

小児慢性特定疾病児童 成人移行期医療支援モデル事業 について

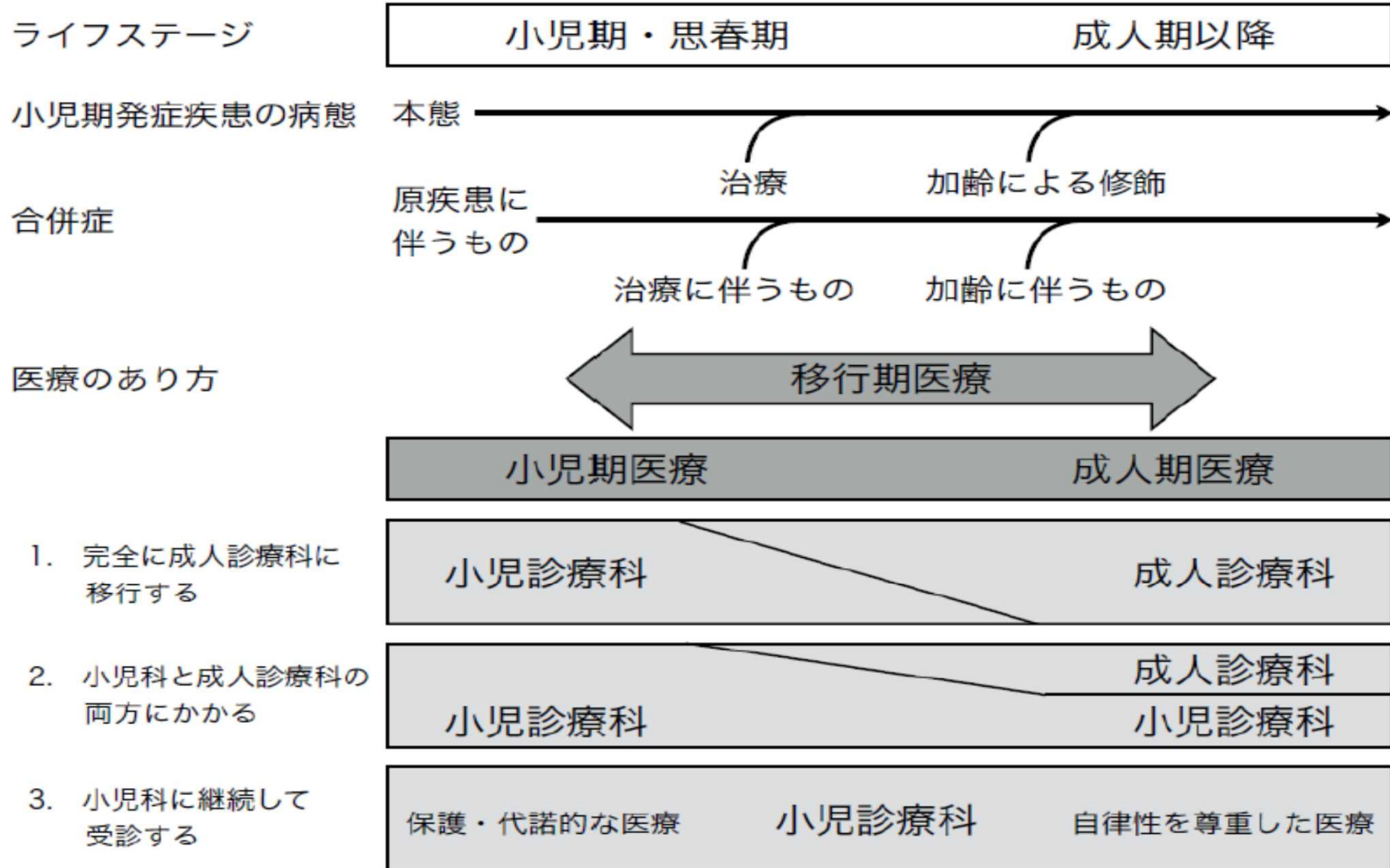
国立研究開発法人
国立成育医療研究センター
賀藤 均

小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援 モデル事業参加医療機関

- ❖ 国立成育医療研究センター & 国立国際医療研究センター
- ❖ 東京都立小児総合医療センター & 東京都立多摩総合医療センター
- ❖ 大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター
- ❖ 長野県立病院機構 長野県立こども病院 & 信州大学医学部附属病院
- ❖ 福岡市立病院機構 福岡市立こども病院 & 九州大学医学部附属病院
- ❖ 国立循環器病研究センター
- ❖ 東京大学医学部附属病院小児科

計11施設（2017年3月時点）

移行期医療の概念図



出典：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

移行期医療支援とは

移行期医療支援とは、小児科から成人中心の医療に移行するプロセスの支援を指します。移行期医療支援の目標は、患者のセルフケア技術の獲得と意思決定への積極的な参加を促すための自立支援（自律支援）を行い、必要なケアを中断することなく、成人期の適切なケアに繋げることです。



※ 米国 6 core elementsをもとに改変

- ◆ 小児科一般診療において、患児の成長に合わせて自分が治療の主体であることを教え、意思決定に参加できるよう支援する。また、自分の病気、病状、必要な治療を理解し、服薬管理等を身につけるよう支援する。

- ◆ **移行支援外来**において、さらに他者（成人診療科医師や学校関係者、職場関係者）に疾病の説明ができるように支援する。ヘルスリテラシーの獲得によるアドヒアランスの向上、自立不安の解消なども支援し、適切な健康管理ができる自律した成人患者となるよう応援する。

移行期医療支援の考え方

- ①移行支援には、**医療体制整備**の課題と自律的な患者を育てる**自立支援**の課題の2つの柱がある。
- ②**医療体制整備**については、受け入れ先となる成人診療科の理解と協力を得て、全国どこでも移行支援が受けられる医療体制が整備が求められる。医療機関、診療科の連携については、さまざまなパターンが想定される。また、経済的な面も含めた議論が必要である。
- ③自律的な患者を育てる**自立支援**的な課題については、日本小児科学会移行支援WGと移行期医療支援モデル事業、厚労科研究班で協力して、米国の6 core elementsを参考に、移行支援のgeneric coreなガイドブックを作成を進めている。また、疾患特異的な点については、各学会（分科会）に疾患毎の移行支援ガイドの作成をお願いしているところであり、これらを移行支援チェックリスト等のツールと共に周知していくことで、具体的な移行支援のコンテンツが普及することを期待している。
- ④移行期における**自立支援**に関しては、医療機関内で主に小児科医、看護師等で進めている患者指導・移行支援に加え、院外（地域社会）での自立支援とも連携して、総合的な患者支援を地域で展開していくことが望ましい。
- ⑤移行期に限らず、学齢期頃から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を育てるための**自立支援プログラム**を展開する必要がある。また、親に対しても児の適切な自立支援を後押しするための指導が必要である。
- ⑥成人期以降の医療的、心理社会的課題については、未だ不明な点が多く、移行支援を展開しつつ、継続的に情報を収集し、新たな課題や未解決の課題を明らかにして、対応策を検討し、移行支援に盛り込んでいくスキームが必要である。

