

令和6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

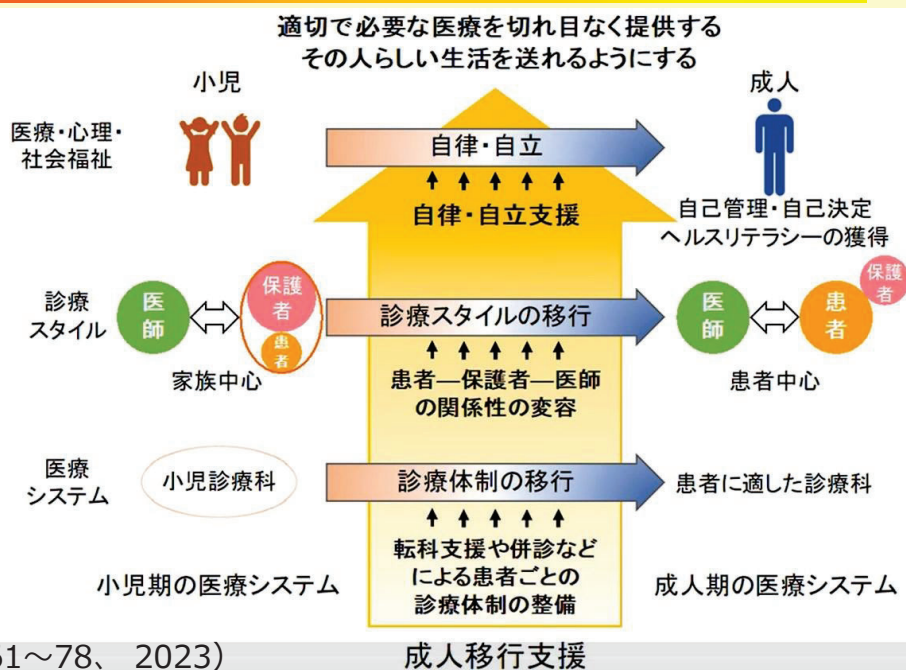
日時：令和7年2月16日
場所：ハイブリッド会議



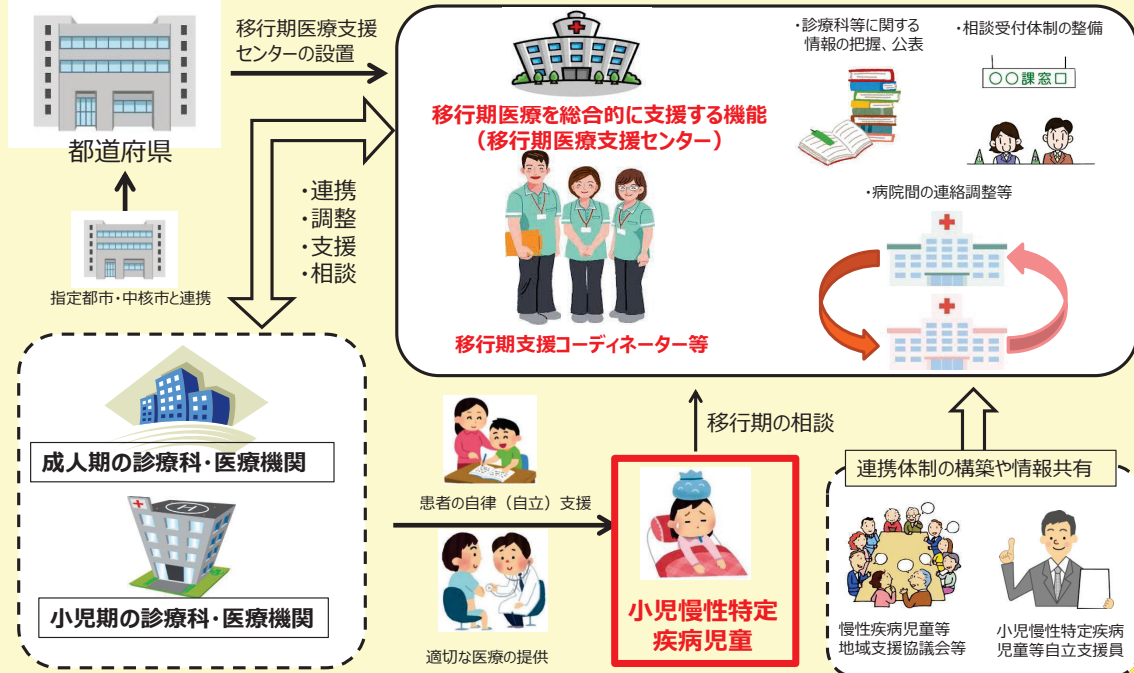
成人移行支援の概念図

トランジション（移行）は「小児期発症の慢性疾患を持つ患者が小児を対象としたヘルスケアから成人を対象とするヘルスケアへ切れ目なく移る計画的、継続的、包括的な患者中心のプロセス」を意味し、

