

自律/自立支援ツールについて

本ツールは、小児慢性特定疾病等の患者さんが小児科から成人診療科へ移行していく過程で、自分の病気への理解や治療の自己管理、進学、就労など、将来の生活を一緒に考えていくための自律支援ツールです。

患者さん本人と家族が、医療者や支援機関と対話しながら、今の困りごとや不安、できている事、これから伸ばしたいことを整理し、自分らしい生活の実現に向けたステップを確認できるように設計されています。

医療機関や自治体、学校、就労支援機関など関係機関が共通の視点で支援を進める手がかりとしても活用できます。

各機関で必要な資料をダウンロードしてご活用ください。

《 自律/自立支援ツールの活用方法 》

【外来診療での活用】

診療前の事前記入・回収

成人診療科への移行前に実施します。

診察の待ち時間に本人、家族にツールを記入してもらい、看護師及び支援者が内容確認し主治医に共有します。

事前情報として病気の理解度、服薬管理、学校生活、進学や就労の希望、不安点などを把握できます。

診察中の対話シートとして活用

ツールを一緒に見ながら、主治医が「今日はこの点を話しましょう」とテーマを絞り、病気の説明、自己管理、ライフイベントなど段階的に確認します。

本人の意向や不安を言語化しにくい場合に、質問項目が会話のきっかけとなります。

【多職種・他機関との連携での活用】

カンファレンスの共通資料

医師、看護師、医療ソーシャルワーカー、心理士、ケースワーカーなどが参加する移行期カンファレンスで、ツールを共通シートとして用い、医療面と生活面の課題を一覧で共有できます。

学校・成人診療科・行政への情報共有

本人の同意を得たうえで、ツールをもとにサマリーを作成し、成人診療科、学校、就労支援機関、自治体の自立支援員などと共有できます。

「何ができていて、どこを支えるか」が具体化され、スムーズな紹介・逆紹介や支援調整がしやすくなります。

【家族から本人への主役交代の支援に活用】

本人向けパートと保護者向けパートの切り替え

ツールは本人用と保護者用に分け、年齢や発達段階に応じて少しずつ本人主体に移していきます。

家庭での振り返り材料

診察後にコピーや控えを渡し、家庭で「できるようになったこと」「次に練習したいこと」を家族で話し合う材料として使用してもらいます。

次回受診時には、前回からの変化や達成度を一緒に確認できます。

【組織としての活用】

移行期対象者の抽出と進捗管理

院内で「移行期対象患者リスト」を作り、ツールの実施状況や自立度の到達状況を簡易に記録します。院内での移行期医療担当者の会議などで対象者の把握や支援の抜け漏れの確認に活用できます。

研修・マニュアルへの組み込み

院内研修でツールの目的と使い方を共有し、移行期医療マニュアルの一部として位置づけます。新任医師や看護師も「ツールを診療に組み込めばよい」とわかるため、取り組みが継続しやすくなります。