

児科に望む点

のテーマで討論を行った。

第5回 移行進行中の患者の現状について平成28年3月に小児科側と心療内科側で情報提供と意見の交換を行う。

心療内科側は「自律神経失調症状の小児から成人への移行はなじみやすいが、発達障害を基礎疾患とする場合の発達障害に関する知識は十分ではない」と発言があり、今後小児期から成人期にかかる心身症状を持つ発達障害患者の移行がテーマになると考えられた。

第1～6回(予定)の合同移行カンファレンスの成果を、平成28年7月30日に大阪国際会議場で開催される第59回日本心身医学会近畿地方会のシンポジウム『小児科から心療内科への心身症患者の移行』で報告する。

#### D. 健康危険情報

なし

#### E. 研究発表

##### 1. 論文発表

1) 石崎 優子. 移行期医療 小児科医の立場から. 思春期学. 2015, 33:29-31.

2) 石崎 優子. 診療現場に求められる成人への移行支援プログラム. 日本医師会雑誌 2015, 143; 2106-2109.

##### 2. 学会発表

1) 石崎優子. 成人移行を見据えた慢性疾患の思春期医療. 日本小児科学会第10回思春期医学講習会 2015年5月24日 AP大阪梅田茶屋町.

2) 石崎優子. 小児期発症慢性疾患患者の移行期支援とは. 第58回日本腎臓学会学術総会 総会長主導企画3「小児腎臓病領域における進歩と移行～腎臓小児科医と腎臓内科医の協働～」2015年6月7日 名古屋国際会議場.

3) 石崎優子. 小児がん患者の移行期支援. 第4回 京滋サイコオンコロジー研究会 2015年8月22日 京都リサーチパーク

#### F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

表 1. 「移行支援」の知識と実践について (すべての回答者)

	回答者数 (%)
a. 「移行支援」の方法を知っており、実践している。	15 (23.4)
b. 「移行支援」の方法を知っているが、実践はしていない。	8 (12.5)
c. 「移行支援」について知っているが、知識は十分とは言えない。	28 (43.8)
d. 「移行支援」について聞いたことはあるが、内容は知らない。	11 (17.2)
e. 「移行支援」という言葉を聞いたことがない。	2 (3.1)

表 2. 最近 6 か月間の「移行支援」の実績 (人、医師に対して)

	使用前	6 か月後
移行支援を考えた患者数	2.6	1.7
移行支援に着手した患者数	0.8	2.8
移行し終わった患者数	1.0	0.6

表 3. 移行支援をすすめるにあたり必要と考える職種 (人、複数回答可)

a. 医師	60
b. 看護師	53
c. ソーシャルワーカー	54
d. 心理士	37
e. 教員	26
f. 事務職	19

表 4. 移行に必要な期間と開始年齢 (平均±SD)

移行の準備から転科までにかかる年数	4.8±3.7 年
移行支援を開始する年齢	12.9±4.1 歳

表5. 専門疾患で移行先を確保する上で有効な方法（自由記述）

---

患者が通院可能な移行できる病院を調べる方法が確立されていると移行がスムーズに行えると思う。

個人的な顔の見える関係。

てんかん治療ネットワーク。

特殊な患者でなければ、内科の総合診でみてもらって必要なら専門医へ。

直接担当の先生に問い合わせること。

血友病患者では止血管理に特化する形で年齢にこだわらず紹介しません。止血管理を全面的に請け負う事を前提に内科などと連携しています。

地域医療連絡室を経由しての紹介、ホームページなどでの医療機関の検索  
同じ病院のなかで内科に同分野の専門医がいてほしい。

患者および家族とのコミュニケーション。

早期のコーディネーターの確保。

移行施設のリストアップ。

患者、患者家族への早めの情報提供。

成人の専門領域の把握、他科医や同業医の得意分野の把握。

内科医と連携をとる。

有効な方法があるなら教えてほしいです。必要なものは患者さんを受け入れてくれる成人科の医師だと思います。

成人外来がある。

地域医療、地域リハのくくりの中で紹介して行く事。

---

表6. 移行支援について他に知りたいこと（自由記述）

内科医が小児科からの移行患者についてどう思っているか、どのように移行してほしいと思っているか。

総合医の時代にそもそも年齢に分けた診療科で患者の受け渡しが必要なのでしょうか？小児人口が減少する中で小児科医が総合医（年代を問わず診療できる）になる教育をした方が時代に合っているのではないのでしょうか？

紹介者どのような経過をたどっているかはすこし気になるところです。統一された方法があればと思います。

将来、移行支援の体制を整備する事で診療報酬上の加算のメリットを受けることができれば、さらに進むと思いますが、そのような動きはあるのでしょうか？

一般的にはどの時期に移行するのが適切なのか。

内科のDrには小児患者の受け入れを本音ではどうかんがえているのか？

専門病院ではどのように行っているのか。

全国の実態 移行先の内科医の意見など

いわゆる総合内科的なものがない時、「不明熱」（原因不明で1年以上つづくもの）のような患者をどこに紹介するか/またぜん息+アレルギー+アトピーなどの児を呼吸器内科+耳鼻科+皮膚科の3つに紹介すべきなのか

他の地域の施設ではどうしているのか、どんな方法があるのか。

移行先の医師や医療スタッフの受入体制、専門領域、移行先の医師の評判や雰囲気など。使える制度。

医療費についてフォローアップで保険が使えるのか？小児がんの寛解後のフォローじゃ職場の健康診断のみで本当に良いのか？医療機関に受診する場合は病名がつかず健康保険は使えないのか？日本の現状はそうなのでしょうか？

小児病院に働く立場としては移行先の診療状況を共有できると移行準備の段階で整えることや支援などがより具体的になると思います。

移行した後のフォローがどうなっているか、受診が途絶えたりしないか。

専門知識。

先天性心疾患の成人を受け入れられる病院は現状としてどれくらいあるのか？

他の小児専門病院での状況、受け入れる成人の医師、看護師の意見。

小児科以降の受診科とリハ科のスムーズな連携方法、18~24才までに受けられる支援制度の一覧。

全体の流れ、看護師間の連携、

移行支援に向けたスタッフの教育について、移行支援を行っていく上でのシステムづくりについて。

病院全体で取り組んでいく為の活動、医療者の意識改革を進めて行く方法。

発達遅滞、重心患者の移行期支援について。

移行支援を受けて自立した人たちの意見、その後の生活。

当院でも外来でチェックリストを用いながら本人の理解度を確認し、サポートしていますが、ICUでも手術のオリエンテーションの際、同様の事をすすめ本人の協力を得ようとしています。プレパレーションという関わりで学びを深めていますが、移行支援という視点で意識付けていく方法や病院全体ですすめていくキーポイントなど知りたいと思います。

