

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

改訂版作成にあたって

目覚ましい医療の発展により、小児慢性疾患患者の平均寿命は上昇し続け、多くの小児医療機関では成人年齢に達した患者の占める割合が高まっています。小児医療において発達段階・年齢に見合ったケアを提供することは全ての医療者の目標とするところであり、特に成人期への準備段階である10代のケアのあり方が問われるようになりました。

2008年からはじまったこのプロジェクトでは、これまで思春期と呼称していた10代を、あえて成人移行期と名づけ、この年代の中心的な支援課題を、小児中心型医療から成人中心型医療へ移行すること、としました。本ガイドブックは、小児慢性疾患をもつ患者が最終的に成人に達した時点で、成人としてふさわしい医療を受けられるよう支援するために、10代より段階的に支援する目的で作成いたしました。

小児慢性疾患患者の状況を同じくする米国では、青年期の身体障害者に対する自立支援についていち早く法律を整備し、自立支援を強力に推し進めています。成人中心型医療への移行 transition は、近年の小児医療のキーワードとなっており、様々なガイドライン・マニュアルが整備されています。一昨年度、共同研究者として指導的役割を果たして下さいました関西医科大学石崎優子先生より、元となる米国の資料を御紹介いただき、多大なるご指導の下に初版を完成することができました。初版の作成にあたっては、多職種協同の重要性が強調されていた原稿の良さを生かすことに配慮いたしました。しかし、米国で開発された原稿には、日本の実情に合わないと感じられる部分もありました。そこで、国立成育医療センター、東京医科歯科大学医学部附属病院、北里大学病院、国立病院機構千葉東病院、の4施設の看護師長・専門看護師・糖尿病療養指導士等、指導者の立場にある皆様を中心として検討を重ねて参りました。共同研究者の名古屋大学医学部教授 奈良間美保先生と和歌山大学 武田鉄郎先生にも貴重な情報とご意見をいただきながら議論を重ねた結果、家族への支援をチェックリスト等に具体的な項目として加えるなどして、患者と家族への支援を等しく扱うこととしました。

この初版は看護職の皆様のみならず、医療・学校教育関係者にもご関心をお寄せいただき、「より具体的に」「看護師以外の職種でも使用に耐えうるものを」という多くのご意見をいただきました。そこで改訂版を作成するにあたって、上記4施設に加え、あいち小児保健医療センター、名古屋第2赤十字病院の小児看護専門看護師の皆様にも、具体事例や取り組みの状況をご執筆いただくこととなりました。日本の小児中心型医療施設において、これから成人移行期支援を検討しようと考えておられる様々な職種にも、参考となる内容と確信しています。

近年、諸外国では患者講師等が基礎・現任教育で重用され、患者・家族の語る体験から医療者が直接学ぶことが重要視されています。よりニーズに見合った支援を検討する貴重な資料として、患者講師としてこれまで私どものプロジェクトでご講義いただいた村上明子さんに、その内容を原稿にさせていただくことができました。村上さんの貴重な体験談や医療に対する深い洞察から、実際の・具体的支援方法だけでなく、私どもの支援者としてのあり方についても多くのご示唆をいただくことができました。心より感謝申し上げます。

改訂版作成には膨大な編集が必要となりました。成人移行期支援と本ガイドブックの意義について深く理解し、数々の苦楽を共にしながら支えて下さった当研究室の村上育穂さん、中尾秀子さんと、常にプロジェクトの運営推進力となって頂いた前田留美先生にこの場を借りてお礼を申し上げます。

最後に、改訂版作成にあたって、本プロジェクトの初期より多大なるご支援・ご協力をいただきました国立成育医療研究センター看護部長 石井由美子様に深謝いたします。

2012年3月 丸 光恵

目次

第1章 成人移行期支援看護師のための看護ガイドブック 総論・各論

1. 小児慢性疾患患者の成人移行に関する課題	1
2. 成人中心型医療への移行の必要性	2
3. 移行支援プログラムとは	3
4. 移行支援プログラムを実践する際の留意点	3
5. 成人移行期の看護目標	4
6. 成人移行後の看護目標	8
7. 小児科チームのための手順	8
8. 成人科チームと連携するための手順	9
9. 共同チームを継続していくための手順	9
10. 成人移行期支援看護師の役割	9
資料1 パートナーシップの構築	10
資料2 連携する必要がある職種	12
資料3 成人移行期支援看護師の移行プログラム開始の手順	13
チームを構築・継続させるためのプログラム	14
資料4 チームにおける成人移行期支援看護師のリーダーシップの有効性の評価	15
資料5 チーム間関係の構築	16
資料6 移行スケジュール(患者の目標)	17
資料7 成人移行チェックリスト(患者用)〈一般〉	18
成人移行チェックリスト(患者用)〈1型糖尿病〉	19
成人移行チェックリスト(患者用)〈慢性腎疾患〉	20
成人移行チェックリスト(保護者用)〈一般〉	21
成人移行チェックリスト(医療者用解説)〈1型糖尿病〉	22
資料8 本プログラムにおける「患者が準備できている」判断基準	24
資料9 【サマリー】一般	25
【サマリー】1型糖尿病	27
【サマリー】慢性腎疾患(非透析)	29
【サマリー】腎疾患(透析)	31

目次

第2章 成人移行期支援看護師の取り組み事例集

I. 概説

1. 成人移行期支援における管理 33
国立成育医療研究センター 看護師長 宮澤佳子、川島浩美、山口容子
2. 支援システムの構築に向けたチーム作りについて 34
名古屋第二赤十字病院 小児看護専門看護師 太田有美
3. 成人移行期支援システムの構築に向けたチーム作りについて 38
北里大学病院 看護主任 佐々木美和子
4. 外来・病棟連携にむけた取り組み 39
東京医科歯科大学医学部附属病院 看護師長 井桁洋子
看護師 木村菜美子

II. 事例・取り組み報告

1. 移行期支援の実際 42
—成人移行期支援対象者へ成人移行チェックリストを使用して
北里大学病院 小児看護専門看護師 大塚 香
2. 慢性腎疾患を持つ患者の成人科への移行支援 43
国立病院機構 千葉東病院 看護師 浦崎佳陽子、看護師長 志津由三子
3. 二分脊椎患者の自己管理の見直しと外来との連携 45
国立成育医療研究センター 看護師 土屋秋海
4. 透析患者・家族への成人移行期支援 48
あいち小児保健医療総合センター 小児看護専門看護師 田崎あゆみ
5. 成人移行期支援看護師養成講座の伝達講習の実際 50
東京女子医科大学八千代医療センター 看護師 村松三智

III. 小児慢性疾患患者の成人移行経験

1. 慢性腎患者として生きる「小児から成人への移行が意味したこと」 52
キドニークラブ(小児腎患者の会) 村上明子

第3章 成人移行期支援に関する文献・学会発表リスト 59

第1章 成人移行期支援看護師のための看護ガイドブック 総論・各論

1. 小児慢性疾患患者の成人移行に関する問題

小児慢性疾患患者のキャリアオーバーは増加傾向にあり、その準備期である10代患者のケアの重要性が増している。20歳を越える小児慢性疾患の患者数は年間約1,000名ずつ増加しており、原病・合併症・後遺症による障害保有者の割合も半数を超えている。さらに病状が進行している者は30.3%であり、ほぼすべての疾患群において半数以上の患者が定期的な受診、しかも複数の診療科を受診する必要があるが生じている。小児慢性疾患患者の医療費の負担額は20-24歳で国民平均の約4倍、30-34歳では5倍近くになっており、生涯にわたり安定した経済力を持つことが不可欠である。しかし、年収と相関するといわれている学歴を見てみると、大学進学率は健常人の平均53%を下回っており、40%台で推移している。

わが国には、成人に至った小児慢性疾患患者を専門とする医師はきわめて少なく、小児科医が成人後も長期にわたってこのような患者を小児中心の医療システムの中で診療せざるをえない状態にある。多くは小児科医のみ、あるいは、成人科医やプライマリーケア医と協働しつつ診療に当たっているが、患者・家族の不満はきわめて大きい。さらに小児慢性疾患患者のニーズに合致した社会保障制度は十分ではないために、小児慢性特定疾患の受給年限が過ぎた成人患者は、疾患・治療にともなう身体的・精神的負担に加え、受診・治療に伴う経済的負担や社会的偏見にも対処してゆかなくてはならない。

小児慢性疾患患者は成人後、自律性・社会性・経済性を自助努力によって確保することを望まれている。成人した小児慢性疾患患者には、社会性や経済能力だけでなく自律性も重要となる。しかし、これまでの多くの研究は、長期の慢性疾患により教育の中断や社会生活の制限により、本来の学力に見合った学歴を獲得しにくいことがわかっている。また、社会性の発達だけでなく、通常社会・学校生活の中で教育されるべき思春期対象の健康教育の機会を逸している。治療・医療に伴う多大なストレスが、親の過保護や密着状態あるいは家族機能不全を引き起こす場合もある。このような事例では患者本人の社会性や自律性、さらに医師・医療者とのコミュニケーション能力の発達をさまざまに、それゆえに小児中心の医療システムへの執着を招く可能性もある。加えてこのような長期的なニーズを長期的な視点で捉えられない医療者が、さらに問題を複雑化させている場合もある。小児慢性疾患患者の成人移行に関する問題は以下に要約される。

引用文献

武井修治、白水美保、佐藤ゆき、加藤忠明：小児慢性疾患におけるキャリアオーバー患者の現状と対策（総説）、小児保健研究、66（5）、623-631、2007

- 1. 疾患・治療の複雑性：**半数以上の患者に原病・合併症・後遺症等があり、3人に1人は病状が進行しており、小児科以外の複数科を受診する必要がある。
- 2. 社会・経済上の問題：**疾患治療により、本来の能力に見合った学歴が得られず、経済力が弱いまたは安定しないにもかかわらず、小児慢性特定疾患の受給年限を越えると、

健康保険への加入困難など、医療・治療に伴う経済的負担が大きい。

3. **小児中心の医療システムに由来する問題**：特に10代の間に、年齢に見合った健康教育の機会を失っており、年齢にみあった情報を持っていない。成人後に必要となる、生殖機能に関する疾病予防・妊娠・出産・成人病予防など成人として必要な医療を受けていない。成人に至った小児慢性疾患患者のニーズに見合った医療システムが確立されておらず、対応できる看護専門職がない。
4. **家族の問題**：長期にわたる子どもの慢性状態のために、子どもへの過保護・親子密着・家族機能不全が起りやすい。
5. **患者本人の問題**：自律性・社会性・医療者とのコミュニケーション能力が育ちにくい。

2. 成人中心型医療への移行の必要性

キャリアオーバー患者の診療において、成人科と小児科のいずれがその患者の医療を受け持つのがしばしば問題になる。小児科医にとっては、患者が成人後に直面する成人独特の疾患や妊娠・出産は専門外であるし、患者に入院の必要性が生じた場合に小児病棟に入院できないという問題がある。一方、成人科医にとっては、小児期発症の疾患の一部は内科の卒前・卒後教育にはなく専門外にあたる。さらにキャリアオーバー患者は同年代の若年成人に比べて社会経験が乏しく未成熟な大人になりがちで、社会適応に困難を生じやすく、医師に依存しがちで、年齢や制度上は成人科での治療が望ましいのに成人科診療になじめない。

このような問題を最小限にするために小児科医にできることは、患者を自己の行動に責任を持つ大人に育てることである。そのためには思春期前から年齢に応じて疾患の概要、自己の能力、社会参加のためのコミュニケーションについての教育が必要である。また内科医に必要なことは、小児期発症の慢性疾患の成人後の医療についての知識を深めることである。

このような内容を集約したものが「移行支援プログラム／移行計画」である^{1)～6)}。

引用文献

- 1) Blum RW, Hirsch D, Kastner TA, et al : American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transition for young adults with special health care needs. Pediatrics 110: 1304-1306, 2002.
- 2) Scal P, Evans T, Blozis S, et al: Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adults with chronic conditions. J Adolesc Health 24: 259-264, 1999.
- 3) Reiss JG, Gibson RW, Walker LR.: Health care transition: Youth, family and provider perspectives. Pediatrics 115: 112-120, 2005.
- 4) Bronheim S, Fiel S, Schidlow D, et al. Crossing: A manual for transition of chronically ill youth to adult health care. : <http://hctransitions.ichp.edu/CrossingsPDFs/Crossings.pdf>
- 5) Royal College of Nursing : Adolescent transitional care guidance for nursing staff: www.rcn.org.uk/_data/assets/pdf_file/0011/78617/002313.pdf
- 6) 石崎優子：小児慢性疾患患者のための成人移行期支援】知っておきたい知識 小児慢性疾患患者に対する移行支援プログラム。小児看護33巻9号：1192-1197,2010.

3. 移行支援プログラムとは

移行とは、小児科から内科への転科を含む一連のプロセスを意味し、「移行支援プログラム」は、“思春期の患者が小児科から内科に移るときに必要な医学的・社会心理的・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”と定義される¹⁾。

移行支援プログラムでは、①患者が自分の健康状況を説明する（自己支持）、②自ら受診して健康状態について述べる・服薬を自己管理する（自立した医療行動）、③妊娠の疾患への影響、避妊の方法も含めた性的問題の管理（性的健康）、④さまざまな不安や危惧を周囲の人に伝えサポートを求める（心理的支援）、⑤自らの身体能力にあった就業形態（教育的、職業的計画）、⑥生活上の制限や趣味の持ち方（健康とライフスタイル）といった6つの領域⁵⁾について、日常生活における具体的な行動計画を作成する。その計画に対してどのような自立ケア行動を行い、何ができたか、目標のどこまで達成しているのか、足りないものは何か、を評価し、次にすべきことを指導する。

移行支援プログラムを実施する上で、患者と医療者とが明確な移行の目標とモチベーションを持つことが必要である。患者・医療者ともに、えてして患者の持つ能力を低く見て過保護になりがちである。しかし重要なことは患者が自分の能力と限界を知った上で自立するためのプランを作成し実行することであり、保護者・医療者が患者に健康管理を任せて見守ることである。医療者は患者が思春期を迎えたら、自己管理で少々の失敗をしても医療者がサポートすることを保障して、少しずつ自己責任を負わせるようにする。

引用文献

- 1) Blum RW, Garell D, Hodgmen CH et al. : Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. J Adolesc Health 14: 570-576, 1993.

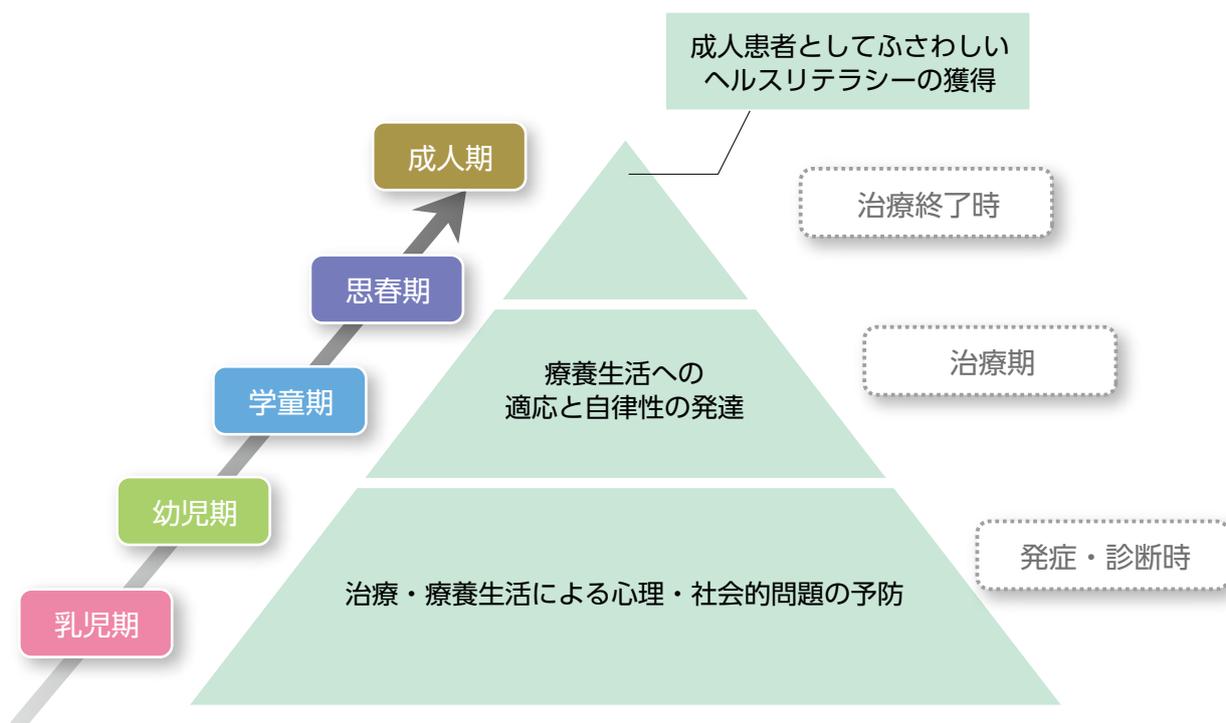
4. 移行支援プログラムを実践する際の留意点

移行支援プログラムを実践する際には、患者自身と保護者、医師（小児科医、成人科医）、看護師、ソーシャルワーカー、施設管理者や病院職員な多職種の専門科の連携が必要であり、そのためには、目標の明確化と支援者チームの役割分担が重要である。とりわけ看護師の役割は、小児科と成人科の医師、患者、家族をコーディネートする上で重要である。

多職種の専門家が連携する上で移行支援プログラムの目標と達成度を確認し情報を共有することが重要である。その際にチェックリスト **資料7** は有用である。さらに発症からの経過、治療内容、検査結果、服薬内容、生活指導、チェックリスト、などをまとめた移行期手帳 **資料9** の作成と利用により、患者と医療者の双方が現在の身体、心理面の状態を把握しやすくなる。

5. 成人移行期の看護目標

成人に至った小児慢性疾患患者を専門とする医療者や医療システムが未整備な現在(2012年)、患者本人の自律性を高め、一人一人が自分のニーズに見合った医療を受けられるよう支援することが求められる。Healthy People 2010ではヘルスリテラシーを「認知面、社会生活上のスキルを意味し、健康増進や維持に必要な情報にアクセスし、理解し、利用していくための個人的な意欲・動機・能力を表すもの」と定義している。このような能力は、成人移行期にある小児慢性疾患患者にとって、重要な移行推進力となると思われる。



図出典 丸光恵・石田也寸志監修 ココから始まる小児がん看護、へるす出版 2009

「移行支援プログラム」を元に作成した、成人移行期の看護目標は以下のとおりである。

1. **年齢に見合ったヘルスリテラシーの獲得**：適切な病識をもとに、セルフケア能力を維持・向上すると共に、健康増進や維持に必要な情報にアクセスし、理解し、利用してゆく意欲・動機・能力を育成する。小児期とは異なり、セルフケアの主体者は患者本人であることを患者・医療者・家族の三者が認識し、移行期を通じて意思決定の主体も患者本人へ移行する。

