

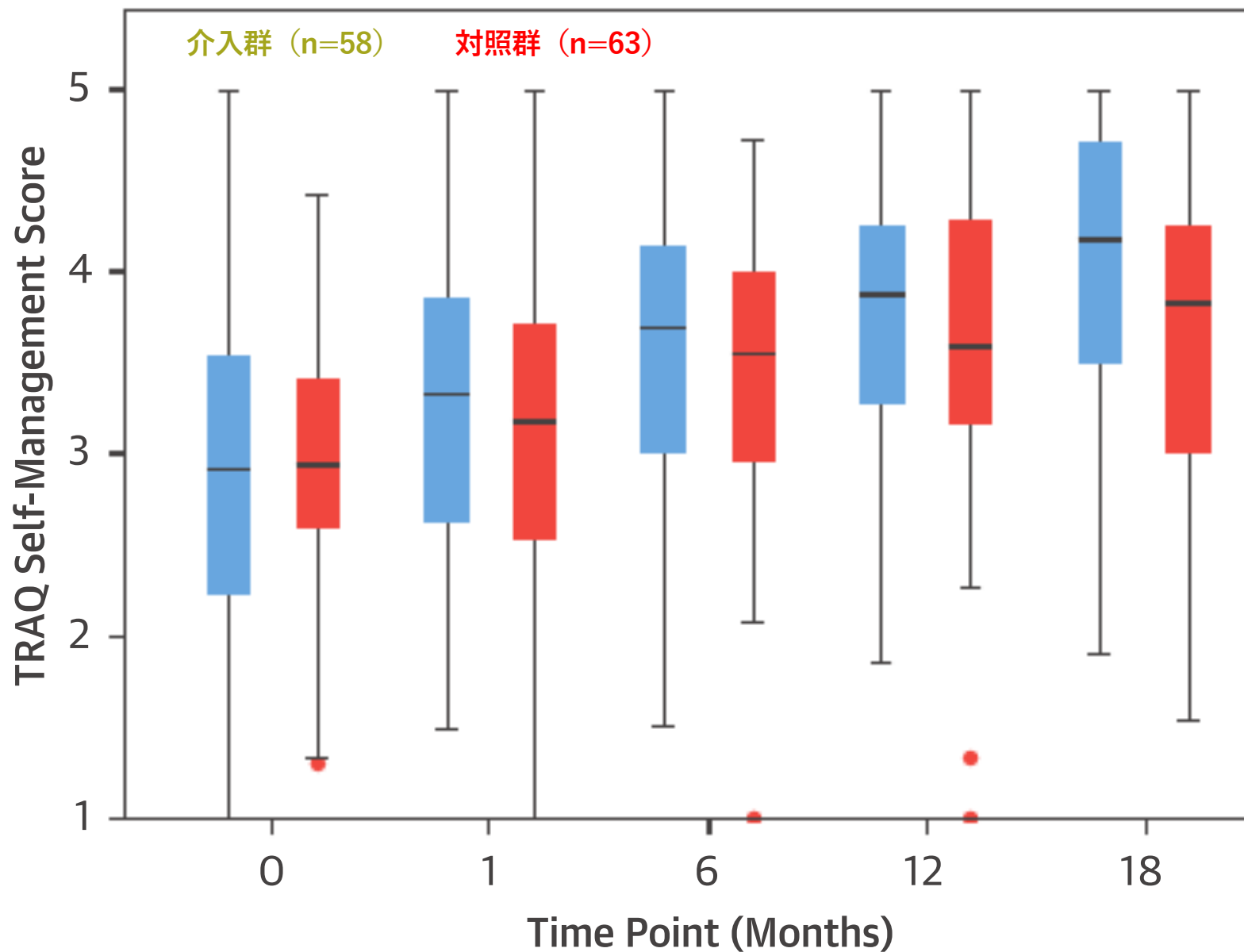
移行期医療に関する既存の評価指標

TRAQ 日本語版（4領域、23項目）

	はい、 必要な時は いつも行っています	はい、 やり始めています	いいえ、 いま方法を 学んでいるところです	いいえ、 しかし方法を 学びたいです	いいえ、 どのような やり方にも わかりません
薬を管理する					
1. 自分で薬を入手していますか ^{※1}					
2. 薬の副作用が出た時どうすべきか知っていますか					
3. 薬を自分で正しく飲んでいますか					
4. 薬がなくなる前に医師に再処方をお願いしていますか					
5. 飲んでいる薬(名前や量)を医療者に説明していますか ^{※2}					
6. 飲んでいる薬の飲み合わせや他に気になることについて 薬剤師と話をしていますか					

