

tent health care system」と述べている²⁾。特別なヘルスケアを必要とする小児患者が、成人に達する時期にも途絶えることなく高品質で適切なケアを受け続け、それによって人生を精一杯全うするというのが目標であるとされた²⁾。しかし、その声明から10年以上経過し、米国の高度小児医療を行っている基幹病院で移行プログラムが作成されたが、その米国でもまだ満足できる状況ではない。

この米国の声明に続く Reiss らの論文によれば³⁾、トランジションのタイプには以下の4つがあるとされており、先に述べた日本小児科学会の提言にも採用されている。

- ①完全に成人科に移行する。
- ②小児科と成人科の両方にかかる。
- ③小児科に継続して受診する。
- ④どこにも定期的に受診しない。

しかし、Reiss 自身が個々の患者の状況（医療機関や金銭的問題など）でばらつきが大きくなると述べており、どのタイプで移行するのかというよりも、それを検討すること、本人や家族とこの問題を話し合うことこそ、「トランジション」そのものであるような気がする。

ただし現状では、「③小児科に継続して受診する」が中心であり、それによる問題が生じているのも事実である。今後、知的障害のある患者に関しては、「②小児科と成人科の両方にかかる」という形に、日常生活を問題なく送ることができる患者は、「①完全に成人科に移行する」プラス年1~2回の小児科受診程度にしていくのが現実的であり、1つの方向性と考えられる。

II トランジションを阻む要因

1. 患者要因

まず、小児科主治医と患者家族との信頼関係が強く、成人科への転科を家族が不安に思うということが挙げられる。

また、家族は小児患者の代弁者であり、法律上の代諾者であり、治療方針の最終決断者であ

り、各種費用の支払人であり、これは疑いようのない事実である。しかし、知的障害のない患者の場合でも、移行期になっても家族は患者と共に来院し、診察に同席し、患者の代わりに症状を訴え、医師の説明に対して質問し、治療の選択にかかわろうとする。このことが患者の自立を妨げていることは明らかであろう。

ただし、知的障害や発達障害を有している例では患者要因では片付けられない問題が大きい。後述する社会的支援体制の整備が不可欠であり、その中で安心して家族がトランジションを考えられる状況が必要である。

2. 小児科医側の要因

成人科では受け入れてもらえないという思いが強い。実際、紹介状を書いただけでは成人科に断られているのも事実である。また、重症患者に関しては、寿命が短い（長く生きられない）ため、このまま自分が診ていきたいという思いが強いということもある。これは、医療に対する自信の裏返しでもあるが、自分が診断、治療した患者を目の前にして、この子を診られるのは自分しかいない、成人科では十分な治療はできないだろうというおごりが存在しているのも否定できないように思う。

現実的な問題として、保険診療で行えない検査や、試薬として処方している薬、適応外使用の薬などがあり、紹介しにくいということもある。

そして何よりも大きな問題は、患者自身への教育、心理的ケアが何もなされていないことである。かつて、フェニルケトン尿症の女性が18歳になって、親の同伴なしで外来に来るようになったときに言われたことがある。「昔は先生の外来に来るのがとても嫌だった」と。「どうして?」と聞くと、「私の前で、先生とお母さんがずっと私の病気について話しているのが嫌だった」と告白された。自分の医療の欠陥を突き付けられた瞬間であった。確かに彼女が中学生になっても症状を自分で説明させたことがなかつ

たし、主要な検査結果は母親に見せていたのである。特殊ミルクの説明もせず、強制的に彼女に飲んでもらっていた。患者要因で述べた家族の介入とも関係しているが、いちばん大事なことを忘れていたのである。治療しているのは母親ではなく、彼女であるということ。

3. 成人科側の要因

これは小児科医側の要因の裏返しで、急に紹介されても、経験の少ない疾患を責任を持って診ることなどできないということである。薬剤が成人量ではない(体が小さい)こと、栄養療法が存在することなど、一般の成人とは異なる診療に戸惑うこともある。点滴手技などが難しい患者も多い。寝たきりや障害者であることがあり、対応できないという場合もある。そして何よりも問題なのは、介入してくる家族や、自分の意見を持たず、疾患についての知識もなく、自分が内服している薬のこともよく分からない若い患者へのいら立ちである。ここで性急に家族を排除しようとしたり、患者に冷たく対応したりすると、問題が生じてしまう。

III 今後の課題と提言

1. 移行支援プログラムの確立⁴⁾

他稿で詳細に述べられると思うが、まずは、患者本人や家族向けの自立支援体制・プログラムの確立(心理面、経済面も含む)が重要である。移行期以前、遅くとも10歳程度から、食事療法・薬物療法・定期受診の必要性、成人期の合併症や予後を患者本人(知的障害やADLに問題がある場合は保護者)に教育していく。最近、Webやソーシャルネットワークサービスを用いた患者教育のツールで効果があったという報告がある⁵⁾。われわれも、積極的にそういった手段を活用すべきであろう。

患者自身の自己管理能力(self-esteem)を育成していき、最終的なゴールは患者自身が自分の健康管理に責任を持って成人科に受診することであるが、そこに至るには時間を要する。依

存から自立へのプログラムはすべての患者とその家族に必要であり、移行期に診療コンプライアンスを下げないためにも重要である。自己管理能力の低下は、その後に引き続き生じる就学や就職の問題とも直結している。

