



令和7年度難病等制度推進事業 課題番号2

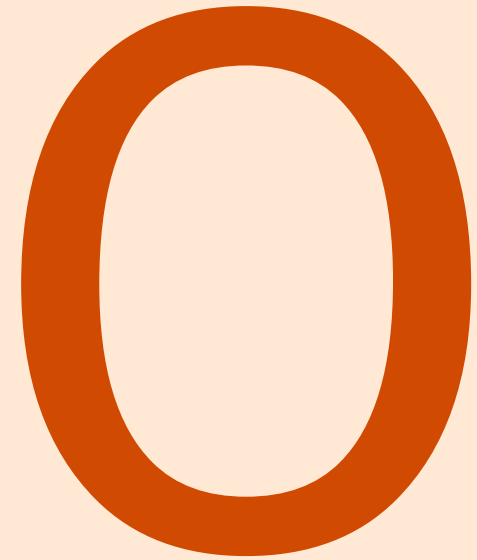
移行期医療支援体制整備の推進にかかる 調査研究

成人移行支援コアガイドナビ

PwCコンサルティング合同会社
令和8年3月

目次

0.	はじめに	3
1.	成人移行支援(移行期医療)とは	5
2.	コアガイド利用者別活用方法(小児期医療機関の医師(主治医)/看護師・ソーシャルワーカーの場合)	
	・ 移行の支援の流れを知りたいとき	10
	・ 小児科に求められること	11
	・ 保護者や患者における心理的課題に対応するとき	14
	・ 年代ごとの自律・自立支援を行うとき	16
	・ 移行支援体制を構築するとき	17
	・ 成人診療科に紹介する際の文書を作成するとき	18
	・ 成人医療機関受診後のフォローアップ	19
3.	コアガイド利用者別活用方法(成人期医療機関の医師の場合)	
	・ 成人診療科に求められること	21
	・ 移行支援体制を構築するとき	23
4.	参考資料	
	・ 移行期医療支援における連携手法に関するポイント	24
	・ 実際の移行事例	27



はじめに

はじめに

- 「成人移行支援コアガイド」は、慢性疾患がある子どもがその成長に伴い、自身の健康や服薬を管理できるスキルを身に付け、成人期医療に対する心構えを習得し、関係者との移行支援のプロセスをまとめたものとして、厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業にて作成されました。
- 移行支援の理解をより広げるため、「成人移行支援コアガイド」の内容をより簡易に理解・活用いただける導入として、「**成人移行支援コアガイドナビ**」を作成しました。
- 「成人移行支援コアガイドナビ」は、想定されるシーンごとに内容をまとめ、それだけで簡易に理解できるようにいたしました。より詳細に知りたい場合は、該当する「成人移行支援コアガイド」ページに飛べるようにしています。
- さらに、医療機関における移行支援を推進するために、小児科と成人診療科が連携するためのポイントの整理や、「成人移行支援コアガイド」に記載されている事例について、新たにヒアリングを行い、好事例の掲載を行っております。
- 医療従事者の皆様が、移行支援を推進するための一助になることを願っております。

1

成人移行支援(移行期医療)とは

1-1. 成人移行支援とは

- 移行とは、小児を中心とした医療機関から成人を対象とする医療に切り替えていくプロセスをいい、移行を行っている期間の医療及びその関連支援を「移行期医療支援」と呼びます。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの[p. 1～3](#)「移行支援の考え方」「理念」をご確認ください。

用語の定義

- ✓ **移行**：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）
- ✓ **移行期**：移行を行っている期間
- ✓ **移行期医療支援**：移行期における医療ならびにその関連支援
- ✓ **転科（トランスファー）**：ケア（医療及びその関連支援を含む）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）

移行支援の考え方

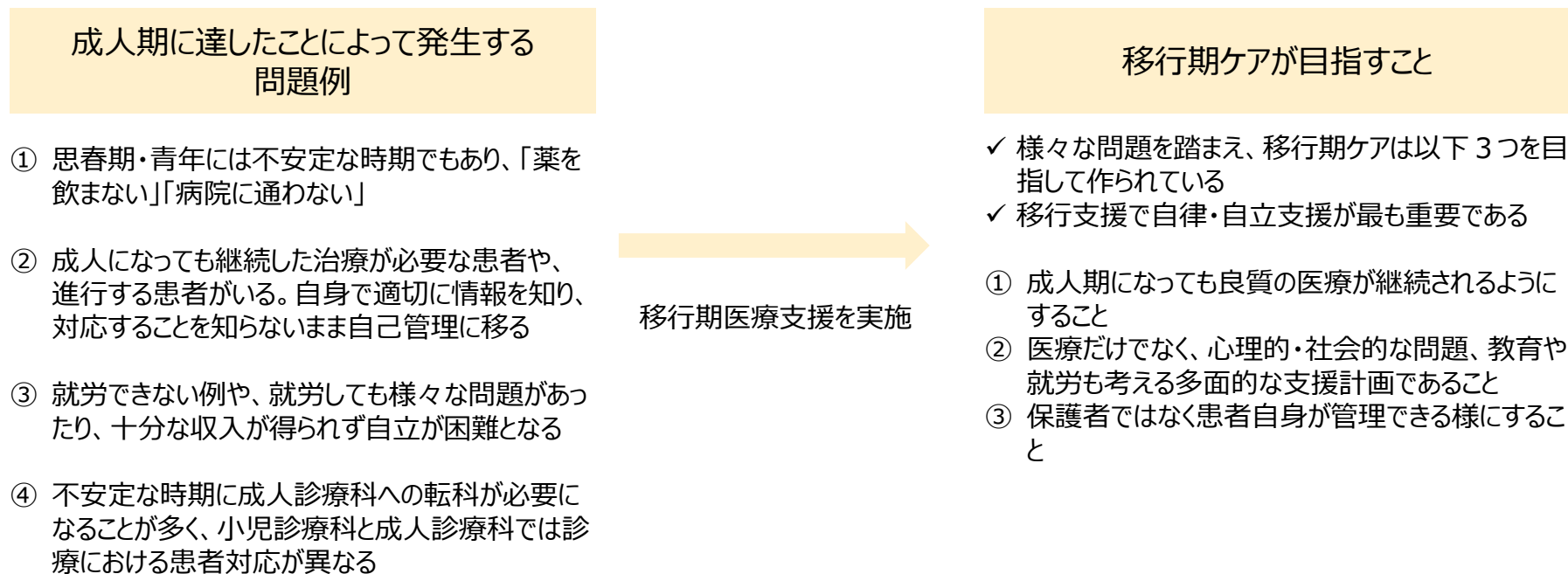
- ✓ 移行支援には①**患者の自律・自立支援**と②**医療体制整備**の2つの課題がある
 - ①**患者の自律・自立支援**：小児患者が成長する過程において、ヘルスリテラシーを獲得し、自らの医療について自己決定できる自立した患者を目指す支援
 - 小児科診療全般において、患者の人格の成熟度に合わせた対応が求められる
 - 地域における自律・自立支援と連携して展開されることを期待されている
 - ②**医療体制整備**：患者の年齢とともに変化する病態や合併症に対応できる医療を継続して提供できるよう、小児医療から成人医療へシームレスに移行できる診療体制の整備
 - 小児の専門診療科から成人の専門診療科への転科、小児科及び成人診療科の併診、小児科もしくは専門診療科等での継続診療など、病状や状態、地域性によって、医療体制の形態はさまざまである

1-2. 成人移行支援とは

- 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、移行期医療支援の必要性が論じられてきました。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

[p. 1～3](#)

「移行支援の考え方」「理念」をご確認ください。



1-3. 成人移行支援とは

- 移行プログラムの具体的な方法論として、米国母子保健局が支援して立ち上げた組織「Got transition」にて「移行期医療に関する主な6つの構成要素」が整理されています。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの[p. 1～3](#)「移行支援の考え方」「理念」をご確認ください。

【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。

2

コアガイド利用者別活用方法 小児期医療機関の医師(主治医)/看護師 ソーシャルワーカーの場合

- 移行の支援の流れを知りたいとき
- 小児科に求められること
- 保護者や患者における心理的課題に対応するとき
- 年代ごとの自律・自立支援を行うとき
- 移行支援体制を構築するとき
- 成人診療科に紹介する際の文書を作成するとき
- 成人医療機関受診後のフォローアップ

2-1. 移行の支援の流れを知りたいとき

- 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しますが、移行の流れとして以下の7手順を整理しています。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの[p.16～17](#)「移行支援の手順」をご確認ください。

①面談、本人の状況、 考えの把握

- ✓ 本人・家族に別々に面談を行う
- ✓ 転科への考えを確認する
- ✓ 本人が疾患等について知りたいことや夢などを確認する
- ✓ 家族には、家族の希望や考えを確認する

②移行準備の進捗 チェック

- ✓ 患者の疾患に応じたチェックリストを用いる
- ✓ 移行準備の進捗を確認しつつ、患者にフィードバックを行い、移行準備を進める

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
- ✓ 職種ごとの関わり方を検討する
- ✓ 転科という観点では、移行のスケジュールや転科先の候補を検討しておく

④本人への支援計画 (案) の提示と話し合い

- ✓ 患者の夢や希望を踏まえ、移行期支援チームとして提供するサポートを具体的に伝え、患者・家族と話し合う
- ✓ 患者の状況に合わせて③を含めて繰り返す

⑤支援計画に沿った成人 診療科への紹介準備

- ✓ 患者とともにどの診療科を受診する必要があるかを検討し、病院の候補を考える
- ✓ 成人医療への移行の意思決定は必ず患者が行う
- ✓ 患者と一緒に検討することが重要

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可能かの確認を行う
- ✓ 病院が決定したら、初回受診が円滑に進む支援を行う

