

## 成人移行期における自立支援の検討

研究分担者 石崎優子 関西医科大学小児科

### 研究要旨

成人を迎えた小児期発症慢性疾患患者は、小児診療科における診療継続が難しく成人診療科への移行が望まれる。しかし、成人診療科ではこのような患者の成人後の診療に精通した医師が少ないことや、患者自身の心理社会的な問題から転科が難しいことが少なくない。この問題を解決するためには、患者の自立に向けて学童期・思春期から成人後を見越した疾病教育を行うことが重要である。その実現に向けてまず小児期を担当する医療者に小児診療科から成人診療科への移行期医療のあり方に関する知識を普及させるために、平成 25 年度は成人診療科への移行について概説した『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）』を作成した。平成 26 年度はガイドブック試案を日本小児科学会分科会に配布し、各領域の専門家の意見を集約し、小冊子を完成するとともに、各分科会における移行期支援の実態について調べた。平成 27 年度は小冊子を小児科医に 6 か月間使用してもらい、使用前後の意識を集約した。また成人診療科各科との移行支援カンファレンスを試みた。

### 共同研究者

丸 光恵 甲南女子大学看護リハビリ  
テーション学部 教授  
本田雅敬 東京都立小児総合医療セン  
ター副院長・腎臓内科  
榊原秀也 横浜市立大学産婦人科学  
教室 准教授・診療部長  
三田村真 認定 NPO 法人全国骨髄バン  
ク推進連絡協議会副会長

### A. 研究目的

成人を迎えた小児期からの慢性疾患患者は、小児診療科では成人期疾患の対応が不十分であることや入院の際に小児病棟への受け入れができないことから診療の継続が難しく、一方成人診療科では小児期発症慢性疾患の成人後の診療に精通した医師が少ないことから転科が難しいとい

う状況にある。また、患者自身の心理社会的発達の問題から患者が成人診療科への転科を躊躇、拒否することがある。このような問題に対して、患者が自己の行動に責任を持てる成人となるよう、学童期・思春期からその児の発達過程にあった教育的・社会的な支援をすることが重要である。そしてそのためには医療者が小児診療科から成人診療科への移行期医療のあり方を知ることが必要となる。

平成 25 年度本研究では、小児診療科医に成人診療科移行の意義と方法に関する知識を普及させるために、小児診療科医向け移行支援ガイドブック（試案）を作成した。

平成 26 年度はこのガイドブック試案の意識集約を行い、その内容を反映した改訂と小児診療科の各領域における移行期支援の実態を探った。

平成 27 年度は、『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について』を6か月間使用してもらい、使用前後の意見集約を行った。また小児診療科の各領域の疾患の引受先の成人診療科医との討論会を実施し、それぞれの領域における移行支援の現状と課題を検討した。

## B. 研究方法

### 1. 平成25年度

過去の本邦における研究結果、欧米における移行支援ガイドブックならびに「成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック」(東京医科歯科大学大学院国際看護開発学編)の内容を参考にし、「小児科医向け移行支援ガイドブック(試案)」を作成した。

### 2. 平成26年度

日本小児科学会 小児慢性疾患患者の移行支援ワーキンググループを通じて、ガイドブック(試案)を日本小児科学会の17分科会(日本小児腎臓病学会、日本小児外科学会、日本小児循環器学会、日本栄養消化器肝臓学会、日本小児血液・がん学会、日本小児精神神経学会、日本小児神経学会、日本小児心身医学会、日本小児アレルギー学会、日本未熟児新生児学会、日本先天代謝異常学会、日本小児内分泌学会、日本小児呼吸器学会、日本小児リウマチ学会、日本小児皮膚科学会、日本小児遺伝学会、日本免疫不全症研究会)に配布し、ガイドブックの内容・量・実用性に関する意見集約を行い、ガイドブック医師版(試案)を改訂するとともに、各分科会における移行期支援の現状について調べた。

### 3. 平成27年度

小冊子『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について』使用前後調査

平成27年6月～12月に大学病院、小児専門病院、公立病院、民間病院の移行期患者にかかわるスタッフに小冊子を配布し、小冊子使用前と使用後半年間の移行支援に関する考えや移行支援への取り組みの変化、ならびに回答者の専門疾患・地域における連携についての意見を集約した。

小児診療科の各領域の疾患の引受先の成人診療科医との討論会

分担研究者の勤務する大学病院の、内分泌・糖尿病科、心臓外科、心療内科のスタッフと成人慢性疾患の移行支援に関する検討を行った。

## C. 研究結果

### 1. 平成25年度

ガイドブック(試案)の内容は疾患領域に共通した総論的なものとし、それとは別に関連事項を設け、移行支援外来を実施している病院、小児血液疾患患者会、成人期小児慢性疾患患者の妊娠に関する産科医のコメントならびに移行支援看護師研修について紹介した。

