外来通院中の小児慢性腎疾患の患児の自立に向けての課題
―慢性腎疾患患児成人移行チェックリストを用いた面談内容の分析―

病棟３階Ｂ　○中野愛　安達麻衣　段塚春海　渡邊仁美

はじめに

小児慢性腎疾患は先天的な疾患や小児期に発症するといわれている。近年の医療の進歩により予後が改善し疾患を抱えたまま小児期から成人期へ移行していく患者が増加している。

Ａ病院小児科は山陰地方の難治性腎疾患において有数の治療施設である。患児の中には継続した服薬管理が必要な患児、血液透析や腹膜透析など特殊な医療的管理を必要とする患児がいる。このような患児や保護者と関わる中で、学童期後期を迎えても母親に依存している患児や患児の自立に準備が出来ていないのに母親が突き離してしまい治療に支障をきたすなど、コンプライアンスが良好ではない患児と保護者の事例を認め、治療を継続していく上で問題となることが多い。

疾患や治療方針の説明は保護者を中心に行われ、治療選択をする場合が多く、患児自身が理解することなく治療が行われ保護者に任せた治療となる。このことが、子どもが親や医療者に対して依存的であり、親や医療者が子どもに対して過保護・過干渉になり過ぎるという傾向をもたらす原因となっている[1)]と言われている。患児が成人科へスムーズに移行していくには、小児科での保護者や医療者に依存した治療から、患児自身が小児期から段階的に主体的に治療に取り組んでいける準備である成人移行支援が必要である。

大塚が、成人移行支援として成人移行チェックリストを用いて患児自身と面談を行う効果として、「患者本人への動機づけ・きっかけ作り」「患者のセルフケア・移行の準備段階の現状把握」などを唱えている[2)]。本研究では、成人移行期支援看護師のための成人移行チェックリスト〈慢性腎疾患患者用〉を基に作成した慢性腎疾患患児成人移行チェックリスト（以下、成人移行チェックリストと略す）を用いて当科外来に通院している患児を対象に面談を行い患児の自立に向けての課題を考察したので報告する。

Ⅰ．研究方法

1．研究デザイン　質的研究

2．用語の定義

１）成人移行支援

小児期に発症した慢性疾患患児が思春期に小児科から成人科へスムーズに移行できるように、医学的、社会心理的、教育的、職業的必要性について配慮した多面的な行動計画を作成し実践していく方法。

２）自立

患児自身が主体的に疾患の治療、管理を行える状態。

3．調査期間

平成 25 年 8 月 2 日から平成 25 年 9 月 1 日。

4．研究対象

慢性腎疾患を持ちA病院小児科外来にて治療を行っている学童期後期から思春期の患児の中で患児、保護者また主治医に研究の趣旨を説明し、同意を得た患児。

対象者は外来通院中の患児４名。ただし、患児Ｃの場合は再発で入院する機会があったため、入院中に面談を実施した。面談場所は小児科外来で行った。対象患児の事例の内訳は男児 3 名（12 歳、15 歳、11 歳）女児 1 名（14 歳）の 4 名。通院期間は 2 か月から 9 年。そのうち腹膜透析を行っている患児が 1 名であった（表 1 参照）。

5．データ収集方法

１）成人移行チェックリストの作成

成人移行期支援看護師のための成人移行チェックリスト〈慢性腎疾患患者用〉では①病気・治療に関する知識、②体調不良時の対応、③医療者とのコミュニケーション、④診療情報の自己管理、⑤自立した受診・セルフケア行動、⑥思春期・青年期患者としての健康教育、⑦主体的な移行準備の 7 項目に分類し、27 個の問いが設けられている。これを基に、①へ疾患の知識、注意点について詳細に問う項目を追加し、⑤へ友人への疾患の説明方法を問う項目を追加し成人移行チェックリストを作成した（資料 1 参照）。

２）患児に面談を実施する

対象患児に面談前の外来受診時に成人移行チェックリストの記入を依頼し、成人移行チェックリストに記載された内容に沿って患児に面談をそれぞれ 1 回ずつ 15 分から 53 分で、平均 30.5 分で実施した。

