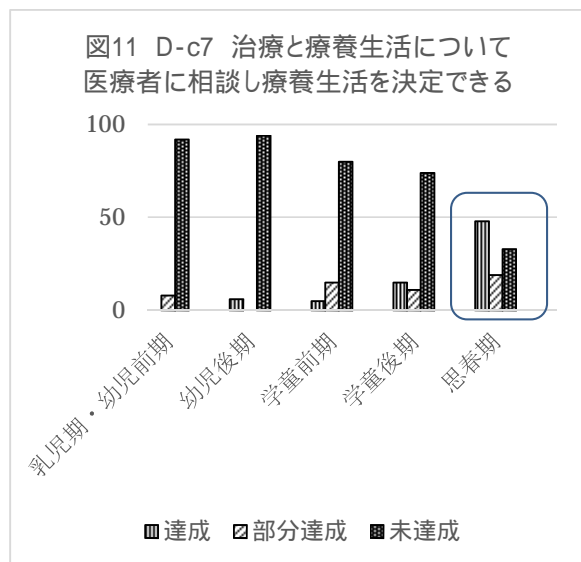


しかし、D-c7「治療と療養生活について医療者に相談し療養生活を決定できる」(思春期)では、達成と部分達成を足しても67%であった(図11)。



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。

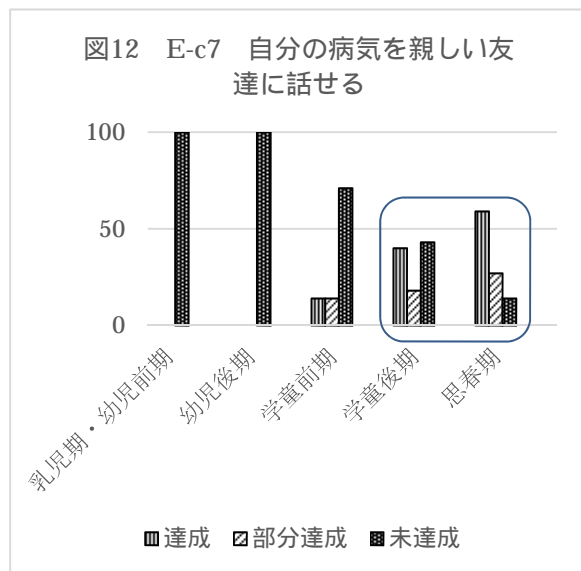
### (5)E.子どもの社会化と関連機関との連携

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。

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。

「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。

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）に関心をもてる」（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・改変したり、発達段階の設定を繰り上げたり、また、「B. 疾病の理解」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

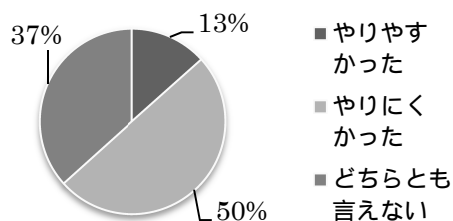
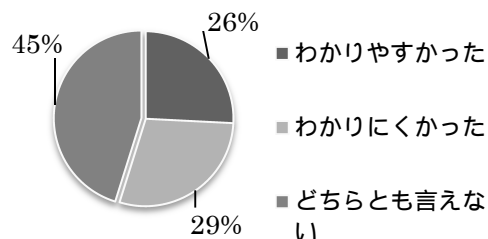


図15 文面(表現)の理解



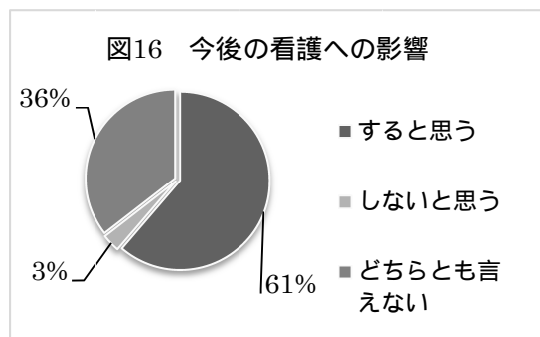
「わかりにくいと感じた」というような表現がわかりにくいとするものや、「キャリア教育など自分が知らない言葉があり戸惑った」「全体的に表現が難しかった」というような表現が難しいとする意見が多かった。また、「『～～ができる』という表現は評価的な印象が強い。『～～している』という表現等の方がご家族へ説明しやすかった」「回答の例などがあればそれに沿って評価しやすいと感じた」等があった。

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进行评估し、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

