

成人期の診療体制についての研究

分担研究者： 窪田 満 (国立成育医療研究センター 総合診療部 統括部長)

研究要旨

医療の進歩により、先天代謝異常症を持ちつつ成人する患者が増えてきている。そのため、小児医療から成人医療へのトランジションに関する問題が注目されている。先天代謝異常症を有する移行期の患者が、小児医療から成人診療へ転科することが困難である理由として、成人診療科にカウンターパートがないことが挙げられている。しかし、それを踏まえても、移行の障壁として、小児期の主治医と患者の認識の違い、あるいは誤解があることが多い。小児期の主治医と患者との間で合意形成がなされていない場合、部分的に成人診療科に移行することさえ困難になる。

そこで、小児期の主治医と患者に読んでいただきたいQ&Aを作成した。決して小児診療から追い出すために移行期医療があるわけではないことを、医師にも患者にも認識していただくためのツールになると考えている。

研究協力者:

なし

A. 研究目的

小児医療の進歩の結果、小児期発症の慢性疾患の死亡率が減少し、疾患を持ちながら成人する患者が増えている。しかし、小児医療では適切な医療を成人患者に提供できないにもかかわらず、成人した患者が小児医療に留まることが多く、適切な「移行期医療」が提供されているとは言いがたい。

先天代謝異常症を有する移行期の患者が、小児医療から成人医療へ転科することが困難である理由として、成人診療科にカウンターパートがないことが挙げられている。しかし、専門家がいなかったことを理由として、疾患そのものに関しては小児医療側で継続的に診ていくことになっても、成人医療の方が適切である併診部分(出産や高血圧、癌など)に関してさえ、良好な併診関係が築けていないことが多い。

その場合の移行の障壁として、小児医療の主治医と患者の認識の違い、あるいは誤解があることが多い。小児医療の主治医と患者との間で合意形成がなされていない場合、部分的に成人診療科に移行することさえ困難になる。

そこで、小児期の主治医と患者に読んでいただきたいQ&Aを作成した。決して小児診療から追い出すために移行期医療があるわけではないことを、医師にも患者にも認識していただくためのツールになると考えている。それにより、移行期支援に理解が得られ、先天代謝異常症を持つ成人の移行が大きく前進すると考えられる。

B. 研究方法

移行期医療の体制整備を目的として、平成 27 年度～29 年度にかけて、「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業」、および日本先天代謝異常学会の患者登録システム JaSMIn に登録されて

いる患者会の意見を参考に、Q&A を作成した。作成後、患者会の目で内容を確認していただいている。

(倫理面の配慮)

本研究は患者情報を扱わず、倫理審査は不要である。

C. 研究結果

実考案した「先天代謝異常症トランジション医療Q & A」を以下に記載する。

Q1: 小児科の先生にはずっとお世話になってきました。これからもずっと診ていただくわけにはいきませんか？

A1: 確かに以前は、患者さんに対し、「ずっと(一生)診ていく」という小児科医の思いや約束もあったと思います。しかし、医学の進歩で多くの子どもたちを救命できるようになった反面、原疾患やその合併症を持ちつつ成人になる患者さんが増え、出産を含む成人としての健康管理や、小児ではなじみのない成人病への対応がいっそう重要になってきました。そうした課題に対しては、成人を専門に診療している診療科の方がより良い医療を提供できます。小児科医は小児医療に特化してきており、成人期の診療をしたいと考えても確信を持って行える状況ではありません。以上より、現代の医療システムでは、小児科医が「ずっと診ていく」ということが実現困難な状況になってきており、「ずっと診ていく」から、「最善の医療を考える」にシフトするべきだと考えるようになりました。成人期を迎えた患者さん一人ひとりにとって、最も適切な医療は何であるか、どこで誰が診療を担うべきなのか、それらを患者さん、そして御家族と一緒に真剣に考え、患者さんにとっての最善の利益を求めていきたいと考えています。

Q2: そうは言っても、成人診療科に先天代謝異常症の患者を診療できる先生はいないのではありませんか？

A2: まず、患者さん一人ひとりにとって最もよい診療のあり方をご家族と一緒に考えさせていただいた場合、適切な成人医療を提供できる他の医療機関に

全面的に紹介する、小児医療機関と成人医療機関の両方で分担して診療する、といった選択肢があると思います。先天代謝異常症をお持ちの患者さんは、になる可能性が高いと思います。それは、御指摘のように、そのような疾患に詳しい成人診療科の医師がいないからです。その場合は、基本的には小児科の主治医が司令塔になり、関係する成人診療科と連携をとって成人期の診療を継続すべきと考えています。つまり、小児科医としてではなく専門医として、主治医としてではなくコンサルト医として、関わりを継続することが重要です。

