

第3章：移行支援の基礎となる自立支援

“子ども”は成長・発達の途中であり、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^(参考資料2)」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けるように支援していくことが必要である。^{1) 2)}

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。^{1) 2)}

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。^{1) 2)}

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。^{1) 2)}

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

分はどうして病気なのか」「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。隠すことやほらかすことで、“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。^{1) 2)}

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為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。^{1) 2)}

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。^{1) 2)}

(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³⁾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ませ、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る。

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⁴⁾。

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るか、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⁵⁾。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⁶⁾⁷⁾⁸⁾。

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的重要性を、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す、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⁹⁾。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¹⁰⁾。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¹¹⁾。

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¹²⁾と言われている。

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“くっつく”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¹³⁾。

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¹⁴⁾。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¹⁵⁾。

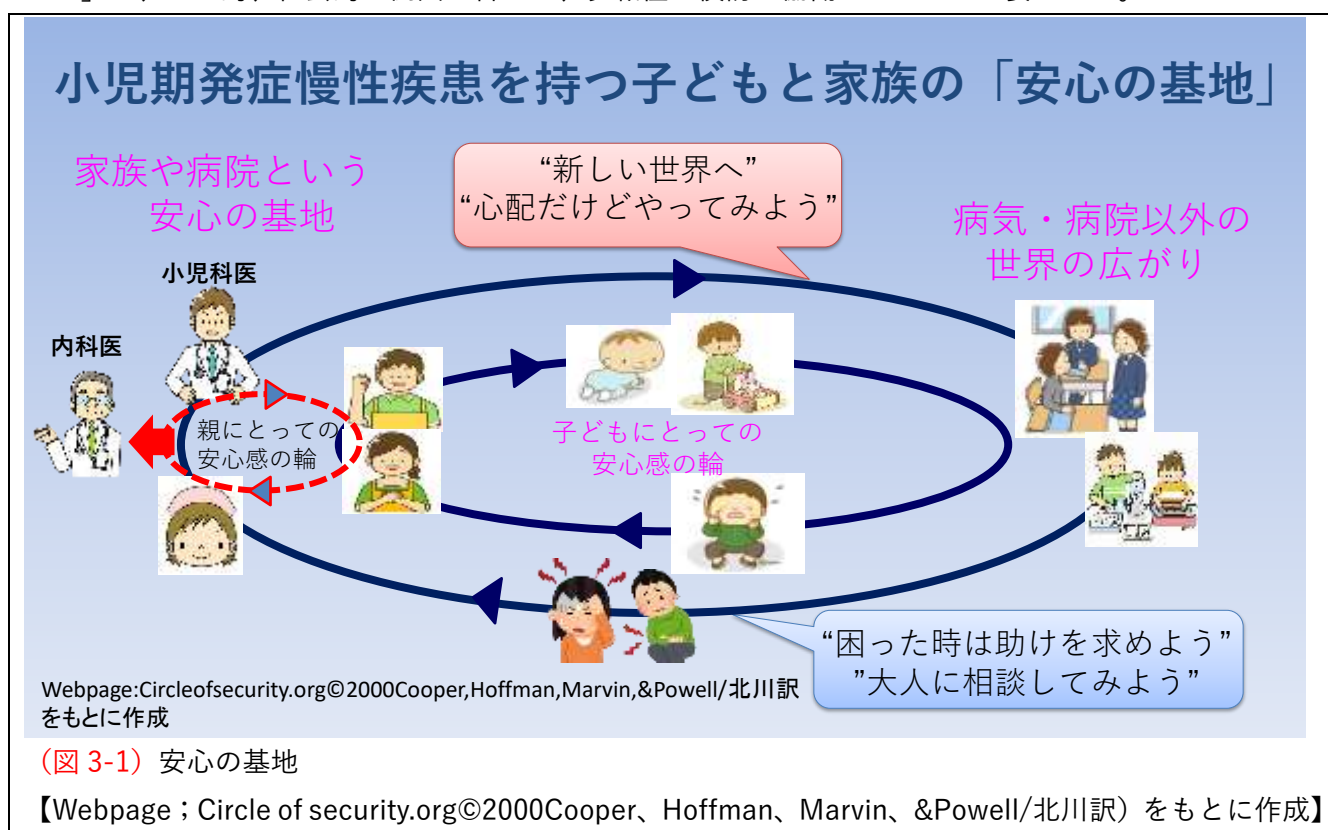
この過程は、病気とともに人生を歩む子ども達も同じである。新しい世界への挑戦の時に、病気の子どもは、より不安や心配を感じ、様々な場面で安心感が揺らいでしまうかもしれない。その子ども達が、独り立ちしていくために重要なのは、「困ったときに助けを求めよう」と、養育者や病院・医療従事者を「安心の基地（図 3-1）」として、適切に活用できるかどうかである。

