

令和5年度 補助金  
(難治性疾患政策研究事業)

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究

# 自立支援事業と成人移行支援



愛媛県立医療技術大学  
臨床検査学科  
石田也寸志

日時：令和6年2月12日(祭)  
場所：ハイブリッド会議



# 成人移行支援

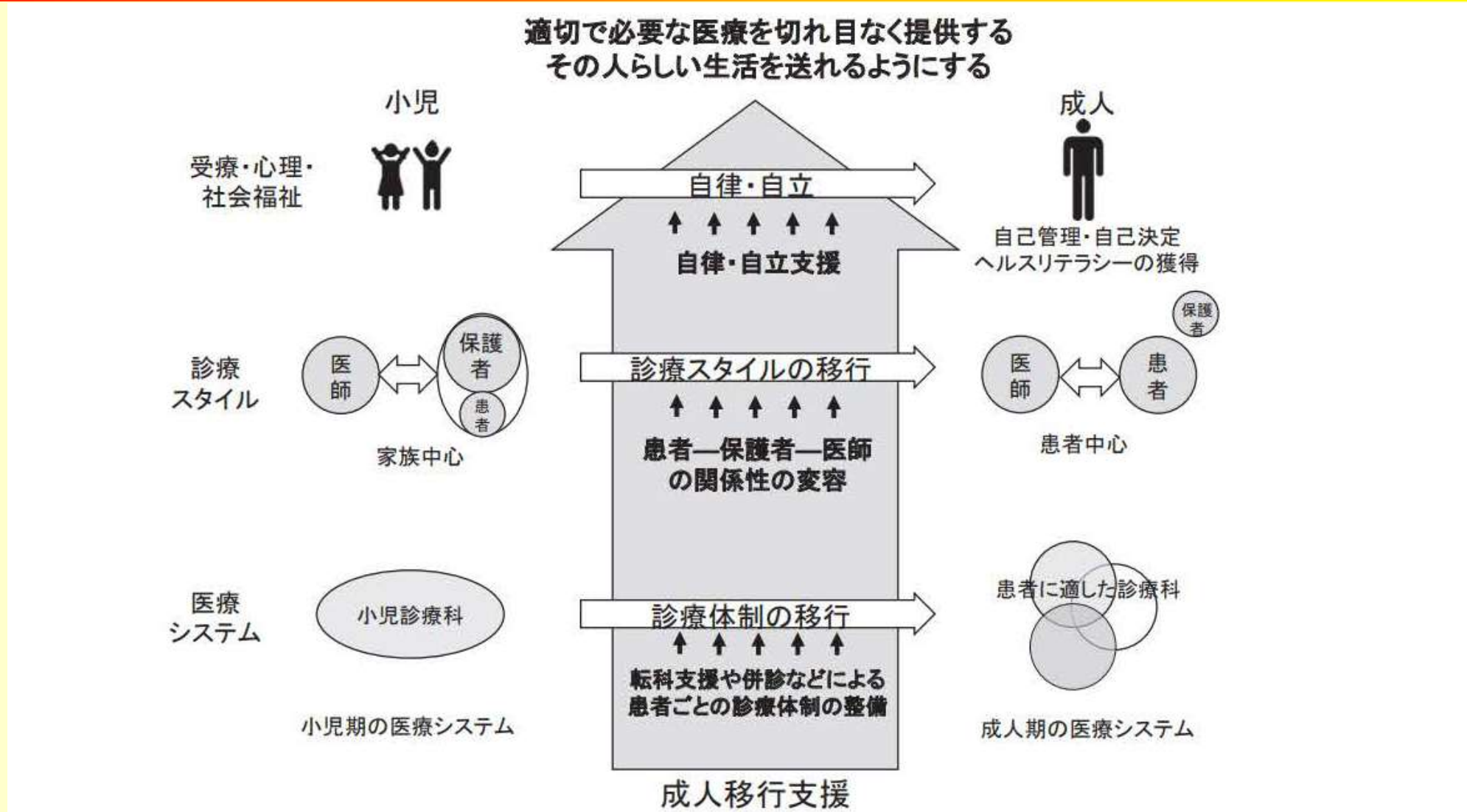
日本小児科学会移行支援に関する提言作成ワーキンググループ委員会報告

## 小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言

日本小児科学会移行支援に関する提言作成ワーキンググループ委員長<sup>1)</sup>、同 委員<sup>2)</sup>、同 担当理事<sup>3)</sup>  
賛育会病院<sup>4)</sup>、大阪母子医療センター臨床検査科<sup>5)</sup>、東京大学医学部附属病院小児科<sup>6)</sup>、横浜市立大学医学部看護学科<sup>7)</sup>、  
国立成育医療研究センター生命倫理研究室<sup>8)</sup>、読売新聞東京本社調査研究本部<sup>9)</sup>、  
埼玉県立大学保健医療福祉学部看護学科小児看護学<sup>10)</sup>、難病のこども支援全国ネットワーク<sup>11)</sup>、  
東京都立小児総合医療センター臨床研究支援センター・腎臓内科<sup>12)</sup>、のぞみ法律事務所<sup>13)</sup>、  
福島県立医科大学甲状腺・内分泌センター<sup>14)</sup>、獨協医科大学埼玉医療センター小児科<sup>15)</sup>  
国立成育医療研究センター総合診療部<sup>16)</sup>

賀藤 均<sup>1)4)</sup> 位田 忍<sup>2)5)</sup> 犬塚 亮<sup>2)6)</sup> 落合 亮太<sup>2)7)</sup> 掛江 直子<sup>2)8)</sup>  
坂上 博<sup>2)9)</sup> 櫻井 育穂<sup>2)10)</sup> 福島 慎吾<sup>2)11)</sup> 本田 雅敬<sup>2)12)</sup> 増子 孝徳<sup>2)13)</sup>  
横谷 進<sup>2)14)</sup> 松原 知代<sup>3)15)</sup> 窪田 満<sup>3)16)</sup>

