

資 料

和文献の検討による慢性疾患児の自立支援の
目標と課題林 亮¹⁾, 西田みゆき²⁾, 及川 郁子³⁾

〔論文要旨〕

慢性疾患児が、発達段階に沿って、幼少期から自立に向けた継続的な療養支援における、発達段階ごとの目標と支援の方向性を明らかにすることを目的に文献検討を行った。医学中央雑誌にて検索語を「小児」、「慢性疾患」、分類を「看護」、発行年度を2004~2014年として検索し、目的に沿った20文献を検討した。その結果、各発達段階で獲得すべき自立支援の目標は、①幼児期では病気による制限がある中で基本的生活習慣を獲得できること、②学童期では子ども自身が疾患のことを理解し、周囲に協力を求めながらも、症状の変化に気づき対応し、学校生活を送れること、病気をもちながら生活を主体的に再構成していけること、③思春期では、疾患について理解し生活との調整ができること、病気を受容すること、病気である自分を受け入れてくれる場所を探すことが明らかとなった。

Key words : 小児慢性特定疾患, 自立支援, 文献検討, セルフケア

I. はじめに

近年の小児医学の進歩は、慢性疾患を有する子どもの生命予後を劇的に改善した。しかし小児期の長期にわたる治療や入院生活により、学校生活や社会生活を送るうえで問題をもつ子どもは少なくない。このような状況を鑑み、厚生労働省は2015年1月に小児慢性特定疾患給付対象疾患として新たに107疾患を加え、705疾患が給付の対象となり、受給者数は平成26年度の段階で14万人にもものぼっている¹⁾。厚生労働省による「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援のあり方(報告)」²⁾では、慢性疾患児の特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、地域関係者が一体となった自立支援の充実が重要な柱として位置付けられており、殊に患児の自立促進を図るための総合的な支援の強化、成人期に向けた切れ目のない支援が必要とされてい

る。近年、小児慢性疾患児の移行期支援について日本小児科学会による検討が始まっており³⁾、「成人期医療への移行に向けた患者教育」が掲げられ、成人移行期支援に関する研究も進められつつあり³⁾、看護師向けのガイドラインも作成されている⁴⁾。成人医療に移行していくうえでは、子ども自身の能力を引き出し、将来的に成人として自立していくプロセスを認識した関わりが必要である。しかし、いずれも10歳以降あるいは思春期以降の取り組みであり、幼少期から成長過程に応じた支援という視点での検討はされていない。

そこで今回、わが国における慢性疾患児の自立に向けた継続的な療養支援における発達段階ごとの目標と支援の方向性を明らかにすることを目的として研究に取り組むこととした。

Ryo HAYASHI, Miyuki NISHIDA, Ikuko OIKAWA

1) 順天堂大学保健看護学部 (看護師 / 研究職)

2) 順天堂大学医療看護学部 (看護師 / 研究職)

3) 聖路加国際大学 (看護師 / 研究職)

別刷請求先: 林 亮 順天堂大学保健看護学部 〒411-8787 静岡県三島市大宮町3-7-33

Tel : 055-991-3111 Fax : 055-971-0011

[2782]

受付 15.10.16

採用 16. 3. 3

II. 研究方法

1. 対象

本研究では日本の社会・文化背景に沿った自立支援の検討を行うため、和文献に限定し検索を行った。医学中央雑誌 web 版を用い、キーワードを「小児」、「慢性疾患」、分類を「看護」、論文種類を「原著論文」として検索した結果、257件であった。さらに、発行年度を2004～2014年として検索した結果、88件の文献が抽出された（検索日：2014年9月25日）。これらの文献から、精神遅滞等の発達に影響を及ぼす可能性の高い者を対象としているものを除き、さらに、慢性疾患に罹患している患児の自立支援を検討するうえで根拠となるものに絞ったところ、18件^{5-7, 10-25)}の文献が抽出された。検索の過程で見出された有用な文献2件^{8, 9)}を加えた20件の文献を対象とした。

