

資料2 アンケート

小児期発症慢性疾患を有する患者の成人期移行に関する調査 —各領域の代表的な疾患における現状と今後の方向—

2015年7月
日本小児科学会
小児慢性疾患患者の移行支援ワーキンググループ

アンケート1、および、アンケート2について

成人期医療への円滑な移行を実現するうえで貴学会が取り組んでいる状況についてアンケート1にご回答下さい。また、貴学会が扱う小児期発症慢性疾患のうちで移行期医療を考えるうえで、既に取り組んでいる、もしくはこれから取り組む予定である代表的な数疾患について、以下のアンケート2にご回答下さい。

提出先と方法（アンケート1、アンケート2共通）：

日本小児科学会事務局宛*にEメールに添付してご提出ください

*提出先：（日本小児科学会事務局 大久保 宛 <okubo-a@jpeds.or.jp>）

提出期日

アンケート1：2015年9月30日締め切り

アンケート2：2015年12月31日締め切り

アンケート 1

(貴学会の状況について回答下さい。2015年9月30日締め切り)

貴学会名：

5. アンケート2に回答される予定の疾患名(1~数疾患)をお答えください。

(1)

(2)

(3)

(4)

(5)

6. 貴学会には、移行期医療に取り組むしくみがありますか。

(あり なし)

「あり」の場合、どのようなしくみですか。

7. 貴学会には、その領域の成人期医療を扱っているカウンターパートの学会*との間で移行期医療について協力体制がありますか、あるいは、その予定がありますか。

(*カウンターパートの学会名：)

協力の内容：

8. 参考資料、文献をお知らせください。

(移行に関する問題の現状や対策について、貴学会・関連学会ないしそれらの学会員が近年まとめた代表的な成果(刊行物またはwebサイトなど)があれば、そのリストを掲載してください)

リスト(形式自由で記載してください)

アンケート 2

(貴学会から回答していただく疾患ごとにお答え下さい。)

2015年12月31日締め切り)

疾患名：

貴学会名：

1. 当該疾患の日本における有病率、成人期以降の患者数（推計）

2. 当該疾患の小児期の主な臨床症状・治療と生活上の障害（簡潔にまとめてください）

3. 当該疾患の成人期の主な臨床症状・治療と生活上の障害（簡潔にまとめてください）

4. 当該疾患の一生を通じた経過と予後（簡潔にまとめてください）

5. 当該疾患の成人期の診療にかかわる（べき）診療科名（列挙してください）

6. 理想的には、成人期に達した当該疾患を有する患者をどのような形で診療するのが良いとお考えですか。
 - a. 成人診療科（診療科名： ）に全面的に移行
 - b. 小児科と成人診療科（診療科名： ）の併診
 - c. 小児科で診療を続けながら医師・患者の関係を变えてゆく
 - d. 小児科卒業後は、特にどこにもかからない。
 - e. その他

コメント（自由に記載してください）

7. 現実には、成人期に達した当該疾患を有する患者を主にどのような形で診療していますか。

- a. 成人診療科（診療科名： ）に全面的に移行
- b. 小児科と成人診療科（診療科名： ）の併診
- c. 小児科で診療を続けながら医師・患者の関係を变えてゆく
- d. 小児科卒業後は、特にどこにもかからない。
- e. その他

コメント（自由に記載してください）

8. 理想(6)と現実(7)が乖離している場合、その主な理由は何ですか(複数回答可)。

- a. 成人診療科側の受入れの不備・不十分
- b. 小児科側が患者を手放さない・手放せない
- c. 患者（・家族）が自立しない
- d. その他

コメント（自由に記載してください）

9. 成人期に達しても(6)で選択した理想的な移行が進まない場合に生じる問題は何ですか（列挙してください）。

10. 移行に関する問題の解決のため、現在そして近い将来にすべき努力は何ですか（小児科学会、分科会、個々の医師のレベルで）（複数回答可）。

- a. 成人診療科の医療者を対象に疾患についての教育・啓発
（協力・理解を求める(働きかける)べき診療科名、学会名： ）
- b. 患者・家族を対象に自立に向けた働きかけ
（小児科医、看護師その他）
- c. 小児科の医師を対象に成人期に入った患者の治療・管理に関する知識・技術の普及
- d. 当該疾患に関する小児科と成人診療科の混成チームの結成

(マルファン外来、てんかん科、のような)

e. 成人病棟の一部を小児科が使えるようなくみ作り

f. 患者団体の強化

g. その他

コメント (自由に記載してください)

11. 本疾患の移行に関するガイドブック等について

a. すでに発表 (出版) された (→下記のコメント欄に具体的に記載して下さい)

b. 編纂作業中 (主体 : 、完成予定時期 :)

c. 編纂準備中 (主体 : 、完成予定時期 :)

d. 編纂の予定はない

e. 未定

f. その他

コメント (自由に記載してください)