# 成人移行支援の概念図



# 小児科学会移行期医療の提言(2014年)

Q1.2014年に発表された日本小児科学会の移行期医療の概念図で示されなかったものは次のうちどれですか？

1. 完全に成人診療科のみに移行する
2. 小児科(従来の診療医)と成人診療科の両方にかかる
3. プライマリケア医(総合診療医)にかかり、必要に応じて成人専門診療科を併診する
4. 小児科(従来の診療医)に継続して受診する

ライフステージ

小児期・思春期

成人期以降

小児期発症疾患の病態

本態



合併症

原疾患に伴うもの

治療

加齢による修飾



プライマリケア医(総合診療医)にかかり、必要に応じて成人専門診療科を併診する

小児期医療

成人期医療

1. 完全に成人診療科に移行する

小児診療科

成人診療科

2. 小児科と成人診療科の両方にかかる

小児診療科

成人診療科

小児診療科

3. 小児科に継続して受診する

保護・代諾的な医療

小児診療科

自律性を尊重した医療

# 日本臨床腫瘍学会

プライマリケア連  
合学会で移行期医  
療を視野に検討し  
てくださると約束



「がん診療に関する  
プライマリ・ケ  
アワーキンググル  
ープ」

代表：西明博先生

## シンポジウム 10

がん経験者の二次がん、晩期合併症の課題と対応

3月16日（木）8:30～10:00 第12会場（福岡国際会議場 5階 501）

企画概要 ▼

セッション詳細 ▲

司会：薦田 正人（国立病院機構九州がんセンター 消化管・腫瘍内科）

佐々木 治一郎（北里大学医学部新世紀医療開発センター 横断的医療領域開発部門 臨床腫瘍学）

SY10-1 本邦におけるサバイバーシップ研究の現状と課題

伊藤 ゆり（大阪医科薬科大学 医学研究支援センター 医療統計室）

SY10-2 二次がんのスクリーニングの重要性-小児がんの立場から

石田 也寸志（愛媛県立中央病院 小児医療センター）

SY10-3 がん治療医とプライマリケア医のタスクシェア・シフトでがん経験者のサバイバーシップを支える

東 光久（奈良県総合医療センター 総合診療科）

SY10-4 Secondary cancers in cancer survivors: challenges and how to face late complications

