

研究名： 消化器疾患患者への成人移行支援の現状と課題

—トランジション外来での自立を育む看護実践—

1. 研究の目的

2014年に日本小児科学会が「小児期発症を有する患者の移行期医療に関する提言」（2014年提言）を発表し、移行期医療の概念、その基本的な考え方を提示しました。これ以降日本では小児病院、大学病院を中心に徐々に移行期医療が実施されるようになりました。当センターでもこの流れを受けて、2015年9月より「患者さんとともに大人になりゆくことをサポートする外来」としてトランジション外来を開設しました。トランジション外来では、成人患者としてふさわしいヘルスリテラシーの獲得に向けて準備ができる、メンタルヘルスの維持ができる、家族・親子関係が成長できる、社会とのつながりを持ち、自分の将来の生活をイメージすることができる、患者や家族が将来成人診療科に移行することの重要性が理解でき、自分にあった医療を受けられる（2020, 成人移行支援コアガイド）を患者の目標に掲げ、患者主体の成人医療への移行支援を目的とした自立支援と成人医療機関への移行を視野に入れた診療連携の支援調整を行っています。

当センターは小児炎症性腸疾患（IBD）センターがあることから、トランジション外来には潰瘍性大腸炎・クローン病といった消化器疾患患者との面談も多くあります。再燃と寛解を繰り返す進行する病気の特徴から生涯にわたり病気と向き合う必要があり、子どもの成長発達段階に合わせた自立支援が大切です。そこで本研究の研究目的は消化器疾患患者へのトランジション外来における成人移行支援の現状と課題を明らかにするとします。本研究の成果は今後トランジション外来で関わる消化器疾患患者への成人移行支援の示唆を得ることになると考えます。

2. 研究の方法

研究対象：2015年9月1日～2024年12月31日までに消化器科医師からの依頼でトランジション外来を受診した消化器疾患患者48名の診療記録・看護記録とします。

研究期間：倫理審査委員会承認後～2026年3月31日迄（終了報告書提出までの期間とする）

研究方法：これまでトランジション外来を受診した患者さんの診療記録・看護記録・問診票から、患者さんの年齢・性別・初回面談時の問診内容、看護師による移行支援プログラムの記載内容（あなたの病気を教えてください・あなたの病気はどのようなものか知っていることを教えてください・どんな治療を受けているのか知っていることを教えてください）を抽出します。抽出したデータを使って、トランジション外来に受診された患者さんの背景や、外来での自立支援の取り組みを評価します。

3. 研究に用いる情報の種類

トランジション外来受診時の年齢・性別・初回面談時の問診内容・看護師の移行支援プログラムの記載内容等

※ 患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報は調査対象ではなく、個人情報は保守されます。

情報利用開始日は 2025 年 2 月 25 日

4. 情報の公表

研究内容は学会発表で公表する予定です。

5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター

6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、**令和 7 年 5 月 30 日まで**に下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

○照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

国立成育医療研究センター 看護部 外来副看護師長（紙屋千絵）

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：2301）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 看護部外来 副看護師長 紙屋千絵