

移行期医療支援に関する1次アンケート
移行期医療推進会議・移行期医療検討部会

移行期医療支援に関する1次アンケート概要

1. 目的

大阪府における移行期医療についての現状把握を行い、今後の移行期医療支援センター活動の参考にすることを目的としている。

2. 調査主体

移行期医療推進会議 移行期医療支援検討部会

3. 調査期間

2019年11月14日～2019年12月6日

4. 調査対象

大阪府小児有床あり医療機関72医療機関 診療科長126名（総合小児科：52名 内科系：28名 外科系：24名）

（専門領域で分けて標榜している医療機関には各診療科科長に送付。母子医療センターは21名に配布）

5. 調査方法

診療科長宛に郵送配布、郵送回収 記名式で調査

6. 回収状況

回収数：106 有効回答率：84.1%（2019年12月6日現在）

結果及び考察

移行期医療支援に関する1次アンケート概要

7. 質問項目

- ① 貴医療機関の名称・先生のお名前・連絡先をお答えください。
- ② 貴医療機関では、小児診療科において初診の年齢制限はありますか。
- ③ 貴医療機関では何歳まで小児診療科で診ていますか。
- ④ 貴医療機関では、小児科入院の年齢制限はありますか。
- ⑤ 貴診療科が診ておられる小児期発症慢性疾患患者の中で、現在20歳以上の患者は何人程度いますか。
- ⑥ 患者本人に病名・病態を伝えていますか。
- ⑦ 移行期医療についてのお考えをお答えください。
- ⑧ 貴医療機関で成人期以後も医療を要する患者についてどの分野領域に該当するかお選びください。
- ⑨ 基礎疾患以外の依存症、合併症、処置等で、移行（転科・転院）を困難にしている因子についてお答え下さい。
- ⑩ 移行期医療についてのご意見・ご感想について、ご自由にお書き下さい。

8. 分析方法

クロス集計・単純集計にて集計を行い、分析を行った。

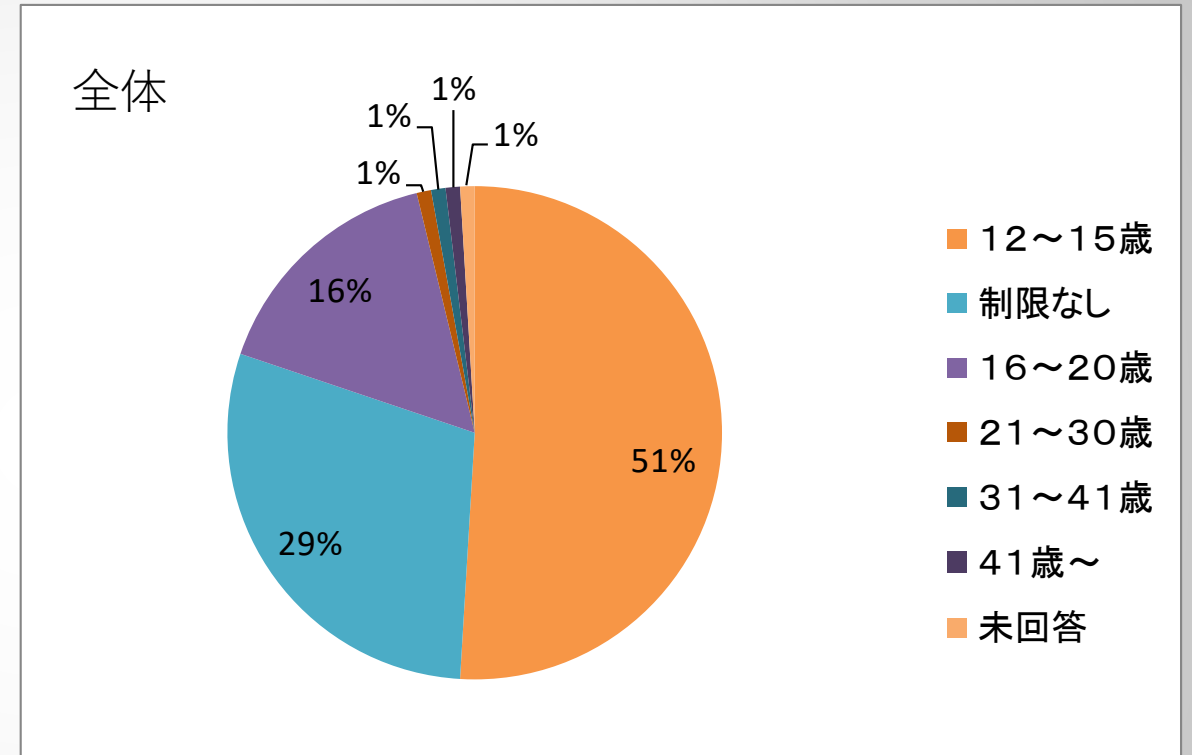
1. 貴医療機関の名称・先生のお名前・連絡先

移行期医療の現状調査に加えて、移行期医療支援の輪を広げていくための情報発信を行う為に、メールアドレスなど連絡先を聞き、多くの記入があった。

今後、この大阪府移行期医療支援センターのホームページを通じ、情報を発信しながら、小児診療科・成人診療科と一緒に議論を重ね、大阪方式の移行期医療（トランジション）を作っていく。

2. 初診の年齢制限（Ⅰ）

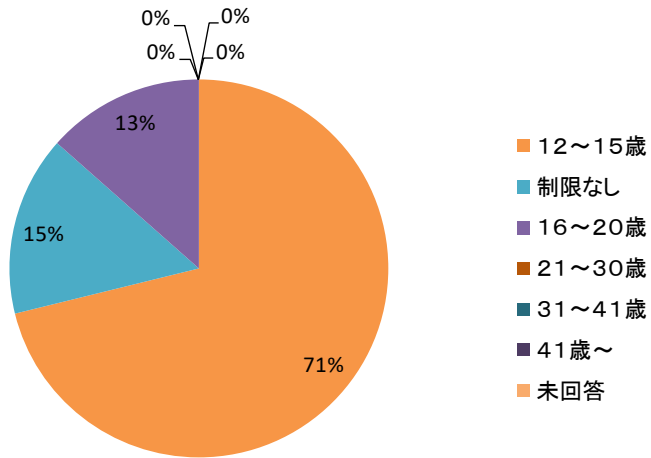
質問2 初診の年齢制限は？		
12～15歳	54	51%
制限なし	31	29%
16～20歳	17	16%
21～30歳	1	1%
31～41歳	1	1%
41歳～	1	1%
未回答	1	1%
回答合計	105	
全体	106	



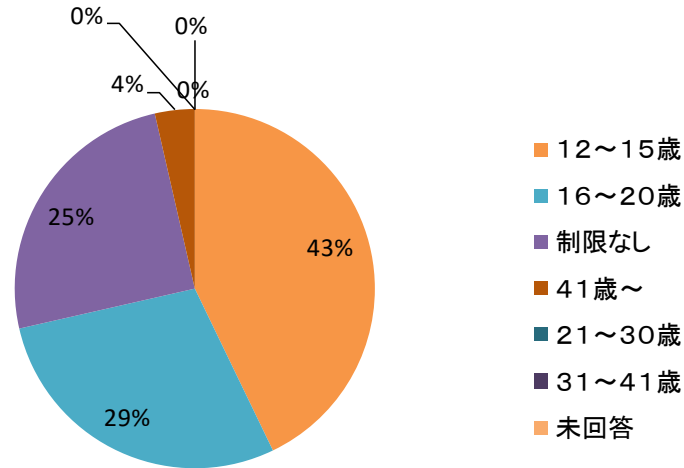
全体としては、12～15歳が一番多く、中学生までと答えた医療機関が多かった。

2. 初診の年齢制限（2）

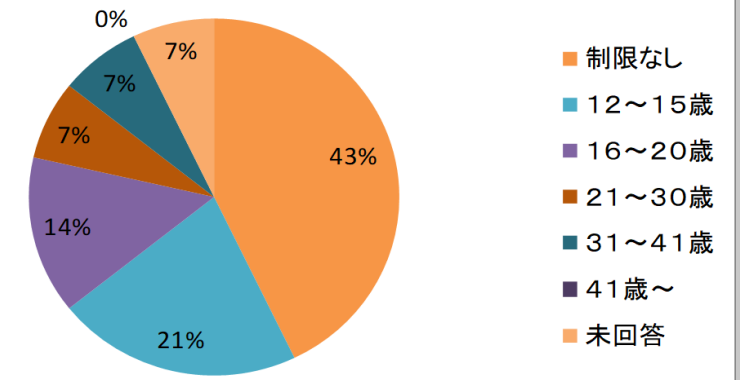
総合小児科



内科系



外科系

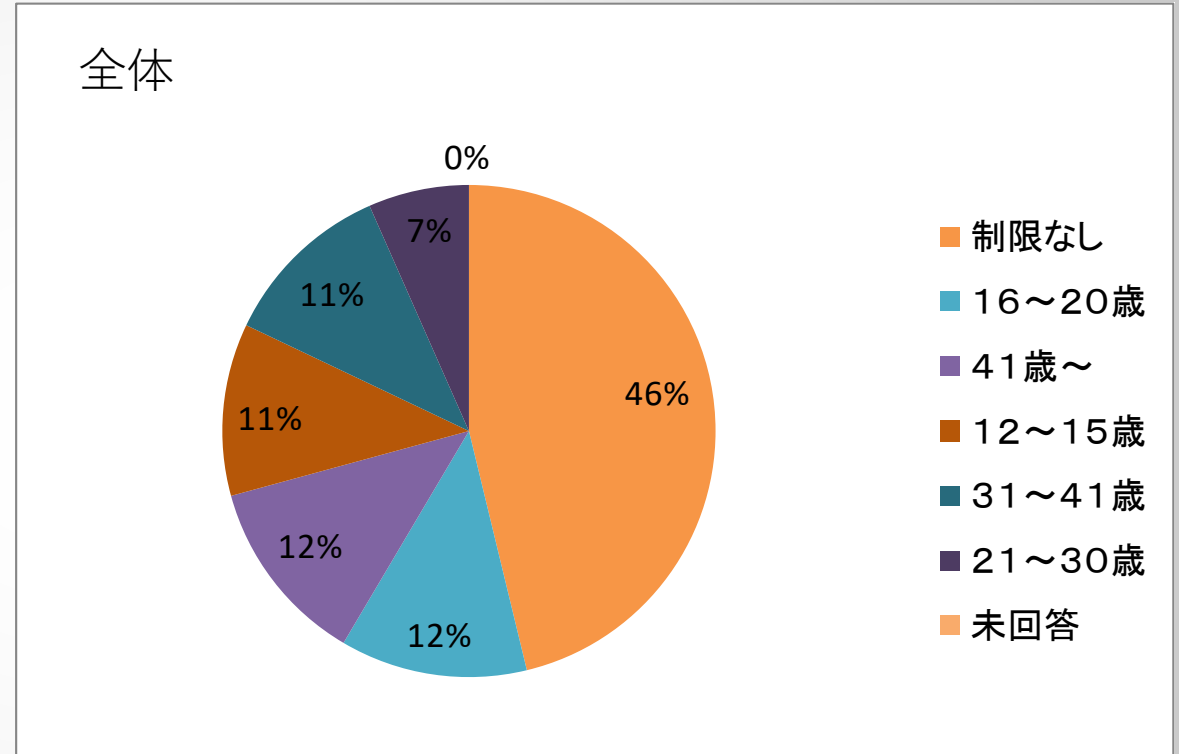


総合小児科・内科系は全体と変わらず12~15歳が多かったが、外科系は制限なしが多かった。

同じ医療機関の中でも科によって初診の年齢制限が異なっていた。

3. 何歳まで小児診療科で診ていますか（1）

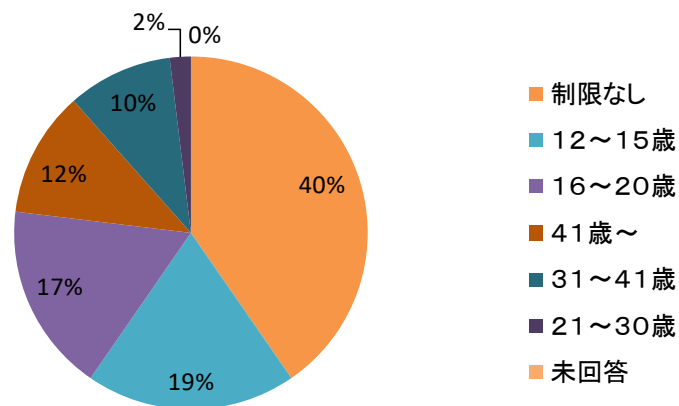
質問3 小児科診療の制限は？		
制限なし	49	46%
16～20歳	13	12%
41歳～	13	12%
12～15歳	12	11%
31～41歳	12	11%
21～30歳	7	7%
未回答	0	0%
回答合計	106	
全体	106	