- ①患者自身の自律・自立
- ②診療スタイルの移行
- ③診療体制の移行
が柱となる



移行期医療支援センター



3

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

4

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）

＜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. 大阪府移行期医療支援センター（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. 東京都移行期医療支援センター（東京都立小児総合医療センター）

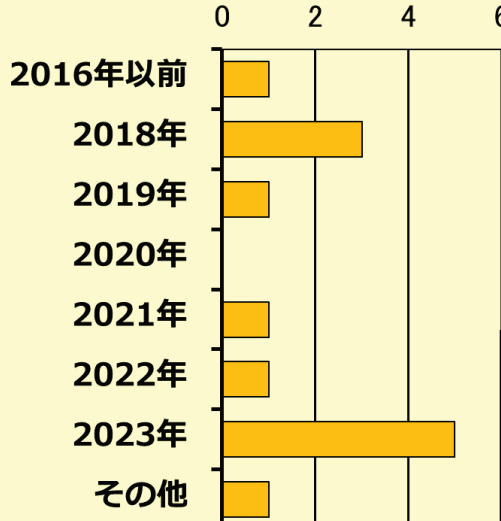
5

結果（1）

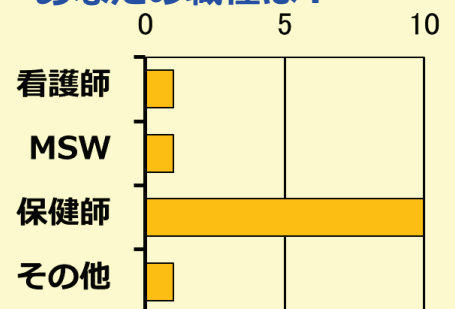
あなたの地域の移行期医療支援センターは？



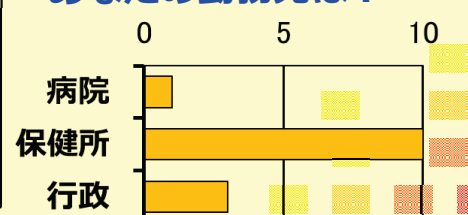
小慢自立支援員になった時期はいつですか？



あなたの職種は？



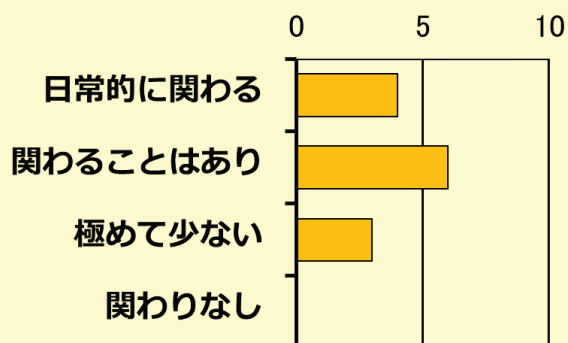
あなたの勤務先は？



6

結果 (2)

これまでにあなたご自身が、小児慢性特定疾病児童等（小慢児童）の支援事業に直接関わったご経験がありますか？



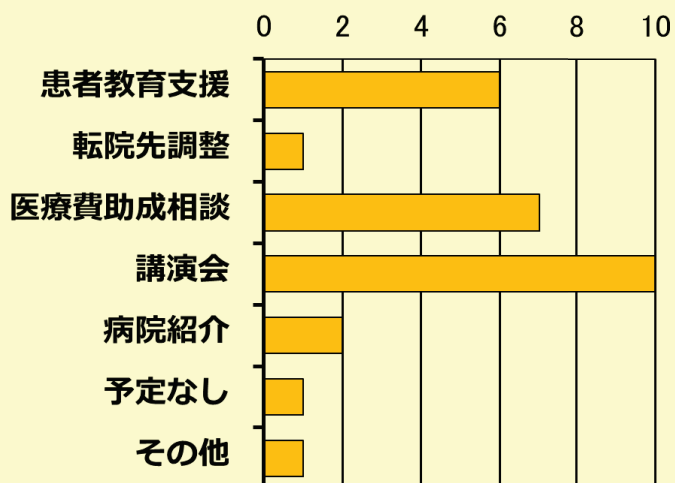
小慢自立支援員と成人期移行期医療支援センターの移行支援コーディネーターとの連携はどの程度ですか？



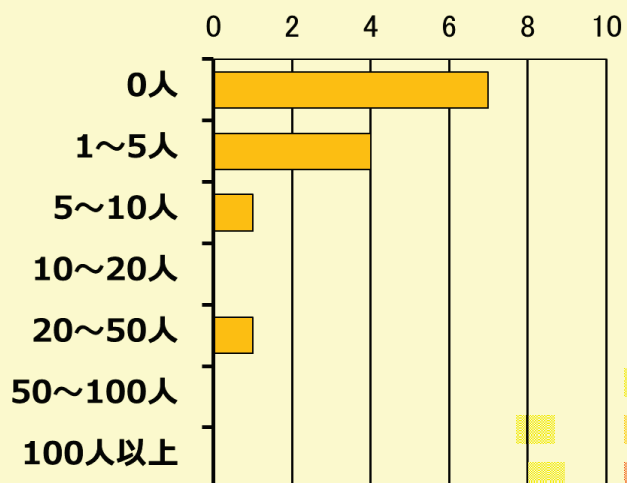
7

結果 (3)

