厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
難治性炎症性腸管障害に関する調査研究
総合研究報告書

トランジションのコンセンサス形成に関するプロジェクト

研究分担者　清水俊明　順天堂大学小児科　教授
研究協力者　熊谷秀規　自治医科大学小児科　教授

研究要旨：
わが国では，小児期発症 IBD 患者の成人移行支援に関して，患者の自立を支援するツールが公開されているが，成人診療科と小児診療科間でコンセンサスが得られた見解を取りまとめたものはない。これまでの本班会議の調査・研究結果で得られた知見をもとに，患者がより良い診療を継続できるようコンセンサスステートメントを作成した。

共同研究者
岩間 達　（埼玉県立小児医療センター）
萩原真一郎（大阪母子医療センター）
工藤孝広（順天堂大学）
高橋美智子（札幌厚生病院）
齋藤 武（千葉県こども病院）
国崎玲子（横浜市立大学附属市民総合医療センター）
内野 基（兵庫医科大学病院）
平岡佐規子（岡山大学病院）
長沼 誠　（関西医科大学）
杉本 健　（浜松医科大学）
三好 潤　（杏林大学）
澁谷智義（順天堂大学）
久松理一（杏林大学）

A. 研究目的

小児の慢性疾患患者の成人移行支援は重要な課題である。わが国では，小児期発症 IBD 患者の成人移行支援に関して，患者の自立を支援するツールが公開されているが，成人診療科と小児診療科間でコンセンサスが得られた見解を取りまとめたものはない。これまでに本班会議で行われた IBD 患者の成人移行支援に関する調査・研究結果の知見をもとに，患者がより良い診療を継続できるよう，体制を構築してコンセンサスステートメントを作成することを目的とする。

B. 研究方法

小児期発症 IBD 患者の診療に造詣が深いプロジェクトメンバーの間で，Zoom による Web 会議やメール審議を行い，コンセンサスステートメントを作成する。

（倫理面への配慮）

患者の診療データを扱うプロジェクトではないため IRB への申請と承認は要しない。

C. 研究結果

小児 IBD 医と成人 IBD で構成されたメンバーで「小児診療科から成人診療への転科」に関する 5 つのコンセンサスステートメントと，トランジションプログラム（移行医療）に関する 9 つのステートメントを作成した。

1. 小児診療科から成人診療科への転科 (transfer)

1-1. 転科によって医療の質に支障を来たさないようにする。

1-2. 転科のタイミングは暦年齢に依らず，患者が適切な教育を受け，心理的・社会的に十分成熟した後とし，疾患活動性が高い時や心理状態が不安定な時の転科はなるべく避ける。

