

笹川保健財団 研究助成  
助成番号：2023-4

2024年3月6日

公益財団法人 笹川保健財団  
会長 喜多悦子 殿

2023年度笹川保健財団研究助成  
研究報告書

標記について、下記の通り研究報告書を添付し提出いたします。

記

研究課題

障害者医療施設における小児期発症神経系疾患のための移行外来

所属機関・職名 東京都立北療育医療センター 脳神経内科 医長

氏名 大迫 美穂

## 1. 研究の目的

小児期発症疾患での成人移行支援は本人の持てる能力や機能を最大限に発揮でき、その人らしい生活を送れることを目的とする。神経系疾患患者では、症状が多岐にわたり、知的障害を有することもあるため、患者と家族や生活全体を見据えた支援が必要である。当院では、小児期発症神経系疾患患者を対象に、2023年4月より多職種による移行外来での観察研究(研究1)を行い、その効果・問題点を検証する。同時に、多職種による移行外来のチームの発展の度合を観察する(研究2)。移行医療の実態と必要性が社会に認識され、実装されることを目的とする。

## 2. 研究の内容・実施経過

### 研究1 移行外来における観察研究

#### <内容>

対象は成人診療科での診療を希望して当院内科を初診する小児期発症神経系疾患のある成人患者で、移行外来研究参加の意思を示した患者・家族を対象とする。

研究参加の意思を示された患者・家族には、看護師が、当院内科の受診システムについて、説明し、成人としての意思決定の考え方について説明した。

#### 調査項目：

- ・患者・家庭の状態：原疾患、合併症、知的障害の程度（DSM-5分類で表示、IQ）、運動障害の程度
- ・患者・家族のセルフケア能力の確認
- ・Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL-DW)を用いて患者・家族のQOLを評価する。
- ・ACPについて話し合い、移行におけるケアプランを立てる。

#### <実施経過>

2023年4月から2024年2月までの間に、22人が研究に参加した。患者の性別、原疾患、診療経過は以下の表のとおりであった。

Gross Motor Function Scale (GMFCS); 1=GMFCS I, 2=GMFCS II, 3=GMFCS III, 4=GMFCS IV, 5=GMFCS V

Diagnostic & Statistical Manual of Mental Disorders 5<sup>th</sup> edition (DSM-5); 0=no, 1=mild, 2=moderate, 3=severe, 4=profound

参加者 No.	年齢	性	原疾患	知的障害の程度 (DSM-5)	運動障害の程度 (GMFCS)	抗てんかん薬調整	服薬指導	栄養指導	遺伝カウンセリング
1	20	M	知的障害	1	1				○
2	26	M	Glucose transporter 1 欠損症	3	3			○	
3	24	M	新生児仮死、脳性麻痺	4	5	○	○		

4	18	M	Down 症候群	4	1			○	
5	18	F	Down 症候群	3	1			○	
6	25	M	Down 症候群	3	1			○	
7	18	M	Down 症候群	3	1			○	
8	23	M	知的障害	3	1			○	
9	20	M	Rubinstein-Taybi 症候群	4	1				○
10	20	M	Rubinstein-Taybi 症候群	4	1				○
11	27	M	知的障害、多発奇形	4	5	○			○
12	20	F	知的障害	3	1			○	
13	26	F	Down 症候群	3	1			○	
14	19	F	Down 症候群	2	1				
15	21	F	脳性麻痺	2	4				
16	17	M	Down 症候群	2	1				
17	18	F	てんかん	3	2	○			
18	21	F	KIF1A 遺伝子異常	3	5	○	○		
19	37	M	知的障害、多発奇形	3	4	○			
20	28	M	染色体異常症	4	4	○	○		
21	23	M	脳性麻痺	0	1	○			
22	18	M	Down 症候群	3	1				

#### 【内科的治療】

全員に血液検査、レントゲン検査を実施、便秘・逆流性食道炎の治療、生活指導、体重管理の説明、などを行った。抗てんかん薬を内服しており、抗てんかん薬の調整が必要だった者は表に示した。服薬指導、栄養指導、心理検査も必要に応じて行った。

#### 【セルフケアの能力についての確認】

22 人に質問票をお渡しし、19 人から回答を得た。

##### 1) 意思決定について

- ① 自分で意思決定できる 0 人
- ② 何らかの支援があれば、意思決定できる 7 人(36.8%)
- ③ 支援があっても意思決定は困難 12 人(63.2%)

