

成人移行期小児炎症性腸疾患患者の自立支援のための手引書

はじめに

小児慢性疾病患者の成人移行期における自立支援のための移行支援ガイドブックが発刊され、小児科・小児外科の各領域に共通する総論的なエッセンスが記載されている（石崎優子. 平成 25 年度厚生労働科学研究補助金<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関する研究<主任研究者 水口 雅>）。その各論のひとつとして、本手引書は炎症性腸疾患（inflammatory bowel disease ; IBD）に対して作成したものである。IBD の患者数は増加の一途にあり、小児期での発症頻度も増加している。そしてこれらのほとんどが成人を迎えることから、良質な医療が継続されるよう移行プログラムが必要であるとされている。2014 年に日本小児科学会は「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（案）」を作成した（横谷 進ほか. 日本小児科学会雑誌 118; 98-106, 2014）。ここで移行期患者の医療の目標は必ずしも成人科への移行ではないとされる。また身体ならびに知的障害の有無や程度により、完全に成人科へ移行できない場合もあり得る。そのような点も踏まえつつ、この「成人移行期小児炎症性疾患患者の自立支援のための手引書」では、合併する身体ならびに知的な問題があったとしても、何らかの支援により成人科へ移行可能な患者を支援することを目的として作成された。

背景

成人 IBD の 20%は小児期に発症するとされる。小児科・小児外科で長期管理されてきた患者は、成人科への移行が容易でないことがしばしばある。また転科してもうまく適応できなかった患者は小児科・小児外科に逆戻りしたり、ドロップアウトして症状が増悪したりする場合もありえる。さらに、小児科・小児外科では患者・家族とのつながりが強く、過保護や過干渉になりやすく、その結果、自立の妨げとなることがある。一方、成人科では、患者の自主性や、職業、妊娠・出産、あるいは発がんといった問題を重視するが、成長発達や家族・学校との関わりについては配慮が十分でないかもしれない。このような背景のもとに発生する諸問題を最小限にするために、小児科・小児外科医は年齢に応じて疾患の概要、自己の能力、社会参加のためのコミュニケーションについて、患者への教育が必要である。患者が能力に見合った教育を受け、職業を持ち、経済的な自立ができることが重要である。

定義

小児期慢性疾病患者が成人期の医療へ移る過程である「移行・(トランジション/transition)」とは、小児科・小児外科から成人科への転科を含む一連のプロセスを意味し、「移行支援プログラム」は、“思春期の患者が小児科から成人科へ移るときに必要な医学的・社会心理的・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。

基本目標

- 1) 参加者（患者、保護者、医師、看護師、栄養士、心理士、事務員、ソーシャルワーカーなど）に移行に関与するよう求める。
- 2) 開始時のパートナーを特定する（キーパーソンの最適任者は、移行支援の教育を受けた看護師が適任と考えられる）。
- 3) 担当機関が支援することを保証する。
- 4) 医療費の助成制度の検討など経済面を保証する。
- 5) 基本計画を作成する。
- 6) 良好なパートナーシップを構築する。
- 7) 患者の良好な移行を実現する。

行動計画

- ・ 患者が自分の健康状況を自ら説明できる
- ・ 患者が自ら受診して健康状態を説明し、服薬を自己管理する
- ・ 妊娠への影響や避妊を含めた性的問題を話し合うことができる
- ・ さまざまな不安や危惧を周囲の人に伝えサポートを求めることができる
- ・ 自らの能力と適性にあった就業形態の計画を立てられる
- ・ 生活上の制限や注意事項、趣味等のライフスタイルを話し合うことができる

【本手引書の使い方】

成人科への移行において、患者の目標を明確にし、その進捗状況を確認するうえで本手引書が活用されることを希望する。標準的なツールを使用することで、プログラムに参加する多職種の専門家が目標や状況を確認しやすくなる。