医療者とのコミュニケーション（6項目）

18. 医師や看護師に自分が感じていることを伝えていますか
19. あなたの健康や健康管理について、看護師や医師に質問していますか
20. 医師、看護師や他のスタッフに聞かれた質問に答えていますか
21. 医師や看護師の説明がわかりにくいとき、よりわかりやすく説明してくれるよう頼んでいますか
22. 医師や看護師にもらったアドバイスやすすめを守れたかを伝えていますか
23. あなたの病歴（過去に受けた手術、アレルギー、薬など）について、医療者に説明していますか



Mackie, A.S. et al. J Am Coll Cardiol. 2018;71(16):1768-77.

看護師による1時間の個別面談×2回によりTRAQが改善

既存の移行準備性評価ツールの課題

+ 医療に特化

+ 評価要素が強い

Health Literacy and Resiliency Scale for Youth (HLRS-Y)

3領域36項目

+ ヘルスリテラシー（10項目）

日常生活の中で、健康について適切な判断をする能力

+ レジリエンシー（12項目）

変化や苦難・困難な状況からすばやく回復する能力

+ サポートとアドボカシー（14項目）

必要な配慮やケアを主張する程度や範囲
周囲の人々がそのニーズを満たすために協力的かどうか

ヘルスリテラシー

- + わたしは自分の症状が深刻かそうでないかを見分けられます
- + わたしは自分の病気のために必要な薬を知っています
- + わたしはどのような運動や活動が自分の健康によくないか知っています
- + わたしはできないことや気をつけるべきことについて、友だちや家族にいつ伝えればよいか知っています
- + わたしは病気が学校や職場での活動にさまざまな形で影響するかもしれないことを理解しています
- + わたしはわたしと同じ経験をした人と話をしながら、自分の病気について学んでいます

回答選択肢	得点換算
とてもそう思う	4点
そう思う	3点
そう思わない	2点
全くそう思わない	1点
各項目の平均点を尺度得点に	

レジリエンシー

- + 私は自分の将来について前向きに考えています。
- + わたしは自分の病気と付き合いながら、どのように過ごしていくのが良いかを考えています
- + わたしは病気と付き合いながら友だちや家族と楽しく遊ぶ方法を考えています
- + わたしは病気の経験が将来どこかで役に立つと思っています
- + 似たような病気とうまく付き合っている人を見ると、自分の病気との付き合い方の参考になります
- + 周りの人がわたしも行事や活動に参加できるようにしてくれるので、みんなと同じような経験ができています

回答選択肢	得点換算
とてもそう思う	4点
そう思う	3点
そう思わない	2点
全くそう思わない	1点
各項目の平均点を尺度得点に	

サポートとアドボカシー

- + わたしは体調が悪い時には周りの人に伝えています
- + わたしは医療者から自分の病気について学んでいます
- + わたしは体調を考えて必要な時はいつもより休みを取ったり、無理をしないようにしています
- + わたしは自分の病気と付き合っていくために、家族や友だちの助けを借ります
- + わたしを大事に思ってくれる人が周りにいます
- + わたしの親はわたしの病気についてよく勉強し、わたしが病気と付き合っていけるように助けてくれます
- + 学校の先生方は、わたしの体調について必要なことを理解してくれています

回答選択肢	得点換算
とてもそう思う	4点
そう思う	3点
そう思わない	2点
全くそう思わない	1点
各項目の平均点を尺度得点に	

方法

◆ 研究デザイン

- 専門家対象の内容妥当性評価*の後、無記名質問紙を用いた横断的調査
- 聖路加国際大学研究倫理審査委員会の承認を受けて実施(22-A015)

◆ 対象

- 社会調査会社に登録する13～21歳の子どもとその保護者
- 小児期発症疾患により継続的医療を必要とする者
- 子ども自身で調査内容を理解することが難しい者は除外

