

## 日本小児科学会移行支援に関する提言作成ワーキンググループ委員会報告

### 小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言

日本小児科学会移行支援に関する提言作成ワーキンググループ委員長<sup>1)</sup>、同 委員<sup>2)</sup>、同 担当理事<sup>3)</sup>  
賛育会病院<sup>4)</sup>、大阪母子医療センター臨床検査科<sup>5)</sup>、東京大学医学部附属病院小児科<sup>6)</sup>、横浜市立大学医学部看護学科<sup>7)</sup>、  
国立成育医療研究センター生命倫理研究室<sup>8)</sup>、読売新聞東京本社調査研究本部<sup>9)</sup>、  
埼玉県立大学保健医療福祉学部看護学科小児看護学<sup>10)</sup>、難病のこども支援全国ネットワーク<sup>11)</sup>、  
東京都立小児総合医療センター臨床研究支援センター・腎臓内科<sup>12)</sup>、のぞみ法律事務所<sup>13)</sup>、  
福島県立医科大学甲状腺・内分泌センター<sup>14)</sup>、獨協医科大学埼玉医療センター小児科<sup>15)</sup>  
国立成育医療研究センター総合診療部<sup>16)</sup>

賀藤 均<sup>1)4)</sup> 位田 忍<sup>2)5)</sup> 犬塚 亮<sup>2)6)</sup> 落合 亮太<sup>2)7)</sup> 掛江 直子<sup>2)8)</sup>  
坂上 博<sup>2)9)</sup> 櫻井 育穂<sup>2)10)</sup> 福島 慎吾<sup>2)11)</sup> 本田 雅敬<sup>2)12)</sup> 増子 孝徳<sup>2)13)</sup>  
横谷 進<sup>2)14)</sup> 松原 知代<sup>3)15)</sup> 窪田 満<sup>3)16)</sup>

#### I, 要約

日本小児科学会は2014年に「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」(2014年提言)<sup>1)</sup>を発表し、移行期医療の概念、その基本的な考え方を提示した。それ以降、我が国でも移行期医療が注目され課題も明確になった。今回、「成人移行支援」を推進するために小児診療科医が行うことが望ましい事項について新たな提言を作成した。

- 1) 移行期医療は「医療」、トランジション(移行)は「プロセス」を強調する内容で定義した。
- 2) 「成人移行支援」という用語を新たに提案した。「成人移行支援」とは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をいう。患者が社会においてその人なりに自律・自立した成人になることを目的とするもので、「医療」だけでなく、健康・福祉という広い視点から提供される。
- 3) 「成人移行支援」を推進するために、基本姿勢:4項目(自己決定権の尊重、医療連携、多職種によるチーム支援、制度等の理解)、生涯を見据えた包括的支援:6項目(自律・自立支援、移行準備、保護者への支援、医療の継続、性及び妊娠・出産に関する支援、社会参加への支援)、転科支援:6項目(患者の納得、転科時の連携、転科の時期、医療サマリー、救急や入院時の対応、転科後のフォロー)、体制整備及びそのほかの必要な対応:4項目(学会の役割、財務支援、知的障がい・発達障がい(神経発達症)患者の移行支援、研究とフィードバック)の合計20項目の提言をまとめた。これらの提言には補足説明を付記し、具体的な内容を記載した。

今回の提言によって、「成人移行支援」の重要性が日本社会に認識されると同時に、グローバルな視点からの評価にも耐えうるトランジションが実施されるよう希望する。

#### II, 緒言

2014年に、日本小児科学会の移行期の患者に関するワーキンググループ(WG)は、「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」を発表した(2014年提言)<sup>1)</sup>。この2014年提言は、国内の医師、特に小児科医に向けて「移行期医療」という概念とその進むべき方向性を我が国で初めて示した。これ以降、小児病院、大学病院を中心に、徐々にではあるが移行期医療が実施されるようになってきた。行政側もこれに対応し、現在、いくつかの都道府県には移行期医療支援センターが開設されている。他方、移行期医療を具体的に実施するにあたり、種々の課題が明らかになってきた。自律・自立支援を行う外来体制の在り方、移行支援の具体的方法、プログラム作成方法、カウンターパートとなる成人期医療機関に関する情報不足、患者・家族側に起因する移行期医療における障壁、医師側による移行期医療に関する障壁などである。同様の課題は欧米でも起こっている<sup>2)</sup>。また、欧米では、移行期医療というより「ヘルスケアトランジション」という表現がされているが<sup>3)2)</sup>、その定義の異同の議論はされてこなかった。そこで今回、移行期医療という「医療」だけでなく健康・福祉も包含した広い視点からの「成人」への移

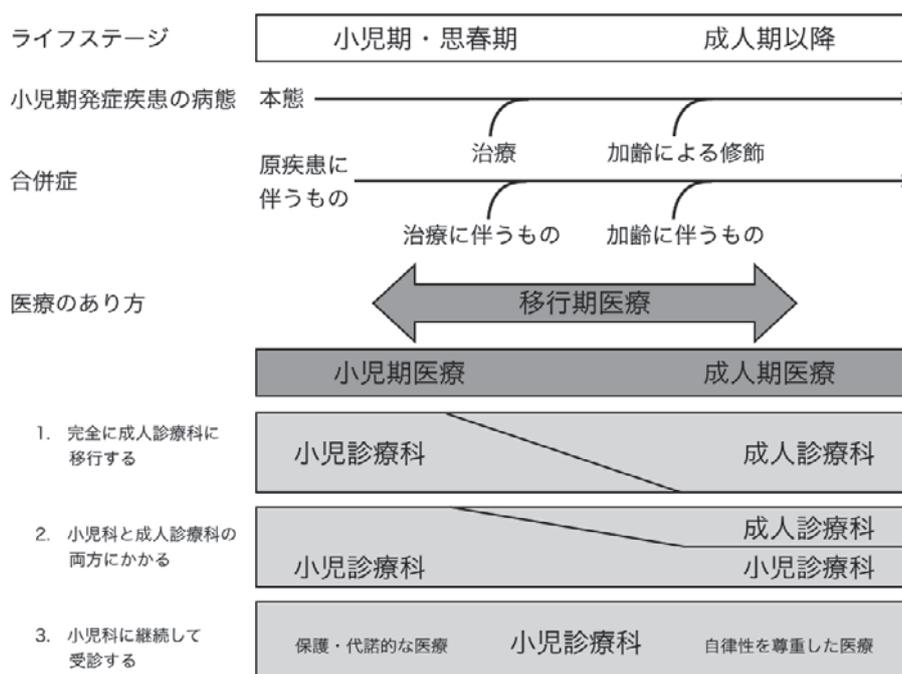


図1 2014年提言で示された移行期医療の概念図(文献1)より)

行支援, すなわち成人移行支援という概念を提案し, その周知を図るとともに, グローバルな視点からの評価に耐えうる成人移行支援のあり方について, 具体的かつ明確にすることが必要であると考え提言する。

### Ⅲ, 用語の定義・補足説明

提言に際して, 移行期医療, トランジション(移行), 成人移行支援について定義し補足説明するとともに, 本文中で使用する重要なカタカナ語についても補足説明する。

#### 1, 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個々の患者に相応しい成人期医療への移り変わりに対して提供されるべき適切で良質な医療。

補足説明)

移行期医療に関して, 2014年提言では医療(医療体制)に限定せずに支援についても述べている。しかし, 2014年提言の「移行期医療の概念図」(図1)では, 医療のあり方や医療形態のことが中心に提示され, 移行期医療における支援の位置づけが明確に示されていなかった。

海外でいうトランジションは移行のプロセス及びその支援とされており, 移行期医療がトランジションと同義とする概念かどうか不明確であった。こうした背景もあり, 我が国は, 移行期医療に対して様々な概念が生まれてきた。よって, 今回, 改めて, 移行期医療は医療として定義することとした。

「移行期医療」ではなく「移行医療」とするべきとの意見も多い。自律・自立支援は病気の始まりから意図するべきであり, そして, できるだけ早くから開始するべきである。また, 支援の終わるべき時期は患者毎に異なる。このように移行期に相当する年齢は幅広く, また, 患者ごとに異なるため, 「移行期」という名称によって年齢が固定的に意識されるとすれば好ましいことではない。一方, 米国小児科学会の臨床レポートでは12歳で支援を開始し, 成人になった後26歳までは支援する必要があると述べられており<sup>2)</sup>, 支援の中心は思春期から若年成人期が最も重要な時期とされる。このことから今回の提言も「移行期医療」を変更せずに使用することとした。

#### 2, トランジション(移行)

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。ヘルスケアトランジションと同義。

#### 補足説明)

トランジションの目的は、小児期発症慢性疾患を持つ小児(米国でいう children with special health care needs : CSHCN)が、思春期から成人期に移行するにあたり、継続的で良質、かつ発達に即した医療サービスを提供することを通して、生涯にわたり持てる機能と潜在能力を最大限に発揮できるようにすることである。トランジションは、患者中心であり、柔軟で、継続的かつ包括的、協調的であることを基本とする。なお、トランジションは使用される場面で意味が異なるため注意を要する。入院患者が退院し在宅医療に移行することをトランジションと呼ぶことがある。本提言で使用するトランジションは、小児期発症の慢性疾患を持つ患者が成人へのヘルスケアに移行することに限定したものである。

### 3. 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。

#### 補足説明)

患者が社会においてその人なりに自律・自立した成人になることを目的に、「医療」だけでなく、「健康」「福祉」という広い視点から提供される。すなわち、医療に加えて生活全般に関わるセルフケア及びその意思決定を保護者から患者自身のものとする支援が必要である。成人移行支援においては、常に患者の意思及び自己決定が尊重され、支援プロセスそのものは患者・家族中心で進められる必要がある。ヘルスケアの移行の支援だけでなく、就学、就労も含めた自律・自立した成人になることを目的とした支援が必要である。

### 4. 本提言で使用されているカタカナ語について補足説明する。

- 1) ヘルスリテラシー：日常生活の中で健康に関する適切な判断を行うために必要な能力。
- 2) セルフアドボカシー：個人の利益を促進するために、効果的にコミュニケーションし、理解し、自分の信念を主張する個人の能力。
- 3) アドヒアランス：患者が主体的に自分の治療に参加すること。患者が医師の指示通りに服薬したり、生活したりすることを、従来はコンプライアンスが良いと表現していたが、この場合、医療者主体のニュアンスが強い。患者主体の医療という視点が重要であるという考えが主流となり、コンプライアンスに変わってアドヒアランスを使用するようになっている。
- 4) プレコンセプションケア：妊娠前のケア。女性やそのパートナーを対象として将来の妊娠のための健康管理を支援する取り組みである。

## IV, 提言一覧

本提言では、トランジションを適切に促進するため、「医療」だけでなく健康・福祉という広い視点から提供される支援の必要性を強調するために「成人移行支援」という用語を新たに提案した。その「成人移行支援」を推進するため以下の4つの主要項目において20の提言を行う(表1)。なお、この提言の主語は、「体制整備及びその他の必要な対応」の主要項目以外は全て小児科医(小児診療科医)とする。小児診療科とは小児科、小児外科だけでなく小児を診療する全ての診療科を指す。

## V, 提言作成の背景

### 1. 背景

日本小児科学会による「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」(以下、2014年提言)<sup>1)</sup>では、個々の患者がそれぞれに相応しい成人期医療を受けられるようにするための基本的考え方が提示された。2014年提言では、移行期医療の基本的概念として、①自己決定原則、②年齢(加齢)により変化する病態や合併症への対応、③人格の成熟に基づいた対応と年齢相応の医療が提示され、その上で、当時の我が国における医療体制・社会制度上の課題が示された。

2014年提言以降、日本では移行期医療が以前より注目されるようになった。その移行期医療に関連して行政は複数の事業を実施してきた(表2)。具体的には関連法規の整備、小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業の実施、移行期医療支援センターの設置、研究班の設置などである。これらの詳細は別添資料1を参照されたい。

医学界でも、2014年提言は移行期医療の重要性が認識される契機となった。2015年1月1日発行143巻第10号

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>	
【自己決定権の尊重】 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
【医療連携】 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
【多職種によるチーム支援】 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
【制度等の理解】 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>	
【自律・自立支援】 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
【移行準備】 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
【保護者への支援】 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
【医療の継続】 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
【性及び妊娠・出産に関する支援】 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
【社会参加への支援】 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
<b>主要項目 III 転科支援</b>	
【患者の納得】 患者が成人診療科へ転科する場合、患者に転科の必要性和転科先の情報を十分に伝え、患者が不安を解消し納得した上で、転科できるようにするべきである。	⑪
【転科時の連携】 転科時には紹介先と医療情報の共有を含めて十分に連携し、良質な医療が継続されるようにするべきである。紹介先も成人移行支援を理解し、発達や病状に応じて適切な支援を継続する必要がある。	⑫
【転科の時期】 転科の時期は疾患の種類、重症度、転科先の診療科の状況、患者・家族の社会的状況などにより個別化するべきである。特に、患者の病状や心理状況が不安定な時期は転科を避けるべきである。	⑬
【医療サマリー】 患者が自分で管理しやすいよう、携帯可能な医療サマリーを患者と作成し、可能なら成人診療科への転科後も継続して使用する。	⑭
【救急や入院時の対応】 転科により高度で良質な医療が妨げられないために、救急診療や入院診療が必要な場合の対応を、医療機関の連携先などの連絡先も含め明確化する必要がある。	⑮
【転科後のフォロー】 転科後も、成人診療科受診の継続など必要な医療が維持されているかどうか6か月程度を目途に確認し、転科後の医療が継続困難と判断された場合は、成人診療科と十分な情報交換を行い、適切に対応するべきである。	⑯
<b>主要項目 IV 体制整備及びその他の必要な対応</b>	
【学会の役割】 日本小児科学会及び各分科会、小児外科医など小児診療科を担当する学会は、成人期診療を担当する学会や行政府に成人移行支援について協力を依頼するなどの働きかけをすることが重要である。	⑰
【財務支援】 小児診療科とそのカウンターパートとなる成人診療科の双方が成人移行支援を実施するために必要な体制を整備し実践・維持するために、学会や行政府は診療報酬や補助金等など何らかの支援の実現に向けて努力する。	⑱
【知的障がい・発達障がい（神経発達症）患者の移行支援】 学会は知的障がい・発達障がい（神経発達症）を有する患者や医療のケアが必要な患者に対する成人移行支援に取り組むことが不可欠である。また、小児科医は、知的障がい・発達障がいを有する患者では精神科医、医療的ケア児ではプライマリ・ケア医などとの連携を含めた移行体制の整備が必要である。	⑲
【研究とフィードバック】 学会は移行期、成人期の患者の病状、医療、福祉の状況、課題や成人移行支援の有用性の研究を行い、フィードバックする必要がある。患者自身の意見も反映するべきである。学会は結果を元に適切な医療関係者のためのガイドを定期的に更新する必要がある。	⑳

表2 行政の移行期医療関係に関する主な動き

時期	国などの主な動き	概略
2015年	小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期に亘り療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的方針概要（平成27年10月29日厚生労働省告示第431号）	「小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項」を設けて、小児慢性特定疾病児童等が成人後も必要な医療等を切れ目なく受けられるために、モデル事業などの取り組みを行うことや、小児慢性特定疾病の要件を満たす場合に指定難病へ移行し医療費助成を成人後も継続できるように検討することが記載された。
2015年	小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業	日本における移行期医療の在り方、支援ツールの紹介、医療体制のモデル、移行期医療対象となる患者数の推定、移行困難の理由、今後の取り組みの方向性などが明確になった。
2017年	各都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築について（健難1025号第1号）	「小児慢性特定疾病の患者に対する都道府県における移行期医療支援体制の構築に係るガイド」の提示と都道府県における移行期医療支援センターの設置を初めて提示した。
2017年	第51回難病対策委員会・第21回小児慢性特定疾患児への支援のあり方委員会【合同開催】	移行期医療支援センターのイメージ（案）を提示した。
2018年公布、 2019年12月1日 施行	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（成育基本法）	成育医療等の提供に関する施策の総合的な推進に関する基本的な方針において、移行期医療が明記された（2021年2月9日閣議決定）。
2019年	研究班「小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が個別性を超えて成人医療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究」（主任研究者：窪田満）	成人移行支援コアガイドが作成された。

の日本医師会雑誌では「慢性疾患を持つ子どもの成人への transition」が特集テーマとして編集され、日本医学会2015関西では学術講演20の柱の一つとして移行期医療が初めてテーマとなった。日本小児科学会は、2014年提言の後、小児慢性疾患患者の移行支援ワーキンググループ（WG）を2016年9月に設置し、小児慢性疾患委員会から独立したWGとした。2018年11月には移行支援WGから移行支援委員会へ移行した。日本小児科学会の各分科会においては、移行期医療を検討する委員会が設置され、種々の小児期発症慢性疾患の成人期における診療ガイドが作成されている。また、最近では、日本小児科学会分科会のみならず、小児外科系の学会、日本循環器学会など内科系学会でも毎年のように移行期医療に関係するシンポジウム、講演が学術集会で行われるようになった。

他方、移行期医療を具体的に実施するにあたっては、依然として様々な課題がある。カウンターパートとなる成人期医療機関の不足、受診中断<sup>3)</sup>、治療や合併症などに関する知識不足とアドヒアランス不良<sup>4)~6)</sup>、支援体制や支援内容が未確立であること<sup>7)~9)</sup>、予算不足などである。同様の課題は欧米でも報告されている<sup>2)</sup>。また、2014年提言以降、移行期医療は医療のあり方問題として議論されることが多かったが、同時期の「児童福祉法の一部を改正する法律」「難病の患者に対する医療等に関する法律」の成立や、それに伴う小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の開始などにより、社会制度利用や就学・就労といった患者の社会生活に関わる問題が<sup>10)~13)</sup>注目度を増している。しかし、移行支援に関する提言作成WGが日本小児科学会代議員ならびに小児科専門医研修施設指導責任医を対象に2020年に実施したアンケート調査では、2014年提言を「読んだことがなく内容も知らない」との回答者が17%、「提言の内容は知っているが提言本文は読んだことはない」が55%、「提言全文を読んだことがある」が28%であり、小児科医においても移行期医療に関する基本的な考え方が十分に共有されていない現状が示唆された。

## 2. 移行期医療からトランジション（移行）・成人移行支援へ

2014年提言において、移行期医療は小児期発症慢性疾患を有する患者における「小児期医療から個々の患者に相応しい成人期医療への移り変わり」と表記されている。移行期医療に関して、2014年提言は医療（医療体制）に限定せず、健康・福祉に関する支援についても述べている。しかし、2014年提言の「移行期医療の概念図」（図1）が、医療のあり方を中心とするものであったことから、移行期医療は医療のあり方問題として議論されることが多かった。こうした背景から、我が国では、移行期医療の扱っ範囲が曖昧になっていた。よって、既述したように、本提言では移行期医療を「医療」として明確に定義することとした。

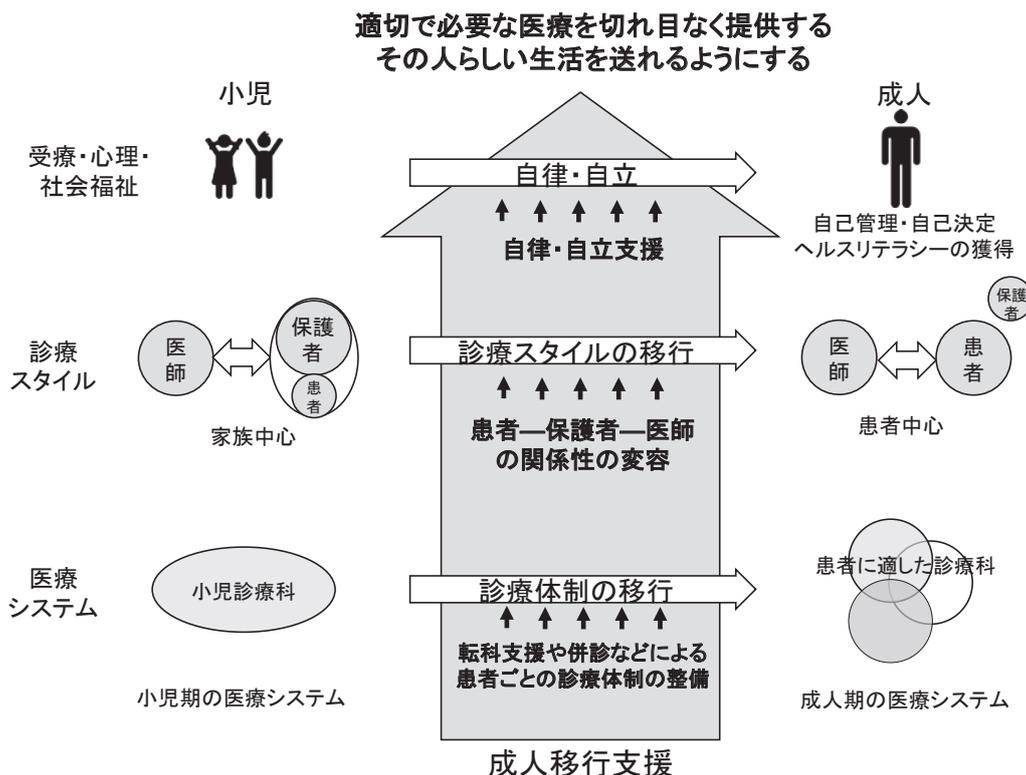


図2 成人移行支援の概念図

トランジション（移行）は「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」を意味し、白い横矢印で示した①患者自身の自律・自立、②診療スタイルの移行、③診療体制の移行が柱となる。成人移行支援はトランジションのための支援で、適切に必要な医療を切れ目なく提供することやその人らしい生活を送れることを目的とし、自律・自立支援、転科支援や併診などによる診療体制の整備が含まれる。自律・自立支援には、自己管理・自己決定・ヘルスリテラシー獲得のための支援や、就学・就労支援が含まれる。

2014年提言における移行期医療の基礎となった概念に、トランジション（移行）がある。トランジション（移行）とは、「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」をいう。文献によって多少の差異はあるが、原則としてヘルスケアトランジションも同義である。この場合のヘルスケアは、健康を維持するために必要な医療や福祉なども含めた包括的な概念である。

「医療だけでなく、若年者の心理社会的、教育的、就業関連のニーズ全般」に対する支援の必要性については、2014年提言で既に言及されていたが、本提言では、医療にとどまらないヘルスケアの移行のための支援として、「成人移行支援」という用語を新たに提案する。成人移行支援はトランジションのための支援であり、自律・自立支援、転院を含む転科支援・併診などによる診療体制の整備を含む。自律・自立支援は、自己管理・自己決定・ヘルスリテラシー獲得のための支援や、就学・就労支援を包含する。

成人移行支援においては、患者がヘルスリテラシーを獲得し、自ら健康管理し、医療に限らず日常生活上のさまざまな場面（学校生活や就労など）で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支援する「自律・自立支援」が重要になるだけでなく、常に患者の意思及び自己決定が尊重され、支援プロセスは患者・家族中心で進められなければならない。成人移行支援の概念を図2に示す。

### 3. 成人移行支援の対象

小児期発症慢性疾患とは小児慢性特定疾病だけでなく何らかの医療的サポートを必要とする小児期発症の慢性に経過する身体・発達・行動・精神の疾患の総称である。知的レベルによる限定はしない。このような小児期発症慢

性疾患を持つ子どもを米国では children with special health care needs (CSHCN) と表しており、2017～2018年の調査では18.5%の子どもが該当したと報告している<sup>14)</sup>。国内では、2002年～2004年の間に出生した東京都内3地区の10歳の小児コホートにおける調査でCSHCNは12.5%だったことが報告されている<sup>15)</sup>。我が国の小児期発症疾患患者に関する代表的な登録事業である小児慢性特定疾病（以下、小慢）治療研究事業の登録患者数は、2015年度から2017年度にかけて毎年8万3千人台で推移している<sup>16)</sup>。神奈川県国民健康保険の診療報酬明細書データを用いた分析では、小慢の対象となる可能性がある患者における同事業の登録割合は40～60%と推定されており<sup>17)</sup>、潜在的な患者数はさらに多いと推測される。米国では1995年時点で、先天性疾患を持つ新生児の90%が成人期に達すると報告されており<sup>18)</sup>、日本でも何らかの成人移行支援を必要とする患者は少なくないと考えられる。

なお、複数の疾患を有する例、知的障がいと併発した例、自閉症スペクトラム障害などを有する例、医療的ケア児等における成人移行支援は、病院などの医療現場だけでなく、行政及び福祉サービスを含めた支援が必須となるため、今回の提言では、主要な項目とせず、別項での記載にとどめる。

## VI. 提言の基本的な考え方（表1）

### 1. 主要項目：基本姿勢

成人移行支援で最も重要な基本姿勢は、患者の自己決定権の尊重である。患者が自分で納得する方針を決定するには、十分な情報が必要である。当然、小児診療科医は、移行期医療に関係なく、日頃から子どもである患者本人の意見にできるだけ耳を傾け、年齢及び成熟に相応しい情報を提供し、患者の意見を尊重しなければならない。これは1989年の第44回国連総会で採択された「児童の権利に関する条約（子どもの権利条約）」に基づいている。一般的に小児期診療では「保護者—主治医」の関係が「患者—主治医」の関係より濃密であり、成人期診療では「保護者—主治医」の関係は「患者—主治医」の関係より格段に薄くなる。このように小児診療科では患者中心（patient-centered）というより家族中心（family-centered）の医療であり、これに長く親しんできた保護者が主治医と患者、主治医と保護者の関係性の変化に対応できるよう保護者の教育も重要な要素となる<sup>19)</sup>。主治医である小児診療科医自身も、患者の成熟に合わせて患者との関係性を変化させていくことが求められる。

成人期になった小児期発症慢性疾患では、小児期に発現しなかった症状が出現することが多々ある。例えば、フェロー四徴症術後の不整脈、慢性肉芽腫症における難治性腸炎、ダウン症候群における認知症などである。また、成人になれば、高血圧、糖尿病、高脂血症など生活習慣病も発症しうる。このように、小児期発症慢性疾患に罹患している成人においては、小児診療科医が成人診療科医より得意とする分野は相対的に縮小していく。

他方、小児診療科医にとって、成人期の患者の疾患管理を依頼できる医師に関する情報が乏しいのが現状である。整備されつつある移行期医療支援センターはこのような情報を提供することも役割の一つとなっている。現時点では、成人移行支援において、成人診療科医との協力体制の確立は、まだまだ困難であることも事実であるが、これは国内に限ることではなく<sup>19)</sup>、今後の大きな課題でもある。また、成人移行支援の目的は、単なる転科ではなく、成人となった患者が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である。その目的を達成するためには、小児診療科医・成人診療科医の立場を超えて、両者が協力して患者にとって最も相応しい医療を提供できるよう成人移行支援を行うことが重要である。

小児診療科から成人診療科へスムーズに移行するには、体系的・計画的な移行支援が必須となる。それが実施されない場合は、患者・家族が小児疾患に不慣れた成人診療科医に紹介されるという認識を持ったり、患者や保護者が成人診療科医への移行を拒否したり、小児診療科医と成人診療科医とのコミュニケーションがうまく取れないなどの問題が起こったりすることが多くなるため、成人移行支援に支障をきたすことが種々の研究から示唆されている<sup>20)21)</sup>。また、体系的・計画的な支援プログラムは、成人診療科への信頼感や、患者自身が社会に参加する成人という自尊心を醸成することも示されており<sup>22)</sup>、既述した問題の解決に重要な役割を果たすことになる。加えて、保護者もこのプログラムに組み入れて、患者と一緒に成人診療科への移行を行うことが重要とされる<sup>21)</sup>。

成人移行支援では疾患自体の管理だけでなく、自律・自立支援等の心理・社会的支援が重要である。これは主治医のみで実施できるものではなく、看護師、心理職、医療ソーシャルワーカーなどの多職種からなるチームによる支援が必要である<sup>23)</sup>。例えば、成人移行支援の場として、通常の外来診察室とは別の部屋でヘルスリテラシー獲得、患者教育、自律・自立支援等の支援を行うことも考慮しなければならない。その中心的な担い手は看護師であり、患者個々に対応した移行支援プログラムに沿って成人移行支援を行うこととなる。社会的サポートが必要な場合は医療ソーシャルワーカー、心のサポートが必要な場合は心理職に加わってもらう。主治医である小児診療科医は、そのチームのリーダーとして成人移行支援が順調に進行するよう舵取りを行うだけでなく、支援プログラムの段階

毎に評価を実施しPDCAサイクルを回す必要がある。

小児期発症慢性疾患の多くは厚生労働省が認定する小児慢性特定疾病であり、重症度基準を満たせば指定難病に移行する。この制度の移行時期（小児慢性特定疾病医療費助成が利用できなくなる制度上の切れ目）は20歳で、就労、大学進学という人生の大きな岐路に立つ年代となる。この時に、患者・家族には医療費助成、自立・就労・就学支援など公的支援の情報が正確に伝えられなければならない。その中でも医療費関係の情報が成人移行支援でも重要であり<sup>24)25)</sup>、特に医療費助成制度については患者・家族の関心は高く、医師もその概要を正確に把握しておくことが望ましい。また、手術費用助成を含めた医療費助成制度は複雑なため、小児診療科医は、医療ソーシャルワーカーなど適切な窓口を紹介し、患者・家族が納得できるように努力することが必要である。小児慢性特定疾病対象者は相談支援、就学・就労などの自立支援、療養生活支援などが受けられ、指定難病対象者では就労支援が受けられるだけでなく障害者総合支援法の対象者となり、この法律に規定された種々の支援が可能となっている。これらの制度上の支援についても小児診療科医は知っておくべきであろう。なお、小児慢性特定疾病患者が20歳未満で成人診療科医に移行した場合、成人診療科医の多くが小児慢性特定疾病の指定医ではないため、医療意見を記載できず、元の小児診療科医に医療意見書の記載依頼のみを目的として受診することがある。今後は、難病指定医でも小児慢性特定疾病指定医の手続きを併せて行うことができるよう、制度の変更が望まれる。

移行期医療支援センターを設置している都道府県は、現時点で7都道府県である。人的なことだけでなく予算面の問題に加えて、移行期医療支援センターのミッション、そのミッションを行うための具体的方策などの支援が必要であろう。移行期医療支援センターを設置していない道府県には、各自治体の努力に頼るだけでなく、国、学会などから積極的に働きかけることが望まれる。

## 2. 主要項目：生涯を見据えた包括的支援

成人移行支援は、「子どもたちが生涯にわたってサポートされるライフスパン・アプローチ」<sup>26)</sup>とも言われ、子どもたちの成長過程で自分の可能性を最大限に発揮するためのサポートを受け自己管理できるようになるだけでなく、大人になってからも自分の目標をより容易に達成できるように実施される生涯を通じた支援とも言われる。このように、成人移行支援は、成長発達支援を基盤とした自律・自立支援であり、これらは、疾患に関連するものだけでなく、キャリア形成、性の健康、メンタルヘルス、人間関係にまで及ぶ患者本人と家族を対象とした包括的支援である。特に性の健康は、アイデンティティの形成と同時に人格形成の基盤となる。慢性疾患をもつ思春期患者は病態・治療に起因する性の健康に関する問題が生じる可能性があり、これらは妊孕性等の医学的側面のみならず、本人の気づきから人生設計に及ぶ心理的側面への支援が重要である。これらの問題が若者の人生にネガティブな影響を及ぼすことを最小限にするためには、産科医、助産師、心理職等の多職種チームでサポートすることが求められる<sup>27)</sup>。

このように、成人移行支援は、病気が診断された時から始まり、切れ目なく継続的かつ計画的に行われなければならない。特に思春期・若年成人期における成人移行支援には移行プログラムを使用することが推奨される。この一連のプロセスの中で、健康管理の主体を保護者から患者自身へと移していく。

成人移行支援には2つの要素がある。一つ目は医療である。小児患者の発達及び成熟度や家族の理解に応じた説明を行い、患者が主体的に治療に参加できるようにするとともに、医療継続のための原疾患のコントロール、後遺症・合併症や二次障がい予防、セルフマネジメントの質の維持、医療機関からの脱落予防に向けた医療体制の整備を行う必要がある。これらは小児診療科医が中心となりチームで行われることが推奨される。そのためには、まず、患者—保護者—医師の3者の関係性の変容が必要である。患者が発達していく過程に合わせて、小児診療科医は診療スタイルを、小児を対象とするものから成人を対象とするものへと変えていく必要がある。加えて、成人となった個人の疾患の特徴にあわせた診療体制の整備が必要となる。一般的には10歳代後半から20歳代に達した患者を、その患者に最適な方法で小児診療科から成人診療科に引き継ぐ（転院・転科）ことを目指す<sup>28)</sup>。

二つ目は、自律・自立である。自立の基盤となる自律性（Autonomy）の発達は小児期に培われる。そのためには、子どもの認知発達に応じた疾患の理解と治療への参加（興味・関心・関与）を促すことが重要である。同時に、日常生活のみならず疾患管理に関するセルフケアを獲得できるよう支援することが求められる。特に、移行準備において効果的に影響しているのが自己効力感であり<sup>29)</sup>、医療者及び家族等の周囲の関わりにより柔軟に変更しうるものである。よって、疾患の説明やセルフケア獲得への支援に自己効力感を高めるための工夫が必要である。

これら2つの要素を満たす成人移行支援を行うには移行プログラムの作成と実行が重要である。この移行プログラムの概要の詳細は、別添資料2を参照されたい。

小児期の自律・自立支援において特に重要なことは、ヘルスリテラシーを高め、自己管理能力をつけることである。ヘルスリテラシーは「日常生活の中で健康に関する適切な判断を行うために必要な能力」として定義される<sup>30)</sup>。これは、「個人の健康状態に関する知識と理解、及び病気に適応し、治療計画を順守し、健康上の懸念にもかかわらず前向きな生活の質を維持する能力に貢献する」と述べられている<sup>31)</sup>。ヘルスリテラシーは単なる知識や理解だけではなく、自分の健康を守るために必要な情報を収集し活用する能力でもあり、健康管理や治療に主体的に参加していくための前提である。医療及び日常生活に関する自己管理（セルフケア/セルフマネジメント）力を身につける支援においては、そのスキルと知識を特定し、年齢に応じ階層化して患者教育に取り入れることを可能にする。これらの継続的な患者教育により、患者はより多くの情報と能力を身に付け、ヘルスリテラシーを獲得し、自らの健康を自分で守ることができるようになる<sup>32)33)</sup>。

しかし、この時期の自己管理には本人の能力だけではなく、思春期特有の心理や身体的変化が影響するとともに、家族、地域社会や医療システムが関与することを理解する必要がある。よって、健康管理の質を高めるためには、本人の努力だけではなく、家族とともに周囲の理解とサポートが得られるよう病院と学校、地域の専門職が協働することが求められる。

また、ヘルスリテラシーと関連する要因として、セルフアドボカシーがある。これは、「個人の利益を促進するために、効果的にコミュニケーションし、理解し、自分の信念を主張する個人の能力」として定義されている<sup>34)</sup>。セルフアドボカシーの3つの要素は、自分のニーズの理解、利用可能な支援の理解、ニーズを他人に伝えることである。患者には慢性的な体調に対処するために他者からの支援を得ることの意思表示が必要となる。他方、医療者は、移行の必要性を患者・家族と共有した後、患者単独で診療する場面を設け（概ね12歳くらいから）、そこでのコミュニケーションを通して、セルフアドボカシー能力の向上を支援することが求められる。

自立に必要な能力獲得には保護者のサポートは重要である。幼少期より子どもの療育・育児を担う保護者は、長年行ってきた自身の責任ある役割の一部を手放すことに躊躇し、遷延させる。そのため、移行を成功させるためには、患者をサポートしてきた家族や医療者などのチーム全体を巻き込み、患者・家族と自己管理について話し合うことが必要である<sup>35)</sup>。医療者は、移行支援の一員として保護者の参加を推奨する姿勢・意識を持つことが重要である。10代患者はこの段階では心理的・社会的に自立できているとは限らず、医療者や保護者は、患者が不完全もしくは間違っただけの判断をしていると認識することもあるが、周囲の大人が替わって何かを成すことは患者の自己効力感を下げる危険性もある。医療者は、保護者が見守り役・指南役としての立場が取れるよう助言し役割調整することが重要である。すなわち、思春期の身体的、精神的、社会的な変化に親子が適応するプロセスに、医療者は支援的に関わっていく必要がある。

### 3. 主要項目：転科支援

本提言におけるトランジション（移行）とは、小児を対象としたヘルスケアから、成人期を迎える患者のニーズに見合ったヘルスケアへ移ることであり、それは必ずしも成人診療科への転科を意味しない。トランジションによって目指すのは患者の最善の利益であり、患者及びその家族の望まない転科を推し進めてはならない。このことは大原則であるので改めて強調する。特に、知的障がい・発達障がいや有する患者、多臓器疾患を有する患者、継続的な医療的ケアが必要な患者については、成人診療科における診療体制は不十分であり<sup>1)</sup>、十分な準備、体制がないまま、転科を進めると、患者の利益を損なう可能性がある。

他方、成人患者を対象とした場合、成人に発症しない先天性代謝疾患などを除けば、内科など成人診療科が、小児科など小児診療科よりも適した医療を提供できると考えるべきで、トランジションは慢性疾患を有する多くの患者にとって転科を伴う場合が多いことも事実である。また東野らは成人患者を小児科で診る問題点として、成人疾患に対応ができないこと、妊娠出産の対応ができないこと、成人患者が小児科外来に違和感を持つこと、病棟が成人患者を受け入れられないことを挙げている<sup>36)</sup>。そのため、小児診療科医は成人診療科医と連携して、転科や併診を基本とした成人期の診療体制を構築していくことが望ましい。しかし、我が国においては、専門的診療の要否に関わらず成人診療を担い転科の受け皿となるプライマリ・ケア医のような制度が現状では確立していないため、移行に際して転科先がないことが問題になることが多い。そのため、我が国においては小児期発症疾患の成人診療体制の構築も今後の大きな課題である。