ないな。」と母親は、治療について A 君に説明するということは考えていない状況にあった。それに対して、『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』を目標に小児看護 CNS が介入すると、始めは「ええ、A に説明するなんて、そんなこと思ってもいなかった。できるかな。」と言っていた母親が、「点滴をするときは、一人で椅子に座って自分から手を出す。針を刺すとき、大声は出さない。腕もまったく動かさずにできる。」ようになった子どもを見て、「すごく成長しましたね。こんなに変わるんだね、驚いちゃうね。」と子どもの成長を認め喜ぶ反応であった。そこに行くまでには、『A-1 医療者とあいさつができる』『D-p3 子どもに選択する機会を与える』などの関わりも行っていった。

以上の結果より、チェックリストと介入内容を一体化し、具体的介入事例の番号を入れた「療養支援モデル」を作成し(資料 4)した。

#### 4. 慢性疾患児の自立に向けた支援のためのガイドブックの作成と普及

療養支援モデルを活用して、慢性疾患児の自立に向けた支援を実施するには、小児看護専門看護師のみならず、医師や看護師、他の専門スタッフにも活用の幅を広げていくことが必要であり、慢性疾患児の自立に向けた支援のためのガイドブック『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。

作成に当たっては、前述のチェックリストを実施した看護師、小児看護 CNS、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向

けて - 」参加者からの意見(意見内容: チェックリストの評価の基準や方法の提示、教育的支援が必要)、海外での慢性疾患児やその家族向けに作成されている自立支援のためのパンフレットなどを参考<sup>2)</sup>に検討した。

『慢性疾患児の自立に向けた療養支援ガイド(案)』の枠組みを表 1 に示す。

今後は、このガイドを用いて広く普及を図る予定である。

表 1 慢性疾患児の自立に向けた療養支援のガイド(案)の枠組み

ガイドの趣旨  
内容

1. 慢性疾患児の自立に向けた療養支援ガイドとは
  - 1) 支援ガイドの目的
  - 2) 支援ガイドの開発過程
  - 3) 療養支援モデルの枠組みと 5 つの支援領域
  - 4) 療養支援モデル活用の場合とタイミング
  - 5) 療養支援モデルを用いた連携・協働
2. 療養支援モデルの対象者の範囲と参加者
  - 1) 患児と保護者
  - 2) 看護師
  - 3) 医療スタッフ
  - 4) 福祉・教育関係者
3. 療養支援モデルを用いた介入の実際
  - 1) 自立度確認シートを用いたアセスメントの際の留意点
  - 2) 自立度確認シートを用いたアセスメントの方法と手順
  - 3) 介入の実施と評価
4. パンフレットの紹介
5. 療養支援モデルの限界と今後に向けて

#### 文献

- 1) Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition: youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics*.2005.115, 112-120.

2)  
<http://www.chop.edu/health-resources/care-binders-organizing-your-care>

#### **D . 健康危険情報**

なし

#### **E . 研究発表**

< 論文 >

1 . 林亮 . 西田みゆき . 及川郁子 : 和文献の検討による慢性疾患児の自立支援の目標と課題 . 小児保健研究 75 : 3 ( 2016 年 5 月末発行 ) 掲載予定 .

< 学会発表 >

1 . 西田みゆき . 及川 郁子 . 仁尾かおり . 野間口千香穂他 : 子どもの自立支援のためのチェックリストの評価 疾病理解に焦点をあてて . 第 62 回小児保健協会学術集会 . 長崎 . 2015

2 . 及川郁子 . 西田みゆき . 仁尾かおり . 野間口千香穂他 : 子どもの自立支援のためのチェックリストの評価 . 第 25 回日本小児看護学会学術集会 . 千葉 . 2015

3 . Miyuki Nishida . Ikuko Oikawa .

Chikaho Nomaguchi . Ryou Hayashi : Construction of a support model for promoting autonomy in children with chronic illness .12th International family Nursing Conference . Odense Denmark . 2015

4 . 仁尾 かおり . 及川郁子 . 野間口千香穂他 : 慢性疾患をもつ子どもの自己管理の実際 . 第 34 回日本科学学会学術集会 . 2015 . 広島

5 . 野間口千香穂 . 及川郁子 . 仁尾 かおり他 : 慢性疾患をもつ子どもの自己管理の自立に向けた親の支援の実際 . 第 34 回日本科学学会学術集会 . 2015 . 広島

< その他 >

1 . 野間口千香穂 . 仁尾かおり . 半田浩美 . 田崎あゆみ : 小児慢性疾患児の自立にむけた療養支援を考えよう - 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 - . 第 25 回日本看護学会学術集会 テーマセッション . 千葉 . 2015

#### **F . 知的財産権の出願・登録状況**

なし