移行期医療に関する主要6要素2.0

青年期患者の成人医療提供者への移行

小児医療、家庭医療、内科-小児科 関係者の活用に向けて

2019.5 事務局試訳版

目次

1+1" 41-

1900	0 C	. 1
移行	期医療に関する主要 6 要素 2.0:要素一覧	. 2
移行	期医療に関する主要6要素2.0:青年期患者の成人医療提供者への移行	4
`	1	_
	· 6 要素の紹介	5
	要素 サンプル	
•	移行ポリシー	
	●移行ポリシー サンプル	. 7
2)	移行のフォローとモニタリング	
	●移行準備進捗チェックシート サンプル	8
	●移行レジストリ(移行データベース)サンプル	9
3)	移行の準備	
	●セルフケア評価[移行準備状況評価] 青年期患者向け サンプル	. 10
	●セルフケア評価[移行準備状況評価] 両親/保護者向け サンプル	. 11
4)	移行の計画	
	◆ケアプラン サンプル	. 12
	●医療サマリーおよび緊急時のケアプラン サンプル	. 13
	●病状説明文書 サンプル	. 16
5)	成人診療科への転院(転科)	
	●転院(転科)チェックリスト サンプル	. 18
	●診療情報提供書 サンプル	. 19
6)	転院(転科)の完了	
	●移行期医療に関するフォローアップ調査 青年期患者向け サンプル	20
	●移行期医療に関するフォローアップ調査 両親/保護者向け サンプル	22
評価	測定方法	
	●移行期医療支援の現状評価	. 24
	●移行期医療支援進捗評価ツール	. 27

本パッケージは Got Transition/Center の医療移行改善プロジェクトチーム(Margaret McManus, Patience White, and Megan Prior)が内閣エグゼクティブ・チーム(Jeanne McAllister, Carl Cooley, Eileen Forlenza, Laura Pickler, Mallory Cyr, Nienke Dosa, Teresa Nguyen, Tawara Goode, and Wendy Jones)と連邦母子衛生局プロジェクト・オフィサー(Marie Mann)の協力を得て立案しました。 The National Alliance to Advance Adolescent Health の Corinne Dreskin、Daniel Beck 両氏には特に感謝の意を表します。このプロジェクトは、母子衛生局、保険資源サービス局の共同契約を通じて資金をご提供いただいております。(U39MC25729)

はじめに -移行期医療に関する主要6要素2.0-

私ども Got Transition は、「移行期医療に関する主要 6 要素」の最新版を皆様と共有できることを、大変嬉しく思います。小児医療、家庭医療、内科-小児科の関係者にご利用いただき、小児ケアから(患者が主体的に健康管理を担う)成人としてのケアに移行するすべての青年期患者(特別支援を要する患者を含む)のためにお役立ていただければと思います。主要 6 要素は、移行期医療における AAP/AAFP/ACP の臨床報告 1と足並みをそろえて作成されています。移行期医療は、セルフケア技術の獲得と意思決定への積極的な関わりを育むために青年期患者と保護者が共同参画することで成り立っています。移行期医療支援には、成人医療提供者を選定することや、最新の医療情報を提供し、患者の成人としてのケアへの移行を円滑に進めることも含まれます。

青年期患者・若年成人患者とその家族の多様性を理解し、それに対応することは、移行のプロセスにおいて不可欠です。こうした多様性は、文化、人種、民族性、言語、知的能力、性別、性的志向、年齢などの違いによる面を含みますが、その限りではありません。「主要 6 要素」の実施は患者と医療者間のコミュニケーションに依るところが大きいため、健康管理計画と診療には、必要に応じ、通訳・翻訳サービスやヘルスリテラシー・サポート等、口頭または記述による適切なコミュニケーションを利用する事が必要です。2 さらに、移行の質を向上させるプロセスの確立と評価においては、様々な文化的背景を持つ青年期患者や両親/保護者が関わることが重要です。3

「移行期医療に関する主要6要素 2.0」は、移行期医療支援について、基本的な要素を明確にしています。また、本資料に関連するサンプルは、成人医療提供者に移行する青年期患者にご活用頂けるものとなっております。次の場合にも、利用可能な該当資料がございます。1) 医療提供者を変えずに成人としてのケアに移行する場合、2) 成人診療科が若年成人患者を受け入れる場合。4 初版の「移行期医療に関する主要6要素」は 2009 年に開発されましたが、最新改訂版では、いくつかの州で近年行われた移行期医療の共同研究の成果、5米国や諸外国での移行期医療の研究、そして50人以上の小児期ならびに成人期医療の専門家、移行期医療に深く関わった青年期患者と家族のレビューを取り入れています。

主要 6 要素を実施するには、質を向上させるための取り組みが推奨されます。Plan(計画)-Do(実行)-Study(評価)-Act(改善)サイクル(PDSA サイクル)は、青年期患者とその家族が、主要 6 要素をケアの基準となる部分として徐々に取り入れるのに有用な手段です。6そのプロセスはまず、小児科と成人診療科の医師、看護師、ソーシャルワーカー、事務スタッフなどの医療関係者と青年期患者/若年成人患者とその家族から構成される医療チームを結成することから始まります。また、診療科や企画部および大学学部による指導的な支援も重要です。移行に必要とされる、小児科ならびに成人診療科における医療提供体制の変更を試験的に実施するため、多くの場合、診療科は移行を青年期患者の小集団から始めます。プライマリー診療にも専門診療にもカスタマイズできるサンプルは本資料や、当センターのホームページよりご利用いただけます。www.GotTransition.org.

Got Transition は、「移行期医療に関する主要 6 要素 2.0」が臨床プロセスに取り入れられている程度を評価するため、以下のとおり、 2 つの異なる測定方法を開発しました。いずれも AAP/AAFP/ACP の移行ならびに主要 6 要素における臨床報告と足並みをそろえています。

- 1) **移行期医療支援の現状評価** 小児ケアから成人としてのケアへ移行中の青年期患者と家族に提供できる現時点での移行期医療支援のレベルを、個々の医療者、診療科、医療チームが測定する為の、質的な自己評価方法です。診療科における主要 6 要素の実施がどのくらい進んでいるか、最新の現況を可視化するのが目的です。
- 2) <u>移行期医療支援進捗評価ツール</u> 診療科や医療チームが、主要 6 要素の実施における進捗、そして最終的には 12 歳以上のすべての青年期患者への普及の程度を評価することができる、文書を用いた量的な採点法です。移行計画開始時に現状を把握する 為に行われ、その後進捗評価の為に定期的に用いられます。

Got Transition は、最新の「移行期医療に関する主要 6 要素 2.0」に関する、皆様からのコメントやフィードバックを歓迎いたします。 info@GotTransition.org までお寄せください。 青年期患者・若年成人患者の小児ケアから成人としてのケアへの移行に関する成果にご関心をお寄せいただき、誠に有難うございます。

注釈

- 1. American Academy of Pediatrics (AAP、米国小児学会), American Academy of Family Physicians (AAFP、米国家庭医学会), and American College of Physicians (ACP、米国内科医師会)。 Transitions Clinical Report Authoring Group。 Transitions Clinical Report Authoring Group. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home.移行のクリニカルパート。 Pediatrics. 2011: 128; 182
- 2. http://www.hhs.gov/ocr/civilrights/resources/specialtopics/lep/index.htm
 - と http://www.health.gov/communication/literacy/で、さらなる情報をご覧いただけます。
- 3. www.thinkculturalhealth.hhs.gov で、さらなる情報をご覧いただけます。
- 4. こちらから、3 種類の資料すべてにアクセス、閲覧可能です。 www.GotTransition.org.
- 5. White, PH, McManus MA, McAlister JW, Cooley WC. Pediatric Annals. 2012: 41; 5.
- 6. Taylor MJ, McNicholas C, Nicolay C, Darzi A, Bell D, Reed JE. Systematic review of the application of the plan-do-study-act method to improve quality in healthcare. BMJ Quality and Safety 2013:0;1.

- 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0-

移行期医療に関する主要 6 要素 2.0 は、成人としてのケアへ移行する青年期患者/若年成人患者を支援する目的で、小児科、家庭医療、内科-小児科、そして内科の診療 での活用を目指しています。主要 6 要素は、AAP/AAFP/ACP の「移行における臨床報告」と足並みをそろえています。「

