

## 第65回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム3

## 成人移行支援の現状と今後の課題

## 大阪母子医療センターでの移行支援

## —赤ちゃんから始まる親と子への移行支援—

山本悦代

(地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター育・療支援部門)

## I. はじめに

当院での移行支援の取り組みは、2012年の院内組織「移行期医療を考える会」での、年長患者の実態把握と、移行に必要な支援の検討から始まった。2013年には移行期医療についての院内向け講習会、研修を実施し、2014年以降、その会は2つの目的別に分かれ、1つは成人病院との連携を模索し移行環境を整える支援、もう1つは患者が病態や治療を理解し自律的な行動がとれるようにする支援、を目指して活動を開始した。

後者の活動の一部として、看護師と心理士からなる「ここからの会(“からだと一緒にこころも大人に”, “ここから始める移行期支援”の意)」が発足し、支援方法の検討や事例検討、勉強会を開始した。2015年からは、厚生労働省のモデル事業に参加し、院内組織として、各科専門医師、看護師、心理士、事務職員等、さまざまな職種で構成された「移行期医療支援委員会」を立ち上げた。

2016年には、ここからの会の活動として「移行支援シート」を作成し、移行支援看護外来を開設した。さらに、子どもたちに身体の仕組みを教える「からだを知ろうセミナー」を始め、今年度に至るまで継続されている。

本稿では、ここからの会による「ここからチェック」と移行支援看護外来、「移行支援シート」について概説し、さらに、発達心理学の中で用いられる「安全感の輪」, 「安心の基地」という視点から移行支援について検討する。

## II. 「ここからチェック」と移行支援看護外来

## 1. 「ここからチェック」の作成

移行支援プログラムの6つの領域<sup>1)</sup>で、より有効な支援が行われるためには、個々の子どもの状況や特性の把握が重要である。つまり、①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、②基本的な言語能力はどの程度獲得されているか、③服薬等病気以外のことの対処能力はどうか、④一般的な社会生活能力はどの程度か、⑤不安や危惧を訴えることができる人間関係を構築できているか、⑥生活実態や趣味の有無、そして趣味を持てる程のこころの余裕があるか、等に留意する必要がある。

そのため、私たちは、子どもの現状を評価するツールとして、既存の成人移行チェックリスト<sup>2)</sup>を基に独自のチェックリスト「ここからチェック」を作成した(表1)。生年月日、身長・体重、病気や薬、そして体調不良時のこと、さらには、右側のような毎日どのような生活を送っているかという、日常生活についても聞く項目も設定し、小学生、中学生の2パターンを用意した。

作成にあたっては特に以下の点に留意した。

まず、子どもの言語能力や身体に関する知識量を考慮した質問項目とすることである。学校の学習で身体の仕組みを習う時期や、どの年齢でどの程度の理解が可能なのかを考え、支援のとりかかりとしては、ごく簡単な質問項目から開始することにした。そして、早寝早起き、ごはんを食べる、勉強をする、遊ぶという、病気以外の健康な生活への意識を持つことも、病気の知識とともに重要と考えた。

