

							きる		
思春期	学校生活や療養生活について医療者と話し合える	疾患について理解し、適切な療養生活について知っている		子どもに必要な療養行動が継続できる				必要時ピアサポートの参加ができる	入学する高等学校に関する情報を得て、入学準備ができる
		病気の進行防止に必要な生活スタイルを知る	子どもの疾患の理解を深め、見通しをもてる	やを的観察把き 体症継続にし握る	子どもの能力に見合ったセルフケア自立の支援ができる	治療と療養生活について医療者に相談し療養生活を決定できる	子どもの決定を見守り、必要な時は導ける	自分の病気を親友に話せる	キャリア教育を生かして一緒に考える
								自分らしくいる場所がある	

成人移行期における自立支援の検討

分担研究者 石崎優子 関西医科大学小児科

研究要旨

成人を迎えた小児期発症慢性疾患患者は、小児科における診療継続が難しく成人科への移行が望まれる。しかし、成人科ではこのような患者の成人後の診療に精通した医師が少ないことや、患者自身の心理社会的な問題から転科が難しいことが少なくない。この問題を解決するためには、患者の自立に向けて学童期・思春期から成人後を見越した疾病教育を行うことが重要である。その実現に向けてまず小児期を担当する医療者に小児科から成人科への移行期医療のあり方に関する知識を普及させるために、成人科への移行について概説した『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援ガイドブック医師版（試案）』を作成する。

共同研究者

丸 光恵 東京医科歯科大学大学院国際
看護開発学 教授
本田雅敬 東京都立小児総合医療センタ
一副院長・腎臓内科
榊原秀也 横浜市立大学産婦人科学教室
准教授・診療部長
三田村真 認定NPO法人全国骨髄バンク推
進連絡協議会副会長

A. 研究目的

成人を迎えた小児期からの慢性疾患のある患者は、小児科では成人期疾患に対応できないことや入院の際に小児病棟への受け入れができないことから診療の継続が難しく、一方内科では小児期発症慢性疾患の成人後の診療に精通した医師が少ないことから転科が難しいという状況にある。また、患者自身の心理社会的発達の問題から患者が成人科への転科を躊躇、拒否

することがある。このような問題に対して、患者が自己の行動に責任を持てる成人となるよう、学童期・思春期からその児の発達過程にあった教育的・社会的な支援をすることが重要である。そしてそのためには医療者が小児科から成人科への移行期医療のあり方を知ることが必要となる。

本研究では、小児科医に成人科移行の意義と方法に関する知識を普及させるために、『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援ガイドブック医師版（試案）』を作成する。

B. 研究方法

ガイドブック（案）の項目の検討は、共同研究者間で、過去の本邦における研究結果、海外の論文、米国小児科学会・米国家庭医療学会・米国内科学会の3学会と米国思春期学会から声明、欧米における移行支援ガイドブックならびに「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」(東京医科歯科大学大学院国際看護開発学編)の内容を参考にし、疾患領域の異なる専門性のある小児科医が共通して知っておくべき基礎知識を抽出した。また、本邦の移行期支援の先駆的取り組みや小児科の枠を超えた看護師、産婦人科医のコメントをコラムとして加え、『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援ガイドブック医師版(試案)』の項目とした。

関連学会との連携に関しては、共同研究者がそれぞれの所属する学会との意見調整を行った。

C. 研究結果

作成した『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援ガイドブック医師版(試案)』を日本小児科学会分科会に配布し、平成26年度は①改訂すべき点、②加筆すべき項目、③各専門領域にお

ける移行支援の取り組みに関する意識集約を行うとともに、領域別の各論作成に役立てていただく。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

1. 論文発表

石崎優子. 小児科から内科へのシームレスな診療をめざして. 小児科側からの問題提起 - 現状と対策. 診断と治療. 2013, 101;1775-1778.

2. 学会発表

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

(参考資料) 成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援ガイドブック
医師版(試案) 目次

はじめに

I. 移行期とは

- 1) 成人期小児発症慢性疾患患者の現状
- 2) キャリーオーバー問題から移行期支援へ
- 3) 成人期小児発症慢性疾患患者に生じる社会制度上の問題点と課題
- 4) 日本小児科学会 小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言

II. 移行支援プログラムとは

- 1) 移行とは
- 2) テーマ
- 3) 基本目標
- 4) 年代別目標
- 5) 移行支援プログラムの6つの領域
- 6) 行動計画
- 7) 移行の終了と転科
- 8) 有用なツール

III. 移行支援プログラムの参加者

- 1) 患者と保護者
- 2) 医師
- 3) 看護師
- 4) その他の参加者

IV. 移行を妨げる要因と成功させる要因

- 1) 移行を妨げる要因
- 2) 移行を成功させる要因

資料：役に立つツール

- 1) 連携する価値がある職種
- 2) 移行スケジュール(患者の目標)
- 3) 成人移行チェックリスト(患者用) <一般>
- 4) 成人移行チェックリスト(保護者用) <一般>
- 5) 成人移行チェックリスト(患者用) <慢性腎疾患>
- 6) サマリー<一般>
- 7) サマリー<慢性腎疾患>(非透析患者)

