

JCHO 札幌北辰病院（旧 札幌社会保険総合病院）
社会福祉法人北海道社会事業協会 小樽病院（小樽協会病院）
浦河赤十字病院
八雲総合病院
留萌市立病院
砂川市立病院
医療法人社団 北海道こども心療内科氏家医院
社会福祉法人函館共愛会 共愛会病院
旭川医科大学病院
JA 北海道厚生連 旭川厚生病院
名寄市立総合病院
JA 北海道厚生連 網走厚生病院
市立稚内病院
広域紋別病院
旭川赤十字病院
社会福祉法人北海道社会事業協会 富良野病院（富良野協会病院）
北海道立旭川肢体不自由児総合療育センター
医療法人徳洲会 札幌徳洲会病院
JA 北海道厚生連 遠軽厚生病院
深川市立病院
くすのきこどもクリニック
サッポロファクトリー・こどもクリニック
すえおかこどもクリニック
ほくと小児クリニック
医療法人 丘のうえこどもクリニック
医療法人 歎生会 豊岡中央病院
医療法人社団 いな川こどもクリニック
医療法人社団 たかやなぎ小児科
医療法人社団 みうら小児科クリニック
医療法人社団 育愛こども医院
医療法人社団 角谷こどもクリニック
医療法人社団 豊平おおたこどもクリニック
医療法人社団 慶友会 吉田病院
医療法人社団 元町こどもの城 元町こどもクリニック
医療法人社団 北耀会 あさぶ小児科
宮の森ファミリークリニック
勤医協 札幌病院
佐川昭リウマチクリニック

士別市立病院
生涯医療クリニックさっぽろ
町立厚岸病院
町立別海病院
津田こどもクリニック
北海道立羽幌病院
福島神経クリニック
緑ヶ丘療育園
さっぽろ小児内分泌クリニック
わたなべ小児科・アレルギー科クリニック
医療法人社団 ふるた小児科クリニック
医療法人社団 清田小児科医院

資料 2. 対象患者の施設分布（平成 24 年度小児慢性特定疾患治療研究事業  
登録データ）

6-19歳の登録患者数	A. 3大学or 関連病院	B. その他病院	C. 他県の病院	合計 A+B+C)	パーセント	患者数 登録患者数 × 施設数)	パーセント	累積パーセント 全患者に対する 施設患者割合)
1	3	38	14	55	36.4	55	1.7	100.0
2	2	12	1	15	9.9	30	0.9	98.3
3	3	4	0	7	4.6	21	0.6	97.4
4	0	3	0	3	2.0	12	0.4	96.8
5	0	4	0	4	2.6	20	0.6	96.4
6	1	3	0	4	2.6	24	0.7	95.8
7	2	1	0	3	2.0	21	0.6	95.1
8	0	2	0	2	1.3	16	0.5	94.5
9	1	0	0	1	0.7	9	0.3	94.0
10	1	1	0	2	1.3	20	0.6	93.7
12	1	0	0	1	0.7	12	0.4	93.1
13	2	2	0	4	2.6	52	1.6	92.7
14	1	0	0	1	0.7	14	0.4	91.2
16	3	0	0	3	2.0	48	1.5	90.7
17	1	0	0	1	0.7	17	0.5	89.3
19	2	0	0	2	1.3	38	1.1	88.8
21	1	1	0	2	1.3	42	1.3	87.6
22	1	1	0	2	1.3	44	1.3	86.4
23	1	0	0	1	0.7	23	0.7	85.0
24	1	0	0	1	0.7	24	0.7	84.3
25	0	1	0	1	0.7	25	0.8	83.6
27	0	1	0	1	0.7	27	0.8	82.9
29	2	0	0	2	1.3	58	1.8	82.0
30	2	0	0	2	1.3	60	1.8	80.3
32	3	0	0	3	2.0	96	2.9	78.5
33	2	0	0	2	1.3	66	2.0	75.6
34	0	2	0	2	1.3	68	2.1	73.6
36	1	0	0	1	0.7	36	1.1	71.5
38	1	0	0	1	0.7	38	1.1	70.4
41	1	0	0	1	0.7	41	1.2	69.3
44	2	0	0	2	1.3	88	2.7	68.0
45	1	0	0	1	0.7	45	1.4	65.4
48	1	0	0	1	0.7	48	1.5	64.0
52	1	0	0	1	0.7	52	1.6	62.6
53	1	0	0	1	0.7	53	1.6	61.0
59	1	0	0	1	0.7	59	1.8	59.4
61	2	0	0	2	1.3	122	3.7	57.6
80	1	0	0	1	0.7	80	2.4	53.9
84	1	0	0	1	0.7	84	2.5	51.5
87	1	0	0	1	0.7	87	2.6	49.0
88	1	0	0	1	0.7	88	2.7	46.3
99	1	0	0	1	0.7	99	3.0	43.7
135	1	0	0	1	0.7	135	4.1	40.7
154	1	0	0	1	0.7	154	4.7	36.6
172	1	0	0	1	0.7	172	5.2	31.9
192	1	0	0	1	0.7	192	5.8	26.7
223	1	0	0	1	0.7	223	6.7	20.9
469	1	0	0	1	0.7	469	14.2	14.2
合計	59	76	15	150	99.3	3307	100.0	

表 1. 平成 25 年度 小児慢性特定疾患治療研究事業 登録症例 < 8-18 歳 >

疾患群	旭川医		北大		札医大		その他	他県	生年月日 未記入	総数
	小児科	他科	小児科	他科	小児科	他科				
1. 悪性新生物	14	1	60	26	28	10	16	1	3	159
2. 慢性腎疾患	28	1	184	22	69	1	31	2	0	338
3. 慢性呼吸器疾患	7	0	12	0	22	2	1	0	0	44
4. 慢性心疾患	33	0	83	3	107	1	3	4	1	235
5. 内分泌疾患	107	0	486	10	235	2	126	4	1	971
6. 膠原病	10	0	47	8	32	1	6	1	0	105
7. 糖尿病	46	0	120	10	71	3	30	0	0	280
8. 先天性代謝異常	13	2	46	8	44	1	5	1	0	120
9. 血友病等血液・免疫疾患	17	0	34	3	17	0	4	0	0	75
10. 神経・筋疾患	41	0	61	0	75	3	8	1	0	189
11. 慢性消化器疾患	6	0	6	22	15	0	0	0	0	49
合計	322	4	1139	112	715	24	230	14	5	2565

表 2. 各対象者における調査票の組合せ

	子ども用	19-22歳 患者用	保護者用
DISABKIDS Chronic Generic Measure (慢性の病気をもつ子ども のための調査票)	○ (8-18歳)		
PedsQL (子どもの健康関連QOL尺 度)	○ ○ (8-12歳) (13-18歳)	○ (19-22歳)	
DSRSC (抑うつ尺度)	○ (8-14歳)		
CES-D (抑うつ尺度)	○ (15-18歳)	○ (19-22歳)	
SF-8 (健康関連QOL尺度)		○	○
その他の項目 (基本情報、身体的・社会的状 況、人間関係、医療・社会的支 援、社会参加と適応を含む)	○ (基本情報のみ)	○	○

資料 3

担当の先生へ 患者様に調査協力をご依頼いただく際に、以下をご記入いただき、点線で切り取って保管して下さい。  
後日施設でまとめて国立成育医療研究センターにお送り下さい。

依頼日: ____月 ____日	疾患名:	医師名:
------------------	------	------

(※折り曲げるとキレイに切り取れます)

----- 切 り 取 り 線 -----

平成26年度厚生労働科学研究費補助金(健やか次世代育成総合研究事業)「慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状況等に関する実態調査」

## 慢性疾患をもつお子さまの QOL(生活の質)に関する ウェブ調査へのご協力をお願い



### ----- 調査の目的 -----

本研究は、北海道地区の慢性疾患をもつお子さまおよびそのご家族が、現在どのような支援を受けているのか、サービスは行き届いているのか、どのような身体的・心理社会的問題があり、どのような支援を必要としているのか等を、明らかにすることを目的としています。この調査の結果は、今後の慢性疾患をもつ患者・家族の支援の在り方を検討するための国の資料等にさせていただきます。

### ----- 本調査の対象としてお願いしている方 -----

- 北海道に居住している8才以上22才以下(調査実施時)の患者さまならびにその保護者の方
- 慢性(6ヶ月以上)の経過をたどる疾患(慢性疾患)に罹患している方
- 慢性疾患を18才以下で発症した方
- 慢性疾患による3ヶ月に1回以上、医療機関を受診する方

### ----- ウェブ調査について -----

本調査では、インターネット上で患者さまおよび保護者の方に、それぞれアンケートへの回答をお願いしています。お子さまがパソコン・携帯の操作が分からない場合、サポートをお願いします。ただし、操作以外の質問の内容については、相談することせず、別々に回答してください。

- 約30分程度、回答に時間がかかります。(お時間をとってしまい申し訳ございません。)
- お名前、生年月日、住所、電話番号などの個人情報はいただきません。
- 下記に付与されているIDパスワードで識別を行い、全てのデータは暗号化されて収集されます。
- 原則として、アンケートへの回答をもって調査へのご協力にご同意いただいたものとさせていただきます。
- ご回答を送信いただいた後は、どの回答が誰のものであるかわからなくなるので、回答を取り消すことはできません。
- アンケートへの回答は、本用紙をお受け取りになられてから、2週間以内にお願いします。
- この調査への回答は1回のみで結構です。
- ご協力のお礼に、くまモンのオリジナル待受画面を贈呈します。

### ----- 回答方法 -----

- 1 PC、スマートフォン、携帯のいずれかを使用し、下記のURL/QRコードにアクセスします。
- 2 ウェブ調査票の開始画面で、下記のIDパスワードを入力して質問に回答します。
- 3 途中で回答内容を保存することができます。また、スマートフォンからPCへ、PCから携帯に変更しても回答できます。再開には、IDパスワードの入力が必要ですので、この用紙は大切に保管してください。
- 4 回答終了。ご協力ありがとうございました。

URL >> <https://www.child-wellbeing.net/>

ID >>

※ IDはアルファベットと6ケタの数字です。

QRコード >>



パスワード >>

※回答者ごとに異なるIDパスワードを発行していますが、親子ペアで同じIDパスワードを使用してください。ごきょうだいで患者さまの場合には、患者さまお一人ずつIDパスワードをおもちください。

### ----- 本研究についてのお問合せ先 -----

【研究事務局】 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 生命倫理室 & 政策科学研究部  
〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1  
TEL: 03-5494-7120(内線7396) ※電話対応可能時間: 平日9:00~17:00  
FAX: 03-3417-2694 E-mail: shouman@ncchd.go.jp

## 資料 4

### インタビュー調査へのご協力のお願い

先日は、「慢性疾患をもつお子さまの QOL（生活の質）に関するウェブ調査」にご回答いただき、誠にありがとうございました。この手紙は、さらなる調査協力をお願いとして、インタビュー調査について連絡することをご承諾いただきました方にお送りしております。

本調査では、慢性疾患をもつお子さまの生活について、電話によるインタビューさせていただきたいと思っております。つきましては、当研究の担当者よりお電話を差し上げ、インタビューの日程の調整をさせていただきます。お忙しいと存じますが、是非ともよろしくお願いいたします。

#### <調査について>

目的： ウェブ調査（アンケート）では深く掘り下げるのが難しい、より具体的な支援の状況、生活の様子などをお伺いし、今後の政策提案の資料としてまとめることを目指しております。

方法： インタビューの内容をそのまま書きとめ、内容を分析する質的研究の方法とします。

#### <インタビューについて>

対象者： 慢性疾患をもつお子さまの保護者ならびに成人以降の患者さまご本人

時間： 15～20 分程度

質問内容： 現在・今後、生活する上での不安や気になることについてお伺いします。

#### <インタビューでは、以下のことについてお約束いたします。>

- インタビューの内容は、調査以外の目的で使用することはありません。
- 支援の状況や生活の様子を批判したり、評価したりするものではありません。
- インタビューを書きとめた文章（記録用メモ）は、研究終了時点で速やかに破棄いたします。
- インタビューへの協力は自由ですので、途中でお断りになられても構いません。
- 個人、学校、職場、利用施設等のお名前を出すことは一切ありません。
- 調査結果をまとめる際にインタビューの一部を引用することがありますが匿名性を守ります。

