

福岡市立こども病院  
循環器センターにおける成人期移行の現状

福岡市立こども病院 循環器科

兒玉 祥彦, 佐川 浩一, 石川 司朗

# 当院(循環器科)の「移行」の特徴

1. 成人期に達した患者のほぼ全例を, 成人診療科 (他院の) に転院・転科させてきた.

全国的に行き場のない小児慢性疾病患者が多い中,  
ほぼすべての症例の転院・転科が行えている.

2. 成人し, 転院/転科する前に, 「移行期支援外来」で患者教育活動を行っている.

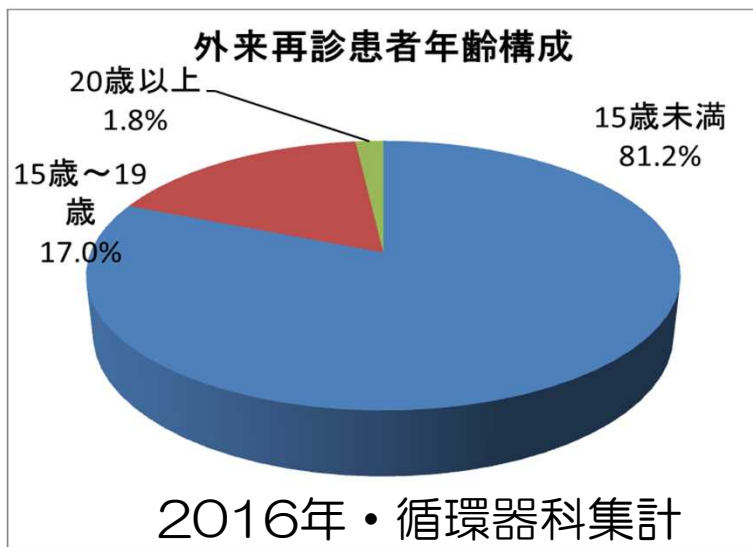
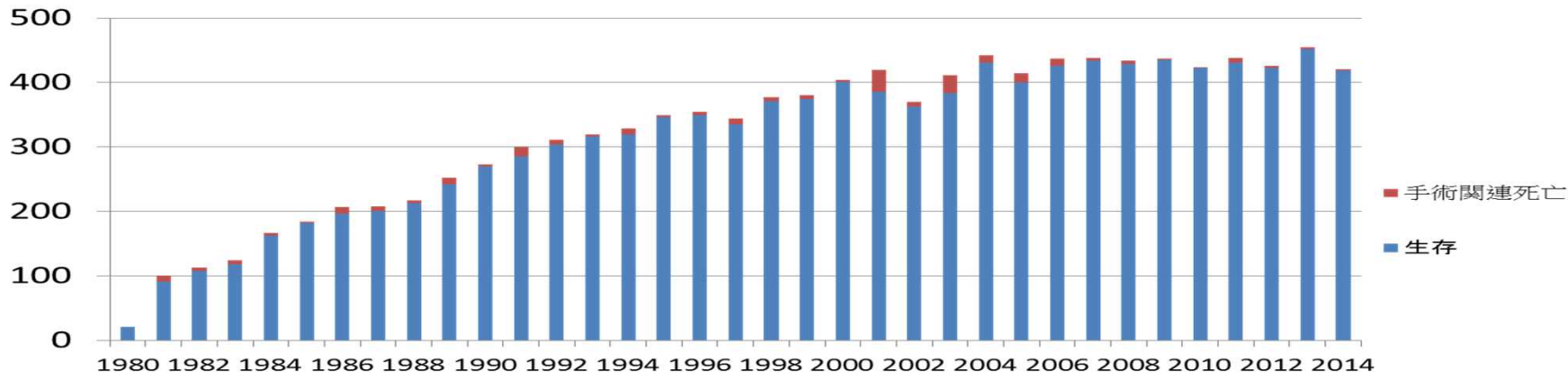
単なる「転院・転科」にとどまらない, 「移行  
(transition)」を目指した診療科変更プロセスを目指している.

# 福岡市立こども病院・循環器センター 2016年実績

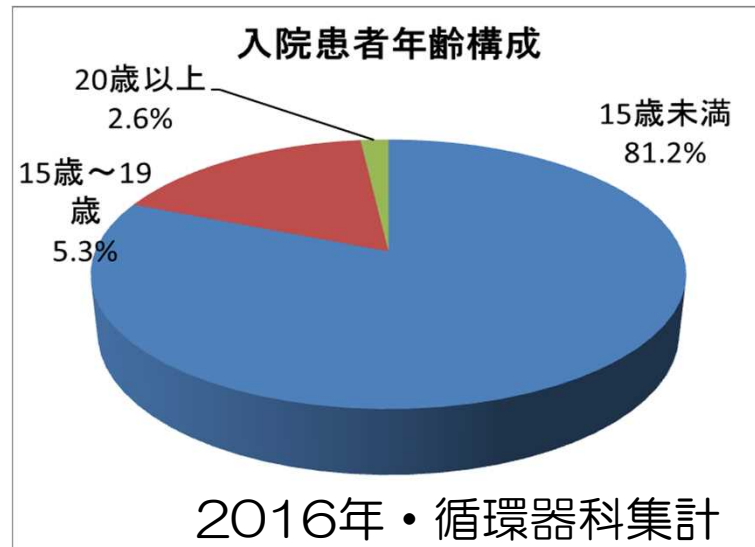
病棟：	全病床 239床	（うち循環器センター関連病棟；60～70床）	
	一般病棟・産科病棟		
	PICU 8床	HCU 12床	NICU 16床
	心臓外科専用手術室	1室	
	Hybrid手術室	（心外手術とカテーテル治療：外科内科の協働）	
医師数：	循環器科	11名	
	心臓血管外科	9名	
患者数：	外来新患数	615人/年	
	外来再来数	2696例/年	
	入院患者数	1002例/年	
	心臓外科手術件数	508例/年	
	カテーテル検査件数	648例	（うちカテーテル治療127例）

# 先天性心疾患術後患者と成人移行

これまでに1万例を超える心臓手術を行い、多くの患者が成人した。しかし、ほとんどの成人患者はすでに移行済みであり、現在、当科管理中の患者のほとんどは20歳未満である。



3



福岡市立こども病院・循環器センター  
「ACHD移行」への取り組み

- 2005年 九州大学病院循環器内科(砂川賢二前教授)に成人先天性心疾患(ACHD)受け入れを打診
- 2009年 九州大学病院循環器内科に成人先天性心疾患外来が開設  
重症度に応じた患者の割り振りの開始  
軽症症例；九州各地の市中病院の一般循環器内科  
重症症例；九州大学病院循環器内科
- 2014年 当こども病院移転にともなうACHD患者の九大転院の加速
- 2015年 小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業に参加  
移行期支援外来（患者教育）「たけのこ外来」開設
- 2017年 日本循環器学会九州地方会「ACHD診療連絡協議会」の結成  
九州・沖縄の大学病院循環器内科責任者と主要小児循環器施設の診療担当者で構成

# 九州大学病院と福岡市立こども病院



九州大学病院



旧こども病院



距離 6km (車15分) 5 地下鉄 7駅 (15分)

こども病院外来における顔の見えるポスター掲示  
(2009年～2014年)