- 8) サマリー<腎疾患> (透析患者)
- 9) 本提言の背景と目的

コラム

- I. 日本小児科学会「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」より
移行期をめぐる国内の動向
- II. 移行期支援 看護師の立場から
 - 1) 『移行期支援ガイドブック』の完成まで
 - 2) 『移行期ガイドブック』の構成
 - 3) 移行期支援における留意点
 - 4) 『移行期支援ガイドブック』の課題
 - 5) 「生きる意味」に対する支援
- III. 都立小児総合医療センターにおける移行期支援について
 - 1) 東京都立小児総合医療センターの沿革
 - 2) 移行期支援外来の発足に向けた準備と現在の状況
 - 3) 看護師の役割ならびに要望・問題点
 - 4) 移行期外来に関わるスタッフと就労支援
 - 5) スムースな移行・転院を妨げる最大のチャレンジ (障害)
 - 6) 今後の展開とビジョン
- IV. 小児慢性疾患成人移行期患者の妊娠出産管理について
 - 1) ホルモン補充療法 (HRT) の適切な開始について
 - 2) 成人移行期における小児科医の役割
 - 3) 疾患特有の問題や合併症妊娠のリスクと管理
 - 4) 不妊治療や卵子提供、卵子凍結保存について
 - 5) ステロイド性骨粗鬆症の予防的治療に関する見解
 - 6) 神奈川県立子ども医療センターとの連携と取り組み
 - 7) スムースな移行に向けた最適なプログラムと時期
- V. 骨髄移植後の移行期患者の支援について
 - 1) 小児がん患者に対する骨髄移植の背景
 - 2) 骨髄移植の歴史と骨髄バンクの誕生
 - 3) 骨髄移植に関する情報の格差について
 - 4) いろいろな観点からのサポート体制の変化と充実
 - 5) 生殖機能の温存をはじめとする QOL 重視の治療
 - 6) 病気の告知や治療の説明において一番大事なこと
 - 7) 移植後のフォローとスムーズな移行、そして主治医の関わり
 - 8) 小児がんサバイバーの就労についての考察と見解
 - 9) 命の大切さを糧に、輝く人生を

病弱教育における自立支援施策の充実の検討

研究分担者 西牧 謙吾 国立障害者リハビリテーションセンター第三診療部長

研究要旨

本研究では、①慢性疾患児の抱える心理社会的課題を整理し、②慢性疾患児への支援ネットワークの構築のためのモデルを提示し、③支援関係者向けの啓発ツールの活用方法を検討することを目的とする。1年目の研究では、教育分野と医療及び行政分野との連携に関連し、北海道をフィールドに聞き取り調査を実施した。医療分野としては、北海道大学、札幌医科大学、旭川医科大学小児科に所属する医療関係者を対象とした病弱教育に関する連携実態について、行政分野では、北海道保健福祉部、札幌保健所、旭川市保健所の担当者を対象として北海道における小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）の実態についてのヒアリングを実施した。さらに、慢性疾患児の療養を支える関係機関の聞き取り調査及び文献検討を踏まえ、次年度予定している全道のアンケート調査のための項目を検討した。また、及川分担研究者の研究会議に病弱教育関係者と参加し、フォーカスグループインタビューに協力し、次年度は、小児専門看護師の地域支援の可能性に関して共同研究を行うこととした。

A. 研究目的

本分担研究では、①慢性疾患児の療養を支える医療機関や保健所へのアンケート調査を通じて、病弱教育の保障という視点で、長期に療養する必要がある慢性疾患児の抱える心理社会的課題を整理すること、②医療機関や保健所の現場での事例研究を通じて、慢性疾患児の抱える心理社会的課題を実際に解決する過程で取られた対応方法を検討・評価し、地域にある既存の社会資源を活用した支援ネットワークの構築のためのモデル提示を行うこと、③慢性疾患児の療養を支える関係者向けの啓発ツールであ

る「支援冊子」や情報共有のための ICT (information communication technology) の活用方法の検討を行うことを目的とする。

B. 研究方法

この研究は、小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）の対象となる慢性疾患児を実際に診療している医療関係者、及び支援している保健所職員に対するアンケート調査と事例研究で構成される。

研究の概要は、以下の通りである。

1年目は、平成25年12月に出された「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援

の在り方（報告）」を受けて、それを実現するため、（１）慢性疾患児の療養を支える関係機関の動向分析と文献的考察を行い、アンケート内容の検討を行った。また、（２）慢性疾患児の支援情報への ICT 活用に関する検討、（３）研究班内での共同研究を行った。下記に、具体的内容を記す。

（１）慢性疾患児の療養を支える関係機関の動向の分析と文献的考察

慢性疾患児の療養を支える関係機関の動向の分析については、医療側、行政側に分けてインタビュー調査を実施し、それぞれの課題を抽出し考察を加えた。医療側の対象は、北海道大学、札幌医科大学、旭川医科大学小児科に所属する医療従事者とし、病弱教育及び医療と教育の連携に関するインタビュー調査を実施した。この３大学を選んだ理由は、北海道で小児科のある地域基幹病院は、３大学小児科関連病院であり、小児慢性特定疾患がほぼ 100%カバーされると考えられるからである。また、小児慢性特定疾患児手帳（以下、小慢手帳：小慢事業の医療費助成給付を受けている児童に対して交付される手帳で、医療機関での治療や指導内容、日常生活において気づいた点などを記録することができる。）についての利用状況なども聴き取りを行った。

行政側については、北海道保健福祉部、札幌市保健所、旭川市保健所を対象とし、北海道における小慢事業の実態についてヒアリングした。北海道を研究フィールドに選定した理由は、北海道内の小慢対象者はほぼ北海道内で医療を受けており、人口移動が少なく、以前より疾患罹患率などの疫学データの精度が高いと言われているからである。調査に際しては、本研究概要の説

明を行い、育成医療や乳幼児医療費助成等の医療費助成給付に関する小慢以外の行政データ活用の承諾を得た。これらのデータは次年度以降の研究で活用する予定である。

（２）慢性疾患児の支援情報への ICT 活用に関する検討

慢性疾患児の療養を支援するための ICT を活用した情報共有の実践状況について、東京都や個別疾患の事例について調査し、検討した。

（３）研究班内での共同研究

当研究班の及川分担研究者（研究テーマ：患者・家族に対する支援体制の構築に関する研究）からの要請にこたえ、同研究者が主催する研究会議に埼玉県病弱教育関係者とともに参加し、専門領域からの助言を実施するとともに協力体制を構築した。

２年目には、北海道内医療機関（関連病院 78 機関）並びに、北海道、札幌市、及び旭川市の保健所（保健所等 44 機関）を対象にアンケート調査を実施し、病弱教育の保障という視点で、長期に療養する必要がある慢性疾患児の抱える心理社会的課題を整理する予定である。合わせて、地域にある既存の社会資源を活用した支援ネットワーク構築のための事例を収集する。また、慢性疾患児の療養を支える関係者向けの啓発ツールである「支援冊子」及び情報共有のための ICT の活用に関しての事例を収集する。

３年目は、調査結果をまとめ、当研究班の他の分担研究者により行われた研究成果とのすり合わせを行い、政策提言を行う。また、成果について報告会を実施し、情報提供と社会啓発を図ることを予定している。

(倫理面での配慮)

研究方法はアンケート調査であり、研究対象者(慢性疾患のある子ども)に対する身体的、心理的社会的不利益はない。アンケート回答者に対して、文書によりインフォームド・コンセントを得て、同意文書をとる。国立障害者リハビリテーションセンター倫理審査委員会の承認を得て実施している。

C. 研究成果

(1) 慢性疾患児の療養を支える関係機関の動向の分析と文献的考察

(1) - 1. 医療側からの課題の抽出

北海道大学、札幌医科大学及び旭川医科大学大学小児科に所属する医師へのインタビューから、以下のことが示唆された。病院内に教育の場があることは知っているが、教育体制や内容等に関する知識が乏しい、地域支援という発想に乏しい、ほとんどの医師が、小慢事業を医療費の自己負担分を補助するもの理解し、福祉・相談事業や小慢手帳の存在を知らないことがわかった。これらは、インタビュー対象の医師が研究と診療中心の大学病院に所属するというバイアスがかかっている可能性もあるが、小児科医療の中に、在宅時の福祉・相談支援という発想が乏しく、地域支援のために小慢手帳を活用することに思い至らないのでは、と考えられた。小慢手帳は医療側から教育側への情報提供の重要なツールであり、医療関係者が小慢手帳の存在を知らないことにより、その活用を逸している事実があると言える。

なお、インタビュー調査を依頼するにあたっては、当研究者が以前実施した北海道

における病弱教育の研究結果をもとに、次の内容を説明した：慢性疾患児の教育の保障が不十分であること、大学病院にある学校が特別支援学級として配置されることと、特別支援学校の場合との違いを説明することにより、慢性疾患児が退院した後の復学支援に差が生じる可能性があること、学校体制の重要性と学校を含めた地域支援システムの構築が不可欠であること。研究対象者に説明内容を理解して頂け、医療と教育の連携に関する啓発にも役立ったと考えられた。

(1) - 2. 行政側からの課題の抽出

小慢事業対象者に対する道と市町村の保健師の役割分担については、市町村保健師が直接サービスを担い、道の保健師は主に家族調整を担うということであった。

道保健所は26カ所あり、各保健所に、子育て主査を1名配置している。平成24年度の実績として、小慢事業を実施している保健所は、道保健所26カ所中10カ所であった。療育指導連絡票は、道保健所8カ所で17件提出されていた。道が提供する母子保健サービスとして小慢事業が含まれるものの、児童虐待予防が主となっている状況であった。小慢事業がすべての道保健所で行えていない理由は、予算面が大きいとのことであった。また、小慢手帳は希望者に交付されるが、あまり実績が無いということだった。札幌市保健所長へのインタビューでは、小慢手帳は市町村の保健センター(区役所内にある)が保護者の申請により交付するというところであった。小慢手帳の交付に関して、例えば、基幹病院で診断される時に医療費助成等の福祉情報とセットで提

供できれば、非常に効率的ではないだろうか。この手法は、かつて結核対策で実施に行われていたことである。このような業務が実現するとすれば、看護師の協力のもと行われるのが望ましいと考える。

(1) - 3. 本研究が対象とする慢性疾患の範囲への一考察

この研究での慢性疾患の範囲は、小慢事業の対象疾患が想定される。小慢事業の対象疾患は、児童福祉法第21条の9の6の規定に基づき厚生労働大臣により定められている。小慢事業の目的の一つは、医療費の自己負担分を補助することである。事業の沿革をひもとけば、対象疾患の拡大と福祉サービスの拡充が行われてきたことが分かる。

現在、障害者施策の大きなトレンドは、社会福祉基礎構造改革の流れの中で、障害者自立支援法、障害者総合支援法と改定を重ね、従来からの3障害に対する障害福祉サービスは、障害種によらずサービスメニューの共通化が行われている。難病も障害者総合支援法の対象となっていることから、難病の福祉サービスもこれらと整合性を取るようになる。ただ、難病の場合、障害者の範囲をどう決めるかの明確な基準があるわけではない。改正児童福祉法においても、対象疾患の範囲と他障害で受けられる福祉サービスとの整合性を取ることが求められると予想される。

慢性疾患児の地域生活支援を充実させるには、障害者総合支援法の地域生活支援事業に類するサービスを受けられる支援体制づくりが不可欠となる。障害者総合支援法の地域生活支援事業は、基本的には市町村

業務であるが、小慢事業のように稀少疾患を含む場合は、対象者を都道府県の保健所単位で把握し、福祉サービスは市町村単位で実施されることが望ましい。稀少疾患に必要な基本情報を、市町村の担当者に届ける体制整備が不可欠になると思われる。障害者総合支援法の対象に難病が入ったといっても、難病対策での医療と福祉の仕分けは難しい。しばらくは、疾患名と疾患の状態の程度で定められた対象者に医療助成を続けながら、福祉サービスをどう絡めるかのソーシャルワークの充実が重要なポイントとなる。この場合、私見であるが、日本では、介護保険による高齢者対策が市町村レベルで一番進んでおり、ソーシャルワークの経験が蓄積されている。障害者対策は、各障害別に独自の発展を遂げており、そこに難病を一つ加えることは、それほど簡単なことではない。高齢者対策の地域包括ケアシステム(※1)を活用して、障害者や難病対策も統合していく方向を模索することが、慢性疾患児の地域生活支援のヒントになると考える。

慢性疾患の範囲を、小慢事業の対象より幅広く捉えれば、すでに支援施策が進んでいる知的障害、運動障害(肢体不自由)、精神障害(発達障害はここに含まれる)、高次脳機能障害も含まれてくる。当面は、これらの施策のサービス提供体制を小慢事業の対象者に対してうまく活用していくことも考えられる。この時に、現在の小慢事業のように、疾患名で、サービスの対象を決めるやり方は限界が出てくる。北欧諸国の社会サービス法(※2)のように、ニーズに基づきサービスを開始するという考え方を日本の法律にも導入することが必要となる

と考える。

(1) - 4. 地域における一貫した支援を実現する方策に関する一考察 ―特別支援教育の役割―

慢性疾患児に対する地域での一貫した支援のためには、特別支援教育との連携が不可欠である。慢性疾患児の中で特別支援教育の対象になる基準は、学校教育法施行令第22条の3に規定されており、医療の必要度（病気の重症度）、療養の程度により、特別支援学校対象、特別支援学級対象、通級による指導、通常の学級における指導に、分けられる。従来は、特別支援学校に行くべき子どもは特別支援学校に就学することを原則とし、学校教育法施行令第22条の3は、そのための就学基準と考えられてきたが、平成25年9月1日の学校教育法施行規則の一部改正（通知）は、障害者権利条約批准に関連する国内法整備の関係から行われたもので、障害の状態を踏まえた総合的な観点から就学先を決定する仕組みに改められたことになる。その内容は、従来の特別支援教育と大きな違いはないが、今後は、市町村における就学指導が、都道府県に設置される「教育支援委員会」の支援を受けて、その機能を拡充し、より一貫した支援が行えるようになる。特に、就学時に決定した「学びの場」は固定したものではなく、それぞれの児童生徒の発達程度、適応の状況等を勘案し、柔軟な転学が出来るようになる。慢性疾患児のような中途障害は、転校や高等学校での転学をより柔軟に行うことを意味する。

現行の特別支援教育の病弱教育では、疾患の有無と医療の必要度、療養の程度によ

って、病弱教育を受けることが出来るが、実際は、市町村教育委員会の教育支援委員会が、就学先を決定する仕組みは変わっていないので、慢性疾患児に対しても、その仕組みをうまく運用できるかどうか、今までと同様、課題として残る。

慢性疾患児の病弱教育を推進するには、今後「合理的配慮」という言葉がキーワードとなろう。「合理的配慮」とは、「障害のある子どもが、他の子どもと平等に「教育を受ける権利」を享有・行使することを確保するために、学校の設置者及び学校が必要かつ適当な変更・調整を行うことであり、障害のある子どもに対し、その状況に応じて、学校教育を受ける場合に個別に必要とされるもの」であり、「学校の設置者及び学校に対して、体制面、財政面において、均衡を失した又は過度の負担を課さないもの」と説明され、障害者権利条約においては、「合理的配慮」の否定は、障害を理由とする差別に含まれることに注意したい。「合理的配慮」は、保護者が市町村教育委員会と話し合うときのキーワードとなろう。

また、法令に基づき又は財政措置により、国は全国規模で、都道府県は各都道府県内で、市町村は各市町村内で行われる教育環境の整備は、「合理的配慮」の基礎となる環境整備であり、それを「基礎的環境整備」と呼ぶこととなった。例えば、エレベータの設置がこれに当たる。これらの環境整備は地域差があるが、この状況に応じて、設置者及び学校が、各学校において、障害のある子どもに対し、「合理的配慮」を提供するという構造になる（参考※3）。

慢性疾患児は、必ず医療にかかっている

ことを考えれば、受診時の機会を捉えて教育情報を医療側から提供すること（例えば支援冊子の活用が考えられる）が、都道府県や市町村教育委員会に就学の仕組みを運用してもらう鍵になると考えている。実際の医療側からの指導は看護師が担うことが望ましく、可能であれば、学校までアウトリーチする体制が求められる（参考※4）。

慢性疾患児の自立支援の課題として、年齢により関わる機関が異なるという問題がある。乳幼児期は、市町村の母子保健サービス提供システムとの関わりが求められる。障害があれば、地域の療育機関がそれに代わる。病院から各機関につなぐ役割は、本来は病院の医療ソーシャルワーカーが望ましいが、病院看護師のアウトリーチと市町村保健師の更なる活用も、今後検討課題と考えられる。

学齢期は、やはり教育機関の活用がポイントとなる。学校は、教育相談機能があり、特別支援教育も充実しつつある。ここでも、病院看護師と特別支援教育コーディネーターの活用が重要な検討課題である。児童相談所の活用は、児童虐待がらみでは連携が不可欠である。慢性疾患と考えれば、直接の関連は難しいが、身体障害、知的障害、精神障害など、児童相談所の障害相談に関連づけて、連携を図る必要がある。今後、高齢者、障害者の地域支援サービスは、社会福祉法人、企業等の民間から供給が進んでいるので、難病、小慢も、その方向を探ることが必要である。特別支援学校、病院が、改正児童福祉法の障害福祉サービスの供給源になり得るか要検討である。

