

## 小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業に関わる小児医療施設 において移行期支援を必要とする患者数の調査

研究分担者: 掛江 直子(国立成育医療研究センター 生命倫理研究室 室長)

### 研究要旨

現在、小児診療を専門とする施設に、相当数の成人患者が通院していると予想されるが、患者数の実態は把握されていない。そこで、成人患者および移行期支援の対象患者の数の把握を行うことにより、今後の移行期支援の進め方を検討する基礎資料を作成することを目的として本調査を実施した。小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業に参加している機関のうち、小児を主な対象として診療を行なっている 5 施設を対象とした。2016 年の 1 年間に対象施設を受診した通院患者および入院患者の診療録から、患者 ID、年齢、診療科を抽出した。全体の通院患者のうち、2.5～7.2%が 20 歳以上、8.9～14.4%が 14-19 歳であった。入院患者では、全体の 0.9～3.7%が 20 歳以上、5.0～9.3%が 14-19 歳であった。すなわち、本調査対象とした 5 つの小児医療施設において、現在 20 歳以上で継続受診している患者は約 4,800 人(4.8%)、移行期支援の対象者数(15-19 歳)は約 8,500 人(8.5%)と推計された。診療科別の集計では、各病院とも内科系診療科で外科系診療科および専門外科系診療科よりも 15 歳以上の患者割合が多かった。次いで、2 施設(東京都立小児総合医療センターおよび国立成育医療研究センター)においては、20 歳以上の患者について成人診療科に移行できない理由について調査された。東京都立小児総合医療センターでは、「医師の指示または自立前」が 31.6%と最多である一方、国立成育医療研究センターでは、「自立前(移行せず定期観察)」が 30.1%と最多で、医師の指示(11.8%)を含めると 41.9%であった。今回、相当数の成人患者が現在も小児科専門施設に通院していることが明らかとなった。施設差および診療科による割合の違いは、移行支援への取り組みが始まった時期に違いがある点や、疾患により移行しやすさにも相違がある点、通院する理由に違いがある点など、多くの理由が考えられる。今後、移行支援外来を含む診療上の取り組みが継続されることが必要と思われた。

### 研究協力者:

賀藤 均 (国立成育医療研究センター 院長)  
窪田 満 (国立成育医療研究センター 総合診療部長)  
小野 博 (国立成育医療研究センター 循環器内科部長)  
桑原 絵里加 (国立成育医療研究センター 研究所 小児慢性特定疾病情報室)

国府田 みなみ (国立成育医療研究センター 生命倫理研究室)  
松谷 弘子 (国立成育医療研究センター 看護部長)  
渡邊 佐恵美 (国立成育医療研究センター 外来看護部 看護師長)  
江崎 陽子 (国立成育医療研究センター 外来看護部 副看護師長)

長谷川 行洋（東京都立小児総合医療センター  
内分泌・代謝科部長）

安河内 聡（長野県立こども病院 循環器セン  
ター長・エコーセンター長）

位田 忍（大阪母子医療センター 副院長）

石川 司朗（福岡市立こども病院 副院長・循環  
器センター長）

## A. 研究目的

近年、医学の進歩とともにこれまで小児科で治療を受けて来た先天性疾患や小児期発症の慢性疾患患者が、成人を迎えることが多くなってきた<sup>1)</sup>。年齢と共に、原疾患や合併症の病態生理が変化すること、動脈硬化性疾患や癌など成人特有の疾患を合併すること、患者の心理社会的側面にも変化が現れることなどから、これらの変化に対応した医療支援の提供が必要と考えられるようになってきた。医療支援の提供方法の一つに、適切な時期に患者が小児科から成人診療科へ移行(転科)することが挙げられる。この移行には、多くは年単位の準備期間を必要とする。しかし、支援に関わる人員の確保など、対応は各病院や小児科医それぞれに依存し、負担が大きいことが課題である。さらに、現在どのくらいの患者に移行支援が必要とされているのか、患者数の把握もされていない。患者数等を把握し、国内での系統だった支援施策をまとめることが喫緊の課題とされる。

そこで、「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業(以下、モデル事業)」では、当該モデル事業に関わる医療機関において移行期医療支援が必要とされる患者の数の把握を主目的として本調査を計画した。

## B. 研究方法

< 研究の種類 > 横断研究

< 調査対象者の設定 >

対象) 各研究協力施設の電子診療録を利用する。

1. 要移行支援患者(以下、支援対象者)

小児診療科受診中の15歳以上とする。さらに、

そのうち20歳以上を積極的支援対象者とする。

## 2. 対象医療機関と診療科

対象医療機関を、モデル事業に関わる以下の小児医療センター5施設とする。

- ・ 東京都立小児総合医療センター
- ・ 長野県立こども病院
- ・ 大阪母子医療センター
- ・ 福岡市立こども病院
- ・ 国立成育医療研究センター

調査対象診療科は、産科、不妊診療科など、成人を対象とする科は除き、小児の診療を行っているすべての診療科(小児科、小児内科、小児外科など)とする。ただし、精神科(こころの診療部などを含む)、歯科・口腔外科、移植科、救急診療科など、施設により診療事情の違いが大きい科は、それぞれの実情に合わせて除外するか否かを判断する。

## 3. 調査方法と期間

調査対象期間は2016年1月1日から同年12月31日とする。患者の年齢別の集計には、2016年1月1日時点の年齢を使用する。対象期間中の出生者(2016年1月1日から2016年12月31日)は0歳とする。

データの抽出方法は、以下の2つとする。

1) 通院患者から集計する方法

2) 入院患者から集計する方法

ただし、入院患者の集計は診療録の性質上、退院数からの抽出とする。

### 3-1. 抽出項目

患者 ID、年齢、診療科(複数の診療科に受診している場合は、診療科のすべて)、入院患者の場合はMDC (Major Diagnostic Category) 及びMDC 疾患名称を抽出する。MDC は、1. 神経系疾患、4. 呼吸器系疾患、5. 循環器系疾患、6. 消化器系疾患、7. 筋骨格系疾患、10.

内分泌栄養代謝系疾患、11. 腎尿路系疾患、  
13. 血液造血器免疫系疾患、14. 新生児疾  
患・先天性奇形を用いる。

### 3-2. データ抽出方法(図1)

通院、入院それぞれの場合につき、対象期間  
における対象診療科の患者のうち、2016 年の  
初診患者を除き、確定診断名がある者を全て  
抽出する。さらに、抽出データより、対象医療機  
関職員および移植ドナーとしての受診者或い  
は入院患者を除外する。対象期間に1人の患  
者が複数の診療科に複数回通院(或いは入院)  
している可能性が想定される。このため、通院、  
入院それぞれについて、患者IDを用いて以下  
のように重複データをクリーニングする。

(1) 各科における、述べ患者数。重複データ  
のクリーニングは行わない。

(2-1) 一つの診療科ごとに、複数回通院(或  
いは入院)患者は一人とみなす。

(2-2) 入院に限り、一つのMDC名称ごとに、  
複数回入院患者を一人とみなす。

(3) 複数科に複数回通院している場合は、一  
人とみなす。

(1)では診療科別の年間の「通院(入院)回数」  
を「外来(病棟)での支援の回数」と仮定し、外  
来で移行支援業務を行う回数の目安とする。

(2)では、診療科やMDC名称ごとの、通院中の  
(入院した)要支援者の実人数が、(3)では対象  
診療科全体での通院中の(入院した)要支援者  
の実人数が判明する。(3)は、要支援者のリスト  
作成にもつながると考える。

### 3-3. 参考情報の収集

対応可能な施設においては、20歳以上の患者  
に対し、成人診療科併診の有無と、成人診療  
科を受診しない理由の情報を参考情報として  
収集する。

(1) 通院患者が成人科受診しない一番の理由

1. 複数科受診が必要など、病態が複雑で、移  
行すると通院が煩雑
2. 知的障害、精神遅滞があり、意志疎通困難

3. 病状が不安定で移行のタイミングでないと主  
治医が判断

4. 成人科医師の経験が少ない疾患で、通院  
先確保困難

5. 成人科が物理的に遠く、通院圏に紹介先が  
ない

6. 患者の強い希望(一度受診したが戻った場  
合も含む)

7. 時期を見て移行予定

8. 他( )

(2) 入院患者が20歳以上で成人科に入院しな  
かった一番の理由

1. 病態が複雑または成人科医師の経験が少  
ない疾患で成人科から断られた

2. 知的障害または精神遅滞があり、意志疎通  
困難

3. 成人科が物理的に遠く、入院圏に紹介先が  
ない

4. 患者の強い希望

5. 他( )