ヘルスリテラシーを高める援助例

	乳・幼児期	幼児後期	学童期
医療・健康情報ニーズの把握と健康教育	<ul style="list-style-type: none"> ・乳児期：医療者が何かを行う際には単純・明快な言葉で声をかけて行い、無言で実施することの無いようにする。終了したらほめる、抱っこする。 ・幼児期：新たな治療・処置・検査・ケア等、子どもにとって未知な体験となるもの全てについて、説明などの心理的準備を行ってから実施する。 	<ul style="list-style-type: none"> ・手洗い・うがいなどの一般的な保健行動・健康的な生活習慣についての教育を開始する。 ・病気・治療にともなう知識や日常生活上の注意点やセルフケアについて、理由をつけて説明を開始する。 	<ul style="list-style-type: none"> ・病気・治療についての認識・知識を確かめ、適切な病識が持てるようにする。 ・セルフケアについて理由や身体のしくみを加えて説明する。 ・小学校高学年：飲酒・喫煙予防の必要性について、病気と関連させて説明する。 ・性に関する基礎的知識を説明する。
セルフケア能力・自立した受療行動の育成	<ul style="list-style-type: none"> ・危険がないかぎり、子どもが興味を示す医療器具について見せたり、単純・明快な言葉で説明する。 ・内服など本人の協力が必要なものについては、身体的・精神的負担を考慮して協力を引き出す。 	<ul style="list-style-type: none"> ・大人が手助けするなど、本人の能力を補いながら行う。手順等が不完全でも、本人のやる気を認め、ほめる。 	<ul style="list-style-type: none"> ・手洗い・うがいなどの一般的な保健行動・健康的な生活習慣についての教育を継続し、自己流になったり、幼児期に獲得したものを失わないようにする。 ・病気・治療に関連したセルフケアについての認識・気持ち・実行力についてアセスメントし、本人の精神的な負担が少なく、生活に適した方法を工夫する。
意欲・動機・能力を高める生活・活動	<ul style="list-style-type: none"> ・乳児：基本的信頼感の獲得が最も重要であり、それに関わる活動・行動の質を高める。 ・幼児：遊びの時間・環境を確保する。全身を動かしたり、自発的な探究心を伸ばす活動が出来るように配慮する。 	<ul style="list-style-type: none"> ・可能な限り同年代の子どもとの活動や遊びの機会を増やす。 ・子どもとの会話の中で「将来は何になりたい？」などの話題をもち、日々の生活の中で希望がもてるようにする。 	<ul style="list-style-type: none"> ・地域での学校生活体験を増やし、充実させる。 ・クラブ、習い事など本人が熱中できるものを探す。 ・「大人になったら何をしたいか？」など、幼児期より具体的な将来像についてイメージさせるような会話をもつ。

	乳・幼児期	幼児後期	学童期
医療者とのコミュニケーション・意思決定能力の育成	<ul style="list-style-type: none"> ・自発性を引き出すため、日常生活内で病気・治療のために発生する制限を可能な限り少なくする。 ・本人が強く意思表示した時に、否定したり力で押さえつけるような関わりをさける。 ・発声・発語、指差し、ボディランゲージ等による自発的な意思表示を認め、ほめる。 	<ul style="list-style-type: none"> ・日常生活の中で、子どもが自分の意思を反映させて何かを決めることができるものには選択肢を用意し、子どもに意思決定を促す。 ・日常生活の中で、自分が意思決定したことについて、責任をもって遂行できるように促す。 ・意思決定後の行動によって、どのような影響があるかについても意思決定内容に合わせて説明する。 	<ul style="list-style-type: none"> ・医師・看護師・医療関連職や教師に、親を介さずに自分の意見を表明したり、コミュニケーションがとれるように援助する。 ・日常生活の中で、子ども本人のみの考えで意思決定できるようにし、大人が恣意的に関わらない。 ・意思決定の質の良し悪しを、本人自身が体験できるようにする。

	思春期	青年期
医療・健康情報ニーズの把握と健康教育	<ul style="list-style-type: none"> ・病気・治療についての認識・知識を確かめ、意思決定を行うのに必要十分な病識を持てるようにする。 ・子ども本人が病状・治療・健康についての記録（手術・検査等の年月日、主治医、治療・処方）をつけるように手助けをする。 ・成人後の医療費の経済支援について、情報収集を始める。 ・性・生殖に関わる教育・相談の必要性について確認する。（妊娠の疾患への影響、避妊の方法等） ・成人後の医療（原病と成人性疾患の双方）について、どのような変更が必要となるか情報収集を始める。 ・成人後の公的支援や医療保険について情報収集を始める。 	<ul style="list-style-type: none"> ・これまでの診療情報をまとめたものを自分でもち、管理する。また診療科にあわせてどの程度説明するべきかを原疾患の主治医と相談する。（青年期以前に行うべき事例もある） ・子ども本人が経済的に自活できる方法を探す。 ・公的支援の受給や医療保険加入について具体的な行動に移れるように情報を収集する。 ・妊娠・出産に関する相談・治療を専門医と相談し、望む治療が受けられるように交渉できるようにする。

	思春期	青年期
セルフケア能力・自立した受療行動の育成	<ul style="list-style-type: none"> ・病気・治療に関連したセルフケアについて家族が手助けしなくても行えるように促す。 ・家族は子どもにまかせきりではなく、常に関心を持ち見守る立場を維持する。 ・セルフケアや治療・生活処方についてのアドヒランスを確認し、自己流になったり治療拒否の兆候を早期に把握する。 ・子ども本人が次回の受診日時を決定し、医療者と相談できるようにする。 ・処方箋の見方や薬品名、服用回数などについて読めるようになる。 ・薬の受け取りや医療用品の注文は子ども本人ができるように手助けする。 	<ul style="list-style-type: none"> ・原疾患の診療科以外の医療者に対して、治療歴を説明し、望む治療が受けられるように交渉できるようになる。 ・生活面やセルフケア面において、一人暮らしの場合でも不都合のないようにする。 ・親の物理的・経済的支援から独立する。
意欲・動機・能力を高める生活・活動	<ul style="list-style-type: none"> ・アルバイトやボランティア活動等に参加できるように支援する。 ・先輩や年上の親族、年上の同病患者など、役割モデルとなるような人との活動に参加できるようにする。 ・サポートグループを紹介し、本人が希望すれば参加できるようにする。 	<ul style="list-style-type: none"> ・物理的・経済的に自立しても暖かい愛情と見守りを感じられるように関わる。 ・サポートグループを紹介し、本人が希望すればパートナーや親しい友人と共に参加できるようにする。
医療者とのコミュニケーション・意思決定能力の育成	<ul style="list-style-type: none"> ・新たな意思決定が必要となった時に、情報入手、情報の分類整理、比較検討、意思決定についてまず子どもが十分に考えや気持ちを表明できるように支援する。 ・子どもが子ども本人とは異なる親の意向を優先するなど、力関係が生じないようにする。 ・子どもの意思決定の質を高めるため、対立する決定について十分情報収集し吟味しているか、意思決定に関わるすべての人それぞれの意見も聞いているか、意思決定に際して十分な時間をとっているかなどについて子ども自身が気付けるように促す。 ・意思決定について、不安・恐怖などを伴う、情緒的に安定しないなどの様子がないかなどに注意し、必要であれば医療者と相談しながら対応する。 	<ul style="list-style-type: none"> ・意思決定の場面では、成人した子どもがどの程度家族を必要としているか見極めて関わる。 ・家族は子どもの支援者である立場は守りつつ、子ども本人が法的にも意思決定の主体者であることに責任が持てるように関わる。

出典：University of Illinois at Chicago Division of Specialized Care for Children Transition timeline for children and adolescents with special health care needs より分類・意訳・加筆修正 同類表 ココからはじまる小児がん看護 p.20

2. **メンタルヘルスの維持**：思春期は発達段階そのものに心理的クライシスをはらんでいる。これらのクライシスが正常な発達領域から逸脱しないように予防すること、また逸脱する期間を出来る限り短期間にすることが求められる。
3. **本来の学力・能力に見合った学歴・社会技能の獲得**：疾患の状態に見合った学校教育・社会生活を維持し、成人後に自立した経済力あるいは社会技能を獲得できるように支援する。最も主要な問題は不登校と高校の中途退学の問題であり、学校教育・地域との連携が重要となる。
4. **家族・親子関係の成長**：過保護・親子密着の問題を予防し、家族機能を健康に保つには、**1.**の本人のヘルスリテラシーの獲得と密接に関係している。親子の相互作用をより良いものにするために、本人、家族それぞれへの働きかけを計画する。

6. 成人移行後の看護目標

移行後の看護目標は、以下のとおりである。

1. 成人患者としてふさわしいヘルスリテラシーを獲得し、不適切な病識やセルフケア不足による障害・後遺症の発生や重症化を予防する。
2. 小児中心の医療システムから成人中心の医療システムに移行し、成人患者としてのニーズに見合った医療にアクセスできるようにする。

キャリアオーバーを見越した看護を行っていくには、10代、あるいはそれ以前からの支援が大変重要な意味を持つ。小児慢性疾患患者が成人後に経験する様々な問題を考慮すると、成人以前の思春期の段階を成人移行期と位置づけ、この期間に成人移行の準備を行うことはきわめて重要となる。

7. 小児科チームのための手順

移行を成功させるためのおもなステップ

1. 成人科医療者とのパートナーシップを構築することを決定し、移行に関するスケジュールを立案する。[資料1](#)
2. スキルや関心をもっている成人医療の医師をパートナーとして特定するために小児科医師と検討する。
3. 公的資源や社会資源を得る。
4. 移行に携わる関係者とコンタクトをとる。[資料2](#)
5. すべての小児医療者と移行を行うことを確認し、成人科医療者への教育計画を立案する。
6. 移行に適切な患者を特定し、準備する方法を立案する。[資料6](#) [資料7](#) [資料8](#)

8. 成人科チームと連携するための手順

成人科チームと連携していくためのおもなステップ

1. 移行に関わる成人科医療者（医師・移行期支援看護師）を特定する。
2. 成人科チームに参加する他分野の関係者を特定する。[資料2](#)
3. スケジュールの進行状況やチーム作りに関する評価と再計画。[資料4](#)
4. その他のケア提供者の準備。

9. 共同チームを継続していくための手順

チームが共同で対処するためのおもなステップ

1. ケアの移行体制を構築する。[資料3](#)
2. 院内チーム関係を構築する。[資料5](#)

10. 成人移行期支援看護師の役割

1. 移行準備状況のアセスメント

「7. 小児科チームのための手順」から「9. 共同チームを継続していくための手順」を資料と共に示した。看護はこれらのチームによるプロセスの中で、患者・家族について過去の経緯にとらわれず、現在の状況を的確に捉え、移行の準備状況をアセスメントすることが重要である。各疾患に共通なアセスメント項目は[資料7](#)に示した。これらに加えて、疾患や個人の状況に合わせたアセスメントツールが必要となる。慢性疾患の子どもにとって移行準備は大変なストレスを伴う。重要なことは、1項目でも準備状況が進んでいるものがあれば、それを認め、患者・家族とともに評価できるようにすることである。

2. 患者・家族の移行期における成長発達支援

先にあげた看護目標に個別性を考慮し、移行準備期にふさわしい成長発達を遂げられるよう、患者・家族双方に働きかける必要がある。最も中心となるのは、セルフケアや意思決定の主体者が家族から患者本人へ移行することであり、その過程や責任が、年齢・状況に見合ったものであること、患者のみでなく、家族にも受け入れられるものであることが望ましい。

3. 移行プログラムの推進

多様な医療システムの中であって、各個人のニーズに見合った完璧な移行プログラムを作成することは困難である。移行プログラムを推進する中心には、常に患者と家族が存在できるよう、意思を確認する、人権を尊重し、無理のない移行プロセスとなるように調整することが必要となる。また、患者・家族の声を移行チームに反映することができる最も身近な医療者として、移行スケジュールの確認と患者・家族へのフィードバック、医療チームメンバー間の調整役となることが重要な推進力となる。

パートナーシップの構築

目標 1：移行にともなう関係者の意思を確認する

小児科チーム (移行期支援看護師)	<ul style="list-style-type: none"> ___ ケアを移行するために全てのケア提供者の意思を確認する。 ___ 成人チームに連絡を取り、今後連携をとるため、ケア提供者の意思を確認する。
成人科チーム	<ul style="list-style-type: none"> ___ 成人科システム内でサポートが得られるか、新たに小児分野を学びケア実践をするための意思を確認する。 ___ 移行について学ぶ姿勢を確認する。 ___ 新しいプロジェクトを開始するために必要な時間を確保する。

目標 2：開始時の成人科のパートナーを特定するよう医師と調整する

小児科チーム (移行期支援看護師)	<ul style="list-style-type: none"> ___ パートナーとなる可能性のある成人科のサブスペシャリスト（分化専門医）を特定する。 ___ 連絡をとり、移行を計画するための最初の合意を確認する。
成人科チーム	<ul style="list-style-type: none"> ___ キーとなる成人専門分野の医師を特定する。 ___ 専門分野の医師をバックアップするための各関係者を特定する。

目標 3：各機関の移行への支援を得るよう調整する

小児科チーム (移行期支援看護師)	<ul style="list-style-type: none"> ___ 移行に対する経済支援、サービス体制および医学研究上の影響についての一般情報を収集する。 ___ 移行の影響/効果に関する管理、および学術的にキーとなる人・機関に対してプレゼンテーションを行う。 ___ 移行を開始するために必要なプログラムや追加の時間について所属機関の許可を得る。
成人科チーム	<ul style="list-style-type: none"> ___ 若年患者を引き受けることにおける、経済・サービス体制および学術的な影響に関する情報を収集する。 ___ 管理および学術的にキーとなる人・機関に対して資料の提出を行う。 ___ この事業のための経済的支援、人材配置的支援、および道徳的な支援に取り組むための確約を得る。 ___ 実態的人口統計学、コスト、資金調達源、医学研究上のメリットなどに関して情報を共有する。

目標 4：移行体制を整える

小児科チーム (移行期支援看護師)	<ul style="list-style-type: none"> ___ 「移行の準備が整った」患者を特定するための手順を立案する。
成人科チーム	<ul style="list-style-type: none"> ___ チーム体制およびミーティングの戦略を確立する。 ___ 成人科の外来および入院患者ケアの体制を若年患者向けに改良する。 ___ オンコールおよび適応範囲の体制を若年患者向けに改良する。

共通の手順	<ul style="list-style-type: none"> ___ 組織体制を決定し、それを示す。 ___ 各チームからの委員による移行委員会を設置する。 ___ 成人科チームによる小児科チームのケア観察を計画。 ___ 通常のチーム間カンファレンスを計画する。 ___ 書面記録（カルテ・サマリー）の移行の計画を立てる。
-------	---

目標5：成人科医療者との良好なパートナーシップを構築する

小児科チーム (移行期支援看護師)	<ul style="list-style-type: none"> ___ すべての小児医療者の態度と感情（思い込み等）を確認する。 ___ 移行に関する小児ケア提供者（入院中のケア提供者を含む）の責任を確認する。 ___ 成人科チームへ何を教えることができ、同時に学べるかを明らかにする。 ___ 成人科チームの教育プログラムを開発する。
成人科チーム	<ul style="list-style-type: none"> ___ すべての成人科ケア提供者の態度と感情（思い込み）を確認する。 ___ 小児科について新たに学習する姿勢を成人科チーム員へ確認する。 ___ 小児科チームと研修プログラムに参加する。
共通の手順	<ul style="list-style-type: none"> ___ 互いの分野の専門知識を把握する方法を正式に決める。 ___ チーム間の問題に対処するための会議を設置する。 ___ 各チームの主要メンバーをチームの「コーディネーター」とする。 ___ 相談機能や「チームづくり」のための研修資料を利用する。

目標6：患者にとってスムーズな移行を実現する

小児科チーム (移行期支援看護師)	<ul style="list-style-type: none"> ___ 患者とその家族の準備のためのタイムテーブルを作成する。 ___ 患者とその家族の移行の準備のためのプログラムを作成する。 ___ 患者とその家族が転科を受け入れることを確認する。 ___ 患者が移行する時、成人科チームに完璧でタイムリーな情報を提供する。
成人科チーム	<ul style="list-style-type: none"> ___ 患者と家族に会うためのタイムテーブルを作成する。 ___ 移行患者に会い、そして評価するシステムを作成する。 ___ 患者とその家族が転科を受け入れることを確認する。 ___ 移行された患者について小児ケア提供者にフィードバックする。 ___ 移行された患者のケアの特別な側面に関して、病棟スタッフと外来スタッフに教え込む。
共通の手順	<ul style="list-style-type: none"> ___ システムを改善するために、患者移行の成功および失敗に関する情報を共有する。 ___ 移行を受け入れない患者のための計画を開発する。

連携する必要がある職種

新しいプログラムを作成するプロセスにおいて重要な職種とのコンタクトをとるためのチェックリスト

例：1型糖尿病患者の場合

- ___ 小児科医（主治医・担当医）
- ___ 内科医（主治医）
- ___ 成人移行期支援看護師
- ___ 看護師（小児科・成人科）
- ___ 各分野
 - ___ ソーシャルワーカー（経済問題、生活設計、地域医療への調整）
 - ___ 栄養士
 - ___ 薬剤師
 - ___ 医療機器の業者
 - ___ 教師（院内学級・担任・養護教諭）
 - ___ その他（ _____ ）
- ___ 患者・家族

患者氏名： _____

- ___ 小児科医（主治医・担当医）
- ___ 内科医（主治医）
- ___ 移行期支援看護師
- ___ 看護師（小児科・成人科）
- ___ 各分野
 - ___ ソーシャルワーカー
 - ___ _____
 - ___ _____
 - ___ _____
 - ___ _____
 - ___ その他（ _____ ）
- ___ 患者・家族

成人移行期支援看護師の移行プログラム開始の手順

成人移行期支援看護師の役割

成人移行期支援の中心的機能：直接的なケア（教育、カウンセリング、評価および治療・ケア）を提供する。患者の要望を聞き、必要な医療（例えば、在宅介護、機器）についての患者のための情報源として行動する。疾患特有のケアおよび関連する問題に関して病棟看護スタッフへの教育や相談にあたる。患者教育プログラムを開発する。

チームの連携機能：治療プログラムに関する方針および手続を開発する。複数の専門分野チームによって入院患者および外来患者に提供されるケアを調整する。チームの機能と患者のケアについて、チームメンバー内でコミュニケーションを図る。医療チームと入院患者の看護スタッフの間のコミュニケーションを促進する。

