

II. 分担研究報告

慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査

研究分担者 掛江 直子 国立成育医療研究センター研究所社会・臨床研究センター
政策科学研究部保健政策科学研究室長

研究要旨

慢性疾患を有する子どものwell-beingの評価、ならびに社会的支援の状況、医療費負担等を含む社会資源の配分の状況等について横断調査を実施するため、国内外の子どもの健康やQOL/well-being及び慢性疾患・難病患者の生活状況等に関する先行研究の質問票を参考に 調査コンテンツの検討、子どものwell-beingに関する尺度の系統的文献レビュー、サンプリングの検討、当該研究分野の先行する諸外国の研究機関との連携・協力体制の構築を行った。さらに、慢性疾患を有する子どものQOL評価尺度として、本研究で使用を検討しているDISABKIDSの日本語版開発を行い、信頼性および妥当性の検証を並行して実施した。

研究協力者：

佐々木八十子 国立成育医療研究センター研究所 社会・臨床研究センター 政策科学研究部 研究員
森崎 菜穂 国立成育医療研究センター研究所 社会・臨床研究センター 政策科学研究部 研究員
大西 香世 国立成育医療研究センター研究所 社会・臨床研究センター 政策科学研究部 研究員
ルビマ・デスポトバトレバ トラキア大学医学部 家庭医療学講座 講座長 兼 准教授
瀬川 道和子 国立成育医療研究センター研究所 社会・臨床研究センター 政策科学研究部 研究司書
竹原 健二 国立成育医療研究センター研究所 社会・臨床研究センター 政策科学研究部 研究員

大田えりか 国立成育医療研究センター研究所 社会・臨床研究センター 成育社会医学部 室長
森 臨太郎 国立成育医療研究センター研究所 社会・臨床研究センター 政策科学研究部 部長

A. 研究目的

本研究では、慢性疾患を有する子どものwell-beingの評価、ならびに社会的支援の状況、医療費負担等を含む社会資源の配分の状況等を調査することにより、well-being向上を目指した包括的支援のあり方を検討するため、慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査を実施することを目的としている。

本年度は、次年度以降のパイロット調査および全国横断調査を実施するための事前研究として、調査コンテンツの検討、子どもの

well-being に関する尺度の系統的文献レビュー、サンプリングの検討、当該研究分野の先行する諸外国の研究機関との連携・協力体制の構築を行うことを目的とした。

さらに、慢性疾患を有する児の well-being の実態調査を行う上で使用を検討している QOL 評価尺度に関して、日本語での妥当性が検証されていないものについて、本研究の一環として日本語版尺度の開発研究を行うこととした。

B. 研究方法

研究 1: 調査コンテンツの検討

1-1. 調査コンテンツの検討

国内外の子どもの健康や QOL/Well-being および慢性疾患・難病患者の生活状況等に関する先行研究における質問票等を参考に、調査デザインの検討のみならず、調査項目の作成を行った。

具体的には、諸外国において先行して実施されている「子どもの QOL/Well-being に関する調査」である、Measuring National Well-being - Children's Well-being 2012 (イギリス)、KiGGS: The German Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents (ドイツ)、Health and Wellbeing of Children in Western Australia 2012 (オーストラリア)等を参考に、well-being の構成概念の整理等を行い、各ドメインにおける調査項目の検討を行った。これらはいずれも慢性疾患児のみを対象とした調査ではなく、健常児を含めた子ども全般の健康や QOL/Well-being に関する全国規模の実態調査である。本研究において健常児を含めた子どもの調査票を参考にした理由としては、(1) 近年、慢性疾患児に限定した QOL/Well-being に関する全国規模の調査は稀有であること、(2) 慢性疾患の有無が子ども

の目指すべき QOL/Well-being を左右するのか、という論点があると考え、慢性疾患に特有な質問項目のみならず、子ども一般に共通した質問項目を検討することが有益であると考えためである。

慢性疾患に特有な質問項目の検討については、各対象者がどのような慢性疾患を有することによってどのような状態におかれているかを評価・把握するため、HUI: Health Utilities Index (感覚、移動、情動、認知、セルフケア、痛み、受胎能力等の属性から健康状態の QOL 値を得る)と EuroQol: EQ-5D (移動の程度、身の回りの管理、ふだんの生活、痛み・不快感、不安・ふさぎ込みについての自己評価)がもっとも参考になると考えた。多くの先行研究では、対象疾患を有る程度限定して調査研究を計画しているため、疾患名とその疾患の重症度を訊ねることで、対象者の置かれた状況を把握することが容易であるが、本研究では対象疾患を限定せず「慢性疾患を有する児」を対象と設定して研究を計画していることから、疾患毎の重症度評価を実施することが困難である。これらのことを踏まえ、HUI や EuroQol: EQ-5D 等の状態評価が本研究に適しているかを判断することとした。

さらに、国内での先行調査研究である難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査票(障害者総合福祉推進事業)、小児期に長期療養生活を経験した若者の就労実態調査(希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究)、在学中のこころの問題に関するアンケート調査(小児慢性特定疾患の効果的療育支援のあり方と治療の評価に関する研究)等も参考にして検討を行った。

質問項目は、本分担研究の先行研究の検討結果に基づいて作成した図 1 の Well-being 構成

領域をもとに、各ドメインに該当する質問項目を整理し、各質問項目に対して既存の尺度が存在するか否かを確認し、既存の尺度がある場合は、その尺度の日本語版があるか否かを確認した。既存の尺度がない場合、先行研究を参照し、質問文ならびに選択回答肢を作成した。

既存の尺度で測定できるドメインについては、本調査対象者に適切且つ国際比較が可能な尺度を優先して検討を行った。

1-2.D ISABKIDS (慢性の病気をもち子どものための調査票) 日本語版開発研究

DISABKIDS は、欧州の研究グループ (DISABKIDS group、代表: ドイツの Monika Bullinger 教授) によって 8ヶ国語で開発された慢性疾患を有する児のための QOL 評価尺度である。この尺度は、慢性疾患を有する児の生活の質と自立の促進をめざした欧州のプロジェクトの一環で作成された尺度であり、子どもの視点から、身体的、心理的、および社会的幸福度について生活の質を評価することが可能とされている。本調査研究の目的を鑑みると、DISABKIDS は有用であると考えられることから、当該尺度の日本語版 validation study を実施し、日本語版を開発することとした。

DISABKIDS の日本語版開発の手続きとしては、(1) Forward translation (2名の翻訳者による独立した日本語版試訳の作成)、(2) Reconciliation of items (各項目の照合)、(3) Back translation (日本語訳を更に英訳)、(4) Review of the Forward and Backward Translation (順翻訳および逆翻訳の再検討)、(5) Assessment of Conceptual Equivalence / First Harmonization of Problematic Items in a Telephone Conference (電話会議による概念的同等性の評価 / 不確かな項目の調整)、(6) Pre-test (日本語訳の表現の適切性等を検討)

(7) International harmonization (国際的調整)、(8) Validation study (日本の対象集団でのデータを集積)、(9) 結果を解析・評価し report する。

本研究は、国立成育医療研究センターを継続的に受診 (通院・入院) している者のうち、慢性 (おおよそ 6ヶ月以上) の経過をたどる疾患に罹患している者で、保護者ならびに患者の双方から、調査協力に対する自発的同意・アセントが得られる者を対象に実施した。対象者数は、(6) の pre-test については、4~7 歳 (男女各 3 名とその保護者)、8~11 歳 (男女各 3 名とその保護者)、12~18 歳 (男女各 3 名とその保護者)、合計 18 組の親子とし、(8) の Validation study では、4~7 歳 (患者: 60 名、保護者 60 名)、8~18 歳 (患者: 120 名、保護者 120 名) とした。

研究 2: 子どもの well-being に関する尺度の系統的文献レビュー

近年、QOL とは別に、ウェル・ビーイング (well-being) という用語が人口に膾炙している。だが、その認知度に反して、well-being の意味するところのもの、およびそれを測定する尺度は明らかにされていない。本研究 2 では、系統的レビューの手法を用い、子ども (children) と青年 (adolescence) の well-being のレビューのレビューを行うことによって、系統的に well-being を明らかにし、それを測定する尺度を明らかにすることを試みた。

検索には、書誌データベースは、MEDLINE (Ovid よりアクセス)、EMBASE (Elsevier よりアクセス)、PsycINFO および CINAHL (EBSCOHost よりアクセス) の計 4 つのデータベースを用いた。論文の選別基準に関しては、選別に含めるものとしては子ども (children) と青年 (adolescence) の

well-being を測っているもの、 システマティック・レビュー、メタ・アナリシス、well-being に関する既存研究のオーバービューおよびサマリー、とした。一方、除外基準としては、子どもと青年以外(両親、兄弟、ケア・ギバー、老人、家族)の well-being を図っているもの、成人の well-being のみに焦点をあててレビューしているもの、とした。

検索は、専門の司書によって、以下の検索用語を用いて行った。

['well-being' OR 'wellbeing' OR 'wellness' OR 'happiness' OR 'happy' OR 'thrive' OR 'flourish' OR 'pleasure' OR 'joy' OR 'life satisfaction' OR 'satisfaction' with ADJ1 life' OR 'strength' OR 'blessing' OR 'virtue' OR 'good' ADJ1 life' OR 'fulfilment' OR 'eudaimonia' OR 'eudaemonia' OR 'hedonism' OR 'coping' OR 'spiritual' OR 'comfort') AND ('adolescent' OR 'teen' OR 'child' OR 'infant' OR 'newborn' OR 'baby' OR 'neonate') AND ('scale*' OR 'measure*' OR 'tool' OR 'instrument' OR 'assessment' OR 'questionnaire' OR 'survey' OR 'rating') AND ('review')]

前述の4つのデータベースから、上記の選別基準に従って検索した結果、計1,171本の論文が検出された。これらの検出された論文に対して、2名のレビューアーが個々に独立して、上記の選別基準に基づいて妥当と思われる論文を、タイトルとアブストラクトからさらに選別した。2名が独立して選別した論文は、それぞれ47本、50本であった。その後、同2名が互いに選別した論文を突き合わせ、タイトルとアブストラクトからの選出に加わらなかった第三者を含めた計3名によって、それぞれの選別した論文が妥当であるかを討議し、最終的な選

別を行った。その結果、11本の論文が選別された (Bender 1997; Briggs 2011; Chavez 2005; Eccles 2008; Fernandes 2012; Lippman 2011; Lou 2008; Pollard 2003; Seaberg 1998; Smith 2006; Tsang 2012)が、さらに精査することで、Chavez(2005)は概念的な論文であるとして、除外することを決定した。

次に、上記の10本の論文を精読、AMSTAR (AMSTAR に関しては、Beverley J Shea et al. Development of AMSTAR: a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews, BM C Medical Research Methodology 2007 参照)によってスコアリングを行った。

研究3: サンプリングの検討

本研究では、過去の先行研究のレビューおよび2次利用が可能である関連団体から提供された情報を用いて、慢性疾患を有する児の横断調査実施のために可能であるサンプル方法を比較検討した。

研究4: 当該研究分野の先行する諸外国の研究機関との連携・協力体制の構築

調査コンテンツ作成の参考としたドイツの子どもの健康に関する全国規模調査 (KiGGS) の研究本部が設置されている Robert Koch Institute (ベルリン) にて、研究代表者/研究グループメンバーと面談し、KiGGS に関する聞き取り調査および本研究計画に対する助言を得た。また、本研究の一環として日本語版の開発を行っている慢性の病気をもつ子どものための調査票 (DISABKIDS) に関して、研究代表者が在籍する University Medical Center Hamburg-Eppendorf (ハンブルク) を訪問し、DISABKIDS 研究グループが提示する翻訳・妥当性検証の手順書の確認を行った。

ドイツと同様に当該分野の調査研究が進んでいるイギリスでは、NHS R&D HTA Programme の報告書として包括的にまとめられた Quality-of-life measures in chronic disease of childhood (2001) の著者である Christine Eiser 教授 (University of Sheffield) と面談し、慢性疾患を有する児の Quality of life / Well-being の尺度および調査研究に関するヒアリングを行った。また、慢性疾患を有する児の成人医療への移行支援に関する研究や慢性疾患を有する児の well-being 研究プロジェクトにおいて戦略的な研究を実施している Newcastle University の Allan Colver 教授と面談し、本研究計画に対する助言を得た。

(倫理面への配慮)

研究1の1-2については、国立成育医療研究センターにて患者ならびにその保護者を対象にデータ収集を行うことから、文部科学省・厚生労働省告示第1号「疫学研究に関する倫理指針」(平成19年8月16日全部改正)を遵守し、対象者の人権保護を徹底して実施した。その他の研究については、人ならびに人資料を用いない研究であることから、倫理的には問題ないと考える。

倫理面への配慮は、具体的には、対象者への説明は、説明文書を用いて行い、本研究の意義ならびに方法等を理解し、本研究への協力について書面による同意を得られた者のみを対象者とした。なお、同意書は、研究責任者のもとで厳重に保管することとした。同意の撤回については、本調査に協力するまでであればいつでも撤回でき、調査中に辞退したくなった場合も同様とした。

なお、研究1の1-2の(6) Pre-test ならびに(8) Validation study については、国立成育医療研究センター倫理委員会の承認(受付番号 734

および750)に基づく機関の長の承認を得て実施した。

C. 研究結果と考察

研究1: 調査コンテンツの検討

1-1. 調査コンテンツの検討

本研究の結果に基づき、以下の通り、調査コンテンツを整理、作成した。

(1) 基本情報

保護者に対する調査項目は、続柄(子どもとの関係)、年齢、配偶者の有無、学歴、子どもの年齢・性別・出生国・国籍、子どもと普段一緒に暮らしている人、家庭・生活環境(家族の構成人数、兄弟・姉妹の人数、住まいの種類、車の保有台数)、保護者の健康状態・ストレス・悩み、経済的な状況(雇用について・世帯の主計者・世帯の合計収入/支出・医療費の自己負担額)、医療・教育サービスの受給に関する項目とした。

子どもに対する調査項目は、年齢により回答できる項目が異なるため、本人の年齢・性別、現在の学校又は最終卒業学校、罹患している慢性疾患名等に関する項目とした。

(2) QOL (Quality of Life)

子どものQOLに関しては、健常児との比較が可能である KIDSCREEN もしくは PedsQL が適当であると考えたが、日本語版の validation study の状況から、PedsQL 日本語版がより適切であると考えた。

親のQOLに関しては、簡便さ等を総合的に検討し、WHO-5(日本語版)が適切であると判断した。

(3) 慢性疾患を有する児のQOL

慢性疾患を有する児の生活の質と自立の促進をめざした欧州のプロジェクトの一環で作成された尺度である DISABKIDS が、子どもの視点から、身体的、心理的、および社会的幸福

度について生活の質を評価することが可能とされていることから、さらに欧州での国際共同研究にて広く用いられていることから適当と考えた。なお、DISABKIDS 日本語版の開発については、本研究 1-2 にて実施している。

(4) 抑うつ尺度

抑うつ状態は QOL に影響する可能性が高いことは既に指摘されている。国際的にも広く使用され、日本語での妥当性が検証されている DSRS-C (8-15 歳) および CES-D (16-18 歳) を使用して、抑うつの状態を評価することとした。

(5) 慢性疾患に関する状態

疾患名、発症時の年齢、病名診断時の年齢、診断がつくまでに受診した医療機関数、通院頻度、通院の付添い人の要不要、入院泊数、健康状態、視力、聴力、障害者認定、知的障害の有無、リハビリや機能訓練の頻度、服薬・排泄・着替え・食事、学校/訓練所/職場などでトイレの介助の要不要、医療・公的サービスの利用状況(最後に受診した時期、通院している医療機関・診療科、通院する際の主な交通手段、医療機関までかかる時間、通院する際の介助の必要性、通院する上での課題・不安、ショートステイの利用、受給している医療費補助)等に関する項目とした。

(6) 自律性尺度

Emotional Autonomy Scale (EAS: 心理面の自律性尺度 20 項目) は、もともと健常な思春期の児童を対象とした自律性を測定するための尺度として開発されたが、安藤ら(2005)が日本における慢性疾患児の精神的発達側面である自律性を測定するための尺度が必要と考え、日本語版 EAS の妥当性と信頼性について検討した。数少ない日本語版小児用自律性尺度を検討した結果、このような背景で作成された尺度は本調査の対象者の自律性の測定に妥当

であると考えた。

以上の (1) ~ (6) までの項目に加え、質問票の最後に「現在・今後、生活する上での不安や気になること」について自由記載できるよう記入欄を設けることとした。

なお、回答者(保護者、子ども)、子どもの年齢、治療期間(6ヶ月未満 or 以上)により項目数は異なる(46~120) 予定である。

1-2.D ISABKIDS (慢性の病気をもつ子どものための調査票) 日本語版開発研究

DISABKIDS 日本語版開発研究は、(6) Pre-test および(7) International harmonization (国際的調整)が本年度中に終了する。これらが終了し次第、(8) Validation study を実施する予定である。(研究計画書は、既に国立成育医療研究センター倫理委員会の審査を経て、承認されている。)

研究 2: 子どもの well-being に関する尺度の系統的文献レビュー

系統的レビューの結果は、以下の通りとなった(表 1)。

スコアリングに関しては、それぞれ以下のようになった [Bender 1997 = 2; Briggs 2011 = 1; Eccles 2008 = 2; Fernandes 2012 = 6; Lippman 2011 = 2; Lou 2008 = 4; Pollard 2003 = 6; Seaberg 1998 = 2; Smith 2006 = 3; Tsang 2012 = 9]。

現在までの論文の精読によると、これらの最新の研究を以てしても、未だに well-being の測り方に合意が得られていないとの結論が出ており、本研究 2 は、これら先行研究に新たな知見を加えることによって、well-being を測定する尺度の発掘に、一定以上の貢献ができたと考えられる。

以下、これまでの論文のサマリーを述べる。AMSTAR のスコアリングを含め、Tsang(2012)

の論文（908 論文が抽出され、その中から 29 本が最終的に選別されている）が、最も体系的・網羅的に well-being を測定する尺度を明らかにしている。事実、Tsang（2012）が AMSTER のスコアリングが 9 点と最も高い。しかしながら、Tsang（2012）が使用しているデータベースは、Academic Search Premier、MEDLINE、PROQUEST、PsycINFO、CINAHL PLUS、Psychosocial and Health Instrument であり、本研究より多くのデータ・ベースを使用しているにもかかわらず、見落とされている尺度も多数あることが今回の研究で明らかになった。例えば、Multidimensional Student's Life Satisfaction Scale（MSLSS）や Perceived Competence Scale for Children、Cognitive Abilities Test などの尺度がそれに該当する。

