

総 説

小児期発症慢性疾患をもつ移行期患者に対する医療

窪 田 満

I. はじめに

「移行期医療」、「トランジション医療」、「成人移行支援」という言葉が世に出てから時間がたち、成人移行支援に関しての優れた書籍が本邦でも諸外国でもいくつか発表されている¹⁻⁵⁾。「キャリアオーバー」という言葉も耳にしなくなってきた。2014年に横谷らの日本小児科学会「移行期の患者に関するワーキンググループ（現在、日本小児科学会移行支援委員会）」が、提言²⁾を発表してから5年が経過し、成人移行支援に関する認知が深まってきたといえよう。

ただ、実際に成人移行支援を組織的に行っている医療機関は多くはなく、成人診療科での認知は、小児科医の私たちが考えているほど深まってはいない。ここでは国立成育医療研究センターの取り組みを紹介し、成人移行支援の考え方や、実際にどのように取り組み始めればいいのかに関して解説したい。

II. ヘルスリテラシーとは

まず、「ヘルスリテラシー」という言葉に関して説明したい。これは、成人移行支援において、非常に重要なキーワードである。ヘルスリテラシーとは「健康情報を入手し、理解し、評価し、活用するための知識、能力」のことをいう⁶⁾。

まずは、自分の病気や治療のことを知っているかどうかから始まる。よく保護者から、「私は知っているし、この子にも教えています」と言われるが、例えば、遺伝を含む罹患原因など、保護者には日常診療に関わり

のない知識が少ないことが多い。そして患者は病名を正確に知らず、「腎臓の病気」、「血液の病気」としか聞いていないことが意外に多い。「あなたは腎臓の病気なのだから、薬を飲まなきゃだめよ」と言われているだけでは、他人に自分の病気を説明することができない。それを教えるのが「ヘルスリテラシー獲得」の第一歩である。

次に、受診した際に、自分で前回受診からその日までの状況を説明し、検査結果を把握できなければならない。診察室で、検査結果を保護者だけが見て、本人が会話に参加していないようでは、ヘルスリテラシーの獲得までは、ほど遠い。「健康情報を入手し、理解し、評価する」というのは、自分で医師から検査結果を聞き、その意味を理解し、自分の疾患のコントロール状況を把握することに他ならない。そしてそれを活用するということは、例えば「尿たんぱくが僅かだけ出ているから、今週はちょっとおとなしくしよう」という判断を自分でできるかどうかということである。

それ以外にも、学校の友だちにどのように伝えればいいのか、全国と同じ疾患をもつ患者全体が置かれている状況をどのように改善すべきかを考えるなど、さらに高度のヘルスリテラシーが存在する。患者会を牽引する患者本人などがそれにあたる。

国立成育医療研究センターでは、ヘルスリテラシー獲得のための試みとして、2016年から、毎年8月に『子どもサマーフェスティバル 僕たち、私たちの未来計画』を開催し、当センターに通院中の親子に来ていただいている。この企画は、慢性疾患をもつ子どもたち

の自立を支えるため, ①慢性疾患をもつ子ども自身のヘルスリテラシー獲得の機会をつくる, ②正しい知識を提供し, よりスムーズな自立を支える機会をつくる, などを目指して開催している。寸劇を用いて診察風景の問題点を共有し, 参加者全員でどうすれば良いかを考えてみたり, 自分が使えるリソースを考えてみたりしている。半日という短い時間ではあるが, 親子一緒に, あるいは親と子が別々に考える時間を設け, 参加者からの評判は非常に良い。

Ⅲ. 国立成育医療研究センターでのトランジション外来の開設

当センターでは, 2015年7月に移行期委員会を設置し, 同年9月に「トランジション外来」と命名した成人移行支援外来を開設した。

当センターのトランジション外来は, 当センター受診中の全患者(産科を除く)を対象とし, 主治医からの紹介で, 外来の待ち時間などを利用して介入を行っている。トランジション外来は, 成人移行支援看護師, 外来師長, 総合診療部医師, こころの診療部医師, 母性内科医師, メディカルソーシャルワーカーで構成されたチームで行っている。チーム内での多職種カンファレンスが毎月1回開催されている。支援の内容は以下の通りである。

①患者主体の成人医療への移行支援

- ・年齢に見合ったヘルスリテラシーの獲得

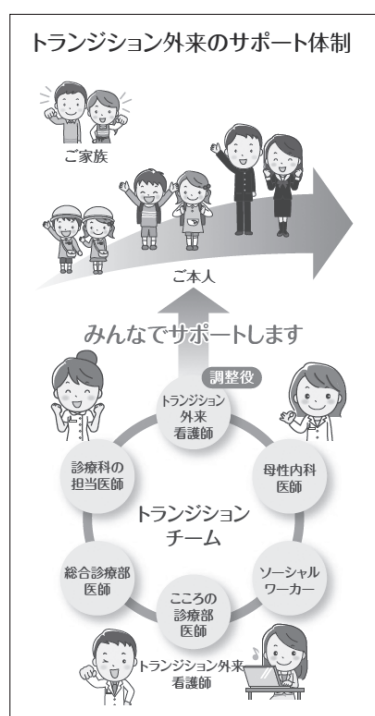


図1 トランジション外来リーフレット

- ・メンタルヘルスの維持
- ・家族, 親子関係の成長の支援
- ・本来の能力に見合った就学・就労支援

②診療連携の調整・支援

当センターの「トランジション外来リーフレット」の一部を図1に示す。

Ⅳ. トランジション外来の実績

2015年9月～2019年2月までの3年半で, トランジション外来に紹介された患者は343人(男性175人, 女性168人)で, 15～19歳が124人(36%)と最多であった(図2)。トランジション外来に依頼を行った診療科を図3に示す。17診療科より依頼され, 神経内科が84人(24%)と最多であった。この343人中, 前述の患者主体の成人診療への移行支援のみを行った患者が81人, 診療連携の支援, 調整を行った患者が262人であった。後者の患者のうち, 移行検討中の患者が144人, 部分移行できた患者が44人(そのうち3人は部分移行で移行完了ケース), 成人診療科に完全移行できた患者は74人であった。

当センターのトランジション外来は, 外来看護師が中心になって運用されているのが特徴であり, 前述の343人への総面談回数は1,658回にのぼり, うち看護師

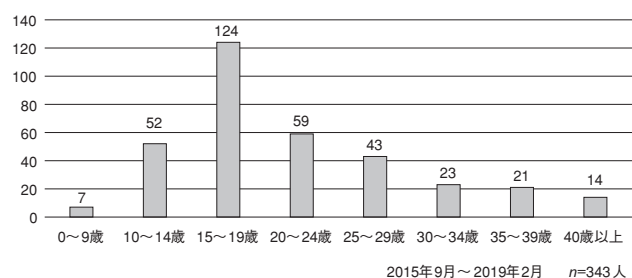


図2 トランジション外来受診患者 年齢別内訳

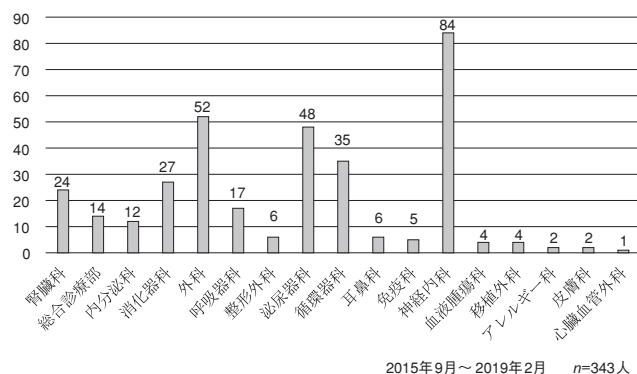


図3 トランジション外来受診患者 診療科別内訳

の面談が1,485回であった。ちなみに総合診療部医師の面談は52回、こころの診療部医師の面談は97回、ソーシャルワーカーの面談は24回であった。トランジション外来から、母性内科が行っているプレコンセプション相談外来（将来の妊娠・出産に関する相談外来）に紹介した患者は2人であった。

