

「小児期発症 血液・腫瘍疾患患者のための成人医療移行支援ガイド」

日本小児血液・がん学会 長期フォローアップ・移行期医療委員会

委員

大賀 正一	九州大学 小児科 (委員長)
松本 公一	国立成育医療研究センター 小児がんセンター (副委員長)
大園 秀一	久留米大学 小児科
石田 也寸志	愛媛県立中央病院 小児科
前田 美穂	日本医科大学 小児科
大植 孝治	兵庫医科大学 小児外科
上別府 圭子	東京大学医学部 家族看護学科
清谷 知賀子	国立成育医療研究センター 小児がんセンター
竹之内 直子	京都大学大学院 博士後期課程
長 祐子	北海道大学 小児科
湯坐 有希	東京都立小児総合医療センター 血液腫瘍科
家原 知子	京都府立医科大学 小児科
宮村 能子	大阪大学 小児科
檜山 英三	広島大学 小児外科

総論

～小児期発症血液・腫瘍疾患の成人期医療への移行支援に関する基本的姿勢～

序文： 本文は小児血液・腫瘍疾患を診療する小児科医と、成人した後に診療にあたる成人診療科医と支援にあたる関係者を対象として書かれている。まず、小児がん経験者は原疾患が治癒しても成人期以降多岐にわたる晩期合併症を抱えるため、小児医療と成人医療のみならず、総合病院と診療所、行政など複数の関係部署との連携が重要である。次に、移行にあたり複雑な問題を取り扱うため再発の懸念が低下する3～5年以降早期に準備が必要であることを強調する。

本稿では、日本小児血液・がん学会が移行期医療を推進するにあたっての基本的姿勢を概説する。

定義： 血液・腫瘍疾患患者の移行(Transition)とは「小児期に発症し慢性期にある血液・腫瘍疾患の患者が小児を中心とした医療から成人期医療へ切り替えてゆく過程(プロセス)」である。

目的： 患者にとっての移行の目的は「自立」であり、必要な支援を自ら適切に求め、社会に参加する一員として生活する事である。

医療者側の移行支援の目的は、近い将来の生活設計まで含めた「患者の自立(自律)」である。その目的を達成するために、「移行支援プログラム」を個々の患者に策定し、計画的に実行する事が成功の鍵と

なる。移行支援プログラムは「移行に必要な医学的・心理社会的・教育的・職業的必要性について配慮した多面的な行動計画」と定義される。

医療者の役割：患者の必要に応じて、健康保険や医療費などの経済的課題や社会保障、また、教育や就労に関する課題について情報提供を行うとともに、移行に伴う心理社会的課題への支援を行う。

小児科医の役割：患者が自分で健康管理しやすいような治療サマリー・フォローアップ手帳などを患者に渡し、成人診療科に転科する際にも使用できるものにする。患者・家族と共にトランジション・ステップを活用する。また、将来予想される変化（身体的・心理的晩期合併症、主治医の交代、成人医療の内容）や患者の将来について、移行前に患者と時間をかけて話し合っておく必要がある。

計画性：移行期医療では、患者が社会的、精神的な自立過程である思春期・青年・若年成人（AYA 世代）期に健康管理の主体を養育者から本人に移行するため、十分に時間をかけた計画が必要である。

時期：移行支援は理想的には診断時から、患者の心理社会的発達段階に応じて継続して行われ、成人診療科への転科が意識される時期に最も推進される。

実践内容：移行支援の推進チーム構成、方法（プログラム、システム）は患者・家族、疾患、施設、地域の特性を考慮して個別化されるべきである。

患者の自己決定権：移行支援では、医療の原則に則り、患者自身の意思と自己決定権が尊重されなければならない。

多職種連携： 小児血液・腫瘍疾患を診療する全ての施設で、小児・成人ともに移行支援に関する知識を有する医師を配置し、専門看護師、心理職、医療ソーシャルワーカーなど多職種でチームを構成する。また、移行期医療の中核的な施設では、チーム医療に加えて施設での移行期医療の実務責任者、専門職によるコーディネーター、福祉関係者などを含めた幅広い多職種連携体制の整備が必要となる。

小児血液・がん学会による移行支援の取り組み

1. 特に小児がん領域では、幼少期から多系統にわたる合併症を来すことがあるため、小児科学会分科会の他の専門学会との連携を行い、共同して成人領域の移行に向けた提言を行う。(例：日本小児内分泌学会⇒日本内分泌学会)
2. 成人診療を行うカウンターパートとなる学会と、移行支援に関わる問題点の認識を共有し、協力して移行期医療を推進する。カウンターパートとなる学会は複数が想定され、疾患や晩期合併症の内容に即した相応しい学会と協力関係を築く。
3. 全国レベルでの移行期医療の推進にはネットワークづくりとともに、各地域及び施設において実行可能なシステム構築、連携の在り方、情報の集約化を促進する。
4. 小児から成人に至る一貫した医療サービスの提供に関わる経済的な問題を明らかにし、行政に適切な支援を求める。
5. 移行支援対象患者の実態とその問題点を調査して解決策を模索する。
6. 移行プログラムを成功させるため、関係する医療者の人材育成を行う。また、人的要素の問題点を検討し、必要な支援を行政に求める。
7. 小児期発症血液・腫瘍疾患の移行期における合併症やその対応策について、出

版物(冊子、成書、ガイドライン)を作成し、メディアを通じて発信する。

8. 小児血液・腫瘍疾患の移行期特有の問題に関する患者本人・保護者からの相談
に応じる窓口の紹介

～患者・家族へのメッセージ～

小児がんを克服し、小児科を中心とした医療から成人診療科を中心とした医療に移り変わることを「移行」と呼びます。その目的は患者さんの「自立(自律)」です。移行は成人を迎えたからといって急に行うと大きな不安を伴います。担当の先生と相談して、納得しながら進めることが大切です。そのためしばらく小児診療科と成人診療科の両方で診察を行い、段階的に進めると不安も軽くなる事でしょう。移行にあたっては、自分自身の治療内容を理解し、健康観察を行う必要があるので、患者さんは家族と一緒に治療サマリーや手帳を活用して準備しましょう。また外来受診の際にトランジション・ステップを活用し、移行の準備段階を確認する事も非常に役立ちます。成人になっても安心して過ごせるよう、日々の健康管理を継続しましょう。