

小児期発症慢性疾患の子どもの自立に向けた多職種による支援 ～移行支援シート「子どもの療養行動における自立のためのめやす」を作成して～

看護部¹⁾, 育・療支援部門²⁾, 副院長³⁾

江 口 奈 美¹⁾ 川 口 めぐみ¹⁾ 三ツ谷 久仁子¹⁾ 山 内 美 鈴¹⁾
吉 田 佳 織¹⁾ 古 川 弘 美¹⁾ 堀 上 瑞 恵²⁾ 山 本 悅 代²⁾
位 田 忍³⁾

大阪母子医療センター雑誌 第33巻, 第1・2号, 2017
(別刷)

原 著

小児期発症慢性疾患の子どもの自立に向けた多職種による支援 ～移行支援シート「子どもの療養行動における自立のためめやす」を作成して～

看護部¹⁾, 育・療支援部門²⁾, 副院長³⁾

江 口 奈 美¹⁾ 川 口 めぐみ¹⁾ 三ツ谷 久仁子¹⁾ 山 内 美 鈴¹⁾
吉 田 佳 織¹⁾ 古 川 弘 美¹⁾ 堀 上 瑞 恵²⁾ 山 本 悅 代²⁾
位 田 忍³⁾

キーワード

小児慢性疾患患者, 移行支援, 発達段階

要 約

近年, 小児科学会では, 小児期発症疾患を有する患者の成人期に向かう診療における移行期医療が重要な課題となっている。病態・合併症の年齢変化や身体的・人格的成熟に即して適切な医療が受けられるように, 小児期から成人期医療に移行していく際の患者教育の必要性が提言されている。当院の20歳以上の外来患者数は2007年802名(全外来患者数の3.35%)であったが, 2016年では, 1,678名(全外来患者数の5.04%)であり, 小児期発症慢性疾患の子どもが成人期を迎える数は増加している。そこで2015年に成長発達段階における患者が自分の病態や治療を理解し, 将来的な自立を目指すことを支えるための移行期医療支援委員会が発足した。移行支援委員会では, 慢性疾患をもつ子ども自身が自分の身体を理解し主体的に対応できるように, 子どもの発達段階に合わせた支援の指標とした移行支援シート「子どもの療養行動における自立のためめやす」を作成した。

Multidisciplinary team care to support self-reliance and self-determination of pediatric patients with chronic illness : Establishment of Transition Support Sheet

Department of Nursing¹⁾, Division of Child Development and Family Support²⁾, Deputy Director of Hospital³⁾

Nami Eguchi¹⁾, Megumi Kawaguchi¹⁾, Kuniko Mitsuya¹⁾, Misuzu Yamauchi¹⁾
Kaori Yoshida¹⁾, Hiromi Furukawa¹⁾, Mizue Horie²⁾, Etsuyo Yamamoto²⁾
Shinobu Ida³⁾

Key words

Pediatric patient, Transition support, Development stage

Abstract

Transition from pediatric patients with chronic illness to adult healthcare is an emerging field in pediatrics. Transition education during childhood is necessary to receive appropriate medical care during adulthood based on disease condition and personality maturity. The number of outpatient over 20 years old in our hospital was 802 in 2007 (3.35% of total outpatient), and this increased to 1,678 in 2016 (5.04% of total out-patients). To foster self-reliance and self-determination of pediatric patients with chronic illness, we established transition support committee in 2015 and created the transition support sheet which dictated the time points of transitional interventions to achieve seamless transition to adult healthcare. In the current paper, we will describe the activities of transition support committee and give an outline of transition support sheet.

1.はじめに

近年、小児医学の進歩に伴い、小児慢性疾患患者の生命予後が改善する中、原疾患自体や合併症が持続しながら思春期・成人期を迎える患者が増加傾向にあるといわれている。当院の20歳以上の外来患者数は2007年802名(全外来患者数の3.35%)であったが、2016年では、1,678名(全外来患者数の5.04%)であった。当院においても小児期発症慢性疾患の子どもが成人期を迎える数は増加している。

小児科学会では、小児期発症疾患有する患者の成人期に向かう診療は移行期医療が重要な課題となっている。病態・合併症の年齢変化や身体的・人格的成熟に即して適切な医療が受けられるように、健康管理の主体者を保護者・医療者から患者自身へと移していく必要性が提言されている。当院においても、成長発達段階における患者が自分の病態や治療を理解し、将来的な自立を目指すことを支えるための移行期医療支援委員会が、各科専門医師、看護師、心理士、事務職員等で構成され発足した。委員会では、慢性疾患有もつ子ども自身が自分の身体を理解し主体的に対応できるように、子どもの発達段階に合わせた支援の指標とした移行支援シート「子どもの療養行動における自立のためめやす」を作成したので報告する。