◆ 調査内容

- 性、年齢、医療的ケアの有無、障害者手帳とその等級、小慢受給者証 等
- HLRS-Y、PedsQL、支援を受けたい大人

対象者背景

N=326

		人数 or 平均	% or 標準偏差
回答者	保護者	255	78.2
	本人	71	21.8
患者の性別	男性	159	48.8
	女性	157	48.2
患者の年齢		16.6	2.6
疾患（複数回答）	慢性呼吸器疾患	90	27.6
	皮膚疾患群	53	16.3
	神経・筋疾患	20	6.1
	内分泌疾患	16	4.9
	糖尿病	16	4.9
	慢性消化器疾患	12	3.7
	血液疾患	10	3.1

		人数	%
小慢認定	あり	57	17.5
手帳（複数回答）	なし	283	86.8
	身体	18	5.5
	療育	27	8.3
	精神	8	2.5
日常的な薬の使用	なし	69	21.2
	頓服	134	41.1
	常用	122	37.4
日常的な医療ケア	あり	285	87.4
年間通院回数	1回	64	19.6
	2回	54	16.6
	3~4回	89	27.3
	5~6回	55	16.9
	7~12回	48	14.7
	13~24回	9	2.8

HLRS-Y 項目分析結果

N=326

因子	各項目平均点	天井効果項目数*	床効果項目数**	下位尺度得点	I-T相関†	尺度化成功率	クロンバック α
ヘルスリテラシー	2.1 - 3.2	0	0	2.8	0.37 - 0.71	90%	0.87
レジリエンシー	2.6 - 3.0	0	0	2.8	0.53 - 0.71	100%	0.91
サポートとアドボカシー	2.5 - 3.3	0	0	2.4	0.40 - 0.61	71%	0.87

* 回答が高得点に偏っている項目 (平均 + 標準偏差 > 4)

