

小児期発症腎疾患患児の移行医療について

東京都立小児総合医療センター総合診療科・腎臓内科
 幡 谷 浩 史

はじめに

医療の進歩により、治療をしながら、もしくは病気と付き合いながら思春期を経て成人になる子どもたちが増えている。それと共に、教育が年代に合わせて小学校、中学校、高校とstep upしていくように、年齢と共に変化する病態・合併症や医療的ニーズ、社会的成熟に即した適切な医療が必要であることが、近年認識されるようになってきた。

移行は単なる紹介や成人診療科への転科ではなく、患児が自分の病気を知り、対処法を理解し、病気と共に歩んでいくための大切な準備段階を含む。子どもたちが思春期で自我を意識し、母子分離ができ、アイデンティティを形成するのと同様、“〇〇病の□ちゃん”ではなく、病気は持っているけれど自立した“□くん(さん)”になるために、みんなで力を合わせていく必要がある。

プロローグ

2010年、小児腎臓病学会代議員50人のアンケートでは、ステロイド感受性ネフローゼ症候群の患者を成人施設への転院させずに原則小児科で管理するのが36%¹⁾を占めており、当院でも20歳以上の患者は全科で500人を超えていた²⁾。

移行とは

図1は、成人施設に転院するための準備がいかに大切であることを示した腎機能の経過図³⁾である。対象は腎移植後平均17.9歳の20人である。転院までは腎機能が安定していたにもかかわらず、転院後1年以内に3人、3年以内に7人が腎機能喪失、2人は死亡した。Watsonらは、転院前に患者・家族への十分なサポートの重要性を訴えている。病気を理解し、きちんと対応できるようにする移行プログラムの必要性を強くアピールする図である。図2は、移

図1 移植症例：成人施設への転院による腎機能の変化

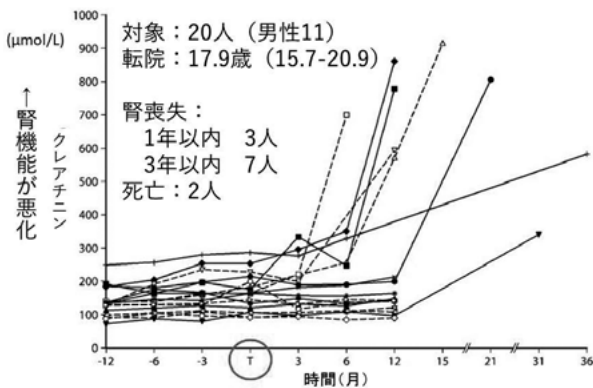
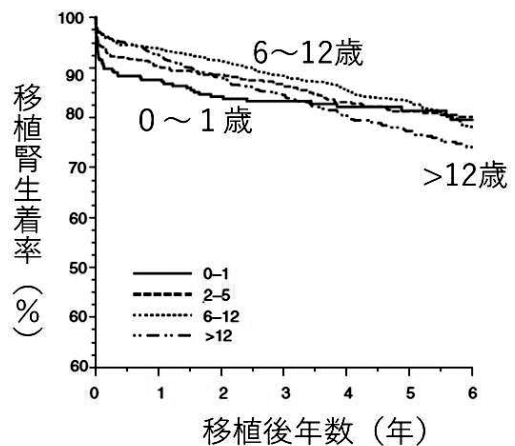


図2 年齢別移植腎生着率



植後の腎生着率を表したものである⁴⁾。体格が小さいほど移植術直後の生着率は悪いが、移植後4年経過すれば、12歳以上の群が最も悪くなる。これは、思春期年代の自立・自己管理の困難さを示している。

以前は、carry over（繰り越し）という用語が使われていた。詳細な紹介状を作成したとしても成人診療科への単なる転科でしかなく、「やっかいな」というようなイメージもあったのは否定できないだろう。しかし、他領域からの影響や、腎臓でも Watson らの報告もあり、単なる「転科」(transfer)ではなく、それに至る十分な準備とサポートを含めた「移行」(transition)が大切であることが認識されるようになった。

小児腎臓疾患の特徴

学校検尿で発見される慢性糸球体腎炎は、ある程度物心ついた頃から治療に入るのに対し、先天性疾患が多い腎不全や、発症年齢として幼児期が最も多いネフローゼ症候群は、乳幼児期の大変な子育てと共に、長期にわたる治療が家族の負担に加わることになる。

