

小児慢性特定疾病児童等の成人移行支援コアガイドの作成

研究代表者 窪田 満（国立成育医療研究センター総合診療部・部長）

研究要旨

すべての疾患に共通の基本となる、小児診療から成人診療への移行の普及を目的として、平成 27 年度からの「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業」の成果から、疾患の特異性を超えた共通の問題点を踏まえて「成人移行支援コアガイド」の案を作成した。二つの柱があり、ひとつは、ヘルス・リテラシーの獲得に関する教育プログラムであり、もう一つは成人医療機関への移行のためのプログラムである。そこに「Six Core Elements of Health Care Transition 2.0」から得たものを追加し、看護師による患者・家族を中心とした視点、総合内科医、家庭医による移行期医療の視点を加えた。最後に今後自治体に設置される「移行期支援センター」で活用できるマニュアルを追加した。

分担研究者：

本田雅敬 東京都立小児総合医療センター 院長
賀藤均 国立成育医療研究センター病院 院長
田中恭子 国立成育医療研究センター
児童期思春期リエゾン診療科 医長
掛江直子 国立成育医療研究センター 臨床研究
センター 生命倫理研究室 室長
櫻井育穂 埼玉県立大学 保健医療福祉学部
看護学科 講師
平田陽一郎 東京大学医学部附属病院小児科講師

研究協力者：

一ノ瀬英史 麻生飯塚病院総合診療科医長 /
博愛会潁田病院家庭医療センター
センター長
丸 光恵 甲南女子大学看護リハビリテーション学部
看護実践学分野国際看護開発学教授
渡邊佐恵美 国立成育医療研究センター 看護部
外来看護師長
江崎陽子 国立成育医療研究センター 看護部
外来副看護師長

支援コアガイド」の案を作成することを目指した。二つの柱があり、ひとつは、ヘルス・リテラシーの獲得に関する教育プログラムであり、もう一つは成人医療機関への移行のためのプログラムである。そ

B. 研究方法

分担研究者による話し合いを行い、「成人移行支援コアガイド」の案を作成した。平成 27 年度からの「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業」の成果に、「Six Core Elements of Health Care Transition 2.0」から得たものを追加し、看護師による患者・家族を中心とした視点、総合内科医、家庭医による移行期医療の視点を加えた。最後に今後自治体に設置される「移行期支援センター」で活用できるマニュアルを追加した。

（倫理面の配慮）

本研究は患者情報を扱わず、倫理審査は不要である。

A. 研究目的

すべての疾患に共通の基本となる、小児診療から成人診療への移行の普及を目的として、「成人移行

C. 研究結果

作成した「成人移行支援コアガイド」の案を本文の

後に示す。

D. 考察

小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための「成人移行支援コアガイド」の案を作成する事ができた。今後は全国の小児医療機関(小児医療センター、大学病院)、各都道府県、政令指定都市、中核都市に、当班で作成した「成人移行期支援コアガイド」を郵送し、疾患の個別性を超えて、移行期医療を推進してもらう。その前後にアンケート調査を実施し、それをもとに「成人移行期支援コアガイド」に改訂を加える予定である。また、日本小児科学会の移行支援ワーキンググループや他の難治性疾患等政策研究班と協働し、「成人移行期支援コアガイド」と個別の疾患の移行支援プログラムの整合性を検討する予定である。

E. 結論

小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための「成人移行支援コアガイド」の案を作成した。今後はアンケート調査を踏まえ、改訂を進める予定である。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 窪田 満:尿素サイクル異常症. 小児科診断・治療指針改訂第 2 版. 東京:中山書店, p299-303, 2017.4
- 2) 窪田 満:ケトン体, 小児臨床検査ガイド第2版, 文光堂, p231-235, 2017.4
- 3) 窪田 満:保育所入所による頻回発熱への対応. 小児内科, 49(6): 855-858, 2017
- 4) 山口慶子, 涌水理恵, 江守陽子, 窪田 満: 先天代謝異常症児と家族の生活の医療社会面および健康関連QOLの実態-質問紙調査より-. 厚生指標 64(7):33-44, 2017【責任著者】
- 5) 窪田 満:ライ様症候群, 私の治療 2017-2018 年度版, 日本医事新報社, p1623-1624, 2017.7
- 6) 窪田 満:家族と意見がずれているときどうするか. 小児内科, 49(9): 1242-1244, 2017
- 7) 窪田 満:摂食不良、嘔吐、体重増加不良などを認める児の授乳・離乳. 小児内科, 50(1): 114-117, 2018
- 8) Yamaguchi K, Wakimizu R, Kubota M: Quality of

Life and Associated Factors in Japanese Children With Inborn Errors of Metabolism and Their Families. Journal of Inborn Errors of Metabolism & Screening, 6: 1-9, 2018【corresponding author】

2. 学会発表

- 1) 窪田 満、田中恭子、横谷 進 : トランジション外来担当医師の役割. 第 120 回日本小児科学会学術集会(東京)2017.4.14
- 2) 窪田 満 : これだけは押さえておきたい小児代謝救急のツボ. 第 120 回日本小児科学会学術集会(東京)教育セミナー30 2017.4.16
- 3) 窪田 満 : トランジション医療の現状とトランジション外来の試み. 第 64 回日本小児保健協会学術集会(大阪)2017.7.1
- 4) 窪田 満 : 「今」を支える、「未来」を支える. 第 21 回日本ムコ多糖症研究会(大阪)2017.8.5
- 5) 窪田 満、田中雄一郎、前川貴伸 : トランジション. 第 44 回日本小児栄養消化器肝臓学会(福岡)シンポジウム C 2017.10.22
- 6) 窪田 満 : 代謝救急 -はじめの一步-. 日本小児科学会青森地方会(青森)特別講演 2017.10.28
- 7) 窪田 満 : 小児における代謝救急と神経救急. 第 68 回日本小児神経学会関東地方会(東京)特別講演 2018.3.24

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

「小児慢性特定疾病児童等の成人移行支援コアガイド」(案)

序 ー最善の医療としての移行期医療ー

移行期医療（移行支援）が喫緊の課題であることに疑いを挟む余地はないが、そう考えているのは、一部の小児科医だけかもしれない。しかも、その小児科医たちですら、具体的にどうすればいいのかわからずに、途方に暮れている。このコアガイドを手にとられた方は、少なくともこの重要な問題に取り組もうと考えている方であることは間違いない。そのこと自体に感謝したいと思う。

成人してからも数ヶ月に1回、安定した形で小児診療科に通院している場合、小児科医も患者も、そのどこがいけないのかと考える。しかし、冷静な外来看護師やソーシャルワーカーは違和感を持つかもしれない。それは、小児診療科の医療はあくまでも小児の診療ために最適化された医療であり、成人病などに対応できていないからに他ならない。さらに、例えば本人が受診せずに、親が代わりに薬を処方してもらうなどの日本独特の小児医療により、患者の自立が阻害されているとしたら、もっと大きな問題である。なぜならば、ヘルスリテラシー（自分の健康や疾患のことを語る力）が育たなくては、その疾患を抱えて社会人として、自己決定権を持つ大人として生きていくことができないからである。そういった大人になりゆくことをサポートするためのシステムが移行期医療である。「マイメディカルヒストリー」の作成もその一環であり、患者本人が自分の身体の状況を今後の展望も含めて理解できて、自分で説明できるようになることが重要である。

一番大切なのは、移行期医療は小児診療科の都合のために存在するのではなく、「その患者の最善の医療」のために存在しているということである。成人患者を小児診療科で診療続けることが最善ではないのであれば、最善を求めていくべきである。そのためにはまず、小児医療に携わる者自身が変わらなければならない。今の状況のみを見るのではなく、大人になって環境が変わっていくその患者の人生を俯瞰し、成人診療科にゆだねる決断をしなければならない。患者もその家族も、自分の未来を考え、ヘルスリテラシーを獲得し、成人診療に一步踏み出さねばならない。そして成人診療に携わる者は、移行期の患者の問題を認識し、受け入れていく必要がある。

なお、小児科学会の提言では小児科ですっと診療する形態もあると述べている。しかし、小児科で診る場合、妊娠、出産、大人になって発症するがんや心血管系疾患などに対応できない。たとえ成人診療科と一緒に診ることで対応したとしても、成人患者自身が、自分と同じ年齢の両親が子どもを連れてくる小児科外来に違和感を持つと言われている。海外では転科によってより自

立が促されるとの論文もある。

今日に至るまで、この問題に対して、優れた書籍が本邦でも諸外国でもいくつか発表されている。しかし、実際の臨床の場では、何から始めれば良いのかわからないという状況であったのも事実である。

そこで、誰であってもすぐに移行期医療にとりかかることができるようにするためのコアガイドの作成を試みた。エビデンスよりも平成27年度からの小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業での経験や、先進的な医療機関での実際の取り組みを重視した。また、今までの書籍は疾患毎に移行支援プログラムを考えていたが、このコアガイドは、厚生労働科学研究「小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究（H29-難治等(難)一般-054）」において、「疾患の個別性を超えて」使用できるものを目指したのも特徴である。

このコアガイドを読めば、疾患を問わず、自分たちが今、目の前の移行期患者のために何をしなければならないのかがよく分かると思う。このコアガイドを参考に、是非、多くの医療機関で移行期医療に取り組んで頂きたい。もちろん、全ての移行期患者にこのコアガイドを適用する必要はない。しかし、どの小児診療科でも少なからずこの問題は生じており、最善の医療を求めるために活用して欲しい。実は、小児期発症の慢性疾患の中高年での予後、合併症に関する調査研究は進んでいない。小児診療科と成人診療科がこのガイドによって連携することで、成人期の病態に関する新たなエビデンスが生まれることを期待している。

また、医療機関がこのように動いていることを各自治体は知って頂き、今後都道府県に設置される「移行期医療支援センター」設置の参考にして欲しい。移行期医療に必要な「コーディネーター」の一端を都道府県に担っていただければ、移行期医療が前進するのは間違いない。

実際に医療機関や都道府県にこのコアガイドを使用して頂き、その結果を踏まえたバージョンアップを行っていく予定である。今後、是非、このコアガイドに関する忌憚のないご意見を頂戴したいと考えている。

厚生労働科学研究「小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究（H29-難治等(難)一般-054）」

研究代表者 窪田 満

理念

小児期発症慢性疾患では治療の進歩により、成人期へ移行する患者が増加してきた。成人期移行の課題として 1) 思春期・青年期は誰でも経験する不安定な時期である。薬を飲まない、病院に通わないなどが起きやすい 2) 成人になっても継続する治療が必要であったり、あるいは進行したりする患者が多いが、自らその情報を知り適切に利用する事を知らないで保護者の手から自己管理へ移った時に問題となる、3) 医療費などは継続して必要になるが就労しない人も多く、就労しても様々な問題があったり、十分な収入が得られなく自立が困難となる、4) この様な不安定に時期に成人の診療科への受診が必要になる事が多く、小児診療科と成人診療科では診療方法が異なるため、対応できないなどがあり、移行期医療（移行支援）が考えられてきた¹⁻⁵⁾。

移行期医療は上記の課題を踏まえ、1) 成人になっても良質の医療が継続される様にすること、2) 医療だけでなく、心理的、社会的な問題、教育や職業も考える多面的な計画であること、3) 保護者から患者自身が管理できる様にすることを目指して作られている¹⁻⁵⁾。以上から移行支援の一番の目的は自立支援になる。

移行プログラムの具体的な方法論は様々な論文が出ているが、米国 MCHB（母子保健局）が財政的援助をして立ち上げた Got transition の Six Core Element of Health Care Transition 2.0⁶⁾が最もわかりやすい。これは米国小児科学会、米国家庭医学会、米国内科専門医学会の Transitions Clinical Report Authoring Group が Clinical Report を 2011 年に報告しているが⁷⁾、それを参考に同グループを中心に 2009 年に小児科医、家庭医、内科医の具体的運用のために作成されたものであり、2014 年に現在のものになっている。一部紹介する。

1. Transition Policy

移行のための実際的な方法を説明する文書（移行ポリシー）を作成し、患者、家族に伝える。すべてのスタッフに実践的なアプローチを教育する。患者、家族と 12-14 歳で開始することを検討及び共有する

2. Transition Tracking and Monitoring

基準を作成し、レジストリー登録を行う（成人側は 26 歳まで）

3. Transition readiness

移行評価シート（チェックリスト）を 14 歳から使用する。患者と両親とでセルフケアができるゴールを作成する。成人施設では迎えてオリエンテーションをする方法を確立する

4. Transition planning

評価シートの定期的チェック、移行サマリー（患者と共有）や緊急時のケアプランを作成する。保護者から本人に治療決定などの移行の準備。転科時期を計画。

5. Transfer of care

患者の状態が安定している時に転科。移行に必要なパッケージを準備（チェックリスト、ケアの最終プラン、移行サマリー、緊急時の対応、情報提供書など）。成人側ではチームメンバーで準備、初回受診時には移行サマリーと緊急時の対応をアップデート。

6. Transition completion

患者・保護者と転科後も6ヶ月は両方に接触、連携を計る。成人側では必要なサポートサービスや専門診療科と連携。成人側での状況を評価。

なお日本では2008年丸光恵らの作った「成人移行期支援看護師・医療スタッフのためのガイドブック」⁸⁾、2014年石崎優子が作成した「成人移行期小児慢性疾患の自立支援のための移行支援ガイドブック医師版」⁹⁾が参考になる。

自立の難しい患者に対しての成人移行支援については海外、国内ともに総説的なものはほとんど無い。その理由は自立できない患者、例えばダウン症候群の様な支援があれば将来社会的に活躍できるが完全な自立は難しい患者や重症心身障害児者の様な自立が全くできない患者への支援もあり、また多臓器の疾病を抱えている患者も多い。これらの患者は小児診療科で見続けるにしても、成人診療科に完全転科（転院）する場合でも医療のみでなく福祉の支援が必要であり、また成人のように介護制度も確立されておらず、地域によって著しく支援の方法が異なる。そのため各地域での支援の方法を間上げる必要がある。いずれにしても小児から成人移行への支援はこの様な患者には不十分で有り、今後様々な学会、行政（厚労、文科、都道府県、区市町村）、福祉施設、教育、就労施設、小児医療、成人医療を担う医療者の密接な連携や支援のための活動が必要である。

1) McManus MA, et al. : Current status of transition preparation among youth with special needs in the united states. Pediatrics 131 : 1090-1097, 2013.

2) 武井修司, 他. : 小児慢性疾患におけるキャリアオーバー患者の現状と対策. : 小児保健研究 66 : 623-631, 2007

3) Blum RW et al Transition from child-centered to adult healthcare systems for adolescents with chronic conditions. J Adolesc Health 14:570-576, 1993

4) American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. Pediatrics. 2002; 110: 1304-1306.

5) Watson AR et al. : Transition from pediatric to adult renal services: a consensus statement by the International Society of Nephrology (ISN) and the International Pediatric Nephrology Association (IPNA). Pediatr Nephrol 2011; 26: 1753-1757

6) Six Core Elements of Health Care Transition 2.0 Transitioning Youth to an Adult Health Care Provider <http://www.gottransition.org/providers/leaving.cfm> (2017年6月4日引用)

7) American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians.: Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. Pediatrics. 2011; 128: 182-200

8) 丸 光恵: 成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック (第2版). 東京医科歯科大学大学院 保健衛生学研究科, 国際看護開発学, 2012, 東京

9) 石崎優子: 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. 平成26年度厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業) 慢性疾患に罹患している児の社会生活支援並びに療育生活支援に関する実態調査およびそれら施策の充実に関する研究. 2014

1. 小児診療内での移行期チームの設立

① 移行期外来の開設

移行期外来担当医、児童精神科医、母性内科医、移行期外来担当看護師、ソーシャルワーカー、医療連携室などがチームを組んでサポートする。特に移行期外来担当看護師の役割が重要である。

②院内周知

すべての小児診療の主治医に移行期医療の意義に関して教育し、正しい理解のもと、患者を移行期外来に紹介してもらう。

③院内多職種カンファレンス

小児診療の主治医と、①のメンバーで、対象患者毎にカンファレンスを行う。

CQ1-1:移行期チームを作るにはどうすればいいですか？

まず、理念を徹底する

- 成人になった小児期発症の慢性疾患を持つ患者を小児診療科から追い出したいのではなく、「その患者にとって最善の医療」を選択するという考えに立脚し、最も適切な医療は何であるか、どこで誰が診療を担うべきなのかを考えるのが移行期医療の理念である。病院の都合や医師の都合で医療が行われてはいけない。困難な局面に直面した際は、すぐにこの理念に立ち返り、チームに加わる専門職全員で共有する。
- 転院だけが目的なのではなく、ヘルスリテラシーを獲得して大人に成り行くことを支援するのが移行期医療である。患者自らがヘルスリテラシーを獲得してからでないこと、成人診療科で適応できないことが多く、自らの意志で診療を受けないと、診療の中断などが起き得る。ヘルスリテラシーの獲得は成人診療科に移る前に必要なことであり、それによって患者が主体的に成人診療科への転科に向かうことができる。

次にチームを作る

- 病院の方針としてチームが作られる場合は、病院の責任者と小児科医が主導的に動き、以下の方針を参考にチームを結成する。
- 小児科医個人が移行期支援チームを作りたいと考えた場合は、まず、看護師のキーパーソンを見つける。思春期看護は看護学の分野の中で重要な位置を占めており、小児看護に日々携わっている看護師の中に移行期医療に関心のある看護師がいる場合、全国規模の移行支援のための研修プログラムなどに参加してもらう。看護師が移行期支援チームを作りたいと考えた場合は、小児科の診療責任者に相談する。小児科の診療責任者も悩んでいるはずである。診療責任者自らか、診療責任者が推薦した医師をチームリーダーにする。看護師は移行期外来担当看護師となる。そのためには看護部長

の協力も必須である。

- 医師と看護師がまず二人で話し合う。その際に、その医師が主治医をつとめている具体的な患者、しかも移行がそれほど困難ではなさそうな患者を対象にする。その患者さんの問題点を探り、移行先の成人診療科を考える中で、ソーシャルワーカーの重要性が浮かび上がってくる。まずは、その具体的な症例に関して、移行先をソーシャルワーカーに相談する。特に在宅医療が必要な患者であれば、地域連携室の担当看護師をチームに入れる。
- 院内での移行であれば、その患者さんを診療することになる成人診療科の医師をチームに入れる。
- 女性であれば、婦人科的問題があることがあり、その場合は婦人科医師や母性内科医師をチームに入れる。
- 精神的な問題を抱えている場合は、精神科医をチームに入れる。このような形で、移行期支援チームが完成する。まずは、一人の患者を多職種で考えてみるのが重要で、それが今後でもできそうとなった時点で、正式な組織作りに着手する。
- 基本的には医師一人では難しい事が多く、少なくとも、看護師、ソーシャルワーカーなどのコーディネーターが必要である。
- それでも医師一人しか担当できない場合は、CQ 1-3 を参照。
- 病院の正式な組織として移行期支援チームを認めてもらう。名称は、移行期医療委員会などとし、会議録などを作成する担当の事務職員も付けてもらうと良い。

院内に周知する

- 移行期医療の理念とともに、移行期支援チームが動き始めたことを周知し、院内からの紹介を募る。周知の方法としては、院内の講演会の時間などに、キックオフ・ミーティングを行うのが良い。その際に先行する医療機関に講演をお願いしても良い。
- ヘルスリテラシー獲得目的でも、転院（転科）先を探す目的でも良い。特に前者に関しては、看護師の努力が必要である（ヘルスリテラシー獲得の詳細は別項）。
- 小児入院医療管理料1,2,3を算定している病棟は、「専ら」小児を入院させる病棟であることが施設基準となっており、そこに成人を入院させると施設基準に満たなくなることも知っておくべきである（施設基準は15歳未満、小児慢性特定疾病患者は20歳未満）。
- 移行期外来担当看護師が情報収集を行い、移行期支援チームで検討した方がいい患者を看護師がリストアップすることも重要である。しかし、直接移行期支援チームが患者に接触するのではなく、必ず主治医から紹介してもらうようにする。主治医の意向を無視して移行期外来は成立しない。

- 可能な限り、紹介される全患者の移行期医療を検討する。特にヘルスリテラシー獲得は自立可能なすべての患者にとって必須である。

定期的な多職種カンファレンスへ

- 上記のメンバーで、月1回カンファレンスを行う。患者リストは移行期外来担当看護師が作成する。問題点をチームに加わる専門職全員で共有することが重要である。

CQ1-2:小児診療科の主治医に意識を変えてもらうには、院内周知、患者への広報をどのような形で行うといいですか？

○小児医療者には、患者と家族のために懸命の努力を続けているという強い責任感と自負があり、その姿勢こそが、多くの小児慢性疾患患者の予後を改善してきたのは事実である。しかし、一方で患者・家族と主治医の長年の関係性は、必要以上に強固で相互依存的になってしまふことがあり、それが一部の患者の自立を阻害してきた面は否定できない。この小児医療者と患者・家族の関係性を変革し、患者が自立して歩み始めるには粘り強い努力と慎重さが必要とされる。それぞれの施設において移行期支援を始めるにあたり、この点にまず留意する必要がある。一つの例として、長年診療を続けてきた外来主治医が交代することは患者や家族にとって大きな不安の要因となる反面、これまでの固定された医療者と患者の関係性を見直すよい機会になる場合があること、などが挙げられる。

○ まず最初の目標として、いきなり成人診療科への転科を目標にするのではなく、個別の疾患の特殊性を超えて、すべての患者の「ヘルスリテラシーの獲得」から始めると取り組みやすいと思われる。それぞれの疾患特異性、社会的な状況や精神発達状態によって、「診療の場」にはさまざまな最善の形があると思われるが、すべての患者にとってふさわしい「自立」の程度を明らかにして、それを目指した取り組みを始めることは、多くの小児医療者から同意が得られると思われるからである。

○ 先天性心疾患など、ある程度成人移行体制が整いつつある疾患群から始めてもよいし、小児疾患を包括的に全般的に対象とする「移行期支援外来」を開設してもよい。重要なことは、ある特定の専門分野の担当医師だけでなく、医師や看護師のみならず多職種を含めた小児医療部門全体として取り組むという目標を全体で共有することである。そのためには小児科・小児外科・看護部門などの責任者の理解と協力を得ることがまず第一歩である。

○最初の具体的な取り組みとしては、小児科・小児外科の医療者向けに、「移行期支援」に関するアンケート調査を行ってみるのが良いと思われる。設問の数は多くせず、短時間で回答できるようにする。そうすることで、できるだけ多くの小児医療者に「移行期支援」の取り組みを紹介し、院内での活動開始を周知する効果がある。その結果を、部門・診療科内のカンファランスなどで共有できると、さらに効果が高い。

○小児科責任者から、病院責任者への説明の努力が望ましい。必要に応じて公式の院内手続きを踏み、病院全体の取り組みとして認めてもらう努力も必要である。小児医療者だけで完結できる活動はごくわずかであり、成人診療科を含む多くの専門職員に協力を得られるかどうか、移行期支援活動の継続のポイントとなる。

○患者が待ち時間の間に回覧できるように、外来待合や廊下の壁などを利用して、移行期支援への取り組みを掲示する。このような院内掲示を行うことで、主治医からの紹介のみ

ならず患者からの自主的な移行期支援外来受診希望者も期待できる。(患者や家族は、主治医には直接訴えないものの、「小児科に何歳まで通院すればよいのだろうか、その先はどうか」という漠然とした不安を抱えている場合がある。)

院内掲示文書には、小児科からの転科を促すという側面ではなく、それぞれの患者の自立を支援するという側面を強調し、不必要に患者の不安をあおらないような配慮が必要である。

○小児診療科のみならず病院全体のホームページなどでも、「移行期支援」に関する取り組みの掲載も検討されるべきだと思われる。その際には、病院責任者あるいは小児科・小児外科責任者からの移行期医療に関する基本的な方針について述べられているのが望ましい。これまでの多くの施設のホームページ掲載などの取り組みに関しては、巻末の資料や国立成育医療研究センターHPなどを参照されたい。

CQ1-3: 移行期担当看護師がいない場合でも、日々の診療の中で、小児科医が具体的に

できることはありますか？

○ まず第1に、すべての疾患の患者が小児科から成人診療科に転科を強制されてしまうわけではない、ということ的前提を考える。あくまで個別の患者さんにとって「最適な医療」を提供できる診療体制は何か、ということをお患者さんや家族と一緒に考える姿勢が重要である。

○患者の年齢にかかわらず、(たとえ0歳児であったとしても)「この患者さんが成人したとしたら、どのような医療的サポートが必要になるだろうか」「そのためには小児医療者(自分)は、何をなすべきだろうか」ということを、常に想像しながら診療する姿勢が必要だと思われる。安易に「自分が一生面倒見るから」というような無責任な約束をすべきではない。患者さんの年齢や発達段階に応じて、「適切な時期に小児科・小児外科を卒業して、大人として自立していけるように援助していきます」という姿勢を、患者や家族に明確に伝える必要がある。一般的に、小児医療者がこれらの伝達を始めるのは、遅すぎることが多い。

○ なぜ、ずっと小児科・小児外科を受診し続けるだけでは本人にとって最適な医療がうけられないのか、を具体的に説明する。

1) 小児期発症の慢性疾患の治療を成人後にも継続する必要がある場合、本人のヘルスリテラシーが育っていないと、怠業・受診の自己中断・症状発見の遅れ・職場や学校での急激な症状増悪などにつながり、本人にとって危険である。

2) 小児医療従事者は、小児期発症の疾患の対応には習熟しているが、成人後に発症する種々の疾患の対応には慣れてない。小児病院や小児病棟・外来等のシステムも、それらの対応に適していない。

3) 成人後の患者がずっと小児科・小児外科を受診しつづけることで、小児医療者のキャパシティを超えた患者の対応を迫られるため、本当に小児専門医療者の力が必要となったときに、最適な医療が受けられなくなってしまう。

以上のような点を、患者の疾患や社会背景、発達段階に応じて丁寧に繰り返し説明することが必要である。

○ 患者本人のヘルスリテラシーを育むため、年齢や発達段階の程度に関係なく、患者本人の目を見て説明を行うことを心掛ける。「ずっと母と医師が話していて、自分は放っ
て置かれてさみしかった」と感じ、自分の疾患をまるで「他人ごと」のように考えてしまっている患者は、想像以上に多い。それぞれの患者の発達段階に応じ、わかりやすい言葉を用いて患者本人に説明する。そのことが、家族の安心感や医療者への信頼感を生むことにもつながると思われる。

○ ある一定の年齢になったら、患者と家族を別々に診察することを心掛ける。患者が一番前に座り家族はその後ろに座ってもらう、診察室の外で待ってもらい、一人だけで受診させてみる、など様々な方法が考えられるが、個別の患者ごとに時期を見極める必要がある。これらの工夫を、忙しい外来診療の中で常に行うのは困難であることもある。しかし、そのような場合でも、通常の外来の時間とは別に疾患説明や社会的状況の確認などを、最低でも年1回は行うことが望ましい。これらは主治医以外の医師、あるいは看護師が行った方が良い場合もある。その際には、巻末の資料にある「移行期支援チェックリスト」などが参考になる。

○ 患者自身が自らの医療情報（次の章にある「マイメディカルヒストリー」など）を持ち、緊急時の自分でできる対応と医療機関の受診方法を知っている必要がある。

○ 小児医療は、「総合診療科」としての側面があり、患者の主疾患以外の細かな相談にも親しみやすく温かに応じているのが現状である。しかし一般的な成人診療科（高度で専門的な医療機関になればなるほど）、臓器別に細分化され、自分の専門以外はすぐに他科に紹介する傾向がある。小児慢性疾患患者は、これらの診療姿勢の違いにも慣れていく必要があるため、小児科・小児外科受診中から、これらの点を十分に説明しておく必要がある。その際には大病院にかかるべき症状（メインの病態）と近医受診ですむ感冒などの症状をきちんとわけて患者や家族が認識し、適切な受診行動ができるように援助する。小児診療科を卒業する前から、自宅近くの信頼できる総合診療科としての「かかりつけ医」を作り、必要に応じて、専門医療機関を紹介してもらえるような体制をつくる努力が必要であると思われる。

○ 慢性疾患を抱えた患者と家族は、長年にわたる継続的な努力をすでに行っており、疲れ切っている場合もある。その努力を十分に認め、ねぎらう姿勢も重要である。成人移行のために不足している点ばかりを強調し、患者と家族に更なる努力を押し付けるだけで

は、自立にもっとも必要な「自尊感情」を傷つけてしまい、逆効果になることがある。

2. 移行支援プログラムについて

移行支援プログラムは「思春期の患者が小児科から成人診療科にうつるときに必要な医学的・社会心理学的・教育的・職業的必要性に配慮した多面的な行動計画」¹⁾と定義されている。自立に向けて成長することをサポートするプログラムであり、患者自身の興味関心をふまえてかかわることが大切である。看護師が中心となって行い、5つの視点でかかわっていく。それは、年齢に見合ったヘルスリテラシーの獲得、メンタルヘルスの維持、家族・親子関係の成長、本来の学力・能力に見合った社会技能の獲得、成人医療への移行である。患者本人・家族双方にかかわり、相互作用を高める。

移行支援プログラムを実施する上で、患者と医療者とが明確な目標とモチベーションを持つことが必要である。患者・医療者ともに、えてして患者の持つ能力を低く見て、過保護になりがちである。しかし、重要なことは患者が自分の能力と限界を知った上で自立するための計画を作成して実行することであり、保護者・医療者が患者に健康管理を任せて見守ることである。

具体的なツールは巻末の参考資料を参照して欲しい。

1) 自律支援プログラム（乳幼児期～学童期）

【患者の目標】

- (1) 自分の疾患を理解し、自立した療養行動獲得に向けて準備ができる
- (2) メンタルヘルスが維持できる
- (3) 家族・親子関係が成長できる
- (4) 学校生活を円滑におくることができる
- (5) 患者や家族が将来成人診療科に移行する事の重要性が理解できる

【患者の目標に対する面談(学習)内容】

- (1) 自分の疾患を理解し、自立した療養行動獲得に向けて準備ができる

疾患・治療の理解をサポートしながら、療養行動の自己管理に向けて患者・家族と話し合い、段階的に家族の療養管理から患者主体の療養管理に移行できるようにスモールステップ法で目標を決めながらすすめる。医療者とのコミュニケーションでは、患者自身が診察を自分のこととして受け止め、診察時に少しでも自分で答えることができるように練習をする。

- (2) メンタルヘルスが維持できる

心理面のアセスメントを面談時に実施し、必要に応じてストレスマネジメントのプログラムを行う。必要に応じて医師と連携を行う。

- (3) 家族・親子関係が成長できる

家族・親子関係についてアセスメントを行い、患者の成長に合わせて家族・親子関係の調整を行う。

(4) 学校生活を円滑におくることができる

学校生活を円滑に送ることができるように、学校におけるセルフケアや体調不良時の対応を一緒に考えたり、友人に病気のことを伝えたりすることについてもメリット、デメリットを検討する。

(5) 患者や家族が将来成人診療科に移行する事の重要性が理解できる

将来起こりうる健康問題、合併症を理解しながら、今後どのような医療体制で受診を継続していくのが、安全な疾患管理につながり、ライフスタイルにあっているのかを一緒に考える。

2) 成人医療への移行プログラム（思春期～成人施設移行まで）

【患者の目標】

- (1) 成人患者としてふさわしいヘルスリテラシーの獲得に向けて準備ができる
- (2) 自分の将来の生活をイメージすることができ、必要な情報を獲得する方法が理解できる
- (3) メンタルヘルスの維持ができる
- (4) 家族・親子関係が成長できる
- (5) 自分の将来の生活をイメージすることができ、必要な情報を獲得する方法が理解できる
- (6) 患者や家族が将来成人診療科に移行することの重要性が理解でき、自分にあった医療を受けられる

【患者の目標に対する面談(学習)内容】

(1) 成人患者としてふさわしいヘルスリテラシーの獲得に向けて準備ができる

① 病気・治療に関する知識と診療情報の自己管理

病気や関連するからだの仕組み、自分の検査、治療、薬、栄養管理、感染予防、運動強度について知識がもてるようにかかわる。その際に、病歴の振り返りを実施する。診療情報の自己管理としては、成人移行期支援のかかわりの中で理解した内容を患者が主体となり必要な情報を選択し「マイメディカルヒストリー」としてまとめる。

② 医療者とのコミュニケーション・自立した受診

自立した受診に向けて、医療者とのコミュニケーションの方法や受診において必要なことを整理できるようにかかわる。

③ セルフケア行動・体調不良時の対応

体調が悪くなった時の対応を整理し、自分で対応できるようにする。自分で病気

や薬について情報収集する方法を知ることができるようにかかわる。自分のライフスタイル・症状に合わせた患者が管理しやすい方法を患者と一緒に検討する。

④ 健康教育

喫煙、飲酒、恋愛、結婚、妊娠、出産、避妊、性感染症について考える。

(2) メンタルヘルスの維持ができる

心理面のアセスメントを面談時に実施し、必要に応じてストレスマネジメントのプログラムを行う。必要に応じて、医師と連携を行う。

(3) 家族・親子関係が成長できる

家族・親子関係についてアセスメントを行い、患者の成長に合わせて家族・親子関係の調整を行う。

(4) 社会とのつながりをもち、自分の将来の生活をイメージすることができる

医療費、医療制度について情報を得るとともにその情報を得るための方法を理解できるようにかかわる。周囲の人々への自分の病気の説明について言う、あるいは言わないメリット・デメリットを理解し、必要時に説明できるようにする。進学・就労などを含めたライフデザイン（将来について）を考え、具体的にイメージできるように支援する。真の自立を得るには、就労は非常に重要な課題である。具体的な就労支援につなげることも時に必要である。

(5) 患者や家族が将来成人診療科に移行する事の重要性が理解でき、自分にあった医療を受けられるように支援する。成人型医療への移行に向けては、将来起こりうる健康問題や合併症を理解し、成人施設の受診に向けた準備ができるようにかかわる。患者とともに、病院の候補を検討する。

(引用・参考文献)

- 1) Blum RW, Garell D, Hodgmen CH et al: Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions, J Adolesc Health 14:570-576, 1993.
- 2) 丸光恵：成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック（第2版），東京医科歯科大学大学院 保健衛生学研究科 国際看護開発学，P3. 8. 17, 2012. 3
- 3) 石崎優子：成人科ナースに知ってほしい小児慢性疾患患者の移行支援 移行支援プログラムの必要性, Nursing Today, 2011. 6
- 4) 丸光恵：成人科ナースに知ってほしい小児慢性疾患患者の移行支援 成人移行期支援とは, Nursing Today, 2011. 6
- 5) 横谷進他：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 移行期の患者に関するワーキンググループ, 2014
- 6) 渡邊佐恵美：発達段階に応じた子どもの病気に対する理解への支援 トランジション外来

の実践, こどもと家族のケア, 2017.10

CQ2-1: 移行期支援外来とはどのようなものですか？

成人移行期患者は、同年代の若年成人に比べて社会経験が乏しく、未熟な大人になりがちである。社会適応に困難を生じやすく、医師に依存しがちで、年齢や制度上は成人医療での治療が望ましいのに成人医療になじめないこともある。このような問題を最小限にするためには患者を自己の行動に責任を持てる大人に育てることである。そのためには思春期前から年齢に見合ったヘルスリテラシーの獲得、メンタルヘルスの維持、家族・親子関係の成長、本来の学力・能力に見合った社会技能の獲得についての教育が必要である。移行支援外来では、看護師、医師、ソーシャルワーカーなどでチームをつくり、患者に移行支援プログラムを実施していく。移行支援プログラムは病院ごとの患者の特徴も踏まえたうえで開発していく。看護師は患者の要望を聞き、必要な医療についての患者のための情報源として行動し、直接的なケアを提供する。疾患特有のケア及び関連する問題に対しては専門の看護師と連携する。成人医療へ移行した後にも定期的にフォローしていく。

一つ方法として、国立成育医療研究センターでは、『患者さんとともに大人になりゆくことをサポートする外来』としてトランジション外来を開設している。2名の看護師を専任で配置し、平日1時間に1名の枠で面談を実施している。面談は診察の待ち時間に行えるように考慮している。成人移行期支援をサポートするプログラム（巻末資料参照）を実施してかかわっている。総合診療部医師・児童精神科医師（心理士）、ソーシャルワーカー、外来看護師で構成されているトランジションチームでカンファレンスを行い、必要に応じて、チームでのかかわりを行っている。診療内容は、年齢に見合ったヘルスリテラシーの獲得、メンタルヘルスの維持、家族・親子関係の成長、本来の学力・能力に見合った社会技能の獲得、成人型医療への移行である。全診療科を対象としている。

CQ2-2: 自律支援プログラムはどのようなものですか？

「子どもの自律性」とは、個々の子どもが社会の中で自由意思によって自己規定しながら、理にかなうように自己を方向づけてゆく過程であると定義づけられている¹⁾。「子どもの自律性」は、基盤となる発達、学習的環境、健康や生命の問題状況の先行要因と、意志決定や自己強化、自信の拡大などの帰結を有するプロセスによって変化していく。子どもの自律を支援することで、様々な健康問題の改善に寄与する可能性がある。

前述の国立成育医療研究センターでは、疾患の理解には、パネルシアターや図鑑を用いるなど患者が興味関心をもってプログラムを受講できるようにかかわっている。自己管理に向けては、発達段階、患者の準備状況に合わせて、患者自身で次回外来まで目標をあげてもらおうようにかかわっている。

(引用・参考文献)

1)小野智美：「子どもの自律性(Autonomy)」の概念分析．日本看護科学会誌，23：71-79，2004

CQ2-3：成人医療への移行プログラムはどのようなものですか？

前述の国立成育医療研究センターでは、初回面談において、患者の社会的状況、患者の興味・関心があるプログラム内容を確認している。【患者の目標に対する面談(学習)内容】に記載した内容をそれぞれプログラムとして用意している。トランジションに関する説明を行う際には、初回は家族・患者と一緒に面談し、トランジションの必要性やプログラム内容を双方に理解してもらうようにしている。心理面のアセスメントを初回は必ず、その後も必要に応じて実施する。2回目以後は、家族・患者別々にプログラムを行うことが多い。別々の面談で得た情報は、ご家族には本人の許可が無い限り伝えないということも重要である。

成人施設移行前には、移行準備チェックリストを用いて患者の状況の確認を行っている。

巻末資料を参考にされたい。

CQ2-4：患者家族中心の移行期支援とはどのようなものですか？

○ 移行期医療が病院の都合で行われるのではなく、真に子どもと家族にとって有益なものとするためには、医療者は以下の3点を理解する必要がある。第一に、成人移行期（思春期）の子どもにとって家族は主要な支援の源であること、第二に意思決定の際には、子どもとの家族の意思・意向を尊重する事、第三に子どもと家族の意思・意向は、医療者と共有する情報の内容・質と共に、どのように医療・治療に関わる情報を共有してきたかに左右される事である。

○ 患者・家族中心の移行期医療には以下の4つの要素が必要不可欠である。①思春期の患者の尊厳を守る事と患者本人の意思を尊重する事、②患者の望む形での情報共有と意思決定の過程を支援する事、③移行期医療の過程で医療者が患者と協働する姿勢をもつ事、④患者と家族が移行期医療のチームメンバーとして、患者・家族の望む形で参加する事である。

○ 特に、多職種チームによる移行期医療を必要とする場合、その多くは高度医療を必要とし、障がいや複雑な家族背景をもつ場合が少なくない。そのため、医療者が最も適切と思う移行期医療とは異なるものを望む場合や、医療者が理想とする形の意思決定や協働、参加からは程遠い場合もある。患者・家族中心の移行期医療とは、そのような理想像が先行するのではなく、医療者とは異なるものであっても、まずは患者・家族の意思・意向を理解し、認め、尊重する事から始める必要がある。また、幼少期からの医療者との強い絆により、医療者主体の移行期医療になり患者・家族の意向が反映されにくい現状がある。そのため、患者・家族が主体となれるよう幼少期より移行の必要性をつたえ、個々の状況に応じて、継続的に、有用且つ肯定的な方法で、偏見のない情報提供や情報共有を行うことが必要である。

○ さらに、移行期医療はそれぞれの事例によってその在り方が異なる。そのため、患者の状況

に応じた社会福祉サービスが提供されるには、患者と協働する事が重要である。「協働」の基本は、患者が気軽に医療者に質問・相談できる関係性を築き、環境を整える事である。また、協働するためには、成人後の生き方や生活に関する本人の希望を移行期医療に関わる専門職が共有し、移行期医療の目的・目標がそれらをかなえるものとなるようにする事が重要である。

○ 最後に、「参加」とは移行期医療のチームの一員として患者・家族の参加を推奨するもの¹⁾であり、子どもが病気をもちながらも大人になり健康的に生きるために必要な知識や経験を育む支援することである。さらに、家族が子どものケアに参加することを促すことで家族の強みを構築し自信を深められるよう支持すること¹⁾である。10代が主体的に「参加」する最も大きな動機付けとなるのは、将来の夢や希望が描ける事である。患者が自分自身の健康に興味関心を持ち自ら健康を維持・予防できるように、幼少期より患者の「できる」ことを増やし自律性の獲得を支援し、自立を支援することが必要である。そのためには、子どもの自立にむけて、家族自身が関係性や役割機能を変化させてゆくことができるよう、家族自身の成長発達を支援する必要がある。

(巻末資料：【患者家族中心の移行期医療における基本原則と支援内容】参照)

引用・参考文献

1) Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. Pediatrics. 2012 Feb; 129(2): 394-404.

2) 浅井宏美. 周産期・小児医療における Family-Centered Care—概念分析—. 日本看護科学会誌. 2013; 33(4): 13-23

3) 松岡 真里, 上原 章江, 茂本 咲子, 大須賀 美智, 花井 文, 橋本 ゆかり, 奈良間 美保. 『子どもと家族を主体としたケア』に関する看護師の認識の特徴—医療的ケアを必要とする子どもの在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期に焦点を当てて—. 日本小児看護学会誌. 2016; 25(3): 24-31

3. 成人診療科への転院に向けた取り組み

① 成人医療施設とのカンファレンス

院内の成人診療科や、地理的に近い成人医療施設と、話し合いを繰り返す。その中で、個別の事例に関しても検討し、お互いにどこまでできるか、様々な事象に対して対応できる可能性を探す。地域の医師会を通じて、内科開業医や在宅診療医ともカンファレンスを行う。特に医療的ケアを必要とする患者は、在宅医の導入が必須である。診療経験の少なさによる診療への不安を解消するために、成人診療科への情報提供や教育・啓発を行う。その際に、キーになる成人診療科が成人側の中心として機能すると他科との連携や病診連携がスムーズとなる。キーになる成人診療科は transition champion と呼ばれるものであり、総合診療科が良いことが多いが、適切な総合診療医がいない場合は、最も適した診療科の医師に中心になっていただくか、開業医が中心となる。

② 転院調整

- ・ 自立可能な患者の場合：

ヘルスリテラシーが獲得されたと判断された患者は、主治医が紹介状を記載し、事前連絡を経て、成人医療施設に本人が一人で受診していただく。

- ・ 自立が難しい患者の場合、特に在宅医療的ケアが必要な場合：

→ 下記のトランスファー困難例参照

③ 成人医療機関受診後

成人医療機関に移行した後も、小児診療科にも一定期間、併行して受診を継続し、成人診療科受診における問題点などを、患者、および双方の医師で共有する。特に前述の transition champion（キーとなる成人診療科）にチームが組織され、チーム同士で共有することが重要である。できれば成人医療機関受診後も移行プログラムが継続されるように、チェックリスト、緊急時の受診方法、患者自身が持つメディカルサマリーの更新などを行う。また就労支援が必要な場合はソーシャルワーカーが介入する。

CQ3-1: 院内での成人診療科とのカンファレンスはどのように行えばいいですか？

- 最初に明確にしなければならないことは、患者本人が望む成人期像を明らかにすることである。患者自身が成人期以降どのような生活を望んでいるのか、本人の夢や希望はどのようなことなのかを、患者、家族と医療者との間で共有する。
- まずは、個別の患者について、具体的な問題点をあげ、信頼できる成人診療科医師個人との話を開始すべきである。いきなり総論を始めても、うまくいかないことが多い。個別の患

者の移行経験を積み重ねていったあとで、それぞれの施設での最適なやり方が見つかってゆくと思われる。

○ 小児科から患者を押し付ける、という姿勢では、うまくゆかない。移行支援の目標は「転科」ではないことを、十分に留意する。しばらくは併診をつづけ、必要に応じてコンサルトを受け続ける、という姿勢が重要である。

○ 成人科医師に変化を要求するだけでは理解が得られない場合が多い。小児医療者側も、診療姿勢の変更が求められる。たとえば、患者の長い病歴を、時系列を追ってそのまま伝えるのではなく、現在の問題点に絞って簡潔なサマリーを作成し、カンファを短時間で効率的に行う努力が重要である。

○ 医師同士でカンファを行うだけではなく、診療に従事するそれぞれの科の担当看護師や、ソーシャルワーカー・心理士などの同席が可能であれば、より多角的な検討が可能となり、有意義な場合が多い。

CQ3-2: 院外の成人医療施設とのカンファレンスはどのように行えばいいですか？

成人医療の二次医療機関とのカンファレンス

- 実際に移行する患者を巡って、成人医療施設と話をする前に、病院同士の話し合いを行っておくと、移行がよりスムーズになる。小児診療科から成人診療科に病院同士の話し合いを申込み、小児医療と成人医療の同じ分野の専門家同士で、なぜ移行が必要か、どういった患者なら受け入れられるかを話し合っておく。
- まず、移行期支援チームと小児診療科のある施設の責任者が、成人診療科のある施設に出向き、その施設の責任者、医療連携室、内科、外科の部長と話し合う。その際に、小児診療科の医師が可能な限り一緒に行くことが望ましい。顔合わせの意味があるからである。
- 基本的に、経験数の少ない患者を成人医療施設で受け入れ難いのは当然であり、小児診療科のある施設と併診期間を持ち、お互いの溝を埋め、理解を深めていくのを前提とする。合同の勉強会を企画しても良い。患者にとっても、小児診療科が急に突き放したようにすると、その後良質な医療の継続性が保てなくなる。最初は、成人診療科での診察に、小児診療科の主治医が同席することも望ましい。
- 次に実際に移行を考えている患者に関し、小児診療科の主治医と、これから主治医になる成人側の医師との間での話し合いを行う。手紙でも良いが、受診後に小児診療科側から成人医療施設に電話をするなど、連携を密にする。最初は入院治療が必要な場合は、小児診療科のある施設で引き受けることもあるが、徐々に患者さんやご家族とともに考え、成人側の施設に入院治療も移行していく。最終的には転院後の診療方針は成人側で決める。小児診療科側は、主体的な決定者ではなく、相談にのる立場に移行していく。
- 小児診療科側での移行期支援チームに関しては前述したが、成人診療科にも移行期支援チームが組織され、チーム同士で共有することが重要である。

在宅医療機関とのカンファレンス

- すでに訪問診療を受けている患者に関しては、急変時の引受先を小児診療科のある施設から成人診療科のある施設に変更する話し合いを行う。その場合、在宅医療機関が連携している成人施設に紹介する。小児診療科のある施設の都合よりも在宅医療機関の連携を優先する。なぜならば、在宅医療機関からの依頼を成人診療科は断らない可能性が高いからである。
- どの在宅医療機関が望ましいかに関しては、地域の医師会（内科医会）と連携するのも良い。在宅医療ではなくとも、緊急時の一次対応に関して、地域の医師会（内科医会）とのカンファレンスも重要である。

- 重要なのは、小児診療科のクリニックではなく、在宅や内科のクリニックとの連携である。

CQ3-3: 転院調整をどのように行えば、地域の実情に合わせ、移行先の成人診療科を選定し、円滑に移行することができますか？

- 臓器専門医の単独診療で転科するようなケースにおいては、必要な診療内容によって病院専門診療科や、クリニックを検討することになる。しかし、複数の臓器に及ぶ場合や社会生活に何らかの福祉支援が必要になる場合は、全人的に診療を行い地域連携を行なっている総合診療医をまずは転院の候補として検討すると良いだろう。総合診療医との相談によっては、特定臓器の診療に関して絵は当該専門医との併診を希望されることもある（例 脳性麻痺＋てんかん＋気管切開＋胃瘻のケースでてんかんのコントロールだけは神経内科と併診する）。ただし、地域に適切な総合診療医がない場合は、最も適した診療科の医師に前述の transition champion（キーとなる成人診療科）になっていただく必要がある。
- 地域の医療事情については、総合診療科があるような地域病院のソーシャルワーカーが比較的良好な情報を持っている傾向にあるが、地域の実情に合わせて選定する。ソーシャルワーカーは医療制度、福祉制度や地域の医療・福祉資源についての情報を持ち、患者の経済状況や想いに応じて、クライアントへ個々に対応する。総合病院や総合診療科が所属する病院に所属するソーシャルワーカーは特に、様々な地域リソースや医療介護の情報を持って対応する事を日々求められており、必然的に多種の情報が集まっている。ソーシャルワーカーを代表とするコーディネーターの育成が重要である。
- より適切で円滑な移行の第一歩は、必要十分な診療情報提供であり、定期カンファレンスやコーディネーターを通してコミュニケーションを行なう必要がある。
- 小児診療科のある施設で在宅物品の払い出しを行っている患者に関しては、まず、在宅医療機関への移行を考える。通常、在宅医療機関が決まっていれば、成人医療施設で受けてもらえない。成人医療施設では在宅物品の払い出しは行っていないからである。成人医療施設では一次診療と二次診療が明確に区別されているので（診療報酬上も連携が評価されている）、まずは在宅医療機関への移行を、医療連携室を通じて進める。その際の緊急時対応は、最初は小児診療科のある施設で引き受ける。この体制が安定して始めて、成人医療施設への移行に踏み切れる。
- 命の危機に陥る可能性のある重症者に関しては、DNAR（蘇生措置拒否）の話し合いも紹介前に行っておく必要がある。

CQ3-4: 成人医療機関受診後、はどのように関わればいいですか？

- 成人医療機関受診後、その受診の状況の確認を行う。患者が、成人医療側と小児医療側で医師からの治療の見解や療養に関する指示に相違があり戸惑いを感じることもあるため、そのような患者の思いを小児、成人両医師に伝え、医師より説明を聞くこと

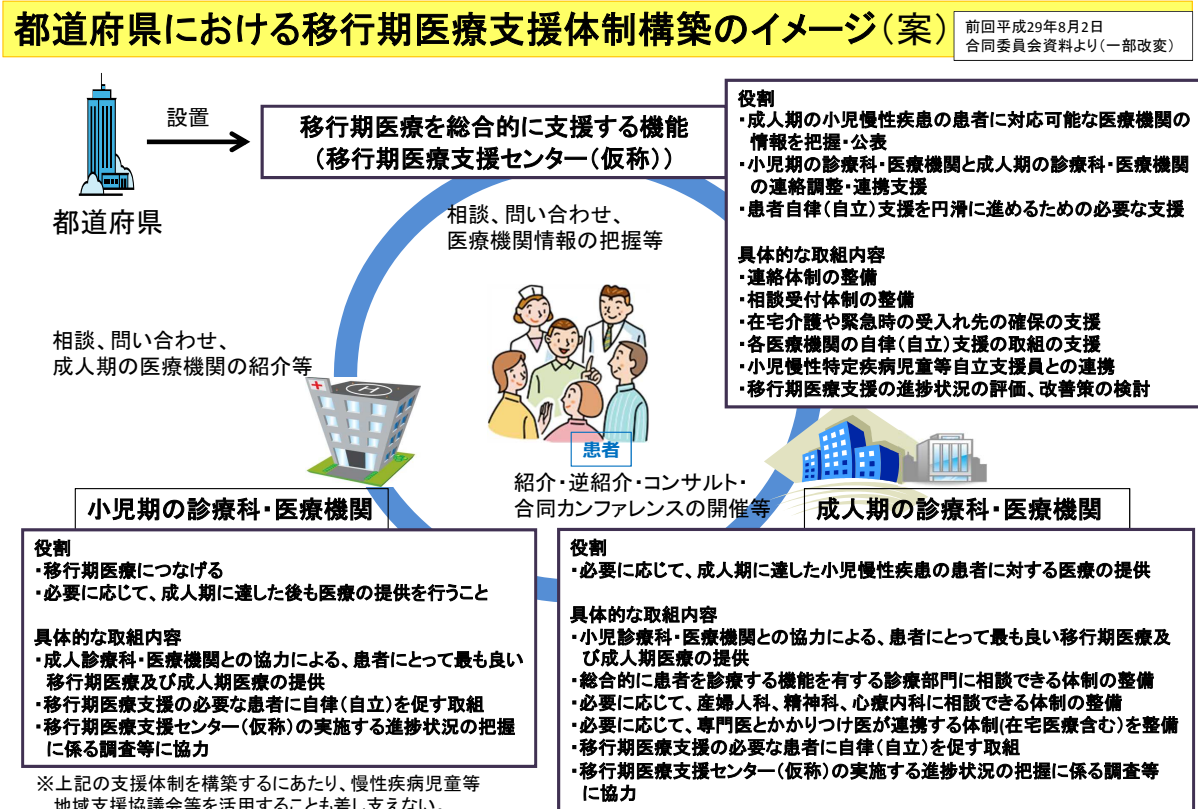
ができるように調整をする。もし成人側にも移行支援コーディネータがいるならこの点を連携する。心理的な問題がある患者や、両親が課題の場合にはその調節が必要になることもある。

- 成人医療機関を継続して受診することになった場合には、処方や在宅指導管理料の移行などの調整を行う。患者の状況に応じて、段階的に小児医療側の受診の間隔をおくなど、患者が不安なく移行できるような受診方法を患者とともに考える。

CQ3-5: 自治体は、病院間の移行にどのように関わってくれるのですか？

厚生労働省はどのように考えているのですか？

1. 厚生労働省が提案している都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ



2

2. 都道府県の移行期医療支援

移行期医療支援には、診療体制整備と患者自立支援の2つがある。これら双方が両輪として機能することで初めて移行期医療が促進される。その双方に、各都道府県の果たす役割は大きい。

1) 診療体制整備

小児期診療科で診療を継続している患者の実際の成人診療科への転院(転科)においては、疾患によってはカウンターパートとしての成人診療科がない場合もあり、このことを踏まえて、日本小児科学会の「小児期発症疾患に有する患者の移行期医療に関する提言」では下記のパターンに分けている。

