

目 次

第1章 序論	1
I. 研究の背景	1
II. 問題の陳述	2
III. 研究の目的	3
IV. 用語の操作的定義	4
V. 研究の前提	4
VI. 概念枠組み	7
VII. 研究の意義	9
第2章 文献検討	10
I. 慢性疾患患児の学童・思春期のセルフマネジメントの概念分析	10
II. 慢性疾患をもつ子どものセルフマネジメント支援	19
III. 小児慢性腎臓病患者のセルフマネジメント支援	21
第3章 予備的研究 小児慢性腎臓病の思春期患者のセルフマネジメントの構造	23
I. 目的	23
II. 方法	23
III. 結果	25
IV. 考察	31
V. 結論	33
第4章 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムの開発	35
I. プログラムの内容と構造の検討	35
II. プログラムの運用	40
第5章 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムの評価	43
I. 研究目的	43
II. 研究デザイン	43
III. 研究対象	44
1. 協力施設	44
2. 対象者	44
3. 対象者の条件	44
4. 対象者の選定方法	45
IV. セルフマネジメント支援プログラムの適用	46
1. セルフマネジメント支援プログラムの運用	46

2. セルフマネジメント支援プログラムの均一化と客観性	46
V. 測定方法	47
1. 研究のサブストラクション	47
2. セルフマネジメント支援プログラムの影響を与える変数と測定について	47
3. セルフマネジメント支援プログラムに対する参加者の評価	50
VI. データ収集方法	50
1. データ収集時期	50
2. データ収集の手順	50
3. 対象者への謝礼について	51
VII. データ分析方法	51
1. 面接法を用いたデータの分析	51
2. 質問紙調査を用いたデータの分析	52
3. 観察データの分析	52
VIII. 倫理的配慮	52
第6章 結果	55
I. 対象者の特性	55
1. 性別	55
2. 学年	55
3. 疾患	56
4. 受診頻度	56
5. 家族背景	56
II. セルフマネジメント支援プログラムの展開	56
1. 実施施設	56
2. プログラムの展開	56
III. セルフマネジメントの履行に対する影響	59
1. 事前事後質問紙調査による尺度得点の変化	59
2. セルフマネジメント履行とプログラムの影響	59
IV. わかる感覚と「ふつう」という感覚に対する影響	70
1. わかる感覚とプログラムの影響	70
2. 「ふつう」という感覚とプログラムの影響	76
V. プログラムの影響と背景要因	77
1. 体調管理の自立への希求	77
2. 親からのサポート感	78
3. 学校生活におけるサポート感	78
VI. セルフマネジメント支援プログラムに対する参加者の評価	79
1. 質問紙調査による評価	79

2. 面接調査による評価	79
3. 交渉スキル・トレーニングに対する評価	80
第7章 考察	81
I. セルフマネジメント支援プログラムによる看護介入の結果に関する検討	81
1. プログラム介入によるセルフマネジメントの変化について	81
2. セルフマネジメントの思春期の特徴	89
II. 開発したセルフマネジメント支援プログラムによる看護介入モデルの概念の 妥当性の検討	91
1. 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントの再定義	91
2. セルフマネジメント支援プログラムを用いた看護介入モデルについて	94
III. 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムの検討	95
1. プログラムの目的	95
2. プログラムの内容	95
3. プログラムの展開	97
4. プログラムの評価	99
IV. 看護実践への提言	100
1. 小児慢性腎臓病をもつ子どもの思春期のセルフマネジメントの理解	101
2. 外来看護実践への活用	101
V. 研究の限界と今後の課題	102
第8章 結論	104
謝辞	
引用文献	
参考文献	
資料	
付録	

表 目次

表 1. 対象者の背景	25'
表 2. 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントの構成要素	25''
表 3. 対象者の特性	55'
表 4. ブックレットの感想と活用状況	57'
表 5-1. 第 1 回交渉スキル・トレーニングの展開と参加者の反応	58'
表 5-2. 第 2 回交渉スキル・トレーニングの展開と参加者の反応	58''
表 6-1. 『自分で言うようになった』群 セルフマネジメント履行状況 (ケース C、ケース F、ケース J、ケース K、ケース N)	66'''
表 6-2. 『自分で言ってみようと思った』群 セルフマネジメント履行状況 (ケース E、ケース L、ケース M)	67''
表 6-3. 『変わらない』群 セルフマネジメント履行状況 (ケース B、ケース G、ケース H)	68''
表 6-4. 『もともと自分で言っていた』群 セルフマネジメント履行 (ケース A、ケース D、ケース I)	69''
表 7-1. 交渉スキル・トレーニングによる変化と背景要因 ー 体調管理の自立への希求	78'
表 7-2. 交渉スキル・トレーニングによる変化と背景要因 ー 親からのサポート感	78''
表 7-3. 交渉スキル・トレーニングによる変化と背景要因 ー 学校生活におけるサポート感	78'''
表 8. セルフマネジメント支援プログラムの評価 面接調査	79''

図 目次

図 1. 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントを支援する看護介入モデル	7'
図 2. 慢性疾患患児の学童・思春期の Self-management の概念モデル	18'
図 3. 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントの構造	29'
図 4. 研究のサブストラクション	47'
図 5. プログラムの展開と調査スケジュール	50'
図 6. 疾患知識テスト得点 事前事後の比較	59'
図 7-1. 慢性腎疾患のセルフケア行動得点 事前事後の比較	59''
図 7-2. 慢性腎疾患のセルフケア行動下位尺度得点 事前事後の比較	59''
図 8. 自己管理スキル得点 事前事後の比較	59'''
図 9-1. 学校生活スキル得点 事前事後の比較	59'''

図 9-2. 学校生活スキル下位尺度得点 事前事後の比較	59”””
図 10. 交渉スキル・トレーニングによる変化群別	
各尺度事前事後得点（中央値）と得点推移別人数	66’
図 11-1. 『自分で言うようになった』群 各尺度得点(中央値)の変化	66”
図 11-2. 『自分で言ってみようと思った』群 各尺度得点（中央値）の変化	67’
図 11-3. 『変わらない』群 各尺度得点（中央値）の変化	68’
図 11-4. 『もともと自分で言っていた』群 各尺度得点の変化	69’
図 12. ストレスマネジメント自己効力感（平均）得点 事前事後の比較	70’
図 13. 交渉スキル・トレーニングによる変化群別	
ストレスマネジメント自己効力感 事前事後得点（中央値）	70”
図 14. セルフマネジメント支援プログラムの評価 質問紙調査	79’
図 15-1. 第 1 回交渉スキル・トレーニングの評価 グループ X	80’
図 15-2. 第 1 回交渉スキル・トレーニングの評価 グループ Y	80”
図 16-1. 第 2 回交渉スキル・トレーニングの評価 グループ X	80”
図 16-2. 第 2 回交渉スキル・トレーニングの評価 グループ Y	80””

資料 目次

資料 1. セルフマネジメントのためのブックレット	
資料 2. セルフマネジメント日誌	
資料 3. 第 1 回スキル・トレーニング（ピア・サポート）実施要領	
資料 4. 第 2 回スキル・トレーニング（ピア・サポート）実施要領	
資料 5. プログラムの内容とスケジュールの説明	
資料 6. プログラムのオリエンテーションからブックレット・日誌の説明のプロトコール	
資料 7-(1)(2). 施設への研究協力依頼書および承諾書	
資料 8-(1)(2)(3). 対象者および保護者への研究協力依頼書および同意書・中途撤回書	
資料 9. 面接調査インタビューガイド	
資料 10. 疾患の知識テスト	
資料 11. 慢性腎疾患セルフケア行動尺度	
資料 12. 自己管理スキル尺度	
資料 13. 学校生活スキル尺度	
資料 14. ストレスマネジメント自己効力感尺度	
資料 15. 交渉スキル・トレーニングに関するアンケート	
資料 16. プログラム全体の評価	
資料 17. 記録用紙 2：交渉スキル・トレーニング	
資料 18. 記録用紙 1：対象者のデモグラフィックデータ	

第1章 序論

I. 研究の背景

入院期間の短縮や家庭生活を維持しながらの高度な治療が可能となった今日の医療環境の変化は、慢性状態の患者のためのヘルスケアの患者中心としたセルフマネジメントの支援の必要性をますます高めている (WHO, 2005)。このことは小児慢性疾患患者や家族にとっても同様である。

看護実践や看護研究におけるセルフマネジメントの定義や概念は、明確ではなく、統一した用語の用いられ方がなされておらず (Schilling et al., 2002; 簗持, 2003)、慢性疾患の思春期におけるセルフマネジメントに関する理論モデルの開発は今なお十分になされていない (Kyngas et al., 2000, 内藤訳 2000)。これまで小児慢性疾患患者を対象とした看護研究では、セルフケア、コンプライアンス、アドヒアランスの概念を用いた研究が多く、これらは看護、医学、心理学、社会学を含む幅広い学問領域で研究されている。思春期のアドヒアランスには個人の病気への態度、家族や仲間、医療者との関係などの影響要因が示唆されている一方で、ほとんどが成人のアドヒアランス研究と同じ理論基盤であることの限界が指摘 (Burkhart et al., 2002) されている。また、慢性疾患患者のセルフマネジメントおよびアドヒアランスやコンプライアンスを促進するための介入の評価研究は主に国外ではなされてきているが、さまざまな変数の影響を受けやすく (Warsi et al., 2004)、看護介入の成果を測定するための妥当な測定用具の検討も必要とされている。

このような概念的課題はあるものの、セルフマネジメントは健康管理や疾患の自己管理を促進するためのよりよい介入を開発するために用いられてきた概念であり、教育介入プログラムの報告が多数認められる。そして、それらは、認知行動療法、社会的学習理論などを基盤としている (Warsi et al., 2004)。小児慢性疾患の領域では1型糖尿病の思春期の子どもを対象としてコーピングスキル (Grey et al., 1999) や問題解決スキル (Cook et al., 2002) のトレーニングを行うことでアドヒアランスを促進するためのグループアプローチの看護介入がこれまでも検討されており、子ども自身の認知的プロセスにアプローチする方法が開発されてきている。しかし、小児の慢性疾患の中でのセルフマネジメント研究の対象疾患となっているのは、1型糖尿病や喘息がほとんどであり、小児慢性腎臓病思春期患者を対象としたセルフマネジメントの看護介入方法の検討や開発はほとんどな

れていない。

平成 18 年度小児慢性特定疾患治療研究事業の登録状況(国立成育医療センター研究所, 2009)によると、慢性腎疾患の登録者数は 7,604 人、うち新規登録者数は 1,375 名であり、ここ数年は減少傾向が見られている。先天的な疾患や遺伝性の進行性の疾患を除くと、治療を必要とする主な疾患には慢性腎炎とネフローゼ症候群があるが、程度や予後はさまざまである。慢性腎炎のうち最も多いのは IgA 腎症であり、IgA 腎症では組織所見と臨床所見からその予後予測も可能となってきた（吉川，2007）。小児慢性腎臓病は学校検尿によって早期に発見することが可能であり、このことは小児慢性腎臓病の予後の改善に貢献していると考えられている（上村，2007）が、思春期の時期を通して医療を必要としている子どもも多い。

慢性疾患をもつ子どもは、思春期に入ると、二次性徴に伴う内分泌的变化、病気による制約、社会からの偏見、友達関係などによって様々な葛藤が生じ、それらによって無力感を感じたりすることや仲間との違いを恐れることによって、疾病コントロールにおける困難が生じやすいことは広く知られていることである。このことは小児慢性腎臓病においても同様であり、特に慢性腎臓病は、病状の変化がすぐに身体の変調として現れにくく、子ども自身が病状の変調を身体の変調として認識することが困難である。そしてこれらの困難は小児慢性腎臓病の思春期のセルフマネジメントを困難にしていることが予測される。研究者の慢性腎臓病をもつ子どもを対象にした研究では、思春期に彼ら自身が行動を決定していくための認知的プロセスにおける生活体験は、その後の病気の受容や病気とのつきあい方を決定していく上で重要な要因となっていることが示唆されており（野間口，2002）、親から自立していく思春期に、子ども自身が自分の行動の決定に取り組めるように支援していくことは小児看護実践における重要な課題である。

Ⅱ．問題の陳述

慢性腎臓病の小児の医療提供の場の中心は外来に移行しており、子どもとその家族が疾患管理を行うことはもちろん、思春期においては子ども自身が病気を自分のこととして引き受け、自立してセルフマネジメントを行っていけるように支援する看護介入方法が必要とされる。小児慢性腎臓病をもつ子どもへの医療の提供の場である小児科外来では、思春期患者は親と一緒に受診したり、親のみが受診したりしていることも多く、子ども自身が

自分の身体をどのように関心をもち、どのようにセルフマネジメントしていて、それが自律性をもったものなのかどうかアセスメントすることを困難にしている。また病状が悪化しても自宅療養をしながら治療していることも多いことや医療者に対してあまり多くを表現しない思春期の特性も相まって、彼らがセルフマネジメントをどのように行い、その責任を引き受ける準備ができているか、どんな責任を引き受けながらどのように病気と付き合っているかを把握することも難しく、外来で思春期患者に対する教育的アプローチがなされることは少ない。

小児慢性腎臓病では急性症状が見られない場合、服薬行動以外は本人の自覚に合わせて、「疲れないように」「風邪をひかないように」という生活上の注意はあるものの、病状悪化と思春期患者自身の身体感覚が合致しないことも多く、子どもと親は子どものそのときの生活状況や病状に合わせて、行動を選択し、その経験から疾患によって生じる状況に対処するために自分に合った方法を見出していくことが求められている。これは、再発を繰り返したりすることが続いたりする場合は、自らの行動によって必ずしも疾患をコントロールすることにつながらないこともあり、積極的に自ら決定したり、状況をコントロールしたりする感覚を得にくいことが考えられる。このような疾患の特性は、喘息や1型糖尿病の子どもとは異なるセルフマネジメントの特性をもつことが予測されるが、慢性腎臓病における思春期患者のセルフマネジメントの検討はなされていない。

慢性腎臓病に限らず一般的に小児慢性疾患思春期患者のセルフマネジメントの支援として、疾患管理のための知識や行動を身につけるための教育的アプローチが行われていることが多く、行動決定の認知過程や思春期におけるそれらの責任の移行を支援するための看護介入方法は十分には開発されていない。子どもの立場からみたセルフマネジメントの概念的検討が十分ではないことや子どもはその年齢によって認知発達が異なることが、看護成果の測定用具の開発が十分とは言えない状況を招いており、セルフマネジメントの支援のための看護介入モデルの開発もいまだなされていない。

以上のことから、小児慢性腎臓病思春期患者の視点に立ったセルフマネジメントの理解と支援方法について検討が必要である。

Ⅲ．研究の目的

本研究の目的は、小児慢性腎臓病の思春期患者のセルフマネジメントを支援する看護介

入プログラムを開発し、その臨床的適用を試み、開発したプログラムの影響を記述することである。具体的には下記のことを目標とする。

1. 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントの構成要素を思春期患者の視点から、明らかにする。
2. 1の結果より小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムを開発する。
3. 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムを実施し、その影響を記述する。
4. 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムの有用性を検討する。

IV. 用語の操作的定義

セルフマネジメント：小児慢性腎臓病思春期患者が、《ケア提供者との交渉》を通して《体調や病状、治療の把握》と《病状が悪化しないようにするための行動》を起こすことと、それによって生じる《感情や情動の調整》を行う認知的プロセスであり、《病状が悪化しないようにするための行動》は、学校では《学校教師との交渉》を通して行われ、《友達の関係調整》《感情や情動の調整》はその継続に影響する。

小児慢性腎臓病：透析治療を必要とする腎不全は除いたネフローゼ症候群と IgA 腎症を中心とした慢性腎炎とする。

思春期：セルフマネジメントの責任を引き受けることが始まると思われる思春期前期にあたる中学生とする。

V. 研究の前提

本研究では、思春期のセルフマネジメント支援として、思春期患者のセルフマネジメントが促進されることはもちろん、同時にセルフマネジメントを自立して行う担い手として

の学習を促進することが重要であると考えている。その前提として、Bandura（1997; 1998）と Vygotsky（1935, 土井ら訳 2003; 1930-31, 柴田ら訳 2004）に準拠して、思春期の健康行動、ならびに思春期の発達と学習についてどのように考えているかを述べる。

1. 思春期の子どもの健康行動についての前提

思春期の健康行動において準拠した Bandura の社会的認知理論では、(1)個人の認知、感情、生物的事象を含む内的個人要因、(2)行動、および(3)環境的事象が互いに結びつき、この3つの要因が互惠的関係を保ち、他の要因に影響を与えていると説明している。行動変化の予測のためにきわめて重要な2つの基本的認識が存在しており、それは、成果予測とエフィカシーであり、前者はある行動が一定の結果に導くであろうという個人の予測であり、後者は結果を導くための行動をどのくらいうまく達成することができるかという個人の見込みをさしている。

コントロールの実行はスキルだけではなく、困難な状況であっても効果的に一貫してそれらを活用できるという効力感が必要である。Bandura はセルフエフィカシーに影響を与える4つの原則的な情報源として、(1)制御体験、(2)代理的体験、(3)言語的説得、(4)生理的および感情的状態をあげている。このうち最も強力で効果的な情報源は、コントロールの実行のために必要な知識とスキルの提供によって導かれた制御体験である。

思春期のセルフエフィカシーの発達については、二次性徴による身体的変化との関連を述べており、二次性徴の身体的変化は自己評価と社会的反応の変化をもたらし、それは仲間関係に影響する。このように二次性徴による身体的変化は直接的というより、心理社会的要因との相互作用においてセルフエフィカシーの発達に寄与する。

2. 思春期の子どもの発達と学習についての前提

思春期の発達と学習について準拠した Vygotsky（1935, 土井ら訳 2003 ; 1930-31, 柴田ら訳 2004）は、思春期は知的発達の過程で重要な転換を遂げる時期であると位置づけている。Vygotsky は精神発達を文化獲得ないしは文化的学习として捉え、「あらゆる高次精神機能は子どもの発達において2回あらわれる。最初は集団活動・社会的活動として、すなわち、精神間機能として、2回目には個人的活動として、子どもの思考内部の方法として、精神内機能としてあらわれる。」と述べている。つまり、子どもの認知機能の発達は、大人との社会的相互交渉を通して機能していた精神活動が次第に子どもに内面化していき、

子ども自身の中で行われるようになるということである。さらにこの内面化は子どもが外にあるものをそのまま内に取り込むだけでなく、双方の活動の再構成を促し、新しい心理的システムへと変化する。子どもの活動は決して、受動的な適応過程だけではなく、能動的な獲得過程が存在することで、自己のものにすることができる。この大人との相互交渉過程において、子どもだけでは解決できないが、大人の援助があると解決可能である部分を Vygotsky は「発達の最近接領域」と呼び、大人の教育的活動と子どもの発達との関係を明らかにした。この相互交渉過程を通して、大人が担っていた責任を子どもが自分自身のものとして内面化し、自分自身の力で行えるようになる過程を文化獲得過程としての認知発達とした。

子どもの認知発達において基本的な役割を果たす主要な機能の一つとして思考をあげており、思考操作だけではなく、その内容的側面について次のように述べている。「生活的概念」と「科学的概念」とを区別し、科学的概念は、子どもが学校で科学的知識の体系を習得することによって形成されるが、生活的概念は子どもの体験の中で、自然発生的に学習され、随意的に習得されていないので、よく使用されていても意識化が困難である。このようにこの2つの概念の発達過程の発達の道すじが異なっており、自然発生的に習得されている生活的概念と教授されている科学的概念との間で、相互関連をもち、両概念は統一的な概念体系へと統合される。そして、子どもに記憶や注意や思考における自覚性と随意性をもたらす。こうして概念的思考が可能となる。この概念的思考への移行が思春期に起こる。概念的思考によって自覚性と随意性をもたらし、自分自身の内的過程を自覚し、反省が可能となり、自己意識を分化させていく。自己意識の分化は深い他者理解をもたらし、この社会的発達がさらに人格の形成を促していく。

理論前提からの応用

思春期は親からの自立の移行期であり、小児慢性腎臓病思春期患者もこの時期に自分なりに自分の病気とのつきあい方を見いだしている。病気のつきあい方の中には疾患を管理したり、悪化を予防したりする活動とともに病気によって生じる負の体験や感情を調整していく活動も含まれる。これらの活動において、彼らが自分の体調や疾患に対してどのように認識しているかによって、行動が異なってくる。それではこの認識がどのように形成されるのかを考えてみる。彼らは日常生活の中で体調が悪いときに親に伝えて、それに対する親の言葉や行動から自分の状態を把握したり、その状態に応じた対処を学んでいる。

また診療の場で医師と親のやりとりを聞いたり、場合によっては自分も参加することで、同様に自分の病気や治療を把握し、自分なりの認識を形成している。このようなケア提供者とのコミュニケーションは、ある時は相互に意識的に教えられ、ある時は日常生活の中で強く意識することなく行われ、その体験を通して、彼らは病気と付き合っていくために必要な知識やスキルを学習している。このコミュニケーションを通じた体験は、彼らがひとりでは判断や決断ができない場合にケア提供者の手助けによって、その状況に対応した方法を実施することができることにつながり、彼らが病気に対する認識形成やスキル獲得という学習体験となっている。特に身体的感覚によって自分の体調や病状を把握しにくい小児慢性腎臓病の場合には、このようなコミュニケーションは病気に対する認識形成やスキルの獲得において重要な役割を果たすと考えられる。

中学生の時期では疾患を管理したり、予防する行動を自分で行ってはいるものの親の関与も多く、親からの手助けを得て自分の状態を把握し、行動を決定している部分と自立して自分で判断している部分とがある。小学生までは、親からの指示は権威あることとして受け入れて行っているが、中学生になり概念的思考が可能になりつつある時期においては、彼らの自分の体調や疾患に対する認識や行動はより自律的になる。そこには前述のコミュニケーションの中でも、自分の意思を伝えて、自分の意思と体調維持のために必要な行動とを調整するための交渉による体験が彼らの自律性の発達に大きく影響することが予測される。そしてこのことは、思春期の自己意識の高まりに伴って、自己形成に影響することが考えられる。以上のことから、思春期患者がケア提供者とのコミュニケーションの中でも自分の意思を表現した交渉を通して、状況の判断や行動の決定に参加することと彼らの病気に対する認識形成やスキルを獲得するという学習体験を支援することが小児慢性思春期患者のセルフマネジメント支援にとって重要であると考えられる。

VI. 概念枠組み

< 図 1

本研究は、小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントを明らかにすることと、セルフマネジメントを支援するための看護介入プログラムを開発することである。この小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムは、思春期患者に対するセルフマネジメントに必要な知識の提供と体調や自分の状況に関心をもてるようにする支援、ならびにケア提供者との交渉スキルのトレーニングによって、セルフマネジメントの履行

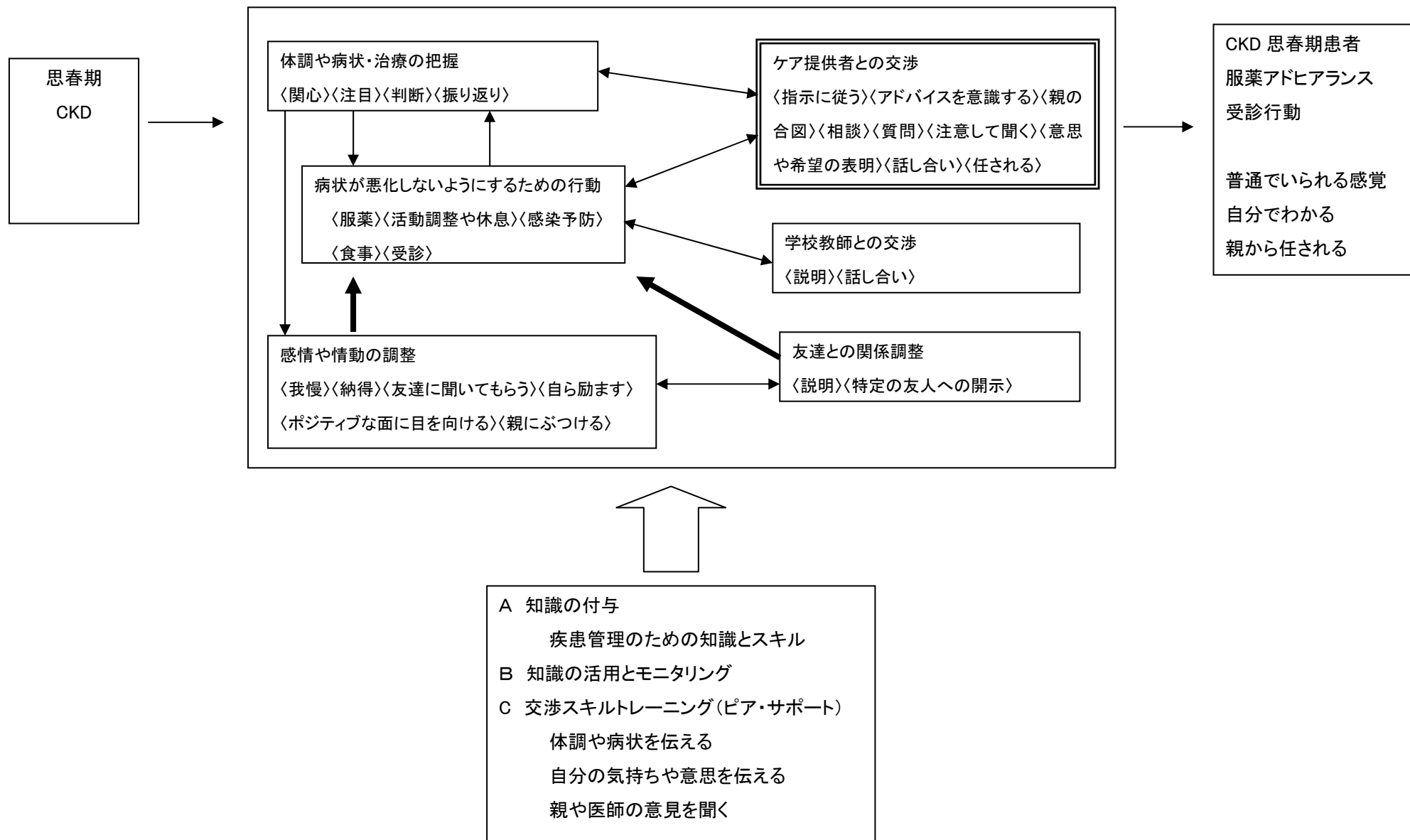


図1 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援する看護介入モデル

を促進し、彼らが自分でわかる感覚を獲得し、「ふつう」でいられる感覚を促進することを目的としている。

本研究の枠組みは、慢性疾患の学童期・思春期のセルフマネジメント概念分析と小児慢性思春期患者のセルフマネジメントの予備研究の結果を統合して作成した。

小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントの概念は、「《ケア提供者との交渉》を通して《体調や病状、治療の把握》と《病状が悪化しないようにするための行動》を起こすことと、それによって生じる《感情や情動の調整》を行う認知的プロセスであり、《病状が悪化しないようにするための行動》は、学校では《学校教師との交渉》を通して行われ、《友達の関係調整》《感情や情動の調整》はその継続に影響する」というプロセスの概念であった。そして、これらの活動は、「自分でわかるから大丈夫」「ふつうだから大丈夫」という感覚をもたらし、思春期の発達の側面に影響すると考えられる。したがって、セルフマネジメントの構成要素はそれぞれが互に関係し合いながら、それら全体の活動が促進されることによって、彼らの制御体験を高めることができ、「わかるから大丈夫」という効力感につながると考える。

この制御体験を高める上で、セルフマネジメントの要素である《ケア提供者との交渉》は重要な役割を果たしている。彼らにとって、自分の体調を親や医師に伝えたり、自分の希望を伝えて、話しあったりすることは、自分の体調の判断や自分の健康についてフィードバックを得ることにつながり、そのことが《体調や病状、治療の把握》による《病状が悪化しないようにするための行動》をもたらし、そのことにおいて意味をもたらしている。つまり《ケア提供者との交渉》は、彼らにとって体調管理や健康維持において制御体験をもたらすと同時に、そのために必要な知識やスキルを学ぶ学習の体験として位置づけられる。日常生活の中で偶然にそのことを学ぶことができる機会はあると思われるが、思春期患者にとってその状況を作ってトレーニングすることで、《ケア提供者との交渉》に必要なスキルを獲得することが《体調や病状、治療の把握》によって《病状が悪化しないようにするための行動》に影響し、そしてそれはセルフマネジメントの履行に影響を与えることができる。そのためには、《ケア提供者との交渉》に活用できる交渉スキルをトレーニングし、その変化が《体調や病状、治療の把握》によって《病状が悪化しないようにするための行動》を起こすプロセスに影響し、セルフマネジメントの履行に影響を与え、それによる帰結に影響を与えることができると仮定している。

思春期は生活的概念と教授されている科学的概念との間で、相互関連をもつことができ

る時期であり、認知的発達段階から見ても有効な手段であると考えた。

VII. 研究の意義

本研究は地域で生活している小児慢性腎臓病の思春期患者のセルフマネジメントを彼らの視点から明らかにし、それを支援する看護介入プログラムを開発しようとするものである。思春期は親からの自立の時期にあたり、子どもの発達特性に合わせた子ども自身の認知的プロセスに焦点をあてた看護介入方法が求められる。しかし、これまでの日本におけるセルフマネジメントやセルフケアの看護研究において、小児慢性腎臓病の思春期患者自身のセルフマネジメントの認知的プロセスは明確にされていない。また小児慢性腎臓病の思春期患者のセルフマネジメント支援のための介入方法については検討されていない。そこで、セルフマネジメントの概念を明確にし、それを支援する看護介入プログラムを開発することは、小児外来看護における知識と介入方法への示唆を得て、看護実践に大きく貢献すると考える。

思春期は、社会的な相互作用を通して自己を確立していく時期である。小児慢性腎臓病の思春期患者は、日常生活の中で慢性腎臓病による影響をコントロールするために親や医療者、学校教師と交渉している。本研究では医療者である専門家との交渉やコミュニケーションは、思春期患者がセルフマネジメントを学習する体験であると位置付けている。したがって、看護師がそこにかかわることは重要であると考えている。しかし、その介入方法に関する研究はこれまでほとんどみられておらず、外来での子どもへのかかわりは診療に当たる医師を中心としてなされており、外来看護の場では看護師が介入するためには時間的にも方法論的な知見も十分でない現状がある。今回、小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援として看護師が行う交渉スキル・トレーニングを中心としたプログラムの影響を記述することによって、外来看護における介入方法の開発や実践の可能性を検討することが可能となり、具体的示唆を得ることができると考える。

第2章 文献検討

I. 慢性疾患患児の学童・思春期のセルフマネジメントの概念分析

看護におけるセルフマネジメントの研究や実践では定義が明確ではなく、用語の用いられ方が統一されていないことや妥当な測定用具の課題など概念的課題があり、学童期や思春期にある慢性疾患をもつ子どものセルフマネジメントに関する理論モデルの開発が十分にされていないことが指摘されている。そのため、学童・思春期の子どものセルフマネジメントの概念について保健医療領域でどのように用いられているのかを検討する必要がある。

1. 目的・目標

子どものセルフマネジメントの概念を明らかにして、慢性疾患の子どものセルフマネジメント支援の枠組みとしての検討と研究の適用性について検討する。

- 1) 看護学を中心に保健医療領域において、国内外での慢性疾患患児の学童・思春期のセルフマネジメントの使われ方を概観する。
- 2) 慢性疾患患児のセルフマネジメントの概念の属性を明らかにする。
- 3) 先行因子とセルフマネジメントがもたらす帰結を記述する。
- 4) 慢性疾患患児の学童・思春期のセルフマネジメントの概念を定義する。

2. 方法

分析方法には Rodgers のアプローチ (Rodgers, 2000) を用いた。CINAHL, PsycINFO, PubMed を用いて、1995 年～2005 年に公表された海外文献からタイトルに self-management を含んでおり、学童期もしくは思春期を対象とした論文を抽出した。その中には親を対象とした研究、子どもと親を対象とした研究、子どものみを対象とした研究が含まれていたため、親のみを対象とした研究を除いた 27 件とレビュー 2 件を分析対象とした。国内文献では、セルフマネジメント (self-management) をタイトルもしくは抄録に含む論文を医中誌 Web で検索した結果、子どもや思春期を対象とした論文は 0 件であった。データ収集は Rodgers のアプローチ (Rodgers, 2000) に基づき、独自に開発した分析シートを用い、概念を構成する特性である属性、その概念に先立って生じる先行因子、

その概念に後続して生じる帰結に関する記述を収集した。分析のプロセスでは、概念の属性、先行因子、帰結の内容について質的分析を行い、概念の特性を明らかにし、定義とモデルケースを案出した。

3. 結果

1) 論文における小児のセルフマネジメントの定義

論文中の定義は、4 件の論文に認められた。「彼（彼女）の治療をマネジメントするその子の能力 (ability) であり、小児喘息の長期的治療の基礎的な部分である」(Zebracki et al., 2004) と個人の能力として広くとらえている研究、「喘息の人々とその家族成員がこの慢性疾患の影響を減らすために行う行動」(Shegog et al., 2001) と疾患管理のための特定の行動としている研究、また「症状を特定し、症状を予防して、対応を計画して治療を遂行するという複雑な自己統御プロセス」(Bartholomew et al., 2000) 「慢性状態によって生じるストレスのマネジメントとして、ストレスマネジメントを強化し、セルフエフィカシーと並行した構造を構築するための自己統御スキルの活用」(Burkhart et al., 2002) といった自己統御スキルをもちいた活動と定義されたものがあり、普遍的な定義は認められなかった。

2) セルフマネジメントの属性

学童・思春期のセルフマネジメントの主な属性は、【自分の体調や状況に継続した注目】、【行動を引き起こす認知的プロセス】、【ケア提供者との相互作用】、【友達や仲間との相互作用】、【自律性】であった。

(1) 【自分の体調や状況への継続した注目】

分析対象となった研究論文では、self-management の概念は、喘息 (14 件) と 1 型糖尿病 (6 件) を中心とした慢性疾患の子どもを対象とした研究の他に発達障害をもつ子どもを対象とした研究、また健康な子どもの健康教育に関する研究でも用いられていた。介入研究は 17 件含まれており、疾患管理のための行動や健康維持のための行動、あるいは集団生活の中での適切な行動を身につけるための介入が行われていた。行動を引き起こしたり、選択するに当たっては、それに先立つ自分の体調や状況に注目すること、そして自分で起こした行動やその結果に対する継続した注目が含まれていた。喘息の場合はピーク

フローメーターを用いて肺機能をモニターする (Gebert et al., 1998; Scarfone et al., 2001; Burkhart et al., 2002; Wensley et al., 2004)、1 型糖尿病の場合は血糖測定器を用いて血糖測定をする (Harris et al., 2000; Nabors et al., 2003) など機器を用いる場合と、症状の悪化をとらえる指標 (Perez et al., 1999; Shegog et al., 2001) を用いてモニターすることが含まれていた。モニターする内容は身体症状のみならず、慢性状態によってストレス反応を起こす出来事 (Magyary et al., 1996) や自分のその時の行動やその結果 (Magyary et al., 1996; Gebert et al., 1998; Harris et al., 2000; Bartholomew et al., 2000; Scarfone et al., 2001; Burkhart et al., 2002; Guendelman et al., 2002; Wensley et al., 2004; Zebracki et al., 2004) も含まれていた。また発達障害の子どもや健康な子どもを対象にした研究では、自身の行動や自分の反応への注目 (Edwards et al., 1995; Shapiro et al., 1998; Marcoux et al., 1999; Mancina et al., 2000) が含まれていた。

(2) 【行動を引き起こす認知的プロセス】

Self-management には、意識的に選択した行為を引き起こすプロセスとしての属性が含まれていた。行動決定に至る認知的プロセスとしては、喘息では発作時の対応とピークフロー値など指標をもとに状態を判断し、発作を予防したり、悪化時に対処したりという治療ガイドラインに準じた判断と対応を決定するプロセス (Burkhart et al., 2002; Stevens et al., 2002; Wensley et al., 2004) であり、1 型糖尿病の場合は、血糖値や自覚症状をもとに低血糖を判断してその対応を行うことや生活に合わせたインスリンの適正量の決定、血糖コントロールを維持するための食事を選択するなど (Harris et al., 2000; Urquhart et al., 2002; Nabors et al., 2003; Wysocki et al., 2003) があつた。また、これらの行動決定については、個人の生活の中でうまく行動をとれるように合わせていく (Harris et al., 2000; Burkhart et al., 2002) ことも含まれていた。

発達障害の子どもを対象としている研究では行動変容のために用いられる自己監視 (self-monitoring) につづく自己記録 (self-recording)、自己強化あるいは自己報酬 (self-reinforcement) といったプロセス (Edwards et al., 1995; Shapiro et al., 1998; Mancina et al., 2000) があつた。健康児への健康教育では、健康に関連する行動を選択肢の中から決定し、それによって得られる利益を確認するプロセス (Marcoux et al., 1999) が含まれていた。これらは、選択的に行動を引き起こすプロセスであると同時に、それらによって得られる自分の利益を確認することによって、行動を学習し、強化することにつ

ながっていた。そして、いずれも「自分の体調や状況への継続した注目」をすることで生起されており、「自分の体調や状況への継続した注目」によって、行動が自分の日常生活に適用され、強化されていた。

（３）【ケア提供者との相互作用】

対象となったレビューを除く海外文献 27 件には、子どものみを対象とした研究 14 件、親子を対象とした研究 13 件であった。親を含めた教育プログラム（Bartholomew et al., 1997; Carrington et al., 1997; Ronchetti et al., 1997; Gebert et al., 1998; Marcoux et al., 1999; Perez et al., 1999; Wysocki et al., 2003; Wensley et al., 2004）による介入が行われていることも多く、親と子の相互作用の中で子どものセルフマネジメントが行われていることを示していた。ヘルスケア提供者との相互作用の中には、子どもが症状を親に伝えることだけではなく、医療者に伝えること（Guendelman et al., 2002; Wysocki et al., 2003）も含まれていた。また発達障害の子どもへの介入においても教師とともに行うトレーニングを通して行われていた。

このように子どものセルフマネジメントには子どものケアにあたる人々との相互作用という属性があった。

（４）【友達や仲間との相互作用】

学校生活における self-management において、友達が自分の行動を気づかせてくれる存在となっていた（Nabors et al., 2003）。学童期や思春期の子どもにとって、友達や仲間は self-management を助けてくれる、あるいは助けを求める存在となっており、友達や仲間との相互作用という属性が含まれていた。

（５）【自律性】

質的研究によって記述されている self-management は、学童期において年齢があがるとマネジメントに関する自律的行動が増加し（Pradel et al., 2001; Nabors et al., 2003）、学童期から思春期にかけて親と子は management の決定をシェアするようになり、親から子へと self-management の責任の移行（Buford, 2004）が起きていることが示されていた。また、self-management の測定用具には、行動や意志決定における親からの自立度（Bartholomew et al., 2000）、子どもの self-management の希求（Gebert et al., 1998）

が含まれていた。学童期から思春期の発達的特性と合致し、子どもの自律的な活動としての属性があった。

3) 先行因子

先行因子には獲得する必要がある行動あるいは果たすべき課題、個人因子と家族因子、社会的因子、があった。セルフマネジメントは、子どもが疾患管理のために行う行動を必要とする状況、健康を促進するための行動や社会生活の中で適切とされる行動を身につける課題がある状況で起きていた。慢性疾患の場合は、医師から「処方されている治療レジメン」があり、発達障害の子どもが教室での不適切行動 (Edwards et al., 1995 Mancina et al., 2000) を抱えていたり、学習活動を継続する上での改善すべき課題 (Carrington et al., 1997) を抱えているなど「適切な行動を身につける課題がある」場合にセルフマネジメントを必要としていた。個人因子としては、「子どもの年齢」(Perez et al., 1999)、「認知発達段階や認知スキルの獲得程度」(Pradel et al., 2001)、「疾患の重症度」(Scarfone et al., 2001)、「慢性状態によって生じるストレス」(Magyary et al., 1996) があった。家族因子には「親の知識や考え方」、「親のサポート」(Carrington, et al., 1997; Marcoux et al., 1999) の影響があった。社会的因子には、学校での「友人や仲間との関係」(Nabors et al., 2003)、「教師やスクールナースなどのサポート」(Nabors et al., 2003)、「医療者とのコミュニケーション」(Guendelman et al., 2002; Wysocki et al., 2003)、があった。

4) 帰結

セルフマネジメントの帰結としては、疾患の病状の側面、行動的側面、発達の側面、心理社会的側面があった。疾患の病状とする側面では、「肺機能の状態」(Ronchetti et al., 1997; Bartholomew et al., 2000)「喘息発作の回数」(Ronchetti et al., 1997)「喘息発作による救急外来受診頻度」(Ronchetti et al., 1997; Bartholomew et al., 2000)「1 型糖尿病の HbA1c 値」(Harris et al., 2000; Nabors et al., 2003; Wysocki et al., 2003) など「病状の安定維持」があった。行動的側面では喘息ガイドラインのアドヒアランス (Magyary et al., 1996; Scarfone et al., 2001; Burkhardt et al., 2002) など「治療レジメンへのアドヒアランス」、「目標とする行動の獲得」(Marcoux et al., 1999) や「行動の強化」「認知行動的スキルの向上」(Perez et al., 1999)「ヘルスサービスの活用」(Guendelman et al., 2002; Lipton et al., 2003) があった。発達の側面には意志決定や疾患管理の「責任」(Magyary

et al., 1996; Hanna et al., 2000)「他者からの信頼」(Hanna et al., 2000)があった。心理社会的側面には、「QOL」(Harris et al., 2000; Wensley et al., 2004)「情緒的ウェルビーイング」(Urquhart et al., 2002; Shames et al., 2004; Zebracki et al., 2004)「状況のコントロール」(Buford, 2004)「セルフエフィカシー」(Shegog et al., 2001)があった。

