

第61回日本小児保健協会学術集会 会頭講演

小児慢性疾患患児の移行期医療
—多職種での切れ目ない支援

鈴木 順 造 (福島県立医科大学生命科学部門病態機能学)

要 旨

小児医療の著しい進歩や生活環境の改善などにより、小児期に慢性疾患を発症した多くの患児が原疾患や新たな合併症を抱えながらも思春期・成人期を迎えることが多くなってきた。このような患者は、Young adults with special health care needs (YASHCN) と呼ばれるが、わが国ではキャリアオーバー患者として、単に小児科から成人診療科へ医療の場を移すか、もしくは小児科でそのまま継続して診療を続ける場合が多い。しかし、患者が成長・発達するにつれて原疾患や合併症の病態が変化して新たに医療的な問題が多々生じ、医療の場を成人診療科へ移行（トランジション）した方が良い場合が少なくない。さらに、慢性疾患をもつ子どもは、社会的対応やセルフケア能力形成が不十分なまま思春期・成人期を迎える場合があることや、患者の妊娠・出産・遺伝カウンセリングを含む生殖医療問題、進学など教育問題、そして就労や経済的な問題など、思春期・成人期に至る患者はさまざまな課題を抱えている。

YASHCN がスムーズに成人診療科へ移行できることが大切であるが、YASHCN は多岐にわたって多様な課題を抱えているために、移行期医療を完遂するためには医療従事者を始めとした多職種が連携した包括的支援、民間活動を含む社会全体での切れ目ない支援が必要である。

I. はじめに

小児期発症の慢性疾患をもつ子どもは、Children

with special health care needs (CSHCN) と呼ばれ、慢性的に身体的、発達の、行動的、感情的に危うい状態にあることから一般の小児に比べ、医療支援をより多く必要とするが¹⁾、近年の小児期医療の進歩により、CSHCN の多くの命が救われてきた (表1, 2)^{2,3)}。すなわち、小児期に慢性疾患を発症した多くの患児が思春期・成人期を迎えることが多くなってきた。この

表1 小児慢性特定疾患治療研究事業開始後の
死亡者数・死亡率 (人口10万対) の推移 (1~19歳児)

疾病分類	1975年		2006年	
	死亡者数	死亡率	死亡者数	死亡率
悪性新生物	1,824	5.52	524	2.32
循環器系の先天奇形 (主として慢性心疾患)	937	2.84	146	0.65
血液・免疫疾患	207	0.63	35	0.16
喘息 (主として慢性呼吸器疾患)	176	0.53	18	0.08
慢性腎疾患	153	0.46	9	0.04
代謝異常 (体液異常を除く代謝疾患、 主として先天代謝異常)	64	0.19	30	0.13
糖尿病	36	0.11	6	0.03
その他の小慢事業対象疾患	61	0.18	9	0.04
合 計	3,458	10.46	777	3.44

表2 小児慢性特定疾患児の死亡率について

単位：人

	死亡者数 (0~19歳)	総人口 (0~19歳)	死亡率
子ども全体	6,839	22,575,000	0.03%
	死亡者数	罹患児童数	死亡率
気管狭窄	12	636	1.89%
慢性肺疾患	12	916	1.31%
胆道閉鎖症	14	2,027	0.69%

(前年まで小児慢性特定疾患治療研究事業において医療費助成を受けていたが、医療費助成を継続しなかった患児に対し、二次調査でアンケート調査を行った結果による。)

ような患者は、Young adults with special health care needs (YASHCN) といわれ、原疾患や新たな合併症も加わった医療的問題が生じ、思春期・成人期を迎えている⁴⁾。従って、小児期医療から個々の患者に相応しい成人期医療への移行（トランジション）が重要な課題になっているが、多様な問題を抱える YASHCN が成人診療科へスムーズに移行することができるために、医師や看護師、教育者、臨床心理士、薬剤師、理学療法士など多職種が連携した包括的支援、民間活動を含む社会全体での切れ目ない支援が必要であることを概説する。

