

厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

移行期および成人期の対応

研究分担者 中島 淳 横浜市立大学 医学研究科 肝胆膵消化器病学教室 主任教授
春間 賢 川崎医科大学・消化管内科 教授
福土 審 東北大学大学院医学系研究科行動医学分野・東北大学病院心療内科
教授
位田 忍 大阪府立母子保健総合医療センター 消化器・内分泌科 診療局長
八木 実 久留米大学医学部外科学講座小児外科部門 主任教授
北川 博昭 聖マリアンナ医科大学・外科学 小児外科 教授
前田 貢作 神戸大学大学院医学研究科・小児外科学 客員教授
奥山 宏臣 大阪大学大学院医学系研究科・小児成育外科 教授

【研究要旨】

小児期発症疾患を有する患者の成人期への移行について、欧米のみならず、国内各学会、分科会でも注目されてきているが、一定の指針は示されていない。具体的な疾患名をあげて病態、治療概略、合併症・後遺症、社会支援などを調査し、移行期・成人期の問題点を検討した。移行困難な疾患は多くないが、個々の病態に応じた対応が必要である。

研究協力者

尾花 和子（山梨県立中央病院）

A．研究目的

小児期発症疾患を有する患者の成人期にむかっただけの診療について、個々の患者に相応しい成人医療への移行、すなわち移行期医療（transition：トランジション、移行）という概念が重視されている。

小児期から成人期まで治療を要する疾患や、成人ではあるが小児科が主治医として診療している症例が小児特有の疾患を発症した場合の問題点について調査し、対応を検討する。

B．研究方法

日本小児外科学会トランジション検討委員

会を中心に移行期に関連しやすい具体的な病態をあげ、1. 疾患名および病態、2. 一般的な治療概略、3. 合併症、後遺障害とその対応、4. 社会支援、5. 移行期、成人期の問題点について検討した。

（倫理面への配慮）

本研究において情報収集を行う場合は、患者の特定ができないようにし、患者や家族の個人情報の保護に関して十分な配慮を払う。

また、患者やその家族のプライバシーの保護に対しては十分な配慮を払い、当該医療機関が遵守すべき個人情報保護法および臨床研究に関する倫理指針に従う。

本研究は介入的臨床試験には該当しない。

C．研究結果

- 1．移行期にかかわる対象疾患として鎖肛、Hirschsprung病、Hirschsprung病類縁疾患、腸管不全、仙尾部奇形腫、二分脊椎症、胆道閉鎖症、胆道拡張症、小児がん、リンパ管腫、横隔膜ヘルニア、気管狭窄症などがあげられた。
- 2．上記疾患のうち、鎖肛、Hirschsprung病類縁疾患、腸管不全、二分脊椎症、胆道閉鎖症、胆道拡張症については、成人診療科では疾患の理解が得られなかったり、管理や手技が煩雑であったりすることから、成人科への転科が可能かどうかも含め、移行に関して一定の方向性を持つ必要性があると認識された。

一方、仙尾部奇形腫、小児がん、リンパ管腫、横隔膜ヘルニア、気管狭窄症などについては、小児慢性疾患事業以降の医療費や、就労支援についての問題はあ
るものの、ある程度地域や施設毎に対応できていた。

D．考察

移行期に関する問題点として、今回対象とされた疾患のうち、非移植例の胆道閉鎖症や腸管不全などは成人診療科での病態の理解や治療法の選択などがむずかしく、移行困難であると予想されたが、それ以外の疾患については、小児慢性疾患事業以降の医療費や、就労支援についての問題はあ
るものの、ある程度地域や施設毎に対応できているものと思われた。

一方、小児科医が主治医となっている重症心身障害者などが成人期以降に外科疾患を発症した場合は、小児外科で対応可能な病態と、悪性腫瘍や婦人科疾患など成人期特有の病態にも分かれ、さらに症例の高齢化により保護者も高齢化や死亡により不在となる例もあり、対応に

苦慮している施設もあることがわかった。

今後は対象疾患の移行期に関するガイドブック作成を目標とする。

E．結論

小児期発症疾患の移行期対象疾患は数としては多くないが、個々の病態に応じた対応が必要である。

F．研究発表

1．論文発表

八木實，尾花和子，田口智章，仁尾正記：
小児外科疾患の長期予後と成人後の医学的問題．日本医師会雑誌2015;143(10):2148-2151

2．学会発表

尾花和子，八木實，深堀優，他：小児外科における移行期患者の現状と取り組み．

第76回日本臨床外科学会総会、郡山，
2014.11.21

G．知的財産権の出願・登録状況

なし