** 回答が低得点に偏っている項目 (平均 - 標準偏差 < 1)

† 下位尺度得点 (全項目の平均点) と各項目の得点の相関

HLRS-Y 高・低得点の項目

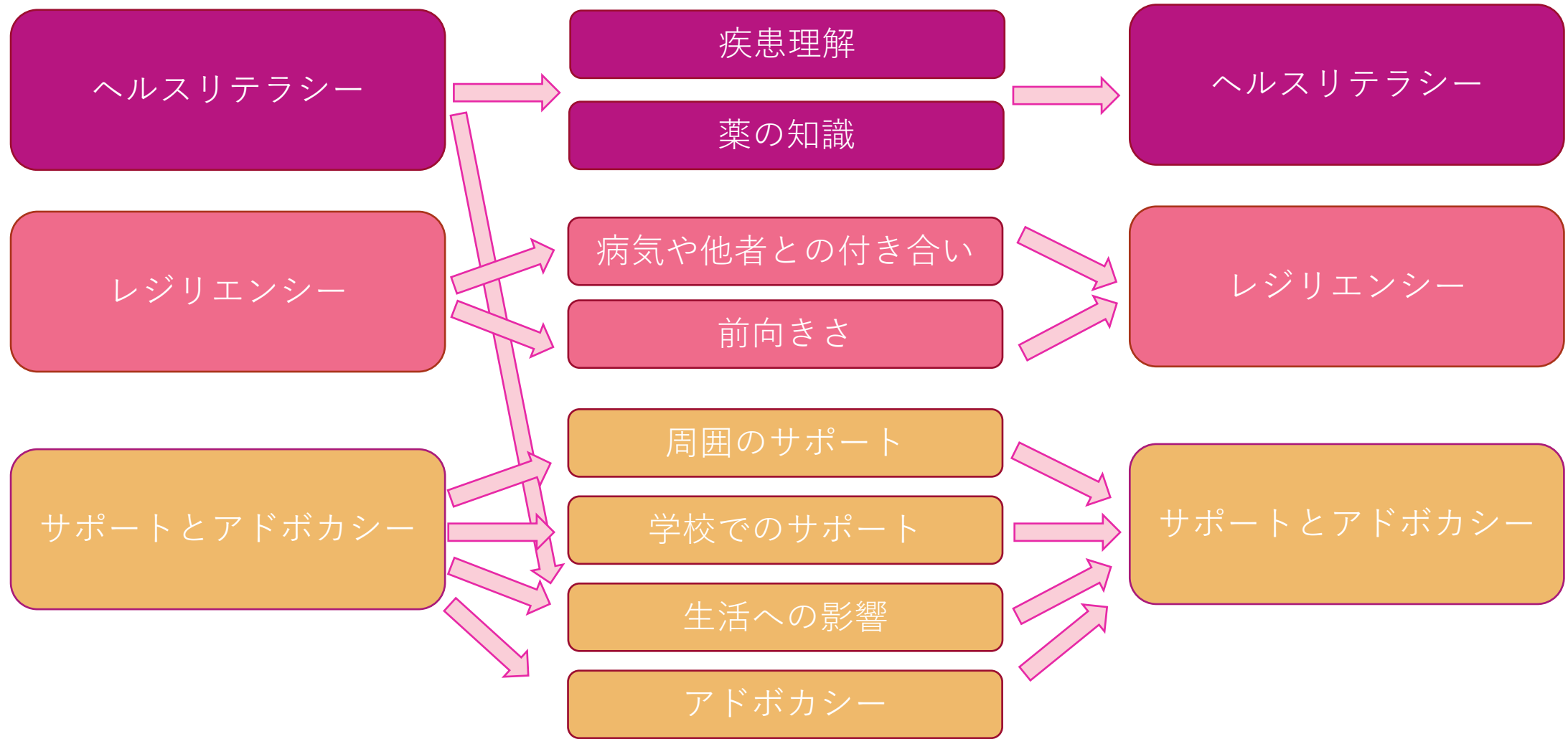
N=326

因子	項目	平均
ヘルスリテラシー	わたしは自分の病気でよくでる症状を知っています	3.2
	わたしはわたしと同じ経験をした人と話をしながら、自分の病気について学んでいます	2.1
レジリエンシー	わたしは自分の将来について前向きに考えています	2.9
	わたしは大変な時にも、ものごとを前向きに考えたりおもしろく考えたりしています	2.6
サポートとアドボカシー	わたしを大事に思ってくれる人が周りにいます	3.3
	学校の先生は、私の病気のことを知っています	2.5