表1 ここからチェック

<p>ここからチェック (小学生編)</p> <p>1. 病気に関する知識</p> <p>1) 自分の生年月日 (生まれた日) について知っていますか?</p> <p>2) 自分の今の身長・体重を教えてください</p> <p>3) 病院に何處ごろから通っているのを知っていますか?</p> <p>お母さんやお父さんから、いつごろから病院に通っているのか、どのように教えてもらっていますか?</p> <p>4) 自分の病気の名前について?</p> <p>お母さんやお父さんから、病気の名前についてどのように教えてもらっていますか?</p> <p>5) 自分の病気について</p> <p>今まで、病気を持たないいろいろな人がばってきたこと(手・指やつらい治療を乗り越えてきたことなどについて)を教えてください</p> <p>6) 今飲んでいる薬について</p> <p>① 薬の種類は何種類ありますか?</p> <p>② 薬の名前を知っていますか?</p> <p>③ 薬はいつごろのんでいますか?</p> <p>④ 薬は誰が用意しますか?</p> <p>⑤ 薬は忘れずにのんでいますか?</p> <p>7) 医療的ケア (インスリン注射・導尿など) について</p> <p>自分で準備をしていますか?</p> <p>自分で注射や導尿をしていますか?</p> <p>自分で後片付けをしていますか?</p> <p>困ったときは、相談できる人がいますか?</p> <p>体調不良時の対応</p> <p>しんどいときはどのようなときですか?</p> <p>しんどいときは、誰かに言うことができますか?</p> <p>3. 病院の先生や看護師さんと話しをしたことはありますか?</p> <p>4. 学校の先生や友達に病気のことは知っていますか?</p> <p>5. 将来のめめはありますか?</p>	<p>★みなさんは毎日どのような生活を送っていますか?</p> <p>口早ね長衣をした</p> <p>口鼻・鼻・目にきちんと顔を洗った</p> <p>口もどちとどんだ</p> <p>口強がなばっている</p> <p>口せついで手を洗った</p> <p>口歯磨きをした</p> <p>★人の体のしくみについて</p> <p>人のからだは、どのようにできているのかな? (1)の中からはどの名前を書いてね</p> <p>みんなの教えてくれた生活をけんこうな生活(ここからからだの調子が良い状態)</p> <p>といえます。お薬を飲んだり、注射などしていても、みんなと同じように毎日を元気にすごすことができますね。</p>
---	--

「ここからチェック」はまず、子ども自身に記入してもらおう。それによって、子どものおおよその知的能力を知ることができる。さらに、大切なのは、看護師の聞き取りがその後に行われることである。設問への回答を共有しながら、子どもの表情や表現の仕方を観察することで、記載内容以上の子どもの現状や、気持ちを把握することが可能となる。

2. 移行支援看護外来の実施

移行支援看護外来は「1/2 成人式外来」から始まり、「ここからステップ外来」へと引き継がれる。

まず、10歳ごろを目安に、家族と子どもに、病気のことを改めて知っていく必要性を伝え、そのための外来として「1/2 成人式外来」が紹介される。この外来は、生まれてから10歳までを振り返り、「生まれてきてくれて、そして、大きくなってくれてありがとう」と伝えられるような外来とも位置付けている。先述の「ここからチェック」を用いて病識等のアセスメントを行い、それに基づいて主治医が、その子の理解度や性格、家族の意向も考慮しながら、病気や薬について子どもに説明をする。その後、看護師が子どもの理解の程度を確認している。

以降、「ここからステップ外来」に引き継がれ、12歳、15歳、18歳前後の社会生活の節目に、継続的に、年齢に応じて病識の理解を深めていけるように支援していく。

Ⅲ. 移行支援シート「子どもの療養行動における自立のためのめやす」

移行支援シート(表2)は、子どもの疾患と成長に合わせ、病気を抱えながら自立できるよう支援するためのものである。子どもの認知発達に応じて病気を理解し、療養行動を親から子ども自身へ移していくために必要な「めやす、目標」を示している<sup>3)</sup>。

横軸は、支援対象となる年齢で、0歳から始まり、成人期までである。縦軸には、支援される側の子どもと親、さらに、支援する側の医療スタッフ(医師、看護師、心理士や保健師などのコメディカルスタッフ)の欄を設けた。

子どもに関しては、療養行動における到達目標、各年齢層の発達の特徴と課題、そして、病気/治療に関すること、病気の捉え方等について記載し、各年齢層での目標、めやすとなる状態、行動を示した。親に関しては、子どもとの向き合い方、病気/治療に関すること、セルフケア行動の促進、就学/就職などの項目を設けた。

このシートの作成にあたっては「両親」の欄を重視し、例えば、親が子どもの病気をどのように受け止め、病気とともに生きていく子どもといかに向き合っていくかの見通しやめやすを盛り込んだ。

子どもとの向き合い方は、  
・子どもの疑問や問いかけを受け止め、発達段階に即

表2 「子どもの療養行動における自立のためのめやす」(親・子ども用)