小児科内のチームづくり

- ___ 移行の必要性についてチームに伝える。
- ___ 移行に関する感情（思い込み）についてチームディスカッションする。
- ___ 継続的にチーム間で協議し、意思疎通をはかる。
- ___ 他のスタッフに移行について、その必要性を伝える。
- ___ 病棟スタッフに移行プログラムを紹介し、外来訪問する機会をつくる。
- ___ 他のスタッフに移行および患者選定方法の理論的根拠を説明する。
- ___ 他のスタッフへ移行患者についてのフィードバックを保証する。
- ___ 移行に関する不確実な情報氾濫を防ぐために、失敗の理由について他のスタッフを教育する。

成人科チームへの教育プログラム（以下の要素を考慮して開発研修プログラムを計画する）

1. 成人科チームメンバーへ移行や専門知識に関する文献を提示する。
2. 各チームにおける同職種間のミーティングを行う。
3. すべての成人科チームに対して、外来・入院環境における小児ケアのティーチングラウンドを行う。（この経験は、彼らにケアの詳細とチームメンバー間の関係を把握させる）
4. 疾患に特有な情報へのスーパーヴィジョン。ケア提供のスタイルは、慎重にカンファレンスする。
5. 小児科チームにおける電話相談のシステム、窓口をつくる。
6. 成人移行期支援看護師は、小児科・成人科チームの看護師の計画立案を助け、成人科看護師への研修を実施する。
7. ケアカンファレンスのコンセンサスをとる。
8. ケアの状態を補助するために、特定の治療プロトコルをまとめる。

チームを構築・継続させるためのプログラム

1. 定例的にチーム会議を行うことを決める。

会議では、最初に、互いに理解し合うため、またどのようにチームが機能するかを計画する。後にこの会議は、患者ケアを計画しプログラムを開発するために行う。会議の調整は中立的に行う。

2. 患者管理のための体制を構築する。

適切なサービスが全て提供されているかを確認するのは誰か？すべてのチームメンバーに必要な情報を伝えるのは誰か？チームと移行に関する他分野のスタッフとの連絡を行うのは誰か？通常は、成人移行期支援看護師が調整役として機能するが、これは環境によって異なる可能性がある。

3. 多様なチームメンバーの役割を明らかにする。

チームには、専門的知識と責任が重複する領域が多くある。チームが円滑に動くためには、各チームは意思決定および業務をどのように分けるか決めなければならない。両チームリーダーは移行プログラムの概念を提示する。

4. チーム間のコミュニケーションのシステムを開発する。

患者に関するイベントや情報などを、チームメンバーが把握しているか、確認するのは誰か？すべてのチームメンバー用の資料の受け渡しの保管場所（郵便受け等）はあるか？チーム全員がいつでも連絡が取れるか（ポケベル・携帯番号の把握）？

5. チームの活動を実行する際、できるだけ近くで集まれる、またはチームメンバーが共有できるスペースを確保する。

患者の記録も同様にここに保管してもよい。頻繁な接触は、チームがアイデンティティを構築するうえで重要な要素である。

6. メンバーの名札や名刺により、自分たちをチームのメンバーとして認識する。

7. 社会的イベント（学会発表や講演会等）により、チームのアイデンティティ意識を強化することができる。

8. 業務とは別に、移行期支援やチーム機能の改善のための時間を作る。

9. 否定的な意見でも発言できるということをチームメンバーに周知する。

チームメンバーが特定の問題を提起することについて抵抗を感じる場合は、チームリーダーが行う。

10. 両チームが互いの考えを理解できるように、移行に関わる損失、心配および懸念について共有する。

意見の共有方法は、否定的な意見にならぬよう、第3者（臨床心理士、社会心理および産業心理、経営学、教育心理学など）を有効に活用する。

チームにおける成人移行期支援看護師のリーダーシップの有効性の評価

チームメンバーに無記名で記入を依頼する。

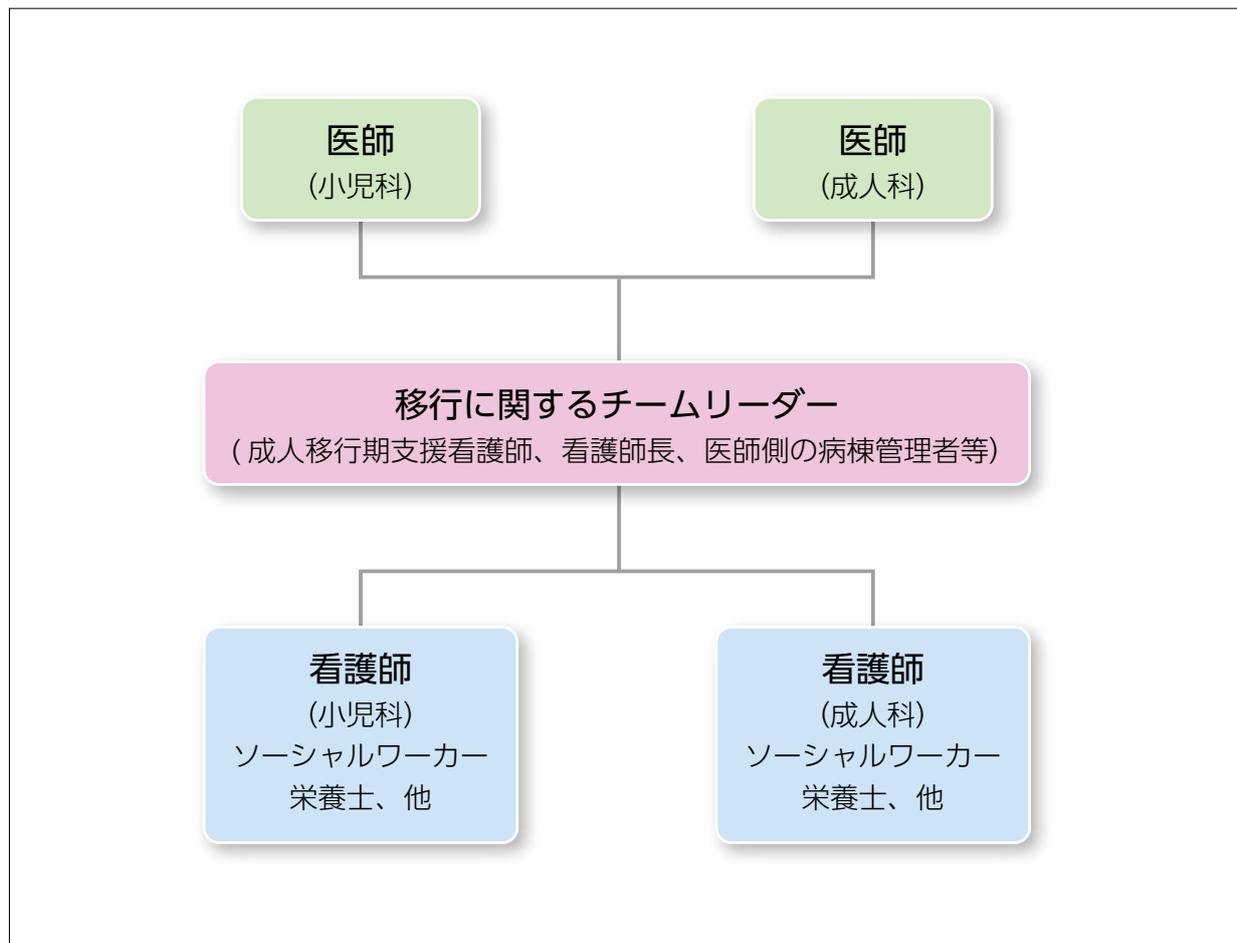
スケジュールの進行状況について

	YES	NO
目標1：移行にともなう関係者の意思を確認する		
目標2：開始時の成人科のパートナーを特定するよう医師と調整する		
目標3：各機関の移行への支援を得るよう調整する		
目標4：移行体制を整える		
目標5：成人科医療者との良好なパートナーシップを構築する		
目標6：患者にとってスムーズな移行を実現する		

チームづくりについて

	YES	NO
ほとんどのメンバーは、チームの役割を果たしている		
チームは、明確な目標を設定している		
チームの雰囲気が良い		
すべてのメンバーが参画しやすい環境である		
私は、チームが目標に対して良い結果をもたらすと思う		
チーム会議は効果的に運営されている		
チームに対しての私の責任は明らかである		
他のメンバーを信頼している		
ほとんどのメンバーは、チームの一員であることに満足している		
このチームで仕事が順調にしているという認識がある		

チーム間関係の構築



移行スケジュール（患者の目標）

*実際に移行支援を行う事例の年齢を設定し、右記欄に記入してください。

内容	事例の年齢
<p>1. 遅くとも10歳まで</p> <ul style="list-style-type: none"> ・薬物治療および治療に対して理解し、かつ責任をとる事に対して教育的支援が行われる。 ・成人科チームへの移行を目標として、患者が移行するために必要な準備を理解する。 	
<p>2. 13歳～</p> <ul style="list-style-type: none"> ・通常外来診療を単独でうける。両親は、後から診療に加わる。 ・患者は、自分自身の症状・治療等に関する質問に答えることができる。 ・親は、患者の言動を見守る姿勢をとることが望まれる。 	
<p>3. 15歳半～16歳</p> <ul style="list-style-type: none"> ・チェックリスト 資料7 を評価し、計画的に再教育プログラムが実施される。 ・疾患、治療法の理論的根拠、症状の原因を理解する。 ・病状悪化のサインを認識し、それについて対処できる。 ・医療者からの援助を求める方法を知っている。 ・保険医療システムの最良の手段を検討することができる（保険の変更・問題等）。 ・成人移行プログラムの詳しい説明が患者および家族に行われる。 ・成人科チームに面会する準備が完了する時期を患者・家族が認識する。 	
<p>4. 16歳～18歳</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児科チームにおける患者の準備状況に関するカンファレンスの後、患者は小児科で成人科チームとの最初の正式な面会を行う。 ・その面会に続き、患者と家族は、成人科・小児科両チームに関する肯定的、否定的感情について意見を言う事を促される。この時点で、チームの間の類似点が強調され、心配事について話し合う。 	
<p>5. 「準備が整った」と考えられる年齢</p> <ul style="list-style-type: none"> ・次の面会は小児および成人科チームの両方と行う。 ・患者および家族は、成人科チームへの質問や心配事を相談するために成人科施設の見学へ行く。 ・成人医療に関する施設のパフレットが提供される。それには、担当の成人科チーム員と緊急時に関連する電話番号、アクセス地図が含まれる。成人科施設の重要な部門のデータ表も提供される。 	

成人移行チェックリスト（患者用）＜一般＞

病気・治療に関する知識

1. 自分の身長・体重、生年月日を知っている
2. 自分の病名を知っている
3. 自分の病状や受けている治療内容を十分に理解している
4. 自分が処方されている薬の名前・用法・効果・副作用を知っている

体調不良時の対応

5. 受診しなければならない症状を知っている
6. 体調不良時の対応（連絡先・相談先・応急処置等）ができる

医療者とのコミュニケーション

7. 診察前に質問事項を考えて受診することができる
8. 診察時、医師に質問および自分の意見を述べるができる
9. 医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）からの質問に答えることができる
10. 困ったときには医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）に話すことができる

診療情報の自己管理

11. 検査結果について記録またはコピーをもらい保管管理できる
12. 診断書や意見書など必要な書類を医師に依頼できる
13. 現在と過去の自分の診療録（カルテ）がどこにあるか知っている
14. 今まで自分がかかった病院の名前・住所・担当医師の名前のリストを持っている

自立した受診・セルフケア行動

15. 外来の予約の時期を把握し、忘れないための工夫ができる
16. 外来の予約方法を知っている（自分で診療の予約ができる）
17. 残っている薬を把握し、必要な分の薬の依頼ができる
18. 処方箋の期限や、期限が過ぎたときの対応を知っている
19. 自分の病気に関して必要時に協力が得られるよう第3者へ説明できる（学校・友人・上司等）
20. 医療保険について説明できる（自分の健康保険と自己負担額についての知識がある）
21. 自分が使用している特殊な機器の注文と管理の仕方を知っている

思春期・青年期患者の健康管理 **ここより先は——歳以上の方のみ答えてください**

22. 医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）と、喫煙・飲酒・薬物乱用、人間関係について話したことがある
23. 医師・看護師、または他の医療者（助産師・ソーシャルワーカー等）へ、妊娠・出産の問題、性の問題や悩みについて相談したことがある
24. 避妊の仕方と性病の予防法を知っている

主体的な移行準備

25. 内科の医師といつどのような形で診察を開始するのかを主治医と相談している
26. 転院・転科に関する情報について主治医と話し合いをしている
27. 転科する前に内科医に会って話をしている

*東野博彦、石崎優子他 小児期発症の慢性疾患患児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 38 (5) 962-968 2006 (一部改変)

成人移行チェックリスト（患者用）＜1型糖尿病＞

病気・治療に関する知識

1. 自分の病名を知っており、1型糖尿病の病態やインスリン治療等の必要な医療行為について自分の言葉で説明できる
2. 自分が処方されているインスリン製剤の名前（いつ・何単位使用すればよいか）、効果・作用を知っている

体調不良時の対応

3. 自分の低血糖症状を理解しており、低血糖発作出現時に自分で対応できる
4. 重症低血糖に備えて、周囲に協力を求めるなど準備をしておくことができる
5. 高血糖が継続する場合に受診をする判断ができる
6. シックデイの対応をすることができる

医療者とのコミュニケーション

7. 血糖コントロールについて困っていることや質問事項を予めまとめておくことができ、質問できる
8. 最近の血糖コントロールについて医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）からの質問に答えることができる

診療情報の自己管理

9. HbA1C等の検査データや診察時の医師からの説明を記録できる

自立した受診・セルフケア行動

10. 自分が使用している血糖測定器やインスリン注射の注文と管理の方法を知っている
11. 自ら医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）に相談しながら適切な血糖コントロールを行うことができる
12. 正しい方法で血糖測定、インスリン注射を行うことができる
13. 医療保険について説明できる（自分の健康保険と自己負担額についての知識がある）

思春期・青年期患者の健康管理 **ここより先は——歳以上の方のみ答えてください**

14. 1型糖尿病の合併症について理解でき、適切な予防行動をとることができる
15. 医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）と、1型糖尿病の病態に喫煙がどのような影響を及ぼすかについて話したことがある
16. 医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）と、1型糖尿病の病態に飲酒がどのような影響を及ぼすかについて話したことがある
17. 医師・看護師、または他の医療者（助産師・ソーシャルワーカー等）へ、1型糖尿病に関する妊娠・出産の問題、性の問題や悩みについて相談したことがある
18. 医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）と、1型糖尿病についてどのような関係の周囲の人に、どのような内容で説明するかについて話したことがある

主体的な移行準備

19. 内科への移行準備について関心をもち、自分で必要な情報収集を行うことができる

成人移行チェックリスト（患者用）＜慢性腎疾患＞

病気・治療に関する知識

1. 自分の病名を知っている
2. 自分の現在の病状、腎臓病の病態や治療上必要な医療行為について説明できる
3. 自分に処方されている薬の名前・効果・副作用、いつ内服するかを知っている
4. 自分の食事について、治療上必要な留意点、外食時の注意点を理解している
5. 自分自身の体調管理について理解している
例：血圧・体重・尿の量と性状（テストテープによる尿検査）・疲労時の対応・感染予防等

体調不良時の対応

6. 受診しなければならない症状を知っている
7. 体調不良時、病院への連絡方法と受診方法を知っている

医療者との対等なコミュニケーション

8. 診察前に質問事項を考えて受診することができる
9. 自宅での体調（体温・血圧・体重・尿量等）の結果を持参し受診することができる
10. 診察時、医師に検査の結果など質問できる
11. 医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）からの質問に答えることができる
12. 困った時には医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）に話すことができる

診療情報の自己管理

13. 検査結果などデータ類を記録または保管できる
14. 引っ越し等転居などが生じた場合、医師に依頼し診療情報提供書依頼ができる

自立した受療・セルフケア行動

15. 外来の予約の時期を把握し、忘れないための工夫ができる
16. 残っている薬を把握し、必要な分の薬の依頼ができる
17. 外来の予約方法（自分で診療の予約ができる）や、受診ができない状況が発生した場合、変更の連絡ができる
18. 血圧・体重・尿の量と性状確認・テストテープによる尿検査方法を知っている
19. 体調管理方法を理解している
20. 医療保険について説明できる（自分の健康保険と自己負担額についての知識がある）
21. 自分が病気の治療に使用している機器の注文と管理の仕方を知っている
22. 自分の病気に関して必要時に協力が得られるよう第3者へ説明できる（学校・友人・上司等）

思春期・青年期患者としての健康教育 **ここより先は——歳以上の方のみ答えてください**

23. 医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）へ、喫煙・飲酒・健康食品などについて相談したことがある
24. 医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）へ、就職や進学など、また日常生活での人間関係等について相談したことがある
25. 医師・看護師、または他の医療者（助産師・ソーシャルワーカー等）へ、妊娠・出産の問題、性の問題や悩みについて相談したことがある

主体的な移行準備

26. 移行準備として自分で必要な情報収集を行うことができる
27. 移行に向け内科の医師といつどのような形で診察を開始するのかを主治医と相談している

成人移行チェックリスト（保護者用）＜一般＞

医療・健康情報ニーズの把握と健康教育

1. 子どもの病気・治療についての認識や知識を確認したことがある
2. 子ども本人が病状、治療、健康についての記録（手術、検査等の年月日、主治医、治療、処方）をつけるよう手助けしている
3. 成人後の医療費の経済支援、公的支援や医療保険について情報収集している
4. 成人後の医療（原病と成人疾患の双方）について、どのような変更が必要となるか情報収集を行っている

セルフケア能力、自立した受療行動の育成

5. 服薬管理やケアに関して、家族は見守るだけで、子どもに行わせている
6. 服薬管理やケアに関して、家族は子どもだけに管理させるのではなく、常に関心を持ち、ケア方法の変更（自己流）や治療拒否の兆候を早期に把握しようと努めている
7. 子ども本人が次回の受診日時を決定している
8. 子ども1人で診察を受け、その結果の報告を受けている
9. 薬の受け取りや医療用品の注文は、子ども本人ができるよう手助けしている

意欲、動機、能力を高める生活、活動の育成

10. 子どもが興味を持った事について、病気に関連したことをも含め話し合うことができる（アルバイトや趣味）
11. 患者会、家族会などを紹介し、本人の参加希望を確認したことがある

医療者とのコミュニケーション、意思決定能力の育成

12. 新たな選択が必要となった時に、子どもが十分に考えや気持ちを表現できるよう手助けしている
13. 子どもの選択が親と異なったとしても、互いに話し合うことができる
14. 子どもの選択に対し、メリット・デメリットについて情報収集を行い吟味しているか、他の人の意見も聞いているかなどについて助言している
15. 選択や決断について不安・恐怖、情緒的不安定等の様子の変化に注意し、必要であれば医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）と相談しながら対応している
16. 子どもの将来や生活について、患者本人、家族および医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）と話をしている

