

特集：腎疾患と移行期医療

## 移行期医療に対する学会と行政の役割

The role of government and academic societies in transition from pediatric to adult health care

本田 雅 敬

Masataka HONDA

### はじめに

わが国においては2014年2月に日本小児科学会が「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」<sup>1)</sup>を発表し、2015年7月、「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業」<sup>2)</sup>が厚生労働省で始まった頃から行政、学会の動きが活発になってきた。海外では2001年に米国小児科学会、家庭医学会、内科専門医学会がステートメントを出した<sup>3)</sup>頃からさまざまな動きがみられており、わが国でも東野らが2006年に移行プログラムの必要性を報告し<sup>4)</sup>、2008年に丸らは「成人移行期支援看護師・医療スタッフのためのガイドブック」<sup>5)</sup>を作成し、移行期支援看護師養成講座を始めた頃から一部では動きがあったが、行政や学会が動き始めたのは上述した通りである。ただし、移行期医療の行政や学会の考え方も、成人期の医療を誰が診るかが中心で語られがちであり、成人診療科への転科支援が中心となっているように思われるが、欧米では自立支援が重要視されており、転科はその一部と考えられているため、そこにさまざまな考え方の違いが生まれている印象がある。

一方、2014年難病の患者に対する医療等に関する法律が制定され、小児慢性特定疾病(以下、小慢)との連携が謳われ、児童福祉法の小慢の改正と合わせて、2015年1月1日に施行された。同時に小慢も難病対策課に移行するとともに、小慢患者が成人でも難病に指定されるよう対策が進められ、これも移行期医療の一つの根幹をなしている。ここでは主に行政の視点について記し、それに学会がどのように協力するのかについて触れる。

### 厚生労働省の移行期医療支援の考え方

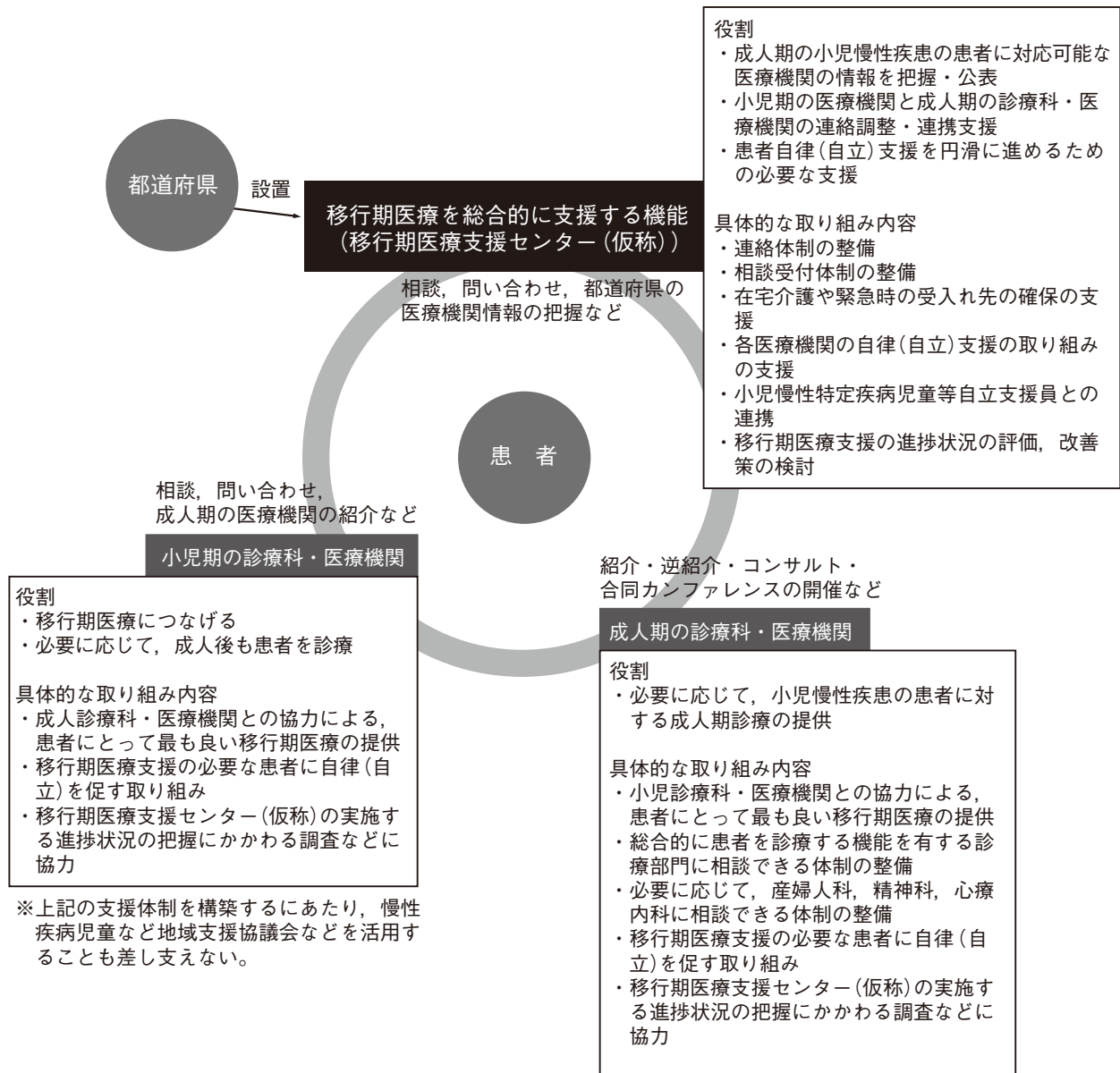
2015年10月29日「小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針」(平成27年厚生労働省告示第431号)<sup>6)</sup>のなかで、「国は成人後に主に成人医療に従事する者に担当が移行する小児慢性特定疾病児童等について、モデル事業を実施し、小児慢性特定疾病に係る学会等の協力を得て、主に小児医療に従事する者から担当が移行する際に必要なガイドを作成し、都道府県等や医療従事者に周知する。また、都道府県等は、そのガイドを活用し、小児期および成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携の推進に努める」という告示が出された。その後この告示を受けて、2017年7月5日社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の合同部会が開催され、9月1日の審議を経て、移行期医療センター案および「都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ(案)」(図1)<sup>7)</sup>が作成された。同時に、医療従事者が行う移行期医療支援に資するガイドとしてコアガイドと疾患別ガイドを作成することとなった。

