

「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

佐古まゆみ	国立成育医療センター臨床試験推進室
三浦健一郎	東京女子医科大学腎臓小児科
芦田 明	大阪医科大学小児科
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
井上 勉	埼玉医科大学腎臓内科
後藤 芳充	名古屋第二赤十字病院小児腎臓科
小松 康宏	群馬大学大学院医学系研究科医療の質・安全学
重松 隆	和歌山県立医科大学腎臓内科
杉山 斉	岡山大学大学院医歯薬学総合研究科血液浄化療法人材育成システム開発学
寺野千香子	東京都立小児総合医療センター腎臓内科
中西 浩一	琉球大学大学院医学研究科育成医学(小児科)講座
西尾 妙織	北海道大学病院内科学II
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
藤元 昭一	宮崎大学医学部血液・血管先端医療学
向山 政志	熊本大学大学院生命科学研究部腎臓内科
吉矢 邦彦	原泌尿器科病院腎臓内科
本田 雅敬	東京都立小児総合医療センター
岩野 正之	福井大学医学部腎臓病態内科学
服部 元史	東京女子医科大学腎臓小児科

要 旨

目 的：移行医療の更なる啓発・普及を目的として、「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，および活用度をアンケート調査により評価した。

方 法：2017年10～12月に，日本腎臓学会評議員612名と日本小児腎臓病学会代議員153名を対象に，両学会のメーリングリストを利用して無記名アンケート調査を実施した。

結 果：日本腎臓学会評議員612名中97名(15.9%)，日本小児腎臓病学会代議員153名中101名(66.0%)より回答を得た。「小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言」および「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」の認知度は比較的高いが，「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」の活用度は低い現状が明らかとなった。日本腎臓学会評議員側，日本小児腎臓病学会代議員側ともに，移行プログラムを実施するチームが備わっている医療機関がほとんどなかった。一方で，思春期・青年期のCKD患者に対する自律支援を中心に，思春期・青年期のCKD患者に対する移行医療への取り組みは，少しずつではあるが実践されていることがうかがえた。

総 括：「小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言」および「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」の認知度は良好であるが，「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」は，臨床の現場で十分に活用されていない。移行医療を実践するための人材確保と体制整備が困難な現状では，「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」の認知度，理解度および活用度を向上させるとともに，小児期発症慢性腎疾患に対する実践的な移行医療支援ガイドや移行医療支援ツールを整備することが，移行医療を前進させる方策と考える。

Background : The health-care transition of adolescent and young adult patients with childhood-onset chronic kidney diseases (CKD) to adult medical care has received increasing attention. The Japanese Society for Nephrology (JSN) and the Japanese Society for Pediatric Nephrology (JSPN) published a “Proposal of health-care transition of patients with childhood-onset chronic kidney diseases” and a “Consensus statement on health-care transition of patients with childhood-onset chronic kidney diseases: providing adequate medical care in adolescence and young adulthood”.

Methods : To evaluate the current level of recognition, understanding and utilization of these proposal and statement, a questionnaire survey was conducted from October to December 2017.

Results : 97 of 612 councilors of JSN (15.9%) and 101 of 153 representatives (66.0%) responded to the questionnaire. While most responders in the councilors of JSN and in representatives of JSPN reported knowing these proposal and statement, the proportion of councilors of JSN and representatives of JSPN reporting using this statement in their practice was about 30% and 50%, respectively. There were few hospitals which organized the transition team consisting of nurses, psychological specialists, social workers, and other relevant persons. That was a main reason why they do not use this statement in their practice.

Conclusion : Our findings suggest the need to raise the level of recognition, understanding and utilization of these proposal and statement by informing them the members of JSN and JSPN. The statement and support tools of health-care transition in consideration of each characteristic of CKD are required to ensure the transition of adolescent and young adult patients with childhood-onset CKD from pediatric to adult renal services.

Jpn J Nephrol 2018 ; 60 : 000-000.

Key words : chronic kidney disease, transition, recognition, utilization

緒 言

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¹⁾、各国の実情に応じた移行医療の実践が求められている。

日本腎臓学会と日本小児腎臓病学会は、小児期に発症した慢性腎臓病 (CKD) 患者の移行医療を進め、診療を向上させる取り組みの一つとして、2015年3月に「小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言」²⁾を策定し、2016年10月には「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」³⁾を発売した。「エビデンス・プラクティス ギャップ」「ガイドライン・プラクティス ギャップ」という言葉に示されるように、診療ガイドを作成しただけでは、医療者がそれを活用し、診療の質が改善するとは限らない。診療ガイドの普及を促進するためには、学会などでの教育活動、教材の作成と配付、リマインダー、患者やマスメディアとの連携、質・パフォーマンス指標の測定とフィードバックなど、組織的な取り組みも不可欠である。ガイドラインの効果を評価する手法としては、臨床医に対するアンケート調査、ガイドライン推奨の達成度測定 (推奨される処方の実施度、降圧目標の達成度などで評価される) などが用いられている^{4~6)}。今回、移行医療の更なる啓発・普及を目的として、「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、活用度について、アンケート調査を実施した。

対象と方法

1. 対象

2017年10~12月に、日本腎臓学会評議員612名と日本小児腎臓病学会代議員153名を対象に、両学会のメーリングリストを利用して無記名アンケート調査を実施した。

2. アンケート調査内容

アンケート調査では、「小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言」については認知度を調査した。「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」については、①認知度・理解度、②「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」の活用度 (活用していない理由)、「自己健康管理度チェックリスト (患者用) <慢性腎疾患>」の利用度、「移行サマリー (非透析患者用)」の利用度、③実態評価として、転科時期として最適と考える患者年齢 (日本腎臓学会評議員は、小児診療科からの転科時期として最適と考える患者年齢、日本小児腎臓病学会代議員は、内科診療科への転科時期として最適と考える患者)、思春期・青年期の患者に対する支援内容、移行プログラムを実施するチームの有無、移行期間に小児診療科と内科診療科の併用期間を設けているかを調査した。

Table 1. Characteristics of questionnaire survey participants

	Respondents in councilors of JSN	Respondents in representatives of JSPN
Number of respondents	97	101
Department, n (%)		
Pediatric Nephrology	0 (0.0)	99 (98.0)
Nephrology	61 (62.9)	0 (0.0)
Nephrology and Dialysis	30 (30.9)	0 (0.0)
Others	6 (6.2)	2 (2.0)
Years in practice, n (%)		
less than 10 years	0 (0.0)	2 (1.9)
within 20 years more than ten years	24 (24.7)	45 (44.6)
20 years or longer	73 (75.3)	54 (53.5)

JSN : Japanese Society for Nephrology

JSPN : Japanese Society for Pediatric Nephrology

倫理的配慮：本アンケート調査は、ヒトを対象とする医学系研究に関する倫理指針(平成26年文部科学省・厚生労働省,平成29年2月28日一部改正)に従い,東京女子医科大学倫理審査委員会の承認(承認番号:4498)を得て実施した。

結 果

1. 回収率 (Table 1)

日本腎臓学会評議員612名中97名(15.9%),日本小児腎臓病学会代議員153名中101名(66.0%)より回答を得た。日本腎臓学会評議員97名中61名(62.9%)は腎臓内科に所属し,73名(75.3%)は20年以上の診療経験を有していた。日本小児腎臓病学会代議員のほとんど(98%)が小児腎臓科に所属し,20年以上の診療経験を有していたのは54名(53.5%)であった。

2. 「小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言」の認知度 (Table 2)

日本腎臓学会評議員97名中68名(70.1%)が,日本小児腎臓病学会代議員101名中89名(88.1%)が「小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言」を認知していた。

3. 「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 (Table 2)

日本腎臓学会評議員97名中68名(70.1%)が,日本小児腎臓病学会代議員101名中89名(84.2%)が,「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」を認知していた。

移行プログラムが行う支援・教育内容が6つの領域(:1. 心理的支援, 2. 自己支持, 3. 自立した医療行動, 4. 教育的, 職業的計画, 5. 健康とライフスタイル, 6. 性的健康)から成

ることを知っている」と回答した割合は,日本腎臓学会評議員では39.2%(97名中38名)で,日本小児腎臓病学会代議員では72.3%(101名中73名)であった。

4. 「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」の活用度 (Table 2)

「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」を認知している両学会員を対象に活用度を調査した。日本腎臓学会評議員68名中23名(33.8%)が,日本小児腎臓病学会代議員85名中40名(47.0%)が活用していると回答した。「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」を活用していないと回答した日本腎臓学会評議員45名と日本小児腎臓病学会代議員45名を対象に活用していない理由を調査した(複数回答)。活用していない理由は,多い順に,「読みこむための時間がない」,「対象患者がない」,「推奨される移行プログラムを実践するために必要な資源(人材, 設備, 体制など)がない」であった。

「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」に掲載している「自己健康管理度チェックリスト(患者用)<慢性腎疾患>」は,日本腎臓学会評議員で利用していたのは97名中1名(1%)のみであった。日本小児腎臓病学会代議員でも利用していたのは,101名中11名(10.9%)のみで,101名中6名(5.9%)は,独自の「自己健康管理度チェックリスト(患者用)<慢性腎疾患>」を利用していた。

「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」に掲載されている「移行サマリー(非透析患者用)」は,日本腎臓学会評議員で利用していたのは97名中3名(3.1%)のみで,日本小児腎臓病学会代議員でも利用していたのは,101名中5名(5.0%)のみで,101名中11名(10.9%)は,独自の「移

Table 2. Responses to questions by respondents in councilors of JSN and in representatives of JSPN

Questions	No. of respondents in councilors of JSN (%)	No. of respondents in representatives of JSPN (%)
Do you know A?	97	101
Yes	68 (70.1)	89 (88.1)
No	29 (29.9)	12 (11.9)
Do you know B?	97	101
Yes	68 (70.1)	85 (84.2)
No	29 (29.9)	16 (15.8)
Do you know that the six core elements in the systematic transition of healthcare consist of Transition policy, Transition tracking and monitoring, Transition readiness, Transition planning, Transfer of care and Transfer completion?	97	101
Yes	38 (39.2)	73 (72.3)
No	59 (60.8)	27 (26.7)
Unanswered	0 (0.0)	1 (1.0)
Do you use B in your practice?	68	85
Often	2 (2.9)	3 (3.5)
Sometimes	21 (30.9)	37 (43.5)
Rarely	31 (45.6)	36 (42.4)
Never	14 (20.6)	9 (10.6)
Do you use the Self-health care degree check list for CKD patients in your practice?	97	101
Yes	1 (1.0)	11 (10.9)
No	94 (96.9)	83 (82.2)
Use another one	0 (0.0)	6 (5.9)
Unanswered	2 (2.1)	1 (1.0)
Do you use the transition summary for non-dialysis patients in your practice?	97	101
Yes	3 (3.1)	5 (5.0)
No	92 (94.8)	84 (83.1)
Use another one	0 (0.0)	11 (10.9)
Unanswered	2 (2.1)	1 (1.0)

JSN : Japanese Society for Nephrology

JSPN : Japanese Society for pediatric Nephrology

A : "Proposal of health-care transition of patients with childhood-onset chronic kidney diseases"

B : "Consensus statement on health-care transition of patients with childhood-onset chronic kidney diseases : providing adequate medical care in adolescence and young adulthood"

行サマリー(非透析患者用)」を利用していた。

5. 思春期・青年期の患者のための CKD 診療の実態評価 1) 転科時期として最適と考える患者年齢(複数回答)

日本腎臓学会評議員が小児診療科からの転科時期として最適と考える患者年齢は、15~19歳が61.9%(113回答中70回答)、20~24歳が33.6%(113回答中38回答)であった。日本小児腎臓病学会代議員が内科診療科への転科時期として最適と考える患者年齢は、15~19歳が35.5%(138回

答中49回答)、20~24歳が55.1%(138回答中76回答)、25~29歳が8.0%(138回答中11回答)であった。

2) 思春期・青年期の CKD 患者が自分の健康状態(疾患・合併症、治療内容)を自ら説明できるための支援の有無

日本腎臓学会評議員97名中55名(56.7%)が、日本小児腎臓病学会代議員101名中85名(84.1%)が支援していると回答した。

3) 思春期・青年期のCKD患者が自ら受診して健康状態(疾患・合併症、治療内容)について自ら説明でき、服薬を中心としたセルフケアができるための支援の有無

日本腎臓学会評議員 97 名中 56 名(57.7%)が、日本小児腎臓病学会代議員 101 名中 79 名(78.2%)が、支援していると回答した。

4) 所属機関における移行プログラムを実施するチームの有無

日本腎臓学会評議員では 97 名中 94 名(96.9%、未回答 2 名)が、日本小児腎臓病学会代議員では 101 名中 94 名(93.1%、未回答 2 名)が、所属機関に移行プログラムを実施するチームが備わっていないと回答した。

5) 移行期間に小児診療科と内科診療科の併用期間設定の有無

日本腎臓学会評議員では 97 名中 18 名(18.5%、未回答 2 名)が、日本小児腎臓病学会代議員では 101 名中 40 名(39.6%、未回答 1 名)が、移行期間に小児診療科と内科診療科の併用期間を設けていると回答した。

考 察

本アンケート調査により、以下の点が明らかとなった。

- 1) 「小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言」および「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」の認知度は良好である。
- 2) 「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」の活用度に関しては、まだ十分ではない。
- 3) 「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」を活用していない主な理由は、推奨する移行プログラムを実践するために必要な資源(人材、設備、体制など)がないことである。
- 4) 内科診療科側、小児診療科側ともに、移行プログラムを実施するチームが備わっている医療機関がきわめて少ない。
- 5) 日本腎臓学会評議員の約50%が、小児腎臓病学会代議員の約80%が、移行プログラムを実施するチームが備わっていない体制のなか、思春期・青年期のCKD患者が自分の健康状態(疾患・合併症、治療内容)を自ら説明できるための支援や服薬を中心としたセルフケアができるための支援を実施している。

以上より、「小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言」および「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」を両学会会員へ引き続き周知し、「思春期・青