臨床ツールサンプルと測定リソースは、こちらのサイトで閲覧可能です。 <u>www.GotTransition.org</u> 移行の質を向上させるためにご活用ください。										
青年期患者の成人医療提供者への移行 (小児科、家庭医療、内科-小児科 関係者)	医療提供者が変わらない成人としてのケアへの移行 (家庭医療、内科-小児科 関係者)	若年成人患者の成人診療科への受け入れ (内科、家庭医療、内科-小児科 関係者)								
1. 移行ポリシー ● 移行に向けた診療科の取り組み(プライバシーおよび本人に同意してもらうための情報提供を含む)を記載した移行ポリシー/文書を、青年期患者とその家族の考えを入れて作成する。 ● 移行に向けた診療科の取り組み、移行ポリシー/文書、主要6要素、そしてそれぞれの役割、すなわち青年期患者、家族、小児科と成人医療チームの移行プロセスにおける異なる役割について、スタッフ全員に教育を行う。 ● ポリシーを公表し、青年期患者や家族と共有/議論する。開始年齢は12歳から14歳とし、ケアの一環として定期的に見直しをする。	1.移行ポリシー ● 18 歳で成人としてのケアに移行する為の、診療科の取り組み(プライバシーおよび本人に同意してもらうための情報提供を含む)を記載した移行ポリシー/文書を、青年期患者/若年成人患者とその家族の考えを入れて作成する。 ● 移行に向けた診療科の取り組み、移行ポリシー/文書、主要6要素、そしてそれぞれの役割、すなわち青年期患者、家族、成人医療チームの移行プロセスにおける異なる役割について、スタッフ全員に教育を行う。 ● ポリシーを公表し、青年期患者や家族と共有/議論する。開始年齢は12歳から14歳とし、ケアの一環として定期的に見直しをする。	1.若年成人患者の移行およびケアのポリシー ●新患を受け入れ、ケアのパートナーとなる為の診療科の取り組み(プライバシーおよび本人に同意してもらうための情報提供を含む)を記載した移行ポリシー/文書を、若年成人患者の考えを入れて作成する。 ●移行に向けた診療科の取り組み、移行ポリシー/文書、主要6要素、そしてそれぞれの役割、すなわち若年成人患者、家族、小児/成人医療チームの移行プロセスにおける異なる役割について、スタッフ全員に教育を行う。 ●ポリシーを公表し、初診時に若年成人患者と共有し、ケアの一環として定期的に見直しをする。								
2.移行のフォローとモニタリング ●移行中の青年期患者を確認するための基準とプロセスを確立し、その移行患者のデータを移行レジストリ(移行データベース)に入力する。 ●主要 6 要素を用いた青年期患者の移行の進み具合をフォローするために、移行準備進捗チェックシートまたは移行レジストリを活用する。 ●主要 6 要素を診療に取り入れる。可能であれば EHR(米国生涯健康医療電子記録)を利用する。	2.移行のフォローとモニタリング ●移行中の青年期患者/若年成人患者を確認するための基準とプロセスを確立し、その移行患者のデータを移行レジストリ(移行データベース)に入力する。 ●主要 6 要素を用いた青年期患者/若年成人患者の移行の進み具合をフォローするために、移行準備進捗チェックシートまたは移行レジストリを活用する。 ●主要 6 要素を診療に取り入れる。可能であれば EHR(米国生涯健康医療電子記録)を利用する。	2.若年成人患者のフォローとモニタリング ● 26 歳までの移行中の若年成人患者を確認するための基準とプロセスを確立し、その移行患者のデータを移行レジストリ(移行データベース)に入力する。 ● 若年成人患者が主要 6 要素を完了しているかをフォローするために、移行準備進捗チェックシートまたは移行レジストリを活用する。 ● 主要 6 要素を診療に取り入れる。可能であれば EHR(米国生涯健康医療電子記録)を利用する。								
3.移行の準備 ●セルフケアの必要性や目標を、青年期患者および親/保護者と確認し、議論するために、14歳から定期的にセルフケア評価[移行準備状況評価]を実施する。 ●青年期患者や親/保護者と一緒に、目標およびそのために優先すべき行動を決定し、定期的にケアプランを文書化する。	3.移行の準備 ●セルフケアの必要性や目標を、青年期患者および親/保護者と確認、議論するために、14歳から定期的にセルフケア評価[移行準備状況評価]を実施する。 ●青年期患者や親/保護者と一緒に目標およびそのために優先すべき行動を決定し、定期的にケアプランを文書化する。	3 移行の準備/成人診療科への方向付け ●同一専門分野の診療科で若年成人患者の診療に関心のある成人医療提供者を選定し、リストを作成する。 ●若年成人患者を受け入れ、診療科に適応させるプロセスを確立する。(利用可能な支援の説明を含む)。 ●診療科に関する情報を青年期患者に馴染み深いオンラインや書面で提供する。また、可能であれば、顔合わせのために対するとなった。またません。								

注釈 i) American Academy of Pediatrics(AAP、米国小児学会), American Academy of Family Physicians(AAFP、米国家庭医学会), and American College of Physicians(ACP、米国内科医師会)。Transitions Clinical Report Authoring Group. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. Pediatrics. 2011: 128;

外来訪問の予約をするよう提案する。

青年期患者の成人医療提供者への移行 (小児科、家庭医療、内科-小児科 関係者)

医療提供者が変わらない成人としてのケアへの移行 (家庭医療、内科-小児科 関係者)

若年成人患者の成人診療科への受け入れ (内科、家庭医療、内科-小児科 関係者)

4.移行の計画

- ●ケアプランを作成し、定期的に更新する。ケアプランには、最新のセルフケア評価[移行準備状況評価]の結果、目標およびそのために優先すべき行動、医療サマリー、緊急時のケアプランを含む。必要であれば、病状説明文書と法的文書も含む。
- ●患者および親/保護者に、18歳で成人としてのケアへ移行するための準備をさせる。この準備には、意思決定やプライバシーとコンセントにおける法的主体の変更や、セルフアドボカシー、情報へのアクセスについての対応を含む。
- ●知的な問題を抱える青年期患者の意思決定支援の必要度 合いを判定し、然るべき法的支援につなぐ。
- ●転院(転科)の最適な時期について、青年期患者/親/保護者と共に計画を作成する。プライマリーケアと専門診療の両方が必要な場合は、それぞれについて最適な時期を話し合う。
- 青年期患者/代諾者から、医療情報提供のための同意を得る。
- ●青年期患者が成人医療提供者を選定する手助けをし、移行が完了していないケアについて成人医療提供者と連絡を取り合う。
- ●健康保険等の情報、セルフケア管理情報、適切な社会資源 へ繋がるよう支援する。

4.成人としてのケアへの移行の計画/一本化

- ●ケアプランを作成し、定期的に更新する。ケアプランには、最新のセルフケア評価[移行準備状況評価の結果、目標およびそのために優先すべき行動、医療サマリー、緊急時のケアプランを含む。必要であれば法的文書も含む。
- ●患者および親/保護者に、18歳で成人としてのケアへ移行するための準備をさせる。この準備には、意思決定やプライバシーとコンセントにおける法的主体の変更や、セルフアドボカシー、情報へのアクセスについての対応を含む。
- ●知的な問題を抱える青年期患者の意思決定支援の必要度 合いを判定し、然るべき法的支援につなぐ。
- ●小児ケアから成人に特化したケアへの移行(transfer)の最適な時期について、青年期患者/親/保護者と共に計画を作成する。
- ●青年期患者/代諾者から、医療情報提供のための同意を得る。
- ●健康保険等の情報、セルフケア管理情報、適切な社会資源へ繋がるよう支援する。

4. 成人診療科への移行の計画/受け入れ

- ●若年成人患者の小児医療提供者と連絡を取り合い、必要があればコンサルテーションを受けられるように調整する。
- ●初診の前に、確実に転院(転科)のための資料を受け取る。資料には、最新のセルフケア評価[移行準備状況評価]、移行の目標と未だ達成できていない事項を盛り込んだケアプラン、医療サマリーおよび緊急時のケアプラン、さらに必要であれば法的文書、病状説明文書、追加の医療者情報(医療サマリー中に記載欄あり)を含む。
- ●新患の受け入れにあたり、顔合わせのための外来訪問予約について確認の電話を入れ、患者独自の要望や意向を明確にする。
- ●健康保険等の情報、セルフケア管理情報、適切な社会資源へ繋がるよう支援する。

5.成人医療への転院(転科)

- ●成人診療科の最初の診療予約日を確認する。
- ●若年成人患者の転院(転科)は、状態が安定している時に行う。
- ●転院(転科)のための資料をそろえる。資料は、最新のセルフケア評価 [移行準備状況評価]、移行の目標と未だ達成できていない事項を盛り込んだケアプラン、医療サマリーおよび緊急時のケアブラン、さらに必要であれば法的文書、病状説明文書、追加の医療者情報(医療サマリー中に記載欄あり)を含む。
- ●転院(転科)のための資料を添付した診療情報提供書を準備し、 成人診療科へ送付し、成人診療科が資料を受け取ったことを確認する。
- ●成人診療科における初診が完了するまでは、小児医療提供 者側にも責任があることを、成人医療提供者と確認する。

5. 成人としてのケアへの移行(transfer)

- 若年成人患者が成人としてのケアへの移行(transfer)に関して 抱いている、すべての懸念に対処する。ヘルス・リテラシー・ニーズに 対応しながら、意思決定の共有、プライバシーとコンセント、情報へ のアクセス、ケアのアドヒアランス、望ましいコミュニケーション方法 等、成人としてのケアを明確にする。
- ●セルフケア評価[移行準備状況評価]で未完了の事項がある場合は評価を行い、必要なセルフケア技術について話し合う。
- ◆ケアプランの一環として、若年成人患者の健康管理における 優先事項について見直す。
- 患者携帯用医療サマリーおよび緊急時のケアプランの更新・共有を 継続する。

5.成人医療への転院(転科)/初診

- ●適切な医療チームのスタッフと転院(転科)のための資料を見直し、初診に備える。
- ●若年成人患者が成人医療への転院(転科)に関して抱いている全ての懸念に対処する。ヘルス・リテラシー・ニーズに対応しながら、意思決定の共有、プライバシーとコンセント、情報へのアクセス、ケアのアドヒアランス、望ましいコミュニケーション方法等、成人としてのケアを明確にする。
- ●セルフケア評価[移行準備状況評価]で未完了の事項がある場合は 評価を行い、若年成人患者のニーズやセルフケア技術の目標につい て話し合う。
- ●ケアプランの一環として、若年成人患者の健康管理における優先事 項について見直す。
- ●患者携帯用医療サマリーおよび緊急時のケアプランを更新・共有する。

6.転院(転科)の完了

- ●最後の小児科診察の3~6ヶ月後に若年成人患者、親/保護者に連絡を取り、成人診療科へ責任が移譲したことを確認し、移行プロセスを体験したフィードバックを得る。
- ●成人医療提供者と連絡を取り、転院(転科)の完了を確認 し、必要に応じてコンサルテーションを提供する。
- ●成人向けプライマリーケア医、専門医と、継続的かつ協力的なパートナーシップを構築する。

6. 成人としてのケアへの移行(transfer)完了/ケアの継続

- 必要に応じて、若年成人患者が専門医や他の支援サービスへ繋がるよう支援する。
- ●進行中のケア管理を、個々の若年成人患者に合わせて継続 する。
- ●成人としてのケアにおける体験を評価するため、若年成人患者からフィードバックを得る。
- ●専門医と、継続的かつ協力的なパートナーシップを構築する。

6. 転院(転科)の完了/ケアの継続

- ●成人診療科に転院(転科)したことを小児科に連絡し、必要に応じて小児医療提供者側にコンサルテーションを申し入れる。
- ●必要に応じて、若年成人患者が専門医や他の支援サービスへ繋 がるよう支援する。
- ●進行中のケア管理を個々の若年成人患者に合わせて継続する。
- ●成人としてのケアにおける体験を評価するため、若年成人患者からフィードバックを得る。
- 小児のプライマリーケア医、専門医と、継続的かつ協力的なパートナーシップを構築する。