2. 分析方法

対象とした20件の文献について、自立支援に関する内容を抽出し、「乳幼児期」、「学童期」、「思春期」の発達段階別に分類し検討した。分析の視点は、子ども自身のセルフケア能力の把握と自立支援の目標として「疾患の理解の特徴」と「療養行動上の目標」、また、子どもがセルフケアを獲得していく段階で必要な支えとして「子どもを支える親に必要な能力」、「ソーシャルサポート」とした（表）。対象文献の中で、学童・思春期のように複数の発達段階を対象としたものは、文脈から判断し分類した。

III. 結果

1. 乳幼児期

疾患の理解については、発症が幼少期の場合、医療者や家族からの説明は学童期に入る頃には記憶に残っていない⁵⁾。特に幼児後期は子どもの成長や取り巻く社会の拡大に合わせ、友人関係やパーソナルスペース、病気を含めた身体のことの説明をしていく時期である⁶⁾とされていた。

幼児期の療養行動の支援については、幼児の日常生活行動の獲得と療養行動獲得の過程を切り離さないようにしていくことが必要であり⁷⁾、病気による制限がありつつも、子どもなりの基本的生活習慣が獲得できること⁸⁾であった。また、看護師の行っている子どもへの指導の目標は、身体の異変に気づく、日常生活の

中で必要な約束事が守れる、危険が回避できる、自己の医療的ケアに関心を持ち参加し始める等を中心としていた⁷⁾。親が子どもに望む自立は、病気や体調を考慮しながらも、健常児と同様に基本的生活習慣などを身に付けられることであった⁹⁾。

子どもの対処能力を捉える親の視点について、幼児期の子どもの自覚症状の認知はあいまいであるため、母親が子どもの情緒的な反応だけではなく子どもの対処能力を客観的に捉えていた¹⁰⁾。

2. 学童期

学童期の子どもの疾患の理解に関する特徴としては、疾患を正しく理解させ、治療に参加するようなセルフケアは導入可能^{5, 11, 12)}であることが共通していた。また、学童前期はセルフケアの意味と価値を理解する時期であるという報告¹³⁾の一方で、慢性疾患児をもつ母親は、学童前期では一貫した療養行動ができないと捉えており、学童後期以降では子ども自身の体験に基づく認知から、体調の自覚も十分であると捉えているとする報告¹⁰⁾もあった。学童中・後期には症状が出現しやすい状況を予測しながら独自の症状マネジメントの方略に取り組むことが可能となること⁵⁾、周囲に協力を求めながらも、症状の変化に気づき対応し学校生活を送れること、生活を主体的に再構成していくこと^{12, 14)}が目標とされていた。

療養生活上の課題として、経過が長く、幼い時に発症した場合、情報源は家族となり医療者から説明を受ける機会を持つことが少ないこと⁵⁾、療養行動を行うことに慣れてしまい適当にしてしまうことがあること¹²⁾、自分から医療者に近づき症状や制限の緩和の交渉が難しい¹⁶⁾とされていた。

自立性に関する報告では、子どもは治療や処置に対する主導権を握ることを希望しているが、その試みが実行できず困難な体験と捉えていること¹⁵⁾、学童前期は病気の理解や日常の生活習慣の未熟さから最善を考え統制的にならざるを得ない現状があることが¹⁶⁾報告されていた。子どもの主体的な療養行動獲得に向けた関わりとして、宿泊行事やピアサポートグループへの参加を一つのきっかけとすることが推奨されていた^{6, 8)}。周囲のサポートについて、親や友だちから適切なサポートを得ている患者は、時間の経過や成長とともに、自己管理に慣れ、自信を持ち、療養行動を適切に行うことができること¹⁸⁾、周囲から子どもが必