研究 3: サンプルングの検討

(1) 母集団の定義

我々の目標とする母集団は、実際小児慢性特定疾患治療研究事業を利用しているか否かの有無に関わらず、慢性疾患を有する児とし、小児慢性特定疾患治療研究事業に申請している児と同等の慢性疾患に罹患した児とした。

このため、まず、我々は慢性疾患に罹患した児の調査に関する文献の系統的レビュー（van der Lee JH 2007）を通し、慢性疾患に罹患した児を、“6 ヶ月以上継続的に一つの病名で通院もしくは入院加療を要している児（0～18 歳）”と定義した。

次に、今回は主に小児慢性疾患事業等の支援事業の対象となりうる児のうち、主観的 well-being について自記式評価尺度等に回答可能な年齢の児を対象としていることから、未就学児（0～7 歳）については除外した。また、広汎性発達障害・知的障害・学習障害のみを疾患として有する児についても、自記式調査に対

応が難しいことから含めないこととした。

結果として、母集団は、“8～18 歳の 6 ヶ月以上継続的に一つの病名で精神科以外に通院もしくは入院加療をしている児”とした。

(2) サンプルング方法の比較

上記の定義を使用した場合、慢性疾患に罹患した児は全児童の 1～10%と予想される（van der Lee JH 2007）。また、我が国での小児慢性特定疾患治療研究事業への申請は年間約 10 万件で、0～18 歳人口の約 0.5%である。

量的調査を実施する場合、そのサンプルング方法には主に下記の方法がある。

全数調査

単純無作為抽出法

多段階無作為抽出法など系統的抽出法

我々はこれら 3 つの各方法について、まずは全国横断調査に先立ち計画している北海道調査を想定し、その利点、欠点、および実施可能性について検討を行った。

全数調査

全数調査は、返答率さえ高くに維持することが可能であれば、一番バイアスがかからず総意を汲み取れる（実態が把握できる）方法である。

しかし、北海道の人口は全国の約 10%であり、また小児慢性特定疾患登録患者数も年間約 1 万件である。このため、今回量的な調査を実施する場合、全数調査は膨大な対象人数となるため、その実施については極めて困難である。

単純無作為抽出法

米国などにおいてはランダムダイアル法による電話調査（van Dyck PC 2002, van Dyck P 2004）また、ドイツにおいても個人識別番号を用いた対面調査により、単純無作為抽出法を使用した慢性疾患児の実態調査（Lampert T 2009）を行っている。

本研究において単純無作為抽出法を検討した場合、主な具体的調査は電話調査あるいは学

校調査となる。電話調査は簡便である反面、現在は固定電話の減少および携帯電話の普及のため、北海道などある特定の地域に住む患児に選択的につながることは極めて難しくなっている。また、鈴木らが報告したように我が国において電話調査は拒否率が50%を超えることが多く(鈴木達三 2003)、電話調査により評価が妥当な返答率を得ることは極めて難しいと推測される。

一方、道中全ての小中高校に協力をいただき、例えば全学級で出席番号が“5”である児をサンプルするということが大変バイアスがかかりにくく、妥当な結果が得られることが予想されるが、全学校から了解を得るのは現実的に極めて困難である。

多段階無作為抽出法など系統的抽出法

多くの統計にて好まれる方法としては、母集団リストをいくつかの層(年齢、性別、居住地域など)において分けた上で、その各層から単純無作為抽出あるいは全数調査を行う方法であり、わが国における乳幼児発育調査など多くの政府統計で使われている。

この方法は、あらかじめ母集団リストの特性が把握され、また各層における返答に対する相違やバラツキが想定できれば、より小さな標本で母集団について推論が可能となる。

しかし、今回我々は完全な患者リストを有しておらず、また年齢、性別、居住地域、病状、などが返答のバラツキに与える影響も正確には推測できていない。このため、我々は慢性疾患に罹患した児について現時点で最も詳細に年齢、性別、居住地域、病状に関する情報が得られると考えられる、小児慢性特定疾患事業の登録情報を用いた多段階無作為抽出法を検討した。

まず抽出法としては、第1段階が3次医療圏、第2段階が市町村による層別化を行った。これ

は医療圏により医療の提供体制が、そして居住市町村により提供される医療福祉サービスが異なり、これが患児の実態に影響を与え得ると推測できるからである。

結果として、北海道の6つの3次医療圏の全てにおいて、医療計画の中核都市(函館、札幌、旭川、北見、帯広、釧路)および各3次医療圏の中核都市以外の1都市(十勝、道南のみ中核都市以外に該当病院がないため中核病院から病院を選定)を選定した。

その上で、選定市町村の中の医療施設のうち小児慢性疾患事業の申請書提出が3年間で40症例以上あった施設を選定した。

最後に、選定された施設においては、3ヶ月間に小児科を受診した全患者のうち対象(“8~18歳の6ヶ月以上継続的に一つの病名で精神科以外に通院もしくは入院加療をしている児”)に当てはまる患児の全数調査とした。

この方法により選定された病院について、巻末資料に示した(添付資料1~6)。また、この方法論に基づき選定された病院とそれ以外の病院に通院した小児慢性特定疾患治療事業登録患児の疾患および年齢の分布、そして施設の規模(平均年間症例数による分類)による同様の偏りについて、表2および表3に記す。

研究4: 当該研究分野の先行する諸外国の研究機関との連携・協力体制の構築

ドイツの子どもの健康に関する全国規模調査KiGGS(Robert Koch Institute)の調査票開発の背景や調査方法等のヒアリングから、慢性疾患の定義付けの難しさ、本調査研究との規模の違いを認識した一方で、本研究の調査対象にも共通して調査すべき質問項目、今後日本で同様の全国規模調査を実施する際に参考となる調査方法や課題等が明らかになった。

DISABKIDS研究グループ代表者との打ち合

わせでは、DISABKIDS（慢性の病気をもつ子どものための調査票）の翻訳・妥当性検証の詳細手順の確認及び共同研究の締結を行った。

University of Sheffield の Christine Eiser 教授とのヒアリングでは、慢性疾患に関する状態を測定する尺度として、国際的にも広く使用され、日本語版も開発されている HUI : Health Utilities Index を使用するよう助言を得たため、調査コンテンツ作成の参考とした。

Newcastle University の Allan Colver 教授とのヒアリングでは、慢性疾患を有する児の Quality of life / Well-being に関する多国間共同研究の経験から、国際共同研究における課題や助言を得た。また、本研究に有益な研究資料や論文等を多数ご提供いただいた。

D. 結論

研究1: 調査コンテンツの検討

1-1. 調査コンテンツの検討

本研究により、(1) 基本情報、(2) QOL (Quality of Life)、(3) 慢性疾患を有する児の QOL、(4) 抑うつ、(5) 慢性疾患に関する状態、(6) 自律性から成る約 120 項目を作成した。

1-2. DISABKIDS (慢性の病気をもつ子どものための調査票) 日本語版開発研究

DISABKIDS 日本語版開発研究は、(1) Forward translation (2名の翻訳者による独立した日本語版試訳の作成)、(2) Reconciliation of items (各項目の照合)、(3) Back translation (日本語訳を更に英訳)、(4) Review of the Forward and Backward Translation (順翻訳および逆翻訳の再検討)、(5) Assessment of Conceptual Equivalence / First Harmonization of Problematic Items in a Telephone Conference (電話会議による概念的同等性の評価 / 不確かな項目の調整)、(6) Pre-test (日本語訳の表現の適切性等を検討)までがほぼ終了

し、本年度中に(7) International harmonization (国際的調整)が完了し、(8) Validation study (日本の対象集団でのデータを集積)および(9) 結果を解析・評価し report の手続きに入る予定である。なお、(8)のフィールド調査については、既に国立成育医療研究センター倫理委員会の審査を経て、承認されている。

したがって、次年度以降の調査研究において、DISABKIDS の使用が可能になる予定である。

研究2: 子どもの well-being に関する尺度の系統的文献レビュー

今回の研究において、ドメインに関しては、physical、psychological、cognitive、social、economic が重要であるということが明らかになった。とりわけ、social は社会的な観点からのみの指標であるが、psychological は感情やメンタルヘルス、メンタルの疾患を含むドメインであり、cognitive は、知的な能力、または学校における成果などを図る指標である、という区別をすることの重要性が新たに明らかになった。また、それぞれのドメインは、positive と negative に分けて考えなければならないという、その重要性もこの研究において明らかになった。

なお、既にこれらの結果は、研究計画および調査コンテンツの検討に活かしてきた。

研究3: サンプリングの検討

効果的な多段階無作為抽出法を行うための母集団リストを欠く中、小児慢性特定疾患事業の登録情報を用いて施設選定を行った結果、疾患年齢および疾患については、大きく代表性を損ねることはないことが確認された。

しかし、医療設備や医療情報へのアクセスについては、小規模医療機関に通院している児と大規模医療機関に通院している児とは異なる

ることが推察されるため、本サンプリング法を採用する際にも、小規模医療機関に通院している個人識別情報が把握できる患児(小児慢性特定疾患事業の登録患児など)については、別途情報を収集し、必要に応じて比較することは有用であろう。

今回我々は、慢性疾患に罹患している児の大規模調査はかつて行われたことがなく、参照データをもたない中、これらの児を対象とした研究のサンプル選定方法を検討した。当該研究班において実施する研究計画では、全数調査や単純無作為抽出法は非現実的であり、また効率的な多段階無作為抽出法を行うための母集団リストは有していないことから、小児慢性特定疾患事業の登録情報を用いて3次医療圏、市町村、施設という多段階無作為抽出法がよりベターであろうことが明らかとなった。しかし本研究においては、対象人数が膨大でかつ既存情報からは同定が難しいこと、また各患児の社会的・医学的・生物学的状況が質問票の返答内容に与える影響が不確実であることより、いかなるサンプリング方法をとるについても、その利点欠点および妥当性を十分加味して結果を解釈することが重要であろう。

研究4: 当該研究分野の先行する諸外国の研究機関との連携・協力体制の構築

諸外国の当該研究の専門家との研究打ち合わせを通して、有益な情報交換・連携体制の構築ができた。次年度以降も、引き続き当該研究領域の専門家として、必要に応じて助言を得ていく予定である。

以上の本年度の成果を踏まえ、次年度以降の全国横断調査の実施に向けて、パイロット調査ならびに北海道調査等を進めていきたいと考える。

参考文献

- 1) 安藤満代, 斎藤和香子, 田村三穂, 中村知靖. 思春期前期の親子関係に関する自律性尺度の信頼性と妥当性の検討. 群馬保健学紀要. 25, 7-14 (2005)
- 2) Eiser, C. "Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. Health Technol Assess 2001; 5 (4)." Health technology assessment 5.4.
- 3) Bender. Assessment of Subjective Well-Being during Childhood and Adolescence, Phye, Gary D. Ed. Handbook of classroom assessment: Learning, achievement, and adjustment. Educational psychology series. 1997; 199-225. San Diego, CA, US: Academic Press.
- 4) Michele Kielty Briggs, Patrick Akos, Greg Czyszczon, Ashley Eldridge. Assessing and Promoting Spiritual Wellness as a Protective Factor in Secondary Schools, Counseling and Values. 2011; Vol.55: 171-184.
- 5) Chavez et al. Understanding and researching wellbeing: Its usage in different disciplines and potential for health research and health promotion, Health Education Journal, 2005; 64(1): 70-87.
- 6) Eccles, Brown and Templeton. A Developmental Framework for. Selecting Indicators of Well-Being. During the Adolescent and Young. 2008; Adult Years, Chap7: 197-237.
- 7) Fernandes, A Review Essay on the Measurement of Child Well-Being, Soc

- Indic Res. 2012; 106: 239-257.
- 8) Lippman. Positive Indicators of Child Well-Being: A Conceptual Framework, Measures, and Methodological Issues, Applied Research Quality Life. 2011; 6: 425-449.
 - 9) Lou. Assessing Child and Youth Well-Being: Implications for Child Welfare Practice, Journal of Evidence-Based Social Work. 2008; 5(1-2): 91-133.
 - 10) Pollard. Child Well-being: A Systematic Review of the Literature, Social Indicators Research January. 2003; 61(1): 59-78.
 - 11) Seaberg. Child Well-being, Scales Social Work Research Abstracts. 1988; 24(3): 9-15.
 - 12) Smith, K. An Analysis of Selected Measures of Child Well-Being for Use at School and Community-Based Family Resource Centers. Child Welfare; 2006; 85(6): 985-1010.
 - 13) Tsang. Assessing psychosocial well-being of adolescents: a systematic review of measuring Instrument. 2012; 38(5): 629-46.
 - 14) van der Lee JH, Mokkink LB, Grootenhuis MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. JAMA. 2007; 297(24): 2741-51.
 - 15) van Dyck PC, McPherson M, Strickland BB, Nessler K, Blumberg SJ, Cynamon ML, et al. The national survey of children with special health care needs. Ambul Pediatr. 2002; 2(1): 29-37.
 - 16) van Dyck P, Kogan MD, Heppel D, Blumberg SJ, Cynamon ML, Newacheck PW. The National Survey of Children's Health: a new data resource. Matern Child Health J. 2004; 8(3): 183-8.
 - 17) Lampert T, Mensink GB, Holling H, Schlack R, Kleiser C, Kurth BM. [Development and implementation of health targets for children and adolescents. What contribution can the Robert Koch Institute's National Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents (KiGGS) make?]. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2009; 52(10): 905-18.
 - 18) 鈴木達三. 電話調査法についての一考察. 行動計量学. 2003; 30(1), 73-91.
 - 19) 橋元良明, 辻大介, 福田充, 柳澤花芽, 森康俊. インターネット利用に関する調査法比較: オンライン調査法と郵送法. 社会情報研究所調査研究紀要. 1998; no.11, 45-79.
- E. 健康危険情報**
なし
- F. 研究発表**
なし
- G. 知的財産権の出願・登録状況**
なし

図 1. Well-being 構成領域

<p>身体・社会的状況</p> <ul style="list-style-type: none"> 家庭経済、学歴、家族構成、居住 エリア、医療環境・アクセスなど 日常生活の制限、病気、入院/通院 回数 日常的に必要なケア（環境整備、医療機器、特殊食など） 	<p>行動と生活様式</p> <ul style="list-style-type: none"> リスク行動（喫煙、飲酒、性行動、若年妊娠、自傷行為） 暴力行動（喧嘩、いじめ） 健康行動（健康管理、朝食摂取、運動習慣、体重管理） 自律性（精神的依存の度合） 親子関係（依存度、距離感） 自己決定
<p>公的支援</p> <ul style="list-style-type: none"> 経済支援・医療費助成・生活保護 ソーシャルワーカーの訪問 地域の協力体制 	<p>社会参加と適応</p> <ul style="list-style-type: none"> 社会参加（学校、会社への在籍、常勤、非常勤、ニート） 到達度（成績、能力） 意欲、向上心 社会生活の質（適応、不登校）
<p>医療コーディネートの有無</p> <ul style="list-style-type: none"> 医療アクセス 物品支援（無認可の物品の入手） 質（専門医の有無等） 在宅支援（訪問医療・訪問看護 / 介護） 	<p>人間関係</p> <ul style="list-style-type: none"> 友人関係（親しい友人の有無など） 学校・会社、病院、住居 近隣との関係 家族関係（時間の共有、ケア参加のバランス） 親子関係
<p>精神的状況・幸福感</p> <ul style="list-style-type: none"> 自尊感情 うつ 不安 	

表 1. AMSTAR によるスコアリング結果

	Bender 1997	Briggs 2011	Eccles 2008	Fernandes 2012	Lippman 2011	Lou 2008
1. Was an 'a priori' design provided?	2.No	2.No	2.No	4.NA	2.No	1.Yes
2. Was there duplicate study selection and data extraction?	2.No	2.No	2.No	2.No	2.No	2.No
3. Was a comprehensive literature search performed?	1.Yes	2.No	2.No	1.Yes	1.Yes	1.Yes
4. Was the status of publication (i.e. grey literature) used as an inclusion criterion?	2.No	2.No	2.No	2.No	2.No	1.Yes
5. Was a list of studies (included and excluded) provided?	2.No	2.No	2.No	1.Yes	2.No	2.No
6. Were the characteristics of the included studies provided?	1.Yes	1.Yes	1.Yes	1.Yes	3.Can't answer	1.Yes
7. Was the scientific quality of the included studies assessed and documented?	4.NA	4.NA	4.NA	4.NA	4.NA	4.NA
8. Was the scientific quality of the included studies used appropriately in formulating conclusions?	4.NA	4.NA	4.NA	1.Yes	4.NA	4.NA
9. Were the methods used to combine the findings of studies appropriate?	2.No	4.NA	4.NA	1.Yes	4.NA	4.NA
10. Was the likelihood of publication bias assessed?	2.No	2.No	2.No	2.No	2.No	2.No
11. Was the conflict of interest stated?	2.No	2.No	1.Yes	1.Yes	2.No	2.No
TOTAL SOCRE	2	1	2	6	2	4

表 1. AMSTAR によるスコアリング結果（続き）

	Pollard 2003	Seaberg 1998	Smith 2006	Tsang 2012
1. Was an 'a priori' design provided?	1.Yes	2.No	1.Yes	1.Yes
2. Was there duplicate study selection and data extraction?	1.Yes	2.No	2.No	1.Yes
3. Was a comprehensive literature search performed?	1.Yes	3.Can't answer	2.No	1.Yes
4. Was the status of publication (i.e. grey literature) used as an inclusion criterion?	1.Yes	2.No	2.No	1.Yes
5. Was a list of studies (included and excluded) provided?	1.Yes	1.Yes	2.No	1.Yes
6. Were the characteristics of the included studies provided?	1.Yes	1.Yes	1.Yes	1.Yes
7. Was the scientific quality of the included studies assessed and documented?	4.NA	4.NA	2.No	1.Yes
8. Was the scientific quality of the included studies used appropriately in formulating conclusions?	4.NA	4.NA	4.NA	1.Yes
9. Were the methods used to combine the findings of studies appropriate?	4.NA	4.NA	1.Yes	1.Yes
10. Was the likelihood of publication bias assessed?	2.No	2.No	2.No	2.No
11. Was the conflict of interest stated?	2.No	2.No	2.No	2.No
TOTAL SOCRE	6	2	3	9

表 2. 北海道における小児慢性特定疾患治療研究事業登録人数の疾患分類

内訳と年齢内訳（選定された病院とそれ以外の病院の比較）

		それ以外	選定病院
疾患分類	悪性新生物 (%)	12.0	10.7
	慢性腎疾患 (%)	10.1	14.2
	慢性呼吸器疾患 (%)	1.1	1.3
	慢性心臓疾患 (%)	6.0	8.7
	内分泌疾患 (%)	42.8	35.6
	膠原病 (%)	3.6	4.1
	糖尿病 (%)	11.6	9.1
	先天代謝異常 (%)	4.3	4.5
	血友病等血液・免疫疾患 (%)	4.0	2.6
	神経・筋疾患 (%)	4.0	6.7
	成長ホルモン（慢性腎不全） (%)	0.4	2.4
	合計 (%)	100	100
	年齢	13～18 歳 (%)	54.3
8～12 歳 (%)		45.7	49.9

表 3. 北海道における小児慢性特定疾患治療研究事業登録人数の疾患分類

内訳と年齢内訳（平均年間症例数による分類）

		平均年間症例数による 施設分類		
		1～10	10～30	30 以上
疾患分類	悪性新生物 (%)	12.7	10.5	11.1
	慢性腎疾患 (%)	10.1	9.0	14.6
	慢性呼吸器疾患 (%)	1.2	1.2	1.3
	慢性心臓疾患 (%)	4.1	6.9	8.8
	内分泌疾患 (%)	40.1	45.1	35.1
	膠原病 (%)	3.2	3.6	4.2
	糖尿病 (%)	14.9	10.3	9.0
	先天代謝異常 (%)	5.6	4.1	4.4
	血友病等血液・免疫疾患 (%)	4.5	4.1	2.5
	神経・筋疾患 (%)	3.3	4.8	6.6
	成長ホルモン（慢性腎不全） (%)	0.4	0.4	2.4
	合計 (%)	100	100	100
年齢	13～18 歳	61.3	48.2	50.9
	8～12 歳	38.7	51.8	49.1

添付資料 1. サンプリング方法

1. 症例数 100 例/年以上の 16 病院全て（カバー率 63%）と療育施設 1 施設を選定

北海道大学病院
旭川医科大学病院
北海道立子ども総合医療・療育センター
NTT 東日本札幌病院
札幌医科大学付属病院
市立札幌病院
函館五稜郭病院
独立行政法人国立病院機構北海道医療センター
総合病院釧路赤十字病院
JA 北海道厚生連帯広厚生病院
北見赤十字病院
市立釧路総合病院
医療法人湊仁会手稲湊仁会病院
苫小牧市立病院
JA 北海道厚生連札幌厚生病院
医療法人王子総合病院
北海道立旭川肢体不自由児総合療育センター

2. 症例数 40～99 例/年の 28 病院のうち医療計画中核都市（函館、札幌、旭川、北見、帯広、釧路）以外の 7 病院から各医療圏 1 病院（十勝、道南のみ中核都市以外に該当病院がないため中核病院から病院を選定）を選定

JA 北海道厚生連網走厚生病院	オホーツク
町立中標津病院	釧路根室
社会福祉法人北海道社会事業協会帯広病院	十勝
江別市立病院	道央
名寄市立総合病院	道北
社会福祉法人函館厚生院函館中央病院	道南

（症例数 30～99 例/年にした場合の追加病院）

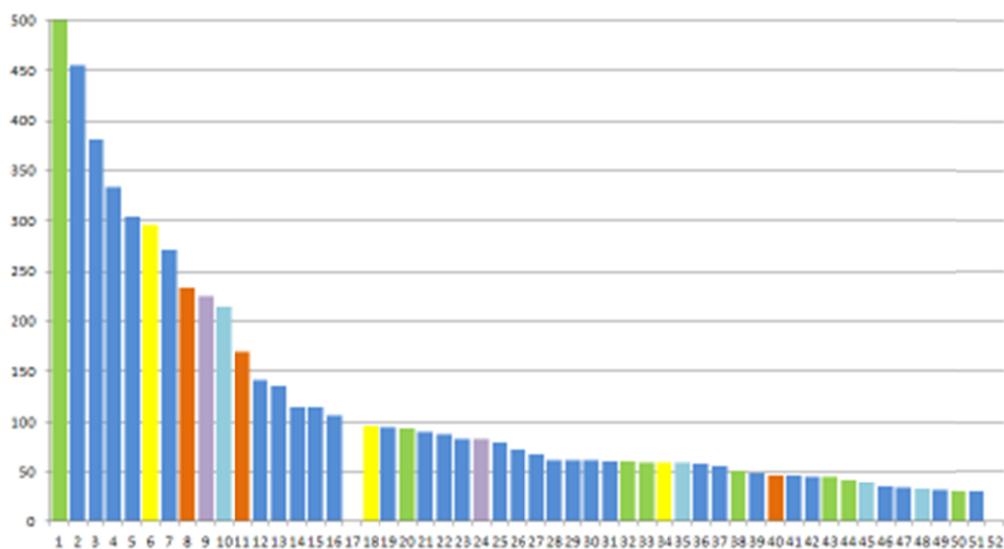
広域紋別病院	オホーツク
滝川市立病院	道央
市立稚内病院	道北
市立函館病院	道南

添付資料 2

3次医療圏に色分けされた病院

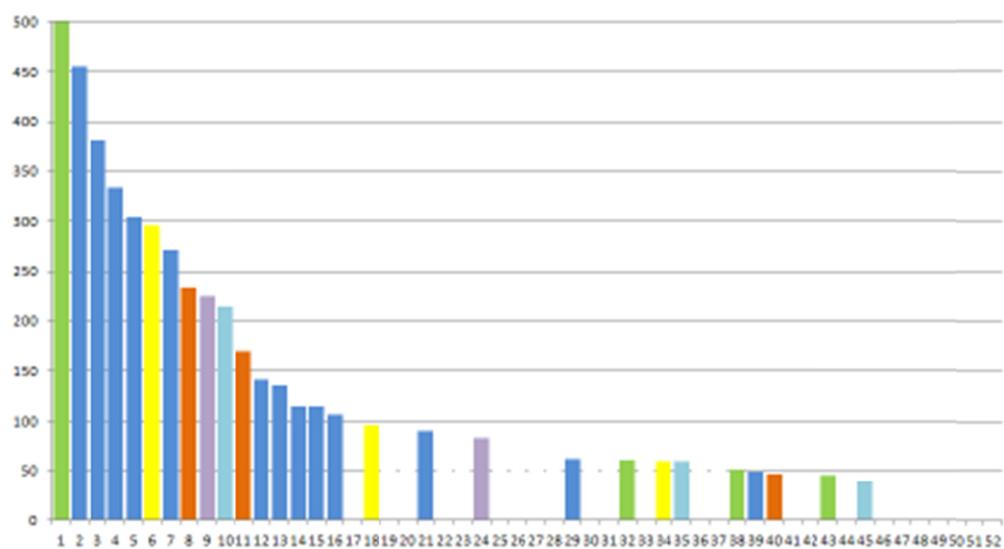
(症例数30/年以上の病院に限る)

(道北:緑、道央:青、道南:黄、釧路根室:赤、十勝:紫、オホーツク:青)



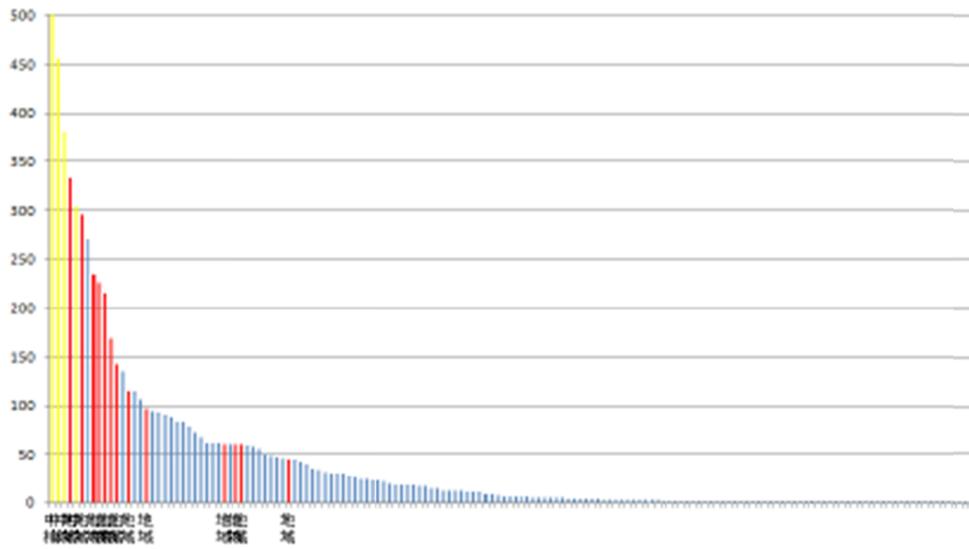
添付資料 3

選された病院の分布



添付資料 4

小慢症例数順の病院 (黄:中核病院、赤:地域小児科、青:その他)



添付資料 5.

7 医療機関等の具体的名称

小児科医療の重点化

【重点化選定病院（24施設）】

平成25年1月現在

第三次	第二次	重点化病院（病院数及び病院名）
-----	-----	-----------------

小児二次救急医療体制

【小児救急医療支援事業参加病院（42施設）】

平成25年1月現在

第三次 医療圏	第二次 医療圏	支援事業 開始時期	小児救急医療支援事業参加病院（病院数及び病院名）	
			数	病 院 名
道 南	南 渡 島	H22. 4～	4	函館中央病院、市立函館病院、函館五稜郭病院、共愛会病院
	南 檜 山	H22. 4～	1	北海道立江差病院
	北 渡 島 檜 山	H22. 4～	1	八雲総合病院
道 央	札 幌	H12. 4～	12	市立札幌病院、NTT東日本札幌病院、JA北海道厚生連札幌厚生病院、天使病院、医療法人徳洲会札幌徳洲会病院、社会医療法人北檜会札幌北檜病院、勤医協札幌病院、札幌社会保険総合病院、北海道社会保険病院、KKR札幌医療センター、独立行政法人国立病院機構北海道医療センター、手稲漢仁会病院
	後 志	H18. 10～	1	社会福祉法人北海道社会事業協会小樽病院
	南 空 知	H19. 1～	2	岩見沢市立総合病院、市立美唄病院
	中 空 知	H18. 4～	3	砂川市立病院、滝川市立病院、市立赤平総合病院
	北 空 知	H22. 4～	1	深川市立病院
	西 胆 振	H18. 4～	2	日鋼記念病院、社会医療法人製鉄記念室蘭病院
	東 胆 振	H22. 4～	1	苫小牧市立病院
日 高	H22. 4～	1	総合病院浦河赤十字病院	
道 北	上 川 中 部	H22. 4～	1	JA北海道厚生連旭川厚生病院
	上 川 北 部	H18. 1～	1	名寄市立総合病院
	富 良 野	H22. 4～	1	社会福祉法人北海道社会事業協会富良野病院
	留 萌	H22. 4～	1	留萌市立病院
	宗 谷	H18. 4～	1	市立稚内病院
オホーツク	北 網	H22. 4～	1	北見赤十字病院
	遠 紋	H22. 4～	1	JA北海道厚生連遠軽厚生病院
十 勝	十 勝	H13. 8～	2	JA北海道厚生連帯広厚生病院、 社会福祉法人北海道社会事業協会帯広病院
	釧 路	H22. 4～	2	総合病院釧路赤十字病院、市立釧路総合病院
釧路・根室	根 室	H22. 4～	2	市立根室病院、町立中標津病院

※ 小児医療に係る医療機関名簿は、第8章別表により随時更新

添付資料 6.

表2 北海道内の二次医療圏・三次医療圏

三次医療圏	中核都市	二次医療圏	主要市町村	面積(km ²)	小児科医(総計)	小児科医(病院)		
A 道南	函館市	1	南渡島 函館市	6566	54	33		
		2	南檜山 江差町	2669	47	25		
		3	北渡島檜山 八雲町	1643	1	1		
				2253	6	7		
B 道央	札幌市	4	札幌 札幌市	22913	378	222		
		5	後志 小樽市	3540	273	151		
		6	南空知 岩見沢市	4306	30	24		
		7	中空知 滝川市	2563	15	10		
		8	北空知 深川市	2161	11	8		
		9	西胆振 室蘭市	1834	5	3		
		10	東胆振 苫小牧市	1356	18	12		
		11	日高 静内町	2341	21	12		
				4812	5	2		
		C 道北	旭川市	12	上川中部 旭川市		97	72
				13	上川北部 名寄市	3471	75	52
14	富良野 富良野市			4198	8	7		
15	留萌 留萌市			2183	4	3		
16	宗谷 稚内市			4020	3	3		
				4051	7	7		
D オホーツク	北見市	17	北網 北見市	10690	25	18		
		18	遠紋 紋別市	5542	16	10		
				5148	9	8		
E 十勝	帯広市	19	十勝 帯広市	10831	25	16		
				10831	25	16		
F 釧路・根室	釧路市	20	釧路 釧路市	9437	29	20		
		21	根室 根室市	5997	23	16		
				3440	6	4		

24 時間小児救急体制整備二次医療圏: 病院小児科医師数平均 41.3 人(全国)

同 未整備二次医療圏: 病院小児科医師数平均 8.0 人(全国)

資料: 平成 14 年小児科医師数(病院・診療所勤務総計)、平成 12 年病院小児科医師数
(平成 14 年の病院小児科医師数の公表はない)

患者・家族に対する支援体制の構築に関する研究

研究分担者 及川郁子 聖路加看護大学小児看護学教授

研究要旨

本研究は、慢性疾患児が発達段階に沿って幼少期から自立に向けた適切な療養支援を受けられるためのモデル案の作成と評価を目的としている。本年度は文献検討およびインタビュー調査を実施した。その結果、疾患の理解、自己管理（セルフケア）の促進、自己決定能力の育成、子どもの社会化と関連機関との連携、発達課題の5つの視点と発達段階を枠組みとし、支援目標・支援の方向性と具体例・評価と評価項目のポイントを記載したモデル案を作成した。

研究協力者

市原真穂（千葉県千葉リハビリテーションセンター）
井上由紀子（東北大学病院）
大塚 香（北里大学病院）
金子恵美（国立病院機構福岡病院）
河俣あゆみ（三重大学医学部附属病院）
黒田光恵（自治医科大学付属病院）
込山洋子（順天堂大学医療看護学部）
近藤美和子（埼玉県立小児医療センター）
染谷奈々子（横浜市立大学付属両院）
竹之内直子（神奈川県立こども医療センター）
田崎あゆみ（あいち小児保健医療総合センター）
半田浩美（岡山大学病院）
古橋知子（福島県立医科大学/附属病院）
水野芳子（千葉県循環器センター）
渡辺輝子（済生会横浜市東部病院）
落合亮太（東京女子医科大学看護学部）
中村伸枝（千葉大学看護学部）
西田みゆき（順天堂大学医療看護学部）
仁尾かおり（千里金蘭大学看護学部）
野間口千香穂（宮崎大学医学部看護学科）
林 亮（順天堂大学保健看護学部）
三平 元（国保松戸市立病院小児医療センター）
江本リナ（小児看護学会理事）

A．研究目的

2013年12月に厚生労働省社会保障審議会児童部小児慢性特定疾患患児への支援の在り方に関する専門委員会より「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）」が提出された¹⁾。当該報告によると、慢性疾患児の特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、地域関係者が一体となった自立支援の充実が重要な柱の一つとして位置づけられており、殊に患児の自立促進を図るための総合的な支援の強化、成人期に向けた切れ目のない支援が必要とされている。

慢性疾患児の成人期への移行支援にすでに取り組んでいるアメリカの報告では、診断のついた時から将来を見据えた移行プロセスが始まっており、両親は子どものヘルスケアの責任を担うものの、子どもの成長に合わせてその責任を子どもへ徐々に移行していくこと、そして、幼少期より準備を始めていかなければならないとしている²⁾。また、幼少期からの移行プロセスも示され

ている³⁾。

わが国では、近年、小児慢性疾患児の移行期支援について日本小児科学会による検討が始まっており⁴⁾、成人移行期支援を主眼とした看護師向けガイドラインも作成されている⁵⁾。しかし、幼少期から成長過程に応じた支援という視点での検討は未だない。

本分担研究班では、慢性疾患児がライフステージ(幼少期から思春期まで)に応じ、自立に向けた適切な療養支援が受けられるために、看護師が支援に関わるうえでのモデル案を作成し、その評価を行うことを目的とした。また、作成したモデル案を元に小児慢性特定疾患児手帳への記載事項の提案を行う。

本年度は、文献検討およびインタビュー調査をもとに、療養支援のモデル案を作成することとした。

B．研究方法

1．文献調査：和文献を中心に医中誌 Web 版 2000 年～2013 年について、小児慢性特定疾患、小児看護をキーワードとして検索し、主に自立支援に関連する 12 文献について検討した。

2．ヒアリング調査：医療機関に勤務する小児看護専門看護師と療養支援に関わるスタッフ(医師、外来看護師、臨床心理士)の計 21 名にグループインタビュー法により実施した。あらかじめ当該機関での慢性疾患児への支援状況と課題について記載していただき、それをもとに意見交換を行った。調査にあたっては聖路加看護大学研究倫理審査委員会の承認を得て実施した(承認番号 13-050)。

3．モデル案の作成：モデル案作成の準備として、保育園関係者 6 名、学校関係者 6 名に、医療機関との連携等に関する現状や課題をヒアリングし、モデル案に反映され

るよう整理した。

C．研究結果

1．文献調査(表 1)

文献調査の結果を以下の 4 点にまとめ、表 1 に示した。対象疾患は糖尿病 3 件、心疾患 3 件、その他 6 件の 12 件であった。文献リストは表を参照((番号)は表の文献番号である)。

1) 疾患の理解

幼児期では、疾患を含めた身体の説明を始めていく必要がある(1)と言われており、3 歳ごろは疾患や治療について子どもが理解できるようなパンフレットの作成が望まれる(2)。学童期では、子ども自身が疾患を理解し、セルフケアを行えるようにする(2)(3)などが示唆されている。具体的な危険性や対処法、安全策の評価を子どもと共有することで、子どもの理解を促すことにつながる(4)。療養行動に対して抱く恐怖や自己嫌悪など否定的な感情が、疾患の受容に影響しているとの報告があり(5)、疾患を正しく理解するよう促すことが求められる。思春期では、疾患に関する情報の曖昧さは不安を助長する(6)(7)(8)(9)こと、小・中学校で周囲に病気のことを伝えないことでのセルフコントロールが悪化するとの報告もある(10)。

しかし、親は医療従事者が子どもに直接疾患の話をするを好まないといわれている(6)(7)(8)(9)。正確な情報を子どもに与えることの必要性を両親と共有し、早い段階から疾患について子どもに伝えていくこと、子どもと両親が将来について話し合う状況を作ることが必要である(3)。疾患を持つ自分を支えてくれる他者がいる実感が、疾患の理解、自己管理を促し、前向きに受け止めようとする思いにつながる(6)(7)(8)(9)。

2) 自己管理（セルフケア）の促進

幼児期は病気による制限が有りつつも、子どもなりの基本的な生活習慣の獲得を促していく必要がある(2)(3)。学童期では、子どもの入学や宿泊教室への参加の機会を利用し、参加するにはどのようなセルフケアができていく必要があるのか、両親、子どもに対して働きかけを行う(2)(3)。思春期では、親が主体となって管理した場合、人との違いから負い目を感じ、いじめを受けていたとの報告もあり(10)、子どもに主体を移し自己管理に対する意識を高めるような支援を行うことが必要である(12)。

周囲の人々の過度な配慮、過干渉が病気の自己管理や社会的自立の妨げとなっている(6)(7)(8)(9)との報告もあり、子どもの自立心を尊重しながら子どもを見守るよう、両親をサポートしていく必要がある(3)。

3) 自己決定能力の育成

幼児期の子どもの自己決定において、子どもの自律性に対する親の許容や尊重が、社会的に幼児が自己を主張する活動には重要である。幼児の自己のあり方に合わせて親が支援することで、5歳以降の幼児は治療に対して自分で規定し方向付ける過程を踏みやすくなる(11)という報告がある。子どもが、自らの疾患に向き合い、子どもなりの理解する姿勢を助けることで自己決定を促す必要がある(1)。

思春期の子どもは、疾患の判断は自分に任せてほしいと認識している。しかし疾患を自分自身の問題として実感するだけの情報が与えられていない(6)(7)(8)(9)。両親の子どもに対する疾患の説明をフォローするとともに、診察時、子どもが医療者に自分の体調や要望を直接話し相談できるように支援することが必要である(3)。

4) 子どもの社会化と関連機関（地域・教

育等）との連携

(1) 幼稚園・保育園、小中学校との連携
入園や入学などを契機として担任教師や養護教諭との連携をとり、保育園・幼稚園や学校での対応可能な範囲を確認する(5)。集団生活の開始により、子どもは病気である自己と他者を比較し劣等感を感じる危険があるが、学校行事に子どもが参加できることで自信や自尊感情の形成にもつながる(1)。疾患を学校で公にするべきか否かの判断は保護者の判断を踏まえて慎重を期す必要があるが、学校の担任や養護教諭との連携・調整を行い、細かな情報が学校へ伝わるようにし、円滑な学校生活を営めるよう支援するとともに、いじめに対する配慮が必要となる(2)。

(2) ピアグループなどの支援

思春期の子どもは他者と病気である自己を比較し、劣等感を抱くことがある。こうした感情を防ぐためにも、子どもの活動の場を広げることは有用である。子どもの成長に合わせ、趣味を持つこと、レジャーに参加する機会を持てるよう両親にサポートを促していく(3)。キャンプや患者会で他の子どもと接することは、セルフケアを親から子どもに移行する意識付けになっている(1)(3)。両親にとっても、他の慢性疾患児を持った親からの経験や励ましを得られる場となる(3)。

親への複雑な思いや生活上の困難を持ちながら、十分には対処できない小学生の時期から、キャンプ等同じ疾患を持つ子どもとの交流を促すことが求められる(10)。

2. ヒアリング調査（表1）

ヒアリング調査結果については、上述の文献調査と重なる内容であった。具体的事例などを含め、表1に記載した。

3. モデル案の作成

1) 枠組み

(1) 支援の視点

本モデル案では、小児慢性疾患児への支援の標準的なものを作成することを意図としている。支援の視点としては、疾患の理解、自己管理（セルフケア）の促進、自己決定能力の育成、子どもの社会化と関連機関との連携、発達課題、の5つとした。

～ は、文献調査とヒアリング調査の結果を踏まえ、については、今日の子どもたちのおかれている社会状況などから、子どもの社会性を育み自立した大人として育てていくことの重要性が指摘されており⁶⁾、疾患の有無に関わらず必要な視点として組み入れた。

(2) 発達段階

モデル案で示す発達段階は、自立に向けたロードマップとして5段階にしている。出生から幼児前期、幼児後期、学童前期、学童後期、思春期（15歳ごろまで）とし、発達の目安として活用するものである。

2) モデル案の内容（表2）

モデル案は、前述の5つの視点と発達段階に応じて、目標（子どもや親の目標）、支援と具体例（支援の方向性と具体的関わりの例）、評価と評価項目を示した。

評価については、患児の発達に合わせて医療者が患児や家族の状態を評価し、それに基づいて患児の自立に向けた支援を可能とするチェックリストを作成した(表3)。

自立のための支援は、「医療者とのコミュニケーション」を通して、「関係機関と連携」しながら、「疾患の理解」や「自己決定能力を育成」し、「自己管理(セルフケア)能力を高めていく」ものであると捉え、チェックリストには、「医療者とのコミュニケーション」

」を設けた。

文献

1) 厚生労働省 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）平成25年12月18日（水）

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000032555.html>

2) ReissJG,GibsonRW,WalkerLR. Health care transition:youth,family,and provider perspectives. Pediatrics.2005;115,112-120.

3) Transition Timeline for Children and Adolescents with Special Health Care Needs: Chronic Illness/ Physical Disabilities. Adapted from the Adolescent Health Transition Project sponsored by the Children with Special Health Care Needs Program, Washington State Department of Health and the Clinical Training Unit, University of Washington,1995.

<http://depts.washington.edu/healthtr/>

4) 日本小児科学会、小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言（2014年1月10日）

https://www.jpeds.or.jp/modules/news/index.php?content_id=83

5)成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック(第2版)、東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科国際看護開発学、2012、東京

6) 文部科学省 子どもの徳育の充実に向けた在り方について（報告）

http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/053/gaiyou/attach/1286128.htm

D. 健康危険情報

なし

E . 研究発表

学会発表

西田みゆき、及川郁子、林亮ほか：小児慢性疾患患児への自立支援の実態、日本小児看護学会第 24 回学術集会(2014 年 7 月)
発表応募中

F . 知的財産権の出願・登録状況

なし

表1 文献調査およびヒアリング調査結果 その1

発達段階		疾患の理解	自己管理（セルフケア）の促進	自己決定能力の育成	子どもの社会化と関連機関（地域・教育等）
幼児前期 (2-3歳)	子どもへのケア		<ul style="list-style-type: none"> ・幼児にとっての健康問題や治療への関与は、幼児が医療体験について学習したり知ることであり、日帰り手術に向けてあらず自立性の一つである(2) ・基本的な生活習慣の獲得(3) 	<ul style="list-style-type: none"> ・幼児の治療への拒否は健康問題の改善への抵抗という自己主張であり、治療への受容は健康問題の改善につながるよう自己のあり方を移行させる役割がある(2) 	
	親へのケア	<ul style="list-style-type: none"> ・説明については、3歳ごろは疾患や治療についてどのように伝えようと考えているかを確認し、子どもへの説明が子どもが理解できるようなパンフレットの作成が臨まれるケアとして含まれた(3) ・成長している子どもに気づき、子どもの発達を感じられるような援助(3) ・親が子供を可愛い、家族と一緒に過ごしたい、と思える場面や時間を意識的に作り、親子の愛着形成を促すことで、この時期の家族の発達課題である、新しい親役割の自覚や養育という役割行動の獲得が促進され、在宅生活への動機づけにつながる(11) ・begin to keeping a record of your child's early intervention, educational, and medical history, including immunizations. (12) 	<ul style="list-style-type: none"> 親の期待や希望より幼児の要求や希望が優先される安心や自信を拡大する親のケアは、幼児が状況期待をキャッチしたり、状況期待に乗っていくための原動力になっている(2) ・基本的な生活習慣の獲得(3) * 低年齢ほど親の意向に左右されてしまう傾向にある。 		<ul style="list-style-type: none"> ・ Attend support groups and get to know other parents who have children with a chronic illness. learn from their experiences, be encouraged, and find out about helpful resources. (12) * 市町村によっては、受診しやすいように保育所や住所変更などの手続きをサポートしている。 * 保育園に入ることが多いが、入園後は保育園も、子どもの自立性を高めるケアをやってきている。
幼児後期 (就学前：4-6歳)	子どもへのケア	<ul style="list-style-type: none"> ・ assign your child chores appropriate for his/her ability level. (12) ・ teach natural consequences of your child's behaviors and choices. (12) * 子どもへの説明は医師が主体で実施しているが、思春期までに説明がされていないと問題が大きくなりやすい。説明のタイミングは、幼児期では症状や治療に関することを中心とし、症状を通して病態生理の説明をする。小学校高学年では自分の体に関心を持たせるように病態の説明などができるのではないか。 * 2-3歳から本人には処置について説明をしている。5歳くらいになると、経験を元に症状と薬を関連付けて説明できる(喘息)。 	<ul style="list-style-type: none"> ・幼児にとっての健康問題や治療への関与は、幼児が医療体験について学習したり知ることであり、日帰り手術に向けてあらず自立性の一つである(2) ・基本的な生活習慣の獲得(3) ・begin teaching your child self-care skills: general skills and those related to his/her special needs. (12) 	<ul style="list-style-type: none"> ・幼児の治療への拒否は健康問題の改善への抵抗という自己主張であり、治療への受容は健康問題の改善につながるよう自己のあり方を移行させる役割がある(2) ・5歳以降の幼児は、日帰り手術に向けて自分で規定し方向付ける過程を踏みやすくなる(2) ・encourage decision-making skills by offering choices. ・begin helping your child interact directly with doctors, nurses, therapists, and teachers. (12) ・continue to 	<ul style="list-style-type: none"> ・親への複雑な思いや生活上の困難を持ちながら、十分には対処できない小学生の時期から、小児糖尿病キャンプ等同じ疾患を持つ子どもとの交流を促す(1) ・continue involvement in community and recreational activities that include children with and without special needs. (12) ・encourage hobbies and leisure activities; include exploring community and recreational activities, clubs, 4-H, scouts, campfire, YMCA, sports, and so

			encourage decision-making skills by offering choices.(12)	on.(12)
親へのケア	<p>・成長している子どもに気づき、子どもの発達を感じられるような援助(3)</p> <p>・説明については、3歳ごろは疾患や治療についてどのように伝えようと考えているかを確認し、子どもへの説明が子どもが理解できるようなパンフレットの作成が臨まれるケアとして含まれた(3)</p> <p>・begin to keeping a record If your child's early intervention, educational, and medical history, including immunizations.(12)</p> <p>・assign your child chores appropriate for his/her ability level.(12)</p> <p>・teach natural consequences of your child's behaviors and choices.(12)</p> <p>・begin teaching child about relationships, personal space, and their body(including their heart condition).(12)</p> <p>*先天性疾患では、就学時、3-4年生のお泊りの時期などのタイミングで先生や友達にどのように話していくかを考える。就学準備のためには、前年の秋ごろから始めるという意見があった。</p> <p>*子どもの疾患の受け止めについて、親の不在時に子どもと話す「疾患の話聞いたことがない」という事例がある。医師が親に話している場面に同席していても、大人同士の話し合いと思っている。子どもに「自分に話しているんだ」という場面を設定すると徐々に責任が芽生えるのではないか。</p>	<p>・begin teaching child about relationships, personal space, and their body(including their heart condition).(12)</p>	<p>・乳児期後半ごろから母親から子どもへの情動調律とそのことへの子どもの乗りが起り、子どもの対人関係や自己性を規定していく。子どもの自律性と親の支援とのバランスが取れることが親の援助力の一つであり、子どもの自律性への親の許容や尊重が、社会的に幼児が自己を主張する活動には重要であるため、幼児の自己のあり方に合わせて親が支援することは大切である(2)</p> <p>・encourage decision-making skills by offering choices.(12)</p> <p>*できるだけ制限のない日常生活を目指し、子どもの積極性を獲得できるように家族を支援する(自己肯定感を育てて、自己決定支援につなげる)(腎臓)</p>	<p>・小学校入学に向けて保健室でどの程度の処置を行えるか養護教諭に確認し、医療環境を整えることも重要である(4)</p> <p>・Attend support groups and get to know other parents who have children with a chronic illness.learn from their experiences,be encouraged, and find out about helpful resources.(12)</p> <p>*小学校就学に関しては、情報は親同士の口コミが多く、親はどこに相談していいかわからない、就学が自立のタイミングとは知らない、看護師も手を差し伸べていないという意見があった。</p> <p>*地域に病弱児学校がないため、校長、教頭、養護教諭に相談し、親が教育委員会に掛け合って病弱児学級を作ってもらったことがある。脳腫瘍の場合、見極めが難しく、普通か養護かがぎりぎりまでわからないことがあり、子どもに頑張らせすぎることもあるとの事例の紹介があった。</p> <p>*入学準備のために保健師やMSW,学校と連携を図る</p> <p>*医療的ケアのある子どもの幼稚園・保育園の受け入れが厳しく、保護者の付添などを求められ、自立心を育てる機会が弱められている。</p>

表1 文献調査およびヒアリング調査結果 その2

発達段階	疾患の理解	自己管理(セルフケア)の促進	自己決定能力の育成	子どもの社会化と関連機関(地域・教育等)
<p>学童前期 (7-9歳)</p> <p>子どもへのケア</p>	<p>・病気を隠すのではなく、子ども自身が自分の疾患や体調管理について理解し、他者への説明ができるようになる(3)</p> <p>・子ども自身が自分の疾患を理解し、予測し、対処できるような基本的な生活習慣におけるセルフケアを早期に行えるようにしておくことが必要(3)</p> <p>*小学生になると、外来で医師が、年に1回、自分の病気のことをどのように理解しているか、子どもに尋ねている。その前に、親がどのように話しているかを確認する。</p> <p>ライフイベントに応じて医師が時間をとって本人と話をした方がいいのではないかと、ということ(施設内で)意見が出ている。</p> <p>*重篤な患者は学童期に自己管理を始める時期や吸入など手技が変わるような時に関わるが多い。症状がなない場合は、年齢が上がらなると疾患を理解して継続させることは難しい。継続的に治療ができる子どもは、家族に同病者がいることや生活の中に組み込まれているとき。家族全体でコントロールが難しい事例もある。小学生頃には説明を理解できるようになるので、喘息では1-6年生の様々な年代の子どもが合同のキャンプをする。(喘息)</p> <p>*学童期頃よりパンフレットを用いて説明することが多い、症状がなくてもテストの確認など目に見えることから支援すると療養生活が整う場合がある。小学5年生の時に発症し、理解できると思い説明したが、中学3年の時に聞いてみると殆どわかっていない事例や、11歳児に移行支援チェックリスト(子ども用)を使用して理解できていた事例もあり、繰り返し説明していくことが重要。どの時期から(年齢区分)説明するかは難しく、困った時では遅いことも実感。チェックリストなどを用いたステップ法がいいのではないかと、外来の片手間でできること、業務の中に入れていくことが重要である。学童期頃よりパンフレットを用いて説明することが多い、症状がなくてもテストの確認など目に見えることから支援すると療養生活が整う場合がある。小学5年生の時に発症し、理解できると思い説明したが、中学3年の時に聞いてみると殆どわかっていない事例や、11歳児に移行支援チェックリスト(子ども用)を使</p>	<p>・小・中学校で周囲に病気のことを伝えないことでのセルフコントロールの悪化(1)</p> <p>・宿泊教室など子どもの明白な目標を活かすなどして、セルフケアに向けての働きかけを行う(3)</p> <p>・学童期である小学生には、糖尿病教育・指導を含め親への依存から脱し、自立への芽生えができるような援助が必要である(5)</p> <p>・宿泊行事に1人で参加できるようにセルフケア支援を行っており、在宅静脈栄養を必要とする子どもが、学童期の宿泊行事に友達と参加できることは、行事を楽しむだけでなく、自信や自尊感情の形成にもつながる(11)</p>		<p>・親への複雑な思いや生活上の困難を持ちながら、十分には対処できない小学生の時期から、小児糖尿病キャンプ等同じ疾患を持つ子どもとの交流を促す(1)</p> <p>・思春期まで病気と共存してきた経過の中で、病気に對して同一性を持っていること、病気を持つ自分を支えてくれる他者がいる実感が、病気の理解、自己管理を促し、前向きに受け止めようとする思いにつながる(6-9)</p> <p>・宿泊行事に1人で参加できるようにセルフケア支援を行っており、HPNを必要とする子どもが、学童後期の宿泊行事に友達と参加できることは、行事を楽しむだけでなく、自信や自尊感情の形成にもつながる(11)</p> <p>*糖尿病では学校の先生(校長、担任、養護)に病院で病状説明をするという施設と、がんでは、必ず校長・担任、養護教諭に入ってもらつという施設があった。</p> <p>*学校教員の理解が得られないと過剰な制限が掛ってしまいますことがある。</p>