具体的には年に1~2回、今まで継続して診療してきた小児科医を受診し、合併症に合わせて成人医療機関を選んでいくような形になると思います。日々の治療は、投薬を含め、成人診療科のかかりつけ医が、小児科医の指示、指導の下で行うのがベストです。さらに肺炎などで入院が必要な場合も、成人診療科に入院し、小児科医がコンサルトを受けるという形が望まれますので、あらかじめ、そういった連携を行う準備もしておかなければなりません。

Q3: 小児科ではある年齢以上の患者は診ないということですか？

A3: 患者さんごとに、現在そして将来の病状を考え、患者さんと共に最善の診療ができる場所を考えていきます。病状がまだ安定しておらず、小児科で診療を行うことが適切であると判断した患者さんは、小児科で継続的に診療をさせていただくこともあります。ある年齢以上の継続診療は行わないという意味ではありません。

しかし、より年齢が上がれば、いずれは成人診療の必要性は増してきます。そして、こういった患者さんの成人診療科での診療の必要性や受診機会を常に検討していくことは、医療側・患者さん側双方で取り組むべきことだと考えています。その結果、当初は上記の様に小児科での診療継続が選択された場合でも、次第に病状の安定や家族状況の変化によって、状況が変わることも考えられます。

Q4: 成人年齢に近づく前から成人移行のための準備を行うと聞きますが、どのようなものですか。早すぎませんか。

A4: 子ども自身が自分の病気を子どもなりに理解し、

症状や治療にまつわる症状や気持ちを自分で気づきコントロールする力(ヘルスリテラシー)の獲得を支援することが成人移行支援の中心でもあります。成人診療科への転科はただの結果であり、より重要なことは、その子が大人になり、自分で診療科を選び、自分で受診することです。そのゴールに向けた、年齢に合わせたヘルスリテラシー獲得に向けた取り組みが重要です。そのための成人移行支援プログラムや成人移行支援看護師がいる病院もあります。

確かに先天代謝異常症をお持ちの患者さんの成人診療科への転科は困難で、前述の通り、小児科医との関わりが継続することも多いと思います。しかし、だからといって、ヘルスリテラシーの獲得をないがしろにしてはいけません。まずは、自分の病気の病名が言えるのか、どういった病気であるか言えるか、飲んでいる薬があれば、その名前や作用が言えることから始まります。意外に多いのが、病名を知らない子ども達です。話をしてみると、「何か、訊いちゃいけないのかと思っていた」「知らなくてもいいって言われた」と子どもたちは答えます。薬や特殊ミルクに関しては、「飲めと言われているから飲んでいる」が多いようです。

また、診察室で、医師と保護者だけが話していることがあります。それに対して、「自分の事を大人が二人で話していて嫌だなあと思っていた」「二人で話したいんだろうと思って口を挟まなかった」という子どもたちの答えを聞きます。

以上のことから、少なくとも中学生になった時点で、疾患に関して詳しく教え、診察室では状況を自分で話せるようにし、服薬や特殊ミルクの意味を考えながら薬やミルクを自己管理するようになっていきます。それがヘルスリテラシーの獲得の第一歩です。

Q5: ヘルスリテラシーの獲得と言っても、うちの子は障害が重く、そういう状況ではないんですが、それでも成人移行支援は必要ですか。

A5: そのような場合はまず、保護者のヘルスリテラシーの獲得が重要になります。自分の子どもの病気に関して、最初は驚いて色々調べますが、パニック状態だったこともあり、あまり頭に残っていないことが多いと思います。その後落ち着いてくると、あまり調べない方がいいのかなと思い、主治医からの言葉だけで終わっていることがあります。そのため、一度、しっかりと勉強し直し、自分の子どもの病気、病状につい

て深く知ることが重要です。そうやって知識が増えると様々な制度の問題点や矛盾に気がつくようになります。他の同じような疾患を持つご家族の大変さにも共感できるようにもなります。それは、患者会等、個人の利益だけでなく集団の利益に結び付く活動となっていく、より高度なヘルスリテラシーとなっていきます。

