

自律的意思決定困難な患者の成人移行支援のあり方に関する提言(案)

賀藤 均^{1,5}、石毛美夏^{2,6}、石崎優子^{2,7}、一ノ瀬英史^{2,8}、掛江直子^{2,9}、加藤美穂子^{2,10}、
鬼頭浩史^{2,11}、瀧本禎之^{2,12}、永瀬裕朗^{2,13}、福島慎吾^{2,14}、本田睦子^{2,14}、増子孝徳^{2,15}、
宮本雄策^{2,16}、望月葉子^{2,17}、吉原一文^{2,18}、和田 浩^{2,19}、望月秀樹^{3,20}、濱崎考史^{4,21}、
三井哲夫^{4,22}、窪田 満^{4,23}

1. 日本小児科学会自律的意思決定困難な患者の成人移行支援のあり方に関する提言作成ワーキンググループ委員長
2. 同 委員
3. 同 オブザーバー
4. 同 担当理事
5. 賛育会病院
6. 日本大学医学部小児科学系小児科学分野
7. 関西医科大学総合医療センター小児科
8. いちのせファミリークリニック
9. 国立成育医療研究センター生命倫理研究室
10. あいち小児保健医療総合センター脳神経外科
11. あいち小児保健医療総合センター整形外科
12. 東京大学大学院公共健康医学専攻医療倫理学分野
13. 神戸大学医学部小児科学分野小児神経・発達行動小児科学部門
14. 難病のこども支援全国ネットワーク
15. のぞみ法律事務所
16. 聖マリアンナ医科大学小児科
17. 東京都立北療育医療センター内科・脳神経内科
18. 九州大学キャンパスライフ・健康支援センター
19. 医療福祉センターさくら
20. 大阪大学大学院医学系研究科 神経内科学
21. 大阪公立大学医学部小児科学講座
22. 山形大学医学部小児科学講座
23. 国立成育医療研究センター総合診療部

目次

I、要約

II、緒言

III、用語の定義

IV、提言一覧

V、人権・医療倫理からの考え方

VI、自律的意思決定が困難な患者とは？

VII、知的障害のある患者の判断能力・同意能力について

VIII、自律的意思決定が可能になる支援とは？

IX、自律的意思決定困難者の成人移行支援の実際

X、外来定期受診のない知的発達症が主な小児患者のトランジションに関する課題

XI、自律的意思決定困難者の成人期医療における治療の選択のあり方

XII、社会制度等における課題

XIII、結語

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」(以下、2014年提言)¹⁾を公表し、移行期医療の概念、その基本的な考え方を提示した。2023年の「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」(以下、2023年提言)では成人移行支援を推進するための20項目の提言を公表した。今回は、自律的意思決定困難な患者を様々な医学的要因や成育環境によって知的発達症や神経発達症の臨床像を呈する患者と定義した。本提言は、2014年提言や2023年提言で扱わなかった自律的意思決定困難な患者の成人移行支援のあり方について、人権・医療倫理：2項目、知的発達症のある患者の判断能力・同意能力：2項目、自律的意思決定が可能になる支援：3項目、自律的意思決定困難者の成人移行支援の実践：10項目、外来定期受診のない知的発達症児のトランジションの課題：1項目、自律的意思決定困難者の成人期医療における治療の選択のあり方：2項目、社会制度における課題：4項目からなる提言とした。これらの提言には補足的説明も付記した。

今回の提言が、自律的意思決定困難な患者における成人移行支援の一助となり、彼らのトランジションの推進に資することを期待する。

II、緒言

複数の身体的疾患を有する患者には知的発達症・神経発達症を合併する患者が少なくなく、その中には医療的ケアを要するいわゆる医療的ケア児も含まれる。その医療的ケア児(0～19歳)の我が国での総数は、2005年の約1万人から2019年の約2万人まで、今般の少子化の中にあっても倍増している¹⁾。これらの患者は、成人期医療への移行(以下、トランジション)において大きな課題であった²⁾。日本小児科学会は、小児期発症慢性疾患患者のトランジションに関して、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」(以下、2014年提言³⁾)、2023年に「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」(以下、2023年提言²⁾)の2つの提言を公表してきた。これら2つの提言に共通する重要項目の一つに、患者の自己決定権の尊重がある。この自己決定権の尊重こそ、知的発達症・神経発達症をもつ患者においては大きな問題となるが、2014年提言・2023年提言ではこの問題を提起するにとどまった。

米国では、知的発達症・神経発達症をもつ人は適切な選択をすることができないと彼らの家族さえ思い込んでいる場合があるとされ、障害のある人々に選択の自由が保証されているとは必ずしも言えないと考えられていた⁴⁾。しかし、最近では知的発達症・神経発達症をもつ人の多くは適切なサポートがあれば自分で決断することができると考えられるようになっている⁴⁾。米国における2020/2021年の12～17歳の若者を対象とした調査⁵⁾によれば、知的発達症・神経発達症をもつ若者の内、保護者の同伴がなく単独で小児科主治医と時間を過ごすことを経験したのは38%、医師の協力の元で自分自身のケア管理やトランジションによる医療の変化を理解したりするためのスキルを習得する準備をしたのは61%、小児科主治医から成人診療科へのトランジションについて説明を受けたのは22%だった。2018/2019年の同様の調査では、それぞ

れ6%以下、9%以下、1%以下だった⁵⁾ことを踏まえると、米国では、この2年間に、知的発達症・神経発達症をもつ患者のトランジションが大きく変化したと思われる。

我が国においては、国内の療育医療専門施設の脳神経内科外来を受診した小児期発症神経疾患患者を対象として2020年に実施されたトランジションに関するアンケート調査⁶⁾によれば、回答した患者（95%は身体的・知的障害を合併）の45%が、小児科から内科へのトランジションを実施されずに、患者・保護者の意思で正式な紹介状を持参しないまま受診していた。かつ、患者の約45%でトランジションの困難さを感じており、その内、約73%が成人診療科の情報不足を認識し、その約6割が誰に相談していいのかわからなかったという。また、回答した患者・保護者の4～6割は予後や病気の自然経過を含め将来の計画について小児科医と話し合うことを望んでいたという。このような結果は、知的発達症・神経発達症をもつ患者のトランジションの具体的方法に関する情報や必要性について、小児科医の認識が不十分であることを示唆している。すなわち小児科医の多くは、患者の自律的意思決定による同意取得方法に不慣れで、さらに知的発達症・神経発達症をもつ患者が成人期になった場合の心構えやアドバンス・ケア・プランニング（以下ACP）等に関する相談などに応じる準備が出来ていないと考えられる。

最近では、自律的意思決定が困難な成人患者では、患者の最善の利益のために、多職種協働（看護師、医療ソーシャルワーカー、薬剤師、栄養士、医師など）で患者の意思を推定する必要があることは周知されており、それによって保護者が高齢化した場合にもより良い対応ができるようになると考えられ⁷⁾、障害児・者に対する総合医療療育施設での協働意思決定のガイドラインに紹介されている⁸⁾。なお、小児科で知的発達症をもつ患者のトランジションにおいて同様の多職種協働による意思決定がされているかは不明である。米国では、知的発達症をもつ若年者のトランジションにおける同意取得の支援は保護者の同意取得後に後見人など専門家が協力して行うことの重要性が強調されているものの、具体的な方法を記載した報告は見当たらない⁹⁾。このように、小児科での知的発達症・神経発達症をもつ若年患者のトランジションに関して自律的意思決定を原則とした同意取得の支援については、明確な指針がないのが現状である。

以上から、今回、我々は、知的発達症・神経発達症をもつ若年患者を主な対象として、トランジションに際しての自律的意思決定支援のあり方について提言することとした。可能な限り、本提言でもエビデンスレベルの高い文献を元に提言を作成すべきであるが、2022年にEuropean Journal of Pediatricsに発表されたトランジションに関するガイドラインには、トランジションでの多くの推奨項目はエビデンスレベルが低いにも関わらず、小児科医等のコンセンサスが得られていると記載されている¹⁰⁾。このことはトランジションに関する多くの戦略がレベルの高いエビデンスがないまま世界中で同様に確立されているという事実にも表れている。特に、知的発達症・神経発達症をもつ患者のトランジションに関するエビデンスレベルの高いランダム化比較試験による検討はほとんどない¹⁰⁾。よって、本提言では、エビデンスレベルのみに頼ることなく、作成委員のコンセンサスが得られた内容を提言する。

Ⅲ、用語の定義

本提言は、知的発達症・神経発達症などにより自律的意思決定が困難な患者に関するものであり、医療のみならず、人権や医療倫理等に関する用語も含まれる。そこで、本提言で使用する言葉の定義を明示し、必要に応じて補足説明を行い、混乱の無いようにしたい。ここで定義するのは、自律、意思決定、意思決定支援、代理意思決定、協働意思決定である。

1. 自律

自分の意思で決定することのできる人が、選択する自由を有する状況で、自身のことを自分で決め、行動すること。

補足説明)

自律 (autonomy) とはギリシア語の autos (自己) と nomos (規則、支配、法律) を語源とする自己支配や自己統治を指す言葉である。近代以降の自律の概念では、「自由な行動とは自律的に行動することで、自律的とは自然の命令や社会的因習ではなく、自ら課した法則に従って行動することである」というカントの道徳論を基礎としている¹¹⁾。その後、自律の概念は一義的に統一されておらず現在も議論が続いているが¹²⁾、概括的に言うと、自律とは「自分の意思で決定することのできる人が、選択する自由がある状況で、自身のことを自分で決め、行動すること」とされる。医療倫理における自律性の尊重は無危害、善行、公正と並ぶ、4つの主要原則の一つであり、「患者自身の決定や意思を大切にして、患者の行動を制限したり、干渉したりしない」ことである¹¹⁾。

2. 意思決定

明確な二つ以上の選択肢から一つを選ぶ作業のこと。

補足説明)

意思決定は decision making の訳語である。意思決定という用語は2006年に採択された障害者の権利に関する条約(障害者の権利条約)で使用されている「supported decision making」という語を「支援を受けた意思決定」、「支援つき意思決定」、「意思決定支援」等と訳したところから我が国の医療や福祉分野で幅広く使われるようになった¹³⁾。大辞林(第三版)によれば、意思決定とは「ある目標を達成するために、複数の選択可能な代替的手段の中から最適なものを選ぶこと」であり、単に自分の好きなものを選ぶという事ではなく、自己決定 (self-determination) とも異なる。以上から、意思決定とは、二つ以上の選択肢から一つを選ぶ事であり、複数の選択肢が明確に存在しなければならない¹⁴⁾。

3. 意思決定支援

患者本人と信頼関係があつて身近にいる家族や支援者等が、患者本人が自分で意思決定するために必要な情報をその患者の特性に応じて提供し、選択とその結果を見通せるように工夫された説明等を通じて様々な合理的配慮を尽くすこと。

補足説明)

意思決定支援は、患者の自己決定権の尊重が前提である。厚生労働省通知では、「意思決定支

援とは、自ら意思を決定することに困難を抱える障害者が、日常生活や社会生活に関して自らの意思が反映された生活を送ることができるように、可能な限り本人が自ら意思決定できるよう支援し、本人の意思の確認や意思及び選好を推定し、支援を尽くしても本人の意思及び選好の推定が困難な場合には、最後の手段として本人の最善の利益を検討するために事業者の職員が行う支援の行為及び仕組みをいう」とある¹⁵⁾。トランジションにおいては、「事業者の職員」を「身近な家族や支援者等」に置き換えても良い。

4. 代理意思決定

患者本人において医療に関する説明を理解して当該医療について決定する能力が欠如している場合、患者の最善の利益を代弁することのできる者が患者本人に代わって決定すること。代行決定と同義。

5. 協働意思決定

患者個人と医療者が一緒になって治療やケアに関する決定をするために協働する過程。
補足説明)

shared decision making を協働意思決定と訳すが、共同意思決定、共有意思決定と訳される場合もあり、現時点で統一されていない。さらに、医療的なケアが必要な小児 (children with special healthcare needs) の意思決定の検討から新たに collaborative decision making という言葉も作られ^{16) 17)}、collaborative decision making を協働意思決定と呼ぶ動きもある。本提案では shared decision making を協働意思決定と記載する。この協働意思決定の定義は、NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) によるもので¹⁸⁾、患者が適切な治療を選択する際に参加し、患者と医師が、患者の価値観・嗜好と最善の科学的根拠に基づく医療を考慮に入れて医療の決定を一緒に行うプロセスであり¹⁹⁾、医療における意思決定に際しての方法論の一つである。

IV、提言一覧

自律的に意思決定が困難な患者の成人移行支援を推進するための24項目からなる提言を行う(表1)。提言における小児診療科とは小児科だけでなく小児を診療する診療科全てを指す。なお、提言は目次にある項目の本文の中で、適宜、明示して、その説明を付記する形式とした。

V、人権・医療倫理からの考え方

1、医療倫理4原則

医療倫理には、自律尊重(respect for autonomy)、善行(beneficence)、無危害(non-maleficence)、正義公正(justice)の4原則がある。自律尊重は自己決定権を尊重することであり、善行は患者にとって最善の利益を図ることである。どちらも患者の権利に関するリスボン宣言(第34回世界医師会総会、リスボン、1981年)に明記されている。特に善行は、リスボン宣言で「患者は、常にその最善の利益に即して治療を受けるものとする」

とされている。

2、自己決定権原則

いかなる医療を受けるかの決定権（自己決定権）は、患者または患者となるべき者の人格的自律権として保障される。受けた医療による現在及び将来にわたる直接の影響を受けるのは患者本人であり、いかなる医療を受けるかの決定権は患者本人にある。この自己決定権原則の重要性は、患者が親権者の親権に服するとされる子どもであっても何ら変わらない。

3、意見表明権

子どもの権利に関する条約第 12 条では、子どもは自身の受ける医療について自由に自己の意見を表明する権利を有するとある²⁰⁾。この権利は患者となった子どもでも同様である。自己の意見を自由に表明するためには十分な情報を得る必要があり、子どもである患者は、年齢と成熟度に従って自分の疾病について正確で分かりやすい説明を受けられるようにすべきである。他方、子どもである患者の意見は、その年齢と成熟度にしたがって、相応に考慮されるべきである²¹⁾。同時に、子ども自身に説明を理解する能力と自己の受ける医療行為を決定する判断能力がある程度備わっているときは、子ども自身による決定を認めるべきである。

更に留意すべきことは、国連子どもの権利委員会は 2009 年の一般意見 12 号において、「締約国は、子どもに自己の意見を表明する能力がないとあらかじめ決めてかかることはできない。逆に、締約国は、子どもには自己の意見をまとめる力があると推定し、かつそれを表明する権利があることを認めるべきである。子どもがまず自己の力を証明しなければならないわけではない」とし、さらに「調査研究の結果、子どもは、たとえ言語で自らを表現できない時期であっても、もっとも幼い年齢の頃から意見をまとめられることがわかっている。したがって、子どもの権利に関する条約第 12 条を全面的に実施するためには、遊び、身振り、表情および絵描きを含む非言語的コミュニケーション形態を認識し、かつ尊重することが必要である」と強調していることである²¹⁾。

4、意思決定支援

【提言 1】 患者本人が意思決定をすることが可能となるように、周りの人々が様々な合理的配慮を尽くし、患者本人をその意思決定のプロセスに関与させることが求められる。

「医療においては、自己決定原則、意見表明権が尊重されるべきである」とすることから、患者本人による自律的意思決定が困難であると思われる場合であっても、「その患者が決定したりまたは意見を表明したりすることができない」と見なすことのないように努め、意思決定支援により、患者本人をその意思決定のプロセスに関与させることが必要である。

5、代理意思決定

【提言 2】 患者本人が当該医療に関して説明を理解し決定する能力が不足していると判断される場合は、原則として、患者の最善の利益を代弁することのできる者と患者の関係者が、

患者の最善の利益を検討して、当該医療の方針を決定すべきである。

この提言は代理意思決定を意味している。患者の最善の利益を代弁する場合、患者の意思を推定しなければならない。患者本人が、医療に関する説明を理解し、当該医療につき決定する能力が欠如している場合において、患者の最善の利益を代弁することのできる者が患者本人に代わって決定することを代理意思決定（代行決定）という。その代理意思決定の場合であっても、患者本人の能力に応じて、その能力の許す限り、患者本人をその意思決定のプロセスに関与させることが求められることは既述のとおりである。

6、協働意思決定

医療における協働意思決定のプロセスは、元来、患者本人が意思決定する能力がある場合のみならず、その能力の欠如のため代理意思決定が承認される場合においても適用するものである。子ども・若年者での代行決定者は、ほぼ保護者となる。ただ、医療者が、代行決定者である保護者と協働で意思決定をするために、両者間の円滑なコミュニケーションを促進し代行決定者のよりよい意思決定を支援しようとする営みは、上述した意思決定支援の概念とは同じではない。従来、医師が判断し患者に指示するというパターンリズムで意思決定が行われてきたが、協働意思決定という方法論が新たなパターンリズムの温床になるという懸念を強め兼ねないことに留意する必要がある。日本小児科学会の「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン（2024年改訂版）」では、話し合いの基本姿勢の1つとして「小児医療の現場では、治療方針の決定にあたり、子ども・保護者と関係する多くの医療者が、子どもの生命を尊重し、子どもの最善の利益について真摯に話し合い、パートナーシップを確立していくプロセスが最も重視されるべきである」と記載している^{22, 23)}。このことは治療方針の決定だけでなく、トランジションにおいても同様である。

VI、自律的意思決定が困難な患者とは？

自律的意思決定が困難な患者とは、様々な医学的要因や成育環境によって知的発達症や神経発達症の臨床像を呈し、協働意思決定を自律的に進めることが困難で、意思決定支援や代理意思決定が必要となる患者である（図1）。医療的ケアが必要な患者、いわゆる医療的ケア児（者）においても判断能力が保たれている場合は該当しない。本提言では、知的発達症・神経発達症をもつ患者を主な対象としているが、意思決定能力は、病状の進行に伴って変化することとも考慮しなければならないため、本提言の対象は、知的発達症・神経発達症をもつ患者のみに限定はされない。

法的には、障害者基本法（平成23年改正）や障害者総合支援法（平成25年施行）において、「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む）、およびその他の心身の機能障害のある患者は自律的意思決定が困難であり意思決定支援が必要である」ことが明記されている。近年、我が国では、これまでに幾つかの意思決定支援に関するガイドラインが発表されている（表2）。これらのガイドラインでは、それぞれ対象とされている障害のある人、認知症の人、人

生の最終段階を迎えた人、医療に係る意思決定が困難な人、成年被後見人等も、医療においては自律的意思決定困難がある患者であるといえよう²⁴⁾。

なお、医療の世界では、判断能力とは「説明を理解し、自分の価値観に照らして、提案された医療を受けるか否か患者が決定できる能力」であり、患者がそのような判断能力を有している場合、患者は自律的な存在となり、その自己決定を尊重する倫理的義務が医療者に課せられることは留意しておかなければならない²⁵⁾。

医療を受けるということは、外科的治療と保存的治療、外来治療と入院治療、ワクチン接種の諾否など患者の意思決定が常に要求される。成人移行支援の主な構成要素の一つに自律・自立支援があり、自律的意思決定能力を涵養することは支援の主な目的の一つとなる²⁾。医療においては、従来、医師が判断し、患者に指示するという形（パターンリズム）で意思決定が行われてきたが、既述したように、近年は、医師と患者が共に考える協働意思決定が行われるようになってきた²⁶⁾。協働意思決定にはプロセスが必要であり、その一例を示す（表3）²⁷⁾。

意思決定能力は、本人の能力や決定する内容によって変化する。例えば、子どもの意思決定能力は成長過程に伴って徐々に高くなり、反対に、成人の認知症の人の意思決定能力は、病状の進行に伴って次第に低下するなど、意思決定はオール・オア・ナッシング (all or nothing) ではない。そのため「意思決定可能」と「意思決定不可能」の間に明確に線を引くことはできない。また意思決定能力は、「特定の課題」・「経時的」・「選択の結果の重大性」によっても変わりえる。例えば、「医療的ケア」や「日常生活・社会生活」や「臨床研究参加」では、必要とされる意思決定能力の程度が異なり、治療の侵襲の大きさによっても変わりえる²⁸⁾。その他、逆境的小児期体験などの成育環境によっても、意思決定能力は大きな影響を受け、かつ変化する。

VII、知的発達症のある患者の判断能力・同意能力について

【提言3】知的発達症のある患者の判断能力・同意能力の評価の目安として、知能指数(IQ)と療育手帳の等級を使用することが推奨される。

医療における意思決定においては、障害の程度に関わらず、あらゆる人が理解しやすいように配慮されるべきであり、自律的な判断・同意が困難であっても、出来るだけ本人の意向を尊重するような支援が必要であることが前提である。

知的発達症のある患者の判断能力・同意能力の評価の目安として、公的に用いられるのはIQと療育手帳の等級である。IQは概ね70-80を境界域、70以下を知的発達症と呼称し、50-69は軽度、35-49は中等度、それ以下は重度とされている。境界域および軽度の知的発達症をもつ患者に対しては、特性に配慮した説明や指導により、質問の内容を理解し、本人の意思を表明することができるよう支援する。

療育手帳は障害者手帳の一つで、療育手帳制度により、自治体から知的障害に対して交付される。程度は重度(A)とそれ以外(B)に区分されている(表4)²⁹⁾。

表4に示すように療育手帳はIQだけではなく、日常生活の困難さも加味されており、

IQ が基準以上であるのにも関わらず、療育手帳が交付されたり、重度と判定されたりする場合には、IQ に比して生活上の困難が大きいと考えられる。そのような場合も含め、療育手帳の(A)に該当する患者は援助があっても同意は困難と考えられる。

最近、IQは「知的発達症の唯一の診断基準」としては不十分であると考えられるようになり、現在は重症度の特定にIQを使わない傾向にある。IQによる対応の仕方についてはあくまで目安として考え、総合的に判断されるべきである。

【提言 4】軽度の知的発達症の患者では、患者が理解しやすいよう配慮されれば、自律的意思決定が可能であり、本人の意思が尊重されるべきである。

軽度の知的発達症では、患者が理解しやすいよう配慮されれば、自分で意思決定が可能であり、本人の意思が尊重されるべきである。中等度以上の知的発達症では、好き/嫌いの意思は表明できても、リスクとベネフィットの兼ね合い、長期的な効果や利点を適切に理解することは難しいため、本人による自律的な同意は困難である。それでも、中等度以上の知的発達症の患者でも本人の意思が尊重されるべきであることは当然である。

VIII、自律的意思決定が可能になる支援とは？

【提言 5】小児診療科医は、神経発達症に正常～軽度の知的水準の遅れを伴う患者に対し、個々の特性に合わせた配慮を行うことで意思決定を支援すべきである。

自律的意思決定が困難な患者には、軽度の知的発達症、一部の神経発達症、または正常～軽度の知的水準の遅れを伴う神経発達症をもつ患者が含まれる。このうち、境界域～軽度の知的発達症をもつ患者は、併存する神経発達症の特性によって、通常の医療者の説明を適切に理解できない、あるいは患者自身の意思を表出できないことがある。これらの場合には、何らかの援助により自律的意思決定が可能になることがあるため、発達特性に合わせた配慮によって意思決定を支援する。

【提言 6】小児診療科医は、神経発達症をもつ患者とその家族が病状と予後について理解できるよう説明するとともに、患者自身が環境を整え自らの得手不得手を知った上で生活をマネジメントできるよう支援すべきである。

神経発達症をもつ患者の成人移行支援においても、他の小児慢性疾患と同様に、主治医－保護者－患者の関係性を成人医療に合わせて患者中心の診療スタイルに変容させることが重要である。小児期の神経発達症への最も基本的な対応は環境調整であり、発達特性に合わせた指導や環境づくりなど患者の周囲を整えることである。しかし移行期においては、患者自身が、その環境を作り、自らの得手不得手を知った上で生活のマネジメントを行えるように支援をしていかなければならない³⁰⁾。そのためにも、小児診療科医は患者・保護者が診断とその予後について理解できるように説明し、支援する必要がある。注意欠如多動症では、理解の上での問題はないが、計画したことを忘れたり、実行できなかったりすることがしばしばある。それらに対しては、メモやスマートフォンを用いて視覚化し、リマインド機能を活用する等によってスケジュールを自己管理することが推奨される。限局

性学習症では、困難がある特性（読み、書き、算数）に配慮する。漢字が難しければひらがなのルビを振り、文字を読むことに困難がある場合には口頭でも説明し、必要に応じ実例や写真を用いて説明を行う。また書字困難な場合には口頭もしくはサインやタブレットの使用も望まれる。

自閉スペクトラム症をもつ患者に対しては、あいまいな表現を避け、明確な言葉で、視覚的情報も用いながら、具体的に説明する。それでもなお、字義通りの理解をしている可能性があるため、一つ説明する度に、質問がないか尋ね、理解を確認することが重要である。また電話が苦手であれば、インターネット予約を推奨するなど、代替の方法を使うことにより、生活の支障を減らすことも効果がある。

【提言 7】小児診療科医は、軽度の知的発達症をもつ患者に対し、知的水準に応じた平易な説明文書を用いて説明すべきである。

軽度の知的発達症でもつ患者に対しては、知的水準に応じた口頭での説明、並びに、平易な説明文書作成が役立つ。更には、具体例を交えて説明し、簡便な質問を作成し、はい/いいえや選択肢で回答できるようにすると、自律的な意思決定の援助となる。

しかしながら、中等度～重度の知的発達症をもつ患者では、痛いかどうか、どこが痛いのか、といったわかりやすい質問に答えることは可能であるとしても、高度に医学的な説明の理解や、理解した上での意思決定することは困難であるため、代理意思決定のプロセスが必要となる。

IX. 自律的意思決定困難者の成人移行支援の実際

1. 医療機関の役割

【提言8】医療機関は、成人移行支援の必要性を理解し、その方針を明確にしておくことが望ましい。

途切れない医療を実現するために、小児診療科医と成人診療科医が協働して体制づくりを行っていくべきである。同時に医師同士だけでなく、医療機関同士が移行期医療に関する方針を提示して連携体制を形成し、さらには地域全体での体制づくりを行うことが望ましい。小児期と成人期では診療体制が異なる場合がほとんどであり、患者の病態によって診療科の種類や数も変化し、さらに医療資源には地域差があるため、個々の状況に合わせて体制を検討していくことが必要である。また、外来や病棟・救急対応などそれぞれの部門における成人移行支援に関する地域資源を俯瞰した上で、自施設が担う役割を検討しておくことが望ましい。そして、地域における切れ目のない最善の医療を提供できるように、医療機関同士の連携を構築していくべきである。

2. 小児診療科医の役割

【提言9】自律的意思決定困難な患者の主治医となった小児診療科医は、将来のトランジションに向けて準備をしなければならない。

小児診療科医自身の異動や退職、体調などにより、「生涯自分で診ていく」という考えが実現しない可能性がある。そのため、**自律的意思決定困難な患者の**トランジションは、小児診療科医自身の考えや診療方針に関わらず、実施されるべきである。

また、将来、自律的意思決定困難な患者は障害基礎年金の受給対象となることが多いと考えられる。障害基礎年金の請求手続きに使用する診断書には小児期の成育歴、医療歴等の記載が必要であり、小児診療科医がまとめて記録しておくことが将来の準備として重要である。

【提言 10】小児診療科医は、自律的意思決定困難な小児患者においても、基礎疾患や病状に応じて患者本人の状態、加齢に伴う変化、余命や今後予想される経過などについて患者及び保護者に説明しておくべきである。

小児診療科医は、自律的意思決定困難者の小児期の診療の際には、基礎疾患や病状に応じて、患者本人の状態、加齢に伴う変化、余命や今後予想される経過などについて説明しておく。具体的には成長・発達の時期から、老化や退行・機能低下の時期に入り、生命予後について検討する必要があることについても説明されるべきである。これが行われないと、成人診療科医に移行した途端に病状が悪化したと誤認されることがある。特に急変時や終末期を含めた治療方針の決定に関しては、患者・保護者と医師の信頼関係が十分に形成されている中で検討され決定していくことが重要である。そのため、小児診療科医が早期から成人期の体調変化に伴う治療方針の検討を見据え、あらかじめ説明し、相談しておくことができるとよい。成長後も自律的意思決定困難な患者においては、「患者の最善の利益」について推測の域から脱することが非常に困難であり、人生の各ステージでそれを考えるメンバーが入れ替わりつつも、生涯にわたって、家族や医療者、福祉関係者など、様々な方向から患者の最善を紡ぎ合う必要がある。

成人診療科医への移行後は、基本的には成人として処遇されるであろうことについても説明しておく。具体的には入院時の付き添いの有無や、入院する病棟の変更などについてである。入院の際、患者が意思決定困難な場合や常に見守りが必要な場合、小児診療科病棟では家族の付き添い可能であったものが、多くの成人診療科病棟では付き添い不可となる。例えば、突然入院が必要になったときに、成人診療科の病棟を利用するために移行するといった状況は避けるべきである。成人診療科病棟を利用するには、十分な準備期間を設けた上で、病棟環境の十分な検討と、医療者、患者・保護者双方の理解も必要と考える。

3. 成人期医療体制の整備の実際（図 2）

【提言 11】小児診療科医がリーダーシップをとり、成人期診療における主治医を選定した上で医療チームを構築することが望ましい。

まず成人期診療のコアとなる主治医を選定する。この主治医は、かかりつけ医となるが、疾患の成人期専門診療科医、プライマリ・ケア医のいずれかになる場合が多く、診療所もしくは病院で定期外来を担当し、包括的な医療管理を行う医師である。医療的ケアが多く

通院が困難な場合は在宅診療医の場合もある。その主治医が決定したら、定期外来や訪問診療のあり方、救急診療や入院診療が必要な時の対応方針、特殊な治療が必要な場合の高度医療機関への入院について検討しなければならない。小児診療科医は、自らリーダーシップをとって、成人期診療における主治医、救急入院を依頼する医療機関、高度医療機関の連携体制を様々な立場の領域から意見を募り、成人期の医療チームを構築することが望ましい。構築に際して、訪問看護師や、移行期医療支援コーディネーター、医療ソーシャルワーカー（MSW）の協力を得る場合もある（図2）。

【提言 12】小児診療科医は、自律的意思決定困難者のトランジションでは、患者の病態に応じて複数の成人診療科医師と連携することが推奨される。

小児診療科医は、結果として、複数の成人診療科医と連携を取ることになる。小児診療科医は、小児期の自律的意思決定困難者とその保護者にとって、多くの場合、①原疾患の医療を担当する専門医であり、②日常的な体調不良や予防接種を担当する外来主治医であり、③入院が必要な際には入院して治療を担当する病院主治医である。トランジションに際しては①から③の全ての役割を一人（一か所）の成人診療科医（医療機関）が担当することは困難である場合が多い。①については原疾患の専門医へ、②については地域のプライマリ・ケア医（在宅医）へ、③については地域の二次医療施設の医師へ、情報提供を行うべきである。

【提言 13】患者の疾患が成人診療科医にとって経験がない疾患であることが理由で、小児診療科医がトランジション後の成人期診療チームに加わる場合、小児診療科医は外来診療の場所や救急体制に配慮しなければならない。

提言 12 の項で記載した①原因疾患の医療を担当する専門医の役割については、希少疾患の専門医が成人診療科にない場合、元々の小児診療科医がその疾患の専門医として成人期診療チームの一員となることがある。小児診療科医が成人期診療チームに残る場合は、特に外来診療を適切な場所や体制で行うことに配慮し、急変時の入院をどの病棟・病院が対応するのかを事前に検討しておく必要がある。

【提言 14】小児診療科医は、成人診療科医へのトランジションが困難又は望ましくないと考える患者においては、その旨を保護者に伝えなければならない。

小児診療科医は、どうしても成人診療科医へのトランジションが困難である患者や、トランジションが望ましくないと考える患者については、その旨を保護者に伝える。ただし、その場合も小児診療科医の担当は提言 12 の項で記載した①原疾患の医療を担当する専門医の役割、③入院が必要な際には入院して治療を担当する病院主治医に留め、②日常的な体調不良や予防接種を担当する外来主治医については成人診療科医へのトランジションを目指すことが望ましい。

