

特集 小児慢性疾患の成人期移行の現状と問題点
序論 移行期の問題と小児科学会の取組み

水口 雅 東京大学 大学院医学系研究科 発達医科学

はじめに

小児診療では、かつては感染症を主とする急性疾患の比重が大きかったが、1970年ころから慢性疾患による入院が増加してきた。1980年代には慢性疾患が多様化し、社会や医療の構造変化もあいまって、障害児施設や小児病院のあり方について見直し求められるようになった。1990年代には小児期発症の慢性疾患を持つ患者が思春期・成人期に至り、小児科の対象年齢を超えても小児科で診療を受けている現象が「キャリアオーバー」として注目され、その位置づけ、新しい医療体系が議論されるようになった。

現在ではこの議論のキーワードとして「移行(トランジション transition)」が使われ、「キャリアオーバー」は使われなくなったが、問題そのものは未解決というより、ますます深刻になってきている。

本稿では2016年現在の日本におけるトランジション問題について、現状と課題を概観する。また小児科学会の考え方と取組みについても解説する。なお本稿の文章や統計については同学会のトランジションに関する委員会(とりわけ横谷進委員長)から借用したものが多くを冒頭にお断りしておく。

1. 小児期発症慢性疾患を持つ思春期・成人期患者の増加

最近の半世紀の医学・医療の進歩により、さまざまな慢性疾患を持つ小児の生命予後は著しく改善した。この間、日本では小児慢性特定疾病として指定されたさまざ

まな疾患の死亡者数、死亡数は大きく低下した(表1)。現在では悪性新生物を除くと、患者の95.7%が成人に達すると推定される。小児医療の進歩により多くの命が救われた結果、慢性の健康障害を持ちつつ思春期を超えて成人期に達する患者、すなわち移行期患者が増え続けてきた。

これは日本のみの事象でなく、世界的な傾向である。北米の小児病院では慢性疾患を持った成人の診療(患者数、入院数、退院数、延べ入院日数)が1999年~2012年の期間を通じて増加し続けた¹⁾。これらの患者は children/ young adults with special health care needs として注目されるに至った。

これらの患者の多くは成人診療科に転科(transfer)することができず、小児医療を受診し続けており、大学病院の小児科や小児病院、障害児療育機関がこれらの患者で溢れつつある。しかし小児医療が成人の病態への適切な医療、成人に適した医育環境を提供できる訳ではない。移行期患者が最も適切な医療を受けられるようにすることは喫緊の課題である。

II. 移行におけるさまざまな課題

移行期患者ないし children/ young adults with special health care needs に関しては、小児医療、成人医療(内科など)、社会制度・社会資源、地域支援などさまざまな面で、以下のような問題がある。

1. 小児医療(小児科など)の課題
 - a. 患者自身が自立しない。また患者家族や医療者が患者を大人として接しな

- い。つまり患者・医療者側の双方で成人扱いが実現しにくい。
 - b. 加齢にともなう病態については不慣れである。
 - c. 小児施設単独での対応は困難である。
 - d. 成人診療科との連携が不足している。
2. 成人医療（内科など）の課題
- a. 小児期発症の成人疾患についての経験・理解が不足している。
 - b. 縦割り（しばしば臓器別）の専門診療に偏しており、総合診療が不足している。
 - c. 理解力・自立の不足している患者に不慣れである。
 - d. 妊娠・出産・遺伝カウンセリングについての対応が不十分である。
 - e. 小児診療科との連携が不足している。
3. 医療費助成を含む社会制度・社会資源の問題
- a. 小児慢性特定疾病に対する助成は20歳で終了し、成人患者は利用できない。
 - b. 就労、医療保険への加入など社会生活における困難が多い。
4. 地域支援
- a. 医療機関などへの交通アクセスに問題が多い。
 - b. 地域計画・医療計画から漏れやすい。
 - c. 地域での生活支援が不十分である。

III. 地域や疾患により異なる問題

トランジションに関わる問題は地域により様相を異にする。たとえば都市では専門医療の偏重、家族支援、地域支援などについては状況が厳しい。地方では医療アクセス不良、専門医不足、就労困難、ステイグマなどの問題が大きい。