# 九州大学病院成人先天性心疾患外来

## こども病院外来に掲示

こども病院の先生と協力して  
成人期に到達した患者様の診療を行っています。

診療時間：毎週木曜日 午後

診療場所：外来診療棟3階東 ハートセンター外来

※予約センターでの予約をお願いします。



### 担当

小児循環器科 ○○○○医師

循環器内科 ○○○○医師

### お問い合わせ先

九州大学病院予約センター

〒812-8582

福岡市東区馬出3-1-1

TEL: 092-642-5508

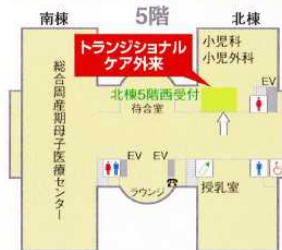
FAX: 092-642-5509

# 受け皿である九州大学病院の診療体制整備 201406

トランジショナルケア外来

## トランジショナルケアとは？

過去に治療困難だった小児期の疾患が、医療の進歩によって治療可能となっています。これにより、成人期以降も継続的に専門の医療を受けている小児慢性疾患の患者さんが増加しています。成人期に達した小児慢性疾患の患者さんの病気に対する専門的な診療とともに、妊娠出産、職業選択、医療保険への加入、生活習慣病など、成人期特有の社会的な問題にも対処できるように、小児診療科と成人診療科が協力・連携した診療体制が求められています。さらに、保護者主体の小児医療から、患者さん本人主体の成人医療への移行も必要です。欧米ではすでに、こうした移行期の医療を支援するトランジショナルケア専門の外来やプログラムが開設され、成果をあげています。



外来診療棟にお越しの際は、東門からのアプローチが便利です。  
(お車の方は、正門からのみのお入りとなります)

〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1

九州大学病院

TEL092-641-1151 (代表)

<http://www.hosp.kyushu-u.ac.jp>



この印刷物は石版印刷機で印刷し一部は大豆油に置き換えたインキを使用しています。



## トランジショナル ケア外来

### 〔診療のご案内〕

トランジショナルケア外来は、  
成人期に達した小児慢性疾患の患者さんの  
成人科への円滑な移行をサポートします。

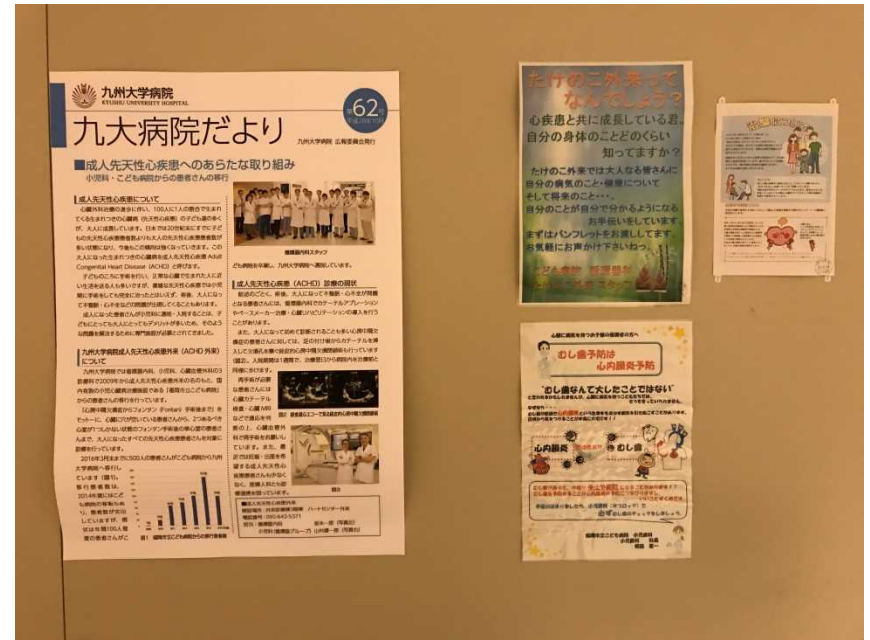
- 受付時間 午前8:30～午前11:00  
自動再来受付機は午前8:15～午後5:00
- 初診 月曜日(予約制)  
紹介状が必要です
- 再診 月曜日(予約制)
- 休診日 土・日・祝日、年末年始

外来電話 **092-642-5430**



# こども病院外来におけるACHD情報掲示

“たけのこ外来”と“九大病院だより”



# 福岡市立こども病院の移行期支援プログラム

今回のモデル事業参加にあたり、当院では下記のタイミングで、原則2回以上の移行期支援介入を行うこととした。

年代	目標
準備段階 (12-15歳)	患者本人に病名と病状を説明する。また成人医療への移行にあたり患者本人に自立の必要性を認識させる。
移行期支援外来①	医師による診察 看護師（士薬剤師）による教育セッション
移行期支援外来② (最終受診日)	医師による診察 看護師（士薬剤師）による教育セッション 医師による卒業証書授与

経験から、支援開始は小学校4年生頃は可能である！

# 患者への配布資料

## 大人になりゆくあなたに

小児慢性疾患の治療・定期検診を受けながら  
大人の準備をするためのガイドブック（中学生・高校生向け）

対象：1型糖尿病・小児がん・先天性心疾患の患者（経験者）

編集 キャリーオーバー・キャリアガイダンス・ハンドブック検討会

## 社会にはばたくときに

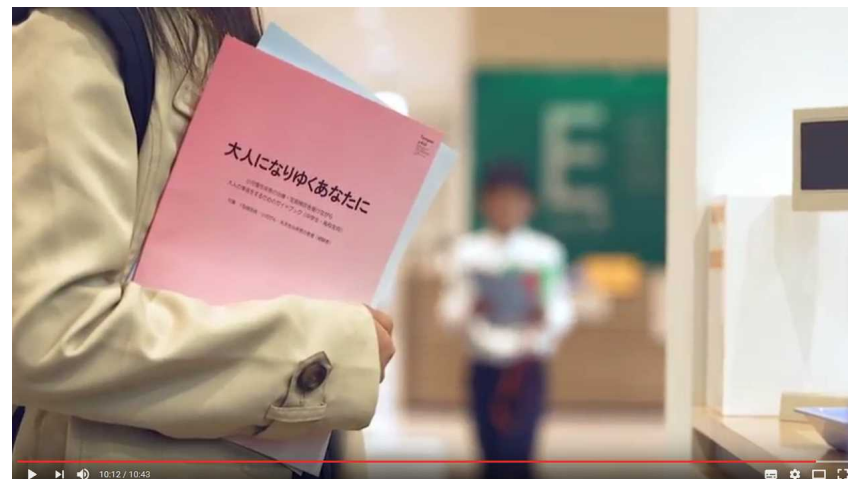
社会人として歩み始めた小児慢性疾患患者・経験者のみなさんに

編集 キャリーオーバー・キャリアガイダンス・ハンドブック検討会

西南女学院大学の谷川弘治教授が作成した2部のパンフレットを印刷・製本し、参考資料として配布している。[http://kota.la.coccan.jp/brochure\\_dl.html](http://kota.la.coccan.jp/brochure_dl.html)

# 移行支援啓発ビデオ（患者・保護者向け）

福岡市立こども病院・循環器センター



中学・高校生向けに移行支援啓発ドラマ（10分）を作製し、2017年7月より運用開始

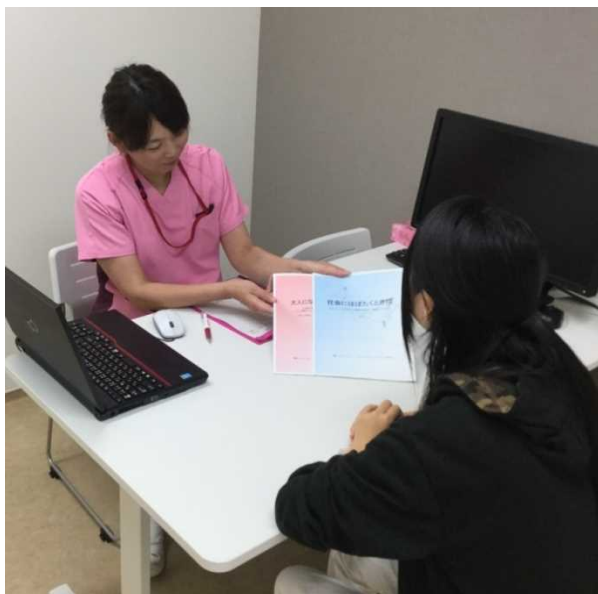
“おとなに なるこ”（15歳 高校1年生；自立に目覚めた患者）

“はかた よかろう”（11歳 小学6年生；自立の認識がない患者）

# 実際の教育セッションの風景



(A)



(B)



(C)

(A, B) 外来ブースにおける20分程度の教育セッション

(C) 重症度が低い軽症群には受診の必要性のみの教育で済む場合が多く  
待合室の一角を利用

# 看護師による教育セッションの内容

## 定期受診について

定期受診は

- ① 検査をして自分の状態を把握すること
- ② 経過観察をして治療が必要な場合に、タイミングを逃さない
- ③ 治療している場合は治療効果を確認する 等...

このような目的があっても、**症状がなく調子が**



## 食事に

成人発症の心臓病の多くは生活習慣病、生活習慣病の原因になるため、とりすぎ



甘いもの・お菓子類  
↓  
「糖尿病」「肥満」

脂っこいもの  
↓  
「脂質異常症」「肥満」

塩からいもの  
↓  
「高血圧症」

## 妊娠と出産

妊娠すると、血液の量が1.5倍になるなど、体には大きな変化が起こり、心臓に大きな負担となることがあります。また飲んでいる薬によっては赤ちゃんに悪影響を及ぼす場合があります。

☆予想しない妊娠、計画的でない妊娠はあなたとあなたの赤ちゃんを命の危険にさらす可能性があります。

☆避妊についてもよく知っておく必要があるでしょう。



定期的に検討会を開催し、内容の見直しを行っている

# 「たけのこ外来」



(A)