10代の患者に「意思決定」ができるように支援していくにはどのように関わればいいのか？特に家族や両親に「こどもに決定させよう」と思えるようになる関わりについて知りたいと思う。

海外における移行支援の状況、小児病棟での移行支援の取り組みと状況、国内における看護学生の認識。

学校や地域で行っている保健指導が子供たちがどれくらい理解して実践されているか。子供たちが自分の疾患や体調管理をどんなきっかけで行えるようになるのか。就職後の様子など。発達障害者などの支援の進め方。

自己モニタリングのできない高次脳機能障害や発達障害の児への支援との関連性について先進的に取り組んでいる医療機関の事業について。

早期に移行開始したケースを後期のケースの違い、メリットデメリットはどんなことか？受入先である成人科医の受入状況。

家族への説明と理解の過程、移行先との信頼関係づくり（本人と家族）のポイント。

全国の移行支援についての動向。

成人病院へ引き継ぐ際に本人、家族へどのように受入れ、良い状態に持って行ったらよいか？

発達障害や重症心身障害児の場合の移行支援について。

受ける側の体制。

各疾患への具体的介入のしくみ。

精神的なフォロー方法、思春期がない（獲得不十分）のときのフォロー方法、親子のかかわり方のアドバイス、事例等を知りたい。

---

表7. 移行期患者の医療、移行支援についての意見（自由記述）

長期の経過をみている患者さんだと、医師、患者間（家族含め）の依存、信頼関係ができ  
ており、てんかんに関しては受け皿になる診療科（神経内科、脳外科、精神科）で重視さ  
れておらず、標準的な医師教育がなされてないと考えます。日本ではどの診療科におい  
ても、専門医教育の内容と質が十分に確立されていないことにも問題があると思いま  
す。神経外来の患者さんは内科に移動したがる。当院の神経外来は30~40才の方が多  
い。私個人としては高校生までは希望があれば受診してもらっても良いと思いま  
す。実際に準備をすると思いのほか大変です。事前移行先の専門家とコミュニケーションが充  
分とれるか不安がある。まだまだ実行しているとは言えない。

移行経験のある3名のうち2名は情報の共有をお願いした担当医の者と私の間でやりとり  
があります。あと一人については紹介状を書いたのみで経過についてはまだ分かりませ  
ん。送り出した方はやれやれ方の荷がおりた・・・という思いになってしまい、それも問題だと  
自分では思っています。

すでに患者数が多い病院の内科医、専門外来の内科医の受入体制がない。思春期の不定愁  
調に対する理解が内科にはない。内科の細分化の迫りが強い。

いつまでもその子を見守っていたいという小児科医が適切に患者ばなれすること。またい  
つまでもこの先生に診て貰いたいと思う患者と家族が適切に小児科ばなれすることが大事  
と思います。

小児科と内/外科との活発な意見交換。  
特になし。

医療機関が提供できる内容に差がある（医師個人でも）為、対応に苦慮することがありま  
す。病院管理者の考え方に左右されてしまう側面もあります。

結局、小児科に帰ってきてしまうことがある  
移行しようにも移行先が見つけられない為苦労している。

今まで困ったことがありません。総合病院勤務なので、内科に先生達は快く受けてくれま  
す

年令的にも難しい年ごろになる子供たちの支援を行うにはスタッフの教育もしっかり行わ  
なければいけないと思いますし、どの施設でも同じ内容の支援体制を整える必要があると  
思います。

親の協力が絶対に必要→病院に依存しない環境作り。

成人移行患者の対象をどういう定義でピックアップするか（疾患毎、重症度など）迷う事  
が多いです。

医療者全職種での協力と調整が必要と考えます（平等で）、ある程度先行でかかれる、人員  
の確保が必要です。

現在移行期支援を行っている患者は現状の方法で良いと思っていますが、支援を十分に行  
っていない成人患者の支援もしっかり行っていきたいと思います。

成人科の受入状況（全国レベル）がわかると患者にも説明しやすい。

受け入れてくれる病院が少ない（全額）病名がつけられないので採血など自己負担になっ  
たケースもあった。そうなる定期検診も足が遠のくと言われてしまった。

成人移行期とは、本人が病態を理解し、なぜ治療、検査、通院が必要なのかを理解し、実  
行できるようになる時期だと考えています。疾患によっても移行する年齢は違ってくる  
と思います。

移行システムの不十分により気持ちの整理がつかない家族、本人たちをたくさん見ています。イレギュラーはあるのにせよ、基本の方針を立てて欲しいと思います。またその方針は田舎で病院や施設が少なく選択肢の少ない地域でものっていきけるようなもので出して欲しいと思います。

転科に向けてというよりこどもの自立支援を行っています。移行支援はそれだけが独立した問題というわけではなく、様々な問題が複雑に絡んでいると思うので、個人のニーズをアセスメントし、それに対応をしていくことに医療者への教育がどの程度目指せるのか、院内全体の取り組みを始めて行くにあたり、目指すべきケアの質の保障に難しさを感じています。

できるだけ早い時期から保護者に対する教育、指導を開始していく必要があると思います。そして一緒に協力しながら子供に関わっていきけるといいと思います。

ますます必要な分野、成人の医師をはじめとする医療者にも理解を深める方法が必要と考える。

「小さい頃、ここで手術したんです」といったお母さんが自分の子供の治療にお見えになりました。また、心臓の手術を経験した人が一緒に看護師として働き始めました。どうやって理解できない病気を受け入れていくことができたのか、その過程でお手伝い出来ることはどんなことか、知りたいです。

10代の患者で「自分はこうなりたい」と看護師に話してくれる事があります。でも母親に「この子はかわいそうなんで」と言われる度に母親に意見できなくなってしまった・・・というケースに一度だけ経験したこと事があります。理由は「自分が言った事で母を困らせるんじゃないか」との事でした。患者に自分を知ってもらおうとともに、親も一緒に成長していく必要があると思います。