1-3. 移行医療（トランジションプログラム）に取り組み，準備と評価とを十分行った上で転科する。

1-4. 転科に際して，小児診療科医は適切な診療情報提供書を作成する。

1-5. 転科にあたって，小児診療科と成人診療科とが連携して患者の診療に当たる機会・期間（オーバーラップ）を持つことが望ましい。

2. 移行医療への取り組み（トランジションプログラム）

2-1. 移行医療への取り組みは出来るだけ早く始める。

2-2. 領域横断的な多職種（医師，看護師，公認心理師，MSW 等）で構成されるチームを編成し，「移行外来」の設置など移行支援に係る措置を講じる。

2-3. 患者・家族と医療従事者は，将来，患者が自立してヘルスリテラシーを獲得する必要があることを常に意識し，移行支援ツールを用いて準備状態を把握する。

2-4. 患者家族と医療提供者は，患者への過保護や過干渉を避ける。

2-5. 転科の前に，小児診療科と成人診療科との診療スタイル・内容の差異を説明する。

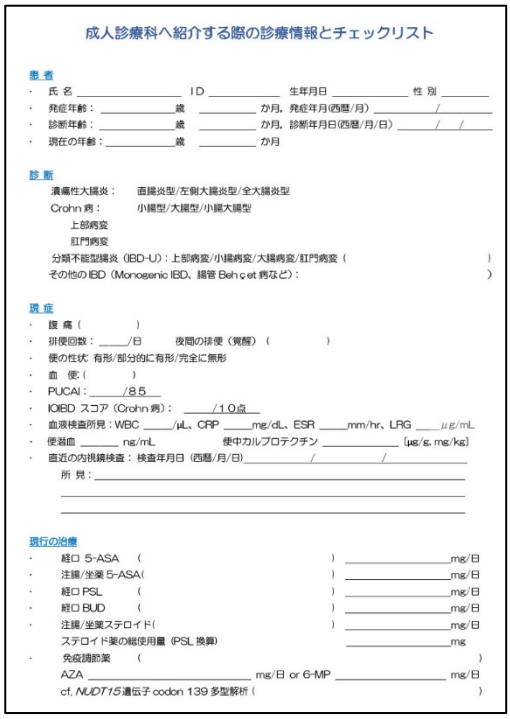
2-6. 医療費や公費助成制度について情報を提供する。

2-7. 患者の自立支援のため，教育と就労の支援を行う。

2-8. 小児から成人にかけてのシームレスな IBD 診療において，
生物学的製剤等の適切な導入時期を逃さないことは重要である。

2-9. 成人診療科医は，小児期発症 IBD 患者の特徴を理解して診療するよう努める。

また、小児 UC および CD の治療指針の改訂において令和 2 年度から移行期医療（トランジション）に関して、「『トランジション（移行期治療）』は、小児診療科から成人診療科への移り変わりに伴う意図的かつ計画的な一連の取り組み（プロセス）である。『トランスファー（転科）』は成人診療科への引き渡しポイントであり、トランジションの一部である。患者が自分の身体や IBD を理解して自分で説明したり決定したりする能力、いわゆるヘルスリテラシーを獲得することが重要である。こうした患者は、その後もアドヒアランスが良好で合併症が少ないことが報告されている。一方、患者、保護者、小児診療科および成人診療科スタッフの間で、トランジションに対する認識や態度が異なり、トランジションの妨げになることがある。トランジションのプロセスにおいては、こうした相違点を明らかにして、時間をかけて調整を図っていくことが大切である」という記述を追加し、図に示すチェックリストを掲載している。



成人診療科へ紹介する際の診療情報とチェックリスト

患者

- 氏名 _____ ID _____ 生年月日 _____ 性別 _____
- 発症年齢：_____歳 _____ か月、発症年月(西暦/月) _____/_____
- 診断年齢：_____歳 _____ か月、診断年月日(西暦/月/日) _____/_____/_____
- 現在の年齢：_____歳 _____ か月

診断

潰瘍性大腸炎： 直腸炎型/左側大腸炎型/全大腸炎型
Crohn 病： 小腸型/大腸型/小腸大腸型
上部病変
肛門病変
分類不能型腸炎（IBD-U）：上部病変/小腸病変/大腸病変/肛門病変（ ）
その他の IBD（Monogenic IBD、腸管 Behçet 病など）： ）

現症

- 腹痛（ ）
- 排便回数：_____/日 夜間の排便（覚醒）（ ）
- 便の性状：有形/部分的に有形/完全に無形
- 血便（ ）
- PUCAI：_____/85
- IOIBD スコア（Crohn 病）：_____/10点
- 血液検査所見：WBC _____/μL、CRP _____mg/dL、ESR _____mm/hr、LRG _____μg/mL
- 便潜血 _____ ng/mL 便中カルプロテクチン _____ [μg/g, mg/kg]
- 直近の内視鏡検査：検査年月日（西暦/月/日）_____/_____/_____
所見：_____

現行の治療

- 経口 5-ASA （ ） _____mg/日
- 注腸/坐薬 5-ASA（ ） _____mg/日
- 経口 PSL （ ） _____mg/日
- 経口 BUD （ ） _____mg/日
- 注腸/坐薬ステロイド（ ） _____mg/日
ステロイド薬の総使用量（PSL 換算） _____mg
- 免疫調節薬 （ ）
AZA _____ mg/日 or 6-MP _____ mg/日
cf. *NUDT15* 遺伝子 codon 139 多型解析（ ）