### 2. 平成26年度

ガイドブック医師版(試案)に関する意見と分科会における実態

ガイドブック医師版(試案)は平成26年9～12月に各分科会担当者に配布し、平成27年1月10日までに寄せられた意見を集約した。

ガイドブック医師版(試案)を配布した17分科会(先述)のうち、13学会(日本小児腎臓病学会、日本小児外科学会、日本小児循環器学会、日本栄養消化器肝臓学会、日本小児血液・がん学会、日本小児精神神経学会、日本小児神経学会、日本小児心身医学会、日本小児アレルギー学会、日本未熟児新生児学会、日本先天代謝異常学会、

日本小児リウマチ学会、日本小児皮膚科学会、日本免疫不全症研究会)から回答が得られた(うち1分科会からの回答は、複数の学会員の意見をまとめており学会としての回答ではないため、以下の集計からは省いた)。

#### 1)成人科移行の対象となる疾患

成人科移行の対象となる疾患と有無については、13学会いずれもが「ある」と回答した。

#### 2)ガイドブック医師版(試案)を用いた移行支援の可能性

ガイドブック医師版(試案)を用いて移行支援を広めることの可否については、5学会が「できる」、1学会が「できない」、4学会が「その他」と回答した。

#### 3)ガイドブック医師版(試案)の量と量

ガイドブック医師版(試案)の量と内容について、「多い」が2学会、「ちょうど良い」が7学会、「少ない」が1学会であった。

#### 4)学会における移行の話題

学会で移行期患者の成人診療科移行が話題になることの有無を尋ねた結果、13学会すべてが話題になることがあると回答した。

#### 5)学会における移行期支援への取り組み

各分科会において移行期支援を担当する委員会やワーキンググループの有無を尋ねた結果、6学会が「ある」、5学会が「ない」と回答した。「ない」と回答した学会のうち、今後の委員会やワーキンググループの立ち上げの予定については、「ある」・「未定」が各々2学会、「ない」が1学会であった。

#### 6)分科会における移行期支援プログラム・ガイドライン

各分科会に移行期支援をすすめるためのプログラムやガイドラインが「ある」と回答したのは3学会、「ない」と回答したのは9学会であった。

#### 2.ガイドブック医師版(試案)の改訂

上記の意見をもとにガイドブック医師版(試案)を改訂し、小冊子『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について』を作成した。

#### 3.平成27年度

小冊子『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について』使用前調査

研究対象者は68名。職種は、医師26名、看護師33名、医療技術職9名であった。勤務先は大学病院1名、小児病院48名、公立病院(県立病院、市立病院など)11名、民間病院6名、その他2名であった。

#### 1).移行支援の知識と実践について

「移行支援について知っているが、知識は十分とは言えない」の回答が43.8%、「移行支援の方法を知っており、実践している」は23.4%であった。「担当患者の中に「移行支援」の対象者はいますか」の問いに対しては、「はい」は51名(80.0%)であった。

最近6か月間の「移行支援」の実績は移行支援を「考えた」患者数は2.6人、「着手した」患者数は0.8人、「し終わった」患者数は1.0人であった。

#### 2).移行支援に関する考えについて

移行支援をすすめるにあたり必要と考える職種(複数回答)については、医師、ソーシャルワーカー、看護師の順に多く、80%を越えていた。

移行支援をすすめる際にリーダーとなる職種(複数回答可)では、医師31名、

看護師 18 名、ソーシャルワーカー 5 名、その他に地域の保健師、患者、家族、地域医療連携部といった回答があった。職種別では医師は医師、看護師は看護師とする回答が多かった。

移行の準備から転科までにかかる年数  $4.8 \pm 3.7$  年、移行支援を開始する年齢は  $12.9 \pm 4.1$  歳であった。

### 3) . 6 か月後調査

6 か月後調査への協力は 19 名であった。移行支援の実践については、「移行支援を考えた/し終わった」患者数は若干減少したが、「着手した」患者数は 0.8 人から 2.8 人と増加が見られた。「考える」だけの人数が減少し、実際に「着手した」人数が増加した点で、小冊子の目的にかなう結果であると考えられる。

小冊子で移行に役立った項目については、半数が「 . 移行期とは」「 . 移行支援プログラムとは」「 . 移行支援プログラムの参加者と関連する要因」とを挙げ、「資料：役に立つツール」「コラム」は少数であった。