表 発達段階別自立支援の特徴

分類	内容	文献番号
乳幼児期	疾患の理解	5
	特に幼児後期から友人関係やパーソナルスペース、病気を含めた身体のことの説明をしていく時期である	6
	看護師が実施している療養行動指導内容は、身体の変異に気づく、日常生活の中で必要な約束事が守れる、危険が回避できる、自己の医療的ケアに関心を持ち参加し始める等が中心である	7
	療養行動支援	7
	看護師の行う療養行動支援には、医療的ケアの必要性の理解、運動発達、子どもの関心といった子どもの準備性や、家族が医療的ケアを正しく実施できる、家族の受け入れなどの家族の状況が関係する	8
	病気による制限がありつつも、子どもなりの基本的生活習慣が獲得できる	9
	親が子どもに病気や体調を考慮しながらも、健常児と同様に基本的生活習慣などを身に付けられることを望む	10
	親の課題	10
	子どもの自覚症状の認知はあいまいであるため、母親は子どもの情緒的な反応だけではなく、子どもの対処能力を客観的に捉える	5
	学童中・後期では症状が出現しやすい状況を予測しながら独自の症状マネジメントの方略に取り組むことができる	11
学童期	自己管理能力が獲得され医療的な管理は本人が行うことができる	12
	学童期に入ると疾患を正しく理解させ、治療に参加するようなセルフケアは導入可能である	5
	学童中・後期に、医療者や家族から改めて疾患の説明を行うことで、より症状を予測して行動することができる	10
	母親は、学童前期では一貫した療養行動ができないと捉え、学童後期以降では子ども自身の体験に基づく認知があり、体調の自覚も十分であると捉える	12
	周囲に協力を求めながらも、症状の変化に気づき対応し学校生活を送れること、生活を主体的に再構成していけることが重要である	13
	小学校低学年はセルフケアの意味と価値を理解する時期である	14
	生活の場の拡大に合わせ、症状のコントロール方法の学習、療養行動の実践、生活の主体的な再構成等を高めるような関わりが必要である	5
	療養行動上の課題	12
	経過が長く、幼い時に発症した場合、情報源は家族となり、医療者から説明を受ける機会を持つことが少ない	15
	療養行動を行うことに慣れや、子どもの病気・療養行動に関する認識などから適切な行動ができなくなることがある	15
思春期	症状が持続することや病気の長期化から処置が繰り返されることにより、生活を整えることが難しくなる	15
	自分から医療者に近づいていくことができず、症状や制限の緩和の依頼ができていない	15
	自立性	15
	自分が主導権を握って進めていきたいと希望しているが、その試みが実行できず困難な体験と捉えている	16
	学童前期は病気の理解が不十分なことや日常の生活習慣が身に付いて間もない時期のため、母親は最善を考え統制的にならざるを得ない	6
	学童後期の宿泊行事に友だちと参加できることは、行事を楽しむというだけでなく、自信や自尊感情の形成にもつながる	8
	宿泊行事など子どもの明白な目標を活かすなどして、セルフケアに向けての働きかけを行う	18
	ソーシャルサポート	11
	親や友だちから適切なサポートを得ている患者は、時間の経過や成長とともに自己管理に慣れ、自信を持ち、療養行動を適切に行うことができる	19
	周囲から子どもが必要なサポートを得るために、自己管理能力を育て必要なニーズを周囲に伝えることができるよう、間接的な関わりとしての周囲の子どもへの指導を必要時行う必要がある	20
思春期	疾患が与える影響	21
