

厚生労働科学研究費補助金 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 (H29-難治等(難)一般-054)
令和元年度 分担研究報告書

「成人移行支援コアガイド」配布時アンケート調査

研究代表者： 窪田 満 (国立成育医療研究センター 総合診療部 統括部長)

研究要旨

医療の進歩により、先天代謝異常症を持ちつつ成人する患者が増えてきている。しかし、適切な成人移行支援が提供されているとは言いがたく、多くの小児医療機関、および「移行支援センター」を設置することになった自治体が苦慮している。この問題を解決するため、本研究班では、「成人移行支援コアガイド」を作成し、全国の小児医療機関、自治体に配付した。その際に、わが国の成人移行支援の現状を把握することを目的として、配付と同時にアンケート調査を行ったので、その解析結果を報告する。

成人診療への移行の現状は、「ほぼ移行できている」は5%のみで、「ほとんど成人診療科に紹介できていない」が約2割を占めていた。成人移行支援プログラムが有ると答えたのは7施設のみであり、多くの病院でプログラムがない中で組織が作られ、現場で多くの問題に直面している実態が明らかになった。一方で、成人移行支援の組織を作ることができない理由で一番多かったのが、「成人移行支援のプログラムがない」であった。

今後、「成人移行支援コアガイド」によって、少しでも多くの医療機関、自治体で組織作りが進み、現状の問題が一つずつ解決されていくことを期待している。使用後のアンケートによって、その有効性を実証したいと考えている。

A. 研究目的

小児医療の進歩の結果、小児期発症の慢性疾患の死亡率が減少し、疾患を持ちながら成人する患者が増えている。しかし、小児医療では成人特有の病態に対応できないのにもかかわらず、成人した患者が小児医療に留まることが多く、適切な成人移行支援が提供されているとは言いがたい。

多くの小児医療機関がこの問題に苦慮しており、また、「移行支援センター」によってそれを支援することになった自治体もどのように対応すればよいかわからなくて困っているのが実情である。

そのため、本研究班では、「成人移行支援コアガイド」を作成し、全国の小児医療機関、自治体に配付した。その際に、わが国の成人移行支援の現状を把握することを目的とし

て、配付と同時にアンケート調査を行った。今回、そのアンケート調査の解析を行ったので報告する。

なお、今後、「成人移行支援コアガイド」使用後も同様のアンケート調査を実施し、「成人移行支援コアガイド」の有効性を実証したいと考えている。

B. 研究方法

日本小児総合医療施設協議会 (JACHRI) 加盟37施設、JACHRI加盟施設を除く113の大学病院、47都道府県庁の担当部署、78の政令指定都市および中核都市の担当部署に、「成人移行支援コアガイド」を、計275通配付した。配布先は資料2に示す。その際に、同時にアンケート調査を行った。アンケートの内容

は資料3に示す。

(倫理面への配慮)

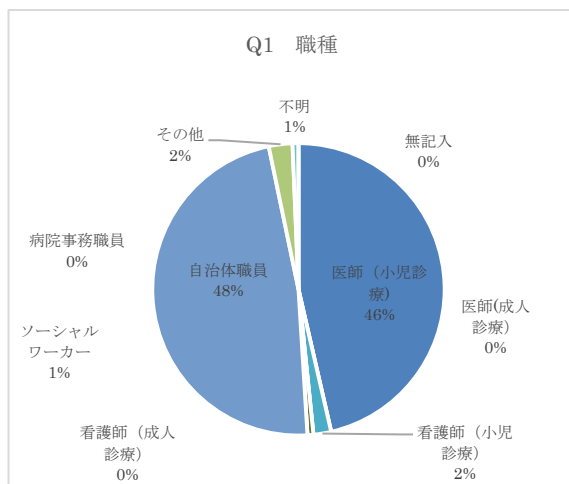
本研究は無記名アンケートであり、患者を特定した情報を扱わず倫理審査は不要である。