##### 2) ケアの能力について

- ① 患者さん自身で自分のケア・生活上の必要なことができる 1 人(5.3%),
- ② 援助があれば自身で自分のケア・生活上の必要なことをできる 4 人(21.1%)
- ③ 自分ではケア・生活上必要なことは出来ないが、人に伝えてやってもらうことはできる 3 人 (15.8%)

④ ケア・生活上必要なことについて全て援助が必要である 11 人(57.9%)

### 【QOL 調査】

移行外来に関与するスタッフらが患者・家族の価値観を、理解・共有し、より有効な支援を行うために、個人の生活の質 (quality of life, QOL) 調査を行った。移行外来を担当する医師が SEIQoL-DW(Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life )の手法を用いた半構造化インタビューを行った (以下 SEIQoL と略)

SEIQoL での評価手法 : SEIQoL の面接では、5 つの生活の重要な分野を言語化してもらい、意味づけし、命名してもらう。これを Cue (キュー) といい、この 5 つの分野に対し、Visual analog scale (VAS)を用いたレベル評価を行う。それぞれの分野の自分の生活における重要度を全体が 100%になるように評価し、それぞれのキューの重みとレベルを掛け合わせ、5 つのキューでの計算結果を合計する。100 点満点中の値が算出される。

#### 1) 知的障害のある患者とその親の SEIQoL

SEIQoL 調査では、自らの生活で重要な「領域」を言語化してもらう必要がある。患者本人の SEIQoL として、まず、患者本人、もしくは知的障害が重度で、本人 による回答が困難な患者では、本人の心情を想像して、親に代理で回答してもらった (Proxy) 。次に、親の SEIQoL として、親自身で回答してもらった。SEIQoL による面接は 30 分以内が望ましいとされているため、一人当たり 30 分以内を目安に面接を実施した。