疾患や分野による差も大きい。転科（transfer）が比較的進みやすい分野と進

みにくい分野がある。前者の代表である心臓（小児循環器）疾患においては、関係する小児側・成人側学会双方の努力が結実しつつあり、今日までに成人先天性心疾患外来が一部の基幹病院に設置され、成人先天性心疾患研究が成人循環器病学の一分野として確立された。腎臓疾患、血液疾患、内分泌疾患も心臓疾患に次ぐ位置にあり、疾患別の移行ガイドラインの作成、小児病院における移行期外来の開設など先進的な取り組みが始められている。これらの分野に共通する特徴の第一は、問題がひとつの臓器系に集中した疾患であるため、臓器別に区分された成人診療（主に内科）における受け入れ先診療科が明確なことである。第二は、先天性心疾患、慢性腎炎、白血病、糖尿病など内科にとって「全く知らない病気」ではないことである。第三は、知的障害・発達障害を合併する患者が比較的少なく、患者の自立を期待しやすいことである。

対照的に、神経疾患（とくに重症心身障害）、精神疾患（発達障害など）、先天代謝異常、先天異常（ダウン症候群など）では転科が進みにくい。理由の第一として、受け入れる成人診療科がないか、あっても受け皿が小さい。第二に、成人診療科の「知らない病気」が多い。第三に、これら疾患の多くでは症状・病変が多臓器に及ぶため、臓器別の診療科ではワンストップでの診療ができない。第四に、知的障害・発達障害の患者が多い。

疾患分野別の差は、海外においても認識されているようである。例えば、上述した北米の小児病院における移行の統計を疾患別に解析すると、嚢胞性線維症(cystic fibrosis)、鎌状赤血球症(sickle cell anemia)、てんかんのため小児病院で診療を受けた患者の診療は、18歳から21歳までの年齢層で増えたが、21歳を超える年齢層はさほど増えなかった¹⁾。これらの患者の多くは21歳前後の年齢で、小児病院

から成人診療施設へ転科(transfer)したと解釈される。これに対し、悪性新生物、先天性心疾患、脳性麻痺のため診療を受けた患者の診察は、18歳から21歳までの年齢層、21歳を超える年齢層の両方で著しく増加した¹⁾。これらの疾患においては、転科が進みにくかったものと推測される。

IV. 小児慢性特定疾病と指定難病

小児期発症の慢性疾患に対する医療費助成の中心的役割を果たしているのが小児慢性特定疾病(小慢)の制度である。いっぽう成人の慢性疾患に対する医療費助成として指定難病の制度がある。移行医療に関して社会制度の面から見ると、小慢と難病がスムーズにつながるものがきわめて重要である。日本では国により制度改革が検討され、2014年の法改正を通じて現在、改革の実施段階に入っている。

小慢の根拠となる法律は児童福祉法、管掌する部局は厚生労働省母子保健課であった。対象とされる疾病は児童期に発症して(1)慢性に経過、(2)生命を長期にわたって脅かす、(3)長期にわたって生活の質を低下させる、(4)長期にわたって高額な医療の負担が続く、の4要件を満たし、診断基準ないしそれに準ずるものがあるとされてきた。2014年の法改正を受けた改革の第一として、医療費支援は裁量の経費から義務的経費へ改められ、財政的裏付けが強化された。第二に自立支援など福祉的対策への積極的な取り組みとして、相談支援事業や小慢児童自立支援員の制度が新設された。第三に、小児から成人への切れ目のない支援を目指して、20歳以降の医療費支援につき検討されるとともに、小児期から成人期への円滑な医療の移行を推進することとなった。これを受けて小慢の一部は新たに指定難病とされ、管掌は疾病対策課に移行した。対象疾病・疾患群が見直され、新たに107疾病が追加された結果、疾病数は旧514疾病から新594疾病へ、

患者数は新たに3~4万人が増加した。

いっぽう難病はかつて「特定疾患」と称され、(a)発症の機構が不明、(b)治療法が未確立、(c)希少な難病、(d)長期の療養を要する、の4要件を満たすものである。医療費助成の対象となる「指定難病」においてはさらに(e)患者数が一定の人数以下、(f)診断基準あり、が求められる。旧来より管掌は厚生労働省疾病対策課、医療費支援の財源は義務的経費であった。2014年の法改正を受けて難病についても改革が実施され、対象疾病が旧56疾病から新306疾病(第二次指定難病までの範囲)へ、対象患者が旧70万人から新150万人へと拡大された。

このように小慢と難病の制度が改革され、両者間の連携が図られてきているが、いろいろな問題が残っている。第一に、両制度の対象疾病の要件が元々異なっている。具体的に見ると、上述の小慢要件(1)~(4)は難病要件(d)に該当するものであり、他の難病要件(a)~(c)は小慢要件には含まれていない。したがって小慢と難病の対象疾病を一致させることは制度上困難である。第二に、小児期発症慢性疾病患者が難病の診断基準に当てはまらないことがあり得る。第三に、たとえ難病の助成が受けられるにしても、自己負担額は小慢に比べて増える。第四に、小慢は児童福祉法を根拠にするので、20歳を越えて小慢による各種の支援は受けられない。

V. 小児科学会の提言と取り組み

上に述べたとおり、小児期発症の疾患やその合併症が思春期を越えて持続している(ひと昔前に「キャリアオーバー」と称された)移行期患者の数が増加している。それらの患者が病態・合併症の年齢変化や身体的・人格的成熟に対応して適切な医療を受けられることは非常に重要である。

これらの点について学会としての考え方をまとめて公表することを目的として、

日本小児科学会は「移行期の患者についての検討ワーキンググループ(WG)」(委員長:横谷進国立成育医療研究センター病院副院長)を2012年1月に設立した。WGは文献・資料の収集、提言の素案作成、一般・学会からの意見募集(パブリックコメント)を経て2014年1月にトランジションに関する学会の提言を公表した²⁾。

提言においては移行期医療の基本的な考え方が以下のように示された。

- (1)【患者の権利】患者の自己決定権を基本にする
- (2)【身体の変化への対応】年齢とともに変化する病態や変遷する合併症に対応できる医療を開発し、「小児医療から成人医療へ」のシームレスな診療を行う。
- (3)【人格の成熟への対応】人格の成熟過程にもとづいた年齢相応のしくみを作る。
- (4)【医療体制】疾患・病態による異なる多様な対応をとる。すなわちトランスファー(転科)と小児期医療の継続関与の選択肢を提供する。

提言においてはトランジション医療の概念(図1)、小児医療から成人医療への移行モデル(図2)³⁾が示された。また用語についても整理された(表2)。

小児科学会では、提言の内容の具体化を目指して、2014年2月には「移行期の患者についての検討WG」(委員長:水口雅・東京大学大学院教授)を設立した。同WGでは現在、分科会や専門分野の各学会による疾患(群)ごとの移行プログラムの作成を促進するべく、実情の調査と問題点の把握を進めている。またWGの活動と連携して厚生労働科学研究・次世代育成基盤研究事業(研究代表者:水口雅)では石崎優子(研究分担者)が移行支援ガイドブックの

総論をまとめた小冊子を編纂し、2015年に刊行した⁴⁾。

小児科学会の取組みをリードされてきた横谷進先生に深謝いたします。本研究は厚生労働科学研究費補助金・成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業(H25-次世代-一般-004)および難治性疾患政策研究事業(H27-難治等(難)-一般-028)による補助を受けた。また本論文の要旨は、第57回日本小児神経学会学術集会シンポジウム(2015年5月28日、大阪市)で発表した。

文献

- 1) Goodman DM, Hall M, Levin A et al: Adults with chronic health conditions originating in childhood: inpatient experience in children's hospitals. *Pediatrics* **128**: 5~13, 2011
- 2) 横谷進, 落合亮太, 小林信秋他: 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. *日本小児科学会雑誌* **118**: 98~106, 2014
- 3) 関口進一郎, 高橋孝雄: キャリーオーバー外来のしくみ. *日本臨牀* **68**: 2~5, 2010
- 4) 石崎優子(編): 成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について. 平成26年度厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査およびそれら施策の充実に関する研究, 守口, 2015

