

厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個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）
平成30年度 総括研究報告書

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・統括部長）

研究要旨

初年度は、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「成人移行期支援コアガイド」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。

今年度は上記の「成人移行期支援コアガイド」を「成人移行期」に限定しない、「成人移行支援コアガイド」として発展させ、わが国の難病医療提供体制整備事業の一環としての「移行期医療支援センター」に向けてのガイドともなるように再編集を行った。また、厚生労働省への協力として、平成 30 年 5 月 9 日に各都道府県向けに開催された「難病医療提供体制整備事業等に係る説明会」で講義を行った。さらに、平成 30 年度 小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業の「小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援者養成研修会」にも協力した。

分担研究者：

本田雅敬 東京都立小児総合医療センター
臨床研究アドバイザー
賀藤均 国立成育医療研究センター 病院
病院長
田中恭子 国立成育医療研究センター 児童・
思春期リエゾン診療科 診療部長
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・准教授
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 いちのせファミリークリニック
副院長

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
中村知夫 国立成育医療研究センター
在宅診療科診療部長
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

A. 研究目的

初年度に作成した、「成人移行期支援コアガイド」の案に、わが国の難病医療提供体制整備事業の一環としての「移行期医療支援センター」に向けてのガイドともなるような内容を検討、追加する。その結果を踏まえ、各自治体、成人の学会とコアガイドの内容に検討を加え、「移行期」に限定しない「成人移行支援コアガイド」を作成する。

B. 研究方法

分担研究者による話し合いを行い、また、自治体の担当職員、成人診療科の医師と話し合っ、初年度の「成人移行期支援コアガイド」を発展させた「成人移行支援コアガイド」案を作成した。今後、全国各地の都道府県に設置される「移行期支援センター」で活用できるマニュアルになるかどうかを検討した。

(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。

C. 研究結果

初年度作成した「成人移行期支援コアガイド」の案、および、今年度作成した「成人移行支援コアガイド」を本文の後に示す。

厚生労働省への協力としては、平成 30 年 5 月 9 日に各都道府県向けに開催された「難病医療提供体制整備事業等に係る説明会」で講義を行った。また、平成 30 年度 小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業の「小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援者養成研修会」にも協力した。これらを通じて、参加者から意見聴取を行い、コアガイドに反映させた。

D. 考察

初年度に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。今年度はさらに各自治体や成人医療機関が使用できるように検討、追記を行った。

しかし、特に行政機関に向けた記載の修正、追記に時間がかかり、まだ多くの医療機関、行政機関に送付できていない。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おう。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委員会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

初年度に作成した、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」の案に、自治体の職員向けのガイドも追記し、「移行期」に限定しない「成人移行支援コアガイド」を作成した。

今後は全国アンケート調査を実施し、その結果踏まえて改訂を進めると共に、成人診療科の医学会の協力も得ながら、より良いものにしていく予定である。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 窪田 満: 先天代謝異常によるけいれん・意識障害. 小児内科, 50(4): 673-677, 2018
- 2) 窪田 満: 私の一本. 日本医事新報, 4916: 65, 2018
- 3) 窪田 満: 子どもの心相談医になって. 日本小児科医会会報, 56: 152-154, 2018
- 4) 窪田 満: 在宅における医療的ケアと医行為. 小児内科, 50(11): 1769-1771, 2018
- 5) 窪田 満: 代謝性肝疾患. 小児内科, 50(増刊号): 456-457, 2018
- 6) 小川雄大、木下洋子、山上祐次、栗原博、窪田満、菊池信行、安達昌功、平原史樹、古井民一郎: 極長鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症に対する新指標の有用性. 日本マススクリーニング学会誌 第 28 巻 101-105, 2018
- 7) 國上千紘、大西志麻、辻聡、岡本礼子、窪田満、石黒精: 無石胆嚢炎を契機に発見された IgA 血管炎の一例. 日本小児救急医学会雑誌 第 18 巻 63-66, 2019

2.学会発表

- 1) 窪田 満、益田博司、田中恭子、掛江直子、平田陽一郎、一ノ瀬英史、本田雅敬、賀藤均:トランジション外来での経験に基づいた成人移行期支援基本プログラムの作成. 第 121 回日本小児科学会学術集会(福岡)口演 2018.4.20,
- 2) 窪田 満:複数の疾患を持つ患児のための移行期医療. 第 121 回日本小児科学会学術集会(福岡)シンポジウム 2018.4.22,
- 3) 窪田 満:Patient Journey Map を作ろう. 第 65 回日本小児保健協会学術集(米子)口演 2018.6.16
- 4) 窪田 満:移行期医療ー最善の医療を求めてー. 第 70 回北日本小児科学会(秋田)小児科診療セミナー2018.9.15
- 5) 窪田 満 : とにかくわかる先天代謝異常症 ー日常診療の場面でー. 第 60 回日本先天代謝異常学会(岐阜)教育講演 2018.11.10
- 6) 窪田 満:症例検討会. 第 25 回日本 SIDS・乳幼児突然死予防学会(岡山)口演 2019.2.22.

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態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老年での予後、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旨として作られている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ー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レ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、その先はどうなるのだろうか」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持ち、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もち自ら健康を維持・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

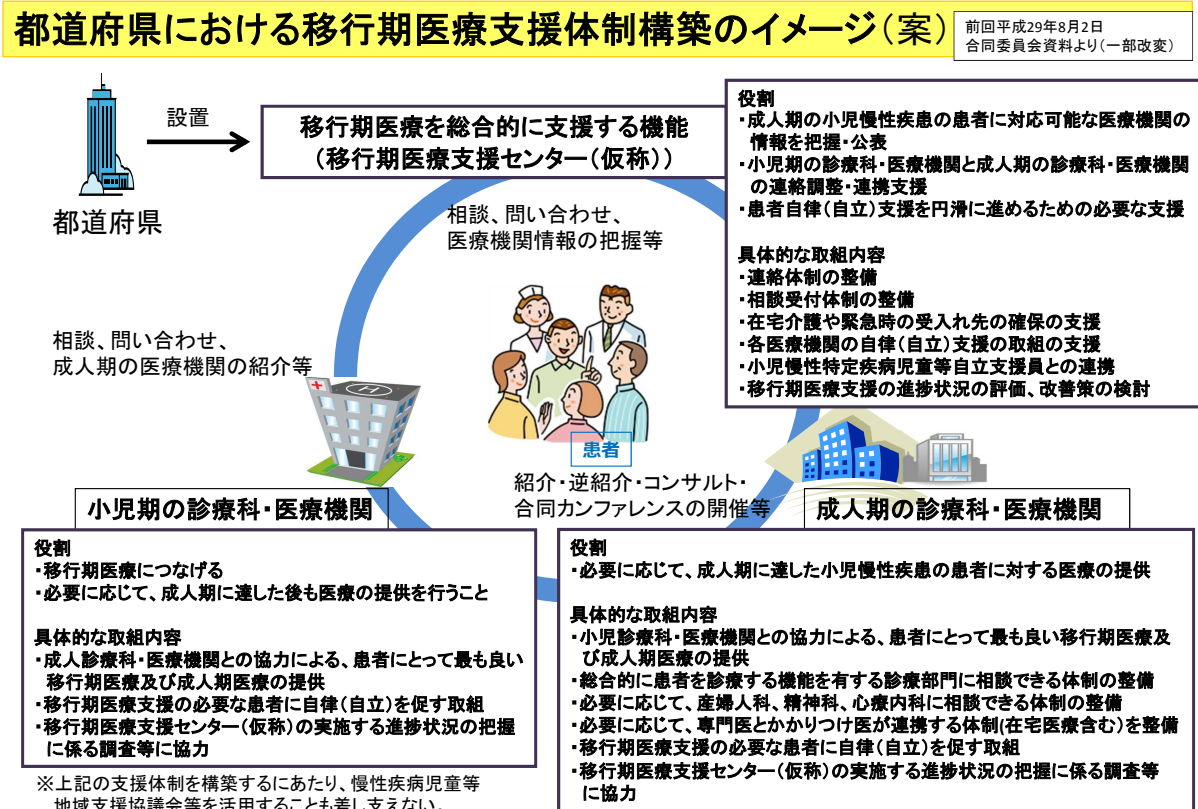
ができるように調整をする。もし成人側にも移行支援コーディネータがいるならこの点を連携する。心理的な問題がある患者や、両親が課題の場合にはその調節が必要になることもある。

