

替わることを見ることがある。

2) 家族の問題

慢性疾患の多くは、何らかの遺伝的要因に起因する疾患が少なくない。そのような慢性疾患をもつ子どもを産んでしまったという精神的罪悪感から、家族、特に母親は手厚く子どもの面倒をみる結果、しばしば子どもに必要以上に過保護になっている。また、そのような感情の裏返しとして、慢性疾患の管理の際に必要な要求を医療提供者や思慮に求めたり、精神的な面で医療提供者に過度に依存することがある。反対に、満足のできない治療結果のために、思慮と同様に医療提供者への信頼を家族が失っていることがある。また、思慮の病気の軽微な変化に家族が過敏に反応したり、重篤な変化が生じているのに家族がそれに気付かないことがある。小児医療提供者との間に良好な人間関係ができていない場合、子どもが成人になった際に主治医を成人医療提供者に変えることを家族が嫌がる可能性がある。

3. わが国に求められる成人にまで持ち越す慢性疾患をもつ子どものための医療体制

1) 成人に移行する思慮のための移行プログラム (transition program) の整備

米国では20年以上前から嚔胞性線維症の思慮が成人医療に移行する際に、小児病棟では小児科医の指導のもと、これから担当医となる内科医が思慮を1年間担当し、その後内科医が独立して専属の担当医となる移行プログラムが実施されている。わが国ではこのように小児科から内科への患者の移行に際して、小児科医と内科医が一緒に患者を担当するプログラムが整備されている施設は極めて少ない。ただし、移行プログラムの整備が進んでいるとされる米国においても、実際には移行プログラムが十分に整備されている訳では無い。今後わが国においてもさまざまな小児慢性疾患について小児科医、内科医そして看護師や保健師などの医療提供者が病院をあげて協力して

移行プログラムを整備することが是非とも必要である。

2) 医療面での思慮の自立を促す教育の促進

小児医療提供者は、必ずしも自分が担当する思慮がいつかは成人に移行することを念頭に置いて初診時から思慮を診察しているわけではない。小児医療提供者は一般に、思慮やその家族に大変に親切に対応するため、往々にして思慮の医療面での自立を阻害する結果を生み出している。今後は、例えば小学生の思慮には自分が雇っている慢性疾患を自分の英慮と認識し、進んで自分から疾患の管理をする意識をもてるような教育や、中学生になつたら必ずしも保護者と一緒でなくひとりでも外来受診できるように思慮に育て上げる教育を日常診療の場で日々行なうことが小児医療提供者にも求められる。そのためには、思慮が疾患や検査結果、医師の指示などをしっかりと理解できている状態になれるように日ごろから思慮を教育することが必要である。また、このような患者教育を行なう際には、家族の理解と協力が求められる。

3) 移行患者への社会的サポートシステムの整備

小児慢性疾患登録研究事業により、小児の慢性疾患患者の多くは診療に関するさまざまな経済的支援を受けられる。しかしながら、成人に移行したとたんにこのような経済的支援を受けられることができなくなると、家族や患者本人への経済的負担が大きくなってしまふ。医療費については、高額医療の場合は経済的支援を受けられるが、医療費として換算できない医療用品や備品の購入には経済的支援を受けられないことがあり、今後検討すべき課題である。

4) 小児医療提供者と成人医療提供者との相互理解のためのシステムの整備

小児のためのわが国唯一の national center である国立成育医療研究センターでは、成人に移行する慢性疾患の思慮の治療を充実することを設立理念のひとつとしてしている。そのような医療実践

するために、同センターには産婦人科や内科が併設されており、成人に移行する慢性疾患患者の受け皿として機能を果たしている。しかしながら、小児科のすべての診療科 (subspecialty) に対応することのできる内科医が必ずしも揃えられていないわけではない。

一方、大学病院や総合病院では、成人に移行する慢性疾患をもつ思慮の受け皿となる成人のための診療科が存在する。しかしながら、実際には小児科医と内科医との個人的な人間関係により、思慮が小児科から内科に移行しているのが実情である。小児科から内科に移行する患者について、小児医療提供者と成人医療提供者が共同でカンファレンスを開催し、医療上の問題点について討議する。小児医療提供者側から成人医療提供者に思慮を移行する場合には、ある一定の期間を両者が一緒に患者の診察を行なうなどの体制を整備することが必要である。

前述したように、現状では人工呼吸器装着患者や知的障害のある小児科の患者が成人になつても、医師や看護師を含め成人医療提供者側が受け入れを強く拒否することが多い。協力関係が構築された場合においても、患者の主たる責任は小児医療提供者側であり、成人医療提供者はそれを支援する体制であることが多い。成人への移行に関する課題を立ちあがらせている。これまでのような問題に対して小児の関連学会が内科等の関連学会と正式に討議したことはなく、今後検討されるべき課題である。

5) ADHD・自閉症スペクトラム障害・うつ病等の障害に対する対応

これまでわが国の小児科医は ADHD・自閉症スペクトラム障害・うつ病等の障害に対応する技術を持ち合わせていなかった。近年、これらの障

害をもつ子どもや思春期の子どもが増加し、社会的にも認知されつつある。現在、これらの障害を理解・支援し、必要に応じて治療する上で必要な医療技術を向上させるため、日本小児科医会や日本小児科学会等が小児科医や医療関係者に対する教育活動を行っている。さらに、これらの障害をもつ子ども、思春期の子ども、成人が自己尊敬感をもたずが社会に適応するためには、こうした障害に対する社会からの深い理解が是非必要であり、社会に対する啓発活動をこれまで以上に活発化することも求められている。

文 献

1) Van Dyck PC et al: The national survey of children with special health care needs. Ambul Pediatr, 2(1): 29-37, 2002.
2) Perrin JM: Children with special health care needs and changing policy. Acad Pediatr, 11(2): 103-104, 2011.
3) Schidlow DV et al: Life beyond pediatrics. Transition of chronically ill adolescents from pediatric to adult health care systems. Med Clin North Am, 74(5): 1113-1120, 1990.
4) Rosen DS et al: Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. J Adolesc Health, 33(4): 309-311, 2003.
5) American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physician, American College of Physician, American Society of Internal Medicine: A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. Pediatrics, 110: 1304-1306, 2002.
6) Nasr SZ et al: Transition program from pediatric to adult care for cystic fibrosis patients. J Adolesc Health, 13(8): 682-685, 1992.
7) Haggerty RJ: Caring for children with special needs: historical perspective. Acad Pediatr, 11(2): 107-109, 2011.

資料 5

出典：平成26年5月14日参議院厚生労働委員会五十嵐参考人提出資料
五十嵐隆『成人にまで持ち越す慢性疾患をもつ子どものためにどのような医療体制を整備するのか?』
(保健の科学第53巻第8号2011年)より小西洋之事務所作成

平成26年5月20日 参議院厚生労働委員会 民主党・新緑風会 小西洋之