	患者は、他者との違いに気づき、他者の目が気になるというような脅かしを感じやすくなり、普通を装い隔たりを埋めようとしたり、健康な人にはつらさがわからないと孤独さに消耗したりしていた	14
	治療や身体的症状の出現に関連した苦痛や病気や継続治療をもちながらの就職や、結婚や出産に対する影響への不安といった疾患の影響を意識することで生じた問題であることが示唆された	17
	療養行動上の目標	19
	患者は、情報を獲得し問題解決することで、自分と向き合い病気を再受容し自立して成長し将来を切り拓く	21
	思春期は、両親の愛情や善意の絆で結ばれた関係の中で仲間との帰属感や同一視を獲得し、そのほごまで自立を求めようとする葛藤を抱きながらアイデンティティの確立を目指す段階である	17
	病気の受け入れが不十分である場合、病気をもつ自分というアイデンティティは揺らぎ、未来に目を向けることが難しい	19
	病気である自分を認め、自我を再構築する過程で病気の自分を受け入れてくれる場を探すことができる	21
	それまでに得られた知識や環境を基盤に情報獲得の中で、病気や自分と向き合い、病気とともに生きる将来を切り開くことで、結果を引き受けていく	19
	疾患の理解	18
思春期	子どもは自然の流れの中で必要な分の情報を与えられると、自分で調整できている感覚や病気の受け入れがスムーズとなる	24
	「本人の望む生活」と「疾患の理解・適切な療養行動」のギャップが大きい場合両者を大切と考え葛藤を感じ、ギャップが小さい場合は肯定的・葛藤がなく、ギャップが不明瞭な患者は受け身・不確かに捉え、疾患の理解・適切な療養行動を受け入れられない患者は、自己管理を否定的に捉える	25
	母親が具体的に子どもの将来を見据えることが子どもの社会適応の支援につながる	22
	思春期の子どもにとって、自分が病気になったことで家族が必死に戦ってくれていることを目の当たりに感じ、家族へ心配かけたことやわが子と思う気持ちに應えることが青年期のアイデンティティ達成への動機付けとなる	23
	親に必要な能力	23
	親は、現実を受け止め、親の力で変えられるものと変えられないものやすべきことを見極め、子どもの成長の支援となるか常に自分に問いかけながら生きている	11
	親の課題は、子どもの拒絶を受け入れることである	17
	子どもと親は、病気をもつことによる葛藤の中で、病気であっても私や家族は唯一無二な存在であることに気づいていく	6
	養護教諭が「保健室」という場の機能も活かしつつ、子どもが「自分は守られている、大事な存在である」と感じることで彼らの情緒の安定につながる事ができる	21
	子どもの意向に沿いつつ、子ども自身の説明能力を高めるケアや学校の担任、養護教諭等とも協働し、子どもと健康な仲間の関係をサポートしていく必要がある	18
思春期	ソーシャルサポート	21
	親や友だちからの適切なサポートを得ている患者は、時間の経過や成長とともに、自己管理に慣れ、自信を持ち、療養行動を適切に行うことができていたが、サポートが不足している場合、「受け身・逃避・否認」の自己管理となり、不適切な療養行動により症状が悪化したり、生活に不満を持つ	6
思春期	患者会で他の子どもがセルフケアをしている様子を見ることが、セルフケアを親から子どもに移行する意識付けになっている	21
	情報獲得行動の自立を支援する場として、自分の身体を知る講習会等健康教育や同年代の患者同士で悩みを共有し情報交換できるようなピアグループの場の提供などが考えられる	

