

# 視覚聴覚二重障害 移行期医療支援 手順書



## はじめに

移行期医療支援は、1)自立支援、2)転院(転科)支援の2つで構成されます。

自立支援では、自分の病気や治療について学び、自分で治療を決定し、生活を管理できるようにするための支援を行います。具体的には、自分の健康状態を説明できる、病気に関する必要な情報を集め活用できる、日常生活や病気に関する管理を自ら実施できるようにするための支援です。

転院(転科)支援では、良質な医療が成人になっても受けられるよう小児医療～成人医療へ円滑に移行するための支援を行います。具体的には、病状が安定した時期、生活環境が整った時期に転院(転科)する、転院(転科)後も不安なく医療が受けられるための支援です。小児医療の専門施設で診療を受けてきた患児とご家族には、そのまま移行しないで医療を受け続けたいという気持ちがあると思います。しかし、小児から成人になると心身や疾患の特徴も変わるために、求められる医療も変わります。そのため、成人になったら成人の医療施設に移行する必要があるのです。

視覚聴覚二重障害に対しては、眼科と耳鼻咽喉科で診療が行われます。一般に眼科と耳鼻咽喉科は小児から成人までを専門として診療するので、自立支援は必要ですが、転院(転科)支援が必要な施設の数は絞られます。一方で、例えば小児病院では、大部分の患者は一定の年齢になると成人診療を行う病院に転院するため、自立支援と転院支援の両方が必要となります。また、小児診療と成人診療の両方を行う病院でも、地域のクリニックや訪問診療などへ移行する場合は転院支援が必要となります。院内で小児眼科(耳鼻咽喉科)から成人眼科(耳鼻咽喉科)に転科する病院では、転科支援が必要となります。

このように、移行の必要性や目的を理解していく中で、実際の診療で移行を円滑に進めようとすると何をどのようにしたら良いかわからなくなりがちです。そのような時の参考として、厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)「先天性および若年性の難病に対する医療および移行期医療支援に関する研究」のメンバーにより、移行期医療支援の手順書を作成しました。本手順書が移行期医療支援に役立つことを願っています。そして、ご多忙の中を本手順書の作成に携わっていただいた作成委員会のメンバー、協力者、関係者、支援者の方々に心より感謝いたします。

2022年12月

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)  
「先天性および若年性の難病に対する医療および移行期医療支援に関する研究」  
研究代表者  
松永 達雄

## 作成者一覧(作成委員会)

委員長

松永 達雄 国立病院機構東京医療センター 聴覚・平衡覚研究部/遺伝臨床研究センター

委員(五十音順)

浅沼 聰	埼玉県立病院機構埼玉県立小児医療センター・耳鼻咽喉科
有本 友季子	千葉県こども病院・医療局診療部耳鼻咽喉科
泉 修司	新潟大学・医学部耳鼻咽喉科頭頸部外科学教室
今泉 光雅	福島県立医科大学・医学部耳鼻咽喉科学講座
植木 智志	新潟大学・脳研究所統合脳機能研究センター
上野 真治	東海国立大学機構・名古屋大学大学院医学系研究科頭頸部・感覚器外科学専攻

上原	奈津美	神戸大学・医学部附属病院
鵜木	則之	大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター・眼科
江崎	友子	あいち小児保健医療総合センター・耳鼻いんこう科
遠藤	高生	大阪府立病院機構大阪母子医療センター・眼科
大石	直樹	慶應義塾大学・医学部
太田	有美	大阪大学・大学院医学系研究科耳鼻咽喉科・頭頸部外科
大野	明子	東京都立病院機構東京都立多摩総合医療センター・眼科
岡崎	鈴代	大阪府立病院機構大阪母子医療センター・耳鼻咽喉科
加我	君孝	国立病院機構東京医療センター・臨床研究センター
片岡	祐子	岡山大学・岡山大学病院耳鼻咽喉科
勝沼	紗矢香	兵庫県立こども病院・耳鼻咽喉科
香取	幸夫	東北大学・医学系研究科
神部	友香	埼玉県立病院機構埼玉県立小児医療センター・眼科
小南	太郎	東海国立大学機構・名古屋大学医学部附属病院眼科
齋藤	麻美子	千葉県こども病院・医療局診療部眼科
下川	桜子	九州大学・大学院医学系学府眼科学分野
下川	翔太郎	九州大学・大学院医学系学府眼科学分野
瀬戸	俊之	大阪公立大学大学院医学研究科臨床遺伝学
曾根	三千彦	東海国立大学機構・名古屋大学大学院医学系研究科耳鼻咽喉科学専攻
高木	明	静岡県立病院機構静岡県立総合病院・感覚機能センター
高野	賢一	札幌医科大学・医学部耳鼻咽喉科・頭頸部外科学講座
多田	紘恵	群馬大学医学部附属病院・耳鼻咽喉科
近松	一朗	群馬大学・大学院医学系研究科耳鼻咽喉科・頭頸部外科
塚本	晶子	九州大学・大学院医学系学府眼科学分野
土橋	奈々	九州大学・九州大学病院耳鼻咽喉・頭頸部外科
角田	和繁	国立病院機構東京医療センター・臨床研究センター視覚研究部
中西	裕子	神戸大学・大学院医学研究科
仲野	敦子	千葉県こども病院・医療局診療部
中野	裕太	あいち小児保健医療総合センター・眼科
中屋	宗雄	東京都立病院機構東京都立多摩総合医療センター・耳鼻咽喉科・頭頸部外科
仁科	幸子	国立成育医療研究センター・小児外科系専門診療部眼科
野田	英一郎	東京都立病院機構東京都立小児総合医療センター・眼科
野村	耕治	兵庫県立こども病院・眼科
馬場	信太郎	東京都立病院機構東京都立小児総合医療センター・耳鼻咽喉科
日景	史人	札幌医科大学・医学部眼科学講座
深美	悟	獨協医科大学・医学部
福地	健郎	新潟大学・大学院医歯学総合研究科眼科学分野
星	祐子	国立特別支援教育総合研究所
堀井	新	新潟大学・大学院医歯学総合研究科耳鼻咽喉科頭頸部外科学分野
前田	晃秀	東京盲ろう者友の会東京都盲ろう者支援センター
三代	康雄	大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター・耳鼻いんこう科・頭頸部外科・小児耳鼻いんこう科
南	修司郎	国立病院機構東京医療センター・耳鼻咽喉科
村上	祐介	九州大学・九州大学病院・眼科
森本	壮	大阪大学・大学院医学系研究科寄附講座視覚機能形成学
守本	倫子	国立成育医療研究センター・小児外科系専門診療部耳鼻咽喉科
山岸	達矢	新潟大学・大学院医歯学総合研究科耳鼻咽喉科頭頸部外科学分野
山本	修子	国立成育医療研究センター・小児外科系専門診療部耳鼻咽喉科
和佐野	浩一郎	東海大学・医学部
和田	哲郎	筑波大学・医学医療系耳鼻咽喉科

# 目次

移行期医療支援とは／移行期医療支援の時期 4

移行期医療支援のタイムライン 5

## ▶ 自立支援

12歳～中学生	担当医による準備	6
15歳～高校生	担当医による準備	7
	移行期担当看護師による移行期看護外来開始	7
	移行期看護外来での自立支援開始	7
15歳～	保護者による準備	8
18歳～	担当医による準備	9
	移行期担当看護師による移行期看護外来開始	9
	移行期看護外来での自立支援開始	9

## ▶ 転院(転科)支援

20歳～	医療者による転院(転科)に向けての支援	10
------	---------------------	----

## ▶ 発達の遅れがある場合の対応

軽度の発達の遅れがある場合の対応 11

中等度の発達の遅れがある場合の対応 12

高度・重度の発達の遅れがある場合の対応 13

## ▶ 移行期医療支援でしばしば遭遇する問題点とその対応 14

## ▶ 巻末資料

資料一覧	15
資料1 担当医による準備 自立支援の説明1	16
資料2 移行期医療支援リーフレット	17
資料3 担当医による準備 自立支援の説明2	19
資料4 発達段階別自立支援確認シート 15歳	20
資料5 【本人】成人移行チェックリスト	21
資料6 移行日記	22
資料7 【保護者】成人移行チェックリスト	39
資料8 発達段階別自立支援確認シート 18歳	40
資料9 移行サマリー	41
資料10 受診のご案内	49
資料11 移行期医療支援に関するアンケート	50