【提言 15】小児診療科医は、患者の成人診療科への通院開始後の一定期間は、小児診療科の定期外来は継続し、併診期間をおくことが望ましい。

自律的意思決定困難のない患者におけるトランジション後の併診期間は約 6 か月程度

を目途にしている²⁾。自律的意思決定困難のある患者の医療体制の移行には、準備から実行そしてフィードバックも含めて数年は少なくともかかるものである。成人期診療チームの診療を開始してからも、小児診療科との併診期間は6ヶ月間以上おくべきである。トランジションは、大きな時間の流れの中で小児診療科から成人診療科への一方向であるかもしれない。しかし、自律的意思決定困難な患者において、移行期医療では小児診療科医と成人診療科医の双方を行ききすることを許容するものである。一度は終診となった小児診療科を再診する機会を否定するものではなく、原疾患に伴う相談や小児期治療経過を振り返る必要がある時など、成人期医療における治療の選択において、最も適切な医療が提供されるよう、小児期医療の担い手と成人期医療の担い手が連携し、患者が時に往復を繰り返しながら必要な医療が途切れることなく継続され、そしてトランジションできるよう努めるべきである。

4. 成人診療科医の役割

【提言 16】成人診療科医は、患者によっては部分的に意思を表明することができる場合があることを認識して診療を行うように努めるべきである。

成人診療科医は小児診療科医から成人期の診療を依頼された場合、患者の状況に応じて成人期診療チームを形成することが求められる。また、小児期に成人移行支援が行われているが、成人移行支援が完了して転科してくるわけではなく、転科しても成人移行支援は継続していくものである。成人期医療に患者も医療側も互いに十分に順応するまで数年程度は必要であることを認識しておかねばならない。成人診療科医は、治療方針の検討の際には、小児期の治療の流れを尊重し、時に小児診療科医に確認を行いながら成人期医療に徐々に移行するのがよい。自律的意思決定が困難な患者であっても、患者によって意思決定能力の程度はさまざまであり、何らかの支援や配慮によって部分的にも意思を表明することができる場合があることを認識して、患者を中心に置いた診療を行うように努めることが肝要である。

5. 総合診療医・在宅診療医の役割

【提言 17】多疾患併存状態や希少疾患などで成人期診療側に専門医がいない場合、総合診療医あるいは在宅診療医が主体となって成人期診療の中心となることが望まれる。

多疾患併存状態や希少疾患などで成人期診療側に専門医がいない場合、主治医（かかりつけ医）機能を担う医師を決めにくい場合がある。この場合、総合診療医や通院困難な場合に担当する在宅診療医が、まずは主体となって成人期診療のコアを担い、病態や病期に応じて成人期の専門医（小児診療科医も含む）と調整連携を行うのが良い（図2）。平時の疾病コントロールやライフステージに応じた成人移行支援を行い、成人期の医療体制を構築していく。疾病によっては人生のステージがすでに機能低下や加齢を考慮した時期にあることもあり、患者・保護者の心情に配慮し、患者本人にとって最善の医療を検討しなければならない。そのために、時に小児診療科医とも改めて協議を行い、小児期から関わりの深い（訪問）看護師や自立支援相談員など多職種とも連携することが重要である。また、

移行期医療支援コーディネーターや難病診療連携コーディネーター、医療ソーシャルワーカー（MSW）等は、地域包括的情報も個々事例において連携をとるべき職種である。これらの連携を繰り返すことによって醸成される小児診療科医と成人診療科医及び多職種の顔の見える連携関係が重要である。患者ごとに行われる多職種カンファレンスだけでなく、定期的に関係者が集まって地域の医療資源などについて話し合いを行っておくと良い。

X、外来定期受診のない知的発達症が主な小児患者のトランジションに関する課題

継続診療（書類作成も含めて）が必要な患者は小児科に通院していると考えられるが、知的発達症のみの患者では小児科で継続的な診療を受けていない場合も多い。このような場合、成人期に医療的問題が突然発生したときに、成人診療科医は小児期の医療情報について知ることが困難である³¹⁾。また、小児診療科医の判断で通院不要と判断された患者においても、成人期に医療的問題が発生した場合の医療情報収集は同様に困難である。これらの問題に対応するため、以下のように提言する。

【提言 18】小児診療科医は、身体的慢性疾患がなく通院不要と判断した患者については、小児期の医療情報について診療情報提供書など何らかの形で、小児期の状況や検査結果を保護者に渡しておくことが望ましい。

医師法により診療録の保管期間は5年間と定められている。そのため、通院を全くしていない場合は最終受診日から5年間を超過すると診療録が破棄されてしまう可能性が高い。現在は電子カルテを採用する病院が多く必ずしも期日が来たら即破棄されるわけではないが、以前の紙媒体のカルテは保管場所も必要でコストもかかることから、規模の大きい病院であってもすべて破棄されていることがある。また、診療録が保管されていても、主治医の退職により詳細な診療情報提供書の作成は困難になり、さらには病院の閉鎖などにより問い合わせ先が不明となるなどの事態が起きることもある。よって、小児診療科医は、現在状態が安定して通院不要と判断していても、成人後に悪化する場合や新たな合併症が出現する場合など将来的に医療的問題が生じた時のために、小児期の医療情報と医療機関への初診日、紹介医と紹介状の有無に関する情報をまとめ、診療情報提供書に類似した形で検査結果・画像結果と併せて保護者に渡しておくことが望ましい。ただし、現状では、宛名のない診療情報提供書は保険診療外となるため、作成した文書に関わる対価等に関しては、今後の検討が必要である。また、成人後の身体的な問題以外にも、小児期、特に診断時（無治療時）の医療情報は、指定難病の新規申請や障害基礎年金等の申請で、初診日、具体的な検査の日付や値、画像所見、病理診断結果、術式などの詳細な情報が必要になる場合がある。そのことに小児診療科医は配慮すべきである。無治療時や術前の診断にかかわる詳細なデータを成人後に入手することは困難であり、これらが破棄されることによる患者の不利益は甚大である。そのため、継続診療が行われていない患者が小児期の医療情報を記載された書類を保有していないことを医療関係者、福祉関係者、教育関係者、行政の担当者が気づいた場合には、保護者に対して診療情報をまとめた書類の保有を勧め

ることが望ましい。

継続診療をしていた患者が受診を中止した場合には、医師から通院不要と言われた以外にも個人的な何らかの理由があることがある。学校関係者、自立支援専門員、行政の担当者など患者・保護者に関わる人たちは、患者が医療機関に継続して受診をしているのかどうかを適宜確認すべきである。そして、もし個人的な理由で受診できない場合には、その問題解決を図ることが必要である。また、医師から診療終了と言われていた場合には、患者・保護者がこれまでの診療経過についての情報を持っているかどうかを確認し、それがない場合には、これまで受診していた医療機関から情報を得ることができるように勧め、得るための助けをすることが望ましい。このような依頼を受けた医師あるいは医療機関はできるだけ速やかに必要な情報を患者・保護者に渡すべきである。

XI、自律的意思決定困難者の成人期医療における治療の選択のあり方

【提言 19】小児診療科医は、成人期医療へのトランジションにおいては ACP を認識しておくべきである。

ACP はトランジションにおいて認識すべき概念である。ACP は、一般的に、将来の医療・ケアについて、本人を人として尊重した意思決定の実現を支援するプロセス、又は、人生の最終段階における医療・ケアについて、本人が家族等や医療・ケアチームと事前に繰り返し話し合うプロセスと定義されることが多い。前者の定義は、日本老年医学会の「ACP 推進に関する提言」³²⁾ に拠るもので、後者は厚生労働省が提示している³³⁾。成人期医療では、ACP に取り組むことが推奨されているが³³⁾、この場合の ACP とは人生の最終段階における「狭義の ACP」である。本人が元気な時や体調が安定している時期に自らの人生観・死生観を織り込んだ大まかなプランを作成し、入学、卒業などの人生のイベントごとに書き換えていくといったことも広義には ACP と表現することがあり^{34) 35)}、単に ACP という用語を使うべきでないとする考え方もある³⁵⁾。成人移行支援においては、患者自身の状態を患者本人と家族が理解し、「広義の ACP」という意味で使っている場合が多く³¹⁾、このガイドラインでも同様とする。なお、自律的意思決定困難な患者の ACP では、意思決定支援のプロセスを経て行われることになる。

【提言 20】小児診療科医は、成人期医療における治療を選択する参考として、患者の喜怒哀楽や患者自身が発信する意見、家族の願い、そして関わった医療者等の意見などを経時的に記録しておくことが望ましい。

小児診療科医は、小児期から患者が何に喜び、何に悲しみ、何を好み、何を嫌うのかなど、日常生活から把握できる患者の喜怒哀楽を推測し、何気ない会話の中で家族が発する言葉からその願いや希望を抽出し、患者に関わる医療者や福祉関係者の思いなどを整理しておくことが推奨される。このことで、さまざまな方向から患者の最善を紡ぎ合い、少しでも「患者の最善の利益」に近づくことができる。その「患者の最善の利益」は、患者の乳幼児期においては、家族・医療者・福祉関係者が皆で考える「患者の最善の利益」であ

るが、いずれは、患者が主体性をもって意見表明する「自分自身の最善の利益」すなわち価値観に変化し、さらに成長した後には患者自身の価値観がいわゆる「広義の ACP」の基盤になると考えられる。このことから、小児診療科医には、小児期から患者の喜怒哀楽や意見、家族の願い、そして関わった医療者等関係者の意見などを経時的に記録するような取り組みが求められる。そのような取り組みの先に、成人期医療に移行した後の治療方針決定が可能となる。

XII、社会制度における課題

1. 我が国の基本的な制度について

【提言 21】 障害者総合支援法と介護保険法の別立ての支援についての議論が必要である。

米国の連邦福祉保健省に地域生活支援局（Administration of Community Living）が新たに設置された。この部局のミッションは高齢者や障害をもつあらゆる年代の人々が自分たちの選んだ場所で、自分たちが選んだ人たちと一緒に暮らし、地域社会に全面的に参加できるという社会を目指している。この内容は、我が国でいう地域包括ケアシステムに相当すると考えられる。しかし、我が国の地域包括ケアシステムは、厚労省によれば、75 歳以上の高齢者を対象とし、重度な要介護状態となっても住み慣れた地域で自分らしい暮らしを人生の最後まで続けることができるよう住まい・医療・介護・予防・生活支援が一体的に提供されるシステムとされ、障害者の記載はない³⁶⁾。近年、「精神障害にも対応した地域包括ケアシステム」という概念が新たに提唱されたが³⁷⁾、そうであれば知的発達症も同様に加えられることが必要ではないだろうか。我が国では、障害者は、別途、障害者総合支援法によって種々の支援が行われる建て付けになっている。障害者総合支援法が定める障害福祉サービスと介護保険法で定める介護保険の相違も一般の医師にはわかりづらい。特に、介護保険のサービスが受けられるのは 40 歳以上（ただし、加齢に起因する疾病に限る）となっていること、障害者総合支援法における相談支援専門員と介護保険法におけるケアマネージャーとの違い、障害支援区分と介護区分との違いなどは、成人診療科医に理解してもらう努力が必要である。しかし、前提として、要介護状態の高齢者と知的・身体的障害をもつ成人を別々のシステムで支援することについては、議論する余地がある。

【提言 22】 移行期医療支援センターの役割に自律的意思決定困難児・者の意思決定支援を加えるべきである。

米国では地域生活支援局の資金で障害若年者成人移行センター（Center for Transition to Adult Health Care for Youth with Disabilities）が設置されている。このセンターはトランジションに関する情報を収集して提供するリソースセンターであり、その目的は、12～26 歳の知的発達症をもつ青少年や若年成人が、小児期医療から成人期医療へのトランジションを、ケアの質を低下させることなく、サービスの格差なく、自ら采配できるようにすることと記載されている³⁸⁾。この組織は、日本では、2017 年の

厚生労働省難病対策課長通知³⁹⁾に記載され、現在 11 箇所の都道府県に設置されている移行期医療支援センターの業務と類似する。ただ、知的発達症・神経発達症をもった若年成人が自分の意思でトランジションをマネジメントできるようにするための支援は、移行期医療支援センターの業務には記載されておらず、かつ、今も想定されていない。2017 年難病対策課長通知では児童福祉法に規定される小児慢性特定疾病を念頭に制度設計を試みていた³⁹⁾。小児患者のトランジションは小児慢性特定疾病のみでなくあらゆる小児期発症慢性疾患が対象となる。改めて、移行期医療支援センターの業務に自律的意思決定困難児（者）の意思決定支援を加えることを提案する。

2. 診療報酬による支援

【提言 23】質の高い移行期医療と成人移行支援を実施するために、診療報酬に、成人移行支援加算（仮称）と小児期発症障害者療養指導料（仮称）の新設、小児入院医療管理料の年齢基準の再検討をすべきである。

① 成人移行支援加算の新設：自律的意思決定困難者でなくとも、小児期発症慢性疾患患者のトランジションは、医師だけでなく、看護師、心理職、医療ソーシャルワーカー等の多職種チームからなる体制が重要となる²⁾。同様の体制は患者を受け入れる成人医療機関でも整備されるべきである。小児診療科医による外来診療とは別に多職種チームからなる成人移行支援外来のような機能を持つ外来の設置が望ましい。ただ、成人移行支援外来を設置した場合でも、初回の患者対応には患者 1 人に 30 分～1 時間を要する。現在でも、日常的に病院は人手不足となっており、さらに、2024 年度からの働き方改革で医師の時間外労働の上限が設定された。このように、成人移行支援は、多くの人的・時間的資源を必要とするものであり、労働の内容に見合う適切な対価なしに無報酬や加算外で行われることは、制度の実情に見合っていないと言わざるを得ない。自律的意思決定困難者の場合は、一層多くの職種と時間を要することとなるのは必定である。ドイツの Health Care Transition(HCT)関連医学会が提示した HCT ガイドラインでも、診療報酬の整備が質の高いトランジションの実装には重要であると明記している¹⁰⁾。2023 年提言に続き、本提言でも、成人移行支援加算のような診療報酬での支援を求める。

② 小児期発症障害者療養指導料の新設：小児科療養指導料は現行では 15 歳で算定終了となっている。しかし最近では、成人となった脳性麻痺患者では、成長とともに二次障害の進行や加齢の影響などで障害像が変化したり、年配の 21 トリソミー患者等の染色体異常疾患患者では生活指導や社会的処方が必要となることが広く知られるようになった。指定難病の患者では小児科療養指導料にかわり 15 歳以上では難病外来指導管理料が算定できるが、脳性麻痺やダウン症候群は指定難病ではない。これらの患者を対象に、外来での療養上の指導への診療報酬として、小児期発症障害者療養指導料を新設することを要望したい。

③ 小児入院医療管理料の年齢基準の再検討：成人になっても小児と同程度の体重・体格の小さい患者や行動障害等で危険行動の抑止が難しい患者の場合、主治医が成人診療科に

変更したことを理由として、成人病棟で管理することは医学的・看護の点から難しいことが多い。このようなことを考慮しなければならない患者は、特に、複数の疾患を有した寝たきりや知的発達症の自律的意思決定困難者に多い。一方、小児病棟を持つ病院では小児入院医療管理料を算定できる病棟としていることがほとんどである。小児入院医療管理料の算定条件では、当該病棟での入院患者は専ら 15 歳未満（小児慢性特定疾病患者なら 20 歳未満まで可能）でなくてはならない。20 歳以上の患者を小児入院医療管理料算定病棟に入院させるのは診療報酬制度上問題となるだけでなく、万一入院させて専ら 15 歳未満の病棟であることが認められなくなった場合はその病棟すべての入院患児で管理料が算定できなくなり、経営的にも大きな問題となる。成人移行支援のプロセスを経た患者で、ある程度の障害支援区分以上の患者の場合は、小児入院医療管理料を算定可能にする工夫が必要と考える。

3. 医学教育へ提案

【提言 24】小児期発症慢性疾患患者のトランジションを医学教育モデル・コア・カリキュラムに加えることを要望する。

臨床現場の医師にとって病気の予防・診断・治療に加えて、病気自体でなく、病気や治療から派生した障害を被った患者への医療（障害者医療）の重要性は、今後、増大するものと考えられる。医学生が卒業までに身に付けておくべき必須の実践的診療能力に関する学習目標等を示した医学教育モデル・コア・カリキュラム（令和 4 年度改訂版）⁴⁰⁾では、「人生の視点とアプローチ」として小児期から成人期への医療の移行の課題を理解することや、「患者の意思決定の支援と、そのための情報収集・わかりやすい説明」として障害者に対するコミュニケーションや患者の意思決定の支援について記載されている。しかし、意思決定支援においては傾聴や説明などあくまでも自律的意思決定ができる患者を前提とした目標設定になっており、医療の移行の課題とも別項で連携がみられない。障害者医療、成人移行支援の理解を深めることを期待し、医学部教育にこれらを加えることを要望したい。