参考：HLRS-Y 因子分析結果

因子	項目	因子							
		1	2	3	4	5	6	7	8
病気や他者との付き合い	R12.自分の経験について誰かと話すことができると、病気と付き合いっていく助けになります	0.82	0.08	0.10	0.01	-0.11	-0.15	-0.01	0.09
	R9.わたしは病気をもって生活している同年代や先輩と会ったり話したりすると、ホッとします	0.82	0.03	0.06	-0.07	-0.08	-0.05	0.04	-0.10
	R8.似たような病気とうまく付き合い合っている人を見ると、自分の病気との付き合い方の参考になります	0.80	-0.13	-0.08	-0.06	0.20	0.10	-0.02	-0.11
	R7.わたしは病気の経験が将来どこかで役に立つと思っています	0.73	0.02	0.01	-0.05	0.03	-0.07	-0.04	0.07
	R10.周りの人は、わたしが病気と付き合い合中で明るく接してくれて、わたしを助けてくれます	0.71	0.00	-0.04	0.20	-0.02	0.02	-0.07	0.04
	R11.周りの人は行事や活動に参加できるようにしてくれているので、みんなと同じような経験ができています	0.47	0.01	-0.08	0.27	-0.10	0.27	-0.02	-0.04
	H10.わたしはわたしと同じ経験をした人と話をしながら、自分の病気について学んでいます	0.37	-0.05	0.13	-0.29	0.13	0.09	0.10	0.07
疾患理解	H1.わたしは自分の病気によくでる症状を知っています	-0.06	0.81	-0.11	0.05	0.05	0.01	-0.14	0.12
	H2.わたしは自分の症状が深刻かそうでないかを見分けられます	-0.01	0.68	0.01	-0.12	0.08	0.02	0.13	-0.10
	H3.わたしは自分の病気をよく理解しています	0.11	0.68	-0.08	-0.06	0.01	-0.03	0.21	0.02
	H7.わたしはできないことや気をつけるべきことについて、友だちや家族にいつ伝えればよいか知っています	0.14	0.27	0.20	0.05	0.19	0.02	0.13	-0.08
	H6.わたしはどのような運動や活動が自分の健康によくないか知っています	0.15	0.27	0.10	-0.02	0.25	0.15	0.10	-0.15
学校でのサポート	S14.学校の先生方は、わたしの体調について必要なことを理解してくれています	0.04	0.03	1.03	0.00	-0.05	0.02	-0.11	-0.10
	S13.わたしは学校生活をうまく送れるように、必要な配慮を受けています	0.09	0.03	0.60	0.00	0.00	-0.07	-0.10	0.19
	S2.学校の先生は、私の病気のことを知っています	0.00	-0.17	0.57	0.06	0.06	0.00	0.16	0.06
周囲のサポート	S12.わたしには、通院、入院、調査、手術などの時に頼れる家族や友だちがいます	-0.17	0.04	0.08	0.74	-0.02	0.08	0.11	-0.04
	S10.わたしの親はわたしの病気についてよく勉強し、わたしが病気と付き合い合っていくように助けてくれます	0.07	0.02	-0.04	0.68	0.02	-0.12	0.15	0.11
	S8.わたしを大事に思ってくれる人が周りにいます	0.02	-0.19	-0.03	0.64	0.05	0.24	0.02	0.04
	S11.病気に関してわたしが助けを必要としていないか、誰かが常に気にかけてくれています	0.04	0.04	0.09	0.38	0.08	-0.17	0.07	0.34
生活への影響	S1.わたしは病気が親やきょうだいにさまざまな形で影響するかもしれないことを理解しています	0.06	0.07	-0.03	0.09	0.80	-0.02	-0.03	-0.08
	H9.わたしは病気が友だちとの関係にさまざまな形で影響するかもしれないことを理解しています	0.09	0.01	-0.02	-0.06	0.74	-0.22	0.08	0.10
	H8.わたしは病気が学校や職場での活動にさまざまな形で影響するかもしれないことを理解しています	-0.18	0.37	0.01	0.08	0.64	-0.01	-0.11	0.04
	S6.わたしは体調を考えて、必要な時にはいつもより休みを取ったり無理をしないようにしています	-0.10	-0.09	0.07	0.05	0.41	0.17	-0.01	0.26
	S3.わたしは体調が悪い時には周りの人に伝えています	0.17	-0.14	0.12	0.18	0.19	0.15	0.08	0.06
前向きさ	R5.わたしは人生を前向きに考えるようにしています	-0.02	-0.04	-0.03	0.08	0.04	0.86	-0.08	-0.17
	R4.わたしは大変な時にも、ものごとを前向きに考えたりおもしろく考えたりしています	0.06	-0.11	-0.06	-0.01	0.08	0.71	0.04	0.05
	R1.わたしは自分の将来について前向きに考えています	-0.11	0.17	0.06	0.05	-0.30	0.71	0.12	0.06
	R3.わたしは自分の病気と付き合いながら、どのように過ごしていくのが良いかを考えています	0.12	0.17	0.02	-0.09	0.01	0.41	-0.07	0.25
	R6.わたしは病気と付き合いながら、友だちや家族と楽しく遊ぶ方法を考えています	0.30	0.10	0.06	0.13	0.05	0.31	-0.20	0.13
	R2.わたしは自分の病気をわたしの特徴の1つとして受け入れています	0.17	0.10	0.06	-0.05	-0.15	0.25	0.12	0.16
薬の知識	H5.わたしは自分にとって正しい薬の量を知っています	-0.08	0.04	-0.04	0.14	0.07	-0.01	0.74	0.00
	H4.わたしは自分の病気のために必要な薬を知っています	-0.02	0.15	0.02	0.19	-0.06	0.03	0.70	-0.06
	S4.わたしは医療者から自分の病気について学んでいます	0.22	-0.01	-0.11	-0.07	0.01	-0.03	0.36	0.28
アドボカシー	S7.わたしは自分の病気と付き合い合っていくために、家族や友だちの助けを借ります	0.09	0.07	-0.01	0.28	0.02	-0.10	-0.12	0.61
	S9.わたしは自分の病気と付き合い合っていくために、学校の先生方の助けを借ります	-0.07	-0.12	0.42	-0.03	0.00	-0.05	0.02	0.59
	S5.わたしはからだの様子を見ながら、毎日の活動を制限したり調節したりしています	-0.12	0.02	0.01	-0.21	0.28	0.21	0.11	0.43