なお、調査結果は、厚生労働科学研究事業報告書や学術雑誌で発表させて頂く予定です。

ご不明な点がございましたら、下記へお問い合わせください。

#### [研究事務局]

国立成育医療センター研究所 社会・臨床研究センター 生命倫理室

〒157-8535 世田谷区大蔵 2-10-1

TEL： 03-5494-7120（内線 7396） FAX： 03-3417-2694 E-mail： shouman@ncchd.go.jp

#### [研究班]

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

「慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査およびそれら施策の充実に関する研究」

## 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 聖路加国際大学看護学部小児看護学教授

### 研究要旨

本分担研究では、昨年度作成した自立に向けた療養支援モデル案とチェックリストについて、チェックリストの評価とモデル案に関する意見募集を中心に実施した。172 組の親子についてチェックリストを用いて自立度をチェックした。その結果、患児の自立度は概ね設定年齢で達成していたが、内容によっては設定年齢の見直し、表現の修正の必要があることが明らかになった一方、親は早期から子どもの自立に向けた支援をしていた。モデル案に関する意見募集では、18 件の意見があり、有用であるとの意見がある一方、疾患別の支援モデルが求められていた。次年度も引き続きチェックリストおよびモデル案に関する評価検討を行い、「慢性疾患児の自立に向けた支援ガイド」を作成していく予定である。

### 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（横浜市立大学附属両院）  
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

児童福祉法の一部改正により、2015 年 1 月より小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業が都道府県で開始された。これまで課題とされてきた慢性疾患児の社会的自立に向けた事業の実施、地域の支援の充実が図られることとなった。特に、小児期から成人期への移行支援は、診断を受けた時から将来を見据えた移行プロセスが始まっており、子どもの成長に合わせて、幼少期より準備を始めていかなければならないとされている<sup>1)</sup>。

本分担研究班では、思春期以降における成人期移行をスムーズに進めるために、慢性疾患児自身が自立に向けて意識的に取り組んで行くことができるよう、以下の 2 点の研究目的をもって取り組んでいる。

1. 慢性疾患児がライフステージ（幼少期

から思春期)に応じ、自立に向けた適切な支援が受けられるよう、医療者(主には看護師)が支援する上でのモデル案を作成しその評価を行う。

2. 作成したモデル案を「慢性疾患児の自立に向けた支援ガイド」としてまとめ、全国に配布し、日本小児科学会や日本小児看護学会等の協力を得て、慢性疾患児や家族のケアに携わる看護師や医師、他職種への普及、実践を目指す。

平成 25 年度は、文献検討およびインタビュー調査をもとに、自立に向けた療養支援モデル案および自立度評価のためのチェックリストを作成した。自立度評価のためのチェックリスト(資料 1)は、患児の自立に向けた支援を行っていくための手がかりになるもので、モデル案の枠組みと同様、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)の 5 段階の発達の目安を示し、評価の軸として、①子どもとのコミュニケーション、②疾患の理解、③自己管理(セルフケア)の促進、④自己決定能力の育成、⑤子どもの社会化と関連機関との連携、とした。

平成 26 年度は、昨年度作成したモデル案を評価するため、次の研究目標を明らかにすることとした。

1. 作成したチェックリストを使用し、患児の自立の状態や親の子どもに対する自立支援の状態をアセスメントし、チェックリストの妥当性を検討する。

2. チェックリストでアセスメントした患児や親の状態に応じてモデル案を活用した支援を行い、その内容を記述し、モデル案の適切性を検討する。

3. モデル案に関するパブリックコメントを収集し、上記結果と併せて、内容や表現方法などを検討する。

## B. 研究方法

### 1. 研究目標 1 と 2 について

#### 1) チェックリストの評価

対象：①研究協力者である小児看護専門看護師(以下、「小児看護 CNS」と略す)が所属する医療機関に入通院している慢性疾患児とその親(保護者)、②チェックを実施した小児看護 CNS 以外の看護師に対する質問紙調査。

方法：①対象児の選定は、小児看護 CNS が主治医と相談の上決める。②チェックリストを用いて、対象児とその親の状態を看護者(小児看護 CNS または看護師が行う)がアセスメントしチェックリストにチェックする。基礎情報はカルテなどから収集する。③チェックリストの記入は、1 症例 1 回とした。

チェックを行った看護師には、一定期間使用後、チェックリストの内容や活用性などについて質問紙調査を実施した。

#### 2) モデル案を用いた支援の実際

対象：研究協力者の施設 3~5 名程度

方法：チェックリストで評価した対象児の中から看護介入する事例を選定する。介入期間が 6 か月以上、3 回程度介入できる事例を選択し、モデル案を活用してケアを実践する。介入内容は記録用紙に記載する。

#### 3) 倫理的配慮

上記研究を実施するにあたり、分担研究者所属の研究倫理審査を承認後、各研究協力者施設における研究倫理審査の承認を得て、研究を実施した。

### 2. 研究目標 3 : パブリックコメントの収集について

方法：小児科関連学会 12 か所、小児看護関連学会 2 か所、病院 10 か所、日本思春期学会、日本学校保健学会、日本小児保健協会、全国養護教諭連絡協議会、全国特別支援学校病弱教育校長会、親の会などに、郵送またはメールで依頼を行い、郵送またはメールで意見募集を行った。募集期間は、



2014年9月～12月であった。

### C. 研究結果

#### 1. チェックリストの評価（資料2）

2015年1月31日現在のデータを基にした結果を報告する。

##### 1) 対象者の属性

##### (1) 調査の対象とチェックの状況

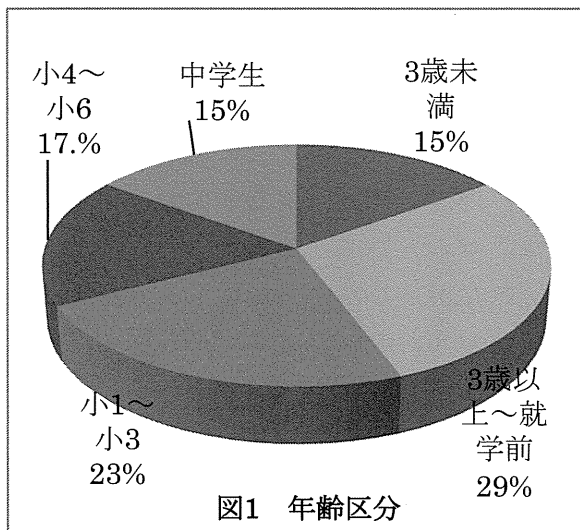
対象施設は12施設、対象は172組の患児と家族であった。調査が行われた場所は、143組（83%）が外来であった。アセスメントに要した時間は、20分以内が90.1%であったが、40分費やした事例も2例あった。

アセスメントの対象となった親は、162名（94%）が母親であり、7名が父親であった。

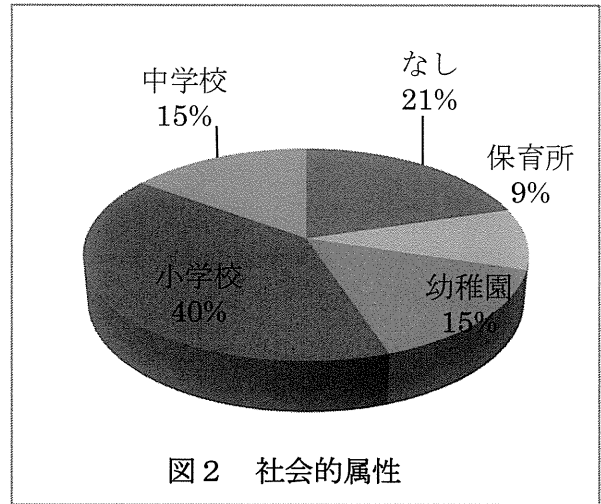
##### (2) 対象児の一般属性

対象児の人数は172名であり、男児82名（48%）、女児90名（52%）で、年齢区分（図1）および社会的属性（図2）は、図のようであった。

なお、年齢区分については、乳児・幼児前期を3歳未満、幼児後期を3歳以上就学前まで、学童前期を小学1年生から3年生、学童後期を小学4年生から6年生、思春期を中学生として分析している。

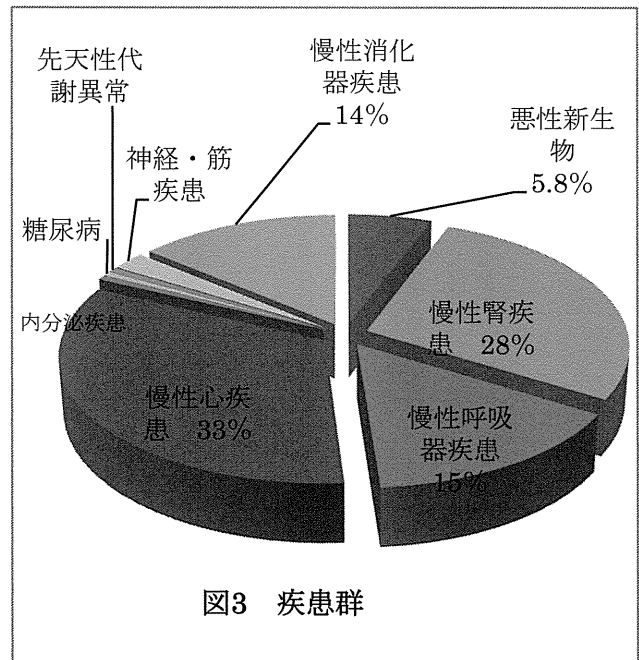


発達遅延などがあった患児は、18名（11%）、不明5名であった。



##### (3) 疾患群

対象児の疾患群については、図3に示した。慢性心疾患が33%、慢性腎疾患が28%、慢性呼吸器疾患が15%であった。

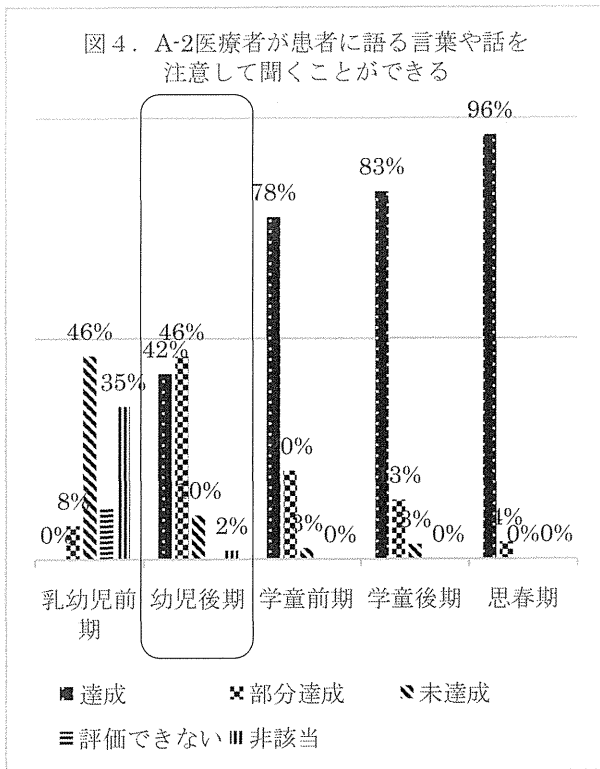


##### 2) チェック項目ごとの結果

ここでは、小児慢性疾患患児の自立を促すための評価の軸として設けた5つの視点から述べる。なお、アルファベット・数値はチェックリストの通し番号を、「R」はその内容、「( )」内は設定年齢を示す。「C」は子どもに対するチェック項目、「P」は親に対するチェック項目である。

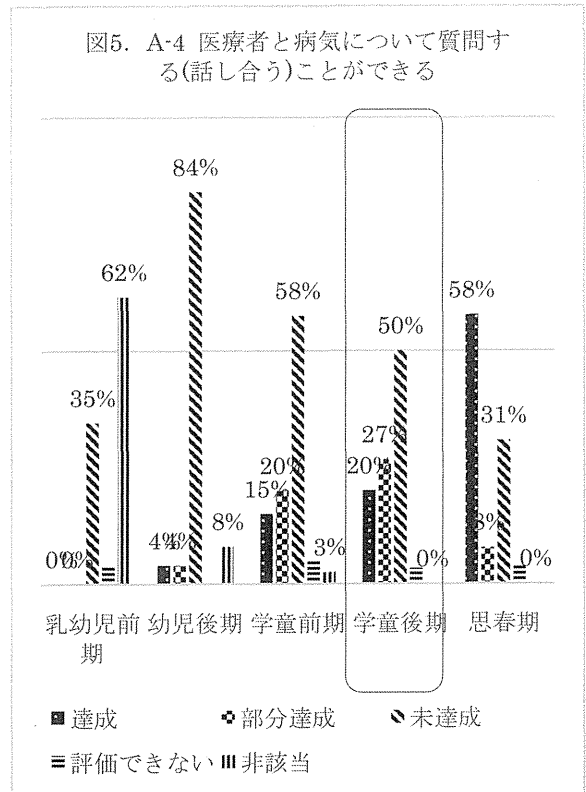
(1) A.医療者とのコミュニケーション

A-1「医療者と挨拶ができる」(乳児期・幼児前期)は3歳未満でも39%が達成しており、3歳以上～就学前で88%が達成している。A-2「医療者が患者に語る言葉や話を、関心をもって注意して聞くことができる」(幼児後期)では、達成と部分達成で88%を占め(図4)、A-3「感じたこと、考えたこと、したいこと、してほしいことなどを医療者に話すことができる」(学童前期)では、達成・部分達成で78%である。これら3つの内容は、設定年齢になると達成の割合が多くなり、概ね設定年齢に合っていた。



しかし、A-4「医療者と病気について質問する(話し合う)ことができる」(学童後期)については、達成と部分達成で47%であり、未達成が50%を占め(図5)、A-5「学校生活や療養生活について医療者と話し合うことができる」(思春期)も達成が50%であり、未達成者が35%いた。挨拶をすること、医療者の話を聞くことなど、その場での会話はできたとしても、年齢が上がっ

て主体的に医療者に質問をすることや話し合うことができる患儿はまだ少ないと言える。



(2) B.疾患の理解

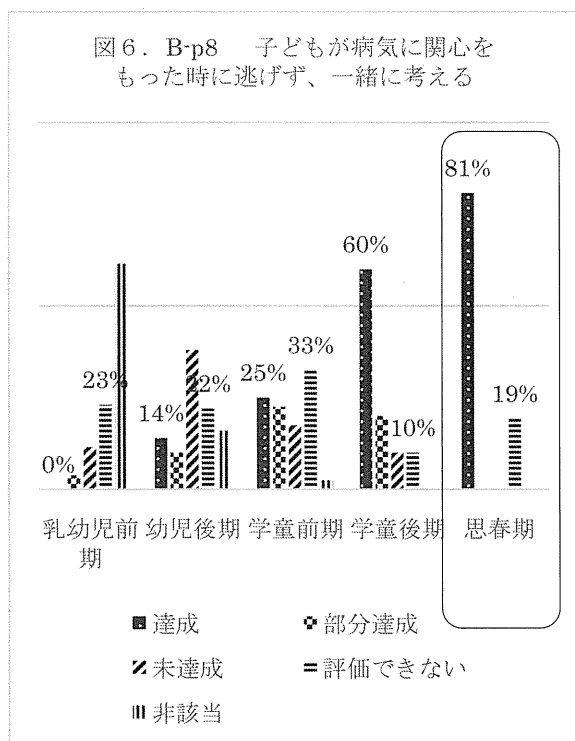
B-c1「自分の体の不調を訴えることができる」、B-c2「自分の体や体調(病気)に関心をもてる」(幼児後期)では、達成と部分達成で70%程度を占めている。

B-c3「自分の体のどの部分に病気があるか知っている」、B-c4「病気によって、どのような症状がでるか知っている」(学童前期)でも、ほぼ同様である。B-c5「病気についての理解を深めることができる」、B-c6「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」(学童後期)に関しては、未達成の割合が多く中学生になると達成が増加する。このことから、時期が少し早い可能性もあり、今後の検討課題である。

B-c7「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」、B-c8「病気の進行の防止に必要な生活様式を知っている」(思春期)については、中学生になると達

成・部分達成を含め 67%と急激な上昇がある一方で、未達成・評価できないなども 34%もあり、今後の検討が必要である。

疾病の理解に関する家族の支援状況については、どの年代においても達成の割合が高く、年齢が低くても患児に分かる表現で症状や治療を説明することの必要性を理解し、説明に努めていることが明らかになった。特に、B-p8「子どもが病気に関心を持った時に逃げず、一緒に考える」(学童後期)、B-p9「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」(思春期)では、設定年齢になると達成と部分達成で 80%以上を占め(図 6)、親子で一緒に考えることや将来を意識していることが伺える。

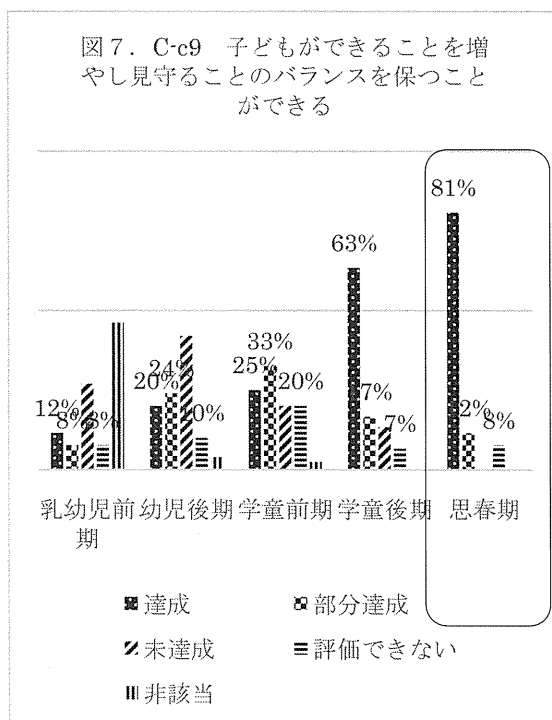


### (3) C.自己管理(セルフケア)の促進

C-c1「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」、C-c2「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」(幼児前期)は、未達成が 30%以上いるが、幼児後期になると達成の割合が 78%に急激に上昇する。また、C-c3「症状に応じた対応のパターンを知っ

ている」(幼児後期)についても、達成が 16%、未達成が 34%を占めており、設定時期の検討が必要である。

C-c4「生活の中で自分に必要な医療的ケアを知っている」、C-c5「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きている」(幼児後期)、C-c6「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」(学童前期)、C-c7「子どもが必要な療養行動をとることができる」(学童後期)は、設定年齢になると達成の割合が増加している。C-c8「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きている」(学童後期)、C-c9「子どもにとって必要な療養行動が継続できる」(思春期)についても、学童後期から達成の割合が上がり始め、思春期には 85%を占めている(図 7)。C-c10「体調や症状を継続的に観察して把握できる」(思春期)は、学童後期までは未達成が大半を占めるが、設定年齢になると達成の割合が急激に増加しており、妥当な内容と考える。

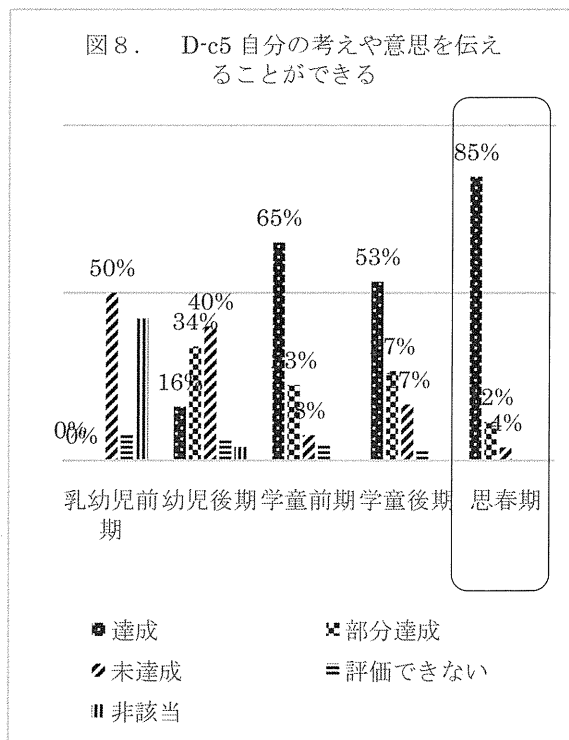


自己管理(セルフケア)の促進に関する家族の支援状況に関しては、設定年齢に合

わせてどの項目においても達成の割合が高い。家族は患児の自己管理（セルフケア）能力を捉えて、適切に支援していることが明らかになった。

(4) D.自己決定能力の育成

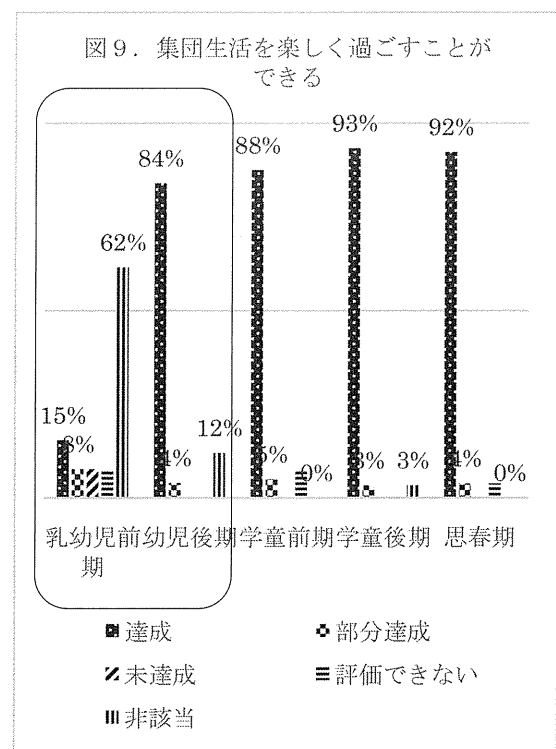
D-c1「泣いたり、暴れたりしても、検査処置を受けることができる」(乳児期・幼児前期)、D-c2「嫌だと思っても、検査処置を受けることができる」(幼児後期)、D-c3「いくつかの選択肢の中から方法を選ぶことができる」(幼児後期)、D-c5「自分の考えや意思を伝えることができる」(学童前期)、D-c6「必要な時に自分の意思で決めることができる」(学童後期)、D-c7「治療と療養生活について医療者に相談し療養生活を決定できる」(思春期)では、達成・部分達成を含めて80～90%であった(図8)。また、D-c4「いくつかの選択肢を自分で考えることができる」(学童前期)は、達成・部分達成で68%であった。ほとんどの項目において、設定年齢での達成の割合は高い。しかし、看護師等からの意見として、評価しにくい内容と指摘されている項目もあり、内容・表現等についての検討が必要である。



自己決定能力の育成に関する家族の支援状況をみると、全体的に達成の割合が高く、特に設定年齢からの急激な上昇がみられる。家族は幼少期から、患児の自己決定能力を育む支援をしていることが伺える。

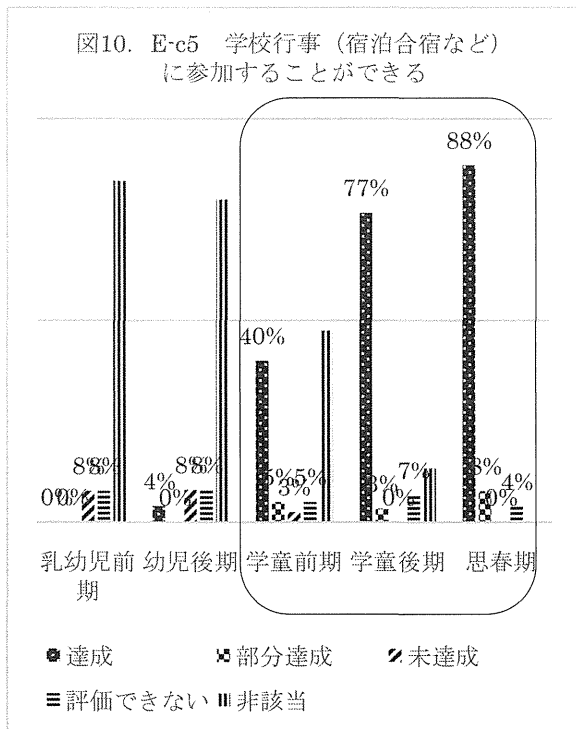
(5) E. 子どもの社会化と関連機関との連携

E-c1「集団生活を楽しく過ごすことができる」(幼児前期)では非該当の割合が62%であるが、幼児後期になると達成の割合が84%となる(図9)。集団生活に入るのが3歳以降であることを考えると、時期の検討が必要である。