要なサポートを得るためには、自己管理能力を育て必要なニーズを周囲に伝えることができることが必要であることが¹¹⁾報告されていた。

3. 思春期

思春期では、疾患をもつことにより、他者との違いの気づきや他者の目が気になるというような脅かし¹⁹⁾、身体的症状や継続治療をもちながらの就職、結婚、出産に対する影響への不安²⁰⁾から、病気の受容に強い影響を受けやすくなる。そのような中で、療養行動上の目標は、子どもは病気を受容すること、病気である自分を受け入れてくれる場所を探すこと、普通の生活を送ることが必要である^{17,19,21)}とされていた。

疾患の理解について、思春期の子どもは、それまでに得られた知識や環境を基盤に情報の獲得をする中で、病気や自分と向き合い、病気とともに生きる将来を切り開くことで結果を引き受ける²¹⁾時期である。子どもの情報の受け入れに影響する要因として、自然の流れの中で必要な分の情報を与えられると、自分で調整できている感覚や病気の受け入れがスムーズとなる¹⁹⁾とされ、本人の望む生活と現実の療養生活のギャップの大きさの違いが自己管理の捉え方に影響を与える¹⁸⁾と報告されていた。

思春期の慢性患児を支える親の能力としては、子どもが自由に考え判断し意思決定することを保証する、子どもの心に寄り添い、子どもを見守ることができる^{14,22)}、子どもの拒絶を受け入れることができる²³⁾、具体的に子どもの将来を見据えることができる²⁴⁾であった。一方、思春期の子どもにとっても、自分が病気になったことで家族が必死に戦ってくれていることを目の当たりに感じ、家族へ心配をかけたことや子どもを思う気持ちに伝えることが青年期のアイデンティティ達成への動機付けとなる²⁵⁾、子どもと親は、何故私は病気になってしまったのか、親としてできることがないのかとそれぞれの自我から問われる中で、病気であっても子ども自身や家族は唯一無二な存在であることに気づいていく²³⁾という報告もある。子どものサポートとして、子どもの意向に沿いつつ、子ども自身の説明能力を高めるケアや学校の担任、養護教諭とも協働し、子どもと健康な仲間との関係をサポートしていく^{11,17,18)}とともに、ピアグループのような同年代の患者同士で悩みを共有し情報交換ができる場の提供が求められる^{6,21)}ことが共通して示された。

IV. 考 察

1. 乳幼児期

幼児期では、身体の異変に気づくこと、日常生活の中で必要な約束事が守れること、危険が回避できること、自己の医療的ケアに関心を持ち参加し始めること、病気による制限がある中で基本的生活習慣を獲得できることが目標として示された。これは、幼児の認知発達が前操作期であること、生活目標が基本的生活習慣を獲得する時期であることを踏まえると妥当であると言える。

結果にも示されたように、乳幼児期は疾患の理解や自覚が未熟であるため、疾患の管理において親の担う部分が大きい。平林⁷⁾の言うように、幼児の療養行動支援には、医療的ケアの必要性の理解、運動発達、子どもの関心といった、子どもの準備性や、家族が医療的ケアを正しく実施できる、家族の受け入れなどの家族の状況が重要である。また、別所¹⁰⁾は、幼児期の子どもの親は、自覚症状のあいまいさや未熟な子どもの認知から客観的な指標を頼りに健康管理を行っているため、母親が子どもの情緒的な反応だけではなく、子どもの対処能力を客観的に捉えることができれば、子どもとの関わりにおける母親の準備性が高まるとしている。また、小野²⁶⁾は、幼児はその状況や雰囲気などの環境に影響を受けやすく、自己のあり方は流動的であるため、幼児を育てる親が自己のあり方とその変化に自信を持って気長に関わっていけるように支援することが必要であるとしている。以上を踏まえ、医療者は母親とともに子どもの対処能力や行動を一つ一つ確認し、子どものニーズに合ったタイミングや方法でのケアを促したり、親のできていることを再評価し強化したりすることで、子どもの症状緩和や満足、親の自信や達成感につなげる必要がある。そのためには、子どもの自立支援についての子どもと親の達成すべき課題をまとめた指標など、視覚的な評価ツールを使用することでより促進されるものと考えられる。

出野²⁷⁾は、学童期に入ると子どもの行動範囲が広がり、子どもの生活の中心が家庭生活から学校生活に変わり、親の目が届かない機会が多くなるため、親が子どもへの関わり方を変えざるを得ない状況が起こることから、親の子どもへの自立支援の意識付けとして就学というライフイベントの重要性を示唆している。幼児期から就学する小学校に関する情報を得て準備がで

