

小児がん経験者のための トランジション・ステップ

国立成育医療研究センター 小児がんセンター 編



【トランジション・ステップについて】

本冊子は、小児がん経験者がよりよいサバイバーシップと円滑な成人医療移行を得られるよう、小児がん経験者、家族、医療者が、小児がんの多様性や、疾患や治療による晩期合併症リスクの違い、疾患急性期から長期フォローアップへの移行、医療に対する責任分担の移行、教育や心理社会的問題、診断時年齢による準備時間の違いなどの問題に配慮しつつ、トランジションを段階的に準備するための指標のひとつとなれることを願って作成されました。

トランジション・ステップは、あくまで目安であって、小児がん経験者それぞれに個別の事情があるため、必ずしもみんながステップ通りに進むわけではありません。相違があった場合、その原因を検討し、それに即した解決策や支援策を考えることが重要な移行期医療となると思います。

この冊子は、実使用を重ねて改訂されていくべきものと考えています。皆様のご意見をいただければ幸いです。

2016年7月

目次

	ページ
1) トランジション・ステップ一覧表	2
2) 小児がん経験者用ステップ・チェックカード	3
(おおよその対象年齢)	
ステップ1： 10-12 歳	
ステップ2： 13-15 歳	
ステップ3： 16-17 歳	
ステップ4： 18-19 歳	
adult サバイバー・チェック： 20 歳以上	
3) 医療者用ステップ・チェック手引き - 項目別版	8
4) 医療者用ステップ・チェック手引き - 年齢目標別版	15

※注 3), 4) は同じ内容の組み換えなので、使用目的にあわせて選択してください

トランジション・ステップに関する問い合わせ先

国立成育医療研究センター 小児がんセンター

清谷知賀子

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

TEL 03-3416-0181 (代表)

FAX 03-5494-7909

この冊子は「がんの子どもを守る会治療研究助成金」の支援を受けています

トランジション・ステップ一覧表

	～6歳	7-9歳	10-12歳	13-15歳	16-17歳	18-19歳	adult
1) 患児の準備： からだのことや、小児がんと治療、晩期合併症を理解する							
①からだのしくみの理解	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
②疾患（小児がん）の理解		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
③検査・診断の理解		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
④小児がん治療の理解			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
⑤現在の合併症と治療の理解			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
⑥晩期合併症の種類と症状の理解			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
⑦体調管理・医療機関受診の理解			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
⑧二次性徴・生殖の理解			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
⑨こころの準備・こころの安定			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
⑩トランジションの準備			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
⑪分離受診/個別面談				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2) 医療者側の準備： 合併症評価・医療・社会支援連携の準備							
①臓器障害の評価	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
②発達・認知機能・高次脳機能障害の評価	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
③感覚器・身体機能・生活機能の評価	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
④学習支援の必要性の確認と連携構築	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
⑤社会的支援の必要性の確認と連携構築	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
⑥連携用医療情報の準備（治療サマリ等）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
⑦関係各科でのトランジション共有					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) 患児・家族・医療者での準備： 医療連携・トランジションに対する希望の確認と連携構築							
①小児地域医療連携の希望確認と連携構築	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
②成人地域・専門診療連携の希望確認と準備						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
③家族のトランジション面談			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		

<h1>ステップ・チェック 1</h1> <p>(チェック日： 年 月 日)</p>	<p>話を聞いた ことに チェック</p>	<p>自分の準備度 ◎：OK ○：だいたい △：あまり</p>	<h2>自分の記録</h2> <p>治療期間： 年 月 ~ 年 月 病名：() 病名を聞いた日： 年 月頃</p>
項目	✓	◎・○・△	memo
1) からだのしくみを知る			
2) 自分の病気を知る			
3) 検査について知る			
4) 自分の病気の治療を知る			
5) 今ある問題と治療を知る			
6) 晩期合併症と長期フォローアップ			
7) 体調管理と医療機関受診を知る			
8) おとなになるからだを知る			
9) こころの準備を知る			
10) トランジションについて知る			

ステップ・チェック 2 (チェック日： 年 月 日)	話を聞いた ことに check	自分の準備度 ◎：OK ○：だいたい △：あまり	自分の記録 治療期間： 年 月 ~ 年 月 病名：()) 病名を聞いた日： 年 月頃
項目	✓	◎・○・△	memo
1) からだのしくみを理解する			
2) 自分の病気を理解する			
3) 検査や診断を理解する			
4) 自分の病気の治療と治療記録			
5) 現在ある合併症と治療を理解する			
6) 晩期合併症を理解する			
7) 体調管理と医療機関受診のしかた			
8) 二次性徴・思春期・生殖			
9) こころの準備			
10) トランジション			
a. トランジションのための知識			
b. 意思決定の責任分担			
11) 近所の(こどもの)クリニック			
12) 将来受診する大人のクリニック/病院			
13) その他())			

ステップ・チェック 3 (チェック日: 年 月 日)	話を聞いた ことに check	自分の準備度 ◎: OK ○: だいたい △: あまり	自分の記録 治療期間: 年 月 ~ 年 月 病名: () 病名を聞いた日: 年 月頃
項目	✓	◎・○・△	memo
1) からだのしくみを考える			
2) 自分の病気を考える			
3) 受けている検査を考える			
4) 治療と治療記録を考える			
5) 現在の合併症と治療を考える			
6) 晩期合併症について考える			
7) 体調管理と医療機関受診を考える			
8) 二次性徴・思春期・生殖			
9) こころの準備を考える			
10) トランジションを考える			
a. 主体的な関わりの必要性			
b. 医療面での問題			
c. 社会面での問題			
d. 家族との話し合い			
11) 自宅近くの(こどもの)クリニック			
12) 将来受診する大人のクリニック/病院			
13) その他()			

<h2 style="text-align: center;">ステップ・チェック 4</h2> <p style="text-align: center;">(チェック日： 年 月 日)</p>	<p style="text-align: center;">話を聞いた ことに check</p>	<p style="text-align: center;">自分の準備度</p> <p>◎：OK ○：だいたい △：あまり</p>	<h3 style="text-align: center;">自分の記録</h3> <p>治療期間： 年 月 ～ 年 月 病名：() 病名を聞いた日： 年 月頃</p>
項目	✓	◎・○・△	memo
1) からだのしくみを伝える			
2) 自分の病気（小児がん）を伝える			
3) 受けている検査のことを伝える			
4) 小児がんの治療について伝える			
5) 現在の合併症と治療を伝える			
6) 晩期合併症について伝える			
7) 体調管理と医療機関受診			
8) 二次性徴・思春期・生殖			
9) こころの準備			
10) トランジションを準備する			
a. 主体的な関わりの必要性			
b. 医療面での問題			
c. 社会面での問題			
d. 家族との話し合い			
11) 近くの（こどもの）クリニック			
12) 将来受診する大人のクリニック/病院			
13) その他（ ）			

