

(別紙1)

総括研究報告書

課題番号：2020B-22

課題名：小児医療と成人総合診療の協働による小児期発症慢性疾患患者の成人移行支援体制の整備に向けた調査研究

主任研究者 (所属施設) 国立成育医療研究センター
(所属・職名 氏名) 総合診療部・統括部長 窪田 満

(研究成果の要約) 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が、小児医療では適切な医療を成人患者に提供できないにもかかわらず、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。そのため、小児科領域では様々な検討が行われているが、成人診療の医師と協働で、小児期発症慢性疾患患者の成人移行支援に何が必要かを検討する研究は少ない。そこで、研究協力者に成人診療科の医師を多く入れ、多臓器にわたる複雑な障害や知的障害を持つ患者に対する成人移行支援の資料を作成する目的で、症例集の作成を検討した。

1. 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。小児医療では適切な医療を成人患者に提供できないにもかかわらず、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。

成人移行支援の体制整備を目的として、平成27年度から2年間、「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業」が、そしてそれを受けた形で、平成29年度から3年間、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」(研究代表者; 窪田満)が行われた。研究班では「成人移行支援コアガイド」を作成し、全国に配付したところである。

しかしながら、上記の事業および調査研究は小児医療機関を中心に行ったものであり、成人医療機関との連携は十分ではない。小児医療側の支援体制は整いつつあるものの、成人医療側の受け入れ体制はまだ確立されていないのが現状である。

今回、成人診療の医師と協働で、小児期発症慢性疾患患者の成人移行支援に何が必要かを検討することを目的とした。

2. 研究組織

主任研究者	所属施設
窪田 満	国立成育医療研究センター 総合診療部

研究協力者	
徳田 安春	群星沖縄臨床研修センター
稲垣 剛志	国立国際医療研究センター
一ノ瀬英史	いちのせファミリー クリニック
藤沼 康樹	生協浮間診療所
北西 史直	トータルファミリーケア 北西医院
吉本 優里	国立国際医療研究センター

3. 研究成果

本年度は、新型コロナウイルスの世界的な流行のため、web会議にてミーティングを行った。

1) 症例報告集の作成に向けて

多臓器にわたる複雑な障害や知的障害を持つ患者が、小児期発症の慢性疾患の中でも特に成人診療への移行が難しいことは、先行研究で明らかになっている。そのため、当該患者に対する成人移行支援の資料を作成する目的で、症例集の作成を検討した。

以下の内容で症例を集積している。現在、研究協力者が症例を集めているところである。

症例報告集の様式

症例：

- ・成人診療への移行時の年齢
- ・診断名
- ・疾患のコントロール状況
- ・ADL
- ・家族のサポート状況
- ・日常生活の状況

成人移行前の支援体制：

- ・小児医療機関の病院名
- ・小児医療側の成人移行支援チームの有無（有の場合は当該患者における院内カンファレンスの回数）
- ・主治医以外の医療職・SWの関わりの内容
- ・自立支援の面談の回数
- ・転院調整の面談の回数
- ・成人移行支援を打診した医療機関（断られた場合はその理由）
- ・この症例を通し成人医療機関に望むもの

成人移行後の支援体制：

- ・成人移行先の病院名
- ・成人移行後の問題点の抽出
- ・この症例を通し小児医療機関に望むもの

4. 研究内容の倫理面への配慮

本研究は症例報告の集積であり、倫理審査は必ずしも義務づけられていないが、ヒトゲノム・遺伝子情報を含まないなど、個人情報保護に留意して収集する。

なお、個人が同定される可能性が高い場合（稀少疾患の患者や、報道等で病院、個人名の予想がつくなど）は、倫理審査にかけて、人権保護に留意する。