移行期支援ガイドの開発

➤ **Generic Core Guide**（コアガイド）

子どもから大人への成長に伴う個々人のニーズを満たすために必要な一連の支援プロセスについてのガイド

= すべての患児の成長発達支援に必要

➤ **Diseases Specific Guide**（疾患別ガイド）

個々の慢性疾病を有して成長していく患者の医療支援のための疾患特異的なガイド

※長期フォローアップ研究の成果を踏まえ、若年・成人期・生涯の臨床医学の確立を目指し、改訂していく必要がある。

Generic Core Guide (コアガイド)

米国 6 core elements を参考に、患者のセルフケア技術の獲得と意思決定への積極的な参加を促すための自立支援（自律支援）を目指したコアガイドブックの作成を進めている。

小児診療医から 成人診療医への移行 (小児医療, 家庭医療, 成人医療関係者)	医療者が変わらない 成人医療への取り組みと移行 (家庭医療, 内科医療関係者)	患者の成人診療科への一本化 (家庭医療, 内科医療関係者)
<ol style="list-style-type: none"> 1. 移行ポリシー 2. 移行の追跡とモニタリング 3. 移行準備 (レディネス) 4. 移行計画 5. 成人診療科への転院 (転科) 6. 転院の完了 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 移行ポリシー 2. 移行の追跡とモニタリング 3. 移行準備 (レディネス) 4. 移行計画 / 成人向け診療の取り組みへの統合 5. 成人向け診療の取り組み 6. 成人向け診療の完了 / 診療の継続 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 若年成人患者の移行と診療ポリシー 2. 若年成人患者の追跡とモニタリング 3. 移行準備 (レディネス) / 成人医療に向けたオリエンテーション 4. 移行計画 / 成人向け診療への一本化 5. 成人診療科への転院 (転科) / 初診 6. 転院の完了 / 継続中の診療

出典：米国 6 core elements

【作成協力】

- ❖ 厚生労働行政推進調査事業費補助金（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）
- ❖ 日本小児科学会 小児慢性疾病患者の移行支援ワーキンググループ

Diseases Specific Guide (疾患別ガイド)

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

【協力】

❖ 日本小児科学会 小児慢性疾病患者の移行支援ワーキンググループ

疾患毎の移行支援ガイド（例）



施設毎の移行支援ツール（例）

都立小児医療センター

移行医療

家族向け移行説明書（看護師用使用）

移行期看護外来を受ける患者さまのご家族の方へ

2017年8月
移行期看護外来看護師

前回の外来受診時、主治医から移行期看護外来について説明させていただきました。今日は、お子さまから看護師がお話をうかがいます。のちほど看護師が今日の予定について説明します。その際こちらを読んでお待ちください

今までご家族に育守られ成長してきたお子さまはやがて自立のとれをひかえまず私たちが少しずつ大人になっていく過程をサポートしたいと考えています。

こどもたちの成長

小さなころには抱きしめられて育ってきた子どもたちははじめ一緒に遊んでいたのがいつのまにか近くで見守られながら遊ぶようになりだんだんと離れる時間も増えてそのうちに遠くで見守るだけで大丈夫になり何かがあったら話してくれるというように成長していく

移行期看護外来では
病気を治療しはじめた時はまだお子さまも幼く、病気や治療のために受診し、薬の管理などをご家族が中心となって行ってきたと思います。これからはお子さまが中心になって自分の病気と生活について考えていくことが大切です。

そこで移行準備外来では
★自分の健康状態を自分で説明できること
★自身の身体能力に合った学業や就職を選択していくことを中心にお子さまにあった準備をしていきたいと思ひます

ご家族の方も様々な心配が生じてくると思ひます。そのときは遠慮なくご相談ください。またお子さまがご家族に相談することもあると思ひます。そのときは話を聞いてあげてください。ご家族の見守りが子どもたちの支えとなります。私たちが一緒にサポートさせていただきます。



Tokyo Metropolitan Children's Medical Center : 2016/12/14

移行支援説明文書


九大病院

九州大学病院トランジショナルケア外来

保護者の方へのご質問

診察前に、以下の質問にお答え下さい。
(お薬を処方されていない場合など、該当しないところは未記入でかまいません)

1. お子さんが自分の病名を言えるか、確認したことがありますか？ はい・いいえ
2. お子さんがこれまでに受けた治療を伝えてありますか？ はい・いいえ
3. お子さんが現在処方されている薬の名前を伝えてありますか？ はい・いいえ
4. お子さんが現在の薬の効果、副作用を伝えてありますか？ はい・いいえ
5. お子さんは医師からの説明をよく理解していますか？ はい・いいえ
6. お子さんに、体調が悪い時の対応法・連絡先を伝えてありますか？ はい・いいえ
7. お子さんに、これまでかかった病院・医師の名前を伝えてありますか？ はい・いいえ
8. お子さんに健康保険・社会保障と自己負担額を伝えてありますか？ はい・いいえ
9. お薬の管理を、お子さんに自分でさせていますか？ はい・いいえ
10. お子さんひとりで外来に来ることができそうですか？ はい・いいえ
11. 小児診療科から成人診療科へ移りたいですか？ はい・いいえ



移行支援チェックリスト

長野こども病院

成人移行期支援 循環器科「病気のまとめ」：小学生用 0000900921

氏名 テスト O O 説明医師 説明日 2017年01月17日

病名

経路
 手術
 カテーテル治療
 内服
 その他

内服治療について
 なし
 あり
 血液をサラサラにするお薬
 おしっこを出すお薬
 血圧を下げるお薬
 心臓をよくなるお薬
 肺に血液が流れやすくなるお薬
 尿を整えるお薬
 その他

日常生活上の制限と管理
 なし
 あり
 運動制限 区分 A B C D E
 禁止事項 競技マラソン 潜水 その他
 水分摂取方法：運動中はこまめに水分をとってください（脱水の予防）