成人移行支援の主な構成要素は、自律・自立支援と転科支援であり、海外においては転科を見据えてこれらが一体化して進められる。転科前に自己管理やヘルスリテラシーの獲得など自律・自立支援を行う必要性はすでに説明した。十分な準備と評価を行わずに転科を進めると、受診が途切れてしまったり、病状が悪化したりすることがあ

表3 成人診療への移行の障壁 (文献2のTable1を改変)

I, 新しい医療システムや病院への心配 (transfer)
1, 患者・家族の不安: 小児科との家族の関係, 成人施設や診療医を知らない 2, 成人医療への信頼不足: 成人診療医の経験, 治療の変化
II, システムへの困難 (transfer)
1, 成人診療医との連携不足, 医療記録の連携不足 2, 成人のプライマリ・ケア医と成人専門医の連携不足 3, 知識を持つ専門医の場所, アクセス 4, 保険や医療費
III, 不十分な計画 (自立, 自己管理)
1, 移行支援開始時期の遅れとサポート不足 2, 施設のサポート不足, スタッフへの教育不足 3, 患者の認識不足 (健康に無関心, 移行支援へのアドヒアランス不良)
IV, 患者の病状, 知的障がい, 両親の社会経済的状態

り, 転科支援は重要である。2015年 Surisらは16か国のエキスパートにDelphi法で質問した結果, 移行プログラム成功の指標は患者の診療が転科後も継続できているか否かで評価するべきと報告している<sup>35)</sup>。また2016年のCochrane reviewでは転科後に病状の悪化などが起きていることは明らかとした上で, 良質な医療が継続できているかを移行期医療の効果の主要な評価項目としている<sup>37)</sup>。このように, 成人移行支援の目標は, 転科をすること自体でなく, 転科後も良質な医療が継続されることである。

成人移行支援において何が必要かを分析するとき, トランジションに何が障壁になっているかを分析することは重要である。米国小児科学会のクリニカルレポート<sup>2)</sup>やGrayらのsystematic review<sup>38)</sup>では, 移行の障壁として, 成人診療科と小児診療科との連携と調整の不足が最も大きな課題として挙げられ, また成人医療システムへの患者の不安や転科先に対する心配も大きな問題とされている(表3)<sup>2)</sup>。Surisらも成人診療科との連携を含む調整がトランジションに最も重要なこととしている<sup>35)</sup>。

成人診療科医への転科の可能性を判断する場合, まず, 患者の個別性を理解しておく必要がある。患者の個別性とは, 1) 疾患の違い, 2) 疾患の重症度, 3) 紹介元の診療科, 4) 紹介先診療科と紹介元診療科との連携, 5) 地域の医療・福祉資源, 6) 患者・保護者の状況である。これらを考慮した上で, 「成人になっても良質な医療が継続できること」を最重要の条件として適切な成人医療を考える。一律な連携パターンを示すことは難しく, 各施設や各診療科でより良い方法を考慮することとなる。小児診療科医から成人診療科医(総合内科, 専門内科, 成人外科系診療科)への転科, 小児診療科医からプライマリ・ケア医への転科などその形態は様々である。また, 成人診療科だけで良質な医療の継続が難しい場合は, 成人診療科と小児診療科を併診する方法もある。

「転科先が見つかったから」と紹介状を持たせて, 単に成人診療科へ転科させることは行うべきでない。転科支援を行いながら転科を進める必要がある。双方の診療科が患者の病状について十分に連携した上で, 患者・保護者に1) 転科する成人診療科に関して十分な説明をし, 2) 小児診療と成人診療の違いを説明し, 3) 不安をできるだけ取り除いて納得を得た後, 転科することが重要である。もし, 転科後の病状悪化などが考えられるときは無理な転科をするべきでない。また, 患者の病状や心理状況が不安定な時期の転科を避け, 患者にとって適切な時期を選択すべきである。米国のSix Core Element of Health Care Transitionの中では患者及び保護者の不安を取り除きながら, 患者の自律・自立を促し段階的に転科を進めて行くことや, 移行準備評価シート, ケアの最終プラン, 医療サマリー, 緊急時の対応, 病状説明書(特殊な病気の場合に病気の説明)などのツールの作成を通じて小児科医と成人診療科医が十分に連携することが重要としている<sup>39)</sup>。また成人診療科では事前準備や転科前の顔合わせ, 転科後のサマリー, 緊急時の受診方法, ケアプランなどの確認・更新をするように勧めている。成人医療機関側にも, 受け入れに際し医療チームで対応することが求められている。これらを達成するためには, 思春期・若年成人期の課題や, 移行の課題を熟知している転科先と転科元の「核となる医師達」(トランジションチャンピオンズ)を中心とした多職種への支援が望ましい<sup>40)</sup>。なお, 「核となる医師達」は複数の専門診療科間の連携や救急などの緊急時や入院時の対応を患者と考える必要がある。

転科後最低6か月は双方の診療科を受診することが推奨されている。英国のNICEガイドラインでは, 転科後に

転科が患者にとって適していないと判断した場合は「トランジションに責任を持つ役割の支援者」が患者にとって必要な診療を継続するための支援方法や代替方法を考えることが重要であると述べている<sup>41)</sup>。我が国においてはそのような制度はなく、小児科医がその役割を担うことも必要である。

#### 4. 主要項目：体制整備及びその他の必要な対応

医学の発展により人生100年と言われる時代となった。長寿化により認知症や老人介護が日本社会の大きな問題となり、福祉や医療でも長寿化に対応した行政負担が増えている。小児期発症慢性疾患に罹患した患者のトランジション・成人移行支援という問題が大きくなったのは、小児医療でも成人医療と同様に医学の発展を享受した結果である。しかし、日本社会は、トランジション・成人移行支援の重要性を高齢者の認知症・介護問題と等しく認識していないように思われる。行政は日本の未来を考えるにあたり、トランジション・成人移行支援について認知症・介護問題と同等に認識を持つべきあることは論を待たない。

小児期発症の知的障がい・発達障がい患者において、成人期における医療は、不安、うつ、人間不信、パニックなどの併存症状の予防や治療という補助的役割となる<sup>32)</sup>。しかし、一般の精神科では発達障がいの患者に対しては、診断するものの治療は行わないとする医療機関もあり<sup>33)</sup>、知的障がいのある患者を含め、移行先を見つけることが困難な場合が多い。多臓器障害を有する症候群では複数の専門医の管理が必要となることや、精神・運動発達遅滞を合併することが多く、現状ではトランジションが困難なことが多い。また、現在約2万人と推定される医療的ケア児の成人医療へのトランジションは今後の大きな課題である。発達障がい児、医療的ケア児のトランジションは行政を含めた多方面の関与が必須であり学会が中心となって対応すべき課題であろう。

患者を受け入れる成人医療機関でも小児医療機関との情報交換、患者・家族へのサポートなど対応が必要となる。その対応には時間を費やすため、小児医療機関と成人医療機関の双方の負担に見合った診療報酬が必要である。診療報酬の要望が可能な主な団体は学会であり、関係学会の積極的な姿勢が望まれる。行政側には診療報酬だけでなく補助金などを含めた支援のあり方を検討することを要する。

成人となった小児期発症疾患患者を受け入れてくれる内科医など成人診療科医の情報が得られにくいのが現状である。トランジションを必要とする成人患者を受け入れる成人診療科医の情報は疾患領域、地域で大きく異なる。先天性代謝異常など成人にない疾患では対応する成人領域の学会はない。他方、日本循環器学会、日本腎臓学会、日本内分泌学会など幾つかの成人領域の学会では、成人移行支援に積極的に取り組んでいるが、多くの学会ではまだ十分とは言えない状況である。成人移行支援の中心となるのは小児科医など小児診療科医である。小児科医は成人診療科医、行政から成人移行支援への協力を得ることができるようリーダーシップを発揮することが期待される。

小児期発症慢性疾患の成人期の病態や予後などに関する分野におけるエビデンスは、まだまだ足りない。特に、心のケア、就労・生活支援などの社会的制度のあり方については、多くの課題が残されている。また、成人移行した患者においては、実施された成人移行支援の評価を実施し、問題点、反省点を明らかにしてPDCAサイクルを回していくことが重要である。加えて、米国のSix Core Element of Health Care Transition<sup>39)</sup>でも同様のことが記載されているように、小児科医（小児診療科医）は、トランジションに関する知識、技能を習得する必要がある。学会はこれらの課題に継続的に取り組んでいくことが求められる。

## Ⅶ. 提言の補足説明

前項で示した4つの主要項目における合計20項目の提言（表1）について補足説明する。

### 1. 主要項目Ⅰ 基本姿勢

- ①【自己決定権の尊重】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。  
➤法的には18歳で決定権は患者自身に移行しなければならない。また小児期にあっても「児童の権利に関する条約（子どもの権利条約）」では子どもの決定権を重視しており、常に子どもの考えを聞くことが求められている。患者の保護者自身にとっても、成人医療の現場では、医師—患者との関係が、医師—保護者との関係より重要視されるため、移行は患者のみでなく、患者の保護者自身の問題でもあり、小児診療科医は患者の保護者に理解を求めなければならない。
- ②【医療連携】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。

- カウンターパートの成人診療科医の有無に関わらず、特に差し迫った症状がない場合などでは、患者自身が診療の継続を意識的に又は意図せずに断つことが多い。同様のことは、成人診療科医の理解不足や連携不足でも起こりうるため、小児診療科医は紹介する成人診療科医と患者・家族の双方に十分な説明を行い、同意を得ることが必須である。また、成人期になってから病状が悪化する可能性もあるため、成人移行支援の移行支援プログラムに従って支援を行うことは患者が医療から離れてしまうことの防止のためにも重要である。
- ③【多職種によるチーム支援】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。
- 大人に比べて子どもは、比較的短期間のうちに、急激な精神的・社会的発達を遂げる。小児期、思春期、成人期初期のダイナミックな変化に対応するためには、これらの変化に合わせた支援が必要となる。他方、小児診療科医は通常の外来診療では疾患自体の診療で手一杯であり、患者教育や自律・自立支援を十分に実施することは困難なことが多い。これらのことから、可能な範囲で、通常の外来診療枠とは別に成人移行支援を専門に行う機能をもつ場（外来）を施設の状況に応じて設置することが望ましい。なお、多職種チームには、看護師、心理職、医療ソーシャルワーカー以外にも、疾患によっては薬剤師、理学療法士、栄養士などが参加することがある。また、移行期医療支援コーディネーターのようなスタッフがいればさらに望ましいが、医療機関の事情によって構成メンバーが変わりうる。
- ④【制度等の理解】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。
- 患者家族の最も大きな悩みは医療費であるため、医師自ら医療費助成制度に精通しておくことが求められる。指定難病対象者は障害者総合支援法の対象者となり、この法律に規定された種々の支援が可能となっていることは、医師も知っておくべきことである。移行期医療支援センターでは各々のホームページを作成し、対応可能な成人診療科医の情報や成人移行支援に必要な情報を紹介している。まだ、設置している都道府県は少ないが、今後増加が期待される。
2. 主要項目Ⅱ 生涯を見据えた包括的支援
- ⑤【自律・自立支援】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。
- 成人期にむけて個々の発達や成熟度に合わせた能力の獲得への支援が必要である。ヘルスリテラシーを獲得し自己管理できるよう、キャリア形成、性の健康、メンタルヘルス、趣味の持ち方を含め包括的に支援する。また、これらの成人移行支援は、診断されたその日から患者の将来を見据え、計画的かつ継続的に行い、健康管理の主体を家族から患者へ移行できるよう支援する。
- ⑥【移行準備】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。
- トランジションの障壁には、自立や自己管理に関する不十分な計画、成人移行支援開始時期の遅れやサポートの不足、患者の認識不足、施設のシステムや医療者の認識不足があげられる。そのため、医療者は患者のトランジションの必要性を認識し、その必要性を早期から患者及び家族に伝えることが必要である。そして、来るべき思春期・成人期に、適切な医療を受けるための準備状況を、患者が主体となって確認し、必要な能力・機能の獲得・拡充ができるよう支援する。
- ⑦【保護者への支援】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ができるよう支援するべきである。
- 保護者の役割は子どもの成長発達に応じて変化するため、保護者へのサポートは重要となる。特に、慢性疾患の子どもをもつ保護者は、自己管理や意思決定の責任を患者に移行することにおいて戸惑いを感じる。成人移行支援を成功させるためには、患者をサポートしてきた保護者を含めて、患者の自己管理について話し合うことが必須である。そのため、医療者は、成人移行支援の一員として保護者の参加を推奨する姿勢・意識を持つことが必要であり、こうした変化に戸惑う保護者に対して、医療者は前もって、あるいは時機をとらえてアドバイスすることにより、患者主体の移行プロセスが順調に進むよう支援することができる。
- ⑧【医療の継続】患者・家族が治療に納得し、大人になっても継続受診できるよう支援するべきである。
- 医療機関への受診継続が途絶えないように医療体制を整備して、疾患等の特性や重症度、重複疾患の有無等を踏まえ、個々の患者に最も適切な医療を提供するとともに、患者の発達及び成熟度に加え家族の理解に応じた

説明を行い、患者が主体的に治療に参加できるように支援する。

- ⑨【性及び妊娠・出産に関する支援】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。
- 思春期は二次性徴が出現する時期であり、成人期は性の健康を維持する時期である。小児期発症慢性疾患による妊孕性・性・セクシュアリティに関わる後遺障害や合併症は、性別にかかわらず思春期の子どもにとって重大な関心事であり、アイデンティティの形成や将来設計においても大きな問題を含んでいるため、これらの情報共有には十分に配慮する必要がある。患者が望む内容や伝達方法を確認した上で、家族を含めた医療者との間で情報共有され、医療者は、共有された情報が患者の人生設計において適切に活用できるようフォローアップする。小児期発症慢性疾患を持つ成人女性へのプレコンセプションケアは成育医療の推進という観点からも重要である。
- ⑩【社会参加への支援】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。
- トランジションは医療だけでなく、若年者の心理的、社会的、教育的、就業関連のニーズ全般に関わるものである。医療者は、患者の社会参加を促すために、患者・家族会やボランティアといった多職種との連携を図りながら、参加の機会を保証し、可能な限り調整していくことが必要である。

### 3. 主要項目Ⅲ 転科支援

- ⑪【患者の納得】患者が成人診療科へ転科する場合、患者に転科の必要性和転科先の情報を十分に伝え、患者が不安を解消し納得した上で、転科できるようにすべきである。
- 新しい医療システムや病院への患者の不安は移行の障壁となるため、成人診療科への転科に際しては、予め時間をかけて患者・保護者へ小児診療と成人診療の違いを説明し、転科する成人診療科について十分に情報提供し、不安をできるだけ取り除き、納得を得てから転科できるようにすべきである。そのために転科前の成人診療科受診や両診療科の医師と看護師などが一緒に診療する外来の設置なども行われている。
- ⑫【転科時の連携】転科時には紹介先と医療情報の共有を含めて十分に連携し、良質な医療が継続されるようにすべきである。紹介先も成人移行支援を理解し、発達や病状に応じて適切な支援を継続する必要がある。
- 転科時は様々なツールなどの作成を通じて小児診療科医と成人診療科医が十分に連携することが重要である。診療録の共有も十分な連携の一助となる。成人診療科でも、思春期、若年成人期の課題を理解し、発達や病状に応じて適切な支援を継続し、必要な専門診療科と連携する必要がある。
- ⑬【転科の時期】転科の時期は疾患の種類、重症度、転科先の診療科の状況、患者・家族の社会的状況などにより個別化するべきである。特に、患者の病状や心理状況が不安定な時期は転科を避けるべきである。
- 病状が安定している時の転科が原則で、患者の病状や心理状況が不安定な時期の転科を避け、患者にとって適切な時期を選択するべきである。
- ⑭【医療サマリー】患者が自分で管理しやすいよう、携帯可能な医療サマリーを患者と作成し、可能なら成人診療科への転科後も継続して使用する。
- 米国の2002年の小児科学会、家庭医学会、内科学会の提言<sup>4)</sup>では患者が携帯可能で容易にアクセスでき定期的に更新された医療サマリーを持つことをすすめている。医療サマリーは、単に、医療情報だけでなく、日常生活の注意点や緊急時の対応など患者自身が知っておく必要がある情報が記載され、紹介先でも患者と共有し、転科後も患者が継続的に管理できるようにする必要がある。
- ⑮【救急や入院時の対応】転科により高度で良質な医療が妨げられないために、救急診療や入院診療が必要な場合の対応を、医療機関の連携先などの連絡先も含め明確化する必要がある。
- 成人期の診療は、患者の状態が安定している外来での診療だけでなく、転科時には救急診療や入院診療についても決定しておく必要がある。救急診療や入院診療が必要になってから受け入れ先を探すことは避けるべきである。また、転科をせずに成人期にも小児診療科で診療を継続する場合も、救急診療や入院診療の受け入れ先を決めておくことが必要である。
- ⑯【転科後のフォロー】転科後も、成人診療科受診の継続など必要な医療が維持されているかどうか6か月程度を目途に確認し、転科後の医療が継続困難と判断された場合は、成人診療科と十分な情報交換を行い、適切に対応するべきである。
- 成人診療科を受診したら転科が完了したわけではなく、転科後最低6か月は双方の診療科を受診することを推奨

する。その場合、小児科医（小児診療科医）は患者・保護者と転科が円滑にいくよう話し合う。かつ、転科先の成人診療科とは十分な情報交換を行い、信頼関係のもと連携を図ることは重要である。なお、必要な医療については、転科後の患者の病状や社会生活の安定、患者・家族の満足度などから総合的に判断する。

#### 4. 主要項目Ⅳ 体制整備及びその他の必要な対応

⑰【学会の役割】日本小児科学会及び各分科会、小児外科医など小児期診療を担当する学会は、成人期診療を担当する学会や行政に成人移行支援について協力を依頼するなどの働きかけをすることが重要である。

▶ 日本小児科学会やその分科会には、成人領域学会や成人診療科医にトランジションへの協力を仰ぐ地道な働きかけが望まれる。国が都道府県に通知した移行期医療支援センターは、2022年1月時点で、埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県、静岡県、長野県、大阪府、兵庫県の7か所のみを設置されており、公立の小児病院が存在するところのみである。国は成人移行支援に関する方向性を示しており、個々の小児科医だけではなく日本小児科学会は、この国の姿勢を後ろ盾として、地元の行政への働きかけを行うことが期待される。

⑱【財務支援】小児診療科とそのカウンターパートとなる成人診療科の双方が成人移行支援を実施するために必要な体制を整備し実践・維持するために、学会や行政は診療報酬や補助金など何らかの支援の実現に向けて努力する。

▶ 病院には新たな診療行為の負担がかかるため、関係学会はこれらの負担に見合った支援を行政に要望するなどの具体的な行動を起こすことが必要である。

⑲【知的障がい・発達障がい（神経発達症）患者の移行支援】学会は知的障がい・発達障がい（神経発達症）を有する患者や医療的ケアが必要な患者に対する成人移行支援に取り組むことが不可欠である。また、小児科医は知的障がい・発達障がいを有する患者では精神科医、医療的ケア児ではプライマリ・ケア医などとの連携を含めた移行体制の整備が必要である。

▶ 知的障がい・発達障がい（神経発達症）を有する患者、医療的ケアが必要な患者の成人移行支援には福祉・医療の双方における広範囲の多くの問題があり、かつ、個々の患者において必要な支援が異なる。成人診療科医、精神科医、プライマリ・ケア医など異なる分野の専門医の協力が必要となるとともに、就労、進学支援、障害基礎年金関係、障害者手帳などの福祉分野の関与が他の疾患に比して大きくなる<sup>45)</sup>。以上から、学会は行政とも協力し、成人移行支援のガイド作成を含む体制整備を行う必要がある。

⑳【研究とフィードバック】学会は移行期、成人期の患者の病状、医療、福祉の状況、課題や成人移行支援の有用性の研究を行い、フィードバックする必要がある。患者自身の意見も反映するべきである。学会は結果を元に適切な医療関係者のためのガイドを定期的に更新する必要がある。

▶ 日本小児科学会や各分科会は小児期発症慢性疾患患者が成人期になっても切れ目なく適切で良質な医療を受けているのか、就労状況はどうか、成人移行支援は何がどの程度有用か、成人期になって個々の疾患における病状の変化や課題は何かなどの研究を続けフィードバックすることが必要である。また患者会などと連携し、成人期になった患者が医療や福祉、健康面でどのような問題を抱えているのかの調査も必要である。これらの結果を集積して医療関係者のためのガイドを常に更新し続けることが重要である。また成人移行支援の教育も含む適切な普及方法も検討するべきである。

## Ⅷ. 結語

2014年提言の基本的考え方を発展させて、福祉・行政支援を包括したトランジション（移行）のあり方を新たに紹介した。加えて、小児期発症慢性疾患を持つ思春期・青年期患者が、成人期を迎えたときに、本来持っている能力を最大限に発揮でき、その人らしい生活が送れるようにするため、医療だけでなく、患者の心理的・社会的成熟を援助する自律・自立支援を含んだ成人移行支援の必要性を述べた。本提言では、基本項目：4項目、生涯を見据えた包括的支援：6項目、転科支援6項目、体制整備及びそのほかの必要な対応：4項目の合計20項目について提言した。これらの提言が今後どのような変化を生むかは、幾年か後に評価されなければならない。それによって、成人移行支援を更に充実させなければならない。最後に、トランジション（移行）に関する問題は、既述した如く高齢者における認知症問題、介護問題と同等の社会的課題であり、コロナ禍により少子化が一層進むと考えられる日本社会にとって最優先課題の一つであることを強調したい。

#### 別添資料1：2014年提言以降の国の動き（表2を参照）

厚生労働省は、2015年には移行期医療モデル事業などの取り組みを行うことなどの基本方針を出し、2017年には「各都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築について」という通知<sup>46)</sup>を发出

表4 移行期医療に関する主要6要素

1. 移行ポリシー (12～14歳)	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。患者、家族と12～14歳で開始することを検討及び共有する
2. 移行のフォローとモニタリング (14～18歳)	基準を作成し、レジストリー登録を行う(成人側は26歳まで)
3. 移行の準備 (14～18歳)	移行準備評価シート(チェックリスト)を14歳から使用する。患者と保護者としてセルフケアができるゴールを作成する。成人施設では迎えてオリエンテーションをする方法を確立する
4. 移行の計画 (14～18歳)	移行準備評価シートの定期的チェック、移行(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。保護者から本人に治療決定などの移行の準備、転科時期を計画する。
5. 成人診療科への転科 (18～21歳)	患者の状態が安定している時に転科。移行に必要なパッケージを準備(チェックリスト、ケアの最終プラン、移行サマリー、緊急時の対応、情報提供書など)。成人側ではチームメンバーで準備、初回成人診療科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. 転科の完了 (18～26歳)	患者・保護者と転科後も6か月は両方に接触、連携を計る。成人側では必要なサポートサービスや専門診療科と連携する。成人側での状況を評価し、支援方法を改善する。

米国の Got Transition の Six Core Elements から改変した<sup>39)</sup>

し、「小児慢性特定疾病の患者に対する都道府県における移行期医療支援体制の構築に係るガイド」を提示した。このガイドには、移行期医療の現状と課題、移行期医療支援の基本的考え方と目指すべき方向性、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が記載されている。これは、国が公に移行期医療を推進する姿勢を示した画期的な通知である。同時に各都道府県には移行期医療支援センターを1つ以上確保することが求められた<sup>46)</sup>。2018年公布、2019年施行されたいわゆる成育基本法における「成育医療等の提供に関する施策の総合的な推進に関する基本的な方針」において、移行期医療が明記された。このことは、移行期医療の必要性が法的にも認知されたことになる。2019年度厚生労働省研究班「小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が個別性を超えて成人医療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究」(主任研究者：窪田満)において、成人移行支援コアガイドが作成された。このコアガイドは、米国 Got Transition (米国連邦政府の支援で設立された Health Care Transition に関する情報センター) の Six Core Elements 等を参考にしたもので、2014年提言に記載された「人格の成熟に基づいた対応」を行い、成人期医療に順応できるように患者の自律・自立支援を実施するための支援ツールである<sup>47)</sup>。

## 別添資料2：移行プログラムの概要

### 1. 移行プログラムの概要

本提言において移行プログラムとは、成人移行支援において用いられる支援プログラムを指している。我が国で頻繁に用いられている定義には、「思春期の患者が小児診療科から成人診療科に移るときに必要な医学的・心理/社会的・教育的・職業的必要性について配慮した多面的な行動計画」とある<sup>18)</sup>。主として小児診療科での成人移行支援のタイムラインを表4に示す。その目的は、思春期から成人期へ成長する期間に切れ目のない、質の高い、発達段階に見合ったヘルスケアサービスの提供により、その人の役割機能や可能性を最大限のレベルにすることである<sup>44)</sup>。海外の先行研究では思春期(概ね12歳くらい)から移行プログラムを開始することが推奨されている<sup>18)</sup>が、小児期においては既にその基盤が培われている必要がある。東野らは、移行プログラムの目的を、疾患を持ちつつ成長する患児が①コミュニケーション、意思決定、決断力、自己管理、自己啓発の技術を高める、②健康管理におけるコントロールや相互依存の感覚を高める、③自分の持つ機能や潜在能力を最大限に伸ばすことと述べている<sup>20)</sup>。移行プログラムは、主に移行準備(期間や評価)、ケアの調整、医療サマリー(マイサマリーを含む)、ヘルスケア移行計画、継続的な指導及び自己管理である。日本において、既存もしくは独自の移行プログラムを用いた支援を行っている施設はまだ少ない。しかし、海外ではその介入効果は検証されつつあり<sup>48)</sup>、移行プログラムにおける支援は、ただ単に医療情報を成人診療科に送ることで終了するのではなく、エビデンスのあるガイドラインやプロトコルを利用して支援することが重要である。その結果、成人期にも良質な医療が継続でき、患者の満足度やQOLを高めることにつながる。我が国でも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が紹介されており、

詳細は URL<sup>47)</sup>を参照されたい。

## 2. 移行準備における移行プログラムの概要と支援

以下に表4について概説する。

▶ 導入期 (12~14歳) では、来るべき思春期、成人期に自ら適切に医療を受けるための準備が必要である。

① トランジション (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) を用い、医療者と患者と家族に移行の必要性を伝え納得を得る。

② 病名・病態・治療、受診目的を確認し、改めて説明する機会を設け、療養行動の必要性を理解し、徐々に親から自立できるように「できること」を増やしていく。また、今後起こりうる心身の変化や、生じやすい問題などについて予め情報を伝え、移行の必要性を患者・家族とともに話し合い、移行に関する情報を共有する。

▶ 移行準備の評価と、目標設定及び計画の策定を行う (14~18歳)

移行準備には、対象者に特化したツールを用いて準備状況を定期的・計画的に正確にアセスメントする必要がある<sup>18)</sup>。それには、準備評価ツールであるレディネス・アセスメントシートを使用し移行準備状況を患者・保護者・医療者が共に確認する。このことで、患者個々の目標にむけて、移行するために必要な準備を共有することが可能となる。準備評価ツールの多くはセルフレポートであり、本邦で妥当性・信頼性が検証されているのは Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ) 日本語版<sup>49)</sup>である。準備評価ツールの使用は、医療者が患者にとって必要であると判断し、且つ患者がその必要性を認識し、自分の能力査定のために活用したいと考えているか、もしくは、患者の興味・関心を引き出せる関係性を築いていることが前提である。そして、定期的に、準備評価ツールの結果を患者と共有し、問題があればその改善策を共に導き出していく。決してツールを渡して終わりではない。思春期の患者にとって評価ツールの内容は過大なものも含まれており、適切に使用されない場合、患者の意欲低下や自尊心低下を引き起こしかねない。

▶ 個別の移行計画 (14~18歳) を立案し、患者教育を含めた支援を計画的かつ継続的に行う。この個別計画は、患者・家族はもとより、医師や看護師等がコーディネーターとなり、患者の移行に関わる多職種と共有されるべきである。また、患者との1対1の診療・相談はトランジションの重要な要素である<sup>25)</sup>。

