

令和4年度難病等制度推進事業
移行期医療支援体制実態調査
事業報告書

令和5年3月
PwC コンサルティング合同会社

はじめに

近年の医療技術等の進歩によって、小児慢性特定疾病をはじめ、多くの慢性疾患を抱える児童が思春期・成人期を迎えるようになってきた。適切な医療を受けるためには、年齢に応じて小児科から成人診療科に移行する必要があるが、小児期発症の慢性疾患を抱える児童は、幼少期から継続して通っている小児科への信頼が厚いことや、成人診療科では小児科と異なり、専門ごとに多岐の診療科による治療が必要なことから、成人後も小児科を受診しているケースがある。

しかし、成人後も小児科だけで診続けることは、成人期に発症する生活習慣病や悪性腫瘍に対する治療などの知見がなく、必ずしも適切な医療を提供できない懸念がある。

患者が継続して適切な医療を受けるためには、単なる転科ではなく、小児科から成人診療科へ円滑に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るようにするための支援が必要である。これを移行期医療支援と呼ぶ。

移行期医療を推進するため、厚生労働省は、「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係るガイド」を策定し、移行期医療支援センターの設置を都道府県に対して促している。しかし、ガイド策定から5年超が経過した令和5年3月現在においても全国7か所の設置に留まっており、その業務内容や運営実態の詳細も明らかになっていなかった。

本事業では、移行期医療支援センター及び移行期医療支援センターが設置している運営協議会等に参加している医療機関宛に、質問紙による実態把握調査を行った。

また、有識者検討委員会を組成し、調査結果について議論するとともに、移行期医療支援を行っている様々な関係者にヒアリングを実施した。

調査結果やヒアリング結果については、報告書に取りまとめるとともに、課題を抽出し考察に記載した。

目次

1. 事業目的と方法	1
(1) 背景・目的	1
(2) 事業実施内容	4
2. 事業実施結果	7
(1) 移行期医療支援に関する質問紙調査	7
(2) 移行期医療支援センター実態把握調査	10
(3) 移行期医療支援センター運営協議会参加医療機関実態把握調査	19
(4) 移行期医療支援の取組み事例のヒアリング	26
3. 考察	34
(1) 移行期医療支援の課題	34
(2) 本事業により判明した移行期医療支援の新たな課題	35
(3) まとめ	38

資料編（別添）

1. 移行期医療支援体制実態把握調査 調査票
2. 移行期医療支援センター調査結果の概要
3. 協議会参加医療機関調査結果の概要

1. 事業目的と方法

本章では、本事業の背景と目的、目的を実現するための方法について記載する。

(1) 背景・目的

1) 背景

近年の医療技術等の進歩によって、小児慢性特定疾病をはじめ、多くの慢性疾患を抱える児童が思春期・成人期を迎えるようになってきた。適切な医療を受けるためには、年齢に応じて小児科から成人診療科に移行する必要があるが、小児期発症の慢性疾患を抱える児童は、幼少期から継続して通っている小児科への信頼が厚いことや、成人診療科では小児科と異なり、専門ごとに多岐の診療科による治療が必要なことから、成人後も小児科を受診しているケースがある。

しかし、成人後も小児科だけで診療を続けることは、成人期に発症する生活習慣病や悪性腫瘍に対する治療などの知見がなく、必ずしも適切な医療を提供できない懸念がある。

患者が継続して適切な医療を受けるためには、単なる転科ではなく、小児科から成人診療科へ円滑に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るようにするための支援が必要である。これを移行期医療支援と呼ぶ。

移行期医療を推進するため、厚生労働省は、「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係るガイド」平成29年10月25日健難発1025第1号厚生労働省健康局難病対策課長通知（以下「ガイド」という。）を策定している。ガイドの概要は以下のとおり。¹

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係るガイド（概要）

第1 移行期医療の現状と課題

1. 移行期医療の現状

- 現状では、小児期医療・成人期医療の双方において、必ずしも適切な医療を提供できていないことが指摘されている。成人期に達した、小児慢性特定疾病の患者には小児科が適切な医療を提供できるか懸念がある一方、成人診療科の医師にとっては、非常に馴染みの薄い領域である。
- 現状、患者本人ではなく患者の保護者の意向を中心にして医療が提供される傾向にある。児童が自力で身を立てる「自立性」、治療方針に対して自己決定する「自律性」への支援が十分なされていない場合が多い。

2. 移行期医療における課題

- 移行期医療における課題には、医療体制と患者自律（自立）支援の2つの側面がある。
- 医療体制の課題は
 - ・小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連携が十分ではない。
 - ・成人診療科の医師が必要な知識や臨床経験を積む機会が限られる。
 - ・成人診療科は小児診療科と異なり、専門ごとに分科していることが多く、複数

¹ 出典：平成29年10月25日健難発1025第1号厚生労働省健康局難病対策課長通知「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」の別紙「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係るガイド」

の診療科受診が必要。

- 患者自律（自立）支援の主な課題は、
 - ・医療を患者自身の意思で決定できるようになることが必要であるが、小児慢性特定疾病の患者を支援する体制が十分に構築されていない。
 - ・小児期から転科してきた患者・家族からの相談（学業、就労と治療の両立等）に成人期医療では必ずしも十分に対応できない。

第2 移行期医療支援の基本的考え方と目指すべき方向性

1. 課題解決に向けた基本的考え方

- 移行期医療を推進するためには、小児診療科、成人診療科の医師との連携、看護師、ソーシャルワーカー等の多職種による取組、行政による支援が不可欠。
- 小児診療科から成人診療科へ転科、小児診療科と成人診療科を併診、引き続き小児診療科にて診療、という3つの類型を個々の患者の状況におうじて選択することが望ましい。
- 患者・家族の自律（自立）を支援することが不可欠であり、福祉や教育等の周辺環境の整備も必要。

2. 目指すべき方向性

- 各地域・各領域で対応可能な成人期の診療科・医療機関の情報を把握・公表するとともに、相談対応、診療科・医療機関の調整など、移行期医療支援の拠点的役割を担う機関の整備。
- 医療従事者向けガイドの提供や、福祉、介護等関連する多職種による支援体制の構築。
- 患者の自律（自立）を促進するための、患者・家族に対する相談支援、療養生活の理解促進等の支援体制の充実。

第3 移行期医療支援体制の構築

1. 移行期医療を総合的に支援する機能（移行期医療支援センター）を各都道府県に1つ以上確保
 - 対応可能な成人期の医療機関・診療科の情報把握・公表、小児期と成人期の診療科・医療機関の連絡調整、連携支援、患者の自律（自立）支援の実施を行う。
2. 移行期医療につなげ、移行期医療及び成人期医療を提供する機能（小児期）
 - 成人期の診療科・医療機関と協力して移行期医療につなげる。
3. 移行期医療につなげ、移行期医療及び成人期医療を提供する機能（成人期）
 - 移行期医療、成人期医療の提供を行う。
 - 必要に応じて、産婦人科、精神科等への相談体制の整備や在宅医療を含む身近な医療機関で診療を継続できる体制の整備を行う。

第4 移行期医療支援体制構築のための留意事項

- 移行期医療支援センターは、地方自治体、小児期・成人期の医療機関、難病相談支援センターなどが考えられる。国は必要な人材育成を検討。
- 都道府県は、小児診療科医師、成人診療科医師、看護師、保健師、ソーシャルワーカー、教育機関関係者、患者会、小児慢性特定疾病児童等自立支援員などの連携体制を構築することが望ましい。

厚生労働省は、ガイドで提案されている移行期医療支援センターの設置を都道府県に対して促している。しかし、ガイド策定から5年超が経過した令和5年3月現在においても全国7か所の設置に留まっており、その業務内容や運営実態の詳細も明らかになっていなかった。

2) 目的

以上の背景のもと、移行期医療支援施策の今後の検討の基礎資料とするため、全国の移行期医療支援センター及び移行期医療支援センターが設置している運営協議会（運営協議会に準じるものを含む）に参加している医療機関等に対して、以下の項目について調査を行う。

- ・業務内容
- ・移行しやすい疾患とその理由
- ・移行しにくい疾患とその理由
- ・移行期医療の課題

また、有識者検討委員会を組成し、患者、医療機関のMSW（医療ソーシャルワーカー）、地域の在宅医、地域のこども病院といった、移行期医療支援センター以外の関係者に対してヒアリングの実施を踏まえ、様々な視点から、移行期医療支援の課題の把握、今後の施策の検討を行う。

(2) 事業実施内容

本事業では、移行期医療支援センターと、移行期医療支援センターが設置する運営協議会（運営協議会に準じるもの含む）に参加している医療機関等を対象とした質問紙調査を行うとともに、移行期医療支援に携わる関係者（患者会の代表者、医療機関のMSW、在宅医、子ども病院）を対象としたヒアリング調査を実施した。

