総　説

小児慢性疾患におけるキャリーオーバー患者の現状と対策

武井　修治[1)]，白水　美保[1)]
佐藤　ゆき[2)]，加藤　忠明[2)]

Ⅰ．はじめに

キャリーオーバー carry over 患者とは，ここでは小児期に発症した慢性疾患を成人期へ持ち越した患者をさすが，どの年齢からキャリーオーバー患者とするかについては明確に定義されたものはない。しかし，小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢事業）の対象年齢は20歳の誕生日を迎えるまでと規定されており，また，小児慢性疾患の専門外来を担当している医師306人に対して行った調査でも[1)]，キャリーオーバー年齢を20歳と回答したものが多数を占めた（20歳以上：44.4%，18歳以上：23.2%，一概には決められない：16.3%，16歳以上：9.5%，就業／社会人：5.2%）。

したがって，本稿ではキャリーオーバー患者を，小児期に慢性疾患を発症し20歳を超えて疾患をキャリーオーバーした患者と定義し，そのうえでキャリーオーバー患者の現状と対策について総説する。

Ⅱ．小慢事業対象疾患におけるキャリーオーバー患者数

平成17年度の小慢事業に申請した19歳の患者数を表1に示す（集計率79.6%）。小慢事業は平成17年4月に法制化されたが，その際，新規申請は18歳までという制限は残されたものの，20歳の誕生日を迎えるまではすべての疾患群で小慢事業が継続されることになった。したがって，平成17年度に19歳で小慢事業に申請した患者はすべて小慢事業の継続患者であり，実質的には20歳を超えて疾患をキャリーオーバーする可能性の高い患者と思われる。

表1　小慢事業対象疾患の登録患者数*（平成17年度）

疾患区分	患者総数	19歳患者	(%)
悪性新生物	11,379	314	2.8
慢性腎疾患	6,186	142	2.3
慢性呼吸器疾患	1,051	2	0.2
慢性心疾患	10,201	98	1.0
内分泌疾患	22,907	173	0.8
膠原病	3,149	79	2.5
糖尿病	4,533	74	1.6
先天性代謝異常	3,375	25	0.7
血友病等血液・免疫疾患	3,230	105	3.3
神経・筋疾患	2,156	7	0.3
慢性消化器疾患	2,049	18	0.9
総　数	70,216	1,037	1.5

＊全国98実施主体のうち，78ヶ所からの集計データ（79.6%）

したがって，少なくとも年間1,000例以上の小慢患者が20歳を迎えてキャリーオーバー患者となっていることが推定される。しかも小慢事業対象疾患の多くは難治性慢性疾患であるため，その患者が完治あるいは死亡するまで患者総数は年々累積することになる。

Ⅲ．キャリーオーバー患者が抱える諸問題

キャリーオーバー患者は，罹病期間が長引くにつれて，進行する病態の悪化や障害・後遺症の累積といった医学的問題のみならず，そのために生じるさまざまな社会経済的問題をも抱え込むことになる。しかも，それまで患者の医療費を補助してきた小慢事業は20歳で打ち切られるが，若年のキャリーオーバー患者では規定以上の障害度に達せず，多くは現状の社会福祉制

1）鹿児島大学医学部保健学科　2）国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部
別刷請求先：武井修治　鹿児島大学医学部保健学科　〒890-8506 鹿児島県鹿児島市桜ヶ丘8-35-1
Tel/Fax：099-275-6750

Presented by Medical*Online

度の認定を受けられない。したがって，キャリーオーバー患者の医療・社会的問題は深刻であろうことが類推される。

そこで，このような背景をもとに小慢事業の登録・管理・評価・情報に関する研究のなかで，平成17年度から小慢事業対象疾患患者のキャリーオーバー例に対する調査が開始された。平成17年度の調査[2]から739例（平均27.9歳，平均罹病期間23.4年）の状況が公表されたので，このデータを基にキャリーオーバー患者が抱える現状と問題点について述べる。

1. 患者の身体状況と通院状況（表2）

キャリーオーバー患者の53.6%が病気や合併症・後遺症による障害を残していた。疾患群別には，神経・筋疾患群（88.2%），先天性代謝異常症群（79.4%），内分泌疾患群（72.4%），悪性疾患群（72.3%）などで合併症・後遺症を残したものが多かった。その結果，日常生活に支障があると回答したものは59.9%に達し，かなり支障があるまたは介護を要すと回答したものは19.9%であった。

調査時には患者は発症から平均で23.4年を経過していたが，依然として病状が進行していると回答したものが全体では30.3%に達し，特に神経・筋疾患（64.7%），先天性代謝異常症（55.1%），膠原病（36.7%）などで高率であった。

このような身体状況や経過を反映して，キャリーオーバー患者の多くはいまだに医療施設への受診を余儀なくされていた。定期的に複数の医療施設を受診しているものが62.3%を占め，その医療施設数は患者一人当たり平均で2.2施設であった。回答者の平均年齢は27.9歳であったが，主要な受診診療科を小児科としたものが47.9%と約半数を占め，内科系は31.1%，外科系は11.6%であった。また，その受診回数も頻回であった。月1回以上の頻度で医療施設を定期受診していたものは，全体では59.6%を占め，疾患群別には，血友病等血液疾患（78.9%），Ⅰ型糖尿病（71.8%），膠原病（62.0%）などの疾患患者で高率であった。

表2　身体状況と医療機関への通院状況

合併症・後遺症による障害	(n＝735)	(%)
あり	394	53.6
なし	341	46.4
日常生活の状況	(n＝720)	(%)
支障なし	289	40.1
軽度支障あり	288	40.0
かなり支障あり	94	13.1
要介護	49	6.8
病状と進行状況	(n＝702)	(%)
安定し進行なし	347	49.4
不安定だが進行なし	142	20.2
安定しているが進行	137	19.5
不安定で進行	76	10.8
定期受診している医療施設の数	(n＝454) 2.2±1.0	(1-7)
主要な通院医療施設	(n＝698)	(%)
小児科	334	47.9
内科系	217	31.1
外科系	81	11.6
その通院頻度	(n＝700)	(%)
月数回	69	9.9
毎月	325	46.4
2～3か月毎	161	23.0
4～6か月毎	51	7.3
年1～2回	70	10.0
診療内容	(n＝702)	(%)
診察	636	90.6
検査	573	81.6
投薬	383	54.6
リハ	20	2.8
注射	77	11.0
生活指導	103	14.7

2. 学校および卒業時の就労問題（表3）

養護学校に1年以上在籍したものは全体で27.4%であり，疾患群別には神経・筋疾患（68.8%），先天性代謝異常症（62.8%），内分泌疾患（51.1%）で高率であった。

また，最終学歴を短大・大学・大学院としたものは37.8%と低率であり（平成16年の大学進学率の全国平均45.3%），最終学歴を定時／通信制をあわせた高校としたものが18.6%，盲聾肢体養護学校が12.9%，中学校が3.0%であった。

卒業時の就労に問題があったとした患者（56.3%）は過半数を超えていた。その内容を表3に示すが，職種や働く地域を限定したり希望を変えたものが多く，諦めたり断られたりするものもみられた。

以上から，精神発達遅滞などを伴わない疾患であっても，学校を休みがちになるための学力

Presented by Medical*Online

表3　学校や就労時の問題点

養護学校	(n＝482)	(%)
1年以上在籍経験あり	132	27.4
最終学歴	(n＝736)	(%)
中学校	22	3.0
盲聾肢体養護学校	95	12.9
定時／通信制高校	11	1.5
高校	126	17.1
専門学校	163	22.1
短大	72	9.8
大学・大学院	206	28.0
就労時に病気が問題となった患者	(n＝639)	(%)
	360	56.3
その内容*	(n＝359)	(%)
職種を限定した	131	36.5
就職をあきらめた	96	26.7
就職場所を限定	61	17.0
希望を変えた	38	10.6
断られた	36	10.0
隠して就職	16	4.5

