

# 大阪版移行期医療・自律自立支援マニュアル

大阪府移行期医療支援センター



## 序文

小児期発症慢性疾患患者の生命予後が改善し、多くの患者は疾患を持ったまま思春期・成人期を迎える。実際に大阪府移行期医療支援センターが2019年に大阪府内の小児診療科を標榜する医療機関にアンケートした結果、大阪府には約880万人の人口がいるが20歳以上になっても小児診療科で診療されている小児期発症慢性疾患患者が約2400人～7000人以上いることが分かった。

移行期は、小児期から成人・老人期まで続く継続した慢性疾患医療の一時期であり、その時期に行われる移行期医療(transition)は小児診療科と成人診療科を繋ぐ架け橋となる新しい医療であり、単なる転科(transfer)とは異なる概念である。小児期の医療は成長発達を常に見守り family-centered の意思決定であるのに対して成人期は健康の維持を目標とし patient-centered であるなど小児期診療と成人診療は多くの違いがある。小児期発症慢性疾患患者は、精神的にも肉体的にも発達途上であり、治療の選択や日々の医療的ケアや生活を家族・養育者とともに行っている。子どもが成長し成人となることは喜ばしいことであり、医療においても成人診療科に転科することはごく自然なことである。しかし、小児期に疾患を持つ患者とその家族・養育者が真に自立し、生活していくことにはたくさんの道のりがある。移行期医療(transition)の目的は Health Care Transition であり、小児期発症慢性疾患患者が生涯に渡り社会の中で病気を持って生きることへの実質的な支援である移行支援は、その人がその人らしく生きていく為にも必要な支援である。移行支援には、患者の発達段階に応じた計画的な2つの支援がある。1つは将来の生活設計まで含めた自立・自律支援と疾患理解へ向けた教育的支援であり、もう1つは医療支援で、小児診療科と成人診療科の連携による医療継続の仕組み作りである。移行支援は診断された時点から始め、転科は患者の生活、精神状態、医療面が落ち着いている時に行うことが重要である。日本小児科学会の提言(2014年)にもあるように、移行期の診療パターンには、3つあり①完全に転科②小児科と成人診療科で併診③小児科が診続ける。どの方法にするかは患者の特性、疾患の特異性、各地域の成人診療科の状況などにより、患者と家族・養育者が納得し、自己決定権が尊重されなければならない。

本マニュアルは、必ずしも“転科(transfer)”を目的としない視点で作成した。それは、移行期医療における“転科(transfer)”は、移行期におけるイベントの1つであり、移行支援を行った結果の1つに過ぎないからである。それが、転科になるか併診になるか小児科で診続けることになるかは、患者、家族・養育者が決めることであり、我々医療従事者は、その選択を自己決定出来るよう患者自身に力を付ける手助けすることが移行期医療には大切であると考え。本マニュアルでは、大阪というローカルな場所で行う自律・自立支援の実際をまとめたものである。本マニュアルが日常診療の中で活用されるならば幸いである。(大阪府移行期医療支援センターホームページ(<https://ikoukishien.com>)参照)

大阪府移行期医療支援センター センター長  
位田 忍

## 編集委員・執筆者一覧（五十音順，敬称略）

### 編集委員一覧

位田 忍	大阪母子医療センター	大阪府移行期医療支援センター	センター長
植田 麻実	大阪母子医療センター	移行期医療支援コーディネーター	
江口 奈美	大阪母子医療センター	看護部	
田家由美子	大阪母子医療センター	看護部	
山本 悦代	大阪母子医療センター	リハ・育療支援部門	
吉武 和代	大阪母子医療センター	看護部	
石崎 優子	関西医科大学総合医療センター	小児科	病院教授
長田 暁子	大阪府立大学	地域保健学域看護学類	小児看護学 准教授
上栢真由美	大阪府保健医療室	地域保健課	母子グループ

### 執筆者一覧

庵森 靖弘	大阪母子医療センター	薬局	
石崎 優子	関西医科大学総合医療センター	小児科	病院教授
位田 忍	大阪母子医療センター	大阪府移行期医療支援センター	センター長
植田 麻実	大阪母子医療センター	移行期医療支援コーディネーター	
上田 美香	大阪母子医療センター	患者支援センター	MSW
宇田川 直子	大阪母子医療センター	看護部	母性看護専門看護師
江口 奈美	大阪母子医療センター	看護部	
岡本 勝之	大阪府 障がい福祉室	自立支援課	就労・IT 支援グループ
長田 暁子	大阪府立大学	地域保健学域看護学類	小児看護学 准教授
新飯田 友弥子	大阪府子ども家庭センター		
上栢 真由美	大阪府 保健医療室	地域保健課	母子グループ
新飯田友弥子	大阪府富田林子ども家庭センター	企画調整課	
馬迫 れいか	大阪母子医療センター	母子保健調査室	
山本 悦代	大阪母子医療センター	リハ・育療支援部門	

### 助言者一覧

#### 大阪府移行期医療推進会議

石崎 優子	関西医科大学総合医療センター	小児科	病院教授
位田 忍	大阪母子医療センター	大阪府移行期医療支援センター	センター長
大藪 恵一	大阪大学大学院医学系研究科小児科学	教授	大阪府移行期医療推進会議 座長
長田 暁子	大阪府立大学	地域保健学域看護学類	小児看護学 准教授
白石 公	国立循環器病研究センター	教育推進部	部長

鈴木	保宏	大阪母子医療センター副院長	小児神経科主任部長
高林	弘の	池田保健所	所長
鳥邊	泰久	大阪小児科医会	理事
中尾	正俊	大阪府医師会	副会長
花房	俊昭	堺市立総合医療センター	名誉院長
原	純一	大阪市立総合医療センター	副院長 小児医療センター長
藤原	靖弘	大阪市立大学大学院医学研究科	消化器内科学 教授

目次	ページ
序文	2
編集委員・執筆者一覧	3～4
<b>第1章：移行期医療</b> ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	<b>7～16</b>
1. 移行期医療とは	表 1-1 7
2. 言葉の定義	
～移行期、移行期医療（transition）、移行支援、転科（transfer）～	図 1-1 8
3. 移行支援とは	
移行支援（医療支援と自律・自立支援）とは	表 1-2～1-6 図 1-2～1-3 9～14
【コラム】医療における「自立」「自律」と「自律自立支援」	図 1-4 15
<b>第2章：大阪府における移行期医療支援体制</b> ・・・・・・・・・・・・・・・・	<b>17～26</b>
1. 大阪府の難病政策について	
(1) 大阪府難病児者支援対策会議について	図 2-1 17
(2) 大阪府における小児慢性特定疾病児等への療養生活支援の状況	18～19
【コラム】子ども健康手帳	19
2. 大阪府移行期医療支援センターについて	
(1) 成り立ち	表 2-1 20
(2) 大阪府移行期医療支援センターの目的・役割	20
(3) 大阪府下小児診療へのアンケート結果	表 2-1～2-5 図 2-2～2-7 21～26
<b>第3章：移行支援の基礎となる自立支援</b> ・・・・・・・・・・・・・・・・	<b>27～51</b>
1. 発達段階を考慮した移行支援	27～29
2. 慢性疾患児の思春期の心理的課題	表 3-1 30～31
3. 赤ちゃんからはじめる自律・自立支援	31～36
～病気をもつ子どもの成長に伴走するスタッフの方へ～	図 3-1
4. 病院における各職種の移行支援	
(1) 医師の役割（小児科医）	37～38
(2) 看護師の役割	38～39
(3) 助産師の役割	39～40
(4) 薬剤師の役割	40～41
(5) 医療ソーシャルワーカーの役割	42～43
(6) 心理士の役割	44～45

5. 地域における移行支援	
(1) 保健師の役割	45～46
(2) 大阪府 IT ステーションでの就労支援	46～47
(3) ピアサポート（ピアカウンセリングなど）	47
【コラム】妊孕性低下の可能性がある子どもへの支援	48
【コラム】里親として親になる選択	
～里親制度を活用した「新しい家族のカタチについて」～	49～50

症例集：移行支援の実際（チャンピオンケースの紹介）・・・・・・・・・・ 52～55

1. 自律・自立支援の実際	
事例1：胆道閉鎖症のある10歳 女兒	表 4-1 52～53
事例2：てんかんのある中学生女兒	表 4-2 54～55

参考資料

- ・【資料1】 TRAQ 日本語版
- ・【資料2】 子どもの療育行動における自立のためのめやす
- ・【資料3】 ここからチェック（小学生）
- ・【資料4】 ここからチェック（中学生以上）
- ・【資料5】 医療福祉制度、障がい者総合支援法、地域生活支援事業関係など

## 第1章：移行期医療

### 1. 移行期医療とは

医療の進歩により小児期発症慢性疾患患者の多くが成人期を迎えている。その中には、継続的治療が必要な患者や後遺症や合併症の併発のある患者、成人期特有の病態が出現する患者も少なくない。小児診療科と成人診療科には、医療体制の違いだけでなく、患者との関り方や社会制度の違いなど様々な違いがある（表 1-1）。それらに加え、就学・就労や結婚・妊娠・出産などライフステージの変化に伴い、必要な医療や福祉の支援体制も変化する中で成人後も小児診療科だけで診続けることは、最良の医療を提供出来ていないとも言えない。また、学校現場や職場においても、主治医と学校医・産業医が連携し、患者に合ったより良い環境を構築しているが、病気を抱えたまま就学・就労することは容易ではない。小児期発症慢性疾患患者が、成人後も適切な医療を生涯に渡り受け続け、社会の中で病気を抱えていてもその人らしく生きることができるよう、小児期に患者の自律・自立を促し、精神的にも肉体的にも発達途上にある小児患者を小児期医療から成人期医療へとシームレスに繋げていくことは、必ずしも容易ではなく、小児期医療と成人期医療を繋ぐ架け橋となる新たな医療の形が必要となる。それが「移行期医療（transition）」である。

移行期医療を成功させる為には、患者の成長・発達を見据え、診断が付いた時から成人診療科との連携（転科・併診）を想定し、将来患者自身が医療の主体を担えるように患者、家族・養育者へ計画的な移行支援を行う必要がある。特に、家族・養育者にとっては、長い経過をずっと見守ってくれた医療従事者や医療機関から転科することに抵抗を感じる人も少なくない。しかし、小児診療科を卒業することは「子どもが大人へと巣立っていくこと」であり、患児・家族・養育者が納得いくように見通しを繰り返し説明していくことが移行期医療では大切なことである。

（表 1-1） 小児期医療と成人期医療の医療サービスシステムの違い

特徴/時期	小児期医療	成人期医療
医療の方向性	成長と発達	年齢に応じた健康を維持する
一般診療で扱う疾患	多くは急性疾患	多くは慢性疾患
医療者が誰に説明するか	家族・養育者が中心から徐々に患者本人へ	患者中心 患者の了承が得られれば他者の同席も可能
意思決定など医療の主体	家族・養育者中心から徐々に患者本人へ	患者自身、成年後見人など
自身の病状を医療従事者に説明する	家族・養育者が代弁	患者自身で説明
支援を行う多職種スタッフとの連携	専門診療と同じ施設内におり、院内で連携可能	多くは機能を備えていない
診療連携の仕組み	病院と一般診療所の連携の仕組みはあまりない	病院と診療所の連携の仕組みがある
受診の方法	家族・養育者に連れられて受診	原則一人で受診、年齢・体調と共に変化

（文責：位田 忍・植田 麻実）

## 2. 言葉の定義～移行期、移行期医療 (transition)、転科 (transfer)、移行支援～

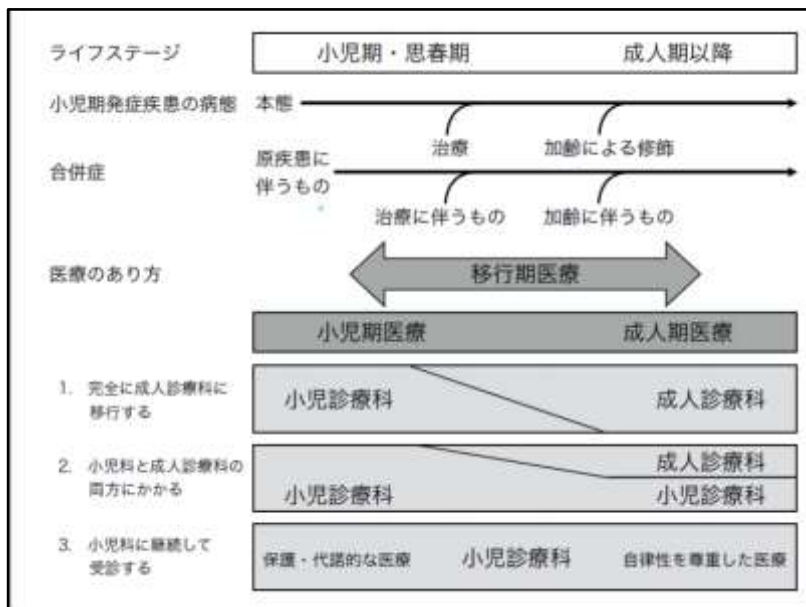
「移行期」とは小児期から成人期まで続く慢性疾患の一時期であり、医療、生活、社会活動などの主体を、家族・養育者から、患者主体へと移していく時期を指す。よって患者によりその時期は異なり、年齢で時期を決めることができない。

「移行期医療 (transition)」とは、小児期医療から成人期医療への移り変わり (プロセス) を計画的に行う医療で、新しい医療であり、「移行医療」ともいう。(以下、移行期医療) 小児診療科から成人診療科への転科・転院 (トランスファー) は、イベントであり移行とは異なる概念である。

「移行支援」とは、移行期医療の中で行われる支援であり、医療支援と自律・自立支援がある。医療支援には医療の継続のための仕組み作りや連携作りと患者と家族 (養育者) に対する疾患理解のための教育的支援があり、また、自律・自立支援は、将来の生活設計まで含めた支援を行う (図 1-2)。先に述べたように、小児診療科と成人診療科には医療・保健サービスの違いがある。その違いを患者自身が理解し、どのような医療体制で生涯管理を受けるかを選択出来るよう患者本人の力を付けること、また、その選択を支援できるよう医療体制の整備を行うことが、“社会の中で病気をもちながらその人らしく生きること”に繋がる。これらの支援は、診断が付いた時から始め、生涯に渡り質の高い医療がシームレスに提供されるように行うものである。

「転科 (transfer)」は、主科が小児診療科から成人診療科に移ることを指し、移行期医療のプロセスの中で行われるイベントの1つに過ぎない。よって移行期医療の考え方においては、患者を必ずしも成人診療科に転科させないといけないわけではない。(後述：第1章3. (1))

2014年に日本小児科学会が「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」及び概念図 (図 1-1) を示しており、「移行期医療の主目標は成人診療科への転科ではない」と記されている<sup>2)</sup>。



(図 1-1) 移行期医療の概念図

【横谷進、他：小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言、日本小児科学会雑誌、118(1)：98-106、2014より引用】

(文責：位田 忍・植田 麻実)



### 3. 移行支援とは

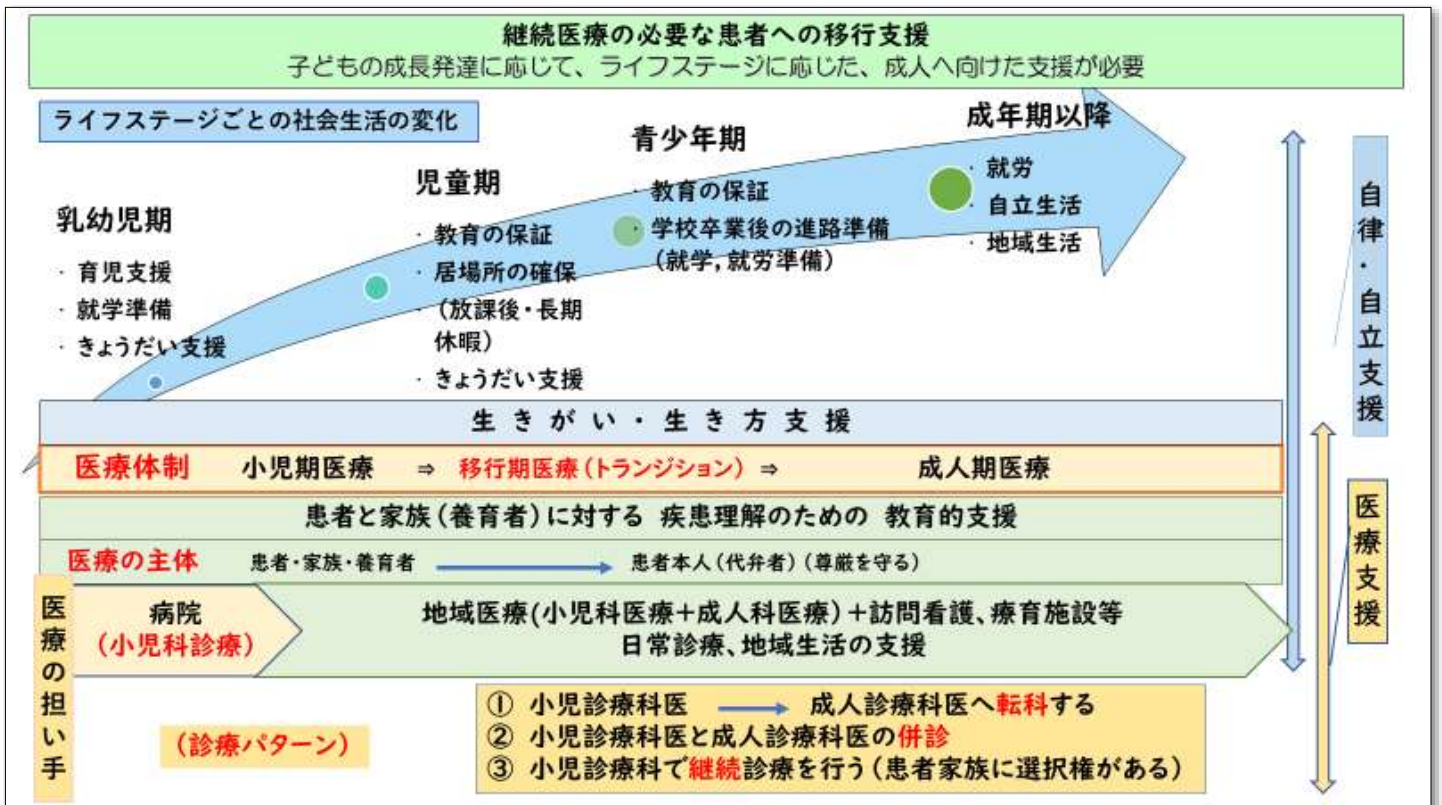
日本小児科学会の提言<sup>2)</sup>に基づき、移行期医療の基本的な考え方(表1-2)をまとめた。

(表1-2) 移行期医療の基本的な考え方

- I. 患者の権利：患者の自己決定権(自律)を基本とする
- II. 身体の変化への対応：年齢とともに変化する病態や合併症に対応できる医療の開発と「小児医療」から「成人医療」へのシームレスな移行
- III. 人格の成熟への対応：人格の成熟に対応した年齢相応のしくみ
- IV. 医療体制：疾患・病態により異なる多様な対応から ①転科、②併診、③継続の選択肢がある

【横谷進、他：小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言、日本小児科学会雑誌、118(1)：98-106、2014より 改変】

移行支援の目的は、患者自ら“自分にとってより良い医療”は何かを理解し、次を取る行動を判断し選択する健康管理能力(ヘルスリテラシー)を確立し、医療を継続させながら社会の中で病気を持ってその人らしく生きることが出来るように支援することである。その中には、医療の継続のための医療支援(仕組み作りや連携作り)、将来の生活設計まで含めた自律・自立支援がある(図1-2)。そして、その両方を支える支援が、患者と家族(養育者)に対する疾患理解のための教育的支援である。



(図1-2) 継続医療に必要な患者の移行支援

この3つの支援（医療支援・自律自立支援・教育的支援）は、切り離して考えられるものではなく、どれも欠けても移行支援は成り立たない。患者に関わる多職種が役割分担をし、連携を図りながら患者、家族・養育者の特徴を把握し、発達段階、ライフステージに合わせた方法で移行支援を行う必要がある。

（文責：位田 忍・植田 麻実）

## 医療支援

### ➤ 医療の継続のための仕組み作り（移行期医療における診療形態（医療の担い手）の選択）

移行期医療における診療形態には、以下の3つのパターンがある。どのパターンを選択するかは、患者、家族・養育者の意思が尊重される。

#### ① 完全に成人診療科に移行する（転科と略す）

【トランスファーを見据えた準備状況とその評価 ～レディネス～成人診療科移行に向けての準備状態～】

成人診療科への転科を伴う移行の場合、移行を進める上で患者が成人型医療に移行できる条件や環境が整っている状態なのかどうかを評価する必要がある。すなわち自分の疾患を理解して自己管理をするスキルがどの程度身についているのかという点である。現在海外で使用されている代表的な準備状態の評価指標としては、Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ)<sup>5, 6)</sup>、TRxANSITION Scale (TRxANSITION)<sup>7)</sup>、TransitionQ<sup>8)</sup>、STARx<sup>9, 10)</sup>等があるが、ここでは TRAQ 日本語版<sup>11, 12)</sup>を紹介する。TRAQ は小児期発症慢性疾患を持つ思春期、若年成人の成人期医療への移行に関する準備状況を評価する自記式質問紙である。2011年に米国で第1版が開発され<sup>5)</sup>、2014年に第2版が公表され<sup>6)</sup>、わが国では佐藤、中山ら<sup>11, 12)</sup>が原作者の許可を得て TRAQ 日本語版を作成した（表1-3、参考資料1）。TRAQの特徴は「はい・いいえ」の二者択一では測定しきれないスキル獲得の成長プロセスを測定できる尺度が必要と考えられたことから開発された<sup>11)</sup>。「薬を管理する」「予約を管理する」「経過を観察する」「医療従事者と話す」の4領域23項目からなり、選択肢は「いいえ、どのようにするかわかりません」から「はい、必要なときはいつも行っている」までの5段階(1-5点)で回答を求める。高得点であるほど、疾患の自己管理や自立した受診行動ができており、移行準備状況が良いと評価される<sup>11)</sup>。TRAQ 日本語版の使用にあたっては、京都大学大学院医学研究科健康情報学 TRAQ 日本語版開発チーム<sup>13)</sup>に連絡する。

（文責：石崎 優子）

（表1-3）移行準備状況評価アンケート（TRAQ）日本語版（参考資料1）



京都大学大学院 医学研究科 社会健康医学系専攻健康情報学. 移行準備状況評価アンケート（TRAQ）日本語版について. <http://hi.med.kyoto-u.ac.jp/TRAQ.html>（参照 2020-10-01）

TRAQ や大阪母子医療センターで使用している「ここからチェック<sup>(参考資料 3.4)</sup>」などを使用し、患者、家族・養育者の転科（移行）準備が出来ているかを判断し、スムーズに成人診療科へ転科出来るよう手助けする。転科の際には、オーバーラップ期間（移行準備期間）を半年～1年程度設け、転科後の様子を確認し、小児診療科を終診することを、Farre<sup>3)</sup>らは推奨している。オーバーラップ期間を設けることで、患者、家族・養育者の安心に繋がるだけでなく、送り出す小児診療科、受け入れる成人診療科、双方に利点があり、是非活用することを検討してもらいたい。

② 小児診療科と成人診療科の両方にかかる（併診と略す）

併診のパターンには様々ある。主科（主治医）を成人診療科とし小児診療科は年に1回程度のフォローアップを担う場合、もしくは、主科を小児診療科とし成人期特有の疾患に対する診療を成人診療科が担う場合など併診の形は様々である。患者ごとに、どのパターンで併診診療を行うのかは、患者の意思を第一とし、疾患の特異性や地域の医療体制、患者のライフステージなど様々な状況を総合的に判断し、決定される。併診の場合、小児診療科・成人診療科がどのような連携を取るのか、それぞれの役割に分かれ患者をサポートすることになる。（表 1-4）に、知的障がいのあるてんかんの患者を例に役割分担を示した。併診診療を行う際には、患者毎にこのような表を作成し、役割分担を可視化することも有用である。

（表 1-4）併診時の役割分担（移行困難例） 例：知的障がいのあるてんかんの患者

疾患名	小児診療科 (総合病院)	成人一般医療機関 (クリニック、在宅医)	成人専門医療機関 (総合病院)
けいれん重積	○		○
心停止			○
激しい頭痛			○
激しい腹痛			○
中毒			○
症状のない高血圧		○	○
四肢外傷			○
骨折			○
不穏症状	○		○
感染症（入院を要するもの）	○		○
感染症（外来治療可能なもの）	○	○	
処方、検査希望	○	○	
原疾患の長期フォロー	○	○	○
原疾患の治療	○	○	○
原疾患の検査		○	
年齢に起因する原疾患の病態変化		○	
がん患者の緩和ケア		○	
メタボリックシンドローム		○	
陳旧性心筋梗塞・脳卒中後遺症		○	

③ 小児診療科に継続して受診する（継続と略す）

継続診療している疾患の中には、稀少疾患で成人診療科の受け入れ先が見つけられない疾患や小児診療科で終診できる疾患も含まれるが、重症心身障がい児（者）など重度の知的障がいや身体障がいがある患者であることが多い。しかし、成人期に達した患者であれば、成人診療科を介入させる必要がある。感染症や骨折などの緊急的な対応が必要な場合や生活習慣病の予防などの定期的なフォローが必要な場合など、小児診療科領域では診療に限界がある分野は、成人診療科（専門家）に任せるのが必要である。成長・発達に見合った成人診療のサービスをどのように導入するか、患者、家族・養育者と相談しておくことも、小児診療科が継続して診療していく場合には大切なことである。

➤ 小児診療科と成人診療科の連携作り

2019年に移行期医療支援センターが小児診療科を対象に実施したアンケートでは、“成人診療科との顔の見える連携システム”や“専門診療をしている医師がどこにいるか分かるシステム”が必要だという意見が多く聞かれた。（後述：第1章2.（3））長い時間をかけて診療していた患者を託す医師の人となりを知りたい、医師同士が「知り合いだよ」というだけで患者、家族・養育者の安心に繋がるという意見が小児科側からは上がった。その一方、小児期発症慢性疾患の専門家の数は多くはない。近年の医学の進歩により小児発症慢性疾患患者の多くが成人期を迎えるようになったが、成人期以降の治療法や予後など不明な疾患も多い。加えて、成人に達しても小児診療科で診療されていた今までの経緯から、成人診療科では経験のない小児期発症疾患も多くある。2020年に移行期医療支援センターが成人診療科医師を対象に実施したアンケートでは、「診療経験のない疾患については診療できない」という意見が多く聞かれた。小児診療科と成人診療科が同じ土俵に立ち、お互いの意見を出し合いながら講演会など学術的な知識を共有し、小児期の変化や家族、養育者の思いを理解し成人診療科医や成人期の変化を理解した小児診療科医、両者を繋ぐ地域の開業医など、患者の生涯管理のため、移行期医療の概念を取り入れ、地域医療の枠組みの中で、皆で支える仕組み作りが必要であり、患者、家族・養育者に関わる医療者の育成をめざすことも求められる。シームレスな生涯管理に向けた医療の確立と医師同士の横のつながりを作る機会や移行前のカンファレンスを行うなどの双方が連携を取りやすい体制作りも移行期医療を勧める上で重要である。

将来の生活設計まで踏まえた自律・自立支援

医療における患者の自律・自立を促すには、就学・就労、趣味といった生きがい・生き方支援と疾患に対する理解度を上げていく教育的支援があり、6つの領域での支援を目指す。（表1-5）

（表1-5）自律・自立支援における目標とする6つの領域

- i 患者が自分の健康状態を説明する（自己支持 セルフ・アドボカシー）
- ii 自ら受診して健康状況について述べる、服薬を自己管理する（自立した医療行為）
- iii 疾患による妊娠への影響、避妊の方法も含めた性的問題の管理（性的健康）
- iv さまざまな不安や危惧を周囲に伝えサポートを求める（心理的支援）
- v 自らの身体能力にあった就業形態（教育的、職業的計画）
- vi 生活上の制限や趣味の持ち方（健康とライフスタイル）

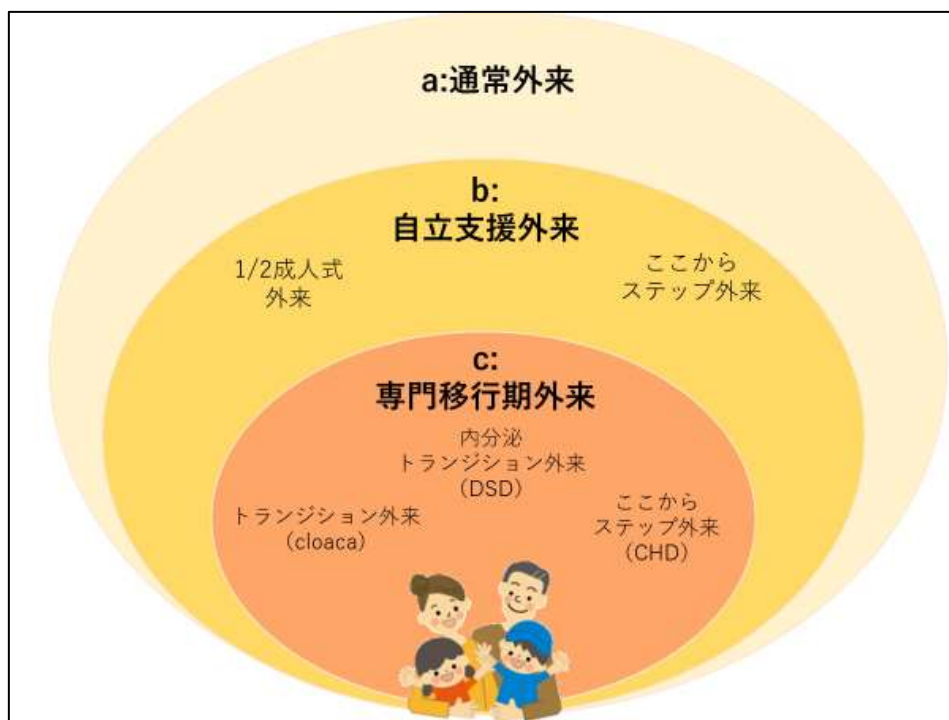
【石崎優子編著、小児期発症慢性疾患患者のための移行支援ガイド、東京：じほう、2018.：13より引用】

医療従事者は、年齢だけで判断するのではなく、患者の特徴や現在の発達段階を考慮し、患者に合った方法で支援を行う必要がある。その為のツールとしては、大阪母子医療センターで作成した「子どもの療育行動における自立のためのめやす（参考資料2）」や TRAQ、Vineland II などが有用である。これらのツールを活用し、時には他職種が連携し患者に合った支援を行うことで、患者の持つ背景を理解した支援が出来、医療について自己決定出来るよう患者の心を育て、鍛える支援を行うことが出来る。それが、医療的な自律・自立につながる。

しかし、全ての患者に特別な移行支援が必要なわけではなく、その患者の特性に合わせた移行支援を行う必要がある。（表 1-6）に外来で行う移行支援の 3 つのパターンと、例として（図 1-3）に大阪母子医療センターでの移行支援外来を示す。

（表 1-6）移行期外来の 3 パターン

	対象	説明場所	説明者
a:通常外来	患者全員 家族・養育者など	診察室	主治医
b:自立支援外来	複数診療科に受診している患者 通常外来では転科準備が不十分な患者 家族及び養育者など	診察室+看護外来	主治医、看護師、 薬剤師、MSW など
c:専門移行期外来	複数診療科が関わる患者 稀少疾患や高度医療的ケア 家族及び養育者など	専門移行期外来	主治医、心理士、 看護師、薬剤師、 MSW など



（図 1-3）大阪母子医療センターでの移行期支援外来

#### a:通常外来：

通常診療の時間に移行期の視点を入れた外来診療となる。通常診療の時間の中では、移行の話を切り出すのは時間的な余裕がない。5歳頃・10歳頃・15歳頃を key-age とし、予め病歴の振り返りや疾患理解について話す時間を取ることを患者、家族・養育者に伝えておき、普段の診療に加えて行う診療形態となる。病名・病態・服薬など疾患に関わることや今後の見通し、いずれは成人診療科へ転科することなどを、患者、家族・養育者が理解出来るよう説明する。5歳頃は家族・養育者の横で聞くことから始め、10歳以降には子ども本人に分かりやすい言葉を選び説明する。理解度の評価には、チェックリスト（TRAQ<sup>参考資料1</sup>など）を活用することが望ましい。

#### b:自立支援外来：

自立支援を目的とした移行支援外来では、主治医以外の職種が介入する。他職種が介入することで、時間をかけて患者、家族・養育者に寄り添い、疾患理解や転科への理解を深め、自分らしく病気を持ちながら成長していくことへの支援を図り、主治医の説明の定着を目指す。

大阪母子医療センターでは、1/2成人式外来、ここからステップ外来を行っている。病棟・外来の看護師が連携し、「子どもの療育行動における自立のためのめやす<sup>(参考資料2)</sup>」や「ここからチェック<sup>(参考資料3,4)</sup>」を活用しながら、患者の思いを引き出し、発達段階や行動目安を明確にし、他の医療従事者と共通認識を持ち支援に当たることができる。

#### c:専門移行期外来：

稀少疾患や高度医療的ケアを要する患者への支援となり、専従の医師・看護師を配置した外来となる。確定診断がついた時から自立支援等の患者教育を開始し、発達段階にあった支援を多職種によるチームで行う。その中でも5歳頃・10歳頃・15歳頃を key-age とし、患者の特性を理解した上で患者に合った自立支援を行う。

大阪母子医療センターでは、性分化疾患、総排泄腔遺残症・外反症、先天性心疾患の3疾患を対象とした外来を設置している。それぞれの疾患の特徴を生かした外来で、小児看護専門看護師・母性看護専門看護師などを配置している。今まで受けた治療や内服薬の説明に加え、現在の悩みや将来の家族計画など支援内容は多岐に渡る。それらを全て本人に隠すことなく説明することで稀少疾患や高度医療的ケアについても理解を深め、自分の疾患について受け入れることが出来るよう支援を行う。

(文責：位田 忍・植田 麻実)

## 【コラム】

### ● 自立と自律の違いについて

「自立」と「自律」の違いは何だろうか。私たちの周りでよく使われる“ジリツ”という言葉。主に「自分で立つ」ほうの「自立」が使われているのではないだろうか。しかし、日本小児科学会が作成した「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」には「自分を律する」ほうの「自律」が使われている。そこで「自立」と「自律」の違いについて考えてみた。

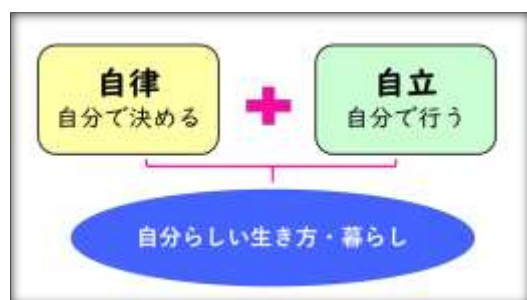
広辞苑で調べてみると、「自立」とは、他の援助や支配を受けず、自分の力で判断したり身を立てたりすること。ひとり立ち「経済的に自立する」など。「自律」とは、① 自分の行為を主体的に規制すること。外部からの支配や制御から脱して、自身の立てた規範に従って行動すること。② 【哲】(Autonomie ドイツ) ③ カントの倫理学において根本をなす概念。すなわち実践理性が理性以外の外的権威や自然的欲望には拘束されず、自ら普遍的道德法則を立ててこれに従うこと。④ 一般に、何らかの文化療育が他のものの手段でなく、それ自体のうちに独立の目的・意義・価値を持つこと。と記されている<sup>15)</sup>。

### ● 医療における「自立」「自律」と「自律自立支援」

・「自立」は、今まで養育者や医療者から援助されていた医療行為について、他者の支援がなくても自己管理できる状態。例えば、自ら受診して健康状況について述べる事が出来る、服薬管理が出来る、など今まで他者がしていた動作(物事)を自ら行うことが出来るようにすること。

・「自律」は、自分が決めたルールを基、自己決定し、他者からの支配を受けずに前に進めていくことができる状態。例えば、自分で治療の選択を行うことや、自らの身体能力に合った就業形態を選択する、生活上の制限や趣味の持ち方を考えるなど、自分の中でルールを作り行動すること。

つまり「自立は目的(目標)、自律は自立を達成するために必要な手段」である。人は、この2つが組み合わさって「自分らしい生き方・暮らし」が出来るようになる(図1-4)。



(図1-4)

「自立」には身体的自立・経済的自立・社会的自立などがあり、子ども(患者)にとって、“自立”できることは目標である。その目標を医療的視点から支援する(医療行為が自ら出来るよう支援する)のが自立支援。子どもの尊厳を尊重し、思いに寄り添いながら“自立”できるよう患者の心を育て、自分が立てたルールの中で生きていくこと(自律)ができるようにする支援が、“自律支援”。と定義付けることができるのではないかと。患者自ら“自分にとってより良い医療”は何かを理解し、次を取る行動を判断し選択する健康管理能力(ヘルスリテラシー)を確立し、医療を継続させながら社会の中で病気を持ってその人らしく生きることが出来るようにするという移行期医療の根幹を支える支援が「自律自立支援」となる。

(文責：植田 麻実)

## 参考文献

- 1) 大阪府移行期医療支援センター <https://ikoukishien.com/> (参照 2020-8-27)
- 2) 日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ. 「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」 日児誌 118 (1) 2014 : 98-106.
- 3) Farre A、Wood V、McDonagh JE、Parr JR、Reape D、Rapley T ; Transition Collaborative Group. Health professionals' and managers' definitions of developmentally appropriate healthcare for young people : conceptual dimensions and embedded controversies. Arch Dis Child. 2016 ; 101 : 628-633.
- 4) 石崎優子編著. 「小児期発症慢性疾患患者のための移行支援ガイド」 東京 : じほう、2018 : 13
- 5) Sawicki GS、Lukens-Bull K、Yin X、et al. Measuring the transition readiness of youth with special healthcare needs: validation of the TRAQ-Transition Readiness Assessment Questionnaire. J Pediatr Psychol 2011; 36: 160-171.
- 6) Wood DL、Sawicki GS、Miller MD、et al. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): its factor structure、reliability、and validity. Acad Pediatr 2014; 14: 415-422.
- 7) Ferris ME、Harward DH、Bickford K、et al. A clinical tool to measure the components of health-care transition from pediatric care to adult care: the UNC TR(x)ANSITION scale. Ren Fail 2012; 34:744-753.
- 8) Klassen AF、Grant C、Barr R、et al. Development and validation of a generic scale for use in transition programmes to measure self-management skills in adolescents with chronic health conditions: the TRANSITION-Q. Child Care Health Dev 2015; 41: 547-558.
- 9) Cohen SE、Hooper SR、Javalkar K、et al. Self-Management and Transition Readiness Assessment: Concurrent、Predictive and Discriminant Validation of the STARx Questionnaire. J Pediatr Nurs 2015; 30: 668-676.
- 10) Ferris M、Cohen S、Haberman C、et al. Self-Management and Transition Readiness Assessment: Development、Reliability、and Factor Structure of the STARx Questionnaire. J Pediatr Nurs 2015; 30: 691-699.
- 11) 佐藤優希、中山健夫. TRAQ. 小児期発症慢性疾患患者のための移行支援ガイド. 石崎優子編. 東京: じほう、2018;137-141.
- 12) Sato Y、Ochiai R、Ishizaki Y、et al. Validation of the Japanese Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ). Pediatr Int 2020; 6: 221-228.
- 13) 京都大学大学院 医学研究科 社会健康医学系専攻健康情報学. 移行準備状況評価アンケート (TRAQ) 日本語版について. <http://hi.med.kyoto-u.ac.jp/TRAQ.html>\_2020年8月27日閲覧
- 14) 広辞苑無料検索 <https://sakura-paris.org/dic> (参照 2021-2-17)