	<p>用して理解できていた事例もあり、繰り返し説明していくことが重要。どの時期から（年齢区分）説明するかは難しく、困った時は遅いことも実感。チェックリストなどを用いたステップ法がいいのではないか、外来の片手間でできること、業務の中に入れていくことが重要である。</p>			
<p>親へのケア</p>	<p>・ discuss relationships and personal safety with your child. (12)</p> <p>* 親は、子どもに病気のことをわかってほしいから、子どもに説明していると言っているが、子どもに聞くと理解が不十分なこともある。また、親が疾患の理解をしていないことが、子どもへの説明内容を聞いて知ることもある。</p> <p>* 極端に親に知識がある場合とそうでない場合がある。療養生活がうまくいかない場合は、子ども本人だけの理解では難しいので、家族を含めて生活の見直しが必要となってくる。</p>	<p>・親が主体となって管理した場合、人との違いから負い目を感じ中学校でいじめを受けていた。(1)</p> <p>・ continue teaching your child general self-care and health skills.as well as skills related to his/her special healthcare need. (12)</p> <p>・ begin teaching your child self-advocacy skills. (12)</p>	<p>・ determine whether reasonable accommodations are needed to ensure equal access to school programs(12)</p> <p>・ continue assigning your child chores appropriate for his/her ability level. (12)</p> <p>・ let your child choose how to spend some or all of his/her allowance. (12)</p> <p>・ begin asking "what do you want to do when you grow up?" (12)</p> <p>* 乳児期に発病した子どもに病気のことを話さないでおきたい親もいるため、子どもの権利として「病気を知る権利がある」ということを理解し、子どもが病気を知る意義について親への指導も必要である。</p> <p>* 子どもに介入しすぎる親に対して、待つことや見守ることの大切さを指導することも必要。具体的には学童になったら採血は子ども一人でさせるようにすることや、診察の時は手前に子ども、奥に親というように椅子をセッティングしている。</p>	<p>・ 病気を学校で公にするべきか否かの判断は慎重であるが、学校の担任や養護教諭との連携・調整を行い、細かい情報が学校へ伝わるようにすることが必要である。いじめに対する配慮が必要(3)</p> <p>・ 保健室でどの程度の処置を行えるか養護教諭に確認し、医療環境を整えることも重要である(4)。</p>

表1 文献調査およびヒアリング調査結果 その3

発達段階		疾患の理解	自己管理（セルフケア）の促進	自己決定能力の育成	子どもの社会化と関連機関（地域・教育等）
学童後期 （10 - 12 歳）	子どもへのケア	<p>・1型糖尿病患者が療養行動に対して抱く恐怖や自己嫌悪といった否定的な感情が、病気の受容に大きく影響している（4）。</p> <p>・子どもが質問や疑問を発する時は、子どもが自分の状況を把握する手掛かりをつかみ、論理を組み立てようとしている可能性がある。子どもが質問を発する時は、子どもが把握した手掛かりや意図を確認し、共有することで子どもの理解を深めるだけでなく、子どもが誤解による論理を組み立てる以前に是正することができる（10）。</p> <p>・特に小学3年生以上の子どもは自らの身体感覚を優先して判断し、看護師の指示を守らない可能性がある。子どもの評価の視点を切り口に、それらが子どもの生活にどのような影響を及ぼすか、具体的な危険性とその具体的な対処法、子どもが行っている安全策の評価を子どもと共有することで、子どもにとって納得しやすく現実的に実行可能な方法を選択することができ、子どもの主体性が発揮された援助を行うことができる（10）。</p> <p>*子どもの理解度を確認しながら病気については説明するようにしている</p>	<p>・小・中学校で周囲に病気のことを伝えないことでのセルフコントロールの悪化（1）</p> <p>・宿泊教室など子どもの明白な目標を活かすなどして、セルフケアに向けての働きかけを行う（3）。</p> <p>・学童期である小学生には、糖尿病教育・指導を含め親への依存から脱し、自立への芽生えができるような援助が必要である（5）。</p> <p>*ある施設では、脳性麻痺の子どもたちに対して、学童後期から中学生にかけて自分の状態を理解しながら療養の仕方を学ぶ教育的入院を行っている。子どもの単独入院で、体の障害、セルフケア、体との付き合い方などリハの講義と社会体験プログラムを行うことが目的。この年齢の時期に行うことは効果的であると、家族も意義を認めている。</p>	<p>・特に小学3年生以上の子どもは自らの身体感覚を優先して判断し、看護師の指示を守らない可能性がある。子どもの評価の視点を切り口に、それらが子どもの生活にどのような影響を及ぼすか、具体的な危険性とその具体的な対処法、子どもが行っている安全策の評価を子どもと共有することで、子どもにとって納得しやすく現実的に実行可能な方法を選択することができ、子どもの主体性が発揮された援助を行うことができる（10）。</p>	<p>・親への複雑な思いや生活上の困難を持ちながら、十分には対処できない小学生の時期から、小児糖尿病キャンプ等同じ疾患を持つ子どもとの交流を促す（1）。</p> <p>・思春期まで病気と共存してきた経過の中で、病気に対して同一性を持っていること、病気を持つ自分を支えてくれる他者がいる実感が、病気の理解、自己管理を促し、前向きに受け止めようとする思いにつながる（6 - 9）。</p> <p>*小学校中学校は校長の方針の影響を受けやすく、子どものセルフケアができていても関わらず、大人の付き添いを求めたり、特別支援学校をすすめる学校もある。</p> <p>*腎疾患の急変などを養護教諭が発見し指導した事例があった。糖尿病の注射などで養護教諭がイメージできない場合、保健師が入ってくれると助かるとの要望が話された。</p>

	親へのケア	<ul style="list-style-type: none"> ・病気を隠すのではなく、子ども自身が自分の疾患や体調管理について理解し、他者への説明ができるようになる(3) ・子どもが質問を発する時は、子どもが把握した手掛かりや意図を確認し、共有することで子どもの理解を深めるだけでなく、子どもが誤解による論理を組み立てる以前に是正することができる(10)。 ・ assess your child's perception and basic knowledge of his/her heart condition. build on their understanding. (12) <p>*「がん」というイメージが良くないため、幼少期に治療が終わると親が言いたがらないことも多いことや、白血病の説明をしたが子どもが受け入れられず泣き出してしまった事例、白血病の再発のための入院を伝えられずに来た10代の子どもに対応した事例などが報告された。</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ continue teaching your child general self-care and health skills. as well as skills related to his/her special healthcare need. (12) ・ begin teaching your child self-advocacy skills. (12) <p>*子どもの成長が実感できないためにセルフケアの移行が遅れてしまう。親に子供の成長を実感できる場面をつくることが大切。</p> <p>*子どものセルフケアを獲得のためには、親子関係など複雑な場合もあり、宿泊での集中的な技術習得や生活リズムの調整などがあると効果的と思われる事例も多い。</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ determine whether reasonable accommodations are needed to ensure equal access to school programs(12) ・ continue assigning your child chores appropriate for his/her ability level. (12) ・ let your child choose how to spend some or all of his/her allowance. (12) ・ begin asking "what do you want to do when you grow up?" [12] 	<ul style="list-style-type: none"> ・病気を学校で公にするべきか否かの判断は慎重であるが、学校の担任や養護教諭との連携・調整を行い、細かい情報が学校へ伝わるようにすることが必要である。いじめに対する配慮が必要(3) ・保健室でどの程度の処置を行えるか養護教諭に確認し、医療環境を整えることも重要である(4)。
--	-------	---	---	---	---

表1 文献調査およびヒアリング調査結果 その4

発達段階	疾患の理解	自己管理（セルフケア）の促進	自己決定能力の育成	子どもの社会化と関連機関（地域・教育等）
思春期（13-15歳） 子どものケア	<ul style="list-style-type: none"> ・病気を隠すのではなく、子ども自身が自分の疾患や体調管理について理解し、他者への説明ができるようになる（3）。 ・1型糖尿病患者が療養行動に対して抱く恐怖や自己嫌悪といった否定的な感情が、病気の受容に大きく影響している（4）。 ・病気による困難を乗り越えるためには、健康な友達の生活と変わらないという思いや、病気があっても悪いことばかりではないという思いを持たなくては、生き難い状況があることが推察された（6-9）。 * 乳幼児期に治療が終わって、その後内服を継続する場合は疾患の説明や理解が難しい。内服の管理や免疫のことをその後も少しずつ説明していくことが望ましいとの意見があった。高校生くらいに親に黙って怠薬をして、入院した時に誰からも薬の説明を受けていなかったことがあった事例もある。 * 疾患理解や受診のタイミングなどわかっていても行動のとれない事例では、家族背景等に問題を抱えていたり、そのまま20歳過ぎまでフォローしなければいけないようなことも多い（喘息）。 * 正確な病名を用いて説明するようにしている。その際パンフレットや本などを用いる。 * 疾病によって起こってくる成人以降の問題（晩期障害など）を説明するタイミングが難しい 	<ul style="list-style-type: none"> ・小・中学校で周囲に病気のことを伝えられないことでのセルフコントロールの悪化（1） ・行動の自立は確立されていることから、よい血糖コントロールを維持していくために自己管理に対する意識を高めるような支援を行うことが必要（5） ・自立の過程にいる対象者にとって、周囲の人々の配慮が過度な配慮、過干渉として受け止められ、病気の自己管理や社会的自立の妨げとなっていると考えられる（6-9）。 ・患者会で他の子どもがセルフケアをしている様子を見ることや、セルフケアを親から子どもに移行する意識付けになっている 11。 	<ul style="list-style-type: none"> ・病気による困難を乗り越えるためには、健康な友達の生活と変わらないという思いや、病気があっても悪いことばかりではないという思いを持たなくては、生き難い状況があることが推察された（6-9）。 ・幼少時より親が支えてくれ、周囲への感謝を持ちつつも、病気の判断は自分に任せてほしいと認識している一方で、高校生になってもなお、自分のことに関心が持てないでいたり、周囲の保護に依存したい気持ちも併せ持っている（6） ・患者会で他の子どもがセルフケアをしている様子を見ることや、セルフケアを親から子どもに移行する意識付けになっている 11 * 受信行動や検査の説明、治療方針など、高校生・大学生になってもすべて家族とともに行っており、自己決定の促進のための支援が必要。セルフケアノートのようなものが必要である。 * 高校生以上で親とくる場合は、子どもが一人で来るように促している。 * 思春期ごろになって「どうせやってもできない」「自信がない、無理」などと発言する事例があり、自己肯定感が育っていない現状がある。 	<ul style="list-style-type: none"> ・親への複雑な思いや生活上の困難を持ちながら、十分には対処できない小学生の時期から、小児糖尿病キャンプ等同じ疾患を持つ子どもとの交流を促す（1）。 ・病気を学校で公にするべきか否かの判断は慎重であるが、学校の担任や養護教諭との連携・調整を行い、細かい情報が学校へ伝わるようにすることが必要である。いじめに対する配慮が必要（3）。 ・高校生年代は、将来について考える時期であり、病気を持っている自分には限界があると認識せざるを得ない。限界と自己の可能性との間で葛藤している（6, 7, 8, 9）。 ・自覚症状に限界を示されることや、無理をして活動すると自分を追いつめるというような病気に示される身体的な限界だけでなく、病気を持った人として扱われることや人の世話にならないといけないうこと、友人や社会との交流が阻害されること等、社会の態度によって作られた限界を感じていた。先天性心疾患を持つ思春期の子どもは、身体的なマイナスイメージに、社会の態度によって作られた限界が加わり、精神的ダメージを受けや

	<p>親へのケア</p> <ul style="list-style-type: none"> ・母親が前向きに生きようとしていることは、病気に負けてはいないと認知し病気に挑戦しようとしている思春期の子どもに対するサポートであると考えられる(6-9) ・出生時より子どもの病気の治療や管理については、子の代弁者としての立場で、繰り返し難しい判断や決定をしてきたため、親は医療従事者が子どもに直接病気の話をすることを好まず、医療従事者ではなく親から子どもへ病気についての情報を与えることを親自身がおかしいと感じていないといわれている(6-9) ・思春期は病気に関する情報の曖昧さは認知発達の面から考えても、子どもの思い込みの世界に引き込み、不安を助長する。さらに、情報が不足していることが不安という認知をさらに進める。(6-9) ・ assess your teen's perception and basic knowledge of his/her heart condition. fill in gaps in understanding. (12) <p>* 小さい頃に手術が終わることや、幼少期から薬を飲んでいるため、病気や症状をあえて伝える機会がない。30代の子どもの親は、生きていてくれるだけで良かったと考え、社会性を身に着ける教育はほとんど行わずに大事に育ててきている。20代では、社会に出ていくことが前提で育てられており、医療の進歩により10年単位で違っている(心疾患)。子どもができないと思っている親に、子どもが発達していることを理解し、実感してもらうことが大切である。その上で子どもと一緒に話をするようにしていき、中学生にあがる時を目処に子どもに説明するのが望ましい。</p> <p>* 18歳になり、コントロールがうまくいかず「どうせ死んだっていい」と子どもは言い、母親は腫れ物に触るよう</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 自立の過程にいる対象者にとって、周囲の人々の配慮が過度な配慮、過干渉として受け止められ、病気の自己管理や社会的自立の妨げとなっていると考えられる(6-9) ・ begin helping your teen keep a record of his/her medical history, including conditions, operations, treatments, (dates, doctors, recommendations) (12) ・ discuss relationships, sexuality, and personal safety with your teen. (12) ・ help your teen identify and be involved with adult or older teen role models. (12) <p>* 親は過保護になり、生活に制限をしがちであるが、子どもが体験し、経験を積み重ねて社会生活ができるようにしていくことの必要性を親に教育していかなくてはならない。親も病気の子を育てるのは初めてなので、どのように育てるかを具体的に説明し指導するとの意見もあった。</p> <p>* セルフケアの移行がうまくできないと、親が丸投げしてしまい、状態が悪くなる場合もあり、セルフケアの移行も親とともに教育しなければならぬ。</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 思春期は病気に関する情報の曖昧さは認知発達の面から考えても、子どもの思い込みの世界に引き込み、不安を助長する。さらに、情報が不足していることが不安という認知をさらに進める。先天性心疾患の子どもの母親は溺愛型が多く、子の代弁者としての立場を取っていることや、母親は医療従事者が子どもに直接病気の話をすることを好んでいないことから、病気を自分自身の問題として実感するだけの情報が与えられていないことが考えられる(6-9) ・ encourage your teen to meet with the doctor alone for at least part of the visit and to ask questions. (12) 	<p>すい状況にあると考えられる(6、7、8、9)。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 思春期まで病気と共存してきた経過の中で、病気に対して同一性を持っていること、病気を自分を支えてくれる他者がいる実感が、病気の理解、自己管理を促し、前向きに受け止めようとする思いにつながる(6-9)。 ・ 患者会で他の子どもがセルフケアをしている様子を見ることが、セルフケアを親から子どもに移行する意識付けになっている11。 ・ with your teen, begin looking for an adult healthcare provider. (12) ・ encourage your teen to contact campus services to request accommodations, if needed, if he/she will be attending college. (12) <p>* 小学校では担任が見てくれているが、中学校では科目ごとに先生が違うので、親は心配しているなどの報告があった。</p> <p>* 保健所への相談、保健師の訪問について、「特別扱いしてほしい」「保健師さんまでいいかな」と拒否する場合があります。保健師の相談事業のイメージが良くないこともある。一方で、気切、経管栄養のケースで、家族の役割の調整や訪問看護につなぐなど保健師が活躍したケース、子どもの健康を守れない親の場合、児童相談所に相談に関して保健師に入ってもらい連携した</p>
--	---	---	---	--

	<p>に子どもに接している事例もある。この事例では、外来は母親のみ受診し、患児は半年～1年に1回の受診で、子どもに対する自立支援がうまく行われていなかった。思春期すぎると母親も子どもの世話が難しくなり、早期にかかわる必要性があった。 (糖尿病)</p>			<p>事例が報告された。</p>
<p>その他</p>	<p>* 入院児の場合、付添者が子どもの世話をを行うことで看護師が子どものセルフケア能力をきちんとアセスメントして支援して行くことが必要。 外来でも家庭に帰ってから家族が支援できるように働きかけていくことができていない * 外来でのケアが重要になってきているが体制が整っていない、20歳過ぎまで外来受診する事例も多く、自立支援が難しいと感じている。 * 看護師の専門的知識や技術も不足している * 関わる医療者側に、子ども自身が病気と取り組むことができるように支援していくという意識が弱い * 病院によっては、主治医が変更したり、複数の医師が関わったりしていると、子ども自身にどこまでどのように伝えているのか正しく把握されていないことがある。</p>			

文献リスト

- 1) 中村伸枝、金丸友、出野慶子 (2011) 小児期に糖尿病を発症した青年の糖尿病を持ちながら成長する経験～小学校低学年で発症した小児糖尿病キャンプ参加者の体験～, 日本糖尿病教育・看護学会誌, 15(1) 18-24.
- 2) 小野智美 (2004) 日帰り手術に向けて取り組む過程における幼児の自立性に関する研究～幼児と母親の相互作用に注目して～. 日本看護学会誌, 24(3) 49-59.
- 3) 西田みゆき (2012年) 排便障害時の排便の自立に関する望まれるケア-文献検討からの現状-. 小児保健研究, 71(6) 837-843.
- 4) 中野美代子、穂坂真理 (2008) 小児期・思春期に発症しキャリアオーバーした 1 型糖尿病患者の療養行動に対する感情. 日本糖尿病教育・看護学会誌, 12(2) 145-151.
- 5) 国吉緑、具志堅美智子、宮城こずえ、我謝沙織 (2003) 小児糖尿病患者の療養行動と学校生活の実際. 日本糖尿病教育・看護学会誌, 7(2) 107-114.
- 6) 仁尾かおり、藤原千恵子 (2003) 先天性心疾患を持つ思春期の子どもの病気認知. 小児保健研究, 62(5) 554-561.
- 7) 仁尾かおり (2008) 先天性心疾患を持ちキャリアオーバーする中学生・高校生の病気認知の構造と背景要因による差異. 日本小児看護学会誌, 17(1) 1-8.
- 8) 仁尾かおり、藤原千恵子 (2006) 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生の病気認知. 小児保健研究 65(5) 658-665.
- 9) 仁尾かおり、藤原千恵子 (2004) 先天性心疾患を持つ思春期の子どもの母親の思いと配慮. 日本小児看護学会誌, 26(1) 26-32.
- 10) 松尾ひとみ (2006) からだの回復を体験する学童がとらえた「だいじょうぶ」という感覚. 日本看護科学会誌, 26(1) 3-12.
- 11) 堂前有香、西野郁子、石川紀子、石川美香子、今泉亜希子 (2010) 在宅静脈栄養を必要とする子どもと家族に対して行われている看護援助-子どもの発達段階による特徴-. 日本小児看護学会誌, 19(1) 103-109.
- 12) American heart association. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues. AHA journals. (オンライン) (引用日: 2013年12月9日.) <http://circ.ahajournals.org/content/123/13/1454>.