XIII、結語

今回、自律的意思決定困難な患者の成人移行支援のあり方に関して 24 項目からなる提言をまとめた。緒言でも述べたように、この領域ではエビデンスレベルの高い研究は少ないため、提言作成委員のコンセンサスが得られた内容を多く提示している。患者の意思決定支援等については、認知症を患った高齢者医療で盛んに議論されているものの、小児・若年者では未だ十分とは言えない。知的発達症・神経発達症をもつ患者での意思決定に関する研究が、今後さらに進むことで、今回の提言を再評価することできる時が来ることを期待したい。

文献

1. 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」について. 厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課障害児・発達障害者支援室. <https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000794739.pdf> (参照 2025-2-5)
2. 賀藤均、位田忍、犬塚亮他. 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. 日児誌, 2023;127:61-78
3. 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;118:98-106
4. The Right to Make Choice : National Laws and Decision-Making by People with Disabilities. Autistic Self Advocacy Network. <https://autisticadvocacy.org/wp-content/uploads/2016/02/Easy-Read-OSF-For-Families-v3.pdf> (参照 2025-2-4)
5. Health care transition among youth with intellectual and/or developmental disabilities. Center for Transition to Adult Health Care for Youth with Disabilities <https://familyvoices.org/wp-content/uploads/2023/09/HCT-Among-YYA-with-ID-DD-2023-data-profile.pdf> (参照 2025-2-4)
6. Osako M, Yamaoka Y, Takeuchi C, et al. Benefits and challenges of pediatric-to-adult health care transition in childhood-onset neurologic conditions. Neurol Clin Pract. 2023;13(2)
7. 望月葉子. 重症心身障害児（者）の移行医療. 神経治療. 2022;39(2):78-83
8. 望月葉子. 移行医療の現状と課題 脳神経内科の立場から. Brain Nerve. 2022;74(6):741-746
9. Betz CL. Health care transition planning for adolescents and emerging adults with intellectual disabilities and developmental disabilities: Distinctions and challenges. J Spec Pediatr Nurs. 2023;28:e12415
10. Pape L, Ernst G. Health care transition from pediatric to adult care: an evidence-based guideline. Eur J Pediatr. 2022;181:1951-1958
11. 医療通訳 ” 3-1. 医療倫理 ” . 一般財団法人 日本医療教育財団. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000209872.pdf> (参照 2025-2-4)
12. Beauchamp. T L, Childress. JF. Principles of Biomedical Ethics . 3rd ed. Oxford University Press 1989
13. 日笠 晴香. 意思決定における自律尊重の考察 価値の一貫性と変化の観点から. 生命倫. 2015;25:96-103
14. 遠藤美貴. 「自己決定」と「支援を受けた意思決定」. 立教女学院短期大学紀要. 2014;48:81-94
15. 厚生労働省通知：障害福祉サービスの利用等にあたっての意思決定支援ガイドラインにつ

いて、障発 0331 第 15 号。平成 29 年 3 月 31 日

16. Lipstein EA, Brinkman WB, Fiks AG, et al. An emerging field of research: challenges in pediatric decision making. Med Decis Making. 2015 Apr; 35(3): 403-408.
17. Ronis SD, Kleinman LC, Stange KC. A learning loop model of collaborative decision-making in chronic illness. Acad Pediatr. 2019 July ; 19(5): 497-503.
18. 中村由紀子、窪田雅也：移行医療における協働意思決定(SDM)とは何か。希少神経難病・知的障害の成人移行支援の手引き。厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業遺伝性白質疾患・知的障害をきたす膝下の診断・治療・研究システム構築班。診断と治療社。2023:50-57
19. 手嶋豊。医療における共同意思決定について。神戸法学雑誌 2011-03;60(3/4):436-454
20. 児童の権利に関する条約」全文。外務省。
<https://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jido/zenbun.html> (参照 2025-2-5)
21. 国連子どもの権利委員会 一般的意見 12 号(2009)。日本弁護士連合会。
https://www.nichibenren.or.jp/library/ja/kokusai/humanrights_library/treaty/data/child_gc_ja_12.pdf (参照 2025-2-5)
22. 日本小児科学会倫理委員会 話し合いのガイドライン Q&A 集作成小委員会。重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン(2024 年改訂版)。公益財団法人日本小児科学会。
https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/20240802_hanashiaiGL.pdf (参照 2025-2-5)
23. 笹月桃子：小児神経疾患の倫理的課題とアプローチ。BRAIN and NERVE 2020;72(7):785-796
24. 参考資料 4 検討テーマに係る関係資料(意思決定支援ガイドライン)、厚生労働省 社会・援護局 地域福祉課 成年後見制度利用促進室、
<https://www.mhlw.go.jp/content/12000000/000786189.pdf> (参照 2025-2-5)
25. 瀧本禎之：脳神経疾患の判断能力をめぐって。Brain and Nerve. 2020;72(7):711-717
26. 中山和弘、患者中心の意思決定支援、手術医学、2019;40(2):91-96
27. Kriston L, Scholl I, Holzel L. et al. The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. Patient Educ Couns. 2010 Jul;80(1):94-99
28. 箕岡 真子、自律の概念を再考する われわれは、どこまで、概念の“ゆらぎ”を許容できるのか、臨床倫理, 10 : 45-57, 2022
29. 障害者手帳。厚生労働省
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/techou.html (参照 2025-2-5)

30. 大迫美穂、竹内千仙、望月葉子：小児期発症神経系疾患を有する患者の小児科から成人診療科への移行—知的・運動障害を伴う患者への取り組み— 神経治療 2021；38:112-122
31. 遺伝性白質疾患・知的障害をきたす疾患の診断・治療・研究システム構築班. 希少神経難病・知的障害の成人移行支援の手引き. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業 . 診断と治療社. 東京. 2023
32. ACP 推進に関する提言 . 日本老年医学会 . <https://www.jpn-geriatrics.or.jp/proposal/acp.html> (参照 2025-2-4)
33. 「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」の改訂について. 厚生労働省. <https://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000197665.html> (参照 2025-2-4)
34. 会田薫子. 人生の物語と advance care planning. 日本在宅救急医学会誌 2020;4:31-37.
35. 三浦靖彦. コロナ禍における ACP の在り方を考える. 人間と医療 2022;12:33-41.
36. 地域包括ケアシステム . 厚生労働省 . https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/chiiki-houkatsu/index.html (参照 2025-2-5)
37. 精神障害にも対応した地域包括ケアシステム構築支援情報ポータル. 厚生労働省. <https://www.mhlw-houkatsucare-ikou.jp/aa/1a> (参照 2025-2-6)
38. Center for Transition to Adult HealthCare for Youth with Disabilities;. <https://movingtoadulthealthcare.org/> (参照 2025-2-5)
39. 厚生労働省通知：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. 健難発 1025 第 1 号. 平成 29 年 19 月 25 日
40. 医学教育モデル・コア・カリキュラム. 令和 4 年度版. 文部科学省 モデル・コア・カリキュラム改定に関する連絡調整委員会 . https://www.mext.go.jp/a_menu/koutou/iryou/mext_00005.html (参照 2025-3-13)

表1 自律的意思決定困難な患者の成人移行支援を推進するための提言

I、人権・医療倫理 1、患者本人が意思決定をすることが可能となるように、周りの人々が様々な合理的配慮を尽くし、患者本人をその意思決定のプロセスに関与させることが求められる。 2、患者本人が当該医療に関して説明を理解し決定する能力が不足していると判断される場合は、原則として、患者の最善の利益を代弁することのできる者と患者の関係者が、患者の最善の利益を検討して、当該医療の方針を決定すべきである。
II、知的発達症のある患者の判断能力・同意能力 3、知的発達症のある患者の判断能力・同意能力の評価の目安として、知能指数(IQ)と療育手帳の等級を使用することが推奨される。 4、軽度の知的発達症の患者では、患者が理解しやすいよう配慮されれば、自律的意思決定が可能であり、本人の意思が尊重されるべきである。
III、自律的意思決定が可能になる支援 5、小児診療科医は、神経発達症に正常～軽度の知的水準の遅れを伴う患者に対し、個々の特性に合わせた配慮を行うことで意思決定を支援すべきである。 6、小児診療科医は、神経発達症をもつ患者とその家族が病状と予後について理解できるよう説明するとともに、患者自身が環境を整え自らの得手不得手を知った上で生活をマネジメントできるよう支援すべきである。 7、小児診療科医は、軽度の知的発達症をもつ患者に対し、知的水準に応じた平易な説明文書を用いて説明すべきである。
IV、自律的意思決定困難者の成人移行支援の実践 8、医療機関は、成人移行支援の必要性を理解し、その方針を明確にしておくことが望ましい。 9、自律的意思決定困難な患者の主治医となった小児診療科医は、将来のトランジションに向けて準備をしなければならない。 10、小児診療科医は、自律的意思決定困難な小児患者においても、基礎疾患や病状に応じて患者本人の状態、加齢に伴う変化、余命や今後予想される経過などについて患者及び保護者に説明しておくべきである。 11、小児診療科医がリーダーシップをとり、成人期診療における主治医を選定した上で医療チームを構築することが望ましい。 12、小児診療科医は、自律的意思決定困難者のトランジションでは、患者の病態に応じて複数の成人診療科医師と連携することが推奨される。

1 3、 患者の疾患が成人診療科医にとって経験がない疾患であることが理由で、小児診療科医がトランジション後の成人期診療チームに加わる場合、小児診療科医は外来診療の場所や救急体制に配慮しなければならない。 1 4、 小児診療科医は、成人診療科医へのトランジションが困難、又は望ましくないと考える患者においては、その旨を保護者に伝えなければならない。 1 5、 小児診療科医は、患者の成人診療科への通院開始後の一定期間は、小児診療科の定期外来は継続し、併診期間をおくことが望ましい。 1 6、 成人診療科医は、患者によっては部分的に意思を表明することができる場合があることを認識して診療を行うように努めるべきである。 1 7、 多疾患併存状態や希少疾患などで成人期診療側に専門医がいない場合、総合診療医あるいは在宅診療医が主体となって成人期診療の中心となることが望まれる。
V、外来定期受診のない知的発達症が主な小児患者のトランジションに関する課題 1 8、小児診療科医は、身体的慢性疾患がなく通院不要と判断した患者については、小児期の医療情報について診療情報提供書など何らかの形で、小児期の状況や検査結果を保護者に渡しておくことが望ましい。
VI、自律的意思決定困難者の成人期医療における治療の選択のあり方 1 9、小児診療科医は、成人期医療へのトランジションにおいては ACP を認識しておくべきである。 2 0、小児診療科医は、成人期医療における治療を選択する参考として、患者の喜怒哀楽や小児患者自身が発信する意見、家族の願い、そして関わった医療者等の意見などを経時的に記録しておくことが望ましい。
VII、社会制度における課題 2 1、障害者総合支援法と介護保険法の別立ての支援についての議論が必要である。 2 2、移行期医療支援センターの役割に自律的意思決定困難児・者の意思決定支援を加えるべきである。 2 3、質の高い移行期医療と成人移行支援を実施するために、診療報酬に、成人移行支援加算（仮称）と小児期発症障害者療養指導料（仮称）の新設、小児入院医療管理料の年齢基準の再検討をすべきである。 2 4、小児期発症慢性疾患患者のトランジションを医学教育モデル・コア・カリキュラムに加えることを要望する。

表2 主な意思決定支援に関するガイドライン

ガイドライン	支援の対象者	出典元
障害者福祉サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドライン	障害者	平成 29 年 3 月 31 日 厚生労働省 障 発 0331 第 15 号
認知症の人の日常生活・社会生活における意思決定支援ガイドライン	認知症の人	厚生労働省 平成 30 年 6 月 https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/0000212396.pdf
人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン	人生の最終段階を迎えた人	厚生労働省 改定 平成 30 年 3 月 https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10802000-Iseikyoku-Shidouka/0000197701.pdf
身寄りがない人の入院及び医療に係る意思決定が困難な人への支援に関するガイドライン	医療に係る意思決定が困難な人	平成 30 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金（地域医療基盤開発推進研究事業） 「医療現場における成年後見制度への理解及び病院が身元保証人に求める役割 等の実態把握に関する研究」 班 https://www.mhlw.go.jp/content/000516181.pdf
意思決定支援を踏まえた後見事務のガイドライン	成年被後見人等	2020 年（令和 2 年）10 月 30 日 意思決定支援ワーキング・グループ https://www.mhlw.go.jp/content/000750502.pdf
適切な意思決定支援の指針	在宅療養者	全国在宅療養支援医協会作成、日本在宅ケアアライアンス監修モデル指針 2022 http://zaitakuiryo.or.jp/img/info/sisin.pdf
重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン（2024 年版）	重篤な疾患を持つ子ども	2024 年 7 月日本小児科学会倫理委員会 話し合いのガイドライン Q&A 集作成小委員会 https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/20240802_hanashiaiGL.pdf

障害児支援におけるこどもの意思の尊重・最善の利益の優先考慮の手引き	こども・障害のある子ども	2024 年（令和 6 年）8 月こども家庭庁 https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/7692b729-5944-45ee-bbd8-f0283126b7db/a14c5632/20241101_policies_shougaijishien_shisaku_guideline_tebiki_15.pdf
-----------------------------------	--------------	--

表 3：協働意思決定のプロセスの一例

段階	内容
1	意思決定の必要性を認識する
2	患者と医師が対等であることの確認
3	治療選択肢の提示
4	選択肢の利点とリスクについての情報提供
5	患者の理解と期待を吟味する
6	患者と医師双方の意向を確認する
7	話し合う
8	意思決定を共有する（患者と医師双方が希望する治療についての合意に達する）

表 4：療育手帳における障害の程度及び判定基準²⁹⁾

● 重度（A）の基準 ① 知能指数が概ね 35 以下であって、次のいずれかに該当する者 ● 食事、着脱衣、排便及び洗面等日常生活の介助を必要とする。 ● 異食、興奮などの問題行動を有する。 ② 知能指数が概ね 50 以下であって、盲、ろうあ、肢体不自由等を有する者 ● それ以外（B）の基準 - 重度（A）のもの以外
--



図1 自律的意思決定困難な患者の主な原因と臨床像

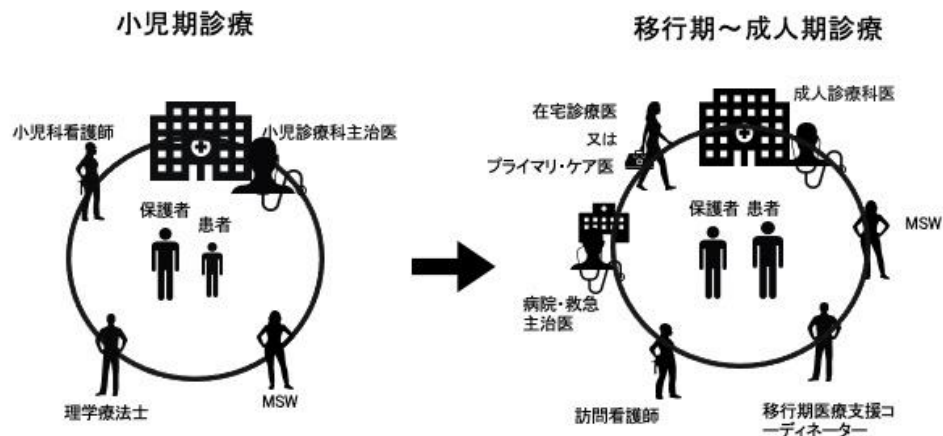


図2：自律的意思決定困難な患者における成人期医療チームのあり方の一例

小児期は病院所属の小児診療科医・看護師が中心となっているが、成人期医療では、プライマリ・ケア医又は総合診療医が全身管理を行い、原因疾患の管理は病院所属の成人の専門診療科医師が中心となる。ただ、専門診療医のいる病院に救急時に入院できるかどうかは不明なので、別途、救急時に入院できる病院を確保しておくことが重要である。MSW:医療ソーシャルワーカー