本手引書では、移行支援ツールとして、移行における達成状況を確認する「自己健康管理度チェックリスト（一般）」、小学校高学年を対象とした「食べ物の消化・吸収」、移行過程の目安となる「移行スケジュール」、包括的な「消化器内科・外科移行チェックリスト（患者さん用）」、「同（保護者用）」、患者が自分で管理することも意識した「サマリー」、そしてプログラムに関わる多職種の専門家との連携を示す「パス」を掲載した。

今回ここに掲載したツールのすべてを利用しなくてはならないというものではなく、各々の状況にあわせて部分的にでも活用していただくことを目的として作成した。これらのツールを参考にして、患者さんの状況や医師の意向、施設の実情にあわせてアレンジしていただきたい。

自己健康管理度チェックリスト（一般）

【チェックリスト】

- ・ 自分の身長・体重，生年月日を知っている。
- ・ 自分の病名を知っていて，どんな医療行為が必要かを説明でき，現在の病状を言える。
- ・ 緊急時に誰に連絡するかを知っている。
- ・ 診察時に医師に質問できる。
- ・ どんな医療保険に入っているか知っている。
- ・ 医療従事者からの質問に答えることができる。
- ・ 自分が服用している薬の名前とその作用を知っている。
- ・ どうやって処方箋を手に入れることができるか知っている。
- ・ 自分の診療記録がどこにあるか知っている。
- ・ 自分の主治医と，喫煙，飲食，薬物乱用について議論したことがある。
- ・ 避妊の仕方と性病の予防法を知っている。
- ・ 外来の予約時期を知っている。
- ・ カレンダーに外来に予約日をマークしている。
- ・ 外来の予約方法を知っている。

【自己健康管理度チェックリスト（一般）の評価】

「はい」の数が 11～14

すばらしい！

あなたはもう大人としての責任感があります。
自分の健康管理の移行の用意ができています。
主治医と移行計画について話をしてください。

「はい」の数が 6～10

もう少しのところまでできています。

自分の健康管理に対して，積極的に責任感を持っています。
次の受診までにあと 2 つ項目の責任感について，リストから選んでおきましょう。
また，主治医と移行計画について話し始めましょう。

「はい」の数が 5 以下

自分の健康管理について責任感を持ち始める良い機会です。
次の受診までに 1 つの項目をリストから選んでできるようにしましょう。

★ 転科（転院）について

- ① 心理的，社会的な発達および教育の達成後（中学卒業や高校卒業，就職など）に行う。また症状や心理的に不安定な時期の転科はできるだけ避ける。
- ② 消化器内科・外科への移行は，小児科・小児外科で準備と評価を行ってからする。

★ 移行プログラムについて

「自己健康管理度チェックリスト（一般）」参照

「移行スケジュール」参照

- ① 移行プログラムはなるべく早期から開始する。
トランジションを成功させるポイントに，移行計画を早期に作成することが挙げられる。患者と早期から将来について議論すること，将来起こる変化を早めに伝えることが推奨される。

以下はひとつの目安であり，開始時期や進める速度は患者により異なる。

目 標

12～14 歳：消化器内科・外科への移行の概念，および若者が家族によって支援され自立性を獲得する必要性を，患者と家族の中に確立する。

14～15 歳：移行の過程と，患者と家族が成人医療制度に期待できることを認識させる。

16～18 歳：患者と家族は小児科・小児外科のシステムを終了することについて安心し，患者が自身のケアに関してかなりの程度で自立する。

- ② 移行支援チームやトランジション外来の設置を検討する。
トランジション成功のために専門の診療担当者を置き，ケアの調整と診療計画に沿った移行に責任を持つシステムが望ましい。また，急な転科は避け一定期間を設けるのも良く，転科前に成人科を受診することも推奨される。可能であれば，精神科医や心理士も関わる。
- ③ 内科・外科医は，小児 IBD 患者の特殊性を理解するよう努める。
IBD の基本的な治療方針は，内科・外科と小児科・小児外科とで大きな違いはないが，心身の発達段階の小児期にさまざまな負担を強いられた特殊性を理解することは，移行医療において重要である。小児科・小児外科と消化器内科・外科との連携や，成人科に小児 IBD の知識を広めることが必要である。
- ④ 小児科・小児外科医は，患者が自分で管理しやすいような移行サマリーを患者自身にもたせ，成人科へのトランジションにもこれを使用できるものにする。

