

思春期 1

介入日	介入コード	介入理由・前回からの評価	実施内容	子どもの反応	親の反応	今回介入の評価と次回への提案
			のデメリットを説明した。 受診の必要性や体調不良時は「受診したい」との意思表示をしっかりとすること。自らの症状を自覚する必要性について説明した。	(●●さんの病気はどういう病気?) →「腎臓の病気。この間はむくんだりして受診したかったけどお母さん忙しいからいえなかった。でも来たら入院になっちゃったよ」		内の状況で、予約外受診を親に伝えられない様子であるため、意思表示をする必要性も支援していく。
2月	C-c7 D-c5	リツキサン投与にて入院後初外来入院中薬剤師より薬剤説明あり	薬剤師からの薬剤説明内容の確認 リツキサン投与後の感染予防行動について説明した。 体重測定の必要性 自宅での蛋白尿確認の必要性と方法 ・早期の受診の必要性	「内服は確認表で継続している。これもらってからきちんとできるの。ママにいろいろ言われたいの。内服確認表を継続したいから追加をほしい」 「リツキサン効くといいな」	不在	現在できていることを評価、支持した。 再発のリスクも高く継続支援。 今後本人から看護師に腎臓について説明してもらおうよう約束した。
3月	C-p9,10 D-p7	母の見守り状況の確認	子どもができていないことも目をつむりながら見守ることを伝えた。 確実内服より、本人のペースできちんと内服することが大切であることを説明した。	「今度薬の名前や飲み方をもう一度確認して」	「たくさんの種類の薬だけど自分でしっかり管理して私には楽ちん。気持ちも楽になった。でも夜の薬をなかなか飲まないからイライラちゃう」 →母子へ眠前内服を食後にしてみるのも良いことを説明した。	母子共に、病状の変化に一喜一憂することが少なくなり、管理することも目標にできるようになってきている。引き続き支援していく。
4月	B-c5	定期受診 本人のニーズに沿いながら疾患	蛋白尿のメカニズムについて、本を一緒	「登校できるようになった。今年度は入退院が激しく3カ月しか学校に行けな		本人が自分の病気について、データについて症状について興味を持ち質問をしてく

## 思春期 1

介入日	介入コード	介入理由・前回からの評価	実施内容	子どもの反応	親の反応	今回介入の評価と次回への提案
		の学習	に見ながら説明し、データの見方についても説明した。	かったが、授業が分からなくなることはなかった 「(検査データ)タンパクと何みるんだっけ？」		るようになった。ニーズに合わせ支援継続していく。
5月	B-c7,8	継続支援	傾聴 腎臓の役割、ネフローゼ症状、蛋白尿の出現時の注意点、自覚症状の見方、受診の目安を再確認 内服管理ができているため、確認表を中止した。 ・蛋白尿出現時に他の症状と関連づけて考える様ノートをつけることを提案した。	「蛋白尿が出たり消えたりしていたよ。出た時には学校を休んで安静にしていたよ。内服はしっかりできていたけど、夜更かしや風邪ひいたりしていたよ」 ・基本的にタンパクが出ていないときは登校していたけど体育はやめている。安静目的としてずる休みすることありと話した。	不在	自己管理を頑張っていることを評価、称賛。制限も必要であるが、必要のない制限やずる休みをすることは内容指導していく。
	E-c5	・5月28日から修学旅行予定 ・中学3年生(受験生・進路検討)	・修学旅行参加時の注意点について説明 ・進路については目標をもっていくことと病状管理も大切であることを説明。両親と教員と相談し、経過について不安なことは相談に乗るように伝えた。	・「修学旅行楽しみだけど心配。みんなと全く同じ行動がとれるかな…。薬、水分、休息ね。楽しんでくるよ」 ・「美術系の高校に行きたいんだ。創作好きなの。受験勉強頑張る。そのためには体調管理だよ」	・「薬自分でできるし、気を付けること教えてあげてほしいの。私は家で待つのみね」	・入退院の激しさから学校行事はほとんど参加できなかった経緯があった。今回は母とも完全分離して参加。内服の自己管理、体調の自己評価もできるようになり母も安心して出せる様子。そのため本人のプレッシャーも最小限となっていた。帰宅後の再診時評価していく。 ・進路に関しては今後詳細を検討していく。まずは目標を持つことで病状管理の大切さを感じることができたようである。母の思いもあり共に相談に乗っていく。
6月	E-c5	・修学旅行から帰宅	修学旅行の状況確認と評価	・「修学旅行行ってきた。楽しかったよ。でも二日目疲れちゃって自分で先	・「本当に成長しました。感動です。自分で管理して修学旅	共に自ら管理して修学旅行に参加できたことを母子共に喜びを感じている様子で

