

成人移行期における自立支援の検討

研究分担者 石崎優子 関西医科大学小児科准教授

研究要旨

成人を迎えた小児期発症慢性疾患患者（移行期患者）の自立支援の取り組みとして、平成 25～26 年度、本研究活動において、小児期の担当医が小児担当科から成人担当科へと移行させるにあたって必要と考えられるミニマムリクワイメントをまとめて、小冊子『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について』を作製した。平成 27 年度は小冊子を実態に地域の小児科医に 6 か月間用いてもらい、使用前後の意識を集約した。また成人診療科各科との移行支援カンファレンスを試みたので、その成果をまとめる。

共同研究者

丸 光恵 甲南女子大学看護リハビリテーション学部 教授
本田雅敬 東京都立小児総合医療センター副院長・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発症慢性疾患患者（移行期患者）に対する医療上の問題として、小児期の担当科では成人期に発症する疾患への対応が不十分である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、一方成人診療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、小児診療科か

ら成人診療科への移行はまだ進んでいるとは言えない。

成人診療科移行への第一歩として、本研究では、平成 25 年度、小児期の担当医が成人移行期にある患者を支援する上で知っておきたい項目のエッセンスをまとめ、『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）』を作成した。

平成 26 年度はガイドブック医師版（試案）を元に小児科学会各領域の専門家の意見をいれて小冊子『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について』を作成するとともに日本小児科学会小児慢性疾患患者の移行支援ワーキンググループを通じて、日本小児科学会の 17 分科会における移行期支援の現状について調べた。

平成 27 年度は、『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援につい

て』を6か月間ご使用いただき、使用前後の意見集約を行った。また小児診療科の各領域の疾患の引受先の成人診療科医との討論会を実施し、それぞれの領域における移行支援の現状と課題を検討した。

B. 研究方法

小冊子『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について』使用前後調査

平成27年6月～12月に大学病院、小児専門病院、公立病院、民間病院の移行期患者にかかわるスタッフに小冊子を配布し、小冊子使用前と使用後半年間の移行支援に関する考えや移行支援への取り組みの変化、ならびに回答者の専門疾患・地域における連携についての意見を集約した。

小児診療科の各領域の疾患の引受先の成人診療科医との討論会

分担研究者の勤務する大学病院の、内分泌・糖尿病科、心臓外科、心療内科のスタッフと成人慢性疾患の移行支援に関する検討を行った。

C. 研究結果

小冊子『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について』使用前後調査

1. 対象者

研究対象者は68名。職種は、医師26名、看護師33名、医療技術職9名であった。勤務先は大学病院1名、小児病院48名、公立病院（県立病院、市立病院など）11名、民間病院6名、その他2名であった。

2. 移行支援の知識と実践について

表1に示すように、「移行支援について知

っているが、知識は十分とは言えない」の回答が43.8%、「移行支援の方法を知っており、実践している」は23.4%であった。

「担当患者の中に「移行支援」の対象者はいますか」の問いに対しては、「はい」は51名（80.0%）であった。

最近6か月間の「移行支援」の実績（平均値）は移行支援を「考えた」患者数は2.6人、「着手した」患者数は0.8人、「し終わった」患者数は1.0人であった

3. 移行支援に関する考えについて

移行支援をすすめるにあたり必要と考える職種（複数回答）については、医師、ソーシャルワーカー、看護師の順に多く、80%を越えていた。

移行支援をすすめる際にリーダーとなる職種（複数回答可）では、医師31名、看護師18名、ソーシャルワーカー5名、その他に地域の保健師、患者、家族、地域医療連携部といった回答があった。職種別では医師は医師、看護師は看護師とする回答が多かった。

移行の準備から転科までにかかる年数 4.8 ± 3.7 年、移行支援を開始する年齢は 12.9 ± 4.1 歳であった。

また「医師が専門疾患で移行先を確保する上で有効な方法」、「移行支援について他に知りたいこと」、「移行期患者の医療、移行支援についての意見」を求めた。それぞれ表5～7に示す。今後、移行支援についての知識を普及する上で、または政策として推進する上で重要なポイントであろう。