- ・小児診療科の専門医から成人診療科の専門医に段階的に引き継ぐことが可能な場合。
- ・小児診療科の専門医が特定の臓器系統に関する先天性の疾患や障害については診療を継続しつつ、他の健康問題については成人診療科専門医に引き継ぎ、併診を継続する場合。
- ・小児診療科の専門医が成人期も引き続き診療する場合。

さらに、異なる施設で小児診療科から成人診療科に転院（転科）する際には、下記の4つのパターンが考えられ、各都道府県はその地域の医療提供体制に応じて、組み合わせを考えていく必要がある。

①カウンターパート施設型パターン

小児診療科のある施設と、連携している成人診療科の施設との間で、施設全体で移行医療診療連携体制を構築し（施設間契約等）、お互いの移行支援外来にて移行支援プログラムを実行する。



②カウンターパート診療科型パターン

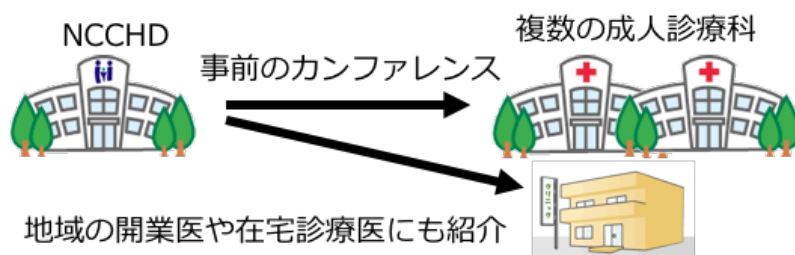
施設全体ではなく、小児診療科と他院の成人診療科との間で、移行医療診療連携体制を構築し（診療科間連携）、診療科同士での出張外来や、症例カンファレンスを実施する。診療科内に移行支援外来を設置して移行支援プログラムを実行する。

③施設内型移行パターン

同一施設内で、小児診療科から成人診療科に転科する。小児期診療科内に移行支援外来を設置し、移行支援プログラムを実行する。同一施設内なので、症例カンファレンスも行いやすい。

④ 個別型移行パターン

小児診療科から複数の成人診療科、地域の開業医や在宅診療医に個別に転院（転科）する。複雑な症候群を有している場合には一つの病院のみではすべての診療を行うことが難しくなる。そのため、個別にいくつかの病院に転院（転科）することになる。理想的には成人診療科にキーとなる診療科を置き、その診療科が各分野のコーディネートを行うことができればいいが、最初は小児診療科がその役目を担う必要がある。小児診療科専門医が成人期も引き続き診療する場合であっても、全身管理を担当するクリニックや緊急に受診できる成人医療施設との連携が必要となる。



上記のパターンは、その地域の医療機関の特徴によって異なることが考えられる。そこで、各都道府県は、下記について調査、把握、調整、そして在宅医療に対応するための整備を行うことが必要である。

- ① 小児期発症の慢性疾患を診療した経験があるかどうか、各都道府県内の医療機関すべてを対象に、調査を行う。一つの医療機関に複数の成人診療科がある場合は、外科系を含む臓器別・領域別専門診療科毎に調査を行う。
- ② 診療経験があった場合、小児診療科からの転院（転科）に問題点はなかったかを抽出し、自治体内の小児期診療科と成人診療科が、話し合いを行う必要がある。各都道府県は小児診療科と成人診療科のそれぞれの代表からなる協議会の設置し、移行期医療支援の促進を図らなければならない。
- ③ 上記協議会を通じ、疾患及び病態毎に、小児期診療科からの転院（転科）を受けることができる自治体内の成人診療科をリストアップし、公表する。さらに、小児期発症の神経・筋疾患、中枢神経障害、精神発達遅延を合併する例では、在宅介護や緊急時に受け入れてくれる成人診療科の病院が必要となるため、成人の在宅医療・介護を提供する医療機関の中で、転院（転科）を受けることができる施設をリストアップする。
- ④ 対応する成人診療科がない場合も、総合診療科などで転院（転科）を受けることが出来るかどうかを調査し、その結果を登録する。
- ⑤ 該当する疾患とは別に、移行期の女性に対して産婦人科が相談を受けられる体制を確保する。同様に、メンタルの問題に関して精神科または心療内科が対応できる体制を確保する。
- ⑥ 上記のすべての医療機関同士の連携が促進するようネットワークを整備する。移行期医療支援の進捗状況を評価し、問題点を明らかにして、協議会で改善策を探っていく。

前述の各都道府県の移行期医療支援センター（仮称）は、転院（転科）後の成人期診療についての相談窓口を設け、上記項目を中心になって行うことによって、医療機関からの相談に応ずること、およびその実績や問題点を把握することが求められる。

2) 患者自立支援

移行期医療を円滑にシームレスに行うには、成人診療科への転院（転科）の前に、患者自身のヘルスリテラシーの獲得が重要である。その中で自らの将来像を描き、進学、就労に向けた取り組みを行わなければならない。これらは医療機関のみの努力では困難であり、各都道府県は、小児慢性特定疾病病児自立支援事業の必須事業となっている自立に向けた相談支援の一環として、患者の自立に向けた支援を行う体制が必要である。各地域の特性に合わせ、保健センター、県立の医療機関、委託民間機関など、自立支援員による適切な相談支援の窓口を設置する必要がある。

4. 成人医療機関へのトランスファー困難例とその対応

① 多臓器に渡る複雑な症候群の場合

通常の転院調整に加え、在宅診療医も含め、複数の成人医療機関と連携する。

CQ4-1: 小児がんの治癒後や、小児医療における専門性の高い疾病を含め、多臓器に渡る複雑な症候群の場合、どのように対応すればいいですか？

- 患者とその家族の意向を聞きながら、移行期チームが疾患毎に転院（転科）先を決める。可能な限り同じ病院が望ましいが、専門性の点で、複数の成人医療施設に紹介せざるを得ないことも多い。医療連携室と協働が重要である。小児診療科のある施設の主治医だけで行うのはときに困難である。
- キーになる成人診療科からではなく、転院（転科）しやすいところから成人診療科に転院（転科）していった方がスムーズである。例えば循環器は成人先天性心疾患外来がある病院に行っていただくことが多い。その後、その病院の消化器科、呼吸器科などに紹介していくと転院（転科）しやすい。できれば、前述の transition champion（キーとなる成人診療科）が中心となって、成人診療科での診療全体をコーディネートすることが望ましいが、最初は小児診療科がその役目を担わないと先に進めないことが多い。
- 基礎疾患の一つが非常に専門性が高い場合は、その病院以外に行く場所がないことが多く、まず、その移行をめざす。移行期チームがその専門医のいる成人医療施設に行き、小児診療科のある施設の方針を話すのも効果的である。そこで、その病院では移行できない臓器障害が判明することが多く、その場合は、その臓器障害の部分だけ、別の病院を探す。
- 小児がんの場合は、「小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン」¹⁾に基づき、小児がん専門医が長期間関わることが重要で、小児がんに関わる部分は成人診療科に移行しない、あるいは移行が遅いことが多い。しかし、二次的な障害の部分は成人診療科に移行していく必要があり、いずれにしてもずっと小児科に通うことを親ではなく、患者自身が望んでいるかで判断すべきである。本人にとっての最善の医療を常に本人と共に考える必要がある。

(参考文献)

1) 前田美穂（責任編集）JPLSG 長期フォローアップ委員会編：小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン

- 小児診療科における専門性の高い疾病（原発性免疫不全症や先天代謝異常症など）で、成人診療科に受け皿がない場合は、CQ4-3を参考にする。
- 移行先が決まってから、主治医に紹介状をかいてもらう。先に宛名不明で書く紹介状

では移行できないことが多い。複雑であればあるほど、各臓器に関して丁寧に対応することが重要である。

② 自立困難な知的障害者、あるいは、医療的ケアを必要とする場合

総合病院に紹介しても、同時に在宅受け入れ先を確保しておく必要がある。さらに、知的な障害がある場合は、療育施設・福祉施設との連携も重要である。

CQ4-2-1:知的障害者、医療的ケア者の場合、どのように対応すればいいですか？

- 重症心身障害者、医療的ケア者の場合は、前述のように在宅医療機関を介すると移行しやすい。小児診療科のある施設での在宅支援から脱却し、成人が使用する社会資源に移行することが重要である。
- 逆に難しいのは、歩行可能な程度の知的障害者である。内臓障害がない、あるいは根治した Down 症候群がその代表である。その場合は通所施設と連携し、通所施設が提携している内科系クリニックを探し、そこに紹介すると受け入れられやすい。しかし、それよりも重要なことは、特異的な疾患の患者である場合は、学会が中心になって、実際に定期的なチェックに何が必要かなどの成人期の長期フォローガイドラインを、疾患毎に作成することである。また、成人後、家族が支えられなくなった時にどうするかを考えた自立支援の検討も、大きな移行医療の課題である。
- 全身麻酔を伴う処置、手術に関しては、成人診療科の施設で処置に慣れていない場合は受けてくれないことが多く、その場合は小児診療科のある施設で全身麻酔を行う事が必要である。そこに、その患者にとっての最善の医療を探すという理念が生きる。特に鎮静や麻酔に関しては小児診療科での医療が最善である場合もある。
- 紹介状は、クリニックと総合病院の両方に、主治医に依頼して書いてもらう。
- 今は家族だけで患児の介護に頑張っているけど、いつか社会支援を受けながらも社会生活を営んでいく時が来ることを念頭に置くことで、将来への不安を解決することも、この医療の役割である。
- 自立を進めるためには、障害者総合支援法で定められた障害福祉サービスの1つである、就労移行支援の利用も重要である（指定難病患者でも利用できる）。この制度は、障害のある人が職業訓練を行うだけでなく、就職支援から就職後の職場定着支援まで一貫した支援を受けられるのが特徴である。

CQ4-2-2:プライマリーケア医とは、どのように連携すればいいですか？

○ General に診療を行う医師は、プライマリケア医や総合（内科）診療医、家庭医などの名称で各地域で活躍している。総合病院内で診療している医師もいれば、中小病院やクリニックで診療している医師もいる。それらの医師は対象とする臓器や疾患、年齢、性別などで定義されない。一つの定義の仕方として1996年米国立科学アカデミー（National Academy of Sciences,

NAS) は「Primary care とは、患者の抱える大部分の問題に対処でき、かつ継続的なパートナーシップを築き、家族及び地域という枠組みの中で責任を持って診療する臨床医によって提供される、総合性と受診のしやすさを特徴とするヘルスケアサービスである」と説明している。また、5つの頭文字 ACCCA に代表される理念を通して説明されているものもある。ACCCA とは、1. Accesibility 近接性 2. Comprehensiveness 包括性 3. Coordination 協調性 4. Continuity 継続性 5. Accountability 責任性 である。すなわち、成人になってから診療を引き継ぐことも可能だが、小児期から一緒に診療することも可能で、日々の common な問題（感冒などの医療的なことから、就学やデイサービスのことなど）に相談に乗り、専門性のある問題も各専門医と連携を取りながら包括的に取り組み、医療・福祉・教育などの諸分野の担当者と調整を図りながら疾患マネジメントを行っていく。そのため地域毎の医療事情や介護・福祉事情にある程度精通している事が多い。医療を担当する者の中で地域でハブとなりうる存在で、教育分野や福祉分野などのハブとなる担当者と連携を取りながら医療を進めていく事が期待される。

○ 上記の医師へは直接か連携室等を通して問い合わせ・情報提供を行なっていく。病態や治療内容によって連携の取り方はいくつかのパターンがありうる。

1) 小児の診療も普段からしている医師であれば、小児期から感冒等の common disease に対する診療や日々の相談事を行う事ができるであろうし、大学病院等の小児科を受診すべきかの判断をすることも可能である。訪問診療が必要であればそれが可能な医師との連携を新生児期から行う。そして、そのまま移行期から成人でも継続的に関わってもらうことは可能である。

2) 移行期から関わってもらう場合は、先に述べたハブ的な機能を期待して連携を行うことが可能なはずである。そのような医師から相談を始めて、必要に応じて各成人診療科との併診を検討していくと良いだろう。各成人診療科にとっても、総合診療科等が診療チームに加わる事が分かっているならば、比較的スムーズに連携を取ることができる可能性が高い。

○ また、病院所属の医師（総合診療科等）であれば、入院診療も含めて連携が期待できる。成人すると小児科病棟への入院が実質的に難しく、成人病棟に入院をすることになるが、多疾患をもつ場合には主科が決まりにくい。個々の病院の事情にもよるが、総合診療科等で全身管理を行いつつ必要な専門科と併診を行うこともある。一方で希少疾患等がある場合のように、該当する成人診療科がない場合には、元の小児担当科との連携を依頼される可能性がある。

○ 医療的ケアが必要な患者のトランジションにおいて、医療機器の管理や物品の払い出し等が必要な場合には注意が必要である。病医院によって対応できる範囲が違うため、そのような機器の準備管理ができる病院やクリニック、在宅医療診療所などにトランジション際の連携先を選ぶことになり、普段からそのような情報を整理しておく必要がある。また、物品の払い出し内容や提供している量に関しては、ケアの指導方法に小児科と成人診療科の外来や病棟の間で違いがある事があり（例：吸引カテーテルの1日使用量やアルコール綿の提供量など）、患者・家族は容易に混乱をきたすので、事前に申し送りは医療者側も患者・家族への相談・説明も必要になる。

参考文献)

日本プライマリ・ケア連合学会ホームページ “プライマリ・ケアとは？（医療者向け）”
(<https://www.primary-care.or.jp/paramedic/index.html>)

Institute of Medicine. A Manpower Policy for Primary Health Care: Report of a Study,
Washington, DC: The National Academies Press, 1978, 120p.

藤沼康樹、徳田安春 対話篇ジェネラリスト教育原論 カイ書林

③ 成人診療科に受け皿がない場合

その稀少疾患の専門家として、小児診療科での継続的な医療が必要である。しかし、成人特有の疾患や救急に対応するため、成人医療機関との連携は必須である。

CQ4-3: 成人診療科に受け皿がない場合、どのように対応すればいいですか？

- 原発性免疫不全や先天代謝異常症などが該当する。
- これらの疾患は、患者数が非常に少なく、成人診療科にきちんと診療できる医師が少ない。また、感染予防や食事療法を含む治療が特殊であり、成人診療科の医師でそれらを指導できる医師がいないため、小児科医が成人患者を診ざるをえない現状もある。以上の理由で、完全移行は困難であり、小児診療科のある施設がコーディネーター役を継続する必要がある。成人期も小児診療科と成人診療科の併診が望ましく、年3回くらいは小児診療科のある施設を受診して頂き、定期的なチェックを行う。総合病院の場合は、同一病院内で、当該疾患における小児科と成人診療科との連携、混成チームの結成が望ましい。
- 小児科医としてではなく、稀少疾患の主治医として振る舞うことが肝要である。
- 成人診療科への転科は求めずとも、ヘルスリテラシーの獲得のため。その年齢にあわせた移行期支援プログラムは必要であり、これを作成し、実行する重要性は変わらない。保護者のみの受診を基本的にやめ、親への依存を減らし、自立をうながすことも大切である。

④ 家族による小児診療科、主治医への依存が強い場合

主治医のみでは困難であり、移行期外来担当医が提案を行う。家族の過干渉や医療不信が背景にある場合が多く、患児の自立支援を継続し、医療不信の原因を傾聴する。但し、家族の転科拒否が明確な場合は決して無理強いせず、粘り強く話し合っていく。

CQ4-4:家族の小児診療科への依存が強い場合、どのように対応すればいいですか？

まずは病的な依存関係（共依存；自分と特定の相手がある関係性に過剰に依存すること、この場合は医師と患者家族）を作らないよう、初めから医療者としての関わり方に留意する。個別性の強い依存関係は病的である。家族が過度に依存しないように小児診療科の限界に関して、始めからお話ししておくのも良いし（CQ1-3参照）、本人の将来像と自立できる姿を教えることも重要である。また、可能な限り幼少時期から地域連携を促し孤立を防ぐことが何より必要である。

途中から関わるようになった場合は、前医からどのような説明を受け、どのように理解しているのかを患者、家族に確認する。依存の要因の一つとして、「一生治らない病気であり、この先生（病院）でなくては生きていけない」と患者、家族が考えていることが挙げられる。

以下、依存に関する対応を示す。

1. 依存は、“誰の”、“何に” 対する依存であるのか、を明確にするための面接を可能な限り親子別々での個別面接を行う。その際、ご本人の移行に関する理解（移行の必要性、メリット、デメリット）を確認し、その上でご家族の理解を同様に確認する。自身で気づくことが重要であるため医療側が説明を行うのではなく自身の言葉で話して頂くステップを作る。
2. ご本人の小児診療科への依存がある場合、依存の根底にある不安や不信、誤解や認識の偏りがあれば、正しい理解を促す面談を繰り返し、適宜認識の修正を行い、正しい理解を促した上で、移行の意思決定を行う。
3. 親の小児診療科への依存が強い場合は、考え方の基本に“当事者の最善の利益”が最優先であることを再確認する助言を行なった上で、必要に応じて依存の根底にある不安、不信などを緩和するカウンセリングを行う。
4. 依存の要因として、稀有疾患などの生物学的要因による移行への不安が大きいと思われる場合、移行そのもののメリット、デメリットを主治医とともに再確認するプロセスが必要となる。
5. 依存の心理・社会的要因としてとくに、①新しい環境、新しい医療者に対する不安（または誤解など）、②幼少時期からのこれまでのプロセスを理解（共感）して診療をしてもらえるのか、③これまでのプロセスを説明することそのものへの不安（知的能力、回避

などの精神症状などが関与する可能性もある)、など主に3つの要因が挙げられる。

- ・①②に関しては信頼関係のある主治医が、移行に関する安心と安全の保障（移行先と可能な限り丁寧に情報共有を行い、先を急がず徐々にステップを進めること）を確認しながら移行を確認していく。

- ・③が疑われる場合、精神的アセスメント（不安、抑うつ、外傷体験による心理的影響や心理的防衛機制などの可能性）とそのケアを行う必要性があり、メンタルヘルス担当者にコンサルテーションを行う。

⑤ 患者本人の心理面の問題が表面化している場合

精神科の医師の診察、助言に従う。基本的に病状が落ち着くまでは転院を勧めない。発達心理面の問題を抱えていることが多く、使いやすいツールを用いて発達評価を行うことが望まれる。(巻末資料参照)

CQ4-5: 心理面の問題が強い場合、どのように対応すればいいですか？

1. 誰が何に関する不安を持っているのかを確認する。(①不安対象が具体的なものであるのか、②不安対象が漠然として範囲が広く長期にわたっているのか、に関してのアセスメントを行う。)

2. 不安対象が①の場合その要因として、医療者側の説明不足、当事者の誤解、などが考えられる。この場合は、主治医または移行期外来において、再度、移行に関する認識をご自身で表現していただき、誤解を修正、もしくは、再度わかりやすい説明を時間をかけて行いエンパワメントする、などのステップを踏む。

3. 不安対象が②の場合、ご本人の同意能力の問題(理解力、認識力、論理的思考、選択する能力)、情緒の問題(抑うつ、不安が強いなど)、社会的要因(主に家族機能の問題など)が影響している可能性がある。(この場合、この時点でメンタルヘルス担当者などにコンサルテーションを行うことが望ましい。)

・移行外来にて、精神症状(とくに不安、抑うつ、退行・置き換え・抑圧・などの心理的防衛機制:受け入れがたい状況、または潜在的な危険な状況に晒された時に、それによる不安を軽減しようとする無意識的な心理的メカニズムなどの評価)および、家族機能(養育上の問題、親への過度の依存、親の子どもへの過度の支配、など)評価を行い、特に臨床域(精神症状による日常生活への支障が生じている場合など)であれば、当事者の承諾を得て、メンタルヘルス担当者へのコンサルテーションし、必要に応じて精神療法、環境調整、薬物療法などにつなぐ。

・精神病様症状(幻覚、妄想など)、希死念慮、自殺企画などが明らかの場合は可及的早急にメンタルヘルスの治療につなぐ。

・家族機能の問題が顕著であればSWに相談しつつ年齢に応じた本人の自己決定の必要性を養育者、ご本人に説明を行い、本人の最善の利益を優先することの重要性を再確認する、面談を行い、移行の意思決定を促す。(虐待が疑われる場合は別途そのルートで然るべき対応が必要)

・疾病の存在は、子ども、養育者への影響のみならず親子関係性、社会的QOLにも影響を及ぼす可能性に留意し、医療スタッフは常に診療におけるBio-Psycho-Socialアセスメントと支援を、幼少時期から行うように努める必要がある。(巻末資料参照)

参考文献

1. ガイダンス 小児のコンサルテーション・リエゾン. 小児の精神と神経第57巻増刊号.
2. 精神科リエゾンチームガイドブック. 医歯薬出版株式会社

3. 小児のリエゾン・コンサルテーション 現代児童青年精神医学 永井書店
4. Consultation . Rutter's Child and Adolescent Psychiatry 5.
5. 看護師, 医療スタッフのための 『移行期支援ガイドブック』とは. 医学書院

⑥ 同じ疾患に対する小児と成人の治療法の違い

小児と成人の各専門学会での擦り合わせが必要である。

CQ4-6-1:成人診療と治療法が異なる場合、どのように対応すればいいですか？

成人側で診療が可能な疾患である事が前提である。下記のいずれの場合においても、治療法の状況を患者およびその家族に情報提供を行い、共に考え、選択できるようにすることが重要である。

(ア) 成人、小児同様な疾患がある場合

両学会のガイドラインがあればその違いを明確にし、両学会の中でどうすれば適切かを決める。

(イ) 成人、小児に同様な疾患が無いが、成人でも診療が可能である場合

小児側で学会として何をどの様に見ていくのかを疾患別のガイドラインを作成する。成人診療科を有する学会と話し合いが必要である

(ウ) 同様な疾患があり、ガイドラインなど学会が一定の意見をまとめたとしても、小児診療科、成人診療科ともガイドラインに従った診療が行われている可能性が有るため、事前に両施設で治療方針の違いを明確にし、その対応を考える。

(エ) 患者には治療方針の違いはトランスファーの前に明確に伝える。お互いの診療科で少なくとも半年は診療する。この場合は成人側の診療方針で行う

(オ) 事前に小児側で成人側の治療に変更するのも一つの考えである

(カ) 同様な疾患が無い場合も成人側と診療方針を話し合う事は重要である。この場合に小児側で診療方針を決定する事も可能であるが、やはり事前の話し合いが重要になる。

上述の事を記載した論文は国内外に少ない。日本小児腎臓病学会の評議員に調査した報告では成人と小児のネフローゼ症候群で国内外のガイドラインで治療法が異なる。成人期に入っても小児の治療法を継続している場合には将来まで小児科で診るとの回答が多かった¹⁾。また患者に治療法の違いを知らせず転院(25%)、両科で治療法の違いを話していない(62%)など転院(転科)に伴う問題を考えていない施設が多かった。現時点では若年成人期にどちらの治療が良いかは不明確であり、成人小児共に施設によりガイドライン通りに治療されている訳でも無い事が厚生労働科学研究(難治性疾患等政策研究事業)内で話されており、転院先との話し合う事は必要である。また、小児診療科と成人医療機関の共同で、移行期の年齢でいずれの治療法が適しているのか、臨床研究を行う余地がある。同様な事はリウマチや炎症性腸疾患などでもあると思うが、実態の論文はない。ただし転院の大きな障害になっていることは総説ではうかがえる。

① Honda M et al. The problem of transition from pediatric to adult healthcare in patients with steroid-sensitive nephrotic syndrome (SSNS): a

CQ4-6-2:小児系の各専門診療の学会と成人の学会との連携はどうしたらいいですか？

日本腎臓学会と日本小児腎臓病学会が共同で提言とガイドを両学会誌に投稿した。これは厚生労働科学研究（難治性疾患等政策研究事業）で日本腎臓学会と小児腎臓病学会が共同で開始したものである。難治性疾患事業などを利用する様厚労省から声を掛ける事は有用である。循環器学会の場合は成人先天性心疾患研究会を立ち上げ両学会協力の元に議論しており、研究会形式で行う方法もあるが、いずれにしても両学会員の熱意と常の連携が重要である。

5. 参考資料

1. Six Core Elements of Health Care Transition 2.0（日本語訳）
2. 移行における個別のフローシート
3. 移行準備チェックリスト（患者用）
4. 成人移行チェックリスト（保護者用）
5. 成育サポートプログラム（慢性疾患患者のための成人移行期支援プログラム）
6. 発達検査、心理社会的アセスメント

移行要素一覧 – 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0 –

移行期医療に関する主要 6 要素 2.0 は、成人としてのケアへ移行する青年期患者/若年成人患者を支援する目的で、小児科、家庭医療、内科-小児科、そして内科の診療での活用を目指しています。主要 6 要素の方向性は、AAP/AAFP/ACP の「移行における臨床報告」と一致しています。ⁱ 臨床ツールサンプルと測定リソースは、こちらのサイトで閲覧可能です。: www.GotTransition.org 移行の質を向上させるためにご利用ください。