## 思春期 1

介入日	介入コード	介入理由・前回からの評価	実施内容	子どもの反応	親の反応	今回介入の評価と次回への提案
				生にいてホテルで休んでまた途中から参加できたよ。薬もしっかり飲んだし、水分補給も気を付けてみんなよりしっかり飲んだよ	行に行けました。今まででは考えられなかった ・「進路だって本人がきちんと目的や目標があるなら頑張ってもらいたいし応援したい。でも勉強とかあまりしてないんだよね。それが困る」	あった。 今後の受験も母子共に目標を定めて見守りながら支えていくことを看護師として支えていく。
	C-p8,9,10	継続介入	傾聴	本人は母の言動にも困惑することなく、笑顔で聞いていた。	・「最近食後に薬を飲むように言っている。言ったとおりにやらないから口うるさくなっちゃってるな…せつかく調子いいからしっかりやってほしいな」	母は見守ることの大切さを理解しつつ、葛藤している。母の思いを受け止めながら支援していく。
7月	E-p11,12	本人より「進学について母に相談したいから付き合ってもらいたい」と依頼がある	本人の意向を傾聴し母と話し合う機会を持つ。	・「高校進学について迷いがある。学校をたくさん休んで遅れを取ってきたから、ゆっくり考えてくれる高校に行きたいと思う。今思うと中学1年はまともにいけていないし…。高校も通常の高校にみんなと同じように行けるのだろうか心配。定時制高校を院内学級の先生に勧められたけど、反対された」 ・「先生たちは体調のいい時に行ければいいというけど、受験しないと席はないし、できる限り行きたい」	・「定時制高校はだめ。きちんと将来が見えるところがいい。でも、本人がやりたいことがある高校なら応援する。学校にいけないことも多い。なるべく通え、時に母が送迎できる範囲であれば通いやすい。なんでもだめというつもりはない。」	母子に会話に中立的に介入。児の思いや母の思いを表現できる機会を持った。今までの通学できなかった状況から考え、慎重にかつ本人の希望に合う進路を親子で考え学校と調整できる様支援する。

思春期2

思春期2

子どもの年齢: 思春期 病名: 慢性心疾患 介入対象者: 子ども	面談時間: 20分程度 面談場所: 外来	経過: 幼児期に姑息術及び心内修復術の2回の手術を受け、その後日常生活はマラソン禁止のみで、内服なし。心疾患は年1回の受診で経過をみているが、時折感染症などで受診あり。中学生になり、疾患理解をすすめるために受診時に病態や今後の見通しの説明を行ったが、その受け止め方の確認はできていないため介入とした。
--	-------------------------	--

介入日	介入コード	介入理由・前回からの評価	実施内容	子どもの反応	親の反応	今回の介入評価と次回への提案
4月	B-c5 B-c7 E-D-c7 (?) E-p11	前回受診時に主治医から疾患の説明はされたが、受け止め方や理解の程度、就業の希望などが確認できていないため	通常の診療で本人に疾患・治療等について話しており母子ともに不安なことは特にない様子であったので、別に面談することにした。病名、治療内容、学校生活で困ることの有無、高校以降の希望について質問し、性行動・妊娠・出産のリスクの有無、希望の仕事について、定期受診継続の必要性を伝えた。	疾患理解はできていた。学校生活での困難感なく、友人関係も良好な様子だった。希望の進路は芸術系で無理なく選択できていた。	できるだけ普通に育てて欲しいと思いやってきた。困っていることは特にない。	本人の発達段階は一般的であり、疾患理解、自己管理、自己決定能力の育成も年齢相応であった。疾患からの制限は多くなく必要な管理も定期受診だけである。過剰な保護にもなっていない。次回高校入学後の学校生活について確認程度でいいと思われる。

## 思春期3

子どもの年齢: 思春期 病名: 慢性心疾患      面談場所: 外来 介入対象者: 子ども・父      面談時間: 20分程度	経過: 幼児期から段階的心臓術を受け、ペースメーカーも挿入されている。成長発達は順調で、運動制限・内服はあるが体調は安定している。中学生になり、自立に向けて疾患理解など本人への支援が必要と考え介入した。
---	---