6．分析方法

今回の研究では成人移行チェックリストを用いて面談を行ったため、①病気・治療に関する知識、②体調不良時の対応、③医療者とのコミュニケーション、④診療情報の自己管理、⑤自立した受診・セルフケア行動、⑥思春期・青年期患者としての健康教育、⑦主体的な移行準備の 7 項目を大カテゴリーとして設定した。

音声データを基に逐語録を作成し、患児の自立に関する文脈ごとにコード化し、共通性を踏まえてサブカテゴリー化した。

7．倫理的配慮

研究依頼の説明書、同意書を作成し患児と保護者に同意を得る。研究に同意しない場合、また途中で参加を取り消しても決して不利益を被ることはないこと、結果は研究の目的以外には使用しないこと、3 年目研究発表会でし、発表をする際は個人が特定できないようにし個人情報は保護することを説明する。研究で得たベータは病棟で保管し、研究以外には使用せず、研究終了後に破棄する。同意書は代諾者として保護者に記入し

てもらい、患児に対しては面談の実施をもって同意とみなした。

Ⅱ．結果

1．成人移行チェックリストの結果

今回面談を行った患児は、11 歳から 15 歳の 4 名の患児で、発症し加療期間が半年以内の患児や怠薬を原因に再発を繰り返す患児、自宅での継続した医療的処置を必要とする患児であった。

面談前に患児に成人移行チェックリストを記載してもらった結果、【病気・治療に関する知識】に関する 7 項目は全ての患児が回答していた（表 3 参照）。「診察前に医師への質問を考える」「医療者への質問」「困ったことを医療者に相談」「検査結果の保管」「学校の中で病気に関して必要なとき協力が得られるように説明する」において全ての患児が「はい」を選択した。「診療情報提供書の依頼」「医療保険」についての知識は「はい」１人「いいえ」を 3 人が選んでおり低値であった。

2．面談を分析した結果

本研究の目的が、患児の自立へ向けての課題を明確にすることであったため、自立を妨げる要因となる文脈のみを抽出し、その他の自立出来ていると判断した 16 文脈は削除した。分析の結果、面談内容から 52 の文脈を 7 つの大カテゴリーに分け、12 サブカテゴリーが生成された。本論文では、7 の大カテゴリーおよび 12 のサブカテゴリーの関連を図に示した（図 1 参照）。

内訳は【病気・治療に関する知識】に 15 の文脈、[病気へ向き合う姿勢・意欲]、[病気の理解]、[内服薬の複雑さ]。【体調不良時の対応】に 5 の文脈、[友人への説明]、[緊急受診の必要性]。【医療者とのコミュニケーション】に 8 の文脈、[医師への質問]、[医療者への遠慮]。【診療情報の自己管理】に 9 の文脈、[検査結果の自己管理]。【自立した受診・セルフケア行動】に 10 の文脈、[保護者の助け]。【思春期・青年期患者としての健康教育】に 3 の文脈、[病気への不安]、[将来を考えない]。【主体的な移行準備】に 2 の文脈、[成人科への移行の意識]が抽出された（表 2 参照）。患児の自立において[病気へ向き合う姿勢・意欲]が要の課題であることが明らかになった。以下、大カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを[]で示す。

Ⅲ．考察

患児の自立へ向けて成人移行を進めていく上で、[病気へ向き合う姿勢・意欲]が、【病気・治療に関する知識】の習得に影響する。【病気・治療に関する知識】を得ることで、【体調不良時の対応】に必要な緊急受診が必要な症状を理解し、対応策をとる判断につながる。また、【診療情報の自己管理】【自立した受診・セルフケア行動】でも【病気・治療に関する知識】があっての出来ることである。患児の自立に向けての【医療者とのコミュニケーション】では、患児の[医師への質問]は[病気へ向き合う姿勢・意欲]が現れる部分であ

る。[病気へ向き合う姿勢・意欲]が、【病気・治療に関する知識】を得ることで、その他の大カテゴリーの土台となり、【病気・治療に関する知識】を得ることで患児自身が主体的に疾患の治療、管理を行える自立した状態に向かう。