知っているべき値
 自分の脈拍数：
 血圧：
 酸素飽和度 (SpO2)：
 ペースメーカーの設定：
 P T - I N R :

感染性心内膜炎の予防について
 いる 説明用紙の配布
 いない

お父さん・お母さんへ
 体調不良時は、かかりつけ医を受診しましょう。その時、病名を伝えられることは大切です。こちらの用紙やちるくまハートカードを使うと正確に伝えられます。
 初潮を迎えたら、注意事項があります。医師・看護師へご相談ください。
 自分の脈拍を測る習慣をつけ、普段の脈拍を把握できるよう心がけてください。

担当の先生からのメッセージ

医療サマリー

カウンターパート施設型パターン

◆小児医療施設→成人医療施設

ex) 国立成育医療研究センター → 国立国際医療研究センター

東京都立小児総合医療センター → 東京都立多摩総合医療センター

《支援方法》

- 移行医療診療連携体制の構築（施設間契約等）
- 移行支援外来を設置
- 移行支援プログラムを実行



小児医療施設

施設間契約



成人医療施設

カウンターパート診療科型パターン

◆小児診療科→成人診療科

ex) 福岡市立こども病院 循環器科

→ 九州大学医学部附属病院 ハートセンター-ACHD外来

長野県立こども病院 循環器科

→ 信州大学医学部附属病院 成人先天性心疾患センター

《支援方法》

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

施設内移行パターン

◆小児診療科→同一施設成人診療科

ex) 国立循環器病研究センター

小児循環器科 → 循環器内科（成人先天性疾患専門医）

九州大学医学部附属病院

小児科 → 成人診療科（循環器内科、血液内科、腎臓内科 etc.）

東京大学医学部附属病院

小児科 → 成人診療科（循環器内科、腎臓内科 etc.）

《支援方法》

- 移行支援外来を設置
- 移行支援プログラムを実行
- 症例カンファレンスの共催

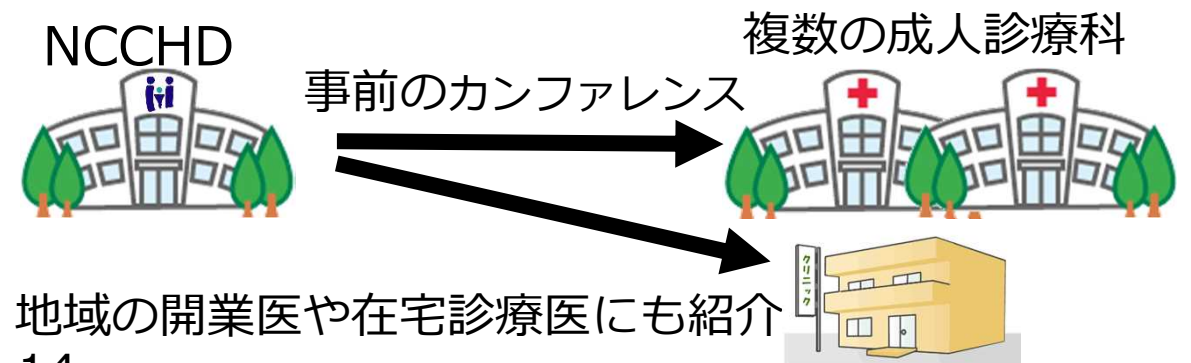
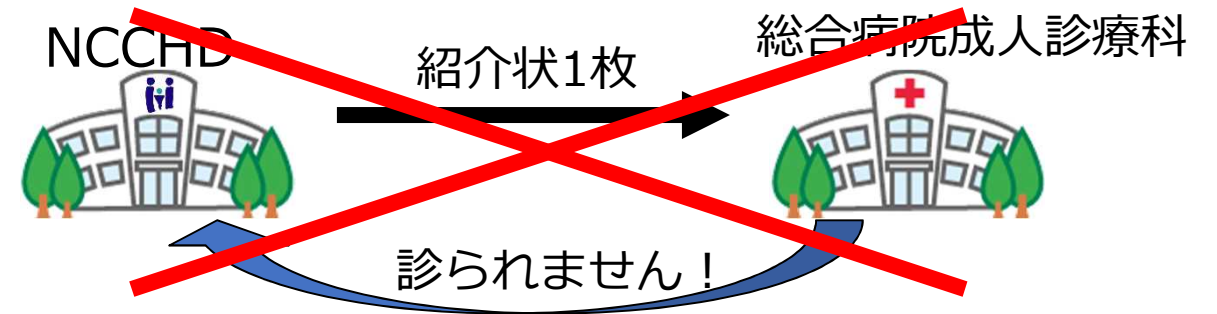
個別移行パターン

◆小児診療科→地域の開業医・成人医療施設

ex) 国立成育医療研究センター → 地域の開業医（内科等） + 総合病院

《支援方法》

- 移行医療診療連携体制の構築
（複数の施設・診療科間連携）
- 事前カンファレンスの実施
- 移行支援外来を設置
- 移行支援プログラムを実行



移行期支援が必要な患者数調査

【目的】

現在、小児診療を専門とする施設に、相当数の成人患者が通院しているが、患者数の実態は把握されていない。

そこで、成人患者および移行期支援の対象患者の数の把握を行い、さらに施設や診療科による傾向等を調べることにより、今後の移行期支援の進め方を検討する基礎資料を作成することを目的として本調査を実施した。