<p style="text-align: center;">Adult</p> <p style="text-align: center;">サバイバー・チェック</p> <p>(チェック日： 年 月 日)</p>	<p>話を聞いた ことに check</p>	<p>自分の準備度</p> <p>◎：OK ○：だいたい △：あまり</p>	<p style="text-align: center;">自分の記録</p> <p>治療期間： 年 月 ～ 年 月</p> <p>病名：()</p> <p>病名を聞いた日： 年 月頃</p>
項目	✓	◎・○・△	memo
1) 自分の病気（小児がん）について			
2) 検査について			
3) 小児がんでの治療について			
4) 現在ある合併症と、その治療			
5) 気を付けたい晩期合併症について			
6) 体調管理と医療機関受診について			
7) 性腺・生殖			
8) こころの安定			
9) 成人医療機関との連携			
10) その他 ()			

1) 患児の準備：

からだや、小児がんと治療、晩期合併症を理解する（医師・看護師）

① からだのしくみを理解する			
	概要	質問例・ポイント	児の反応、発言
~6 歳	からだのはなしを聞く	心臓、血液などの話をする。 ※脳、腎臓、肝臓など疾患に応じて追加して説明。	
7~9 歳	自分の病気に関係する臓器や、血液細胞の名前を知る 例) のう、しんぞう、かんぞう、じんぞう はっけつきゅう、せっけつきゅう、けっしょうばん、など	心臓って聞いたことある？どんなことをしているの？ 血液って聞いたことある？どんなことをしているの？ ※脳、腎臓、肝臓など疾患に応じて追加して質問し、説明。	
10 ~ 12 歳	自分の病気や合併症に関係する臓器の名前や部位、血液細胞の名前やおおよその機能を知る 例) 脳、眼、耳、心臓、肝臓、腎臓 血液（白血球、赤血球、血小板）、リンパ節、 内分泌関連（下垂体、甲状腺、副腎等）、骨・関節等	心臓、脳、腎臓、肝臓の部位、血液細胞（血球）の種類、ホルモン産生部位。それぞれの働き。	
13 ~ 15 歳	身体、臓器、血液の大凡の機能と、自分の病気に関係する障害を理解する 例) 血球減少とは、 心機能障害とは、内分泌障害とは、等	血球減少・骨髄抑制とは、どんなこと？ 心機能（腎機能、内分泌機能 etc.）障害とは、どんなこと？	
16 歳～	身体・臓器・血液の大凡の機能と、自分の病気や合併症に関する機能障害を簡単に説明できる	心臓、脳、腎臓、肝臓 etc.は、どこにあって、どんな働きをしているか、機能障害が起こったらどうなるか、知っていることを教えてください。 血液はどこで作られて、どんな働きをしている？もしそのホルモンがうまく作れないとどうなりますか？	

② 疾患のことを理解する			
	概要	質問例・ポイント	児の反応、発言
7-9 歳	病気の治療をしたこと、そのために病院にきていることを知る	入院していたことを覚えている？ どうして入院していたか、知っている/教えてもらった？	
10-12 歳	じぶんの病気の問題（何が、どう問題だったか）を知る	病気で入院していたことを知っている？どんな病気だったの？どこが、どういうふう具合がわるかったの？	
13-15 歳	自分の病気の診断名を知る。何がどう問題だったか理解する	病気の名前は先生/ご両親になんて聞いていますか？それは、どんな病気だったか知っていますか？	
16 歳～	小児がんの診断名と何が問題だったか、簡単に説明できる。 例) 白血病細胞/悪い細胞が増えてしまっ て、血液が上手に作れなかった等	病気の名前をできるだけ正確に言ってみてください。どんな病気だったか知っていることを教えてください。	

③ 検査・診断のことを理解する			
	概要	質問例・ポイント	児の反応、発言
7-9 歳	受けている検査や、何を調べているかを簡単に知る 例) けつえきけんさ(はつけっきゅう etc.)、 こつずいけんさ(ちをつくるところ) あたま・むね・おなかのしゃしん、 ちょうおんぱ(しんぞうのけんさ)等	いつも何の検査をしているの？それは何を調べているの？ 入院中にした検査を覚えている？どんな検査だった？何を調べたの？	
10-12 歳	自分が受けている検査や何を調べているかを簡単に言える	病院ではどんな検査を受けている？ 何を調べているか知っている？ 検査の結果をもらっている/みせてもらっている？	
13-15 歳	自分が受けている検査の結果を、医療者や保護者と一緒に聞き理解する 例) 血液検査の説明を受けて理解する 画像検査の説明を受けて理解する	血液検査の結果は一緒に聞いていますか？先生の説明はだいたい分かりますか？わからない時に聞くことができますか？ 画像検査の説明を、自分も直接聞いていますか？画像を見たことがありますか(診断時・現在)？	

16 歳～	自分が受けている検査の結果を理解し、簡単に説明できる 例) 一人で説明を受けて、家族に結果を伝える、伝えるシュミレーション、等	いつもどんなことを調べる検査をしていますか？教えてもらった結果は、自分でご家族にも説明できますか？どんなふうに説明しますか？	
-------	---------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------	--

④ 小児がん治療を理解する

	概要	質問例・ポイント	児の反応、発言
10-12 歳	自分が受けた治療と、治療中の問題、治療記録について知る 例) 化学療法、手術、放射線等 敗血症、腎機能障害等 治療サマリーとは	どんな治療をしたか知っている？治療中に何か困ったことはあった？ということが大変だったか聞いている/覚えている？治療の記録は見たことがある？どんな記録があるか知っている？	
13-15 歳	自分が受けた治療の概略と、治療中の問題について理解する。 例) 化学療法、手術、放射線等 骨髄抑制、脱毛、口内炎、下痢、輸血、腎臓、心臓他	どんな治療を受けたか、簡単に知っていることを教えてください。 治療中にどんな問題があったか知っていますか/覚えていますか？それに対して、特別な注意が必要だったか、何か治療をしたかを知っていますか？	
	治療記録の存在と保管場所を言える 例) 保護者が保管 / 本人が保管	治療の記録はおうちに保管してありますか？どんな記録があるかわかりますか（家族作成の記録？病院からの治療サマリー？）。誰がどこに保管しているか知っていますか？自分で保管していますか？	
16 歳～	治療記録をもとに、記載されていることを簡単に説明できる 例) 診断名、プロトコール名 化学療法の大枠の内容、投与量 手術・放射線・造血細胞移植	治療のサマリーを見ながら、どんな治療をしたか分かる範囲で説明してみてください。使った薬の名前を知っているだけ/覚えているだけ言ってみてください。そのお薬はどのぐらいの量を使ったか知っていますか/どこに書いてあるか知っていますか（投薬量の記録を持っていますか）。いつ、どこに、何の手術をしましたか？いつ、どこに、どのくらい放射線をあてましたか？造血細胞移植はしましたか？いつ、誰から（自	

		家、血液、バンク、臍帯血)、どんな(骨髄、末梢血)、前処置/大量療法は何をしましたか?臓器移植はしましたか?	
--	--	--------------------------------------------------------	--

⑤ 現在の合併症と、その治療を理解する			
	概要	質問例・ポイント	児の反応、発言
10-12歳	現在ある問題/合併症とその程度(何が、どう問題か)を知る 心臓、腎臓、聴力 etc	今何か気になる症状や、気を付けた方がいいと言われていたことはある? どのくらい気を付ける? 今、何かの治療のために通院している? どのような治療をしているの?	
13-15歳	合併症の診断名と管理・治療(何をどの程度必要か)を理解する 降圧剤、利尿剤、免疫抑制剤 etc. 原疾患/治療との関連を知る	今、体の具合で注意や治療が必要なことはありますか? どのような治療をしている? 今の問題はどのようにして起こっているか知っている?	
16歳～	合併症の診断名と管理・治療を簡単に説明できる 成人後の合併症管理や周囲にしてほしい配慮について、医療者や保護者と一緒に考える	今、あなたにの具合が悪いところや、それに対する治療、生活上の注意で知っていることを教えてください。原因やきっかけについて知っていることはありますか? どのような時に症状がでる/困る? どのような対処をしていますか? 周りのひとに何かを手伝ってもらいたい/配慮してもらいたいことはありますか?	