成人移行を目標とした自立に向けての課題として、まず、【病気・治療に関する知識】では、病気や自分が処方されている薬について理解が不十分なまま管理を行っている患児もおり、「言われているからする」という返事もあった。【診療情報の自己管理】【自立した受診・セルフケア行動】においても保護者に管理を任せ、自身で管理しようとする意欲が見られる患児はいなかった。これは石崎が提唱する移行支援プログラム[3]に必要とされる「自立した医療行動」への妨げとなると考えられるため、患児が興味を持っている点から開始し疾患の学習を継続的に教育していく必要性がある。患児によっては、医療者が疾患の学習を促してもなかなか意欲は見られなかったが、母親が病気の本を読んでいると、興味を持ち少しではあったが本を読んでみるという行動に移せる患児もいた。思春期の子どもは、“精神的・発達的脆弱性により友人関係や親子関係から大きな影響を受け、行動に移せないことがある”[4]。医療者は親子関係や友人関係に影響を受けることを考慮し、患児だけではなく保護者へも教育をしていく必要がある。

二つ目に【体調不良時の対応】では内服管理が出来ているため自覚症状がないことも1つの要因であると考えるが、分からないという返事が多く聞かれた。体調不良時の緊急受診の根拠となる知識を持ち、患児自身が周囲に協力を求めることや、セルフケアを行うことが出来なければ自立は困難であると考えるため、今後、患児にとって緊急受診が必要な症状や緊急時の外来への連絡方法を教育していく必要がある。

三つ目に【医療者とのコミュニケーション】では成人移行チェックリストでは医師への質問や医療者への相談が出来ると全ての患児が答えていたが、面談の結果は、自らの言葉で医療者と話そうとする姿勢がみられない患児が多かった。遠慮してしまい聞けない患児や、聞きたいことがないので話さないという患児、自分で聞かなくても医師が説明してくれるから聞かないという返答もあったが、患児自身が自分の健康状況を説明するセルフアドボカシーは移行支援に必要な領域とされている。石崎は移行を妨げる要因として小児科における医師と患児の「医師が指導し守る関係」を上げている[3]。成人科へ移行すると医師と患者の関係は対等となり患者自身が治療選択をすることが求められる。しかし、医師に依存し頼ってきた小児慢性腎疾患患児にとってこのような関係の変化に適応できないことが多い。成人科で適応できるように移行支援として患児がセルフアドボカシーを獲得していけるように、受診時にはまず患児のみの受診、診察を行い、その後保護者同席のもとの診察とするなどの工夫が必要と考える。

四つ目に【思春期・青年期患者としての健康教育】では疾患があるために進路の選択に消極的になっている患児と、将来のことはまだ全然考えていないという患児がいた。慢性腎疾患患児は治療による免疫抑制や食事・運動制限など、生活上の制限はあるが、内服コントロールができていれば制限を持ちながらも趣味を見つけることや、進学・就職などの

社会参加は可能であることが多い。また目標を実現することで患児の治療に向き合う力の糧となると考える。

最後に【主体的な移行準備】においては今回成人移行チェックリストを初めて用いた面談であり、患児がいずれ成人科へ移行するという実感はない状況での調査となったため、まずはそれ以前に必要な患児の自立へ向けた介入を継続的に行い、主体的な移行準備へと段階的にかかわる必要があると考える。

Ⅳ．結論

1. 慢性腎疾患を持つ学童期から思春期の患児へ成人移行における自立に向けての課題を明らかにするための面談を行った。
2. 患児との面談から病気・治療に関する知識が不足し、また病気を理由に将来のことを考えることが出来ない患児や医療者とのコミュニケーションが不足している患児がいた。
3. 患児の不足している知識を外来受診時に継続して教育し、受診時に患児自身が話をするよう促すなどの工夫が今後の支援として必要と考える。

引用文献

1）田崎あゆみ、上村治：成人科ナースに知ってほしい小児慢性疾患患者の移行支援　慢性腎臓病（CKD）を持つ子どもの移行に伴う問題点と対策, Nursing Today vol.26 no.3, p.41，2011.