なお、事業実施にあたっては、有識者で構成する検討委員会を組成し、質問紙調査の結果の考察やヒアリング内容に係る意見交換を行った。

1) 検討委員会

①検討委員会委員・事務局体制

検討委員会委員は図表 1 のとおりである。なお、委員長には望月氏が就任した。

図表 1 検討委員会委員

氏名	所属	備考
北川 泰久	学校法人東海大学名誉教授 神経内科	成人期医師
窪田 満	国立研究開発法人国立成育医療研究センター 総合診療部統括部長	小児科医師
◎望月 秀樹	国立大学法人大阪大学大学院医学系研究科 神経内科教授	成人期医師

(五十音順、敬称略)

検討委員会オブザーバー及び実施事務局の体制は図表 2 及び 3 のとおりである。

図表 2 オブザーバー

氏名	所属
江崎 治朗	厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐
神田 純	厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐
倉澤 秀之	厚生労働省健康局難病対策課 難病調査研究係長
大成 温子	厚生労働省健康局難病対策課 小児慢性特定疾病係 主査
大坪 亜也菜	厚生労働省健康局難病対策課 小児慢性特定疾病係

(敬称略)

図表 3 事務局

氏名	所属
東海林 崇	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 ディレクター
栗城 尚史	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 マネージャー
当新 卓也	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 マネージャー

②検討委員会開催状況

検討委員会の実施状況は図表 4 のとおりである。なお、新型コロナウイルス感染症の感染拡大状況を踏まえ、会議は全てオンライン開催とした。

図表 4 検討委員会開催状況

開催日	主な議題
第 1 回 令和 4 年 10 月 11 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ 移行期医療支援実態把握調査の事業概要 ・ 移行期医療支援実態把握調査結果概要について ・ 調査結果を踏まえた議題について
第 2 回 令和 4 年 11 月 22 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ 移行期医療支援についてのヒアリング ・ ヒアリング参考人からの移行期医療支援の意見聴取
第 3 回 令和 5 年 2 月 10 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ 移行期医療支援についてのヒアリング ・ ヒアリング参考人からの移行期医療支援の意見聴取 ・ 報告書案の確認

2) 移行期医療支援に関する質問紙調査

移行期医療支援センター及び移行期医療支援センターが設置している運営協議会（運営協議会に準じるものを含む）に参加している医療機関等に対して調査を行った。なお、調査対象の概要及び調査手順書は、図表 5 及び図表 6 のとおりである。

図表 5 質問紙調査の対象

調査対象移行期医療支援センター数	7 か所
調査対象医療機関数	28 カ所
備考	当初、調査対象医療機関の数の全容を把握していなかったため、各移行期医療支援センター経由で照会。上記個所数は、調査によって判明した数字である。

図表 6 質問紙調査の手順

a. 調査票の配布	<ul style="list-style-type: none"> ・ 厚生労働省より、移行期医療支援センターを設置している都道府県（埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県、長野県、静岡県、大阪府）の担当課（室）を通じて、移行期医療支援センターへ Excel の調査票及び依頼状等一式を配布した。 ・ さらに、移行期医療支援センターを通じて、当該移行期医療支援センターが設置している運営協議会またはそれに準じるものに参加している医療機関へ、Excel の調査票及び依頼状等一式を配布した。
b. 回答・返送	<ul style="list-style-type: none"> ・ 移行期医療支援センター及び調査対象医療機関において、以下の調査票に、いずれも Excel に直接記入する形で回答いただいた。 ア. 移行期医療支援センター実態把握調査 移行期医療支援センターの基本情報、業務内容、移行しやすいと考える疾患とその理由、移行が困難と考える疾患とその理由等を回答。 イ. 移行期医療支援センター運営協議会参加医療機関実態把握調査 移行期医療支援センターが設置する運営協議会またはそれに準じるものに参加している医療機関の基本情報、移行事例の詳細、移行できなかった事例の詳細等を回答。

3) 移行期医療支援の取組み事例のヒアリング

検討委員会の中で移行期医療支援に取り組んでいる移行期医療支援センター、患者会、MSW 及び在宅医からのヒアリングを行った。ヒアリングに参加いただいた者は図表 7 のとおりである。

図表 7 ヒアリング対象者

氏名	所属
市橋 亮一	医療法人かがやき 理事長
柏木 明子	ひだまりたんぽぽ 有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会 代表
川村 健太郎	医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ 院長
佐藤 杏	国立研究開発法人 成育医療研究センター 医療連携・患者支援センター医療連携室
瀧間 浄宏	長野県立こども病院移行期医療支援センター センター長

(五十音順、敬称略)

2. 事業実施結果

本章では、本事業において実施した事業の結果について記載する。

(1) 移行期医療支援に関する質問紙調査

1) 実施概要

調査項目及び調査を実施した結果について記載する。

① 調査項目

検討委員会の委員の助言等を踏まえ、質問紙調査では、ア. 移行期医療支援センター向け調査票（移行期医療支援センター実態把握調査）、イ. 移行期医療支援センター設置医療機関及び移行期医療支援センターが設置している運営協議会またはそれに準じるものに参加している医療機関向けの調査票（移行期医療支援センター運営協議会参加医療機関実態把握調査）の2種類を作成して調査を実施した。具体的な調査項目は図表9及び10のとおりである。

図表9 主な調査項目（移行期医療支援センター向け調査）

ア. 移行期医療支援センター実態把握調査票	
設問1. センターの 基本情報	<ul style="list-style-type: none"> ・ 移行期医療支援センター名 ・ 調査回答担当者所属 ・ 調査回答担当者名 ・ メールアドレス
設問2. センターの 職員構成	<ul style="list-style-type: none"> ・ センターに所属する職員数 ・ うち、センター専属職員数 ・ センター所属職員の職種別人数
設問3. センターを 設置している医療機関の 診療科	<ul style="list-style-type: none"> ・ センターを設置している医療機関の診療科
設問4. センターの 業務内容	<ul style="list-style-type: none"> ・ 以下のうち実施しているもの <ol style="list-style-type: none"> 1. 成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握 2. 自院の小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援 3. 他院の小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援 4. 他院の患者からの成人移行支援に関するコンサルト 5. 連携の難しい分野の現状を把握し、その改善策の検討 6. 患者の自律（自立）支援を円滑に進めるための支援
設問5. 情報把握・ 公開方法	<ul style="list-style-type: none"> ・ 設問4の1の情報把握方法と公開方法

設問 6. 運営協議会 またはそれに準じるものに 参加している医療機関数	<ul style="list-style-type: none"> 運営協議会またはそれに準じるものに参加している医療機関数
設問 7. 運営協議会 開催回数	<ul style="list-style-type: none"> 運営協議会開催回数
設問 8. センターが 開催している研修会開催 回数	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関向け研修会開催回数 市民向け研修会開催回数
設問 9. 連携している医療機関名と診 療科	<ul style="list-style-type: none"> 小児科 成人科
設問 10. 地方自治体との連携方策	<ul style="list-style-type: none"> 地方自治体との連携方策
設問 11. 移行しやすいと考える 疾患群、疾患名、状態像	<ul style="list-style-type: none"> 移行しやすいと考える疾患群、疾患名、状態像 ※最大3つまで
設問 12. 移行しやすいと考える理由	<ul style="list-style-type: none"> 移行しやすいと考える理由
設問 13. 移行困難と考える疾患群、 疾患名、状態像	<ul style="list-style-type: none"> 移行困難と考える疾患群、疾患名、状態像 ※最大3つまで
設問 14. 移行困難と考える理由	<ul style="list-style-type: none"> 移行困難と考える理由
設問 15. 国や自治体への意見・要望	<ul style="list-style-type: none"> 国や自治体への意見・要望

図表 10 主な調査項目（移行期医療支援センターが設置している運営協議会またはそれに準じるものに参加している医療機関向けの調査）

イ. 移行期医療支援センター運営協議会参加実態把握調査票	
設問 1. 医療機関の 基本情報	<ul style="list-style-type: none"> ・医療機関名 ・診療科 ・調査回答担当者ご所属 ・メールアドレス
設問 2. 移行事例数等	<ul style="list-style-type: none"> ・移行を試みたケース数 ・移行できた事例数 ・センター関与数 ・移行できなかった事例数 ・センター関与数
設問 3. 移行できた 具体的事例	<ul style="list-style-type: none"> ・年齢 ・疾患名 ・移行前の診療科 ・移行後の医療機関・診療科 ・移行準備期間 ・移行開始年齢 ・移行期間
設問 4. 移行に携わった各職種と その役割	<ul style="list-style-type: none"> ・職種 ・役割・支援
設問 5. 移行成功要因	<ul style="list-style-type: none"> ・医療機関（送り手）の要因 ・医療機関（受け手）の要因 ・患者、保護者の要因
設問 6. 移行できなかった具体的事例	<ul style="list-style-type: none"> ・年齢 ・疾患名 ・移行前の診療科 ・移行後の医療機関・診療科 ・移行準備期間 ・移行開始年齢
設問 7. 移行に携わった各職種と その役割	<ul style="list-style-type: none"> ・職種 ・役割・支援
設問 8. 移行失敗要因	<ul style="list-style-type: none"> ・医療機関（送り手）の要因 ・医療機関（受け手）の要因 ・患者、保護者の要因
設問 9. 移行できなかった事例課題解決	<ul style="list-style-type: none"> ・医療機関（送り手）の要因 ・医療機関（受け手）の要因 ・患者、保護者の要因
設問 10. 国や自治体への意見・要望	<ul style="list-style-type: none"> ・国や自治体への意見・要望

②回収状況

移行期医療支援センター実態把握調査では、全国7件のセンターへ調査を行い、全てのセンターから有効回答が得られた。

移行期医療支援センター運営協議会参加実態把握調査では、各移行期医療支援センターを経由して調査を行い、24カ所の医療機関から有効回答が得られ、有効回答率は64.8%であった。なお、医療機関数は、当初把握できていなかった。図表12の調査対象数は、移行期医療支援センター実態把握調査によって得られた数である。

図表 11 回収状況（移行期医療支援センター実態把握調査）

調査対象数	7カ所
有効回答数	7カ所
有効回答率	100%

図表 12 回収状況（移行期医療支援センター運営協議会参加医療機関実態把握調査）

調査対象数	37カ所
有効回答数	24カ所
有効回答率	64.8%

(2) 移行期医療支援センター実態把握調査

移行期医療支援センター実態把握調査を実施した結果は以下のとおりである。

1) 各移行期医療支援センターの職員数等

各移行期医療支援センターの職員数にはばらつきがあったが、専任職員が少ないという傾向は共通であった。

その他の職員は、「ソーシャルワーカー」、「事務」、「保健師」が多かった。

図表 13 各移行期医療支援センターの職員数等

	センター職員数	センター専任職員数	センター所属医師数	センター所属看護師数	センター所属その他職員数
埼玉県移行期医療支援センター	17人	2人	2人	0人	15人
千葉県移行期医療支援センター	22人	0人	11人	5人	6人
東京都移行期医療支援センター	4人	0人	1人	2人	1人
かながわ移行期医療支援センター	5人	2人	1人	2人	2人
長野県移行期医療支援センター	4人	0人	2人	0人	2人
静岡県移行期医療支援センター	8人	1人	2人	2人	4人
大阪府移行期医療支援センター	11人	1人	3人	5人	3人

2) 各移行期医療支援センター設置医療機関の診療科

各移行期医療支援センター設置医療機関は、小児期医療機関4カ所、成人期医療機関4カ所の半数ずつであった。

図表 14 各移行期医療支援センター設置医療機関の診療科

	センター設置医療機関名	センター専任職員数
埼玉県移行期医療支援センター	埼玉県立小児医療センター	総合診療科、新生児科、代謝・内分泌科、消化器・肝臓科、腎臓科、感染免疫・アレルギー科、血液・腫瘍科、遺伝科、循環器科、神経科、精神科、小児外科、心臓血管外科、脳神経外科、整形外科・リハビリテーション科、形成外科、泌尿器科、耳鼻咽喉科、眼科、皮膚科、移植外科、小児歯科、集中治療科、救急診療科、外傷診療科、麻酔科、放射線科、病理診断科、臨床検査科
千葉県移行期医療支援センター	千葉大学医学部附属病院	消化器内科・血液内科・腎臓内科・アレルギー膠原病内科・糖尿病代謝内分泌内科・循環器内科・呼吸器内科・和漢診療科・感染症内科・腫瘍内科・心臓血管外科・食道胃腸外科・肝胆膵外科・乳腺甲状腺外科・呼吸器外科・麻酔疼痛緩和医療科・泌尿器科救急科・整形外科・眼科・皮膚科・耳鼻咽喉頭頸部外科・歯科顎口腔外科・形成美容外科・リハビリテーション科・精神神経科・脳神経外科・脳神経内科・婦人科・周産期母性科・小児科・小児外科・放射線科・病理診断科・総合診療科
東京都移行期医療支援センター	東京都立小児総合医療センター	総合診療科、在宅診療科、感染症科、免疫科、アレルギー科、心療内科、循環器科、内分泌・代謝科、血液・腫瘍科、腎臓・リウマチ膠原病科、神経内科、呼吸器科・結核科、消化器科、児童・思春期精神科、外科、心臓血管外科、泌尿器科、整形外科、リハビリテーション科、形成外科、脳神経外科、眼科、耳鼻いんこう科、皮膚科、小児歯科、臓器移植科、検査科、診療放射線科、麻酔科、集中治療科、救命救急科、新生児科、臨床試験科、遺伝子研究科、臨床遺伝科
かながわ移行期医療支援センター	国立病院機構箱根病院	神経内科、内科、整形外科、リハビリテーション科
長野県移行期医療支援センター	信州大学医学部附属病院	呼吸器・感染症・アレルギー内科、循環器内科、消化器内科、血液内科、腎臓内科、脳神経内科、リウマチ・膠原病内科、糖尿病・内分泌内科、精神科、小児科、新生児科、皮膚科、放射線科、消化器外科、移植外科、小児外科、心臓血管外科、呼吸器外科、乳腺・内分泌内科、整形外科、脳神経外科、特殊歯科・口腔外科、泌尿器科、眼科、耳鼻咽喉科頭頸部外科、産科婦人科、麻酔科蘇生科、形成外科、救急科、総合診療科、リハビリテーション科、病理診断科
静岡県移行期医療支援センター	静岡県立こども病院	小児科、小児救急科、新生児小児科、血液・腫瘍内科、内分泌・代謝内科、腎臓内科、アレルギー科、神経内科、循環器内科、皮膚科、小児外科、消化器外科、呼吸器外科、心臓血管外科、脳神経外科、整形外科、形成外科、耳鼻いんこう科、泌尿器科、眼科、歯科、麻酔科、放射線科、産科、精神科、児童精神科、臨床検査科、病理診断科、リハビリテーション科（保健所届出）
大阪府移行期医療支援センター	大阪府立病院機構 大阪母子医療センター	新生児科、総合小児科、呼吸器・アレルギー科、消化器・内分泌科、腎・代謝科、血液・腫瘍科、小児神経科、子どものこころの診療科、遺伝診療科、小児循環器科、小児外科、脳神経外科、泌尿器科、形成外科、眼科、耳鼻咽喉科、整形外科、心臓血管外科、口腔外科、産科、母性内科

3) 移行期医療支援センター業務内容

移行期医療支援センター業務内容は図表 15 のとおりである。「6. 患者の自律（自立）支援を円滑に進めるための支援」については、全ての移行期医療支援センターで実施ができているが、「3. 他院の小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援」を実施できているのは1か所のみであり、移行期医療支援センターによって行っている業務に差があることがわかった。

図表 15 移行期医療支援センター業務内容

	1. 成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握	2. 自院の小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援	3. 他院の小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援	4. 他院の患者からの成人移行支援に関するコンサルト	5. 連携の難しい分野の現状を把握し、その改善策の検討	6. 患者の自律（自立）支援を円滑に進めるための支援
埼玉県移行期医療支援センター	○	○	×	○	○	○
千葉県移行期医療支援センター	○	○	○	○	○	○
東京都移行期医療支援センター	○	○	×	○	×	○
かながわ移行期医療支援センター	○	×	×	○	○	○
長野県移行期医療支援センター	○	○	×	○	○	○
静岡県移行期医療支援センター	○	○	×	×	○	○
大阪府移行期医療支援センター	○	○	×	×	○	○

4) 成人期の小児慢性特定疾病患者対応可能診療科・医療機関の把握方法

図表 15 の「1. 成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握」を行っている場合にその把握・公開方法についての回答を求めた。有効回答のあった 5 カ所について図表 16 に記載する。