青年期患者の成人医療提供者への移行

- 医療の移行に関する主要6要素 2.0-

1.移行ポリシー

- ●移行に向けた診療科の取り組み(プライバシーおよび本人に同意してもらうための情報提供を含む)を記載した移行ポリシー/文書を、 青年期患者とその家族の考えを入れて作成する。
- ●移行に向けた診療科の取り組み、移行ポリシー/文書、主要 6 要素、そしてそれぞれの役割、すなわち青年期患者、家族、小児科と成人医療チームの移行プロセスにおける異なる役割について、スタッフ全員に教育を行う。
- ●ポリシーを公表し、青年期患者や家族と共有/議論する。開始年齢は 12 歳から 14 歳とし、ケアの一環として定期的に見直しをする。

2.移行のフォローとモニタリング

- ●移行中の青年期患者を確認するための基準とプロセスを確立し、その移行患者のデータを移行レジストリ(移行データベース)に入力する。
- ●主要 6 要素を用いた青年期患者の移行の進み具合をフォローするために、移行準備進捗チェックシートまたは移行レジストリを活用する。
- ●主要 6 要素を診療に取り入れる。可能であれば EHR (米国生涯健康医療電子記録) を利用する。

3.移行の準備

- ●セルフケアの必要性や目標を、青年期患者および親/保護者と確認、議論するために、14 歳から定期的にセルフケア評価[移行 準備状況評価]を実施する。
- ●青年期患者や親/保護者と一緒に、目標およびそのために優先すべき行動を決定し、定期的にケアプランを文書化する。

4.移行の計画

- ●ケアプランを作成し、定期的に更新する。ケアプランには、最新のセルフケア評価[移行準備状況評価]の結果、目標およびそのために優先すべき行動、医療サマリー、緊急時のケアプランを含む。必要に応じて、病状説明文書と法的文書も含む。
- ●患者および親/保護者に、18歳で成人としてのケアへ移行するための準備をさせる。この準備には、意思決定やプライバシーとコンセントにおける法的主体の変更や、セルフアドボカシー、情報へのアクセスについての対応を含む。
- ●知的な問題を抱える青年期患者の意思決定支援の必要度合いを判定し、然るべき法的支援へつなぐ。
- ●転院(転科)の最適な時期について、青年期患者/親/保護者と共に計画を作成する。プライマリーケアと専門診療の両方が必要な場合は、それぞれについて最適な時期を話し合う。
- ●青年期患者/代諾者から、医療情報提供のための同意を得る。
- ●青年期患者が成人医療提供者を選定する手助けをし、移行が完了していないケアについて成人医療提供者と連絡を取り合う。
- ●健康保険等の情報、セルフケア管理情報、適切な地域支援へ繋がるよう支援する。

5. 成人診療科への転院(転科)

- ●成人診療科の最初の診療予約日を確認する。
- ●若年成人患者の転院(転科)は、状態が安定している時に行う。
- ●転院(転科)のための資料をそろえる。資料は、最新のセルフケア評価 [移行準備状況評価]、移行の目標と未だ達成できていない事項を盛り込んだケアプラン、医療サマリーおよび緊急時のケアプラン、さらに必要であれば法的文書、病状説明文書、追加の医療者情報(医療サマリー中に記載欄あり)を含む。
- ●転院(転科)のための資料を添付した診療情報提供書を準備し、成人診療科へ送付し、成人診療科が資料を受け取ったことを確認する。
- ●移行が完了するまでは、小児医療提供者側にも責任があることを、成人医療提供者と確認する。

6.転院の完了

- ●最後の小児科診察の3~6ヶ月後に若年成人患者、親/保護者に連絡を取り、成人診療科へ責任が移譲したことを確認し、移行プロセスを体験したフィードバックを得る。
- ●成人医療提供者と連絡を取り、転院(転科)の完了を確認し、必要に応じてコンサルテーションを提供する。
- ●成人向けプライマリーケア医、専門医と、継続的かつ協力的なパートナーシップを構築する。

主要6要素 各要素の紹介 - 移行期医療に関する主要6要素2.0-

1.移行ポリシー

診療科の移行ポリシーを文書で作成することは、移行期医療の質に関する提言の最初の要素です。青年期患者やその家族の考えを取り入れ、あなたの診療科や医療制度によって作成された文書は、診療科のスタッフ間の見解一致、関連する移行プロセスへの共通した理解、評価方法の構築に役立ちます。この文書には、移行の時期(青年期患者が、いつあなたの診療科を離れることになるか)と、診療科の移行に対する取り組み(あなたの診療科が、移行期医療支援として患者や家族に何を提供するか)に関する説明を盛り込まなければなりません。また、青年期患者があなたの診療科を離れていなくても 18 歳でプライバシーとコンセントにおける法律が変更になることも説明しなければなりません。ポリシーは、患者が 12 歳から 14 歳までの間に青年期患者・家族と共有し始め、公表されなければなりません。

2.移行のフォローとモニタリング

主要 6 要素の実施について、個々の青年期患者の進捗をフォローする仕組みを確立することは、移行期医療の質に関する提言の第 2 の要素です。カルテ内の移行準備進捗チェックシートは、主要 6 要素を実施している患者個人の進捗をフォローするために利用できます。また、移行準備進捗チェックシートの情報は、移行レジストリ(移行データベース)に追加することで、集団内での移行状況の把握にも役立ちます。診療科では、慢性疾患を持つ青年期患者を一つの集団として、移行の進捗をモニタリングすることから始めるのが良いでしょう。長期目標は、慢性疾患の有無に関わらず、12 歳以上の全ての患者について移行の進捗状況をフォローすることです。

3.移行の準備

青年期患者の移行準備状況とセルフケア技術を評価することが、移行期医療の質に関する提言の第3の要素です。 標準化された移行評価ツールを用いることは、青年期患者や家族が健康管理上の優先事項を設定し、18歳で(米国の場合) 成人としてのケアへ移行するために準備すべき、セルフケア・ニーズに取り組み、健康保険を含めた成人の医療制度へ繋ぐ手助けとなります。医療提供者は、青年期患者・家族と共にケアプランを作成する際にその評価の結果を利用することができます。セルフケア評価 [移行準備状況評価]は14歳から開始し、必要に応じて青年期・若年成人期を通して継続しなければなりません。

4.移行の計画

青年期患者・家族と協力的かつ継続的に移行計画を立てることが、移行期医療の質に関する提言の第 4 の要素です。これにはいくつかの事項が含まれます。まず始めに、移行中の青年期患者の優先事項と、自身の身体のことや健康管理についてどのように学べばその優先事項をサポートできるかを明確にしたケアプランを作成し、定期的に更新することが重要です。これに加え、青年期患者の更なる自立に向け、医療サマリーおよび緊急時のケアプランを作成・共有したり、地域支援への繋がりを築くことも重要です。16歳頃からは、成人時(米国では 18歳)に意思決定における法的主体変更があることに対しても、医療提供者が青年期患者と家族の準備をサポートする必要があります。意思決定支援については、然るべき法的支援につなぐ必要がある青年期患者・家族もいますし、そうでなくとも両親/保護者の関わりについては患者の同意を得る必要が出てきます。最後に、移行計画には青年期患者に成人診療科への転院(転科)に関する意向について尋ねる項目を盛り込み、そのプロセスを支援する必要があります。若年成人の診療に関心を持っている成人向けプライマリーケア医、専門医についての最新かつ精査されたリストが、青年期患者・家族と共有されなくてはなりません。

5.成人診療科への転院(転科)

診療科を離れる青年期患者のために、成人診療科への転院(転科)に関するチェックリスト、ならびに転院(転科)のための資料を作成し、新たな成人医療提供者と連絡を取ることが、移行期医療の質に関する提言の第 5 の要素です。転院(転科)のための資料の内容は、最新のセルフケア評価[移行準備状況評価]、移行の目標と移行が達成できた事項・未だ未達成の事項、医療サマリーおよび緊急時のケアプラン、必要であれば法的文書、に診療情報提供書を併せたものです。患者の病状が、成人医療提供者にとって馴染みの薄いものである場合には、転院(転科)のための資料に、病状説明文書を添えた方が良いでしょう。より複雑な病状であったり、心理的な問題を抱える移行患者に関しては、成人医療提供者と電話で話すことも有用かもしれません。成人診療科への転院(転科)は 22 歳までに行われることを推奨します。

主要6要素 各要素の紹介 - 移行期医療に関する主要6要素2.0-

6.転院の完了

転院(転科)が完了したことを確認し、必要に応じて小児科でのコンサルテーションを準備し、移行期医療支援を受けた青年期患者・家族の体験を評価することまでが、移行期医療の質に関する提言の6つの要素の全てです。成人診療科での初診が完了するまでは、小児医療提供者側にも責任があることを成人医療提供者と確認するとともに、若年成人患者は、メディカルホームにおける成人向けプライマリーケア医を選ぶ必要があります。若年成人患者が、診察の予約を取って約束通りに受診し、新しい診療科におけるケアが確立するまでは、小児医療提供者は自分の側にもケアの責任が残っていることを心得えていなければなりません。例えば、薬剤の補充や救急診療が生じる場合もあるからです。これに加え、成人診療科に利用可能なコンサルテーションの申し入れを行うことも重要です。移行プロセスが上手く機能しているかどうかを評価するために青年期患者・家族からのフィードバックを得て、取り入れる仕組みがあることで、診療科の移行に対する取り組みは向上していきます。フォローアップ調査は、転院(転科)後3~6か月の間に行うことができます。

移行ポリシー サンプル - 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0-

【小児診療科名】は、患者の皆さまが小児ケアから成人としてのケアへ円滑に移行できるよう、支援することをお約束いたします。移行のプロセスには、12~14歳頃より、青年期患者の皆さまやご家族と協力しながら、意思決定の大部分をご両親が行う「小児」モデルから、意思決定の責任が全て患者さまご本人に委ねられる「成人」モデルへ移行する準備を始めることが含まれます。つまり、青年期患者の皆さまが健康管理における優先事項を設定し、より自立してご自身の健康管理に携わる支援をするため、私どもは患者さまの診察を、ご両親のご同席なしで進めていくことになります。

青年期患者の皆さまは、(米国では)法律上、18 歳で成人になります。私どもは、多くの皆さまが引き続きご家族と共に健康管理について決定していくことをお望みであると理解しております。患者さまのご同意さえあれば、私どもはいかなる私的な健康情報についてもご家族と話し合うことが可能です。同意を示すことが難しい病状の患者さまには、意思決定支援として、ご両親/保護者様にふさわしい選択肢をお考え頂くことをお勧めいたします。

