

会 頭 講 演

小児慢性疾患のキャリアオーバーと小児保健

鉾之原 昌 (鹿児島大学医学部保健学科)

はじめに

日本人の平均寿命は、世界一となりこの50年間に20年も延びている。私が小児科医になって30数年経って小児医療で何が変わったか考えてみた。統計学的には乳児死亡率の低下は著しく、50年で57.0も低下し現在3.1で世界一となっている。しかし、何よりも病気の予後の改善ではないかと思う。平均寿命が延びたのと同じぐらい小児の慢性疾患の生存率は向上してきた。特に小児白血病も治癒する時代になってきた。鹿大小児科でも、白血病の70年代は1年生存率が20%であったが90年代には10年生存率が70%を超えている。私は膠原病が専門であるが、2歳で診療していた若年性関節リウマチの患者さんは、30歳を超え立派な社会人となり、全身性エリテマトーデスの患者さんは40歳を超え娘さんが高校生になっている。全身性エリテマトーデスでは、70年代は5年生存率が50%台であったが、現在では98%となっている。

このような現象は日本全国の小児医療の実情であり、いろいろの慢性疾患でみられている。そして、医療側や患者さん側に様々な問題が出てきている。

そこで、小児医療から成人医療への境界医療として、出生から次世代まで生み育てるサイクルにおける医療として成育医療の考え方がおこり、国立成育医療センターも設置された。

小児の慢性疾患の患者さんが次第に増えるにつれて、成人年齢に達した(キャリアオーバー)患者さんを小児科で管理する例が多くなり、問題が出てきた。

私どもの小児膠原病医療の経験と、全国の専門医および患者さんや家族へのアンケート調査からキャリアオーバーの問題点を検討してみた。

1. キャリアオーバーにおける専門医の考え方と対応

鹿児島大学医学部小児科では、従来から小児膠原病の専門外来を設けているが、1962年から1999年の16歳未満で発症した膠原病患児の227例について追跡調査を行い、表1のように、キャリアオーバーの患者数がみられた。この結果は、第46回日本小児保健学会で発表した。このような患者が、年々外来では増えており、再入院の患者も増えていることがわかった。

そこで、全国の小児医療施設の実態をアンケート調査した。各専門領域の小児科学会専門分科会の評議員等805名にアンケート用紙を送り、440名から回答を得た。記名・無記名は自由にして、回収率54.7%であった。その結果、血液腫瘍、循環器、腎、神経等の順で専門医から回答が得られた(図1)。回答を寄せられた医師の80%が20年以上の専門医であり、その多くは各診療施設のリーダーであり、施設の方針を反映した意見が寄せられていると思われる。

これらの専門医にキャリアオーバーの考え方を問うと、20歳以上36%、次いで18歳以上が26%であった。年齢や職業の有無では一概にいえないと応えた方が19%もみられた(図2)。その場合、小児科医が診るべきだと応えた方が20%で適切な時期に他医に紹介すべきだと応えた方が43%であった。

表1 小児膠原病患者の最終受診時の年齢分布とキャリアオーバー率

鹿児島大学小児科（第46回日本小児保健学会1999）

疾 患	症例数	年齢分布（歳）				キャリアオーバー率（%）	
		<16	16～19	20～29	30～	16歳以上	20歳以上
若年性関節リウマチ	126	88	25	12	1	30.2	10.3
全身性エリテマトーデス	59	19	18	19	3	67.8	37.3
シェーグレン症候群	17	7	8	2	0	58.8	11.8
皮膚筋炎	11	10	0	1	0	9.1	9.1
その他*	14	5	3	4	2	64.3	42.9
総 計	227	129	54	38	6	43.2	19.4

*大動脈炎症候群，結節性動脈周囲炎，パーチェット病，混合性結合組織病

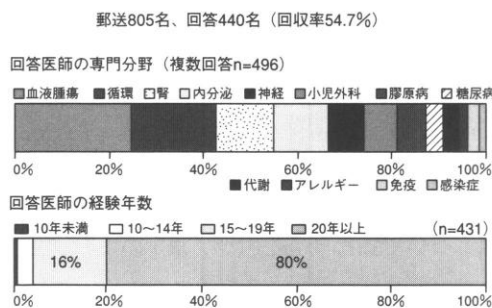


図1 小児科専門医へのアンケート調査対象

次いで小児慢性疾患医療現場でのキャリアオーバー患者の占める割合は10%以上が31%もあり，疾患別では膠原病，糖尿病，腎疾患，代謝疾患の順で多かった（図3）。また，小児慢性特定疾患事業に登録された厚生労働省の平成13年度の報告では，表2のようになっており，15歳以上で多かったものが，法的に適応がなくなる18歳以上では極端に少なくなっている疾患がある。

家族からの相談については，他科転科の希望について，殆どないが6%であり，大部分は相談を受けていた。その場合の対応では，専門医を紹介するが76%であり，内科医に専門医がいらない場合に紹介先がないためにやむなく自分で診ている小児科医が18%もあった（図4）。

逆に医師の方から転科を提案することがありますかという問いには，86%はその経験があった。該当者の全員に提案する方が，18%であった。その場合の家族の対応は，必ずしも受け入

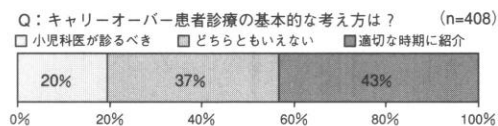
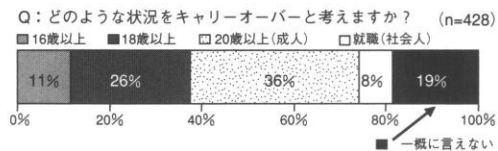


図2 小児科専門医のキャリアオーバーの考え方

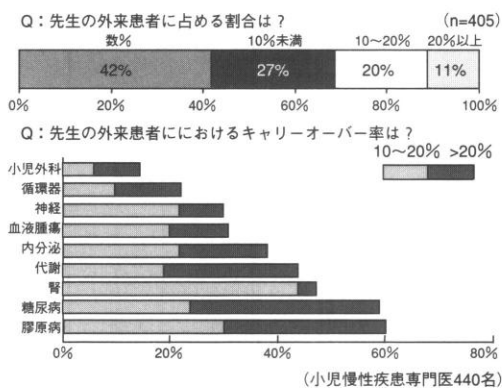


図3 キャリアオーバー患者の比率

れないが52%も占めていた（図5）。

このようにキャリアオーバー率は，全国の専門施設で多少の疾患の差があるが一様に存在しており，小児科専門医では転科については相談を受けたり，提案されたりする方が大部分であるが，患者の家族はむしろ転科を望んでいない

表2 小児慢性特定疾患事業に登録されたキャリアオーバー例の比率

分 類	疾 患 名	total	15歳≤	(%)	18歳≤	(%)
悪性新生物	神経芽細胞腫	2,194	147	6.7	23	1.0
	急性リンパ性白血病	3,593	911	25.4	301	8.4
慢性腎疾患	慢性糸球体腎炎	1,643	586	35.7	137	8.3
	ネフローゼ症候群	2,301	450	19.6	116	5.0
喘息	気管支喘息	5,131	316	6.2	65	1.3
慢性心疾患	心室中隔欠損症	934	80	8.6	19	2.0
	川崎病	1,440	43	3.0	17	1.2
内分泌疾患	甲状腺機能亢進症	2,477	1,283	51.8	103	4.2
	クレチン症	3,059	280	9.2	19	0.6
膠原病	若年性関節リウマチ	1,637	498	30.4	134	8.2
糖尿病	I型糖尿病	2,882	1,011	35.1	76	2.6
先天性代謝異常症	先天性胆道閉鎖症	1,486	143	9.6	8	0.5
	軟骨無形成症	572	80	14.0	19	3.3
血友病等血液疾患	血友病A	1,003	296	29.5	126	12.6
	血管性紫斑病	2,113	256	12.1	40	1.9
神経・筋疾患	点頭てんかん	516	5	1.0	0	0.0
成長ホルモン治療用 意見書	成長ホルモン分泌不全性低 身長症（新規・継続合算）	6,644	582	8.8	20	0.3
		39,625	6,967	17.6	1,223	3.1

平成13年小児慢性特定疾患研究事業報告書より（厚生労働省）

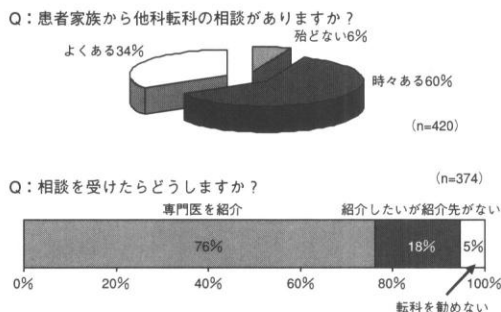


図4 小児科専門医のキャリアオーバー患者への対応

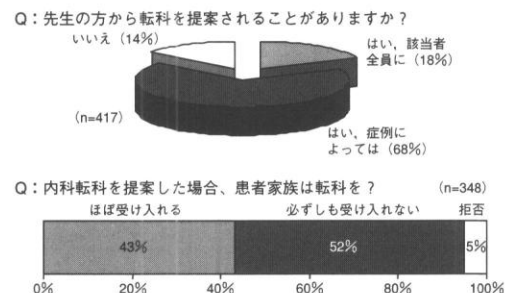


図5 小児科専門医からみたキャリアオーバー患者家族の対応

方が多い。

2. キャリオーバーになった患者や親の考え方と対応

患者と家族の考え方を聞くために、小児膠原病の専門医療施設にお願いし、無記名郵送方式でアンケート調査を行った。施設は、鹿大小児科、横浜市立大学小児科、杏林大学小児科、国立成育医療センター、日大練馬が丘病院小児科、東京女子医大膠原病リウマチセンター小児科の患者と家族である。中学生以上の患者とその家

族に郵送し回答が得られたのは、88名であった。患者と家族両方から得られたもの76名、患者のみ8名、親のみ4名であった。回答した親の年齢群と、その年齢群別の患者の平均年齢、罹病期間を示すと図6のようであった。親の年齢は40歳代が最も多く、患者の年齢は平均19.9歳、最長37歳で、平均罹病期間は9.5年、最長32年であった。

そこで、転科希望について親と患者である子どもにたずねると、転科希望しないが、親73.8%、患者65.1%であり、希望者はごくわず

かであった(図7)。

転科を希望しない理由は、今の医療に満足や担当医に満足が52%~62%を占め、主治医が小児リウマチ医という特殊性のためか、転科後の内科医療や内科医師に対する不安が原因であるようであった(図8)。転科について自分から気楽に相談できるかどうかについては、親は61.3%、患者は48.8%で親と比べ患者は、相談しにくいようである(図9)。

次いで、学校や社会で何か問題がありましたかという質問には、親も患者も7割以上があっ



図6 小児膠原病の親や患者の年齢と罹病期間

Q: 内科などの他科へ転科希望がありますか?



図7 小児膠原病の親や患者の転科希望

Q: 転科を希望しない理由は何ですか? (複数回答)

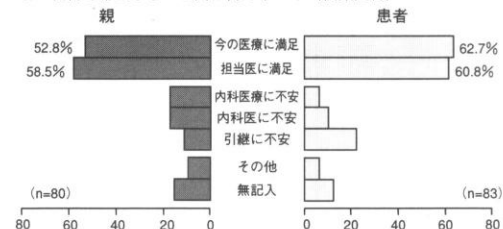


図8 小児膠原病の親や患者の転科希望しない理由

Q: 担当医に自分から転科の相談ができますか?

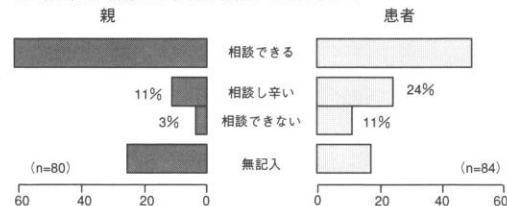


図9 小児膠原病の親や患者の転科相談

たとえており、その内容については体育、学校行事が70%以上を占めており学校の問題が多いが、社会人になると仕事、結婚、恋愛など加わってくる(図10)。

ところが、小児慢性疾患専門医からみた患者の問題点は、就職、出産、結婚が多く、家族と異なっている(図11)。学校の問題については主治医に相談することは少なく、病気と直結した進学や就職、将来の結婚や出産に対する不安などが相談の対象になることが多い。また、心理的問題からの不登校、抑うつ、引きこもり、非行などがある。

将来の不安についての質問に対しては、全体では親88%、患者64%が不安を感じており、その内容については病気の進行が親、患者とも最も多かった(図12)。他に進学・就職、結婚・恋愛、妊娠・出産の順であった。

これらの不安に対する相談相手は、親、患者ともに家族が1位は当然であるが、患者は友人が多くなっていた。家族以外で頼られているの

Q: 体験した問題の内容は? (複数回答)

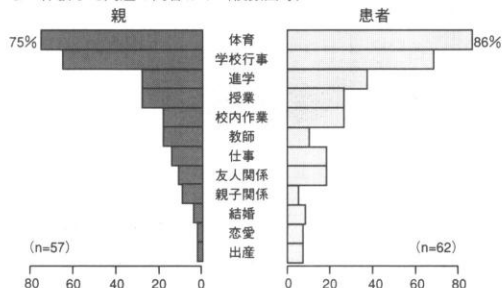


図10 小児膠原病の親や患者の体験した問題点

Q: 患者の学校や社会生活で、どのような問題があるようですか?

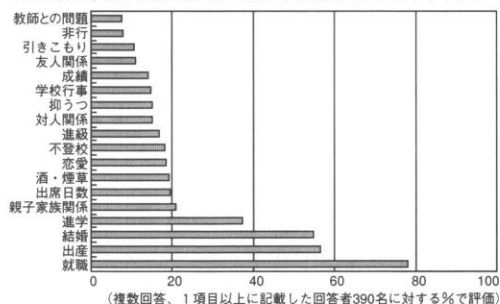


図11 小児科専門医からみたキャリアオーバー患者の問題点

Q: どのようなことが不安ですか？

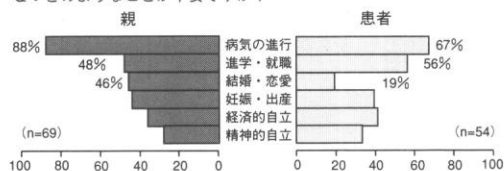


図12 小児膠原病の親や患者の不安の内容

Q: 不安や問題を誰に相談しますか？

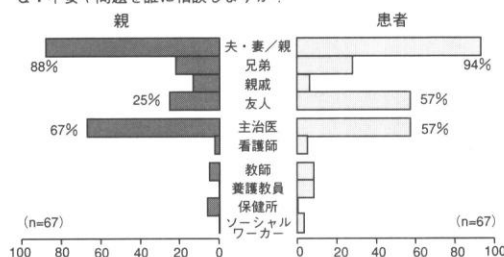


図13 小児膠原病の親や患者の相談相手

は、主治医が圧倒的に多く、看護師、教師、その他はごく少数であった (図13)。

実際にサポートしてくれているのは、親も患者も主治医が断然多いが、患者にとっては友人も大きな支えである (図14)。

専門医からみた誰が相談に応じているか、あるいは誰に相談して欲しいかという問いには、やはりトップは医師と両親が対応しているが、専門医の希望としては、ソーシャルワーカー、臨床心理士、看護師などコメディカルスタッフであるが、現実的には対応できていない。特に、ソーシャルワーカー、臨床心理士等の人的資源は少なく臨床現場では不備である (図15)。

3. 今後のキャリアオーバーの患者や親に対する小児医療と小児保健

従来小児医療は、慣習的に国公立病院では15歳以下の小児を診療してきた。事務的にも16歳以上は内科で診療する体制がとられていた。学問的にもいろいろの医学的統計でも15歳以下を小児として、分類しているものが多い。また、病気でも15歳以下で発症すると小児期発症として扱われ、15歳以下で多く発症するものは小児特有の疾患として小児科学の教科書に記載されてきた。そして、小児科専門医制度が生まれ、小児病院が全国至る所で設置された。

小児医療の発達とともに、悪性疾患を筆頭に

Q: 誰があなたをサポートしてくれていますか？

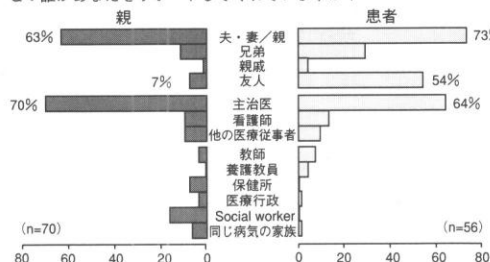


図14 小児膠原病の親や患者のサポート

Q: 患者が抱える問題を、実際は誰が相談に応じますか？ またその相談を誰に担当してほしいですか？

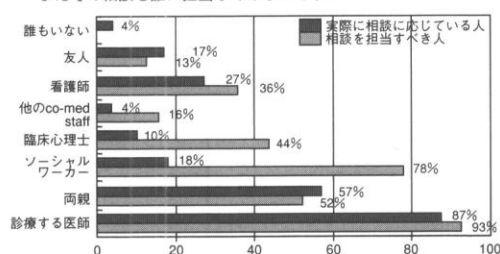


図15 小児科専門医からみたキャリアオーバー患者の相談相手

多くの病気の予後が改善し、慢性疾患が増加し前述のように15歳以上の患者が多く的小児医療施設で増加してきた。小児科専門医が内科領域の患者を診る機会が多くなってきた。

私は鹿大小児科で1960年代から小児膠原病の診療と研究に従事しており、80年代後半から90年代になり16歳以上の患者が増えてきて、患者と相談して内科と整形外科を紹介したり、小児科で継続診療するかどうかを確かめて診療してきた。そして、1993年には家族にインフォームドコンセントの調査も行った。その時の患者の平均年齢が16歳であり、すでにキャリアオーバーしている患者が多かった。患者や家族は、病名や治療などはよく理解していたが予後に対する理解が少なかった。その時、患者のQOLを高めるにはインフォームドコンセントが重要であることがわかった。

その後、キャリアオーバーの統計学的調査では、表1の如くであり、他の分野の今回の調査でも非常に比率が高くなっている。大部分の小児科専門医は、キャリアオーバー患者の診療経験があり、患者や家族から転医の相談を受けた

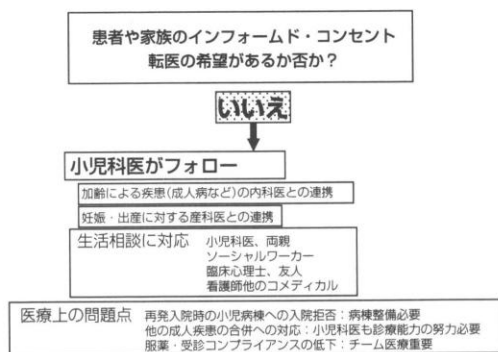


図16 小児慢性疾患キャリアオーバー患者への対応
(転医希望なし)

ら専門医を紹介している(図4)。しかし、小児慢性疾患や小児膠原病の親や患者は必ずしも転科を希望していない(図5, 7)。

一方、キャリアオーバー患者には、学校や社会生活でいろいろの問題や不安があり、親も患者も悩んでいることがわかる(図10, 11, 12)。

その相談相手は、家族同士が最も多いのは当然であるが、その他では断然主治医が多く、小児科専門医の役割であることがわかる(図13, 14, 15)。

そこで、小児慢性疾患のキャリアオーバー患者への対応として、患者や家族の理解が必要であり、インフォームドコンセントを十分に行うことが重要である。転医の希望がなければ小児科医が継続して医療を続けることになり、多くの問題を抱えている患者に、チーム医療として対応することが必要である。加齢による成人病などの疾患は、専門医に相談しながら他のコメディカルスタッフと協力していくべきである(図16)。専門医からは、図15のように特にソーシャルワーカーや心理士などの協力が望まれている。また、医療上の問題点として、入院時には患者は小児との相部屋を拒否しがちであり、病棟整備が必要である。また、小児科医も成人疾患の診療能力の向上が望まれる。年齢が高くなるにつれて、服薬や受診率が落ちてくるので、看護師やその他のコメディカルスタッフの協力も重要である。

患者や家族が転医を希望した場合は、専門医を見つけて紹介する(図17)。紹介医の小児科医と紹介先の医師と密に連絡をとりながら、予

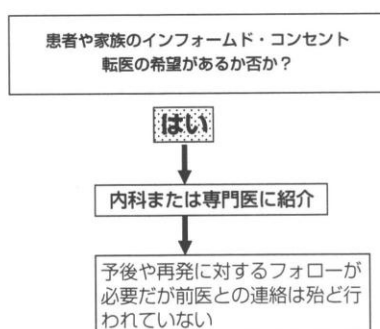


図17 小児慢性疾患キャリアオーバー患者への対応
(転医希望あり)

後の改善に協力していくことが理想であるが、連絡が途絶えることが多い。このような予後や再発のフォローに対する不満が寄せられていた。また、患者が紹介先の医師に不満があり、元の小児科医に帰ってきたという例も寄せられている。

おわりに

今回、小児慢性疾患のキャリアオーバーの問題点と対応を検討して、今後の小児医療、小児保健について考えてみた。

現在小児保健は、妊娠したら母親に母子手帳が与えられ、赤ちゃんの成長、発達を記録しながら健康の管理に利用されている。これは、せいぜい幼児期までで、小学校に入ると学校保健にゆだねられ個人の記録は途絶えてしまう。そこで、健康パスカードを作り個人ICカードとして記録していけば、生涯の記録が残る保健や医療に役立つのではないかと思う。キャリアオーバーになるような病気でもこのカードに記録して残せば専門医の診療にも役立つ。これについては、厚生労働省も検討を始めているがプライバシーの問題があり国民全部に義務づけるのは無理があるかもしれない。しかし、情報機器発展を利用しながらインフォームドコンセントをとり、このような生涯にわたるコホート研究がなされることによって、国民のより一層の健康保持および患者のQOL向上に役立つのではないかと思う(図18)。

現在の医学は、ヒトの一生を出生前から死にいたるまで、年齢的にとらえた、横の医学とし

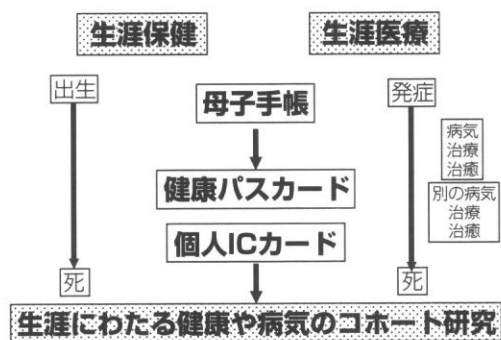


図18 小児保健から生涯保健へ

て分野が分かれ発展してきた。キャリアオーバー患者を含めたリプロダクティブサイクルの医療として成育医療という考え方が生まれてきた。この考え方を、縦の医学として生涯医療、生涯保健として発展させていけば、日本人の平均寿命もっと延びるのではないかと思う。(図19)。

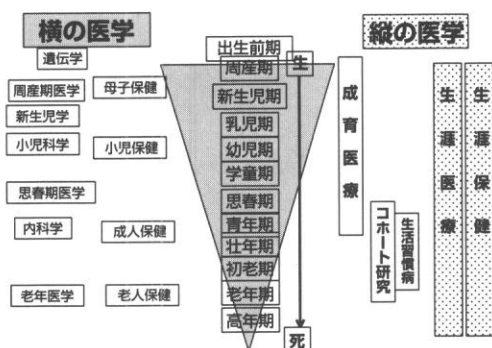


図19 横の医学から縦の医学へ

最後に、この研究に協力いただいた鹿児島大学医学部小児科学教室のスタッフ、並びにアンケート調査に協力いただいた全国の小児科専門医の方々および患者さんと家族に心より感謝申し上げます。