2.院内での移行支援の取り組み

当院の移行支援における取組みは、2012年に、年長患者の実態把握と移行に必要な機能や支援の検討を目的とした、「移行期医療を考える会」から始まった。2014年以降、「移行期医療を考える会」が①成人病院との連携を模索し移行環境を整える支援、②患者が自分の病態や治療を理解し、自律的な行動がとれるようにする支援の2つの目的に分かれて活動を行った。②の支援には、看護師、心理士がメンバーとなり、「からだと一緒にこころも大人に」、「ここから始める移行期支援」という意味を含めて「ここからの会」が発足した。2015年には、当院が厚生労働省の「小児慢性疾患特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業」に参加することとなり、院内組織として各科専門医師、看護師、心理士、事務等で「移行期医療支援委員会」を立ち上げた。2015年は、移行支援シート「子どもの療養行動における自立のためめやす」の作成、「移行支援看護外来」として「1／2成人式外来」、「ここからステップ外来」を開設した。本稿では、移行支援シートの作成について報告する。

3.移行支援シート「子どもの療養行動における自立のためめやす」の構成要素

移行支援シートとは、子どもが発達段階に合わせ、病気を抱えながら自立していくことを目的としたシートである。移行支援プログラムには、①自分の健康状態を説明する②自ら受診して健康状況について述べる、服薬を管理する③妊娠の影響や避妊の方法も含めた性的問題の管理をする④さまざまな不安や危惧を周囲に伝えサポートを求める⑤自分の身体状況に合った就業形態の検討をする⑥生活上の制限や趣味の持ち方の工夫を行うという6つの領域がある。そのため、小児看護学会の「慢性疾患患者における支援のあり方」についてのシートをもとに、移行支援プログラムの6つの領域を加味したシートを母子センター版として作成した。このシートは、子どもが発達段階に応じて病気を理解し、親主体に行っていた療養行動の管理を子ども自身へ、バトンタッチしていくために必要な目標を示したものである。そのため表題を「子どもの療養行動における自立のためめやす」とした。

移行支援のシートは、横軸に、発達時期に合わせ、乳児期(0～1歳)、幼児期は前期(1～3歳)と後期(4～6歳)、学童期は前期(7～9歳)と後期(10～12歳)、思春期(13歳～15歳)、青年期(16歳～19歳)、成人期(20歳以上)の8期に分けた。他のシートは青年期までしか記載されていないが、最終のモデルとして成人期でどの程度療養行動が達成できる方がいいのかということを示すために、当院では成人期を設けた。

縦軸には、支援される子どもと家族が療養行動を到達するための各項目と、支援する側である関係職種や福祉制度の欄を設けた。子ども本人の目標の中には、移行支援プログラムの6項目を到達できるようにするために「病気・治療に関すること」、「病気の捉え方」、「受療行動」、「セルフケア行動」、「学校生活など」の5項目を設定した。「病気・治療に関すること」では、子どもが、病気や病態、治療について理解し説明することができるようになるプロセスを示した。「病気の捉え方」では、子どもが発達段階に応じて病気をどのように受け止めたり、捉えるのかについて示した。「受療行動」では、子どもが受診理由を理解し、医療者とのコミュニケーションがとれ、単独で受診できるようになるために必要な内容を示した。「セルフケア行動」では、療養行動を親から子どもへ移行していくことや、性の問題や、飲酒や喫煙などについて示した。「学校生活など」では、集団生活の中に療養行動を適応させるポイントについて示した。

両親の欄では、「子どもと向き合い方」、「病気・治療に関すること」、「セルフケア行動の促進」、「就学・就職」の4項目を設定した。「子どもと向き合い方」では、子どもの生涯を通じてどのように子どもと関わっていくかに

ついて重要な点をあげた。「病気・治療に関すること」では、両親が子どもの病気を受け止めることや、理解すること、また病気のことを子どもへいつの時期から伝えていくのかを示した。「セルフケア行動の促進」では、両親が行う療養行動の管理を子どもの発達段階に合わせて少しづつ子どもへ移行させるための支援の内容を示した。「就学・就職」では、家族が子どもの就学や就職にあたりどのような準備が必要かを示した。

2枚目では、医師、看護師、心理士、コメディカルなどの多職種が、子どもの発達段階に応じてどのような支援を提供すべきかを示した。医療者の場合も、両親と同様に子どもの生涯を通じ「子どもとの向き合い方」を示した。また、社会資源の活用が必要になるため、社会保障の欄も設けた。

4. 移行支援シートの各時期における特徴

1) 乳児期(0歳～1歳)