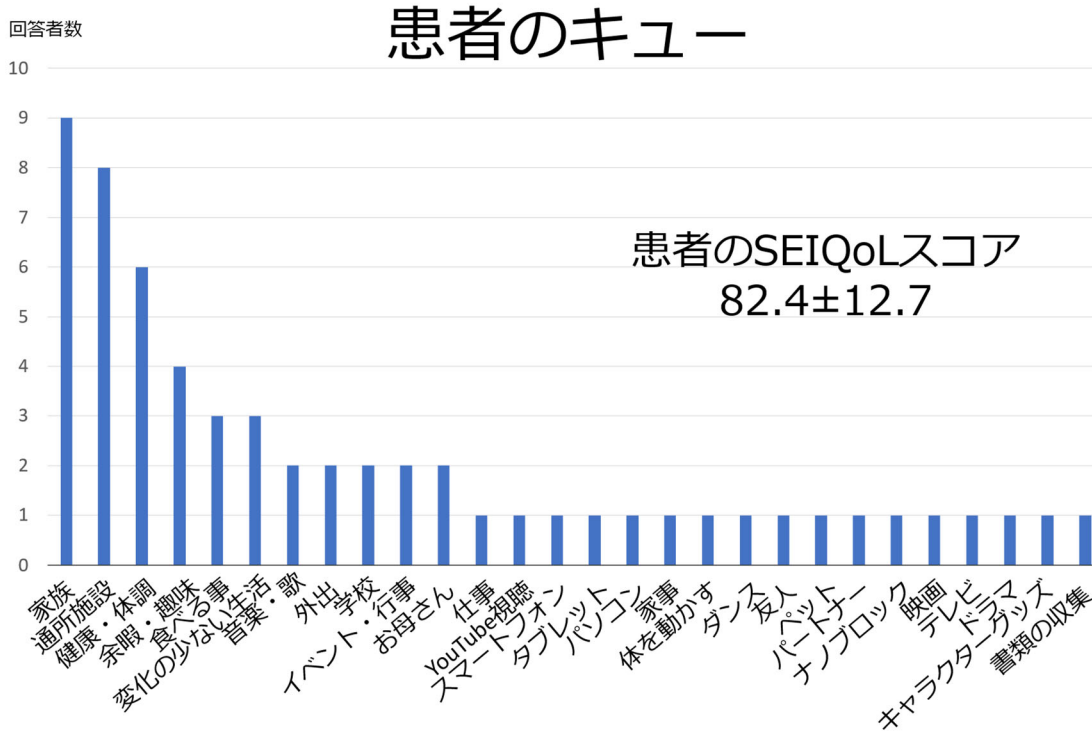
#### 2) 経過

##### 12 患者とその家族にインタビューを実施

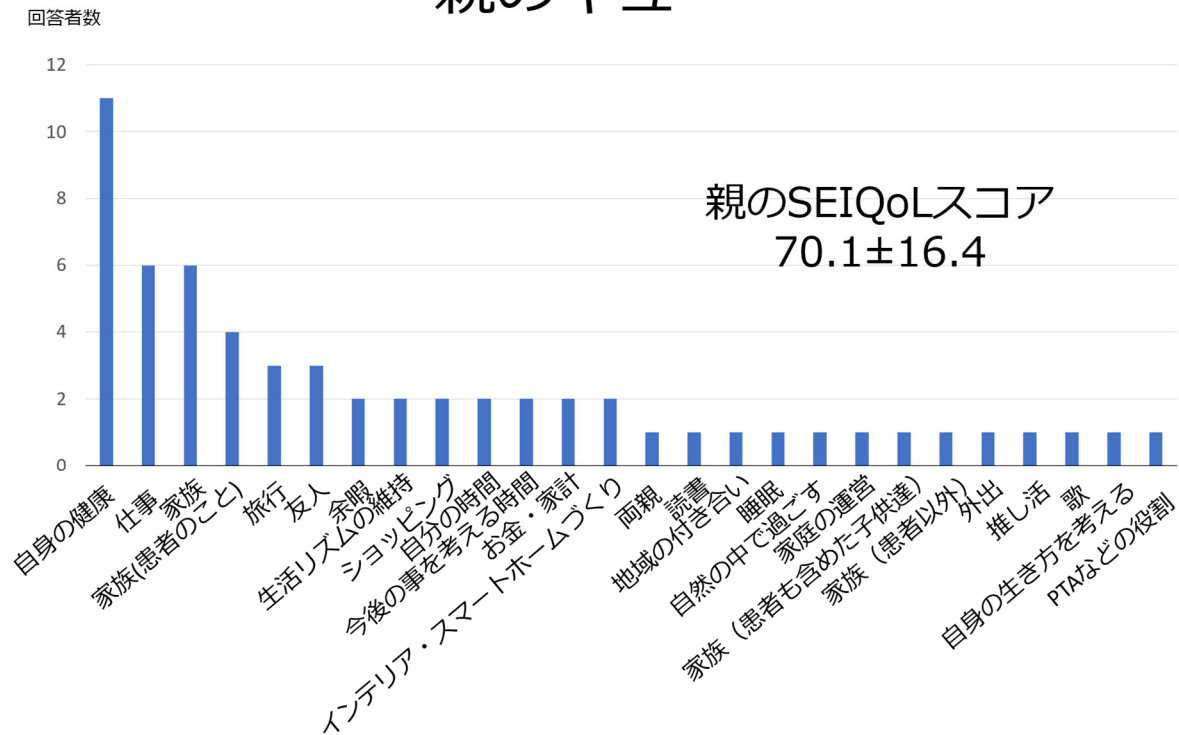
患者の状態(n=12)		
年齢 (M±SD)	21.1±3.1	
女性 (%)	4 (33.3)	
原疾患	Down 症候群	6
	原因不明の知的障害	2
	多発奇形症候群	1
	Rubinstein-Taybi 症候群	2
	Glucose transporter 1 欠損症	1
知的障害の 程度 (DSM-5)	Mild	1
	Moderate	3
	Severe	2

	Profound	6
運動能力 (GMFCS)	I 手すりを使わず階段昇降可能	10
	II 装具を使わずに歩行可能	2

	インタビューの対象者	N
本人の SEIQoL	本人	3
	親 (母 7, 父 2)	9
親の SEIQoL	親自身 (母 10, 父 2)	12



# 親のキュー



## 【適応行動評価】

近年、知的障害のある成人の方々の「エイジング」が注目されている。加齢に伴う様々な変化（能力、身体、精神、活動性など）と、知的障害による様々な特性と、それに伴う支援の方法が成人期以降の問題としてクローズアップされている。支援の方法を検討する前提として、その個人の特性と、環境との相互作用を考慮した生活適応をアセスメントする必要がある（橋本，発達障害支援システム学研究，2001）。