図1 移行医療（トランジション）の概念図

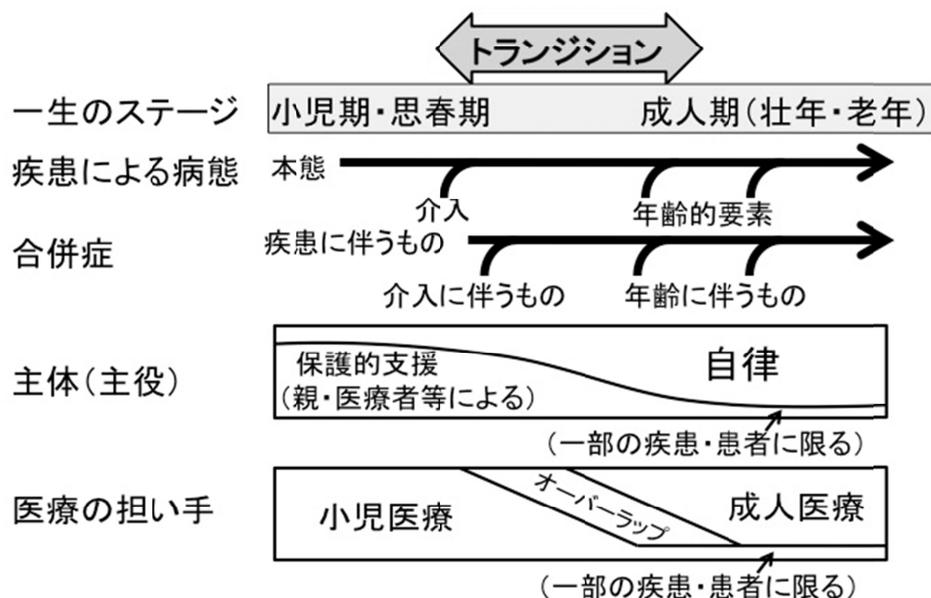
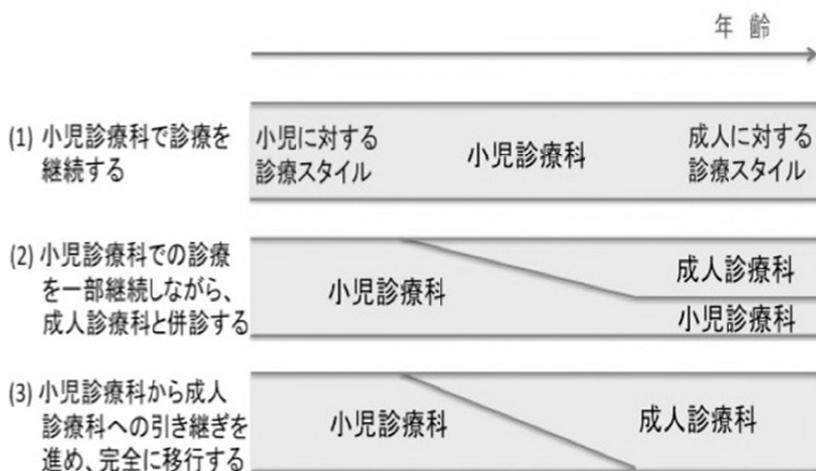


図2 小児診療から成人診療への移行モデル



文献 3) から引用、一部改変。

表1 日本における小児慢性特定疾病の死亡者数・死亡率の変化

年	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
慢性腎疾患	153	0.46	9	0.04
喘息	176	0.53	18	0.08
慢性心疾患	937	2.84	146	0.65
糖尿病	36	0.11	6	0.03
先天性代謝異常	64	0.19	30	0.13
血液・免疫疾患	207	0.63	35	0.16
その他の対象疾患	61	0.18	9	0.04
合計	3,458	10.46	777	3.44

*死亡率：対10万人。

表2 移行に関連した用語の定義

用語	定義・解説
トランジション (transition = 移行)	子どもからおとなへの移り変わりに伴う個人のニーズを満たすために必要な一連の過程(process)。誰にでも必要な過程である。
移行期医療	小児期発症慢性疾患の継続診療にあたって、小児期医療から個々の患者にふさわしい成人期医療への移り変わり。
トランスファー (transfer = 転科)	小児診療科から成人診療科への「転科」(イベント)。
Young adults with special health care needs	思春期～成人期を迎えた小児慢性疾患患者。
キャリーオーバー	「小児期から成人期に慢性疾患が持ち越されること」を意味する和製英語。今後はなるだけ使用しない。

研究者名簿

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研究代表者	水口 雅	東京大学大学院医学系研究科 国際保健学専攻 発達医科学分野	教 授
研究分担者	掛江 直子	国立成育医療研究センター 臨床研究開発センター 小児慢性特定疾病情報室 / 生命倫理研究室	室 長
	及川 郁子	聖路加国際大学看護学部 小児看護学教室	教 授
	石崎 優子	関西医科大学医学部 小児科学講座	准教授
	西牧 謙吾	国立障害者リハビリテーションセンター病 院 第三診療部	部 長

厚生労働科学研究費補助金
成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業
(健やか次世代育成総合研究事業)

「慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援
に関する実態調査およびそれら施策の充実に関する研究」

平成 27 年度 研究報告書

発行：平成 28 年 3 月

発行者：水口 雅（研究代表者）

事務局：東京大学大学院医学系研究科 発達医科学教室

〒113-0033 東京都文京区本郷 7 - 3 - 1

TEL 03-5841-3515 FAX 03-5841-3628