表2 モデル(案) その1

発達段階	課題*	疾患の理解					
		目標	支援	具体例	評価	評価項目	
乳児期・幼児前期(出生 - 2・3歳)	<ul style="list-style-type: none"> ・基本的な生活習慣の獲得をする ・自分の感情や意思を表現する ・道徳性や社会性の基盤が育まれる 	子どもへのケア					
		親へのケア	親が病状と治療を理解し、親としての役割がわかる	親が病状と治療について理解できるように説明を行う	<ul style="list-style-type: none"> ・疾患の病態生理の説明と将来の見通しを説明する ・子どもが疾患をもっているも伸び伸びと育ち、自分に自信をもてるように育てることが親の役目であることを話す 	<ul style="list-style-type: none"> ・疾患の病態、治療、経過を理解している ・疾患をもつ子どもに対しての思いを医療者に話すことができる ・子どもが自分の病気を知ることの必要性を理解している 	<ul style="list-style-type: none"> ・親が疾患と治療を理解している ・親が困った時に、相談することができる ・親自身が子どもの病気を否定していない
幼児後期(就学前)(4 - 6歳)		子どもへのケア	療養行動が生活の一部であることがわかる(ex:血糖チェック、内服)	<ul style="list-style-type: none"> ・病気、症状と対処についてわかる言葉で説明する ・具合が悪い時に親や大人に言うように説明する 	<ul style="list-style-type: none"> ・「元気でない細胞」「できもの」をやっつけるために入院、点滴、薬が必要であることを説明する 	<ul style="list-style-type: none"> ・自分の体の不調を訴えることができる ・自分の体や体調(病気)に関心がもてる 	<ul style="list-style-type: none"> ・自分の体の不調を訴えることができる ・自分の体や体調(病気)に関心がもっている
		親へのケア	親が病状と治療を理解し、親として子どもにわかる言葉で説明することができる	親が病状と治療について、どのように子どもに表現すればいいのかの支援方法を説明する	<ul style="list-style-type: none"> ・疾患をもちながらも、子どもなりに成長していくので、普通を体験をできるだけさせる ・親は一生世話をすることができない、子どもが自分を守ることができるようにしていくにはどうしたらいいかを考える 	<ul style="list-style-type: none"> ・疾患や治療、症状について子どもにわかる表現で話すことができる ・生活上、疾患特有の悪化の予防や注意事項を子どもにわかる表現で話すことができる 	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもにわかる言葉で、疾患や治療・症状について説明することができる ・疾患特有の日常生活上の注意を子どもに伝えることができる

* 子どもの発達段階ごとの特徴と重視すべき課題(文科省)

目標	支援	具体例	評価	評価項目
年齢や状態に見合った基本的な生活習慣の獲得ができ、必要な療養行動を促されることができる	挨拶や入浴、食事など、親と共に基本的な生活習慣の土台が身に付くような生活できることを具現化してできたら褒める	・「いただきます」「ごちそうさま」と言える ・手や顔をふく、歯磨きなどで清潔観念を身に着ける	・年齢や状態に見合った生活に必要な活動を自分ですることができる ・症状に対する対応や医療処置を促されると行うことができる	・年齢に見合った基本的な生活習慣の獲得ができている ・自分に必要な医療的ケアを促されると行うことができる
子どもの育児と療養上の世話をバランスよく生活に組み込むことができる	・病状を考慮しながらも基本的な生活習慣の獲得ができるように親に説明する ・子どもの必要な療養生活や医療的ケアを日常でどのように行っているかを聞き支援する	・子どもが成長していることを認める ・子どもの世話に対する労いと「おかあさん、よくやってる」というように承認し、賞賛する	・基本的な生活習慣について理解している（ex: 食事の挨拶・清潔の保持など） ・子どもに必要な療養上の世話を行うことができる ・その子どもに必要な療養上の世話を組み込みながら、基本的な生活習慣が獲得できるように支援している	・育児と療養上の世話について意欲的に実施できる ・親が子どもの発達状況を理解している ・子どもが年齢に応じた発達ができるように支援している
年齢に応じた基本的な生活習慣の獲得ができ、日常の中での医療的ケアを知っている	年齢に応じた基本的な生活習慣の獲得ができるように援助する	・「ご飯の前は、お注射ね」などと日々の中で説明する ・「 ちゃんは、お咳が出たら吸入だよね」	・子どもの病状と年齢に見合った基本的な生活習慣の獲得ができている ・症状に応じた対応のパターンを知っている ・生活の中で自分に必要な医療的ケアを知っている	・子どもの病状と年齢に見合った基本的な生活習慣の獲得ができている ・症状に応じた対応を知っている ・自分に必要な医療的ケアについて日常的に親と共にやっていく ・自分に必要な医療的ケアに関心をもてる
保育園幼稚園での生活が上手いき、就学後、学校内での生活のイメージができる	医療的ケアに対してできることとできないことを明確にする	・BSチェックの準備をしたり、測定方法の習得を促す ・食べ物によって昼夜内容を変更することを伝えて食べた物を考えることを促す	・医療的ケアについて子ども自身ができるように促す支援をしている ・子どものやりたい気持ちを支援することができる ・子どものセルフケア能力を適切に評価できる	・基本的な生活習慣と医療的ケアについて、子ども自身ができることとできないことを説明することができる ・幼稚園の先生に子どもの病状をケアを伝えることができる

発達段階		自己決定の育成				
		目標	支援	具体例	評価	評価項目
幼児期前期(2 - 3 歳)	子どもへのケア	子ども自身の意思で行うことができる	子どもにわかる表現で説明し、がんばれるかがんばれないかの意思を確認する	<ul style="list-style-type: none"> ・BSチェック時に手を出すことを促す ・注射時にお尻を出す 	泣いたり、暴れたり、検査処置を受けられることができる	<ul style="list-style-type: none"> ・検査・処置、医療的ケアを行う時の子どもの様子
	親へのケア	子どもが頑張っていることを認められる	子どもが頑張れることを説明し、頑張ったことについては一緒に褒める	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもが頑張ったことを一緒にほめると共に、親も頑張っていることをほめる ・子どもに無理をさせているのではないかと等自責の念を理解し支える 	<ul style="list-style-type: none"> ・医療者の説明を子どもにわかるように説明して検査や処置を促す ・子どもが頑張れたことを認めることができる 	<ul style="list-style-type: none"> ・検査や処置に協力できる ・子どもと一緒に頑張れたと思える
幼児期後期(就学前)(4 - 6 歳)	子どもへのケア	いくつかの選択肢の中から方法を選んだり、いやだと思っても検査処置を受けられることができる	いくつかの選択肢をわかりやすい言葉で説明し与える	<ul style="list-style-type: none"> ・内服などでは、「スプーンで飲む？コップで飲む？」などと聞く。 	<ul style="list-style-type: none"> ・嫌だと思っても、検査処置を受けられることができる ・いくつかの選択肢の中から方法を選ぶことができる 	<ul style="list-style-type: none"> ・自分で選んだことを喜ぶ ・できたことをほめる
	親へのケア	子どもの意思を尊重することの意味が理解し、適切な支援ができる	子どもが選択することを後押しする支援を説明する	<ul style="list-style-type: none"> ・幼児期の子どもは自分で選んで、できたことで達成感を得ると言うことを説明する ・日常の中でも、子どもの意思を尊重する関わり方について説明する 	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもに選択する機会を与えることができる ・子どもの意思決定を尊重することができる 	<ul style="list-style-type: none"> ・主体的に子どもに選択させる

子どもの社会化と関連機関（地域・教育など）				
目標	支援	具体例	評価	評価項目
		<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケアが必要な場合は、訪問看護や保健師によるサポートや障害福祉課、子ども家庭課など療育支援が受けられるように地域と連携する ・親の入園に対する希望を確認する（幼稚園、保育園） ・通園可能な園の選択を行う ・入園に当たり、子どもの健康状況の予測を立てる ・入園後、園に協力してもらうことのリストを作る ・役所、園長などに病態とケアの説明方法を考える ・役所、園長への交渉を行うことを説明する 	<p>集団生活を楽しく過ごすことができる</p>	
関連機関を活用することができる	関連機関に関する手続きの紹介をする	<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケアが必要な場合は、訪問看護や保健師によるサポートや障害福祉課、子ども家庭課など療育支援が受けられるように地域と連携する 	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもに必要な地域支援、医療助成、医療サービスの情報を得て、活用することができる（小慢申請・予防接種・家族会） ・入園する幼稚園保育園に関する情報を得て、入園準備ができる ・集団生活上、必要なこと（医療的なケア、予防、注意事項）を関係者に伝えることができる 	<ul style="list-style-type: none"> ・小児慢性特定疾患申請 ・医療助成・福祉制度の利用・特別児童扶養手当・身体障害者手帳・障がい児手当などの申請の適性を判断できているか ・健診・予防注射の確認 ・家族会 ・保育園入園準備
幼稚園・保育園で楽しく過ごすことができる	<ul style="list-style-type: none"> ・幼稚園・保育園での様子を本人に聞く ・体調不良時は、大人に伝えるように説明する 	<ul style="list-style-type: none"> ・「何組さん？お友達とは何して遊ぶの？」 ・「お注射の時は、どこでやるの？」 	<p>集団生活の場で、自分の体の異常を訴えることができる</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・幼稚園保育園の通園状況
就学準備ができる	関連機関に関する手続きの紹介をする	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの健康状態を客観的に評価し、将来を見据えて小学校の選択のための親の意向の相談にのる ・入学可能な小学校の選定を行うために情報収集をするように方法を説明する ・役所、校長、養護教諭への病態とケアの説明方法を考える ・学校側への協力依頼と施設内の環境の整備内容を交渉できるように考える ・就学に向けて、子どもへの医療的ケア（予防行動）の説明と練習ができるように親と計画を立てて実践する幼稚園・保育園で低血糖症状と捕食の対応ができるように親が説明する 	<ul style="list-style-type: none"> ・入学する小学校に関する情報を得て、入学準備ができる ・集団生活上、必要なこと（医療的なケア、予防、注意事項）を関係者に伝えることができる 	<ul style="list-style-type: none"> ・小学校入学準備（学校の選定・必要書類・必要な手続きの確認）

表2 モデル(案) その2

発達段階	課題*		疾患の理解				
			目標	支援	具体例	評価	評価項目
学童前期 (7-9歳)	<ul style="list-style-type: none"> ・集団や社会のルールを守る態度など、善悪の判断や規範意識の基礎の形成 ・自然や美しいものに感動する心などの育成 	子どもへのケア	臓器の名称と機能、どの部分の病気であるかを知る	体のどの部分がどんな病気か、どんな症状が出るのかを説明する	<ul style="list-style-type: none"> ・糖尿病はご飯を食べる時に注射をしないと血糖が上がってしまう病気。 	<ul style="list-style-type: none"> ・自分の体のどの部分に病気があるか知っている ・病気によって、どのような症状がでるか知っている 	<ul style="list-style-type: none"> ・自分の体のどの部分に病気があるか、どのような症状がでるか、対処はなにかを知っている
		親へのケア	病気や症状と生活との関連について子どもの理解度に合わせて説明することができる	子どもが自分の病気を知ることについての支援方法を説明する	<ul style="list-style-type: none"> ・病気であることは悪いことではないし、できることもたくさんある。自己肯定感や自尊感情を担保した上での病気との付き合い方を話す機会をもつ 	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの理解度に合せて病気や症状の説明をすることができる 	<ul style="list-style-type: none"> ・疾患を持ちながら子どもが成長していくことに対してイメージできる ・子どもと疾患の病態、経過、治療について話し合うことができる
学童後期 (10-12歳)	<ul style="list-style-type: none"> ・自己肯定感の育成 ・自他の尊重の意識 ・主体的な責任意識の育成 ・体験活動の実施など実社会への興味・関心をもつきっかけづくり 	子どもへのケア	詳しい病態生理や直接生活に関わる注意事項を知り、自分の言葉で言える	子ども自身が自分の病気を理解できるよう説明する	<ul style="list-style-type: none"> ・臓器の働きと病気、合併症、血液データなどについての説明する。 	<ul style="list-style-type: none"> ・病気についての理解を深めることができる ・詳しい病態生理や直接生活に関わる注意事項を知り、自分の言葉で言える 	<ul style="list-style-type: none"> ・説明を受ける時の態度、表情、言動。 ・説明を受けた後の生活態度、療養行動
		親へのケア	子どもが自分の病気を知ることの必要性を理解し、子どもの気持ちを支えることができる	子どもと共に病気を説明する。子どもの気持ちを支える方法を説明する。	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもと共に病気と向き合う。病気をしながら生きていくことに対して考える機会をもつ 	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもが病気について理解を促すことができる ・子どもが病気に関心を持った時に逃げず、一緒に考える 	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもが病気に関心を持った時に逃げず、一緒に考える ・子どもが病気に関心を持った時に逃げず、一緒に考える ・子どもが病気に関心を持った時に逃げず、一緒に考える

* 子どもの発達段階ごとの特徴と重視すべき課題（文科省）

自己管理（セルフケア）の促進				
目標	支援	具体例	評価	評価項目
医療的ケア（予防行動）でできることを増やし、症状を大人に伝えることができる	症状、医療的ケア（予防行動）について説明し、できることを増やすことができるように援助する	<ul style="list-style-type: none"> ・2 - 3年生を目安に自己注射ができるように練習を始める ・内服効果はわからなくても「薬の時間」など自ら伝えることができる 	<ul style="list-style-type: none"> ・生活上、体調面での注意することを知って、必要時援助を受けながら療養行動がとれる 	<ul style="list-style-type: none"> ・大人の支援を受け、医療的ケアの手技、タイミングが正しく行うことができる
子どものセルフケアについて理解でき、自立に対する支援ができる	子どものセルフケア自立への支援方法を説明する	<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケアで、多少危なっかしくても手を出さず見守る ・子どもにわかるように説明し、繰り返し指導する 	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの能力を査定し子どもができる療養行動を増やすことができる ・子どもができることが増えていることを認め、子どもに伝えることができる 	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもができることが増えていることを認められる
医療的ケアが一人ででき、療養生活と学校生活がバランスよく過ごせる	医療的ケア（予防行動）の方法を一人でできるように援助する	<ul style="list-style-type: none"> ・学校で注射をするタイミング、量を考え決めてもらう 	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもが必要な療養行動をとることができる ・子どもの病状と年齢に見合った基本的生活習慣の獲得ができている 	<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア（予防行動）を嫌がらずに続けることができる ・学校生活内での体調管理や医療ケアは自分で判断して行うことができる ・学校行事（宿泊合宿など）に参加することができる
医療的ケアが一人ででき、療養生活と学校生活がバランスよく過ごせるように支援できる	子どもが医療的ケア（予防行動）を一人でできるように支援する方法を知り、実践できるように説明する	<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケアでできることが増えても、最後まで見守る ・過干渉にならず、できていることはほめるが観察は怠らない 	<ul style="list-style-type: none"> 子どもができることを増やし見守ることのバランスを保つことができる 	<ul style="list-style-type: none"> ・子ども自身の症状と子どもとの関係性が安定している

		自己決定の育成				
発達段階		目標	支援	具体例	評価	評価項目
学童期前期 (7-9歳)	子どもへのケア	自分の意思を言うことができる	自分の意思を言えるように手助けをする	・嘔気時のような物な食べられそうか、鎮静剤をいつ使うかなど、子どもが決定するためにイメージしやすい選択肢を提供する	・いくつかの選択肢を自分で考えることができる ・自分の考えや意思を伝えることができる	・医療的ケア時、内服の方法などどうしたいかを伝える
	親へのケア	子どもの意思を導くことができる	自分の意思を言えるように手助けをするための方法を説明する	・子どもに理解しやすい選択肢の提供の仕方を説明する ・子どもの意思を尊重するが、子どものいいなりではなく親としての判断の必要性も説明する	子どもに意思や考えを表出することができる	・主体的に子どもに子どもの意思を確認する ・必要時親としての方向性を示すことができる
学童期後期 (10-12歳)	子どもへのケア	療養行動について自分の考えを表現し、必要時決めることができる	学校での生活や友達との関係の中での療養生活を一緒に考える	・医療的ケアが学校生活の中にどのように組み込まれているのかを症状と共に説明でき、どうしたいかが言えるように導く	必要な時に自分の意思で決めることができる	・日々の学校生活内容を説明できる ・療養生活がどのように組み込まれているか説明できる
	親へのケア	子どもが病気に向き合っていることと支えることができる	子どもの療養と学校生活の状態、子どもの心理状態を理解するための方法を説明する	・日々の生活の中で、子どもが決めたことを守れているのかを、自己決定と責任について話す機会を持つように説明する ・学校生活と療養生活の調整を、支援できるよう観察するポイントを説明する	・子どもの意思決定を支えることができる ・日々の生活の中で、子どもが決めたことを守れているのかを、自己決定と責任について話す機会を持つことができる	・子どもが主体的に取り組むことについて認めることができる ・子どもが決めたことを実行できるように支援することができる

子どもの社会化と関連機関（地域・教育など）				
目標	支援	具体例	評価	評価項目
学校生活が楽しく過ごせる	・小学校での様子を本人に聞く	・「何年何組ですか？」「学校で医療的ケアはどうしているか？」「体育はできるか？」 ・喘息キャンプなど、ピアサポートの紹介	療養行動が必要な時は援助を求めることができる	・学校での療養行動の詳細（いつ、どこで、だれが、どのように行い、大人への支援を求めるのはいつか）が自分の言葉で言える ・どんな時援助を求めればいいのか分かる
学校生活が安全に過ごせるように支援できる	子どもへの教育と学校への調整がうまくいくための方法を説明する	・小学校で注射（場所・タイミング）捕食ができるように調整する ・同級生やその親にどのように説明するかを一緒に考える	・学校生活と必要な療養行動を調整することができる ・子どもの療養生活の自立への支援について理解を求めることができる	・学校生活の中で、療養行動をすることを具体的にイメージできる ・必要な療養行動を子どもや学校に説明することができる
学校生活が楽しく過ごせ、学校行事はできるだけ参加できる	小学校での様子を本人に聞く	・子どもと親に参加の可能性と参加の意義を説明する ・子どもに宿泊合宿に参加の意向を確認する ・親と子どもが合意のもので、合宿に参加するための準備として、医療的ケアの確立のための練習を始める ・親は、参加の可能性と交渉を学校側（校長、養護教諭、担任）と行う ・同病者・ピアサポートの紹介	・学校生活内での体調管理や医療ケアは自分で判断して行うことができる ・学校行事（宿泊合宿など）に参加することができる	・友人関係はうまくいっているか？クラスでの存在、教員との関係は？
学校生活が楽しく過ごせ、学校行事はできるだけ参加できるように支援する	子どもへの教育と学校への調整がうまくいくための方法を説明する	・治療後ADL低下などがある場合、保健師のサポートなどについて、親に紹介する ・復学時、教育機関との連携（養護教諭、担任に学校できをつけてほしいことを説明する） ・・宿泊合宿についての情報を得たら、参加できるための準備として何が必要で、何を子どもに練習させるかを一緒に考える	・宿泊合宿の調整ができる ・入学する中学校に関する情報を得て、入学準備ができる	・中学校入学準備（学校の選定・必要書類・必要な手続きの確認）