知的障害とは、知的能力と適応行動の両方が著しく制限されている状態を特徴とする。知的能力は「知能」としても知られており、これは、学習・推測や問題解決などのいくつかのスキルを含む知的能力のことである一方、適応行動とは、人々が毎日の生活の中で、学習し行っている総合的なスキルのことを指す。適応行動の4原則として、1)年齢に関連し、2)社会的状況の中で評価され、3)修正可能であり、4)適応行動は能力ではなく、典型的な行動によって定義されること、がある。知的能力評価（田中ビネー-V）と適応行動評価(Vineland-II)を行った。

適応行動評価（Vineland-II）は、質問紙を用い、介護者から半構造化面接で聞き取る方法の心理尺度である。

研究参加者のうち3人に適応行動尺度検査を行った。全員 Down 症候群であった（平均年齢 21 歳）。各得点は以下の通りになったが、適応行動の評価には、知的障害の存在を考慮する必要がある。

IQ と適応行動尺度の平均値		基準値 (知的障害がない場合)
知能指数 (IQ)	26	100

適応行動尺度 (Vineland-II)	受容言語	12.3	100
	表出言語	2.7	100
	読み書き	2.3	100
	身辺自立	6.3	100
	家事	5.7	100
	地域生活	1	100
	対人関係	10.3	100
	遊びと余暇	1.7	100
	コーピングスキル	5.3	100
	コミュニケーション	24.3	100
	日常生活スキル	30	100
	社会性	44.3	100
	内在化問題	14.7	15
	外在化問題	16.7	15
	不適応行動指数	16	15

結果として、社会性が高いことが共通していた。それに比べると、コミュニケーションがやや低かった。受容言語が高く、表出言語が低かった。患者・家族には結果を説明した。

#### 【ACPについて話し合い、移行におけるケアプランを立てる】

本「移行外来」研究は、緊急の病態がある患者さんには、治療を優先してもらっており、移行外来研究の紹介を行っていない状況である。そのため、本研究に参加した患者の全身状態は安定している人が多い。

22例中ケアプランの話し合いをして、書面で共有できたのは3例で、ACPについて話題にできたのは1名のみであった。

#### 研究2 多職種による移行外来チームの発展

##### <内容>

移行外来と並行し、定期的に移行外来メンバーによるミーティングや教育を行っている。チームアプローチ評価尺度改訂版（TTAS-R）を使用し、チーム医療がどれくらい遂行できたか、移行外来開始時、その後定期的に移行外来メンバーにアンケートを実施し評価する。

##### <実施経過>

##### 1) QOL 講習会を実施（オンライン）

SEI-QoL-DW インタビューを移行外来で行えるようになることを目的として、2023年4月20日（木）国立病院機構新潟病院の中島孝先生に依頼し、SEI-QoL-DWの日本語版の開発の経緯、SEI-QoL-DW インタビュー検査の方法やその応用について講義をしていただいた。医師6名、看護師17名が参加した。