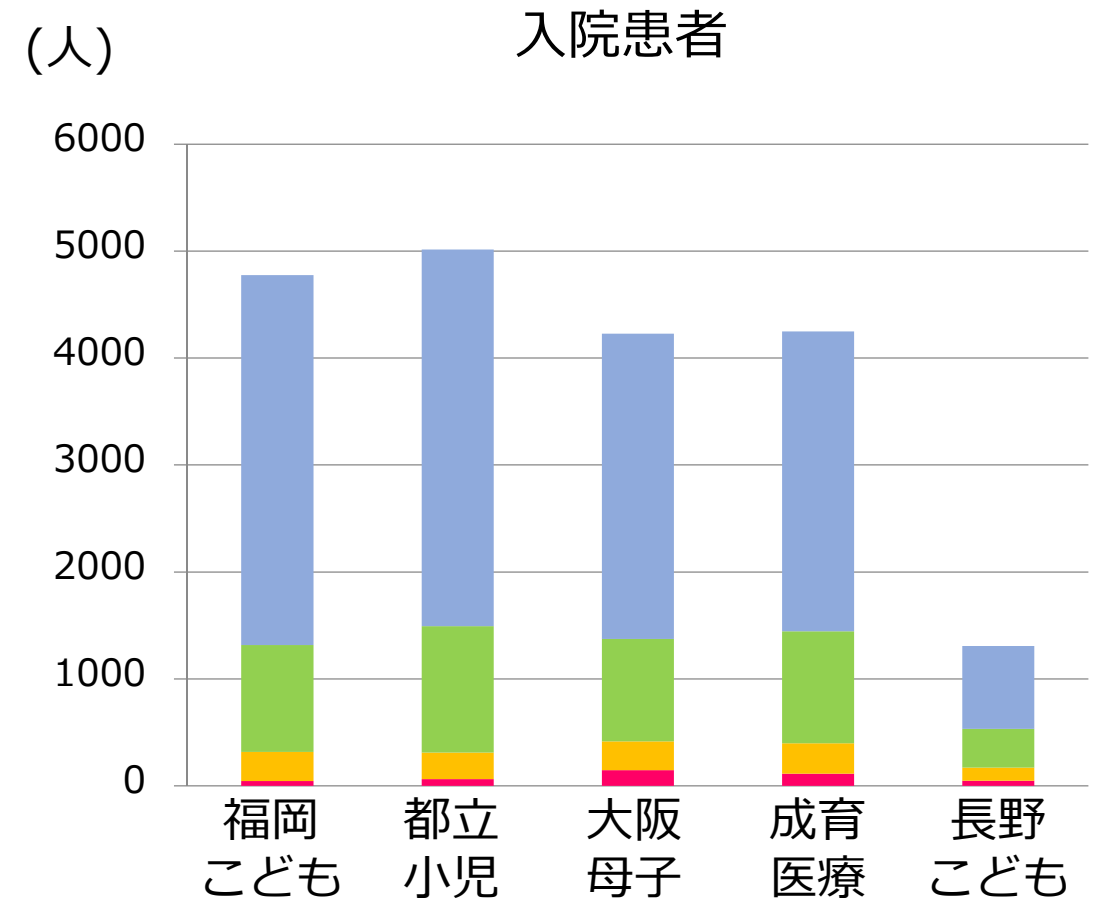
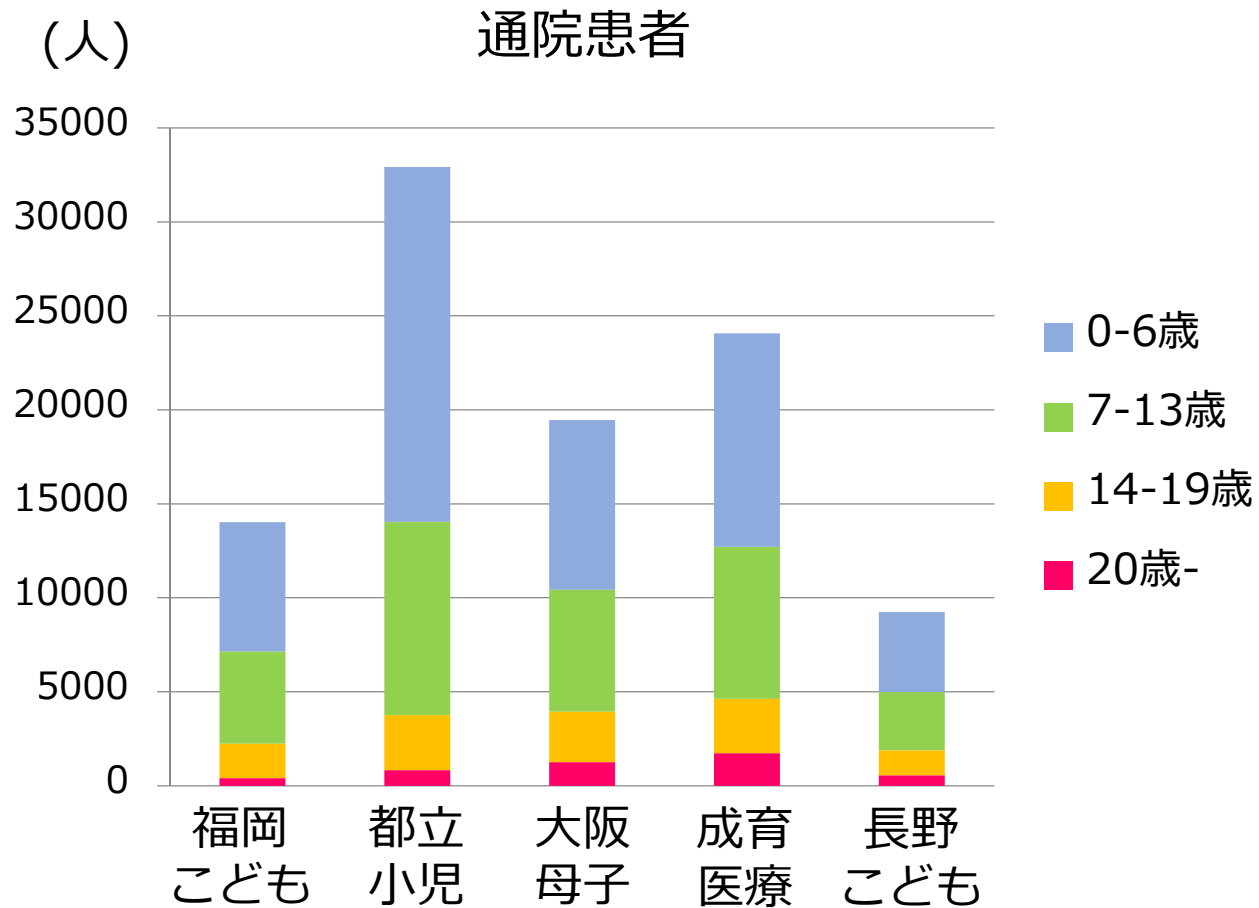
【対象】