保護者の移行準備

17. 小児科を卒業し、成人科へ移行することを受けとめている

成人移行チェックリスト（医療者用解説）＜1型糖尿病＞

1. 病気・治療に関する知識

乳幼児期に発症し、病気について十分な説明を受ける機会のないまま思春期・青年期をむかえる1型糖尿病患者もいる。そのため、成人移行期支援を行うにあたって再度患者に病気・治療に関する具体的な知識を確認する必要がある。この時、知識がないことを責めるのではなく、医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）（以下、医療者とする）とともにこれから一緒に勉強していこうと伝えることが必要である。また、インスリン製剤の種類や単位についても、医療者や家族から指示された通りに使用し、効果持続時間等を知らず自分でインスリンの調整ができない患者や種類・単位自体も理解できていない患者もいるため、医療者が質問することで意識づけを行う必要がある。

2. 体調不良時の対応

1型糖尿病の緊急時としては、低血糖・高血糖の継続、シックデイがある。インスリン療法の副作用である低血糖症状への対応を考慮しておく必要がある。意識消失等の重症低血糖になる前に、自分で低血糖への対処を行うことができるようになっておく。また、万が一の重症低血糖に備えて、周囲に協力を求めるなど準備をしておく。その時には、成人移行チェックリスト5の項目にあるように、病気（低血糖症状の対応を含めて）について、周囲の人に（どのような関係の人かも含めて）どのような説明をするか話しをしておく。高血糖の継続時には、まず自分で食事量・運動等とインスリン量の関係を分析して対応する。その後も高血糖が継続する場合には、医療機関を受診する判断を行う。シックデイについても、血糖測定を行いながら、自分で対応できるようにしておく。

3. 医療者との対等なコミュニケーション

1型糖尿病患者には、医師や看護師・薬剤師・栄養士など様々なコメディカルが関係する。小児医療においては、医療者が先回りをして話しを聞き調整し、困っていることはないかを確認することが多いが、成人医療においては、そのような対応が行われることは少ない。

成人になるにつれて、診察時間を有効に利用するために、患者にはあらかじめ質問をまとめておく力が必要である。自らの血糖コントロールについても、自分の意見を持ち、医療者と対等に話せるようになる必要がある。

4. 診察情報の自己管理

HbA1C等の検査データに自ら関心を持ち記録を行い、自分の検査データの変化を理解する必要がある。血糖コントロールが不良のまま放置しておく、小児期にはあまり問題にならない糖尿病合併症が出現するため、それらに関する検査データについても意識できるように支援しなければならない。

5. 自立した受療・セルフケア行動

血糖測定・インスリン自己注射の方法（特に同一部位に注射する等）について適切ではない自分なりの方法に変化しやすい。そのため、適切なセルフケア行動がとれるように、機会をみ

つけ確認をしていく必要がある。また、血糖コントロールについては、必要時には医療者に相談しながら、自分のライフスタイルに合わせて、自ら調整できるよう訓練をしていく。

経済面に関しても自立でき、自ら情報を得ながら計画がたてられるように援助していく必要がある。

6. 思春期・青年期としての健康教育

成人移行期を迎える1型糖尿病患者において、合併症についての説明や喫煙・飲酒・妊娠・出産や性の問題について健康教育を行う必要がある。一般的な問題とともに、1型糖尿病を抱えていることで、より気をつけなければならない点についておさえながら説明を行う。例えば、血糖コントロール不良のまま妊娠すると、胎児異常のリスクがあるため、計画妊娠の必要があること等の説明を行う。医療者が、一方的に説明するのではなく、患者自身が知りたいと思っているタイミングで患者に合わせた内容を説明する。思春期には、周囲の人々に説明していない患者も多く、今後就職・結婚等に備えて、言う/言わないメリット・デメリットを理解し、必要時に説明できるようにしておく。

7. 主体的な移行準備

成人移行期を迎えるにあたって自分のライフスタイルを考え、今後どの医療機関で受診を継続していくかを主体的に考える支援を行う。

本プログラムにおける「患者が準備できている」判断基準

患者が移行の準備ができているという決定は、患者家族が主体となり、チーム全体で行う。

患者本人について

1. 患者は、常に自分のケア（セルフケア）に対して責任をもって行えるか？
2. 患者が理解している自身の病気とライフイベントは、チームと共通しているか？
3. 患者が小児病棟に入院したのは、昨年中に2-3回未満であったか？
4. 患者は、疾患の増悪症状を述べることができるか？
5. 患者は、医療者と直接話すことを望んでいるか？
6. 患者は、職業および将来の目標を明確にしているか？
7. 患者は小児科チームのメンバーとの関係が急激に減るという経験をしないで移行できるか？

親について

1. 親は、本人に病気について年齢に応じた説明をしているか？
2. 親は、服薬管理やケアに関して口を挟んだり、代わりに行ったりしていないか？
3. 親は、患者の言動を見守る姿勢・態度であるか？
4. 親が、診療予約をとり、はじめから一緒に診察に入っていないか？
5. 親が、小児科へ執着し、本人の移行を妨げているか？
6. 子どもの将来の生活について、患者本人・家族および医療者と話をしているか？

すべての問題に対する答えが「はい」である場合、患者は移行の準備ができていると考えられる。問題に対する答えがNOである場合、それに対するサービス（例えば小児チーム・ソーシャル・ワーカーと一緒にカウンセリングを行う。また、小児科看護師または他の人員と共に治療・ケアに関する教育を行う。他、患者が移行するために特別に配属されたチームからの特別なサポートなど）が計画される。

* 患者が過去1年間に頻繁に入院するなどして病状が不安定な場合は、患者および家族の移行への強い希望がある場合のみ、移行計画を進める。

【サマリー】 一般

名 前				生 年 月 日			
住 所				電 話			
保護者名				保 険			
他 家 族	氏 名	続柄	年齢	氏 名	続柄	年齢	
診 断 名							
今までの 治 療 歴				< 手 術 >	具体的内容		
				/ /			
				/ /			
				/ /			
				< 治 療 >			
				/ /			
				/ /			
現 在 の 治 療	合併症・晚期障害 なし・あり			現在服薬・ 使用して いる 薬 (薬品名・ 量・回数)	薬品名・量・回数 / 日		
					. _____ . _____ . _____ . _____ . _____ . _____ . _____		
検 査 値 (前 回)	前回入院日： 年 月 日			血液データ			
	XP			_____			
	CT			_____			
	MRI			_____			
	他			_____			

セルフ ケア	日常生活の注意事項		
	<hr/> <hr/> <hr/>		
	医療的ケア		
	<input type="checkbox"/> 全自立	<input type="checkbox"/> 一部介助 ()	<input type="checkbox"/> 全介助
	<input type="checkbox"/> 全自立	<input type="checkbox"/> 一部介助 ()	<input type="checkbox"/> 全介助
	<input type="checkbox"/> 全自立	<input type="checkbox"/> 一部介助 ()	<input type="checkbox"/> 全介助
	<input type="checkbox"/> 全自立	<input type="checkbox"/> 一部介助 ()	<input type="checkbox"/> 全介助
	アレルギー： <input type="checkbox"/> 食事・他 ()		
	<input type="checkbox"/> 薬物 ()		
社会資源	病院名・診療科	主治医（担当者名）	連絡先
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	薬局		
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	医療品業者		
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
学校・就職先	担任・上司		
<hr/>	<hr/>	<hr/>	
<hr/>	<hr/>	<hr/>	

【緊急時対応】

どのような状態の時に対応が必要か		その場での対応の仕方	
・			
・			
・			
・			
連絡が必要な人	場所	連絡先	
主治医			
専門医			

記入者 _____ 記入日 _____

【サマリー】 1型糖尿病

名 前				生 年 月 日			
住 所				電 話			
保護者名				保 険			
他 家 族	氏 名	続柄	年齢	氏 名	続柄	年齢	
診 断 名	診断日： 年 月						
今までの治療歴				< 治 療 > / / / / / /	具体的内容		
現 在 の 治 療	合併症・晩期障害 なし・あり			インスリン療法	製剤名	単位	
					朝食前		
					昼食前		
					夕食前		
					就寝前		
	他の薬						
検 査 値	前回入院日： 年 月 日			最近の血糖値		前 / 後	
				/	朝食：	/	
	BMI：				昼食：	/	
	他				夕食：	/	
					眠前：	/	
				/	朝食：	/	
					昼食：	/	
					夕食：	/	
				眠前：	/		

セルフ ケア	低血糖時の症状、および日常生活の注意事項		

	1日の食事量		
	_____	単位 _____	kcal
	医療的ケア		
	<input type="checkbox"/> 全自立	<input type="checkbox"/> 一部介助 (_____)	<input type="checkbox"/> 全介助
	<input type="checkbox"/> 全自立	<input type="checkbox"/> 一部介助 (_____)	<input type="checkbox"/> 全介助
	アレルギー： <input type="checkbox"/> 食事・他 (_____)		
	<input type="checkbox"/> 薬物 (_____)		
社会資源	病院名・診療科	主治医（担当者名）	連絡先
	_____	_____	_____
	_____	_____	_____
	_____	_____	_____
	薬局		
	_____	_____	_____
	_____	_____	_____
	医療品業者		
	_____	_____	_____
	_____	_____	_____
学校・就職先	担任・上司		
_____	_____	_____	
_____	_____	_____	

【緊急時対応】

どのような状態の時に対応が必要か		その場での対応の仕方	
・			
・			
・			
・			
連絡が必要な人	場所	連絡先	
主治医			
専門医			

記入者 _____ 記入日 _____

【サマリー】 慢性腎疾患（非透析患者）

名 前				生 年 月 日			
住 所				電 話			
保護者名				保 険			
他 家 族	氏 名	続柄	年齢	氏 名	続柄	年齢	
診 断 名	診断日： 年 月						
今までの 治 療 歴				< 治療・検査 > / / / / / /	具体的内容		
現 在 の 治 療	合併症・晩期障害 なし・あり			< 服薬療法 >	薬品名・量・回数 / 日		
	禁忌・アレルギー						
検 査 値	前回腎生検： 年 月 日			血液検査	TP Alb BUN Cr		
	詳細				UA TC BS HbA1c		
					Na K Cl Cu P		
					Hb WBC Plt		
					他		
	身長	cm (/ /)		尿検査	定性	沈渣	
	体重	kg (/ /)			蛋白定量		
	血圧	/ mmHg (/ /)			他		

セルフケア	日常生活の注意事項		
	<hr/> <hr/> <hr/>		
	1日の食事量		
	食塩	タンパク質	kcal
	医療的ケア		
	<input type="checkbox"/> 全自立	<input type="checkbox"/> 一部介助 ()	<input type="checkbox"/> 全介助
	<input type="checkbox"/> 全自立	<input type="checkbox"/> 一部介助 ()	<input type="checkbox"/> 全介助
	アレルギー： <input type="checkbox"/> 食事・他 ()		
	<input type="checkbox"/> 薬物 ()		
社会資源	病院名・診療科	主治医 (担当者名)	連絡先
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	薬局		
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	医療品業者		
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	学校・就職先	担任・上司	
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	<hr/>	<hr/>	<hr/>

【緊急時対応】

どのような状態の時に対応が必要か		その場での対応の仕方	
・			
・			
・			
・			
連絡が必要な人	場所	連絡先	
主治医			
専門医			

記入者 _____ 記入日 _____

【サマリー】 腎疾患（透析患者）

名 前				生 年 月 日			
住 所				電 話			
保護者名				保 険			
他 家 族	氏 名	続柄	年齢	氏 名	続柄	年齢	
診 断 名	診断日： 年 月						
今までの 治 療 歴	< 治療・検査 > / / / / / / / / / / / /	< 具体的内容 >					
現 在 の 治 療	透析療法 シャント 治療開始日 透析期間 透析条件 献腎登録 登録病院 最終受診日 合併症・晚期 障害	腹膜透析・血液透析 無・有（部位 ） 年 月 日 年 月 日 NPD・TPD・CAPD 無・有（ / / ） 年 月 日 無・有 <input type="checkbox"/> 腎性貧血 <input type="checkbox"/> 腎性骨異常栄養症 <input type="checkbox"/> 高血圧症 <input type="checkbox"/> 二次性甲状腺機能亢進症 <input type="checkbox"/>	< 服薬療法 > ※ 災 害 時 （透析でき ない時）も 内服する薬 に <input checked="" type="checkbox"/> する 禁忌	薬品名・量・回数 / 日 <input type="checkbox"/> 鉄剤（ ） <input type="checkbox"/> エリスロポエチン製剤 （ ） <input type="checkbox"/> リン吸着剤（ ） <input type="checkbox"/> ビタミンD製剤 （ ） <input type="checkbox"/> 降圧剤（ ） <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 無・有（ ）			
検 査 値	体重	kg（ / / ）	血液検査	（ / / ）（ / / ）			
	DW	kg（ / / ）					
	CTR	%（ / / ）					
	その他	（ / / ） （ / / ）					

第2章 成人移行期支援看護師の取り組み事例集

I. 概説

1. 成人移行期支援における看護管理

国立成育医療研究センター 看護師長 宮澤佳子、川島浩美、山口容子

1. はじめに

成人移行期支援における管理は、小児慢性疾患患者の成人移行に関連する諸問題に対する取り組みから、移行期支援プログラムの作成および実践の総合的サポートに至るまで幅広い範囲に及びます。以前より、キャリアオーバー型の小児慢性疾患患者が、成人になっても小児科を受診することについて問題視されるようになりました。成人移行期支援における管理は、施設管理者をはじめ多職種の管理的役割を担う全ての者が“成人移行期支援とは何か”を理解して、様々な諸問題に取り組む必要があります。さらに、思春期の患者がスムーズに移行するためには、患者自身と保護者、関連する多職種によるチームづくりと連携、患者と医療者とが明確な移行の目標とモチベーションを持つことが重要です。そのため、移行期支援プログラムの実践には、これらを支援する仕組みが必要です。よって、今後、看護管理者には、チーム間のコミュニケーションに関するシステム開発や、移行期支援プログラムの実施メンバーの育成、更に業務時間や活動場所の確保など、他部門の組織や施設全体を巻き込んだ取り組みに、積極的なかかわりをもつ姿勢が期待されています。

2. 活動内容

1) 小児慢性疾患患者の成人科への移行に関する諸問題への取り組み

キャリアオーバー型の疾患をもつ患者の診療において、成人科と小児科のどちらがその患者の医療を受け持つのがしばしば問題になります。また、このような患者は、同年代の若年成人に比べて社会経験に乏しく、心理・社会面での発達に影響が生じる可能性があり、年齢や制度上は成人科での治療が望ましいにも関わらず、成人科の診療になじめないなどの問題が起こっています。看護管理者には、こうした問題を理解した上で、小児科・成人科双方の医師に対して、キャリアオーバー型の疾患をもつ患者に対する移行期支援プログラムの作成、および実践の必要性を伝えたり、自らも学会発表や講演会など院内外において、成人移行期支援に関する情報を発信したりする役割があります。

2) 移行期支援プログラムの作成および実践の総合的サポート

成人移行期支援看護師は、移行期支援の中心的機能とチームの連携機能を担うことが可能です。そのため、看護管理者が、これら看護師の人材育成や、その活動時間・場所の確保など、成人移行期支援看護師の実践を総合的にサポートすることは重要な取り組みです。また、多職種によるチームづくりに問題が発生した場合や、活動時間の確保が十分に望めないなどのさまざまな問題に対して、相談に応じたり、現状を分析して適切な対応策を講じたりするなど、柔軟で迅速な対応が望まれます。状況によっては部門や職種を超えて調整をする必要が発生します。こうした状況を速やかに分析し、誰がどのように調整を図るのが適切かを判断し、指示・命令を行い、適切

でかつ具体的な対応をすることが望まれます。

3) 当院での成人移行期支援看護師養成への取り組み

成人移行期にある小児慢性疾患患者への支援は、成育看護を担う看護師に共通したテーマです。2009年8月の第1期成人移行支援看護師養成講座の参加は、成人移行期支援に関する思いや、成人移行期支援看護師としての取り組みについて、他の施設の看護師とディスカッションする良い機会になりました。そして、移行期支援を共通のテーマとしている看護師のネットワークを作る貴重な機会にもなりました。その後、養成講座に参加した看護師を中心に、病棟会規模の小グループ制や、病院全体の看護職者を対象とした伝達会を開催しました。伝達会に参加したスタッフの中には、「移行期支援講座に興味を湧いたのでこれからの支援についてもっと話したい」「第2期以降の養成講座に参加したい」など、さまざまな感想や意見がありました。現在では、養成講座に参加した糖尿病療養指導士のメンバーが、成人移行期支援看護師として、横のつながりを重視し多職者と共に移行期支援に取り組んでいます。具体的には、糖尿病の初発時のクリニカルパス作成や、発達段階に合わせた指導マニュアルの作成、思春期患者に対する患者教育、糖尿病キャンプの開催など広い範囲に及んでいます。こうした活動は、移行期支援の必要性や重要性を多くのスタッフへ伝える機会として重要です。今後もこうした活動が一つでも多く取られるようにするためには、看護管理者の理解と協力は不可欠だと思います。組織全体の体制を整備したり、教育的・物的・心理的な支援をしたりするなど、成人移行期支援看護師の実践を総合的にサポートすることは、看護管理者の役割として重要な取り組みだと思います。

3. まとめ

成人移行期支援看護師が移行期支援プログラムを開始するためには、チームの連携や調整が組織として図れるように整備すること、また、その役割や活動時間・活動場所が明確にされ、他職種との共有が図られていること、問題が発生した時の対応方法など、さまざまな準備が必要です。今後も、成人移行期支援に携わる看護管理者が、よき理解者として継続して支援していくことが望まれます。

2. 支援システムの構築に向けたチーム作りについて

名古屋第二赤十字病院 小児看護専門看護師 太田有美

1. はじめに

当院で成人に達した患者が小児病棟に入院していることに違和感を感じた経験から、実際に当院の医療者がキャリーオーバーの問題についてどのように意識しているのかについて知る必要があると思いました。そこで、キャリーオーバーの現状、成人患者を小児科で診ていくこと、小児から成人への移行の援助に対する医療者の意識を明らかにし、同時に移行期支援の必要性、支援方法の伝達、システムの構築に向けた取り組みを行ったので紹介します。

2. 当院の概要

名古屋市東南部に位置する地域の中核病院（812床・24科）で、救命救急センター（救急外来集中治療部《ICU・PICU・CCU》／23床・新生児集中治療部／30床）を有しています。小児病棟は42床で気管支炎や腸炎などの急性期疾患から先天性の心疾患、慢性腎不全などの慢性疾

患などに罹患した子どもが入院しています。外来部門にはメディカルサポーターが従事し医師の診療の補助を行い、看護師は数人配置されるのみです。

3. 移行期支援への取り組み

当院のキャリアオーバー患者はほとんどが腎疾患であり、次いで心疾患患者です。まずは腎疾患患者の移行期支援に取り込むことにしました（表1）。移行期支援に取り組むにあたり、活動に関する時間の確保を直属の上司である病棟師長に相談しました。それまでの1日/週の専門看護師としての活動時間では足りないため、小児移植外来参加のための半日/週の活動時間の追加を申し出、活動の内容を説明し了承を得ました。意識調査をはじめ、移行期支援の取り組みについて協力してくれるメンバーを募り、3名が参加の意思を示してくれました。

