

第65回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム 3

成人移行支援の現状と今後の課題

成人内科からみた移行期医療

辻野元祥 (東京都立多摩総合医療センター内分泌代謝内科)

I. はじめに

今日では小児期医療の進歩に伴い、多くの小児慢性疾患患者が成人期を迎えるに至り、その多くが成人期以降も小児科医の診療を継続して受けているのが現状である。しかしながら、患者が年齢を重ねていくにつれ、成人期特有の慢性疾患についても管理が必要となり、いずれかの時期において成人側医療機関への引き継ぎが必要となる。移行期医療を進める必要性については理解されつつあるが、進展させるにあたってのハードルは未だ低いとはいえない。本稿では、移行期医療の概念や多摩メディカルキャンパスにおける現状について紹介しつつ、進展させるうえでの課題について、成人内科の立場から述べる。

II. 移行期医療の重要性が認識されてきた背景

近年の小児期医療の急速な進歩により、小児期の難病患者の多くが生命の危機を乗り越え、成人期を迎えることが可能となった¹⁾。悪性新生物を除くと、小児慢性特定疾患の9割以上が成人に至ると報告されている²⁾。こうした場合、原疾患が完全に治癒し、フォローを必要としない例もあるが、多くの例で、疾病自体の持続、後遺症あるいは合併症に対する医療の継続が成人期以降も必要となる。そのような患者が20歳前後ならまだしも、30代、40代と年齢を重ね、中高年期になるまで、小児科医師が診療を継続していくことにはいくつかの点で困難がある。

患者の立場からは、受け止め方に個人差はあるであろうが、20歳を超えても小児科外来に通院し続けること、救急時に小児科の救急外来を受診し続けること、入院が必要となった場合に小児科の病棟に入院するこ

と、などを想定すると、いずれも心理的な抵抗があることは想像に難くない。

医療機関の側から考えてみても、成人期を超えた患者を小児科の救急外来で診療していくことは施設にとっての負担が非常に大きい。さらに中高年に加齢するに伴って、動脈硬化性疾患など、成人期特有の慢性疾患あるいは急性疾患を小児科医師が診療していくことは、どう考えても無理がある。

このように考えていくと、ライフサイクルにおける移行期医療の必然性について、理解しやすいかもれない。

III. 移行期医療の基本的概念

前述のような慢性小児疾患から成人期を迎えた患者は、米国では、young adults with special health care needs (YASHCN) と呼ばれ、1980年代から、移行(原語では、transition) という概念が提唱されてきた³⁾。2002年には、米国小児科学会・米国家庭医療学会・米国内科学会・米国内科専門医学会が移行期医療に関する合同声明を表明した⁴⁾。その中で、移行期医療は、「小児期から成人期に移行するにあたり、個別のニーズを満たそうとするダイナミックで生涯にわたるプロセスである」と定義されている。移行期医療の目的は、思春期から成人期に移行するにあたって、継続的で良質、かつ発達に即した医療を提供することによって、患者が生涯にわたって、持てる機能と潜在能力を最大限に発揮し得ることである。移行期医療は患者中心であり、柔軟性と感受性を有し、継続的、包括的、並びに協調的であることを基本とする、とも述べられている。

本邦では、日本小児科学会および移行期の患者に関するワーキンググループにより、「小児科発症疾患を

有する患者の移行期医療に関する提言」がまとめられた¹⁾。その中では、移行期にいかなる医療を受けるかの決定権は患者にあり、患者自身が理解力と判断力に応じた説明を受け、決定し、意見を表明できることが重要である、と述べられている。また、年齢とともに変化する病態や人格の成熟に伴い、小児側から成人側へ移行する間に、双方でシームレスな医療を提供することが期待される、とも述べられている。

IV. 多摩メディカルキャンパスにおける移行期医療の現状

2010年に前身の府中病院が多摩総合医療センターに、また、清瀬小児病院、八王子小児病院、梅ヶ丘病院が統合され、小児総合医療センターに移管した。多摩メディカルキャンパスには、多摩総合医療センター、小児総合医療センターのほかに、神経病院、府中療育センター、がん検診センターと5つの医療施設が併存している。2010年当初から、それぞれの施設が密に連携し合うことにより、受胎・出生～思春期・成人期～老年期に至る、「シームレスに継続した医療の提供」がコンセプトであった。