介入日	介入コード	介入理由・前回からの評価	実施内容	子どもの反応	親の反応	今回の介入評価と次回への提案
5月	B-c3 B-c4 B-p6	本人の疾患理解、必要な療養行動の理解の程度が不明なため	本人に対する父の考えも不明だったため、父子一緒に面談することにした。セルフケア移行の時期であること、希望により医療者が説明できることを話し、疾患管理に関わる父子の考えを聞いた。	病名、治療内容知らない。将来のイメージまだなく、学校生活で困ることはない。積極的に聞きたいという様子ではない。	自分で知ることが大事だが本人の気持ちに合わせた。食生活を整えることが大事だと思う。	本人はまだあまり疾患の理解には前向きでなく、父も積極的には考えていない。次回以降再度意向を確認し希望があれば主治医に依頼する。
8月	B-c5 C-c7	前回疾患の説明を促したため、意向を確認する。また、学校生活で体調管理ができていないか確認する。	診察前に説明の意向と体調管理の状況を父子に聞いた。6月に脱水と思われる体調不良あり。水分摂取不十分な様子だったため、水筒の持参提案し主治医と情報交換した。	病気の説明はまだいいと話す。水分とる必要は理解した様子。	父も病気の説明については先送りに同意。主治医からも水分について話があり、理解されていた。	病名や治療は理解しなくても、学校生活に必要な療養行動があるの、その理解を進めるいいタイミングだった。病気の説明はしつこくしないで経過みていく。
11月	E-c4	続けて体調管理の状況確認をする。	診察前に体調について伺う。また採血結果では内服薬の効果が低下したため、内服と食事内容を確認した。	特にかわりなく安定していた様子。自分から話すことはなかった。	食事内容の制限は守っており体調も安定していたと話す。	寒い季節になり、体調は安定したと思われる。内服、食事には気を付けている様子が伺えた。このまま継続して外来毎に短時間で確認し関係を継続、必要時介入する。

思春期4

思春期4

子どもの年齢: 思春期 病名: 慢性心疾患 介入対象者: 子ども・母	面談時間: 10~60分 面談場所: 外来	経過: 乳幼児期に姑息術及び心内修復術を受け、その後は運動制限なく成長発達も順調だったが、学童後期から内服と運動制限あり。中学生で再手術が必要となり数か月の入院となった。入院をきっかけとした療養行動の自己管理及び復学への支援が必要と考え介入した。
--	--------------------------	---

介入日	介入コード	介入理由・前回からの評価	実施内容	子どもの反応	親の反応	今回の介入評価と次回への提案
10月	E-c4 E-c6	長期入院の退院後初回の外来のため、学校生活とセルフケアの状況を確認し対応する	診察前に母子と面談。その後母子別々に学校生活、退院後のセルフケアの状況を把握し、思いを聞く。	教員との関係、学校生活のつらさ話す。疾患に関わるセルフケアはできている様子だった。	退院後の教員の反応、こどもを見守る思いを話していた。本人と相談し対応はしていた。	本人を含め家族内で対応はできていたが、つらさがあり、情緒的支援にはなっていた。次回継続して状況を把握し介入する。
11月	C-c7 E-c4	学校生活とセルフケアのの評価	診察前に母子一緒に面談。創傷に悪化あり、他科医師とWOCに対応依頼する。	創管理は工夫していた。学校に関しても本人なりに考えて対応している。	学校外の資源も利用し何とかやっている。	まだ復学から期間が短く状況は改善していないが家族内対応はできている。経過見守る。
12月	C-c7 E-c4	学校生活とセルフケアのの評価の継続	診察とWOCの介入に同席し、学校生活とセルフケアの状況を把握する。	会話少なく学校生活のストレス感じられる。セルフケアは行えている。	本人のつらさや自分で考えて行動していることを認め、精神的に支えになっている様子が伺える。	家族が本人の主体性を認め支援と見守りをバランスよく行なえているのでこのまま経過をみる。

## 思春期5

子どもの年齢: 思春期 病名: 内分泌疾患、悪性新生物 介入対象者: 子ども・父・母	面談時間: 30分～1時間半程度 面談場所: 外来	経過: 脳腫瘍治療後、汎下垂体機能低下症のため成長ホルモン補充療法が必要となった。本人、両親が在宅自己注射を日々の生活に取り入れて継続していくことが必要のため、介入となった。本人が脳腫瘍治療時には痛みを伴う処置への不安が強く、情緒不安定になっていた経緯があり、丁寧にかかわる必要があると考えていた。
--	------------------------------	---