年期の患者のためのCKD診療ガイド」の認知度および活用度を向上させる必要があると判断した。

また、日本腎臓学会評議員および小児腎臓病学会代議員が所属する医療機関のほとんどで、移行プログラムを実施するチームが備わっていないことが明らかとなったが、このチームの不在は「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」を活用していない主な理由として、移行プログラムを実践するために必要な資源(人材、設備、体制など)がないことがあげられていることと合致する。また、「自己健康管理度チェックリスト(患者用)〈慢性腎疾患〉」と「自己健康管理度チェックリスト(患者用)〈慢性腎疾患〉」の利用度が、両学会ともに著しく低かった主要因でもあったと考えられる。

一方で、移行プログラムを実践する体制が整備されていない状況のなか、日本腎臓学会評議員の約50%、小児腎臓病学会代議員の約80%が、思春期・青年期のCKD患者に対し、自分の健康状態(疾患・合併症、治療内容)を自ら説明できるための支援や服薬を中心としたセルフケアができるための支援を実施していた。また、日本腎臓学会評議員の約20%、小児腎臓病学会代議員の約40%が、移行期間に、小児科と成人診療科の併診期間を設けていた。これらより、思春期・青年期のCKD患者に対する移行医療への取り組みは、少しずつではあるが実践されていることがうかがえた。

本アンケート調査の限界は、日本腎臓学会評議員と日本小児腎臓病学会代議員を対象にしており、回答率からも移行医療に比較的高い関心の高い医師が回答していることが予測され、認知度・活用度が過大評価されている可能性があることである。ただし、回答した医師の背景に大きな偏りはなく、診療ガイドを活用していない理由にも、対象患者がないことがあげられている。すなわち、移行医療に関与していない医師も回答していることが推測されることから、ある程度は現状を把握できたと考えられる。

日本小児腎臓病学会代議員が所属する医療機関であっても、移行プログラムを実践するためのチームが備わっている医療機関がほとんどなかったことから、移行プログラムを実践するための人材の確保と体制整備が、今後、移行医療を進めるための課題の一つであることは確かである。これらの実現のためには、組織的な取り組みが不可欠で、医療社会資源的にハードルが高い現状では、「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」をより一層周知して認知度と理解度を高め、思春期・青年期のCKD患者の自律を考慮した移行医療の促進と診療の向上に寄与していくこと

が重要であると考え。さらに、移行医療に関与する種々の職種の医療者を支援するために、小児期発症慢性腎疾患のそれぞれの特徴を考慮した実践的な移行医療支援ガイドや移行医療支援ツールを整備することが必要と考える。

結 語

「小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言」および「思春期・青年期の患者のための CKD 診療ガイド」の認知度は良好であるが、「思春期・青年期の患者のための CKD 診療ガイド」の活用度は低い現状が明らかとなった。移行プログラムを実施するための人材確保と体制整備が困難な現状では、「思春期・青年期の患者のための CKD 診療ガイド」をより一層周知して認知度と理解度を高めていくとともに、小児期発症 CKD のそれぞれの特徴を考慮した実践的な移行医療支援ガイドや移行医療支援ツールを整備することが、移行医療を前進させる方策と考える。

謝 辞

本アンケート調査は、平成 29 年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)「難治性腎障害に関する調査研究」(班長成田一衛)からの援助を受けた。

本アンケート調査にご協力いただいた日本腎臓学会評議員、日本小児腎臓病学会代議員の先生方に深謝します。

利益相反自己申告：申告すべきものなし

文 献

1. Watson AR, Harden PN, Ferris ME, Kerr PG, Mahan JD, Ramzy MF, Consensus Panel Members. Transition from pediatric to adult renal services: a consensus statement by the International Society of Nephrology (ISN) and the International Pediatric Nephrology Association (IPNA). *Kidney Int* 2011 ; 80 : 704-707.
2. 厚生労働省難治性疾患等政策研究事業「難治性腎疾患に関する調査研究」研究班診療ガイドライン分科会トランジション WG, 日本腎臓学会, 日本小児腎臓病学会. 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—. *日腎会誌* 2015 ; 57 : 789-803.
3. 日本腎臓学会, 日本小児腎臓病学会(監), 厚生労働省難治性疾患克服研究事業難治性腎疾患に関する調査研究班(編). 思春期・青年期の患者のための CKD 診療ガイド. *日腎会誌* 2016 ; 58 : 1095-1233.
4. Grimshaw J. Toward evidence-based quality improvement. *J Gen Int Med* 2006 ; 21 : S14-20.
5. Prior M. The effectiveness of clinical guideline implementation strategies—a synthesis of systematic review findings. *J Eval Clin Prac* 2008 ; 14 : 888-897.
6. Alanen S. Evaluation of current care effectiveness: A survey of hypertension guideline implementation in Finnish health centers. *Scan J Prim Health Care* 2007 ; 25 : 232-236.