

小児腎領域の難病の移行期医療体制の整備

研究分担者	竹内 康雄	北里大学・医学部・教授
研究協力者	昆伸也	北里大学医学部小児科学 助教
研究協力者	幡谷浩史	東京都立小児総合医療センター総合診療科/腎臓内科 部長
研究協力者	寺野千香子	あいち小児保健医療総合センター腎臓科
研究協力者	本田雅敬	東京都立小児総合医療センター臨床研究支援センター
研究協力者	奥田雄介	北里大学医学部小児科学 助教
研究協力者	平田陽一郎	北里大学医学部小児科学 准教授
研究協力者	野々田豊	北里大学医学部小児科学 講師
研究協力者	高橋遼	北里大学医学部腎臓内科学 助教
研究協力者	大塚香	北里大学病院看護部 小児看護専門看護師
研究協力者	井上三奈江	東京都立小児総合医療センター 看護部
研究協力者	西田幹子	東京都立小児総合医療センター 看護部

研究要旨

【研究目的】

小児腎領域の難病患者の成人移行に対して、小児診療科と成人診療科が連携する体制、治療と生活（進学/就労/結婚/出産など）の両立を支援する体制を確立する。

【研究方法】

神奈川県での移行医療体制を確立するため、北里大学病院をモデルケースとする。小児腎疾患の移行プログラムを東京都立小児総合医療センターと連携して作成する。また、セミナー開催やホームページ作成を通して移行医療の普及啓発活動を行う。

【結果】

北里大学病院移行期プログラムを作成した。移行期プログラム作成には、小児科医、腎臓内科医、看護師、ソーシャルワーカーなど多科、多職種が連携して行った。普及啓発活動として、北里大学病院内でのセミナー開催や地域開業医を対象としたセミナーでの発表を行った。また、研究班の Web 内に「移行医療」のページを作成した。

【考察】

今後は、今回作成した移行プログラムを活用した患者数を増やしていく必要がある。さらには、神奈川県での移行医療体制の確立を目指していく必要がある。

【結論】

難病の患者が子どもから大人になることで生じる心や体の変化（思春期など）、環境の変化（進学/就職/結婚/出産など）に合わせた治療への自主的な取り組みを多職種で支援するシステムを構築できた。

A. 研究目的

小児腎領域の難病患者の成人移行に対して、小児診療科と成人診療科が連携する体制、治療と生活（進学/就労/結婚/出産など）の両立を支援する体制を確立する。

（倫理面への配慮）

本年度の研究は診療体制の確立であり、介入研究や新規の疫学調査は含まないので倫理委員会に申請の必要はない。

B. 研究方法

神奈川県での移行医療体制を確立するため、北里大学病院をモデルケースとする。小児腎疾患の移行プログラムを東京都立小児総合医療センターと連携して作成する。作成にあたっては、北里大学病院内に小児科医、腎臓内科医、看護師、ソーシャルワーカーを構成メンバーとする移行ワーキンググループを設置する。移行医療の普及啓発活動として、セミナーの開催やホームページを作成する。

C. 研究結果

北里大学病院移行期プログラムを作成した。（図1）また、移行期プログラム内で使用する移行チェックリスト（患者用/保護者用）（図2, 3）、移行サマリー（図4）も併せて作成した。移行チェックリストは、患者が自身の疾患について正しい理解を持って、将来の生活（進学/就労/結婚/出産など）をイメージし、自立/自律が出来ているかなどを確認する項目で構成されている。移行サマリーは、医師が作成する診療情報提供書とは別に患者自身で

記載し、自分の疾患についての理解を深めて成人診療科受診に繋げるものである。移行医療についての普及啓発活動として、北里大学病院内で「小児期発症の慢性疾患をもつ患者さんの成人移行医療を考える会」を開催し、多数の診療科と多職種から計80人の参加があった。また、地域の内科開業医を対象としたセミナーにて「小児科から腎臓内科への腎疾患患者の移行医療体制の構築」と題して発表を行った。さらに、研究班のWeb内に「移行医療」のページを作成した。