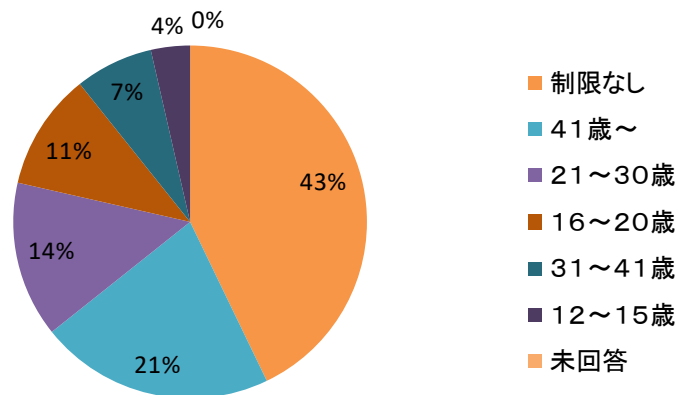
初診には年齢制限を設けている医療機関でも、診療は年齢制限なく行っているところが多く、20歳以上の患者も多く診療している。その中で、原則としては年齢制限を設けているが、現状は診ている。との回答も多かった。

3. 何歳まで小児診療科で診ていますか（2）

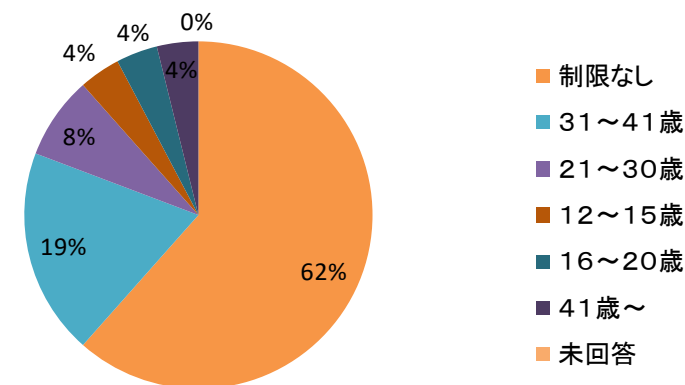
総合小児科



内科系



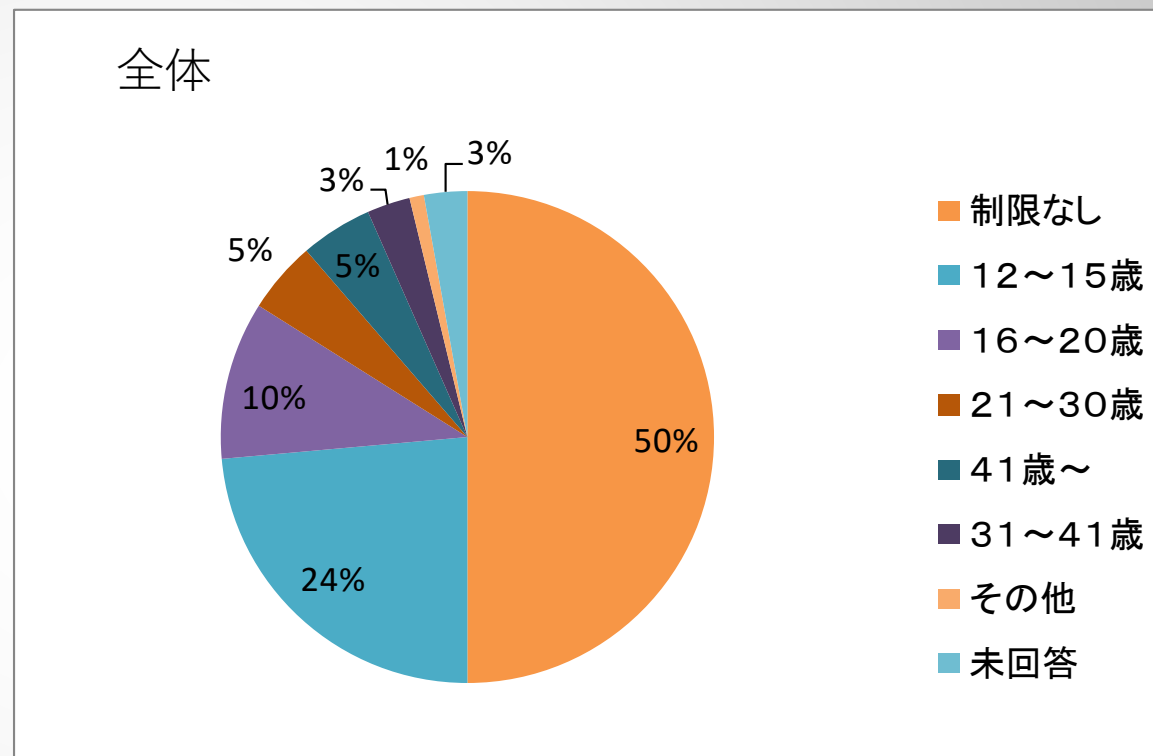
外科系



専門性で分けているような大きな医療機関では、20歳以上の患者の割合が多いことが分かった。総合小児科でも制限なく診療している医療機関が多いが、次に中学・高校生までという意見が多かった。

4. 小児科への入院の年齢制限

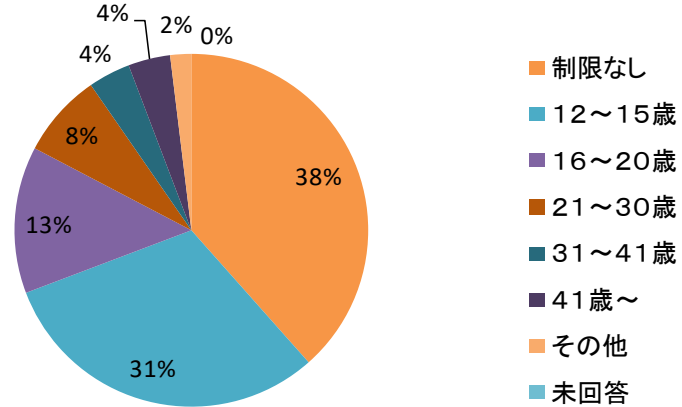
質問4 小児科入院の年齢制限は？		
制限なし	53	50%
12～15歳	25	24%
16～20歳	11	10%
21～30歳	5	5%
41歳～	5	5%
31～41歳	3	3%
その他	1	1%
未回答	3	3%
回答合計	103	
全体	106	



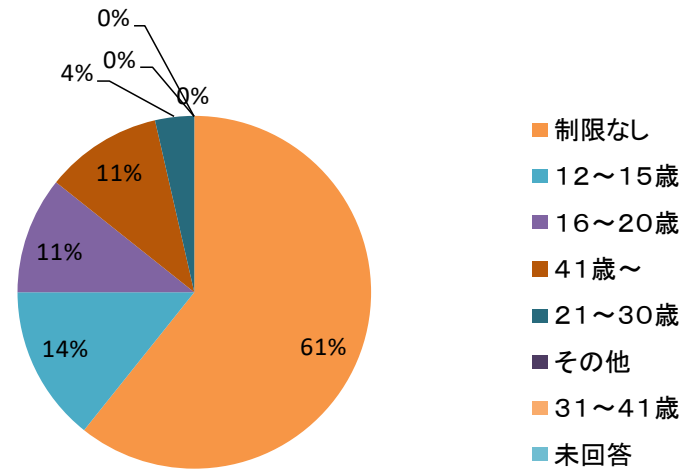
制限なしが半数を占めていることが分かった。初診には年齢制限があるが、診療・入院には制限がないところが多く、診始めるとそのまま制限なく診療している医療機関が多かった。その中で、男性の入院となると難しい。原則としては年齢制限を設けているが、現状では受け入れている。という意見が多くあった。

4. 小児科への入院の年齢制限(2)

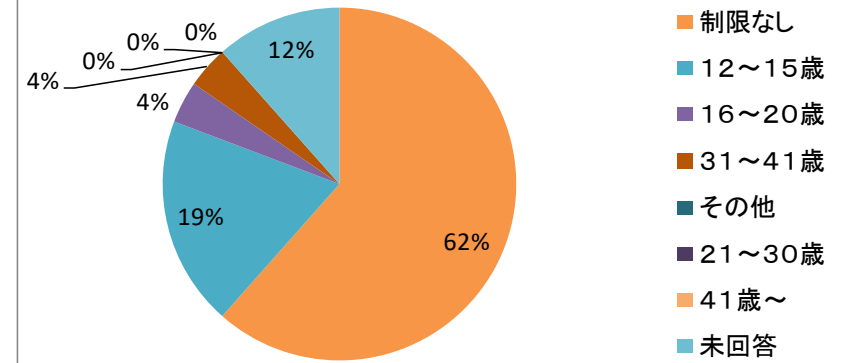
総合小児科



内科系



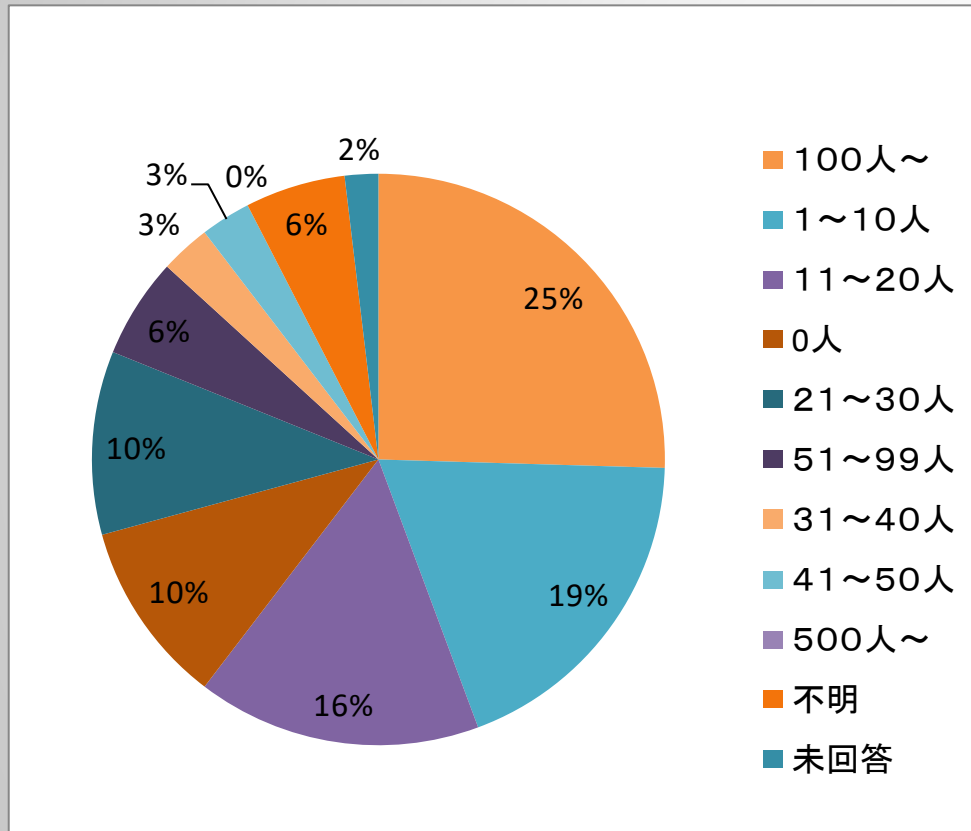
外科系



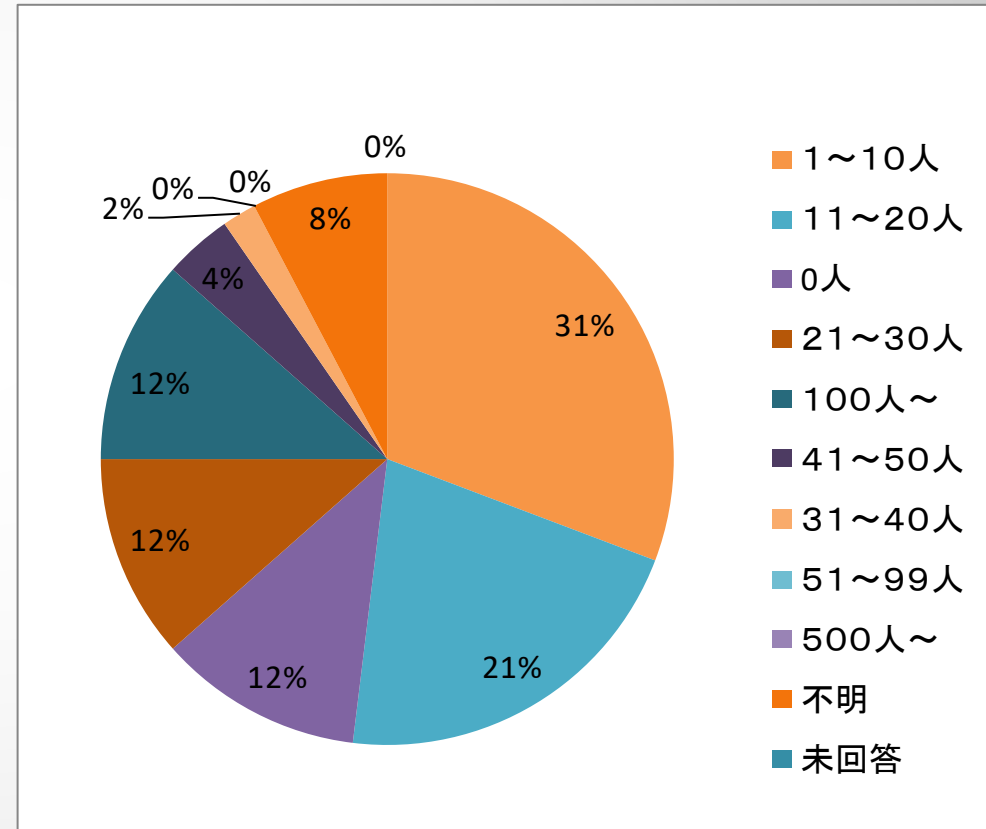
全てにおいて年齢制限なしが多かった。
次いで、中学・高校生までは診ているという意見も多くあった。