## 移行期医療支援とは

- ・移行期医療支援には自立支援と転院（転科）支援がある
- ・各支援内容については「視覚聴覚二重障害の移行期医療支援の概要」を参照

● ●目標● ● こどもと家族が不安なく小児医療から成人医療に移行できること

こどもが自立した健康管理をできるように支援できること

## 移行期医療支援の時期

### 移行期医療支援のタイムラインに沿って実施する（p.5）

#### ●自立支援

- ・自立支援の時期については暦年齢ではなく、発達年齢に応じて可能な範囲で対応する（詳細：p.6-9）

※12歳未満の自立支援は、必要に応じて各施設で個別の状況を考慮の上で行う。

注意点：発達の評価では、視覚障害で問題を読めない、聴覚障害で言語を理解できないといった状況が発生するので、それを保障して本来の発達の程度を判断する必要がある。

早期から継続的に実施することが望ましいが、開始が遅れても、短期間であっても、その状況に最適な形で実施することが大切である。

#### ●転院（転科）支援

- ・転院（転科）支援の時期については自立支援が終わり、生活が安定する時期である20歳以上が望ましいが、施設や主科の方針も考慮して適宜対応する（詳細：p.10）
- ・診療科によって転院（転科）の時期が異なる場合もある

# 移行期医療支援のタイムライン

12～  
15歳

患者と保護者は別々に診  
察室に入る



医師は患者に直接、病気や検  
査の説明をする（資料1）

15歳  
準備期

医師は患者・保護者に移行期医療のご案内（資料2）を渡し、説明し  
て同意を得る

自  
立  
支  
援

移行期  
看護外来  
開始

看護師は患者と面談する（資料3）

看護師は発達段階別自立支援確認シート（資料4）に沿って支援する

看護師は移行チェックリスト（資料5）で確認する

看護師は自立支援開始を移行日記（資料6）で説明し同意を得る

保護者の  
移行準備

看護師はリーフレットで説明をし、同意をとる

看護師は移行チェックリスト（資料7）で確認する

看護師は子どもの自立行動をサポートする親の役割を支援する

18歳以上  
成人期

医師は患者・保護者に移行期医療のご案内（資料2）を渡し、説明し  
て同意を得る

移行期  
看護外来  
開始

看護師は患者と面談する（資料3）

看護師は発達段階別自立支援確認シート（資料8）に沿って支援する

看護師は移行チェックリスト（資料5）実施

看護師は自立支援開始を移行日記（資料6）で説明し同意を得る

必要時、薬剤師・心理士・ケースワーカーが支援する

患者は移行サマリー（資料9）を作成する

20歳以上

成人診療科転科決定 受診先の案内（資料10）を渡す  
患者自身が受診先の予約を取得

担当医師と患者で相談し、3～6か月間隔で成人病院と当院を交互に受  
診する

当院受診時に移行期医療支援に関するアンケート（資料11）を実施し、  
状況の確認と移行に関する振り返りを行う

支援  
転院  
(  
転科  
)

成人医療へ

## 12歳～中学生

### ●担当医による準備

行動計画：家族が同席せずに、子どもと医師や看護師だけで診療を行う機会を設ける

具体的内容：

- 1) こどもと医療者との話の間は、保護者には診察室の外で待ってもらう
- 2) 医師はこどもに直接、病気や検査の説明をする

注意点：

- ・事前に本人と家族に資料1を無理なくできる範囲に調整した上で使用し、自立支援の意義を説明して、理解を得て実施する
- ・病名、症状などについては、状況に応じて家族に説明して、同意を得てから進める
- ・こども病院以外の医療施設では、移行期医療の情報がない場合が多いので、医師を含めた関係者がその意義や必要性を理解してから開始する
- ・視覚聴覚二重障害の患者ではコミュニケーションが困難であるため、患者のコミュニケーション手段を用いて、理解が可能な範囲で説明する
- ・保護者による通訳が必要で、保護者が診察室にとどまることが必要な場合は、本人の意思を代弁した通訳をする
- ・一度に全部を話せる時間がない場合は、何回かに分割して話す
- ・現状は施設によって担当者は様々であり、担当医師、看護師、視能訓練士、言語聴覚士、医療ソーシャルワーカー、臨床心理士、精神科医師などが対応している場合が多いが、担当者が決まっていない施設も多い。このため、当面は各施設で可能な担当者、場所で実施する。最終的には、移行医療支援部門の担当者、場所での実施を目指す

## 15歳～高校生

### ●担当医による準備

行動計画：移行期医療支援の目的について担当医が子どもと家族に説明し、同意を得る

具体的な内容：担当医が資料1,2を用いて説明する

### ●移行期担当看護師による移行期看護外来開始

行動計画：移行期担当看護師が本人と家族と面談して、移行期医療支援の目的を伝え  
て同意を得る

具体的な内容：移行期担当看護師が資料3を用いて説明する

注意点：現状は施設によって担当場所は様々であり、場所が決まっていない施設も多い。  
最終的には移行期医療支援部門での実施を目指すが、現状では可能な場所で可  
能な範囲で実施する。

### ●移行期看護外来での自立支援開始

行動計画：

- 1) 発達段階別自立支援確認シート（資料4）で目標を設定し自立支援を進めていく
- 2) 移行期担当看護師は、子どもと面談し、病気や治療の理解、セルフケアや日常生活の  
状況を、子どもに移行チェックリスト（資料5）を記入してもらい確認する
- 3) こどもは移行期担当看護師と面談しながら、移行日記（資料6）を作成する

注意点：

- ・様式は自由。障害、発達の遅れ、合併症の状態に応じて文字の種類や大きさなどを調  
整する。
- ・事前に保護者による自立支援の意義を伝えて理解を得て実施する
- ・事前に資料3にある6つの目標とチェックリストの意義を家族に説明して、同意を得  
た評価項目で実施する
- ・チェックリストの結果についてフィードバックを適切に行う

### ●保護者による準備

行動計画：

- 1) 移行期担当看護師との面談で、子どもの自立支援の目標を伝える
- 2) 子どもの自立行動を支援する
- 3) 親の役割について保護者に移行チェックリスト（資料7）を記入してもらい、その項目に沿って確認しながら進める

## ● 担当医による準備

行動計画：移行期医療支援の目的について担当医が説明し、同意を得る

具体的な内容：担当医が資料1, 2を用いて説明する

## ● 移行期担当看護師による移行期看護外来開始

行動計画：移行期担当看護師が本人と家族と面談して、移行期医療支援の目的を伝え  
て同意を得る

具体的な内容：移行期担当看護師が資料3を用いて説明する

## ● 移行期看護外来での自立支援開始

行動計画：

- 1) 発達段階別自立支援確認シート（資料8）で目標を設定し自立支援を進めていく
- 2) 移行期担当看護師は本人と面談し、病気や治療の理解、セルフケアや日常生活の状況をこどもにチェックリスト（資料5）を記入してもらい、確認する
- 3) こどもは移行期担当看護師と面談しながら、移行日記（資料6）を作成する
- 4) 担当医師、移行期担当看護師、ソーシャルワーカー（進学、就職、健康保険、その他の社会資源の支援）、薬剤師（薬剤指導）、心理士（発達段階別自立支援確認シートの目標を達成できない場合は心理検査、発達検査を実施し支援方法を検討）などチームで移行医療支援を進める
- 5) 施設を移行する必要がある患者では、本人が移行医療サマリー（資料9）を作成する。このサマリーに病気や現在の治療、受診が必要な症状、緊急時対応、今後の病気の経過、治療予定など、自身の病気についてまとめる
- 6) 施設を移行する必要がある患者では、本人、保護者、医療者で転科時期を相談する

20歳～

## ● 医療者による転院（転科）に向けての支援

（施設を移行する必要がある患者で実施する）

行動計画：

- 1) 本人、家族、担当医で相談し、転院（転科）先の病院と時期を決定する
- 2) 最後の受診時に移行期看護外来で受診の案内をする（[資料10](#)）  
本人は成人診療科の予約を取る
- 3) 3～6カ月後に連絡をとり、転院（転科）を確認する  
その後に小児診療施設を受診してもらう
- 4) 小児診療施設を受診時にアンケートで状況の確認と移行の振り返りを行う  
([資料11](#))
- 5) 必要に応じて相談に応じる

注意点：

- ・現状では移行期看護外来以外で受診の案内をしている場合が多く、[資料10](#) の内容を伝える
- ・なるべく早い時期から転院（転科）の必要性について話を開始する
- ・親に転院（転科）の必要性を十分に説明して納得を得てから、支援を開始する
- ・確実に引き受けてもらえる病院を選んで紹介する
- ・転院（転科）先の病院で検査が可能であることを確認する
- ・自立支援途中で転院（転科）する場合は、移行先の施設に自立支援の継続を依頼する
- ・転院（転科）にあたっては総合病院、開業医などのネットワークを把握、活用が必要な場合もある

## ●軽度の発達の遅れがある場合の対応

「軽度の発達の遅れ」は、成人となった段階でも概念的・社会的・実用的領域において何かしらの支援を要する者である。

一般的な移行期支援の枠組みで対応可能な者である。

- 一般的な視力検査、聴力検査などは可能。
- 眼鏡（あるいは視覚的補助具）や補聴器（あるいは人工内耳）の使用により、音声や文字による情報取得は可能。
- 視覚及び聴力障害が重度の場合には、二次的な発達の遅れに影響し、情報取得に配慮をする場合がある。中等度の発達の遅れに準ずる。

軽度発達遅滞のある場合は、外来診療・検査時の様子を確認しつつ、曆年齢を基準として準備を開始する。

転院（転科）支援	自立支援
<ul style="list-style-type: none"><li>●一般的な視力検査、聴力検査が可能であるため成人医療施設への移行に大きな問題はない。</li><li>●検査手技や説明において配慮が必要な場合がある。</li><li>●肢体不自由があり、座位保持が困難な場合には、眼科的な検査には大きな支障はないことが多いが、耳鼻咽喉科における聴力検査室への入室が困難となる場合があり、移行先の施設の環境確認が必要である。</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>●開始時期の目安は、手順書通り12歳が望ましい。</li><li>●成人以降のために、自分の障害（病気）と補装具の必要性について理解し、周囲に説明できるようにする。</li></ul>
<p><b>12歳（中学生）～</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>●一般的な視力・聴力検査が可能となった時期より、家族に対する転院（転科）の支援を開始する</li></ul>	<p><b>12歳（中学生）～</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>●家族に対する自立支援の必要性の説明を開始する</li></ul>
<p><b>15歳（高校生）～</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>●こどもにも小児医療から成人医療への移行が必要であることを説明し、転院（転科）の支援を行う</li></ul>	<p><b>15歳（高校生）～</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>●本人に対する自立支援を目指す 移行期支援手順書における成人移行チェックリストを参考とする</li></ul>

## ●中等度の発達の遅れがある場合の対応

「中等度の発達の遅れ」は、成人となった段階でも小学低学年レベルの発達であり、一般的な移行期支援の枠組みでは対応できない者である。

- 発達の目安は、中学生で小学就学時程度、高校生で小学低学年程度であり、発達検査による評価ではなく、外来診療および検査時の様子や保護者からの聞き取りなどの臨床的な評価でも構わない。
- 視力検査、純音聴力検査など一般的な検査はほぼ可能である。
- 眼鏡（あるいは視覚的補助具）や補聴器（あるいは人工内耳）の使用により、発達に応じた理解ではあるが、音声や文字による情報取得は可能である。
- 視覚及び聴覚障害が重度の場合には、二次的な発達の遅れも重度となり情報習得が困難なため特別な配慮を要する。高度の発達の遅れに準ずる。

発達年齢が成人に達しても小学低学年レベルであるため、暦年齢を基準として準備を開始する。

転院（転科）支援	自立支援
<ul style="list-style-type: none"><li>●中等度発達の遅れがあっても、通常は視力検査、眼科一般検査や純音聴力検査が可能となっているため、検査に関しては成人医療施設への移行に大きな問題はない。しかし、検査手技や説明などにおいては、配慮が必要とされる。</li><li>●肢体不自由があり座位保持が困難な場合など、眼科的には一般的な検査には大きな支障はないことが多いが、耳鼻咽喉科は聴力検査室への入室が困難となることもあり移行先の施設の環境確認が必要である。</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>●開始時期の目安は、手順書通り12歳が望ましいが、発達に応じた対応が必要である。</li><li>●成人以降のために、自分の障害（病気）と補装具の必要性について理解し、周囲に説明できるようにする。</li></ul>
<p><b>12歳（中学生）～</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>●家族に対する転院（転科）の支援を開始する</li></ul> <p><b>15歳（高校生）～</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>●こどもにも小児医療から成人医療への移行が必要であることを説明し、転院（転科）の支援を開始する</li></ul>	<p><b>12歳（中学生）～</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>●家族に対する自立支援の必要性の説明を開始する</li></ul> <p><b>15歳（高校生）～</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>●別に作成するチェックリスト*を参考に自立支援を目指す</li></ul>
	<p>* チェックリスト：「ダウン症候群のある患者の移行医療支援ガイド」を参考に作成予定</p>

## ●高度・重度の発達の遅れがある場合の対応

「高度・重度発達の遅れ」は、成人となった段階でも未就学児レベルの発達であり、一般的な移行期支援の枠組みでは対応できない者である。

- 排泄、入浴、移動、食事など全て介助が必要なことが多く、胃瘻や気管切開など医療的ケアが必要な症例もある。
- 視力検査、純音聴力検査など一般的な成人向けの検査はほぼ不可能である。
- 眼鏡（あるいは視覚的補助具）や補聴器（あるいは人工内耳）を使用しても、音声や文字によるコミュニケーションは極めて限定的である。

発達年齢が成人に達しても社会的自立は困難であり、保護者に具体的な移行時期の目標を提示し、準備を進める。幼児期と思春期の間の病状が落ち着いている時期から成人診療科に移行準備を始めると良いが、小学校から中学校、中学校から高校などの進学時期は環境の変化が大きいため、医療の移行時期はこれとはずらすとよい。

転院（転科）支援	自立支援
<ul style="list-style-type: none"><li>●15歳～18歳頃など移行時期の具体的目標を予め提示し、病状が落ち着いている時期に移行先を探し始める。</li><li>●車椅子や人工呼吸器などの医療機器装着中といった患者の状況を説明し、診察可能な成人診療科を探す。</li><li>●成人診療科の医師が受け入れやすいように、普段の診察の仕方や、聴力低下が疑われるときの対応、視力低下が疑われるときの対応、など詳細な説明を準備し、紹介状と合わせて情報提供する。</li><li>●合併疾患有している症例では、在宅医を導入し、在宅医から成人診療科への移行を目指すのも良い。完全移行が難しければ、まずは一部の科のみなどの部分移行を目指す。</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>●社会的自立は困難である。個人の状況にあわせた自立支援が必要。</li><li>●自己決定ができるための支援：医療機関での診察に恐怖を感じて拒否するがないように、直前に診察の流れを繰り返し説明する、使用する器具に触れて慣らせるなど、場面に納得させる。</li><li>●意志表出のための支援：診察時に耳がおかしければ耳を触る、どこか痛いところがあれば指差して顔をしかめる、など表現できるように指導を繰り返す。</li></ul>

# 移行期医療支援でしばしば遭遇する問題点とその対応

## 患者、家族による移行への理解の問題

- 小児医療施設で現状の診療を続けてほしいという希望が強い
  - 移行期医療支援の意義、必要性、メリットを十分説明して理解を得る。
  - なるべく早い時期から移行期医療支援を開始することが望ましい。
- これまで移行しないでよいという説明を受けていたので、考えを切り替えにくい
  - 医学の進歩とともに医療が変化して、最善の選択も変化していることを説明して理解を得る。

## 小児医療施設からの移行の問題

- 多数科の診療で、科によって転院（転科）支援の時期や移行先が異なる
  - 情報共有に努める。
  - 看護師のみでは困難なので、多職種グループとしての活動が必要となる。
- 診療科ごとの取り組みのため、関与できる医療者が不十分
  - 施設として取り組む。
- 専門性の高い医療のため、小児医療施設の医師の方針で移行しない
  - 医療者に移行期医療の意義と形態を周知し、併行という選択も考慮してもらう。
- 発達障害を伴う場合などは移行が困難
  - 個別に可能な範囲での自立支援、転院（転化）支援を行う。

## 成人医療施設への移行の問題

- 成人医療施設が視覚聴覚二重障害の医療について理解していない
  - 成人医療施設の理解を促進するための働きかけを小児医療施設から行う。
- 移行への対応可能な成人医療施設が不明
  - 地域の移行への対応が可能な成人医療施設の情報を把握しておく。
- 成人医療施設が医療の専門性が高いため拒否する
  - 小児医療施設から成人医療施設に対して詳細な情報提供書を作成して、伝える。
  - （保護者からの情報だけでは不十分である）
  - 成人医療施設でも検査ができるように移行前に小児医療施設で練習する。
- 成人医療施設への移行後に通院できなくなる
  - 落ち着くまで小児医療施設で併行して診療するなども考慮する。

## 教育・福祉の問題

- 教育の考慮も必要だが専門が異なるので対応が難しい
  - 普段から可能な範囲で、教師との情報共有や連携に取り組む。
- 進学と転院（転科）の時期の調整方針が不明
  - 転院（転科）は病状と生活が安定している時期が原則なので、進学直後の転院（転科）は避ける。
- 社会福祉関連の切り替えと情報の引き継ぎが難しい
  - 転院（転科）を社会福祉制度の切り替え時期（18歳）に調整することもある。