乳幼児期は、基本的信頼関係の獲得、基本的習慣の獲得をする時期である。この時期では、療養行動が苦痛を伴う体験のみでなく、頑張った体験として意味づけられることが重要である。また、「セルフケア行動」は、基本的生活習慣が養育者と一緒に実施でき、療養行動を嫌がらずにできることが目標となる。両親は、子どもの病気がわかれることで精神的に危機的状態に陥る。その状態の中、少しづつ病気である子どもを受け止めていくことが非常に重要である。親がどのように子どもを受け止めているかが、子どもとの向き合い方や親子関係に後々影響していくからである。

医療者は、家族へ病気の説明を丁寧に行い、家族は子どもの愛着形成が促進されるような支援を行う。更に患者会等の紹介を行うことで今後の見通しを家族に知ってもらうことや、同じ境遇である他の家族との交流を行うために勧めていくことも必要である。

保健師は、行政・地域医療機関や地域の保健師と連携し、医療・発達・発育に必要な情報共有や、社会資源の情報提供やサービス導入を行い、地域と子どもや家族を繋ぐ役割を行っている。

2) 幼児期前期(1～3歳)

幼児期前期は、基本的習慣の獲得時期である。子どもは、自分の感情や意志を表現することができるようになる。この時期では、検査や処置等苦痛を伴うものであっても、できしたことや頑張ったことを褒められることで、自己肯定感が養われ自分の行動に自信を持つことができる。しかし、疾患や病態によっては、他児と同じように行動できないこともあるため、身体を大切にするために

できないこともあることを理解できるようにすることが必要である。

両親は、子どもを特別扱いせず、きょうだいと一緒に公平に扱わなければいけない。きょうだいにもきちんと病気のことを隠さないようにする。また、両親を支えるサポート役として病気に対してもよき理解者、協力者を作った方が望ましい。

3) 幼児期後期(4～6歳)

幼児期後期は、自発性を獲得し、できることは自分で行動する時期である。この時期では、療養行動に興味を示し、療養行動が生活習慣の一部となってくる。「病気・治療に関すること」では、自分の体・体調・病気に関心を持てるようにしていくことや、「受療行動」では、子どもに通院理由を伝え、通院を嫌がらずに受診できることが重要である。「セルフケア行動」では、基本的生活習慣が確立し、療養行動が生活の中で自分にとって必要であることを知ることや、興味をもつことが重要である。「学校生活」では、保育園や幼稚園に通い始め集団生活が始まる。集団生活を楽しく過ごすことが非常に大切であり、またその中で自分の体調不良を訴えることができるようにしていかなければいけない。

この時期は、子どもが療養行動に興味を示したり、集団生活の中で自分が他児と違うことを認識する時期でもある。そのため、両親は、病気や治療に関する知識や生活上の注意点やセルフケアについて子どもが理解できる理由をつけて説明を始めていく。子どもが子どもなりに納得した上で、病院へいくことを嫌がらないようにするためにもある。また、就学に向けて準備をしていく中で、医療者から病気の説明を子どもへする時期も調整を始めていく。その他に子どもの病気によって「できない」ことによる不全感や自信のなさの表出に耳を傾け、「できしたこと」や得意なことをしっかりほめるようにすることが重要である。

医師は、就学までには改めて家族へ病気や病態の説明、検査の必要性、今後の見通しを説明し、家族へは子どもへ病気の説明をしてもらうように促す必要がある。

看護師は、就学前に療養行動ができるか親に確認し、準備を進めていかなければいけない。

保健師は、集団生活の関係者に、児の治療等の医療情報提供の窓口や、保健相談を行う。

4) 学童期前期(7歳～9歳)

学童期前期は、小学校入学により友人と過ごすことが増え、集団の中で友達と競ったり、目標に向けて頑張る時期である。また抽象的な思考が未発達であるため、思

子どもの療養行動における自立のためのめやす

支援する年齢	乳児期		幼児期		学童期 7~9歳	
	0~1歳	1~3歳	3~6歳			
本人の目標	到達目標 発達の特徴と課題	療養行動が自分にとって大切なことととらえられる 療養行動が苦痛を伴う体験のみではなく、頑張った体験として意味づけられる		・療養行動が基本的生活習慣の一部となる ・療養行動に興味を示す	療養行動をしていれば、友人と 自分にとって療養行動が必要なことがわかる	
		・基本的信頼関係の獲得	・基本的生活習慣の獲得 ・自分の感情や意思を表現する	・基本的生活習慣の獲得 ・自発性の獲得 できることは自分で行動する	・集団や社会の中で自分を意識する時期 ・「一生懸命精を出して取り組む」勤勉性の獲得 ・・フラストレーション耐性、自制心、役割分担などの能力を高める	
	病気・治療に関すること	・治療・処置・ケアなど、子どもにとって未知な体験となるもの全てにおいて、説明などの心理的準備を行ってから実施される ・療養行動が苦痛を伴う体験のみではなく、頑張った体験として意味づけられる	・自分の体・体調、病気に关心がもてる ・体の不調を訴えることができる	・自分の体のどの部分に病気があるか知っている。 ・治療に伴う外見上の違いや創跡に対し、簡単な言葉で説明できる。 ・受診の理由が言える ・体調不良がわかる		
	病気の捉え方	・治療や療養行動が否定的な体験とならない	・できしたこと、頑張ったことを褒められることで自分の行動に自信をもつこができる ・身体を大切にするために、できないこともあるということが理解できる（できないことは失敗ではなく、自分の体を大切にするため）	・内服薬や療養行動など何か一つでも自分でできると評価する ・病気のために、内服薬や処置等が自分にとって必要であることがわかる		
	受療行動	・親への丁寧な説明を繰り返される、親の安心感から間接的に子どもと医療者の信頼関係が形成される	・通院理由を知って、嫌がらずに受診できる	・自分から自分の病気について質問したり、医療者と話すことができる		
	セルフケア行動	・基本的生活習慣が養育者と一緒に実施できる ・療養行動を嫌がらずにできる	・基本的生活習慣が確立できる ・療養行動に興味を示す ・生活の中で自分に必要な療養行動や医療的ケアを知っている	・療養行動の中で自分でできることをする ・いくつかの選択肢の中から方法を選ぶことができる		
両親	学校生活など		・集団生活を楽しく過ごすことができる	・集団生活を楽しく過ごすことができる ・集団生活の中で自分の体の不調を訴えることができる	・集団生活の中で療養行動ができる ・遠足などの体験活動に参加できる ・友達に病気や傷のことなどを聞かれた時の答えを用意する	
	子どもとの向き合い方	・子どもの疑問や問い合わせを受け止め、発達段階に即して、必要な事柄を伝えていく。子どもが触れてはならないと感じる領域を作らない。 ・子どもを主体とした言葉のやりとりを重視する ・子どもの疑問や不安について、聞く姿勢をもち、丁寧に答えることができる ・子どもと何でも話し合える関係を作ることができる ・病気に向き合う家族の姿勢が、子どもの病気への向き合い方の姿勢となる。（家族が受け入れられない病気を、子どもが受け入れることはできない） ・病気以外の子どもの世界を広げる（好きな事、嬉しい事、友達関係、将来の夢など）				
	病気・治療に関すること	・子どもと子どもの病気を受けとめることができる ・母子分離を避け、安定した母子関係を維持する ・困っていること悩んでいることを親しい人や医療者に相談できる	・病気だからと特別扱いしない ・過保護にならない（きょうだいと一緒に公平に扱う） ・病気に対して良き理解者、協力者を作るよう努める ・家族で病気のことを話すときはきょうだいにもきちんと伝える ・予防接種を適切なタイミングで受ける	・病気、治療に関する知識や生活上の注意点、セルフケアについて子どもが理解できる理由をつけて説明を始める ・可能な限り同年代の子どもの活動や遊びの機会を増やす ・正しい病気の理解を本人に促す必要性を理解し、医師から説明してもらう時期を調整する。 ・子どもの問い合わせを回避することなく、答える姿勢をもつ ・子どもの「できない」ことによる不安全感や自信のなさの表出に耳を傾ける。小さな「できしたこと」、得意なことをしっかりほめる	・両親から子どもに病名を伝える ・子どもの病気、治療についての認識を確認し、補足する ・本人を信頼し、任せていく覚悟をする ・服薬や治療への抵抗が生じた場合には、その背景にある子どもの気持ちや想いを考える ・子どもの不安や疑問を見過ごさず、受け止め、丁寧に応じていく	
	セルフケア行動の促進	・内服薬の量や回数、副作用について薬剤師に確認し、管理する薬であることを伝えて飲ませる。飲めたらほめてあげる	・いずれは本人が服薬管理をすることを意識しながら関わる	・服薬管理は見守りながら本人に行わせる ・セルフケアに関して、口をはさんだり、代わりにしてはいけない		
	就学・就職		・保育園に通う前に、健康に関するニーズを医師と確認し、保健士に伝える	・小学校に通う前に、健康に関するニーズを医師と確認し、教師に伝える		

(小学生)	思春期(中学生)	青年期	成人期
10~12歳	13歳~15歳	16~19歳	20歳~
同じように過ごせることを理解する	療養行動を自ら行うことによって、友人と同じように過ごすことを理解する	積極的な療養行動の工夫によって、生活の質を高めることを認識する	
療養行動を自分に必要なことと認識し、行なうようになる	意思決定を行うために必要な知識と態度を学ぶ	意思決定を行うために必要な情報を自ら得て、正しい知識をもつ	
・身体的な能力を鍛える ・知覚・認知・記憶・思考の充実 ・仲間との関係を適切につくりあげる ・親からの自立が進む	・「自分とは何か」「自分の役割は」など自己を見つめ模索する時期 ・社会の一員として、他者と協力し、自律した生活を営む力の育成 ・親からの心理的自立ができる ・人間としての性を適切に受け止める	・職業及び将来の目標を明確にできる ・自分の性について説明ができる	
・自分の病気に関連する人のからだの仕組みと働きを知っている ・自分の病状や受けている治療内容を理解する ・周囲に協力してもらいたいことが言える。 ・自分の病気に関して必要時に協力が得られるよう教師、友人などへの説明ができる。	・正確な病名・病態が言える。 ・受診しなければならない症状がわかる ・体調不良時の対応ができる ・自分が処方されている薬の名前、用法、効果、副作用が言える。	・疾患、病態について理解できている ・病状悪化のサインを認識し、それについて対処できる ・成人病院への移行に向けて、自分で必要な情報収集を行い、主治医と話し合える。	・自分の予後やこれから治療方針、起こり得る合併症について理解し、説明できる ・自分の病気に関して必要時に協力が得られるよう友人、上司、恋人などへの説明ができる。
・病気である自分に关心を向ける ・同じ病気をもつ友人と病気や生活について話すことができる	・病気を含めた自己について見つめる ・適切な療養生活について自分の意思で決めることができる ・困っていることやなやんでいることを親や親しい人に相談できる	・生活行動が拡大する中でも「うまくやれている」と評価する ・将来的にも「なんとかできる」という見通し(自信)をもっている	
・子どもが主体的に受診できる ・学校行事への参加等について、医療者に相談できる	・単独で診療を受けることができる ・医療者に対して、疑問や気になってることを伝えることができる ・残薬の把握や必要な分の薬の依頼を家族と一緒に取り組める	・本人が次回受診日を医療者と相談して決定できる ・残薬の把握や必要な分の薬の依頼ができるなど管理ができる	・成人の病院受診の必要性を理解し、受診する。 ・成人の病院で自身の病気について説明ができる。
・親と相談し、療養行動を生活に統合させるための工夫ができる ・自分の服薬している薬の名前が言える。 ・自分専用のノートを用意し、病気の質問や確認事項を記入する。 ・からだの変化や性について関心を持ち、家族や先生、医療者と話ができる	・自分で判断して状況に合わせた適切な療養行動を行う。 ・内服薬管理ができる ・飲酒や喫煙などのリスクを理解し、健康的なストレス対処を行う ・性・生殖について医療者に質問し、理解できる	・生活行動拡大の中で、適切な療養行動を自分で判断して行い、行動を継続していくための工夫を行う ・自分にとって必要な人には、自分の病気や悩みについて話ができる ・飲酒や喫煙などのリスクを理解し、健康的なストレス対処を行う ・自己的性・生殖(機能)について、正しい情報を得ることができる	・診療情報(検査結果、診断書、意見書、病気のまとめなど)の自己管理ができる。 ・公的支援の受給や医療保険加入について具体的な行動に移れるよう情報収集できる。
・学校生活の場で療養上必要な時に援助を求めることができる ・集団宿泊的行事に参加できる	・特定の人には自分の病気や悩みについて話ができる ・学校生活の中で療養行動の工夫ができる		・職場等で自分の病気について説明することができる ・職場の中で療養行動の工夫ができる
・必要なケア、医療行為に関しては、見守りながら本人に行わせる ・「自分はどうして病気なのか」といった深刻な悩みも生じやすい時期である。子どもからの表出があった場合には、病気や体について話し合う良い機会とする	・子どもに关心を持ち、自己流や治療拒否の兆候を早めに把握する ・子どもの言動を見守る ・治療の選択の際など、親の価値観や選択肢を押し付けることなく、子どもの考え方や意見を聞く姿勢を心掛ける	・療養生活について、子どもの自己決定を見守り、必要に応じて助言している	
・子どもの病状と年齢に見合った規則正しい生活習慣ができるように支援している ・子どもができる療養行動を見守り支援している	・基本は子どもに自己管理を任せるとが、子どもの言動を見守る姿勢をとることができる	・子どもが羽目を外すことがあっても、自分でコントロールができるかどうかを判断し、子どもにとって必要な経験ができるようサポートできる	
・中学校に通う前に、健康に関するニーズを医師と確認し、教師に伝える内容を本人と確認する	・高校に通う前に、健康に関するニーズを医師と確認し、教師に伝える内容を本人と確認する	・子どもと一緒に将来のことについて考えている	

医療者全員 子どもと家族への向き合い方	<input type="checkbox"/> 子どもの疑問や問い合わせを受け止め、発達段階に即して、必要な事柄を伝えていく。子どもが触れてはならないと感じる領域を作らない。 <input type="checkbox"/> 子どもを主体とした言葉のやりとりを重視する <input type="checkbox"/> 子どもの疑問や不安について、聞く姿勢をもち、丁寧に答えることができる <input type="checkbox"/> 子どもと何でも話し合える関係を作ることができる <input type="checkbox"/> 病気に向き合う家族の姿勢が、子どもの病気への向き合い方の姿勢となるため、家族の思いに寄り添い受け入れができるように支援する <input type="checkbox"/> 病気以外の子どもの世界を広げる(好きな事、嫌いな事、友達関係、将来の夢など)ができるよう、家族へ伝える <input type="checkbox"/> 子どもの病気の個別性や病態の個々の違いに留意することが必要である		
医師	家族へ丁寧に病気の説明や病態について説明する		<input type="checkbox"/> 子どもが病気や関連する臓器に対して理解に応じた説明を行う <input type="checkbox"/> 治療に伴う外見上の違いや傷跡に対し、子どもが理解しやすい簡単な言葉で説明する <input type="checkbox"/> 病気と一緒に体調不良時の症状を教える
看護師	<input type="checkbox"/> 家族が子どもへの愛着形成が促進されるよう支援する <input type="checkbox"/> 家族の子どもの病気に対する受け入れの程度を確認する <input type="checkbox"/> 家族の病気や治療に対する理解度の確認を行う <input type="checkbox"/> 患者会や医療、教育等に関する情報の提供を行う	<input type="checkbox"/> 家族へ子どもの療養行動の参加の必要性を説明する <input type="checkbox"/> 子どもが療養行動ができるようプレバレーションを行う <input type="checkbox"/> 小学校への就学前に学校での療養行動ができるように準備する	<input type="checkbox"/> 10歳ごろから移行の準備を始めることを説明する <input type="checkbox"/> 1/2成人式外来で、「ここからチェック」を行い、病識等を確認する <input type="checkbox"/> 子どもが病院に受診する理由を知っているか確認する <input type="checkbox"/> 子どもが病気や関連する臓器に対してどれくらい理解しているか確認する。 <input type="checkbox"/> 子どもが学校生活で療養行動ができるように支援する
心理士	<input type="checkbox"/> 必要な子どもには、発達・知能発達検査や各種心理検査を実施し、認知的・情緒的側面のアセスメントを行なう。 <input type="checkbox"/> 子どもの発達に関連して引き起こされる、様々なこころの問題に対する相談や支援を行う。医療スタッフに対しても、子どもや家族が抱える心理社 <input type="checkbox"/> 子どもと医療スタッフ、家族との間におこっている問題や葛藤について分析・検討し、その関係を調整する(リエゾン)。		
コメディカル	保健師からの働きかけ <input type="checkbox"/> 家族・育児支援者と面談し、社会的ハイリスクのアセスメントを行なう <input type="checkbox"/> 地域保健師と連携し、保護者への社会資源の情報提供やサービス導入を行う <input type="checkbox"/> 行政・地域医療機関と連携し、医療・発達・発育に必要な情報を収集・共有する <input type="checkbox"/> 家族の不安、児に対する思いを傾聴し、児の疾患受容を支援する	<input type="checkbox"/> 集団生活を選択するための情報収集や、医療情報提供の窓口となる <input type="checkbox"/> 集団生活の関係者に、児の治療や看護の理解を促す <input type="checkbox"/> 保護者の不安や選択の迷いが解消できるよう、保健相談を行う	
社会保障	患者により利用制度は異なる <input type="checkbox"/> 身体障がい者手帳 <input type="checkbox"/> 療育手帳 <input type="checkbox"/> 補装具・日常生活用具 <input type="checkbox"/> 介護給付等の障害福祉サービス <input type="checkbox"/> 養育医療 <input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾病医療費助成制度(原則18歳まで、最大20歳まで) <input type="checkbox"/> 難病医療費助成制度 <input type="checkbox"/> 育成医療(18歳未満) <input type="checkbox"/> 乳幼児医療(自治体により年齢、所得制限あり) <input type="checkbox"/> 重度障がい者医療費助成(自治体により所得制限あり) <input type="checkbox"/> 特別児童扶養手当(20歳未満) <input type="checkbox"/> 障がい児福祉手当(20歳未満) <input type="checkbox"/> 特別障がい者手当(20歳以上) <input type="checkbox"/> 障害年金(20歳以上)		

(家族が受け入れられない病気を、子どもが受け入れることはできない)

<input type="checkbox"/> 正しい病名と病気について説明する。紙面で渡す。 <input type="checkbox"/> 検査の内容や、何を調べているのかをわかりやすく説明する	<input type="checkbox"/> 子どもを中心に、病状についての確認や、療養行動ができるか確認する <input type="checkbox"/> 子どもに受診しなければいけない症状を教える <input type="checkbox"/> 薬の名前、用法、作用、副作用を教える <input type="checkbox"/> 検査値の見方を説明する	<input type="checkbox"/> 子どもを中心に、病状についての確認や、療養行動ができるか確認する <input type="checkbox"/> 子どもに受診しなければいけない症状を教える <input type="checkbox"/> 薬の名前、用法、作用、副作用を教える <input type="checkbox"/> 検査値の見方を説明する	
<input type="checkbox"/> 10歳時:1／2成人式外来で、今まで、病気を持ちながらも成長した過程を家族とともに子どもと一緒に振り返る機会を持つ <input type="checkbox"/> ここからステップ外来で、子どもが病気に対してどれぐらい理解しているか確認する。 <input type="checkbox"/> 正しい病名と病気について説明する	<input type="checkbox"/> ここからステップ外来で、病識等について確認する <input type="checkbox"/> 移行準備を始めるこことを本人に説明し、医師の確認と具体的な支援計画を提案する <input type="checkbox"/> 親と子どもがよい関係を保てるよう橋渡しができる <input type="checkbox"/> 飲酒、喫煙の影響について説明する <input type="checkbox"/> 治療の選択や入院の時期等について、子ども自身が考える時間的な余裕を与える	<input type="checkbox"/> ここからステップ外来で、病識等について確認する <input type="checkbox"/> 病気にに関するサマリーを更新し、本人に説明する	

会的問題に関して助言を行なう(コンサルテーション)。

--	--	--	--

更生医療(18歳以上) 精神通院医療

重度障がい者在宅介護支援給付金

考や認知能力に合わせて説明し理解を促す必要がある。この時期の子どもは、療養行動を自分に必要なことと認識し、行うようになることが望ましい。そのためには、子どもが体のどの部分に病気があるのかを知り、治療に伴う外見上の違いや傷跡に対し、簡単な言葉で説明できるなど、病気について理解を促す必要がある。そのことが、内服薬や処置等が自分にとって必要であると認識することに繋がる。「セルフケア行動」では、自分でできることは行えるようにする、いくつかの選択肢から自分で選びながら、療養行動が自分でできるように支援していく必要がある。また、学校生活では、友達に病気や創のことを聞かれたときの答えを用意しておく方がよい。

両親は、この時期から病名を子どもに伝えておく。服薬管理は見守りながら本人に行えるようにしていくが、服薬や治療等に抵抗が生じた場合には、その背景にある子どもの気持ちや想いを考え支援する必要がある。

医師は、病気や関連する臓器や治療に伴う外見上の違いや創跡に対し、子どもの理解に応じた説明を行う。

10歳ごろから療養行動の主体を親から子どもへと移行させる準備を始める必要がある。この時期看護師は、子どもや家族にその必要性を話し、その認識を共有し始める。

5) 学童期後期(10~12歳)

学童期後期は、すべての面において、友人より優れたい、他人から認められたいという承認欲求が強く、また逆に満たされないと劣等感に陥りやすい。他者から誉められ、認められる体験を積み重ねることによって劣等感を克服し、勤勉性を身につけていく。そして、友人と集団で遊ぶこと、友人と同じことをすることが何よりも重要な時期だといわれている。また、自己の行動を客観視し、過去の体験からこれから起きる状況を予測する思考能力が発達する。その中で療養行動を自分に必要なことと認識し、行うようになることを目標とし、移行支援も10歳ごろから始めていくことが重要であると言われている。学童期後期になると、学校の授業でからだの仕組みについて学ぶ機会があり、目に見えない臓器についての働きも理解できるようになる。そのため、自分の病気に関連する臓器の仕組みと働きを知り、その上で、自分の病状や受けている治療の内容を理解することができる。また、親からの自立が進む時期でもあるため、自分の病気に関して必要時に協力が得られるよう教師、友人などへの説明ができるなど、療養上必要な時に援助を求めることができるようになることが望ましい。「病気の捉え方」では、自分の病気に関心を向けることや、同じ病気をもつ友人と病気や生活について話すことができる機会