5. 小児期発症慢性疾患患者の中で、現在20歳以上の患者数

全体



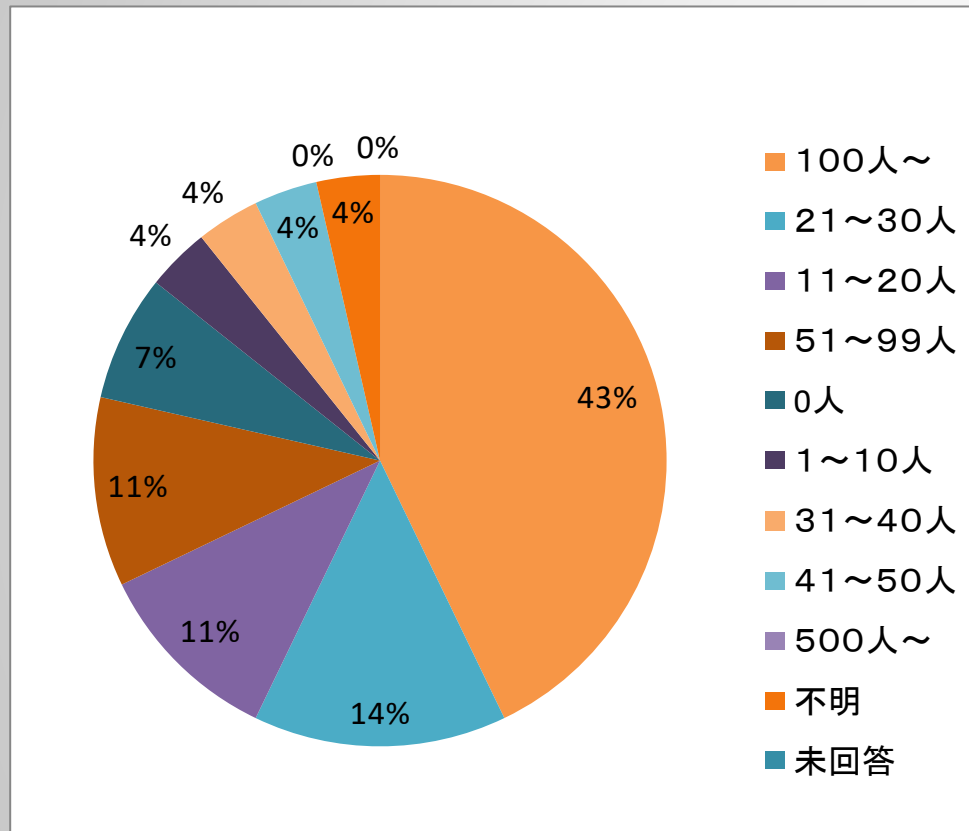
総合小児科



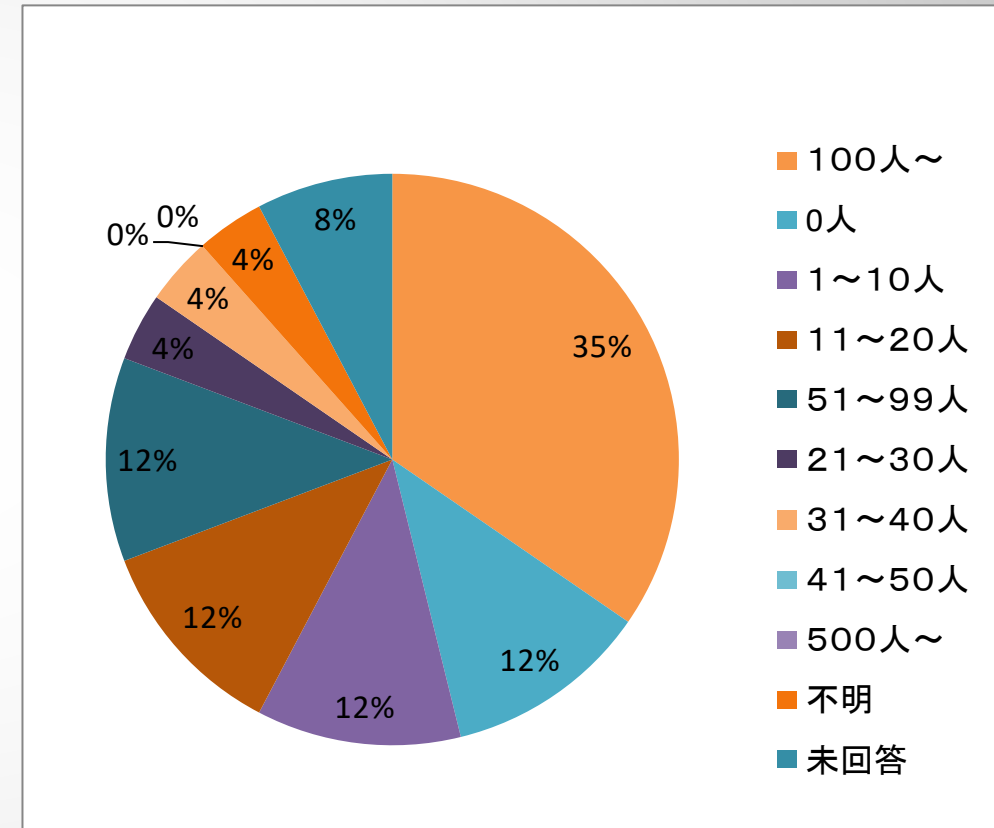
多くの医療機関で20歳以上の患者を抱えていることが分かった。

5. 小児期発症慢性疾患患者の中で、現在20歳以上の患者数 (2)

内科系



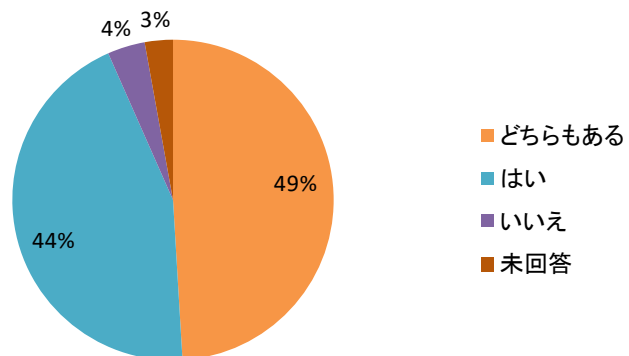
外科系



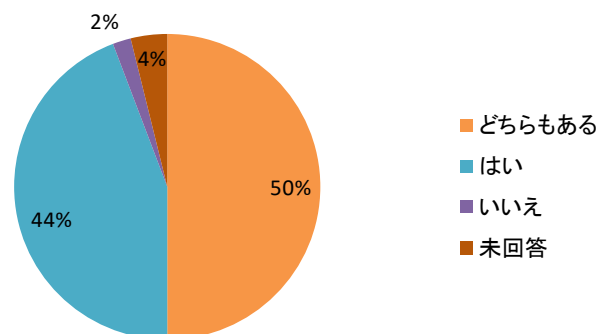
専門性で分かれている医療機関では、多くの20歳以上の患者を抱えていることがわかった。
特に内科系は、転科困難例が多いと推察される。

6. 患者本人に病名・病態を伝えているか

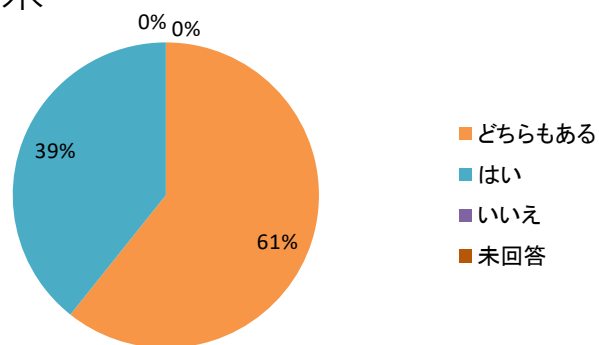
全体



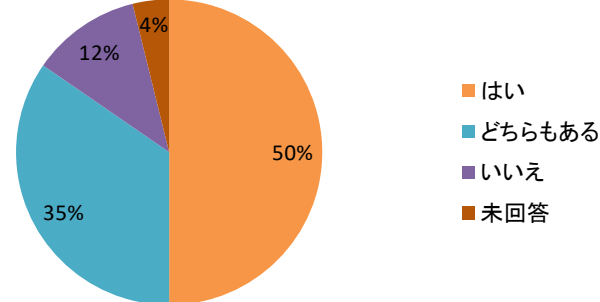
総合小児科



内科系



外科系

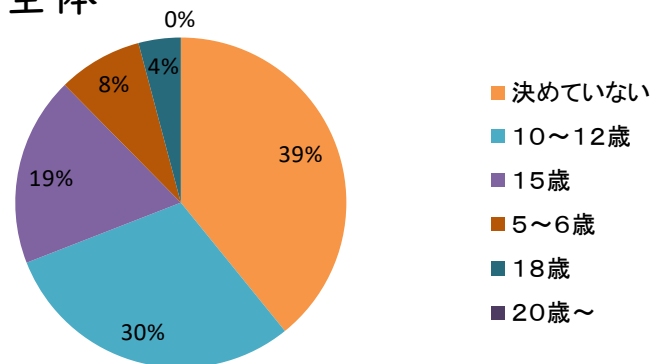


病名・病態告知を行っている医療機関が多かった。

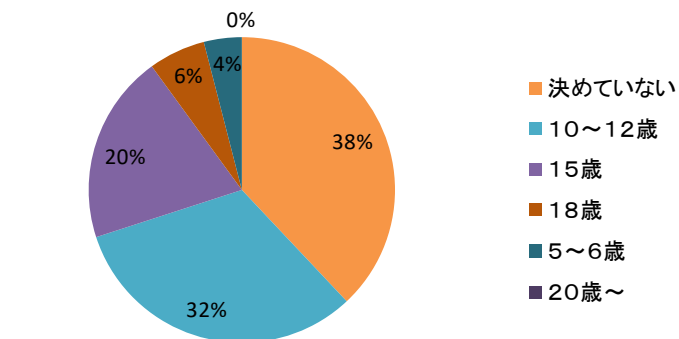
（いいえと答えた診療科には、麻酔科や集中治療科も含まれる。）

6. 患者本人に病名・病態を伝える 1) どの時期に伝えていますか

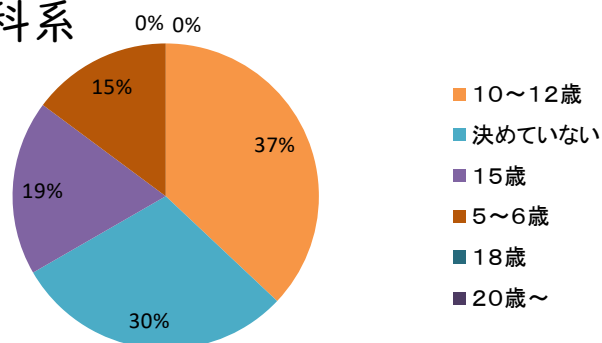
全体



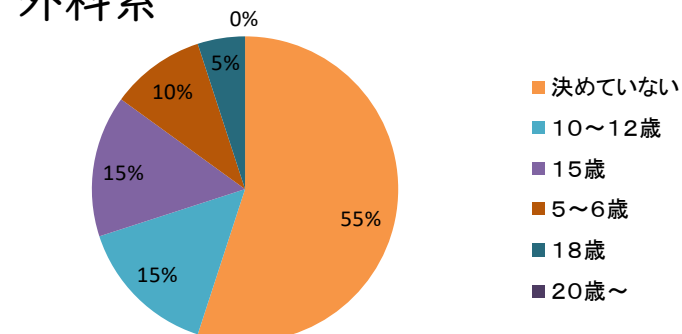
総合小児科



内科系



外科系

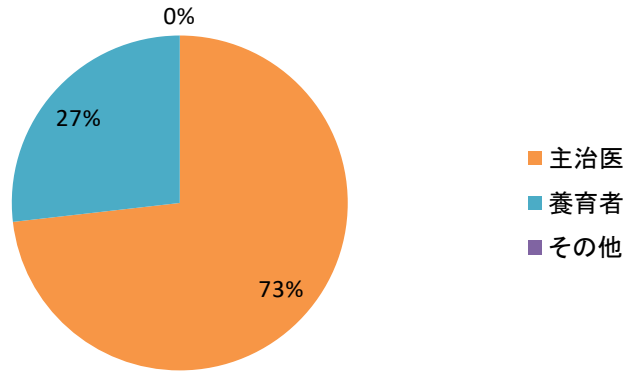


病名・病態告知の時期は、決めていないところがほとんどであったが、概ね思春期に告知している医療機関が多かった。

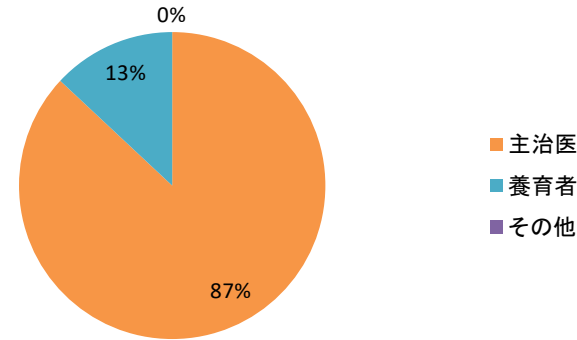
6. 患者本人に病名・病態を伝える

2) 誰が伝えますか

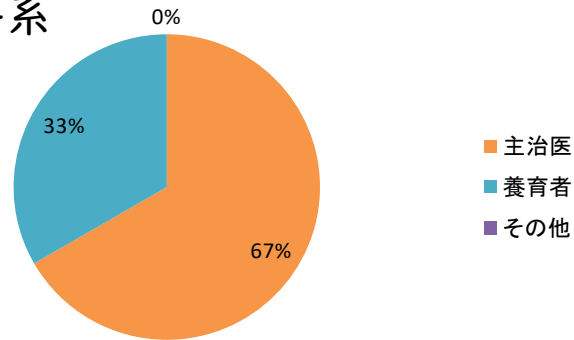
全体



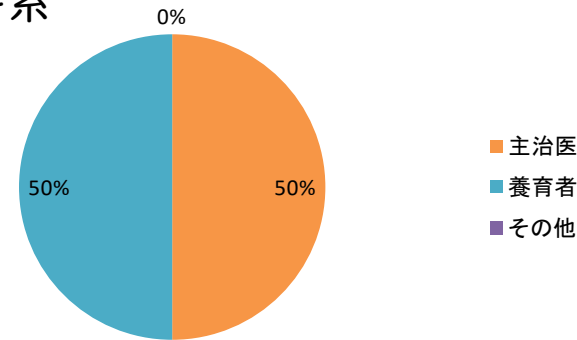
総合小児科



内科系



外科系



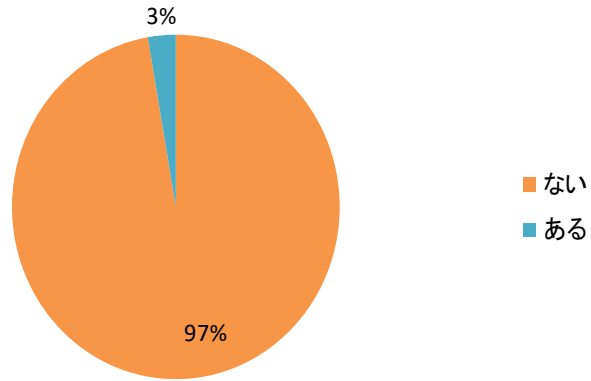
病名・病態告知は、主治医が行っていることが多いことがわかった。

専門性で分かれているところは、養育者が告知する場合も多いことがわかった。

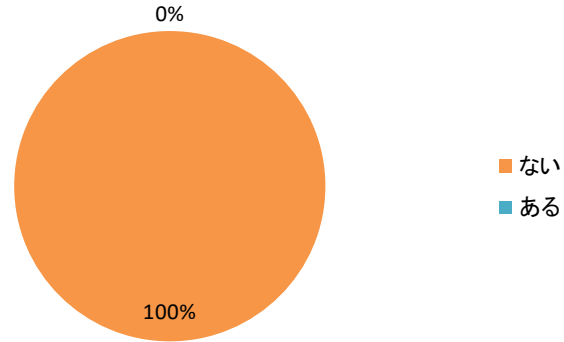
6. 患者本人に病名・病態を伝える

3) 慢性疾患を持った子どもたちに対する自立支援マニュアルはありますか。

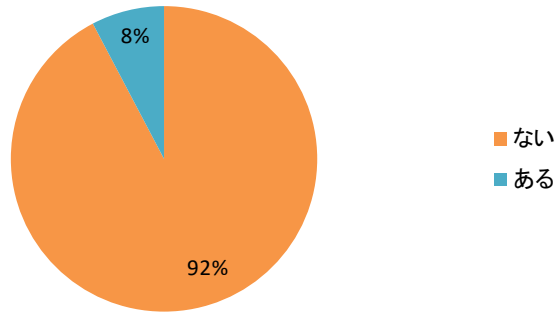
全体



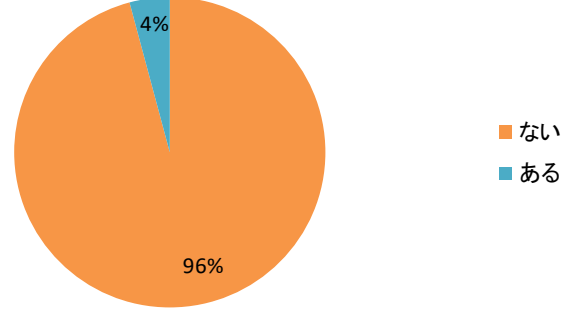
総合小児科



内科系



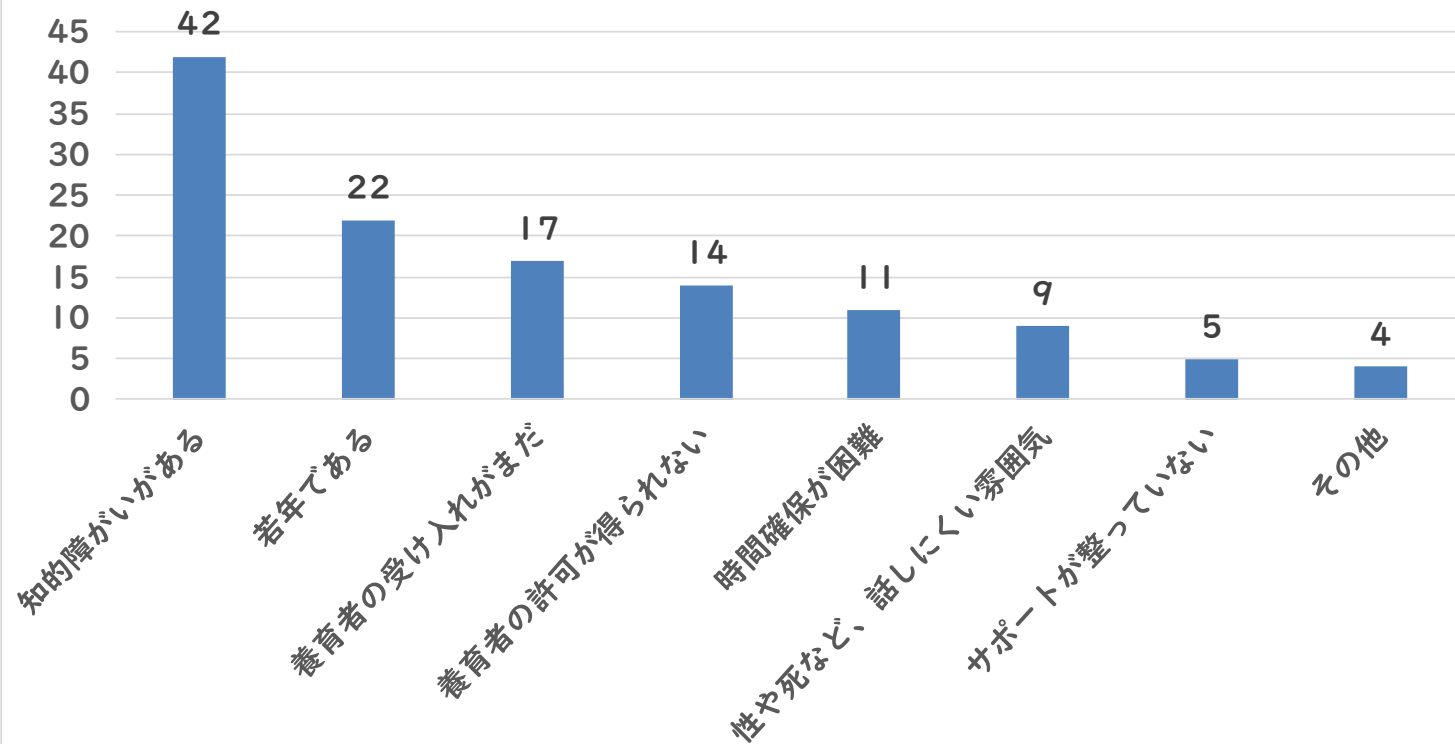
外科系



マニュアルはほとんどの医療機関で作っていないとの意見であり、主治医の判断に委ねられていることが分かった。

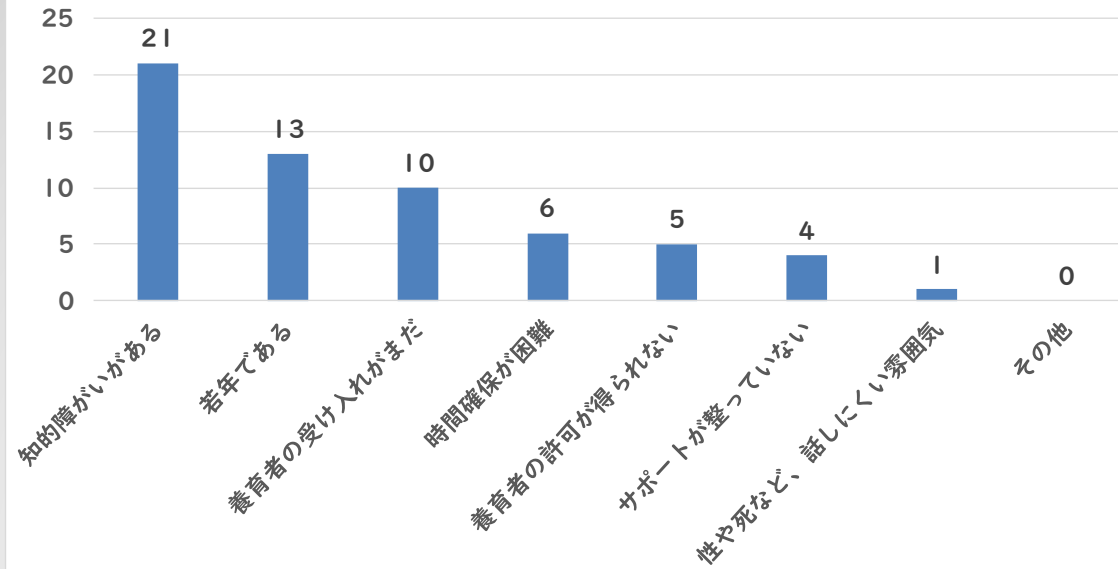
6. 患者本人に病名・病態を伝える 伝えない場合は、どのような理由がありますか。（最大3つ）