4. 類似語や関連語との比較

1) 隣接する概念

隣接する概念としては、compliance や adherence、self-regulation が認められた。

(1) compliance、adherence

compliance は、提供される治療処方に対する患者の履行の程度をさし (Kyngas et al., 2000, 内藤訳 2002 ; 長, 2005)、adherence は同様に治療処方に対する患者の履行の程度をさしているが、患者が積極的に治療計画に参加し主体的に行うことに焦点が当てられている (大本, 2005)。これらは、self-management によって引き起こされた行動が治療処方としての適切性の程度を示しており、self-management の帰結であると言える。

(2) self-regulation

Kanfer et al. (1991) によると、self-regulation は self-monitoring と self-evaluation、self-reinforcement という 3 つの特徴をもった段階からなるプロセスであるとされている。それは、思考と感情と行動を調整して、新たな行動を獲得していくために自己統制をしていく過程として示されている。そして、self-management はより効果的な行動を必要とするがそれを身につけるとき、あるいはストレスへの対処を学び変化させるときに必要なプロセスであると説明しており、self-management は self-regulation のためのスキルとして位置づけられている。

2) 代替の用語

self-care と国内文献における療養行動があった。国内文献では self-management は小児看護の領域では論文が認められなかったが、療養行動は self-care 行動として、訳されていたため、国内においては療養行動が代替可能な用語であると考えられた。

(1) self-care

Orem (2001, 小野訳 2005) は、self-care は個人が生命、健康、発達、安寧を維持するために意図して遂行しなければならない人間の調整機能であり、行為のシステムであると

説明している。そこには、主体的に健康を管理していく個人の責任や決断が含まれているものの、慢性疾患患児を対象とした研究においては、**self-care** として用いられる場合には、その目標や行動が示されている (Guendelman et al., 2002) が、プロセスを含んでいることははっきりとは言及されておらず、必ずしもプロセスに注目して用いられていない。

(2) 療養行動

国内の看護研究では、慢性疾患の子どもの学童・思春期の **self-care** にあたる用語として療養行動が用いられている。1 型糖尿病の子どもの対象とした療養行動尺度 (兼松ら, 1997) では、療養行動とは「糖尿病患者が治療処方を家庭や学校で実施し、支障なく生活していくための行動」と定義されており、構成要素は「親との関係による療養行動」「自らの意識による療養行動」「気持ち」「自立」とされている。それ以降、1 型糖尿病の子どもの対象とした研究 (中村ら, 1997 ; 1999a ; 1999b ; 2001 ; 工藤ら, 2000 ; 2001 ; 国吉ら, 2003) ではこの尺度が活用されていた。またその他の疾患を対象としている研究 (田辺, 1997 ; 丸ら, 1998 ; 寺島, 2001) では、治療処方を実施する行動、すなわち疾患管理のための行動として用いられていた。このように **self-management** と同様に日常生活の中で治療処方を行うことやその他の疾患による影響を減らすことに着目しているが、疾患管理のための行動をさしており、行動決定の認知的プロセスは含まれていない。また、国内の研究では療養行動の主体性に着目した研究 (谷, 1998 ; 寺島, 2000, 2001 ; 中村, 2004) があり、兼松ら (1997) の開発した療養行動には子どもが自らの意識で行っているかなどの子どもの自律的な行動を含んでいるが、子どもの責任の移行をもたらすものとしてはとらえられていない。

5. 考察

1) 保健医療領域における学童・思春期のセルフマネジメントの概念

1970 年代よりセルフマネジメントは行動変容あるいは行動を強化する上で重要なスキルとされ、子どもを対象とした研究でセルフマネジメントを用いている研究として古くは、小学生の **writing skills** の向上のための介入として、自己査定 (**self-assessment**)、自己記録 (**self-recording**)、自己強化 (**self-reinforcement**) の手順を組み合わせた **self-management** 技法を用いた教育心理学での研究 (Ballard et al., 1975) が認められる。保健医療の領域では同時期に成人の禁煙に関する健康教育でセルフマネジメントが用いられる (Chapman, 1971) ようになっており、思春期の喘息の症状コントロールのための教

育 (Creer et al., 1979) に活用されている。このように、自分の行動や認識を意識することによって、望ましい行動に修正したり、継続できるよう強化したりする時の介入のモデルとして活用され、健康な人々の健康教育だけでなく、慢性疾患をもつ人々の健康教育にも活用され、医療における実践や研究で用いられるようになった。

このように保健医療の領域に活用されるようになった当初は、行動変容をもたらす技法としてセルフマネジメント技法 (Knafer et al., 1991) を活用するといったように、健康行動を身につけたり、より好ましい行動を獲得するためのスキルとして扱われていた。一方で、医療の進歩とともに慢性疾患をもちながら生活する人々は、自分で疾患を管理する行動が求められるようになり、その行動をさしてセルフマネジメントという用語が用いられるようになっていく。疾患管理行動をもたらすまでには、自分で症状を観察して、症状を特定し、それを解決する行為と評価という認知的プロセスがあるものの、セルフマネジメントという用語が使用される際には必ずしも認知的プロセスが含まれていないという混乱した状況もあるが、その起源から認知的プロセスを含んでいることがセルフマネジメントの重要な特性である (Schilling et al., 2002)。

2) 慢性疾患をもつ子どもの看護実践と研究へのセルフマネジメントの概念の活用性

慢性疾患は病状に合わせた疾患管理行動を求められ、それは自分の生活やそのときの状況に合わせて、その行動を修正することが求められる。そのため、子ども自身の行動決定のための認知的プロセスに着目することが重要である。子どもは発達の途上にあることを考えると、その認知的特徴は発達段階によって異なるため、発達段階固有の特徴に着目する必要があると考えられる。特に思春期においては、抽象的思考が可能となり、親から自立していく段階にあることから、子ども自身がその責任を引き受けていくことに着目した場合、セルフマネジメントの概念は有用であると考えられる。しかし、慢性疾患は疾患固有の管理行動もあり、症状や影響も異なるため、セルフマネジメントとしての特性は同様であっても、影響要因や心理的側面における帰結が異なることも考えられる。今回の概念分析の対象となった論文は喘息と1型糖尿病を中心としていたため、疾患の特性と合わせた検討が必要である。

3) 定義とモデルケース

概念分析の結果を踏まえて、慢性疾患患児の学童・思春期のセルフマネジメントの概念

モデルを図 2 に示し、以下のように定義する。

<図 2

「慢性疾患患児の学童・思春期のセルフマネジメントは、慢性疾患の影響をコントロールするために、自分の状態や状況に継続して注目し、ケア提供者や友達との相互作用を通して、疾患管理やウェルビーイングのために行動を引き起こす自律的なプロセスであり、個人因子、家族因子、社会的因子、慢性疾患における課題によって形成され、疾患コントロール状態や疾患管理のために適切な行動を導き、子どもの QOL やセルフエフィカシー、責任の移行をもたらす」

この定義を表すモデルケースとして、以下に示す。

事例：中学 2 年生、男子、ネフローゼ症候群

小学校 3 年生のときにネフローゼ症候群を発症し、これまで 2 回再発して入院治療を行っている。現在は服薬治療を中心に外来通院を継続している。服薬は忘れないように気をつけているし、風邪をひくと再発しやすいと言われているから、風邪をひかないように気をつけている。疲れ気味や風邪気味の時には、自宅で尿たんぱくをチェックする。尿たんぱくが出ている場合は、母親に報告して体育を休んだり、学校を休んだりしたほうがいいか相談する。尿たんぱくが出ていない場合は、普通に学校に行くけど、体が疲れる運動を避けたり、体育の参加を一部分だけにしたいことを学校教師に伝えて、疲れないようにしている。特別な学校行事がある時には、母親に相談するとともに、自分なりに半分だけ参加するなどの方法を自分で考えながら一緒に話し合う。母親がわからなかった時や困った時には、病院で医師に話してみ決めていく。学校教師には母親から伝えているみたいだけど、自分でも説明する。今は、小学校の時と比べるとどういうふうにすればいいかわかるから、自分的には楽になった。外来受診するときには、母親と一緒に医師とは母親が直接話しているが、自分の体の調子とかは自分じゃないとわからないから自分で言っている。普段はそうでもないけど、尿たんぱくが出ているときには医師と母親の話を注意して聞いている。話の内容がわからなかった時には、自宅に帰る時に母親に確かめることもある。仲のいい友達には病気のことを自分で話した。病気であることを知っているから、気遣う言葉をかけてくれる。再発すると運動制限が厳しくなって体育ができなくていやだし、我慢しなきゃいけないことが増えるけど、調子がいい時は普通だから、大丈夫。だんだん自分の病気は時間がたたないと治らないことがわかってきたから、病気とは仲良くしていこうと思っている。

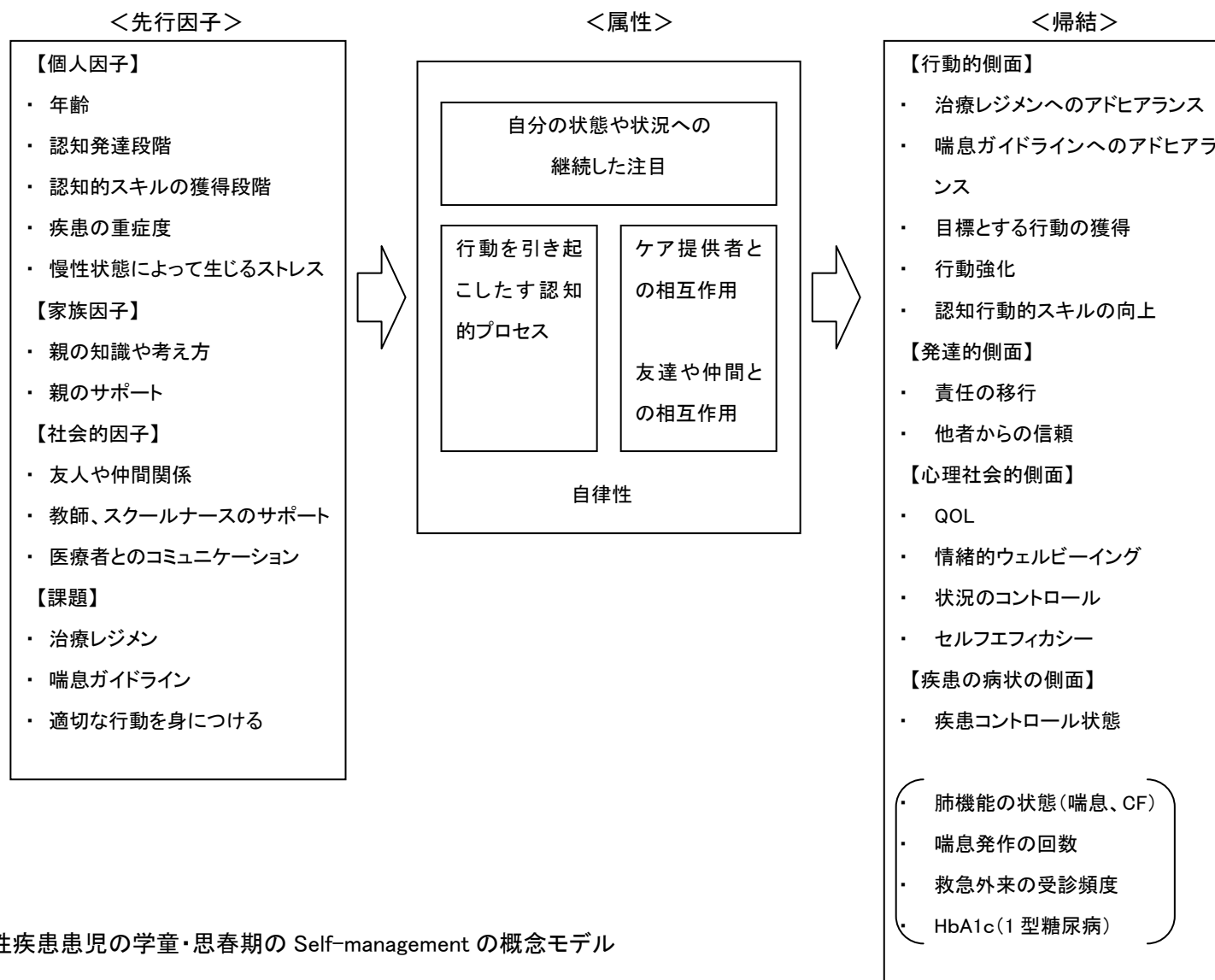


図 2 慢性疾患患児の学童・思春期の Self-management の概念モデル

6. まとめ

慢性疾患患児の学童期・思春期のセルフマネジメントの概念分析により、以下のことが明らかとなった。

- 1) 慢性疾患患児の学童・思春期のセルフマネジメントは、慢性疾患の影響をコントロールするために、子ども自身が【自律性】をもちながら、【自分の状態や状況への継続した注目】をもとに、【ケア提供者との相互作用】や【友達や仲間との相互作用】を通して、【行動を引き起こす認知的プロセス】を特性とする概念であった。
- 2) セルフマネジメントの先行因子としては、獲得する必要のある行動あるいは果たすべき課題、個人因子と家族因子、社会的因子、があり、子どもが疾患管理のために行う行動を必要とする状況、健康を促進するための行動や社会生活の中で適切とされる行動を身につける課題がある状況で起きていた。
- 3) セルフマネジメントの帰結としては、疾患の病状の側面、行動的側面、発達の側面、心理社会的側面があった。
- 4) 慢性疾患のセルフマネジメントにおいては、疾患によって疾患管理のために必要な行動やそのことによる影響が異なることが予測され、疾患固有の特徴や帰結を明らかにしていく必要があることが示唆された。

II. 慢性疾患をもつ子どものセルフマネジメント支援

1. セルフマネジメントの概念的課題

看護実践や看護研究におけるセルフマネジメントの定義や概念は明確ではなく、統一した用語の用いられ方がなされておらず (Schlling et al., 2002; 簗持, 2003)、日本において慢性疾患の子どもを対象としたセルフマネジメントの概念の検討はなされていない。類似した概念であるセルフケア、コンプライアンス、アドヒアランスについては、看護学、医学、心理学、社会学を含む幅広い学問領域で研究されており、思春期では個人の病気への態度、家族や仲間、医療者との関係などの影響要因が明らかにされつつあるが、慢性疾患の子どもの思春期におけるセルフマネジメントに関する理論モデルの開発は今なお十分にはなされていない (Kyngas et al., 2000, 内藤訳 2002)。

慢性疾患をもつ子どもと家族が、慢性疾患をコントロールするために履行するスキルを

表現するために用いられてきた用語としては、**self-regulation**、**self-management**、**self-care** などがあり、処方された治療レジメンを遵守する程度を表す用語としての **compliance** や **adherence** などがある。**self-management** は、疾患をコントロールするための行動として治療レジメンへの **compliance**、**adherence** として扱われている場合と、症状や徴候を継続的に観察し、自らの決定や評価といった認知的プロセスとして扱われている場合と、病気とともに生きる実践者としての役割を学ぶことなどを含めて扱われており、どれも成人を対象とした研究や実践から開発された理論を基盤としている。子どもや思春期患者の立場からの概念の検討が課題である。

2. 小児慢性疾患患者のセルフマネジメントに関する発達の視点

セルフマネジメントは個人の認知に関連しており、小児を対象としたセルフマネジメントを理解するためには、子どもの発達の視点を考慮しなければならない。介入を行う際も年齢によって教育プログラムの寄与に影響する (Perez et al., 1999) ため、子どもの発達の視点は欠かせない。認知発達のみにみると、思春期はそれまでより、より自律的であり、抽象的な思考が可能となり、子どもを対象とした教育が可能となるが、一般的に疾患管理行動においてはリスクの高い時期である (Tomura, 2002) とされている。アドヒアランスにおいては、思春期は通常小児の他の年齢集団と比較して低いという報告と学童よりも高いとする報告とがあり、結果は両義的 (Burkhart et al., 2002) である。認知的な発達はセルフマネジメントにおいて重要であるが、その他の要因の大きいことが考えられる。しかし、Tomura (2002) は、1990 年以降に発表された思春期の子どもの糖尿病の疾患管理の研究のレビューによって、発達の視点からの関連に関する検討が不足していることを指摘している。

これまで慢性疾患をもつ子どもの支援は子どもと家族が治療処方を守り、その行動をいかに継続できるかということで研究や実践がなされている。Barlow et al. (2004) による慢性疾患患児の心理教育的介入に関する英国におけるレビューでは、介入は疾患管理に焦点化されており、成果指標も心理社会的側面に焦点をあてているものは少なかったことが指摘されている。また、Sawyer et al. (2007) のレビューでは、思春期のセルフマネジメント支援の方法としては、知識の提供だけではなくスキル・トレーニングなどを含めた支援のほうが成果を得ており、親子を対象としたほうが子どもの介入では成果があるとされていた。しかし、思春期では親子を対象とした支援は必ずしもセルフマネジメントの移行

という視点からは成果が得られておらず、年齢固有の介入方法や成果指標を検討する必要がある。

子どもはいずれ親から自立して、自分の病気や治療を自分のこととして引き受け、思春期は健康を維持する方法を自立して行うようになる時期であるためのその移行のために子どもが必要としている要素を視野に入れた介入が求められる。

子どもの自立の過程における思春期の親子関係は親子の葛藤として説明されることが多いが、標準的な思春期の子どもの健康においては葛藤よりも親密性が重要（Steinberg, 2000）であり、子どもは親の支援があることを認識しているほうが自立してセルフケアを行う（野間口, 2006）ことが報告されている。思春期の健康に関連した行動や慢性疾患のセルフマネジメントにおいて他者とのコミュニケーション（Stinson et al., 2008）が重要であることや思春期の時期には彼ら自身の決定による行為と同時に他者から認められて成長することが重要である（Karlsson et al., 2008）ことが指摘されている。これらのことは、セルフマネジメントにおける支援として思春期患者が自分で決定していく範囲を拡大するために、様々な状況でもセルフマネジメントができるようにすることが重要であり、そのための方法として医療者とのコミュニケーションを通じた支援が行われることが効果的であることを示唆している。

Ⅲ. 小児慢性腎臓病患者のセルフマネジメント支援

慢性腎疾患に対して、2007年に慢性腎臓病の概念が新たに導入され、成人では心血管疾患との関連が明らかになっており、早期に対処し心血管疾患を予防するために進行を抑えるための医療が重要とされるようになった。慢性腎臓病の予防、慢性腎不全の抑制およびこれらに関連する生活習慣病の減少、予後改善を目標とした学際的協力体制を構築するために2006年に日本慢性腎臓病対策協議会が発足した。小児領域でも同様に医療費の問題解決、治療法の確立という問題から、慢性腎臓病が定義、分類された（上村, 2007）。慢性腎臓病とは腎障害を示す所見や腎機能低下が慢性的に続く状態とされている。

小児慢性腎臓病で思春期に多い疾患としては、ネフローゼ症候群とIgA腎症がある。最も多いIgA腎症は発症早期に治療を行うことによって、腎炎の進行を阻止できることが明らかにされており、1974年から腎臓病学校検診が開始され、このことは腎炎の進行防止に寄与している。しかし、吉川（2007）によると、IgA腎症の長期予後は必ずしも良好では

なく、発症 15 年目で 57%は尿所見が正常化しているが、9%は腎不全に進行し、34%は血尿蛋白尿が持続していたことが報告されている。いずれも成人期までキャリアオーバーしていく疾患である。小児慢性腎臓病対策においては、縦断的な疫学調査や、運動制限の有用性と問題点、蛋白制限などの影響管理の有用性などの検討が今後の課題とされている。

看護においては、小児慢性腎臓病の思春期患者のセルフマネジメントの支援に関する報告はほとんどみられていない。前述のように小児慢性腎臓病においては、生活管理との関係においてのエビデンスが少なく、子どもが病気をコントロールするための治療レジメンとしては服薬管理以外については、病状や子どもの生活状況に合わせたアドバイスが医師からなされていることの現状が影響していることが考えられる。また、小児慢性腎臓病の子どもや若者の体験に関する知見が不足している (Darbyshire et al., 2006) ことも指摘されている。しかし、小児慢性腎臓病の子どもが医療者からの説明を求めているとの報告 (吉川, 2002) や思春期に自分のことをうまく表現できないことのもどかしさや自己決定への願望がある (江藤ら, 2003) とされており、思春期患者のセルフマネジメントの支援が十分ではないことが示唆された。

第3章 予備的研究 小児慢性腎臓病の思春期患者のセルフマネジメントの構造

慢性疾患をもつ子どもの学童期・思春期におけるセルフマネジメントは、第2章の概念分析の結果、「慢性疾患の影響をコントロールするために、自分の状態や状況に継続して注目し、ケア提供者や友達との相互作用を通して、疾患管理やウェルビーイングのために行動を引き起こす自律的なプロセスであり、個人因子、家族因子、社会的因子、慢性疾患における課題によって形成され、疾患コントロール状態や疾患管理のために適切な行動を導き、子どもの QOL やセルフエフィカシー、責任をもたらし」と定義することができた。しかし、小児慢性腎臓病の学童や思春期患者を対象とした研究は含まれていなかったため、慢性腎疾患をもつ子どものセルフマネジメントの構成要素を明らかにし、定義することが必要である。

I. 目的

研究の目的は、小児慢性腎臓病の思春期患者のセルフマネジメントの構造を明らかにすることであり、具体的には以下のことを目標とする。

- (1) 小児慢性腎臓病の思春期患者のセルフマネジメントを構成する要素を明らかにする。
- (2) (1) で得られたセルフマネジメントの構成要素と概念分析によって得られたセルフマネジメントの概念と比較検討する。
- (3) 小児慢性腎臓病の思春期患者のセルフマネジメントを定義する。
- (4) 小児慢性腎臓病の思春期患者のセルフマネジメントを支援するために方略を見いだす。

II. 方法

1. 対象者

学童期までに小児慢性腎臓病の診断を受けて、少なくとも1年を経過し、現在10歳から18歳(小学5年生～高校3年生)である外来通院している患儿とする。血液透析やCAPDなどを必要とする慢性腎不全を除き、明らかな発達遅滞のあるものを除いた慢性腎炎とネ

フローゼ症候群の患児とし、本人および家族から同意を得られたものとする。

2. データ収集方法

1) データ収集期間 2007 年 8 月～11 月

2) データ収集までの手続き

データ収集を行なうにあたり、事前に研究の目的や方法についての資料を作成し、データ収集を行なう施設長および医局、および看護管理者へ文書で説明し、承諾を得た。

3) データ収集施設

九州圏内の大学病院の小児科外来。

4) データ収集の実際

本研究は、半構成的面接による因子探索型の質的帰納的研究である。

(1) 対象者

前述の対象者の基準を満たし、主治医の承諾を得られた患児 13 名。

(2) 面接の実際

あらかじめ研究者が作成したインタビューガイドを用いて、半構成的面接を行なった。インタビューガイドは先行研究の概念分析から得られた小児慢性疾患のセルフマネジメントの構成要素と研究者の経験から得られた内容をもとに作成した。面接は 1 対 1 で個室で行い、面接時間はひとり 20～53 分であった。主な面接内容は、①自分の体調の把握のしかた、②変化を感じた場合の行動、家族や医療者をどのように巻き込んでいるか、③処方されている疾患管理行動をとる際の友人など他者との関係調整のしかたである。日常生活の体験を可能な限り本人に自由に話してもらうようにし、事前に本人に承諾を得て IC レコーダーに録音した。

(3) その他のデータ収集

カルテより、診断名、発症年齢、これまでの経過、現在の治療について、データ収集を行なった。

5) データ分析方法

得られたデータから逐語録を作成し、セルフマネジメントに関する内容を抽出し、類似性と差異性をもって比較検討し、カテゴリ化を行なった。さらにカテゴリ化をする過程で各カテゴリ間の関係、カテゴリの特性、カテゴリへ影響している状況などについて検討を行なった。データを収集するプロセス、および分析の過程では定期的に小児看護に精通し

た研究者、および慢性腎疾患の外来診療にあたる専門家からのアドバイスやスーパーバイズを受けることによって、信頼性と妥当性の確保に努めた。

6) 倫理的配慮

対象者の選択に際しては、主治医の同意を得た。その後、文書を用いて、外来受診時に対象者および保護者に説明を行い、協力が得られた対象者と保護者から同意書に署名を得た。説明内容は、研究の主旨、目的、方法とともに、①自由意思による研究協力の保障、②匿名性と個人情報の守秘、③研究の途中の参加中止の保障、④参加の可否による不利益を被らないこと、⑤データは本研究以外には用いないこと、⑥面接中は話したくないことは話さなくてもよいこと、⑦面接は中断が可能であることを説明した。また、面接は個室で行い、面接日時は本人と保護者の都合のよい日時とし、面接時間は 30～60 分程度で 1 時間を超えないようにした。本研究は、研究者が所属する大学の医の倫理委員会の承認を得た。

Ⅲ. 結果

1. 対象者の背景

＜表 1

対象者の背景を表 1 に示す。小学 5 年生から高校 3 年生 13 名。男子 7 名、女子 6 名。罹病期間は平均 4.9 (2～11) 年。疾患はネフローゼ症候群 (5 名)、IgA 腎症 (6 名)、紫斑病性腎炎 (1 名) その他 (1 名) であった。すべての患児が服薬治療を受けており、月 1 回の外来受診を行っていた。

2. セルフマネジメントの構成要素

＜表 2

《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》、《感情や情動の調整》、《ケア提供者との交渉》、《学校教師との交渉》、《友達との関係調整》の 6 つの構成要素が抽出でき、それぞれの要素の下位概念を抽出することができた(表 2)。彼らは自宅や外来受診時の尿検査結果ならびに医師や親の説明から自らのことをしていた。以下、構成要素を《 》、下位の要素〈 〉、対象者の語りを「 」に示す。

表1 対象者の背景

	年齢(学年)	性別	診断名	発症年齢(学年)	面接時間
A	14歳(中2)	男児	ネフローゼ症候群	6歳(小1)	27分
B	12歳(中1)	男児	Alport症候群	6歳(小1)	20分
C	10歳(小5)	男児	ネフローゼ症候群	1歳10カ月	20分
D	13歳(中2)	女児	ネフローゼ症候群	6歳(小1)	30分
E	13歳(中1)	男児	ネフローゼ症候群	2歳	22分
F	17歳(高2)	男児	IgA腎症	15歳(中3)	31分
G	17歳(高2)	女児	IgA腎症	14歳(中2)	38分
H	12歳(小6)	女児	IgA腎症	8歳(小2)	40分
J	17歳(高3)	女児	IgA腎症	15歳(高1)	36分
K	14歳(中2)	男児	ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群	8歳(小2)	41分
L	14歳(中2)	女児	IgA腎症	11歳(小6)	49分
M	17歳(高3)	男児	IgA腎症	14歳(中3)	53分
N	17歳(高3)	女児	紫斑病性腎炎	14歳(中2)	50分

表2 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントの構成要素

構成要素	下位の要素	コード
A 体調や病状、治療の把握	注目	体調として自分の身体感覚に注意を払う
	判断	日々の体調を判断する
	関心	外来受診時の検査内容に関心をもつ
	注目	外来受診時の検査結果に注目する
	関心	(治療)薬の種類や量の変化に関心をもつ
	判断	現在の病状を判断する
	振り返り	症状が出現したときにその理由を考える
B 病状が悪化しないようにするための行動	服薬	内服薬を忘れないで飲む
	活動の調整	活動量を調整したり、休息をとる
	食事	食事内容に気をつける
	感染予防	風邪を引かないように気をつける
	受診	外来受診に行く
C ケア提供者との交渉	相談	行動を選択するために親に質問したり、相談する
	相談	行動を選択するために医師に質問したり、相談する
	質問	体調や現在の病状に関する情報を得るために親に質問する
	質問	体調や現在の病状に関する情報を得るために医師に質問する
	注意して聞く	病状や治療に関する情報を得るために外来受診の時の医師と母親の話の内容に注意する
	親と医師との話し合い	外来受診の時には、行動や治療の決定をするために、母親と医師と自分とで話し合う
	自分の意思や希望の表明	自分の希望や生活で困っていることを説明する
	指示に従う	指示された行動をとる
	アドバイスを意識する	アドバイスされたことについて気をつける
D 学校教師との交渉	親の合図	自分が必要と思っている行動は親が助けてくれる
	説明	学校教師に病気について説明する
	説明 話し合い	学校教師に体育の参加の仕方について説明する 学校教師に行事の参加について交渉する
E 友達との関係維持	説明	クラスメイトに病気のことを説明する
	説明	友達に聞かれたら、自分で病気であることを話す
	特定の友人への自己開示	仲のいい友達には自分から病気のことを話す
F 感情や情動の調整	親にぶつける	母親に自分の気持ちを聞いてもらう
	我慢	我慢する
	自ら励ます	がんばっている自分を励ます
	友達に聞いてもらう	友達に自分の気持ちを聞いてもらう
	納得	自分に必要なことだから／気にすることはないんだと自分を納得させる
	ポジティブに目を向ける	代わりになるものを見いだしたり、ポジティブな面に目を向ける

1) 《体調や病状、治療の把握》

今の自分の体調を判断するために、疲労感の変化や尿性状の変化、内服薬の変化、検査結果に対する関心を注ぎ、自分の体調や病状、治療に関する情報を得て、把握することである。下位に含まれる要素には体調、病状、治療に対する〈関心〉〈注目〉〈判断〉〈振り返り〉が含まれていた。

毎日の体調については、疲労感を感じる者はそれを指標として、調子がいい、悪いとの判断をしていたが、疲労感を感じない者もあり、その日の体調を自分の身体感覚からはわからない者もいた。また急性期の症状としてむくんだり、尿量が減ったりすることを自分でわかる症状としてとらえていた。IgA 腎症では発症が学校検尿でのたんぱく尿や血尿によって発見されている場合もあり、その場合は自覚症状が伴わないことが多いため、体調の悪さを身体感覚として自覚できない場合、外来受診時の尿検査で尿たんぱくが見られるかどうかを自分の体調や病状の指標としていた。また、ネフローゼ症候群で自宅で尿検査を行っている場合はそれを指標として、自分の体調を判断しており、尿たんぱくが出ると調子が悪いと認識していた。外来受診時の尿検査や血液検査の結果に注目し、自分が受診をしなくてもその結果だけは母親に質問していた。

治療の内容や内服薬に関する関心はあるものの、薬剤の名称や検査内容については「母親が聞いている」と必ずしも自分で把握はしていないものもあり、程度には違いがあった。

2) 《病状が悪化しないようにするための行動》

発症から現在までに医師や母親から気をつけたほうがいいこととして言われてきた行動を心がけることであり、〈服薬〉、〈活動調整や休息〉、〈感染予防〉、〈食事〉に関する事などがあった。

特に服薬については、全員が重要であることと認識しており、忘れないように意識して行動をとっていた。その他に行動については、「激しい運動は避けたほうがいい」「風邪を引いたら再発しやすくなる」「暴飲暴食は避けた方がいい」のように、病気を悪化させる要因を回避するための行動として認識していた。そして、活動量の調整や休息をとる、食事内容に気をつける行動は、病状や体調の把握によってその重要度に違いがあった。毎日の生活の中での活動の調整や休息、食事に気をつける、風邪をひかないように手洗いうがいをする事については、現在の自分の体調の認識、体調を身体知覚と結びつけられる実感

を持っていると意識して行っているが、そうでない場合は、外来受診の時の尿検査の結果によって意識して行うかどうか異なっていた。一方で、体調の良し悪しや外来での検査結果によって、生活が変わったり、特別に気をつけたりすることはないと答える者が多く、彼らはあまり意識することなくこれらの行動がとることができており、これらの行動を意識する程度の強弱はあるものの医師からの特別な指示がない限りは、検査結果によって大きく自分の行動を変えなくてはならないとは思っていなかった。

3) 《感情や情動の調整》

治療が長期になったり、再発したりすることによって生じる落胆や学校教師や友達との関係で生じる戸惑い、副作用に対する苦痛などに対して、気にしなくてもいられるような方向へ調整することである。発症当時は軽い気持ちでいたのに治療が長期になって競技会を休んだり、再発してがっかりしたり、行事や運動の参加のための行動をとるための説明をする際の学校教師との関係や友達との関係のとり方などで戸惑ったり、また副作用について嫌だと感じたりする体験をしていた。〈我慢〉、〈親に気持ちをぶつける〉、〈友達に気持ちを聞いてもらう〉、〈納得〉、〈ポジティブな面に目を向ける〉、〈自ら励ます〉といった方略によって、感情や情動の調整を行っていた。そのうち〈納得〉は《体調や病状、治療の把握》によって獲得した病気の知識をもとに自分にとって必要なことであると認識することによって行っており、〈友達に気持ちを聞いてもらう〉は、《友達の関係調整》に影響を受けていた。

4) 《ケア提供者との交渉》

ここでいうケア提供者とは母親と医師を中心とした医療者のことである。彼らは、自分の行動を決定するために必要な時に、ケア提供者との交渉を行っていた。下位には、〈指示に従う〉〈アドバイスを意識する〉〈親の合図〉〈相談〉〈質問〉〈注意して聞く〉〈意思や希望の表明〉〈話し合い〉〈任される〉があった。

《病状が悪化しないようにするための行動》は、自分の病気や疾患管理のための知識とその時の《体調や病状、治療の把握》によって行われているが、把握するにしても行動を決定するにしても、これらはケア提供者との交渉によって行われていることが多かった。交渉のあり方は、親や医師からの指示やアドバイスを自分にとって重要であると認識し、自分なりの判断がなく、決定するといった状況から、自分の判断で行って親には任されて

いると認識している状況まで多様であった。これは、年齢、その時の病状、子どものそれまでの経験によって異なっていた。

彼らは、自分の病状や体調を把握するために医師や母親に検査結果を質問したり、外来受診時に医師と親が話している内容について注意深く聞くようにするなどして病状や治療に関する情報を得ていた。また、行動の決定に際して、部活の選択や運動の判断に迷った場合には、まず母親に質問して情報を得て決めたり、自分の希望を親や医療者に伝えて話し合っ て決めたりしていた。彼らは医師や母親に対する信頼と感謝の気持ちを持っており、指示されることについては、基本的に従うべきこととして受け入れていたが、単に受動的に従っているということではなく、自分の必要なことについての支援を求めている。

5) 《学校教師との交渉》

これは、学校生活の中で体育を休むことや途中で見学することを説明したり、学校行事の参加のしかたについて学校教師と話し合うことである。〈説明〉、〈話し合い〉があり、中学生はほとんどが学校教師に対して母親が説明しており、自分から細かに説明することはあまりないが、現在の病状を〈説明〉したり、体育に参加するかどうか等の行動を〈説明〉していた。また高校生になると自分で学校教師と学校行事に参加するための方法や自らの希望などを伝え、〈話し合い〉を行っていた。彼らは、学校教師が自分の体調を気遣ってくれることに対しては感謝していたが、学校教師は「病気についてはよく知らない人」と認識しており、自分で言わないとわからないと思っていた。

6) 《友達との関係調整》

クラスメイトに欠席の理由を問われた時に説明したり、自分を理解してもらうために特定の友人に病気について説明することである。小・中学生の多くは学校教師がクラスメイトに説明してくれることで、クラスのほぼ全員が自分の病気を知っているとしていたが、友達から聞かれた時には自ら病気であることの〈説明〉を行っていた。高校生になると聞かれたら〈説明〉することもあるが、自ら〈特定の友人への開示〉をしており、病気について話す相手や内容について選択していた。このように友達との関係は年齢が低い場合と高い場合では、異なっていた。クラスメイトが病気のことを知っていることで、運動を休むことを理解してくれたり、気遣ってくれたりしてくれることが友達との関係維持につながっていた。話す相手も話す内容も選択的に行う〈特定の友人への開示〉は、仲のよい友

達との関係において行われており、特別な親密な関係が深まると、友達は病気のことでは生じる情緒的反応についての話を聞いてもらう支援者となっていた。クラスメイトや友人が気にかけてくれたり、普通に接してくれることが自分にとっては助かっていることであると認識していた。

3. セルフマネジメントの構造と定義

＜図 3

セルフマネジメントの構造を図 3 に示した。

小児慢性疾患思春期患者の《体調や病状、治療の把握》や《病状が悪化しないようにするための行動》は、《ケア提供者との交渉》によって行われており、ケア提供者である親や医師の〈指示に従う〉〈アドバイスを意識する〉〈親の合図〉によって病気の悪化予防行動をとる、ケア提供者に対する〈相談〉〈質問〉によって、現在の病状を把握したり、判断したりして悪化予防行動をとる、ケア提供者に対して〈意思や希望の表明〉〈話し合い〉によってとるべき悪化予防行動について決定する、ケア提供者である親や医師の指示がなくとも自分で体調や病状、その場の状況の判断を親から〈任される〉ことによって自分で悪化予防行動をとるといった状況があった。これは年齢があがるとともに、親から任されて、自分で行うようになっていたが、年齢だけではなく、尿たんぱくが出ているときやそうでないときといったその時の病状によっても異なっており、《体調や病状、治療の把握》による「最近再発したから」、「風邪ひきやすいから」といった認識をもとにして《病状が悪化しないようにするための行動》をとっており、それはさらに《病状が悪化しないようにするための行動》を意識する程度によって、《体調や病状、治療の把握》の程度に影響していた。彼らにとって、ケア提供者である親や医療者は「病気や治療について教えてくれる」「自分の行動をどうすればいいか教えてくれる」存在であり、自分の行動を決定したり、現在の病状や体調を把握する時に役立つ情報を提供してくれると認識していた。また、特に親は自分にとって必要である服薬や感染予防など行動について合図を出してくれることも多く、そのことは彼らにとって助けとなっていると捉えていた。

《病状が悪化しないようにするための行動》は、家庭内だけでなく学校生活でも必要であり、ケア提供者との交渉によって獲得した知識を基盤として、学校生活では《学校教師との交渉》を通して《病状が悪化しないようにするための行動》を行っていた。思春期患者は、「学校教師は病気については詳しくない」と認識しており、自分の体調や体育の参加

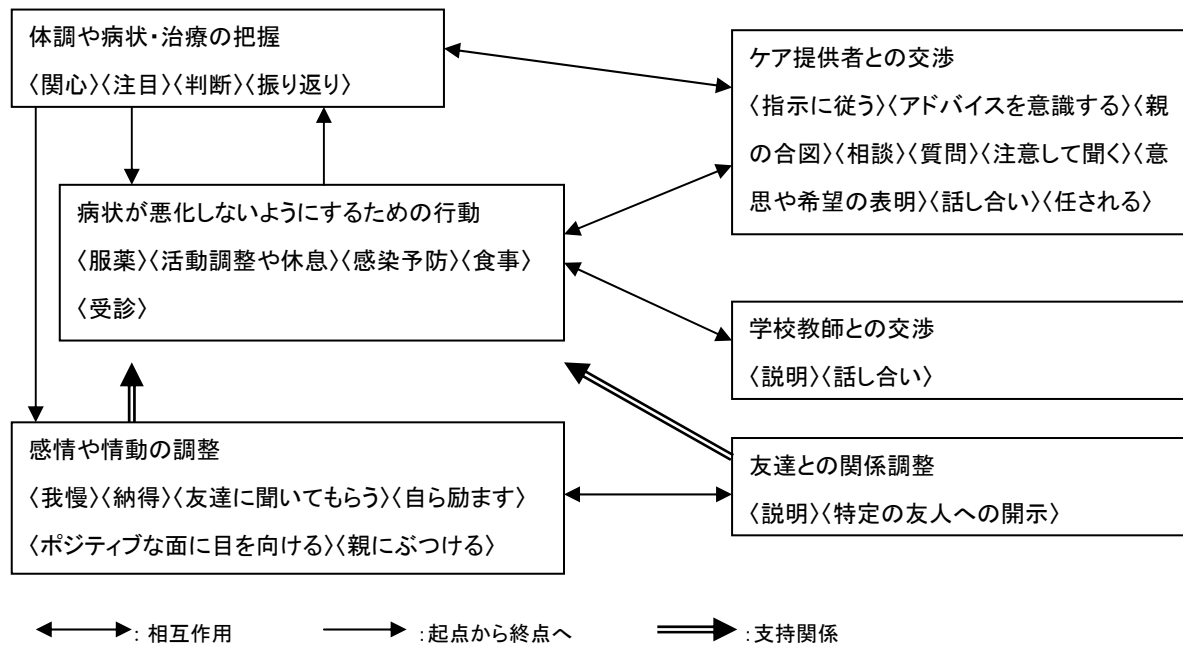


図 3 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントの構造

の調整、学校行事への参加の調整については、自分で伝えないといけないと考えており、年齢が高くなると、具体的な内容について親の助けを借りずに学校教師と話し合っていた。これは、前述した《ケア提供者との交渉》を通して、《体調や病状、治療の把握》や《病状が悪化しないようにするための行動》に関して獲得した知識やスキルを活用して行われていた。

《感情や情動の調整》は、《病状が悪化しないようにするための行動》の負担感に影響しており、《病状が悪化しないようにするための行動》を継続することを支持していた。《体調や病状、治療の把握》での〈判断〉や〈振り返り〉は病状に対する認識をもたらし、そのことは《病状が悪化しないようにするための行動》を「自分にとって必要なこと」として納得することにつながっており、《感情や情動の調整》に影響していた。また《感情や情動の調整》には「友達があんまり気にしないでいてくれるから助かる」のように《友達との関係調整》が影響していると同時に、特定の友達がいる場合には〈友達に聞いてもらう〉ことによって《感情や情動の調整》を行っていた。そして、《友達との関係調整》は、《病状が悪化しないようにするための行動》をとることに対する負担感に影響しており、《病状が悪化しないようにするための行動》を継続することを支持していた。

このように《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》は、《ケア提供者との交渉》を通して行われ、そのことは《感情や情動の調整》に影響していた。また、学校生活の中では《学校教師との交渉》を通して、《病状が悪化しないようにするための行動》が行われており、《ケア提供者との交渉》を通して行われる《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》によって得られる病気や病状に対する認識が影響していた。《感情や情動の調整》は《友達との関係調整》によっても影響されており、これらは《病状が悪化しないようにするための行動》に対する負担感に影響し、この活動を支持していた。

彼らはこれらの活動について「慣れたから、別に気にならない」「最初は大変だなと思っていたけど、今は困ってない」と語っており、セルフマネジメントを行っていくことで、病気によって起こる影響を自らコントロールできる感覚を得ていた。また「受診の時は、最初はおうちでお母さんに話したことをお母さんが言ってたけど、今は自分で言う」「最近はお母さんから聞かれてたけど、今はあまり聞かれない」のように病気を自分のこととしてとらえ自立していくことが語られており、医師や親からセルフマネジメントを任されるようになっていた。

