

慢性腎臓病をもつ学童期の子どものセルフケア獲得のために必要な自立支援プログラムの構築

日本赤十字豊田看護大学大学院看護学研究科共同看護学専攻

2162007 田崎あゆみ

研究目的

小児慢性腎臓病（Chronic Kidney Disease：以下 CKD）をもつ学童期の子どものセルフケアの現状や、子どもがセルフケアを獲得し遂行するためにどのような困難を抱え、必要としている支援は何かを把握して子どもと保護者が求める自立支援内容を明らかにし、子どもがセルフケアを獲得し自立を促すことができるよう、看護師が支援するための自立支援プログラムを構築することを目的とした。

研究方法

1. 第 1 研究

CKD をもつ学童期の各学年の子ども 3 名による 18 名とその保護者 18 名の計 36 名を対象に、RQ1. セルフケアの現状、RQ2. セルフケア獲得の困難感、RQ3. セルフケア獲得に求める支援、について半構造化面接法による調査を行い、逐語録からカテゴリ化して個人分析した。次に、子どもと保護者を低学年・高学年に分類し、それぞれの統合分析で抽出した RQ1～3 におけるコアカテゴリ間の関係性を図で示した。

2. 第 2 研究

RQ1 の統合分析で抽出されたコアカテゴリと「自立度確認シート」(及川, 2016)のチェック項目とを比較し、自立支援プログラム（案 1）を作成した。「自立度確認シート」は、及川(2016)の研究で作成された、慢性疾患児の自立に向けて各発達段階における支援の目標を示した確認シートである。自立支援プログラム（案 1）に対し専門家 9 名から意見を得て、支援内容を追加・修正し、自立支援プログラム（案 2）を作成した。自立支援プログラム（案 2）の妥当性確保のため、小児看護専門看護師（Certified Nurse Specialist in Child Health Nursing：以下小児看護 CNS）と熟練看護師の計 5 名による評価を得た。評価基準は、「妥当である」4 点、「やや妥当である」3 点、「あまり妥当ではない」2 点、「妥当ではない」1 点とし、各項目を 5 名で評価した時の総得点が 19 点以上を採択基準とした。

倫理的配慮

第1研究では、研究参加者に研究目的、研究方法、参加の自由意思、研究結果の公表時の匿名性、データの取り扱い等について書面と口頭で説明し同意書への署名を得た。実施にあたっては、日本赤十字豊田看護大学（承認番号 3013 号）、本看護学研究科共同看護学専攻科（承認番号 18-04）および医療施設の研究倫理審査委員会の承認を得た。第2研究においても、専門家へ研究目的、研究方法等について口頭と書面で説明し同意書への署名を得た。

結果

1. 第1研究

個人分析の結果、セルフケアの現状は子ども 216 個・保護者 186 個の《カテゴリ》、セルフケアを獲得するための困難感は 子ども 26 個・保護者 35 個の《カテゴリ》、セルフケアを獲得するために必要な支援は子ども 9 個・保護者 35 個の《カテゴリ》を抽出した。

《カテゴリ》の統合分析の結果、セルフケアの現状は 93 個の【コアカテゴリ】、セルフケアを獲得するための困難感は 33 個の【コアカテゴリ】、必要としている支援は 16 個の【コアカテゴリ】を抽出した。

【コアカテゴリ】を分類し（ラベル）を付け関係性を確認した結果、医療者と（適切なコミュニケーション）が取れている場合、保護者は（適切な病気や治療の理解）により子どもの（セルフケア獲得を促す適切な関わり）ができており、子どもは（適切な病気や治療の理解）から（適切なセルフケア）や（主体的な自己決定）をしていた。さらに、保護者は（適切な病気や治療の理解）により（関係機関との適切な連携）を取り、子どもは（関係機関の適切な対応）を得て（適切な社会参加）があった。しかし、医療者との（コミュニケーション不足）による（病気の情報不足）から（病気の理解不足）があり、（セルフケア獲得を促す関わりの不足）により子どもの（セルフケア不足）があった。また、子どもの（病気の理解不足）に加え（病気への不安）もあり（主体的な自己決定の不足）が認められ、（病気の説明不足）や（関係機関との連携不足）から（関係機関の対応不足）や（不適切な社会参加）があった。高学年の子どもと保護者では、（相談者の不足）や（先の見通しに関する情報不足）により（進学への不安）があった。