・ 生物学的製剤（ ）
IFX/ADA/GLM/UST/VDZ（ ）
＿＿＿＿＿＿ mg, every ＿＿＿＿＿＿週/月
低分子化合物 TOF 1回＿＿＿＿＿＿mg, 1日＿＿＿＿＿＿回
・ 栄養療法（ ）
エレンタール（＿＿＿＿＿＿） ＿＿＿＿＿＿ kcal/日
・ その他の治療薬（ ）
・ 外科治療歴（ ）

治療薬の副作用（薬品名と症状）（ ）

病 歴
・ 再燃回数 ＿＿＿＿＿＿（直近の再燃：西暦/月 ＿＿＿＿＿＿）

合併症，あるいは炎症性腸疾患以外の疾病

＿＿＿＿＿＿

Vaccine Preventable Diseases
予防接種歴：□麻しん（はしか）、□風しん、□水痘（みずぼうそう）、□おたふくかぜ（ムンプス）
抗体獲得： □麻しん（はしか）、□風しん、□水痘（みずぼうそう）、□おたふくかぜ（ムンプス）
備考：＿＿＿＿＿＿

転科する理由
移行プログラム/卒業/進学/就職/転居/患者の意思/年齢/その他（ ）

特記事項（家族歴・家族的背景、術後状態など）

転科準備チェックリスト
□ 患者は、自らの疾患名と病歴とを説明できる。
□ 患者は、現在の治療内容を自ら説明できる。
□ 患者は、現在の治療の目的と副作用とを説明できる。
□ 患者は、食事内容やアルコール摂取の影響を知っている。
□ 患者は、治療が挙児に与える影響について知っている。
□ 患者は、ひとりで受診できる。
□ 患者は、医療従事者に自分の症状を伝えることができる。
□ 患者は、コミュニケーションを取ることができる。
□ 患者は、受診に備えて質問を準備できる。
□ 患者は、公的助成制度などの社会支援システムに関する知識がある。

D. 考察

小児期発症 IBD 患者の成人移行支援における医療従事者間のナレッジギャップや，小児 IBD 医と成人 IBD 医の良好な連携などがステートメントに盛り込まれた。

E. 結論

このコンセンサスステートメントが実地医療における適切なガイドライン作成のための基礎になることが期待される。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1．論文発表

・ Kumagai H, Shimizu T, Iwama I, Hagiwara S, Kudo T, Takahashi M, Saito T, Kunisaki R, Uchino M, Hiraoka S, Naganuma M, Sugimoto K, Miyoshi J, Shibuya T, Hisamatsu T. A Consensus Statement on Healthcare Transition for Childhood-onset IBD Patients. Pediatr Int;64(1):e15241.
・ Aoyama N, Shimizu T. Approach to the Seamless Management of Inflammatory Bowel Disease, Considering Special Situations, Shared Decision-Making, and Disease Burden. Digestion 102:12-17,2021
・ Kumagai H, Kudo T, Uchida K, Kunisaki R, Sugita A, Ohtsuka Y, Arai K, Kubota M, Tajiri H, Suzuki Y, Shimizu T. Transitional care for inflammatory bowel disease: A survey of Japanese pediatric gastroenterologists. Pediatr Int 63:65-71,2021
・ Kumagai H, Suzuki Y, Shimizu T. Transitional care for patients with inflammatory bowel disease: Japanese experience. Digestion 102:18-24,2021
・ 乾あやの，熊谷秀規．【成人患者における小児期発症慢性疾患】消化器・肝臓疾患．小児内科 54(9), 1493-1495, 2022.

2．学会発表

・ 清水俊明．小児 IBD の特性と成人診療医へのトランジションの現状と課題．第 22 回臨床消化器病研究会，東京. 2022.7.30
・ 熊谷秀規．小児医療から成人医療への transition. 2022 年度 JSIBD 医師向け教育セミナー. 2022 年 11 月 28 日～2023 年 1 月 10 日，オンデマンド配信.

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