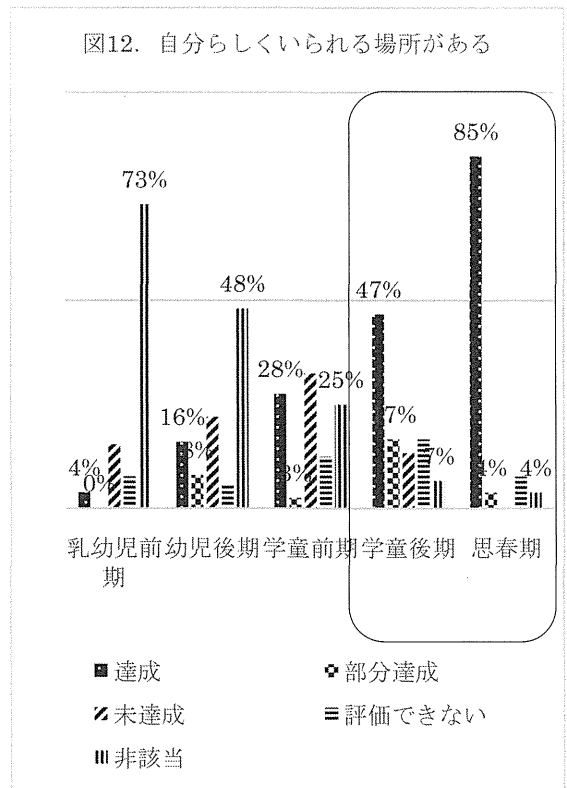
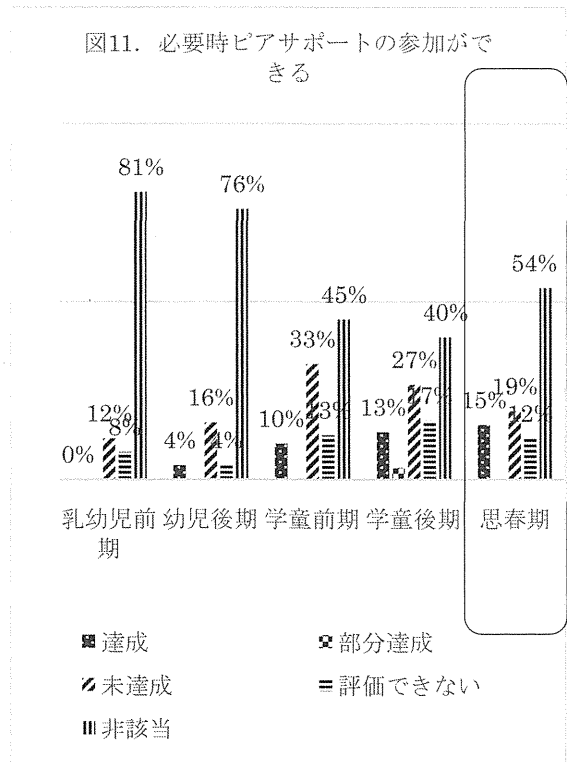
E-c2「集団生活の場で、自分の体の異常を訴えることができる」(幼児後期)、E-c3「療養行動で必要な時は援助を求めることができる」(学童前期)、E-c4「学校生活内での体調管理や医療ケアは自分で判断して行うことができる」(学童後期)については、設定年齢での達成割合が上昇する一方で、未達成、評価できない患児もいる。これは、学校生活について医療者が十分に把握していないことが考えられる。

E-c5「学校行事（宿泊合宿など）に参加することができる」（学童後期）では、学童前期から達成の割合が高くなっており（図10）、学校行事は低学年にも該当する内容であるため、年齢を検討する必要がある。一方、学童前期の非該当の割合も多数を占めていることから、宿泊合宿に限らず学校行事の参加ができるということを反映している場合も考えられ、表現の方法についても検討の必要がある。



E-c6「必要時ピアサポートの参加ができる」（思春期）に関しては、どの年代も非該当の割合が多く、ピアサポートの環境の不足、医療者の働きかけも考慮していく必要がある（図11）。

E-c7「自分の病気を親しい友達に話せる」（思春期）では58%の患児が、学童後期でも30%の患児が達成している。また、E-c8「自分らしくいられる場所がある」（思春期）では、達成の割合が85%であり、学童後期でも47%である（図12）。これらの項目では、学童後期ごろより友達に話したり、自分の居場所を作ったりしていることがわかる。



子どもの社会化と関連機関との連携に関する家族の支援状況については、E-p1「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）」、E-p2「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」、E-p3「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」

（乳児期・幼児前期）の設定時期では達成の割合が低く、いずれも幼児後期になると急激に増加しているため、時期の設定を確認する必要がある。

E-p4「入学する小学校に関する情報を得て、入学準備ができる」（幼児後期）では、設定年齢では達成と非該当の割合はほぼ同等に分かれるが、3歳から就学前を一緒にチェックしているため3歳児にとっては非該当とチェックしている可能性がある。

E-p5「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）、E-p6「学校生活と必要な療養行動を調整することができる」（学童前期）、E-p8「宿泊合宿の調整ができる」（学童後期）では、設定年齢になると達成の割合が高く妥当な内容と考える。

## 2. 看護師の質問紙調査の結果

### 1) 対象者の属性

看護師 18 名から返信があり、配属は病棟 13 名、外来 4 名、その他 1 名であった。看護師経験年数は、5 年以下 5 名、6～10 年目 5 名、11 年目以上 8 名、小児看護師経験年数は、5 年以下 7 名、6～10 年目 7 名、11 年目以上 4 名であった。

### 2) チェックリストに対する意見

#### (1) 評価方法

「やりやすかった」2 名、「やりにくかった」9 名、「どちらとも言えない」7 名であった。自由記載では、「発達で項目が分かれていてチェックしやすかった」「初めて会う患者や短期入院での評価、外来診察に立ち会えないケースは評価が難しい」という記載があった。

#### (2) 文面の理解しやすさ

「わかりやすかった」6 名、「わかりにくかった」3 名、「どちらとも言えない」9 名で

あり、自由記載では、「詳しく表してあり、わかりやすい」「具体的でない内容や主語がわかりにくい項目がある」であった。

### (3) 今後の看護への影響

「影響すると思う」10 名、「しないと思う」1 名、「どちらとも言えない」7 名であった。自由記載として、「チェックリストを元に今後も発達段階にあわせて評価できる」「母親の視点、親の自立度を評価、改めて知る機会となった」「アセスメントや介入ケースを抽出するのに参考になった」「チェックリストを通して、自立支援に必要な視点を再認識した」「看護師や医師の自立支援の必要性の意識を持ってもらえた」「継続的に行うことが必要」などであった。

全体に自由記載は肯定的意見が多かったが、チェックリストの表現や方法については検討課題となった。

## 3. モデル案についてのパブリックコメントの結果

意見の返信は、親と患児 13 件、学会等 3 件（個別意見として 10 件）、特別支援教育関係者 1 件であった。

意見の内容としては、「参考になる。発達段階に応じた特徴を捉えて支援していく事の重要性。臨床の中でも役に立つ」などの肯定的意見があった一方、「疾病（知的障害などがある場合も含む）により状況が異なるのであまり活用できないのではないか」という意見もあった。特に、親（保護者）からの意見には、病気がわかったときの医療者の説明や疾患の受容など、最初の入り口が大事であること、医療・教育・福祉の連携のためのコーディネーターの必要性などが記載されていた。

また、表現方法や発達段階に見合った内容であるかの再考を求める意見もあった。

モデル案については、チェックリストの結果や看護介入の結果と併せて表現・内容を検討する予定である。

チェックリストの結果についてはデータ収集期間中であり、モデル案活用の看護介入についても次年度引き続き実施、検討することになっている。そして、これらの結果を踏まえ、「慢性疾患児の自立に向けた支援ガイド」を作成していく予定である。

文献

1) Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition: youth, family, and provider perspectives. Pediatrics.2005;115, 112-120.