| 青年期患者の成人医療提供者への移行 (小児科、家庭医療、内科-小児科 関係者) | 医療提供者が変わらない成人としてのケアへの移行 (家庭医療、内科-小児科 関係者) | 若年成人患者の成人診療科への受け入れ (内科、家庭医療、内科-小児科 関係者) |
|--|--|--|
| <p>1. 移行ポリシー</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 移行に向けた診療科の取り組み (プライバシーおよび本人に同意してもらうための情報提供を含む) を記載した移行ポリシー/文書を、青年期患者とその家族の考えを入れて作成する。 ● 移行に向けた診療科の取り組み、移行ポリシー/文書、主要 6 要素、そしてそれぞれの役割、すなわち青年期患者、家族、小児科と成人医療チームの移行プロセスにおける異なる役割について、スタッフ全員に教育を行う。 ● ポリシーを公示し、青年期患者や家族と共有/議論する。開始年齢は 12 歳から 14 歳とし、ケアの一環として定期的に見直しをする。 | <p>1. 移行ポリシー</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 18 歳で成人としてのケアに移行する為の、診療科の取り組み (プライバシーおよび本人に同意してもらうための情報提供を含む) を記載した移行ポリシー/文書を、青年期患者/若年成人患者とその家族の考えを入れて作成する。 ● 移行に向けた診療科の取り組み、移行ポリシー/文書、主要 6 要素、そしてそれぞれの役割、すなわち青年期患者、家族、成人医療チームの移行プロセスにおける異なる役割について、スタッフ全員に教育を行う。 ● ポリシーを公示し、青年期患者や家族と共有/議論する。開始年齢は 12 歳から 14 歳とし、ケアの一環として定期的に見直しをする。 | <p>1. 若年成人患者の移行およびケアのポリシー</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 新患を受け入れ、ケアのパートナーとなる為の診療科の取り組み (プライバシーおよび本人に同意してもらうための情報提供を含む) を記載した移行ポリシー/文書を、若年成人患者の考えを入れて作成する。 ● 移行に向けた診療科の取り組み、移行ポリシー/文書、主要 6 要素、そしてそれぞれの役割、すなわち若年成人患者、家族、小児/成人医療チームの移行プロセスにおける異なる役割について、スタッフ全員に教育を行う。 ● ポリシーを公示し、初診時に若年成人患者と共有し、ケアの一環として定期的に見直しをする。 |
| <p>2. 移行の追跡とモニタリング</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 移行中の青年期患者を確認するための基準とプロセスを確立し、その移行患者のデータをレジストリ (訳注: 移行データベース) に入力する。 ● 主要 6 要素を用いた青年期患者の移行の進み具合を追跡するために、個人支援進捗チェックシートまたはレジストリを活用する。 ● 主要 6 要素を診療に取り入れる。可能であれば HER (米国生涯健康医療電子記録) を利用する。 | <p>2. 移行の追跡とモニタリング</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 移行中の青年期患者/若年成人患者を確認するための基準とプロセスを確立し、その移行患者のデータをレジストリ (訳注: 移行データベース) に入力する。 ● 主要 6 要素を用いた青年期患者/若年成人患者の移行の進み具合を追跡するために、個人支援進捗チェックシートまたはレジストリを活用する。 ● 主要 6 要素を診療に取り入れる。可能であれば EHR (米国生涯健康医療電子記録) を利用する。 | <p>2. 若年成人患者の追跡とモニタリング</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 26 歳までの移行中の若年成人患者を確認するための基準とプロセスを確立し、その移行患者のデータをレジストリ (訳注: 移行データベース) に入力する。 ● 若年成人患者が主要 6 要素を完了しているかを追跡するために、個人支援進捗チェックシートまたはレジストリを活用する。 ● 主要 6 要素を診療に取り入れる。可能であれば EHR (米国生涯健康医療電子記録) を利用する。 |
| <p>3. 移行準備 (レディネス)</p> <ul style="list-style-type: none"> ● セルフケアの必要性や目標を、青年期患者および親/保護者と確認、議論するために、14 歳から定期的にセルフケア評価[移行準備状況評価]を実施する。 ● 青年期患者や親/保護者と一緒に、目標およびそのために優先すべき行動を決定し、定期的に(自律)支援計画を文書化する。 | <p>3. 移行準備 (レディネス)</p> <ul style="list-style-type: none"> ● セルフケアの必要性や目標を、青年期患者および親/保護者と確認、議論するために、14 歳から定期的にセルフケア評価[移行準備状況評価]を実施する。 ● 青年期患者や親/保護者と一緒に目標およびそのために優先すべき行動を決定し、定期的に(自律)支援計画を文書化する。 | <p>3. 成人診療科への移行準備 (レディネス) /方向付け</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 同一専門分野の診療科で若年成人患者の診療に関心のある成人医療提供者を選定し、リストを作成する。 ● 若年成人患者を受け入れ、診療科に適応させるプロセスを確立する。(利用可能な支援の説明を含む)。 ● 診療科に関する情報を青年期患者に馴染み深いオンラインや書面で提供する。また、可能であれば、顔合わせのために外来訪問の予約をするよう提案する。 |

注釈 i) American Academy of Pediatrics (AAP, 米国小児学会), American Academy of Family Physicians (AAFP, 米国家庭医学会), and American College of Physicians (ACP, 米国内科医師会)。Transitions Clinical Report Authoring Group. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. Pediatrics. 2011; 128;

移行要素一覧 – 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0 (前頁つづき) –

| 青年期患者の成人医療提供者への移行 (小児科、家庭医療、内科-小児科 関係者) | 医療提供者が変わらない成人としてのケアへの移行 (家庭医療、内科-小児科 関係者) | 若年成人患者の成人診療科への受け入れ (内科、家庭医療、内科-小児科 関係者) |
|--|--|---|
| <p>4. 移行計画</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 支援計画書を作成し、定期的に更新する。支援計画書には、最新のセルフケア評価[移行準備状況評価]、目標およびそのために優先すべき行動、医療サマリー、緊急時対応計画を含む。必要であれば、病状説明文書と法的文書も含む。 ● 患者および親/保護者に、18歳で成人としてのケアへ移行するための準備をさせる。この準備には、意思決定やプライバシーと Consent における法的主体の変更や、セルフアドボカシー、情報へのアクセスについての対応を含む。 ● 知的な問題を抱える青年期患者の意思決定支援の必要レベルを判定し、公的資源へ繋ぐ。 ● 転院(転科)の最適な時期について、青年期患者/親/保護者と共に計画を作成する。プライマリーケアと専門診療の両方が必要な場合は、それぞれについて最適な時期を話し合う。 ● 青年期患者/代諾者から、医療情報提供のための同意を得る。 ● 青年期患者が成人医療提供者を選定する手助けをし、移行が完了していないケアについて成人医療提供者と連絡を取り合う。 ● 健康保険等の情報、セルフケア管理情報、適切な地域支援へ繋がるよう支援する。 | <p>4. 成人としてのケアへの移行計画/統一化</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 支援計画書を作成し、定期的に更新する。支援計画書には、最新のセルフケア評価[移行準備状況評価]、目標およびそのために優先すべき行動、医療サマリー、緊急時対応計画を含む。必要であれば法的文書も含む。 ● 患者および親/保護者に、18歳で成人としてのケアへ移行するための準備をさせる。この準備には、意思決定やプライバシーと Consent における法的主体の変更や、セルフアドボカシー、情報へのアクセスについての対応を含む。 ● 知的な問題を抱える青年期患者の意思決定支援の必要レベルを判定し、公的資源へ繋ぐ。 ● 小児ケアから成人に特化したケアへの移行の最適な時期について、青年期患者/親/保護者と共に計画を作成する。 ● 青年期患者/代諾者から、医療情報提供のための同意を得る。 ● 健康保険等の情報、セルフケア管理情報、適切な地域支援へ繋がるよう支援する。 | <p>4. 成人診療科への移行計画/受け入れ</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 若年成人患者の小児医療提供者と連絡を取り合い、必要があればコンサルテーションを受けられるように調整する。 ● 初診の前に、確実に転院(転科)のための資料を受け取る。資料には、最新のセルフケア評価[移行準備状況評価]、移行の目標と移行未完了の事項を盛り込んだ支援計画書、医療サマリーおよび緊急時対応計画、さらに必要であれば法的文書、病状説明文書、追加の医療者情報を含む。 ● 新患の受け入れにあたり、顔合わせのための外来訪問予約について確認の電話を入れ、患者の特別な要望や意向を明確にする。 ● 健康保険等の情報、セルフケア管理情報、適切な地域支援へ繋がるよう支援する。 |
| <p>5. 成人診療科への転院(転科)</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 成人診療科の最初の診療予約日を確認する。 ● 若年成人患者の転院(転科)は、状態が安定している時に行う。 ● 転院(転科)のための資料をそろえる。資料は、最新のセルフケア評価[移行準備状況評価]、移行の目標と移行未完了の事項を盛り込んだ支援計画書、医療サマリーおよび緊急時対応計画、さらに必要であれば法的文書、病状説明文書、追加の医療者情報を含む。 ● 転院(転科)のための資料を添付した診療情報提供書を準備し、成人診療科へ送付し、成人診療科が資料を受け取ったことを確認する。 ● 移行が完了するまでは、小児医療提供者側にも責任があることを、成人医療提供者と確認する。 | <p>5. 成人としてのケアへの移行</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 若年成人患者が成人としてのケアへの移行に関して抱えている、すべての懸念に対処する。ヘルス・リテラシーニーズに対応しながら、意思決定の共有、プライバシーと Consent、情報へのアクセス、ケアのアドヒアランス、望ましいコミュニケーション方法について等、成人としてのケアを明確にする。 ● セルフケア評価[移行準備状況評価]で未完了の事項がある場合は完了させ、必要なセルフケア技術について話し合う。 ● 支援計画の一環として、若年成人患者の健康管理における優先事項について見直す。 ● 患者携帯用医療サマリーおよび緊急時対応計画の更新・共有を継続する。 | <p>5. 成人診療科への転院(転科)/初診</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 適切な医療チームのスタッフと転院(転科)のための資料を見直し、初診に備える。 ● 若年成人患者が成人診療科への転院(転科)に関して抱えている、すべての懸念に対処する。ヘルス・リテラシーニーズに対応しながら、意思決定の共有、プライバシーと Consent、情報へのアクセス、ケアのアドヒアランス、望ましいコミュニケーション方法について等、成人としてのケアを明確にする。 ● セルフケア評価[移行準備状況評価]で未完了の事項がある場合は完了させ、若年成人患者のニーズやセルフケア技術の目標について話し合う。 ● 支援計画の一環として、若年成人患者の健康管理における優先事項について見直す。 ● 患者携帯用医療サマリーおよび緊急時対応計画を更新・共有する。 |
| <p>6. 転院(転科)の完了</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 最後の小児科診察の3~6ヶ月後に若年成人患者、親/保護者に連絡を取り、成人診療科へ責任が移譲したことを確認し、移行プロセスを体験したフィードバックを得る。 ● 成人医療提供者と連絡を取り、転院(転科)の完了を確認し、必要に応じてコンサルテーションを提供する。 ● 成人向けプライマリーケア医、専門医と、継続的かつ協力的なパートナーシップを構築する。 | <p>6. 成人としてのケアへの移行完了/ケアの継続</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 必要に応じて、若年成人患者が専門医や他の支援サービスへ繋がるよう支援する。 ● 進行中のケア管理を、個々の若年成人患者に合わせて継続する。 ● 成人としてのケアにおける体験を評価するため、若年成人患者からフィードバックを得る。 ● 専門医と、継続的かつ協力的なパートナーシップを構築する。 | <p>6. 転院(転科)の完了/ケアの継続</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 成人診療科に転院(転科)したことを小児科に連絡し、必要に応じて小児医療提供者側にコンサルテーションを申し入れる。 ● 必要に応じて、若年成人患者が専門医や他の支援サービスへ繋がるよう支援する。 ● 進行中のケア管理を、個々の若年成人患者に合わせて継続する。 ● 成人としてのケアにおける体験を評価するため、若年成人患者からフィードバックを得る。 ● 小児のプライマリーケア医、専門医と、継続的かつ協力的なパートナーシップを構築する。 |

移行における個別のフローシート

患者の氏名 _____

生年月日 _____

主な診断名 _____

| 内容 | 日付 |
|---|----|
| <p>1. 移行の導入（12歳から）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 移行についての必要性を患者・家族、医療者とともに話し合う ・ 移行に関する情報を共有する ・ 移行準備状況を医療者とともに確認する ・ 個々の目標にむけて、患者が移行するために必要な準備を共有する | |
| <p>2. 移行の準備（14歳から）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ チェックリストを医療者とともに評価し、計画的に再教育プログラムが実施される ・ 患者に適した移行スケジュールを患者家族とともに確認する | |
| <p>3. 移行の計画実施（16歳～18歳）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 患者家族によるマイメディカルサマリーの作成 ・ 必要な書類（サマリー、緊急時体制、お薬手帳等）の共有 ・ 小児科において成人型医療を計画的に行う（受療行動の自立、意思決定や同意のスタイル、プライバシーの保護（親との情報共有について）等） ・ 成人科チームに面会する準備が完了する時期を患者・家族とともに確認する ・ 成人科チームを選択する ・ 小児科・成人科のチームにおける患者の準備状況に関するカンファレンスの後、患者は小児科で成人科チームに最初の公的な面会を行う ・ その面会后、患者と家族は、成人科・小児科両チームに対する意見や感情をコーディネーターと共有し対処方法を共に検討する | |
| <p>4. 移行の完了・評価（「準備が整った」と考えられる年齢）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 患者および家族は、成人科チームへの質問や心配事を相談するために成人施設の見学へ行く。 ・ 成人医療に関する施設の情報が提供される。それには、担当の成人科チーム員と緊急時に関連する電話番号、アクセス地図が含まれる。成人施設の重要な部門のデータ表も提供される。 ・ 小児科から成人科への必要な書類の提供（最終的なサマリー、緊急時体制、患者と家族の移行準備評価等） ・ 初めの数か月の診療は小児および成人科チームの両方と行われる。 | |

移行準備チェックリスト（患者用）〈一般〉

移行に対する必要性と準備状況に関する認識（10段階評価）

1. 成人型医療への移行の必要性を認識している
2. 成人型医療への移行に必要な準備が整っていると認識している
3. 成人型医療への移行に関して家族とその必要性を話している

病気・治療に関する知識

4. 自分の身長・体重、生年月日を知っている
5. 自分の病名を知っている
6. 自分の病状や受けている治療内容を十分に理解している
7. 自分が処方されている薬の名前・用法・効果・副作用を知っている
8. 自身の制限や禁止事項、アレルギーを知っている
9. 将来起こりうる健康問題・合併症を知っている

体調不良時の対応

10. 受診しなければならない症状を知っている
11. 体調不良時に必要な対応（連絡先・相談先・応急処置等）を知っている

医療者とのコミュニケーション

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

診療情報の自己管理（マイメディカルヒストリーの作成）

16. 自身の診療情報、検査結果等について保管管理できる
17. 診断書や意見書など必要な書類を医師に依頼できる
18. 現在と過去の自分の診療録（カルテ）がどこにあるか知っている
19. 今まで自分がかかった病院の名前・住所・担当医師の名前のリストを持っている

自立した受診・セルフケア行動

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

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

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

主体的な移行準備

31. 成人型医療への移行準備について関心を持ち、自分で必要な情報収集を行なうことができる

成人移行チェックリスト（保護者用）〈一般〉

移行に対する必要性と準備状況に関する認識（10段階評価）

1. 子どもは成人型医療への移行の必要性を認識している
2. 子どもは成人型医療への移行に必要な準備が整っていると認識している
3. 成人型医療への移行に関して子どもとその必要性を話している

医療・健康情報ニーズの把握と健康教育

4. 子どもの病気・治療についての認識や知識を確認している（病名、病態、治療、処方されている薬の効果・副作用、制限及び禁止事項、アレルギー、緊急時の症状・対応等）
5. 子ども本人が病状、治療、健康についての記録（手術、検査等の年月日、主治医、治療、処方）をつけるよう手助けしている
6. 成人後の医療費の経済支援、公的支援や医療保険について情報収集し、子どもと共有している
7. 成人後の医療（原病と成人疾患の双方）について情報収集し、子どもと共有している