C. 研究結果

「成人移行支援コアガイド」配布先から、153 通の回答を得ることができた (回収率 55.3%)。

Q1) 職種

小児診療の医師と自治体職員がほぼ半々であった。



Q2) 「成人移行支援」という言葉を知っていたか

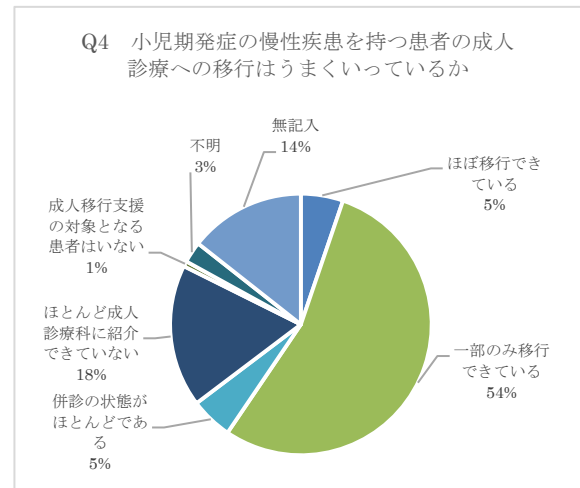
「成人移行支援」という言葉そのものは、回答者の95%が知っていた。

Q3) 「ヘルスリテラシー」という言葉を知っていたか

Q2の「成人移行支援」の中核的概念である「ヘルスリテラシー」という言葉を知っていた回答者は62%であった。

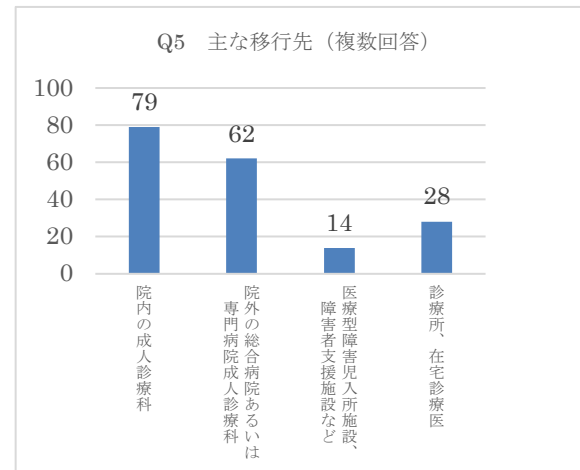
Q4) 小児期発症の慢性疾患を持つ患者の成人診療への移行はうまくいっているか

「ほぼ移行できている」は5%のみで、59%が一部の診療科のみの移行や併診の状況で、「ほとんど成人診療科に紹介できていない」が18%であった。



Q5) 主な移行先 (複数回答)

主な移行先は約8割が院内の成人診療科であった。



Q6) 「成人移行支援プログラム」の有無

有りとなされたのは7施設(5%)のみで、143施設(93%)が無しとなされた。

Q7) 「成人移行支援プログラム」の種別

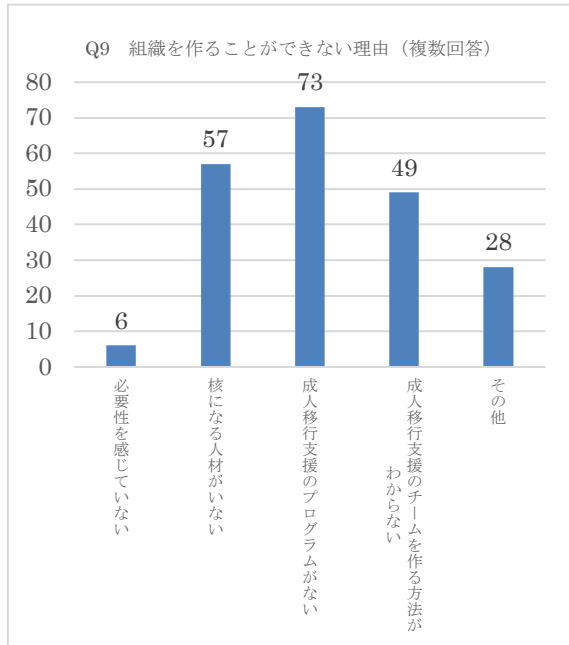
有りとなされたのは7施設(5%)におけるプログラムの種別としては、自律支援が29%、転院促進が14%両方が57%であった。