私どもは、成人診療科へ転院(転科)する年齢を考慮しながら青年期患者の皆さまやご家族と共に移行に取り組み、22 歳以前に転院(転科)を行うことを推奨しております。成人医療提供者の選定、診療記録の送付、患者さま個別のニーズを成人医療提供者と話し合うことを含め、患者さまの移行のお手伝いをさせていただきます。

もし、ご不明な点やご心配な点等ございましたら、いつでもご遠慮なく私どもにご相談下さい。

移行準備進捗チェックシート サンプル - 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0 -

					T.¢				
王炳	话:_			_	移	行難易度:		 P程度、高度	
移行	゙゙゙゚ポリシ	_							
_	移行	における診	療科のポリ	シーを青年期患	君や親、保護者	針と話し合った	/共有した	·	
								年月日	
セル	フケア語	平価[移行	準備状況詞	平価]					
_	セルフ	クケア評価	移行準備	状況評価]を実施	施した				
		o			, .		年月日	年月日	
_	ケアノ	フンに、杉	が行の目標を	3よひ く のために	優先すべき行動	を盛り込んた			
							 年月日	 年月日	年月日
医療	・サマリ	一および緊	緊急時のケ	アプラン					
_	医療	サマリーお。	よび緊急時	のケアプランを更	新し、共有した				
						年月日		年月日	年月日
	、ケアモ		_,_ ,, , , = +					+ - 4	D./D-#
	(必要	があれば、	意思決定	支援の計画を記	し合った)	年月日			別保護者と話し合った
_	転院	(転料)	のタイミンク	について、青年月	期患者、親/保護	賃者と話し合う	·	 ≢月日	
_	成人	医療提供	者を選定し	た			-	+/1	
		氏名		病院名	電記	括番号	i	FAX 番号	初診予約完了
成人		料への転防							
-	以下	の、転院	(転科)の	ための資料を準	備した				
		成人診	寮科へ転院	記(転科)可能	な年月日を記載	載した診療情!	報提供書		
				価[移行準備状	-	•			
		· · · · -			動を記載したケ	アプラン			
				-および緊急時の)ケアプラン				
			であれば)氵						
				病状説明文書 • • • • • • • • • • • • • • • • • • •					
		(必要	であれば))	追加の医療者情	青報(医療サマ!	リー中に記載	闌あり)		
_	転院	(転科)(のための資料	料を送った	年月日				
_	転院	(転科)(こ関して成ん	人医療提供者と	ご連絡を取った _	年月日			
-	小児詞	診療科から	の転院(ឭ	転科)後、若年	□成人患者からこ	フィードバックを	得た	 年月日	

移行レジストリ(移行データベース) サンプル -移行期医療に関する主要 6 要素 2.0 -

	移行データベース 2014/1/21											
生年月日	生年月日 年齢 氏名		主病名	移行難 易度	前回診療年月日	次回診療予定 (日付または空白)	成人診療科の 初診年月日 (日付または空白)					
	18 歳 以 上 は赤					網かけ:未定の場合	網かけ:22 歳までに 行っていない場合					
1995/3/4	18Y	Mary Smith	てんかん	3	2013/12/13	2014/1/30						
1996/9/2	17Y	Billy Jones	喘息	1	2013/6/23	2014/12/22						
1997/12/25	16Y	Susan Cue	先天性心臓病	1	2013/7/6	2014/8/6						
1993/1/17	21Y	Terrence Train	若年性関節リウマチ	2	2013/8/16		2014/6/7					
2002/6/17	11Y	Devin Carn	ぜんそく	2	2013/6/19	2014/12/21						
1996/4/18	17Y	David Crockett	良好	1	2012/12/22							
1998/4/2	15Y	Tom Sawyer	ADHD	2	2013/6/19	2014/12/19						
1990/1/3	24Y	Jen Lawrence	脳性麻痺	3	2014/1/14	2014/2/20						
1999/2/14	14Y	Sasha Jones	良好	1	2012/4/16							
1994/2/3	19Y	Enrique Montoya	良好	1	2013/5/13							

*移行難易度 点数 1=低い 2=中程度 3=高度

	移行データベース 2014/1/21											
氏名	移行ポリシー を青年期患 者/家族と共 有した (「はい」また は空白)	セルフケア評価 [移行準備状況 評価]を行った (日付または 空白)	ケアプランを更新し、青年期患者/家族と共有した(日付または空白)	医療サマリーおよび緊急時のケアプランを更新し、青年期患者/家族と共有した(日付または空白)	成人医療提供者を選定した(「はい」または空白)	転院(転科)の ための資料を 成人診療科 に送付した (「はい」また は空白)	成人医療提供者に連絡を取った (「はい」または空白)	青年期患者と家族から移行についてのフィードバックを得た(「はい」または空白)				
	網かけ: 12 歳までに共有 していない場 合	網かけ:14歳 までに行ってい ない場合	網かけ:14歳 までに行ってい ない場合	網かけ:16歳 までに行ってい ない場合	網かけ: 22 歳までに行っ ていない場合	網かけ: 22 歳までに行っ ていない場合	網かけ: 22 歳までに行っ ていない場合	網かけ: 22 歳までに行っ ていない場合				
Mary Smith	はい	2013/8/13	2013/8/13	2013/8/13	はい							
Billy Jones	はい	2013/6/23	2013/6/23	2013/6/23								
Susan Cue	はい	2013/7/6	2013/7/6									
Terrence Train	はい	2013/8/16	2013/8/16	2013/8/16	はい	はい	はい	はい				
Devin Carn												
David Crockett	はい	2012/12/22	2012/12/22	2012/12/22								
Tom Sawyer												
Jen Lawrence	はい	2013/9/14	2013/9/14	2013/9/14	はい	はい						
Sasha Jones												
Enrique Montoya	はい	2013/5/13	2013/5/13	2013/5/13								

セルフケア評価[移行準備状況評価] 青年期患者向け サンプル - 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0-

ご自身の身体のこと・健康管理について、あなたが既にご存じの事とさらに学ぶ必要がある事を、我々医療従事者が把握するため、この用紙へのご記入をお願いいたします。用紙を記入するのに手伝いが必要な場合は、ご両親/保護者様にお願いしてください。

記入年月日:											
お名前:		生	年月日	1:							
移行の重要度と自信について 10 段階評価で、あなたが現在どう感じているか、最も適切な番号をoで囲んでください。											
22歳以前に成人医療科の	の医師に	かかる準	備をす	る/移行す	る ことは	、あなたに	ことって、	どのくらい	重要です	か。	
0(まったく重要でない)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10(きわめて	重要)
_ 成人医療科の医師にかか	る準備を	きする/移	行する能	むか につし	ハて、あな	たはどの	くらい自ん	言がある。	と感じてい	ますか。	_
0(まったく自信がない)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10(きわめて自	信がある)
ご自身の身体について	現在	あてはまる	らものにチ	- エッ ク を入	れてくださ	5U1.	はい 知ってい		っと学ぶ 要がある	誰かにしてもら してもらう必要 具体的に誰で	要がある
自分が受診を必要としていただちに医師の診察が必要としていただちに医師の診察が必要としていただちに医師の診察が必要としていただちに医師の診察が必要について、目的や服用に薬のアレルギー、また服用自分の重要な健康管理とは、アレルギー法律上成人になる時(米どのような変更があるか理自分の習慣や考え方を、に反映させるか説明することに	いることを、時しま、国解しているではいるでは、国情ではを、国解している。これのほうのは、	他の人に を含め、E るべきから している。 けない薬 日時時 急 歳 る。 管理	説明で 自分の近 知ってい について している。 各先、医 健康管理	を状を知っる。 知っている 源サマリ 里上のプラ	る。 ー) ライバシー						
健康管理について											
主治医の電話番号を知っ 自分で診察の予約をする 診察前に、医師への質問 医師の診療科/施設へ行 受付のため、診察の15分 主治医の診療科/施設が 知っている。	ことができ を考えて く方法を 分前に来	きる。 いる。 知ってい 院するこ	る。 とを知っ	ている。	ばよいか						
自分の医療情報をまとめた 現在のケアプランのコピーを 問診票の書き方を知ってい 他の医療提供者を紹介し 薬局の場所、自分の薬を 医師から指示があった場合	を持ってい いる。 ってもらう。 処方して 合、血液	る。 方法を知 もらう方:	っている 法を知っ	ている。							
受診すればよいか知ってし成人期(米国では 18歳)計画を立てている。	_	分の健康	東保険を	保持でき	きるよう						
18歳時点での、自分の仮話し合っている。	建康管理	における	意思決;	定能力に	ついて家	族と					

セルフケア評価[移行準備状況評価] 両親/保護者向け サンプル - 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0 -

生年月日:

お子様が自分の身体のこと・健康管理について既に知っていること、またご両親/保護者様が、お子様がさらに学ぶ必要があると感じていることを、我々医療従事者が把握するため、この用紙にご記入をお願いいたします。記入が終わりましたら、お子様の回答と比較なさってみてください。ご両親/保護者様の回答と異なる場合もあります。お子様のセルフケア技術を向上させる為、我々も一緒に取り組んで参ります。

移行の重要度と自信について 10 段階評価で、あなたが現在どう感じているか、最も適切な番号を○で囲んでください。

記入年月日:

お名前:

の 丁 体 か ZZ	人达尔什	もの区別	にかかる	华1佣で9	の/珍仃	9 0 CCI	み、このく	りい里安	でタか。	
0(まったく重要でない)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10(きわめて重要)
成人医療科の医師にかか	る準備を	をする/移	行する お	- 3子様のi	能力につ	いて、あれ	よたはどの	くらい自	信がある。	と感じていますか。
0(まったく自信がない)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10(きわめて自信がある)
, ,										,
身体のことについて 現る	生あてはる	まるものに	チェックを	入れてくた	ごさい。		はい 知っ ⁻	r ている	もっと学 必要が	
お子様は、自分が受診を必要お子様は、自分が受診を必要お子様は、ただちに医師の診然お子様は、急に症状が変化しお子様は、薬について、目的なお子様は、薬のアレルギー、まお子様は、自身の重要な健康(例:保険証、アレルギー、薬お子様は、あなたが待合室でお子様は、法律上成人になるがあるか理解している。お子様は自分の習慣や考えてせるか説明することができる。	Eとしている 察が必要が た場合、付 た服用して を管緊急してい き機してい ら時(米国で	ることを他のはものを含べていけない。 ではいけない。 ではいけない。 では、一人では、一人では、18歳)人に説明 め、自分の きか知って いる。 い薬につい 帯サマリー) で医師の で、健康管	か症状を知いる。 いて知っている。 診察を受診 理上のプ	いる。 多できること ライバシー(こどのような	変更			
健康管理について お子様は、主治医の電話番号 お子様は、自分で診察の予終 お子様は、診察前に医師への お子様は、医師の診察科/施 お子様は、受付のため、診察 お子様は、主治医の診療科/ お子様は、自分の医療情報を お子様は、明在のケアプランの お子様は、他の医療提供者を お子様は、変局の場所、薬を お子様は、医師から指示があ 知っている。 お子様は、成人期(米国では お子様は、成人期(米国では お子様とあなたは、18歳時点 いる。	かをすること う質問を考 設へ行く方 の 15 分 施設がたこと 知名方している の 18 歳) 以 に は に に に に に に に に に に に に に	ができる。 えている。 方法を知っ 前に来院す かイルを合い かっている。 ちらう方 かん もらう方 かん の もらう かん の の がた の がた の がた の の の がた の の の の の の の	ている。 「ることを知 、どこで治療 ・宅で保管 ・を知ってい を知ってい を知ってい を知ってい を知ってい を知ってい を知 のは は は は は は は は は は は は は は は は は は は	っている。 療を受けれ している。 いる。 る。 な査をどこで	で受診すれ	ばよいか 画を立てて				
お子様とあなたは、必要があれ	いば意思え	や定支援の	計画につ	いて話し合	うている。					

ケアプラン サンプル

- 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0-

はじめに: このケアプランのサンプルは、移行中の青年期患者と共同で作成された文書で、優先順位をつけ、健康管理およびライフプランにおける目標をまとめた行動方針です。患者と協同してプロセスを確立し意思決定を共有するためには、動機付け面接や重み付けしたカウンセリングが重要です。健康管理上の目標を設定するためには、セルフケア評価[移行準備状況評価]に基づく情報を利用するとよいでしょう。ケアプランは変動するもので、定期的に更新されなくてはなりません。また、転院(転科)のための資料の一つとして、最新のセルフケア評価[移行準備状況評価]、医療サマリーおよび緊急時のケアプラン、必要があれば病状説明文書、法的文書と併せ、新しい成人医療提供者に必ず送付されなくてはなりません。

お名前:	生年月日:
主病名:	副病名:

あなたが大人になるとき、最も重要なことは何ですか。あなたご自身の身体の状態や、目標を達成するための健康管理法についてさらに学ぶにはどうすればよいでしょうか。

優先する目標	問題や懸念	行動	担当者	目標期日	完了期日

計画の初凹年月日:	最新の史新日:	
担当医のサイン:	支援スタッフの連絡先:	支援スタッフの電話番号:

医療サマリーおよび緊急時のケアプラン サンプル -移行期医療に関する主要 6 要素 2.0-

この書類は医療スタッフと患者/家族で共有し、携帯してください。								
完了年月日:		修正年月日:						
書類記載者:								
連絡先情報								
氏名		ニックネーム:						
生年月日:		希望する言語:						
保護者(介護者):		本人との関係:						
住所:								
電話番号(携帯): (自宅):		連絡の付きやすい時間	間帯:					
Eメールアドレス:		連絡の付きやすい手具	段:文書 電話 メール					
健康保険:		病院名、ID番号:						
緊急時のケアブラン								
緊急連絡先(氏名): 本人	との関係:	電話番号:						
緊急治療先の希望:								
緊急時によく見られる問題	必要な検査	1	治療で配慮すべきこと					
災害時に特に注意する点:								
アレルギーと回避するべき処置								
アレルギーの原因	出現する反応	2						
禁忌の処置について	理由							
□医療処置								
□薬								
診療と現在の問題点								
問題点	詳細と対処方	5針						
□主病名								
□副病名								
□行動								
□コミュニケーション								
□摂食と嚥下								
□聴力/視力								
□学習 □敕収析 1/85畳板変								
□整形外科/筋骨格系 □身体的な異常								
□呼吸器系								
□「「「「」」」」 □「「」」 □「」 □「」 □「」 □「」 □「」 □「」								
□ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □								
□その他								
LiでVille								

医療サマリーおよび緊急時のケアプラン サンプル -移行期医療に関する主要 6 要素 2.0-

服用中の薬について										
薬剤名	1 回量	服薬回数		薬剤名		1 回量	服薬回	服薬回数		
医療者情報										
医師名	プライマリ	ーケア医と専門医		診療所、病	院名	電話番号		FAX 番号		
過去に実施した外科手術/処	见置、入院团	₹								
年月日										
年月日										
年月日										
年月日										
年月日										
基礎データ										
バイタル・サイン基準値: Ht	(身長)	Wt(体重)		RR(呼叨	及数) HF	(心拍数)	ВР	(血圧)		
普段の神経所見:										
直近の検査とX線検査										
検査		日付		結果						
脳波										
心電図										
X線										
C-Spine (頚椎)										
MRI/CT										
その他										
その他										
装置、機器、医学的管理										
□胃瘻造設術		□介助用シート			□車椅子					
□気管切開術		□通信機器			□矯正器具					
□吸引装置		医療用モニタ:			□松葉づえ					
□吸入器		□無呼吸	□酸素		□歩行器具					
		□心拍	□血糖	値						
□その他										

医療サマリーおよび緊急時の会	アアフラン サンフル -	・移行期医療に関する	王要 6 要素 2.0-	
学校、就労、地域情報				
機関名/学校名	連絡先情報			
	担当者名:	電話	番号:	
	担当者名:	電話	番号:	
	担当者名:	電話	番号:	
	患者が医療関係者	新に知っておいてほしい特 語	事項	
田子 翌夕	印字々	寧託来 是	年日口	
思者 署名	印字名	電話番号	年月日	
ゴニノフロートコ-Alisaic 98.7	rn ė a	th= I. ₩.₩	/FDD	
プライマリーケア診療医 署名	印字名	電話番号	年月日	
支援コーディネーター 署名	印字名	電話番号	年月日	

予防接種の記録をこの用紙に添付してください。

病状説明文書 サンプル

- 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0-

医療従事者のための二分脊椎の概要

二分脊椎は、妊娠のごく初期に閉鎖するはずの神経管が閉じなかったことによる神経管閉鎖障害で、大抵の場合、出生時に外見上明らかになります。顕在性(開放性)二分脊椎のうち、最も一般的なのは脊髄髄膜瘤(MM)ですが、脊髄脂肪腫に代表される潜在性(閉鎖性)二分脊椎など、他のタイプもあります。脊髄髄膜瘤では、多岐にわたる下肢の運動障害や感覚障害、水頭症、キアリエ型奇形、脊髄空洞症、脊髄係留症、膀胱直腸障害、ある種の学習障害などを合併します。水頭症、キアリエ型奇形、脊髄空洞症といった病態は、一般的には脊髄脂肪腫や他の潜在性二分脊椎では見られません。二分脊椎は通常、非進行性疾患であり、成長後に悪化した際は治療し得る疾患を速やかに鑑別しなければなりません。

多くの MM で水頭症を合併し、一般的には脳室腹腔シャント術によって治療されます。シャント機能不全は、MM 患者によく見られる問題で、感覚運動機能の悪化、膀胱機能の低下や背部痛、成績や認知機能および記銘力の低下などの微細な症状が現れるだけでなく、頭痛、吐気、嘔吐、かすみ目等、広範囲にわたる症状を呈します。シャント機能不全を呈したケースの多くは、無症状の頃と比較すると C T で脳室が拡大しているでしょう。しかし、最大で 15%の MM では、脳室の大きさに著しい変化がないにもかかわらず、シャント機能不全になることがあります。したがって、シャント機能不全の症状がある場合は、CT の所見にかかわらず、脳神経外科専門医に相談することが推奨されます。シャント機能不全のほとんどはシャントの再建術が必要となりますが、まれにシャントの末端部で圧力がかかる閉塞が原因で起こる可能性もあります。

キアリII 型奇形はほぼすべての MM 患者に見られますが、症候性は 10~15%程度で、そのほとんどは乳幼児期に発症します。キアリII 型奇形は小脳扁桃および虫部、脳幹が大後頭孔を越えて陥没したもので、程度は様々です。嚥下障害、呼吸困難や喘鳴、高度の睡眠時無呼吸、感覚運動機能障害や頭痛/頸部痛の悪化等の症状が認められる場合には、外科的治療が必要となる可能性があります。こうした症状を呈する場合は脳神経外科医へ紹介しなくてはなりません。成人のキアリ奇形で最も多い原因はシャント機能不全で、減圧手術まで要する症状はまれでしょう。脊髄空洞症(脊髄内に脳脊髄液が溜まった状態)の合併はキアリ奇形でしばしば見られることがありますが、15~35%程度に治療が必要とされ、通常は背中や手足の痛み、感覚運動消失を呈する場合に行われます。

脊髄係留症は、脊髄が脊柱管の後方で癒着して進展した際に起こります。係留は画像所見では一般的ですが、脊髄が係留することで出現する症状(脊髄係留症候群と呼ばれます)を呈する患者は約 1/3 で、成人での発症頻度はより低くなります。脊髄係留症候群は、脊柱側彎症や、背部痛、下肢痛、感覚運動消失、痙縮、膀胱直腸障害などの増悪で明らかになり、神経外科的評価と脊髄係留解除術が必要となることがあります。

神経因性膀胱は、二分脊椎患者の 90%以上に合併します。小さく収縮した過緊張膀胱から大きく弛緩した膀胱まで、幅広く起こり得ます。泌尿器科的な管理目標は、患者さんの希望に応じて、腎機能を維持する、あるいは尿路感染症をなるべく起こさない、排尿の調節力を保持することなどです。排尿筋過活動や低コンプライアンス膀胱による膀胱内圧上昇は腎機能低下や腎不全にもつながりかねません。抗コリン作用薬(オキシブチニン等)は、膀胱内圧を低く保つために多くの患者さんに用いられるほか、膀胱カテーテル使用時の排尿調節力を保つために併用されます。患者さんによっては、膀胱容量の改善や膀胱内圧の低下を目的として膀胱拡張術を受けたり、尿道を介さずに膀胱カテーテルを使用するために腹壁ストーマや臍帯ストーマを設置したりすることもあります。排尿機能の調節のために、膀胱頸部再建術を受ける患者さんもおられます。全体のおよそ2/3は、膀胱を空にするための自己導尿をおこなっていることから細菌尿を呈しますが、必ずしも感染症というわけではなく、治療を要しないこともあります。感染の兆候(腹痛、発熱、倦怠感、失禁が増えるなどの尿路の変化)は膀胱炎を示唆しており、治療が必要です。しかし、無症状の患者さんに尿検査をしたり、細菌尿のみで治療したりすることは推奨されていません。胸椎レベルで二分脊椎のある患者さんは、排尿障害の兆候や側腹部の疼痛を自覚しにくいことがあります。脊髄髄膜瘤の患者さんは、膀胱結石や腎結石のリスクや膀胱がんのリスクが高くなります。一年に一度は泌尿器科を受診しましょう。定期的な腎尿路系の超音波検査や GFR/クレアチニンの検査が重要です。蛋白尿は早期の腎障害の現れです。膀胱拡張術後は、代謝性アシドーシスのリスクの評価のために血液生化学的検査を行ったり、悪性疾患のリスクが上がるために膀胱鏡検査を定期的に行ったりする必要があるでしょう。