図1 移行期プログラム フロー

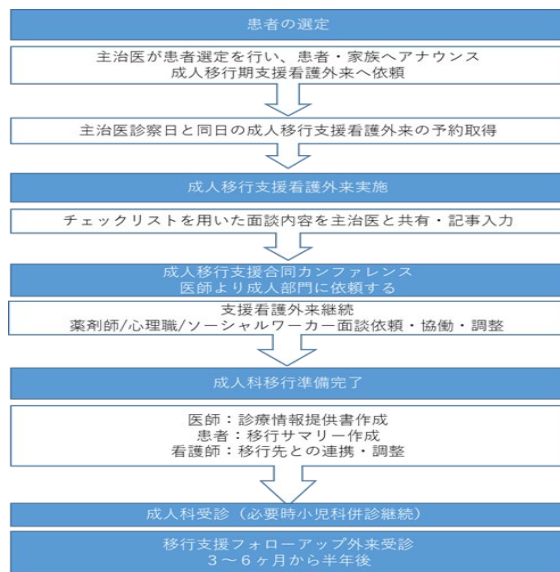


図2 成人移行チェックリスト (患者用)

成人移行チェックリスト (腎疾患)		保護者の自己評価	
ID [- -] 年齢 [歳] 病名 []		18 検査結果について記録またはコピーをもらい保管できている	
*下記の質問に○×で回答して下さい。対応がわからない項目には、記録を入れて下さい		19 医師や必要に応じて必要な書類を提出し、記録できる	
病歴、診断に関する事項		医師について	
1 現在の病歴、病状を知っている	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○	20 医師の病歴について説明できる (自分の健康記録と自己医師について説明できる)	
2 どのような病歴が原因で起きているのか (病名) を知っている	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○	医師、薬や治療としての知識	
3 病状がどのように変化しているのか (病名) を知っている	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○	21 医師または看護師、薬剤師、理学療法士、人間関係について話したことがある	
4 処方されている薬の成分を知っている	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○	22 医師または看護師と性感染症の予防法を知っている	
5 薬の用法 (時間、回数) を知っている	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○	生活習慣に関する事項	
6 薬の副作用 (副作用) を知っている	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○	23 内科の医師といつどもな形で診療を受けるのかを生活と相談したことがある	
7 薬の副作用 (副作用) を知っている	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○	24 医師、看護師と相談して生活と相談している	
8 薬を服用しているときに、副作用 (副作用) が発生している	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
9 副作用で大きな問題を知っている	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
10 副作用で大きな問題を知っている	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
11 その他 (副作用、副作用、副作用) の名前を知っている	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
医師や治療に関する事項			
12 医師に十分な理由 (理由) を説明できる	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
13 医師や治療の決定 (医師、看護師、薬剤師) ができる	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
医師とのコミュニケーション			
14 医師、看護師と十分なコミュニケーションを取ることができる	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
自己決定に関する事項			
15 病歴の自己決定を知っている (自分で病歴の自己決定)	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
16 持っている薬を把握し、必要なときに処方してもらえる	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
17 自己の病歴について必要なときに処方してもらえるように働きかけられている (学校、友人、上司など)	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		

図3 成人移行チェックリスト (保護者用)

成人移行チェックリスト (保護者用)		保護者の自己評価	
ID [- -] 年齢 [歳] 病名 []		15 医師や治療について不安、疑問などを解消し、積極的に参加しているなどの様子がないかなどを注意し、必要であれば医師と相談しながら対応している	
*下記の質問に○×で回答して下さい。対応がわからない項目には、記録を入れて下さい		16 子どもが将来の生活について、患者本人、医師および医師と話をしている	
病歴、診断に関する事項		保護者の移行準備	
1 子どもの持っている病歴、治療についての記録 (手帳、検査結果の報告書、主治医、治療) を持つよう手配している	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○	17 小児科を卒業し、成人科へ移行することを要請している	
2 子ども本人が病歴、治療、診断についての記録 (手帳、検査結果の報告書、主治医、治療) を持つよう手配している	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
3 成人科の医師の診療時間、診療科目や診療時間について情報収集している	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
4 成人科の医師 (医師と成人科の医師) について、どのような変更が必要となるか情報収集を行っている	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
転院に関する事項			
5 転院先がケアに関して、医師が手配していない子どもに行かせる	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
6 転院先がケアに関して、医師は子どもに任せたりはせず、常に医師と相談しながら、自己決定を早期に意思決定しようとしている	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
7 子ども本人が転院の日時を決定している	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
8 子ども本人が転院の費用、または転院の費用を決定している	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
9 転院の受け取りや医師の決定を、子ども本人ができるよう手配している	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
医師、看護師、医師を高める生活、医師の育成			
10 子どもが興味を持った事柄について、医師に相談したことがある (アルバイトやボランティア)	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
11 患者、家族などと話し、本人の参加を促している	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
12 医師とのコミュニケーション、医師の育成の育成	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
13 子どもが興味を持った事柄について、医師に相談したことがある (アルバイトやボランティア)	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
14 子どもが興味を持った事柄について、医師に相談したことがある (アルバイトやボランティア)	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
15 子どもが興味を持った事柄について、医師に相談したことがある (アルバイトやボランティア)	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
16 子どもが興味を持った事柄について、医師に相談したことがある (アルバイトやボランティア)	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		
17 子どもが興味を持った事柄について、医師に相談したことがある (アルバイトやボランティア)	<input type="checkbox"/> × <input type="checkbox"/> ○		