⑦成人診療科への紹介 後のフォローアップ

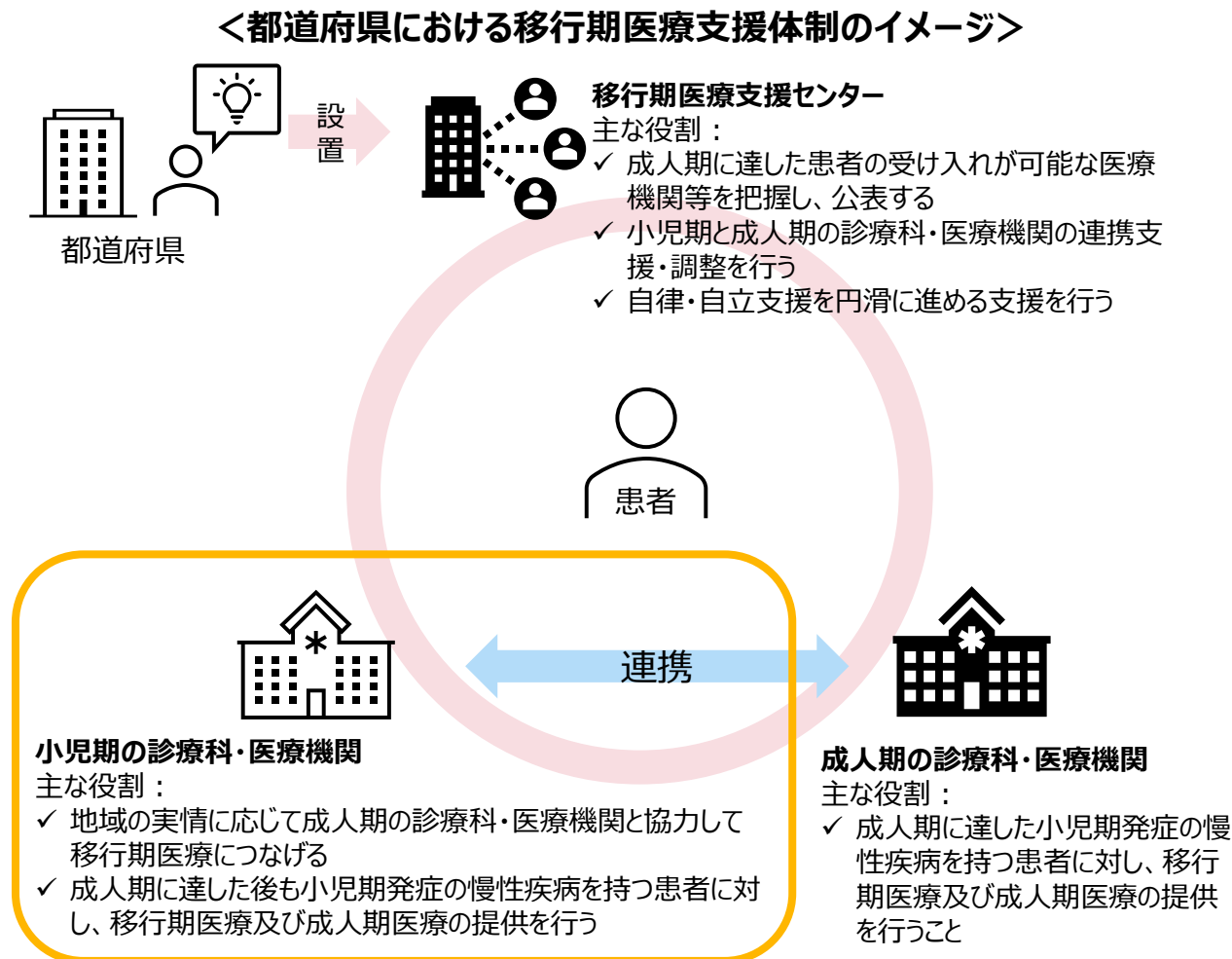
- ✓ 成人医療機関受診後の状況を確認する
- ✓ 患者が、小児医療と成人医療の見解や療養に関する指示に相違があり戸惑いを感じることもあるため、患者が不安なく移行できるような受診方法を患者とともに考える

2-2-1. 小児科に求められること(役割)

- 小児科の役割は、小児期発症の慢性疾患を持つ患者が成人した後や、成人期に達した後も小児期発症の慢性疾患を持つ患者に対し、必要に応じて、移行期医療及び成人期医療の提供を行うことです。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

p.40

「地域における移行体制上の役割」をご確認ください。



2-2-2. 小児科に求められること(移行支援体制の構築)

- 移行に必要な移行支援体制の構築の形態について、医療機関の特色と実情に合わせた様々な連携について整理しています。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

p.23～29

「小児期医療機関における体制構築」をご確認ください。

小児期医療を担当した医療機関の種別ごとの連携形態

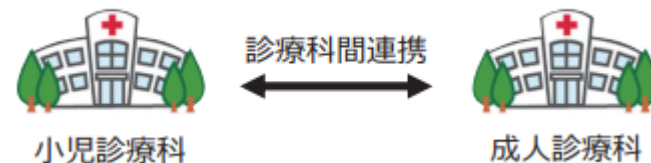
①医療機関間の連携

- ✓ 施設としての移行期医療支援体制を構築できる場合、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を実施



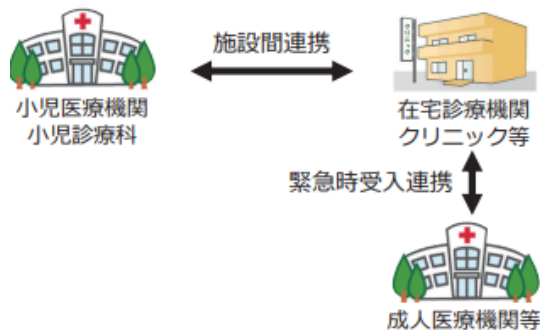
②診療科間の連携

- ✓ 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移行期医療診療連携体制を構築する



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期医療診療連携体制を構築する
- ✓ 入院時や緊急時に受診できる医療施設との連携の準備を整える



④複数の成人診療科等との連携

- ✓ 複合疾患や加齢により必要な医療が変化する疾患については、小児医療機関と複数の成人診療科でのフォローが必要である
- ✓ 移行前に小児医療機関で移行支援プログラムを立てる方が良い



2-2-3. 小児科に求められること(移行支援体制の構築手順)

- 医療機関内で求められる移行期医療支援体制の構築手順について、6つの手順を整理しています。
- コーディネーター職(看護師、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します。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

[p.23～29](#)

「小児期医療機関における体制構築」をご確認ください。

小児期医療を担当した医療機関の種別ごとの連携形態

①移行ポリシーの検討 とスタッフの教育

- ✓ 転院が目的ではなく、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という移行ポリシーを踏まえ、移行期医療支援の意義に関して教育する
- ✓ 正しい理解のもと、自律・自立支援・成人移行支援に取り組み、体制を構築する

②移行支援チームの 設立

- ✓ 移行支援チームは、キーパーソンとなる看護師を中心とする
- ✓ 必要に応じて、ソーシャルワーカーや地域連携室のスタッフ、成人診療科医師、婦人科医師、精神科医師にチームに加わってもらう
- ✓ コーディネーターの役割を担うものを設置し、正式な組織として認めてもらう

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、移行期外来担当医師、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み、支援を行う

④院内への周知

- ✓ 小児担当医と移行支援チームのメンバーで月に一回対象患者ごとに症例カンファレンスを行う
- ✓ 移行期外来担当看護師が患者リストを作成
- ✓ 全員に問題点を共有することが重要

⑤移行ポリシーの公表、 患者・家族への周知

- ✓ 移行期医療の利点や移行支援チームについて周知
- ✓ 院内からの紹介を募る
- ✓ 担当医を通して移行期支援チームで検討したほうが良い患者を紹介してもらう
- ✓ 自立可能な患者にはヘルスリテラシーの獲得は重要

⑥定期的な多職種 カンファレンスの開催

- ✓ 移行支援チームで月に1回カンファレンスを実施
- ✓ 移行期外来担当看護師等が患者リストを作成する
- ✓ 問題点をチームの専門職全員で共有する

2-3-1. 保護者や患者における心理的課題に対応するとき

- ・ 移行期における心理的社会的因子を理解し、必要に応じたアセスメントを実施します。
- ・ 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

[p.9～11](#)

「心理社会的発達のアセスメント」をご確認ください。

移行期に問題となる心理的社会的因子

- 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が抱えるメンタルヘルスの問題、親子の共依存など）

心理社会的アセスメントの実施

- ✓ 看護師・心理士などによる定期的なアセスメント
- ✓ 必要に応じて関係部署にコンサルテーションを行う
- ✓ 早期の心理社会的支援を構築する

心理社会的アセスメントにおいて有効なツール

発達・認知機能分野

- ✓ デンバーⅡ発達判定法（1～6歳）
- ✓ 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）
- ✓ MMSE：Mini Mental State Examination（思春期以降）

情緒機能分野

- 抑うつの評価（小学生中学年以降）
- 希死念慮の評価（小学生高学年以降）

社会適応分野

- 子どものQOL尺度：KINDL（乳幼児から中学生まで）
- 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）
- WHO SUBI（18歳以上）

2-3-2. 保護者や患者における心理的課題に対応するとき

- 家族や本人における小児科への依存や心理的問題に応じたアセスメントを実施します。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

[p.20～21](#)

「移行期特有の心理的課題とその対応」をご確認ください。

家族の小児科への依存が強い場合

- ✓ 個別面談を行い、「誰の」「何に」対する依存であることを明確にし、家族が移行について自身の言葉で移行の必要性等について話していただく
- ✓ 本人の小児医療への依存の場合、依存の根底にある不安・不信等に対し、正しい理解を促し、移行の意思決定を行う
- ✓ 親の小児医療の依存の場合、「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い、カウンセリングを実施
- ✓ 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場合、移行のメリット・デメリットを主治医とともに再確認する
- ✓ 新しい環境への不安や、これまでの疾病を理解して診療してもらえるかという不安に対しては、主治医が移行の安心・安全の保障を確認する。これまでのプロセスを説明することの不安はメンタルヘルス担当者にコンサルテーションを行う

患者本人の心理的問題が表面化している場合

- ✓ 精神科医師の診断・助言に従い、落ち着くまで転院を進めない
- ✓ 発達心理面での問題を抱えていることが多く、ツールを用いてアセスメント評価を実施する

心理面の問題が強い場合

- ✓ 「誰が」「何の」不安を持っているかを確認する
- ✓ 不安対象が具体的な場合、医療者側の説明不足、当事者の誤解が考えられるので、再度移行に関する認識を本人に表現してもらい、修正・エンパワーメントを行う
- ✓ 不安対象が漠然としている場合、本人の同意能力の問題、情緒の問題、社会的要因が影響している可能性がある。メンタルヘルス担当者へのコンサルテーションを行う