そして、そのプログラムを実行する場として、移行期外来の設置が望まれるところである。すでに設置されている医療施設が増えてきており、その成果に期待したい。

2. 小児科医の意識改革

われわれ小児科医自身が自ら努力することが必要であろう。まず、患者を子どもと思わず、その能力、理解力を知るところから始まる。そのためのさまざまなチェックリストが開発されているが、科学的、統計学的な裏付けが乏しいという批判もある⁶⁾。ただ、1つのきっかけにはなるし、有意義なツールであるのは間違いはない。実際は、小児科医の経験の中で、「この子にならきちんと話しても大丈夫」という印象は必ずある。そのことを親に話すと、「私も、いつ、この子に病気のことを話そうかと思っていたところですよ」と言われることが多い。

患者の能力を把握できたら、その発達段階に応じて、医療者や家族が担っていた健康管理の責任の一部を患者に預け、診断・治療の意思決定に参加してもらい、徐々に患者自身に診療への主体的参加を促すようにする。前述した筆者の失敗例を踏まえれば、症状を家族ではなく患者自身に説明させる、主要な検査結果を見せる、内服薬の名前や作用を覚えてもらうことなどから始めなければならない。

こういった変化は家族に不安を与えるかもしれないので、小児科医は時期を見て、親を含む家族に「子離れ、親離れ」のアドバイスをするなどの対応が必要である。それこそが移行期医療の始まりなのかもしれない。

3. 成人科と小児科の連携

成人科の医師への教育、カンファレンス、知識の共有を行う。小児科医から一方的に伝える

だけではなく、成人科の医師や栄養士を含むパラメディカルと共に、成人期の患者の管理・フォローアップに関して個々に検討する。患者への対応も、なるべく小児科とのギャップがないようにする。

炎症性腸疾患のトランジションにおいて、消化器内科医を対象としたアンケート報告で、小児科医側からの情報提供の不十分さが指摘されている⁷⁾。小児科医は受け入れる側の成人科の医師と十分なコミュニケーションをとるべきである。また、小児期発症の慢性肝疾患のトランジションに際して、小児科医側から成人科に向けたメッセージを載せた論文があるが⁸⁾、申し送るべき内容は疾患ごとに異なり、情報のやりとりの困難さが想像される。それでも、前述の移行支援プログラムの中で、小児科医は必要な情報を提供し、成人科の医師は可能な限り情報を得る努力をしなければならない。

移行期の患者の診療科は多科にわたることが多く、コーディネーターが必要となる。現在、小児科医が中心となって調整しているという状態であり、調整役としての労力はかなりのものである。そのため、「成人移行期支援看護師」を養成し、スキルを備えた看護師がチームリーダーとなって、他科との連携なども含むさまざまなコーディネーターを行い、トランジションを推進すべきである。

4. 学会と専門医の役割

小児科学会や各分野の専門医が果たすべき責務として、成人期の患者の管理・フォローアップに関して治療指針を作成しなければならない。その際に、成人科の医師と一緒に治療指針が作成できればなお良い。

前述のように、1人の患者に複数の診療科の医師がかかわるため、患者も各科の医師も情報を共有できるような、母子手帳のような手帳類の作成が必要である。現在使用されている「小児慢性特定疾患児手帳」がこれに相当するが、認知度が低く、内容を見直したうえで、これか

らより積極的な活用を考えていかねばならない。患者向け資料の作成も含め、小児科学会や専門医が取り組まねばならない課題である。

また、保険診療外の検査、治療に使っている試薬や適応外使用薬の問題に関しては、それがトランジションの障害となることもあり、小児科学会には解決に向けた努力が求められる。

5. 社会的支援体制

医療費助成を含めた社会的支援体制を推進していく。20歳になると小児慢性特定疾患治療研究事業の対象ではなくなるため、医療費がかなり負担になり、定期的な受診や投薬を妨げる要因になっている。従業員の保険料の一部を負担する企業側が、こういった患者の採用をためらう一因でもある。成人科への移行に際し、成人期の医療費を軽減する取り組みが必要である。また、先に述べた知的障害や発達障害を有している症例が受け入れを拒否されないような診療体制が必要である。たとえばそういった患者がけいれん重積を来したときに、どこで診療するのか。小児科で診るにしても成人科で診るにしてもシームレスな連携が必要なばかりではなく、そういった患者を診ることに対する医療報酬上のインセンティブが必要である。

■ おわりに

最終的なゴールは、患者自身が自分の健康管理に責任を持って成人科に受診することである。いかにそこに向かって進んでいくか、今、考えるべき時が来ている。

..... 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. 日小児会誌 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 (6 Pt 2): 1304-1306.

- 3) Reiss J, Gibson R : Health care transition : destinations unknown. *Pediatrics* 2002 ; 110(6 Pt 2) : 1307-1314.
- 4) 石崎優子 : 成人移行期における自立支援の検討. 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に関する研究」(研究代表者:水口雅) 研究報告書, 平成26年3月; 55-58.
- 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-e1646.
- 6) Schwartz LA, Daniel LC, Brumley LD, *et al* : Measures of readiness to transition to adult health care for youth with chronic physical health conditions : a systematic review and recommendations for measurement testing and development. *J Pediatr Psychol* 2014 ; 39 : 588-601.
- 7) Hait EJ, Barendse RM, Arnold JH, *et al* : Transition of adolescents with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care : a survey of adult gastroenterologists. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2009 ; 48 : 61-65.
- 8) Guercio Nuzio S, Ann Tizzard S, Vajro P : Tips and hints for the transition : What adult hepatologists should know when accept teens with a pediatric hepatobiliary disease. *Clin Res Hepatol Gastroenterol* 2014 ; 38 : 277-283.