以上から、子どもの自立には（適切なコミュニケーション）、（適切な病気理解）、（適切なセルフケア）、（主体的な自己決定）、（適切な社会参加）、（関係機関との適切

な連携)が関係しており、(ラベル)の内容は「自立度確認シート」(及川,2016)の5項目と一致していた。

2. 第2研究

【コアカテゴリ】と「自立度確認シート」(及川,2016)のチェック項目との比較検討の結果、低学年の子どもと保護者、高学年の子どもと保護者のそれぞれの『チェック項目』に対して【コアカテゴリ】はすべて該当していた。しかし、『チェック項目』が抽象的な表現で、CKDをもつ子どものセルフケア獲得の自立度を確認するのは難しかった。そこで、自立支援プログラムでは、【コアカテゴリ】で抽出されたCKDに特化した内容を支援内容に追加し、具体的な内容を示した。

次に、自立支援プログラム(案1)を作成し、専門家からの意見を得た。専門家は、小児腎臓科専門医1名、小児看護CNSおよび熟練看護師5名、担任1名、養護教諭1名、校医1名の計9名であった。自立支援プログラム(案1)の支援項目は、〔医療者とのコミュニケーション〕〔病気の理解〕〔自己管理(セルフケア)の促進〕〔自己決定能力の育成〕〔子どもの社会参加と関連機関との連携〕の5項目で構成した。専門家から、子どもの達成目標に対する保護者や医療者、担任・養護教諭の支援内容が不足しているため、それぞれの役割をふまえた支援内容が必要であるとの意見があった。また、子どもの支援者に保護者や医療者、学校関係者を加えることは良いが、校医や栄養教諭が直接支援する機会はほとんどないとの意見があった。これらの意見をふまえ、支援内容の表現を修正し、学校関係者は担任と養護教諭のみに変更して自立支援プログラム(案2)を作成した。

自立支援プログラム(案2)の妥当性確保のため、小児看護CNSと熟練看護師の計5名による評価を得た。〔医療者とのコミュニケーション〕は6項目が採択基準を満たさなかったが、〔病気の理解〕〔自己管理(セルフケア)の促進〕〔自己決定能力の育成〕〔子どもの社会参加と関連機関との連携〕は、すべての項目が採択基準を満たした。子どもは、医療者だけでなく保護者や担任・養護教諭などの支援者とのコミュニケーションも必要であるため、〔医療者とのコミュニケーション〕を〔支援者とのコミュニケーション〕に変更し、小児看護CNSと熟練看護師の計5名から変更の承認を得た。

自立支援プログラムの展開方法を示すために、ガイドラインを作成した。ガイドラインは、看護師が中心となってプログラムを使用し、子どもと保護者を支援するとともに子どもを中心として保護者や医療者、担任・養護教諭をつなぐ役割とした。また、CKDをもつ子どもと保護者の支援経験が少ない支援者においても効果的な支援ができるよう、具体例

を示した。

考察

1. CKD をもつ学童期の子どもと保護者が求める自立支援内容

子どもと保護者は、《医療者と話す機会が少なく、病名や病態について理解していない》現状があり、医療者との主体的なコミュニケーションや病気や症状、治療の正しい情報が不足していた。この現状に対し、学童期の子どもの病気や治療への理解は3割程度で(井上ら, 2015)、子どもは病気の重症度が高いほど病名や詳しいことを知らない傾向(久保, 中島, 中澤, 2015)があるため、医療者と適切なコミュニケーションの機会を意図的に作り、子どもの理解力に応じた資料を用いて繰り返し説明する必要がある。また、子どもは「病気の説明は主治医や母親など、よく知っている人から聞きたい」と求めており、《病気のことを知りたいと思ったときに、母親から教えてもらった》現状を踏まえると、医療者は保護者が子どもに説明できるように病気の理解を支援する必要がある。

統合分析のコアカテゴリーの関係性では、医療者と《適切なコミュニケーション》が取れている場合、保護者は《適切な病気や治療の理解》により子どもの《セルフケア獲得を促す適切な関わり》ができており、子どもは《適切な病気や治療の理解》から《適切なセルフケア》や《主体的な自己決定》をしていた。さらに、保護者は《適切な病気や治療の理解》により《関係機関との適切な連携》を取り、子どもは《関係機関の適切な対応》を得て《適切な社会参加》があった。この結果より、学童期の子どものセルフケア獲得のためには、学童期における低学年および高学年の子どもと保護者において、医療者との「適切なコミュニケーション」の重要性が明らかとなった。