4. 6か月後調査

6か月後調査への協力は19名であった。移行支援の実践（表2）については回答数が少なく結論的ではないが、「移行支援を考

えた/し終わった」患者数は若干減少したが、「着手した」患者数は0.8人から2.8人と増加が見られた。「考える」だけの人数が減少し、実際に「着手した」人数が増加した点で、小冊子の目的にかなう結果であると考えられる。

小冊子で移行に役立った項目については、半数が「移行期とは」「移行支援プログラムとは」「移行支援プログラムの参加者と関連する要因」とを挙げ、「資料：役に立つツール」「コラム」は少数であった。

小冊子の内容で改訂・補足すべき項目は1名が「コラム」を挙げた。

6 か月間に移行を終えた症例と進まなかった症例に関する背景を表 8,9 に示す。成功した移行の例では、適切な通院先を見つけていることやサマリー制作といった工夫が行われていた。一方、進まない症例については「精神的な問題」や「学校に行けないため新しい病院に行けない」といった患者側の問題が理由となっていた。

使用 6 か月後での「医師が専門疾患で移行先を確保する上で有効な方法」、「移行支援について他に知りたいこと」、「移行期患者の医療、移行支援についての意見」を表 10~13 に示す。移行に取り組んでより実際的な意見が挙げられていた。各地域での受け入れ先リスト、連携会議など連携システムの構築が望ましいと考えられた。

・小児科の各領域の疾患の引受先の成人科医との討論会

1．内分泌・糖尿病科

関西医科大学附属枚方病院内分泌・糖尿病科との移行支援カンファレンスを行い、問題点を検討した。はじめに小児科側から移

行の必要とそれにまつわる問題点をミニレクチャーで提示した。

内科側からの意見を集約すると「糖尿病である以上、家庭背景や心理的問題があってもみる。成人発症でもそれらの問題はある。ただ紹介されて途中で通院が途絶える場合には内科側からはなすべがない」「小児期発症というひとくくりで扱えない。年少と思春期発症とでは抱える問題が異なる」というものであった。

2．心臓外科

1．と同様に小児診療科側からの掲示を行い、成人診療科側の意見をまとめた。

「先天性心疾患に関しては、すでに成人先天性心疾患の学会も対応のガイドラインもできている。」「しかし実は地域にその患者がどれくらいいるのかを把握できていない。」「先天性心疾患手術後といっても、成人後何の身体影響も残さないものから重篤なものまでさまざまである。」「フォンタン手術後の遠隔予後（急激な心不全の進行）について最近わかってきたことがあるが、知らせるすべがなく周知の方法を考える必要がある」「身体面以外の面では、精神面の問題が大きく大人になりきれない大人と感じる。」といった意見が挙げられた。

3．心療内科

小児科と心療内科とで現在 2 か月に 1 回の合同移行カンファレンスを行っている。

第 1 回 移行期の話題 移行支援について小児科からミニレクチャー

第 2 回 現在、小児科にいる成人患者リストとその概要

第 3 回 小児科から心療内科へ移行予定の患者の情報共有

第 4 回 移行した患者のその後の経過と小

児科に望む点

のテーマで討論を行った。

第 5 回 移行進行中の患者の現状について平成 28 年 3 月に小児科側と心療内科側で情報提供と意見の交換を行う。

心療内科側は「自律神経失調症状の小児から成人への移行はなじみやすいが、発達障害を基礎疾患とする場合の発達障害に関する知識は十分ではない」と発言があり、今後小児期から成人期にかかる心身症状を持つ発達障害患者の移行がテーマになると考えられた。

第 1～6 回(予定)の合同移行カンファレンスの成果を、平成 28 年 7 月 30 日に大阪国際会議場で開催される第 59 回日本心身医学会近畿地方会のシンポジウム『小児科から心療内科への心身症患者の移行』で報告する。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

1. 論文発表

1) 石崎 優子. 移行期医療 小児科医の立場から. 思春期学. 2015, 33:29-31.

2) 石崎 優子. 診療現場に求められる成人への移行支援プログラム. 日本医師会雑誌 2015, 143; 2106-2109.

2. 学会発表

1) 石崎優子. 成人移行を見据えた慢性疾患の思春期医療. 日本小児科学会第 10 回思春期医学講習会 2015 年 5 月 24 日 AP 大阪梅田茶屋町.

2) 石崎優子. 小児期発症慢性疾患患者の移行期支援とは. 第 58 回日本腎臓学会学術総会 総会長主導企画 3「小児腎臓病領域における進歩と移行～腎臓小児科医と腎臓内科医の協働～」2015 年 6 月 7 日 名古屋国際会議場.

3) 石崎優子. 小児がん患者の移行期支援. 第 4 回 京滋サイコオンコロジー研究会 2015 年 8 月 22 日 京都リサーチパーク

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

表1 . 「移行支援」の知識と実践について (すべての回答者)

	回答者数 (%)
a. 「移行支援」の方法を知っており、実践している。	15(23.4)
b. 「移行支援」の方法を知っているが、実践はしていない。	8(12.5)
c. 「移行支援」について知っているが、知識は十分とは言えない。	28(43.8)
d. 「移行支援」について聞いたことはあるが、内容は知らない。	11(17.2)
e. 「移行支援」という言葉を聞いたことがない。	2(3.1)

表2 . 最近6か月間の「移行支援」の実績 (人、医師に対して)

	使用前	6か月後
移行支援を考えた患者数	2.6	1.7
移行支援に着手した患者数	0.8	2.8
移行し終わった患者数	1.0	0.6

表3 . 移行支援をすすめるにあたり必要と考える職種 (人、複数回答可)

a . 医師	60
b . 看護師	53
c . ソーシャルワーカー	54
d . 心理士	37
e . 教員	26
f . 事務職	19

表4 . 移行に必要な期間と開始年齢 (平均 ± SD)

移行の準備から転科までにかかる年数	4.8±3.7 年
移行支援を開始する年齢	12.9±4.1 歳

表5 . 専門疾患で移行先を確保する上で有効な方法 (自由記述)

患者が通院可能な移行できる病院を調べる方法が確立されていると移行がスムーズに行えると思う。

個人的な顔の見える関係。

てんかん治療ネットワーク。

特殊な患者でなければ、内科の総合診でみてもらって必要なら専門医へ。

直接担当の先生に問い合わせること。

血友病患者では止血管理に特化する形で年齢にこだわらず紹介しません。止血管理を全面的に請け負う事を前提に内科などと連携しています。

地域医療連絡室を経由しての紹介、ホームページなどでの医療機関の検索

同じ病院のなかで内科に同分野の専門医がいてほしい。

患者および家族とのコミュニケーション。

早期のコーディネーターの確保。

移行施設のリストアップ。

患者、患者家族への早めの情報提供。

成人の専門領域の把握、他科医や同業医の得意分野の把握。

内科医と連携をとる。

有効な方法があるなら教えてほしいです。必要なものは患者さんを受け入れてくれる成人科の医師だと思います。

成人外来がある。

地域医療、地域リハのくくりの中で紹介して行く事。

表6 . 移行支援について他に知りたいこと (自由記述)

内科医が小児科からの移行患者についてどう思っているか、どのように移行してほしいと思っているか。

総合医の時代にそもそも年齢に分けた診療科で患者の受け渡しが必要なのでしょうか？小児人口が減少する中で小児科医が総合医（年代を問わず診療できる）になる教育をした方が時代に合っているのではないのでしょうか？