きるよう支援するとともに、子どもが疾患について疾患管理の主体が親から子どもへ移行していくことを視野に入れた関わりができるよう、支援していく必要がある。

2. 学童期

学童期では子ども自身が疾患のことを理解し、周囲に協力を求めながらも、症状の変化に気づき対応し、学校生活が送れること、病気をもちながら生活を主体的に再構成していけることが目標として示された。特に症状マネジメントに関して、症状が出現しやすい状況の予測、独自の症状マネジメントの方略に取り組むことで、生活の制限を少なくし、他の子どもたちと同様に学習や遊びに取り組むことができることとされていた。学童期の療養支援の課題として、長期的な療養生活に起因する慣れや知識の不足による不適切なセルフケアを行う可能性が指摘されていた。学童期では、子どもにとって学校が生活の中心となり、子どもの行動範囲が広がるため、親の目が届かない機会が多くなる。そのため、親がいなくても子どもが自分で考えて行動できるように、親が子どもへの関わり方を変えることができるように支援するとともに、医療者は常に慢性疾患の子どもが自分の身体を理解し、必要な療養行動がとれるように定期的に繰り返し確認を行い、子どもの知識や技術に働きかけていくことが必要である。学童後期では宿泊行事等が設定されていることが多く、友だちと参加できることは、行事を楽しむというだけでなく自信や自尊感情の形成につながる。宿泊行事等に参加する機会を利用して、参加するにはどのようなセルフケアができていなければならないのか、親や子どもに対して働きかけていく必要がある。一方、母親の統制的な子どもへの関わりが自立性に影響を与えることも報告されていた。乳幼児期と同様に子どもの自立支援についての子どもと親の達成すべき課題をまとめた指標を用いて、親の疾患の理解のサポートや子どもの示すサインを医療者と確認し共有していくことが必要であると考ええる。

学童期は学校に通うことで集団生活を経験し社会性を発達させていく時期であるため、学校生活がうまくいくことは重要な課題であると言える。慢性疾患をもちながら学校に通う場合、インスリンの自己注射や自己導尿などの医療的ケアを学内で行うことや外来受診などの療養生活と学校生活の両立が課題となる。結果

に示されたように、他の子どもと同様に学校生活を送るには、周囲の適切なサポートが必要であるため、子ども自身の自己管理能力を育てるとともに子どもが必要なニーズを周囲に伝えやすいように学級担任、養護教諭との調整や周囲の子どもへの指導を必要時行うことが求められる。学校を取り巻く医療環境の現状として、教育現場には医療管理・医療的ケアを必要としている慢性疾患児が多く存在し、保護者が学校に付き添うケースも珍しくない¹¹⁾とされる。教師の知識不足は級友の児童に対する理解不足や児童の身体に異常が起きた時の恐怖感や、体育等児童の希望する授業を受けさせることへの葛藤につながる²⁸⁾が、その一方で教職員の学校生活管理指導表の認知度は低く、活用状況は約40%ほどである²⁹⁾とされている。教師の情報の提供は必須の課題であり、保護者の同意を得て医療者から直接もしくは保護者を通して教師へ情報提供の徹底が望まれる。教師への情報提供の主体である保護者の、教師への情報提供の認識の低さも報告されており²⁸⁾、子どもを支える教師等の関係者に対する情報提供の必要性を保護者に伝えていく必要があると考える。

3. 思春期

思春期の子どもの目標は、病気を受容すること、病気である自分を受け入れてくれる場所を探すこと、普通の生活を送ることであり、子ども自身が自らの病気を正しく理解すること、他者に必要な情報を伝えることが求められることが結果から示された。エリクソンの発達理論では、思春期はアイデンティティの確立の時期であり、慢性疾患児にとっては疾患をもっている自分を受け入れることが課題となる²¹⁾。結果において、子どもの疾患の理解が不十分な場合、本人の望む生活と現実とのギャップが大きくなったり、将来への不安の増大等の理由から病気の受容が困難になること、周囲への説明が困難となりサポートを受けることが妨げられると示されたように、思春期において疾患を正しく理解するということは重要なことである。田村²¹⁾は、疾患の理解には適切な情報の獲得が必要であり、思春期の情報獲得を支えるには、患者が親や医療者と信頼関係を育む基盤を築くこと、普通の生活を送ることが大切であり、思春期の情報獲得を促すには幼少期より子どもと家族にヘルスリテラシーを高める働きかけが必要であるとしている。早い段階から病気を受け入れ、将来を見据えることができるよう、介入することが求

