



成人移行支援 コアガイド (ver1.1)



Health Care Transition



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（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

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 副看護師長
掛江 直子	国立成育医療研究センター 生命倫理研究室 室長／小児慢性特定疾病情報室 スーパーバイザー
賀藤 均	国立成育医療研究センター 病院長
窪田 満	国立成育医療研究センター 総合診療部 統括部長
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・思春期リエゾン診療科 診療部長
本田 雅敬	東京都病院経営本部 臨床研究アドバイザー／東京都立小児総合医療センター 前院長
平田 陽一郎	北里大学病院 小児科 准教授
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 看護師長

執筆協力

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、その何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者も多い。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、例えば患者本人が受診せずに、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。そういった自らの疾患を受け入れ理解して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し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、日本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も言われている。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 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」(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頂ければ、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	
児の心理社会的発達課題を踏まえた早期からの自律支援	
心理社会的発達のアセスメント	
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	13
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	23
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	37
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	
参考資料	45
結びにかえて	85

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」と呼ぶ。諸外国ではHealth Care Transitionと呼ばれる。なお、ケアの中心が小児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（トランスファー）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医療支援が促進される。

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シームレスに移行できる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、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、など大きく分けて3つの形態があるといわれている¹⁾。いずれの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期医療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。

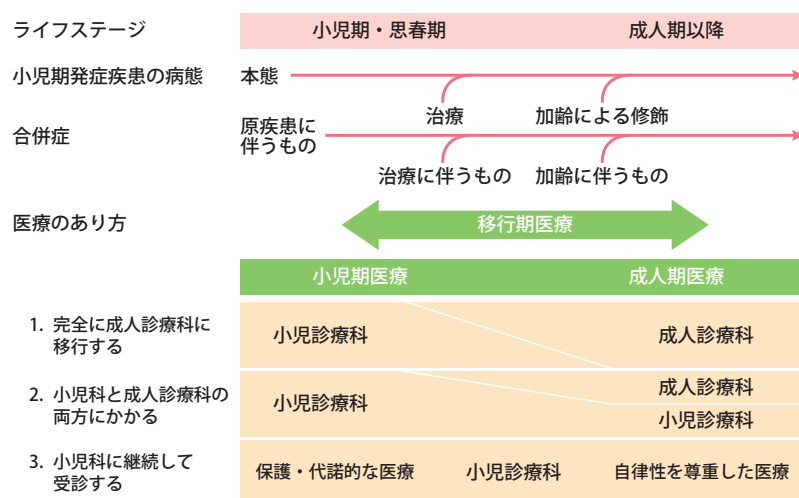


図. 日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」日児誌 118 (1) : 98-106, 2014

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ため、「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ことの重要性を理解しないままに保護者の手から自己管理へ移った時に問題が生じやすく、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ず自立が困難となる例も報告されているが、4) この様な不安定な時期に成人診療科への転科が必要になることが多く、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、などの理由から、移行期医療支援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支援計画であること、③保護者ではなく患者自身が管理できる様にすること、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について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 Elements 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。

[Six Core Elements of Health Care Transition : 移行期医療に関する主な 6 つの構成要素]

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、患者と保護者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。患者と保護者とでセルフケアのゴールを作成する。成人施設では患者を迎えてオリエンテーションをする方法を検討する。

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、連携を図る。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、成人側での状況を評価、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ない。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）、自立が極めて困難な患者（例：重症心身障害児者）等では、医療のみならず福祉の支援が不可欠であるため、障害福祉の施策等も踏まえた移行支援の検討が必要である。

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にも含まれている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

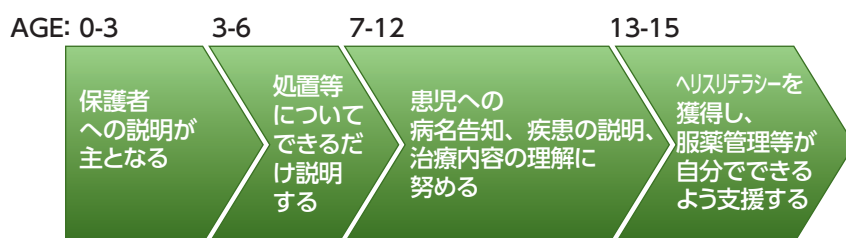
- 1) 小野智美:「子どもの自律性 (Autonomy)」の概念分析. 日本看護科学会誌23 (4) : 71-79, 2004.
- 2) Erikson, E. H. (1950) . Childhood and society. W. W. Norton & Company. (エリクソン. 仁科弥生 (訳)) : 幼児期と社会. みすず書房, 1977.
- 3) Steinberg, L., & Silverberg, S. B. : The vicissitudes of autonomy in early adolescence. Child Dev, 57, 841-851, 1986.

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

小児期には、それぞれの児の成長・発達に合わせて、患者に対してヘルスリテラシーを高め、将来自らの医療について自己決定できる自律的な患者へと育てるための自律（自立）支援に、日常的な小児科診療の場面で取り組むことが重要である。また、親に対しても、児の適切な自律（自立）支援を後押しするための情報提供が必要である。

先行研究では、大体12歳くらいから「成人移行支援」を意識して介入していくことが推奨されているが、その基盤となる患者の自律性（autonomy）の発達支援については、それ以前の生活、ならびに小児科診療において培われる必要がある。特に、小児が難病・慢性疾患に罹患している場合には、発症（診断）時から、将来を考えた「患者-家族-医療者」関係の構築と、過保護・過干渉にならないための生活指導や支援が必要である。



小児科診療では、児の成長・発達に合わせて自律性を身に付けられるよう、適宜適切な支援をしていくことが求められる。それは主に、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などである。このような概念を基盤とした自律支援の在り方はまだ十分な議論や検証がなされておらず今後の重要な課題の一つである。本コアガイドでは、大阪母子医療センターで作成された「子どもの療養行動における自立のためのめやす」【参考資料1-1、1-2】を紹介する。

また、児の心理社会的発達課題を踏まえた早期からの自律支援と、児の心理社会的発達のアセスメントに有効と思われるツールを紹介する。

児の心理社会的発達課題を踏まえた早期からの自律支援

自律を念頭においた子どもの療養行動とその支援【参考資料1-1、1-2】

慢性疾患をもつ子どもは、治療や日々の生活において様々な苦痛を経験している。小さな子どもが悩み・苦しむ様子は、親に憐憫の情を容易に生じさせ、自分が守ってやらねばならないという思いや行動へとつながっていく。医療者からみると「過保護・過干渉」であっても、親にとってはそうせざるを得ないそれぞれの理由がある。長い治療生活における危機的状況の際に、精神面へのケアが不足していたこと、養育に関する実地的な支援を受けてこなかったという積み重ねも遠因となっている。

成人期への移行支援は、子どもの自律（自立）支援、成長発達支援の一部である。本人の意思・意向を尊重した支援とするためには、各発達段階にふさわしい物理的・心理的な準備を整え、その人らしく積み重ねてゆくことが求められる。またそれぞれの成長発達段階に生じる諸問題により、移行支援チームのメンバーである医療・教育・社会福祉などの専門職の構成や優先順位が変更となる。そのためその時々の問題のみにとらわれてしまわないように、長期的な目標を常にチームで共有していることが必要となる。

子ども自身や家族が、それぞれの時期に生じやすい問題点に気づき、その子・その家族らしい方法で乗り越えていけるように支援するための視点を、子ども・親との向き合い方、医療者としての役割の二つの視点で解説する。

各発達段階においてすべての職種が、このような視点を活用し、共通の理解と認識をもって支援することが望ましい。

【乳児期】

乳児期の子どもをもつ親は、夫婦・家族としての役割形成段階にあるため、この時期の診断・発症は夫婦そのものの関係性を壊すことになりかねない。さらに、子どもとの愛着形成が、子どもの成長発達の基盤になるだけではなく、親の病気に対する受け止めや、退院後の養育を支えることとなる。よって、医療者は、親が理解し納得できるように説明し、子どもの治療養育に前向きになれるよう支援することが重要である。最も重要なことは現時点での医学知識のみで、子どもの病気は一生治らない、と断じないことである。また、親は初めての子育てが疾患を持った子どもの養育となるため、健常児の養育方法をどのように変更すればよいのかわからず、正しく適切な方法なのか一つ一つに戸惑う。このような時期は、複数の医療者による説明・情報・ケア方法等の些細な違いが混乱の原因となる。医療者は、その子どもに適した養育のモデルとなり、ケア方法などは原理原則をわかりやすく伝えるとともに、その親の望む方法をできるだけ取り入れるようにすること、親自身が日常生活の中で子どもに具体的に説明し、導けるようにすることが重要である。

【幼児期】

幼児期は、自我が芽生え、医療者・親に対してことごとく「イヤ」を連発する。親は子どもに対して「かわいそう」という思いを抱きやすく、適切な関わりを見失う時期でもある。親は、入院や外来診療時の医療者の関わり方を参考にして自らの養育に取り入れ、常に親として子どもにとって良い関わり方とは何かを模索している。医療者は、苦痛を伴う処置・治療に対しては、子どもの理解に合わせた方法で説明し、可能な限り本人の意思を取り入れる形で行うことと同時に、「必要なことを頑張った」体験として誇らしく思えるように関わる必要がある。また、親に対しては、子どもへの適切な関わり方のモデルとなるだけではなく、ライフイベントや病状・養育の変化など

に応じて実生活の中での親の迷いや困っていることについて共に考え工夫することが求められる。

【学童期】

学童期から思春期にかけて、親・家族は子どもを見守りながら徐々に子ども自身でできることを増やしていくような関わりが重要となる。学童は親・先生の指示に従順であり、言われた通りに行い、大人から褒められることで意欲も高まる。しかし、自立したセルフケアを行えるようになるためには、日々の実際的な方法について習熟するとともに病識形成が必要となる。医療者は、子どもに正しい知識をわかりやすく繰り返し教え、病気についての意味付けを子どもなりに行えるようにすることが重要である。この時期は、自分がなぜ病気になったのかという疑問を表出することがあるため、あらかじめそのような問いに対する心理的準備を行うことが重要となる。このような問いの背景には、周囲の友達との違いや、自分が親から望まれて生まれ、愛されてきたのかを確認するという意味も含まれている。この時期はこころの問題が表面化する時期でもあるため、CLSや臨床心理士とともに、子どものこころのケアが重要となる。そして、親が子どもの誕生を喜び、病気の有無にかかわらず「わが子」として大切に思っていることを伝えられるようにするためには、医療者も日々の診療の中で親を親として尊重し、認める関わりをしていくことが重要となる。

【思春期（中学生）～ 青年期】

幼児期に続き、親子関係を年齢にふさわしいものとするために努力が必要とされる時期である。また、アドヒアランスを揺るがす様々な要因があり、第二次性徴やホルモンバランスの変化から、従来の治療効果が薄れる、怠薬や生活習慣の乱れ、飲酒・喫煙などがあげられる。セルフケアは自己流になりやすく、「自分だけは大丈夫」のような根拠のない理由で怠薬などが起こりやすい。医療者は親とともに、このような兆候がないかどうか、子どもの言動反応を注意深く観察し、早期に把握することが重要となる。また、青年期は後遺症・合併症等も含め、予後に対する不安が高まる時期でもある。病名・病態・治療について本人に改めて説明する時期ではあるが、学童期に子どものわかる言葉で説明され、それ以降は専門用語も知らないという場合もある。系統的に伝える方法が良いのか、本人が疑問に思っていたり、具体的に困っていたりすることから始めるべきなのかは、個人差が大きいいため、事前に子どもの知っている内容や知りたい内容についての意向をよく聞くことが重要である。

さらに、ノンアドヒアランスの一因として病識以外に将来への漠然とした不安がある。「病気と共に生きる人」としてのアイデンティティを模索する中で、将来への漠然とした不安によって、服薬やセルフケアの意味を見失わせていることもある。親が子ども自身の将来について話し合う機会を持つことが、年齢にふさわしい親子関係へ促すこととなるが、その際、親が自信をもって子どもを支えられるようにしておくことが必要となる。

この時期の子どもは、親よりも、医療者や同年代や年上のピア（peer；同じ病気をもつ患者）との関わりの中から答えを見出していくことの方が多い。よって、医療者は子どもの相談に対して適切かつ有用な情報を提供し、子ども自身が主体となって答えを導き出せるよう支援するとともに、親・家族も子どもの将来の展望を持てるよう情報提供していく必要がある。そして、子どもと共に、親・家族にとっても同じ病気の子どもの持つ親との良い出会いが得られるよう、本人の意向を見ながら調整する必要がある。また、大人になるための準備として、成人医療への移行支援の必要性について具体的に説明するとともに、移行支援計画を子ども・親と共に立案する時期でもある。

【成人期】

進学・就職など、病気・治療に対する配慮を引き出せるように、自ら主体的に発言・行動することが求められる時期となる。親は引き続き見守ると同時に、問題解決に向けて子ども自身が主体となって行動できるように支援する必要がある。病気についての説明やその内容・方法は、説明先の特徴によっても異なる。誰にいつどのような方法で何を説明するのかについては、医療者・患者本人との十分な準備が必要となる。

この時期は医療機関の変更だけでなく、進学・就職やそれらに伴う転居など、生活状況も大きく変化する。成人医療機関への移行に際しては、事前に医療者が打ち合わせをするだけでなく、患者と医療者が顔を合わせておくことが心理的準備につながる。

この時期になると、親は自らの親の介護の問題や、長年積み重なった夫婦・家族間の不和が表面化することがある。また、親自身の高齢化に伴う身体・精神疾患の問題により、子どもの新社会人としての生活への適応を十分に支えられない可能性もある。医療者は、親もまた小児医療機関では対応できない問題がないかを見極められるよう支援し、適切な医療機関や社会福祉サービスへとつなげる必要がある。

コラム

子どもの権利条約における意見表明権とインフォームド・アセント

「児童の権利に関する条約（子どもの権利条約）」は、子どもの基本的人権を国際的に保障するために定められた条約で、18歳未満を「児童（子ども）」と定義し、国際人権規約（1976）が定める基本的人権を、その生存、成長、発達過程で特別な保護と援助を必要とする子どもの視点から、子どもの生存、発達、保護、参加という包括的な権利を実現・確保するために必要となる具体的な事項を規定している。1989年の第44回国連総会において採択され、1990年に発効。日本は1994年に批准している。

第12条〔意見表明権〕

締約国は、自己の見解をまとめる力のある子どもに対して、その子どもに影響を与えるすべての事柄について自由に自己の見解を表明する権利を保障する。その際、子どもの見解が、その年齢および成熟に従い、正当に重視される。

小児医療の現場でも、本条を根拠に、子どもである患者本人の意見にできるだけ耳を傾け、理解度に応じてその意見を尊重するために、子ども本人からアセント（賛意）を得ることが一般的になっている。年齢の目安としては、15～16歳くらいで、きちんと自分のことを知り、自分の意見を表明できることが望ましいとされている。そのためにも、10歳の1/2成人式を機に、自分の病気について話をする機会をもつような試みがされている。

いずれにしても、病名告知も含め、できるだけ嘘やごまかしのない丁寧な説明を心がけ、子ども本人が納得して治療に立ち向かえるよう支援することが大切である。また、慢性疾患においては、将来の予後、妊娠・出産への影響、遺伝の可能性等についても、伝えていくことが必要である。

心理社会的発達のアセスメント

1. 移行期において問題となる心理社会的因子

成育医療センター内における移行期支援外来およびリエゾン科における臨床現場において、移行期に問題となる心理社会的因子として以下が抽出されている。

- ①全般的発達や発達特性に応じた理解と支援を受けていない、または十分でないことを要因とした適応障害（不登校など）やうつや高度の不安など。
- ②移行の段階で疾病告知がなされていないまたは葛藤の多い思春期で初めて告知されたなどのプロセスから、疾患やそれに伴う検査や治療、将来などを受容する上で生じる適応障害、うつや高度の不安や行動化など。
- ③親子の関係性の問題（家庭内暴力や家族自身の抱えるメンタルヘルスの問題、親子の共依存など）

移行期となる思春期青年期にこのような問題が顕在化しても、その解決はより時間を要し困難であるばかりか、自律を大幅に妨げることに影響する。心理社会的アセスメントは、主に看護師または心理士（場合によっては地域の担当保健師など）などが定期的にアセスメントし、必要に応じて関係部署にコンサルテーションを行い、早期の心理社会的支援を構築していくことが望ましい。以下に、心理社会的アセスメントにおいて有効と思われるツールを、発達・認知機能、情緒機能、社会適応の3つの領域から紹介する。

2. 発達・認知機能評価

①デンバーⅡ発達判定法（1～6歳）【参考資料2】

就学前は特に発達全体をアセスメントすることが重要である

デンバーⅡは出生時から6歳までの子ども用に作成されており、年齢に応じた様々な課題に対する子どもの行動を観察することによって判定される。また125の課題あるいは項目から構成され、特定の道具を用い、様々な能力をスクリーニングするために個人・社会、微細運動・適応、言語、粗大運動、の4つの領域にわけて判定用紙に配列されている。発達判定にはより客観的な評価を行うために正しい検査法を知り熟練することが必要である。実際の健診での活用の際にはデンバーⅡ発達判定法講習会を受講することが望ましい。

②大田ステージ（LDT-R）による認知機能アセスメント（就学前～9歳まで）

小学校3年までの子どもの認知発達を短時間（5～10分ほど）で指定された用具を用いてアセスメントできる。詳細は <http://kokorosci.org/index.html> を参照。

③MMSE：Mini Mental State Examination（思春期以降）【参考資料3】

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る。

以上のスクリーニングで発達や認知機能の遅れが疑われる場合は、知能検査である新版K式発達検査（乳幼児から成人まで）、WISC-4（5歳0か月～16歳11か月まで）やK-ABC心理教育アセスメントバッテリーⅡ（2歳半～17歳11か月まで）などの知能検査を施行し、結果に応じた支援（福祉や教育）に繋げる。

3. 情緒機能のアセスメント

①抑うつの評価（小学校中学年以降）

思春期前の小学校中学年以降は本人のうつ状態のアセスメントが必要となる。また乳幼児期には親のメンタルヘルスの評価も重要であり、以下の2件法で簡便にアセスメントすることが可能である。

- ・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ないですか？

2つの項目があてはまる場合は心理士または子どもの心専門医などメンタルヘルス担当にコンサルテーションを仰ぐ。

②希死念慮の評価（小学校高学年以降）

思春期以降には漠然と“死にたい”気持ちを抱えるケースがあることが文科省の検証で判明している。慢性疾患の存在は自殺のハイリスクでもあり、定期的な診察の際に以下のような質問を行い、リスクに関してアセスメントすることが重要である。

- i. 生まれてこなかった方が良かったと思うことがある
- ii. 死にたいと思ったことがある
- iii. しばしば死にたいと思う
- iv. 死ぬ手段を考えて決めている
- v. 実際に死ぬための準備をしている
- vi. 実際に未遂をした

とくにiv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（親への説明および、心理士、子どものこころ専門医または精神科医にコンサルテーションを行う）。

4. QOLのアセスメント

①子どものQOL尺度：KINDL（乳幼児から中学生まで）

乳幼児、小学生版、中学生版に分類され、小学生以降は本人と親と別の質問項目があり以下6つの尺度（身体的健康、精神的健康、自尊感情、家族、友人関係、社会生活）でアセスメントが可能である。

②子どものQOL尺度：PedsQL（子どもによる自己評価は5～25歳まで、保護者による代理評価は2～18歳まで）

子どもによる自己評価は、5～7歳はインタビューにより、8～12歳、13～18歳、18～25歳では自記式となっている。保護者による代理評価は、2～4歳、5～7歳、8～12歳、13～18歳、18～25歳に分かれて、自記式調査票となっている。調査票は全23項目で構成されており、身体サマリー得点は身体的機能8項目で、心理社会サマリー得点は感情の機能・社会的機能・学校の機能の計15項目で算出する。

③WHO SUBI（18歳以上）

こころの健康度を心の疲労（陰性感情）だけでなく、心の健康（陽性感情）にも目を向け、それを積極的に高めるような働きかけを可能にする質問紙であり、企業などの健診などでも適用されている。40項目の質問で回答しスコア化する。

5. その他

移行支援に重要である、(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、以上の4つの軸を基盤に作成した“自分の将来を考えてみよう！プロジェクト”（現在成育医療研究センター移行支援外来で使用）を紹介する【参考資料4】。

さらに、National Health Promotion initiative 全国健康促進戦略（1990年米国小児科学会）の一つ、子どもの健康管理のためのガイドラインに掲載されている思春期（小学校高学年以降）における質問項目を以下に紹介する。この方法は、児の身体・心理・社会的機能を包括的にアセスメントすることが可能であり、今後の自律支援、移行支援に重要である。

例）以下の項目において、はい、いいえで回答してもらう。

- 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せんか？
- 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過去数週間を振り返り、よく悲しくなる、落ち込む、眠れない、いらいらする、楽しみが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今までに、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てから、生理が遅れたり、またはなかったことがありますか？

このような子どもを包括的に捉えた生物・心理・社会的アセスメントを移行支援で併用することは、より健康的な子どもの自律に繋がる可能性をもつ。

今後、地域の保健システムとの連携により多職種で分担し、実際の支援に繋げるシステム構築が必要である。

▶ 自律支援に有効なツール

- 1) 子どもの療養行動における自立のためのめやす（大阪母子医療センター作成）【参考資料1-1、1-2】
- 2) デンバーⅡ発達判定法 【参考資料2】
- 3) MMSE 【参考資料3】
- 4) 自分の将来を考えてみよう！プロジェクト（国立成育医療研究センター作成）【参考資料4】

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

移行を具体的に見据えた支援は、12歳（中学生）くらいから開始するのが望ましいと言われていいる。そこで、本章では12歳からを移行期と呼び、移行期患者への支援プログラムについて紹介する。

移行期支援プログラムは「思春期の患者が小児科から成人診療科に移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。すなわち、患者が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踏まえてかかわることが大切である。

移行期支援は、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。

移行期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。保護者・医療者ともに、得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。



● 2-1. 成人医療への移行期支援プログラム（思春期～成人診療科へ転科（転院）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) メンタルヘルスの維持ができる
- (3) 家族・親子関係が成長できる
- (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
- (5) 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 【参考資料5、6、7、8】

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医療サマ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【参考資料9】

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（第1章を参照）、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【参考資料10】

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必要である。

(5) 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

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、成人診療科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。

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.

コラム

患者家族中心の移行支援

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、子どもと家族の意思・意向を尊重すること、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ことである。

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ことと患者本人の意思を尊重すること、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こと、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こと、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ことである。

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、尊重すること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伝え、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。そして、成人期には患者が自ら情報収集し、判断し、意思決定できるよう家族とともに支援していくことが必要である。

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、患者と協働することが重要である。「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、環境を整えることである。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ことが重要である。

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をすることである。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ことである。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。

参考文献

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

移行期支援の手順

1～6に関しては、患者の状況や各医療機関の移行期支援の手順によって順番は前後する。移行準備進捗チェックシート【参考資料5、14】等を用いて、適宜準備状況を確認しながら、担当医と移行期支援チームで情報を共有しつつ対応していく。

1. 面談、本人の状況、考えの把握

過去・現在・未来の視点の中で、患者の身体的・心理社会的状況の把握を行う。成人診療科転科への率直な考えを確認するとともに、患者自身が疾患や治療、体調管理などに関して、知りたい・考えてみたいと思っていることはないか、本人の夢や希望を確認する。また、家族の考えや希望を確認する。医師と情報共有を行い、患者の抱える疾患の成人期における問題または状態を把握した上で面談できると良い。基本的には、患者・家族を別々に面談する。

2. 移行準備の進捗チェック

移行準備の進捗チェックには、患者用移行準備チェックリスト【参考資料6、15-1、18】・保護者用移行チェックリスト【参考資料7、15-2、18】が利用できる。各学会等でも移行準備チェックリストが作成されているので、患者の疾患に応じたチェックリストがあればそれを使用する。進捗チェックに関しては、チェックしたままにするのではなく、患者にフィードバックを行い、患者と目標を一緒に検討し、移行準備をすすめる【参考資料16】。

3. 移行期支援チーム・カンファレンスにおける支援計画の作成

移行期支援チームでカンファレンスを実施し、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、親子・家族関係の成長、本来の学力・能力に見合った社会技能の獲得、成人医療への移行の5つの視点から、どの職種がどのように関わるかの検討を行う。成人医療への移行の部分では、成人診療科への移行のスケジュール（タイミング）や医療者が考える医療機関の候補を検討しておく【参考資料17】。

4. 本人への支援計画（案）の提示と話し合い

患者自身の夢や希望をふまえた上で、移行期支援チームとして提供できる成人医療への移行を含めたサポートを具体的に明確に伝え、患者・家族と話し合う【参考資料8】。患者の状況に応じて、3を含めて繰り返す。

5. 支援計画にそった成人診療科への紹介準備

患者とともに、将来起こりうる健康問題や合併症を理解し今後必要な医療の整理を行い、どの診療科を受診する必要があるかを検討した上で、病院の候補を考える。その際に、医学的側面からだけでなく、患者の生活や就労状況も踏まえた上で、病院を検討することが必要である。患者自身が作成し自分で所有する医療サマリー【参考資料9、10】の作成の支援とともに、この成人診療科検討の過程を患者と一緒にすることが重要である。成人医療への移行の意思決定は必ず患者が行う。

6. 成人診療科への紹介

診療情報提供書を作成し、成人診療科で受け入れが可能かの確認を行う【参考資料12】。受診する病院が決定したら、病院のアクセスマップや予約票を患者に渡して、初回受診が円滑に進むように支援する。身体的・心理社会的に安定している時期に成人診療科への受診を進めることが望ましい。必要に応じて、診療情報提供書とともに、患者自身が作成した医療サ

マリーと看護師記載の転院サマリーを成人診療科で渡すことができるように準備する【参考資料11】。

7. 成人診療科への紹介後のフォローアップ

成人医療機関受診後、その受診の状況の確認を行う【参考資料13-1、13-2】。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期医療支援コーディネータがいるならこの点を連携する。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。

成人診療科への転科時に必要な文書

移行期支援を成人診療科でも継続する必要がある、上述した様な文章は成人診療科へ持参し、成人診療科ではそれを更新する必要がある。

Six Core Elementsには以下のものを持参する様に記載されている。①診療情報提供書【参考資料12】、②移行準備状況（自己健康管理度チェックリスト）【参考資料5】、③セルフケア評価【参考資料6】、④医療サマリー（移行サマリー）と緊急時の受診方法【参考資料9】、⑤自己決定に関して代諾者が必要な場合はその法的証明書、⑥病状説明書【参考資料10】、⑦追加の情報（患者・家族の社会的、心理的課題）などが必要とされている。

以上をまとめると、本邦では以下の3文書が必要と考えられる。

1. 情報提供書

簡潔で分かりやすいものが良い。

情報提供書内に移行プログラムに参加し、準備状況から転科しても良いと判断した記載を入れておく。また両診療科でしばらく継続して診ること、小児科でもし必要なら相談や支援と一緒に行うことが可能なことや診療方針の決定は成人診療科で行うことなども記載しておく。

「⑥病状説明書」として成人側が詳細を知らない疾患（遺伝性疾患、先天性疾患など）などを有する場合、どの様な病気で将来どの様なことが起き得るかを説明する文書も加える。

「⑦追加情報」も入れた情報提供書が好ましい。

具体的には疾病についての告知の状況、たとえば将来の予後、妊娠や出産の問題、遺伝についての情報などをどこまで伝えているか？ 家族だけが知っているのか、本人にも伝えているのかなどを加える。また過去に受けた薬の副作用などで特に将来に影響する場合も記載する。さらに患者の精神・心理的問題、家族の状況（社会的、心理的問題）や患者、一家族間の問題の記載は必要である。さらに、現在あるいは将来の教育・職業の状態、希望などもあわせて記載する。

2. 移行準備状況

自己健康管理度評価シート（チェックリスト）で評価し、それを持参し、未到達の部分を明らかにすると共に、転科後も成人側で評価を継続する。何が足りなくて、何を患者と一緒に解決しようとしたかの「③セルフケア評価」の情報も一緒に組み入れて書く。セルフケア評価シートは患者と医療者が話し合い、必要なサポートとその到達度を記載する文書を作成することが推奨されており、これを作成した場合は最終の状況を持参する。

3. 医療サマリー（移行サマリー）

医療サマリー（移行サマリー）は患者・家族と共有するもので患者に記載してもらうのが一般的である。移行手帳とかマイメディカルヒストリーなどとしても使用されている。病名、今までの治療歴（手術歴を含む）と現在の治療、薬歴、現在の薬品名、検査値、医療的ケア、アレルギー、妊娠、出産への影響、病院名、主治医、薬局などの連絡先、緊急時の連絡先と必要な対応、保護者の連絡先、受けている保険や小児慢性特定疾病などの支援制度を記載する。

医療サマリーはできれば15歳以前から患者・家族と共有して患者自身に持たせる。医師が渡してそれを自分で書かせるなどが必要である。手帳形式にするか、例えば6ヶ月に1回など定期的に更新するかはその病院の方法で考える。また緊急時の対応（ネフローゼなら尿蛋白チェックの結果やIgA腎症なら脱水時のACE、ARBの服用など）と受診方法も記載しておく。成人診療科で特に緊急時の対応などは新たに更新する。

事例

成人側から見た移行期医療の現状と課題

今日、移行期医療が喫緊の課題として捉えられる中、本項では多摩メディカルキャンパスにおける移行期医療の現状と課題について成人側の立場から述べる。

2010年に小児総合医療センターと多摩総合医療センターが同一建物内の2施設、計1,350床の医療機関として、多摩メディカルキャンパスに開院した。受胎・出生～思春期・成人期～老年期までのシームレスに継続した医療の提供は開院当初からのコンセプトであった。

現在、内分泌代謝、リウマチ膠原病、腎臓、循環器の各領域では症例を慎重に選びつつ、小児側から成人側への移行が進められている。筆者の内分泌代謝領域では、以前から、小児側と協同で、ダウン症候群、ターナー症候群、糖尿病、下垂体機能低下症、副腎皮質機能低下症、性腺機能低下症、その他の先天性代謝疾患などについて、転科を進めてきた。ターナー症候群では、小児側で個々の症例について、移行前の準備に時間がかけられ、患者自身の疾患についての受容が完了していることを見極めた上で転科が行われてきた。

さらに2015年度からは両院の移行支援委員会が発足し、2016年度からは、両院の内分泌代謝医師が毎月、移行検討会議を開催し、個々の症例について密な情報共有化を行なっている。例えば、フェニルケトン尿症では、治療用ミルクの相談、尿素サイクル異常症における緊急時の対応など、具体的な引き継ぎがなされ、その結果は成人側カルテにも詳細に記載される。小児側の移行に向けた準備に加え、小児側と成人側双方の顔の見える連携はたとえ施設が異なる場合であっても、移行を円滑に導く要になる。一方、例えば、性腺機能低下症のうち、性分化疾患などで、精神的、社会的に未解決の問題が残る場合は、現実的に移行の難易度は高い。そのような症例では、看護師、心理療法士、ケースワーカーを含めたチーム同士の連携がブレイクスルーを探ることとなる。困難症例における就労支援についても、現時点では成人側での対応は困難であり、将来に向けての課題である。

東京都立多摩総合医療センター内分泌代謝内科部長 辻野元祥

移行期特有の心理的課題とその対応

移行期は、患者の思春期とも重なることから、心理面での支援が必要となる場面もある。その場合は、アセスメントを行い、必要に応じて、専門家の協力を得ることが必要である。

◎家族の小児医療への依存が強い場合、どのように対応すればいいか。

まずは病的な依存関係（共依存；自分と特定の相手との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。小児医療の限界に関して、始めからお話ししておくのも良い。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重要である。

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、患者自身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. ご本人の小児医療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. 親の小児医療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、希少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疾病状況のプロセスを理解（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（転科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。

◎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認知機能、情緒機能、心理社会的アセスメント評価を行うことが望まれる。

◎心理面の問題が強い場合、どのように対応すればいいか。

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、に關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頂き、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ーメントする、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）の評価を行い、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な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。

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

▶ 移行期支援に有効なツール

- 1) 移行準備進捗チェックシートのサンプル 【参考資料5】
- 2) セルフケア評価〔移行準備状況評価〕 青年期患者向けのサンプル 【参考資料6】
- 3) セルフケア評価〔移行準備状況評価〕 両親／保護者向けのサンプル 【参考資料7】
- 4) ケアプランのサンプル 【参考資料8】
- 5) 医療サマリーおよび緊急時のケアプランのサンプル 【参考資料9】
- 6) 病状説明文書のサンプル 【参考資料10】
- 7) 成人診療科への転院（転科）チェックリストのサンプル 【参考資料11】
- 8) 診療情報提供書のサンプル 【参考資料12】
- 9) 移行期医療に関するフォローアップ調査 青年期患者向けのサンプル 【参考資料13-1】
- 10) 移行期医療に関するフォローアップ調査 両親／保護者向けのサンプル 【参考資料13-2】
- 11) 移行における個別のフローシート 【参考資料14】
- 12) 移行準備チェックリスト（患者用） 【参考資料15-1】
- 13) 成人移行チェックリスト（保護者用） 【参考資料15-2】
- 14) 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） 【参考資料16、17】
- 15) TRAQ日本語版 【参考資料18】

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

医療機関における移行支援体制については、医療機関の特色と実情に合わせて、様々なパターンが考えられる。小児期医療を担当した医療機関の種別毎に、様々な連携の形態を以下に整理した。

1-1. 小児医療機関における体制構築

1) 医療機関間の連携

成人診療科を有する医療機関との間で、施設としての移行医療診療連携体制を構築が可能な場合は、互いに責任担当医師、移行支援看護師を決めて、移行期支援プログラム（前述）を実行する。移行期支援プログラムは小児診療側の病院で作成したものを成人診療科側と共有してもよい。就労・学業の自立支援も必要なため、成人診療科を有する医療機関でも、医師診察室に加えて、移行支援外来や自立支援相談用の部屋を外来に確保することが望ましい。



2) 診療科間の連携

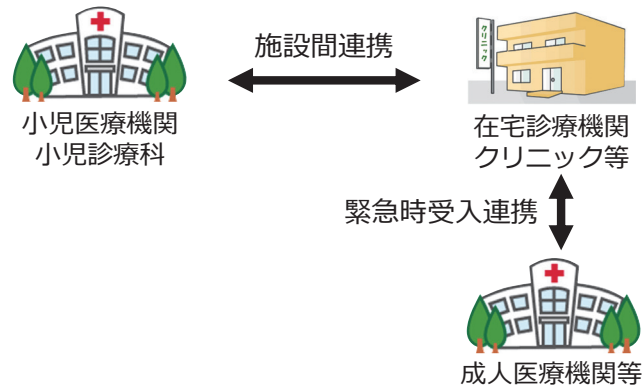
施設としてではなく、小児診療科と他の医療機関の移行期医療に関係する成人診療科との間で、移行医療診療連携体制を構築してもよい、診療科間で出張外来や合同症例カンファレンス等を実施する。ただし、成人診療科側に移行支援外来を設置することは困難なことが多いため、移行支援プログラムは小児診療側の病院で作成したものを成人診療科側と共有するとよい。可能なら、成人診療科側では、医師診察後は、外来看護師に移行支援プログラムのチェックについて協力を依頼する。

病院として移行支援体制を組めない場合は、医師自身で、要点のマイルストーンを入れ込んだ簡単な移行プログラムを患者・家族で作成する（後述）。



3) 在宅診療機関・クリニック等との連携

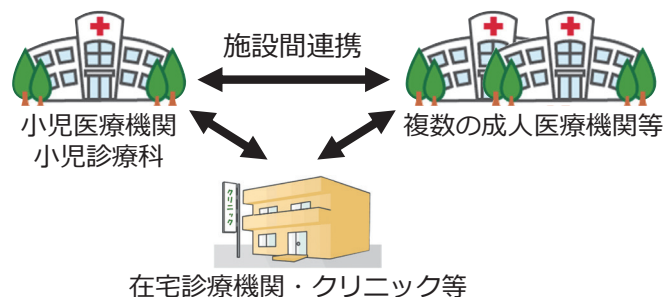
地域の在宅診療医もしくは開業医との間で、移行医療診療連携体制を構築し、小児診療科が可能な範囲で移行支援プログラムに相当する計画を立てて、その情報を互いに共有することが望まれる。入院等を伴う全身管理を担当する医療機関や緊急時に受診できる医療施設との連携が必要となるので準備を整えておく。



4) 複数の成人診療科等との連携

複合疾患ならびに加齢により必要な医療が変化する疾患においては、小児医療機関と複数の成人診療科でフォローすることが必要となる。中心となって移行連携してもらえる医療者もしくは医療機関を探すことが重要である。開業内科医が主な担当医となって日常診療に加え、連携等の調整を行うのもよい。

重症化した場合に成人医療機関へ入院してもらう場合には、地域医療連携のネットワークを持つ開業内科医の方が協力を得やすい可能性がある。移行前に小児医療機関で移行支援プログラムを立てた方がよい。移行後のコーディネートは、中心となる開業内科医に依頼してもよい。



1-2. 総合病院・大学病院における体制構築

1) 小児科と成人診療科の施設内連携

成人診療科に、小児疾患に対応する疾患の診療の実績が十分にある場合には（Ⅰ型糖尿病、IgA腎症など）、転科は比較的スムーズに進むことが多い。患者側も、通院する病院が変化するわけではなく、心理的なハードルは高くない。しかし、成人診療科側がほとんど診療したことのない疾患については、十分な準備が必要である。総合病院や大学病院は、小児科の診療内容に対応する成人診療科を備えていることが大部分であるが、医師は頻繁に異動を繰り返す傾向にあり、主治医同士の個人的なつながりだけでは診療の継続性は不安定となる。そのため、小児科と成人診療科の責任者の間で、転科についての手順や転科の診療体制について事前に確認しておくことが望ましい。

2) 複数診療科の施設内連携

成人診療科同士の間では、頻繁に患者の紹介が行われているため、小児科からすべての診療科に紹介するというよりも、核となる診療科に紹介することにより、その診療科から院内各科に紹介してもらう方がスムーズに進むことが多いと思われる。もちろん、必要に応じて小児科が協力する体制が必要である。小児科の時代には、すべて一つの科の内部で診療が完結してい

ることが大半であるが、成人診療科では、細かく臓器別に分かれていることから、患者は頻繁な受診を強いられる結果となる場合もある。そのような場合には、成人診療科に転科する前に、大学病院で受診を継続するべき疾患と、開業医などでフォローしてもらうべき疾患を、あらかじめ小児科医が患者・家族と相談しておくことも必要である。

3) 在宅診療機関・クリニック等との連携

小児科通院中に、すでに在宅診療機関やクリニック等と連携している場合には、その連携関係を継続することが望ましいと思われる。しかし、成人診療科転科に伴って、その連携関係が崩れる恐れがある場合には、転科前に十分に家族やクリニック等との打ち合わせが必要であり、その際には、院内の地域連携部などのネットワークを十分に活用することが重要であると考えられる。

コラム

早期からの地域連携

慢性疾患の治療主体をおく病院に通院している場合、主治医のいる病院が住む場所から遠方にある場合でもそうでない場合であっても、住む場所の近くでプライマリ・ケア医を決めておくほうがよい。プライマリ・ケア医として、患者が小児期の時は小児科医の場合も、小児診療に慣れている内科医の場合もある。患者が成人期には、内科医の場合も、成人診療が可能な小児科医の場合もある。

プライマリ・ケア医に求める役割は、基礎疾患によってかかり方のバランスは変化することはあるが、1) 急性感染症などの頻度の多い急性疾患への即時の対応ができる地理的にも時間的にも近く、よく会う先生として心理的にも近い存在（近接性：Accessibility）、2) 日常生活や学業、地域コミュニティとの関わりなど、疾患にこだわらない包括的で全人的なマネジメント（包括性：Comprehensiveness）、3) 病院主治医や複数専門医と連絡を適時とりながら、病院の定期受診の間の疾患マネジメントを行い、園医・学校医・養護教員などとも調整を図る（協調性：Coordination）、4) 本人・家族がその地域にいる限りは外来・病棟・在宅医療など必要に応じて対応し（継続性：Continuity）、5) 病院主治医とともに、疾患管理や年齢と成熟度にあわせた本人への病状説明とそのフォロー・確認、さらに進学や就職のために地元を離れ、転医する際には転医先への必要十分な引継ぎを行う（責任性：Accountability）などが求められている。これらは、当然病院主治医にも求められることであるが、地理的・空間的・心理的に近い地域のプライマリ・ケア医もメディカルホーム（Medical Home）としての役割を担う。なお、継続性という観点からは、移行支援の中では一般的な小児診療から成人診療までカバーできるプライマリ・ケア医が望ましいが、疾患や患者の住む場所の移動により、適宜小児科医から成人診療科のプライマリ・ケア医に移行することも考慮する。

本人・家族が住む地元のプライマリ・ケア医は、本人の家族の診療も担当していることが多く、家族背景も熟知している。兄弟や両親、祖父母も直接に会っていることもあり、それぞれに課題を抱えている中で、トランジションを家族課題のひとつとして捉えて各家族からもアプローチできるポテンシャルを持っている。

また、小児科医は元々、全的に患児を診療することに慣れているが、トランジションをして成人医療に移行した場合、成人診療科では担当診療範囲の事に集中される傾向が強い。それまで折に触れて小児科医と相談していた生活や学業の話題は、成人において仕事、出産、人生設計にわたる相談なども話題に加わるが、成人診療科医師との相談は難しくなることが少なくはない。その点、住む場所の近くでかかりつけ医としてのプライマリ・ケア医を持っておくことは、継続した全人的医療を提供する移行（期）医療の下支えとなることが期待される。可能な限り早期から地元のプライマリ・ケア医と連携をとっておくことが望ましい。

医療機関内における移行支援体制の構築手順

医療機関内における移行支援体制の構築では、まず多職種による移行支援チームを編成し、当該施設における移行支援の理念、目標、方針等をまとめ、意識を共有する。

移行支援チームには、コーディネーター職（看護、ソーシャルワーカー）を中心に、多職種（精神科、心理、薬剤師など）による連携体制を構築することが重要である。

次に、施設内の意識改革を行うため、職員に対して移行支援についての研修を行ったり、移行支援についての意識調査を行う等して、施設として移行支援に取り組む基盤を構築する。

移行支援外来の開設に伴い、移行支援外来の対象患者の選定、運営方法の決定、各主治医への案内（連携要請）受入れ先となる成人診療科・成人医療機関の選定と連携を行う。その後、院内に移行支援の方針と共に移行支援外来の開設についてのお知らせを掲示する。

移行支援外来を開設し、具体的な患者・家族支援をしていく中で、主治医へのフィードバック、成人診療科との共同ケースカンファレンス等を実施し、より適切な移行支援が提供できるように努める。

最後に、これらの移行支援について、適切に機能していることを確認するために、定期的に体制評価およびケース評価を行うことが重要である。

2-1. 小児医療機関・診療科（送り出し側）での移行支援体制の構築

1) 移行ポリシーの検討とスタッフへの教育

成人を迎えた小児期発症の慢性疾患患者を小児診療科から追い出すのではなく、「その患者にとって最善の医療」を選択・提供するという考えに立脚し、各患者に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ことが、移行期医療（成人移行支援）の理念であることを確認した上で、移行ポリシーを検討する。施設の都合や医師の都合で医療ならばにトランスファー（転科、転院）が行われてはならない。

転院（transfer）が目的なのではなく、患者が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成人移行支援である。患者自らがヘルスリテラシーを獲得してからでなければ、成人診療科で適応できないことが多い。また、自らの意思で診療を受けないと、治療の中断などの問題が起き得る。ヘルスリテラシーの獲得は自立支援の一環として成人診療科に移行す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のである。これらの総合的な支援が成人移行支援である。

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。

上記の移行ポリシーを踏まえ、すべての小児診療の担当医に移行期医療（成人移行支援）の意義に関して教育し、正しい理解のもと、患者の自立支援、成人移行支援に取組み、必要に応じて患者を移行期外来に紹介してもらう体制を構築することが重要である。

2) 移行支援チームの設立

施設の方針として移行支援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、まずキーパーソンとなる看護師をみつける。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（成人移行支援）に関心のある看護師がいる場合は、協力を求める。このキーパーソンとなる看護師には、移行支援のための研修プログラムなどに参加し、成人移行支援についての知識を習得してもらうと

良い。看護師ならびにその他のスタッフ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や施設の長等に相談すると良い。特に、看護師は移行支援外来の担当看護師として不可欠であるので、看護部長の協力も必須である。

移行支援チームには、移行期の患者を診察している小児科医、看護師の他に、ソーシャルワーカー、地域連携室のスタッフに加わってもらうことが望ましい。また、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にもチームに加わってもらえると良い。女性患者については、婦人科的問題に配慮が必要となることがあり、その場合は婦人科医師や母性内科医師に協力を求める必要がある。さらに、精神的な問題を抱えている患者について、精神科医にチームへ加わってもらう。このような形で、移行期支援チームが完成する。

まずは、一人の患者の成人移行支援を多職種スタッフで考えてみるのが重要である。また、コーディネーターの役割を担う者が必要であり、これは看護師、ソーシャルワーカーなどが適している場合が多い。

移行支援チームの概観が決まったら、施設（病院）の正式な組織として認めてもらうことも重要である。名称は、成人移行支援委員会、移行期医療委員会などとし、議事録などの作成を担当する事務職員も配置してもらうと良い。

3) 移行支援外来の開設

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、医療連携室などが移行期外来チームを組んで支援を行う。特に移行期外来担当看護師の役割が重要である。また、服薬の相談等については、薬剤師の協力を得ることが望ましい。

事例

移行期支援外来とは（国立成育医療研究センターの例）

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。

事例

都立小児総合医療センターでの移行支援

2013年に移行期支援看護外来を含む移行支援プログラムを立ち上げた。当初は看護介入が必要な17歳以上の患者に行っていたが、2016年より5診療科で全患者に15歳になった時に行うこととした。なお対象は成人になっても投薬や特殊検査などの医療が必要な患者で知的障害がない症例とした。

15歳になった時点で医事課が電子カルテでチェックし、5診療科の全患者に当院の移行ポリシーを書いたパンフレット及び保護者と患者は別々に診療する旨を伝えた「ご家族の方へ」を渡す。医師は対象となる患者に移行期支援の説明を行い、移行期看護外来の依頼をする。依頼するときには電子カルテ上のテンプレート化した依頼書に記載する。依頼書には移行期支援の目的と病気の状況、告知の有無（特に将来の妊孕性、妊娠、出産、遺伝疾患内容）などを記載し、依頼を受けた看護師は看護師作成のパンフレットを渡し、共通部分と診療科部分で作った各診療科のチェックリスト（電カルテでテンプレート）を用いて本人と面談を行う。また移行日記を渡し記載させる。看護師は面談で本人のヘルスリテラシーの獲得状況や自立・自律の状況を判断し、医師と相談しながら移行期支援看護外来の継続や終了の判断をする。また転院前には本人に移行サマリー（医療サマリー）を記載してもらい、不明部分は医師と共に補うこととしている。患者自身やご家族の社会的あるいは心理的問題がある場合はソーシャルワーカー、心理士、児童精神科医に診てもらう方法を取り、就学、就労支援もその中で行っている。

また隣接した多摩総合医療センターとは2ヶ月に1回WGを開催し、両院の副院長や責任医師、看護部、ソーシャルワーカー、事務が参加する形式を取っている。多摩総合の医師用にパンフレットを作成し、転院した患者の課題などについても定期的に話し合っている。転院時には診療情報提供書と移行チェックリストの最終結果、本人が記載した移行サマリーを持参させ。転院後は移行サマリーのアップデートを行うようお願いしている。6ヵ月以内は必ず元の主治医に再度受診してもらい、小児側の看護外来でも移行プログラムの有用性や医療の継続に関して確認を行い、課題を抽出している。

現在院内の啓発活動を行っており、徐々に拡大し、将来的には全診療科に拡大予定である。

（詳細は別著参照：本田雅敬他 都立小児総合医療センターにおける移行支援について「小児期発症慢性疾患患者のための移行支援ガイド」88-120p 石崎優子編、じほう 東京 2018年3月）

4) 院内への周知

小児診療の担当医と移行支援チームのメンバーで、月1回対象患者毎に症例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。問題点を移行支援チームに携わるメンバー全員で共有することが重要である。

5) 移行ポリシーの公表、患者・家族への周知

○移行期医療の理念とともに、移行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、必ず担当医から紹介してもらうようにする。担当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。

6) 定期的な多職種カンファレンスの開催

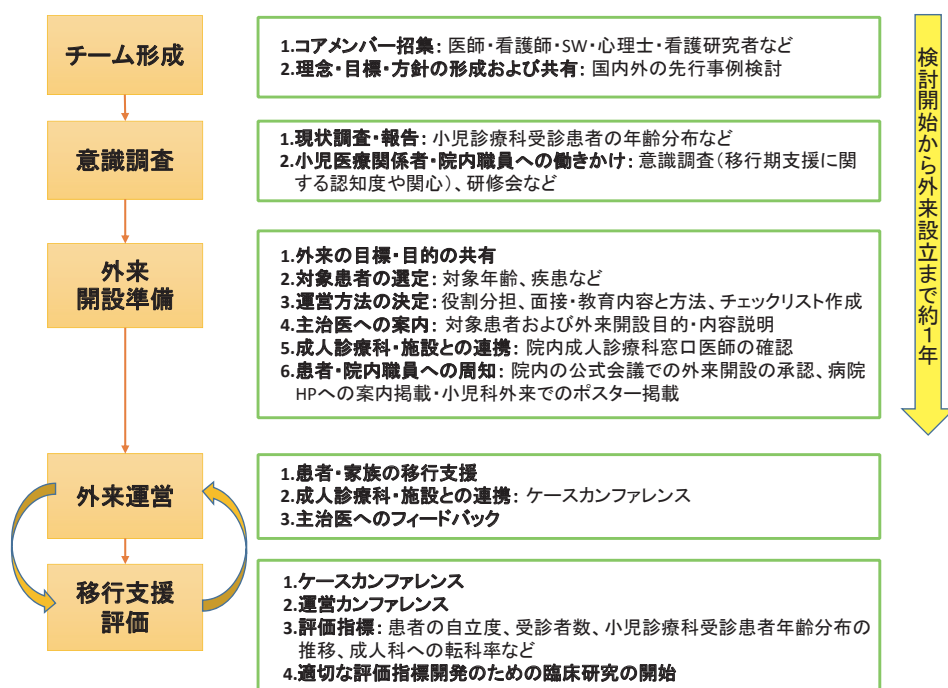
移行支援チームにおいて、月1回カンファレンスを行う。患者リストは移行期外来担当看護師等が作成し、問題点をチームに加わる専門職全員で共有することが重要である。

移行レジストリ（データベース）を構築し、移行の状況、移行準備の状況等を管理すると効率が良い。by 6 core

コラム

移行期支援外来設立までのロードマップ ～東京大学医学部附属病院での事例～

2014年の移行期医療に関する小児科学会の声明を受けて、東大病院小児科・小児外科では、2015年4月より「移行期支援外来設立タスクフォース」を立ち上げ、検討を開始した。実際に「移行期支援外来」を開始したのは2016年6月である。外来設立に至るロードマップを下図に示す。それぞれのプロセスの具体的な手順の詳細については、本文を参照いただきたい。これから移行期支援外来を開設しようとしている施設での参考になれば幸いである。



2-2. 成人医療機関・成人診療科（受入れ側）での移行支援体制の構築

成人医療機関や成人診療科内部において、小児慢性疾患患者の受け入れに対しては一般的に「とっつきにくい」印象を持たれることが多い。少数の患者の移行の実績を積み重ね、関連する医療従事者の経験を蓄積していくことが必要である。

受け入れ側の診療科内部でも、小児患者受け入れ相談の窓口となる医師を決定し、診療科全体に周知する形をとるとよいと思われる。理想的には、移行支援外来、移行に長けた医師、看護、ソーシャルワーカーなどのチームを編成できるとよい。

転科先の中心の医師が他の医師（診療科あるいは診療所）などと連携して患者を診ることになるが、必要に応じて、小児科側に相談できる体制を整えておくことも重要である。

事例

成人診療科側での移行支援体制構築例（東京大学医学部附属病院循環器内科の場合）

東大病院循環器内科では、2008年より「成人先天性心疾患外来」が開設され、小児科からの先天性心疾患患者を多く受け入れている。その開設には、小児科・循環器内科双方の理解と協力が必要不可欠ではあったが、日本循環器学会における「成人先天性心疾患」診療に対する関心の高まり、患者数の急増などが後押しとなったことは確かである。

実際の外来運営や入院診療に当たっては、「成人先天性心疾患」患者の診療に対する熱意を持った中心医師の存在感が大きい。また心臓外科、小児科、放射線科医師など多職種による月1回の症例検討会を行うことで、緊密な情報共有を行っている。

2-3. 成人医療への転科・転院に向けた話し合い

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る。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。キーになる者はtransition championと呼ばれ、移行支援に習熟している医師やその他の医療関係者が担う。transition championは、総合診療科に所属している者が多い場合が多いが、適切な総合診療医等がない場合は、最も適した診療科の医師やその他の医療関係者が中心になるか、開業医が中心となる。

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し込み、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、こ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、外科の診療責任者と話し合う。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。

1') 同じ医療機関内の成人診療科とのカンファレンス

最初に行うことは、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、家族と小児医療者との間で共有する。

まず最初に、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し合いを開始すべきである。いきなり総論や組織論を始めても、うまく行かないことが多い。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、うまく行かない。移行支援の目標は「転科」ではないことを、十分に留意する。転科した後も必要に応じて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。

1') 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。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。

2-4. 転科・転院先の選定と手続き

転院調整はとても重要で、地域の実情に合わせて移行先の成人診療科を選定することが、円滑な移行につながる。

- 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いない場合は、最も適した診療科の医師等に前述の transition champion（移行支援のキーとなる人）を担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に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、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こと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始めておく必要がある。

2-5. 個々の患者の転院調整

- ・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

2-6. 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（移行支援のキーとなる人）を中心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、患者自身が持つ医療サマリーの更新などを行う（22ページ参照）。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。

事例

地方における単独病院内におけるトランジション、重症心身障害児のトランジション（亀田総合病院での連携）

亀田総合病院は千葉県鴨川市にあり、周囲は山と海に挟まれ、都市部へは2時間は要する田舎で、総合病院として約900床を有す。小児を診療する科として小児科、新生児科があり、総合周産期センターの役割を担っている。一方で成人診療科の中には総合診療科も含まれている。また、家庭診療科ならびに内科と小児科両方を診療するいわゆるMed-Peds医（小児科と総合診療科の双方に外来枠を持っている）も在籍している。さらに在宅診療部が広く小児から成人までの訪問診療を展開している。

特に重症心身障害児が成長して16歳前後になる際に、入院の際の病床が問題になることが多かった。普段の外来では小児科で診療していても、いざ入院となると小児病棟に入院することは難しく、成人病棟において小児科が入院主治医となるべきか、成人診療科が入院主治医となるべきかの議論が度々存在していた。毎年の症例数こそ多くはないが、外来には確実に移行期を迎えるこども達もいた。

そこで、まず年に1～2回の小児科と総合診療科にMed-Peds医も加え、引き継ぎをしようとする患者の合同カンファレンスを医師のみで行うこととした。カンファレンスでは小児科から将来1～2年の間に総合診療科に紹介しうる患者（多くは中学生で重症心身障害児がほとんど）についてのプレゼンテーションが行われた。その上で、治療方針やケアについての細かいことなどの質疑応答が行われ、必要によっては引き継ぎ後の方針の変更がありうるものとのすり合わせや、引き継ぎまでの再調整依頼が行われたり、診療内容によっては複数科での対応が必要なので（例：全身管理は総合診療科がするが、難治性てんかんの抗てんかん薬調整に関しては、神経内科への併診依頼）調整を始める算段が取られたりする。成人診療科としての主治医もある程度決定されることが多い。

また、カンファレンスが行われたのち、何らかの状態変化や検査で入院をすることがあるが、その際には将来の主治医に連絡があり、病棟で本人や家族に直接会い、本人にも家族にも医師の名前と顔を覚えて貰うように機会を設けていた。

引き継ぎ後に何らかの問題がある時には、必要に応じて小児科にコンサルトが行われることがあり、定期カンファレンスの中では、経過についての簡単な報告も行われていた。

「独りぼっちの移行支援」～小児科医が一人で始められること～

○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うことがあり、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目指すのではなく、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り、一定のやり方を当てはめることは困難である。しかし、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。

○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、常に意識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るべきではない。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支援していく」という姿勢を、患者や家族に明確に伝える必要がある。何歳から移行期支援を開始すべきかについては未だ明確なエビデンスは存在しないが、一般的には、12歳ごろからは患者本人の自立を促す外来診療が重要となるとと思われる。

○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いない。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同じ小児科・小児外科を受診しつづけることで、患者の生活がある特定の医師や病院によって「固定」されてしまい、生活の自由度が著しく損なわれてしまうため、最適な医療が受けられなくなる可能性がある。

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。また、医療者が一方的に話すだけでなく、患者本人からの話を根気強く「聴く」ことも重要である。患者本人からの訴えや質問を十分に聞いたうえで、

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。

○つねに移行期医療への継続性を考え、できるだけ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、定期的に行うことが望ましい。そのような、普段と異なる医療者とのコミュニケーションの手段の一つとして、移行期支援外来を活用するとよい。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よい。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。

○何歳になっても「〇〇ちゃん」「〇〇くん」のように呼び掛けるのではなく、意識的に敬称をもちいて話しかけることで、医療者と患者の関係性が少しずつ変化していくことが期待できる場合がある。また、移行期年齢に達した患者を診療する際には、幼児向けに調整された環境ではなく、成人診療科のように落ち着いた雰囲気で行えるような配慮も必要だと思われる。

○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は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。その際には高度な専門医療機関にかかるべき症状（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、ねぎらい、小児科・小児外科を卒業できる年齢に達したことをともに喜ぶ姿勢も重要である。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。

医療機関における移行支援体制の構築に関するツール

- 1) 移行ポリシーのサンプル 6 core 【参考資料19】
- 2) 移行レジストリ（移行データベース）のサンプル 6 core 【参考資料20】
- 3) 移行期医療支援の現状評価のサンプル 【参考資料21】
- 4) 移行期医療支援進捗評価ツールのサンプル 【参考資料22】

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

移行期医療における地域の課題には、大きく分けて、医療体制と患者自律（自立）支援の2つの側面があり、具体的にはそれぞれ以下のような現状と課題が考えられる。

I. 医療体制の現状と課題

- 一部の診療科や医療機関間においては、小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連携が円滑に行われている場合もあるが、全体としては、十分な連携がなされているとはいえない状況にある。
- 小児診療科の医師のみによる成人期医療の提供は、診療内容が成人に対するものとしては不十分になる可能性がある。
- 小児期発症の慢性疾病を持つ患者の診療について、成人診療科の医師が必要な知識や臨床経験を積む機会が現状では限られている。
- 遺伝性の有無に関わらず、小児期発症の慢性疾病を持つ患者の妊娠・出産に関して、小児期、成人期の医療従事者ともに、経験・知識が現状では限られている。
- 知的・発達障害を伴う小児期発症の慢性疾病を持つ患者の診療には、障害に関する知識や対応のスキルが求められるが、成人診療科の医療現場での対応は現状では十分とはいえない。
- 成人診療科は小児診療科と異なり、専門毎に分科していることが多いため、患者によっては複数の診療科を受診する必要がある。

II. 患者自律（自立）支援の現状と課題

- 移行期医療を円滑に進めるためには、患者の自律（自立）性を育て、病気への理解を深めることなどにより、医療を患者自身の意思で決定できるようになることが必要であるが、そのような視点で、小児期発症の慢性疾病を持つ患者を支援する体制が十分に構築されていない。
- 小児診療科から転科してきた小児期発症の慢性疾病を持つ患者とその家族から、長期の療養に伴う学業・就労と治療の両立等に関する相談支援を求められたとしても、成人期医療では必ずしも十分に対応できないために、患者・家族・医療者の三者がともに戸惑うことが少なからずあり、円滑な医療の提供に支障を来す場合が懸念される。

移行期医療支援の基本的考え方と目指すべき方向性

I. 課題解決に向けた基本的考え方

これらの課題の解決のためには、小児期医療から成人期医療への移行に際して、個々の患者の症状や置かれた状況に応じて、移行期医療を推進していく必要がある。移行期医療を推進するためには、小児診療科の医師のみならず、成人診療科の医師と連携した診療や、看護師、ソーシャルワーカー等の多職種による取組、また行政による支援が不可欠である。

第一の柱である医療体制整備に関して、どのような移行のパターンであっても、診療科や地域の実情に応じて多職種による医療体制を整備し、個別の事例ごとに、個々の患者の症状や置かれた状況に応じて、最適な医療が選択されることが望ましい。

第二の柱である患者自律（自立）支援に関しては、上記の最適な医療の選択に当たり、患者・家族・医療者の十分な話し合いを経た上で、最終的には、患者自身の意思で医療を決定することが望ましく、小児期医療から成人期医療への橋渡しとしての移行期医療を円滑に行うためには、医療体制の整備のみならず、成人期医療への移行に向けた患者・家族の自律（自立）を支援することが不可欠である。そのためには、患者自身の自律（自立）性を高めるとともに、患者や家族を支える福祉や教育等の周辺環境の整備も必要である。

これら医療体制整備と患者自律（自立）支援の双方が有機的に機能することにより、はじめて移行期医療が促進され、小児期発症の慢性疾病を持つ患者の成人期医療への適切な移行が可能となる。

II. 目指すべき方向性

以上の基本的な考え方を踏まえると、目指すべき方向性は、具体的には以下のとおりである。

(1) 医療体制整備

- 移行期にある小児期発症の慢性疾病を持つ患者の、成人診療科への連携を円滑に行うため、各地域・各領域で対応可能な成人期の診療科・医療機関の情報を把握・公表するとともに、移行期医療支援が必要な患者に係る相談に対応し、これら診療科・医療機関間の調整等を行うなど、移行期医療支援の拠点的作用を担う機関を整備する。
- 本ガイドを、医療従事者が活用できるよう提供する。
- 小児期発症の慢性疾病を持つ患者における妊娠・出産への対応や、知的・発達障害を伴う患者への対応のため、関連する診療科に相談や紹介できる支援体制を構築するとともに、必要に応じ、福祉、介護等、関連する多職種による総合的な支援体制を構築する。

(2) 患者自律（自立）支援

- 医療従事者向けガイドや患者向け移行期支援ツール等を活用し、患者自身が疾病についての理解を深め、患者自身の意思で医療を決定するなど、患者の自律（自立）を促進するため、患者及び家族に対する支援体制を充実させる。
- 成人期医療においても長期の療養に伴う学業・就労と治療の両立等に関する相談支援が継続できるように、患者及び家族の意向を踏まえながら、難病相談支援センター等との連携を図りつつ取組を行う。
- 上記の成人期医療における療養生活支援の体制に関して、患者、家族の理解を深めるための取組を行う。

地域における移行期医療支援体制の構築

前述の目指すべき方向性を踏まえ、移行期医療支援体制を構築するために求められる具体的な機能は、以下のⅠからⅢまでのとおりである。

各都道府県は、地域の実情に応じてこれらの機能を満たす機関を整備するとともに、支援策実施後の評価及び改善を通じて、必要な移行期医療支援体制を構築することが求められる。

また、これらの施策の内容について、患者やその家族、患者会、その他の関係者等に分かりやすく周知する必要がある。

Ⅰ. 移行期医療の各関係機関の調整や患者自律（自立）支援など、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）を各都道府県で1つ以上を確保すること。

厚生科学審議会難病対策委員会、社会保障審議会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会できとりまとめられた都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージとして、下記のものが示されている。

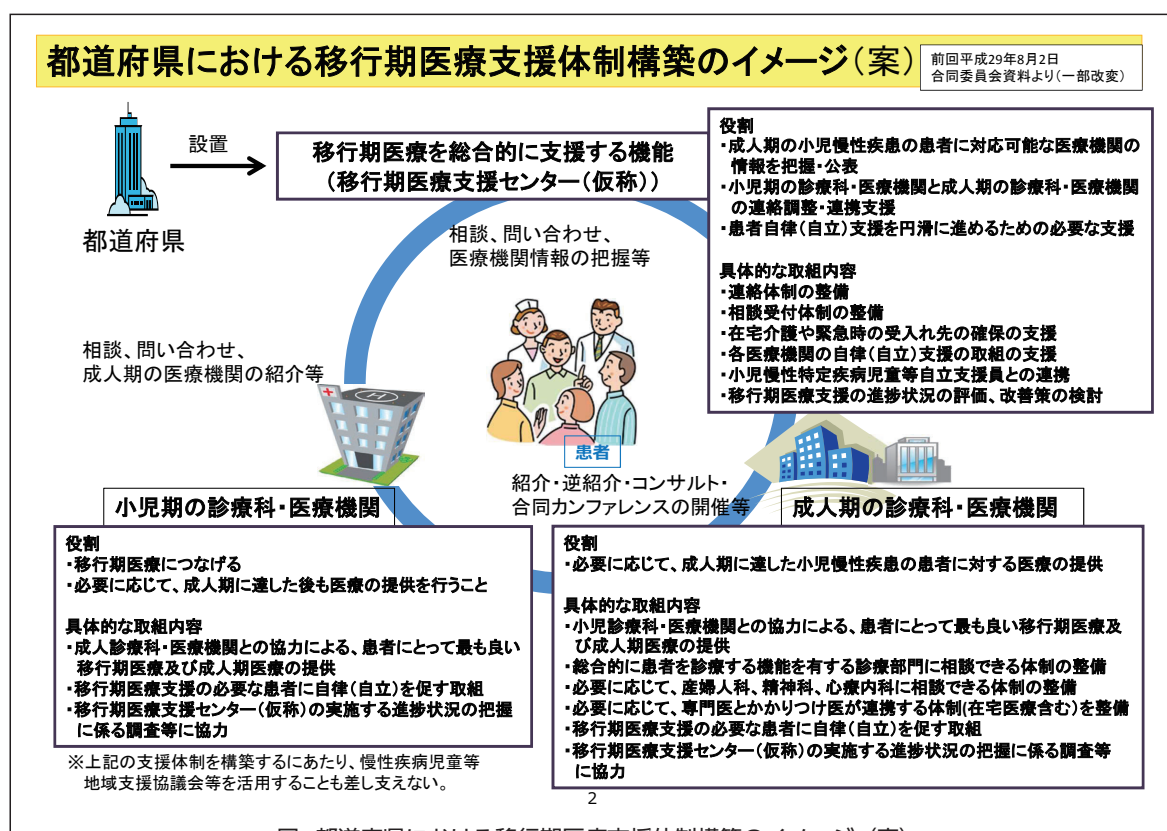


図. 都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ(案)

(1) 役割

- 成人期に達した小児期発症の慢性疾患を持つ患者に対応可能な診療科・医療機関の情報を把握し、患者やその家族等が当該情報を容易に入手できるようにホームページなどで公表すること
- 小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連絡調整・連携支援をすること
- 連携の難しい分野について、その現状を把握した上で、改善策を検討すること
- 患者自律（自立）支援を円滑に進めるために必要な支援を行うこと

(2) 具体的な取組内容

- 移行期医療支援コーディネーターを配置するなどし、小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関との連携が促進されるよう連絡体制を整備すること
- 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体制を整備すること
- 移行期医療に際して在宅介護や緊急時の受け入れ医療機関の確保等が必要になる患者に対し、必要な支援を行うこと
- 患者自身が病気に対する知識を深めるための取組を行い、患者の自律（自立）を促進するとともに、各診療科・医療機関の実施する患者自律（自立）支援の取組に対する支援を行うこと
- 慢性疾病児童等地域支援協議会等を活用し、地域における関係者との連携体制の構築すること
- 地域において小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を実施している小児慢性特定疾病児童等自立支援員との連携体制を構築すること
- 移行期医療や成人期医療の提供に関し、難病特別対策推進事業の難病医療提供体制整備事業と適宜連携を図ること
- 定期的に移行期医療支援に関する進捗状況などについて評価し、改善策を検討すること

Ⅱ. 小児期の診療科・医療機関の移行期医療に関する機能を充実させること。

(1) 役割

- 小児期発症の慢性疾病を持つ患者が成人した後も、医療の提供が必要な場合には、地域の実情に応じて成人期の診療科・医療機関と協力して移行期医療につなげること
- 必要に応じて、成人期に達した後も小児期発症の慢性疾病を持つ患者に対し、移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと

(2) 具体的な取組内容

- 移行期医療支援の必要な患者に対して、移行期医療支援センター、成人期の診療科・医療機関と協力して、患者にとって最適な移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと
- 移行期医療支援センターの支援を受け、移行期医療支援の必要な患者に自律（自立）を促す取組を行うこと
- 移行期医療支援センターの実施する進捗状況の把握に係る調査等に協力すること

Ⅲ. 成人期の診療科・医療機関の移行期医療に関する機能を充実させること。

(1) 役割

- 必要に応じて、成人期に達した小児期発症の慢性疾病を持つ患者に対し、移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと

(2) 具体的な取組内容

- 移行期医療支援の必要な患者に対して、移行期医療支援センター、小児期の診療科・医療機関と協力して、患者にとって最適な移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと
- 総合診療科等、総合的に患者を診療する機能を有する診療部門に相談できる体制を整備すること

- 必要に応じて、産婦人科、精神科、心療内科に相談できる体制を整備すること
- 必要に応じて、専門医とかかりつけ医が連携して身近な医療機関で診療を継続できる体制（在宅医療も含む）を整備すること
- 移行期医療支援センターの支援を受け、移行期支援の必要な患者に自律（自立）を促す取組を行うこと。
- 移行期医療支援センターの実施する進捗状況の把握に係る調査等に協力すること

移行期医療支援体制構築のための留意事項

I. 本ガイドに示す移行期医療支援体制の対象範囲

本ガイドに示す地域における移行期医療支援体制は、小児慢性特定疾病を持つ患者に対する成人期医療への移行に関する医療支援をモデルとして考えている。今後、本ガイドによる支援が円滑に行われ、地域において小児慢性特定疾病の患者以外の小児期発症の慢性疾病を持つ患者への支援の必要が生じた場合は、対象となる患者の範囲を拡げていくことも差し支えない。

II. 移行期医療支援センターについて

移行期医療支援センターの設置場所については、各都道府県が地域の実情に応じて上記の役割、具体的な取組内容を実行できる機関に設置することが望ましい。具体的な設置場所として、各地方自治体、小児期の医療機関、成人期の医療機関、難病相談支援センターなどが考えられる。

(1) 各地方自治体（保健所など）に設置した場合

保健師、小児慢性特定疾病等自立支援員などがメインのコーディネーターとなる。

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束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。
- ・移行支援プログラムは小児施設で開始し、看護、心理などの知識が必要であるが、その方法を現場でなく熟知できるか。
- ・疾患についての知識が乏しい。

(2) 小児期の医療機関に設置（県立の小児病院など）

小児科医、看護師、ソーシャルワーカーなどがメインのコーディネーターとなる。

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。
- ・移行支援プログラムは12-15歳で開始することが必要であり、支援を行いやすい。

デメリット：

- ・自治体内の成人医療事情に詳しくない。
- ・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難しい（他院→他院になる）。

(3) 成人期の医療機関（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のコーディネーターとなる。

メリット：

- ・小児医療よりも自治体内の成人期の医療事情（難病診療ならびに支援を含む）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。

- ・成人の診療所との連携などが取りやすい。
- ・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。
- ・就労支援がしやすい。

デメリット：

- ・移行支援は小児期から始め、成人診療施設へつなぐものだが、その連携や方法に熟知していない。
- ・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難しい（他院→他院になる）。

なお国は、上記の移行期医療支援センターに必要な人材の育成を検討する。

課題

1. 診療体制について

移行期医療センターは移行期患者の受け入れをしている成人診療科等を把握し、公表することになっているが、専門医の見地から医学的検討を行っている各学会との連携なども必要である。ただし、疾患によっては適切な学会などがない場合などがあり、どう対応するかは今後の課題になる。また小児診療科のみならず成人診療科が移行支援プログラムを熟知していることが望ましいが、成人診療科に広く理解を得ていく努力をどうするかも課題である。成人医療での受け皿のない疾患や在宅医療を要する場合、多臓器にわたる障害の場合などどのように対応するかは各都道府県で考える必要がある。特に在宅医療、知的障害などでは市町村単位の福祉施設との連携が必要である。

2. 自律（自立）支援について

移行支援プログラムは本ガイドあるいは他著にも詳しいが、移行（自立）支援のための方法、ツールの利用（移行準備チェックリストや医療サマリーなど）などを開始するのは小児側の医療機関であり、移行期医療支援センターが成人診療側にその連携を伝えることは可能か？さらに、就学、就労は自立のための重要な要素であり、移行期医療と連携してどう支援するか？なども各都道府県で検討する必要がある。

Ⅲ. 関係者による連携体制の構築

都道府県は、各地域の特徴・実情に応じた移行期医療体制を構築するため小児診療科の医師、成人診療科の医師、看護師、保健師、ソーシャルワーカー、教育機関関係者、患者・患者会の代表、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（難病相談支援員）など関係者からなる連携体制、いわば高齢者の地域包括ケアシステムのような連携体制を構築することが望ましい。その際、関連する既存の会議体（例：慢性疾病児童等地域支援協議会等）を活用することとしても差し支えない。また、指定都市・中核市とも必要に応じ連携を図れるよう体制を構築することが望ましい。

Ⅳ. 他事業との連携

移行期医療支援体制を構築するに当たっては、移行期医療支援センターにおける業務について、円滑な支援体制を構築するため、既存の事業（例：小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、難病特別対策推進事業、難病相談支援センター事業等）との連携を考慮し、事業を実施することが求められる。

難病相談支援員と小慢自立支援員

2014年の法改正に伴い難病事業は小児慢性と連携することになり、2016年10月21日に移行期医療について「難病の医療提供体制の在り方」（報告書16）で明示され（<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000140785.pdf> 2016年10月21日）、難病相談支援センター（1998年4月9日厚生労働省保健医療局長通知健医発第635号）や難病診療連携拠点病院の機能も明示されている。特に就労支援は小児慢性疾病患者の自律支援には極めて重要であり、保護者から独立して自分の疾病を自分で管理するには医療費なども含めた真の自立は得られないことから上記との連携は重要である。厚労省ホームページには「難病患者の就労支援」が記載されており（厚生労働省障害者雇用対策ホームページ 難病患者の就労支援。https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaishakoyou/06e.html）、難病相談支援センターの難病相談支援員などと移行期医療の連携は重要である。しかし難病相談支援員と移行期医療センターとの連携はまだ今後の課題である。

前述した小児慢性特定疾病の基本方針（2015年10月29日）6）にも移行期医療だけでなく、自立支援事業のことが触れられ、各都道府県は自立支援事業を行うことが義務づけられ、自立支援員を置いて相談支援や就職支援などを行うことになっており、自立支援員との連携も重要である（https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/14siryou2.pdf）。自立支援員とセンターの連携もきわめて重要であるが、これも今後の課題である。以上のように難病、小慢ともに移行期医療の体制整備を求められている。

参考資料

【参考資料 1-1】

子どもの療養行動における自立のためのめやす

支援する年齢		乳児期 0-1歳	幼児期 1～3歳	4～6歳	学童期 7～9歳
本人の 目標	到達 目標	療養行動が自分にとって大切なことととらえられる			療養行動をしていれば、友人と
		療養行動が苦痛を伴う体験のみではなく、頑張った体験として意味づけられる			自分にとって療養行動が必要なことがわかる
	発達の特徴と課題	・基本的信頼関係の獲得	・基本的生活習慣の獲得 ・自分の感情や意思を表現する	・基本的生活習慣の獲得 ・自発性の獲得 できることは自分で行動する	・集団や社会の中で自分を意識する時期 ・「一生懸命精を出して取り組む」勤勉性の獲得 ・フラストレーション耐性、自制心、役割分担などの能力を高める
	病気・治療に関する こと	・治療・処置・ケアなど、子どもにとって未知な体験となるもの全てにおいて、説明などの心理的準備を行ってから実施される ・療養行動が苦痛を伴う体験のみではなく、頑張った体験として意味づけられる			・自分の体のどの部分に病気があるか知っている。 ・治療に伴う外見上の違いや傷跡に対し、簡単な言葉で説明できる。 ・受診の理由が言える ・体調不良がわかる
	病気の 捉え方	・治療や療養行動が否定的な体験とならない	・できたこと、頑張ったことを褒められることで自分の行動に自信をもつことができる ・身体を大切にするために、できないこともあるということが理解できる（できないことは失敗ではなく、自分の体を大切にするため）	・自分の体・体調、病気に関心がある ・体の不調を訴えることができる	・内服薬や療養行動など何か一つでも自分でできると評価する ・病気のために、内服薬や処置等が自分にとって必要であることがわかる
	受療 行動	・親への丁寧な説明を繰り返される、親の安心感から間接的に子どもと医療者の信頼関係が形成される			・自分から自分の病気について質問したり、医療者と話すことができる
	セルフ ケア 行動	・基本的生活習慣が養育者と一緒に実施できる ・療養行動を嫌がらずにできる			・療養行動の中で自分でできることをする ・いくつかの選択肢の中から方法を選ぶことができる
両親	学校 生活 など		・集団生活を楽しく過ごすことができる	・集団生活を楽しく過ごすことができる ・集団生活の中で自分の体の不調を訴えることができる	・集団生活の中で療養行動ができる ・遠足などの体験活動に参加できる ・友達に病気や傷のことなどを聞かれた時の答えを用意する
	子ども との 向き 合い 方	・子どもの疑問や問いかけを受け止め、発達段階に即して、必要な事柄を伝えていく。子どもが触れてはならないと感じる領域を作らない。 ・子どもを主体とした言葉のやりとりを重視する ・子どもの疑問や不安について、聞く姿勢をもち、丁寧に答えることができる ・子どもと何でも話し合える関係を作ることができる ・病気に向き合う家族の姿勢が、子どもの病気への向き合い方の姿勢となる。（家族が受け入れられない病気を、子どもが受け入れることはできない） ・病気以外の子どもの世界を広げる（好きな事、嫌いな事、友達関係、将来の夢など）			
	病気・ 治療に 関する こと	・子どもと子どもの病気を受けとめることができる ・母子分離を避け、安定した母子関係を維持する ・困っていること悩んでいることを親しい人や医療者に相談できる	・病気だからと特別扱いしない ・過保護にならない(きょうだいと一緒に公平に扱う) ・病気に対して良き理解者、協力者を作るよう努める ・家族で病気のことを話すときはきょうだいにもきちんと伝える ・予防接種を適切なタイミングで受ける	・病気、治療に関する知識や生活上の注意点、セルフケアについて子どもが理解できる理由をつけて説明を始める ・可能な限り同年代の子どもとの活動や遊びの機会を増やす ・正しい病気の理解を本人に促す必要性を理解し、医師から説明してもらう時期を調整する。 ・子どもの問いかけを回避することなく、答える姿勢をもつ ・子どもの「できない」ことによる不安全感や自信のなさの表出に耳を傾ける。小さな「できたこと」、得意なことをしっかりほめる	・両親から子どもに病名を伝える ・子どもの病気、治療についての認識を確認し、補足する ・本人を信頼し、任せていく覚悟をする ・服薬や治療への抵抗が生じた場合には、その背景にある子どもの気持ちや想いを考える ・子どもの不安や疑問を見過ごさず、受け止め、丁寧に応じていく
	セルフ ケア行 動の促 進	・内服薬の量や回数、副作用について薬剤師に確認し、管理する薬であることを伝えて飲ませる。飲めたらほめてあげる			・服薬管理は見守りながら本人に行わせる ・セルフケアに関して、口をはさんだり、代わりにしてはいけない
	就学・ 就職		・保育園に通う前に、健康に関するニーズを医師と確認し、保育士に伝える	・小学校に通う前に、健康に関するニーズを医師と確認し、教師に伝える	

(小学生)	思春期(中学生)	青年期	成人期
10～12歳	13歳～15歳	16～19歳	20歳～
同じように過ごせることを理解する	療養行動を自ら行うことによって、友人と同じように過ごすことを理解する	積極的な療養行動の工夫によって、生活の質を高めることができることを認識する	
療養行動を自分に必要なことと認識し、行うようになる	意思決定を行うために必要な知識と態度を学ぶ	意思決定を行うために必要な情報を自ら得て、正しい知識をもつ	
<ul style="list-style-type: none"> ・身体的な能力を鍛える ・知覚・認知・記憶・思考の充実 ・仲間との関係を適切につくりあげる ・親からの自立が進む 	<ul style="list-style-type: none"> ・「自分とは何か」「自分の役割は」など自己を見つめ模索する時期 ・社会の一員として、他者と協力し、自律した生活を営む力の育成 ・親からの心理的自立ができる ・人間としての性を適切に受け止める 	<ul style="list-style-type: none"> ・職業及び将来の目標を明確にできる ・自分の性について説明ができる 	
<ul style="list-style-type: none"> ・自分の病気に関連する人のからだの仕組みと働きを知っている ・自分の病状や受けている治療内容を理解する ・周囲に協力してもらいたいことが言える ・自分の病気に関して必要時に協力が得られるよう友人、教師、先輩などへの説明ができる 	<ul style="list-style-type: none"> ・正確な病名・病態が言える ・受診しなければならない症状がわかる ・体調不良時の対応ができる ・自分が処方されている薬の名前、用法、効果、副作用が言える 	<ul style="list-style-type: none"> ・疾患、病態について理解できている ・病状悪化のサインを認識し、それについて対処できる ・成人病院への移行に向けて、自分で必要な情報収集を行い、主治医と話し合える 	<ul style="list-style-type: none"> ・自分の予後やこれからの治療方針、起こり得る合併症について理解し、説明できる ・自分の病気に関して必要時に協力が得られるよう友人、上司、恋人などへの説明ができる
<ul style="list-style-type: none"> ・病気である自分に関心を向ける ・同じ病気をもつ友人と病気や生活について話すことができる 	<ul style="list-style-type: none"> ・病気を含めた自己について見つめる ・適切な療養生活について自分の意思で決めることができる ・困っていることやなやんでいることを親や親しい人に相談できる 	<ul style="list-style-type: none"> ・生活行動が拡大する中でも「うまくやれている」と評価する ・将来的にも「なんとかできる」という見通し(自信)をもっている 	
<ul style="list-style-type: none"> ・子どもが主体的に受診できる ・学校行事への参加等について、医療者に相談できる 	<ul style="list-style-type: none"> ・単独で診療を受けることができる ・医療者に対して、疑問や気になっていることを伝えることができる ・残薬の把握や必要な分の薬の依頼を家族と一緒に取り組める 	<ul style="list-style-type: none"> ・本人が次回受診日を医療者と相談して決定できる ・残薬の把握や必要な分の薬の依頼ができるなど管理ができる 	<ul style="list-style-type: none"> ・成人の病院受診の必要性を理解し、受診する ・成人の病院で自身の病気について説明ができる
<ul style="list-style-type: none"> ・親と相談し、療養行動を生活に統合させるための工夫ができる ・自分の服薬している薬の名前が言える ・自分専用のノートを用意し、病気の質問や確認事項を記入する ・からだの変化や性について関心を持ち、家族や先生、医療者と話ができる 	<ul style="list-style-type: none"> ・自分で判断して状況に合わせた適切な療養行動を行う ・内服薬管理ができる ・飲酒や喫煙などのリスクを理解し、健康的なストレス対処を行う ・性・生殖について医療者に質問し、理解できる 	<ul style="list-style-type: none"> ・生活行動拡大の中で、適切な療養行動を自分で判断して行い、行動を継続していくための工夫を行う ・自分にとって必要な人には、自分の病気や悩みについて話ができる ・飲酒や喫煙などのリスクを理解し、健康的なストレス対処を行う ・自己の性・生殖(機能)について、正しい情報を得ることができる 	<ul style="list-style-type: none"> ・診療情報(検査結果、診断書、意見書、病気のまとめなど)の自己管理ができる ・公的支援の受給や医療保険加入について具体的な行動に移れるよう情報収集できる
<ul style="list-style-type: none"> ・学校生活の場で療養上必要な時に援助を求めることができる ・集団宿泊的行事に参加できる 	<ul style="list-style-type: none"> ・特定の人には自分の病気や悩みについて話ができる ・学校生活の中で療養行動の工夫ができる 		<ul style="list-style-type: none"> ・職場等で自分の病気について説明することができる ・職場の中で療養行動の工夫ができる
<ul style="list-style-type: none"> ・必要なケア、医療行為に関しては、見守りながら本人に行わせる ・「自分はどのようにして病気なのか」といった深刻な悩みも生じやすい時期である。子どもからの表出があった場合には、病気や体について話し合う良い機会とする 	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもに関心を持ち、自己流や治療拒否の兆候を早めに把握する ・子どもの言動を見守る ・治療の選択の際など、親の価値観や選択肢を押し付けることなく、子どもの考えや意見を聞く姿勢を心掛ける 	<ul style="list-style-type: none"> ・療養生活について、子どもの自己決定を見守り、必要に応じて助言している 	
<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの病状と年齢に見合った規則正しい生活習慣ができるように支援している ・子どもができる療養行動を見守り支援している 	<ul style="list-style-type: none"> ・基本は子どもに自己管理を任せるが、子どもの言動を見守る姿勢をとることができる 	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもが羽目を外すことがあっても、自分でコントロールができるかどうかを判断し、子どもにとって必要な経験ができるようサポートできる 	
<ul style="list-style-type: none"> ・中学校に通う前に、健康に関するニーズを医師と確認し、教師に伝える内容を本人と確認する 	<ul style="list-style-type: none"> ・高校に通う前に、健康に関するニーズを医師と確認し、教師に伝える内容を本人と確認する 	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもと一緒に将来のことについて考えている 	

出典：江口奈美，他：小児期発症慢性疾患の子どもへの自立に向けた多職種による支援 ～移行支援シート「子どもの療養行動における自立のためのめやす」を作成して～，大阪母子医療センター雑誌，第33巻，第1・2号，pp.67-75，2017.

【参考資料 1-2】

支援する年齢		乳児期	幼児期		学童期
		0～1歳	1～3歳	4～6歳	7～9歳
医療者 全員	子ども と家族 への向 き合い 方	<input type="checkbox"/> 子どもの疑問や問いかけを受け止め、発達段階に即して、必要な事柄を伝えていく。子どもが触れてはならないと感じる領域を作らない。 <input type="checkbox"/> 子どもを主体とした言葉のやりとりを重視する <input type="checkbox"/> 子どもの疑問や不安について、聞く姿勢をもち、丁寧に答えることができる <input type="checkbox"/> 子どもと何でも話し合える関係を作ることができる <input type="checkbox"/> 病気に向き合う家族の姿勢が、子どもの病気への向き合い方の姿勢となるため、家族の思いに寄り添い受け入れることができるように支援する（ <input type="checkbox"/> 病気以外の子どもの世界を広げる（好きな事、嫌いな事、友達関係、将来の夢など）ことができるよう、家族へ伝える <input type="checkbox"/> 子どもの病気の個性性や病態の個々の違いに留意することが必要である			
		家族へ丁寧に病気の説明や病態について説明する		<input type="checkbox"/> 子どもが病気や関連する臓器に対して理解に応じた説明を行う <input type="checkbox"/> 治療に伴う外見上の違いや傷跡に対し、子どもが理解しやすい簡単な言葉で説明する <input type="checkbox"/> 病気に伴う体調不良時の症状を教える	
看護師		<input type="checkbox"/> 家族が子どもへの愛着形成が促進されるよう支援する <input type="checkbox"/> 家族の子どもの病気に対する受け入れの程度を確認する <input type="checkbox"/> 家族の病気や治療に対する理解度の確認を行う <input type="checkbox"/> 患者会や医療、教育等に関する情報の提供を行う		<input type="checkbox"/> 家族へ子どもの療養行動の参加の必要性を説明する <input type="checkbox"/> 子どもが療養行動ができるようプレバレーションを行う <input type="checkbox"/> 小学校への就学前に学校での療養行動ができるように準備する	<input type="checkbox"/> 10歳ごろから移行の準備を始めることを説明する <input type="checkbox"/> 1／2成人式外来で、「ここからチェック」を行い、病識等を確認する <input type="checkbox"/> 子どもが病院に受診する理由を知っているか確認する <input type="checkbox"/> 子どもが病気や関連する臓器に対してどれぐらい理解しているか確認する。 <input type="checkbox"/> 子どもが学校生活で療養行動ができるように支援する
心理士		<input type="checkbox"/> 必要な子どもには、発達・知能発達検査や各種心理検査を実施し、認知的・情緒的側面のアセスメントを行なう。 <input type="checkbox"/> 子どもの発達に関連して引き起こされる、様々なこころの問題に対する相談や支援を行う。医療スタッフに対しても、子どもや家族が抱える心理社 <input type="checkbox"/> 子どもと医療スタッフ、家族との間におこっている問題や葛藤について分析・検討し、その関係を調整する(リエゾン)。			
コメディカル		保健師からの働きかけ <input type="checkbox"/> 家族・育児支援者と面談し、社会的ハイリスクのアセスメントを行う <input type="checkbox"/> 地域保健師と連携し、保護者への社会資源の情報提供やサービス導入を行う <input type="checkbox"/> 行政・地域医療機関と連携し、医療・発達・育児に必要な情報を収集・共有する <input type="checkbox"/> 家族の不安、児に対する思いを傾聴し、児の疾患受容を支援する		<input type="checkbox"/> 集団生活を選択するための情報収集や、医療情報提供の窓口となる <input type="checkbox"/> 集団生活の関係者に、児の治療や看護の理解を促す <input type="checkbox"/> 保護者の不安や選択の迷いが解消できるよう、保健相談を行う	
社会保 障		患者により利用制度は異なる			
		<input type="checkbox"/> 身体障がい者手帳 <input type="checkbox"/> 療育手帳 <input type="checkbox"/> 補装具・日常生活用具 <input type="checkbox"/> 介護給付等の障害福祉サービス <input type="checkbox"/> 養育医療 <input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾病医療費助成制度(原則18歳まで、最大20歳まで) <input type="checkbox"/> 難病医療費助成制度 <input type="checkbox"/> 育成医療(18歳未満) <input type="checkbox"/> 乳幼児医療(自治体により年齢、所得制限あり) <input type="checkbox"/> 重度障がい者医療費助成(自治体により所得制限あり) <input type="checkbox"/> 特別児童扶養手当(20歳未満) <input type="checkbox"/> 障がい児福祉手当(20歳未満) <input type="checkbox"/> 特別障がい者手当(20歳以上) <input type="checkbox"/> 障害年金(20歳以上)			

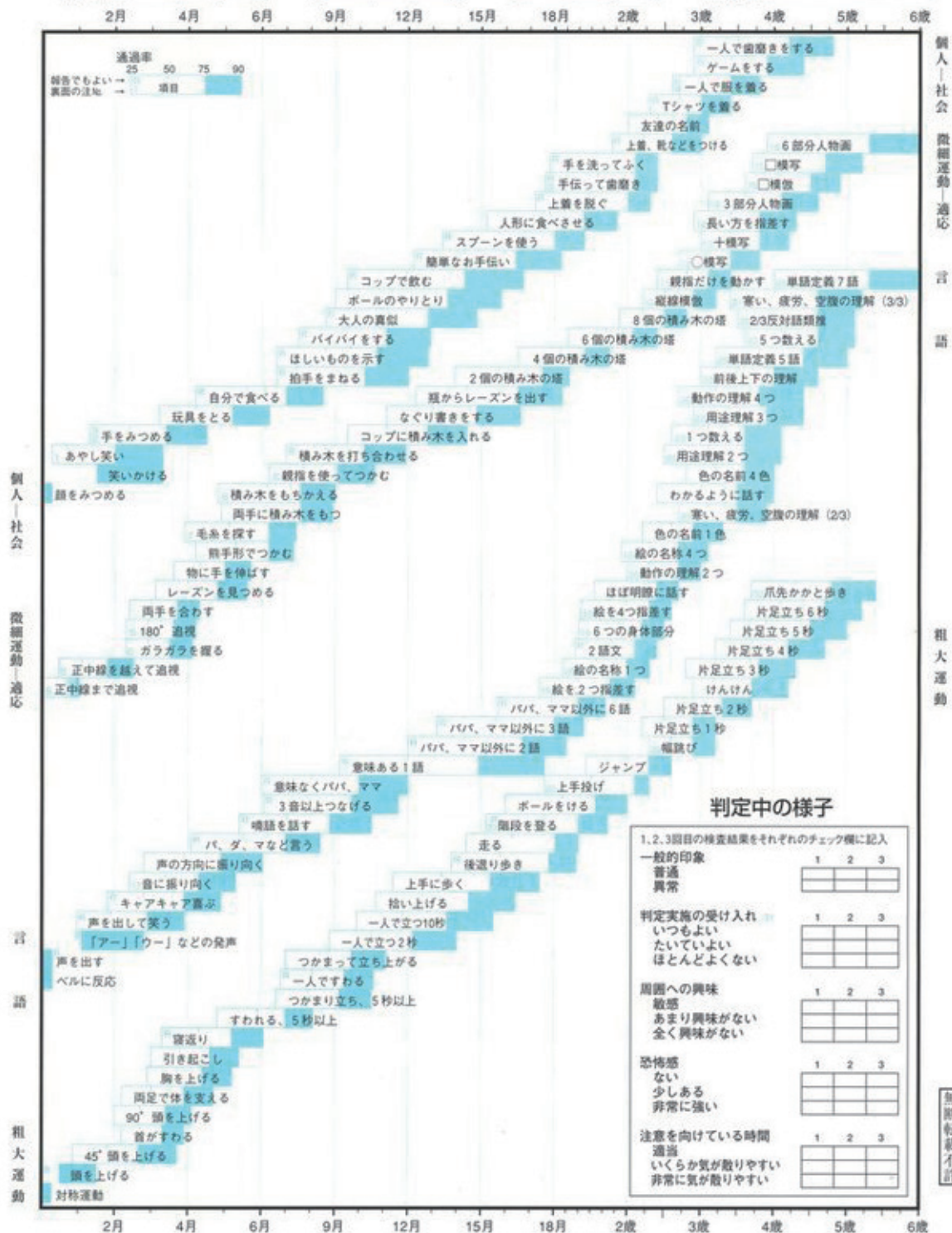
(小学生)	思春期(中学生)	青年期	成人期
10～12歳	13歳～15歳	16～19歳	20歳～
<p>家族が受け入れられない病気を、子どもが受け入れることはできない)</p>			
<input type="checkbox"/> 正しい病名と病気について説明する。紙面で渡す。 <input type="checkbox"/> 検査の内容や、何を調べているのかをわかりやすく説明する	<input type="checkbox"/> 子ども中心に、病状についての確認や、療養行動ができていないか確認する <input type="checkbox"/> 子どもに受診しなければいけない症状を教える <input type="checkbox"/> 薬の名前、用法、作用、副作用を教える <input type="checkbox"/> 検査値の見方を説明する	<input type="checkbox"/> 子ども中心に、病状についての確認や、療養行動ができていないか確認する <input type="checkbox"/> 子どもに受診しなければいけない症状を教える <input type="checkbox"/> 薬の名前、用法、作用、副作用を教える <input type="checkbox"/> 検査値の見方を説明する	
<input type="checkbox"/> 10歳時:1/2成人式外来で、今まで、病気をもちながらも成長した過程を家族とともに子どもと一緒に振り返る機会を持つ <input type="checkbox"/> ここからステップ外来で、子どもが病気に対してどれぐらい理解しているか確認する。 <input type="checkbox"/> 正しい病名と病気について説明する	<input type="checkbox"/> ここからステップ外来で、病識等について確認する <input type="checkbox"/> 移行準備を始めることを本人に説明し、医師の確認と具体的支援計画を提案する <input type="checkbox"/> 親と子どもがよい関係を保てるよう橋渡しができる <input type="checkbox"/> 飲酒、喫煙の影響について説明する <input type="checkbox"/> 治療の選択や入院の時期等について、子ども自身が考える時間的な余裕を与える	<input type="checkbox"/> ここからステップ外来で、病識等について確認する <input type="checkbox"/> 病気に関するサマリーを更新し、本人に説明する	
<p>会的問題に関して助言を行なう(コンサルテーション)。</p>			
<p> <input type="checkbox"/> 更生医療(18歳以上) <input type="checkbox"/> 精神通院医療 <input type="checkbox"/> 重度障がい者在宅介護支援給付金 </p>			

出典：江口奈美，他：小児期発症慢性疾患の子どもの自立に向けた多職種による支援 ～移行支援シート「子どもの療養行動における自立のためのめやす」を作成して～，大阪母子医療センター雑誌，第33巻，第1・2号，pp.67-75，2017.

【参考資料 2】

DENVER II 記録票

生年月日 年 月 日 (在胎 週 日) 整理番号
 記録日① 年 月 日 ② 年 月 日 ③ 年 月 日 氏 名
 年月日齢① 年 月 日 ② 年 月 日 ③ 年 月 日 記 録 者



【参考資料 3】

Mini-Mental State Examination (MMSE)

得点：30 点満点

検査日：_____ 年 _____ 月 _____ 日 _____ 曜日 施設名：_____

被験者：_____ 男・女 生年月日：_____ 年 _____ 月 _____ 日 _____ 歳

プロフィールは事前または事後に記入します。 検査者：_____

質問と注意点		回 答	得 点
1 (5 点) 時間の 見当識	「今日は何日ですか」	日	0 1
	「今年は何年ですか」	年	0 1
	「今の季節は何ですか」		0 1
	「今日は何曜日ですか」	曜日	0 1
	「今月は何月ですか」	月	0 1
2 (5 点) 場所の 見当識	「ここは都道府県でいうと何ですか」		0 1
	「ここは何市（*町・村・区など）ですか」		0 1
	「ここはどこですか」		0 1
	（*回答が地名の場合、この施設の名前は何ですか、と質問をかえる。正答は建物名のみ）		0 1
	「ここは何階ですか」	階	0 1
3 (3 点) 即時想起	「ここは何地方ですか」		0 1
	「今から私がいう言葉を覚えてくり返し言ってください。」		0 1
	『さくら、ねこ、電車』 はい、どうぞ		2 3
	* テスターは3つの言葉を1秒に1つずつ言う。その後、被験者にくり返させ、この時点でいくつ言えたかで得点を与える。		
	* 正答1つにつき1点。合計3点満点。		
4 (5 点) 計算	「今の言葉は、後で聞くので覚えておいてください」		
	* この3つの言葉は、質問5で再び復唱させるので3つ全部答えられなかった被験者については、全部答えられるようになるまでくり返す（ただし6回まで）。		
	「100から順番に7をくり返しひいてください」		0 1 2
	* 5 回くり返し7を引かせ、正答1つにつき1点。合計5点満点。		3 4 5
	正答例：93 86 79 72 65		
5 (3 点) 遅延再生	* 答えが止まってしまった場合は「それから」と促す。		
	「さっき私が言った3つの言葉は何でしたか」		0 1 2 3
	* 質問3で提示した言葉を再度復唱させる。		
	時計（又は鍵）を見せながら「これは何ですか？」		
	鉛筆を見せながら「これは何ですか？」		0 1 2
6 (2 点) 物品呼称	* 正答1つにつき1点。合計2点満点。		
	「今から私がいう文を覚えてくり返し言ってください。」		
	『みんなで力を合わせて綱を引きます』		0 1
	* 口頭でゆっくり、はっきりと言い、くり返させる。1回で正確に答えられた場合1点を与える。		
	* 紙を机に置いた状態で教示を始める。		
7 (1 点) 文の復唱	「今から私がいう通りにしてください。」		
	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。		0 1 2 3
	そして私にください」		
	* 各段階毎に正しく作業した場合に1点ずつ与える。合計3点満点。		
	「この文を読んで、この通りにしてください」		
8 (3 点) 口頭指示	* 被験者は音読でも黙読でもかまわない。実際に目を閉じれば1点を与える。	裏面に質問有	0 1
	「この部分に何か文章を書いてください。どんな文章でもかまいません」		
	* テスターが例文を与えてはならない。意味のある文章ならば正答とする。（* 名詞のみは誤答、状態などを示す四字熟語は正答）	裏面に質問有	0 1
	「この図形を正確にそのまま書き写してください」		
	* 模写は角が10個あり、2つの五角形が交差していることが正答の条件。手指のふるえなどはかまわない。	裏面に質問有	0 1
9 (1 点) 書字指示			
10 (1 点) 自発書字			
11 (1 点) 図形模写			

Mini-Mental State Examination (MMSE)

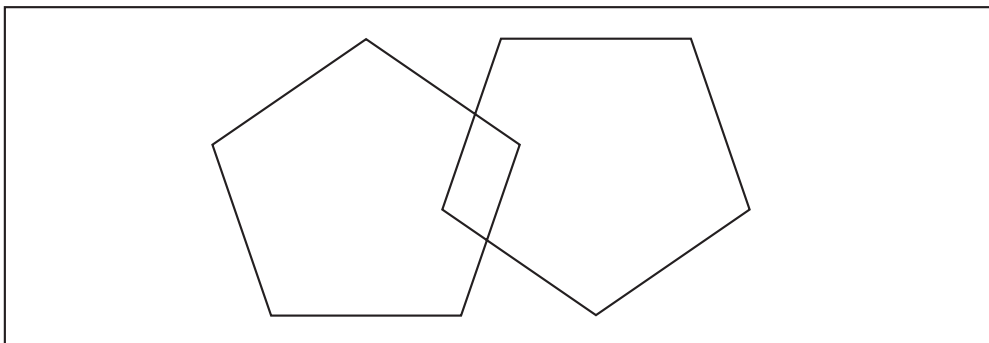
9. 「この文を読んで、この通りにしてください」

「^め目を^と閉じてください」

10. 「この部分に何か文章を書いてください。どんな文章でもかまいません」

[]

11. 「この図形を正確にそのまま書き写してください」



[]

【参考資料 4】



自分の将来を考えてみよう！プロジェクト

年 月 日

名前（ ）

1. 自己紹介をしてください。気の向く範囲でかまいません。（趣味、特技、好きなこと、うれしかったこと、びっくりしたこと、伝えたいこと、やりたいこと）

2. 現在の社会的状況についておしえてください。

例）〇〇学校〇年生 習い事、塾など

3. あなたの病気の名前をおしえてください。

4. 現在のあなたの症状や治療をおしえてください。

5. 最近のあなたの気持ちについてあてはまるものにチェックを入れてください。

①

- ☐ 最近やる気がない、いままで楽しかったことに興味がわかない。
- ☐ 気持ちが落ち込んでいる。
- ☐ 自分に自信がない。
- ☐ いらいらすることが多い。

②

- ☐ よく眠れない、朝起きられない。
- ☐ 食欲がない、おいしく食べられない。
- ☐ 乱暴なことを言う、暴力をふるうことがある。

③

- ☐ 学校が楽しくない。
- ☐ 親友がいない。
- ☐ 学力が心配だ。

6. これから知りたいことや考えてみたいことに、チェックをつけてください。

プログラム	プログラムを行った日
<input type="checkbox"/> 自分が知りたい・考えてみたいことに気づくこと	
<input type="checkbox"/> 病気のこと	
<input type="checkbox"/> からだのしくみ	
<input type="checkbox"/> 自分の治療のこと	
<input type="checkbox"/> 検査のこと	
<input type="checkbox"/> 薬のこと	
<input type="checkbox"/> 栄養管理	
<input type="checkbox"/> 活動・運動・休息に関すること	
<input type="checkbox"/> 喫煙・飲酒に関すること	
<input type="checkbox"/> 感染予防	
<input type="checkbox"/> 自分の知りたい情報を調べる方法 (病気・薬・医療制度理解を通して)	
<input type="checkbox"/> これまでの病歴のふりかえり	
<input type="checkbox"/> マイサマリーの作成	
<input type="checkbox"/> 体調が悪くなった時の対応(緊急時の対応等)	
<input type="checkbox"/> 受療行動の自立(医療者とのコミュニケーション等)	
<input type="checkbox"/> 自己管理について(内服薬の管理など)	
<input type="checkbox"/> 学校や職場における人間関係 (どのように伝えたらよいかなど)	
<input type="checkbox"/> 恋愛・結婚に関すること	
<input type="checkbox"/> 避妊・性感染症	
<input type="checkbox"/> 妊娠・出産の自分の病気への影響	
<input type="checkbox"/> 医療費・医療制度	
<input type="checkbox"/> ストレスマネジメント	
<input type="checkbox"/> 家族・親子関係	
<input type="checkbox"/> 進学支援(病気とつきあいながら学校に行くために)	
<input type="checkbox"/> 就労支援	
<input type="checkbox"/> 将来について(ライフプラン)	
<input type="checkbox"/> 今後の自分に必要な医療を考えてみる	
<input type="checkbox"/> 成人施設の受診に向けた準備	

【参考資料 5】

移行準備進捗チェックシート サンプル – 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0 –

患者名： _____ 生年月日： _____
 主病名： _____ 移行難易度： _____
 低い、中程度、高度

移行ポリシー

- 移行における診療科のポリシーを青年期患者や親、保護者と話し合った/共有した _____
 年月日

セルフケア評価[移行準備状況評価]

- セルフケア評価[移行準備状況評価]を実施した _____
 年月日 年月日 年月日
- ケアプランに、移行の目標およびそのために優先すべき行動を盛り込んだ

 年月日 年月日 年月日

医療サマリーおよび緊急時のケアプラン

- 医療サマリーおよび緊急時のケアプランを更新し、共有した _____
 年月日 年月日 年月日

成人ケアモデル

- 成人としてのケアにおける意思決定主体の変更、プライバシーと Consent について、青年期患者、親/保護者と話し合った
 (必要であれば、意思決定支援の計画を話し合った) _____
 年月日
- 転院（転科）のタイミングについて、青年期患者、親/保護者と話し合った _____
 年月日
- 成人医療提供者を選定した

成人診療科への転院（転科）

- 以下の、転院（転科）のための資料を準備した
 - ☐ 成人診療科へ転院（転科）可能な年月日を記載した診療情報提供書
 - ☐ 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を記載したケアプラン
 - ☐ 最新の医療サマリーおよび緊急時のケアプラン
 - ☐ (必要であれば) 法的文書
 - ☐ (必要であれば) 病状説明文書
 - ☐ (必要であれば) 追加の医療者情報（医療サマリー中に記載欄あり）
- 転院（転科）のための資料を送った _____
 年月日
- 転院（転科）に関して成人医療提供者と連絡を取った _____
 年月日
- 小児診療科からの転院（転科）後、若年成人患者からフィードバックを得た _____
 年月日

The Six Core Elements of Health Care Transition™ are the copyright of Got Transition™. This version of the Six Core Elements has been modified and is used with permission.

【参考資料 6】

セルフケア評価[移行準備状況評価] 青年期患者向け サンプル

－移行期医療に関する主要 6 要素 2.0－

ご自身の身体のこと・健康管理について、あなたが既にご存じの事とさらに学ぶ必要がある事を、我々医療従事者が把握するため、この用紙へのご記入をお願いいたします。用紙を記入するのに手伝いが必要な場合は、ご両親/保護者様をお願いしてください。

記入年月日：

お名前：

生年月日：

移行の重要度と自信について 10段階評価で、あなたが現在どう感じているか、最も適切な番号を○で囲んでください。

22 歳以前に成人医療科の医師にかかる準備をする/移行することは、あなたにとって、どのくらい重要ですか。

0(まったく重要でない)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10(きわめて重要)
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------------

成人医療科の医師にかかる準備をする/移行する能力について、あなたはどのくらい自信があると感じていますか。

0(まったく自信がない)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10(きわめて自信がある)
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------

ご自身の身体について 現在あてはまるものにチェックを入れてください。

はい/ 知っている もっと学ぶ 必要がある 誰かにしてもら ってもら 具体的な誰ですか？

自分が受診を必要としていることを知っている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
自分が受診を必要としていることを他の人に説明できる。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ただちに医師の診察が必要なものを含め、自分の症状を知っている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
急に症状が変化した場合、何をすべきか知っている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
薬について、目的や服用時間を知っている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
薬のアレルギー、また服用してはいけない薬について知っている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
自分の重要な健康管理情報を毎日携帯している。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(例：保険証、アレルギー、薬、緊急時連絡先、医療サマリー)			
法律上成人になる時(米国では 18 歳)、健康管理上のプライバシーに	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
どのような変更があるか理解している。			
自分の習慣や考え方を、自身の健康管理における意思決定や治療にどのよう	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
に反映させるか説明することができる。			

健康管理について

主治医の電話番号を知っているまたは調べることができる。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
自分で診察の予約をすることができる。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
診察前に、医師への質問を考えている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
医師の診療科/施設へ行く方法を知っている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
受付のため、診察の 15 分前に来院することを知っている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
主治医の診療科/施設が休診の場合、どこで治療を受ければよいか	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
知っている。			
自分の医療情報をまとめたファイルが自宅にある。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
現在のケアプランのコピーを持っている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問診票の書き方を知っている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
他の医療提供者を紹介してもらう方法を知っている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
薬局の場所、自分の薬を処方してもらう方法を知っている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
医師から指示があった場合、血液検査や X 線検査をどこで	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
受診すればよいか知っている。			
成人期(米国では 18 歳)以降、自分の健康保険を保持できるよう	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
計画を立てている。			
18 歳時点での、自分の健康管理における意思決定能力について家族と	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
話し合っている。			

The Six Core Elements of Health Care Transition™ are the copyright of Got Transition™. This version of the Six Core Elements has been modified and is used with permission.

【参考資料 7】

セルフケア評価[移行準備状況評価] 両親/保護者向け サンプル

－移行期医療に関する主要 6 要素 2.0－

お子様が自分の身体のこと・健康管理について既に知っていること、またご両親/保護者様が、お子様がさらに学ぶ必要があると感じていることを、我々医療従事者が把握するため、この用紙にご記入をお願いいたします。記入が終わりましたら、お子様の回答と比較なさってみてください。ご両親/保護者様の回答と異なる場合もあります。お子様のセルフケア技術を向上させる為、我々も一緒に取り組んで参ります。

記入年月日：

お名前：

生年月日：

移行の重要度と自信について 10段階評価で、あなたが現在どう感じているか、最も適切な番号を○で囲んでください。

お子様が 22 歳以前に成人医療科の医師にかかる準備をする/移行することは、どのくらい重要ですか。

0(まったく重要でない)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10(きわめて重要)
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------------

成人医療科の医師にかかる準備をする/移行する お子様の能力について、あなたはどのくらい自信があると感じていますか。

0(まったく自信がない)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10(きわめて自信がある)
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------

身体のことについて 現在あてはまるものにチェックを入れてください。

はい

知っている

もっと学ぶ

必要がある

誰かにしてもらう

必要がある

具体的に誰ですか？

お子様は、自分が受診を必要としていることを知っている。

☐

☐

☐

お子様は、自分が受診を必要としていることを他の人に説明できる。

☐

☐

☐

お子様は、ただちに医師の診察が必要なものを含め、自分の症状を知っている。

☐

☐

☐

お子様は、急に症状が変化した場合、何をすべきか知っている。

☐

☐

☐

お子様は、薬について、目的や服用時間を知っている。

☐

☐

☐

お子様は、薬のアレルギー、また服用してはいけない薬について知っている。

☐

☐

☐

お子様は、自身の重要な健康管理情報を毎日携帯している。

☐

☐

☐

(例：保険証、アレルギー、薬、緊急連絡先、医療サマリー)

お子様は、あなたが待合室で待機していても、一人で医師の診察を受診できることを知っている。

☐

☐

☐

お子様は、法律上成人になる時(米国では 18 歳)、健康管理上のプライバシーにどのような変更があるか理解している。

☐

☐

☐

お子様は自分の習慣や考え方を、自身の健康管理における意思決定や治療にどのように反映させるか説明することができる。

☐

☐

☐

健康管理について

お子様は、主治医の電話番号を知っているまたは調べることができる

☐

☐

☐

お子様は、自分で診察の予約をすることができる。

☐

☐

☐

お子様は、診察前に医師への質問を考えている。

☐

☐

☐

お子様は、医師の診察科/施設へ行く方法を知っている。

☐

☐

☐

お子様は、受付のため、診察の 15 分前に来院することを知っている。

☐

☐

☐

お子様は、主治医の診療科/施設が休診の場合、どこで治療を受ければよいか知っている。

☐

☐

☐

お子様は、自分の医療情報をまとめたファイルを自宅で保管している。

☐

☐

☐

お子様は、現在のケアプランのコピーを持っている。

☐

☐

☐

お子様は、問診票の書き方を知っている。

☐

☐

☐

お子様は、他の医療提供者を紹介してもらう方法を知っている。

☐

☐

☐

お子様は、薬局の場所、薬を処方してもらう方法を知っている。

☐

☐

☐

お子様は、医師から指示があった場合、血液検査や X 線検査をどこで受診すればよいか知っている。

☐

☐

☐

お子様は、成人期(米国では 18 歳)以降、自分の健康保険を保持できるよう計画を立てている。

☐

☐

☐

お子様とあなたは、18 歳時点での、お子様の健康管理における意思決定能力について話し合っている。

☐

☐

☐

お子様とあなたは、必要があれば意思決定支援の計画について話し合っている。

☐

☐

☐

The Six Core Elements of Health Care Transition™ are the copyright of Got Transition™. This version of the Six Core Elements has been modified and is used with permission.

ケアプラン サンプル

はじめに：このケアプランのサンプルは、移行中の青年期患者と共同で作成された文書で、優先順位をつけ、健康管理およびライフプランにおける目標をまとめた行動方針です。患者と協同してプロセスを確立し意思決定を共有するためには、動機付け面接や重み付けしたカウンセリングが重要です。健康管理上の目標を設定するためには、セルフケア評価[移行準備状況評価]に基づき情報を利用するとよいでしょう。ケアプランは変動するもので、定期的に更新されなくてはなりません。また、転院（転科）のための資料の一つとして、最新のセルフケア評価[移行準備状況評価]、医療サマリーおよび緊急時のケアプラン、必要があれば病状説明文書、法的文書と併せ、新しい成人医療提供者に必ず送付されなくてはなりません。

姓名前： 生年月日：

名媛名媛

あなたが大人になるとき、最も重要なことは何ですか。あなたが自身の身体の状態や、目標を達成するための健康管理法についてさらに学ぶにはどうすればよいでしょうか。

優先する目標	問題や懸念	行動	担当者	目標期日	完了期日

計画の初回年月日： _____ 最新の更新日： _____ 親保護者のサイン： _____

担当医のサイン： 支援スタッフの連絡先： 支援スタッフの電話番号：

【参考資料 9】

医療サマリーおよび緊急時のケアプラン サンプル –移行期医療に関する主要 6 要素 2.0–

この書類は医療スタッフと患者/家族で共有し、携帯してください。		
完了年月日：	修正年月日：	
書類記載者：		
連絡先情報		
氏名	ニックネーム：	
生年月日：	希望する言語：	
保護者（介護者）：	本人との関係：	
住所：		
電話番号（携帯）：	（自宅）：	連絡の付きやすい時間帯：
E メールアドレス：	連絡の付きやすい手段：文書 電話 メール	
健康保険：	病院名、ID 番号：	
緊急時のケアプラン		
緊急連絡先（氏名）：	本人との関係：	電話番号：
緊急治療先の希望：		
緊急時によく見られる問題	必要な検査	治療で配慮すべきこと
災害時に特に注意する点：		
アレルギーと回避すべき処置		
アレルギーの原因	出現する反応	
禁忌の処置について	理由	
<input type="checkbox"/> 医療処置		
<input type="checkbox"/> 薬		
診療と現在の問題点		
問題点	詳細と対処方針	
<input type="checkbox"/> 主病名		
<input type="checkbox"/> 副病名		
<input type="checkbox"/> 行動		
<input type="checkbox"/> コミュニケーション		
<input type="checkbox"/> 摂食と嚥下		
<input type="checkbox"/> 聴力/視力		
<input type="checkbox"/> 学習		
<input type="checkbox"/> 整形外科/筋骨格系		
<input type="checkbox"/> 身体的な異常		
<input type="checkbox"/> 呼吸器系		
<input type="checkbox"/> 感覚器系		
<input type="checkbox"/> 体力/疲労		
<input type="checkbox"/> その他		

The Six Core Elements of Health Care Transition™ are the copyright of Got Transition™. This version of the Six Core Elements has been modified and is used with permission.

医療サマリーおよび緊急時のケアプラン サンプル – 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0 –

服用中の薬について					
薬剤名	1 回量	服薬回数	薬剤名	1 回量	服薬回数

医療者情報				
医師名	プライマリケア医と専門医	診療所、病院名	電話番号	FAX 番号

過去に実施した外科手術/処置、入院歴	
年月日	
年月日	
年月日	
年月日	
年月日	

基礎データ				
バイタル・サイン基準値：Ht（身長）	Wt（体重）	RR（呼吸数）	HR（心拍数）	BP（血圧）
普段の神経所見：				

直近の検査と X 線検査		
検査	日付	結果
脳波		
心電図		
X 線		
C-Spine（頸椎）		
MRI/CT		
その他		
その他		

装置、機器、医学的管理			
<input type="checkbox"/> 胃瘻造設術	<input type="checkbox"/> 介助用シート	<input type="checkbox"/> 車椅子	
<input type="checkbox"/> 気管切開術	<input type="checkbox"/> 通信機器	<input type="checkbox"/> 矯正器具	
<input type="checkbox"/> 吸引装置	医療用モニタ：	<input type="checkbox"/> 松葉づえ	
<input type="checkbox"/> 吸入器	<input type="checkbox"/> 無呼吸	<input type="checkbox"/> 酸素	<input type="checkbox"/> 歩行器具
	<input type="checkbox"/> 心拍	<input type="checkbox"/> 血糖値	
<input type="checkbox"/> その他			

The Six Core Elements of Health Care Transition™ are the copyright of Got Transition™. This version of the Six Core Elements has been modified and is used with permission.

医療サマリーおよび緊急時のケアプラン サンプル – 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0 –

学校、就労、地域情報			
機関名/学校名	連絡先情報		
	担当者名：	電話番号：	
	担当者名：	電話番号：	
	担当者名：	電話番号：	
患者が医療関係者に知っておいてほしい特記事項			
患者 署名	印字名	電話番号	年月日
プライマリーケア診療医 署名	印字名	電話番号	年月日
支援コーディネーター 署名	印字名	電話番号	年月日

予防接種の記録をこの用紙に添付してください。

The Six Core Elements of Health Care Transition™ are the copyright of Got Transition™. This version of the Six Core Elements has been modified and is used with permission.

【参考資料 10】

病状説明文書 サンプル

－移行期医療に関する主要 6 要素 2.0－

医療従事者のための二分脊椎の概要

二分脊椎は、妊娠のごく初期に閉鎖するはずの神経管が閉じなかったことによる神経管閉鎖障害で、大抵の場合、出生時に外見上明らかになります。顕在性（開放性）二分脊椎のうち、最も一般的なのは脊髄髄膜瘤(MM)ですが、脊髄脂肪腫に代表される潜在性（閉鎖性）二分脊椎など、他のタイプもあります。脊髄髄膜瘤では、多岐にわたる下肢の運動障害や感覚障害、水頭症、キアリⅡ型奇形、脊髄空洞症、脊髄係留症、膀胱直腸障害、ある種の学習障害などを合併します。水頭症、キアリⅡ型奇形、脊髄空洞症といった病態は、一般的には脊髄脂肪腫や他の潜在性二分脊椎では見られません。二分脊椎は通常、非進行性疾患であり、成長後に悪化した際は治療し得る疾患を速やかに鑑別しなければなりません。

多くの MM で水頭症を合併し、一般的には脳室腹腔シャント術によって治療されます。シャント機能不全は、MM 患者によく見られる問題で、感覚運動機能の悪化、膀胱機能の低下や背部痛、成績や認知機能および記憶力の低下などの微細な症状が現れるだけでなく、頭痛、吐気、嘔吐、かすみ目等、広範囲にわたる症状を呈します。シャント機能不全を呈したケースの多くは、無症状の頃と比較すると CT で脳室が拡大しているでしょう。しかし、最大で 15%の MM では、脳室の大きさに著しい変化がないにもかかわらず、シャント機能不全になることがあります。したがって、シャント機能不全の症状がある場合は、CT の所見にかかわらず、脳神経外科専門医に相談することが推奨されます。シャント機能不全のほとんどはシャントの再建術が必要となりますが、まれにシャントの末端部で圧力がかかる閉塞が原因で起こる可能性もあります。

キアリⅡ型奇形はほぼすべての MM 患者に見られますが、症候性は 10～15%程度で、そのほとんどは乳幼児期に発症します。キアリⅡ型奇形は小脳扁桃および虫部、脳幹が大後頭孔を越えて陥没したもので、程度は様々です。嚥下障害、呼吸困難や喘鳴、高度の睡眠時無呼吸、感覚運動機能障害や頭痛/頸部痛の悪化等の症状が認められる場合には、外科的治療が必要となる可能性があります。こうした症状を呈する場合は脳神経外科医へ紹介しなくてはなりません。成人のキアリ奇形で最も多い原因はシャント機能不全で、減圧手術まで要する症状はまれでしょう。脊髄空洞症（脊髄内に脳脊髄液が溜まった状態）の合併はキアリ奇形でしばしば見られることがありますが、15～35%程度に治療が必要とされ、通常は背中や手足の痛み、感覚運動消失を呈する場合に行われます。

脊髄係留症は、脊髄が脊柱管の後方で癒着して進展した際に起こります。係留は画像所見では一般的ですが、脊髄が係留することで出現する症状（脊髄係留症候群と呼ばれます）を呈する患者は約 1/3 で、成人での発症頻度はより低くなります。脊髄係留症候群は、脊柱側彎症や、背部痛、下肢痛、感覚運動消失、痙攣、膀胱直腸障害などの増悪で明らかになり、神経外科的評価と脊髄係留解除術が必要となることがあります。

神経因性膀胱は、二分脊椎患者の 90%以上に合併します。小さく収縮した過緊張膀胱から大きく弛緩した膀胱まで、幅広く起こり得ます。泌尿器科的な管理目標は、患者さんの希望に応じて、腎機能を維持する、あるいは尿路感染症をなるべく起こさない、排尿の調節力を保持することなどです。排尿筋過活動や低コンプライアンス膀胱による膀胱内圧上昇は腎機能低下や腎不全にもつながりかねません。抗コリン作用薬（オキシブチニン等）は、膀胱内圧を低く保つために多くの患者さんに用いられるほか、膀胱カテーテル使用時の排尿調節力を保つために併用されます。患者さんによっては、膀胱容量の改善や膀胱内圧の低下を目的として膀胱拡張術を受けたり、尿道を介さずに膀胱カテーテルを使用するために腹壁ストーマや臍帯ストーマを設置したりすることもあります。排尿機能の調節のために、膀胱頸部再建術を受ける患者さんもおられます。全体のおよそ 2/3 は、膀胱を空にするための自己導尿をおこなっていることから細菌尿を呈しますが、必ずしも感染症というわけではなく、治療を要しないこともあります。感染の兆候（腹痛、発熱、倦怠感、失禁が増えるなどの尿路の変化）は膀胱炎を示唆しており、治療が必要です。しかし、無症状の患者さんに尿検査をしたり、細菌尿のみで治療したりすることは推奨されていません。胸椎レベルで二分脊椎のある患者さんは、排尿障害の兆候や側腹部の疼痛を自覚しにくいことがあります。脊髄髄膜瘤の患者さんは、膀胱結石や腎結石のリスクや膀胱がんのリスクが高くなります。一年に一度は泌尿器科を受診しましょう。定期的な腎尿路系の超音波検査や GFR/クレアチニンの検査が重要です。蛋白尿は早期の腎障害の現れです。膀胱拡張術後は、代謝性アシドーシスのリスクの評価のために血液生化学的検査を行った後、悪性疾患のリスクが上がるために膀胱鏡検査を定期的に行ったりする必要があるでしょう。

The Six Core Elements of Health Care Transition™ are the copyright of Got Transition™. This version of the Six Core Elements has been modified and is used with permission.

病状説明文書 サンプル

－移行期医療に関する主要 6 要素 2.0－

医療従事者のための二分脊椎の概要（つづき）

神経因性の大腸機能障害で問題となるのは一般的に便秘や失禁を引き起こすことです。ほとんどの患者さんは、経口薬による調節や定時の排便習慣化プログラム、浣腸による排便を行います。概ね 1-3 日ごとに腸内を完全に空にする順行性の洗腸によって排便管理を自立的に行うために、虫垂皮膚嚢を作る方もいらっしゃいます。この手技は、順行性禁制洗腸（ACE または MACE ; MaloneACE）と呼ばれ、虫垂のない患者さんにはチューブやポートを使った盲腸嚢が使われます。

整形外科的問題では、回旋筋腱板の異常から起こる肩の痛み、手根管症候群、脊柱側弯症、腰やひざ、足首および足の様々な変形があります。患者さんの多くは、歩行や移動の際に下肢装具が必要です。また、骨粗しょう症を早期に発症することもよくあります。リハビリテーション医と整形外科医は、できる限り社会的な役目を果たすことを目指して機能的自立を維持する重要な役割を担っています。多くの患者さんが歩行器を使って歩くでしょう。常時、車椅子を利用する方もおられます。

一般的には皮膚の無感覚の部位に傷ができることで、骨髄炎や敗血症を引き起こす可能性が高いため、皮膚に傷を作らないことは、非常に重要なことです。毎日皮膚をよく観察して、一日を通して定期的に体重移動を行わなければなりません。予防と治療の計画は、圧力やずれを（クッションや程よくフィットした装具の）減らし、栄養状態の改善、失禁を極力減らすことが目的とされます。リンパ浮腫もよく見られますが、他のタイプの浮腫と区別しなければなりません。リンパ浮腫外来へ紹介が必要となる場合があります。

ラテックスアレルギーはこの疾患でよくあることなので、一般的なラテックスの予防をしなければなりません。

脊柱側弯症や筋力低下が高位で起こったための拘束性肺疾患には、呼吸機能評価を必要とすることがあります。閉塞性および中枢性睡眠時無呼吸もまた、肺機能不全に関わることもあり、治療せずに放置すると、成人の突然死の原因となり得ます。

学習障害では、組織力、推理力および洞察力に欠ける「遂行機能」の障害が通常よく見られます。多くは読解力や数学に問題があります。抑うつ、失業、社会的孤立もよくある問題です。

二分脊椎の女性は通常、妊孕性があり、妊娠が可能です。妊娠すると、歩行、排尿コントロール、シャント機能に問題が起こりがちです。ハイリスク妊婦外来へのコンサルトが推奨されます。本人あるいは既に上のお子さんが二分脊椎である場合、あるいは妊娠希望の女性は、妊娠 1 ヶ月前から妊娠第 1 期の終わりまで、胎児の神経管欠損症を避けるために、4mg/日の葉酸を摂取しましょう（二分脊椎でない場合は 400µg/日が推奨量）。二分脊椎の男性の配偶者にも同様に推奨されますが、これを支持する研究がまだ不十分です。二分脊椎の男性の多くが勃起状態を維持できますが、性交前の内服薬で勃起の維持能力の改善を図ることも可能です。二分脊椎の男性の多くは生殖能力がありますが、精子の数が減少しているかもしれません。逆行性射精を起こすことがあります。

二分脊椎に関連した特異的な問題に対する対応に加え、成人二分脊椎患者さんは、それがない方にも必要である定期的な診察や検査も受けなければなりません。肥満、糖尿病および心血管危険因子はこの疾患でよく見られます。腎性高血圧も念頭に入れるべきです。早発月経、未経産、肥満が引き金となって乳がん、子宮がん、卵巣がんの危険性が高まる可能性もあります。

成人二分脊椎患者さんの正確な平均余命は出されていませんが、70-80 歳代の患者さんもいらっしゃいます。自立度や生活の質を低下させる副次的な内科的合併症を避けるため、先を見据えた治療を行っていくことがとても重要です。

The Six Core Elements of Health Care Transition™ are the copyright of Got Transition™. This version of the Six Core Elements has been modified and is used with permission.

【参考資料 11】

成人診療科への転院（転科）チェックリスト サンプル

－移行期医療に関する主要 6 要素 2.0－

患者名： _____ 生年月日： _____

主病名： _____ 移行難易度： _____
低い、中程度、高度

－ 以下の、転院（転科）のための資料を準備した

- ☐ 成人診療科へ転院（転科）可能な年月日を記載した診療情報提供書
- ☐ 最新のセルフケア評価[移行準備状況評価]
- ☐ 移行の目標と未だ達成できていない事項を記載したケアプラン
- ☐ 最新の医療サマリー及び緊急時のケアプラン
- ☐ （必要であれば）代諾者の証書
- ☐ （必要であれば）病状説明文書
- ☐ （必要であれば）追加の医療者情報（医療サマリー中に記載欄あり）

－ 転院（転科）のための資料を送った _____
年月日

－ 転院（転科）に関して成人医療提供者と連絡を取った _____
年月日

The Six Core Elements of Health Care Transition™ are the copyright of Got Transition™. This version of the Six Core Elements has been modified and is used with permission.

【参考資料 12】

診療情報提供書 サンプル

－移行期医療に関する主要 6 要素 2.0－

成人診療科担当医名 様

患者名（年齢 歳） 殿は当科の患者で、本年 月 日 付けで貴院への転院（転科）を希望されています。患者の主な慢性疾患は 病名・病状、他の疾患は 病名・病状 です。

患者名 に関わる薬剤並びに医療提供者の情報につきましては、医療サマリーおよび緊急時のケアプラン、ケアプラン、セルフケア評価[移行準備状況評価]と共に、同封の転院（転科）のための資料にまとめております。

患者名 殿は 保護者名 様が保護者であり、患者が 年齢 歳になるまで、保険プラン名 に加入されています。

私どもは 患者名 殿が 年齢 歳から治療を行っており、患者の健康状態、病歴、専門医等を把握しております。患者名 殿の成人診療科への移行に際し、当科でご提供させて頂けますコンサルテーションや、お手伝いさせて頂けること等ございましたら、何なりとご相談下さい。もしご不明な点がございましたらご遠慮なくお電話またはメールにてお問い合わせ下さい。

患者名 殿の受け入れをご検討下さり、心より御礼申し上げます。

The Six Core Elements of Health Care Transition™ are the copyright of Got Transition™. This version of the Six Core Elements has been modified and is used with permission.

【参考資料 13-1】

移行期医療に関するフォローアップ調査 青年期患者向け サンプル

－移行期医療に関する主要 6 要素 2.0－

これは、小児科から成人診療科に移行中のあなたの体験に関する調査です。この調査のご回答は任意です。あなたの回答が外部に漏れることはありません。

- | | |
|---|--|
| <p>1. 以前の担当医療スタッフの説明は分かり易かったですか。</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> いつもわかりやすかった<input type="checkbox"/> たいていわかりやすかった<input type="checkbox"/> 時々わかりやすかった<input type="checkbox"/> わかりやすかったことは一度もない <p>2. 以前の担当医療スタッフは、あなたの話を丁寧に聞いてくれましたか。</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> いつも丁寧に聞いてくれた<input type="checkbox"/> たいてい丁寧に聞いてくれた<input type="checkbox"/> 時々丁寧に聞いてくれた<input type="checkbox"/> 丁寧に聞いてくれたことは一度もない <p>3. 以前の担当医療スタッフは、あなたの習慣や考え方を尊重し、ケアにどのように反映させるかを考えてくれましたか。</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> とても尊重して考えてくれた<input type="checkbox"/> だいたい尊重して考えてくれた<input type="checkbox"/> 少しは尊重して考えてくれた<input type="checkbox"/> まったく尊重して考えてくれなかった <p>4. 以前の担当医療スタッフは「あなたが何歳で成人診療科に転院（転科）する必要があるか」について、あなたと話し合いましたか。または、方針をあなたに伝えましたか。</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> はい<input type="checkbox"/> いいえ <p>5. あなたは、親/代諾者の同席なしに、以前の担当医療スタッフと話をしていましたか。</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> はい<input type="checkbox"/> いいえ <p>6. あなた自身の身体についての知識やセルフケア技術（例：薬や副作用についての知識、急に症状が変化した場合にすべきことに関する知識等）を向上させるために、以前の担当医療スタッフはあなたと共に積極的に取り組んでくれましたか。[※]</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> とても積極的<input type="checkbox"/> まあまあ積極的<input type="checkbox"/> あまり積極的でない<input type="checkbox"/> まったく積極的でない | <p>7. 以前の担当医療スタッフは、将来について（例：教育、職場での人間関係、自立した生活力の構築に関する将来のプランを話し合う時間を設ける等）あなたと共に考えたり計画を立てたりすることに積極的に取り組んでくれましたか。[※]</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> とても積極的<input type="checkbox"/> まあまあ積極的<input type="checkbox"/> あまり積極的でない<input type="checkbox"/> まったく積極的でない <p>8. 以前の受診機関で、あなたは診療予約をどのくらい自分で入れていましたか。</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> 一度も入れていない<input type="checkbox"/> 時々入れていた<input type="checkbox"/> ほとんど入れていた<input type="checkbox"/> いつも入れていた <p>9. 以前の担当医療スタッフは、成人すると（米国は 18 歳）、プライバシーとコンセント、意思決定に関して法的に権限が変わることについて、あなたに説明しましたか。</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> はい<input type="checkbox"/> いいえ <p>10. 以前の担当医療スタッフは、あなたの健康管理上の目標を達成するためのケアプランを文書で作成することに、あなたと共に積極的に取り組んでくれましたか。[※]</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> はい<input type="checkbox"/> いいえ <p>11. 以前の担当医療スタッフは、医療サマリーを作成し、あなたと共有しましたか。</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> はい<input type="checkbox"/> いいえ <p>12. 以前のあなたの担当医療スタッフは、地域の公的資源に関する情報を持っていましたか。</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> はい<input type="checkbox"/> いいえ <p>13. あなたが大人になったら、保険に加入することでどのような補償が得られるかを知っていますか。[※]</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> はい<input type="checkbox"/> いいえ |
|---|--|

[次頁へ続く](#)

The Six Core Elements of Health Care Transition™ are the copyright of Got Transition™. This version of the Six Core Elements has been modified and is used with permission.

移行期医療に関するフォローアップ調査 青年期患者向け サンプル

－移行期医療に関する主要 6 要素 2.0－

14. 以前の担当医療スタッフは、移行先の成人医療提供者を選定する手助けをしてくれましたか。

☐ はい☐ いいえ

15. あなたの成人担当医療スタッフは、初診時にすでにあなたの診療記録を持っていましたか。

☐ はい☐ いいえ☐ わからない

☐ 初診時には持っていなかった

16. あなたは、成人診療科に転院（転科）する心構えができていたと感じていましたか。

☐ 心構えはしっかりできていた

☐ 心構えは少しできていた

☐ 心構えはできていなかった

17. あなたは、何歳で成人診療科に転院（転科）しましたか。

歳で

18. 成人診療科への転院（転科）について、小児担当医療スタッフに改善してほしい点がありますか。

[illegible]

ありがとうございました。

※ 出展：子どもの健康に関する全国調査より

The Six Core Elements of Health Care Transition™ are the copyright of Got Transition™. This version of the Six Core Elements has been modified and is used with permission.

【参考資料 13-2】

移行期医療に関するフォローアップ調査 両親/保護者向け サンプル

－移行期医療に関する主要 6 要素 2.0－

これは、小児科から成人診療科に移行中の、あなたの体験に関する任意の調査です。ご回答いただけるようでしたら、該当する答えの左のボックスにチェックを入れて回答してください。あなたの回答が外部に漏れることはありません。

- | | |
|--|--|
| <p>1. お子様の以前の担当医療スタッフの説明は分かり易かったですか。</p> <p><input type="checkbox"/> いつも分かり易かった</p> <p><input type="checkbox"/> たいてい分かり易かった</p> <p><input type="checkbox"/> 時々分かり易かった</p> <p><input type="checkbox"/> 分かり易かったことは一度もない</p> <p>2. お子様の以前の担当医療スタッフは、あなたの話を丁寧に聞いてくれましたか。</p> <p><input type="checkbox"/> いつも丁寧に聞いてくれた</p> <p><input type="checkbox"/> だいたい丁寧に聞いてくれた</p> <p><input type="checkbox"/> 時々丁寧に聞いてくれた</p> <p><input type="checkbox"/> 丁寧に聞いてくれたことは一度もない</p> <p>3. お子様の以前の担当医療スタッフは、お子様の習慣や考え方を尊重し、ケアにどのように反映させるかを考えてくれましたか。</p> <p><input type="checkbox"/> とても尊重して考えてくれた</p> <p><input type="checkbox"/> だいたい尊重して考えてくれた</p> <p><input type="checkbox"/> 少しは尊重して考えてくれた</p> <p><input type="checkbox"/> まったく尊重して考えてくれなかった</p> <p>4. お子様の以前の担当医療スタッフは、「お子様が何歳で成人診療科に転院（転科）する必要があるか」について、あなたと話し合いましたか。または、方針をあなたに伝えましたか。</p> <p><input type="checkbox"/> はい</p> <p><input type="checkbox"/> いいえ</p> <p>5. あなたが待合室で待っている間、お子様はひとりで以前の担当医療スタッフと話をしていましたか。</p> <p><input type="checkbox"/> はい</p> <p><input type="checkbox"/> いいえ</p> <p><input type="checkbox"/> 当てはまらない（お子様に重度の知的障害がある場合）</p> <p>6. お子様の身体についての知識やセルフケア技術（例：薬や副作用についての知識、急に症状が変化した場合にすべきことに関する知識等）を向上させるために、以前の担当医療スタッフはお子様と共に積極的に取り組んでくれましたか。</p> <p><input type="checkbox"/> とても積極的</p> <p><input type="checkbox"/> まあまあ積極的</p> <p><input type="checkbox"/> あまり積極的でない</p> <p><input type="checkbox"/> まったく積極的でない</p> | <p>7. お子様の担当医療スタッフは、将来について（例：教育、職場での人間関係、自立した生活力の構築に関する将来のプランを話し合う時間を設ける等）考えたり計画を立てたりすることに、お子様と共に積極的に取り組んでいましたか。</p> <p><input type="checkbox"/> とても積極的</p> <p><input type="checkbox"/> まあまあ積極的</p> <p><input type="checkbox"/> あまり積極的でない</p> <p><input type="checkbox"/> まったく積極的でない</p> <p>8. お子様は、以前の受診機関で、診療予約をどの程度自分で入れていましたか。</p> <p><input type="checkbox"/> 一度も入れていない</p> <p><input type="checkbox"/> 時々入れていた</p> <p><input type="checkbox"/> ほとんど入れていた</p> <p><input type="checkbox"/> いつも入れていた</p> <p><input type="checkbox"/> 当てはまらない</p> <p>9. お子様の以前の担当医療スタッフは、成人すると（米国は 18 歳）プライバシーとコンセン、意思決定に関して法的に権限が変わることについて、説明しましたか。</p> <p><input type="checkbox"/> はい</p> <p><input type="checkbox"/> いいえ</p> <p>10. お子様の以前の担当医療スタッフは、健康管理上の目標を達成するためのケアプランを文書で作成することに、お子様やあなたと共に積極的に取り組んでくれましたか。</p> <p><input type="checkbox"/> はい</p> <p><input type="checkbox"/> いいえ</p> <p>11. お子様の以前の担当医療スタッフは、医療サマリーを作成し、お子様やあなたと共有しましたか。</p> <p><input type="checkbox"/> はい</p> <p><input type="checkbox"/> いいえ</p> <p>12. お子様の以前の担当医療スタッフは、地域の公的資源に関する情報を持っていましたか。</p> <p><input type="checkbox"/> はい</p> <p><input type="checkbox"/> いいえ</p> |
|--|--|

次頁へ続く

移行期医療に関するフォローアップ調査 両親/保護者向け サンプル

—移行期医療に関する主要 6 要素 2.0—

13. お子様が大人になったら、保険に加入することでどのような補償が得られるかをご存じですか。※

☐ はい

☐ いいえ

14. お子様の以前の担当医療スタッフは、お子様が移行先の成人医療提供者を選定する手助けをしてくれましたか。

☐ はい

☐ いいえ

15. お子様の成人担当医療スタッフは、初診時に既にお子様の診療記録を持っていましたか。

☐ はい

☐ いいえ

☐ わからない

☐ 初診時には持っていなかった

16. お子様は、成人診療科に転院（転科）する心構えができていたように思いますか。

- ☐ 心構えはしっかりできていた
- ☐ 心構えは少しできていた
- ☐ 心構えはできていなかった
- ☐ 当てはまらない

17. お子様は、何歳で成人診療科に転院（転科）しましたか。

歳で

18. お子様の成人診療科へ転院（転科）について、小児担当医療スタッフに改善してほしい点がありますか。

[illegible]

ありがとうございました。

※ 出展：子どもの健康に関する全国調査より

The Six Core Elements of Health Care Transition™ are the copyright of Got Transition™. This version of the Six Core Elements has been modified and is used with permission.

【参考資料 14】

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
1. 移行の導入（12 歳から） <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 	
2. 移行の準備（14 歳から） <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 	
3. 移行の計画実施（16 歳～18 歳） <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 	
4. 移行の完了・評価（「準備が整った」と考えられる年齢） <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。 	

【参考資料 15-1】

移行準備チェックリスト（患者用）＜一般＞

病気・治療に関する知識
1. 自分の身長・体重、生年月日を知っている 2. 自分の病名を知っている 3. 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 4. 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 5. 自分の制限や禁止事項、アレルギーを知っている 6. 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
7. 受診しなければならない症状を知っている 8. 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
9. 診察前に質問事項を考えて受診することができる 10. 診察時、医師に質問および自分の意見を述べるができる 11. 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 12. 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）
13. 自分の診療情報、検査結果等について保管管理できる 14. 診断書や意見書など必要な書類を医師に依頼できる 15. 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 16. 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
17. 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 18. 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） 19. 残っている薬を把握し、必要な分の薬の依頼ができる 20. 処方箋の期限や、期限が過ぎたときの対応を知っている 21. 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） 22. 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） 23. 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 24. 自分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
25. 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 26. 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 27. 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
28. 成人型医療への移行準備について関心をもち、自分で必要な情報収集を行なうことができる

**東野博彦、石崎優子他 小児期発症の慢性疾患患者の長期支援について—小児—思春期—成人医療のギャップを埋める。「移行プログラム」の作成をめざして. 小児内科 38 (5), 962-968, 2000. (一部改変)

【参考資料 15-2】

成人移行チェックリスト（保護者用）＜一般＞

医療・健康情報ニーズの把握と健康教育	
1.	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）
2.	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
3.	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
4.	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	
5.	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
6.	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
7.	子どもが次回の受診日時を決定し予約している
8.	子ども 1 人で診察を受け、その結果の報告を受けている
9.	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
10.	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	
11.	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）
12.	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	
13.	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
14.	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
15.	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
16.	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
17.	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	
18.	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：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.（一部改変）

【参考資料 16】

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】	【成人施設の受診に向けた準備】

成育サポートプログラム ケアマップ

様

年齢	13歳以下										14歳以上									
発達段階	乳幼児期～学童期										思春期～成人施設移行まで									
受診予定日(又は月)	○年○月	○年○月	○年○月	○年○月	○年○月	○年○月	○年○月	○年○月	○年○月	○年○月	○年○月	○年○月	○年○月	○年○月	○年○月	○年○月				
患者の達成目標	(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)患者や家族が将来を含めた患者の状況にあった受診を考えることができる										判断基準* (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事の重要性が理解でき、自分にあった医療体制で受診ができる									
成人移行期支援基本プログラム 【プログラム名】	自立した療養行動育成プログラム 【自分でやってみよう！プロジェクト】										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】									
面談内容	1回目面談 <1. 自己紹介> <2. 自己紹介以降面談> <3. マスターしよう！大作戦> <4. 伝えてみよう！大作戦>										1回目面談 <1. 自分が知りたいこと・考えてみたいことに気づくこと> <2. 病歴の振り返り>or<3. ライフデザイン(将来について)> <4. 病気のこと>or<5. からだのこと>or<6. 自分の治療のこと>or<7. 検査のこと> <8. 薬のこと>or<9. 栄養管理>or<10. 活動・運動・休息>or<11. 喫煙・飲酒>or<12. 感染予防> <13. 知りたい情報を調べる方法(病歴・薬等)>or<14. 体調が悪くなった時の対応> <15. 受診行動の自立>or<16. 自己管理>or<17. 恋愛・結婚> <18. 避妊・性感染症>or<19. 妊娠・出産の病気への影響> <20. 医療費・医療制度>or<21. マイサマリの作成> <22. マイサマリの作成>									
	メンタルヘルスの維持										患者の状況の把握									
	家族・親子関係の成長										患者の状況の把握									
	本来の学力・能力に見合った社会技能の獲得										患者の状況の把握									
	チェックリスト										患者に対して成人移行チェックリストの実施*3									
診療連携	<8. トランジションについて知ろう！大作戦> <9. いろんな病院があるのを知ろう！大作戦>										<28. 成人施設の受診に向けた準備> * 必要に応じて在宅物品の調整・医療連携室と連携									

* 1: 患者が移行の準備ができているという判断は、患者家族とともにトランジションチームで行う。
 * 2: 成人移行チェックリスト(保護者用)は、「第2版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IP 21」を使用する。
 * 3: 成人移行チェックリスト(患者用)は、「第2版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IP 21」を使用する。

【参考資料 18】

名前: _____ 生年月日: ____ / ____ / ____ 今日の日付: ____ / ____ / ____ (カルテ番号: _____)

移行準備状況評価アンケート(TRAQ)

患者さんへ: 成人期医療への移行で重要となる以下の問題について、あなたの状態に最もよくあてはまる欄にチェックを入れてください。正解、不正解はありません。また、あなたの回答が外部にもれることはありません。

転載先や使用上の注意：使用の際には、京都大学大学院 健康情報学部中山研究室に使用の許可をとること	このやりかたが わかりません	いいえ	いいえ しかし方法を 学びたいです	いいえ この方法を 学びたいです	はい やがて始めます	はい 必要なのは いつも行っています
薬を管理する						
1. 自分で薬を入手していますか※1						
2. 薬の副作用が出た時どうすべきか知っていますか						
3. 薬を自分で正しく飲んでいますか						
4. 薬がなくなる前に医師に再処方をお願いしていますか						
5. 飲んでいる薬(名前や量)を医療者に説明していますか※2						
6. 飲んでいる薬の飲み合わせや他に気になることについて 薬剤師と話をしていますか						
予約を管理する						
7. 自分で外来の予約をとっていますか						
8. 医師の指示に従って、検査や定期健診を受けていますか						
9. 受診のための交通手段を自分で確保していますか						
10. 体調にいつもと違う変化(アレルギーなど)が起きたとき、 医師に連絡していますか						
11. 自分でお金(お小遣いや家計、クレジットカードなど)の 管理をしていますか						
12. 健康について気になることがあるとき、 医師に連絡していますか						
13. 外来の全て、あるいは一部を一人で受診していますか						
経過を観察する						
14. アレルギーも含めて、自分で問診票を記入していますか						
15. 診察などの予約をカレンダーやリストに まとめていますか						
16. あなたの健康状態について正確に説明していますか※3						
17. 自分の健康に関する意思決定をしたり、 それに参加したりしていますか※4						
医療者と話す						
18. 医師や看護師に自分が感じていることを伝えていきますか						
19. あなたの健康や健康管理について、看護師や医師に 質問していますか						
20. 医師、看護師や他のスタッフに聞かれた質問に 答えていますか						
21. 医師や看護師の説明がわかりにくいとき、 よりわかりやすく説明してくれるよう頼んでいますか						
22. 医師や看護師にもらったアドバイスやすめを守れたか を伝えていきますか						
23. あなたの病歴(過去に受けた手術、アレルギー、薬など) について、医療者に説明していますか						

※1 「医師に処方せんを書いてもらうこと」や「薬局に行き薬をもらう」ことなどをイメージしています

※2 「初めてかかる医師や薬局で聞かれた時」などをイメージしています

※3 「医師や看護師に聞かれた場合」などをイメージしています

※4 「薬の調整や手術など、今後の治療に関する話し合いに参加すること」などをイメージしています

【参考資料 19】

移行ポリシー サンプル – 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0 –

【小児診療科名】は、患者の皆さまが小児ケアから成人としてのケアへ円滑に移行できるよう、支援することをお約束いたします。移行のプロセスには、12～14 歳頃より、青年期患者の皆さまやご家族と協力しながら、意思決定の大部分をご両親が行う「小児」モデルから、意思決定の責任が全て患者さまご本人に委ねられる「成人」モデルへ移行する準備を始めることが含まれます。つまり、青年期患者の皆さまが健康管理における優先事項を設定し、より自立してご自身の健康管理に携わる支援をするため、私どもは患者さまの診察を、ご両親のご同席なしで進めていくことになります。

青年期患者の皆さまは、（米国では）法律上、18 歳で成人になります。私どもは、多くの皆さまが引き続きご家族と共に健康管理について決定していくことをお望みであると理解しております。患者さまのご同意さえあれば、私どもはいかなる私的な健康情報についてもご家族と話し合うことが可能です。同意を示すことが難しい病状の患者さまには、意思決定支援として、ご両親/保護者様にふさわしい選択肢をお考え頂くことをお勧めいたします。

私どもは、成人診療科へ転院（転科）する年齢を考慮しながら青年期患者の皆さまやご家族と共に移行に取り組み、22 歳以前に転院（転科）を行うことを推奨しております。成人医療提供者の選定、診療記録の送付、患者さま個別のニーズを成人医療提供者と話し合うことを含め、患者さまの移行のお手伝いをさせていただきます。

もし、ご不明な点やご心配な点等ございましたら、いつでもご遠慮なく私どもにご相談下さい。

The Six Core Elements of Health Care Transition™ are the copyright of Got Transition™. This version of the Six Core Elements has been modified and is used with permission.

【参考資料 20】

移行レジストリ(移行データベース) サンプル – 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0 –

移行データベース 2014/1/21							
生年月日	年齢	氏名	主病名	移行難易度	前回診療年月日	次回診療予定 (日付または空白)	成人診療科の 初診年月日 (日付または空白)
	18 歳以上は赤					網かけ：未定の場合	網かけ：22 歳までに行っていない場合
1995/3/4	18Y	Mary Smith	てんかん	3	2013/12/13	2014/1/30	
1996/9/2	17Y	Billy Jones	喘息	1	2013/6/23	2014/12/22	
1997/12/25	16Y	Susan Cue	先天性心臓病	1	2013/7/6	2014/8/6	
1993/1/17	21Y	Terrence Train	若年性関節リウマチ	2	2013/8/16		2014/6/7
2002/6/17	11Y	Devin Carn	ぜんそく	2	2013/6/19	2014/12/21	
1996/4/18	17Y	David Crockett	良好	1	2012/12/22		
1998/4/2	15Y	Tom Sawyer	ADHD	2	2013/6/19	2014/12/19	
1990/1/3	24Y	Jen Lawrence	脳性麻痺	3	2014/1/14	2014/2/20	
1999/2/14	14Y	Sasha Jones	良好	1	2012/4/16		
1994/2/3	19Y	Enrique Montoya	良好	1	2013/5/13		

*移行難易度 点数 1 = 低い 2 = 中程度 3 = 高度

移行データベース 2014/1/21								
氏名	移行ポリシーを青年期患者/家族と共有した (「はい」または空白)	セルフケア評価 [移行準備状況評価を行った (日付または空白)]	ケアプランを更新し、青年期患者/家族と共有した (日付または空白)	医療サマリーおよび緊急時のケアプランを更新し、青年期患者/家族と共有した (日付または空白)	成人医療提供者を選定した (「はい」または空白)	転院(転科)のための資料を成人診療科に送付した (「はい」または空白)	成人医療提供者に連絡を取った (「はい」または空白)	青年期患者と家族から移行についてのフィードバックを得た (「はい」または空白)
	網かけ：12 歳までに行っていない場合	網かけ：14 歳までに行っていない場合	網かけ：14 歳までに行っていない場合	網かけ：16 歳までに行っていない場合	網かけ：22 歳までに行っていない場合	網かけ：22 歳までに行っていない場合	網かけ：22 歳までに行っていない場合	網かけ：22 歳までに行っていない場合
Mary Smith	はい	2013/8/13	2013/8/13	2013/8/13	はい			
Billy Jones	はい	2013/6/23	2013/6/23	2013/6/23				
Susan Cue	はい	2013/7/6	2013/7/6					
Terrence Train	はい	2013/8/16	2013/8/16	2013/8/16	はい	はい	はい	はい
Devin Carn								
David Crockett	はい	2012/12/22	2012/12/22	2012/12/22				
Tom Sawyer								
Jen Lawrence	はい	2013/9/14	2013/9/14	2013/9/14	はい	はい		
Sasha Jones								
Enrique Montoya	はい	2013/5/13	2013/5/13	2013/5/13				

The Six Core Elements of Health Care Transition™ are the copyright of Got Transition™. This version of the Six Core Elements has been modified and is used with permission.

移行期医療支援の現状評価（青年期患者の成人医療提供者への移行用） － 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0 －

はじめに

Got Transition では、以下の通り 2 つの異なる測定方法を開発しており、これは、「移行期医療における主要 6 要素 2.0」がどの程度臨床過程に取り入れられているかを評価するものです。いずれも、AAP/AAFP/ACP の移行ならびに主要 6 要素における臨床報告と足並みをそろえています。この評価ツールは [www. GotTransition.org](http://www.GotTransition.org). から利用することができます。

移行期医療支援の現状評価

これは、小児ケアから成人としてのケアへ移行中の青年期患者と家族に提供できる現時点での移行期医療支援のレベルを、個々の医療者、診療科、医療チームが測定する為の、質的な自己評価方法です。診療科における主要 6 要素の実施がどのくらい進んでいるか、最新の現状を可視化するのが目的です。

移行期医療支援進捗評価ツール

これは、診療科や医療チームが、主要 6 要素の実施における進捗、そして最終的には 12 歳以上のすべての青年期患者への普及の程度を評価することができる、文書を用いた量的な採点法です。移行計画開始時に現状を把握する為に行われ、その後進捗評価の為に定期的に用いられます。

移行期医療支援の現状評価 評価方法

主要 6 要素はそれぞれ、**1（初歩的）～4（包括的）**の間で評価されます。各要素のレベルが、部分的には完了しているが完全に完了しているわけではない場合は、点数は低い方のレベルになります。総合点数表は、本資料（移行期医療支援の現状評価）の最終ページでご覧いただけます。

移行期医療支援の現状評価（青年期患者の成人医療提供者への移行用）

－移行期医療に関する主要 6 要素 2.0－

要素	レベル 1	レベル 2	レベル 3	レベル 4	得点
1. 移行ポリシー	成人診療科へ転院（転科）を行う適切な年齢を含め、担当医によって移行期医療に対する取り組みが異なる。	担当医は、転院（転科）を行う年齢に関して明文化された移行ポリシーには従わないが、一般的な対応である。移行計画に対する取り組みは、担当医間で異なる。	診療科には、青年期患者と家族の考えを入れて作成した、明文化された移行ポリシーまたは移行ガイドライン（プライバシーおよび本人に同意してもらったための情報提供を含む）があり、診療科の移行に対する取り組み、転院（転科）を行う年齢について記載されている。移行ポリシーは、一貫して青年期患者や家族と共有されている訳ではない。	診療科には、青年期患者と家族の考えを入れて作成した、明文化された移行ポリシーまたは移行ガイドラインがあり、プライバシーおよび本人に同意してもらったための情報提供、診療科の移行に対する取り組み、転院（転科）を行う年齢について記載されている。担当医は、青年期患者が 12～14 歳の段階で患者・家族と話し合いを開始している。移行ポリシーは公表され、スタッフ全員が熟知している。	
2. 移行のフォローとモニタリング	担当医は、移行する青年期患者の確認に関してまちまちだが、ほとんどの転院（転科）を行う年齢が近づいてから患者を特定し準備を始めている。	担当医は、カルテを使用し、特定の移行関連情報（例：将来の医療提供者情報、転院（転科）の日付）を文書で記録している。	診療科は、14 歳以上の移行中の青年期患者または慢性症状のある青年期患者のサブグループを特定しフォローするための移行準備進捗チェックシートまたは移行レジストリを持っている。移行プロセスにおいては、いくつかの段階までは進み完了しているが、すべてが完了しているわけではない。	診療科は、14 歳以上の移行中の青年期患者または慢性症状のある青年期患者のサブグループを特定しフォローするための移行準備進捗チェックシートまたは移行レジストリを持っている。可能であれば HER（米国生涯健康医療電子記録）を利用し、移行期医療に関する主要 6 要素すべての段階を進み、完了している。	
3. 移行の準備	担当医は、青年期患者が親や保護者の同席なしに一人でフォローアップ検査を受け始める年齢に関して見解が異なる。移行準備状況セルフレケア評価はほとんど実施されていない。	担当医は、14 歳以上の青年期患者がフォローアップ検査を受ける際、親や保護者の同席なしで一人になる時間を一貫して提供している。担当医はたいいの場合、転院（転科）の時期が近づくと、移行準備状況セルフレケア技術について評価していない。	診療科は、14 歳以上の青年期患者がフォローアップ検査の間、担当医二人だけになる時間を一貫して提供しており、移行準備状況セルフレケア技術について、また 14～16 歳時より成人としてのケアに移行し始めることについて話し合っている。しかしながら、正式な評価ツールは用いられていない。	診療科は、フォローアップ検査の際、担当医に 14 歳以上の青年期患者と二人だけになる時間を一貫して提供している。担当医は、標準化された移行準備状況評価ツールを利用している。14～16 歳時から、セルフレケアにおけるニーズや目標が青年期患者のケアプランに取り入れられ始めている。	
4. 移行の計画	担当医は、移行期医療支援におけるニーズや目標に対する取り組みにおいて異なる。ケアプラン（医療サマリーおよび緊急時のケアプラン、移行の目標と達成事項を含む）や成人医療提供者のリストが利用できるような状態になっていることがほとんどない。	担当医は、ケアプランの環境として、移行におけるニーズや目標に対して一貫して取り組んでいる。通常、転院（転科）の時期が近づいてから成人医療提供者のリストを提供している。	診療科は、青年期患者と協力し、優先する移行の目標およびそのための優先事項を盛り込んだ、成人診療科に渡すためのケアプランを作成・更新している。このケアプランは、定期的に更新され、青年期患者や患者家族も利用可能な状態となっている。	診療科は、すべての患者のケアプランのテンプレートに移行を取り入れている。すべての担当医は、移行目標の作成、ケアプランの更新と共有に関し、青年期患者・家族と協力するように促されている。担当医は、患者が 18 歳になる前に意思決定支援の必要性に対処している。診療科は十分に吟味された成人医療提供者のリストを持っており、若年成人患者が成人医療提供者を選定する手助けをしている。	

The Six Core Elements of Health Care Transition™ are the copyright of Got Transition™. This version of the Six Core Elements has been modified and is used with permission.

移行期医療支援の現状評価（青年期患者の成人医療提供者への移行用）－移行期医療に関する主要 6 要素 2.0－

要素	レベル 1	レベル 2	レベル 3	レベル 4	得点
5. 成人診療科への転院（転科）	担当医は通常、移行中の患者の求めに応じ、診療記録を成人医療提供者へ送付している。	担当医は、移行中の患者の診療記録を一貫して成人医療提供者へ送付している。	診療科は、ケアプラン（最新のセルフケア評価）[移行準備状況評価]、移行の目標およびそのための行動、医療サマリ－および緊急時のケアプラン、さらに必要であれば、法的文書、病状説明文書（転科）のための資料を送付している。	診療科は、完全な転院（転科）のための資料（最新のセルフケア評価[移行準備状況評価]、移行の目標およびそのための行動、医療サマリ－および緊急時のケアプラン、さらに必要であれば、法的文書、病状説明文書）を送付している。小児科担当医は成人診療科担当医と連絡を取り、若年成人患者の成人診療科での初診が完了するまでは、小児医療者側にもケアの責任があることを確認している。	
6. 転院（転科）の完了	担当医は、新たな成人診療科に転院（転科）した患者をフォローアップするための正式なプロセスを持っていない。	担当医は、新たな成人診療科への転院（転科）がスムーズに行われたかどうかを把握しておくよう患者に促している。	小児科は、成人診療科と連絡を取り、転院（転科）初診が完了したことを確認し、必要に応じてコンサルテーションを申し出ている。	診療科は、転院（転科）の完了、コンサルテーションの必要性について確認し、患者から移行における体験についてフィードバックを得ている。	
青年期患者と家族のフィードバック	診療科は、移行期医療支援に関して、青年期患者と家族からのフィードバックを得るための正式なプロセスを持っていない。	診療科は、移行調査を利用し青年期患者/家族からフィードバックを得ている。	診療科は、青年期患者/家族を、移行調査の作成またはレビューに参加させ、対象となる青年期患者/家族と共に調査を実施している。	診療科は、移行調査の作成またはレビューに青年期患者/家族を参加させ、対象となる青年期患者/家族と共に調査を実施している。さらに、移行調査で特定された問題点に対処するため、青年期患者や家族と共に対策を練っている。	
青年期患者と家族の積極的な参加	担当医は、青年期患者と家族に、移行期医療に関するツールや情報を提供している。	診療科は、移行に関わる診療スタッフのための教育プログラムを作成、実行することに関し、青年期患者や家族を参加させている。	診療科は、移行に関する移行支援検討会議もしくは移行評価・改善委員会の正員として、青年期患者/家族を参加させている。	診療科は、移行期医療に関し、青年期患者や家族が等しく参加することを保障し、系統的な計画を立てている。	

右記の表にて、あなたの診療科が「移行期医療支援の現状評価(小児科版)」において獲得したポイントを合計する事ができます。



この評価は、以下によって行われました。

- ☐ 担当医
- ☐ 担当診療科
- ☐ 医療チーム

移行項目		得点(スコア)
	最高点	得点
移行ポリシー	4	
フォローとモニタリング	4	
移行の準備	4	
移行の計画	4	
成人診療科への転院（転科）	4	
転院（転科）の完了	4	
青年期患者と家族のフィードバック	4	
青年期患者と家族の積極的な参加	4	
合計	32	

移行期医療支援進捗評価ツール（青年期患者の成人医療提供者への移行用） －移行期医療に関する主要 6 要素 2.0－

はじめに

Got Transition では、以下の通り 2 つの異なる測定方法を開発しており、これは、「移行期医療における主要 6 要素 2.0」がどの程度臨床過程に取り入れられているかを評価するものです。いずれも、AAP/AAFP/ACP の移行ならびに主要 6 要素における臨床報告と足並みをそろえています。この評価ツールは [www. GotTransition.org](http://www.GotTransition.org). から利用することができます。

移行期医療支援の現状評価

これは、小児ケアから成人としてのケアへ移行中の青年期患者と家族に提供できる現時点での移行期医療支援のレベルを、個々の医療者、診療科、医療チームが測定する為の、質的な自己評価方法です。診療科における主要 6 要素の実施がどのくらい進んでいるか、最新の状況を可視化するのが目的です。

移行期医療支援進捗評価ツール

これは、診療科や医療チームが、主要 6 要素の実施における進捗、そして最終的には 12 歳以上のすべての青年期患者への普及の程度を評価することができる、文書を用いた量的な採点法です。移行計画開始時に現状を把握する為に行われ、その後進捗評価の為に定期的に用いられます。

移行期医療支援進捗評価ツール 採点方法

主要 6 要素それぞれについて、実施段階のいくつか、またはすべてを完了したかどうかに従い、採点していきます。各段階の点数は、複雑性または重要性の度合いにより異なります。例えば、「移行ポリシー/文書を作成した」は、4 点を獲得できます。つまり、この段階を完了すれば、診療科または医療チームは 4 点を獲得します。完了できていなければ、点数は 0 点です。移行ポリシーを公表することは 2 点、同じように、移行ポリシーを公表できていなければ 0 点です。

実施、青年期患者/家族の関与についての評価に加え、この採点方法では、診療科または医療チーム内における、12 歳以上のすべての移行対象患者への普及の程度を評価します。つまり、診療やケアプランが障害のある患者の一部で開始される場合、対象となる患者は、おそらく 10%またはそれ以下にしか到達せず、点数は 1 点となります。慢性症状の有無にかかわらず、移行対象患者すべてに主要 6 要素を実施した場合には、最高レベルの 5 点を獲得できます。

実施・青年期患者/家族の関与・普及の得点の集計表は、本資料（移行期医療支援進捗評価ツール）の最終ページでご覧いただけます。診療とケアプランにおいては、初期段階では移行期医療支援の質を向上させるための、実施（A）・青年期患者/家族の積極的な参加（B）に関する評価の採点のみを行い、進行中の臨床プロセスに主要 6 要素を取り入れられた後で、普及（C）について評価することになります。

The Six Core Elements of Health Care Transition™ are the copyright of Got Transition™. This version of the Six Core Elements has been modified and is used with permission.

移行期医療支援進捗評価ツール（青年期患者の成人医療提供者への移行期）－移行期医療に関する主要 6 要素 2.0－

A) 診療科医療チームでの実施について

はいいいえ	最高点	実際の点数	必要書類
1. 移行ポリシー			
診療科の移行に対する取り組みを説明するポリシー文書を作成した	はい = 4		移行ポリシー
移行ポリシー文書に、成人期（米国では 18 歳）でのプライバシーとコンセントに関する情報を盛り込んだ	はい = 2		移行ポリシー
ポリシー文書を公表した（病院の公共スペース、診療科のウェブサイト等）	はい = 2		写真（画像）
移行ポリシー文書、移行プロセスにおける役割についてスタッフに教育を行った	はい = 2		プログラムを行った日付、日数
主要 6 要素を臨床プロセスに取り入れる診療スタッフを指名した	はい = 4		ジョブ・ディスクリプション(日本における職務記述書)
移行ポリシー 小計	14		
2. 移行のフォローとモニタリング			
移行レジストリまたは移行準備進捗チェックシートに入力する移行対象患者群を特定する為の、基準とプロセスを確立した	はい = 3		移行レジストリリストのスクリーンショットまたはコピー
移行の主要要素を臨床プロセス（例：EHR/米国生涯健康医療電子記録のテンプレート、経過記録、ケアプラン）に取入れた	はい = 4		チャートのスクリーンショットまたはコピー
フォローとモニタリング 小計	7		
3. 移行の準備			
診療科で使用する目的で、セルフケア評価/移行準備状況評価ツールを採用した	はい = 4		セルフケア評価/移行準備状況評価]
移行準備状況評価を臨床プロセスに取り入れた	はい = 3		臨床プロセスのフローシート
移行の準備 小計	7		
4. 移行の計画			
移行準備状況評価の結果、目標およびそのために優先すべき行動を盛り込んだケアプランを作成した	はい = 4		ケアプラン サンプル
18 歳前に意思決定支援の必要性を評価するための臨床プロセスを構築した	はい = 2		診療科のポリシー
医療サマリーおよび緊急時のケアプランを作成した	はい = 4		患者携帯用医療サマリー
地域支援・公的資源に関する資料(リスト)を利用できるようにした	はい = 2		資料(リスト)
選定した成人医療提供者との顔合わせやコミュニケーションのためのプロセスを構築した	はい = 2		診療科のポリシー
移行の計画 小計	14		
5. 成人診療科への転院（転科）			
診療科で使用する目的で、セルフケア評価ツールを採用した	はい = 4		転院（転科）チェックリスト
医療サマリーおよび緊急時のケアプランのテンプレートを作成した	はい = 2		診療情報提供書
成人診療科への転院（転科） 小計	6		
6. 転院（転科）の完了			
移行プロセスに関し、若年成人患者から系統的にフィードバックを得る仕組みがある	はい = 3		調査またはインタビューの質問事項
転院（転科）の完了 小計	3		

次頁に続く

移行期医療支援進捗評価ツール（青年期患者の成人医療提供者への移行用）－移行期医療に関する主要6要素 2.0－

B) 青年期患者と家族のフィードバック、積極的な参加について							はい/いいえ	最高点	実際の点数
ポリシーの作成に、青年期患者と家族を参加させた								はい=2	
移行期医療に関するフォローアップ調査の作成と見直しに、青年期患者と家族を参加させた								はい=2	
移行スタッフの教育に、青年期患者と家族を参加させた								はい=2	
移行評価・改善委員会の一員として、青年期患者と家族を参加させた								はい=3	
患者と家族の積極的な参加 小計								9	

C) 診療科/医療チームでの普及について							最高点		実際の点数
移行要素を実施している診療科内の患者の割合		1～10%	11～25%	26～50%	51～75%	76～100%			
点数		1	2	3	4	5			
1. 移行ポリシー									
家族や青年期患者（12～21歳）とポリシーを共有（書面または診察で）している割合									
							移行ポリシー 小計	5	
2. 移行のフォローとモニタリング									
診療科が移行準備進捗チェックシートまたは移行レジストリを用いてフォローした、青年期患者（12～21歳）の割合									
							移行フォローとモニタリング 小計	5	
3. 移行の準備									
患者（14～21歳）に、セルフケア評価[移行準備状況評価]を定期的に実施している割合									
							移行の準備 小計	5	
4. 移行の計画									
医療サマリーおよび緊急時のケアプランを、定期的に更新し共有している割合									
移行準備状況評価の結果、目標およびそのために優先すべき行動を盛り込んだケアプランを定期的に更新し共有している割合									
							移行の計画 小計	10	
5. 成人診療科への転院（転科）									
移行中の青年期患者の転院（転科）のための資料を準備し送付している割合									
							成人診療科への転院（転科） 小計	5	
6. 転院（転科）の完了									
フォローアップ調査のため、移行後の若年成人患者と連絡を取っている割合									
最後の小児科診療後 3～6ヶ月時に、転院（転科）の確認とコンサルテーション申し入れのため、成人医療提供者と連絡を取っている割合									
							転院（転科）の完了 小計	10	

次頁へ続く

The Six Core Elements of Health Care Transition™ are the copyright of Gof Transition™. This version of the Six Core Elements has been modified and is used with permission.

移行期医療支援評価ツール（青年期患者の成人医療提供者への移行用）
 ー 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0 ー

下の表にて、あなたの診療科が主要 6 要素の実施、青年期患者と家族の関与、普及において獲得した点数を合計することができます。

	1. 移行ポリシー		2. 移行のフォローとモニタリング		3. 移行の準備		4. 移行の計画		5. 成人診療科への転院（転科）		6. 転院（転科）の完了		合計点数	
	最高点	点数	最高点	点数	最高点	点数	最高点	点数	最高点	点数	最高点	点数	最高点	点数
診療科/医療チームでの実施	14		7		7		14		6		3		51	
青年期患者と家族のフィードバック、積極的な参加	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	9	
診療科/医療チームでの普及	5		5		5		10		5		10		40	
合計	19		12		12		24		11		13		100	

結びにかえて

実は成人移行支援の最大の問題点は、現時点で一部の人間以外「誰も困っていない」ことかもしれない。「小児科」「小児外科」に通院を続けても、今この時点では、移行期の患者さんもお家族も、何も困っていない。それでいいと思っている小児科医もいるし、成人診療科の先生方にも関係のない問題となっている。また、一部の「困っている人間」というのは、「小児入院医療管理料」が算定できないとか、「ベッドの回転が悪い」などという経営の視点を持った立場の方なのかもしれない。かつて、NICUが満床で新患を受け入れられなかった事件を契機に、NICUのベッドをどうしたら空けられるかという発想に至った経緯にも似ている。しかし、医療的ケア児が増えた理由は、NICUを空けるためではなく、子どもたちにとって、ご家族と一緒に暮らすことが「最善の医療」であると考えたからである。そうでなければ、非常に多くの困難の中で、医療的ケア児をご家族が受け入れることはない。成人移行支援も同じで、小児医療から追い出すためではなく、心も体も大人になった患者さんにとっての「最善の医療」は、小児医療以外にあると考えるからの支援でなければならない。

患者さんやご家族の思いを無視した医療はありえない。今この時点では「困っていない」状態であっても、これからはどうなのか、主治医が引退したら、あるいは親が動けなくなったらどうなるのか、様々な問題が今後の患者さんの人生に生じるに違いない。今と同じ明日は続かない。その当たり前の事を直視し、不安を解決するために、患者さんが大人になりゆくことを支援するのが自律支援であり、その患者さんの未来における「最善の医療」を目指すのが、トータルとしての成人移行支援である。

この「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」は、あくまでも version 1 である。このコアガイドを手にとった皆様のご意見を反映させ、version 2、3 と、より良いものに作り替えていく必要があると考えている。なぜならば、未だ誰一人として、「このやり方が正解なのだ」と言えるものを持っていないからである。その中で、実際に苦労して成人移行支援を行ってきた研究班のメンバーを中心に、実践的なコアガイドを作ろうと取り組んだ結果が本書である。私自身は、本書は「たたき台」だと思っている。ここに患者さんの小児期を支えている皆さん、これからの成人期を引き受ける皆さん、それらをコーディネートする行政の皆さんのご意見を加え、そして患者さんとお家族のご意見も加えて、初めてコアガイドは完成する。そしてその結果、version up したコアガイドが、移行期の患者さん一人一人にとっての最善の医療を目指すために、私たちが常に携えておくべき羅針盤となるのである。

成人移行支援コアガイド (ver1.1) (非売品)

2020年 1 月30日発行

2020年 3 月27日改訂

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

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. 2020. Printed in Japan. [検印省略]
乱丁・落丁の場合はお取り替え致します。