図表 16 成人期の小児慢性特定疾病患者対応可能診療科・医療機関の把握方法

埼玉県移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> ・成人医療機関へのアンケート実施 ・移行支援の際に知り得た情報
千葉県移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> ・神経筋疾患やてんかん等一部の疾患に関しては情報を把握しているが、すべての疾患ではない。 ・情報の公開はしていない
かながわ移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> ・小児慢性特定疾患リストを参考に、令和元年度、神奈川県内の医療機関に対象疾病の診療可否を調査。約 3,000 機関から回答を得て、そのうち「診療可能」とした約 1,300 機関の情報を掲載
静岡県移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> ・小児医療機関に対する疾患別の紹介先の成人医療機関の調査を元に、成人医療機関に対し診療可能な疾患名を調査（2023 年 1 月現在 調査中） ・ホームページで公開予定
大阪府移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> ・症例毎に中核病院の成人診療科へアプローチし、成功症例を積み重ねている

5) 移行期医療支援センターが設置している運営協議会等の状況

各移行期医療支援センターによって、参加医療機関数に差があることがわかった。埼玉県移行期医療支援センターにおいては、運営協議会等は未設置であった。

図表 17 運営協議会等の状況

	参加医療機関数	運営協議会等 開催回数
埼玉県移行期医療支援センター	0 カ所	0 回
千葉県移行期医療支援センター	7 カ所	1 回
東京都移行期医療支援センター	12 カ所	2 回
かながわ移行期医療支援センター	1 カ所	12 回
長野県移行期医療支援センター	2 カ所	4 回
静岡県移行期医療支援センター	8 カ所	1 回
大阪府移行期医療支援センター	7 カ所	3 回

6) 研修会開催回数

令和3年度に実施した研修会の開催回数について回答を求めた。全ての移行期医療支援センターで、医療機関向け、市民向けいずれかの研修会を実施していることが分かった。

図表 18 研修会開催回数

	医療機関向け	市民向け
埼玉県移行期医療支援センター	0回	1回
千葉県移行期医療支援センター	1回	0回
東京都移行期医療支援センター	5回	0回
かながわ移行期医療支援センター	1回	0回
長野県移行期医療支援センター	0回	1回
静岡県移行期医療支援センター	3回	0回
大阪府移行期医療支援センター	5回	0回

7) 地方自治体との連携

各移行期医療支援センターに、地方自治体との連携方策を自由記述にて回答を求めた。県の協議会へ参加しているとの回答が多くあった。

図表 19 地方自治体との連携

埼玉県移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> 埼玉県難病医療連絡協議会への参加。 移行期医療支援あり方検討会の開催。
千葉県移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> 県の疾病対策課とは、事業の方向性や取り組みについての話し合いや、会議の議事についての相談をしている。 医療的ケア児等支援センター「ぼらりす」を持つ千葉県千葉リハビリテーションセンターとは、今年度共催で医療従事者向けの移行期研修会を開催することになっている。 千葉市自立支援協議会が開催する「千葉市医療的ケア児支援部会」に出席し、課題の共有や解決について検討・議論をしている。 全国7都府県の移行期医療支援センターと定期的に情報交換会を行い、それぞれの地域が抱える課題、すべての地域に共通している課題などを一緒に考えている。
東京都移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> 福祉保健局と密に連携し、協働して移行期医療に取り組んでいる。 患者・家族や施設への普及啓発、症例検討会、施設間のWEB会議などを実施。
かながわ移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> 月1回開催される、神奈川県移行期医療支援体制に関する会議にて情報共有を実施。 年1回開催される、神奈川県慢性疾病児童等地域支援協議会に参加し、情報共有を実施。
長野県移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> 移行期医療支援体制検討会を3か月に1回開催。
静岡県移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> 移行期医療支援センターの運営に係る財政支援 小慢患者に対応可能な医療機関調査 移行期医療推進協議会への参画
大阪府移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> 大阪府難病児者支援対策会議・大阪府難病医療推進会議での報告。 移行期医療に関する課題の検討、事業実施に関すること等

8) 移行しやすいと考える疾患群・疾患名・状態像とその理由

移行しやすいと考える疾患群で最も多かった回答は「慢性腎疾患」、「内分泌疾患」で3件であった。状態像としては、知的障害がないという回答が多かった。移行しやすい理由は、成人診療科において受け入れやすいという回答が多かった。

図表 20 移行しやすいと考える疾患群・疾患名・状態像とその理由

	疾患群名	疾患名	状態像	移行しやすいと考える理由
埼玉県移行期医療支援センター	神経・筋疾患	てんかん	安定した状態の定期処方、重症心身障害児でない	<ul style="list-style-type: none"> 成人医療機関に該当疾患を診療可能な専門医がいるため。
	慢性心疾患	先天性心疾患	定期検査のみ、重症心身障害児でない、他科合併症がない	
	膠原病	若年性特発性関節炎 (JIA)	状態が安定している、知的障害ない、一般的な社会生活を送っている	
千葉県移行期医療支援センター	糖尿病	糖尿病	知的な合併症がないもの	<ul style="list-style-type: none"> 成人診療科での診療経験が豊富なため。
	慢性腎疾患	慢性腎炎	知的な合併症がないもの	
	慢性呼吸器疾患	気管支喘息	知的な合併症がないもの	
東京都移行期医療支援センター	慢性心疾患	先天性心疾患 (複雑でないもの)	手術が済み、服薬がない。自立している。	<ul style="list-style-type: none"> 状態が安定し、知的障害や社会的問題がなく、自立が得られていれば移行は容易。さらに、小児でも成人でも共通して診療する疾患は受け入れられやすいと考える。
	内分泌疾患	糖尿病、甲状腺疾患など	状態が安定していて、自立している。	
	慢性腎疾患	ネフローゼ症候群、慢性腎炎など	状態が安定していて、自立している。	
かながわ移行期医療支援センター	内分泌疾患	バセドウ病	内服管理	<ul style="list-style-type: none"> 成人診療科の受け入れ体制が比較的充実している。
	慢性消化器疾患	潰瘍性大腸炎	定期通院	
	血液疾患	血友病	定期通院	
長野県移行期医療支援センター	慢性腎疾患	腎炎、ネフローゼ症候群	知的障害などその他併存する障害なし	<ul style="list-style-type: none"> 移行する成人診療科が明確である。 本人の自律支援が進みやすい。
	慢性消化器疾患	炎症性腸疾患	知的障害などその他併存する障害なし	
静岡県移行期医療支援センター	慢性腎疾患	ネフローゼ症候群	無回答	<ul style="list-style-type: none"> 成人医療機関においても診療している疾病は移行しやすい。 県内に専門病院がある。
	神経・筋疾患	てんかん	無回答	
	内分泌疾患	甲状腺疾患、糖尿病	無回答	
大阪府移行期医療支援センター	内分泌疾患	甲状腺機能低下症	知的障害がない	<ul style="list-style-type: none"> 知的障害がなく、成人診療科に専門医がいる。
	慢性消化器疾患	炎症性腸疾患	知的障害がない	
	神経・筋疾患	てんかん	知的障害がない	

9) 移行が困難と考える疾患群・疾患名・状態像とその理由

移行が困難と考える疾患群で最も多かった回答は「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」で5件であった。状態像としては、知的障害や医療的ケアがある、重症心身障害者であるという回答が多かった。移行困難な理由は、成人診療科において受け入れ困難という回答が多かった。

図表 21 移行が困難と考える疾患群・疾患名・状態像とその理由

	疾患群名	疾患名	状態像	移行が困難と考える理由
埼玉県移行期医療支援センター	免疫疾患	免疫不全症	社会的な自立度や全身状態像に関わらない	<ul style="list-style-type: none"> ・成人医療機関で診療対象となっていない疾患のため(免疫不全系疾患・甲状腺機能系疾患・代謝異常疾患など)。 ・重症心身障害児(者)については、往診医(プライマリーケア)の受け手があっても、救急搬送の受け入れ場所が確保できずに、積極的に受けってもらうことが難しい。また、小児専門機関と成人医療機関で使用している在宅物品が異なることも要因。
	先天性代謝異常	ムコ多糖症、ムコピリドーシス、その他	状態像に関わらない	
	疾患群・疾患名に関わらない		重症心身障害児(者)・医療的ケア有	
千葉県移行期医療支援センター	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	21トリソミー	医療的ケアがあってもなくても	<ul style="list-style-type: none"> ・成人診療科に対応する診療科がない。専門医がいない。
	先天性代謝異常	すべて	知的合併症があると特に困難	
	免疫疾患	原発性免疫不全全般	知的合併症がなくても困難	
東京都移行期医療支援センター	神経・筋疾患	重症心身障害児	寝たきりで人工呼吸器や経管栄養を行っている	<ul style="list-style-type: none"> ・成人診療科の診療の経験が乏しい場合や、知的障害の強い例、医療的ケアが大変な例は受け入れが困難。
	慢性消化器疾患	鎖肛、食道閉鎖、胆道閉鎖など	小児外科医がフォローしている	
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	多臓器の合併症がある	知的障害が強い	