現在小慢自立支援員としてはどのような成人移行支援を提供可能ですか(複数選択可)？



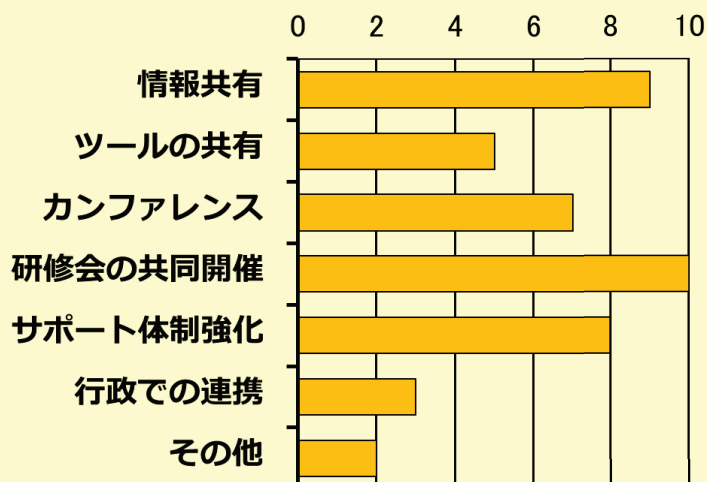
令和4年度までに成人移行支援関係の相談があった人数は？



8

結 果 (4)

移行期医療センターと連携して欲しい点はありますか(複数選択可)？



移行期医療支援センターは小児科側と成人診療科側のどちら側にある方が良いと思われますか？



結 果 (5)

成人移行支援全般についてご意見・ご提案や改善してほしい点についてお聞かせください。

- **自立支援員の数でなく質**についても研究してください。
- 助かる命が増えましたが、助かった命への支援は十分とは言えません。多種多様な支援が必要と考えますが、制度の整備や人材育成と課題は多いです。人事も**人材育成**のひとつであると考えます。
- 成人移行支援は千葉県は大学病院内に設置しているが、具体的な活動が見えない。保健所も膨大な事業の中で小慢児への対応はごく僅かな時間しか対応できない。今後小慢児が受診している**複数の病院内に専従で人**をつけたら活動が活発になると思う。
- 移行期医療や自律・自立支援について、医療側、本人・家族の両方に対して、もっと理解を深めるための取り組み、活動についての**情報提供・Web研修等**をお願いします。
- 全国的に**移行期医療、自律自立支援の理解が深まる**ようなしくみがあればよいと感じます。
- **成人科医療機関の移行期医療に関する知識の向上**

まとめ

- 小慢自立支援員と移行期支援コーディネーターとの連携は、日常的連携のある1人を除き、**ほとんど連携の実績はない**。
- 今後連携の予定の3人を除くと、過半数が連携予定もないと答えており、あまり**連携が進んでいない実態**が明らかになった。
- 今後家族が患者の現状や将来について相談できる機会を持つことを希望すると11人が回答しており、**成人移行支援のニーズはある**と考えられ、今後連携できるよう働きかけが必要と考えられた。

結論

小慢自立支援員と移行期支援コーディネーターとの連携はあまり進んでおらず、今後の課題と考えられた。

全国小児医療機関の成人移行支援の実態 32項目(所要時間10-15分)：

- | | | |
|------------------|------------|-----------------------|
| ・施設名 | ・施設/小児科病床数 | ・小慢児童の移行期医療支援の位置づけの認知 |
| ・都道府県 | ・施設の種類 | ・成人医療機関との連携の有無 |
| ・回答者のサブスペシャリティ | | ・成人医療機関との連携内容 |
| ・移行医療支援の認知 | | ・成人医療機関との連携のきっかけ |
| ・移行医療支援を知ったきっかけ | | ・移行期医療支援の課題 |
| ・移行期医療支援センターの委託先 | | ・成人医療機関との連携の課題 |
| ・委託部門 | | ・成人転科・転院の成功割合 |
| ・移行支援の取り組みの有無 | | ・移行期医療支援に関する施策 |
| ・取り組んでいる内容 | | ・移行期医療支援で困っていること |
| ・移行期医療支援の実施内容 | | ・小慢自立支援事業の認知 |
| ・移行支援の進んでいる分野 | | ・移行期医療支援での自立支援員との連携 |
| ・移行支援の遅れている分野 | | ・自立支援事業との連携を希望する点 |
| ・成人医療機関への紹介 | | ・小慢自立支援研究班への要望 |
| ・成人医療機関紹介先への連携経緯 | | ・移行支援全般についての意見 |