

（令和5年度）

移行期医療など関連施策との連携における課題抽出、要因分析

研究分担者 石田也寸志（愛媛県立医療技術大学保健科学部）

研究要旨

本研究では、成人期移行期医療支援モデル事業を実施した都道府県において、小児慢性特定疾病（小慢）児童自立支援支援員との連携の実態を調査した。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を対象に、各都道府県の担当部署を通じてメールで研究参加依頼用紙を送付し、Webアンケート調査を実施した。13人の回答が集計されたが、小慢患者の支援は3/4で経験があり（ほぼ日常的4人、関わることあり6人）で、対象疾患はすべての小慢疾患に及んでいた。移行期支援コーディネーターとの連携は日常的連携1人、必要時またはごく一部連携することあり2人ずつ、現時点で連携なし6人、その他2人で、あまり連携が進んでいない実態が明らかになった。しかしながら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るため、今後連携できるよう働きかけが必要と考えられた。

研究協力者

檜垣高史（愛媛大学・大学院医学系研究科・寄附講座教授）

掛江直子（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）

落合亮太（横浜市立大学 医学部看護学科成人看護学准教授）

A. 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（以下小慢）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を行う。

B. 研究方法

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

調査対象：既存7カ所の移行期医療支援センターと連携している都道府県の自立支援員全員

調査方法：既存7カ所の移行期医療支援センターと連携している都道府県の自立支援員を対象に、各都道府県の担当部署を通じてメールで研究参加依頼用紙を送付し、Webアンケート調査を依頼する。1ヶ月以内にWebにより回答の返信を受け取る。そのWeb調査で面接の許可を得た自立支援員については、1都道府県に最低1人を選びZoomを使用して半構造化面接で詳細をインタビューする。

（倫理面への配慮）

本研究は、Webアンケートを用いており、患者情報などは含まず、各施設の実情や回答者の意見を尋ねるものであり、本研究を実施することの適否につい

て倫理的、科学的小および医学的妥当性の観点から各回答者の施設での研究倫理委員会での審査は不要と考え、研究代表者施設の愛媛医療技術大学の研究倫理審査委員会で一括審査を行った（R5-010）。

C. 研究結果

有効回答者は、13人（保健師10人、看護師1人、MSW1人、その他1人）で、勤務先は保健所9人、行政3人、病院1人、その他1人であった。小慢患者の支援経験は、ほぼ日常的4人、関わることあり6人、あまりなし3人で、支援対象疾患で多かったのは慢性呼吸器疾患9人、神経筋疾患6人、心疾患6人、悪性新生物5人を含めてすべての小慢疾患に及んでいた。移行期支援コーディネーターとの連携は日常的連携1人、必要時またはごく一部連携することあり2人ずつ、連携予定3人、連携の予定なし3人、その他2人であった。これまでの成人移行相談の人数は、20-50人が1人、5-10人が1人、1-5人が4人、なし6人であり、移行支援対象疾患は先天性心疾患と小児がんが4人であった。移行期支援センターの望ましい場所としては、6人が小児・成人両機関、4人が小児医療機関であり、成人医療機関はなかった。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のが11人と最も多かった。

D. 考察

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く、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。しかし

ながら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。

E. 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。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1.Nishimura A, Yokoyama K, Naruto T, …, Ishida Y et al: Myeloid/Natural Killer (NK) Cell Precursor Acute Leukemia as a Distinct Leukemia Type. Science Advances. 9(50) : eadj4407, 2023
- 2.Okada H, Irie W, Sugahara A, Nagoya Y, … Ishida, Y.et al: Factors associated with employment status among mothers of survivors of childhood cancer: a cross-sectional study. Support Care Cancer. 31(3):168, 2023
- 3.Ozono S, Sakashita K, Yoshida N, Kakuda H, Watanabe K, Maeda M, Ishida Y et al: A nationwide survey of late effects in survivors of juvenile myelomonocytic leukemia in Japan. Pediatric blood & cancer. 70(2):e30126., 2024
- 4.Hangai, M., T. Kawaguchi, M. Takagi, K. … Y. Ishida, et al: Genome-wide assessment of genetic risk loci for childhood acute lymphoblastic leukemia in Japanese patients. Haematologica, 109(4):1247-1252,2024

学会発表

1. 石田也寸志：二次がんのスクリーニングの重要性ー小児がんの立場からー 第20回日本臨床腫瘍学会学術集会 (JSM02023) シンポジウム 2023年3月、福岡
2. 林 三枝, 石田也寸志：就労困難な小児がん経験者への就労支援 第65回日本小児血液・がん学会学術集会、2023年9月、札幌
3. 石田也寸志、林三枝、真部淳、柳沢隆昭、米田光宏、木下義晶、稲田浩子、大園秀一、小川淳、松本公一：ハートリンク共済で入院給付金を受給した小児がん経験者の外科手術内容 第65回日本小児血液・がん学会学術集会、2023年9月、札幌
4. 鈴木優里、永瀬恭子、郡司美千代、小林京子、細要介、長谷川大輔、石田也寸志、真部淳、小澤美和：長期フォローアップレベルと晩期合併症の関連：聖路加生涯コホート研究より。第65回日本小児血液・がん学会学術集会、2023年9月、札幌
5. 永井功造、市川晴久、河邊美香、河上早苗、大上史郎、石田也寸志：術前のmTOR 阻害剤投与により良好に切除し得た上衣下巨細胞性星細胞腫の1例。第65回日本小児血液・がん学会学術集会、2023年9月、札幌

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

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