【原著】　　doi: 10.34376/jsachd.O-2021-0006

先天性心疾患領域に携わる医師が移行期医療支援センターに期待する機能

秋山 直美[1)]，落合 亮太[1)]，三谷 義英[2)]，八尾 厚史[3)]，
檜垣 高史[4)]，水野 篤[5)]，丹羽 公一郎[5)]，白石 公[6)]

[1)] 横浜市立大学　医学部看護学科成人看護学
[2)] 三重大学大学院　医学系研究科小児科学
[3)] 東京大学医学部　保健健康推進本部
[4)] 愛媛大学医学部　地域小児・周産期学講座
[5)] 聖路加国際病院　心血管センター循環器内科
[6)] 国立循環器病研究センター　教育推進部・小児循環器部

要　旨

【背景】2017年から各都道府県に移行期医療支援センターを設置することとなっている．本研究では先天性心疾患領域において移行期医療支援センターに期待される機能を明らかにすることを目的とした．

【方法】日本成人先天性心疾患学会認定修練施設81施設の責任者である医師を対象に自記式質問紙調査を行った．期待される機能は，先行研究から抽出した移行期支援の内容16項目について，必要性と期待を各5件法で尋ね比較した．

【結果】79施設から回答を得た（回収率97.5%）．移行期医療支援センターへの期待が高い項目は「患者に利用できる医療費助成制度を知ってもらう」「患者に利用できる福祉制度を知ってもらう」「患者に自身が成人期以降も受診できる医療機関を知ってもらう」「患者が就職に関して相談できる機会を持つ」「患者が進学に関して相談できる機会を持つ」などの社会・福祉的支援に関する項目であった．

【結論】移行期医療支援センターには社会・福祉的支援が期待されていることが明らかとなった．

キーワード：移行期医療，移行期医療支援センター，成人先天性心疾患

I. 背景

小児期発症慢性疾患患者の予後は改善し，先天性心疾患患者の97% が成人期に達するようになった[1)]．これに伴い小児期から成人期医療へ移り変わる移行期医療が注目されている．本邦では2011年に日本小児科学会より小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言[2)]，2017年には先天性心疾患の生涯診療に携わる医師や多職種専門職が所属する8学会合同で先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言[3)] が出されている．

移行期医療における課題は，医療提供体制と患者の自立支援である[3)]．医療提供体制では，成人期を迎えた小児期発症慢性疾患患者に対する小児診療科・成人診療科の垣根を超えた診療提供，患者の自立支援では，健康管理行動の主体が保護者から患者本人へ移る過程で患者本人が疾患理解をし，自己決定権を持つことができるよう支援することが求められている．

移行期医療を推進すべく，2017年に厚生労働省より移行期医療を総合的に支援する機能をもつ移行期医療支援センターを各都道府県に設置する旨が通達され[4)]，2021年2月時点で，全国7都府県（埼玉県，千葉県，東京都，神奈川県，長野県，静岡県，大阪府）に設置されている[5)]．移行期医療支援センターの役割は，移行期医療に関係する各機関の調整や，患者自律（自立）など移行期医療を総合的に支援することである．具体的な支援として，小児期および成人期の診療科・医療機関間の連携促進を目指した連絡体制の整備，医師・患者等からの相談体制の整備，患者自身の病気に対する知識を深め患者の自律（自立）を促進すること，各診療科・医療機関で行われる自律（自立）支援の取組に対する支援を行うことなどが挙げられている[4)]．前述の通達[4)] では，移行期医療支援において，小児診療科・成人診療科の医師，看護師，保健師，ソーシャルワーカー，教育機関関係者，小児慢性特定

2021年9月7日受付　　2021年11月25日受理　　2022年3月25日早期公開
連絡先：秋山 直美，横浜市立大学　医学部看護学科成人看護学，
〒236-0004　神奈川県横浜市金沢区福浦3-9，E-mail: akiyama.nao.hr@yokohama-cu.ac.jp

疾病児童等自立支援員など多職種による連携体制の構築を行うこと，設置場所については，自治体，医療機関，難病支援センターなど地域の実情に応じて取り組みが実施できる機関に設置することが望ましいとされている．