Q8) 「成人移行支援」へ取り組むための部局・チームの有無

有りとなされたのは29施設(19%)であり、116施設(76%)が無しとなされた。

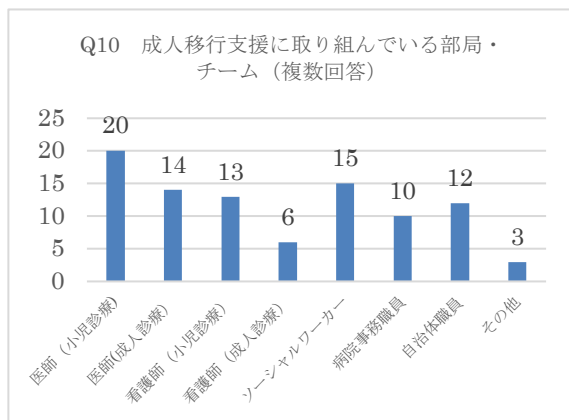
Q9) 組織を作ることができない理由(複数回答)

必要性を感じていない施設は5%と少なかったが、理由は多岐にわたった。その中で一番多かったのが「成人移行支援のプログラムがない」であった。



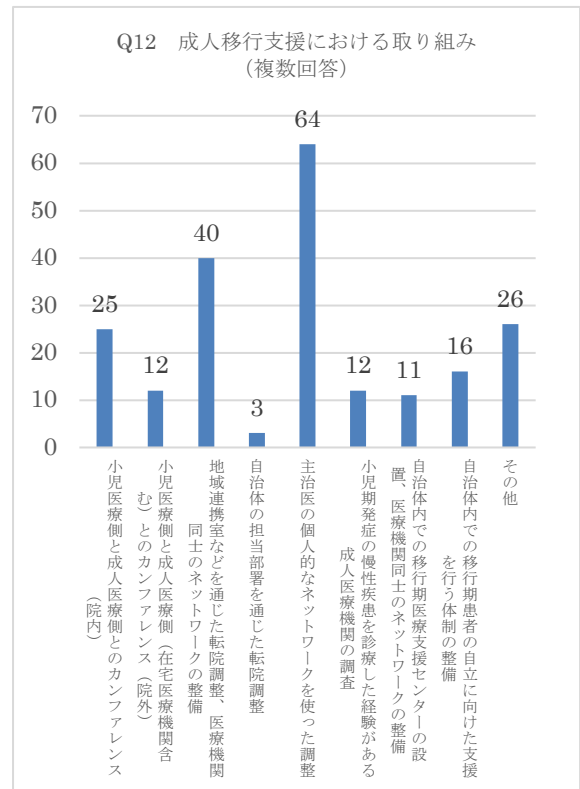
Q10 成人移行支援に取り組んでいる部局・チーム (複数回答)

職種に関しては、多岐にわたっていた。



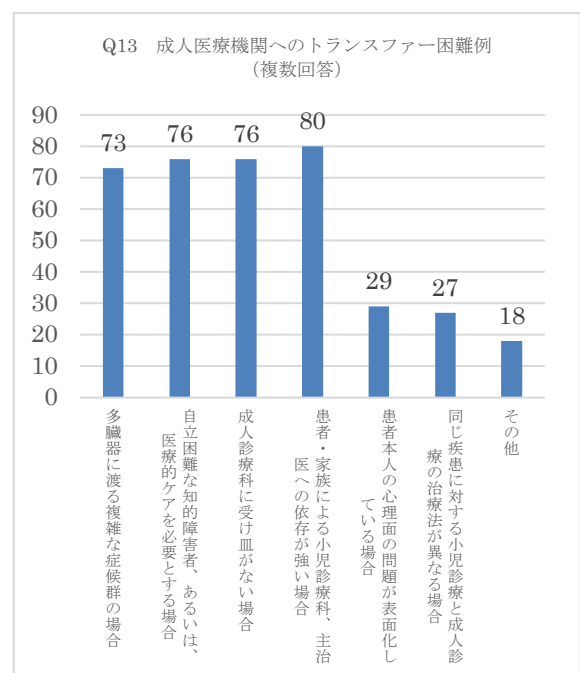
Q12) 成人移行支援における取り組み (複数回答)

「主治医の個人的なネットワークを使った調整」が最も多く (42%)、「地域連携室などを通じた転院調整、医療機関同士のネットワークの整備」は26%であり、他の取り組みは少なかった。



Q13) 成人医療機関へのトランスファー困難例 (複数回答)

「多臓器に渡る複雑な症候群の場合」「自立困難な知的障害者、あるいは、医療的ケアを必要とする場合」「成人診療科に受け皿がない場合」「患者・家族による小児診療科、主治医への依存が強い場合」が同程度に多かった。



Q11 および Q15 の自由記載

以下の意見が重要と考えられた。

(医療機関から)