## 第2章：大阪府版移行期医療支援体制

### 1. 大阪府の難病政策について

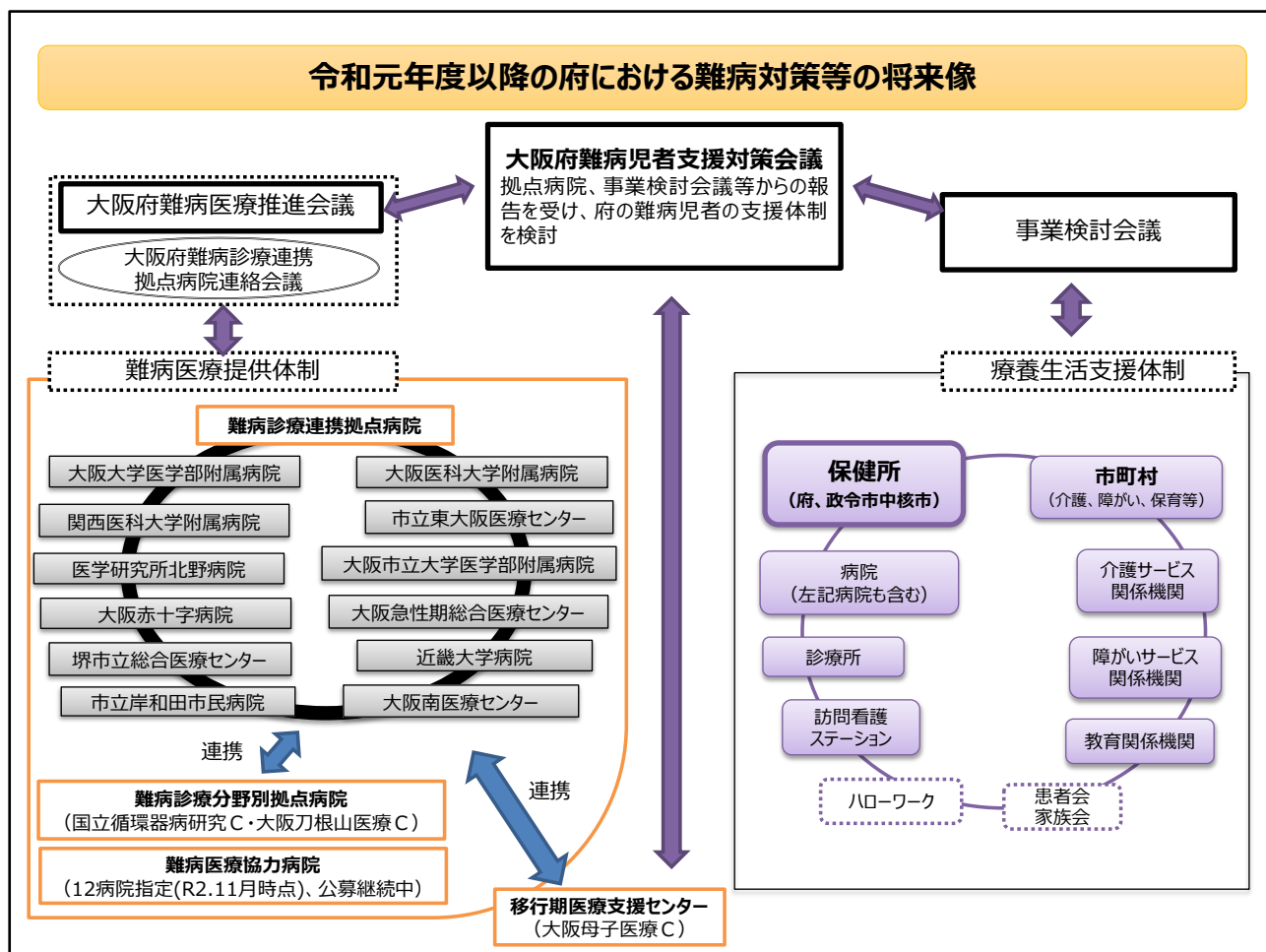
#### (1) 大阪府難病児者支援対策会議について

大阪府においては、難病法における「難病対策地域協議会」と、児童福祉法における「慢性疾患児童地域支援協議会」を同時に設置することとし、「大阪府難病児者支援対策会議」を設置している。

難病に関する拠点病院間の情報共有や診療ネットワークの構築を図り、府域全体の難病医療提供体制を整備することを目的として、難病診療連携拠点病院連絡会議、難病医療推進会議を開催している。

また、難病患者、慢性疾患児の支援に必要な地域状況、課題の把握と今後の事業展開に関する情報の共有及び検討を行うことを目的として、事業検討会議を開催している。

さらに、令和元年度からは小児期発症慢性疾患患者に対し、自律(立)支援の在り方や、小児期医療から成人期医療への移行を円滑に行い、適切な医療が提供できることを目的に、移行期医療支援センターを設置している。難病患者や慢性疾患児童がどの地域に住んでいても、安定的な療養生活を送ることができるように「大阪府難病児者支援対策会議」では、上記会議からの報告を受け、府域の難病児者の支援体制の検討を行っている。(図2-1)



(図2-1) 大阪府作成 2020年11月17日現在

## (2) 大阪府における小児慢性特定疾病児等への療養生活支援の状況

児童福祉法の一部を改正する法律（2014年5月30日に公布され、2015年1月1日より施行、以下「法」と略）により、小児慢性特定疾病対策はより公平かつ安定的な医療費助成の制度（2021年3月24日現在、16疾患群762疾患が指定されている）となり、さらに小児慢性特定疾病の児童等の自立を支援するための事業を法定化する等の措置も講じられ、小児慢性特定疾病対策の充実が図られることになった。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、小児慢性特定疾病児童等に対する医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する各般の問題につき、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うと共に、関係機関との連絡調整等の事業を行うものとする（必須事業）と規定されている。【法第19条の22第1項、児童福祉法施行規則第7条の40】  
また、創作的活動、生産的活動等を通じた小児慢性特定疾病児童等及びその家族が相互の交流を行う機会の提供、社会との交流の促進その他小児慢性特定疾病児童等が将来自立した生活を営むことができるようにするために必要な支援を行うことができる（任意事業）と規定されている。【法第19条の22第2項、児童福祉法施行規則第7条の41】

新制度では、慢性的な疾病を抱える児童及びその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行うこととなった。

大阪府においては、各保健所等において、以下の取組を実施している。

### 1. 相談支援

- ・保健師等が、小児慢性特定疾病児童等の子ども、家族・養育者に対して、福祉制度の紹介、自立に向けた心理面その他日常生活に関し必要な内容について相談を行っている。
- ・小児慢性特定疾病児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、家族・養育者の不安の解消を図っている。大阪府では **NPO 法人大阪難病連**<sup>※</sup>に委託している。
- ・医師等の専門職が、小児慢性特定疾病児童等の子ども、家族・養育者に対して、家庭看護、食事・栄養及び歯科保健に関する指導を行うとともに、その他日常生活に関し必要な内容について相談を行っている。
- ・学校との連絡調整、疾病についての理解促進のための情報提供等を行っている。

#### ※NPO 法人大阪難病連

NPO 法人大阪難病連は、1972年に、その前身である大阪難病者団体連絡協議会として結成され、原因究明・治療法の総合的難病対策の確立を求める幅広い活動を展開している団体です。

難病患者・慢性疾患患者・内部障害者やその家族に対して具体的支援を図り、また、原因の早期究明と治療法の確立、及び社会的支援のための活動を推進し、さらに難病問題の社会的啓発と対策の増進を図り、もって医療と福祉の発展に寄与することを目的とする団体です。

## II. 相互交流支援、自立支援等

- ・患者同士や家族・養育者同士の交流や患者のきょうだいへの支援を行っている。
- ・就学前の子どもや患者・養育者に対し、入学に向けての学習会や疾患についての学習会などを行っている。
- ・災害対応マニュアル(難病・慢性疾患児)の作成や平時からの準備事項をまとめたチラシの配布を行い、災害が起きた時の電源確保や実際の避難方法を平時から考える取り組みなども行っている(保健師の家庭訪問等)。

国の動きとして、2015年1月に児童福祉法が改正され、治療研究事業から法定給付になった。また、小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業を実施し、2017年10月に「都道府県における移行期医療支援体制の構築に係るガイド」が取りまとめられた。

上記ガイドにおいて、小児期医療・成人期医療の双方において、必ずしも適切な医療を提供できていないことが指摘され、移行期医療を総合的に支援する機能(移行期医療支援センター)を各都道府県で1つ以上確保することが求められた。

大阪府においては、2017年度に、難病児者が受診する病院を対象に療養生活調査を実施したところ、小児期及び成人期の医療従事者間の連携体制の構築、疾患や患者、家族・養育者の状況に合わせた移行支援が必要、成人後も引続き小児医療従事者が診療を担当することが適切な場合がある、等の結果が得られた。

この調査結果をもとに、2018年度に移行期医療支援体制整備検討部会を開催し、小児慢性特定疾病児等への適切な医療を提供するため、小児科の現状、課題を整理し、移行期医療の拠点となる医療機関の選定と、次年度以降の移行期医療支援センターにおける検討事項についての意見集約を行った。

上記会議意見を踏まえ2019年4月1日より、大阪母子医療センターに「移行期医療支援センター」を設置した。

### 【コラム】子ども健康手帳

小児慢性特定疾病児等に対し、「小児慢性特定疾病児童手帳」が交付される(大阪府及び政令市・中核市)。この手帳は、小児慢性特定疾病の症状が急変した場合に、その場にいる周囲の者による小児慢性特定疾病医療機関への連絡等が速やかに行われ、また、学校生活等において関係者が児童の症状を正しく理解し、適切な対応が図られるよう、本人の健康状態の記録やかかりつけ医療機関の連絡先等の記入をするものである。また、一貫した治療計画を記録するなど、自らの疾病の状態を記載することにより、自身の疾病の状態の理解及び自己肯定力の強化を図り、小児慢性特定疾病児等の福祉の増進及び自立の支援を図るためのものである。この手帳は、お住まいの府保健所、政令市・中核市にて交付される。

(文責：上梶真由美)

## 2. 大阪府移行期医療センターについて

### (1) 成り立ち

2015年1月 難病法施行。児童福祉法改正。

2015年～2017年、厚生労働省の「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業」に参加。(国立循環器病研究センター、大阪府立母子保健総合医療センター(現：大阪母子医療センター)等全国11施設で実施)(表2-1)を基に、大阪府立母子保健総合医療センター内で、活動を開始。

2018年、「移行期医療支援体制整備検討部会」を大阪府が設置。検討の結果、大阪府の移行期医療支援センターは大阪母子医療センターに設置することが決定され、2019年4月から「大阪府移行期医療支援センター設置業務」を大阪府から大阪母子医療センターに委託。

(表2-1) 移行期医療支援委員会の立ち上げと活動

## 移行期医療支援委員会の立ち上げと活動

厚労省小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業における体制作り

		平成27年					平成28年				
		7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	
実施体制整備	委員会設置	委員会規程案作成 委員会設置承認		定期開催							
	スタッフの配置	移行外来専任看護師									
	院内啓発	院内講演会による啓蒙活動・パンフレットやポスターの作成と配布									
	カウンターパートの決定										
病院全体のコンセンサス形成		院内全体の基本移行プログラムの作成・移行困難例の検討と院内コンセンサス形成									
診療科別の対象疾患の決定		診療科ごと疾患ごとに個別に情報交換・方針の合意									
院内フローの作成		診療フロー作成・随時改訂									
ツールの作成		院内ツール準備・試行・改訂									
カウンターパートとのミーティング		協力依頼	体制整備・意見交換					ワークショップ			
学会との関係の構築		各診療科を通して働きかけ									

### (2) 大阪府移行期医療支援センターの目的・役割

大阪府移行期医療支援センターにコーディネーターを置いて以下の活動を行っている。

- I 大阪府全体に、小児期発症慢性疾患患者の移行期医療に関する啓発活動を行う
- II 成人診療科との連携体制を作ることによって生涯管理に向けた医療支援の検討を行う
- III 小児期発症慢性疾患児の発達段階を考慮した自律・自立支援の検討を行う
- IV 主として転科困難例に対する移行期外来での移行支援の検討等を通じ、具体的な移行支援の方法を模索・実践し、大阪府下の医療関係者に広めていく

### (3) 大阪府下小児診療科へのアンケート結果

大阪府移行期医療支援センターでは、小児診療科を対象に移行期医療に関するアンケートを2回に分けて行った。(表 2-2)

(表 2-2) 移行期医療に関する小児診療科向けアンケート概要

調査名	調査期間	対象・回収方法	対象人数	回答状況	
小児診療科1次	2019.11.14~11.26	大阪府下で小児診療科を標榜している医療機関 診療科長宛に郵送し、郵送で回収	72施設 126人	68施設 79人	63%
小児診療科2次	2020.05.14~06.12	1次で返答があった診療科長に加え各専門分野 の代表にメールで依頼し、webで回収	68施設 159人	52施設 113人	71%

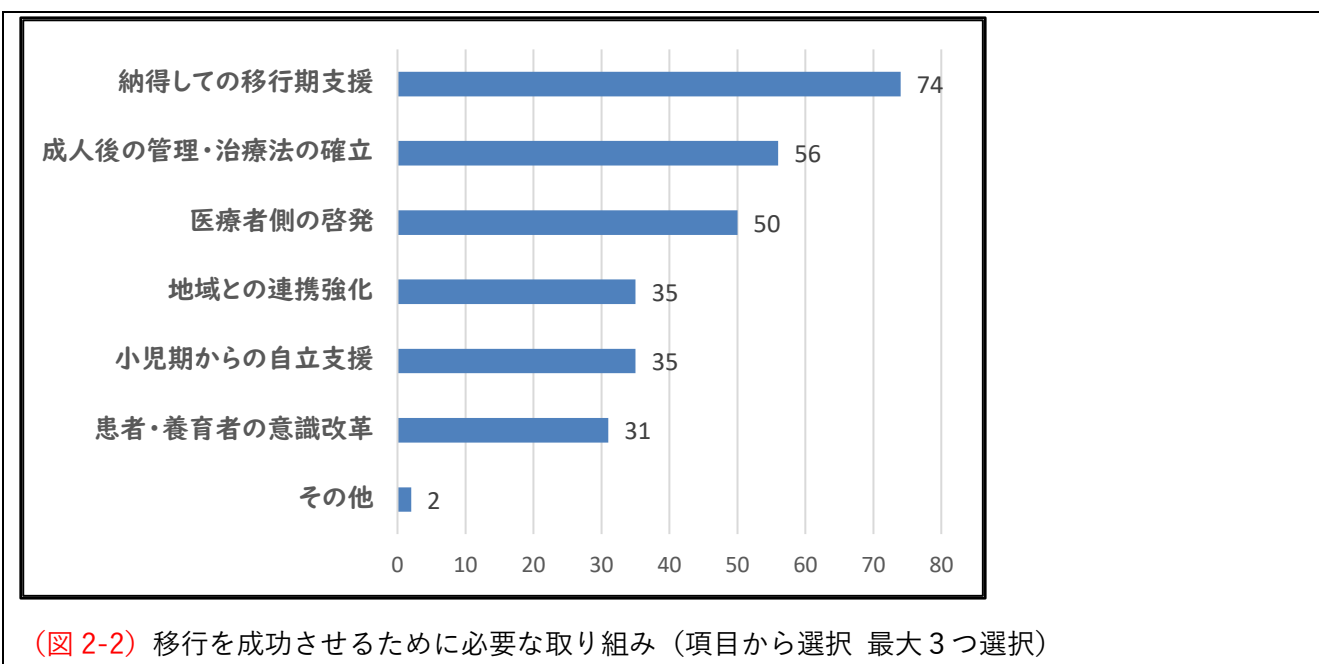
#### 小児診療科向け1次アンケートの結果

##### 1 大阪府下の小児診療科の現状調査

各医療機関における小児診療科の現状を調査した。その結果、初診には年齢制限を設けているが、診療・入院は年齢制限を設けていない医療機関（小児診療科）が多い。また、小児期発症慢性疾患をもつ20歳以上の患者を100人以上診療している医療機関も少なくなく、大阪府全体では約2400~7000人以上の小児期発症慢性疾患をもつ20歳以上の患者を小児診療科が診療している。その中には、診療は“中学生まで”と年齢制限を設けているが、現状として患者・養育者の意向や成人診療科からの受け入れ拒否など様々な理由で転科させることが出来ず、診療を続けている医療機関も多くあった。それにより、男性入院の困難さや主治医の高齢化による問題など、様々な問題を抱えながら診療を継続している現状が浮き彫りとなった。これらの現状は、総合小児科では多くないが、専門分野で診療を分けている中核病院で多い傾向となった。

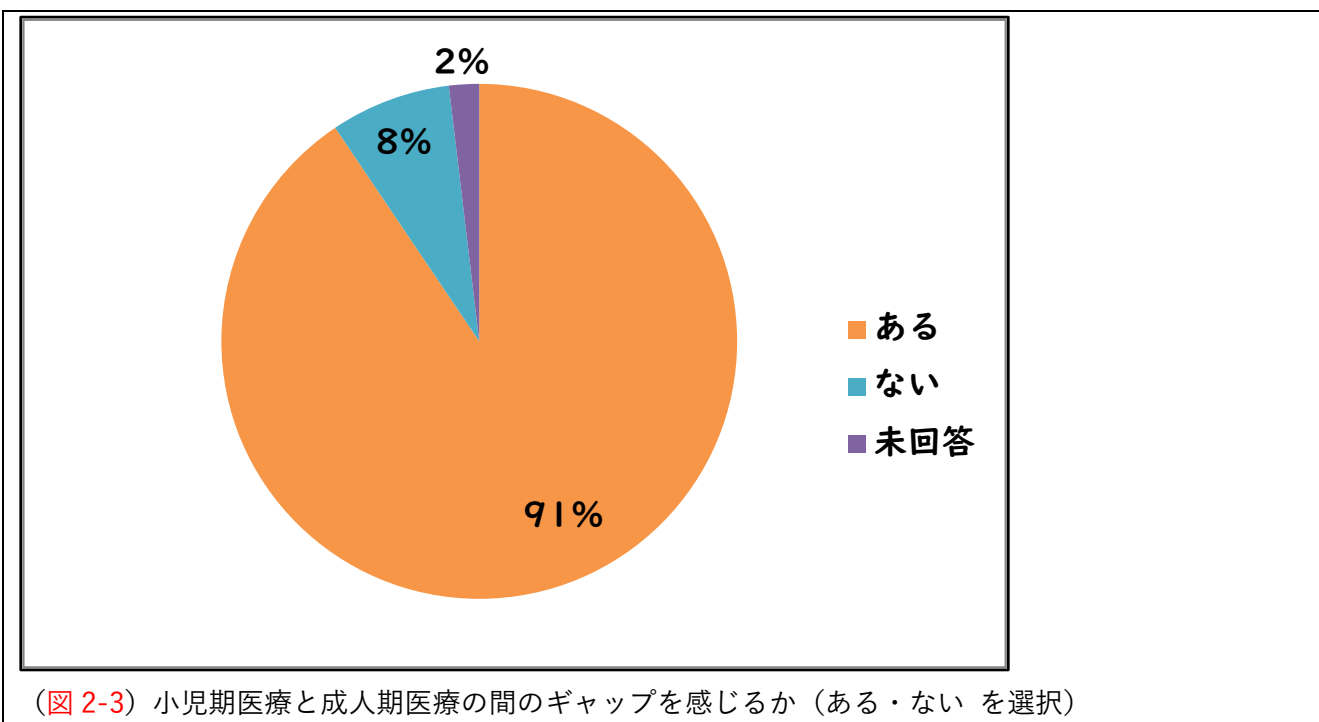
##### 2 自立支援について

移行期医療について「どのような取り組みが必要か」の質問に対し、“患者・養育者が納得して移行出来る移行支援”という意見が多く聞かれた(図 2-2)。しかし患者・養育者に対し、計画的に自立支援を行うマニュアルを独自で作成している医療機関はほとんどない。

