

# I. 総論

—アンケート全体のまとめ—

## A. 調査の背景と目的

小児医療の発展に伴い小児期発症の慢性疾患を持ちながら思春期、成人期を迎える患者の数が増えてきた。こうした患者では医療の内容を、病態の年齢による変化や患者の人格の成熟に応じて変えてゆく必要がある。しかし現状では小児期医療も成人期医療も、必ずしも適切に対応できていない。その原因として、医療側の体制未整備と患者側の準備不足の両方がある。患者が小児期医療の場に留まることと患者が自立できないことが、しばしば悪循環を形成する。

日本小児科学会は「移行期の患者に関するワーキンググループ」（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、移行の問題を議論した。その総括として2014年1月に「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」を公表した[1, 2]。この提言を実行に移す目的で、同年4月には「小児慢性疾患（のち小児慢性疾病に変更）患者の移行支援ワーキンググループ」（委員長：水口雅・東京大学教授、委員：巻末の資料1）（以下、移行支援WG）が発足し、2016年5月まで活動した。2014年度には移行支援WGは厚生労働科学研究（健やか次世代育成総合研究）「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」班（研究代表者：水口雅）と連動して、同研究班（研究分担者：石崎優子）による移行支援の「総論」にあたる移行支援ガイドブック（医師版）の作成に協力した。2014年度末には同ガイドブックが発刊された[3]。2015年度にはこの「総論」を活用し、小児科の各領域、分科会・関連学会で移行を推進するための「各論」の構築に移行支援WGはとりかかった。

移行に関わる具体的、実際的な問題は、疾患の種類により大きく様相を異にする。また医療施設の性質、規模や地域性によっても事情が変わるものと考えられる[4]。そこで移行支援WGとして、まずは各領域、分科会・関連学会における代表的な小児慢性疾患における移行の問題点を整理し、それにもとづいて今後の活動の方向を決めるためのアンケート調査を行うこととした。

## B. 調査の方法と経緯

2014年8月29日、平成26年度第1回移行支援WGにおいて、分科会・関連学会の代表的な疾患について転科が可能か、不可能な場合の問題点は何かなどを確認するためにアンケート調査を実施することを水口委員長から提案した。

アンケート調査の内容と方法に関して2015年4月18日、平成26年度第2

回移行支援 WG において委員長から委員に説明し、引き続き委員および担当理事の間で議論を行って最終案を作成した。同 7 月 26 日の日本小児科学会理事会で承認を得たうえで、同 7 月 27 日にアンケート（巻末の資料 2）を委員（分科会・関連学会の代表）に送付した。

アンケートは本報告書の巻末に資料として掲載した内容であり、アンケート 1（総論：学会全体としての移行への取り組み）とアンケート 2（疾患別の各論）に分かれていた。アンケート 1 は 2015 年 9 月 30 日を、アンケート 2 は同 12 月 31 日を期限として記入、提出を依頼した。それぞれ 1～2 か月の遅れはあったものの、大多数の学会から記入したアンケートを提出していただくことができた。

2016 年 3 月にこれらをまとめることにより、本報告書を作成した。

### C. 調査結果の総括

移行支援WGに委員を出している学会の大多数を占める16の分科会・関連学会がアンケートに回答してくださった。

回答の作り方は分科会・関連学会ごとにさまざまであった。移行期を担当する委員がひとりで書いた学会、複数の委員または理事・運営委員が疾患ごとに分担して書いた学会、多数の運営委員に対しアンケート調査を行ってそれを取りまとめて報告した学会があった。

なおアンケート調査に関して、「言葉のうえでtransition（移行）とtransfer（転科）の区別が不明確である。それにともない、自立支援と転院・転科支援のどちらが問題なのかが浮き彫りになっていない。」との意見を表明した分科会もあった。

#### アンケート 1

疾患別各論（アンケート 2）での回答を予定する代表的な慢性疾患として、各分科会・関連学会で 1～6 の疾患が選択された。

移行期医療に取り組むしくみが「あり」とする分科会・関連学会が11、「なし」とする分科会・関連学会が5であった。「あり」の内容は、移行期問題を扱う委員会ないしWGの設置が8分科会・関連学会、議論のみが3分科会・関連学会であった。

同領域の成人期医療を扱うカウンターパートの学会が「あり」とする分科会・関連学会が9、「なし」とする分科会・関連学会が5、どちらとも言えない分科会・

関連学会が2であった。「あり」の9分科会・関連学会中でも、現時点で具体的な協力体制を築いているのは3分科会・関連学会のみであった。協力の内容としては、成人側学会における講演やセミナー、成人側学会と共同での診療ガイドライン策定が主であった。なお1学会（小児循環器学会）が「移行に特化した分科会の設立」、「成人側学会理事会への小児側代表理事の参加」など強力な協力体制をすでに敷いた点が注目に値すると思われた。

移行に関する資料や文献を現在までに揃えているのは、7分科会・関連学会のみであった。内容は論文（4分科会・関連学会）が多く、他は冊子、ガイドライン、ウェブサイトなどであった。

## アンケート2

本アンケートでは、各領域における代表的な疾患を1～数个取り上げて、その各々における移行の現状、将来の方向性について述べてもらった。回答の仕方は分科会・関連学会によりさまざまであり、きわめて稀な疾患のひとつひとつについて回答してくださった学会（例：小児皮膚科学会）もあれば、有名な疾患を複数束ねてひとつの回答としてくださった学会（例：小児血液・がん学会）もあった。

取り上げられた疾患のリストを通観すると、多臓器にわたる病変や中等度～高度の知的障害を高率にともない、成人診療科への転科がきわめて困難な疾患が数多くある中で、リストに入ったものと入らなかったものがあつた。前者の例はプラダーウィリー症候群（小児内分泌学会）、色素性乾皮症（小児皮膚科学会）、重症心身障害（小児神経学会）、後者の例はダウン症候群や結節性硬化症である。

いっぽう同一の疾患について複数の分科会・関連学会が回答する例があつた。膠原病（全身性エリテマトーデスと皮膚筋炎）および発達障害（自閉スペクトラム症と注意欠如・多動症）がこれに該当した。同じ病気でも、異なる診療科に通う患者の間では、症状などがかなり違っており、診療科の方針も当然異なると考えられることから、疾患の重複を避けるための調整は敢えて行わなかつた。

以上の事実より、アンケート2について「X疾患のうちY疾患（Z%）」といった定量的な評価は意味がないと考えられたので、ここではおおまかな傾向を概観し、注目すべき点を指摘するにとどめる。

#### (1) 日本における有病率、成人期以降の患者数（推計）

小児期における有病率は、きわめて希少な難病については実数が、比較的多い疾病については推計値が把握されていた。これに対して、成人期以降の患者数は、多くの疾患において詳細不明であり、疫学的データの乏しさがうかがわれた。なお疾患（ネフローゼ症候群など）によっては小児期から成人期にいたる幅広い年齢層で発症しうるので、「成人期以降」の意味が不明確であると、一部の分科会・関連学会から指摘を受けた。

#### (2, 3) 小児期・成人期の主な臨床症状・治療と生活上の障害

小児期に関しては、多くの疾患について詳細が記載されていた。これに対して、成人期については、一部の疾患では「小児期と同じ」などごく短い記載にとどまっていた。とりわけ「生活上の障害」に関する記載が少なかった。成人期に達した患者の病状や生活の全貌を、小児科医が（当該疾患の専門医であっても）把握しきれていない可能性が考えられた。

#### (4) 経過と予後

多くの疾患において、成人期以降の定量的なデータ（生存率など）は記載されなかった。

#### (5) 成人期の診療にかかわる（べき）診療科

成人の臓器別診療科（例：消化器内科）ひとつに絞られる疾患と、複数～多数の成人診療科（産科、精神科など）が挙げられる疾患とにはっきり分かれた。

#### (6, 7) 成人期に達した患者の診療の理想と現実、両者の乖離の理由

理想(6)と現実(7)についてアンケート上に掲げた選択肢は下記のとおりであった。

- a. 成人診療科に全面的に移行
- b. 小児科と成人診療科の併診
- c. 小児科で診療を続けながら医師・患者の関係を变えてゆく
- d. 小児科卒業後は、特にどこにもかからない
- e. その他