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¹⁶⁾¹⁷⁾。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¹⁸⁾。

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^(参考資料2)」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. 生涯にわたる適切な医療の提供

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ない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ダンス」では、性教育の必要性和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^{参考資料1})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、薬剤師の代わりの医療従事者が、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を得られやすい。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なると、「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出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²²⁾。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²³⁾

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)²⁴⁾

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²⁵⁾

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者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うところから始まり、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．患者、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）学校卒業後を視野に入れた教育の充実

Ⅰ．学校教育の目指す方向性

学校での教育は、国語や算数などの椅子に座って学習する教科を思い浮かべる人が多いと思うが、それ以外にも体育や図工、音楽などの活動を主とする教科もあるし、道徳科や特別活動（学級会や校外学習等）、総合的な学習の時間など教科とは異なる活動も行われている。日本の学校教育では、このような様々な学習を通して、知徳体（知識・徳育・身体）のバランスの取れた力の育成が行われてきた。

学校教育で求められているのは、予想できない社会を学校卒業後も生き抜くための「生きる力」の育成である。「生きる力」とは、①基礎的な知識・技能を習得し、それらを活用して自ら考え、判断し、表現することにより様々な問題に積極的に対応し、解決していく力（知） ②自らを律しつつ、他人とともに協調し、他人を思いやる心や感動する心などの豊かな人間性（徳） ③たくましく生きるための健康や体力（体）、のことである。情報化やグローバル化が急速に進み、社会や環境が大きく変化する中で、将来にわたって、これらの変化に対応できる力の育成が、今まで以上に求められるようになってきていると言える。

そこで、子どもが大人になっても必要とする力を「育成すべき資質・能力」として整理した上で、学校ではたんに各教科等の知識・技能を高めるだけでなく、各教科等で得る力と各教科等の特性を生かした見方・考え方を明確にした上で、それらを学校卒業後も活用していくことが出来るような指導が求められるようになってきた。

学校卒業後にも必要とされる力の育成として、どの様に社会が変化しても対応できる力であり、それらは、基礎的・汎用的能力として、学校教育の中で育成することが求められている。言い換えるならば、20 歳代や 30 歳代、そして 40 歳代以降のライフスタイルや社会環境の変化をイメージし、学校で学習したことが、それぞれの年代で生かしていくことができるようにする指導が求められていると言える。

しかし、学校の教職員は、それぞれの経験をとおして、30 歳代や 40 歳代の頃を、イメージすることは出来るが、病気や障がいのある子どもが 30 歳代や 40 歳代になった頃をイメージすることは難しいのではないだろうか。皆さんの子ども時代には、インターネットやスマホ等の急速な普及は予想できなかったと思う。ですので、その様な技術革新や社会の変化が予想できないのも理由の一つであろう。しかし、それだけでなく、病気や障がいのある人の 30 歳代や 40 歳代の悩みや健康状況、生活状況などを知らない教職員が多いのも理由の一つである。そこで必要とされるのは、子どもの 20 年後、30 年後をイメージしていくことである。

II. 学校卒業後を視野に入れた教育の充実

30 歳代の卒業生から、「学校での訓練や病院でのリハビリは意味があるのですか」と聞かれたことがある。その人は、学校での訓練や病院でのリハビリでは、動かしにくい足を動かして歩行訓練を続けていたが、25 歳頃に腰の痛みが悪化し歩行困難となった。以降、車椅子での生活に変わったが、毎日腰の痛みや不定愁訴に悩んでおり、この憤りを誰にぶつけたら良いのかと話していた。学校や病院は、自力歩行だけを目指していて、二次障がいを考えていなかったと言っていた。同様のことを複数の卒業生からも言われたことがある。足腰へ負担がかからないように、もっと早くから電動車椅子を使用していたかった、車椅子での生活で出産や子育てができるのでしょうか、40 歳代になり足腰がガタガタになったので仕事を辞めますなど、学校で行ってきたことが、本当に卒業後に役立っているのだろうか疑問に思うこともある。

学校での活動が、卒業後に役立っているのか確認・評価するためには、30 歳代 40 歳代になった卒業生の病気や障がいの状態や生活上で困難に感じていること等を把握する必要がある。

III. てんかん発作のある人の事故事例と適切な服薬管理

平成 23(2011)年に栃木県鹿沼市で小学生 6 人がクレーン車にはねられ死亡するという事故が起きた。新聞報道等によると、運転手(当時 26 歳)がてんかん発作の薬を飲んでいなかったことが原因ではないかとのことであった。また翌年の平成 24(2012)に京都市の祇園花見小路で 7 人が死亡するという事故が起きたが、この時も病院側が再三運転禁止を伝えていたのに運転したと報道されていた。

これらの事故は運転者の自己管理や社会的責務の欠如が大きく影響しているといえる。しかし、自己管理の欠如と言うことだけで済ませることはできない。定期的な服薬や通院の重要性を学校にいる時から徹底して自覚するように促すことも必要である。また、20 歳になった時に、どの病院に行けば良いか分からなくて、そのまま病院に行かなくなった人もいる。小児慢性疾患を持つ子どもの将来を考える時、この移行時期の課題を理解しておくことは、重要なポイントの一つだと言える。

子どもの頃から慢性疾患のため入院や通院を繰り返してきた人の中には、成人してからも体調不調などのため仕事を辞めることがある。しかし、20 歳を過ぎると小児慢性特定疾病の対象ではなくなり医療費助成もなくなるため、通院や服薬が必要であるにも関わらず、自己判断で止めてしまうことがある。こ

の様なことまで自己責任なのだろうか。学校に在籍している間に、その様な時にどうしたらよいのか、教職員も子どもと一緒に考えておくことが必要だろう。

IV. 子ども・若者育成支援法

5～14 歳の死亡原因としては悪性新生物と不慮の事故が多く、15 ～39 歳では死亡原因の 1 位には自殺が占める状態が続いている。この自殺をどうやって少なくするのは、大きな課題の一つである。自殺以外にも 30 歳未満の子ども若者に関する課題としては、いじめ、不登校、ひきこもり、虐待、暴力行為などの増加、有害情報の氾濫などがあり、子ども若者を取り巻く環境は著しく悪化していると言える。そのため、これらについては、従来の縦割り行政的な対応では限界があるということで、行政の横断的な取組を進めるため、平成 22(2010)年に「子ども若者育成支援推進法」が施行された。この法律では児童福祉法の対象である 18 歳未満だけでなく、概ね乳幼児期から 30 歳未満を対象としていて、子どもから若者への移行を円滑に進めるため、家庭や学校、医療機関、福祉機関、保健機関、労働機関等が連携協力することを求めている。

教職員が病気の子どもと関わる中で、小児がん経験者の悩みや課題を知っておくことは、子どもへの指導を行う上で、とても重要である。AYA 世代の人たちの晩期合併症への不安、精神的な負担など、経験者から話を聞くことも多くなってきた。病気の子どもと関わっていると、身体面の健康状態に注意が行きやすいが、AYA 世代の人たちの精神面の健康状態の改善についても対応できるように、学校にいる時から指導する必要性を感じる。

身体的・精神的・社会的に良好な状態を意味する“Well-being”との概念が国内外で注目を集めている。ユニセフによる調査では、我が国の子どもは、「身体的健康」では 38 ヶ国中 1 位であるが、「精神的幸福度」では 37 位と低い。また、社会性でも、「すぐに友達ができると答えた 15 歳の子どもの割合」が 40 ヶ国中 39 位と低い結果となっている。この様に、精神的・社会的な面で、我が国の子ども若者の Well-being の低さが顕著である。

このような状況が、子ども若者世代の自殺と関係しているのかもしれない。身体面だけでなく精神面・社会性の向上を目指した、バランスの良い Well-being を目指していきたいものである。

V. 円滑な移行の必要性

乳幼児期や小児期から続く慢性疾患、特に小児慢性特定疾病の子どもにとって、小児医療から成人医療への円滑な移行が課題となっている。

その中には医療の担当が小児科医から内科医等へ移行するだけでなく、保護者を中心とした通院・服薬から、本人が自らの意思で通院し、病状を理解し、本人が納得して通院・服薬を続けられるようにすることが重要である。

最初に述べた様に、学校教育においては将来に向けた指導、将来に役立つ指導が求められている。子どもが思春期を迎え、そして 20 歳 30 歳へと年を重ねる中で、大きな課題の一つとなっている移行期を、子どもたちが上手に乗り越えることが出来るようにするため、在学中から、移行期や 30 歳代 40 歳代の生活について、子どもたちと一緒に考えていきたいものである。

(文責：丹羽 登)

（３）病院から地域校へ復学する患者への支援

Ⅰ．入院中の学習に際して

病弱教育でなにより大切なことは、地域校へのスムーズな復学である。

そのために私たち教員が日々行っていることは第一に学習支援で、まずはその子どもの実態を医療的な面と教育的な面から把握することから始めている。

医療的な面については、医療従事者の方々と情報交換を行い、学習時にどんなことに気をつければよいかを確認する。教育的な面では、地域校と連携し学習進度を確認しながらできるだけ同じ範囲を学習できるように授業を行っている。また、子どもの学び方、理解に応じた授業の方法・手立てを検討し、個別の教育支援計画、個別の指導計画を作成するとともに、入院により環境が大きく変わってしまった子どもの心に寄り添いながら授業を展開するよう努めている。

Ⅱ．自立活動について

自立活動とは、「個々の子どもがその持てる力を発揮して、今よりも良い状態を求めようとする姿」を「自立」と捉え、子どもたち一人ひとりが、病気や障がいを含めて自分と向き合い、上手につきあっていく力をはぐくむことをめざす活動である。

支援学校の教育にとって自立活動は、教育活動全体の基盤を培うもので、どんな活動をする際にもベースに置いておかなければならない重要なものとなる。つまり、国語や算数などの教科の授業にも自立活動の観点を基に取り組むということである。また、授業以外にも休み時間、登下校中も学校生活と考え、そこでの過ごし方も自立活動の基に行われるということを意味する。

大阪母子医療センター分教室では、週に一度小学部一年生から中学部三年生まで合同で行う「特設自立活動」という授業を設けている。集団の中で発表の仕方や聞く姿勢を身に付けることや、お互いの頑張りを認め合い、良好な人間関係を築くことを目標に掲げている。その一例に、病院ではたらく人へのインタビュー活動がある。児童生徒たちにとって身近な職業である病院で働く人に質問をしたり、学んだことを友だちの前で発表したりしている。

Ⅲ．病院から地域校に復学する際に行っている支援について

復学の際には必要に応じて地域校連絡会を開催している。これは地域校へ復学したあとのようなことに配慮すべきかについて話し合う会で、主な出席者は医療従事者、保護者、地域校教員、分教室教員である。本人が参加することもある。医療従事者から復学に向けての配慮事項が説明されたり、地域校教員からの質問を主治医に返答いただいたり、実際に復学した際に子どもが困らないようにじっくり話し合いが行われることで、本人、保護者の不安が少しでも軽減されるような会になるよう努めている。また、学習進度についても担任間で丁寧に引き継ぎを行うようにしている。

復学後はアフターケアとして２週間を目処に地域校に電話をかけて、学校での様子を聞き取っている。主に地域校連絡会で話し合われた手立てや配慮が有効であったかどうかや、登校状況の確認をしている。その際地域校からの相談があれば一緒によりよい支援を考えるように努めている。

（文責：中井 由美）

（４）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ので、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）

（５）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、子どもや養育者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、養育者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、養育者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」～

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、奥山眞紀子編、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, I 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>, (参照 2020-8-27)
- 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, (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) 中央教育審議会(2016) 幼稚園、小学校、中学校、高等学校及び特別支援学校の学習指導要領等の改善及び必要な方策等について(答申) 文部科学省
- 27) 文部科学省(2017) 小学校学習指導要領(平成 29 年告示)解説 文部科学省
- 28) UNICEF(2007): 国立教育政策研究所 翻訳(2010) 先進国における子どもの幸せ 国立教育政策研究所 https://www.unicef.or.jp/library/pdf/lab0_rc7.pdf (参照 2021-8-30)
- 29) 子ども・若者育成支援推進本部(2021) 子供・若者育成支援推進大綱 内閣府 <https://www8.cao.go.jp/youth/suisin/pdf/r03-taikou.pdf> (参照 2021-8-30)
- 30) 大阪府 IT ステーション HP, <http://www.itsapoot.jp/>, (参照 2020-9-26)