以上のことから、小児慢性腎臓病の思春期患者のセルフマネジメントは、「《ケア提供者との交渉》を通して行われる《体調や病状、治療の把握》と《病状が悪化しないようにするための行動》を起こすことと、それによって生じる《感情や情動の調整》を行う認知的プロセスであり、《病状が悪化しないようにするための行動》は、学校では《学校教師との交渉》を通して行われ、《友達の関係調整》《感情や情動の調整》はその継続に影響する」と定義された。

IV. 考察

小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントは、《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》、《感情や情動の調整》、《ケア提供者との交渉》、《学校教師との交渉》、《友達との関係調整》の 6 つの要素から構成されていた。これらの要素は、第 2 章で述べた概念分析の結果と同様に、自分の体調や病状に関心を注ぎ、それによって自分の行動を決めることを行っていると同時に、他者との相互作用の要素も含まれており、次のような特徴が見られた。

1. 小児慢性腎臓病疾患固有の特徴

小児慢性腎臓病での《体調や病状、治療の把握》において、自分で自覚できる体調の変化として「からだのだるさ」があるが、はっきりとした自覚症状を伴うことなく発症している場合も多く、今回の対象となった思春期患者も病状の変化を自分の体調の変化として自覚できない場合が多かった。そのため、彼らにとって外来受診時の尿検査の結果は、《体調や病状、治療の把握》において重要な指標となっていた。

《病状が悪化しないようにするための行動》は《体調や病状、治療の把握》による認識によって引き起こされているが、活動の調整や休息では行動を決定する際に具体的な指標を判断基準として行うということではなく、本人が「疲れない程度にやる」「激しいことはしない」といった自分なりの感覚を獲得していくことを必要としていた。喘息や糖尿病では疾患管理のために症状の変化に投薬等で対応するといったことが日常生活の中で必要とされるが、小児慢性腎臓病では何かが起こった時の対処よりも、状態を維持できるように悪化予防行動が重要である。そのため、思春期患者がそのことが自分にとってどれだけ重要と認識しているかはもちろん、今の病状がどうかや注意したほうがいいことはどんなこ

とかなど、医師や母親から得られている情報が彼らの病気に対する認識や悪化予防行動に影響していると考えられる。これは、彼らが自分の病気に対する認識を医師や母親との相互作用を通して、形成されることを示唆しており、彼らが必要とする情報を得ることができ、行動決定に際して彼ら自身が参加できるような支援が必要である。

2. セルフマネジメントにおける他者とのコミュニケーション

《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》、《感情や情動の調整》は、《ケア提供者との交渉》、《学校教師との交渉》、《友達との関係調整》を通して行われていた。特に《ケア提供者との交渉》はセルフマネジメント活動の中で重要な役割を果たしていた。

彼らは、《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》を自分だけで行っているのではなく、親や医師との交渉を通してともに行っており、小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントは、決定や行為において彼ら自身で担うことと他者のサポートを得ながら行うことが含まれていた。彼ら自身も親や医師といったケア提供者は、《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》を行うために欠かせない存在であると認識しており、《ケア提供者との交渉》はセルフマネジメントの要素として重要な役割を担っていた。同時に思春期患者が親や医師に質問したり、相談したりすることによって、そのことを病状として判断したり、自分にとってどういうことなのかを理解する学習の機会となっていた。そして、自分の希望を伝えて、親や医師と話し合っ彼らの行動を決定することは、彼らの意思をもとにして自ら行動を決定する体験となっていた。このように《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》の実践において、《ケア提供者との交渉》を通して行われることは、体調維持のための知識やスキルを学習する体験となっていた。思春期患者にとってケア提供者との交渉を通してセルフマネジメントを体験することは、Stinson et al. (2008) の研究結果と同様、小児慢性腎臓病思春期患者が効果的なセルフマネジメントを獲得していくうえで重要なことであると考えられる。このことは、《ケア提供者との交渉》がセルフマネジメント活動のありように大きく影響することを示唆している。

思春期患者の年齢があがるとともに、自分で分かる部分が増加し、より自分の責任で行うようになっていた。思春期には自立を発達課題としており、このようにセルフマネジメントも自立していく時期にあると言える。これらの体験を繰り返すことが、思春期患者が

病気や病気の悪化予防行動に関する知識やスキルの獲得につながるとともに、そこから得た知識やスキルをもとに《学校教師との交渉》に活用しており、思春期患者が自分の病気や状況を理解して、他者に伝えることを可能にしていた。したがって、《ケア提供者との交渉》は、彼らが自立してセルフマネジメントを行う力を育てる上でも、親から自立していく思春期の発達においても重要であると考えられる。

友達との関係調整におけるコミュニケーションは病気を説明することや特定の友人に病気であることやそれに伴う体験を開示することを通して行われていた。中学生から高校生の時期は、自分の属する集団や仲間からの逸脱は疎外感を感じやすく、小児腎臓病の治療による運動制限や外見の変化はストレスの要因となりやすい（中村ら，1996）。思春期患者が友達はわかってくれていると感じていると、治療によって生じる仲間からの逸脱による負担は軽減される。このように《友達との関係調整》は、《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》を負担感なく行うことを支えていると考えられる。と同時に彼らが友達に病気のことを説明したり、病気である自分のことを伝えたりすることには、病気のことをどのように感じているのかということが影響していた。これは《ケア提供者との交渉》を通して行われる《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》が病気に対する認識に影響しており、このことから《ケア提供者との交渉》を支援することが重要であることが示唆された。

V. 結論

小児慢性腎臓病の思春期患者のセルフマネジメントにおいて、以下のことが明らかとなった。

- 1) 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントは、《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないための行動》、《感情や情動の調整》、《ケア提供者との交渉》、《学校教師との交渉》、《友達との関係調整》の6つの要素から構成されており、「《ケア提供者との交渉》を通して行われる《体調や病状、治療の把握》と《病状が悪化しないようにするための行動》を起こすことと、それによって生じる《感情や情動の調整》を行う認知的プロセスであり、《病状が悪化しないようにするための行動》は、学校では《学校教師との交渉》を通して行われ、《友達との関係調整》《感情や情動の調整》はその継続に影響する」と定義づけられた。

- 2) セルフマネジメントにおける《ケア提供者との交渉》は、ケア提供者とのコミュニケーションを通してセルフマネジメントのための知識とスキルを学習し、それらを獲得することにつながっており、思春期患者のセルフマネジメント活動のありように影響していることが示唆された。
- 3) 思春期を通して、セルフマネジメントを行うことによって、彼らは自分の分かる範囲を増加させて、親から任せられる範囲を広げていき、セルフマネジメントを親の指示から自立して行うようになっていた。
- 4) セルフマネジメントにおける《ケア提供者との交渉》は、療養生活の中で彼らの自己決定と関連しており、思春期の支援として重要であることが示唆された。

第4章 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムの開発

I. プログラムの内容と構造の検討

1. プログラム作成の根拠

1) 「慢性疾患をもつ学童・思春期患者の self-management」の概念分析

「慢性疾患をもつ学童・思春期患者の self-management」の概念分析から、慢性疾患患児の学童・思春期のセルフマネジメントは、慢性疾患の影響をコントロールするために、【自分の状態や状況に継続して注目】し、【行動を引き起こす認知的プロセス】であり、それは【ケア提供者との相互作用】を通して【自律的】に行われており、学童・思春期において自立し、その責任の移行が起こっていた。学童・思春期のセルフマネジメント支援は、子どもが自律的にできることを支援し、親からの自立とセルフマネジメントを行う責任の移行の支援が重要であることが示唆された。

2) 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントの予備的研究

小児慢性腎臓病の思春期患者のセルフマネジメント支援は、思春期患者が《ケア提供者との交渉》によって、自ら《体調や病状、治療の把握》を行い、《病状が悪化しないようにするための行動》をとることができ、病気によって生じる《感情や情動の調整》ができるように支援する必要性が示唆された。第3章でも述べたとおり、《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》は、思春期患者のそのことに対する認識によってその強弱がみられており、疾患管理のための彼ら自身の知識が影響するのはもちろんであるが、これらのことは《ケア提供者との交渉》を通して行われている。そしてそれと同時に思春期患者は、その体験を通してセルフマネジメントを学習している。そのため、疾患管理のための知識に加えて、《ケア提供者との交渉》に必要なスキルを身につけることができれば、《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》に影響を与えることができると考える。彼らが自分の状況をコントロールするに当たって、自分の希望が強い場合や望むことが明確な場合には、自ら交渉することを行っていることも考えられるが、その機会を偶然にゆだねるだけではなく、積極的に獲得できるようなプログラムを導入することは、セルフマネジメント支援にとって有効であると考えられる。スキルとは、学習によって習得されるものであり、それは人間にとって必要であ

り、かつ柔軟性をもって変容するものであるととらえられており (Michelson et al., 1983, 高山ら訳 1987)、交渉のスキルも介入していくことで、変容が期待できる。

自分の気持ちや自己を表現することとしてアサーションがあり、アサーションは自分も相手も互いに権利を認め合い、尊重して、率直に気持ちを表現してお互いを理解しようとするものである (沢崎ら, 2005) が、ここでの思春期患者とケア提供者との間のコミュニケーションは、話し合いの過程で子どもが行動を決定することが含まれており、自分の希望と相手の意見とをすり合わせて、ある行動を決定するという点から交渉として位置づけることが妥当である。そして、責任の移行が始まるとされる中学生において重要であることが示唆された。

中学生が《ケア提供者との交渉》のために必要な交渉のスキルを獲得することで、ケア提供者との交渉が促進され、それは《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》を促進することにつながり、それによってセルフマネジメントを実践する彼らの知識やスキルの学習の体験に影響すると考えている。そのため、その体験は《学校教師との交渉》にも影響を与えることができる。これらの活動が促進されることによって、《感情や情動の調整》《友達との関係調整》に影響を与えることができ、セルフマネジメントが促進され、子どものふつうであるという感覚を高め、セルフマネジメントの責任を引き受けていく方向へと促進することが期待できる。

2. プログラムの目的

本プログラムの目的は、小児腎臓病思春期患者のセルフマネジメントを支援することである。思春期患者のセルフマネジメントを支援することは、思春期患者自身に知識を付与するとともに体調や病状の把握を支援し、ケア提供者との交渉のためのスキル獲得の学習の機会を提供することによって、思春期患者のセルフマネジメントの履行を支援するとともに生活や診療の場でセルフマネジメントを学習できる機会を提供するものである。そして、その成果として、セルフマネジメントが促進され、日常生活の中で「ふつう」という感覚や思春期患者自身が日常生活場面でどのようにすればいいか自分でわかる感覚を高め、セルフマネジメントの責任を引き受ける準備ができることを期待している。

本プログラムの具体的達成目標は以下のとおりである。

1) 自分の体調や病状を把握することができる。

(1) セルフマネジメント日誌の記載を行う。

2) 悪化予防のための行動を決定でき、行動できる。

(1) 忘れないで服薬する。

(2) 注意するように指導された行動について、状況に合わせて判断し、行動できる。

(3) 主体的に診療に参加する。

(4) ケア提供者との交渉を通して、体調や病状の把握や悪化予防のための行動の決定について学ぶ機会が増える。

(5) 親や医療者に対して、何を伝えて、何を聞けばいいかわかる。

(6) 親や医療者に自分の意思や気持ちを伝えて、話し合うことができる。

3) セルフマネジメントに必要な知識が増える。

(1) ブックレットの再読

4) 自分でわかる感覚が促進され、維持できる。

5) 日常生活で「ふつう」の感覚が促進され、維持できる。

3. プログラムの内容

1) プログラムの骨子

本プログラムは、小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントの概念を基盤としている。したがって、彼らが日常生活で実践している《ケア提供者との交渉》が促進されることによって、《体調や病状、治療の把握》と《病状が悪化しないようにするための行動》が促進されるとともに、彼らがセルフマネジメントを学習する機会が増えて、体調管理のための行動が促進され、セルフマネジメントに必要なスキルが促進され则认为している。またそのことは、《感情や情動の調整》《友達との関係調整》に影響を与えると同時に、自信をもって《学校教師との交渉》ができることに影響を与えている。そしてこれらのことが、彼らのわかる感覚を促進し、「ふつう」の感覚をもちながら生活できることをもたらし、セルフマネジメントの責任を引き受けて、自立することにつながっていくことを期待するものである。

セルフマネジメント支援プログラムは、3つの骨子によって構成されている。それはA「セルフマネジメントのためのブックレット」による知識の付与、B「セルフマネジメント日誌」の記載による知識の活用とセルフモニタリング、Cピア・サポートによる交渉スキル・トレーニングである。以下にそれぞれの目的と内容について述べる。

2) セルフマネジメントのためのブックレット (資料 1)

(1) 「セルフマネジメントのブックレット」の目的

本プログラムにおけるブックレットの目的は、小児慢性腎臓病の思春期患者のセルフマネジメントに必要な知識を付与することである。

(2) ブックレットの内容と活用方法

ブックレットの内容は、セルフマネジメントの構成要素である《体調や病状、治療の把握》《病状が悪化しないようにするための行動》《ケア提供者との交渉》《学校教師との交渉》《感情や情動の調整》《友達との関係調整》に必要な具体的な知識とスキルを記載した。

《体調や病状、治療の把握》《病状が悪化しないようにするための行動》では、腎臓や腎臓病とその治療に関する説明、自分の体調を把握することの重要性について記載した。

《ケア提供者との交渉》《学校教師との交渉》では、自分の気持ちや意見を大切にしながら、話し合っ《病状が悪化しないようにするための行動》を決定することの重要性とそのために必要な交渉のためのコミュニケーションスキルについて記載した。

《感情や情動の調整》《友達との関係調整》では、病気体験の中で肯定的なことを見出す方法と友達に対して病気のことを説明することについて記載した。

(3) ブックレットの内容妥当性

小児病棟に勤務する看護師 1 名、小児看護学を専攻する大学院生 1 名、小児看護研究者 1 名、医師 2 名、中高生の時にネフローゼ症候群の経験がある大学院生 1 名、計 6 名によって、内容と構成について検討いただき、修正を行った。

3) セルフマネジメント日誌 (資料 2)

(1) 日誌の目的

セルフマネジメント日誌は、思春期患者が自分の体調や気持ちについて自分で記載することによって、健康を維持していく上で継続して関心をもつべき項目を意識し、重要性を理解することを目的としている。

(2) 日誌の内容と使用方法

日誌には、《体調や病状、治療の把握》のために必要な具体的な項目と《病状が悪化しないようにするための行動》を行うときに用いる交渉のスキルや自分の感情や情動に関して気づいたことを記載する欄を設けた。日誌はブックレットの後に綴れるように作成した。

(3) 日誌の内容妥当性

小児病棟に勤務する看護師 1 名、小児看護学を専攻する大学院生 1 名、小児看護研究者 1 名、医師 2 名、中高生の時にネフローゼ症候群の経験がある大学院生 1 名、計 6 名によって、内容と構成について検討いただき、修正を行った。

4) 交渉スキル・トレーニング

交渉スキルは、思春期患者が《ケア提供者との交渉》を行う際に必要とするスキルであり、交渉スキル・トレーニングは、思春期患者が《ケア提供者との交渉》を行う際に必要とするスキルについて学習することを目的としている。本スキル・トレーニングは社会的スキル・トレーニングの方法論をもとに計画した。社会的スキル・トレーニングは、日常生活の中で子どもに必要とされており、獲得すべき標的行動がある場合に有効であるとされている（佐藤，1996）。トレーニングの構造は教示、モデリング、練習、社会的強化を取り入れて行われることが一般的である。交渉はコミュニケーションのひとつであるとともに、他者との合意を目指す協働作業であるにとらえることができ、交渉のスキルは対人的行動におけるスキルであると考えることができる。社会的スキルは人間関係に関する知識や具体的な技術の総称（相川，1999）とされているため、社会的スキル・トレーニングの方法論を活用できると考えた。また慢性疾患の思春期に対するピア・サポートはその適応を促進することが報告されており（Grey, 2000）、同様の体験をする仲間と行うことが効果的であると考えた。具体的には自分の体調や思っていることをケア提供者に伝える方法と、親や医師の指示と自分の望む生活とが乖離すると感じる時に親や医師と話し合う方法についてピア・サポート・グループで体験の共有と、ワークを行うことで学習する。

(1) 交渉スキル・トレーニングの内容と方法

交渉スキル・トレーニングは、5～6 名程度の小児腎臓病思春期患者から構成されるグループで行い、2 回のセッションから構成する。第 2 回スキル・トレーニングは第 2 回終了後 2 週目に行う。スキル・トレーニングでは、各回で教示、モデリング、練習、フィードバックのプロセスをたどるように展開する。

① 第 1 回スキル・トレーニング

第 1 回スキル・トレーニングのテーマは、「自分の体調や気持ちをお母さんやお父さんに上手に伝える」であり、目的は次の 2 つである。(1) 自分の体調や気持ちを伝えたり、自分のわからないことや迷ったことを質問したりすることは自分自身にとって役に立つこ

とを知る、(2) 自分の知りたいことや必要なことを聞くためには、何をどのように伝えたらいいのかがわかる。参加者の具体的目標は、「自分の体調や思っていることをお父さんやお母さんにうまく伝えられるようになる」である。

展開方法としては、実施要領（資料 3）に従って実施し、体調や気持ちをうまく伝えるポイントを教示して、そのポイントを意識して具体的な状況での練習を行って、その体験を参加者間で共有できるようにする。

② 第 2 回スキル・トレーニング

第 2 回スキル・トレーニングのテーマは、「医師や親の意見と自分の希望が合わないときは話し合ってみよう」であり、目的は、医師や親に自分の希望や意見を伝えて、話し合うことで、自分の意見が反映されることがあることを知り、交渉のために必要なスキルを理解する。また、自分が納得するために話し合うことが大切だということがわかるである。参加者の具体的目標としては、「自分の希望や意見を伝えて、両親や主治医と話し合えるようになる」である。

展開方法としては、実施要領（資料 4）に従って実施し、交渉スキルに関するポイントを教示して、そのポイントを意識して具体的な状況での練習を行って、その体験を参加者間で共有できるようにする。

(2) スキル・トレーニングの内容妥当性

慢性疾患の小児を対象とした認知行動療法を行う臨床心理士にスーパーバイスを受けて、目的、具体的目標、時間、展開と具体的方法について検討した。

II. プログラムの運用

小児慢性腎臓病の思春期患者プログラムは、2 回のスキル・トレーニングと小児科外来受診時と自宅でのセルフマネジメント実践によって実施される。

1. プログラムについてのオリエンテーションを行う。

プログラムの概要を記した用紙（資料 5）を渡して、オリエンテーション（資料 6）を行う。親が同席を希望する場合は、参加者の了解を得て見学してもらう。

1) プログラムの内容を説明する。

みなさんに参加してもらうプログラムは、腎臓病で病院に通っている中学生がセルフマネジメントをできるだけうまくやれるようになるために行います。セルフマネジメントとは、学校や家庭で「普通」に生活できるようにするために自分自身で体調管理を行うことや生活の中にポジティブを見つけることを言います。

実際にみなさんに行ってほしいことは、セルフマネジメントのためのブックレットを読むこと、セルフマネジメントの日記をつけてみることに、ピア・サポートに2回参加することがあります。ピア・サポートでは交渉スキルについて勉強します。ここに集まってもらった中学生5、6人の仲間で行います。この仲間のことをピアと言います。ピア・サポートとは「仲間で助け合う、支え合う」という意味です。交渉スキルの勉強といっても難しいことはありません。普段の生活の中での他の人の体験をきいたり、自分の体験を話したり、どうしたらうまくいくかを一緒に考えることを行います。

2) プログラムのスケジュールを説明する。

スケジュールは、プリントに書いてあるとおりです。全体で4週間から6週間ぐらいかかります。今回を含めて2回ピア・サポートを行いますので、集まってもらうのはあと1回です。ピア・サポートの時間は第1回は40分間、第2回は50分間の予定です。

2. ブックレットについて説明する。

オリエンテーション後にブックレットを見せて、ブックレットの内容と活用について説明する（資料6）。

このブックレットはネフローゼ症候群とIgA腎症の中学生向けに作成しました。目的は、はじめに書かれているように腎臓の病気で通院している中学生が普通に楽しい生活を過ごすための方法を見つける時に参考となるような情報を提供することと、病気や病気になった自分に対してポジティブ（よい面）を見つけるためのヒントを提供することです。特徴は最初にいちろうくんとはなこさんという中学生が出てきます。いちろうくんとはなこさんのちょっと気になっていることと、その時にみるといいと考えられる箇所が一緒に書かれていますので、自分のことと比べてみてください。

3. 日誌について説明する。

ブックレット説明後、日誌を見せて、内容と活用について説明する（資料 6）。説明をした後に、病気と治療の要約のページの病名、病気になった年齢、治療を受けている病院名を記載する時間をとる。

ブックレットの最後の数ページは、自分の病気について各ページと日誌がつけられるようになっています。日誌の項目はみなさんが自分の体調管理をしたり、生活の中でポジティブを見つけるときに役にたつと考えられることをあげています。みなさんが自分の体調の目安として、それぞれ違っていることもあるかもしれません。みんなが同じようにあてはらないこともあるかもしれませんので、自分が必要と思っているところを書いてください。

4. スキル・トレーニングを行う。

スキル・トレーニングは、ピア・サポート・グループで行う。第 1 回ピア・サポートとその 2 週間後の第 2 回ピア・サポートによって実施する。ピア・サポートを行う場所は、通院している病院あるいは併設する大学内の施設を活用し、参加者が集合することに負担のない日時を外来主治医と相談して設定する。

スキル・トレーニングについては、参加する思春期患者がみられていることを意識し、自由な発言が妨げられる可能性があることを考慮して、親が同席しないようにする。

スキル・トレーニングの進行は調査者が行い、受付や記録、進行補助のために 1 名の補助者を行う。補助者は、大学院生や看護師など小児看護経験者とする。実際の展開は、指導要領（資料 3、4）に則って行う。参加者の反応やペースに注意して、負担感のないように配慮し、慢性疾患をもつ小児を対象とした認知行動療法を実践している臨床心理士によるスーパーバイズを受ける。

第5章 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムの評価

第4章で開発した小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムの臨床応用を行い、その評価を得る。本章では、そのための本プログラムの運用とその評価方法について述べる。

I. 研究目的

本研究の目的は、開発したセルフマネジメント支援プログラムが、小児腎臓病思春期患者のセルフマネジメントにどのような影響を与えるかを記述し、プログラムの有用性を検討することである。以下のことを具体的目標とする。

1. 開発したセルフマネジメント支援プログラムに参加する小児腎臓病思春期患者のセルフマネジメントの履行について記述する。
2. 開発したセルフマネジメント支援プログラムが、小児腎臓病思春期患者のセルフマネジメントの履行にどのように影響したかについて明らかにする。
3. 開発したセルフマネジメント支援プログラムが、小児腎臓病思春期患者のわかる感覚やふつうという感覚にどのように影響したかを明らかにする。
4. 上記の1～3を通して、開発したセルフマネジメント支援プログラムの臨床における有用性を検討する。

II. 研究デザイン

本研究は、便宜的標本抽出法による対象に対する介入研究であり、開発したセルフマネジメント支援プログラムを実施し、半構成的面接調査と質問紙調査を通してプログラムに参加した体験とその影響を記述する量的・質的記述研究である。プログラム参加の体験とその影響を記述する方法として、半構成的面接調査を通してデータ収集した。またプログラム参加による変化について、事前と事後の両方で質問紙調査を行い量的に記述し、質的に記述した結果の解釈に用いた。

Ⅲ．研究対象

1．協力施設

小児腎臓病患者の診療を行っている小児科外来を有する九州の 2 つの病院（以下、x 病院、y 病院とする）に依頼した。2 つの病院はいずれも大学附属の医療機関であり、近隣の市町村を含めて、所在地である県の小児腎臓病患者の多くが診療を受けている病院である。九州の異なる県で、ひとつは地域の中核病院としての機能をもつベッド数 300 床の医療センターで小児腎臓病専門医を有しており、もう一つはベッド数 600 床の大学病院で小児腎臓病の診療を専門としている小児科医が診療にあたっている。病院の所在地はいずれも人口 4 万～5 万人の市であり、人口、および 15 歳未満人口の割合、世帯数あたりの人数はほぼ同様であるが、人口密度は x 病院の所在地の方が y 病院の所在地より 2 倍高かった。どちらの病院とも小児科外来に通院する患者の中には、近隣の市町村や県外から通院する患者もあり、通院の手段としては多くの場合、自家用車を利用していた。また、外来診療は両病院ともに医師による診療活動を中心としており、看護師はスムーズな診療のための調整と処置、およびその介助を主な業務として行っていた。

2．対象者

対象者は、小児慢性腎臓病と診断されている外来通院中の中学生 15 名から 20 名程度とした。本研究で測定に用いる各尺度をそれぞれ 1 つの合成変数とすると、対象者数は最低でも 25 名が必要であるが、尺度の使用目的は個人の変化を確認し記述を裏付けるという位置付けでの使用であることと 1 つの医療機関で対象となる思春期患者は 10 数名程度であることから、本研究の対象者数は実現可能な 15 名から 20 名を目標とした。

3．対象者の条件

対象者は、小児腎臓病と診断されている外来通院中の中学生のうち、次の条件を満たす者とした。

- ①ネフローゼ症候群あるいは IgA 腎症と診断されており、腎不全症状を呈していない者
- ②ネフローゼ症候群は再発歴があり、継続した投薬治療を行っている者
- ③IgA 腎症は、投薬治療を行っている者
- ④毎月 1 回程度の外来受診を必要としている者

- ⑤明らかな知的障害を有していない者
- ⑥日本語が話せて、読み書きができる者

4. 対象者の選定方法

1) 対象者の選定方法

対象者の選定においては、思春期患者とその家族の自由意思を尊重し、任意性を重視した。小児科外来の担当医および看護師長の協力を得て、対象者の選定を行った。x 病院では外来担当医から対象者とその保護者に研究協力を依頼していただき同意を得た後、調査者からプログラム開始当日に再度研究の説明と協力の同意の確認を行った。y 病院では外来担当医より紹介していただいた対象者とその保護者に対して、外来受診日に調査者が研究の説明を受けることについての同意の有無を確認し、同意が得られた場合に研究の説明（資料 7）を行った。x 病院では 10 名の対象者に依頼を行い、8 名から同意を得られた。y 病院では 8 名の対象者に依頼を行い、6 名から同意を得られた。研究協力について同意が得られなかった理由は、いずれもプログラム参加のための日程調整ができないというものであった。条件に合う対象者の人数が十分に得られなかったため、高校生 2 名と服薬を終了し定期受診を行っている者も含めた。

2) 対象者への依頼と同意を得る方法

選定した対象者に対して、x 病院では外来主治医から依頼を行っていただき、プログラム開始当日に調査者が再度研究の説明と協力の同意の確認を行った。y 病院では外来主治医に紹介していただいた対象者に対して、外来受診時に調査者が思春期患者とその保護者に文書（資料 8）と口頭による説明を行って、同意について確認した。

説明内容と方法は以下のとおりである。

- ①研究目的と具体的な方法について、文書（資料 8）と口頭によって中学生がわかるように説明し、質問や疑問がある時にはそれに答えて、研究参加の同意の有無を確認した。同意が得られた場合に、同意書（資料 8）の内容の確認と署名を対象者とその保護者に依頼した。
- ②研究への参加は、自由意志により決定され、研究への参加不参加に関わらず、通常のケアに影響がなく継続されることを保証し、今後の治療や医療に関して変わらないことを説明した。

- ③研究に参加した後で、不都合や負担を感じた場合には、調査者以外に、外来看護師、外来担当医師にその旨を伝え、相談できることや、研究の途中でも、研究の参加の撤退や離脱は可能であることを説明した。
- ④面接時の録音については必ず同意を得た上で実施し、同意が得られない場合はメモを取ることに同意を得た。
- ⑤研究で得られた全てのデータは研究の目的以外に使用されることはなく、秘密やプライバシーは厳しく保護することを保証し、研究の結果を公表する際には、個人を特定されないように万全の配慮を行うことを説明した。
- ⑥研究で得られた録音データは、研究終了後に必ず破棄することを約束した。

IV. セルフマネジメント支援プログラムの適用

1. セルフマネジメント支援プログラムの運用

本プログラムはスキル・トレーニングを含めたプログラムであるため、プログラムを開始するにあたって、グループ編成を行う必要がある。そのため、1～2 ヶ月のリクルート期間を経て、プログラムを開始した。

研究協力の同意を得られた思春期患者には、スキル・トレーニングを行う場所に集合していただき、全員にプログラム開始時にオリエンテーションを行った後、事前調査を行った。その後、「セルフマネジメントのためのブックレット」と「セルフマネジメント日誌」の内容と活用方法の説明を行って、第1回スキル・トレーニングを行った。また、スキル・トレーニングを行う場所は、通院している病院あるいは併設する大学内の施設の会議室および多目的ホールを借用した。実施日は参加者が集合することに負担のない日時を思春期患者と保護者、そして外来主治医と相談して設定し、第2回スキル・トレーニングは、第1回スキル・トレーニングの3週間後に行った。

2. セルフマネジメント支援プログラムの均一化と客観性

プログラムは2施設で行うことと、5～6名のグループを複数編成するためのその均一化、ならびに客観性を図るために、オリエンテーション、および「セルフマネジメントのためのブックレット」と「セルフマネジメント日誌」の内容と活用方法の説明は、プロトコール（資料6）に基づいて行った。

スキル・トレーニングは、その概要と展開について実施要領に基づいて実施し、客観性を保つために、小児を対象とした認知行動療法を実践している臨床心理士のスーパーバイズを受けて行った。また補助者が時間管理と記録（資料 17）を行うことによって調査者自身が実施していることを客観的に把握できるようにした。補助者は小児看護の経験のある大学院生 1 名と子どもの体験学習を企画運営する NPO 法人での活動経験のある者 1 名に依頼して、事前にスキル・トレーニングの実施要領を調査者とともに読み合わせて、互いの役割について確認し、準備した。補助者はプログラム実施を通して、同じ者が担当した。

V. 測定方法

1. 研究のサブストラクション

<図 4

本研究のサブストラクション（Holzemer, 2000）を図 4 に示した。小児慢性腎臓病思春期患者の「セルフマネジメント支援プログラム」は、思春期患者自身の「セルフマネジメントの履行」に影響を与え、そのことによって思春期患者自身が日常生活場面でどのようにすればいいかという自分で「わかる感覚」に影響して、それはさらに「セルフマネジメントの履行」が変化する。それらは、さらに日常生活の中で「ふつうという感覚」に影響を与え、これらのことによって「セルフマネジメント支援プログラム」が評価される。したがって、セルフマネジメント支援プログラムは参加した小児思春期患者への面接調査によって、「セルフマネジメントの履行」、および「わかる感覚」、「ふつうという感覚」の影響を評価できる。「セルフマネジメントの履行」、および「わかる感覚」、「ふつうという感覚」にどのように影響したかは面接調査によってデータを得る。また、事前事後の「セルフマネジメントの履行」における各構成要素は、疾患知識テスト、慢性腎疾患のセルフケア行動尺度、自己管理スキル尺度、学校生活スキル尺度によって測定し、面接調査によって得られた「セルフマネジメントの履行」の質的データと合わせて、解釈される。そして「わかる感覚」は、ストレスマネジメント自己効力感尺度によっても測定され、面接調査で得られたデータを合わせて、解釈される。

2. セルフマネジメント支援プログラムの影響を与える変数と測定について

1) セルフマネジメントの履行

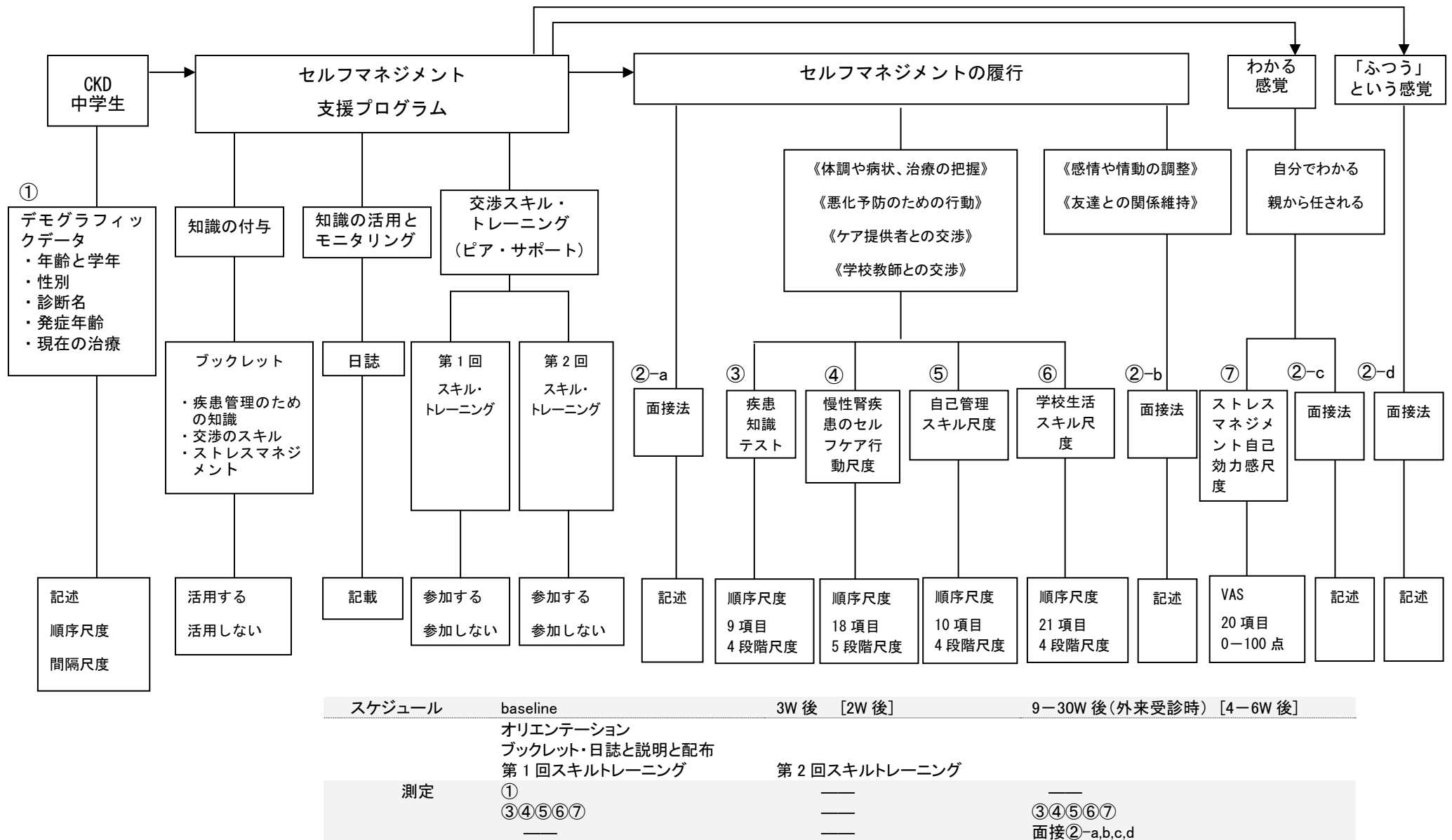


図4 研究のサブストラクション

*[]内は計画

セルフマネジメントの履行にどのように影響したかについては、事後の半構成的面接調査と事前事後の質問紙調査を行った。セルフマネジメントの構成要素である《体調や病状、治療の把握》、《悪化予防のための行動》については、疾患の知識テストと慢性腎疾患のセルフケア行動尺度を用いて測定し、《ケア提供者との交渉》、《学校教師との交渉》は自己管理尺度と学校生活尺度を用いて測定し、《感情や情動の調整》、《友達との関係調整》については面接法による聞き取り調査を行った。

（１）面接法

セルフマネジメントの履行にどのように影響したのかについて、インタビューガイド（資料 9）を用いて半構成面接調査を行った。また、《感情や情動の調整》、《友達との関係調整》については、プログラムに参加してからの気持ちの持ち方や考え方、病気について他者に話すことに関する考え方の変化について面接調査を行った。

（２）疾患の知識テスト

小児慢性腎疾患思春期患者の行動の決定に影響する病気の認識に関連した項目で構成された自作の質問紙（資料 10）を用い、事前事後の 2 回測定し、変化を確認した。9 項目、4 段階のリッカート尺度を用いて、1 = まったくあてはまらない、2 = ややあてはまらない、3 = ややあてはまる、4 = とてもよくあてはまる、から成り、得点が高いほど、疾患や行われている治療について知っていることが多いことを示している。

（３）慢性腎疾患のセルフケア行動尺度

石川ら（2004）が開発した慢性腎疾患におけるセルフケア行動尺度を用いた。本尺度は「情報・コミュニケーション」「ポジティブ行動」「食事・体調管理」「安全行動」の 4 因子 31 項目で構成されており、それぞれクロンバック α 係数は 0.79、0.78、0.81、0.71 であり、因子構造と信頼性を得られているため、悪化予防行動に該当する「食事・体調管理」「安全行動」の 2 因子の質問項目を用い、事前事後の 2 回測定した。18 項目の 5 段階リッカート尺度で、1 = まったくしない、2 = あまりしない、3 = ときどきする、4 = よくする、5 = いつもする、から成り、得点が高いほどセルフケア行動の実践度が高いことを示す（資料 11）。

（４）自己管理スキル尺度

自己管理スキル尺度は、「自分が望む行動を実現する際に有効であり、またいろいろな行動場面で活用可能な一般性の高い認知的スキル」の豊富さを測定するために、竹鼻（2004）らが開発した尺度である。セルフマネジメントの構成要素である《ケア提供者と

の交渉」は、思春期患者の行動決定に関与しており、彼ら自身の認知的プロセスを測定する尺度として用い、事前事後の2回測定した。10項目の4段階リッカート尺度で、1＝当てはまらない、2＝あまり当てはまらない、3＝やや当てはまる、4＝当てはまる、から成り、得点の高いほどスキルが豊富であることを示す（資料12）。竹鼻（2004）の中学生を対象にした調査では、クロンバック α 係数は0.66であった。

（5）学校生活スキル尺度

学校生活スキル尺度は、中学生が学校生活を送るうえで出会うことが予測される発達しつつある個人として出会う課題である発達課題と、学校というコミュニティの中で生活するものとして出会う課題である教育課題に対処する際に役立つスキルを測定するために飯田ら（植村、2007）によって開発された尺度である。「自己学習スキル」「進路決定スキル」「集団活動スキル」「健康維持スキル」「同輩とのコミュニケーションスキル」の5因子から構成され、信頼性と妥当性が確認されている。そのため、下位尺度の「健康維持スキル」「集団活動スキル」を使用し、「学校教師との交渉」「ケア提供者との交渉」のスキルとして、事前事後の2回測定した。21項目、4段階のリッカート尺度で、1＝まったくあてはまらない、2＝ややあてはまらない、3＝ややあてはまる、4＝とてもよくあてはまる、から成り（資料13）、得点が高いほどその領域のスキルが高いことを示す。

2) わかる感覚

わかる感覚は、思春期患者が状況を自分でなんとかできるから大丈夫という感覚であり、ストレスマネジメント自己効力感尺度と面接法によって測定した。

（1）ストレスマネジメント自己効力感尺度

ストレスマネジメント自己効力感尺度は、児童・生徒のストレスマネジメント教育の成果を測定するために開発された尺度である（大野、2002）。20項目からなる0点から100点までのヴィジュアル・アナログ・スケールである（資料14）。事前事後の2回測定した。

（2）面接法

プログラムに参加して自分でわかる感覚、および親や医療者から任される感覚の変化について、事後調査として半構成的面接調査を行った（資料9）。

3) 「ふつう」という感覚

「ふつう」という感覚は、面接法によってデータを得た。プログラムに参加したことに

よる日常生活の感じ方の変化について、事後調査として半構成的面接調査を行った（資料 9）。

3. セルフマネジメント支援プログラムに対する参加者の評価

小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムの評価を得るため、交渉スキル・トレーニング参加に関する参加者による評価としての質問紙調査（資料 15）を各回で行い、参加状況について記録した。またプログラム終了時にブックレットと日誌、ならびにプログラム全体に関する評価について質問紙調査（資料 16）を行った。日誌の活用状況とスキルの活用状況については事後の聞き取り調査を行った。

VI. データ収集方法

1. データ収集時期

<図 5

データ収集期間は 2010 年 6 月から 2011 年 1 月。データ収集は、事前調査は編成したグループ毎に第 1 回スキル・トレーニング開始前に行い、事後調査は第 2 回スキル・トレーニング終了 4 週目以降で、対象者個別に都合のよい日時を設定して行った。事後調査の時期は、対象者の都合のよい日程を調整して実施し、プログラム開始後 9～30 週であった（図 5）。

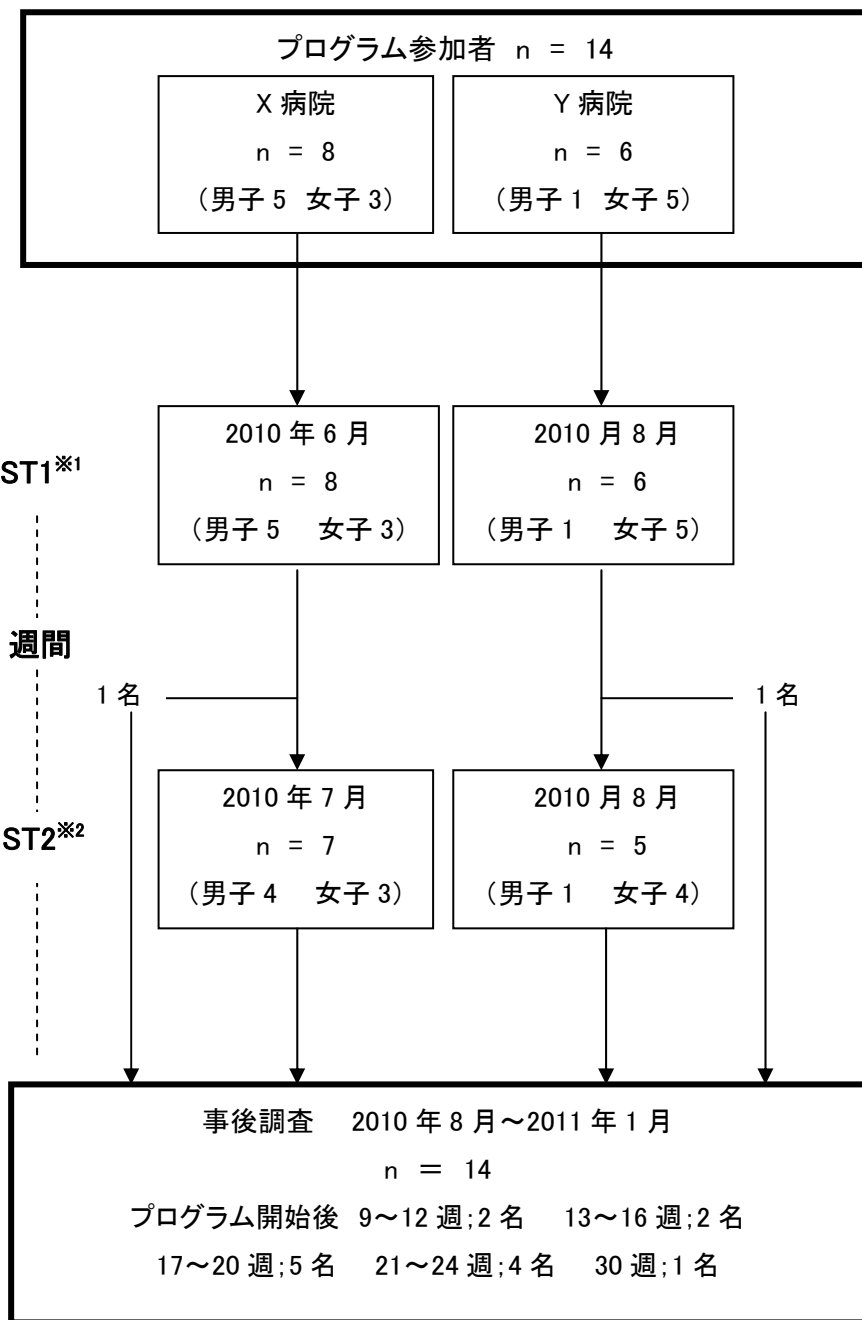
2. データ収集の手順

1) 面接法

面接は、プログラムの事後調査として行った。作成したインタビューガイド（資料 9）を用いて半構成的面接調査を行った。面接は 30 分程度とし、承諾を得て録音した。面接内容は逐語録として、データとした。

2) 質問紙調査

プログラムの事前事後調査としての質問紙調査を行った。事前調査は第 1 回スキル・トレーニングピア・サポート開催時のプログラムオリエンテーション終了後に行った。質問紙の内容と所要時間（約 10～20 分間）を説明し、質問紙（資料 10、11、12、14）を 1



※1=交渉スキル・トレーニング(第1回)

※2=交渉スキル・トレーニング(第2回)

図 5 プログラムの展開と調査スケジュール

冊にして配布した。交渉スキル・トレーニングの評価として、第1回スキル・トレーニング終了時と第2回スキル・トレーニング終了時に質問紙調査（資料15）を行った。事後調査は、第2回ピア・サポート終了後4週以降の対象者の都合のよい日時に、面接調査の前に行った。事後調査ではプログラム全体に関する質問紙（資料16）を追加して行った。

3) 観察法

交渉スキル・トレーニングの参加状況について記録（資料17）し、データとした。

4) その他

外来カルテとプログラム全体を通した聞き取りから、対象者のデモグラフィックデータ（資料18）として、年齢（学年）、性別、診断名、現在の病状と治療、家族構成について情報収集した。

3. 対象者への謝礼について

本研究に協力をいただきたい小児腎臓病思春期患者にスキル・トレーニング参加時に謝礼として2,000円の図書カードを渡した。

VII. データ分析方法

本研究は、ピア・サポートによる交渉スキル・トレーニングを適用したセルフマネジメント支援プログラムが、思春期患者におよぼす影響を探究する。そのため、ピア・サポートによる交渉スキル・トレーニングに参加することによるセルフマネジメント履行の変化、思春期患者の行動決定や病気に対する気持ちの変化、またケア提供者とのコミュニケーションの変化を明らかにする。さらに、そのことが思春期患者にもたらす影響を明らかにする。思春期患者への影響として仮定しているストレスマネジメント自己効力感の変化と、わかる感覚と「ふつう」という感覚の内容とその変化、そしてその他の影響の有無と内容について探究する。

1. 面接法を用いたデータの分析

面接法で得られた逐語録から、各面接の目的をもとに内容分析を行って、各目的を反映

する項目を抽出し、カテゴリ化を行った。

2. 質問紙調査を用いたデータの分析

事前事後調査における質問紙調査は、各尺度毎に単純集計を行い、事前事後の変化量を確認した。また、集団としての変化の特徴や対象者ごとの変化の特徴がある場合には、それに影響している要因を探究した。事前事後の変化量は、スキル・トレーニングに2回とも参加した12名を分析対象とし、Wilcoxonの符号付き順位検定を行った。統計ソフトはPASW Statistics18.0を用いた。

3. 観察データの分析

交渉スキル・トレーニングの参加状況の観察データは、面接法および質問紙調査で得られたデータを解釈するときに裏付けや補足として用いた。

VIII. 倫理的配慮

倫理的配慮は以下のとおりに行った。

1. 対象者の選定と研究協力の依頼

- 1) 対象施設の外来担当医師に研究対象の条件にあう対象候補者を選んで頂いた。
- 2) x 病院では、外来担当医師から対象者と保護者に研究協力を依頼していただき同意を得た後、プログラム開始当日に調査者から再度研究の説明と協力の同意について確認した。
- 3) y 病院では、調査者が外来受診日に自己紹介を行い、対象者とその保護者に研究説明を受けることについて同意の有無を確認し、同意が得られた場合に研究の説明を行った。

2. 研究の参加

- 1) 研究の説明は、対象者と保護者に行う。研究目的と具体的な方法について、文書（資料 8）と口頭によって対象者にわかるように説明し、質問や疑問がある時にはそれに答えて、研究参加の同意の有無を確認する。同意が得られた場合に、同意書（資

料 8) の内容の確認と署名を対象者とその保護者に依頼した。

- 2) 研究への参加は、自由意志により決定され、研究への参加不参加に関わらず、通常のケアに影響がなく継続されることを保証し、今後の治療や医療に関して変わりがないことを説明した。
- 3) 研究に参加した後で、不都合や負担を感じた場合には、調査者以外に、外来看護師、外来担当医師にその旨を伝え、相談できることや、研究の途中でも、研究の参加の撤退や離脱は可能であることを説明した。
- 4) 面接時の録音については必ず同意を得た上で実施し、同意が得られない場合はメモを取ることに同意を得た。
- 5) 研究で得られた全てのデータは研究の目的以外に使用されることはなく、秘密やプライバシーは厳密に保護することを保証する。研究の結果を公表する際には、個人を特定されないように万全の配慮を行うことを説明した。
- 6) 研究で得られたすべてのデータおよび資料は、研究がすべて終了した後で必ず破棄することを約束した。
- 7) 研究への参加には同意しないが、プログラムで使用するブックレットを希望する場合には、予備に作成したブックレットを無料で提供することとしたが、提供したケースはなかった。
- 8) 外来主治医に研究協力の依頼をしていただいた対象者には、プログラム開始時に調査者から説明と同意の確認を行った。

3. セルフマネジメント支援プログラムの施行

- 1) 本研究の目的は、セルフマネジメント支援プログラムの開発であり、思春期患者の生活状況を評価するものではないことを思春期患者に説明し、セルフマネジメントのためのブックレットや日誌の活用については、強制しないことを約束し、負担にならないように配慮する。保護者に対しても、強制するものでないことを説明し、過度に思春期患者に記載を要求することは不要であり、思春期患者から質問や相談があった場合に対応してほしいことを説明した。
- 2) ピア・サポート開催時は、途中で気分が悪くなったりした場合には、速やかに保護者や医師に連絡して、対象者の希望に沿って、休憩する、あるいは中断する等の対応がとれるように準備した。また、落ち着いた時点で、その後の研究参加を継続す

るか、中止するかについては対象者および保護者の意思を確認して対応することとした。

- 3) プログラムの施行中、研究の中止や中断、疑問のあるときは、調査者と速やかに連絡が取れるように、同意書に連絡先の明記を行った。
- 4) プログラム施行中に、思春期患者の健康に重大な影響を与えるような情報があった場合には、本人に同意を得て、外来担当医に連絡をとって対処できるように準備しておくようにした。
- 5) スキル・トレーニングは調査者によって行われるため、スキル・トレーニングの質を保証するために適宜専門家のスーパーバイズを受けながら行った。

4. データ収集の施行

- 1) 事前の質問紙調査は、集団で行われるため、参加者同士が他者の目を気にしないで行われるように、机の配置等配慮した。
- 2) 質問紙、面接、その他のデータは連結可能になるように符号を用いるが、個人を特定できないように配慮して扱った。対応表は調査者が鍵のかかるキャビネットを用いて管理した。
- 3) 事後のデータ収集（質問紙調査、面接）は、50 分程度を要すると考えられるため、対象者と保護者の都合に合わせて時間や場所を設定して行った。
- 4) 事後のデータ収集としての面接では、1 対 1 で行い、プライバシーを確保できる個室で行った。
- 5) 事後のデータ収集としての面接では、具体的な悩みや相談があった場合には答えられる立場にないことを説明し、本人の同意を得て外来担当医師あるいは外来看護師と連絡をとって、対応を依頼することとしたが、該当するようなことはなかった。

なお、本研究の研究計画は、聖路加看護大学研究倫理審査委員会での審査、ならびに協力施設の研究倫理審査委員会の審査を受けて、承認された（聖路加看護大学研究倫理審査委員会 承認番号：09－056）。

第6章 結果

本章では、Ⅰ．対象者の特性、Ⅱ．セルフマネジメント支援プログラムの展開、Ⅲ．セルフマネジメント履行に対する影響、Ⅳ．わかる感覚と「ふつう」という感覚に対する影響、Ⅴ．プログラムの影響と背景要因、Ⅵ．セルフマネジメント支援プログラムに対する参加者の評価、について記述した。

Ⅰ．対象者の特性

プログラム参加者は、九州の2つの病院で小児科外来通院中の14名であった。第1回交渉スキル・トレーニング参加者は14名、第2回交渉スキル・トレーニング参加者は12名であった。分析対象者は、プログラムに参加し、事前調査と事後調査を行った14名である。ただし、事前事後の質問紙調査の得点の変化については、2回とも交渉スキル・トレーニングに参加した12名とした。また、事後調査の時期は、対象者の都合のよい日程を調整したため、図5に示すように、プログラム開始後から9～12週2名、13～16週2名、17～20週5名、21～24週4名、30週1名であった。

対象者の特性について、表3に示した。プログラム開始時には慢性腎疾患のセルフケア行動尺度得点の食事・体調管理行動の得点は男児より女児のほうが有意に高かったが、セルフケア行動尺度合計得点、疾患知識テスト、自己管理スキル尺度、学校生活スキル尺度、セルフマネジメント自己効力感尺度の得点は、プログラム開始時において、病院、性別、学年間に有意差は認められなかった。

＜ 表3

1．性別

男子6名、女子8名であった。

2．学年

中学1年生2名、中学2年生4名、中学3年生6名、高校1年生2名であった。対象者は中学生としていたが、十分に対象者が得られないため、研究協力の同意を得られた高校1年生2名も含めた。

表3 対象者の特性

ケース	性別	学年 (年齢)	発症 年齢	診断名	現在の治療状況	受診 頻度	家族 構成
A	m	高1 (15歳)	12歳	頻回再発型ネフローゼ症候群	発症後、再発を繰り返し、13歳よりシクロスポリン服用している。	月1回	父、母、兄、弟2人、祖父母
B	m	中3 (15歳)	2歳	頻回再発型ネフローゼ症候群、ステロイド性骨そしょう症	これまでに20回以上再発を繰り返している。腎生検では、巣状糸球体硬化症と診断されている(12歳)。身長-2SD以下。	月1回	父、母、弟、祖父母
C	m	中3 (14歳)	2歳	頻回再発型ネフローゼ症候群	発症後、再発を繰り返し、13歳よりシクロスポリン服用している。	月1回	父、母、姉
D	m	中1 (13歳)	10歳	SLE ループス腎炎	6歳時にITP再発し、PSL内服治療開始。その後、ITP合併のSLEが疑われ、10歳時に確定。腎生検の結果、ループス腎炎と診断。現在は免疫抑制剤も服用している。身長-2SD以下。	月1回	父、母、兄2人、姉
E	m	高1 (15歳)	13歳	IgA腎症	学校検尿で尿潜血、尿たんぱくを認め、診断された。	月1回	父、母、妹
F	f	中2 (13歳)	10歳	SLE ループス腎炎 腎実質性高血圧	10歳でSLE発症。翌年、ループス腎炎の診断を受けた。	月1回	父、母、妹
G	f	中3 (15歳)	11歳	SLE ループス腎炎	11歳でSLE発症。入院時より尿所見を認め、ループス腎炎と診断された。	月1回	父、母、弟
H	f	中1 (12歳)	11歳	微小変化型ネフローゼ症候群	現在は服薬治療を終了し、経過観察している。	1回/ 3カ月	父、母、兄、弟2人、祖父母
I	f	中3 (14歳)	12歳	IgA腎症	学校検尿で、尿所見を認め、診断を受けた。ステロイド性緑内障あり、点眼薬にて治療中。	月1回	母、祖父母
J	f	中2 (13歳)	8歳	頻回再発型ネフローゼ症候群	学校検尿にて尿たんぱく出現し、診断をうける。10歳の時よりシクロスポリンを併用している。身長-2SD以下。	月1回	父、母、兄、弟2人
K	f	中2 (13歳)	10歳	IgA腎症	発熱後、血尿、たんぱく尿が持続し、診断される。13歳の夏休みに扁桃摘出術を行う予定。	月1回	母、兄、姉
L	f	中2 (14歳)	11歳	IgA腎症	学校検尿にて、尿潜血指摘され、入院。腎生検にて診断。12歳の時に扁桃摘出術施行。	月1回	父、母
M	f	中3 (14歳)	11歳	IgA腎症	学校検尿にて、尿たんぱく、尿潜血指摘され、経過観察後、診断。現在、降圧剤のみの内服している。	月1回	父、母、兄、姉
N	m	中3 (14歳)	13歳	頻回再発型ステロイド依存性ネフローゼ症候群	新型インフルエンザ(H1N1)感染により発症。ステロイド剤による治療を行うが、再発を繰り返すため、シクロスポリンを併用している。	月1回	父、母、兄

3. 疾患

対象者の条件として、疾患はIgA腎症とネフローゼ症候群としていたが、対象者が少なかったため、ループス腎炎も含め、IgA腎症5名、ネフローゼ症候群6名、ループス腎炎3名であり、1名は投薬終了し、3ヶ月に1回の定期受診を行っていた。他は全員投薬中であり、毎月1回の定期受診を行っていた。ネフローゼ症候群6名のうち5名は頻回再発型であり、1名は腎生検で巣状糸球体硬化症の診断を受けていた。発症年齢は11歳が最も多く、2歳から11歳までと幅があった。長期間のステロイド内服の影響で身長が標準の-2SD以下の者が3名あった。

4. 受診頻度

投薬を終了しているケースを除いては、全て毎月1回の定期受診を要していた。しかし、外来受診の際に毎回思春期患者本人が来院しているケースと、症状出現時以外は2ヶ月に1回あるいは3ヶ月に1回本人が来院し、他は母親のみ来院するケースとがあった。

5. 家族背景

4名は拡大家族であり、12名にはきょうだいがあった。

II. セルフマネジメント支援プログラムの展開

1. 実施施設

プログラムは、x病院とy病院で、それぞれ病院ごとにグループを編成した（以下、グループX、グループYとする）。2回の交渉スキル・トレーニングは、x病院では院内の会議室を借用し、y病院では病院構内の多目的ホールを借用して行った。

2. プログラムの展開

セルフマネジメント支援プログラムは、第4章で述べたプログラムの運用に沿って行った。第1回交渉スキル・トレーニング実施の際に、まず事前調査を行い、その後プログラムの概要を説明した。この説明には、両グループとも希望する保護者も同席した。グループXは6月からプログラムを開始し、グループYは8月から開始した。プログラムの運

用は 2 つのグループとも同様に行ったが、交渉スキル・トレーニングの反応は 2 つのグループで異なっていた。そのため、ここではプログラムの展開について、2 つのグループの類似点と相違点と併せて述べる。

1) セルフマネジメントのためのブックレットの活用

両グループともプログラム開始日に、ブックレットを配布してその内容と活用方法を説明した。自宅でブックレットを読んだという者は、「ざっと見た」「最初のほうだけ読んだ」を含めて、14 名中 13 名であった。ブックレットの内容に関する感想では、5 つの項のうち、慢性腎臓病の中学生の例を示した「いちろうくんとはなさこさん」の項に関心をもった者が 5 名あり、「自分が思ったことが書いてあったから」「自分と似ていた」との反応があった。また、疾患の知識に関する内容である「腎臓病について知ろう」がよかった、わかりやすかったという者が 5 名あった。「自分の気持ちを大切にしよう」については、役にたつと思うと語っていた者は 1 名であった。ブックレットを学校に持参して学校教師に見てもらっていた者も 1 名あった（表 4）。特に感想がなかった者も 1 名あった。

＜ 表 4

2) セルフマネジメント日誌の活用

セルフマネジメント日誌の記載があったのは、4 名であった。記載していた 4 名のうち 2 名は、記載したことについて、「一週間前のとかも、記録に残すんで、“ああこうだったんだ”とか、まあわかるし」（ケース C）、「その日の自分の体調がどんなふうが悪かったとか、ちょっと分かる。最近、調子がいいから書いてないです」（ケース F）と語り、自分の体調を把握したり、経過や回復を確かめたりすることに役立つと語った。また記載していた 4 名のうち、3 名はプログラム実施期間に学校を休むなどの体調不良や疾患の悪化徴候など気になる症状を体験しており、その期間のことを日誌に記載していた。他の 1 名は外来受診時の結果を記載していた。

3) 交渉スキル・トレーニングの実施

交渉スキル・トレーニングは実施要領（資料 3、4）に従って、2 回実施した。協力を得た 2 つの病院内の会議室等を借用して実施した。実施は調査者が行い、実施時の補助者として、小児看護の実践経験のある大学院生 1 名と子どもの体験学習を企画運営する NPO 法人での活動経験のある者 1 名に協力を得た。

表 4 ブックレットの感想と活用状況

	ブックレット項目	語り
見た/読んだ (13/14 名中)	全体に対する感想	・ 自分にありそうなことが、けっこうあって。こういうこと(腎臓の知識)も知らなかったので、よかったと思います(ケース M)
		・ 自分も思っている事も書いているし、どうすればいいかなとかも(役にたつ)(ケース L)
		・ 特にない(ケース E)
		・ 学校で見たりしよった。担任の先生とかにみせよった。(先生は)こういう病気なんだなって思ったんやない(ケース B)
	いちろうくんとはなこさん	・ しゃべろうとしたら、お母さんが先に話す、みたいなの(ところは似ていた)(ケース N)
		・ 最初はちょっと読みました。他の考え方も、なんか分かってよかった(ケース F)
		・ なんか、うち(自分)が思った事が、書いてあったから(ケース G)
	1. 腎臓病について知ろう	・ 知ってるような感じ(ケース A)
		・ これ見て、まず、腎臓とかどこにあるのかっていうのを、知って～。いまいち、よくわからんで、やっちゃったけど...どこにあったっていうのがあって、2 つっていうのも知らなくて。腎臓ってこと自体が分からなかったから～...、言われるがままに、やっちゃったから～、体育とかね。そこで知りましたね(ケース I)
		・ 腎臓のところと病気のところがよかった(ケース C)
		・ こういう絵のところとかが(興味があった)。何回か、(腎臓の話は)聞いたことがあるけど、う～んで感じだったけど。これ見たら、けっこう分かりやすかった(ケース K)
		・ 自分の病気自体を、あんま知らんやった、そこまで。(ケース B)
	2. 自分のからだについて知ろう	(なし)
	3. 自分の気持ちを大切にしよう	・ 小学校、中学校の友達関係のことで、役にたつと思いました(ケース H)
		・ 交渉のしかたは、あんま見てない(ケース B)

(1) グループと構成メンバー

グループ X では、第 1 回交渉スキル・トレーニング参加者は 8 名（男子 5 名、女子 3 名）、第 2 回交渉スキル・トレーニング参加者は 7 名（男子 4 名、女子 3 名）であった。グループ Y では第 1 回交渉スキル・トレーニング参加者は 6 名（男子 1 名、女子 5 名）、第 2 回交渉スキル・トレーニング参加者は 5 名（男子 1 名、女子 4 名）であった。

(2) 第 1 回交渉スキル・トレーニング

実施状況と参加者の反応は、表 5-1 に示した。展開は実施要領に沿って進めることができたが、所要時間は両グループとも予定していた時間より 20 分超過して 60 分であった。参加者の反応は、どちらのグループも自分から積極的に発言をすることは少なかった。そのため、調査者が声をかけながら、発言を促した。グループ Y の参加者は、体調や思っていることを医師に伝える経験についての問いに「ない」、希望として伝えたいことに対して「希望はない」との反応が聞かれ、全体を通して実施中の発言はグループ Y と比較してグループ X の参加者の方が多く見られた。交渉スキル・トレーニング中の調査者の説明は集中して聞いており、示された例に対する感想を問うと率直に答えていた。

< 表 5-1

(3) 第 2 回交渉スキル・トレーニング

実施状況と参加者の反応は、表 5-2 に示した。交渉スキルの練習でグループ X は、男女別のグループを編成して、各グループがそれぞれシナリオを作成してロール・プレイとして発表した。役割分担やロール・プレイの発表は各グループで話し合っていて進めており、お互いの発表の時には自然に拍手が起こっていた。シナリオ作成には予定した時間より多くの時間を要し、所要時間は予定していた時間より 25 分超過して 85 分であった。グループ Y では、参加者数が少ないことを配慮して全員でシナリオ作成にとりかかったが、話し合いが進まないため、参加者どうして話し合えるように 2 つのグループに分けて、それぞれ調査者と補助者がサポートに入って行った。そして、ひとつのグループはシナリオを作成し、もう一方のグループはシナリオ完成まで至らなかった。グループ Y の参加者からは、「お母さんに言ってもらった方が、言いたいことがちゃんと伝わる」（ケース L）、「どうしても、車で送ってもらわないのか、この人の気持ちがわからないから、どう言えばいいのかわからない」（ケース K）と、状況設定の場面での役割を演じることは難しいとの反応があった。所要時間は 75 分だった。

< 表 5-2

表 5-1 第 1 回 交渉スキル・トレーニングの展開と参加者の反応

	グループ X	グループ Y
開催時期 (時間)	6 月 (60 分間)	8 月 (60 分間)
参加者	男子 5 名、女子 3 名	男子 1 名、女子 5 名
補助者	2 名	1 名
「体調や思っている事をうまく伝える時のポイント」の説明	<p>これまでの経験を尋ねるが、自分から手をあげて発言することはない、声をかけると、これまでの経験として以下の発言があった</p> <p>「部活、剣道をやりたくて、(中学)最後まで、部活をやった」(ケース E)</p> <p>「親と先生は意見が違うことがあるから、先生は“よからう”と言っても、親が“ダメ”って」(ケース B)</p>	<p>これまでの経験について尋ねると、自分から発言することはないが、個別に尋ねると、以下の発言があった</p> <p>「あんまり希望はない」(ケース K)</p> <p>「希望はないけど、質問する。学校行事とか、できないのがあるから」(ケース N)</p>
例の提示 (資料 3-D)	<p>補助者による例に対する感想:</p> <p>「最初のほうが言いたいことがわかる」</p> <p>「最初のほうが気持ちを言っていたから、よかった」</p> <p>「最初のほうが気持ちがわかる」</p>	<p>補助者による例に対する感想:</p> <p>「前の方がよかった。気持ちとか言えてたから」</p> <p>「前の方が言いたい事がわかりやすかった」</p>
練習 (資料 3-E)	<p>どのように伝えるかの練習では、実際に記載している者は 2 名程度であった。次のような反応があった。</p> <p>「普通に言えばいい」(ケース B)</p> <p>実際に記載のあったケース C に発表を促すが、拒否するため、調査者が読むことについて、許可を得て、発表した。</p> <p>「朝、ちっといつもよりだるくて体調が悪い気がしたんだけど、学校の準備してたら、なんともなくなったから、お母さんになんにも言わないで学校にいったんだけど、やっぱりなんか今疲れた感じがするから、部屋でごろごろしている」</p> <p>他の参加者に感想を問うと、「わかりやすい」「ちゃんと言ってる」との反応があった。</p>	<p>考えているが、記載する様子が見られないため、個別に促しながら進めたが、記載する様子が見られなかった。</p> <p>1 名記載があり、発表を促すが、発表は拒否した。代理で発表することの同意は得られないため、他の参加者に発言を促した。次の反応があった。</p> <p>「疲れてたから、寝てた」(ケース K)</p> <p>例として、X 病院での発言について紹介して、伝える時のポイントを再度、確認した。</p>

表 5-2 第 2 回 交渉スキル・トレーニングの展開と参加者の反応

	グループ X	グループ Y
開催時期 (時間)	7 月 第 1 回の 3 週間後 (85 分間)	8 月 第 1 回の 3 週間後 (75 分間)
参加者	男子 4 名、女子 3 名	男子 1 名、女子 4 名
補助者	2 名	2 名
例の提示 (資料 4-D)	補助者と参加者 2 名で、例を提示した。 どのように交渉のスキルを使っているか、質問するが、参加者からの発言がないため、プリントを見ながら、全員で確認した。	補助者と参加者 2 名で、例を提示した。 どのように交渉のスキルを使っているか、質問するが、参加者からの発言がないため、プリントを見ながら、全員で確認した。
練習 (資料 4-E)	<p>2 つのグループに分かれて、ロールプレイを行った。</p> <p>グループ分けは、参加者の希望で男女別となった。練習する場面は 2 場面用意していたが、参加者の希望で「いちろうくんの場面(資料 4-F)」を選択して行った。</p> <p>男女、それぞれのグループで、いちろうくんの場面でのロールプレイのシナリオ(※)を作成し、発表した。</p> <p>【1 グループ(男子)】お互いにおしゃべりをしながら、作成した ケース D を中心にシナリオを作成した 医師役: ケース D、いちろう君役: ケース B、 監督役: ケース C</p> <p>【2 グループ(女子)】おのおの、シナリオの作成を始めて、完成したシナリオを用いて、発表した。 医師役: ケース F、いちろう君役: ケース H 監督役: ケース G</p> <p>お互いの発表を熱心に見ており、発表の後は自然に拍手があった。</p>	<p>5 人全員で 1 つのロールプレイのシナリオを作成することとして開始した。意見交換が進まないため、調査者が声をかけながら進めたが、10 分程度たってもほとんど意見交換がなかったため、2 つのグループに分かれて、調査者と補助者がそれぞれ入って一緒に考える事を提案し、参加者の同意を得て、グループに分かれて考えた。グループ分けは、調査者とじゃんけんして、勝った組と負けた組に分かれた。</p> <p>【1 グループ(3 名)】補助者 1 名とともに、補助者が質問しながら、シナリオを考える過程で、以下の発言があった。 「そんなの親に言って、親から先生に言ってもらえばいいよ」「いつもいいたいことがあるわけじゃないし、うちのお母さん看護師だから、病気のことでよく知ってるし、自分が言うより、お母さんに言ってもらった方が、言いたいことがちゃんと伝わるから」(ケース L)</p> <p>【2 グループ(2 名)】調査者 1 名が質問しながら、シナリオ(※)を作成した。その間に以下の発言があった。 「どうして、車で行きたくないのか、まずこの人の気持ちがわからない」「だから、どう言えばいいのか分からない」「自分だったら、車で行った方がいい。楽やし」(ケース K) 「言われればそうする」(ケース N)</p>
全体でシェア する	感想を尋ねると、以下の発言があった 「おもしろかった」 「上手だった」 「ちゃんと言えてた。交渉できていた」 「それぞれが違っていて、いろんな方法があるんだと思った」	シナリオは完成したグループとそうでないグループがあったため、発表は行わず、X 病院のロールプレイで用いられた交渉の内容について紹介した。

※ 参加者が作成したシナリオは巻末に付す

Ⅲ．セルフマネジメントの履行に対する影響

ここでは、質問紙調査と面接調査によって得られたデータをもとにセルフマネジメント支援プログラムの影響を述べる。

1．事前事後質問紙調査による尺度得点の変化

セルフマネジメントの履行について、事前事後調査として、疾患知識、慢性腎疾患のセルフケア行動尺度（以下、セルフケア行動尺度）、自己管理スキル尺度、学校生活スキル尺度を用いて測定した。本研究における尺度の信頼性係数は、順に 0.687、0.794、0.517、0.838 であった。事前事後調査の変化については、交渉スキル・トレーニングに 2 回とも参加した 12 名を分析対象として事前事後調査の得点を比較した。

それぞれの尺度の前後の得点と事前事後の比較の結果を図 6、7-1、7-2、8、9-1、9-2 に示す。各尺度得点の中央値（範囲）は、疾患知識得点の前 31.0（24-35）後 30.5（25-36）、セルフケア行動得点は前 56.0（45-76）後 54.5（43-78）、自己管理スキル得点は前 25.5（21-31）後 25.0（17-31）、学校生活スキル得点は前 64.0（51-75）後 64.0（57-73）で、事前事後調査の得点には有意な差は認められなかった。グループ X では、疾患知識、セルフケア行動、自己管理スキルで事後得点の増加が、グループ Y では学校生活スキルで事後得点の増加が認められた。しかし、グループ X とグループ Y の間も事前事後調査での得点について有意な差は認められなかった。

＜ 図 6、図 7-1、図 7-2、図 8、図 9-1、図 9-2

2．セルフマネジメント履行とプログラムの影響

面接調査によって得られたデータから、セルフマネジメントの履行状況とプログラムの影響を探索するために、まず、交渉スキル・トレーニングによってもたらされた変化に関する彼らの語りに着目し、その影響を分類した。事前事後調査で、グループ X とグループ Y との差が認められなかったため、分析対象は第 2 回交渉スキル・トレーニングに参加しなかった 2 名を含め、プログラム参加者 14 名すべてとした。交渉スキル・トレーニングによる影響として語られた変化は、4 つのタイプに分けることができた。まず、4 つのタイプを記述し、次にタイプ毎にセルフマネジメントの履行とその影響について、面接調査と質問紙調査の結果を統合して記述した。『 』は変化のタイプであり、文中の「 」は実

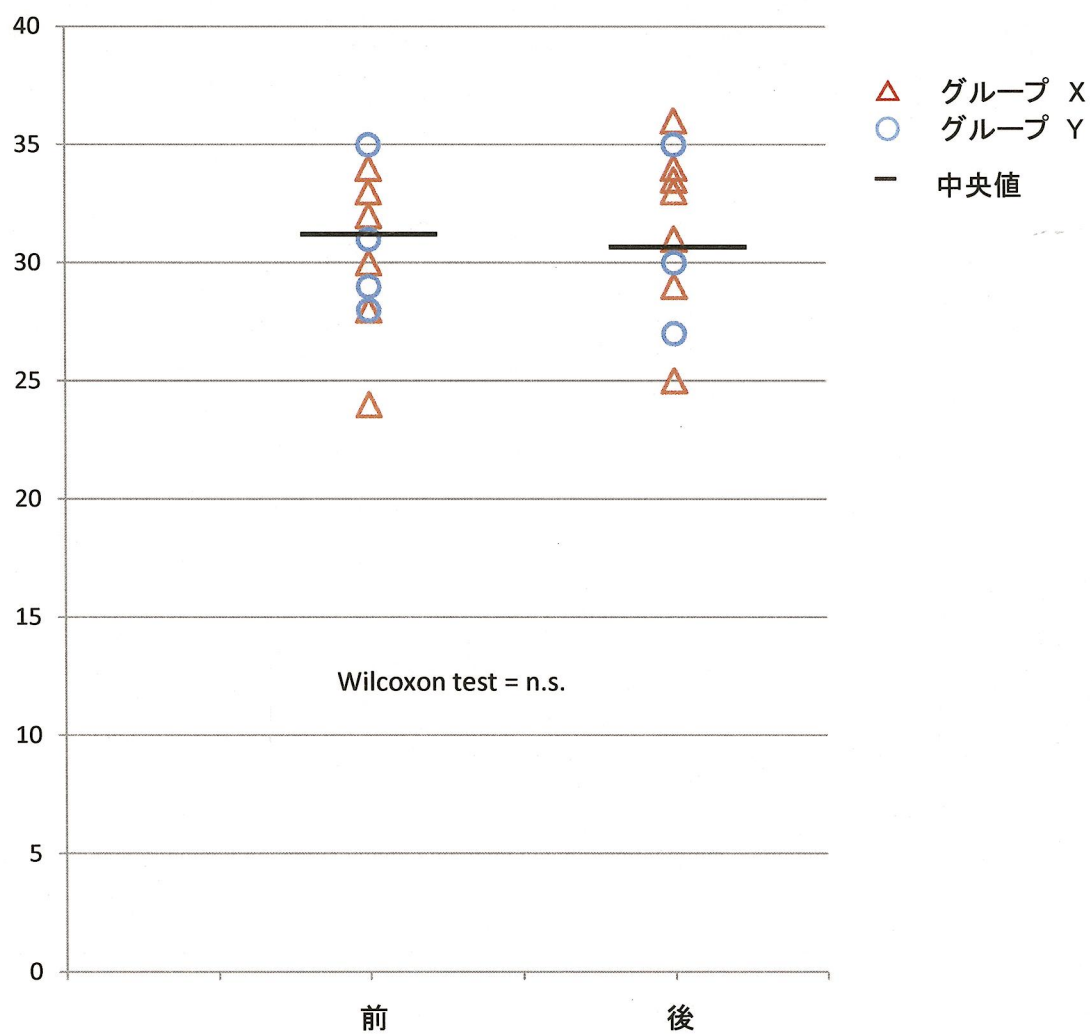
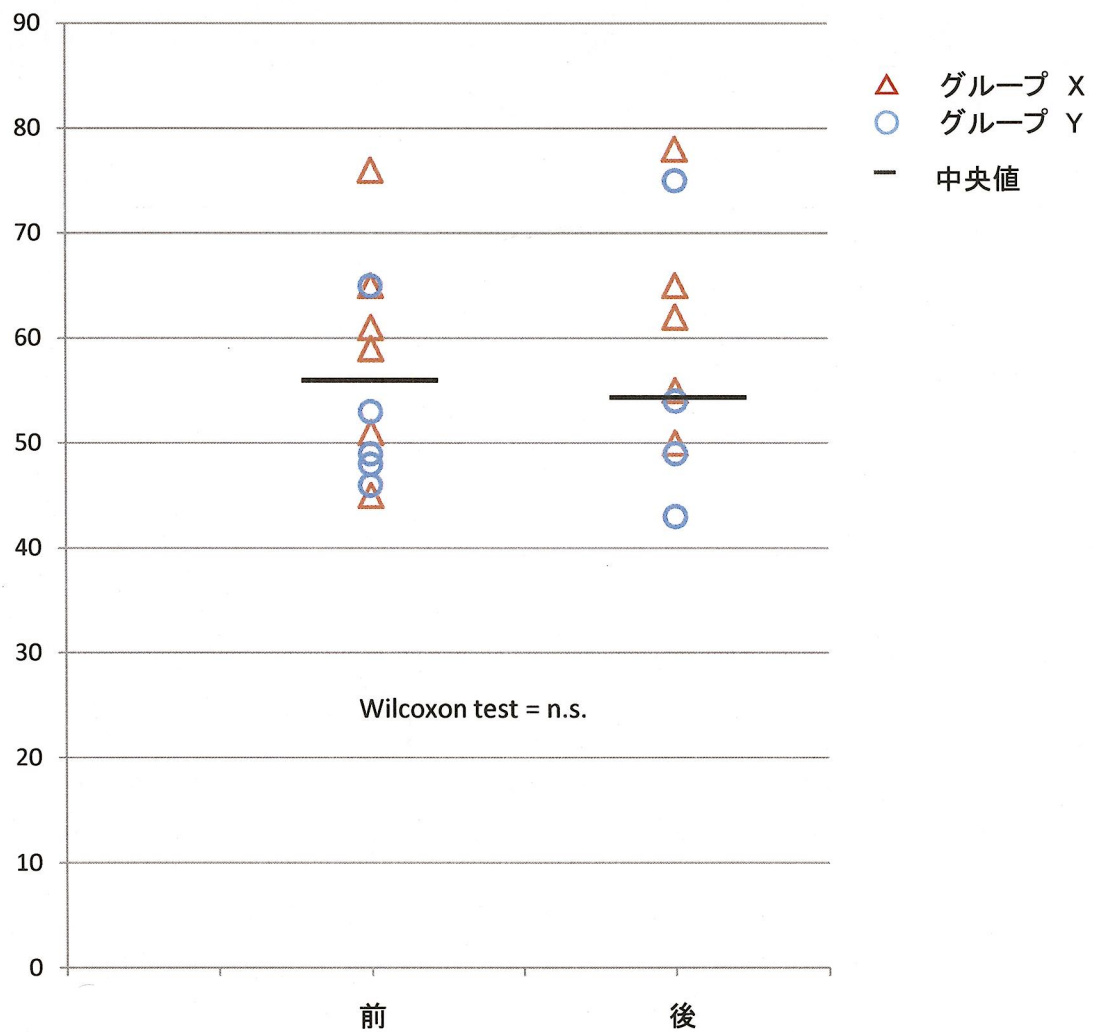
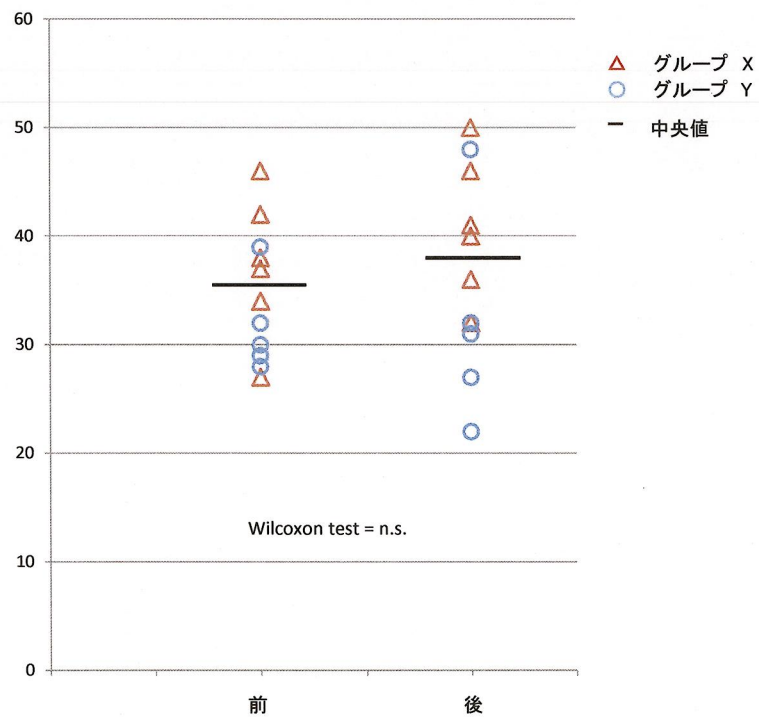