多くの疾患について、理想としてはaとb、現実としてはaとbとcという回答が多かった。理想を一義的にはaとした疾患でも、知的障害や合併症があるとbないしcという回答があった（例：先天性腎尿路奇形、下垂体機能低下症）。医療機関によりパターンが異なるばかりでなく、同じ施設の中でも患者により複数のパターンが併存することが指摘された（小児循環器）。dという回答はごく少

なかったが、病状の軽快、生活パターンの変化や小児慢性特定疾病の終了により成人期に入って受診の動機が減少するような限られた場合（例：食物アレルギー、胆道拡張症）に見られた。eとしては複数の小児・成人診療科が入ったセンター（例：成人先天性心疾患センター）が挙げられた。

なおこれらの設問に関し、多数の医師を対象にアンケートを実施した学会（小児リウマチ学会）の回答では、a～eの選ばれ方が大きくばらついていた。同一領域の専門医の間でこのようなばらつきが生じる原因は不明であるが、所属する医療機関の性質や規模、地域性などの要素が関与していた可能性も考えられた。いっぽう、他のほとんどの学会ではひとりの専門医がアンケートに回答していたので、回答の内容をもって分科会・関連学会の総意ないし統一された見解と考えることはできないと理解された。

#### (8) 理想と現実の乖離の理由

アンケート上に掲げた選択肢は下記のとおりであった。

- a. 成人診療科側の受入れの不備・不十分
- b. 小児科側が患者を手放さない・手放せない
- c. 患者（・家族）が自立しない
- d. その他

多くの疾患について、aとcの回答が最も多く、次いでbが多かった。aに関連して「手間がかかる割に診療報酬が低く、コスト的に見合わないため成人診療科が診たがらない」という指摘（例：発達障害）があった。dとして小児科と成人診療科の間で治療方針が異なる場合、病状が安定していない場合の転科は困難との回答があった。

#### (9) 成人期に達しても移行が進まない場合の問題

妊娠と出産、成人期特有の合併症に小児科では対応困難であること、入院が必要になっても入院しにくいことなどが、多くの疾患において記載された。いつまでも小児科に通うことが患者の自立を妨げる可能性も、一部の疾患において指摘された。

#### (10) 解決のためにすべき努力

アンケート上に掲げた選択肢は下記のとおりであった。

- a. 成人診療科の医療者を対象に疾患についての教育・啓発
- b. 患者・家族を対象に自立に向けた働きかけ
- c. 小児科の医師を対象に成人期に入った患者の治療・管理に関する知識・技術の普及

- d. 当該疾患に関する小児科と成人診療科の混成チームの結成
- e. 成人病棟の一部を小児科が使えるようなくみ作り
- f. 患者団体の強化
- g. その他

多くの疾患において、複数の選択肢が選ばれた。最も多いのはaとb、次いでcであった。aに関連し、教育・啓発のみでなく「成人診療科における診療がコスト的に見合うようにする」ための制度改変が必要との視点（発達障害）もあった。dは多くはなかったが、一部の疾患（先天性心疾患、1型糖尿病、アレルギー、膠原病）で強く望まれていた。cとdの間ともいえる「成人小児神経科という新しい領域の立ち上げ」（てんかん）のような提案もあった。

成人期も引き続き診療を続けようという領域、あるいは移行の適切な受け皿となる成人診療科が見当たらない疾患においては、eの回答が見られた。またgとして「独立した思春期科ないし移行期科の新設」（1型糖尿病）という提案があった。

#### (11) 移行に関するガイドブック等

編纂中が2学会（先天代謝異常、小児腎臓）あったが、大多数の分科会・関連学会が「未定」または「なし」であった。

## D. 資料と文献

### 1) 日本小児科学会 HP

[http://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content\\_id=54](http://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=54)

### 2) 横谷進, 落合亮太, 小林信秋, 駒松仁子, 増子孝徳, 水口雅, 南砂, 八尾厚史.

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, 2014; 118(1): 98-106.

### 3) 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 (主任研究者 水口雅) 分担研究者 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. 2015 年 3 月

### 4) 水口雅. 小児慢性疾患の成人期移行の現状と問題点—移行期の問題と小児科学会の取り組み. 小児科臨床 2016; 69(4): 489-494.