介入日	介入コード	介入理由・前回からの評価	実施内容	子どもの反応	親の反応	今回の介入評価と次回への提案
8月	D-p2 C-c4,6	成長ホルモン治療開始に伴い、本人が家庭で痛みの伴う注射を実施し、継続する必要がある。本人・両親ともに、早期の治療開始を望んでいる。脳腫瘍治療時には、痛みを伴う処置への不安が強く、情緒不安定になった経緯があるため、丁寧に関わる必要がある。	<p>&lt;目標&gt; 成長ホルモン治療(注射)を本人が納得して開始できる。</p> <p>&lt;ペン操作の練習場面&gt;</p> <p>・医師の診察後、成長ホルモンの在宅自己注射の方法を家族3人とCNSと一緒に練習。本人は治療開始を喜び自己注射を希望しているが、闘病経過より、自己注射は困難とCNSは判断している。注射を本人がするか親がするかについて両親の意向を確認するが、本人の意向を尊重したい様子。ペン操作を4者で練習したうえで、注射の怖さは人によって違うため、自分で全部頑張ろうと思わなくても大丈夫であることも大切であることを伝える。練習のプロセスでは3者ができている点について、言語化してフィードバックした。</p> <p>&lt;注射直前&gt; 本人の反応から注射は両親どちらかに行ってもらった方が良いと思うことを両親に伝え、承認を得る。本人には、成長ホルモン治療を効果が出るようにするためには、毎日確実に注射をすることが大切であるため、自分で打たなきゃいけないということはなく、両親にやってもらっている中学生もたくさんいることを伝えたとこ、親に打ってもらうことを納得した。</p>	<p>&lt;ペン操作の練習場面&gt; 「うん、これならできそうかな」と話すが、次の行為へと気持ち焦ってしまふ様子あり。繰り返し練習し、一連のプロセスができるようになる。</p> <p>&lt;皮膚モデルへの穿刺の練習場面&gt; (抵抗感なく、スピーディに穿刺する) 「うん、大丈夫大丈夫」と明るい声で話す。</p> <p>&lt;両親への実際に使用する針の穿刺の場面&gt; 「お父さんたちもやるの?」「どう?」などとニコニコしながら話している。</p> <p>&lt;注射直前&gt; ペンを持ち大腿部に穿刺しようとするが、「やっぱ怖いー」と泣き出し口唇も震えている。5分ほどで落ち着く。</p>	<p>&lt;ペン操作の練習場面、両親への穿刺場面&gt; (特に緊張感はなく、落ち着いて3者が会話ができている。ペン操作の手技も両親ともにスムーズに実施できる。</p> <p>&lt;両親への穿刺場面&gt; 父: 「これくらいか、大丈夫だよ〇〇、痛くないよ」母: 「うん、大丈夫よ」と話す。</p> <p>&lt;注射直前&gt; 父: 「まずは治療ができればいいんだから、自分で打てなくてもかまわないんだよ」母: 「そうよ」</p> <p>&lt;実際の穿刺前&gt; 父: 「私がやります。お父さんがやってやるからな。がんばろうな」と本人にやさしく話しかける。母: 「そうよ。お父さんやってくれるから大丈夫」と本人に声をかける。</p>	本人が自己注射を強く望んでいたため、本人の意向を尊重する形で進めたが、結果的には初回は親が注射の方がよい、と強く勧めた方が本人にとってはよかったかもしれない。まずは、家族3人で協力し、早期の治療開始と毎日確実に注射を継続できることを目標として関わり、その結果をフィードバックすることによって、本人が自己注射をできないことで罪悪感を感じたり達成感がないということが生じないようにしていく必要がある。自己注射に関連したセルフケアに関しては、穿刺のみではないので、注射の用意、ノートの記載等、本人ができることに取り組めるよう支援していく。

思春期5

介入日	介入コード	介入理由・前回からの評価	実施内容	子どもの反応	親の反応	今回の介入評価と次回への提案
			<p>今日このあと注射をうてるか、日にちを改めるか、気持ちが落ち着いたら考えてみよう、と本人に話す。</p> <p>＜父による穿刺時＞「そうだよねー」と、本人の発言をそのまま受け止め肯定する。「動かずちゃんとできているよ」と保障する。</p> <p>＜その後＞自分で注射をしたかったのにできなかったって思っているかもしれないが、ちゃんと注射を打てて帰れるということで、今日の目標は達成できているとCNSは考えていること、自分で打つという目標の達成は、いくつかのステップを踏んで時間をかけて行えばいいことを伝える。</p>	<p>CNSのアプローチに対し、「今日打って帰る」と話す。</p> <p>＜父による穿刺時＞「やっぱり痛いー。お父さんとお母さんは薬を入れてないから痛くないんだよー」と泣く。</p> <p>＜その後＞3分ほど泣いた後、落ち着き始める。「打ててよかった」と笑顔で話す。</p>	<p>＜父による穿刺時＞本人と刺すタイミングを合わせて穿刺。父は落ち着いて注射ができる。</p> <p>＜その後＞「よく頑張ったな」「〇ちゃんよくがんばったわよ」と両親ともに声をかけている。</p>	
9月	C-c9 D-c6 D-p67	<p>成長ホルモン治療開始から約1ヶ月後の注射の継続状況及び本人のセルフケア状況、両親の関与の状況について確認し、成長ホルモン治療がAさんの生活の中で無理なく取り入れ継続されているかを確認する。またセルフケアの状況によっては、本人の達成感が得られるようにアプローチする。</p>	<p>＜目標＞成長ホルモン治療(注射)を家族3人で協力して安全に継続できる。</p> <p>＜実施状況の確認＞ノート及びチェックリストを元に、注射の実施状況を確認。その結果を踏まえ、注射薬を冷蔵庫から出すタイミングについて再度確認し、本人でもできることであるため、本人にやってみるのはどうかと提案する。</p>	<p>＜実施状況の確認＞にこにこ診察室に入ってくる。本人は「もう慣れました。お父さんとお母さんと半分ずつくらいやってる、私は冷蔵庫から出したり、ノート書いたり」「痛みについてはどう?」と尋ねると「痛かったり、全然痛くなかったりするんだよね。でも大丈夫です」と明るい声で話す。「毎日夜寝る前に注射をする生活になって、変わって困ったこととかはあるかな?」と尋ねると「ないです」と返答。「どんな気持ちで毎日注射してる?」と尋ねると、「うれしいなあって。注射できてうれしいって思う」と笑顔で話す。CNSの提案に対して、「そうですね」と話す。</p>	<p>＜実施状況の確認＞父「だいぶ慣れましたね。」(冷蔵庫から薬を早めに出す)のはやってないですね。母「はい、大丈夫です。どうもありがとうございます」</p>	<p>3者ともに明るい表情、トーンで会話をしており、言動から注射の取り組みに関しては、家族3人で協力して取り組んでいるといえる。セルフケアへの取り組みに関しては、継続して支援する必要がある。</p>

介入日	介入コード	介入理由・前回からの評価	実施内容	子どもの反応	親の反応	今回の介入評価と次回への提案
12月	C-c9 D-c6 D-p6,7	成長ホルモン治療開始から約3ヶ月後の注射の継続状況及び本人のセルフケア状況、両親の関与の状況について確認。	<p>&lt;目標&gt;成長ホルモン治療(注射)を家族3人で協力して安全に継続できる。本人のセルフケアが継続できる。</p> <p>&lt;実施状況の確認&gt;打ち忘れなど1度もなく確実に継続できている。在宅自己注射に関して困っていることはなく、ノートの記載も行えているが、多くは父がやっているとのこと。</p> <p>&lt;セルフケアについて&gt;注射のプロセスの確認。ペンの準備、穿刺、片づけ、ノートの記載等、いくつかのステップがあるため、自分でできる部分は自分でやってみること、お尻に穿刺してもらうことが気になるようであれば、ペンカバーをして針を見ずに違う場所に注射してもらうこともできることを伝え、次回までに考えてほしいことを伝える。</p>	<p>「やっと140cmになった。みんな150cmとか160cmとかある子はあるから、私だけ…って思ってたから、すごうれしーい。届かなかった電気に届くようになったし…でも、私っていつまで親の前でお尻出して注射するんだろう…」と話す。</p> <p>ノートの記載等に関しては、「へへへ…最近忙しくて自分でやってない。ほとんどお父さんにやってもらっちゃってます…」と話す。</p> <p>セルフケアについて話すと、「そっかー前にも聞いたけど、そういうこともできるんだねー。考えてみる」と話す。</p>	<p>父・母「特に困っていることはないですね。」母:「順調に伸びてくれているので、よかったです」と明るく話す。</p> <p>父は、「針を見えなくすれば、自分ですることでもできるかもしれないね。まあ、あわてなくてもいいけどね」と話している。</p>	<p>注射の継続に関しては、起動にのって継続できている。セルフケアに関する認識が薄れてきていること、本人より親に臀部に注射してもらっていることへの気がかりが表現されているため、今後どのようにセルフケアを実施し継続していくか家族で考えてきてもらうよう提案する。家族での取り組みを聞き、あまり変化がない様であれば、面談時に一緒に考える場をつくる。</p>

## 2) その他

フィラデルフィア小児病院 (The Children's Hospital of Philadelphia, 米国) では、Transition to Adulthood Program Health Resources (成人期移行プログラムのヘルスリソース) として、慢性疾患児とその家族に対して成人期医療への移行のために子どもと家族が活用できる資源を提供している。その中には、子どもの成長に合わせて、子どもが自分で責任をもって健康管理ができるようになるためのガイドラインを示した発達段階ごとのリーフレットや病気の経過や治療について記録するためのチャート (ケアバインダー) などがある。リーフレットは親用と子ども用があり、それぞれに病気や治療の知識を得る方法、健康状態への関心のもち方、受診予約や医療者とのコミュニケーションの方法、通院の方法、日常生活での活動などについて、子ども用には子どもが獲得すべき知識やスキル、親用には親が子どもに教える内容や方法について、具体的なアドバイスが示されている (参考資料参照)。

フィラデルフィア小児病院では、成人期医療への移行は一時のイベントではなく、プロセスとして考えて、できるだけ早くからそのことを考慮した支援が必要であるとの考えから、さまざまな資源を提供するとともにそれを用いた支援を行っている。提供されているリーフレットやケアバインダーは、慢性疾患児とその家族を中心とした慢性疾患児の自立に向けた療養支援体制を構築する上で参考にできる考え方や方法が含まれている。リーフレット等は現在日本語訳を行っており、今後の療養支援モデルを活用した看護介入方法を洗練していく上で活用したいと考えている。

参考資料：

The Children's Hospital of Philadelphia で提供されているリーフレット。

下記は、研究者らが日本語訳したリーフレットの一部分である。

Tips for Parents and Caregivers of Children Ages 4-6  
4 歳～6 歳の子どもとケア提供者のためのヒント

子どもに自分自身の健康について教える最初のステップ

お子さんに自分自身の健康について教えるためのヒント

ご両親やケア提供者であるあなた方は、お子さんができるだけ自分自身の健康について責任をもてるように準備する重要な役割を担っています。適切な時がきたら、両親やケア提供者は、お子さんがおとなの医療提供機関に移行していく支援をすることになります。このガイドラインは、あなたがお子さんに対して、病状について話したり、彼ら自身が医療提供機関での居心地の良さを高めたり、健康について意思決定する準備をしたりするときに役に立ちます。

1. 病気について、簡単な言葉で説明しましょう。わかりやすくするための表現を用いましょう（例えば、肺を風船のように、エアウェイをパイプのようになど）。チャイルドライフスペシャリストや医療チームのメンバーに子どもが理解できる説明のしかたを紹介してもらいましょう。
  - お子さんの重要な医学的情報を全てまとめて 1 冊のノートやファイルにしておくことは、役立ちます。そこには、健康問題（症状、疾患）の名前、くすりの名前や量の更新日、アレルギー、入院した際の退院指示書、診療予約日、検査結果を保管しておくといいでしょう。
2. お子さんに薬について教えましょう。
  - 薬の名前は？
  - なぜ必要か？
  - 効果は？（例えば、痛みを和らげる、呼吸を楽にしてくれるなど）
  - お子さんが知っておくべきことは、処方指示をきちんと守って内服すること、内服する前に信頼する大人（親、ケア提供者、先生）に伝えること、だれか他の人が内服したり自分の薬を分けたりしてはいけないこと、などです。
  - 内服を思い出す良い方法や歯磨きのように毎日のルチーンの中に彼らの適した方法を見いだせるように、子どもと一緒に考えましょう。
3. 健康的な食事や病状によって必要となる栄養管理について、子どもに教えましょう。
4. お子さんが、自分が何によるアレルギーがあるのか知っているか、食物やその他に避けなければならない物について、周囲の人に伝える方法を知っているか、確認しましょう。もし、それに接触したときにどうすればいいか知っているか、確認しましょう。
5. 医師や他の医療者の名前、何を診る人なのか、子どもに教えましょう
6. できるだけ自立するように、生活のすべて



The Children's Hospital of Philadelphia（フィラデルフィア小児病院）より

\*<http://www.chop.edu/centers-programs/transition-adulthood-program/health-resources#.VuFoon2LTcu>

## 5. 慢性疾患療養支援モデルの限界と今後の展望

本療養支援モデルは、慢性疾患児全般に対応できるようにするために広く小児慢性得疾病をもつ子どもを対象として開発した。そのため、明らかな発達障害がある場合は対象としていないこと、また特定の疾患を反映しているわけではない。このことは、本療養支援モデルの限界である。また、疾患の発症年齢は疾患の受け止め方や経験に影響するため、発症年齢によっては設定した発達段階での自立度や支援が必ずしも適切でない場合があるため、発症年齢を考慮してアセスメントをしていく必要がある。療養支援モデルでの介入支援の具体例は小児看護専門看護師による実践であるため、本療養支援モデルを活用した介入支援を広く看護師が行えるようにするためには本支援ガイドだけでは限界があり、今後研修会等を行っていく必要がある。

支援ガイドの開発過程において、看護師のニーズが高かった疾患特性に応じた支援や発達障害をもつ子どもに合わせたアプローチについても検討を重ねていきたい。

平成 28 年 3 月

編集・執筆

分担研究者 及川郁子（聖路加国際大学看護学部小児看護学教授）

研究協力者

市原真穂（千葉科学大学看護学部）、井上由紀子（東北大学病院）、  
大塚香（北里大学病院）、金子恵美（国立病院機構福岡病院）、  
河俣あゆみ（三重大学医学部附属病院）、黒田光恵（自治医科大学附属病院）  
込山洋美（順天堂大学医療看護学部）、近藤美和子（埼玉県立小児医療センター）  
染谷奈々子（東京工科大学医療保健学部）、竹之内直子（神奈川県立こども医療センター）  
田崎あゆみ（あいち小児保健医療総合センター）、半田浩美（岡山大学病院）  
古橋知子（福島県立医科大学/附属病院）、水野芳子（千葉県循環器センター）  
渡辺輝子（済生会横浜市東部病院）、落合亮太（横浜市立大学医学部看護学科）  
中村伸枝（千葉大学看護学部）、西田みゆき（順天堂大学医療看護学部）  
仁尾かおり（三重大学医学部看護学科）、野間口千香穂（宮崎大学医学部看護学科）  
林亮（順天堂大学保健看護学部）、三平元（国保松戸市立病院小児医療センター）  
二宮啓子（小児看護学会理事）

連絡先

平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

分担研究者 及川郁子

### Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
		石崎優子	成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について	石崎優子	守口市	2015	

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
水口雅	序論 移行期の問題と小児科学会の取り組み	小児科臨床	69(4)	印刷中	2016
石崎 優子	移行期医療 小児科医の立場から.	思春期学.	33(1)	29-31	2015
林亮. 西田みゆき. 及川郁子	和文献の検討による慢性疾患児の自立支援の目標と課題	小児保健研究	投稿中		

#### IV. 研究成果の刊行物・別刷

# 成人移行期小児慢性疾患患者の 自立支援のための移行支援について

平成 26 年度厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）  
慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査  
およびそれら施策の充実に関する研究（主任研究者 水口 雅）  
分担研究者 石崎 優子 編

# 目次

はじめに.....	1
<b>I. 移行期とは.....</b>	<b>2</b>
1) 成人期小児発症慢性疾患患者の現状.....	2
2) “キャリアオーバー問題” から移行期支援へ.....	3
3) 成人期小児発症慢性疾患患者に生じる社会制度上の問題点と課題.....	4
4) 日本小児科学会 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.....	4
<b>II. 移行支援プログラムとは.....</b>	<b>6</b>
1) 移行とは.....	6
2) テーマ.....	6
3) 基本目標.....	6
4) 年代別目標.....	6
5) 移行支援プログラムの6つの領域.....	7
6) 行動計画.....	7
7) 移行の終了と転科.....	8
8) 有用なツール.....	8
<b>III. 移行支援プログラムの参加者と関連する要因.....</b>	<b>10</b>
1) 患者と保護者.....	10
2) 医師.....	10
3) 看護師.....	10
4) その他の参加者.....	11
5) 移行の進行を左右する要因.....	11
<b>資料：役に立つツール.....</b>	<b>13</b>
<b>資料1</b> 連携する必要がある職種.....	14
<b>資料2</b> 移行スケジュール（患者の目標）.....	15
<b>資料3</b> 成人移行チェックリスト（患者用）＜一般＞.....	16
<b>資料4</b> 成人移行チェックリスト（保護者用）＜一般＞.....	17
<b>資料5</b> サマリー＜一般＞.....	18

## コラム

I. 日本小児科学会「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」 より 移行期をめぐる国内の動向 .....	20
II. 移行期支援 看護師の立場から .....	22
III. 都立小児総合医療センターにおける移行期支援について .....	26
IV. 小児慢性疾患成人移行期患者の妊娠出産管理について .....	31
V. 骨髄移植後の移行期患者の支援について .....	37

編集 石崎 優子（関西医科大学小児科学講座 准教授）

執筆 石崎 優子（関西医科大学小児科学講座 准教授）

丸 光恵（甲南女子大学看護リハビリテーション学部 教授）

本田 雅敬（東京都立小児総合医療センター院長・腎臓内科）

榊原 秀也（横浜市立大学産婦人科学教室 准教授・診察部長）

三田村 真（認定 NPO 法人全国骨髄バンク推進連絡協議会副会長）

この冊子は平成 26 年度において、厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等  
次世代育成基盤研究事業）を受け、実施した研究の成果をまとめたものです。

## 〈特集 I〉 第33回日本思春期学会総会学術集会

シンポジウム1「小児期発症の慢性疾患患者の成人移行期支援検討委員会 キックオフ企画  
『成人する小児慢性疾患患者の諸問題：思春期にかかわる専門職への提言』」

## 1. 移行期医療 小児科医の立場から

関西医科大学小児科学講座

石 崎 優 子

## 抄録

近年小児医学の進歩により小児慢性疾患の生命予後が改善し、多くの患者が成人を迎えるようになった。成人した小児期発症の慢性疾患患者はキャリアオーバー（持ち越し）患者と呼ばれ、その医療を担当するのが誰なのか、すなわち小児科がみるのか成人科がみるのかが議論的となっている。今般、日本小児科学会は今後キャリアオーバー患者という名称を用いず、「移行期にある患者」と呼ぶこととした。本稿では成人を迎える小児慢性疾患患者－移行期患者に対して、小児科医がどのような視点で対応すべきかについて述べる。

## I. キャリーオーバーから移行期の医療へ

小児医学の進歩に伴い、多くの急性疾患・感染症の疾患の治療法は確立され、小児がん、腎疾患、I型糖尿病といった慢性疾患については生命予後が飛躍的に改善している。その結果、小児期に発症する慢性疾患患者の多くが成人にいたるようになった。しかし成人後も引き続き治療が必要な場合や原疾患の影響が成人期に現れる場合もあり、引き続き医療機関のフォローが必要な患者が少なくない。このような成人した小児期発症慢性疾患患者の診療は小児科学の分野でも大きな課題となっている。わが国では成人した小児慢性疾患患者をキャリアオーバー（持ち越し）患者と呼び、しばしばそのフォローを小児科で行うのか成人科で行うのかが問題となっていた。しかし今般、日本

表1. 成人した小児慢性疾患患者を小児科でみる際の共通の問題点<sup>2)</sup>

- |                       |
|-----------------------|
| 1. 成人特有の疾患への対応ができない。  |
| 2. 妊娠・出産の管理ができない。     |
| 3. 成人患者が小児科外来に違和感を持つ。 |
| 4. 成人患者が小児科病棟に入院できない。 |

小児科学会では「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」<sup>1)</sup>で、今後この名称を用いず、「移行期にある患者」とし、患者各々に相応しい成人期医療への移行を目指すことを明言した。

## II. 成人した小児期発症慢性疾患患者の診療がなぜ問題になるのか

では成人した小児期発症慢性疾患患者の診療は、なぜ小児科や内科で問題になるのか。著者らはかつてキャリアオーバー患者と呼ばれていた移行期の患者の医療の実態について調査を行った<sup>2)</sup>。小児科の神経疾患、腎疾患、血液疾患、内分泌疾患における小児科管理の移行期患者の問題点を、診療録や質問紙調査などで探ったところ、専門分野・領域によって治療、後遺症、予後は異なるが、成人した患者に共通する問題点があげられた。

表1に成人患者を小児科でみる際の共通の問題点を示す。小児科医側としては、成人発症の疾患や加齢に伴う変化に不慣れである。とりわけ成人科医であれば不定愁訴などでまず思い浮かべるで