小冊子の内容で改訂・補足すべき項目は 1 名が「コラム」を挙げた。

小児診療科の各領域の疾患の引受先の成人診療科医との討論会

関西医科大学附属枚方病院の内分泌代謝科、胸部外科、心療内科の成人科側スタッフと小児科医とで討論会を行った。

内分泌・糖尿病科医からは「糖尿病である以上、家庭背景や心理的問題があってもみる。成人発症でもそれらの問題はある。ただ紹介されて途中で通院が途絶える場合には内科側からはなすすべがない」「小児期発症というひとくくりで扱えない。年少と思春期発症とでは抱える問題が異なる」というコメントが得られた。

心臓外科からは「先天性心疾患に関しては、すでに成人先天性心疾患の学会も対応のガイドラインもできている。」「しかし実は地域にその患者がどれくらいいるのかを把握できていない。」「先天性心疾患手術後といっても、成人後何の身体影響も残さないものから重篤なものまでさまざまである。」「フォンタン手術後の遠隔予後(急激な心不全の進行)について最近わかってきたことがあるが、知らせるすべがなく周知の方法を考える必要がある」「身体面以外の面では、精神面の問題が大きく大人になりきれない大人と感じる。」といった意見が挙げられた。

小児科と心療内科とは現在 2 か月に 1 回の合同移行カンファレンスを行っている。

第 1 回 移行期の話題 移行支援について小児科からミニレクチャー

第 2 回 現在、小児科にいる成人患者リストとその概要

第 3 回 小児科から心療内科へ移行予定の患者の情報共有

第 4 回 移行した患者のその後の経過と小児科に臨む点

のテーマで討論を行った。

第 5 回は移行進行中の患者の現状について平成 28 年 3 月に小児科側と心療内科側で情報提供と意見の交換を行う。

心療内科側は「自律神経失調症状の小児から成人への移行はなじみやすいが、発達障害を基礎疾患とする場合の発達障害に関する知識は十分ではない」とのべ、今後小児期から成人期にかかる心身症状を持つ発達障害患者の移行がテーマになると考えられた。

第 1~6 回(予定)の合同移行カンファレンスの成果を、平成 28 年 7 月 30 日に大

阪国際会議場で開催される第 59 回日本心身医学会近畿地方会のシンポジウム『小児科から心療内科への心身症患者の移行』で報告する。

#### D. 健康危険情報

なし

#### E. 研究発表

##### 1. 論文発表

- 1) 石崎優子. 小児科から内科へのシームレスな診療をめざして .小児科側からの問題提起 - 現状と対策 . 診断と治療 . 2013,101;1775-1778 .
- 2) 大塚頌子、石崎優子、渡辺雅子、久保田英幹 . てんかんのキャリアオーバー (移行支援) をめぐる問題 . Epilepsy . 2014;8;77-83.
- 3) 石崎優子 . 小児慢性疾患患者の移行期支援 . 子どもの心とからだ . 2014;23;367-368.
- 4) 石崎優子 . 診療現場に求められる成人への移行支援プログラム .日本医師会雑誌 . 2015;143; 2106-2109.
- 5) 石崎 優子 .移行期医療 小児科医の立場から .思春期学 . 2015, 33:29-31.

##### 2. 学会発表

- 1) Yuko Ishizaki. Promotion of the Transition of Adult Patients with Childhood-onset Chronic Diseases among Pediatricians in Japan. PAS ASPR Joint Meeting. 2014年5月5日, Vancouver.

2) Yuko Ishizaki. Promotion of the Transition to Adult Health care of Adult Patients with Childhood-onset Chronic Diseases among Pediatricians in Japan. “ Chronic Paediatric Diseases and Palliative Care ” A Transcultural View. 2014年8月11日. Bologna.

- 3) 石崎優子 . 移行期医療 小児科医の立場から . 第 33 回日本思春期学会総会・学術集会 平成 26 年 8 月 30 日 . つくば .
- 4) 石崎優子 . 成人移行期にある小児がん患者の心身医学的問題 . 第 56 回日本小児血液・がん学会学術集会 小児血液がん学会・小児がん看護学会合同シンポジウム . 2014 年 11 月 30 日 . 岡山 .
- 5) 石崎優子 . 成人移行を見据えた慢性疾患の思春期医療 . 日本小児科学会 第 10 回思春期医学講習会 2015 年 5 月 24 日 AP 大阪梅田茶屋町 .
- 6) 石崎優子 . 小児期発症慢性疾患患者の移行期支援とは . 第 58 回日本腎臓学会学術総会 総会長主導企画 3「小児腎臓病領域における進歩と移行～腎臓小児科医と腎臓内科医の協働～」2015 年 6 月 7 日 名古屋国際会議場 .
- 7) 石崎優子 .小児がん患者の移行期支援 . 第 4 回 京滋サイコオンコロジー研究会 2015 年 8 月 22 日 京都リサーチパーク

#### F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