モデル事業に参加している機関のうち、小児を主な対象として診療を行なっている5施設

【方法】

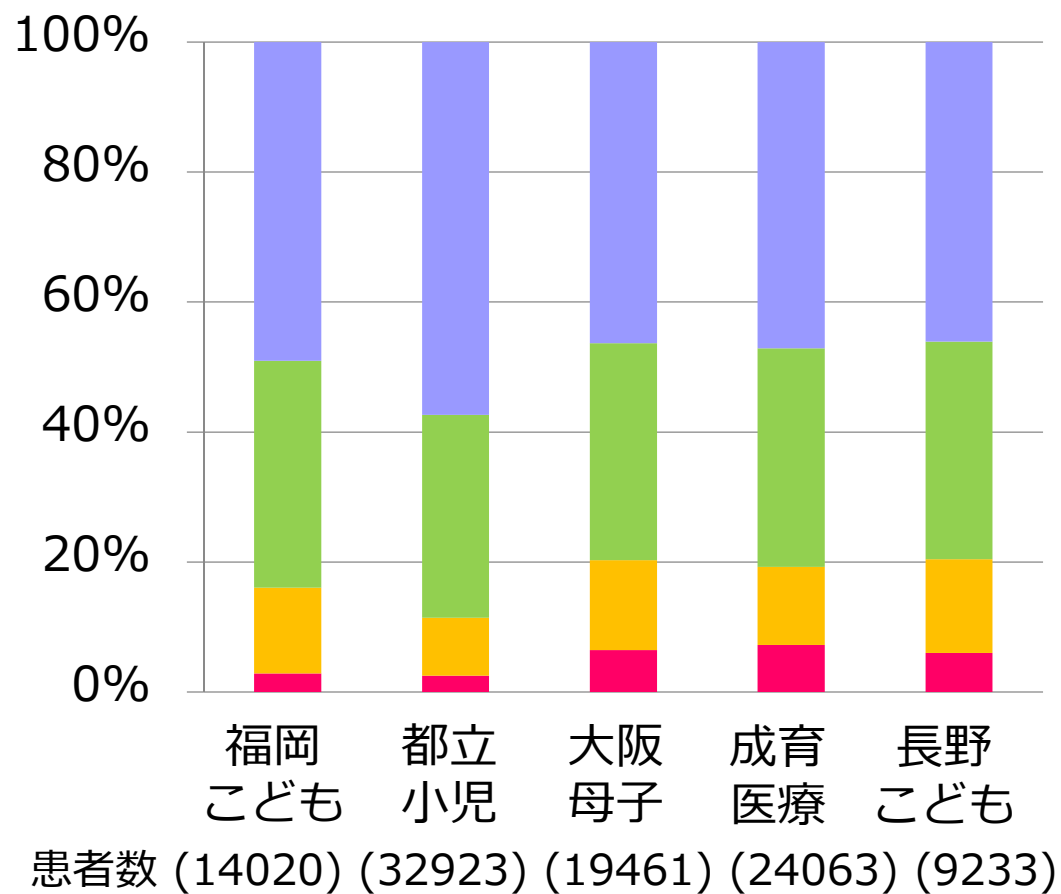
2016年1月1日から12月31日に対象施設を受診した通院患者および入院患者の診療録から、患者ID、年齢、診療科を抽出する。入院患者については、MDC病名も抽出する。（施設職員および職員家族、移植ドナーの除外、産婦人科等、移行支援を必要としない診療科は除外）

年齢群別患者数（2016年）

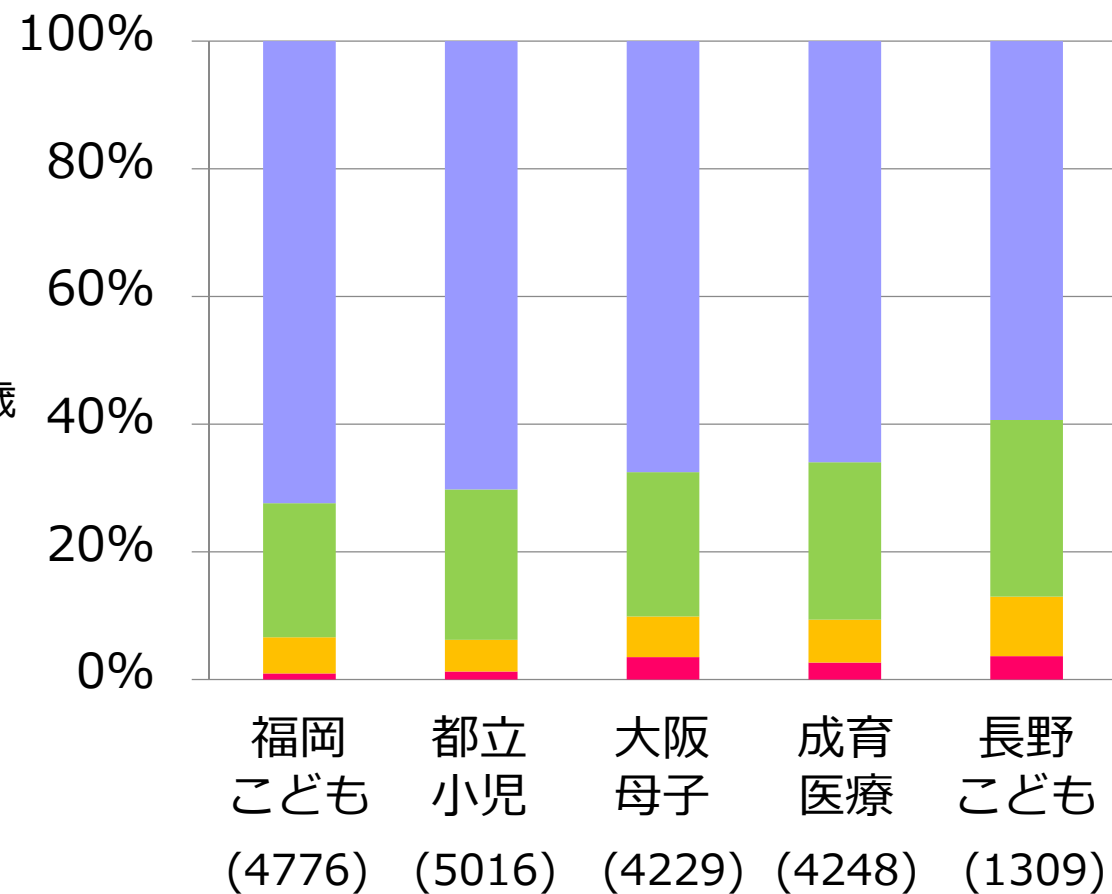


年齢群別の割合（2016年）

通院患者



入院患者

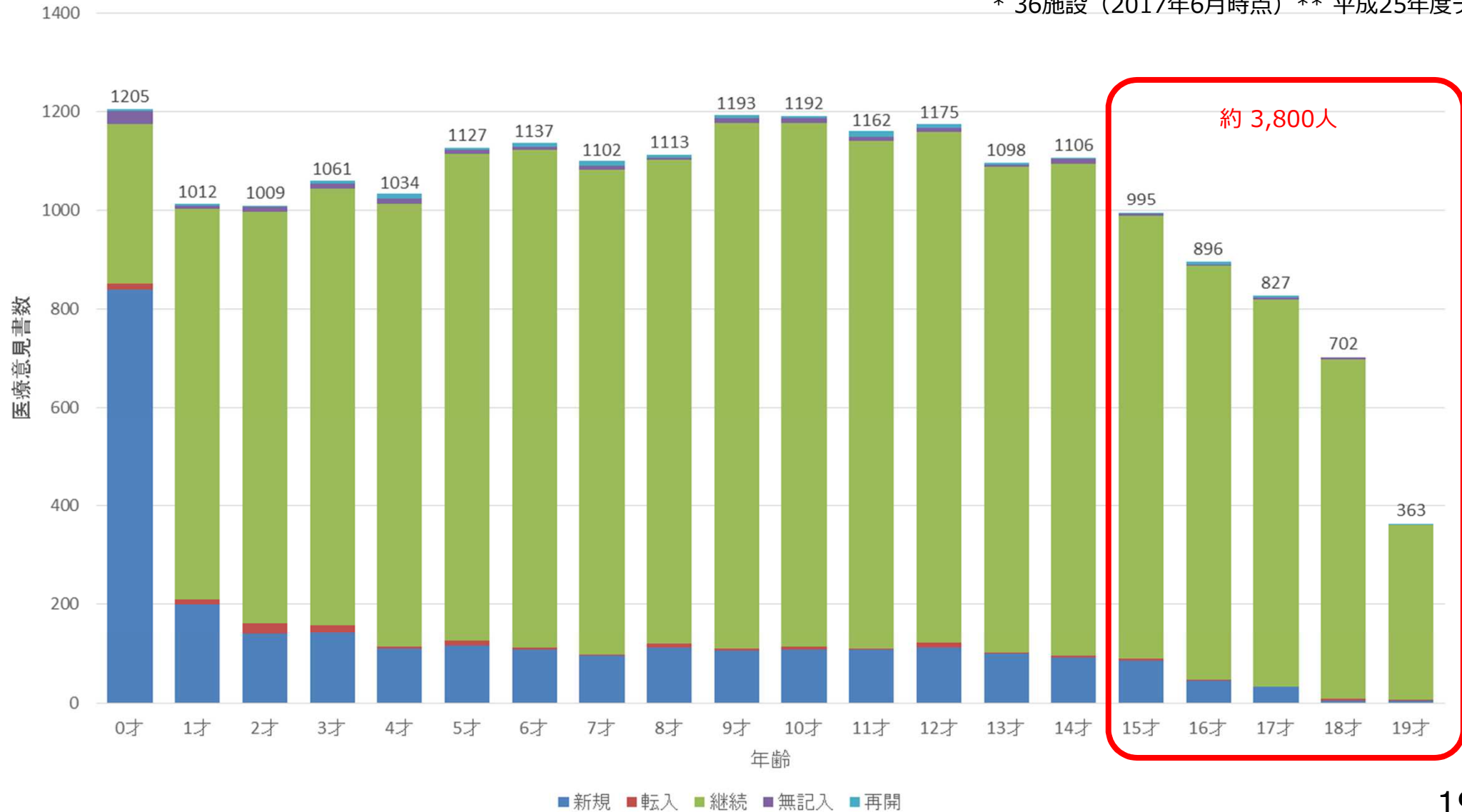


患者数調査の結果と考察

- 対象となった5つの小児医療施設において、2016年の診療録をもとに同一の集計を行ったところ、全体の通院患者のうち、2.5～7.2%が20歳以上、8.9～14.4%が14-19歳であった。入院患者では、全体の0.9～3.7%が20歳以上、5.0～9.3%が14-19歳であった。
- すなわち、本調査対象とした5つの小児医療施設において、現在20歳以上で継続受診している患者は約4,800人（4.8%）、移行期支援の対象者数（14-19歳）は約11,700人（11.7%）と推計された。
- 本調査の限界としては、診療録から抽出したデータを集計したため、施設によって担当診療科や病名のデータ定義が異なり、集計結果には実際以上の施設差が見られる可能性がある。また移行の取り組みが始まった時期が異なる、或いは疾患に偏りがある可能性が考えられる。

日本小児総合医療施設協議会* 会員施設 小児慢性特定疾病医療意見書 登録者数**

* 36施設（2017年6月時点） ** 平成25年度データ



20歳以上患者の移行状況と移行困難理由

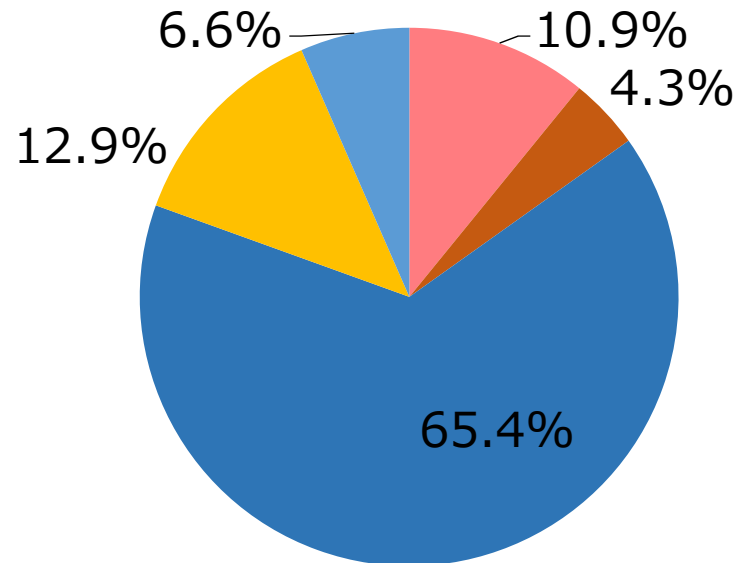
(国立成育医療研究センター、2017年6月現在)

2016年に20歳以上で国立成育医療研究センターに再診・入院した患者1746名

除外

調査までに死亡	6名
終診	12名
対象外	64名

1664名を集計



■ 調査までに移行完了

■ 1科のみ受診かつ移行支援中

■ 1科のみ受診かつ移行出来ない理由あり

■ 2科通院中

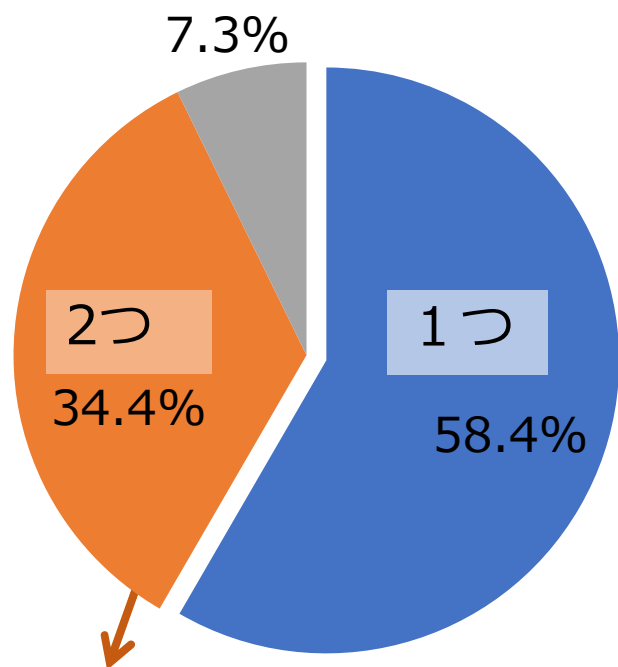
■ 3科以上通院中

別途集計

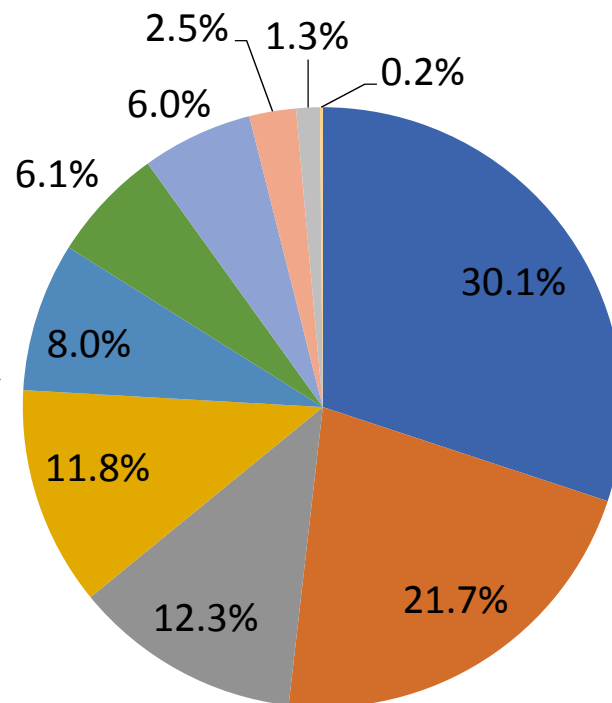
1科通院中の成人患者が移行できない理由の数と内訳

(国立成育医療研究センター、2017年6月現在)

理由3つ以上



理由1つ
内訳



- 移行せず定期観察中
- 成人科医師の経験少ない疾患
- タイミングを見て移行予定
- 病状が不安定
- 患者・家族の強い希望
- 病態が複雑
- 他施設成人科に主治医あり
- 知的障がい
- その他
- 成人科が物理的に遠い

うち、約7割は
「成人科医師の経験が
少ない疾患のため」を含む

成人診療科の声 (1)

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

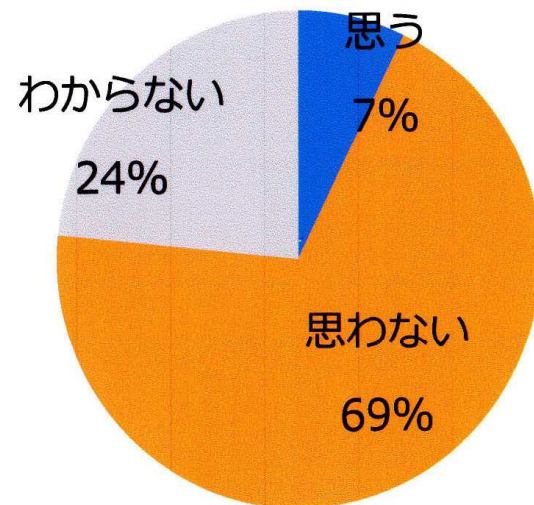
- 当院呼吸器科 → A病院呼吸器内科： 前もって十分な情報提供が必要である。
完全に移行できるまでfollowを併行して欲しい。
- 当院呼吸器科 → B病院呼吸器内科： 診療経験のない基礎疾患は診ることができない。
重症過ぎる病態は病院機能としての限界がある。
病院内だけで収まらない他科との連携は難しい。
- 当院腎臓科 → A病院腎臓内科： 腎移植予定や移植後の患者は困難。
内科と小児科の治療法の違いの説明を要す。
- 当院免疫科 → A病院、B病院： 原発性免疫不全は対応できる診療科がない。
- 当院総合診療科 → A病院総合診療科： 医療ケアを要する場合、在宅受入先の確保が条件。
救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

成人診療科の声 (2)

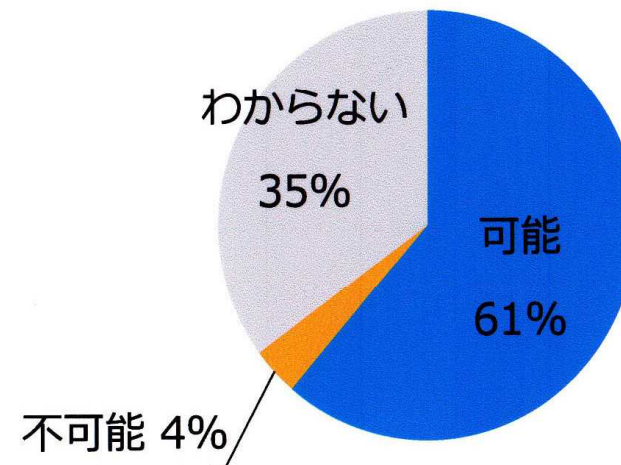
国立成育医療研究センターから近隣の医師会へのアンケート調査より

- 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ている。

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？



移行医療の障壁

【患者要因】

- ・ 患者本人のヘルスリテラシーの欠如。
- ・ 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。
- ・ 前医までの医療不信等から、新しい病院、新しい医師を嫌う。