II. 移行期医療の目的

2002年、米国小児科学会・米国家庭医療学会・米国内科学会・米国内科専門医学会から CSHCN の移行に関する合同声明⁴⁾が出された。その声明によれば、移行とは、CSHCN が小児期から成人期に移行する際、生涯にわたって個々の必要課題の解決に取り組む過程のことであるとしている。そして、その目的は患者が思春期・成人期へ成長・発達するにあたり、継続的に良質で、成長・発達段階に応じた医療サービスを受容することができ、CSHCN が一生涯にわたり自己の能力を最大限に発揮できるような環境を整えることであるという。従って、移行期医療は医療のみならず心理社会的、教育、就労・経済などにも関わってくる幅広い課題である。

III. 移行期医療のシステム

20歳を超えた小児慢性疾患患者の主な通院先の調査結果を図1に示す⁵⁾。鹿児島県および宮崎県に居住し、昭和60年～平成16年の間に小児慢性特定疾患治療研究事業への申請のあった者のうち平成18年の時点で20歳

を超えている患者を対象とし、調査時年齢は、20～29歳が72.0%、30～39歳が27.7%、40歳以上が0.4%であった。それによると、全体では内科系が60%を超える一方、18%は小児科に未だ通院し、疾患群別にみると、膠原病、慢性心疾患、先天性代謝異常については、約40%が小児科への通院であった。

移行における医療システムに関しては、次のような場合が考えられる⁶⁾。すなわち、①小児診療科から成人診療科の専門医へ段階的に引き継ぎ、完全に成人診療科に移行する場合、②特定の臓器系統に関する先天性の疾患や障害については小児科医が継続的に診療し、ほかの健康問題については成人診療科に引き継ぐといった小児科と成人診療科の併診をする場合、③成人診療科に適切な紹介先が見つからず、成人期に達しても引き続き小児科で診療する場合で、このような例は、先天代謝異常症、染色体異常症、知的障害や発達障害を有する患者で成人診療科の対応に移行できず、小児科での診療を続けざるを得ないことが多い、などである。また、どこにも定期的に受診しなくなってしまう患者も存在することも推察できる。しかし、医療機関からの離脱はあってはならないことである。このような患者を出さないためにも移行期医療は、患者中心であり、疾患の重症度や地域の特殊性などを考慮した柔軟かつ協調的なシステムで、継続可能なものでなければならないと考える。

また、移行期医療の認知度について、福島県を中心にアンケートをとった結果によれば、教師や看護師、小児科医以外の医師にはまだまだ不十分であり、改めて医師も含めた多職種の関係者に「移行期医療」を周知する必要がある（図2）。

主要な通院医療施設の診療科 (n=396)

