第66回日本小児保健協会学術集会　シンポジウム１

成人移行支援―実際にどう取り組むべきか―

千葉県こども病院における成人移行期支援の取り組み

堂前　有香，岩井　　潤，山岸　聡子（千葉県こども病院）

Ⅰ．はじめに

小児医学の進歩により，成人年齢に達する小児期発症慢性疾患患者（移行期患者）は増加傾向にあり，その準備期である10代患者のケアの重要性が増している[1)]。成人した小児慢性疾患患者は，現疾患の継続観察や治療のほかに，合併症・後遺症の予防・治療に加え，生殖医療や生活習慣病予防など，従来の小児医療の専門家のみでは対応できない医療や福祉・社会サービスを長期的･計画的に必要としている。さらに，心理・社会面の諸問題や過保護などの親子密着などの問題も指摘されている[2)]。

上記のような問題をもつ小児期発症の慢性疾患患児に対し，当院では移行期支援を実施している。成人移行期支援の目標は，①千葉県こども病院で診療を受ける患者が，自分の病気を知り，社会で自律した成人に成長できるようにヘルスリテラシーを高めること，②千葉県内の施設と協働し，県内の成人移行期支援に関する課題を整理することである。ヘルスリテラシーとは，「健康増進や維持に必要な情報にアクセスし，理解し，利用していくための，個人の意欲や動機，能力を決定する，認知・社会的なスキル」と定義されている[3)]。小児期発症の慢性疾患患者は，幼少期には，親が病気や治療について理解し，治療を選択したり子どもの療養行動を助けている。その後子どもの成長発達に伴い，患者自身が病気や治療を理解し体調管理も行うようになり，病気と付き合いながら社会生活を拡大していく。そのため当院の成人移行期支援では，患者の発達に応じたヘルスリテラシーの獲得を重視し支援を行っている。

Ⅱ．これまでの取り組み

2014年ごろからの院内の有志勉強会，研修会を経て，2016年３月から院内でワーキング活動を開始した。2017年には成人移行期支援運営委員会が設置され，院内スタッフの意識調査や，当院での成人移行期支援を提供する仕組みづくりを進めた。2018年度初めに病院全体での取り組みということが会議で了承されて成人移行期支援を開始し，トランジション外来やヘルスリテラシーのアセスメント調査を開始した。当院の成人移行期支援は始めてまだ日が浅く，試行錯誤しながら支援を進めている。

Ⅲ．当院の成人移行期支援のシステム（図１）

小児期発症の慢性疾患をもつ中学生以上の患者群をピラミッドでとらえると，大多数のケースは外来・入院支援での通常対応の中で成人移行期支援を行っている。そのほか，通常対応に加えて，外来看護師の面談やMSWなどの多職種の支援介入が必要な患者群があり，さらに，それらの対応では対応が難しい，時間を

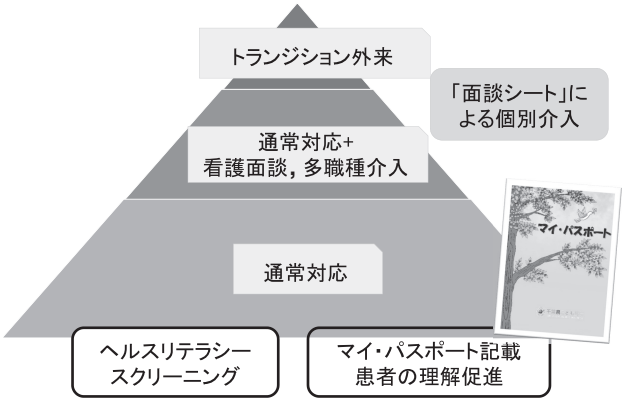


図１　当院の成人移行期支援 構成イメージ

Presented by Medical*Online

かけた患者面談や，多職種カンファレンスなどが必要なトランジション外来での対応群があると考えている。

成人移行期支援においては，「発達相応のヘルスリテラシーの促進」，「健全なメンタルヘルス」，「親子関係の発達」，「能力に見合った社会生活」の視点を大切にして支援内容を考えている。

