

第58回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム

地域ですべての子どもの育ちを見守るために

小児慢性疾患患者へのキャリアオーバー支援の
現況と課題

丸 光 恵 (東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科)

I. はじめに

目覚しい医療の発展とコメディカルの充実により、小児期に発症する慢性疾患患者の平均寿命は上昇し続けている。小児慢性特定疾患治療研究事業に登録されている18歳（疾患によっては20歳）未満の患者は9万~10万人で推移しており^{1,2)}、そのうち毎年約1,000人の患者が20歳を迎えている^{3,4)}。近い将来には小児慢性疾患患者が成人人口に占める割合は数百~数千人に1人以上になると予想されている。成人を迎えた小児慢性疾患患者（キャリアオーバー患者）の健康問題および社会状況に関する武井らの調査³⁾によると、罹病期間10年以上経過している者については、病状や障害の進行が悪化していると感じている者の割合が直線的に増加することがわかっている³⁾。成人した小児慢性疾患患者は、原疾患の継続観察や治療のほかに、合併症・後遺症の予防・治療に加え、生殖医療や成人病予防等、従来の小児医療の専門家のみでは対応できない医療や福祉・社会サービスを、長期的・計画的に必要としていることは明らかである。キャリアオーバー患者のうち、重度心身障害等を除いた内部障害者（小児がん、腎臓病、糖尿病、心臓病等）を見てみると、その約60%（624人中359人、就労先を作業所としている者を除く）が就労可能と報告されている³⁾。これらの小児慢性疾患患者に対して小児期より関わる看護職は、患者が自立した成人としての生活を営めるよう小児期から家族・患者双方に対して支援することが求められている。

II. 移行とは何か

筆者らは、思春期・青年期をあえて成人移行期と呼び、小児慢性疾患患者に対して10代早期より成人になることを前提とした心理的・具体的準備を進めてゆく「移行期支援」を提唱している。ここで言う「移行」とは米国等で提唱されている移行期支援のガイドライン等で使用されている transition の和訳である。既存の海外ガイドライン等小児科あるいは小児病院から成人科への転科を指しているが、小児慢性疾患の中には物理的な transition は不可能な希少疾患もある。そこで「移行」を治療の場を移すことにのみ限定せず、主たる診療科を小児科のままにせざるをえない疾患であっても、「合併症や長期的影響をふまえた年齢に見合った成人型医療を受けられるようにすること」と、「意思決定の主体者が親から患者本人に移ること」と定義した。

諸外国のガイドライン等を見てみると、移行期支援とは、成人後に必要とされる、①セルフケア能力、②健康に関する情報収集能力、および③医療者とのコミュニケーション能力を育むと同時に、自らの健康・医療に関する、④意思決定の主体者となることを目指すものであり、成人時の医療・療養生活をイメージした心理的・具体的準備を10代早期より行うものとされている。そこで、米国の心理士、医師、看護師で構成するグループで作成された「Crossings: A Manual for Transition of Chronically Ill Youth to Adult Health Care」⁵⁾という移行支援に関するマニュアルを基に、日本の医療・看護体制に即して内容を取

捨選択し、研究協力者が独自に作成した内容を加えた「成人移行期支援看護師のための看護ガイドブック」⁶⁾を作成した。

Ⅲ. 移行プログラムの内容

1. チーム作り

マニュアル⁵⁾の中で、最も重点がおかれていたのは「チーム作り」であるが、これは小児医療側がイニシアティブをとる必要があるとされている。成人に至った小児慢性疾患患者には、多くは病状・後遺障害・合併症などの発症を遅らせる、あるいはその程度をできるだけ最小限にすることが必要となり、治療には複数科を受診する必要性が生じる可能性が高い。移行プログラムは10代早期より開始することを推奨しているが、成人時にどのような医療が必要となるのかを予測することは難しい事例もある。しかしいずれにしても、①複数の医療施設の、②多職種が、③チーム内で年単位の目標を立てて、④長期的に関わる必要性があること、について関係者間でコンセンサスを得ることが重要になる。したがって、定期的にチーム会議を行う、チームメンバーの役割を明らかにする、など小児科・成人

科双方でチーム作りをすると同時に、2つのチームの調整を行うことが必要となる。

2. 移行スケジュールの作成

海外のマニュアルや声明では遅くとも10歳までに移行プログラムを開始する、という設定になっている。しかし、実際にはこの時期に治療方針が定まっていなど、さまざまな事例が存在する。そこで移行スケジュールの一般的な年齢を表記しながらも、各事例に見合った年齢を記入できる移行スケジュール表を作成した(表1)。先に述べたチームメンバー間で共有しつつ、定期的に各段階での支援内容とスケジュールの見直しを行うことが必要となるであろう。筆者らは、研究グループ内でのディスカッションと事例検討より、中学から高校入学にかけては、成人型医療へのターニングポイントになると考えた。成人後の小児慢性疾患患者には、①病気・治療に関する知識、②体調不良時の対応、③医療者とのコミュニケーション、④診療情報の自己管理、⑤自立した受診・セルフケア行動が重要となる。これらに加えて、10代より思春期・青年期患者としてふさわしい性に関する知識や喫煙・飲酒

表1 移行スケジュール(患者の目標)⁶⁾

*実際に移行支援を行う事例の年齢を設定し、右記欄に記入してください。

内 容	事例の年齢
1. 遅くとも10歳まで ・薬物治療および治療に対して理解し、かつ責任をとる事に対して教育的支援が行われる。 ・成人科チームへの移行を目標として、患者が移行するために必要な準備を理解する。	
2. 13歳 ・通常外来診療を単独で受ける。両親は、後で診療に加わる。 ・患者は、自分自身の症状・治療等に関する質問に答えることができる。 ・親は、患者の言動を見守る姿勢をとることが望まれる。	
3. 15歳半～16歳 ・成人移行チェックリスト(患者用)＜一般＞で評価し、計画的に再教育プログラムを実施する。 ・疾患、治療法の理論的根拠、症状の原因を理解する。 ・病状悪化のサインを認識し、それについて対処できる。 ・医療者からの援助を求める方法を知っている。 ・保険医療システムの最良の手段を検討することができる(保険の変更・問題等)。 ・成人移行プログラムの詳しい説明が患者および家族に行われる。 ・成人科チームに面会する準備が完了する時期を患者・家族が認識する。	
4. 16歳～18歳 ・小児科チームにおける患者の準備状況に関するカンファレンスの後、患者は小児科で成人科チームに最初の公的な面会を行う。 ・その面会に続き、患者と家族は、成人科・小児科両チームに関する肯定的、否定的感情について意見を言う事を促される。この時点で、チームの間の類似点が強調され、心配事は対処される。	
5. 「準備が整った」と考えられる年齢 ・次の面会は小児および成人科チームの両方と行われる。 ・患者および家族は、成人科チームへの質問や心配事を相談するために成人施設の見学へ行く。 ・成人医療に関する施設のパンフレットが提供される。それには、担当の成人科チーム員と緊急時に関連する電話番号、アクセス地図が含まれる。成人施設の重要な部門のデータ表も提供される。	

等に関する健康教育が必要とされている。加えて移行のプロセスは患者本人が成人科の医師といつどのような形で診察を開始するのかなどについて、主治医と相談したり、受診する前に成人科医に会って話を聞くなどの機会を持つことが段階的・計画的に準備を進めるうえで役立つと考えられている。このような項目を網羅したチェックリストと共に、患者・家族と共に移行スケジュールを評価することを推奨している^{5,6)}。

3. 患者サマリーの作成

慢性疾患患者にとって、これまでの治療や現在の状況を、自らの言葉で、説明すべき医療者等の第三者に対して、その人の立場や役割に合わせて表現することはきわめて重要である。米国では、このようなトレーニングを幼少期から行うことを推奨しており、オンラインプログラム⁷⁾も提供されている。例えばカナダのトロント大学附属施設である The Hospital for Sick Children では、心理士をチームリーダーとして、小児看護専門看護師、ソーシャルワーカー、思春期科医らで構成する移行期サービスを展開している。その中で、自らの病気を説明する能力を向上させるための 3-sentence summary (病歴 3 文サマリー) プログラムを作成している。その内容は、1 文目に年齢、診断名、2 文目に治療計画、3 文目に外来受診時に聞きたい質問や疑問を述べるというものである。診察時は保護者

ではなく、自らがこの 3 文サマリーを使用して医療者と積極的にコミュニケーションをとって練習し、さらにはこのサマリーが正しいかどうか、重要な情報が全て含まれているかを医療者に確認することを推奨している。きわめて簡単にまとめられたこの 3 文サマリーの内容はダウンロード可能な PDF となっている⁸⁾。

4. 成人型医療の開始

最後に移行プログラムにおいて、成人型医療へ移行する準備状況の判断基準を示す (表 2)。このような状況が整ったとしても、長らく小児医療の中にいた患者・家族にとっては成人型医療への移行は大変なストレスとなる。海外では移行後の医療に対する不満等により、受診回数減少・脱落、治療拒否等によって、合併症等の発症や生命予後を左右する事例も報告されている⁹⁾。特に転科については、少なくとも一定期間は併診する、初回の受診には小児医療関係者が同行する、移行後には最低 1 年間は定期的なフォローアップなどが必要となるであろう。

