

# 小児科診療 UP-to-DATE

2018年1月3日放送

## 移行期医療(トランジション)に対する取り組み

自治医科大学 小児科  
准教授 熊谷 秀規

小児期に発症した慢性疾病の予後は、この3~40年の間に急速に良くなりました。悪性腫瘍を除くと小児慢性特定疾病のうち、95%以上の子どもが成人に達します。もちろん、こうした患者の中には医療ケアを必要としながら大人になる方も多く、「移行期の患者」と呼ばれます。移行期の患者に適切な医療が提供されることは、非常に重要なことであると認識されるようになり、最近ではこうしたトランジションについて話題となることが多くなりました。トランジションは、子どもから大人への移り変わりに伴う個人のニーズを満たすために必要な、一連のプロセス(過程)であると定義されます。ここで重要な点は、小児診療科から大人の診療科への単なる転科、単なるトランスファーではなく、それまでの総合的な過程・プロセスであるという点です。

### トランジション(移行期医療)とは

最終的に成人期にふさわしい医療が提供されるまでの過程

~患者本人や家族は準備が必要~

移行期患者:小児期に開始された医療が成人期も継続する必要がある患者

日本小児科学会は2014年に、移行期の患者が受けるべき医療に対する基本的な考え方を公表しました。小児期に発症した病気や合併症の病態は年齢とともに変化して、小児の診療科で診ているそれとは大きく異なってくる場合があります。さらに、人格の成熟によって、親などによる医療から自己決定権を直接行使する医療に変わっていく必要があります。そして、医療の提供も、

多くの場合に小児診療科から大人の診療科に替わっていきます。身体的な変化と人格の成熟に対応した大人に相応しい医療が提供されるにあたり、トランジションの形としては大きく三つに分類されます。

一つ目の形は、子どもの診療科から大人の診療科に診療が引き継がれる場合、すなわち転科（トランスファー）です。大人の診療科側に同じ専門領域で診療を行っているカウンターパートがある場合には比較的スムーズに行われます。二つ目の形は、一部の診療は大人の診療科に引き継がれますが、一部は引き続き子どもの診療科で継続する場合があります。そして、三つ目の形は、当面は小児診療科側で診療を継続せざるを得ない場合があります。これは、主に大人の診療科側にカウンターパートがない場合や、患者さんの知的障害や発達障害のために大人の診療科の体制では対応が難しいとされる場合、また、多くの領域にまたがる病態のために総合診療の担い手が見つからない場合、などがあります。

いずれの形をとるにせよ、自分の体や病気を理解して自分で説明したり決定したりする能力、いわゆるヘルスリテラシーを獲得することが、大人になるにあたって必要です。そこで、小児期に発症した慢性疾患では、年齢に応じた説明を受け、自分の考えを表明する機会を与えられ、それが尊重されることが大切です。そのような観点からも、よいトランジションを実現するために、これを支援するツールが準備されつつあります。総論としては石崎優子先生がまとめた「小児慢性疾患患者の成人移行期における自立支援のための移行支援ガイドブック」があり、各領域に共通するエッセンスが記載されています。最近では、日本小児腎臓学会など日本小児科学会の各分科会において、各論として各疾病別の支援ツールが公表されていたり、作成中であつたりします。こうした支援ツールには、患者が自己チェックするためのツール、小児医療者が患者のヘルスリテラシーの状況を確認するためのツール、大人の診療科側がトランジションの前後で参考にする診療ガイドライン等があります。

私は、小児消化器病を専門としていて日本小児栄養消化器肝臓学会に所属し、その成人科移行支援ワーキンググループのメンバーです。昨年、潰瘍性大腸炎やクローン病といった炎症性腸疾患の成人科移行のための手引書を作成して公表しました。小児の炎症性腸疾患は患者のほとんどが大人になり、病気自体は消化器内科や外科が精通していることから、小児科から全面的に移行

## 背景

- 小児医療の進歩により「移行期患者」が増加  
～小児期発症患者数が増えている疾病も～
- 小児医療では、成人の病態への適切な医療や成人に適した医育環境を提供できない  
～悪性疾患への対応、妊娠・出産、入院環境～
- 移行期患者が最も適切な医療を受けられる必要  
～患者の自立～

Dept. of Pediatr. Jichi Med. Univ.

## トランジションの形(日本小児科学会)

The diagram illustrates the transition of medical care from childhood to adulthood. It is divided into three main models:

- トランスファー(転科):** Shows a transition from '小児診療科' (Pediatric Clinic) to '成人診療科' (Adult Clinic).
- 分担して両方で診る:** Shows '小児診療科' and '成人診療科' both providing care.
- 当面小児科で診る:** Shows '小児診療科' providing care, with a note '保護・代償的な医療' (Protective/compensatory medical care) and '自律性を尊重した医療' (Medical care respecting autonomy).

At the top, it shows the 'ライフステージ' (Life Stage) from '小児期・思春期' (Childhood/Adolescence) to '成人期以降' (Adulthood). It also shows '小児期発症疾患の病態' (Disease course of childhood-onset diseases) and '合併症' (Complications), with arrows indicating '治療' (Treatment) and '加齢による修飾' (Modification by aging).

Dept. of Pediatr. Jichi Med. Univ.

しえる病気です。しかし実際には、これまで十分な議論がなされておらず、各施設や主治医に委ねられているのが現状で、なかにはトランジションがうまく行かないケースがあります。その要因は多岐にわたります。たとえば、患者さんが自立していない場合や、親が過保護であったり干渉しすぎたりする場合です。さらに、患者や家族が、消化器内科に対しても小児科のように総合診療科的医療を求めることがあります。小児科側の問題としては、患者の自主性をはぐくむ意識が低いほか、職業や妊娠/出産、発癌への対応については苦手であるといったことがあります。一方、大人の診療科では、患者のこれまでの成長や発達への配慮や家族や学校への配慮に欠ける場合があるかもしれません。昨年公表した炎症性腸疾患の手引き書は、こうした問題点を克服するためのもので、各論としてのヘルスリテラシーチェックリストや、小学校高学年を対象とした食べ物の消化にまつわる解剖と生理を勉強するためのツール、移行過程の目安となる「移行スケジュール」、患者が自分で管理することも意識した「病歴サマリー」などを用意しています。さらに、プログラムに関わる多くの職種の専門家との連携を示す「ユニカルパス」を作りました。このパスには患者はもちろん、家族、小児科医・小児外科医、消化器内科・外科医、看護師、薬剤師、栄養士、心理士、ソーシャルワーカー、学校、医療事務が含まれます。こうした標準的なツールを使用することにより、多くの職種の専門家が目標や状況を確認しやすくなるものと期待できます。この手引書や各種のツールは、作って終わりではなく、順次改訂作業を行っていく予定です。

このような小児期発症慢性疾病の多くは、生涯を通じた管理が必要です。トランスファーは小児期の管理から成人期の管理にバトンを渡すことですが、このあと大人の診療科において一生を通じた管理が行われるわけです。そのため、小児期の治療の本当の評価は、患者の一生を通して明らかになるのだとする、生涯を通じた管理という考え方が注目されてきました。つまり、各領域において大人の診療科との議論を通じ、小児期の治療の適正化が図られることと適切なトランジションが達成されること、一生を通じた診療が確立することが、さらなる大きな目標になってきます。

児童福祉法の改正により小児慢性特定疾病対策が厚生労働省の母子保健課から難病対策課に替わって自立支援事業とともに扱われることになりました。これにより、トランジションの取り組みに対して、大人の診療科側から小児科側へアプローチが増え、それぞれの専門学会でトランジションに関する委員会のつながりが強まりつつあります。そして、先に述べました移行支援ツールの開発や、トランスファー先の専門医リストの共有、学術集会でのトランジションに関するプログラムの採用などが実現しつつあります。たとえば、炎症性腸疾患に関して言えば、厚生労働科学研究費・難治性疾患等政策研究事業のなかで、トランジションを取り挙げて活動を開始して

**移行プログラムに関わる  
多職種の専門家との連携を示す「パス」**

患者、家族、医師（小児診療科 & 成人診療科）、  
看護師、栄養士、心理士、医事課、MSW、学校

患者氏名		種			
目安となる年齢	10～13歳	13～15歳	15～16歳	16歳以上	
患者の年齢					
患者の性別					

Dept. of Pediatr. Jichi Med. Univ.

います。研究班を通して、成人診療の各学会との益々の連携が期待されます。小児医療の側だけが活動しても片手落ちですので、成人医療の側の理解を広めて協力して取り組むことが大切です。

本日は、小児消化器病である炎症性腸疾患を例に挙げてトランジションの取り組みについてお話をしました。病気の種類だけでなく、患者さんのおかれた環境や医療資源の状況など様々な条件がありますので、患者さんごとにオーダーメイド的な支援が必要です。トランジションは患者さんの自立への過程・プロセスであるということを共通認識として、それぞれの子どもの特性に応じた説明と教育を早期から行い、本人や家族の不安を取り払っていくことが重要です。

## まとめ

トランジションは患者の**自立へのプロセス**。

個々の特性に応じた**教育を早期**から行い、本人や家族の**不安を払拭**することが重要。

**標準的なツール**の使用により、**多職種**の専門家が目標や状況の確認が容易に。

 Dept. of Pediatr. Jichi Med. Univ.

「小児科診療 UP-to-DATE」

<http://medical.radionikkei.jp/uptodate/>