⑥ 晩期合併症を理解する			
	概要	質問例・ポイント	児の反応、発言
10-12歳	「晩期合併症」の概念について知る。 「長期フォローアップ」の概念を知り、その必要性を知る。	長期フォローアップって何か知っている/わかる? からだの具合をずっと見張る必要があることを知っている?	
13-15歳	様々な晩期合併症や生じうる症状の説明を聞いたり、パンフレット等を読む。	晩期合併症や長期フォローアップについての説明を聞いたり、読んだりしたことはありますか? どうして長期	

	選択式の間診票などに対応できる。	フォローアップが必要なのか、わかりますか？問診票などで、あてはまる症状があるかどうか、選べると思えますか？	
16-17歳	様々な晩期合併症や生じうる症状、注意事項等の説明の概略を理解する。 記述式の間診票などに対応できる。	自分に関係のありそうな晩期合併症にはどんなものがあるか知っていますか？どんな症状がでる可能性があるかと聞いていますか？どのくらい(どんな時に)気を付けた方がいいと聞いていますか？自分の症状や気になることを伝えたり、問診票などに書くことができると思いますか？	
18歳～	自分が注意すべき晩期合併症やその理由を簡単に説明できる。 自分でも簡単に情報を調べられる。	特に自分が注意した方がいい晩期合併症について、その理由を分かる範囲で説明してみてください。 近所のクリニックや大人の医療機関にかかる時、既往歴をどういうふうに説明しますか？	

⑦ 体調管理・医療機関受診を理解する

	概要	質問例・ポイント	児の反応、発言
10-12歳	日常の健康管理を知る 服薬管理について知る 受診予約方法を知る 緊急時受診の方法を知る	毎日の生活で体調に気を付けていることは？おうちで薬を管理している人は？お薬の名前や、いつ飲むかわかる？受診予約の仕方は知っている？急に具合が悪くなったらどうする？	
13-15歳	服薬の自己管理 体調不良時の対応 医療機関受診方法の理解	お薬は自分で管理している？何の薬をどのくらい服用(使用)？飲み忘れや不足で困ったことはあるか？体調不良時に特別に必要と言われている薬はあるか？どういう症状の時は、誰やどこに相談？	
16-17歳	医療費や社会支援、医療の利用の仕方について理解する。 薬剤師との関わり	医療費助成や手帳の利用はあるか？いつまで助成が使えるか？健康保険証とは？成人後の医療費の理解は？医療や社会サービスに困った時の相談先？処方箋の出し方は？薬について薬剤師に質問や相談をしたことが	

		あるか？	
18 歳～	自分にとって適切な医療の利用方法とは？	自分の健康管理のために、日常的にはどういうことに気を付けるか？自分は医療機関をどういうタイミングで受診すればいいと思うか。地元のクリニックと大きな病院の使い分けは？長期フォローアップはどうする？	

⑧ 二次性徴・生殖を理解する

	概要	質問例・ポイント	児の反応、発言
10-12 歳	二次性徴について知る。 内分泌・ホルモン、性腺 乳房発達、発毛、変声、睾丸容積	女の子や男の子の体の変化のことを、教わったことはある？ お姉さんやお兄さんになっていくと、どんなふうに変化するかな？ からだが変わるのは、どうしてか知っている？	
13-15 歳	二次性徴障害・生殖障害を生じうる要因について知る。 小児がん晩期合併症としての二次性徴障害・生殖障害の可能性について知る。 ホルモン分泌障害、卵巣・精巣機能 内分泌障害の原因	病気や治療が、ホルモン分泌や生理、卵巣や精巣の機能に影響するかもしれないことを、聞いたことがありますか？もし自分の病気や治療が、二次性徴や生理、将来子どもをもつことに影響するかもしれないとしたら、どう思いますか？	
16-17 歳	自分の生殖にかかわる問題や早発閉経の可能性の有無などについて説明を受け、理解する。 具体的な心配の抽出	性腺機能や生殖について、何か注意することや問題を指摘されていますか？積極的に調べたい方ですか？そうでもないですか？相談したいと思うことはありますか？	
18 歳～	生殖機能が良好な場合、妊娠・出産時の注意事項の有無を知る 生殖機能不全の場合、不妊症治療や、養子縁組などの代替手段について知る	性腺機能や生殖について、何か注意することや問題を指摘されていますか？積極的に調べたい方ですか？そうでもないですか？相談したいと思うことはありますか？妊娠出産時に何か注意することがあると言われてますか？妊孕性に問題がある場合の代替手段を調べたいと思いますか？	

⑨ こころの準備・こころの安定

	概要	質問例・ポイント	
10-12 歳	分離受診・個別面談について知る	大きくなるとご両親や先生に直接相談しづらいこともでてくるかもしれないね。中学生になったら、おうちの人と別々にお話しを聞いてもいい？	
	自分を尊重する・家族を尊重する	自分の好きなところは？どういうことを頑張っている？家族に助けてもらったことは？家族をどう思う？	
13-15 歳	家族や医療者と、からだのことを考えたり、話すための準備ができているか	入院や治療していた時のことを先生や看護師と緊張せずに話せますか？治療中のことや将来起こるかもしれないことを積極的に話したり聞きたい方？話したり聞きたくない方？家族とからだのことや将来のことを話すことはある？不安な気持ちやいろいろな問題を相談したいと思うことは？誰に相談したい？	
	病気の経験を持っている自分を尊重する	病気の経験を通して、自分で頑張ったと思うところや、今に活かしていると思うことはある？同じような病気の経験のあるひとや治療中のひとと、自分の経験を話したいと思う？	
16 歳～	親しい間柄や第三者との関係	病気のことを話している友達や相談できるひとはいる？まわりのひとにどんなことをわかって欲しい？どんな時に助けて欲しい？学校の先生や上司などには、病気のことはどう伝えられている？心理士やカウンセラーと相談したいと思うことは？	
	病気の経験を持っている自分を生かす	学校や生活で病気の経験が役立ったと思ったことは？病気の経験を何かに役立てたいと思うことはある？社会にもっとこういう病気のことを知ってもらいたいと思うことはある？	

⑩ トランジションの準備

	概要	質問例・ポイント	
10-12 歳	トランジションの概念を知る	トランジションって聞いたことある？	
13-15 歳	トランジションに必要なこと らを知る	医療を受けるには、ある程度の知識を備えておくことが必要	
	医療の意思決定の責任分担について理解する	自分の体のことや、どんな治療を受けるかは、本来自分で考えて選ぶべきこと。自分で選ぶということは、自分でも責任を持つということ	
16-17 歳	トランジション上の問題を考える	トランジション上の自分の問題を考える。個々の問題点に応じた成人医療機関の利用方法・トランジションの仕方を考える	
18歳～	トランジションの準備	トランジション上の自分の問題を考える。個々の問題点に応じた成人医療機関の利用方法・トランジションの仕方を相談する	

・・・・・・・・・トランジション・ステップ 年齢目標版・・・・・・・・

~6 歳			
1) 患児の準備			
項目	概要	質問例・ポイント	児の反応、発言
からだのしくみの理解	からだの話を聞く	心臓、血液の話をする。 ※脳、腎臓、肝臓など疾患に応じて追加して説明	
2) 医療者側の準備			
項目	ポイント・注意点	memo	
① 臓器障害の評価	疾患合併症の評価（持続 or 治癒） 治療合併症の評価（持続 or 治癒） 晩期合併症リスクに基づく検診・評価		
② 発達・認知・高次脳機能障害の評価	必要に応じて生活年齢評価・療育導入のアドバイス		
③ 感覚器障害・身体機能の評価	必要に応じて盲学校・聾学校の幼稚部や育児相談の利用、療育導入のアドバイス		
④ 学習支援必要性の確認と連携構築	発達評価に基づく家族指導、療育相談。入学前教育相談		
⑤ 社会支援必要性の確認と連携構築	社会資源や手帳の必要性のチェック、必要に応じて SW、自助グループ等の情報提供		
⑥ 連携用医療情報（治療サマリー等）の準備	治療サマリー作成、必要に応じて診療情報提供書等		
3) 患児・家族・医療者で準備			
項目	概要	医療者の準備	希望/状況の確認
小児診療連携/の希望/必要性確認と連携構築	地域小児一般・専門医療の連携の希望/必要性に応じた連携先設定と構築	診療情報提供書、治療サマリー、教育ツール。(FU 連携)	

7～9歳

1) 患児の準備			
項目	概要	質問例・ポイント	児の反応、発言
からだのしくみの理解	臓器や、血液の名前を知る 例) 脳、心臓、肝臓、腎臓 白血球、赤血球、血小板、 など	心臓って(血液って)聞いたことある? どんなはたらきをしているの? ※脳、腎臓、肝臓など疾患に応じて追加して質問し、説明。	
疾患の理解	病気の治療をしたこと、そのために病院にきていることを知る	入院していたことを覚えている? どうして入院していたか、知っている/教えてもらった?	
検査・診断の理解	うけている検査や、なにを調べているか簡単に知る 例) 血液検査、骨髄検査(血液をつくる場) 胸・腹の写真、超音波	いつも病院で何の検査をしているの? いつも病院で何を調べているの? 入院中にした検査を覚えている?どんな検査だった?何を調べたの?	
2) 医療者側の準備			
項目	ポイント・注意点		memo
① 臓器障害の評価	疾患合併症の評価(持続 or 治癒) 治療合併症の評価(持続 or 治癒) 晩期合併症リスクに基づく検診・評価		
② 発達・認知・高次脳機能障害の評価	必要に応じて認知機能評価・高次脳機能評価・支援教育導入のアドバイス		
③ 感覚器障害・身体機能の評価	必要に応じて、補助具使用や支援教育導入のアドバイス		
④ 学習支援必要性の確認と連携構築	認知機能評価等に基づく家族指導。 学校との連携、学校カンファ		
⑤ 社会支援必要性の確認と連携構築	社会資源や手帳の必要性のチェック、 SW・自助グループ等の情報提供		
⑥ 連携用医療情報(治療サマリー等)の準備	治療サマリー作成、必要に応じて診療情報提供書等		
3) 患児・家族・医療者で準備			
項目	概要	医療者の準備	希望/状況の確認
小児診療連携/の希望/必要性確認と連携構築	地域小児一般・専門医療の連携の希望/必要性に応じた連携先設定と構築	診療情報提供書、治療サマリー、教育ツール。(FU連携)	

10～12歳

1) 患児の準備 【 ステップ・チェック 1 】

項目	概要	質問例・ポイント	児の反応、発言
からだのしくみの理解	臓器の名前と部位、血液細胞の名前とおおよその機能などを知る 例) 脳、眼、耳、心臓、肝臓、腎臓、血液（白血球、赤血球、血小板）、リンパ節、内分泌関連（下垂体、甲状腺、副腎等）、骨・関節等	心臓、脳、腎臓、肝臓はどこにある？ どんな働きをしているの？ 血液はどんな働きをしているの？ 血液の細胞にはどんなものがある？ ホルモンをつくる場所はどこにある？ホルモンは何の働きをするの？	
疾患の理解	じぶんの病気の問題（何が、どう問題だったか）を知る	病気で入院したことを知っている？どんな病気だったの？どこが、どういうふう具合がわるかったの？	
検査・診断の理解	自分が受けている検査や何を調べているかを簡単に言える	病院ではどんな検査を受けている？何を調べているか知っている？検査の結果をもらっている？（みせてもらっている？）	
小児がん治療の理解	自分が受けた治療、治療中の問題、治療記録について知る 例) 化学療法、手術、放射線等 敗血症、腎機能障害等 治療サマリーとは	どんな治療をしたか知っている？治療中に何か困ったことはあった？どういうことが大変だったか聞いている？（覚えている？）治療の記録は見たことがある？どんな記録があるか知っている？	
現在の合併症と治療の理解	現在ある問題/合併症（何が、どう問題か）と、その程度を知る 心臓、腎臓、聴力 etc	今、何か気になる症状はある？何か気を付けた方がいいと言われていたことはある？どのぐらい気を付けた方がいいと言われていたの？今、何かの治療のために病院に通院している？ どういう治療をしているの？	
晩期合併症の理解	「晩期合併症」の概念について知る。 「長期フォローアップ」の概念を知り、その必要性を理解する。	長期フォローアップって何だか知っている？治療が終わってからもからだの具合をずっと見張る必要があることを知っている？	

体調管理・医療機関受診の理解	日常の健康管理を知る 服薬管理について知る 受診予約方法を知る 緊急時受診の方法を知る	毎日の生活で、体調に気を付けていることはある？ おうちで薬を管理しているのは誰？ お薬の名前や、そのお薬をいつ飲むかはわかる？ 受診予約のしかたは知っている？急に具合が悪くなった時はどうするの？	
二次性徴・生殖の理解	二次性徴について知る。 内分泌・ホルモン、性腺 乳房発達、発毛、変声、 睾丸容積	女の子や男の子の体の変化のことを、学校の保健の時間に教わった？ お姉さんやお兄さんになっていくと、どんなふうに体が変わるかな？ からだが変わるの、どうしてか知っている？	
こころの準備	分離受診・個別面談について知る	大きくなってくると、お父さんやお母さんに直接相談しづらいこともあるかもしれないね。先生や看護師さんに話しにくいこともあるかな？ 中学生になったら、おうちのひとと、別々にお話を聞いてもいいかな？	
	自分を尊重する・家族を尊重する	自分の好きなおところはどこ？自分はどのようなことを頑張っていると思う？ 家族にはどんなことを助けてもらった？家族のことをどう思う？	
トランジションの準備	トランジションの概念を知る	トランジションって聞いたことある？ 自分で自分のからだや受けた治療のことを理解して、大人として自分の健康管理を自分で責任もってできるように準備していくことが必要	

2) 医療者側の準備

項目	ポイント・注意点	memo
① 臓器障害の評価	疾患合併症の評価（持続 or 治癒） 治療合併症の評価（持続 or 治癒） 晩期合併症リスクに基づく検診・評価	
② 発達・認知・高次脳機能障害の評価	必要に応じて認知機能評価・高次脳機能評価・支援教育導入のアドバイス	
③ 感覚器障害・身体機能の評価	必要に応じて、補助具使用や支援教育導入のアドバイス	
④ 学習支援必要性の確認と連携構築	学校生活や学習状況のチェック。 進学相談含め、必要に応じて家族や学	

		校と相談。学校カンファ。	
⑤ 社会支援必要性の確認と連携構築		社会資源や手帳の必要性のチェック、 必要に応じて SW、自助グループ等の 情報提供	
⑥ 連携用医療情報（治療サマリー等）の準備		治療サマリー作成、必要に応じて診療 情報提供書等	
3) 患児・家族・医療者で準備			
項目	概要	医療者の準備	希望/状況の確認
小児診療連携/の希望/ 必要性確認と連携構築	地域小児一般・専門医療の連携 の希望/必要性に応じた連携先 設定と構築	診療情報提供書、治療サマリー、 教育ツール。(FU 連携)	

13～15歳

1) 患児の準備 【ステップ・チェック 2】

項目	概要	質問例・ポイント	児の反応、発言
からだのしくみの理解	身体、臓器、血液の大凡の機能と、その障害を理解する	血球減少・骨髄抑制、(心機能障害)、(内分泌障害) (その他) とは、どんなことかわかりますか？	
疾患の理解	自分の病気 (小児がん) の診断名を知る	病気の名前は先生やご両親になんと聞いていますか？どんな病気だったか知っていますか？	
検査・診断の理解	自分が受けている検査の結果を、医療者や保護者と一緒に聞き理解する 例) 血液検査の説明を理解する 画像検査の説明を理解する	血液検査や画像検査の結果は、自分でも聞いたり、見えていますか？先生の説明はだいたい分かりますか？わからない時に質問することができますか？	
小児がん治療の理解	自分が受けた治療の概略と、治療中の問題について簡単に説明できる。 例) 化学療法、手術、放射線等 骨髄抑制、脱毛、口内炎、下痢、輸血、腎臓、心臓他	どんな治療を受けたか、簡単に知っていることを教えてください。 治療中にどんな問題があったか知っていますか (覚えていますか) ? 抗がん剤以外に、徳辺巢な治療をしたかどうかを知っていますか？	
	治療記録の存在と保管場所を言える 例) 保護者が保管 / 本人が保管	治療の記録はおうちに保管してありますか？ (家族による記録、医療機関の治療サマリー?)。自分で保管している？どこに？治療記録にどんなことが書いてあるか知っていますか。	
現在の合併症と治療の理解	合併症の診断名と管理・治療 (何を、どの程度必要か) を知る。 原疾患/治療との関連を知る 降圧剤、利尿剤、免疫抑制剤 etc.	今、体の具合で注意や治療が必要なことはありますか？どんな治療をしていますか？ 今の問題はどうして起こっているか知っていますか？	
晩期合併症の理解	様々な晩期合併症や、生じうる症状の説明を聞いたり、パンフレット等を読む。 簡単な問診などに対応で	晩期合併症や長期フォローアップについての説明を聞いたり、読んだりしたことはありますか？どうして長期フォローアップが必要か知っていますか？ 問診票などで、あてはまる症状がある	

	きる。	かどうか選べると思いますか？	
体調管理・医療機関受診の理解	服薬の自己管理、薬剤師との関わり 体調不良時の対応・医療機関の受診方法の理解	お薬は自分で管理していますか？ 何の薬をどのぐらい服用している（使っている）か、教えてください。薬の飲み忘れや、足りなくて困ったことはありますか？薬について、薬剤師さんに質問や相談ができますか？ 体調が悪い時などに、特別に必要な薬はありますか？どういう症状の時は、どこに相談や受診をしますか？	
二次性徴・生殖の理解	二次性徴障害・生殖障害を生じうる要因を知る。 小児がん晩期合併症としての二次性徴障害・生殖障害の可能性について知る。 ホルモン分泌障害、卵巣精巣機能、内分泌障害の原因	病気や治療が、ホルモン分泌や生理、卵巣や精巣の機能に影響するかもしれないことを、聞いたことがありますか？自分の場合にどうい影響があるかを聞いたことがありますか？	
こころの準備	家族や医療関係者と、からだのことを考えたり、話すための準備ができているか	治療していた時のことを看護師さんや先生と緊張せずに話せますか？ 治療していた時のことや将来起こるかもしれないことについて、積極的に話をしたり聞きたいほうですか？あまり話をしたり聞きたくないほうですか？ 家族とからだのことや将来のことを話すことはありますか？不安な気持ちやいろいろな問題を、先生や心理士さん、看護師さんなどと相談したいと思うことはありますか。誰に相談したい？	
	病気の経験をもっている自分を尊重する	病気の経験を通して、自分でも頑張ったと思うところや、今に生かしていると思うことはありますか？同じ病気のひとや、今病気で治療しているひとと、自分の経験を話したいと思いますか？	
トランジションの準備	トランジションに必要なことがらを知る	自分で医療を受けられるようになるには、ある程度の知識をそなえておくことが必要です（からだの仕組み・疾患・現在の合併症・検査・原疾患の治療・晩期合併症・体調管理・医療機関受診・二次性徴・生殖・こころの準備など）	
	医療の意思決定の責任分	これまではご両親や先生が代わりに考	

	担について理解する	えてきたことありますが、本来自分のからだのことや、どんな治療を受けるかは、自分で考えて選ぶこと。自分で選ぶということは自分にも責任があるということを知っておいて。	
分離受診	原則として、13歳以上では保護者と分離してチェックや面談を行う時間を設ける チェックや面談内容は保護者にも伝える	10-12歳時に保護者のトランジション面談を開始、13歳から児と個別面談することの許可をもらう。どのような話をするか、ステップの内容を確認しながら保護者と打ち合わせをする。	

2) 医療者側の準備

項目	ポイント・注意点	memo
① 臓器障害の評価	疾患合併症の評価（持続 or 治癒） 治療合併症の評価（持続 or 治癒） 晩期合併症リスクに基づく検診・評価	
② 発達・認知・高次脳機能障害の評価	必要に応じて認知機能評価・高次脳機能評価・支援教育導入のアドバイス	
③ 感覚器障害・身体機能の評価	必要に応じて、補助具使用や支援教育導入のアドバイス	
④ 学習支援必要性の確認と連携構築	学校生活や学習状況、進路のチェック。 進学・就職含め、必要に応じて家族や学校と相談。高校支援教育の確認。	
⑤ 社会支援必要性の確認と連携構築	社会資源や手帳の必要性のチェック、 必要に応じて SW 紹介 自助グループ等の情報提供	
⑥ 連携用医療情報（治療サマリー等）の準備	治療サマリー作成、必要に応じて診療情報提供書等	

3) 患児・家族・医療者で準備

項目	概要	医療者の準備	希望/状況の確認
小児診療連携/の希望/ 必要性確認と連携構築	地域小児一般・専門医療の連携の希望/必要性に応じた連携先設定と構築	診療情報提供書、治療サマリー、教育ツール。(FU 連携用文書)	

16～17歳

1) 患児の準備 【ステップ・チェック 3】

項目	概要	質問例・ポイント	児の反応、発言
からだのしくみの理解	身体・臓器の部位と機能、血液などの機能障害を簡単に説明できる	心臓、脳、腎臓、肝臓は、どこにあって、どんな働きをしているか、機能障害が起こったらどうなるか、知っていることを説明してください。 血液はどこで作られて、どんな働きをしていますか？ もしホルモンがうまく作れないとどうなりますか？	
疾患の理解	小児がんの診断名、何が問題だったか、簡単に説明できる 例) 白血病細胞/悪い細胞が増えてしまって、血液が上手に作れなかった等	自分の病気の名前をできるだけ正確に言ってみてください。 どんな病気だったか知っていることを教えてください。	
検査・診断の理解	自分が受けている検査の結果を理解し、簡単に説明できる 例) 一人で説明を受けて、家族に結果を伝える、伝えるシュミレーション、等	いつもどんなことを調べる検査をしていますか？検査結果や、受診時に説明してもらったことはわかりますか？知りたいことやわからないことを自分から聞くことができますか？聞いたことを、自分で家族に説明することができますか？	
小児がん治療の理解	治療内容を認識し、治療記録をもとに、記載されていることを簡単に説明できる 例) 診断名、プロトコール名 化学療法の大枠の内容、投与量 手術・放射線・造血細胞移植	治療のサマリーを見ながら、どんな治療をしたか分かる範囲で説明してみてください。使った薬の名前を知っているだけ/覚えているだけ言ってみてください。そのお薬はどのぐらいの量を使ったか知っていますか/どこに書いてあるか知っていますか（投薬量の記録を持っていますか）。 いつ、どこに、何の手術をしましたか？ いつ、どこに、どのくらい放射線をあてましたか？ 造血細胞移植はしましたか？いつ、誰	

		<p>から（自家、血液、バンク、臍帯血）、 どんな（骨髄、末梢血）、前処置（大量 療法）は？ 臓器移植はしましたか？</p>	
現在の合併症と治療の理解	<p>合併症の診断名、管理、治療を簡単に説明できる 周囲にしてほしい配慮について考える</p>	<p>今、あなたの具合が悪いところや、それに対する治療、生活上の注意などについて、知っていることを教えてください。原因やきっかけについて、何か聞いていることはありますか？どういう時に症状がでますか/困りますか？ どういう対処をしていますか？周りのひとに何かを手伝ってもらったことや、配慮してもらいたいことはありますか？</p>	
晩期合併症の理解	<p>様々な晩期合併症や生じる症状、リスクレベル、注意事項等の説明の概略を理解する。 問診票などに対応できる。</p>	<p>晩期合併症の説明を聞いて、自分なりに理解できますか？自分に関係のありそうな晩期合併症にはどんなものがあるか知っていますか？どんな症状がでる可能性があるか聞いていますか？ どのくらい（どんな時に）気を付けた方がいいと聞いていますか？ 自分の症状や、気になることを問診票などに書くことができますか？ 今後も長期フォローアップを受けた方がいいと思いますか？ （→フォローアップ本人同意）</p>	
体調管理・医療機関受診の理解	<p>医療費や社会支援、医療の利用の仕方について理解する。</p>	<p>今、病院の会計の時に、何か医療助成や手帳を使っているかどうか知っていますか？その助成はいつまで使えるか知っていますか？ 健康保険証のことを知っていますか？ 成人後の医療費はどうか知っていますか？ 医療費や社会サービスについて、困った時は誰/どこに相談したらいいか知っていますか。 処方箋の出し方はわかりますか。</p>	
二次性徴・生殖の理解	<p>自分の生殖にかかわる問題や早発閉経の可能性の有無などについて説明</p>	<p>性腺機能や生殖について、何か注意することや、問題を指摘されていますか？積極的に調べたいほうですか？そ</p>	

	を受け、理解する。 具体的な心配の抽出	うでもないほうですか？相談をしたい と思ったことはありますか？	
こころの準備	親しい間柄や第三者との 関係 例) 病気のことを知ってもら う、特に説明する必要はない（特 別扱いされたくない）、相談しあえ る、相談する必要を感じない等	病気のことを話しているお友達や相談 できる仲間がいますか？からだのこ とを詳しく知ってほしい人はいますか？ 周りの人やお友達にどんなことをわか っていてほしい？どんな時に助けて欲 しいと思いますか？ 先生や上司など、病気のことを伝えて おかなければならない相手には、どう いうふうに伝えていきますか？ 心理士さんやカウンセラーと相談した いことはありますか	
	病気の経験をもっている 自分を生かす	学校や生活で、病気の経験が役立った と思ったことはありますか？ 病気の経験を、何かに役立てたいと思 うことはありますか？ 社会にもっとこういう病気のことを知 ってもらいたいと思うことはありませ るか？	
トランジションの準備	トランジション上の問題 を考える	主体的な受療について理解する トランジション上の自分の問題を考 える（診療継続が必要な事項、晩期合併 症の検診、成人後に診療が必要になる こと等）。個々の問題点に応じた成人診 療機関の利用方法・トランジションの 仕方を相談する。	
分離受診	チェック・面談内容を保護者に 自分から伝えるか、医療者から 伝えるかを選択してもらう	面談の内容によっては、必ずしも保護 者に伝えず本人のプライバシーを優先	
2) 医療者側の準備			
項目		ポイント・注意点	memo
① 臓器障害の評価		疾患合併症の評価（持続 or 治癒） 治療合併症の評価（持続 or 治癒） 晩期合併症リスクに基づく検診・評価	
② 発達・認知・高次脳機能障害の評価		必要に応じて認知機能評価・高次脳機	

	能評価・支援教育導入のアドバイス	
③ 感覚器障害・身体機能の評価	必要に応じて、補助具使用や支援教育導入のアドバイス	
④ 学習支援必要性の確認と連携構築	学校生活や学習状況、進路のチェック 進学・就職含め、必要に応じて家族や学校と相談。学校カンファ、就職支援	
⑤ 社会支援必要性の確認と連携構築	社会資源や手帳の必要性のチェック、 必要に応じてSW紹介 自助グループ等の情報提供	
⑥ 連携用医療情報（治療サマリー等）の準備	治療サマリー作成、必要に応じて診療情報提供書等	
⑦ 小児がん診療関係各科のトランジション共有	治療担当科と関連科でトランジションに関する窓口の再確認 治療サマリ－の確認 トランジション・ステップの共有 メールカンファ？	

3) 患児・家族・医療者で準備

項目	概要	医療者の準備	希望/状況の確認
小児診療連携/の希望/必要性確認と連携構築	地域小児一般・専門医療の連携の希望/必要性に応じた連携先設定と構築	診療情報提供書、治療サマリー、教育ツール、(FU連携)	
家族の準備状況の確認	トランジションに関する家族の心理的・社会的・経済的状況を確認し、必要に応じた対処を行う	患者のステップを一緒に確認、患児の認識の確認、家族の意向の確認	

18～19歳

1) 患児の準備 【ステップ・チェック 4】

項目	概要	質問例・ポイント	児の反応、発言
からだのしくみの理解	身体・臓器の部位と機能、血液などの機能障害を簡単に説明できる	心臓、脳、腎臓、肝臓は、どこにあって、どんな働きをしているか、機能障害が起こったらどうなるか、知っていることを説明してください。 血液はどこで作られて、どんな働きをしていますか？ もしホルモンがうまく作れないとどうなると思いますか？	
疾患の理解	小児がんの診断名、何が問題だったか、治療内容などについて、簡単に説明できる 例) 白血病細胞/悪い細胞が増えてしまって、血液が上手に作れなかった等	自分の病気の名前をできるだけ正確に言ってみてください。 どんな病気だったか知っていることを教えてください。	
検査・診断の理解	自分が受けている検査の結果を理解し、簡単に説明できる 例) 一人で説明を受けて、家族に結果を伝える、伝えるシュミレーション、等	いつもどんなことを調べる検査をしていますか？検査結果や、受診時に説明してもらったことはわかりますか？知りたいことやわからないことを自分から聞くことができますか？聞いたことを、自分で家族に説明することができますか？	
小児がん治療の理解	治療記録をもとに、記載されていることを簡単に説明できる 例) 診断名、プロトコール名 化学療法の大枠の内容、投与量 手術・放射線・造血細胞移植	治療のサマリーを見ながら、どんな治療をしたか分かる範囲で説明してみてください。使った薬の名前を知っているだけ（覚えているだけ）言ってみてください。そのお薬はどのぐらいの量を使ったか知っていますか？投薬量の記録を持っていますか？ いつ、どこに、どんな手術をしましたか？ いつ、どこに、どのぐらい放射線をあてましたか？ 造血細胞移植はしましたか？ いつ、誰から（自家、血液、バンク、	

		臍帯血)、どんな(骨髄、末梢血)、前処置(大量療法)で、移植をしましたか? 臓器移植はしましたか?	
現在の合併症と治療の理解	合併症の診断名と管理・治療を簡単に説明できる 周囲にしてほしい配慮について考える	今、あなたの具合が悪いところや、それに対する治療、生活上の注意などについて、知っていることを教えてください。原因やきっかけについて、何か聞いていることはありますか? どのような時に症状がでますか(困りますか)? どのような対処をしていますか? 周りのひとに何かを手伝ってもらったことや、配慮してもらいたいことはありますか?	
晩期合併症の理解	自分が注意すべき晩期合併症やその理由を簡単に説明できる。 自分でも簡単に情報を調べられる。	特に自分が注意した方がいい晩期合併症について聞いていますか? それはどうしてか、どのぐらい(どんな時に)注意した方がいいか、医療機関受診のタイミングなどについて、分かる範囲で説明してみてください。近所のクリニックや大人の医療機関を初めて受診する時、既往歴や治療、気を付けてもらいたいことについて、どういうふうに説明しますか?	
体調管理・医療機関受診の理解	自分にとって適切な医療の利用方法を考える	自分の健康管理のために、日常生活上はどのように気を付けますか? 自分は医療機関をどんなタイミングで受診すればいいと思いますか。地元のクリニックと大きな病院の使い分けは? 長期フォローアップは?	
二次性徴・生殖の理解	生殖機能が良好な場合、妊娠・出産時の注意事項の有無を知る 生殖機能不全の場合、不妊症治療や、養子縁組などの代替手段について知る	性腺機能や妊孕性について、何か注意することや問題を指摘されていますか? 積極的に調べたいほうですか? そうでもないですか? 相談したいと思うことはありますか? 妊娠・出産時に、何か注意することがあると言われてますか? 妊孕性に問題がある場合の代替手段を聞いたことがありますか?	

<p>こころの準備 (成人診療移行に向けての再確認)</p>	<p>親しい間柄や第三者との関係</p> <p>例) 病気のことを知ってもらおう、特に説明する必要はない(特別扱いされたくない)、相談しあえる、相談する必要を感じない等</p>	<p>病気のことを話したり相談できる友達や仲間がいますか?からだのことを詳しく知ってほしい相手はいますか?</p> <p>周りの人やお友達にどんなことをわかってほしい?どんな時に助けて欲しいと思いますか?</p> <p>先生や上司など、病気のことを伝えておかなければならない相手には、どういうふうに伝えていきますか?</p> <p>医師や心理士や看護師などと相談したいと思うことはありますか?</p>	
	<p>病気の経験をもっている自分を生かす</p>	<p>学校や生活で、病気の経験が役立ったと思ったことはありますか?</p> <p>病気の経験を、何かに役立てたいと思うことはありますか?</p> <p>社会にもっとこういう病気のことを知ってもらいたいと思うことはありますか?</p>	
<p>トランジションの準備 (成人診療移行に向けての再確認)</p>	<p>トランジション上の問題を考える</p>	<p>主体的な受療について理解する</p> <p>トランジション上の自分の問題を考える(診療継続が必要な事項、晩期合併症の検診、成人後に診療が必要になること等)。個々の問題点に応じた成人診療機関の利用方法・トランジションの仕方を相談する。</p>	
<p>分離受診</p>	<p>原則として、本人のみ (チェック・面談内容は、自分から保護者に伝える)</p>		
<p>2) 医療者側の準備</p>			
	<p>項目</p>	<p>ポイント・注意点</p>	<p>memo</p>
①	<p>臓器障害の評価</p>	<p>疾患合併症の評価(持続 or 治癒)</p> <p>治療合併症の評価(持続 or 治癒)</p> <p>晩期合併症リスクに基づく検診・評価</p>	
②	<p>発達・認知・高次脳機能障害の評価</p>	<p>必要に応じて認知機能評価・高次脳機能評価・支援のアドバイス</p>	
③	<p>感覚器障害・身体機能の評価</p>	<p>必要に応じて、補助具使用や支援のア</p>	

