

報 告

千葉県における移行期医療提供体制の実態調査

日野もえ子^{1,2)}, 横手幸太郎^{1,3)}, 竹内 公一^{1,4)}
横内 宣敬^{1,5)}, 市原 章子^{1,5)}, 下条 直樹^{1,2)}

〔論文要旨〕

背景：成人年齢に達した小児慢性疾患患者の増加に関連して移行期医療提供の必要性が増しているが、実態は明らかとなっていない。

目的：千葉県における移行期医療提供の実態について明らかにする。

方法：2018年11月28日～12月21日に、県内小児期診療機関101病院にアンケート用紙を郵送し、46機関(45.5%)より有効回答を得た。

結果：移行期医療の概念を「知っていた」28機関、「言葉は聞いたことがある」13機関、「知らなかった」5機関であった。小児慢性特定疾病16疾患群ごとの年代別診療状況および移行状況の調査では、悪性新生物、代謝異常症、免疫疾患において18歳以上の割合が高かった。先天性心疾患患者の多くが成人先天性心疾患を標榜している機関に集約されていた。移行について説明すれば理解が得られるだろうと医療者は考えている一方で、説明できるスタッフ・体制・時間がないという回答が多く、体制を整備しているのは3機関のみであった。知的・精神的問題をもった患者の移行はどの疾患群でも難しいという意見が多かった。

考察：移行期間中に併診の期間を設けることや、成人期診療科への疾病についての啓発が必要と考えた。複雑な病態の患者には個別化した移行パターンが提唱されている。

結語：本調査の結果は多くの自治体でも共通した課題と考えられ、移行期医療の提供においてこれらの課題に重点を置くべきであろう。

Key words：小児がん経験者，成人先天性心疾患，先天性代謝異常症，原発性免疫不全，移行期医療

I. はじめに

医療の進歩に伴い小児慢性疾患を有する小児患者が、長期生存し成人年齢を迎えることが可能となった。これに伴い成人年齢に達した元小児慢性疾患患者を誰がどう診療するのかという問題が生じた。国内では2013年に日本小児科学会より「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」¹⁾が発表され、「慢

性疾患を有する児の社会生活支援や療養生活支援に関する実態調査及びそれらの施策に関する研究」班が立ち上がり、2015年に国立成育医療研究センターを中心として「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業」²⁾が開始された。これらの動きのなかから移行支援ガイドや小児期医療関連学会から疾患ごとの移行期支援ガイド³⁻⁵⁾が発表されたが、実際の医療現場において移行期医療の概念、実践がどの程度広がっ

An Assessment of the Provision of Transitional Medical Care in Chiba Prefecture

[3226]

Moeko HINO, Kotaro YOKOTE, Koichi TAKEUCHI,
Nobuyuki YOKOUCHI, Akiko ICHIHARA, Naoki SHIMOJO

受付 20. 3.26

採用 21. 2.24

1) 千葉県移行期医療支援センター

2) 千葉大学大学院医学研究院小児病態学 (医師)

3) 千葉大学大学院医学研究院内分泌代謝・血液・老年内科学 (医師)

4) 千葉大学医学部附属病院地域医療連携部 (医師)

5) 千葉大学医学部附属病院地域医療連携部 (ソーシャルワーカー)

