

堺市立総合医療センター 名誉院長 花房 俊昭
大阪府移行期医療支援センター 位田 忍
大阪府移行期医療支援センター 植田 麻実

I. はじめに

小児1型糖尿病については、成人診療科に糖尿病専門医がいることから、転科が第1選択になる。しかし、転科には小児期特有の精神的未熟さから来る様々な難しさがある。ここでは、症例を通して小児診療科—成人診療科の具体的な連携を紹介すると共に、現状と課題を紹介する。

II. 症例

◆ 症例

年齢：19歳 性別：男性 主病名：1型糖尿病（12歳で発症） 既往歴：なし 合併症：なし
検査データ：HbA1c 8.1% 尿アルブミン 10 mg/gCr 尿たんぱく陰性 血圧：121/69 mmHg
眼底検査：問題なし（近医眼科にて定期フォロー中）
身長/体重：165 cm/52.5 kg BMI 19.3 家族歴：母方祖母：糖尿病（50歳で発症）
家族構成：父（50代、単身赴任、1/月で週末に帰宅）母（50代）と本人の3人暮らし

◆ 現病歴

12歳時：1か月前より口渇・多飲・多尿あり（1日3L程度で夜間にも飲水）。周囲からも痩せた。と指摘され、近医受診。受診時：尿ケトン 陰性 血糖：800以上 HbA1c：12.5%であり、小児診療科に紹介され、即日入院し、超速効型インスリン（毎食直前）と持続型インスリン（眠前）で加療開始。また、本人・家族に自己血糖測定法の指導、カーボカウントの概要・栄養指導などを実施。給食はスライディング法、おやつ時など出来る時はカーボカウント法を行うことで、退院。以降、外来で経過観察。

15歳時：中学卒業時に成人診療科への転科を検討し、“成人期医療移行チェックリスト（小児期発症内分沁疾患の移行期医療に関する提言 2019年6月：[移行期医療支援ガイド | 日本小児内分沁学会 \(umin.jp\)](http://umin.jp)）”で確認し、病気についての周囲への発信や治療に関する知識が不十分であり、移行準備が出来ていないことが分かったため、転科を断念。本人への再指導を実施するも、徐々に友人と夜遅くまで遊び、帰宅は明け方になる日も多く、眠前のインスリンを打ち忘れることや、ごはんを食べなければインスリンを打たなくても良い。と自己判断をし始める。また昼夜逆転など生活環境の乱れから、血糖コントロールが出来なくなり、見かねた母が寝ている患者の血糖を測定するなどしていた。血糖コントロールの悪さから、母の勧めもあり本人も納得した上で入院にて再度指導を行ったが、規則正しい生活に耐えられず治療途中で自己退院した。

17歳時：友人の1人に病気のことを打ち明けたのをきっかけに、徐々に生活習慣の乱れも落ち着き始める。インスリンを打つのは変わらず嫌がっているが、周りの理解もあり買い食いや夜遅くの外出は減少していった。

◆ 家族背景 家族の受け入れ 家族の関わり

キーパーソンは母。父は単身赴任中で患者の病気に対しても無関心。支援者は母方祖母。祖母が2型糖尿病でインスリン療法を行っていることもあり、患者の相談相手になっていたが、そのことで、祖母と母が口論になることもあり、家族間では相談出来ない状況になっている。また、昼夜逆転など生活が荒れていた時期はひどい反抗期で、母も困惑していた。また、母の方針と本人の意見が合わず、心配されることも鬱陶しいと感じていた時期があった。現在も、母に対して反抗期は残っているが、少しずつ歩み寄っている様子あり。病気に関して、母の心配が強く、患者の意見を聞かずに治療の方針を決めてしまうことがあり、患者は反発することも多い。

◆ 自立・自律支援について

患者は12歳で、学校でインスリン注射を行う必要があるため、初めから家族は見守る形で患者中心に病気のことやインスリンの自己注射・血糖測定・カーボカウントなどの指導を開始。初めは戸惑いを見せていたが、手技に関してはすぐに覚え、自己管理出来るようになり、現在も出来ている。カーボカウントは、難しいようで時折間違いもあったが、現在も食品表示を見て計算出来ている。初回入院中に地域校連絡会を通じ主治医、院内学級の先生、以前より通っていた小学校の養護教諭・担任と患者・母を交えて情報共有を行った。そこで、級友への病気の伝え方や退院後に学校で自己注射を行う際の決め事などを話し合い、学校でも患者が困ることなく加療出来るように話し合いを行った。その後級友の理解を得ることが出来、学校での自己注射等も大きなトラブルもなく小学校を卒業する。

中学校に進学し、ハネムーン期を経て徐々にインスリンに対して「打ちたくない」という思いが強くなり、自己判断で中断することも増えていった。また、反抗期も加わり生活習慣が荒れていき、診察に来なくなることも増え、来てもあまり話をしなくなっていく。母と面談する中で、医療の主体が患者本人ではなく、母にあると考え、主治医・看護師・母とどのようにして患者に「病気は自分自身のものである」という自覚を促すかなど話合う機会を設けた。まずは、診察に来るように促し、主治医と雑談を交えた診療を繰り返す中で、“高校で小・中学校の友人と離れてしまったこと。高校で出来た友人には、病気のことを話せておらず、周囲と同じように買い食いをし、他人との違いへのイラ立ちから夜遊びをし、昼夜逆転の生活をしていた”ことを打ち明けてくれた。「病気は自分の一部である」ことを受け入れることが出来ていないと考え、まずは、病気について再度説明。きちんと管理していれば、他の人と変わらない生活が送れること、友人に治療の事などを話す関係性を築くこと、友人に自分のことを知ってもらうことで、よりよい療養生活が送れるようになること。などを本人に再度説明。その後、友人に病気のことを打ち明けることが出来、徐々に生活態度も落ち着いていった。

◆ 転科までの流れ

高校3年生になり、大学進学を希望。高校卒業を機に成人診療科への転科を再度提案し、了承。本人の移行準備が出来ているか前述の“成人期医療移行チェックリスト”を再度施行。転科準備は出来ていると判断した。府内の大学進学が決定したため、糖尿病専門医で診察可能な医療機関をリストアップし、本人・家族に提案。本人・家族が自宅近くの市民病院での診察を希望した為、市民病院に連絡し、医療従事者間で移行前カンファレンスを行った。精神的に不安定な時期であることなども説明し、受け入れ可能であることを確認後、市民病院に紹介初診した。1年のオーバーラップ期間を設け、小児診療科で本人・家族より受診時の様子を聞きながら、不安などが無いことを確認し、小児診療科は終診とした。

◆ 転科に当たり小児診療科側が考慮した点

① 転科時期

- 生活習慣が荒れていた時期もあったが、現在は比較的落ち着いており、成人期に合った指導が必要であり糖尿病内科への転科が望ましい。
- 成長期が終わるまでは、小児診療科での診察が望ましいが、現在成長期は終了している。
- 小児診療科を卒業した後も、糖尿病内科で長期間コントロールしていく病気であることを説明し、納得している。
- 高校卒業を機に、府外に出ることも考慮し、成人診療科への転科準備（転科についての説明など）を開始していた。
- 移行前カンファレンスを行い、関係する医療従事者間での連携を行うことで、生活習慣の乱れやヘルスリテラシーが不十分である点など精神的な未熟さが残っているなど心理社会面の問題点について転科先の理解が得られている。