＊複数回答

不足，養護学校と進学校との授業内容の差，などが低学歴ひいては就労の問題に連結していることがうかがえる。

3．社会・経済生活

1）収入や生活形態（表4）

年収240万円以下の患者比率は，全体では60.5%に達していた。また，疾患群別には膠原病90.9%，血友病等血液疾患80.0%，内分泌疾患71.9%などで高率であった。同年齢の平均年収は344万円（平成16年国税庁統計情報）であり，キャリーオーバー患者は，経済的に大変苦しい・やっていけないとするものが41.2%に達し，この比率は神経・筋疾患81.9%，内分泌疾患70.0%で極端に高かった。

このことは，経済的な生活基盤を親に頼っているとするものが42.4%を占めていることからもうかがえる。またその婚姻率は16.7%（平成15年の同年齢の全国平均婚姻率は45%）に過ぎず，68.4%が親と同居していており，その同居理由の過半数は経済的理由（56.5%）であった。

2）就労状況（表5）

全体の就労率は66.2%であった。疾患群別には神経・筋疾患で13.3%と低率であったが，それ以外の疾患群では50%を超えており，特に慢性腎疾患87.5%，膠原病72.2%，糖尿病76.3%で就労率は高かった。しかしその就労内容を全体でみると，就労先を障害者向けの作業所とするものが10.5%を占め，フリーターやパートタイマー(21.7%）それに臨時／非常勤（3.0%）などの不安定な雇用が1/4を占めていた。そこで，就労率が高かった慢性腎疾患，膠原病，糖尿病でフリーターやパートタイマーおよび臨時や非常勤雇用の率を検討すると，それぞれの36.8%，38.5%，27.1%といずれも高い比率を占めていた。

一方，非就労者のうち，53.8%は過去にも就労歴がない患者であった。就労しない理由としては，就労は無理（66.7%）とした患者が多かったが，就労したいが就職先がないとする患者が26.5%おり，疾患群別には，悪性新生物(55.6%)，糖尿病(50.0%)，内分泌疾患(34.6%)

表4　経済・社会生活

主要な生活基盤#	(n＝590)	(%)
自分の収入	240	40.7
妻・夫の収入	74	12.5
親の援助	250	42.4
福祉手当	82	13.9
患者自身の年収#	(n＝324)	(%)
120万未満	86	26.5
～240万	110	34.0
～360万	71	21.9
～480万	33	10.2
～600万	17	5.2
～720万	4	1.2
それ以上	1	0.3
経済的には#	(n＝580)	(%)
問題ない	147	25.3
多少苦しい	188	32.4
大変苦しい	87	15.0
やっていけない	152	26.2
生活形態は	(n＝724)	(%)
独身	603	83.3
結婚	117	16.2
居住形態は	(n＝731)	(%)
親と同居	500	68.4
同居理由*	(n＝446)	(%)
経済的理由	252	56.5
身体的理由	157	35.2
病気への不安	169	37.9
理由なし	110	24.7
その他	39	8.7

＊複数回答，＃学生は除く

Presented by Medical*Online

表5　就労状況#

現在の就労状況	(n＝624)	(%)
就労している	413	66.2
非就労	211	33.8
就労者		
就労内容#	(n＝401)	(%)
会社員	177	44.1
公務員	35	8.7
自営業	20	5.0
作業所	42	10.5
フリーター・パート	87	21.7
臨時／非常勤	12	3.0
その他	28	7.0
過去の転職経験	(n＝370)	
あり	203	54.9
なし	167	45.1
非就労患者	(n＝188)	(%)
何もしていない	17	9.0
家事手伝い	51	27.1
主夫・主婦	38	20.2
その他	82	43.6
過去の就労歴	(n＝199)	(%)
あり	92	46.2
なし	107	53.8
就労しない理由	(n＝102)	(%)
就労は無理	68	66.7
就職先がない	27	26.5
働く意思がない	1	1.0
その他	10	9.8

#学生は除く

で多かった。

以上から，キャリーオーバー患者の多くは，不安定な状況で就労している実態がうかがえる。事実，就労者の54.9%が過去に転職を経験しており，その比率は糖尿病68.3%，血友病等血液疾患66.7%，先天性代謝異常症66.7%，慢性腎疾患57.1%，膠原病54.5%などで高かった。一方，就労していない患者でも，その意思はあるが就労先がない現状がうかがわれる。実際に卒業時に病気を隠して就職したと回答した患者が4.5%おり，キャリーオーバー患者には厳しい雇用状況が存在する。

3)　患者の支援状況と経済負担（表6）

キャリーオーバー患者のほとんどが定期的に医療機関を受診していることから，患者の経済状態に大きく影響するものとして，医療費，通院のための交通費，通院のための収入減が挙げられる。一方，医療費は，疾患毎に異なる医療内容や福祉・医療施策の有無に，交通費は受診頻度とその医療施設の地域的分布，それに高速道路等の料金を援助する認定の有無に，また，通院に伴う収入減は，その患者の就労形態に影響されるものと思われる。そこで，キャリーオーバー患者に対する医療福祉の支援状況と，実際の患者自己負担の点から検証した。

表6　患者の支援状況と経済負担

障害者認定を受けている患者	(n＝735) 332	(%) 45.2
障害者認定の種類*	(n＝328)	(%)
身体障害者	259	79.0
知的障害	105	32.0
精神障害	8	2.4
福祉・医療施策を受けている患者	(n＝717) 299	(%) 41.7
福祉施策の種類*	(n＝227)	(%)
障害基礎年金	200	88.1
特別障害者手当て	26	11.5
経過的福祉手当	4	1.8
医療施策の種類*	(n＝152)	(%)
重心障害者医療費助成	104	68.4
更生医療	15	9.9
特定疾患治療研究事業	27	17.8
自己負担金（月額平均）		
医療費（¥）	8,169	(n＝537)
交通費（¥）	2,696	(n＝540)
通院に伴う収入減	3,267	(n＝ 66)
医療費＋交通費（¥）	14,132	
その負担感	(n＝653)	(%)
医療費：ほとんどない	205	31.4
少し負担	179	27.4
かなり負担	145	22.2
非常に負担	124	19.0
交通費：	(n＝631)	(%)
ほとんどない	260	41.2
少し負担	236	37.4
かなり負担	82	13.0
非常に負担	53	8.4

＊複数回答

キャリーオーバー患者全体では，何らかの障害者認定を受けていたものは45.2%であった。疾患群別には神経・筋疾患88.2%，慢性心疾患81.5%，先天性代謝異常症68.3%，内分泌疾患65.7%，膠原病46.7%で高い認定率である一方，低率であったのは糖尿病9.4%，慢性腎疾患13.8%，慢性消化器疾患14.3%，血友病等血

Presented by Medical*Online

液疾患15.8%，悪性新生物25.0%等であった。また何らかの福祉・医療制度を受けているものは41.7%であった。

一方，患者全体でみた月額平均の医療費自己負担額は8,169円であった。年齢別に検討すると，20～24歳では7,408円（国民平均額1,350円），25～29歳では7,714円（同 1,635円），30～34歳9,575円（同 1,870円）と加齢とともに増加しているが，国民平均医療費の約5倍もの額を患者が自己負担している事実には驚かされる。また実際に41.2%の患者は医療費の自己負担に対し，かなり負担あるいは非常に負担と訴えていた。

この医療費自己負担月額を疾患群別に検討すると，障害者認定率の高い慢性心疾患（2,896円），先天性代謝異常症（3,940円），神経・疾患（4,150円），内分泌疾患（5,459円）などの疾患群では自己負担額は比較的低額であった。逆に，障害者認定率の低い糖尿病（13,795円），膠原病（8,109円），慢性腎疾患（7,361円），慢性消化器疾患（6,650円），悪性新生物（6,639円）などでは医療費自己負担額は高額であった。特に糖尿病患者の医療費の自己負担額は，他疾患群の約2倍，同年齢の国民平均月額医療費負担のおよそ10倍に及んでいた。

医療費以外の患者全体の月額平均自己負担額では，交通費が2,696円，通院に伴う収入減は3,267円であった。交通費では膠原病（4,633円）と神経・筋疾患（6,391円）が高額で，専門医療機関が少ないことがその背景に考えられた。また患者の自己負担を総合的に検討するために，医療費と交通費を足して検討すると，その負担額は疾患全体では平均10,865円であったが，糖尿病（15,802円）や膠原病（12,742円）では高額であった。

以上から，疾患群による患者の医療にかかる自己負担額は疾患群により差異があること，とりわけ糖尿病や膠原病の患者では，経済的な自己負担が大きいことが明らかとなった。

4）全例調査

この平成17年度の調査は，医療機関を介した患者調査であったこと，また患者団体へ依頼した調査結果も含まれていたことから，収集したデータの偏りが懸念された。そこで平成18年度には，調査地域を鹿児島県と宮崎県に絞り，両県の過去の医療意見書を基に対象者を抽出し，調査票を直接郵送することでキャリーオーバー患者の全例調査を行った[3]。その結果はこれまでに紹介した内容とほぼ同等であったが，この調査ではキャリーオーバー患者の就労率は更に低く，しかもより低収入であった。また，医療機関が少ないことを反映して交通費の負担も大きかった。これらの結果は，キャリーオーバー患者の状況は，地域の経済状況や医療環境等によっても大きく影響されることを示している。

Ⅳ．医療機関におけるキャリーオーバーの現状と問題点[1]

1．小児診療施設の専門外来におけるキャリーオーバー率（表7）

平成14年度または平成15年度に小慢事業対象疾患の医療意見書が10件以上提出された医療機関1,112施設に調査票を郵送し，小児診療施設で専門外来を訪れるキャリーオーバー患者の比率や，診療上の問題点を調査した。

その結果，小児診療施設198施設でのキャリーオーバー患者の比率は11.7%であった。専門外来別には，先天性代謝異常外来（22.2%），糖尿病外来（20.7%）でのキャリーオーバー患者

表7　小児診療科における20歳以上の患者比率

年間患者数	報告施設	（人）
患者総数	227	130,935
20歳以上の患者数	261	11,409
一施設あたり平均	**報告施設**	**（人）**
患者総数	227	576.8
20歳以上の患者数	261	43.7
20歳以上の患者比率	198	11.7%
専門外来別20歳以上の患者の比率		
小児診療科	報告施設	平均（%）
内分泌	40	12.2
血液腫瘍	46	13.0
循環器	21	4.7
腎	14	14.4
神経・筋	18	9.6
糖尿病	11	20.7
消化器	11	7.2
代謝異常	7	22.2
膠原病	3	13.6
全体	171	12.6

Presented by Medical*Online

の比率が高く，循環器外来（4.7%），消化器外来（7.2%）では比較的低率であった。

2．小児診療施設におけるキャリーオーバー診療の問題と対応（表8）

キャリーオーバー患者を診療する小児科医の77.7%は何らかの問題を体験していた。

問題として，医療費の援助制度が少ないことを挙げた医師が最も多かったが（56.1%），これは，前項で指摘した患者の医療費の自己負担が大きいことを反映したものと思われる。

また，キャリーオーバー患者を診療している小児科医は，自分が不慣れな合併症に罹患する可能性を懸念しており（52.7%），そのため成人医療施設への転科を全例（19.5%）あるいは症例に応じて（61.5%）勧めている（表9）。しかし，現実には，対応可能な成人医療機関が少ない（32.5%）ことが問題として挙げられていた。また，転科を勧めないとする医師の理由として，紹介できる専門医が地域にいない（81.8%）ことや，成人医療にはない疾患（72.7%）であることなどを挙げている。また，小児科医が成人診療科への転科を勧めても，必ずしも受け入れられないケースが過半数を占めていた。

以上から，成人診療科への転科が難しいキャリーオーバー患者が存在し，担当小児科医はその対応に苦慮している状況がうかがえる。

表8　キャリーオーバー患者の小児医療施設における問題と対応

診療現場で問題の経験	（n＝310）	（%）
あり	241	77.7
なし	69	22.3
問題点の内容*	（n＝237）	（%）
医療費補助制度が少ない	133	56.1
不慣れな合併症・症状	125	52.7
小児病棟への入院	82	34.6
対応可能な成人施設が少ない	77	32.5
小児科待合室を嫌う	77	32.5
受診が不定期	66	27.8
患者が自立していない	59	24.9
薬剤コンプライアンス不良	47	19.8
親の過保護	33	13.9
看護サイドの対応	20	8.4
その他	7	3.0
上記問題点に対する対応*	（n＝160）	（%）
成人病棟への入院	77	48.1
一人受診を勧めている	31	19.4
他科・他施設との併診・連携	11	6.9
看護サイドとの勉強会	10	6.3
待合室を別に設ける	6	3.8
その他	51	31.9

＊複数回答

表9　成人診療科への転科

成人診療科への転科	（n＝262）	（%）
全例で勧めている	51	19.5
症例によって勧める	161	61.5
希望があれば	53	20.2
転科を勧めない	9	3.4
全例に勧める：そのタイミング*	（n＝52）	（%）
進学	28	53.8
就職	31	59.6
成人	23	44.2
転居	15	28.8
希望がある時	8	15.4
その他	10	19.2
症例によって勧める：状況*	（n＝165）	（%）
紹介できる専門医がいる	122	73.9
不慣れな合併症を危惧	114	69.1
予後不良例	9	5.5
信頼関係がない	9	5.5
その他	14	8.5
転科を勧めない：その理由*	（n＝11）	（%）
紹介できる専門医がいない	9	81.8
専門領域が成人医療にない	8	72.7
患者に転科の希望がない	3	27.3
小児科医が診るべき	1	9.1
その他	3	27.3
患者さんは転科を受け入れるか？	（n＝251）	（%）
ほぼ受け入れる	107	42.6
必ずしも受け入れない	122	48.6
拒否的なことが多い	22	8.8

＊複数回答

V．キャリーオーバー患者に対する対策と提言

1．患者支援対策[4)]

キャリーオーバー患者が抱える問題を要約すると，現在の病状や障害・後遺症，疾患によってはそれらが進行するといった医学的問題のみならず，病状を管理するための経済的自己負担が大きいこと，また，患者の就労や自立をサポートする社会体制が十分ではないなどの社会経済的問題が加わることであろう。

社会にはさまざまな医療支援制度が準備されているが，障害者としての認定基準を満たさない若年のキャリーオーバー患者では，その支援制度を利用できない。実際に，今回の調査対象となったキャリーオーバー患者の平均年齢は

Presented by Medical*Online

27.9歳であり，その54.8%の患者は，いかなる障害者認定も受けていなかった。したがって，障害が徐々に進行する疾患では，小慢制度の対象外となる20歳から，障害が進んで障害認定の基準を満たすまでの期間は，患者にとっては医療支援のエアポケット状態であり，患者は厳しい状況の中で生活しながらも，障害の進行を防ぐための医療を継続しなければならない。I型糖尿病や若年性関節リウマチなどの膠原病，慢性腎疾患の患者などがその対象と思われるが，特に，現状で自己負担の大きいI型糖尿病患者に対しては，何らかの対策を急ぐべきである。

また，従来の医療では死亡していた疾患であっても，現在では合併症や後遺症を残して成人に達する疾患，例えば悪性新生物，慢性心疾患，膠原病，軟骨無形成症，慢性消化器疾患が増えている。今回の調査対象ではその7.9%が介護が必要な合併症・後遺症を持っていたが，現行の規定では，介護認定を受けられるのは40歳以上に限られている。したがって，小児期の慢性疾患による重篤な合併症や後遺症を持ちながら成人したキャリーオーバー患者に対し，何らかの介護認定基準を設けることも，一つの解決策であろう。

また各種の身体症状があり知的障害を伴う疾患，例えばプラーダーウィリー症候群，色素性乾皮症，無痛無汗症，一部の先天性代謝異常などでは，患者自身は知的障害のために収入を得られず，身体症状に対しては医療や介護が必要である。したがって，保護者は成人となった患者の看護や介護に疲弊し，通院にも大変な負担がかかり，親自身が家を離れて外に出て働くことも十分にはできない。したがって，このような状況では，たとえ一定の支援があり医療費が無料であっても，生活に困窮しているのが現状である。生活年金の増額や，通院にかかる費用の補助など，経済的な支援が必要であろう。

知的障害がなく，障害や後遺症の少ない患者では，患者の就労をサポートする体制の充実が重要であろう。現在，常用労働者数56人以上の事業主は，一定の比率以上の障害者を雇用することが義務付けられているが，その雇用比率は，一般の民間企業では全従業員の1.8%，特殊法人や国・地方公共団体で2.1%などと低率である。一方，地方では常用労働者が56人以上いる企業は少なく，法的に就労の受け皿となる企業は少ない。また，雇用義務のない企業では，患者の労働能力は無視され，病気であることのみで患者の就労が拒否されている現状がある。したがって，雇用義務のない企業であっても，キャリーオーバーの就労を促進する税務制度や公的な補助制度が必要と思われる。

キャリーオーバー患者の負担を減らすためには，究極的には小慢事業と同等の規模の公的支援対策が必要と思われる。現在の医療経済情勢からは難しい問題かもしれないが，政府医療行政部門の前向きな対応を期待するばかりである。

2．成人診療科への転科のサポート

同じ専門領域が成人診療科にあった場合でも，成人診療科への移行は容易ではない。小児期に発症した慢性疾患患者では，その成長過程で心身の成長が障害されていたり，薬剤の副作用が累積していたりするなど，成人後に発症した患者とは多くの点で臨床像や問題点が異なっており，成人診療科の医師はその対応に戸惑うことになる。

成人診療科への移行については，米国小児科学会では，周産期から成人初期までの子どもを全人的にみる幅広いケアのあり方の指針が示され，その中にtransition，つまり小児科から成人診療科への移行のあり方が示されている[5)6)]。その具体的な方法の一つとして，小児医療から成人医療への移行にあたっては，一定の期間，小児科医と内科医とが一緒に患者を診るシステムを設けている。しかし本邦では，そのような制度は一般的ではなく，ある日をもって突然成人診療科への転科が行われているのが現状であろう。しかし幾つかの施設では，円滑に成人診療科へ移行するためのプログラムが作られ，実行されている[7)]。

また，小児科での診療において，キャリーオーバー化する前の思春期を迎えた時期に，小児科医が患者自身の精神的自立を促していないという指摘がある[7)8)]。今回の調査でも，内科医を中心に，年齢に相応した精神的な自立が患者にみられないとする意見（24.9%）が寄せられた。

Presented by Medical*Online

一般に小児科医は，病気を通じて長く患者の成長を見守ってきた経緯があり，患者を守りたいというパターナリズム的な感情を持ちがちである。したがって，患者は医療の場でも過剰な庇護のもとに年齢を重ね，自立心の形成が損なわれてきた可能性がある。実際，このキャリーオーバー患者の調査でも，病気を自分のものと受け入れる自覚に欠けているためか，受診が不定期（27.8%）であったり，受診や服薬に対する不良なコンプライアンス（19.8%），過保護な親の養育態度（13.9%）などの問題が指摘されている。

一方，成人診療科の医師は，病気を患者個人の問題と捉えており，患者自身の責任の下に治療の選択や判断を患者に委ねる場合が多い。したがって，この成人診療科医師の正当な対応はキャリーオーバー患者にとっては冷たい対応と映る危険性がある。実際にも50.8%の小児科医は紹介先の内科から小児科に戻ってきた体験を有している。

今回の調査において，患者の自立を促すために一人受診を勧めたり（19.4%），他科との併診（6.9%）を行うなどの対応が始まっていることが確認できたが，より系統だった小児医療から成人医療への移行のあり方を検討することが必要と思われる。

Ⅵ. おわりに

小児期に発症し慢性に経過する疾患を持つ患者が，小児期を終えて病態を成人期にまでキャリーオーバーした患者の現状と問題点を，小慢事業対象疾患を中心に解説した。しかしながら，キャリーオーバー患者の状況は個々の疾患で異なるため，本来は，疾患毎に詳細に検討すべきであろう。その意味で，小児リウマチ性疾患については別の報告があるので，それを参照にして頂きたい[9]。

キャリーオーバー患者を支援するには，まずは一般的な社会理解や社会支援を深めることが必要である。また，社会的資源を用いてキャリーオーバー患者を支援する施策を検討する際には，患者の実態に応じて現状の医療費助成制度や福祉制度を効率よく変更することが必要であろう。その目的で，疾患群ごとあるいは主要な疾患における患者実態の詳細を文献 1)～4)で，また地方でのキャリーオーバー患者の実態について文献 3) で，実数を用いて詳細に報告した。これらの膨大なデータがキャリーオーバー患者支援に向けて利用されることを切望している。

謝　辞

小慢事業対象疾患のキャリーオーバー患者調査にご協力いただいた下記の諸氏に誌面を借りて感謝します（敬称略）。

原田正平，掛江直子，伊藤龍子（国立成育医療センター成育政策科学研究部），野中由希子（鹿児島大学医学部小児科），和田安代（鹿児島県保健福祉部子ども科），寺原悦子，折田勝郎（鹿児島市保健所），瀧口俊一（宮崎県福祉保健部健康増進課），矢括孝一（宮崎市福祉部子ども課），小林信秋（難病のこども支援全国ネットワーク）

文　献

1) 武井修治，加藤忠明，原田正平，掛江直子，伊藤龍子，佐藤ゆき，小林信秋．小児慢性特定疾患のキャリーオーバー患者の実態に関する研究．第２部　医療現場の状況と医師の意識．小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究．平成17年度分担研究報告書（別冊）．20-24，2006.

2) 武井修治，加藤忠明，原田正平，掛江直子，伊藤龍子，佐藤ゆき，小林信秋．小児慢性特定疾患のキャリーオーバー患者の実態に関する研究．第１部　患者の医療・社会的状況総論．小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究．平成17年度分担研究報告書（別冊）．3-19，2006.

3) 武井修治，加藤忠明，佐藤ゆき，白水美保，野中由希子，和田安代，折田勝郎，瀧口俊一，矢括孝一．20歳を超えた旧小児慢性特定疾患治療研究事業対象患者の医療・社会的実態に関する研究．鹿児島県・宮崎県における全例調査．小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究．平成18年度分担研究報告書．49-78，2007.

4) 加藤忠明，武井修治，原田正平，掛江直子，伊藤龍子，佐藤ゆき，小林信秋．小児慢性特定疾患のキャリーオーバー患者の実態に関する研究．

Presented by Medical*Online

第3部　患者の医療・社会的状況各論とその支援制度．小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究．平成17年度分担研究報告書（別冊）．25-46，2006.

5) Simon JL, Chesney RW, Alden ER, et al：The future of pediatric education Ⅱ：organizing pediatric education to meet the needs of infants, children, adolescents, and young adults in the 21th century. Pediatrics, 105：163-212, 2000.

6) Committee on children with disabilities and committee on adolescence of American Academy of Pediatrics. Transition of care provided for adolescents with special health care needs. Pediatrics；98 ：1203-1206, 1996.

7) 後藤彰子：20歳を過ぎた慢性疾患を持ったキャリーオーバーの患者さんと家族．日本小児科学会雑誌，108：843-849，2004.

8) Schidlow DV, Fiel SB：Life beyond pediatrics, Transition of chronically ill adolescents from pediatric to adult health care systems. Med Clin North Am, 74：1113-1120, 1990.

9) 武井修治．小児難治性疾患のキャリーオーバーと成育医療．キャリーオーバーが問題となる主な疾患．小児リウマチ性疾患．小児看護　28：1177-1182，2005.

Presented by Medical*Online