病状説明文書 サンプル

- 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0-

医療従事者のための二分脊椎の概要(つづき)

神経因性の大腸機能障害で問題となるのは一般的に便秘や失禁を引き起こすことです。ほとんどの患者さんは、経口薬による調節や定時の排便習慣化プログラム、浣腸による排便を行います。概ね 1-3 日ごとに腸内を完全に空にする順行性の洗腸によって排便管理を自立的に行うために、虫垂皮膚婁を作る方もいらっしゃいます。この手技は、順行性禁制洗腸(ACE または MACE; MaloneACE)と呼ばれ、虫垂のない患者さんにはチューブやポートを使った盲腸婁が使われます。

整形外科的問題では、回旋筋腱板の異常から起こる肩の痛み、手根管症候群、脊柱側弯症、腰やひざ、足首および足の様々な変形があります。患者さんの多くは、歩行や移動の際に下肢装具が必要です。また、骨粗しょう症を早期に発症することもよくあります。リハビリテーション医と整形外科医は、できる限り社会的な役目を果たすことを目指して機能的自立を維持する重要な役割を担っています。多くの患者さんが歩行器を使って歩くでしょう。常時、車椅子を利用する方もおられます。

一般的には皮膚の無感覚の部位に傷ができることで、骨髄炎や敗血症を引き起こす可能性が高いため、皮膚に傷を作らないことは、非常に重要なことです。毎日皮膚をよく観察して、一日を通して定期的に体重移動を行わなければなりません。予防と治療の計画は、圧力やずれを(クッションや程よくフィットした装具の)減らし、栄養状態の改善、失禁を極力減らすことが目的とされます。リンパ浮腫もよく見られますが、他のタイプの浮腫と区別しなければなりません。リンパ浮腫外来へ紹介が必要となる場合があります。

ラテックスアレルギーはこの疾患でよくあることなので、一般的なラテックスの予防をしなければなりません。

脊柱側弯症や筋力低下が高位で起こったための拘束性肺疾患には、呼吸機能評価を必要とすることがあります。閉塞性および中枢性睡眠時無呼吸もまた、肺機能不全に関わることがあり、治療せずに放置すると、成人の突然死の原因となり得ます。

学習障害では、組織力、推理力および洞察力に欠ける「遂行機能」の障害が通常よく見られます。多くは読解力や数学に問題があります。抑うつ、失業、社会的孤立もよくある問題です。

二分脊椎の女性は通常、妊孕性があり、妊娠が可能です。妊娠すると、歩行、排尿コントロール、シャント機能に問題が起こりがちです。ハイリスク妊婦外来へのコンサルトが推奨されます。本人あるいは既に上のお子さんが二分脊椎である場合、あるいは妊娠希望の女性は、妊娠 1ヶ月前から妊娠第 1期の終わりまで、胎児の神経管欠損症を避けるために、4mg/日の葉酸を摂取しましょう(二分脊椎でない場合は 400µg/日が推奨量)。二分脊椎の男性の配偶者にも同様に推奨されますが、これを支持する研究がまだ不十分です。二分脊椎の男性の多くが勃起状態を維持できますが、性交前の内服薬で勃起の維持能力の改善を図ることも可能です。二分脊椎の男性の多くは生殖能力がありますが、精子の数が減少しているかもしれません。逆行性射精を起こすことがあります。

二分脊椎に関連した特異的な問題に対する対応に加え、成人二分脊椎患者さんは、それがない方にも必要である定期的な診察や検査も受けなければなりません。肥満、糖尿病および心血管危険因子はこの疾患でよく見られます。腎性高血圧も念頭に入れるべきです。早発月経、未経産、肥満が引き金となって乳がん、子宮がん、卵巣がんの危険性が高まる可能性もあります。

成人二分脊椎患者さんの正確な平均余命は出されていませんが、70-80歳代の患者さんもいらっしゃいます。自立度や生活の質を低下させる副次的な内科的合併症を避けるため、先を見据えた治療を行っていくことがとても重要です。

成人診療科への転院(転科)チェックリスト サンプル -移行期医療に関する主要 6 要素 2.0-

患者名:_	生年月日:
主病名:_	
	低い、中程度、高度
- 以下	「の、転院(転科)のための資料を準備した
	成人診療科へ転院(転科)可能な年月日を記載した診療情報提供書
	最新のセルフケア評価[移行準備状況評価]
	移行の目標と未だ達成できていない事項を記載したケアプラン
	最新の医療サマリー及び緊急時のケアプラン
П	(必要であれば)代諾者の証書
	(必要であれば)病状説明文書
	(必要であれば) 追加の医療者情報 (医療サマリー中に記載欄あり)
- 転院	(転科) のための資料を送った
	年月日
- 転院	(転科) に関して成人医療提供者と連絡を取った
	年月日

診療情報提供書 サンプル

- 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0-

成人診療科担当医名 様

<u>患者名(年齢 歳)殿</u>は当科の患者で、本年<u>月日</u>付けで貴院への転院(転科)を希望されています。患者の主な慢性疾患は病名・病状、他の疾患は病名・病状です。

<u>患者名</u> に関わる薬剤並びに医療提供者の情報につきましては、医療サマリーおよび緊急時のケアプラン、ケアプラン、セルフケア評価[移行準備状況評価]と共に、同封の転院(転科)のための資料にまとめております。 <u>患者名</u> 殿は <u>保護者名</u> 様が保護者であり、患者が<u>年齢</u>歳になるまで、<u>保険プラン名</u>に加入されています。

私どもは<u>患者名</u> 殿が<u>年齢</u>歳から治療を行っており、患者の健康状態、病歴、専門医等を把握しております。<u>患者名</u> 殿の成人診療科への移行に際し、当科でご提供させて頂けますコンサルテーションや、お手伝いさせて頂けること等ございましたら、何なりとご相談下さい。もしご不明な点がございましたらご遠慮なくお電話またはメールにてお問い合わせ下さい。

患者名 殿の受け入れをご検討下さり、心より御礼申し上げます。

移行期医療に関するフォローアップ調査 青年期患者向け サンプル

- 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0-

これは、小児科から成人診療科に移行中のあなたの体験に関する調査です。この調査のご回答は任意です。あなたの回答が外部に漏れることはありません。

1.	以前の担当医療スタッフの説明は分かり易かったですか。 いつもわかりやすかった たいていわかりやすかった 時々わかりやすかった わかりやすかったことは一度もない	7. 以前の担当医療スタッフは、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。** □ とても積極的 □ まあまあ積極的 □ あまり積極的でない
2.	以前の担当医療スタッフは、あなたの話を丁寧に聞いてくれ ましたか。	□ まったく積極的でない
	□ いつも丁寧に聞いてくれた□ たいてい丁寧に聞いてくれた□ 時々丁寧に聞いてくれた□ 丁寧に聞いてくれたことは一度もない	8. 以前の受診機関で、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。一度も入れていない時々入れていたほとんど入れていた
3.	以前の担当医療スタッフは、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を考えてくれましたか。	□ いつも入れていた
	□ とても尊重して考えてくれた□ だいたい尊重して考えてくれた□ 少しは尊重して考えてくれた□ まったく尊重して考えてくれなかった	9. 以前の担当医療スタッフは、成人すると(米国は 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。はいいいえ
4.	以前の担当医療スタッフは「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。 □ はい □ いいえ	10.以前の担当医療スタッフは、あなたの健康管理上の目標を 達成するためのケア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。[※]□ はい□ いいえ
5.	あなたは、親/代諾者の同席なしに、以前の担当医療スタッフと話をしていましたか。 □ はい □ いいえ	1 1. 以前の担当医療スタッフは、医療サマリーを作成し、あなたと共有しましたか。□ はい□ 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、以前の担当医療スタッフはあなたと共に積極的に取り組んでくれましたか。**	1 2 . 以前のあなたの担当医療スタッフは、地域の公的資源に関する情報を持っていましたか。□ はい□ いいえ
	□ まあまあ積極的 □ あまり積極的でない □ まったく積極的でない	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。*□ はい□ いいえ

移行期医療に関するフォローアップ調査 青年期患者向け サンプル

- 移行期医療に関9の主要 6 安楽 2.0-	
14.以前の担当医療スタッフは、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。□ はい□ いいえ	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。
15. あなたの成人担当医療スタッフは、初診時にすでにあなたの診療記録を持っていましたか。	
「はい □ いいえ	-
□ わからない□ 初診時には持っていなかった	
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。	
□ 心構えはしっかりできていた□ 心構えは少しできていた	
□ 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。	<u> </u>
歳で 	
	ありがとうございました。

※ 出展:子どもの健康に関する全国調査より

移行期医療に関するフォローアップ調査 両親/保護者向け サンプル

- 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0-

これは、小児科から成人診療科に移行中の、あなたの体験に関する任意の調査です。ご回答いただけるようでしたら、該当する答えの左の ボックスにチェックを入れて回答してください。 あなたの回答が外部に漏れることはありません。

