

## I. はじめに

小児期発症慢性疾患の中で、消化器疾患については消化器専門の成人診療医が存在することから、転科が第1選択となり得る領域である。しかし、併存疾患があることで、移行困難となる症例は多い。ここでは、成人期を迎えた食道炎の患者で、知的ボーダーライン・脳性麻痺のある症例を通して、具体的な小児診療科と成人診療科の連携を紹介すると共に、一般的なこの領域の現状を紹介する。

## II. 症例提示（模擬症例）

### ◆ 症例

主病名：バレット食道 胃食道逆流症 好酸球性食道炎

併存疾患：食物アレルギー 喘息 2型糖尿病 脳性麻痺 脳性麻痺に伴う尖足

主科：消化器・内分泌科 他科：アレルギー科 他部門：栄養管理室

年齢：25歳（移行開始時23歳） 性別：女性 身長/体重：146cm/61kg BMI：28.6

ADL：車いす移動 トイレ：自立 知的レベル：軽度知的障がいあり 人見知りが激しい

家族歴：母が大学病院消化器内科で加療中 医療費：障害者医療証 特定医療費（指定難病）助成

福祉サービスの利用状況：身障手帳 養育手帳

### ◆ 現病歴

食物アレルギーによると思われる頻回の嘔吐による胃食道逆流症や内視鏡で腸上皮化生を伴う食道炎があり、小児診療科でフォローしていた。食道がんの発症リスクもあり、成人診療科への転科の対象であったが、軽度知的障がい・脳性麻痺があるため、成人後も小児診療科での診療を続けた。その間にも、小学校・中学校に上がる前には、患者に対し疾患についての説明を行う時間を設け、自分の体や内服薬について知ってもらう機会を作り、内容の理解を促すための看護師の介入を行った。母親にも進学先の学校に対し、病気について担任や養護教諭へ伝えるよう説明。必要に応じて主治医からも病気に関する情報提供を行った。

### ◆ 食道炎についての転科に当たり小児診療科側が考慮した点

#### ① 転科への準備状況

- 16歳頃から繰り返し病名や加齢と共に起こる合併症、この病気は成人診療科に専門医がいる領域であることを本人に説明し、一定の理解を得られた。その後も、転科に対し本人の納得が得られるまで時間をかけて繰り返し説明を行った。

#### ② 内視鏡検査について

- 腸上皮化生を伴う食道炎であり、癌の鑑別のため年1回の定期検査が必要であり、成人診療科でのフォローが望ましい
- 脳性麻痺があり、不随意運動がある為、鎮静下での内視鏡検査が必須（小児期には全身麻酔下で行っていた）

### ③ 軽度知的障がいがあることについて

- 意思決定支援を行う必要がある
- 人や場所に慣れるまでに時間がかかる
- 母への依存度が高い
- 母の不安が強いと患者本人の不安にも繋がるため、母への支援も必要である

### ④ 医療体制 及び 地域性について

- 医療の担い手は、消化器専門医が望ましい
- ADLは車いすであること、も高齢であることなどから、地元の医療機関での診療が望ましい

上記4点により、移行先は母の主治医がいる地元の大学病院が第一候補として挙げられた。

## ◆ 転科までの流れ

移行準備は16歳時に開始し、食道炎の病態から内視鏡の検査の必要性や、いずれ成人診療科に移ることを再度説明した。その結果、患者・家族の不安が強いため、すべての診療を一度に終診せず、段階的に移行していくことで、一定の理解は得られたが、納得はされなかった。その後も時間をかけ、繰り返し移行の必要性を説明していく中で、21歳時に「2型糖尿病」の診療について転科することで了承が得られた。転科先には、家族のかかりつけ医（在宅医）が候補に挙げられ、23歳時に転科準備を開始。家族のかかりつけ医であったことからスムーズな連携が取れ、投薬、全身管理、訪問看護・訪問リハ指示書の作成などを依頼し、半年のオーバーラップ期間を設け転科を実施した。この転科をきっかけに、転科に対する患者・家族の不安も和らぎ、成人診療科への転科について前向きな考えに変化していった。患者・家族に転科に対する自信がついたことから、「食道炎」についての移行準備を開始。移行先の第1候補である大学病院へ連絡し、情報提供。関係する医療従事者間で移行前カンファレンスを行い、患者の特徴などについて理解を得られた。まずは、内視鏡検査を移行先の消化器内科で実施し、全身管理を小児科で実施するよう役割分担をしながら、診療を開始。1年間のオーバーラップ期間を経て、患者・家族の納得が得られたこと、関係する医療従事者間で成人診療科への完全転科で合意が得られたことから、消化器内科へ転科し、小児診療科は終診とした。

## ◆ 転科後の流れ

転科の依頼後、診察すると軽い知的障がいもコミュニケーションは可能であり、成人診療科でも対応可能と判断した。定期検査（上部消化管内視鏡検査）の施行には十分な鎮静が必要であることから、1泊2日入院で施行することとした。入院中や検査中も特にトラブルなく無事退院でき、その後も年1回の検査を予定し、外来診療を継続している。

## ◆ 小児科診療の今後について

喘息・食物アレルギーについては現在も（小児）アレルギー科で診療中。消化器科が転科したことで、アレルギー科も転科を検討中。ただし、食物アレルギーに対するカウンターパートナーが成人診療科に少ないため、転科先が見つかりにくく、かつ母親が小児科からの全面的な転科に強い不安を感じていることなどから、慎重に検討していく。

### III. 疾患解説（バレット食道・好酸球性食道炎）

バレット食道は胃内容物の食道への逆流により、本来の食道上皮（扁平上皮）が変化して円柱上皮に置き換わった状態である。円柱上皮から腸上皮化生を生じ、癌が発生することであるが、本邦では稀であり、消化器病学会でも全例サーベイランスについては今後の課題としている。

好酸球性食道炎は、つかえ感など食道運動障害に伴う症状と内視鏡検査生検にて食道上皮内に高視野で15個以上の好酸球浸潤を伴う慢性アレルギー疾患である。

#### ◆ 小児期における一般的な診療と特徴 など

小児期におけるバレット食道においても、癌化する可能性があるという特徴から、定期的に上部内視鏡検査を行い、経過観察を行う。なお小児期の場合、入院したうえで、全身麻酔下での検査となる。

好酸球性食道炎はアレルギーを起因として起こる疾患のため、患者は食物アレルギーや喘息などを発症していることが多い。治療には、① 食事療法（アレルゲンの除去） ② 薬物療法 がある。小児期発症の特徴として、① 食事療法（アレルゲンの除去）は、家族が担うことが多いが、成長・発達とともに本人へ主体を移し、リテラシーの確立を促していく。まず患者が幼少期の頃には、家族の横で食事指導を聞き、家族と共に話し合いながら食事療法の必要性を認識出来るようにする。10歳頃より患者本人への指導を進め、中学・高校など家族以外との食事機会が増える時期には、生活習慣にあった食事療法が行えるよう栄養士と連携し、治療に当たることが求められる。この時期の子どもにとって、家族よりも友人との関係に重きを置きやすく、食事療法などの療養生活が難しくなることもある。医療従事者は、患者の思いを聞き、病気と共に生きていくことについて納得できるよう繰り返し説明する必要がある。

#### ◆ 成人期における一般的な診療と特徴 など

バレット食道では胸やけなどの逆流症状があれば酸分泌抑制薬（プロトンポンプ阻害薬）が必要である。

好酸球性食道炎は原因食物が同定できれば除去食が根本的治療となる。一般的には成人では同定、実施困難な症例が多いことから、プロトンポンプ阻害薬など酸分泌抑制薬が第一選択で2/3程度の症例で効果がある。無効の症例もステロイド嚥下療法が有効である。最近、生物学的製剤の治験が実施されており、難治例では将来的に使用できる可能性がある。

#### ◆ 小児期における自律・自立支援

自律・自立支援のポイントは、key age（例えば、5-6歳【小学校入学前】、10-12歳【中学校入学前後】、15-18歳【高校入学前後】）に、患者の成長や発達に合わせた方法で支援を行うことである。この疾患においては、まず、低年齢では家族への説明を隣で一緒に聞きながら、少しずつ自分の体の仕組みや病気について関心が持てるように支援する。10歳頃には、家族同伴のもと患者本人に疾患や食事療法や薬物療法、定期的な内視鏡の必要性などの説明を行い、病気を自分のものをして捉えることが出来るよう支援する。15歳頃には、患者本人に話を聞いたり、病気についての説明を行うなど、少しずつ成人診療科の診療に近づけていくようにし、患者の成長・発達具合や理解度に合わせて「子ども」から「大人」へと医療従事者も対応を変化させながら、内容の理解を促す。またストレスを溜めないなど生活面での工夫や趣味や将来の夢などにも触れる。バレット食道・好酸球性食道炎は共に慢性的に経過し、症状は落ち着いた状態であっても、治療を中断すると再発することが多いとされている。進学や就職などライフステージが変化する時期には、その時期に合った日常生活での注意点や解決方法などを説明することが重要である。

#### ◆ 医療支援について

好酸球性食道炎の場合、小児慢性特定疾病・指定難病に該当し、重症度に応じて医療補助が受けられる。小児期においては乳児医療が市町村により異なるが概ね中学から高校まで受給される。

#### 参照

- ▶ 好酸球性消化管疾患（指定難病98） - 難病情報センター（[nanbyou.or.jp](http://nanbyou.or.jp)）
- ▶ 好酸球増加症 診断の手引き - 小児慢性特定疾病情報センター（[shouman.jp](http://shouman.jp)）  
（↑好酸球性食道炎・好酸球性胃腸炎含む）

### IV. 疾患領域（消化器疾患全般）における移行期医療の現状

#### ◆ 小児診療科の立場から考える移行期医療の現状と課題

小児期発症慢性疾患の中で、消化器疾患については、消化器専門成人診療医が存在することから、転科が第1選択となる領域である。ただし、重度の知的障がいなど転科が困難な症例については、併診の形を検討する。小児期発症の消化器疾患では成長・発達や性発育に影響を受ける治療をすることが多い。そのため、現病の緩解を目指すのはもちろんであるが、成長曲線で評価しながら出来るだけ成長障害を起こさないように治療を進めることが、小児消化器科医（小児科医）・小児外科医の役割となる。

成人炎症性腸疾患の20%は小児期に発症するとされる。小児診療科・小児外科で長期管理されてきた患者は、成人診療科への転科が容易でないことがしばしばあるとされてきた。転科しても、うまく適応できなかった患者は、小児診療科・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る。そのようなことが起こらないように、小児科医・小児外科医は年齢や発達段階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、患者へ説明を行う。その上で、患者が病気を受け入れ、自分の身体状況に見合った就学・就労形態を選択し、経済的な自立ができるようにすることが、小児期に行う自律・自立支援において大事なことである。また移行時には、診療情報の提供はもちろんであるが、移行前カンファレンスを開き、小児診療科と成人診療科医（必要に応じて看護師やMSWなどの医療者）が、顔の見える形で集まり病状だけではなく、患者の心理的状況や家族背景なども伝える機会を持つことが望ましい。

#### ◆ 成人診療科の立場から考える移行期医療の現状と課題

消化器（消化管）内科では、炎症性腸疾患（クローン病、潰瘍性大腸炎）を代表に、好酸球性消化管疾患や定期的な内視鏡検査が必要な患者を小児科から受け入れている。知的障がいのない患者ではスムーズな移行期医療が可能であるが、小児科医と成人診療科医との対応のギャップから患者・家族が戸惑うこともあるようである。基本的に、家族が同伴して診察に来るケースが多いが、長く診ていると患者一人で来院するようになり、ようやく移行が終了したことを実感する。一方で、知的障がいのあるケースは対応が困難な場合が多い。特に大学病院のような専門診療科が分かれている病院では、疾患的には対応可能であるが、実際の診療や支援という面から難しいかもしれない。地域での診療をベースに悪化した際に専門病院で治療なども考慮する必要がある。また病院内でも主治医や看護師など知的障がい患者になれていない成人診療科病棟での対応をどの様にしていくか受け入れ病院として考えていく必要がある。

## V. 大阪における消化器疾患の移行期医療の現状

### ◆ 小児診療科へのアンケート結果のまとめ 及び 考察

2019年に大阪府移行期医療支援センターが調査した結果、20歳以上で小児診療科が診療している消化器疾患は、小児炎症性腸疾患が一番多かった。知的障がいのない患者では転科出来ているが、知的障がいのある患者では小児診療科のみで診療されていることがわかった。(※ 転科はこの1年以内に転科した・する予定患者を含む) 今後、知的障がいのある症例での併診の方法に関して、検討していく必要がある。

疾患名	回答数	知的障がいあり (日常生活に援助を要し1人で受診不可)				知的障がいなし (日常生活が自立し、1人で受診可能)			
		転科	併診	継続	患者なし	転科	併診	継続	患者なし
小児炎症性腸疾患	4	0	0	3	1	4	0	0	0

#### <成人診療科からの考察>

スムーズなトランスファー（転科）のためには、まず小児診療科で適切な診療情報提供書を作成する必要がある。患者は寛解期である方が好ましい。また、トランジション専門外来を設置する、小児診療科と成人診療科の共同外来を設ける、あるいは小児診療科と成人診療科を交互に受診する期間を作るといった工夫が推奨される。知的障害がなければ移行は比較的スムーズであり、可能な限り早い段階（症例によっては中学生）で移行を開始することが望ましいと思われる。知的障がいのある症例では移行が困難な場合もあるが、軽い知的障がいであれば初診時の際、家族を含めた説明を後日改めて診察の最後にするなど時間がとれる予約枠を設定して診療にあたることで、患者家族との良好な関係を構築して移行できる症例もあると考える。

## VI. ガイドラインや治療法の進歩など新たな情報を紹介

◆ [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\[2017\] | 一般社団法人 日本小児栄養消化器肝臓学会 \(jspghan.org\)](#)

◆ [潰瘍性大腸炎・クローン病 診断基準・治療指針. \[2021年1月改訂\] | 厚生労働省科学研究費補助金 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」\(久松斑\) 令和2年度分担研究報告書 \(doc01.pdf \(ibd-japan.org\)\)、\(p21-26, 43-47 参照\)](#)

移行期に関するガイドラインはないが、好酸球性消化管疾患については新生児・乳児と幼児・成人の2つのガイドラインが公開されている

◆ [幼児・成人好酸球性消化管疾患 診療ガイドライン 小児科診療 \(ncchd.go.jp\)](#)

◆ [新生児・乳児食物蛋白誘発胃腸症 Minds 準拠診療ガイドライン | 一般社団法人 日本小児栄養消化器肝臓学会 \(jspghan.org\)](#)

◆ [好酸球性消化管疾患 \(指定難病98\) - 難病情報センター \(nanbyou.or.jp\)](#)

◆ [好酸球増加症 概要 - 小児慢性特定疾病情報センター \(shouman.jp\)](#)

## VII. おわりに

### ◆ 今後の展望

今回の症例で成人診療科への移行がスムーズであった要因として、主治医同志が研究会などで面識があったこと、すなわち顔の見える連携があったこと、患者の家族の主治医であったことが挙げられる。消化器領域の特殊性から考えると、内視鏡検査など侵襲を伴う検査や治療が頻繁に行われる診療科なので、比較的早い年齢での移行が望ましいと思われる。

◆ 小児診療科医から成人診療科医への message

成長・発達途上にある小児にとって成人の世界に羽ばたくためには、家族との間に築かれる「安心の基地」が必要です。小児期発症慢性疾患では、この「安心の基地」が揺らいでしまうことが多い。「安心の基地」を維持するために小児患者とその家族に対する自律・自立支援を行うが、不十分であることも多く成人診療科の先生方にも、小児期に発症するゆえの未熟性や家族の「過保護な状況」を理解していただきたいと思います。また、小児診療科—成人診療科の顔の見える連携のため移行前カンファレンスなどの呼びかけがあった際には、応じていただけるとありがたいです。

◆ 成人診療科医から小児診療科医への message

小児診療科の先生が患者・家族への対応が非常に熱心で、成人診療科では対応が若干異なること（診察時間が比較的短いとか、説明が必ずしも十分でないこと。もちろん必要な場合は十分に時間をかけます）に患者や家族がギャップを感じることも多いかもしれません。時間をかけて対応していきますので、ご考慮頂ければありがたいです。