

P1-033

慢性疾患児をもつ家族による自立支援の状況～「子どもの社会化と関連機関との連携」に関する支援～

仁尾 かおり¹、及川 郁子²、西田 みゆき³、
野間口 千香穂⁴、市原 真穂⁵、井上 由紀子⁶、
河俣 あゆみ⁷、黒田 光恵⁸、近藤 美和子⁹、
半田 浩美¹⁰、林 亮¹¹、込山 洋美³

¹三重大学 医学部 看護学科、
²聖路加国際大学 看護学部、
³順天堂大学 医療看護学部、
⁴宮崎大学 医学部 看護学科、
⁵千葉科学大学 看護学部、
⁶東北大学病院、
⁷三重大学医学部附属病院、
⁸自治医科大学附属病院、
⁹埼玉県立小児医療センター、
¹⁰岡山大学病院、
¹¹順天堂大学 保健看護学部

【目的】

慢性疾患児の自立度と自立支援の状況を評価することを目的とした。今回は「子どもの社会化と関連機関との連携」について、家族の支援の実態を明らかにする。

【方法】

乳児から中学生までの慢性疾患児の家族を対象とした。チェックリストは、「医療者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）の育成」「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」全76項目から成り、自立達成の目安となる発達段階を設定し、項目ごとに達成、部分達成、未達成で評価した。設定した発達段階は結果の（ ）に示す。データ収集は、看護師が家族の状況を評価し、発達段階と達成度のクロス集計により分析した。研究代表者の所属機関とデータ収集施設の研究倫理審査の承認を得て実施した。

【結果】

対象は13施設322組の家族で、母親92%、父親4%、両親3%、祖母1%であった。患児は、乳児期・幼児前期12%、幼児後期27%、学童前期25%、学童後期19%、思春期17%であった。

「入園する幼稚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）は、達成と部分達成で84%（以下、達成と部分達成の割合）を超え、幼児後期以降は100%であった。「入学する小学校に関する情報を得て、入学準備ができる」「集団生活上、必要なことを関係者に伝えることができる」（幼児後期）は89%以上あった。「学校生活と必要な療養行動を調整することができる」「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）は、幼児後期から77%を超え、学童前期以降は概ね100%であった。「宿泊合宿の調整ができる」（学童後期）は、学童前期から77%と高い割合であった。「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」「キャリア教育を生かして一緒に考える」（思春期）は80%以上あり、学童後期から大きく達成割合が増えた。

【考察】

幼児後期から学校生活の調整や周囲に理解を求めていることは、慢性疾患児にとって就学には学校関係者との意見交換、通学・学校内での安全確保など課題が多く、早期から準備を始める必要があると考えられる。また、高校進学は通学の負担や生活範囲の拡大により、体力や生活制限との調整が必要になるため、中学生の間から将来を見据えた支援が重要であると考えられる。

本研究は厚生労働省科学研究補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤事業）により行った。

P1-034

慢性疾患児の自立状況の評価
—子どもの社会化と関連機関との連携—

西田 みゆき¹、及川 郁子²、仁尾 かおり³、
野間口 千香穂⁴、林 亮⁵、市原 真穂⁶、河俣 あゆみ⁷、
黒田 光恵⁸、近藤 美和子⁹、半田 浩美¹⁰、
井上 由紀子¹¹、込山 洋美¹

¹順天堂大学 医療看護学部、
²聖路加国際大学 看護学部、
³三重大学 医学部 看護学科、
⁴宮崎大学 医学部 看護学科、
⁵順天堂大学 保健看護学部、
⁶千葉科学大学 看護学部、
⁷三重大学医学部附属病院、
⁸自治医科大学附属病院、
⁹埼玉県立小児医療センター、
¹⁰岡山大学病院、
¹¹東北大学病院

【研究目的】

慢性疾患児の自立状況を評価するためのチェックリストの一部である「子どもの社会化と関連機関との連携」について明らかにする。

【研究方法】

1. 対象

乳児から中学生までの慢性疾患児

2. チェックリストの概要

5つの発達段階に分け、「医療者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）の育成」「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」全76項目について、患児の自立の達成について目安となる年齢を設定し、項目ごとに達成、部分達成、未達成で評価した。

3. データ収集および分析 対象児の状態を看護師が評価し、データは発達段階と達成度のクロス集計により分析した。

4. 倫理的配慮

研究代表者の所属機関およびデータ収集施設の研究倫理審査の承認を得て実施した。

【結果】

対象は、13施設322名の患児で、乳児期・幼児前期12%、幼児後期27%、学童前期25%、学童後期19%、思春期17%であった。（ ）内は目安の設定年齢を示した。内容は「集団生活を楽しむことができる」（乳児期・幼児前期）、「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）、「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）、「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、達成と部分達成で75%（以下、達成と部分達成の割合）を超えていた。「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84%であった。「必要時ピアサポートの参加ができる」（思春期）は46%、「自分の病気を親しい友達に話せる」（思春期）は87%であった。「自分らしくいられる場所がある」（思春期）は学童後期でも84%あった。

【考察】

集団生活の中で子どもは、自分の異常を訴え援助を求め、就学を機に体調管理など自分の判断でできていた。自分の病気を友人に話せることが学童後期から達成できていたのは、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。ピアサポートに関して、達成できている子どもが少ないことは、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。ピアサポートを受けられる環境を整え、参加を促すように働きかける必要がある。

本研究は厚生労働省科学研究補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤事業）により行った研究である。