

第66回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム1

成人移行支援—実際にどう取り組むべきか—

大阪母子医療センターの移行期支援

～子どもの発達段階に合わせた移行支援プログラムについて～

江口 奈美 (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)

I. はじめに

当センターでの移行支援の取り組みは、2012年のセンター内組織「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。2014年以降は、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「子どもの療養行動における自立のためのめやす」を作成した。また、移行支援看護外来として「1/2成人式外来」、「ここからステップ外来」を開設し、移行支援のための看護介入を開始した。本稿では、移行支援シートと移行支援看護外来での支援を通じ、子どもの発達段階に合わせた移行支援プログラムについて検討したので報告する。

II. 移行支援シート

移行支援シートとは、子どもの発達段階に合わせ、病気を抱えながら自立していくことを目的としたシートである。移行支援には、①自分の健康状態を説明する、②自ら受診して健康状況について述べる、服薬を管理する、③妊娠の影響や避妊の方法も含めた性的問

題の管理をする、④さまざまな不安や危惧を周囲に伝えサポートを求める、⑤自分の身体状況に合った就業形態の検討をする、⑥生活上の制限や趣味の持ち方の工夫を行うという6つの領域のプログラムがある。そのため、日本小児看護学会の「慢性疾患患者における支援のあり方」についてのシートをもとに、当センター版として、発達段階に応じて移行支援プログラムを加味した移行支援シート「子どもの療養行動における自立のためのめやす」を作成した。このシートは、子どもが発達段階に応じて病気を理解し、親主体に行っていた療養行動の管理を、子ども自身へバトンタッチしていくために必要な目標を示したものである。

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、支援される子どもと家族が療養行動を到達するための各項目と、支援する側の医療スタッフ（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）、社会保障の欄を設けた。

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目安を盛り込んだ。また、医療者の欄にも「両親」の欄と同様に、子どもとの向き合い方を盛り込んだ（表1, 2）。

また、先天性心疾患や胆道閉鎖症、性分化疾患、ター

表1 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」(子ども・養育者用)

子どもの年齢	乳児期	学童期(小学生)	思春期(中学生)	青年期	成人期
療養行動	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。
療養行動	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。
療養行動	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。
療養行動	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。
療養行動	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。

支援する年齢

- 乳児期：0～1歳
- 幼児期：1～3歳
- 4～6歳
- 学童期：7～9歳
- (小学生) 10～12歳
- 思春期：13～15歳
- (中学生)
- 青年期：16～19歳
- 成人期：20歳～

《支援される側》

- 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・治療に関すること
- ・病気の捉え方
- ・受療行動
- ・セルフケア行動
- ・学校生活など
- 両親
- ・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

表2 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」(医療者用)

子どもの年齢	乳児期	学童期(小学生)	思春期(中学生)	青年期	成人期
療養行動	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。
療養行動	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。
療養行動	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。
療養行動	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。
療養行動	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。	療養行動が身体的成長の中で自然に、中絶した療養行動は、療養行動の継続が必要である。

【縦軸】

- ・医療者全員
- 子どもと家族との向き合い方
- ・医師
- ・看護師
- ・心理士
- ・コメディカル
- ・社会保障

医療者全員：子どもと家族への向き合い方

- 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
- 子どもの疑問や不安について、聞く姿勢をもち、丁寧に答えることができる
- 子どもと何でも話し合える関係を作ることができる
- 病気に向き合う家族の姿勢が、子どもの病気への向き合い方の姿勢となるため、家族の思いに寄り添い受け入れることができるように支援する(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)
- 病気以外の子どもたちの世界を広げる(好きな事、嫌いな事、友達関係、将来の夢など)ことができるよう、家族へ伝える
- 子どもの病気の個性や病態の個々の違いに留意することが必要である

ナー症候群、プラダーウィリー症候群などの疾患は、医療者の欄に、疾患による支援の特殊性を含めた内容を入れた疾患別の移行支援シートを作成した。

移行支援シートは、「めやす」でありあくまでも目標である。子ども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、乳児から成人にいた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、子どもができること

ろから、繰り返し、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。

Ⅲ. 移行支援看護外来での看護支援

移行支援看護外来は、患者が自分の病態や治療を理解し、自律的な行動がとれるように医師、看護師、コメディカルが連携して患者や家族を支援することを目的とした看護外来である(図1)。看護外来には、時期に応じて2つの看護外来枠を設けている。

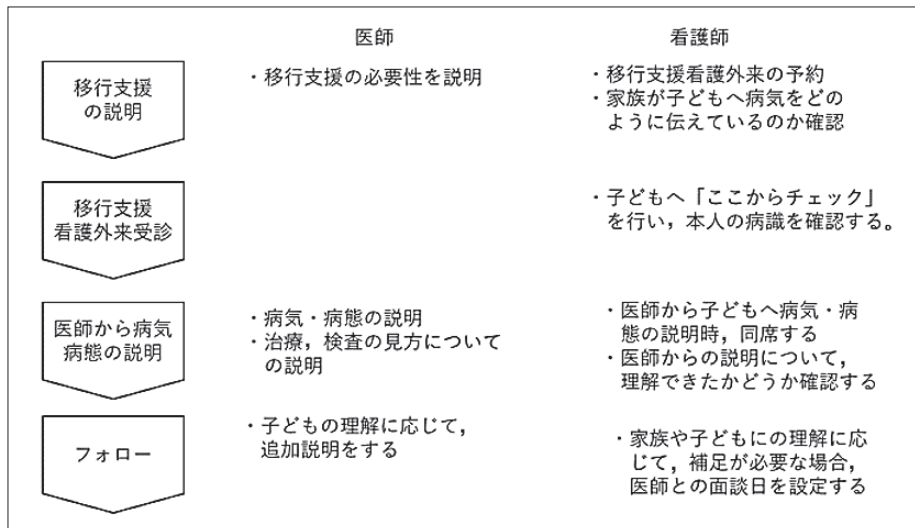


図1 移行支援看護外来の流れ

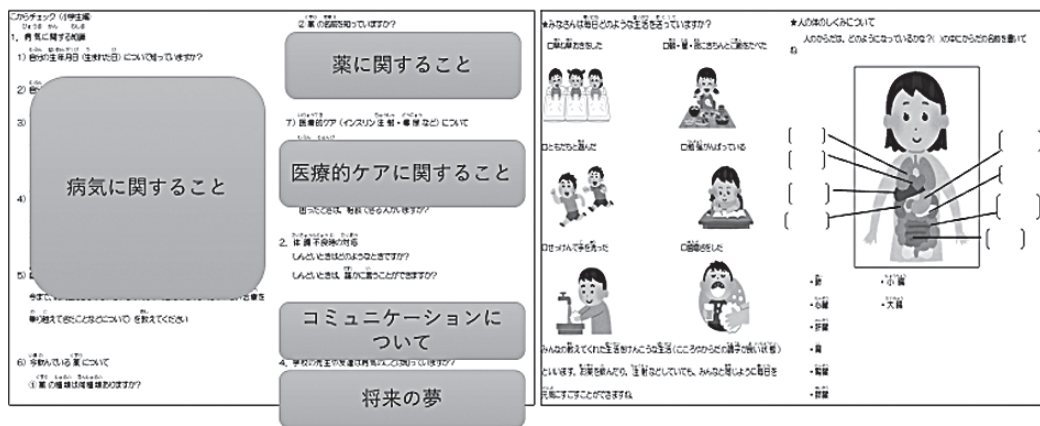


図2 ここからチェック

①「1/2成人式外来」：10歳前後を対象とし、出生から10歳までの成長した過程を振り返り、さまざまな困難を乗り越えてきた子どもに、「生まれてきてくれてありがとう」と伝えられるような機会とし、子どもの病識を確認し医師から病態を説明している。

②「ここからステップ外来」：12歳，15歳，18歳前後の社会生活の節目の時期に子どもの病識の理解を深め、継続的な支援を行っている。

看護外来では、子どもがどのように病気の理解をしているのか知るために、既存の「成人移行支援チェックリスト」をもとに、「ここからチェック」というものを使用している。既存の「成人移行支援チェックリスト」は、15～19歳の子どもに聞き取りをするが、内容が難しく、聞き取りに時間が掛かっていた。そのため、10歳から関わるにあたり、「病気をどのように家族や医療者から聞いて、どう捉えているのか」、「内服薬や医療的ケアの管理」、「病気からくる体調不良の理

解について」、「学校や友人とのコミュニケーションはどうか」、「将来の夢」の5項目を構成し、子ども自身が記載できるようなチェックリストを小学生、中学生の2パターンを作成した。また、「生活習慣について」、「からだの臓器をどの程度知っているか」も同時に確認できるような用紙も作成した。

「ここからチェック」の作成にあたり、以下の点に留意した。まず、子どもの言語能力や体に関する知識量を考慮した質問項目とした。学校の学習で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から開始することとした。「病気に関すること」には、病名を尋ねるだけでなく、今まで病気をもちながら、いろいろ頑張ってきたこと（手術やつらい治療を乗り越えてきたこと）などを書いてもらう欄も設け、子どもがどのように病気と向き合ってきているのかを確認するようにした。また、「将来の夢」を記載できる欄

も設け、どんな大人になりたいのか、前向きになれるように聞くこととした(図2)。

現在看護外来では、10歳以上の子どもを対象に関わり、チェックリストを使用し病識の確認を行っている。幼児期に生体肝移植を行った胆道閉鎖症の10歳の子どもに関わった。子どもは、通院時、採血や処置に激しく抵抗していた。母は、「病気の名前を伝えると、インターネットで調べていろんな情報が入ってくるのは心配。聞いてこないとそのままにしていた。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」と子どもへ病気をどう伝えるのか悩んでいた。ここからチェックを行うと、「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、家まで戻ってきたと言われ、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?」と答えた。子どもが病気のことを知らされていないこと、薬を飲む必要性は知らず、母に怒られたくないため薬を飲んでいることがわかった。医師から、子ども本人に、肝臓の働き、病態、薬の必要性を説明した。子どもは、その後説明を受けたことに理解を示していた。その後も、子どもは看護師との面談を希望した。今回、母や子どもと個別に面談を行ったことで、母が抱えていた子どもへの思い、子どもは、病気を理解しないまま、薬を内服しなければいけない思いを聴くことができた。それぞれの思いを聴いたうえで、病気のことを伝えていくことが、理解につながるのではないかとと思われる。

IV. 移行支援で大切にしたいこと

子どもが10代になってから、病名や予後について告知されると、どのように受け止めればよいのかなど困惑・絶望するような事態となりかねない。ターナー症候群の成人女性で、母から病名を聞かされておらず、病気については自覚症状がなかったので何も不自由を感じてこなかったが、カルテで病名を知ってしまった

ことで、その後の受療行動に戸惑いを感じていた患者がいた。そのような事態とならないためには、10代早期までに、子どもの病気の理解とセルフケア能力の基盤作りが重要である。基盤を作るためには、幼少期から発達や進級・進学等の生活環境に合わせ、移行支援シートをもとに計画的・段階的に子どもの理解に応じた説明と家族の心理的サポートが必要であるとされている。

しかし、医療者が一方的に子どもに病気の知識を提供することだけが支援ではない。子どもや家族が、子どもの病気や治療に対する経験を語ること、『経験(病)の語り』をできることが必要である。それは、子どもや家族が社会の中で、どのように病気の症状や障害を受け止め、ともに生き、反応しているのかということ語ってもらうことが重要である。その語り、「自分を客観視できる」、「子どもの経験に意味を持たせること」、「現状とこれまでに起こったことに向き合い、気持ちの整理ができる」ことにつながるのではないかと考える。医療者は、その語りと向き合うことが必要であり、その姿勢が、患者や家族の意思・尊厳を尊重していくことへつながり、移行支援で最も重要なことだと考える。

文 献

- 1) 江口奈美, 川口めぐみ, 三ツ谷久仁子, 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.
- 2) 山本悦代. 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—. 小児保健研究 2018; 77 (6): 527-531.
- 3) アーサー・クライマン, 江口重幸, 皆藤 章. ケアをすることの意味: 病む人とともに在ることの心理学と医療人類学. 東京: 誠信書房, 2015: 93-107.
- 4) 水口 雅, 石崎優子. 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: 46-52.