通院患者、入院患者についてそれぞれ上記項目  
を基本として移行困難理由を担当医や看護師が  
収集した。現場の意見を参考にしながら施設に  
よって選択肢は多少変更された。

### 3-4. 集計方法

(1) 全対象施設における支援対象者(15歳以上  
20歳未満の患者)ならびに積極的支援対象者  
(20歳以上の患者)の人数と割合の算出

通院、入院それぞれにつき、3-2で抽出された  
(1)から(3)の年齢別人数を、全対象施設で合算  
し、全体の人数に占める支援対象者、積極的  
支援対象者の割合を算出する。これらを、診療  
科別に集計する。

(2) 対象施設や疾患の特性別の分析

通院、入院それぞれにつき、3-2で抽出された  
(1)から(3)の年齢別人数を、対象施設毎に集計  
し、支援対象者、積極的支援対象者の割合を

算出する。入院患者の場合には MDC 別、年齢別にも集計する。対象施設の特性や(単独の小児診療施設で近隣に成人診療施設がある等)、対象疾患別に対象者の分布を比較検討する。

### (3) 移行困難理由の検討

対応可能な施設においては、3-3 で得られた参考情報を用いて、移行困難理由毎の集計を行う。対象施設の特性や、疾患別の比較検討も行う。

### (倫理面の配慮)

本調査は、国立成育医療研究センター倫理審査委員会の承認を得て行った(承認番号 1485)。

各研究施設から得られた集計資料は、国立成育医療研究センター臨床研究開発室のデータ保管用キャビネットに、鍵をかけた上で保管した。廃棄の際は、シュレッダーをかけて廃棄することとした。

## C. 結果

対象となった 5 小児医療施設において 2016 年の診療録をもとに同一の集計を行ったところ、全体の通院患者のうち、2.5~7.2%が 20 歳以上、6.1~11.0%が 15-19 歳であった。入院患者では、全体の 0.9~3.7%が 20 歳以上、3.1~6.9%が 15-19 歳であった(図 2)。

すなわち、本調査対象とした 5 つの小児医療施設において、現在 20 歳以上で継続受診している患者は約 4,800 人(4.8%)、移行期支援の対象者数(15-19 歳)は約 8,500 人(8.5%)と推計された。

診療科別の集計では、各病院とも内科系診療科で外科系診療科および専門外科系診療科よりも 15 歳以上の患者割合が多かった(表 1-6)。

次いで、2 施設(東京都立小児総合医療センターおよび国立成育医療研究センター)においては、20 歳以上の患者が成人診療科に移行できない理由について調査された(図 3-図 6)。東京都立小児総合医療センターでは、対象の 26 診療科中

15 科に加え、臓器移植科も含め 16 科の 894 名を対象とした。調査までに 251 名(28.1%)が移行し、残りの 643 名中、「自立前、医師の指示(病状が不安定など)」が 31.6%と最多で、次いで「成人科医師の経験が少ない疾患」が 31.1%とわずかに少なかった。「知的障害」「病態が複雑」はそれぞれ 14.3%、9.5%であった。一方、国立成育医療研究センターでは、2016 年の診療録から抽出された 20 歳以上患者 1746 名のうち、移行困難理由を調査した時期までに 6 名が死亡、12 名が終診となった。また、64 名が調査対象外と判断された。残りの 1664 名のうち、10.9%は調査までに移行が完了し、4.3%は 1 診療科のみ受診中かつ移行支援中であった。1 診療科のみ受診中、かつ移行できない理由があるとされたのが 65.4%であった。そのうち、移行できない理由の数は、1 つが 58.4%と最多で、2 つが 34.4%、3 つ以上が 7.3%であった。理由が 1 つの患者の内訳では、「自立前(移行せず定期観察中)」が 30.1%と最多であり、次いで「成人開始の経験が少ない疾患」が 21.7%、「タイミングを見て移行予定」が 12.3%であった。「病状が不安定」は 11.8%であり、「自立前/病状が不安定」が 31.6%であった東京都立小児総合医療センターと比較すると、「自立前」「病状が不安定」を合わせると 41.9%と多かった。

## D. 考察

本調査は、各施設の 2016 年の診療録から抽出したデータを集計したため、疾患によって担当診療科が異なり、集計結果には実際以上の施設差が見られた可能性がある。また移行の取り組みが始まった時期が異なる、或いは疾患に偏りがあるために、施設および診療科ごとの要支援患者割合に違いが見られた可能性もある。しかし、それらの限界を勘案した上でも、移行支援を必要とする患者は相当数存在することが明らかとなった。特に、診療科別の集計からは内科系診療科に対象者が多かった。これは、疾患の性質上、現在の医療では完治しない慢性疾患が多く、移行のタイミングを

逸した患者が存在する可能性が否めない。また、医療の歴史的観点から、外科および専門外科系よりも小児、成人を分けて診療してきた経緯が影響していることが考えられる。一方で、病状が安定し、移行が可能と見込まれるにもかかわらず移行していない例も少なからず存在することも示された。今後、移行を進め、より成人の病態に合わせた診療を提供するために、移行の必要性について医療者への周知、病院間の連携強化や積極的な情報提供が必要と考えられる。また、すでに成人を迎えた患者には移行支援外来の活用を促し、より早期からの移行支援の開始により患者やその家族の移行についての不安を取り除き、理解を深めることが重要であろう。言うまでもなく、移行先での医療の質が担保され、患者の心理的・経済的負担が少なくとも増加しないことも、必要な要素である。これには、行政との連携も不可欠となってくる。また、移行支援による短期的および長期的な効果を判定し、エビデンスを構築することが、円滑な成人医療へと繋がると予測される。

## E. 結論

2016年の診療録を用い、小児を中心として診療する5施設に対し移行支援を必要とする患者数調査を行った。病院間の連携、行政との協力および患者への支援など、多岐に渡る対策の推進が必要と考えられた。

## F. 謝辞

本調査を行うにあたり、各施設において対象患者の抽出に関わった診療録管理部門の皆様および都立小児総合医療センター、国立成育医療研究センターにおいて成人患者の移行できない理由の調査に関わった全てのスタッフの皆様に心より感謝申し上げます。

## G. 健康危険情報

なし。

## H. 研究発表

なし。

## I. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

特許情報 / 実用新案登録 / その他  
なし / なし / なし

## J. 引用文献

1)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 67: 701-705. 2008

診療録から通院時期	電子診療録から、2016年1月1日から同年12月31日までに 主病名が確定し、再診で通院した患者 2016年の初診患者を除く	非該当	除外
対象診療科の選定	対象機関の全診療科のうち、 小児精神科(こころの診療部等を含む)、産科、婦人科、母性内科、移植科、歯科、口腔外科等の診療科を除く	非該当	除外
職員を除外	対象医療機関の職員ではない	非該当	職員は除外
ドナー除外	移植ドナーとしての受診者ではない	非該当	ドナーは除外
年齢算出	2016年1月1日の時点の年齢算出(2016年1月1日から同年12月31日出生者は0歳とする)		
必要項目の抽出	抽出 抽出項目:患者ID、年齢、診療科 1年間に複数の診療科を受診している場合、すべての診療科を抽出		
集計1	<b>集計1:各診療科別の年齢別のべ人数</b>		
診療科別年齢別のべ人数	目的:診療科別の年間の「のべ通院人数」=「外来での支援の回数」と仮定し、のべ人数と割合を算出。外来で移行支援業務を行う回数の目安とする		
重複データのクリーニング	重複データのクリーニング(集計2用) 1人の患者が一つの科を複数回受診している場合は、1回とカウントする 例1:循環器科を3回受診 循環器科1人とカウント 例2:循環器科を3回、消化器科を1回受診 循環器科1人、消化器科1人とカウント		
集計2	<b>集計2-1:各診療科別年齢別人数</b>		
診療科別年齢別人数分布	目的:診療科別の、外来通院中の支援対象者の実人数と割合を算出。 注:集計2-1のみ。入院患者の集計には2-2もあり。		
重複データのクリーニング	重複データのクリーニング(集計3用) 1人の患者が複数の科を受診していても、1人とカウントする 例:循環器科を3回、消化器科を1回受診 1人とカウント		
集計3	<b>集計3:各施設における対象診療科全体の年齢別人数分布</b>		
対象科全体の人数分布 この人数が潜在的移行対象	目的:いずれかの対象診療科に通院中の支援対象者の実人数と割合の算出。支援対象者のリスト作成にもつながると考える。		
以下、任意での情報ご提供	任意での情報ご提供		
判明する場合、 成人科併診の有無	患者リストの作成、成人科併診の有無		
20歳以上で 移行困難な理由	併診なし! 20歳以上で成人科受診しない一番の理由を選択 1. 複数科受診が必要など病態が複雑で、移行すると通院が煩雑 2. 知的障害、精神遅滞があり、意志疎通困難 3. 病状が不安定で移行のタイミングでないと主治医が判断 4. 成人科医師の経験が少ない疾患で、通院先確保困難 5. 成人科が物理的に遠く、通院圏に紹介先がない 6. 患者の強い希望(一度受診したが戻った場合も含む) 7. 他( )	併診あり! 成人科併診(+ )人数を 集計	

