

## 小児慢性特定疾病児童等の成人移行支援について

○平田藍<sup>1)</sup>、工藤裕子<sup>1)</sup>、松尾祐子<sup>1)</sup>、武田靖子<sup>2)</sup>、瀧口俊一<sup>1)</sup>

中央保健所<sup>1)</sup>、日南保健所<sup>2)</sup>

### I はじめに

管内の小児慢性特定疾病医療受給者（以下：受給者）は令和6年3月末時点で35名であり、このうち高校生年齢以上の者が4割を超える。高校生年齢以上の受給者の約7割が小児科で医療意見書を記載しており、小児科通院中の者が多いと見られる。この現状から移行期にさしかかる児の成人診療科への移行が進んでいない可能性があると考え、移行期医療の実態把握と今後の支援の検討を行った。

### II 実際の取組について

#### 1. 管内受給者及び患者団体向けアンケート調査の実施

移行の現状、移行期医療に関する考えの把握を目的に小学4年生以上の児27名に対し、質問紙によるアンケート調査を実施した（表1）。

また、患者団体所属の1型糖尿病の児は管内受給者に比べて自立（自律）度が高く、主治医と積極的にコミュニケーションの取れる児が多かった。保護者についても、主治医から診療科の移行について説明を受けている者、移行の必要性を理解している者の割合が高かったが、移行に不安がある者の割合は同程度であった。

表1：管内受給者向けアンケート調査結果

対象	アンケート結果
小学4年生から中学生までの児 (11名)	<ul style="list-style-type: none"><li>・71.4%の児が自分の病名をはっきりと伝えることが難しい。</li><li>・自ら積極的に主治医に体調や学校生活について話すことのできる児はいない。</li><li>・心疾患の児は比較的早い段階で通院の必要性が分かる。</li></ul>
高校生年齢以上の児 (16名)	<ul style="list-style-type: none"><li>・28.6%の児が家族以外に病気のことを話せるのか自信がない。</li><li>・42.9%の児が自分の言葉で自分に必要な配慮について説明することが難しい。</li><li>・先天性代謝異常、神経・筋疾患の児は通院の必要性が分からないと回答した。</li></ul>
小学4年生以上の児をもつ保護者 (27名)	<ul style="list-style-type: none"><li>・73.3%が診療科の移行について不安がある。</li><li>・80.0%が主治医から小児科からの移行（おとなになること）について説明を受けていない。</li><li>・42.9%がこれから先も小児科に通院するものだと考えている。</li></ul>

#### 2. インタビュー調査の実施

移行期医療に対する考えの把握を目的に先天性疾患と中途発症の児の2名を選定した。また、計4つの患者団体に対し、インタビュー調査を実施した。

##### 1) 対象者①：先天性心疾患の児

調査結果：保護者が幼少期から病気のこと、できる・できないこと（友人との違い）について適切な説明を繰り返していたため、子どもの病気の受容や自己理解につながっていた。面接を通して「おとなになること」を見据えた次の準備行動について、本児と保護者が整理することができていた。

##### 2) 対象者②：小児がんサバイバーの児

調査結果：幼少期の長期入院等による経験不足により社会性の発達が未熟な部分があり、病気の完治後も日常生活の中で生きづらさを感じる場面が多い。また、聞き取りの中で、保護者から「小慢卒業後のことに関心を持ってくれて嬉しい」との発言があった。支援者が本人の生きづらさを理解し、寄り添い型の支援を継続して実施することの必要性について把握した。

##### 3) 対象者③：各患者団体（計4団体）

調査結果：「主治医に会うことを目的に受診する子が多いのではないか」「患者団体に在籍する成人患者が小児科通院しているため移行の必要性を感じない」等の意見が挙がった。また、医療的ケア児の移行は、より多くの診療科同士の連携が求められるため、さらに難しいことも把握できた。

### 3. 小児科医向けアンケート調査の実施

小児科医 31 名に対し、主治医の移行期医療に関する考えの把握を目的にアンケート調査を実施した。93.8%が診療科の移行が必要と思うと回答し、主な理由として「合併症・成人特有の疾患の対応が困難なため」「患者の自立促進のため」等が挙げられた。

また、86.7%が診療科の移行に困難さを感じると回答した。「成人診療科側の受入れ体制」「コーディネーター等のキーマンの不足」「本人・家族の希望がない場合の移行」等、主治医が困難さを感じる場面は多種多様であった。

### III 考察

成人移行支援には、医療分野と保健分野の 2 つの課題があることが示唆された。

#### ①患者と医療者の双方が移行期にさしかかる児の移行期医療の推進に困難さを感じている

調査結果から、患者側には主治医との間の精神面の絆により「小児科から離れたくない」という思いがあることが分かった。一方、医療者側には本人・家族の希望がない場合の診療科移行や、受入れ先の確保、移行のキーマンとなる人材の不足等、移行期医療の推進を困難にする多くの課題があった。それでもなお、医療者は適切な時期に適切な診療科へ移ることが必要であると考えていることが分かった。

日本小児科学会は、子どもたちがより良い医療につながるためには、個々の患者に相応しい時期に患者－医療者関係の再調整を行い、成人期医療へ計画的かつ段階的に移り変わる必要があるとの考えを示しており<sup>1)</sup>、先を見越した支援の重要性が唱えられている。

移行期医療を推進していくために、将来的には子どもたちを受け入れる側の体制整備やコーディネーターとなる人材の配置、中核施設の設置等を検討する必要があると考える。

#### ②管内受給者に「おとなになるための準備」の必要性が浸透していない

調査結果より、管内受給者が発達段階に応じた段階的なヘルスリテラシーの獲得が難しく、自立（自律）に向けた行動変容を起こすことが難しい現状にあることが示唆された。

厚生労働省の調査研究班は、「成人医療の移行支援には、患者と自律（自立）支援と医療体制整備 2 つの大きな課題があり、これら双方が両輪として機能することで、初めて適切な移行期医療支援が促進される」と述べている<sup>2)</sup>。成長発達に応じてヘルスリテラシーを獲得していくことは子どもたちの自立（自律）のために欠かせない要素であり、おとなになるための準備は重要であると言える<sup>3)</sup>。

### IV. おわりに

これら 2 つの課題を踏まえ、患者の自立（自律）のためには、単に医療を移行するための支援を行えば良いのではなく、医療を受けながらおとなになっていく子どもたちの「その人らしく生きていく力」を伸ばす支援が必要であり、保健・医療・福祉の支援者が連携しながら患者に寄り添った支援を行う必要があるのではないかと考えた。

### 引用・参考文献

- 1) 日本小児科学会：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, 2014
- 2) 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業 小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究班：成人移行支援コアガイド (Ver. 1.1) , 1, 2020
- 3) 賀藤均, 位田忍, 犬塚亮ほか：小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言, 日本小児科学会誌, 127 巻 1 号, 61-78, 2023