五歳までの年齢	乳児期 0-1歳	1-3歳	幼児期 3-6歳	7-9歳	学童期(小学生) 10-12歳	思春期(中学生) 13歳-15歳	青年期 16-19歳	成人期 20歳-
到達目標	療養行動が自分にとって大切なこととえられる			療養行動をしていれば、友人と同じように過ごせることを理解する		療養行動を自分で行うことによって、友人と同じように過ごすことを理解する		積極的な療養行動の工夫によって、生活の質を高めることができることを認識する
療養行動が苦痛を伴う体験のみではなく、期待した体験として意識づけられる	「療養行動が基本的な生活習慣の一部となる」 ・療養行動に興味を示す ・基本的な生活習慣の獲得 ・自分の感情や意思を表現する			自分にとって療養行動が必要になることがわかる ・集団や社会の中で自分を表現する時間 ・一生涯命題を出して取り組む「動機性」の獲得		意思決定を行うために必要な知識と意思決定 ・意思決定を行うために必要な情報から得る、正しい知識をもつ		
発達の特徴や課題	到達目標/発達の特徴や支援項目			自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		積極的に行うことができるようになる
本人の目標	到達目標/発達の特徴や支援項目			自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		積極的に行うことができるようになる
病気の捉え方	到達目標/発達の特徴や支援項目			自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		積極的に行うことができるようになる
療養行動	到達目標/発達の特徴や支援項目			自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		積極的に行うことができるようになる
セルフケア行動	到達目標/発達の特徴や支援項目			自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		積極的に行うことができるようになる
学校生活など	到達目標/発達の特徴や支援項目			自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		積極的に行うことができるようになる
子どもとの向き合い方	到達目標/発達の特徴や支援項目			自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		積極的に行うことができるようになる
病気の治療に関すること	到達目標/発達の特徴や支援項目			自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		積極的に行うことができるようになる
セルフケア行動の促進	到達目標/発達の特徴や支援項目			自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		積極的に行うことができるようになる
療養/就職	到達目標/発達の特徴や支援項目			自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		自分の病気に適した生活の過ごし方を知ることが出来る		積極的に行うことができるようになる

**到達目標/発達の特徴や支援項目**

■子ども

- 療養行動における到達目標
- 発達の特徴と課題
- 病気の捉え方
- 受療行動
- セルフケア行動
- 学校/生活など

■両親

- 子どもとの向き合い方
- 病気の治療に関すること
- セルフケア行動の促進
- 就学/就職

**支援の対象年齢**

- 乳児期：0歳～1歳
- 幼児期：1歳～3歳  
3歳～6歳
- 学童期(小学生)：7歳～9歳  
10歳～12歳
- 思春期(中学生)：13歳～15歳
- 青年期：16歳～19歳
- 成人期：20歳～

して、必要な事柄を伝えていく

- ・子どもが触れてはならないと感じる領域を作らない
- ・子どもの疑問や不安について、聞く姿勢を持ち、丁寧に答えることができる
- ・子どもとなんでも話し合える関係を作ることができる
- ・病気に向き合う家族の姿勢が、子どもの病気への向き合い方となる。家族が受け入れられない病気を子どもが受け入れることはできない
- ・病気以外の子どもの世界を広げる(好きなこと、嫌いなこと、友だち関係、将来の夢等…)

である。これらの基本姿勢は、どの年齢でも重視したいと考えている。

種々の医療スタッフの欄では、各年齢層でどのような支援をするかを記載している。すべての年齢層に共通するものとして、医療者全員の子どもと家族への向き合い方を示した。それは、

- ・子どもの疑問や問いかけを受け止め、発達段階に即して、必要な事柄を伝えていく
  - ・子どもが触れてはならないと感じる領域を作らない
  - ・子どもを主体とした言葉のやりとりを重視する
- 等である。このように、私たち支援する医療スタッフも、子どもの人生にどのように向き合っているのかを絶えず自分自身に問うことが重要である。