図6 疾患知識テスト得点 事前事後の比較



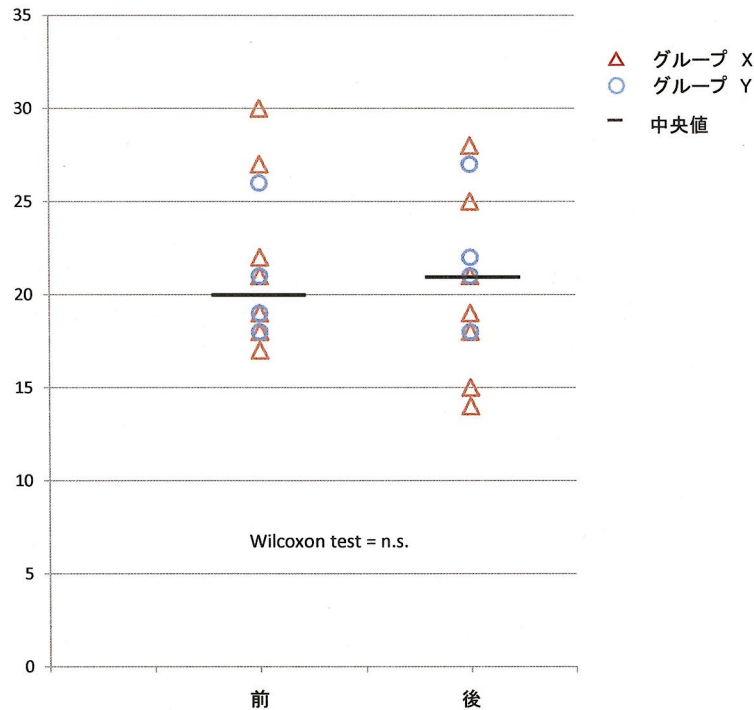
	前	後
中央値	56.0	54.5
範囲	45-76	43-78

図7-1 慢性腎疾患のセルフケア行動得点 事前事後の比較



	前	後
中央値	35.5	38.0
範囲	27-46	22-50

a. 〈食事・体調管理〉



	前	後
中央値	20.0	21.0
範囲	17-30	14-28

b. 〈安全行動〉

図7-2 慢性腎疾患のセルフケア行動下位尺度得点 事前事後の比較

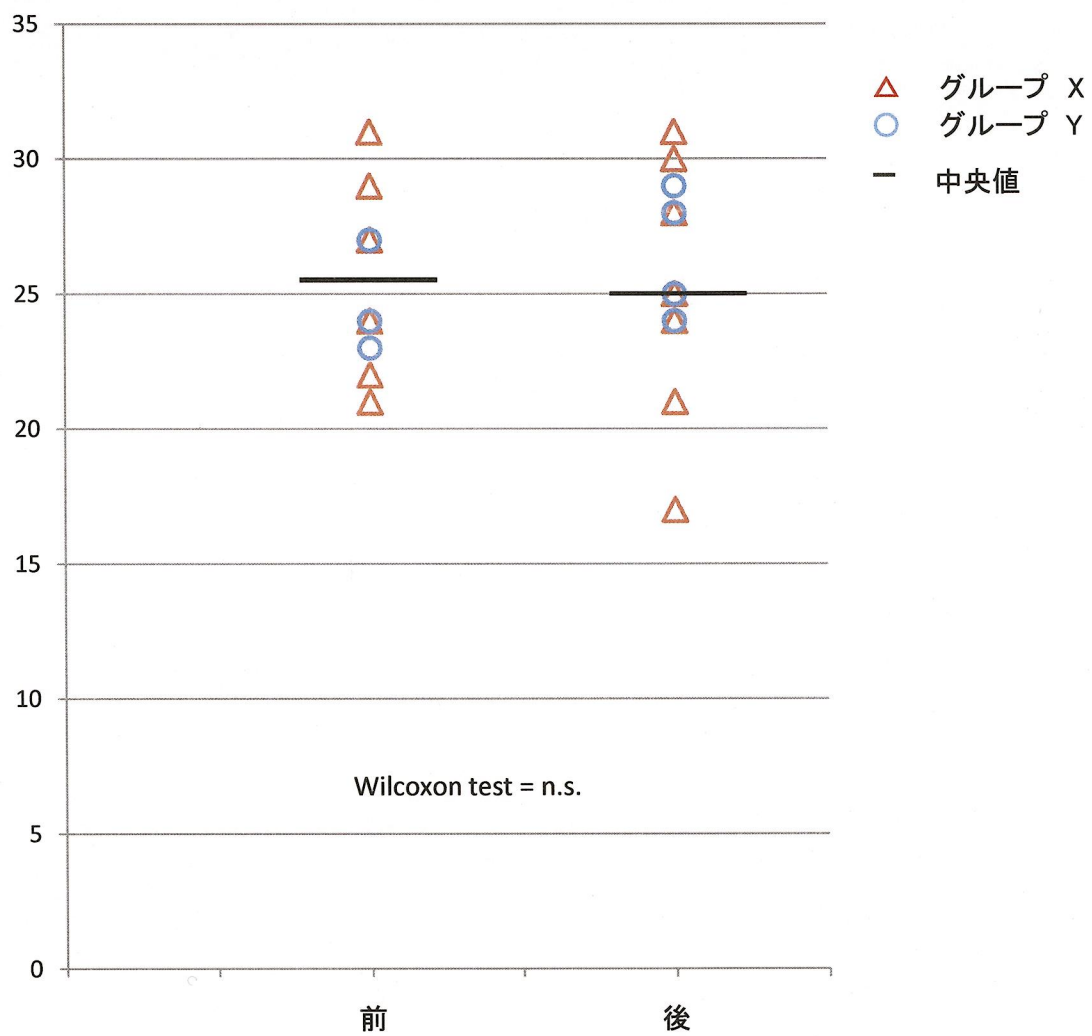


図8 自己管理スキル得点 事前事後の比較

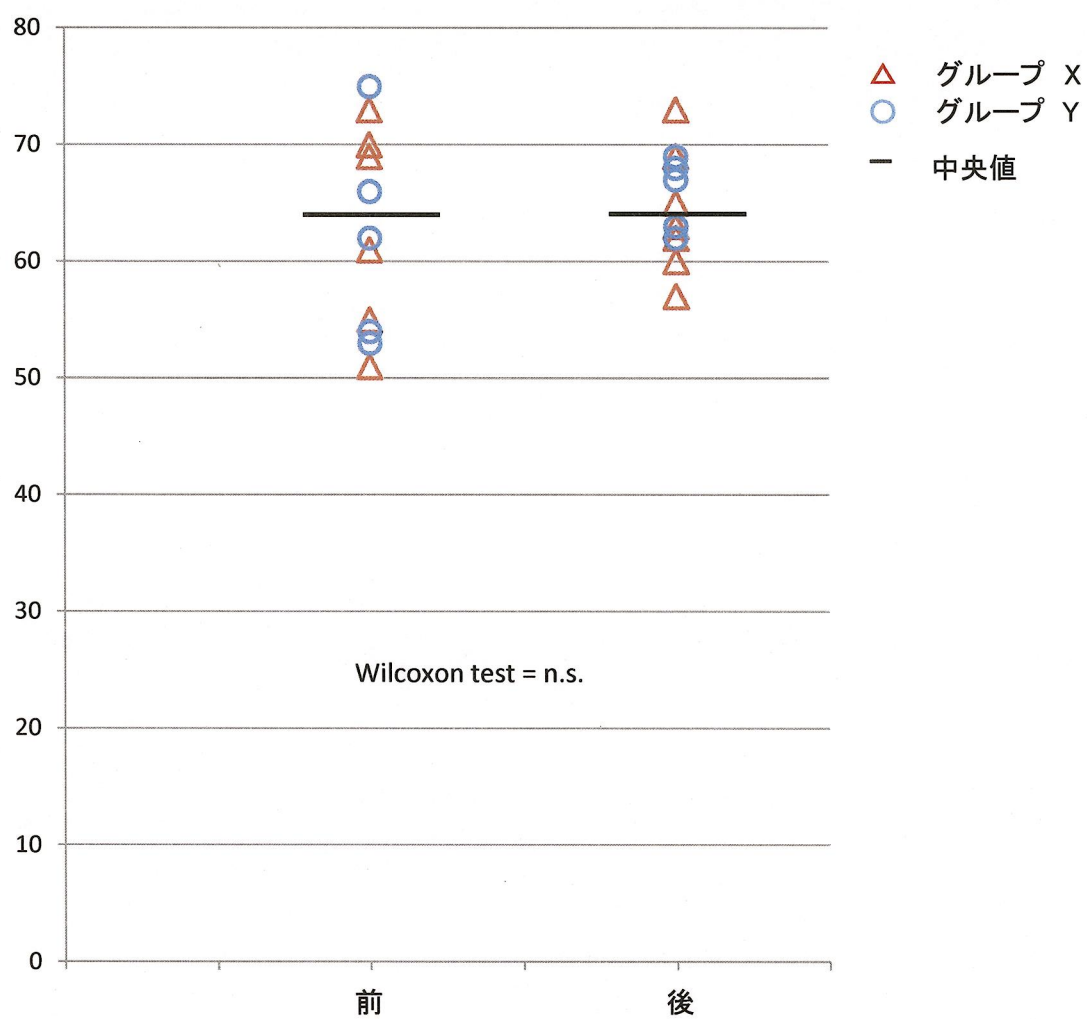
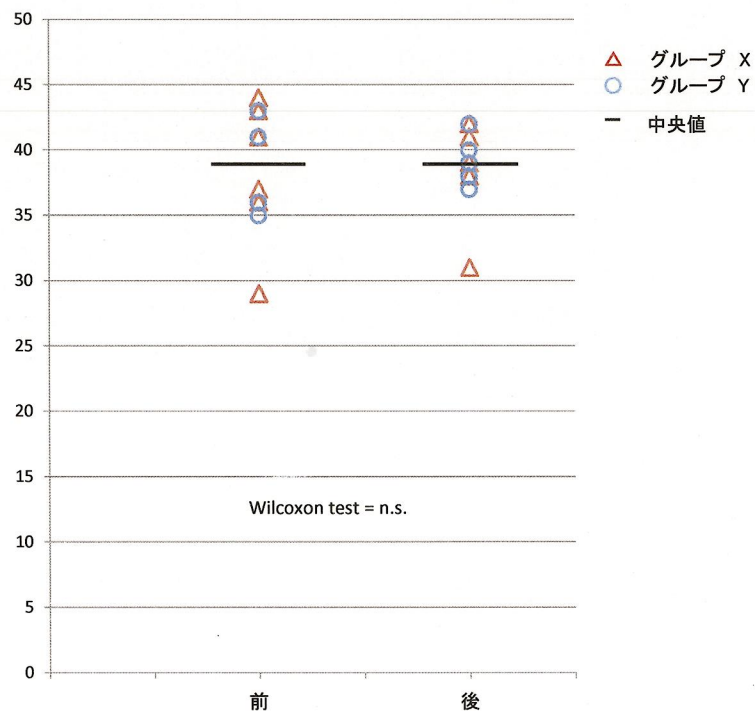
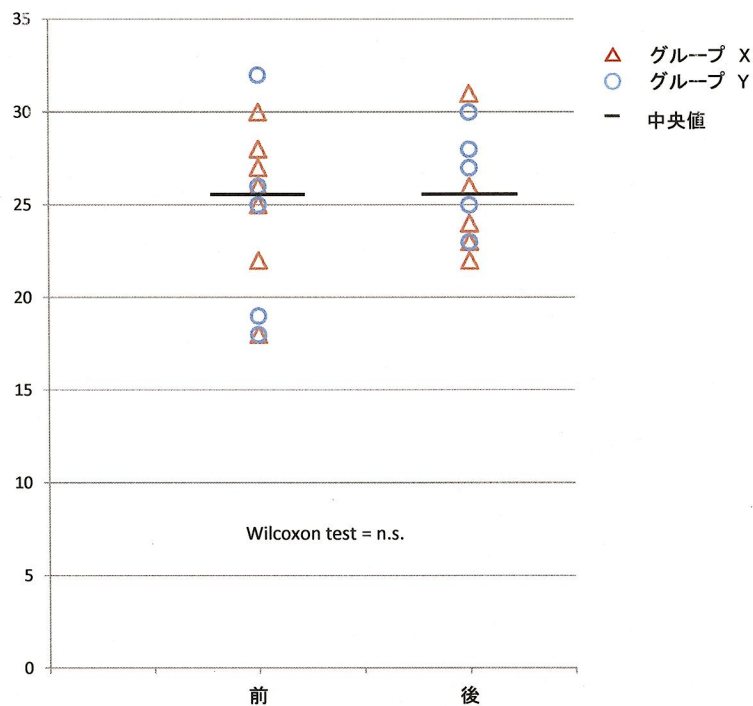


図9-1 学校生活スキル得点 事前事後の比較



	前	後
中央値	39.0	39.0
範囲	29-44	31-42

a. 〈集団活動スキル〉



	前	後
中央値	25.5	25.5
範囲	18-32	22-31

b. 〈健康維持スキル〉

図9-2 学校生活スキル下位尺度得点 事前事後の比較

際の語りを示す。

本プログラムの参加者 14 名は、すべて受診時には母親とともに来院しており、自分ひとりで受診している者はいなかった。

1) 交渉スキル・トレーニングがもたらした変化

面接調査によって得られたデータについて、本プログラムの特徴である交渉スキル・トレーニングによる影響を探索した。診察時の医師とのコミュニケーションへの影響について語る子どもが多かったため、その語りに着目して分類すると、交渉スキル・トレーニングの影響として、『自分で言うようになった』、『自分で言ってみようと思った』、『変わらない』、『もともと自分で言っていた』に分けられた。

(1) 『自分で言うようになった』(ケース C、ケース F、ケース J、ケース K、ケース N)

『自分で言うようになった』群は自分の行動が変化したことを語った者であり、交渉スキル・トレーニングに参加したことで、医師との診察時に「前より自分で言うようになった」と変化を認識しているケース C、ケース J、ケース K、ケース N の 4 名と、「学校教師に言えるようになった」と認識しているケース F の 5 名であり、中学 2 年生 3 名と中学 3 年生 2 名であった。彼らが認識した交渉スキル・トレーニングによる変化について述べる。

① ケース C

交渉スキル・トレーニングは役に立つ内容で、「前、あんまり話さなかったけど、今はちょっと話すようになったんで」と変化を語った。これまでの診察は、「どう質問したらいいかわからないし、ほとんどお母さん頼りだったので」と語り、交渉スキル・トレーニングに参加することによって「どういう風に質問したらいいかというのが、ちょっとわかった」と具体的な手段として役立ったことを語った。

② ケース J

「この授業受けてから、ちゃんと先生と話すように、なりましたよ」と交渉スキル・トレーニングに参加してから、診察の際に医師と直接話すようになった変化を語り、「なんか、自分から積極的に、採血の結果とか、見ながら、“ここが悪いよ” って言われたら、“これ、って何なんですか？” みたいな、“これって、何の働きをするんですか？” みたいなこと、聞くようになった」と現在の診察の状況を語った。そのことによって、「それ聞くと、何か、

“あっ、今、自分にこれが足りないんだ” みたいな、“だから、これを入れればいいかな” みたいなこと、考えるようになった」と自分の行動への影響を語った。

③ケース K

交渉スキル・トレーニングは「よく勉強になったなあ」と感じ、「あんまり、こういうことをする前は、先生に言わなかったし、大丈夫かなあて思ってたけど、ずっと軽い気持ちやったけど、こういうのやってから、ああ、軽い気持ちじゃダメなのかな？と思って」と自分のことを振り返っていた。そして、「こういうのしてから、たぶん聞くことが増えたから。あんまり先生とかに伝えなかったから、前は。よくなったというか、伝え方を勉強してから、言えるようになったし」と診察の際に自分で医師に伝えたり、質問したりすることが増えた変化を語った。

④ケース N

具体的に行動の変化の内容を語ることはなかったが、「前よりも言えるようになった気がする」と、診察時の自分の行動の変化を語った。

⑤ケース F

医師との診察の場面では、母親と一緒に話していると認識しており、現在は医師に聞きたいことはあまりないと語っていた。しかし、交渉スキル・トレーニングは「ちょっと参考になった」と認識しており、学校教師に伝えることが「言いやすくなった、気持ちが楽になった」と語った。「学校で、いつも、ていうか時々、途中からきつくなることがあるから、先生に言って、保健室に行く」といった自分の体調に合わせて行動に移す際に、学校教師に対して前はいいにくく言えないこともあったが、交渉スキル・トレーニングに参加することによって学校教師との交渉が変化したことを語った。

(2)『自分で言ってみようと思った』(ケース E、ケース L、ケース M)

『自分で言ってみようと思った』群は、現在は診察場面で自分があまり発言することがないが、交渉スキル・トレーニングに参加したことで、「これから、診察の時には自分で医師に言ってみようと思った」者で、ケース E、ケース L、ケース M の 3 名であった。彼らは、診療場面では医師と母親との会話が中心であり、医師に伝えてほしいことを母親に話して、母親からそれを伝えてもらったり、自分はあまり気にしていなくても母親が心配して医師に体調を伝えていることもあるなど、母親を介した医師への説明や情報の獲得を行っていた。3 名の疾患はすべて IgA 腎症であり、中学 2 年生、中学 3 年生、高校 1 年生であった。

①ケース E

医師に伝えることは難しいと感じており、「どけんかところば、伝えればいいか、わからんやったんよ」と語り、交渉スキル・トレーニングに参加したことによって、「ちょっとしたことでもね、なんでん言っっていいとかなあち、思った」、「気になったら、自分から言っってみようかという気になった」と語った。ケース E は、発症した当初、病気について説明を受けて診断名は把握していたものの、「薬を飲み始めの時は、お母さんがなんでん聞きよったけん、こげんとねえち、思っって聞きよった」と、医師と母親の会話の内容から、病気や日常生活に関する情報を獲得していた。現在、病状は変化なく経過しており、新たに医師に質問したいことはないが、今後必要な時があったら、自分で言っってみようという気になったと語った。

②ケース L

これまでの診察時のことを語りながら、「診察の時には、絶対、お母さんに 1 回言っって、お母さんが先生に言う。だから、先生にちゃんと言っった方がいいな、て（思った）」、「（お母さんは）考え方が違く言っって、ちゃんとそのまま言う時もあるけど、なんか違うふうにとらえてから、で、先生に伝えるから、やっぱ、自分から言っったほうがいいな、て（思った）」と、母親が医師に伝えることによって、それが自分の思っっていることとずれることをあげて、自分から言っってみようと思っったことを語った。そして、「自分のからだのことは、自分しかわからないし、それを先生に言っって、ちゃんとしたことを返してもらおう。どういふこともできるかっていうこともわかるかな、て（思う）」、「まあ、頑張っって言おうかな」と自分で言うことが自分にとっていいと思っうようになったことを語った。

③ケース M

医師に話すのは恥ずかしいために、これまでは母親に医師に伝えてほしいことを頼んでいた。「自分でも、伝えなきゃ、て思っってるけど、なんか恥ずかしいとかそういうのがあっって、あんま言えないことが多かったから。こういうので教えてもらっうと、“あ、言わないと相手がわからないんだなあ” っていうのが（わかった）。なんか、なんにも思っわずに言えるようになった、ていうか、やろうかなって、思えた」と自分で伝えようと思っうようになった変化を語った。そして「自分がなんか体調悪いなあと思っってて、それを言うのは、なんか、いつも親を通してとか、なんか、そういう別の質問とかでも、いつも親を通して言っってたから、なんか先生はそれでわかってるんだらうな、って自分は思っってたけど、なんか、それじゃあ、自分で言わないとわかんないんだよ、みたいなことを教わったので、ああ、

そういうのが大事なんだな、とか、うん」、「自分で、やろうと思わないし。だから、具体的にどういうふうにしたらいいかとか言われた方が、やっぱ、そういうふうに分てゐるんだなと思つて、やろうと思える」と、交渉スキル・トレーニングに参加したことによつて、自分で言わないと伝わらないこともあるんだということを感じて、自分で言おうと思うようになったことを語つた。

(3)『変わらない』(ケース B、ケース G、ケース H)

『変わらない』群は、交渉スキル・トレーニングに参加したことによる変化を認識していない者であり、ケース B、ケース G、ケース H で、中学 3 年生 2 名と中学 1 年生であつた。彼らは診察中の行動として必要な情報を探索してはいるが、母親が中心に医師と話ししており、自分自身で伝えたり、質問したりすることは多くないと語つた。また、診察に際して、医師に聞きたいことがないことや医師の説明で確認したいことはないと言ひ、医師との直接的な交渉をもつ機会については語られなかつた。交渉スキル・トレーニングに参加したことで、診察の参加やその他の行動の変化は語られなかつた。

①ケース B

診察の時には、「お母さんが中心に話す」、「(自分でも話す時は) 身体に異常がある時とか、学校の話をする時」と積極的に診察に参加していないが、「だいたいのは聞きよる、先生とお母さんの会話」、「だいたい気にしながら聞きよるような感じかな」と、母親と医師の会話を聞きながら、自分が知りたいと思ふ情報を得ていた。ケース B は一緒に遊んだりする友人はいるものの、「ずっと仲間はずれなかんじやつた」、「いろいろ病気やけんって、先生にさ、俺がさ、そういう特別扱いする。それで、(クラスメイトは) ムカついちよるようなかつこう」と友人との関係維持に対して難しく感じていた。「この交渉、使つても、クラスの子は、たぶん、わからんと思ふのよね」と、自分が直面している困難には役立たないと語つた。

②ケース G

現在気になることはなく、自分から医師に質問することは「全然ない」と語つた。学校では体育教師には、体調の変化や気がかりがあつても「言えない。話すのなんか怖い」と言ひ、学校教師に対しては「なんか心配されて(声をかけられて)も、“ああ大丈夫” になる」と言ひ、積極的に医師や学校教師と体調や病気のことでは話をすることはないと語つた。学校教師とはできるだけ、病気のことを話題にしたいと思ふており、それは交渉スキル・トレーニングによつて変化することはないと言ひた。

③ケース H

現在は服薬も終了しており、日常生活にも大きな影響はなく過ごしているケース H は、「自分自身のことだから、自分で話した方がいい。自分に聞いてもらう方がいいと思います」と考えているが、診察の時は「3 人かなあ」と母親と一緒に 3 人で話し、医師に質問された時に答えており、診察時のコミュニケーションの変化は認識していなかった。

(4)『もともと自分で言っていた』(ケース A、ケース D、ケース I)

『もともと自分で言っていた』群は、ケース A、ケース D、ケース I の 3 名で、高校 1 年生、中学 1 年生、中学 3 年生であり、そのうちケース A とケース I は、第 2 回交渉スキル・トレーニングは参加していないが、本プログラムに参加する以前から診察の時には医師と直接話すことが多いと語った。ケース D も同様にプログラムに参加する以前より診察時には自分で話すと言語、そのことに加えて交渉スキル・トレーニングに参加することによって医師に訴える時の考え方が変化したことを語った。

①ケース A

自分の希望や気持ちを「まあ、だいたい言えてます」と、診察の時に医師に伝えたいことは自分で伝えていた。「この先、病気と付き合っていく、薬と付き合っていかなきゃいけないって」と自分の病気を受け止めており、薬を飲むことや受診をすることは、「いつもやらなくちゃいけないこと」として認識し、一人で外来受診ができると思うと語った。

②ケース I

「前日とかに考えて、言うようにしてますね。このまんまで、あんま、いかんよね。って。まずは、お母さんに言って、で、忘れるといかんから、まあ、夜のうちに考えちゃって、朝また確認して、来て、聞きますね」と診察の時に自分で医師に質問していると語った。自分で医師に聞くことは、「自分で聞くっていう方が、安心感がありますよね。一対一で話しているような感じだから。直接、自分に言ってもらっちゃるって感じだから。でも、お母さんが言うと、先生、お母さん、うち、ってなるじゃないですか、それで言う。だから、“うーん？” ってなったりするけど、まあ直接、返ってきた方が、やっぱ、安心感があります」と、自分で質問ができることで、理解しやすくなったり、納得できることを語った。しかし、ひとりで外来受診に来ることについては「そこはちょっと微妙です。一緒に聞いてもらえると、なんか、うん、こう、安心するんですよ。1 人だけど、聞き逃したりすることもあるけど、2 人とか、お母さんだと、ずっと一緒にいたりするから、こう、お母さんの方が分かるようなこともあったりするし、うーん。後で、“何やったと、あれ？”

って聞けるし。1 人だと多分、聞くは聞くけど、後で、何、聞いたっけ？って、なるんですよね」と外来受診の際の話すことや聞くことの準備とその確認のために母親を必要としていることを語った。

③ケース D

診察時に医師と話をするのは、母親と自分とで「半々ぐらいかな、お母さんの方が多いかもしれない。体調とか変化とかあったら、自分でちゃんと伝えてるつもりかなあ」、「小学生の時はどちらかっていうと、ほとんどお母さんメインだった。中学生になったから、体調を伝えられるのは自分しかないんだし」と、自分の体調を伝えることを中心に自分が話をするが増えてきていることを語った。その変化については、「自分のことは自分でちゃんとわからないと、なんで、どうなのかなあて、思っても、どうするかを選ぶ時にしていいことと悪いことがよく分からなくなってしまうし」と、自分で質問した方が理解しやすく、役立てられる情報が得られると考えていることを語った。また、交渉スキル・トレーニングに参加したことによって、「全部、通らんなら、完全にもう諦めよーい（諦めるしかない）、て言いよったけど、いや、全部通らなくても、ちょっとぐらいなら何とかかなるかなあ、全部通らなくても半分ぐらいなら通るかも、つうようなことを考えれるかなあ」と、交渉することによって、自分にとって利益があることや部分的にでも自分の意思が反映されることにつながる可能性を感じて、医師に話す時の考え方が変化したことを語った。

2) セルフマネジメント履行状況とプログラムの影響

交渉スキル・トレーニングによる変化『自分で言うようになった』、『自分で言ってみようと思った』、『変わらない』、『もともと自分で言っていた』の4つの群に分けて、質問紙調査の結果と面接調査から得られたデータとを合わせて、セルフマネジメントの履行状況とプログラムの影響について述べる。セルフマネジメントの履行は、本研究の枠組みで提示したセルフマネジメントの構成要素《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》、《ケア提供者との交渉》、《学校教師との交渉》、《友達との関係調整》、《感情や情動の調整》に沿って記述する。

質問紙調査の結果は、4つの群に分けて事前事後調査の得点の中央値（範囲）を求めて、疾患知識、セルフケア行動尺度、自己管理スキル尺度、学校生活スキル尺度の得点を図10に示した。『もともと自分で言っていた』群は、疾患知識得点、セルフケア行動得点、学校

生活スキル得点が他の群に比較して高く、『変わらない』群は、学校生活スキル得点が他の群より低かった。事前事後得点の変化は、どの群の得点も事後得点が事前得点より高くなっている尺度も低くなっている尺度もあり、明確な特徴は認められなかった。しかし、得点の推移の人数では、知識得点、セルフケア行動得点、自己管理スキル得点、学校生活スキル得点いずれも 14 名中半数以上に事後得点の上昇が認められた。

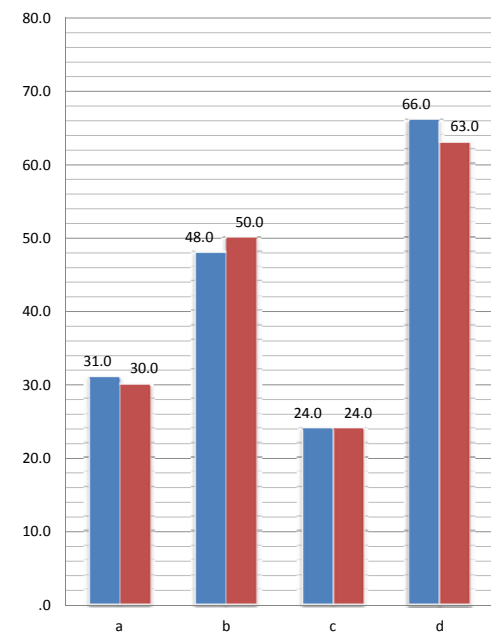
＜ 図 10

(1) 『自分で言うようになった』群のセルフマネジメント履行状況とプログラムの影響

『自分で言うようになった』群について、質問紙調査による各尺度の得点（中央値）の変化を図 11-1 に、面接調査のデータから彼らのセルフマネジメントの履行状況をセルフマネジメントの構成要素に沿って要約したものを表 6-1 に示した。彼らは『自分で言うようになった』と、診察時に自分で直接医師と話すようになった変化を語ったが、質問紙調査による得点では、セルフケア行動の事後得点が 2 ポイント高くなり、疾患知識の事後得点が 1 ポイント、学校生活スキルの事後得点は 3 ポイント低くなっていた。ただし、学校生活スキル得点の事後得点の低下を認めたのは 1 名であった。

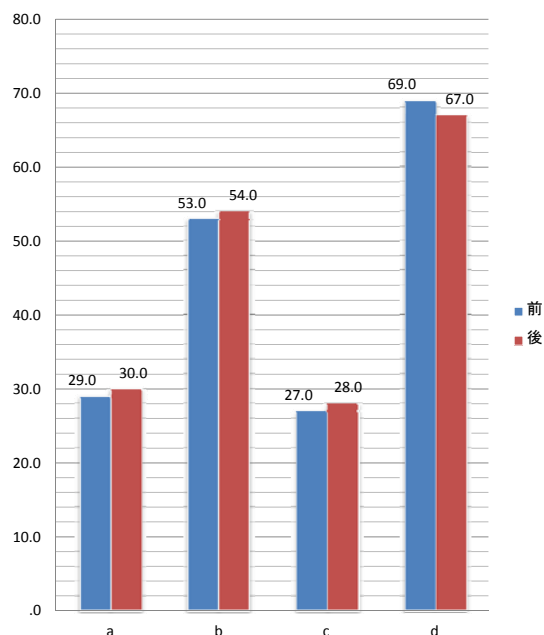
＜ 図 11-1、表 6-1

彼らは自身の体調の変化に注意を払い、自分の《体調や病状、治療の把握》をしていた。病状の悪化の徴候の指標を自分なりに持っている者は、その指標に注意を払い、それをもとに悪化しないように活動の調整を行ったり、感染予防行動を意識したりするなど《病状が悪化しないようにするための行動》をとっていた。運動制限を必要とする場合は、どの程度が適切かわからないことがある者もいた。服薬は面倒くさいと思ったり、忘れてしまったりする者もいたが、全員服薬は大切なことであると認識しており、再発しないために忘れないようにしていると意識している者もいた。自分の《体調や病状、治療の把握》や《病状が悪化しないようにするための行動》は、母親から指示されることで行動したり、母親に質問して行動を決めたりすることもあり、母親の支援を得て行動をとるなど《ケア提供者との交渉》とともに進んでいた。プログラムに参加する以前は、診察時に医師に伝える内容や質問の内容について母親と事前に話し合ったり、依頼したりすることで、診療の場で代わりに母親が医師に説明したり、質問したりするといった母親を介して医師と交渉をしていた。しかし、プログラムに参加したことによって自分で話したり、質問したり



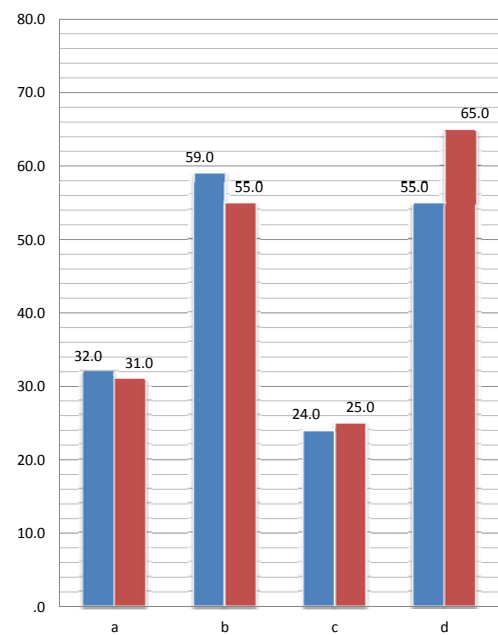
↗	2	4	2	3
→	0	0	2	1
↘	3	1	1	1

G1:『自分で言うようになった』群 (n=5)



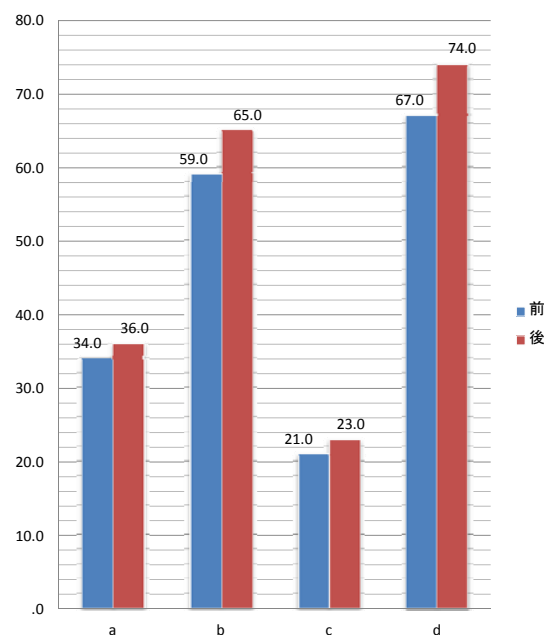
↗	2	2	3	1
→	1	1	0	0
↘	0	0	0	2

G2:『自分で言ってみようと思った』群 (n=3)



↗	2	1	2	2
→	0	0	0	0
↘	1	2	1	1

G3:『変わらない』群 (n=3)

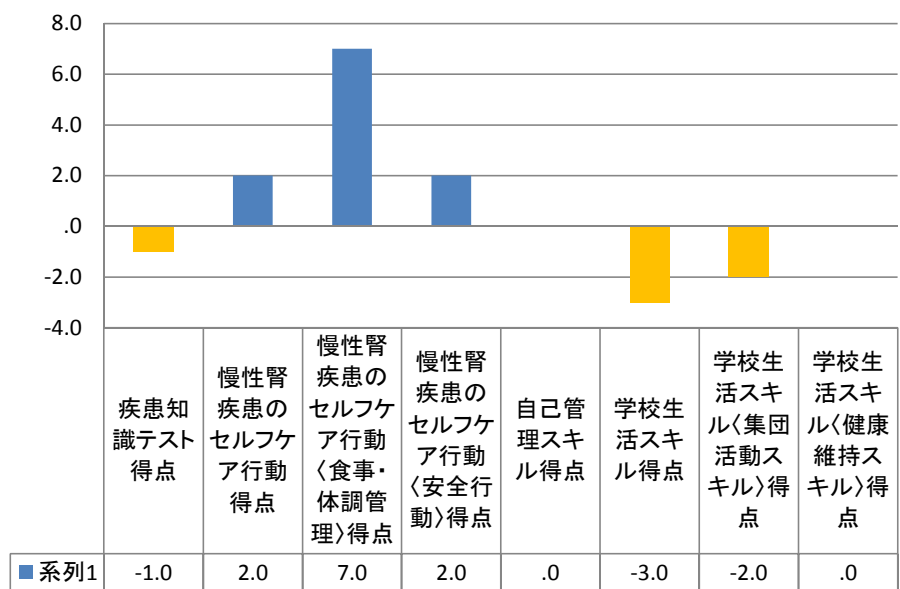


↗	1	2	2	2
→	2	0	1	0
↘	0	1	0	1

G4:『もともと自分で言っていた』群 (n=3)

a. 疾患知識テスト得点 b. 慢性腎疾患のセルフケア行動得点 c. 自己管理スキル得点 d. 学校生活スキル得点
表は得点推移の人数を示す ↗: 上昇 →: 変化なし ↘: 低下

図10 交渉スキル・トレーニングの変化群別
各尺度事前事後得点(中央値)と得点推移別人数



疾患知識テスト得点
 慢性腎疾患のセルフケア行動得点
 慢性腎疾患のセルフケア行動<食事・体調管理>得点
 慢性腎疾患のセルフケア行動<安全行動>得点
 自己管理スキル得点
 学校生活スキル得点
 学校生活スキル<集団活動スキル>得点
 学校生活スキル<健康維持スキル>得点

前	後
31.0	30.0
48.0	50.0
29.0	36.0
19.0	21.0
24.0	24.0
66.0	63.0
41.0	39.0
25.0	25.0

図11-1 『自分で言うようになった』群 各尺度得点(中央値)の変化

表6-1 『自分で言うようになった』群 セルフマネジメント履行状況（ケースC、ケースF、ケースJ、ケースK、ケースN）

	ケースC	ケースF	ケースJ	ケースK	ケースN
体調や病状、治療の把握	2歳の頃に発症して、ずっと服薬が必要な状態が続いていることや現在の服薬の内容を説明できる。受診することで、自分の体調を把握している。風邪をひいたときや気になるときは、自宅で尿検査をする。日誌をつけることで、その時どういう状態だったかわかることにつながった。季節の変わり目は体調を崩しやすいと思っている。	これまでの服薬の内容や現在服薬している内容を説明できる。病気になった時と現在の状態を比較して説明できる。現在は体調がよいと思っている。無理をすると、あとで体調が悪くなることがあると思っている。	再発の徴候について自分なりの体調の変化の指標がある。からだがかきつと感じる時や部活の大会の後には自宅で尿チェックをしている。服薬内容は把握している。	体調の変化は気をつけている。病状の変化に対する関心を持っており、診察の結果でいい時もあるし、悪くなってるのかなと思うこともある。	病気のことについては、医師に教えてもらった。病名や服薬について説明できる。
病状が悪化しないようにするための行動	運動ができる時とできない時があり、風邪をひいたり、からだがかきつい時、熱っぽい時は見学したり、軽めの運動をしている。風邪をひかないように気をつけている。特に季節の変わり目は、注意する。	薬を忘れないように飲んでいる。からだがかきつい時には、学校を休んだ方がいいから、体調によって休むこともある。クラスで風邪が流行ったりすると手洗いはちよつと意識する。	服薬は量が多いといやになることもある。時々忘れてしまう。本当にきつと感じる時には、運動は休むけど、どこまでしたらいいのか分からないこともある。	体調の変化に気をつけて、体調が悪くなったら、早めに家に帰るようにしている。薬を飲むのは面倒くさいから、忘れることもある。風邪をひかないように気をつけている。	再発しないようにしたいと考えており、服薬を忘れないように気をつけている。運動は部分的にやったり、時間を短くして、体調に合わせてやっている。判断に困ることはあまりない。
ケア提供者との交渉	風邪気味のときやきつい時に、尿チェックするように言われる。学校での体調などは母親に伝える。分からない時には母親に教えてもらうこともあり、運動を控えるように母親から言われる時もある。	からだがかきついと思った時や困った時には、母親に相談する。母親はアドバイスしてくれる時もあるが、自分で決めるようにと言う。	服薬は母の支援を受けており、母親が薬を薬箱に配薬、朝の服薬のための声をかけてくれている。服薬を忘れると母親から注意される。	服薬を忘れると親に怒られる。母親に体調の変化を話したり、相談すると応じてくれる。また医師の話で分からないことを説明してもらったりする。	母親は薬を飲むように声をかけてくれる。日常生活の中で体調について気にかけてくれている。
	どのくらい動いていいかを知りたいと思う。医師に質問したりすることは母親が多いが、自分が直接聞いたほうが良いと思う。今まではお母さんに任せていたけど、これをやってから、自分で言うようになった。	病気のことは医師に教えてもらった。診察の時には、症状やなんらかの徴候を感じる時には医師に自分で伝えている。母親と一緒に医師との話をしている。	病院の先生に病気のことを教えてもらった。診察の時には医師とは母親が話していたが、プログラムに参加して、自分で医師と薬の話をしたり、わからないことを聞いたりするようになった。そうすると、自分に何が必要なのかわかる。	診察の時は、母親が医師と話をすることが多い。気分が悪い時や体調は言うこともある。これまでは、自分が頼まなくても必要なことを母親が聞いてくれていた。プログラムに参加して、自分で言うようになった。	診察の時には自分が話そうとしても、母親が話していることが多く、自分は体調など聞かれたことを答えている。医師の話を役立つ内容だと思って聞いている。プログラムに参加して、前より自分で話すことが増えたが、今は母親が話してくれればいいと思っている。
学校教師との交渉	体育を休む時は、自分で教師に伝えている。教師は自分のことを気遣ってくれている。	教師には言いにくいこともあり、体調が気になってもそのまま過ごしていることもある。プログラムに参加してから、教師に言うようになったし、言いやすくなったと感じている。			体育の参加のことを自分で話をする。
友達との関係調整	友達に聞かれたら、病気の説明をしている。小学校の頃は抵抗を感じていたが、今は全くそういうことはない。	自分からは、あまり病気のことを話さないが、聞かれたら話をする。友達は病気のことを知っても、変わらない態度でしてくれる。	クラスではあえて病気のことは話をしないようにしている。聞かれた時には話をそらしたり、流したりする。仲のよい友達は病気のことを知っており、気遣ってくれる。	聞かれた時には答えるが、クラスメイトに病気の説明をするのは、理解されないこともある。あまり病気の話はしない。仲のいい友達は病気のことを知っており、それでいいと思っている。	友達には入院のことを話した。友達はあまり変わらず接してくれるし、病気のことを話すことは気にならない。
感情や情動の調整	友達に病気のことを話すことも慣れっこになっていて、気にならない。	あんまり落ち込まないようにして、ほとんど毎日学校に行けることが大切。	薬をたくさん飲まなくてはいけなときは、いやだなと思うが、バスケット部でみんなと一緒にいることや思い切りからだを動かせることが楽しい。身長が伸びないことが気になっており、薬をちゃんと飲んでいればよかったと思っている。	あんまり人の目を気にすることはない。ステロイドの治療はしたくないけど、しかたないかなと思っている。	病気になったことはしかたないから、あまり気にしてない。部活を休まなくてはならないことが苦痛だったが、いやなことがある時は兄に話して発散している。

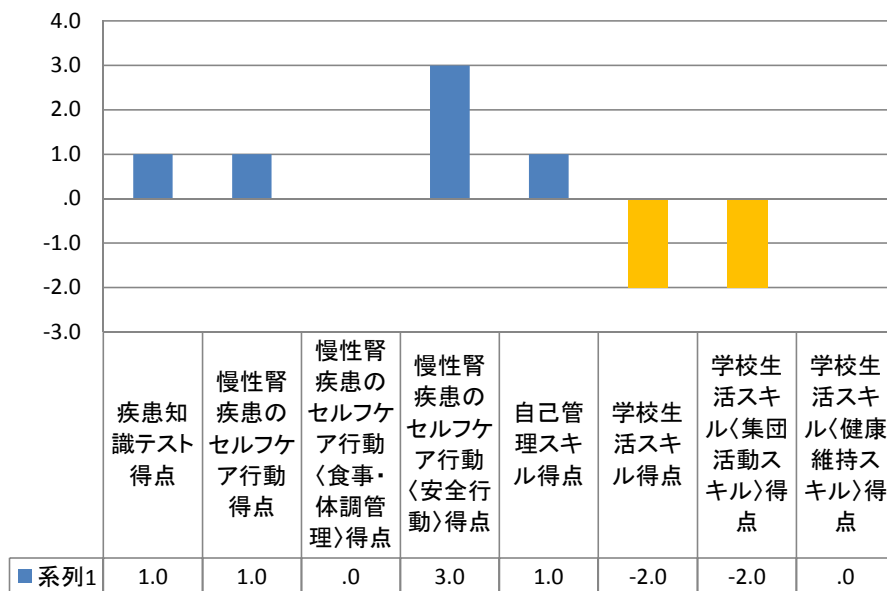
することが増え、母親だけではなく、彼ら自身が行う直接的な医師との交渉が多くなっていった。学校生活では、学校教師には自ら自分の体調を伝えて、体育を休んだり、運動量を調整したりするなど《学校教師との交渉》をしながら、必要に応じて《病状が悪化しないようにするための行動》をとっていた。友人からの病気である自分に対する理解を得ていると感じており、あえて病気について話をしないようにしている者も親しい友人には病気のことを説明することで《友達との関係調整》をしており、友人に助けてもらっていると感じていた。服薬による副作用や運動の制限など苦痛の経験があるものの自分なりの《感情や情動の調整》を行っており、「病気になったことや治療はしかたがない」ととらえている者もあった。

(2) 『自分で言ってみようと思った』群のセルフマネジメント履行状況とプログラムの影響

『自分で言ってみようと思った』群について、質問紙調査による各尺度の得点（中央値）の変化を図 11-2 に、面接調査のデータから、彼らのセルフマネジメントの履行状況をセルフマネジメントの構成要素に沿って要約したものを表 6-2 に示した。質問紙調査による得点はすべての尺度において 3 名が近似値で、前後の得点変化は疾患知識とセルフケア行動、自己管理スキルは事後得点が 1 ポイント高くなっており、学校生活スキルでは事後得点が 2 ポイント低くなっていた。

< 図 11-2、表 6-2

自分の体調の変化や悪化の徴候に関する指標がない彼らは、病状の変化がなく投薬の内容や量が減っていることで《体調や病状、治療の把握》をしており、現在は体調がよいと認識していた。初回の入院治療後は運動制限があったが、それは徐々に解除されており、その間「疲れない程度がどのくらいなのかということがはっきりとわからない」と《病状が悪化しないようにするための行動》として、活動量の調整の判断に戸惑うことを多く体験していた。また、《病状が悪化しないようにするための行動》として風邪をひかないことや服薬は大切なことであると考えていた。しかし、服薬を忘れることも多く、母親の声かけなど母親の支援としての《ケア提供者との交渉》によって、《病状が悪化しないようにするための行動》をとることもしばしばであった。これまで多くの場合、医師からの情報を必要とする時には診察の場に参加していても母親に医師への質問を依頼したり、母親にあらかじめ訴えておくことで医師と話し合ってもらうなど、母親を介して医師からの情



疾患知識テスト得点
 慢性腎疾患のセルフケア行動得点
 慢性腎疾患のセルフケア行動〈食事・体調管理〉得点
 慢性腎疾患のセルフケア行動〈安全行動〉得点
 自己管理スキル得点
 学校生活スキル得点
 学校生活スキル〈集団活動スキル〉得点
 学校生活スキル〈健康維持スキル〉得点

前	後
29.0	30.0
53.0	54.0
32.0	32.0
19.0	22.0
27.0	28.0
69.0	67.0
41.0	39.0
28.0	28.0

図11-2 『自分で言ってみようと思った』群 各尺度得点(中央値)の変化

表6-2 『自分で言ってみようと思った』群 セルフマネジメント履行状況（ケースE、ケースL、ケースM）

	ケースE	ケースL	ケースM
体調や病状、治療の把握	この1年間は、問題なく経過している。病名は知っているが、内服薬の名称は把握しておらず、何かあれば親や医師に言ってもらえると思っている。	発症からこれまでの経過を説明できる。	病気の経過を説明でき、現在は身体の調子が悪くなることはないと認識している。病気はいつになったら全部治るということになるのだろうと疑問に思う事もある。
病状が悪化しないようにするための行動	服薬をすることは大切であると考えているが、たまに忘れる事もあり、母親に声をかけてもらって服薬することもある。	服薬は重要であると思っているが、忘れることがあり、母親に声をかけてもらっている。本当にからだがきつと思った時は、運動しないようにすることがあるが、その判断には確信が持てない時もある。	服薬の内容を把握しており、大切なことであると思っている。現在は運動制限の必要はないが、それまではどの程度運動していいのか判断に迷う事も多かった。
ケア提供者との交渉	母親が睡眠や服薬など、健康維持のために必要として、注意してくれる。親が生活のことを気にかけてくれるのは助かっている。	母親は服薬の声かけをしてくれて助かっているが、運動のことは言われても無視している。	母親は気にかけてくれており、分からない時は母親に質問する。
	医師に伝えたり、聞きたいことがある時は、母親と話して言ってもらう事が多かった。医師に対する質問のしかたがわかったから、必要な時は自分で言うようにしたい。	必ず診察の前に母親に伝えて、それを母親が医師に伝えたり、質問したりすることが多い。自分のからだのことは自分しかわからないし、それを医師に言って、返してもらう事で、自分でわかるようになると思う。	医師には聞かれたことを答えるが、母親に伝えてほしいことや聞いてほしいことを頼んで、医師と話してもらう。医師に言われないと病状や治療処方もわからない。
学校教師との交渉	教師には自分の体調を伝えて、休むこともある。	学校の先生は病気のことを知っていて、自分で説明する。	本当はやってもいいのにやめるように言われたり、休むことを言いにくかったりすることもあった。
友達との関係調整	学校検尿で再検査の対象になることがあるので、言われる前に自分から病気のことを言うようにしている。	聞かれてどう答えていいか分からなかったこともあるが、病気であることだけは説明していた。副作用のことも病気で起きていることを説明していた。	病気のことはどのように説明するのがいいのかわからなかった。知っている人もいるが、周りの人は病気のことを気にしないでいてくれる。
感情や情動の調整	身長が伸びないことが気になる。	病気になったいい面も見つけられるようになった。	いい面を見つけていくことが大切。

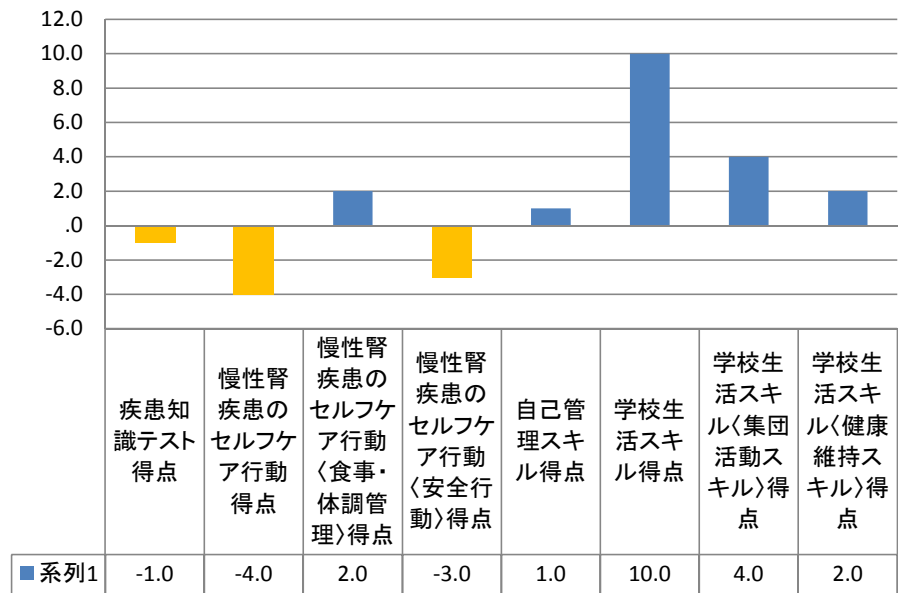
報を得るといった《ケア提供者との交渉》を行っていた。現在は、《体調や病状、治療の把握》や《病状が悪化しないようにするための行動》のために多くの情報を必要としていないと考えていたが、プログラムに参加することで母親を介することでの不都合を意識したり、自ら医師に伝えることが大切であることを感じたり、情報を得るための方法を知ることができたため、今後、情報を必要とする場合は、直接自分で言ってみようと思うように変化した。学校生活では、自分で必要と考える時には《学校教師と交渉》することで体育を見学したりしていたが、活動量の調整のための判断がはっきりしなくて学校教師にうまく伝えられず、《病状が悪化しないようにするための行動》をうまくとれないと感じる時もあった。友人には必要と考える時や必要と考える人に対しては、自分の病気のことを説明することで《友達との関係調整》を行って友人らの気づかいを感じながら、友人関係を維持していた。自分なりの《感情や情動の調整》によって、入院したことや病気になったことで生じた友人関係との緊張も、肯定的な体験として意味づけられるようになっていた。

(3) 『変わらない』群のセルフマネジメント履行状況とプログラムの影響

『変わらない』群について、質問紙調査による各尺度の得点（中央値）の変化を図 11-3 に、面接調査のデータから、彼らのセルフマネジメントの履行状況をセルフマネジメントの構成要素に沿って要約したものを表 6-3 に示した。『変わらない』群は、知識得点の事後得点が 1 ポイント、セルフケア行動の事後得点が 4 ポイント低くなり、自己管理スキル得点は 1 ポイント高くなっていた。また、他の群より低い傾向があった学校生活スキルでは事後得点が 10 ポイント高くなっていた。

< 図 11-3、表 6-3

彼らは発症やこれまでの治療の経過について説明でき、《体調や病状、治療の把握》をしていた。病状が変化している者は、《体調や病状、治療の把握》について関心を持ちながら把握しようとしていたが、安定していると認識している者は服薬の量の変化は気にしていないなど、あまり病状や治療に対する関心を語らなかった。必要に応じて《病状が悪化しないようにするための行動》をとっているが、病状が安定している者は通常は自分には必要ないと認識していた。学校生活では《学校教師との交渉》での困難を感じており、学校教師の支援の実感が乏しかった。また、病気の副作用のことでからかわれたり、友人からどのように見られているのかを気にして、できるだけ病気のことは知らせないようにす



疾患知識テスト得点
 慢性腎疾患のセルフケア行動得点
 慢性腎疾患のセルフケア行動<食事・体調管理>得点
 慢性腎疾患のセルフケア行動<安全行動>得点
 自己管理スキル得点
 学校生活スキル得点
 学校生活スキル<集団活動スキル>得点
 学校生活スキル<健康維持スキル>得点

前	後
32.0	31.0
59.0	55.0
38.0	40.0
21.0	18.0
24.0	25.0
55.0	65.0
37.0	41.0
22.0	24.0

図11-3 『変わらない』群 各尺度得点(中央値)の変化

表6-3 『変わらない』群 セルフマネジメント履行状況（ケースB、ケースG、ケースH）

	ケースB	ケースG	ケースH
体調や病状、治療の把握	発症や治療の経過について説明できる。それによる自分で感じる体調の変化や体力の変化を説明できる。服薬の内容やその影響を説明できる。	薬は減っているが、量の変化は気にならない。薬の内容は把握している。あまり体調が悪くなることはないから、気にしていない。	発症からの経過について説明できる。診察は3ヶ月に1回行っている。
病状が悪化しないようにするための行動	薬をちゃんと飲んでいる。再発すると、学校を休んだり、運動を休んだりする。	今は、特に必要なことはないと感じているが、日差しが強い時に大丈夫かなと気にしている。	服薬終了している。
ケア提供者との交渉	母親は学校での出来事や自分の話をよく聞いてくれて、励ましてくれている。		あまり相談することはない。
	診察の時はほとんど母親と医師とで話をしており、それを自分は聞いており、先生とはあまり話さない。からだに異常を感じる時は、自分で医師に話している。	医師に聞かれたら答えるが、質問することは全然ない。	診察では、母親と一緒に医師と話している。体調は自分に聞かれるので答えている。
学校教師との交渉	学校教師はあてにならない。病気について良く知らない人もいる。友達との関係の調整もしてくれない。	学校教師には体調が気になっても、伝えることができずにそのままのことが多い。大丈夫かと気にされると、周囲がどうとらえるかが気になる。	
友達との関係調整	サッカー部のメンバーの中には自分や他の数名を無視する人もいる。病気のことでからかわれたりすることもある。クラスメイト以外で一緒に遊ぶ友達はいる。	病気のことは、仲のいい人には話しているけど、そうでもない人には話していない。副作用が強い時やマスクをしていた時は、不思議に見られたりすることもあったので、言われることが多かった。その時は耐えるしかなかった。	仲のいい友達には自分で病気の話をしていただけ、みんなには隠していた。
感情や情動の調整	学校でいやなことがあるときは我慢するか、無視するか、先生に言ったりする。	いやなことがあるときは、ゴロゴロして忘れる。	病気になった時は、最初不安だったけど、慣れてきたら、不安はなくなった。

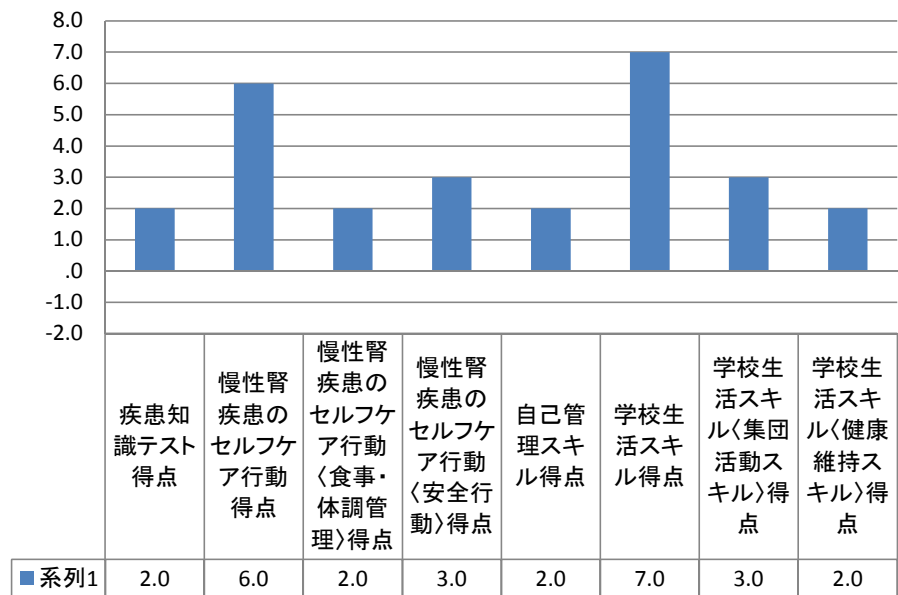
るなどの方法で《友達との関係調整》を行っており、友人からの支援の実感が乏しく、友人との関係維持に困難を感じていた。中には、考えないようにしたり、我慢することで《感情や情動の調整》を行っている者もあった。

（４）『もともと自分で言っていた』群のセルフマネジメント履行状況とプログラムの影響

『もともと自分で言っていた』群について、質問紙調査による各尺度の得点（中央値）の変化を図 11-4 に、面接調査のデータから、彼らのセルフマネジメントの履行状況をセルフマネジメントの構成要素に沿って要約したものを表 6-4 に示した。この 3 名は、他の群と比較して、自己管理スキル得点を除いた疾患知識得点、セルフケア行動得点、学校生活スキル得点が高い傾向にあった。そして、全ての尺度で事後得点が高くなっており、疾患知識得点 2 ポイント、セルフケア行動得点 6 ポイント、自己管理スキル得点 2 ポイント、学校生活スキル得点 6 ポイント高かった。

＜ 図 11-4、表 6-4

彼らはこれまでの自分の病状の変化と合わせて治療の経過を説明し、現在は母親の支援を必要とする場合もあるが、診察の場での《体調や病状、治療の把握》は、自ら医師と交渉しながら行っていた。服薬は重要なものであると考えて忘れないように注意しており、自分の体調と合わせて活動の調整をするなど《病状が悪化しないようにするための行動》をとっていた。《ケア提供者との交渉》として、母親から体調の確認をされることもあるが、母親には質問する、あるいは母親に自分の状態を伝えるなどして相談することもあった。母親から体調を確認されることは、《体調や病状、治療の把握》や《病状が悪化しないようにするための行動》を判断する上で、自分にとって必要なこととして認識していた。また、診察の場での《ケア提供者との交渉》は、母親を介する医師との交渉は少なく、直接的な医師との交渉を行っていた。そして、これらのことは、自分の判断や自分にとって必要なこととしての自覚が高かった。学校生活では学校教師の支援を得られており、友人には必要に応じて、病気の説明をすることによって《友達との関係調整》を行い、友達の気づかいを得ていることを感じながら、友人との関係を維持していた。気持ちを前向きにしたり、負担を軽減できるような《感情や情動の調整》のための自分なりの方法を持っていた。



疾患知識テスト得点
 慢性腎疾患のセルフケア行動得点
 慢性腎疾患のセルフケア行動<食事・体調管理>得点
 慢性腎疾患のセルフケア行動<安全行動>得点
 自己管理スキル得点
 学校生活スキル得点
 学校生活スキル<集団活動スキル>得点
 学校生活スキル<健康維持スキル>得点

前	後
34.0	36.0
59.0	65.0
37.0	39.0
22.0	25.0
21.0	23.0
67.0	74.0
41.0	44.0
26.0	28.0

図11-4 『もともと自分で言っていた』群 各尺度得点(中央値)の変化

表6-4 『もともと自分で言っていた』群 セルフマネジメント履行状況（ケース A、ケースD、ケースI）

	ケースA	ケースD	ケースI
体調や病状、治療の把握	病気や治療に関する知識はあると思っており、病状の変化と服薬の内容を関連付けて把握している。自宅でも尿チェックを行う事で、体調を把握している。	発症からこれまでの経過を把握しており、病気の経過や治療について説明できる。検査結果を記録したり、インターネットで調べることもある。からだがきついと思うことが調子が悪いこととして認識している。	発症からこれまでの経過を説明できる。発症時の治療や病気の説明は、その時はよくわからなかったが、最近わかるようになった。医師に「問題ないですよ」と言われないと、体調がいかどうかわからない。先生の言葉が頼り。
病状が悪化しないようにするための行動	服薬は継続して必要なものであると考えて服薬行動をとっている。疲れない程度にするのは難しいが、疲れない程度にすることが必要と認識している。ほとんど判断に迷うことなく、行動を決められる。再発したら部活を休むが、その他はみんなと同じように運動する。自宅でも時々尿チェックをする。	自分で親に体調の変化を伝えて、からだのきつい時には学校を休んでいる。感染予防に気をつけないといけないと考えており、外出時にはマスクをして、風邪が流行している時は特に注意している。体調に合わせて、活動を決めている。	風邪ひいたらこじらせるから、風邪をひかないようにマスクをしている。薬を忘れないように飲むようにしている。運動は控えめにして、判断に困った時にはしないようにしている。
ケア提供者との交渉	母に言われて尿チェックをする。	体調が悪い時には母親に伝える。	運動制限があった時は、判断に困ったら、母親に相談して、意見を聞く事もあった。母親が服薬を忘れないように入れ物を工夫してくれている。
	受診の時には自分で医師に体調を伝えて、医師の説明を聞く。医師に相談して、運動をするかしないかを決めたりすることもある。	診察時には、体調の変化を医師に自分で伝えて、医師の説明や検査結果などで分からない時には質問する。どんどん自分で聞いた方がいいと思っている。	受診の時には、前日に考えて、医師と話すようにしている。まずは母親に伝えて、また朝確認して、聞きたいことがある時は医師に自分で聞く。診察中も分からないことは聞いたりする。
学校教師との交渉		体育の先生にも自分で伝えられる。聞かれたら自分で説明している。	入院中は学校の先生がお見舞いに来てくれた。
友達との関係調整	中学の時は、入院したからみんな自分の病気のことを知っていた。自分で説明していないが、知っていることで友人が気にかけてくれて、助かっていた。病気のことを友人や周囲の人に話すことは、気にならない。今は病気のことを話さなくても普通に過ごしている。	病気のことは学校のクラスメイトには伝えている。友人は小学校の頃より自分を気遣ってくれている。	堂々と病気のことは、話している。入院する前は、親友にだけ入院することになりそうだということを話していた。入院中、みんなが手紙をくれたことがとても励みになった。
感情や情動の調整	友達と一緒にスポーツをしたりすることで、ストレスを溜めずに過ごせる。	どうしよう、どうしようと先のことを考えるよりかは、その時、その時、なんとかなればいいなあと思いつつやっている。そうすれば気持ちも疲れない。	体育を思いっきりやりたいと思う事もある。副作用も気になる。病気になった時は、最初はショックだったけど、みんなが体験できることじゃないから、そういう意味ではいいのかなあと思っている。

IV. わかる感覚と「ふつう」という感覚に対する影響

質問紙調査の結果と面接調査の結果から、セルフマネジメント支援プログラムに参加したことによるわかる感覚と「ふつう」という感覚に対する影響を探索した。

1. わかる感覚とプログラムの影響

わかる感覚について、質問紙調査と面接調査によるデータから探索した。まず、わかる感覚として測定したストレスマネジメント自己効力感尺度の測定結果を述べる。次に面接調査のデータから、彼らが語るセルフマネジメントの履行と関連したわかる感覚の語りを抽出し、前述したセルフマネジメントの履行との関係を探ることで、プログラムに参加したことが彼らのわかる感覚にどのように影響したかを記述する。

1) 事前・事後質問紙調査による得点の変化

ストレスマネジメント自己効力感は、事前事後調査における得点には有意な差が見られ、事後の得点が高かった ($p=0.033$) (図 12)。交渉スキル・トレーニングによる変化のタイプの 4 群のうち、『変わらない』群は他の 3 つの群と比較すると得点が低い傾向が見られたが、4 群とも事後得点が高くなっていた (図 13)。

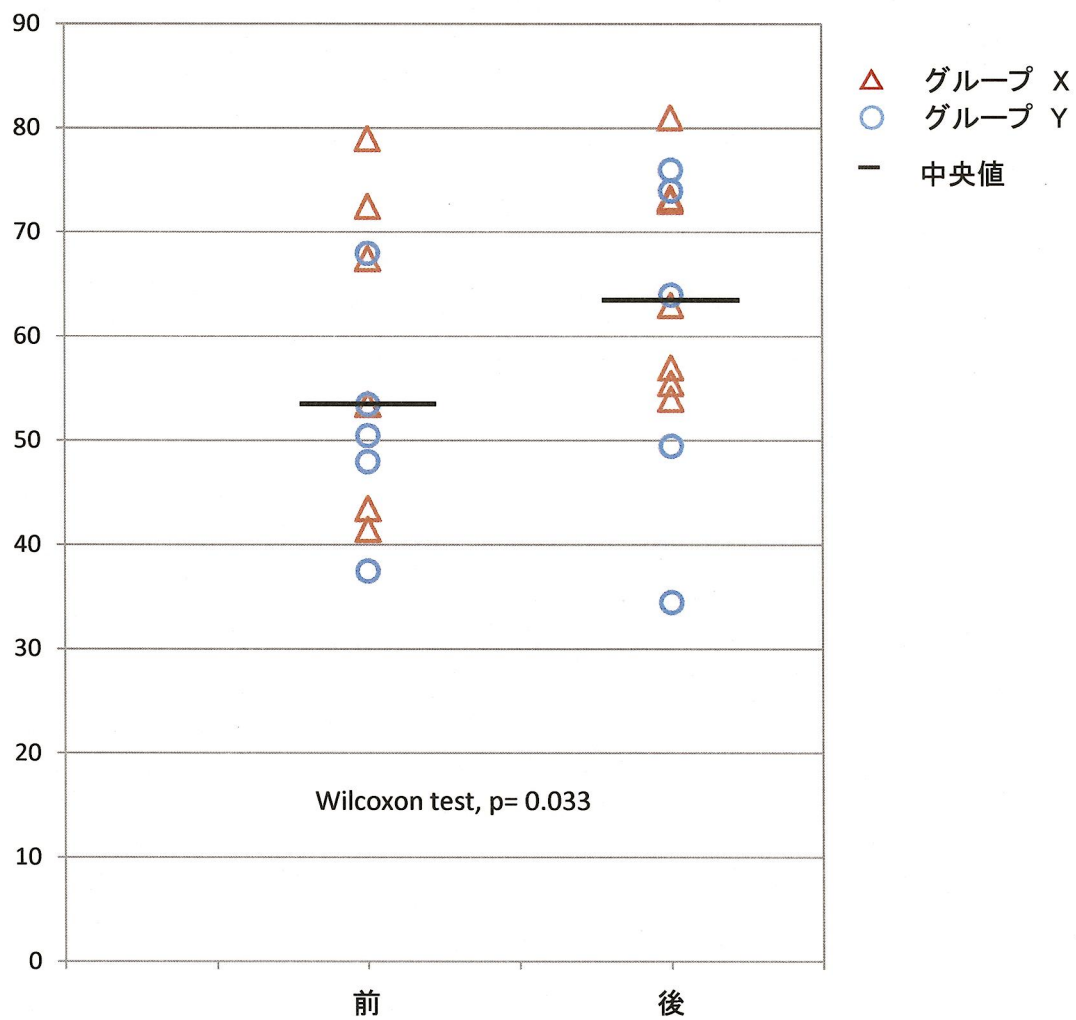
< 図 12、図 13

2) 面接調査から得られたわかる感覚とプログラムの影響

面接調査によって語られたわかる感覚は、交渉スキル・トレーニングによる変化『自分で言うようになった』、『自分で言ってみようと思った』、『変わらない』、『もともと自分で言っていた』の 4 つの群に分けて記述する。

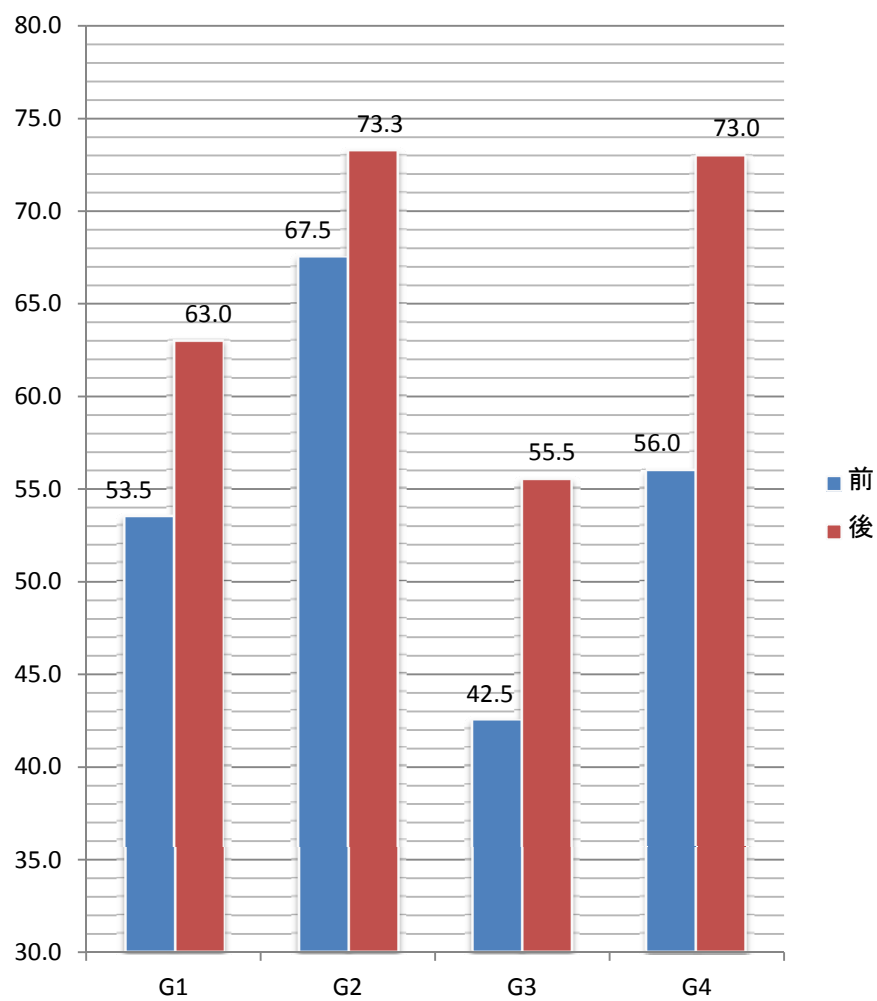
(1) 『自分で言うようになった』群のわかる感覚とプログラムの影響

ケース C やケース J のように自分の身体感覚としての悪化徴候の指標がある者は、その感覚に基づいて自分で「病状が悪化しないようにするための行動」を意識して行っており、その判断ができることをわかる感覚として語った。そのわかる感覚は「なんとなくわかってきた」と語る者もあり、自分の身体感覚と医師による処方の内容と診察時の医師と親との会話を聞くことで、病状と治療との関連を理解することによってわかる感覚を獲得している者もあった。プログラムに参加したことで、直接医師に聞くことが増えたり、医師か



	前	後
中央値	53.5	63.5
範囲	37.5-79.0	34.5-81.0

図12 ストレスマネジメント自己効力感(平均)得点 事前事後の比較



G1:『自分で言うようになった』群 G2:『自分で言ってみようと思った』群
 G3:『変わらない』群 G4:『もともと自分で言っていた』群

図13 交渉スキル・トレーニングによる変化群別
 ストレスマネジメント自己効力感得点(中央値) 事前事後得点

ら得られる情報を自分の行動や病状に対する判断に活用できるようになっており、《体調や病状、治療の把握》と《病状が悪化しないようにするための行動》の判断や評価のためにどんな情報を得るといいかがわかることにつながっていることを語り、そのことをわかる感覚として語った。身体感覚のないケース K は判断に確信がなく、医師の話もわからないと思いながら診察に参加していたが、プログラムに参加して自分で医師に伝えるようになったことで、体調管理に役立つ情報を得られると認識し、何がわかれば役に立つかがわかったことをわかる感覚として語った。

①ケース C

活動量の判断は「教えてもらってきたって言うよりも、なんかこう自分で体験してきたって感じかな」と語り、どんな時に学校を休んだ方がいいか、運動を軽めにしておいたほうがいいかを判断できるようになったことをわかる感覚として語った。これらの判断は、母親から言われてその指示に従うこともあり、母親から言われることと自分の判断は一致していると考えていた。「今まで、いろいろほとんどお母さんに任せっきりなんで、これから自分でやっていく中でお母さんの言ったことを大切にしながら…」とこれまで母親に助けってもらうことで悪化予防行動の判断や判断のための情報を得られてきたと自分のことを評価していた。プログラムに参加したことで「どういうふうに質問していいかっていうのが、ちょっとわかった。(これまで) どう質問したらいいかわからないし、ほとんどお母さん頼りだったので」と、これまで母親を介して行っていた情報の獲得を自分でやっていく方法が分かり、自ら行えるようになっていたことを語った。

②ケース F

「最近、自分で決められるようになった」と、学校を休んだ方がいいかどうかの判断を自分でするようになったことを語った。それには「後がひどくなるから」と自分の身体感覚とともにその成り行きを予測して判断しており、成り行きを予測するための指標は自分の行動を決めるために必要であり、判断をするためにどうすればいいかわかることをわかる感覚として語った。

③ケース J

病状悪化の徴候を自分なりに把握しており、それを指標にすることができ、「どんくらい薬飲めば、だいたい落ち着くのかとか、体調でこのくらい飲んだら、たぶん消えるだろうとかいうのがわかるようになった」と、自分の体調と治療、そしてその成り行きに対する予測ができ、予測する時の判断をするためにはどうすればいいかをわかる感覚とし

て語った。しかし、退院後すぐに再発した経験をもとに「(運動を) 考えながらやらないといけないことがあると思ったけど、どこまでしていいのか分からないから」と、活動調整のための行動を決定する場合にどうするのがいいのか分からないことがあることも語っていた。プログラムに参加したことで、自分で医師と直接交渉することになったことは、「採血の結果とか見ながら、“ここが悪いよ” て(医師に) 言われたら、“これ何ですか?” みたいな、聞くようになって、“これって何の働きをするんですか” みたいなこと聞くようになった。それ聞くと、なんか、“あ、今自分にこれが足りないんだ” みたいな、“だからこれを入れればいいかな” みたいなこと、考えるようになった」と語り、自分の病状や治療を把握するためにどのようなことが分かればいいのか、どのように考えていけばいいかが分かることを語り、何がわかればいいかが分かったことをわかる感覚として語った。

④ケース K

「自分の体調が悪いとか、からだだるいなあとか、何となくわかる」と身体感覚をもとに、体調に気をつけなくてはいけない、それは自分でしなくてはいけないと認識していた。これまでは、「(医師の話は) わからんなど、集中して聞いているんだけど、何回言われてもわからんなあと思って、(あまり聞いていなかった)」と、あまり医師の話を理解することができなかった。しかし、「気分が悪い時に、ちょっと気分が悪いし、て、でもどうするわけでもないけど、言ってみて、言われたら、それを気を付けようかなと思うし」と、診察時の医師と交渉することが自分の状態の把握や必要な悪化予防行動を知るための方法であると意識して行えることにつながることを語り、どのようにしたらいいかわかることにつながることを語った。そして、プログラム参加によって医師に言うようになったことについて、「伝え方を勉強してから、言えるようになったし、聞くことが増えた」と語り、病状や体調を把握し、悪化予防のための行動の判断や選択のためにどうすればいいかわかることにつながる方法であることを語った。

⑤ケース N

わかる感覚として、明らかに語られることはなかった。

(2)『自分で言ってみようと思った』群のわかる感覚とプログラムの影響

彼らは病状が安定しており、服薬内容や量も減量中で、自分の体調は大丈夫であると捉えており、自ら判断して行動していることも多く、自分で判断できることが増えたことを語ったが、その判断の確信は乏しい場合もあった。プログラムに参加して、直接医師と交

渉することによって自分のことを正確に伝えることができ、必要とする情報を得て、その判断に確信がもてるようになるだろうと思うようになっていた。彼ら是指標となる身体感覚もなく、現在は病状も安定しているために《体調や病状、治療の把握》や《病状が悪化しないようにするための行動》のための情報獲得は意識的に行われていないこともあったが、プログラムに参加したことは情報獲得を意識的に行うことが判断につながると自覚することにつながっており、何をわかればいいかが分かることがわかる感覚として語られていた。

①ケース E

「最初の頃は、あんまりわからんやったけん、お母さんから寝ろち言われたら、すぐ寝よった。だけん、なんか、今は慣れてきたけん、こんくらいならよかろうと思って」行動していることを語った。自分で判断できることが増えており、発症後も気をつけながら運動部を続けてきたことから感覚的に得たものとして語られた。「なんかね、どけんかところば、伝えていいかわからんやったんよ」と、診察時に医師と直接話をしていないことを語り、役立つ情報を得るためには「ちょっとしたことでもね、なんでん言っていとかなあ、ち思った」ことを語った。

②ケース L

「自分で判断するのもおかしいかもしれんけど、やってもいいかなあと思ったらやって、どこまでいっていいのかわかんないけど、自分がキツイとか思ったら、止めるようにはしてる」と、自分で判断しながらやっていることを語ったが、母親からも運動は注意するように言われることもあり、確信をもっておらず、これでいいという感覚は乏しかった。プログラムに参加したことによって、「やっぱり、自分のからだのことは、自分しかかわかんないし、それを先生に言って、ちゃんとしたことを返してもら、どういうこともできるかっていうことも、わかるな、って思う」と、どうすれば確信をもってやれるようになるかということがわかったことを語った。

③ケース M

「なんか、その境目がわからなくて、休むかどうか迷ってしまっ、でも流れでやったみたいなことが、けっこうあつて、うん、そこはちょっと（困った）」と運動制限を必要としている時には、判断に迷いながらやっていたことを語った。自分がどうしたらいいかということは、「(医師に) 言われないと、“体育とかでも走っていい” とか分かんないし」と医師の助言が必要であることを語った。プログラムに参加して、「自分が体調悪いなあとか

思ってた、それを言うのは、いつも親を通してとか、別の質問とかでも親を通して言ってたから、先生はそれでわかってるんだろうな、て思ってたけど、自分で言わないと分かんないんだ」と思ったことによって、必要な助言を得るためには、自分で医師に伝えたり、質問したりすることが必要であることがわかったことを語った。

(3)『変わらない』群のわかる感覚とプログラムの影響

セルフマネジメントとして、特に《友達との関係調整》や《学校教師との交渉》における困難を感じており、《体調や病状、治療の把握》はしているものの日常生活の過ごし方、健康維持のための方法などに対してこれでいいという感覚は乏しく、わかる感覚はほとんど語られなかった。ケース H は、現在は投薬を終了しており、わかる感覚に関する語りは明確なものは得られなかった。

①ケース B

「一度再発すると、戻るまでに 1 年ぐらいいかかる」、「以前より、治るね、日にちが、違ってきている感じがする」など、自分の身体感覚によってわかることについて語り、病状が悪化した時の体調に関する認識やその後の成り行きの予測に対する認識を持っていた。

②ケース G

自分の体調維持については、「わからない」と語った。

(4)『もともと自分で言っていた』群のわかる感覚とプログラムの影響

ケース A とケース D はわかる感覚を日常生活でどうすればいいかわかると語り、ケース I は、自分が病状の把握や悪化予防行動のために必要な情報を医師から得ることがわかる感覚をもたらしているものとして語った。そして、《ケア提供者との交渉》の中でも医師と直接交渉をすることによって、その感覚が強化されていることを語った。

①ケース A

病気は付き合っていくものととらえており、慣れることによって、どうすればいいかわかるようになったと語った。「薬と付き合っていくことを知った」その時が慣れた時であることを語り、受診や服薬、必要に応じた活動調整である《病状が悪化しないようにするための行動》は、病気に付き合うこととしてとらえていた。ケース A は、診察の際に直接医師と話すようになって「自分の意思が伝えられるようになった」と感じ、そのことは「これから先、ちゃんと病気と付き合っていけそう」と思うようになったことであることを語

った。そして、そのことは、「ひとりで病院に来ることができる」との自己評価につながっていた。医師と話せるようになった理由のひとつに医師と「仲良く付き合ってきた」ということをあげており、現在は医師との関係を仲良く付き合い合えて、話しやすい関係であると認識していた。

②ケース I

自分の体調の良し悪しや病状については、自分では「分からない」と認識しており、「“まあ、問題ないですよ”で、先生に言われるから」「(医師の)言葉、頼りにやってます」と語り、体調や病状を把握するために定期受診は重要であると考えていた。だからこそ、自分で医師と話すことが必要なことであると思っていた。「自分で気持ちを伝えることは、やっぱ、やってるけど、改めて、まあ、やっぱ、やらんないかなあとは思いましたね。…自分の言葉で伝えんと、まあ、先生にもその通りに伝わったりしないし、スッキリもしないし、不安なまんまだし、なので、もう、やってたけど、まあ改めて思ったっていうのはありましたね」と語り、診察の時に自分が直接医師と話すことによって、「一対一で言ってもらえると、そのまま、ぱって分かる感じ」であり、「直接、返ってきた方が安心感がある」と医師と自分の体調や検査結果について話すことによって、自分の体調や病状、日常生活の過ごし方として自分の行っていることが適切だということを自分で評価して、大丈夫だという感覚を得ていた。このようにプログラムの参加することによって、「あるとやっぱ、分かってくるんじゃないですかね？言った方がいいんじゃないかな、っていうのが。多分、分かってくる、1回だとあんま分からないけど、でも、まあ何かをきっかけに、なるっていうのは、あるかもしれんし、そのやった時に、これやったなあ的なこと、言われちゃったなあ的なことを多分思い出すのかな？とは思いますね」と、自分のやっていることについて、これでいいと思うことにつながっていた。

③ケース D

これまでの自分の病気や経過について「一応、聞かれたらある程度は言える」と語り、自分のこれまでの経過を説明した。自分の体調は「外から見たら分からない。自分で言わんと分からないし。他の人から見て」と自分で伝えないと医師であってもわからないと認識しており、体調の良し悪しも自分で「ある程度。多分、分かる、って思う」と語った。活動量の調整は「体調とか見て決めてる。自分で決めます。そこは全部。」と、体調や病状を把握し、悪化予防のための行動を自分で判断し、日常生活をどのように過ごすかということや自分の体調や病状についてわかる感覚があることを語った。

2. 「ふつう」という感覚とプログラムの影響

面接調査のデータから、「ふつう」という感覚に関する語りを抽出し、セルフマネジメントの履行との関連で語られる内容から「ふつう」という感覚について分析した。セルフマネジメントの履行によって得られる「ふつう」という感覚について探索し、プログラムに参加したことがその感覚にどのように影響しているかを探索した。

1) 「ふつう」という感覚

彼らの「ふつう」という感覚は、【病気を意識しない生活】であった。それは、病気を意識しないで学校生活など普段の生活を過ごしていることとして語られていた。【病気を意識しない生活】とは、体調管理をしたり、服薬したりする生活について「病気だから」と考えることなく、自分の生活は特別でなく「当たり前」であることと感じられることである。「ふつう」という感覚についての語りは、交渉スキル・トレーニングによる変化の『自分で言うようになった』、『自分で言ってみようと思った』、『もともと自分で言っていた』群から得られた。『変わらない』群は、「普通」という言葉は語られるが、【病気を意識しない生活】としての語りは得られなかった。

(1) 『自分で言うようになった』、『自分で言ってみようと思った』、『もともと自分で言っていた』群

彼らは、「病気だから」ということを意識しないで過ごしている、体調管理を必要とすることはあるが、そのことは自分にとって当たり前のことであると語った。「今も、病気でもそれは当たり前になってるから、特にあんまり思うことはないかな」(ケース D)、「やっぱ、自分の体調をちゃんとしないと、いけないな、っていうのは分かってきたけど、あとは、みんなと一緒にやろう、普通の人と、一緒にやろうと思う」(ケース K) と、疾患管理のための行動をとることは自分の生活の一部であり、病気であることは自分の一部として位置づけていた。日常生活で体調に関心をもち悪化予防行動をとっていても、「自分も、あれ、普通の人と変わらなくて。あんま、その、病気のこととか、あんま考えないですね。普段通り、いつも過ごしてますね」(ケース A) と語った。

(2) 『変わらない』群

ケース G は、「病気も持っていない、何もない元気な人」を普通と考えており、自分は「全然体調が悪くならないから、ふつう」と思っていると語った。また、ケース B は「な

んかね、普通にね、体育とかしよったってさ、動けんやったのが動けるようになってるけんさ。体力もだいぶんもどつとるしさ。体育しよって、だいぶんわかるもんね。なんかこう、外周があって、最初、運動する前に走らんばいかんたい。それば1周ちょっと走れるようになったもんね、普通に。前は、ちょっとして走って、疲れて、へたばりよったけど、そこまでへたばらんくなかった」と体力がついてきたことを普通と語った。このように彼らはよりよい体調の維持によって普通であるという感覚を得ており、病状によって変化するものとして語られており、【病気を意識しない生活】としてのふつうという感覚は語られなかった。

2) 「ふつう」という感覚へのプログラムの影響

面接調査で得られたデータでは、プログラムに参加したことによって、「ふつう」という感覚への影響は語られなかった。

V. プログラムの影響と背景要因

交渉スキル・トレーニングによってもたらされた変化の違いで分けた『自分で言うようになった』、『自分で言ってみようと思った』、『変わらない』、『もともと自分で言っていた』の4つの群の異なる特性を探索した。その結果、『自分で言うようになった』、『自分で言ってみようと思った』、『もともと自分で言っていた』群の直接医師と交渉する、あるいはしようと思う群と、直接医師と交渉していない『変わらない』群とでは、異なる特性として、体調管理の自立への希求、親からのサポート感、学校生活におけるサポート感、が抽出された。

