

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、慢性疾患児自身が幼少期から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、医療者（主には看護師）が支援する上でのモデル案の作成を行うことを目的とした。支援モデルの作成にあたり、1．子どもの自立度の評価指標（チェックリスト）の開発、2．小児看護専門看護師を窓口とした自立に向けた支援の実施、3．「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、の3点から研究に取り組んだ。

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）
江本リナ・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。

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、医療者（主には看護師）が支援する上でのモデル案を開発することである。具体的には、以下の3点から研究に取り組んだ。

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、自立度を評価するための評価指標（以下「チェックリスト」と表記）を開発する。

2．小児看護専門看護師（以下、「小児看護CNS」と表記）を窓口とし、モデル案を活用した自立に向けた支援を実施し、モデル案の適切性を検討する。

3．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、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。

B．研究方法

平成25年度は、文献調査およびヒアリング調査（医療機関に勤務する小児看護CNSと療養支援に関わる医師、外来看護師、臨床心理士、保育所関係者、学校関係者）を実施し、モデル案（チェックリストを含む）の枠組みおよび内容を検討した。

平成26年度～平成27年度は、小児看護CNSが所属する医療機関において入通院している慢性疾患児とその親を対象に、作成したチェックリストの評価および自立に向けた支援の実際を行うと共に、モデル案に対するパブリックコメントなども募集してモデル案の妥当性を検討した。また、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」としてまとめるにあたり、当事者からの意見聴取、看護師等からの意見や海外のパンフレットなどを参考にした。

研究の実施に当たっては、研究分担者が所属する研究倫理審査ならびに小児看護CNSが所属する医療機関の研究倫理審査の承認を得て実施した。

C．研究結果

1．モデル案の作成

文献調査およびヒアリング調査をもとに、モデル案の枠組みを検討した。本モデル案は、小児慢性疾患児の自立支援の標準的なものを作成することを意図とした。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段階の発達を目安を示し、自立の視点として、医療者と子どもとのコミュニケーション、疾患の理解、自己管理（セルフケア）の促進、自己決定能力の育成、子どもの社会化と関連機関との連携、とした。モデル案は、5つの視点と発達段階に応じて、子どもや親の目標、支援の方向性と具体例、評価と評価項目を示した。自立度の評価は、モデル案に基づき、子ども38項目、親38項目のチェックリストを作成した。

2．チェックリストの評価

調査対象は、13施設、322組の患児と親であった。男児169名（52%）、女児153名（48%）であり、平均年齢7.5歳（SD3.93）であった。対象児の疾患群は、慢性腎疾患25%、慢性心疾患21%、慢性呼吸器疾患が12%、慢性消化器疾患11%、内分泌疾患9%、悪性新生物6%、先天性代謝異常5%である。発達遅延などがあった患児は24名（8%）である。チェックリストの評価は、98%が外来で実施、評価時間は20分以内が79%であった。

チェックリスト76項目について、達成・

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にく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を評価し、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こと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態 . 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