② 医療体制 及び 地域性について

- 1型糖尿病の医療の担い手は、糖尿病専門医が望ましい
- 大学生でライフワークも変化するので、自宅から通える近医が望ましい

◆ 転科後の流れ

医学的には、発症後7年の1型糖尿病で、インスリン自己注射、血糖自己測定などは問題なく施行できており、HbA1c 8.1%と1型糖尿病としてはまあまあの血糖コントロールで、合併症もない。心理的には、自我の発達とともに、自分の病気に対する受け容れ困難な時期、周囲の人に自分の病気のことを話せない時期、親に対する反抗的な時期等を経て、徐々に病気に向き合えるようになった時期に、大学進学というライフイベントを機に成人診療科（糖尿病内科）へ転科された。今後の長期間の人生を見据え、低血糖はできるだけ起こらない範囲で目標 HbA1c は 7.5%未満、可能であれば 7.0%未満として治療していくことを提案し、患者と目標を共有した。肥満もないため、食事療法は厳格なものも必ずしも必要でないこととお話しするとともに、カーボカウントについて再度情報提供した。また、運動クラブで運動する際の、インスリンの調整や捕食の工夫についてアドバイスした。今後は、患者の受け容れ状況を観ながら、さらに良好な血糖コントロールを目指すため、SGLT2 阻害薬の併用や、持続皮下インスリン注入療法（CSII）も選択肢として提示する予定である。また、CGM（持続グルコースモニタリング）、FGM（フラッシュグルコースモニタリング）などのデバイスについても情報提供し、意欲があれば導入を検討している。診察の際は、患者を一人の大人と認識し、その意思を最大限に尊重することを基本としている。また、医学的観点から見て、どのような運動も可能であるし、日常生活にも制限はなく、一部の特殊な職業（パイロット、高所作業等）を除き、社会的活動が制限されることも全くないということをお話しした。さらに、患者の悩みごと・心配ごとを話してもらえるような受容的・共感的態度で接し、こちらの提案に対する患者の意思を確認しながら、医学的・社会的・心理的アドバイスを行うことに注力している。今後、患者が直面するであろう就職、結婚という大きなイベントに対しても、その都度適切なアドバイスをし、患者が自分の選んだ人生を全うできるようにサポートしたいと考えている。

III. 疾患解説（1型糖尿病）

1型糖尿病は、自己免疫反応による膵β細胞の破壊による内因性インスリン不足により発症し、通常は絶対的なインスリン欠乏に陥る。発症年齢のピークは10歳～15歳であり、長期的な医療介入が必要となる。1型糖尿病の治療の基本は、定期的あるいは持続的な皮下注射によるインスリンの補充療法である。患者の運動量および食事量を考慮したインスリン補充療法により、良好な血糖管理（高血糖 および低血糖の回避）と長期的な合併症である腎・網膜・神経・大血管障害を予防する必要がある。

◆ 小児期における一般的な診療と特徴

【症状】

高血糖症状（口渇・多飲・多尿・体重減少）を契機に診断されることが多いが、糖尿病ケトアシドーシスに至り意識障害で診断されることもある。

【診断の時期と検査法】

あらゆる年齢層で発症するが日本での小児の年間発症率は、10万人あたり1.5～2.5人である。

血糖値、ケトン体値、インスリン分泌能、膵β細胞に対する自己抗体等から総合的に1型糖尿病を診断する。

【経過観察のための検査法】

血糖値コントロール指標として、血糖値とHbA1cを定期的に検査する。また、眼底検査、腎機能、神経障害などの血管合併症評価の検査を定期的に行う。

【治療法】

生命維持のためにインスリン治療が不可欠である。適切なインスリン量の調整を行うことが出来れば、日常生活、運動や食事に制限は必要ない。

【小児期の合併症および障がいとその対応】

標準的な治療を受けていれば、小児期に血管合併症が出現することはない。心理・社会的な問題が予後に重大な影響を及ぼすため、心理的配慮が必要である。

◆ 成人期における一般的な診療と特徴 など

毎日のインスリン補充療法は必須である。毎月あるいは少なくとも2～3か月に1度は定期的に外来受診してHbA1cを測定し、血糖自己測定値に基づきカーボカウント法によりインスリン量を調節するのが良い。ISPADのガイドライン(2018)の目標HbA1c値は7.0%未満であるが、低血糖の発現は可能な限り避ける。小児期における進行した血管合併症の発生頻度は稀であるが、HbA1c値が8.0%以上を継続すると血管合併症の頻度は増加する。網膜症は6か月に1度、尿アルブミンは3～6か月に1度検査する。在宅血糖測定の手段としては、SMBG（血糖自己測定）の他、CGM（持続グルコースモニタリング）やFGM（フラッシュグルコースモニタリング）が用いられている。血管合併症の発生あるいは進展を予防するために、成人期に移行後もこれらの方法による血糖測定を継続する。妊娠・出産を希望する女性では、より厳格な血糖コントロールを目指す。

◆ 小児期における自律自立支援

1型糖尿病は、血糖をコントロールするためにインスリン注射による治療が必須であり、血糖コントロールが悪いと腎症や神経障害などを発症する可能性がある。患者は、年齢に応じて病気を理解し、血糖測定やインスリン注射の手技を獲得し、食事の調整や運動など日常生活を行うなど、血糖とうまくつきあっていく必要がある。学童期以前から発症した場合には、家族が管理し児を支えていくが、思春期に糖尿病を発症すると、児が自己管理することを余儀なくされることが多い。しかし、生活経験が浅く、友人との活動を最も重要視する時期であるため、適切な自己管理が困難となる可能性がある。そのため、段階を追って、糖尿病とともに生きていくこと、セルフマネジメント、周囲の人との関わりに対する看護援助が有用で必要であるとされている。

◆ 医療支援について

1型糖尿病は20歳まで小児慢性特定疾病事業の対象疾患であるが、難病医療費助成制度（指定難病）に含まれない為、20歳以降は公的支援制度が終了してしまう点に注意が必要である。（2021年現在）

【小児慢性特定疾病医療費助成制度】

治療でインスリンその他の糖尿病治療薬 又は IGF-1 のうち1つ以上を用いている場合、助成の対象となる。食事療法、生活指導のみの症例は対象外である。

【難病医療費助成制度（指定難病）】

対象外である。（2021年現在）

IV. 1型糖尿病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

20歳以上になっても小児科が患者を診続ける理由として、大阪府移行期医療支援センターの2019年の現状調査の結果で、・小児診療科と成人診療科の間の違いを埋めることができていない・患者・家族の納得がないが上位の理由であった。日本糖尿病学会・協会の1型糖尿病移行期合同委員会の現状調査においても、小児科が継続診療している理由の約6割は患者が転科を希望しないからであった。紹介する内科がないあるいは知らないという理由もあった。これらの現状から、小児期早期からの準備、計画、教育とともに、日常から小児－成人診療科との顔の見える連携の必要性が示唆され、地域の医療事情を加味した移行期医療の体制作りが望まれる。

◆ 成人診療科の立場から考える移行期医療の現状と課題

1型糖尿病の場合、成人診療科としては、血糖コントロールや患者の心理に精通した糖尿病専門医のいる糖尿病内科への移行（転医）が望まれる。タイミングとしては、種々のライフイベント（進学、就職、結婚やそれに伴う転居、あるいは、妊娠・出産など）に伴って移行するのがスムーズである。ただし、成人科医が患者や親の心理への配慮を怠れば、信頼を得ることが困難となる可能性があることに注意しなければならない。大切なことは、患者に対して一人の人間として接し、患者の意思を最優先することだと思ふ。主治医と親の役目は、患者本人が最終的な意思決定をスムーズに行えるよう、医学的・社会的・心理的なアドバイスをすることである。この時期は、親に依存していた子供から自立した大人へと大きく成長する時期であるが、1型糖尿病を持つ人がこの時期に差し掛かると、持たない人以上に高いハードルを感じる。それまで自分よりも親の意向を中心に治療が行われていた場合は、とくに注意が必要である。対応方法として、成人診療科の医師が、親よりも患者の意思を優先するという姿勢を示

すことで、患者の自立・自律を支援するとともに、患者から医師として信頼されるようになるのではないかと考える。

V. 大阪における1型糖尿病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、1型糖尿病は知的障がいの有無に関係なく小児診療科のみで診療されていることがわかった。その理由として多く挙げられていたのは、一般内科では対応が困難であり、成人発症であっても1型糖尿病ということで小児診療科に紹介された例や先進デバイス、カーボカウント、患者とのコミュニケーションなど小児診療科での治療が継続できないことが挙げられていた。その一方で、進学や転居を機に糖尿病専門医に移行できた例もあった。

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
1型糖尿病	7	0	0	2	5	2	0	5	0

<成人診療科からの考察>

前述の通り、種々のライフイベント（進学、就職、結婚、転居、妊娠、出産など）の際に移行するのがスムーズである。ただし、成人科医が糖尿病非専門医で、1型糖尿病特有の治療法（先進デバイス、カーボカウント等）や1型糖尿病患者特有の心理的問題に不慣れな場合、患者にとって必ずしも良い移行が期待できない。地域によっては小児科医と糖尿病専門医の連携ができていている場合もあるが、必ずしもそれが一般的とは言えない。糖尿病専門医の数が多くない地域では、糖尿病専門医の情報が小児科医に伝わるような工夫が必要で、少し遠い距離であっても糖尿病専門医に移行（転科）するのが、適切な治療法の選択や患者の安心感、長期的予後という観点から見て必要と思われる。

VI. ガイドラインや治療法の進歩など新たな情報を紹介

- ◆ 小児内分泌学会作成：移行期医療支援ガイド 1型糖尿病 [DM1.pdf \(umin.jp\)](#)
 成人期医療移行チェックリスト（患者用） [DM1_checklist1.pdf \(umin.jp\)](#)
 成人期医療移行チェックリスト（保護者用） [DM1_checklist2.pdf \(umin.jp\)](#)
- ◆ [1型糖尿病移行期医療 | 公益社団法人日本糖尿病協会 \(nittokyo.or.jp\)](#)

VII. おわりに

◆ 今後の展望

1型糖尿病患者の適切な移行（転科）には、「患者の親離れ」「親の患者離れ」「患者・親の小児科医離れ」に加え、「成人科医が患者・親に信頼される医療を行う」ことが必要ではないか。言い換えると、「成人科医が患者の今までの人生を理解し、患者の意思を尊重しつつ患者にとって最適な治療を提供し、患者の今後の人生を患者とともに歩む覚悟を持つ」ことが必要だと思う。とくに心理面での持続的なサポートは避けて通れない。それが、若くして毎日のインスリン注射と血糖自己測定を余儀なくされ、学校生活や日常生活や社会生活において数々の不自由を感じながら必死で生きている方への、医療従事者としての最大のサポートになるのだと信じている。

◆ 小児科医から成人科医への message

小児期発症 1 型糖尿病が思春期・成人期になっても自己管理が不十分で血糖コントロール不良例が多いことが指摘されています。その背景には、小児期発症であることで、病気がなくても大人への階段を上っていくのが難しい時期に糖尿病を罹患し、本人と家族が「安心の基地」を作れない状況に陥り、精神的成熟がストップし、日常生活も自立・自律できない状況に陥っていることがあります。糖尿病は、毎日の食事が関わり、重大な合併症を起こし、注射や自己血糖測定など痛みを伴う治療が長期間必要であるという事実を受け入れるには時間が必要で、結果として自律が遅れ、家族（親）の過保護が目立つことになるケースがあります。成人診療科の関係者の方々には小児期発症であることで自立・自律の難しくなることをご理解いただき、糖尿病のコントロール状況に加えて患者及び家族像を共有するために移行前カンファレンスには応じていただければ嬉しいです。また、一定期間併診するなど、日ごろから顔の見える連携と連絡を取り合いながら、患者が糖尿病とともに自分らしく生きていけるように一緒にサポートしていきたいです。

◆ 成人科医から小児科医への message

- ・ライフイベント（進学、就職、結婚、転居、妊娠、出産など）が移行（転医）のチャンスです。
- ・医学的診療情報に加え、日常生活の問題点や親との関係、心理的観点からの情報もいただければ有り難いです。
- ・日頃から糖尿病専門医との間で相互に顔の見える連携を協力して築きましょう。