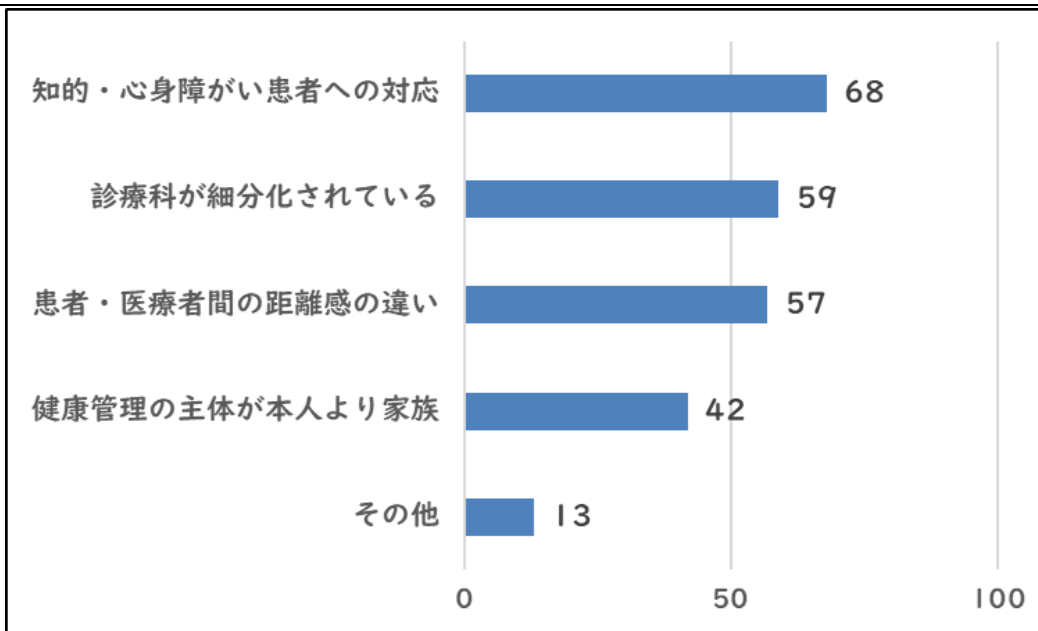


③小児診療科が考える移行期医療が困難な理由

小児期医療と成人期医療の間のギャップについて9割の人がギャップを感じると答えた (図 2-3)。

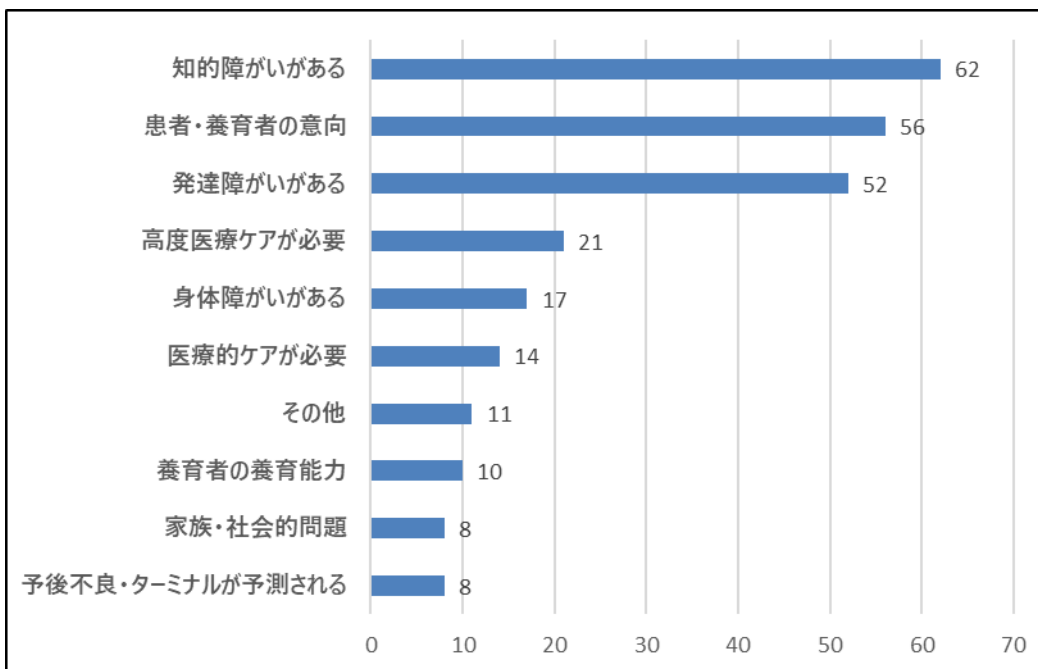


理由は、知的・発達障がい者への対応、診療科が細分化されていること、患者・医療者間の距離感の違いなどが上がった。(図 2-4)



(図 2-4) どのようなギャップがあるか (項目から選択 最大3つ選択)

次に、疾患の稀少さ・重症度以外で移行を困難にしていると思う要因については、知的障がいの有無、患者・養育者の意向、発達障がいの有無の回答が多かった。(図 2-5)



(図 2-5) 疾患の稀少さ・重症度以外で、移行を困難にしていると思われる要因

(項目から選択 最大3つ選択)

## 小児診療科向け 2 次アンケートの結果

### 1 疾患別知的障がいの有無別移行の現状調査

小児診療科向け 1 次アンケートの結果にて、障がいの有無が移行を困難にしている理由である。との意見が出た。これを受け、疾患別に障がいの有無がどのような違いとなるのかを把握する為、小児診療科向けに 2 回目のアンケートを行った。

その結果、移行困難となっている疾患は、重症心身障がい、てんかん、ダウン症と続いた。(表 2-3) また、これらの疾患別移行状況を質問すると、知的障がいのある患者は小児診療科のみでの診療が多く、知的障がいのない患者は成人診療科へ完全転科出来ている疾患もあることがわかった。(表 2-4)

(表 2-3) 20 歳以上の患者で診療している疾患 (疾患リストから最大 3 つを選択)

疾患名	回答数	疾患名2	回答数2
重症心身障がい者	27	慢性肺疾患	2
てんかん	17	神経変性疾患・ミトコンドリア病	2
ダウン症	15	気管支喘息	2
先天性心疾患	10	糖原病	2
重症度分類C (ガイドライン分類)	[ 5 ]	慢性糸球体腎炎	2
重症度分類A (ガイドライン分類)	[ 2 ]	慢性腎不全	2
重症度分類B (ガイドライン分類)	[ 2 ]	性分化疾患 (DSD)	2
小児がん (CCS)	9	肝炎 (キャリアー含む)	2
胆道閉鎖症 (非移植例)	8	起立性調節障害 (OD)	2
凝固異常	7	注意欠陥・多動症	2
ネフローゼ症候群	7	腸管不全 (短腸症候群、HS病類縁疾患)	2
I型糖尿病	7	総排泄腔外反症、膀胱外反症	2
下垂体機能低下症 (成長ホルモン分泌不全症含む)	6	難聴	2
染色体異常症	6	骨系統疾患	2
神経筋疾患	5	川崎病後動脈瘤	1
酵素補充療法のある先天性代謝疾患	5	アトピー性皮膚炎	1
ターナー症候群	5	フェニルケトン尿病	1
自閉症スペクトラム	5	薬剤・食事療法を要する先天性代謝疾患	1
先天性胆道拡張症	5	先天性腎尿路奇形 (CAKUT)	1
脊髄髄膜炎・二分脊椎	5	胆汁うっ滞症候群	1
小児炎症性腸疾患 (潰瘍性大腸炎、クローン病)	4	過敏性腸症候群	1
直腸肛門奇形 (総排泄腔奇形)	4	X連鎖性無γグロブリン血症	1
神経皮膚症候群 (結節性硬化症、NFI)	3	神経因性膀胱	1
食物アレルギー	3	腎移植後	1
ウイルソン病	3	兔眼	1
21水酸化酵素欠損症	3	先天白内障	1
プラター・ウイリー症候群	3	先天緑内障	1
心身症	3	先天異常症候群	1
膠原病	3	Fontan術後肝障害	1
先天性水頭症	3	遺伝性不整脈	1
		気道疾患 (気管狭窄症)	1
		急性脳症・低酸素性虚血性脳症後遺症	1
		甲状腺機能低下症	1
		甲状腺機能亢進症	1
		小児心筋症	1
		頭部外傷後遺症	1
		脳性麻痺	1



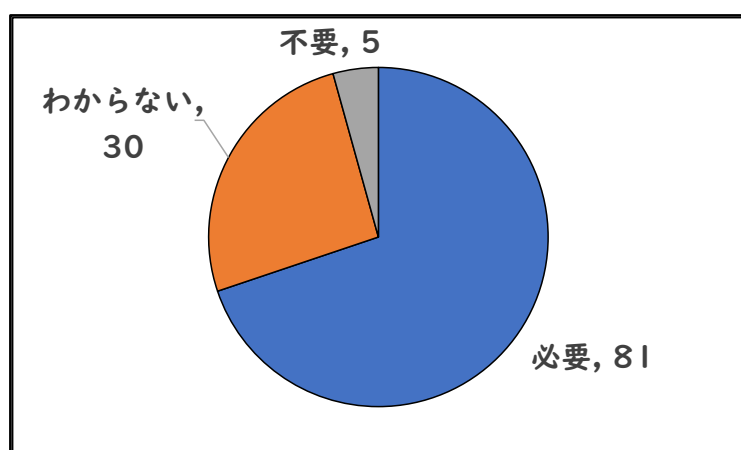
(表 2-4) 選択した最大3疾患に対し、知的障がいあり・なし別、一番多い移行の診療パターンを選択

疾患名	回答数	知的障がいあり (日常生活に援助を要し1人で受診不可)				知的障がいなし (日常生活が自立し、1人で受診可能)			
		転科	併診	継続	患者なし	転科	併診	継続	患者なし
重症心身障がい	27	3	4	19	1	4	2	7	14
てんかん	17	2	2	10	3	7	4	5	1
ダウン症	15	1	4	9	1	1	1	1	12
先天性心疾患	10	1	2	6	1	3	4	3	0
小児がん (CCS)	9	0	1	1	7	0	2	7	0
胆道閉鎖症 (非移植例)	8	0	0	3	5	1	1	6	0
ネフローゼ症候群	7	0	0	3	4	1	1	5	0
1型糖尿病	7	0	0	2	5	2	0	5	0
染色体異常	6	0	2	4	0	3	0	0	3
自閉症スペクトラム	5	2	0	3	0	2	1	0	2
小児炎症性腸疾患	4	0	0	3	1	4	0	0	0

## 2 転科・併診について意向調査

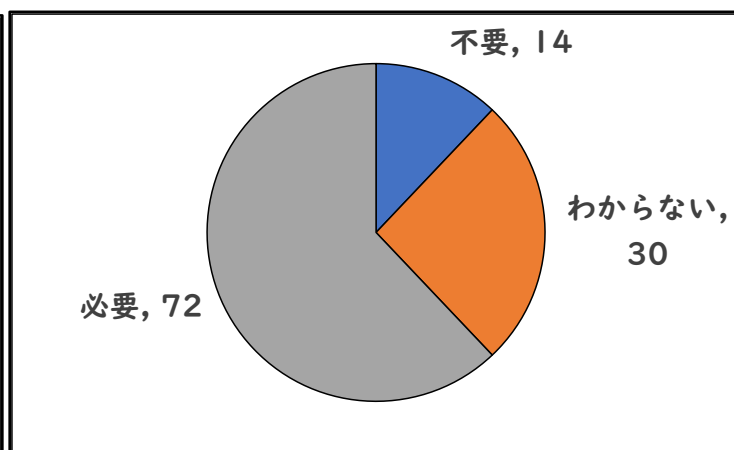
多くが、転科・併診は必要だ。(図 2-6、2-7) と回答している。その一方、転科後小児診療科に戻ってきた例もあり、そもそも転科・併診を試みたことがない。という意見も少なくなかった。それらの理由の多くは、患者・養育者の希望で小児診療科での診療を続けているというものであった。

「転科・併診先を探す際に、何が必要か」という質問には、成人診療科との顔の見える連携システムや専門診療をしている医師がどこにいるか分かるシステムが必要だという意見が多かった。



(図 2-6) 転科の必要性について

(必要・不要・わからない から選択)



(図 2-7) 併診の必要性について

(必要・不要・わからない から選択)

## 小児診療科へのアンケートのまとめ

小児診療科へのアンケートを行い、大阪の移行期医療に関する現状を調査した。

その結果、Ⅰ. 約 2400-7000 人という多くの小児期発症慢性疾患をもつ 20 歳以上の患者が小児診療科で診療されており、Ⅱ. 知的障がいの有無が転科を困難にしていることが確認された。また、Ⅲ. 患者、家族・養育者に対しての自律・自立支援は不十分であり、成人診療科への転科・併診を患者・養育者が望まないことも、移行が進まない要因であることも確認された。Ⅳ. 小児診療科は、顔の見える連携システムや事前（事後）カンファレンスの開催を必要と考えるなど、“知っている”医師に患者を転科させたい（表 2-5）と思っており、疾患別に移行対応を行うことに加え、知的障がいの有無別も含めた移行期医療支援体制の構築が必要であると考えられる。これらのことから小児診療科・成人診療科の顔の見える連携システムの構築が移行期医療を進める鍵となると思われる。

小児診療科へのアンケートと今後行う成人診療科への意向調査の結果を踏まえて、小児期医療と成人期医療の違いを繋ぐ移行期医療のシステムの構築に向けての貴重な調査となった。

アンケートの結果は、大阪府移行期医療支援センターのホームページで公開している。

[（移行期医療支援のことなら大阪母子医療センター内にある大阪府移行期医療支援センターへ（ikoukishien.com））](http://ikoukishien.com)

（表 2-5）転科・併診するうえで必要だと考えるもの（項目から選択 その他は記述式 複数回答可）

- ・成人診療科との顔の見える連携システム
- ・専門診療をしている医師が、どこにいるか分かるシステム
- ・転科併診前後の事前事後カンファレンス
- ・患者の詳しい情報を記載した情報共有シートなどのツール
- ・成人診療科との合同勉強会
- ・診療報酬などの法（制度）整備
- ・その他

もう子供ではない。という本人・親の自覚と成長を促すための取り組み

先天性心疾患を専門に診療する専従医の養成

成人診療科での移行期医療についての理解

小児診療科が主体となって診なければいけない疾患が多いが、成人期の全般的なケアの為に、総合的に見てくれる人（かかりつけ医）が必要。

併診は、患者の治療に対する主導権が曖昧となるため、行うべきではない。

（文責：植田 麻実）

## 第3章：移行支援の基礎となる自立支援

“子ども”は成長・発達の中であり、家族・養育者の保護的状況の中にいる。移行支援は、いつから始められ、誰に向けられるのだろうか。移行支援は、子どもの年齢相応の病気の理解を深めるためとセルフケア能力を高めるための自立支援が基盤となり、一般に子どもを対象に10代早期から始めるとされている。しかし、診断がついた時からできるだけ早く、子ども、家族・養育者を対象に支援を開始し、発達段階や進級・進学等の生活環境に合わせ、計画的・段階的に子どもの理解に応じた支援を行っていくことが必要である。

(文責：位田 忍)

### 1. 発達段階を考慮した移行支援

大阪母子医療センターで使用している「子どもの療育行動における自立のためのめやす<sup>(参考資料2)</sup>」を基に、各時期における特徴をまとめる。

#### I. 乳児期

乳児期は、『基本的信頼関係の獲得』をする時期である。この時期の目標は、療育行動を嫌がらずに出来ることであり、療育行動が“苦痛を伴う体験”だけで終わることなく、“頑張った体験”として意味づけられることが重要である。そのためには、家族・養育者のサポートは必要不可欠である。子どもの愛着形成は成長発達の基盤となり、自分自身の病気を受け入れる過程において大切な要因となる。しかし、乳児期の子どもを持つ家族・養育者にとってこの時期は、“家族”としての役割を築く時期にあり、まだ関係が構築されていない場合もある。そんな中、子どもが生まれた希望や不安に加え、子どもの病気が発覚することで、精神的に危機的状況に陥り、家族・養育者の関係性を壊してしまう可能性もある。よって医療従事者は、家族・養育者へ病気の説明を丁寧に行い、子どもの病気を受け止め、治療・養育に前向きに関われるよう支援することが重要である。更に、患者会などの紹介を行うことで、今後の見通しを知ってもらうことや、同じ境遇である他の家族・養育者との交流を勧めていくことも必要である。様々な情報が手軽に収集できる今、家族・養育者が混乱しないよう思い詰めないよう、個々に合った方法で、病気と付き合っていくように支援していくことが必要である。<sup>1) 2)</sup>

#### II. 幼児期前期

幼児期前期は、『基本的習慣の獲得』をする時期である。また『自分の感情や意思を表現する時期』でもあり、嫌なことは「嫌」と表現できるようになる。しかし、検査や処置など苦痛を伴うものであっても、出来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出来る。医療従事者は、子どもの理解に合わせた方法でプレパレーションを行い、「嫌なことだけ頑張れた」という成功体験を得ることが出来るよう関わることで、今後の受療行動にも繋がることを理解し、支援する必要がある。

家族・養育者には、子どもを特別扱いせず、きょうだいと公平に扱うよう伝える。きょうだいにも子どもの病気について隠さず話し、出来ること・出来ないことを話合うことが必要である。また、家族・養育

者は子どもに対して「かわいそう」「自分のせいで病気になってしまった」という思いを抱きやすく、関り方に悩みがちである。何でも相談出来、支えとなるサポート役になってくれる人や、病気に対するよき理解者、協力者を作ることが望ましく、ピアサポートの紹介も良き影響をもたらすと思われる。<sup>1) 2)</sup>

### III. 幼児期後期

幼児期後期は『自発性を獲得し、出来ることは自分で行動する時期』であり、療育行動においても様々なことに興味を示し、生活習慣の一部となってくる時期でもある。また集団生活の中で、自分が周囲と違うことを認識し、疑問を持ち始める時期でもある。この時期では、病気や治療に関する知識や生活上の注意点、セルフケアなどについて、子どもの発達に合わせた方法で説明し、可能な限り本人の意思を取り入れる療育方法を模索する必要がある。また、制限された中でも出来たことや頑張った体験を増やし、本人が誇らしく思えるよう援助することが大切である。医療従事者は、家族・養育者が子どもから質問があったとき、その疑問に答えられるよう病識の再確認やライフイベントの変化、就学に向けての準備など今後の見通しを持って行動出来るよう説明することが必要である。<sup>1) 2)</sup>

