

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

小児腎領域の難病の移行期医療体制の整備に関する研究

|       |       |                             |
|-------|-------|-----------------------------|
| 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他科、多職種が連携して行った。普及啓発活動として、かながわ移行期医療支援センター研修会でのや思春期看護研究会での発表を行った。また、研究班のWeb内に「移行医療」のページを公開した。

【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。

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。

（倫理面への配慮）

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。

C. 研究結果

令和2年度に北里大学病院移行期プログラムを作成した。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）、移行サマリーも併せて作成した。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。作成した移行期プログラムを用いて、患者ならびに保護者への介入を開始した。移行医療についての普及啓発活動として、研究班のWeb内に「移行医療」のページを作成し、公開した。成人腎臓内科医向け雑誌に「移行期医療の進め方」と題して投稿した。また、神奈川県の移行期医療支援センター研修会に参加し、北里大学病院内の取り組みについて説明した。

D. 考察

令和2年度に北里大学病院の移行期プログラムを作成し、本年度からプログラムを用いて患者ならびに保護者への介入を開始した。今後は介入数を増やし、小児診療科と成人診療科が連携する体制や、治療と生活の両立を支援する体制の確立を行う必要がある。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

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、患者ならびに保護者への介入を開始した。今後は介入数を増やし、移行支援体制の確立を目指す。

#### F. 健康危険情報

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

- Haruka Takahashi, Takashi Sano, Sayumi Kawamura, Keiko Sano, Ryoma Miyasaka, Takuya Yamazaki, Mayuko Sakakibara, Tetsuya Abe, Keiko Hashimoto, Miki Nagaoka, Mariko Kamata, Shokichi Naito, Togo Aoyama, Rika Moriya, Yasuo Takeuchi  
Long-term clinical course of immunotactoid glomerulopathy complicated with diffuse large B-cell lymphoma. CEN Case Rep. 2021 Sep 26.

- Suzuki M, Nagane M, Kato K, Yamauchi A, Shimizu T, Yamashita H, Aihara N, Kamiie J, Kawashima N, Naito S, Yamashita T. Endothelial ganglioside GM3 regulates angiogenesis in solid tumors. Biochem Biophys Res Commun. 2021 Sep 10;569:10-16.

- 吉田 朋子(北里大学病院 栄養部), 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(原著論文), 日本透析医学会雑誌 (1340-3451)54 巻2号 Page69-76 (2021. 02)

##### 2. 学会発表

- ・第3回思春期看護研究会 2022年2月6日 web  
発達障がいをもつ10代患者への支援  
小児看護CNS 大塚香
- ・令和3年度 かながわ移行期医療支援センター研修会 2022年3月23日 web  
神奈川県の移行期医療と難病医療の連携  
石倉健司

#### H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

- 特許取得  
なし
- 実用新案登録  
なし
- その他  
なし