表1 質問票

- 問1 「移行期医療」の概念を知っていますか。該当する番号を選択してください。
1. 知っていた 2. 言葉は聞いたことがある 3. 知らなかった
- 問2 16疾患群ごとの小児慢性特定疾病の診療状況及び成人期への移行状況を教えてください。
- (ア) 小児期診療科における診察状況についてお尋ねします。 (表2)
- 小児期診療科患者数のうち小児慢性受給者, 移行期・成人期患者数をそれぞれ回答してください。
- (イ) 成人期への移行状況について下記1~5に最も近い番号を回答してください。 (図1)
1. ほぼ移行(転科・転院)できている 2. 一部のみ移行できている 3. 併診している
4. ほとんど移行できていない 5. 移行期・成人期の患者はいない
- (ウ) (イ)で1~3と回答した方に伺います。主な移行先はどちらですか。 (図2)
1. 院内成人期診療科 2. 他病院成人期診療科 3. 診療所
- (エ) 貴施設における本疾患群の移行期医療の状況を教えてください。
- それぞれの項目について, 下記1~5のうち, 最も近いと思う番号を記入してください。
1. とてもそう思う 2. そう思う 3. どちらでもない 4. あまりそう思わない 5. 全くそう思わない
(患者・家族に関して)
- ①病態が複雑, 病状不安定な患者が多い (図3)
- ②精神疾患, 知的発達障害合併等による意思疎通が困難で, 成人期診療科受診が難しいことが多い (図4)
- (医療者・医療体制に関して)
- ①患者を一生涯自院(小児期診療科)で診るべきという医療者の声大きい (図5)
- ②患者の状態に応じた成人期移行・併診先がわからない(院内や地域のネットワークがない) (図6)
- ③成人期への移行について, 患者・家族に説明する時間がない (図7)
- ④成人期への移行について, 患者・家族に説明できるスタッフ(体制)がない (図8)
- (その他)
- ①成人期を迎えた小児慢性特定疾病患者の妊娠や出産の問題に苦慮している (図9)
- ②成人期を迎えた小児慢性特定疾病患者の在宅介護, 緊急時受け入れ先の確保が難しい (図10)
- 問3 貴施設における自律(自立)支援の取り組み状況を教えてください。
- ①患者の自律(自立)に向けた患者・親への支援等は実施していますか。あてはまる番号を記入してください。
1. 診療とは別枠で実施 2. 診療時間内で実施 3. 実施していない
- ②患者の自律(自立)に向けてどのような支援を行っていますか。あてはまるものに○をつけてください。(複数選択可) (図11)
1. 心理的支援(患者の自己肯定感やコミュニケーション能力が向上する)
2. 自己支持(患者自身が疾患・合併症, 治療の知識を獲得し, 自分の健康状態を説明できる)
3. 自立した医療行為(自らの力で受診し健康状態を説明し, 服薬等セルフケアが可能になる)
4. 教育的, 職業的計画(自らの適性や身体能力にあった就業形態をとれる)
5. 健康とライフスタイル(生活上の制限を理解し, 趣味を持って人生を送れる)
6. 性的管理(妊娠の疾患への影響を理解し, 性感染症の問題や避妊方法も含めた性的管理ができる)
7. その他
- 問4 院内の移行期医療に関する支援体制について伺います。
- ①院内に移行期医療に関する支援チームなど支援体制はありますか。
1. ある 2. 今後作る予定 3. ない
- ②支援体制の構成メンバーに○をつけてください。(複数選択可)
1. 小児科医 2. 成人期診療科医 3. 看護師 4. ソーシャルワーカー 5. 事務職 6. その他
- ③支援体制で取り組んでいる, または取り組む予定の内容に○をつけてください。(複数選択可) (図12)
1. 成人期の診療科・医療機関との連携が促進されるように, 連絡体制を整備
2. 移行期医療支援について, 医師, 患者等からの相談に応じる体制を整備
3. 移行期医療に際して, 在宅介護や緊急時の受け入れ医療機関の確保等が必要になる患者に対し, 必要な支援を行う
4. 患者自身が病気に対する知識を深めるための取り組みを行い, 患者の自律(自立)を促進するとともに, 各診療科・医療機関の実施する患者自律(自立)支援の取り組みに対する支援を行う
5. 自治体の小児慢性特定疾病児童等自立支援員などの関係者・支援機関との連携体制を構築する
6. 定期的に移行期医療支援に関する進捗状況などについて評価し, 改善策を検討する
7. その他
- 問5 その他, 移行期支援の取り組みや感想, 支援体制への要望などを自由に記載してください。

表2 疾患群ごと年代別患者数(概数)

| | 悪 | 腎 | 呼 | 心 | 内 | 膠 | 糖 | 代 | 血 | 免 | 神 | 消 | 染 | 皮 | 骨 | 脈 | 全体 |
|---------|------|------|-------|-------|------|-----|------|------|------|------|-------|------|------|-----|------|-----|--------|
| 全体 | 655 | 986 | 5,668 | 3,075 | 892 | 753 | 240 | 233 | 309 | 132 | 1,486 | 301 | 495 | 107 | 46 | 5 | 15,383 |
| 小慢* | 239 | 343 | 137 | 357 | 348 | 128 | 126 | 110 | 98 | 41 | 473 | 164 | 103 | 24 | 19 | 1 | 2,711 |
| 18~20代 | 236 | 306 | 283 | 597 | 161 | 57 | 52 | 52 | 48 | 41 | 158 | 60 | 61 | 5 | 15 | 0 | 2,132 |
| 30代 | 68 | 40 | 32 | 356 | 15 | 6 | 7 | 18 | 8 | 4 | 54 | 21 | 9 | 0 | 1 | 0 | 639 |
| 40代~ | 24 | 6 | 5 | 309 | 3 | 4 | 2 | 9 | 5 | 5 | 9 | 20 | 1 | 0 | 0 | 0 | 402 |
| 18歳以上 | 328 | 352 | 320 | 1,262 | 179 | 67 | 61 | 79 | 61 | 50 | 221 | 101 | 71 | 5 | 16 | 0 | 3,173 |
| 18歳以上割合 | 50.1 | 35.7 | 5.6 | 41.0 | 20.1 | 8.9 | 25.4 | 33.9 | 19.7 | 37.9 | 14.9 | 33.6 | 14.3 | 4.7 | 34.8 | 0.0 | 20.6 |

*小慢；千葉県内小児慢性疾患受給者数

ているのか明らかになっていない。

千葉県では2018年に厚生労働省より発出された「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築について」の通達に基づき、県内に移行期医療支援センターを設置するとともに、センター事業として県内小児期診療機関に対し、移行期医療提供体制の実態についてアンケート調査を行った。この結果を報告し、移行期医療提供体制の現状と課題を報告する。

II. 方 法

2018年11月28日~12月21日に、県内の小児科を標榜する103病院のうち、産婦人科を主体とする2病院を除いた101病院にアンケート用紙を郵送した。千葉県内小児慢性特定疾病利用者が所属する上位20病院には、アンケート回収についてメールでも依頼を行った。質問票を表1に示す。

III. 結 果

46機関(45.5%)より有効回答を回収した。小児慢性特定疾病利用者上位20病院中18病院と、千葉県内のすべての難病医療提供体制事業拠点・分野別協力病院11病院より回答があった。患者数調査は概数での記入であるが、千葉県が把握している小児慢性特定疾患受給者数を上回り、有効回答割合は低いが実態を十分反映していると考えた。一人の患者が複数疾患に該当する場合は、疾患群ごとに複数回入力されている。患者数集計の対象は、医療費助成制度の利用有無を問わない。患者数以外の質問は、小児期診療に当たっている医師・看護師等が回答している。疾患群ごとの調査では、対象疾患群を診療していない機関は無回答となっているため、疾患群ごとに回答機関数が異なる。「問1. 移行期医療の概念を知っていますか」に対し、「知っ

ていた」28機関、「言葉は聞いたことがある」13機関、「知らなかった」5機関であった。

小児慢性特定疾患群ごとの年代別の患者数を表2に示す。以下の集計は小児慢性特定疾患群ごとの回答であり、それぞれの疾患群を以下のごとく略号を用いる。①悪性新生物(悪)、②慢性腎疾患(腎)、③慢性呼吸器疾患(呼)、④慢性心疾患(心)、⑤内分泌疾患(内)、⑥膠原病(膠)、⑦糖尿病(糖)、⑧先天性代謝異常(代)、⑨血液疾患(血)、⑩免疫疾患(免)、⑪神経・筋疾患(神)、⑫慢性消化器疾患(消)、⑬染色体または遺伝子に変化を伴う症候群(染)、⑭皮膚疾患群(皮)、⑮骨系統疾患(骨)、⑯脈管系疾患(脈)。

問2では疾患群ごとの移行状況について、患者家族、医療体制、その他に分けて質問した。成人期への移行状況は悪性新生物、先天性代謝異常症、免疫疾患、神経・筋疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群において、患者を診察している機関の半数以上がほとんど移行できていないと回答していた(図1)。主な移行先についての設問には、免疫疾患と骨系統疾患以外の疾患群の60%以上が院内成人期診療科へ移行していた(図2)。移行できていない理由として、神経・筋疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群では、50%以上で病態・病状が複雑なためと回答し(図3)、60%以上が知的発達の問題で意思疎通が困難なためと回答した(図4)。「患者を一生涯小児期診療科で診るべき」という医療者の声の大きさと感じるか」という設問に対しては、「とてもそう思う」、「そう思う」がすべての疾患群において30%以下であった(図5)。医療者側の要因として移行先がわからないという回答は先天性代謝異常症で50%以上と最も多かった(図6)。すべての疾患群で移行期について説明する時間はあると回答していたが(図7)、13疾患群で説明できる体制が十分でないという回答が30%を

