

St. Luke's International University Repository

移行支援

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 公開日: 2021-09-30 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 落合, 亮太, Ochiai, Ryota メールアドレス: 所属:
URL	https://doi.org/10.34414/00016524

This work is licensed under a Creative Commons
Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0
International License.



【第25回聖路加看護学会学術大会：シンポジウム】豊かに生きるための意思決定支援

移行支援

落合 亮太

I. はじめに

小児期発症疾患の治療成績向上に伴い、「小児期から成人期への移行を橋渡しする移行期医療」が注目を集めている。日本小児科学会が2014年に発表した「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、「小児科学会の提言」とする)(横谷ら, 2014)では、小児科から成人診療科への転科・転院支援とともに、患者の自立・自律に向けた支援の必要性が指摘されている。移行期医療は米国小児科学会・米国家家庭医療学会・米国内科学会・米国内科専門医学会による transition に関する合同声明(American Academy of Pediatrics, et al., 2002)を下敷きとしている。transition は「小児期発症疾患を有する人が小児期から成人期に移行するにあたり、個別のニーズを満たそうとするダイナミックで生涯にわたるプロセスのこと」(American Academy of Pediatrics et al., 2002)とされる。移行期医療に関しては「移行医療」「移行支援」「成人移行」などさまざまな用語が用いられており、現時点で明確な定義はない。本稿では「移行期医療」の一環として、医療者から提供される支援を「移行支援」とし、英語の「transitional care」に相当するものとして扱う。

移行期医療については複数の関連学会がガイドラインや提言を公表している。小児期発症疾患のひとつであり、筆者が専門とする先天性心疾患領域では、日本循環器学会や日本小児循環器学会などの関連8学会から合同提言が公表されている(三谷ら, 2017)。本稿では、この提言に含まれる「診療体制の整備」「自立のための教育」「意思決定」「多職種連携」というキーワードに沿って、「患者が豊かに生きるため」に必要な移行支援について論じる。

II. 診療体制の整備

小児科学会の提言では、移行期・成人期にかけての受療パターンとして「完全に成人診療科に移行する」「小児科と成人診療科の両方にかかる」「小児科に継続して受診する」の3つを提示している。先天性心疾患領域では、

成人期医療を専門とし多職種連携体制の整った施設では、他施設に比べ成人患者の予後がよいことが国内外で報告されている(Mylotte et al., 2014; Mizuno et al., 2020)。さらに、生涯にわたる継続診療のなかで、受診中断経験を有する患者は専門施設受診後に緊急・想定外の治療を要するリスクが高いこと(Yeung et al., 2008; Nitta et al., 2021)、看護師の個別の移行支援が成人期医療機関への適切な受診を促すことが報告されている(Mackie et al., 2018)。わが国では2019年に、成人先天性心疾患専門外来を有し循環器内科専門医、小児循環器専門医、心臓血管外科専門医を含む多職種連携体制が整った施設が日本成人先天性心疾患学会認定修練施設として認定されている。先天性心疾患領域に限れば、修練施設の充実と、修練施設への適切な受療を促す移行支援により、患者予後が改善する可能性がある。

一方で、他領域、または先天性心疾患領域でも地域によっては、受け入れ先となる適切な成人期医療機関がないといった理由から小児期医療に継続受診している患者がいる。この場合、無理な転科・転院は、非専門家による診療や受診中断を招くリスクがある。小児医療機関を中心に、適切な成人医療機関との連携(併診など)を進めることが適切であろう。2017年には厚生労働省が各都道府県宛に「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」を通知し、各都道府県に移行期医療支援センターを設置し、患者にとって最適な移行期医療および成人期医療を提供するよう促している(厚生労働省健康局難病対策課, 2017)。本稿を執筆している2021年6月時点では、移行期医療支援センターを設置しているのは7都道府県に留まるが、今後の普及・発展が望まれる。

III. 自立のための教育

海外では移行支援に関する介入研究が複数行われている。介入では、疾患理解や服薬アドヒアランスの向上、医療者とのコミュニケーションにおける主体性の獲得、成人期医療機関への転科・転院調整などが行われている。アウトカムは成人診療科への適切受診や移行準備性などが用いられ、それぞれ介入により改善することが報告されている。移行準備性を測定する尺度は複数開発さ

表1 患者・家族の困りごとに関する自由記述：年代別頻出語

N = 711

順位	全体	0～3歳	4～6歳	7～12歳	13～15歳	16～17歳	18～19歳	20代	30代
1	不安	不安	不安	不安	不安	不安	働く	不安	不安
2	働く	子ども	子ども	働く	働く	働く	不安	働く	働く
3	今	働く	働く	子ども	子ども	今	将来	親	親
4	子ども	今	医療費	将来	将来	親	今	今	今
5	親	親	病気	親	今	医療費	自立する	収入	将来
6	将来	医療費	将来	今	学校	本人	親	将来	子ども
7	医療費	病気	小学校	学校	本人	将来	体調	体調	生活
8	自分	将来	困る	本人	高校	就職する	病気	自分	収入
9	病気	本人	負担	高校	負担	通院	生活	子ども	体力
10	本人	支援	学校	中学	親	病院	小児	体力	自分

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会（2021）：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。 http://www.heart-mamoru.jp/_uploads/documents/15927850706731592785074.pdf（2021年6月30日）より引用・抜粋。

れているが、システマティック・レビュー（Zhang et al., 2014）において最も信頼性・妥当性が高いとされ、複数言語版が開発されている尺度に Transition Readiness Assessment Questionnaire（TRAQ）がある。TRAQは移行支援に関する代表的な無作為化比較試験でアウトカムとして用いられており、介入による改善が認められている（Mackie et al., 2018）。

移行支援が成人診療科への適切受診や TRAQ をはじめとした移行準備性を改善させる一方、患者の quality of life（QOL）向上、すなわち本稿のテーマである「豊かに生きること」を促すかは不明とされている（Levy et al., 2020）。移行準備性が扱うのは患者の生活のうち、医療に関する部分である。他方、患者にとって医療は生活の一側面でしかなく、QOL 向上には、就学・学習、就労、親亡き後の生活への不安など、生活全般への支援が必要である。これらの多様な問題に対して近年、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下、自立支援事業）が開始されている。しかし、自立支援事業の実施状況には地域差が大きく、発展途上といわざるを得ない。

IV. 意思決定と多職種連携

先天性心疾患領域では、就業状況や収入が患者の QOL の規定因子であることが複数の研究で報告されている（Moons et al., 2009；Vigl et al., 2011；落合ら, 2012）。全国心臓病の子どもを守る会が会員を対象に実施した質問紙調査でも、患者・家族の困りごと・不安に関する自由記述において、「働く」「将来」「生活」「収入」などが頻出語として抽出されており、患者・家族の関心事であることがわかる（表1）（一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会, 2021）。

前述の自立支援事業は、「相談支援」「療養生活支援」「相互交流支援」「就職支援」「介護者支援」「その他自立支援」を実施するものである。このうち、「就職支援」は患者の経済的自立および社会参加という点で、自立支援

事業の最終目標のひとつといえる。筆者は自立支援事業に関する研究班において、企業の人事担当者1,516人を対象に Web アンケート調査を行った（落合ら, 2021）。その結果、小児慢性疾患を有する患者の雇用経験は少ないものの、雇用に興味をもっている企業が約4割存在すること、採用にあたって知りたいことは「どのような配慮が必要か」「労働意欲があるか」「パソコンや語学などのスキルがあるか」「能力的に貢献できるか」「突然の欠勤や長期休業の可能性はあるか」「一般的マナーを身につけているか」「本人が体調悪化前に相談できるか」などであることが明らかになった。

さらに筆者らは、「小児慢性特定疾病等を有する患者の就労に向けて、本人や家族が、小児慢性特定疾病児童等自立支援員をはじめとした支援者と共に、確認・検討していくべき項目」を選定することを目的にデルファイ法を用いた調査を実施した（落合ら, 2021）。デルファイ法は専門的知識や経験を有する有識者にアンケート調査を行い、その結果をフィードバックしつつ回答を繰り返すことで、意見を集約する研究方法論である。対象となる有識者は、小児慢性特定疾病を有し就職している患者本人、家族、自立支援員、自立支援事業や移行期医療に従事する医療・福祉専門職（看護師、保健師、ソーシャルワーカー、心理士など）とした。

3回のアンケートを経て、有識者により重要度が高いと判断された44項目を表2に示す。ここで着目すべきは、移行支援で指標とされがちな「病気や薬の名前をいえる」などは項目に含まれず、「薬を服用しているか、それに伴って生活に生じる影響にはどのようなものがあるか」「仕事をするにあたり、周りの人に理解してもらいたいことは何か」「仕事をするにあたり、自分の病気について何を、どこまで、誰（人事、上司、同僚など）に伝えたいか」など、より生活に即した項目が抽出されたことである。病気や薬の生活への影響や対処法を周囲に説明することは、単純に疾患名や薬剤名を覚えるよりも難しい。さらに、だれに、どこまで疾患開示するかは、難し

表2 就労に向けて、小児慢性特定疾病等を有する患者本人や家族が、支援者と共に確認・検討していくべき項目

N=28

トピック	項目	同意率†
病状と就労	現在の通院頻度はどのくらいか	100.0
	どのような時に体調を崩しやすいと感じているか	100.0
	薬を服用しているか、それに伴って生活に生じる影響にはどのようなものがあるか	96.4
	就労にあたって不安なことは何か	96.4
	主治医からどのような仕事（デスクワーク、立ち仕事など）が適切と言われているか	89.3
社会福祉制度の利用状況	障害者手帳を持っているか、何級か、持っていない場合、今後、取得の予定はあるか	100.0
	障害者雇用枠を利用する意向はあるか	100.0
	障害年金を受給しているか、受給していない場合、今後、受給の可能性はあるか	85.7
	医療機関以外に、支援機関や場所（障害福祉サービス、保健所、NPO 法人、患者団体など）を利用しているか	82.1
労働意欲	働きたいという気持ちはあるか	100.0
	仕事を通してどんなことをしたいか（経済的自立、社会とつながりを持つなど）	96.4
	生活に必要な費用はどのくらいか	82.1
	仕事以外にどれだけ収入（年金、親からの仕送り、配偶者の収入など）が見込めるか	82.1
希望する就労形態	希望する1週間の勤務日数はどのくらいか	100.0
	希望する1日の勤務時間はどのくらいか	100.0
	どのような勤務形態（常勤、非常勤、就労移行支援、A 型、B 型、在宅就労など）を希望しているか	100.0
	勤務地（実家から通える範囲、同一県内など）に希望はあるか	96.4
	どのような会社・業種・職種で働きたいか	92.9
	通勤方法（交通機関、時間）に希望はあるか	89.3
	休日の取り方（平日休み希望など）に希望はあるか	89.3
	時間外勤務は可能か	82.1
アピールポイント	仕事上のアピールポイント（できることや強み）は何か	96.4
	ビジネスマナー（挨拶、身だしなみ、報告・連絡・相談など）を身につけているか	92.9
	Word, Excel, Powerpoint（Word なら目次機能、Excel ならマクロなど）を使えるか	89.3
	仕事に役立つ特技（語学、プログラミング、コミュニケーション力など）はあるか	85.7
	アルバイトを含めて職務経験はあるか	82.1
	職務経験がある場合、退職の理由は何か	82.1
必要な配慮	手術などのために長期で入院・療養等をする具体的な予定はあるか	100.0
	作業環境として、避けたいもの・配慮を望むもの（音、照度、におい、屋外作業、高所、閉所）はあるか	100.0
	物理的にどのようなバリアフリー対応（スロープや点字など）が必要か	100.0
	周囲から支援を得たい業務や動作は何か	100.0
	体調悪化前のサインはあるか	100.0
	どのような業務量や作業内容を希望するか	96.4
	ストレス・疲労を感じやすい状況・場面はあるか	96.4
	業務を安定して遂行するために必要とする機器や設備はあるか	92.9
	安定して作業に取り組むために必要とする配慮（集中力を維持する工夫や休憩の取り方など）はあるか	89.3
	ストレス・疲労に対して普段どのように対処しているか	89.3
	ストレス・疲労のサインはあるか	89.3
	急に体調を崩し、数日単位で仕事を休む可能性はあるか	89.3
周囲への説明	仕事をするにあたり、周りの人に理解してもらいたいことは何か	100.0
	困った時、周りに相談できる人はいるか	100.0
	仕事をするにあたり、自分の病気について何を、どこまで、誰（人事、上司、同僚など）に伝えたいか	96.4
	自分の病気の特徴や必要な配慮について、普段、周りの人にどのように説明しているか	96.4
	困った時、周りの人にそれをどう伝えているか	96.4

†：「とても重要」+「まあ重要」と回答した者の割合

落合亮太, 秋山直美, 猪又 竜, 他 (2021): 小児慢性特定疾病を有する患者の就労に関する調査. 厚生労働省科学研究費補助金 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)) 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」総括研究報告書, 印刷中より引用・抜粋.

い意思決定を伴う。このような生活に即した意思決定支援には、医療者ではなく、教育関係者、ハローワーク関係者、就労経験のある先輩患者などが適切であることもある。しかし、このような多職種連携は十分でないことが指摘されている（日本成人先天性心疾患学会移行医療・専門医制度普及委員会，2020）。

国内外の研究や取り組みから、移行支援が成人診療科への適切受診や TRAQ をはじめとした移行準備性を改善させることは示されてきた。一方で、移行支援が患者の「豊かに生きること」の実現に寄与できているかは不明である。移行期医療支援センターや自立支援事業といった公的事業を後押しとして各地域で、医療に限らず教育や福祉を含めた支援体制を構築し、評価することが必要である。

引用文献

- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, et al.(2002) : A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*, 110 (6 Pt 2) : 1304-1306.
- 厚生労働省健康局難病対策課 (2017) : 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. <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000191414.pdf> (2021/6/30).
- Levy BB, Song JZ, Luong D, et al.(2020) : Transitional Care Interventions for Youth With Disabilities : A Systematic Review. *Pediatrics*, 146 (5) : e20200187.
- Mackie AS, Rempel GR, Kovacs AH, et al.(2018) : Transition Intervention for Adolescents With Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 71 (16) : 1768-1777.
- 三谷義英, 丹羽公一郎, 安河内聰, 他 (2017) : 先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言. http://www.j-circ.or.jp/topics/files/ACHD_Transition_Teigen.pdf (2021/6/30).
- Mizuno A, Niwa K, Ochiai R, et al.(2020) : Impact of facilities accredited by both adult and pediatric cardiology societies on the outcome of patients with adult congenital heart disease. *Journal of Cardiology*, 75 (1) : 105-109.
- Moons P, Van Deyk K, Marquet K, et al.(2009) : Profile of adults with congenital heart disease having a good, moderate, or poor quality of life : a cluster analytic study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 8 (2) : 151-157.
- Mylotte D, Pilote L, Ionescu-Ittu R, et al.(2014) : Specialized adult congenital heart disease care : The impact of policy on mortality. *Circulation*, 129 (18) : 1804-1812.
- 日本成人先天性心疾患学会移行医療・専門医制度普及委員会 (2020) : 日本成人先天性心疾患総合・連携修練施設指導責任者の皆様へ ; 移行医療センターに関する調査結果報告と現状. http://www.jsachd.org/pdf/200806_nl.pdf (2021/6/30).
- Nitta M, Ochiai R, Nakano S, et al.(2021) : Characteristics of patients with adult congenital heart disease treated by non-specialized doctors ; The potential loss of follow-up. *Journal of Cardiology*, 77 (1) : 17-22.
- 落合亮太, 秋山直美, 猪又 竜, 他 (2021) : 小児慢性特定疾病を有する患者の就労に関する調査. 厚生労働省科学研究費補助金(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」総括研究報告書, 印刷中.
- 落合亮太, 池田幸恭, 賀藤 均, 他 (2012) : 障害者手帳を有する成人先天性心疾患患者の社会的自立と心理的側面の関連. *日本小児循環器学会雑誌*, 28 (5) : 20-27.
- Vigl M, Niggemeyer E, Hager A, et al.(2011) : The importance of socio-demographic factors for the quality of life of adults with congenital heart disease. *Quality of Life Research*, 20 (2) : 169-177.
- Yeung E, Kay J, Roosevelt GE, et al.(2008) : Lapse of care as a predictor for morbidity in adults with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 125 (1) : 62-65.
- 横谷 進, 落合亮太, 小林信秋, 他 (2014) : 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. *日本小児科学会雑誌*, 118 (1) : 98-106.
- 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 (2021) : 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. http://heart-mamoru.jp/_uploads/documents/1599921363.pdf (2021/6/30).
- Zhang LF, Ho JS, Kennedy SE (2014) : A systematic review of the psychometric properties of transition readiness assessment tools in adolescents with chronic disease. *BMC Pediatrics*, 14 : Article number 4.