（2）慢性疾患児の支援情報への ICT 活用

に関する検討

平成 26 年度からは特別支援学校の高等部の新 1 年生からは、ICT 機器や支援機器等を学校での学習のために購入した場合は就学奨励費の中の学用品費として、5 万円を加算出来ることになる。ICT 機器（例えばタブレット PC）を教育支援のみならず、健康情報収集に活用することで医療領域との連携がはかることができる。このプロトタイプは、現在、「医療アクセスの困難な薬害 HIV 血友病患者の急激な健康悪化に関わる携帯情報端末（iPad）を活用した緊急健康相談支援構築」（社会福祉法人はばたき福祉事業団：平成 24 年度事業）の中で報告されている。小慢手帳への応用について現在検討を進めている。

（3）研究班内での共同研究

及川分担研究者が主催する研究会議に、埼玉県病弱教育関係者とともに参加し、発達段階別の子どもの自己決定の育成と教育とのかかわりに関する意見交換を行い、専門領域からの助言をした。次年度以降、病院看護師の役割について、共同研究を行うことになった。当分担研究者は、教育情報を保護者に伝える上での病院看護師の役割の調査・検討に関して参画予定である。

（4）まとめ

1 年目の研究によって明らかにした課題は、医療関係者が小慢手帳の存在を知らないことによりその活用の機会を逸していること、保健所でも小慢事業の比重はそれほど高くなく、慢性疾患児の自立支援を進める上で、病弱教育の充実はもちろん、医療や保健所機能の活用が鍵を握るということ

であった。次年度以降調査・検討を進め、その成果は、慢性疾患児の支援ネットワークの構築に関する提言に活かしていく予定である。

改正児童福祉法に対応した北海道保健部局、札幌市、旭川市、函館市の動きにも注目が必要である。北海道を、慢性疾患児地域支援協議会運営の地域支援モデルになるような仕掛けが欲しいところである。慢性疾患児の支援ネットワークの構築に関する提言にはこの視点も加える予定である。

(参考)

※1 高齢者対策の地域包括ケアシステム
社会保障制度改革国民会議報告書には、重要なメッセージが述べられている。以下は、その引用である。「過度な病院頼みから抜け出し、QOLの維持・向上を目標として、住み慣れた地域で人生の最後まで、自分らしい暮らしを続けることができる仕組みとするためには、病院・病床や施設の持っている機能を、地域の生活の中で確保することが必要となる。すなわち、医療サービスや介護サービスだけでなく、住まいや移動、食事、見守りなど生活全般にわたる支援を併せて考える必要があり、このためには、コンパクトシティ化を図るなど住まいや移動等のハード面の整備や、サービスの有機的な連携といったソフト面の整備を含めた、人口減少社会における新しいまちづくりの問題として、医療・介護のサービス提供体制を考えていくことが不可欠である。また、地域内には、制度としての医療・介護保険サービスだけでなく、住民主体のサービスやボランティア活動など数多くの資源が存在する。こうした家族・親族、地域

の人々等とのインフォーマルな助け合いを「互助」と位置づけ、人生と生活の質を豊かにする「互助」の重要性を確認し、これらの取組を積極的に進めるべきである。」

「今後、比較的低所得の単身高齢者の大幅な増加が予測されており、都市部を中心に、独居高齢者等に対する地域での支え合いが課題となっている。地域の「互助」や、社会福祉法人、NPO等が連携し、支援ネットワークを構築して、こうした高齢者が安心して生活できる環境整備に取り組むことも重要である。このような地域包括ケアシステム等の構築は、地域の持つ生活支援機能を高めるという意味において「21世紀型のコミュニティの再生」といえる」

この意味するところは、過度の医療への依存から脱却し、地域ベースで、慢性疾患児を支える仕組みを作ることを求めている点である。慢性疾患児の地域包括ケアの在り方研究会（仮称）を立ち上げ、慢性疾患児地域支援協議会に発展させることも考えられる。

※2 デンマークの社会サービス法

知的障害者のノーマライゼーション活動の長い歴史を基盤にして、どのような法律が出来上がるか、一つの到達点を教えてくれる法律である。その基本理念は、「障害者福祉の基本理念に基づいて、一人ひとりを対象として、今ある能力と何がしたいかという希望によって（ニーズによって）保障の内容を決めていくので、障害の区別はしていない。つまり、「手帳」の交付もなく、登録もなく、障害の程度による等級表の区別も存在しない。実際のサービス提供について言えば、24時間在宅ケアは、一般成

人・高齢者・障害者に統合的に提供される。」である。

(http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/resource/jiritsu/hikaku-h20/chosa_divide/s6.pdf)

※3 教育支援資料

(http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1340250.htm)

※4 スウェーデンの学校教育法

障害のある児童生徒の就学をめぐる、スウェーデンの取り組みは一つのモデルと考えられる。「スウェーデン・モデル」では、全ての児童生徒を通常の学校において義務教育を修了させることが原則となっている。義務教育が通常の「基礎学校」にあること。当事者としての児童生徒、保護者の意見表明、決定過程への参加のシステムが存在すること。学校側と親の意見が分かれる場合の、異議申し立てのシステムが十分機能する体制が整っていること。これらが、「スウェーデン・モデル」の特徴といえる。例外として、当事者への特別な支援提供のために、特殊学校、養護学校への就学が想定されている。

「スウェーデン・モデル」では、インクルーシブ教育を究極的理念として掲げながら、個別の法的な違反事例を適切に処理することによって、実態としての差別事例の除去に努めるところに特徴がある。スウェーデンでは、学校視察局等による監察、視察、審理を待って、学校教育局が違反行為に対する指導に当たるというシステムが他の諸国に比べてもよく整っており、障害の有無にかかわらず、全ての児童生徒が漏れ