「サマリー」参照

【連携スタッフ】

「小児炎症性腸疾患患者の消化器内科・外科への移行支援（パス）」参照

「消化器内科・外科移行チェックリスト」参照

小児科・小児外科（主治医・担当医）

内科・外科医（主治医）

成人移行期支援看護師

看護師（小児科・小児外科，消化器内科・外科）

ソーシャルワーカー

栄養士

薬剤師

教師（担任・院内学級・養護教諭）

その他（ ）

患者・保護者・家族

食べ物の消化・吸収

● 栄養

栄養には多くの種類がありますが、特に以下にのべる炭水化物・タンパク質・脂肪が、動物には、多く必要です。この炭水化物・タンパク質・脂肪の3つのことを三大栄養素といえます。

● 炭水化物

デンプンや糖のことです。炭水化物は、米（ごはん）やパン、イモなどに多くふくまれています。炭水化物は、体を動かす運動のエネルギー源や体温のもとになります。

● タンパク質

肉に多くふくまれています。ダイズにも多くふくまれています。タンパク質は、体を作るための材料です。

● 脂肪

食用の「あぶら」のことで、サラダ油やバターなどです。脂肪は、体を動かす運動のエネルギー源や体温のもとになります。

そのほか、ミネラルやビタミンも大切です。ミネラルとは、具体的に言うとカルシウムや鉄分や塩分などのことです。ビタミンやミネラルを長い間、まったくとらないと、病気になります。ビタミンは野菜や果物に多くふくまれます。

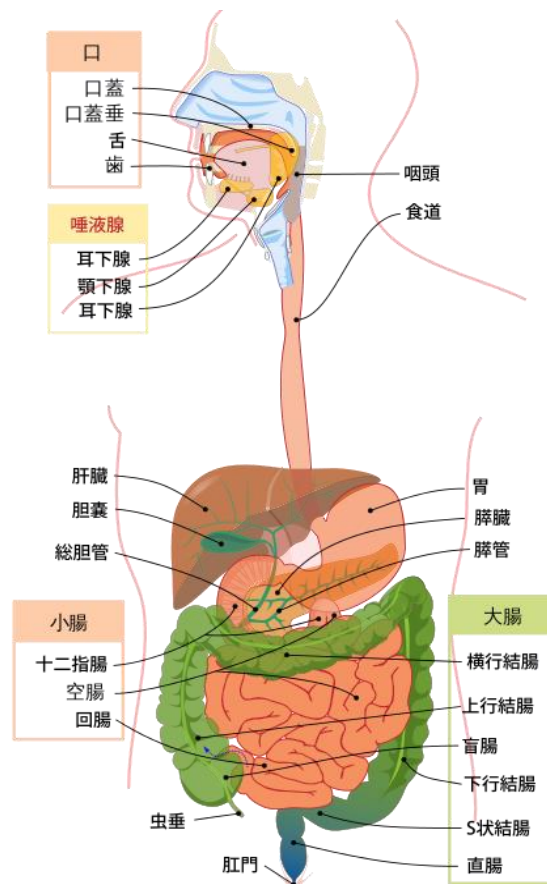
● 消化

食べ物を、体に吸収しやすいように体内で変えることを消化と言います。

● 消化器

ヒトの口の中には「つば」がありますが、これを「だ液」といいます。このだ液には、デンプンを分解するはたらきがあります。消化することができる液体を消化液と言います。だ液も消化液です。だ液の中にはアミラーゼという物質があつて、このアミラーゼがデンプンの消化にかかわっています。アミラーゼのように、消化液にふくまれて消化を行っている物質を消化こう素と言います。

食べ物は、口から食道を通って胃に入り、胃で消化液によって分解され、つぎに腸で栄養を吸収され、最後に肛門で便（ウンチ）として出されます。食べ物を通るこれらの管を消化管と言います。これら消化にかかわる体の各部を消化器と言います。