- 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

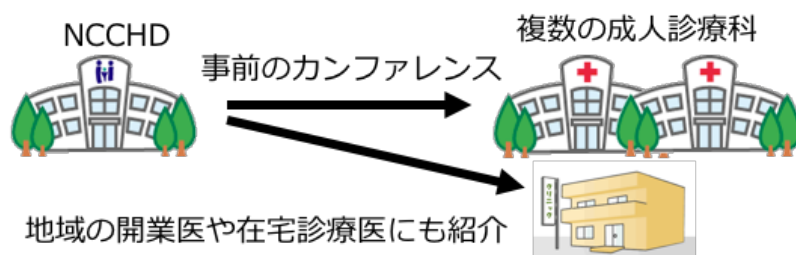
施設全体ではなく、小児診療科と他院の成人診療科との間で、移行医療診療連携体制を構築し（診療科間連携）、診療科同士での出張外来や、症例カンファレンスを実施する。診療科内に移行支援外来を設置して移行支援プログラムを実行する。

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ふことは可能である。

2) 移行期から関わってもらふ場合は、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こと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、事前に申し送りや医療者側も患者・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



小児期発症慢性疾患を持つ患者のための 成人移行支援コアガイド

(ver1.0)



平成 29 年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）

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班

研究代表者 窪田 満

執筆者一覧

監 修

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業

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班

執筆者（五十音順）

- 一ノ瀬 英史 麻生飯塚病院総合診療科 非常勤／医療法人いちのせファミリークリニック 副院長／
日本プライマリ・ケア連合学会 小児医療・保健委員会委員
- 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
- 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
- 賀藤 均 国立成育医療研究センター病院 病院長
- 窪田 満 国立成育医療研究センター 総合診療部 部長
- 櫻井 育穂 埼玉県立大学 保健医療福祉学部 看護学科 准教授
- 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
- 本田 雅敬 東京都立小児総合医療センター 院長
- 平田 陽一郎 東京大学医学部附属病院 小児科 講師
- 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領域 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

執筆者協力

厚生労働省 難病対策課

はじめに

移行期医療（成人移行支援）が喫緊の課題であることに疑いを挟む余地はない。医療技術の発展により多くの疾患が治療できるようになり、慢性疾患と付き合いつつ成人になっていく患者たちが増えている。これはとても素晴らしいことであるが、一方で、小児期発症の慢性疾患を有する成人患者たちが、今もなお小児科に通い続ける光景が、日本の小児医療施設や小児科でみられることとなった。これは、医療の適切な姿なのであろうか？ 一部の小児科医の間で、問題意識が芽生えて久しい。

しかし、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、そのながいけないのかと考える。しかし、外来看護師やソーシャルワーカーには違和感を持つ方も多い。それは、小児診療科の医療はあくまでも小児の診療の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れる力）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**成人移行支援**であり、**移行期医療**である。医療サマ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態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を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、成人診療科に委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継続的に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、さらに加齢に伴い成人になって発症するがんや心血管系疾患などに対応することが難しい。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通院すること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成人移行支援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てとりまとめた。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、厚生労働科学研究費補助金「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」取り組めるものを目指したのも特徴である。

このコアガイドをご覧いただければ、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、成人移行支援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、各患者に最善の医療を提供す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協力、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「コーディネート」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。

平成29年度厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
「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」

研究代表者 窪田 満

目次



序章	1
移行支援の考え方	
理念	
第1章 移行支援の基盤となる自律支援	5
小児科診療における自律支援	
小児科診療の中で準備すべきこと	
自律支援に有効なツール	
第2章 移行期患者への支援プログラム	17
移行期支援プログラム	
移行期支援の手順	
成人診療科への転科時に必要な文書	
移行期特有の心理的課題とその対応	
移行期支援に有効なツール	
第3章 医療機関における移行支援体制の構築	49
医療機関における移行支援体制の構築	
医療機関内における移行支援体制の構築手順	
医療機関における移行支援体制の構築に関するツール	
第4章 地域における移行支援体制の構築	69
地域における移行支援体制の現状と課題	
移行期医療支援の基本的考え方と目指すべき方向性	
地域における移行期医療支援体制の構築	
移行期医療支援体制構築のための留意事項	
結びにかえて	77

序章

🌿 移行支援の考え方

移行とは、小児を中心とした医療から成人を対象とする医療に切り替えていくプロセス（過程）をいい、移行期とは移行をおこなっている期間をいう。ケアとは、医療およびその関連支援を含む。よって、ここでは、移行期における医療ならびにその関連支援を「移行期医療支援」という。諸外国ではHealth Care Transitionと呼ばれる。なお、ケアの中心が小児期診療科から成人診療科に切り替わること（主診療科の移動）を転科という。

移行の目標は、青年期患者の自己管理能力を最大限に引き出す支援を行い、個々の患者が自らに適切な医療を活用することである。このためには、小児患者がその成長に伴い、自らの健康情報や健康管理スキルを身に付け、成人医療に対する心構えを習得し、ケアを中断することなく新しい医療提供者に移行できるよう支援する必要がある。

成人医療への移行支援には、患者の自律（自立）支援と医療体制整備の2つの大きな課題があり、これら双方が両輪として機能することで、初めて適切な移行期ケアが促進される。

自律（自立）支援とは、小児患者が成長する過程においてヘルスリテラシーを獲得し、自らの医療について自己決定できる自律した患者となるための支援を指し、小児科診療全般において患者の人格の成熟度に合わせた年齢相応の対応が求められる。また、小児科診療における自律（自立）支援は、地域における自立支援と連携して展開されることが期待されている。

医療体制とは、小児期に発症した慢性疾患に罹患した患者の年齢と共に変化する病態や変遷する合併症に対応できる医療を継続して提供可能としたし、小児医療から成人医療へのシームレスな診療体制の整備である。それには、①小児の専門診療科からカウンターパートに当たる成人の専門診療科への転科（トランスファー）、②小児科ならびに成人診療科の両方での併診、③小児科もしくは専門診療科等で継続診療等、大きく分けて3つの形態があるといわれている¹⁾。いずれ体制が選択されるかについては、疾病やその状態によっても異なる。また、地域性によっても変わってくるであろう。

本ガイドでは、小児期慢性疾患の移行支援において芯となる共通するコアな部分についての情報をまとめる。

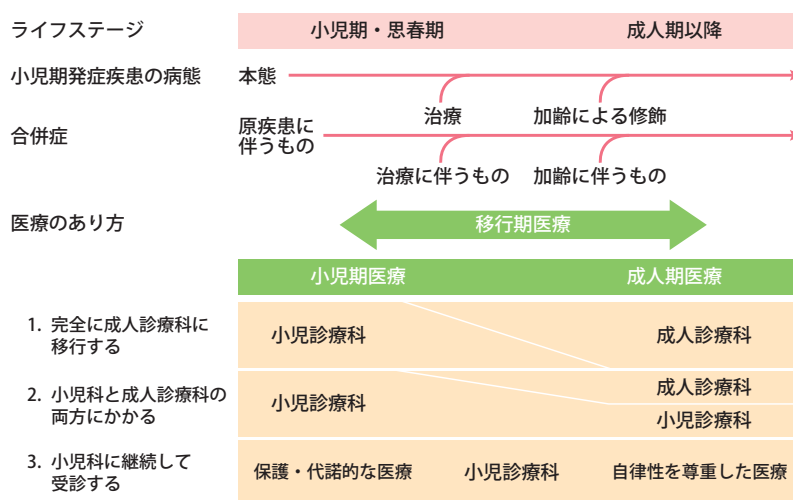


図. 日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」日児誌 118 (1) : 98-106, 2014

理 念

小児期発症慢性疾患では治療の進歩により、成人期に達する患者が増加してきた。成人期に達すると 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」などの問題がおきやすい、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対応する事の重要性を理解し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できない例も多く、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における患者対応が異なる、などが挙げられるため、移行期ケアの必要性が論じられてきた¹⁻⁵⁾。

移行期ケア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ようにすること、②医療だけでなく、心理的・社会的な問題、教育や就労も考える多面的な計画であること、③保護者ではなく患者自身が管理できる様にする事を目指して作られている¹⁻⁵⁾。以上から移行支援で最も重要なことは自立支援となる。

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、米国母子保健局 (MCHB; the Maternal and Child Health Bureau) が支援して立ち上げた組織「Got transition」の Six Core Element of Health Care Transition 2.0⁶⁾ が最もわかりやすい。これは American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physiciansの Transitions Clinical Report Authoring Groupが Clinical Reportを2011年に報告しているが⁷⁾、その議論等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。以下に、一部を紹介する。

1. Transition Policy : 移行ポリシー

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。移行ポリシーを公開し、患者、家族と共有及び検討する。移行支援の開始年齢は12～14歳とし、ケアの一環として定期的に見直す。

2. Transition Tracking and Monitoring : 移行のフォローとモニタリング

移行中の青年期患者の進捗を確認するための基準を作成し、レジストリ登録を行う。若年成人については26歳までを対象に、移行のフォローとレジストリ登録を行う。

3. Transition readiness 移行の準備

セルフケアの必要性や目標を患者と親と確認し、議論をするために、14歳から移行評価シート (チェックリスト) を使用する。患者と両親とでセルフケアのゴールを作成する。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 移行の計画

移行支援計画を作成し、評価シートの定期的チェック、医療サマリー (患者と共有) や緊急時のケアプランを作成する。治療の意思決定を保護者から本人へ移行するための準備をする。転科の最適な時期について話し合う。適切な社会資源に繋げる。

5. Transfer of care 転院・転科

患者の状態が安定している時に転科を行う。移行に必要なパッケージ（チェックリスト、最新の移行支援計画、移行サマリー、緊急時のケアプラン、その他必要な情報提供書など）を準備する。成人診療科に必要な資料を添付した診療情報提供書を送付し、受入れの確認をする。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する。

6. Transition completion 移行の完了

患者・保護者とは、転院・転科後も6ヶ月は連絡を取り、連携を計る。成人側では必要な支援、サービスや専門診療科と連携など、ケアチームを構築する。移行の完了の確認をし、成人側での状況の評価、フィードバックを得る。

自立の難しい患者に対しての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。成人期に社会的な活動はできるものの完全な自立は難しい患者（例：ダウン症候群）、自立が全くできない患者（例：重症心身障害児者）では移行支援は大きな困難を伴う。また、多臓器の疾病を罹患している患者では、対応する成人診療科が複数となることもあり、移行支援は困難となる。

参考文献

- 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. *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*. 110: 1304-1306, 2002.
- 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* 26: 1753-1757, 2011.
- 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* 128: 182-200, 2011.
- 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.
- 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.

自律と自立

子どもは、他者（母親）と同時に自己への信頼を基盤として、情緒的、行動的、価値・道徳的自律性（autonomy）を獲得していく。これは、子どもが発達年齢に応じて、社会やさまざまな状況の中で親や周囲の大人との心理的な距離を保ちながら、自分なりの基準や価値で判断し行動できることを示している。それらを基盤として、子どもは社会的（経済的・職業的）、身体的（日常生活行動）に自立（independence）していく。また、慢性疾患を抱えた子どもは、療養行動の獲得やセルフケアの自立も含まれ、そのためには、病気の理解や、周囲へのサポートを求める力、必要な情報や社会資源を活用する力が必要になる。

子どもの自律（自立）とは

子どもの自律性（autonomy）は、「自己決定権」とも訳されており、子どもが社会やさまざまな状況の中で、自分の意志で自分を規定しながら、道徳や倫理をもとに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⁾。これらは、乳児期からの基本的信頼を基盤として発達するものであり、他者（母親）の一貫性・連続性のある関わりへの信頼だけではなく、自分を信頼し、自分の対処能力を信頼することも含まれている²⁾。また、青年期においては、情緒的（emotional）・行動的（behavioral）・価値的（moral）自律性があり³⁾、これらを基盤として子どもは親から心理的・社会的に自立（independence）していく。移行期において、幼少期からの親や周囲のサポートにより、自分を信頼し、行動や思考などの価値基準をもち、それに従って自ら判断し、その決定に従って行動することが重要となる。

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 (4) : 71-79, 2004.
- 2) Erikson, E. H. (1950). *Childhood and society*. W. W. Norton & Company. (エリクソン. 仁科弥生 (訳) : 幼児期と社会. みすず書房, 1977.
- 3) Steinberg, L., & Silverberg, S. B. : The vicissitudes of autonomy in early adolescence. *Child Dev*, 57, 841-851, 1986.

小児期発症慢性疾患を持つ患者のための
成人移行支援コアガイド (ver1.0) (非売品)

2018年00月00日発行

監 修 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業
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班

編 集 慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイド(案)作成委員会

発行所 瑞穂印刷株式会社
東京都中野区南台2丁目16-2

印刷所 瑞穂印刷株式会社

©厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業 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. 2018. Printed in Japan. [検印省略]
乱丁・落丁の場合はお取り替え致します。

Transition (May 9'18)

難病医療提供体制整備事業等に係る説明会

移行期医療支援体制の整備に関する留意事項

窪田 満
国立成育医療研究センター総合診療部長
kubota-mt@ncchd.go.jp

Transition (May 9'18)

成人移行期支援基本プログラムの作成

研究事業名(年度)：難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)
(平成29年度)

研究者名：窪田 満

研究課題名：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越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

課題の採択結果	可	
評価点数	7.0	(平均点 5.7)

○評価点数の分布

点数	0.1~2.0	2.1~4.0	4.1~6.0	6.1~8.0	8.1~10
課題数	0	0	6	3	0

Transition (May 9'18)

移行期医療問題

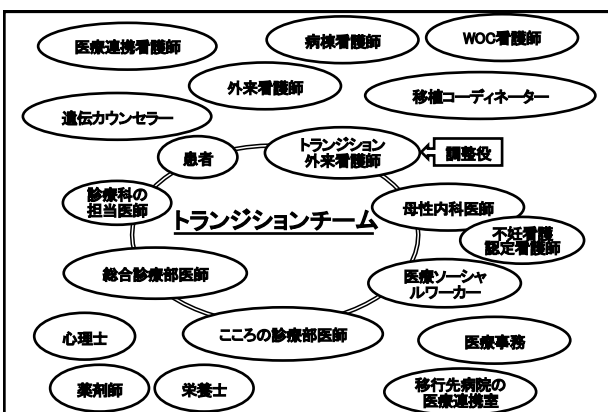
- 小児医療の進歩の結果、移行期の患者さん(youth and young adults with special healthcare needs; YASHCN)が増えている。
- しかしながら、小児医療では適切な医療を成人患者に提供できない。
- 移行期医療プログラムの作成は喫緊の課題である。

Transition (May 9'18)

移行期医療のいくつかの側面

小児医療機関 以外の関わり	<ul style="list-style-type: none"> 小児慢性特定疾病自立支援員 相談支援専門員 ハローワーク 療育センターでのショートステイ 	<ul style="list-style-type: none"> 移行期医療支援センター設置 自治体内の情報データベースの整備 自治体や成人医療機関との連携が希薄
	小児医療機関	<ul style="list-style-type: none"> 病院内での多職種連携 ヘルスリテラシー獲得のためのプログラム マイサマリーの作成

自立(自律)支援 転院・転科

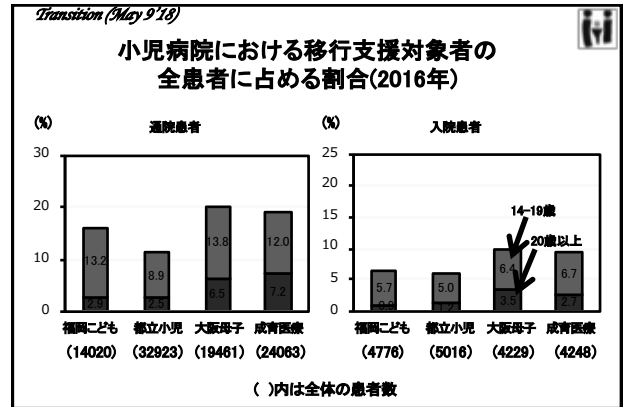
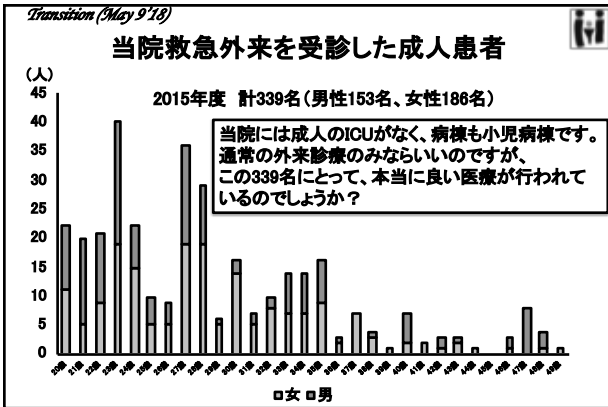


Transition (May 9'18)

移行期医療のいくつかの側面

小児医療機関 以外の関わり	<ul style="list-style-type: none"> 小児慢性特定疾病自立支援員 相談支援専門員 ハローワーク 療育センターでのショートステイ 	<ul style="list-style-type: none"> 移行期医療支援センター設置 自治体内の情報データベースの整備 自治体や成人医療機関との連携が希薄
	小児医療機関	<ul style="list-style-type: none"> ヘルスリテラシー獲得のためのプログラム 病院内での多職種連携 マイサマリーの作成

自立(自律)支援 転院・転科



Transition (May 9'18)

小児診療科から成人診療科に紹介すればいいだけでは？
なぜ、それではだめなの？
なぜうまくいかないの？

問題点は
親、成人科医、小児科医、それぞれにあります！

Transition (May 9'18)

トランジションにおける問題点 ① 患者要因

- 患者本人のヘルスリテラシーの欠如。

↑↓ 相互に関係している

患者の代弁者で有り続ける家族そのものの問題

- 患者家族と小児医療の主治医との強すぎる信頼関係があり、転科を家族が不安に思う。
- 医療不信から新しい病院を嫌う。

Transition (May 9'18)

トランジションにおける問題点 ② 小児医療

- 成人科では受けしてもらえないという思い (実際に成人科に断られている)
- 保険診療で行えない検査、試薬や適応外使用の処方
- このまま成人してからも診て行って何が悪いのか
- 自分しかこの患者を診れない、守れないという思い

自分の医療への自信

⇕

成人科では自分以上の治療はできないという奢り

Transition (May 9'18)

トランジションにおける問題点 ③ 成人医療側の要因

国立成育医療研究センターと都内の総合病院とのカンファレンスより

- ▶ 当院呼吸器科 → A病院呼吸器内科: 前もって十分な情報提供が必要である。完全に移行できるまでfollowを併行して欲しい。
- ▶ 当院呼吸器科 → B病院呼吸器内科: 診療経験のない基礎疾患は診ることができない。重症過ぎる病態は病院機能としての限界がある。病院内だけで取まらない他科との連携は難しい。
- ▶ 当院腎臓科 → A病院腎臓内科: 腎移植予定や移植後の患者は困難。内科と小児科の治療法の違いの説明を要す。
- ▶ 当院免疫科 → A病院、B病院?: 原発性免疫不全は対応できる診療科がない。
- ▶ 当院総合診療科 → A病院総合診療科: 医療ケアを要する場合、在宅受入先の確保が条件。救急対応が必要を含む事前の情報提供が必要。

Transition (May 9'18)

トランジションにおける問題点 ③ 成人医療側の要因

国立成育医療研究センターから近隣の医師会へのアンケート調査より

- 患者を受けた側が元の主治医と相談できるようにしてほしい。
- 重症度によっては診てもいい。かなり疾患によって異なる。
- 経験の少ない疾患を紹介されても困る。自分の専門分野に限る。
- 特殊な専門性を除けば、一般的な対応で可能であると考える。

成育で一生診るのが当たり前と思うか？

思う 7%
思わない 68%

依頼された場合、対応は可能か？

可能 61%
不可能 39%

Transition (May 9'18)

成人診療科へのトランスファー困難例

- 多臓器に渡る複雑な症候群の場合
- 患者本人が自立困難な知的な障害を伴っている場合
- 成人診療科に受け皿がない場合
(小児科と言うより専門家としての医療)

そうであったとしても、成人患者さんにとって、最善の医療を提供できる場所を、患者さんと共に考えていかなければならない。

Transition (May 9'18)

Children with Medical Complexity (CMC)

米国の母子保健局は 1981 年に慢性的なリスクがあり、通常の子どもが必要とする量や種類を越えたサービスを必要とする児を、Children with Special Health Care Needs (CSHCN)と定義した。

CSHCN の中で、最も医学的に不安定で高度な医療的ケアが必要となる児を、Children with medical complexity (CMC)と呼ぶ。

- Chronic conditions: 複合的かつ慢性的な疾患を持つ
- Functional limitations: 機能制限が重度で、医療機器を要する
- High Resource Utilization: 医療利用頻度が高い
- Increased Needs: 医療的ケアのニーズが高い

↑

在宅医療という側面から注目されてきたが、長期生存例が増えてきており、成人移行期の問題が喫緊の課題である

トランジション外来 @ NCCHD (2015年9月～)

【診療時間】 9:00～16:00(1人 / 1時間)

【担当】 外来看護師(師長 & 副師長)、ソーシャルワーカー、総合診療医、児童精神科医、母性内科医

【トランジション医療を必要とする全ての患児へ】

- 移行支援計画の作成
 - 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
 - 児の年齢に見合った親子関係のサポート
 - 就学、就労支援
- 移行に関連する成人診療科との連絡、調整、話し合い

移行困難症例

- 患者本人の問題(疾患・障害が重いこと・小児科への依存・心理問題等)
- 家族の問題(患者への過度な干渉・小児科への依存等)
- 成人施設の受け入れが困難であるという問題

トランジション外来の実績: 2015年9月～2017年8月(2年)

受診患者138名: (男性: 57名 女性: 81名)

成人施設への完全移行できた患者は22名 (16%)

部分移行できた患者が21名 (15%) 計43名中CMCが20名

移行検討中の患者が38名 (28%)

Transition (May 9'18)

症例① 多臓器にわたる複雑な症候群

症例 24歳男性

診断名: 進行性骨化性線維異形成症
(Fibrodysplasia Ossificans Progressiva:FOP)
遺伝子診断済み(c.617G>Aヘテロ)

肺胞性低換気症
難聴

診療科: 整形外科、呼吸器科、耳鼻咽喉科

現在の状況: 全身の骨変形、拘縮(電動車いすで移動)。
呼吸状態は悪化傾向で、在宅酸素(夜間0.75L)。
難聴に関しては補聴器使用で問題なし。

Transition (May 9'18)

症例① 多臓器にわたる複雑な症候群

本人の意志:「24歳なので、成人科に行くべきかなと思っていた。
入院すると周りは子どもばかりだし—。」
疾患の理解:FOPIに関してよく理解していた。
しかし、遺伝に関しては明確な理解ではなかった。
医療不信: 特になし
将来に関して:「一人暮らしをしてみたい。」
「将来は結婚して自分の家庭を持ってみたい。」
6月から在宅でできるパソコンの仕事を始める。
トランスファーにおける不安:
緊急対応、呼吸状態への細かな対応

Transition (May 9'18)

症例① 多臓器にわたる複雑な症候群

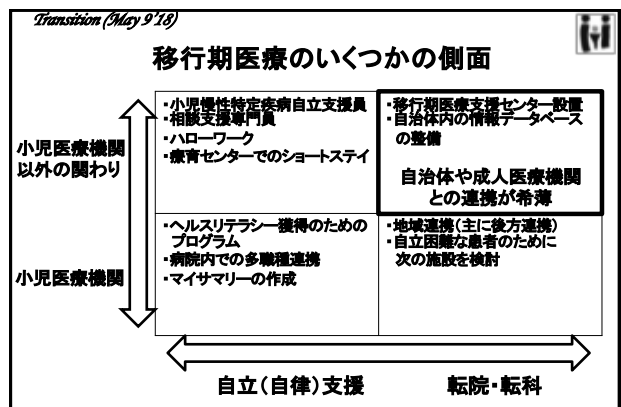
トランジション外来での関わり:
2016/2/26 トランジション外来への依頼。担当Nsが本人、母と面接。
2016/3/9 多職種カンファレンス①→ 整形外科は〇〇大学病院へ
2016/3/25 トランジション外来担当医師(私)が母と面接。
2016/4/22 担当医師(私)が本人と面接。
2016/4/28 担当医師(私)が〇〇大学整形外科、リハビリ科訪問。
整形外科部分のトランスファーを依頼し、快諾を得た。
整形外科的な問題(骨折など)であれば、緊急対応可能。
但し、呼吸器内科に関しては、大学内の協力なし。
2016/4/28 近くの総合病院の呼吸器内科を提案。本人承諾。

ところが——

Transition (May 9'18)

症例① 多臓器にわたる複雑な症候群

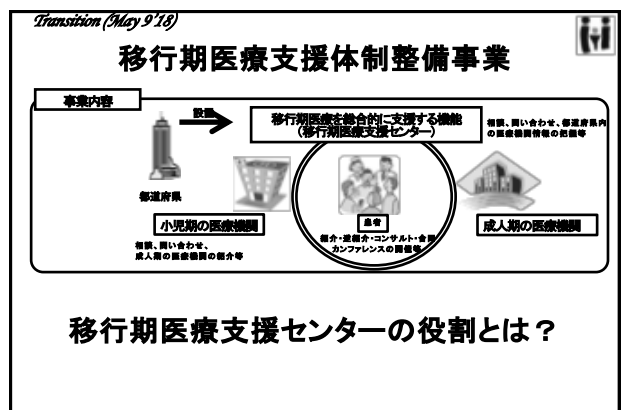
トランジション外来での関わり:
2016/9/16 多職種カンファレンス⑤→近くの総合病院の呼吸器内科から、診たことがない疾患の診療は困難であると返事。呼吸状態悪化し当院入院。BIPAP導入。移行は保留。
2016/12/18 多職種カンファレンス⑥→ 在宅は近医〇〇クリニック。〇〇クリニックが断られた総合病院と連携している。
2017/3/16 多職種カンファレンス⑩→ 〇〇クリニックが総合病院受診を調整して下さると。
2017/5/9 〇〇クリニックと当院の紹介状を持って、総合病院受診。
母から、「今まで話合ったことが、こういうことなのかとわかった。今後、安心して受診できる」とお話しあり。



Transition (May 9'18)

成人期医療への移行に関する医療提供の在り方

- (1)小児診療科の医師から成人診療科の医師に段階的に引き継ぎ、最終的に完全に転科する場合
- (2)先天性の疾病や障害については小児診療科の医師が診療を行い、他の健康問題や成人期の疾病については成人診療科の医師が診療するという併診を継続する場合
- (3)成人期も小児診療科の医師が引き続き診療する場合
(ただしこの場合であっても、小児診療科の医師に加えて、必要に応じて成人診療科の医師や、緊急に受診できる成人期の医療機関の応援が得られることが望ましい。)



Transition (May 9'18)

移行期医療支援センター

【役割】

1. 成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握・公表
2. 小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルト、連携の支援
3. 連携の難しい分野の現状を把握し、その改善策の検討
4. 患者の自律(自立)支援を円滑に進めるための支援

【具体的な取組】

- ・移行期医療支援コーディネーターを配置するなどし、小児診療科と成人診療科との連携促進に努め、成人診療科に関する情報を把握し、都道府県のホームページ等で公表する。
- ・移行期医療支援について、医師、患者等からの相談に応じる。
- ・移行期の在宅介護や緊急時受け入れ医療機関の確保等の支援。
- ・患者の自律(自立)を促進する取組を行う。

Transition (May 9'18)

移行期医療支援体制整備事業

事業内容

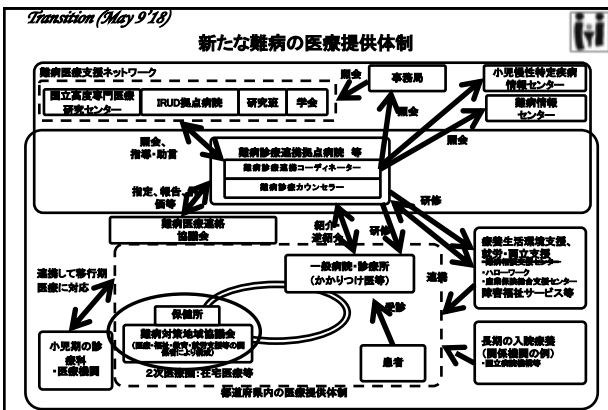
移行期医療を総合的に支援する機能 (移行期医療支援センター)

小児期の医療機関
成人期の医療機関

相談、問い合わせ、都道府県内の医療機関間の把握等

紹介・連絡先・コンサルト・会費・カンファレンスの開催等

移行期医療支援センターをどこに設置し、誰が担うのか？



Transition (May 9'18)

移行期医療支援センター

① 自治体(保健所など)に設置

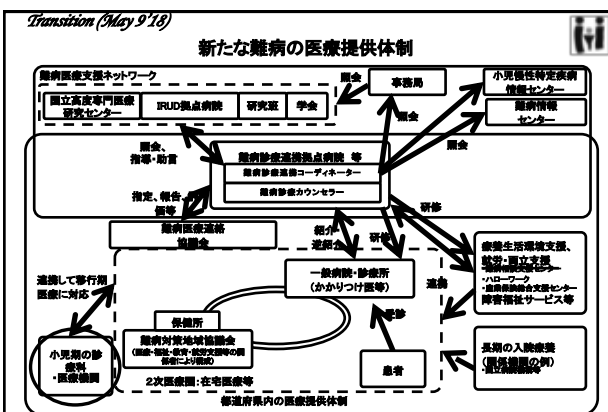
保健師、小児慢性特定疾病等自立支援員などがメイン

メリット:

- ・医療事情に詳しく、どこにでも声をかけられる。
- ・自治体の姿勢、意気込みを示せる。
- ・医療機関にかかわらず患者がアクセスしやすい。
- ・大きな自治体では病院毎のコーディネーターを東ねて連携する役割を担える(東京など)。

デメリット:

- ・患者情報の共有を含め、医師の間に入るコーディネートに慣れていない。
- ・疾患についての知識が乏しい。



Transition (May 9'18)

移行期医療支援センター

② 小児期診療科の医療機関に設置(特に県立の小児病院)

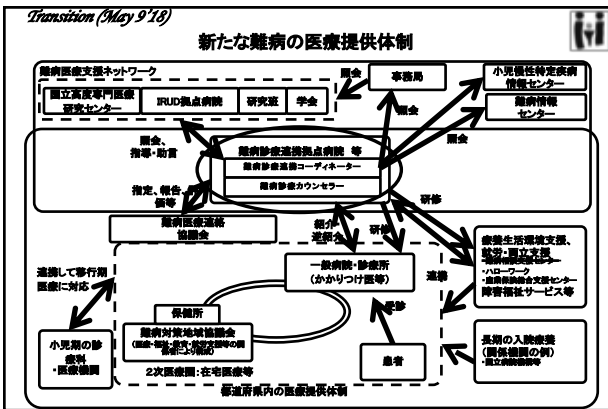
小児科医、看護師、ソーシャルワーカーなどがメイン

メリット:

- ・患者情報を的確に伝えることができる。
- ・問題意識を持って自立(自律)支援を行える。

デメリット:

- ・自治体内の成人医療事情に詳しくない。
- ・成人診療科に断られてしまうことが多い。
- ・専任者を配置できず、コーディネーターの過重負担になりやすい。
- ・自施設以外から他の成人医療機関へのコーディネートがしにくい(他院→他院になる)。



Transition (May 9'18)

移行期医療支援センター

③ 難病診療拠点病院等に設置

看護師、ソーシャルワーカーなどがメイン

メリット:

- ・小児医療よりも自治体内の医療事情に詳しい。
- ・自施設以外を含めて、各成人医療機関の得意な疾患を把握できている。
- ・地域連携のための専任の人員を配置しやすい。
- ・移行期支援は難病患者支援そのものである。

デメリット:

- ・成人診療科の問題意識が薄い。
- ・自施設以外の成人医療機関へのコーディネートがしにくい(他院→他院になる)。

Transition (May 9'18)

移行期医療支援体制整備事業

移行期医療支援センターはどのような形で小児と成人の医療を繋ぐのか？

Transition (May 9'18)

カウンターパート施設型パターン

小児診療科の施設と、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。

Transition (May 9'18)

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。

Transition (May 9'18)

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。

Transition (May 9'18)

ヘルス・リテラシーの獲得


子どもサマーフェスティバル2016
『僕たち、私たちの未来計画』
日時: 2016年8月2日(火)13時30分~16時
場所: 講堂

子どもワークショップ
よりよいトランジション医療を目指して
小学校高学年以上(10歳以上)を対象
①自己認知の促進(自分と疾患に関して認識する)
②医療における主体的参加(寸劇などを通して考える)

Transition (May 9'18)

まるで手作りの工芸品です!



私たち小児医療機関はパートナーを必要としています。
目の前にいる移行期患者さんの最善の医療を考えられるのは
私たち小児科医ですが、このままではその先に進めません。
成人医療機関や障害者支援施設、在宅診療医との連携を
コーディネートして下さる機関が必要です。

Transition (May 9'18)

移行期医療とは?

一言で言えば、
その人にとって一番良い医療を探すことです。


↓

決して小児期診療科から追い出すことでも、
成人診療科に押しつけることでもありません。
一番良い医療を、良い連携の中で
選んでいく必要があります。

平成30年度 小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業
小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援者養成研修会

**小児期発症慢性疾患を持つ患者のための
移行支援コアガイド**

国立研究開発法人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長
研究所小児慢性特定疾病情報室SV
掛江 直子



慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイドの作成

○研究課題名
厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
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班（研究代表者：窪田 満）

○期間
平成29年度～平成31年度（3年間の2年目）

○目的
・慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイドの作成
・評価→再検討

移行期支援ツールの開発

➢ **Generic Core Guide（コアツール）**
子どもから大人への成長に伴う個々人のニーズを満たすために必要な一連の支援プロセスについてのガイド
＝すべての患児の成長発達支援・自律（自立）支援のために必要

➢ **Diseases Specific Guide（疾患別ツール）**
個々の慢性疾患を有して成長していく患者の医療支援のための疾患特異的なガイド
※長期フォローアップ研究等の成果を踏まえ、若年・成人期・生涯の臨床医学の確立を目指し、改訂していく必要がある。


3

**慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイド
もくじ**

序章 移行支援の考え方
理念

第1章：移行支援の基盤となる自律支援
小児科診療における自律支援
小児科診療の中で準備すべきこと
自律支援に有効なツール

第2章：移行期患者への支援プログラム
移行期支援プログラム
移行期支援の手順
成人診療科への転科時に必要な文書
移行期特有の心理的課題とその対応
移行期支援に有効なツール

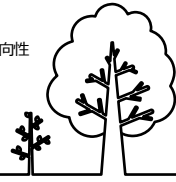


**慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイド
もくじ**

第3章：医療機関における移行支援体制の構築
医療機関における移行支援体制の構築
医療機関内における移行支援体制の構築手順
医療機関における移行支援体制の構築に関するツール

第4章：地域における移行支援体制の構築
地域における移行支援体制の現状と課題
移行期医療支援の基本的考え方と目指すべき方向性
地域における移行期医療支援体制の構築
移行期医療支援体制構築のための留意事項

結びかえて



序章：移行支援の考え方

①移行とは、小児を中心とした医療から成人を対象とする医療に切り替えていくプロセス（過程）をいひ、移行期とは移行をおこなっている期間をいう。ケアとは、医療およびその関連支援を含む。よって、ここでは、移行期における医療ならびにその関連支援を「移行期医療支援」という。諸外国では Health Care Transition と呼ばれる。なお、ケアの中心が小児科診療科から成人診療科に切り替わること（主診療科の移動）を転科という。