先天性心疾患領域での移行期医療に関しては，成人先天性心疾患学会による修練施設認定専門医施設の認定[6]や，病院間連携[7]などが進み，医療提供体制は整備されつつあるが，患者の自立支援のための取組みは十分とは言えない現状がある．そこで本研究では，先天性心疾患領域で移行期・成人期医療に携わる医師が移行期医療支援センターに期待する機能を明らかにすることを目的とした．先天性心疾患領域の医師が移行期医療支援センターに期待する機能を明確にすることで，今後，移行期医療支援センターの機能を各自治体で検討する際の基礎資料になるとともに，他領域で同種の調査を行う際の指標になると考えられる．

II. 方法

1. 調査方法および調査対象

2019年10月時点で，日本成人先天性心疾患学会認定修練施設81施設の修練指導責任者・施設指導責任者である医師[6]へウェブフォームを用いた自記式質問紙調査を実施した．ウェブフォームへのリンクはメールで送付し，回答は施設責任者本人に依頼した．調査期間は2019年11月から12月であった．

2. 調査内容

ウェブアンケートは，以下の6つの内容で構成された．

1）施設背景
2）移行期支援に関係する多職種との連携体制
3）移行期医療支援センターの認知度・設置状況
4）移行期医療支援センターに関する自施設への設置・協力依頼状況，関与する意向
5）移行期支援全般に必要な内容
6）移行期医療支援センターに期待する機能

1）の施設背景では，①所属施設名，②経過観察，成人期の検査・治療など，移行目的での患者受け入れ数と患者紹介数，③移行期支援の提供状況，④小児慢性特定疾病児童等自立支援事業，難病支援事業への関与状況，⑤施設における地域連携状況を尋ねた．

2）の移行期支援に関係する多職種との連携体制では，小児医療機関もしくは大学病院などの総合医療機関に勤務する小児循環器科医，成人医療機関もしくは大学病院などの総合医療機関に勤務する成人先天性心疾患担当医，総合診療施設もしくは連携修練施設に勤務するソーシャルワーカー，総合診療施設もしくは連携修練施設に勤務する院内学級教員，小児慢性特定疾病自立支援員，難病相談支援員，教育委員会・学校長・学校教員などの教育機関を代表する関係者，障害者雇用担当者などのハローワーク関係者，母子保健や難病担当の保健師，先天性心疾患に関する患者会・家族会関係者について「担当者の名前や顔がわかる」「担当者はいるが名前や顔はわからない」「担当者がいるかわからない」「担当者はいない」の中から選択するよう依頼した．

3）の移行期医療支援センターの認知度・設置状況では，移行期医療支援センターを知っているか，自治体に移行期医療支援センターが設置されているかを尋ねた．

4）の移行期医療支援センターに関する自施設への設置・協力依頼状況，関与する意向では，移行期医療支援センターの設置に向けて自治体から自施設へ設置・協力要請が来ているか，施設責任者である医師が移行期医療支援センターにどの程度関与する意向があるかを尋ねた．

5）の移行期支援全般に必要な内容と，6）の移行期医療支援センターに期待する機能では，先行研究[3,8]や研究者間の協議により抽出した移行期支援の具体的内容16項目について，以下の方法で尋ねた．移行期支援全般に必要な内容では，具体的内容16項目について，「とても必要だと思う」「まあ必要だと思う」「どちらとも言えない」「あまり必要だと思わない」「全く必要だと思わない」，移行期医療支援センターに期待する機能では，必要性と同一の16項目について，「とても期待する」「まあ期待する」「どちらとも言えない」「あまり期待しない」「全く期待しない」の5件法で回答を依頼した．なお，移行期支援は各医療機関で移行期支援外来による支援も行われている[9]．そのため本研究では，移行期医療支援に必要な内容の中でも，特に移行期医療支援センターに期待される内容を明らかにするために移行期支援全般に必要な内容と移行期医療支援センターに期待する機能を尋ねた．

3. 分析方法

移行期医療支援センターに期待する機能が高い項目を明らかにするために，「移行期支援全般に必要な内容」と「移行期医療支援センターに期待する機能」の各回答について，記述統計量を算出した．

4. 倫理面への配慮

研究実施にあたっては日本成人先天性心疾患学会の倫理審査委員会の承認を得て実施した．対象者同意は，ウェブフォーム内に個人情報保護，調査協力の任意性について文書で記載し，ウェブフォーム内の調査同意欄への確認および回答の送信をもって同意とみなした．

III. 結果

対象施設背景（Table 1）

ウェブアンケートを送付した81施設のうち，79施設から回答を得た（回収率97.5%）．うち総合修練施設は40施設（50.6%），連携修練施設は39施設（49.4%）であり，小児専門病院は9施設（11.4%）であった．移行目的での患者受け入れ数は，年間10〜24例である施設が32.9%と最多で，0例と回答した施設は全て小児専門病院であった．移行目的での患者紹介数は，年間1〜9例が約半数を占め，紹介数が9例以下と少なかったのは全て小児専門病院以外の施設であった．移行期支援の提供状況（複数回答）は，医師による外来などでの個別支援が56施設（70.9%），先天性心疾患に特化した移行期支援外来の設置が28施設（35.4%），小児期発症疾患全般の移行期支援外来の設置，および看護師による個別支援はそれぞれ11施設（13.9%）であった．

移行期支援に関係する多職種との連携体制（Figure 1）

小児循環器科医，成人先天性心疾患担当医に関して，9割以上が「担当者の名前や顔がわかる」と回答した．一方，難病相談支援員，母子保健や難病担当の保健師，小児慢性自立支援員，教育関係者，ハローワーク関係者などの行政職に関しては「担当者の名前や顔がわかる」と回答した者が2.5〜12.7%，「担当者がいるかわからない」と回答した者が46.8〜62.0%を占めた．

移行期医療支援センターの認知度・設置状況（Figure 2）

認知度に関して，「自治体での設置状況を含めて知っている」と回答したのは17施設（21.5%）であり，「名前は聞いたことがある」は43施設（54.4%），「このアンケートで初めて知った」は19施設（24.1%）であった．設置状況に関しては「すでに設置されている」が14施設（17.7%），「今はないが設置準備が進んでいる」は6施設（7.6%），「今はなく，今後の設置予定も未定」は25施設（31.6%），「わからない」は34施設（43.0%）であった．

移行期医療支援センターに関する自施設への設置・協力依頼状況と関与する意向（Table 2）

「自施設または自施設関係者に移行期医療支援センターの設置・協力依頼が来ている」と回答した施設は9施設（11.4%）であり，「来ていない」と回答した施設は37施設（46.8%）であった．また，関与する意向は，「積極的に関与したい」が22施設（27.8%），「依頼があれば関与したい」が55施設（69.6%）であった．

移行期支援に必要な内容と移行期医療支援センターに期待する機能（Figure 3）

移行期支援全般に必要な内容に関して，「とても必要だと思う」と回答した者の割合が高い項目は順に，「患者に受診継続が必要な理由を理解してもらう（91.1%）」「患者に自身の病状を理解してもらう（89.9%）」「患者に今後起こりえる合併症を理解してもらう（84.8%）」「患者が妊娠・出産に関して相談できる機会を持つ（83.5%）」「患者に服薬アドヒアランスを高めてもらう（78.5%）」「患者に緊急受診が必要な症状を理解してもらう（75.9%）」「患者に使用している薬剤の効果や副作用を理解してもらう（73.4%）」であり，医学的側面の強い項目が上位を占めていた．

移行期医療支援センターに期待する機能に関して，「とても期待する」と回答した者の割合が高い項目は順に，「患者に利用できる医療費助成制度を知ってもらう（74.7%）」「患者に利用できる福祉制度を知ってもらう（72.2%）」「患者に自身が成人期以降も受診できる医療機関を知ってもらう（67.1%）」「患者が就職に関して相談できる機会を持つ（64.6%）」「患者が進学に関して相談できる機会を持つ（58.2%）」「家族が患者の現状や将来について相談できる機会を持つ（55.7%）」「患者が学校生活に関して相談できる機会を持つ（54.4%）」であり，社会・福祉的支援に関する情報や相談に関する項目が上位を占めていた．

IV. 考察

本研究では，先天性心疾患領域の医師が移行期医療支援センターに期待する機能を明らかにすることを目的に調査を行った．本研究の結果から，移行期医療支援センターに期待される機能は，患者を含めた家族が医療費助成制度や福祉制度，成人期以降も受診可能な医療機関について知る機会の提供，学校生活，進学，就職に関して相談できる機会の提供といった社会・福祉的支援であることが示された．一方で，移行期医療支援センターに積極的に関与する意向のある医師に協力依頼が来ていないこと，社会・福祉的側面の支援に必要となる医療者以外の多職種との連携は十分でないことが示された．

先天性心疾患領域の医師が移行期医療支援センターに期待する機能

移行期医療支援センターに「とても期待する」と回答した者の割合が高かった項目は，「患者に利用できる医療費助成制度を知ってもらう」「患者に利用できる福祉制度を知ってもらう」「患者に自身が成人期以降も受診できる医療機関を知ってもらう」「患者が就職に関して相談できる機会を持つ」「患者が進学に関して相談できる機会を持つ」「家族が患者の現状や

Table 1 Institution background. (n=79)

	n	%
Training facilities		
General training facilities	40	50.6
Affiliated training facilities	39	49.4
Independent children's hospital		
Yes	9	11.4
No	70	88.6
Number of patients being transferred to the facility (per year)		
0	3	3.8
1–9	21	26.6
10–24	26	32.9
25–49	12	15.2
50–99	11	13.9
≥100	6	7.6
Number of patients being transferred from the facility (per year)		
0	20	25.3
1–9	39	49.4
10–24	12	15.2
25–49	5	6.3
50–99	2	2.5
≥100	1	1.3
Transitional support implemented in the facility*		
Physician(s) provides individualized support	56	70.9
Establishment of a transition outpatient clinic that specializes in CHD	28	35.4
Establishment of a transition outpatient clinic for all childhood onset chronic diseases	11	13.9
Nurse(s) provides individualized support	11	13.9
None	2	2.5
Other	8	10.1
Participation in the Independent Support Project for Specific Pediatric Chronic Diseases*		
Participating as a contractor	18	22.8
Participating as a cooperator	17	21.5
Participating in the council meetings	13	16.5
I do not know	37	46.8
Others	3	3.8
Participation in the Support for Intractable Diseases*		
The pediatric cardiologist(s) is a designated physician for intractable disease	45	57.0
The facility is a designated medical institution for intractable disease	25	31.6
The facility is an designated medical institution for a specific intractable disease	6	7.6
The facility is an affiliated medical institution for intractable disease	11	13.9
Participating in the local council on measures for intractable diseases	11	13.9
The local council on measures for intractable diseases is established in the facility	7	8.9
I do not know	15	19.0
Others	1	1.3

Note. CHD, Congenital Heart Disease.

*Multiple answers

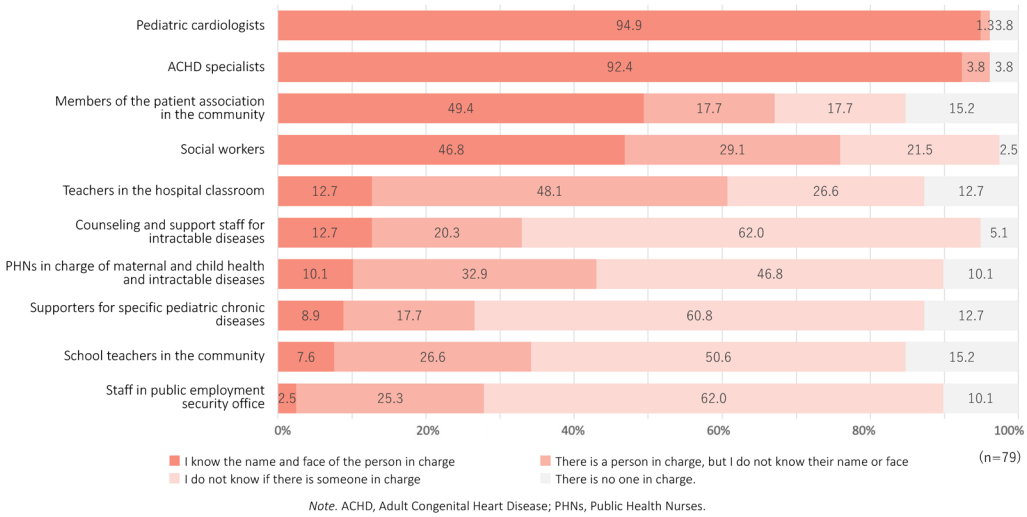


Fig. 1　Collaboration with other professionals related to transitional support.

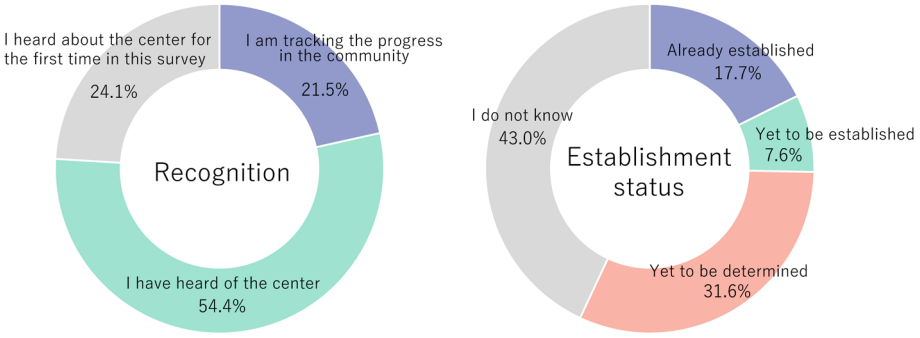


Fig. 2　Recognition and establishment status of the Transitional Medical Support Centers. (n=79)

Table 2　Request status regarding the TMSC to the facility and the participants' willingness to participate in the TMSC. (n=79)

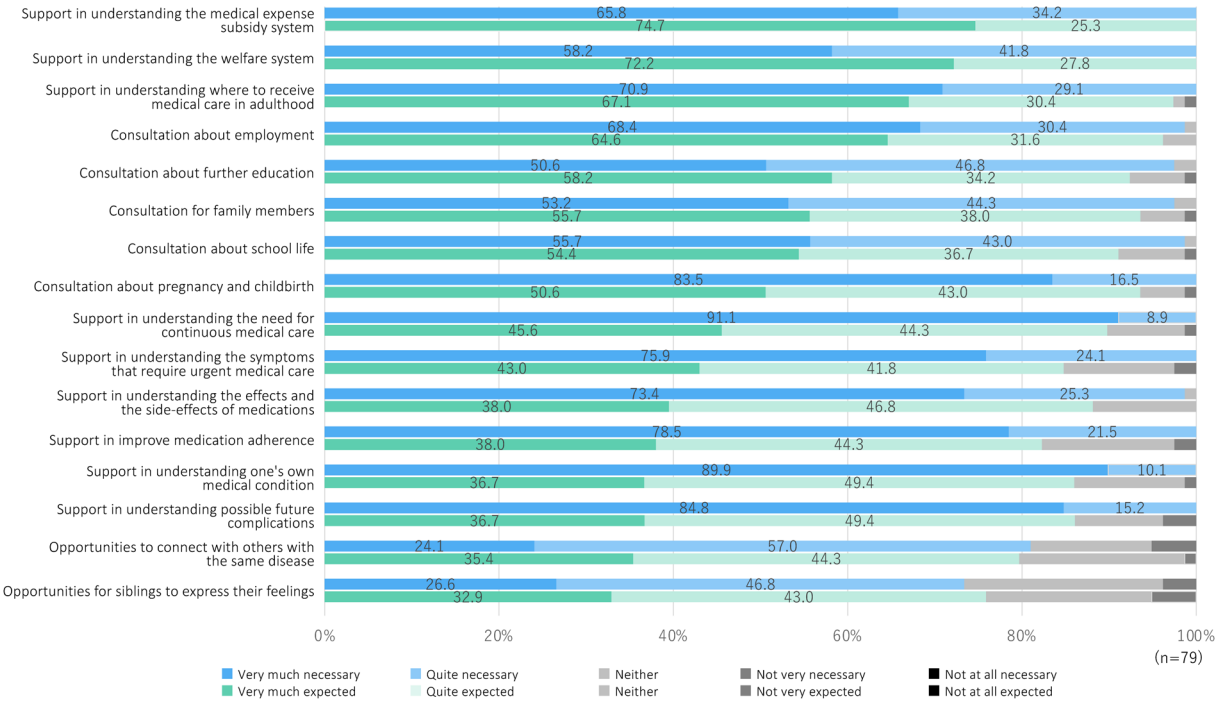
		Request to the facility regarding the setting up of or cooperation with the TMSC							
		We have received a request		We have not received a request		I do not know		Others	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Willingness to participate in the TMSC	Willing to actively participate (n=22)	7	77.8	10	27.0	3	9.7	2	100.0
	Willing to participate if asked (n=55)	2	22.2	27	73.0	26	83.9	0	0.0
	Unwilling to participate (n=2)	0	0.0	0	0.0	2	6.5	0	0.0
	Total	9	100.0	37	100.0	31	100.0	2	100.0

Note. TMSC, Transitional Medical Support Center.

将来について相談できる機会を持つ」「患者が学校生活に関して相談できる機会を持つ」といった成人期以降も利用できる制度，医療機関への案内や，就職，進学といった社会・福祉的支援であった．社会・福祉的支援は，患者の生活の質向上や社会的自立に向けて課題とされている公的医療費助成や所得保障，就学・進学，就労・就労継続と共通している[10, 11]．

医療費助成制度に関しては，成人期になると小児期に利用できていた医療費助成制度が利用できなくなり，新たに手続きが必要となる場合や，自治体によって制度が異なる場合がある．また，福祉制度に関しても患者の状態によって障害年金受給や受けられるサービスなどが異なる．患者の経済的苦痛は心理的苦痛にも影響を及ぼすことは先行研究[12]でも示されており，患者に医療費助成制度や福祉制度に関して知ってもらうための支援は重要である．しかし，本調査の対象となった医師や，普段の診療で患者と関わる医療従事者は，医療費助成制度に関しては専門家ではない．よって移行期医療支援センターに期待する割合が高かったと考えられる．

成人期以降も受診できる医療機関に関しては，成人先天性心疾患専門施設での継続受診が死亡率の低下と



Note. The upper part of each graph shows the need for transitional support, and the lower part shows the expected role of the Transitional Medical Support Centers.

Fig. 3　The need for transitional support and the expected role of the Transitional Medical Support Centers.

関連していることが示されており[13]，専門施設での継続受診は患者の予後に影響するとも言える．しかし，継続受診の中断は移行期医療が提供される思春期から青年期に増加することが指摘されている[14]．受診中断経験のある患者が新たに受診できる専門医療機関を探す場合や，生活の変化による転居などで新たに受診先を探す場合，患者が都道府県に設置された移行期医療支援センターを利用することで，医療機関への橋渡しとなる可能性がある．

患者の家族を含めた学校生活，進学，就職に関して相談できる機会の提供は，疾患の特徴が関連していると考えられる．先天性心疾患は，外から病気であることがわかりづらい内部障害であり，通院・入院による欠席や身体活動制限に関して周囲の理解を得ることや，進学先選択，障害者雇用，就業継続に関する支援が必要となる場合がある．これに関連する内容では，小児慢性特定疾病児童等自立支援事業[15]においても相談支援事業が行われている．具体的には，医療機関からの連絡票に基づく療育相談指導や自立に向けた育成相談，患者同士の交流を深める機会や地域関係者への情報提供などが挙げられる．また，難病患者に対しては難病相談支援センターで公的手続等の相談支援や就労支援関係機関と連携した支援が行われている．移行期医療支援センターの業務については，既存事業との連携も可能とされているため[4]，小児慢性特定疾病児童等自立支援事業や難病支援事業との連携を推進していくことで移行期医療支援センターに期待される機能の充実が可能であると思われる．

また，染色体・遺伝子異常や精神発達遅滞を有する先天性心疾患患者は成人診療科への移行が特に困難であるということが明らかになっている[16]．今回，移行期医療支援センターに求める機能が社会・福祉的支援であることが明らかになったことで，このような患者に対する相談窓口となるとも予想される．

患者の生活の質向上や社会的自立に向けては，特に教育と雇用，雇用と所得の関係は切り離せず[17]，患者にとってこれらの社会的因子は低い生活の質につながる[18]．教育や雇用，社会保障制度といった社会的因子は患者の社会的自立に直結する問題であり，移行期支援外来で一部扱うこと[9]はあっても十分な介入には限界があると推察される．今後移行期医療支援センターが拡充していくことにより，移行期医療支援に必要とされる内容がもれなく患者に提供され，患者の生活の質向上や社会的自立の一助になることが期待される．

移行期医療支援センターの設置・協力依頼状況，多職種との連携について

移行期医療支援センターについて「自治体での設置状況を含めて知っている」と回答した施設は17施設（21.5%）であり，「すでに自治体で移行期医療支援センターが設置されている」と回答した施設は14施設（17.7%）と，認知度，自治体での設置状況ともに低いことが明らかとなった．認知度，設置状況ともに低い理由には，一部の自治体にのみ設置されていること，設置場所が医療機関に限られていないことが考

えられる．今後，移行期医療支援センターの設置が進み，医療機関との連携や支援の実例などが報告されることで認知度向上につながると考えられる．

移行期医療支援センターに関する自施設への設置・協力依頼状況と関与する意向では，移行期医療支援センターへ関与する意向がある施設が77施設（97.4%）である一方で，実際に設置主体である都道府県から設置・協力依頼があるとした施設は9施設（11.4%）であり，移行期医療支援センターに積極的に関与する意向のある医師に協力依頼が来ていないことが明らかとなった．移行期医療支援センターへの関与する意向の高さは，都道府県からの設置・協力依頼があった際の円滑な移行期医療支援センターの設置につながると考えられる．特に学会認定修練施設は移行期支援を必要とする患者数も多いため，設置・協力依頼によって支援につながる患者も多く存在すると思われる．

移行期支援に関係する多職種との連携体制では，病院内で活動する医師やソーシャルワーカーなどの名前や顔がわかる割合が高い一方で，医療者以外の多職種との連携が十分でない状況が示唆された．多職種との連携は，移行期医療支援センターの設置通達以外に先天性心疾患患者の移行医療に関する提言[3]でも求められており，特に社会・福祉的支援の必要性から医療職以外の行政で活動する職種の連携も必要とされている．前述の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業や難病支援事業は，定期的に協議会が行われており，構成員に医療関係者や慢性疾病児童自立支援員，教育機関，患者会，NPO法人などが含まれている．このような協議会に参加していると多職種と名前や顔がわかる関係になると考えられたため，本調査では，連携体制評価の指標に「担当者の名前や顔がわかる」ことを基準とした．しかし，本調査では79施設のうち，「慢性疾患児地域支援協議会に参加している」と回答したのは13施設（16.5%），「難病医療連絡協議会に参加している」と回答したのは11施設（13.9%）であった．施設責任者である医師が地域で行われている協議会に参加しているとは限らないが，移行期医療支援センターの設置にあたっては，各地域の特徴・実情に応じて既存の会議体を活用しても良いとされており[4]，小児慢性特定疾病児童等自立支援事業や難病支援事業の協議会に医療機関が参加することで，医療者以外の多職種との連携の場となると考えられる．

本研究の限界と今後の課題

本研究の課題は2点である．1点目は，移行期医療支援センターに関する認知度，自治体での設置状況が低い中で行われた調査であることである．移行期医療支援センターの認知度によって，移行期医療支援センターに期待する機能に差がないことは分析の過程で検証を行ったが，今後移行期医療支援センターの設立が進むと実際の運用の中で期待される機能は変化する可能性がある．2点目は調査対象者が日本成人先天性心疾患学会認定修練施設の施設責任者である医師のみであったことである．医師は主に診療に携わっているため，必然的に移行期医療支援センターに期待する機能が社会・福祉的支援に偏った可能性がある．移行期医療支援センターに期待する機能は，職種ごとに差がある可能性があり，今後は，移行期支援に関わる多職種や先天性心疾患領域以外の対象者を含めた調査を実施するとともに，移行期医療支援センターの整備を進めつつ，支援内容の周知を行っていく必要がある．

V. 結論

先天性心疾患領域の医師が，移行期医療支援センターに期待する機能は，「患者に利用できる医療費助成制度を知ってもらう」「患者に利用できる福祉制度を知ってもらう」「患者に自身が成人期以降も受診できる医療機関を知ってもらう」「患者が就職に関して相談できる機会を持つ」「患者が進学に関して相談できる機会を持つ」「家族が患者の現状や将来について相談できる機会を持つ」「患者が学校生活に関して相談できる機会を持つ」といった社会・福祉的支援であることが明らかとなった．しかし，医療機関と行政の連携，移行期支援に関わる多職種間の連携は十分でない現状があり，小児慢性特定疾病児童等自立支援事業や難病支援事業とも連携し，移行期医療支援を進めていく必要があると考えられた．

謝　辞

本調査にご協力いただいた各施設の先生方に心より感謝申し上げます．

本研究は厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業「先天性心疾患を主体とする小児期発症の心血管難治性疾患の生涯にわたるQOL改善のための診療体制の構築と医療水準の向上に向けた総合的研究」（研究代表者国立循環器病研究センター白石公）の一環として実施された．

文　献

1) Mandalenakis Z, Giang KW, Eriksson P, et al. Survival in children with congenital heart disease: Have we reached a peak at 97%? J Am Heart Assoc. 2020; **9**: e017704.
2) 日本小児科学会．小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言．［Available from: http://www.jpeds.or.jp/uploads/files/ikouki2013_12.pdf］
3) 日本循環器学会，日本心臓病学会，日本小児循環器学会，他．先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言第2版．2019. [Available from: http://www.j-circ.or.jp/topics/files/ACHD_Transition_Teigen_update.pdf］
4) 厚生労働省．都道府県における小児慢性特定疾病の患者

に対する移行期医療支援体制の構築について．［Available from: https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000191414.pdf］
5) 厚生労働省．社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会令和3年6月厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会．難病・小慢対策の見直しに関する意見書（素案）．［Available from: https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000787785.pdf］
6) 日本成人先天性心疾患学会．成人先天性心疾患学会認定修練施設．［Available from: http://www.jsachd.org/specialist/list-facility.html］
7) Motoki H, Yasukochi S, Takigiku K, et al. Establishment of a healthcare system for patients with adult congenital heart disease in collaboration with children's hospital — The Nagano model —. Circ J. 2019; **83**: 424–31.
8) Sable C, Foster E, Uzark K, et al. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association. Circulation. 2011; **123**: 1454–85.
9) 岩﨑美和，佐藤敦志，森﨑真由美，他．当院における移行期支援外来の取り組みと課題～他疾患と比較した循環器疾患患者の特徴に焦点を当てて～．日本成人先天性心疾患学会雑誌．2019; **8**: 33–41.
10) Ochiai R, Ikeda Y, Kato H, et al. Social independence of adult congenital heart disease patients in Japan. Pediatr Int (Roma). 2017; **59**: 675–81.
11) 神永芳子．成人先天性心疾患患者の自立に向けた患者団体からの提案．日本成人先天性心疾患学会雑誌．2019; **8**: 42–7.
12) 落合亮太，池田幸恭，賀藤均，他．身体障害者手帳を有する成人先天性心疾患患者の社会的自立と心理的側面の関連．日本小児循環器学会雑誌．2012; **28**: 258–65.
13) Mylotte D, Pilote L, Ionescu-Ittu R, et al. Specialized adult congenital heart disease care: the impact of policy on mortality. Circulation. 2014; **129**: 1804–12.
14) Moons P, Skogby S, Bratt EL, et al. Discontinuity of cardiac follow-up in young people with congenital heart disease transitioning to adulthood: a systematic review and meta-analysis. J Am Heart Assoc. 2021; **10**: e019552.
15) 小児慢性特定疾病情報センター．小児慢性特定疾病児童等自立支援事業．［Available from: https://www.shouman.jp/support/patient/］
16) 橋本和久，石田秀和，成田淳，他．当院における ACHD 患者移行における現状と諸問題．日本成人先天性心疾患学会雑誌．2020; **9**: 36–44.
17) Girouard HS, Kovacs AH. Congenital heart disease: Education and employment considerations and outcomes. International Journal of Cardiology Congenital Heart Disease. 2020; **1**: 100005.
18) Moons P, Van Deyk K, Marquet K, et al. Profile of adults with congenital heart disease having a good, moderate, or poor quality of life: a cluster analytic study. Eur J Cardiovasc Nurs. 2009; **8**: 151–7.

Expected Functions of the Transitional Medical Support Centers in the Field of Congenital Heart Disease

Naomi Akiyama[1)], Ryota Ochiai[1)], Yoshihide Mitani[2)], Atsushi Yao[3)], Takashi Higaki[4)], Atsushi Mizuno[5)], Koichiro Niwa[5)], Isao Shiraishi[6)]

[1)] Department of Nursing, Graduate School of Medicine, Yokohama City University

[2)] Department of Pediatrics, Mie University Graduate School of Medicine

[3)] Division for Health Service Promotion, The University of Tokyo

[4)] Department of Regional Pediatrics and Perinatology, Graduate School of Medicine, Ehime University

[5)] Department of Cardiovascular Internal Medicine, Cardiovascular Center, St. Luke's International Hospital

[6)] Department of Education and Research Promotion, Department of Pediatric Cardiology, National Cerebral and Cardiovascular Center

Abstract

Background: As of 2017, each prefecture was supposed to establish a Transitional Medical Support Center. The purpose of this study was to clarify the expected functions of Transitional Medical Support Centers.

Methods: We conducted web-based surveys of physicians who are managers of 81 training facilities certified by the Japanese Society for Adult Congenital Heart Disease, to understand the functional expectations of Transitional Medical Support Centers. Based on previous studies, we selected 16 items to assess the needs for and expectations of the Transitional Medical Support Centers. The participants responded to each item on a five-point scale.

Results: The responses were obtained from managers of 79 facilities (response rate=97.5%). The items with the highest expectations for the Transitional Medical Support Centers were those related to social and welfare support, including "Provide support to understand the medical expense subsidy system," "Provide support to understand the welfare system," "Provide support to understand where to receive medical care in adulthood," "Provide consultation about employment," "Provide consultation about further education."

Conclusion: The Transitional Medical Support Centers were expected to provide social and welfare support.

Key words：Transitional care, Transitional medical support center, Adult congenital heart disease