表1 取り組みの実際（ステップ1）

1. 活動時間の確保
2. 協力メンバー集め
3. 現状の把握（キャリアオーバー患者の調査・医療者の移行に関する意識アンケート）
4. 小児腎移植外来（小児科ではなく移植外来に設置されている）の参加
5. 意識調査結果報告、移行期支援に関する文献の紹介、カンファレンスでの移行期支援の伝達
6. 移行期支援に関する計画立案

現状の把握のため、腎移植患者の動向、小児PD外来、小児腎移植外来通院中の人数、年齢を調査しました（表2、3、4）。結果、当院で腎移植した69名のうち成人科へ転科したのは10名（14.4%）でした。小児腎移植外来通院中の51名のうち、成人に達していたのは大学生を含め26名であり約半数でした。また、当院で行われる成人の腎移植は年間約100例あり、成人の腎移植外来は毎年100名ずつ増加しているといえます。つまり、成人腎移植外来は小児以上に受診患者数が多く、小児腎移植患者が成人科へ移行することは難しいことがわかりました。

表2 当院小児腎移植患者（1987～2011年）69名の動向（人）

当院小児腎移植外来通院中	51 (73.9%)
二次移植、透析による当院成人科転科	6 (8.7%)
転居による他院成人科転科	4 (5.7%)
医師の転勤による子ども病院への転院	7 (10.1%)
死亡	1 (1.4%)

表3 当院小児腎移植外来患者の概要（人）

社会人	24
大学生	2
高校生	6
中学生	5
小学生	11
幼児	3
合計（人）	51

表4 小児PD外来患者の概要（人）

高校生	1
中学生	2
幼児	1
合計（人）	4

表5 小児慢性疾患患者の成人移行に対する意識調査

目的：当院のキャリアオーバー患者、成人移行に関する医療者の意識を把握する。アンケートを行うことで、成人移行期支援の動機づけとする。	
対象：小児医療、看護に携わる医師 16 名、看護師 32 名（外来看護師 3 名を含む）	
方法：アンケート調査	
アンケート内容	
・キャリアオーバー患者の経験の有無、	・キャリアオーバー患者をみることの意識
・成人科への移行の認識	・キャリアオーバー患者を小児科でみることの問題
・成人科への移行を妨げている要因	・成人科への移行の準備として必要なもの

表6 取り組みの計画、実際（ステップ2）

1. 小児腎移植外来での移行期支援
⇒「看護ガイドブック」を用いた移行期支援（看護外来を開設）
⇒患者の情報、支援の実際の記録など電子カルテでの情報共有方法の検討（チェックリストの電子カルテへのリンク）
⇒看護外来の開設の計画書作成、外来場所の確保、活動内容、時間など看護部との交渉
⇒看護師長会、看護係長会において移行期支援の必要性、外来での支援の実際について説明。専門看護師活動報告会（スタッフ参加可能）で取り組みの発表。
2. 小児 PD 外来での移行期支援
⇒小児病棟スタッフへの移行期支援の実際の伝達（研修内容、移行支援の概要、方法の実際、チェックリストの活用などを一緒に学習）
⇒小児病棟スタッフによる PD 外来（1 回 / 月）でのかかわり
⇒かかわりの内容に関しては小児腎移植外来と同様に展開していく
3. チーム作り
⇒小児腎移植外来を通して小児科医師とコミュニケーション
⇒慢性疾患専門看護師に移行期支援の必要性を説明し、チームとして参加を依頼
⇒成人腎移植外来の現状を把握
⇒成人科への移行事例（2 次移植、透析導入）を通して成人科医師、移植コーディネータ看護師と現状・課題を検討しコミュニケーションをはかりながら、チームでのかかわりの重要性を伝える
4. 支援の評価（アウトカム）
⇒患者の基礎データ（腎機能データ、体重など）
⇒患者の意識、行動の実際の記述（生活状態、社会参加状態、家族との関係など）
⇒チェックリストを定期的に用いた内容の変化
⇒移行期支援を行った内容の記述、件数のデータ集計、かかわった時間数集計
5. 報告
取り組みに関してまとめ、院内外で発表する。

意識調査については看護部倫理委員会へ研究計画書として審査を受け承認後、小児にかかわる医師、看護師に行いました(表5)。その結果医師14名、看護師25名から回答が得られました。看護師の経験年数5年未満が25名中16名(64%)、キャリアオーバー患者を看護した経験は7名(28%)が未経験という若いスタッフの多いことが特徴ですが、「移行を考えるか」という問いについては、医師14名中11名、看護師25名中21名が「考える」と答え、医師3名、看護師3名は「どちらでもない」をマークし、事例によると答えていました。また、移行の時期についても、医師10名、看護師12名が「事例による」と答えていました。これらのアンケート結果より、医師、看護師と移行期支援に関する協働は可能であることがわかりました。また、ケースによって移行年齢が異なり、移行する、しない(できない)もケースによって決定されるものと認識していることがわかりました。意識調査の結果は、病棟カンファレンスを活用して報告し、今後の計画についても説明しました。

そして、小児PD外来での支援については、小児救急認定を取得し小児病棟で活動しているスタッフと相談し、認定看護師としての活動時間の中で関わることを確認しました。これらを経て、移行期支援の具体的な計画を立案し、一部取り組みを始めています(表6)。

現在は内服の管理方法、薬への認識、学校、就職の場の状況などの情報収集を行っています。腎移植患者の支援の実際についてはガイドブックやチェックリストを活用して行う予定ですが、支援の場として医師の外来の中では時間的に難しいため、検査結果を待っている時間を活用して看護外来として場を設けることにしました。看護外来の開設については、看護部への報告のほか、師長会や係長会での説明を行い周囲の理解を得ながら進めました。その説明時、成人病棟の看護師長から、小児慢性期疾患の成人患者が入院した際の行動に対して成人病棟看護師が戸惑う様子が語られ、移行期支援の重要性について後押しをしてくれました。看護外来の場所や勤務を考慮し来年度より始める予定です。PD患者についてもスタッフと協働して、PD外来での支援を始めました。

チーム作りについては、医師とは移行期支援の必要性について話し合う機会が何度かありました。すると医師は中学生患者が一人で診察する機会(家族には後から入ってもらう)を設けるなどの変化が見られ、看護外来での関わりについても支援をしてくれています。

チェックリストなどの情報、支援の実際などの情報保管、共有など、電子カルテ上で展開するための方法については医療情報部のチームの支援を得て行っていく予定です。チームとして関わる以上、電子カルテ上での展開は必須であるとともに、アウトカムの集計などにも関わるため慎重に進めていきたいと考えています。

3. 今後の課題

現在は腎疾患患者に限定した内容になっていますが、今後は心疾患、血液疾患患者の移行期支援についても展開していきたいと思っています。活動を広げるためには、スタッフとの協働が必須であり、メンバーの育成が重要です。総合病院で定期的な勤務異動がある当院では、固定メンバーとして確保するのは難しいと考えますが、小児病棟スタッフの中で、ある一定のレベル(キャリア開発ラダーを活用)の看護師が外来での支援を行えるシステムの構築も今後必要だと考えています。

3. 成人移行期支援システムの構築に向けたチーム作りについて

北里大学病院 看護主任 佐々木美和子

1. はじめに

2009年に開講された成人移行期支援看護師養成講座に、当院より看護師3名が受講し、小児慢性疾患患者が成人して社会に出るにあたりどのような問題があり、患者自身にどのような対処能力が必要なのかを把握して支援することの重要性を痛感しました。また、成長発達に応じた自己管理能力を育てる援助が必要であるにも関わらず、医師・看護師間の協力体制がないために計画的に支援が行えていない現状や、成人移行できる自己管理能力のある患者であっても成人科への転科をしていないケースが多くあります。成人移行期支援を実施するためには、患者の成長に沿って長期的に支援できる小児科・成人科医療者が連携する支援システムの構築が必要です。以下に、当院の取り組みについて紹介します。

2. 成人移行支援システムの構築にむけて

1) 小児慢性疾患患者の抱えている問題の共通理解

成人移行支援に取り組む以前は、小児科で働く多くの看護師はキャリアオーバーした患者に対して、年齢的な違和感、精神的な未熟さに対する問題意識をもっていましたが、その背後にある小児慢性疾患の抱える複雑な要因に気が付いていませんでした。まずは小児科医療者に小児慢性疾患患者の抱えている問題を理解してもらい、長期的な視野を持ち成人移行期支援をする重要性を知ってもらうことが大切でした。私達は、院内で小児科医師と小児外来看護師、小児病棟看護師を対象として講習会を複数回実施しました（表1）。

その結果、小児慢性疾患患者に対する成人移行期支援の必要性を認識できるように変化しつつあります。

表1 講習会

テーマ		対象者
成人移行期支援について 第1回	<ul style="list-style-type: none">・小児慢性疾患の現状・成人移行期支援とは何か、その必要性について・小児期発症における慢性疾患患者の成人移行に関する小児科医師、および小児看護師の意識調査報告	当院小児科 医師・看護師
成人移行期支援について 第2回	<ul style="list-style-type: none">・成人移行チェックリストについての実践報告・成人移行期支援の今後の方向性	当院小児科 医師・看護師
成人移行期支援システムの構築に向けて～北里大学病院での取り組み	<ul style="list-style-type: none">・小児期発症における慢性疾患患者の成人移行に関する小児科医師、および小児看護師の意識調査報告・成人移行期支援とは何か、その必要性について・成人移行支援に関する看護活動報告	地域の小児科 医師

2) 外来看護師と病棟看護師の連携

当院では外来看護師と病棟看護師が毎月1回の定例会を持ち、①当院での成人移行期支援の進めかたについての検討、②成人移行期支援を行っている患者・家族の状況を外来と病棟間で共有、③『成人移行チェックリスト』の実施結果報告と今後の方針検討などを行っています。『成人移行チェックリスト』を用いて看護師が患者と共に面接をすることで、患者のヘルスリ

テラシーを把握し、患者と共に次の目標を設定しています。また、保護者へ患者の『成人移行チェックリスト』の結果を知らせることで、患者のヘルスリテラシーを客観的に理解してもらっています。保護者自身も成人移行の支援者としての役割を意識し、自立に向けた働きかけを医療者と共有できるようにしています。

3) 小児科医師と看護師の協働から小児科医療者と成人科医療者の協働へ

小児慢性疾患患者は小児初期から成長発達に合わせた健康教育、セルフケア能力、医療者とのコミュニケーション能力、意思決定能力を育成していくことが大切です。例えば、受診の時に保護者同伴の受診から、保護者と患者の個別受診、そして単独受診という過程を踏んで自立していきます。成人移行期支援をしていく上で小児看護師として援助できることを医師に伝えて、協働できる体制を整えていくことが大切です。成人移行期支援の初期段階では、小児科医師と小児科看護師との情報交換により患者の成長発達段階、保護者の状況をアセスメントして支援しています。また思春期年齢になると成人科への転科に向けての調整も必要になります。小児科と成人科の医療者がともに患者の病態把握や、自己管理能力を把握し、治療方針の統一や転科の時期、転科前後の支援のあり方を検討していくことが大切です。現在、当院では数人の小児科医師と成人科医師との間で情報交換をしながら併診体制を実施しています。また、更に小児科医師と協力し、当院小児科に受診している16歳以上と20歳以上の患者数を把握して、その人たちがなぜ成人科へ転科していないのかを調査をすることになりました。転科していない原因を具体的に把握することで小児科医療者、成人科医療者を含めた院内全体へのとりくみへと発展させていきたいと考えています。

3. 今後の課題

今後もいろいろな事例に対して成人移行チェックリストを用いた支援を実践しながら、①患者自身の病態と治療に関する知識・自己管理能力・社会性をどのように育成するのか、②成人移行支援チームとしてどの時期にどのような職種が必要とされ、どのような役割を担っていけばいいのかなどを明らかにした成人移行プログラムを作成したいと思っています。小児から成人を対象とする総合病院の強みを生かし、当院の小児慢性疾患患者の抱える問題を明らかにし、成人科医療者へ働きかけることで継続的に治療・支援できるシステムの構築を図りたいと考えます。

4. 外来・病棟連携にむけた取り組み

東京医科歯科大学医学部附属病院 看護師長 井桁洋子、看護師 木村菜美子

1. はじめに

現在、当小児科外来は、一部のスタッフが病棟と外来を行き来する体制をとっています。そのため、退院後に継続した関わりが必要な場合や、入院にあたり事前に必要な情報などを、病棟・外来で共有し対応することが出来ます。しかし、十分にその利点が生かしているとは言えません。当院の患者の特徴として、免疫不全を含む血液疾患が多く、入院が長期にわたり、復学に向けた支援を必要とするケースが多いです。また、内分泌疾患により入退院を繰り返すケースや、循環器疾患により薬剤注入を持続しながら日常生活を送っている患者も少なくありません。このような患者は、長期的な生活上のサポートとともに、成長に伴いメンタル的なサポートも必要となり

ます。また、成人後も治療や通院は続くため、家族に頼らず疾患の自己管理が出来るように教育していくことも必要になります。今回ここで紹介する事例のように、将来の合併症のリスクや、思春期という精神的にも不安定な時期にある患者に対して、外来と病棟がどのように連携をとりケアしていけばよいかを、具体的に考えていく必要があると思います。

2. 取り組み内容

当病棟では3名のスタッフが成人移行期支援看護師養成講座に参加しています。そのうち1名は、主に外来主体で勤務しており、小児科外来で、移行期支援のプログラム案を作成し、支援を開始したところです。そこで、当科でのプログラム試行案と、支援の実際について事例を用いて紹介します。

表1 当科での移行支援プログラム案

①	主治医に成人移行期支援の趣旨を伝え、支援の対象となる患者について相談する。
②	主治医と看護師で移行期支援の対象の患者の病態と治療、今後の治療方針、今後予想される問題などを共有する。
③	主治医・看護師および関連する他職種で長期的な支援計画（案）を検討し立案する。
④	看護師より、患者とその家族に移行期支援の趣旨や目的を説明し、プログラムへの参加の意思を確認する。
⑤	外来受診時に患者と家族との面談の機会を設け、患者の生育歴、病歴、家族構成、生活環境などについて情報収集し、サマリーを作成する。（ガイドブック資料9）さらに、チェックリスト（ガイドブック資料7）を用いて移行の準備状況をアセスメントする。
⑥	看護師は得られた情報をもとに、移行スケジュール（ガイドブック資料6）、具体的支援計画を立て、医師や関連する他職種と共有する。具体的支援計画の内容は患者と家族に提案する。
⑦	患者と共に短期目標の設定・具体的な行動計画を立てる。患者は実行した内容をカード（*）に記入し、次回受診日に持参する。
⑧	外来受診時にカードに基づいて必要時は面談を行う。患者が記入したカードのコピーをとり、患者別移行ファイルに保存する。カード原本は患者にノートなどに貼って保管してもらい、いつでも振り返りが出来るようにしておく。以降、計画・実行・評価を繰り返す。
⑨	看護師は医師と共に評価を行い、計画を見直す。進級などの節目にはチェックリストを用いて評価を行う。必要に応じて医師や他職種と情報共有を行い、協力して支援する。

目的：目に見える形で達成したことを記録に残すことで、患者自身が計画を一つ成し遂げたという自信を持ち、今後の課題を明確にする。

<p>【目標】・毎日の自己血糖測定の記録を受診日に持参する。 ・外来受診において、主治医に自分で質問をする。</p> <p>【実践したこと】（患者自身が記入する）</p> <p>○月×日 入学時健診で、健診担当者に病名と内服内容を伝えた。</p> <p>○月×日～毎日、朝と就寝前の血糖測定は欠かさず行いノートに記入した。</p> <p>○月×日 定期健診で主治医に最近の体調を伝えた。</p> <p style="text-align: right;">【署名】（患者名）</p>

図1 患者が記入するカードの例（1型糖尿病を想定し作成）

1) 外来での支援実践事例

血糖コントロールがつかず入退院を繰り返している1型糖尿病の中学生（15歳）男児への移行期支援に関する、外来でのかかわりについて紹介します。

患者は中学3年に進級した頃より、忙しさと友人関係を主な理由に、学校での血糖測定やインスリン注射を怠るようになっていました。家族は、仕事のために終日不在が多く、本人に食事内容や血糖管理を任せきりにしている状態でした。そのため、食前血糖測定やインスリン投与は医師の指示通りには行なえておらず、高血糖治療と教育目的で年に数回入院していました。しかし、退院後も外来受診時に血糖測定記録を持参することはなく、HbA1cは毎回13以上と血糖コントロール不良の状態が続いていました。そのため、このままの状態が続くと早期に合併症を引き起こす危険性がありました。また、思春期で精神的に不安定な状態にあり、両親や医師の助言を素直に受けることが出来ず、自覚症状もないため合併症のリスクについての意識も薄い様子でした。

そこで、入院による教育だけではなく、外来での継続した教育的かかわりが、本人のヘルシリテラシーの獲得において重要と考え、現在は、移行支援プログラム案を用いた支援を行うことを検討しています。まずは、主治医・看護師と、関連する他職種で長期的な計画を立案するために、①患者の環境について情報収集し、血糖測定の出来ない理由や、本人の悩みを明確にして、改善策を検討し、②患者が疾患と合併症についてどのように理解しているかを確認しています。今後は、この移行支援プログラム案をもとに、再度教育し直し、患者の自己管理への意識を高めていきたいと考えています。

3. 今後の課題

今回の取り組みは導入の段階ですが、今後は、成人移行期支援養成講座を修了したスタッフが中心となり、外来と病棟が連携して行うことができるケアをより具体的にし、患者のケアにつなげていきたいと考えています。

II. 事例・取り組み報告

成人移行期支援対象者へ成人移行チェックリストを使用した支援の実際

北里大学病院 小児看護専門看護師 大塚 香

1. 当院における成人移行チェックリスト導入の実際

成人移行チェックリスト（以下、チェックリストとする）を成人移行期支援対象者15名ほどに使用しました。使用方法は、患者がチェックした後に面接を実施し、詳細を確認しています。面接方法や、使用時期、時期に合わせた目標を設定し、当院で多くの患者に同じ様に使用できる方法をチームで検討しています。さらに、子どもの病気や成長と共に、保護者も移行の準備が必要なことがわかり、支援の必要性が見えてきたため保護者用チェックリストを作成・使用しています。また、患者のチェックリストは本人の了解のもと保護者へフィードバックしています。