疾患を診断された時から支援は始まっていると思います。子供だけでなく親を巻き込んだ支援が大切だと思っています。疾患だけでなく成人病予防など生活習慣を含んだ指導、支援が大切だと思っています。他職種の協力が大切で、支援の必要性をもっとアピールすることが必要だと思い、病院全体で取り組まなければいけない事だと思っています。

成人患者の入院が増えていると思います。普段子供を対象としているので看護する側として、戸惑いを感じますが、入院している本人にとってもこどもHPという環境がどうなのか気になります。具体的にというはまだまだ勉強不足で分かりませんが移行支援は大切なことだと思う。

身体の疾患を治療するというだけでなく、将来にわたるQOLを支援する体制をつくっていく必要性を強く感じています。地域支援の利用、プライバシーの問題も含めきめ細やかなサポートができればと思います。

実際のところ誰がリーダーとなって動いていることが多いのか？

小児科に関する側とすると、移行の必要性をより早期からご家族・本人へ伝え続ける事も重要だと思います（幼児期からも伝えて行くことは必要だと思います）。

小児科の専門と成人の専門の医療知識がうまくいかない移行先がみつからない

移行先の病院がないと移行支援は結局のところ目標を失ってしまう、どのように移行先を確保し意識改革を図れるかというところが課題になる。

移行するにあたって家族が「病院に見捨てられた」と感じるケースが多い様に感じます。

表8. 6か月間で小冊子を用いて移行を試み移行が終了した例

	a. 移行開始 時年齢	b. 疾患名	c. 移行にか けた期間	d. 移行先	e. 移行に当 たって配慮 した点
1	24	嚢胞性線維 症	6か月	呼吸器内科	診療科の専 門医と自宅 からのアク セスの容易 さ
2	15	不整脈		循環器	
3	18	1型糖尿病	6か月	内科	進学のため、 地区かわっ たため、その 地域におけ る医療へ
4	30	心室中隔欠 損	3か月	循環器科	当科のサマ リー作成
5	18		6か月	内科	今後も通院 可能な医療 機関へ紹介

表9. 6か月間で小冊子を用いて移行を試み移行が進まなかった例

	a. 移行開始 時年齢	b. 疾患名	c. 移行にか けた期間	d. 移行先	e. 移行が進 まなかった 理由
1	28	気管支喘息	6か月以上	呼吸器科	
2	24	急性リンパ 性白血病	6か月以上	血液内科	精神的な問 題
3	24	気管支喘息	6か月以上	呼吸器科	学校が休め ない(ため新 規の病院に 行けない)

表 10. (6 か月使用後に) 専門疾患で移行先を確保する上で有効な方法 (自由記述)

---

近隣にてんかん患者を受けて頂ける先生がいません。  
総合診療科を利用して内科に移行する。総合診療科から内科専門科につなげてもらう  
学会などでの交流。  
患者とその家族の理解、意欲。  
高校入学時から移行の説明を開始する。  
口コミなどの評判やこれまでに行った医療連携の実績。

---

表 11. (6 か月使用後に) 移行支援について他に知りたいこと (自由記述)

---

移行先の病院をどうやってきめるとスムーズに進むのか  
受入先の機関リスト  
困った時の事例集や対処方法など

---

表 12. (6 か月使用後に) 移行期患者の医療、移行支援についての意見 (自由記述)

---

経過が長く複雑な症例では受け入れていただけないことが多いです。  
てんかんや発達障害を診る内科がないので困っている。  
大学を休むと(一日でも休むと)留年になると主張して紹介先に受診してくれない患者が  
います。先方の教員または学校側と連携をとる必要があるのか考え中です。  
少なくともある年齢、小学校高学年～中学生くらいからいつかは成人科への転科が来るこ  
とを他科に伝えておくべき。  
学会が先頭に立って社会に広く宣伝して欲しい。

---

## 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、昨年度に引き続き、モデル案（チェックリスト含）の妥当性の検討を行い、自立に向けた療養支援モデルを作成した。322 組の親子についてチェックリストを用いて評価した結果、患児の自立度は概ね設定年齢で達成しており、親は早期から子どもの自立に向けた支援をしていた。チェックリストの妥当性は、達成・部分達成を合わせて 70% を達成割合として確認した。その上で、表現方法などを修正し、76 項目から 77 項目とした。また、モデル案を活用した介入支援については 23 事例に実施し、子どもの社会化と関連機関の連携に向け、疾患の理解や自己管理を促進していることが明らかとなった。これらの結果から、チェックリストと具体的介入を合わせた療養支援モデルを作成し、広く活用・普及するために「慢性疾患児の自立に向けた療養支援ガイド（案）」を作成した。

### 研究協力者

市原真穂（千葉科学大学看護学部）  
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（自治医科大学附属病院）  
込山洋美（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（東京工科大学医療保健学部）  
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（横浜市立大学医学部看護学科）  
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（三重大学医学部看護学科）  
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）  
二宮啓子（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だ。

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

立に向けた療養支援ガイド」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。

本年度は、昨年度に引き続き、モデル案（チェックリスト含む）の評価、普及に向けて、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. チェックリストや自立支援の介入、普及にあたり、「慢性疾患児の自立に向けた療養支援ガイド」を作成する。

## 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、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。

一定期間、チェックリストを用いてチェックした看護師には、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を行う事例を選定する。介入期間が 1 か月～数か月、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した。介入内容は、記録用紙に記載した。

### 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、各研究協力者の所属施設における研究倫理審査の承認を得て実施した。

## 2. 研究目標 3 について

支援ガイドの作成にあたり、①2015 年 7 月の日本小児看護学会第 25 回学術集会テーマセッション「慢性疾患児の自立に向けた療養支援について考えよう—患児の自立度をアセスメントするチェックリストの実用化にむけて」の参加者からの意見聴取、②小児慢性疾病に罹患した当事者からの意見聴取、③海外での自立支援のためのパンフレット等の検討、などを参考に作成した。

## C. 研究結果

### 1. チェックリストの評価

2016 年 12 月 19 日までに得たデータをもとに分析を行った。

#### 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 13 施設、対象は 322 組の患児と家族であった。調査が行われた場所は、315 組（98%）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 79%、30 分が 16%であったが、16 事例は 40 分以上費やしていた。アセスメントの対象となった親は、295 名（92%）が母親であり、

14名（4%）が父親であった。

(2)対象児の一般属性

対象児の人数は322名であり、男児169名（52%）、女児153名（48%）であった。

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。平均年齢7.5歳（SD3.93）、年齢区分では5つの年代それぞれで3歳未満が12%であった以外は17%～27%と、ほぼ均等であった（図1）。社会的属性は、保育所・幼稚園76名（24%）、小学校142名（44%）、中学校54名（17%）であった（図2）。

発達遅延などがあった患児は、24名（8%）、不明8名（3%）であった。

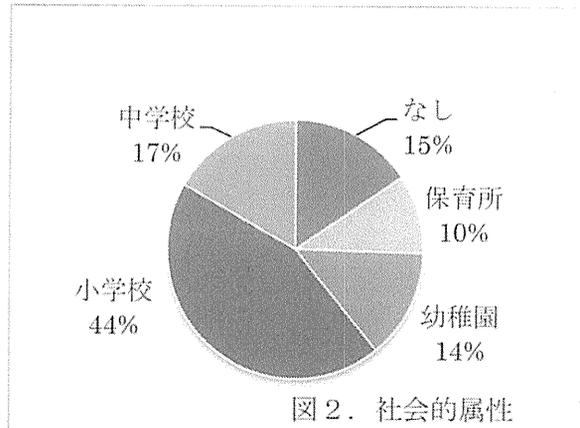


図2. 社会的属性

(3)対象児の疾患に関する属性

対象児の疾患群については、慢性腎疾患25%、慢性心疾患21%、慢性呼吸器疾患12%が多く、以下、慢性消化器疾患、内分泌疾患、悪性新生物が続いた（図3）。

発症からの年数は、平均65.8か月（SD47.1）で、1年以上5年未満が146名（45%）と最も多かった（図4）。

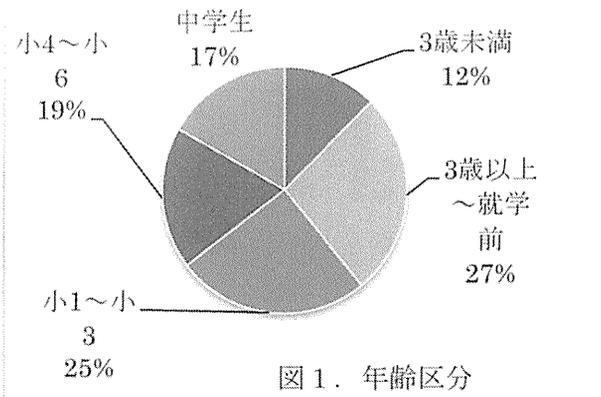


図1. 年齢区分

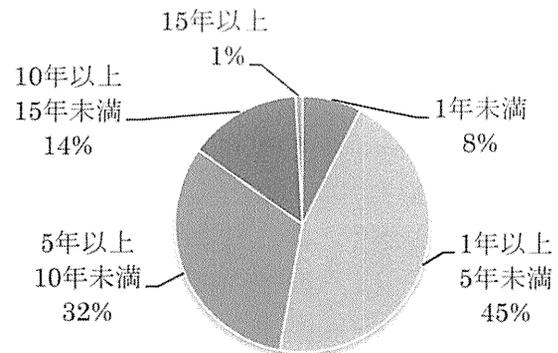


図4. 発症からの年数

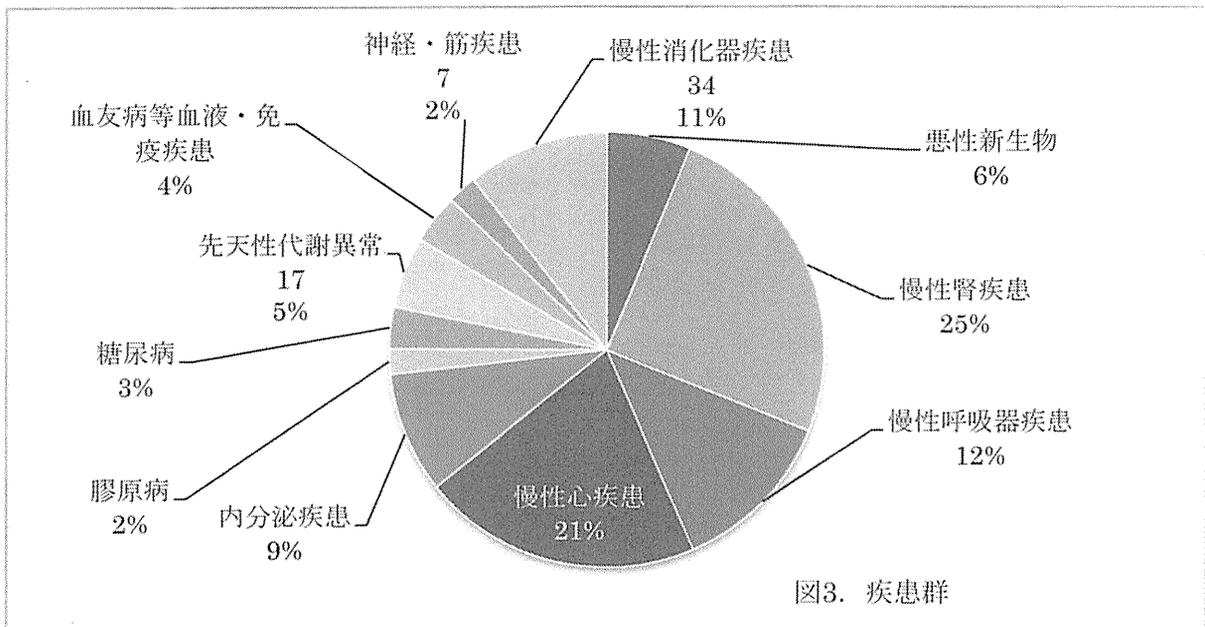


図3. 疾患群

## 2) チェック項目ごとの結果

ここでは、小児慢性疾患患者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、「」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

この項目については、子どもだけの設定である。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63%、3歳以上～就学前で92%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、達成は51%であるが、達成と部分達成で88%を占める。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54%であるが、達成と部分達成で84%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った。

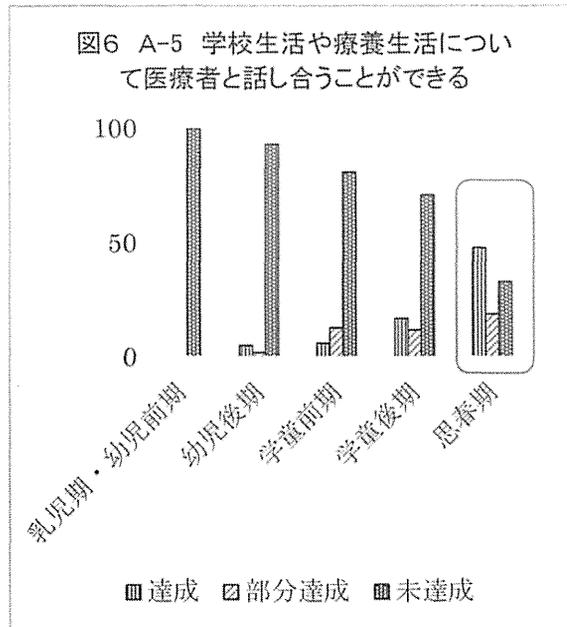
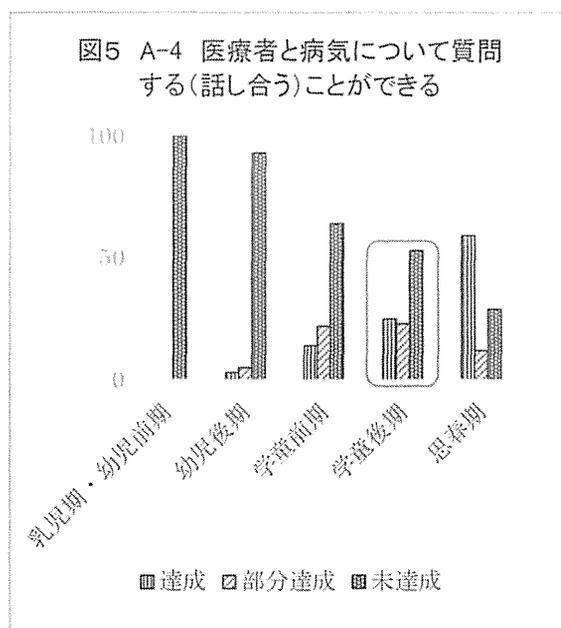
しかし、A-4「医療者と病気について質問する(話し合う)ことができる」(学童後期)については、達成と部分達成で47%であり、未達成が53%を占め(図5)、A-5「学校生活や療養生活について医療者と話し合うことができる」(思春期)も達成と部分達成で67%であり、未達成者が33%いた(図6)。

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、話し合うことができる患者は少ないと言える。

### (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

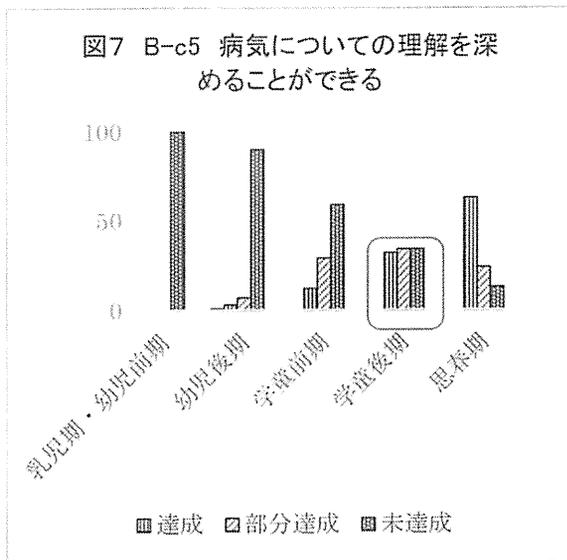
部分達成で、それぞれ81%、70%であった。



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、達成と部分達成で、それぞれ90%、77%とほぼ同様の結果である。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、達成と部分達成を足しても、それぞれ66%、42%であ

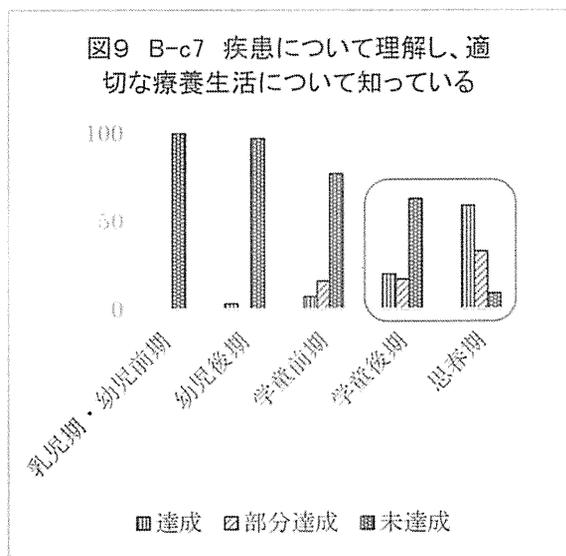
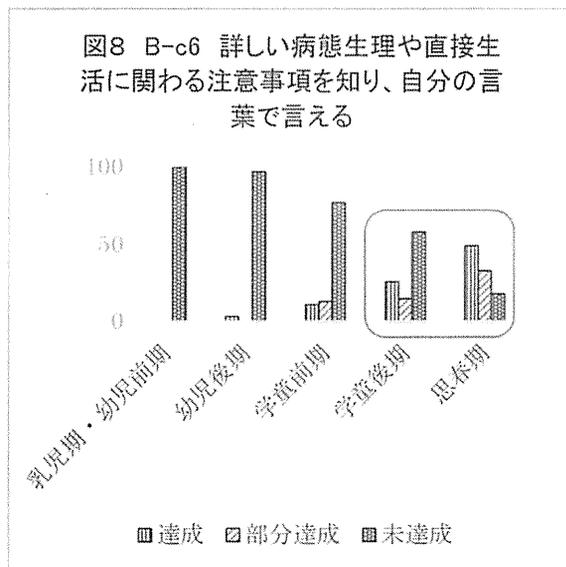
った(図7)。さらに、B-c6では、未達成が59%を占めているが、思春期になると達成と部分達成が82%に増加する(図8)。

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、達成・部分達成を含めて、それぞれ91%、83%であり、学童後期の37%、36%から急激な上昇を認めた(図9)。



疾病の理解に関する家族の支援状況については、B-p1「疾患の病態、治療、経過を理解している」から、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」で、全ての年代で達成と部分達成を足した割合が70%を超えた。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。

B-p7「子どもに病気について理解を促すことができる」、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)では、設定年齢より低い学童前期より達成と部分達成で76%を超え、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、達成と部分達成で90%と高い割合を占め、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

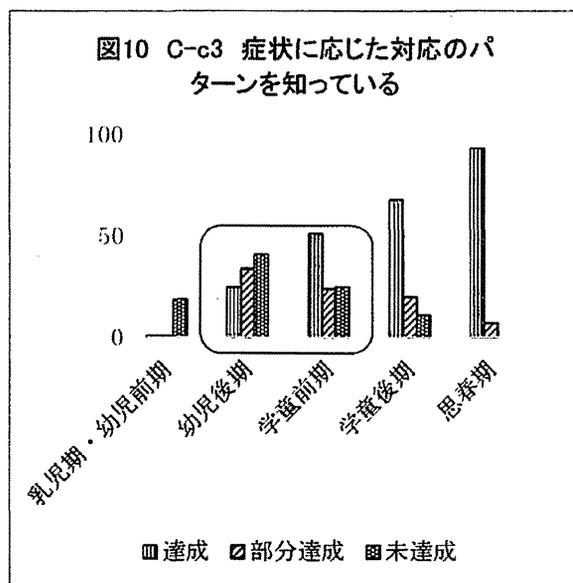
C-c1「年齢や状態に見合った生活に必要な活動を自分ですることができる」、C-c2「症状に対する対応や医療処置を促されると行うことができる」(幼児前期)は、達成と部分達成を足しても69%であり、未達成が30%以上いる。しかし、幼児後期になると達成の割合が、それぞれ87%、85%に急激に上昇する。また、C-c3「症状に応じた対応のパターンを知っている」(幼児後

期)についても、達成が25%、未達成が41%であり、学童前期になり、達成と部分達成で75%となる(図10)。

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いない」(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)は、設定年齢での達成と部分達成が85%~90%である。C-c7「子どもが必要な療養行動をとることができる」、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いない」(学童後期)は、設定年齢より早い学童前期から、達成と部分達成で70%を超えており、就学を機に、学童前期で、療養行動を身につけるようになることが分かる。

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)については、学童後期から達成の割合が上がり始め、思春期では98%となる。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6割を占めるが、設定年齢になると達成の割合が70%と急激に増加している。

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、C-p1「基本的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)」からC-p6「子どものセルフケア能力を適切に評価できる」までは、全ての年代で達成と部分達成を足した割合が70%を超え、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」(学童前期)では、設定年齢で87.3%を占め、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」、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」では、設定年齢よ



り低い学童前期から77%以上であった。

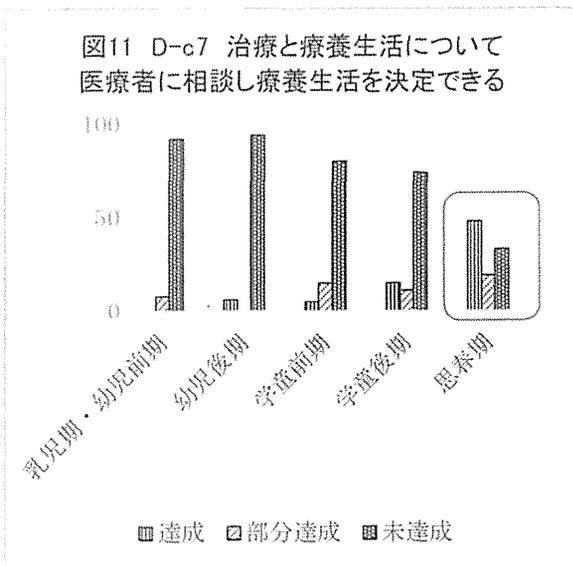
Cp10「子どもの能力に見合ったセルフケア自立の支援が継続できる」(思春期)は、設定年齢で98%であった。

年齢に応じてどの項目においても達成の割合が高い。特に、就学を機に、子ども自身が療養行動を身に着けられるよう、支援されていることが分かる。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)は、達成94%、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)は、達成と部分達成で100%であった。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-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」(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)、は、全て、設定年齢に応じて、達成と部分達成で80%以上であった。

しかし、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、達成と部分達成を足しても67%であった(図11)。



自己決定能力の育成に関する家族の支援状況をみると、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」(乳児期・幼児前期)からDp-4「子どもの意思決定を尊重することができる」(幼児後期)は、全ての年代で達成と部分達成で70%を超えている。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」(学童前期)では、設定年齢より低い幼児後期から達成と部分達成が70%を超えており、Dp-6「子どもの意思決定を支えることができる」においても、設定年齢より低い学童前期から90%を越えている。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」、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」では、設定年齢どおりで、それぞれ77%、98%が達成か部分達成であった。

全体的に達成の割合が高く、特に設定年

齢より低い年代からの達成が認められた。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

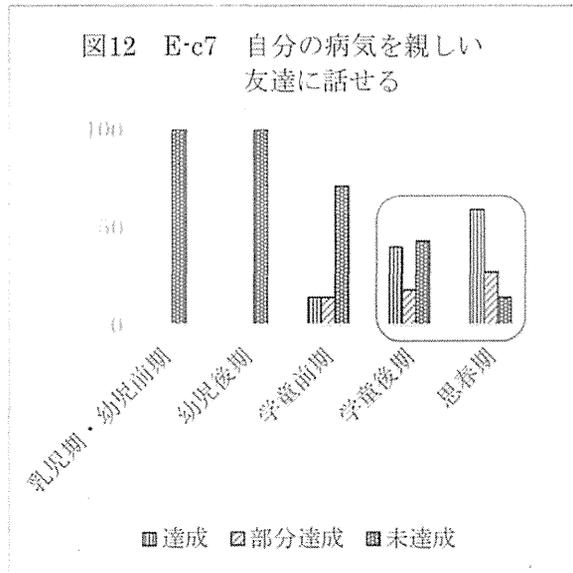
E-c1「集団生活を楽しく過ごすことができる」(乳児期・幼児前期)、E-c2「集団生活の中で、自分の体の異常を訴えることができる」(幼児後期)、E-c3「療養行動で必要な時は援助を求めることができる」

(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)では、設定年齢において、達成と部分達成で75%を超えている。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)は、設定年齢より低い学童前期でも達成と部分達成で84%であった。これらは全て、学童前期から達成の割合が高くなっており、就学を機に、低学年でも学校行事への参加があるため、達成割合が高くなると考えられる。

E-c6「必要時ピアサポートの参加ができる」(思春期)は、達成と部分達成を足しても46%と低く、他の年代でも13~40%と低かった。参加したくても参加できないという機会や環境の不足とともに、参加を避ける傾向もあることが推測される。

E-c7「自分の病気を親しい友達に話せる」(思春期)は、達成と部分達成で、学童前期29%、学童後期58%、思春期87%と、順調に増加している(図12)。病気の理解が進むとともに、学校行事や体育、クラブ活動等において、友達に話す機会が増えているものと考えられる。

E-c8「自分らしくいられる場所がある」(思春期)でも、学童後期で84%、学童前期で54%であった。学校生活が始まると、学校が自分らしくいられる場所になっていることが推測される。



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）」（乳児期・幼児前期）、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」（乳児期・幼児前期）、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）では、全年代において、達成と部分達成で84%を超えている。幼児後期以降は概ね100%であった。

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、まだ就学まで時間がある3歳児も含まれているが、達成と部分達成で89%と高い割合であった。

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）は、全年代において、達成と部分達成で80%以上あった。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」、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」（学童前期）では、設定年齢よ

り低い幼児後期から77%を超え、学童前期以降は概ね100%であった。

E-p8「宿泊合宿の調整ができる」（学童後期）は、学童前期から達成と部分達成で77%となり、小学校低学年や幼児期から宿泊行事があるため、その調整を行っていることが明らかになった。E-p9「入学する中学校に関する情報を得て、入学準備ができる」（学童後期）は達成と部分達成を含めても68.0%であるが、学童後期には小学4年生が含まれているためと考える。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」（思春期）は、達成と部分達成を含めて86%である。E-p11「キャリア教育を生かして一緒に考える」（思春期）は達成48%であるが、部分達成を含めると81%となり、学童後期19%から大きく達成割合が増えている。ちょうど、中学生の間に、将来についての支援が進められていることが分かる。

### 3) チェックリストの妥当性

チェックリスト作成時に設定した発達段階とチェック項目の妥当性、および、表現・文言の適切性について検討した。

- ①回答のうち、「非該当」と「評価できない」を除き、「達成」、「部分達成」、「未達成」を対象とした。
- ②「達成」と「部分達成」を足した割合を「達成割合」とし、70%を基準に検討した。
- ③表現や文言が分かりにくいものを検討し、理解しやすいように修正した。これまでの文献検討に加え、「幼稚園教育要領」「小学校学習指導要領」「中学校学習指導要領」「特別支援学校学習指導要領解説自立活動編」も参考とし、「子ども」を「児童」、「親」を「保護者」、「医療者」を「医療従事者」で統一した。

設定した発達段階での達成割合について、70%に達していない項目は、子ども9項目、

親 1 項目であり（資料 1、図 13）、妥当性を検証した結果、児童 37 項目、保護者 40 項目の全 77 項目に修正した（資料 2）。

なお、チェックリストは、その名称が適切ではないという意見をもとに、最終的に「自立度確認シート」とした。

以下、検討内容を記す。

#### (1) A. 医療者とのコミュニケーション

学童前期までの項目は達成割合は 80% 前後で、妥当であった。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）47.4%、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）67.3%であり、達成割合が基準の 70%に達しなかった。

A-4、A-5 共に設定した発達段階で重要な項目であるため、設定どおりとした。そして、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」については、思春期ではキャリア教育について意識付けをする必要があると考え、「将来への夢について」を追加した。

#### (2) B. 疾患の理解

B-c2「自分の体や体調（病気）に関心がある」（幼児後期）69.7%、B-c5「病気についての理解を深めることができる」（学童後期）66.1%、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）41.5%であり、達成割合が基準の 70%に達しなかった。

B-c2 は「体調（病気）」を「体調・疾病」に変更し、B-c5 は、病気のどの部分について理解を深める必要があるのかを具体的に示すこととした。B-c6 は複雑な表現を改め、また、思春期との行動の差を明確にするため、学童後期を「必要な療養行動」とし、思春期を「適切な療養行動」とすることで段階をつけた。表現については、学童後期では「療養行動」、思春期では「療

養生活」として統一した。

#### (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」（乳児期・幼児前期）68.6%、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」（乳児期・幼児前期）68.8%、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）58.6%であり、達成割合が基準の 70%に達しなかった。

それぞれ、他の項目と統合・変更したり、発達段階の設定を繰り上げたり、また、「B. 疾患の理解」への移動により自己管理に関する項目を整えた。

#### (4) D. 自己決定能力の育成

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）が 67.3%であった。「治療」が入っていたため達成割合が低かったと考え、「治療」を削除し、「適切な療養生活について自分の意思で決めることができる」とした。

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）は達成割合 100%であり、3 歳未満でも 92.0%であるため、乳児期・幼児前期に繰り上げた。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）は、検査・処置・治療を「受けることができる」ことに重きをおくため、「泣いたり、暴れたりしても」を削除した。

#### (5) E. 子どもの社会化と関連機関との連携

E-c6「必要時ピアサポートの参加ができる」（思春期）が 46.4%であり、「非該当」も多かった。しかし、支援事業に含まれる項目ということからも、積極的支援をするという意味合いで表現を変更して残すこと

とした。

E-c1「集団生活を楽しく過ごすことができる」（乳児期・幼児前期）は86.7%であったが、「非該当」が多かったため、幼児後期へ移動した。

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）は、慢性疾患経験者の意見を踏まえ、「学校行事」を「遠足等」と「集団宿泊的行事」に分割した。また、達成割合の結果より、遠足等は学童前期に移動し、宿泊は集団宿泊的行事として学童後期のままとした。