2017年10月25日、健康局難病対策課長名で各都道府県衛生主管部長宛に「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築について」(健康発1025第1号)の通達が出された<sup>8)</sup>。この通達は、1)医療体制の課題と2)患者自律(自立)支援の課題に分けて説明されている。以下、記載内容を記す。

#### 1. 目指すべき方向性

##### 1) 医療体制整備

- ・小慢の患者に対応できる成人診療科への連携を円滑に行



および家族に対する支援体制を充実。

- ・成人期医療においても長期の療養に伴う学業・就労と治療の両立等に関する相談支援が継続できるように、患者および家族の意向を踏まえながら、難病相談支援センターなどとの連携を図りつつ取り組みを行う。

## 2. 移行期医療支援体制の構築

以下、主に移行期医療支援センターの体制について述べる。

移行期医療を総合的に支援する機能(移行期医療支援センター)を各都道府県で1つ以上を確保。

### 1)役割

- ・成人期に達した小慢の患者に対応可能な診療科・医療機関の情報を把握・公表。
- ・小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連絡調整・連携支援。
- ・連携の難しい分野について、その現状を把握したうえで、改善策を検討。
- ・患者自律(自立)支援を円滑に進めるために必要な支援を行う。

### 2)具体的な取り組み内容

- ・連絡体制の整備、医師、患者等からの相談体制の整備、在宅介護や緊急時の受け入れ医療機関の確保等が必要になる患者に対し必要な支援。
- ・患者の自律(自立)を促進するとともに、各診療科・医療機関の実施する患者自律(自立)支援の取り組みに対する支援、小児慢性特定疾病児童等自立支援員との連携体制を構築。
- ・定期的に移行期医療支援に関する進捗状況などについて評価し、改善策を検討。

また、移行期医療センターとは別に、小児期の医療機関、成人期の医療機関にそれぞれの役割を明示した。

### 3)留意事項

- ・移行期医療支援センターについては各地方自治体、小児期の医療機関、成人期の医療機関、難病相談支援センターなどが考えられる。
- ・上記の移行期医療支援センターに必要な人材の育成を検討する。
- ・各都道府県は、各地域の特徴・実情に応じた移行期医療体制を構築するため、小児診療科の医師、成人診療科の医師、看護師、保健師、ソーシャルワーカー、教育機関関係者、患者・患者会の代表、小慢児童など、自立支援員など関係者から成る連携体を構築する。既存の会議体でもよい(例：慢性疾患児童等地域支援協議会など)

- ・移行期医療支援センターにおける業務について、円滑な支援体制を構築するため、既存の事業(例：小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、難病特別対策推進事業、難病相談支援センター事業など)との連携を考慮し、事業を実施することが記載されている。

国の考え方を述べたが、多くは都道府県の仕事となる。現在、都道府県によっては移行期医療支援センターについて話し合いが始まっている。

## 国の移行期医療案の課題と学会の役割

移行期医療支援センター案を含む国の対策を前述したが、課題と学会の役割について述べる。まだ具体的な移行期医療支援センター(以下、センター)の運営は不明である。

### 1. 移行期患者の診療体制

センターは小児慢性疾患患者の成人での受け皿をどうするか、公表する必要がある。

- 1)各学会の協力が必要である。日本腎臓学会も含めて移行期の成人患者の診療体制を公表するために各学会で検討することは可能か。この場合、腎臓専門医ならどこでもよいのか、あるいは移行支援プログラムを熟知している施設を選ぶのか。心臓領域では先天性心疾患の患者も成人心疾患の治療と連携が必要で、成人先天性心疾患診療を専門とする医療機関を作るなど計画が進んでいるが、腎臓では、例えば先天性腎尿路異常などでこのような配慮が必要か。
- 2)受け皿のない先天性代謝異常などの場合どうするのか。学会が指定することは可能なのか。
- 3)知的障害が強い場合(いわゆる重症心身障害児など)には福祉施設や在宅診療医などとの連携が必要であるが、この把握および受け皿の医療機関は地域に委ねるしかないと思われるが、センターでの把握は可能なのか。
- 4)多臓器にわたる障害、例えば二分脊椎などは脳外科、神経内科、整形外科、泌尿器科、消化器内科など複数の診療科が必要な場合に把握、公表は可能なのか。このように課題は多い。いずれにしても各学会に委ねることが必要になる事項である。

### 2. 自律(自立)支援

- 1)自律支援や移行支援プログラムの詳細は「思春期・青年期のCKD診療ガイド」など<sup>9)~11)</sup>を参考にして欲しい。移行支援プログラムは欧米でも認知されているが、はたしてすべてのセンターに習熟した人を置くことが可能か。
- 2)移行支援(自律支援)は12~15歳で始める必要があるが、