小児の慢性腎不全は先天性腎尿路異常(CAKUT)が原因疾患として最も多い。乳幼児期から長期の入院を頻回に繰り返すこともしばしば経験し、祖父母を含めた家族は、「生きていてくれれば良い」という思いになりがちである。母親は不安などから心理的不安定になり、過保護・消極的な養育になり、患者は甘え、諦めがちになる。その結果、5-10%の腎不全の患者で学校適応に問題を認めた(図3)⁵⁾。同時に自立・自律も難しくなるため、乳幼児から思春期まで、家族と本人の心理的ケアが重要である。

かつて、ネフローゼ症候群は成人になれば、「ほとんどの症例が寛解する」と言われていたが、シクロスポリン時代の前向き調査では発症から15年後の寛解率が3割にも満たないことが判明している(図4)⁶⁾。つまり、成人に達しても治療を必要とするため、継続した医療が必要である。

移行プログラム

移行プログラムは、従来から言われてきた小児看護の成長発達支援の一部を医療の場の移行に焦点化し、体系化したもの⁷⁾であるとされる。つまり、疾

図3 乳幼児期発症は学校不適応のhigh riskである

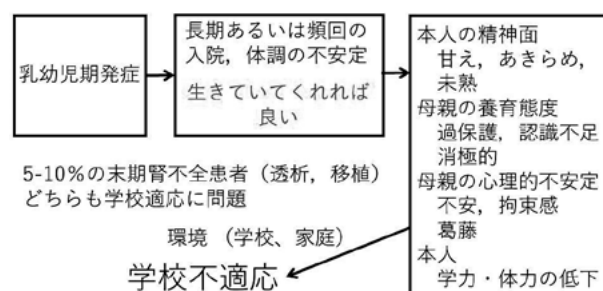
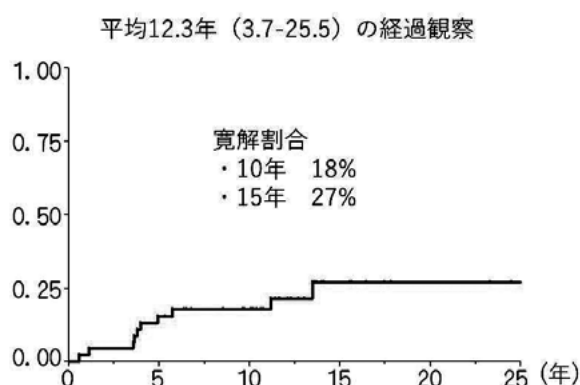


図4 頻回再発型ネフローゼ症候群の寛解割合



患・治療・予後などに関する知識、セルフケア能力、就学・就労など生活の自立、ヘルスリテラシー(後述)・意志決定能力の獲得を基に、成人の患者中心型医療への移行することになる。

リテラシー(literacy)は読解記述能力を意味し、ヘルスリテラシーとは、健康増進や維持に必要な情報にアクセスし、理解し、利用していくための個人的な意欲・動機・能力を表す。ヘルスリテラシーの獲得のためには、どの程度自分で理解・行動できているか確認する移行チェックリストを活用し、病気の経過や注意点・内服内容などを記載する移行サマリーを患者自身で作成するようにする。

移行医療についての提言

米国のsix core element of health care transitionの提言⁸⁾も参考に、日本小児腎臓病学会と日本腎臓学会によるワーキンググループで、小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言—思春期・若年成人に適切な医療を提供するために—が2015年

1) 転科（転院）について

- ① 転科によって高度で良質な医療が妨げられないようにする。
- ② 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。
- ③ 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

- ① 移行プログラムはできるだけ早期から開始する。
- ② 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。
- ③ 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。
- ④ 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。
- ⑤ 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。
- ⑥ 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。
- ⑦ 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。
- ⑧ 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。
- ⑨ 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。
- ⑩ 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

- ① 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。
- ② 移行患者の実態を調査し、問題点を議論する。
- ③ 医療者に対する移行医療の教育プログラムを用意する。
- ④ 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、それに対して行政に支援を求める。

に作成された⁹⁾。転科（転院）3項目、移行プログラム10項目、学会による必要な支援4項目からなる全17項目の提言である（表）。1つ1つの説明は省略するが、患者自身の将来の自立を常に意識し、できるだけ早期から移行プログラムを開始し、多職種でチームを組んで医療のみでない多方面の支援をすること、自立した健康管理のための移行チェックリストを用いて進捗状況を把握すること、移行サマリーを活用することとが記載されている。また、学会・行政からの支援についても言及していることに注目したい。前ページに重要なことがまとめられているため、是非ご覧になっていただきたい。

当科の2014年頃の現状と転科症例の特徴

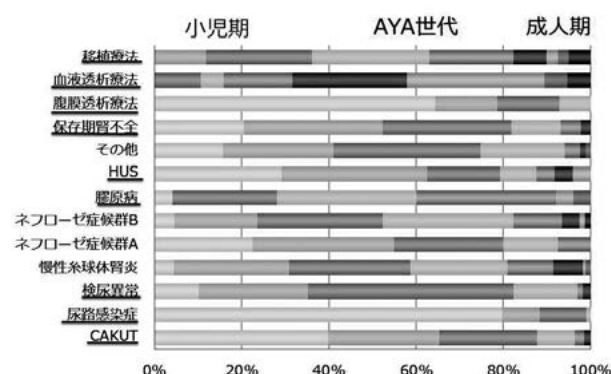
2014年度、腎臓内科に受診した患者の5.1%が25歳以上、20から24歳が7.4%、15から19歳が20.7%であり、1/3が15歳以上だった。疾患・治療毎の内訳（図5）¹⁰⁾を見ると、移植や移植を見据えて年数回受診する血液透析、発症時期が比較的高学年の膠原病は、AYA世代と言われる思春期・若年成人の頻度が多かった。ネフローゼ症候群でも、頻回再発型もしくはステロイド抵抗性を示す場合にはAYA世代の割合が多いのに対し、非頻回再発型もしくは再発をしない場合には15歳未満の症例が8割を占めるなど、疾患によって小児病院で治療・経過観察を続ける割合に差があることが明らかだった。

当院は、2010年3月に統合・移転した。それに合わせて成人施設に紹介した経緯があるため、統合以降に残った症例はバイアスがかかっている可能性があるが、統合以降5年半の間に成人施設に124症例が転科した。転科時年齢は、大学年代が1/4、20代半ばから後半、30代がそれぞれ1/3であり、40代というのも4%を占めた。転科の理由は、治療と進学・就職がそれぞれ1/5、結婚・妊娠が1/10と、何らかのライフイベントがきっかけになることが分かった。転科先は、当院に隣接している総合病院と自宅近くなどの大学病院がそれぞれ1/3、一般市中病院が1/4であり、隣接している総合病院が多いのが当院の特徴と思われる。

院内の取り組み

前述の現状を踏まえ、腎臓内科でも独自のパンフ

図5 疾患・治療別年齢分布



HUS：溶血性尿毒症症候群

CAKUT：先天性腎尿路異常

ネフローゼ症候群A：非頻回再発型ネフローゼ症候群もしくは再発なし群

ネフローゼ症候群B：頻回再発型ネフローゼ症候群もしくはステロイド抵抗性ネフローゼ症候群

図6a, b 移行啓蒙院内パンフレット

多職種でサポートします

主治医
移行専門看護師
内科医
心理士
薬剤師

★移行医療のメリット★
生活習慣病、がんなどの成人の病気に対応
検査・治療、継続・転院時にスムーズ
お子さまの自立、病気の自己管理

東京都立
小児総合医療センター

〒183-8561
東京都府中市瓦葺台2-8-29
TEL：042-300-5111（代表）

当院では
移行医療を
推進します

移行医療とは？
成人病院にスムーズに移れるようにサポートする医療です。お子さまが自立し、病気を自己管理できることが大切です。私達は、いづれおとずれる成人医療を思えば、お子さまにあった準備をすすめていきます。

移行医療 Q&A

具体的に、どのようにすすめていくのですか？
お子さまが、自分自身の病気を理解し説明できるようにすることが目標です。外来時の一部で、ご家族は同席されずにお子さまと主治医、看護師だけで診療を行います。お子さまの考えやお気持ち、学校生活や身体的な二次性徴といったお話をすすめていきます。病気が飲み薬のことで理解するとともに、精神面の自立を確認しながら移行をすすめます。

いつ頃から移行を考える必要がありますか？
小学校高学年頃から準備を開始していきます。すでに中学生・高校生・大学生のお子さまであれば、近い将来を見据え現時点から取り組むことが必要と考えております。お子さまとご家族の不安なく移行できるように、またお子さまの自立した健康管理が培われていくように時間をかけて話合っています。

必ず移行しないといけないのですか？
病気が安定していない時や精神的に不安定な時期は移行を避けるようにします。将来、お子さま自身が成人医療機関にかかることを考え、お子さま・ご家族・私達医療者が協力して移行をすすめる必要があると考えております。

2014.2.17 腎臓内科

レット（図6a, b）を作成し、移行について、医療者と家族とで一緒に進めていくための環境整備を行った。

また、この頃から移行を病院全体で推し進めていくワーキンググループの活動が加速し、移行期看護

外来による、診療科・疾患別移行チェックリストを利用した本人の自立度のチェックが行われると共に、院内啓蒙用かわら版「かえる通信」が定期的に発行されるようになった。それによると、移行期外来の看護師が当初2人で開始していたものが、最近では6人体制にまで充実してきていることが分かる。また、転科受け手側の隣接総合病院と合同会議を定期的に開催することで、意思疎通の向上、異なる治療方針の認識と患者教育への還元などもできるようになった。

まとめ

本稿では、移行の概略と、当院の“ちょっと前の”実情と取り組みを紹介した。

移行は、成人診療科への単なる転科ではなく、こどもが大人へ成長するのと同様、時間を掛けた準備を伴って初めて完成する、医療の成人化である。現状では、様々な問題点が残っているが、自分の医療のことを自分で決めることができるということは、基本的なことであり、そのサポートをしていくことが大切である。移行は子育てと同じといえよう。

平成18年に、小児科学会、小児科医会、小児保健協会は共同で「小児科医は子ども達が成人するまで見守ります」と宣言した。移行を見据えた観点からは、「そして、自立・自律のサポートをして、成人診療科に引き継ぎます」(図7)と加えたい。

〔参考文献〕

- 1) Honda M, Iijima K, Ishikura K, et al. The problem of transition from pediatric to adult healthcare in patients with steroid-sensitive nephrotic syndrome (SSNS): a survey of the experts. *Clinical and Experimental Nephrology*. 2014;18:939-43
- 2) 「小児科 通い続ける大人たち」朝日新聞2014年8月1日、東京版
- 3) Watson AR. Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. *Pediatric Nephrology*. 2000;14:469-72
- 4) Wolff G, Strecker K, Vester U, et al. Non-compliance following renal transplantation in children and adolescents. *Pediatric Nephrology*. 1998;12:703-8
- 5) 上松陽子, 吉田智恵子, 折小野直美, 他:小児PD患者の学校不適応に及ぼす因子—幼児期の問題—. *日本小児腎不全学会誌*1998; 18: 147-9
- 6) Ishikura K, Yoshikawa N, Nakazato H, et al. Morbidity in children with frequently relapsing nephrosis: 10-year follow-up of a randomized controlled trial. *Pediatric Nephrology*. 2015 ;30:459-68
- 7) 丸光恵, 石田也寸志監修. *ココから始める小児がん看護*, へるす出版, 2009
- 8) <https://www.gottransition.org/resourceGet.cfm?id=212>
- 9) https://cdn.jsn.or.jp/academicinfo/report/PKD_150525.pdf
- 10) 幡谷浩史. 移行:小児科医(腎臓専門)の視点 腎疾患. 田原卓浩総編集. *総合小児医療 移行期医療 子どもから成人への架け橋を支える*. 中山書店. 2015. p59-64

図7 子どもたちを見守り、サポート

平成18年4月
小児科医は
子ども達が成人するまで
見守ります

そして、自立・自律の
サポートをします!

日本では、一般的に、小児科医は年齢が成人まで診ておられる方が、子ども達にとって安心できる存在です。
患者さんは成長して成人になるまで診ておられる小児科医が増えてきています。

医療者、患者様といる上は、医療・医療の現場にある患者様の成長が最も大事です。さまざまな病状に悩む子ども達に寄り添い、寄り添うことが大切です。また、医療者同士も協力し合っています。

医療者側から、子ども小児科医は成人まで診ておられる小児科医、小児科、成人科の両方に診ておられる小児科医です。

相談先 日本小児科医会 <http://www.jpeds.or.jp/>
相談先 日本小児科医会 <http://www.jpeds.or.jp/>
相談先 日本小児科医会 <http://www.jpeds.or.jp/>