- ・医師がチームのトップとなっているが、副病院長と移行期医療支援センター長の兼務であるため、十分な関与が難しい。
- ・それぞれの医師が、個人的ネットワークにより移行支援をしているが実態が見えない形となっている。
- ・「自立（自律）支援」に関して、ノウハウ不足で具体的な事業企画が難しい。
- ・ニーズがあるが、障害児対応の検討が難しい。重症心身障害者、重度の自閉症を合併している方の移行ができず、困っています。
- ・循環器、内分泌など、限られた一部の診療にしか移行期プログラムがない。
- ・形だけで実際にはほとんどパワーがない。
- ・ようやく循環器のみ対応中。成人内科が主体となってチームを立ち上げたが、まだ何をどうしていいかわからないようす。成人患者（元々の）に対するDrの数も足りていない状況で、さらに移行期患者診療という気持ちも少しはあるのではないかと思う。小児科医のシステムに対する発言権はほぼない。さらに循環器以外の診療科については、内科側が拒否的である。
- ・プライマリーケア医、救急対応病院、専門診療病院を全て揃えることが難しい。成人病院（往診含む）移行にあたり医療デバイスや栄養剤、胃ろうサイズの変更が必要になり、安定している状態の患者さんに変化を与えることになってしまうジレンマがある。
- ・キーパーソンがいなかったらむずかしい。結局各施設・各科・各地域で状況が異なるので、独自のやり方を模索していくしかないというのが移行の現状と思います。

(自治体から)

- ・現在は、当課において移行期支援に関する検討を行っており、専門医等を交えた協議会等は組織されていない。
- ・直接的な支援を行う保健師が移行支援について理解するところから始めていく必要が

ある。

- ・30才前後の脳性マヒの方の父親が突然、相談室に連れられ、診てくれる病院はないかと相談された。今まで市内の病院に、対症療法的に受診していて、その受診していた病院の医師から、どこか探すように言われたそう。非常に困っておられた。
- ・指定難病に移行できない患者さんが、医療保険で治療継続することでの経済的負担。就労への不安。I型DM、白血病等で成人以降の医療費助成がなく負担感が大きい。

D. 考察

今回のアンケート調査は、「成人移行支援コアガイド」配付前後に行い、それらを比較して、コアガイドの有効性を証明することを目的としている。しかし、配布時に行ったアンケートによって、現在のわが国における成人移行支援の実態が明確になった

1) 成人移行支援に関する知識

回答者は、小児診療の医師と自治体職員がほぼ半々であったが、自治体職員も含めて、「成人移行支援」という言葉そのものは、回答者の95%が知っていた。しかし、一方で、「成人移行支援」の中核的概念である「ヘルスリテラシー」という言葉を知っていた回答者は62%に過ぎなかった。医療機関でも自治体でも、成人医療機関への移行の問題が課題の中心であると考えられるため、今回のアンケート調査も主に成人医療機関への移行に関する質問項目が多いが、ヘルスリテラシー獲得を目的とした自律支援も、成人移行支援のもう一つの柱である。「成人移行支援コアガイド」によって、自律支援の意義が定着することを期待している。

2) 成人診療への移行の現状

「ほぼ移行できている」は5%のみで、約6割が一部のみの移行や併診の状況で、主な移行先は約8割が院内の成人診療科であった。成人移行の形として、併診が望まれる場合もあるが、完全移行が5%というのは少なすぎると考えられる。それよりも、「ほとんど成人

診療科に紹介できていない」が約2割であり、成人移行の方法論そのものが定着していないと考えられる。「成人移行支援コアガイド」がその一助になればと期待している。

3) 成人移行支援プログラムと組織

成人移行支援プログラムが有ると答えたのは7施設（5%）のみで、ほとんどの施設、自治体にプログラムがない現実が明確になった。なお、使われているプログラムの約6割が自律支援と転院促進の両方を含むプログラムであり、望ましいプログラムであると考えられる。

成人移行支援の組織に関しては、有りと答えたのは29施設（19%）に増え、プログラムがない中で多職種による組織が作られ、手探りで活動している実態が明確になった。ただし、その取り組みは、主治医の個人的なネットワークを使った調整が最も多く（42%）、次が地域連携室などを通じた転院調整、医療機関同士のネットワークの整備（26%）を上回っており、まだまだ組織的な持続性のあるシステムには至っていない。