図1 通院患者数と割合の把握

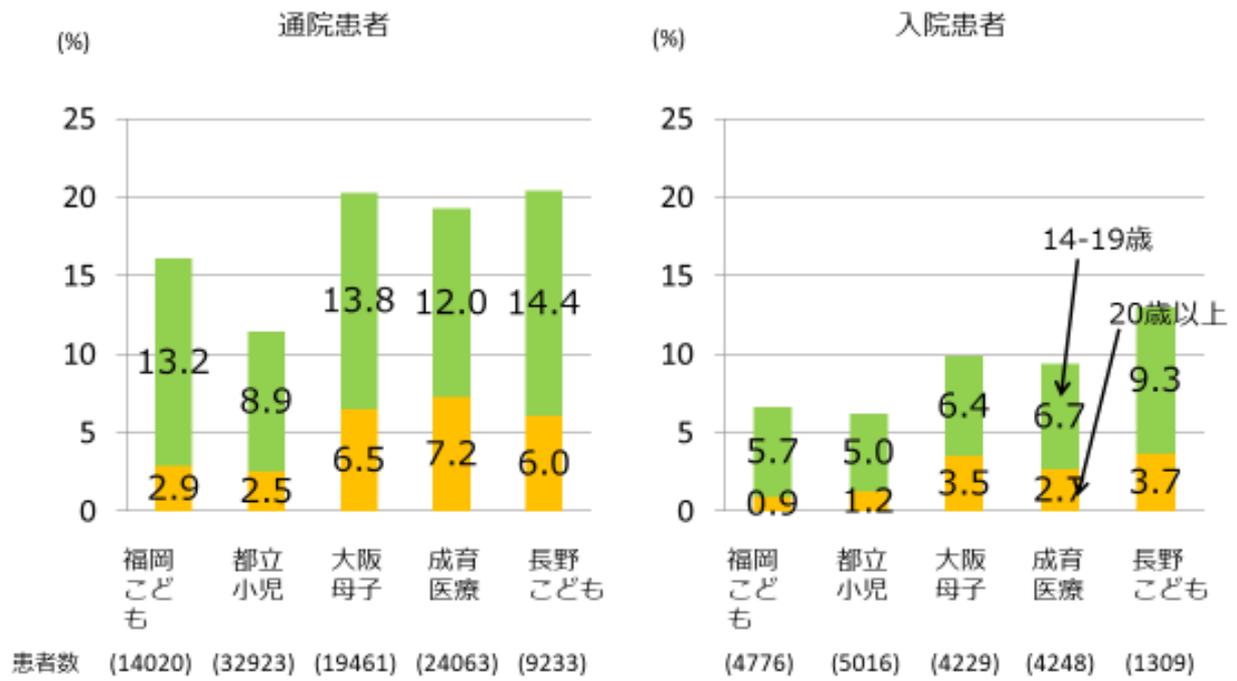


図2 移行支援対象者の全患者に占める割合(2016年)

表1 年代別患者割合(通院、内科系)

病院名		総合診療	消化器	呼吸器	アレルギー	循環器	内分泌代謝	腎	血液免疫	感染症	神経
都立小児	15-19歳	1.8	12.3	10.7	3.4	11.8	12.7	18.1	17.8	2.2	12.7
	20歳-	0.5	2.7	2.6	0.3	5.7	6.7	8.5	15.9	1.6	5.8
福岡こども	15-19歳	2.7		2.4		13.5	7.7	17.4	11.5	1.1	13.5
	20歳-	0.8		0.5		1.7	1.5	6.7	3.8	0.5	9.6
大阪母子	15-19歳	14.3	12.9	6.2		12.1	19.1		19.1		16.5
	20歳-	0.0	8.2	6.0		8.4	11.5		19.2		10.6
成育	15-19歳	6.1	16.6	10.4	5.6	9.6	12.3	16.1	17.9	4.5	14.8
	20歳-	2.5	6.8	5.2	1.7	13.4	12.1	14.8	9.4	3.2	12.5
長野こども	15-19歳	3.2				4.9			9.4		8.0
	20歳-	1.3				27.4			6.3		1.3

表2 年代別患者割合(通院、外科系)

		外科	心血管外科	脳神経
都立小児	15-19歳	4.2	7.4	16.9
	20歳-	2.8	1.5	6.0
福岡こども	15-19歳	6.9	10.0	5.6
	20歳-	3.2	10.0	1.0
大阪母子	15-19歳	9.4	7.4	9.4
	20歳-	8.2	7.9	7.7
成育	15-19歳	6.2	7.1	7.3
	20歳-	6.4	27.7	2.3
長野こども	15-19歳	8.7		3.6
	20歳-	6.4		0.0

表 3 年代別患者割合(通院、専門外科系)

		眼科	形成外科	耳鼻咽喉科	整形外科	泌尿器科	皮膚科
都立小児	15-19歳	3.1	5.9	5.0	12.5	5.0	3.9
	20歳-	1.5	2.2	2.8	5.5	2.9	3.0
福岡こども	15-19歳	2.4	2.6	1.7	6.4	5.0	2.7
	20歳-	0.3	0.3	0.4	0.6	1.9	0.8
大阪母子	15-19歳	5.9	4.2	7.6	8.6	5.4	
	20歳-	3.3	3.1	5.4	2.8	3.0	
成育	15-19歳	9.4	6.7	5.7	5.5	4.7	4.2
	20歳-	6.8	4.1	3.2	2.9	3.1	3.7
長野こども	15-19歳	7.1	5.0	5.3	2.0	2.5	18.8
	20歳-	1.4	4.0	0.9	0.0	0.0	0.0

表 4 年代別患者割合(入院、内科系)

		総合診療	消化器	呼吸器	循環器	内代	腎臓	血液腫瘍	感染症	神経
都立小児	15-19歳	1.0	14.4	4.1	4.1	5.6	14.0	9.1	0.0	4.8
	20歳-	1.1	5.7	0.0	1.7	1.4	7.9	1.8	8.3	2.8
福岡こども	15-19歳	0.9		1.0	8.9	4.5	20.8		0.6	8.4
	20歳-	0.4		0.0	0.6	0.0	1.4		0.3	6.7
大阪母子	15-19歳		7.5	4.2	5.9	12.0		7.5		7.8
	20歳-		6.4	3.1	6.5	12.0		6.8		8.1
成育	15-19歳	3.0	23.2	15.2	4.3	8.7	10.1	8.6		4.0
	20歳-	0.8	4.2	9.1	8.7	11.9	10.9	0.0		7.2
長野こども	15-19歳	3.4			10.1			7.3		5.7
	20歳-	1.4			7.6			0.0		5.7

表5 年代別患者割合(入院、外科系)

		外科	心血管外科	脳神経外科
都立小児	15-19歳	3.0	4.0	1.7
	20歳-	0.6	4.0	0.0
福岡こども	15-19歳	1.3	0.0	14.7
	20歳-	1.0	0.0	8.8
大阪母子	15-19歳	3.1	3.2	3.8
	20歳-	3.6	4.8	2.8
成育	15-19歳	4.0	10.5	0.9
	20歳-	1.9	10.5	0.0
長野こども	15-19歳	6.0		3.8
	20歳-	4.4		1.9

表6 年代別患者割合(入院、専門外科系)

		眼科	泌尿器科	耳鼻咽喉科	整形外科	形成外科	皮膚科
都立小児	15-19歳	1.0	1.9	0.3	2.6	1.7	
	20歳-	0.0	0.8	0.0	0.0	0.0	
福岡こども	15-19歳	2.1	3.2	0.9	12.3	0.9	0.0
	20歳-	0.5	2.1	1.3	2.0	0.4	0.0
大阪母子	15-19歳	3.0	2.8	3.8	6.2	3.5	
	20歳-	1.7	3.0	1.3	1.6	1.9	
成育	15-19歳	7.4	3.6	2.5	3.5	3.2	0.0
	20歳-	5.8	5.2	0.3	0.3	1.3	0.0
長野こども	15-19歳	8.2	2.1		5.4	6.2	
	20歳-	2.0	0.0		0.0	0.7	

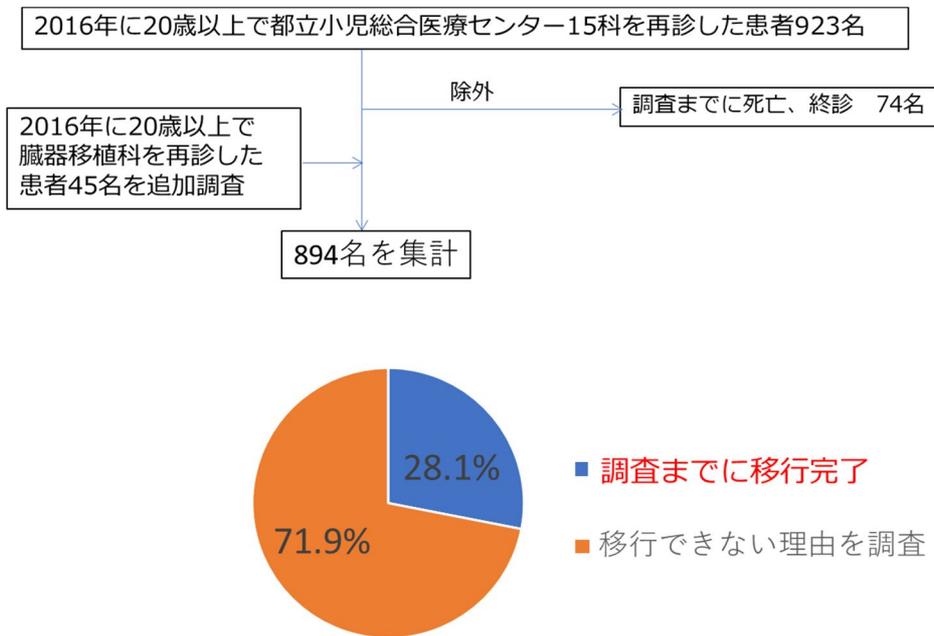


図3 20歳以上患者の移行状況(都立小児総合医療センター、2017年5月現在)

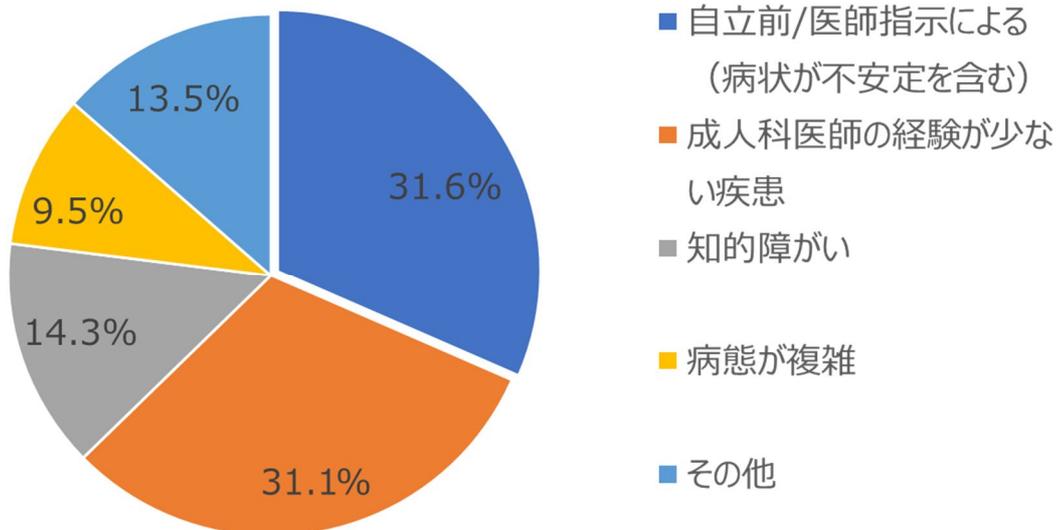


図4 20歳以上患者の移行困難理由(都立小児総合医療センター、2017年5月現在)

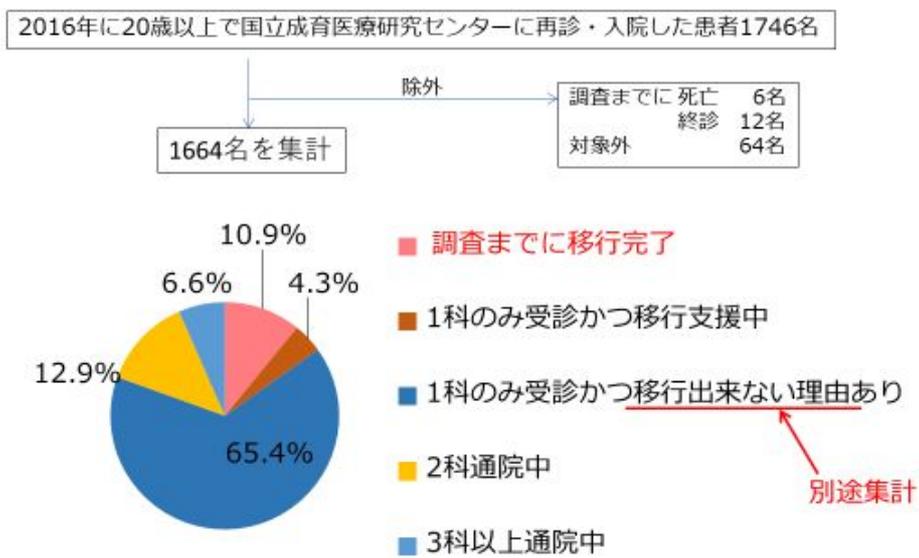


図5 20歳以上患者の移行状況(国立成育医療研究センター、2017年6月現在)

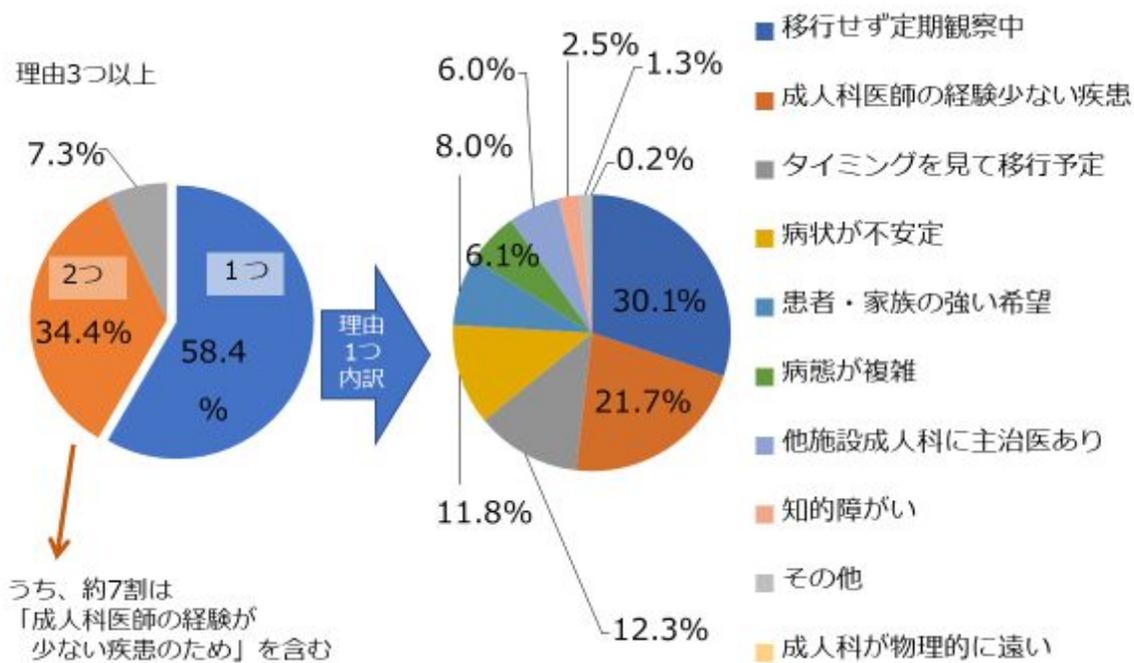


図6 1科通院中の成人患者が移行出来ない理由の数と内訳  
(国立成育医療研究センター、2017年6月現在)