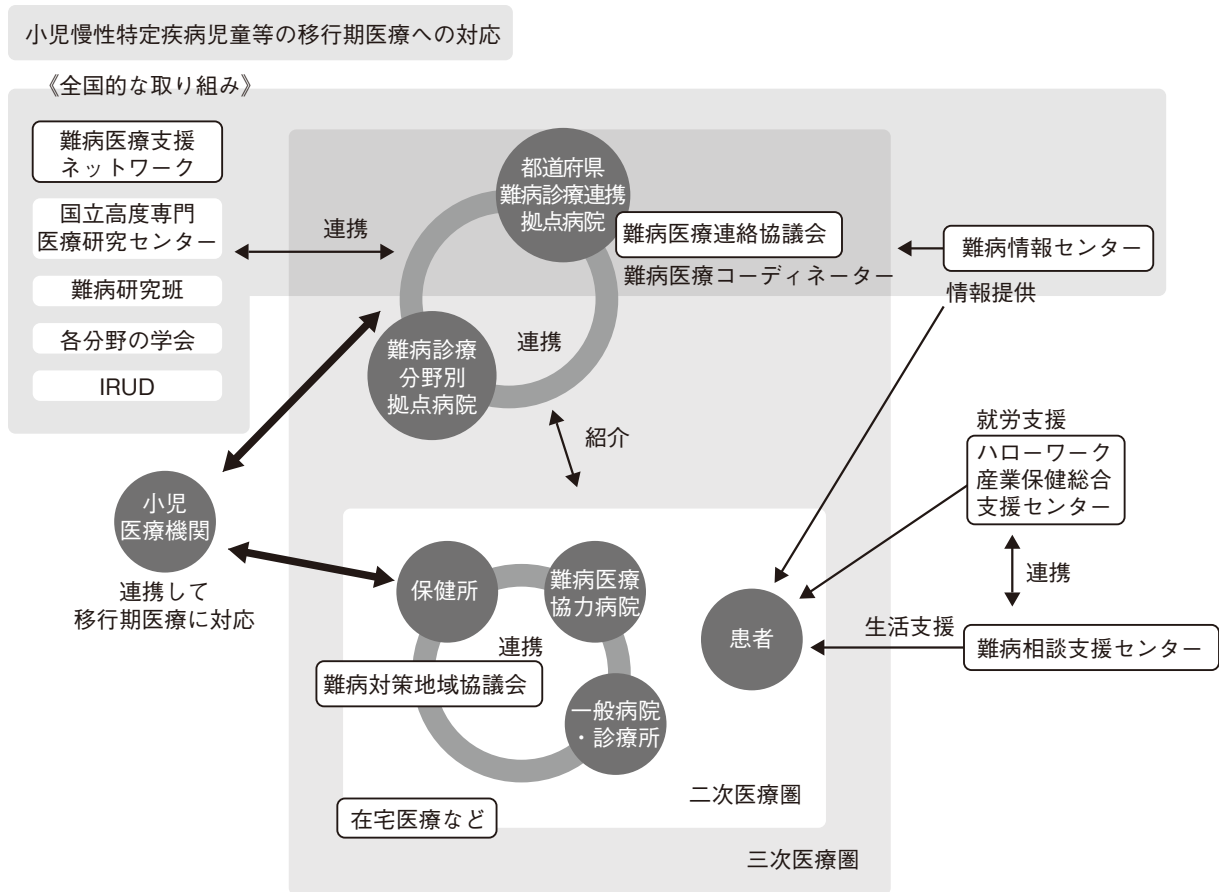


図2 新たな難病の医療提供体制のモデルケース(案)  
(文献17より引用, 改変)

移行準備チェックリストや医療(移行)サマリーなどの移行支援プログラムを開始するのは小児側の施設である。センターが成人側の場合でも支援が可能か。

- 3) 成人診療科へ転科しない患者も自律支援は必要であるが、この場合センターはどう支援するのか。
- 4) 就学、就労支援を中心に行うのはどこか。
- 5) 自律支援は将来自分の健康を自分で管理できる支援が中心であるが、知的障害を有する患者の自律(自立)支援とはどのように行うのか。

### 3. センターをどこに置くか

- 1) 難病診療連携拠点病院に置いた場合に成人施設になるが、上述した自律支援の取り組みへの支援をどうするか。
- 2) 小児側に置いた場合、就労支援などを成人側と連携することが必要であるが、その体制整備が重要になる。また、成人側への移行プログラムへの支援をどうするかが問題である。
- 3) 各地方自治体に置いた場合に、センターに小児慢性疾患

患者が相談に行くことになるが、この場合はセンター自身は移行プログラムを行うことは不可能であり、各病院との連携が重要になるが、可能か。

### 4. コアガイドと疾患別ガイド

コアガイドは2018年度中には完成予定である(難治性疾患政策研究事業、小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究(研究代表者 窪田満))。しかし、各都道府県のセンターがどう利用するかなどは地域の実情で考える必要があり、前述したさまざまな課題があることから、コアガイドの活用法は今後の検討が必要である。

疾患別ガイドは、現在、日本小児科学会の各分科会を中心に移行支援ワーキンググループ(WG)で検討中であり、小児腎臓病学会もそのなかに入っている。特に疾病の概要や長期フォローアップをする場合に、どのような合併症や予後が起きるかを記載することが重要視されると思われる。全分科会が記載することができるか、記載内容をどう

表 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

事業の目的	児童福祉法(昭和22年法律第164号。以下「法」という。)第19条の22の規定に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行うことを目的とする。
事業の実施	事業の実施主体は、都道府県、指定都市及び中核市(以下「都道府県等」という。)とする。なお、事業実施に当たっては、適切な者に委託することができるものとする。
事業内容	必須事業 ・相談支援事業 ・小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援 任意事業 ・療養生活支援事業 ・相互交流支援事業 ・就職支援事業 ・介護者支援事業 ・その他の自立支援事業

(文献19より引用、改変)

するか、その活用法をどうするかなど、まだ課題が多い。特に成人診療科に受け皿がない場合、疾患別ガイドを作るだけで可能なのかなどが課題となる。これについても各学会や地域での検討が必要である。現在、小児科学会分科会に行った約50(腎臓は4疾病)のアンケートをまとめた報告書<sup>13)</sup>があるが、これでは不十分で、今後どうするかは検討を要する。小児外科学会が作成したガイドブックが参考になると思われる<sup>14)</sup>。なお、小児診療科と成人診療科が一緒に作成したガイドブックは腎臓と循環器<sup>15)</sup>が主であり、多くは小児診療科が中心になっている。

以上、移行医療センターを中心とした診療体制はまだまだ課題が多いが、各都道府県ごとに考える必要があり、各学会も各都道府県と連携して行う必要がある。

### 難病相談支援員と小児慢性特定疾病(小慢)自立支援員

2014年の法改正に伴い難病事業は小慢事業と連携することになり、2016年10月21日に移行期医療について「難病の医療提供体制の在り方」報告書<sup>16)</sup>で明示され(図2)<sup>17)</sup>、さらに難病相談支援センター(1998年4月9日厚生労働省

保健医療局長通知健医発第635号)や難病診療連携拠点病院の機能も明示されている。特に就労支援は小児慢性疾病患者の自律支援にはきわめて重要であり、保護者から独立して自分の疾病を自分で管理するには、医療費などの支払いも含めた真の自立は得られないことから、上記との連携は重要である。厚生労働省ホームページには「難病患者の就労支援」が記載されており<sup>18)</sup>、難病相談支援センターの難病相談支援員などと移行期医療の連携は重要である。しかし、難病相談支援員と移行期医療センターとの連携は今後の課題である。

前述した小慢の基本方針(2015年10月29日)<sup>6)</sup>にも移行期医療だけでなく、自立支援事業のことが触れられ、各都道府県は自立支援事業を行うことが義務づけられ、自立支援員を置いて相談支援や就職支援などを行うことになっており、自立支援員との連携も重要である(表)<sup>19)</sup>。自立支援員とセンターの連携もきわめて重要であるが、これも今後の課題である。

以上のように、難病、小慢ともに移行期医療の体制整備を求められている。日本腎臓学会および日本小児腎臓病学会としては、現在、難治性疾患政策研究事業において、難治性腎障害に関する調査研究(研究代表者 成田一衛)、小児腎領域の希少・難治性疾患群の診療・研究体制の確立(研究代表者石倉健司)の研究で小慢、難病の基準を明らかにする作業が行われ、特に前者では移行期医療の疾患別ガイドを作る研究が行われている。今後、前述のようにこれらの疾患別のガイドが必要になる。また先天性腎尿路異常のように小慢に入っているが、難病には入っていないような疾患も難病に入れるような努力が必要である。移行期医療の体制に組み入れるためには難病指定はきわめて重要になる。

### おわりに

行政は2015年頃からさまざまな活動を行っている。特に小慢、難病を中心として活動が盛んである。日本腎臓学会および日本小児腎臓病学会は2014年にはトランジションWGを始めており、提言やガイドを2016年までに出しており、行政もわれわれの活動を参考にしている。

重要なことは、自立可能な慢性疾患に罹患しているさまざまな子どもが医療を自分で管理し、職業的にも、経済的にも自立できることであり、そのなかで成人施設との連携がある。これは、小慢や難病に指定されなくてもすべての疾患に必要なことであるが、難病指定は重要な位置を占めている。自立には、本来病気が始まった時期から両親への

支援が必要であるが、それも考慮することが重要である。また、各学会、病院で自律(自立)支援を行うツールの利用や移行期専門の外来、看護師などの専門職の育成、医師への普及・啓発などが重要である。移行支援プログラムの具体的な内容は他稿に委ねるが、成書や論文<sup>9~12)</sup>も参考にしたい。

一方、自立できる能力を有さない場合には福祉的な支援も含めたさまざまな地域での連携が必要であり、これも今後話し合っていく必要があるが、知的および身体的な障害にはさまざまな重症度があり、これらをどうするかも今後の課題である。

利益相反自己申告：申告すべきものなし

## 文 献

1. 日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ。「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」2014年2月 [http://www.jpeds.or.jp/uploads/files/ikouki2013\\_12.pdf](http://www.jpeds.or.jp/uploads/files/ikouki2013_12.pdf)(2018. 8. 18 アクセス)
2. 小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業。 <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000170347.pdf>(2018. 8. 18 アクセス)
3. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 2002; 110: 1304-1306.
4. 東野博彦. 小児期発症の慢性疾患患児の長期支援について—小児—思春期—成人医療のギャップを埋める「移行プログラム」の作成をめざして—. *小児内科* 2006; 38: 962-968.
5. 石崎優子, 丸 光恵, 他(編). 成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック(第2版). 東京医科歯科大学大学院 保険衛生学研究科, 国際看護開発学, 東京, 2012.
6. 厚生労働省告示. 小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針(平成27年厚生労働省告示第431号). 2015年10月29日. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11900000-Koyoukintoujidoukateikyoku/basicpolicy.pdf> (2018. 8. 18 アクセス)
7. 社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会, 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の合同部会. 都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ(案). 2017年9月1日. [https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu\\_Shakaihoshoutantou/0000176324.pdf](https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000176324.pdf) (2018. 8. 18 アクセス)
8. 厚生労働省健康局難病対策課長通達. 都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築について(健難発1025第1号). 2017年10月25日. <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000191414.pdf> (2018. 8. 18 アクセス)
9. 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(解説). *日腎会誌* 2015; 57(5): 789-803. *日小児腎臓病会誌* 2015; 28(2).
10. 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), 日本腎臓学会, 日本小児腎臓病学会(監). 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(8): 1095-1233.
11. 石崎優子(編). 小児期発症慢性疾患患者のための移行支援ガイド. 東京: じほう, 2018.
12. 本田雅敬. 移行医療への先駆的な取り組み—学会の取り組みと施設の取り組み—. *小児科臨床* 2016; 69(別冊): 495-503.
13. 日本小児科学会, 小児慢性病患者の移行支援ワーキンググループ. 小児期発症慢性疾患を有する患者の成人期移行に関する調査—各領域の代表的な疾患における現状と今後の方向. 2016年5月. [http://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content\\_id=91](http://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=91) (2018. 8. 18 アクセス)
14. 日本小児外科学会トランジション検討委員会. 外科疾患を有する児の成人期移行についてのガイドブック. 2016年10月. <http://www.jsps.gr.jp/general/nvto54-1/nvto54> (2018. 8. 18 アクセス)
15. 成人先天性心疾患の横断的検討委員会. 先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言. 2018年1月. [http://www.j-circ.or.jp/topics/files/ACHD\\_Transition\\_Teigen.pdf](http://www.j-circ.or.jp/topics/files/ACHD_Transition_Teigen.pdf) (2018. 8. 18 アクセス)
16. 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会. 難病の医療提供体制の在り方について(報告書). 2016年10月21日. <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000140785.pdf> (2018. 8. 18 アクセス)
17. 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会. 難病の医療提供体制の在り方について(参考資料). 2016年10月21日. <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000140786.pdf> (2018. 8. 18 アクセス)
18. 厚生労働省障害者雇用対策ホームページ. 難病患者の就労支援. [https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou\\_roudou/koyou/shougaisakoyou/06e.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaisakoyou/06e.html) (2018. 8. 18 アクセス)
19. 小児慢性特定疾病児童等の自律支援 資料2. [https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu\\_Shakaihoshoutantou/14siryou2.pdf](https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/14siryou2.pdf) (2018. 8. 18 アクセス)
20. 本田雅敬. 小児腎不全患者の成人への移行と成人施設への移行. *日小児腎不全会誌* 2015; 35: 40-45.