どの患者群に対しても，患者の疾患や服薬治療に対する理解を確認する「ヘルスリテラシースクリーニング」や，患者が自分の病気や治療について記載して理解を整理してもらう「マイ・パスポート」の記載を進めて，患者全体のヘルスリテラシーの底上げを図っている。併せて個別介入が必要なケースには，支援に必要な視点を取り入れた面談シートを使って面談をして問題を抽出し，多職種協動のもとで焦点を当てた介入を行っている。

Ⅳ．ヘルスリテラシースクリーニング

１．方　法

対　象：小児期発症の慢性疾患があり，自分でシートに記入できる中学生（12歳）以上の患者。

アンケート配布方法：配布時期ごとに診療科を設定し，診療科の主治医や外来看護師が対象者を選定してアンケートを渡す。患者本人がアンケートに記載した後，外来に設置したポストに投函してもらい，移行期支援スタッフが回収している。

アンケート用紙の内容：対象者が受診している診療科，病名，病名を誰から聞いたのか，長期内服している薬があれば，その理由や薬の名前について確認する。記載が負担にならないようにＡ４サイズ１枚とし，患者本人の記載を必須としている。診療科によっては，さらにその診療科や疾患特有の質問項目を加えたアンケートを追加して，より深い疾患理解について把握している。

２．結　果

2018年11月から2019年８月に，シートを回収した診療科の内訳は**表**のとおりで，対象となる患者数や，主治医の理解が反映された結果となっている。主治医の協力が得られた内分泌科が最も回答数が多く，次いで，20歳以上の患者が多い血液腫瘍科であった。対象者が受診している診療科が単科であったのは200件（75％），複数であったのは61件（24％）であった。

回答数は265件であった。回答者の年齢は，中学生が60件（22％），高校生が118件（44％），18～20歳以下が61件（23％），21歳以上が23件（８％）であった。年齢は12～44歳までと幅広く，平均年齢は16.8歳であった（**図２**）。

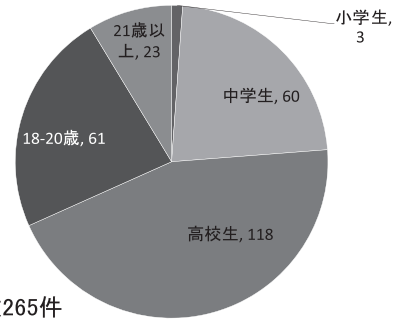
自分の病名については，「わかる」という回答が227件で，「わからない」という回答が30件であった（**図３**）。

「病名を誰から聞いたか」という質問では，医師と親から聞いたのが121件（45％），医師からが54件（17％），親からが40件（15％）であった。12歳以上で，自分でアンケートを記載できるという対象者の特性を考えると，医師から患者本人に説明されていると思わ

表　シートを回収した診療科

n=265

診療科	患者数
内分泌科	88
血液腫瘍科	41
小児外科	33
循環器内科	28
腎臓内科	21
アレルギー・膠原病科	15
脳神経外科	14
整形外科	16
その他	5
記載なし	4