全体（人数表記）

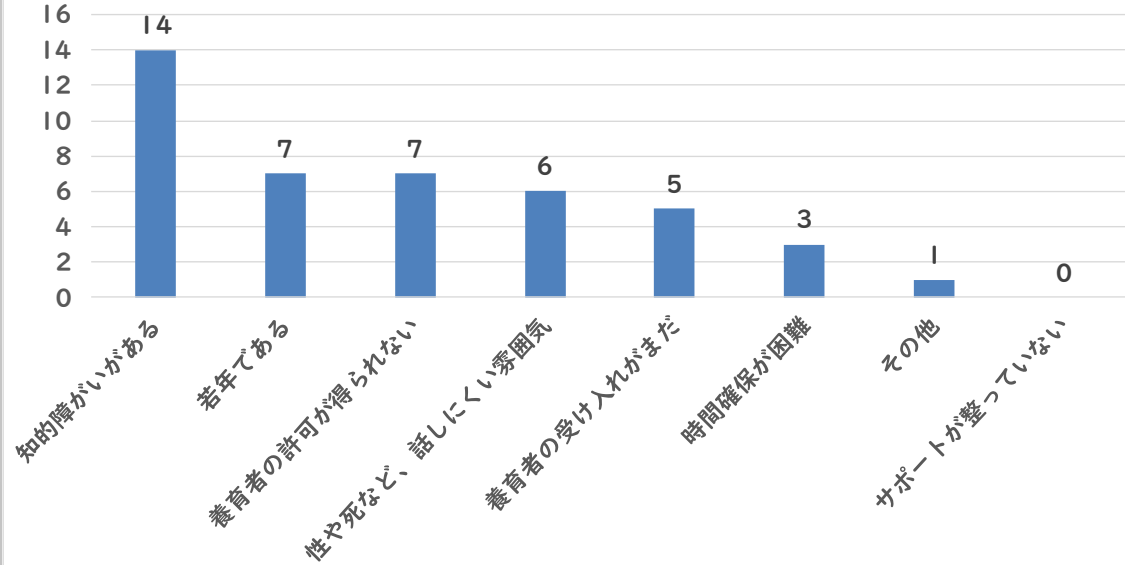


知的障がいや若年であるなど、話しても理解できる状態にない場合、告知が行われないことが多い傾向にあると考えられる。次に、養育者の意向が反映されていると考えられる。

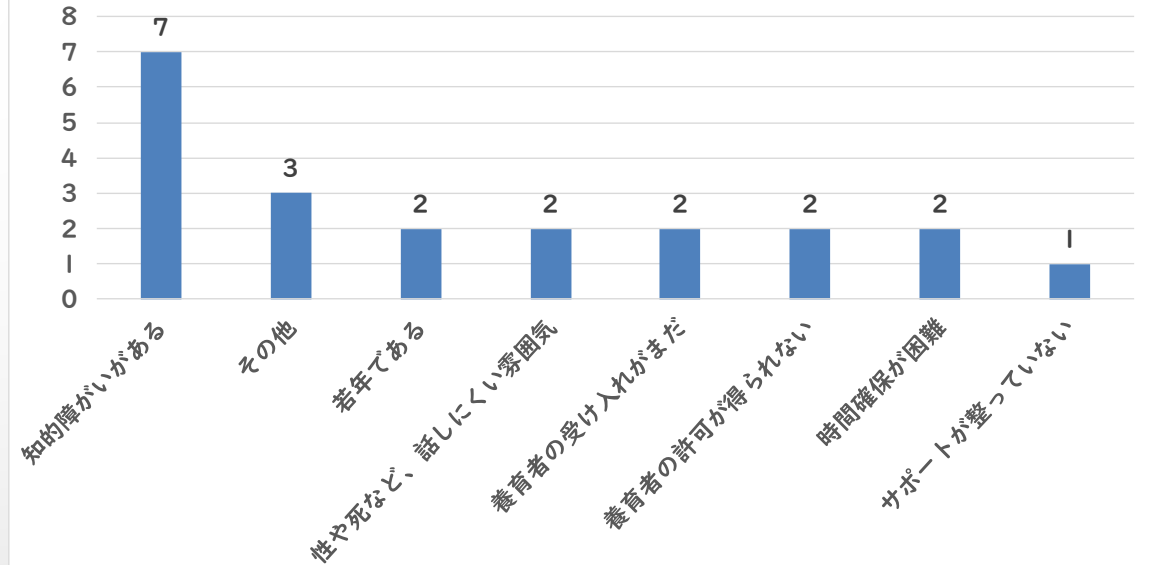
総合小児科（人数表記）



内科系（人数表記）



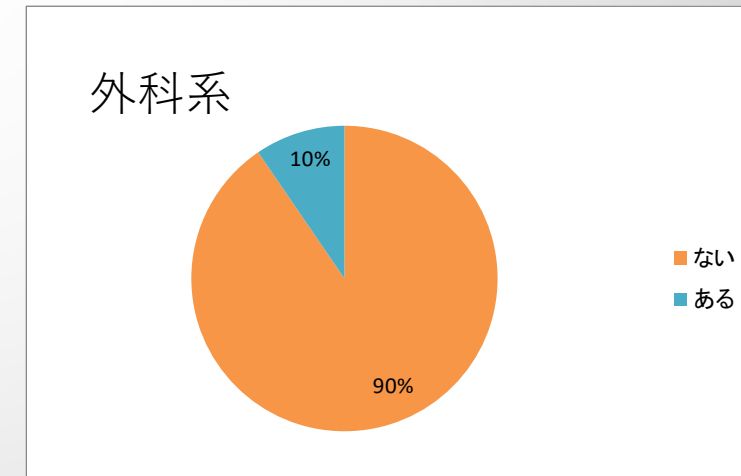
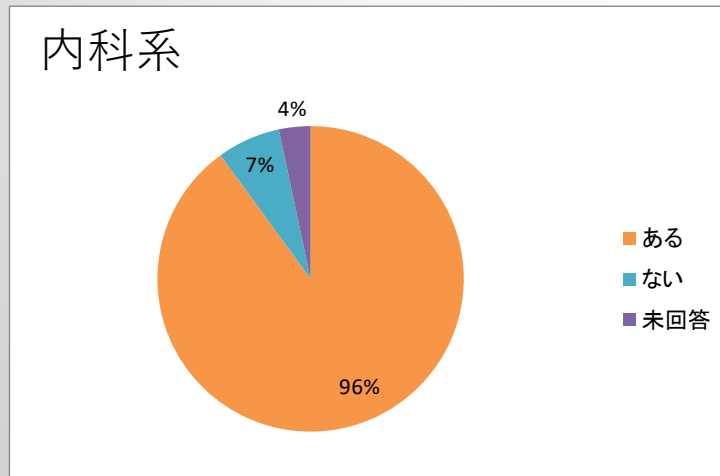
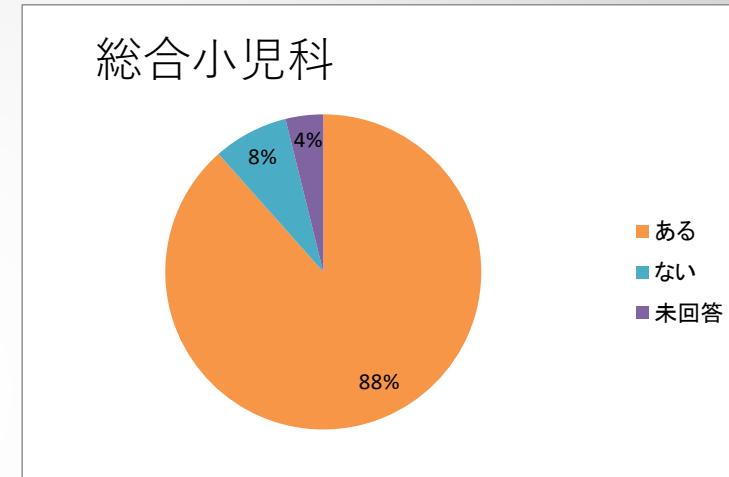
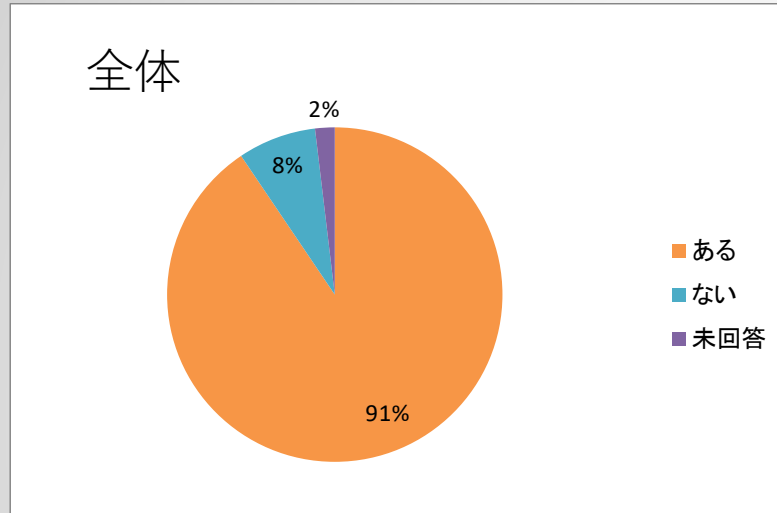
外科系（人数表記）



全てにおいて、病名告知を行わない理由として知的障がいがあることが多い意見であった。

7. 移行期医療についてのお考え

1) 小児期医療と成人期医療の間にギャップを感じるか。

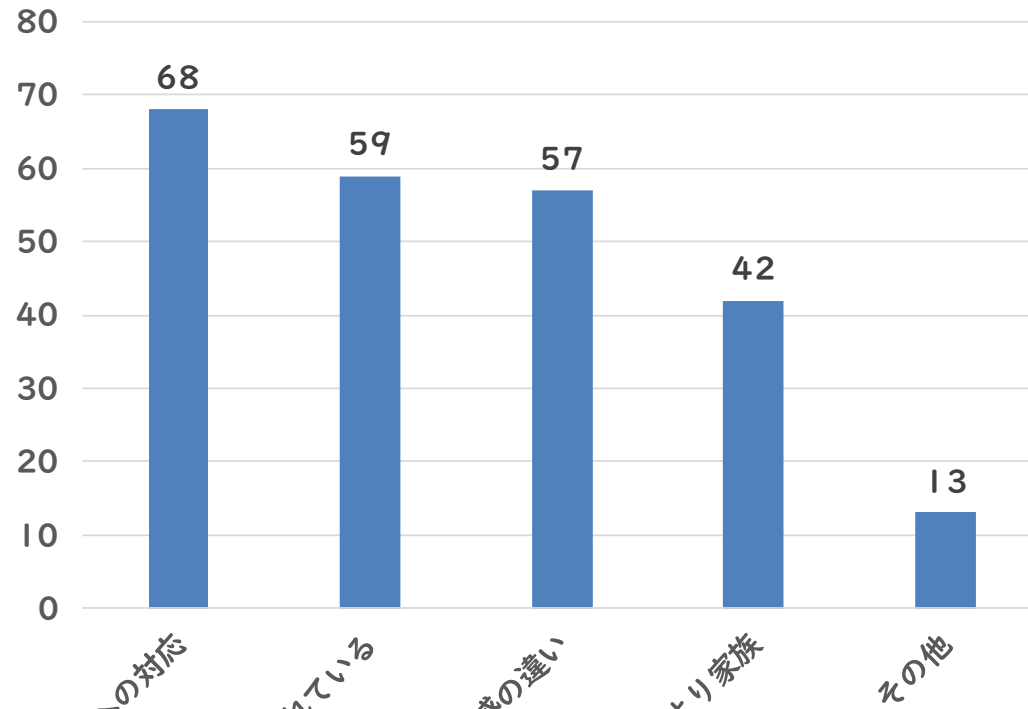


ギャップを感じている。という意見がほとんどであった。

7. 移行期医療についてのお考え

ギャップがある 場合、どのようなものですか。

全体

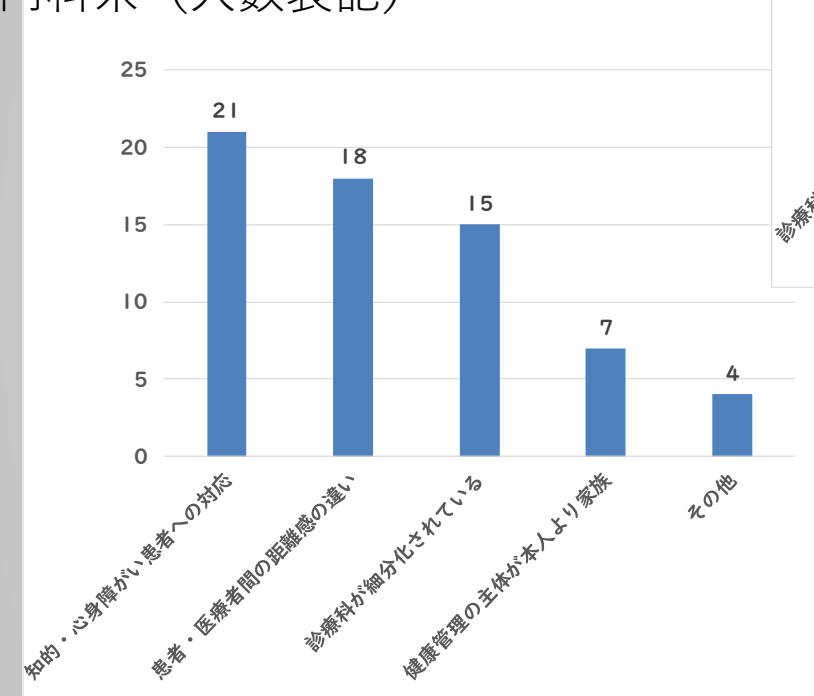


その他の意見として、

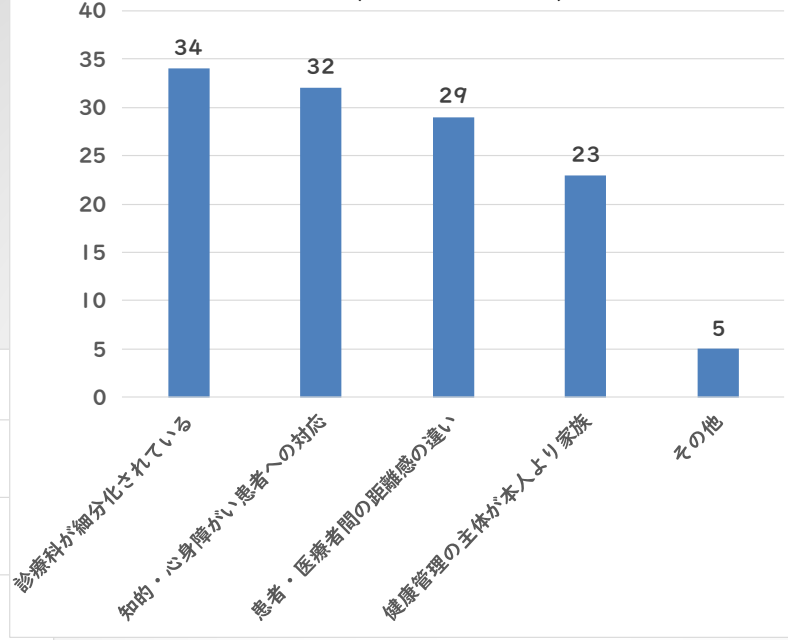
- 紹介先がない。
- 先天性疾患への理解の乏しい医師がいる。
- 心理社会的介入＞薬物投与。
- 成人科からの拒否感。成人科の経験不足。
- 医療にまっすぐ向き合えない人がいる。
- 小児神経疾患の知識経験に乏しい。

