

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）

分担研究平成 27 年度終了報告書

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）

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¹⁾。

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： 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、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： 対象児の選定は、小児看護 CNS が主治医と相談の上決める。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。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、2015 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、

小児慢性疾病に罹患した当事者からの意見聴取、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。

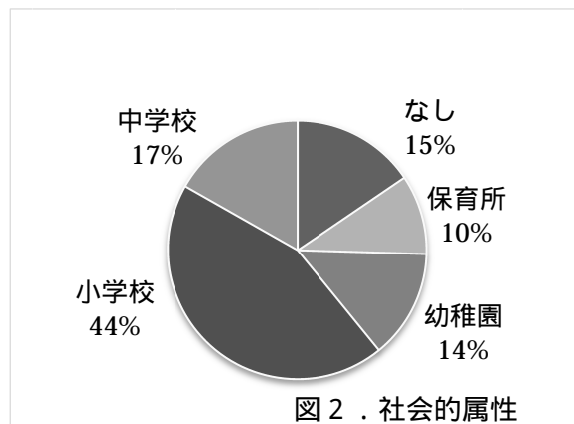


図2. 社会的属性

(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)。

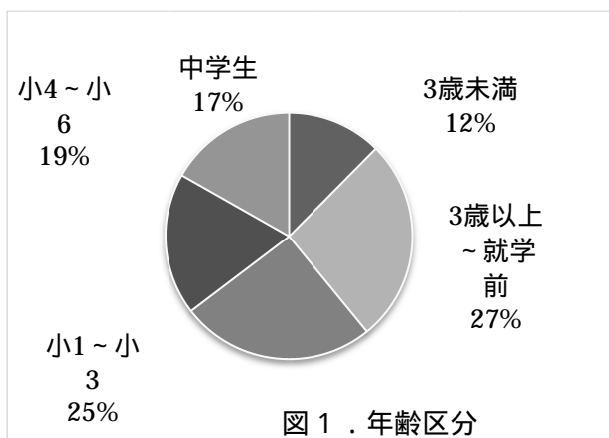


図1. 年齢区分

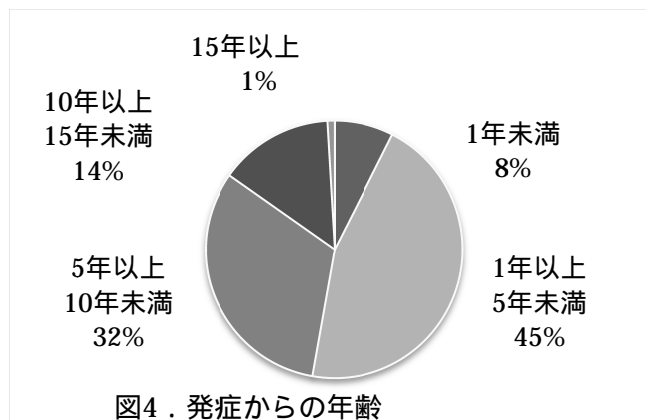


図4. 発症からの年齢

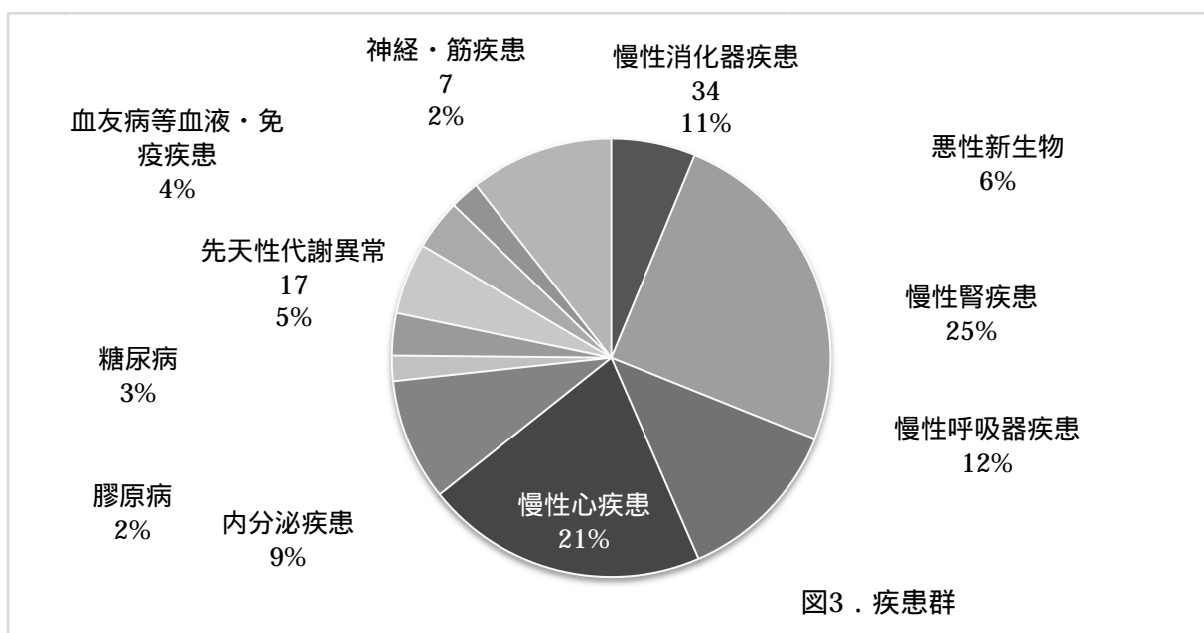


図3. 疾患群

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、「」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。

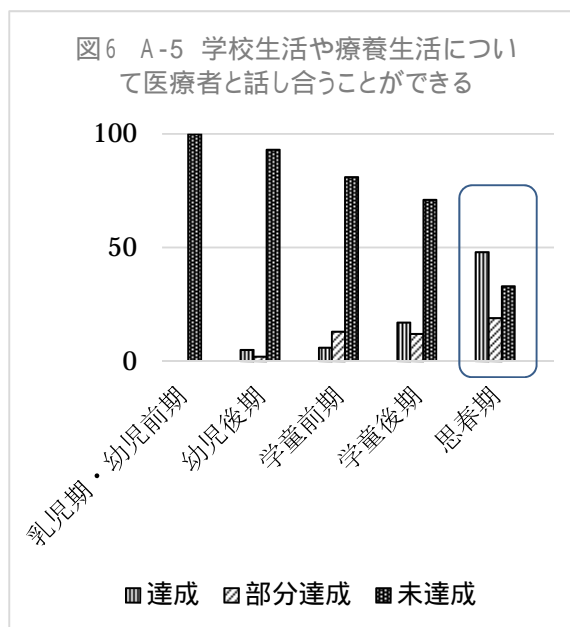
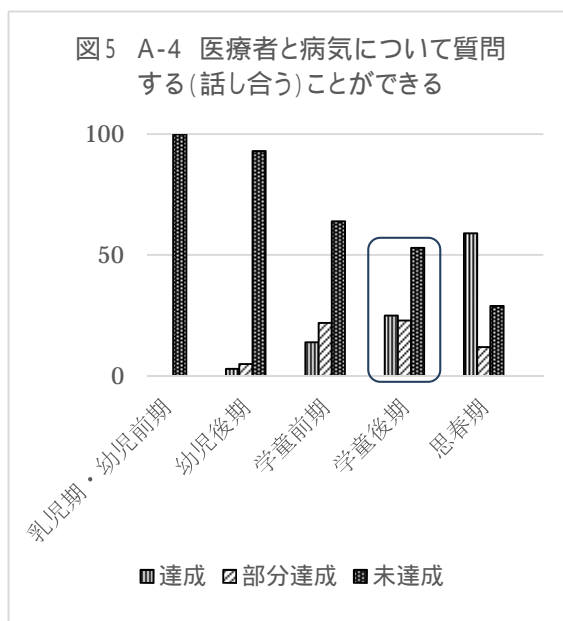
しかし、A-4「医療者と病気について質問する(話し合う)ことができる」(学童後期)については、達成と部分達成で47%であり、未達成が53%を占め(図5)、A-5「学校生活や療養生活について医療者と話し合うことができる」(思春期)も達成と部分達成で67%であり、未達成者が33%いた(図6)。