- 胃

胃では、タンパク質を胃液中のペプシンという消化こう素で分解して消化します。

- 小腸しょうちょう

食べ物は、胃の次に小腸いどへ移動いどうします。小腸では栄養が吸収されます。また、小腸でも食べ物の消化は行われます。小腸の中の消化液は、ほかの臓器ぞうきから出でています。小腸の最初さいしよの部分は十二指腸ふぶんじゅうにしちようと言いいます。そして肝臓かんぞうから出るたん汁じゅう（胆汁）と、すい臓すいぞう（膵臓）から出るすい液すいえき（膵液）が小腸の消化液です。たん汁とすい液とが、十二指腸ふぶんじゅうにしちように流れこんで、食べ物とまざり消化液の混ざった食べ物が小腸の中を進みます。

消化器では、最終さいしゅう的に炭水化物たんすいぶつはブドウ糖とうとうまで分解されます。タンパク質はアミノ酸あみのさんまで分解されます。脂肪の消化は、脂肪酸とグリセリンまで分解されます。

- 大腸だいちょう

大腸では消化は行われません。大腸は、食物の水分を吸収します。

(Wikibooks から引用 : <https://ja.wikibooks.org/wiki/>)

【移行スケジュール】（患者さんの目安）

* 実際に移行支援を行う年齢を設定し、右欄に記入してください。

内容	患者の年齢
<p><u>1. 10～13 歳まで</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ・消化管の構造と食物の消化や吸収について理解する。 <div style="text-align: right; margin-right: 20px;">「食べ物の消化・吸収」参照</div> ・炎症性腸疾患のおおまかな疾患概念を理解し、自分の疾患名を言える。 ・薬物などの治療を理解しかつ責任を取ることに教育的支援が行われる。 ・消化器内科・外科への移行を目標とし、患者が移行するために必要な準備を理解する。 	
<p><u>2. 13 歳～15・16 歳</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ・外来診療を一人で受ける。保護者は後で診療に加わる。 ・患者は自分自身の症状・治療に関する質問に答えることができる。 ・保護者は、患者の言動を見守る姿勢をとることが望まれる。 	
<p><u>3. 15～16 歳</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ・連携する必要があるスタッフを確認し、計画的に教育プログラムを実施する。 ・炎症性腸疾患やその治療法の理論的根拠、症状の原因を理解する。 ・発熱、腹痛、下痢、血便など症状悪化のサインを認識し、それについて対処する。 ・医療職へ援助を求める方法を知っている。 ・保険医療システムの最良の手段を検討できる（保険の変更・問題等）。 ・成人科移行プログラムの詳しい説明が患者および家族に行われる。 ・消化器内科・外科初診の準備が完了する時期を患者・家族が認識する。 	
<p><u>4. 16～18 歳</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児科・小児外科チームにおける患者の準備状況に関するカンファレンスの後、患者は消化器内科・外科を一度受診する。 ・その初診に続き、保護者は、肯定的、否定的感情について意見を言うことを促される。この時点で、心配事に対処される。 	
<p><u>5. 「準備が整った」と考えられる年齢</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ・次の受診は小児および成人科の両方へ。 ・患者・保護者は、消化器内科・外科への質問や心配事を相談するために成人科の施設見学に行く。 ・消化器内科・外科での医療に関する施設のパンフレットが提供される。それには、成人科の担当メンバーと電話番号、地図が含まれる。 	

★消化器内科・外科移行チェックリスト（患者さん用）

炎症性腸疾患と治療に関する知識

1. 自分の身長・体重，生年月日を知っている。
2. 消化管の構造と食物の消化や吸収について知っている。
3. 自分の病名（クローン病，潰瘍性大腸炎，分類不能型腸炎）を知っている。
4. 自分の病気が解剖学的にどの部位にあるか知っている。
5. 自分の病状や受けている治療内容（手術した場合は時期と術式）を知っている。
6. 処方されている薬の名前，効果，副作用を知っている。