	ドバイス	
④ 就職支援必要性の確認と連携構築	学校生活のチェック。必要に応じて家族や学校と相談。就職支援	
⑤ 社会支援必要性の確認と連携構築	社会資源や手帳の必要性のチェック、必要に応じてSW紹介 自助グループ等の情報提供	
⑥ 連携用医療情報（治療サマリー等）の準備	治療サマリー作成、必要に応じて診療情報提供書等	
⑦ 小児がん診療関係各科のトランジション共有	治療サマリーの確認 成人診療での必要事項確認 小児・成人診療での連携先確認 トランジション用診療情報提供書（返信用チェックリスト付？）作成・共有 ミーティング？	

3) 患児・家族・医療者で準備

項目	概要	医療者の準備	希望/状況の確認
小児診療連携/の希望/必要性確認と連携構築	地域小児一般・専門医療の連携の希望/必要性に応じた連携先設定と構築	診療情報提供書、治療サマリー、教育ツール。(FU連携)	
成人診療連携/トランジションの希望/必要性確認と連携構築	成人一般診療・専門診療/トランジションの希望/必要性に応じた連携先設定と連携構築	診療情報提供書、治療サマリー、教育ツール。(FU連携)	
家族の準備状況の確認	トランジションに関する家族の心理的・社会的・経済的状況を確認し、必要に応じた対処を行う	患者のステップを一緒に確認、患児の認識の確認、家族の意向の確認	

Adult

1) ご本人 【Adult サバイバー・チェック】

項目	概要	質問例・ポイント	本人の反応、発言
疾患の理解	<p>小児がんの診断名、何が問題だったか、治療内容について、簡単に説明できる</p> <p>例) 白血病細胞/悪い細胞が増えてしまって、血液が上手に作れなかった等</p>	<p>自分の病気の名前をできるだけ正確に言ってみてください。</p> <p>どんな病気だったか知っていることを教えてください。</p>	
検査・診断の理解	<p>自分が受けている検査の結果を理解し、簡単に説明できる</p> <p>例) 一人で説明を受けて、家族に結果を伝える、伝えるシュミレーション、等</p>	<p>いつもどんなことを調べる検査をしていますか？検査結果や、受診時に説明してもらったことはわかりますか？知りたいことやわからないことを自分から聞くことができますか？聞いたことを、自分で家族に説明することができますか？</p>	
小児がん治療の理解	<p>治療記録をもとに、記載されていることを簡単に説明できる</p> <p>例) 診断名、プロトコール名 化学療法の大枠の内容、投与量 手術・放射線・造血細胞移植</p>	<p>治療のサマリーを見ながら、どんな治療をしたか分かる範囲で説明してみてください。使った薬の名前を知っているだけ/覚えているだけ言ってみてください。そのお薬はどのぐらいの量を使ったか知っていますか/どこに書いてあるか知っていますか（投薬量の記録を持っていますか）。いつ、どこに、どんな手術をしましたか？いつ、どこに、どのくらい放射線をあてましたか？造血細胞移植はしましたか？いつ、誰から（自家、血液、バンク、臍帯血）、どんな（骨髄、末梢血）、前処置/大量療法は何をしましたか？臓器移植はしましたか？</p>	
現在の合併症と治療の理解	<p>合併症の診断名と管理・治療を簡単に説明できる 周囲にしてほしい配慮について考える</p>	<p>今、あなたが困っていたり、治療が必要な状態があれば、その病気の名前や治療、生活上の注意について、知っていることを教えてください。何か原因を指摘されていますか。</p>	

		<p>どういう時に症状がでますか（困りますか）？ どのような対処をしていますか？ 周りのひとに何かを手伝っていただいたことや、配慮してもらいたいことはありますか？</p>	
<p>晩期合併症の理解</p>	<p>自分が注意すべき晩期合併症やその理由を簡単に説明できる。 自分でも簡単に情報を調べられる。</p>	<p>特に自分が注意した方がいい晩期合併症について聞いていますか？ その理由と、どのぐらい注意すればいいのか、分かる範囲で説明してみてください。どのくらいのタイミングで医療機関を受診しますか？</p> <p>近所のクリニックや大人の医療機関を初めて受診する時、既往歴や治療、気を付けてもらいたいことについて、どういうふうに説明しますか？</p>	
<p>体調管理・医療機関受診の理解</p>	<p>自分にとって適切な医療の利用方法を考える</p>	<p>自分の健康管理のために、日常生活上はどのように気を付けますか？ 自分は医療機関をどんなタイミングで受診すればいいと思いますか。地元のクリニックと大きな病院の使い分けは？ 長期フォローアップは？</p>	
<p>二次性徴・生殖の理解</p>	<p>生殖機能が良好な場合、妊娠・出産時の注意事項の有無を知る 生殖機能不全の場合、不妊症治療や、養子縁組などの代替手段について知る</p>	<p>性腺機能や妊孕性について、何か注意することや問題を指摘されていますか？ 積極的に調べたいほうですか？ そうでもないですか？ 相談したいと思うことはありますか？ 妊娠・出産時に、何か注意することがあると言われていいますか？ 妊孕性に問題がある場合の代替手段を聞いたことがありますか？</p>	
<p>こころの安定</p>	<p>親しい間柄や第三者との関係</p> <p>例) 病気のことを知ってもらおう、特に説明する必要はない（特別扱いされたくない）、相談しあえる、相談する必要を感じない等</p>	<p>病気のことを話せる友達や、仲間がいますか？ からだのことを詳しく知ってほしい人はいますか？</p> <p>周りの人やお友達にどんなことをわかってほしいですか？ どんな時に助けて欲しいと思いますか？</p> <p>上司など、病気のことを伝えておかなければならない相手には、どういうふうに伝えていきますか？</p> <p>医師や心理士や看護師などと相談したいことはありますか？</p>	

	病気の経験をもっている 自分を生かす	病気の経験が役立ったと思ったことは ありますか？ 病気の経験を、何かに役立てたいと思 うことはありますか？ 社会にもっとこういう病気のことを知 ってもらいたいと思うことはありませ るか？	
--	-------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

2) 医療者

項目	ポイント・注意点	memo
⑧ 臓器障害の評価	疾患合併症の評価（持続 or 治癒） 治療合併症の評価（持続 or 治癒） 晩期合併症リスクに基づく検診・評価	
⑨ 認知機能・高次脳機能障害の評価	必要に応じて認知機能評価・高次脳機 能評価・支援のアドバイス	
⑩ 感覚器障害・身体機能の評価	必要に応じて、補助具使用や支援のア ドバイス	
⑪ 社会支援必要性の確認と連携構築	社会資源や手帳の必要性のチェック、 必要に応じて SW 紹介 自助グループ等の情報提供	
⑫ 連携用医療情報（治療サマリー等）の準備	治療サマリー作成、必要に応じて診療 情報提供書等	
⑬ 小児がん診療関係各科のトランジション共有	診療情報提供書作成・返信確認？ メールカンファ？	

3) ご本人・医療者で準備

項目	概要	医療者の準備	希望/状況の確認
成人診療連携/トランジ ションの希望/必要性確 認と連携構築	希望/必要性に応じた連携先設 定と連携構築	診療情報提供書、治療サマリー、教育 ツール。(FU 連携)	