2）大塚香：小児慢性疾患の移行期医療－患者の抱える問題や現場で直面するトラブルなど、これからの移行期医療を探ります 移行期支援の実際－成人移行チェックリストの活用方法－，治療 vol93 no.10，p.2094 - 2098，2011.

3）石崎優子：小児慢性疾患患者に対する移行支援プログラム，小児看護 8 月号第 33 巻第 9 号，p.1193－1196，2010.

4）柴崎佳陽子：思春期患者の発達とセルフケアの自律に向けた取り組み－腹膜透析の自己管理に向けての援助－，はるす出版，p.1278，2010.

参考文献

1）星井桜子：慢性腎疾患，治療 vol93 no.10，p.2070 - 2075，2011.

2）石崎優子：小児慢性疾患患者に対する移行支援プログラム，小児看護 8 月号第 33 巻第 9 号，p.1192－1197，2010.

3）丸光惠：成人移行期支援とは，Nursing Today vol.26 no.3，p.14 - 19，2011.

4）丸光惠、村上育穂：小児慢性疾患患者の移行期支援, 治療 vol93 no.10, p.1994 - 2002, 2011.

5）村山宏子他：小児病棟における成長発達へのケアに対する看護師の認識に関する質的研究，第 44 回日本看護学会小児看護学術集会抄録集，p.83，2013.

6）鈴木肇：治療　小児慢性疾患の移行期医療，vol.193，No.10，p.2128，南山堂，2011.
7）田崎あゆみ、上村治：成人科ナースに知ってほしい小児慢性疾患患者の移行支援　慢性腎臓病（CKD）を持つ子どもの移行に伴う問題点と対策，Nursing Today vol.26 no.3，p.37 - 43，2011.

表１．対象患児の内訳

患児	年齢/性別	病名	発症したからの年数/看護師が介入して年数	自己管理による特殊処置	内服薬の数
A	14歳（中学3年生）/女	全身性エリテマトーデス（ループス腎炎発症）	6か月/6か月	無	6種類（ステロイド有）
B	12歳（中学1年生）/男	膜性増殖性糸球体腎炎	2か月/2か月	無	6種類（ステロイド有）
C	15歳（中学3年生）/男	頻回再発型ネフローゼ症候群	5年/5年	自宅尿検査、体重測定	10種類（ステロイド＋免疫抑制剤2剤併用）
D	11歳（小学6年生）/男	糸球体硬化症による慢性腎不全	9年/2年	夜間腹膜透析、血圧測定、体重測定	7種類

表２．患児の自立に向けての課題

大カテゴリー	サブカテゴリー
【病気・治療に関する知識】	[病気へ向き合う姿勢・意欲]
	[病気の理解]
	[内服薬の複雑さ]
【体調不良時の対応】	[緊急受診の必要性]
	[友人への説明]
【医療者とのコミュニケーション】	[医師への質問]
	[医療者への遠慮]
【診療情報の自己管理】	[検査結果の自己管理]
【自立した受診・セルフケア行動】	[保護者の助け]
【思春期・青年期患児としての健康教育】	[将来を考えない]
	[病気への不安]
【主体的な移行準備】	[成人科への移行の意識]

表３．成人移行チェックリストの結果

	成人移行チェックリスト記載内容
問 1	SLE、抗リン脂質抗体症候群、ﾙｰﾌﾟｽ腎炎、まんせい腎炎、急性腎不全・ﾈﾌﾛｰｾﾞ症候群、腎不全
問 2	関節痛、頭痛、運動ができない、急性に腎臓がはたらかなくなる、ﾈﾌﾛｰｾﾞは尿に蛋白が出る、腎機能が落ちている
問 3	けがをしない、水分をとる、日焼けをしない、水分補給、薬のみわすれ注意、水分や塩分をとりすぎないように注意する
問 4	けがをしない、水分をとる、日焼けをしない、マスクをする、水分補給、薬のみわすれ注意、透析の準備や風呂上りの消毒しっかりするように気をつけている
問 5	ワーファリン、セルベックス、アルファロール、バイアスピリン、バクタ（一日おき）、プレドニン（感染しやすくなる）朝、イムラン（朝）、ロンゲス（朝） ネオーラル・ブレディニン（食前 30 分前）、プレドニン（食後）、副作用顔がはれる太りやすくなる、体力低下、免疫低下 カルタン（高リン血症の改善、食後 30 分以内）、アテレック（血管を拡げ血圧を下げる、食後すぐ）
問 6	水分を取る、塩分制限、果物や野菜、肉、魚、海藻、水分や塩分を気をつけている
問 7	マスクをする、マスク・手洗い・嗽、血圧・体重・水分補給・尿検査、感染予防、血圧、薬、食事
問 8	えらい時・頭痛、熱、むくみ・尿たんぱく、かぜ、腹膜炎、インフルエンザ
問 25	聞かれたら説明する、学校が始まっていないので分からない、なるべく細かく・分かりやすく、腎臓の病気で透析をしていて出来ないことが多いと説明しました。
問 26	なし（2 名）、特にないです

	はい	いいえ	該当なし			はい	いいえ	該当なし
問 9	2	2	0		問 18	2	2	0
問 10	2	2	0		問 19	2	2	0
問 11	3	0	1		問 20	2	0	2
問 12	4	0	0		問 21	3	1	0
問 13	4	0	0		問 22	1	3	0
問 14	4	0	0		問 23	0	1	3
問 15	4	0	0		問 24	4	0	0
問 16	1	3	0		問 27	1	1	2
問 17	4	0	0		問 28	0	2	2

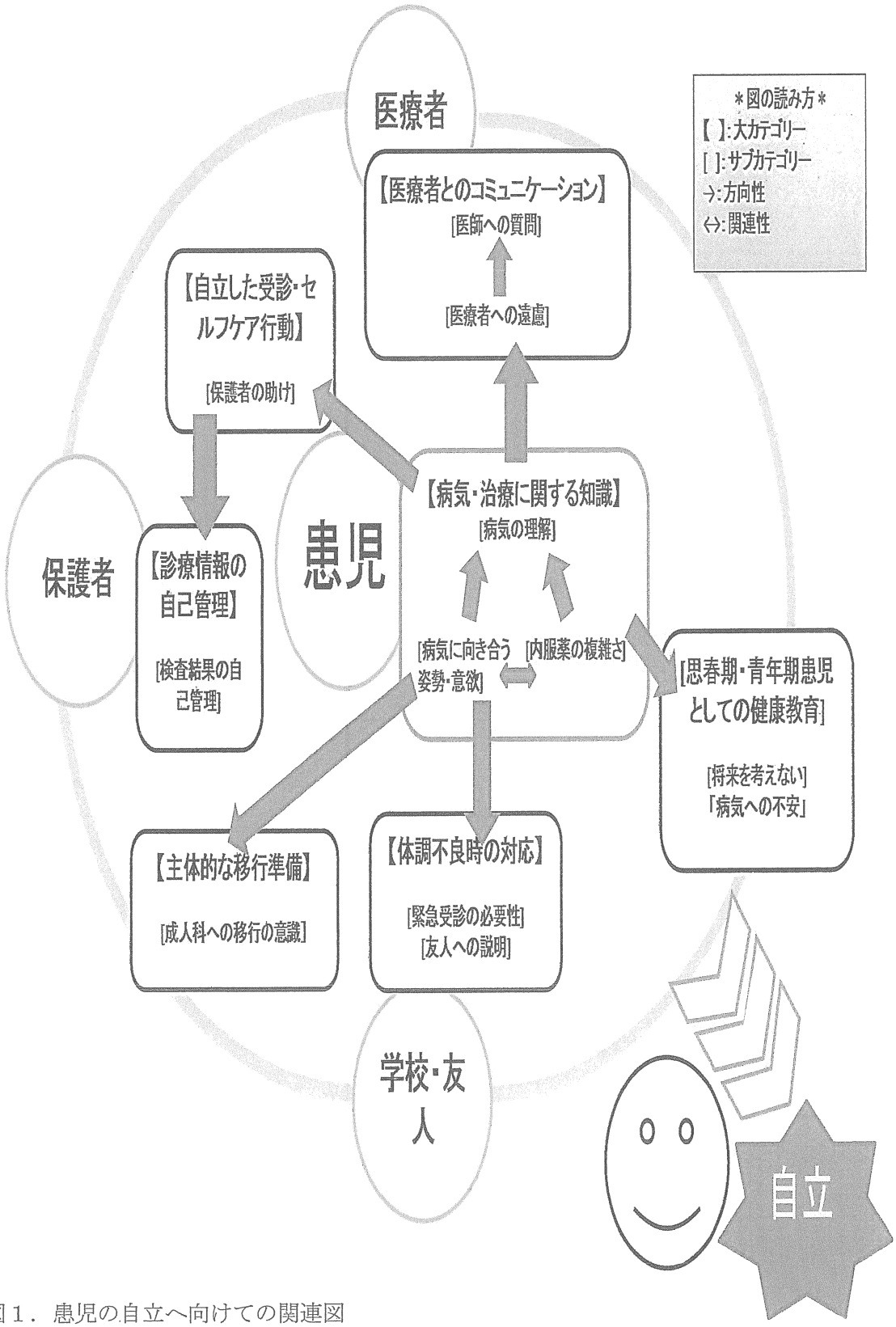

図１．患児の自立へ向けての関連図

資料１．慢性腎疾患患児成人移行チェックリスト

【病気・治療に関する知識】

１．自分の病名は何か知っていますか？	病名：
２．自分の病気について知っていることをお書き下さい。	
３．自分の病気で注意しなければいけないこと、気を付けなければいけないことを知っていますか。	
４．現在、自分で気を付けていることを教えて下さい。	
５．今、飲んでいる薬のについて知っていることをお書き下さい。 （名前・効果・副作用）	
６．食事について気を付けることをお書き下さい。 （塩分制限、水分摂取量など）	
７．体調管理の方法はどうしていますか？ 例；血圧、体重、尿の量と性状（テステープによる尿検査）、感染予防など	

【体調不良時の対応】

８．急に外来を受診しないといけない症状を知っていますか？	症状：
９．体調が悪い時の病院への連絡方法と受診方法を知っていますか。	はい・いいえ

【医療者とのコミュニケーション】

１０．受診前に質問を考えて受診していますか？	はい・いいえ
１１．自宅での体調（血圧・体重・尿量・尿の状態など）の結果を持って受診していますか？	はい・いいえ
１２．診察の時に医師に検査結果などを質問できますか？	はい・いいえ
１３．医師・看護師、または栄養士からの質問に答えることができますか？	はい・いいえ
１４．困ったときには医師・看護師、または栄養士に相談していますか？	はい・いいえ

【診療情報の自己管理】

１５．検査結果などを記録または保管していますか？	はい・いいえ
１６．引っ越しなどの転居などが生じた場合、医師に診療情報提供書依頼ができますか？	はい・いいえ

【自立した受診・セルフケア行動】

１７．外来の予約の時期を把握し、忘れないための工夫をしていますか？	はい・いいえ
１８．残っている薬を把握し、必要な分の薬を依頼ができますか？	はい・いいえ
１９．受診ができない状況が発生して場合、変更の連絡ができますか？	はい・いいえ
２０．血圧・体重・尿量と性状の確認・テステープによる尿検査方法を知っていますか？	はい・いいえ
２１．自分の体調管理の方法を知っていますか？どんな方法ですか？	はい・いいえ
２２．医療保険について知っていますか?	はい・いいえ
２３．自分が使用している特殊な機器の注文と管理の仕方を知	はい・いいえ

っていますか？	
２４．学校の中で病気に関して必要なとき協力が得られるよう説明できますか？	はい・いいえ
２５．友達に自分の病気のことをどのように説明していますか?	

【思春期・青年期患者としての健康教育】

（ここから先は　歳以上の方のみお答え下さい。）

２６．医師・看護師に相談したいことがありますか？（喫煙・飲酒、就職、進学、日々の人間関係、妊娠・出産、性の悩みなど）	

【主体的な移行準備】

２７．移動準備として自分で必要な情報収集を行うことができますか？	はい・いいえ
２８．成人科の医師といつどのような形で診察を開始するかを主治医と相談していますか？	はい・いいえ