体調不良時の対応

7. 連絡・受診しなければならない病状を知っている。
8. 体調不良時の対応（家族や病院への連絡，応急処置等）ができる。

医療者とのコミュニケーション

9. 診察前に質問事項を考えて受診することができる。
10. 診察時，医師に質問したり自分の意見を述べたりできる。
11. 医師・看護師，または他の医療従事者（栄養士，薬剤師，ソーシャルワーカー，心理士等）からの質問に答えることができる。
12. 困ったときには医師・看護師，または他の医療従事者（栄養士，薬剤師，ソーシャルワーカー，心理士等）に話すことができる。

診療に関する自己管理

13. 検査結果について記録またはコピーをもらい保管管理できる。
14. 診断書や意見書など必要な種類を医師に依頼することができる。
15. 今まで自分がかかった病院の名前，住所，担当医の名前のリストを持っている。
16. 外来の予約の時期を把握し，忘れないための工夫ができる。
17. 外来の予約方法を知っている（自分で診療の予約ができる）。
18. 残っている薬を把握し，必要な分の薬の依頼ができる。
19. 処方箋の期限や，期限が過ぎた時の対応を知っている。
20. 病気について必要時に協力が得られる第三者へ説明できる（学校，友人，上司等）。
21. 医療費の助成制度について知っている。
22. 使用している器具（経鼻胃管，輸注ポンプ等）の注文と管理法を知っている。

思春期・青年期患者としての健康教育

23. 医師・看護師，または他の医療従事者（栄養士，薬剤師，ソーシャルワーカー，心理士等）と，喫煙，飲酒，薬物乱用，人間関係について話をしたことがある。
24. 医師や看護師，心理士などへ，妊娠・出産，性問題や悩みを相談したことがある。

主体的な移行準備

25. 転院・転科をいつどのような形で診察を開始するかを主治医と相談している。
26. 自分に役立つ情報を収集して主治医と話し合い，移行の準備をしている。

* 東野博彦，石崎優子他；小児期発症の慢性疾患患児の長期支援について-小児-思春期-成人医療のギャップを埋める-「移行プログラム」の作成をめざして. 小児内科 38: 962-968, 2016. （一部改変）

★消化器内科・外科移行チェックリスト（保護者様用）

医療・健康情報ニーズの把握と健康教育

1. 炎症性腸疾患についての認識や知識を子どもに確認したことがある。
2. 子ども本人が病状，治療，健康についての記録（検査等の年月日，主治医，治療，処方）を付けるよう手助けしている。
3. 成人後の医療費の経済支援，公的支援や医療保険についての情報収集をしている。
4. 成人後の医療について，どのような変更が必要になるか情報収集をしている。

セルフケア能力，自立した受療行動の育成

5. 服薬管理やケアについて，家族は見守るだけで，子どもに行わせている。
6. 服薬管理やケアについて，常に関心を持ち，ケアの方法や治療拒否の兆候を早期に把握するようつとめている。
7. 子ども本人が次回の受診日時を決定している。
8. 子ども一人での医療について，その結果の報告を受けている。
9. 薬の受け取りは子ども本人ができるよう手助けしている。

意欲，動機，能力を高める生活・活動の育成

10. 子どもが興味を持つこと（アルバイトや趣味）に対して，病気に関連したことも含めて話し合うことができる。
11. 患者会や家族会などを紹介したことがある。

医療者とのコミュニケーションや意思決定能力の育成

12. 新たな選択が必要となったときに，子どもが十分に考えや気持ちを表現できるよう手助けしている。
13. 子どもの選択が保護者と異なったとしても，お互いに話合うことができる。
14. 子どもの選択に対して，情報収集をして吟味しているか，他の人の意見も聞いているかなどについて助言している。
15. 選択や意見について不安・恐怖，情緒的不安定等の様子の有無に注意し，必要であれば医師・看護師，またはコメディカルスタッフと相談しながら対応している。
16. 子どもの将来や生活について，本人，家族，おおび医師・看護師，またはコメディカルスタッフと話をしている。