紹介者どのような経過をたどっているかはすこし気になるところです。統一された方法があればと思います。

将来、移行支援の体制を整備する事で診療報酬上の加算のメリットを受けることができれば、さらに進むと思いますが、そのような動きはあるのでしょうか？

一般的にはどの時期に移行するのが適切なのか。

内科のDrには小児患者の受け入れを本音ではどうかんがえているのか？

専門病院ではどのように行っているのか。

全国の実態 移行先の内科医の意見など

いわゆる総合内科的なものがない時、「不明熱」(原因不明で1年以上つづくもの)のような患者をどこに紹介するか/またぜん息+アレルギー+アトピーなどの児を呼吸器内科+耳鼻科+皮膚科の3つに紹介すべきなのか

他の地域の施設ではどうしているのか、どんな方法があるのか。

移行先の医師や医療スタッフの受入体制、専門領域、移行先の医師の評判や雰囲気など。使える制度。

医療費についてフォローアップで保険が使えるのか？小児がんの寛解後のフォローじゃ職場の健康診断のみで本当に良いのか？医療機関に受診する場合は病名がつかず健康保険は使えないのか？日本の現状はそうなのでしょうか？

小児病院に働く立場としては移行先の診療状況を共有できると移行準備の段階で整えることや支援などがより具体的になると思います。

移行した後のフォローがどうなっているか、受診が途絶えたりしないか。

専門知識。

先天性心疾患の成人を受け入れられる病院は現状としてどれくらいあるのか？

他の小児専門病院での状況、受け入れる成人の医師、看護師の意見。

小児科以降の受診科とり八科のスムーズな連携方法、18~24才までに受けられる支援制度の一覧。

全体の流れ、看護師間の連携、

移行支援に向けたスタッフの教育について、移行支援を行っていく上でのシステムづくりについて。

病院全体で取り組んでいく為の活動、医療者の意識改革を進めて行く方法。

発達遅滞、重心患者の移行期支援について。

移行支援を受けて自立した人たちの意見、その後の生活。

当院でも外来でチェックリストを用いながら本人の理解度を確認し、サポートしていますが、ICUでも手術のオリエンテーションの際、同様の事をすすめ本人の協力を得ようとしています。プレパレーションという関わりで学びを深めていますが、移行支援という視点で意識付けていく方法や病院全体ですすめていくキーポイントなど知りたいと思います。

10代の患者に「意思決定」ができるように支援していくにはどのように関わればいいのか？特に家族や両親に「こどもに決定させよう」と思えるようになる関わりについて知りたいと思う。

海外における移行支援の状況、小児病棟での移行支援の取り組みと状況、国内における看護学生の認識。

学校や地域で行っている保健指導が子供たちがどれくらい理解して実践されているか。子供たちが自分の疾患や体調管理をどんなきっかけで行えるようになるのか。就職後の様子など。発達障害者などの支援の進め方。

自己モニタリングのできない高次脳機能障害や発達障害の児への支援との関連性について先進的に取り組んでいる医療機関の事業について。

早期に移行開始したケースを後期のケースの違い、メリットデメリットはどんなことか？受入先である成人科医の受入状況。

家族への説明と理解の過程、移行先との信頼関係づくり（本人と家族）のポイント。

全国の移行支援についての動向。

成人病院へ引き継ぐ際に本人、家族へどのように受入れ、良い状態に持って行ったらよいか？

発達障害や重症心身障害児の場合の移行支援について。

受ける側の体制。

各疾患への具体的介入のしくみ。

精神的なフォロー方法、思春期がない（獲得不十分）のときのフォロー方法、親子のかかわり方のアドバイス、事例等を知りたい。

表7．移行期患者の医療、移行支援についての意見（自由記述）

長期の経過をみている患者さんと、医師、患者間（家族含め）の依存、信頼関係ができ
ており、てんかんに関しては受け皿になる診療科（神経内科、脳外科、精神科）で重視さ
れておらず、標準的な医師教育がなされてないと考えます。日本ではどの診療科におい
ても、専門医教育の内容と質が十分に確立されていないことにも問題があると思いま
す。