この移行支援シートは、個々の発達レベルを考慮し、

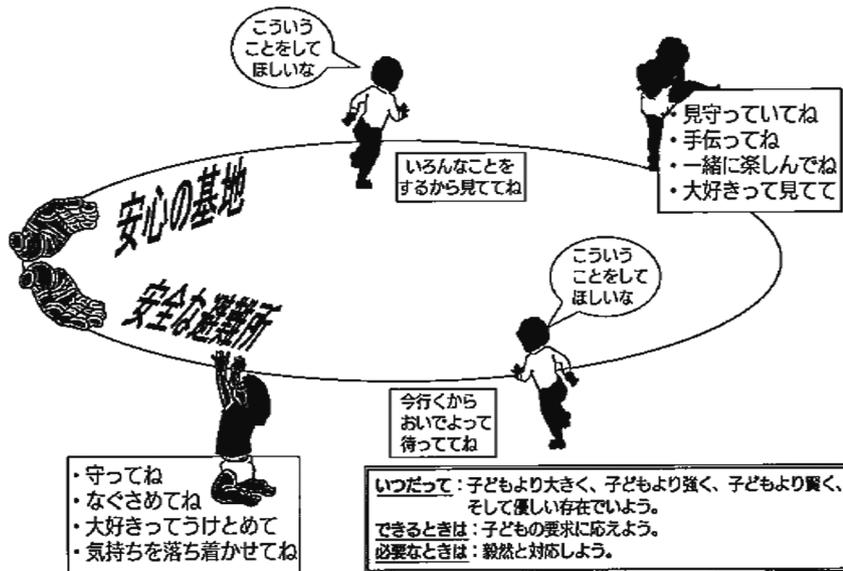
現状を把握したうえで、次のステップへの目標を確認するためのものである。そして、乳児から成人に至るまでの長い成長過程の方向性、見通しを、時間軸に沿って親子と医療者が共有することができ、現在が、成長過程の中の、どこに位置しているのかを把握できるところに意味がある。

使用の際には、子どもができるところから、繰り返して、ステップを踏んでいくことが大切である。支援者が一方的に教え込む、また、支援したと思ひ込むことなく、子どもの理解度、状況を絶えずモニターしていく必要がある。

IV. 「安心の基地」からみた移行支援

最後に、発達心理学の「安心の基地」、「安心感の輪」という考え方を通して、移行支援を考えてみたい。

子どもは出生直後からの親子の関係性を通じて、親は自分を守り、気持ちを調整してくれるという安心感、信頼感を有していく。そして、成長に伴い、赤ちゃんや幼児は外界への関心や興味を抱くようになり、「安心の基地」である親の元から離れ、活動し、探索し始める。子どもにとって、それは冒険であり、途中で、何かにつづかって痛い体験をしたり、思うようにいかず、恐れや不安が生じたりするであろう。このように、気持ちが崩れ、ネガティブな感情を抱き始めると、子どもは、確実な避難所である親の元、つまり「安心の



Web page: Circleofsecurity.org ©2000 Cooper, Hoffman, Marvin, & Powell/ 北川訳 (文献<sup>4)</sup>より一部抜粋)

図1 安心の基地と安心感の輪

基地」に逃げ込むのである。子どもの日常は、こうしたことの繰り返しであり、これは「安心感の輪」と呼ばれている(図1)<sup>4)</sup>。

ここにはアタッチメントという人間に生得的に備わった機能が働いている。アタッチメントとは、危機によって生じる、恐れや不安などのネガティブな情動状態を、他の個体と「くっつく」ことによって低減・調節しようとする行動制御システムである。そして、不安が取り除かれることで、自らが安全であるという主観的な意識を個体にもたらす機能を持っている<sup>5)</sup>。

望ましい子どもの発達とは、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る<sup>6)</sup>。学校生活や友人関係の広がりの中で、心配や不安になった時に、親など信頼のおける大人の元に逃げ込み、助けを求め、安心感を得て、再度外界に向かっていく。中学、高校生になると、実質「安心の基地」には戻ってこないかもしれない。これは、必要なくなったからではなく、「安心の基地」は自分を見捨てないという見通しや信頼が、心の中にできている(内在化)からこそであり、その結果として、一人でいろいろなことができていくのである。このような心理学的なつながりを支えとして、子どもは、自律的に立ち立ちをして、一人で行動できるようになると考えられている。

このことは、病気とともに人生を歩む子どもたちも同様である(図2)。

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、さまざまな場面で安心感が揺らいでしまうことも多いかもしれない。

その子どもたちが、自律的に立ち立ちしていくために重要なのは、「困った時に助けを求めよう」、「大人に聞いてみよう」、「そして、自分でできるかも」と思い、親や病院・医療スタッフを「安心の基地」として活用してくれることである。