一方で、成人移行支援の組織を作ることができない理由としては、必要性を感じていない施設は5%と少なく、ほとんどの施設では必要と感じながら組織できていない実態が明確になった。そして組織を作ることができない理由で一番多かったのが「成人移行支援のプログラムがない」であり、今回のコアガイドによって各施設に成人移行支援のための組織ができることを期待している。

4) 成人移行支援の難しさ

成人医療機関への転院が困難な例としては、「成人移行支援コアガイド」に記載されている通り、「多臓器に渡る複雑な症候群の場合」「自立困難な知的障害者、あるいは医療的ケアを必要とする場合」「成人診療科に受け皿がない場合」が多かったが、「患者・家族による小児診療科、主治医への依存が強い場合」も同程度だった。

それ以外にも成人移行支援の難しさを述べた自由記載での回答が多かった。それらからは、実際に成人移行支援に取り組み始めているが、現場で多くの問題に直面してる医療機

関の実態が明らかになった。

特に目立ったのが、循環器、内分泌など、限られた一部の診療領域では移行支援を行っているが、重症心身障害者を含む障害児者、重度の自閉症を合併している方の移行が難しいという問題だった。このような患者の場合、移行先に難渋することが多い。「成人移行支援コアガイド」でもそのことに触れており、解決策として、プライマリケア医との連携を活用することを挙げている。ただし、院内で成人内科が主体となってチームを立ち上げたが小児科との連携がうまくいっていないという回答もあり、診療科を問わず、小児診療科と成人診療科の連携そのものに課題があることも明らかである。その解決には、話し合いを行い、情報共有を進めるしか方法はなく、「成人移行支援コアガイド」のみならず、各専門領域のガイドラインなども参考にしながら移行支援を進めていく必要があると考えられる。

なお、自立（自律）支援に関して、ノウハウ不足で具体的な事業企画が難しいという意見もあり、その点に関しては「成人移行支援コアガイド」が有用であると考えられる。

組織作りに関しては、形だけで、実際にはほとんど機能していないという意見が多く、やはり強力に成人移行を推進していく意欲を持ったキーパーソンが必要であると考えられた。各施設・各科・各地域で状況が異なるので、独自のやり方を模索していくしかないというのが移行の現状であるという意見もみられた。実際に、それぞれの施設、地域での問題に適切にアドバイスしていく仕組みが必要と考えられる。「成人移行支援コアガイド」1冊ではそれは難しく、各自治体の移行期支援センターが個別に相談に乗ることができることが理想であり、その移行期支援センターからの相談にのるためのネットワークシステムが、今後重要と考えられる。

自治体に関しては、まだまだこれからという印象が強い。何から始めれば良いか模索している段階である。「成人移行支援コアガイド」は各自治体が成人移行支援を始める際の参考になると考えられる。しかし、既に移行支援がうまくいかず、移行先や医療費などに関して非常に困っている患者がいるのは事実

であり、ある程度のスピード感を持って、組織作りを進める必要性が示唆された。

E. 結論

今回の「成人移行支援コアガイド」配布時アンケートによって。成人移行支援の現状を知ることができた。「成人移行支援コアガイド」によって、少しでも多くの医療機関、自治体において、組織作りが進み、現状の問題が一つずつ解決されていくことを願ってやまない。

今後、「成人移行支援コアガイド」使用後のアンケートを実施し、その有効性を実証したいと考えている。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 窪田 満：小児期発症慢性疾患をもつ移行期患者に対する医療。小児保健研究 78(3):180-185, 2019
- 2) 窪田 満：高度医療機関における在宅医療への関わり。在宅新療 0-100, 4(4): 321-325, 2019
- 3) 窪田 満：臨終の場の実際。小児内科, 51(7): 1048-1050, 2019
- 4) 窪田 満：子どもと家族を支援するBPSとは。小児内科, 51(11): 1736-1739, 2019
- 5) 窪田 満：小児慢性疾患の移行期医療とは。Journal of CLINICAL REHABILITATION, 28(13): 1246-1251, 2019

2. 学会発表

- 1) 窪田 満：小児から成人への移行期医療が目指す最善の医療。第30回日本医学会総会 2019 中部（名古屋）講演 2019.4.28
- 2) 窪田 満：最善の医療としての成人移行期支援（トランジション）。第10回日本プライマリ・ケア連合学会学術大会（京都）シンポジウム 2019.5.17
- 3) 窪田 満：成人移行支援 -実際にどう取り組むべきか- 移行支援コアガイドから -取り組みのノウハウ-。第66回日本小児保健

協会学術集会（東京）シンポジウム
2019.6.21

- 4) 窪田 満、古尾谷 侑奈：成人移行支援 -実際にどう取り組むべきか- 模擬カンファレンス、模擬外来。第66回日本小児保健協会学術集会（東京）シンポジウム 2019.6.21
- 5) 窪田 満：プライマリの現場に求められるトランジション医療。第29回外来小児科学会学術集会（福岡）講演 2019.8.31,
- 6) 窪田 満：医療的ケア児の成人移行支援。第9回日本小児在宅医療支援研究会（大宮）シンポジウム 2019.9.22,
- 7) 窪田 満：先天代謝異常患者の移行支援。第73回国立病院総合医学会（名古屋）シンポジウム 2019.11.8
- 8) 窪田 満：小児期発症の慢性疾患患者のための移行医療の実際。第1回思春期看護研究会 成人移行期支援10周年記念集会（東京）講演 2019.11.9

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許情報
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

Q6. あなたの施設、自治体で「成人移行支援プログラム」はありますか？

A6. はい いいえ

Q7. Q6で「はい」と答えた方に質問します（「いいえ」と答えた方はQ8へお進み下さい）。

「成人移行支援プログラム」は自律（自立）支援のためのプログラムですか？
転院を促進するためのプログラムですか？

A7. 自律（自立）支援のため 転院のため 両方の側面を持つ

Q8. あなたの施設、自治体で「成人移行支援」へ取り組むための部局・チームはありますか？

A8. はい いいえ

Q9. Q8で「いいえ」と答えた方に質問します（「はい」と答えた方はQ10へお進み下さい）。

組織を作ることができない理由は何ですか（複数回答可）？

- A9. 必要性を感じていない
 核になる人材がない
 成人移行支援のプログラムがない
 成人移行支援のチームを作る方法がわからない
 その他

[]

Q10. Q8で「はい」と答えた方に質問します（「いいえ」と答えた方はQ12へお進み下さい）。

成人移行支援に取り組んでいる部局・チームのメンバーをすべて挙げて下さい。

- A10. 医師（小児診療） 医師（成人診療）
 看護師（小児診療） 看護師（成人診療）
（看護師の場合は右記にもチェックして下さい 専任（専従） 併任）
 ソーシャルワーカー 病院事務職員 自治体職員
 その他（ ）

Q11. Q8で「はい」と答えた方に質問します。

成人移行支援に取り組んでいる部局・チームの組織上の問題点があれば教えて下さい。

A11.

[]

Q12. 成人移行支援における取り組みとして、現在行っていることを挙げて下さい。
(複数回答可)

- A12. 小児医療側と成人医療側とのカンファレンス (院内)
 小児医療側と成人医療側 (在宅医療機関含む) とのカンファレンス (院外)
 地域連携室などを通じた転院調整、医療機関同士のネットワークの整備
 自治体の担当部署を通じた転院調整
 主治医の個人的なネットワークを使った調整
 小児期発症の慢性疾患を診療した経験がある成人医療機関の調査
 自治体内での移行期医療支援センターの設置、医療機関同士のネットワークの整備
 自治体内での移行期患者の自立に向けた支援を行う体制の整備
 その他

Q13. 成人医療機関へのトランスファー困難例は、以下のパターンがあります。
今までに経験したパターンをお答え下さい。(複数回答可)

- A13. 多臓器に渡る複雑な症候群の場合
 自立困難な知的障害者、あるいは、医療的ケアを必要とする場合
 成人診療科に受け皿がない場合
 患者・家族による小児診療科、主治医への依存が強い場合
 患者本人の心理面の問題が表面化している場合
 同じ疾患に対する小児診療と成人診療の治療法が異なる場合
 その他 ()

A14. 成人移行支援に関する情報を含む以下のサイトを知っていましたか？
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://transition-support.jp/stg/>

- A14. 知っていた 知らなかった
知っていた場合は、このサイトに関する感想、ご意見を頂けましたら幸いです。

[]

Q15. 今までの質問以外で、実際の移行期の患者さんで、悩んだこと、問題にぶつかったことがあれば、以下に自由に記載して下さい。

A15. []

御協力いただきまして、ありがとうございました。