日本思春期学会会員のための
小児期発症の慢性疾患患者の成人移行期支援ガイド

2020年10月

日本思春期学会　学術小委員会
「小児期発症の慢性疾患患者の成人期移行支援」ガイド作成委員会

目　次

第１章　総論（丸光恵　杉原茂孝　工藤美子） …… 249
1. はじめに
2. 小児慢性疾患患者の現状と課題
3. 思春期学会会員アンケート調査サマリー
4. 成人移行期支援の目標
5. 小児慢性疾患患者に必要な自立支援とは

第２章　思春期のメンタルヘルス（石崎優子） …… 256
1. 思春期のメンタルヘルスの特徴
2. 心身医学的問題Q&A

第３章　慢性疾患のセルフマネジメント（丸光恵　櫻井育穂） …… 260
1. 子どものセルフマネジメント能力の発達概論
2. セルフマネジメントに関するQ&A

第４章　学校・教育（武田鉄郎　櫻井育穂） …… 264
1. 病気の学生の教育の継続の困難さと合理的配慮
2. 学校・教育Q&A

第５章　小児慢性疾患と性・生殖に関する問題（木村文則　小林秀行　永尾光一） …… 270
1. 第二次性徴の基礎知識
2. 第二次性徴Q＆A

第６章　社会保障と就労支援（丸光恵　櫻井育穂） …… 277
1. 小児慢性特定疾患と医療支援制度
2. 社会福祉・医療Q&A

第７章　成人移行期支援の実際 …… 281
1. 先天性心疾患をもつ高校生への看護（権守礼美）
2. 性・セクシャリティについての移行支援～ターナー女性との関わりから学んだこと～（江口奈美）
3. 排泄・運動機能障害を有する中学生への成人移行期支援の実際 ― 二分脊椎の事例を通して（堂前有香）

第８章　きょうだい（新家一輝） …… 288
1. 小児慢性疾患をもつ10代患者のきょうだいの問題
2. きょうだいに関するQ＆A

第９章　家族の声（渡部千世子） …… 293
移行期の子どもと親　－小児腎臓病の親の立場から－

謝辞 …… 294
引用・参考文献 …… 295
学術小委員会メンバー …… 297

第１章　総論

1.　はじめに

近年の目覚ましい小児医療の進展に伴い、15歳未満に発症する心臓病、腎臓病、内分泌・代謝疾患、がん等の慢性疾患をもつ子どもたちの生命予後は飛躍的に向上しています。かつては長期の入院治療を余儀なくされた疾患でも、学校社会生活が可能となり、成人を迎える事を前提とした支援が必要です。

慢性疾患をもちながらも健康的な成人期を迎えるためには、思春期（10代）早期から様々な心理的・物理的支援を行う必要性があります。思春期患者は、一般的に第二次性徴に伴い身体発育が著しく、病状コントロールが難しい時期にある上に、親が中心となって治療やセルフケアを行っていた学童期と比較して、治療・生活処方に対する遵守率が下がることが知られています。

一方で、思春期にある慢性疾患患者には、医療に関するセルフマネジメントの質の維持、合併症や二次障がいの予防、転院・転科後の治療継続、医療機関からの脱落予防などの多様な課題が存在します。結果として、医療者の目は治療や身体的な問題、セルフマネジメントに重きが置かれ、思春期保健やヘルスプロモーションに関する教育・支援は個々の医療者の自助努力と言う状況が続いています。

本ガイドが対象とする思春期の慢性疾患患者とは、主として外来治療を継続している者と仮定しています。（図１参照）このような患者は、学校や地域社会で過ごす時間が病院よりもはるかに多く、セクシュアリティ、人間関係、メンタルヘルスなどの問題が健康の維持を左右する重要な要因である事が広く認識されています。医師・看護師等による治療を中心とした関わりの中では、質量共にこの世代の患者のニーズに見合った支援が行えているとは言えません。

本学会は11職種と言う多様な学会員で構成されており、医療機関だけでなく、小児期発症の慢性疾患をもつ思春期の健やかな成長発達を支援する可能性を有しています。「日本思春期学会会員のための成人移行期支援ガイド」は、小児期発症の慢性疾患をもつ10代の若者のニーズについて、学会員が共通認識をもち、適切な支援を検討する上での資料を提供することを目的とします。

2.　小児慢性疾患患者の現状と課題

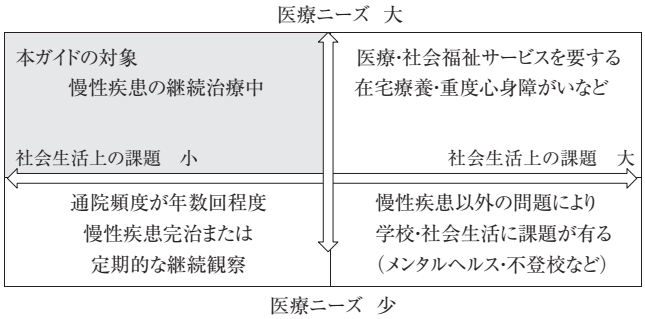

図1-1　小児期発症の慢性疾患患者のタイプ

本ガイドにおける慢性疾患とは、15歳未満に発症した慢性疾患を指します。これらは児童福祉法の定めるところにより、厚生労働大臣が指定した16疾患群756疾病にも上り（2020年4月現在）、「小児慢性特定疾病」と呼ばれています。小児期発症の慢性疾患患者は約15万人、20歳を越えた患者は約５万人となり増加傾向にあります（小児慢性特定疾病情報センター , 2020）

思春期学会の会員が関わる10代の慢性疾患患者とは、図1-1の左上の「通院等が必要であるが、社会

生活上の課題は少ない者」が中心となると考えられます。このような慢性疾患患者に関わる思春期学会会員が留意すべき点は以下の通りです。

①身体・疾患面

小児期発症の慢性疾患における一番の問題点は、成長発達途上の子どもに治療を行わなくてはならない事です。原疾患そのもののほかに、下垂体や生殖器の手術、放射線の頭蓋照射、ステロイドや抗がん剤などは、第二次性徴や生殖能力に著しい影響を与えるものがあります。

思春期に入ると新たな問題も生じます。第二次性徴に伴う急激な全身発育および生殖器の成熟、ホルモン環境の急変等により、体内の薬物動態も変化するため、本人が治療・生活処方を遵守していても治療効果が減弱し、増悪や再発などのリスクにつながる可能性があります。さらに成人期以後を考えると、幼少期発症の場合、20歳時にはすでに罹病歴が10年以上となります。成人期に発症した同病患者と比較し、若年の段階で後遺症・合併症を発症するリスクは高いと言えます。

小児期の治療中には成長発達への影響が明らかではないものや、20歳以降の影響について十分検証できていない治療も行わざるをえません。後遺障害や合併症の存在は原疾患のコントロールも左右する可能性があるため、生活習慣病予防も含めた思春期の健康教育が重要となります。

小児医療は日進月歩で進展しており、新たな治療が生まれ、多くの慢性疾患でQOLや予後が著しく改善されてきました。今後、さらなる新治療が開発された時に、その恩恵を十分に受けられるよう、可能な限り心身の健康的な状態を維持しておくことは大きな意味を持ちます。

②心理・社会面

慢性疾患の診断は親子共に大きなショックをもたらします。子どもが幼少であっても、親・家族との離別体験、痛みを伴う治療などはトラウマとなりえます。近年、子どもの闘病体験と外傷後ストレス（Post-Traumatic Stress Disorder：PTSD）に関する研究も、小児がんを中心に数多く報告されています。PTSDまでに至らなくても、疾患・治療に伴う苦痛、日常生活上の制限などが慢性的に継続する事により、幼い子どもは生きる事そのものにエネルギーを消費せざるを得ず、心身の成長発達に様々な負の影響を及ぼすことが知られています。中でも思春期患者のストレス、対処能力、自尊感情の低下や社会適応上の困難は、治療の遵守率、ひいては若年成人期の疾患予後と関係があると言われており、思春期にできる限りの健康を保つことは大変重要であると言えます。

一方、トラウマとなるような闘病体験があっても、それを乗り越え成長する事（Post-Traumatic Growth：PTG）も明らかになってきました。PTGとは危機的な出来事や困難を経験し、精神的にもがき戦った結果生じる「ポジティブな心理的変容」と定義されています。具体的には、苦難に耐えたという自分に対して自尊感情が高まったり、親や友人などとの人間関係の価値を再認識する事を指し、これらが精神的な成長につながるとされています。PTGをもたらす大きな要因として、安心感と信頼できる人との体験の共有が重要であると言われています。家庭及び学校社会生活において、安心できる人間関係を結べるよう配慮する事が基盤となります。

③性の健康

小児期発症の慢性疾患の中には、性機能・生殖機能障害など器質的な問題から、外見上の変化を生じるものなど性の健康に関わる様々なものがあります。性は人格形成途上にある思春期の患者にとって、生きる意味の根幹となる問題であるため、性の問題に対する心的な外傷体験は孤独感や絶望、さらには自殺にも結びつきやすいことに留意する必要があります。

生殖機能に関する問題は、例えば小児期のステロイドや抗がん剤治療による第二次性徴の異常とい

う形で発見される事もあれば、ターナー症候群のように診断時から予測されるものまでさまざまです。思春期になってから初めて性の健康に関する問題を有している事がわかった場合は、アイデンティティを脅かされるような心的外傷体験となりえます。そのため、どのような内容を、誰が、どのような形で伝えるかについては、事前に家族と相談し、伝えた後の心理面の影響を予想しながら家族の支援体制を整えてから伝えることが一般的です。またショックが大きいことが予測される場合には、カウンセリングなど、専門家による心理面への支援を受けられるよう体制を整えておく必要があります。

慢性疾患から生じたセクシュアリティ・生殖機能に関連する問題は、月経に異常が見られる、勃起しないなどという問題から、妊孕性まで様々なものがあります。しかし思春期にある患者が、このような問題を友人や親きょうだいと共有することは難しいと思われます。患者が年齢に見合った性の健康に関する知識を持つことが重要ですが、通院や欠席などにより学校での健康教育の機会を逸している場合もあり、セクシュアリティや性アイデンティティ形成についての悩みが生じている可能性があります。

一方で、この様な問題について幼少期から繰り返し説明され、言葉として理解している場合でも、その意味を理解できていないことがあります。例えば「子どもができない」という事実を知っていたとしても、親密な人間関係が出来、将来を想像するようになって改めて悩みも深くなります。医学的な介入が限られている場合は、本人の悩みを受け止めたり心理的な支えが求められるでしょう。

思春期にこのような問題が顕在化する事がわかっている場合は、学童期までに家庭で性の健康に関する話ができるような素地がつくられているかが重要となります。そのためには、親が子どものセクシュアリティ・生殖機能の問題について適切に認識し、支援できるようにする必要があります。

支援する者が「男」「女」といった2つの性のみの価値観で接すると、思春期患者は悩みを深めることにつながりかねません。多様な性の有り方、その人らしい性の健康を認める関わりが求められます。

3.　思春期学会会員アンケート調査サマリー

本調査は、小児期発症の慢性疾患患者を、「先天性心疾患、腎臓病、1型糖尿病等の内分泌疾患、小児悪性腫瘍、喘息等呼吸器疾患、神経疾患等の慢性疾患に罹患し、継続的な観察（外来通院等）や服薬、定期的な検査・入院治療等を必要とし、成人期以降も継続的な観察、検査・治療を必要とする者」と定義し、日本思春期学会会員を対象に2015年12月～ 2016年3月に実施しました。

①目的と対象

小児期発症の患者にとって、成人への移行期である思春期は、発達段階の課題に加え、医療の受け方や進学・就労等の問題も生じています。本学会が取り組むべき課題や役割機能を検討するための基礎資料を得る必要があると考え、「小児期発症の慢性疾患患者の成人移行期支援」検討委員会を立ち上げ、会員を対象として調査を行いました。学会員1593人に調査票を郵送し、633人の会員より回答を得ました（回収率　39.7％）。

②結果

回答者633人の職種の内訳を図1-2に示しました。回答者のうち、助産師が165人（26.1％）と最も多く、次いで産科医師が145人（22.9％）、教育職106人（16.7％）でした。回答が多かった職種別の学会員における回答率は、助産師70.8％、産科医師45.2％、教育職27.7％であり、助産師の会員の回答率が高い結果となっていました。「小児期発症の慢性疾患患者に関わった経験がある」との回答は184人（29.1％）でした。関わった経験があると回答した会員で、10代の小児期発症の慢性疾患患者について問題と感じた事があると回答した会員は148人（80.4％）であり、成人した小児期発症の慢性疾患患者

について問題と感じたことがあると回答した会員は99人（53.8％）でした。また、問題と感じた内容を複数回答で尋ねたところ、10代患者、成人患者ともに「医療・治療」に問題を感じるとの回答が、それぞれ56.8％、53.5％と最も多く、次いで、「性・妊孕性・生殖」（それぞれ46.6％、47.5％）、「復学、進学・就労」（それぞれ45.3％、45.5％）でした（図1-3）。

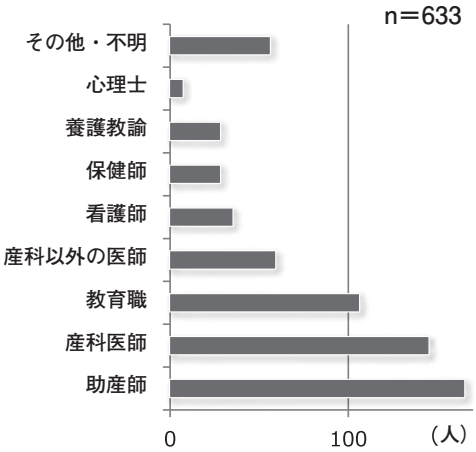

図1-2　回答者の職種

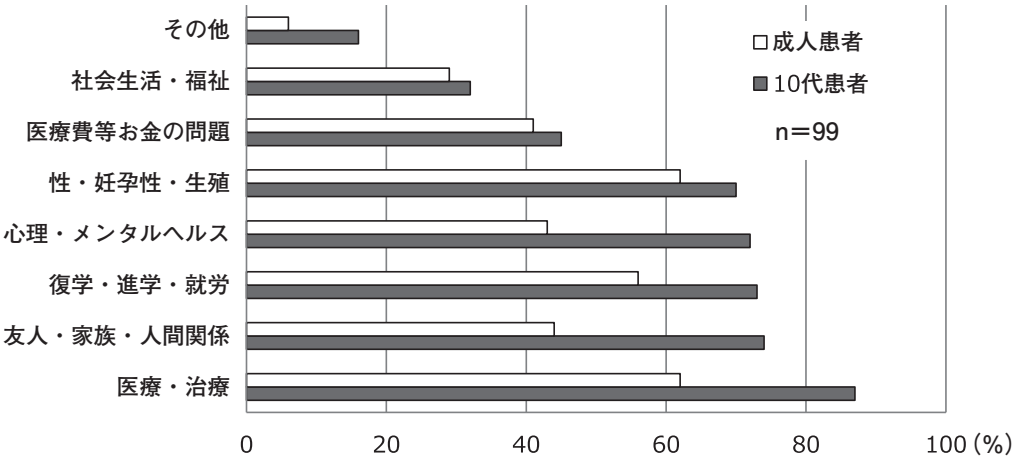

図1-3　小児期発症の慢性疾患患者について問題と感じた事がある内容-10代・成人患者比較

小児期発症の慢性疾患患者に関わった経験のある会員のうち、「小児期発症の慢性疾患患者のためにもう少し充実したほうが良いと思うことがある」と回答した会員は105人（58.0％）でした。充実したほうが良いと思う具体的な内容で最も多かったものは教育・就労支援（50.5％）であり、次いで患者・家族への支援（48.6％）で、同時に専門職への啓発・教育（48.6％）、診療体制・医療（43.8％）といった医療者側の充実についてもあげられました（図1-4）。

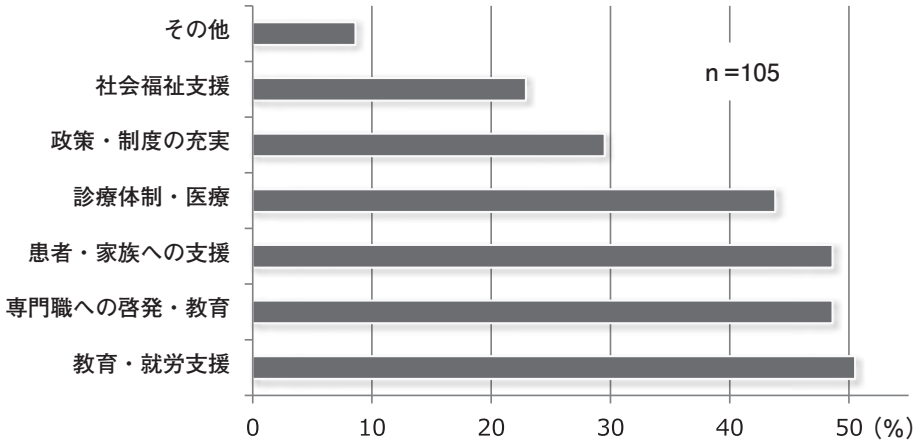

図1-4　小児期発症の慢性疾患患者について「充実すべき事」

また、小児期発症の慢性疾患患者に対する支援（診療）について、自由記載を求めたところ、a. 妊娠・出産・性に関する支援、b. 患者の不安などの相談対応、c. 患者と家族に対する継続的な支援、d. 当事者ニーズに沿った支援、e. 適切な医療と教育が受けられる支援、f. 全人的で一貫した支援などの記載がみられました。妊娠・出産、性に関することの支援が述べられたのは、回答者の半数近くが産婦人科医や助産師であったためと思われました。

③まとめ

小児期発症の慢性疾患患者に関わった経験がある会員は回答者の3割弱ではありましたが、このような患者の成人移行に伴う問題や課題に対し、日本思春期学会会員の専門性を活かした対応が求められていると考えられました。

4.　成人移行期支援の目標

表1-1　小児期発症の慢性疾患患者の成人期における行動目標

①自分の健康状態について他者に説明する
②主体的にセルフケアを行う
③性の健康を維持・促進する
④必要に応じて不安や危惧を周囲に伝え、他者のサポートを求める
⑤自分の健康状態にあった就業形態・キャリアを検討する
⑥生活上の制限を踏まえた趣味の持ち方を工夫する

米国思春期学会（Society of Adolescent Health）は、2003年の提言で、小児期発症の慢性疾患患者の成人期にとっての目標を、「その人の持てる本来の能力を十分発揮できるようになる事」としています。その具体的な内容を表1-1に示しました。

表1-2　ネフローゼ症候群　男性

○診断時5歳　入院治療により寛解し、以後は定期通院にて経過観察を行いながら、学校生活は普通に過ごしていた。高校1年時に咽頭炎をきっかけに再発し、2か月間小児科へ入院。身体的には限界となっていたにも関わらず、「定期試験を欠席したくない」と頑として入院に抵抗したが、最後は家族が「もう本当に危ないから」と夜間に救急受診させ、半ば強制的に入院となった。入院後、病気や治療、これまでの通院理由についても十分に理解できていなかったことがわかり、病気の成り立ちから治療に関する説明を繰り返し、ようやく入院治療に関する納得を得た。
○退院後は、自宅から通学できる大学へと志望校ランクを落として合格。母親が自家用車で送迎していたが、5月下旬より眠れない状態となり大学保健センターを受診した。
○カウンセリングで、「健康第一に考え志望大学を変えた」「入院時は泣くこともできなかった」「また悪くなったらと心配」「親きょうだいに心配や迷惑をかけ続けている」と淡々と話す。
○半年余り定期的なカウンセリングを受け、精神的にも安定したところ、病気・治療の見通しについて主治医に確認するようにアドバイスされ、再発の可能性は低い事や再発しても、現在のように通院していれば早期発見・対応できる事、就業している同病患者も多い事などの説明を受ける事ができた。
○大学2年次からは自分で登下校し、現在はサークル活動にも参加している。今後はキャリアカウンセリングで適性検査を受け、希望職種について検討するとともに、病院も小児科を卒業し、成人科へ転院する予定である。

※様々な事例をもとに創作したものです

小児期発症の慢性疾患の場合、手術や入院などの大きなものから、薬やセルフケアの変更など様々な意思決定を行う機会があります。意思決定能力は、子どもの意思や思いが尊重され、様々な選択肢から自分で選ぶ、決めるという経験の積み重ねで獲得されます。しかし、意思決定の内容が大きなものほど、子ども本人への心理的負担を少なくするという配慮から、まず医療者と親・家族が話し合って決める等、当事者不在で行われているのが現状です。一方、親にとっては「子どもの主体的な意思決定能力を育む関わりとは何か」について学ぶ機会を逸していることになり、また意思決定の責任を引き受ける事は大きなストレスとなっています。思春期は、日常生活上の自立に加え、様々な事柄について自分の考えや「こうしたい」という意思を持つようになる時期であり、思春期の人としての意思を尊重した関わりが重要ですが、病気によってそのような関わりが難しくなります。