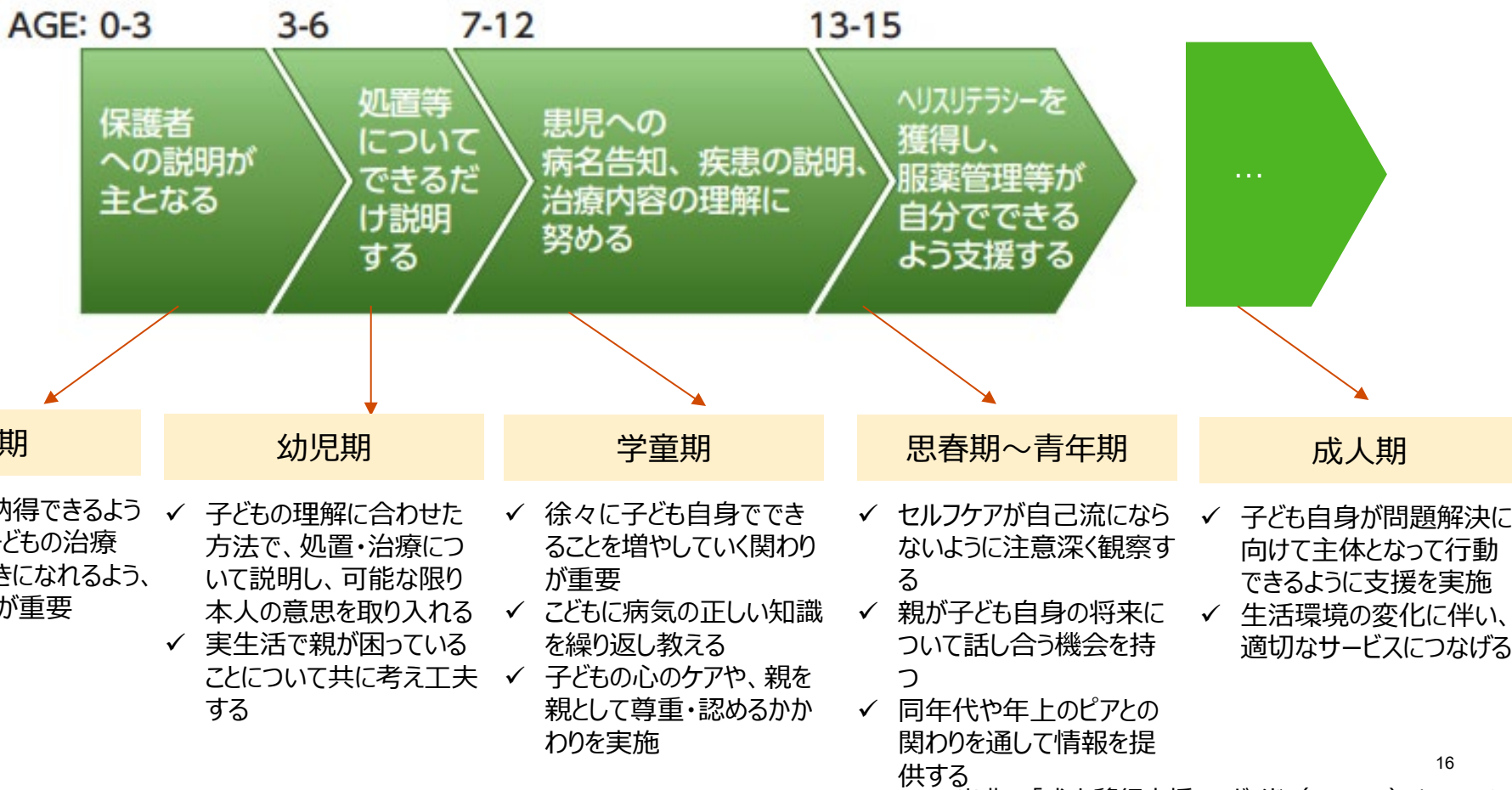
出典：「成人移行支援コアガイド（ver1.1）」、p.20-21

2-4. 年代ごとの自律・自立支援を行うとき

- 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ています。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

[p.5～8](#)

「小児科診療における自律支援、自律を念頭においた子どもの療養行動とその支援」をご確認ください。

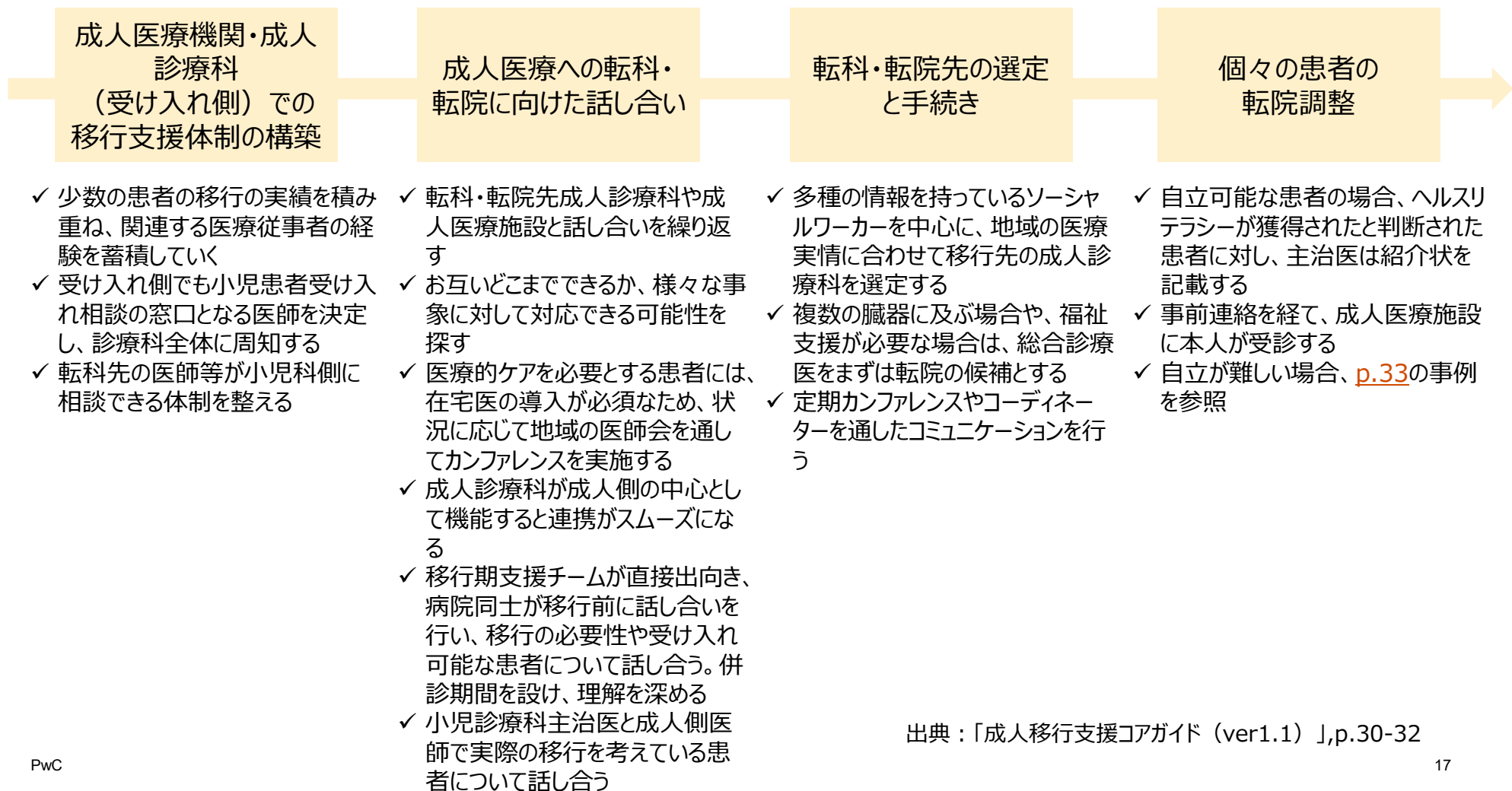


2-5. 移行支援体制を構築するとき

- 本コアガイドp.13の医療機関内に移行支援体制を構築した後の、転科・転院のための手順を整理しています。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

[p.30～32](#)

「小児科の移行支援体制の構築方法」をご確認ください。



出典：「成人移行支援コアガイド（ver1.1）」、p.30-32

2-6. 成人診療科に紹介する際の文書を作成するとき

- 成人診療科に3文書を持参し、成人診療科では3文書を更新する必要があります。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

[p.18](#)

「成人診療科への転科に必要な文書」をご確認ください。

1. 情報提供書

- ✓ 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する
- ✓ 両診療科でしばらく継続して診ること、必要に応じて小児と支援・相談を一緒に行うこと、成人診療科で診療方針を決定することを記載する
- ✓ 「病状説明書」として、成人診療科が詳細を知らない疾患を有する場合は、病気の説明や将来起き得ることを説明する文書を追加する
- ✓ 「追加情報（患者・家族の社会的・心理的課題）」として、将来の予後、妊娠・出産の問題、遺伝などの情報をどこまで誰に伝えているかを記載する
- ✓ 過去に受けた薬の副作用、心理的問題、家族の状況、将来の希望なども記載する

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）で評価する
- ✓ 自己健康管理度評価シートの未到達部分を明らかにし、成人側で継続的に評価をする
- ✓ 「セルフケア評価」の情報も記載する
- ✓ 「セルフケア評価」シートに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について最終状況を記載する

3. 医療サマリー（移行サマリー）

- ✓ 15歳以前から患者・家族と共有し、自分で書かせて持たせる
- ✓ 病名、今までの治療歴（手術歴を含む）と現在の資料、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・受診方法、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
- ✓ 成人診療科では、特に緊急時の対応などを新たに更新する
- ✗ 手帳形式や定期的な更新など、病院ごとの方法を考える

出典：「成人移行支援コアガイド（ver1.1）」、p. 18

2-7. 成人医療機関受診後のフォローアップ

- 成人医療機関に移行した後も、小児診療科のフォローアップが必要です。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの[p.33](#)「紹介後のフォローアップ」をご確認ください。

フォローアップとしての実施内容

- ✓ 成人医療機関に移行後も、小児診療科は一定期間、併行して受診を継続する
- ✓ 成人診療科受診における問題点などを、患者及び双方の意思で共有する
- ✓ 総合診療科等の、成人移行支援のキーとなる人物を中心としたチームと、成人移行支援チーム同士で状況を共有する
- ✓ 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、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を行う（[p.22](#)にツール一覧記載）
- ✓ 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

3

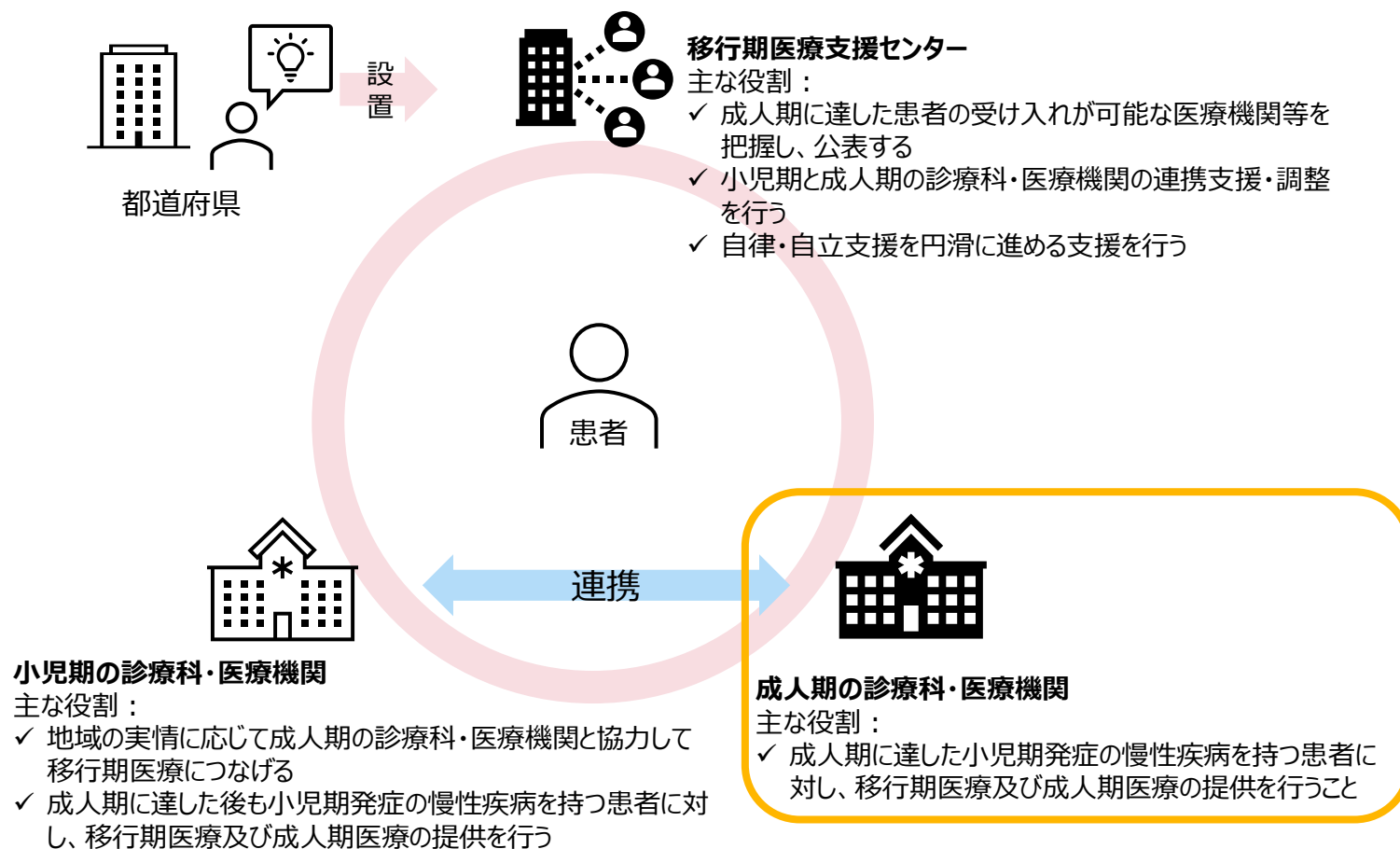
コアガイド利用者別活用方法 成人期医療機関の医師の場合

- 成人診療科に求められること
- 移行支援体制を構築するとき

3-1-1. 成人診療科に求められること（役割）

- 成人診療科の役割は、必要に応じて、成人期に達した小児慢性疾患の患者に対して移行期医療及び成人期医療の提供を行うことです。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの[p.40～41](#)「地域における移行体制上の役割」をご確認ください。

<都道府県における移行期医療支援体制のイメージ>



3-1-2. 成人診療科に求められること（体制構築）

- 総合病院・大学病院における連携として、3種類の連携体制を整理しています。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

[p.24～25](#)

「総合病院・大学病院における体制構築」をご確認ください。

総合病院・大学病院における体制構築

小児科と成人診療科の施設内連携

- ✓ 成人診療科側がほとんど診療したことのない疾患は、十分な準備が必要
- ✓ 総合病院や大学病院の医師の異動は頻繁にあるため、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、事前に確認する

複数診療科の施設内連携

- ✓ 小児科から核となる診療科に紹介し、その診療科から院内各科に紹介してもらう
- ✓ 必要に応じて小児科が協力する体制を築く
- ✓ 成人診療科は臓器別でわかれているため、患者の頻繁な受診が強いられる場合は、転科前に小児科医が患者・家族と疾患ごとの移行先を相談する
※小児科は、大学病院で受診を継続すべき疾患、開業医などにフォローしてもらうべき疾患をあらかじめ相談しておく

在宅診療機関・クリニック等との連携

- ✓ 転科に伴い、すでに連携していた在宅診療機関やクリニック等との連携関係が崩れる恐れがある場合は、転科前の打ち合わせが必要である
- ✓ 家族やクリニック等と打ち合わせを実施する
- ✓ その際に、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

出典：「成人移行支援コアガイド（ver1.1）」、p.24-25

3-2. 移行支援体制を構築するとき

- 移行支援体制の構築における、移行先との話し合い等を実施します。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

[p.30～32](#)

「成人診療科の移行支援体制の構築方法」をご確認ください。

成人医療機関に求められる体制構築における話し合いの実施

成人医療機関・成人診療科 (受け入れ側)での 移行支援体制の構築

- ✓ 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
- ✓ 成人診療科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
- ✓ 転科先となる成人診療科医等が小児科側に相談できる体制を整える

成人医療への転科・ 転院に向けた話し合い

- ✓ 転科・転院先成人診療科や成人医療施設は、小児科と話し合いを繰り返す
- ✓ お互いどこまでできるか、様々な事象に対して対応できる可能性を探す
- ✓ 医療的ケアを必要とする患者には、在宅医の導入が必須なため、状況に応じて地域の医師会を通してカンファレンスを実施する
- ✓ 成人診療科が成人側の中心として機能すると連携がスムーズになる
- ✓ 移行期支援チームが直接出向き、病院同士が移行前に話し合いを行い、移行の必要性や受け入れ可能な患者について話し合う。併診期間を設け、理解を深める
- ✓ 小児診療科主治医と成人側医師で実際の移行を考えている患者について話し合う

転科・転院先の選定 と手続き

- ✓ 多種の情報を持っているソーシャルワーカーを中心に、地域の医療実情に合わせて移行先の成人診療科を選定する
- ✓ 複数の臓器に及ぶ場合や、福祉支援が必要な場合は、総合診療医をまずは転院の候補とする
- ✓ 定期カンファレンスやコーディネーターを通したコミュニケーションを行う

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に対し、主治医は紹介状を記載する
- ✓ 事前連絡を経て、成人医療施設に本人が受診する
- ✓ 自立が難しい場合、[p.33](#)の事例を参照

出典：「成人移行支援コアガイド（ver1.1）」、p.30-32

4

参考資料

- 移行期医療支援における連携手法に関するポイント
- 実際の移行事例

1. 移行期医療支援における連携手法に関するポイント

- 移行における、小児科から成人診療科へ連携する際の連携手法や連携内容について、複数の成人診療科医師にヒアリングを行い、その結果を連携する際の留意点として整理しています。

Q. 患者を受け入れる成人診療科側は、**医療情報/非医療情報**として、**小児科からどのような情報が提供されることが望ましい**ですか？

医療情報として把握している内容を全て提供いただくことが望ましいですが、病状に大きく影響しない非医療情報は、連携時に全て揃っている必要はありません。

ただ、移行とは、**紹介状を送ったり、1回の面談だけで移行できるものではありません**。複数回の連携を重ねて移行していくものなので、不明点があれば成人診療科側から小児科に問い合わせをすることがあります。まずは、小児科から**生命を維持するために必要な医療情報をいただき、不明点があり成人診療科から問い合わせをする際に、小児科に対応いただくことが重要**です。



成人診療科医師A

小児科から必要な情報をご提供いただけると助かります。

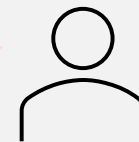
具体的な項目としては、以下の医療情報や非医療情報の提供が望ましいと考えています。

<医療情報>

- 病名
- 年齢
- 名前
- 住所
- 電話番号
- 病状の詳細（もともとどのような疾患か、現在の状態、検査結果情報等）
- 治療方針や治療薬の内容
- 医療デバイスの使用有無、医療デバイスの詳細（どのような機械か、どのサイズか等）
- ADL（日常生活動作）にかかわる情報（どのような動きができるか等）

<非医療情報>

- 保護者の移行に対する今後の動きに関する理解度（どこまで移行のプロセスが進んでいるか等）



成人診療科医師B

1. 移行期医療支援における連携手法に関するポイント

- 移行における、小児科から成人診療科へ連携する際の連携手法や連携内容について、複数の成人診療科医師にヒアリングを行い、その結果を連携する際の留意点として整理しています。

Q. 患者側に求める準備として、**小児期医療機関**でどのような支援が必要ですか？

小児医療機関では、自律・自立支援を実施していただきたいです。

ただ、患者や保護者が成人診療科医師と会話する際に、100%の情報を最初の段階から説明できることまでは求めておらず、**2～3回と診察や面談を重ねる中で、お互いのことがわかっていくことが望ましい**と考えています。慢性的な疾患であるため、ゆつくりと患者と医師が対等な関係を築いていくイメージです。

小児期医療機関が**アドバンス・ケア・プランニング（ACP：将来の医療やケアについて、本人や家族、医療チームと話し合いを行い、共有する取り組み）**として、患者本人や家族、医療チームと将来の医療やケアについて話し合う場を設けるなど、一緒に将来について考え、意思決定を支援する機会があることが望ましいです。



Q. どのような状態の場合、**小児期医療機関の伴走支援**が必要ですか。

また、受け入れ前～受け入れ後にあたり、小児期医療機関とは**どのような連携手法**が望ましいですか。

小児科と成人診療科が常に同程度の関与で伴走することは難しいため、疾患や患者に必要な支援に応じて、**小児科と成人診療科のどちらが主体となり、どちらかが相談に乗るという役割を明らかにする**と良いです。

例えば、診療科が複数にわたる場合や病態が変動しやすい場合、本人や保護者が移行を十分に理解できていない場合などは小児科が主体、成人病である場合や産婦人科との連携が必要な場合などは成人診療科が主体となるケースがあります。

具体的な伴走の期間は、重症度やケア・サポートの仕方に合わせて変動します。

知的障害や精神障害、多重の診療科に関わる障害がある方の受け入れは難しい面もあります。この場合は、**小児科が主体**となり、今後患者が大人になるにつれて検査がしにくいなど、医療に限りが出てくることを説明しながら、**成人診療科は専門医の知見を活かして診る**というケースがあります。

他にも、多職種で連携するために、**コーディネーターを中心に、小児科担当医と移行先の成人診療科の連携**を行い、移行医療が進んだ事例もあります。



4

参考資料

- 移行期医療支援における連携手法に関するポイント
- 実際の移行事例

1. 実際の移行事例

- 実際の移行事例について、移行支援を実施している医療機関にヒアリングし、本資料のp.29～44にまとめました。
- 実例を通じて移行期医療支援の詳細を知りたい方は、移行事例①～⑫をご確認ください。

各病院の成人移行支援の全体像 (移行支援における人員体制、連携体制、工夫点・強み)				+	各病院の移行事例 (各患者に提供した成人移行支援の内容と、その結果)		
● 亀田総合病院							
全体像	病院情報、人員・連携体制、工夫点・強み	p.29 ~30		事例①	医療的ケア児の院内移行	p.31	
● 東京大学医学部附属病院							
全体像	病院情報、人員・連携体制、工夫点・強み	p.32 ~33		事例②	神経患者（てんかんなど）への移行支援	p.34	
				事例③	血液腫瘍の患者への移行支援	p.35	
				事例④	循環器、プレコンセプションケアの患者への移行支援	p.36	
● 国立成育医療研究センター							
全体像	病院情報、人員・連携体制、工夫点・強み	p.37		事例⑤	ゴールデンハ症候群等の患者の院外移行	p.38	
				事例⑥	2q-症候群・てんかん・重度精神運動発達遅滞の患者の院外移行	p.39	
				事例⑦	若年性黄色肉芽腫・てんかんの患者の院外移行	p.39	
				事例⑧	先天性胆道拡張症の患者の院外移行	p.40	
				事例⑨	症候性てんかんの患者の院外移行	p.40	
● 東京都立小児総合医療センター							
全体像	病院情報、人員・連携体制、工夫点・強み	p.41 ~44		事例⑩	移行患者の自律・自立支援	p.45	
				事例⑪	移行患者の成人診療科転科支援	p.45	
				事例⑫	東京都移行期医療支援センター： 移行患者の自律・自立支援	p.46	

2-1. 亀田総合病院：成人移行支援の全体像（1/2）

- ・ 地域基幹病院の位置づけのもと、医療的ケア児、発達障害、てんかんがある患者を抱えている
- ・ 総合内科が個別症例ごとに対応しており、患者・保護者に説明の上、近隣の医療機関等に紹介・移行を実施

病院情報

- ・ 所在地 : 千葉県鴨川市所在
- ・ 診療科 : 35科
- ・ 病床数 : 一般 865床 (うち開放病床 30床) / 精神 42床
- ・ 総職員数 : 約3,700人

移行支援の人員体制

- ・ 専任ではなく、兼任で対応
 - 小児科の医師6名、後期研修医4名
 - 小児病棟の看護師15名
 - 小児専門のMSW2名

移行支援の連携体制

院内での連携体制

- ・ 入院の患者に対する連携体制
 - 入院について、まずは**総合内科が管理を行い、移行先となる各診療科への振り分けを主に担当**している。

他医療機関との連携体制

- ・ 移行後も対応できる外来
 - 外来診療においては、同じグループ内のクリニックが家庭医診療科として独立しており、**小児期からの訪問診療から、移行後の総合診療やプライマリーケアまで幅広く担当**していることが強みである。
- ・ 移行先との関係構築
 - 当院では医療的ケア児、発達障害、てんかんのある患者を抱えており、総合内科や神経内科、精神科に移行する。近隣の医療機関が少ないため、**移行先が概ね固定**されている。移行先が限られており、関係性が構築されているため、お互いに移行の流れを予測できている。
 - 主な移行先となる他院の医師には、**研究会等でお会いする際に日頃の謝意を伝え、移行後のフィードバックを伺う**などして、良好な関係を構築している。

2-1. 亀田総合病院：成人移行支援の全体像（2/2）

工夫点・強み 💡

• バックベッド対応

- 亀田ファミリークリニック館山の家庭医診療科に移行したケースでも、**病床が確保できず患者が戻ってくる可能性を踏まえ、当院で病床を確保**するよう調整している。

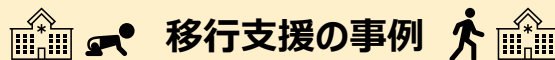
• 移行が当たり前と認識される文化

- **移行を当たり前とする文化が定着**しており、15歳以降は小児病棟から他へ移行することが院内の基本方針となっており、保護者や本人にも同様に伝えている。共通認識のもと、移行における診療科間のコミュニケーションも円滑である。

• 院内移行の窓口となる総合内科

- 院内移行については、担当医が直接打診・調整せず、**総合内科で一旦引き受けて移行先の振り分けを行う仕組み**が整っている。

2-2. 事例①：医療的ケア児の院内移行



【事例①】 亀田総合病院 / 医療的ケア児の院内移行

移行についての事前説明

- 患者への説明

- 患者には小児病棟を利用できるのは中学3年生までであり、その後の入院は総合内科病棟に移行することになる旨を約1年前から説明し、了承を得る。

移行先への打診・決定

- 院内移行の対応

- 約1年前から院内の総合内科に打診し、担当医を決めてもらう。決定次第、担当医との個別会議を実施する。短時間の会議を2～3回設ける。
- 入院が長期化する患者の場合（痰がすぐに詰まり誤嚥性肺炎を起こしてしまうなど）、看護師による申し送りも実施する。

患者への情報連携

- 患者との顔合わせ

- 患者が風邪をこじらせて肺炎などで入院したときに、担当予定の医師と顔合わせの機会を設け、患者への引き継ぎを実施した。

3-1. 東京大学医学部附属病院：成人移行支援の全体像（1/2）

- 大学病院として、各診療科への移行支援の交渉を常に実施しており、徐々に受け入れられるケースが増えている
- 関係する診療科や関係機関をまとめた移行チームを各事例ごとに作成

病院情報

- 所在地 : 東京都文京区
- 診療科 : 約40科
- 病床数 : 約1,200床
- 総職員数 : 約4,300人

移行支援の人員体制

- 専任ではなく、兼任で対応
 - 医師4名
 - 小児専門看護師、病棟看護師数名
 - ソーシャルワーカー1名

移行支援の連携体制

院内での連携体制

- **移行期支援外来の設置**
 - 移行期支援外来を設置し、移行支援を実施している。外来を通さずに移行期に入る患者については、関係する各チームに情報共有を依頼し、移行の進捗状況について連携してもらっている。
- **院内連携体制の構築**
 - 院内の成人診療科への打診・調整を繰り返したことで、成人診療科との協力体制ができた。

他医療機関との連携体制

- **移行支援チーム編成における近隣医療機関との連携**
 - 移行を支援する際には、患者ごとに地域との連携を重視した移行支援体制を作っている。外部を巻き込んだ体制づくりをするなかで、二次救急病院に関する相談や協力の呼びかけなどを継続してきた結果、現在は周辺施設から移行連携に対する理解を得ている。

3-1. 東京大学医学部附属病院：成人移行支援の全体像（2/2）

工夫点・強み

・ 小児患者の成人病棟への入院

- 小児科が主治医である15歳以上（小児慢性特定疾病医療支援を使用中の場合、20歳以上）の患者について、**入院する際の受け入れ先となる成人病棟**を病院として決めた。
- 患者とその家族にとっては、成人病棟での経験が自律・自立や成人病棟でも診てもらえるという安心につながり、成人病棟のスタッフにとっては、小児期発症慢性疾患の患者対応が経験となり、**移行の足掛かり**となる。
- 病院経営的な観点から、**小児医療加算の対象となる15歳未満（小児慢性特定疾病医療支援を使用中の場合、20歳未満）の患者を小児病棟に集約し、それ以上の年齢の患者は成人病棟で受け入れる方針を検討し、経営側の理解を得た。**

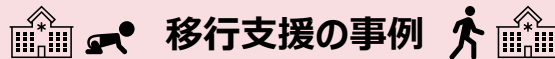
・ 移行チームの編成

- **個別症例に合わせた患者個人の移行チームを編成**している。（p.29に具体例を記載）地域とのパイプを事前に作ることを心がけており、当院からの呼びかけによって、周辺の施設や地域の方々から理解いただいている。
- さらに、**疾患ごとに成人診療科を含む医療提供体制検討チームを編成**している。チーム作りは大変だが、成人診療科の協力を得られる体制があれば、窓口もわかりやすく、相談しやすい。総合病院の強みである。
- 移行期支援外来において、**ヘルスリテラシーの確立**を積極的に促している

・ 成人診療科との調整

- 問題を細分化し、**臓器別に段階的に移行を依頼**することにより、成人診療科側が受け入れやすい環境を作っている。
- 患者や家族が移行への不安を抱えている場合は、**一部の診療科から成功体験**を少しずつ重ねてもらい、最終的な完全移行を目指すように心がけている。
- 院内での成人移行も多いことから、**成人診療科を含むチームでのカンファレンス**を積極的に開催している。

3-2. 事例②：神経患者（てんかんのある患者）への移行支援



【事例②】東京大学医学部附属病院：神経患者（てんかんのある患者）への移行支援

移行支援

・ 患者と家族を中心としたチーム編成

- 患者ごとに移行のためのチーム編成をしている。当院の地域医療連携室やソーシャルワーカーまたは小児科の主治医が院外に打診し、**地域とのパイプづくりを意識**したチームを編成する。神経患者の場合、在宅医療が関わることが多いため、在宅主診医等もチームに含めて事前にカンファレンスを実施しており、移行後の二次救急病院も事前に選定・調整している。
- 複数の臓器にまたがり、成人期にも継続的な対応を要する疾患では、**予め院内の成人診療科と交渉し、疾患ごとの連携チームを編成**している。疾患ごとの体制を整えておくと、患者が変わっても必要情報を追加するだけで対応できるようになる。



▲地域とのつながりを重視した神経患者の移行のためのチーム作り

移行後

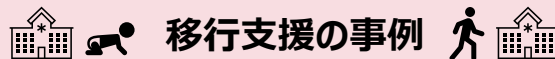
・ 最終転科先の内訳

- てんかん患者の移行先としては、**専門病院・診療所が最も多く、院内の成人診療科、他院の成人診療科**がその次に多い。

・ 社会保障制度への意識

- 障害年金書類は、これまでの経過と本人・家族の困りごとを把握している小児科主治医が記載してから、移行を進めている。

3-2. 事例③：血液・腫瘍の患者への移行支援



【事例③】東京大学医学部附属病院：血液・腫瘍疾患の患者への移行支援

成人診療科との交渉

・ 移行後に必要な支援

- 血液・腫瘍分野の小児がん経験者や非悪性疾患に対する造血細胞移植後の患者は、疾患の治療は終了した状態であるが、移行後も疾患の再発や合併症などのフォローアップが必要である。