表2 モデル(案) その3

発達段階	課題*		疾患の理解				
			目標	支援	具体例	評価	評価項目
思春期 (13-15歳)	<ul style="list-style-type: none"> ・人間としての生き方を踏まえ、自らの個性や適性を探究する経験を通して、自己を見つめ、自らの課題と正面から向き合い、自己のあり方を思考 ・社会の一員として他者と協力し、自律した生活を営む力の育成 	子どもへのケア	疾患と治療について理解し適切な療養行動や病気の進行予防について知っている	疾患と治療について、子どもを中心に説明する機会をもつ	<ul style="list-style-type: none"> ・糖尿病の合併症(眼、腎臓の血管障害)HbA1cをどのよう調整するのかを、何を目標にするのかを一緒に考える 	<ul style="list-style-type: none"> ・疾患について理解し、適切な療養生活について知っている ・病気の進行の防止に必要な生活様式を知っている 	<ul style="list-style-type: none"> ・自分の体調や療養生活について医療者に伝えることができる ・自分の学校生活について医療者に説明できる ・自分の病気に対する気持ちを言える
		親へのケア	子どもの疾患と治療の理解の程度を知り、子どもの気持ちを支えることができる	子どもの疾患の理解を深め、見通しをもって子どもを支える方法を説明する	<ul style="list-style-type: none"> ・第2次成長期にはホルモンの関係で病状が不安定になることがあるので、子ども任せにせず、症状には注意して見守ることが必要であると説明する 	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの疾患の理解を深め、見通しをもって子どもを支えることができる 	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもとの距離感が適切に保てた上で、子どもの身体状況や心理状況を把握している

*子どもの発達段階ごとの特徴と重視すべき課題(文科省)

自己管理（セルフケア）の促進				
目標	支援	具体例	評価	評価項目
療養行動を継続することができ、学校生活との調整ができる	療養行動の方法を継続できるように援助する	<ul style="list-style-type: none"> ・療養行動がうまく継続できていない場合は、頭ごなしで無く、何故できないのか、どうしたらできるのかを一緒に考える 	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもにとって必要な療養行動が継続できる ・体調や症状を継続的に観察して把握できる 	<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケアを継続して行うことができる ・療養行動ができる ・体調や症状を継続的に観察して把握できる ・症状が安定している ・学校が楽しい ・自分のことを話せる友人がいる ・将来に希望がもてる
子どもが療養生活を一人できるよう見守ることができる	子どもが医療的ケア（予防行動）を一人できるように見守る方法を知り、実践できるように説明する	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもができていることを認め、ほめて、励ます ・病状については常に観察する 	子どもの能力に見合ったセルフケア自立の支援が継続できる	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの療養生活、学校生活を把握している ・子どもとの関係性が良好である

		自己決定の促進				
発達段階		目標	支援	具体例	評価	評価項目
思春期 (13-15歳)	子どもへのケア	治療と療養生活について医療者に相談し療養生活を決定できる	治療と療養生活について相談できるように環境を整える	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもが自己決定をするにあたり、子どもの考えや思いを言えるような時間と環境を確保する ・親とは別に子どもと面談する時間をつくる ・将来に対する考え、思い、希望を聞く 	治療と療養生活について医療者に相談し療養生活を決定できる	・治療や療養生活の希望を医療者に伝え決定することができる
	親へのケア	療養生活、学校生活との調整を見守ることができる	子どもの療養生活・学校生活で注意すべき点の説明と支援方法について説明する	・思春期の特徴から効果的に第三者が介入する必要性も説明する	子どもの決定を見守り、必要な時は導き、認めることができる	・子どもが決定するまでに寄り添い、決定したことの支援をすることができる

子どもの社会化と関連機関（地域・教育など）				
目標	支援	具体例	評価	評価項目
疾患をもちながらの将来を 考えることができ、学校 生活が楽しく過ごせる	疾患をもちながら生きてい くことに対する相談を受け る	・ピアサポートな どの相互交流の場 の紹介	<ul style="list-style-type: none"> ・ 必要時ピアサポ ートの参加ができる ・ 自分の病気を親しい 友達に話せる ・ 自分らしくいられる 場所がある 	
疾患もちながらの将来を 考えることができ、学校生 活が楽しく過ごせるよう に支援する	子どもの心に 寄り添いなが ら、将来に対す る可能性の相 談を受ける	・ 就職も視野に入 れた将来の方向性 の検討	<ul style="list-style-type: none"> ・ 入学する高等学校に 関する情報を得て、入 学準備ができる ・ キャリア教育を生か して一緒に考える 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 高校入学準備 （学校の選定・必要 書類・必要な手続き の確認）

表3 チェックリスト

	医療者とのコミュニケーション	疾患の理解		自己管理(セルフケア)の促進		自己決定能力の育成		子どもの社会化と関連機関との連携	
		子ども	親	子ども	親	子ども	親	子ども	親
乳児期・幼児前期	医療者と挨拶ができる		疾患の病態、治療、経過を理解している	年齢や状態に見合った生活に必要な活動を自覚することができる	基本的な生活習慣について理解している(ex:食事の挨拶・清潔の保持など)	泣いたり、暴れたり、検査処置を受けられることができる	医療者の説明を子どもにわかるように説明し検査や処置を促す	集団生活を楽しく過ごすことができる	子どもに必要な地域支援、医療助成、医療サービスの情報を得て、活用することができる(小慢申請・予防接種・家族会)
			疾患を子どもに對し、医師に對する不安を軽減させる	症状に對する医療処置を促すことができる	子どもに必要な養育上の世話をしながら、基本的な生活習慣が獲得できるように支援している		子どもが頑張れたことを認めることができる		入園する幼稚園に関する情報を得て、入園準備ができる
			子どもが自分の病気を必要とする理解している						集団生活上、必要なこと(医療的なケア、予防、注意事項)を関係者に伝えることができる
幼児後期	医療者が患者に語る言葉や話を、関心をもち注意して聞くことができる	自分の不調を訴えることができる	疾患や症状について子どもが表現することができる	症状に對する一時的な対応策を知っている	医療的ケアについて子ども自身が自立できるように支援している	嫌だと思っても、検査処置を受けられることができる	子どもに与える機会を促すことができる	集団生活の中で、自分の体や気持ちを訴えることができる	入学する小学校に関する情報を得て、入学準備ができる

		自分の体調(病気に)関係も	生活上、疾患の予防や子にわが現すが	生活の中での必要医療アッる	子どものやりたいを支援できる	いくつかの選択の中から選ぶことができる	子どもの意思を尊重することができる		集団生活上、必要なこと(医療的なケア、予防、注意事項)を関係者に伝えることができる
学童前期	感じたこと、考えたこと、したいこと、してほしいことを医療者に話することができる	自分の体の部分病気があっている 病気によって、どのような状態が起きている	子どもが理解できるように説明するとき	生活上、体調の面で意図的に必要な援助を受けられる	子どもの能力を査定し、子どもができる療養行動を増やすことができる 子どもができることを認め、子どもに伝えることができる	いくつかの選択を自分で考えることができる 自分の考えを伝えることができる	子どもに考えを促すことができる	行時必要な援助を求めるとき	学校生活と必要な療養行動を調整することができる 子どもの療養生活の自立への支援について理解を求めることができる
学童後期	医療者と病気について質問する(話し合う)ことができる	病気の理解を深めることができる 詳細な病態や生活に関わる事項の分業	子どもが病気の理解を促すことができる 子どもが病気に興味を持ち、一緒に考える	子どもが必要な療養行動をとることができる 子どもが病気の理解を促すことができる	子どもがやるべきことを見守るサポートができる	必要な時に自分で決めることができる	子どもの意思を支援することができる 日々の生活の中で、子どもが決めたいことを、自己決定について話す機会を持つことができる	学校生活の中で、体調やケガの管理や医療ケアの判断を行うことができる 学校行事(宿泊など)に参加することができる	宿泊合宿の調整ができる 入学する中学校に関する情報を得て、入学準備ができる

		疾患について理解し、適切な療養生活について知っている		子どもに必要な療養がで る継続できる			きる	必要時サポート参加できる	入学する高等学校に関する情報を得て、入学準備ができる
思春期	学校生活や療養生活について医療者と話し合えることができる	病気の進行防止に必要な生活様式を知っている	子ども疾患の理解を深め、見通しをもつて子どもを支えることができる	やを的観察把き 体症状継続観てで 握る	子どもの能力に見合ったセルフケア自立の支援が継続できる	治療と療養生活について医療者に相談し療養生活を決定できる	子どもの決定を見守り、必要な時は導き、認めることができる	自分を病親友に話せる	キャリア教育を生かして一緒に考える
								自分をらしくいる場所がある	

成人移行期における自立支援の検討

分担研究者 石崎優子 関西医科大学小児科

研究要旨

成人を迎えた小児期発症慢性疾患患者は、小児科における診療継続が難しく成人科への移行が望まれる。しかし、成人科ではこのような患者の成人後の診療に精通した医師が少ないことや、患者自身の心理社会的な問題から転科が難しいことが少なくない。この問題を解決するためには、患者の自立に向けて学童期・思春期から成人後を見越した疾病教育を行うことが重要である。その実現に向けてまず小児期を担当する医療者に小児科から成人科への移行期医療のあり方に関する知識を普及させるために、成人科への移行について概説した『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援ガイドブック医師版（試案）』を作成する。

共同研究者

丸 光恵 東京医科歯科大学大学院国際
看護開発学 教授
本田雅敬 東京都立小児総合医療センタ
ー副院長・腎臓内科
榊原秀也 横浜市立大学産婦人科学教室
准教授・診療部長
三田村真 認定NPO法人全国骨髓バンク推
進連絡協議会副会長

A. 研究目的

成人を迎えた小児期からの慢性疾患のある患者は、小児科では成人期疾患に対応できないことや入院の際に小児病棟への受け入れができないことから診療の継続が難しく、一方内科では小児期発症慢性疾患の成人後の診療に精通した医師が少ないことから転科が難しいという状況にある。また、患者自身の心理社会的発達の問題から患者が成人科への転科を躊躇、拒否

することがある。このような問題に対して、患者が自己の行動に責任を持てる成人となるよう、学童期・思春期からその児の発達過程にあった教育的・社会的な支援をすることが重要である。そしてそのためには医療者が小児科から成人科への移行期医療のあり方を知ることが必要となる。

本研究では、小児科医に成人科移行の意義と方法に関する知識を普及させるために、『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援ガイドブック医師版（試案）』を作成する。

B. 研究方法

ガイドブック（案）の項目の検討は、共同研究者間で、過去の本邦における研究結果、海外の論文、米國小児科学会・米国家庭医療学会・米国内科学会の3学会と米国思春期学会から声明、欧米における移行支援ガイドブックならびに「成人移行期支援

看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック」(東京医科歯科大学大学院国際看護開発学編)の内容を参考にし、疾患領域の異なる専門性のある小児科医が共通して知っておくべき基礎知識を抽出した。また、本邦の移行期支援の先駆的取り組みや小児科の枠を超えた看護師、産婦人科医のコメントをコラムとして加え、『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援ガイドブック医師版(試案)』の項目とした。

関連学会との連携に関しては、共同研究者がそれぞれの所属する学会との意見調整を行った。

C. 研究結果

作成した『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援ガイドブック医師版(試案)』を日本小児科学会分科会に配布し、平成26年度は改訂すべき点、加筆すべき項目、各専門領域における移行支援の取り組みに関する意識集約を行うとともに、領域別の各論作成に役立てていただく。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

1. 論文発表

石崎優子.小児科から内科へのシームレスな診療をめざして.小児科側からの問題提起 - 現状と対策. 診断と治療.

2013,101;1775-1778.

2. 学会発表

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

(参考資料) 成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援ガイドブック 医師版(試案)目次

はじめに

・移行期とは

- 1) 成人期小児発症慢性疾患患者の現状
- 2) キャリーオーバー問題から移行期支援へ
- 3) 成人期小児発症慢性疾患患者に生じる社会制度上の問題点と課題
- 4) 日本小児科学会 小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言

・移行支援プログラムとは

- 1) 移行とは
- 2) テーマ
- 3) 基本目標
- 4) 年代別目標
- 5) 移行支援プログラムの6つの領域
- 6) 行動計画
- 7) 移行の終了と転科
- 8) 有用なツール

・移行支援プログラムの参加者

- 1) 患者と保護者
- 2) 医師
- 3) 看護師
- 4) その他の参加者

・移行を妨げる要因と成功させる要因

- 1) 移行を妨げる要因
- 2) 移行を成功させる要因

資料：役に立つツール

- 1) 連携する価値がある職種
- 2) 移行スケジュール(患者の目標)
- 3) 成人移行チェックリスト(患者用) <一般>
- 4) 成人移行チェックリスト(保護者用) <一般>
- 5) 成人移行チェックリスト(患者用) <慢性腎疾患>
- 6) サマリー <一般>
- 7) サマリー <慢性腎疾患> (非透析患者)

- 8) サマリー <腎疾患> (透析患者)
- 9) 本提言の背景と目的

コラム

- . 日本小児科学会「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」より
 - 移行期をめぐる国内の動向
 - . 移行期支援 看護師の立場から
- 1) 『移行期支援ガイドブック』の完成まで
- 2) 『移行期ガイドブック』の構成
- 3) 移行期支援における留意点
- 4) 『移行期支援ガイドブック』の課題
- 5) 「生きる意味」に対する支援
 - . 都立小児総合医療センターにおける移行期支援について
- 1) 東京都立小児総合医療センターの沿革
- 2) 移行期支援外来の発足に向けた準備と現在の状況
- 3) 看護師の役割ならびに要望・問題点
- 4) 移行期外来に関わるスタッフと就労支援
- 5) スムースな移行・転院を妨げる最大のチャレンジ(障害)
- 6) 今後の展開とビジョン
 - . 小児慢性疾患成人移行期患者の妊娠出産管理について
- 1) ホルモン補充療法(HRT)の適切な開始について
- 2) 成人移行期における小児科医の役割
- 3) 疾患特有の問題や合併症妊娠のリスクと管理
- 4) 不妊治療や卵子提供、卵子凍結保存について
- 5) ステロイド性骨粗鬆症の予防的治療に関する見解
- 6) 神奈川県立子ども医療センターとの連携と取り組み
- 7) スムースな移行に向けた最適なプログラムと時期
 - . 骨髄移植後の移行期患者の支援について
- 1) 小児がん患者に対する骨髄移植の背景
- 2) 骨髄移植の歴史と骨髄バンクの誕生
- 3) 骨髄移植に関する情報の格差について
- 4) いろいろな観点からのサポート体制の変化と充実
- 5) 生殖機能の温存をはじめとするQOL重視の治療
- 6) 病気の告知や治療の説明において一番大事なこと
- 7) 移植後のフォローとスムーズな移行、そして主治医の関わり
- 8) 小児がんサバイバーの就労についての考察と見解
- 9) 命の大切さを糧に、輝く人生を

病弱教育における自立支援施策の充実の検討

研究分担者 西牧 謙吾 国立障害者リハビリテーションセンター第三診療部長

研究要旨

本研究では、慢性疾患児の抱える心理社会的課題を整理し、慢性疾患児への支援ネットワークの構築のためのモデルを提示し、支援関係者向けの啓発ツールの活用方法を検討することを目的とする。1年目の研究では、教育分野と医療及び行政分野との連携に関連し、北海道をフィールドに聞き取り調査を実施した。医療分野としては、北海道大学、札幌医科大学、旭川医科大学小児科に所属する医療関係者を対象とした病弱教育に関する連携実態について、行政分野では、北海道保健福祉部、札幌保健所、旭川市保健所の担当者を対象として北海道における小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）の実態についてのヒアリングを実施した。さらに、慢性疾患児の療養を支える関係機関の聞き取り調査及び文献検討を踏まえ、次年度予定している全道のアンケート調査のための項目を検討した。また、及川分担研究者の研究会議に病弱教育関係者と参加し、フォーカスグループインタビューに協力し、次年度は、小児専門看護師の地域支援の可能性に関して共同研究を行うこととした。

A．研究目的

本分担研究では、慢性疾患児の療養を支える医療機関や保健所へのアンケート調査を通じて、病弱教育の保障という視点で、長期に療養する必要がある慢性疾患児の抱える心理社会的課題を整理すること、医療機関や保健所の現場での事例研究を通じて、慢性疾患児の抱える心理社会的課題を実際に解決する過程で取られた対応方法を検討・評価し、地域にある既存の社会資源を活用した支援ネットワークの構築のためのモデル提示を行うこと、慢性疾患児の療養を支える関係者向けの啓発ツールであ

る「支援冊子」や情報共有のための ICT（information communication technology）の活用方法の検討を行うことを目的とする。

B．研究方法

この研究は、小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）の対象となる慢性疾患児を実際に診療している医療関係者、及び支援している保健所職員に対するアンケート調査と事例研究で構成される。

研究の概要は、以下の通りである。

1年目は、平成25年12月に出された「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援

の在り方(報告)」を受けて、それを実現するため、(1)慢性疾患児の療養を支える関係機関の動向分析と文献的考察を行い、アンケート内容の検討を行った。また、(2)慢性疾患児の支援情報へのICT活用に関する検討、(3)研究班内での共同研究を行った。下記に、具体的内容を記す。

(1)慢性疾患児の療養を支える関係機関の動向の分析と文献的考察

慢性疾患児の療養を支える関係機関の動向の分析については、医療側、行政側に分けてインタビュー調査を実施し、それぞれの課題を抽出し考察を加えた。医療側の対象は、北海道大学、札幌医科大学、旭川医科大学小児科に所属する医療従事者とし、病弱教育及び医療と教育の連携に関するインタビュー調査を実施した。この3大学を選んだ理由は、北海道で小児科のある地域基幹病院は、3大学小児科関連病院であり、小児慢性特定疾患がほぼ100%カバーされると考えられるからである。また、小児慢性特定疾患児手帳(以下、小慢手帳:小慢事業の医療費助成給付を受けている児童に対して交付される手帳で、医療機関での治療や指導内容、日常生活において気づいた点などを記録することができる。)についての利用状況なども聴き取りを行った。