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)

及川郁子、西田みゆきほか：テーマセッション「慢性疾患児の自立に向けた療養支援について考えよう」の開催、日本小児看護学会第24回学術集会(2014年7月)

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

資料1 チェックリスト

【記載日】平成 年 月 日	【アセスメント場所】施設コード：	病棟・外来 (どちらかに○)		
【対象の子どもの情報】年齢： 歳 カ月	社会的属性：保育所・幼稚園・小学校・中学校 学年 年生	性別：男・女	疾患名：	発症からの年月： 年 カ月
【発達遅延の状況】無し・有(診断名： )・不明	【アセスメントした家族】母親・父親・祖母・祖父・その他 ( )			
チェックの方法	*年齢に関わらず、全ての項目においてチェックを行う。		*左から[ <input type="checkbox"/> 達成 <input type="checkbox"/> 部分達成 <input type="checkbox"/> 未達成 <input type="checkbox"/> 評価できない <input type="checkbox"/> 非該当 ]で当てはまる ところをチェックする	

	A. 医療者とのコミュニケーション		B. 疾患の理解		
		子ども		子ども	親
乳児期・幼児前期	<input type="checkbox"/>	A-1 医療者と挨拶ができる			<input type="checkbox"/> B-p1 疾患の病態、治療、経過を理解している <input type="checkbox"/> B-p2 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 <input type="checkbox"/> B-p3 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
幼児後期	<input type="checkbox"/>	A-2 医療者が患者に語る言葉や話を、関心をもって注意して聞くことができる	<input type="checkbox"/>	B-c1 自分の体の不調を訴えることができる	<input type="checkbox"/> B-p4 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
			<input type="checkbox"/>	B-c2 自分の体や体調（病気）に関心をもてる	<input type="checkbox"/> B-p5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
学童前期	<input type="checkbox"/>	A-3 感じたこと、考えたこと、したい事、してほしいなどを医療者に話すことができる	<input type="checkbox"/>	B-c3 自分の体のどの部分に病気があるか知っている	<input type="checkbox"/> B-p6 子どもの理解度に合わせて病気や症状の説明をすることができる
			<input type="checkbox"/>	B-c4 病気によって、どのような症状がでるか知っている	
学童後期	<input type="checkbox"/>	A-4 医療者と病気について質問する（話し合う）ことができる	<input type="checkbox"/>	B-c5 病気についての理解を深めることができる	<input type="checkbox"/> B-p7 子どもが病気について理解を促すことができる
			<input type="checkbox"/>	B-c6 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	<input type="checkbox"/> B-p8 子どもが病気に関心を持った時に逃げず、一緒に考える
思春期	<input type="checkbox"/>	A-5 学校生活や療養生活について医療者と話し合うことができる	<input type="checkbox"/>	B-c7 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	<input type="checkbox"/> B-p9 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
			<input type="checkbox"/>	B-c8 病気の進行の防止に必要な生活様式を知っている	
コード					
理由					



		C. 自己管理(セルフケア)の促進		D. 自己決定能力の育成		
		子ども		親	子ども	
乳児期・幼児前期	<input type="checkbox"/>	C-c1 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	<input type="checkbox"/>	C-p1 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)	<input type="checkbox"/>	D-c1 泣いたり、暴れたりしても、検査処置を受けることができる
	<input type="checkbox"/>	C-c2 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	<input type="checkbox"/>	C-p2 子どもに必要な療養上の世話を行うことができる C-p3 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		
幼児後期	<input type="checkbox"/>	C-c3 症状に応じた対応のパターンを知っている	<input type="checkbox"/>	C-p4 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	<input type="checkbox"/>	D-c2 嫌だと思っても、検査処置を受けることができる
	<input type="checkbox"/>	C-c4 生活の中で自分に必要な医療的ケアを知っている	<input type="checkbox"/>	C-p5 子どものやりたい気持ちを支援することができる	<input type="checkbox"/>	D-c3 いくつかの選択肢の中から方法を選ぶことができる
	<input type="checkbox"/>	C-c5 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ます	<input type="checkbox"/>	C-p6 子どものセルフケア能力を適切に評価できる		
学童前期	<input type="checkbox"/>	C-c6 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	<input type="checkbox"/>	C-p7 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 C-p8 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	<input type="checkbox"/>	D-c4 いくつかの選択肢を自分で考えることができる D-c5 自分の考えや意思を伝えることができる
	<input type="checkbox"/>	C-c7 子どもが必要な療養行動をとることができる	<input type="checkbox"/>	C-p9 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	<input type="checkbox"/>	D-c6 必要な時に自分の意思で決めることができる
<input type="checkbox"/>	C-c8 子どもが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ます					
思春期	<input type="checkbox"/>	C-c9 子どもにとって必要な療養行動が継続できる	<input type="checkbox"/>	C-p10 子ども能力に見合ったセルフケア自立の支援が継続できる	<input type="checkbox"/>	D-c7 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
	<input type="checkbox"/>	C-c10 体調や症状を継続的に観察して把握できる				
コード						
理由						

	D. 自己決定能力の育成		E. 子どもの社会化と関連機関との連携			
		親		子ども	親	
乳児期・幼児前期	<input type="checkbox"/>	Dp-1 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	<input type="checkbox"/>	E-c1 集団生活を楽しく過ごすことができる	<input type="checkbox"/>	E-p1 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）
	<input type="checkbox"/>	Dp-2 子どもが頑張れたことを認めることができる			<input type="checkbox"/>	E-p2 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
幼児後期	<input type="checkbox"/>	Dp-3 子どもに選択する機会を与えることができる	<input type="checkbox"/>	E-c2 集団生活の中で、自分の体の異常を訴えることができる	<input type="checkbox"/>	E-p4 入学する小学校に関する情報を得て、入学準備ができる
	<input type="checkbox"/>	Dp-4 子どもの意思決定を尊重することができる			<input type="checkbox"/>	E-p5 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	<input type="checkbox"/>	Dp-5 子どもに意思や考えを表出することを促すことができる	<input type="checkbox"/>	E-c3 療養行動で必要な時は援助を求めることができる	<input type="checkbox"/>	E-p6 学校生活と必要な療養行動を調整することができる
					<input type="checkbox"/>	E-p7 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	<input type="checkbox"/>	Dp-6 子どもの意思決定を支えることができる	<input type="checkbox"/>	E-c4 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	<input type="checkbox"/>	E-p8 宿泊合宿の調整ができる
	<input type="checkbox"/>	Dp-7 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				
思春期	<input type="checkbox"/>	Dp-8 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	<input type="checkbox"/>	E-c6 必要時ピアサポートの参加ができる	<input type="checkbox"/>	E-p10 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
			<input type="checkbox"/>	E-c7 自分の病気を親しい友達に話せる		
			<input type="checkbox"/>	E-c8 自分らしくいられる場所がある		
コード						
理由						