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児は少ないと言える。

(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

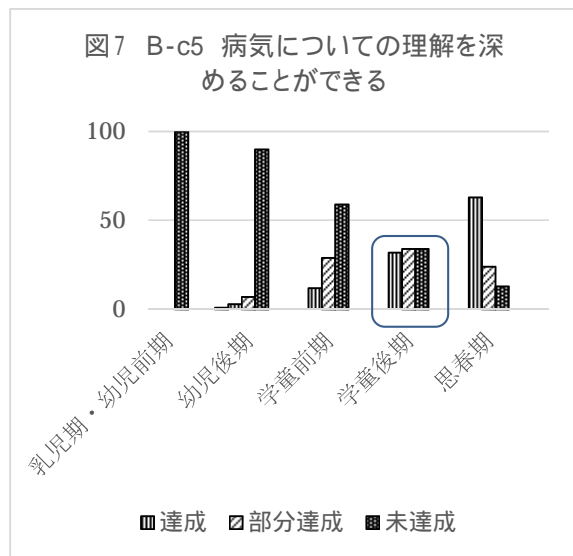
部分達成で、それぞれ81%、70%であった。



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

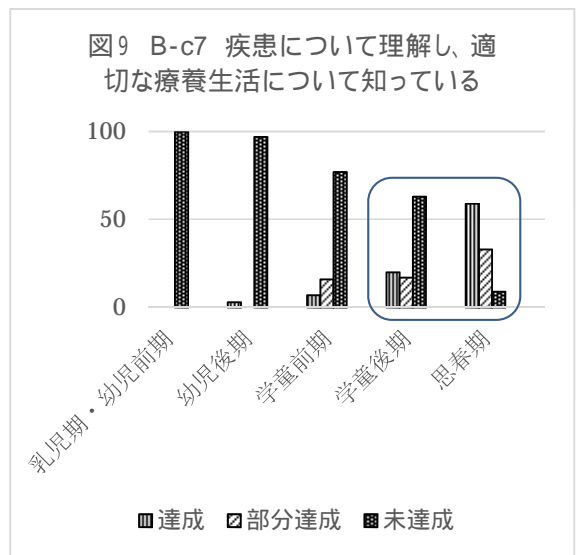
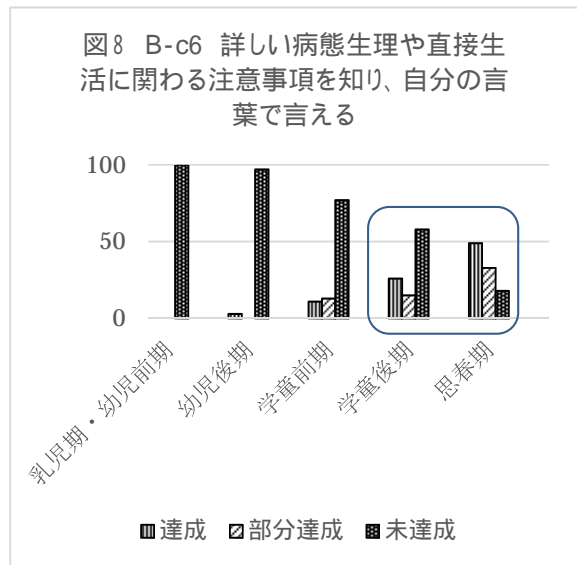
った(図7)。さらに、B-c6では、未達成が59%を占めているが、思春期になると達成と部分達成が82%に増加する(図8)。

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

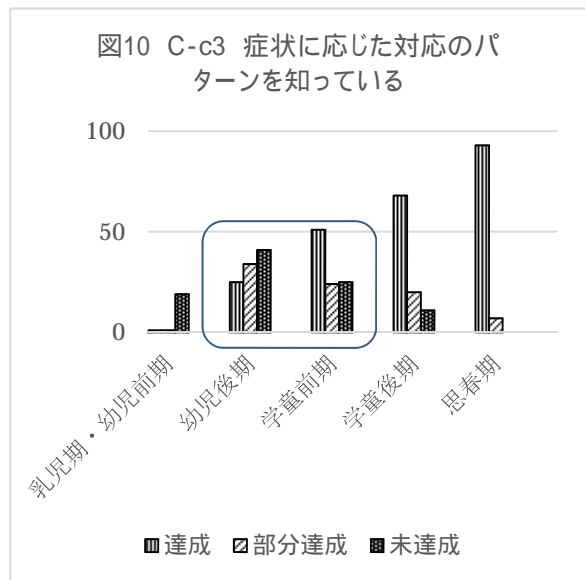
C-c1「年齢や状態に見合った生活に必要な活動を自分ですることができる」、C-c2「症状に対する対応や医療処置を促されると行うことができる」(幼児前期)は、達成と部分達成を足しても69%であり、未達成が30%以上いる。しかし、幼児後期になると達成の割合が、それぞれ87%、85%に急激に上昇する。また、C-c3「症状に応じた対応のパターンを知っている」(幼児後

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。

C-p10「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つけられるよう、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。

