

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総括研究報告書

小児期発症慢性疾患を有する全ての子どもに対する成人移行支援の均てん化と
移行期医療支援センターとの連携に向けた調査研究

研究代表者 窪田 満（国立研究開発法人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

令和3年2月に閣議決定された「成育医療等基本方針」において、成育医療等の提供に関する施策に関する基本的な事項として、「移行期医療の支援等を総合的に推進する」と明記された。また、厚生労働省は令和4年度の補助事業として「移行期医療支援体制実態調査」を行い、移行期医療支援センターの重要性が再認識されたところである。また、全ての小児期発症慢性疾患を持つ患者に対して成人移行支援を行い、結果として病院間移行や地域のクリニックへの移行を検討する必要があるが、患者目線での課題の抽出なくしては、病院の都合の問題と誤解されてしまう。今回の調査研究で慢性疾患成人移行アプリを開発、運用することにより、患者家族の「困りごと」を抽出することが可能になり、患者自身が主体的にアプリを活用することで、自立可能な患者ではその自立（自律）支援が進み、患者主体の成人移行支援を進めることができる。また、自律的意思決定が困難な患者でも支援を受けやすくすることができる。その開発、運用を移行期医療支援センターと一緒にすることによって、移行期医療支援センターの持つ地域情報の提供や、webでの講演会の案内などが容易になる。そのため、今回の調査研究は、移行期医療支援センターを中心とした移行期医療支援体制の構築に寄与し、難病・小児慢性特定疾病対策の推進に貢献すると考えられる。

研究分担者

三浦 大 東京都立小児総合医療センター 循環器科 副院長
稲垣 剛志 国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院 総合診療科 診療科長
一ノ瀬 英史 医療法人いちのせファミリークリニック 院長

成人移行支援体制の構築（窪田班）」に研究が受け継がれ、移行困難患者の成人移行に関する症例集の作成や病院間移行のスキームの作成などが行われてきた。

しかしながら、上記事業および調査研究は医療機関を主体として行われてきたものであり、患者主体の目線や、厚労省が各自治体への設置を目指している移行期医療支援センターとの連携に乏しいものであった。その問題の解決を目指すため、慢性疾患成人移行アプリの開発と移行期医療支援センターとの連携に取り組むこととした。

A. 研究目的

小児医療の進歩の結果、疾患を持ちながら成人する患者が増えているが、適切な「成人移行支援」が提供されていないために多くの課題が残されている。成人移行支援の体制整備を目的として、平成27年度から2年間、「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業」が行われ、多職種連携チームによる成人移行支援外来が各地で始まった。それを受けた形で、平成29年度から3年間行われた厚生労働科学研究「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（窪田班）」にて、「成人移行支援コアガイド」が全国に配付された。その後、令和2年度から国立高度専門医療研究センター医療研究連携推進本部横断的研究推進費による「病院間の

B. 研究方法

本研究班は、慢性疾患成人移行アプリの開発、運用と全国の移行期医療支援センターとの連携を柱にしており、慢性疾患成人移行アプリの患者への試用は以下の医師が行い、研究代表者の研究協力者として登録した。

島袋林秀 国立成育医療研究センター総合診療科 診療部長
前川貴伸 国立成育医療研究センター総合診療科 診療部長
飯島弘之 国立成育医療研究センター総合診療科 医師

- (1) 慢性疾患成人移行アプリの開発は、東京都移行期医療支援センターとの連携で行い、株式会社ミラボとアプリの開発・運用に関して検討を進める。株式会社ミラボは予防接種・健診・検診スケジューラー、電子母子手帳等の自治体向け子育て関連のアプリを開発しており、全国 200 を超える自治体で採用されている実績がある。現在、株式会社ミラボからは営業担当 2 名、アプリ開発担当者 4 名が参画しており、強力な推進体制を得ている。ユーザーインターフェースも含め、アプリのデザインや内容に関して、毎月オンラインによる面談で詳細を詰めていく。(分担研究者：窪田、三浦)
- (2) 1 年目は主に自立(自律)支援を慢性疾患成人移行アプリで試行していく。アプリに成人移行支援のガイド、移行準備チェックリストを入れ、サマリーなどを自分で入力できるようにする。(分担研究者：窪田、三浦、稲垣、一ノ瀬および研究協力者：島袋、前川、飯島)
- (3) 各自治体の移行期医療支援センターと連携し、問題点を抽出し、解決の方法を検討する。(分担研究者：窪田、三浦)
- (4) 国立国際医療センター病院における、成人移行患者を受ける側のトランジションチームを用いた病院間移行を増やす。運用マニュアルを作成し、一部を慢性疾患成人移行アプリにその内容を組み込む。(分担研究者：窪田、稲垣)
- (5) 在宅医療を必要としている成人移行支援対象患者に対して、病院、地域双方に向けたマニュアルを作成し、一部を慢性疾患成人移行アプリにその内容を組み込む。(分担研究者：窪田、一ノ瀬)
- (6) 複数回の web 会議を設定し、上記(1)～(5)の結果を共有し、内容を検討する。(分担研究者：窪田、三浦、稲垣、一ノ瀬および研究協力者：島袋、前川、飯島)