1. 体調管理の自立への希求

『自分で言うようになった』、『自分で言ってみようと思った』、『もともと自分で言っていた』の3群は、母親の助けが必要であると認識している者もあったが、自分のことは自分でやりたい、自分の気持ちや意思をちゃんと伝える方がいいなど、疾患管理に対する自立を求めている(表7-1)。ケースAやケースMのように「自分の意思をちゃんと伝える方がいい」など自分の意思を他者に伝えることが自分にとって重要であると思っていることの他に「医師からは直接聞いた方がいい。体調を崩さないようにすることがやっぱ一

番。自分の自己管理なんで」（ケース C）や「自分のことは自分でちゃんとわからないと」（ケース D）などのように体調管理は自分でやることで、やるべきことであると考えていた。また「自分で決めた方が気持ち楽」（ケース F）、「自分で聞くっていう方が安心感がある。直接自分に言ってもらい感じだから」（ケース I）など自分で決定したり、自分で医師と交渉できることは安心につながるものであると認識していた。その一方で『変わらない』群のケース B、ケース D からは、そのような語りは得られなかった。

＜ 表 7-1

2. 親からのサポート感

『自分で言うようになった』、『自分で言ってみようと思った』、『もともと自分で言っていた』の 3 群は、疾患管理や体調維持のために親からの服薬や活動調整に対する助言や体調に対する問いかけなどがあることについて、「親は心配してくれている」と受け止めており、親からのサポートを実感していた。また、診察時に母親が医師と話していることを「代わりに親がやってくれている」と受け止めていた。『変わらない』群は、親の関与に関する内容の語りも少なく、親の行動をそのようにとらえている語りは得られなかった（表 7-2）。

＜ 表 7-2

3. 学校生活におけるサポート感

『自分で言うようになった』、『自分で言ってみようと思った』、『もともと自分で言っていた』の 3 群では、学校生活での困難は、学校教師との関係においても友人との関係においても語られることはほとんどなかった。これまでに友人関係の維持において、薬の副作用による外見の変化による影響を感じた経験はあるが、対処できるものとして語られていた。『変わらない』群では、ケース B とケース G から学校教師から得られるサポート感が乏しく、友人関係の維持に困難を感じたり、病気であることを開示することは学校生活での困難につながることを危惧しており、学校生活で学校教師や友人から得られるサポート感が乏しいことが語られた。ケース B は友人関係での不満や難しさを感じており、それは病気で学校を休むことやステロイド剤の副作用による外見の変化が影響していると認識していた（表 7-3）。

＜ 表 7-3

表 7-1 交渉スキル・トレーニングによる変化と背景要因－体調管理の自立への希求

	『自分で言うようになった』群 (ケース C, F, J, K, N)	『自分で言ってみようと思った』群 (ケース E, L, M)	『もともと自分で言っていた』群 (ケース A, D, I)	『変わらない』群 (ケース B, G, H)
体調管理の自立への希求	C	E	A	B
				G
				H
	F	L	D	
	J			
	K	M	I	
	N			

表 7-2 交渉スキル・トレーニングによる変化と背景要因ー親からのサポート感

	『自分で言うようになった』群 (ケース C, F, J, K, N)	『自分で言ってみようと思った』群 (ケース E, L, M)	『もともと自分で言っていた』群 (ケース A, D, I)	『変わらない』群 (ケース B, G, H)
親からの サポート感	C <ul style="list-style-type: none"> お母さんが先生に聞いてくれる。自分では質問できなかったから、聞いてくれてよかった 学校でのことをお母さんに家で話す 自己管理せんといかんよって言われる 	E <ul style="list-style-type: none"> 日常生活の中で、体調管理や健康管理はお母さんに言われる、いつも 診察の時は、母さんと話して、そのことをお母さんが聞いてくれとった 	A <ul style="list-style-type: none"> 自宅での尿チェックはお母さんがやろうと言う 以前は母親が(医師に)聞いてくれていた 	B <ul style="list-style-type: none"> 学校での出来事は親に話しており、親は見方や考え方などの対処方法を言ってくれている 親から言われる。よう、がんばとうって。
			D <ul style="list-style-type: none"> 小学校の頃はお母さんがメインだった 	H <ul style="list-style-type: none"> 薬を飲んでる時には、お母さんが出してくれることもあった
	F <ul style="list-style-type: none"> 自分で決めんね、って言われる お母さんは相談すると、話を聞いてくれるし、こうしたら、って言ってくれる 	L <ul style="list-style-type: none"> 病気を教えてもらったのはお母さんが一番 絶対お母さんに 1 回言って、お母さんが先生に言う お母さんは薬の事や運動のことやすぐ言う 最近は自分で言うようにお母さんから言われる 	I <ul style="list-style-type: none"> 学校で迷ったら、お母さんの意見を聞く 最初はお母さんに言ってもらっていた 前もってお母さんに言ってて、そして自分で聞く 入院中の家族の面会は励まされた お母さんに言われて、自分で聞いてみて、すっきりする 今はお母さんも一緒にいてほしい 	
	J <ul style="list-style-type: none"> 薬を忘れるからよく怒られる 			
	K <ul style="list-style-type: none"> 薬を忘れるから怒られる お母さんに頼まなくても、お母さんが先生に言ってくれていた 	M <ul style="list-style-type: none"> 「なんなんって言って」とお母さんに言う。お母さんに言ってもらってた 		
	N <ul style="list-style-type: none"> 今はお母さんがしゃべってくれればいい。言われたら、仕方ない。先生とお母さんの話は、自分に役に立っている 気かけてくれることは助かっている 			

表 7-3 交渉スキル・トレーニングによる変化と背景要因ー学校生活におけるサポート感

	『自分で言うようになった』群 (ケース C, F, J, K, N)	『自分で言ってみようと思った』群 (ケース E, L, M)	『もともと自分で言っていた』群 (ケース A, D, I)	『変わらない』群 (ケース B, G, H)
学校生活における サポート感	C <ul style="list-style-type: none"> 友達には聞かれたら、病気の説明をする。小学校の時は少し抵抗があったけど、今は全然抵抗ない 自分で学校の先生に体育を休むこととか言っている 	E <ul style="list-style-type: none"> 学校では、周りの人には病気のこと自分から話しておく 中学校の時は、話した後、ちょっとずつ心配してくれるようになった 	A <ul style="list-style-type: none"> 中学の時は、入院したからみんな病気のことを知っていたから、特に説明しなくてもよかった 友達は気にかけてくれた 今は特に話す必要はない。中学からの友人が知ってくれている 友人に話すことは悩まない。気にしていない 	B <ul style="list-style-type: none"> 再発してから、サッカー一部の友達から仲間はずれな感じ 部活は1年生の時は働かされて、(その後再発)3年生になってから休んでばっか みんなわかってくれない 一緒に遊ぶ友達は他のクラスにいる 交渉を使っても、みんな聞かないと思う 先生はあてにならない。4年生の担任はよかった 先生は知らんやったやろ。元々、あんま聞かんけん。担任の先生は俺の状態は分かるけど、副担任は来たばかりだから、ひどい状態を見たこともないし
	F <ul style="list-style-type: none"> 周りの友達は(病気になる)前と変わらない 学校の先生には前はあんまり言えなかったけど、これをやって言えるようになった 	L <ul style="list-style-type: none"> 自分から病気のことを言う時もあるし、聞かれたら、こういう病気って話したこともある 友達は気にかけてくれる 		
	J <ul style="list-style-type: none"> あえて病気の話はしない。聞かれたら、あえて話をそらしたりする。話を切ったり、ながしたりする 仲のいい子は知ってる。一人で体育を見学している時に、声をかけてくれるのはうれしいと思ったりする 	M <ul style="list-style-type: none"> 友達は知っている人もいる。あんま聞かれないから自分から話すことはそこまでなかった 周りの人は気にしないみたいで 	D <ul style="list-style-type: none"> 病気のことをみんなにちゃんとやっているし。 中学校は小学校の時より、気にかけてくれていると思う 	
	K <ul style="list-style-type: none"> 肝臓？とか言われると、肝臓じゃねえしと、答えるのダルイ 信用している人には言ってるけど、みんなには言わなくてもいいと思う。ひとりふたりいればいい 		I <ul style="list-style-type: none"> 親友には言ってたんですよ、入院するかもって 学校の先生は入院中に見舞いに来てくれましたね 先生がクラスの友達の手紙を持ってきてくれて。けっこう勇気がでてくるから、けっこうグッときましたね 	G <ul style="list-style-type: none"> 病気で体重が増えたり、見た目が変わったことで、小学校から知っている友達からは、不思議にみられた それはいやだった。耐えるしかない 仲のいい人には話しているけど、そうでない人には話していない。 学校の先生にはあんまり言えない。体育の先生も、なんか話すのが怖い 先生に心配されるのは、まわりからなんかあるのかなって思われてるのかもしれない、ていうのがある
	N <ul style="list-style-type: none"> 友達はあまり変わらない 友達には聞かれたら、入院のことを話す 学校の先生は気にかけてくれる 			H <ul style="list-style-type: none"> 友達は病気のこととは知ってない 先生がみんなに話す？て聞かれたけど、私はいや話しませんて。何人かの友達には話したけど、みんなには話さなかった。その時はなんかわかんないけど、そう思った

VI. セルフマネジメント支援プログラムに対する参加者の評価

セルフマネジメント支援プログラムに対する参加者の評価として、事後調査で質問紙調査と面接調査を行った。また、交渉スキル・トレーニングでは各回の評価として質問紙調査を行った。

1. 質問紙調査による評価

< 図 14

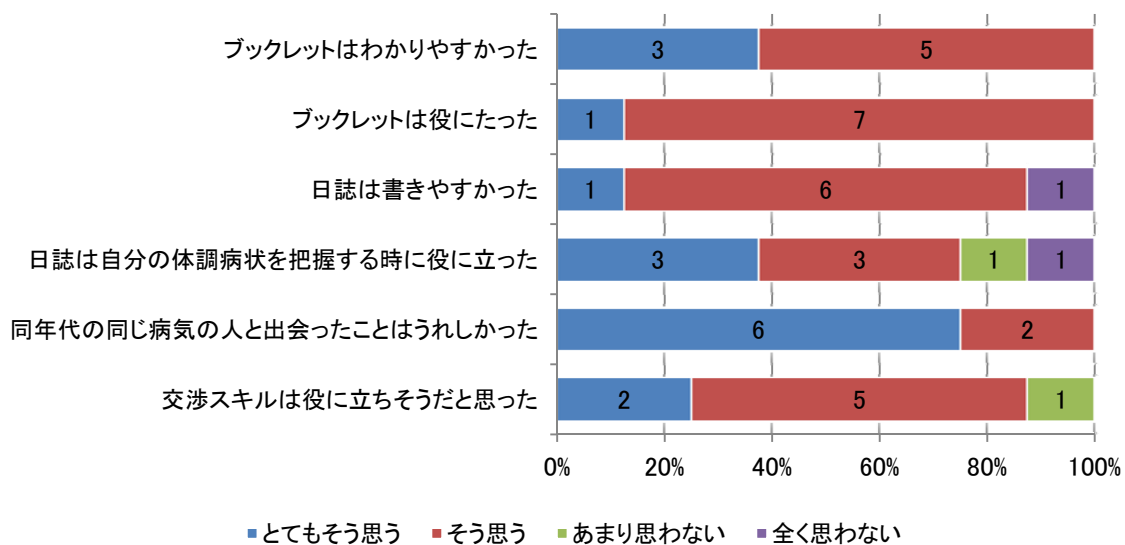
質問紙調査の結果を図 14 に示す。「同年代の同じ病気の人と出会ったことはうれしかった」は 14 名中 10 名が「とてもそう思う」と回答しており、同じ病気の人と出会うことは、多くの参加者に支持を得ていた。セルフマネジメントのためのブックレットも「わかりやすく」「役にたつ」ものとして全ての参加者が評価しており、交渉スキル・トレーニングは、1 名を除いては「役に立つ」と評価していた。一方で、セルフマネジメントのための日誌については、「書きやすい」「役に立つ」と思わない者がそれぞれ 2、3 名みられた。

プログラムを実施したグループ別にみると、同じ病気の人との出会いが「とてもうれしい」と回答した者がグループ X は 8 名中 6 名であり、グループ Y では 6 名中 4 名であった。それに対して、交渉スキル・トレーニングが「とても役に立つ」と回答した者はグループ X では 8 名中 2 名であり、グループ Y では 6 名中 4 名であった。

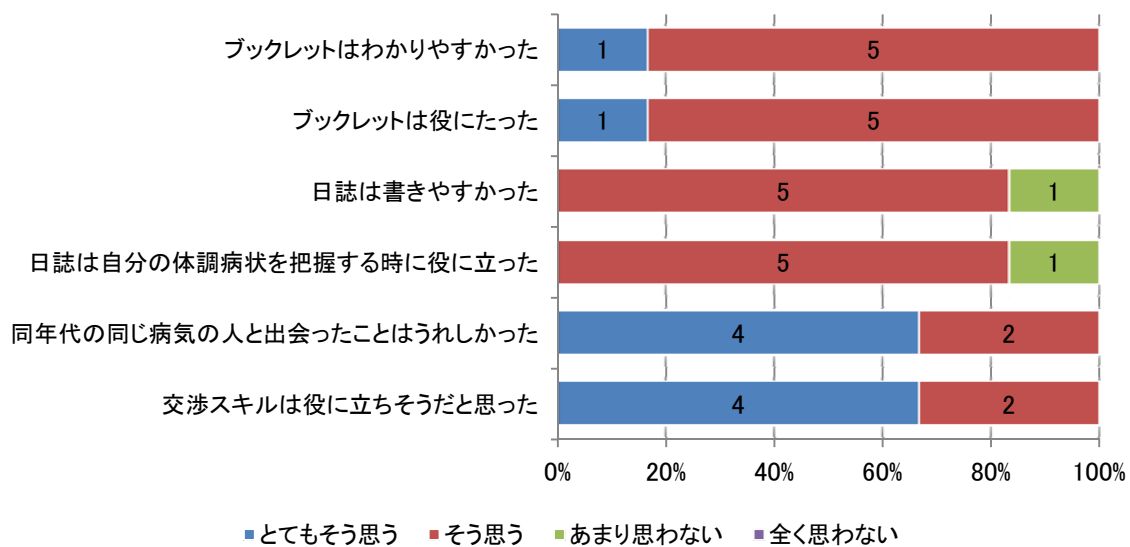
2. 面接調査による評価

< 表 8

面接調査から得られた、プログラムに参加して交渉スキル・トレーニングを体験したことに対する語りを抽出し、その内容分析を行った結果を表 8 に示す。すべての参加者が同じ病気の人と集まって交渉スキル・トレーニングを行った体験として、同じ病気の人が集まったことを肯定的に受け止めていることを語った。【同じ病気の人がたくさんいて、驚いた】と語る者が 14 名中 3 名あり、普段の生活の中で同じ病気の人に出会うことはほとんどないことを語った。そして、14 名中 10 名が「自分と同じような人がいるんだって、なんか、嬉しかった」（ケース N）のように【自分だけじゃない】と感じたことを語っていた。また、「自分の病気をちゃんとわかってくれるかなあ、みたいな」（ケース L）と自分



a. グループX (n = 8)



b. グループY (n = 6)

図 14 セルフマネジメント支援プログラムの評価 質問紙調査

表 8 セルフマネジメント支援プログラムの評価 面接調査

カテゴリー	語り
自分だけじゃない(11 名)	<ul style="list-style-type: none"> ・ 同じ悩みを持っている人が多いと思いました(ケース A) ・ うちだけじゃないんだ！みたいな感じで。すごく嫌だったから、最初。まあ、同じ思的なものを感じてるんだな～とは、思いましたね。まあ変な言い方いうと、“うれしかった”、ていうのもあります(ケース I) ・ やっぱ戦ってる。っていうか、病気と闘ってるのは 1 人だけじゃないんだよ。って同じ病気の子がいるんだよ。っていうのが分かった、まあちょっと、うれしかなっていうのもありますね(ケース I) ・ ただ病気じゃなくて、同じ腎臓病で、なんか年代も近いし、なんかそういう人がすぐ近くにいるんだな～って思って、なんか、なんか、あ、病気の人はいだれでも思うと思うんですけど、なんで自分なんだろうとか思うけど、でも、そういう人がけっこういるんだな、とは、思った(ケース M) ・ まだ僕以外にも他にこういう病気の人達がおったっていうのは、ちょっとなんかこう安心できるところもあった。こういう病気は自分だけって、まあ昔は思ってたけど、まあ、この頃は、まあこういう病気の人達がいっぱいいたんだなと思うこともあって(ケース C) ・ 僕よりも重い人もたくさんいたし、みんな苦労して、今まで、今に至っているんだなって、ちょっと思いました(ケース C) ・ 同じ腎臓の病気の人と話せて、よかった。(気持ち)が楽。自分だけじゃないから(ケース F) ・ 自分と同じような人がいるんだって、なんか、嬉しかった(ケース N) ・ ああ、とつても、何か、同年代とか、の人とも知り合えたから、よかったかな～と思う。やっぱり、意外と、ステロイドとか飲んでる人はいても、やっぱり、学校に 1 人。自分しかおらんごときかないし。でも、やっぱりよ、1 つの学校にはやっぱ 1 人ぐらい、いるか、いないかだし。(ケース D) ・ あ～、安心はしますね。やっぱ、話したりすると、“ああ、やっぱり、そうやっちゃ”みたいな。同じやから、“やっぱ、同じやっちゃ”とか思うのは、ある(ケース K) ・ うちだけじゃない(と思った)(ケース G) ・ 私と同じ病気の子がいて、自分とおんなじこと思ってる人がいるとか思いました(ケース H) ・ 自分よりひどい人がおったね～と思ってから。やっぱしね、身長が伸びんとか言われよった。だけん、それが気にしとったばってん、なんちゅうか、俺よりひどい人がおるね～ち(ケース E)
同じ病気の人がたくさんいて、驚いた(3 名)	<ul style="list-style-type: none"> ・ そこにいる人達みんなが、病気って考えると、なんか、不思議でしたね。「いるんだな。」と思って、びっくりはしましたね。6 人もいたんだ～と思って(ケース I) ・ 身近に、ま、なんか、言ったら悪いかもしれんけど、「あ、こんな、病気の人、いるんだ～」て(ケース L) ・ なんか、同じ病気の人が、こんなにいるんだなあって思いました(ケース G)
自分のことや病気のことをわかってもらえる(3 名)	<ul style="list-style-type: none"> ・ その病気について、ちょっとなんか話し合ったりとかできるし、まあ同じ辛さとかはわかってるんで、まあ、そういうところがいいと思った(ケース C) ・ 自分の病気を、ちゃんとわかってくれるかな～、みたいな(ケース L) ・ まあ、他の人より。「肝臓？」とか言われるより、まだ、まだ腎臓の子と、一緒に話してて、わかってもらえるほうがある(ケース K)

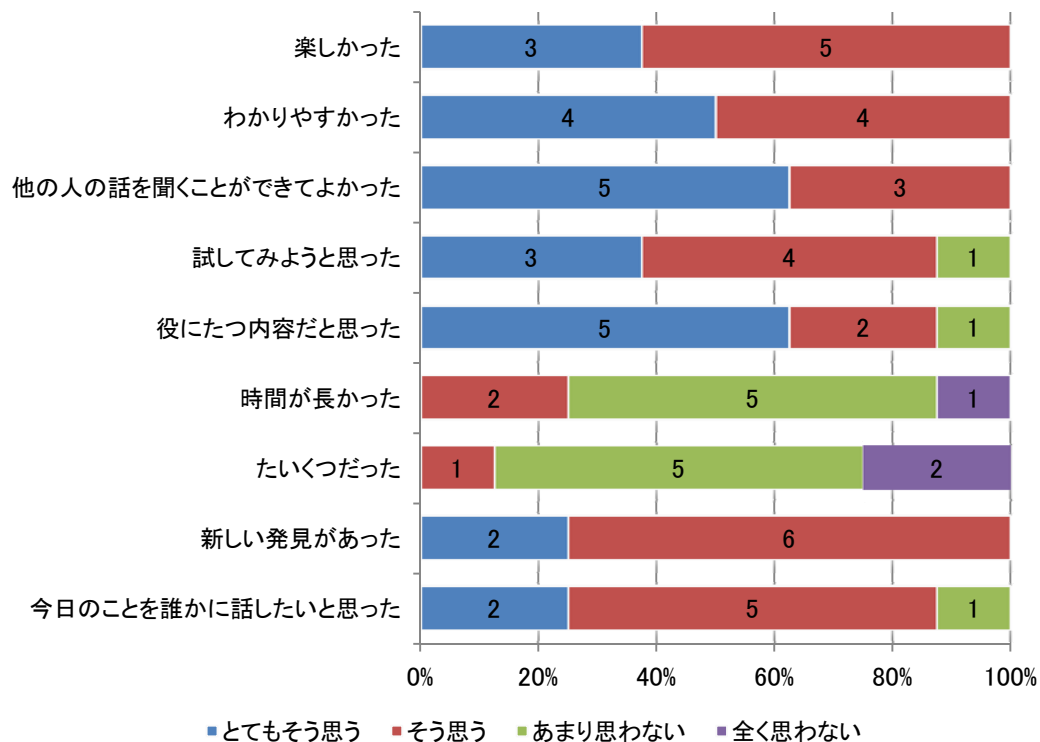
の病気のことを説明したりすることなく【自分のことや病気のことをわかってもらえる】と感じたことを語った者が4名あった。

3. 交渉スキル・トレーニングに対する評価

交渉スキル・トレーニングの評価として、第1回交渉スキル・トレーニング終了後、および第2回交渉スキル・トレーニング終了後に質問紙調査を行った。

参加者のほとんどが、肯定的な評価をしていた。第1回では、全員が「楽しかった」「わかりやすかった」「他の人の話を聞くことができてよかった」と評価していた（図15-1、図15-2）。自由記載から、グループXでは同じ病気の人に出会えたことがよかったとする者が多く、グループYではこれから試していきたいとの感想を持っている者が多い傾向にあった。第2回でも全員が「楽しかった」「わかりやすかった」「他の人の話を聞くことができてよかった」と評価していた（図16-1、図16-2）。自由記載では、グループXでは練習で発表した内容から具体的な交渉スキルに関する感想の記載があった。グループYでは、自分の振り返りとして記載が多い傾向があった。また、第1回、第2回とも時間が長かったと評価した参加者が3名あった。

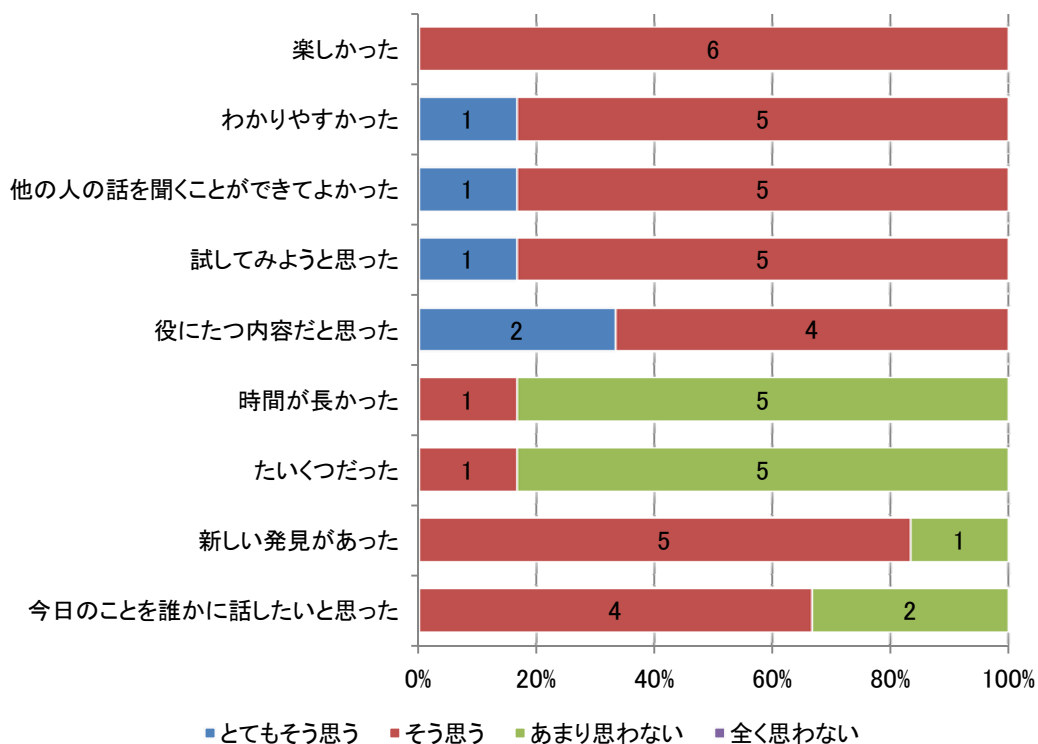
＜ 図15-1、図15-2、図16-1、図16-2



自由記載:

- 自分と同じ気持ちの人がいて、自分の気持ちを伝えることは大切だと思った
- 自分の気持ちをはっきり言えた。仲良い友達にこのことを話したい
- 今日はいっけこう楽しくて気軽に話すこともできたから良かった。これは自分のためにもなるし、新しい自分を発見できるかもしれないので次回も参加したいと思います
- 初めて話す人ともとても話しやすくてとても楽しいと思った
- とてもおもしろかった。次もあるなら参加したいと思う
- いろんな話を聞いてみて、こんどやってみようとか、くふうしてみるとか考えることができてよかった
- 自己紹介をするときは、ちょっと混乱してたけど、相手と話しやすかったので慣れました！
- このようなあつまりをして自分と同じで、先生が最初に言ってくれた仲間というのは、私は最初よりもっと病気に立ち向かう勇気ができました。このような集まりがあつて、とてもいいなあと思いました

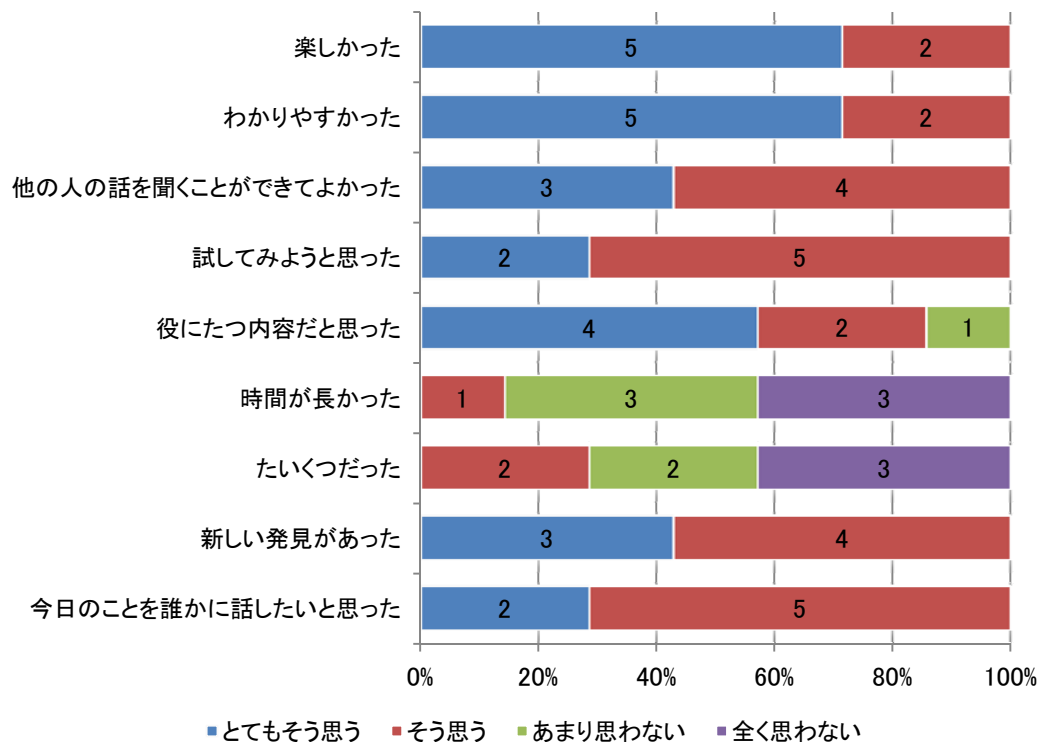
図 15-1 第 1 回交渉スキル・トレーニングの評価 グループX (n = 8)



自由記載：

- ピア・サポートのポイントをいかして、これから外来などに来たとき、先生と話したいです
- 自分はちゃんと、先生に自分の意見を言えているのかとあらためて思った
- ちがう中学校の子の話を聞けてよかった
- 今日、初めてやって、みんなの思っていることが、ちょっとわかったような気がしました
- げきがあってわかりやすくとても良かったと思います。自分にこういうことがあったら、ためしてみたいと思います
- 今日のことを聞いて、何かためしてみようと思いました

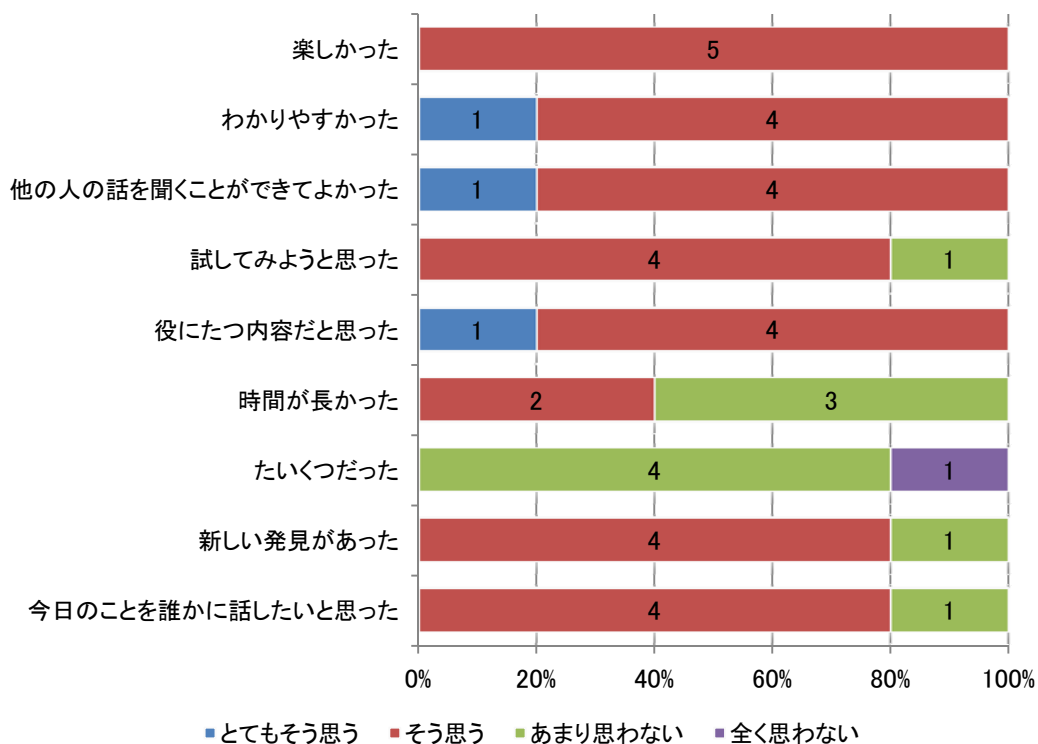
図 15-2 第 1 回交渉スキル・トレーニングの評価 グループY (n = 6)



自由記載:

- 前回に比べてかなり楽しかったし、劇などをしてちゃんと交渉したら、ぜんぶじゃないけど、ちゃんとそのとおりになったりして、やっぱり交渉は重要だなあと思いました
- 今日、主治医や両親と話してみようだったけど、まず先生やお母さんと話す時には自分の希望とかを言った方がいいということがわかったので、これから役に立てようと思います
- 笑いすぎてとてもつかれたけど、とても楽しかったと思う
- 今日は最初らへんとてもねむかったけど、最後のげきの発表でとても笑えた。とても楽しかった
- 自分とお医者さんとの交渉のやり方がわかってよかった。いろいろな考え方があるなと思いました
- 初対面の人と話す時、不安だったけど話すとき、なんか安心感があつた
- これで集まるのが最後だったけれど、2 回とも集まって新しい発見がいくつもできました。この集まりにさんかしてよかったと思いました

図 16-1 第 2 回交渉スキル・トレーニングの評価 グループX (n = 7)



自由記載:

- 先生とのコミュニケーションは大切だと思った。自分の意見も言えるようにしたいと思った
- 演ぎとかして、とてもおもしろかった。先生に言いにくい時、どうすればいいかわかった
- 自分たちでシナリオを書くのはかなり難しかったです。本当に自分がどれくらい先生に話してないことが分かりました。今度は積極的に話していきたいです
- 今まで親に頼んで先生に言ってもらったりしていたので、これからはもっと自分から気持ちを伝えなければいけないと思いました。2回とも役に立つ内容でとても良かったと思います
- 話し合っていて、いろいろな発見があったり、自分で考えたりしてこれからの参考になりました

図 16-2 第 2 回交渉スキル・トレーニングの評価 グループY (n = 5)

第7章 考察

本章では、これまでの結果をもとに小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムの有用性と臨床適用について検討するために、Ⅰ．セルフマネジメント支援プログラムによる看護介入の結果に関する検討、Ⅱ．開発したセルフマネジメント支援プログラムによる看護介入の概念の妥当性の検討、Ⅲ．小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムの検討、Ⅳ．看護実践への提言、Ⅴ．研究の限界と今後の課題、について記述した。

Ⅰ．セルフマネジメント支援プログラムによる看護介入の結果に関する検討

セルフマネジメント支援プログラムは、セルフマネジメントの《ケア提供者との交渉》とわかる感覚に影響し、それに伴ってセルフマネジメントの履行に影響を与えることが示された。ここでは、プログラムによる看護介入によってもたらされた影響と小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントについて理解を深め、本プログラムの有用性を検討するために、1．プログラム介入によるセルフマネジメントの変化について、2．セルフマネジメントの思春期の特徴について、文献的考察を行った。

1．プログラム介入によるセルフマネジメントの変化について

プログラム参加者 14 名のうち 7 名に、これまで母親が中心に行っていた医師との交渉を自分でやる、あるいはやってみようと思うようになるという《ケア提供者との交渉》の変化が生じていた。また、ストレスマネジメント自己効力感では事前事後得点に有意差が認められ、事後得点が高かった。そこで、本プログラムによる看護介入がセルフマネジメントにもたらした影響を理解するために、《ケア提供者との交渉》の変化とセルフマネジメントとの関係、わかる感覚への影響とセルフマネジメントとの関係について、文献的考察を行った。

1) 《ケア提供者との交渉》の変化とセルフマネジメントへの影響

本研究で、プログラム参加後の最も具体的な変化として参加者から語られた《ケア提供者との交渉》は、これまで母親が中心に行っていた医師との交渉を自分でやる、あるいは

自分でやってみようと思うようになったことであった。まず、この変化を語った 7 名と《学校教師との交渉》の変化を語った 1 名、そしてプログラムに参加する前から自分で医師と交渉していた思春期患者 3 名の結果を通して、《ケア提供者との交渉》の変化とセルフマネジメントに対する影響について考察する。次に、変化が見られなかった 3 名の結果を通して、セルフマネジメントのその他の要素に対するプログラムの影響について考察する。

セルフマネジメントにおける《ケア提供者との交渉》は、自分の体調や病状を判断したり、悪化予防行動を決定することと連動しながら行われていた。彼らが交渉するケア提供者は、親であることもあれば医師であることもあるが、本プログラムに参加したことによって生じた変化は、思春期患者の交渉相手としての医師の存在がより直接的に思春期患者の前に現れていることであった。彼らが行うようになった医師に対する交渉は、診察時に検査結果の意味や医師の説明で不明や点や疑問について質問したり、自分の体調を伝えたりすることであった。つまり、《体調や病状、治療の把握》のために医師に質問し、自分の体調を伝えることで、医師から《病状が悪化しないようにするための行動》に関する情報を得ようとするものであった。そして、その交渉で得られる情報は、彼ら自身の判断や行動の決定に役立つこととして語られていた。これまで母親を介して行われることが多かった《体調や病状、治療の把握》や《病状が悪化しないようにするための行動》のための情報探索が、思春期患者自身の目的的で意図的な活動へと変化していることを示していた。

この目的的で意図的な情報探索へと変化した《ケア提供者との交渉》が、セルフマネジメントにどのような変化をもたらしたと言えるか考えてみる。

本プログラムに参加した多くの小児慢性腎臓病思春期患者は、小学生以降の自分の病気の経過について詳細に語る事ができていた。彼らは、発病以来、入院、検査、服薬などの治療処方や受診を経験しており、その過程で自分の病気の経過を把握していた。特に再発を繰り返しているネフローゼ症候群の思春期患者の場合は、再発時のその後の成り行きについても自分なりの見通しをつけることができると認識していた。しかし、一方で、病気や検査の内容については「そこまで知らない」ということも多く、発症が小学校高学年であっても病気の説明について「聞いたけど、なんとなく聞いていた」と語る思春期患者がほとんどであり、彼らが語る自分の病気の経過や疾患に関する理解は、病気の知識に基づくというよりは、経験として起こった事実について知っていることとして語られていた。医師に直接質問することで、「病気について考えるようになった」と語っているように、彼らが医師に自分の身体感覚から得られる体調の変化を伝えることや医師の説明や検査結果

の解釈について質問することは、体調管理のための情報を獲得することだけにとどまらず、医師の反応や説明を得ることで医師と相互交渉をもたらし、これまでの病気の経験としての病気の理解と医学的な知識との関連において、彼らに意味あるつながりをもたらしていると考えられる。Vygotsky（1956；柴田訳，2001）は、意識の自覚性と随意性によって概念は体系化されると述べており、この自覚性と随意性は学童前期にはみられないとされている。中学生ではこの自覚性や随意性がみられるようになり、有意的な注意や論理的記憶が可能な時期である。彼らが目的的で意図的に情報を獲得することは、それまで親に言われて行っていたことや自分で経験してきたことを医師との直接的な相互交渉によって新たに得られた情報と合わせることで内面化し、体系化したものとなって体調を把握して悪化予防行動を自分で判断する上で必要となる知識とスキルを獲得することにつながると考えられる。このことは、プログラムに参加する以前から自分で医師と交渉していた思春期患者が他の参加者と比較して、疾患知識得点やセルフケア行動得点が高かったことから支持される。そして、体調管理に必要な知識とスキルを獲得することによって、さらに医師との交渉を強化していくことが考えられる。このように、医師と直接交渉する《ケア提供者との交渉》を行うようになることで、彼らは、自分にしかわからないと考えている体調や自分の意思や疑問を自分の言葉で伝えて、《体調や病状、治療の把握》のための情報を探索し、自分の気がかりな状況下での《病状が悪化しないようにするための行動》の決定に役立つ情報を得ることができるようになる。そうして、彼らのセルフマネジメントは、彼ら自身の判断や評価に基づく彼ら自身で決定する活動へと変化していく。疾患管理行動であるセルフケア行動尺度の得点は14名中9名の事後得点が高くなっており、《ケア提供者との交渉》に変化がなかった群を除いた全ての群で事後得点の上昇が認められたこともこのことを支持しているものと考えられる。

以上のことから、本プログラムによる看護介入によって《ケア提供者との交渉》が変化したことで、思春期患者の自律したセルフマネジメントの履行を促進しているものと考えられる。彼らは直接医師との交渉によって得られた情報は自分の役に立つものにとらえており、《ケア提供者との交渉》として変化した医師との直接的な交渉それ自体が病気や病状を悪化させない行動を判断するための知識やスキルを学習する機会となっていることが示された。また、役立つということだけでなく、彼らは直接医師から情報を得られる方が納得し、安心するとしており、その後の思春期患者の受診行動に影響する可能性があることが示唆された。

ここまで、《ケア提供者との交渉》の変化を語った思春期患者の結果からセルフマネジメントへの影響を考察したが、プログラム参加者の中には《ケア提供者との交渉》が変化しなかった者があった。次に、彼らが語るセルフマネジメントからセルフマネジメントのその他の要素とプログラムの影響について考察する。

《ケア提供者との交渉》が変化しなかった思春期患者が行っているセルフマネジメントは、《友達との関係調整》、《学校教師との交渉》を中心として語られた。彼らは、できるだけ病気を知られないようにふるまうことで友達との関係を調整しており、病気や治療に伴って生じる副作用や学校の欠席が友達とうまくいかないことの要因であると認識していた。彼らの学校生活スキル得点は、飯田らの中学生を対象にした調査（2002）と比較すると大きな差はないが、参加者の中では低い傾向にあり、学校生活で生じる課題に対処するスキルが十分ではなく、結果として学校生活におけるサポート感を得られていなかった。中学生が友人に援助を求める行動には、悩みや問題を解決する機能だけではなく、援助を求めた相手との対人関係の適応感を高める（本田ら、2009）ことが知られており、友人との関係を良好に保つためには、学校生活で自分の病気について説明することによって友達との関係を調整することが望ましい。そのため、彼らのようにできる限り病気を感じさせないように努めている場合は、周囲の友達との良好な関係を促進することが困難であることが考えられる。彼らは《体調や病状、治療の把握》や《病状が悪化しないようにするための行動》をとってはいるものの、診察時に母親を介して医師と交渉しており、この《ケア提供者との交渉》のあり方はプログラム参加後も変化していなかった。このことは、セルフマネジメントにおける《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》のために直接医師と交渉して情報を獲得していく行動の変容には、学校生活での友達との関係が保てていることが必要であることを示唆している。

彼らは、《学校教師との交渉》でも困難を感じており、交渉スキルは役に立たないと語った。しかし、交渉スキル・トレーニングによって《学校教師との交渉》が楽にできるようになったと語った者もあった。医療者ではない学校教師に自分の病気の状態を説明するには、自分で自分の体調や病状を把握し、学校生活のその時の状況で必要な悪化予防行動について判断できて、学校教師に何をどのように伝えればいいかを理解している必要がある。そのためには、自律した《体調や病状、治療の把握》と《病状が悪化しないようにするための行動》が行えているかどうかが重要になってくる。また、《学校教師との交渉》が変化した思春期患者は、次に述べるわかる感覚を得ていたが、《ケア提供者との交渉》