セルフケア能力、自立した受療行動の育成

8. 服薬管理やケアに関して、家族は見守り、子どもに行わせている
9. 服薬管理やケアに関して、常に関心を持ち、ケア方法の変更（自己流）や治療拒否の兆候を早期に把握しようと努めている
10. 子どもが次回の受診日時を決定し予約している
11. 子ども1人で診察を受け、その結果の報告を受けている
12. 子どもが自分の病気に関して必要時に協力が得られるよう第3者へ説明できるよう手助けしている
13. 薬の受け取り（処方箋の期限や対応）や医療用品の注文は、子ども本人ができるよう手助けしている

意欲、動機、能力を高める生活、活動の育成

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

医療者とのコミュニケーション、意思決定能力の育成

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

保護者の移行準備

21. 小児科を卒業し、成人科へ移行することを受けとめている

*丸光恵、石崎優子、櫻井育穂、大塚香他 成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック（第2版）、東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 国際看護開発学 2012、東京（一部改変）

成育サポートプログラム（慢性疾患患者のための成人移行期支援プログラム）

【目的】年齢に見合ったヘルスリテラシーの獲得、メンタルヘルスの維持、家族・親子関係の成長、本来の学力・能力に見合った学歴・社会技能の獲得に重点をおいた支援を行うことで、患者主体の成人医療への移行をめざす

【対象】慢性疾患を抱え当院を受診している患者・家族

1. 自立支援プログラム『自分でやってみよう！プロジェクト』

（乳幼児期～学童期）

| テーマ | プログラム |
|----------------------|----------------------|
| 年齢に見合ったヘルスリテラシーの獲得 | 【知ろう！大作戦】 |
| | 【マスターしよう！大作戦】 |
| | 【伝えてみよう！大作戦】 |
| メンタルヘルスの維持 | 【自分の気持ちを知ろう！大作戦】 |
| 家族・親子関係の成長 | 【家族のことを考えよう！】 |
| 本来の学力・能力に見合った社会技能の獲得 | 【学校に行こう！大作戦】 |
| 診療連携の調整・支援 | 【トランジションについて知ろう！大作戦】 |
| | 【どんな病院があるのかを知ろう！大作戦】 |

2. 患者主体の成人医療への移行プログラム『自分の将来を考えてみよう！プロジェクト』

（思

春期～成人施設移行まで）

| テーマ | プログラム | |
|----------------------|----------------------------|-----------------|
| 年齢に見合ったヘルスリテラシーの獲得 | 【自分が知りたいこと・考えてみたいことに気づくこと】 | 【感染予防】 |
| | 【病歴の振り返り】 | 【知りたい情報を調べる方法】 |
| | 【ライフデザイン（将来について）】 | 【体調が悪くなった時の対応】 |
| | 【病気のこと】 | 【受診行動の自立】 |
| | 【からだのこと】 | 【自己管理】 |
| | 【自分の治療のこと】 | 【恋愛・結婚】 |
| | 【検査のこと】 | 【避妊・性感染症】 |
| | 【薬のこと】 | 【妊娠・出産の病気への影響】 |
| | 【栄養管理】 | 【医療費・医療制度】 |
| | 【活動・運動・休息】 | 【マイサマリの作成】 |
| | 【喫煙・飲酒】 | |
| メンタルヘルスの維持 | 【ストレスマネジメント】 | |
| 家族・親子関係の成長 | 【家族・親子関係】 | |
| 本来の学力・能力に見合った社会技能の獲得 | 【学校や職場での伝え方】 | 【進学支援】 |
| | 【就労支援】 | |
| 成人移行の準備 | 【成人移行チェックリスト】 | |
| 診療連携の調整・支援 | 【今後の自分に必要な医療を考えてみること】 | 【成人施設の受診に向けた準備】 |

【患者家族中心の移行期医療における基本原則と支援内容】

1) 尊厳と尊重

(1) 患者と家族の尊厳と多様性の尊重

- ①患者と家族の意見や希望が大切にされている
- ②ニーズに合わせて医療看護計画が立案され実行される
- ③各種サービスは、社会的・文化的価値に合わせて調整され、柔軟性が確保される
- ④患者の社会生活の自立に応じて、療養行動の自立に対する支援がなされる
- ⑤患者と親の相互作用（親子関係）が維持促進される
- ⑥患者と家族のプライバシーが保護される

2) 情報の共有と意思決定

(1) 患者のライフイベントに合わせた情報提供（移行準備）

- ①成長発達に応じた病気の説明や疾患が生活・将来設計に及ぼす影響が説明される
- ②移行の必要性が説明される
- ③医療福祉に関する専門用語がわかりやすく説明される（自ら調べる事ができる）
- ④進学・就職に関する情報が提供される（自ら調べることができる）
- ⑤ライフイベントに応じて社会保障や利用可能な社会資源の情報が提供される（自ら調べることができる）
- ⑥成人科の医療情報等が提供される（自ら調べることができる）

(2) ケアに関する患者・家族と医療者間の情報共有

(3) 多職種・他部門間の情報共有

(4) 患者と家族の意思決定支援

- ①必要なときに必要な情報が自ら収集できるシステムが確保される
- ②いつでも相談できる場所・人・手段が確保されている
- ③意思決定における親子のコミュニケーションが維持促進される
- ④患者と家族の意思決定が支持される
- ⑤自分の健康管理に関して選択できる権利が保障されている

3) 協働

(1) 医療者及び関係機関担当者との良好なパートナーシップに基づく協働

- ①医療・教育・福祉における患者とのコミュニケーションの場が確保される
- ②いつでも質問・相談ができる
- ③医療者及び関係機関担当者とのコミュニケーションをとる能力の発達が支援される

(2) 多様な医療・社会福祉サービス

- ①個々の状況に合わせて新しい仕組みや医療・社会福祉サービスが提供される
- ②上記①は、患者と協働してつくられる

4) 参加

(1) 患者が自分自身の健康に興味関心をもち自ら健康を維持・予防する

- ①「できる」ことを増やすことによる自律性の獲得が支援される
- ②自らの強みを自覚し自信を深められる

- ②自ら周囲に伝えサポートを求める能力や方法が支援される
- ③患者自身が症状を自覚（現状を認識）し対処できるよう支援される
- ④疾患の自己管理行動がとれる（受療行動、予防行動等）よう支援される
- ⑤必要な情報にアクセスし活用できるよう支援される
- ⑥自ら決定した自身の健康管理に関するプログラムに参加する

(2) 健康的に生きるための知識や経験を育む

- ①良好なメンタルヘルスが育まれる
- ②日常生活（社会生活）が整う
- ③将来の夢や生活を描ける

(3) 患者本人が希望する社会活動に参加する

- ①正式で非公式なサポートグループ（peer サポート）等を知っている
- ②社会活動に参加できるよう周囲（医療者を含む）から助言やサポートが得られる

(4) 家族の子どものケアへの参画をエンパワメントする

発達検査、心理社会的アセスメント

1. 認知機能評価

(1) MMSE

認知機能の評価として以下の MMSE (*Mini Mental State Examination*, MMSE) は 1975 年、フォルスタインらが開発した質問セットである。30 点満点の 11 の質問からなり、見当識、記憶力、計算力、言語的能力、図形的能力などをカバーする。24 点以上で正常と判断、10 点未満では高度な知能低下、20 点未満では中等度の知能低下と診断する。基本的には 18 歳以上から高齢者の認知症スクリーニングに使用されるが、思春期における認知機能のスクリーニングとしても十分使用可能であり、以下の参考として提示する。

1. 日時 (5 点)

- 今年は何年ですか。
- いまの季節は何ですか。
- 今日は何曜日ですか。
- 今日は何月何日ですか。

2. 現在地 (5 点)

- ここは、何県ですか。
- ここは何市ですか。
- ここは何病院ですか。
- ここは何階ですか。
- ここは何地方ですか。

3. 記憶 (3 点)

- 相互に無関係な物品名を 3 個聞かせ、それをそのまま復唱させる。1 個答えられるごとに 1 点。すべて言えなければ 6 回まで繰り返す。

4. 7 シリーズ (5 点)

- 100 から順に 7 を引いていく。5 回できれば 5 点。間違えた時点で打ち切り。
- あるいは「フジノヤマ」を逆唱させる。

5. 想起 (3 点)

- 3 で示した物品名を再度復唱させる。

6. 呼称 (2 点)

- 時計と鉛筆を順に見せて、名称を答えさせる。

7. 読字 (1 点)

- 次の文章を繰り返す。「みんなで、力を合わせて綱を引きます」

8. 言語理解 (3 点)

- 次の 3 つの命令を口頭で伝え、すべて聞き終わってから実行する

「右手にこの紙を持ってください」

「それを半分に折りたたんでください」

「机の上に置いてください」

9. 文章理解 (1点)

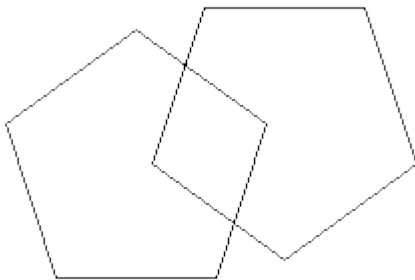
- 次の文章を読んで実行する。「目を閉じなさい」

10. 文章構成 (1点)

- 何か文章を書いてください。

11. 図形把握 (1点)

- 次の図形を書き写してください。



(2) 高次脳機能評価

- ①KABC II の語の配列・数唱 (聴覚的短期記憶)、手の動作 (視覚的短期記憶)、パターン推理など
- ②WISC-IVの順唱・逆唱、語音整列
- ③DN-CAS の注意

(3) 学力 (習得度)

- ①KABC II の語の学習、表現語彙、なぞなぞ、理解語彙(2歳半から18歳)

(3) QOL 尺度

- ①子どもの QOL 尺度 : KINDL(身体的健康、精神的健康、自尊感情、家族、友人関係、社会生活、以上6つの尺度)
- ②Peds-QOL (2~18歳)

(4) 情緒機能

①抑うつ

- ・この2週間、一日中、気持ちが落ち込んでいませんか？
- ・この2週間、好きだったことが楽しめなくなっていますか？

②希死念慮

- ・生まれてこなかったと思うことがありますか。
- ・死にたいと思ったことがある
- ・しばしば死にたいと思う
- ・死ぬ手段を考えて決めている
- ・実際に死ぬための準備をしている

・未遂をした

→とくに④以上の場合は、子どもを家族が「守れるか否かの判断も含め、危機的介入が必要

③不安尺度

CMAS（各種不安の総合的な程度を測定でき、不安のスクリーニングテスト）や STAI（状態不安：特定の場面で一過性に感じられる不安。と特性不安：状況要因に影響されず長期的に感じている不安、を測定できる。）などを用いる

(5) 心理社会的アセスメント

Bright Futures : National Health Promotion initiative 全国健康促進戦略 (1990年米國小児科学会) の一つ、子どもの健康管理のためのガイドラインを参考にした、思春期における心理社会的アセスメント項目も参考となる

➤ Home

家族との関係はどう？、家ではくつろげている？

➤ Education

学校は楽しい？、成績で困ってることは？、友達とはどう？

➤ Activities

放課後は何をしていますか？、友達と何をして遊ぶ？

➤ Drug

たばこやお酒、違法な薬物試したことはある？

➤ Sexual activity

彼、彼女はいる？、無理に性的なことをされたことはない？、避妊の方法は知っている？、生理は？

➤ Suicidal ideation/Depression

どうしようもないくらい落ち込んだり悲しくなることはある？、自分を傷つけたくなったりすることは？

例) 以下の項目において、はい、いいえで回答してもらおう。

①学校に行っていますか

②学校であてはまるものはありますか

成績が悪い、単位を落とした、宿題ができない、課題を出せない、けんかやいじめがある、学校を休んでいる、そのほか

③学校の成績がいいことは自分にとって大切ですか

④自宅や学校、そのほかの場所でもあなたをおびえさせたり、脅迫したり、傷つけたりする人はいますか？

⑤人生が楽しいと感じていますか？

⑥あなたがよいことをしたり新しいことを学んだとき、親は褒めてくれますか？

⑦毎日親と話す時がありますか？

- ⑧非常に心配になることや過度のストレスを感じることはありますか？
- ⑨過去に起こった不快な経験をずっと覚えていたり考えたりしますか
- ⑩怒りを感じた時、暴力的なことをしますか？
- ⑪過去数週間振り返り、よく悲しくなる、落ち込む、眠れない、いらいらする、楽しみな何もないと感じたことがありますか
- ⑫飲酒や薬物について親と話しますか？
- ⑬恋愛やセックスについて親と話しますか？
- ⑭自殺を真剣に考えたり、計画したり、実際に試みたことはありますか
- ⑮いままでに、アルコールを飲んだことはありますか
- ⑯今までに気分を高揚させるため、覚醒するため、落ち着くために、薬物を使用したことはありますか。
- ⑰自分はしたくないのに、性的なことをするよう強要されたりプレッシャーを与えられたりしたことはありますか？
- ⑱過去 2 か月において性的行為をし生理が遅れ遅れ、またはなかったことがありますか

参考文献

1. ミニメンタルステート検査：Wikipedia
2. WISC-IV WISC-IV 知能検査：Wechsler Intelligence Scale for Children – Fourth Edition（日本文化化学社）
3. Kaufman Assessment Battery for Children- II（KABC II）日本 KABC アセスメント学会
4. 子どもの QOL 尺度 その理解と活用 心身の健康を評価する日本語版 KINDL R
5. PedsQL 上別府研究室 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻家族看護学分野 東京大学医学部健康総合科学科家族看護学教室© 2013 Department of Family Nursing, School of Health Science
6. 阪下和美 正常です、で終わらせない子どものヘルス・スーパービジョン 東京医学者 2017.
7. 田中恭子 思春期女性のメンタルヘルス 産婦人科の実際 66 2017.