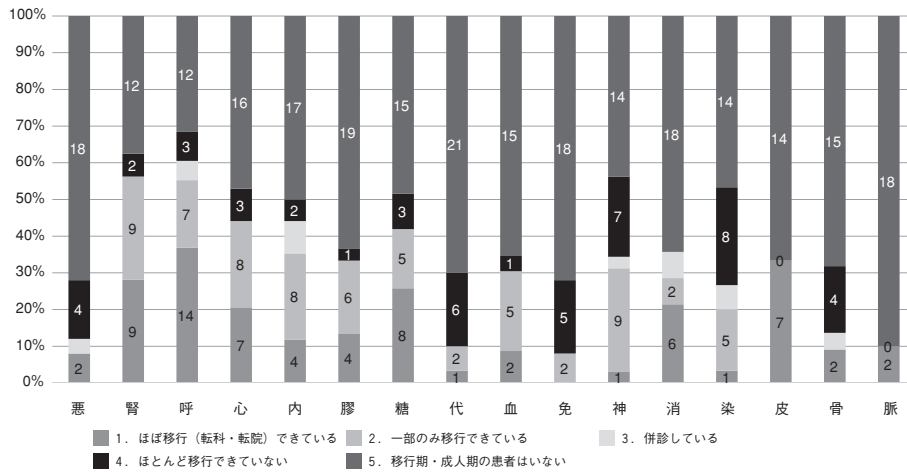


図1 問2(イ) 成人期への移行状況について疾患群ごとに最も近いと思う番号を回答してください。

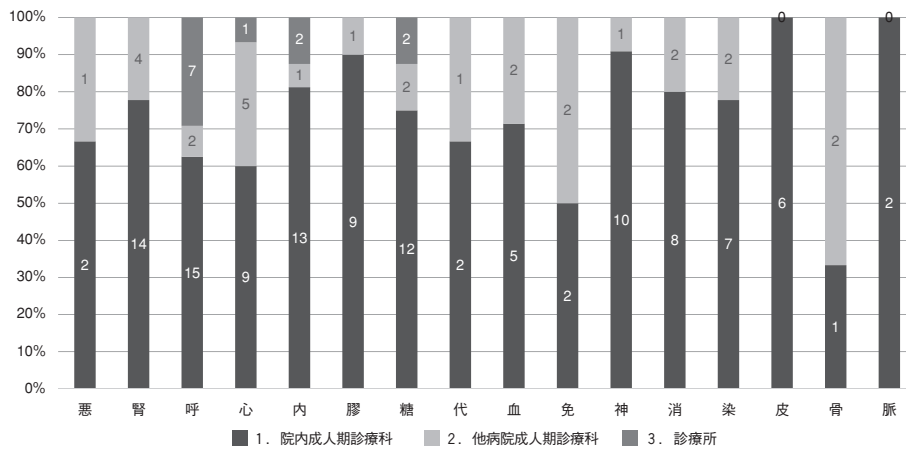


図2 問2(イ)で1~3と回答した場合、主な移行先を回答してください。

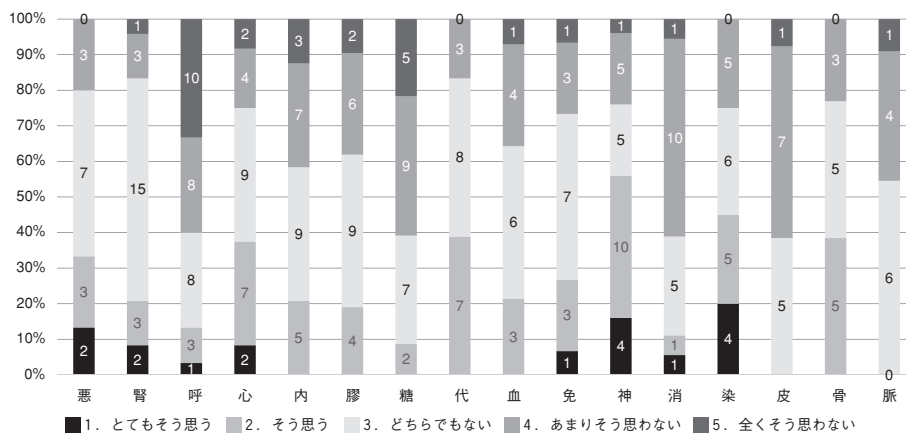


図3 問2(エ) 患者、家族に関して ①疾患群の患者は病態が複雑、病状不安定な患者が多いと思うか。

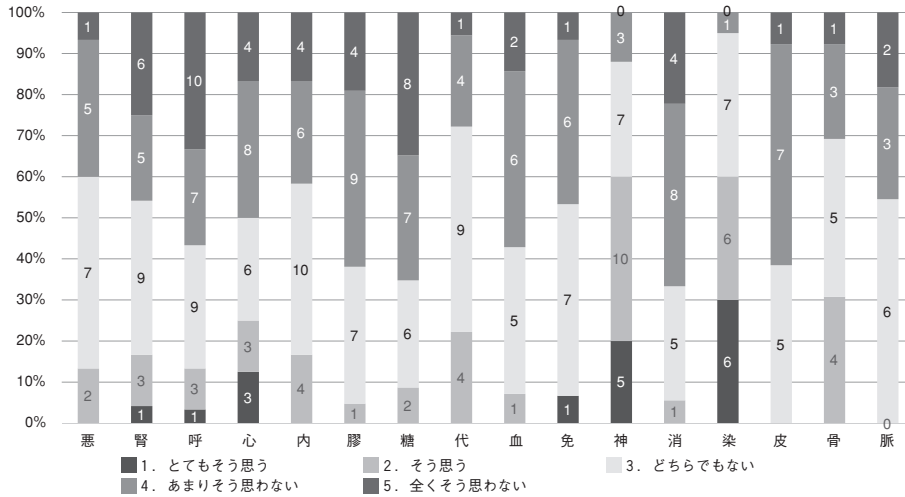


図4 問2 (エ) 患者, 家族に関して ②疾患群の患者は精神疾患, 知的発達障害合併等による意思疎通が困難で, 成人期診療科受診が難しいことが多いと思うか。

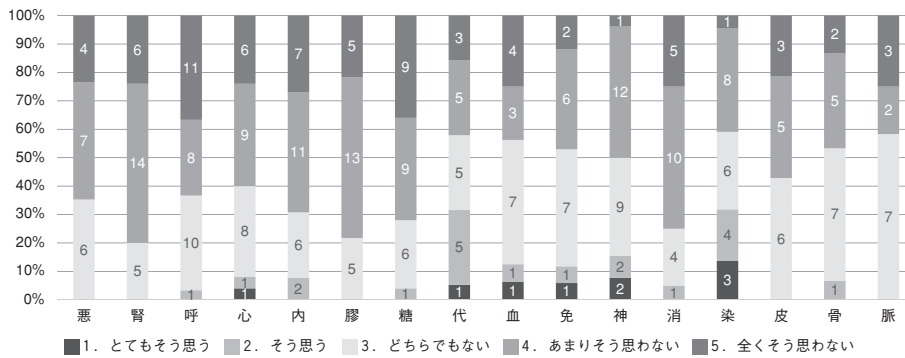


図5 問2 (エ) 医療者・医療体制に関して ①患者を一生涯自院 (小児期診療科) で診るべきという医療者の声の大きいと思うか。

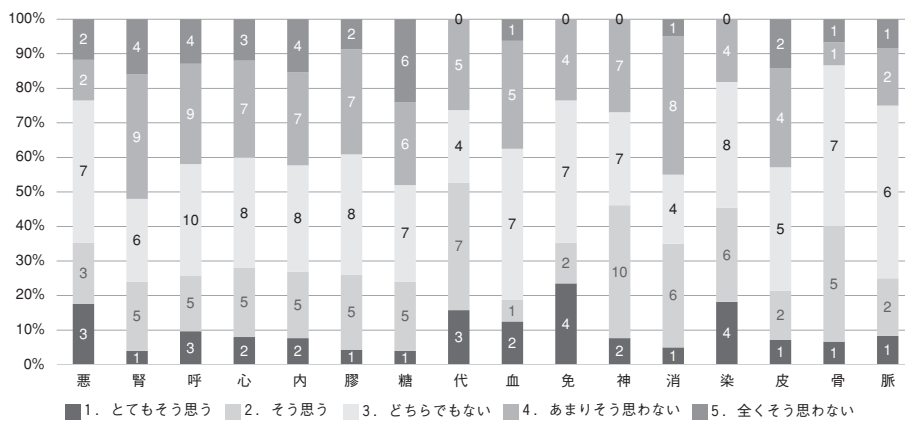


図6 問2 (エ) 医療者・医療体制に関して ②主治医が患者の状態に応じた成人期移行・併診先がわからないと思うか。

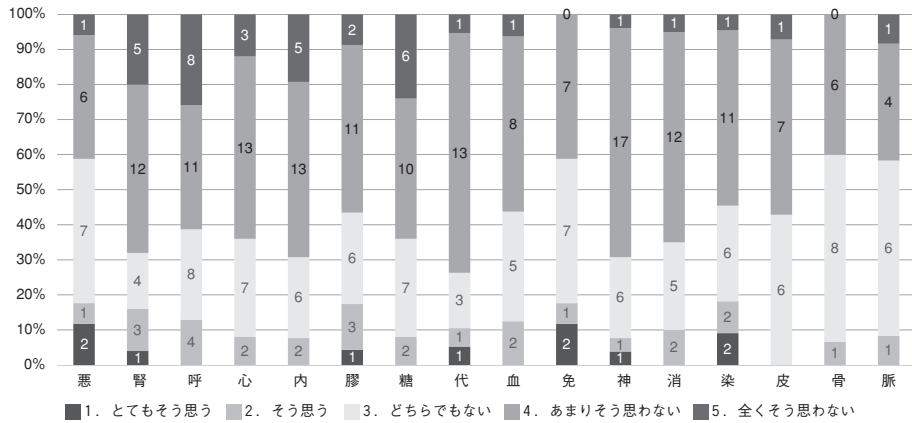


図7 問2(エ)医療者・医療体制に関して ③主治医やスタッフが成人期への移行について、患者・家族に説明する時間がないと思うか。

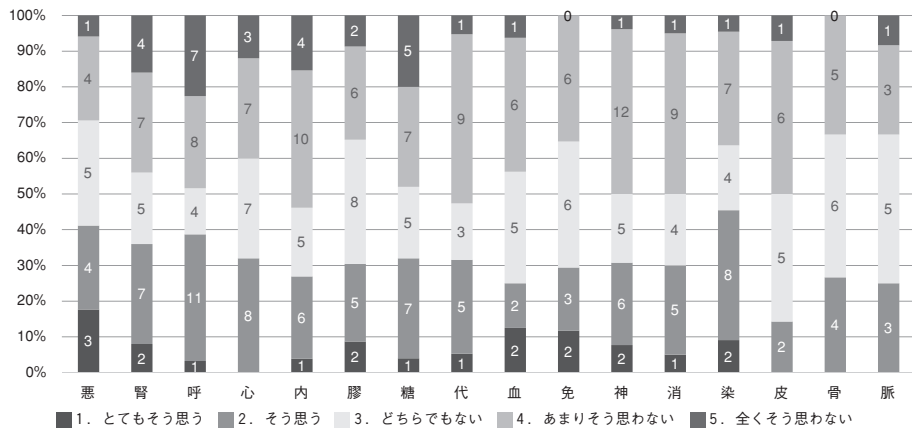


図8 問2(エ)医療者・医療体制に関して ④成人期への移行について、患者・家族に説明できるスタッフ(体制)がないと思うか。

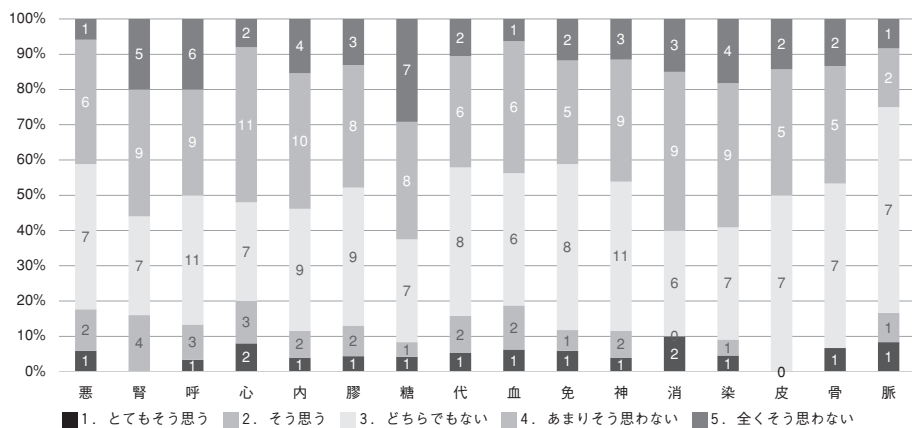


図9 問2(エ)その他 ①成人期を迎えた小児慢性特定疾病患者の妊娠や出産の問題に苦慮していると思うか。

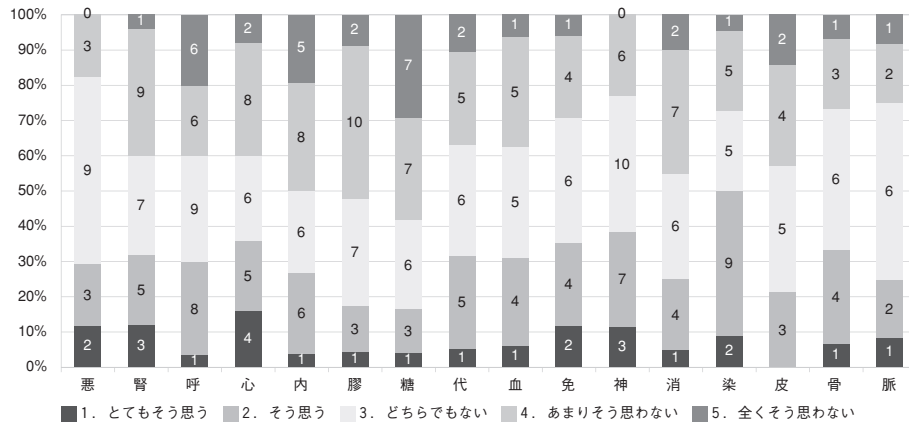


図10 問2 (エ) その他 ②成人期を迎えた小児慢性特定疾病患者の在宅介護、緊急時受け入れ先の確保が難しいと思うか。

超えた (図8)。すべての疾患群で、妊娠・出産の問題に苦慮していると回答したのは20%以下であった (図9)。染色体または遺伝子に変化を伴う症候群の50%が、在宅介護や緊急時の受け入れ先が難しいと回答していた (図10)。現在取り組んでいる内容として教育的・職業的計画、性的管理について取り組んでいる機関は少なかった (図11)。疾患群ごとの自由記載欄では、慢性腎・慢性呼吸器・膠原病・糖尿病・皮膚等では、院内成人期診療科へスムーズに移行できているといった記載がみられた。一方で、知的・発達の問題を合併している例については、どの疾患群についてもほとんど移行できていないという記載がみられた。慢性心疾患においては、県内循環器専門病院の成人先天性心疾患診療科に多くの例が移行していた。特に移行が難しい病態としては、小児がんの晩期障害、在宅人工呼吸器例、先天性内分泌疾患、先天性代謝異常症、原発性免疫不全症、胆道閉鎖症、ヒルシュスプルング病類縁疾患、総排泄遺残等が挙げられた。

問3では、各施設における自律 (自立) 支援の取り組み状況について質問した (図11)。患者の自律 (自立) に向けた患者・親への支援の実施については、「診療とは別枠で実施」が1機関、「診療時間内で実施」が20機関、「実施していない」が22機関であった。

問4では移行期医療に関する支援体制について質問した。院内に移行期医療に関する支援体制が、「ある」3機関、「今後作る予定」3機関、「ない」33機関であった。支援チームの構成メンバーとしては、小児科医 (8)、成人期診療科医 (5)、看護師 (6)、MSW (5)、事務職 (4)、その他 (3) であった。今後の取り組みにつ

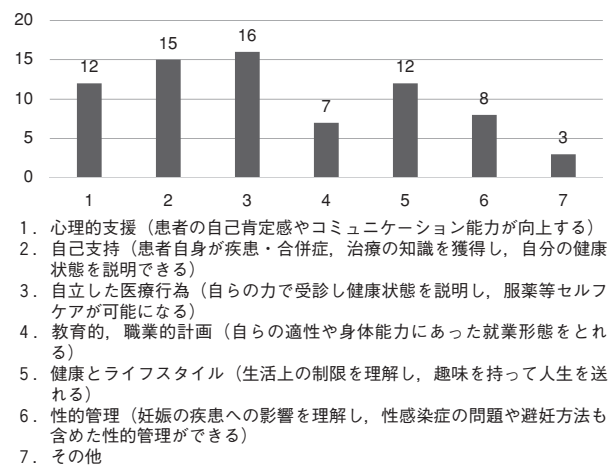


図11 問3 患者の自律 (自立) に向けてどのような支援を行っていますか。あてはまるものに○をつけてください (複数選択可)。

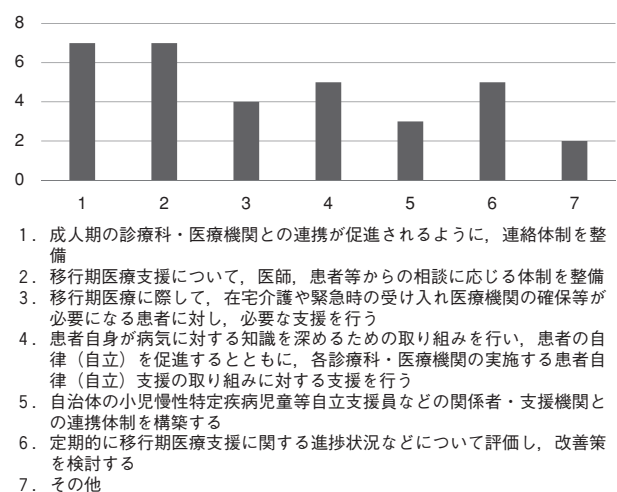


図12 問4 支援体制で取り組んでいる、または取り組む予定の内容に○をつけてください (複数選択可)。

いて図12に示す。

問5のその他、移行期支援の取り組みや感想、支援体制への要望（自由記載）では、サマリーを書く、移行指導をするなどの時間がさけない、入院が必要になったとき成人期診療科に移行する例もある、といった記載があった。

IV. 考 察

これまでも疾患ごと、あるいは施設ごとの移行期実態調査の報告はあるが、本調査のように自治体全体の小児期診療機関におけるすべての小児慢性疾患を対象として移行期の実態を明らかにした報告はなく、本報告は国内初の貴重な報告である。

多くの小児期診療機関では、移行期医療の概念について知識はあるものの、実践に至っていないのが現状であり、成人年齢に達した患者の診療を継続していた。小児慢性特定疾患群ごとでは、悪性新生物において18歳以上の患者の割合が高く、移行できていない患者の割合が高かった。小児がん治療後の晩期合併症の移行先が決まっていないという問題と関連していると考えられる。同様に先天性代謝異常症、免疫疾患でも移行ができていない割合が高く、先天性代謝異常症や食物アレルギー、原発性免疫不全など、成人期診療科に該当科目がない場合に移行が難しいと考えられた。移行期間中に小児期診療科と成人期診療科との併診期間を設けることや、成人期診療科への疾病についての啓発が必要であろう。

腎臓・呼吸器・内分泌・糖尿病の疾患群は、移行できている割合が高く、内科など成人期診療科でも治療経験がある病態であれば、院内の内科に移行できていることがわかる。先天性心疾患における成人先天性心疾患の取り組みは特筆すべきである。成人に達した先天性心疾患術後の術後合併症や妊娠・出産等さまざまな問題に取り組んでいた。千葉県内の成人期に達した先天性心疾患患者の多くが成人先天性心疾患を標榜している機関に集約されている。成人期循環器診療科の協力のもと、このような取り組みが全国に広がるのが期待される。

移行についての患者・家族の考え方についての項目では、ほぼすべての疾患群において、移行について説明すれば理解が得られるだろうと医療者は考えている一方で、説明ができるスタッフ・体制・時間がないという回答が多かった。患者の病状が安定していれば、

成人期診療科に移行するのが適切であると考えている医療者がほとんどを占めていたが、移行期を支援する体制があるのは県内で3機関であり、診療報酬上の加算が得られない状況で取り組むのは難しく、拠点となる移行期医療支援センターへの期待は大きいと考えられる。既に移行期医療提供について取り組んでいる機関からの回答からも心理的支援、自己支持、自立した医療行為、健康とライフスタイルについては支援を行っているが、教育的・職業的計画や性的管理といった小児期診療科では支援が難しいと考えられる項目が、不十分になっていることが明らかとなった。移行期医療支援センターには成人期診療科の医師・看護師、ソーシャルワーカー、社会保険労務士が参加し、小児期診療科では支援が難しい上記の支援についても勧めていく予定である。

知的・精神的問題をもった患者の移行は、どの疾患群でも難しいという意見が多かった。賀藤らは、複雑な病態の患者移行について個別移行パターンを提唱している⁶⁾。小児期診療科から複数の施設・診療科を連携させ事前カンファレンスを行い疾患治療の移行を行いつつ、地域の開業医や在宅診療医にも紹介し、救急時の受け入れ先となる成人期医療機関を調整するというものである。多くの施設と連携する必要がある、移行期医療支援センターの役割が期待される。

V. 結 論

千葉県の小児科標榜機関に対する移行期についてのアンケート調査において、①小児期診療機関の移行期医療への理解は十分とは言えない、②移行先がないと回答した機関が多数だが、院内連携を中心に積極的に移行が行えている疾患群もある（慢性呼吸器、心疾患）、③知的・発達障害を伴う患者への対応について検討が必要である、④患者の自立に向けた支援に取り組んでいる医療機関は限られている、⑤成人期移行について患者、家族に説明できるスタッフや体制が不足している、という課題が明らかとなった。この結果は多くの自治体でも共通した課題と考えられ、今後各自治体に設置される移行期医療支援センターにおいても、これらの課題に重点を置いた取り組みが期待されていると考えられる。

本論文の要旨は第61回日本小児血液・がん学会学術集会において発表した。

すべての著者は研究の着想と企画，データの取得，分析，解析に実質的な貢献をし論文の知的内容を執筆（改訂）し最終版を承認している。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 日本小児科学会. “小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言” http://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=54
(参照2019-11-25)
- 2) 井田博幸. 小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業：Transition問題の解決を目指して. 日本医師会雑誌 2015；144：1174-1176.
- 3) 日本腎臓学会. “小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言—思春期・若年成人に適切な医療を提供するために—” https://cdn.jsn.or.jp/academicinfo/report/PKD_150525.pdf
(参照2019-11-25)
- 4) 日本小児栄養消化器肝臓学会. “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”. <http://www.jspghan.org/> (参照2019-11-25)
- 5) 日本循環器学会. “先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言” http://www.j-circ.or.jp/topics/files/ACHD_Transition_Teigen_update.pdf
(参照2019-11-25)
- 6) 賀藤 均. “小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業について” https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000170303.pdf
(参照2019-11-25)

〔Summary〕

The number of adult patients with chronic childhood diseases has increased, and the need for transitional care is increasing, but the actual situation is unclear. We sent questionnaires to 101 pediatric hospitals in Chiba prefecture from November 28 to December 21, 2018 and received valid responses from 46 hospitals. Twenty-eight hospitals recognized the concept of transitional medical care, 31 had heard of it, and 5 had never heard of it. The proportion of patients aged 18 years or older was higher in patients with malignant neoplasms, metabolic disorders, and immunological diseases. The majority of patients with congenital heart disease were seen in institutions treating adults with congenital heart disease. Professionals believed that explaining the transition to patients would help them understand, but many said they did not have the workforce, resources, or time to do so. Only three hospitals had such systems in place. Patients with intellectual disabilities or illnesses are often reported to be the most challenging to manage in all disease groups. It was considered necessary to provide parallel care during the transition period and raise awareness among adult care specialists. Our findings will fit other regions, and therefore, they have to be emphasized in the transitional care.

〔Key words〕

childhood cancer survivor,
adult congenital heart disease,
congenital metabolic disorders,
primary immunodeficiency, transition medicine