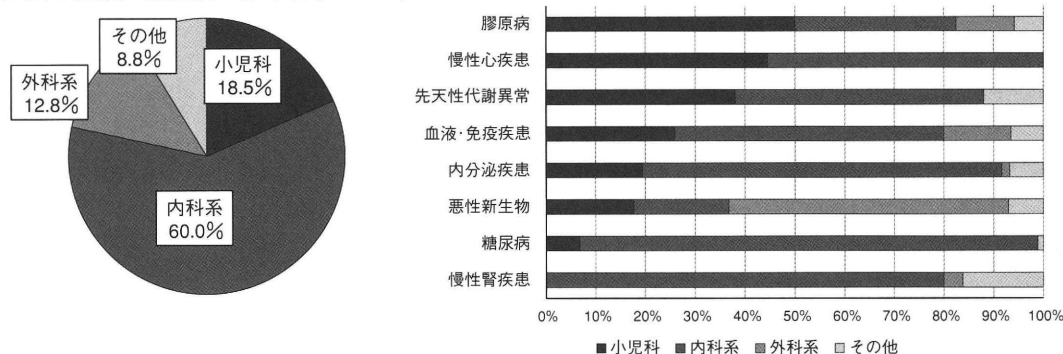


図1 20歳を超えた小児慢性疾患患者の主な通院先（診療科）

IV. 小児慢性特定疾患児の教育支援

特別支援学校中学部および中学校特別支援学級および高等部（本科）卒業後の進学は、表 3-1、3-2 に

示すように一般の子どもに比べれば低い⁷⁾。さらに、小児慢性特定疾患児の入院期間は（図 3）、子ども全体（0～19歳）の平均入院期間が約10日であるのに対し約52日と 5 倍以上も長く、学校も休学が多くなる⁸⁾。そのため、社会性の形成や自己肯定感の確立が困難になったり、自律性や社会とのコミュニケーション能力の不全などの問題も抱えることが少なくない。また、長期にわたる子どもの疾病のために、家族による子どもへの過保護、過剰な親子密着、そして家族の機能不全状態が生じることもある。従って、小児慢性特定疾患児に対しては、教師、心理士などと連携して、個別の教育支援と同時に心の発達を促す指導や心理面でのサポートが必須である。

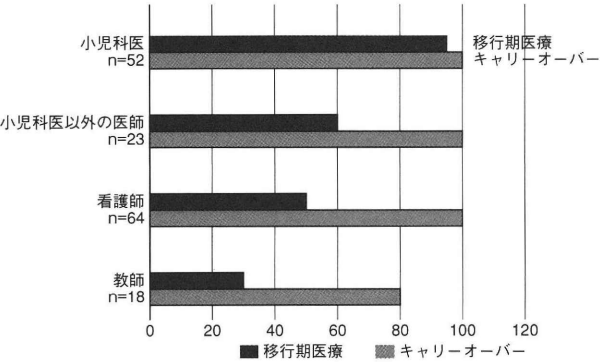


図 2 移行期医療の認知度

表 3-1 卒業者の進路状況（1）（平成24年 3 月卒業者）
特別支援学校中学部および中学校特別支援学級卒業後の状況
（カッコ内は卒業者に対する割合）—国・公・私立計—

	区分	卒業者 (人)	進学者 (人)	教育訓練機 関等入学者 (人)	就職者 (人)	社会福祉施 設等入所・ 通所者(人)	その他 (人)
中学部	視 覚 障 害	166	166 (100.0%)	— (—)	— (—)	— (—)	— (—)
	聴 覚 障 害	451	450 (99.8%)	— (—)	— (—)	— (—)	1 (0.2%)
	知 的 障 害	6,688	6,594 (98.6%)	5 (0.1%)	— (—)	44 (0.7%)	45 (0.7%)
	肢体不自由	1,565	1,542 (98.5%)	— (—)	1 (0.1%)	6 (0.4%)	16 (1.0%)
	病 弱	410	379 (92.4%)	6 (1.5%)	1 (0.2%)	10 (2.4%)	14 (3.4%)
	計	9,280	9,131 (98.4%)	11 (0.1%)	2 (0.02%)	60 (0.6%)	76 (0.8%)
中学校特別支援学級		15,717	14,718 (93.6%)	392 (2.5%)	137 (0.9%)		470 (3.0%)

表 3-2 卒業者の進路状況（2）（平成24年 3 月卒業者）
特別支援学校高等部（本科）卒業後の状況
（カッコ内は卒業者に対する割合）—国・公・私立計—

区分	卒業者 (人)	進学者 (人)	教育訓練機 関等入学者 (人)	就職者 (人)	社会福祉施 設等入所・ 通所者(人)	その他 (人)
視 覚 障 害	330	104 (31.5%)	12 (3.6%)	36 (10.9%)	143 (43.3%)	35 (10.6%)
聴 覚 障 害	529	220 (41.6%)	39 (7.4%)	173 (32.7%)	73 (13.8%)	24 (4.5%)
知 的 障 害	13,541	72 (0.5%)	248 (1.8%)	3,842 (28.%)	9,029 (66.7%)	350 (2.6%)
肢体不自由	2,785	42 (1.5%)	99 (3.6%)	293 (10.5%)	2,238 (80.4%)	133 (4.1%)
病 弱	522	33 (6.3%)	47 (9.0%)	76 (14.6%)	318 (60.9%)	48 (9.2%)
計	17,707	471 (2.7%)	445 (2.5%)	4,420 (25.0%)	11,801 (66.6%)	570 (3.2%)