の意見があった。

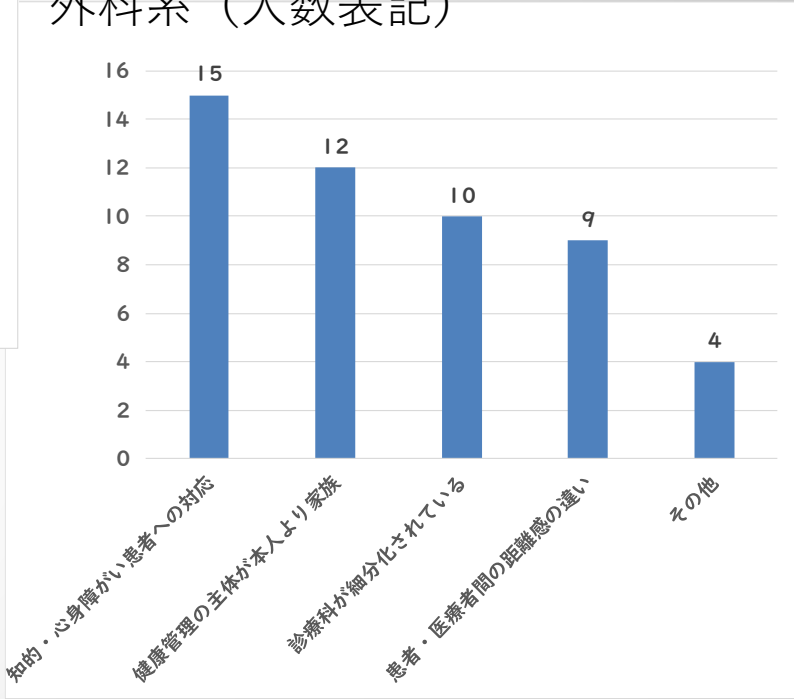
内科系（人数表記）



総合小児科（人数表記）



外科系（人数表記）

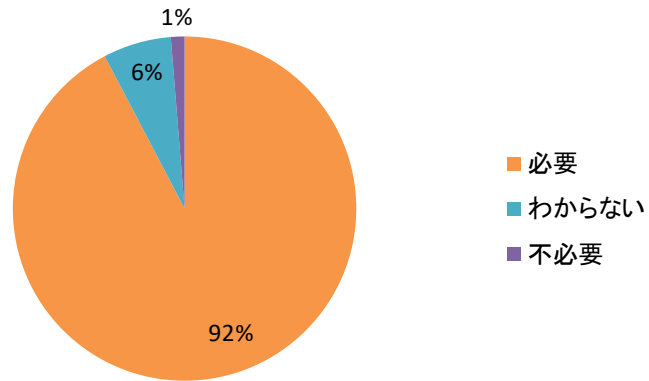


それぞれ順番の違いはあるものの、知的・心身障がい患者への対応について、ギャップを感じている意見は多くみられた。

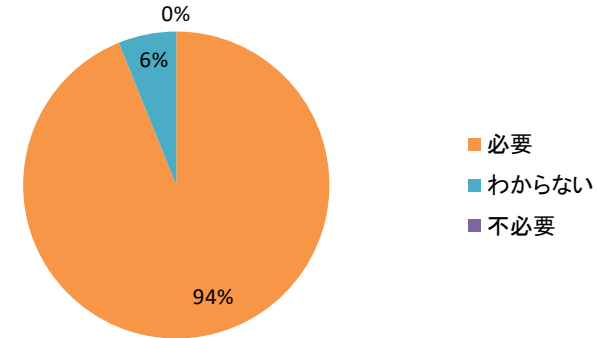
7. 移行期医療についての考え

2) 移行期医療について、必要・わからない・必要でない

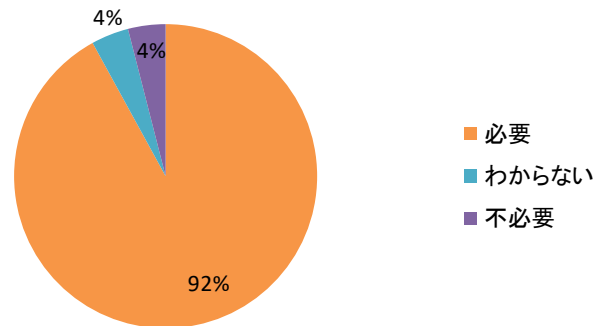
全体



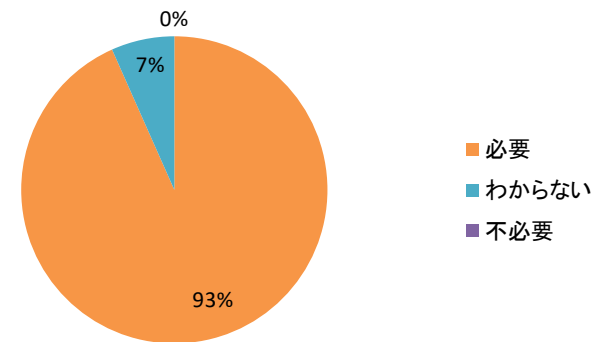
総合小児科



内科系



外科系

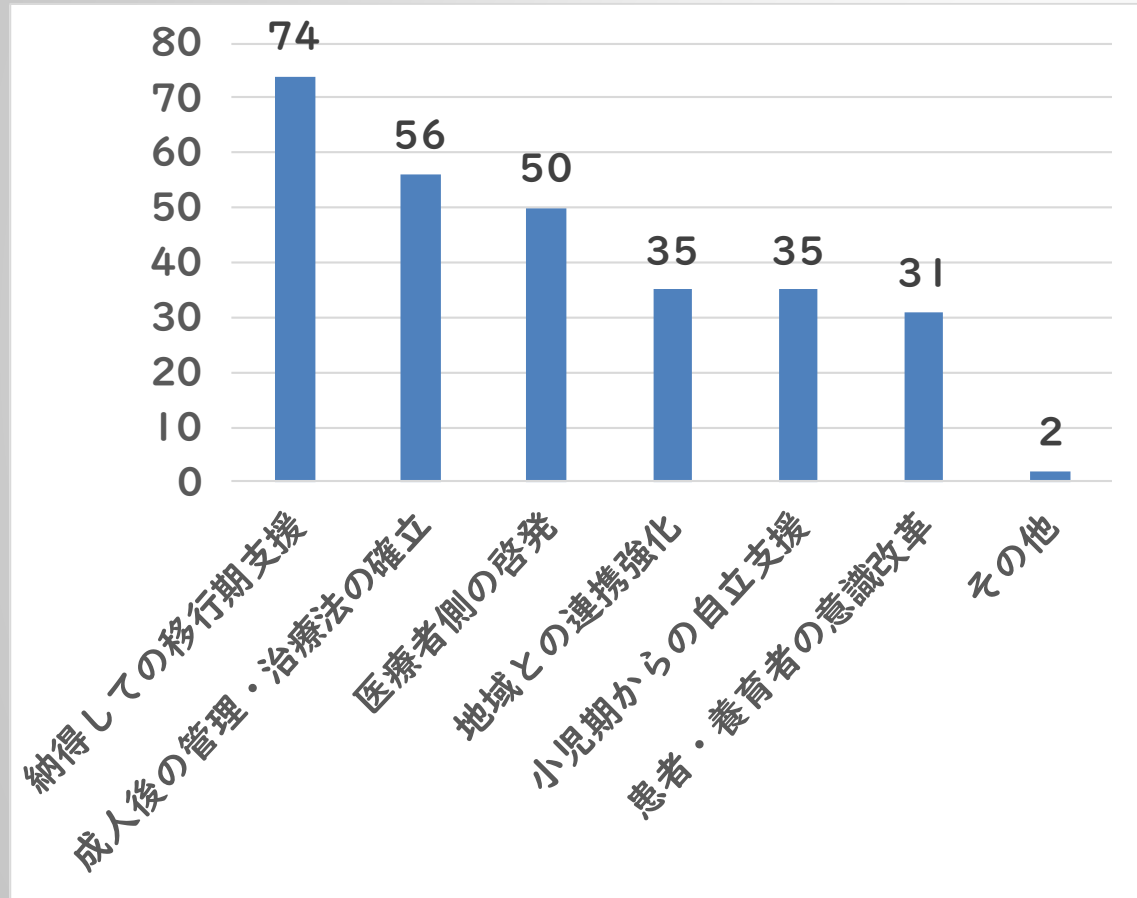


ほとんどの人が、移行期医療は必要だと答えた。

7. 移行期医療についての考え

2) どのような取り組みが必要になると思うか。（最大3つで）

全体（人数表記）

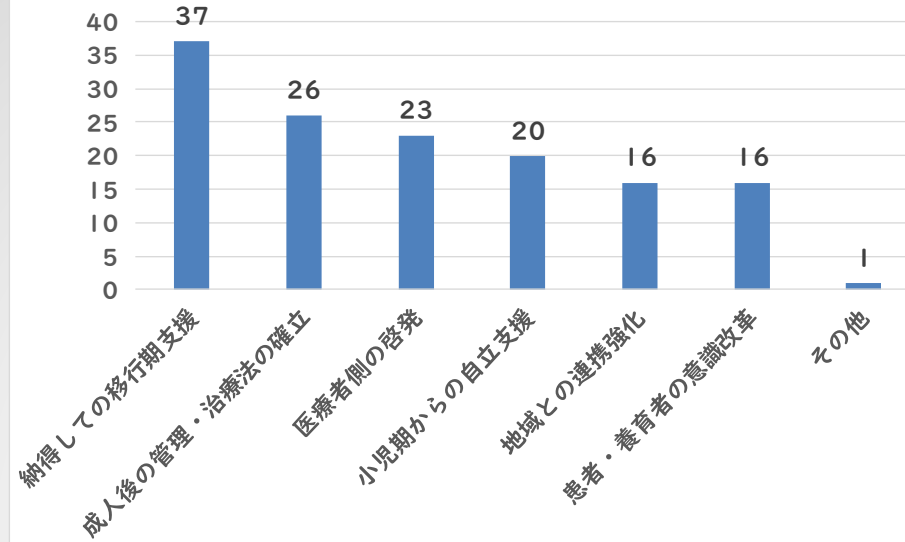


必要な取り組みとして、患者・養育者が納得して移行できる移行支援の確立が1番多い意見であった。

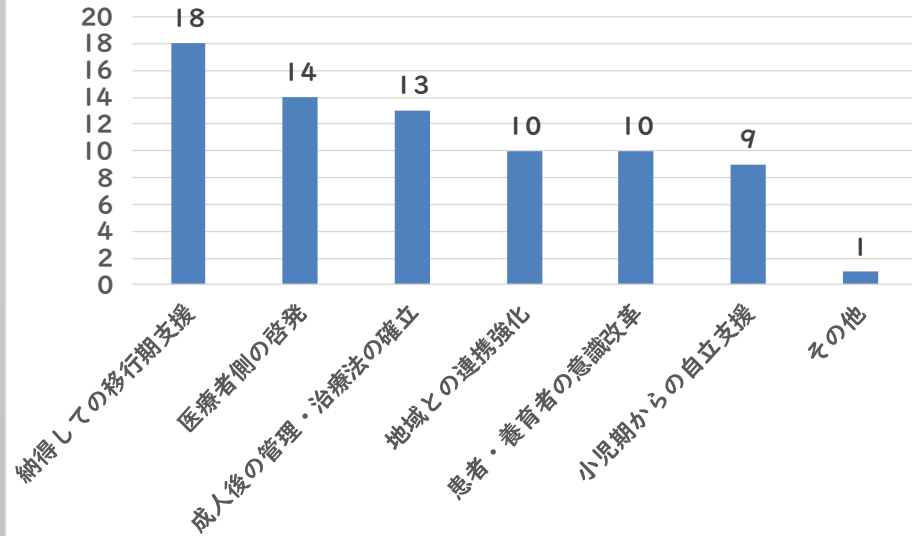
次に、医療者側への啓発・成人後の管理・治療法の確立と続いた。

これにより、納得して成人診療科へ移行していける為のシステムの作りと成人診療科と一緒に作る移行期医療が必要であると考えられる。

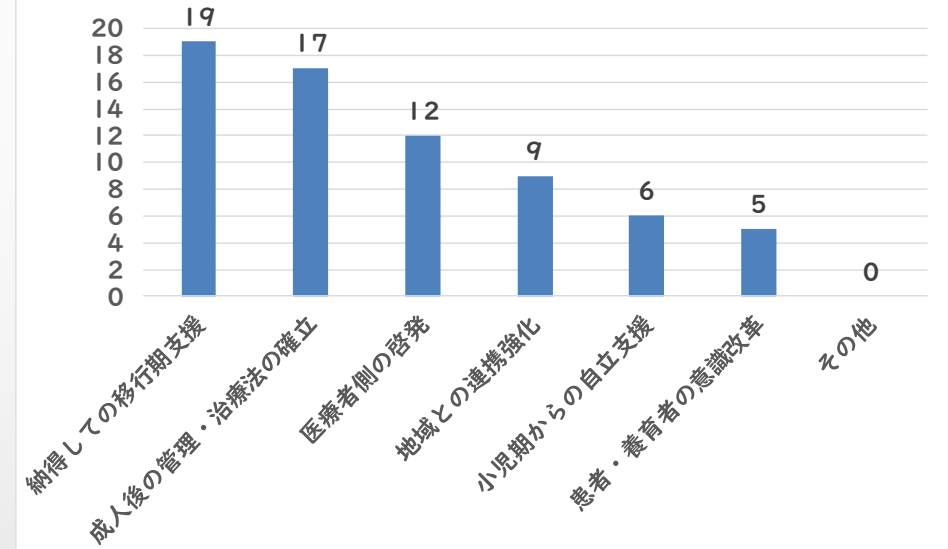
総合小児科（人数表記）



内科系（人数表記）



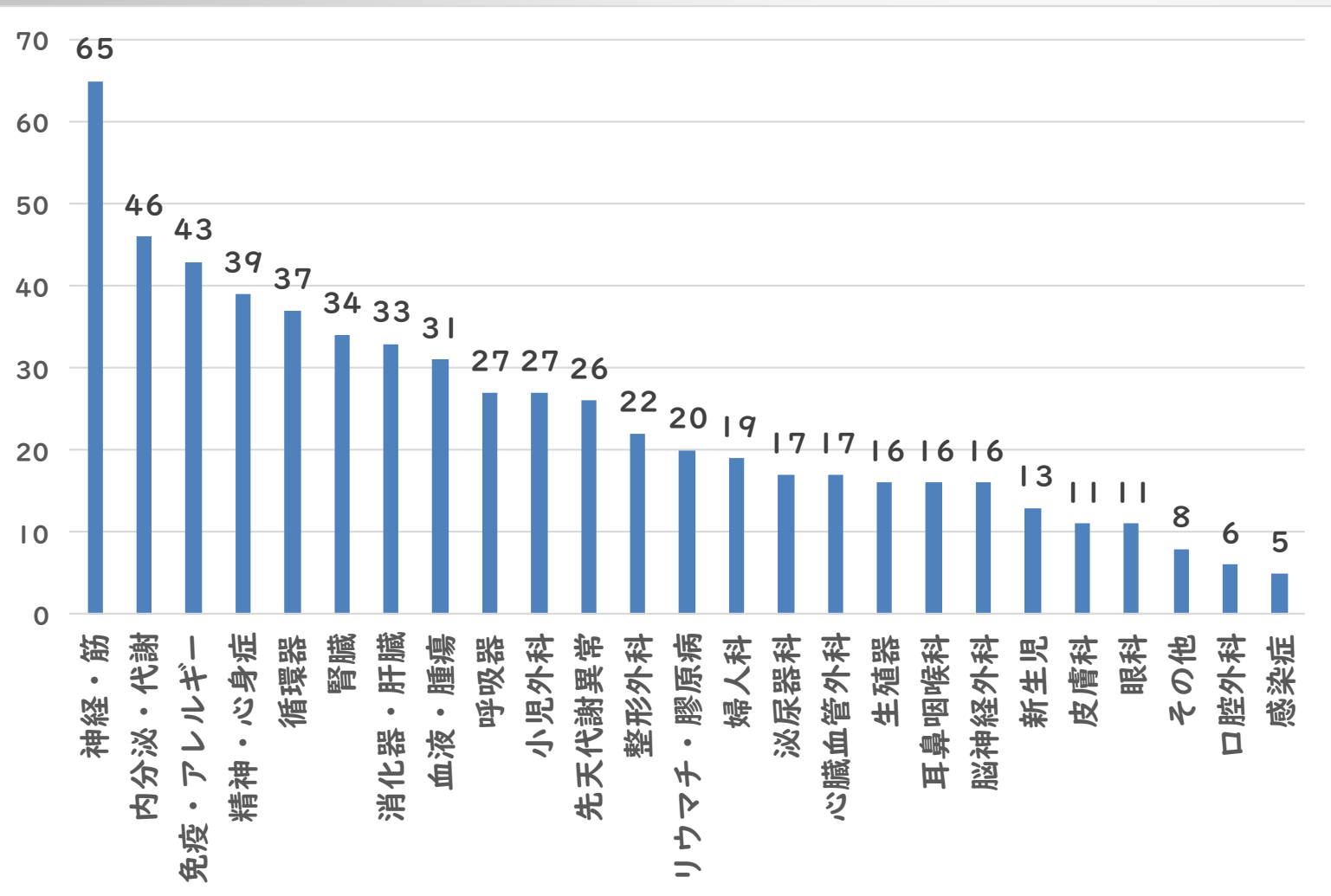
外科系（人数表記）



全てにおいて、納得して移行できる支援が必要であるとの意見が多かった。

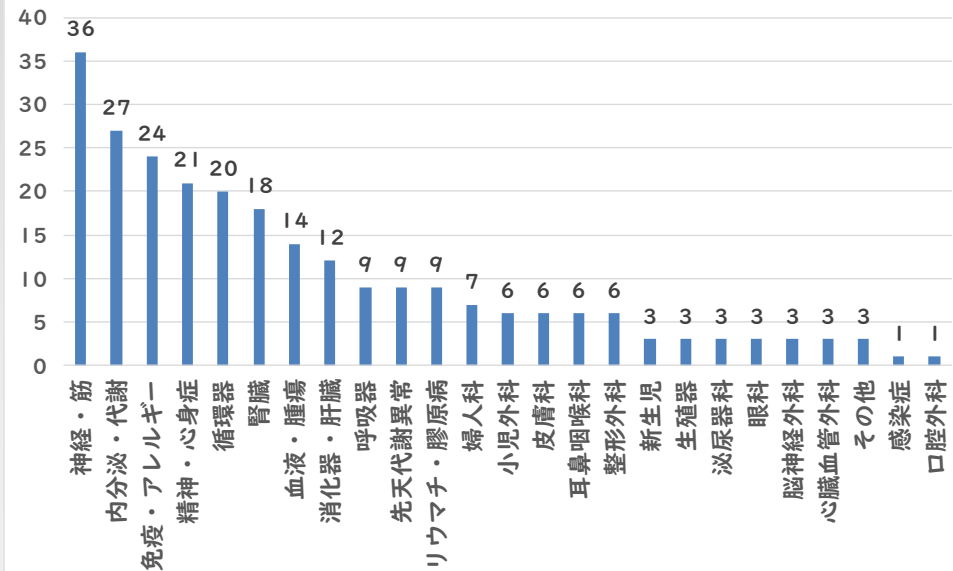
8. 貴医療機関で成人期以後も医療を要する患者についてお尋ねします 以下のどの分野領域に該当しますか。

全体（人数表記）

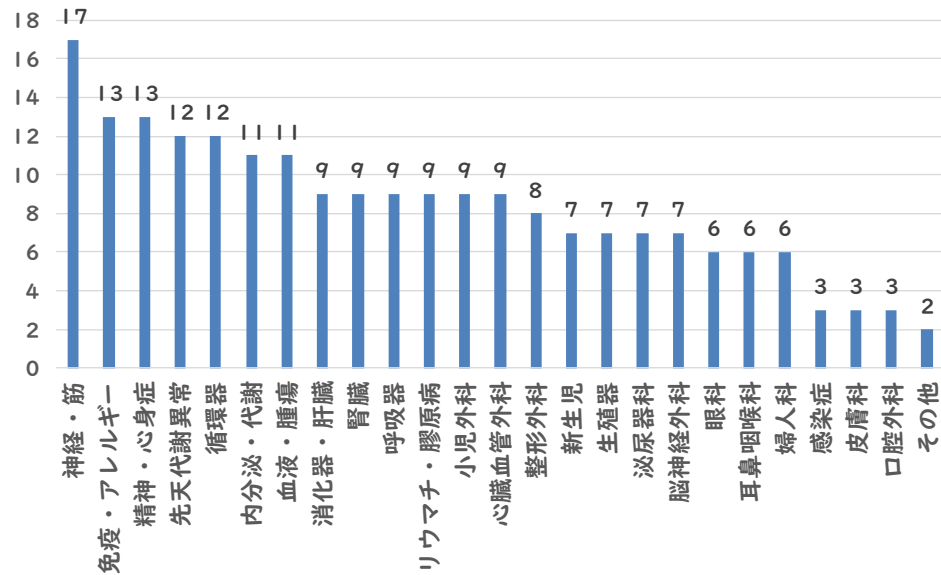


各医療機関で診ている20歳以上の患者の分野領域が何に該当するかを聞いたところ、神経・筋疾患の患者が多いことがわかった。

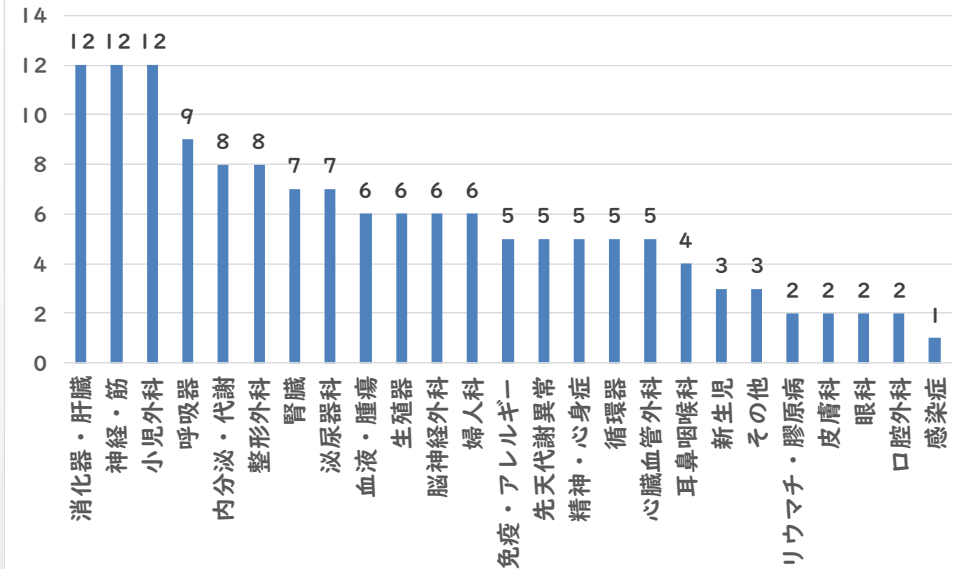
総合小児科（人数表記）



内科系（人数表記）



外科系（人数表記）



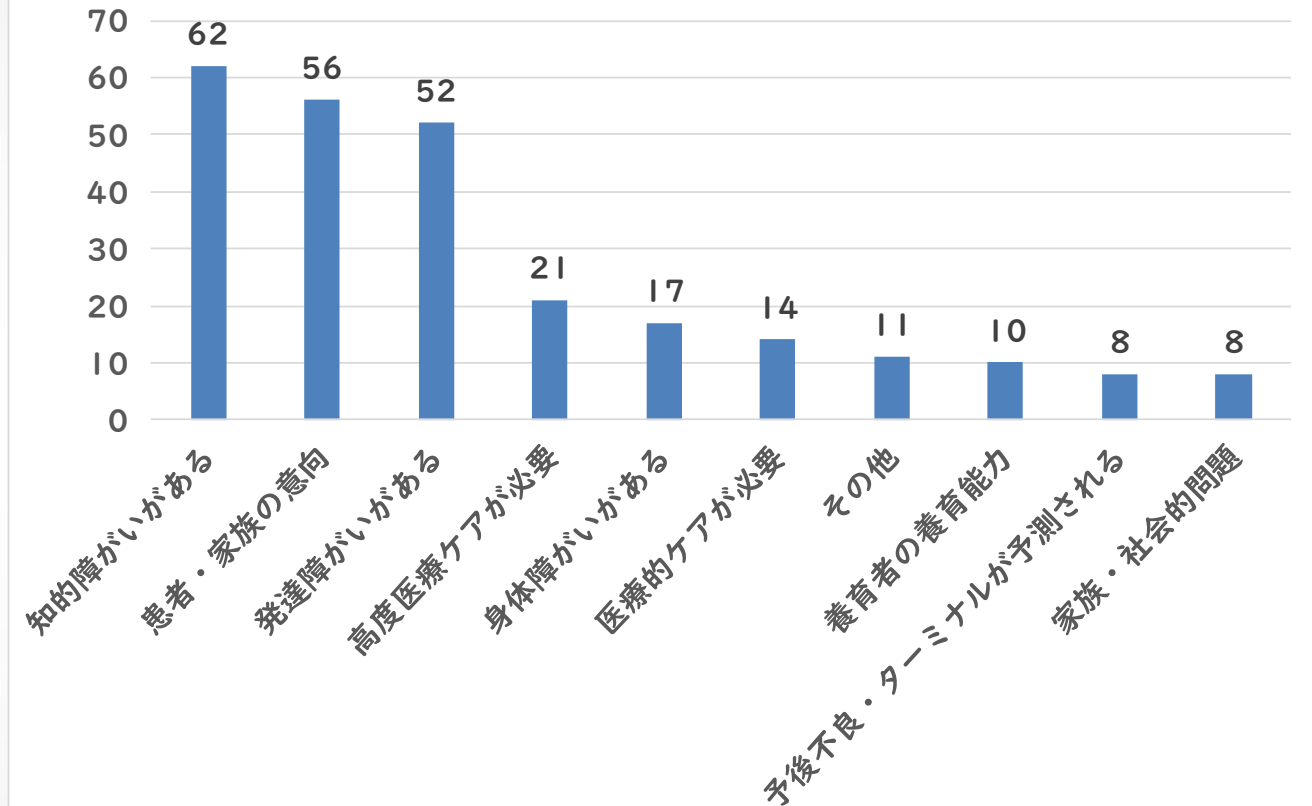
全てにおいて神経・筋が多い意見であるが、外科系は消化器・肝臓、小児外科も多い意見であった。

9・基礎疾患以外の依存症、合併症、処置等で、移行（転科・転院）を困難にしている因子（最大3つ）

全体

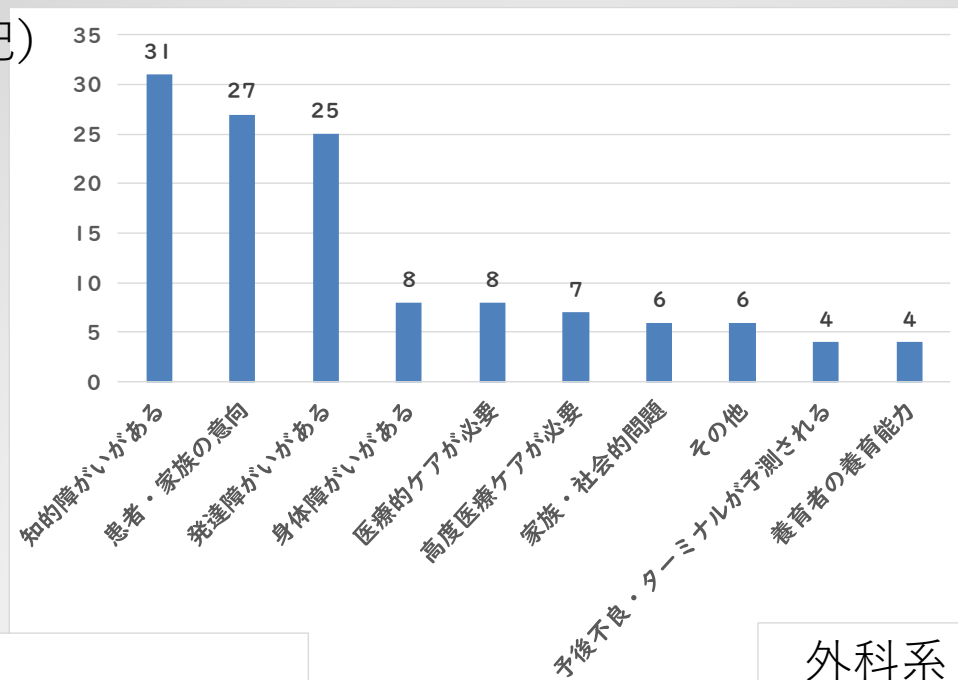
質問9 移行を困難にしている因子は何ですか？3つまで

知的障がいがある	62	24%
患者・家族の意向	56	22%
発達障がいがある	52	20%
高度医療ケアが必要	21	8%
身体障がいがある	17	7%
医療的ケアが必要	14	5%
その他	11	4%
養育者の養育能力	10	4%
予後不良・ターミナルが予測される	8	3%
家族・社会的問題	8	3%

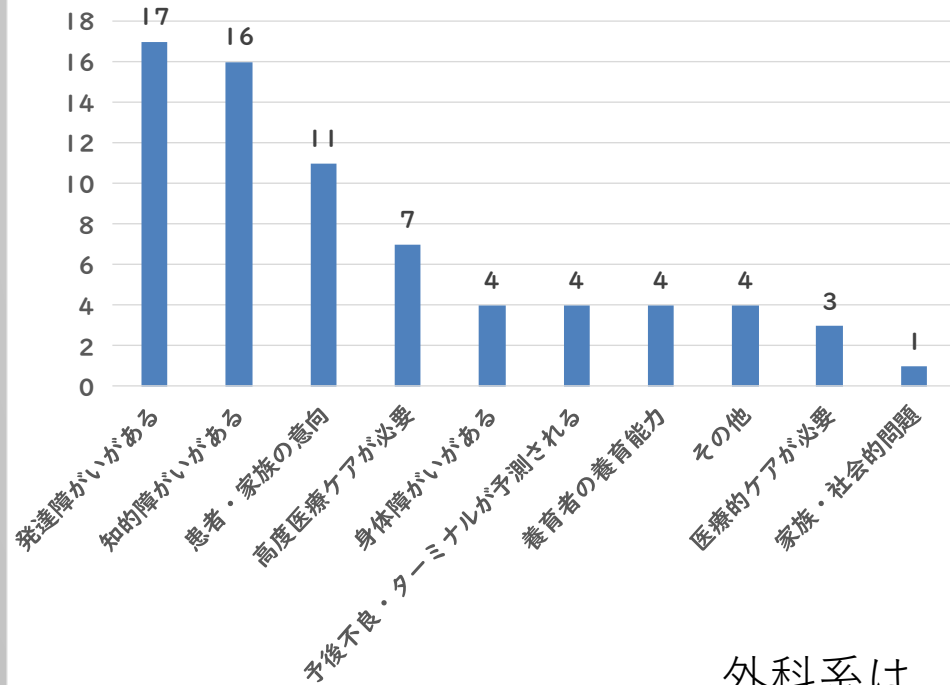


知的・発達障がい移行困難にしていると答えた意見が多く、大きな要因となっていることが分かった。また、患者・家族の意向により移行困難になることも多いとの答えから、納得して移行してもらえらる関わりが必要だと考える。

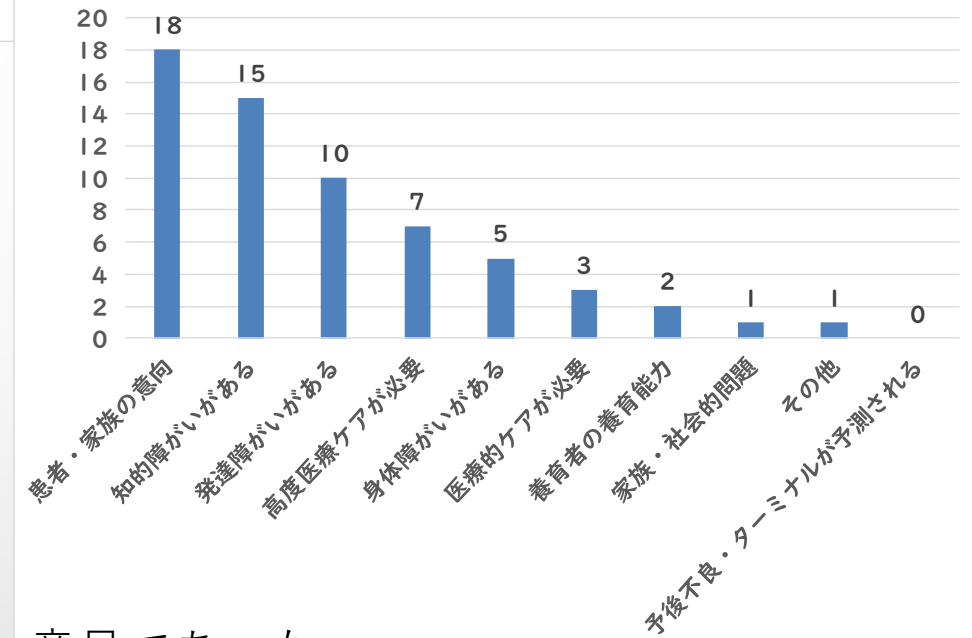
総合小児科（人数表記）



内科系（人数表記）



外科系（人数表記）



外科系は、家族の意向が一番多い意見であった。

10. 移行期医療についてのご意見・感想について

- あて先がないまま18歳で医療を中断していた今までの小児医療（神経）の弊害を数多く目にした。移行期支援に加えて成人後も小児科が関わる意義は大きい。
- 主治医がずっと診るのであれば、キャリアオーバー症例も可であるが、主治医も定年を向かえて退職するので、保護者（両親）を含めた主治医の高齢化も問題である。
- 特に肢体不自由及び知的・発達障がいを伴う患者は、老人等に対して必要とされる医療的ケアの内容と大きな違いがないのにも関わらず、内科含めた成人医療を行う診療科での受け入れが、敬遠される傾向があるように思う。
- 内科が細分化されて、かかりつけ医を探せない。家族を含めフォローアップしてくれる内科医がいない。
- 移行先（内科など）の受け入れ状況は、あまり積極的でないのはどこも同じだと考える。しかし、移行元(小児科)も内科では無理かな。といったように初めから諦めたような気持ちをもつことがある。
- 移行期の救急対応について、不特定の医師が診療する可能性があり、全員への周知に難しさと不安を感じている。
- 患者も家族も長年信頼してきた小児外科医から、あまり病態を理解していないかもしれない成人科の医師へ引き継ぐことに抵抗がありそうな気がする。
- 重症心身障がい者の場合は、ほとんどの症例で家族が移行を嫌がることが多いと感じている。また成人側も重身と知ると極端に受け入れを拒否することが多い。
- 受け入れ側（成人医療）の体制が不十分である。併診機関に時間をかけることで、移行はスムーズになると思われる。
- 学童期より将来、予測されることを説明しておく必要がある。例）重症心身障がい→側弯、GERD、胃瘻、気切などの外科治療の必要性。

1次アンケートのまとめ・考察

- 大阪府下で小児科を標榜している診療所127件送付し、最終的には113件の返答があった。このことから小児診療科からの関心は高いと考えられる。
- 初診には年齢制限を設けている医療機関でも、診療は年齢制限なく診ているところが多く、20歳以上の患者も多く診療している。その中で、原則としては年齢制限を設けているが、現状は診ている。との回答も多くあった。また、入院に対しても制限なしが半数を占めていることが分かった。初診には年齢制限があるが、診療・入院には制限がないところが多く、診始めるとそのまま制限なく診療している医療機関が多かった。その中で、男性の入院となると難しい。原則としては年齢制限を設けているが、現状では受け入れている。という意見が多くあった。
- 小児診療科において、診療・入院ともに、小児科は中学生までと決めているにも関わらず、現状20歳以上の患者を受け入れざるを得ない状況にあることがわかった。
実数としては、大まかにしか人数を聞いていないので分からないが、2500～7000人いると予想される。
総合小児科では数は多くないも、専門領域で分かれている医療機関では100人以上の患者を抱えていることが分かった。
- 小児診療科と成人診療科の間にギャップを感じている人は、91%に及んだ。
知的・心身障がい患者への対応の違いや診療科が細分化されていること、患者・医療者間の距離感の違いに多くの賛同を得られたが、その他にも先天性疾患への理解の乏しい医師がいる。成人科からの拒否感。成人科の小児慢性疾患に対する知識・経験不足。との意見があった。
- 移行期医療について、今後どのような取り組みが必要ですか。との質問には、患者・養育者が納得して移行出来る移行支援の確立。成人後の管理・治療法の確立。医療者側への啓発と続いた。
- 移行を困難にしている要因について、知的障がいがあることが要因となっている。との意見が多くあった。次に患者・養育者の意向、発達障がいがあること。と続いた。

さいごに

この度はアンケートにご協力くださり、ありがとうございました。

今回、小児科を標榜している医療機関リストを大阪府に問い合わせ、いただいたリストに沿って診療科長にお送りさせていただきました。その為、ご回答くださった先生方の中には、お答えいただきにくい質問もあったかと思います。多くの先生方に移行期医療について知っていただくことも、今回のアンケートの1つの目的としておりましたので、リストにあるすべての医療機関に対しアンケートを行いました。

アンケートの結果、多くの医療機関で20歳以上の患者を抱えており、知的障がいがあることが疾患以外に移行を困難にしている因子であるということも分かりました。

移行期医療支援センターは、転科困難例の移行支援を行うことも目標の1つに挙げています。今回ご協力いただいたアンケートを基に、疾患別・知的障がいの有る・なし別移行支援について考え、患者・養育者が納得出来る移行支援の確立を目指していきたいと思います。