行政側については、北海道保健福祉部、札幌市保健所、旭川市保健所を対象とし、北海道における小慢事業の実態についてヒアリングした。北海道を研究フィールドに選定した理由は、北海道内の小慢対象者はほぼ北海道内で医療を受けており、人口移動が少なく、以前より疾患罹患率などの疫学データの精度が高いと言われているからである。調査に際しては、本研究概要の説

明を行い、育成医療や乳幼児医療費助成等の医療費助成給付に関する小慢以外の行政データ活用の承諾を得た。これらのデータは次年度以降の研究で活用する予定である。

(2)慢性疾患児の支援情報へのICT活用に関する検討

慢性疾患児の療養を支援するためのICTを活用した情報共有の実践状況について、東京都や個別疾患の事例について調査し、検討した。

(3)研究班内での共同研究

当研究班の及川分担研究者(研究テーマ:患者・家族に対する支援体制の構築に関する研究)からの要請にこたえ、同研究者が主催する研究会議に埼玉県病弱教育関係者とともに参加し、専門領域からの助言を実施するとともに協力体制を構築した。

2年目には、北海道内医療機関(関連病院78機関)並びに、北海道、札幌市、及び旭川市の保健所(保健所等44機関)を対象にアンケート調査を実施し、病弱教育の保障という視点で、長期に療養する必要がある慢性疾患児の抱える心理社会的課題を整理する予定である。合わせて、地域にある既存の社会資源を活用した支援ネットワーク構築のための事例を収集する。また、慢性疾患児の療養を支える関係者向けの啓発ツールである「支援冊子」及び情報共有のためのICTの活用に関しての事例を収集する。

3年目は、調査結果をまとめ、当研究班の他の分担研究者により行われた研究成果とのすり合わせを行い、政策提言を行う。また、成果について報告会を実施し、情報提供と社会啓発を図ることを予定している。

(倫理面での配慮)

研究方法はアンケート調査であり、研究対象者(慢性疾患のある子ども)に対する身体的、心理的社会的不利益はない。アンケート回答者に対して、文書によりインフォームド・コンセントを得て、同意文書をとる。国立障害者リハビリテーションセンター倫理審査委員会の承認を得て実施している。

C. 研究成果

(1) 慢性疾患児の療養を支える関係機関の動向の分析と文献的考察

(1)-1. 医療側からの課題の抽出

北海道大学、札幌医科大学及び旭川医科大学大学小児科に所属する医師へのインタビューから、以下のことが示唆された。病院内に教育の場があることは知っているが、教育体制や内容等に関する知識が乏しい、地域支援という発想に乏しい、ほとんどの医師が、小慢事業を医療費の自己負担分を補助するもの理解し、福祉・相談事業や小慢手帳の存在を知らないことがわかった。これらは、インタビュー対象の医師が研究と診療中心の大学病院に所属するというバイアスがかかっている可能性もあるが、小児科医療の中に、在宅時の福祉・相談支援という発想が乏しく、地域支援のために小慢手帳を活用することに思い至らないのでは、と考えられた。小慢手帳は医療側から教育側への情報提供の重要なツールであり、医療関係者が小慢手帳の存在を知らないことにより、その活用を逸している事実があると言える。

なお、インタビュー調査を依頼するにあたっては、当研究者が以前実施した北海道

における病弱教育の研究結果をもとに、次の内容を説明した：慢性疾患児の教育の保障が不十分であること、大学病院にある学校が特別支援学級として配置されることと、特別支援学校の場合との違いを説明することにより、慢性疾患児が退院した後の復学支援に差が生じる可能性があること、学校体制の重要性と学校を含めた地域支援システムの構築が不可欠であること。研究対象者に説明内容を理解して頂け、医療と教育の連携に関する啓発にも役立ったと考えられた。

(1)-2. 行政側からの課題の抽出

小慢事業対象者に対する道と市町村の保健師の役割分担については、市町村保健師が直接サービスを担い、道の保健師は主に家族調整を担うということであった。

道保健所は26カ所あり、各保健所に、子育て主査を1名配置している。平成24年度の実績として、小慢事業を実施している保健所は、道保健所26カ所中10カ所であった。療育指導連絡票は、道保健所8カ所で17件提出されていた。道が提供する母子保健サービスとして小慢事業が含まれるものの、児童虐待予防が主となっている状況であった。小慢事業がすべての道保健所で行えていない理由は、予算面が大きいとのことであった。また、小慢手帳は希望者に交付されるが、あまり実績が無いということだった。札幌市保健所長へのインタビューでは、小慢手帳は市町村の保健センター(区役所内にある)が保護者の申請により交付するということがあった。小慢手帳の交付に関して、例えば、基幹病院で診断される時に医療費助成等の福祉情報とセットで提

供できれば、非常に効率的ではないだろうか。この手法は、かつて結核対策で実施に行われていたことである。このような業務が実現するとすれば、看護師の協力のもと行われるのが望ましいと考える。

(1) - 3 . 本研究が対象とする慢性疾患の範囲への一考察

この研究での慢性疾患の範囲は、小慢事業の対象疾患が想定される。小慢事業の対象疾患は、児童福祉法第 21 条の 9 の 6 の規定に基づき厚生労働大臣により定められている。小慢事業の目的の一つは、医療費の自己負担分を補助することである。事業の沿革をひもとけば、対象疾患の拡大と福祉サービスの拡充が行われてきたことが分かる。

現在、障害者施策の大きなトレンドは、社会福祉基礎構造改革の流れの中で、障害者自立支援法、障害者総合支援法と改定を重ね、従来からの 3 障害に対する障害福祉サービスは、障害種によらずサービスメニューの共通化が行われている。難病も障害者総合支援法の対象となっていることから、難病の福祉サービスもこれらと整合性を取るようになる。ただ、難病の場合、障害者の範囲をどう決めるかの明確な基準があるわけではない。改正児童福祉法においても、対象疾患の範囲と他障害で受けられる福祉サービスとの整合性を取る事が求められると予想される。

慢性疾患児の地域生活支援を充実させるには、障害者総合支援法の地域生活支援事業に類するサービスを受けられる支援体制づくりが不可欠となる。障害者総合支援法の地域生活支援事業は、基本的には市町村

業務であるが、小慢事業のように稀少疾患を含む場合は、対象者を都道府県の保健所単位で把握し、福祉サービスは市町村単位で実施されることが望ましい。稀少疾患に必要な基本情報を、市町村の担当者に届ける体制整備が不可欠になると思われる。障害者総合支援法の対象に難病が入ったとしても、難病対策での医療と福祉の仕分けは難しい。しばらくは、疾患名と疾患の状態の程度で定められた対象者に医療助成を続けながら、福祉サービスをどう絡めるかのソーシャルワークの充実が重要なポイントとなる。この場合、私見であるが、日本では、介護保険による高齢者対策が市町村レベルで一番進んでおり、ソーシャルワークの経験が蓄積されている。障害者対策は、各障害別に独自の発展を遂げており、そこに難病を一つ加えることは、それほど簡単なことではない。高齢者対策の地域包括ケアシステム(1)を活用して、障害者や難病対策も統合していく方向を模索することが、慢性疾患児の地域生活支援のヒントになると考える。

慢性疾患の範囲を、小慢事業の対象より幅広く捉えれば、すでに支援施策が進んでいる知的障害、運動障害(肢体不自由)、精神障害(発達障害はここに含まれる)、高次脳機能障害も含まれてくる。当面は、これらの施策のサービス提供体制を小慢事業の対象者に対してうまく活用していくことも考えられる。この時に、現在の小慢事業のように、疾患名で、サービスの対象を決めるやり方は限界が出てくる。北欧諸国の社会サービス法(2)のように、ニーズに基づきサービスを開始するという考え方を日本の法律にも導入することが必要となる

と考える。

(1) - 4 . 地域における一貫した支援を実現する方策に関する一考察 特別支援教育の役割

慢性疾患児に対する地域での一貫した支援のためには、特別支援教育との連携が不可欠である。慢性疾患児の中で特別支援教育の対象になる基準は、学校教育法施行令第22条の3に規定されており、医療の必要度(病気の重症度)、療養の程度により、特別支援学校対象、特別支援学級対象、通級による指導、通常の学級における指導に、分けられる。従来は、特別支援学校に行くべき子どもは特別支援学校に就学することを原則とし、学校教育法施行令第22条の3は、そのための就学基準と考えられてきたが、平成25年9月1日の学校教育法施行規則の一部改正(通知)は、障害者権利条約批准に関連する国内法整備の関係から行われたもので、障害の状態を踏まえた総合的な観点から就学先を決定する仕組みに改められたことになる。その内容は、従来の特別支援教育と大きな違いはないが、今後は、市町村における就学指導が、都道府県に設置される「教育支援委員会」の支援を受けて、その機能を拡充し、より一貫した支援が行えるようになる。特に、就学時に決定した「学びの場」は固定したものではなく、それぞれの児童生徒の発達程度、適応の状況等を勘案し、柔軟な転学が出来るようになる。慢性疾患児のような中途障害は、転校や高等学校での転学をより柔軟に行うことを意味する。

現行の特別支援教育の病弱教育では、疾患の有無と医療の必要度、療養の程度によ

って、病弱教育を受けることが出来るが、実際は、市町村教育委員会の教育支援委員会が、就学先を決定する仕組みは変わっていないので、慢性疾患児に対しても、その仕組みをうまく運用できるかどうか、今までと同様、課題として残る。

慢性疾患児の病弱教育を推進するには、今後「合理的配慮」という言葉がキーワードとなる。「合理的配慮」とは、「障害のある子どもが、他の子どもと平等に「教育を受ける権利」を享有・行使することを確保するために、学校の設置者及び学校が必要かつ適当な変更・調整を行うことであり、障害のある子どもに対し、その状況に応じて、学校教育を受ける場合に個別に必要とされるもの」であり、「学校の設置者及び学校に対して、体制面、財政面において、均衡を失した又は過度の負担を課さないもの」と説明され、障害者権利条約においては、「合理的配慮」の否定は、障害を理由とする差別に含まれることに注意したい。「合理的配慮」は、保護者が市町村教育委員会と話し合うときのキーワードとなる。

また、法令に基づき又は財政措置により、国は全国規模で、都道府県は各都道府県内で、市町村は各市町村内で行われる教育環境の整備は、「合理的配慮」の基礎となる環境整備であり、それを「基礎的環境整備」と呼ぶこととなった。例えば、エレベータの設置がこれに当たる。これらの環境整備は地域差があるが、この状況に応じて、設置者及び学校が、各学校において、障害のある子どもに対し、「合理的配慮」を提供するという構造になる(参考 3)。

慢性疾患児は、必ず医療にかかっている

ことを考えれば、受診時の機会を捉えて教育情報を医療側から提供すること（例えば支援冊子の活用が考えられる）が、都道府県や市町村教育委員会に就学の仕組みを運用してもらう鍵になると考えている。実際の医療側からの指導は看護師が担うことが望ましく、可能であれば、学校までアウトリーチする体制が求められる（参考 4）。

慢性疾患児の自立支援の課題として、年齢により関わる機関が異なるという問題がある。乳幼児期は、市町村の母子保健サービス提供システムとの関わりが求められる。障害があれば、地域の療育機関がそれに代わる。病院から各機関につなぐ役割は、本来は病院の医療ソーシャルワーカーが望ましいが、病院看護師のアウトリーチと市町村保健師の更なる活用も、今後検討課題と考えられる。

学齢期は、やはり教育機関の活用がポイントとなる。学校は、教育相談機能があり、特別支援教育も充実しつつある。ここでも、病院看護師と特別支援教育コーディネーターの活用が重要な検討課題である。児童相談所の活用は、児童虐待がらみでは連携が不可欠である。慢性疾患と考えれば、直接の関連は難しいが、身体障害、知的障害、精神障害など、児童相談所の障害相談に関連づけて、連携を図る必要がある。今後、高齢者、障害者の地域支援サービスは、社会福祉法人、企業等の民間から供給が進んでいるので、難病、小慢も、その方向を探ることが必要である。特別支援学校、病院が、改正児童福祉法の障害福祉サービスの供給源になり得るか要検討である。

（２）慢性疾患児の支援情報への ICT 活用

に関する検討

平成 26 年度からは特別支援学校の高等部の新 1 年生からは、ICT 機器や支援機器等を学校での学習のために購入した場合は就学奨励費の中の学用品費として、5 万円を加算出来ることになる。ICT 機器（例えばタブレット PC）を教育支援のみならず、健康情報収集に活用することで医療領域との連携がはかることができる。このプロトタイプは、現在、「医療アクセスの困難な薬害 HIV 血友病患者の急激な健康悪化に関わる携帯情報端末（iPad）を活用した緊急健康相談支援構築」（社会福祉法人はばたき福祉事業団：平成 24 年度事業）の中で報告されている。小慢手帳への応用について現在検討を進めている。

（３）研究班内での共同研究

及川分担研究者が主催する研究会議に、埼玉県病弱教育関係者とともに参加し、発達段階別の子どもの自己決定の育成と教育とのかかわりに関する意見交換を行い、専門領域からの助言をした。次年度以降、病院看護師の役割について、共同研究を行うことになった。当分担研究者は、教育情報を保護者に伝える上での病院看護師の役割の調査・検討に関して参画予定である。

（４）まとめ

1 年目の研究によって明らかにした課題は、医療関係者が小慢手帳の存在を知らないことによりその活用の機会を逸していること、保健所でも小慢事業の比重はそれほど高くなく、慢性疾患児の自立支援を進める上で、病弱教育の充実はもちろん、医療や保健所機能の活用が鍵を握るということ

であった。次年度以降調査・検討を進め、その成果は、慢性疾患児の支援ネットワークの構築に関する提言に活かしていく予定である。

改正児童福祉法に対応した北海道保健部局、札幌市、旭川市、函館市の動きにも注目が必要である。北海道を、慢性疾患児地域支援協議会運営の地域支援モデルになるような仕掛けが欲しいところである。慢性疾患児の支援ネットワークの構築に関する提言にはこの視点も加える予定である。

(参考)

1 高齢者対策の地域包括ケアシステム
社会保障制度改革国民会議報告書には、重要なメッセージが述べられている。以下は、その引用である。「過度な病院頼みから抜け出し、QOLの維持・向上を目標として、住み慣れた地域で人生の最後まで、自分らしい暮らしを続けることができる仕組みとするためには、病院・病床や施設の持っている機能を、地域の生活の中で確保することが必要となる。すなわち、医療サービスや介護サービスだけでなく、住まいや移動、食事、見守りなど生活全般にわたる支援を併せて考える必要があり、このためには、コンパクトシティ化を図るなど住まいや移動等のハード面の整備や、サービスの有機的な連携といったソフト面の整備を含めた、人口減少社会における新しいまちづくりの問題として、医療・介護のサービス提供体制を考えていくことが不可欠である。また、地域内には、制度としての医療・介護保険サービスだけでなく、住民主体のサービスやボランティア活動など数多くの資源が存在する。こうした家族・親族、地域

の人々等の中のインフォーマルな助け合いを「互助」と位置づけ、人生と生活の質を豊かにする「互助」の重要性を確認し、これらの取組を積極的に進めるべきである。」

「今後、比較的低所得の単身高齢者の大幅な増加が予測されており、都市部を中心に、独居高齢者等に対する地域での支え合いが課題となっている。地域の「互助」や、社会福祉法人、NPO等が連携し、支援ネットワークを構築して、こうした高齢者が安心して生活できる環境整備に取り組むことも重要である。このような地域包括ケアシステム等の構築は、地域の持つ生活支援機能を高めるという意味において「21世紀型のコミュニティの再生」といえる」

この意味するところは、過度の医療への依存から脱却し、地域ベースで、慢性疾患児を支える仕組みを作ることを求めている点である。慢性疾患児の地域包括ケアの在り方研究会(仮称)を立ち上げ、慢性疾患児地域支援協議会に発展させることも考えられる。

2 デンマークの社会サービス法

知的障害者のノーマライゼーション活動の長い歴史を基盤にして、どのような法律が出来上がるか、一つの到達点を教えてくれる法律である。その基本理念は、「障害者福祉の基本理念に基づいて、一人ひとりを対象として、今ある能力と何がしたいかという希望によって(ニーズによって)保障の内容を決めていくので、障害の区別はしていない。つまり、「手帳」の交付もなく、登録もなく、障害の程度による等級表の区別も存在しない。実際のサービス提供について言えば、24時間在宅ケアは、一般成

人・高齢者・障害者に統合的に提供される。」である。

(http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/resource/jiritsu/hikaku-h20/chosa_divide/s6.pdf)

3 教育支援資料

(http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1340250.htm)

4 スウェーデンの学校教育法

障害のある児童生徒の就学をめぐる、スウェーデンの取り組みは一つのモデルと考えられる。「スウェーデン・モデル」では、全ての児童生徒を通常の学校において義務教育を修了させることが原則となっている。義務教育が通常の「基礎学校」にあること。当事者としての児童生徒、保護者の意見表明、決定過程への参加のシステムが存在すること。学校側と親の意見が分かれる場合の、異議申し立てのシステムが十分機能する体制が整っていること。これらが、「スウェーデン・モデル」の特徴といえる。例外として、当事者への特別な支援提供のために、特殊学校、養護学校への就学が想定されている。

「スウェーデン・モデル」では、インクルーシブ教育を究極的理念として掲げながら、個別の法的な違反事例を適切に処理することによって、実態としての差別事例の除去に努めるところに特徴がある。スウェーデンでは、学校視察局等による監察、視察、審理を待って、学校教育局が違反行為に対する指導に当たるというシステムが他の諸国に比べてもよく整っており、障害の有無にかかわらず、全ての児童生徒が漏れ

なく、学校教育法、教育課程の規定する目標を達成できるよう応援するシステムとなっている。

(平成25年度成育医療研究開発費「小児がん・情報ステーションの運営と拡充・小児がん研修モデルの提示と指導者育成」分担研究：小児がんに関する情報発信(こどもの自立支援)の研究におけるスウェーデン調査(西牧)報告より引用)

D . 健康危険情報

総括研究報告書にまとめて記載している。

E . 研究発表

なし。

F . 知的財産権の出願・登録状況

なし。