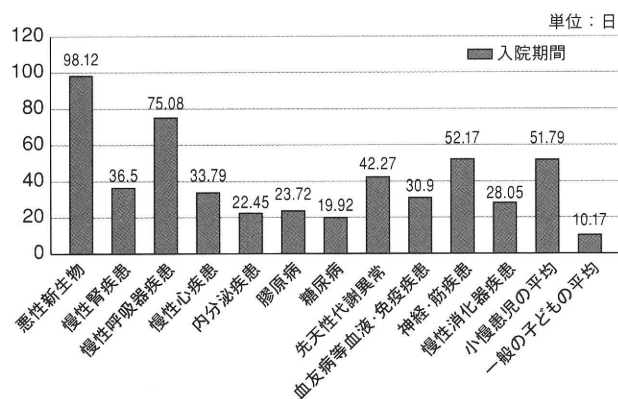
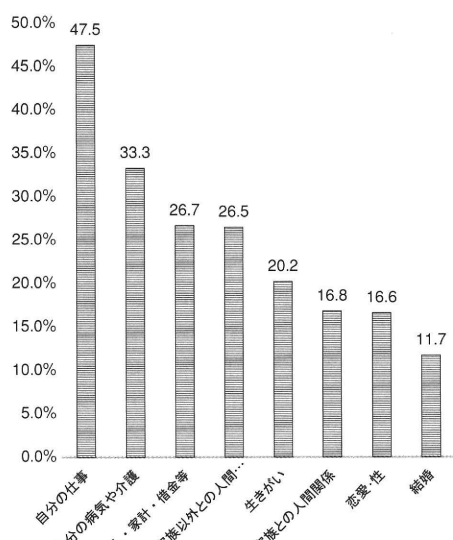


図3 小児慢性特定疾患児の入院期間

V. 小児慢性特定疾患患者の就労支援 (図4-1, 4-2)

小児慢性特定疾患患者の就労状況⁹⁾は、「仕事あり54%, 仕事なし43%, 不明3%」であった。就労年齢に達しても約半数が就労していないことになるが、特に神経・筋疾患、慢性心疾患、悪性新生物などに罹患している患者の就労率は低い。その理由は疾患によって異なるものの、「症状が重い」、「就職活動はしたものの不採用になった」、「働く必要がない」、などであった。また、就労しても職場などでのいろいろな悩みが生じるために、①患者本人ができることとできないことを自己理解して職場で主張できる、②周囲の病気・障害への理解を高める、③優先的に患者が希望する職種へ就くことができるなどの配慮を願う、④仕事への意欲を高める、などの就労支援が必要である。

図4-1 ストレスや悩みの原因
(主なもの)