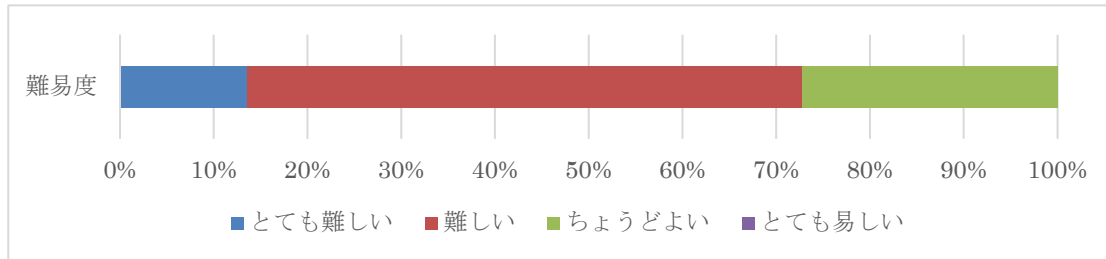
日時：2023年4月20日（木）17時15分～19時30分

参加者23名：医師6名、看護師17名

アンケート回収22名：医師6名、看護師16名

### 1. 本日の講義の難易度について

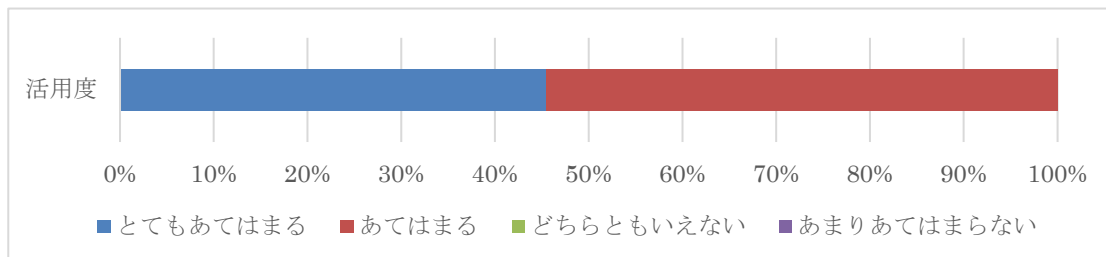
とても難しい：3名 難しい：13名 ちょうどよい：6名 とても易しい：0名



・難しいことをわかりやすく説明していただきました。

### 2. 研究・日常の診療や看護に役立ちそうですか

とてもあてはまる：10名 あてはまる：12名 どちらともいえない：0名 あまりあてはまらない：0名



### 3. 自由意見

- ・今までの考え方のずれがあったのに気づきとても貴重なセミナーでした。患者になりきる事や、キューなどについてとても良い方法で患者個人のQOLを考えていき、さらに引き出していけるように努力をしていきたいです。
- ・治療方針の話をする時や術後の評価に活用させていただきます。
- ・心のゆらぎや言葉では伝えられない代理の言葉を常に意識したいと考えました。
- ・日々のケアの中で、利用者さんの思いを汲み取る難しさを感じています。今回ご教授いただき、このツールを活用して聞いてみたい利用者さんの姿が思い浮かびました。まずは練習をして臨みたいと思います。ありがとうございました。
- ・貴重な講義をありがとうございました。本日の学びを御本人御家族と関わる際に活かしていきたいと思います。
- ・わかりやすい内容であったという間でした。事前にいただいた資料から、これが使ってみたく



思ったので、より具体的なお話を伺えたことですぐにでも使ってみたいと感じました。遺伝換カウンセリング学会の教育講演にも参加してもう少し勉強してみたいと思いました。

- SEIQoL-DW を行うという時点で患者さんサイドに立った診療が行える視点を持てるという点だと理解しました。日常の診療と研究に活かしていきたいと思います。
- とても難しい講義でしたがとても興味のある内容でした。ありがとうございました。
- 考え方として看護に役立つと思いました。実際に“なりきる”ことの難しさを感じます。でも、有意義な時間でした。ありがとうございました。
- 患者や家族の意向を今日の講義で学んでスケールで汲み取りケアに活かすことができれば、患者の満足度があがるのではないかと思います。また、これは看護師自身が患者さんのケアに何に重きを置いて働いているのかを知ることに活用できるかなと考えました。
- 当センターの患者利用者の本当の気持ちになるのは難しいと思いました。丁寧にお話いただきありがたかったです。
- 看護師自身が本日の研修内容やQOLについて理解していなかったため、SEIQoL-DW を実施するのは、かなり難しいと感じました。何度か面接のプレテストをする必要があると思いました。ロールプレイは良い提案だと思いました。
- 難しかったが患者の認識を大切に考えていく事が大切だと思いました。
- 患者だけでなく職員に対してもこの考え方を使って聞くことができるのかなと思いました。「スタッフがどう思っているのか」おもしろそうです。
- もっときちんと SEIQoL-DW について学びたいと思いました。ぜひ。やってみたい患者さんもいらっしやいますし、私たちスタッフ自身にもやってみたいと思いました。
- どちらかといえば、今日の反対の立場で働くことが多いのですが、患者の立場が医療の中心になるような取り込みとはどういうことか、どうしたらよいかを改めて考えるきっかけになりました。
- 日々このような対応でよいのか、治療方針をどうするか悩みながら診療をしています。何が患者さんのためになるのか、原点に戻って考えさせてくれる内容でした。我々のやっていることが無意味ではないということがわかり、うれしく思いました。今後も患者の健康上の悪いところばかりではなく、何のために生きるかについて、考えながら診療したいと思います。
- 健康についてから始まり倫理より心理。貴重なお話をご講演いただきありがとうございました。臨床の場、そして研究にも生かし患者さんがよりよい生活をできるようにスタッフと共に取り組みたいと思います。
- 日頃どういうふうにかえたらよいのか、悩みながら診療していた部分がかかりはつきりしました。QOL の考え方やジョンセンの表などを使って、気切や人工呼吸器の導入についての意思決定の際に、いつも、もやもやしながら話し合っていました。最後は結局、救命の先生にお世話になって、叱られながら転院を受けて在宅移行するような流れでした。他、倫理より真理という考え方や患者と医療従事者両方救うという考え方がとても腑に落ちました。

## 2) 移行外来ミーティング

月 1 回、移行外来チームでミーティングを実施し、患者の受診状況、栄養指導の内容、心理検査の結果、薬剤指導の結果などを情報共有した（2023 年 4/27, 6/29, 7/27, 8/24, 9/21, 10/19, 11/30, 12/21, 2024 年 1/18, 2/29 に実施）。

このうち 4/27, 7/27, 1/18 に移行外来 meeting に出席した職員に対し、チームアプローチ尺度アンケートを実施した。アンケート回答者は、3 回合計で延べ 29 人（1 回の平均の回答者は 9.7 人）。回答した回数は 1 人当たり 1.8 回で、アンケートに 3 回とも回答した職員は 2 人、2 回回答は 9 人、1 回のみ回答は 5 人であった。

1 回目より 2 回目、2 回目より 3 回目の得点が上昇しており、時間を経るごとに、各自の役割分担が明確になっていく傾向がみられたが、現在まだ解析中である。

## 3. 研究の成果

### 研究 1 移行外来における観察研究

#### 【移行外来での診療】

・研究参加の意思の確認、セルフケア能力についての確認：

「移行外来」の説明を行うと、興味を示される患者・家族がほとんどであった。普段の外来で、「成人としての意思決定」について、患者・家族と職員が話合う機会はなかったが、移行外来という設定があると、意思決定について話し合い易かった。将来的には、成年後見人についても言及される家族もいた。

セルフケア能力の確認をしていただくことで、将来どれくらい本人に援助が必要となるか、イメージを持っていたいただくことを目的とした。

・栄養指導：

高校を卒業すると、運動量が減ることが多い。作業所や、生活介護施設では、座っていることが多く、行きかえりもバスの送迎ということもある。参加症例では 20 歳前後で体重が増加する例が多く、脂肪肝を伴っている例もあった。当科を受診して初めて、栄養指導を受けた例も多かった。小児期には成長障害がありたくさん食べることを推奨されていた場合には、成人になってからの栄養指導には戸惑いがあったようだが、徐々に、食事量のコントロールに慣れた方が多かった。知的障害があっても、IQ35 程度であれば、栄養士が写真や絵を見せて説明した内容を覚えることができ、適した食事量を選ぶことができるようになった。知的障害があったとしても、本人への説明は必要であることが明らかになった。

・薬剤指導：

服薬指導は、外来診療であれば、通常は院外薬局で行われる。しかし、患者の病状を理解し、主治医と直接話し合える院内薬剤師が説明することで、よりきめ細かな指導ができた。例えば、抗てんかん薬は常用量を投与する前に、初期量から徐々に増量していく必要がある。精神症状のある方の場合、興奮や眠気などの副作用が強く出る場合があり、副作用が出た場合の対応方法を詳しく説明することができ、長期的にはコンプライアンスの向上に寄与すると期待された。

・遺伝カウンセリング：

遺伝性疾患の患者や、遺伝性疾患が疑われる患者について、遺伝カウンセリングや遺伝学的検査を行った。患者・家族は、幼少期に確定診断がついたときには、疾患の説明を受けている。しかし、その後 20 年近く経過し、疾患について新しい情報が出てきていることもあり、また成人後の経過については小児科ではあまり情報提供されていないため、移行を契機に遺伝カウンセリングを行うことで患者・家族の疾患の理解を促進できる。また、近年になり、マイクロアレイ染色体検査など、新たな遺伝学的検査が保険収載されるようになった。治療に直接結びつかなくても、診断がつくことで、将来の合併症の予測などの見通しを持ちやすくなる。また、患者の経過についても、病名があることで記録に残されやすくなり、後に続く患者の診療に役立てやすくなる。遺伝学的検査で確定診断をつけることには意義があると思われる。

## 【QOL 調査】

### ・患者の SEIQoL

患者の SEIQoL スコアの平均は約 8 割で、多くの患者は現在の生活に満足していた。患者のキューとしては、最も多いものから「家族」と、「通所施設・学校・仕事」など日中の活動の場、「健康・体調」があげられた。ダンス・アート活動・イベント参加・外出などの「習い事・余暇活動」もあげられた。ただし感染症の影響や、送迎が親の負担となり、思うように余暇活動ができないなどの意見があった。回答者の一部（ダウン症候群、自閉症を伴う知的障害など）では、ルーティンがある、見通しの立てやすい「変化の少ない生活」を重要視していた。

### ・親の SEIQoL

子の代理で回答した親のなかには、子のキューはスムーズに出せたが、親である自分のキューは「子供・家族」しか出てこず、促してもなかなか出ないことがあった。親の SEIQoL スコアは約 7 割で、子供である患者のスコアよりは低かったが、現在の生活に満足している様子がみられた。親の回答したキューとしては、「家族」「自身の健康」「仕事」「友人」、旅行・外出・読書・ショッピングなどの「余暇活動」があげられた。現在の生き方や、今後の生活を考える時間の必要性をあげた回答者がいた。

### ・SEIQoL の面接を実施して気づいたこと：

キューは概念的な「領域」のこただが、知的障害のある患者が回答した場合、具体的な人・物でしか答えられず、概念の形成が難しいことが原因として考えられた。「家族・子供」以外のキューがなかなか思い浮かばない親の中には、これまで子供を中心とした生活を送ってきたことに親自身が気づいた場合もあった。インタビューを行うことで、移行外来スタッフが、子供の大事にしているもの・親が生活を送るうえで工夫しているものについて知ることができた。「うちの子は、人が多くにぎやかなところが好き」「見通しが立つと本人の不安が和らぐので、予定は必ず前もって知らせている」などの情報は、病院での診察の介助さいや、日常生活のアドバイスをする上で役に立った。

### ・SEIQoL で得られた視点を移行支援へ活かす：

インタビューを機に、親が本人の視点で、今後の治療や生活方針の選択を考えるきっかけとなる可能性がある。「本人ならどう考えるか？」という視点をもってもらう。また、親自身の生活や人生について、考えるきっかけとなる。「自分はどうしたいのか？」「自分の時間があれば、もっと〇〇したい」本人にとって良い、生活の場を考えるチャンスとなる。自律・自立支援を親とともに考えることのきっかけとなった。

### ・SEIQoL で得られた生活に関する情報を移行支援へ活かす

患者の学校・通所施設・仕事など日中活動の場での満足度を上げるための援助・・・本人にあった場を探す、習い事や余暇活動の充実・・・移動支援の利用を提案すること、変化が苦手な場合があるため、時間をかけて準備する必要性、「食べることが好き」「体を動かす余暇が少ない」等の生活習慣に気づき、指導に活かす SEIQoL を経時的に実施することで、移行そのものの評価や、移行後の生活の把握にも利用できることが明らかとなった。

#### 【適応行動評価】

適応行動尺度検査は、日本では令和 2 年度から保険収載されたばかりの検査で、受けた患者は、全員が今回が初めてであった。一般的に、高校 3 年生は、今後の進路を決定する時期である。心理検査（知的能力検査）の結果が、進路の選択に役立つ場合があった。例えば、受容言語（聞いて理解すること）は比較的得意だが、表出言語（自分の考えを言うこと）は、苦手、臨機応変な困難への対処が苦手である、等について、職場体験をする際、先方にあらかじめ知らせておくことで、トラブルを減らすことができることがわかった。知的能力（IQ）検査は自治体で手帳の判定のために行われることが多い。しかし、この場合、通常、結果しか知らされない。今回、移行外来で診療として行った知的能力検査の結果を、詳細に患者・家族に説明した。これは、患者・家族の、より正確な病状の把握に役立つと考えられた。

#### 【ACP についての話し合い・移行におけるケアプランを立てる】

てんかん重積状態で他院に緊急入院を繰り返した 1 例で、今後の急変時の対応、について話し合うことができた。「ご本人は、どのようにしたいと思っっていると思いますか？」と聞くと、「本人は考えられないから、。。本人がどうしてほしいと思っっているかなんて、今まで、考えたこともなかった。」と家族には戸惑いがみられた。このような対話を折に触れ、行っていく予定である。

