

移行期医療支援に関する困りごとを把握する調査票

調査対象：「小児慢性特定疾病のある子どもの保護者」及び「過去に小児慢性特定疾病の医療費助成を受けていた20歳以上の者またはその保護者」

配布方法：各自治体より患者や保護者に回答いただく

【調査票上の「移行期医療支援」の定義】移行期医療とは、慢性疾患を抱える児童が年齢に応じて小児科から成人診療科に移行する際に、小児科から成人診療科へ医療の橋渡しを行うことや、患者・家族に対する自律（自立）支援等、患者の年齢や状態に応じた医療を受けられ

【回答方式の凡例】

・SA：単一回答、MA：複数回答、FA：自由記述回答

分類	対象	問番号	調査項目	選択肢	回答方式	備考
事業所票						
1. 基本情報	全て	1	回答者	1 保護者 2 本人	SA	
		2	年齢（保護者の方はお子様のご年齢を、ご本人様はご自身のご年齢を回答してください。）	1 10歳以下 2 11-15歳 3 16-19歳 4 20-29歳 5 30-39歳 6 40歳以上	SA	
		3	居住地（市町村）	（各自治体で選択肢を設定）	SA	
		4	疾患群名 ※複数の疾患があるかたは主な疾患群の一つ選んでご記入いただき、今後の質問にはその疾患について回答してください	1 悪性新生物 2 慢性腎疾患 3 慢性呼吸器疾患 4 慢性心疾患 5 内分泌疾患 6 膠原病 7 糖尿病 8 先天性代謝異常 9 血液疾患 10 免疫疾患 11 神経・筋疾患 12 慢性消化器疾患 13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 14 皮膚疾患 15 骨系統疾患 16 脈管系疾患 17 わからない	MA	
		5	疾患名		FA	
		6	疾患の発症年齢	1 10歳以下 2 11-15歳 3 16-19歳 4 20-29歳⇒回答終了 5 30-39歳⇒回答終了 6 40歳以上⇒回答終了	SA	
		7	障害の有無	1 身体障害 2 知的障害 3 精神障害（発達障害、高次脳機能障害を含む） 4 該当なし	MA	
		8	受診している医療機関の種類	1 小児科 2 成人科 3 両方 4 その他（FA）	SA	

		9	利用している福祉サービスはありますか。	1 児童発達支援 2 放課後等デイサービス 3 居宅訪問型児童発達支援 4 保育所等訪問 5 障害児入所施設 6 居宅介護（ホームヘルプ） 7 重度訪問介護 8 同行援護 9 行動援護 10 療養介護 11 生活介護 12 施設入所支援 13 自立生活援助 14 共同生活援助（グループホーム） 15 短期入所（ショートステイ） 16 福祉サービスは特に利用していない	MA	
		10	利用している医療サービスはありますか。	1 訪問診療 2 訪問看護 3 訪問リハビリ 4 訪問歯科診療 5 その他（FA）	MA	
		11	急に病状が悪化した時や入院が必要となった時のために、入院ベッドを準備していただける病院を、常に確保しておく必要がある状況ですか。	1 はい 2 いいえ 3 わからない/判断が難しい	SA	
2. 移行期医療の認知	全て	12	成人になると、小児期医療機関から成人に適した医療環境に移っていくこと（以下、移行期医療）の重要性をご存知ですか。	1 知っており、内容を理解している⇒問13に回答してください 2 話を聞いたことがある程度で知っている⇒問13～15に回答してください 3 知らない⇒問14、15に回答してください	SA	
	問12＝1・2、移行期医療を知っている	13	移行期医療を知ったきっかけはなんですか。	1 家族・知人の紹介 2 自身によるインターネット検索 3 かかりつけの小児科からの紹介 4 移行期医療センターからの紹介又は広報 5 患者会からの紹介又は広報 6 自治体の周知・広報 7 ピア（＝仲間）サポートの場 8 その他（FA）	MA	
	問12＝2・3、移行期医療を知らない	14	移行期医療に係る情報収集において、どのような機会があれば良いと考えますか。	1 かかりつけの小児科からの説明 2 移行期医療支援センターからの周知 3 自治体からの周知 4 医療機関からの周知 5 国からの周知 6 患者会からの周知 7 ピアサポートの場での周知 8 その他（FA）	MA	
		15	移行期医療について、どのような情報を知りたいですか。	1 移行期医療支援の内容について 2 移行期医療支援の必要性について 3 移行期医療支援の相談先について 4 移行期医療支援を受けられる場所について 5 実際に移行した事例 6 その他（FA）	MA	

3. 移行期医療の開始有無	問12=1・2、移行期医療を知っている	16	小児科から成人期医療機関へ移行していますか。	1 すでに移行が完了している⇒問17～20に回答してください 2 すでに移行し始めている⇒問17～19に回答してください 3 すでに移行し始めたことがあるが、移行できなかった⇒問17～19、22に回答してください 4 まだ移行し始めているが、いずれ始める予定である⇒問21、22に回答してください 5 まだ移行し始めておらず、今後始める予定もない⇒問22に回答してください	SA	* 移行＝小児を中心とした医療から成人を対象とする医療に切り替えていくプロセス（過程）をいう。 * 移行開始＝上記のプロセスを始めたことをいう。 * 移行完了＝上記のプロセスを経て、成人期医療機関に通っている状態をいう。
	問16＝1,2,3すでに成人期医療に移行している、移行し始めている、移行し始めたことがある	17	小児科から成人期医療機関に移行したきっかけは何ですか。	1 かかりつけ医からの勧め 2 家族や知人からの勧め 3 自治体からの勧め 4 移行期医療センターからの勧め 5 将来的に成人期医療機関で診てもらう方が良かったこと 6 かかりつけの小児科への不満 7 患者会の勧め 8 その他（FA）	MA	
		18	小児科から成人期医療機関への移行を意識した※おおよその年齢は何歳ですか。 （※例：移行期医療について考え始める、病院を調べ始める 等）	1 10歳以下 3 16-19歳 5 30-39歳 2 11～15歳 4 20-29歳 6 40歳以上	SA	
		19	小児科から成人期医療機関への移行として行動を開始した※おおよその年齢は何歳ですか。 （※例：医療機関等に相談をする 等）	1 10歳以下 3 16-19歳 5 30-39歳 2 11～15歳 4 20-29歳 6 40歳以上	SA	
	問16＝1すでに成人期医療に移行している	20	小児科から成人期医療機関にかかり始めた年齢は何歳ですか。	1 10歳以下 3 16-19歳 5 30-39歳 2 11～15歳 4 20-29歳 6 40歳以上	SA	
	問16＝4、まだ成人期医療機関に移行し始めているが今後移行予定	21	何歳ごろに小児科から成人期医療機関に移行を開始したいと考えていますか。	1 10歳以下 3 16-19歳 5 30-39歳 2 11～15歳 4 20-29歳 6 40歳以上	SA	

	問16＝ 3,4,5、 (以前移行し始めたが、今後移行予定だが、今後移行予定もなく)現在成人期医療機関に移行していない	22	小児科から成人期医療機関に移行していない理由は何ですか。 ※選択肢2、3について、ご本人が回答されている場合は「子ども」を「自分」と読み替えてご回答ください ※選択肢14について、ご本人がご回答させている場合は「子どもが自分で」を「自分で」に読み替えてご回答ください	1 まだ成人期医療を開始する年齢ではないから 2 子どもと成人期医療機関にうまく馴染めなかったから 3 子どもが成人期医療機関へ行くことに不安に感じているから 4 かかりつけ医に成人期医療機関への移行を反対されているから 5 かかりつけ医に診続けてほしいから 6 自宅が成人期医療機関から離れているから 7 複数の医療機関で診てもらう時間的余裕がないから 8 複数の医療機関で診てもらう経済的余裕がないから 9 地域に診てくれる医者がいないから 10 小児科と成人期医療機関との連携が不足しているから 11 成人期医療機関の対応が不十分であるから 12 移行期医療の必要性を感じないから 13 小児科にて対応可能と考えているから 14 子どもが自分で成人期医療機関に通えないから 15 その他 (FA)	MA	
4. 移行期医療の課題	問16＝ 1,2,3,4 すでに成人期医療に移行している、移行し始めている、移行し始めたことがある、移行予定	23	小児科から成人期医療機関に移行する上で困っていること、または困ったことはありますか。 ※選択肢8について、ご本人にご回答させている場合は「子どもが自分で」を「自分で」に読み替えてご回答ください ※特になし場合は11を選択してください。	1 成人期医療機関への移行の準備方法がわからない⇒問24に回答してください 2 移行期医療について、相談できる人がいない 3 移行先の医療機関が決まる目途がたたない ⇒問24に回答してください 4 小児科と成人科との連携が取れていない⇒問24に回答してください 5 移行について、子ども又は親から反対を受けている⇒問24に回答してください 6 移行についてかかりつけ医から反対を受けている⇒問24に回答してください 7 移行期医療について情報収集の方法がわからない⇒問24に回答してください 8 子どもが自分で成人期医療機関に通えない⇒問24に回答してください 9 子どもが疾患について自分で説明できない⇒問24に回答してください 10 子どもが自分で服薬や食事療法の管理できない⇒問24に回答してください 11 特になし 12 その他 (FA)⇒問24に回答してください	MA	
	問23＝ 2,11以外、成人期医療機関への移行に際し困っていることがある・ある	24	小児科から成人期医療機関に移行する際に困っていることを相談したことがありますか。ある場合、どこに相談しましたか。 ※相談したことがない場合は10を選択してください。	1 小児期医療機関 2 成人期医療機関 3 家族・親族 4 友人 5 小児慢性特定疾病や難病、障害福祉の自治体窓口 6 移行期医療支援センター 7 難病相談支援センター 8 患者会 9 保健師 10 相談しているところはない⇒問25に回答してください 11 その他 (FA)	MA	

	問24＝9、 成人期医療機関への移行に際し困っていることを相談していない	25	相談していない、または相談しなかった理由は何ですか。	1 どこに相談したら良いかわからないから 2 相談できる場所がないから 3 相談を断られたから 4 相談しても解決しないと考えているから 5 その他（FA）	MA	
	問16＝ 1,2,3,4 すでに成人期医療に移行している、移行し始めている、移行し始めたことがある、移行予定	26	小児科から成人期医療機関に移行するにあたり、自治体にてどのような支援を受けたい、またはどのような支援があればよかったですか。	1 移行期医療に関する相談ができる窓口 2 移行期医療に関する相談先の周知 3 移行期医療の内容・必要性などに関する分かりやすい周知や説明の機会 4 医療機関と連携できるような、移行期医療を総合的に支援する機能のある拠点として、移行期医療支援センターを設置 5 移行先となり得る成人期医療機関の情報提供 6 自治体から、医療機関に対して移行期医療に関する配慮や支援を促す 7 こどもの年齢に合わせた、通院や服薬、自己管理などの自律・自立支援 8 その他（FA）	MA	
	全て	27	その他、移行期医療に関する要望や困りごとがあれば、ご回答をお願いいたします。		FA	