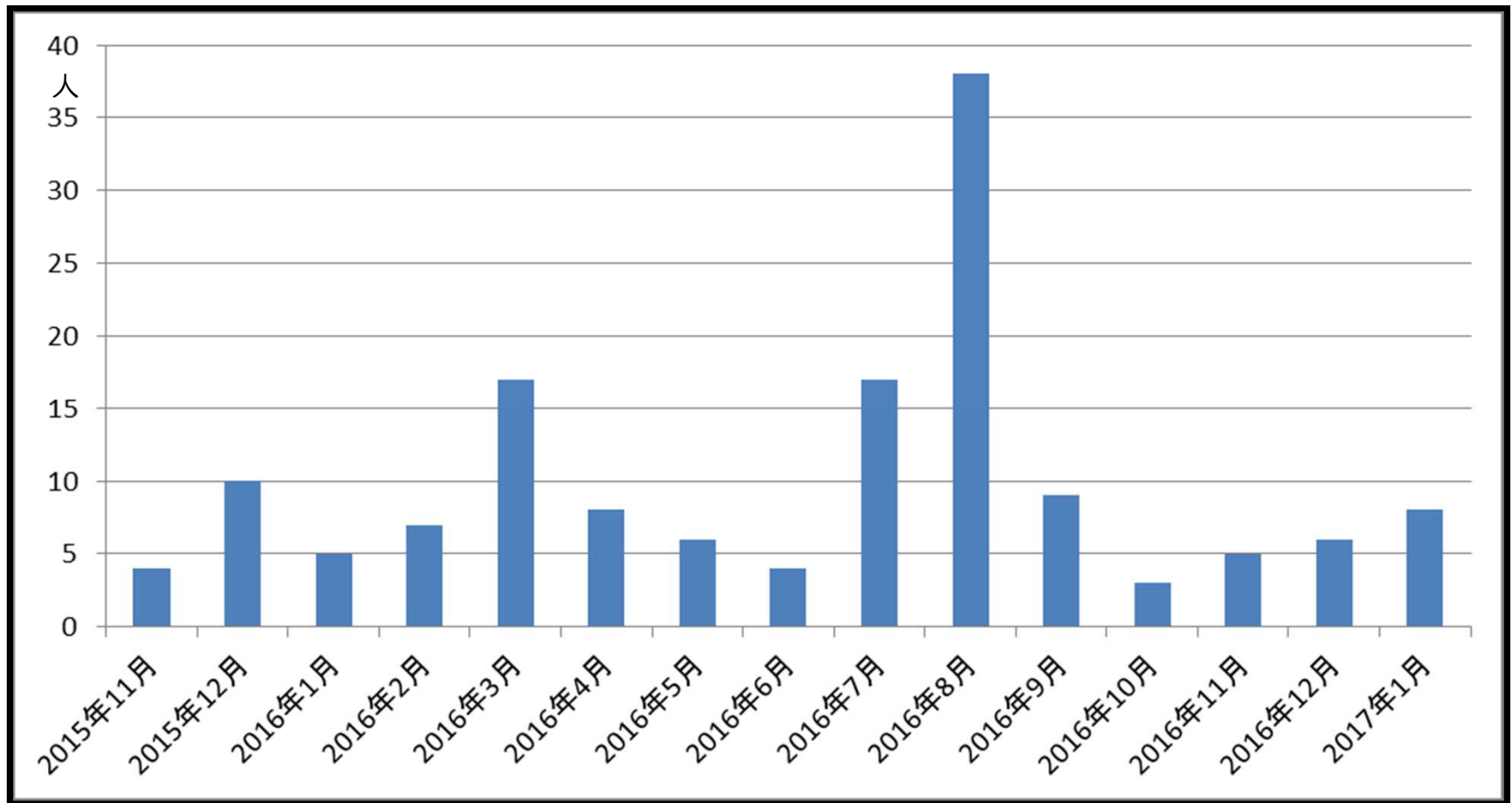


(B)

(A) 看護師による教育セッションは「たけのこ外来」と称し、外来ブースや病棟にポスターを掲示し告知している。

(B) 希望者には、卒業時に「卒業証書」を手渡しており、好評です。

## 移行期支援看護外来(たけのこ外来)での対応患者数



2015年11月に開設以来、主治医からの依頼に基づいて、長期休暇を中心に移行期支援プログラムを実施している。



# 移行困難が予想された症例の経緯

## 19歳男性

出生直後に染色体異常を合併した先天性心疾患と診断され、乳児早期に当院にて開心術を施行した。術後合併症による頻回の入退院を余儀なくされ、甲状腺機能亢進症を続発し、精神運動発達遅滞が顕著となった。心病変が残存するも、家族からこれ以上の積極的外科治療の希望はなく、2～3か月ごとの外来通院（複数の診療科）を継続していた。

中学生となったのを契機に、当循環器外来受診時に将来の医療環境に対して保護者と相談をはじめた。高校卒業後、保護者が元気であるうちに総合医療施設である〇〇大学病院に転院することをあらためて提案した。家族は大変不安そうであったが、将来の医療環境をかんがみて転院を目的とした大学病院受診を決断したため、転院の窓口となる大学病院循環器内科医に電話で詳細な状況説明をし、受診同意にいたった。循内受診後、患者は正式に転院を希望し、循内を窓口として他の診療科へもスムーズに転院・転科が完了した。

# 難病相談・支援センター相談員との連携

## H28年4月より 福岡県難病相談・支援センター相談員2名 による相談窓口の開設。

※相談員（社会福祉士・精神保健福祉士/保健師）

相談場所：福岡市立こども病院  
開催日：月2回（第2, 4月曜日）  
時間：10:30~16:00

- 外来担当医師に相談日を一斉メールによる案内
- 通院患者様への周知を目的とし、こども病院地域医療連携室にチラシを掲示，会計スクリーンを利用したチラシ掲示，相談会の情報提供

## 主な相談内容

- 小児慢性特定疾病の申請に関すること
- 小児慢性特定疾病受給患者の就学に関する相談
- 18歳以降の医療費の相談
- 難病医療相談
- 身体障害者手帳取得に関する相談
- 就労に関すること
- 移行期に関すること
- 関係部署（保育園,幼稚園,学校等）への相談，連携

支援相談員は九大病院内に配属されている！

# 九大病院内に活動部門を持つ福岡県難病相談・支援センター

## 福岡県難病相談・支援センター

平成27年4月に福岡県、9月に福岡市からの委託を受け、「難病相談・支援センター」内に病氣にかかっているお子さんや、そのご家族のための相談窓口を開設しました。お悩みやご不安などをお伺いするとともに、ニーズに応じた情報の提供や関係機関との連絡調整などの支援を行います。



社会福祉士  
精神保健福祉士

### 難病相談・支援センターとは？

平成10年から九州大学病院内にて、神経難病を患い、将来の不安を抱えている方々を支援するために設立されたセンターです。平成18年より難病相談支援を開設し、主に就労相談を行っております。



保健師

### どんなことするの??



★ひとりで抱え込まず、病氣や日常生活の悩みなどお気軽にご相談ください★

相談は無料です。秘密は厳守します。面談をご希望の際はできるだけご予約ください。

### お問い合わせ先

〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1 九州大学病院 北棟2階  
 福岡県難病・相談支援センター (開所時間 9:00~16:00 ※土・日・祭日を除く)  
 TEL 092-643-8292 FAX 092-643-1389  
 メール kodomo@fnanbyou-c.org URL <http://www.fnanbyou-c.org/center/>

# ACHD診療連絡協議会 九州地区での先天性心疾患患者の診療体制

小児期

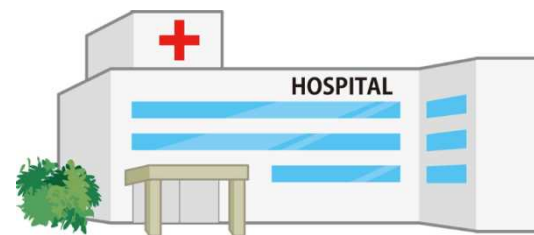


成人期

15-18歳以降



福岡市立こども病院 循環器科



地元中核病院 小児科



九州大学病院  
ACHD外来



地元病院の循環器内科

# 広域のACHD診療体制強化の試み

## 日本循環器学会・九州地方会

### “ACHD診療連絡協議会”の設立（20170624）

九州沖縄各県の国立大学病院（循環器内科、心臓血管外科）と、ACHD患者を抱える小児医療施設（小児循環器医）が一堂に会して、今後のACHD診療体制整備にむけた協議を開始した。

# 結語

1. 大前提として、“小児慢性疾病は移行を前提とした医療である”という認識を当センターの小児科医が持ち、移行期医療を日常診療で実践してきた。
2. 日常の成人診療科(循環器内科)との交流から、移行医療の必要性が共有できており、スムーズな患者の移行が可能となった。
3. 現実の移行期医療における最大の障壁が、移行先医療機関の確保の困難さにあることから、先行する福岡・鹿児島を軸に九州沖縄のACHD診療体制整備促進を目的とし、日本循環器学会九州地方会を基盤に“ACHD診療連絡協議会”を設立した(20170624)。
4. 小児科側の移行期医療の課題は患者教育であり、多職種による患者のヘルスリテラシー獲得に向けた教育(对患者/对患者)推進が重要である。
5. 受け入れ側の診療体制整備(マンパワー確保, 支援組織の充実など)は必須である。あらたな医療機関に患者が受診する際の閾値を下げるためにも、受け入れ先の地域連携室の機能強化が必要である。多診療科受診, 移行支援事業(小児慢性疾病→指定難病支援, 在宅医療支援, 就職支援, など)の充実が望まれる。