

研究名：先天性心疾患患者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

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。小児慢性疾患は、小児期の治療の向上に伴い、多くの患者が成人となることが可能となりました。小児慢性疾患の多くは、成人後も病気の進行や加齢の影響を受け、小児期とは異なる後期合併症や続発症を伴うことが少なくありません。

小児慢性疾患の一つである先天性心疾患においても、成人患者数が年々増加しており、同時に複雑先天性心疾患の術後の成人患者も急増しています。先天性心疾患を持つ患者が円滑に移行するには、患者自身の病気の理解と自立が必須であると考えます。

国立成育医療研究センターでは2016年にトランジション外来を開設し、これまで860名を超える患者の自立支援と成人医療機関への移行に向けた支援を行ってき**ました**。これまで先天性心疾患患者のトランジション外来における自立支援の現状や成人医療機関への移行の現状をまとめた先行研究は少ない現状があります。そこで本研究では、先天性心疾患患者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さまざまな成長発達段階にある子どもや他領域の疾患患者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：当センターで2015年9月～2024年3月31日までに医師からの依頼でトランジション外来を受診した先天性心疾患患者さんです。

研究期間：倫理審査委員会承認後から2025年3月31日迄

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し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。

4 . 情報の公表

研究内容は学会発表や学术论文の形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、2024年10月末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 紙屋千絵