

# 小児慢性腎臓病患者における 移行医療についての提言（案）

思春期・若年成人に適切な医療を提供するために

厚生労働科学研究補助金難治性腎疾患等政策研究事業

主任代表者 松尾 清一

診療ガイドライン分科会 トランジションWG 本田 雅敬，岡田 浩一

## 執筆協力者

東京都立小児総合医療センター 院長	本田 雅敬
埼玉医科大学病院 腎臓内科 教授	岡田 浩一
東京女子医科大学病院 腎臓小児科 教授	服部 元史
福井大学医学部 腎臓病態内科学 教授	岩野 正之
東京女子医科大学病院 腎臓小児科 講師	秋岡 祐子
大阪医科大学 小児科 講師	芦田 明
福島県立医科大学附属 小児科 准教授	川崎 幸彦
東北大学東北メディカル・メガバンク機構 教授	清元 秀泰
国立成育医療研究センター	
臨床研究開発センター 臨床研究推進部 臨床試験推進室 室長	佐古 まゆみ
高知大学医学部 内分泌代謝・腎臓内科 教授	寺田 典生
東京慈恵会医科大学小児科学講座	平野 大志
高知大学医学部 小児思春期医学講座 教授	藤枝 幹也
宮崎大学医学部 血液・血管先端医療学 教授	藤元 昭一
広島大学病院 腎臓内科 教授	正木 崇生
横浜市立大学附属病院 小児科 教授	伊藤 秀一
あいち小児保健医療総合センター 腎臓科 副センター長	上村 治
名古屋第二赤十字病院 小児科 部長	後藤 芳充
聖路加国際病院 腎臓内科 部長	小松 康宏
神戸大学医学部附属病院 腎臓内科 教授	西 慎一
甲南女子大学看護リハビリテーション学部 教授	丸 光恵
東京「腎炎・ネフローゼ児」を守る会・成人部	増田 澄恵
同	金子 由紀子
東京都立小児総合医療センター 腎臓内科	久保田 亘

(順不同, 敬称略)

# 移行医療についての提言

## 1) 転科（転院）について

転科によって高度で良質な医療が妨げられることがないようにする。

患者の転科は、心理的、社会的な発達および教育の達成後に行う。また、症状や心理的に不安定な時期の転科はできる限り避ける。

転科は準備、評価を行ってからすべきで、移行プログラムの実施が重要である。

## 2) 移行プログラムについて

移行プログラムはできるだけ早期から開始する。

小児、成人ともに移行支援に関する知識を有する医師をおき、専門看護師、心理職、ソーシャルワーカーなどによるチームを作成し、移行外来の設置などの移行支援の手段を考える。

患者、医療者、家族ともに、プログラム開始時から常に患者の将来の自立を意識し、患者自身が家族とは別にプログラムの中心として意志決定過程に参加する。

医療者や家族は、患者に過保護、過干渉にならないようにし、転科前には患者自らの考えで、適切に日常生活を送り、診療を受けることができるようにする。

内科医は、小児CKD患者の特殊性を理解し、AYA世代に対して適切な医療を行えるよう努める。

医療者は、将来予想される変化（成人医療の説明など）や患者の将来について、転科前に患者と時間をかけて話し合い情報を共有する。

医療者は、患者に健康保険や医療費に関する情報提供を必要に応じて行う。

自立支援には、患者が適切な教育を受け、職業を選択できるようにする支援を含む。

患者は、自分の治療内容を把握し、自立して健康管理を行う必要があり、患者と医療者は、移行チェックリストの使用などによりその準備状態を把握する。

小児科医は、患者が自分で管理しやすいような移行サマリーを患者自身に持たせ、内科への転科にもこれを使用できるものにする。

## 3) 学会による必要な支援

小児医療から成人医療に至る継続した医療サービスの提供について、経済的な問題を明らかにし、行政に適切な支援を求める。

移行患者の実態を調査し、問題点を議論する。

医療者に対する移行医療の教育プログラムを用意する。

移行プログラムを成功させるための移行コーディネーターの認定要件、移行支援のための人的要素を検討し、それに対して行政の支援を求める。

## 移行医療ステートメント 略語集

Adolescent, Young Adult position paper		AYA 世代(思春期・若年成人) 声明
AAFP	American Academy of Family Physicians	米国家庭医学会
AAP	American Academy of Pediatrics	米國小児科学会
ACP-ASIM	American College of Physicians-American Society of Internal Medicine	米国内科専門医学会
CAKUT	Congenital Anomalies of the Kidney and Urinary Tract	先天性腎尿路奇形
CKD	Chronic Kidney Disease	慢性腎臓病
ESKD	End Stage Kidney Disease	末期腎不全
IPNA	International Pediatric Nephrology Association	国際小児腎臓病学会
ISN	International Society of Nephrology	国際腎臓学会
SAM	the Society for Adolescent Medicine	米国思春期学会



## 移行医療の定義・背景

### 1) はじめに

この提言は、主として日本腎臓学会と日本小児腎臓病学会員に向けて作成されたものである。CKD 患者について、小児から成人に移行する患者への支援が必要なこと、そのための特別な移行プログラムが必要なことを理解し、良質な医療が継続されることを目的とする。この提言では、将来自立可能性のある患者を対象としており、別途支援が必要とされる高度の知的障害を有する患者などは含まれていない。また、本文中で用いる「転科」には転院を含めるが、本来は転科と転院は異なる移行形態であることに留意すべきである。なお、本提言は、前述の人たちの協力によって作成されたものである。

### 2) 移行医療の背景

医学の進歩に伴い慢性疾患を持つ小児の予後が改善し、小児医療から思春期・成人に至る継続的な医療の提供が必要となった。小児腎疾患の分野でも小児期発症のネフローゼ症候群、IgA 腎症を中心とした慢性糸球体腎炎、CAKUT、様々な疾患による CKD、ESKD など成人期に移行するケースは多い。最近では、ステロイド感受性ネフローゼ症候群の頻回再発型の半数以上が成人期でも再発を繰り返し、免疫抑制薬を使用する事や<sup>1</sup>、CAKUT の腎不全になる中央値は 30 - 35 歳程度と報告されている<sup>2</sup>。しかしながら、小児科で長期管理されてきた患者は、内科への転科が容易ではないことが多い。転科しても上手く適応できなかった患者は小児科に逆戻りし、ドロップアウトした患者の中には原疾患が増悪する場合もある。また、小児科では患者・家族とのつながりが強く、発達を考慮した患者への接し方のために過保護、過干渉となり、結果として患者の自立の妨げとなる可能性がある。一方、内科では、患者の自主性や、妊娠・出産・職業にかかわる問題を重視するが、成長発達や家族との関わりについては等閑視される傾向にある。

自立した生活が可能で AYA 世代の CKD 患者が、本来の能力を発揮し、最大限の QOL が得られるような生活をおくることが最大の課題である。石崎ら<sup>3</sup>は、成人期支援看護師・医療スタッフのために移行期支援ガイドブックの中で、内科への転科の必要性を以下のように述べている。小児科医にとっては、患者が成人後に直面する成人独特の疾患や妊娠・出産は専門外であるし、患者に入院の必要性が生じた場合に小児病棟に入院できないという問題がある。一方、内科医にとっては、小児期発症の疾患は専門外で対応が困難である。さらに AYA 世代の CKD 患者は同年代の若年成人に比べて社会経験が乏しく未熟な成人になりがちなため、社会適応に困難を生じやすく、医師に依存しがちで、年齢や制度上は内科での治療が望ましいのに内科診療になじめない。このような問題を最小限にするために、患者に対して、小児科医は年齢に応じて疾患の概要、自己の能力、社会参加のためのコミュニケーションについての教育が必要であるとし、内科医は小児期発症の慢性疾患の成人後の医療について知識を深めるべきである、と述べている。患者が能力に見合った教育を受け、職業を持ち、経済的な自立ができることが重要な課題である。

2002 年、AAP/AAFP/ACP-ASIM が発表した提言では、特別なケアが必要な思春期・若年成人に携わる全ての医師に対して「2010 年までに総合、専門領域での移行医療を明確化する」とし、その中で、1) 小児医療から成人医療への移行の理論的根拠の理解、2) プロセスを促進する技術と知識を持つ、3) いつ、どのように移行するか知識を持つ、とした<sup>4</sup>。AYA 世代は誰もが通過する一過程であるが、心理的に不安な時期

でもある。この時期に高度で良質な医療の継続が妨げられてはならない。小児期および AYA 世代医療のギャップを埋め、成人期に相応しい医療を受けられるようにするために、移行プログラムを作成し、それに則ったプロセスを早期に開始する必要がある。そのために患者、家族、医療者、そして行政や政府、学会が協力して適切な移行医療を行うことが求められている。

### 3) 移行医療の定義

1993 年、SAM の声明で、「移行プログラムとは<sup>(\*)</sup>、小児科から内科への転科を含む一連の過程を示すもので、思春期の患者が小児科から内科に移るときに必要な医学的・社会心理的・教育的・職業的支援の必要性について配慮した多面的な行動計画である」と定義された<sup>5</sup>。転科はその一部の出来事である。

2011 年、小児 CKD 患者において、ISN/IPNA から提言が発表された<sup>6</sup>。その中では、内科への転科は、準備と評価を行ってからすべきで、学校教育終了後で社会的・心理的に発達し、症状や心理的に安定している時期に行うとされている。また、移行へのサポートとして、移行のための専門医師、専門看護師、心理職やソーシャルワーカー等による組織を作り、内科と連携しながら移行プログラムを実行することが推奨されている。

国内では、2014 年に日本小児科学会から「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」が発表された。その中で、移行に関する医療の考え方として、病態の変化と人格の成熟に伴い、小児期医療から成人期医療へ移行する間で、これら 2 つの医療の担い手が、シームレスな医療を提供することが期待され、患者の人格の成熟に対応して、患者-保護者-医療者関係の変容をもたらし、個人の疾患等の特性にあわせた医療システムが選択されるべきであると述べている。

\* 移行プログラムは、以下の点について各々行動計画を作成し、実行、評価することとされている<sup>7</sup>。

- ・患者が自分の健康状況を自ら説明できる
- ・患者が自ら受診して健康状態を説明し、服薬を自己管理する
- ・妊娠への影響や避妊を含めた性的問題を話し合うことができる
- ・さまざまな不安や危惧を周囲の人に伝えサポートを求めることができる
- ・自らの能力と適性にあった就業形態の計画を立てられる
- ・生活上の制限や注意事項、趣味などを含めたライフスタイルを話し合うことができる

## 各提言の解説

### 1) 転科（転院）について

#### **転科によって高度で良質な医療が妨げられることがないようにする。**

AAP/AAFP/ACP-ASIM が 2002 年に発表した提言において、AYA 世代への移行医療は子どもから大人になるための人生の一過程に対する特別な医療であり、高度で良質な医療が妨げられてはならないと述べている<sup>4</sup>。

#### **患者の転科は、心理的、社会的な発達および教育の達成後に行う。また、症状や心理的に不安定な時期の転科はできる限り避ける。**

#### **転科は準備、評価を行ってからすべきで、移行プログラムの作成が重要である。**

ISN/IPNA による提言の中で、内科への転科は準備と評価を行ってからすべきであるとし、転科は、学校教育終了後で社会的・心理的に発達し、症状や心理的に安定している時期に行うことと述べている<sup>6</sup>。社会的な発達とは、家族や家族以外と適切な対人関係を形成し、集団生活に適合していく過程のことである。AYA 世代は、社会との関わりが上手くいかずに孤立することもあり注意が必要である。

### 2) 移行プログラムについて

#### **移行プログラムはできるだけ早期から開始する。**

AAP/AAFP/ACP-ASIM が 2002 年に発表した提言では、14 歳までに移行計画の準備をすとし<sup>4</sup>、ISN/IPNA が 2011 年に発表した提言では、12 - 14 歳に準備をはじめ、発達段階や知的能力に応じて徐々にすすめること、としている<sup>6</sup>。以上のことから、遅くとも 15 歳までに移行プログラムを開始することが必要である。

#### **小児、成人ともに移行支援に関する知識を有する医師をおき、専門看護師、心理職、ソーシャルワーカーなどによるチームを作成し、移行外来の設置などの移行支援の手段を考える。**

AAP/AAFP/ACP-ASIM の提言では、移行医療成功のために専門の診療担当者を作り、ケアの調整と診療計画に沿った移行に責任を持つとしている<sup>4</sup>。ISN/IPNA では、小児と成人側両方に移行に精通した担当医を決めること、看護師やソーシャルワーカーなどの専門家を置き、移行外来を通じて移行準備から転科までを考えるようにする組織を作ることを推奨している。また、急な転科は避け、一定期間を設けるべきであるとし、転科前に内科へ受診することも推奨している<sup>6</sup>。2003 年に SAM から発表された声明では、患者や家族は、移行プログラムに責任を持ち、移行を手助けしてくれる移行コーディネーターを持つべきであるとしている<sup>8</sup>。可能であれば、病気をもつ子どもの心理に精通した専門家（精神科医師、心理職、看護師等）を置くことが望ましい。

## **患者，医療者，家族ともに，プログラム開始時から常に患者の将来の自立を意識し，患者自身が家族とは別にプログラムの中心として意志決定過程に参加する．**

John ら<sup>9</sup>は，2002年に Pediatrics で発表した Health Care Transition の中で，移行医療を成功させるポイントとして，移行計画を早期に作成することを挙げている．また，移行を促進するために，患者と早期から将来について議論すること，将来起こる変化を早めに伝えることを推奨している．移行プログラムでは，患者が自分の健康状況を説明できることと，自ら受診し服薬を自己管理できることが重要なポイントとされている．そのためには，早期から患者が病気に対して理解するプログラムが必要である，

## **医療者や家族は，患者に過保護，過干渉にならないようにし，転科前には患者自らの考えで，適切に日常生活を送り，診療を受けることができるようにする．**

東野ら<sup>10</sup>は，移行を妨げる因子として，家族の患者への過度な干渉をあげている．疾患を重く評価する，子どもの能力を過小評価することも移行の妨げとなる因子であり，患者が家で仕事に就かず，両親の庇護のもとで生活することも起こり得る．また小児科医自身が患者や家族と精神的なつながりが強く，現状維持の傾向があり，移行を妨げる最大の抵抗勢力であると述べている．本田<sup>11</sup>は，「小児科医が両親に過保護，過干渉にならないように話していて，小児科医自身が無意識に過保護になるのは避けなければならない」と述べている．移行期支援ガイドブックでも，子どもへの過保護，母子密着，家族機能不全などを移行期の問題の一つとしている<sup>3</sup>．小児医療者や家族は，患者が医療者に心理的な問題も含めて自ら相談できるようにさせることが重要である．

## **内科医は，小児 CKD 患者の特殊性を理解し，AYA 世代に対して適切な医療を行えるよう努める．**

東野ら<sup>10</sup>は，移行を妨げる医療者側の要因として，内科医の小児疾患への理解不足，AYA 世代への対応の理解不足を挙げている．また，石崎ら<sup>12</sup>が行ったアンケート調査で，移行を阻む要因に「内科に専門家がない」ことを挙げており，成人でみられることが少ない CAKUT や多発奇形などによる小児期発症 CKD 患者の特殊性を理解することは，移行医療において重要である．この目的のため，本研究班でも診療指針の準備を進めている．

## **医療者は，将来予想される変化（成人医療の説明など）や患者の将来について，転科前に患者と時間をかけて話し合い情報を共有する．**

Watson ら<sup>13</sup>は，2005年の総説の中で，小児科と内科には違いがあることを患者に納得してもらう必要がある，としている．John ら<sup>9</sup>の Health Care Transition でも，患者と将来について考え，内科や保険についての情報を提供することや患者自身が成人医療のもとで生活していく自覚を持たせることとしている．

患者は疾患治療により，本来の能力に見合った学歴が得られず，教育面や就職面で不安を抱えることもある．医療者は，患者の能力と適性にあった就業形態を患者と共に話し合う．

## **医療者は，患者に健康保険や医療費に関する情報提供を必要に応じて行う．**

ISN/IPNA の提言の中で，移行準備として経済的な問題を解決することと述べられている<sup>6</sup>．John ら<sup>9</sup>の



Health Care Transition では、健康保険の適応範囲の問題が、移行医療を妨げる構造的問題点であると指摘している。移行の準備段階で、健康保険や医療費に関わる問題点を明らかにし、情報提供して解決するように努めることが重要である。

### **自立支援には、患者が適切な教育を受け、職業を選択できるようにする支援を含む。**

自立支援とは、患者の能力に応じた教育ならびに職業の選択ができるようにする支援を含むものである。「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」では、大学進学率の低さや就労時に病気が問題になったケースは 56.3%とし、教育を受ける機会の提供と就労の可能性を広げることとしている。移行支援プログラムで目標とする 6 つの領域のひとつに、自らの身体能力にあった就業形態（教育的、職業的計画）をあげている<sup>7</sup>。親・医療者は、患者の自立の妨げにならないよう注意し患者をサポートする。

### **患者は、自分の治療内容を把握し、自立して健康管理を行う必要があり、患者と医療者は、移行チェックリストの使用などによりその準備状態を把握する。**

ISN/IPNA では、移行準備のために Transition medical passport, a self-administered transition, readiness survey, the TRxANSITION Scale などのツールを使用することを推奨している<sup>6</sup>。また、「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」では、患者がどこまで自分で健康管理を行っているのかを確認するためにチェックリストの使用を推奨している<sup>7</sup>。

### **小児科医は、患者が自分で管理しやすいような移行サマリーを患者自身に持たせ、内科への転科にもこれを使用できるものにする。**

AAP/AAFP/ACP-ASIM の提言の中で、移行医療の成功のために、移行のための必要な携帯用で患者自身が管理しやすい医療情報を準備するとしている<sup>4</sup>。また、ISN/IPNA の提言でも、移行準備として、患者が医療に加えて社会性や教育などの情報も記載した適切な情報提供書を持参するとしている<sup>6</sup>。患者一人ひとりが自己管理に活用できるように、「健康手帳」のような移行サマリーを持たせる。

## 3) 学会による必要な支援

### **小児医療から成人医療に至る継続した医療サービスの提供について、経済的な問題を明らかにし、行政に適切な支援を求める。**

2003 年の SAM の声明をはじめ、AAP/AAFP/ACP-ASIM と ISN/IPNA の提言においても小児医療から成人医療にかけての継続的な保険制度を保証することを強調している<sup>4,6,8</sup>。経済的な問題でノンアドヒアランスが問題となるケースは少なくない。患者自身が保険の適応範囲を理解するとともに、成人医療でも利用可能な保険制度を確実にすることが重要である。「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」では、就職の問題（病気が就労時に不利になるなど）があること、医療費がかかること、20 歳で小児慢性特定疾病の医療給付がなくなるため医療の継続に消極的になっているケースがあるとされている<sup>7</sup>。

### **移行患者の実態を調査し，議論する場を設定する．**

2010年5月に本田ら<sup>14</sup>が，日本小児腎臓病学会評議員（49施設）に対してネフローゼ症候群の移行プログラムの考え方についてアンケート調査を行った．移行プログラムを有している施設は1施設のみで，内科医と事前に話し合わずに移行させている施設が半数以上あった．しかし，ネフローゼ症候群では成人と小児で治療法が異なるため移行に伴うトラブルは多く，この移行医療の問題に対して日本国内の認識は不十分である．

移行患者の実態を明らかにすること，移行医療の問題点を議論すること，そして移行プログラムの重要性を認識することが求められている．

### **医療者に対する移行医療の教育プログラムを用意する．**

日本小児腎臓病学会評議員へのアンケート調査で，移行コーディネーターが存在している施設は2施設のみであった<sup>14</sup>．

ISN/IPNAの提言で，小児，成人ともに移行専門医師を置き，移行外来に専門看護師をはじめ，心理チームや移行コーディネーターらによる組織を作り，そして移行準備から転科までをサポートすることが推奨されている<sup>6</sup>．

移行医療を必要とする小児CKD患者は増える一方で，移行医療に携わる医療者の数は少ないのが現状であり，医療者に対する移行医療の教育プログラムの拡充が急務である．

### **移行プログラムを成功させるための移行コーディネーターの認定要件，移行支援のための人的要素を検討し，それに対して行政の支援を求める．**

移行に不安を抱える患者をスムーズに内科に転科できるよう支援するためには，医師，看護師，心理職，ソーシャルワーカーなどの多職種が携わり，長時間の診療時間を要することになる．そのため，移行支援の運用に対して行政的な財政支援が必要である．また，小児科と内科，患者と病院との関係を円滑にする役割を果たす移行コーディネーターの存在が不可欠であり，その存在を置くことが移行を成功させる要因であると考えられている<sup>8</sup>．移行医療に必要な知識や技術を明確にし，獲得できたスタッフに対する認定要件を作成して移行コーディネーターを養成することが求められる．

## IV 引用文献

1. Ishikura K et al.: Morbidity in children with frequently relapsing nephrosis : 10-year follow-up of a randomized controlled trial. *Pediatr Nephrol* 2014; Epub ahead of print
2. Wühl E et al.: Timing and outcome of renal replacement therapy in patients with congenital malformations of the kidney and urinary tract. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2013; 8(1): 67-74.
3. 石崎優子, 丸 光恵, 他編 : 成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック (第2版). 東京医科歯科大学大学院 保険衛生学研究科, 国際看護開発学, 2012, 東京
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. Blum RW et al.: Transition from child-centered to adult healthcare systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 1993; 14: 570-576.
6. Watson AR et al.: Transition from pediatric to adult renal services: a consensus statement by the International Society of Nephrology (ISN) and the International Pediatric Nephrology Association (IPNA). *Pediatr Nephrol* 2011; 26: 1753-1757.
7. 石崎優子, 丸 光恵, 他編 : 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 25 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並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. 2012
8. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 2003; 33: 309-311.
9. Reiss J, Gibson R: Health care transition: destinations unknown. *Pediatrics*. 2002; 110: 1307-1314.
10. 東野博彦, 他 : 小児期発症の慢性疾患患児の長期支援について ~ 小児 - 思春期 - 成人医療のギャップを埋める「移行プログラム」の作成をめざして ~ 小児内科 2006; 38: 962-968.
11. 本田雅敬 : 小児 CKD 患者の移行医療. *日本小児腎不全学会雑誌* 2013; 33: 5-9.
12. Ishizaki Y et al.: The transition of adult patients with childhood-onset chronic diseases from pediatric to adult healthcare systems: a survey of the perceptions of Japanese pediatricians and child health nurses. *Biopsychosoc Med*. 2012; 6: 8.
13. Watson AR.: Problems and pitfalls of transition from pediatric to adult renal care. *Pediatr Nephrol*. 2005; 20(2): 113-117.
14. Honda M et al.: The problem of transition from pediatric to adult healthcare in patients with steroid-sensitive nephrotic syndrome (SSNS): a survey of the experts. *Clin Exp Nephrol*. 2014; Epub ahead of print