HLRS-Y 因子分析結果の解釈



因子分析では一部の項目が、想定外の因子にまとまったが概ね原盤の構造は維持されたと判断し、項目削除などは行わず、**原盤の3つの下位尺度を採用**した

HLRS-YとPedsQLの関連

	PedsQL	体の調子のこと	気持ち	人とのこと	学校でのこと
HLRS	0.08	0.07	0.14	0.13	0.01
ヘルスリテラシー	0.03	0.02	0.02	0.09	0.01
レジリエンシー	0.19	0.18	0.24	0.20	0.09
サポートとアドボカシー	-0.02	-0.04	0.06	0.02	-0.08

HLRS-Yは**QOLではないものを測定**していることが示唆された

HLRS-Y 各スコアの関連要因

従属変数	独立変数*	非標準化係数**	標準誤差	有意確率	VIF	調整済R2
HLRS	患者の性別	0.05	0.05	0.27	1.05	0.025
	患者の年齢	-0.01	0.01	0.28	1.09	
	小慢認定	0.16	0.07	0.03	1.30	
	身体障害者手帳	-0.12	0.12	0.32	1.22	
	療育手帳	-0.14	0.10	0.15	1.30	
	精神障害者保健福祉手帳	0.27	0.18	0.14	1.16	
	年間通院回数	0.01	0.02	0.82	1.48	
	定時薬の有無 (2値)	0.05	0.06	0.40	1.41	
	日常的な医療ケア	-0.14	0.08	0.09	1.14	
	ヘルスリテラシー	患者の性別	0.08	0.06	0.16	
患者の年齢		0.01	0.01	0.34	1.11	
小慢認定		0.23	0.08	0.01	1.25	
身体障害者手帳		-0.20	0.13	0.13	1.18	
療育手帳		-0.33	0.11	<0.01	1.24	
精神障害者保健福祉手帳		0.25	0.21	0.22	1.13	
年間通院回数		0.02	0.02	0.43	1.49	
定時薬の有無 (2値)		0.04	0.07	0.54	1.47	
日常的な医療ケア		-0.17	0.09	0.08	1.12	

* 全ての独立変数を強制投入. **正に大きな値だと、当該得点が高い/該当のときにHLRS-Y関連スコアが高いことを意味する
「レジリエンシー」と「サポートとアドボカシー」は有意な項目なし

一人で外来受診する自信に対するHLRS-Y各スコアの影響

	投入した独立変数*	非標準化係数**	標準誤差	有意確率	調整済R2
モデル1	HLRS	0.43	0.13	<0.01	0.22
モデル2	ヘルスリテラシー	0.44	0.11	<0.01	0.23
モデル3	レジリエンシー	0.36	0.10	<0.01	0.24
モデル4	サポートとアドボカシー	0.16	0.12	0.18	0.21

* 独立変数に加え、以下の調整変数を強制投入した：精神障害者保健福祉手帳, 患者の年齢, 日常的な医療ケア, 患者の性別, 身体障害者手帳, 定時薬の有無（2値）, 療育手帳, 小慢認定, 年間通院回数。

** 正に大きな値だと、当該得点が高い/該当のときにHLRS-Y関連スコアが高いことを意味する

一人で生活していく自信に対するHLRS-Y各スコアの影響

	投入した独立変数*	非標準化係数**	標準誤差	有意確率	調整済R2
モデル1	HLRS	0.41	0.13	<0.01	0.17
モデル2	ヘルスリテラシー	0.38	0.11	<0.01	0.18
モデル3	レジリエンシー	0.31	0.10	<0.01	0.17
モデル4	サポートとアドボカシー	0.18	0.12	0.12	0.16

* 独立変数に加え、以下の調整変数を強制投入した：精神障害者保健福祉手帳, 患者の年齢, 日常的な医療ケア, 患者の性別, 身体障害者手帳, 定時薬の有無（2値）, 療育手帳, 小慢認定, 年間通院回数。

** 正に大きな値だと、当該得点が高い/該当のときにHLRS-Y関連スコアが高いことを意味する

まとめ

- + HLRS-Yは因子分析結果に課題はあるが一定の妥当性を有する
- + HLRS-YはQOLとは別の概念を測定している可能性
- + 小慢認定患者はHLRS-Y、特にヘルスリテラシーが高い傾向
- + HLRS-Y、特にヘルスリテラシーとレジリエンシーの高さは1人で外来受診/生活する自信に関連
自立支援事業が目指すアウトカムの一つとして活用の可能性