

小児期発症炎症性腸疾患患者の移行医療（トランジション）に関するコンセンサスステートメント

1. 小児診療科から成人診療科への転科（トランスファー）

- 1-1. 転科によって医療の質に支障を来たさないようにする。
- 1-2. 転科のタイミングは暦年齢に依らず、患者が適切な教育を受け、心理的・社会的に十分成熟した後とし、疾患活動性が高い時や心理状態が不安定な時の転科はなるべく避ける。
- 1-3. 移行医療（トランジションプログラム）に取り組み、準備と評価とを十分行った上で転科する。
- 1-4. 転科に際して、小児診療科医は適切な診療情報提供書を作成する。
- 1-5. 転科にあたって、小児診療科と成人診療科とが連携して患者の診療に当たる機会・期間（オーバーラップ）を持つことが望ましい。

2. 移行医療への取り組み（トランジションプログラム）

- 2-1. 移行医療への取り組みは出来るだけ早く始める。
- 2-2. 領域横断的な多職種（医師、看護師、公認心理師、MSW 等）で構成されるチームを編成し、「移行外来」の設置など移行支援に係る措置を講じる。
- 2-3. 患者・家族と医療従事者は、将来、患者が自立してヘルスリテラシーを獲得する必要があることを常に意識し、移行支援ツールを用いて準備状態を把握する。
- 2-4. 患者家族と医療提供者は、患者への過保護や過干渉を避ける。
- 2-5. 転科の前に、小児診療科と成人診療科の診療スタイル・内容の差異を説明する。
- 2-6. 医療費や公費助成制度について情報を提供する。
- 2-7. 患者の自立支援のため、教育と就労の支援を行う。
- 2-8. 小児から成人にかけてのシームレスな IBD 診療において、生物学的製剤等の適切な導入時期を逃さないことは重要である。
- 2-9. 成人診療科医は、小児期発症 IBD 患者の特徴を理解して診療するよう努める。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）

難治性炎症性腸管障害に関する調査研究

総括／分担研究報告書（令和3年度）

小児期発症炎症性腸疾患患者の移行医療（トランジション）に関するコンセンサスステートメント

研究分担者 清水俊明（順天堂大学）

研究協力者 熊谷秀規（自治医科大学）

共同研究者：

岩間 達（埼玉県立小児医療センター）

萩原真一郎（大阪母子医療センター）

工藤孝広（順天堂大学）

高橋美智子（札幌厚生病院）

齋藤 武（千葉県こども病院）

国崎玲子（横浜市立大学附属市民総合医療センター）

内野 基（兵庫医科大学）

平岡佐規子（岡山大学病院）

長沼 誠（関西医科大学）

杉本 健（浜松医科大学）

三好 潤（杏林大学）

澁谷智義（順天堂大学）

久松理一（杏林大学）

はじめに

日本では 2010 年頃から移行医療（移行期医療，トランジション）の議論が活発になってきました。移行医療は「慢性的な身体的・医学的疾患を持つ思春期～若年成人の患者を，子ども中心の医療システムから大人中心の医療システムへ，目的を持って計画的に移行させること」と定義されます¹。これには，（1）医療の責任が親・保護者から患者へと「移行（トランジション）」すること，（2）患者が小児医療機関から成人医療機関へ「転科（トランスファー）」することという 2 つの要素が含まれます²。つまり「移行（トランジション）」とは，慢性的な疾患をもつ青年～若年成人患者とその家族が，子ども中心の医療システムから大人中心の医療システムに移行できるように準備するサービスを指し，「転科（トランスファー）」とは，小児診療科から成人診療科やその他の医療機関へ患者を計画的に移すことを指します。

Got Transition[®]は米国の移行医療のためのナショナルリソースセンターです。National Alliance to Advance Adolescent Health が運営するプログラムで，連邦健康資源サービス庁母子保健局との協力協定に基づき資金提供されています。臨床医や医療従事者がエビデンスに基づいた情報を利用して移行医療をより良いものにすることを目的としています³。Got Transition の Six Core Elements of Health Care Transition™ 3.0 は移行医療関連の臨床報告において広く用いられているアプローチで，米国小児科学会（AAP） ， 米国家庭医学会（AAFP） ， 米国内科学会（ACP-ASIM） が 2018 年に公表しました³。Six Core Elements は移行プロセスの基本的な構成要素を定義し，コアエレメントごとにカスタマイズ可能なサンプルツールが提供されています。

炎症性腸疾患（IBD）は、潰瘍性大腸炎、クローン病、分類不能型腸炎を含む総称で、腸の慢性再発性炎症性疾患です。日本を含め世界中で発症率が上昇しています^{4, 5}。全 IBD 患者の約 25%は 18 歳未満で診断され、全小児患者の約 4 分の 1 は、診断時に 10 歳未満です⁶。小児期の IBD は、身体的・心理社会的発達デリケートな時期に発症し、教育、雇用、社会性に大きな影響を及ぼします⁷。小児期発症の IBD 患者数が増加し、この疾患が生涯にわたって影響を及ぼすことを考えると、移行期の患者に対するケアは、医療の継続性とヘルスリテラシーの促進を確保する上で極めて重要です。

しかし、小児診療科で長期間管理をされてきた IBD 患者は、成人診療科に移行する際のトラブルが少なくありません。成人診療科に紹介された後、うまく適応できない患者さんもいます。一般に、小児医療従事者は患者さんのご家族と密接な関係を持ち、子どもの発達に配慮したアプローチをとります。そのなかでは、親の過保護や過干渉が患者の自立や自律の妨げになることがあります。一方、成人診療科では、妊娠・出産、就労などの問題を重視します。移行期のケアに不備があると、治療が中断されたり、治療が十分に行われなかったり、合併症の発生頻度が高くなったりします⁸。したがって、多職種による介入をしながら早期に移行プログラムを開始することが必要なのです⁹。

本ステートメントの目的は、小児期発症の IBD 患者が小児医療から成人医療へ移行する際には支援が必要であり、そのためには移行プログラムが必要であることを小児および成人の消化器医に訴求し、患者が良質な医療を受け続けられるようにすることにあります。なお、このステートメントは、自立した生活ができる患者さんに適用され、重度の知的障害を持つ患者さんや特別な支援を必要とする患者さんには適用されません。

ステートメント

小児診療科から成人診療科への転科（トランスファー）

1-1 転科によって医療の質に支障を来たさないようにする。

前述の AAP, AAFP, ACP-ASIM が発表したコンセンサスステートメントによると、思春期～若年成人期（移行期）は、多かれ少なかれ心理的に不安定な時期であり、こ
とさら医療の継続が必要な時期です¹⁰。小児診療科から成人診療科へのスムーズな転科（トランスファー）は、治療を継続するため、そして思春期にまつわるトラブルを最小限に
して再燃を予防するために重要です¹¹。

1-2 転科のタイミングは暦年齢に依らず、患者が適切な教育を受け、心理的・社会的に十分成熟した後とし、疾患活動性が高い時や心理状態が不安定な時の転科はな るべく避ける。

小児および成人の消化器医を対象に実施したアンケート調査によって、日本の IBD 患者の移行医療におけるいくつかの問題点が明らかになりました^{12, 13}。こうした中、転科のタ
イミングは暦年齢ではなく各患者が心理的・社会的に成熟した時点であり、転科時期を年齢で固定すべきではないことが示唆されました^{14, 15}。また、小児消化器医も成人消化
器医も、患者の消化器症状と心理状態の両方が安定している時が転科に良いタイミングであると認識していました^{12, 13}。前述の GotTransition の Six Core Elements of
Health Care Transition™ 3.0 では、思春期～若年成人患者の転科は「患者の状態ができる限り安定している時」に行うべきとしています³。

1-3 移行医療（トランジションプログラム）に取り組み、準備と評価とを十分行った上で転科する。

転科の準備とアセスメントに関して、Six Core Elements では以下の点が重要だと述べています³。

- 14～16 歳で定期的に移行準備のアセスメントを行い、セルフケアのニーズを把握し、医療サービスの利用方法を本人や保護者とともに話し合う。
- 患者と親/保護者は、意思決定、プライバシー、同意、セルフアドボカシー、法的变化など、成人の診療スタイルに備える必要がある。
- 転科の際には、移行準備の最終アセスメントを行い、移行目標や優先度の高い事柄、診療情報提供書（サマリー）、緊急時の対応などを含むケアプランを作成するべきである。

1-4 転科に際して、小児診療科医は適切な診療情報提供書を作成する。

小児および成人消化器医の調査では、日本の移行医療において最も重要な点の一つが「成人診療科初診の前に、小児消化器医が適切な診療情報（サマリー）を提供すること」^{12, 13} であり、さらに診療情報（サマリー）を患者や保護者と共有することの必要性が明らかになりました。本研究班では、成人医療科への紹介状の雛形と転科前のチェックリストを公表しています（別掲：「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」（久松班）。令和 3 年度分担研究報告書。潰瘍性大腸炎・クローン病。診断基準・治療指針。令和 3 年度 改訂版）。

1-5 転科にあたって、小児診療科と成人診療科が連携して患者の診療に当たる機会・期間（オーバーラップ）を持つことが望ましい。

小児 IBD 患者の移行期における支援の理想的なモデルのひとつは、多職種による外来ベースでのトランジションクリニック（移行外来）を設置することです¹⁶。しかし、地域の特性や医療資源の不足など、状況によってはトランジションクリニック（移行外来）の設置が困難な場合があります。そうした場合、小児診療科と成人診療科を交互に受診する手法は、慣れ親しんだ小児医療の現場でサポートをしつつ患者の自律性と意思決定能を促進するのに有効です^{15, 17-20}。

移行医療（移行プログラム）への取り組み

2-1 移行医療への取り組みは出来るだけ早く始める。

AAP, AAFP, ACP-ASIM の方針では、14 歳までに移行医療（トランジション）のプランを本人と家族に対し文書で作成すべきとし、少なくとも、どのようなサービスがあつてどこで提供されるのか、どのように医療費助成を受けられるかを明確にすべきとしています¹⁰。Six Core Elements では、12~14 歳までに、移行医療の方針（ポリシー）を診療スペースに掲示し、患者や親/保護者と話し合い共有することを提案しています³。したがって、中学生で発症した IBD 患者には、できるだけ早く移行（トランジション）の概念を説明すべきなのです。

2-2 領域横断的な多職種（医師，看護師，公認心理師，MSW 等）で構成されるチームを編成し，「移行外来」の設置など移行支援に係る措置を講じる。

小児と成人の IBD チーム間の良好な連携は，理想的な移行モデルの基本です¹⁷。移行プログラムには，コーディネーターを中心とした多職種連携と良好なコミュニケーションが必要です²¹。IBD ナースなどの移行コーディネーターを任命し，トランジションクリニック（移行外来）を通じて移行準備から成人診療への転科（トランスファー）までを担う組織を形成することが理想的です^{15, 17, 23}。また，IBD の子どもの心理状態を把握する心理学的な専門家や看護師などの専門家を配置することが望ましいです。

2-3 患者・家族と医療従事者は，将来，患者が自立してヘルスリテラシーを獲得する必要があることを常に意識し，移行支援ツールを用いて準備状態を把握する。

前述の日本の小児および成人消化器医の調査によると，患者が自分の病状を知り十分なスキルをもって自己管理できることが，移行を成功させる重要な要因であるとされます^{12, 13}。こうしたスキルの習得は一朝一夕で出来ることではありません。患者と医療チームが進捗状況を確認できる年齢相応のチェックリストを使用して，段階的に移行を促進していく必要があります。小児消化器医は，各種ツールやプログラム（例：日本小児栄養消化器肝臓学会発行「移行期における IBD 患者の自律支援ガイドライン」）を用いて，定期的に個々の患者の自立を促す必要があります²²。患者が自分の健康状態を説明でき，自律的に医療機関を受診して薬の管理ができることがとても大切です。

2-4 患者家族と医療提供者は、患者への過保護や過干渉を避ける。

IBD 患者のスムーズな転科（トランスファー）を阻む様々な障壁が多くの先行研究で指摘されています。親や保護者側の問題のひとつに、過干渉と子どもの能力の過小評価が挙げられます。親/保護者は家庭で、子どもの自己管理能力と自立を促すようサポートを続ける必要があります¹⁷。医療従事者の重要な役割は、疾患の管理を親/保護者から子どもに引き継ぐ支援をすることです。

2-5 転科の前に、小児診療科と成人診療科との診療スタイル・内容の差異を説明する。

小児診療科から転科・転院してきた患者さんは、小児医療と成人医療の違いに様々な困難を経験します。小児医療は家族中心で、親が意思決定に大きく関与し、発達段階に応じた多職種からなるチームで医療を提供します。一方、成人診療科は患者中心であり多くの学際的なリソースを必要とせず、患者に自律/自立した態度が求められます²³。こうした診療科間の違いは移行の障壁となり得るため¹⁵、小児医療従事者は、患者や家族と将来について十分話し合い、成人診療科に関する情報を提供しつつ、大人の医療の世界で人生を歩んで行くことを認識させていく必要があります。

小児診療科と成人診療科では治療方針でも異なる可能性があります。一般に、小児 IBD は成人よりも、広範囲で活動性が高いとされます。また、小児特有の側面として、成長、思春期、情緒的発達、ボディイメージの問題などがあります。例えば、ステロイド薬は成長障害や骨粗鬆症、ボディイメージの問題を伴うため、成長期の小児の治療ではステロイド薬の使用に十分注意を払う必要があります。

2-6 医療費や公費助成制度について情報を提供する。

小児患者が IBD と診断された場合、患者や家族の経済的負担を軽減するために「小児慢性特定疾病医療費助成事業」に申請することができます²⁴。この事業は、18 歳未満（18 歳に達した後も引き続き治療を必要とする場合は 20 歳未満を含む）の小児を対象とします。ただし、IBD は生涯続く疾患です。IBD の患者さんには、厚生労働省令の規定のもと特定療養費が支給されます²⁵が、重症度や世帯収入等により、小児慢性特定疾病事業と比べると医療費の自己負担が増加することがあります。小児医療関係者は、このような保険や医療費の問題にも留意し、成人診療科に転科する前に患者やその家族に対して十分な情報提供を行う必要があります。

2-7 患者の自立支援のため、教育と就労の支援を行う。

IBD は患者さんの QOL（生活の質）に大きな悪影響を及ぼします。日本の IBD 患者に行われた QOL に関する調査では、IBD が自分の学力に悪影響を与えていると認識している患者が約 30%いることが分かりました。また、約半数で、IBD が自分のキャリアパスや昇進、収入・所得に悪影響を与えていると感じており、約 3 分の 1 の患者が IBD のために仕事を失った、または仕事を辞めなければならなかったと感じています²⁶。これらの結果から、患者に対する十分な教育と就労支援の重要性が認識されます。医療従事者や家族は移行医療のアセスメントをしながら、患者に必要なスキルを獲得させるため教育や情報・資源を提供する必要があります。

2-8 小児から成人にかけてのシームレスな IBD 診療において、生物学的製剤等の適切な導入時期を逃さないことは重要である。

生物学的製剤は IBD の治療に革命をもたらしましたが、特に小児の場合、使用開始のタイミングは十分に規定されているとは言えません。クローン病の発症初期では病態の可塑性がまだ変化し得ることが報告されました。つまり、発症間もない患者は、経過の長い患者よりも生物学的製剤による治療によって寛解を達成しやすいと考えられます²⁷。また、小児の IBD は、成長障害や思春期の遅れなど成人とは異なる合併症があることに加え、腸管病変が広範で重症例が多い傾向があります。さらに、成人で有効性と安全性が確認されている新しいカテゴリーの生物学的製剤（ベドリズマブやウステキヌマブなど）は、小児においても新たな治療戦略を切り拓くことが期待されます²⁹。

2-9 成人診療科医は、小児期発症 IBD 患者の特徴を理解して診療するよう努める。

成人診療科側の問題として考えられるのは、思春期・青年期の患者への適切な対応についての理解が不足している場合があることです。小児期発症 IBD 患者さんの特徴を理解することは重要です。思春期・青年期は身体的、社会的、心理学的にユニークな発達期であり³⁰、成人消化器医がこのことを理解することで、移行医療を促進することができます³¹。移行医療は、患者、家族、小児・成人医療従事者らが参加し協力して時間をかけテーラーメイド的に調整して進めて行く必要があります。

References

1. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. a position paper of the society for adolescent medicine. *J. Adolesc. Health.* 1993; 14: 570–6.
2. Philpott JR. Transitional care in inflammatory bowel disease. *Gastroenterol. Hepatol. (N Y).* 2011; 7:26–32.
3. Gottransition.org [homepage on the internet]. Washington, DC: National Alliance to Advance Adolescent Health. Available from: <https://www.gottransition.org/>.
4. Baumgart DC, Bernstein CN, Abbas Z, et al. IBD around the world: comparing the epidemiology, diagnosis, and treatment: proceedings of the world digestive health day 2010-inflammatory bowel disease task force meeting. *Inflamm. Bowel. Dis.* 2011; 17: 639–44.
5. Ishige T, Tomomasa T, Hatori R, et al. Temporal trend of pediatric inflammatory bowel disease: analysis of national registry data 2004–2013 in Japan. *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.* 65: e80–82, 2017
6. Benchimol EI, Fortinsky KJ, Gozdyra P, van den Heuvel M, van Limbergen J, Griffiths AM. Epidemiology of pediatric inflammatory bowel disease: a systematic review of international trends. *Inflamm. Bowel. Dis.* 2011; 17: 423–39.
7. Nardone OM, Iacucci M, Ghosh S, Castiglione F. Can a transition clinic bridge the gap between paediatric and adult inflammatory bowel disease care models? *Dig. Liver Dis.* 2020; 52: 516–27.
8. van Staa AL, Jedeloo S, van Meeteren J, Latour JM. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child Care Health Dev.* 2011; 37: 821–32.
9. Baldassano R, Ferry G, Griffiths A, Mack D, Markowitz J, Winter H. Transition of the patient with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.* 2002; 34: 245–8.

10. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*. 2002; 110: 1304–6.
11. Karwowski C, Keljo D, Szigethy E. Strategies to improve quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflamm. Bowel. Dis.* 2009; 15: 1755–64. doi:10.1002/ibd.20919
12. Kumagai H, Kudo T, Uchida K, et al. Adult gastroenterologists' views on transitional care: results from a survey. *Pediatr. Int.* 2019; 61: 817–22.
13. Kumagai H, Kudo T, Uchida K, et al. Transitional care for inflammatory bowel disease: A survey of Japanese pediatric gastroenterologists. *Pediatr. int.* 2021 Jan;63(1):65-71. doi: 10.1111/ped.14376.
14. Goodhand J, Hedin CR, Croft NM, Lindsay JO. Adolescents with IBD: the importance of structured transition care. *J. Crohns Colitis.* 2011; 5: 509–19.
15. Kumagai H, Suzuki Y, Shimizu T. Transitional Care for Patients with Inflammatory Bowel Disease: Japanese Experience. *Digestion.* 2021; 102:18-24. doi: 10.1159/000510652.
16. Sattoe JNT, Peeters MAC, Haitsma J, van Staa A, Wolters VM, Escher JC. Value of an outpatient transition clinic for young people with inflammatory bowel disease: a mixed-methods evaluation. *BMJ Open.* 2020; 10:10e033535.
17. van Rheenen PF, Aloï M, Biron IA, et al. European Crohn's and colitis organization topical review on transitional care in inflammatory bowel disease. *J. Crohns Colitis.* 2017; 11: 1032–8.
18. Gray WN, Holbrook E, Dykes D, et al. Improving IBD transition, self-management, and disease outcomes with an in-clinic transition coordinator. *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.* 2019; 69: 194–9.
19. Erős A, Soós A, Hegyi P, et al. Spotlight on transition in patients with inflammatory bowel disease: a systematic review. *Inflamm. Bowel Dis.* 2020; 26: 331–46.
20. Tan B, Ong D. Pediatric to adult inflammatory bowel disease transition: The Asian experience. *Intest. Res.* 2020; 18: 11–7.

21. Nardone OM, Iacucci M, Ghosh S, Castiglione F. Can a transition clinic bridge the gap between paediatric and adult inflammatory bowel disease care models? *Dig. Liver Dis.* 2020; 52: 516–27.
22. Kumagai H, Akiyama T, Abukawa D, et al. Guidelines for autonomy support of patients with IBD in the transitional period. *Jpn. J. Pediatr. Gastroenterol. Hepatol. Nutr.* 2018; 32: 15–27.
23. Kaufman M, Pinzon J, Canadian Paediatric Society, Adolescent Health Committee. Transition to adult care for youth with special healthcare needs. *Pediatr. Child Health.* 2007; 12: 785–8.
24. Shouman.jp [homepage on the internet]. Tokyo, Japan: Information Center for Specific Pediatric Chronic Diseases, Japan. Available from: <https://www.shouman.jp/>
25. Nanbyou.or.jp [homepage on the internet]. Tokyo, Japan: Japan Intractable Diseases Information Center. Available from: <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>
26. Ueno F, Nakayama Y, Hagiwara E, Kurimoto S, Hibi T. Impact of inflammatory bowel disease on Japanese patients' quality of life: results of a patient questionnaire survey. *J. Gastroenterol.* 2017; 52: 555–67. DOI 10.1007/s00535-016-1241-x
27. Ben-Horin S, Novack L, Mao R, et al. Efficacy of Biologic Drugs in Short-Duration Versus Long-Duration Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review and an Individual-Patient Data Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Gastroenterology.* 2021; Oct 29; S0016-5085(21)03709-4. doi: 10.1053/j.gastro.2021.10.037.
28. Rosen MJ, Dhawan A, Saeed SA. Inflammatory bowel disease in children and adolescents. *JAMA Pediatr.* 2015; 169: 1053–60.
29. Breton J, Kastl A, Conrad MA, Baldassano RN. Positioning Biologic Therapies in the Management of Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterol. Hepatol. (N Y).* 2020; 16: 400–14.
30. Arnett JJ. Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *Am. Psychol.* 2000; 55: 469-80. doi:10.1037//0003-066X.55.5.469.
31. Colver A, Longwell S. New understanding of adolescent brain development: relevance to transitional healthcare for young people with long term conditions. *Arch. Dis. Child.* 2013; 98: 902-7. doi:10.1136/archdischild-2013-303945.