が変化しなかった思春期患者はその感覚が乏しかったことから、《学校教師との交渉》にはわかる感覚が影響することもあると考えられる。

また、《ケア提供者との交渉》の変化を認識していなかった思春期患者は、プログラム参加者の中で学校生活スキル得点が低い傾向があったが、事後得点は上昇し、学校で生じる課題解決のためのスキルが促進されていることを示していた。学校生活スキル得点の事前事後の変化をみると、《ケア提供者との交渉》の行動の変化を語った『自分で言うようになった』群では事後得点が低くなっていたが、この群の5名のうち得点の低下が認められたのは1名であり、学校生活スキルが必ずしも下がっているとは言えず、事前事後得点に有意差は認められないものの、14名中9名は事後得点が高くなっていた。本研究では、学校生活スキルのうち、学校で必要とされる集団活動スキルと健康維持スキルの2つの尺度を用いた。健康維持スキルには健康維持のために必要なことができることや学校教師や親に相談できることが含まれており、本プログラムでトレーニングを行った交渉スキルと類似するスキルが含まれており、交渉スキル・トレーニングが学校生活スキルの一部の学習になっていた可能性を示している。先に述べたようにプログラム参加後に《学校教師との交渉》が変化している思春期患者があったことから、本プログラムは学校生活スキルの学習に寄与する可能性が示唆された。

以上のことから、できるだけ病気を知られないように努めることで友達との関係を調整している場合は、本プログラムを用いた看護介入によって自律したセルフマネジメントを促進することは困難であることが示唆された。しかし、本プログラムは、《ケア提供者との交渉》の変化だけではなく、学校生活スキルの学習に寄与する可能性も示唆されたことから、彼らのセルフマネジメントを支援するためには、本プログラムに友達に病気のことを伝えて関係調整することで得られる利益について話しあうなどの内容を追加することで、友達との関係調整を支援することが可能となると考えられる。本研究では、友達との関係調整を困難にする要因までは明らかにできなかったため、彼らが必要とする支援については、今後の検討も必要である。

本研究では、セルフマネジメントの履行として設定した尺度の事前事後得点に有意な変化は認められなかった。その理由として、まず、本プログラムで2回の交渉スキル・トレーニングに参加した対象者が12名と少ないことがあげられる。次にセルフマネジメントの履行として設定した、「疾患知識テスト」、「慢性腎疾患のセルフケア行動尺度」、「自己管理スキル尺度」「学校生活スキル尺度」が小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント

のスキルの測定用具として開発されたものではなく、彼らのセルフマネジメントそのものを反映したものではないことが考えられる。また、前述した《ケア提供者との交渉》の変容は、行動の量ではなく質的な変容であったため、今回設定した尺度に反映されないものであったことが考えられる。最後に、事後調査の時期がプログラム開始後 9 週から 30 週にわたっているため、彼らのスキル活用の機会が異なることが影響していると考えられる。

2) わかる感覚への影響とセルフマネジメントの履行

プログラムの参加者の語りから、小児慢性腎臓病思春期患者のわかる感覚は、体調管理のためにどのようなことが分かればよいかわかることであることが明らかになった。これは、医師と直接交渉する《ケア提供者との交渉》を行っている思春期患者によって語られており、自律したセルフマネジメントの履行によって獲得されていた。佐伯（2004）は、わかるということは人々の集団が年月を通して作り出してきた物事の見方、考え方、信念、価値、行動様式といった文化への参加であり、子どもが文化的価値を自分自身の自発性の下に積極的に受け入れたことであると述べている。わかる感覚が得られるセルフマネジメントの履行の積み重ねは、前述したように彼らにとっては自分の経験や疾患管理のために行っている行動と医師から得られる情報とを関連付けて理解するようになり、ひいては自分の体験を意味づけることができるようになっていくことであると言える。どのようなことが分かればよいかかわかることは、医師との直接的な交渉のために何をどのように伝え、どのような情報を得るべきかがわかることであり、それによって、思春期患者の目的的で意図的な情報探索が可能になり、自律したセルフマネジメントを促進し、さらにわかる感覚を強化していく。このように自律したセルフマネジメントはわかる感覚を強化し、強化されたわかる感覚は、セルフマネジメントの履行を促進すると考えられる。

わかる感覚の尺度として設定したストレスマネジメント自己効力感得点では、事後得点が高くなっており、事前得点と有意な差が認められた。このことから、本プログラムによるわかる感覚の促進が支持された。しかし、直接医師と交渉していない《ケア提供者との交渉》を行っている思春期患者からは、わかる感覚の語りが得られなかったにもかかわらず、他の参加者と同様にストレスマネジメント自己効力感得点の事後得点の上昇が認められた。そこで、ストレスマネジメント自己効力感に対する本プログラムの影響、そしてわかる感覚との関連について考察する。

本プログラムの参加者のほとんどが、同年代の腎臓病患者がいることに驚いていた。そ

して彼らは、同年代の同じ病気の仲間と交渉スキル・トレーニングを行った体験を肯定的にとらえており、「嬉しかった」「安心した」と表現していた。入院期間が短縮化されて、小児人口が減少している現在では、入院中に同じ病気の同年代の子どもに出会う機会が限られることは容易に予測できることである。1 型糖尿病の思春期患者が、治療処方を行うために人と違うことをすることに対しては気にならないが、病気をもたない友人に病気を説明することや病気の影響を話すことにストレスを感じている (Lehmkuhl et al., 2009) ように、慢性疾患をもつ子どもの中には、学校生活の中で周囲の友人に自分の病気を説明することの困難を感じている者も多い。プログラムに参加したことで、自分の病気について説明をしなくてもいい仲間と出会ったことは、その存在そのものが彼らの励ましとなり、《感情や情動の調整》によるポジティブ志向を強化することにつながったと考えられる。このように同じ腎臓病の仲間の存在から得るサポート感が、ストレスマネジメント自己効力感得点の上昇をもたらしたと考えられる。

ストレスマネジメント自己効力感は、ストレスマネジメントを自分で継続してできるかどうかの期待度を評価するもの (山田ら, 2001) である。《ケア提供者との交渉》の変化を認識していない思春期患者も事後のストレスマネジメント自己効力感得点が上昇していることは、今後自分に起きる状況の中で、自分にとって適切で、自分らしく対処できそうだという自己評価が高まったことを示している。これまで述べてきたように、小児慢性腎臓病思春期患者のわかる感覚は彼ら自身が直接、目的的で意図的に情報を獲得することによって得られる感覚であり、思春期患者が自分で体調管理をするために何を分かればよいかかわかることであった。これは、今、具体的に体調管理のための行動をとることができるということではなく、そのことができるようになるための方法がわかっていて、自分でできそうだという自分に対する評価でもある。わかる感覚を獲得するためには、自律したセルフマネジメントが行われることが必要であり、そこには自己の行動に対する期待度だけでなく知識やスキルが必要であるため、ストレスマネジメント自己効力感尺度は、このわかる感覚の一部を測定しているものと考えることができる。このことから、自分でできそうだという自分に対する評価が高まったことは、直接自分で医師と交渉していなかった思春期患者も今後自分でやってみようという志向性が高まっていると捉えることができる。

本研究ではストレスマネジメント自己効力感では事後得点が事前得点と比較して有意に高かったが、疾患知識やスキルであるセルフケア行動、自己管理スキル、学校生活スキルの得点には有意差は認められなかった。自己効力感は、人の考え方、感じ方、動機づけ、

行為に影響し、人間の動機と達成に寄与する（Bandura, 1995；本明ら訳, 1997）。交渉スキル・トレーニングは、「自分の希望を言った方がいい」「交渉したら、ちゃんとそうやって、交渉は重要だなと思った」と、思春期患者自ら医師との直接的な交渉が自分にとって有益であることを気づく体験となっており、そのことは Bandura のいう代理体験や社会的説得を得る機会になったと考えられる。本研究で、自己効力感得点ほどにその他のスキル得点に事前事後得点の差が認められなかったことは、自分でできるという信念が高くなることがすぐにスキル活用にはつながらないことを示している。しかし、一般的にスキルが高いと自己効力感が高いことが知られており、自己効力感が高まることは自分でやってみようという志向性を高めるだけでなく、スキルを活用した際に得られる統御体験をもたらし、スキル活用へと波及することが期待できる。また、ストレスマネジメント自己効力感の高さはポジティブな気分の高さと活気に関連しており（中野, 2010）、セルフマネジメントの要素である《感情と情動の調整》との関連が予測される。これらのことは、セルフマネジメントの《感情と情動の調整》が、セルフマネジメントの他の要素に影響を及ぼす可能性を示唆している。

プログラム参加後に医師との交渉を自分で行うようになった思春期患者は、その体験を通してわかる感覚を強化させており、交渉スキルを活用した参加者は自分にとって交渉スキルが役立つことを実感していた。プログラムに参加する以前から自分で医師と交渉していた思春期患者は、セルフマネジメントの履行として測定した全ての尺度で事後得点が上昇していた。そして、「やっぱり自分の言葉で伝えないといけないと改めて思った」「全部通らなくても、ちょっとぐらいならなんとかかなるのかなと考えられるようになった」と語り、プログラムに参加したことがこれまでの自分の行動を価値づけることができ、スキルを般化する効果につながり、それによって自己効力感が高まったと考えられる。以前から医師と自ら交渉していた思春期患者 3 名のうち 2 回ともスキル・トレーニングに参加したのは 1 名だけであり、引き続き検討が必要であるが、学習したスキルを活用してセルフマネジメントの履行を促進するためには、思春期患者が交渉スキルをセルフマネジメントに活用することを通して、それを自分で意味づける体験の機会をもつことが必要になると考えられる。そのため、彼らが診療の場で交渉スキルを活用できる機会がもてるようにするために、医師と協働したセルフマネジメント支援プログラムとして洗練していく必要がある。

以上のことから、わかる感覚は自律したセルフマネジメントによって獲得され、その獲

得したわかる感覚は、セルフマネジメントの履行に影響することが明らかとなった。本プログラムは直接的、間接的にわかる感覚に影響することが示された。しかし、ストレスマネジメント自己効力感尺度はわかる感覚の一部を測定しているものと考えられるもののセルフマネジメントのその他の要素も反映していることが考えられるため、わかる感覚を測定するための測定用具を開発する必要がある。

最後に、本プログラムでは参加者への「ふつう」という感覚への影響は明らかにできなかった。彼らが語る「ふつう」という感覚は、【病気を意識しない生活】であり、このことが明確に語られたのは、《ケア提供者との交渉》に変化があった、あるいはこれまでも自分で医師との交渉を行っていた思春期患者であった。《ケア提供者との交渉》に変化がなかった思春期患者は、学校生活では病気による影響を強く感じており、病気を意識した生活していた。このことは、「ふつう」という感覚は自律したセルフマネジメントとわかる感覚があることによって、得られるものであることを示唆している。

2. セルフマネジメントの思春期の特徴

本研究では、小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントのありようとして、「学校生活での周囲の人との関係調整を中心に行っている」、「学校生活での人との関係調整を図りながら目的的で意図的な情報探索を行いつつ体調管理を行っている」、「学校生活での人との関係調整も図れて、目的的で意図的な情報探索を行って自分で体調管理を行っている」、の 3 つのパターンがあった。ここでは、思春期患者のセルフマネジメントに関する理解を深めるために、これらの違いの背景要因をもとにセルフマネジメントの思春期の特徴について、文献的考察を行った。

思春期は心身の変化が顕著な時期であり、小児期から成人期への移行の時期である。親主導で行われていたセルフマネジメントは、やがて思春期患者主導で行うセルフマネジメントへと移行し、セルフマネジメントの責任が移行する。1 型糖尿病の思春期患者は、早期思春期にセルフマネジメントの責任の移行が起き、11、12 歳頃から 15 歳頃までが親主導から思春期患者主導に変化 (Schilling et al., 2006 ; Karlsson et al., 2008) し、マルファン症候群では 14 歳頃から一部を担う (Giarelli et al., 2008) ことが報告されている。前述した本研究で示された 3 つのパターンの後者の 2 つは、発達過程におけるセルフマネジメントの移行が現れていると考えられる。これは、思春期患者のセルフマネジメントの

《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》、《ケア提供者との交渉》が親主導から思春期患者主導へと移行していることを示しており、プログラム参加者の年齢も12歳から15歳であり、これまでの報告と一致する。

思春期は社会的な自立を求められる時期であり、前述の移行が起こっている思春期患者は、ほとんど全員が、「自分でやらないと」「親からも言われるし」など、小学校から中学校への移行、あるいは中学校から高校への移行という社会的な環境の移行の過程で、社会的に自立することを要求されていることを認識するとともに、自分でも体調管理の自立を望んでいた。また、現在母親が行っている医師との交渉は、「母親が代わりにやってくれている」こととして認識しており、そのことを親からのサポートと感じていた。そして、いずれは自分でやることとして意識するようになっており、同時に母親が医師との交渉を行うと自分が知覚していることと違うことが伝わることを不本意に感じることや自分のからだのことは自分でしかわからないことであることを意識し、自分でやったほうがよいと考えようになっていた。欧米では、思春期患者は自立したパートナーとして医師の診察に参加したいと望んでいる（Beresford et al., 2003 ; van Staa et al, 2011）ことが報告されているが、本プログラムの参加者は診療に親が付き添っていることや親が医師と交渉することに対して、むしろサポートとして受け取り、今すぐにひとりで受診することを望んではいなかった。しかし同時に、親が交渉することによって自分の感じていることとずれることから不都合を感じるようになっており、プログラムの参加が、彼ら自身の診察の参加のしかたを振り返ったり、検討したりすることにつながり、自立への希求を意識化させることになったと考える。

一方で、《ケア提供者との交渉》の変化が認められなかった、つまり親主導から思春期患者主導への移行が起きていない場合には、体調管理の自立への希求が語られなかった。彼らは親のかかわりについて語ることは少なく、親から得ているサポート感を明確に語らなかった。慢性疾患の思春期患者の親のかかわりについて、思春期患者が親のかかわりをサポートとして認識していることが、彼らのセルフケア行動の実施に影響する（金丸ら, 2005 ; 内海, 2011）ことが報告されている。このことから思春期患者が自分で体調管理を行っていこうとする意欲には、親のサポート感が感じられることが必要であり、本プログラムによる交渉スキルの獲得には、親からのサポート感が得られていることが必要であることが示唆された。

このように、セルフマネジメントの移行における親のサポートのあり方は重要な役割を

果たしている。小児慢性腎臓病思春期患者は、体調管理の自立を望んでいる者であっても、医師との交渉には親からのサポートを必要としていることを踏まえて、支援していく必要がある。

本研究では、セルフマネジメントの履行のスキルの一つとして自己管理スキル尺度を用いたが、自己管理スキル得点はセルフマネジメントが思春期患者主導に移行していると考えられる「学校生活での人との関係調整も図れて、目的的で意図的な情報探索を行って自分で体調管理を行っている」群が他の3群と比較して低かった。自己管理スキル尺度は構成する因子に中学生、高校生、大学生となるにつれて低くなる傾向を示すものが含まれており（竹鼻ら，2004）、このことがより自立していると考えられる思春期患者の群の得点が低いという本研究の結果にも現れていた。先に述べたとおり、本研究では対象者数や測定時期による限界もあるため、中学生の自己管理スキルの特徴なのか、尺度の信頼性によるものかは明確にはできないが、尺度としての検討が必要である。

II. 開発したセルフマネジメント支援プログラムによる看護介入モデルの概念の妥当性の検討

ここまで述べてきたとおり、本プログラムは小児慢性腎臓病思春期患者の自律したセルフマネジメントを促進し、わかる感覚を促進することが示され、本研究の概念枠組みは全体的に支持された。ここでは、前述した本プログラムによる小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントへの影響の考察に基づいて、第2章のセルフマネジメントの概念分析と統合して、1. 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントの再定義、2. 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムによる看護介入モデル、について記述した。

1. 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントの再定義

慢性疾患をもつ子どもの学童・思春期のセルフマネジメントの概念分析（第2章）では、「慢性疾患の影響をコントロールするために、自分の状態や状況に継続して注目し、ケア提供者や友達との相互作用を通して、疾患管理やウェルビーイングのために行動を引き起こす自律的なプロセスであり、個人因子、家族因子、社会的因子、慢性疾患による課題によって形成され、疾患コントロール状態や疾患管理のために適切な行動を導き、子どもの

QOL やセルフエフィカシー、責任をもたらす」と定義された。この定義をもとに、予備研究（第3章）を行った結果、小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントを、「《ケア提供者との交渉》を通して、《体調や病状、治療の把握》と《病状が悪化しないようにするための行動》をおこすことと、それによって生じる《感情や情動の調整》する認知的プロセスであり、《病状が悪化しないようにするための行動》は、学校では《学校教師との交渉》を通して行われ、《友達との関係調整》《感情や情動の調整》は、その継続に影響する」と定義した。

本研究による新たな概念の創出はなかったが、セルフマネジメントの属性、先行要件、帰結について整理して、小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントを再定義した。

1) セルフマネジメントの属性とその定義

小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントの属性として、《体調や病状の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》、《ケア提供者との交渉》、《学校教師との交渉》、《友達との関係調整》、《感情や情動の調整》があった。それぞれ、以下のよう

に定義された。

（1）《体調や病状、治療の把握》

現在の自分の体調を判断するために、自分の体調や病状、治療に関する情報を得て、把握することである。自分の身体感覚と経験をもとに、《ケア提供者との交渉》を通して行われ、《病状が悪化しないようにするための行動》の内容や程度を決定する。

（2）《病状が悪化しないようにするための行動》

病状が悪化しないようにするための行動であり、服薬や活動調整、感染予防の行動が含まれる。《体調や病状、治療の把握》に基づく判断によって、その行動は異なる。そして、発症から現在までに医師や母親から気をつけたほうが良いこととして言われてきた行動は、思春期を通して自らの判断に基づくものとなっていく。

（3）《ケア提供者との交渉》

《体調や病状、治療の把握》のために、あるいは《病状が悪化しないようにするための行動》の決定のために、また、そのどちらのためにも行われる母親や医師との交渉のことである。思春期を通して変化し、より目的的で意図的な交渉となっていく。

（4）《学校教師との交渉》

学校生活の中で必要となる病気や体調管理について説明することであり、学校教師にそ

のことを伝えて話し合うことである。《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》に基づいて、行われる。

（５）《友達との関係調整》

クラスメイトや友達との関係を維持していくことであり、病気の説明をするかどうか、誰にどのように説明するかを考えて、決めて、行うことを含んでいる。

（６）《感情や情動の調整》

病気や治療による副作用や再発、学校生活での学校教師や友達との関係で生じる困難に伴う体験を肯定的な意味を見出す方向へと調整し、自己を価値づけることである。それと同時に、その他のセルフマネジメントの活動を支えるものである。

２）セルフマネジメントの先行要件

小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントは、体調管理や服薬行動といった病気の悪化予防行動を必要とする状況にあること、そしてそれらを自分でやりたいという思春期患者の体調管理の自立への希求があること、親からのサポート感があることによって、自律したセルフマネジメントが生じており、これらはセルフマネジメントの先行要件と位置付けられる。また、思春期患者の自律したセルフマネジメントには学校生活でサポート感が得られることが重要であったが、これは同時にセルフマネジメントによって、友達との関係を維持できることで得られるものであり、先行要件であるが同時に帰結であると考えられる。

３）セルフマネジメントの帰結

セルフマネジメントの帰結として、わかる感覚と「ふつう」という感覚があり、次のように定義された。

（１）わかる感覚

自律したセルフマネジメントの履行によって得られる感覚であり、自分がおかれている状況の中で、《体調や病状、治療の把握》、《病状が悪化しないようにするための行動》のためにどのようなことが分かればよいか分かることである。そして、わかる感覚は、自分でやるという志向性をもたらすことから、先行要件の体調管理の自立への希求へとつながり、セルフマネジメントの先行要件となる。

（２）「ふつう」という感覚

「ふつう」とは【病気を意識しない生活】であり、病気のことを気にしないで学校生活など普段の生活を過ごせることである。セルフマネジメントの履行の自律性が高まり、わかる感覚が得られることによってもたらされる帰結として位置づけられる。

4) セルフマネジメントの再定義

以上より、セルフマネジメントは次のように再定義された。

小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントは、ケア提供者との交渉を通して体調管理をしながら、学校生活での人との関係をうまくやっというところとする認知的プロセスであるとともに、自律したセルフマネジメントのために必要なことを学習するための活動である。病気の悪化予防のための行動を必要とする状況と体調管理に対する自立への希求、親からのサポート感があることによって生じるものであり、《ケア提供者との交渉》を通して、《体調や病状、治療の把握》を行いつつ、《病状が悪化しないようにするための行動》を決定するとともに、《学校教師との交渉》や《友達との関係調整》によって、学校生活をうまくやっというところとする活動を含んでいる。そして、《感情や情動の調整》によって自己を価値づけて、これらの活動を維持している。そして、セルフマネジメントによって思春期患者はわかる感覚を獲得し、それは、さらにセルフマネジメントが自律した活動になるための基盤となる。思春期を通して、これらはまとまりをもった自律した活動になり、「ふつう」という感覚を獲得する。

2. セルフマネジメント支援プログラムを用いた看護介入モデルについて

小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムを用いた看護介入モデルは、《ケア提供者との交渉》に必要な交渉スキルを獲得することによって、自律したセルフマネジメントの履行を促進し、わかる感覚を強化することを支援する看護モデルとして支持された。そして、開発したプログラムが自律したセルフマネジメントの促進とのための学習の機会を提供するプログラムであり、知識の付与、セルフモニタリングの支援、交渉スキル・トレーニングの3つの骨子で構成されることの妥当性が確認できた。また、同じ病気の同年代の仲間と交渉スキル・トレーニングを行うことが、ピア・サポートとして有用であることが確認できた。「ふつう」という感覚は自律したセルフマネジメントとわかる感覚の促進によってもたらされるセルフマネジメントの帰結のひとつとして考え

られるが、セルフマネジメントの概念モデルにおける課題である。また、彼らの健康を支援するための看護介入モデルとして、今後はセルフマネジメントの自律性とわかる感覚の促進と彼らが行う体調を管理するための行動の適切性との関連の検討が必要である。

また、これまでの慢性疾患をもつ子どもの思春期のセルフマネジメント支援に関する研究は、その多くが自覚症状を指標とできる1型糖尿病や喘息の子どもの対象としたものであり、小児慢性腎臓病のように病状の変調が自覚症状としてあらわれにくい疾患を対象としたものはほとんどない。しかし、これまで述べてきたとおり、本研究で得られた小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントの概念に新たな概念の創出はなく、看護介入モデルの妥当性が確認できたことは、セルフマネジメントの概念が自覚症状の有無に関わらず、慢性疾患の子どもの思春期を支援する看護の枠組みとして活用できる概念であることを示している。また本看護介入モデルが他の慢性疾患の思春期患者への汎用性がある可能性を示していると考えられ、今後の検討が必要である。

Ⅲ．小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムの検討

I、IIで、開発した小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムの有用性について述べた。ここでは、そのことと併せて本プログラムの参加者の反応と評価をもとに開発したプログラムの適切性を検討し、臨床適用の目的、展開、評価について記述した。

1．プログラムの目的

開発したプログラムによって、思春期患者のセルフマネジメントの履行を支援し、診療の場でセルフマネジメントを学習できる機会を提供することができた。プログラムの目的は以下の通りである。

小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムは、小児慢性腎臓病思春期患者に対して、セルフマネジメントに必要なケア提供者との交渉スキルのトレーニング、ならびに必要な知識の提供と体調や病状の把握を支援することによって、セルフマネジメントの履行の自律性とわかる感覚を促進して、病気を意識しないでいられる生活を送れるようになるための力をつけていくことを支援することを目的とする。

2. プログラムの内容

思春期患者を対象とした患者教育は、発達の認知的能力を考慮して開発すべきであり、彼らの動機づけにつなげるためには、思春期患者のニーズに沿った個別性のあるもので、彼らの意見が尊重されることが必要である (Kyngas, 2003)。ブックレット、日誌、および交渉スキル・トレーニングは、参加者からおおむね分かりやすく、有益であると評価された。また、本研究の結果からも小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントを支援するためには、知識の付与、知識の活用とモニタリング、交渉スキル・トレーニングの 3 つの骨子が必要であることが確認できた。

1) ブックレットについて

ブックレットは知識を付与する目的に有用であった。開発したプログラムで使ったブックレットには疾患に関する知識に加えて、小児慢性腎臓病の中学生が体験することの例と交渉のスキル、ならびに周囲の友人との関係づくりに関することを含めた。参加者全員がブックレットはわかりやすく、役に立つと評価していた。ブックレットの内容として、腎臓病の中学生の体験の例を示した内容について特に関心を示しており、自分以外の腎臓病の中学生がいることや他の腎臓病の中学生がどのようなことを感じているのかについて関心を持っていることがわかった。ブックレットに事例を掲載したことは、プログラム参加者が類似した体験をしている中学生がいることを知ることに貢献していた。そして、他の腎臓病思春期患者の体験の例を読むことが、彼らの安心感やサポート感につながっており、彼らの関心に沿った内容であるとともにセルフマネジメントを支援するブックレットの内容として有用である。疾患の知識についてはこれまで説明はされているものの、「あまり知らなかった」、あるいは「覚えていない」という者もあった。学童期、思春期を経て、彼らの思考が発達し、病気の理解のしかたが変わっていくことを考慮すると、疾患に関する情報としてのブックレットが手元にあることは有益であると考えられる。しかし、小児慢性腎臓病の病態や予後は様々であり、本プログラムの参加者も疾患の知識としては該当しないものもあったため、疾患の一般的な情報として掲載する内容について吟味し、さらに個別性も考慮する必要がある。また、友人との関係作りについては役に立つと評価した者は少なかった。しかし、自律したセルフマネジメントを支援するためには友人との関係作りやその維持は重要であるため、今後、内容を洗練していく必要がある。

2) 日誌について

日誌は、知識の活用とモニタリングを支援するために有用であったが、思春期患者が必要とする場合とそうでない場合があった。本プログラムでは日誌は思春期患者が必要に応じて記載するものとして位置づけていた。記載しなかった者も多く、役に立つと評価していない者もあった。しかし、記載した思春期患者は、気になる症状がある時に日誌を記載しており、体調や病状を把握する手段として活用できると評価していた。気になる症状を記載しておくことで、診療場面での医師との交渉の手掛かりや手段として活用できることが示唆され、発病初期やネフローゼ再発などの場合に役立つことが考えられる。彼らが必要とする時に活用できるように、どのような時に活用できるのかといった活用方法についてのオリエンテーションの工夫が必要である。

3) 交渉スキル・トレーニング

交渉スキル・トレーニングは、プログラム参加者の《ケア提供者との交渉》に変化をもたらしていた。小児慢性腎臓病思春期患者が必要とする交渉スキルを学習し、獲得する上で有用であり、参加者 1 名を除いては役に立つと評価していた。

交渉スキル・トレーニングの内容は、自分の体調や気持ちを伝えることの大切さと方法を学ぶセッションと自分の希望や意見を伝えて話し合う医師や親との交渉のためのスキルを学ぶセッションの 2 回のセッションで構成した。2 回のセッションは、どちらも参加者は楽しく、わかりやすかったと評価しており、彼らにとって身近な課題であったと考える。本プログラムに参加したことによる変化として、彼らが語った医師との交渉の内容は「質問する」ことが多かったことを考慮すると、まず自分で伝える方法を学び、その後に交渉スキルを学ぶ、という 2 つのセッションで構成することは妥当であると考えられる。しかし、交渉スキルの練習として設定した思春期患者の状況について、グループ Y では「どうしてそう思うのかわからない」「お母さんに言ってもらった方が伝わる」など役割を演じることは難しいとの反応もあり、交渉スキルを練習する段階までいたらなかった。設定した状況は同じであったにもかかわらず 2 つのグループで異なった反応がみられたのは、グループ Y の思春期患者に自分の意見を伝えることが苦手な者が多かったのか、これまで思春期患者が診療場面に参加する機会が少なかったのか、あるいは車で学校に送ってもらう事が特殊なことでないということなのか、明確ではないが、地域の特性や医療文化を反映していることが考えられる。交渉スキルの練習として設定する状況は、彼らが交渉スキルを活用

する具体的な状況をさらに検討し、洗練していく必要がある。

3. プログラムの展開

本プログラムの参加者のように、思春期早期にセルフマネジメントが親主導から思春期患者主導へと移行する発達段階を考慮すると、中学生の時期は妥当であると言える。しかし、交渉スキルの獲得には、思春期患者の自立への希求が影響しており、同じ中学生であっても彼ら個人の準備状態が反映されることが明らかとなった。今後、参加者を募ってプログラムを実施する場合も、同じ中学生であっても彼らの準備状態は様々であることが考えられる。均質な集団にすることがプログラムの展開をスムーズにさせ、その影響の測定信頼性を高めることを可能とするが、一施設に通院している小児慢性腎臓病をもつ中学生の人数は限られており、現実的には困難である。また、思春期患者がプログラムで同じ病気の人の話を聞く機会があったことを評価していたことを考慮すると、様々な準備状態にある思春期患者がいることが彼らにとって有益であると考えられる。そのため、参加者が様々な準備状態であることを前提としたプログラムの展開とそのことを生かしたプログラムの展開を考える必要がある。そのためには、彼らの反応を理解し、キャッチしてけるように実施者のスキルを開発していくことが必要である。

1) プログラムの実施時期

開発したプログラムでは、2回の交渉スキル・トレーニングについて、彼らが日常生活で実践する機会の可能性を考慮して間隔を2週間と定めたが、実際は第1回と第2回の間隔は3週間であった。中学生は塾や部活など時期によっては週末の行事が多いことや本プログラムを実施した施設は公共交通機関を使って思春期患者だけで参加するには不都合があるなど条件を考慮して調整した結果である。実施時期は学校生活に影響しないようにその地域の環境や条件によって考慮する必要がある、最も調整しやすい夏休み期間中を利用することが現実的である。本プログラムの参加者は、ほぼ全員が交渉スキル・トレーニング参加のために親が送り迎えをしていたため、そのような場合は、思春期患者が参加しやすくするために親にとって有益な内容とタイアップして行うなどの工夫が必要である。そのためには、医師との協働や他の関連職種と協働した計画をしていく必要がある。

2) 交渉スキル・トレーニングの展開

交渉スキル・トレーニングの所要時間は、中学校の授業の時間を考慮して第 1 回は 40 分、第 2 回は 50 分としていたが、想定していたよりも時間を要し、どちらのセッションも 20 分ほど超過した。予測した以上に彼らの反応がひとつひとつに時間がかかったことや状況設定でのシナリオ作りに時間を要したことがその理由である。参加者は、第 1 回、第 2 回とも 3 名は時間が長かったと評価していた。一方で、時間が長かったとは全く思わないと評価している者も第 1 回では 1 名、第 2 回では 3 名あった。これは、参加者個人の関心の程度や彼らの準備状態が影響していると考えられる。相対的に見て、第 1 回の方が長いと評価している者が多いのは、第 1 回は初対面であることを考慮して、練習の時間よりも例を示したり、説明する時間を多く取っているため、参加者が行う内容が少なかったことが影響しているとも考えられる。セッションは学校の授業時間を目安に設定することが最も妥当であると考えられるため、長くとも 60 分程度であることが望ましいと考えられ、そのための方法や進行の工夫が必要である。

3) プログラムの実施者の育成

本研究では、プログラムを開発した調査者が交渉スキル・トレーニングを行ったが、臨床適用していくためには、看護師がプログラムを理解し、交渉スキル・トレーニングを実施できるようになる必要がある、そのための学習方法について検討する必要がある。前述したように交渉スキル・トレーニング中の参加者の反応はグループによって異なっており、地域の特性の違いが現れたものと考えられ、集団のもつ特性がその反応を左右することが予測される。本プログラムの参加者は自発的な発言が少なかったものの、実施後の評価では肯定的な体験ととらえており、積極的な発言の少なさが必ずしも彼らの関心の強さとは一致しない。彼らのその場の反応をとらえた交渉スキル・トレーニングを行うためには、今後プログラムを適用して行っていく中で、彼らの反応の特徴を理解して、実施者の彼らの反応に対する感受性を高めていく必要がある。

4. プログラムの評価

本研究で、プログラムに参加することによって、セルフマネジメントの履行の自律性とわかる感覚に影響することが明らかとなり、小児慢性腎臓病思春期患者の発達のニーズに即したセルフマネジメント支援プログラムとしての構造や機能を持つことを確認できた。今後は、プログラムを洗練するための評価とともに、プログラムの成果としての評価を検

討していく必要がある。今回、設定したセルフマネジメントの履行の尺度では、事前事後得点の変化が認められず、プログラムの評価という点では、その成果指標、ならびに評価の方法と時期に関する課題が残った。

1) 評価の方法

本プログラムは、思春期患者のセルフマネジメントの自律性とわかる感覚を促進することを目的としているため、彼らのセルフマネジメントの履行とわかる感覚を第一次の成果指標とする必要がある。前述したように、本プログラムで使用した学校生活スキル尺度とセルフケア行動尺度は、セルフマネジメントを測定する可能性が示されたため、測定用具開発のために活用できると考えられる。そして、再定義されたセルフマネジメントをもとに、プログラムの成果として、セルフマネジメントの履行とその自律性を測定する測定用具とわかる感覚の測定用具が必要である。また、交渉スキル・トレーニングを含むプログラムであることから、セルフマネジメントにおける交渉スキルを含めた測定用具にする必要がある。また、小児慢性腎臓病思春期患者が日常生活の中で服薬アドヒアランスや定期受診など適切に体調管理行動をとることが健康管理上必要なことであるため、プログラムによる影響とこれらの行動の関連を探索し、セルフマネジメントの概念の検討とともに成果指標としての検討が必要である。

2) 評価の時期

スキルを測定する場合、日常的にスキルを使用する機会がどの程度あるのかによって、測定結果に影響するため、それに合わせて、評価の測定時期を設定する必要がある。交渉スキルは医師との交渉として主に活用されていることから考慮すると、評価の時期はプログラムに参加した後、少なくとも1回は受診をした後であることが望ましい。小児慢性腎臓病思春期患者の定期受診は多くの場合1ヶ月に1回のペースであるが、必ずしも本人が受診しない場合もあるため、定期受診のスケジュールを考慮して評価する時期を設定する必要がある。

IV. 看護実践への提言

本研究で、小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントとセルフマネジメントを支

援するプログラムを用いた看護介入の枠組みを示すことができた。

思春期は子どもから大人への移行期であり、小児慢性腎臓病思春期患者は、小児医療から成人医療への移行が必要となるケースも多く、北米ではトランジション・プログラムとして、慢性疾患の思春期患者に対して成人医療への移行と発達過程における移行を支援している（吉川，2011）。本研究でも、思春期を通して、セルフマネジメントの自律性が増しており、思春期は自分でセルフマネジメントの責任を担う準備をする時期であることが示された。

これらのことから、小児慢性腎臓病をもつ子どもの思春期のセルフマネジメントを支援する看護実践について、次のことを提言する。

1. 小児慢性腎臓病をもつ子どもの思春期のセルフマネジメントの理解

小児慢性腎臓病は、病気をコントロールするための治療レジメンは服薬管理が主であり、それ以外については、内服薬の種類や服薬期間、ネフローゼ症候群の場合は尿たんぱくの有無などによって日常生活で必要とする体調管理の内容や程度が異なってくる。特定の自覚症状に基づいて治療レジメンを行う疾患とは異なり、そのわかりにくさがケア提供者との交渉を重要とする小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントとしての特徴を形成している。同じ小児慢性腎臓病であっても、疾患や治療の特性によって心理的負担が異なる（平賀ら，2002）とされているが、本研究では、セルフマネジメントにおける疾患による違いは認められず、自覚症状として病状悪化の徴候が把握できる場合もそれがわからない場合も医師と直接交渉することが、彼らのセルフマネジメントを促進していた。そのため、医療者との交渉はセルフマネジメントの一部であり、学習の機会となることを理解する必要がある。

セルフマネジメントは体調管理とともに周囲の人との関係調整のための活動を含んでおり、それらは連動していることが明らかになった。体調管理のための活動とともに周囲の人との関係調整のための活動も含めて、彼らのセルフマネジメントとしてとらえていくことが大切である。そして、多くの思春期患者が、自分で体調管理を行いたいと望んでいるとともに自分の体調管理に対する親の行動を支援行動として受け止めていることを理解する必要がある。また、友人の関係調整が困難で学校生活での困難がある場合は、自律したセルフマネジメントを履行していくことは難しかったため、入院中の小児慢性腎臓病思春期患者に体調管理のための教育的アプローチを行う場合には、体調管理行動のための知

識やスキル獲得のための支援だけでなく、学校生活での困難の有無や起こりうる困難への対処も含めて支援していく必要がある。

2. 外来看護実践への活用

1) 外来通院中の小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援のためアセスメントへの活用

前述したセルフマネジメントの特徴から、①親からのサポート感や学校生活におけるサポート感、②診療に対する参加状況、に関するアセスメントをすることによって、外来通院中の小児慢性腎臓病思春期患者の中で、セルフマネジメント支援のために個別の支援を必要とする思春期患者を把握することが可能となる。

2) セルフマネジメント支援プログラムの活用

小児慢性腎臓病思春期患者は、外来通院による学校生活への影響を少なくするために、可能な限り本人が受診しないですむようにしていることが多く、受診頻度が少ないことが多い。そのため、交渉スキル・トレーニングによって交渉スキルを学習することは、彼らがセルフマネジメントの自律性を促進するための有効な方法であった。また、小児慢性腎臓病思春期患者のピア・サポートとしての意義があり、外来通院中の思春期患者を対象とした教育方法として有用である。

V. 研究の限界と今後の課題

本研究は、便宜的標本抽出による対象者に看護介入プログラムを実施して、量的データと質的データをもとにその影響を探究した記述的研究であり、小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムを用いた看護介入の有用性が確認できた。しかし、研究対象者は 14 名と対象者が少なく、地方の都市に在住している中学生を対象としており、地域性やその地域の医療文化による影響を受けている可能性があるという偏りがあること、そして事後調査の測定の時期に開きがあることによって、セルフマネジメントの影響の記述としては不十分であり、限界がある。

そこで、今後の臨床適用と研究の課題として、以下の点があげられる。

1. 臨床適用の課題として

- 1) プログラムの実施者を育成する必要がある。そのためにプログラムの内容についての学習と実施方法に関する看護師への教育方法を検討し、確立させていく。
- 2) 思春期患者がプログラムに参加しやすくする、また学習したスキルを活用する機会を提供するために医師と協働した計画を検討する。
- 3) 定期的に看護スタッフや医師と協力して、プログラムの評価や改善点について検討する。

2. 研究の課題として

- 1) 本プログラムを臨床適用しながら、本研究で得られた結果から、成果指標としての測定用具を開発する。
- 2) 対象者を増やすことと都市部の思春期患者を対象に実施して、プログラムの影響を探究しながら、セルフマネジメントの概念のさらなる追及と概念モデルを開発していく。
- 3) 小児慢性腎臓病以外の小児慢性疾患をもつ子どものセルフマネジメントの概念モデルの適用の可能性について、探究する。

第8章 結論

本研究の目的は、小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムを開発することである。そのためのプログラムを開発し、臨床適用を試み、その影響を記述することを目的として、次の過程を踏んで行った。

1. 慢性疾患をもつ子どもの学童・思春期の「セルフマネジメント」の概念分析を行った。
2. 予備研究として「小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント」の構成要素を明らかにして、定義づけた。
3. 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントを支援するための看護介入プログラムを開発した。
4. 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムを用いた看護介入の枠組みを設定し、便宜的に抽出した外来通院中の小児慢性腎臓病思春期患者 14 名を対象に開発したプログラムを実施し、その影響を質問紙調査と半構成的面接調査によって記述した。
5. 4 の結果をもとにプログラムの有用性と臨床適用について検討した。

その結果、以下のことが明らかとなった。

1. 開発した小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムは、参加者の《ケア提供者との交渉》に影響するとともに、直接的間接的にわかる感覚に影響していた。
2. プログラムによって、《ケア提供者の交渉》として医師と直接交渉するようになる変化をもたらし、そのことが自律したセルフマネジメントの履行を促進し、自律したセルフマネジメントの履行がわかる感覚を促進していた。
3. プログラムによって促進したわかる感覚は、さらに自律したセルフマネジメントの履行を促進するとともに、医師と直接交渉する《ケア提供者の交渉》を行っていない場合も、思春期患者が自分でやっというとする志向性を高めることが示唆された。
4. 自律したセルフマネジメントの履行には、思春期患者の自立への希求と親からのサポート感、学校生活でのサポート感を必要としていた。《友達との関係調整》、《学校教

師との交渉」が困難な場合は、自律したセルフマネジメントの履行を困難にしていた。

5. 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントは、次のように定義された。

小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメントは、ケア提供者との交渉を通して体調管理をしながら、学校生活での人との関係をうまくやっというとする認知的プロセスであるとともに、自律したセルフマネジメントのために必要なことを学習するための活動である。病気の悪化予防のための行動を必要とする状況と体調管理に対する自立への希求、親からのサポート感があることによって生じるものであり、「ケア提供者との交渉」を通して、「体調や病状、治療の把握」を行いつつ、「病状が悪化しないようにするための行動」を決定するとともに、「学校教師との交渉」や「友達との関係調整」によって、学校生活をうまくやっというとする活動を含んでいる。そして、「感情や情動の調整」によって自己を価値づけて、これらの活動を維持している。そして、セルフマネジメントによって思春期患者はわかる感覚を獲得し、それは、さらにセルフマネジメントが自律した活動になるための基盤となる。思春期を通して、これらはまとまりをもった自律した活動になり、「ふつう」という感覚を獲得する。

6. 小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムを用いた看護介入モデルは、「ケア提供者との交渉」のための交渉スキルを獲得することによって、自律したセルフマネジメントの履行を促進し、わかる感覚を強化することができる看護介入モデルとして支持された。

7. 以上のことから、知識の付与、セルフモニタリングの支援、交渉スキル・トレーニングの3つの骨子から成る開発したセルフマネジメント支援プログラムの有用性が示された。

本研究は、平成19年度～21年度科学研究費補助金（基盤研究(C)）、平成22～24年度科学研究費補助金（基盤研究(C)）を受けて行った研究である。