### IV. 学童期前期

学童期前期は、小学校入学により家族・養育者から離れ、友人・教師など他者と過ごすことが増える。そのため、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時期』であり、大人から褒められることで意欲も高まる時期である。この時期の目標は、療育行動を「自分の体にとって必要なこと」と認識し、自分で考え行動できるようになることである。そのためには、子どもが体のどの部分に病気があるのか、何を制限しないといけないのかを理解し、自立したセルフケア行動が取れるよう、分かりやすく繰り返し説明し、「自分は病気を持っていること」と「自分の体にとってしなければいけないこと（してはいけないこと）がある」ことの意味付けを子どもなりに受け入れられるようにすることが重要である。そのためにも、家族・養育者にはこの時期から少しずつ病名を告知すること、療育行動を子ども自身が実施出来るようにしていくことを説明し、出来ることから医療の主体を家族・養育者から子ども自身へと移行出来るよう準備をし始め、困難になった場合には、その背景にある子どもの気持ちや想いに耳を傾けるよう家族・養育者への支援を行う。<sup>1) 2)</sup>

### V. 学童期後期

学童期後期は、全ての面において承認欲求が強く、また逆に満たされないと劣等感に陥りやすいなど、『こころの問題が表面化する時期』である。この時期の子どもは、他者から褒められ、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、勤勉性を身に付ける。また、自己の行動を客観的に捉え、過去の体験から“これから起こりうる状況を判断する能力”が発達する。この時期の目標は、療育行動を自分に必要なことと認識し、かつ自己で実践出来るようになることである。そのためには、発達段階に応じて子どもに直接医師が問いかけるといった診療の形態にする、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など、子どもの主体的な行動を増やしておくことが、医療の主体を家族・養育者から本人へと移行させるうえで大切である。

学校生活の中では、体調不良の時に他者に訴えることができ、療養上に必要な援助を求めることができるようにすることが学校行事に参加するうえで重要である。また、授業で“からだの仕組み”について学ぶ

機会が増え、自身の体について考える機会が増える。その中で周囲の友達との違いや家庭環境から、「自分はどのようにして病気なのか」「自分は親から望み、愛されているのか」といった深刻な悩みを持つことがある。家族・養育者には、子どもからこのような思いの表出があった場合、病気や体について話し合う良い機会と捉え、隠さずに向き合っていくことが非常に重要であることを説明しておく。隠すことやぐらかすことで、“病気”＝“(聞いては) いけないこと”と感じてしまう場合や、自分で調べた情報を鵜呑みにし、一人思い悩んでしまう場合があることを伝え、家族で話し合うことが病気を受け入れるためにも大切であることを伝えておく。また、伝えにくい場合は、いつ、だれが、どのような形で伝えるか、医療従事者と相談しておくことも大切である。<sup>1) 2)</sup>

## VI. 思春期

この時期は、「自分とは何か」「自分の役割は何か」など『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、自立した生活を営む力を育成し、家族・養育者から心理的自立が進む時期』でもある。この時期の目標は、療育行動を自ら行うことで、周囲と同じように過ごせることを理解し、自分で意思決定を行うために必要な知識と生活態度を学ぶことである。このように医療の主体を患者本人に移すことで、“病気を含めた自己”を見つめることができ、それが病気の受け入れに繋がり、ヘルスリテラシーの獲得にも繋がっていく。

これらの受け入れが不十分であると、療育行動が自己流になり、怠業や生活習慣の乱れなどに繋がるので、家族・養育者は言動を見守りつつ、困難な時には相談を受けることが出来るようにしておく。<sup>1) 2)</sup>

特に、この時期は移行期においても重要な時期であり、第2章 2でさらに詳しく述べる。

## VII. 青年期

この時期は、『職業及び将来の目標を明確にする』『アイデンティティの確立』の時期である。病気を自分のものと捉え「病気を持って社会で生きていく」ために、何が必要なのか考える時期である。そのためにも、“自分の将来像”の中に違和感なく「病気を持った自分」が存在出来るよう、療育行動や成人病院への移行（転科・併診）、友人・恋人との付き合い方などを含めた、“現在から続く自分の将来像”を明確にし、何が自分にとって最善であるか自分自身で決定する必要がある。

しかし、長く続く闘病生活の中で、羽目を外すことや自暴自棄になることもある。家族・養育者は子どもの自己決定を見守り、自分で最善の選択が出来るよう徹することが大切である。

その一方で、この時期は家族・養育者より医療従事者やピア（仲間）との関りの方が素直に自分を表現できる患者も多い。医療従事者は、適切な情報提供が出来るようチームで患者、家族・養育者に向き合うことが望ましく、患者、家族・養育者が将来の展望が持てるような情報提供を行えるよう心掛ける必要がある。<sup>1) 2)</sup>

(文責：植田 麻実)

## 2. 小児期発症慢性疾患患者の思春期の心理的課題

移行期医療において、思春期は小児（子ども）から成人（大人）への移行の時期である。身体的には著しい成長増加を認め、体格が大人らしくなり、心理面では情緒が不安定で揺れ動く期間を経て、やがて自我の確立に至る。慢性疾患の有無に関わらず、思春期の課題は一言でいうならば、家族・養育者からの自立と自我同一性の獲得である。家族・養育者からの手を離れ自己責任のもと、社会に足を踏み出す時期であり、同時に自分が何者なのか社会の中でどのような役割を果たすのかを自分の中で定める時期である。

エリクソン<sup>3)</sup>は、人間は生涯に渡って発達するという考えのもと、ライフサイクルを 8 つの段階に分け、各年代における人格の発達課題とその失敗の結果を示した（表 3-1）。

この中で思春期の前の段階の学童期から、家族・養育者を離れて自分で活動すること、そして自主的に行動すること、学校などの社会集団で望まれるさまざまな活動に勤勉に参加することが課題となる。続く思春期の課題は、自分がどのような人間であるのかを自らの中に確立することである。その過程では、理想の自分と現実の自分との間のギャップに苦しみ、葛藤するかもしれないが、最終的に自分らしさを見つけていく。小児期発症慢性疾患患者の場合には、思春期にどのような自己像を形成するのかが問題となる。

思春期は身体が健全である子どもであっても、身体と心の大きな変化を経験する時期であるが、小児期発症慢性疾患患者の場合、症状のために行動・活動が制限され、同年代の子どもたちにまじって自主的な活動ができなかったり、学校生活への参加が制限されたりして、社会生活を十分に経験できないことや他者より遅れてしまう場合がある。そのような場合、「周囲と同じようにできない」自分に対して劣等感を抱きやすい。

また友人関係に関しては思春期以降、家族・養育者との関係が薄まるとともに友人関係が深くなってゆく。このような時期に入院による社会との分離などを余儀なくされ、家族・養育者からの自立や友人関係の確立が妨げられる場合、「同年代の子どもとうまくやっていく自信がない」と訴えて人に関わろうとしなくなったり、不登校になったりすることもある。このような点を念頭に、思春期以降、患者と家族・養育者にいかにうまく親離れ・子離れするかを意識させていくことが重要である。

患者の自立と親離れを目指していく際に、医療従事者と家族・養育者が共に心がけるべき共通の態度とは、「子どもに治療責任の一端を負わせる」、「子どもを理解し、信頼する」、「子どもに出来る範囲のことはさせ、さまざまな経験をつませる」ことである。具体的には、検査結果を患者自身に説明する、患者には症状を自分で医師に述べる、学校からの/学校への手紙を自分で届けさせる、など日常診療の中での小さな経験を積み重ねさせることである。そして、その中で患者が何らかの問題を訴えた場合には、実社会で難しければ、地域での支援活動や患者会や支援団体の活動などを通じて社会経験を増やすことにより問題の解決を目指す。医療従事者は、小児期発症慢性疾患患者が病気をもちながら成長してきたことを高く評価し、成長の過程を振り返り、親からの自立と社会適応に向けて、医療従事者が受療行動の中でも経験を積み、支援することが望まれる。

(表 3-1) エリクソンによる 8 つの発達段階とその課題

第Ⅰ期乳児期	： 基本的信頼	対	不信感
第Ⅱ期幼児前期	： 自律性	対	恥・疑惑
第Ⅲ期児童期	： 積極性	対	罪悪感
第Ⅳ期学童期	： 勤勉性	対	劣等感
第Ⅴ期青年期	： 同一性	対	同一性拡散
第Ⅵ期前成人期	： 親密性	対	孤立
第Ⅶ期成人期	： 生殖性	対	自己停滞
第Ⅷ期老年期	： 統合性	対	絶望

(文責：石崎 優子)

### 3. 赤ちゃんからはじめる自律・自立支援～病気をもつ子どもの成長に伴走するスタッフの方へ～

はじめに

第 1 章で述べられた移行支援のひとつ「自律・自立支援」には、将来の生活設計までを含めた自律・自立支援と、疾患理解へ向けた教育的支援の二つの支援が含まれる。一般的に、“子どもから大人への移行”や“自立”がより強く意識され始めるのは、思春期・青年期からである。しかし、病気をもつ子どもへの自律・自立支援は、思春期以降から突然に始まるものではない。赤ちゃんの時、さらには、母親のお腹にいる時からの家族への支援に始まり、子どもの発達特性やこころの育ちなど、子どもの状態に応じた支援を行いながら、自立への階段を一段ずつ丁寧に踏んでいくことが重要である。

本章では、子どもに関与するどの職種においても、自律・自立支援の長い道程において、いつの時期にも考慮してほしい 4 つのポイントについて解説する。

<考慮して欲しい 4 つのポイント>

I. 子どもの現状を把握する。

(認知発達レベル・病気の理解度、適応能力やこころの育ち、親子関係・社会的人間関係)

II. 家族・養育者とともに見通しをもち、子どもの発達過程に寄り添う姿勢をもつ。

III. 子どもの語り、言葉を聴く機会を大切にす。

IV. 「安心の基地」を繋いでいく移行支援体制を構築する。

I. 子どもの現状を把握する

#### ① 認知発達レベルと病気の理解度

一般的に、医療従事者は、子どもの生活年齢に応じて病気に関する様々な事柄(病名、病態、通院の意味、薬や検査の必要性など)を、子どもに伝えようとするであろう。しかし、子どもによっては、その生活年齢相当の発達に達しておらず、説明されている事柄の内容や意味が理解できないことがあるかもしれない。特異的な発達特性によって、視覚的な情報の意味理解は得意でも、聴覚的な情報はわかりにくいケースもある。

また、家族・養育者からどのように病気に関して聞かされているかによって子どもの理解度も大きく異なる。

□子どもの知的・発達水準、とくに言語能力がどれ位発達しているか

～子どもが理解できる言葉を使い、内容を吟味して伝える～

過去の発達検査や知能検査の結果があれば参考にすることが望ましいが、外来などでの看護師との何気ない会話の中で、言葉の発達の遅れや弱さを把握できる機会も多々ある。語彙力はどうか、時系列に即して話せるか、因果関係の説明ができるか、自分の思いや考えを話しているか、など、病気以外の日常生活の話題を通じて把握することも可能である。それをもとに、おおよそ、どのような言葉を用い、どれくらいの具体性や抽象性を持たせた文章にするのか、そして、言語以外の視覚情報をどれくらいとりいれるか、等を検討することが必要である。

大切なのは、医療従事者が伝えたという事実ではなく、子どもが、医療従事者が伝えた内容を理解できたかどうかである。できる限り、個々の子どもの発達水準に合わせて、子どもがわかるように言葉を選んで、話すことが大切である。

□病気や病状について本人がどのように聞き、理解しているか、それをどのように表現できるか

～子どもが何をどんな風に知っているかを踏まえてから、支援の開始ステップを決める～

子どもの病気や病態の理解は、子ども自身の発達水準、能力によってのみ規定されるわけではない。それまでの成長過程の中で、いつの時期に、だれから話を聞き、その時にどれくらい実感として把握できたかに左右される。その説明が、子どもが納得のいく(例えば、自分の生活実態とどのように関係し、それが、自分にとってどんな意味があるかがわかる)ものでなければ、子どもの記憶の中には定着しない。従って、子どもがどんな風に病気やその関連事項について話ができるかの、ありのままの姿を確認しておくこと、と同時に、家族・養育者がいつ伝えたか(と思っているか)も、家族・養育者との面接で確認しておく。

家族・養育者が伝えることにためらいがあったとか、伝えたつもりだったが子どもは「なんとなく聞いたことがある」程度にしか記憶していないなど、子どもの、病気への認識の乏しさの背景には、家族・養育者の意向が強く働いていることも考慮する。

## ② 適応能力やこころの育ち

小児医療における自律・自立支援では、成長過程において自分の健康や疾患について語る力(ヘルスリテラシー)を獲得し、自らの医療について自己決定できるようになる支援を重視している<sup>4)</sup>。

これらの力は、子どもの全般的な社会生活能力を基盤としており、その一部が、病気にかかわる領域に発揮されていると考えられる。また、気持ちや感情をコントロールし、状況を把握し内省し、そして、適切な選択をしていく力、つまり、こころの育ち・成熟も必要である。

先述した認知発達レベルの把握とともに、こういった力の現状把握も欠かせない。

□社会生活能力や社会適応能力はどのくらいか

～子どもにとって無理のない課題、目標を設定する～

子どもの日常に関して、本人から、あるいは家族・養育者から情報を集めることで、子どもに、何をどこまでを要求すると無理がなく妥当であるか、のめやすを見極めることができる。例えば、規則正しい生活ができていないか、どんなふうに遊び、学んでいるか、困難な事象にであった時にどのように行動しているか等である。

健康を維持するための基本習慣が獲得できていない、あるいはそれが重視されていない環境に子どもがいる場合、薬の管理や自分の体調への配慮を子どもに要求すること自体が、無理な課題を子ど



もに課すことになる。

#### □こころの育ちや心理的側面への考慮

～子ども自身が納得でき、自分の思いも尊重されたと感じとれる支援を目指す～

自分の気持ちをコントロールできるか、また、自分の思いや考えを言語化できるかどうかなどの自我機能は、長い発達過程の中で、様々な経験を積みながら獲得される。また、どのような自己イメージや他者イメージを有しているのか、自尊感情がいかにか育まれているか、周囲への信頼感はどうか、今を楽しみ、将来への希望をもっているか、等の心理的側面は、子どもの主観的な体験を通して、個々に彩られている。

しかし、病気とともに生きてきた中で、こういった側面の育ちにゆがみや遅れが生じていることがあるかもしれない。また、不適切な時期の告知により、疾患等の受け入れに關しての適応障がい、うつや高度の不安や行動化などの発生も指摘されている<sup>5)</sup>。一方で、客観的にみると困難な状況にあっても、生活の質に対する自己評価は低くない場合もある。そして、ハンディを持ちながらも、自分は自分のままでいいのだという自己肯定感を持ちつつ生きている子どももいる。

自分の欲求を適度にコントロールし、病気との上手な付き合い方を獲得していくことで、日常生活と病気のバランスを取りながらの自分らしい人生を歩むことができる。

「その子どもの最善の医療」としての介入であるためには、子どもの心理的側面も考慮しながら、日常生活の中で発達課題に向き合っている子どもの、個別のニーズに合わせた医療介入が必要である。そして、必要ならば、関連部署へのコンサルテーションを行いながら、支援体制を考えることが望まれる。

### ③ 親子関係、社会的人間関係

人が自立して生きるためには、他者に適切にたよる力の獲得が大切である。人は、一人であらゆる問題を抱え込み、解決していけるものではない。生涯にわたる病気をもちながら社会で生きていこうとする、移行期医療の対象となる子どもたちはなおさらである。信頼できる人や機関に適切に頼り、時には、つらい思いを吐露し、気持ちを整理することができる人間関係、ネットワークをどれだけ構築できているかが、本当の自立、つまり社会の一員として生きるためのカギとなろう。

子どもが信頼できる人、悩みを打ち明けられる人、愚痴を話せる人はだれか、子どもの課題解決のキーパーソンは誰かを把握しておくことが大切である。子どもからのサインや SOS、そして家族・養育者からの相談を支援のきっかけとして、積極的な介入を考慮し始めるとよい。

#### □どのような親子関係の中で育ってきたか

～子どもの自律・自立に対する家族・養育者の想いを把握する。時には、家族・養育者の意識変容が必要である～

医療従事者は、子どもに病気があるがゆえの養育者と子どもの独特の関係や、家族状況の不安定さにまつわる養育上の問題も考慮しなくてはならない。つまり、家族・養育者への極端な依存、家族・養育者の子どもへの過度の支配や、マルトリートメントを含む子育て不全の問題などである<sup>6)7)8)</sup>。

現在生じている子どもの行動や情緒的な問題は、これまでの生育環境に子どもが適応しようとした結果ともいえる。移行支援は、もちろん家族・養育者と子どものニーズや思いを尊重しながら進めるが、子どもの自律・自立に影響を与えている親子の関係性の修復、もしくは、関係の在り方を考える時期が必要な場合もある。

親子関係の特徴を見極めるとともに、子どもから見た親像、また、成長していく子どもへの養育者の思いなどを個別に確認し、家族・養育者と子どもの両者が納得できる内容とテンポで支援を進めることが望まれる。

#### □社会的人間関係の広がり和社会資源との接点の確認

～病院以外の社会的広がり大切さを、医療従事者が認識する～

子どもは、成長にともなって広がる社会関係の中で、友達、先輩、教師、地域の相談員、そして、病院のスタッフ等、生活の中の様々な場面での出会いを通じて、人間関係のネットワークを広げていく。その過程で、それまで自分が培ってきたものと違う価値観や考えに触れ、自分らしい在り方、つまりアイデンティティを獲得するのである。多くの人からの学びは、広い視野や考え方の多様性をもたらし、社会に出ていくきっかけと勇気が与えられるであろう。

そして、社会的な人間関係の豊かさは、危機に陥った時に安心感を与えてくれる場所、将来への選択へのヒントを与えてくれる存在の多さを意味し、子どもが活用できる貴重な資源となる。そのような資源の有無を認識し、それが乏しい場合は、それを作っていく環境調整、つまり、社会活動を継続させるための地域資源との連携や、同じ病気をもつ同年齢児との接点を作っていく必要がある。

## II. 養育者とともに見通しをもち、子どもの発達過程に寄り添う姿勢をもつ。

家族・養育者に移行支援の必要性を伝え、子どもに改めて病気について話をするめやすの年齢は、10歳前後とされる。ライフサイクル上の10歳頃の子どもの世界は、「自分はこの自分でしかありえない、自分以外の人間になりえない」と同時に「自分は、その他大勢の中の一人である」という感覚を持ち始める、思索的・哲学的な色合いを帯びていると言われている<sup>9)</sup>。こういった時期に、自分の病気について改めて理解し、受け止めていく作業を進めることは重要な意味をもつ。

しかし、10歳になったからといって、突然に始めてよいかというと一概には言えない。出生直後、いえ、妊娠を知ったその時からの、家族・養育者の子どもとの向き合い方、病気の受け止め方の積み重ねと、それと対をなす子どもの育ちの段階の両者を考慮して、自立支援のスタートラインを決めることが妥当である。

資料2の移行支援シートは、個々の子どもの発達レベルを考慮し、現状を把握した上で、次のステップへの目標を確認するために作成されている。まず、乳児から成人にいたるまでの長い成長過程の方向性、見通しを、時間軸にそって親子と医療従事者が共有する。そして、現在が、成長過程の中のどこに位置しているのかを把握し、次のステップを確認しながら、今できることを丁寧に積み重ねていく。

重要なのは、子どもと家族・養育者ができるところから、繰り返し、ステップを踏み、医療従事者が、両者に伴走するという姿勢を保つことである。そして、支援を通しての子どもの成長、変化もモニターしていく必要がある。

## III. 子どもの語り、言葉を聴く機会を大切にする。

医療従事者は、様々な場面で、長かったり短かったりはするものの、子どもの話を聴く機会がある。子ども自身が話すこと、そして、子どもがそれを聴いてもらった体験は、どのような意味をもつのであろうか。

たとえ拙い表現であっても、自分のことや自分の体験を言葉にして他者に伝えるためには、自分や自分

の体験を、ある程度客観的にとらえ、文章にして紡いでいく必要がある。このプロセスは、自分の感情や記憶に関して、自我のコントロールが可能となっていることを意味し、たとえ、苦しく、つらい体験であっても、言葉という媒体を通じて語ることで「過去の体験」として整理されうると考えられている<sup>10)</sup>。従って、病気をもつ子どもが、病気にまつわる種々の体験、それに伴う気持ちや思いを話すことは、病気の体験を自分のこととしてとらえ、自分の中に意味あるものとして収める機会になるといえる。そして、過去－現在－未来という時間軸を伴う物語になり、健全なアイデンティティの感覚を培うことにつながっていくのである。福祉の領域では、家族・養育者から離れて暮らす子どもたちが、大人から正確な情報を得、家族についての自分の感情を吟味し、自分の過去、現在、未来について語りながら、自分を理解していく取り組み、「ライフストーリーワーク」が実践されている<sup>11)</sup>。

また、自分の話を他者と共有する、つまり、医療従事者に共感的に聴いてもらうことは、子どもにとって、今、ここにいる自分自身がありのままに受け入れられる体験にもなる。

NBM（ナラティブベイストメディスン）では、患者の病の体験を、患者の人生そのものから切り離された、独立したものとは考えない。「患者の病」と「病に対する対処行動」を、患者の人生と生活世界における「物語り」とし、医療従事者は、人生の節目、節目における患者の物語の目撃者の役割を果たしている。そして、患者自身の対処行動を尊重し、協力関係を築くことは、患者をエンパワーする最も効果的な援助になる<sup>12)</sup>とされている。

それぞれの職種の臨床現場における患者とのコミュニケーションをないがしろにすることなく、何気なく発せられたささやかな言葉への気づきと受け止めを忘れないように努めたい。

#### IV. 「安心の基地」を繋いでいく移行支援体制を構築する。

発達心理学に「安心の基地」「アタッチメント」という言葉がある。出生直後からの親子の関係性を通じて、子どもは養育者への安心感、信頼感を育み、養育者は子どもにとって「安心の基地」となっていく。そして、成長に伴い、家族・養育者の元から離れ、活動し、探索する中で、恐れや不安が生じたりすると、子どもは、確実な避難所である養育者の元、つまり「安心の基地」に逃げ込む。そこでは、ネガティブな情動状態を他の個体と“くつつく”ことで低減・調節しようとする、「アタッチメント」という生得的な機能が働いているとされている<sup>13)</sup>。

子どもの日常は、外界への探索と安心の基地に戻ってくることの繰り返しであり、これは「安心感の輪」と呼ばれる<sup>14)</sup>。子どもの発達とは、この「安心の基地」から広がる「安心感の輪」が徐々に大きくなっていくことであり、安心できる誰かとの心理的な繋がりを支えとして、子どもは、自律的に、一人で行動できるようになると考えられている<sup>15)</sup>。

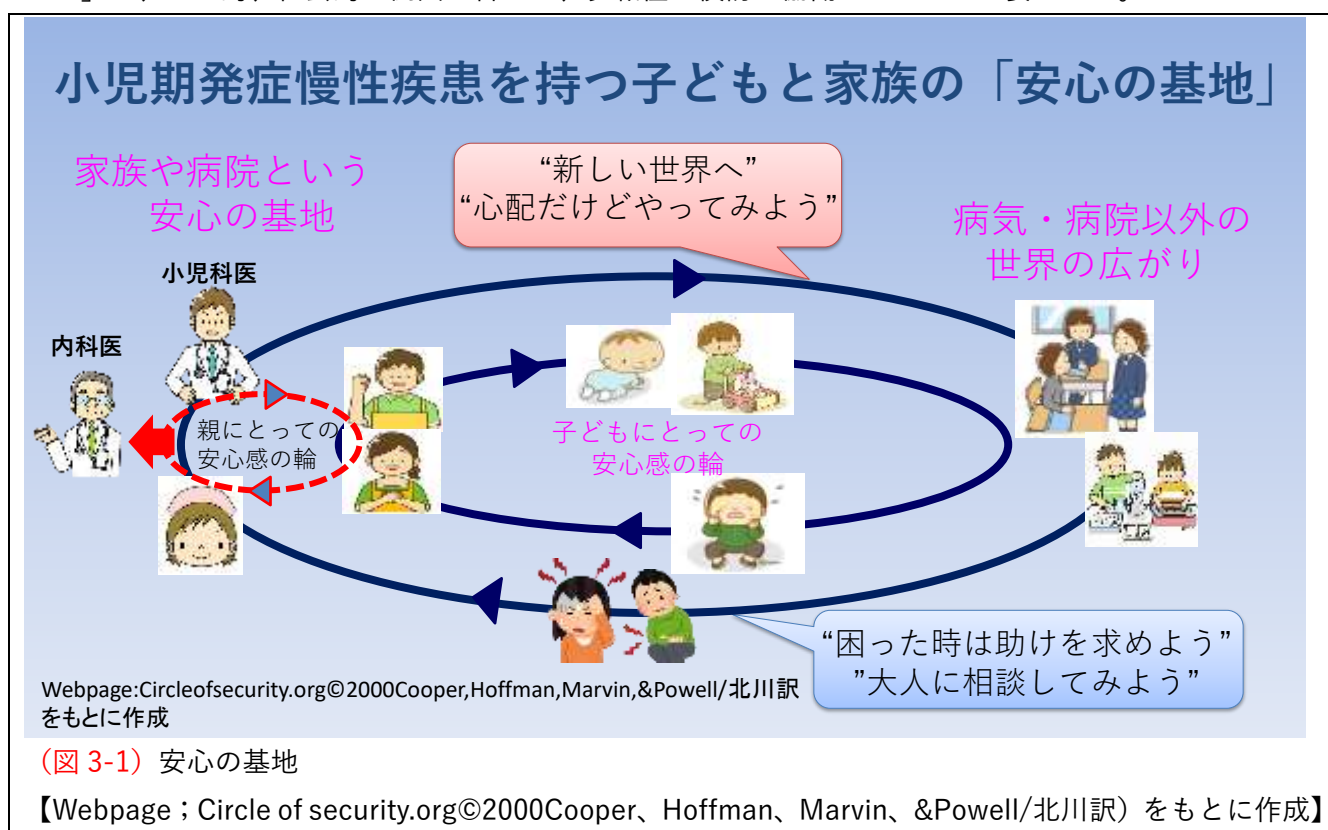
この過程は、病気とともに人生を歩む子ども達も同じである。新しい世界への挑戦の時に、病気の子どもは、より不安や心配を感じ、様々な場面で安心感が揺らいでしまうかもしれない。その子ども達が、独り立ちしていくために重要なのは、「困ったときに助けを求めよう」と、養育者や病院・医療従事者を「安心の基地（図 3-1）」として、適切に活用できるかどうかである。

そして、病気をもつ子どもの養育者にも「安心の基地（図 3-1）」が必要であろう。家族・養育者は、妊娠中や生後直後から子どもの病気を知らされ、大きな衝撃を受け、不安な中で無事な出産を願い、その後には、手術を乗り越えて・・・と、次々と困難な状況が繰り返され、なかなか安心することができない。自分を責め、孤立し、傷ついている母親もいるかもしれない。あまりに衝撃が大きすぎて、心的な外傷体

験となり、時間が経過しても、この傷つきから回復できていない母親も少なからずおられる<sup>16)17)</sup>。私達、医療従事者は、そういった家族・養育者の状態を理解した上で、支えていかななくてはならない。このような取り組みは「トラウマインフォームドケア」と言われ、日本においても広がりを見せている<sup>18)</sup>。

小児病院では、子どもにとって家族・養育者が、その家族・養育者にとって病院が、というように、子どもを二重の構造で、情緒的に抱える環境を提供していくことが望まれる。成人の医療への移行は、この抱える環境の変化を意味するので、家族・養育者や子どもに安心感の揺らぎを生じさせてしまう。従って、移行支援の中で大切なのは、移行先の病院が「安心の基地」になれるような“準備と 橋渡し”を、丁寧に、持続的にすることなのかもしれない。

そして、子どもと家族・養育者の個性性を考慮しつつ、特に、何を調整すれば「安心して移行できるのか」を、心理的、社会的な側面も含めて、多職種で検討し協働することが重要である。



(文責：山本 悦代)

#### 4. 病院における各職種の移行支援

移行支援は多くの職種が関わり行われる。ここでは大阪母子医療センターで使用中の「子どもの療育行動における自立のためのめやす<sup>(参考資料2)</sup>」を基に、それぞれの職種における役割について述べる。

##### (1) 医師の役割 (小児診療科医)

移行期医療では医療支援と自立支援からなる移行支援を行うが、疾患を持ちながらもより生きやすくするための支援であり、診断された時点から始める。移行支援によってアドヒアランスと治療成績向上が期待される。

移行支援での医師（小児診療科医）の役割とは、

- I. 生涯にわたる適切な医療の提供
- II. 小児期の成長と発達を考慮して、疾患や病態が理解できるように患者と家族・養育者に説明する  
(教育的支援)
- III. 患者の疑問には full disclosure で答える の3点が重要である。

I. 小児期発症慢性疾患患者の生涯管理において、生涯にわたり適切な医療を提供することは最も大切な医療支援であり、小児診療科医はその主治医の役割を担う。小児科学会の提言にあるように移行期の診療パターンは転科、併診、継続があり、成人期になり主治医が交代出来るどうかは専門診療のカウンターパートの成人診療科があるか、そして本人と養育者が転科を納得しているかで決まる。一方加齢に伴う病態の変化や成人特有の疾患や妊娠などにも対応する。そのために、たとえば移行前カンファレンスなどを積極的に催し、カウンターパート（あるいはその候補）との顔の見える連携を実践すると同時に、カウンターパートを積極的に探すことも重要である。転科は患者の生活、精神状態、医療面が落ち着いている時に行う。転科が出来ない場合でも前に述べた(表 1-3)のような役割分担をコーディネートする。

- II. 小児期の成長と発達を考慮して、疾患や病態が理解できるように患者と家族・養育者に説明する  
(教育的支援)

通常の診療に加えて、多職種で行う自律・自立支援の一環として、family-centered である小児期医療から patient-centered である成人期医療へ移すために、例えば Key-age (例えば、5-6 歳、10-12 歳、15-18 歳) に移行期外来などで説明をする。発達段階を考慮しわかりやすい言葉で病名や病態、その内科的あるいは外科的治療をゆっくり説明する。採血する意味や、検査の説明、医療的ケア、体調不良時の対応などについても説明する。5-6 歳では養育者に説明しそれを患者が側で聞いている状況を作る、10 歳では本人に説明を開始し、養育者が側にいるが、養育者とどのように本人に話をしていくかを予め打ち合わせておく。15-18 歳では本人と養育者は別々に対応し、成人期に起こってくる病態の変化や成人期特有の疾患リスクの説明をし、成人期診療体制の違いなどを説明し、成人期医療に移っていくことの準備を行う。

### III. 患者の疑問には full disclosure で答える

病名や病態について患者が発する疑問には、full disclosure で答える姿勢を示す。また、説明方法や内容を家族・養育者と一緒に考え、患者や家族・養育者との信頼関係を築いてゆく。患者の持つ疾患以外の問題点についても理解する。

(文責：位田 忍)

## (2) 看護師の役割

移行支援には、医学的・心理社会的・教育的・職業的必要性について配慮した多面的な行動計画として、移行支援プログラムの重要性が言われている。移行支援プログラムには、患者と家族・養育者、小児診療科医、成人診療科医、プライマリケア医、看護師、心理士、薬剤師など直接医療に携わる職種などの多職種の専門家が、患者の移行支援という一つの目標に向かって協働するために、目標の明確化とともに役割分担も重要であるとされている。

移行支援での看護師の役割とは、

- I. 医師や多職種スタッフと患者、家族・養育者を繋ぐ
- II. 患者、家族・養育者の精神・心理面を支える
- III. セルフケアの主体者を家族・養育者から患者へ移行することを支える
- IV. 患者の将来を見据え、家族・養育者とともに患者の成長を支える の4点が重要である。

#### I. 医師や多職種スタッフと患者、家族・養育者を繋ぐ

医師は、患者に対して社会で自立した生活を確立するために、患者の身体能力や疾患、予後についての説明をすることが役割とされている。看護師は、医師からの説明が患者、家族・養育者が年齢相応の理解ができていくのかを確認していく必要がある。医師が説明したことが、患者、家族・養育者が理解したこととイコールにならないこともあるため、患者、家族・養育者に医師からの説明をどう理解しているのか語ってもらい、理解度を確認しながら補足していくことが重要である。

#### II. 患者、家族・養育者の精神・心理面を支える

患者、家族・養育者は、疾患や治療について、理解し受け止めることができるということが重要になってくる。医療従事者は、患者や家族・養育者が社会の中で、どのように病気の症状や障がいを受け止め、ともに生き、反応しているのかということを知る必要がある。その思いと向き合うことは、患者、家族・養育者の意思・尊厳を尊重していくことへと繋がると思われる。

#### III. セルフケアの主体者を家族・養育者から患者へ移行することを支える

薬の内服や医療的ケアなどの療養行動について、社会生活が始まる前から、セルフケアできるように患者へ移行することを念頭においた関わりが必要である。幼児期から、子どもが療養行動に興味を示し、少しずつ患者自身が主体性をもって行動できることを増やしていく。看護師は、家族・養育者へ療養行動の主体性を家族・養育者から患者へ移行していく必要性について説明し、家族・養育者とともに患者が療養行動できるよう支援していくことが必要である。

#### IV. 患者の将来を見据え、家族・養育者とともに患者の成長を支える

看護師は、子どもの出生から成人期に至るまで、家族・養育者とともに、病気を抱えながら成長し、社会の中で生きていく子どもを多職種とともに支援する役割である。まずは、子どもを養育する家族・養育者へのサポートが重要となってくる。家族・養育者が、子どもの病気を理解し受け止めることができなければ、子どもを養育していくことに大きな支障が出ると考えられる。そのため看護師は、家族・養育者が子どもの病気の理解や、将来に対する不安な思い等を確認し、思いに応じた対応が必要となる。子どもの成長に伴い、進路面でどのように子どもが病気と向き合いながら社会生活を送れるのかを、子ども中心に家族とともに考えていく必要がある。妊孕性などの性的な問題を抱える子どもや家族・養育者は、将来への不安な思いを表出しにくいと考えられる。看護師は、子どもや家族・養育者が疾患に関し、どう捉え受け止めているのかを確認しながら、医師や多職種と連携しながら支援していくことが必要であると考ええる。

看護師の役割とは、子どもが大人へと成長し自立していくための必要な過程において、患者、家族・養育者、医師、多職種とをコーディネートする上では、欠くことのできない存在である。

(文責：江口 奈美)

### (3) 助産師の役割

助産師の役割は、妊娠から産褥期、胎児から乳幼児期までの母子への援助だけでなく、リプロダクティブ・ヘルス/ライツ（性と生殖に関する健康とその権利）の視点から、ライフステージに対応した健康課題に対処できるよう、年齢、健康状態、家族計画に関する知識の理解や対処能力に応じて、健康教育、知識の普及・啓発、健康相談、保健指導を担うことが含まれる。

移行支援での助産師の役割とは、

- I. 患者、家族・養育者への成長・発達に応じた性教育とその支援を担う
- II. 患者の性に関する移行、妊孕性への理解と意思決定を支える の2点が重要である。

#### I. 患者、家族・養育者への成長・発達に応じた性教育とその支援を担う

移行支援では、思春期特有の変化を理解し、二次性徴に伴う身体、精神・心理機能について、成長・発達に向けた支援役割を担う。また、セクシュアリティや多様な性意識の尊重、性暴力への対処、妊娠・分娩に関する自己決定などへの支援も行っている。「国際セクシュアリティガイドランス」では、性教育の必要性と幼児期からの教育について明記されており、日本も先進国に後れをとりながら、文部科学省の学習指導要領の改訂など、少しずつ小中高校の性（セクシュアリティ）教育を進め、またその場に助産師が出向いて講義をする機会も増えている。

当院では、産科の看護職による性教育ワーキンググループが存在し、学童期から青年期に至るまで、幅広い年齢の子どもを対象に、院内外での性教育活動を行っている。小児科においても、事例毎に性教育や産科看護の領域での連携と、DSD（性分化疾患）外来・Cloaca（総排泄腔外反症・遺残症）外来などの専門外来における母性看護専門看護師・助産師の継続した関わりが始まっている。

## II. 患者の性に関する移行、妊孕性への理解と意思決定を支える

医療従事者であっても「性」の問題に直面すると困惑することは多い。各職種が専門性を発揮する中で、発達段階と学習指導要領に応じた性教育経験をもつ助産師が、胎児期からの家族支援と共に、成人までの性に関する移行支援役割を担うことは、産科・小児科を超えた看護の充実と医療連携、他職種との協働に有用と考える。移行支援プログラムでは、職種として助産師の記載はないが、性教育や妊孕性に関する支援の重要性は指摘されており、助産師又はその役割を担う看護職の関わりは重要な移行支援となる。

子どもは、病気を持つことを受けとめながら成長すると同時に、自分の性への認識や性成熟を経験し、心身ともに発達段階に個別性がある中で、性について受容していく。また、妊孕性への理解と意思決定を含め、移行支援における産科・婦人科領域との連携は不可欠であると考えられる。(42 ページ参照)

(文責：宇田川 直子)

### (4) 薬剤師の役割 ～移行支援における薬の管理について～

移行支援での薬剤師の役割とは、

- I. 各年代に応じた服薬指導を行う
- II. 子どもの成長と共に、養育者から子ども主体への指導に移行していく
- III. アドヒアランスの維持・向上のために処方薬の定期的な確認を行う の3点が重要である。

薬物治療においては、効果に個人差があり、副作用についても同様のことが言える。

特に子どもの場合、成人とは違い「心の発達」状態も様々で配慮が必要である。

我々医療の現場では、子どもに対する服薬指導は、子ども本人ではなく、家族・養育者に向けて実施していることが多く、子どもに対し「薬の使い方は、お母さんの言う通りにしてね」とか養育者への説明の後で、本人に説明もしていないのに同席しているだけで「わかったかな、ちゃんと飲んでね」と省略しがちである。これでは、子どもの知りたいといった気持ちに答えていないし、理解度も確認せず「どうせ理解できないだろう」と過少評価をしてしまいがちである。

一般的に、幼少期に家族・養育者の言い付けを守りコンプライアンスが良くても、家族・養育者に任せっきりで、主体性がないと移行期になってもアドヒアランスが得にくい可能性が考えられる。

将来、子どもの自立を考えた場合、薬剤師が説明の対象を養育者ではなく、意識して子どもを主体としていくことで、移行期支援がよりスムーズに進むのではないかと考えられる。

また、TRAQ(移行準備状況評価アンケート<sup>参考資料1</sup>)においても、薬の管理についての項目が設けられている。全ての医療機関において、薬剤師が薬剤管理指導を行うことが望ましいが、薬剤師の代わりに医療従事者が、薬の説明を行わなければならない場合もある。従って、薬剤師だけでなく、他の医療従事者が子どもやその養育者に薬の説明を行う上での留意点について述べる。

#### 【新生児・乳児期】

この時期においては、養育者にしっかり理解してもらうことを目標とする。服薬時のアドバイス、飲ませ方の工夫や服用後の嘔吐や飲み忘れなどのトラブル時の対応についても養育者に対して説明を行う。また、主治医からの指示がある場合は養育者の理解度の確認も行う。



例えば、薬を服用後嘔吐した場合、薬ごとに「何分以内の嘔吐の場合は再服用する」あるいは「何分以上経過すれば必要ない」といった指導は困難であり、現実的ではない。薬ごとに薬物動態は異なり、さらに複数の薬を併用している場合、不明瞭であることが多いからである。

そのため当センターでは、目安として「薬を服用後 30 分以上経過した場合は、薬がほとんど吸収されている可能性が高いため、飲み直さないでください。」「主治医による指示がある場合は、その指示に従ってください。」と指導を行っている。ただし薬によっては、嘔吐時の再服用方法が定められている場合もあり、注意が必要である。飲み忘れの際は、基本的には思い出した時点で服薬する。ただし、次の服用時間が近い場合は服用を控えて、主治医や薬剤師へ確認していただく。同様に、飲み忘れ時の用法が定められている薬もあるため、確認が必要である。

### 【幼児期・学童期前半】

この時期においては、服薬を楽しみながら行えること、興味を持たせることが目標である。

発達に合わせた言葉や表現を用いて、子ども本人へ説明する。色覚的なデバイスを使用することは効果的であり、イラストや写真、あるいはタブレット端末を利用すると興味が得られやすい。また、服薬ができた際に、服薬カレンダーにシールを貼るなど、達成感が得られる工夫をするのもよい。

初めての薬で不安がある場合は、例えばドライシロップなどであれば、「イチゴ」や「オレンジ」の味など、子どもの好きな物のイメージを連想させ、不安を払拭させる。また、養育者に対して、配合可能なジュースやアイスクリームなどの嗜好品と一緒に服用するといったアドバイスを行うことで、さらに服薬コンプライアンスの向上が期待される。

### 【学童期後半・思春期】

この時期は、薬の必要性をきちんと理解してもらうことを目標とする。内服のみならず、例えば点眼薬や自己注射など手技の習得には繰り返し子ども本人へ指導し、養育者に頼るのではなく自主性を導く。養育者に対しては、見守るという立場で薬を管理することを説明する必要がある。

現在、インターネットや SNS を介して容易に情報収集が可能である。中には、間違った情報も横行するため、自身の病気のこと、薬に関しては自己判断するのではなく、医師や薬剤師に相談するよう指導することが必要である。

### 【思春期・青年期以降】

この時期は、全てにおいて自己管理ができる事を目標とする。

子ども自身が病院の受診予定を調整できる、残薬がある場合は、医師や薬剤師に自ら進んで相談できるようになる。特にかかりつけ薬局やかかりつけ薬剤師を決める、お薬手帳を作成することは重要である。

服用薬については、その年代に合わせた剤形への変更や選択、ライフスタイル、ライフワークに合わせた薬の用法や剤型変更などの工夫が重要となる（例:1日3回の服用⇒徐放薬に変更することで、1日1回あるいは2回に服用回数の減少や、小児用の細粒やシロップ剤→錠剤やカプセルなど剤型変更）。

更には、必要性の評価もなく慢性的に処方され続けている薬やポリファーマシーの確認も必要である。養育者ではなく、患者本人と話し合うことを積極的に進めていきたい。

(文責：庵森 靖弘)

## (5) 医療ソーシャルワーカー (MSW) の役割～新生児から成人移行期への働きかけ～

移行支援での医療ソーシャルワーカーの役割とは、

- I. 制度案内
- II. 地域連携、他院紹介のパイプ役
- III. 就労支援

の3点が重要である。

### I. 制度案内

小さく生まれた子どもや障がいをもって生まれた子どもを持つ保護者にとって、その事実はショックであり子育てや将来の不安もかなり大きくなる。NICU に入ったり手術をしたりすると、「医療費はいくらかかるのか」という心配も出てくる。そこで、該当する制度があれば案内をおこなうのが、MSW である。

制度としては、未熟児養育医療制度(母子保健法) から20歳まで継続して利用できる小児慢性特定疾病医療費助成制度(児童福祉法) などがあるが、各制度は病名だけで該当する場合は少なく、病状が該当するかどうかを主治医に確認する必要がある。

MSW は、制度案内の面談で初めて児と保護者に会うことになるが、その時点での保護者の生活環境や経済力、支援者がいるのか、児の疾患の受け入れが来ているのか等を把握する。また、ニーズの確認やアセスメントをおこない次の支援に繋げていく情報を得ることも忘れてはならない。気になる情報があれば、主治医や看護師、心理士、保健師と情報共有をおこない、退院時や在宅生活を地域にフォローしてもらうように繋げていく。

### II. 地域連携、他院紹介のパイプ役

多くの保護者が祖父母を含む家族・養育者の協力を得ながら子育てが始まるが、医療的ケアが必要な場合は訪問看護や訪問リハビリの利用を勧めたり、場合によっては、在宅医に地域で見守っていただいたりするよう話をすすめていく。

MSW が行うこのような調整が、地域と病院との最初の連携・協働となる。また、保護者が地域サービスや制度を利用していくなかで、「地域の中で相談できる人」を作っておくことが重要である。たとえば、支援学校に行き始めると、デイサービスの利用の際に地域の相談員を紹介されて、サービス調整が相談員によって行われるパターンも少なくない。その相談員が家族・養育者にとって「地域の中で相談できる人」であり、MSW が連携する地域のキーパーソンでもある。

もし、子ども自身や環境に気になる点が発見された場合は、地域を交えてのカンファレンスをおこなうこともある。その窓口になるのは MSW であり、地域と病院間の調整をおこなっていく。医療的ケアがない場合でも見守りが必要と感じた場合、未就学児であれば保健所や保健センターの保健師と MSW が情報共有をおこなって支援をし、就学児であれば居住地の市町村子育て支援担当者とも連携することになる。また、転居に伴う病院探しや成人期に入り移行できる病院を探す場合、医師が作成した診療情報提供書をもとに MSW が診療所や病院を探していく。そのために病状だけでなく面談中の患者の様子、環境や支援はどのような状況かをしっかりアセスメントする必要がある。どのような支援でも、家族・養育者の想いや子ども自身の気持ちを傾聴できるように信頼関係を築き地域へとつなぐパイプ役となる。

### III. 就労支援

就労相談は、基本的には学校（支援学校）が進路指導として、個人面談を実施している。支援学校では就労継続支援 A 型・B 型・生活介護のいずれを選択するかを相談し、決定していく。一般的に、卒業して仕事を辞めてしまった場合の再就職相談は、再度学校の先生に相談したり地域相談員に相談をしたりすることになる。しかし、医師や医療従事者が診察や面談の中で悩んでいることに気づいたら、MSW に案内する。相談があれば、患者または家族・養育者から聴き取りをおこない、ハローワークや障害者職業センターあるいは、地域の障害者基幹相談センターに紹介する。

#### 【MSW における移行支援の考え方】

診察で主治医から「成人の診療科へ」と言われた家族・養育者は、通い慣れた病院から成人の病院へ移ることがかなりのストレスになる。家族・養育者だけで障がい児をみていくと決心し、子どもへの過保護や親子密着が強く移行に進まないケースもある。そのため、『今まで通りしっかり診てくれるのか』『専門医師がいるのか』『通院しやすいところなのか』など診察では言えなかった思いを MSW へ伝えてこられる。このような思いをしっかり傾聴し、少しでも不安を軽減できるよう面談を繰り返すことが必要である。

さらに言えば、より早い時期から保護者との信頼関係を深め、本人が地域支援を受けながら社会生活を送る(自立・自律する)ことに、保護者の大きな抵抗がないように支援していければと考える。

医療費については、成人期になると、乳幼児医療費制度や小児慢性特定疾病医療費助成制度が利用できなくなるため、指定難病医療費助成制度に該当するのか、重度障害医療証や精神通院医療を持っているのかなど、どのような受給者証を利用しているかの確認も必要である。その他の手当や障がい区分の確認など、保護者と地域の担当相談員とともに相談しながら社会生活を構築していく。

障がい児が成人を迎えるころには保護者が高齢となっており、家族・養育者だけでケアすることが本格的に難しくなってくる。原則として介護保険(介護保険法)は 65 歳以上の利用となるが地域包括システムの取り組みも進んできており、「地域共生社会の実現に向けた取組の推進等」(社会福祉法、介護保険法、障害者総合支援法、児童福祉法)として、「高齢者と障害児者が同一事業所でサービスを受けやすくするため、介護保険と障害福祉制度に新たに共生型サービスを位置づける」(平成 29 年 5 月 26 日成立、6 月 2 日交付)とされている<sup>22)</sup>。児と保護者の双方を知る相談員が家族環境をみながらサービス調整をすることが出来るように、少しずつであるが、法改正は進んでいる。

成人診療科へとシームレスに繋げていくには、小児慢性期の疾患が成人診療科に周知され、病状だけでなく生活環境について家族・養育者と児に関わる全てのスタッフが情報共有し支援体制を作っていくことが重要である。MSW は、児を取り巻く環境や社会背景に目を向け、患者の自己決定を尊重し、患者がその権利を十分に理解し活用していけるよう支援することを忘れてはならない。

(文責：上田 美香)

## (6) 心理士の役割

移行支援での心理士の役割とは、

- I. 子どもの知的水準や適応状況、こころの育ちなど子どもの現状を把握する。
- II. 子どもの現状に即した病気の伝え方、タイミングなどについて他職種にアドバイスする。
- III. 他職種と連携しながら、心理的側面からの支援を行う。 の3点が重要である。

病気の子どもの自立のためには、自分の病気の理解が深まり、療養行動を適切にとれることが必要だが、それだけでは、本当の意味の自立には繋がらない。定型発達の子どもの場合、社会の中で、より適応的な行動がとれ、そして、自身の生活の質に関して一定以上の満足感を得られていることも大切である。

心理士は、希少疾患や高度医療的ケアを要する子どもとその家族・養育者の状況を、各種心理検査や面接を通じて把握する(移行支援心理アセスメント)。生活状況の把握と適応行動の指標として「Vineland II 適応行動尺度」、生活の質(QOL)に対する主観的な評価をみるものとして「WHOQOL26」「Kid-KINDL」を実施している。また、面接では、今の生活状況、自己像・家族像、将来像、医療的ケアや体調等が生活に及ぼす影響、現状での病気の理解、移行支援に対して期待すること等を、侵襲的にならないよう共感的に聴いている。

検査や面接を通じて、子どもの性格、認知特性、知的水準を見立てるとともに、日常生活の中で今、何が一番の関心事であり重要なテーマとなっているか(例えば、進路、就職、学習、家族・友人関係、病気、性の問題等)等、トータルな子ども像を探る。特に、知的水準の見立ては、子どもが理解できるように病気や治療のこと、受療行動の必要性などを、他職種が伝えるための重要な情報となる。

検査や面接の結果を他職種と共有し、個々の子どもの成長発達や特性に即した支援の在り方をチームで検討している。そして、必要な子どもには、個別に、心理的側面からの支援を行う。

### 【指標の概略】

#### ①Vineland II 適応行動尺度<sup>23)</sup>

Vineland II の「適応行動」とは、「個人的、また、社会的充足に必要な日常活動の能力」と定義されているが、“能力”そのものではなく、その行動の“遂行”によって評定される。つまり、たとえ知識や潜在的な能力として獲得されていても、必要な時にその能力を発揮できなければ、適応行動としては不十分という評価となる。

この尺度は、0～92歳と幅広い年齢の対象者に適応できる。回答するのは、適応行動の評価対象本人ではなく、本人の日常を熟知する成人、つまり、親やその他の養育者である。

評価する領域は、コミュニケーション領域、日常生活スキル、社会性領域、運動スキル領域の4つで、それぞれに、2～3の下位尺度がある。また、不適応行動の尺度として、内在化問題、外在化問題、重度の不適応行動の項目も用意されている。

#### ②QOL 尺度

- ・WHOQOL26(18歳以上)<sup>24)</sup>

本人の主観的な幸福感や生活の質を測る。身体的領域、心理的領域、社会的関係、環境領域の4領域のQOLを問う24項目と、QOL全体を問う2項目の、全26の質問項目が用意されている。

- ・小学生・中学生版QOL尺度<sup>25)</sup>

子どものQOLを包括的に測定する。身体的健康、精神的健康、自尊感情、家族、友達、学校生活の6

つの領域で構成される。子ども本人が、5段階で回答する。

小学生・中学生版 QOL 尺度には、親用もあり、親からみた子どもの QOL を測定する。子どもの QOL 尺度と同じ内容で、親からみた子どもの状態を 6 領域 24 の質問項目を、5 段階で評定してもらう。

(文責：山本 悦代)

## 5. 地域における移行支援の役割

### (1) 保健師の役割

移行期支援での保健師の役割とは、

- I. 患者、家族・養育者の疾患受容支援
  - II. 地域で安心・安全に生活していく上での支援
  - III. 集団への参加、就学・就労支援
  - IV. 患者、家族・養育者の精神的支援
- の 4 点が重要である。

以下のことを保健師は常に念頭に置き、移行期支援の必要性を認識したうえで患者、家族・養育者を支援していくことが重要である。

#### I. 患者、家族・養育者の疾患受容支援

保健師は、患者、家族・養育者との面談等にて、病院医師や看護師から疾患の説明をどのように受けているか、患者、家族・養育者の口から聞くことになる。患者、家族・養育者がどこまで疾患についての理解が出来ているのか、どのように受け止めているのか、それぞれがどこまで受容できているのか等を確認していく必要がある。患者、家族・養育者の話を聞き、必要時助言をおこない、時には傾聴し、思いに寄り添うことが大切である。

状況に応じて、家族会や交流会、ピアカウンセリングの紹介、近隣の同病児の紹介等をおこない、患者、家族・養育者の疾患受容を促していく。また、患者、家族・養育者のニーズに応じた内容を盛り込んだ講演会や交流会を企画・実施する。

#### II. 地域で安心・安全に生活していく上での支援

地域で安心・安全に生活を送るために、日常生活で不足していること、困っていることがないか、地域で困ったときに相談する人がいるのか、確認する。困りごとの内容に応じ相談できる専門職（保健師・相談支援専門員・障害福祉ワーカー等）を紹介し、必要時、医療機関や関係機関との連携をとりながら地域で支援していく。

社会資源の紹介（訪問看護、ヘルパー、ボランティア等）や利用方法を助言し、自らつながることが難しい場合は保健師が調整をおこなう。

患者が成人後も適切な医療を受け、地域で安心・安全に生活できるよう、個々の疾病の特性や患児の状況等を踏まえた移行期医療支援体制を整備していくうえで、医療機関や地域関係機関との連絡・調整を行う保健師の役割は大きい。

### Ⅲ. 集団への参加、就学・就労支援

患者や医療的ケアのある児は、集団への参加の段階で、スムーズにいかないことが多くみられる。就学前では、保育園や幼稚園に入園を希望していても、医療的ケアや医療行為が必要であれば、状況を市の担当部署に伝え協議してもらったところから始まり、家族・養育者の労力がかなり必要になることが多い。自ら行動を起こすことが困難な家族・養育者については、担当窓口への同伴や関係部署への連絡、手続きについての支援を家族・養育者と一緒に行う必要がある。

就学に関しては、地域の学校の普通学級か支援学級か、あるいは支援学校にするのかの相談や、学校見学、関係機関への連絡が、家族・養育者だけでは無理な場合は同伴する。在学中も、伝えておくべきことを先生に相談できているのか確認し、出来ていない場合は、家族・養育者の了解を得て、学校との連携を図り、解決に導く。

就労においては、学校での進路相談の状況を踏まえ、関係機関を紹介し、必要な支援を行う。

### Ⅳ. 患児、家族・養育者の精神的支援

患者や医療的なケア児及びその家族・養育者は、いろいろな不安や育児負担も大きい中で日常生活を送っている。患者の成長に伴い、年齢や発達段階に見合った、自立した生活を送ることが出来ているかを確認し、必要時関係機関と連携し、サービスの調整等を検討していく必要がある。

また患者にきょうだいがいる場合は、きょうだい自身も、安心して、しっかり成長できることが大事である。きょうだいにしっかりかかわることができないという自責の念を持っておられる家族・養育者も多く、その思いを傾聴し、寄り添い支援していくことも大切である。

(文責：馬迫 れいか)

## (2) 大阪府 IT ステーションでの就労支援

大阪府 IT ステーション<sup>26)</sup>では、企業への就職をめざす訓練や、在宅での就労をめざす訓練など、障がい者のICTを活用した就労支援を包括的に行うとともに、障がい者雇用を考える企業の支援も行う「障がい者の雇用・就労支援拠点」である。

就労支援のメニューには、何らかの理由でITステーションまでの移動が困難で、通所による受講や訓練ができない場合でも、インターネットを活用して受講できる講座を用意しているため、在宅訓練から在宅就労をめざすことも可能になっている。さらに、移動が困難だけではなく、意思疎通が困難な重度の障がいがある方でも、IT支援機器を利用することで意思疎通ができる可能性がある場合には、相談や体験を通じて機器利用を検討する。また、必要に応じて配置しているITサポーターを派遣し、IT支援機器の操作指導を行うことにより、意思疎通と就労準備性の向上を支援する取組も行っている。

#### < IT支援機器の利用検討の例 >

##### I. マウスのクリックが難しい

手指のわずかな動きでも入力可能なスイッチや、呼吸や声で反応するスイッチなどを活用したパソコン操作を検討する。

##### II. からだを動かすことが難しい

四肢麻痺など、からだを動かすことはできないけれど、視線を自由に動かすことができる、あるいは、会話ができる場合には、視線や音声によるパソコン操作を検討する。

## < IT 支援機器を利用した支援例 >

### I. 視線入力装置

脊椎損傷による四肢麻痺のため、10年間寝たきりの生活をしていた方に視線入力によるパソコン操作ができるように支援し、趣味の音楽や動画の鑑賞、読書などを自分で行えるようになった。

### II. 音声認識・音声入力ソフト

先天性ミオパチーの四肢機能障がいのある方が、音声認識と音声入力のソフトを活用し、パソコン入力の支援を行った結果、文書入力等のパソコン操作ができるようになり、在宅就労の可能性が向上しました。

#### (参考)

ITステーション内に設置しているIT支援機器は、こちらのHPを参照して下さい。

大阪府ITステーションHP <http://www.itsapoot.jp/>

(文責：岡本 勝之)

### (3) ピアサポート (ピアカウンセリングなど)

ピアサポート (peer support) とは、専門家による支援ではなく、ピア (仲間) によるサポート (支援) を意味する言葉である。同じ疾患や悩みを経験した人が、いま不安や疑問を抱えている人の話を聴き、共感的に寄り添うことがサポート (支援) になるという考え方に基づいて行われる。

小児慢性特定疾病事業においては、慢性的な疾患を抱える児童や養育者の負担軽減、および長期療養をしている児童の自立や成長支援のために、地域の社会資源を活用した様々な支援が行われている。都道府県等による必須の相談支援事業「ピアカウンセリング」もその一つである。慢性疾患などをもつ子どもの子育て経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行うもので、大阪府ではNPO法人大阪難病連に委託し実施されている (12ページ参照)。

このほか、日常生活における不安や困りごとの解消を図る取り組みは、小児期慢性疾患の診療を行う基幹病院、地域の難病支援センター、個別の疾患の患者・家族会、大学などの研究機関でも行われている。

(文責：長田 暁子)

### 【コラム】

#### 妊孕性（にんようせい）低下の可能性のある子どもへの支援

妊孕性とは、妊娠できる能力のことをいう。小児がんなどの治療内容によっては、不妊や性ホルモンの分泌低下を来す可能性が明らかとなっていることから、生殖細胞の保護や保存に対する取り組みが行われている。日本癌治療学会作成の『小児、思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン』（2017年版）では、がんの種類にかかわらず、不妊のリスクが高いと予想される治療を受ける小児がん患者は、治療内容と生命予後を考慮した上で、妊孕性温存療法の対象となるとされ、必要に応じて生殖医療の専門家に相談すべきであるとされている。婦人科や泌尿器科に初めて紹介される場合には、子どもや親が戸惑いを感じることも予測されるため、それまで治療に携わってきた医療従事者による具体的な説明と、自ら質問できるような準備をしておくことが役に立つ。

また、妊孕性温存療法の実施に際して、子ども自身の意思決定を支援することは重要である。前述のガイドラインでも、「中学校等の課程を修了している、または、16歳以上の小児患者」で十分な判断能力を有すると判断される場合、親だけでなく患者自身からもインフォームドコンセントを得ることが望ましく、それより低年齢の場合には、親からのインフォームドコンセントだけでなく、本人にも年齢相応の説明を行い、アセントを得ることが望ましいとされている。本人が同姓の医療従事者からの説明や治療を強く望むことも想定されるため、恐怖感や羞恥心に最大限の配慮ができるよう、診療科や職種を超えた協力体制が求められる。

（文責：長田 暁子）

### 参考文献

日本癌治療学会作成『小児、思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン』（2017年版）<http://www.jsco-cpg.jp/fertility/>（参照 2020-8-17）



## 【コラム】

里親として親になる選択～里親制度を活用した「新しい家族のカタチについて」～

親、養育者になる方法として、里親になるという選択がある。ただし、里親制度は子どもがほしい、子どもを育てたい人のための制度ではなく、家庭を必要とする子どものための制度である。子どもの成長には、家庭で暮らす時間や経験がとても大きな役割を担っているからである。国内にはさまざまな事情で自分の家族と暮らせない子どもたちが約4万6千人いる。その子どもたちを自分の家庭に迎え入れ、温かい愛情と正しい理解でその成長をサポートする人を「里親」と言う。

里親制度は、子どもの最善の利益を保障するために児童福祉法に基づいて、里親となることを希望する人に子どもの養育を委託する制度である。子どもたちは、里親家庭での生活を通して、特定の大人との愛着関係の中で安定して成長することができること、将来家庭を築くとき、里親家庭をモデルとすることができること、地域社会の中で社会性を身につけることが期待される。

里親には、養育里親と週末里親、養子縁組里親等の種別があり、その活動内容や登録方法はそれぞれで異なる。

養育里親は、事情があって家庭で育てられない子どもを、一定期間育てる里親のことである。預かる期間は、子どもの事情によって異なり、数日間から数年間の場合もある。子どもの年齢は乳児から高校生までで、里親家庭の状況に合わせて受け入れを決定する。子どもの実親と一緒に子どもの育ちをサポートすることが求められるケースもある。

次に、週末里親は、児童福祉施設で生活する子どもを月1回程度の外泊を通して、家庭生活を体験させる里親のことで、ボランティア登録になる。保護者による面会や外泊経験が乏しい子どもにとっては、親戚のような距離感で自分にだけ会いに来てくれ、数年間にわたり成長を見守ってくれる存在になる。

最後に、養子縁組里親は、実親による養育が困難なため、養子縁組によって養親になる里親のことである。養子縁組制度には、普通養子縁組と特別養子縁組があり、普通養子縁組は、養親と子どもとの同意で、縁組、離縁が可能なもので、戸籍上において養親とともに実親が並記され、実親と子どもとの法律上の関係が残る縁組形式である。一方、特別養子縁組は、子どもと実親との法的な関係が終了し、子どもと養親との間で実親子と同様の法的な親子関係を結ぶという制度である。養親は子どもを迎えて、約半年間の試験養育期間を経て、家庭裁判所に申立を行い、家庭裁判所が子どもの要保護性、養親子で良好な親子関係が築かれていること、養親の養育状況に問題がないこと等を判断し、特別養子縁組の審判を決定することになる。養子縁組里親には、自分の子どもとして養親の家庭に迎え入れ、子どもが自立するまで養育することが求められる。

里親家庭を必要とする子どもたちは、元々の家庭・家族・地域からの大きな喪失体験を抱えている。また、不適切な養育環境に置かれていたことによるトラウマを抱えていることもある。課題を抱えた子どもたちを途中から自分の家庭に迎え入れて養育することは、易しいことではなく、多くの困難がある。しかし、子どもたちにとって、自身の傷つきに寄り添い共に暮らす家族を得ることで、傷つきが癒され、未来を生きていくことができる。里親自身も、子どもたちを迎え入れたからこそ経験することができる苦労や喜びを経て、自分自身の変化や生きがいを感じ、ある養親は「この子に出会うために、自分の人生があったと感じる。」と話していた。

里親と子どもとの出会い、家族になっていく過程に携わってきた私自身の経験の中でも、血縁関係以上

の運命的な縁を感じることも少なくなかった。里親、養親として親になる選択肢を考えてみてほしい。

#### 養育里親・養子縁組里親になるまでのステップ

- ① 相談 里親希望者の居住する地域を管轄する児童相談所で相談をし、里親登録申請を行う。
- ② 調査・研修 児童相談所の担当職員による複数回の面接や家庭訪問等で調査を受ける。
- ③ 研修 里親制度等に関する研修の受講、施設での実習を受ける。
- ④ 審査・登録 児童福祉審議会等での審査を経て里親として認定される。

※養子縁組里親については、都道府県の里親登録以外に、民間あっせん団体による養子の斡旋を受ける方法もあり、その登録の要件は、団体毎に異なる。

※週末里親登録方法については、都道府県毎に異なるため、管轄する児童相談所に問い合わせ、確認。

(文責：新飯田 友弥子)

#### 参考文献

- 1) 江口奈美ほか、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「子どもの療育行動における自立のためのめやす」を作成して～、大阪母子医療センター雑誌、第33巻、第1・2号、2017：67-75.
- 2) 監修 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業 小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究班、成人移行支援コアガイド (ver1.0)、東京：瑞穂印刷、2020.
- 3) E.H. エリクソン、J.M. エリクソン著、村瀬孝雄、近藤邦夫訳、ライフサイクル、その完結、みすず書房、2001.
- 4) 序章 移行支援の考え方 理念、成人移行支援コアガイド (ver1.0)、  
監修 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業 小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究班、2020、1-3.
- 5) 第1章 移行支援の基盤となる自律支援、成人移行支援コアガイド (ver1.0)、  
監修 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業 小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究班、2020、5-11.
- 6) 氏家 武、1-3 病気がもたらす子どもの精神発達への影響、奥山真紀子編、病気を抱えた子どもと家族の心のケア、初版、東京：日本小児医事出版社、2007：20-28.
- 7) 石崎優子、第1章-V 移行を左右する要因、水口 雅監修、石崎優子編著、小児期発症慢性疾患患者のための移行支援ガイド、東京：じほう、2018：22-25.
- 8) 杉山登志郎、小児慢性患者におけるこころの臨床のニード、そだちの科学 2010；15：62-65.

- 9) 小倉 清, ライフサイクル上の10歳前後-生物・心理・社会的意味, 臨床心理学 2006;6(4):448-452.
- 10) 西澤 哲, 第7章 本来の自分を取り戻すために, 西澤哲著, 講談社現代新書 子ども虐待, 初版, 東京:講談社, 2010:183-231.
- 11) T.Ryan, R.Walker (才村眞理他監訳), ライフストーリーワーク実践ガイド, 初版, 東京:福村出版, 2019.
- 12) 斎藤清二, 第1章ナラティブ・ベイスト・メディスンとは何か, 斎藤清二/岸本寛史著, ナラティブ・ベイスト・メディスンの実践, 初版, 東京:金剛出版, 2005:13-36.
- 13) 遠藤利彦, アタッチメント理論とその実証研究を俯瞰する, 数井みゆき・遠藤利彦編者, アタッチメントと臨床領域, 初版, 京都:ミネルヴァ書房, 2007:1-58.
- 14) 北川恵, 養育者支援—サークル・オブ・セキュリティー・プログラムの実践, 数井みゆき編者, アタッチメントの実践と応用, 初版, 京都:ミネルヴァ書房, 2012, 23-43.
- 15) 遠藤利彦他, 第80回公開シンポジウム 子育て・子育ての基本について考える～アタッチメントと子どもの社会性の発達, 子ども学/甲南女子大学国際子ども学研究センター編 2012;(14):129-156.
- 16) 山本悦代, 小杉恵, 小児医療における親と子どもの不安、危機感への対処, 数井みゆき編者, アタッチメントの実践と応用, 初版, 京都:ミネルヴァ書房, 2012:86-104.
- 17) 小杉恵, 山本悦代. | 総論 ⑦心理的アプローチ, 位田忍・島田憲次編集主幹, 性分化疾患ケースカンファレンス, 初版, 東京:診断と治療社, 2014:50-54.
- 18) 野坂祐子, トラウマインフォームドケア “問題行動”を捉えなおす援助の視点, 初版, 東京:日本評論社, 2019.
- 19) 小児期発症慢性疾患患者のための移行支援ガイド. じほう, p53-59、
- 20) プロブレムリスト活用による小児の服薬指導 第4版. 医歯薬出版株式会社, p3-8, 2010
- 21) 京都大学大学院 医学研究科 社会健康医学系専攻健康情報学. 移行準備状況評価アンケート (TRAQ) 日本語版について. <http://hi.med.kyoto-u.ac.jp/TRAQ.html>, 2020年8月27日閲覧
- 22) 厚生労働省, 「地域共生社会」の実現にむけて, [https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_00506.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_00506.html). (参照 2020-8-27)
- 23) S.S.Sparrow, D.V.Cicchetti, D.A.Balla (辻井正次他監修), 日本版 Vineland- II 適応行動尺度 マニュアル, 初版, 東京:日本文化科学社, 2014.
- 24) 田崎美弥子, 中根允文, WHO QOL26 手引, 改訂版, 東京:金子書房, 2007.
- 25) 古荘純一, 柴田玲子, 根本芳子, 他, 子どもの QOL 尺度 その理解と活用, 初版, 東京:診断と治療社, 2014.
- 26) 大阪府 IT ステーション HP, <http://www.itsapoot.jp/>. (参照 2020-9-26)

## 症例集： 移行支援の実際（チャンピオンケースの紹介）

### 1. 自律・自立支援の実際

#### ・事例1【採血や処置を拒否する10歳の胆道閉鎖症の女兒】

##### 【胆道閉鎖症とは】



胆道閉鎖症は、肝臓と十二指腸をつなぐ胆管が、胎生期から新生児期に閉塞、破壊または消失するために、肝臓から腸へ胆汁を出せない病気である。早期の診断および手術等の治療により、手術後20年以上経過しても正常に社会生活を送っている患者さんもいる。しかし、手術後もみられる、胆汁うっ滞や胆管炎による肝臓の繊維化の進行や門脈圧亢進症などの合併症や、などで、肝臓移植をどのような時期に取り入れていくのかということが重要となる。

##### 【事例】

幼児期に生体肝移植を行った胆道閉鎖症の10歳女兒のAさん。Aさんは、幼少期の採血時の抑制によるトラウマで、採血や処置に対し拒否が強く、処置に長時間を要していた。母から、Aさんがなぜ薬を飲む必要があるのか聞いてきたが、どのように説明したらいいのかと悩んでいると話があり主治医からの依頼もあり、看護外来で支援することとなった。

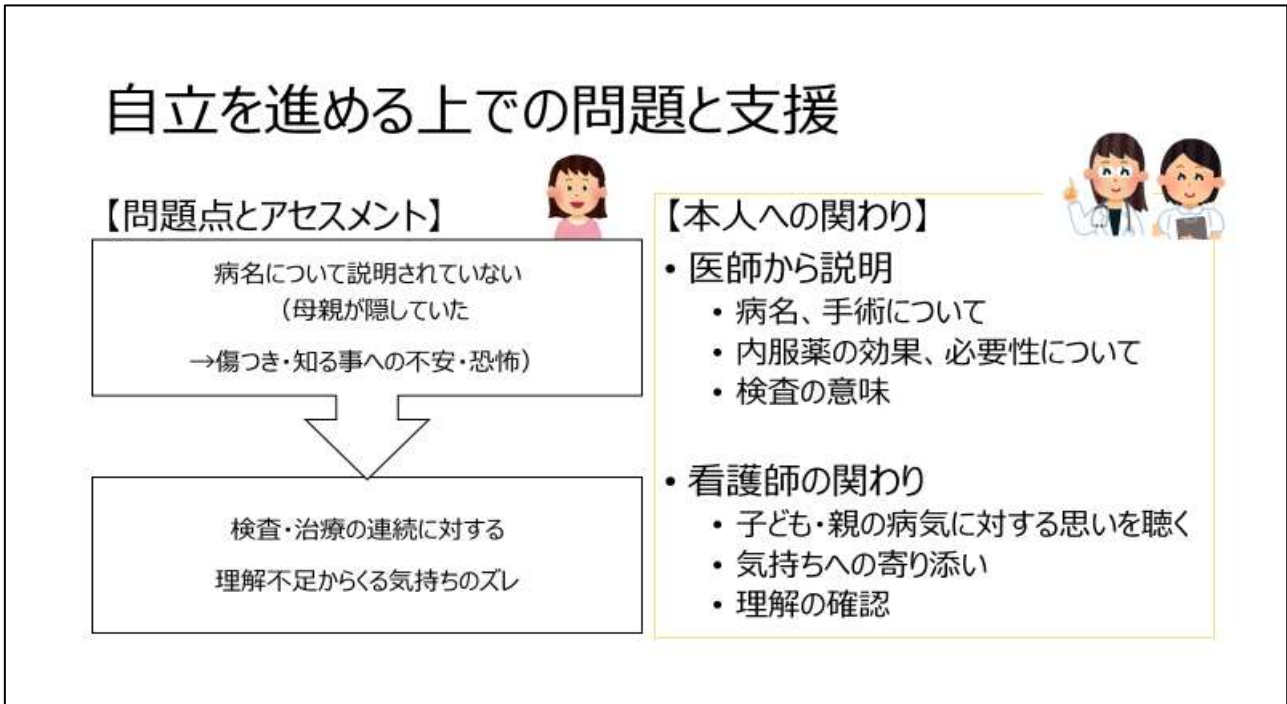
##### 【支援の実際】

(表4-1) 母・Aさんの病気に対する思い

病気に対する思い	
 母	・病気の名前を伝えると、インターネットで調べているような情報が入ってくるのは心配。 聞いてこないとそのままだにしていた。逆に秘めてしまうのが難しい ・子どもは治る病気だと思っている。 ・姉にも病名を伝えていない。
 Aさん	・大きな手術をしたことは知っているが、母からは自分から聞かないと病気のことを教えてくれない。 ・薬は3種類。 登校後、母から薬の飲み忘れについて学校へ電話があり、家まで戻ってきなさいと言われ、家まで引き返したことがある。あんな大変な目にあいたくないから、忘れず飲んでいる。薬はいつまで飲むのか？

はじめに、Aさん、母と個別に面談を行い、それぞれのAさんの病気への思いなどを聞いた。それぞれの思いは(表4-1)に示す。

Aさんが、「薬を飲む理由がわからない」という訴えから、Aさんに病気の説明を行う機会をつくることになった。Aさんの母は、子どもが、病気のことを知ることに伴う傷つきへの不安や恐怖から、子どもへ病気の説明をしていなかった。病気のことを知らされていないAさんは、検査や処置を行う意味が解らず、恐怖心が残ったため、処置や採血を受け入れることができなかつたと思われる。そのため、Aさんが理解しやすいように、医師から病気の説明や治療、検査の必要性について説明した。看護師は、Aさんが理解しやすいように関わり、今まで乗り越えてきたさまざまな思いを聴いて寄り添うようにした。Aさんは、病気のこと、治療のことが知り、その後処置や採血も前向きに取り組むことが徐々にできるようになった。



- ### 支援のポイント
- 子どもが病気のことや治療のことを疑問に思った時（タイミング）を逃さずに、病気や病態、治療について説明する。
  - 子どもが処置や採血に対して拒否的な態度の場合、病気を理解していない、きちんと説明を受けていないことがわかった。子どもの思いを聴き、向き合い、治療の必要性を理解してもらえるように調整を行う
  - 家族が、子どもに病気を説明することに対して悩んでいることがある。病気を乗り越えてきた子どもや家族の思いを知った上で関わる

・事例2【合宿をきっかけに病名を伝えた中学生の「てんかん」女兒】

【てんかんの社会的心理的影響】

小児のてんかんは、小児期に寛解するものが多いが、成人後も治療を終結できない患者も存在する。成人後に発作を起こす場合でも、頻度が少ない場合には職業に従事している人も多いが、発作のもたらす社会的・心理的影響は大きく、包括的な医療が重要とされている。



【事例】

中学生であるBさんは、小学校低学年の時に、学校内で倒れててんかんを発症し内服薬が開始となった。その後は内服薬のコントロールだけで痙攣は起こっていないが、脳波異常があるため、薬が増量された。合宿を前に、子どもが薬の自己管理をできるようにしたいと母からの要望があり、主治医からの依頼もあり看護外来で支援、調整した。

【支援の実際】

母と、Bさんに個別に面談を行い、病気に対する思いを確認した。母、Bさんの病気に対する思いは(表4-2)に示す。

(表4-2) 母・Bさんの病気に対する思い

	病気に対する思い
母 	<ul style="list-style-type: none"><li>・薬の内服後発作はないが、脳波上ではまだよくなっていないため、薬が増量となっている。</li><li>・薬は母が準備しているが、面倒くさがることもあって、声をかけてもすぐに薬をのんでくれないこともある。</li><li>・合宿があるため、自分で薬の管理ができるようになってほしい。</li><li>・祖母から、他人にはてんかんのことを言わない方がいいと言われていたため、本人にどう伝えたらいいのか。</li></ul>
Bさん 	<ul style="list-style-type: none"><li>・小学校で倒れたことは知っているが、病気の名前は知らず、家族からは「発作」としか聞いていない。</li><li>・薬の名前は知っており、毎日飲んでいますが、副作用は知らない</li></ul>

Bさんの母は、「てんかん」という病名を、祖母から言わないようにと言われていたこともあり、告知について悩んでいた。Bさん本人が知ることにより、心理的な影響が出るのではないかという偏見から、告知することは難しかったと思われる。Bさんは、発作の経験を覚えているものの、病名は知らなかった。しかし、発作を起こさないように薬を飲むことは理解していた。今回、合宿を機会に、自分で薬や生活の管理ができるように教育的説明をすることとなった。

医師から病名を伝え、脳波の結果を見せ内服薬の必要性について説明しBさんは、動揺することなく医師の説明を聞いていた。1か月後、Bさんに病名を確認すると、「てんかん」と答えた。病名の説明を受けた時に対して、不安や精神的な苦痛について尋ねるが特に不安等の訴えはなかった。薬は少しずつ自分で管理できるようにしていきたいと答える。

母が説明し難かった「てんかん」という病名を医師から伝えることで、本人が不安等の訴えなく受け止めることができたと考えられる。Bさんは、薬を内服する意味が理解できたことで、今後の自己管理に繋がると思われる。

## 支援のポイント

- ・子どもが、内服薬などの管理を家族から子ども本人に移行させる場合、合宿などの家族と離れる時間をもつ機会（イベント）を利用して、関わる。
- ・「てんかん」という病名で、偏見を持たれる、社会的・心理的影響を受ける場合が多い。そのため、正確な情報を医療従事者から子ども本人へ伝えることが重要である。

思春期以降になると、正確な病名・病態を子どもに伝えることで、自分で内服薬の管理や状況に合わせた適切な療養行動ができることに繋がると考えられる。特に、合宿などの家族と離れた生活を送る時をきっかけに、療養行動を自己管理できるよう支援することが必要である。

（文責：江口 奈美）