さらに、CKD をもつ学童期の子どもの自立を促すには継続的な支援が必要(丸ら, 2008 ; 及川, 2016 ; 田崎ら, 2015)なため、学校生活が中心となる支援者としては医療者や担任・養護教諭が、子どもと保護者の病気理解の状況やセルフケア獲得状況を確認しながら、子どもの成長発達に合わせて段階的・継続的に支援をしていくことが重要である。

2. CKD をもつ学童期の子どもの自立支援プログラムの構築と評価

自立支援プログラムについて、プログラム評価の理論(Rossi, Lipsey, Freeman, 2004/ 2005)を参考に評価した。プログラムのニーズでは、子どもと保護者のセルフケアの現状を把握したうえで達成目標や支援内容を構築しており、子どもと保護者のニーズに対応できていると考える。また、統合分析の【コアカテゴリー】間の関係性と「自立度確認シート」(及川,

2016)の5項目が一致していたことから、子どものセルフケア獲得を促すには5項目をふまえた支援が重要である。自立支援プログラムは、子どもと保護者のニーズから必要な支援項目と支援内容を抽出しており、5項目にはライフスキル教育(川畑, 2015)の内容と同様の項目もあるため、学童期の子どもへの自立支援プログラムとして適している。

プログラムのデザインでは、達成目標と支援内容は子どもと保護者のセルフケアの現状とニーズから生成されており、小児看護 CNS と熟練看護師から支援内容の妥当性を確認したことで、看護師が主体となり支援できると考える。また、学校生活が中心となる学童期の子どもの支援者に学校関係者を明確に示し、家庭や医療だけではなく継続的な支援が可能となる。

プログラムのプロセスは、日ごろから医療の場で子どもと接することが多い看護師や医師と、子どもと学校生活の場で関わる人が多い担任や養護教諭の意見や評価を加えたことで、より実践的な支援内容になっていると考える。また、看護師の使用手引きとして自立支援プログラムのガイドラインを作成し、プログラムの展開を具体的に示したことにより、子どもの自立支援が計画的に受けられる。さらに、子どもの支援経験が少ない医療者や担任・養護教諭においても支援の指標となり、保護者や教育機関と連携した支援体制が構築しやすいと考える。特に、看護師は子どもと保護者を身体的・心理的・社会的な視点で総合的に捉えて看護実践しているため、看護師が主導して自立支援プログラムを展開することで、担任・養護教諭も総合的な視点で子どもや保護者と関わるできるようになり、自立支援プログラムの運営は適切であると考えられる。以上から、CKD に特化したセルフケア獲得に必要な達成目標と具体的な支援内容を構築したことが、自立支援プログラムの新規性である。

結論

1. RQ1～3 の個人・統合分析の結果、子どもと保護者は医療者とのコミュニケーション不足により病気理解が不十分で、適切なセルフケアや意思決定ができず、友人や担任・養護教諭に病気説明や支援を求めることができていなかった。また、子どもは保護者や医療者、担任・養護教諭からの支援を求めている。

2. 「自立度確認シート」(及川, 2016)の『チェック項目』と子どもと保護者のセルフケアの現状の【コアカテゴリ】との比較検討では、それぞれの『チェック項目』に対して【コアカテゴリ】はすべて該当していた。しかし、「自立度確認シート」(及川, 2016)の『チェ

ック項目』には CKD に特化した支援内容と具体的な支援内容が不足していたため、自立支援プログラムに追加した。

3. 統合分析の【コアカテゴリ】間の関係性から、〔医療者（支援者）とのコミュニケーション〕ができている子どもと保護者は〔病気の理解〕〔自己管理（セルフケア）の促進〕〔自己決定能力の育成〕〔子どもの社会参加と関連機関との連携〕ができており、「自立度確認シート」(及川, 2016)の 5 項目と一致していた。子どものセルフケア獲得を促すには、この 5 項目をふまえた支援が重要であり、自立支援プログラムの支援項目を達成目標として示した。

4. 自立支援プログラムは、小児看護 CNS と熟練看護師の計 5 名による評価から妥当性を確認し作成した。

5. CKD をもつ子どもの看護の経験が少ない看護師においても効果的な支援ができるよう、看護師が主体となって活用できるガイドラインを作成した。

キーワード：CKD をもつ学童期の子ども、セルフケア、自立支援プログラム