### 研究 2 多職種による移行外来チームの発展

QOL 講習会を行うことで、スタッフが患者・家族本位の医療の考え方を再認識することができた。

普段から、看護師と医師はコミュニケーションを取る機会が多いが、それに比べると、栄養士、心理士、薬剤師は、他の職種の職員と、患者についての情報交換する機会が少ない。移行外来ミーティングを行うことで、これらのスタッフがコミュニケーションをとることができ、患者の病状についての理解が深まった。また、家庭状況など（親の仕事が変わったなど）、患者が医師には伝えにくいことも、他のスタッフには話していることもあり、診療の助けになった。

## 4. 今後の課題

### 研究 1 移行外来における観察研究

#### 【移行外来全般】

・来院すること自体が難しい：当院で移行外来の曜日を設定していても、介護者の都合で、指定された曜日に来られない患者が多い。たとえば、医療的ケアや、行動障害があり、両親そろってでないと患者を連れてこられない場合もある。結局、一般診療の間で、移行してきた患者に対応することになり、時間が十分とれない。また、

高校 3 年生の場合は就職のための実習や学校行事が多く、頻繁に受診するのが難しい。3 か月に 1 回程度しか受診できないこともある。複数の曜日を移行外来にするには、マンパワーを増やす必要がある。

・移行のゴールを決めるのが難しい：病状や障害によって目指すところが異なるが、患者の状態を知った上で、かつ患者・家族も自分の病状を理解した上でないと、何を目標に通院するのかが決めづらい。新たな患者が来院し、対応していかないといけないため、「移行外来」期間を、あらかじめ 1 年や、受診の回数で区切って終了するという方法もある。

・看護師の関与：看護師が外来でお話しを聞く時間・場所がない。シフトにより、毎回違った職員が対応することになりがちである。他の科が忙しい場合、外来につける職員が少ない。また、看護師が話を聞けるような、プライバシーの保たれたスペースが外来にないことも問題である。外来で十分に時間が取れない場合には、短期入所などとなった場合に、外来と入院病棟で連携して対応することも必要だと考えられた。

・質問紙調査について：アンケート用紙を患者・家族に持ち帰ってもらっても、なくしてしまったり忘れてしまったりすることがある。その場で記入できるもっと簡便なものに変更することや、職員が聞き取って記入する、または iPad などできっと記入できるようにする、などの工夫が必要である。

#### 【QOL 調査】

患者の生活の状況を確認するためには有用であったが、時間を要した。上記のように、患者・家族は頻繁に来院することが難しいため、予定を合わせるのが大変であった。ある程度、信頼関係ができてからでないと、インタビューを実施できないため、初診ですぐインタビュー実施は困難だった。

#### 【ACP についての話し合い・移行におけるケアプランを立てる】

ACP については、本人の生き方の指向なども話題にできるが、体調が悪化し救急受診した後などが、より具体的にイメージしやすいためか、患者・家族に話をきいてもらいやすかった。

ケアプランに関しては、移行のゴールと重なるが、ケアプランを話し合える状況になったら、「移行外来」を卒業するという方法もあると思われた。

#### 研究 2 多職種による移行外来チームの発展

移行外来ミーティングは徐々に、あらかじめレジュメに各自の内容を記入する、など準備ができるようになってきた。情報交換の有用性が明らかになってきたので、今後も必要である。心理士は主に知的能力と、適応行動の評価を行っているだけだが、医療上必要な場合には、心理カウンセリング、また、医師や看護師に対して患者・家族への対応方法のアドバイスなどもできるとよい。

### 5. 研究の成果等の公表予定（学会、雑誌）

2024 年 5 月の日本神経学会学術集会で①シンポジウムでシンポジストとして登壇、②一般演題ポスターで発表予定である。

①シンポジウム：

日時：2024年5月30日(木) 09:15～10:45

会場：第10会場（東京国際フォーラム ガラス棟 5F G502）

セッション：シンポジウム17「小児－成人移行医療：地域・病院の実情に応じた取り組み」

「東京都立北療育医療センターにおける成人移行支援の取り組み」

②一般演題

演題名：小児期発症神経系疾患患者を対象とした、多職種による移行外来

演題発表番号：Pj-045-4

セッション名：[Pj-045] 一般演題ポスターセッション（日本語）045（多職種連携・その他）

発表形式：ポスター（日本語セッション）

発表日時：2024年5月30日（木） 17:45～19:05