私たちが、子どもにとって「安心の基地」になるためには、医療スタッフと子ども・親との間に、相互の信頼に裏打ちされた関係があることが前提となる。「移行支援シート」を一つの目安として、ともに、その子どもの将来をみつめながら、時間をかけて行きつ戻りつすること自体がその関係構築の一助になる。

さらには、親にとっても「安心の基地」が必要である(図2)。子どもの病気や将来への不安の高さや恐れによって、親自身のアタッチメントも活性化されているからである<sup>7)</sup>。親を支え、親にとっての「安心の基地」になれるのは、私たち医療スタッフであろう。子どもにとって親が、その親にとって病院が、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、この抱える環境が変化することで、親や子どもに安心感の揺らぎを生じさせてしまう。従って、移行支援の中で最も重要なのは、移行先の病院が「安心の基地」になれるような準備と橋渡

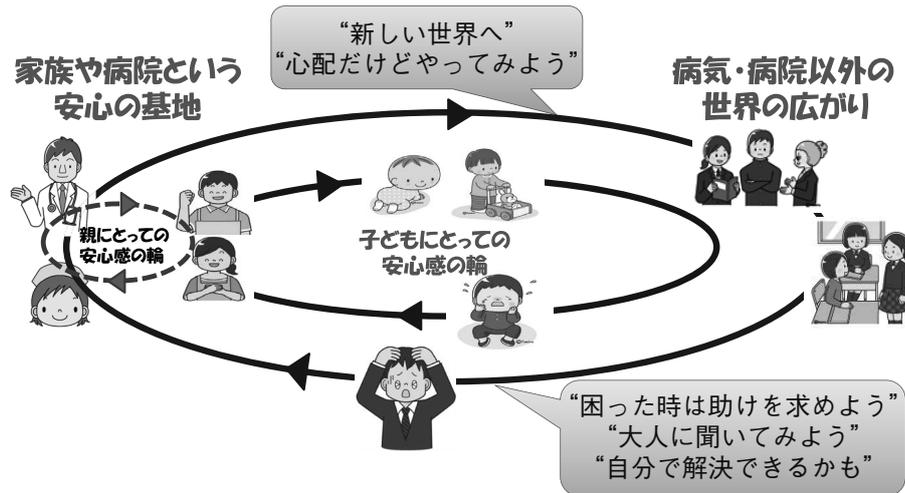


図2 子どもの発達と自立を支える「安心の基地」

しをしていくことなのかもしれない。病院間の顔の見える連携と情報共有があって、主治医が移行先の医師を知っているという事実を伝えられるだけでも、親と子どもに安心をもたらすことができるであろう。また、子どもと家族の個別性に配慮し、心理的、社会的な側面も含めて、多職種で検討・協働していくことが必要である。

V. おわりに

移行支援は、病気であっても子どもは成長し大人になるという、ごく当たり前のことを、家族と医療スタッフが改めて共有することから始まる。そして、生後すぐから、親への支援も含めて、段階的に時間をかけて行われることが望ましい。

さらに、移行支援のプログラムは、病気や身体に関する内容とともに、子どもの豊かな成長・発達の保障、つまり「安心感の輪」の広がりといった視点が加わることで、より効果的な、そして充実したものになると思われる。

文 献

1) 丸 光恵. 成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック (第2版). 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科国際看護開発学. 東京, 2012 : 1-32.

2) 東野博彦, 石崎優子, 他. 小児期発症の慢性疾患患者の長期支援について—小児-思春期-成人医療のギャップを埋める「移行プログラム」の作成をめざして. 小児内科 2006 ; 38 (5) : 962-968.

3) 江口奈美, 他. 小児期発症慢性疾患の子どもの自立に向けた多職種による支援～移行支援シート「子どもの療養行動における自立のためのめやす」を作成して～. 大阪母子医療センター雑誌 2017 ; 33 (2) : 67-75.

4) 北川 恵. 養育者支援—サークル・オブ・セキュリティ・プログラムの実践. 数井みゆき編著. アタッチメントの実践と応用. ミネルヴァ書房, 2012 : 23-43.

5) 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, 遠藤利彦編著. アタッチメントと臨床領域. ミネルヴァ書房, 2007 : 1-58.

6) 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.

7) 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. 数井みゆき編著. アタッチメントの実践と応用. ミネルヴァ書房, 2012 : 86-104.