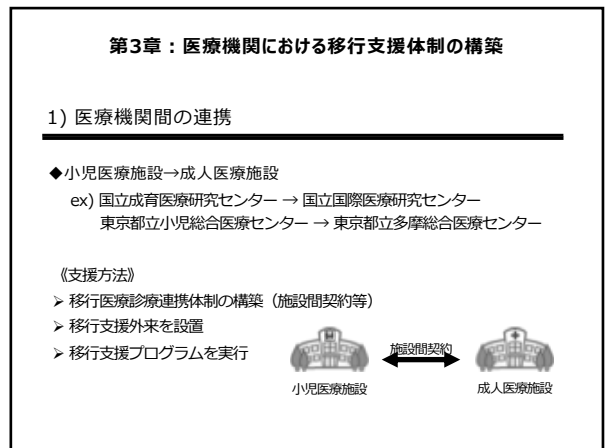
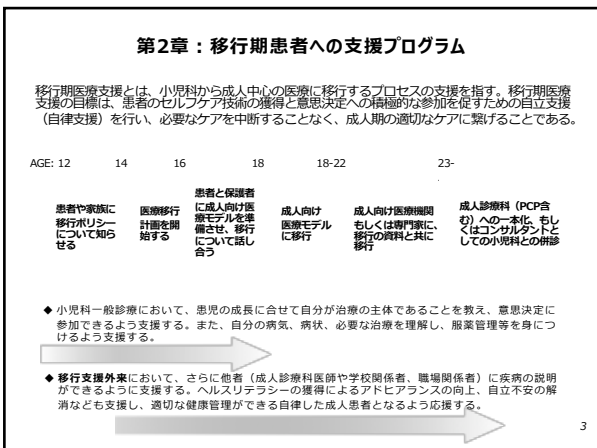
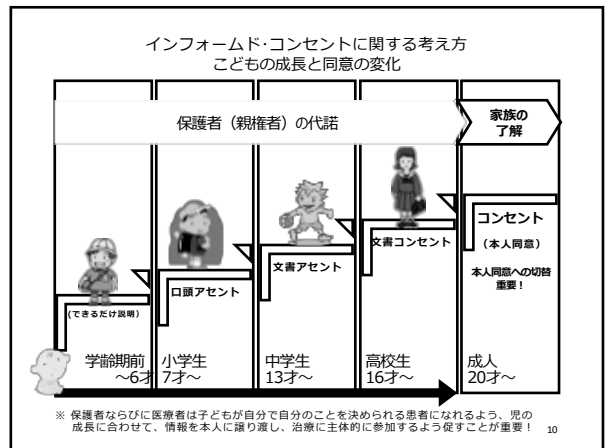
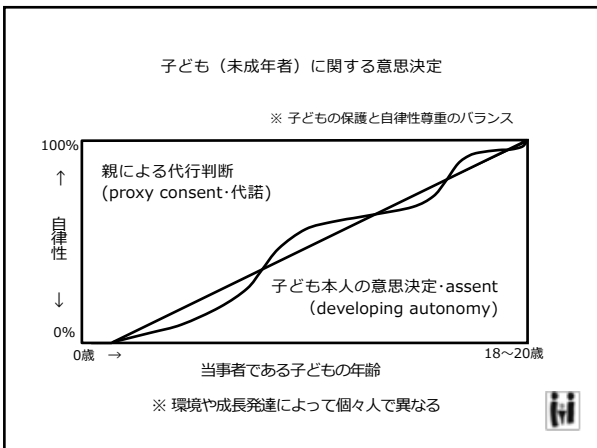
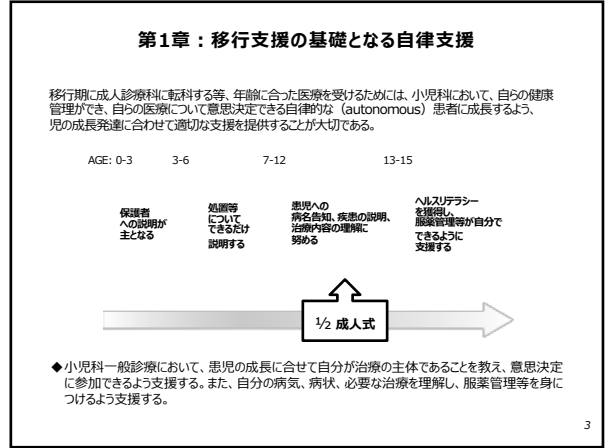
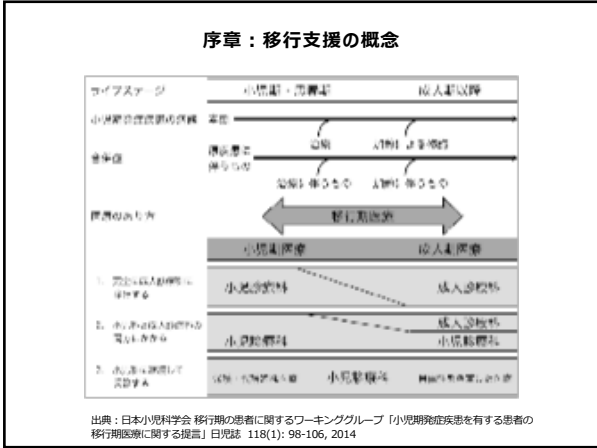
②移行の目標は、青年期患者の自己管理能力を最大限に引き出す支援を行い、個々の患者が自らに適切な医療を活用することである。このためには、小児患者がその成長に伴い、自らの健康情報や健康管理スキルを身に付け、成人医療に対する心構えを習得し、ケアを中断することなく新しい医療提供者に移行できるよう支援する必要がある。

③成人医療への移行支援には、**患者の自律（自立）支援と医療体制整備**の2つの大きな課題があり、これら双方が両輪として機能することで、初めて適切な移行期ケアが促進される。

④自律（自立）支援とは、小児患者が成長する過程においてヘルスリテラシーを獲得し、自らの医療について自己決定できる自律した患者となるための支援を指し、小児科診療全般において患者の人格の成熟度に合わせた年齢相応の対応が求められる。また、小児科診療における自律（自立）支援は、**地域における自立支援と連携**して展開されることが期待されている。

⑤医療体制整備とは、小児期に発症した慢性疾患に罹患した患者の年齢と共に変化する病態や変遷する合併症に対応できる医療を継続して提供可能とし、小児医療から成人医療へのシームレスな診療体制の整備である。それには、(1)小児科の専門診療科からカウンターパートに当たる成人の専門診療科への転科（トランスファー）、(2)小児科ならびに成人診療科の両方での併診、(3)小児科もしくは専門診療科等で継続診療等、大きく分けて3つの形態があるといわれている。いずれ体制が選択されるかについては、疾病やその状態によっても異なる。また、地域性によっても変わってくるであろう。

⑥本ガイドは、小児期慢性疾患の移行支援においておこなわれる共通するコア部分についての情報をまとめる。



第3章：医療機関における移行支援体制の構築

2) 診療科間の連携

- ◆小児診療科→成人診療科
 - ex) 福岡市立こども病院 循環器科
→ 九州大学医学部附属病院 ハートセンター ACHD外来
長野県立こども病院 循環器科
→ 信州大学医学部附属病院 成人先天性心疾患センター

《支援方法》

- 移行医療診療連携体制の構築（診療科間連携）
- 移行支援外来を設置
- 移行支援プログラムを実行
- 出張外来、症例カンファレンス支援の実施

第3章：医療機関における移行支援体制の構築

3) クリニック・在宅診療機関等との連携

- ◆小児診療科→地域のクリニック・在宅診療機関等（+成人診療機関等）
 - ex) 国立成育医療研究センター → 地域の開業医（内科等）+ 総合病院

《支援方法》

- 移行医療診療連携体制の構築（診療科間連携）
- 移行支援プログラムを実行
- 症例カンファレンス支援の実施

第3章：医療機関における移行支援体制の構築

4) 複数の成人診療科等との連携

- ◆小児診療科→地域のクリニック・在宅診療機関等+成人診療科等
 - ex) 国立成育医療研究センター → 地域の開業医（内科等）+ 総合病院

《支援方法》

- 移行医療診療連携体制の構築（診療科間連携）
- 移行支援プログラムを実行
- 症例カンファレンス支援の実施

第3章：医療機関における移行支援体制の構築

大学病院・総合病院における体制整備

- ◆小児診療科と成人診療科の施設内連携
- ◆複数診療科の施設内連携
- ◆クリニック・在宅診療機関等との連携

《支援方法》

- 移行医療診療連携体制の構築（診療科間連携）
- 移行支援外来を設置
- 移行支援プログラムを実行
- 出張外来、症例カンファレンス支援の実施

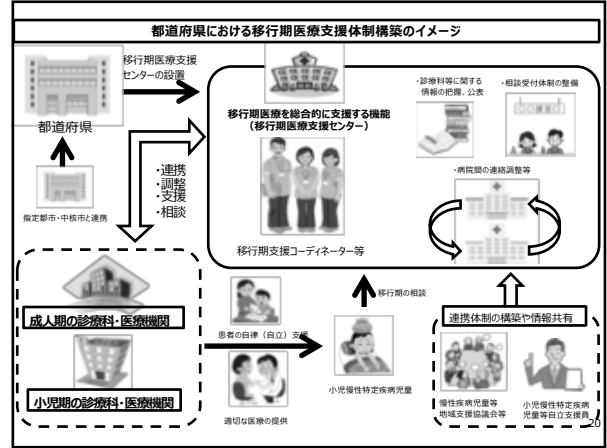
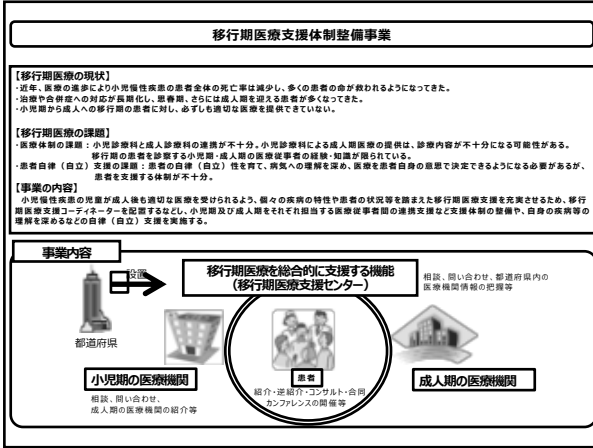
第3章：医療機関における移行支援体制の構築

医療機関内における移行支援体制の構築手順

チーム形成	1.メンバー選定：医師、看護師、臨床心理士、事務担当者（臨床研究） 2.理念、目標、役割の明確化および共有
意識改革	1.現状調査・報告：小児科科長と成人科科長の年次報告など 2.小児科医の関心・関与の喚起への働きかけ：カンファレンス、意見書（移行期支援に関する認知や関心）、研修など
外来開設準備	1.外来の名称、医師の所属 2.診療科目の決定：内科系、皮膚科、泌尿科など 3.運営方法の決定：診療科目、医師、院内部門と方法、必要スタッフ 4.患者への案内：患者および関係機関への案内、院内案内 5.成人診療科・施設との連携：受け入れ可能な患者、患者の紹介、院内連携 6.患者・院内職員への説明：ポスター掲載、外来開始紹介、会議等報告
外来運営	1.患者・医師の移行支援 2.患者へのフォローアップ 3.成人診療科・施設との連携：ケースカンファレンス
移行支援評価	1.移行支援プログラム 2.評価指標：患者の自立、医師の関与、小児科科長と成人科科長の関係性、患者への認知度など

第4章：地域における移行支援体制の構築

都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ(案)



第4章：地域における移行支援体制の構築

移行期医療支援センターの役割とは？

【役割】

1. 成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握・公表
2. 小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルト、連携の支援
3. 連携の難しい分野の現状を把握し、その改善策の検討
4. 患者の自律（自立）支援を円滑に進めるための支援

【具体的な取組】

- ・移行期医療支援コーディネーターを配置するなど、小児診療科と成人診療科との連携促進に努め、成人診療科に関する情報を把握し、都道府県のホームページ等で公表する。
- ・移行期医療支援について、医師、患者等からの相談に応じる。
- ・移行期の在宅介護や緊急時受け入れ医療機関の確保等の支援。
- ・患者の自律（自立）を促進する取組を行う。

第4章：地域における移行支援体制の構築

移行期医療支援センターをどこに設置すればよいのか？

① 自治体（保健所など）に設置

支援者：保健師、小児慢性特定疾病等自立支援員などが担当

メリット：
・地域の医療事情に詳しく、どこにでも声をかけられる。
・自治体の姿勢、意気込みを示せる。
・受診医療機関にかかわらず患者がアクセスしやすい。
・大きな自治体では病院毎のコーディネーターを兼ねて連携する役割を担える。

デメリット：
・患者情報の共有を含め、医師の間に入るコーディネーターに慣れていない。
・一般に疾患についての知識が乏しい。

第4章：地域における移行支援体制の構築

移行期医療支援センターをどこに設置すればよいのか？

② 小児医療機関に設置（特に県立の小児病院）

支援者：小児科医、看護師、ソーシャルワーカーなどが担当

メリット：
・患者情報を的確に伝えることができる。
・臨床現場での自立（自律）支援と合わせて支援ができる。

デメリット：
・成人医療事情に詳しくない。
・成人診療科とネットワークがない場合、断られてしまうことが多い。
・複数の名のスタッフを配置できず、コーディネーターの過重負担になりやすい。
・自施設以外から他の成人医療機関へのコーディネーターがしにくい（他院→他院になる）。

第4章：地域における移行支援体制の構築

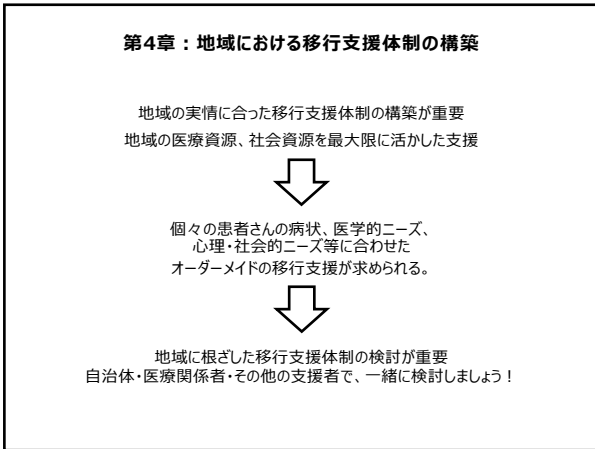
移行期医療支援センターをどこに設置すればよいのか？

③ 難病診療拠点病院等に設置

支援者：看護師、ソーシャルワーカーなどが担当

メリット：
・地域の成人医療事情（難病診療事情）に詳しい。
・自施設以外を含めて、各成人医療機関の得意な難病疾患を把握できている。
・地域連携のための専任の人員を配置しやすい。
・移行期支援は難病患者支援と内容的に重なっている。

デメリット：
・成人診療科の問題意識が薄い。
・自施設以外から他の成人医療機関へのコーディネーターがしにくい（他院→他院になる）。



移行期支援ツールの開発

- ▶ **Generic Core Guide (コアツール)**
子どもから大人への成長に伴う個々人のニーズを満たすために必要な一連の支援プロセスについてのガイド
= すべての患児の成長発達支援・自律（自立）支援のために必要
- ▶ **Diseases Specific Guide (疾患別ツール)**
個々の慢性疾病を有して成長していく患者の医療支援のための疾患特異的なガイド
※長期フォローアップ研究等の成果を踏まえ、若年・成人期・生涯の臨床医学の確立を目指し、改訂していく必要がある。

26

Diseases Specific Tool (疾患別ツール)

日本小児腎臓病学会	慢性腎不全、ネフローゼ症候群、先天性腎尿路奇形（CAKUT）、慢性糸球体腎炎（主にIgA腎症）
日本先天代謝異常学会	フェニルケトン尿症、糖原病、ウイルソン病
日本小児内分泌会	1型糖尿病
日本小児アレルギー学会	気管支喘息、アトピー性皮膚炎、アレルギー性鼻炎、食物アレルギー
日本小児リウマチ学会	若年性特発性関節炎、全身性エリテマトーデス、若年性皮膚筋炎
日本小児栄養消化器肝臓学会	潰瘍性大腸炎、クローン病
日本小児外科学会	中間位鎖肛・高位鎖肛、総排泄腔遺残症、総排泄腔外反症、短腸症候群、ヒルシュスプリング病類縁疾患、腸道閉鎖症、先天性腸道拡張症、二分脊椎症
日本免疫不全症研究会	X連鎖無ガンマグロブリン血症（XLA）

【協力】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

