

部分達成を含めて 70%を基準に検討した結果、70%に達していない項目は、子ども 9 項目（コミュニケーション 2 項目、疾患の理解 2 項目、自己管理（セルフケア）の促進 3 項目、自己決定能力の育成 1 項目、子どもの社会化と関連機関との連携 1 項目）、親 1 項目（子どもの社会化と関連機関との連携）であった。

この結果をもとに、表現や文言のわかり難いものも含め再検討した結果、自立度評価のためのチェックリストは、児童 37 項目、保護者 40 項目の全 77 項目に整理された。

3. 小児看護 CNS を窓口とした自立に向けた支援の実施

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 事例にモデル案を用いて、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。介入の実施状況としては、「子どもの社会化と関連機関との連携」に向け、「疾患の理解」や「自己管理（セルフケア）の促進」を高めることであった。また、介入に当たっては、患児が医療者とコミュニケーションが図れているかが大事な要素となっていた。

以上の結果より、チェックリストと介入内容を一体化した「慢性疾患児の自立に向けた支援モデル（療養支援モデル）」を作

成した。

4. 「慢性疾患児の自立に向けた支援モデルのガイド」の作成と普及

慢性疾患患児の自立に向けた支援を実施するには、小児看護 CNS 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、そのための「慢性疾患児の自立に向けた支援モデルのガイド」を作成し、まずは小児看護学会等で活用を広げる予定である。

D. 研究発表

1. 論文発表

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 (投稿中)

2. 学会発表

西田みゆき. 及川郁子. 林亮. 野間口千香穂: 小児慢性疾患患児への自立支援の実態. 第 24 回日本小児看護学会学術集会. 東京. 2014

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

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

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

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 35 回日本看護科学学会学術集会. 2015. 広島

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 35 回日本看護
科学学会学術集会．2015．広島

3. その他

及川郁子．西田みゆき．金子恵美．河俣あ
ゆみ：慢性疾患児の自立にむけた療養支援
について考えよう．第 24 回日本小児看護学

会学術集会テーマセッション．東京．2014
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

II. 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
西牧謙吾	教育と医療の連携	松本昭子 土橋圭子	発達障害児の医療・療育・教育	金芳堂	京都市	2014	329-333
西牧謙吾	特別なニーズのあるこどもたちと教育	飯野順子、 岡田加奈子、 玉川進	特別支援教育ハンドブック	東山書房	京都市	2014	
西牧謙吾	感染症と予防	渡邊正樹	学校保健概論	光生館	東京都	2014	
西牧謙吾	特別支援教育	五十嵐隆、 及川郁子、 林富、藤村 正鐵	子どものレジリエンス	中山書店	東京都	2014	
		石崎優子	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について	石崎優子	守口市	2015	

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
横谷進、落合亮太、小林信秋、駒松仁子、増子孝徳、水口雅、南砂、八尾厚史	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	日本小児科学会雑誌	118(1)	98-106	2014
水口雅	序論 移行期の問題と小児科学会の取り組み	小児科臨床	69(4)	印刷中	2016
西牧謙吾	学校教育における糖尿病患者児と家族への支援	家族看護	11(2)	59-65	2013
西牧謙吾	慢性の病気のあるこどもたちのためのインクルーシブ教育の構築	チャイルドヘルス	17(3)	188-190	2014
石崎 優子	移行期医療 小児科医の立場から	思春期学	33(1)	29-31	2015
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	143(10)	2106-2109	2015
石崎 優子	小児慢性疾患患者の移行期支援	子どもの心とからだ	23(3)	367-368	2014

大塚頌子、石崎優子、渡辺雅子、久保田英幹	てんかんのキャリーオーバー（移行支援）をめぐる問題	Epilepsy	8(1)	77-83	2014
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	101(12)	1775-1778	2014
林、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	投稿中		

研究者名簿

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研究代表者	水口 雅	東京大学大学院医学系研究科 国際保健学専攻 発達医科学分野	教 授
研究分担者	掛江 直子	国立成育医療研究センター 臨床研究開発センター 小児慢性特定疾病情報室／生命倫理研究室	室 長
	及川 郁子	聖路加国際大学看護学部 小児看護学教室	教 授
	石崎 優子	関西医科大学医学部 小児科学講座	准教授
	西牧 謙吾	国立障害者リハビリテーションセンター 病院 第三診療部	部 長

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
(健やか次世代育成総合研究事業)

「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」

平成 25～27 年度 総合研究報告書

発行：平成 28 年 3 月

発行者：水口 雅 (研究代表者)

事務局：東京大学大学院医学系研究科 発達医科学教

室 〒113-0033 東京都文京区本郷 7 - 3 - 1

TEL 03-5841-3515 FAX 03-5841-3628