障害が重い患者さんの成人移行支援の話をしていただきますと、重症で寝たきりに近い患者さんの場合、在宅医をキーステーションにしていくと、成人診療科への移行がうまくいくことを経験しています。在宅医導入前は、毎月大きな病院を受診して、様々な物品をもらい、カニューレを交換していたと思いますが、在宅医を導入すると、それが不要になります。しかも在宅医は、成人の医療機関と強く連携していますので、肺炎などに罹患した場合は、在宅医の紹介であれば、間違いなく大きな総合病院に入院させてもらえます。専門的な治療に関しても、小児科の主治医がコンサルトを受けつつ、成人診療科で治療する体制が組みやすくなります。

ただし、現時点ではなかなか在宅医の先生が見つからない場合もあります。ソーシャルワーカーさんや相談支援専門員の皆様の御努力には頭が下がりますが、それでも難しいことも経験します。しかし、数年後に、切迫した成人診療の必要性などから在宅医を含む成人診療科の理解が得られることもあります。今は成人診療科への移行が実現しなくても、将来に向けて一歩ずつ、一生が診られる体制を、成人診療科と協働しながら実現する努力を止めないことが重要です。

D. 考察

今回作成したQ&Aは、小児期診療科の主治医と患者や家族に移行期医療を理解していただくためのツールになる。

特に急に成人診療科に行くように言われ、「今までの先生にはもう診てもらえないのではないか」「肩をたたかれ、追い出されるのではないか」という感情を患者と家族が持たないようにするために、重要な役割を持つと考えられる。一番大切なのは、成人移行支援は病院側の都合のために存在するのではなく、「その患者さんにとっての最善の医療」を探すために存在

しているということである。それを強調しないと、小児期医療側の考えの押しつけになってしまう。この共通意識を小児医療の主治医も患者と家族も共有する必要がある。

また、主治医との強い結びつきが原因で成人診療科への転科に家族が難色を示す場合は、主治医ではない医師がご家族と話し合うことが有効なことがある。長くその患者さんとお付き合いしてきた主治医には言えないことが、主治医以外の医師には言えるからである。その際にも、この Q&A は使えるものとなっている。

転院調整の中で、成人診療科の医師から、馴染みのない疾患や多臓器にわたる複雑な病態を持つ患者の受け入れは難しいと言われることも多い。その場合、すぐにあきらめずに、先方の病院に出向いてカンファレンスを行うことで道が開けることもある。その時にもこの Q&A で小児医療側の考えを示すことができる。

今後は、この「先天代謝異常症トランジション医療 Q & A」を、冊子体などを用いてひろめていきたと考えている。

E. 結論

小児期診療科の主治医と患者や家族に移行期医療を理解していただくためのツールとして、「先天代謝異常症トランジション医療 Q & A」を作成した。これを用いて、成人移行支援を、全国のどの病院でも取り組んでいただきたいと考えている。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 小川雄大、木下洋子、山上祐次、栗原博、窪田満、菊池信行、安達昌功、平原史樹、古井民一郎：極長鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症に対する新指標の有用性 . 日本マススクリーニング学会誌 第 28 巻 101-105, 2018

- 2) 窪田満：先天代謝異常によるけいれん・意識障害 . 小児内科, 50(4): 673-677, 2018
- 3) 窪田満：在宅における医療的ケアと医行為 . 小児内科, 50(11): 1769-1771, 2018
- 4) 窪田満：代謝性肝疾患 . 小児内科, 50(増刊号): 456-457, 2018

2. 学会発表

- 1) 窪田満、益田博司、田中恭子、掛江直子、平田陽一郎、一ノ瀬英史、本田雅敬、賀藤均：トランジション外来での経験に基づいた成人移行期支援基本プログラムの作成 . 第 121 回日本小児科学会学術集会(福岡)口演 2018.4.20,
- 2) 窪田満：複数の疾患を持つ患児のための移行期医療 . 第 121 回日本小児科学会学術集会(福岡)シンポジウム 2018.4.22,
- 3) 窪田満：Patient Journey Map を作ろう . 第 65 回日本小児保健協会学術集(米子)口演 2018.6.16
- 4) 窪田満：移行期医療—最善の医療を求めて— . 第 70 回北日本小児科学会(秋田)小児科診療セミナー 2018.9.15
- 5) 窪田満：とにかくわかる先天代謝異常症 日常診療の場面で . 第 60 回日本先天代謝異常学会(岐阜)教育講演 2018.11.10
- 6) 窪田満：症例検討会 . 第 25 回日本 SIDS・乳幼児突然死予防学会(岡山)口演 2019.2.22.

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし