

## 第13回ケアラー支援のためのオンラインセミナー

# 成人移行支援とは？

窪田 満

国立成育医療研究センター総合診療部 統括部長

[kubota-mt@ncchd.go.jp](mailto:kubota-mt@ncchd.go.jp)



# 成人移行支援がなぜ必要なのか

成人移行支援の新しい考え方

国立成育医療研究センターのトランジション外来

成人移行支援の成功の秘訣

慢性疾患成人移行アプリ

## 今の小児科医は成人を診られない

- 私たちは小児科専門医であり、「**大人になった患者**」への対応に困ることが多い。高血圧やがんなど、**成人期特有の合併症の診療経験がない。**
- 特に小児専門施設は施設そのものが**成人に対応できていない。**



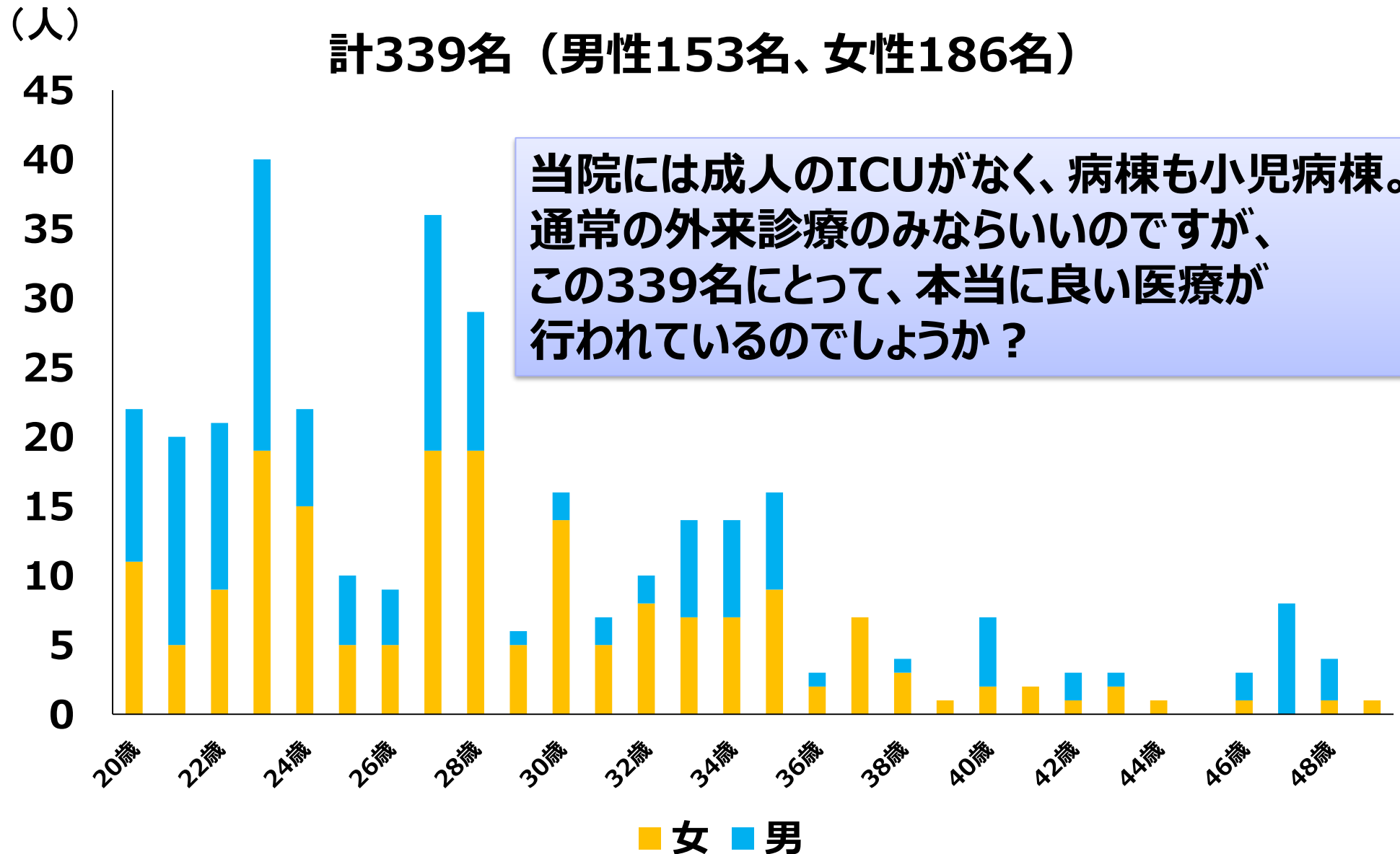
**それなのに、大人になっても小児科にかからざるをえない、内科に移れない状況があるのは事実！  
下手をすると行き場を失ってしまいそう。**





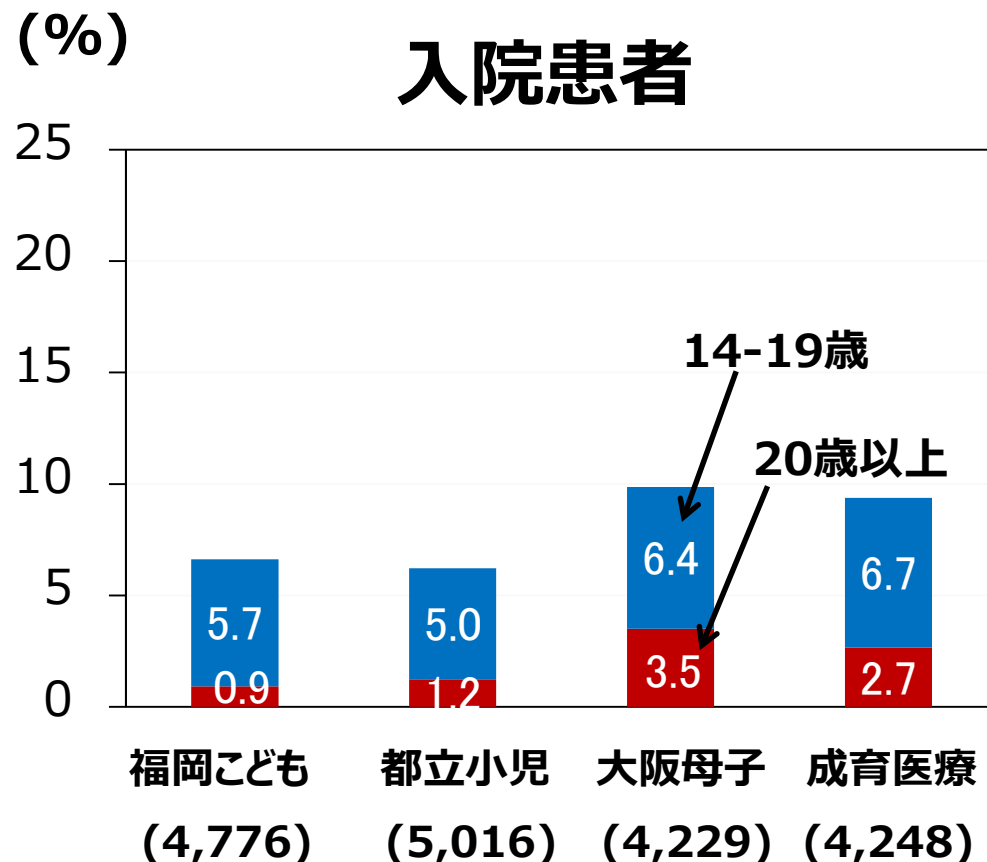
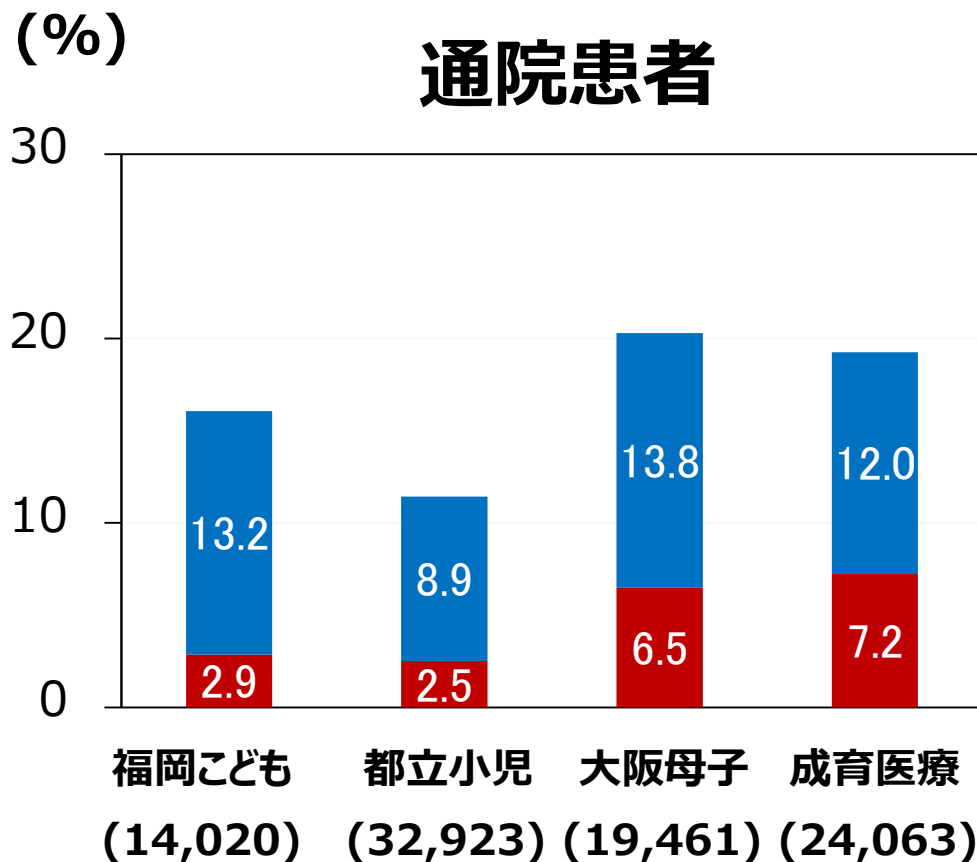
# ある1年間に当院救急外来を受診した成人患者

計339名（男性153名、女性186名）





# 小児病院における移行支援対象者の 全患者に占める割合



( )内は全体の患者数

# 私と成人移行支援との関わり

## 小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業

平成27年度予算案: 20,116千円

実施主体: 公募団体

### 【事業の目的・内容】

小児慢性特定疾病児童への小児期から成人期に向けた診療にあたっては、患児の成長・発達を踏まえ、また、個々の疾患の状態の変化にあわせた医療が必要であり、移行期医療と呼ばれている。我が国ではこの体制整備が重要な課題である。

当事業では、小児期と成人期で提供される医療が異なる疾病領域を対象とし、移行期医療を円滑に進めるためのツール等の開発と研修をパッケージ化し、その実証によりモデルを構築し、移行期医療の体制整備を促進することを目的とする。

### 研究課題選択

▶ 研究者データベース

研究者情報	
研究者ID	2040374409
研究代表者氏名(漢字)	窪田 満
所属機関名	国立研究開発法人 国立成育医療研究センター 総合診療部

### 2019年度

研究事業名	課題番号	研究課題名	内容
難治性疾患政策研究	H29-難治等(難) 一般-054	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	<input type="button" value="選択"/>

### 平成30(2018)年度

研究事業名	課題番号	研究課題名	内容
難治性疾患等政策研究(難治性疾患政策研究)	H29-難治等(難) 一般-054	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	<input type="button" value="選択"/>

### 平成29(2017)年度

研究事業名	課題番号	研究課題名	内容
難治性疾患等政策研究(難治性疾患政策研究)	H29-難治等(難) 一般-054	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	<input type="button" value="選択"/>

## なぜ移行できないのか ① (患者家族側の要因)

- ・患者本人のヘルスリテラシーの欠如。



**相互に関係している**

**患者の代弁者で有り続ける家族そのものの問題**

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



## なぜ移行できないのか ② (小児医療側の要因)

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

自分の医療への自信



成人科では自分以上の治療はできないという奢り



## なぜ移行できないのか ③ (成人医療側の要因)

### 国立成育医療研究センターと都内の総合病院とのカンファレンスより

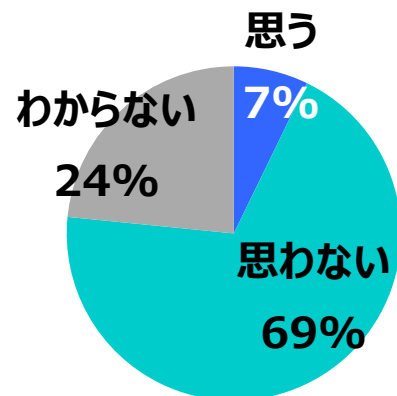
- 当院呼吸器科 → A病院呼吸器内科 : 前もって十分な情報提供が必要である。  
完全に移行できるまでfollowを併行して欲しい。
- 当院呼吸器科 → B病院呼吸器内科 : **診療経験のない基礎疾患は診ることができない。**  
重症過ぎる病態は病院機能としての限界がある。  
病院内だけで収まらない他科との連携は難しい。
- 当院腎臓科 → A病院腎臓内科 : 腎移植予定や移植後の患者は困難。  
内科と小児科の治療法の違いの説明を要す。
- 当院免疫科 → A病院、B病院? : 原発性免疫不全は対応できる診療科がない。
- 当院総合診療科 → A病院総合診療科 : 医療ケア児(者)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

## しかし-----

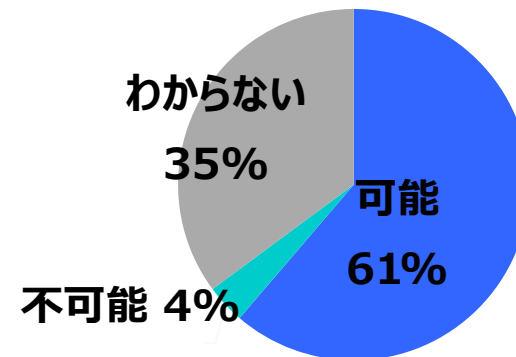
国立成育医療研究センターから近隣の医師会へのアンケート調査より

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

成育で一生診るのが当たり前  
と思うか？



依頼された場合、対応は可能か？





# 成人診療科へのトランスファー困難例

1. 多臓器に渡る複雑な症候群の場合
2. 患者本人が自立困難な知的な障害を伴っている場合
3. 成人診療科に受け皿がない場合

小児科と言うより専門家としての医療が必要になる

成人移行支援がなぜ必要なのか

**成人移行支援の新しい考え方**

国立成育医療研究センターのトランジション外来

成人移行支援の成功の秘訣

慢性疾患成人移行アプリ

## 成育基本法の概要

※ 「成育過程にある者及びその保護者並びに妊産婦に対し必要な成育医療等を切れ目なく提供するための施策の総合的な推進に関する法律」 (平成30年法律第104号)  
※ 2018年12月14日公布

### 法律の目的

次代の社会を担う成育過程にある者の個人としての尊厳が重んぜられ、その心身の健やかな成育が確保されることが重要な課題となっていること等に鑑み、児童の権利に関する条約の精神にのっとり、成育医療等の提供に関する施策に関し、基本理念を定め、国、地方公共団体、保護者及び医療関係者等の責務等を明らかにし、並びに成育医療等基本方針の策定について定めるとともに、成育医療等の提供に関する施策の基本となる事項を定めることにより、成育過程にある者及びその保護者並びに妊産婦に対し必要な成育医療等を切れ目なく提供するための施策を総合的に推進する。

### 主な内容

#### ○基本理念

- ・成育過程にある者の心身の健やかな成育が図られることを保障される権利の尊重
- ・多様化・高度化する成育過程にある者等の需要に的確に対応した成育医療等の切れ目ない提供
- ・居住する地域にかかわらず科学的知見に基づく適切な成育医療等の提供
- ・成育過程にある者等に対する情報の適切な提供、社会的経済的状況にかかわらず安心して子どもを生み、育てることができる環境の整備

#### ○国、地方公共団体、保護者、医療関係者等の責務

#### ○関係者相互の連携及び協力

#### ○法制上の措置等

#### ○施策の実施の状況の公表（毎年1回）

#### ○成育医療等基本方針の策定と評価

- ※閣議決定により策定し、公表する。
- ※少なくとも6年ごとに見直す

### 2021年2月に閣議決定

### 2023年3月に子ども家庭庁の創設に合わせて改定

- ・記録の収集等に関する体制の整備等
- ・調査研究

#### ○成育医療等協議会の設置

- ※厚生労働省に設置
- ※委員は厚生労働大臣が任命
- ※組織及び運営に関し必要な事項は政令で定める。

#### ○都道府県の医療計画その他政令で定める計画の作成の際の成育医療等への配慮義務（努力義務）



# 「成育医療等基本方針」への「移行期医療」の記載

## ① 疾病や障害を持つ児に対して

- 感染症、小児生活習慣病、**移行期医療**への関わり
- 小児慢性特定疾病、アレルギー疾患、**医療的ケア児**の学校との連携と療養相談

小児期から成人期にかけて必要な医療を切れ目なく行うことができる  
移行期医療の支援等、小児慢性特定疾病を抱える児童等の健全な育成に係る施策を総合的に推進する。

## ③ 子どもの心と発達に対して

- Bio-Psycho-Social な個々人の成長特性に応じた健診
- 児童生徒の心の健康や教育に関する相談、自殺対策（オンラインも使用）
- 発達障害、ゲーム依存症、性的指向や性同一性障害等への関わり
- 兄弟姉妹への支援

# 日本小児科学会の新しい提言が公表されました

表1 成人移行支援を推進するための提言

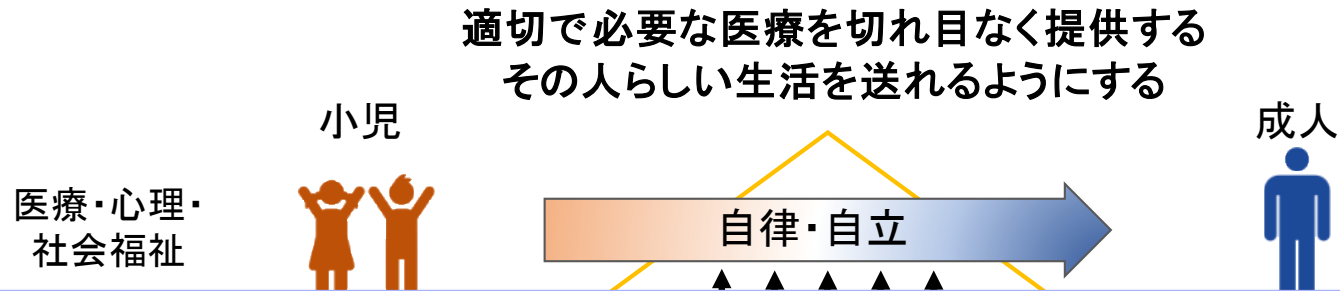
提言	VII, 提言の 補足説明の 該当番号
<b>主要項目 I 基本姿勢</b>	
<b>【自己決定権の尊重】</b> 患者本人の理解力と判断力に応じて説明し、自らの意見を表明できるようにすることが重要であり、トランジションに際しては、特に患者本人が理解し、主体的に取り組めるようにする。	①
<b>【医療連携】</b> トランジションにおいては、疾患等の特性や重症度、重複疾患の有無等を踏まえ個々に最も適切な医療を提供するために、小児期医療と成人期医療の担い手が連携し、必要な医療を途切れることなく提供できるよう努めるべきである。	②
<b>【多職種によるチーム支援】</b> 小児診療科の外来に、看護師、心理職、医療ソーシャルワーカー等による多職種チームからなる成人移行支援体制を構築して、患者教育、ヘルスリテラシー獲得支援、自律・自立支援等を実施し、小児科医がそのリーダーシップを取ることが望ましい。	③
<b>【制度等の理解】</b> 小児慢性特定疾病に関する制度、指定難病に関する制度、移行期医療支援センターについて、適切な情報を得よう努力する。	④
<b>主要項目 II 生涯を見据えた包括的支援</b>	
<b>【自律・自立支援】</b> 患者がヘルスリテラシーを獲得し、自ら健康管理し、自己決定及び意思表示できるよう、診断早期から患者のライフステージに合わせて計画的かつ継続的に自律・自立支援に取り組む。	⑤
<b>【移行準備】</b> 患者、家族にトランジションの必要性を伝え、患者の移行準備状況を評価し、健康管理の自立にむけて個々の能力に応じた移行プログラムを10代の早期から開始する。	⑥
<b>【保護者への支援】</b> 保護者を成人移行支援における主要なパートナーとして認識するとともに、患者の成長発達に応じて患者と保護者の関係を変容できるよう支援するべきである。	⑦
<b>【医療の継続】</b> 患者・家族が治療に納得し、成人になっても継続受診できるよう支援するべきである。	⑧
<b>【性及び妊娠・出産に関する支援】</b> 患者が性の健康を維持できるよう、患者の意思・意向に沿った形で、将来の妊娠・出産に関する情報提供をするとともに、遺伝カウンセリング、プレコンセプションケア及びそれらのフォローアップを行う。	⑨
<b>【社会参加への支援】</b> 子どもが社会とのつながりを経験し、社会の中で自分の役割を果たしながら自分らしい生き方を実現していけるよう、可能な限り患者の意思を尊重し、その実現を支援する。	⑩

**この表が重要！**

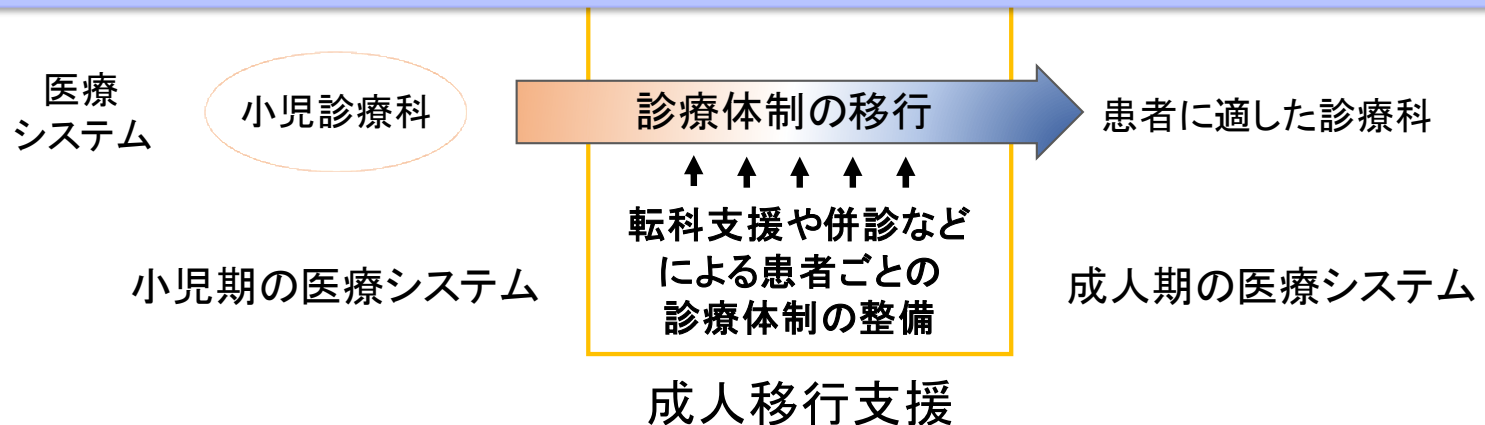


# 日本小児科学会の新しい提言が公表されました

## 新しい提言の概念図



しかし、「自律的意思決定が困難な患者の成人移行支援」は、この提言では深く触れることが出来なかった。この取り残された課題を解決するため、2023年度、日本小児科学会では「自律的意思決定が困難な患者の成人移行支援のあり方を検討するワーキンググループ」が組織された。





# 移行期医療と成人移行支援

## 移行期医療：

小児期発症の慢性疾患を持つ患者が、小児期医療から成人期医療への移行変わりに対して提供されるべき、適切で良質な**医療**

## トランジション（移行）：（キャリアオーバーという表現は使わない）

小児期発症の慢性疾患を持つ患者が、小児を対象としたヘルスケアから成人を対象とするヘルスケアへ切れ目なく移る、計画的・継続的・包括的な患者中心の**プロセス**

## 成人移行支援：

小児期発症の慢性疾患を持つ患者が、成人期を迎えるにあたり、本来の持てる能力や機能を最大限に発揮でき、その人らしい生活を送れることを目的とした**支援**

成人移行支援がなぜ必要なのか

成人移行支援の新しい考え方

**国立成育医療研究センターのトランジション外来**

成人移行支援の成功の秘訣

慢性疾患成人移行アプリ

# トランジション外来のフロー

主治医

患者・家族にトランジションに関する説明、依頼票に記載

トランジション外  
来看護師

依頼内容に応じて、担当者を決定、初回面談日の予約取得

トランジション外来

対象：受診行動が自立している  
(自立が見込める) 患者・家族  
知的障害がない患者

支援内容：  
自立（自律）支援  
成人医療機関への移行に向けた支援  
心理社会的アセスメント・支援

医療連携室

対象：受診行動の自立が難しい患者・家族  
知的障害との重複障害者

支援内容：  
成人医療機関への移行に向けた支援  
心理社会的アセスメント・支援

移行期委員会委員長

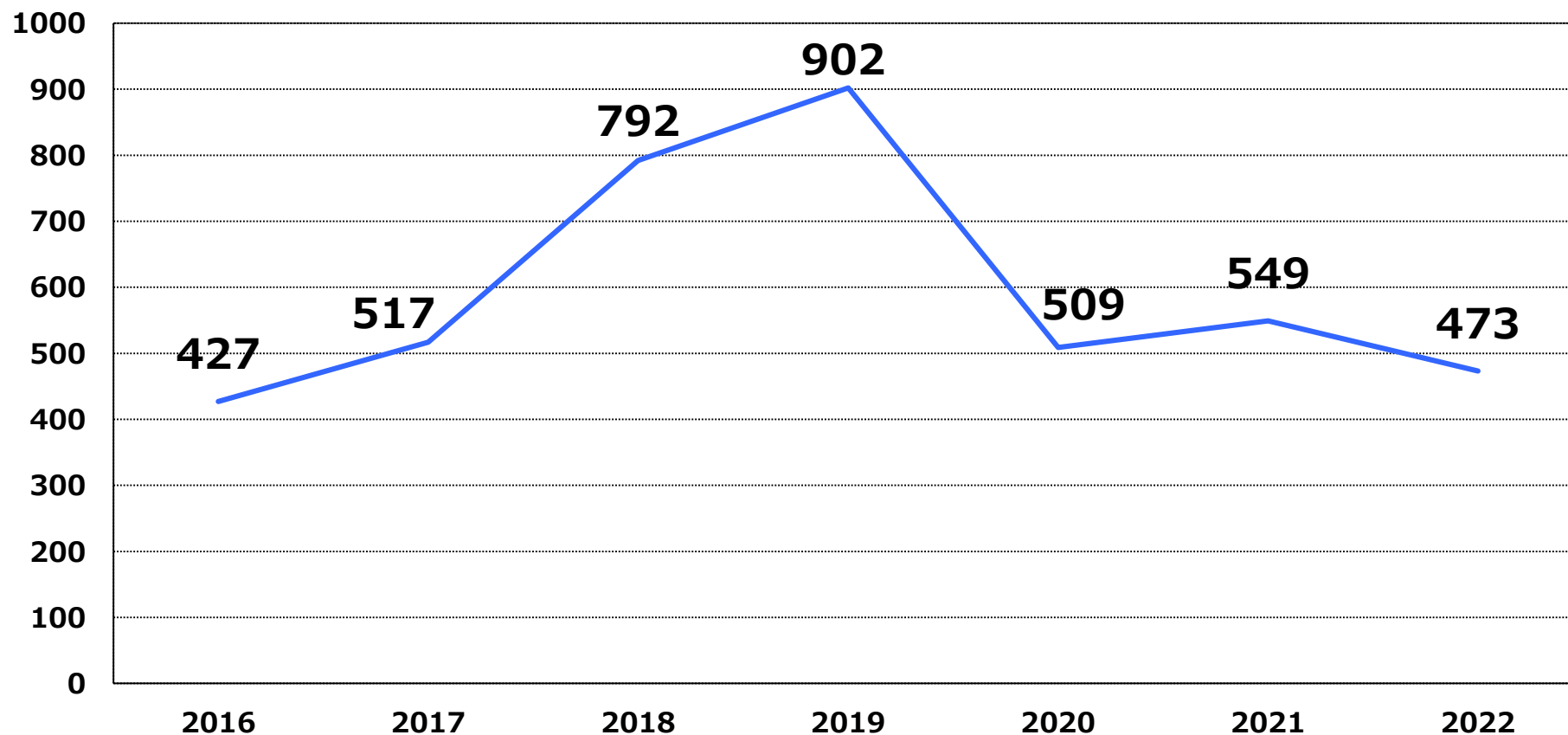
理解が得られず説明が必要な場合に面談



# 当センターのトランジション外来面談件数

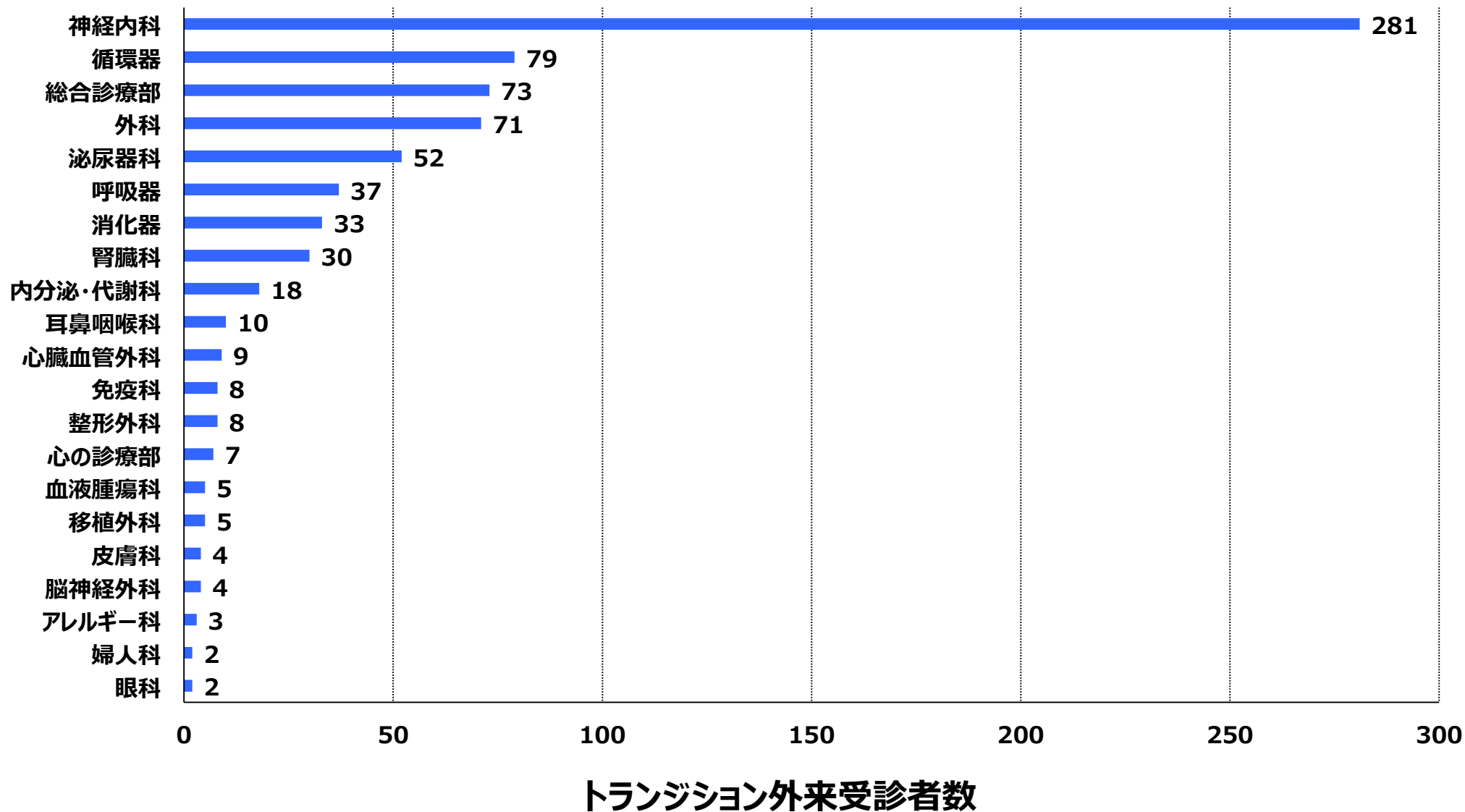
2016年～2022年3月末までのデータ  
患者数741名（男性：381名 女性360名）

面談件数





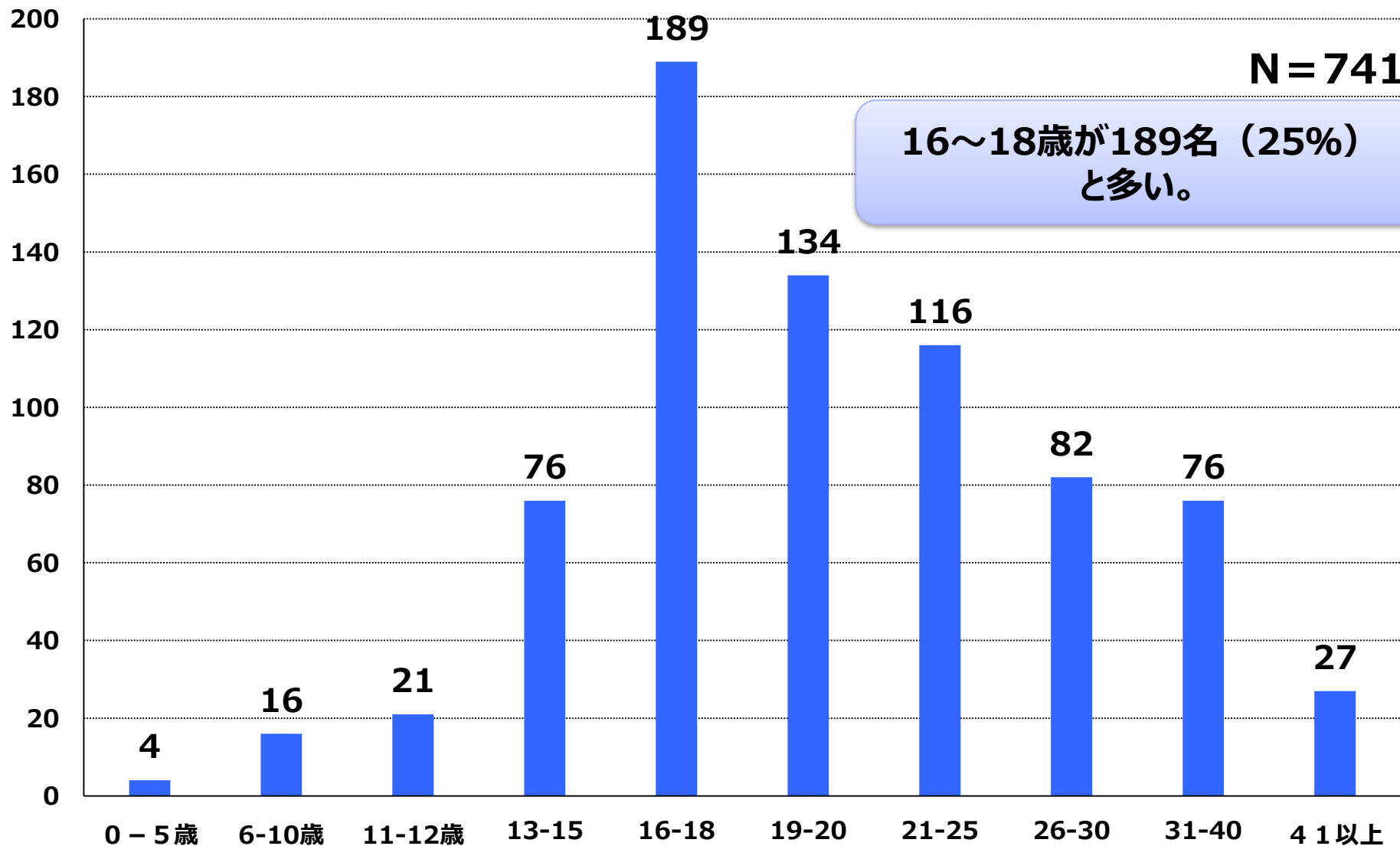
# トランジション外来受診患者診療科別内訳





# 初回面談時の年齢

2016年～2023年3月末までのデータ



# トランジション外来のフロー

主治医

患者・家族にトランジションに関する説明、依頼票に記載

トランジション外  
来看護師

依頼内容に応じて、担当者を決定、初回面談日の予約取得

トランジション外来

対象：受診行動が自立している  
(自立が見込める) 患者・家族  
知的障害がない患者

支援内容：  
自立（自律）支援  
成人医療機関への移行に向けた支援  
心理社会的アセスメント・支援

医療連携室

対象：受診行動の自立が難しい患者・家族  
知的障害との重複障害者

支援内容：  
成人医療機関への移行に向けた支援  
心理社会的アセスメント・支援

移行期委員会委員長

理解が得られず説明が必要な場合に面談



# 国立成育医療研究センターのリーフレット

こんなことはありませんか？

なんでくすりを  
のまないとい  
けないの？



自分で薬を飲んだり、  
自分のことは  
自分でやりたい。  
どうしたらいいの？



学校生活、就職、  
これからの将来♪  
どうしたら病気と  
うまく付き合えるの？



こどもとの関係を  
どうしたらいいの？



## トランジションとは・・・

『移行』の意味で、『病気のある子どもが小児期から成人期に移行するにあたり、個別のニーズを満たそうとするダイナミックで生涯にわたるプロセス』と言われています。

## おとなになることをサポートするとは・・・

- 自分で知り自分で考え行動することをサポートします**  
病気や治療を自分で知り、調べる力、伝える力、考える力を身につけ、将来のプラン(ライフデザイン)と一緒に考えます。
- こころの成長をサポートします。**  
こころのアセスメントを行い、こころの変化を気にかけてかかります。ストレスがあるときの向き合い方を一緒に考えます。
- 親子の関係の成長をサポートします**  
親子の関係は、その時々で変化していきます。子どもの自立をめざした親子関係の成長と一緒に考えます。
- 将来の生活に向けてサポートします**  
進学・就職に向けて体調管理、生きていくために必要なお金のこと、制度のことを一緒に考えます。
- 自分にあった病院探しをサポートします**  
病気によって現在受けている・今後必要な医療の整理を行い、自分の生活や将来に合わせた医療機関と一緒に考えます。

## 成育サポートプログラム

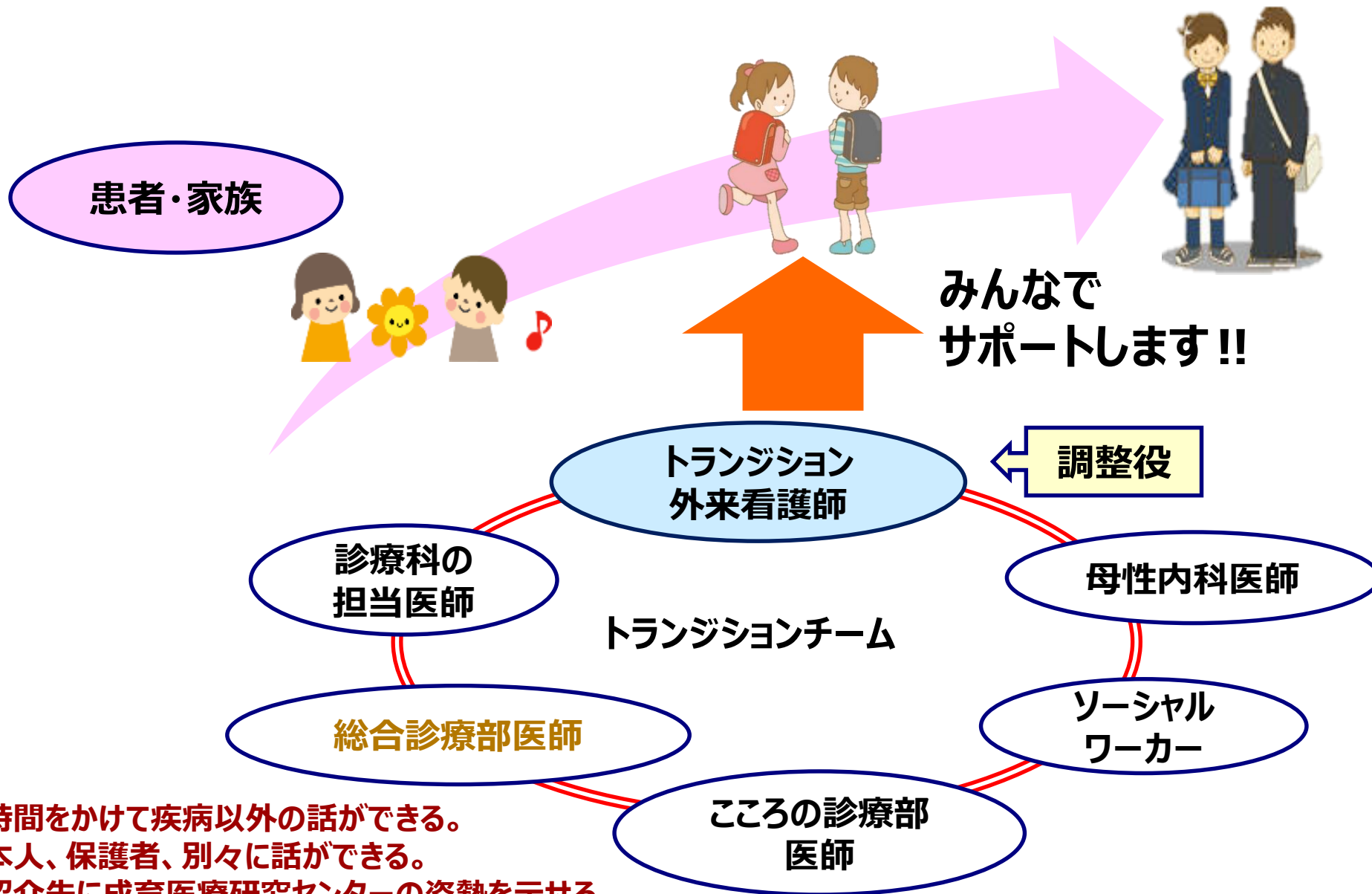
小児慢性特定疾病と診断された方の年齢、病気やライフスタイルに応じたさまざまな場面でサポートできるプログラムを提案します。



- \* 幼児・小学生の方には病気やからだのしくみの理解、自分で健康管理ができることなどのサポートをします。
- \* 中学生以上の方には、自分で病気に関する調べ方を調べる方法などや将来に向けての準備と一緒に考えます。
- \* 病院移行に向けた準備のプログラムで円滑な移行をサポートします。
- \* ご家族のサポートをします。



# トランジション外来のサポート体制



- ・時間をかけて疾病以外の話ができる。
- ・本人、保護者、別々に話ができる。
- ・紹介先に成育医療研究センターの姿勢を示せる。

# 自律と自立

**自律 (Autonomy) とは？**

自分で考えて自分をコントロールすること

低学年から獲得に向けて学び始めることが多い



**自立 (Independence) とは？**

実生活でも精神的にも自分の力で生きていくこと

自らの将来像を描き、進学、就労に向けて取り組んでいく

思春期＝成人移行期に構築されていくことが多い

成人移行支援では、対象年齢で使い分けることがある

# 自立とは

## ● 自立とは「依存先を増やすこと」



東京大学先端科学技術研究センター准教授

熊谷 晋一郎先生

子どもが将来の進路を考えるこの時期、保護者はどのように子どもをサポートしていけばよいのでしょうか。脳性麻痺という障害を持ちながら小児科医として活躍し、現在は東京大学先端科学技術研究センターで障害と社会の関係について研究する熊谷晋一郎先生から、保護者に向けたメッセージをいただきました。

くまがや・しんいちろう 1977年山口県生まれ。生後間もなく脳性麻痺により手足が不自由となる。小学校から高校まで普通学校へ通い、東京大学に進学。医学部卒業後、小児科医として10年間病院に勤務。現在は障害と社会の関係について研究するとともに、月2回ほど診療現場に出ている。

**「自立」とは依存しなくなることだと思われがちですが、「依存先を増やしていくこと」こそが、自立なのだ」と熊谷先生は仰っています。これは障害の有無にかかわらず、すべての人に通じる普遍的なことかもしれません。**



# ヘルスリテラシーとは？

## リテラシーとは？

元々、`letter` = 「文字」が由来で、読み書き能力のこと。  
「書かれたテキストを理解し、評価し、利用し、取り組む能力」

## ヘルス・リテラシーとは？

- ・自分の病気について理解する能力
- ・自分に合った情報を入手し、理解し、活用する能力
- ・日常生活でどのようにヘルスケアを利用するべきか考える能力
- ・生涯を通じて自分の生活の質を維持・向上させる能力
- ・自分の健康のために環境を変えられる能力

# 重症患者でも可能な限りの ヘルスリテラシー獲得は必要

- ・自分の病気の病名やどんな病気か言えるか
  - ・飲んでいる薬があれば、その名前や作用が言えるか
- ほとんどの主治医と家族は、「言える」と思っている-----



言えない患者と話をすると、

「何か、訊いちゃいけないのかと思っていた」

「知らなくてもいいって言われた」

「飲めと言われているから薬を飲んでいる」

診察室での医師と保護者の話に関しては、

「自分の事を大人が二人で話していて嫌だなあと思っていた」

「二人で話したいんだろうと思って口を挟まなかった」



# 成人移行支援計画書

## 成人移行支援連携計画書

様 小児医療機関(A): 担当医師: 連絡先:  
成人医療機関(B): 担当医師: 連絡先:

年齢	6歳	10～13歳	14歳以上	( )歳	( )歳	( )歳
ライフイベント	就学前	小学校高学年	中学生～成人施設移行まで	成人施設受診前	成人施設受診	成人施設受診後
	成人施設への移行準備期間			判断基準*1	成人施設への移行期間	
受診予定日(又は月)	○年○月○日	○年○月 ○年○月 ...	○年○月 ○年○月 ○年○月 ...	○年○月	○年○月	○年○月
患者の達成目標	円滑に就学できる	療養生活・受診の自己管理にむけて考え行動できる	<ul style="list-style-type: none"> <li>適切な病識をもとに、セルフケア能力を維持・向上する</li> <li>健康増進や維持に必要な情報にアクセスし、理解し、利用できる</li> <li>家族・医療者の支援を受けながら、自分自身で意思決定できる</li> <li>メンタルヘルスの維持ができる</li> <li>疾患の状態に見合った学校教育・社会生活が維持でき、将来の自立に向けて社会技能を獲得できる</li> <li>親子関係について考え、行動できる</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>成人患者としてふさわしいヘルスリテラシーを獲得する</li> <li>成人患者としてのニーズに見合った医療を考え受診できる</li> </ul>		
成人移行期支援基本プログラム	① 就学支援プログラム	② 自立した療養行動育成プログラム	③ 成人医療への移行プログラム			
年齢に見合ったヘルスリテラシーの獲得	1回目面談 <1. 自己紹介>  2回目以降面談 <2. 病気のこと> <3. 体調が悪くなった時の対応> <4. 自己管理>	1回目面談 <1. 自己紹介>  2回目以降面談 <2. 病気のこと> <3. 自分の治療のこと> <4. 自己管理> <5. 受診行動の自立>	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回目面談 <2. 病歴の振り返り> <3. ライフデザイン(将来について)>  3回目以降面談 <4. 病気のこと> <5. からだのこと> <6. 自分の治療のこと> <7. 検査のこと> <8. 薬のこと> <9. 栄養管理> <10. 活動・運動・休息> <11. 喫煙・飲酒>	<21. マイサマリの作成>	患者の状況の把握	患者の状況の把握

# 例：リウマチ性疾患成人移行チェックリスト

## 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把握している

## 体調不良時の対応

- 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. 受診しなければならない症状を知っている
- 6. 体調不良時の対応(連絡先・相談先・応急処置など)ができる

## 医療者との対等なコミュニケーション

- 7. 診察前に質問項目を考えて受診することができる
- 8. 診察時、医師に質問および自分の意見を述べるすることができる
- 9. 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など)からの質問に答えることができる
- 10. 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など)に話すことができる

## 診療情報の自己管理

- 11. 検査結果について記録またはコピーをもらい保管管理できる
- 12. 診断書や意見書など必要な書類を医師に依頼できる
- 13. これまでにかかった病院の自分の診療録(カルテ)がどこにあるか知っている
- 14. 今まで自分がかかった病院の名前・担当医師の名前を把握している
- 15. 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
- 16. 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)
- 17. 残っている薬を把握し、必要な分の薬の依頼ができる
- 18. 処方箋の期限や、期限が過ぎたときの対応を知っている
- 19. 自分の病気に関して、必要時に協力が得られるよう第三者へ説明できる(学校・友人・家族、上司など)



# 国立成育医療研究センターのマイサマリーの作成

マイサマリー			
名前		生年月日	
住所		電話番号	
家族名		連絡先	
診断名			
日付	現病歴		
検査		内服薬	薬品名・量・回数/日
		アレルギー	

日常生活の注意点			
医療機関	病院名・診療科	主治医名	連絡先
社会的状況			
医療助成			
医療機関受診時の対応			



# トランジション外来のフロー

主治医

患者・家族にトランジションに関する説明、依頼票に記載

トランジション外  
来看護師

依頼内容に応じて、担当者を決定、初回面談日の予約取得

トランジション外来

対象：受診行動が自立している  
(自立が見込める) 患者・家族  
知的障害がない患者

支援内容：  
自立（自律）支援  
成人医療機関への移行に向けた支援  
心理社会的アセスメント・支援

医療連携室

対象：受診行動の自立が難しい患者・家族  
知的障害との重複障害者

支援内容：  
成人医療機関への移行に向けた支援  
心理社会的アセスメント・支援

移行期委員会委員長

理解が得られず説明が必要な場合に面談

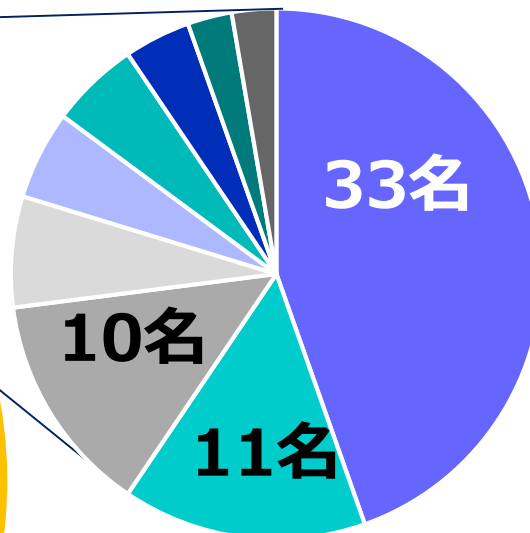


# トランジション外来の医療的ケア児(者)の内訳

医療的ケア児 (者) 74名

非医療的ケア児 (者) 270名

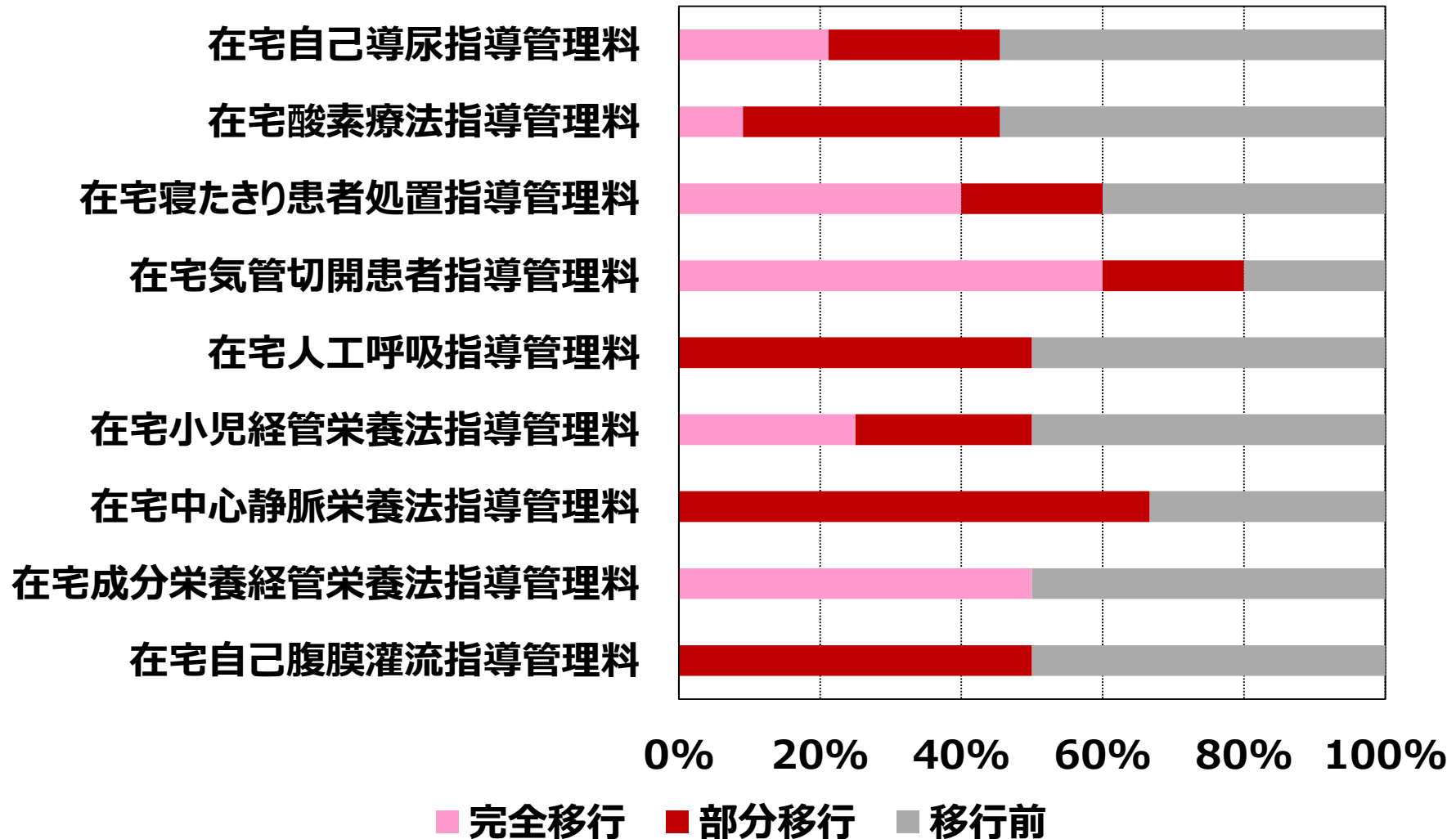
**N=344名**



- 在宅自己導尿指導管理料
- 在宅酸素療法指導管理料
- 在宅寝たきり患者処置指導管理料
- 在宅気管切開患者指導管理料
- 在宅小児経管栄養法指導管理料
- 在宅人工呼吸指導管理料
- 在宅中心静脈栄養法指導管理料
- 在宅自己腹膜灌流指導管理料
- 在宅成分栄養経管栄養法指導管理料



# 医療的ケア児(者)の完全移行の割合





## 国立成育での医療的ケア児(者)の完全移行の割合

在宅自己導尿指導管理料算定患者が移行できるわけではない

在宅寝たきり患者処置指導管理料算定患者や在宅気管切開患者指導管理料算定患者が移行しにくいわけでもない

**部分移行を含めると半分以上が成人移行できている**

多臓器にまたがる症候群や、外科的疾患は小児医療での継続診療が必要な事が多いが、訪問診療への移行は可能である。

**成人移行支援は転院、転科が目的ではないが、重要な位置を占めていることから目を背けてはいけない。**

# トランジション外来の実際

**症例：18歳女性**

**診断名：ガレン大静脈瘤**

**臨床経過：**

- 日齢1** 全身状態不良となり、地域のNICUに搬送。  
同院の心エコーで右心系の著明な拡大を認め、  
頭部エコーで脳底部にCyst状に拡大した静脈瘤を認めた。
- 日齢2** 当院に転院となり、カテーテル塞栓術施行。  
しかし、この時点で両側後頭～頭頂部にかけて、  
広範囲に脳梗塞を認めていた。
- 日齢10、日齢50** カテーテル塞栓術施行。
- 日齢70** 人工呼吸器から離脱。
- 日齢120** 退院。

**現在、座位保持椅子にて姿勢保持可能。会話は不可能。  
脳波検査で棘徐波混合を認め、症候性てんかんとして治療中。  
自然気道。胃瘻造設後。主治医は総合診療科と神経内科。**

# トランジション外来の実際

デバイス：胃瘻チューブ（バルーン型14Fr）

投薬：カルバマゼピン、クロバザム、レベチラセタム

リハビリ：痙性四肢麻痺に対し、近郊のリハビリ施設で理学療法  
股関節脱臼があり、歩行不能で常時車椅子

最大の問題点は、家が当院から遠いこと！（高速道路を使って2時間）  
そのため、発熱やけいれんの際は地元の総合病院の  
救急部と小児科に入院していた。

さて、移行期を迎えて、上記の総合病院の内科に連絡をとると-----

**あっさり断られました！**

# トランジション外来の実際

ただ、脳神経外科が条件付きで受けてくれると。

- その条件とは、神経内科の専門医が抗けいれん薬の調整をすること
- そこで、当院神経内科から、**大学病院のてんかんセンター**に紹介  
大学病院では、定時処方や脳波検査などはOKとのこと

救急科も緊急時の受け入れは可能で、その後は脳神経外科が受けると。



そこまでセットアップしても同院内科からは「体制が整わない」と拒否



**地域の訪問診療のクリニック**（機能強化型在宅療養支援診療所）に、  
胃瘻交換も含めた日常診療を依頼（1軒目は親と合わず2軒目でOK）。  
（この後1年間、成育と成人診療科で併診予定）

ここにいたるまで、最初に地域の総合病院に打診してから6か月！  
当院のソーシャルワーカーに感謝！（私も何通も紹介状を書きました）

成人移行支援がなぜ必要なのか

成人移行支援の新しい考え方

国立成育医療研究センターのトランジション外来

**成人移行支援の成功の秘訣**

慢性疾患成人移行アプリ



# 成人移行支援の成功の秘訣

## ・症状が安定し、治療が一定の状況下にある

例えばけいれんのコントロールがついていない、呼吸状態が悪くなってきたなどが併存している場合は、ある程度介入をこちらで行って、効果が安定してからでないといけない。

→ 早めの介入を心がける必要がある

## ・バックベッドの準備を継続的に行う

在宅医を導入して安心していると、当院以外のバックベッドを見つける方向性を見失うことがあり、継続した取り組みが必要。

## ・生活の基盤が安定していないと難しい

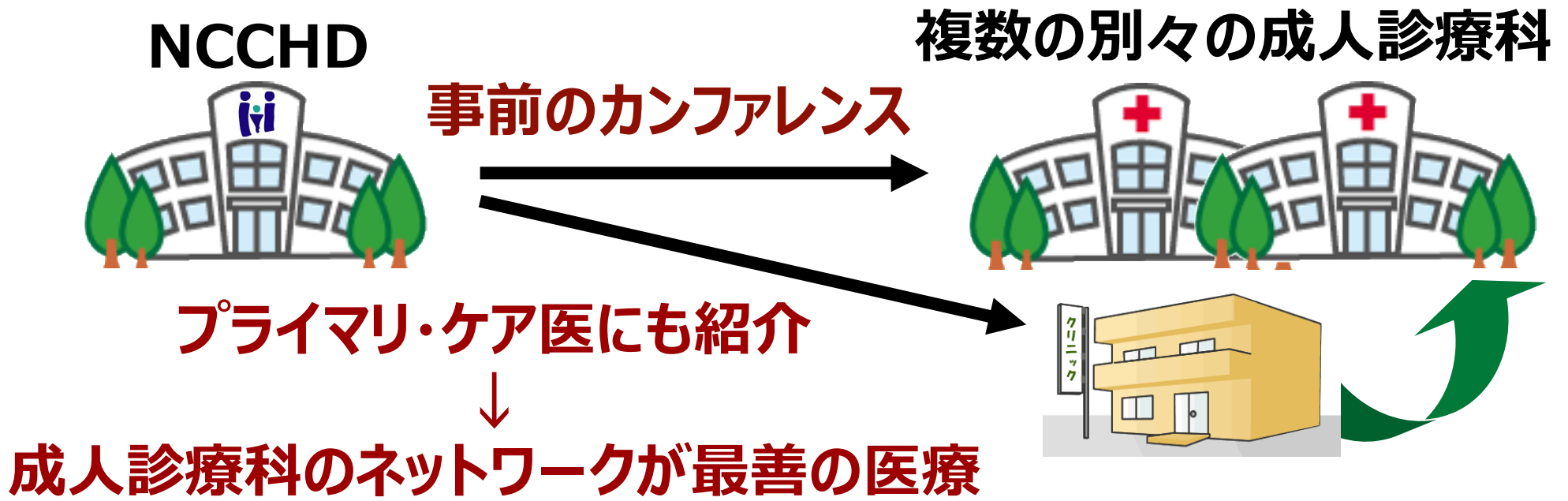
もしもグループホームに移るなどの変化があれば、それが落ち着いてからの方が良い。地域のリソースに合わせる。



# 在宅医を含むプライマリ・ケア医への紹介

- ・移行困難な多臓器に渡る複雑な症候群の場合や  
社会生活に何らかの福祉支援が必要になる場合（寝たきりなど）
  - 成人を診ているプライマリ・ケア医は、  
トランスファーの第一候補
    - ① 全人的な医療と、包括性・継続性が強み
    - ② 医療的ケアが必要な場合も在宅診療で可能
    - ③ 一流のソーシャルワーカーが持つ情報も多い
- ・急変時や特定の臓器の診療は、最初は小児期診療科がバックアップ。
  - 最終的には、急変時には**成人診療科のネットワーク**の中で  
対応していただくように持って行きたいが、難しい部分も多い。

# 在宅医を含むプライマリ・ケア医への紹介



地域のプライマリ・ケア医が \*Medical Homeの役割を担う。  
専門診療科では難しい全人的医療や在宅医療を提供できる。

(\*医師主導のチーム医療で実践される包括的・協調的ケア供給モデル)

→ 早期からの地元のプライマリ・ケア医と連携が望ましい



# ただし在宅医につなげば良いわけではない

- **バックベットの確保が重要**  
急変時や入院ニーズに対応できる成人医療機関の事前確保が重要で、それができるまでは小児医療機関で引き受ける。
- **レスパイトに対応する療育病院や施設の確保が重要**  
それができるまでは小児医療機関で引き受ける。
- **制度や保険が変わることなどへのソーシャルワーク機能が重要**
- **病院医療から在宅医療への移行におけるダウンサイジング**  
特に保険診療に適合した医療材料提供をあらかじめ行う。

# 小児在宅と高齢者在宅の違い

	小児在宅	高齢者在宅
これからの過ごし方	成長や発達もあり、教育や社会性を獲得し、できるだけ健やかに長く生活を続けたい	予後数か月～数年。その過ごし方や医療、死に場所を一緒に考える。生存の長さよりQOL重視
診療の難しさ	小児疾患への不慣れさがあり、特に急変時対応に限界がある。当直医が対応できない	緩和ケアや認知症ケアなどの老年医療が中心。延命治療など医療介入をどこまで行うかに本人の意思を尊重
急変時の対応	なにかあったらすぐ病院へという家族の意向が強い	できるだけ救急や入院は避けたいという傾向が多い
病院と在宅医の役割分担	小児科外来への定期受診は継続し、あくまで主治医は小児科医	基本的に病院への定期通院は終了し、在宅医が主治医となる
急性期病院との連携	成人病院への受診歴が無ければ、断られることが多い(事前登録が望ましい)	地域の救急病院との連携はあるが、夜間や土日は応需不可なこともしばしばある
家族の介護負担対策	家族介護が基本。レスパイト入院やショートステイ施設のリソースが少ない、制度もあまり知らない	介護保険利用が基本。地域の病院や介護サービスとの連携体制も豊富

成人移行支援がなぜ必要なのか

成人移行支援の新しい考え方

国立成育医療研究センターのトランジション外来

成人移行支援の成功の秘訣

**慢性疾患成人移行アプリ**



# 慢性疾患成人移行アプリ、遂に登場！



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

(国立成育医療研究センター 窪田班)

協力：東京都移行期医療支援センター  
東京都立小児総合医療センター

ダウンロードはこちらから **無料**

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

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

---

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

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

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

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

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

## アプリ画面



docomo 4G

6:38

93%



慢性疾患成人移行

アプリ



transition to adulthood with chronic illness



公共サービス認証管理アプリ

アカウント



登録

メールアドレス

パスワード

ログイン

パスワードを忘れた場合



保護者チェック ▶

患者様をご記入できない場合、保護者の方はこちら



本人チェック ▶

患者様ご本人をご記入可能な場合はこちら



移行サマリー ▶

病院へ通院された際の記録を記入してください



入力内容確認 ▶

チェック・通過記録の登録内容が閲覧できます





## 本人チェック

自分の病名を知っていますか

選択 ▼

病名を記入してください

現在受けている治療はわかりますか

選択 ▼

自由記載欄

はい

**ある程度**

**いいえ**

該当なし



### 自分の病名を知っていますか

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

閉じる



## 保護者チェック

子どもの病気について知識を確認したことがある

選択 ▼

病名を記入してください

子どもが受けた治療内容を伝えたり、治療方針に関する話をしたりすることがある

選択 ▼

はい  
**ある程度**  
いいえ  
該当なし



子どもの病気について知識を確認したことがある

### 子どもの病気について知識を確認したことがある

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

治療方針に関する話をしたりすることがある

閉じる



docomo 9:44 100%



慢性疾患成人移行  
transition to adulthood with chronic illness

アプリ

自由記載欄

医ケア児にも対応

成人後も生活の支援や  
医療的ケアが必要な場合は  
以下の項目をご記入ください

記入内容を開く

確認する



docomo 9:45 100%



慢性疾患成人移行  
transition to adulthood with chronic illness

アプリ



## 現在の日常生活活動 (ADL)

問題あり  問題なし

### 移動

- 歩行可 (自立)
- 歩行可 (見守り)
- 歩行可 (介助)
- 車いす利用
- バギー利用
- 寝たきり

### 食事

- 経口摂取 (自立)
- 経口摂取 (介助)
- 注入 (経鼻経管栄養)
- 注入 (胃ろう)



ホーム



保護者



本人



サマリー



入力内容



記録フォト



サマリー①	サマリー②	サマリー③
<b>病名</b>		
病名を記入してください		
自由記載欄		
<b>診断時の情報</b>		
年齢		
選択 (年齢) ▼	選択 (ヶ月) ▼	

**移行サマリーは3つの疾患に対応**

**疾患ごとに経過や現在の治療などを記入できる**

**PDFにして印刷することも可能**

## 記録フォト

記録フォトでは、お薬や診断書、  
毎日の食事、お散歩で見た風景、  
健康状態、リハビリ状況などを  
写真として記録することができます。



撮影する



フォト一覧



## 記録フォト

**薬手帳，診断書，紹介状，  
検査結果のほか，種々の写真  
を取り込むことができる**

# 慢性疾患成人移行アプリの利点



- スマートフォンで情報を携帯できる
- チェックリストで知識を確認できる
- 移行サマリーでまとめが作れる
- 保護者も利用でき、医ケア児・者にも対応している
- 写真も収納できる

## 成人移行支援のアウトカム評価

小児期発症疾患の成人移行において、それが成功しているかどうかは、**小児科と成人診療科の連携**が担保され、**転科後にも良質な医療が継続**されているかどうかで評価されるべきである。

37人の専門家からなる国際パネルでのデルファイ研究で得られた国際的なコンセンサスによる重要な要素として、「**小児科と成人診療科の間の良好な連携が保証されている**」が、ほぼ完全なコンセンサス（97%）に達した。また、成人移行が成功しているかどうかの指標としては、「**フォローアップが中断されていない**」だけがほぼ満場一致（91%）でコンセンサスを得られた。

Suris JC, et al: Key Elements for, and Indicators of, a Successful Transition: An International Delphi Study. J Adolesc Health 56; 612-618, 2015



~~成人移行支援 : 小児期診療科から追い出す  
成人診療科に押しつける~~

成人診療のネットワークの中に**小児科医も加わり**、  
患者が孤立することのない、途切れない医療を目指す。  
小児科の主治医は、直接の診療機会は減っても、  
**生涯にわたって関わりを持ち**、コーディネートを続ける。

それが新しい成人移行支援の考え方