神経外来の患者さんは内科に移動したがない。当院の神経外来は30～40才の方が多
い。私個人としては高校生までは希望があれば受診してもらっても良いと思いま
す。

実際に準備をすると思いのほか大変です。事前移行先の専門家とコミュニケーションが充
分とれるか不安がある。まだまだ実行しているとは言えない。

移行経験のある3名のうち2名は情報の共有をお願いした担当医の者と私の間でやりと
りがあります。あと一人については紹介状を書いたのみで経過についてはまだ分かりませ
ん。送り出した方はやれやれ方の荷がおりた・・・という思いになってしまい、それも問題だと
自分では思っています。

すでに患者数が多い病院の内科医、専門外来の内科医の受入体制がない。思春期の不定愁
調に対する理解が内科にはない。内科の細分化の追行が強い。

いつまでもその子を見守ってほしいという小児科医が適切に患者ばなれすること。また
いつまでもこの先生に診て貰いたいと思う患者と家族が適切に小児科ばなれすることが大事
と思います。

小児科と内/外科との活発な意見交換。

特になし。

医療機関が提供できる内容に差がある（医師個人でも）為、対応に苦慮することがありま
す。病院管理者の考え方に左右されてしまう側面もあります。

結局、小児科に帰ってきてしまうことがある

移行しようにも移行先が見つけれない為苦労している。

今まで困ったことはありません。総合病院勤務なので、内科に先生達は快く受けてくれま
す

年令的にも難しい年ごろになる子供たちの支援を行うにはスタッフの教育もしっかり行わ
なければいけないと思いますし、どの施設でも同じ内容の支援体制を整える必要があると
思います。

親の協力が絶対に必要 病院に依存しない環境作り。

成人移行患者の対象をどういう定義でピックアップするか（疾患毎、重症度など）迷う事
が多いです。

医療者全職種での協力と調整が必要と考えます（平等で）ある程度先行でかけられる、人員
の確保が必要です。

現在移行期支援を行っている患者は現状の方法で良いと思っていますが、支援を十分に
行っていない成人患者の支援もしっかり行っていきたいと思います。

成人科の受入状況（全国レベル）がわかると患者にも説明しやすい。

受け入れてくれる病院が少ない（全額）病名がつけられないので採血など自己負担にな
ったケースもあった。そうなると定期検診も足が遠のくと言われてしまった。

成人移行期とは、本人が病態を理解し、なぜ治療、検査、通院が必要なのかを理解し、実
行できるようになる時期だと考えています。疾患によっても移行する年齢は違ってくる
と思います。

移行システムの不十分により気持ちの整理がつかない家族、本人たちをたくさん見ています。イレギュラーはあるのにせよ、基本の方針を立てて欲しいと思います。またその方針は田舎で病院や施設が少なく選択肢の少ない地域でものっていけるようなもので出して欲しいと思います。

転科に向けてというよりこどもの自立支援を行っています。移行支援はそれだけが独立した問題というわけではなく、様々な問題が複雑に絡んでいると思うので、個人のニーズをアセスメントし、それに対応をしていくことに医療者への教育がどの程度目指せるのか、院内全体の取り組みを始めて行くにあたり、目指すべきケアの質の保障に難しさを感じています。

できるだけ早い時期から保護者に対する教育、指導を開始していく必要があると思います。そして一緒に協力しながら子供に関わっていけるといいと思います。

ますます必要な分野、成人の医師をはじめとする医療者にも理解を深める方法が必要と考える。

「小さい頃、ここで手術したんです」といったお母さんが自分の子供の治療にお見えになりました。また、心臓の手術を経験した人が一緒に看護師として働き始めました。どうやって理解できない病気を受け入れていくことができたのか、その過程でお手伝い出来ることはどんなことか、知りたいです。

10代の患者で「自分はこうなりたい」と看護師に話してくれる事があります。でも母親に「この子はかわいそうなんで」と言われる度に母親に意見できなくなってしまう・・・というケースに一度だけ経験したこと事があります。理由は「自分が言った事で母を困らせるんじゃないか」との事でした。患者に自分を知ってもらおうとともに、親も一緒に成長していく必要があると思います。