# 資料一覧

資料名	対象年齢の目安			
	12~	15~	18~	20~
資料1 担当医による準備 自立支援の説明 1	●	●	●	
資料2 移行期医療支援リーフレット		●	●	
資料3 看護師による準備 自立支援の説明 2	●	●		
資料4 発達段階別自立支援確認シート 15歳		●		
資料5 【本人】成人移行チェックリスト	●	●		
資料6 移行日記	●	●		
資料7 【保護者】成人移行チェックリスト	●			
資料8 発達段階別自立支援確認シート 18歳			●	
資料9 移行サマリー			●	
資料10 受診のご案内				●
資料11 移行期医療支援に関するアンケート				●

## ●担当医による準備

### 自立支援の説明 1

自立支援とは子どもの自立した健康管理ができるように支援することです

具体的には、病気や治療についての理解を深める、体調不良時に受診行動がとれる、服薬の自己管理ができるさまざまな不安や危惧を周囲の人に伝え、必要時に支援を受けられることを目標にします

そのために主治医、成人診療科医、ソーシャルワーカー、薬剤師、心理士、専門・認定看護師、移行担当看護師、耳鼻科は言語聴覚士、眼科は視能訓練士など多職種で支援していきます

小学校高学年頃から準備を開始します。中学生、高校生、大学生の子どもであれば近い将来を見据えて、現時点から取り組むことが必要です

子どもと家族が不安なく支援が受けられるように、子どもの自立した健康管理ができるように時間をかけて話し合います

外来受診時に、移行支援担当看護師が子どもと面談を行います。

自立支援の目標を達成できるように子どもと病気や治療、セルフケアや日常生活について確認しながら支援を進めています

子どもが自分の病気をしっかりと理解することで、治療の選択や病院選びをする場面で、自己決定できる力が備わっていきます。

自身の状況を医療者に話せるようになることが重要です

このため外来受診の一部について家族は同席せず、子どもと担当医と看護師だけで診察を行います（事前に家族、本人の同意は得ます）

子ども自身の考え方や気持ち、学校生活や身体的な二次性徴などを話します

子どもにとってはデリケートな内容もあるので、話し合われた内容は、子どもの希望がない限り家族にお伝えしません

ただし、家族に伝えるべき内容であると医療者が判断した場合は子どもの了解を得た上で伝えます

## 小児医療から成人医療への 円滑な移行の支援

### 大人になる前の準備を しましよう

●個々の病気や状況に合わせて  
医療の受け方を決めていきます。

小児期・思春期 → 成人期以降

①はじめは小児診療科と成人診療科を交互に  
受診し、いずれは成人診療科のみへ

小児診療科 → 成人診療科

②小児診療科と成人診療科の両方に受診

小児診療科 → 成人診療科

③小児診療科の受診を続ける

小児診療科

子供から大人へ成長することで、子供のとき  
とは違う治療が必要になることがあります。

こうした子供から大人への移り変わりを

「**移行期医療**」といいます。

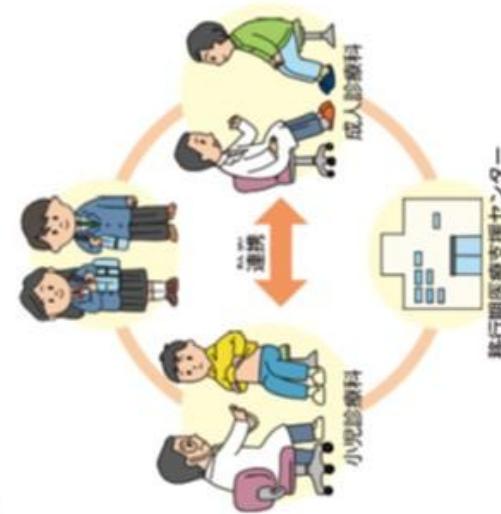
自分の病気や治療について理解し、自分に  
合った医療を受ける準備をしていくことが大切  
です。

自立に向けて

自分で治療の決定や生活の管理ができるよう、  
病気や治療について学びます。

小児医療から成人医療へ

病気や生活が安定しているときに、成人医療へ  
移る準備を進めていきます。



## 東京医療センター

### 移行期医療支援のご案内



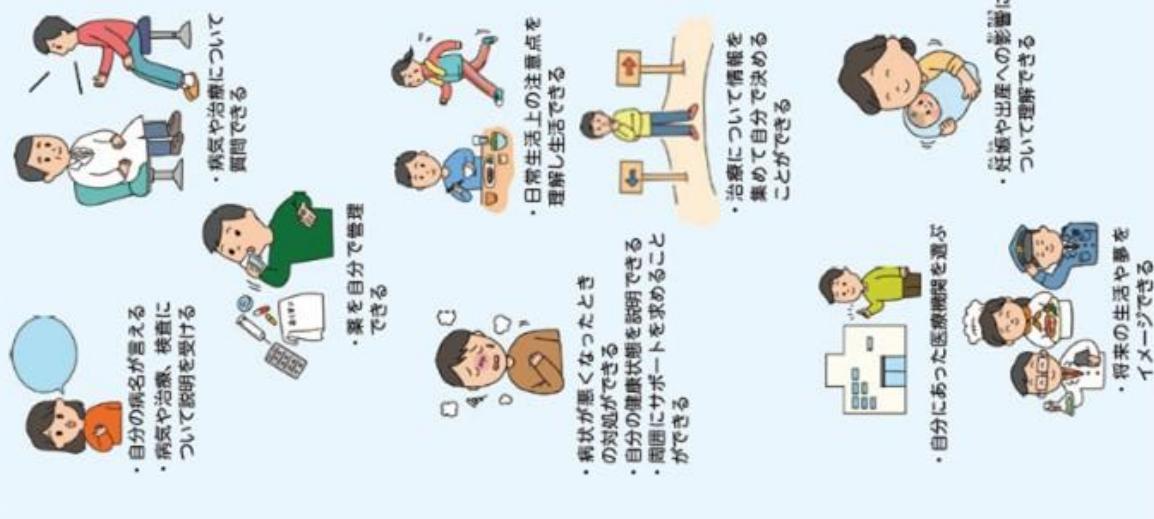
～小児医療から成人医療への  
移行をサポートします～

独立行政法人 国立病院機構  
**東京医療センター**

〒152-8902 東京都目黒区東が丘2-5-1  
TEL 03-3411-0111 (代)

## 自立に向けての支援 (自立支援)

あなたのココロとからだの成長に  
合わせて、サポートしていきます。



具体的には、どのように  
すすめていくのですか？

外来受診時に、移行支援担当看護師  
がお子さまと面談を行います。

- 自立支援の目標を達成できるように  
お子さまと病気や治療、セルフケアや  
日常生活について確認しながら支援を  
進めていきます。

お子さまが自分の病気をしつかりと  
理解することで、治療の選択や病院選  
びをする場面で自己決定できる力が備  
わっていくと思います。

### ■成人移行に向けた年代別目標

12歳～  
中学生

成人医療への移行の流れや必要性を  
理解する。

15歳～  
高校生

移行過程であることを認識し、少しずつ自己管理ができるようになる。

18歳～

患者さん自身がケアに関して、かなりの程度で自立する。

お子さまとご家族が「不安なく支援が  
受けられるように、時間をかけて話し  
合っていきます。

## 15歳～高校生

## ●担当医による準備

## 自立支援の説明 2

こどもはやがて自立のときをむかえます

少しずつ大人になっていく過程を支援したいと考えます

これまで、こどもの診療は家族が中心となって行ってきました

これからは、こどもが中心となって自分の病気と生活について考えていくことが大切です

移行期看護外来では自分の健康状態を自分で説明できること、自身の身体能力に合った学業や就職を選択していくこと、を中心にこどもに合った準備をしていきたいと思います

家族の方で心配が生じたら相談ください

こどもが家族の方に相談したら話を聞いてあげてください

私達も一緒に支援させていただきます

こどもに日記をつけてもらいます

次の移行期看護外来のときに持ってきてもらいます

書いてもらう内容は、病気や薬、学校や将来のこと、その日の外来のことを家族と話したこと、病気や薬や生活についてわからないこと、などです

# 発達段階別自立支援確認シート 15歳

## 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

## 中学生（12～15歳） 準備期 6つの目標

①自分の健康状態を説明する	<input type="checkbox"/> 正確な病名が言える <input type="checkbox"/> 今後どのような検査が必要になるか理解している <input type="checkbox"/> 薬の効果・副作用がわかる
②自ら受診して健康状態を説明し 服薬を自己管理する	<input type="checkbox"/> 必要に応じて受診行動がとれる <input type="checkbox"/> なぜ通院が必要か説明できる <input type="checkbox"/> 内服薬の自己管理ができる
③さまざまな不安や危惧を周囲の人 に伝えサポートを求める	<input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 自分の病気や家族形成について質問したり、医療者と話す ことができる <input type="checkbox"/> 周囲に協力してもらいたいことを言って、困っていること の相談ができる
④生活上の制限や注意事項、趣味 などを含めたライフスタイルを 管理する	<input type="checkbox"/> 成人になっても受診が必要な事がわかる <input type="checkbox"/> 飲酒や喫煙などのリスクを理解している <input type="checkbox"/> 食事や運動が病気とどう関係しているか知っている
⑤自らの身体の力に合った就学と 就業の形態について計画を立てる	<input type="checkbox"/> 学校生活の中で療養行動の工夫ができる <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> クラブ・習い事など熱中できることを探す
⑥妊娠の疾患への影響、避妊の方法 も含めた性的問題を管理する	<input type="checkbox"/> 思春期には男子では射精、女子では月経が見られ妊娠が可 能となることを理解する <input type="checkbox"/> 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

名前	記入日	年	月	日
----	-----	---	---	---

※この時期の目標には小児病院と総合病院で得意と不得意があるので、分担して支援することも考慮する

## 【本人】成人移行チェックリスト

名前	記入日	年	月	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	自分の病名を知っていますか				
	現在受けている治療がわかりますか				
薬について	薬の効果を知っていますか				
	薬の副作用を知っていますか				
体調不良時	受診しなければならない症状を知っていますか				
	自宅での応急処置の内容を知っていますか				
健康管理	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	必要な書類の記載を主治医に依頼できますか				
	自分の医療記録を管理していますか				
医療者との対話	診察時に自分で話すことができますか				
	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	自分で外来の予約を取ってますか				
	おくすり手帳を自分で管理していますか				
	病院までの交通手段がわかりますか				
	病気のことを周囲の人に話せますか				
	薬を自分で用意して飲んでいますか				
	通訳、移動、身の回りのことの支援の依頼方法を知っていますか				
	身体障害者手帳、障害年金、補装具の相談方法を知っていますか				
	就労、社会参加などの相談方法を知っていますか				
移行の準備	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	コミュニケーション方法を習得したい時の相談先を知っていますか				
	同じ障害を持つ人やその支援団体の交流の場を知っていますか				

## 小児医療から成人医療への 円滑な移行の支援

### 移行日記

氏名：



独立行政法人 国立病院機構  
東京医療センター



## 大人になる前の準備を しましょう



# 移行日記

自分の病気や治療のことを自分で聞いて、考えていきましょう。

将来は大人の病院でも治療ができるようになります。  
自分に合った病院を探していきましょう。

病気や薬や体のこと考えてみましょう。

みんなの話を聞いてみましょう。

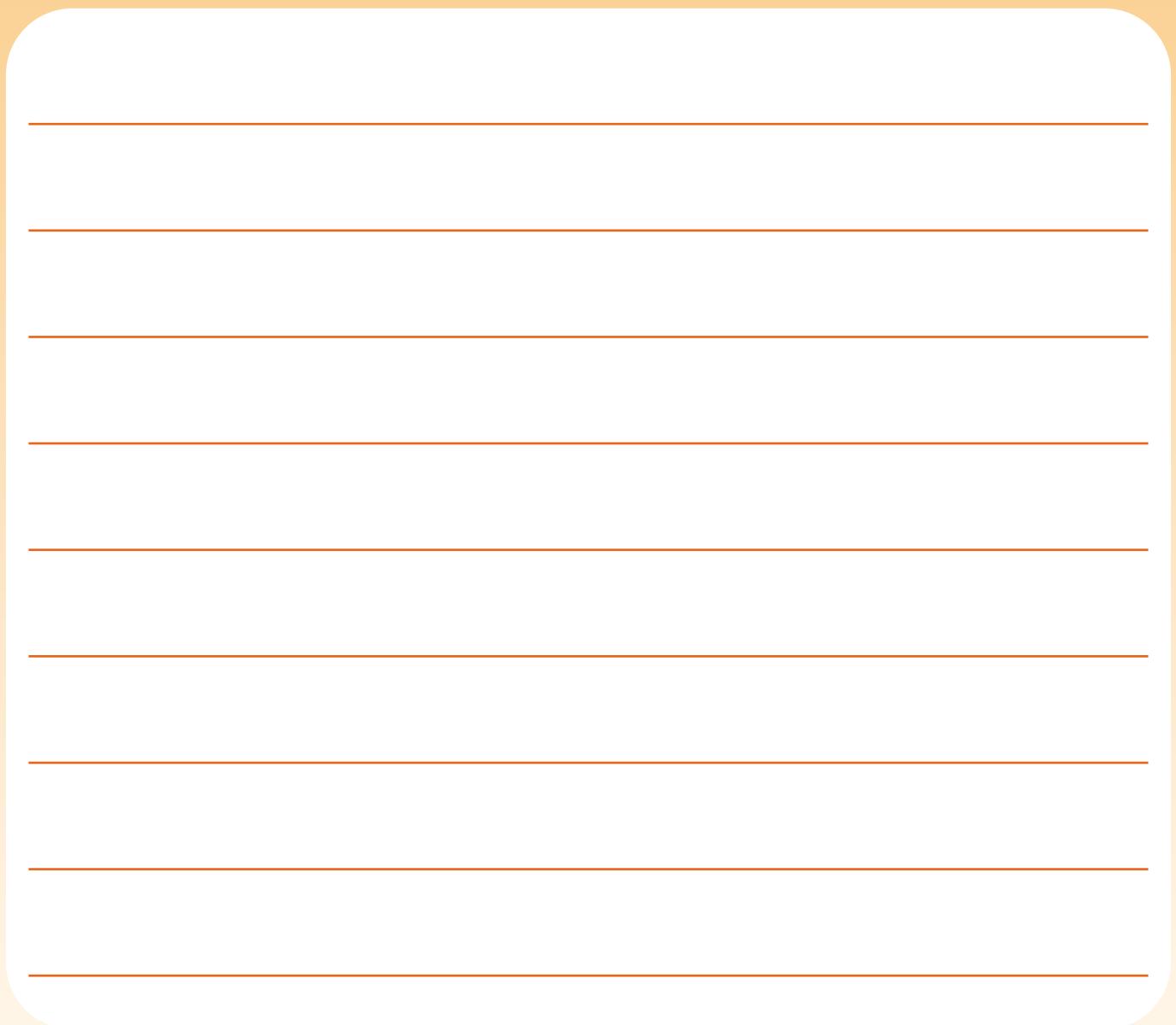
そして思ったことを自分で人に伝えてみましょう。

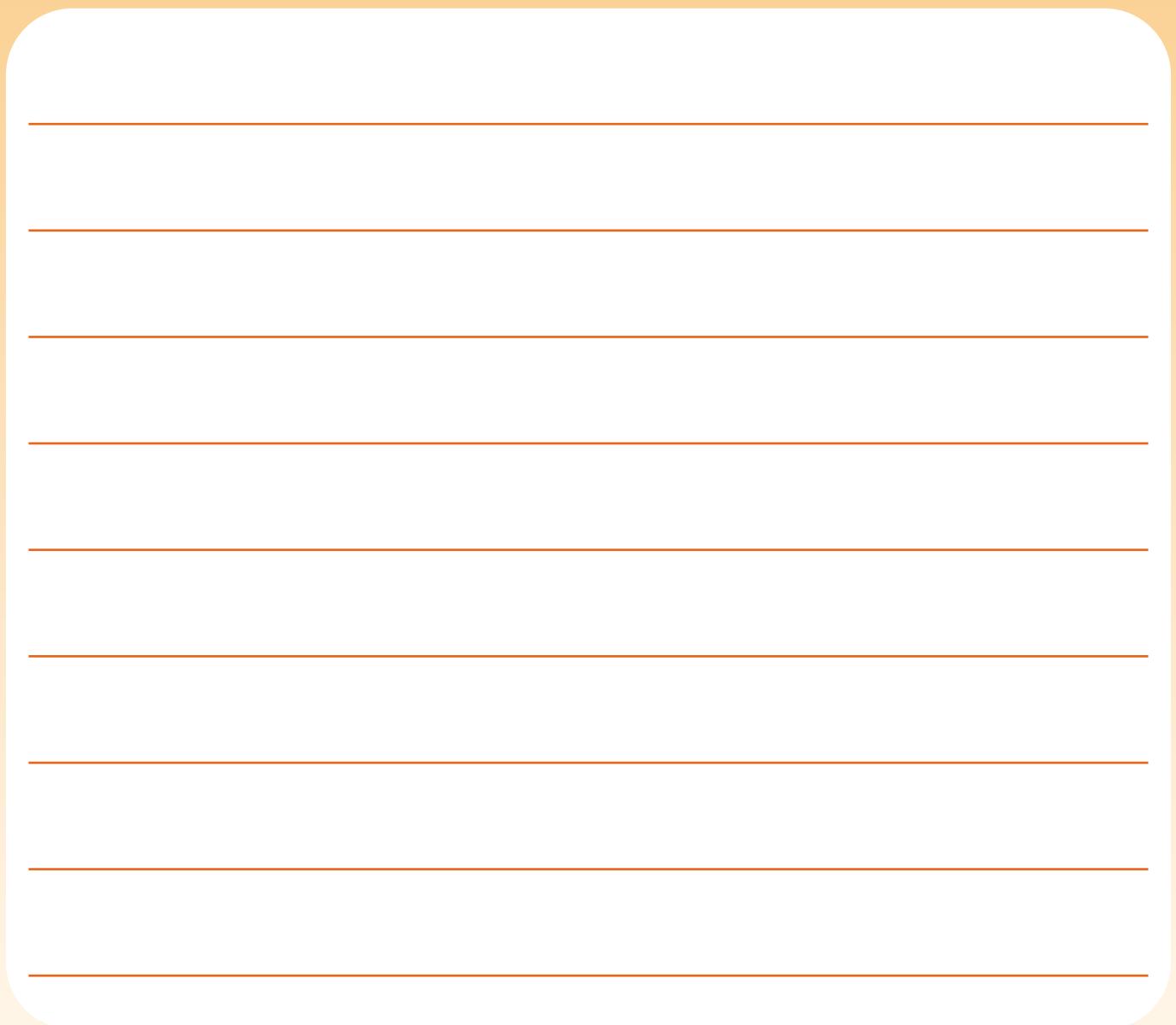
病気や薬や体のこと考えてみましょう。  
みんなの話を聞いてみましょう。  
そして思ったことを自分で人に伝えてみましょう。

学校や将来のことを考えてみましょう。

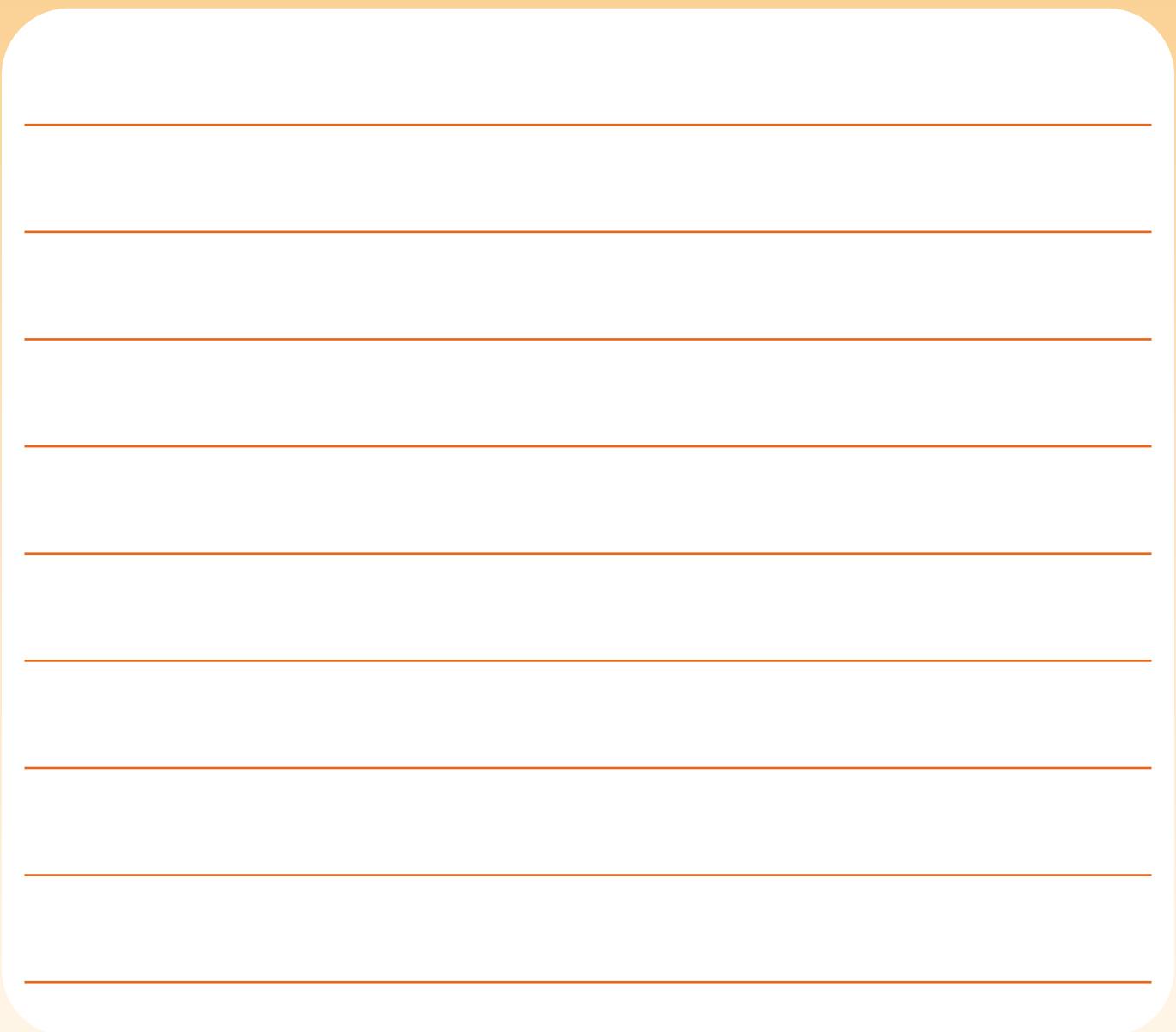
今日の外来のことを家族と話してみましょう。

先生に病気や薬、生活について分からぬことを聞いてみましょう。

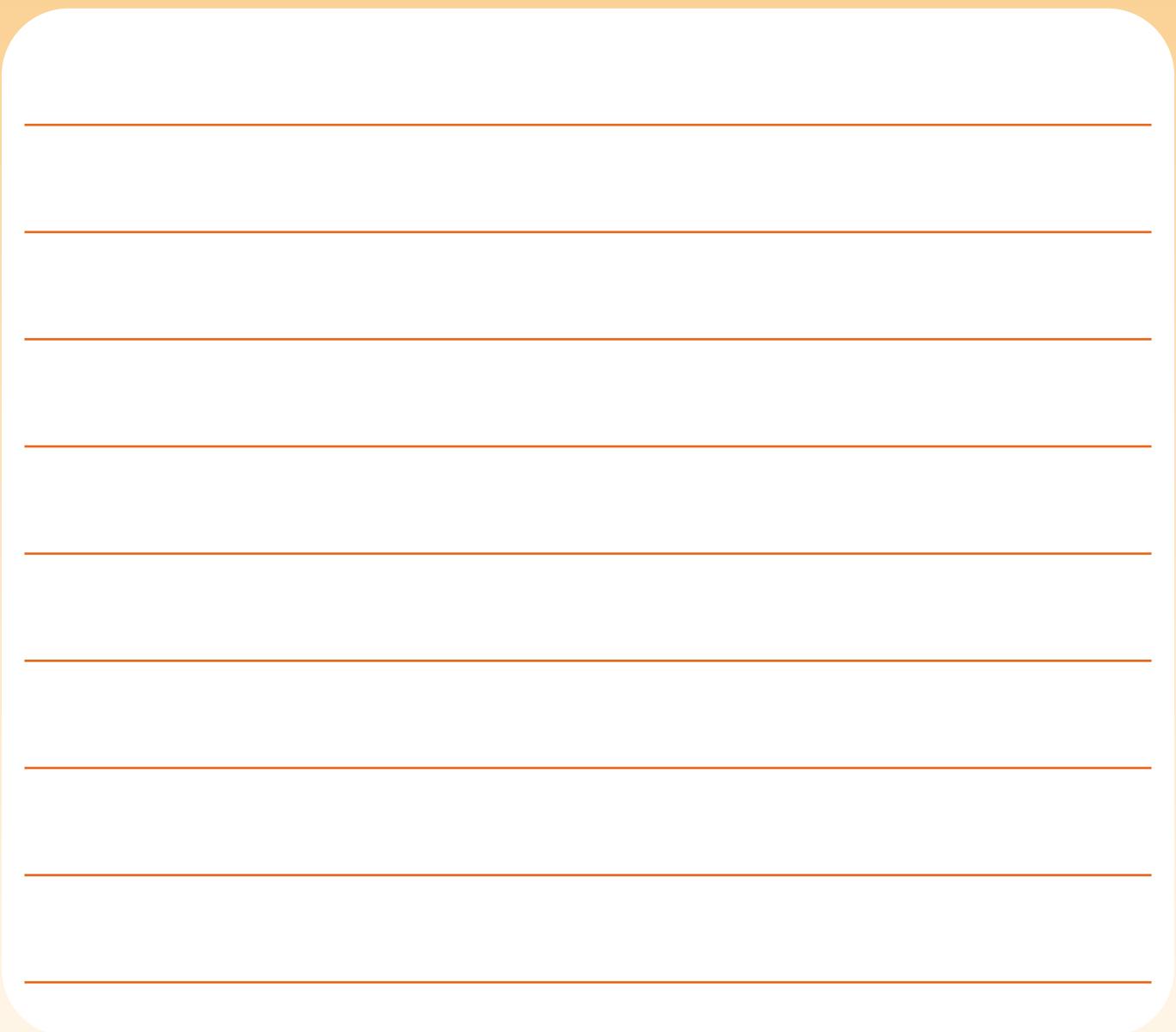




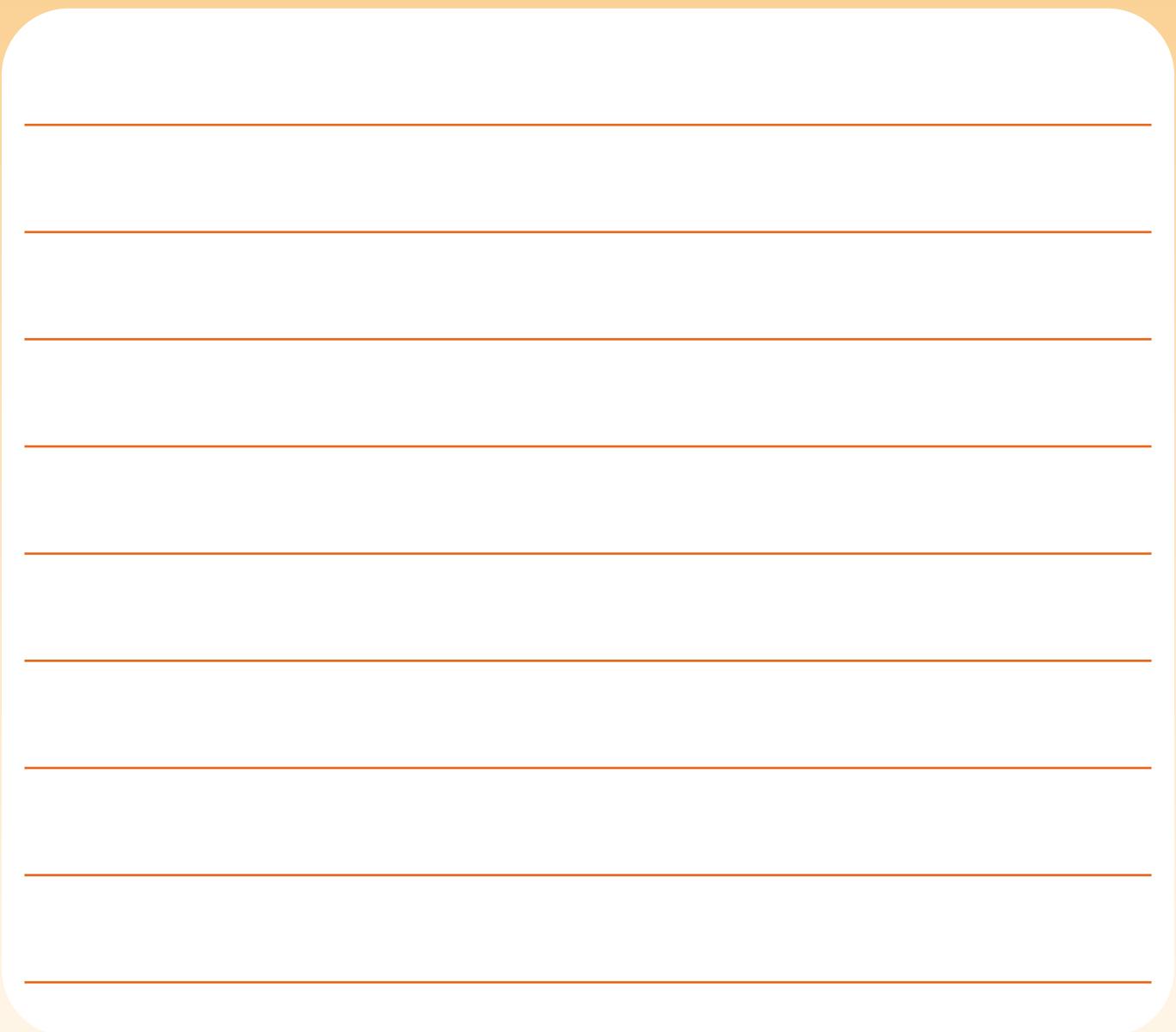
This image shows a template for handwriting practice. It features a light beige background with a white rounded rectangular frame in the center. Inside this frame, there are eight sets of horizontal orange lines. These lines are evenly spaced and intended for children to practice letter formation and alignment.



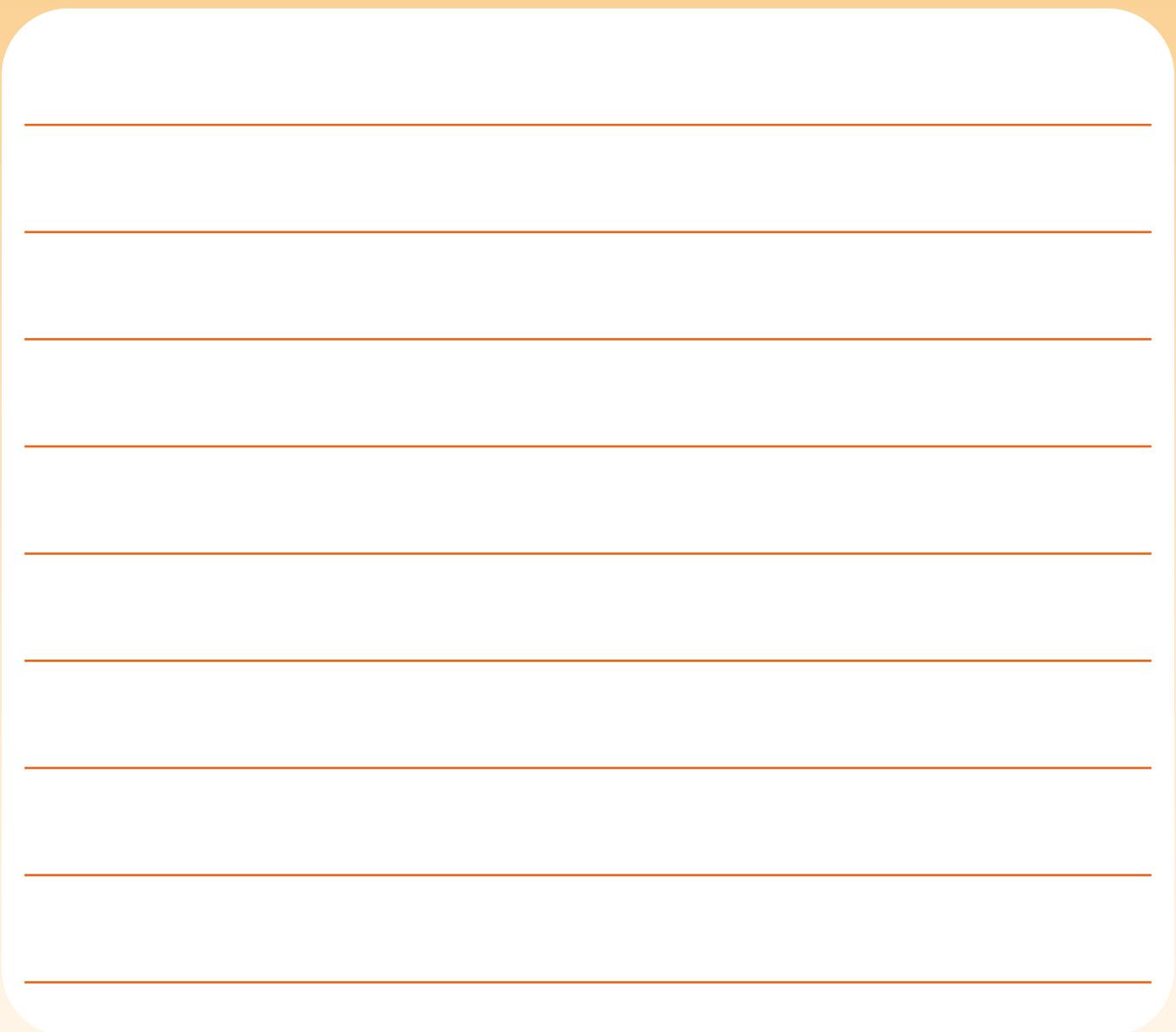
This is a sheet of handwriting practice paper. It features a light beige background with a white rounded rectangular frame. Inside this frame, there are ten sets of horizontal orange lines for practicing letter formation. The lines are evenly spaced and extend across the width of the frame.



This image shows a template for handwriting practice. It features a light beige background with a white rounded rectangular frame in the center. Inside this frame, there are eight sets of horizontal orange lines. These lines are evenly spaced and intended for children to practice letter formation and alignment.



This is a sheet of handwriting practice paper. It features a light beige background with a white rounded rectangular frame. Inside the frame, there are eight sets of horizontal orange lines for practicing letter formation. The lines are evenly spaced and extend across the width of the frame.



This is a sheet of handwriting practice paper. It features a light beige background with a white rounded rectangular frame. Inside this frame, there are eight sets of horizontal orange lines for practicing letter formation. The lines are evenly spaced and extend across the width of the frame.



# 【保護者】成人移行チェックリスト

資料7

名前		記入日	年	月	日
----	--	-----	---	---	---

	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	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				
	子どもが受けた治療を伝えたことがある				
	治療に関する話をしたことがある				
	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				
	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	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				
	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				
	子ども自身で次回受診日を決定し、受診予約している				
	子ども一人で医師からの受診結果報告を受けている				
	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				
	通訳、移動、身の回りのことの支援の依頼をしている				
	身体障害者手帳、障害年金、補装具の相談をしている				
意欲・動機・能力を高める生活、活動の育成	病気に関連したことなど家族で話し合うことができる				
	コミュニケーション方法を習得したい時に相談をしている				
	同じ障害を持つ人やその支援団体での交流をしている				
医療者とのコミュニケーション、意思決定能力の育成	子どもは医師からの説明をよく理解している				
	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をしている又、意見が異なったときは話し合いができる				
	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）と話をしている				
保護者の移行準備	小児病院を卒業し、成人病院へ転院することを受け止める				

注意点：事前に保護者による自立支援の意義を伝えて理解を得て実施する

事前にリストの意義を家族に説明して、同意を得た評価項目で実施する  
チェックリストの結果についてフィードバックを適切に行う

# 発達段階別自立支援確認シート 18歳

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

## 成人期（18歳） 6つの目標

①自分の健康状態を説明する	<input type="checkbox"/> 自分の予後やこれから治療方針、起こり得る合併症について理解し説明できる <input type="checkbox"/> 治療に関して自ら選択できる <input type="checkbox"/> 病状悪化時の対処ができる
②自ら受診して健康状態を説明し服薬を自己管理する	<input type="checkbox"/> 今後必要な検査・治療について説明できる <input type="checkbox"/> 通院の必要性が解り通院に合わせた社会生活の調整ができる
③さまざまな不安や危惧を周囲の人に伝えサポートを求める	<input type="checkbox"/> 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できる <input type="checkbox"/> 診察時に医師に自分の病気や家族形成について質問、自分の意見を言える <input type="checkbox"/> 困っていることの相談ができる
④生活上の制限や注意事項、趣味などを含めたライフスタイルを管理する	<input type="checkbox"/> 残薬の把握や必要な分の薬の依頼ができる <input type="checkbox"/> お薬手帳の管理ができる <input type="checkbox"/> 必要な書類を自分で用意し医師に依頼できる <input type="checkbox"/> 検査データや診療情報などを自分で管理できる <input type="checkbox"/> 生活環境が変化（一人暮らし・結婚）する前に自分の病気を診てくれる病院を探し、紹介状を書いてもらう <input type="checkbox"/> 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。 <input type="checkbox"/> 通訳、移動、身の回りのことの支援を依頼できる <input type="checkbox"/> 同じ障害を持つ人やその支援団体での交流ができる <input type="checkbox"/> コミュニケーション方法を習得できる <input type="checkbox"/> 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
⑤自らの身体の力に合った就学と就業の形態について計画を立てる	<input type="checkbox"/> 病気の管理を踏ませて職業及び将来の目標を明確にできる <input type="checkbox"/> 進学・就労について自ら必要な情報収集ができる <input type="checkbox"/> 自己の体調に合った進学先に通学できる <input type="checkbox"/> 自己の体調に合った職場に就労できる
⑥妊娠の疾患への影響、避妊の方法も含めた性的問題を管理する	<input type="checkbox"/> 妊娠の可能性がある場合、医療者に相談できる



小児医療から成人医療への  
円滑な移行の支援

## 移行サマリー



独立行政法人 国立病院機構  
**東京医療センター**



## 大人になる前の準備を しましよう



## 移行サマリー

記入日 年 月 日

名前		生年月日	
診断名			
今までの病気の経過			
合併症の有無や長期予後			

**現在の病気**

名前	
日常生活での注意点	
どのような状態のときに対応が必要か	
その場での対応の仕方	
連絡が必要な人	

**今加入している保険について**

**保険（ ）**

**医療費助成**

- 小児慢性特定疾病医療給付
- 身体障害者手帳 級
- 難病指定

**自由記入欄**



## ●受診のご案内

### ● 外来受診予約の方法 予約センター

電話 :	
受付曜日 :	
受付時間帯 :	

### ● 予約センターへお伝えしていただきたいこと

- 当院に受診していたこと

診察券ID :	
---------	--

- 紹介状があること

- 医師指定の診療予約日であること

医師名 :	
-------	--

### ● 受診当日に持参していただくもの

- 移行日誌（ご本人作成のサマリー）

- 保険証

名前		記入日	年	月	日
----	--	-----	---	---	---

## 移行期医療支援に関するアンケート①

1. 当院担当者の説明は分かり易かったです。	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> いつもわかりやすかった <input type="checkbox"/> たいていわかりやすかった <input type="checkbox"/> 時々わかりやすかった <input type="checkbox"/> わかりやすかったことは一度もない	
2. 当院担当者は、あなたの話を丁寧に聞いてくれましたか。	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> いつも丁寧に聞いてくれた <input type="checkbox"/> たいてい丁寧に聞いてくれた <input type="checkbox"/> 時々丁寧に聞いてくれた <input type="checkbox"/> 丁寧に聞いてくれたことは一度もない	
3. 当院担当者は、あなたの習慣や考え方を尊重し、ケアにどのように反映させるか考えてくださいましたか。	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> とても尊重して考えてくれた <input type="checkbox"/> だいたい尊重して考えてくれた <input type="checkbox"/> 少しある程度尊重して考えてくれた <input type="checkbox"/> まったく尊重して考えてくれなかった	
4. 当院担当者は「あなたが何歳で成人診療科に転院（転科）する必要があるか」について、あなたと話し合いましたか。または、方針をあなたに伝えましたか。	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ	
5. あなたは、親/代諾者の同席なしに、当院担当者と話をしていましたか。	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ	
6. あなた自身の身体についての知識やセルフケア技術（例：薬や副作用についての知識、急に症状が変化した場合にするべきことに関する知識等）を向上させるために、当院担当者はあなたと共に積極的に取り組んでくれましたか。	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> とても積極的 <input type="checkbox"/> まあまあ積極的 <input type="checkbox"/> あまり積極的でない <input type="checkbox"/> まったく積極的でない	
7. 当院担当者は、将来について（例：教育、職場での人間関係、自立した生活力の構築に関する将来のプランを話し合う時間を設ける等）あなたと共に考えたり計画を立てたりすることに積極的に取り組んでくれましたか。	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> とても積極的 <input type="checkbox"/> まあまあ積極的 <input type="checkbox"/> あまり積極的でない <input type="checkbox"/> まったく積極的でない	
8. 当院で、あなたは診療予約をどのくらい自分で入れていましたか。	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 一度も入れていない <input type="checkbox"/> 時々入れていた <input type="checkbox"/> ほとんど入れていた <input type="checkbox"/> いつも入れていた	

## 移行期医療支援に関するアンケート②

9. 当院担当者は、成人すると（米国では18歳）プライバシーとコンセント、意思決定に関して法的に権限が変わることについて、あなたに説明しましたか。	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ	
10. 当院担当者は、あなたの健康管理上の目標を達成するためのプランを文書で作成することに、あなたと共に積極的に取り組んでくれましたか。	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ	
11. 当院担当者は、医療サマリーを作成し、あなたと共有しましたか。	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ	
12. 当院担当者は、地域の公的資源に関する情報を持っていましたか。	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ	
13. あなたが大人になったら、保険に加入することでどのような補償が得られるかを知っていますか。	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ	
14. 当院担当者は、移行先の成人医療提供者を選定する手助けをしてくれましたか。	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ	
15. 当院担当者は、初診時にすでにあなたの診療記録を持っていましたか。	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> わからない <input type="checkbox"/> 初診時には持っていないかった	
16. あなたは、成人診療科に転院（転科）する心構えができていると感じていましたか。	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 心構えはしっかりできていた <input type="checkbox"/> 心構えは少しできていた <input type="checkbox"/> 心構えはできていなかった	
17. あなたは、何歳で成人診療科に転院（転科）しましたか。	<input type="checkbox"/>
<hr/> _____歳で	
18. 成人診療科への転院（転科）について、小児担当医療スタッフに改善してほしい点はありますか。	<input type="checkbox"/>
<div style="border: 2px solid #80B140; height: 150px; width: 100%;"></div>	

名前

記入日 年 月 日