2. チェックリストを使用した移行期支援の実際

1) 本人へ2回チェックリストを使用した事例 A

患者：13 歳、男児

疾患・原病歴：慢性腎不全、幼少期に発症し、再発と入退院を繰り返す。

内服・尿性状の確認などの管理は母親が行っていましたが、反抗期を迎え母親の言うことも聞かなくなっており、症状管理も困難な状況。

チェックリストの結果：1 回目の使用で○をつけた項目は 12 項目でした。特に【病気・治療に関する知識】の項目は A くん認識では○が多かったのですが、実際に面接を行うとその内容は正確ではありませんでした。その他の質問に対しては「知っているけど親が全部やっているよ」「やろうと思えばできる」といった発言が多かったのが特徴的でした。このチェックリストの結果を医師と共有し、“外来診療は本人が主体性を持てるように一人で診察室に入り、その後に保護者と受診”という方法を導入しました。導入後の受診は、母親の反応を気にしながらも部活や学校生活の制限など自ら医師に質問できるようになり、母親も子どもの診察を見守る事が出来るようになりました。1 年後再度チェックリストを行いました。○をつけた項目は 16 項目と増えていました。特に【医療者とのコミュニケーション】の項目では「診察は一人で受けているから病気のことは話せる」と主体性がみられるようになりました。医療者は A くん自立支援を継続していくことしました。母親にはチェックリストの結果をフィードバックし【自立した受診・セルフケア行動】を獲得するために、“受診前の内服残薬の確認や医師への処方依頼を A くんがするように促すこと”など具体的な関わりをお願いしました。これらのかかわりによりこの事例からは“患者のセルフケア・移行準備段階の現状把握”、“移行に向けて医療者と患者・家族の具体的な目標設定の指標ができる”事が分かりました。

2) 本人用と保護者用のチェックリストを使用した事例 B

患者：16 歳、男児

疾患・原病歴：慢性腎不全、11 歳で発症し 15 歳（高校入学）頃より怠業が増え、受診も滞り始めていました。

チェックリストの結果:○をつけた項目は20項目でした。薬の名前や作用は不明瞭なものが多く、【診療情報の自己管理】の項目では「親が中心にやっている」と答えました。【思春期・青年期患者としての健康教育】の項目に関しては、喫煙や飲酒、異性との性行為について話してくれましたが、親には知られたくないと語りました。このようなツールを使用する事は、“思春期患者と話しにくい問題に関して、話を切り出しやすくなる”と感じました。また、Bくんは「まだ俺って子どもだなあ。でもね、次にやる時にはきつと全部○だよ。ちゃんと大人になっていると思うから期待していて」と語り、“今後の具体的な目標設定”をしました。将来に関しては「将来や大学には興味がない。どうせまた制限があるでしょ。ダメになった時つらいから」と語り、今まで生活の中で、制限があり多くの事をあきらめてきていて将来について期待しないように努めていることを話してくれました。これらの発言からは、“思春期以前のヘルスリテラシーが十分獲得できないまま、疾患と共に成長してきた”事が把握でき、“今まで未獲得なヘルスリテラシーの充填が必要である”と判断しケア展開することになりました。保護者へのチェックリストは母親に使用しました。【医療・健康情報のニーズの把握と健康教育】では、すべて母親が把握・管理していました。そしてBくんの把握の状況について気にとめていませんでした。しかし、チェックリストを行う中で、「受診もそろそろ一人でさせてもよいという気持ちになった」と話されました。【意欲・動機・能力を高める生活・活動の育成】の項目では、「何にも興味を示さず困っている」と母親自身がBくんにどのようにアプローチしたらよいのか困っていることが分かりました。しかし一方では「でも、まだ子どもなので……。 (Bくんの) 将来のことについては考えていないです」と目の前に来るBくんの将来について“まだ子ども”という意識が強いことも明らかになりました。保護者用のチェックリストでは“移行に向けての保護者への意識付け”“子どもとの分離のきっかけ作り”“保護者の困っていることの把握とサポート内容の検討”へとつなげることができることがわかりました。

3. 今後の課題

現在も1例1例の事例に丁寧にチェックリストによる移行状態のアセスメントを行い、成人移行に必要なものは何なのかについて検討しています。また、患者自身が自分の事として移行に取り組む方法の検討も必要であると考えています。成人移行期支援は、慢性疾患を抱える患者達にとって必然的なケアになっていきます。そのためには、チェックリストも含めた患者の情報の長期共有化が出来るシステムの導入も必要になると考えます。さらに今後はチェックリストの活用効果を患者・保護者と小児医療関係者にとどめず多くの医療関係者に拡大し、情報共有ツールとして活用し、長期的な患者支援へとつなげていく方法について検討していきたいと考えます。

2. 慢性腎疾患を持つ患者の成人科への移行支援

国立病院機構 千葉東病院 看護師 浦崎佳陽子、看護師長 志津由三子

1. 事例概要

患者：26歳、女性

疾患：ネフローゼ症候群

家族背景：両親と3人暮らし

セルフケア状況:日常生活はすべて自立。繰り返し入退院する中で、段階的に内服薬の自己管理、尿チェック、自分自身の病状を医師・看護師に伝えることができるよう支援し、定期的な外来受診は、20歳頃より1人で行っています。理解力は良好ですが、病状等思いこみで発言する場面もあります。

社会的背景:レジ等のアルバイト(健康上、長時間労働困難のため)

治療の経過:10歳時に発症し、その後9回の再燃により、小児科での入退院を繰り返す。肝機能値上昇もありヘパリンは禁忌。治療はプレドニンの調整によるコントロールを行っています。

2. 看護の経過

25歳の入院時、成人科への移行について話し合い、次回入院を機会に内科医師と連携し転科するように計画しました。

1) 転科前の状況

当病棟は小児科・成人との混合病棟であることから、25歳時の入院の際に、主治医は小児科で、病室は成人患者の病室としました。小児科に入院することに対し「この年で小児科と書かれるのは複雑。いつ小児科を卒業するのかしら」と話していました。外来は1人で受診し、自分の病状等を医師・看護師に質問でき、社会性もあり表立つ問題等は生じていませんでした。成人科への移行については、再燃を繰り返していたため出来ずにいました。

入院後、小児科医師と今後について話し合った際、次回入院が必要となる機会に成人科へ移行することについて本人と両親へ提案されました。本人・両親とも特に質問はなく、また不安を口にすることもなく次回入院を機に成人科へ移行することを承諾しました。

2) 成人科への転科後の支援

26歳時、再燃で10回目の入院となり、前回話し合った通り、小児・成人混合病棟の成人科病室に入院し、主治医も成人科の医師となりました。また、担当看護師も成人科の看護師になりました。転科して間もなく本人が「内科では治療したくない」と看護師へ繰り返し訴えました。理由は転科直後に検査が多数行われたこと、主治医から本人へ、検査結果と今後の治療方針について説明されましたが、その説明方法に納得がいわずに、主治医を信用できなくなったということでした。成人科の主治医が家族を交えず、直接本人に検査データや治療方法を説明することに対して不満と戸惑いが強く、緊張から自分で質問をする余裕すらない様子が伺えました。

小児科では主治医からの説明は主に両親が主体で患者自身も同席するという方法でした。そのこともあり、両親への説明があることが当然と思っており、両親に説明されないのは自分が軽く扱われているからとの誤解が生じていました。看護師からは「先生に自分で話をしてみよう。なんでも素直に聞いていいんだよ。自分の体の事だから」とアドバイスし自分で行動できるよう見守り、患者が動揺していることについては医師伝えていきました。本人は小児科医師と話がしたいと希望されましたが、小児科医には成人科の主治医と話をしていくことを勧められました。そのことによって、更に成人科の医師への不信感と、小児科医からも見放されたとの気持ちが生じたようでした。誰にも自分の気持ちを理解してもらえないことに対し怒りを募らせ感情的になり、治療に関しても拒否的な発言が多く「治療したくないんじゃない。納得したいの」と繰り返しました。そのため、「小児科から離れて成人科に移行すること」について説明を行うために面談を実施しました。

面談では、今までの経過の中で、内服や食事の塩分計算など自己管理できていること、外来受診時も自分の思いや考えを伝え、主体的に行動ができていることを、本人が再確認できるよう話しました。大人になった現在、セルフケアの主体者は患者本人であること、意思決定の主体も患者本人へ移行することを話し、成人科の医師との関係を築いていくための入院であることを伝えていきました。病状説明等についても、今までは入院や治療の決定は、まず両親が説明を受けて了承してから、本人の意思を確認するという流れでしたが、これからは、「自分自身が決定していくこと」が必要だということを伝えていきました。全部自分で決めることへの恐怖心もあり「意思決定の主体となるということは、すべてを一人で決めるということではなく、誰に相談するかも自分で選ぶということ」について説明しました。そのうえで今回の事を振り返り、成人科の医師が決して軽く見ていたのではなく、1人の大人として接していたのだということを理解してもらえよう話しました。

看護師との面談後、両親と一緒にあらためて成人科の医師の説明を聞きたいと希望されたため、その希望を伝えました。成人科の医師も本人の思いを理解し、小児科から転科したばかりだということをもう少し考慮すればよかったと話しました。また両親にも今回の経緯と、意思決定の主体を本人に移行していくこと、そして、本人にすべてを任せて決めさせるということではなく、自分自身で意思決定していく過程を両親と医療者が同じ視点で見守る必要があることを説明しました。両親もそのことに納得されたようでした。

現在、外来でもステロイド剤の減量方法や入院期間など、小児科での基準とは異なる点がありますが、自分自身で決定し、1人で決定がすることが難しいことは両親に相談しながら治療に取り組んでいます。

3. 今後の課題

幼少期に慢性疾患を発症した患者は、先を見据えて成人移行に向けた自律支援を必要とします。小児科と成人科では病状説明の方法を取り上げても違いがあることから、成人科への移行に向けては早い時期から計画的かつ段階的にセルフケア能力を高めるよう進めていかなければなりません。また成人科へ転科することがゴールではなく、セルフケアの主体を患者本人に移行するためには精神面をサポートし移行できるよう支援していくことが求められます。今回のように、セルフケア行動ができていると思われたケースでも移行に関して迷いや困難が生じます。そのため看護師には、移行期支援を行うための専門性とコーディネータ役割が重要であり、成人移行期支援看護師の育成と活動できるシステム作りが求められていると考えます。

3. 二分脊椎患者の自己管理の見直しと外来との連携

国立成育医療研究センター 看護師 土屋秋海

1. はじめに

二分脊椎症は、開放性と潜在性の2つに分類されます。出生時より両下肢の運動・知覚障害、膀胱直腸機能障害などの脊髄・脊髄神経の機能障害がみられますが、重症度は病巣の位置する脊髄レベルとその病理学的変化の程度に依存します。また、脳あるいは多臓器に合併奇形を認めることも稀ではありません。特に開放性二分脊椎症では、水頭症やキアリ奇形、多小脳回症、脳梁形成不全などの中枢神経系の合併奇形以外に、脊椎側弯症、股関節脱臼、下肢変形、泌尿器系奇

形などの合併頻度も高いです。これらの合併症が患者の機能障害と予後を左右することとなり、幼児期以降は下肢の変形、運動障害に対するリハビリテーション、膀胱直腸障害に対する管理も重要になります。そのため今回は、思春期患者のセルフケアの移行期支援について事例を用いてご報告します。

2. 事例概要

患者：17歳、女性。

診断名：腰仙骨部脊髄髄膜瘤、神経因性膀胱、水頭症、高血圧

1) 治療の経過：

出生時：破裂性脊椎髄膜瘤手術、脳室-腹腔シャント造設術。

1歳時：神経因性膀胱、両側膀胱尿管逆流にて間欠導尿を開始。

9歳時：高血圧の診断 間歇的自己導尿を指導。

10歳時：膀胱拡大術。浣腸路造設術。母・本人に対して洗腸手技を指導。

2) 入院時の日常生活レベル：歩行器で移動していたが歩行速度が上がらないため、15歳から長距離の移動時には車椅子を使用しています。家の中では杖を使用しながら歩行可能。

セルフケア：間欠的導尿：1日7回。膀胱洗浄：1日1回。洗腸：1日1回。便失禁なし。尿失禁は尿パッドで対応しています。

内服薬：ACE阻害薬、アンギオテンシンII受容体阻害薬。

外来受診：3ヵ月に1回の腎臓科、泌尿器科を受診し、高校2年生からは1人で外来を受診しています。在宅物品の種類は理解し、受診時に自ら物品を受け取っていますが、数の把握はできていません。

3) 入院までの経過

発熱、嘔吐の症状があり、救急外来を受診し、尿路感染症の診断にて抗生剤治療目的で入院となりました。自己導尿の手技によって尿路感染に至った可能性があること、外来受診時に内服を忘れていたことが指摘されており、尿路感染症の治療とともに入院中に自己管理の評価を行うことになりました。中学2年生まで外来でも自己導尿や洗腸の指導がされており、患者は導尿前に手洗いや消毒を忘れていたり、導尿の回数が少ないこと、痛みがあり自分から洗腸をしないことが指摘されていました。また、内服の怠業があり、その必要性について医療者から繰り返し伝えられていたことがわかりました。母親は本人にまかせており積極的な介入はしていませんでした。入院中は両親の面会はありましたが、仕事をしていたため面会時間は短時間でした。

4) 本人との面接

本人の体調が回復したところで、今回の入院の原因やセルフケアについて指摘を受けたことに関して、どのような思いや考えを抱いているのかを確認するために、面談室で担当看護師と患者で面接を行いました。話の内容から一部抜粋して紹介します。

「高校生になって忙しい。クラブだけじゃなくて学校でやることが多いと、帰ってきてとりあえず疲れて寝ちゃう。洗腸をするとなかなかトイレから出られなくてきつい。3時間ぐらいかかることもある。トイレで寝ちゃうこともある。」

「朝はバタバタして出るから、薬は忘れちゃうことが多い。飲まなきゃいけないのはわかる。お昼だったら飲めるかなあ。」

「親が仕事から帰ってくるまで家に一人でいるのは結構不安。もし地震がきたらどうしようって、エレベーターは使えなくなるし、おちおち洗腸もできない。親にはそんなこと言えないし、学校でも話せないし。」

3. 看護の経過

思春期は、自分の頑張りが誰かに認められ、自分の意思で決定することが重要な時期であり精神的に不安定になりやすいです。そのため、セルフケアの見直しをする際は、本人を主体とするために、看護師の確認の頻度を減らし、肯定的な言葉かけをして本人の行動を待つようにする関わりをチームで統一しました。また、面接より、患者は不安な気持ちを抱え、誰に相談していいかわからない状況があったことがわかりました。そのため、不安な気持ちについて十分に話せるよう促しました。また、洗腸や膀胱洗浄の手技については、入院中はトイレに1時間以上こもることはなかったため、毎日行うことで何時間もトイレに座っているという負担は減る可能性を本人に納得できるように説明しました。内服管理に関しては、本人の意見を尊重し、医師と相談し内服の時間を朝から昼に変更しました。

内服を忘れてしまう患者に対して、母親からは、「本人にまかせている」という発言が多く聞かれました。患者は親に対して反抗的な態度をとる一方で「本当は一人で外来も嫌なんだ」と話しており、母親との関わりを求めているように感じました。医師から母親に対し、本人の高血圧の状態や、内服の必要性に関する説明に加え、内服したか洗腸をしたかどうかの最終的な確認をしてもらおうよう指導し、まだすべてまかせきりにしないほうがいいことを提案しました。さらに、外来との連絡体制として、退院サマリーに加えて、退院前に外来の担当看護師へ現在の状況を直接伝え、外来のチームで情報共有を行いました。

4. 今後の課題

今回の事例は、外来で内服のコンプライアンスを指摘されてはいたものの、本人からの訴えはなかったため、思春期になり大きな問題がなく一人で受診をしていました。しかし、患者は自分の悩みを相談できずにいました。このような思春期患者へは、医療者からの積極的な働きかけが必要であり、それ以前には患者との信頼関係があることが前提になります。また二分脊椎症の患者は複数科を受診しており、総合的に受診できるような環境が整っていない現状があります。よって、相談の窓口になる存在として、その役割を看護師が担うことができると考えます。また、今回の入院中にセルフケアの見直しはできましたが、これを継続していくための支援が必要です。今後は、固定されたスタッフの体制づくりや思春期患者が気軽に相談しやすい環境の確保、病棟と外来の連携のために情報共有のツールとしてチェックリストを用いたり、カンファレンスを行うなどの部署を超えたシステム作りが課題と考えます。

4. 透析患者・家族への成人移行期支援

あいち小児保健医療総合センター 小児看護専門看護師 田崎あゆみ

1. 事例概要

患者：19歳、男性

原疾患：Wegener肉芽腫、末期腎不全のため腹膜透析（PD）

家族背景：両親（自営業）、兄、本人の4人家族

社会的背景：会社員（水産物の加工）

セルフケア：本人→出口部ケア、PD治療準備から片付けまで、体重測定、通院

母親→血圧測定、食事管理、内服管理（セットのみ）

治療の経過：13歳（中学校2年生）の学校検尿で血尿・蛋白尿を指摘され、5月に近医を受診した際の血液検査では腎機能正常範囲。7月に発熱、倦怠感、関節痛を主訴に近医受診したところ腎機能低下を認め、総合病院に緊急入院。血液透析（HD）2回施行後、当センターへ転院。諸検査の結果、Wegener肉芽腫による急速進行性糸球体腎炎と診断されましたが、両親の希望で本人への疾患（Wegener肉芽腫の）告知は行われませんでした。ステロイド剤や免疫抑制剤による治療が行われ、一時的にHD離脱できましたが、14歳（中学校3年生）8月に末期腎不全となりPD導入となりました。

2. 看護の経過

退院後はPD療法も安定しており、高校進学してエコカー作りの部活を楽しんでいました。16歳（高校2年生）外来受診時に、他のPD患者の家族と腎移植の話になり、「そろそろ移植の話があるんじゃない？」と他のPD患者の家族に言われ、「そうなのかな？だけど、僕の病気、よくわからないし…。どうなの？〇〇（看護師）さん」との発言がありました。Wegener肉芽腫の場合、寛解中でも病勢が落ち着いていなければ移植腎への攻撃が起こる可能性があるため、落ち着くのを待って腎移植を行います。しかし、本人が病気のことを知らない上で、なぜ今の段階で腎移植できないのかを伝えるのは難しい状況でした。そのため、心療科医師、臨床心理士を含めた合同カンファレンスを行い、本人の理解度などを把握してから疾患告知をする方向となりました。発達検査（WAIS-R）、YGテスト、描画テスト（HTP）を施行し、認知能力は問題なく、やや不安定さはあるものの大きな偏りはなく、自我もしっかりしていると判断できました。これらの結果をもとに、本人への疾患告知の必要性についてご両親へ説明しました。父親は「いずれは伝えなければいけないことだったので、本人から今後の治療について質問があったこのタイミングが適していると思う。先生方から説明をしてもらいたい」と理解を示しましたが、母親は「まだ高校生なので、今は伝えたくない。高校生活を楽しんでほしい」と言われました。母親の思いを大切にするために、両親と医療者との間で告知を先延ばしにすることのメリット・デメリットについて話し合いをし、母親の理解を得た上で本人へ告知することとなりました。16歳（高校2年生）夏休みに検査入院をした際に、本人へ疾患告知と今後の治療方針について説明しました。説明後、本人から不安や怒りの訴えはありませんでしたが、医師や看護師とあまり話をしなくなりました。内服やPDなどの治療拒否はなかったため、受け持ち看護師を中心として本人が自分の中で納得できるまで見守る姿勢でかかわるようにし、少しずつ医療者との関係が修復され、今後の治療方針から就職するか進学するかで迷っていることも話せるようになりました。その後、外来受診時

には病勢を把握する検査値も本人へ伝えられるようになり、値が増減を繰り返しているため再燃の可能性もあるが断定的ではないこと、まだ腎移植の時期ではないことが説明され、高校卒業後は就職することを決めました。

PD療法開始から5年、疾患告知から3年が経過したころ、倦怠感、頭痛、腹痛、嘔気、食欲低下などの身体症状を訴え、仕事の休みや早退が増えました。検査値の増減が続き再燃も疑われましたが、腎外病変が明らかではなく原疾患による体調不良とは考えられませんでした。心療科医師、臨床心理士とのカンファレンスでは、治療の先が見えないことへの不安を身体症状として表出している可能性が高く、うつ傾向ではないため、病気や症状と上手く付き合いながら頑張って仕事するように促してよいとの助言をもらいました。そこで、改めて病気や治療についての認識を確認し、新たな意思決定を行うために十分な知識を持てるように、本人と家族に腎移植への可能性について情報提供をしました。加えて、本人の社会人として果たす役割（経済的自立、仕事への責任、社会参加・組織に属すること）、本人の将来についても、患者・家族・医療者間で話し合いました。医師から「大人として果たすべき役割ができること、社会的・精神的に自立できることが優先で、それができたら腎移植を考える」と説明されました。専門看護師からは「意思決定の主体者は本人であり、家族は支援者としての立場を守りつつ、セルフケアに手を出しすぎず本人の言動を見守る姿勢でかかわれるといいですね」と助言しました。家族からは「厳しく仕事に行かせていいのかわからなかった。私たちも治療の決定は本人の意思にまかせる。移植がしなくなった時は全面的に支援する。いつでも提供できる準備はある」と理解を示しました。本人からの発言はほとんどありませんでしたが、後の面接で、今までできなかったPD準備・片づけを自分で行い、仕事にも少しずつ行けるようになったと報告を受けました。

3. 今後の課題

このケースは、セルフケアの自立、社会人としての自立、家族の過干渉の解消など、成人移行期に必要な課題を少しずつ達成できるようになりました。しかし、受診時に医師や看護師の質問には答えられるが自分から治療の質問をしないことが多く、仕事も十分に行けていない状況であるため、社会的・精神的自立までにはまだ時間がかかると考えられます。また、家族も内服忘れによる病気悪化の心配のあまり、内服管理に手を出してしまう傾向があるため、患者・家族へ移行に向けての目標を設定し、目標を達成するための具体的な取り組みを提示する必要があります。

我々の施設では、確立した移行プログラムが存在しないため、個々の看護師が『成人移行期支援看護師のための看護ガイドブック』の「ヘルスリテラシーを高める援助例」をもとに手探りで取り組んでいるのが現状です。しかし、計画的に移行期支援をする必要性を感じ、成人移行期支援看護師養成講座を修了した看護師間でワーキンググループを立ち上げました。今後は、移行期支援についての多職種への周知、移行プログラムを実施するチーム作り、移行スケジュールの作成などを早急に行い、増え続ける成人移行期の患者・家族への支援を充実することが必要であると考えています。

5. 成人移行期支援看護師養成講座の伝達講習の実際

東京女子医科大学八千代医療センター 看護師 村松三智

1. はじめに

私の勤務する病院は開院して4年目の新しい病院です。急性期に特化した医療体制であり、千葉県小児医療拠点病院や総合周産期医療センターなどに指定されています。小児病棟では、新しい病院であることや乳幼児が多い地域の特性もあり、急性期疾患の乳幼児の入院が多く、慢性疾患や学童期・思春期の入院患者は少ない傾向にあります。しかし、今後、年数の経過と共に当院でも、慢性疾患を抱えた思春期の患者の増加が予測されます。成人移行期支援は慢性疾患が発症した時から始まっていると言われており、早期からの教育支援が重要です。そこで、病棟全体として乳幼児期や学童期から、慢性疾患の成人移行期支援について考える機会を持ちたいと考え、潰瘍性大腸炎で入院をした患児への退院支援に成人移行期支援チェックリストを実施しました。その結果を用いて、成人移行期支援看護師養成講座の伝達講習を実施したので報告します。

2. 取り組み内容

1) 支援事例からの学び 退院支援を実施したのは、潰瘍性大腸炎で入院となった11歳の女児でした。退院後も長期に食事療法や薬物療法を行なっていかななくてはならないことが予測されたため、病状が落ち着き退院の予定が立った頃に、受け持ち看護師と共に患児の今後の生活についての話し合いを行い、移行期支援の必要性を検討しました。話し合いの当初、受け持ち看護師は「患児がどのくらい病気について知っているのかはよくわからない」と話していました。そこで、成人移行期支援看護師のための看護ガイドブック（試案）を参考に、患児の発達段階に合わせた移行期支援チェックリスト（病気・治療に関する知識、緊急時の対応、医療者との対等なコミュニケーション、診療情報の自己管理、自立した受療・セルフケア行動）（以下、チェックリストとする）を作成しました。事前に主治医と母親に内容を確認し、受け持ち看護師が母親・本人と共にチェックリストを実施し、病気の自己管理について話し合いの場を持つことにしました。

チェックリストの項目を確認することで、患児・家族・医療者ともに「できていること」、「わかっていること」、「あいまいなこと」、「わからないこと」が明らかになり、共有することができました。患児からは、「ママにずっと頼るんじゃなくて、少しずつできることを増やしていこうかな」と、今の自分にできることは何かを考える機会となった様子で、セルフケアに前向きな発言がきかれました。母親からも「何でも私がやるんじゃなくてこの子が出来ることを増やしていけたらいいですね」と、子どものセルフケアを高めていこうとする発言が聞かれ、子どもの自立を考えるきっかけとなったようでした。チェックリストでの支援を受けて、退院後の初回受診時には、「質問をメモにして持ってきた」と笑顔で話し、セルフケアに積極的に取り組もうとする患児に出会うことができました。

この事例をもとに、小児病棟内で成人移行期支援についての勉強会を開催し、看護師間での共有を図りました。乳幼児期の患者が多い当院の特性を踏まえ、成人移行期支援として、乳幼児期からの自立支援が重要ではないかと考え、①医療・ケアに関する主体的な自己意思決定能力、②セルフケア能力としての健康状態・受診判断力、③病気・健康状態の把握ができることの3点に焦点をあて、意思決定できるように乳幼児期から意識して関わる必要があることを伝

えていきたいと考えました。

2) 伝達講習会の実施 まず「キャリアオーバー患者の実態と問題点」について伝えました。次に、成人移行期支援の定義と共に、「子どもの自立を支援する」過程であるため、小さなころから自立を目指した支援をする必要があること、具体的な移行期支援を始める目安として、成人移行期支援看護師養成講座で学んだ年齢ごとの目標を示した「移行スケジュール」を紹介し、「成人移行チェックリスト」の内容を説明しました。そして、実際に入院していたAちゃんの事例紹介を通して、「チェックリストを使ってみて、患児と家族からの反応」がどうであったかを伝えました。

伝達講習会を通して、「今後の看護に役立てたい」「小さなうちから先のことを考えて関わる必要がある」などの感想が寄せられ、病棟看護師が、思春期以前からの成人移行期支援看護の必要性についての理解を深めることができたと感じています。伝達講習会後に看護師に行ったアンケートでは、講習会以前に「成人移行期支援看護」という言葉を知っていた看護師は、14名中6名でしたが、終了後に全ての看護師が、成人移行期支援の取り組みが必要であると回答しました。

3. 今後の課題

伝達講習会后、受講した小児病棟の看護師から、セルフケアが上手く行えていない慢性疾患患者が入院すると、成人移行期支援が必要なのではないかと声をかけられることが増えるようになりました。今後の課題として、小児病棟で成人移行支援チェックリストの活用を進めるためのシステム作りを行うこと、思春期の小児外科疾患患者の多い小児外来での伝達講習を実施すること、小児科と成人科の連携のための、成人移行期支援チーム作りが必要であると考えています。

Ⅲ. 小児慢性疾患患者の成人移行経験

慢性腎患者として生きる「小児から成人への移行が意味したこと」

キドニークラブ（小児腎患者の会） 村上明子

1. 10代から30代の受診状況と心理面の変化

1) 10代の受診状況と心理面の変化

私が腎機能に異常があると発覚したのは13歳の時で、学校検尿で見つかりました。すぐ検査入院となり、中学時代に2度検査入院しましたが、その当時は蛋白尿もそれほど多くなく、体育の制限が多少あった程度でしたので、当然、自分がやっかいな病気になっているという意識もほとんどなく、両親の落ち込む姿にショックを受けたという程度でした。しかし、高校に入り進路を決める段階で、初めて大変な病気にかかっているということを認識しました。中学から高校の間は、状態が安定せず、自身の病気に対する認識は低いこともあり、治療生活に両親が密に関わっていました。

その後、短大に進学すると同時に、家族へは病気に関することはほとんど話さなくなりました。その他の友達や周囲に対しても、発症から現在まで話すことはほとんどなく、病気に対する不安や思いは主に医師や看護師に話したり、自分で調べたりして対処しています。

2) 小児科から内科への転科・思春期での経験

小児科から内科へ転科したのは、高校入学と同時でした。医師より「大人になっても付き合っていく病気だから」と言われ、心細さはあったものの、「移りたくない」と言える雰囲気でもなく、そのまま転科となりました。内科に転科後は、ちょうど思春期や進路を決める時期に突入したこともあり、様々なことを経験しました。

・15歳（高1）8月 検査入院

初腎生検で針が深く刺さりすぎ、大出血を起こしました。ベッド上安静が続きましたが、この事がきっかけで主治医とは少し打ち解け、看護師とも関係ができました。一方、同室の方とのコミュニケーションはとれず、小児科病棟へ遊びに行く日々が続き、母が来るのを心待ちにして、遅いと怒ったことを覚えています。

・17歳（高3）7月下旬～10月頭治療入院

定期の外来にて、尿たんぱくの増加と低アルブミン血症がみられ緊急入院しました。パルスの副作用が怖くて、食事の量を減らし、プチ拒食状態になってしまいました。主治医から、進路変更をするように言われたことをきっかけに、将来設計を考えるようになりました。

・17歳（高3）10月退院～翌年3月卒業

進路を変更しました。学校復帰後、養護教諭から「無理して進学する必要なんてないじゃない、家事手伝いでいいのでは」と言われ、慢性腎患者に対する周囲の見方が、少し冷たく無理解のように思いました。また、卒業式の1週間前に卒業日数が足りないことが判明しま

したが、担任の計らいで卒業をすることができ、人の優しさを感じることもできました。

・18歳（短大1）

短大入学後、体育が必修科目と判明し、診断書を提出したり、体が動かさないことを説明するなど、単位取得のために担当講師と交渉しました。今まで、両親が行っていた学校側との交渉などを自分でしなくてはいけなくなり、病気持ちだということを事あるごとに痛感しました。その事で、世の中の人々誰もが優しく配慮してくれるわけではないと思い知りました。また、生活パターンが変わり体調管理の良し悪しが自分の人生を変えることが解ると同時に、急性憎悪に対する恐怖心が増してもものすごく怖くなりました。

・19歳（短大2）

就職活動を始めましたが、父から「腎臓があるから、普通には就職できない。」と言われ、知人の紹介で会社への入社が決まりました。普通の人とは同じように生きられないと痛感し、予後のことを知りたくなり医学書を読みあさるなど、目先の体調より将来のことが気になりました。

このような経験を通して、私にとって小児からの移行が意味したことは、周囲からの支援によって健常者と同じような生活を送れていたという状況から、自己責任において闘病生活と社会生活との調整を行わなければならない、誰にも頼れない状況への移行であったと思います。

3) 成人後の経験

・20歳（社会人1年目）

就職後、最初の6か月は試用期間であるため有給休暇制度の適用がなく、通院時は欠勤扱いとなりました。疾患のことは考慮していただいた上での入社でしたが、職場の忙しさや同僚のことなどを考えると通院がスケジュール通りにいなくなることも多く、職場のストレスもあり、急性胃炎や虫垂炎を起こして手術を受けました。その後、仕事と通院を両立させるために都内大学病院へ転院をしましたが、新しい病院の環境に慣れるまではかなりのストレスとなりました。

・25歳（社会人5年目）

2度目の転職をしました。福利厚生面や人員面での融通がきく、規模の大きな会社へ転職しました。選考時に検尿がありましたが、飲水量を増やして尿を薄めることでごまかしました。採用決定後には「持病があるがコントロールできている」と説明をしましたので、大きな問題にならなくて済みました。入社後は大きな仕事を任されたこともあり、とても充実していましたが、その反面休みが取りづらく1か月ごとだった外来受診を勝手に延ばすなど、仕事中心の生活を送っていました。

・28歳（社会人8年目）～30歳（社会人10年目）

夫より子どもが欲しいとの申し出があり、主治医と相談しました。まずは現在の状態を調べて妊娠・出産に耐えうるかを検討することとなり、3度目の腎生検およびパルス治療のために入院をしました。検査結果は芳しくありませんでしたが、主治医の後押しもあり、妊娠

を決意しました。また、主治医の「二兎追うものは一兎をも得ず」の一言で、仕事をセーブするようになりました。妊娠を決意するにあたり、夫や両親の思いを気にしていた私に、主治医が一言、「幼少期よりつらい思いをしてきたのはあなたなんだから、周りの気持ちなんて関係ない、どうするかはあなたが決めなさい。」と言ってくれたことで、とても気持ちが楽になり、私たち慢性疾患患者のつらさを本当にわかってくださっていると信頼感が一段と増しました。次に、産科を受診したところ、卵管の障害など不妊症が判明し、産科の治療も開始しました。産科の治療と仕事の両立が困難となり退職しましたが、腎臓に加え、産科の治療も入り、精神的に追い込まれました。仕事もしていないため気分転換ができず、病気の事ばかり考えるようになっていました。このときは、医療関係者が心の支えで、病院に行くとはっとしました。

・31歳～現在に至る

妊娠出産をしました。子育てがスタートし、助けてくれる周囲の人々がいると実感できました。子どもは病気療養中として、無職のまま保育園へ入園させましたが、園関係者の理解と協力を得るために、保護者会で自ら腎炎について説明し、孤立しないように努めました。

2. 社会生活を送る上での問題点

このような経験から、私にとって、成人し社会生活を送るということは、社会人・組織人としての当たり前の義務と責任を負うとともに、慢性疾患患者としての周囲や家族に対する義務や責任、慢性疾患患者としての人生と自分の思う人生との間で揺れ動きながら日々の生活を送るということであると感じています。その上で、慢性腎患者が成人し社会生活を送る上では、いくつかの問題点があると思います。

①治療の基本に安静が含まれている。

「活動的に行動することは慢性腎患者の生活として好ましくない」という前提のもとに社会生活を送るため、患者・家族・周囲それぞれの思いにギャップが生じてしまうことがあります。

②自覚症状に乏しい。

慢性腎炎の場合、ほとんど自覚症状が出ないため、病気であることを忘れがちになり、病気・治療を意識して生活することが困難になることがあります。

③症状が表に出ない。

外見上、健常者と変わりがないため、病気があることを理解されにくく、怠けていると誤解されることがあります。

④社会保障的立場が不明確。

例えば、透析患者とは違い、障害者雇用枠が利用できず、内定が出て健康診断で尿たんぱくが問題とることや、就職後の外来通院が保障されておらず、治療と社会生活の両立が困難になることがあります。

これらを乗り越えるためには、治療と社会生活の両立を図り、行動できるだけの力や知恵をつける事が成人移行期には必要となり、医療関係者の方々のご支援が必要な点だと思っております。

3. 成人移行期に向け医療者にお願いしたいこと

医療関係者の皆様をお願いしたいことは2つです。1つ目は自立準備のサポート、2つ目は患者の成長・自立にあわせた家族支援です。

1) 自立準備のサポートとは、①就職に関して、②妊娠・出産に関して等、将来設計に必要な情報の提供と③転科・転院に関するサポートです。

①就職に関してですが、患者の心構えとして「働くからには、給料分はきちんと働く」という意識を持てるようなサポートが必要だと思います。なぜなら、職場など社会は幅広い年齢層で構成されています。特別な注意が必要な慢性疾患を持っている子が少ない幼児・学童期とは違い、私たちと同じように病気をもちながら働いている方は大勢おり、健常者と同じ条件で働いている方も大勢いらっしゃいます。その中に自ら進んで入っていくわけですから、「病気だから」という甘えは許されないと考えていたほうがいいと考えるからです。ここが障害者雇用枠の適用になる腎不全と違い、障害者雇用枠の適応とならない慢性腎疾患患者のつらいところですが、治療と社会人生活を両立させるためには、働くことはなぜリスクなのか？蛋白尿が増えることか？ストレスで血圧が上がることなのか？その結果腎機能が低下するおそれがあるのかなのか？これらは、投薬を適切に行う、デスクワーク中心にする等、何かしらの対応をとることで防げるのか？など、病気と就業に関する情報がほしいです。また、就職したら外来に通院することは可能か？どの程度の労働が適当なのか？など、就職先の業種や職種等、職業選択に際してのアドバイスや諸先輩たちのノウハウなどの情報を提供してもらえると、心構えや見通しを立てることもでき、不安が少し解消されることもあると思います。

②妊娠・出産に関して、子どもがほしいと思ったとき、出産によるリスクや予後などの情報が少なく、本人は検討することができずに、主治医の考え方のみで出産の可否が決まることも少なくないと思います。私の場合も医局は妊娠不許可でしたが、主治医の一存で妊娠出産の許可が出ました。自分が同じ経過をたどるとは限らず、情報を得ても無意味だという考え方もあると思いますが、妊娠・出産を決断して覚悟を決めるためには、ある程度の情報は必要です。私の場合は、妊娠可否検討のために検査入院した際、非常にいい医師にめぐり合え、その方が必死に調べて情報提供してくれたおかげで考えることができました。頂いた情報から自分が出した結論は、やはりどうなるかは蓋をあけてみないとわからないというものでしたが、出産に至らず腎機能も低下した場合、無事出産はできたが腎機能は全廃した場合、出産に至らなかったが腎機能は温存できた場合、無事出産もでき腎機能も温存できた場合とにケースを分けて、その後の人生設計を検討し、結果がどうであろうとも後悔はしないと覚悟を決めて臨むことができました。

就職や妊娠出産に関する情報は、各医療機関が情報を提供しあい、まとめて私たち患者に提供してもらえたら、とても役立ちますし大きな支えになります。適切な対応を取ることで、働ける腎患者や出産できる腎患者を増やし、1人でも多くの患者が社会に出られるようサポートしてほしいと思います。

③転科・転院のサポートに関して、患者は医療関係者が思っている以上に、小児科という場所、人に依存しており、そのために内科に移りたくないと思うことも少なくありません。病院は、家庭と同じように生活の場であり、学校とは違い絶対に移らなければいけないものではないため、余計に決心がつきにくいのです。しかし、転校や卒業の時のように何か儀式的なものを行い気持ちの切り替えを図る、転科先に転科後数ヶ月担当してくれる看護師さんを付けてもらうなどの仕組みを作り、外来時に声をかけてもらうだけでも、新しい所で居場所が無いという雰囲気が無くなり、転科先にもなじめるのではないかと思います。転科・転院の難しさは、子どもだけではなく大人にもあることで、私の場合も、主治医が転院する時、転院先についていか、今の病院に残るか悩みましたが、結局勇気がなく病院に残ったという経験があります。どんなに気が合う主治医でも、新しい病院で慣れない受診の流れ、施設、看護師さんたちに戸惑うことを考えると、決心がつかないものです。転科できないことは、患者本人に病気という意識が芽生えない、成人特有の病気を見逃す危険性があるなどの問題があると思いますが、一方で、成人科への転科が上手く行った場合、患者が自分で治療の管理を始めると、家族が病状を詳細に把握できなくなることで、親子間や家族間で病状の認識に差が生まれてしまうなど、問題が起こることもあると思います。私は、父から「仕事もいいけど、子どもは生まないのか」と言われ、すごくつらかったことがあります。転科にはこのようなリスクもあることを考慮し、家族支援を含めた転科サポートをしていただきたいと思います。

2) 患者の成長・自立にあわせた家族支援とは、①日々の生活での出来事に関して、②進学・就職に関して、③自立後の患者との関わり方です。

①日々の生活でのできごとに関して、私たち慢性腎疾患を持つ者は、症状が出にくく、周囲に正しく理解してもらえないことが多いため、日々の生活の中では、自分を強く持つ、考える力を持つことが特に重要だと思います。更に、治療法も確立しておらず、進行の具合も予測できない上に、自分の努力でもどうにもならない、機能不全に陥っても誰のせいでもありません。だからこそ、自分の行動や人生は自分で考え、判断することが重要だと感じています。自分の決めたことの結果ならば、どのような状態になっても少しは納得できるのではないのでしょうか。そのために、幼少期から、何かを決める際に、行動や決断の結果が自分の病気にどう影響するか？腎臓に影響が出たとしてもやるべきなのか等を考えてから行動する訓練をするのも、よい経験だと思います。私は、何かを決めるとき、この結果腎不全になっても後悔しないか、自問自答してから行動に移すというくせが付き、腎不全と引き換えにしてまでやりたい事などあまりないということに気づく事にもなり、結果として自分の人生としても治療生活としても大きな障害もなく過ごせています。

年齢の異なる他人と寝食を共にする入院生活などの経験も、社会人生活にとってプラスになることもあると思います。パルス治療などで、とかく長期化しやすい入院生活ですが、視点を変えることによって自分にとって更にプラスにもっていくこともできると思いますので、うまく誘導してあげることが出来たら、これから社会に出て行く子どもたちの大きな武器になると思います。

もう一つ、性教育に関してですが、病気があるがなかろうが、基本的には親などの養育者が教育するものだと思います。腎疾患の場合は女性の妊娠出産に関して注意したほうが良い場

合があるので、医学的に説明が必要な部分だけは、主治医など医療関係者の協力が必要だと思います。親は、病気の子どもを育てていると、親の教育の範囲なのか治療の一環なのかわからなくなることがありますが、専門的な説明や介入が必要な部分を除き、基本的には親などの養育者の教育の範囲なのだと思います。病気を持っている子どもが我が子なのであるから、普通のしつけや教育に加え、病気を持っているという特徴にあわせた育児や教育の経験を積むことで、親も成長し、子どもの病気と共存できるようになっていくのだと思います。

②**進学・就職に関して**、疾患がない子どもでも親と自分の希望が異なり、温度差が生じることはよくある問題だと思います。慢性腎疾患の場合、職業選択が病気の進行や予後に影響してしまうこともあるので、更に温度差が生じることはないよう、家族を含めた支援が必要だと思います。私の場合、母は「ハンデがあるからこそ進学せよ」と言いましたが、父は、先が読めず苦しんでいる私に「親より先に死ぬことが一番の親不孝だ。進学なんかやめて治療せよ」と言い、それ以来、病気に関連することはほとんど両親には言わなくなりました。また、私は仕事が好きで仕事中心の生活を送っていましたが、両親はあまり快く思っていなかったようで、病気があってもきちんと生活しているところをみて安心してほしかったのに、思いが伝わらずとても残念でした。このようなすれ違いが、社会生活を送る上での問題点であげた、治療の基本が安静という点と症状が表に出ないという点のつらさだと思いますが、両親が亡くなった後も生きていかねばならないし、子どもの人生だということ、たとえ親の思いと違って、子どもが選んだ道であれば温かく見守り応援しようと思っていてさえくれば、安心して社会に出て行けると思います。

③**自立後の患者とのかかわり方**についてですが、子どもが二十歳を過ぎれば、親の義務は終わり、その後は第二の人生。世の中ではよくそう言われます。ですが、病気を持っている子どもの親という立場はいつ終わるのでしょうか？子どもの病気が治癒もしくは完全完解にならない限り終わることはなく、関係性や役割、考える視点が変化していくのだと思います。子どもが親に守られ管理してもらうという関係から、成長とともに、子どもが親を守る側、介護する側に変化し、親は病気の状態にあわせて子どもの生活を指導してきた側から、病気の状態にあわせて親自身が自分の生活を変化させるというように関係や視点が変化していくのだと感じています。腎臓病は完治することはなく進行していく病気です。一生続くということ、とても残酷ではありますが、忘れないでいてほしいと思います。私の場合、18歳から病気に関して両親に話さなくなったために、両親との間に病気の認識の差が生じていると思います。そのため、両親の老後の色々な展望を聞いていると、私の腎臓が悪いことも忘れないでほしい、透析に通いながらの介護になるかもしれないことも頭に入れておいて欲しいのに、と非常に苦しい思いをしています。そうならないためにも、自立後の患者とのかかわり方や、今後起こるであろう、就職や結婚・出産、介護など人生の大きなイベントの際の、患者の置かれる立場や親としての心構えなどをレクチャーしてくれる機会があるとよいと思います。他の小児慢性疾患患者と同様、慢性腎疾患患者の多くも、自分のせいで病気になったわけではないにも関わらず、今までもこれからも病気の事で悲しく辛い思いを何度も経験します。ご両親からは常に暖かい愛情を受け、病気を抱える子どもの人生に両親が寄り添っているという環境があったら安心して人生が送れると思います。そのほか、きょうだいにも少し気を配ってあげてほしいと思います。私の弟は学校に行きたくないと言った時期があったようですが、その時、母に、「お姉ちゃん

生きるか死ぬかのところで頑張っているのに、甘えたこと言うな」と言われたそうで、あの時はつらかったと大人になってから言っていました。きょうだいにとっても家の中に病気の人がいるという緊張感の中での生活は、とてもつらいことですので、決して病気のきょうだいと比べることはせず、気にかけてあげてほしいと思います。

シンポジウム*でご質問いただきました2点についてです。1つ目は夫に病気のことをどこまで話しているかという点ですが、あまり詳しくは話しておりません。子どもを持つかどうかは、夫の人生にも大きく関わることですので、出産はできないかもしれないという事は結婚前に説明しました。2つ目は、孤独に病気のことばかり考えていた時期は、自分にとって必要だったと思うかという点ですが、この時期はとても大切だったと思います。当時、目にした腎炎に関する本や資料は、目を背けたくなるような内容も多かったのですが、その現実と向き合ったことで、これから自分が生きていく上で、何を一番大切にしていくなかが見え、社会に出て行く覚悟が出来たと感じていますので、孤独に考え込んだ時期はとても貴重な経験でした。

最後になりますが、腎臓病の場合、治療や食事制限などの頑張りが日々の生活の中ではなかなか実感できません。自分の頑張りの成果がわかるのは、「心停止後にシャントがなければ、腎機能を保って治療は成功」ということになります。ですが、死後を目指にしてもモチベーションは維持できません。そんな中で、私たち患者は精一杯頑張っています。どうぞ一言、声が届くうちに、“頑張っているね”と声をかけていただけたらうれしいと思います。これからも、ご支援をよろしくお願い申し上げます。

* 成人移行期支援看護師養成講座シンポジウム，東京，2011.

第3章 文献・学会発表

I. 文献

1. 丸光恵, 村上育穂:【小児慢性疾患の移行期医療】小児慢性疾患患者の移行期支援, 治療, 93 (10), 1994-2001, 2011.
2. 丸光恵:【成人科ナースに知ってほしい小児慢性疾患患者の移行支援】成人移行期支援とは, ナーシング・トゥデイ, 26 (3), 14-19, 2011.
3. 石崎優子:【成人科ナースに知ってほしい小児慢性疾患患者の移行支援】移行支援プログラムの必要性, ナーシング・トゥデイ, 26 (3), 20-23, 2011.
4. 石崎優子:【小児慢性疾患患者のための成人移行期支援】知っておきたい知識 小児慢性疾患患者に対する移行支援プログラム, 小児看護, 33 (9), 1192-1197, 2010.
5. 武田鉄郎:【小児慢性疾患患者のための成人移行期支援】知っておきたい知識 小児慢性疾患患者に対する教育支援の実際, 小児看護, 33 (9), 1198-1201, 2010.
6. 奈良間美保:【小児慢性疾患患者のための成人移行期支援】家族の理解とアプローチ 子どもと家族を主体としたセルフケアの発達支援, 小児看護, 33 (9), 1252-1256, 2010.
7. 丸光恵:【小児慢性疾患のキャリアオーバー】キャリアオーバーから移行期のケアへ 看護師の立場から (解説), 子どもの心とからだ, 19 (1), 8-10, 2010.
8. 丸光恵:【小児慢性疾患のキャリアオーバー】キャリアオーバーから移行期のケアへ 看護師の立場から (会議録), 子どもの心とからだ, 19 (1), 14, 2009.
9. 石崎優子, 丸光恵, 東博彦:【思春期以降の小児心身症・発達障害患者を何科がフォローするのか?】大学病院小児科心身症外来患者の中学卒業後のフォロー状況からの考察, 心療内科, 13 (2), 153-156, 2009.
10. 東野博彦, 石崎優子, 金子一成:【小児期発症の慢性疾患患児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PD研究会雑誌, 21巻, 41-46, 2009.
11. 石崎優子, 田中英高, 村山隆志, 富田和巳:【小児医療から成人医療への移行における心身医学の必要性和意義】小児から成人への心身の健全育成, 心身医学, 48 (6), 501, 2008.
12. 石崎優子, 東野博彦, 荒木敦, 竹村司, 他:本邦における移行期のケア 移行プログラムの作成を目指して, 日本小児科学会雑誌, 112 (2), 284, 2008.

II. 学会発表

1. 石崎優子, 丸光恵:【ワークショップ】小児慢性疾患キャリアオーバー問題—他職種による移行支援プログラムの作成と実践にむけて「つくってみよう移行支援プログラム」, 第29回日本小児心身医学会学術集会, 2011年9月16日, 大阪総合保育大学
2. 丸光恵:【シンポジウム】小児慢性疾患患者へのキャリアオーバー支援の現況と課題, 第58回日本小児保健協会学術集会, 2011年9月2日, 名古屋国際会議場
3. Mitsue Maru, Ikuho Murakami, Hideko Nakao, Rumi Maeda: Facilitate transition to adult oriented health care system for adolescents with chronic illness: Development of the guidebook for nurses, 2011年6月25日, 国立京都国際会館
4. Mitsue Maru, Ikuho Murakami, Hideko Nakao, Rumi Maeda & Miho Narama : Developing the nursing continuing educational program for facilitating transitional phrases from child-centered medical system to adult oriented medical system, 42nd Congress of the International Society of Pediatric Oncology, 2010年10月22日, John B. Hynes Veterans Memorial Convention Center, Boston, USA
5. 村上育穂, 丸光恵, 前田留美他:小児慢性疾患患者の成人医療への移行に関する家族の要因, 日本家族看護学会第17回学術集会, 2010年9月17日, 愛知産業労働センター
6. 中尾秀子, 丸光恵, 村上育穂他:小児慢性疾患患者の移行状況と看護の実態, 日本小児看護学会第20回学術集会, 2010年6月27日, 神戸ポートピアホテル
7. Rumi Maeda, Mitsue Maru, Ikuho Murakami, Hideko Nakao& Miho Narama : Transitional issues of adolescents with cancer: The analysis of cases from the results of the questionnaire survey for nurses in Japan, 16th International Conference on Cancer Nursing, 2010年3月9日, アトランタ
8. 丸光恵, 岡崎章, 村上育穂: インタラクティブメディアによる小児慢性疾患患者のための成人移行期準備プログラムの試作, 日本小児看護学会第19回学術集会, 2009年7月19日, 北海道
9. 丸光恵: 小児慢性疾患のキャリアオーバー: キャリアオーバーから移行期のケアへ, 第27回日本小児心身医学会学術集会, 2009年6月1日, 東京
10. Mitsue Maru, Ikuho Murakami, Hideko Nakao, Rumi Maeda, Miho Narama, Mari Matsuoka : Information seeking behaviors among hospitalized adolescents with cancer in Japan-A pilot study APHON/COG meeting, 2009年3月10日, Dallas, USA ポスター

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)

Copyright © 2012 思春期看護研究会 All Rights Reserved.

*本書の無断複写は著作権法上での例外を除き禁じられています。

参考文献

Bronheim, S., Fiel, S., Schidlow, D., MaGrab, P., Boczar, K., Dillon, C. :
Crossing : A manual for transition of chronically ill youth to adult health care :
<http://hctransitions.ichp.edu/CrossingsPDFs/Crossings.pdf>
(Prepared under Grant #SPC-945-713 for the Bureau of Maternal and Child
Health, Anne Keller, M.D. Pennsylvania Department of Health, Principal
Investigator ; in collaboration with St. Christopher's Hospital for Children,
Temple University Hospital and Georgetown University Child Development
Center)

著作権に関する注意事項

- ①論文等にご利用の場合には、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、2012、東京、引用ページ番号と記してください。なお、引用の際には最終ページの執筆・製作に記載している各ページの分担執筆者の氏名を明記してください。
- ②資料7の成人移行チェックリストを論文中に引用する際には、引用文献として表外の下に記載してある東野論文を記載してください。

執筆・制作

第1章 1,2,3 (P1-3)	石崎 優子	関西医科大学 医学部小児科	准教授
第1章 1,4,5,6,10 (P1,3-9) 表・資料	丸 光恵	東京医科歯科大学大学院国際看護開発学	教授
第1章 7-9 (P8-9)、資料 1-6 (P10-17)	櫻井 育穂	埼玉県立大学看護学科小児看護学	講師
Bronheimら (参考文献参照) を翻訳し修正	中尾 秀子	元東京医科歯科大学大学院国際看護開発学	技術補佐員
	飯島 佳織	茨城県立こども病院	看護師
	前田 留美	東京医科歯科大学大学院 看護キャリアパスウェイ教育研究センター	特任講師
第1章資料7 (P18)	大塚 香	北里大学病院	小児看護専門看護師
第1章資料7 (P19)	江崎 陽子	国立成育医療研究センター	糖尿病療養指導士
第1章資料7 (P20)	志津 由三子	元国立病院機構 千葉東病院	小児病棟看護師長
第1章資料7 (P21)	大塚 香	北里大学病院	小児看護専門看護師
第1章資料7 (P22-23)	江崎 陽子	国立成育医療研究センター	糖尿病療養指導士
第1章資料8 (P24) Bronheimら (参考文献参照) を翻訳し修正	櫻井 育穂	埼玉県立大学看護学科小児看護学	講師
	中尾 秀子	元東京医科歯科大学大学院国際看護開発学	技術補佐員
	飯島 佳織	茨城県立こども病院	看護師
	前田 留美	東京医科歯科大学大学院 看護キャリアパスウェイ教育研究センター	特任講師
第1章資料9 (P25-26)	浦崎 佳陽子	国立病院機構 千葉東病院	看護師
第1章資料9 (P27-28)	江崎 陽子	国立成育医療研究センター	糖尿病療養指導士
第1章資料9 (P29-30)	浦崎 佳陽子	国立病院機構 千葉東病院	看護師
第1章資料9 (P31-32)	田崎 あゆみ	あいち小児保健医療総合センター	小児看護専門看護師
第2章 I-1 (P33-34)	宮澤 佳子	国立病院機構 下志津病院	副看護部長
	川島 浩美	国立成育医療研究センター	看護師長
	山口 容子	国立精神・神経医療研究センター	看護師長
第2章 I-2 (P34-37)	太田 有美	名古屋第二赤十字病院	小児看護専門看護師
第2章 I-3 (P38-39)	佐々木美和子	北里大学病院	看護師 主任
第2章 I-4 (P39-41)	井桁 洋子	東京医科歯科大学医学部附属病院	小児病棟看護師長
	木村 菜美子	東京医科歯科大学医学部附属病院	看護師
第2章 II-1 (P42-43)	大塚 香	北里大学病院	小児看護専門看護師
第2章 II-2 (P44-45)	志津 由三子	元国立病院機構 千葉東病院	
	浦崎 佳陽子	国立病院機構 千葉東病院	看護師
第2章 II-3 (P46-47)	土屋 秋海	国立成育医療研究センター	看護師
第2章 II-4 (P48-49)	田崎 あゆみ	あいち小児保健医療総合センター	小児看護専門看護師
第2章 II-5 (P50-51)	村松 三智	東京女子医科大学八千代医療センター	小児看護専門看護師
第2章 III (P52-58)	村上 明子	キドニークラブ (小児腎患者の会)	

製作協力

油谷 和子 北里大学病院

科長

本ガイドブックは、以下の助成を受けて作成した

- 平成 20 年～23 年度文部科学省科学研究費補助金 基盤研究（B）「成人移行期の小児慢性疾患患者の心理社会適応を高める多職種協働患者中心型看護モデル」（20390561）
- 平成 23 年度 成育医療研究開発事業「成育看護に従事する看護職員の人材育成のキャリアパスの構築と具体的研究プログラムの開発」

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

〒113-8519 東京都文京区湯島 1-5-45

E-Mail : teencare.cfn@tmd.ac.jp

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

〒113-8519 東京都文京区湯島1-5-45
E-Mail : teencare.cfn@tmd.ac.jp TEL/FAX : 03-5803-5387