親の項目では、E-p9「入学する中学校に関する情報を得て、入学準備ができる」（学童後期）のみ68.0%であり、達成割合が基準の70%に達しなかった。これは、学童後期には4年生から含まれていることから、達成割合が低くなったと考え、そのまま項目として残した。

## 2. チェックリストを用いて患児の自立度を評価した看護師への質問紙調査結果

### 1) 回答者の属性

31名の看護師から回答を得た。病棟勤務14名、外来勤務10名、その他7名（看護部、在宅支援相談室、地域連携室など）であった。看護師経験年数は、2年目2名、4年目3名、6-10年目9名、11年目以上17名であった。

### 2) 結果

チェックリストの実施場所では、病棟が14名（45%）、外来が12名（39%）、その他が5名（16%）であった。その他と回答した者のうち、3名が在宅支援相談室、1名が相談室、1名がICUであった。

チェックリストを用いての評価方法（図14）が、「やりやすかった」13%、「やりにくかった」50%、「どちらとも言えない」37%であり、文面（表現）について（図15）

は、「わかりやすかった」26%、「わかりにくかった」29%、「どちらとも言えない」45%であった。

自由記載の内容からは、「言葉の意味が分かりづらかった」「慣れていないため、どこにつけて良いか悩む項目がある」「具体的でない内容もあり、どこまで評価したらよいか戸惑った」「表現があいまいなものや漠然としたものが多く、文面のみでは

図14 評価方法

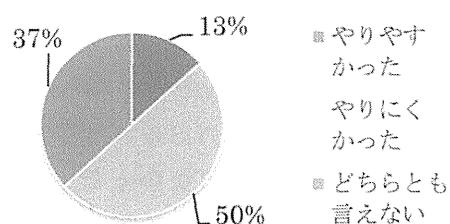
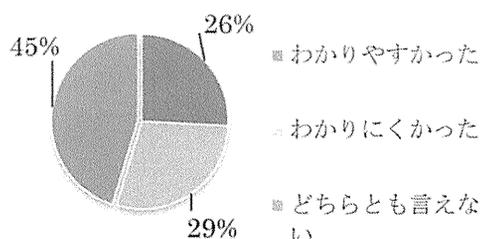


図15 文面（表現）の理解



分りにくいと感じた」のような表現がわかりにくいとするものや、「キャリア教育など自分が知らない言葉があり戸惑った」

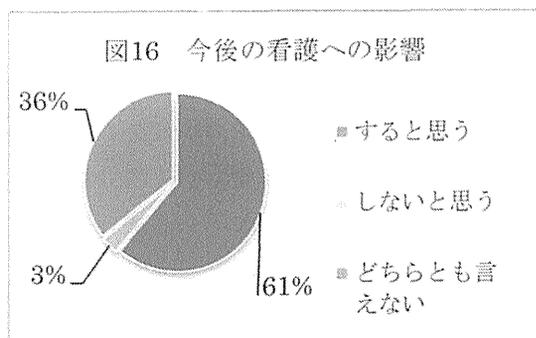
「全体的に表現が難しかった」のような表現が難しいとする意見が多かった。また、「『～～ができる』という表現は評価的な印象が強い。『～～している』という表現等の方がご家族へ説明しやすかった」「回答の例などがあればそれに沿って評価しやすと感じた」等があった。

今回は、すべての項目に「達成・部分達成・未達成・評価できない・非該当」のいずれかをチェックすることにしたため、「『未達成』と『評価できない』の選択が

難しい」「質問によっては達成と部分達成どちらを選んでいいのかわからなかった」

「全ての項目をチェックするにはかなり時間が必要であった」「短期入院では見えない部分も多く、初対面で評価するには難しい項目が多くあった」「患者や親とコミュニケーションをとりながらチェックしないと全部をチェックするのは難しい」のように、評価時間や患児との関わりがないと難しいとする意見があった。

チェックリストを用いての自立度評価の看護への影響については(図16)、「今後の看護に影響する」61%(病棟57%、外来70%)、「影響しない」3%(病棟7%、外来0%)、「どちらとも言えない」36%であった。



自由記載からは、「チェックリストをもとに今後も発達段階に合わせて評価できると思った」「年齢に応じてどこまで達成できていけばいいか判断しやすくなった」「親の自立度がわかると看護で関わっていくのに参考になる」「母親の患児に対する考え方や思いを改めて考える機会となる」のように患児や親のアセスメントに参考となる。「この視点を他のスタッフや看護師、医師に知ってもらったことで、自立支援が必要という意識を少し持ってもらえた」「家族が医療者と向き合うことに緊張が強い時などは『チェックリストで評価する』という客観的な媒体があることで、話し合いやすい環境をつくるきっかけになるのではない

か」等があった。また、「外来の度に再確認が必要。未達成→部分達成→達成は、看護師や医療者のかかわりで、子ども、家族は変改していくと思う」のように、効果的な利用には継続的な関わりが必要であるとの意見もあった。

以上の結果より、チェックリストを用いての実践は看護にも好影響が期待できる。反面、チェックリストの項目や表現の洗練等の改善が示唆された。

### 3. 小児看護専門看護師による自立に向けた支援の結果

8医療機関の小児看護 CNS が、チェックリストを用いて子どもの自立度、親の子どもへの支援の状況の評価し、23事例に自立に向けた支援を実施した。対象年齢は、幼児前期4名、幼児後期4名、学童前期4名、学童後期6名、思春期5名であり、男児11名、女児12名であった。対象疾患は、慢性腎疾患6名、慢性心疾患5名、慢性消化器疾患と慢性呼吸器疾患が各4名、神経・筋疾患、膠原病、内分泌疾患、先天性代謝異常が各1名ずつであった。介入場所は全て外来であり、介入対象者は、子どもと母親のペアがほとんどであったが、父親を含めての事例3例、母親のみの事例は4例であった。介入回数は1回から14回、間隔は1か月1回から年1回までさまざまであった。介入時間は、10分から60分まで幅があり、20分程度が最も多かった。

次に介入の具体例を示す(資料3)。事例は幼児期後期から学童前期に関わったもので、当初母親は子どもが病気について「理解できない」と考えていたが、CNSの介入により子どもも親も変化した事例である。子どもが病院に行くときでさえ、「どうせAには言って、わからないから。早く車に乗って行って。車に乗ってから病院に行くよ」と言うけど、そのほかは何も言ってい