図1に多摩メディカルキャンパスにおける移行期医療の取り組みを示す。2013年、小児総合医療センターにおいて、移行期医療ワーキンググループが設立され、移行期看護外来が開始された。2014年には、移行期看護外来看護師の育成プログラムが開始された。2015年から、小児総合医療センターと多摩総合医療センターとの合同で、移行支援委員会が設立され、それぞれの循環器科、腎臓科、血液・腫瘍科、内分泌代謝科が参画した。2016年からは、小児総合医療センター内分泌

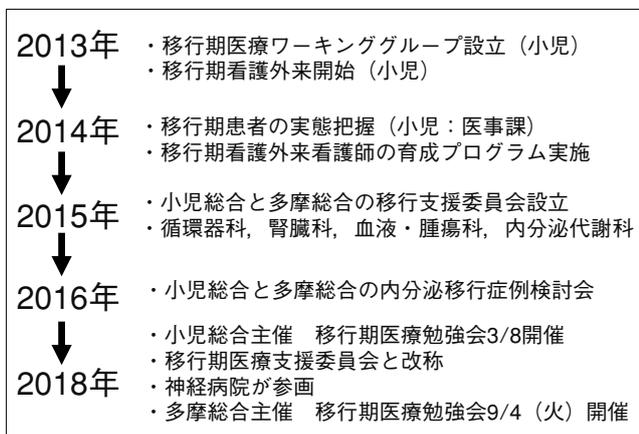


図1 多摩メディカルキャンパスにおける移行期医療の取り組み

代謝科および多摩総合医療センターの内分泌代謝内科とで、内分泌代謝疾患患者の移行症例検討会を開始し、毎月1回、継続している。2018年には、移行支援委員会から移行期医療支援委員会と改称され、神経病院も参画するようになった。また、3月には小児総合医療センター主催で、9月には多摩総合医療センター主催で、院内職員を対象とした移行期医療勉強会を開催した。

現在、小児総合医療センターでは、患者、家族向けの移行期医療の啓発パンフレットを作成し、15歳以上の患者および家族向けに渡している (図2)。また、小児総合医療センターにおける移行プログラムの行動計画には、表のような指針が示されている。こちらの指針に基づいて、移行期外来看護師が指導を行い、患者本人に移行サマリーを記載させる。その中で、病歴、現在の治療内容とその意味についても自分の言葉で説明できるよう指導する。

V. 移行症例の紹介

1. Turner 症候群の1例

症 例：紹介時年齢 28歳, 女性, 現在 33歳

職 業：事務職

現病歴：11歳時、低身長を機に Turner 症候群と診断され、11～17歳まで成長ホルモン治療を受けた。15歳から結合型エストロゲン0.625mg を開始し、18歳で初潮。21歳からカウフマン治療を開始された。28歳時、内分泌代謝内科に紹介され、初診。

検査所見：血液生化学、甲状腺機能に異常なし。25歳時：心臓 MRI 異常なし、30歳時：心臓超音波検査異常なし、骨塩定量 異常なし。

患者本人の理解：(患者自身の言葉から) ターナー症候群については、何回か説明を聞いていて、妊娠することが難しい病気と理解しています。そのことについても今は自分でもしかたがないことと納得できているつもりです。

内服薬：(初診時) プロゲステロン 5 mg (1～10日)、結合型エストロゲン0.3125mg (1～9日)、結合型エストロゲン0.625mg (10～20日)。

(2018年7月から) 結合型エストロゲンから経皮 E2 製剤 (商品名: エストラーナ[®] テープ0.72mg) に変更。この変更については、移行症例検討会で、小児総合医療センター内分泌代謝科の長谷川行洋部長からの情報提供があり、Turner 症候群についての2017年のガイドライン⁵⁾を参考とした。

多職種でサポートします

東京都立
小児総合医療センター

当院では
移行医療を
推進します

移行医療とは？
成人病院にスムーズに移れるようにサポートする医療です。
お子さまが自立し、病気を自己管理できることが大切です。
私達は、いずれおとずれる成人医療を見据えて、お子さまにあった準備をすすめていきます。

移行医療のメリット

生活習慣病・がんなどの成人の病気に対応
妊娠・出産、就職・転勤時にスムーズ
お子さまの自立、病気の自己管理

〒183-8561
東京都府中市武蔵台2-8-29
TEL : 042-300-5111 (代表)

*単なる成人病院への転院ではありません

図2 患者、家族向け移行期医療の啓発パンフレット（三つ折）

表 移行プログラムの行動計画の指針

1. 患者が自分の健康状態を自ら説明できる
2. 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
3. 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
4. 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
5. 自ら能力と適性に合った就業形態の計画を立てられる
6. 生活上の制限や注意事項、趣味などを含めたライフスタイルを話し合うことができる

Turner 症候群の移行について：Turner 症候群は、性に関する問題、特に妊娠や出産という問題についての十分な疾患理解と精神的な成熟が完了してからの移行が望ましいと考えられる。このような観点からは、思春期近傍での移行は必ずしも適切とはいえず、前述のような準備を進めたうえでの移行が望ましいと考えられる。実際、当院における Turner 症候群の移行時平均年齢は28.6歳であった。その中には、精神疾患の合併など、慎重な移行を要する事例も含まれていた。現在では、移行プログラムが整っており、少なくとも20歳代前半までの移行例が大半を占める。

成人期以降の経過の中では、パートナーとの交際、結婚などに際し、さまざまな葛藤が生じるケースもあり得る。そのような場合、別枠で診察時間を設けるな

ど、十分な時間を確保して面談にあたり、成人側の移行チームとして、看護師や臨床心理士のサポートをコーディネートすることも考慮する。

心血管疾患のフォローアップについては、Turner 症候群についての2017年のガイドライン⁵⁾に述べられている。先天性心疾患があるケースでは、移行時に循環器内科にも併診とする。先天性心疾患がない場合は、診察ごとに血圧を測定し、移行期、不妊治療開始前、高血圧出現時に、心血管の画像検査を施行する。Turner 症候群では、対象群に比し、大動脈解離のリスクが6.7倍にのぼると報告されており⁶⁾、大動脈径/体表面積 (ASI) > 20mm/m²では、循環器内科に紹介することが推奨されている。

2. 頭蓋咽頭腫術後の下垂体機能低下症の1例

症 例：紹介時年齢 25歳，女性，現在 26歳

職 業：スーパーマーケット勤務

現病歴：11歳時発症，頭蓋咽頭腫に対して，手術を施行。13歳，転居で清瀬小児病院に転院。15歳，再発に対し，他院でサイバーナイフ治療を受ける。22歳時から清瀬小児病院の移管先である小児総合医療センターで移行準備を開始し，約3年後に内分泌代謝内科に紹介され，初診。

治療内容：ヒドロコルチゾン12.5mg，レボチロキシ

ン100 μ g, デスマプレシンスプレー(朝, 就寝時各5 μ g), プロゲステロン5mg(10~18日), 結合型エストロゲン0.3125mg(1~18日), ソマトロピン0.6mg/日を週6日, アトルバスタチン10mg。

症例の背景: きわめて几帳面で細かいことでも確認し, 納得しないと前に進めない性格である。疾患全般に対する不安感が強い。ヒドロコルチゾン補充への過度の依存があり, 軽度の体調不良でも増量を希望する。障害者就労支援センターの支援を受けている。

小児側での移行準備: 前述の移行プログラムの行動計画の指針に沿って, 移行期外来看護師が指導を行った。前述のように繊細な性格であり, 自分の疾患について, 理解し, かつ受け入れるにあたって, 長期間を要した。内分泌代謝内科は女性医師による診察の希望があり, 希望に添い, 予約を取得した。

成人側での受け入れ: 初診時に1時間以上かけ, 慎重に対応した。成人側の看護相談, 心理相談も提案し, 患者の同意も得て, それぞれ対応を依頼する。患者本人は, 説明内容すべてを把握することを希望し, ボイスレコーダー録音も承諾する。改めて, 迅速ACTH試験も提案する(結果は, 副腎皮質機能低下症に合致)。

初診後の方針: 慎重な対応を必要とする症例であることから, しばらく, 小児総合医療センターと多摩総合医療センターの双方で並列で診察を行う方針とした。初診後, 10か月後には, 多摩総合医療センターでの外来受診に全く抵抗がなくなり, 小児総合医療センターの移行期外来は終了となった。

本症例からの Take Home Message: 繊細な背景を持つ症例では, 十分に時間をかけた小児側の移行準備と, 予め問題点を抽出し, 症例相談を設定するなど, 小児側と成人側の密なチーム間のコミュニケーションが不可欠である。小児側と成人側に物理的な距離がある場合であっても, メールなどで予め相談を進めておくことは重要である。

VI. 移行期医療を進めるために必要なこと

多くの小児慢性特定疾患の患者が成人期に至っても小児科医による診察を継続して受けている現実がある。その背景として, 患者や家族が移行を望んでこなかった, あるいは考えもしない状況もあったかもしれない。小児科医側も, 患者や家族との精神的なつながりが強く, 移行ということを切実な問題としてあまり考えてこなかったということもあるかもしれない。

また, これまで小児側と成人側のそれぞれの医療施設の間での連携システムはごく限られた施設を除いてほとんど進んでおらず, 経験値が不足しているのが実状である。小児総合医療センターでも15歳以上の外来延べ患者数は年間6,000人超にのぼる。現時点では移行期医療の重要性についての社会全般としての認識も未だ不十分であり, それは医療者の間においてさえも顕著である。

以上のことをふまえ, 移行期医療を円滑に進めるためには, まず, 小児側において, 移行期医療についての理解を進めるための啓発が望まれる。移行期医療の必然性についての理解が深まれば, 次のステップとして, 成人期医療への移行に向けた, 患者および家族に対する教育も進むことが期待される。成人側においても, 移行期医療についての理解を進めるための啓発は重要である。安定している患者では, 疾患についての要点が提示されれば, 多くの場合, 移行の難易度はそれほど高くない。

問題点を有する症例では, 小児側と成人側の診療科医師との密な連携が必須である。この点においては各領域における関連学会が重要性を認識し, 啓発を主導していくことも望まれる。さらに医師だけではなく, 看護師, 薬剤師, 心理療法士, ケースワーカーなど多職種協働によって, 移行期医療は発展していく余地の大きな分野であると確信している。現実的な方策として, 難易度の低い移行例を蓄積することから成功体験を重ね, 少しずつ難易度の高い症例について慎重に取り組んでいくことが, 移行期医療を地道に深化させていく道りであろうと考える次第である。

VII. おわりに

移行期医療について, 成人内科の立場から述べた。移行期医療は社会的にも喫緊の課題であり, その重要性についての理解が浸透していくこと, 緩徐な形であっても, 移行が無理のない形で進んでいくことが望まれる。そのためには, さまざまな職種を交えた小児側および成人側双方の医療機関における認識が深まることが不可欠である。

謝辞

本稿を執筆するにあたって, 東京都小児総合医療センター前院長 本田雅敬先生, 同 内分泌・代謝科部長 長谷川行洋先生に深謝を表します。

文 献

- 1) 横谷 進, 他. 小児科発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言. 日児誌 2014 ; 118 : 98-106.
- 2) 原田正平. 治療管理の進歩と小児慢性疾患の予後について. 小児内科 2011 ; 43 : 1434-1437.
- 3) Reiss J, et al. Health care transition : Destinations unknown. Pediatrics 2002 ; 110 : 1307-1314.
- 4) 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 : 1304-1306.
- 5) Gravholt CH, et al. Clinical practice guidelines for the care of girls and women with Turner syndrome : proceedings from the 2016 Cincinnati International Turner Syndrome Meeting. Eur J Endocrinol 2017 ; 177 : G1-70.
- 6) Gravholt CH, et al. Clinical and epidemiological description of aortic dissection in Turner's syndrome. Cardiology in the Young 2006 ; 16 : 430-436.