

令和3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)

「先天性心疾患を主体とする小児期発症の心血管難治性疾患の救命率の向上と  
生涯にわたる QOL 改善のための総合的研究」

分担研究報告書

小児期病院から成人病院への移行医療を推進するための研究

-患者レジストリー作成への段階的研究

静岡こども病院 病院長 坂本喜三郎

研究要旨

先天性心疾患を主体とする小児期発症の心血管難治性疾患の救命率の向上と生涯にわたる QOL 改善のため、さまざまな研究を行う。静岡県立こども病院では、今年度も様々な研究を計画しているが、今回は「小児期病院から成人病院への移行医療を推進するための研究-患者レジストリー作成への段階的研究」を中心に報告する。

A. 研究目的

成人期に達した患者が成人病院に移行する移行医療については drop out 患者が問題になっている。その原因としては医療側、患者側の両面から考える必要があり、drop out 患者を減らすための調査研究を行い、適切なレジストリーシステムを作るための情報を整理する。

B. 研究方法

医療側として入力容易かつ使えるシステム構築に有用なレジストリー内容（因子）について考察を行いうる要因を整理するために、患者アンケート調査を行う。

患者アンケート調査については当院倫理委員会審査を得た。

C. 研究結果

患者アンケート調査：静岡県立こども病院を卒業した 18-22 歳の患者に対し、現在の患者背景についてアンケートを行った。医療側より通院が必要だと説明を受けたが、

通院していない患者を drop out として解析を行ったが、有意な因子は見つけられなかった。

D. 考察

今回のアンケートから内容的には患者意識について貴重なデータが得られたと考えられた。ただし、実際に有意な因子は、解析上では見つからなかったため、さらに調査を継続することが必要と判断し、次の要因分析ができる追加アンケート等を検討している。また、アンケート結果から医療支援についての希望が多く、その領域での情報収集に努めることも重要と認識した。

E. 結論

今回の調査研究からレジストリーの項目・内容についてはある程度固めることができたと考えるが、実際の臨床現場でされていることおよび医療従事者からの希望・登録の簡便さなどとのすり合わせが重要と考えている。また、適切なレジストリーシステム

を作るため最大の問題はシステム面であり、運用するにあたり、予算を含めた適切なシステム開発についての進め方をさらに検討する必要があると考えている。

F. 健康危険情報

G. 研究発表

1. 論文発表

特になし

2. 学会発表

特になし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他

特になし