Naoto Ueno（The University of Hawai'i Cancer Center (UHCC)）

# プライマリケア学会シンポジウム採択

本年6月に浜松で開催されるプライマリケア  
連合学会で移行期医療  
がシンポジウムとして  
採択

- 東 光久先生
- 菅家 智史先生
- 西 明博先生  
と共同企画予定

日本語	ENGLISH
HOME	
▼ ご案内	
▶ ご挨拶	
▶ 開催概要	
▶ プログラム	
▶ 参加登録	
▶ 参加者・ご登壇の皆様へ	
▶ 単位一覧	
▶ 関連イベント（浜松を楽しむ）	
▼ 会場・交通・宿泊	
▶ 会場のご案内	
▶ 宿泊のご案内	
▶ 託児所のご案内	
▼ 募集	
▶ 指定演題抄録・概要登録	
▶ 演題募集	
▶ 企画公募	
▶ 専門研修プログラム紹介	

日本語 ENGLISH

HOME

▼ ご案内

▶ ご挨拶

▶ 開催概要

▶ プログラム

▶ 参加登録

▶ 参加者・ご登壇の皆様へ

▶ 単位一覧

▶ 関連イベント（浜松を楽しむ）

▼ 会場・交通・宿泊

▶ 会場のご案内

▶ 宿泊のご案内

▶ 託児所のご案内

▼ 募集

▶ 指定演題抄録・概要登録

▶ 演題募集

▶ 企画公募

▶ 専門研修プログラム紹介

JPCA  
The 15th Annual Conference of Japan Primary Care Association

第15回  
日本プライマリ・ケア  
連合学会学術大会

誰一人取り残さない持続可能な  
プライマリ・ヘルス・ケアに向けて

2024.  
6/7<sub>[金]</sub>～9<sub>[日]</sub>  
in 浜松

会場  
アクトシティ浜松

大会長  
井上 真智子  
(浜松医科大学地域家庭医療学講座 特任教授)

演題募集・参加登録期間

演題募集 2023年11月14日(火)～12月22日(金)  
2024年1月9日(火)正午まで延長しました

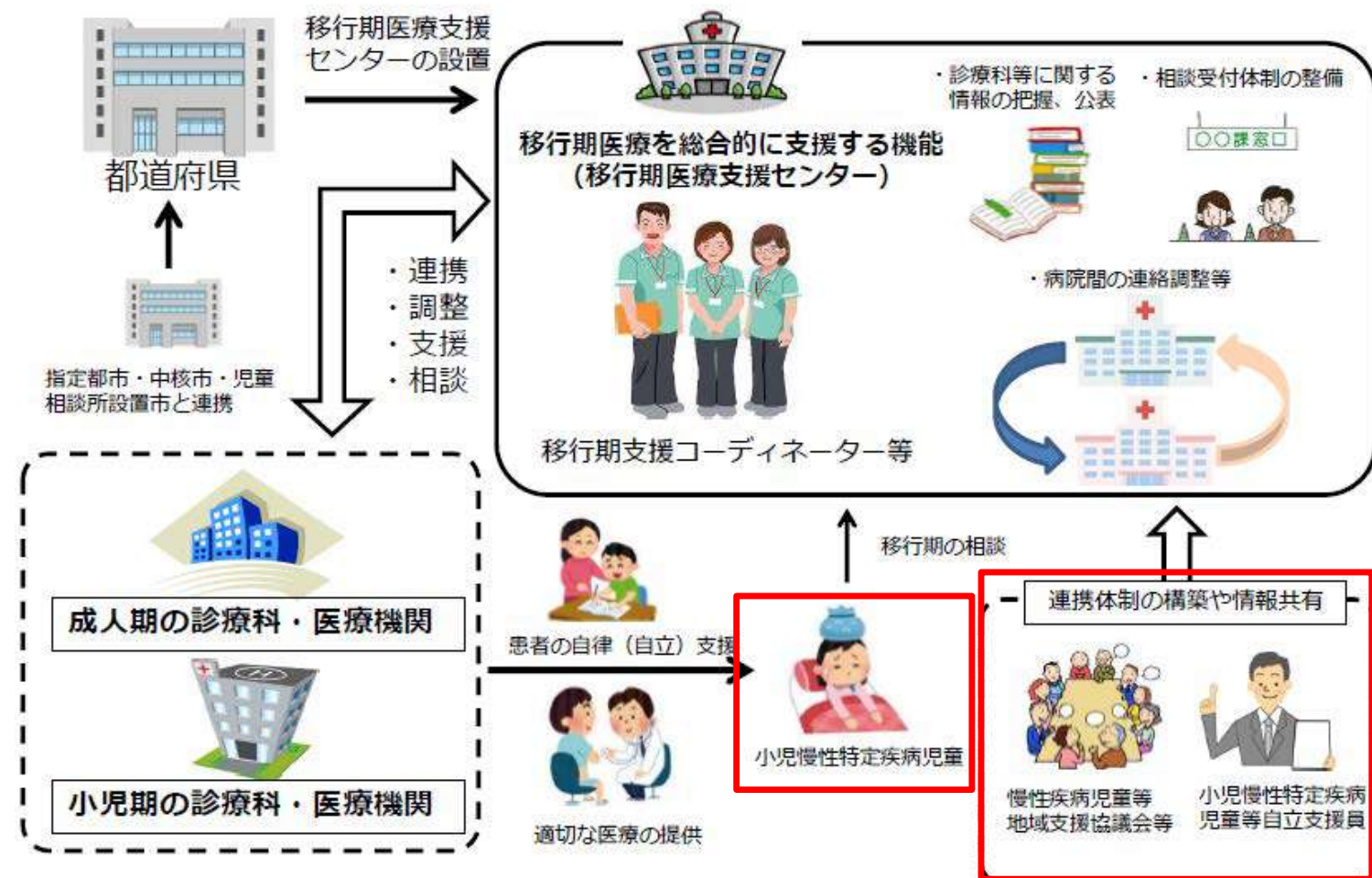
一次参加登録 2024年2月8日(木)～4月25日(木)

# 移行期医療支援センター

小児慢性特定疾病児童成人  
移行期医療支援モデル事業  
(国立成育医療研究センター  
—賀藤均)

↓  
都道府県における移行期  
医療支援体制構築

○ 都道府県が設置する移行期医療支援センターに配置される移行期支援コーディネーターが、都道府県内の医療提供体制を把握し、成人移行に関する相談支援や医療機関間の連絡調整を行うことにより、小児慢性特定疾病患児等が適切な医療を受けられるよう支援を行う。





# 移行期医療支援センターのモデル

	自治体の窓口	設置場所 (業務委託先)	設置診療科 小児/成人	センター長	連携	特徴	特徴
東京都	東京都	東京都立小児総合医療センター	小児期診療科	小児循環器	東京都立多摩総合医療センター	隣接総合病院と連携	成育・大学などと連携
埼玉県	埼玉県	埼玉県立小児医療センター	小児期診療科	代謝内分泌 それぞれの分野	埼玉赤十字病院	隣接総合病院と連携	分野によりばらつき 循環器領域は良好
神奈川県	かながわ県民センター	国立病院機構箱根病院	成人期診療科	神経難病	神奈川難病相談支援センター・県内の病院	難病相談支援センター主導	県内医療機関に移行 医療対応可否調査
千葉県	千葉県	千葉大学医学部附属病院	成人期診療科	神経内科(代謝内分泌・血液)	大学の難病支援関連および県内の病院	大学病院	難病を背景に成人診療科との連携が良好
長野県	長野県	信州大学医学部附属病院	成人期診療科	循環器内科	長野県立こども病院	こども病院と大学病院	子ども病院から出張 子ども病院でも治療
静岡県	静岡県	静岡県立こども病院	小児期診療科	心臓血管外科	静岡県立総合病院 移行期医療部	こども病院と総合病院	子ども病院から出張 移行期医療部がある
大阪府	大阪府	大阪母子医療センター	小児期診療科	小児内分泌	府内の難病医療提供体制病院	こども病院と関連施設	いち早く立ち上げ 協議会

# 移行期医療支援センター

Q2. あなたの都道府県では成人期移行期医療支援センターの移行支援コーディネーターとの連携はどうですか？

1. 現在すでに日常的に連携している
2. 必要な時には連携可能である
3. 今のところ連携する予定はない
4. そもそも移行期医療支援センターがない

# 小児慢性特定疾病児童自立支援事業と 成人移行期医療支援センターとの連携調査

## 研究実施計画書

### 研究責任者

愛媛県立医療技術大学保健科学部臨床検査学科 特命教授 石田也寸志

### 共同研究者

愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授 檜垣高史  
国立研究開発法人国立成育医療研究センター生命倫理研究室 室長 掛江直子  
横浜市立大学 医学部看護学科成人看護学 准教授 落合亮太

### 計画書作成日

2023年12月5日 第1.0版作成

2024年1月11日 第1.1版作成

# 研究の概要

**<研究目的>** 既存モデル事業で成人期移行期医療支援センターのある都道府県において、小児慢性特定疾病児童自立支援支援員との連携の実態を調査し、現状分析と課題抽出、課題解決へ向けた検討を行う。

## **<研究デザイン>**

横断研究（Webアンケート調査）および半構造化面接

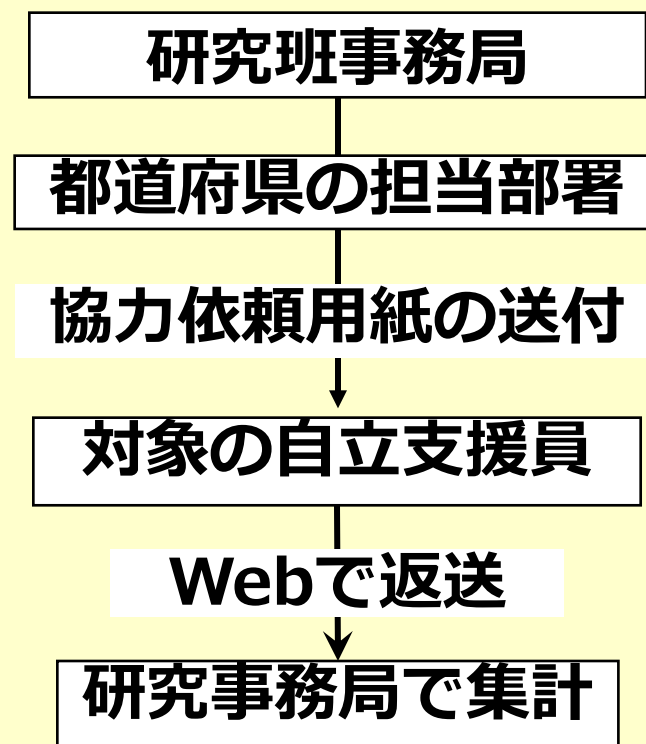
## **<アンケート調査対象>**

既存7カ所の移行期医療支援センターのある都道府県の自立支援員374人

1. 大阪府移行医療支援センター（大阪母子医療センター）
2. 埼玉県移行期医療支援センター（埼玉県立小児医療センター）
3. 千葉県移行期医療支援センター（千葉大学医学部附属病院）
4. かながわ移行期医療支援センター（国立病院機構箱根病院）
5. 静岡県移行期医療支援センター（静岡県立こども病院）
6. 長野県移行期医療支援センター（信州大学医学部附属病院）
7. 東京都移行医療支援センター（東京都立小児総合医療センター）