【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）。
- ・ 自分しかこの患者を診れない、守れないという思い。
- ・ 移行期医療の認識不足。取り組みの遅れ。

【成人医療側の要因】

- ・ 経験の少ない疾患を急に紹介されても困る。自分の専門分野しか診られない。
- ・ 寝たきり、障がい者への対応ができない。

移行連携において明らかになった課題

- カウンターパート施設が見つかっていても、疾病によっては受入れ困難な場合があるため、様々な移行連携パターンを用意しなければならない。
- 施設内移行の場合は、移行支援スタッフ（看護師等）が継続して支援に当たることができるが、現状では施設外への移行の場合は、移行先での支援スタッフの確保が困難である。
- 患者よりも患者家族と小児診療科主治医の強い信頼関係（不適切な相互依存も含む）があるため、家族が見放されたような印象を受け、移行（転院・転科）が困難な場合がある。
- 地域の開業医が移行先となる場合には、救急時の受入れ先となる成人医療機関の確保が重要となる。また、定期検診等は引き続き小児医療施設が担当する場合もある。
- 疾患によっては、成人診療科に移行先が見つからない疾患もある。（例えば、先天代謝異常症や原発性免疫不全等）

移行期医療とは

事業概要

協力医療機関

協力者

協力学会

移行支援ツール

関連文献・資料

ゲスト 様

小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業

 [会員専用ページへ](#)

移行期医療支援 Health Care Transition

子どもたちが 成長・発達にあわせて…
つねに適切な医療を受けられるように
自分の健康を自分で守っていけるように
ひとりひとりに必要な移行期支援を目指して…

お知らせ

[お知らせ一覧はこちら](#)

現在、お知らせはありません。

更新情報

[更新情報一覧はこちら](#)

現在、更新情報はありません。

事務局・お問い合わせ

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター内 移行期医療支援事業事務局
〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1 TEL:03-3416-0181 (代表) 内線: 5341
【受付時間】 平日 午前9時30分から午後4時30分まで
Email: transition-support@shouman.jp

お問い合わせの際には、ご氏名、ご所属、ご連絡先 (e-mailおよび電話番号)、お問い合わせ内容をお伝え下さい。
また、内容により返答にお時間を要することもございますのでご了承ください。





Transition Support
情報共有サイト

ゲスト 様

小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業

TOP > 協力医療機関

会員専用ページへ

協力医療機関

キーワード検索

- 国立成育医療研究センター
- 国立研究開発法人 国立国際医療研究センター [病院ホームページ >](#)
- 東京都立小児総合医療センター
- 東京都立多摩総合医療センター
- 地方独立行政法人 長野県立病院機構 長野県立こども病院 [病院ホームページ >](#)
- 信州大学医学部附属病院 [病院ホームページ >](#)
- 地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター [病院ホームページ >](#)
- 国立循環器病研究センター [病院ホームページ >](#)
- 地方独立行政法人 福岡市立こども病院 [病院ホームページ >](#)
- 九州大学病院 [病院ホームページ >](#)
- 国立大学法人 東京大学医学部附属病院 [病院ホームページ >](#)

▲TOP

サイトマップ || 個人情報保護方針 || 著作権とリンク

平成28年度 厚生労働省 モデル事業 (C)National Center for Child Health and Development All rights reserved.

Transition Support
情報共有サイト

移行期医療とは

事業概要

協力医療機関

協力者

協力学会

移行支援ツール

関連文献・資料

ゲスト 様

小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業

TOP > 資料提供元 > 移行支援ツール > 移行支援ツール一覧

会員専用ページへ

移行支援ツール一覧

キーワード検索

検索結果：26件見つかりました。

国立成育医療研究センター

📄 説明資料

- ・成人に達する（達した）患者さんへ成人診療に関する考え方（概要） 
- ・キーワード:国立成育医療研究センター,患者用,成人診療,説明
- ・トランジション外来に関する患者向け説明用紙 
- ・キーワード:国立成育医療研究センター,患者用,トランジション外来,説明

📄 成人移行期支援プログラム

- ・発達段階別成人移行期支援プログラム 概要 
- ・キーワード:国立成育医療研究センター,成人移行期支援,プログラム
- ・発達段階別成人移行期支援プログラム 
- ・キーワード:国立成育医療研究センター,成人移行期支援,プログラム
- ・（小学校高学年対象：疾患理解）知ろう！大作戦 
- ・キーワード:国立成育医療研究センター,成人移行期支援,プログラム,学童期
- ・（小学校高学年対象：セルフケア能力・自立した療養行動の育成）マスターしよう！大作戦 
- ・キーワード:国立成育医療研究センター,成人移行期支援,プログラム,学童期



Transition Support
情報共有サイト

ゲスト 様
小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業

TOP > 協力学会 会員専用ページへ

 協力学会

キーワード検索 

日本小児科学会	学会ホームページ >
日本小児外科学会	学会ホームページ >
日本小児腎臓病学会	学会ホームページ >
日本小児循環器学会	学会ホームページ >
日本小児血液・がん学会	学会ホームページ >
日本小児内分泌学会	学会ホームページ >
日本先天代謝異常学会	学会ホームページ >
日本小児アレルギー学会	学会ホームページ >
日本小児リウマチ学会	学会ホームページ >
日本小児呼吸器学会	学会ホームページ >
日本小児栄養消化器肝臓学会	学会ホームページ >
日本小児神経学会	学会ホームページ >
日本免疫不全症研究会	学会ホームページ >
日本小児皮膚科学会	学会ホームページ >
日本新生児成育医学会	学会ホームページ >
日本小児精神神経学会	学会ホームページ >
日本小児心身医学会	学会ホームページ >



今後の課題と取り組み

- ▶ 移行期医療の提供体制について、具体的な体制整備、連携手続き等をガイドにまとめる。
- ▶ 患者のセルフケア技術の獲得と意思決定への積極的な参加を促すための自立支援（自律支援）を目指した移行支援ガイドブック（仮称）および移行期支援ツールを作成、関係学会等の意見を収集し、完成させて周知する。
- ▶ 移行期医療支援モデル施設の取り組みを周知し、多くの施設でガイドおよびツール等を用いた移行期医療支援を展開することが望まれる。
- ▶ 小児期および成人期診療を担当する関係学会等に移行期医療支援について広く理解を求め、移行期医療の提供体制の検討を進めることが望まれる。



個別の患者の移行期医療を支援するためには、医療機能の情報を収集・提供し、自立支援プログラムの提供等の機能が望まれる。