疾患を診断された時から支援は始まっていると思います。子供だけでなく親を巻き込んだ支援が大切だと思っています。疾患だけでなく成人病予防など生活習慣を含んだ指導、支援が大切だと思っています。他職種の協力が大切で、支援の必要性をもっとアピールすることが必要だと思い、病院全体で取り組まなければいけない事だと思っています。

成人患者の入院が増えていると思います。普段子供を対象としているので看護する側として、戸惑いを感じますが、入院している本人にとってもこどもHPという環境がどうなのか気になります。具体的にというはまだまだ勉強不足で分かりませんが移行支援は大切なことだと思う。

身体の疾患を治療するというだけでなく、将来にわたるQOLを支援する体制をつくっていく必要性を強く感じています。地域支援の利用、プライバシーの問題も含めきめ細やかなサポートができればと思います。

実際のところ誰がリーダーとなって動いていることが多いのか？

小児科に関する側とすると、移行の必要性をより早期からご家族・本人へ伝え続ける事も重要だと思います（幼児期からも伝えて行くことは必要だと思います）。

小児科の専門と成人の専門の医療知識がうまくいかない移行先がみつからない
移行先の病院がないと移行支援は結局のところ目標を失ってしまう、どのように移行先を確保し意識改革を図れるかというところが課題になる。

移行するにあたって家族が「病院に見捨てられた」と感じるケースが多い様に感じます。

表8 . 6 か月間で小冊子を用いて移行を試み移行が終了した例

	a. 移行開始 時年齢	b. 疾患名	c. 移行にか けた期間	d. 移行先	e. 移行に当 たって配慮 した点
1	24	嚢胞性線維 症	6 か月	呼吸器内科	診療科の専 門医と自宅 からのアク セスの容易 さ
2	15	不整脈		循環器	
3	18	1 型糖尿病	6 か月	内科	進学のため、 地区かわっ たため、その 地域におけ る医療へ
4	30	心室中隔欠 損	3 か月	循環器科	当科のサマ リー作成
5	18		6 か月	内科	今後も通院 可能な医療 機関へ紹介

表9 . 6 か月間で小冊子を用いて移行を試み移行が進まなかった例

	a. 移行開始 時年齢	b. 疾患名	c. 移行にか けた期間	d. 移行先	e. 移行が進 まなかった 理由
1	28	気管支喘息	6 か月以上	呼吸器科	
2	24	急性リンパ 性白血病	6 か月以上	血液内科	精神的な問 題
3	24	気管支喘息	6 か月以上	呼吸器科	学校が休め ない(ため新 規の病院に 行けない)

表 10. (6 か月使用後に) 専門疾患で移行先を確保する上で有効な方法 (自由記述)

近隣にてんかん患者を受けて頂ける先生がいません。
総合診療科を利用して内科に移行する。総合診療科から内科専門科につなげてもらう
学会などでの交流。
患者とその家族の理解、意欲。
高校入学時から移行の説明を開始する。
口コミなどの評判やこれまでに行った医療連携の実績。

表 11. (6 か月使用後に) 移行支援について他に知りたいこと (自由記述)

移行先の病院をどうやってきめるとスムーズに進むのか
受入先の機関リスト
困った時の事例集や対処方法など

表 12. (6 か月使用後に) 移行期患者の医療、移行支援についての意見 (自由記述)

経過が長く複雑な症例では受け入れていただけないことが多いです。
てんかんや発達障害を診る内科がないので困っている。
大学を休むと(一日でも休むと)留年になると主張して紹介先に受診してくれない患者がいます。先方の教員または学校側と連携をとる必要があるのか考え中です。
少なくともある年令、小学校高学年~中学生くらいからいつかは成人科への転科が来ることを他科に伝えておくべき。
学会が先頭に立って社会に広く宣伝して欲しい。