IV. シンポジウムでの質疑応答—まとめにかえて

シンポジウムでは、小児期からの具体的な支援方法についてご質問をいただいた。移行プログラムは、主として 10 代早期より開始することが推奨されているものの、10 代以前の段階で、出来る限り健全な親子関係

表 2 移行プログラムにおける「患者が準備できている」判断基準⁶⁾

患者本人について

1. 患者は、常に自分のケア (セルフケア) に対して責任をもって行えるか?
2. 患者が理解している患者の病気とライフイベントは、チームの知っているものと関連しているか?
3. 患者が小児病棟に入院したのは、昨年中に 2~3 回未満であったか?
4. 患者は、疾患の増悪症状を述べるができるか?
5. 患者は医療者と直接話すことを望んでいるか?
6. 患者は、職業および将来の目標を明確にしているか?
7. 特定の小児のチームメンバーとの関係が急に減るという経験をせずに、患者は移行できるか?

親について

1. 親は、本人に病気について年齢に応じて説明しているか?
2. 親は、服薬管理やケアに関して口を挟んだり、代わりに行ったりしていないか?
3. 親は、患者の言動を見守る姿勢・態度であるか?
4. 親が、診療予約をとり、はじめから一緒に診察に入っていないか?
5. 親が、小児科へ執着し、本人の移行を妨げていないか?
6. 子どもの将来の生活について、患者本人・家族および医療者と話をしているか?

すべての問題に対する答えが「はい」である場合、患者は移行の準備ができていると考えられる。

問題に対する答えが NO である場合、それに対するサービス (例えば小児チーム・ソーシャル・ワーカーと一緒にカウンセリングを行う。また、小児科看護師または他の人員と共に治療・ケアに関する教育を行う。他、患者が移行するために特別に配属されたチームからの特別なサポートなど) が計画される。

* 患者が過去 1 年間に頻繁に入院した場合は、患者および家族の移行への強い希望がある場合だけ、移行は進行する。

* 患者が移行の準備ができているという決定は、患者家族が主体となり、チーム全体で行う。

を維持すること, 年齢に見合ったセルフケアや病識を育てることは極めて重要であると考え。そのためには日々の生活の中で, 心理的なストレスを出来る限り緩和すること, 意思決定の際には年齢に見合った参加を促すこと, 健常児と同じような社会生活を営み, 社会性・主体性を育むことが重要であると考え。

移行期支援ガイドブックについて看護職のみを対象としていることの限界性についてご指摘を受けた。諸外国における移行期支援とは, 10代患者とその家族の意思を尊重しながら具体的・多面的行動計画を策定してゆくことが重要視されている。先に述べた小児期からの支援方法について, 特に重要であるのは教育職など, 子どもの社会生活と密接に関わる職種との連携である。今後は小児医療に関わる職種全体で移行期支援への関心を高め, 希少疾患も含めたさまざまな視点から, 具体的な移行期プログラムを検討したい。

文 献

- 1) 厚生統計協会. 国民衛生の動向2010/2011. 東京, 2010: 101.
- 2) 小児慢性特定疾患治療研究事業実施要項.
<http://www.nch.go.jp/policy/syorui/syoruil-1.pdf>
- 3) 武井修治, 白水美保, 佐藤ゆき, 加藤忠明. 小児慢性疾患におけるキャリアオーバー患者の現状と対策 (総説). 小児保健研究 2007; 66 (5): 623-631.
- 4) 武井修治. 小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究. 平成17年度分担研究報告書 (別冊), 2006年3月.
- 5) Bronheim S, Fiel S, Schidlow D, MaGrab P, Boczar K, Dillon C. Crossing A manual for transition of chronically ill youth to adult health care.
<http://hctransitions.ichp.ufl.edu/CrossingsPDFs/Crossings.pdf>
- 6) 丸 光恵, 石崎優子, 村上育穂, 中尾秀子, 前田留美. 成人移行期支援看護師のための看護ガイドブック. 成人移行期支援看護師養成講座, 2010年10月24日, 東京.
- 7) <http://www.sickkids.ca/good2go>
- 8) MyHealth 3-Sentence Summary: <https://www.sickkids.ca/Good2Go/What-we-do/Easy-interventions/32716-Three-Sentence%20Summary%20BOOKMARK%20formatted%20for%20website.pdf>
- 9) Kennedy A, Sloman F, Douglass JA, Sawyer SM. Young people with chronic illness: the approach to transition. Internal Medicine Journal 2007; 37: 555-560.