(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

慢性疾患成人移行アプリを完成させた(資料)。そこには次年度開発予定だった、自律的意思決定困難な患者の成人移行支援機能として、医療的ケアや福祉サービスの利用状況を保護者が入力できる機能を追加した。

また、東京都移行期医療支援センターと連携し、症例検討会を複数回開催した。この症例検討会には成人医療機関の医療者にも参加して頂き、それぞれの立場で問題点を抽出し、解決の方法を検討した。また、令和 5 年度難病等制度推進事業移行期医療支援体制実態調査にも協力し、今まで移行期

医療支援センターが設置されていなかった自治体の会議に出席し、移行期医療支援のアドバイスも行った。

日本小児科学会に自律的意思決定が困難な患者の成人移行支援のあり方を検討するワーキンググループが設置され、アプリの開発を進めていることを報告した。

D. 考察

小児期発症慢性疾患の成人移行支援に関しては、これまで医療機関、特に小児医療機関を主体として行われてきたものであり、患者主体の目線が乏しかった。また、厚労省が各自治体への設置を目指している移行期医療支援センターとの連携も進んでいなかった。

今回開発した慢性疾患成人移行アプリの最大の特徴は、記入することだけで患者自身の学びになるように作られているところである。例えば、「自分の病名について知っていますか」という問いに対し、回答欄で「はい」を選択すれば問題ないが、「いいえ」あるいは「ある程度」と回答した際に、以下の助言がポップアップする。

- ・主治医に病名をたずねましょう。
- ・病名が複数ある場合は、どれが主な者か確認しましょう。
- ・それぞれの病気の状態について、知っておきましょう。
- ・自分の病気について、インターネットや本で、自分でも調べてみましょう。

この機能によって、自己学習が進み、ヘルスリテラシーの獲得に寄与するようになってきている。

また、医療的ケア児に関しては、移動・食事・排泄・入浴・コミュニケーションなどの日常生活活動(ADL)、胃瘻、気管切開などの医療デバイスの有無、知的障害の有無、そして在宅指導管理料や医療費助成の種類を記載できるようにした。これにより、保護者の確認が進むとともに、成人診療科に移行する際の、社会的側面の情報を共有しやすくした。

以上の機能によって、自立可能な患者に対しては自立支援が進み、自立が難しい患者に関しては、診療科の移行が進むことを期待できる。さらに今後、全国の移行期医療支援センターとの連携の中でバージョンアップがされることで、さらなる改善が期待できる。

E. 結論

慢性疾患成人移行アプリを広く全国の小児期発症慢性疾患を持つ患者に使用して頂き、誰一人取り残されることのない悉皆性のある成人移行支援の構築に繋がたいと考えている。

F. 研究発表

(論文発表)

窪田 満

1. Shu Utsumi, Suto Maiko, Taro Moriwaki, Hiromu Miyake, Shimada Yuhei, Shoko Kubota, Satoko Uematsu, Kenji Takehara, Mitsuru Kubota: Benefits to Clinicians of Nonpharmacological Distraction During Pediatric Medical Procedure. Hospital pediatrics 2024, 14(2) e123-e131
 2. Yusuke Shimaoka, Takashi Ishikawa, Rinshu Shimabukuro, Mitsuru Kubota, Akira Ishiguro, Toshinao Kawai: Obturator internus muscle abscess in a case of X-linked agammaglobulinemia. Pediatrics International 2024, 66(1) e15775
 3. Takashi Ishikawa, Yoji Uejima, Masashi Okai, Kyoko Shiga, Kensuke Shoji, Isao Miyairi, Motohiro Kato, Shintaro Morooka, Mitsuru Kubota, Takashi Tagaya, Satoshi Tsuji, Satoshi Aoki, Kentaro Ide, Hideki Niimi, Toru Uchiyama, Masafumi Onodera, Toshinao Kawai: Melting temperature mapping method in children: Rapid identification of pathogenic microbes. Journal of Infection and Chemotherapy 2023, 30(6):475-480
 4. Anna Kaizuka, Yusuke Tokuda, Shintaro Morooka, Yoshihiro Gocho, Takanori Funaki, Toru Uchiyama, Yuiko Hirata, Takahiro Yasumi, Takanobu Maekawa, Mitsuru Kubota, Akira Ishiguro: Pediatric hemophagocytic lymphohistiocytosis after concomitant administration of SARS-CoV-2 vaccine and influenza vaccine. Journal of infection and chemotherapy 2024, 30(1) 67-70
 5. Yo Murata, Hiroshi Masuda, Shintaro Moroka, Nobuyuki Yotani, Noriko Morimoto, Mitsuru Kubota, Akira Ishiguro: Kawasaki Disease with Facial Nerve Palsy. Indian journal of pediatrics 2023, 91(1) 101.
 6. Kazu Ishikawa, Itaru Hayakawa, Hiroshi Masuda, Mitsuru Kubota, Akira Ishiguro: Multi system inflammatory syndrome in clinically mild encephalitis/encephalopathy with reversible splenic lesion. Indian journal of pediatrics 2023, 90(9) 940-941
 7. Daiki Tanaka, Shunsuke Amagasa, Nanae Kikuchi, Ryuji Sasaki, Satoko Uematsu, Satoshi Tsuji, Mitsuru Kubota, Satoshi Nakagawa: Clinical utility and patient distribution of brief resolved unexplained event classification for apparent life-threatening events. Pediatric emergency care 2023, 39(7) 507-510
 8. Shunsuke Amagasa, Shu Utsumi, Taro Moriwaki, Hideto Yasuda, Masahiro Kashiura, Satoko Uematsu, Mitsuru Kubota: Advanced airway management for pediatric out-of-hospital cardiac arrest: A systematic review and network meta-analysis. The American journal of emergency medicine 2023, 68 161-169
 9. Jun Mori, Taizo Furukawa, Kazuki Kodo, Hisakazu Nakajima, Miori Yuasa, Mitsuru Kubota, Yosuke Shigematsu: A patient with urinary succinylacetone-negative hereditary tyrosinemia type 1. Pediatrics international 2023, 65(1) e15644
 10. Yasuyuki Fuseda, Takashi Tagaya, Satoshi Tsuji, Shunsuke Nosaka, Akihiro Fujino, Mitsuru Kubota, Akira Ishiguro: Ball-valve syndrome mimicking gastric perforation in a toddler with gastrostomy. Pediatrics international 2023 65(1) e15694
 11. Jin Sato, Nobuyuki Yotani, Kensuke Shoji, Teizaburo Mori, Akihiro Fujino, Makoto Hikosaka, Mitsuru Kubota, Akira Ishiguro: Necrotizing fasciitis following rapidly deteriorating neonatal omphalitis with good initial presentation. IDCases 2023, 32 e01750
 12. Shunsuke Amagasa, Satoko Uematsu, Mitsuru Kubota, Masahiro Kashiura, Hideto Yasuda, Mineji Hayakawa, Kazuma Yamakawa, Akira Endo, Takayuki Ogura, Atsushi Hirayama, Hideo Yasunaga, Takashi Tagami: Relationship between institutional ventilated COVID-19 case volume and in-hospital death: A multicenter cohort study. PloS one 2023, 18(6) e0287310
- (以下、参考までに関連のある総説)
- ・窪田 満:【障害児の成人移行支援の課題とトランジション】小児慢性疾患患者の成人移行体制の構築. 総合リハビリテーション 2023, 51 1155-1161
 - ・窪田 満:【How to Follow-up-ハイリスク児フォローアップの必修知識 2023】思春期以降 合併症, 慢性疾患の成人移行支援. 周産期医学 2023, 53(4) 565-568
- 三浦 大
1. Hiroshi Hayashi, Kazuhiro Uda, Yumi Araki, Shogo Akahoshi, Miki Tanaka, Koichi Miyata, Hiroshi Hataya, Masaru Miura: Association of

yersinia infection with Kawasaki disease: a prospective multicenter cohort study. *Pediatr Infect Dis J* 2023, 42(12) 1041-1044