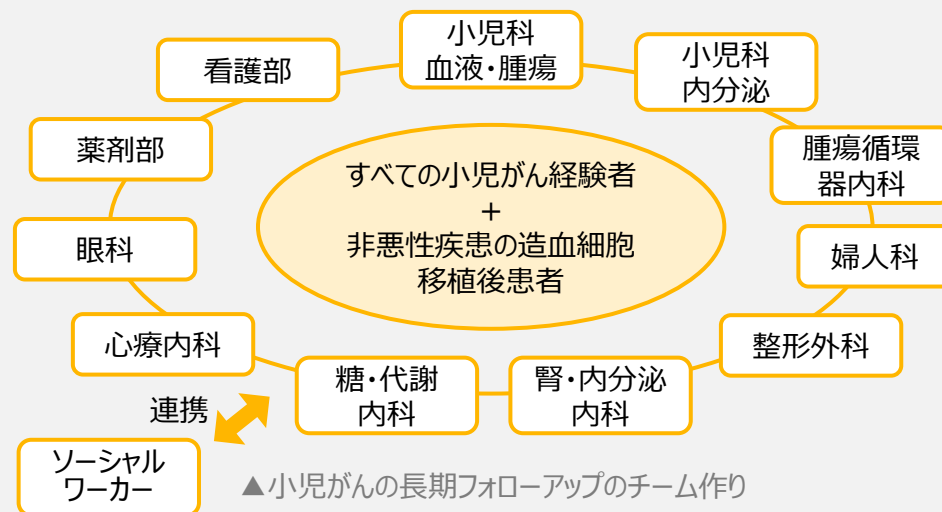
・ 院内成人診療科への調整・交渉

- 移行に向けた院内成人診療科への打診段階で、臓器ごとに分けて調整を行った。調整時には、院内の各診療科の医師と直接相談し、検討を重ねながらチーム編成への協力を得た。トップダウンの指示により協力が進んだケースもあった。
- 丁寧な調整が重要である。多角的な分野から依頼をし、徐々に協力を得られやすくなった。
- 成人診療科で扱った経験のない疾患に対し、対応が難しいと言われることもある。この場合、成人診療科の疾患理解を補うため、チームを編成した初期段階で、勉強会やカンファレンスを実施している。

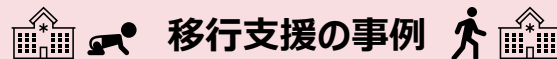
移行のフォローアップチームの編成

・ 長期フォローアップのチーム作り

- 調整を重ねた結果、全体として密な連携体制が整い、各科で診療可能になった。
- 関係者間のコーディネートに関しては、小児血液・腫瘍科医が移行後も継続している。



3-2. 事例④：循環器の患者への移行支援、プレコンセプションケア



【事例④】東京大学医学部附属病院：循環器の患者への移行支援、プレコンセプションケア

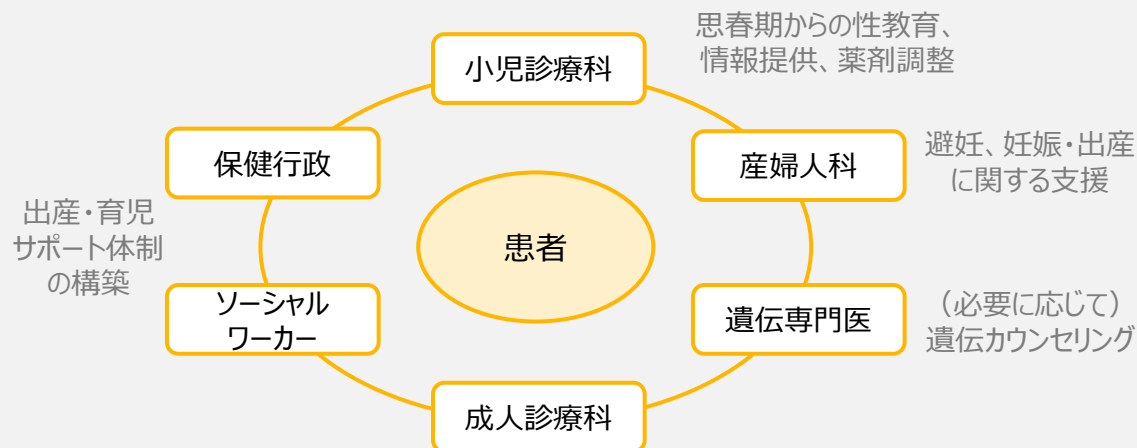
産婦人科の介入の必要性

- ・ **産婦人科の紹介が必要な患者**
 - 心臓の手術後、長期の経過観察が必要な場合が多く、その間に妊娠・出産される方も多い。また移行の時期は、性を知っていく時期でもある。
 - 妊娠・出産を具体的に考え始めたら、積極的に産婦人科と連携している。
- ・ **移行期における性に関する説明の重要性**
 - 性に関する説明が不十分で、自身の病気が遺伝することを知らなかったケースや、妊娠を避ける必要のある疾患であることを知らなかった症例の報告は多い。
 - 当院では、移行期になるとパートナーや挙児に関する話題を出し、妊娠に関する説明が必要と判断される場合には、適宜説明を行っている。

支援のためのチーム編成

・ 出産後にも配慮したプレコンセプションケア

- 多職種連携によるプレコンセプションケアを進めている。理解力に配慮が必要な方も多いため、地域の関係機関も含めた支援が必要である。
- 妊娠は本人の意思によって選択できるべきだが、その判断を支えるための支援をどのように提供するかは、今後の課題である。



▲ 出産後にも配慮したプレコンセプションケアのチーム作り

4-1. 国立成育医療研究センター：成人移行支援の全体像

- ・「移行期委員会」「移行期小委員会」により、病院の移行医療に関する協力体制や移行を検討する内部体制を築く
- ・初めに移行の希望や自立状況を確認し、ノウハウのある看護師やソーシャルワーカーを中心に移行先を検討する

病院情報

- ・ 所在地 : 東京都世田谷区
- ・ 診療科 : 28科
- ・ 病床数 : 490床
- ・ 総職員数 : 約1,983人

移行支援の人員体制

- ・ 以下を実働部隊として、「移行期小委員会」を月に1回開催
 - 医師 3 名
 - 看護師 4 名（うち 2 名が専任）
 - ソーシャルワーカー 2 名

移行支援の連携体制

院内での連携体制

- ・ **「移行期委員会」による院内の理解促進**
 - 各診療科の医師や看護部副部長など、**病院内の上位職が参加する委員会**である。移行期に対する関心を寄せてもらう職員を増やすなど、院内での理解を促進する効果がある。
- ・ **「移行期小委員会」による移行支援の実施**
 - **移行支援の実務を担う委員会**で、対象患者と必要な対応内容について議論し、支援方針を決定する。

他医療機関との連携体制

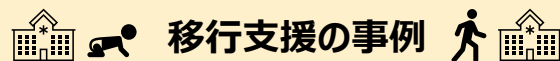
・ 他医療機関への連携手順

- 1 患者・家族と面談を行い、希望や生活状況などを伺う。
- 2 医療機関への打診を行い、紹介状を送付する。
- 3 対応可能との返答を得たうえで予約を取得し、受診へつなげる。

工夫点・強み

- ・ **移行期外来（トランジション外来）の設置**
 - 2015年から移行期外来を設置しており、**1,000人を超える患者の移行を支援**しているため、**看護師とソーシャルワーカーにノウハウが蓄積**されている。
- ・ **移行先の探し方**
 - 東京都による移行先医療機関データベースの活用や各医療機関HPのリサーチを実施している。患者間のつながりにより、患者から情報提供されることもある。

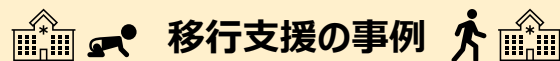
4-2. 事例⑤:ゴールデンハー症候群等の患者



【事例⑤】国立成育医療研究センター：ゴールデンハー症候群等の患者 / 他医療機関への移行事例

患者の特徴	移行支援の内容	移行結果
• 疾患の特徴 ➢ 先天性の肢体不自由2級、視力障害6級で義眼を使用、難聴があり補聴器を使用。 ➢ ADL（日常生活動作）は自立しているが、視力障害により適宜介助が必要。 ➢ 形成不全があり、自身で歩くことはできるが、長距離の歩行は難しい。 • 生活状況の特徴 ➢ 特別支援学校を卒業し、就労継続支援B型事業所に通う ➢ 三重県住まいで、移行前までは三重県から当院まで通院していた。それにより、成人後は三重県の医療機関に移行することに本人も家族も前向きであった。	• 自律・自立支援（18歳前まで） ➢ 中学3年生から18歳まで移行期外来で自律・自立支援を実施。 ➢ 自律・自立支援として、当初親子同席で実施していた面談を本人のみで実施した。また、手術歴が多かったため、看護師と一緒に本人の手術歴を「マイサマリー」にまとめる支援を行った。 • 移行支援（18歳以降） ➢ 18歳以降は成人診療科への移行支援を開始。 ➢ 本人が受診する意思を固めた三重県内の医療機関に、当院から電話で受診調整を行い、受入確認のための診療情報提供書を送付した。受け入れ確認後、受診日の調整と予約確認を実施した。 ➢ 関係性がまだ構築できていない地域への移行だったが、受け入れを打診した三重県内の医療機関に積極的にコーディネートして下さるキーパーソンがいたおかげで、無事に移行ができた。	• 移行先の決定 ➢ 22歳で三重県内の医療機関に移行。 ➢ かかりつけの内科に通院しつつ、数か月に1回三重県内の医療機関で受診することに調整。 ➢ 耳鼻科や眼科も同一の三重県内の医療機関で受診し、歯科は名古屋の病院で受診することに調整。

4-2. 事例⑥：2q-症候群等の患者 | 事例⑦：若年性黄色肉芽腫等の患者



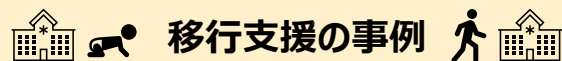
【事例⑥】国立成育医療研究センター：2q-症候群・てんかん・重度精神運動発達遅滞等の患者の移行支援

患者の特徴	移行支援の内容	移行結果
➤ 2q-症候群、てんかん、重度精神運動発達遅滞、両側滲出性中耳炎（チューブ留置）。 ➤ ADL（日常生活動作）はバギー使用。 ➤ 保護者が移行に積極的で、移行先の医療機関を保護者自身で調べていた	➤ 最初は患者・家族と面談して希望や生活状況を確認。その後、移行先の医療機関へ打診し、紹介状を送付。対応いただける場合は予約を取得し、患者に受診いただいた。	➤ 神経内科は成人移行に理解のある開業医に移行した。 ➤ 耳鼻科は保護者の要望から、総合病院の耳鼻科に移行した。 ➤ 移行先開業医が移行に理解があり、保護者も移行に積極的であったことでスムーズに移行できた。 ➤ 移行に理解のある移行先を見つけることも重要。

【事例⑦】国立成育医療研究センター：若年性黄色肉芽腫・てんかん等の患者への移行支援

患者の特徴	移行支援の内容	移行結果
➤ 若年性黄色肉芽腫、てんかん、中枢性のう胞省、精神運動発達遅滞、胃瘻あり。 ➤ ADL（日常生活動作）はバギー使用。 ➤ 埼玉県住まいで、当院では4つの診療科（総合診療科、腫瘍科、神経内科、内分泌科）にかかっていた。	➤ 最初は患者・家族と面談して希望や生活状況を確認。その後、移行先の医療機関へ打診し、紹介状を送付。対応いただける場合は予約を取得し、患者に受診いただいた。 ➤ 若年性黄色肉芽腫が珍しい疾患であるため、移行先が見つかるか懸念があったが、家族の希望が強く、医療機関に相談したところ、受け入れてもらえた。	➤ すべての診療科（総診、腫瘍科、神経内科、内分泌科）について、埼玉県内の医療機関に移行した。 ➤ 主な診療科であった内分泌科の移行が決まったことを契機に、同一の埼玉県内の医療機関の他診療科にも受け入れてもらえるようになった。

4-2. 事例⑧：先天性胆道拡張症の患者 | 事例⑨：症候性てんかんの患者



移行支援の事例

【事例⑧】国立成育医療研究センター：先天性胆道拡張症の患者 / 他医療機関への移行事例

患者の特徴	移行支援の内容	移行結果
➤ 先天性胆道拡張症。 ➤ 3歳の時に手術し、当院では年1回の外科外来の受診と、エコーや採血の検査を実施していた。 ➤ がんを発症しやすい疾患で、成人後も継続的な経過観察が必要。	➤ 18歳の時、移行期外来に訪問され、外科から成人医療機関への移行を依頼された。 ➤ 本人に病気や手術のことを理解しているかを確認した。本人が希望していた東京都内の医療機関の肝胆膵外科へ紹介状を送り、年1回のMRI等によるがんフォローを行う形で受診調整を行った。 ➤ 面談回数は1回のみであった。	➤ 東京都内の医療機関の消化器内科に移行した。 ➤ がんのフォローアップ検査については、同一の東京都内の医療機関の肝胆膵外科に移行した。

【事例⑨】国立成育医療研究センター：症候性てんかんの患者 / 他医療機関への移行事例

患者の特徴	移行支援の内容	移行結果
➤ 基礎疾患として症候性てんかんがあり、内服治療を継続している。軽度の知的障害。 ➤ 21歳の時、移行先の病院について、保護者と神経内科医が相談し検討していた。	➤ 移行期外来で2回面談を実施し、1回目に移行の概要と自立状況についてアセスメントを実施した。 ➤ 保護者からの提案のあった病院はてんかんに対応していなかったため、2番目の候補の大学病院に打診し、受け入れてもらった。	➤ 大学病院の神経内科に移行した。

5-1. 東京都立小児総合医療センター:成人移行支援の全体像(1/2)

- 15歳を目途に年齢に合わせた自律・自立支援を実施
- 移行後も定期的なフォローアップを実施し、心理的な安定と治療の継続性が保たれていることを確認

病院情報



- 所在地 : 東京都府中市
- 診療科 : 39科
- 病床数 : 入院561床
- 総職員数 : 約1,348人

※東京都移行期医療支援センターを設置

移行支援の人員体制



- 専任ではなく、兼任で対応
 - 医師1人（移行支援員会参加メンバー7名）
 - 看護師3人（移行コーディネーター・糖尿病療養指導士・皮膚排泄ケア認定看護師）他、外来看護師数名
 - 医療連携、薬剤科、MSW

移行支援の連携体制



院内での連携体制

- 移行期医療支援センターとしての相談窓口の設置
 - ホームページ上の電子申請フォーム、電話、面談等を通じ相談内容を確認し、必要に応じて**医療機関への相談・連携**または**コーディネーターが直接回答**を行っている。
 - 対応した相談内容は東京都との共通の記録表に記録し、定期的に相談状況を報告している。
- 院内での移行支援委員会の実施
 - 院内に移行支援委員会を設置し、偶数月は小児総合のみ、奇数月はカウンターパートである多摩総合医療センターや神経病院も参加した3病院合同移行支援委員会を開催している。

他医療機関との連携体制

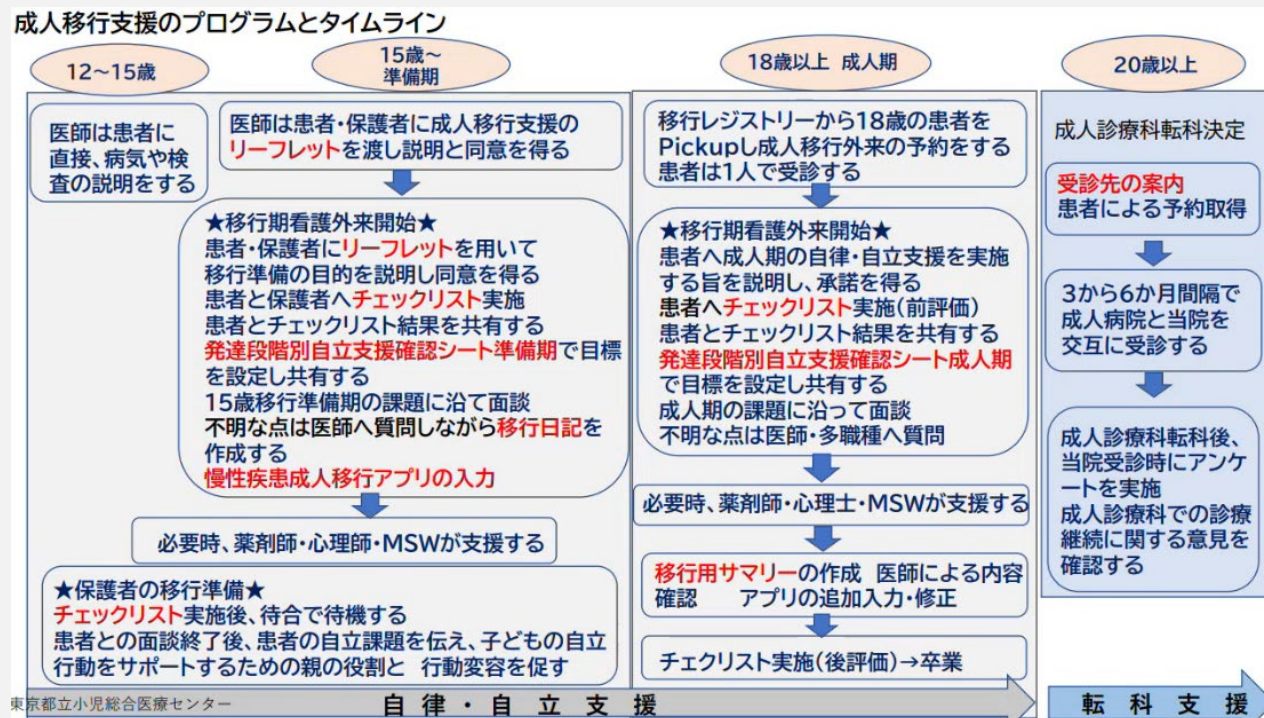
- 移行期医療支援センターの各種協議会の参加によるネットワーク構築
 - 各種協議会（推進会議、ネットワーク連絡会、東京都難病医療連絡協議会、全国移行期医療支援センター連絡会、コーディネーター連絡会など）に参加。
 - 「**ネットワーク連絡会**」（年2回開催）を実施している。**ネットワーク構築を目的**にしており、当初は小児慢性特定疾病患者の受診が多いと想定される7病院からスタートしたが、現在は段階的に参加病院を増やし、**大学病院や総合病院13病院、都の福祉局、センターが参加**している。ネットワーク連絡会では、移行期医療支援センター事業の運営に関する相談や意見交換、各病院における成人移行支援の実施状況や困難事例の共有と対応策検討などを行っている。

5-1. 東京都立小児総合医療センター:成人移行支援の全体像(2/2)

工夫点・強み

東京都立小児総合医療センター 成長段階に沿った成人移行支援のプログラム

- 患者が15歳になった頃を目途に自律・自立支援を開始する
- 成人移行外来では、リーフレット（p.47に記載）を用いて移行準備の目的など移行ポリシーを患者・保護者に説明し、同意を得る。その後、以下のように、準備期と成人期の2段階に分け、成長段階に沿って患者の自立行動をサポートし、20歳前後には成人診療科転科への支援を実施する。（タイムラインにおけるチェックリストの詳細を次項以降「参考資料」に記載）



出典：東京都立小児総合医療センターホームページ「成人移行支援について」(<https://www.tmhp.jp/shouni/outpatient/transit-care.html>)

「成人移行チェックリスト（循環器）」

成人移行チェックリスト(循環器)	名前()	記入日()				
	チェック項目	はい	ある程度	いいえ	該当なし	
病気についての知識	1 自分の病名を知っていますか					
	2 現在受けている治療がわかりますか					
服薬内容	3 薬の効果を知っていますか					
	4 薬の副作用を知っていますか					
体調不良時の対応	5 受診しなければならない症状を知っていますか					
	6 自宅での応急処置の内容を知っていますか					
思春期・青年期の健康管理	7 妊娠・出産について医療スタッフと話したことがありますか					
診療情報の管理	8 必要な書類の記載を主治医に依頼できますか					
	9 自分の医療記録を管理していますか					
医療者とのコミュニケーション	10 診察時に自分で話すことができますか					
	11 医療スタッフからの質問に答えることができますか					
自立した受診・セルフケア行動	12 自分で外来の予約を取りますか					
	13 おくすり手帳を自分で管理していますか					
	14 病院までの交通手段がわかりますか					
	15 病気のことを周囲の人に話せますか					
移行の準備	16 薬を自分で用意して飲んでいきますか					
	17 成人の病院への転科を主治医と話したことはありますか					
各科独自項目	18 自分の病気の状態がわかりますか					
	19 検査結果について重要な項目と意味がわかりますか					
	20 今まで受けた手術やカテーテル治療の内容がわかりますか					
	21 自分の病気の今後の経過や治療方針がわかりますか					
	22 感染性心内膜炎の予防の必要性と方法を知っていますか					
	23 食事・運動など生活について医師に相談したことがありますか					
	24 医療費の助成制度について医師に相談したことがありますか					
	25 自分で質問したり医師の質問に答えることができますか					

「保護者用チェックリスト」

		チェック項目	はい	ある程度	いいえ	該当なし
医療・健康情報ニーズの把握と健康教育	1	子どもの病気について認識や知識を確認したことがある				
	2	子どもが受けた治療を伝えたことがある				
	3	治療に関する話をしたことがある				
	4	子どもが病状、治療健康についての記録(手術・検査の年月日、治療、処方)をつけるよう手助けしている。				
	5	子どもと健康保険・社会保障(助成制度)と自己負担額について話したことがある				
セルフケア能力 自立した受療行動の育成	6	服薬管理やケアは子ども自身が行い、家族は見守っている				
	7	体調不良時の自宅での対処、受診、相談が必要なタイミングを伝えることができる				
	8	子ども自身で次回受診日を決定し、受診予約している				
	9	子ども一人で医師からの受診結果報告を受けている				
	10	薬の受け取りや医療用品の注文は、子ども本人ができるよう手助けしている				
意欲・動機・能力を高める生活、活動の育成	11	病気に関連したことなど家族で話し合うことができる				
医療者とのコミュニケーション、意思決定能力の育成	12	子どもは医師からの説明をよく理解している				
	13	新たな選択肢が必要となった時、子どもが十分に考えや気持ちを表現できる 手助けしている又、意見が異なった時は話し合いができて				
	14	子どもの将来や生活について、患者本人が家族及び医師・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)と話しをしている				
保護者の移行準備	15	小児病院を卒業し、成人病院へ転院することを受け止めている				

「発達段階別自立支援確認シート（15歳準備期）」

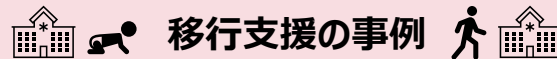
「発達段階別自立支援確認シート（成人期）」

発達段階別自立支援確認シート 15歳準備期

年齢		準備期
対象者	移行支援プログラム 6つの領域	発達課題：人間としての生き方を踏まえ自己を見つめ向上を図るなど自己の在り方に関する思考 社会の一員として自立した生活を営む力の育成
本人	自己支持（セルフアドボカシー）	正確な病名、病態が言える 自分にとって具体的な治療内容を理解している 検査の必要性、検査結果を病気と関連させ説明できる 薬の効果・副作用がわかる 受診しなければいけない症状がわかる
	自立した医療行動	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 内服薬の自己管理ができる なぜ通院が必要か説明できる 病院まで一人で来院できる 必要に応じて受診行動がとれる 受診日を医療者と相談して決定できる 検査データや診療情報などを自分で管理できる 成人になっても受診が必要な事がわかる 受付、会計が一人でできる 学校などの必要な書類を把握できる
	心理的支援	自分の病気のことを必要時に協力が得られるよう友人、教師などへ説明できる 周囲に協力してもらいたいことが言える
	健康とライフスタイル	宿泊行事の前にどんな準備が必要か考え周囲に相談できる 学校生活の中で療養行動の工夫ができる 食事や運動が病気とどう関係しているか知っている クラブ・習い事など熱中できることを探す 日常生活の注意点を理解し日常生活を送ることができる
	教育的・職業的計画	将来の夢、職業に就くためには自分の病気をコントロールする必要性を理解する
	性的健康	思春期には男子では射精、女子では月経があり妊娠が可能となることを理解する 自分の病気と性・生殖機能について正しい情報を得ることができる

年齢	成人期（準備期が終了した患者で18歳以上）	
対象者	移行支援プログラム 6つの領域	発達課題：意思決定を行うために必要な情報を自ら得て、正しい知識を持つ
本人	自己支持（セルフアドボカシー）	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 薬の効果・副作用がわかる 今後どのような検査が必要になるか理解している
	自立した医療行動	治療に関して自分の意見を医療者に伝えたり、治療に関して自ら選択できる 残薬の把握や必要な分の薬の依頼ができる お薬手帳の管理ができる 20歳以降に使用する保険について知っている 診察時に医師に質問、自分の意見を言える 病態悪化時の対処ができる 検査データや診療情報などを自分で管理できる 生活環境の変化（一人暮らし・結婚）に伴い、成人病院を探し、医師と相談できる 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に 情報収集する 学校、就職先などで必要な書類を医師へ依頼できる
	心理的支援	自分の病気について友人・上司・恋人などへ将来起こり得る合併症も踏まえ説明し、協力してもらいたい ことが言える
	健康とライフスタイル	渡航先に必要な健康管理を考え医師へ相談できる 通院の必要性がわかり通院に合わせた社会生活の調整ができる 飲酒や喫煙のリスクを理解し、健康的なストレス対処ができる アルバイトやボランティア活動に参加する 社会人としての注意点を理解し日常生活を送ることができる
	教育的・職業的計画	病気の管理を踏まえて職業および目標を明確にできる 病気や治療を踏まえた進路を選択できる 自己の体調に合った進学先に進学できる 自己の体調に合った職場に就労できる
	性的健康	妊娠、出産の影響について医療者に相談できる 妊娠の可能性がある場合、医療者に相談できる 自分の病気と性・生殖機能について関係性があるか医療者に質問できる

5-2. 事例⑩：自律・自立支援 | 事例⑪：成人診療科転科支援



【事例⑩】東京都立小児総合医療センター：移行患者の自律・自立支援

・ヘルスリテラシー及びセルフアドボカシーの獲得支援

- 患者は病名や症状、治療、検査内容、合併症、生活上の注意点などを「移行日記」へ記載する。不明点は主治医へ確認し、新しく得た情報を看護師へ説明しながらアドバイスを受けてセルフアドボカシーの獲得につなげる。又、日常生活場面での注意点や対処方法を看護師に相談しながらヘルスリテラシーを獲得していく。
- 完成した移行日記は「慢性疾患成人移行アプリ」へ入力し、主治医の確認を受けて、成人医療機関への移行用サマリーとして活用するほか緊急時、災害時にも活用できる。
- 15歳からと18歳からに分けてサマリーの作成を実施しており、18歳からの場合は、成人期のライフスタイルに合わせた支援（妊娠・出産、たばこ、お酒など）を組み込んでいる。



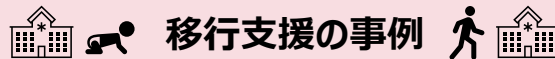
▲慢性疾患成人移行アプリ

【事例⑪】東京都立小児総合医療センター：移行患者の成人診療科転科支援

・成人診療への転科に向けた支援

- 患者本人が20歳前後で病状や気持ちが安定してきた段階で、主治医と移行先について相談してもらう。移行先が決まらない場合には、成人移行支援外来が病院の選定を支援する。
- 転科後も受診間隔に合わせて、当院と転科先医療機関との交互受診を行い、心理的な安定と治療の継続性が保たれていることを確認したうえで、支援を終了する。

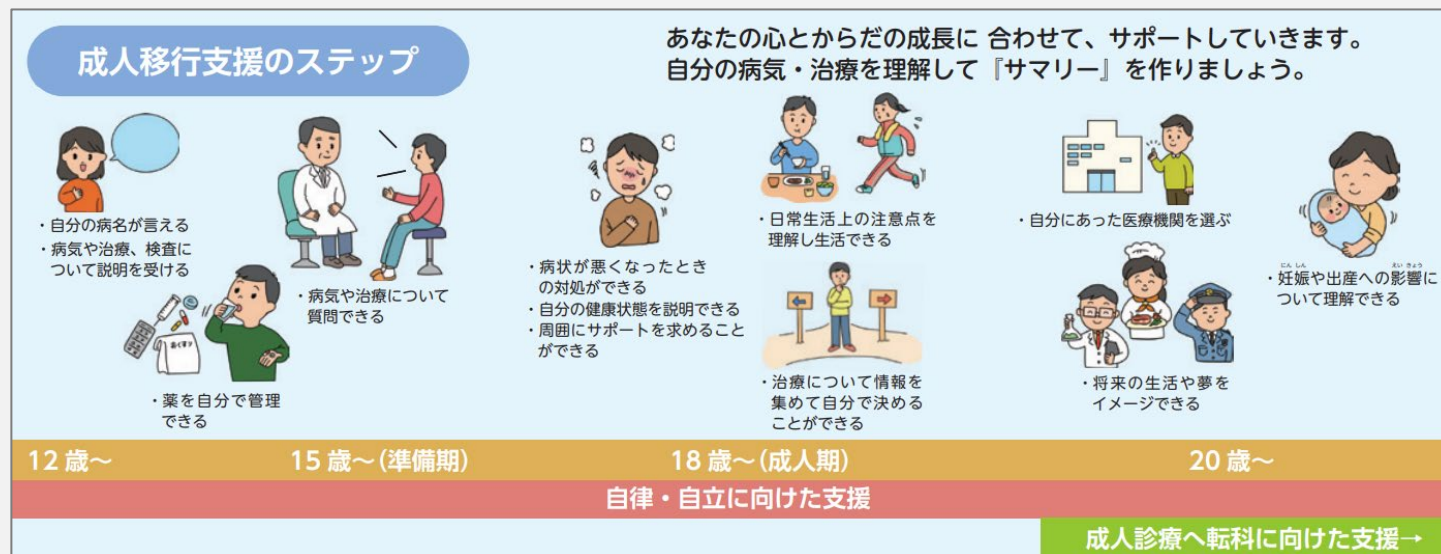
5-2. 事例⑫：移行患者の自律・自立支援



【事例⑫】東京都移行期医療支援センター：移行患者の自律・自立支援

・リーフレットの配布・説明

- 「大人になっていくあなたへ」というリーフレットを配布している。リーフレットには**成人移行支援のステップ**が示されており、15歳までにセルフアドボカシーやセルフケアを身につけること、成人期に向けてヘルスリテラシーを高めていくことなど、段階別の支援内容が記載されている。
- リーフレットに示された内容を実践できることを目標として、どのように取り組めばよいのかを**電話で説明**している。2025年からは、電話だけでなく、**対面での面談も開始**している。「慢性疾患成人移行アプリ」を活用して、移行サマリーを作成することを勧めている。



Thank you