なお、面談をしていく中で、家族が介入中止を希望された症例は2人のみであった。

数多くの患者がトランジション外来を受診し、徐々に成果も上がってきていると考えている。移行検討中の患者が多いが、焦ることなはないと考えている。その患者がヘルスリテラシーを獲得していくことで、結果として成人診療科への転科が進み、その患者にとって最善の医療が提供されることを願っている。

V. 看護師の役割と医師の役割

当センターのトランジション外来は、多職種での介入が特徴である。大きく、看護師の役割と医師の役割について述べたいと思う。

外来看護師は、年齢・発達に応じたヘルスリテラシーの獲得とメンタルヘルスの維持、支援を行ってきた。小児期発症の慢性疾患を有する患者に対して、その社会的心理的状況を把握し、患者自身の興味関心を踏まえて関わるができるようなプログラムを開発してきた。表1, 2に当センターの「成育サポートプログラム」を掲載する。これらを使用し、患者が自分のもつ疾患と向き合いながら、精神的に成長することをサポートしている。成人診療科への転科の有無に関係なく重要な試みであり、転科が容易ではない場合も、こういった「大人になりゆくことへの支援」をおろそかにしてはならない。そして、その結果として患者が主体的に成人診療科への転科に向かうことも経験している。

数多くの患者にトランジション外来の支援を受けていただいているが、現状の問題点としては、看護師の業務割合が、上記の「患者主体の成人医療への移行支援」よりも「診療連携の調整・支援」の方が多くなっていることである。今後は病院間の連絡業務を行う専任の事務職員の増員なども必要と考えている。

一方で、主治医ではない医師による介入は、成人移行支援に関する当センターの方針を説明し、理解していただくことに多くの時間が費やされてきた。しかし、主治医ではない医師が時間をとって説明することで、

表1 成育サポートプログラム

「1. 自律支援プログラム」

自分でやってみよう！プロジェクト（乳幼児期～学童期）
年齢に見合ったヘルスリテラシーの獲得
知ろう！大作戦
マスターしよう！大作戦
伝えてみよう！大作戦
メンタルヘルスの維持
自分の気持ちを知ろう！大作戦
家族・親子関係の成長
家族のことを考えよう！大作戦
本来の学力・能力に見合った社会技能の獲得
学校に行こう！大作戦
診療連携の支援・調整
トランジションについて知ろう！大作戦
どんな病院があるのかを知ろう！大作戦

表2 成育サポートプログラム

「2. 患者主体の成人医療への移行プログラム」

『自分の将来を考えてみよう！プロジェクト』（思春期～成人施設移行まで）
年齢に見合ったヘルスリテラシーの獲得
自分が知りたいこと・考えてみたいことに気づくこと、病歴の振り返り、ライフデザイン、病気のこと、身体のこと、治療のこと、検査のこと、薬のこと、栄養管理、活動・運動・休息、喫煙・飲酒、感染予防、医療費・医療制度、知りたい情報を調べる方法、体調悪化時の対応、受診行動の自立、自己管理、恋愛・結婚、避妊・性感染症、妊娠・出産の病気への影響、マイサマリの作成
メンタルヘルスの維持
ストレスマネジメント
家族・親子関係の成長
家族・親子関係
本来の学力・能力に見合った社会技能の獲得
学校や職場での伝え方、就労支援、進学支援
成人移行の準備
成人移行チェックリスト
診療連携の支援・調整
今後の自分に必要な医療を考えてみること、成人施設の受診に向けた準備

病院としての考えが伝わり、その後の移行がスムーズになることが経験された。

VI. 成人移行支援の考え方とQ & A

さてここで、成人移行支援の基本的な考え方に関して考えてみたい。

成人移行支援のきっかけとして、まず、病院上層部から「小児医療で診療している成人患者を何とかして欲しい」と言われることがある。全国の小児科標榜病院の中で、小児入院医療管理料の施設基準の届出をし

ている施設は約3割しかなく⁷⁾, 病院としては, 小児科を標榜するのであれば, 診療報酬で算定したい管理料である。しかし, この管理料は小児科を標榜する病棟に入院している15歳未満の小児(小児慢性特定疾病医療支援の対象である場合は20歳未満)について認められるものであり, これを算定できない成人患者が小児科病床に入院していることは好ましくない。

ただ, その考えのまま成人移行支援に取り組んでもうまくいかない。一番大切なのは, 成人移行支援は病院側の都合のために存在するのではなく, 「その患者にとっての最善の医療」を探すために存在しているということである。そういった考え方に変えないと, 病院の都合の押しつけになってしまい, 患者と家族は「今までの先生にはもう診てもらえないのではないか」, 「肩をたたかれ, 追い出されるのではないか」という感情を持つことになる。

そのために, 当センターでは以下のような「トランジション医療Q&A」を考案したので, ここに紹介する。

Q1: 小児科の先生にはずっとお世話になってきました。これからはずっと診ていただくわけにはいきませんか?

A1: 確かに以前は, 患者さんに対し, 「ずっと(一生)診ていく」という小児科医の思いや約束もあったと思います。しかし, 医学の進歩で多くの子どもたちを救命できるようになった反面, 原疾患やその合併症をもちつつ成人になる患者さんが増え, 出産を含む成人としての健康管理や, 小児ではなじみのない成人病への対応がますます重要になってきました。そうした課題に対しては, 成人を専門に診療している診療科の方がより良い医療を提供できます。小児科医は小児医療に特化してきており, 成人期の診療をしたいと考えても確信を持って行える状況ではありません。以上より, 現代の医療システムでは, 小児科医が「ずっと診ていく」ということが実現困難な状況になってきており, 「ずっと診ていく」から, 「最善の医療を考える」にシフトするべきだと考えるようになりました。成人期を迎えた患者さん一人ひとりにとって, 最も適切な医療は何であるか, どこで誰が診療を担うべきなのか, それらを患者さん, そしてご家族と一緒に真剣に考え, 患者さんにとっての最善の利益を求めていきたいと考えています。

Q2: そうは言っても, 成人診療科に小児期発症の慢性疾患患者を診療できる先生はいないのではありませんか?

A2: まず, 患者さん一人ひとりにとって最も良い診療のあり方をご家族と一緒に考えさせていただいた場合, ①適切な成人医療を提供できる他の医療機関に全面的に紹介する, ②小児医療機関と成人医療機関の両方で分担して診療する, といった選択肢があると思います。小児期発症の慢性疾患をおもちの患者さんは, ②になる可能性が高いと思います。それは, ご指摘のように, そのような疾患に詳しい成人診療科の医師がいないからです。その場合は, 基本的には小児科の主治医が司令塔になり, 関係する成人診療科と連携をとって成人期の診療を継続すべきと考えています。つまり, 小児科医としてではなく専門医として, 主治医としてではなくコンサルト医として, 関わりを継続することが重要です。

具体的には年に1~2回, 今まで継続して診療してきた小児科医を受診し, 合併症に合わせて成人医療機関を選んでいくことになります。日々の治療は, 投薬を含め, 成人診療科のかかりつけ医が, 小児科医の指示, 指導の下で行うのがベストです。さらに肺炎などで入院が必要な場合も, 成人診療科に入院し, 小児科医がコンサルトを受けるといった形が望まれますので, あらかじめ, そういった連携を行う準備もしておかなければなりません。

Q3: 小児科ではある年齢以上の患者は診ないということですか?

A3: 患者さんごとに, 現在そして将来の病状を考え, 患者さんとともに最善の診療ができる場所を考えていきます。病状がまだ安定しておらず, 小児科で診療を行うことが適切であると判断した患者さんは, 小児科で継続的に診療をさせていただくこともあります。ある年齢以上の継続診療は行わないという意味ではありません。

しかし, より年齢が上がれば, いずれは成人診療の必要性は増してきます。そして, こういった患者さんの成人診療科での診療の必要性や受診機会を常に検討していくことは, 医療側・患者さん側双方で取り組むべきことだと考えています。その結果, 当初は上記のように小児科での診療継続が選択された場合でも, 次第に病状の安定や家族状況の変化によって, 状況が変

わることも考えられます。

Q4：成人年齢に近づく前から成人移行のための準備を行うと聞きますが、どのようなものですか。早すぎませんか。

A4：子ども自身が自分の病気を子どもなりに理解し、症状や治療にまつわる症状や気持ちを自分で気づきコントロールする力（ヘルスリテラシー）の獲得を支援することが成人移行支援の中心でもあります。成人診療科への転科はただの結果であり、より重要なことは、その子が大人になり、自分で診療科を選び、自分で受診することです。そのゴールに向けた、年齢に合わせたヘルスリテラシー獲得に向けた取り組みが重要です。そのための成人移行支援プログラムや成人移行支援看護師がいる病院もあります（国立成育医療研究センターは、この問題に精力的に取り組んでおります）。

確かに小児期発症の慢性疾患をおもちの患者さんの成人診療科への転科は困難で、前述の通り、小児科医との関わりが継続すること多いと思います。しかし、だからといって、ヘルスリテラシーの獲得をないがしろにしてはいけません。まずは、自分の病気の病名が言えるか、どういった病気であるか言えるか、飲んでいる薬があれば、その名前や作用が言えるかから始まります。意外に多いのが、病名を知らない子どもたちです。話をしてみると、「何か、訊いちゃいけないのかと思っていた」、「知らなくてもいいって言われた」と子どもたちは答えます。薬や特殊ミルクに関しては、「飲めと言われているから飲んでる」が多いようです。

また、診察室で、医師と保護者だけが話していることがあります。それに対しても、「自分のことを大人が二人で話していて嫌だなと思っていた」、「二人で話したいんだろうと思って口を挟まなかった」という子どもたちの答えを聞きます。

以上のことから、少なくとも中学生になった時点で、疾患に関して詳しく教え、診察室では状況を自分で話せるようにし、服薬の意味を考えながら薬を自己管理するようにしていきます。それがヘルスリテラシーの獲得の第一歩です。

Q5：ヘルスリテラシーの獲得といっても、うちの子は障害が重く、そういう状況ではないんですが、そ

れでも成人移行支援は必要ですか。

A5：そのような場合はまず、保護者のヘルスリテラシーの獲得が重要になります⁸⁾。自分の子どもの病気に関して、最初は驚いていろいろと調べますが、パニック状態だったこともあり、あまり頭に残っていないことが多いと思います。その後落ち着いてくると、あまり調べない方がいいのかなと思い、主治医からの言葉だけで終わっていることがあります。そのため、一度、しっかりと勉強し直し、自分の子どもの病気、病状について深く知ることが重要です。そうやって知識が増えるとさまざまな制度の問題点や矛盾に気がつくようになります。他の同じような疾患をもつご家族の大変さにも共感できるようにもなります。それは、患者会等、個人の利益だけでなく集団の利益に結びつく活動となっていく、より高度なヘルスリテラシーとなっていくます。

障害が重い患者さんの成人移行支援の話をさせていただきますと、重症で寝たきりに近い患者さんの場合、在宅医をキーステーションにしていくと、成人診療科への移行がうまくいくことを経験しています。在宅医導入前は、毎月大きな病院を受診して、さまざまな物品をもらい、カニューレを交換していたと思いますが、在宅医を導入すると、それが不要になります。しかも在宅医は、成人の医療機関と強く連携していますので、肺炎などに罹患した場合は、在宅医の紹介であれば、間違いなく大きな総合病院に入院させてもらえます。専門的な治療に関しても、小児科の主治医がコンサルトを受けつつ、成人診療科で治療する体制が組みやすくなります。

ただし、現時点ではなかなか在宅医の先生が見つからない場合もあります。ソーシャルワーカーさんや相談支援専門員の皆様のご努力には頭が下がりますが、それでも難しいことも経験します。しかし、数年後に、切迫した成人診療の必要性などから在宅医を含む成人診療科の理解が得られることもあります。今は成人診療科への移行が実現しなくても、将来に向けて一歩ずつ、一生が診られる体制を、成人診療科と協働しながら実現する努力を止めないことが重要です。

VII. 実際にどう取り組み始めればいいのか

成人移行支援を始めようと思った最初の一人が小児科医であることもあるし、看護師であることもある。いずれにしても重要なことは、まず「病院として」取

り組むことであり、病院長や看護部長などの理解とサポートを得ることが必要である。そのうえで、仲間を増やしていく。そのためには、成人移行支援が必要な一人の患者のためにカンファレンスを開くことをお勧めする。最初は主治医と外来看護師だけで良い。話し合ううちに、何が必要なのかが見えてくる。例えば心理的問題が併存している場合は、児童精神科医が必要になる。例えば移行先の成人医療機関が探せないのであれば、ソーシャルワーカーや地域医療連携室が必要になる。地域で生活していく中での成人診療への移行は、重症であればあるほど、関わる職種が多くなる。そして、そういった多職種のカンファレンスを開催する。

その課程の中で、患者や家族と主治医との強い結びつきが原因で成人診療科への転科に家族が難色を示す場合は、主治医ではない医師がご家族と話し合うことが有効なことがある。長くその患者とお付き合いしてきた主治医には言えないことが、主治医以外の医師には言えるからである。

転院調整の中で、成人診療科の医師から、馴染みのない疾患や多臓器にわたる複雑な病態をもつ患者の受け入れは難しいと言われることも多い。その場合、すぐにあきらめずに、先方の病院に出向いてカンファレンスを行うことで道が開けることもある。

最初の患者でうまくいくと、今度は別の患者に関してもニーズが出てくる。そうやってカンファレンスメンバーが委員となった委員会を組織し、病院全体の取り組みにしていく。規模は小さくてもいい。同じ目的を持った仲間がいれば、必ず前に進むことができる。

VIII. おわりに

成人移行支援を、全国のどの病院でも取り組んでいただきたいと心から願う。しかし、もちろん、うまくいくことばかりではない。それでも、少しずつ、成果は出てくると信じている。

稿を終えるにあたり、3年半いっしょに当センターの成人移行支援を支えてくださったトランジションチームのメンバー(外来看護師長の渡邊佐恵美さんと高瀬亜紀子

さん、トランジション担当外来看護師の江崎陽子さんと古尾谷侑奈さんと中村沙織さん、こころの診療部の田中恭子先生、母性内科の金子佳代子先生、ソーシャルワーカーの木暮紀子さん)に、心から感謝いたします。

文 献

- 1) 横谷 進, 落合亮太, 小林信秋, 他. 小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言. 日児誌 2014; 118: 98-106.
- 2) American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. Pediatrics 2002; 110: 1304-1306.
- 3) Reiss J, Gibson R. Health care transition: destinations unknown. Pediatrics 2002; 110: 1307-1314.
- 4) 石崎優子. 成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援ガイドブック医師版(試案). 平成25年度厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査およびそれら施策の充実に関する研究(主任研究者: 水口 雅).
- 5) Huang JS, Terrones L, Tompane T, et al. Preparing adolescents with chronic disease for transition to adult care: a technology program. Pediatrics 2014; 133: e1639-1646.
- 6) 江口泰正. 健康教育の新しいキーワードとしてのヘルスリテラシー. 日本栄養士会雑誌 2018; 61: 557-565.
- 7) 江原 朗. 小児入院医療管理料の施設基準届出から見た各都道府県の小児入院医療機関数. 日本医師会雑誌 2015; 143: 2180-2186.
- 8) DeWalt DA, Hink A. Health literacy and child health outcomes: a systematic review of the literature. Pediatrics 2009; 124: S265-274.