なく、学校教育法、教育課程の規定する目標を達成できるよう応援するシステムとなっている。

(平成25年度成育医療研究開発費「小児がん・情報ステーションの運営と拡充・小児がん研修モデルの提示と指導者育成」分担研究：小児がんに関する情報発信(こどもの自立支援)の研究におけるスウェーデン調査(西牧)報告より引用)

D. 健康危険情報

総括研究報告書にまとめて記載している。

E. 研究発表

なし。

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

III. 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
水口雅ほか 63名	次世代育成支援 対策推進法, 他 (母子保健領域 の用語)	永井良三, 田村やよひ (監修)	看護学大辞典 第6版	メヂカ ルフレ ンド社	東京	2013	全2453頁
西牧謙吾	教育と医療の連 携	松本昭子, 土橋圭子	発達障害児の 医療・療育・教 育	金芳堂	京都市	2014	329-333
西牧謙吾	特別なニーズの あるこどもたち と教育	飯野順子, 岡田加奈 子, 玉川進	特別支援教育 ハンドブック	東山書 房	京都市	2014	
西牧謙吾	感染症と予防	渡邊正樹	学校保健概論	光生館	東京都	2014	
西牧謙吾	特別支援教育	五十嵐隆, 及川郁子, 林富, 藤村 正鐵	子ども尾レジ リエンス	中山書 店	東京都	2014	

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
横谷進, 落合亮太, 小林信秋, 駒松仁子, 増子孝徳, 水口雅, 南砂, 八尾厚史.	小児期発症疾患を有する 患者の移行期医療に関する 提言.	日本小児科学 会雑誌	118(1)	98-106	2014
石崎優子	小児科から内科へのシ ームレスな診療をめざし て. 小児科側からの問題 提起—現状と対策.	診断と治療	101(12)	1775-1778	2013
西牧謙吾	学校教育における糖尿病 患者と家族への支援	家族看護	11(2)	59-65	2013
西牧謙吾	慢性の病気のあるこども たちのためのインクル ーシブ教育の構築	チャイルドへ の ル ス	17(3)	in press	2014

IV. 研究成果の刊行物・別刷

小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言

国立成育医療研究センター病院¹⁾, 東京女子医科大学看護学部成人看護学²⁾, 難病のこども支援全国ネットワーク³⁾,
東京学芸大学芸術・スポーツ科学系養護教諭講座⁴⁾, 弁護士法人のぞみ法律事務所⁵⁾,
東京大学小児科 (医学系研究科国際保健学専攻発達医科学分野)⁶⁾, 読売新聞編集局⁷⁾, 東京大学循環器内科⁸⁾

日本小児科学会移行期の患者に関するワーキンググループ

横谷 進¹⁾ 落合 亮太²⁾ 小林 信秋³⁾ 駒松 仁子⁴⁾
増子 孝徳⁵⁾ 水口 雅⁶⁾ 南 砂⁷⁾ 八尾 厚史⁸⁾

移行期の患者に関するワーキンググループ 委員会報告

小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言

国立成育医療研究センター病院¹⁾, 東京女子医科大学看護学部成人看護学²⁾, 難病のこども支援全国ネットワーク³⁾,
東京学芸大学芸術・スポーツ科学系養護教諭講座⁴⁾, 弁護士法人のぞみ法律事務所⁵⁾,
東京大学小児科(医学系研究科国際保健学専攻発達医学分分野)⁶⁾, 読売新聞編集局⁷⁾, 東京大学循環器内科⁸⁾

日本小児科学会移行期の患者に関するワーキンググループ
横谷 進¹⁾ 落合 亮太²⁾ 小林 信秋³⁾ 駒松 仁子⁴⁾
増子 孝徳⁵⁾ 水口 雅⁶⁾ 南 砂⁷⁾ 八尾 厚史⁸⁾

要 旨

【本提言の背景と目的】小児期発症疾患を有する患者の成人期に向かう診療にあたっては、小児期医療から個々の患者に相応しい成人期医療への移り変わり、すなわち、移行期医療が重要な課題となっている。本邦ではそれに関連して90年代後半から成育医療が提唱されてきたが、成人診療科を含めた議論の深まりとコンセンサス形成という点では、いまだ不十分な状態にある。これらの患者が病態・合併症の年齢変化や身体的・人格的成熟に即して適切な医療を受けられるように、本提言では、日本小児科学会の基本的な考え方を提示したい。

【基本的な考え方】移行期においていかなる医療を受けるかの決定権は患者にあり、本提言が、患者及びその家族の望まない成人診療科への転科を勧めるために使われてはならない。患者本人が理解力と判断力に応じた説明を受け、決定したか意見を表明することができることが重要である。成人期の小児期発症疾患に対しては、年齢とともに変化する病態の研究、適切な診療方法の開発が不可欠である。同時に、病態の変化と人格の成熟に伴い、小児期医療から成人期医療へ移行する間で、これら2つの医療の担い手が、シームレスな医療を提供することが期待される。患者の人格の成熟に対応して、患者—保護者—医療者関係の変容をもたらし、個人の疾患等の特性にあわせた医療システムが選択されるべきである。

【問題点と課題】医療体制上は、成人期医療への移行に向けた患者教育、受け手側の成人診療科医師の小児慢性疾患に対する知識・経験の蓄積、小児科医と成人診療科医との連携、妊娠・出産・遺伝カウンセリングを含む生殖医療の拡充、知的障害・発達障害を有する成人に対する対応の改善などが挙げられる。社会制度上は、20歳到達時点での小児慢性特定疾患治療研究事業の終了後の問題の解決、患者・家族を支えるための民間サポート活動の充実などが挙げられる。

【展望】移行期医療では、疾患の性質や重症度、重複疾患の有無、地域性などを考慮した対応、多職種が連携した包括的支援、民間活動を含む社会全体での支援が必要となる。日本小児科学会は、日本内科学会等の成人診療を主に担当する学会と連携して、こうした移行期の課題に取り組む。

本提言の背景と目的

胎児医療・新生児医療を含む近年の小児期医療の進歩により、多くの命が救われてきた。しかし、その一方で、原疾患自体が治癒に至らずに持続したり、合併症が長期に継続したりしながら、思春期、さらには成人期を迎える患者も多くなってきている。このような患者は、young adults with special health care needs (以下、YASHCN)と呼ばれている¹⁾。YASHCNにおいては、原疾患や合併症の病態生理が年齢とともに変化し、さらに、新たな合併症も加わって、成人の病態の比重が増してゆく。こうした患者に対して、小児期医

療も成人期医療も、現状では必ずしも適切な医療を提供できていない。

また、小児期発症疾患の有無によらず、個人の人格の成熟に伴って保護者や小児科医のもとで行われている保護的な医療から自己決定権を直接に行使できる自律的な医療へと、本人と医療の関係性が変化してゆくことが、当然のこととして期待される。特別な疾患を有さない場合、この変化は小児科から内科等へと診療の場が変わることを通して自然に受け入れられている。しかし、小児期発症疾患の継続診療が必要となる場合、成人期医療への移行が相応しい時期になっても、医療体制が整っていないために、あるいは本人の準備

が整わないために、成人期医療への移行が円滑に行われないことがある。さらに、患者が小児期医療の場に留まると、医療側は保護的な医療を継続してしまい、自律的な医療を提供できないことも懸念される。

こうしたことから、小児期発症疾患の継続診療にあたっては、小児期医療から個々の患者に相応しい成人期医療への移行（移行期医療）が重要な課題となってきた。これらの患者が、病態・合併症の年齢変化や身体的・人格的成熟に即して適切な医療を受けられるようにすることは、非常に重要である。ここで「移行期」と呼ぶのは小児期医療から成人期医療へと移行が行われる（と期待される）段階であって、何歳から何歳までという年齢より、患者ごとに機能的に定義される段階を指している。

本提言では、個々の患者がそれぞれに相応しい成人期医療を受けられるようにするための基本的な考え方を提示したい。

この提言の作成にあたっては、日本小児科学会 小児医療委員会のもとで「移行期の患者についての検討ワーキンググループ」が作成し、日本小児科学会理事会を経て、小児期関連学会からの意見募集、および、日本小児科学会ホームページを通じたパブリックコメント募集を行い、そこに寄せられた意見に基づいて、ワーキンググループが加筆・修正した。さらに、日本小児科学会理事会の承認後に日本内科学会等からの意見を求めて最終案を作成し、日本小児科学会理事会が承認したものである。

移行期医療をめぐる国内外の動向

① 移行期医療をめぐる海外の動向

一世代前は、重度の小児期発症疾患を有し成人期に達する患者は少なかったが、近年では約90%の患者が成人期を迎えるようになった²⁾。疾患を有する小児は海外では children with special health care needs (以下、CSHCN) と総称される。その定義は、「慢性的に身体的、発達の、行動的、感情的にリスク状態にあり、一般の小児に比べ、医療サービスをより多く必要とする者」とされている³⁾。米国では80年代からCSHCNの医療ニーズに答えるべきとの意識が広まり、最良の医療は、個人の状況に応じて、医学的、発達の適切な医療を受けることにより達成されるという考えに基づき、transition (日本語では「トランジション」、「移行」と訳される。以下、トランジション) という概念が提唱されてきた⁴⁾。

2002年、米国小児科学会・米国家庭医療学会・米国内科学会・米国内科専門医学会は、CSHCNのトランジションに関する合同声明を発表した⁵⁾。同声明において、トランジションは次のように定義されている。「ト

ランジションとは、CSHCNが小児期から成人期に移行するにあたり、個別のニーズを満たそうとするダイナミックで生涯にわたるプロセスのことである。トランジションの目的は、患者が思春期から成人期に移行するにあたり、継続的で良質、かつ発達に即した医療サービスを提供することを通して、CSHCNが生涯にわたり持てる機能と潜在能力を最大限に発揮することである。トランジションは、患者中心であり、柔軟性と感受性を有し、継続的かつ包括的、協調的であることを基本とする⁶⁾。同声明は、CSHCNに関わる全ての医師に対し、トランジションの必要性を理解し、そのプロセスを促進するための知識と技術を身につけるよう促している。

小児期医療から成人期医療へ、適切な時期にトランジションを進めることで、成人としての役割や機能に対する患者の受け入れが促進されると考えられている。トランジションは疾患を有する多くの患者にとって、小児を専門とする医療者から成人を専門とする医療者へ担当者が変更すること、つまり transfer (日本語では「トランスファー」、「転科」などと訳される) を意味するが、患者によっては従来の医療者に継続してかかり続ける場合もあるとされている。その場合でも、患者の成熟や成人期を迎えることに伴い、今までの患者—医療者関係を再調整する必要がある⁷⁾。Reissら⁴⁾は、トランジションにおける医療システムとして、下記の4つのパターンを提示し、柔軟な対応の必要性を説いている。

1. 完全に成人診療科に移行する
2. 小児科と成人診療科の両方にかかる
3. 小児科に継続して受診する
4. どこにも定期的に受診しない

トランスファーの有無に拘わらず、よいトランジションには患者本人、家族、プライマリケア医とその他の専門医の間のコミュニケーションと連携が不可欠である¹⁾。米国ではプライマリケア医が中心となって、患者、家族との協働のもと、メディカルホームというチームを組み、患者の発達段階に応じて包括的に小児期医療から成人期医療への橋渡しをする体制が整えられつつある⁸⁾。

② 移行期医療をめぐる国内の動向

他方、国内でも1990年前後より、小児総合医療施設において小児科の対象年齢を超えて診療が行われていることが報告されている⁶⁾⁷⁾。

小児科の対象年齢を超えたこれらの患者は、本邦では「キャリアオーバー」と呼ばれてきた。キャリアオーバーとは「ある時期からある時期に繰り越すこと」とされている⁸⁾。この用語のこうした使用は和製英語であ

り、また、その意味合いからも、使用は躊躇されるべきであるとの意見もある⁹⁾。こうした文脈から、この提言を含め、日本小児科学会では「キャリアオーバー」という用語は用いないこととする。

本邦では、「移行期にある患者」に対応するための医療体制の議論は、「成育医療」の提唱とともに行われてきた。「成育医療」という概念は、2002年に国立小児病院と国立大蔵病院が統合され、新たに国立成育医療センター（現国立成育医療研究センター）が設立される際の基本計画書¹⁰⁾（1995年）において、はじめて公にされたと言われている¹¹⁾。基本計画書では、成育医療は「小児、母性、父性を中心とした包括的な医療」と定義されており、成育医療の中で充実されるべき領域として、「生殖医療」、「胎児医療」、「新生児医療」などと並び「思春期の特殊性を重視した医療」、「成育医療の一環としての成人期医療」が挙げられている¹⁰⁾。

当時、成育医療の概念が提唱された背景としては、次の2点が挙げられている。「一つには小児医療の質の変化により、従来の対象年齢である15歳までに納まらなくなり、新しい医療体系が必要になったことである。もう一点は少子化傾向に加え、胎児・周産期・新生児医療の進歩のもとに、従来の母子医療を拡充する必要があったことである」¹²⁾。このように成育医療は、成人期に達した小児慢性疾患患者に対する適切な成人期医療の提供と、従来の母子医療の拡充という2つの目的を有する概念であり、欧米におけるトランジションの概念に比べ、母子医療に対する比重が大きい概念と言える。

成育医療の中で成人期医療が担う役割としては、「①当面の小児医療の継承、②思春期、母性、父性にまつわる医療、③疾患を有する母性の妊娠、治療、④ハイリスク妊娠における治療など」¹³⁾が挙げられている。しかし、「当面」が生殖年齢前後までを指すのか、老齢期を含む全年齢層まで含むのかは明確でなく、成育医療の対象とする年齢については不明瞭な点がある。また、「小児期の多くの難病は成人になっても治療を続ける必要があることは先に述べたが、現在小児科から内科への連携はほとんどなく、将来的には太いパイプでつながれてゆくことが望まれる。」¹³⁾とも述べられているが、成人期医療を提供する主体が小児科、成人診療科のどちらになるのかについて明言はされていない。一方で、「患者の立場に立てば、年齢が成人領域に入ったというだけの理由で主治医を変更させられるのは不条理ではないだろうか。医学的にもそういった先天異常などの専門的医師が一生にわたって治療管理にあたるべきと考える。」¹²⁾と、成育医療では小児科医が患者の生涯にわたり診療を続けるべきと明確に主張する立場もある。このように、成育医療が対象とする年齢や、

その提供者に関する論調が必ずしも整理・統一されていない。しかし、現実的には、医療者・患者・家族の多くが、成育医療においては小児科医が中心となって患者の生涯にわたり医療を提供するものと認識してきた経緯がある。

以上のように、本邦では90年代後半から提唱されてきた成育医療は、欧米のトランジションの概念に比べ、母子医療の比重が大きい概念である。また、成育医療が対象とする年齢や、その提供者に関する論調は必ずしも整理・統一されておらず、議論の余地を残している。今後、成人期を迎える小児慢性疾患患者の増加や、患者の高齢化が進むことを考えると、本邦でも小児、母性、父性を中心とした成育医療の概念に加え、欧米のトランジションの概念を参考にしつつ、個々の患者に医学的・発達の適した医療を提供できる体制を整えてゆく必要がある。

移行期医療の基本的な考え方

①自己決定原則と移行期医療

医療は人間の尊厳に基づくべきものであり、いかなる医療を受けるかの決定権（自己決定権）は、患者または患者となるべき者の人格的自律権として保障されなければならない。とりわけ、小児期発症の患者は小児科医等との信頼関係等から、成人科への転科を希望しない傾向があるとされていること、移行期医療の内容や提供体制そのものも確立していないことなどに鑑みると、移行期においていかなる医療を受けるかの決定権が患者にあることは、通常の転院・転医の場合にも増して、強く認識されなければならない。本提言は、成人期の小児期発症疾患に対して、小児期医療が必ずしも適切な医療を提供できないこと、および、個々の患者に相応しい成人期医療が様々な状況にあることを背景としている。したがって、本提言が、患者及びその家族の望まない成人診療科への転科を勧めるために使われてはならない。

また、受けた医療による現在及び将来にわたる直接の影響を受けるのは患者本人であり、いかなる医療を受けるかの決定権は患者本人にある。したがって、移行期医療においても、患者本人に自己決定権があることに留意しなければならない。自己決定権原則の重要性は、患者が子どもであっても何ら変わらない。

医療行為がその子どもに重大な影響を及ぼす事項であることは明らかであり、患者である子どもは自身の受ける医療について自由に自己の意見を表明する権利を有する（子どもの権利条約第12条第1項第1文参照）。自由に自己の意見を表明するためには、十分な情報を得る必要があり、子どもである患者は、その年齢と成熟度及び当該医療の内容にしたがって理解し得る