 お子様の以前の担当医療スタッフの説明は分かり易かったですか。 いつも分かり易かった たいてい分かり易かった 時々分かり易かった 分かり易かったことは一度もない 2. お子様の以前の担当医療スタッフは、あなたの話を丁寧に聞	 7. お子様の担当医療スタッフは、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)考えたり計画を立てたりすることに、お子様と共に積極的に取り組んでいましたか。 □ とても積極的 □ まあまあ積極的 □ あまり積極的でない □ まったく積極的でない
いてくれましたか。	
□ いつも丁寧に聞いてくれた□ だいたい丁寧に聞いてくれた□ 時々丁寧に聞いてくれた□ 丁寧に聞いてくれたことは一度もない	8. お子様は、以前の受診機関で、診療予約をどの程度自分で入れていましたか。□ 一度も入れていない□ 時々入れていた□ ほとんど入れていた□ いつも入れていた
3. お子様の以前の担当医療スタッフは、お子様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を考えてくれましたか。	□ 当てはまらない
□ とても尊重して考えてくれた□ だいたい尊重して考えてくれた□ 少しは尊重して考えてくれた□ まったく尊重して考えてくれなかった	9. お子様の以前の担当医療スタッフは、成人すると(米国は 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、説明しましたか。□ はい□ いいえ
4. お子様の以前の担当医療スタッフは、「お子様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。はいいいえ	10. お子様の以前の担当医療スタッフは、健康管理上の目標を達成するためのケアプランを文書で作成することに、お子様やあなたと共に積極的に取り組んでくれましたか。□ はい□ いいえ
5. あなたが待合室で待っている間、お子様はひとりで以前の担 当医療スタッフと話をしていましたか。	
□ はい □ いいえ □ 当てはまらない(お子様に重度の知的障害がある場合)	1 1 . お子様の以前の担当医療スタッフは、医療サマリーを作成し、お子様やあなたと共有しましたか。□ はい□ いいえ
5. お子様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、以前の担当医療スタッフはお子様と共に積極的に取り組んでくれましたか。 □ とても積極的	1 2. お子様の以前の担当医療スタッフは、地域の公的資源 に関する情報を持っていましたか。□ はい□ いいえ
□ まあまあ積極的□ あまり積極的でない□ まったく積極的でない	次頁へ続く

移行期医療に関するフォローアップ調査 両親/保護者向け サンプル

- 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0-

※ 出展:子どもの健康に関する全国調査より

13. お子様が大人になったら、保険に加入することでどのような補償が得られるかをご存じですか。※□ はい□ いいえ	18. お子様の成人診療科へ転院(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。
14. お子様の以前の担当医療スタッフは、お子様が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。□ はい□ いいえ	
15. お子様の成人担当医療スタッフは、初診時に既にお子様の診療記録を持っていましたか。□ はい□ いいえ□ わからない□ 初診時には持っていなかった	
16. お子様は、成人診療科に転院(転科)する心構えができていたように思いますか。□ 心構えはしっかりできていた□ 心構えは少しできていた□ 心構えはできていなかった□ 当てはまらない	
17. お子様は、何歳で成人診療科に転院(転科)しましたか。	ありがとうございました。

移行期医療支援の現状評価 (青年期患者の成人医療提供者への移行)

- 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0-

はじめに

Got Transition では、以下の通り2つの異なる測定方法を開発しており、これは、「移行期医療における主要6要素2.0」がどの程度臨床過程に取り入れられているかを評価するものです。いずれも、AAP/AAFP/ACPの移行ならびに主要6要素における臨床報告と足並みをそろえています。この評価ツールはwww.GotTransition.org.から利用することができます。

移行期医療支援の現状評価

これは、小児ケアから成人としてのケアへ移行中の青年期患者と家族に 提供できる現時点での移行期医療支援のレベルを、個々の医療者、 診療科、医療チームが測定する為の、質的な自己評価方法です。診 療科における主要 6 要素の実施がどのくらい進んでいるか、最新の現況 を可視化するのが目的です。

移行期医療支援進捗評価ツール

これは、診療科や医療チームが、主要 6 要素の実施における進捗、そして最終的には 12 歳以上のすべての青年期患者への普及の程度を評価することができる、文書を用いた量的な採点法です。移行計画開始時に現状を把握する為に行われ、その後進捗評価の為に定期的に用いられます。

移行期医療支援の現状評価 評価方法

主要6要素はそれぞれ、1 (初歩的) ~4 (包括的) の間で評価されます。 各要素のレベルが、部分的には完了しているが完全に完了しているわけではない場合は、点数は低い方のレベルになります。 総合点数表は、本資料(移行期医療支援の現状評価)の最終ページでご覧いただけます。

移行期医療支援の現状評価 (青年期患者の成人医療提供者への移行用)

- 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0-

要素	レベル 1	レベル 2	レベル 3	レベル 4	得点
1.移行ポリシー	成人診療科へ転院(転科)を行	担当医は、転院(転科)を行う年齢に	診療科には、青年期患者と家族の考えを入れ	診療科には、青年期患者と家族の考えを入れて	
	う適切な年齢を含め、担当医によ	関して明文化された移行ポリシーには従	て作成した、明文化された移行ポリシーまたは移	作成した、明文化された移行ポリシーまたは移行ガ	
	って移行期医療に対する取り組み	わないが、一様な対応である。移行計画	行ガイドライン(プライバシーおよび本人に同意し	イドラインがあり、プライバシーおよび本人に同意して	
	が異なる。	に対する取り組みは、担当医間で異なる。	てもらうための情報提供を含む)があり、診療科	もらうための情報提供、診療科の移行に対する取	
			の移行に対する取り組みや転院(転科)を行	り組み、転院(転科)を行う年齢について記載さ	
			う年齢について記載されている。移行ポリシーは、	れている。担当医は、青年期患者が 12~14 歳の	
			一貫して青年期患者や家族と共有されている	段階で患者・家族と話し合いを開始している。移行	
			訳ではない。	ポリシーは公表され、スタッフ全員が熟知している。	
2.移行のフォローとモ	担当医は、移行する青年期患者	担当医は、カルテを使用し、特定の移行	診療科は、14歳以上の移行中の青年期患者	診療科は、14 歳以上の移行中の青年期患者	
ニタリング	の確認に関してまちまちだが、ほとん	関連情報 (例:将来の医療提供者情報、	または慢性症状のある青年期患者のサブグルー	または慢性症状のある青年期患者のサブグルー	
	どは転院(転科)を行う年齢が近	転院(転科)の日付)を文書で記録し	プを特定しフォローするための移行準備進捗チェ	プを特定しフォローするための移行準備進捗チェ	
	づいてから患者を特定し準備を始	ている。	ックシートまたは移行レジストリを持っている。移	ックシートまたは移行レジストリを持っている。可	
	めている。		行プロセスにおいては、いくつかの段階までは	能であれば HER(米国生涯健康医療電子記	
			進み完了しているが、すべてが完了しているわけ	録)を利用し、「移行期医療に関する主要6要	
			ではない。	素」すべての段階を進み、完了している。	
3.移行の準備	担当医は、青年期患者が親や保護	担当医は、14 歳以上の青年期患者がフ	診療科は、14歳以上の青年期患者がフォローアッ	診療科は、フォローアップ検診の際、担当医に 14	
	者の同席なしに一人でフォローアップ	オローアップ検診を受ける際、親や保護者	プ検診の間、担当医と二人だけになる時間を一貫	歳以上の青年期患者と二人だけになる時間を一	
	検診を受け始める年齢に関して見解	の同席なしで一人になる時間を一貫して	して提供しており、移行準備状況/セルフケア技術	貫して提供している。担当医は、標準化された移	
	が異なる。移行準備状況/セルフケア	提供している。担当医はたいていの場合、	について、また 14~16 歳時より成人としてのケアに	行準備状況評価ツールを利用している。14~16	
	評価はほとんど実施されていない。	転院(転科)の時期が近づくまで、移行	移行し始めることについて話し合っている。しかしな	歳時から、セルフケアにおけるニーズや目標が青年	
		準備状況/セルフケア技術について評価を	がら、正式な評価ツールは用いられていない。	期患者のケアプランに取り入れられ始めている。	
		していない。			
4.移行の計画	担当医は、移行期医療支援にお	担当医は、ケアプランの一環として、移行	診療科は、青年期患者と協力し、優先する移行	診療科は、すべての患者のケアプランのテンプレートに	
	けるニーズや目標に対する取り組み	におけるニーズや目標に対し一貫して取り	の目標およびそのための優先事項を盛り込んだ、成	移行を取り入れている。すべての担当医は、移行目	
	において異なる。ケアプラン(医療	組んでいる。通常、転院(転科)の時	人診療科に渡すためのケアプランを作成・更新して	標の作成、ケアプランの更新と共有に関し、青年期患	
	サマリーおよび緊急時のケアプラン、	期が近づいてから成人医療提供者のリス	いる。このケアプランは、定期的に更新され、青年	者・家族と協力するよう促されている。担当医は、患者	
	移行の目標と達成事項を含む)	トを提供している。	期患者や患者家族も利用可能な状態となってい	が 18 歳になる前に意思決定支援の必要性に対処	
	や成人医療提供者のリストが利用		ె .	している。診療科は十分に吟味された成人医療提	
	できるような状態になっていることが			供者のリストを持っており、若年成人患者が成人医	
	ほとんどない。			療提供者を選定する手助けをしている。	

移行期医療支援の現状評価 (青年期患者の成人医療提供者への移行用) – 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0 –

要素	レベル 1	レベル 2	レベル 3	レベル 4	得点
5.成人診療科への転院(転科)	担当医は通常、移行中の患者の求めに応じ、診療記録を成人医療提供者へ送付している。	担当医は、移行中の患者の診療記録を一貫して成人医療提供者へ送付している。	診療科は、ケアプラン(最新のセルフケア評価[移行準備状況評価]、移行の目標およびそのための行動、医療サマリーおよび緊急時のケアプラン、さらに必要であれば、法的文書、病状説明文書を含む)を入れた転院(転科)のための資料を送付している。	診療科は、完全な転院(転科)のための資料 (最新のセルフケア評価[移行準備状況評価]、 移行の目標およびそのための行動、医療サマリー および緊急時のケアプラン、さらに必要であれば、 法的文書、病状説明文書)を送付している。小 児科担当医は成人診療科担当医と連絡を取り 、若年成人患者の成人診療科での初診が完了 するまでは、小児医療者側にもケアの責任がある ことを確認している。。	
6.転院(転科)の 完了	担当医は、新たな成人診療科に転院 (転科) した患者をフォローアップするため の正式なプロセスを持っていない。	担当医は、新たな成人診療科への転院 (転科) がスムーズに行われたかどうかを 把握しておくよう患者に促している。	小児科は、成人診療科と連絡を取り、転院 (転科)/初診が完了したことを確認し、必要に 応じてコンサルテーションを申し出ている。	診療科は、転院(転科)の完了、コンサルテーションの必要性について確認し、患者から移行における体験についてフィードバックを得ている。	
青年期患者と家族 のフィードバック	診療科は、移行期医療支援に関して、青年期患者と家族からのフィードバックを得るための正式なプロセスを持っていない。	診療科は、移行調査を利用し青年期 患者/家族からフィードバックを得ている。	診療科は、青年期患者/家族を、移行調査の作成またはレビューに参加させ、対象となる青年期患者・家族と共に調査を実施している。	診療科は、移行調査の作成またはレビューに青年 期患者・家族を参加させ、対象となる青年期患 者・家族と共に調査を実施している。さらに、移行 調査で特定された問題点に対処するため、青年 期患者や家族と共に対策を練っている。	
青年期患者と家族 の積極的な参加	担当医は、青年期患者と家族に、 移行期医療に関するツールや情報を 提供している。	診療科は、移行に関わる診療スタッフ のための教育プログラムを作成、実行す ることに関し、青年期患者や家族を参 加させている。	診療科は、移行に関する移行支援検討会議も しくは移行評価・改善委員会の正員として、青 年期患者/家族を参加させている。	診療科は、移行期医療に関し、青年期患者や家族が等しく参加することを保障し、系統的な計画を立てている。	

右記の表にて、あなたの診療科が『移行期医療支援の現状評価(小児科版)』 において獲得したポイントを合計する事ができます。



この評価は、以下によって行われました。

- □担当医
- □担当診療科
- □医療チーム

移行項目	得点()	スコア)
1911項目	最高点	得点
移行ポリシー	4	
フォローとモニタリング	4	
移行の準備	4	
移行の計画	4	
成人診療科への転院(転科)	4	
転院(転科)の完了	4	
青年期患者と家族のフィードバック	4	
青年期患者と家族の積極的な参加	4	
合計	32	

移行期医療支援進捗評価ツール(青年期患者の成人医療提供者への移行用)

- 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0-

はじめに

Got Transition では、以下の通り 2 つの異なる測定方法を開発しており、これは、「移行期医療における主要 6 要素 2.0」がどの程度臨床過程に取り入れられているかを評価するものです。いずれも、AAP/AAFP/ACP の移行ならびに主要 6 要素における臨床報告と足並みをそろえています。この評価ツールは www. GotTransition.org. から利用することができます。

移行期医療支援の現状評価

これは、小児ケアから成人としてのケアへ移行中の青年期患者と家族に 提供できる現時点での移行期医療支援のレベルを、個々の医療者、診 療科、医療チームが測定する為の、質的な自己評価方法です。診療科 における主要 6 要素の実施がどのくらい進んでいるか、最新の現況を可 視化するのが目的です。

移行期医療支援進捗評価ツール

これは、診療科や医療チームが、主要 6 要素の実施における進捗、そして最終的には 12 歳以上のすべての青年期患者への普及の程度を評価することができる、文書を用いた量的な採点法です。移行計画開始時に現状を把握する為に行われ、その後進捗評価の為に定期的に用いられます。

移行期医療支援進捗評価ツール 採点方法

主要 6 要素それぞれについて、実施段階のいくつか、またはすべてを完了したかどうかに従い、採点していきます。各段階の点数は、複雑性または重要性の度合いにより異なります。 例えば、「移行ポリシー/文書を作成した」は、4 点を獲得できます。 つまり、この段階を完了すれば、診療科または医療チームは 4 点を得られます。 完了できていなければ、点数は 0 点です。 移行ポリシーを公表することは 2 点、同じように、移行ポリシーを公表できていなければ 0 点です。

実施、青年期患者/家族の関与についての評価に加え、この採点方法では、診療科または医療チーム内における、12歳以上のすべての移行対象患者への普及の程度を評価します。つまり、診療やケアプランが障害のある患者の一部で開始される場合、対象となる患者は、おそらく10%またはそれ以下にしか到達せず、点数は1点となります。慢性症状の有無にかかわらず、移行対象患者すべてに主要6要素を実施した場合には、最高レベルの5点を獲得できます。

実施・青年期患者/家族の関与・普及の得点の集計表は、本資料(移行期医療支援進捗評価ツール)の最終ページでご覧いただけます。診療とケアプランにおいては、初期段階では移行期医療支援の質を向上させるための、実施(A)・ 青年期患者/家族の積極的な参加(B)に関する評価の採点のみを行い、進行中の臨床プロセスに主要 6 要素が取り入れられた後で、普及(C)について評価することになるでしょう。

移行期医療支援進捗評価ツール(青年期患者の成人医療提供者への移行用) – 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0 –

A) 診療科/医療チームでの実施について	はい/いいえ	最高点	実際の点数	必要書類
1.移行ボリシー				
診療科の移行に対する取り組みを説明するポリシー/文書を作成した		(はい=4		移行ポリシー
移行ボリシー/文書に、成人期(米国では 18 歳)でのブライバシーとコンセントに関する情報を盛り込んだ		はい=2		移行ポリシー
ポリシー/文書を公表した(病院の公共スペース、診療科のウェブサイト等)		はい=2		写真 (画像)
移行ポリシー/文書、移行プロセスにおける役割についてスタッフに教育を行った		はい=2		プログラムを行った日付、日数
主要6要素を臨床プロセスに取り入れる診療スタッフを指名した		はい=4		ジョブ・ディスクリプション(日本における職務記述書)
移行ボリシー 小計		14		
2.移行のフォローとモニタリング				
移行レジストリまたは移行準備進捗チェックシートに入力する移行対象患者群を特定する為の、基準とプロセスを確立した		はい=3		移行レジストリリノストのスクリーンショットまたはコピー
移行の主要要素を臨床プロセス(例:EHR[米国生涯健康医療電子記録]のテンブレート、経過記録、ケアブラン)に取り入れた		(はい=4		チャートのスクリーンショットまたはコピー
フォローとモニタリング 小計		7		
3.移行の準備				
診療科で使用する目的で、セルフケア評価[移行準備状況評価]ツールを採用した		(はい=4		セルフケア評価[移行準備状況評価]
移行準備状況評価を臨床プロセスに取り入れた		はい=3		臨床プロセスのフローシート
移行の準備 小計		7		
4.移行の計画			•	
移行準備状況評価の結果、目標およびそのために優先すべき行動を盛り込んだケアブランを作成した		(はい=4		ケアプラン サンブル
18 歳前に意思決定支援の必要性を評価するための臨床プロセスを構築した		はい=2		診療科のポリシー
医療サマリーおよび緊急時のケアブランを作成した		(はい=4		患者携帯用医療サマリー
地域支援・公的資源に関する資料(リスト)を利用できるようにした		はい=2		資料(リスト)
選定した成人医療提供者との顔合わせやコミュニケーションためのプロセスを構築した		はい=2		診療科のポリシー
移行の計画 小計		14		
5.成人診療科への転院(転科)			•	
診療科で使用する目的で、セルフケア評価ツールを採用した		(はい=4		転院(転科)チェックリスト
医療サマリーおよび緊急時のケアブランのテンブレートを作成した		はい=2		診療情報提供書
成人診療科への転院(転科) 小計		6		
6.転院(転科)の完了				
移行プロセスに関し、若年成人患者から系統的にフィードバックを得る仕組みがある		はい=3		調査またはインタビューの質問事項
転院(転科)の完了 小計		3		

移行期医療支援進捗評価ツール(青年期患者の成人医療提供者への移行用) – 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0 –

B) 青年期患者と家族のフィードバック、積極的な参加について					はい/いいえ	最高点	実際の点数	
ボリシーの作成に、青年期患者と家族を参加させた						はい=2		
移行期医療に関するフォローアップ調査の作成と見直しに、青年期患者と家族を参加させた						はい=2		
移行スタッフの教育に、青年期患者と家族を参加させた						はい=2		
移行評価・改善委員会の一員として、青年期患者と家族を参加させた						はい=3		
患者と家族の積極的な参加・小計・								
C) 診療科/医療チームでの普及について								
移行要素を実施している診療科内の患者の割合	1~10%	11~25%	26~50%	51~75%	76~100%	最高点	実際の点数	
点数	1	2	3	4	5			
1.移行ポリシー								
家族や青年期患者(12~21 歳)とポリシーを共有(書面または診察で)している割合						0~5		
				移	行ポリシー 小計	5		
2.移行のフォローとモニタリング							•	
診療科が移行準備進捗チェックシートまたは移行レジストリを用いてフォローした、青年期患者(12~21 歳)の割合								
移行フォローとモニタリング 小計								
3.移行の準備								
患者(14~21 歳)に、セルフケア評価[移行準備状況評価]を定期的に実施している割合						0~5		
	好の準備 小計	5						
4.移行の計画								
医療サマリーおよび緊急時のケアプランを、定期的に更新し共有している割合						0~5		
移行準備状況評価の結果、目標およびそのために優先すべき行動を盛り込んだケアブランを定期的に更	新し共有している	割合				0~5		
				移	好の計画 小計	10		
5.成人診療科への転院(転科)					·		•	
移行中の青年期患者の転院(転科)のための資料を準備し送付している割合						0~5		
			成人	人診療科への転院	(転科) 小計	5		
6.転院(転科)の完了								
フォローアップ調査のため、移行後の若年成人患者と連絡を取っている割合						0~5		
最後の小児科診療後3~6ヶ月時に、転院(転科)の確認とコンサルテーション申し入れのため、成人	医療提供者と連絡	絡を取っている割合				0~5		
				転院(転科	4)の完了 小計	10		

移行期医療支援進捗評価ツール(青年期患者の成人医療提供者への移行用) - 移行期医療に関する主要 6 要素 2.0 -

下の表にて、あなたの診療科が主要6要素の実施、青年期患者と家族の関与、普及において獲得した点数を合計することができます。

	1. 移行	ポリシー		フォローとモ リング	3. 移行	3. 移行の準備		4. 移行の計画		5. 成人診療科への 転院(転科)		6. 転院(転科)の 完了		点数
	最高点	点数	最高点	点数	最高点	点数	最高点	点数	最高点	点数	最高点	点数	最高点	点数
診療科/医療チームでの 実施	14		7		7		14		6		3		51	
青年期患者と家族の フィードバック、 積極的な参加	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_	9	
診療科/医療チームでの 普及	5		5		5		10		5		10		40	
合計	19		12		12		24		11		13		100	