図4 移行サマリー

My ヒストリー		患者や家族など健康管理について気になること	
氏名	生年月日		
北里大学病院 診療科 - 主治医	診療科 No.		
北里大学病院以外の連絡先			
緊急連絡先①	②		
利用している医療費助成や手帳			
【 自分の体のこと 】			
病名			
今までに受けた治療 (内服)	(手術 など)		
現在の治療 (内服)	(手術 など)		
患者や家族など健康管理について気になること			
進学や就職について気になること			
大人から大人への役割について気になること			
交際、結婚、子どもをもつことについて気になること			
【 周りの人に気をつけて欲しいこと・手伝って欲しい事 】			
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>			
印刷日	年 月 日	No. 1.2	

D. 考察

北里大学病院の移行期プログラムを作成し、院内外へ周知することで、多数の診療科や多職種、地域開業医の移行医療に対する関心が得られた。今後は、今回作成した移行プログラムを活用した患者数を増やしていく必要がある。さらには、神奈川県での移行医療体制の確立を目指していく必要がある。

E. 結論

従来の小児診療科から成人診療科への単なるキャリアオーバー（持ち越し）ではなく、患者が子どもから大人になることで生じる心や体の変化（思春期など）、環境の変化（進学/就職/結婚/出産など）に合わせた治療への自主的な取り組みを多職種で支援するシステムを構築できた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Abe T, Aoyama T, Sano K, Miyasaka R, Yamazaki T, Honma Y, Tominaga H, Ida M, Arao A, Sakakibara M, Hashimoto K, Takahashi H, Sakai T, Naito S, Koitabashi T, Sano T, Takeuchi Y. Initiation of peritoneal dialysis in a patient with chronic renal failure associated with tetralogy of Fallot. BMC Nephrology. 2020 Jul, 21 : 277
2. Abe T, Nishiyama K, Yamazaki T, Miyasaka R, Honma Y, Tominaga H, Hashimoto K, Masaki T, Kamata F, Kamata M, Aoyama T, Sano T, Takeuchi Y, Naito S. A case of hemodialysis and steroid therapy for carbamazepine-induced eosinophilic granulomatosis with polyangiitis. Renal Replacement Therapy. 2020, 6 : 26
3. 吉田 朋子, 青山 東五, 藤井 茉実, 森岡 優子, 内藤 正吉, 佐野 隆, 竹内 康雄. 新規維持血液透析患者の非計画導入が入退院時の栄養状態と日常生活動作に与える影響, 日本透析医学会雑誌 2021 ; 54 (2) 69-76

4. 内藤 正吉, 川村 沙由美, 和田 達彦, 山崎 拓也, 宮坂 竜馬, 佐野 景子, 榊原 麻友子, 高橋 遼, 永岡 未来, 青山 東五, 佐野 隆, 高山 陽子, 竹内 康雄. COVID-19 を発症した糖尿病合併高齢維持透析患者の 1 例, 日本透析医学会雑誌 2020 ; 53 (11) 567-572
5. 阿部 哲也, 竹内 恵美子, 北島 和樹, 石井 大輔, 吉田 一成, 佐田 美和, 山崎 拓也, 竹内 康雄. 腎移植後免疫抑制薬継続中にもかかわらず de novo 潰瘍性大腸炎を発症した 1 例 : 日本臨床腎移植学会雑誌 2020 ; 8 (2) 270-272

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし