

平成 30 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患等政策研究事業)
(免疫アレルギー疾患等政策研究事業(免疫アレルギー疾患政策研究分野))
慢性腎臓病CKDの診療体制構築と普及・啓発による医療の向上
分担研究報告書

トランジション

研究分担者

服部元史 東京女子医科大学腎臓小児科・教授

研究協力者

石倉健司 国立成育医療研究センター腎臓・リウマチ・膠原病科
佐藤 舞 国立成育医療研究センター腎臓・リウマチ・膠原病科
宮井貴之 岡山済生会総合病院小児科
三浦健一郎 東京女子医科大学腎臓小児科
内田治仁 岡山大学大学院医歯薬学総合研究科(本班、普及・啓発資材開発WG)

研究要旨

【背景・目的】小児期に発症した慢性疾患患者の成人医療への移行(transition)が国内外で注目されている。国際腎臓学会と国際小児腎臓学会より、腎臓病患者の移行医療に関するステートメントが報告され(Kidney Int 80:704, 2011)、各国の実情に応じた移行医療の実践が求められていた。わが国では、2014年5月より、難治性腎疾患に関する調査研究(研究代表者:松尾清一、丸山彰一)の主要研究項目の一つとして移行期医療の問題がとりあげられ、移行期医療の啓発(小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言。日腎会誌, 2015)、実態調査(Clin Exp Nephrol, 2016)、ガイド作成(思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド。日腎会誌, 2016)が進められた。さらに、2017年5月からの難治性腎障害に関する調査研究(研究代表者:成田一衛)では、上述の「小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言」と「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」の認知、理解、活用に関するアンケート調査(日腎会誌 2018)、移行期医療が必要な疾患として頻度が高いIgA腎症と微小変化型ネフローゼ症候群の診療ガイドラインの認知度と活用状況に関するアンケート調査(日腎会誌, 2019)を実施したうえで、医療従事者を対象とした移行期医療支援ガイドの作成している。

移行期医療では、小児科から内科へのスムーズな転科と同時に、患者の自立が鍵となる。すなわち、保護者ではなく患者自身が病気を理解し、転院時には患者自身が病気の診療方針に関して自己決定権を持てるようにするべきで、患者がヘルスリテラシー(健康情報を活用する能力)を獲得する事が重要である。そこで、本研究班では、小児CKD患者のヘルスリテラシー獲得・向上のための資材(移行期医療支援ツール)を作成することにした。

【方法と結果】日本小児腎臓病学会と連携し、小児末期腎不全患者の移行期医療を支援するツール(患者さん向けのパンフレット)を作成した。

【考察・結論】移行期医療を成功させるためには、小児医療サイドと成人医療サイドの相互理解と協調、社会制度の整備、そして患者の自立(ヘルスリテラシー獲得・向上)のための移行期医療支援ツールの提供が必要不可欠である。

キーワード: 移行(transition)/小児慢性腎臓病/末期腎不全/移行期医療支援ツール

A. 研究目的

小児期に発症した慢性疾患患者の成人医療への移行(transition)が国内外で注目されている。国際腎臓学会と国際小児腎臓学会より、腎臓病患者の移行医療に関するステートメントが報告され(Kidney Int, 2011)、各国の実情に応じた移行医療の実践が求められていた。

わが国では、2014年5月より、難治性腎疾患に関する調査研究(研究代表者:松尾清一、丸山彰一)の主要研究項目の一つとして移行期医療の問題がとりあげられ、移行期医療の啓発(小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言・日腎会誌, 2015)、実態調査(Clin Exp Nephrol, 2016)、ガイド作成(思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド・日腎会誌, 2016)が進められてきた。さらに、2017年5月からの難治性腎障害に関する調査研究(研究代表者:成田一衛)では、上述の「小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言」と「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」の認知、理解、活用に関するアンケート調査(日腎会誌 2018)、移行期医療が必要な疾患として頻度が高いIgA腎症と微小変化型ネフローゼ症候群の診療ガイドラインの認知度と活用状況に関するアンケート調査(日腎会誌, 2019)を実施したうえで、小児科医と内科医を対象とした移行期医療支援ガイドの作成している。

移行期医療では、小児科から内科へのスムーズな転科と同時に、患者の自立が鍵となる。すなわち、保護者ではなく患者自身が病気を理解し、転院時には患者自身が病気の診療方針に関して自己決定権を持てるようにするべきで、患者がヘルスリテラシー(健康情報を活用する能力)を獲得する事が重要である。そこで、本研究班では、小児CKD患者のヘルスリテラシー獲得・向上のための資料(移行期医療支援ツール)を作成することにした。

B. 研究方法

日本小児腎臓病学会内の小児CKD対策委員会ならびに本班の普及・啓発資料開発ワーキンググループと連携して、小児CKD患者のうち、今回は特に小児末期腎不全患者用の移行期医療支援ツール(患者さん向けのパンフレット)を作成した。

(倫理面への配慮)

本調査は診療データや個人情報扱うものではないため、倫理委員会の承認は不要と考えられ、日本腎臓学会と日本小児腎臓病学会の理事会の承認を受けて進められた。

C. 研究結果

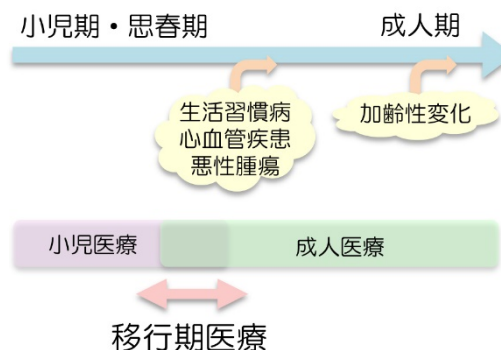
小児末期腎不全患者用の移行期医療支援ツール(患者さん向けのパンフレット)



移行医療とは

近年、医療の発達とともに小児期慢性疾患の予後は大きく改善されており、治療を続けながら成人を迎える患者さんが多くなってきています。特に末期腎不全の患者さんは生涯に渡って治療の継続が必要です。しかし、病気や合併症は年齢とともに変化していき、特に成人で発症する疾患(生活習慣病や心血管疾患、悪性腫瘍など)や加齢に伴う変化については、成人診療科での診療が望ましくなります。

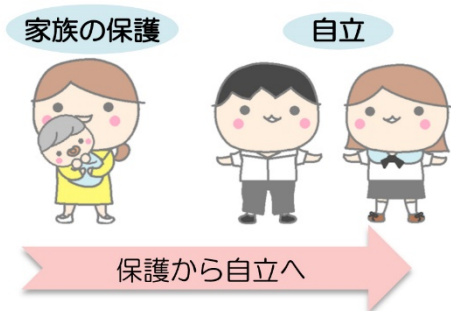
こうした患者さんが小児期から成人期に至る過程では小児科と成人診療科が連携した診療が求められており、「移行期医療」としてその体制の整備が進められています。



成人に向けての準備

患者さんが思春期に入ると、健康管理におけるご家族の役割は、お子さんを保護することから、お子さんの自立性を尊重してある程度の管理を自身に任せ、それを見守り指導することへと変化していきます。小学生後半から中学生になった頃から、成人期に自ら適切に医療を受けるための準備が必要です。本人に対して、病気や検査結果、薬の名前や作用の説明を行い、理解してもらいます。将来的に患者さん自身が病気の経過や今受けている治療を自分の言葉で伝えられるように働きかけ、診断・治療の意思決定に参加していただきます。

移行の時期については、患者さんご本人の自立にあわせて検討していきます。



移行に向けてのチェックリスト

①10歳まで

- ◆ 病気や治療の内容を理解するための指導を受ける。
- ◆ 将来成人施設に移行するために、自ら病気について理解する必要があることを知る。

②13歳から

- ◆ 単独で外来を受診し、ご両親は見守る形をとる。
- ◆ 自分の治療や症状について質問に答えることができる。

③15歳～16歳

- ◆ 病気や治療について理解する。
- ◆ 症状を理解し、医療者に必要な援助を求められる。
- ◆ 保険医療システムについて理解する。
- ◆ 成人移行の詳しい話を聞く。

④16歳～18歳

- ◆ 成人診療科への移行に対する心配事について話し合う。

⑤準備が整ったと考えられる年齢

- ◆ 成人施設を受診し、質問や相談を行う。
- ◆ 成人施設の緊急時の受診方法を知る。

末期腎不全における成人期移行

末期腎不全では腎代替療法（血液透析・腹膜透析・腎移植）が必要となります。いずれの治療においても自己管理がとても重要です。

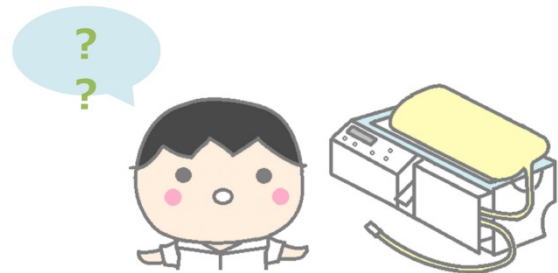
①血液透析

…血液透析では特に定期的な通院と水分や食事の厳しい制限、内服の自己管理が重要です。透析が必要な理由、透析を受けなかった場合に起こりうる合併症、水分や食事制限・内服薬の必要な理由を患者さん自身に理解していただく必要があります。食事については栄養指導、内服薬については服薬指導を患者さん自身にも受けていただきます。



②腹膜透析

…腹膜透析の場合は血液透析ほど厳しくはありませんが、やはり水分や食事制限を自ら理解して行う必要があります。また、腹膜透析では自宅でのカテーテル出口部の管理、機械の設定を自立して行えるように練習を進めていく必要があります。ご家族といっしょに少しずつ練習を進めていきましょう。



③腎移植

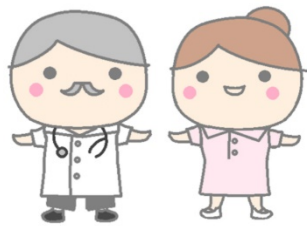
…腎移植後はステロイドや免疫抑制薬の内服を確実にを行う必要があります。移植腎が廃絶してしまう原因は怠薬（薬の内服を怠ること）が最も多い原因となっています。どうして内服が必要なのか、内服を怠った場合に移植腎機能が悪化して、透析・再移植が必要になることなどを患者さん自身が理解する必要があります。



最後に

こちらのパンフレットは腎疾患以外に大きな合併症のない患者さんを対象とした内容となっています。

他の臓器の合併症がある患者さんは、各診療科の先生と成人期の診療をどうしていくかご相談されてください。



D. 結論

移行期医療を成功させるためには、小児医療サイドと成人医療サイドの相互理解と協調、社会制度の整備、そして患者の自立（ヘルスリテラシー獲得・向上）のための移行期医療支援ツールの提供が必要不可欠である。

E. 研究発表

1. 論文発表

1) Hattori M, Mieno M, Shishido S, Aikawa A, Ushigome H, Oshima S, Takahashi K, Hasegawa A: Outcomes of pediatric ABO-incompatible living kidney transplantations from 2002 to 2015: An analysis of the Japanese Kidney Transplant Registry. *Transplantation* 102: 1934–1942, 2018

2) Ban H, Miura K, Ishizuka K, Kakeko N, Taniguchi Y, Nagasawa T, Shirai Y, Yabuuchi T, Takagi Y, Goto A, Hattori M: Clinical characteristics of *Campylobacter* enteritis after pediatric renal transplantation: A retrospective analysis from single center. *Transplant Infectious Disease* e13040, 2018

3) Nawashiro Y, Shiraki K, Ymamoto S, Takizawa K, Sasada Y, Suehiro M, Miura K, Hattori M, Daikoku T, Hisano M: Persistent primary cytomegalovirus infection after deceased donor kidney transplant: Ganciclovir susceptibility of human cytomegalovirus with UL97 D605E mutation: A case report. *Transplantation Proceedings* 50: 3932–3936, 2018

4) Sawada A, Kawanishi K, Horita S, Omoto K, Okumi M, Shimizu T, Taneda S, Fuchinoue S, Ishida H, Honda K, Hattori M, Tanabe K, Koike J, Nagashima Y, Nitta K: Monoclonal immunoglobulin G deposits on tubular basement membrane in renal allograft: is this significant for chronic allograft injury? *Nephrology Dialysis Transplantation* 2018 doi:10.1093/ndt/gfy256

5) Nakagawa N, Hasebe N, Hattori M, Nagata M, Yokoyama H, Sato H, Sugiyama H, Shimizu A, Isaka Y, Maruyama S, Narita I: Clinical features and pathogenesis of membranoproliferative glomerulonephritis: a nationwide analysis of the Japan renal biopsy registry from 2007 to 2015. *Clinical and Experimental Nephrology* 22: 797–807, 2018

6) Hasegawa J, Honda K, Omoto K, Wakai S, Shirakawa H, Okumi M, Ishida H, Fuchinoue S, Hattori M, Tanabe K: Clinical and pathological features of plasma cell-rich acute rejection after kidney transplantation. *Transplantation* 102: 853–859, 2018

7) Kanai T, Akioka Y, Miura K, Hisano M, Koike J, Yamaguchi Y, Hattori M: Predominant but silent C1q deposits in mesangium on transplanted kidneys – long-term observational study. *BMC Nephrology* 19:82, 2018

8) Kubota W, Honda M, Okada H, Hattori M, Iwano M, Akioka Y, Ashida A, Kawasaki Y, Kiyomoto H, Sako M, Terada Y, Hirano D, Fujieda M, Fujimoto S, Masaki T, Ito S, Uemura O, Komatsu Y, Gotoh Y, Nishi S,

- Maru M, Narita I, Maruyama S: A consensus statement on health-care transition of patients with childhood-onset chronic kidney diseases: providing adequate medical care in adolescence and young adulthood. *Clinical and Experimental Nephrology* 22: 743-751, 2018
- 9) 長澤武、三浦健一郎、藪内智朗、滝澤慶一、佐藤泰征、高木陽子、白井陽子、伴英樹、久富隆太郎、谷口洋平、金子直人、石塚喜世伸、中務秀嗣、竹下暁子、世川修、平野大志、服部元史: 腹膜透析を導入した 4p-症候群の 1 歳女児例. *日本小児腎不全学会雑誌* 38: 182-185, 2018
 - 10) 久富隆太郎、三浦健一郎、滝澤慶一、佐藤泰征、金子直人、藪内智朗、石塚喜世伸、戸津五月、中西秀彦、内山温、鶴田敏久、清水幹夫、金子岩和、花房規男、土谷健、世川修、岩崎由佳、藤野修平、加藤元博、服部元史: 胎児水腫、腫瘍崩壊症候群を呈し急性血液浄化療法を施行した先天性白血病の 1 例. *日本小児腎不全学会雑誌* 38:186-189, 2018
 - 11) 白井陽子、三浦健一郎、藪内智朗、石塚喜世伸、谷口洋平、長澤武、久富隆太郎、伴英樹、金子直人、高木陽子、近本裕子、秋岡祐子、服部元史: 無尿の乳幼児腹膜透析症例における体液量正常型低ナトリウム血症の発症機序. *日本小児体液研究会誌* 10:45-51, 2018
 - 12) 大原信一郎、三浦健一郎、秋岡祐子、吉田雅樹、金子直人、藪内智朗、苗代有鈴、多田憲正、宮井貴之、神田祥一郎、菅原典子、石塚喜世伸、近本裕子、川崎幸彦、服部元史: 小児期発症常染色体優性多発性嚢胞腎における早期診断と腎容積測定の臨床的意. *日本小児科学会雑誌* 122: 638-643, 2018
 - 13) 服部元史: 小児期発症 IgA 腎症患者の移行期医療. *日本臨牀* 77: 711-716, 2019
 - 14) 濱谷亮子、服部元史: 移行期医療を必要とする小児期発症思春期・若年成人慢性腎臓病患者に対する食事指導 *腎臓内科・泌尿器科* 9:17-21, 2019
 - 15) 服部元史: 先天性腎尿路異常と移行医療. *日本腎臓学会誌* 60: 986-991, 2018
 - 16) 三浦健一郎、服部元史: 小児敗血症ガイドラインの動向. *日本急性血液浄化学会雑誌* 9:92-98, 2018
 - 17) 三浦健一郎、服部元史: 遺伝性尿細管機能異常症の up to date. *日本小児腎臓病学会雑誌* 31:12-20, 2018
 - 18) 神田祥一郎、服部元史: 先天性尿路異常の遺伝子解析. *発達腎研究会誌* 26:24-27, 2018
 - 19) 佐古まゆみ、三浦健一郎、芦田 明、石倉健司、井上 勉、後藤 芳充、小松 康宏、重松 隆、杉山 斉、寺野千香子、中西 浩一、西尾 妙織、幡谷 浩史、藤元 昭一、向山政志、吉矢 邦彦、本田 雅敬、岩野 正之、服部元史: 「小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言」と「思春期・青年期の患者のための CKD 診療ガイド」の認知度、理解度、活用度に関するアンケート調査の報告 *日本腎臓学会誌* 60:972-977, 2018
 - 20) エビデンスに基づく CKD 診療ガイドライン 2018(日本腎臓学会編)、東京医学社、2018
 - 21) 患者さんとご家族のための CKD 療養ガイド 2018(日本腎臓学会編)、東京医学社、2018
- ## 2. 学会発表
- 1) 服部元史: 小児腎移植の現況と治療成績. 第 7 回京滋腎移植・腎不全治療研究会 2018 京都
 - 2) 服部元史: 小児腎不全の治療. 平成 30 年度透析療法従事職員研修 2018 大宮
 - 3) 服部元史: 小児腎不全診療と CAKUT. 第 27 回日本小児泌尿器科学会総会・学術集会教育セミナー 2018 金沢
 - 4) 服部元史: 小児腎不全診療の現況. 第 3 回北大大阪腎透析療法研究会 2018 大阪
 - 5) Motoshi Hattori: Plasmapheresis for the treatment of pediatric kidney disease: Japan's experience. China pediatric blood purification seminar 2018 北京
 - 6) 服部元史: 小児腎臓病診療の基本とエッセンス. 第 252 回山の手小児懇話会 2018 東京
 - 7) 服部元史: 溶血性尿毒症症候群(HUS): 臨床に役立つ最新の知見. 第 10 回河田町小児診断・治療研究会、2018 東京
- ## F. 知的財産権の出願・登録状況
1. 特許取得
なし
 2. 実用新案登録
なし
 3. その他