# 実際の調査手順

- 第1段階**： 研究班事務局から、研究対象候補の自立支援員が属する各都道府県の担当部署に調査依頼用紙をメール送付する。
- 第2段階**： 調査依頼用紙(別紙1)を読み、研究参加に同意した対象者は、1ヶ月以内にWebで回答を記入し送付する。
- 第3段階**： 研究事務局で回収率を確認する。
- 第4段階**： 研究担当者に送付された回答をデータベースにまとめ、データの解析を行う。
- 第5段階**： 自立支援員の中でWebアンケートで承諾の得られた方の中から、1都道県に最低1人を選び、インタビュー調査に対する説明文書を送付し文書で同意を得る。Zoomを使用して、半構造化面接で詳細をインタビューして、インタビューによる質的データの結果を統合して分析を進める。



# 調査依頼用紙

## 移行期医療支援センターと自立支援事業の連携に関するアンケート調査 ご協力のお願い

謹啓

中秋の候、ますます御健勝のこととお慶び申し上げます。

このたび、令和3-5年度補助金(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究(研究代表者:檜垣高史)の分担研究「自立支援事業と移行期医療との連携における現状分析及び課題抽出」では、調査へのご協力をお願いしております。

本研究班では、2015年(平成27年)から小児慢性特定疾病児童等(「小慢児童」)及びその家族の多様なニーズに応じた支援を提供する事業を行っています。小慢児童の自立を支援するためには、小児慢性特定疾病児童等自立支援員(「自立支援員」)等が相談支援を通じて、ニーズや課題を正確に把握し、医療・保健・福祉・教育・就労等の分野の専門職を含む関係者間で連携して対応していくべきと考えています。(中略)

つきましては、上記の趣旨をご理解いただき、ご協力いただける方は、2023年11月30日までに、(<https://jp.surveymonkey.com/r/CHZXS25>)もしくは下図のQRコードへアクセスし、ご回答をいただければ幸いです。お忙しい中誠に恐れ入りますが、ご高配賜りたく、お願い申し上げます。

謹白



令和3-5年度補助金(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))  
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究  
研究代表者

愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座教授 檜垣高史

# Webアンケート調査調査項目

18項目(所要時間5-10分)：

- 地域の移行期医療支援センター
- 小慢自立支援員になった時期
- 氏名
- 職種、
- 自立支援員として働いている場所
- 主な対象疾患・領域、
- 成人期移行期医療支援コーディネーターとの連携、
- 成人移行支援の際のMSWとの連携
- 成人移行支援が提供可能な分野
- 成人移行支援の相談数
- 成人移行支援相談のあった分野
- 移行期医療支援センターとの連携希望点
- 移行期医療支援センターに対する意見
- 自立支援員として困っていること
- 小慢自立支援研究班への要望、移行支援全般についての意見
- Zoomでのインタビュー協力可否
- メールアドレス

# Survey Monkey

The screenshot shows the SurveyMonkey Japanese interface for a survey titled "移行期医療支援センターとの連携". The survey is in a preview mode, showing the questions and response options. The interface includes a navigation bar at the top with options like "ホーム" and "プランと価格". The main content area displays the survey questions and response options. On the right side, there is a summary panel showing the survey status, completion rate, and estimated time. The bottom of the screen shows a taskbar with various application icons and system information.

jp.surveymonkey.com/create/preview/7sm=\_2BpLVGg0PU9nVDPh1u\_2B18bo3z2\_2Ff4qw7SnGh3A29a8fw\_3D

ホーム プランと価格 テーマを作成 アンケートを作成 yaishida2009@gmail.com

サマリー → アンケートの作成 → **プレビュー&スコア** → 回答の収集 → 集計結果の分析 → 結果の表示

## 移行期医療支援センターとの連携

1. アンケート回答には約5-10分の時間がかかります。研究参加に同意していただけますか

- 研究参加に同意する
- 研究参加に同意しない
- 上記のいずれでもない

\*2. あなたの地域の移行期医療支援センターを選択してください

- 大阪府移行医療支援センター
- 静岡県移行医療支援センター
- 埼玉県移行医療支援センター
- 長野県移行医療支援センター
- 千葉県移行医療支援センター
- 東京都移行医療支援センター
- かながわ移行医療支援センター
- その他 (具体的に)

デバイスビュー

\*3. 小慢自立支援員になった時期はいつですか。

- 2019年
- 2022年

アンケート形式

SurveyMonkeyジャーニアス

問題なし

推定完了率	推定所要時間
74 % 完了しました。	7 分

ここでの作業は完了です！次に、アンケートの送信方法を選びましょう。

または編集を続行する

16°C 晴れ 2023/10/12 9:18



# 半構造化面接内容

自立支援員の中で文書で同意を得られた方に対する半構造化面接は、Zoomを使用して実施する。インタビューは、研究責任者(石田)と共同研究者の最低1人が一緒に行い、インタビュー内容を**Zoomの録画機能**を使用して録画する。想定される主なインタビュー内容は以下の通りである。

- ① 自立支援員として現在困っていること、
- ② 成人期移行期医療支援コーディネーターとの連携の実際上の問題点
- ③ 自立支援員として、移行期医療との連携で必要と考えること
- ④ 成人移行支援全般についての意見
- ⑤ 小慢自立支援研究班(檜垣班)への要望

などを中心に**約30分間**インタビューする。今回のインタビュー内容に関して逐語訳などは作成せず、共同研究者間で内容について後日振り返りディスカッションを行い、コンセンサスが得られた結果をまとめる。

令和6年1月26日

臨床検査学科

特命教授 石田 也寸志 様

愛媛県立医療技術大学長

安川 正貴

令和6年1月11日付けで提出のあった修正後の研究倫理審査申請書について、持回り審査の結果、下記のとおり判定したので通知します。

研究課題名	小児慢性特定疾病児童自立支援事業と成人移行期医療支援センターとの連携調査			
研究責任者	石田 也寸志			
判定	承認	継続審査	不承認	非該当

# 今後の研究計画案

## 1. 小児医療機関の成人移行支援の実態調査

- 移行医療センターは小児科側と成人診療科側のどちら側に置く方がメリットが大きいと思われるか？
- これまでの移行支援の実績は？
- 現在の主な対象疾患・領域は？他の分野にどう広げていくのか？
- 移行支援コーディネーターと小慢自立支援員との連携はあるか？
- 連携先をある程度施設限定して始める方が良いか？広くどこでも対象にする方が良いか？
- 小慢自立支援事業と連携して欲しい点は？
- 苦勞している点、困っている点は？

## 2. 各専門分野(サブスペシャリティ)別の移行医療の方針の違い

- 各学会のガイドラインの内容調査
- 各学会移行医療委員会に対するアンケート調査
- 小慢自立支援事業との連携が可能な点

# 全国小児医療機関の成人移行支援の実態

31項目(所要時間10-15分)：

- ・施設名 ・施設分類 ・回答者氏名 ・E-mailアドレス
- ・専門分野 ・施設の住所 ・移行期医療支援センターの連携
- ・移行期支援外来 ・設立時期 ・専任スタッフ ・職種
- ・専任以外のスタッフ ・移行支援の分野
- ・成人移行連絡先 ・移行受け入れ先の一覧 ・施設限定
- ・移行期医療支援センターに対する意見 ・MSWとの連携
- ・移行支援内容 ・年間対象者数 ・移行支援実績のある分野
- ・成人転科成功割合
- ・領域拡大の意向 ・領域拡大の困難な理由
- ・移行支援外来の運営で困っていること ・移行支援外来の特長
- ・小慢自立支援事業の認知 ・自立支援員との連携
- ・自立支援事業との連携希望 ・小慢自立支援研究班への要望
- ・移行支援全般についての意見