表1-2には、思春期に再発のために入院となり、様々な支援を必要としたネフローゼ症候群の事例について記しました。幼少期発症であっても、思春期に至るまでの病態によっては、適切な病識が形成されていない場合があります。この事例も5歳時から通院を継続しているにも関わらず、病気に関する知識も十分ではありませんでした。その為、最終的に本人の意思を尊重した形で入院を決める事はできず、治療は奏功したものの本人には様々な思いがあったものと思われます。退院後には不眠という身体症状となってカウンセリングを必要とし、大学入学後も母親に送迎をさせるなど、生活上も心理面も依存を強めていました。幸い大学の保健センターにて適切な支援を受け、不眠などの症状も改善し、目標に向かって成長する事ができたと言えます。

この事例を改めて見てみると、慢性疾患である事を考慮する必要はあるものの、ほとんどの内容が疾患を持たない思春期と同じ目標であることがわかります。目標達成のためには、病気に関する知識や病気治療を踏まえた生活について理解していることが基盤となりますが、それをどのように実生活で実践するかは、普段生活する場で経験を積み重ねていく必要があります。思春期にある慢性疾患患者は意思決定の主体者としての成長過程にあり、様々な危機に直面します。それらを支援する機会ととらえ、思春期に関わる人々が本人と共に共通の目標を持って支援することが求められています。

5.　小児慢性疾患患者に必要な自立支援とは

成人後の小児期発症の慢性疾患患者には、継続治療や社会福祉サービスを必要とする者や、病状・治療や身体機能により、一人で生活することが困難な者もいます。本ガイドの自立支援とは、「何でも一人でできること」が目標ではなく、「必要な時に適切な支援を求められること」も含めて自立と呼ぶこととします。

自立（Independence）には精神面、生活面、社会面、経済面の自立がありますが、これらの自立の中核になるのが、自律性Autonomyです。Steinburg（1989）によれば、自律性とは自己信頼感、感情面および行動面の自律性の3つの要素で構成されると定義されています。慢性疾患と自律性は以下のような関係にあります。

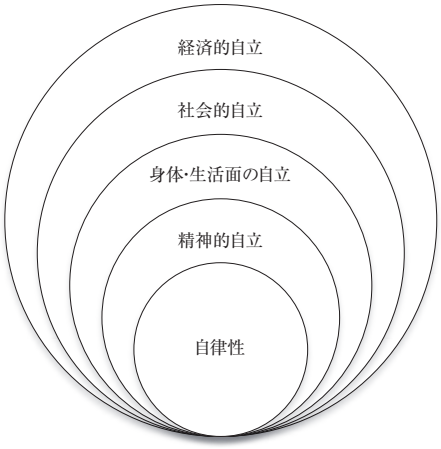

図 1-5　自律性と自立性の関係

自己信頼感　self-reliance：自己認知や自分自身の健康・身体像・人格などに対して、それらがある一定の輪郭を持つ確かなものであるという確証を指します。幼少期より増悪や再発を繰り返すような場合、病状が安定していても、「また入院するのではないか」などと自分自身の健康状態に自信が持ちにくくなります。特に病状が悪化した、新たな治療が必要となったなど、「今までの自分」や生活を大きく変えなくてはならない事が起きた時は、支援が必要となるでしょう。

情緒的自律性　emotional autonomy：思春期はアイデンティティ形成の時期であり、その過程で自分がなぜ生まれてきたのか、どのように育ったのかについて関心を持つようになります。病気と共に生きる意味を考える中で、様々な葛藤が生じます。親に対する怒りや拒否などの感情が生まれたり、逆に依存心が高まったり、子どものままでいる事で安心を得ている場合もあります。

行動的自律性　behavioral autonomy：疾患そのものによる制限や治療により、家庭・学校生活において子どもは大人による様々な手助けを必要とします。疾患や状況によっては、普通の子どもと同じ行動をするのにも、事前に様々な調整を要し、支援を受けながら行動せねばならない事もあります。行動的には自立していても、気持ちの上では親に依存している場合もあります。

表1-3　全身性エリテマトーデス　女性

○Bさん　12歳時発症　内服治療継続しながら学校生活を継続してきたが、度々の入退院と病気・治療による外見上の変化が気になり、徐々に不登校状態となる。
○中学3年時に症状悪化のため入院。増悪を繰り返し退院の見通しが立たないため「何も考えられない」と受験も特別支援学校への進学も拒否。中学卒業と同時に退院となる。
○16歳時　健康上の問題はほぼなくなった頃から、オンラインゲーム（課金制）に熱中するようになり、昼夜逆転した生活を送る。ゲームをやめるように注意すると「うるさい」「死ね」などと大声を出し、家族の中でも特に母親への反抗・言葉の暴力が激化する。その一方、服薬管理や身の回りの世話はすべて母親に依存する状態が続いた。
○17歳時　保健師の訪問により、同じような状況にある親の会を紹介され、両親揃って参加。単位制高校の情報を得て、好きな科目に絞ってスクーリングを開始。開始にあたってスクールカウンセラーとの面談も受けた。
○18歳　通信制高校2年生となり体育の単位を取るため週1回の通学を開始。この授業で覚えたヨガを自宅でも毎朝するようになった。残り1年で高校卒業資格が取得できる見込みとなり、進路について考え始めている。

※様々な事例をもとに創作したものです

表1-3に、思春期発症で中学時代をほぼ病院で過ごした事例を紹介します。入院による日常生活の分断に加え、常に何らかの症状が持続する、食・排泄・睡眠などを左右する症状や治療を必要とするような場合、健康状態を維持することだけでなく、自己イメージ・自己像にも影響を与えます。自己信頼感は言い換えれば、自分を確からしい存在として認めることとも言えますが、事例のように、度々健康状態が悪化し、人生の大事な時期に入院となったことがきっかけとなり、高校進学についても意慾を失ってしまいました。思春期はアイデンティティ形成上重要な時期にあるため、病気治療によって自己の根幹まで傷つく可能性があります。事例は傷つきに対する怒りを言葉の暴力で表していましたが、そのような自己の在り方について、どこかで疑問を持ったり、変えたいと希望していました。

慢性疾患をもつ10代は個々にユニークな存在であり、自立支援の方法も個別性が高いと言えます。両親がピアサポートプログラムによって子どもへの接し方のヒントを得て自信を取り戻したことは、この世代の親に対する支援の重要性を示しています。また本人自身にとっては、単位制高校通学開始にあたって、スクールカウンセラーの面談で学校生活に対して安心できたこと、様々な理由で高校卒業資格を必要とする人々に出会い、一人ではない事を確認できたことが大きな励みとなりました。

本事例には多様な人々が関わっていますが、自己信頼感や自律性を育むのは患者本人の力を期待するほかはありません。それぞれの支援において思春期患者本人が、あたかも自分の一人の力で成長・変化したと思えるように支援することが重要と言えます。

第２章　思春期のメンタルヘルス

1.　思春期のメンタルヘルスの特徴

思春期のメンタルヘルスの特徴は、第一に、心と身体の成長とが密接に関係していることです。身体面では身長や体重が急激に増加し、第二次性徴で男性らしい/女性らしい体型に変化します。そして急激に身長が伸びる時期に、起立性調節障害等の自律神経の不調が生じて体調に自信が持てなくなったり、女性の場合は月経が発来するとその期間中不安になったりします。また第二次性徴で身体の成長が早い/遅いことでも不安になったり自信を持てなくなったりします。健常児でも、身体の成長などが周りと比べてどうなのかという点に敏感になりますから、慢性疾患患児の場合はなおさら外見や身体の変化について心配になることがあるでしょう。

次に心の発達の面では、思春期は、乳幼児期に経験した身近な人（家族）との幼児期・学童期には表

面化しなかった問題が顕在化する時期でもあり、同時に保護者からの自立とアイデンティティを獲得する時期でもあります。つまり、生まれてからずっと守られてきた親の元を離れて社会に足を踏み出す時期であり、同時に自分が何者なのか、社会の中でどのような役割を果たすのかを自分の中で定める時期であると言われています。

乳児期から思春期までの子どもの心の発達については、乳児期には、養育者によって身体面（空腹や不快な感覚）、心理面（甘えたい気持ち）の欲求が満たされることにより、社会への信頼感が生まれます。そして幼児期には、保護者の監督のもと外の世界への興味が花開きます。小学生になると、養育者を離れてさまざまなことを自主的にすること、学校などの社会集団でさまざまな活動に参加することが課題となります。続く思春期は、自分がどのような人間であるのか（アイデンティティ）を自らの中に確立する時期です。その過程では、理想の自分と現実の自分との間のギャップに苦しみ、葛藤するかもしれません。この時期のあり方が人生において最も重要であると言われています。

慢性疾患患児の場合には、乳幼児期の闘病生活のため、経験した対人関係の負の部分が顕在化するかもしれません。しかし、見えなかった問題が具体的に見えるようになり、対応できるようになるということですから、その時点からしっかり対処法を考えていきましょう。また、思春期の課題は、病を持ちながらどのように集団・社会に参加し、現在と将来の自己像をどのように形成するのかということです。それにあたり、疾患があるがゆえに思春期の課題に取り組めない場合、もしくは症状のために活動が制限され、同年代の健常児の集団に参加できないような場合には、他の子と同じようにできないことで劣等感を抱かないよう、医療者ができる事/できない事を説明しながら、できる範囲で健常児の活動に参加することや、患者会などの活動に参加することが望ましいと考えられます。以上が思春期の健全な発達とメンタルヘルスに関する重要な点です。

次に精神疾患に目をむけると、思春期以降は小児期と大きく変わってきます。小児期までは、不安により腹痛や頭痛が引き起こされ、不安で集団に入れない、というように、主な症状は不安に関連しています。しかし思春期以降は成人と同様のうつ症状もみられ、その悪化は自殺につながります。うつ症状では食欲、睡眠欲、集団欲といった本能的な活動が低下しますので、食べられない、眠れない、人と会いたくない、といった場合には放置せず、何らかのかかわりを持ち続けることが大切です。また、統合失調症の発症時期でもあるため、幻聴や誰かに操られていると感じる「させられ体験」といった特異な経験が語られた場合には、精神科への受診が必要です。

2.　心身医学的問題Q&A

①慢性疾患のせいで友人にからかわれた/いじめられたといって学校に行きません。どうしたらよいでしょうか。

まずは慢性疾患に関して友人の理解が得られるよう、担任、養護教諭、学校医などに相談してみましょう。

不登校児は最初、頭痛や腹痛、吐き気といった身体症状を訴えて小児科や内科を受診することが多いため、通常はまず身体疾患の有無を調べるための検査が行われます。そこで異常がないと受診が中断するか、あるいは本人や保護者が身体疾患にこだわってドクターショッピングをくり返すことがあります。しかし、経過を見ていくと、特定のイベント前（運動会、発表会等）に症状が悪化したり、学校が休みの日には症状が軽快したりするなど、登校と症状の間に何らかの関係が疑われるようになります。慢性疾患患児の場合、症状の悪化や改善に学校でのイベントが関連していると感じられる場合もあります。その場合、患児にとって学校の何が負担なのか、何を避ければ登校のハードルが下がるのかなどを考え対処すると、比較的早期に登校状況が改善することも少なくありません。

一方、登校できずに家に引きこもって運動不足になったり、昼夜逆転したりすると、身体機能も低

下しますます登校できなくなり、不登校が遷延することも少なくありません。いじめや嫌がらせの経験が恐怖となり教室に入れない場合には、教室以外の居場所を作ることが重要です。

不登校に対しては「子どもが再登校するのを待ちましょう」と言う指導もありますが、ただ待っているだけでは問題は解決しないばかりか、身体活動量の低下により起立性調節障害のような症状がみられたり、睡眠リズムが崩れてしまうことも多々あります。学校に行けなくても、朝起きて座る、日光にあたる、毎日散歩や運動をすることなどを心がけましょう。

不登校がきっかけで学校でのトラブルや家庭内の問題が表面化した場合には、状況が悪化したのではなく、むしろ回復に向けてのチャンスと理解し、とことん話し合いましょう。その際には、思春期の子どもは親に本心を明かさないこともありますから、保護者だけではなく、親族、学校の養護教諭やスクールカウンセラーがしっかりと話を聞くことが大切です。子どもに対して良い答えを教えるのではなく、子どもがどうしたらよいのかを一緒に考えることができるよう、ゆったりと構えましょう。

②ステロイド薬の副作用で太ったから痩せたいと、ダイエットを始めて拒食症になってしまいました。いくら痩せすぎといっても聞き入れません。

痩せたいという願望は無理のないことと思います。特にステロイド薬でムーンフェイスを経験した場合にはその気持ちは強いでしょう。また、ネット上ではダイエットに関するさまざまな情報が出回っています。まずは今の健康状態を評価することが先決です。ただ太らせるのではなく、健康を回復させるための栄養のとりかたを学ぶ必要があります。基礎疾患の治療薬を内服していますので、主治医に相談し、小児心身医学の専門家、児童精神科、心療内科医等に紹介してもらいましょう。

摂食障害は、神経性無食欲症と呼ばれていた「神経性やせ症」、むちゃ食いと排出行動を繰り返す「神経性過食症」、その他の摂食障害の総称です。小児では、摂食障害のおよそ30％が非定型と言われており、すべてが「拒食症（神経性やせ症）」ではありません。拒食症（神経性やせ症）とは、摂食障害の中で、食行動の異常（過度の減食）とボディイメージの歪み（やせているのにも関わらず太っていると思いこむ）を特徴とする問題で、先進国の女性に多く、日本でも1980年代から患者数が急増しています。太っていない場合にも、スポーツ選手やバレエダンサーなどで、「もう少し体重を落とすほうがいい」という助言により始めたダイエットをきっかけに発症することがあります。また、はっきりとしたやせ願望が目立たず、抱えている心理的ストレスが体に反映されて食欲が低下する場合や、胃腸炎に伴う嘔吐や食物が喉につかえた等の恐怖体験をきっかけに食べられなくなる場合もあります。

症状としては、体重減少によるやせ、産毛増生、初潮遅延、月経停止、低体温、低血圧、徐脈がみられます。そして身体が衰えているのにもかかわらず、精神面ではダイエットハイと呼ばれる気持ちの高揚がみられることも多く、なかなか身体を休めようとはしません。

初期対応として、まずは正しい栄養教育を行います。患者の身体に起こっていること（低栄養による身体の変化）を説明し、その年齢に必要な栄養摂取量を教えます。栄養を取る際には、全く食べていない状態からいきなり大量の食事をとるとリフィーディング症候群をきたし、危険な状態に陥ることもありますから、少しずつ摂取カロリーを増やしていく必要があります。初期対応で食事量が改善する場合は、大丈夫、太ってないよと保証しながら経過をみますが、体重が減り続ける場合には専門家への相談を勧めます。

③子どもが朝起きられず学校に行けません。夜になると元気にネットゲームをしています。学校から医療機関受診を勧められ受診したところ、起立性調節障害と言われました。どんな病気ですか。

起立性調節障害は、かつては思春期の一過性の予後良好な疾患と考えられていましたが、最近では経過が長引く場合も少なくなく、思春期の心身症の大きな課題となっています。

起立性調節障害は、小・中学生に好発し、たちくらみ、失神、朝起き不良、倦怠感、動悸、頭痛などの症状が生じます。症状は午前中に強く午後には軽減する傾向があり、立位や座位で増強し、臥位で軽減します。ですから、朝起きづらく学校には行けないけれども、昼過ぎや夕方からは元気になるという状況がみられます。以前は思春期の一時的な生理的変化であり、身体的、社会的に予後は良いとされていましたが、近年の研究によって、重症の起立性調節障害では自律神経による循環調節（とくに上半身、脳への血流低下）が障害され、日常生活が著しく損なわれ、長期に及ぶ不登校やひきこもりを起こし、学校生活やその後の社会復帰に大きな支障となることが明らかになりました。診断は問診と身体検査（起立試験）により行います。発症の早期からしっかりと疾病教育を行い、非薬物療法（薬を使わない治療）として、坐位や臥位から起立するときには頭位を下げてゆっくり起立する、水分をしっかりとる（1日1.5～2リットル）、毎日30分程度の歩行を行うことで筋力低下を防ぐ、夜更かししない、などを守らせます。また、家族や学校関係者は、起立性調節障害の理解を深めることが重要です。症状は身長、体重の変化が止まる頃に安定しますが、その間に引きこもると運動不足、筋力低下により症状が遷延するため、学校を休んでいても家の中で横になりっぱなしにしないことが重要です。予後としては、日常生活に支障のない軽症例では適切な治療によって2～3ヶ月で改善しますが、学校を長期欠席する重症例では社会復帰に2～3年以上を要するとされています。

④夜眠れないと言って深夜や早朝までゲームをしています。朝はいくら起こしても昼過ぎまで起きません。睡眠障害でしょうか。

ゲーム依存症とともに最近多い相談です。子どもが朝起きられず昼過ぎまで寝ている、長時間寝るといった相談が増えています。起立性調節障害、過眠症、覚醒リズム障害が隠れていることもありますが少数であり、入院してゲームの時間を制限したり、夜は定時に消灯したりすると、ほとんどは規則正しい睡眠覚醒リズムを取り戻します。

睡眠障害の症状には入眠困難、中途覚醒、早朝覚醒があります。入眠困難は就床してからいろいろなことが心配になり眠れないことが多く、逆に中途覚醒では寝つきは良いものの夜間に目が覚めてしまいます。早朝覚醒は老人に多く子どもにはあまり見られません。いずれにしても日中は太陽光を浴びること、適度な運動をすることが重要です。

睡眠時間が長い過眠症の中には、覚醒を維持するホルモンが低下して日中にも寝てしまうナルコレプシーや、肥満児が夜間に無呼吸となり中途覚醒し、日中うとうとしたり、長く質の悪い睡眠になってしまう場合があります。睡眠覚醒リズム障害とは、一日のリズムが24時間ではなく25時間程度になっていることから、就寝や起床の時間がだんだんずれてしまう疾患です。いずれも睡眠専門機関への相談をお勧めします。

⑤学校健診の視力検査で精査が必要と言われ二次検査を受けましたが、視力には異常はなく身体化障害だと言われました。心の問題でしょうか。どのような対応が良いでしょうか。

身体化障害とは、身体に症状を起こすような原因（器質的病変）がないにもかかわらず、多彩な身体症状を長期にわたり訴える疾患です。遺伝的な要因と、環境要因（不安や葛藤等）の両方が関与していると言われています。

身体化障害は、幼少期に何らかの愛情喪失体験をしたり、養育や愛着の問題がある場合に起こりやすいとされています。発症年齢は10～25歳と、まさに思春期に発症する疾患です。

もともとは「心の問題が身体症状として現れる」という意味の精神神経科における疾患名ですが、アメリカ精神医学会による診断基準（DSM）はその版により疾患と判断される基準が少しずつ異なっています。そのため転換性障害のような疾患は明らかですが、思春期の自律神経不調が関与する疾患を

入れるのかどうかは意見が分かれるところです。また、診断基準に「症状は意図的に作り出されたりねつ造されたりしたものではない」とあるため詐病とは分けられますが、実際の臨床では、身体化障害と詐病の症状が混在しているように見える場合もあります。いずれにしても、相談された側が症状を否定するのではなく、いったん受け入れ、その症状がある前提で今できることから始める、といった対応が望まれます。症状の経過はストレスによって増悪ないし再燃するため、悪化する要因を見定め環境を調整するとともに、患児自身のストレス対処スキルを高めることが必要です。

⑥学校に行きたいのに行こうとすると足が震えたり、ドキドキしたりして家から出られなくなります。病院で不安障害と言われました。不安障害と不安と、何がどのように違うのでしょうか。

不安は私たちが生きていくうえで経験する正常な感情です。人により、不安を感じにくいタイプ（肝っ玉が据わったタイプ）もあれば、ちょっとしたことで緊張や不安が高まるタイプ（いわゆるあがり症）もあります。しかし、その不安が度を越して日常生活に支障をきたす場合には不安障害とされます。

私たちは「不安はないほうが良い」と思いがちですが、不安は私たちが生きていくうえで欠かせない感情です。なぜなら、不安があるから危険から身を守ることができるのです。例えば「地震で水道が止まったらどうしよう」という不安があるから災害用物品を揃えます。暗がりを一人で歩いていくのに不安があるからこそ、いざ何かあったら全力で逃げ出すことができ、危険を回避できるのです。しかしその不安が自分の身を守ることを超えて日常生活に大きな支障をきたすと、不安障害と呼ばれるようになります。不安にまつわる問題で思春期の子どもがよく遭遇するものは、全般性不安障害、パニック障害、社交不安障害です。

全般性不安障害は、日々の出来事に対し過度の不安や緊張を感じたり、そういった場面を避けようとする疾患です。ストレスが高い出来事や場面に遭遇すると発汗、動悸、めまいといった身体症状が出現します。不安を抑制するような薬物を用いながら精神療法を行います。

パニック障害は、突然前触れなく、動悸、めまい、発汗、呼吸困難感（息ができない感じ）、震えといった症状が出現します。この症状が強くしばしば「死んでしまうのではないか」という不安を伴い、自己コントロールができません。そのため、発作が起きたらどうしようかと不安になり（予期不安）、家から出られなくなることもあります。治療は薬物療法と精神療法が用いられます。

昨今、ネット上にさまざまな情報が流れて、不安を感じてどきどきすると「パニック発作」、軽い不安を「プチパニック」などと表現されることもありますが、正式な医学用語とは分けて考えましょう。

社交不安障害とは、人前で何かをしようとすると緊張して不安が強くなるため、それを避けてしまう疾患です。人前で緊張するのは正常の反応ですが、それが度を越して、不安のために人のいる所に行けない、集団活動に参加できないといった場合、単なる緊張を超えて疾患と考えます。社交不安障害の場合にも治療は薬物療法と精神療法が用いられます。

第３章　慢性疾患のセルフマネジメント

1.　子どものセルフマネジメント能力の発達概論

小児医療の進展に伴い、かつては入院するしかなかった治療方法が家庭や学校生活でも行えるようになりました。どうしても入院治療が必要となるような健康状態の時以外は、家庭・学校社会の中でセルフマネジメントを行う事で生活を維持する事ができるようになったのです。しかしそれは逆に言えば、子ども・家族に求められるセルフマネジメント能力が、より複雑高度になったとも言えます。

子どもが慢性疾患と共に生活する上で必要なセルフマネジメントは大きく分けて２つの行動から成り立ちます。

医療に関するセルフマネジメント：外来通院を継続しつつ、家庭・学校生活において治療・処方を守るものです。決められた時間に薬を飲むものから、アレルゲンとなる物質を避ける、在宅透析などの医療機器を用いるものまで、多様なセルフケアがありますが、①病気治療や医療機器などの操作に関する専門知識　②セルフマネジメントを実行する行動パターンや技術、③症状の観察による健康状態の判断や異常の発見能力、④緊急時の判断能力と、救急外来の受診などの行動が必要となります。

日常生活に関するセルフマネジメント：症状をコントロールし、治療効果を維持するためは、規則正しい生活をする事や、睡眠時間の確保、適切な食や運動の習慣を持つことが基本となります。これを日常生活に関するセルフマネジメントと呼ぶこととします。疾患・治療との関係性や必要性を理解していることが重要です。適切な運動と食事、睡眠など日々の生活に関わる事となるため、心理的にも過剰な負担を感じる事なく生活スタイルを維持していけるかが重要となります。

セルフマネジメントに影響する要因：セルフマネジメントの質には、本人の努力だけでなく、家族、地域社会、および医療システム（専門職・医療機関に加え、医療制度や政策を含む）が関連します。思春期は第二次性徴による身体変化、認知発達、思春期心性などセルフマネジメントの質に影響する複合的な要因を持っています。また、思春期特有の「自分だけは大丈夫」という自己中心性が強い事に加えて、長年慢性疾患と付き合ってきた自負から、必要なセルフマネジメントから逸脱しても「これぐらいなら大丈夫」という自分なりの目安を持っている場合もあります。このような思春期なりの考えを尊重しないで再教育・指導を行えば、余計に反発するという悪循環が生まれてしまうでしょう。本人の知識不足や反抗と決めつけず、多面的に検討しつつ対応する事が重要となります（Q&A②を参照）

家庭外でのセルフマネジメント：学校・地域社会やそこにいる人々がどの程度寛容なのかがセルフマネジメントの質に大きく影響します。通院による欠席、登校時間中の服薬や体育の見学などが、いじめにつながったり、学校・地域社会の人々からの知識不足・無理解から的外れな助言（普通校では学習について行けない等）や叱責（病気になったのは不摂生な生活が悪い等）を受けたと言う体験は、親・患者本人の双方から途切れなく報告されています。

家庭外でもセルフマネジメントの質を維持するための人的・物理的環境を整えるためには、患者本人や家族からの働きかけも重要ですが、病院と学校・地域の専門職が情報を共有し、支援策を共に考え協働する事も必要となるでしょう。配慮や支援を求められた人々が病気に関する適切な知識持つこと、そして慢性疾患を10代の多様な個性の一つと認め、セルフマネジメントを継続できるように支援することが求められます。

2.　セルフマネジメントに関するQ&A

①病名や治療についての知識が十分では無い様です。尋ねても自分で説明することができません。

小児期発症の慢性疾患の多くは希少難病であるため、病名そのものも日常生活の中ではなじみがなく、適切な病識を持つまでには様々な支援が必要となります。幼少期の子どもには診断名をそのまま伝えても意味が無いため、まずは日々の生活で必要となる治療や生活処方を理解できるように、子どもにとってわかりやすい言葉に置き換えて説明されていることがあります。診断時より毎日の生活の中で病気に関連して様々なケアが必要となる場合は、人と違う事をする意味を親に確かめたり、学校などでは他者に自分で説明しなくてはならない場面を経験する事により、子どもの病識も形成されやすいと言えます。しかし、幼少期で主要な治療が終了している場合や、原疾患は治ったものの合併症や後遺症の治療が主体となっていると言った場合は、思春期になっても「知識が十分ではない」者もいると考えられます。

成人期への実際的な準備の一つとして、計画的・段階的に、正確な診断名や治療、予後等についての再説明を行うことが推奨されています。一方で、小児期発症の慢性疾患患者の予後が改善し追跡調査が可能となったことにより、思春期以降に様々な合併症や障がいが生じたり、それを予防するための治療・処置をする必要性が明らかになってきました。

ここで注意しなければならないのは、これらの情報が必ずしも10代の患者にとって希望が持てるものばかりではなく、心理的に大きな影響を与えうる内容もある事です。そのような場合は、親がまだ知らせないでほしいと希望している、あるいは時期を見て段階的に少しずつ知らせるなどの方法をとっている可能性もあります。

もう一つの可能性は、患者本人が自分の病気について改めて説明を受ける際に、「受け入れがたい事実があるのでは」という不安・恐怖が強い、あるいは「知りたくない」(事実を引き受けたくない) という気持ちでいる可能性もある事です。病気や治療についての知識を持つことは、自分自身のアイデンティティ形成と深く関係しています。本人の「知りたい」という意向や、事実を受け入れる準備性、伝えた後の親子への支援も検討した上で情報提供がなされる必要があります。

大人になる上で診断名や治療に関する説明を自分でできるようになる事は必須ですが、思春期の時期は上記のような様々な背景がある事も踏まえた関わりが必要です。支援する側が「こうするべき」「知らせたほうが良い」と判断して事実を直截的に伝えるのではなく、本人が病名や治療について説明できないのはなぜなのか、どうしたいと思っているのか、をよく把握する必要があると思われます。

②夜更かしや朝食抜きのライフスタイルが続くために病状が悪くなる事を繰り返しています。

慢性疾患を持つ10代の場合、生活習慣の乱れそのものが病状悪化につながる、あるいはそのような生活習慣がセルフマネジメントに影響を与え、結果として病状悪化につながる可能性があります。このような事は思春期に入ってから起きることがほとんどであり、多くの10代患者は「わかっているのにやらない」ことから、親あるいは主治医との緊張関係が生まれ、言う事を聞かせようとする大人と、抵抗する10代とのパワーゲームに陥っています。特に親にとっては、発症時より生活全体を管理し、家庭内でのセルフマネジメントも真面目に行ってきたのに、子どもの主体性に任せ始めると病状が悪くなるのは耐え難い事と思われます。その背景には、病状悪化時は親のセルフマネジメントに問題の原因を求められ、医療者や周囲の人々が「一日たりとも生活習慣やセルフマネジメントが完璧でない日があってはならない」と見られてきた経験が関係しています。また、これらの人々がそのようなつもりではなくても、親がそのように感じている場合もあります。

10代にとっては頭で理解できていても、気持ちの折り合いがつけられない事はたくさんあります。病気を持っている事自体にも「なぜ自分が？」と疑問を持ち得るのですから、セルフマネジメントや生活習慣に対しても同様です。親や身近に存在する大人が、「きちんとできていない」「だらしがない」と注意すれば口うるさいと嫌がられ、かえって反発心をあおることとなります。生活習慣と病状の関係性を自覚できるまで試行錯誤を繰り返し、自らの経験から学ぶ必要があると見守る態度が必要です。また、大人の目からは間違っていると見えても「自分の病気は自分が一番よく知っている」と、本人なりのさじ加減もある事でしょう。それらを認めつつ、「多少病状が悪化しても、医療機関で対応してもらえば良い事」と割り切る、「病状が悪くなってその結果を引き受けるのは本人なのだ」と少し心の距離を置く事が大切です。一見、知識や理解が不足しているように見える場合でも、情報や理屈で行動を変えようとすれば逆効果になるでしょう。

一方、注意しなくてはならないのが、このような生活習慣の乱れが、心のSOSであり、緩やかな自殺行為である場合です。生活習慣が乱れるだけでなく、怠薬・棄薬なども加わって病状が悪化し、緊急入院となって初めて「死にたい」などの気持ちを医療者に吐露する患者います。またそのような思いを

初めて言葉にできるようになるまでは、深く悩み、かつ混乱し、誰にも言えずに過ごしているという場合もあります。

人格形成途上にある10代は、漠然とした不安を抱えるという特徴がありますが、慢性疾患の場合はそのような不安が特に強くなる時期と考えられます。病状が悪化するとわかっていながら生活習慣が改まらないという問題には、思春期特有の不安と共に、疾患に関連した様々な不安が増強している可能性を踏まえた関わりが求められます。10代の不安に寄り添い、安心できるように関わる事、助けが必要な時は求めて良いという態度を示すことも重要です。

③海外へ修学旅行に行く予定ですが、渡航先で体調不良となった場合や、万一の事があったらと思うととても心配です。

海外への修学旅行を許可される病状であり、また親元を離れても、セルフケア等や急病時の初期対応は自立してできる、という想定でお答えいたします。

a. 渡航先により、必要とされる予防接種があるか、またそれを渡航前に接種可能かどうかを確認してください。
b. 現地で医療機関にかかる必要性が生じた時のために、主治医に診療情報提供書を英語で書いてもらうよう依頼してください。
c. 決められた時間の内服や自己検査などがある時には、時差を考慮してどのようなタイミングで行うことが良いのかを、主治医とよく相談しておいてください。
d. 海外旅行用保険の規約をよく読み、入院や救急外来受診が必要となった場合の保障内容、現地の医療機関のかかり方、日本語によるサポートデスクの有無などを確認しておきましょう。万一の事も検討し、必要な項目があればアップグレードしておきましょう。
e. 万一現地で体調を崩して足止めとなったり、天候や事故等により帰国便が遅れるなどの事態も想定し、内服薬、簡易検査キットなど必要な医薬品・物品は、渡航日数よりも少し多めに持参しましょう。フライト時間も考え、機内持ち込みの荷物の中に入れるべきものが何かをリストアップしておきましょう。
f. 病状・治療により、食事に必要な配慮事項を現地の言葉でまとめて書面にし、滞在先の施設（ホテル・ホームステイ先など）に事前に送付しておくか、レストランなどでは提示できるようにしてください。情報を提供しても、すぐに対応できない事もあります。例えば食物アレルギーがある場合などは、食材の変更や調理法の工夫を検討できるよう、余裕をもって情報を提供しておく必要があります。
g. トイレや浴槽に補助具が必要などの場合も食事と同様に書面にまとめるなどして、情報を提供しておく必要があります。実際に現地に行った際のコミュニケーション能力に自信がない場合は、カードに必要な依頼事項を書いておき、それを見せるという事も有効です。多くの人々に助けていただくこともあるでしょう。現地語でも「ありがとう」を言えるようにしておくと良いでしょう
h. 食べ慣れない食事や時差などで、病気を持たない人でも体調を崩しがちです。渡航前の準備は余裕を持つこと、現地でもできるだけ規則正しい生活を心がけることが重要です。

④進学・就職にあたり一人暮らしをする予定です。遠方のため、今後は家事や受診について家族が手助けする事はできません。どのような準備が必要ですか？

一人暮らしができる程度に生活面の自立はできている状態と仮定し、医療に関する内容を中心にお答えいたします。転院転科に伴う医療面での大きな問題は、セルフマネジメントの質の低下による病状悪化や医療機関からの脱落です。転院先での通院を継続し、必要な医療を受けるためには、まず適

切な病識を持つことやセルフケア能力、そして主体的な受診行動が重要となるのは言うまでもありません。

転院が必要となる場合は、段階的に心理的・物理的準備を行う必要があります。一般的に小児の医療機関では手厚く愛護的に関わる一方、成人を対象とした医療機関では患者の自己決定・自己責任の比重が高くなります。成人期への移行準備の一つとして、10代早期より外来受診の際は親とは別に主治医と1対1で話すことが推奨されています。親を介さずに医療者の質問に答える、自分の病状を説明したり、希望する治療内容・方法について相談したり、変更・調整を求める自己擁護Self-advocacyを養う事が目的となります。主治医と直接コミュニケーションができるようにするためには、まず病名や内服薬等の治療・生活処方内容、日々のセルフケア、外来予約・変更方法や処方箋の期限、受診から処方薬の受け取りまでの一連の流れなどの内容を本人が把握しておく必要があります。

一人暮らしで一番懸念すべきことは、体調が悪い時の初期対応、受診の目安などの知識と判断能力です。初期対応としてまず自分がすべきことや自分ができない時に必要な助けが得られるようにすること、緊急受診が可能な医療機関の連絡先などをまとめておく事も必要でしょう。緊急受診の場合は受診理由の他に、これまでの治療歴などを説明しなくてはなりません。体調が悪い時の受診となりますので、十分に説明できない事もあります。病歴・治療歴に加え、配慮してほしい事項を簡潔にまとめておくと良いでしょう。これまでの治療経過について詳細な情報が必要な場合もありますので、小児科の主治医の名前や　過去の治療歴や治療内容、主な検査の結果などはノートなどにまとめておくだけでなく、自分で説明できるようになることが求められます。

例えば歯科受診で歯石除去をするなどの場合では、病気の経過のすべてを言う必要はありません。一方、旅行先などで急に病状が悪くなった場合、かかりつけの医療機関以外の病院へ緊急に受診する場合や、その際に手術や麻酔が必要な場合は詳細な既往歴が求められるでしょう。説明する対象者によって説明内容を変えられるようになるまでは、試行錯誤する事でしょう。一人暮らしをする地域で定期受診をする医療機関が決まっていれば、診療科に合わせた説明内容をまとめておく事も役立つと思います。

第４章　学校・教育

1.　病気の学生の教育の継続の困難さと合理的配慮

様々な慢性疾患や難病等に起因する機能障害があり、継続的な医療や生活上の規制が必要な生徒や学生が、他の学生と平等に学習プログラムに参加、教育の継続していくことは困難を伴うことがあります。その場合、修学上の合理的配慮が必要となる場合があります。障害者の権利に関する条約では、合理的配慮は、「障害者が他の者と平等にすべての人権及び基本的自由を享有し、又は行使することを確保するための必要かつ適当な変更及び調整であって、特定の場合において必要とされるものであり、かつ、均衡を失した又は過度の負担を課さないものをいう。」と定義されています。また、障害者差別解消法においては、「障害者から現に社会的障壁の除去を必要としている旨の意思の表明があった場合において、その実施に伴う負担が過重でないとき」にその社会的障壁を除去すること」と合理的配慮は規定されています。

修学において起こりがちな困難さの例として、「症状に起因し、疲労しやすかったり、体力的に１コマの授業を通しで参加することや定期的に出席することが困難な場合」、「関節リウマチ等の疾病で、長時間にわたり同じ姿勢で着席し続けることが困難な場合」、「定期的な病院受診が必要なため授業に定期的に出席することが困難な場合」、「大学等の学修に必要な基本的な技能である筆記、コンピュー

ターの操作、実験の手技などに制約が生じる場合」、「運動制限のため実技によっては参加できないこと」、「感染症に弱い場合（ステロイド剤や化学療法による治療中等）」などが挙げられます。

合理的配慮の例としては、例えば、「授業中の支援機器使用の許可（授業の録音、板書の写真撮影等）」、「体調不良による姿勢の変換（横になりやすいスペースの確保）や講義室の中途入退室の許可」、「テレビ会議システム等を利用した授業やゼミへの参加の許可」、「メール等での講義資料の配信や課題レポート提出の許可」、「課題内容や課題提出量の変更・調整」、「出席に代わる課題レポート等の代替案の提案」などが挙げられます。

合理的配慮や一人一人の病気の状態への配慮を行うことで、病気の子どもが教育を継続して行く困難を軽減できます。合理的配慮の検討は、原則として生徒や学生本人からの申し出によって始まります。配慮が必要であるにもかかわらず、申し出がうまくできない状況にある場合には、本人の意向を確認しつつ、申し出ができるよう支援します。

また、入退院に伴って編入学・転入学をする場合には、文部科学省は、「病気療養児に対する教育の充実（2012）」の中で、「教育委員会等は、後期中等教育を受ける病気療養児について、入退院に伴う編入学・転入学等の手続が円滑に行われるよう、事前に修得単位の取扱い、指導内容・方法及び所要の事務手続等について関係機関の間で共有を図り、適切に対応すること」、「病弱者を対象とする特別支援学校は、幼稚園・小学校・中学校・高等学校又は中等教育学校の要請に応じて、病気療養児への指導に係る助言又は援助に努めること」と各教育委員会に周知徹底するよう通知しています。

表4-1　大学に入学したインスリン依存性糖尿病の学生の事例より

申し出者	本人、保護者
申し出を受けた部署	担当教員、保健室
申し出の内容	医療行為（自己注射等）をするための個室使用、過激なスポーツ（マラソン等）の禁止に対する配慮、必要に応じて授業中でも補給薬を飲むことの許可、意識を失った場合の救急車の手配、通院及び検査のための欠席についての配慮、また体育の授業は昼休み直後に実施してほしいとの要望があった（昼休み直後でなければ参加できないため）。
話し合いの内容	学内委員会において要望に対してどのように対応するかについて報告を行なった。また、担当教員や医務室、体育教員へ情報提供を行ない、対応について依頼した。学生・保護者との面談を実施し、希望どおり対応する旨を説明した。
提供した配慮	自己注射のための個室を確保する。体育の授業や補給薬の飲用については、担当教員及び体育教員に情報提供を行ない、対応してもらうこととなった。通院のための欠席については担当教員と保護者が状況について密に連絡をとり合い、相談することとした。また、体育の授業については、昼休み直後の時間でなければ参加できないとのことだったため、参加できる授業時間割を作成した。
解説	自己注射が必要な場合、授業中でも補給薬を飲まなくてはならない場合がある。本人、保護者の要望に対して、担当教員や医務室、体育教員へ情報提供を行ない、適切に対応し、変更・調整を行なっている。

＊日本学生支援機構（2015）教職員のための障害学生修学支援ガイドより.

2.　学校・教育Q&A

①病気について学校へ説明したくないと言っています。医療者・教育関係者として、子どもにどのように支援すれば良いでしょうか。

子どもの複雑な気持ちを理解する：子どもたちにとって、病気を周囲に説明することは勇気がいることです。病気のことを知られることで、「友達に嫌われるのではないか」「特別扱いされるのではないか」等の不安を抱えています。一方で、自分のことを理解してもらいたいと思っています。実際、友

達の何気ない言葉に傷ついたり、制限等で体育を見学しているときに「さぼっている」と思われたり、担任以外の教員にやらないことを責められ、理解してもらえない苦悩を抱えています。そのため、説明すること・しないことのメリットデメリットを伝えたうえで、「誰が」「誰に」「どこまで」説明するかを復学前に患者本人と相談しておくことが必要です。

「誰が」説明するか：患者本人または家族が主ですが、医療的ケアや疾患の複雑性に応じて医療者がサポートする場合もあります。

「誰に」説明するか：校長や担任の先生、養護教諭等の教員と、仲の良い友達やクラス全員等の交友関係の両方を検討します。交友関係については、学校生活を行う上で気持ちが前を向く契機ともなります。そのため、できるだけ自然に患者本人の言葉で伝えられるよう支援する必要があります。

「どこまで」説明するか：病気の説明（現在の状態）と学校生活において気をつけなければならないもの（感染や制限について）、緊急時の対応、服薬や医療的ケアが必要な場合の内容及び支援の範囲等があげられます。制限については、心臓病や腎臓病、喘息など、病状に応じて学校生活に制限があるか無いか、ある場合はどの程度あるのか学校生活管理指導表によって情報を共有します。更に、通学の際の負担や、学校内の移動の問題、学校内の設備の問題（例えば、心臓病は暑さ寒さが体に大きな負担となりますし、酸素吸入している場合は火気厳禁です）等も検討する必要があります。

このように、学校生活を安全に送る上で、患者本人・家族、学校、医療者が情報を正しく共有し、患者本人にとって最善は何かを考え行動することが必要となります。また、相談してもなお「学校へ説明したくない」という場合は、あえて言わないという本人の意思を尊重し、その場合、困った状況があったときにどのように対応するかを決めておくことも良いでしょう。

表 4-2　中学生のＡ君の場合

○中学１年生　１型糖尿病の診断により入院、インシュリンポンプを装着し退院。
○主治医からは、5日後の外来で体調に問題が無ければ登校許可され、学校生活管理指導表もその時に受け取ることとなる。
○登校前のＡ君、母親と担任の先生との相談結果：
担任の先生（部活の顧問）と自分とで分担し、クラスの同級生、部活（陸上部）の仲間に病気について説明する事とした。医師のアドバイスも得て決めた説明内容は以下の通り。（復学当日の朝のホームルームを活用して同級生に話をした）
・担任の先生（部活の顧問）：「1型糖尿病は大人の糖尿病とは違う」こと
・自分から皆にわかってほしいこと：
-専用の機械でインシュリンという薬を注射すれば、これまでと同じ普通の生活ができること
-昼食前に血糖を測定したり、インシュリン注射をするため、保健室に行くことがあること
-体育や部活の前は、補食（甘いジュースやパン・ビスケット、錠剤やゼリー）が必要な場合があること
-低血糖の症状の時は、すぐに自分に声をかけて、先生に報告してほしいこと、等

②病状治療により体育が出来ません。単位はどうなりますか？

活動や運動制限に応じた授業内容や評価方法の変更・調整を行うことによって単位は出さなくてはなりません。

疾患の種類によって、活動や運動に制限が生じる場合があります。活動に制限がある疾患としては、ホコリっぽい所で発作を誘発する喘息や塩素が入ったプールには入れないアトピー性皮膚炎等が挙げられます。運動に制限がある疾患としては、心臓疾患、腎臓疾患、筋ジストロフィー等があります。また、気管支喘息の場合、季節の変わり目に体調を崩し発作を起こすことが多いため、出席日数が足りなくなってしまうことがあります。腎臓疾患の中には定期通院が必要な学生がいます。

これらの学生に対しては、授業内容や評価方法の変更・調整などの配慮や支援が必要です。具体的には、実技等に制限がある場合、レポート等を組み合わせた評価が有効になって来ます。実技の代替として、課題を設定し、研究レポートなどを組み合わせて単位を認定します。

授業の方法としては、車いすの利用者や、慢性疾患、アトピー性皮膚炎等様々な活動・運動の制限のある生徒や学生のグループを編成し、体育実技を行なうこともあります。その際には、学生一人一人の活動の制限が違うため、当該教科の教員と学生が十分に話し合い、授業内容や方法等を決定していくことが大切です。

③長期入院していた中高生が復学します。医療者は、生徒や家族に対してどのように支援すればよいでしょうか。また、学校関係者とどのように連携すればよいでしょうか。

入院中の子どもの気持ちの理解と配慮：入院中の子どもは、「仲間に自分のことを忘れられていないか」不安になり、それが長期に及ぶことで居場所がなくなることへの恐怖を抱きます。また、退院後も治療・療養が必要であり、患者本人・家族は生活スタイルの変更を強いられます。例えば、入院中から継続する服薬や生活の制限（食事・運動）、手術やステロイド剤の内服といった外見の変化を伴うもの、さらに、退院後は定期的に外来通院が必要となり、慢性疾患は合併症や再発の可能性も考えられます。また、小児がんでは、抗がん剤や放射線治療により、学習障害や集中力の低下等、学業への影響も考えられ、「みんなと同じようについていけない」と感じることが多いです。そのため、退院し復学できたとしても、学校生活に適応できず不登校となることが考えられます。そのため、登校再開のみを目標するのではなく、学校に行きたいと本人が思うまで心身が回復することを目標とし、医療と教育、そして親が連携して支援することが求められます。

親の気持ちの理解と配慮：親は子どもが辛い治療を乗り越え復学できたことへ喜びを感じるとともに、「学校生活についていけるのか」「忘れずに服薬できるのか」等、これまで治療を共に乗り越えたからこそ、見えない学校生活への不安を感じています。そのため、過干渉になることもあり、子どもとの関係性が入院前と異なり、その対応に戸惑いを感じていることもあります。まずは親の自責の念による子どもへの過干渉やプレッシャーを除外するべく、医療者・学校関係者がそれぞれの立場から情報提供を行い、具体的な対応を伝えていくことが必要です。

復学にむけた準備として必要なこと（学校関係者と医療者の連携）：以下の3点を中心に留意してください。

a. 子どもの状態を早期に発見し初期の段階で対応できるよう、復学前から親に情報を提供し相談窓口を伝えておきます。
b. 院内学級との情報交換を行い、入院中の学習状況や心身の状態をふまえて、復学時期を検討し、必要であれば、事前に学習サポート等を実施していくことも考慮します。
c. 学校関係者は、入院中より友達等の仲間集団と安定した関係性を維持できるよう橋渡し役を担い、復学後は再接近へのサポートを積極的に行うことが求められます。

④病気治療のために他の受験生と一緒に受験する事ができません。学校関係者は、生徒に対してどのような配慮をすればよいでしょうか。

入学試験において感染症等の心配がある場合には、別室で受験できます。別室を準備する際には、大学等の教育機関側は、監督者の増員のほかにも、受験者との事前の調整を行うことが必要です。抗がん剤や副腎皮質ホルモン剤（ステロイド）や免疫抑制剤などを服用している場合、副作用として免疫力が低下してしまいます。受験者本人も、手洗い・うがい・マスク着用等で感染を防ぐようにしますが、その他にも下記のような配慮が必要になります。

a. 別室を準備することで、多数の受験者と接触しないようにする
b. 別室は、感冒などで体調不良の者と一緒にしない
c. 冬季は特に、室温調整が可能な部屋を準備し、蚊などの害虫のいる場所も避けるようにする

糖尿病などでは、試験の時間帯や長さによっては途中で投薬が必要な場合があります。インスリンの自己注射が可能な場所（例：1人になれる場所、保健室等）の手配が必要です。また、低血糖時への対応としての補食（キャンディー、飲み物等）の携帯と服用を認めるなどの配慮が必要となります。

試験中に体調が悪くなるのではないか、といった心配を持つ受験生も少なくありません。付添人（保護者等）の要望が出た場合、試験会場近くまで同伴することを認めたり、付添人の控え室を設けたりするなど、必要に応じて対応できるとよいでしょう。

⑤入院中に受験しなくてはなりません。医療者は、生徒や家族に対してどのように支援すればよいでしょうか。また、学校関係者とどのように連携すればよいでしょうか。

新平ら（2017）は、都道府県・指定都市教育委員会に対して、小児がんのある高校生等の教育機関に関する調査を行いました。それによると、公立高校の入試において、17都道府県・５指定都市で「入院中の病院での受験を認めている」という対応をしています。また、「体調により受験時間延長・変更を行う」、「受験会場で、別室等の環境を調整する」などが配慮されています。

在籍する中学校や特別支援学校等に相談し、教育委員会と連携を図り、入院中の受験の配慮を事前に協議し、入院中の高等学校の受験に対してどのように行うかを決定しておくことが重要です。

⑥治療のため長期入院しています。どのように高校進学を考えたらよいのでしょうか？医療者は、生徒や家族に対してどのように支援すればよいでしょうか。

高等学校には、普通科、単位制、専門学科、定時制、通信制などの種類があります。普通科は、一般的な高等学校で、3年間、１学年で決められたカリキュラムで学習します。多くの学校では進級につれて、文系コースや理系コースなどに分かれます。単位制は、学年の区切りがなく、3年間の中で定められた科目の単位を取得する形態の学校です。専門学科は、工業科や商業科、農業科、国際科など、主に職業に活かせる科目を学ぶ学校です。定時制は、1日の授業時間が少なく、夜に通う「夜間制」と昼に通う「昼間制」があり、働きながら通う人も多いです。一般的には4年かけて卒業できる学校です。通信制は、キストと課題が送られてきて、問題を解いて送り返すシステムの学校です。レポート課題や筆記試験に合格したら、単位を取得することができます。

また、治療中は、病弱の特別支援学校の高等部に在籍し、復学した高等学校で特別支援学校での取得単位を認定してもらったケースもあります。

平成27年４月の学校教育法施行規則の改正等により、高等学校・特別支援学校高等部の遠隔教育が制度化されました。これは、多様なメディアを利用して行う授業（同時双方向型）で、当該授業を行う教室等以外の場所で履修させる授業形態の一つです。

例えば、長期に入院している高校生が特別支援学校（病弱）等の病院内教育機関と高等学校との間で行うインターネットによる同時双方向型授業配信についてですが、一部の学校ですでに実施されています。高等学校を卒業するためには74単位が必要ですが、配信側教員は担当教科の免許保持者又は受信側高校に属する教員がいることなど条件が整えば、36単位を上限として単位取得できるように制度化されています。

なお、令和元年11月26日付け元文科初第1114号文部科学省初等中等教育局長通知によれば、病室等において、疾病による療養のため又は障害のため相当の期間学校を欠席すると認められる生徒等に対し、同時双方向型の授業配信を行う場合には、受信側の病室等に当該高等学校等の教員を配置することは必ずしも要しないこととし、受信側の教員の配置に関する要件が緩和されました。さらに、令和2年5月15日2文科初第259号により、メディアを利用して行う授業により修得する単位数は、高等学校及び中等教育学校の後期課程の全課程の修了要件である74単位のうち、36単位を超えないものとされて

いますが、病気療養中の生徒であって、相当の期間学校を欠席すると認められるものが当該授業により修得する単位については、この限りでないこととすること、とされ緩和されています。

⑦私立高校に通っています。入院すると退学になりますか？医療者は、生徒や家族に対してどのように支援すればよいでしょうか。また、学校関係者とどのように連携すればよいでしょうか。

病気で入院してもその学校に学籍をおいておけば入院中は欠席扱いになります。入院すると即退学ということにはなりません。しかし、入院し、長期間欠席することで、単位を取得できなかったり、学習を継続したりすることが困難になる可能性があります。そのような場合、例えば、入院先の病院に隣接している病弱の特別支援学校等に転学（転校）し、入院しながら教育を継続することができます。

そして、病気の状態が改善し、元の高等学校に復籍することも可能です。しかし、病気の状態が改善し、元の高等学校に復籍を希望した場合に、それを認めない高等学校があります。

文部科学省の長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査（2014）の結果をみると、病気のために入院等して病弱の特別支援学校等の高等部に転学して、治療等がある程度改善し、元の高等学校に復籍を希望した場合、4,960校中709校（14.3％）が復籍を認めています。また、条件付きで復籍を認めている場合が、3,005校（60.6％）でした。しかし、1,246校（25.1％）の高等学校は復籍を認めていませんでした。復籍を認めていない高等学校においては、病気の生徒が病弱の特別支援学校等の高等部に転学後に、復籍を希望するケースがこれまでほとんどなかったことが推測されます。もちろん、私立高等学校において復籍を認めているところもあります。保護者の方は、元の高等学校に戻ることができるよう復籍を希望する学校の管理職や特別支援教育コーディネーター、教育委員会と相談してみましょう。

⑧入院による治療や、生活制限等で授業や部活に参加できなくなりました。学校関係者として子どもにどのように支援すればよいでしょうか。

生徒や学生が治療や入院のため授業に出ることができずに成績が落ちてしまうことや、退院後、自宅療養が必要となった場合も同様です。その場合、学習の遅れに対して不安を抱くことがありますが、それは特別なことではなく、ごく自然なことです。子どもは、一人で学習を進めていこうとしても体調不良や学習に対するモチベーションの低下で、なかなか学習が進まないこともあります。

また、治療や合併症予防のための制限により部活動が入院前と同様にできなくなることがあります。しかし、すべての活動が制限されているわけではありません。その場合は、どの程度であれば活動できるか主治医に確認してみましょう。退院直後は親や学校側は細心の注意を払うべく過剰な制限をかけてしまい、本来参加できる患者の権利が阻害されてしまうこともあります。子ども自身が自分のニーズを医師に伝え活動できる範囲を交渉していくことも必要です。

a. 学校内での支援体制の整備・構築：文部科学省の調査（2014）によると、長期入院の生徒に対する対応として、自校の教員が病院等に訪問し、ベッドサイド等を借りて学習指導を実施している学校が951校中99校（10.4％）ありますが、入院や自宅療養を余儀なくされた学生や生徒が、不利益を被らないように学校内での支援体制の構築に向けた調整を行うことが求められます。
b. 生徒や学生の学習環境の整備：例えば、自宅療養をしている生徒や学生に対して、「学習プリント等の配布と添削」、「電子メール等を使った指導」、「体育等の実技補習の学習支援」を行うこと等が挙げられます。今回、新型コロナの影響で、大学等では今回の特例的な措置として，面接授業に相当する教育効果を有すると大学等が認めるものについては，面接授業に限らず，自宅における遠隔授業や，授業中に課すものに相当する課題研究等（以下「遠隔授業等」という。）を行うな

ど，弾力的な運用を行うことも認められます。体育などの実技については、遠隔授業等によりレクチャーを行い、実技は課題として課すとともに実施状況をレポート等の提出等により報告することで単位を取得することも可能になっています。このような柔軟な対応は、”病気のお子さんにも利用できる”変化であると考えます。

c. 心理的サポート：精神的な支えとして、学校とつながっていることを意識してもらうこと、学習面、進路等の不安や心理的な不安などの相談にのることが何より重要です。また、体育や部活動、課外活動などは、生徒や学生と共に主治医に具体的な活動内容を伝え、どの程度の範囲（時間や運動量、制限期間等）であれば活動可能かを相談し、学校生活管理指導表の備考欄に記載してもらうことをお勧めします。運動が一切できない場合も、部活動のサポートは形を変えてできることもあるため、部活動の顧問の教員や担任、担当教員が気にかけ生徒や学生と一緒に検討することが重要です。子ども自身とって参加する場所（居場所）は、精神的な安定のみならず体力の回復等においても必要です。

第５章　小児慢性疾患と性・生殖に関する問題

1.　第二次性徴の基礎知識

性徴とは男女両性の示す特徴のことです。胎生期から形成される生殖腺および生殖器の差を第一次性徴と言います。それに対して第二次性徴は、思春期になって現れる性器や性器以外の身体の各部分にみられる性の特徴の事を指します。男女ともに視床下部・下垂体から分泌されるホルモンの働きが重要となります。

視床下部：PG軸の中心部であり、扁桃体・視床・橋・網膜・嗅覚皮質からニューロンが入っています。視床下部は門脈とニューロンで下垂体とつながっています。視床下部ホルモンは、GnRHであり、GnRHは下垂体門脈から直接、下垂体前葉に入ります。

下垂体：頭蓋骨のトルコ鞍にあり、前葉と後葉があります。前葉から黄体化ホルモン（LH）および卵胞刺激ホルモン（FSH）が分泌されます。また、下垂体前葉ホルモンとしてプロラクチン（PRL）があります。思春期になると脳内にある視床下部からGnRH（性腺刺激ホルモン放出ホルモン）の分泌機能が高まり、その刺激により下垂体からゴナドトロピン（性腺刺激ホルモン）が周期性を伴い分泌されるようになります。

表 5-1　第二次性徴による身体変化

女性	男性
a. 乳腺・乳房の発達	a. 声変わり
b. 腋毛・陰毛の発生	b. 腋毛、陰毛の発生　体毛が濃くなる
c. 皮下脂肪の増加により丸みを帯びた体形へ	c. 筋肉質となる
d. 初経	d. 精通
e. 子宮・卵巣・腟・外陰部の発達	e. 陰茎・精巣の増大　精子形成

①女性の第二次性徴

ゴナドトロピンによる刺激が卵巣に作用し、女性はこの刺激が卵巣に作用し、多量の女性ホルモン（エストロゲンなど）が分泌され、体の各部分に運ばれ、女性としての第二次性徴が現れます。この女性ホルモンは血液によって体の各部分に運ばれ、女性としての第二次性徴が現れます。

第二次性徴が始まり、子どもから大人の身体に変化している期間を思春期と呼びます。排卵機構の確立と第二次性徴による内性器（子宮や膣）の発達により女性としての生殖能力を有するようになりま

す。女性の第二次性徴として表5-1のような体の変化が起きます。

妊娠に必要となる卵子の形成は胎生期から始まっており、慢性疾患の発症や治療がいつ何をどの程度継続するのかによって第二次性徴の発現、初経発来に異常をきたすことや早期閉経の原因となる事があります。

以下に卵子形成の過程とその内容について述べます。

胎生期：早期から生殖細胞は出現します。この細胞を始原生殖細胞と呼びますが、その後、卵原細胞となり活発に分裂を繰り返し胎生期20週頃までには600万個程度に達すると考えられています。この時期に増加した卵原細胞は体細胞分裂を停止し、第一減数分裂を開始する卵母細胞に移行します。減数分裂を開始した卵母細胞は前顆粒膜細胞に囲まれ原子卵胞を形成します。この原始卵胞は、卵巣内に卵子をストックしておく役割を担っています。

胎生期20週以降：大多数の原始卵胞は、休眠状態となりますが、日々ごく一部の原始卵胞は活性化され発育を開始します。この発育を開始した卵胞は、思春期までは発育中にすべて閉鎖卵胞という卵子の死の状態に陥ります。このため15歳ころまでに卵子数は出生時の半分程度になります。

思春期以降：活性化された原子卵胞のうち原則1個が成熟したグラーフ卵胞に達するようになり排卵するようなります。排卵前には、卵胞ホルモンであるエストロゲン、排卵後はエストロゲンに加え黄体ホルモンであるプロゲストーゲンが分泌されるようになります。妊娠が成立しないとこの黄体が退縮し、ホルモン分泌が急速に減少し月経（生理）となります。このように月経周期は月経期、卵胞期、排卵期、黄体期の4つの時期によって形成されるようになります。

妊娠の仕組み：排卵した卵子は卵管に内に移動します。その時期に性生活があり射精されていると卵子は精子と受精し、女性ホルモンにより増殖・分化し準備状態が整った子宮内膜に受精卵が着床します。

閉経：卵巣内に卵子が枯渇するとそれに伴いホルモンを産生していた顆粒膜細胞も無くなり、女性ホルモンの産生が急激に減少します。この卵子の枯渇により生理が来なくなる状態を閉経と言います。ホルモンの低下に伴ういわゆる更年期の症状が出現するのは45歳位からですがが、卵の数は年々低下し、また質の低下も考えるとそれ以前から妊娠しにくい状態となります。妊娠の効率は34歳までは変わりませんが、35歳以降に急激に低下して、40歳を超えると確率的にはかなり難しくなります。

②男性の第二次性徴

精巣内での精子形成から受精するに至るまでには、視床下部・下垂体と精巣の機能および外性器の成熟が必要となります。思春期以前にこれらの器官そのものに疾患を発症したり、器官の機能・成熟に影響を及ぼす放射線や薬物療法を受けると、第二次性徴の発生が見られない場合があります。思春期前に性腺機能低下症が起こった場合は、第二次性徴がみられず、多くは類宦様体型を示します。原因は、視床下部、下垂体、精巣の異常です（表5-2）。

思春期を迎えると、テストステロンの作用により男性の体に変化がみられます。疾患・治療による影響は、それぞれどの部分に問題を生じるかによって異なります。以下に思春期以降の第二次性徴について述べます。

テストステロン：12 ～ 17歳で小児期の10倍に急上昇し、第二次性徴をもたらします。男性ホルモンの95％は精巣でつくられ、残りの5％は副腎髄質でつくられます。大部分のテストステロンは、視床下部―下垂体―精巣系（HPG軸）の制御を受けています。PRLが高値の場合は、周期的なGnRH分泌を抑制し、LHおよびFSHの分泌を障害します。

精巣：精巣内には、Leydig細胞およびSertoli細胞が存在します。LHがLeydig細胞にてステロイド合成を刺激し、テストステロンが合成されます。FSHはSertoli細胞と精祖細胞の細胞膜に結合し、精細管

を刺激し、精子産生に寄与しています。Sertoli細胞は、精子形成に必要な因子を分泌します。Sertoli細胞は、インヒビンおよびアクチビンも産生しています。インヒビンは、下垂体に対して、ネガティブフィードバック作用にて、FSH分泌を抑制します。アクチビンは、下垂体に対してポジティブフィードバック作用にて、FSH分泌を刺激します。

テストステロンとdihydrotestosterone（DHT）：テストステロンは、5α-レダクターゼにより、さらに強力なアンドロゲン活性をもつDHTに変換されます。テストステロンの働きとして、LHの産生調節や、筋肉の発達、性欲亢進があります。DHTの働きとして、第二次性徴における外性器の発達に関与します。

表5-2　思春期以前に発生する性腺機能低下症

原因器官	視床下部・下垂体	精巣
ホルモン分泌障害	GnRH　LH　FSH	テストステロン
疾患名	低ゴナドトロピン男性性腺機能低下	高ゴナドトロピン男性性腺機能低下（原発性性腺機能低下症）
検査値	FSH、LH、テストステロンのすべてが低値となる。 精巣は小さい。	精巣機能の低下により、下垂体にポジティブフィードバックが作用し、FSHは高値となる。テストステロンは、正常～低値となる。LHはテストステロンに応じて、正常～低値となる。
症状等	テストステロンが低値にて性欲がなく、精液採取が不可能な症例が多い。精液採取ができても、多くは無精子症である。	精巣は小さく、ほぼ全例が無精子症となる。
治療とその効果	治療により、二次性徴の成熟や性機能および生殖機能の獲得が期待できる。	二次性徴の成熟や性機能の獲得はできても、生殖機能の獲得は難しい。

2.　第二次性徴Q＆A

①月経異常など第二次性徴に異常があります

第二次性徴は卵巣ホルモンにより誘導されるので思春期前に何らかの障害でエストロゲンの分泌が長期間障害されると第二次性徴は出現しないこととなります。すなわち視床下部-下垂体-卵巣系の障害や卵巣内の卵胞の欠失が生じた場合に起こり得ます。

小児慢性特定疾病の中でその疾病の病態あるいはその治療により生殖機能に影響を及ぼすものとして悪性腫瘍、内分泌疾患、先天性代謝異常があります。悪性新生物は、それ自体の影響よりも抗がん薬治療や放射線治療による影響や、脳腫瘍などにより二次的に脳中枢に影響を受ける場合も多いです。

視床下部性の障害の代表としてKallmann症候群、視床下部腫瘍、下垂体機能不全として、ゴナドトロピン欠損症、下垂体腫瘍などがあります。

卵巣内の卵胞の欠失は、ターナー症候群など染色体異常、ガラクトース血症、思春期前にシクロホスファミドに代表される抗がん薬治療や放射線治療などにより生じる可能性があります。

内分泌疾患の中には、低ゴナドトロピン性性腺機能低下症、高ゴナドトロピン性性腺機能低下症、性分化疾患、下垂体機能低下症、ターナー症候群などが含まれています。

a. 初経がありません。原発性無月経と言われました。

初潮以外の第二次性徴の有無によりエストロゲンの分泌能の異常が推察されます。13歳までに乳房発育がない、15歳まで初潮が認められないなど第二次性徴が認められない場合には、内分泌を専門とする小児科や産婦人科受診を勧めます。

b. 生理不順です・長期間生理がありません

第二次性徴が順調に認められ生理が順調に来ていたのに思春期周辺で生理周期が不整となったり、長期間認められなくなることがあります（続発性無月経）。この場合の多くが身体的あるいは精神的ストレスによる視床下部性障害（神経性食欲不振症、体重減少性無月経などを含む）、肥満、多嚢胞性卵巣症候群、高プロラクチン血症などの内分泌疾患によります。また、このような場合には、妊娠している可能性も考える必要があります。いずれにしてもこれらの場合も内分泌を専門とする医療機関受診を勧めます。

c. 第二次性徴がありません/月経不順のため治療しています

第二次性徴が欠落している患者に対する治療は、成人し挙児希望が認められるまではホルモン投与を行うこととなります。この治療の主目的はエストロゲン欠乏による全身への影響を回避することにあります。骨塩量低下や脂質代謝への影響予防することに加え、本人の精神面・不安への対応する事にもなります。

正常な時期に月経を迎えた女性は15歳で骨端線が閉鎖し、身長の伸びも停止します。このような場合、続発性無月経に対してエストロゲンを補充しても最終身長には影響しません。第二次性徴を認めない患者の場合には、エストロゲンを補充すると骨端線の閉鎖を誘導してしますが、長期間の女性ホルモン枯渇は、骨塩量の低下を来すことを念頭に入れ、適切な時期からの適切な量の投与が必要となります。これらの患者が成人し挙児希望を認めるようになった場合には、不妊を専門とする産婦人科受診を勧めることとなりますが、その原因が卵巣内の卵子の枯渇（卵巣性）か非卵巣性かにより異なります。

卵巣性の場合：本人の卵子が得ることができないため遺伝的につながりのある子供を得ることに対しては現状では有効な手段がなく、難治性の不妊症になります。

非卵巣性の場合：排卵誘発剤の使用が有用です。

②【女性】性感染症を予防するためにはどうすれば良いですか？

性感染症とは、性行為あるいは性行為に類似する行為によってヒトからヒトへ病原体が感染し、その病原体が潜伏している状態、あるいはそれが体内で増殖し発病し二次的に影響を及ぼす状態です。性行為に類似する行為とは、口と口、口と性器、性器と肛門などの接触を指します。STD（Sexually Transmitted Diseases）と表現されてきましたが、Diseasesとは一般に発病した後の状態であり、性感染症の概念は感染力を有する発病前の無症状の患者も対象とすることからSTI（Sexually Transmitted Infections）という表現が使用されるようになっています。小児期発症の慢性疾患を有する場合、疾患そのものや治療により免疫を抑制し、感染症にかかりやすくなっていたり、抗菌剤などの薬物治療が効きにくくなるものがあるため、まず予防が重要となります。

STIの病原として、細菌（梅毒、淋病、クラミジアなど）、ウイルス（性器ヘルペス、ヒトパピローマウイルス：HPV、ヒト免疫不全ウイルス：HIV、B型肝炎ウイルスHBV）、真菌（カンジダ）、原虫（トリコモナスなど）、寄生虫（毛じらみ）などがある。性器ヘルペスや尖圭コンジローマなど臨床症状や所見によりほぼ確実に診断できるものもありますが、ほとんどのSTIは抗原や抗体検査が行い感染を確認する必要があります。

感染が成立するためには、a. 感染源、すなわちパートナーの既感染、b. 感染機会となる性交あるいは性行為に類似する行為、c. 被感染者となる個体（感染のリスク）が必要です。被感染者の状態も性感染症の感染には影響する。例えばHIVを例にとると感染の既往のない人に比べて、HIVに感染する危険性は、尖圭コンジロームを認めている場合にはおよそ11倍、クラミジア感染を認める場合には3～4倍となります。これらそれぞれの観点から注意すべき点は以下の通りです。

パートナー：パートナーがSTIの病原を有していなければ感染しません。症状やSTIの既往などがある場合には、確実にそれらが治癒していることを確認しておくことが必要です。性活動が活発な状態であった場合にも、自身が感染していないかどうか確かめておくとことはパートナーへの感染を防ぐことになります。

性行為を避ける：最も有効な予防法であることは言うまでもありません。コンドームは、一般的には避妊のためにのみ用いるものと考えられますが、パートナーが性感染症に感染しているか不明な場合の性行為においては、極めて有効な第一に選択されるべき予防方法です。

ワクチン：性交経験前にHPVワクチンを接種しておくと子宮頸がんを予防することが知られている。被感染者の感染リスクを下げる方法として重要である。その一方で慢性疾患患者の場合は、ワクチン接種が可能な状態かを主治医と相談する事が必要です。

若年者の予防の留意点

予防対策を講ずるに当たっては、年齢や性別等の対象者の実情に応じて配慮を行う必要があります。若年に対しては、性感染症から自分の身体を守るための情報に関して、対象者の発育や発達の段階に応じて分かりやすい図表等を用いるなどの工夫の上で広く理解を得ることが重要です。女性は、感染しても無症状の場合が多い一方で、感染すると慢性的な骨盤内感染症の原因となりやすく、不妊となることや妊娠にも影響し次世代に影響することも起こりうるため、女性に対する普及啓発は性感染症を女性の性と生殖に関する健康問題の一つとしてとらえるような配慮を加えることが重要です。

③妊娠しました。どのような選択肢がありますか？

小児期発症の慢性疾患をもつ女性は、妊娠を継続することにより本人の病状が悪化する（例　腎機能の悪化）、あるいは胎児に影響する（例　母体の糖尿病により胎児の体重増加）などの可能性など、妊娠継続にあたって検討するべき事項を有する場合があります。このような医学面からの情報提供は意思決定に重要ではあるものの、まずは生殖に関する権利を尊重した支援がなされるべきと考えられます。

リプロダクティブヘルス・ライツ（Reproductive Health and Rights）：国連は1994年に生殖に関する権利として以下の3つの具体的な権利を提唱しています。

a. 子どもを産むか、産まないか、産むとしたらいつ、どういう間隔で産むかを決定する。

b. 受胎をコントロールする情報と手段を持つ。

c. 最大限の性や生殖に関する健康を享受する。

小児期発症の慢性疾患をもつ思春期の女性が妊娠した場合にも、その妊娠がその個人の望む妊娠か望まない妊娠かを考える権利は本人にあります。本人がそのような権利を有していることを説明し、権利を尊重した支援を提供する事が求められます。

妊娠を望む場合の支援：まず民法における未成年者の結婚について理解する必要があります。未成年者が本人の望む妊娠が成立し分娩を希望する場合には、そのカップルの婚姻関係により民法上の取り扱いが異なります。法律上の婚姻関係にある未成年のカップルについて、民法では、未成年者が婚姻をしたときは、これにより成年に達したものとみなされます。また、子どもは嫡出子であるため、「両親の共同親権に服す」と定められています。

カップルの２人とも未成年者であり、法律上の婚姻が成立していない場合は、共に未成年とみなされます。さらに、親権者は、その親権に服する子に代わって親権を行うとの規定があり、分娩する未成年者の両親が、生まれてくる子どもの祖父母であり親権者となります。

次に小児期発症の慢性疾患をもつ女性が、妊娠中、出産後にどのような身体状況になるかを予想し、治療やサポートを受けられるようにしておく必要があります。その為には、慢性疾患の主治医、産婦人科医、患者サポートセンターなどとよく相談し、医療、看護、福祉など多様な側面から対応を行う必要があります。

妊娠を望まない場合の支援：一般的に望まない妊娠の場合、思春期の性的自己決定能力の未熟さやさみしさなどの感情の不安定さが、性行動と関連していると考えられています。しかし小児期発症の慢性疾患患者が妊娠した場合には、慢性疾患や闘病体験がどのように心理的影響を及ぼしていたのかについて、理解に努める必要もあると考えます。慢性疾患のために月経周期が安定しないため、自分は妊娠しないと思い込んでいた上での行動であったのかもしません。妊娠を継続しない場合は、心理的にサポートを行いながら、以下についてできるだけ早期に伝える必要があります。

a. 法律により妊娠22週未満でないと処置ができないと決まっていること
b. 処置の方法も妊娠週数で異なること
c. 週数が進んだ場合の処置は、身体的・精神的な負担がさらに大きくなると考えられること

④「望まない妊娠をした」と本人から産婦人科受診について相談されました。何と答えれば良いですか？

性教育は受けており、月経周期の把握はできていた場合を想定してお答えいたします。

妊娠継続を望まなかったにも拘わらず、妊娠週数のために中断できなくなる出産を未然に防ぐためには、時間を確保することが重要です。市販の妊娠検査薬は有用であるので性教育などを通じ知らせておく必要があります。

思春期の女性にとって望まない妊娠に関する産婦人科受診の敷居は高く、「親に知られたら困る」「学校に知られたら困る」「費用が心配」など、妊娠に関わる将来的なことより直近に直面する目先の困難に対する対応への懸念から受診を躊躇するため、受診しても妊娠週数が進んでいることが多いと言えます。したがって相談を受けた際は、このような懸念を取り除かなければ、早期の受診にはつながりません。

相談を受けた者が親の承諾なく診療を行うことに躊躇し、保護者同伴での来院を促す場合がありますが、これは避けるべきであると考えます。親に知られることを恐れている未成年者にとっては、これらの言動が医療機関へのアクセスを断つ原因となります。すなわち未成年者が来院した場合は、「未成年だから親といっしょに来なさい。」と受診時すぐに安易に言うことを控えるべきである。前クエスチョンの「妊娠しました。どのような選択肢がありますか？」にあるような法律により処置できる週数を説明し、何月何日までなら処置が可能、週数により数日の入院が必要になる処置となることなど具体的にわかりやすく説明し、患者の理解と話す機会を数回にわけるなど工夫し心理的な受け入れを促し、自発的に親権者のサポートを求めるなどの行動に結びつていく必要があると考えます。

「アメリカ小児科学会生命倫理委員会」(1985年) は法的な実効力を持つインフォームドコンセントに対して、未成年者にはインフォームドアセント (Informed Assent: IA) の概念が適応される事を示しています。中でも15歳以上に対しては、成人と同様に健康に係る意思決定が行えると考えられ、親の許諾 (Parental Permission, 以下PP) を義務づける必要はないとしています。教育機関においても性教育などの機会を通じてリプロダクティブヘルス・ライツと共に「意思決定の場面における親の関与については、本人の希望がなければ行わない」と説明しておくことが重要であり、そのことが最初の医療機関への受診の敷居を下げることにつながると考えられます。

教育関係者や小児医療の専門職は相談を受ける可能性が高いと言えます。産婦人科受診を躊躇する理由をまずはよく把握し、本人の権利を尊重した支援を行う事が重要です。

⑤低ゴナドトロピン性男子性腺機能低下症のため、検査が必要と言われました。どのような検査ですか？また治療をすれば子ども持つことができますか？治療費はいくらかかるのでしょうか？

以下の４つの検査を行います。

GnRHテスト：GnRH 0.1mgを静脈注射し、ゴナドトロピンであるFSHおよびLHの分泌反応を、投与前・30・60・90・120分後まで追う検査です。ゴナドトロピンの分泌障害が視床下部か下垂体かを鑑別するために行います。GnRH投与後にゴナドトロピン値が増加すれば、視床下部の障害を、GnRH投与後にゴナドトロピン値の増加が認めなければ、下垂体の障害を疑います。

hCGテスト：hCG 5000単位を3日間連続で筋肉注射し、hCG投与前と投与後のテストステロン値を測定します。多くの症例で、hCGに対するテストステロンの反応は低下しています。

アリナミンテスト：嗅覚障害を合併するKallmann症候群が疑われる場合に施行します。アリナミン10mgを静脈注射し、アリナミン臭を感知できたか調べます。

MRI：視床下部または、下垂体の器質的病変の有無を検索します。

低ゴナドトロピン性男子性腺機能低下症の治療法：治療目的は①二次性徴の成熟と②性機能および生殖機能を獲得することです。

二次性徴の成熟と性機能の獲得のみを希望する場合：テストステロン補充療法を行ないます。具体的には、エナント酸テストステロン125mgを２週毎または、250mgを３～４週毎に筋肉注射します。採血を3カ月毎に施行し、肝機能をチェックする必要があります。副作用としてざ瘡、赤血球増多症を認めた場合は、投与量を調整します。

二次性徴の成熟と性機能および生殖機能の獲得を希望する場合：遺伝子組み換え型ヒトFSH (r-hFSH)・hCG併用療法を行ないます。投与量・投与間隔ですが、rFSH 150単位を週2～3回皮下注射を行ない、hCG 5000単位を週2～3回筋肉注射を行ないます。平成27年度の全国調査では、この治療を受けた人の92.3％で有効性が認められたと報告されています。

特定疾患医療費助成制度（難病・特殊疾病）：2009年10月30日付で、特定疾患治療研究事業の対象疾患に下垂体機能低下症が加わり、低ゴナドトロピン性男子性腺機能低下症も、その一つに追加されています。正式には、下垂体前葉機能低下症（指定難病78）に該当します。患者は、管轄の保健所から臨床調査個人票を受け取り、難病指定医が医学的事項を記入します。この中で、診断のカテゴリーの項目がありますが、「3.LH-RH試験に対して血中ゴナドトロピンは低ないし無反応」とあり、追記として、「ただし、視床下部性ゴナドトロピン分泌低下症の場合は、GnRH (LH-RH)の1回又は連続投与で正常反応を示すことがある。」と正誤表に記載があるので注意が必要です。

提出された臨床調査個人票は、保健所経由で都道府県知事の審査を受けます。支給認定を受けると、医療費受給者証が交付され、薬剤費や在宅自己注射管理指導料の自己負担が軽減されます。

⑥包茎と言われました。治療にはどのようなものがありますか？

出生時、包皮と亀頭は生理的に癒合しているため、通常亀頭は露出していません。包皮が全く翻転できないのは、1歳で50％が、17歳になると1％未満であると報告されています。包茎の種類は以下の通りです。

a. 包茎の種類

真性包茎：用手的に包皮が翻転できず、いかなる時も亀頭を露出できない。治療が必要です。

仮性包茎：勃起時には、亀頭が露出しているが、非勃起時に包皮が亀頭を覆っているものです。手術は必要ありません。むしろ、包皮切除量が多いと、勃起時に皮膚のひきつれによる痛みが起こり、性交障害の原因となります。反対に、包皮を伸ばす手術は困難となるため注意が必要です。

かつて、小児における包茎が無症状であっても強制的な包皮翻転が行なわれていました。現在では、かえって、包皮口の瘢痕化や、包皮と亀頭の癒着を招くと言われているため行なうべきではないとされています。

陥頓包茎：無理に包皮を翻転して、環状溝で包皮が引っ掛かり元に戻らなくなった状態です。発症して短時間であれば、用手的に包皮を戻すことができます。長時間経過した場合は、浮腫で包皮が戻らず外科的治療が必要となります。

b. 治療

ステロイド軟膏の塗布：包皮口の開大を目的として、包皮にステロイド軟膏を塗布し、包皮をむきます。この時に、包皮がむけて戻らなくなると陥頓包茎になるので、包皮を戻すことが重要です。

背面切開術：包皮の背面に縦切開を加え、亀頭を露出させます。その後、包皮は横方向に吸収糸で縫合します。小児期に行なう場合もしくは嵌頓包茎の用手整復困難な場合です。

環状切除術：余剰包皮を全周性に切除します。包皮の切除量は、陰茎が勃起した時でつっぱらない様に陰茎をひっぱった状態で決めます。高校生以上で行なうケースが多く、仮性包茎では美容目的に行なうことが多いです。

第６章　社会保障と就労支援

1.　小児慢性特定疾患と医療支援制度

思春期にある患者は、将来のキャリア形成について、具体的に考え始めるようになります。患者は実際の病状に関わらず、就労に耐えられる病状を維持できるかなど、様々な不安を持っています。小児期発症の慢性疾患患者にとって、成人以後の自立の問題は、生活費に加え医療費を賄うことと直結しており、大きな関心事となっています。

一般的に医療費負担が重くなると、医療機関からの脱落や、必要な治療や定期検査を受けないなどの受診回避、ひいては病状悪化や緊急入院等の問題につながることが報告されていますが、小児期発症の慢性疾患患者の場合、以下に述べる小児慢性特定疾病による医療助成を受けていることがほとんどですが、その助成が終了する18歳（疾患によっては20歳）以降の医療費が問題となります。

高額な治療は小児慢性特定疾病の助成を受けられる期間内に実施するなど、18歳（あるいは20歳）を区切りとした計画的な医療が必要となる場合もあるため、本人が20歳以降の医療費助成についても十分な知識をもっている事が重要となります。

外来通院間隔が長い者や、複数診療科を受診し実質的な主治医がいない場合などは、20歳以降の医療費助成について十分説明を受ける機会を逸している者がいる可能性があります。また、小児期発症の慢性疾患をあまり診療したことのない成人科医の場合、これらの制度について知らないという可能性もあり、20歳まで適応される小児慢性特定疾病による助成を受けていない場合もあります。

小児期発症の場合、医療費助成の申請時は幼いために十分な説明も受けておらず、また親が毎年手続きを行い続けて成長しているため、医療費の総額や自己負担割合などの知識を得る機会を逸している可能性もあります。まずは本人自身が自分の受けている医療費助成についてよく知ることが大切です。

①18歳未満を対象とした医療費助成制度

a. 小児慢性特定疾病の医療費助成：新規申請時18歳未満の子どもであり、児童福祉法に定める小児慢性特定疾病（16疾患群762疾病）が医療助成の対象となっています（本ガイド発刊時の小児慢性特定疾病情報センターの最新版データは2019年7月5日現在となっている）。この助成事業は都道

府県または指定都市、中核市へ申請の上、認定を受ける必要があります。また申請に当たっては、小児慢性特定疾病指定医の作成する診断書（医療意見書）が必要です。また医療費助成を利用するには、都道府県から認定された医療機関を受診する必要があります。

入院・通院共に対象となり、全国でおよそ10万人前後が助成を受けています。また、車いす、吸入器、便器などの日常生活用具についても、小児慢性特定疾病医療受給者証を持っている場合で、種目・対象者基準に該当する日常生活用具を市町村（特別区を含む）に申請する事により、給付を受ける事が出来ます（日常生活用具給付事業）。医療費助成の上限年齢は、引き続き治療が必要な場合には20歳まで助成対象となる場合も有ります。

b. 自立支援医療（育成医療）：児童福祉法第4条第2項に規定する「身体障がい児や、将来、障がいを持つ可能性があり、障がいを除去・軽減する手術等の治療によって確実に効果が期待できる18歳未満の者」に対して、生活能力を得るために必要な自立支援医療費の支給がなされるもので、市町村が行っています。対象となる障害は視覚・聴覚・言語障がい、肢体不自由に加え、心臓・腎臓・免疫等の内部障害も含まれます。税金の納付額により、医療費の自己負担上限額が5千円から2万円（市民税235,000円以上 2020年1月現在経過措置のため、確認が必要）となるよう助成を受けることができます。申請にあたっては、主治医の意見書が必要となります。また、申請時に登録した指定自立支援医療機関（病院、クリニック、薬局）でしか利用できないため、変更の際は、市町村いずれかの役所で変更手続きが必要です。更新は通常1年に一回となります。

②指定難病患者への医療費助成制度

難病法にある「難病」とは、a. 発病の機序が明らかでなく、b. 治療方法が確立していない、c. 希少な疾病で、d. 長期の療養を必要とするという4つの条件があります。難病のうち、医療費醸成の対象となる333疾病（2019年7月現在）を指定難病と言います。指定難病に該当する小児期発症の慢性疾患は過去に比べると増加しましたが、小児慢性特定疾病762疾病すべてが指定難病に接続しておらず、18歳以上になると、医療費助成が受けられなくなる場合があります。また同じ診断名でも、助成を受けられる基準が異なる場合もあるため、注意が必要となります。一方指定難病の場合は、年齢制限がないため、診断基準や重症度分類の要件に合えば、未成年からでも医療費助成を受けられる可能性があります。

表6-1　参考サイト

サイト名　URL	内容
①小児慢性特定疾病情報センター： https://www.shouman.jp/assist/outline	各都道府県のHPに医療費助成制度の申請手続き案内
②難病情報センター：https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460	指定難病患者への医療費助成制度についての情報
③地域障害者職業センター： https://www.jeed.or.jp/location/chiiki/index.html	職業カウンセリングや専門支援の情報
④全国社会保険労務士会連合会総合労働相談所とは？： https://www.shakaihokenroumushi.jp/consult/tabid/214/Default.aspx	全国の無料の総合労働相談所案内
⑤全国健康保険協会「病気やケガで会社を休んだ時」： https://www.kyoukaikenpo.or.jp/g3/cat310/sb3040/r139/ 「限度額適応認定証をご利用ください」： https://www.kyoukaikenpo.or.jp/g5/cat550/1137-91156/	傷病手当および医療費自己負担に関する情報と方法等

2.　社会福祉・医療Q&A

①内部障害のある高校生の進路指導担当者です。入学試験・採用試験の時に、病気であることを言いたくないと言っています。

病気が学校生活や仕事に直接影響しない場合、自分から病気である事を言う必要はないでしょう。通院の為に定期的に休みたい、病気の為に本来すべきことの一部が出来ない事があれば、事前に学校・会社側に説明しておく必要があります。希少難病の場合は、専門知識がない一般の人に病名を言っても何も伝わらない可能性があるので、「呼吸器系の病気」などとしても良いと思います。職務を遂行する上で、安全や健康について配慮してほしい事、通院の必要性で休暇が欲しいなど、伝えるべきことがあるかどうかを検討してみましょう。

②内部障害をもつ子どもの親です。働きたい意欲もあるのに希望先から採用されないことが続いています。

若者の雇用状況は厳しい状態が続いており、内部障害の有無に関わらず希望の職種に就けない場合があります。本人にとってはこれまでの闘病生活を含めたすべての人生・生き方の結果として、大人の想像以上に大きくとらえている場合もあります。就職に関する心配は家族としても大変大きなものと思いますが、現在は様々な就職支援サービスがあるので、具体的なアドバイスや支援については第三者にゆだね、本人が親に何を求めているのかを見極めて関わる必要があります。

a. 病状・治療との関係：就職活動にあたり、本当にすぐ仕事をする必要性があるのか病状・治療の観点から確認する必要はないでしょうか？友人たちが就職活動を進める中、病気・治療を理由に同じことをしないというのは大変大きなプレッシャーとなります。無理をして就職し、他の新人と同様に頑張った結果、体調を崩してしまう事もあります。企業は営利目的の組織ですので、企業にとって益する人材を求めています。したがって通院による欠勤などが頻繁にある場合は、一般的にはデメリットになるでしょう。病状・治療がもう少し落ち着いていれば採用したい、という場合あるかもしれません。

b. 障がい者雇用枠の検討：障害者雇用促進法により、一定規模以上の企業の場合、全社員の2.2％以上の障がい者を雇用することが推進されています。障害者手帳を持っている場合、ハローワーク等の障害者雇用枠でエントリーすることができます。採用側には通院・入院への配慮、職場環境の整備等を行っていることが要件となっているため、障害にあわせた働き方ができる可能性があります。一方で、障害者雇用枠での応募職種は軽作業や事務職など職種が限られる可能性もあります。また企業によっては、給与や待遇に差が生まれる可能性もあります。しかし、就職先で新しい技能や技術、経験を積むことによって、転職の機会や選択肢が増える可能性もあります。様々な角度から検討することも必要と思います。

③現在は病状も安定している学生の担任です。来年度から就職活動が始まりますが、「病状が悪化したら退職しなくてはならないかもしれない」「就職活動を具体的に考える事ができない」と言っています。

小児期より、増悪を繰り返している学生の場合、何かを計画すると治療や入院によりできなくなる体験が積み重なり、「またダメになるのでは」と、就職活動に対する不安が高まっている可能性があります。何か新しいことに挑戦して失敗する原因として、病気を持ち出し、傷つくことを避けたい気持ちがあるのかもしれません。このような防衛機制は健康な若者にも見られます。やりたい事や自分の適性がわからない、といったアイデンティティ形成上の問題が原因となっているとも考えられます。

a. 病状悪化がすぐに退職にはつながらない事を説明する：企業によっては就業規則に時間や半日単位で通院・治療に使える休暇制度や病気休暇、退院後の負担を軽減する短時間勤務制度などを定

めています。病気休暇は年次有給休暇とは別に使えるものです。以上のような説明を行っても、「病状が悪化したら」以外の病気に関連した心配事がある場合は、まずは本人の気がかりを傾聴し、必要に応じて心理士などの専門職とも連携した支援についても検討すると良いでしょう。

b. 自分の適性や自分の適性にあった仕事について知りたい：近年は大学にもキャリアカウンセラーが配置され、就職支援を行っているところも増えていますが、小児期発症の慢性疾患など特殊な事情を抱えた学生に十分な対応経験がある人は少ないでしょう。独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構や都道府県に設置運営している地域障害者職業センターでは、希望や障害特性、職業カウンセリングだけでなく、課題に応じて専門的な支援を受けられます。小児期発症の慢性疾患は個別性が高く、患者会もない希少疾患もあり、「同じ立場の仲間から学ぶ・社会で生き抜くための知恵をつける」経験が乏しいため、自分の未来を描きにくい点も踏まえて支援する必要があります。

c. 多様な働き方を知る：厚生労働省が定めた在宅就業障害者支援制度により、身体障害、知的障害、精神障害者が自宅・福祉施設・小規模作業所等で就労する機会が拡大しています。自宅で就労する場合、最も気を付けなくてはならないのは、体調不良に上司や同僚が気付きにくいことです。パソコン等を長時間使用するなど特定の身体機能を酷使し、障害を大きくしてしまわないよう、自宅環境を整える必要があります。どのような配慮が必要なのか、週・月単位の治療計画との調整など、自分が就業し、職務を遂行できるよう、雇用側から配慮を引き出すコミュニケーション能力も求められます。

④19歳です。病気であることを話して就職したのに、病気を理由に突然解雇されました。

まず就業規則で解雇の条件がどのように記載されているかを確認しましょう。通常解雇には就業規則への記載と解雇予告が必要となります。全国47都道府県の社会保険労務士会が、総合労働相談所を設置しており、無料相談を受けることができます。

雇用側のハラスメントや不当性が曖昧な場合、「病気であることを話して就職したのに」という背後に、「病気だからできない、配慮してもらって当然」といった態度や、本来は能力があるにもかかわらず努力を回避するなど、一般的な社会常識と本人の求める合理的配慮に乖離がないかについても確認する必要があると思われます。

⑤内部障害があり境界知能（IQ78）の高校生の担任です。就職先から内定を得ており卒業後は独居予定ですが、家庭背景が複雑で全般的に生活能力が低く、金銭管理など日常生活の支援を本人も希望しています。

障害者就業・生活支援センター：集合及びそれに伴う日常生活上の支援を必要とする障害者に対し、窓口相談だけでなく、職場・家庭訪問、事業所に対する助言に加え、生活習慣形成、健康管理、金銭管理等日常生活の自己管理に関する助言を行っています。転居に伴い、医療機関が変更となる場合、医療脱落を予防することが重要です。関係機関との連絡調整も行っていますので、病気も含めて相談することをお勧めします。

⑥内部障害をもつ者です。病状が悪化し、数か月の入院が必要となりました。高額な治療費を払わなくてはなりませんが、就職してまだ1年なので貯金も十分ありません。

まず傷病手当金がもらえないか検討してみましょう。1）業務外の事由による病気やケガの療養のための休業、2）仕事に就くことができない、3）連続する3日間を含み4日以上仕事に就けない、4）休業した期間について給与の支払いがない、の4つの条件を満たすと、月々給与の6割程度の傷病手当金が

支給される可能性があります。傷病手当金が支給される期間は支給開始日から最長1年6か月です。ただし、市町村が行う国民健康保険には制度がありません。

就職したばかりの時期は、後から保険等で払い戻しがあるとしても、高額な医療費を一旦自分で支払うのは経済的にも大きな負担となります。そのような場合は限度額適応認定証の交付を受け、医療機関の窓口に提示すると、ひと月の支払額が決められた自己負担の限度額までとなります。

第７章　成人移行期支援の実際

1.　先天性心疾患をもつ高校生への看護

先天性心疾患の多くが、およそ3歳までには手術を終えており、学童期より成長発達段階をふまえて説明をしていかないと、患者本人が病態や合併症に対する理解度が低いこともあります。先天性心疾患の場合、重症度によっては実生活面でも大人の手助けを常に必要とします。身体面・生活面の依存度の高さや、病状悪化の恐れは、親にとっては愛護的な関わりから脱しにくくなる要因の一つです。一方、子どもにとっては、自らが意思決定するという体験が限られると、大人任せになる、重大な意思決定については消極的な態度につながる事もあります。

先天性心疾患に対する外科的治療は、基本的に修復術であり根治術ではないため、術後も術前からの弁逆流や、血管狭窄など残存する依存症や、不整脈が生じるなどの続発症のリスクを伴います。そのため、重症度によって新たな治療を開始しなければならないものもあります。思春期の子どもの成長に伴う変化に戸惑う両親に対して、医療者は適切に助言を行いつつ、患者が診断・治療の意思決定に参加していけるように意識的に促していく事が、先天性心疾患の移行期支援の大きな柱と言えるでしょう。そこで事例を通して、これらの支援の実際について説明します。

事例

Aさん（女性　15歳　高校1年生）は房室中隔欠損症にて幼少期に心内修復術を受けています。心臓超音波検査では、房室弁の逆流が確認されています。中学３年生の夏に、心臓カテーテル検査を受け、緊急的に手術を必要とはしないものの、弁逆流の増悪、心機能の悪化が予測され、成人期を迎える前の段階で手術をすることが必要と診断されています。しかし、自覚症状も病識もない上、手術をして運動量に耐えられるようにするという動機を持てるほど運動好きでもなく、受験の年であることや不安等の理由により、手術に同意することなく高校1年生を迎えました。

外来通院時は毎回母親が同席するためか、診察時にＡさんは頷いたりするのみで、医師が本人へ質問しても母親が本人に代わって答える状況でした。このようなAさんに対する成人移行期支援の実際を３つの段階に分けて説明します。

①親との信頼関係の構築：診察時の様子から、母親の不安が強いことや親子関係が年齢相応でないことが、手術に対する思いや態度に影響していることが伺えました。またこのような母親のAさんに対する関わり方は、母親自身が抱える不安と共に、子どもの能力を過小評価していることも要因にあると思われました。母親は小児科医とは信頼関係があるものの、手術の意思決定にあたっては看護師も良い関係性を持つことが重要であると思われたため、まず母親が、現在困っていること・不安なことを傾聴しました。

すると母親より、「子どもが幼少期に受けた手術時の体験」や、「手術で他界した近親者がいること」から、「再び手術を受ければ子どもを失うかもしれない」という恐怖心を抱いており、現在勧められて

いる手術については同意しがたい思いがあることを話してくださいました。加えてAさんの父親の定年退職が近いことで、手術費用についても心配していることが明らかになりました。母親は、Aさんの将来の夢については能力的にも体力的に無理ではないかと自己判断し、Aさんが思い描いているものとは違うキャリアを選択するよう本人に話していることも分かりました。

このような母親の思いやAさんへの接し方を聞き、手術に関する意思決定について話し合う前に、まず「Aさんが大人になるためのお手伝い」をしたいことを提案してみました。具体的には、本人が主体的に体調管理できるような教育や支援だけでなく、進路に関する相談もできる事を伝えたところ、思春期の子どもへの関わりにも戸惑いもあったためか、すぐに了承が得られました。また手術費用については、先天性心疾患の治療に関する医療費助成の対象年齢の上限や成人以後も使える医療費助成への接続手続きについても考慮する必要があるため、ソーシャルワーカーとも連携することとしました。

②Aさん本人への支援の開始：移行期チェックリスト（水口, 石崎, p.44 参照）をガイドとして使いながら、Aさんの理解度・疾患管理状況を確認し、どのような意向があるかを確認しました。Aさんは病名を知っており、手術の必要性についても理解しており、「素直に（手術を）受けるとは言い難い」「親の承諾なくてもやれる時期になってから手術しても良いと思う」と素直に現在の気持ちを話してくれました。また、心臓病に関する自覚症状や月経に関することは、親へ伝え、相談することはできない様でした。

自覚症状や病状に関する情報共有が親子間でなされない場合、意思決定の一致をみることはより難しくなります。これまでは親を中心に病状治療に関する情報提供を行ってきましたが、今後は患者本人の意向を確かめつつ、Aさんの意向が治療方針に反映されるよう支援する方向へと切り替える事としました。同時に手術の意思決定については親と相談しながら本人不在の意思決定とならないように留意することとしました。

最終的に医師の判断を確認しつつ、受験に影響しない高校2年生の夏ごろをめどに手術の意思決定ができるようにと考えました。Aさんは病気や手術については「親友にも話したくない」と、普通の高校生活を送ることを望んでおり、「普通の若者である自分」を模索しているように感じられました。そこで修学旅行などのイベントには支障なく参加できるよう支援することを念頭に置く必要がありました。Aさん本人と母親それぞれへの面談を３ヶ月毎の外来時に継続しました。

③Aさん一人での診察の実現：先天性疾患は胎児期もしくは出生後に異常が発見されることが多いため、親は以後の治療の意思決定の責任を全て負い、入院や手術の重責に耐えながら長期にわたり子どもの闘病生活を支えています。毎回の診療に付き添うAさんの母親も、今でもAさんの病気を背負っているように感じられました。そこで、まず母親に対して、「診察中はAさん本人が医師と直接話すこと」を優先することを心がけていただき、医師の協力も得て、本人とのやりとりを終えた後に母親からの質問に受けるようにしました。またAさんには、面談の中で質問すべき内容や思いを伝える事の重要性や、その方法について具体的に話していきました。1年後、Aさんが自立して医師とやりとりができるようになってきたタイミングを見て、看護師よりまず一人で診察室に入り診察を受けることを提案したところ、本人・母親ともにすぐに了承され、一人での診察を実現することができました。母の不安も軽減しており、医師から病状、手術に関する情報を得た上で、手術についても自分なりの考えを持つことができるようになり、高校３年生を迎える前に手術を受けると、両親とともに意思を固めることができました。

まとめ

先天性心疾患の場合は成人移行期から成人期に発症する合併症・続発症の為に、再手術を要することがありますが、自覚症状がなく、学校生活を送ることができている患者家族が、再び手術をせねばならない事実を受け入れる事は、親子ともに精神的にも負担が大きいものであると考えられます。必要な事だからと性急に進めると拒否や医療脱落につながりかねないと言えるでしょう。10代患者がここまで至るまでの長い道のりと頑張り、「自分で自分の事を決める」責任の重さを深く理解して支援する事が求められます。

Aさんの事例を通して、看護師はまず患者の「普通の若者としての自分でいたい」という思いを大切にしているという態度で接することが重要であると感じました。10代は意思決定の主体者が親から本人へ移行する途中であることを踏まえ、まずは短時間の診療の中でも、医師と意味あるコミュニケーションを取る体験を積み重ねられるようにすることが有効と思われます。Aさんは受診間隔も3か月と長かったため、看護師が関わる回数は限られていました。医療チームの関わり方について方針を一致させておく事、受診前後に看護師が親子の思いや理解度を確かめる、などの細やかなフォローアップにより、病識形成や医療者と一緒に頑張ろうという気持ちに向かう上で有効であったと考えられます。先天性心疾患の場合、両親の影響を受けやすく、病気・治療に関する知識不足や、病識によっては過剰な危機意識につながり、手術をするという時に過度に期待する、あるいは過小に評価する恐れもあります。本人たちが必要としている情報を段階的に提供し、再手術に対して前向きになれるように進めていくことが必要です。

10代の再手術は親子ともに大きなライフイベントとなります。危機にもなりかねないプロセスを、意思決定の主体者の移行のチャンスであると医療者が明確にとらえ、成人期への心理的・物理的準備として支援することが必要と思われました。

2.　性・セクシャリティについての移行支援～ターナー女性との関わりから学んだこと～

小児期発症の慢性疾患の中には疾患そのものや治療により、性・生殖機能に問題を有する場合があり、ターナー症候群（以下、患者を指す場合はターナー女性とする）もその一つです。ターナー症候群は2本のX染色体のうち1本全て、またはその一部が欠失することにより、様々な特徴を持つものを総称します。身体症状の重症度や多様性が高く、治療を要する程度も様々ですが、多くは知的に正常です。ほとんどのターナー女性に認められる身体的特徴は以下の通りです。

低身長：出生時には正常下限程度の場合が多いものの、次第に正常女性の成長曲線から次第に離れていきます。成長ホルモンの皮下注射が有効であり、親や本人が自宅で行うことができます。

卵巣機能不全（99％以上が不妊症）：月経を誘導するために15歳までに少量のエストロゲン（女性ホルモン）の補充療法（一般的には経口薬を使用）を開始します。一般的にはこのようなホルモン補充療法を行っても妊娠できるようにはなりません。しかしターナー女性は成人後、肥満や糖尿病、骨粗しょう症、甲状腺ホルモン低下症などを発症する可能性があり、規則正しい月経がある事はこれらの合併症予防上からも極めて重要です。

「性」「妊孕性」とそれに伴う「ボディイメージ」は人格形成の根幹を成すものであり、アイデンティティ形成にも大きく影響します。思春期になっていきなりこれらの問題を知るのではなく、幼児期から計画的・段階的な情報提供していく事、家族に対しては育児に関するアドバイスとともに継続的な心理面のサポートが重要です。Bさんへの看護を振り返り、10代のターナー女性のニーズや支援方法について述べます。

事例

Bさんは幼少期に低身長から、ターナー症候群と診断されました。Bさんは学童期から成長ホルモン療法を開始しており、成長に伴い女性ホルモン補充療法を開始する事となりました。

①Bさんの病識や治療に関する思い・考えの確認：思春期となるBさんに本人に対して、これから始まる治療の必要性や内服についての説明が必要となりますが、妊孕性がない事についても触れなくてはなりません。そこで説明内容や方法について検討するため、母親と本人とそれぞれ個別面談する事となりました。母親は「本人へ妊孕性のことを言ってしまうと、本人の可能性をつぶしてしまうのではないかと思い、告知をしなかった」と話されましたが、どのような思いがあるのか、今後どうしたいのか等については詳細に情報を得る事はできず、支援の方向性を見出しにくい状況でした。

一方、Bさんとの面談では、母親から「卵巣機能が衰える」と聞いており、妊孕性に関する問題は漠然と把握しているようでした。そして「自然妊娠が難しいことは知っていたが、一般の妊婦と比べると流産や周産期死亡などに至ることが多いこと、また、胎児が先天的な病気をもつ可能性が高いことがあるとは知らなかった。」と回答されました。Bさんは病気についての考えや思いを直接尋ねられた経験はなかったものの、幼少期からBさんを知る看護師の声掛けは素直に受け入れ、以前に母親が「健康な子どもとしてBさんを産んであげられなかったこと」で自分を責めて泣いていたのを見たことがあり、「子どもを産めない自分は生きていても意味がないのでは」と思っていることを話してくれました。また、母親からBさんの将来を心配して「早く見合いでもして、結婚相手をみつけるように」と言われることをとても辛いと感じていましたが、母親自身の考えだけで「結婚して出産するように、と言わないでほしい」と直接母親に伝えられなかったと教えてくれました。

②親子への支援方法の検討：10代のBさんにとっては病名や治療のしくみよりも、母からの一方的な思いを告げられたことで、強い困惑や絶望を抱いていたと思われました。もともと性や妊孕性に関する話題は、家庭の中で親子が共有しにくいものですので、発症時期から「親子の間で子どもが触れてはならない話題を作らない事、子どもの発達段階に合わせ、生活の中で子どもから発せられる質問に対する答え方や、説明方法について個別に助言をしてゆく事が必要だと思われます。Bさんとの面談より、母親の「告知をしない・してほしくない」という決意の背景には、思春期になり改めて妊孕性の問題に関する罪悪感が強くなっている事、Bさんの女性としての幸せをどのように考えればよいのか混乱していると考えられました。母親の罪悪感の根本には、子離れしたくても心配でできず、子どもの問題を自分自身が引き受けようとしている様子も伺えました。

医療者はBさんの幼少期から母親へ病気・治療の説明を十分にしてきたと感じており、Vさんもそれなりの病識を持っていると判断していました。しかし、本人の病識が曖昧なまま、母親が一方的に自分の考えを伝えていたために、Bさん自身も治療どころか生きている事の意味を見失いそうになっていました。

そこで面談した看護師が、まず親子の仲介者として母親にBさんはBさんなりの考えを持ち、人としての性を模索している事、本人が治療に前向きになれるような情報提供と治療継続に関する支援が必要であることを伝えました。Bさんが安心できる親子関係、治療環境の中で、主体的にホルモン補充療法に向き合えるようにするために、事前説明やフォローアップの方法を検討しました。

③情報提供と治療開始に伴う親子への支援：最終的にBさんには主治医から改めてターナー女性という「体質」と説明すると同時に「現代の性は多様であり、BさんがBさんらしく生活してゆくために女性ホルモンが必要」と表現しました。Bさんは初めて直接説明されたことでやや緊張していたものの、

診察後は看護師がヘルスケアブック（思春期以降の長期的な健康管理を目的としたターナー女性用のブックレット）を用いながら確認したところ、今後の女性ホルモン補充療養の通院治療や自己管理の重要性について理解できた様子でした。1か月後のフォローアップでは知識が曖昧なところや気持ちの揺れはあるものの、親や医療者に対する心の壁は取り払われた様子でした。6か月後のフォローアップでは、ターナー女性からのサポートを受けられる準備が整っていると判断できたことから、患者会の紹介も行ったところ「高校生もいるのかな」と興味を持った様子でした。

まとめ

ターナー症候群の場合、診断時からその子らしい性をもって生きていくことができるよう、子どもや家族の思いを察知し多職種で継続的に支えていくことが基盤となります。性や生殖機能の問題があると言われていても、無月経などの現実のものとして明らかになり、新たな治療を開始する思春期には、改めて親子双方に手厚い支援が必要になります。特に同性の親は役割モデルでもあり、性・生殖機能に関する価値観、性に対する多様性の認識は、思春期の患者へ強い影響を与えるため、母親の言動に対する患者の思いを傾聴する事から支援を検討する必要があるでしょう。一方母親にとっては、思春期は子育てについて自信を無くす時期とも言えます。Bさんの思いを伝えることは母親のプライドを傷つけ、逆効果になる事も考えられた為、母親の非を子どもと一緒になって責めてしまう結果にならないよう言葉を選んで伝える事、母親の混乱を解き、Bさんを健康に育ててきた事を認める姿勢で関わる事が重要です。

3.　排泄・運動機能障害を有する中学生への成人移行期支援の実際―二分脊椎の事例を通して

二分脊椎とは、脳や脊髄などの中枢神経系のもと（神経管）が形成される妊娠4から5週ごろに発生する先天異常です。本来ならば脊椎の管の中にあるべき脊髄が、脊椎の外に出て癒着したり、損傷しているために様々な神経障害が発生します。発生部位や神経損傷の程度により、障害の内容や程度が異なるため、個人差が大きく、一般的には発生部位から下の脊髄がつかさどる運動機能と知覚が麻痺し、内臓機能にも影響します。発症率は10,000 人に 6 人程度と言われています。

二分脊椎は開放性二分脊椎と潜在性二分脊椎に分けられます。開放性二分脊椎は脊髄髄膜瘤ともいわれるように、脊椎の背中側の骨が一部開いており、脊髄の一部が瘤のように露出している状態で出生します。瘤の部分は皮膚に覆われていない為、感染による髄膜炎を防ぐため、生後すぐに修復術を要します。また水頭症により脳脊髄液の循環経路が閉塞し脳室が拡大するため、脳室と腹腔をつなぐ皮下のチューブを通し（脳室-腹腔短絡術以下VPシャント）、脳脊髄液の循環を確保します。

希少疾患である上に排泄・歩行・感覚などに障害をもち、日常生活上に多くの医療的セルフケアを要するため、10代は様々なストレスが高くなります。多感な思春期を支えるためには、細やかな配慮や日常生活を健やかに過ごすための工夫が必要とされます。

私が所属している病院は、小児専門病院です。成人移行支援の専門外来では、原則的に10代の場合は子どもへの支援を主軸とするため、親子別々に看護面談を実施しています。「患者の体調の自己管理が不十分である」等の医師や看護師からみた情報や、「今後の治療について不安がある」等のご本人やご家族からみた心配事などの情報をきっかけに専任看護師による支援を開始しています。

一般的に思春期の子どもと、セルフケアや心配事についての話を始めようとしても、最小限の返答のみでなかなか話が深まりません。そこで、病気に関する話だけでなく、学校や家庭で何に関心がありどのような生活をしているのかを本人に聞き、それらに関連させて体調や自己管理についても話を聞くように心がけています。10代には、周囲の人びとの評価や心配と本人の受け止めが乖離し、一般論や第3者の情報を基にした支援ではうまくいかない事が多くなります。何よりも本人の困り事や関心

事を優先して話を聞くように心がけています。

事例

Ｃさん（女性　中学３年生）は脊髄髄膜瘤による排泄障害があり、自力で尿便を排泄することはできません。その為、清潔間歇的自己導尿（尿道カテーテルを挿入し、カテーテルを通して排尿する事　以下CIC）による排尿管理、腸洗浄による排便管理を行っています。下肢の運動神経障害があるため、短い下肢装具を装着して歩行しています。水頭症もあるため、VPシャントが留置されています。

Ｃさんは小児専門病院で治療を継続しており、定期的な外来通院を要します。しかし、高校進学を控え、自立やセクシュアリティに関する悩みも生じる可能性があると思われました。将来的に進学や就職に伴う転居などの可能性もあり、小児専門病院の外来を卒業する可能性もあります。外来での支援の内容を振り返りまとめたので報告します。

1. Ｃさんのセルフケアの現状と親子の認識

Ａさんは、中学校生活の中でCICを実施するタイミングを決めており、学校ではCICが実施できていました。しかし家庭では疲れて寝てしまうし、「面倒」という理由でCICを行わないことや、定期的な腸洗浄を行っておらず、便漏れがありました。また「CICをサボっても、尿路感染を起こして熱が出たことがない」「たまに腸洗浄をしても、その後に便が漏れるからうまくいかない」「便が漏れても友達から何も言われないし、困っていない」という認識でした。

母親はこのような現状に不安を持っている様子で、充分なセルフケアが出来ていないＡさんを叱っていることがありました。

2. 支援の実際

小児専門病院外来には、小さな子どもや付き添いの家族がおり、10代の女性と話をするにはプライバシーの配慮が不可欠です。専門知識を持つ看護師であると認識してもらうと同時に、親身になって本人の日常生活の様子を聞き、関心の高い事項から本人の求めるアドバイスを行う事が不可欠です。

高校進学前の面談では、新しい学校環境で何が変わるのか、体調管理に必要な調整は何かについて、本人の認識や思いを尋ねました。その中で、電車通学になること、アルバイトの希望があることがわかりました。またＣさんは短下肢装具をつけて歩行していることから「高校進学後に、どのように友達に説明すればよいだろうか」と相談を受けました。

a. 本人による病気の説明内容に伴う学校との調整

Ｃさんは、高校入学時に新しいクラスメートなどから注目される可能性があることを自覚していました。そこで今までどのように学校で友達に説明をしてきたのか、また高校ではどのように説明しようと考えているかを話してもらいました。このような問いかけは、人間関係の形成に影響するため、社会性の発達支援として、大変重要と考えています。Ｃさんは「移動の際に他者からの手助けが必要ない」こと、「下肢については生まれつきの病気で足が不自由だから、この装具をつけている」という説明をしようと思っていたため、看護師も「良いと思う」と伝えました。

一方、「排泄障害については友達に説明しようと思っていない」と話したため、その気持ちを尊重することとしましたが、1日を学校で過ごすため、学校での自己導尿が必ず必要となります。10代患者の中には、様々な思いから学校生活の中ではあえて自己導尿をしなかったり、回数を減らすなどして、重篤な尿路感染症を繰り返す方もいます。そこで、主治医の診療情報提供書を持参するだけではなく、学校でのCICのタイミングや、器具の保管場所、ゴミの処理について学校との調

整が必要なことをCさんと確認しました。加えて学校でのCIC実施に関する調整については、母親の協力を得て進めることを母親と一緒に確認しました。

b. 病気・治療と合併症に関する認識の確認とセルフケアの逸脱予防

先天性疾患の子どもが病名や手術歴を理解する事は容易ではありません。当院では病気・治療の理解が得られるよう、オリジナルの冊子「二分脊椎のしおり」を使っています。また、疾患を問わず「マイ・パスポート」と題したノートに治療について自分で記載することを支援しています。10代の患者にとっては、単なる備忘録ではなく、「今まで自分が頑張ってきた治療を振り返り」「自分を認め自信を持つ」といった自尊感情を育む効果があると思われます。

脊髄髄膜瘤に伴う排泄障害や下肢の運動感覚障害には、日々のセルフケアが大変重要になります。10代ではこれらのセルフケアに対して、親が手助けしたり見守りをされることに抵抗感が増大します。セルフケアが不足してしまうことにより、尿路感染や褥瘡が発生するため注意が必要です。そこで、Cさんには脊髄神経の神経支配領域の図や説明の冊子を用いて、基礎的な体の仕組みや、CICや腸洗浄の必要性と、褥瘡に注意が必要な場所を説明しました。

c. 高校生らしい自己管理能力に向けて

Cさんは、定期的な腸洗浄を実施していないことが便漏れにつながっている可能性があるものの、便漏れがあっても「困っていない」という認識でした。臭気は親子にとって恥ずかしく困惑するもののひとつですが、あえて指摘しないで育てていることもあります。このような、周囲の理解・協力が逆効果となって、患者自身も臭気が普通の事となり気にならなくなっていると考えられました。

しかし、高校やアルバイト先で新たな出会いがある中で、便漏れにより人間関係に影響を及ぼす可能性もあります。臭気はデリケートな話題でもあるため直接指摘するのではなく、自分を客観視できるよう「新生活までに体調の自己管理をより良くしよう」と、セルフケアの実施の有無や便漏れについて記録をつけることを提案しました。記録には定期的な腸洗浄実施による改善が実感できるよう、便漏れの有無だけでなく、臭気があったかどうかについても記載してもらいました。

Cさんは、幼少期から複数回の手術を受けてきました。家族の中でも特に母親は健康な子どもとして産んであげられなった罪悪感をもち、排尿、排泄に関わるセルフケアを実施しています。成長発達に伴い、セルフケアの主体は徐々に親から子どもに移っているものの、正しい方法で必要な処置ができているのだろうかと、心配は尽きないことが予測されます。排泄管理の記録をつけてもらう際には、Cさんが主体的に行い、具体的な方法を自分で考えてゆくこと、Cさん自身が記録することの重要性を強調して伝えました。また、叱ることでかえって思春期の反抗心を煽る可能性があることから、「心配だとは思うが口を出さずに見守ってほしい」と母親にお願いしました。

まとめ

思春期は、自分と他者を比較して考えながら自分らしさを見出していく重要な時期と言えます。排泄や運動の障害と付き合っていく事は、心の負担となりえます。この事例では、セルフケアの不足により起こる尿路感染症や褥瘡、便もれといった問題の予防を中心に、支援を行いました。高校入学を前に、新たな人間関係に期待している女性を前に、これまでの自分の頑張りを認められるように関わる事、起こりえる問題について本人と直接話し合う事が重要ですが、親への心理面の支援、思春期の子どもへの関わり方に関するアドバイスも不可欠と思われました。

今後は恋愛関係やキャリア形成についても様々な葛藤が生まれると思われます。このような支援に

ついては親・家族や専門職だけでなく、ピアサポートが重要と認識しており、医師・看護師らと思春期の慢性疾患患者にとって益となるようなものを企画したいと考えています。

第８章　きょうだい

1. 小児慢性疾患をもつ10代患者のきょうだいの問題

小児慢性疾患をもつ患者は、家族の中でもその周囲からも、ケアの必要性などから注目されざるを得ない状況があります。一方で、その患者のきょうだいについては、身体的には一見して健康であるが故に、常に患者の次になってしまうことを自他ともに感じてしまうことが少なくありません。そうした中できょうだいは、周囲から気持ちを汲んでもらいにくく、心に蓋をせざるをえない経験を重ねていることがあります。

きょうだいを対象とした健康関連QOL（Health-related quality of life）調査では、平均的には対照群と差異がないとの報告が多いと言えます。しかしその一方で、きょうだいは不安・抑うつや孤独感、ときに攻撃性が強まる事や、自己肯定感が低い傾向にある事、学業成績が低下する場合がある事なども報告されています。特に10代以降にあるきょうだいでは、年齢が増すほど自尊感情が低く、心理社会的な課題を抱えQOLが低くなること、そしてこのような変化の深刻さは、患者の疾患の種別や重症度によらないことなども報告されています。10代患者のきょうだいは、通常の思春期の発達課題に加えて、このような幼少期からの積み重ねによる心理社会・精神的苦痛にさらされていることがあります。

①患者の疾患や障害が、先天あるいは幼少期発症の場合

きょうだいは成長発達の過程の中で、発症・診断による不安や、患者の治療や病状の進行にともなう健康状態の悪化、また付随する親・家族の役割や生活の変化を感じ取っています。しかし、周りが幼いきょうだいへの心理的影響を心配するあまり、病気・治療に関する情報や、辛さや悲しみなどの感情を共有する機会が十分にないことがあります。それによってきょうだいは独自に状況を解釈し、様々な心情をいだきます（表8-1）。

表8-1　小児期発症の慢性疾患患者のきょうだいの心理面の問題例

正確な状況がわからない事による困惑
家族の気持ち・話題についていくことができない孤立や疎外感
状況が理解できない・自分も同じ病気になるのではという不安や恐怖
自分のせいで病気になったのではという自責・罪悪感
親や家族・患者の役に立てない、何もできていない等の自己肯定感の低下
自分だけ「ずるい」という思いで、日常で幸せを感じ、楽しみ、満足、リラックス、熱中することができない／しにくい

きょうだいは、たとえ幼くとも、きょうだいとして患者を心配し、家族の一員として力になりたいと思っています。このような気持ちに目が向けられないと、怒り、恨み、嫉妬、負担感、無力感、諦め、神経質になることや、将来への不安につながると報告されています。

②思春期にあるきょうだい

多くのきょうだいは、周りに頼る手段がないなか、家族を気遣い、努力し、繊細なバランス感覚で毎日を渡り歩いています。両親祖父母に迷惑をかけいまいとする気持ちがある一方で、抑うつや不登校といった形で心情を訴える場合もあります。平穏に過ごしているように見えるきょうだいであって

も、幼少期より我慢を重ねてきた自分に、成人してから気づき思い悩むことがあります。小児慢性疾患をもつ10代患者ときょうだいにとって、思春期は等しく人として大きく成長発達する重要な時期にあります。私たちは、きょうだい自身が自分を大切にし健やかに過ごせるよう心を寄せていく必要があります。

2. きょうだいに関するQ＆A

①患者の病気・障害について、きょうだいがからかいやいじめを受けています。

きょうだい自身が、患者のことについてからかいやいじめを受けていることについて、どう感じているか、いつでも聴く体制にあることをきょうだいに感じ取ってもらえることが大切です。きょうだいが、からかいやいじめをする側と良い関係を保ちたいと願っている場合は、彼らの行動の理由や考えを問い詰めることなく聴くと良いでしょう。きょうだいと患者と相談し了解を得ながら、患者の病気・障害の特性や、気をつけるべきこと、友達からしてもらえると嬉しい配慮などが伝わると、気遣いや友情に繋がることも十分あります。患者のきょうだいの置かれている状況についても伝え、一緒に考える機会があると良いでしょう。

家庭内外でのきょうだい：家庭内が患者の療養などで忙しく大変な状況である場合や、日頃から患者や両親を気遣っているきょうだいにとっては、友人と過ごし純粋に楽しむ時間があることが、人とのつながりのなかで自分らしさを感じつちかい、成長発達していくことへの助けになっています。しかし、きょうだいは、日頃から患者の心身や療養にともなう制限に自らの活動を合わせ、遠慮しながら過ごす面があります。そして、本当はこうしたいと願っているよりも、友人と過ごす時間が十分に確保できていないことがあります。こうした事実に、寂しさや悔しさ、憤りなどを感じながらも、自分の気持ちを抑えているきょうだいがいます。

きょうだいと患者：子どもの自我の発達には、親子関係以上にきょうだい同士の関係も強く影響しています。さらに、病気や障害をともなう患者とそのきょうだいの間には、とても強い結びつきや相互への影響があると言われています。そのため、きょうだいにとっては患者の存在を心地よく感じ、役に立つことができていると思えていることが、きょうだい自身の助けになっています。また、きょうだいは患者が学校生活に馴染むことができているかどうかについて、きょうだいとしての責任感から敏感に感じ取っています。

患者に関するからかいやいじめの捉え方：こうして友人のことも患者のことも思う日々の中で、患者のことが話題にされいじめを受けているとしたならば、きょうだいの心情は尋常ではありません。きょうだいの中には、患者のためにからかいやいじめる相手に立ち向かいたい気持ちを持つ一方で、患者が自分にやっかいな問題をもたらす存在だと思えてしまう部分もあり、友人と患者の関係性のはざまで思い悩むことがあります。きょうだいは患者の病気について尋ねられることに煩わしさや、周囲の関心が自分にではなく患者にあることに複雑な思いをいだくことがあります。

きょうだいへの配慮の方法：家庭が忙しく不安定な状況にある場合には特に、学校や習い事の先などで信頼できる大人がいて、きょうだいの日常が保証されることが重要です。親や教師、医療者などが連携し、きょうだいのクラスで患者がもつ病気や障害の特徴や体験、周囲に担うことができる配慮などについて授業などで話題にすることで、患者に対する理解が深まるとともに、からかい等の騒動が収まり、きょうだいへの過剰な負担が減ることがあります。ただし、クラスでこのような個人情報を共有する際には、きょうだいだけでなく、患者そして保護者の意向を確認し、伝える内容や伝え方についても相談しておく事が必要です。

②患者の療養に手がかかり、親の目がきょうだいに向かない様です

きょうだいには、家族以外にも気持ちをわかってくれる人がいることが支えになります。きょうだいの寂しい気持ちや我慢している気持ちを無理に表出させるのではなく、気にかけていることを態度で示し、いつでも聴く姿勢でいることを心がけてください。嫉妬や憤り、孤独を感じているきょうだいの気持ちを誠実に聴いていくことが大切です。

親の養育態度に対するきょうだいの気持ち：親の意識も行動も患者に向かざるを得ない現実があり、きょうだいは親から自分に向けられているものと患者に向けられているものとに差を感じていることがあります。さらに、大変な状況にある患者と親の様子を目の当たりにするため、きょうだいは気遣います。そのため、親へ甘えたり、頼りたい気持ちを抑え、自分の欲求や願いは二の次にし、寂しさを打ち明けず、余計な心配や迷惑、面倒をかめまいとします。また、きょうだいにはこうした気持ちを家族に打ち明けないことで自分を保っている面があります。

Being With共にいる事/Being Presentここにいる事の重要性：一方で、子どもにとって一番信頼できる大人が親であることは、何事にも代えがたい価値あることですし、家族の間でオープンな関係性が保たれていることは、きょうだいにとっても助けになります。きょうだいにとっては、親が自分の存在そのものと、きょうだいとしての立場にもある自分のこともみてくれていることが感じられ、親と一緒にいる（being with）と思えることが、自分がここにいてもいい存在である（being present）と思うことへの支えになります。教育・福祉・医療など多方面から親の心身を気遣い、きょうだい支援について親のみに押し付けることなく労いともに考え、親の思いときょうだいの気持ちとを結んでいけるような関わりを心がけていきます。

きょうだいの生活状況と気持ちの理解：親の目がきょうだいにむきにくい状況がある以上に、周りから、「お姉ちゃんなんだからしっかりしないさい」、「自分のことは自分でできるでしょう」などと言われ、着替えや食事の準備、年下のきょうだいの世話など、年齢相応以上の自立が求められていることがあります。さらに、きょうだいは、ときに医療的ケアなど、患者の身体管理の一端を担い、過度な責任を負っていることがあります。一方で、家族の役に立ちたい気持ちを持ち合わせているきょうだいにとっては、家族からのきょうだいへの気遣いに、かえって疎外感をいだくことがあります。きょうだいの生活状況と気持ちとの両面に目を向けていくことが大切です。

③患者の存在がきょうだいの進学・就職の意思決定に影響しているようです（本来の能力に見合わない選択をしているようです）

まずは、きょうだいが考えている進学・就職先と、そこに至った思いを否定せず丁寧に聴いていくことが大切です。きょうだいのきょうだいとしての責任感を尊重するなかで、患者の病気・障害や家族との関係性の中で将来を見据え、きょうだいが過剰な我慢をしていないか、しなくて良い諦めをしていないか、丁寧に聴いていけると良いでしょう。きょうだい自身にとっての夢や希望を支え育てていくことができるような相談相手がいることが大切です。自分にとってより良い選択を重ねる経験が、きょうだいにとって支えになります。きょうだいが過剰な期待を背負わされていないか、自分の意思とは違うところで進路が決まっていっていないか、夢や希望が芽生える土壌があるか、叶えることのできるはずのものを諦めていないか、そばで一緒に感じ考える人がいることが大切です。

思春期のきょうだいのキャリア選択とその要因：思春期は、進学・就職に対して現実的な意思決定をし、大きく人生の舵を切る時期です。思春期のきょうだいは患者を差し置いて自分「だけ」が自由にキャリアを選択し夢を追いかけることに思い悩む事があります。親の死後や後見人などを含む患者の長期ケアと、患者の権利擁護・生活の質の保証とについて、関心と課題を感じているきょうだいは少なくありません。

幼少期からきょうだいは患者の療養生活を通して専門職の働きぶりを知っており、教育、福祉、医療などの支援職や、法曹を目指すこともあります。患者のきょうだいには、他人との違いや、患者への責任を感じるなどの体験から、共感性や自立心、精神の成熟、人への気遣い、洞察力や社会適応力、忍耐力・寛容性が高まる事に加え、人権や人権擁護への理解が深まることが報告されています。

きょうだいの意思決定の背景：きょうだいは、幼少期から患者の将来を思い、また自分が患者といることを想定し、家族の実質的精神的な支えになるために自宅から通勤・通学できる範囲での進路を考えている場合があります。また恋愛や結婚についても、患者と一緒に生活するために将来は結婚しない、パートナーは患者を認めてくれる人でなければならない、と考えているきょうだいも少なくありません。

進学に関する支援：家庭の経済状況を気にかけ、誰かに相談する前に進学を諦めている場合もあります。進学については、早期から奨学金などの情報も含めた相談支援を開始する必要があると言えます。

④感情のコントロールができない時があります

きょうだいが、コントロールできないほどの感情を背負ってきたことを労うことから対話を始めていきましょう。そして、感情表出の奥にあるきょうだいの願いをみつめながら、徐々にきょうだいの思いを聴き、その思いをどのようにしていけるとよいか、一緒に考えてくことが大切です。感情を表出する手段が、自分や人を傷つけるような行為に及ぶ恐れがあればなおのこと、そのストレスの緩和・発散方法を一緒に考えていけると良いでしょう。

コントロールできない感情の背景：多くのきょうだいは、患者家族との生活のなかで経験する嫉妬や苛立ち、怒り、憎しみ、困惑、恥ずかしさといった難しい感情をくりかえし経験することがあります。また、この経験に追い打ちをかけるように、こうした感情をいだいた自らを不快に感じ、罪悪感をいだくことがあります。また、こうした複雑な心情をいだくことが、自分だけではないことを知る機会がほとんどないことが社会的な課題となっています。

受け入れられる事の重要性：慢性疾患患者のきょうだいが、上記のような様々な陰性ともいわれる感情を持つことは多く報告されています。しかし当人らは患者のきょうだいであれば当然であることを知らないために、誰にも打ち明けられず、一人孤独に感情のはざまで苦悩している場合があります。否定されることがなく、共有され受け入れられていく経験があることは、大きな支えになります。家族の大変さを知るきょうだいは、このような感情を「家族だからこそ、相談したり、打ち明けられない」という気持ちになります。プライバシーが保護された安全・安心の中で、聴くことが望ましいと言えます。

同じ立場にあるきょうだい同士の出会いの重要性：感情のコントロールが難しい事の背景には、当事者に同じだからこそ共有できる複雑な心情があります。同じ立場のきょうだい同士が出会うピアサポートプログラムを行うNPO法人や医療機関、地域できょうだい支援を専門に取り組んでいる団体があります（清田悠代, 2017）、最寄りの市町村や患者の通う医療機関に尋ねてみましょう。自分だけが苦しんでいるわけではないことを知り、複雑な心情の緩和や希望の芽生えにつながることがあります。きょうだい自身が自分自身で探し当て参加することは少ないとも言われているため、きょうだいの意思を尊重し、関わる大人がつないでいくことが求められています。

⑤自分にも病気や障害がある子どもが産まれるのではと心配しています

小児期発症の疾患の場合、闘病体験を共にするきょうだいも小児でありながら、きょうだいの疑問に答え心理的に支えるのは主に家族であるという問題があります。家族以外でも、心配ごとを相談でき、一緒に考えていくことができる相手がいることが大切です。したがって、きょうだいがそのような

心配を誰かと共有できた、という事実がきょうだいにとっては大きな意味をもちます。

なぜそのような心配を持っているのか、具体的な事実や情報があるのかなど、本人の心配ごとの原因も把握する必要があるでしょう。遺伝的要素が低い・無い事が明らかであればそのことを伝え、遺伝的素因がある場合、それらについて学んでいく機会を必要としているのかを見極める必要があります。

心配の背景（学童期）：きょうだいのなかには、遺伝的素因が考えられる疾患であるかどうかに拘らず、「自分も同じ病気にかかるのではないか。」と恐れている場合があります。また、「自分が喧嘩をして頭を叩いたから兄が病気になった。」、「私がいたずらをした罰で妹には障害がある。」などと、自分のした事と患者の病気や障害に結びつきを感じ、罪悪感をいだいている場合があります。きょうだいのこのような心情がくみとられ、正しい情報のもと解釈が支えられていくことが大切です。

心配の背景（思春期）：きょうだいが遺伝について関心を持ち、「自分が病気や障害をともなう子どもを育てることになるのだろうか」、「自らの子どもに病気を伝播することになるのか」、「遺伝に特化したアドバイスを受けることができるのか」、そして「自分の配偶者や婚約者が遺伝的な課題をどのように感じるか」といった考えを巡らせることは少なくありません。

遺伝カウンセリング：疾患によっては、遺伝カウンセリングや遺伝学的検査の対象になることがあります。年齢的なタイミングも重要ですが、そのようなカウンセリングや検査で何を得たいのかについて、きょうだいの意思を尊重することが重要となります。カウンセリングや検査の目的は、きょうだいの不安や恐怖を軽減し、きょうだいが将来の自分の子どもに関する十分な情報を得たうえでの意思決定が支えられる事です。特に未成年である場合は、原則として保護者の代諾が必要となりますが、きょうだいがカウンセリングや検査の目的や自分にとっての意味を知り、承諾を得て行うことが重要です。日本遺伝カウンセリング学会は、「正確で適切な情報を提供することの重要性とともに、”知る権利”と”知らないでいる権利”の問題や、胎児の生命に関する倫理的問題と疾患を有する事の不安・葛藤に対して、医療として対応をしていくニーズへの気づきが、現在の遺伝カウンセリングと結びついてきている」ことを述べています（日本遺伝カウンセリング学会, 2020）。

⑥患者が亡くなりひどく落ち込んでいます

思春期の若者にとって、身近な人の死は大きな衝撃となります。きょうだいにとっては、特別な関係にある兄弟姉妹を亡くすという未知の経験をしていくにもかかわらず、周囲も悲嘆の真っ只中に突入するため、周りからの情報や支援がえられにくい現状があります。家族の関係性の中できょうだいが抱く苦悩へ配慮していくことが必要です。寝る・起きる・食べる・活動するといった基本的欲求や、学習・遊びといった日常生活状況が適切に継続されるよう見守る事、身近にいる存在として、いつでもきょうだいの味方でいる、という姿勢でいることが大切です。

二重の喪失Double Lossへの理解： きょうだいは、かけがえのない存在である患者を亡くした喪失と、さらには最愛の子どもを亡くした親をこれ以上悲しませないように振る舞うという“二重の喪失（double loss）”を経験します。自分の元に帰ってきてくれると思っていた親の存在が、そうではない現実を目の当たりにし、自らの悲嘆過程を進めることを控えざるを得ない状況があります。またそのような心情を知らない周囲から「亡くなった○○（患者）さんの分も頑張ってね」、「お父さんお母さんを助けてあげてね」、といった言葉をかけられ、これ以上どうすれば良いのか、と苦悩するきょうだいも少なくありません。

罪悪感への理解：周囲から言われなくても、きょうだいは患者と自らを比べて生活しています。親・家族の喪失感や悲嘆を見てきょうだいは、「（死んだのは）なぜ自分ではなかったのだろう」と感じることがあります。また、日常生活の中でふと患者の事を忘れた瞬間などに対して罪悪感（survivor’s guilt）を抱くことがあります。

患者の死が小児期・思春期にあるきょうだいへ与える影響についての国外の研究では、不安の高まりや抑鬱傾向、心的苦痛を打ち明けない傾向にある事や、飲酒や喫煙（薬物乱用）といった行為で対処を図ることも報告されています。

支援の方向性：きょうだいにとっては、両親からの支えが重要です。一方で、上述した理由により、その支えが十分に得られにくい関係性や、親だからこそ打ち明けられない気持ちも生じます。思春期は、友人や学校関係者と過ごす時間が多く、自分のことをわかってくれる、と信じることのできる友人や大人がいることが大きな支えになります。きょうだいは、「（患者を亡くした）この気持ちは分かってもらえない。」と思いながらも、日常を保証してくれる存在として友人や周囲が支えになります。

現状では、患者を亡くしたきょうだい同士が繋がり、情報共有できるピアサポートの機会は限られています。患者が亡くなりそうだからとか、死＝苦悩と解釈する側面のみに注目し、急に死に向き合うといったことではなく、広く我々には死生観を養っていくことが求められています。幼少期より、死生観を養う学習が保証されて行く社会になって行くことが望まれます。

第９章　家族の声

移行期の子どもと親　ー小児腎臓病の親の立場からー

私はこれまで、自身の子どもが腎臓病を罹患したことからキドニークラブ（腎臓疾患の子どもの会）を設立し、様々な腎臓疾患をもつ子どもの親と交流してきました。その中でいつもテーマになるのが、「病気を持ちながら大人になって仕事ができるのか」で、その前の関門として立ちはだかるのが「思春期」です。ある小学生の母親は、「病気のことについてよくわかっていない今でも大変なのに、思春期になったらウチの子はきっとグレて立ち直れないと思います」と心配していました。私も同じような不安を感じていており、「治らない病気であることを受け止められるのか？」「病気がどうなるかわからないのに将来設計などできるのだろうか？」「親としてどう関われば良いのか？」など数々の疑問が生じ、とても苦しかったことを思い出します。

私の場合、そのような時期に臨床心理学や発達心理学を学び、自己分析しながら子どもの思春期・青年期を乗り越えました。それについては拙著「慢性腎疾患の子どもとその母親・家族の関係発達の諸相」（渡部,2013）に詳しく記し、一般論については「腎臓ってなぁに」（上村・渡部,2016）に記しました。関心のある方はそちらを読んでいただくことにして、ここでは私自身の体験をもとに小児腎臓病をもちながら思春期をくぐりぬける子どもと親の心理についてお話したいと思います。

多くの親たちと同じように私もまた、「病気があってもひとり立ちできるように育てなければならない」と思っていました。その一方で、私自身が治らない病気を前提とした子どもの将来像を描くことができず不安を抱いていました。そのような中で突入したのが思春期でした。

私の子どもは再発の多いネフローゼ症候群でしたが、食事制限も運動制限もなく健康な子どもと同じような生活を送っていました。それでも薬の副作用や再発の意味などがわかってくると自分で薬の量をコントロール（怠薬）するようになりました。小学校５年生のことです。このころ既に薬の管理は子どもに任せていました。主治医から「お母さん叱らないでね。私に任せてください」と言われ、それ以後、子ども自身が主治医と話をするように心がけました。

中学入学後は受診に付き添うこともやめました。家庭では思春期特有の反抗期（無視する、会話しない）が１年ほど続きましたが、それを過ぎるとケロっとして学校生活や仲間との遊びを楽しんでいました。私は、うまく思春期を乗り越えたとホッとした反面、将来について深刻に考える様子もなく能天気にしている姿に戸惑いを感じました。そのような時期に生じたのが合併症でした。

ステロイド剤や免疫抑制剤などを服用し続けている場合、感染症に注意が必要だとは認識していましたが、風邪などの感染症が重症化することもなく、それほど心配していませんでした。ところが、高校３年生の秋に重篤な疾患を発症してしまったのです。「疾患そのものは半年間の投薬で治療できるが、その間、腎臓病の治療薬を止めなければならない」と説明されました。この説明を主治医から受けた時、子どもはとてもショックを受け、入院している病室で「何もかもなくなった」と身体を震わせ嗚咽をこらえていました。男の子だったので抱きしめることもできず私は呆然と立ち尽くしました。それから半年間、苦しい日々が続きましたが、友人や医療者、他の家族の支えもありなんとか乗り越えることができました。この体験から子どもは「自分の病気の治療については自分で決めて、その結果は自分で引き受けるしかないこと」を学び、親である私は「どんなに子どものことを大切に思っていても代わることはできない」ことを学びました。さらに子どもは「やれる時にやれることをやっていこう」との思いで再スタートし、私は「大人になったら一人で何でもしなければならないではなく、必要な時は助けよう」という思いで見守り続けることにしました。

この一連の体験から私は、慢性の疾患を抱える子どもの自立には、「大人になったから何でも一人で」と突き放すのではなく、「困った時には助けるよ」という気持ちをもって子どもが主体的に生きるのを促すという態度が大切だと考えるようになりました。これは、腎臓疾患に限らず様々な慢性疾患や障害をもった子どもの自立にも言えることなのではないかと思います。医療者を始め、小児期発症の慢性疾患を持つ若者に関わる皆さんには上記のようなことをふまえ、子どもが安心感を抱きながら親から自立していくことができるように支えていただけることを願っています。

謝辞

各章のレビューをご快諾いただき、貴重なご意見を賜りました思春期学会監事および理事の先生方は以下の通りです。心よりお礼申し上げます。（五十音順　敬称略）

筑波大学　産業精神医学・宇宙医学グループ　助教・医局長　大井雄一
日本性科学学会　理事長/千葉性暴力被害支援センターちさと　理事長　大川玲子
秀明大学　看護学部　教授・学部長　茅島江子
横浜市立大学附属市民医療総合医療センター　病院長　榊原秀也
和洋女子大学　大学院総合社会研究科　客員教授　杉原重孝
東邦大学看護学部　教授・学部長　福島富士子
福岡県立大学　看護学部　教授　松浦賢長
筑波大学大学院　生命システム医学 教授　松崎一葉
常盤大学　看護学部　教授・学部長　村井文江
横浜市立大学附属市民医療総合医療センター　副病院長 湯村　寧

第7章の執筆にあたり、「患者支援団体　どうするBOKS」の江川浩司様　池上英隆様にご助言いただきました。厚くお礼申し上げます。

引用・参考文献

第１章

小児慢性特定疾病情報センター　沿革　https://www.shouman.jp/about/history　2020年7月31日閲覧

Rosen, DS, Blum, RW, Britto, M, et al. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: Position paper of the society for adolescent medicine, Journal of Adolescent Health. 2003; 309-311.

渡部千世子　慢性腎疾患の子どもとその母親・家族の関係発達の諸相　風間書房　2013

宅香菜子　PTGの可能性と課題　金子書房　2016

第2章

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

位田　忍. みんなで考える性分化疾患. 診断と治療社, 2019

日本小児心身医学会編: 小児心身医学会ガイドライン集改訂第2版. 南江堂. 2015

第3章

Lozano, PL, & Houtrow, AH. Supporting self-management in children and adolescents with complex chronic conditions, Pediatrics. 2018; 141 (Suppl3), s233-s241.

Modi AC, Pai AL, Hommel, PK, et al. Pediatric Self-Management：A framework for research, practice, and policy, Pediatrics. 2012; 129 (2), e473-e485.

第4章

文部科学省 長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査の概要. 2015　http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/__icsFiles/afieldfile/2015/05/26/1358251_02_1.pdf　2020年10月閲覧

武田鉄郎・竹田一則・平賀健太郎・日下奈緒美.「病弱・虚弱」. 教職員のための障害学生修学支援ガイド. 日本学生支援機構. 2012; 149-169.

竹田一則・武田鉄郎・平賀健太郎・深草瑞世. 慢性疾患、難病その他の機能障害等. 合理的ハンドブック－障害のある学生を支援する教職員のために－. ジアース教育新社. 2019; 85-88.

本多直子, 森藤香奈子, 宮原春美. 思春期にある慢性疾患患者の復学支援に関する課題について －質的文献の検討から－保健学研究. 2017; 30, 59-65.

青木雅子.先天性心疾患患者が学童期に経験した病気の開示をめぐるジレンマ.小児保健研究. 2012; 71 (5), 715-722.

畑中めぐみ：思春期の小児がん患者の復学後の情報開示.小児保健研究. 2013; 72 (6); 824-833.

名古屋祐子, 葛西香織, 梅津愛花ら. 小児造血器腫瘍で入院治療した経験を持つ子どもが原籍校に対して抱く思い. 小児保健研究. 2013; 72 (4), 564-570.

新版心臓病児者の幸せのために－病気と制度の解説－. 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会編

第5章

綾部琢哉　E婦人科疾患の診断・治療・管理　3. 内分泌疾患　日本産科婦人科学会雑誌　2008; 485-491

斎藤　真　榊原秀也. Ⅵ　女性性機能　月経異常症　原発性無月経　日本臨牀　別冊　内分泌症候群 No3. (第3版) 2006; 172-175

性感染症に関する特定感染症予防指針　平成十二年二月二日厚生省告示第十五号

平岩幹男. 現在の思春期の性の問題と日本小児科学会の対応 日本小児感染免疫　2011; 23: 59-63
大山建司.　思春期の発現　山梨大学看護学会誌　2004; 3: 3-8
Committee on Bioethics, American Academy of Pediatrics. “Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice”. Pediatrics. 1995; 95: 314–7.

永尾光一, 男の子の体と性の悩み　正常から病気まで,　少年写真新聞. 2012.
湯村　寧（主任研究者）, 平成27・28年度　厚生労働省子ども・子育て支援推進調査研究事業　我が国における男性不妊に対する検査・治療に関する調査研究報告書. 2016.
一般社団法人日本生殖医学会編, 生殖医療の必修知識. 東京: 杏林舎; 2017.
郡健二郎, 藤岡知昭, 大塚基嗣　編集, 泌尿器科診療ベストNAVI 臨床泌尿器科増刊号. 2013; 67（4）.
赤座英之編纂, これ一冊でパーフェクト!!　泌尿器科薬物療法, 泌尿器外科. 2019; 32.
桧山佳樹, 高橋聡, 舛森直哉,【何が変わったのか？性感染症の動向】性感染症を診療する　梅毒, 臨床泌尿器. 2018; 72（12）: 970-973.
大橋正和, 森田伸也, 低ゴナドトロピン性男子性腺機能低下症　臨床泌尿器. 2016; 70（3）: 237-246
白石晃司, テストステロンと精子形成　臨床泌尿器. 2019, 73（1）: 54-60

第6章

小児慢性特定疾病情報センター　2020年2月閲覧
・児童福祉法（根拠法）　https://www.shouman.jp/about/law
・疾患群別一覧　https://www.shouman.jp/disease/search/group/
・医療費助成　https://www.shouman.jp/assist/
・制度運用　https://www.shouman.jp/institution/
難病情報センター「2015年から始まった新たな難病対策」1）難病とは
https://www.nanbyou.or.jp/entry/4141　2020年2月閲覧
患者さんの困りごと相談窓口どうするBOKS（ボックス）よくある質問
https://dousuru-boks.org/qa　2020年1月閲覧
独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構　地域障害者職業センター　令和2年度版　就業支援ハンドブック　全編（デジタルブック）
https://www.jeed.or.jp/disability/data/handbook/handbook/html5.html#page=127　2020年3月ダウンロード
独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構　地域障害者職業センター　障害者の方へ
https://www.jeed.or.jp/disability/person/person01.html　2020年３月閲覧
全国健康保険協会　健康保険ガイド　病気やケガをしたとき
https://www.kyoukaikenpo.or.jp/g3/cat310/sb3040/r139/　2020年３月閲覧

第7章

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
位田　忍. みんなで考える性分化疾患. 診断と治療社, 2019
山村健一郎. 移行期医療 日本小児循環器学会誌. 第33巻 第4号. 2017; 281-286

第８章

清田悠代. しぶたね, ホスピス緩和ケア白書2017 小児緩和ケアの現状と展望.（編集　志真泰夫, 恒藤暁, 細川豊史, 宮下光令, 山崎章郎）. 東京: 青海社: 2017; 66-67.

日本遺伝カウンセリング学会. [last access 2020 Oct. 2]. Available from : http://www.jsgc.jp/index.html.

第9章

上村治　渡部千世子　編著　腎臓って なぁに（わかる! なっとく!!）. 2016; ヌンク

渡部千世子　慢性腎疾患の子どもとその母親・家族の関係発達の諸相. 2013, 風間書房

学術小委員会メンバー

2014-2016年　日本思春期学会　学術小委員会

「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　委員

委 員 長：甲南女子大学　看護リハビリテーション学部　国際看護開発学　教授　丸　光恵

副委員長：横浜市立大学附属市民総合医療センター　婦人科部長　榊原秀也

委　　員：東京女子医科大学　東医療センター小児科　教授　杉原茂孝

関西医科大学　医学部　小児科学　教授　石崎優子

兵庫県立大学　看護学部母性看護学　教授　工藤美子

和歌山大学　教育学部　学校教育　教授　武田鉄郎

2017-2019年　日本思春期学会　学術小委員会

「小児期発症の慢性疾患患者の成人移行期支援」ガイド作成委員会　委員

○印新規・変更メンバー

委 員 長：甲南女子大学　看護リハビリテーション学部　国際看護開発学　教授　丸　光恵

副委員長：○東京女子医科大学　東医療センター小児科　教授　杉原茂孝

委　　員：関西医科大学　医学部　小児科学　教授　石崎優子

兵庫県立大学　看護学部母性看護学　教授　工藤美子

和歌山大学　教育学部　学校教育　教授　武田鉄郎

○埼玉県立大学　小児看護学　准教授　櫻井育穂

○岐阜大学　医学部　産婦人科　木村文則

○オブザーバー：

横浜市立大学附属市民総合医療センター　婦人科部長　榊原秀也

2020年-　日本思春期学会　学術小委員会

「小児期発症の慢性疾患患者の成人移行期支援」ガイド普及委員会　委員

同上（以下所属変更のみ）

副委員長：和洋女子大学大学院総合生活研究科　客員教授　杉原茂孝

○オブザーバー：

横浜市立大学附属市民総合医療センター　病院長　榊原秀也

作成委員会メンバーに加え、下記の方々にご執筆いただきました。（五十音順　敬称略）

大阪母子医療センター　副看護師長　江口奈美
東邦大学　医学部　泌尿器科学講座　准教授　小林秀行
榊原記念病院　小児看護専門看護師　権守礼美
千葉県こども病院　看護局　小児看護専門看護師　堂前有香
東邦大学　医学部　泌尿器科学講座　教授　永尾光一
名古屋大学大学院　医学系研究科　総合保健学専攻　准教授　新家一輝
鈴鹿医療科学大学　保健衛生学部　医療福祉学科　臨床心理学専攻　教授　渡部千世子