• 回答数265件
• 回答者年齢（11～44歳，平均16.8歳）

図２　ヘルスリテラシースクリーニング「対象者の年齢」

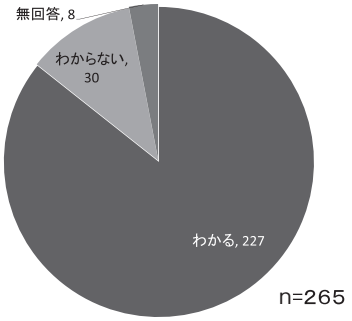


図３　ヘルスリテラシースクリーニング「自分の病名がわかりますか？」

Presented by Medical*Online

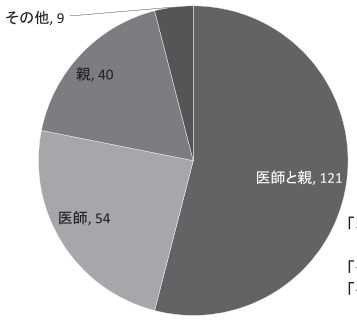


図4　ヘルスリテラシースクリーニング「病名を誰から聞きましたか？」

図5　ヘルスリテラシースクリーニング「服用についての理解」

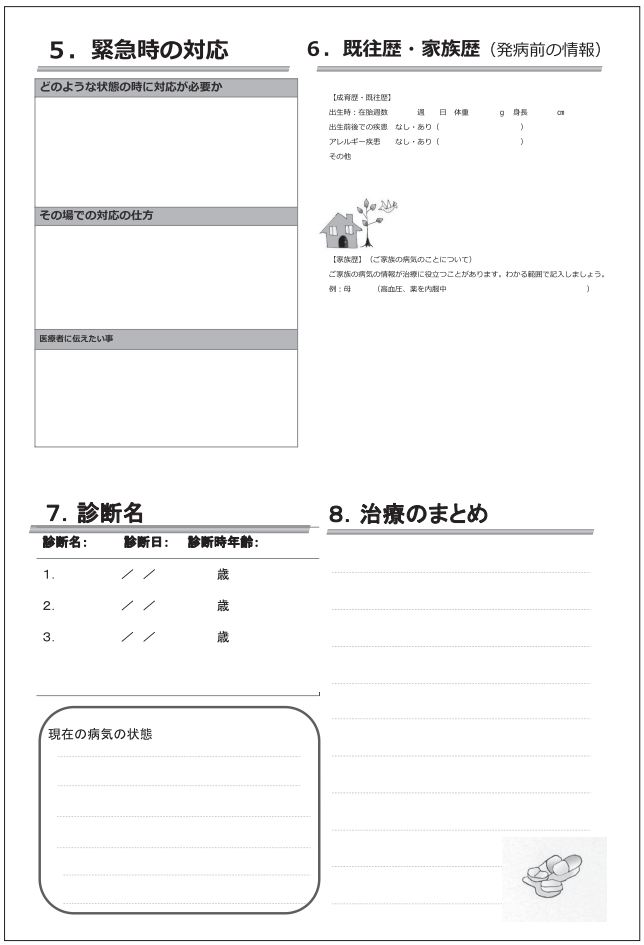


図6　マイ・パスポート

れる。ヘルスリテラシー形成の視点から，患者が疑問に思ったときの速やかな対応を考えると，身近にいる親から病気についての説明が行えることの必要性が示唆された。

そのほか，「学校の提出書類を盗み見て自分でインターネットで調べた」，「母子手帳から知った」，「聞いたけど信じていません」という回答もあった（図4）。

長期服用している薬について，あると答えた167件のうち，薬の名前がわからなかったのは23件（14%），内服の理由がわからなかったのは32件（19%）で，ステロイドや血栓溶解剤を長期内服していても内服理由がわからないケースも含まれた（図5）。

3．運用方法と効果

アンケート用紙は，回収後に，成人移行期支援担当看護師が，シートの記載内容と併せて，診療録から「発達相応のヘルスリテラシーの促進」，「健全なメンタルヘルス」，「親子関係の発達」，「能力に見合った社会生活」の視点で，疾患や治療の理解，疾患のコントロール状況や受診の状況，心理状態，親子関係，通学や進学などの社会生活，心理状態，親子関係，成人診療科への移行状況について情報収集を行っている。複数の診療科にかかっている場合は，ほかの科の成人科への転院予定なども把握して，サマリーにまとめている。その後，成人移行期支援担当の医師と一緒にカンファレンスを行い，患者の全体像の把握や支援について検討している。そして，主治医と外来看護師と一緒に患者情報を共有し，今後の支援について検討するカンファレンスを行っている。

ヘルスリテラシースクリーニング調査の効果として，医師や看護師が「患者の病気や治療の理解の状況が把握でき，再度説明が必要か，その際何についての説明をすればよいかがわかる」，「ほかの診療科の治療や成人科への転院の予定がわかり，自科で今後の方針を立てられる」と評価を受けている。

また，患者家族にとっての変化のきっかけという側面もあり，このシートに「わからない」と患者が記載したことから，母親から子どもに病気について説明したケースや，薬の自己管理が進んだケースもみられた。

医療スタッフの意識付けにもなっており，患者本人が病気についてどう理解しているか，また，転院の予定

Presented by Medical*Online

などの診療録の記載が増加した。また，スクリーニングシートを継続的に活用している医師も増加している。

Ⅴ．マイ・パスポート（図6）

患者が自分で病気に関する知識を記載する「マイ・パスポート」というノートを作成し，2019年6月より配布を始めた。診断名や，治療の経過，緊急時の対応，日常生活で注意すること等を自分で書くことによって，患者が理解を整理し，「わかること」，「わからないこと」を明確にすることを目的としている。また，成人診療科に転院してからも，このノートを見返して確認をしたり，説明時に提示したりできるものとした。

巻末には成人移行に必要な，患者本人と保護者用の知識・態度をチェックリスト形式で掲載している[4]。患者本人や両親がチェックリストを見たり記入したりすることにより，自覚的に成人移行に必要な知識・態度を身につけられることを期待している。

Ⅵ．トランジション外来

外来・入院患者の中でも，個別時間をかけた患者面談や，多職種カンファレンスなどが必要なケースは，トランジション外来で対応している。2018年8月からの1年間で，46件のトランジション外来での対応を行った。

本人の自律を目指せるケースでは，ヘルスリテラシーの獲得を重視しながら「病気や治療の理解」，「生活上の困難」，「進路の希望」，「医療者とのコミュニケーション」等について看護面談で親子別々に聞き，全体像を把握している。このとき，一方的に質問を繰り返すような面談にならないように配慮し，思春期から青年期の特性に合わせて，今熱中していることや好きなこと，現在の困りごとなどに焦点を当てながら面談を行っている。2回目以降のトランジション外来では，「体の仕組みや病気･治療」，「セルフケアの促進」，「学校や職場での対応」，「成人診療科への移行」，「医療費助成・社会福祉制度」，「性的健康」など，対象者の関心事に合わせた多様な事柄について対応している。その支援過程では，主治医，病棟外来看護師，MSW，助産師と連携を図り，遺伝カウンセラーやチャイルドライフスペシャリストから助言を受け，多職種協動のもと支援を進めている。また，トランジション外来の中でも，前述のマイ･パスポートの活用は重要であり，患者本人が自分の病名や治療歴，生活上の注意点や緊急時の対応について，正しく理解するためのツールとして利用している。

患者に知的障害があるケースでは，家族の意向を確認しながら今後必要な医療について把握し，成人診療科への転院を視野に入れた支援を，院外の施設と連携をとりながら行っている。

Ⅶ．患者支援チームの取り組み

院内には，医師や看護師，MSW，チャイルドライフスペシャリスト，遺伝カウンセラーからなる所属部署を超えた患者支援チームが複数存在する。二分脊椎支援チーム，糖尿病支援チームや小児腎臓病支援チーム，小児がん長期フォローアップチーム，性分化疾患支援チームなどがあり，疾患特有の問題に焦点を当てた活動を行っている。成人移行期支援運営委員会では，それらの活動内容について把握し，支援チームからの相談があったときには問題解決を支援している。

Ⅷ．院内スタッフ向けの啓蒙活動

成人移行期支援運営委員会を中心に，職員対象の研修会と，「成人移行期支援だより」の発行を年に複数回実施し，院内スタッフの知識や関心の向上を図っている。研修会では「成人移行支援に必要なヘルスリテラシーを学ぶ」ことを目的に，院外講師を招いて研修会を開催し，ヘルスリテラシーについて理解を深める好機となった。その後，トランジション外来に取り組まれている院外講師から，成人移行支援の課題や取り組みについてご講演いただき，職員の成人移行期支援に対する認識をさらに深めることができた。また，ほかの小児専門病院での移行期支援の病院見学報告会や，疾患特有の成人移行期の問題や対応について研修会を実施し，毎回多くの職員が参加している。

Ⅸ．今後の課題

院内全体としての課題では，支援を継続実施するためのシステム整備と，医療スタッフや患者家族に対する啓蒙活動を継続することである。また，トランジション外来で個別支援を進めるうえでは，心理支援の充実，受け入れ先となる成人医療機関との連携が課題と考えている。県内に発足する移行期医療支援センターと協動しながら，一人ひとりの小児にあわせた成人移行支援を目指していきたい。

Presented by Medical*Online

文　　献

1）石崎優子．移行期とは．石崎優子編．小児期発症慢性疾患患者のための移行支援ガイド．第１版．東京：じほう，2019：p２.

2）丸　光恵, 村上育穂．小児慢性疾患患者の移行期支援．治療　2011；93（10）：1994-2001.

3）Department of Health Services in The United. “Healthy people2010” https：//www.healthypeople.gov/2010/Document/pdf/Volume1/11HealthCom.pdf（参照2019-9-13）

4）石崎優子，丸　光恵，村上育穂，他．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：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：p18，21.

Presented by Medical*Online