▶ 患者の目標に応じて転科支援 (18~21歳) も並行して行われる。

▶ 移行の完了時期 (18~26歳) には、患者と移行準備の評価を共有し、成人型のヘルスケアに移行する。移行後も小児診療科の役割が完了したわけではなく、継続して適切で良質な医療が受けられているか、その人らしい生活を送れているかフォローアップしていく。

## 参考文献

- 1) 横谷進, 落合亮太, 小林信秋, 他. 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 2014; 118: 98-116.
- 2) White PH, Cooley WC, Transitions Clinical Report Authoring Group, et al. Supporting the Health Care Transition from Adolescence to Adulthood in the Medical Home. Pediatrics 2018; 142: e20182587.
- 3) Nitta M, Ochiai R, Nakano S, et al. Characteristics of patients with adult congenital heart disease treated by non-specialized doctors: The potential loss of follow-up. J Cardiol 2021; 77 (1): 17-22.
- 4) Akiyama N, Ochiai R, Hokosaki T, et al. Objective and Personalized Assessment of Disease-Related Knowledge Among Patients With Congenital Heart Disease—Development and Validation of the Japanese Version of the Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease—. Circulation Reports 2021; 3 (10): 604-614.
- 5) 石田也寸志, 手束真理, 林三枝, 他. 小児がん経験者の成人医療移行への準備状況に関する横断的実態調査. 日本小児血液・がん学会雑誌 2016; 53 (5): 436-447.
- 6) 井上三奈枝, 本田雅敬, 青木裕美, 他. 成人移行チェックリストによる移行期看護実践の評価と課題. 小児看護 2021; 44 (9): 1210-1217.
- 7) 佐古まゆみ, 三浦健一郎, 芦田明, 他. 「小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言」と「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」の認知度, 理解度, 活用度に関するアンケート調査の報告. 日本腎臓学会誌 2018; 60 (7): 972-977.
- 8) Hattori M, Iwano M, Sako M, et al. Transition of adolescent and young adult patients with childhood-onset chronic kidney disease from pediatric to adult renal services: a nationwide survey in Japan. Clin Exp Nephrol 2016; 20 (6): 918-925.
- 9) Suzuki S, Kita S, Morisaki M, et al. Nurses' perceptions regarding transitional care for adolescents and young adults with childhood-onset chronic diseases. Japan journal of nursing science 2020; 17 (3): e12323.

- 10) Sluman MA, Apers S, Sluiter JK, et al. Education as important predictor for successful employment in adults with congenital heart disease worldwide. *Congenit Heart Dis* 2019 ; 14 (3) : 362-371.
- 11) Enomoto J, Mizuno Y, Okajima Y, et al. Employment status and contributing factors among adults with congenital heart disease in Japan. *Pediatr Int* 2020 ; 62 (3) : 390-398.
- 12) Ishida Y, Hayashi M, Inoue F, et al. Recent employment trend of childhood cancer survivors in Japan : a cross-sectional survey. *Int J Clin Oncol* 2014 ; 19 (6) : 973-981.
- 13) 心臓病児者と家族にとって必要な社会保障制度とは 生活実態アンケート 2018 調査報告書. 全国心臓病の子どもを守る会. <https://www.heart-mamoru.jp/information/08052021/>(参照 2022-6-5)
- 14) Children with Special Health Care Needs NSCH Data Brief/July 2020. HRSA Maternal & Child Health. <https://mchb.hrsa.gov/sites/default/files/mchb/programs-impact/nsch-cshcn-data-brief.pdf> (参照 2022-5-24)
- 15) Kaji N, Ando S, Nishida A, et al. Children with special health care needs and mother's anxiety/depression : Findings from Tokyo Teen Cohort Study. *Psychiatry Clin Neurosci* 2021 ; 75 (12) : 394-400. doi : 10.1111/pcn.13301. Epub 2021 Oct 13
- 16) 小児慢性特定疾病情報センター. <https://www.shouman.jp> (参照 2022-6-5)
- 17) 盛一享徳, 横谷進, 大竹明, 他. 神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データを用いた小児慢性特定疾病の公費負担の実情に関する研究. 平成 30 年度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)) 「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」分担研究報告書 2019 : 61-74.
- 18) Blum RW, D Garell D, Hodgman CH, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. : A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 1993 ; 14 : 570-576.
- 19) Goralski JL, Nasr SZ, Uluer A. Overcoming barriers to a successful transition from pediatric to adult care. *Pediatr Pulmonol* 2017 ; 52 : 552-560.
- 20) Blum RW. Transition to adult health care : setting the stage. *J Adolesc Health* 1995 ; 17 : 3-5.
- 21) Chaudhry SR, Keaton M, Nasr SZ. Evaluation of a cystic fibrosis transition program from pediatric to adult care. *Pediatr Pulmonol* 2013 ; 48 : 658-665.
- 22) Rosen DS : Transition to adult health care for adolescents and young adults with cancer. *Cancer* 1993 ; 71 : 3411-3414.
- 23) Razon AN, Greenberg A, Trachtenberg S, et al. A multidisciplinary transition consult service : patient referral characteristics. *J Pediatr Nursing* 2019 ; 47 : 136-141.
- 24) McManus MA, Pollack LR, Cooley MC, et al. Current status of transition preparation among youth with special health care needs. *Pediatrics*. 2013 ; 131 : 1090-1097.
- 25) Lebrun-Harris LA, McManus MA, Llango SM, et al. Transition planning among US youth with and without special health care needs. *Pediatrics*. 2018 ; 142 (4) : 42 (4) : e20180194 doi : 10.1542/peds.2018-0194
- 26) Betz CL, Ferris ME, Woodward JF, et al. The health care transition research consortium health care transition model : a framework for research and practice. *J Pediatr Rehabil Med* 2014 ; 7 (1) : 3-15. doi : 10.3233/PRM-140277
- 27) Wright CI, Coad J, Morgan S, et al. 'Just in case' : the fertility information needs of teenagers and young adults with cancer. *European Journal of Cancer Care* 2014 ; 23 : 189-198.
- 28) Cooley WC, Sagerman SJ, American Academy of Pediatrics, et al. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics* 2011 ; 128 : 182-200.
- 29) Varty M, Popejoy LL. A Systematic Review of Transition Readiness in Youth with Chronic Disease. *West J Nurs Res* 2020 ; 42 : 554-566.
- 30) Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, et al. Health literacy interventions and outcomes : an updated systematic review. *Evid Rep Technol Assess*. 2011 ; 199 : 1-941.
- 31) Kickbusch I, Maag D. Health Literacy. In : Heggenhougen K and Quah S, eds. *International Encyclopedia of Public Health Vol 3*. San Diego : Academic Press 2008 : 204-211.
- 32) Crowley R, Wolfe I, Lock K, et al. Improving the transition between paediatric and adult healthcare : a systematic review. *Arch Dis Child*, 2011 ; 96 : 548-553.
- 33) Ravens E, Becker J, Pape Lars, et al. Psychosocial benefit and adherence of adolescents with chronic diseases participating in transition programs : a systematic review. *Journal of Transition Medicine* 2020 ; 2 (1) : 20200009. doi : 10.1515/jtm-2020-0009
- 34) Van Reusen AK, Bos CS. Facilitating student participation in individualized education programs through motivation strategy instruction. *Exceptional Children* 1994 ; 60 : 466-475.
- 35) Suris JC, Akre C. Key elements for, and indicators of, a successful transition : an international Delphi study. *J Adolesc Health* 2015 ; 56 : 612-618.
- 36) 東野博彦, 石崎優子, 荒木敦, 他. 小児期発症の慢性疾患児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* 2006 ; 38 (5) : 962-968.
- 37) Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database Syst Rev* 2016 ; 4 : CD009794.
- 38) Gray WN, Schaefer MR, Resmini-Rawlinson A, et al. Barriers to Transition from pediatric to adult care : a systematic review. *J Pediatr Psycho* 2018 ; 43 : 488-502.

- 39) Six Core Elements of Health Care Transition™. got transition. <https://www.gottransition.org/six-core-elements/> (参照 2022-5-25)
- 40) Watson AR, Harden PN, Ferris ME, 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* 2011 ; 26 : 1753-1757.
- 41) Willis ER, McDonagh JE. Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services (NICE Guideline NG43). *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2018 ; 103 : 253-256.
- 42) 横田圭司, 千田若菜, 飯利千恵, 他. 知的障害と発達障害をめぐるトランジション. *児童青年精神医学とその近接領域* 2018 ; 59 : 566-576.
- 43) 原田剛志. 発達障害臨床における児童精神科医の役割. *児童青年精神医学とその近接領域* 2018 ; 59 : 72-77.
- 44) American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, et al. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 2002 ; 110 : 1304-1306.
- 45) 高橋脩. 社会福祉制度を踏まえた発達障害のある人の成人期の移行支援. *児童青年精神医学とその近接領域* 2018 ; 59 : 588-596.
- 46) 各都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築について. 厚労省健難発 1025 号 第1号. 平成 29 年 10 月 25 日発
- 47) 成人移行支援コアガイド. 小児期発症慢性疾患をもつ患者のための移行支援・自立支援情報共有サイト. 国立研究開発法人国立成育医療研究センター内移行支援・自立支援事業事務局. <https://transition-support.jp/ikou/guide> (参照 2022-5-25)
- 48) Schmidt A, Ilango AM, McManus MA, et al. Outcomes of Pediatric to Adult Health Care Transition Interventions : An Updated Systematic Review. *J Pediatr Nurs* 2020 ; 51 : 92-107.
- 49) Sato Y, Ochiai R, Ishizaki Y, et al. Validation of the Japanese Transition Readness Assessment Questionnaire. *Pediatr Int* 2020 ; 62 (2) : 221-228. doi : 10.1111/ped.14086