が必要である。「受療行動」では、子どもに直接医師が問い合わせるといった診療の形態にすること、「セルフケア行動」では、自分専用ノートを用意し病気の質問や確認事項を記入することができるようになるなど、子どもの主体的な行動を増やしておくことが大切である。「学校生活」では、学校生活の中で、体調不良時に訴えることができるなど療養上に必要な援助を求めることができ、宿泊行事に参加できるようにする必要がある。

この時期の子どもは「自分がどうして病気なのか」といった深刻な悩みをもつことがある。両親は、子どもからこのような表出があった場合には、隠さずに病気や体について話し合う良い機会と捉え、向き合っていくことが非常に重要である。

医師は子どもが病気を理解できるように、子どもへ正しい病名と病気について紙面で渡し説明する。

看護師は、10歳ごろに病気を持ちながらも成長した過程を子どもや家族とともに振り返る機会を設けるとともに、子どもが病気の理解を深めることができるような支援を行っていく。

6) 思春期(13歳~15歳)

この時期は、自分とは何か自己をみつめ模索する時期である。また社会の一員として他者と協力し、自律した生活を営む力の育成、親からの心理的自立ができるといわれている。そのため、療養行動を自ら行うことによって、大きな支障なく過ごすことができると理解することが重要である。そのためには、意思決定を行うために必要な知識と態度を学ばなければいけない。「病気や治療に関すること」では、正確な病名・病態が言える、体調不良時の対応ができ、処方されている薬の名前、用法、効果、副作用が言えるようにする。「病気の捉え方」では、病気を含めた自己についてみつめることができ、困っていることや悩んでいることを親や親しい人に相談できることを目標とした。「受療行動」では、診察を単独で受けられることができる、医療者に疑問や気になっていることを伝えられるようにする。「セルフケア行動」では、内服薬の管理や、自分で判断して状況に合わせた適切な療養行動を行うことができるようになる。また、飲酒や喫煙などのリスクや、性についても理解できるようになる。この時期は、子どもが怠薬などの治療拒否や自己流になる時期もある。両親はその兆候を早めに察知し、子どもの考え方や意見を聞く姿勢を持つことが非常に重要である。

7) 青年期(16~19歳)

青年期では、職業や自分の将来についてのイメージを

持ち始めるようになる。青年期以降は、疾患、病態について理解でき、積極的に療養行動の工夫を行うことで、生活の質を高めることできることが重要である。また、思春期に比べ生活行動が拡大する中、自分で行動し、将来的にもなんとかできそうだという見通しを立てられることが望ましい。そして、自分の将来像に違和感なく、疾患が位置づけられるように準備をはじめていく必要がある。

家族は、子どもの自己決定を見守り、たとえ羽目を外すことがあっても、自分でコントロールできるかどうかを判断し、子どもにとって必要な経験ができるようにサポートする。

子どもが自分の将来像と関連付けて病気を理解しているかを医療者は確認することが必要である。子ども自身が医療者とのコミュニケーションがはかれるような診療体制をとっていく。

8) 成人期(20歳以上)

成人期では、就職など社会生活が変化する。その中で病気を持ちながら生活をするためには、子ども自身が自分の予後やこれから治療方針を理解しておく必要がある。また、人の出会いにより将来が決まってくるため、自分のことを人に伝えることができることが重要である。また、診療情報等の自己管理ができることや、公的支援の受給が可能かどうか自分で確認できるようにならなければいけない。そして、ライフスタイルに合わせ、成人

の病院への移行ができるようにしていくことが必要である。

5. 結 語

移行支援シートを作成することにより、①子どもの発達段階に合わせた病気や治療の理解の方向性がわかる、②それぞれの職種の役割がわかる、③今後の見通しがたつ、④支援の標準化ができることがある。しかし、この「めやす」はあくまでも目標である。子どもの発達や家族の状況に応じて、前の段階に立ち止まって歩みを始めることが必要である。大切なことは、このめやすを一つ一つ確実に積み重ねていくことであり、そのためにも、病気を抱えながら大人になる子どもと家族を多職種で支えていきたいと考える。

今回の論文に関して、開示すべき利益相反状態はありません。

文 献

- 1) 日本小児科学会. 小児期発症疾患有する患者の移行期医療に関する提言. 2014
- 2) 丸 光恵. 成人移行期支援看護師・スタッフのための移行期支援ガイドブック, 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 国際看護開発学. 2012
- 3) 武田鉄郎. 慢性疾患児の自己管理支援のための教育的対応に関する研究. 大月書店, 東京, 2006