められる。

アイデンティティのゆらぎやすい思春期においても家族は子どもにとって重要な存在である。親には、子どもの自由な意思決定の保証、子どもの心に寄り添った見守り、子どもの拒絶の受け入れ、子どもの将来の見通しが求められることが示された。親の行う心理的準備が早期からできるよう支援するために、疾患の特徴や経過の予測、子どものセルフケアの獲得過程、子どもが社会生活の中でセルフケア行動を確立するために必要な要素を具体的に示すなど、親が子どもの将来像を描くことができるよう支援する必要があると言える。このような、思春期の慢性疾患児が疾患をもちながら将来を考えることの支援として、ピアサポートグループが注目されている。ピアサポートグループはその活動の中で、体験・情報・考え方の交わりや分かち合いを経て、自己選択や自己決定あるいは社会参加をし、一人立ちや置き放ちとしての自分への尊厳や社会への働きかけへと向かう^{30,31)}とされるように、少し年上の同病患者と経験を共有することは将来への希望を持つことに役に立つため、本人の希望に沿ってピアサポートグループなどの活動を紹介するといった対応が求められる。

V. 結 論

各発達段階における自立支援の目標として以下が明らかとなった。

1. 幼児期の目標は、身体の変異に気づくこと、日常生活の中で必要な約束事が守れること、危険が回避できること、自己の医療的ケアに関心を持ち参加し始めること、病気による制限がある中で基本的生活習慣を獲得できることである。
2. 学童期の目標は、子ども自身が疾患のことを理解し、周囲に協力を求めながらも、症状の変化に気づき対応し、学校生活が送れること、病気をもちながら生活を主体的に再構成していけることである。
3. 思春期の目標は、疾患について理解し生活との調整ができること、病気を受容すること、病気である自分を受け入れてくれる場所を探すことである。

慢性疾患患児は、基本的に医療職との関わりが入院時か外来受診のタイミングに限られる。短時間での関わりの中で、子どもの自立支援の状況をアセスメントし、各年代で生じるライフイベントを一つの指標、もしくはきっかけとした支援を進めていくことが重要で

あると言える。今後は、発達段階の各時期での達成目標をチェックリスト等にまとめ、親や子どもとともに将来の見通しと現在の状況をチェックしていく必要がある。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 神谷齋他. 小児慢性特定疾患の効果的療育支援の在り方と治療の評価に関する研究. 厚生科学研究費補助金(子ども家庭総合研究事業)平成11年度研究報告書, 2002: 237-272.
- 2) 厚生労働省. 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方(報告). 平成25年12月18日
- 3) 日本小児科学会. 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. 平成26年1月10日
- 4) 丸 光恵. 看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック(第2版). 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科国際看護開発学, 2012.
- 5) 坂本美幸, 高橋容世, 友永麻美, 他. 慢性疾患をもつ学童期の子どもが取り組む症状マネジメントの方略. 高知女子大学看護学会誌 2010; 35(1): 61-68.
- 6) 堂前有香, 西野郁子, 石川紀子, 他. 在宅静脈栄養を必要とする子どもと家族に対して行われている看護援助—子どもの発達段階による特徴—. 日本小児看護学会誌 2010; 19(1): 103-109.
- 7) 平林優子. 慢性疾患の幼児への看護師の療養行動獲得支援に関する認識. 日本小児看護学会誌 2012; 21(2): 33-40.
- 8) 西田みゆき. 排便障害児の排便の自立に関する望まれるケア—文献検討からの現状—. 小児保健研究 2012; 71(6): 837-843.
- 9) 石河真紀, 仁尾かおり, 高田一美. 幼児期から青年期における先天性心疾患をもつ子ども(人)の自立に対する親の望み. 日本小児看護学会誌 2013; 22(1): 80-87.
- 10) 別所史子, 田崎あゆみ. 慢性疾患児を育てる母親の子ども療養行動に対する認識と支援. 小児看護 2013; 36(7): 898-902.
- 11) 溝端朱里, 杉原トヨ子, 幸島美絵. 一般校での慢性疾患をもつ子どもへの養護教諭のかかわりに関する文献的考察—現状からみた今後の課題の検討—. イ

- ンターナショナル Nursing Care Research 2013; 12 (1): 179-190.
- 12) 山手美和. 慢性疾患をもつ子どもの学校生活への適応に関する家族の捉え方. 宮城大学看護学部紀要 2004; 7 (1): 63-70.
- 13) 加藤依子, 中野綾美. 学童期の子どものセルフケアエージェンシーを育てる親の試み. 高知女子大学看護学会誌 2008; 33 (1): 57-63.
- 14) 山手美和. 慢性疾患をもつ子どもの学校生活への適応を支える家族の支援行動の特徴. 宮城大学看護学部紀要 2006; 9 (1): 89-97.
- 15) 有田直子. 慢性疾患をもつ学童期の子どもの困難な体験. 高知女子大学看護学会誌 2004; 29 (1): 48-54.
- 16) 小林八代枝. 親の接する態度が慢性疾患児のパーソナリティに及ぼす要因分析—慢性疾患児と対照児の比較—. 小児保健研究 2010; 69 (2): 278-286.
- 17) 川島美保. 慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもの居場所の脅かし. 保健科学研究誌 2005; 5 (1): 63-74.
- 18) 金丸 友, 中村伸枝, 荒木暁子, 他. 慢性疾患をもつ学童・思春期患者の自己管理およびそのとらえ方—質的研究 meta-study を用いて—. 千葉看会誌 2005; 11 (1): 63-70.
- 19) 松尾ひとみ, 中野彩美, 来生奈巳子, 他. 小児期特有の疾患をもちながら生活してきた患者が, 小児期から成人期へ移行する過程の体験. CNAS Hyogo Bulletin 2004; 11: 85-90.
- 20) 前田貴彦, 藤原千恵子, 上杉佑也, 他. 慢性疾患で入院中の思春期の子どもが認識する問題について. 思春期学 2010; 28 (4): 413-423.
- 21) 田村敦子. 慢性疾患をもつ思春期の患者が療養行動の一部として情報を獲得する意味とその構造. 小児看護学会誌 2012; 21 (1): 24-31.
- 22) 江藤節代, 松永千絵, 西 敬子. 思春期の慢性腎疾患患児の親の体験に関する研究. 家族看護学研究 2004; 10 (1): 32-38.
- 23) 高谷恭子, 中野綾美. 慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る軌跡—共鳴する苦悩に生きる意味を見出す. 日本小児看護学会誌 2010; 19 (1): 7-24.
- 24) 別所史子. 10代の慢性疾患児をもつ母親における子どもの発病に関連した体験—発病から現在までの母親の認識の変化に焦点を当てて—. 小児保健研究 2012; 71 (1): 24-30.
- 25) 草野ひとみ. 中学時代に入院経験した青年期にある慢性疾患患者のアイデンティティ地位の実態と当時の入院状況との関連. 第38回小児看護, 2007: 248-250.
- 26) 小野智美. 日帰り手術に向けて取り組む過程における幼児の自律性に関する研究—幼児と母親の相互作用に注目して—. 日本看護学会誌 2004; 24 (3): 49-59.
- 27) 出野慶子, 中村伸枝. 母親のかかわり方が幼児期発症の1型糖尿病を持つ子どもの療養生活に与える影響. 日本糖尿病教育・看護学会誌 2010; 14 (2): 155-161.
- 28) 鈴木遼子, 仁尾かおり. 慢性疾患をもつ児童と級友の関係において学級担任が抱える困難. 第36回小児看護, 2005: 268-270.
- 29) 河合洋子, 津田聡子, 岡田朋彦, 他. 慢性疾患児の学校生活管理指導表の活用状況調査. 小児保健研究 2014; 73 (1): 38-42.
- 30) 扇野綾子, 北宮千秋, 一戸とも子, 他. 慢性疾患児の家族をとりまく支援の実態と施設間の情報共有に関する家族の認識. 弘前大保健紀 2007; 6: 55-64.
- 31) 永田真弓, 宮里邦子, 田中義人. 地域における小児慢性疾患の市民グループが認識する実質的活動. 横浜看護学雑誌 2008; 1 (1): 26-34.