2. Ayako Miyazawa, Takahiro Matsushima, Hiroshi Sakakibara, Shogo Akahoshi, Yoshihiko Morikawa, Yutaro Koyama, Koichi Miyata, Hiroshi Hataya, Masaru Miura: Clinical implications of gallbladder enlargement in Kawasaki disease. *Pediatr Int* 2023, 65(1) e15543
3. Kazuki Iio, Yoshihiko Morikawa, Koichi Miyata, Tetsuji Kaneko, Masahiro Misawa, Hiroyuki Yamagishi, Masaru Miura: Identifying Kawasaki disease with a low coronary artery aneurysm risk. *Pediatr Infect Dis J* 2023, 42(7) 608-613
4. Hitoshi Mori, Naokata Sumitomo, Kenta Tsutsui, Hideo Fukunaga, Hidemori Hayashi, Hiroshi Nakajima, Shota Muraji, Taisuke Nabeshima, Daisuke Kawano, Yoshifumi Ikeda, So Asano, Junichi Nitta, Shigeo Watanabe, Tatsunori Hokosaki, Seiichi Sato, Toshiyuki Chisaka, Takashi Higaki, Tadashi Nakajima, Shuntaro Tamura, Yoshiaki Kaneko, Kentaro Ikeda, Ayako Okada, Hideki Kobayashi, Hirohiko Motoki, Hitoshi Minamiguchi, Tomohiko Imamura, Satoshi Shizuta, Mitsuharu Kawamura, Yumi Munetsugu, Tsugutoshi Suzuki, Takashi Murakami, Hitoshi

Horigome, Tsutomu Wada, Motoki Takamuro, Junichi Ozawa, Hiroshi Suzuki, Daisuke Izumi, Sou Otsuki, Masaomi Chinushi, Ken Kato, Masaru Miura, Jun Maeda, Masato Fukunaga, Hidekazu Kondo, Naohiko Takahashi, Takeshi Tobiume, Itsuro Morishima, Kenji Kuraishi, Kentaro Nakamura, Hiroshi Hayashi, Hirohiko Suzuki, Yukihiro Yoshida, Seiji Fukamizu, Rintaro Hojo, Norihito Nuruki, Masao Yoshinaga, Kentaro Hayashi, Hidehira Fukaya, Jun Kishihara, Toshiki Kobayashi, Ritsushi Kato: Efficacy of Subcutaneous implantable cardioverter-defibrillators in ≤18 year-old CHILDREN: SAVE-CHILDREN registry. *Int J Cardiol* 2023, 371 204-210

(学会発表)

1. 窪田 満：成人移行支援の新しい考え方. 第31回日本医学会総会 2023 東京 柱 3-1 2023 年 4 月

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

資料：慢性疾患成人移行アプリ

資料 1. リーフレット



ダウンロードはこちらから 無料

Transition 慢性疾患成人移行アプリ
お持ちのスマートフォンの機種に合わせて QR コードからダウンロード

App Store からダウンロード Google Play で手に入れよう

MiiD ログイン時に登録されます
MiiD (ミード) は、公共サービスにおける認証を管理するサービスです

App Store からダウンロード Google Play で手に入れよう

このアプリは、疾患をお持ちのお子様の成長記録、疾患をお持ちのご本人様がご自身の記録を詳細に入力・保存・管理ができます。

保存した記録は、症状の経過を把握したり、治療の効果をモニタリングでき、家族や医療チームと共有することで、コミュニケーションを円滑にし、より適切な医療ケアが提供されることが期待できます。

日常の些細なことも写真で記録ができますので、お手軽に利用することも可能です。このアプリを利用することによって自分自身の病気をしっかりと把握し、病気と向き合いながら大人になっていくことを支援したいと考え、リリースしました。

アプリ画面



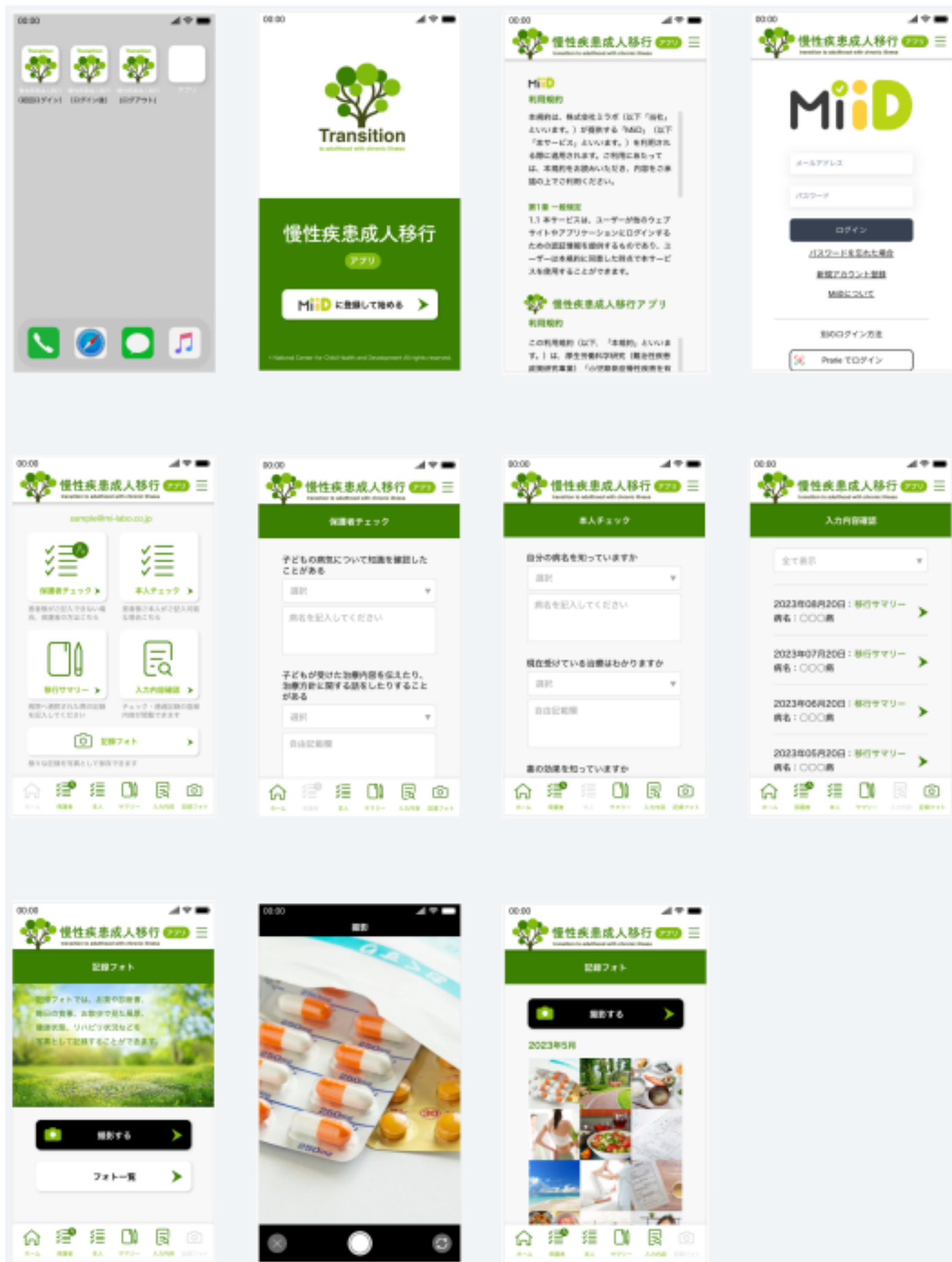
監修

・厚生労働科学研究「小児期発症慢性疾患を有する全ての子どもに対する成人移行支援の均てん化と移行期医療支援センターとの連携に向けた調査研究
(研究代表者:国立成育医療研究センター総合診療部統括部長 窪田 満)」班(窪田班) ・東京都移行期医療支援センター ・東京都立小児総合医療センター

開発

milabo

資料 2. フレームワーク



資料 3. 本人用チェックリストと助言

【慢性疾患成人移行アプリ用チェックリスト 本人用】

質問に対し、「はい」「該当なし」ではなく、「ある程度」「いいえ」と回答した場合の助言

○自分の病名を知っていますか

- ・主治医に病名をたずねましょう。
- ・病名が複数ある場合は、どれが主なものか確認しましょう。
- ・それぞれの病気の状態について、知っておきましょう。
- ・自分の病気について、インターネットや本で自分でも調べてみましょう。

○現在受けている治療はわかりますか

- ・主治医に確認しましょう。
- ・飲んでいるお薬の名前を確かめましょう。
- ・注射しているお薬の名前を確かめましょう。

○薬の効果を知っていますか

- ・お薬手帳を見て、名前と量・回数などを確かめましょう。
- ・薬局でもらう「お薬説明書」を読みましょう。
- ・薬局でお薬を受け取る際に薬剤師から説明を受けましょう。
- ・薬剤師から受けた説明を主治医に話して確認を取りましょう。

○薬の副作用を知っていますか

- ・薬局でもらう「お薬説明書」を確認しましょう。
- ・薬局でお薬を受け取る際に薬剤師から説明を受けましょう。
- ・薬剤師から受けた説明を主治医に話して確認を取りましょう。
- ・主治医に伝えるべき副作用を知っておきましょう。
- ・食事や併用薬の注意点も覚えておきましょう。

○薬を自分で用意して飲んでいますか

- ・自分で内服管理できるように家族と話し合しましょう。
- ・外出や旅行などのイベント時の内服方法を主治医と話し合しましょう。
- ・飲み忘れたときの対処法を主治医に確認しましょう。
- ・残薬を数えて、外来の際に必要な処方日数を伝えるようにしましょう。

○お薬手帳を自分で管理していますか

- ・自分で薬局に行き、処方を受けるようにしましょう。
- ・家族と一緒にお薬の内容を確かめましょう。
- ・アレルギーがある場合は、薬の名前を把握しておきましょう。

○受診しなければならない症状を知っていますか

- ・緊急に受診すべき症状と対応方法を主治医にたずねましょう。
- ・緊急時の受診方法を確認しましょう。
- ・定期的な受診を早めたほうがよい症状を知っておきましょう。

○妊娠・出産の注意点について医療スタッフと話したことがありますか

- ・病気に関する注意点を主治医に確認しましょう。
- ・妊娠・出産による身体への負担や薬の影響などを知っておきましょう。
- ・分娩後・授乳期まで含めた説明を受けましょう。
- ・パートナーに伝えることができるように理解しておきましょう。

○自分で外来の予約を取っていますか

- ・自分の予定と適切な受診間隔を把握して、外来を予約しましょう。
- ・予約した日時をスマートフォンや手帳に記録し、忘れないようにしましょう。
- ・予約を変更するときは、残薬や必要な検査を確認し再予約しましょう。

○病院まで独りで来て受診することはできますか

- ・病院名と住所を知っておきましょう。
- ・病院までの交通手段と所要時間を調べましょう。
- ・病院到着後の院内の順路を確認しておきましょう。
- ・診察室に独りで入るようにすることもお勧めします。

○病気のことを周囲の人に話せますか

- ・自分の病気について理解できていますか。
- ・わからないことは主治医に確認しましょう。
- ・医療スタッフに話してアドバイスをもらいましょう。
- ・必要だと思う人に病気のことを話しましょう。
- ・話す相手によって、どこまで話すか考えられるようにしましょう。

○診断書や意見書など必要な書類の記載を主治医に依頼できますか

- ・書類の目的、依頼元、提出期限などを説明できるようにしましょう。
- ・必要なときは紙に依頼内容を書いて、主治医へ渡しましょう。
- ・書類を申請する窓口や受け取り方法を確認しましょう。

○自分の医療記録を管理していますか。

- ・重要な記録は、スマートフォンのカメラで撮影しておきましょう。
- ・検査記録などはファイルに綴じて整理しましょう。
- ・お薬手帳は自分で管理しましょう。

○診察時に自分から医療スタッフに話すことはできますか

- ・診察室に入ったら、自分から挨拶をしましょう。
- ・診察時に話すことを、事前に決めておきましょう。
- ・「質問してもいいですか」と自ら話す意思を示すことも大切です。
- ・質問リストを準備し、読み上げてもよいでしょう。
- ・忘れないように回答を記録しておきましょう。

○医療スタッフからの質問に答えることはできますか

- ・できるだけ、「はい/いいえ」だけでなく一言添えましょう。
- ・わからないことも意思表示をしましょう。
- ・わからないことは、自分で調べたり家族にたずねたりして、答えられるようにしましょう。

○成人向けの診療科への転科・転院について担当医と話したことはありますか

- ・成人診療科への転科・転院が必要かどうか、主治医に確認しましょう。
- ・成人診療科に転科・転院する場合、何歳頃がいいか話し合っておきましょう。
- ・転科・転院先の医療施設の候補を主治医と相談しておきましょう。

【移行サマリー】

○1～3 のサマリーごとに病名を記入する（自由記載欄）

○診断時の情報

- ・年齢（ ）歳
- ・診断のきっかけ（自由記載欄） ＜「症状」や「検査異常」も含む＞
- ・治療
 - ☐なし
 - ☐あり → ☐薬 ☐手術 ☐その他（自由記載欄）

○その後の経過症状

- ・現在の症状 ☐なし ☐あり （自由記載欄）
- ・今後注意すべき症状 ☐なし ☐あり （自由記載欄）
- ・緊急受診のタイミング（自由記載欄）
- ・その場合の対処方法 （自由記載欄）

○通院の回数について

☐月に1回 ☐数か月に1回 ☐半年に1回 ☐1年に1回 ☐数年に1回

○現在の治療について

- ☐経過観察のみ行っている
- ☐定期的に薬を服用（または注射）している
- ・薬1（自由記載欄） 薬2（自由記載欄） 薬3（自由記載欄）・・・
- ・10個まで追加できる
- ☐主な副作用（自由記載欄）
- ☐今後、手術などの入院治療が必要になる可能性が高い（自由記載欄）

○日常生活

- ・運動 ☐制限なし ☐制限あり （自由記載欄）
- ・車の運転 ☐制限なし ☐制限あり （自由記載欄）
- ・食事 ☐制限なし ☐制限あり （自由記載欄）
- ・喫煙 ☐制限なし ☐制限あり （自由記載欄）
- ・飲酒 ☐制限なし ☐制限あり （自由記載欄）
- ・職業 ☐制限なし ☐制限あり （自由記載欄）
- ・妊娠・出産 ☐制限なし ☐制限あり （自由記載欄）
- ・現在の就学・就労
- ・その他 （自由記載欄）

○医療機関

- ・通院先A～Cごとに（病院名）（診療科）（担当医名）（電話番号）
- ・緊急時対応の医療機関
 - ☐通院先1 ☐通院先2 ☐通院先3 （優先順位）

○医療費

- ・健康保険
 - ☐被保険者（保険の加入者） ☐被扶養者（加入者の家族） ☐被用者保険 ☐国民健康保険
- ・医療費助成
 - 小児慢性特定疾病 ☐なし ☐あり
 - 指定難病 ☐なし ☐あり
 - 身体障害者 ☐なし ☐あり
 - 障害等級（自由記載）級

資料 4. 保護者用チェックリストと助言

【慢性疾患成人移行アプリ用チェックリスト 保護者用】

質問に対し、「はい」「該当なし」ではなく、「ある程度」「いいえ」と回答した場合の助言

○子どもの病気について知識を確認したことがある。

- ・子どもと病気について話す機会を設けましょう。
- ・主治医とどんな話をしたか、受診後に確認するのもいいでしょう。
- ・インターネットや本で病気について調べるように促しましょう。
- ・子どもへ必要な情報を提供できるようになり、日常生活における健康へのアドバイスに繋がります。

○子どもが受けた治療内容を伝えたり、治療方針に関する話をしたりすることがある。

- ・子どもと治療について話す機会を設けましょう。
- ・主治医とどんな話をしたか、受診後に確認するのもいいでしょう。
- ・薬剤師から薬について説明してもらうのもいいでしょう。
- ・子どもが自身の病気・治療をどのように理解しているか把握できます。

○子どもが病状・検査・治療・健康について記録をつけるように手助けしている。

- ・子どもが、検査・処方・手術などの記録がつけられる方法を一緒に考えてみましょう。
- ・ときどき、声かけをして記録が継続できているか確認しましょう。
- ・子どもが自身の病気を主体的に管理できることに繋がります。

○子どもと、成人後の健康保険・社会保障制度と医療費について話したことがある。

- ・子どもが社会人になる前に、保護者から伝えるようにしましょう。
- ・わからない場合は、主治医やソーシャルワーカーに尋ねましょう。
- ・社会保障や医療費に関する情報は、成人期における経済面での管理や自立に必要です。

○服薬管理やケアは子ども自身が行い、保護者は見守っている。

- ・子どもが自身の体に責任を持つため、服薬管理やケアは自分で行えるように医療者と相談して進めていきましょう。
- ・子ども自身で服薬管理やケアができるようになって、保護者は関心を持ち見守っていきましょう。
- ・見守りは、自己流のケアになったり、怠棄したりするなどの問題を早期に把握することに繋がります。

○体調不良時の対処（自宅での応急処置や受診が必要なタイミング）を子どもに伝えることができる。

- ・子どもが医療者から聞いている体調不良時の対処法を確認しましょう。
- ・体調不良時に保護者が今まで実施してきた対処法を、実際の場面で子どもに伝えてください。子どもは安心して対処できるようになります。
- ・対処がスムーズにいくことで状態の悪化を防止することに繋がります。

○子どもが自分で次の受診日を決めている。

- ・予約を取ったり変更したりする際は、子どもに電話をかけさせましょう。
- ・外来に受診する前に、自分のスケジュールがわかるようにしておきましょう。
- ・予約の取得や日時の確認に関して、本人ができるようになるまで見守りましょう。

○子ども独りで診察を受けている

- ・医師と相談して、独りで診察を受けられるようにしましょう。
- ・まずは、診察室での医師と子どもの診療を見守ることから開始しましょう。
- ・子どもが安心して診療が受けられるように、診察の前に医師への報告・相談内容を子どもと話し合っておきましょう。
- ・診察後、検査結果を含めた診察内容を子どもから聞くことも習慣化しましょう。

○薬の受け取りや医療用品の注文は、子ども本人ができるように手助けしている。

- ・薬の処方や医療用品の注文に関して、本人ができるようになるまで見守りましょう。
- ・外来に受診する前に薬や医療用品の残量を数え、医師に依頼する必要量がわかるようにしておきましょう。
- ・子どもが独りでできるところから進めてください。自立した受療行動が養われます。

○子どもは医療者からの説明をよく理解している。

- ・医療者の説明をどのように理解しているか、子どもに確認するようにしましょう。
- ・理解が不十分な点は子どもから質問させるようにしましょう。
- ・インターネットや本も使って、自分で調べるように促しましょう。

○検査や治療に関し複数の選択肢がある場合、子どもが十分に考えや気持ちを表現できる。また、保護者と意見が異なったときは話し合いができています。

- ・子どもの選択に対しメリット・デメリットの両方が考えられているか、他の人の意見も聞いているか話し合い、本人の意思決定を支えていきましょう。
- ・わからない点があれば、主治医に質問させるようにしましょう。

○将来の生活、仕事、結婚・出産などについて、子ども本人が家族および医師、看護師、他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー・心理士など）と話をしている。

- ・進学や就職の際に、長期的な経過を含め病気の影響を確認しておきましょう。
- ・就職先に困った際、就労支援を受けられないか相談しましょう。
- ・結婚や妊娠・出産の注意点を尋ねておきましょう。

○保護者は小児診療科・施設卒業し、成人診療科・施設へ転科・転院することを受け止めている。

- ・受け止められていない理由を、医療者へ相談しましょう。
- ・保護者と子ども本人が納得してから転科・転院しましょう。
- ・転科・転院は必須ではありません。小児診療科・施設に通院を続ける場合も、子どもが独りで受診できるよう自立を促しましょう。
- ・転科・転院した後も、1回は（必要あれば複数回）小児診療科・施設に受診し、進捗の状況を報告しましょう。

資料5. 自律的意思決定が困難な患者のチェックシート

【自律的意思決定が困難な患者のチェックシート】

保護者チェックの下部に追加する

「成人後も生活の支援や医療的ケアが必要な場合は以下の項目をご記入下さい」

【現在のADL】 ☐問題なし

移動: ☐歩行可 (☐自立 ☐見守り ☐介助) ☐車いす利用 ☐バギー利用

☐寝たきり

食事: ☐経口摂取 (☐自立 ☐介助)

☐注入 (☐経鼻経管栄養 ☐胃ろう ☐十二指腸チューブ ☐腸瘻)

☐中心静脈栄養 (☐ポート ☐C Vカテーテル)

排泄: ☐トイレ ☐オムツ ☐ストマ ☐導尿 ☐浣腸

入浴: ☐自立 ☐介助 (☐家族が介助 ☐ヘルパーが介助 ☐訪問入浴)

言語によるコミュニケーション: ☐可 ☐不可

受診上の配慮: ☐不要 ☐要 (☐採血 ☐服薬 ☐検査 ☐待ち時間 ☐通院)

【現在の医療デバイス】 ☐なし

☐胃管 ☐十二指腸チューブ ☐胃瘻 ☐TPN ☐気管切開 ☐酸素 ☐人工呼吸器

☐ストマ ☐導尿 ☐自己注射 ☐腹膜/血液透析 ☐その他

【現在の知的障害】 ☐なし ☐あり

【現在の在宅指導管理料】 ☐算定なし

☐在宅酸素療法指導管理料 ☐在宅自己導尿指導管理料 ☐在宅小児経管栄養法指導管理料

☐在宅寝たきり患者処置指導管理料 ☐在宅人工呼吸指導管理料

☐在宅成分栄養経管栄養法指導管理料 ☐在宅気管切開患者指導管理料

☐在宅中心静脈栄養法指導管理料

☐在宅自己腹膜灌流指導管理料 ☐その他

()

【医療費助成、手帳、年金等】 小児慢性特定疾病

☐有 ☐無

指定難病

☐有 ☐無

身体障害者手帳

☐有 ☐無

療育手帳

☐重度 ☐中度 ☐軽度 ☐無

障害年金

☐有 ☐無

相談支援専門員

☐有 ☐無

【現在の通院手段】

☐徒歩 ☐自家用車 ☐電車 ☐バス ☐タクシー/福祉タクシー ☐その他

()

【現在の家族構成、家族によるサポートの状況】

【現在の就学・就労・日常生活の状況】