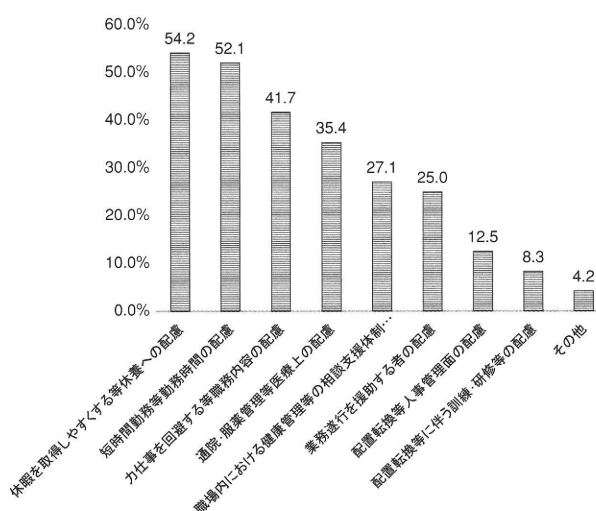
VI. 小児慢性特定疾患患者の社会・経済上の支援

小児慢性特定疾患児の入院割合は、子ども全体（0～19歳）の5%弱と比べ、23%と高く、入院が必要な重症な患者が多いことが推測される（図5）¹⁰⁾。また、入院期間は、図3のように子ども全体（0～19歳）のそれよりも5倍以上と長く、長期にわたって医療費の負担が続く。実際、子ども全体（0～19歳）の一人当たり平均年間医療費（約8万円）と比べ、小児慢性特定疾患児の一人当たり平均年間医療費は約169万円と約20倍も必要とし、さらに悪性新生物の入院費（約659万円）や先天代謝異常の入院費（約430万円）など、非常に多額の医療費がかかる疾患もある（図6）¹¹⁾。小児慢性特定疾患を抱える子どもとその家族への社会・経済的支援はなくてはならず、公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立、並びに成人診療科との情報共有や地域の保健所、福祉・教育機関など関係機関との連携を推進させ、小児慢性特定疾患児の日常的な療養生活の充実が図れるようにしなければならない。

VII. 移行期医療における問題点と課題

移行期医療の喫緊の問題点と課題は、医療体制および社会制度の両者に存在し、共に解決しなければならないものである。

医療体制的には、YASHCNは同世代の成人に比し社会経験が少なく自律性が未成熟であり、医師や親への依存度が高いことが指摘されており、患者自身の自律性と病気の理解度を高めなければならず¹²⁾、患者の精神的発達状況に応じて、患者自身の自律性および病

図4-2 雇用先に必要であった配慮
(退職・転職者での集計)

気の理解度を上げてゆく働きかけを12歳から20歳台にかけて小児科医が行う必要があるという¹³⁾。また、成人診療科の医師は小児慢性疾患、特に知的障害・発達障害を有する患者への対応には不慣れであることから、成人診療科医師の小児慢性疾患に対する知識・経験の蓄積を小児科医師と密に連携しながら行うことが大切である。さらに、生殖医療に対して、遺伝カウンセリングも含めた総合的な支援体制を整える必要がある。

他方、社会制度的な問題点と課題の一つとして、小児慢性特定疾患治療研究事業が20歳到達時点で終了することがあげられる。経済力が弱く、安定しないYASHCNは健康保険への加入も困難であることから、小児慢性特定疾患の受給年限を超えると、医療・治療に伴う経済的負担が大きくなる。患者・家族支援活動を疾患別患者団体や患者・家族を支えるための民間サポート活動を活性化させるとともに、医療費助成制度や就労など暮らしに関する社会保障制度の充実が望まれる。

VIII. ま と め

多様な問題を抱える YASHCN が成人診療科へスムーズに移行できるようにするには、医師や看護師、学校教員、養護教諭、臨床心理士、薬剤師、理学療法士、作業療法士、医療社会福祉士、保育士、チャイルドライフスペシャリスト、ボランティアといった多職種での連携が不可欠で、一体となって切れ目ない支援を行うことが大切である。また、医療体制のみならず、地域特性、社会制度の整備や民間サポート活動の発展も重要である。

文 献

- 1) McPherson M, et al. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics 1998 ; 102 : 137-140.
- 2) 加藤忠明. 近年の保健・医療の進歩と小児保健の課題. 小児保健研究 2008 ; 67 : 701-705.
- 3) 平成20年度, 平成23年度厚生労働科学研究費. 法制化後の小児慢性特定疾患治療事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究. 2012.
- 4) AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, AMERICAN ACADEMY OF FAMILY PHYSICIANS, AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS-AMERICAN SOCIETY OF INTERNAL MEDICINE. A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults With Special Health Care Needs. Pediatrics 2002 ; 110 : 1304-1306.
- 5) 平成18年度厚生労働科学研究費補助金子ども家庭総合研究事業. 小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・

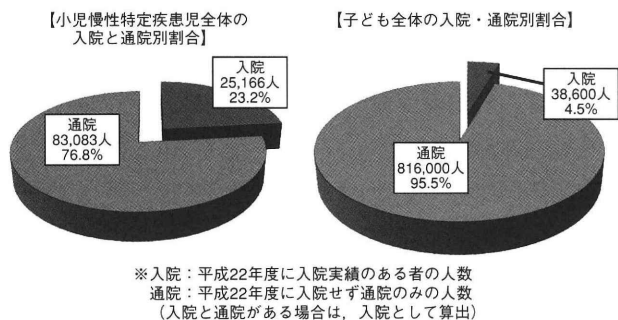


図5 小児慢性特定疾患児の入院・通院別割合

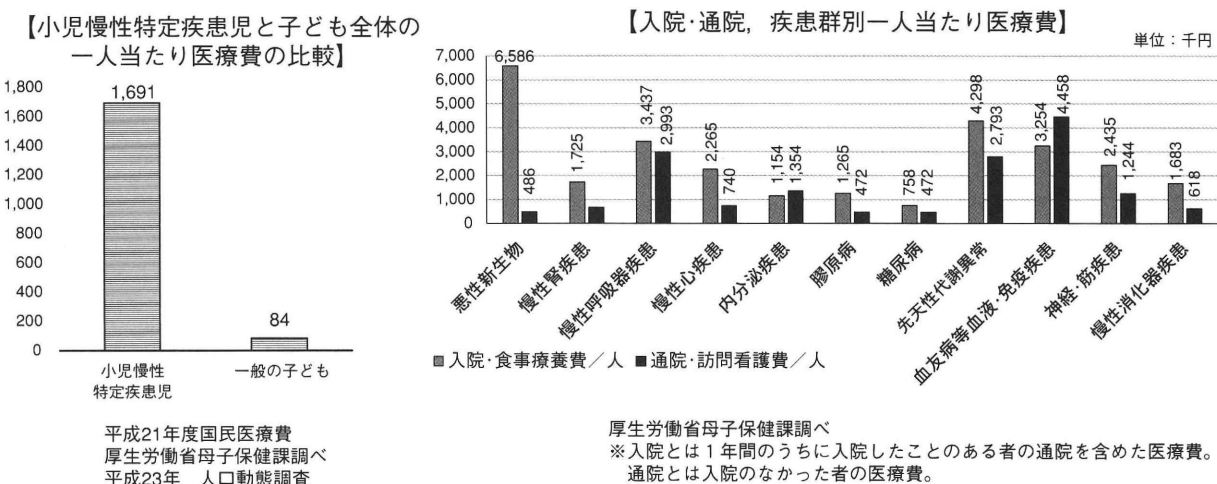


図6 小児慢性特定疾患児の一人当たり医療費

- 管理・評価・情報提供に関する研究. 2006.
- 6) Reiss J, Gibson R. Health care transition : Destinations unknown. *Pediatrics* 2002 ; 110 : 1307-1314.
- 7) 平成25年版障害者白書 (全体版) (内閣府). 図表 1-17 特別支援教育を受けている幼児児童生徒数, 図表 1-18 特別支援学校高等部 (本科) 卒業者の状況 一 国・公・私立計一 (平成24年3月卒業者). 2014.
- 8) ・平成18年度厚生労働科学研究費補助金子ども家庭総合研究事業, 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 (通院先). 2007.
・平成20年患者調査 (全国編). 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課調べ (入院期間). 2009.
- 9) 平成23年度厚生労働科学研究費. 小慢のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究. 2012.
- 10) 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課調べ. 平成20年患者調査.
- 11) 平成21年度国民医療費厚生労働省母子保健課調べ. 2010. 平成23年人口動態調査. 2012.
- 12) Reid GJ, et al. Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. *Pediatrics* 2004 ; 113 : 197-205.
- 13) Warnes CA, et al. ACC/AHA 2008 guidelines for the management of adults with congenital heart disease : A report of the American College of Cardiology/ American Heart Association task force on practice guidelines (writing committee to develop guidelines on the management of adults with congenital heart disease). Developed in collaboration with the American Society of Echocardiography, Heart Rhythm Society, International Society for Adult Congenital Heart Disease, Society for Cardiovascular Angiography and Interventions, and Society of Thoracic Surgeons. *J Am Coll Cardiol* 2008 ; 52 : e1-121.