保護者の移行準備

17. 小児科・小児外科を卒業し，成人科へ移行することを受け止めている。

【サマリー】

I. 患者基本情報

- ・ 氏名 _____ 性別（ 男 ， 女 ）
- ・ 年齢 _____ 歳 _____ 生年月日 _____ 年 _____ 月 _____ 日
- ・ 住所 _____ 電話番号 _____
- ・ 保護者名 _____ 保険 _____
- ・ 他家族 _____

II. 診断と治療に関する情報

1. 診断（主診断）
- | | |
|----|----|
| 1) | 2) |
| 3) | 4) |
- （合併症）
- | | |
|----|----|
| 1) | 2) |
| 3) | 4) |

2. 今までの治療歴

	期間	用量・用法
<input type="checkbox"/> 食事療法		
<input type="checkbox"/> 脂肪制限食	～	kcal/日
<input type="checkbox"/> エレンタール/エレンタール P	～	kcal/日
<input type="checkbox"/>	～	kcal/日
<input type="checkbox"/> サラゾスルファピリジン		
<input type="checkbox"/> 内服	～	mg/日
<input type="checkbox"/> 坐薬	～	mg/日
<input type="checkbox"/>	～	mg/日
<input type="checkbox"/> メサラジン		
<input type="checkbox"/> 内服	～	mg/日
<input type="checkbox"/> 坐薬, 注腸	～	mg/日
<input type="checkbox"/>	～	mg/日
<input type="checkbox"/> ステロイド		
<input type="checkbox"/> 注射	～	mg/日
<input type="checkbox"/> 内服	～	mg/日
<input type="checkbox"/> 坐薬	～	mg/日
<input type="checkbox"/>	～	mg/日
※ ステロイド総使用量（プレドニゾロン換算）		g

- | | | |
|----------------|-------|------|
| □免疫調節薬 | | |
| □6MP/アザチオプリン | ～ | mg/日 |
| □シクロスポリン | ～ | mg/日 |
| □タクロリムス | ～ | mg/日 |
| □ | ～ | |
| □白血球除去・顆粒球吸着治療 | | |
| □セルゾーバ | ～ | 回 |
| □アダカラム | ～ | 回 |
| □生物学的製剤 | | |
| □レミケード | ～ | mg/回 |
| □インフリキシマブ BS | ～ | mg/回 |
| □ヒュミラ | ～ | mg/回 |
| □抗菌薬 | | |
| □メトロニダゾール | ～ | mg/日 |
| □内視鏡治療 | | |
| □術式 | 実施年月日 | |
| □手術 | | |
| □術式 | 実施年月日 | |
| □術式 | 実施年月日 | |

3. 現在使用中の薬（薬品名，用量，回数）

4. 主な検査方法と所見

検査名	<u>実施年月日，所見または判定</u>
1) 上部消化管内視鏡検査	_____

2) 下部消化管内視鏡検査	_____

3) 小腸内視鏡検査 (シングル・ダブルバルーン)	_____

小腸内視鏡検査 (カプセル)	_____

4) 超音波検査	_____

5) C T/MR I	_____

病理診断

1)

2)

3)

Ⅲ. セルフケア

1) 日常生活の注意点

2) 医療的ケア（全自立，一部介助等）

3) アレルギー

食物・ほか（ _____ ）

薬物（ _____ ）

Ⅳ. 社会資源

・ 病院名・診療科

主治医（担当医名）

連絡先

・ 薬局

・ 学校・就職先

担任・上司

Ⅴ. 緊急時対応

どのような状態のときに対応が必要か

その場での対応の仕方

・ 激しい腹痛時

・ 下血が多い時

・

・

連絡が必要な人

場所

連絡先

主治医

Ⅵ. その他特記すべき事項

日付

年

月

日

記載担当医

（サイン又は記名・押印）

2017年4月

日本小児栄養消化器肝臓学会

移行期医療支援ワーキンググループ

秋山卓士，虻川大樹，位田 忍，乾あやの，工藤孝広，窪田 満，熊谷秀規