かながわ 移行期医療 支援センター	神経・筋疾患	點頭てんかん (ウエスト症候群)	無回答	<ul style="list-style-type: none"> 知的障害や他科合併症等を伴っている場合、受け入れ先を探すのが難しい。 指定難病へ移行できない疾患の場合、医療費助成の課題等が出てくるため。
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	18トリソミー症候群	無回答	
長野県移行期医療支援センター	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	無回答	医療的介入が不要な染色体異常症	<ul style="list-style-type: none"> 対象となる成人診療科がなく、総合内科や家庭医へ繋がりたいと思ってもそれらの情報が乏しい。
	無回答	無回答	医療的ケアが必要な重複障害	
静岡県移行期医療支援センター	神経・筋疾患	無回答	発達遅滞、医療的ケアを必要とする例	<ul style="list-style-type: none"> 脳性麻痺など、意思表示が困難な患者や、自閉症を伴う患者、複数の疾患をもつ患者、気管切開や胃瘻など管理が必要な患者の移行は困難。
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群		発達遅滞、医療的ケアを必要とする例	
	先天性代謝異常		無回答	
大阪府移行期医療支援センター	神経・筋疾患	無回答	重症心身障害児、重複状態	<ul style="list-style-type: none"> 成人診療科に専門医がない(受け手がいない)。 患者・家族の納得が得られない(小児期の教育ができていない)。 医療体制の問題(医療的ケアの受け入れ、高度医療の受け入れが困難)。
	神経・筋疾患	てんかん	知的障害、発達障害、重症心身障害	
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	ダウン症候群	知的障害、発達障害	

10) 国や自治体に対するご意見等

国や自治体に対するご意見を伺ったところ、インセンティブや仕組みづくりを求める回答があった。

図表 22 国や自治体へのご意見

埼玉県移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> 成人医療機関が移行患者を受け入れるためには、インセンティブ（診療報酬）が必要と思われる。 小児専門病院単独での移行支援は限界があるため、国や自治体で、受け入れ先を検討する仕組み作りを求める。
千葉県移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> 保険診療上の加算など、インセンティブをつけてもらわないと活動が続かない。手探りをしながらも事業に寄与できるよう努力しているが、まだまだ「移行期医療」というものが世間に浸透できていない。
東京都移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> 保険診療上の加算が付けられると移行期医療支援が進むのではないかと。 指定難病の該当病名を増やし、小児慢性特定疾病と同様にさせていただくことを望む。
かながわ移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> 小児科からの紹介を受け入れている施設リスト（何歳から可能か、どのような疾患、どのような薬剤を使用している患者の受け入れが可能か、地域や薬剤からの検索・絞り込みができるようなシステムの構築等）を全国規模で出していただけると、ネットワーク構築にも有用ではないかと。 transitionに関わる支援者が、移行に伴う具体的な事例の理解を深めることができるよう、学会や研究会などの情報提供があると、transition分野の直近の動きがわかり、業務に反映させやすいのではないかと。
長野県移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> 補助金だけでは、専任の職員が配置できないにも関わらず、求められる業務が多い。 移行が難しい症例は、一人一人に介入回数と時間がかかり、兼任業務で対応するには難しい。
静岡県移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> 移行が困難な疾患の中には、成人後も小児科で診療しなければならない場合があるため、例えば、小児慢性特定疾病の患者の小児入院医療管理料の上限年齢の引上げなどをお願いしたい。 移行医療のインセンティブとして、移行期の患者を紹介した場合と、紹介を受け入れた場合の両方の医療施設に診療情報提供料の設定をお願いしたい。
大阪府移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> 成人診療科の理解を得るためには、医師・看護師が連携した際の診療報酬加算があると受けてくれるのではないかと。 コーディネーターに対する研修事業（小児側・成人側の体制作り）があると良いのではないかと。 小児慢性疾患と指定難病の整合性（医療費助成に対する連続性）が取れると良いのではないかと。

(2) 移行期医療支援センター運営協議会参加医療機関実態把握調査

移行期医療支援センターが設置している、運営協議会等に参加している医療機関の実態把握調査を実施した結果は以下のとおりである。

1) 移行事例数等

移行を試みたケースのうち、令和元年度は 63.2%、令和 2 年度は 56.2%、令和 3 年度は 56.0%が移行できたと回答した。移行できたケース、できなかったケースともに、移行期医療支援センターの関与したケースは少なく、最も高い年で 12.7%に留まっている。

図表 23 移行事例数等² (n=24 医療機関)

	令和元年度		令和 2 年度		令和 3 年度	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合
①小児科や小児専門医に通院していた児童が成人期の専門医等の医療機関への通院へ移行できるよう試みた事例	465 件	-	450 件	-	577 件	-
②①のうち、小児科や小児専門医に通院していた児童が成人期の専門医等の医療機関への通院へ移行できた事例の数	294 件	63.2%	253 件	56.2%	323 件	56.0 %
③②の移行できた事例のうち、移行期医療支援センターの関与（センターからの支援や助言）があった事例の数	32 件	10.9%	10 件	4.0%	41 件	12.7%
④①のうち、小児科や小児専門医に通院していた児童が成人期の専門医等の医療機関への通院へ移行できなかった事例の数	102 件	21.9%	94 件	20.9%	127 件	22.0%
⑤④の移行できなかった事例のうち、移行期医療支援センターの関与（センターからの支援や助言）があった事例の数	11 件	10.8%	20 件	21.3%	11 件	8.7%

² 図表 23 の移行事例数について無回答の医療機関があったため、各年度②と④の合計が 100%とならない。

2) 移行できたケースの対象児童等の年齢

移行できたケースの平均年齢は23.3歳であり、20歳という回答が最も多かった。移行準備開始年齢の平均は、21.8歳であり、17歳という回答が最も多かった。

図表 24 移行できたケースの対象児童等の年齢

	ケース数	平均値	最頻値	最大値	最小値
移行完了時の対象児童等の年齢	44件	23.3歳	20歳	40歳	13歳
移行準備開始年齢	42件	21.8歳	17歳	39歳	12歳
移行の準備にかかった期間	42件	16.4ヶ月	12ヶ月	69ヶ月	1か月
移行にかかった期間	41件	6.2ヶ月	6か月	36ヶ月	0ヶ月

3) 移行できたケースに関わった職種

移行できたケースに関わった職種については、全てのケースで医師が関わっており、看護師の関わりは33.3%に留まっていた。その他職種では、心理士や相談員という回答があった。

図表 25 移行できたケースに関わった職種とその役割 (n=44 ケース)³

	人数	関与ケース数	関与割合	主な役割
医師	52人	42件	95.5%	<ul style="list-style-type: none"> 診療情報提供書の作成 本人、家族への移行の必要性説明 移行後一定の診察継続
看護師	17人	14件	31.8%	<ul style="list-style-type: none"> 移行の際の心配事へのサポート 転院調整 医療的ケア自己管理指導
ソーシャルワーカー	13人	13件	29.5%	<ul style="list-style-type: none"> 本人、家族からの移行に関する相談対応 転院調整 障害年金手続き、医療費の公費負担手続きのサポート
コーディネーター	10人	10件	22.7%	<ul style="list-style-type: none"> 成人診療科への診察同行 成人診療科への情報提供 移行カンファレンスの調整
その他	13人	10件	22.7%	<ul style="list-style-type: none"> 心理士：患者の気持ちの安定を図る、心理分析により患者の強み、弱みを明らかにした 相談員：他院との調整

³ 図表 25 の関わった職種については、44 ケース中 2 ケースにおいて回答が無かった。このため、関与割合の合計は 100%にならない。

4) 移行できたケースについて、移行成功の要因

移行成功要因については、送り手の医療機関としては、移行の必要性の継続的な説明、受け手側医療機関との連携、医師以外の者の支援との回答があった。また、受け手側の医療機関としては、受け入れの実績や、送り手医療機関との連携との回答があった。患者、保護者側としては、移行への理解との回答があった。

図表 26 移行成功要因

	主な要因
送り手の医療機関	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医師が児童・家族に対し、移行の必要があることを継続的に伝達していたため。 ・ 受け手側の成人期の医療機関と連携・調整を行っていたため。 ・ 看護師やコーディネーター等の医師以外の職種が、患者・家族に寄り添った相談支援や移行に向けた調整を継続的に行っていたため。
受け手の医療機関	<ul style="list-style-type: none"> ・ 受け手である成人期の医療機関に小児受け入れの実績があり、当該児童の疾病を治療できる医師がいたため。 ・ 小児科が継続してバックアップをしていたため。 ・ 送り手と受け手で普段から連携を密にとっており、相談しやすい関係を構築できていたため。
患者、保護者	<ul style="list-style-type: none"> ・ 保護者が小児科に通い続けることの課題や移行の意義を理解し、医療機関の移行に積極的であったため。 ・ 児童が自身で疾病を理解し、移行の意思があったため。 ・ 成人期の医療機関が自宅から近かったり、通いやすい日時に開所していたりなど都合がよくなったため。

5) 移行できなかったケースの対象児童等の年齢

移行できなかったケースの平均年齢は 26.3 歳であり、23 歳という回答が最も多かった。移行準備開始年齢の平均は、23.7 歳であり、21 歳という回答が最も多かった。これは、図表 24 の移行できたケースの対象児童等の年齢と比較するといずれも高い年齢となっている。

図表 27 移行できなかったケースの対象児童等の年齢

	ケース数	平均値	最頻値	最大値	最小値
移行試み終了時の対象児童等の年齢	25 件	26.3 歳	23 歳	58 歳	15 歳
移行準備開始年齢	24 件	23.7 歳	21 歳	56 歳	14 歳
移行の準備にかかった期間	24 件	21.4 ヶ月	12 ヶ月	72 ヶ月	1 か月

6) 移行できなかったケースに関わった職種

移行できなかったケースに関わった職種については、全てのケースで医師が関わっており、看護師の関わりは45.5%のケースで関わりがあった。その他職種では、移行期支援外来スタッフという回答があった。

図表 28 移行できなかったケースに関わった職種とその役割 (n=25 ケース)⁴

	人数	関与 ケース数	関与 割合	主な役割
医師	30 人	22 件	88%	<ul style="list-style-type: none"> ・ 診療情報提供書の作成 ・ 本人、家族への移行の必要性説明 ・ 自宅付近のかかりつけ医と連携
看護師	11 人	10 件	40%	<ul style="list-style-type: none"> ・ 移行の際の心配事へのサポート ・ 治療歴のサマリ作成 ・ ヘルスリテラシー獲得の教育 ・ 移行先リサーチ
ソーシャルワーカー	8 人	8 件	32%	<ul style="list-style-type: none"> ・ 移行先候補医療機関への打診 ・ 移行先リサーチ ・ 身体障害者手帳や自立支援医療の申請サポート ・ 家族の心理社会的な相談対応
コーディネーター	3 人	3 件	12%	<ul style="list-style-type: none"> ・ 成人診療科への診察同行 ・ 移行先候補への打診
その他	2 人	2 件	8%	<ul style="list-style-type: none"> ・ 移行期支援外来スタッフ：疾病理解の確認と指導

⁴ 図表 28 の関わった職種については、25 ケース中 3 ケースにおいて回答が無かった。このため、関与割合の合計は 100%にならない。

7) 移行できなかったケースについて、移行失敗の要因

移行失敗要因については、送り手の医療機関としては、移行の説明時期が遅かった、受け手側の医療機関との連携不足との回答があった。また、受け手の医療機関としては、医療機関内での縦割り、家族との関係構築困難との回答があった。患者、保護者側としては、小児科医への依存との回答があった。

図表 29 移行失敗要因

	主な要因
送り手の医療機関	<ul style="list-style-type: none"> ・ 児童が成人や就労するまで、移行の必要性を説明しておらず、成人になってから、成人期の医療機関に移行する必要があることを伝達したが、時期が遅かったため。 ・ 前例があるからという理由だけで移行させようとしたが、当該疾病についての専門医が移行先の医療機関にいないなど、移行先の医療機関との連携が不足していたため。 ・ 発達障害や小児特有の治療があり、小児科で診続けることが良いと考えているなど、送り手の医療機関側においても継続診療、移行と意見が分かれ、診療科によって家族に伝える内容が異なっていたため。
受け手の医療機関	<ul style="list-style-type: none"> ・ 合併症が多くある児童への対応が困難なため。小児科は総合診療医である一方、成人期では呼吸器科と神経科で押し付け合いがある等。 ・ 先天性〇〇などの疾患を診られる医師がいないため。 ・ 受け手側に家族からの相談に乗れるスタッフがいない、家族との関係性構築に苦慮し断った等のため。
患者、保護者	<ul style="list-style-type: none"> ・ 児童・家族からの小児科への信頼が厚く依存しているため。 ・ 移行の意義等を家族が理解されていないため。 ・ 児童の特性から、環境を変えるのが困難であるため。

8) 移行できなかったケースについて、課題解決策の提案

移行できなかったケースの課題解決策としては、送り手の医療機関としては、移行の必要性を小児期から伝えること、送り手側と受け手側の連携との回答があった。受け手の医療機関としては、対応力の向上、受け入れ可能疾患の明示との回答があった。患者、保護者側としては、幼少期から児童の自立促進、地域でかかりつけ医を持つ、自身の医療について考える時間を持つといった回答があった。

図表 30 課題解決策の提案

	主な意見
送り手の医療機関	<ul style="list-style-type: none"> ・成人になれば成人期の医療機関に通院する必要があることを、小児期から患者・家族に定期的に伝える。 ・送り手側でも事前準備をしっかり行い、受け手側との連携、調整を行い、併診期間を設けるなど、受け手側の負担軽減になるようにする。 ・送り手側として特殊な治療や専門的な診療が可能な医療機関の情報把握に努める。 ・移行期間外来を設け、看護師等から移行の必要性等について時間をかけて説明し、患者・家族の理解を促す。 ・送り手側の医療機関内で意見が割れないよう、統一見解を持てるようにする。 ・移行の準備は、医療者だけでなく患者・家族と一緒にやっていくことが重要。その際、発達障害や知的障害など特性に合わせた準備を行えるよう努める。
受け手の医療機関	<ul style="list-style-type: none"> ・小児慢性特定疾病や発達障害などに対する理解を深め、対応力を向上させる。小児科医と交流し成人移行を要する疾患の知識を増やすことが重要。 ・成人期の医療機関であっても、診療内容をすぐに変えるのではなく、小児科が行っている方法をしばらくは踏襲した方が良いことを理解する。治療経過の理解も重要。 ・小児期発症や成人期では少ない疾患であっても、高校生以上はフォローしていくというマインドの変化が必要。 ・小児科で事前にしてほしいことを伝えるようにする。 ・医療機関同士で事前に移行が可能かについて確認しておく。受け入れ可能な疾患をあらかじめ明示しておく。
患者、保護者	<ul style="list-style-type: none"> ・児童には幼少期から自立を促すとともに、保護者にも小児期、成人期の医療機関の役割分担と移行の必要性を理解してもらう。 ・患者・保護者に小児科ではできないこともあるということを理解してもらう。 ・小児専門の医療機関以外に地域でかかりつけ医を持つ。 ・成人年齢に達した際には、小児科から成人診療科へ移行することが常識であるというマインドを持つ。(医療機関側としてはこれを浸透させる。) ・保護者ではなく、患者主体の診療になるよう小児の医療機関側から過度なサポートを控える。 ・学業や仕事と両立して、患者本人も自分に必要な医療の継続について考える機会を設ける。

9) 国や自治体に対するご意見等

国や自治体に対するご意見を伺ったところ、インセンティブや仕組みづくりを求める回答があった。

図表 31 国や自治体に対するご意見等

主なご意見
<ul style="list-style-type: none">・成人医療機関が移行患者を受け入れるためには、インセンティブ（診療報酬）が必要。・小児科医療機関単体の移行支援では限界。国や自治体において受け入れ先を検討する仕組みづくりが必要。・小児科側でも、移行のための看護師雇用、患者面談、多職種カンファレンス及びサマリの作成などの長時間を要する仕事に報酬がつかず、人員確保が困難。・成人移行が確実に必要であるというマインドの醸成や、移行の必要性についての啓発活動を行ってほしい。・大都市圏以外では、そもそも医療機関が少ないため移行が困難となっているが、オンライン診療を活用した連携システムを構築してほしい。・介護保険のケアマネのように、移行期支援プログラムを個別にプランニングしてくれる役割の人を各地域に配置してほしい。

(3) 移行期医療支援の取組み事例のヒアリング

ヒアリング概要について記載する。

1) 医療法人かがやき 移行期医療支援の実態、課題、課題解決策の模索

医療法人かがやきは、岐阜県で在宅医療、訪問看護及び医療型短期入所を実施している。

図表 32 医療法人かがやきヒアリング概要

成人在宅医が小児を担当	<ul style="list-style-type: none">・小児科医は忙しいため、移行をして小児科の手を離れるという側面もあるかと思うが、少子化、コロナで小児の患者が減少している昨今、完全に手放すことはしなくて良いのではないか。・小児科医が小児在宅医になるよりも、成人在宅医が小児在宅医療まで広げる方が、業務内容が近い。胃ろう、中心静脈栄養、人工呼吸器の取り扱いには慣れている。・子どもの数が減っている現在、小児在宅医療専門は、大都市でしか成立しない。このため、地方では、総合診療が可能な成人在宅医が移行期の患者も担当していく流れになってきている。・小児科標榜医療機関は減少しているが、在宅医療は増加している。医療的ケアのある児童は増えているので、在宅医療が受け手になる。
新たなアプローチの提案	<ul style="list-style-type: none">・小児から成人に変わる 20 歳くらいに在宅医にバトンタッチするパターンと、産まれて NICU を出る時に在宅医とつながるパターンがあるが、早期から在宅医と関わっていく方が在宅医と本人、家族と一緒に成長できるので良いのではないか。・小児という枠組みで問題を解決するのではなく、0 歳から 100 歳という枠組みで最初から課題解決を試みるのが良い。この考え方であれば、移行という考え方が不要になる。・従前からの医療や福祉の考え方に変化が訪れている。例えば、以前は親のレスパイト施設が必要と言われていたが、今は親と子ども、それぞれの幸せを考えた施設が大事であり、子どもが行きたくないところではなく、楽しい施設にしなければならない。・移行期の問題も、小児科だけでなく在宅を担当している人が一緒に入った方が良く、移行そのものを問題にするのではなく、最初から成人在宅チームが関わっていき成人を超えても対応していく。・成人在宅医で、小児在宅をやりたいと考えている人は多い。

2) 医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろにおける移行期医療の実態

医療法人稲生会は、北海道札幌市で在宅医療、訪問看護、居宅介護及び医療型短期入所を実施している。

図表 33 生涯医療クリニックさっぽろ

患者属性	<ul style="list-style-type: none"> ・対象は人工呼吸器などの医療依存度の高い小児および成人患者。医療依存度が高い患者が中心。 ・小児期からの紹介がほとんどであり、20歳を超えた患者が半数以上。 ・6～7割くらいが重度の知的障害を持っていて、自分では医療にかかわる意思決定ができない方ばかり。 ・人工呼吸器の方が8割。 ・患者の数は増え続けている。
移行期医療の困難さ～自律（自立支援）～	<ul style="list-style-type: none"> ・自律（自立支援）と転科の調整の2点でピックアップ。 ・自律（自立支援）の観点からは、知的障害などにより、医療の自己決定が難しい場合が多い。医療者や保護者における、自律（自立）への理解が未成熟といった課題がある。 ・患者自身で体調マネジメントできるように、と言われているが、知的障害が重い場合などの自律（自立）支援とは何なのか、と考えさせられる。
移行期医療の困難さ～転科の調整～	<ul style="list-style-type: none"> ・転科の調整の観点からは、在宅医（かかりつけ医）の移行はしておらず患者は増加の一途。患者は、病院（専門医療・バックベッド）から移行の必要性を伝えられながら、受け入れ先が見つからない地域として体制整備ができておらず、性急な移行が見受けらるといった課題がある。 ・患者自身、小児科から移行が必要と伝えられながらも、不安を抱えており、こんなふうにしたらうまくいく、という手法が地域としてでき上がっていない。 ・医療的ケア児の医療は、複雑な診療によって成り立っているため、一つの科に移行すれば良いわけではない。神経外来、循環器外来、内分泌外来、耳鼻科、リハビリ等複数を受診している場合もある。
在宅医の役割等	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅医としては、かかりつけ医のような役割を引き受けて、患者に近い距離で健康相談等を受けたりしている。 ・必要であれば、バックベッドの紹介もしている。
今後の医療的ケア児、重症心身障害児の移行支援	<ul style="list-style-type: none"> ・小児科が成人診療のネットワークに近づき、繋がり、新たな関係性を築くことが重要。 ・患者・家族にとっての転科のメリットは何なのか。併診や小児科での診療継続も重要な選択肢であることを明確にする。選択肢を啓発していくことが重要。 ・多機関カンファレンスの実施など、時間をかけた丁寧な移行が重要。その後のフォローアップ、相談先も必要。 ・重症心身障害児・医療的ケア児の自立支援を考える。家族以外に、地域の支援者や依存先を整える。重度訪問介護（入院時の支援も）、成年後見制度の活用。

3) ひだまりたんぽぽ有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会 移行期医療の現状と患者家族の準備について

ひだまりたんぽぽ有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会代表が患者家族としてご子息の通院される医療機関の移行に取り組まれている。

図表 34 ひだまりたんぽぽ有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会代表ヒアリング概要

患者の属性	<ul style="list-style-type: none"> ・現在、22歳。複数の難病と合併症、軽度知的障害がある。 ・身体障害者手帳1級（肝機能障害）、療育手帳B2程度 ・現在、就労4年目。週5日、8.5時間勤務。疲れやすいため、残業なし。体調を最優先とし休憩・早退・欠勤できるよう職場に配慮していただいている。
移行困難事例に該当する子どもの現状と課題	<ul style="list-style-type: none"> ・現在、6つの医療機関と9つの診療科を併診している。 ・成人診療科とつながっているが、体調不良時は小児科を頼っている。 ・何らかの体調不良がある時に、何に起因するものかわからないので、どの診療科に行けばよいかわからない。 ・倦怠感、気持ち悪いなど心の問題なのかという場合もあり、そういう場合でも総合的に診てくれる小児科に行くしかない。 ・診療科同士の連携はなく、各診療科に通院し、そこで言われたことを患者側から他の診療科に伝える必要があるが、それが困難に感じる。 ・医師によって治療方針が異なっている場合に、最終的にどうやって決断したらよいかかわからない。 ・診療情報提供書を書いていただいているが、その内容を患者・家族が把握できないので、総合的なマネジメントが難しい。それぞれの医師が何をどこまで認識しているのか分からない。 ・仕事を定期的に休まなければならない。休日やオンラインでの受診が増えればよい。 ・家族会の中では以下のような意見があった。 仕事や医療のことをワンストップで相談できる場所がなく、たらい回しにされている。 コロナの影響で小児科に入院できないので、内科を早めに探してほしいと言われた。どうやって探したら良いのか。
移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> ・かながわ移行期医療支援センターのホームページで、移行期医療提供機関検索ツールを提供している。 ・メチルマロン酸血症で検索すると、13件ヒットする。そのうち10件が訪問診療であり、問い合わせすると、対象外ということで断られた。残り2件は距離的に遠く、通院困難。 ・大学病院はまだ調べていないが、小児科が対応なのかチーム連携で対応してくれるのか。

<p>移行の準備</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・移行準備で大切なことは、最終的なゴールは患者自身が自分の健康管理に責任を持って成人科に受診することである。いかにそこに向かって進んでいくか。 ・親の障害受容、子どもの疾病理解、健康管理は、長期就労の要件でもある。 ・乳児期は、親からの言葉掛けが中心。規則正しい生活習慣。 ・小学生から自分で特殊ミルクを作ったり、外食のメニューを自分で選ぶ練習や、公共交通機関を利用したりするなど、経験を一つでも多く積み重ねていくことに取り組んだ。 ・中学生からは、一人で受診を始めた。主治医の先生とみらい支援外来のサポートが大きかった。 ・体調管理や治療の中心は、親ではなく自分が主体であることを自覚させること。自分で伝えたいことをうまく話せない時にどうしたら良いか、医師の話が理解できない時にどうしたら良いか、主治医が、子どもと親両方に説明をしてくれた。 ・みらい支援外来では、コミュニケーションが苦手な子どもに対して、コミュニケーションの練習をしたり、診察に看護師が同行して理解度の確認をしたりしてくれた。 ・かかりつけ薬局が薬の飲み合わせなど担当医に確認を取り、本人に分かりやすいように説明してくれた。 ・食事制限があるため、栄養管理科のサポートもあった。献立の写真から栄養量を計算したり、食事療法や薬の大切さを説明したりしてくれた。 ・特別支援学校では、自分の言葉で説明できるようなサポートをしてくれた。 ・中学生から計測の習慣付けを行った。字を書いたりするのは苦手であるが、アプリでの入力楽しく取り組めた。 ・高校生からは、体調維持管理のため、生活リズムを自分できっちり崩さないように管理したり、支援や配慮してほしいことを口頭で伝えられなければ、カードを用意して提示する練習をしたりした。 ・症状が軽いうちに、周囲の人に知らせて休む行動を取るという練習を重ねた。
<p>まとめ</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・自己選択・自己決定・自己管理能力を身につけていくためには、幼い時期から成長や理解に合わせて『ひとりでできた』経験をコツコツ積み重ねることがとても大切だと信じている。 ・そのためには、周囲の方々のサポートが欠かせない。親の関わりを少しずつ減らしていき、親ではない周囲の方々に助けてほしいことを伝える練習をして、一緒に解決策を探していただく経験が、自立への何よりも大きな力になると思っている。

4) 国立成育医療研究センターのソーシャルワーカーとしての活動

国立成育医療研究センターは、小児のナショナルセンターであり、全国から患者が訪れる。このため、移行期医療支援についても、数多くのケースを取り扱っている。移行期医療支援は、医師だけでなく多職種の関わりが重要であり、その中のSW（ソーシャルワーカー）としての取組みを紹介する。

図表 35 国立成育医療研究センターヒアリング概要

医療 SW 役割	<ul style="list-style-type: none"> ・医療ソーシャルワーカーは、医療ソーシャルワーカー業務指針（厚生労働省健康局長通知・平成14年11月29日）に基づき、活動をしている。業務の範囲は、①療養中の心理社会的問題の解決、調整援助、②退院援助、③社会復帰援助、④受診・受療援助、⑤経済的問題の解決、調整援助、⑥地域活動、と多岐にわたっている。 ・多くの病院では、②退院援助、⑤経済的問題の解決が業務の大半を占めていると聞く。 ・国立成育医療研究センターでは、①療養中の心理社会的問題の解決が業務の半数を占め、成人移行支援は④受診・受療支援の一環として行っている。
移行期支援体制（トランジション外来）	<ul style="list-style-type: none"> ・大人になることをサポートするのが、トランジション外来の目的 ・具体的には、自分で知り、自分で考え行動することを支援する、心の成長を支援する、親子の関係の成長を支援する、将来の生活に向けて支援する、自分に合った病院探しを支援するなど、医療の移行だけが目的ではない。 ・看護師、SWだけでなく様々な診療科の医師が関わっている。 ・看護師は、ヘルスリテラシーの獲得やどのようにして自分の病気を理解するのかについて深く関わっている。 ・SWは、患者自身が移行をどのように捉えているのかを確認。成育医療研究センターから離れたくないのか、時期尚早なのか等、どういった考えを持っているかによって今後のプロセスが変わってくる。 ・小児の医療機関と成人の医療機関の違いの説明、医療物品の汎用性、等の説明も行う。 ・生活安定のための相談として、子どもが高校卒業した後の居場所や、今後のライフサイクルの中で起こり得ることを想定し、社会福祉サービスの導入や、小児慢性特定疾病から難病へ社会保障制度が変化することへの準備の支援も行う。 ・移行先の医療機関への打診、交渉もSWが担うが、場合によっては医師から打診した方が良い場合もある。

<p>まとめ</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 子どもの自律（自立）は、連続性の高いものであると考える。診断がついたところから自立に向けて一緒に動いていくことができれば、移行期にかかる患者家族の心理社会的な負担軽減になる。 • SW は、患者家族のライフサイクルの変化に携わっている。万人にとって変化は怖いものであり、不安は大きい。このため、急に移行することは困難であるので、小児科医師と成人科医師と一緒に診る期間を設けることが必要。 • 移行期医療は多職種による支援を要する。相談支援や福祉サービスの導入にもつながる。 • 就労支援については、小児慢性疾病自立支援事業が、障害福祉の枠組みの就労支援に支援継続される仕組みができると良い。そのためには、まずは障害福祉の対象を、難病だけでなく小児慢性患者に拡大する必要がある。 • 各種相談支援について、医療と接点を持つ患者さんにとって、病院の相談支援機能は大切。医療 SW は、成人移行や難病相談・がん相談など様々な相談支援に従事するが、医療機関の中での配置基準がないために、配置自体が各病院の判断になる。患者の相談支援の担保や社会生活との調整を図るためには、SW 配置を積極的に進めることも考えられると良い。 • 親に疾患や障害があり、介護があったりなどする場合に、子どもの移行を先行することで家族の状況が悪くなることもある。その場合、まずは家族支援を重点的に行い、その上で子どもの移行に取り組むのが良い。 • 移行期に関わらず、患者家族が生活している地域で支援を受けられることが好ましいと考える。災害が起きた時など地域の中できちんと医療につながっていける体制が重要。地域の SW や社会資源と繋がり、活用していくことを考えていけると良い。
------------	--

5) 長野県立こども病院移行期医療支援センター 小児慢性疾患患者への移行期医療支援体制の構築

長野県立こども病院では、長野県が設置している移行期医療支援センターとは別に、移行期医療支援センターを設置し、県と協力して長野県全体の移行期医療支援を推進している。

図表 36 長野県立こども病院移行期医療支援センターヒアリング概要

<p>背景</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 2011 年から移行期自立支援をスタート。先天性心疾患、小児がんから。2015 年から移行期支援多職種連携チームをスタート。2017 年から移行期支援委員会、2018 年から成人移行期支援外来を開設。 ・ 移行期医療支援委員会の行動コンセプトは、医師、看護師、パラメディカル等の多職種が一体となったシステム作りを病院としての取り組みとして考える。 ・ 外来だけではなく、入院中から病棟も積極的に参加し、患者、家族支援を開始。情報共有もあわせて実施。 ・ 自立と自律を目指すための支援として、患者教育、進学、就職及び妊娠等に関する支援を実施し、全てのことを支援対象としている。県の移行期医療支援センターとも連携。
<p>自立支援のためのツール</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 自立支援のため 8 本のツールを活用。 <ol style="list-style-type: none"> ① 移行期医療支援のためのリーフレット ② プログラム ③ 質問用紙 ④ 病気のまとめ ⑤ チェックリスト ⑥ 医療者のための移行期医療支援ガイド ⑦ 移行期支援外来 ⑧ 就学、就労支援 ・ 患者・家族用のリーフレットを作成。病院に入院してからプログラムを開始。例えば糖尿病のプログラムでは、インスリンの注射をどのようにコントロールしていくのかを年齢ごとに作成している。 ・ 質問紙は、生活上の注意点はどのようなことがあるのかを項目ごとにまとめて質問している。患者のカルテを作成して、持ち帰って勉強してもらう。小学生用、中学生用、高校生用にわけてチェックリストを作成し、チェックしてもらう。これを何度も繰り返すと効果が出る。 ・ 病気のまとめを作成すると、運動制限や感染症心内膜炎予防など、理解度が増す項目が顕著。 ・ 移行期外来は、コーディネーターナースが行っている。患者本人の自立に対する意欲が希薄な場合、診療科が多科にわたっていて自立支援が難しい場合や、貧困など社会的問題がある場合など。毎年 150～160 件程度、いろんな科の方が活用している。 ・ 就労支援は、ハローワークと連携して就労相談を開始している。職業に就くにはどんなことが前もって必要か、心身、家庭での生活の安定、コミュニケーションの大切さなどをわかってもらうようにしている。 ・ 学習支援もスタートし、発達障害サポートアドバイザーの方にも支援していただいている。

<p>医療体制整備</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・成人とどのように連携をとるか、難しい。 ・成人科の移行期医療に対する知識が乏しい。成人科の患者との関係構築が難しく、ハードルが高い。 ・疾患の重症度や疾患によって連携する相手先が変わる。地域の基幹病院であったり、大学病院であったり、一般開業医であったり。 ・長野県は、大学病院に移行期医療支援センターを設置し、こども病院でも独自の移行期医療支援センターを設置し、県がマネジメントをし、3者で医療支援（小児病院、成人病院の連携）、自立支援を各病院に広めていき連携していくというスタイルにしている。 ・こども病院の移行期医療支援センター外来は、この医療整備のために作った。患者さんを各診療科からこの外来に紹介し、コーディネーターナースが方針をどのようにするか、転科も含めた連携をしていくかをドクターと考える。1回診察をして、そして情報を仕入れて、また、成人移行期支援外来、支援委員会で関係者会議を行って、またそれを外来でフィードバックというようにつなげていく。 ・病院一体とした、この多職種連携による自立支援は、こども病院ではうまくいきつつある。外来だけでなく入院中から病棟スタッフも積極的にかかわることでシームレス連携ができています。 ・ただし、他の病院などとの連携を広げていくのはこれから。 ・難病協力病院などにコーディネーターを置いていただき、ネットワークを構築することを目標としている。
---------------	---

3. 考察

本章では、実態把握調査や検討委員会におけるヒアリング、議論を通じて明らかになった移行期医療支援の今後の課題等について言及する。

(1) 移行期医療支援の課題

移行期医療における課題については、ガイドによると、「医療体制の課題」と「患者自律（自立）支援の課題」の2つの側面があるとされている。

本事業においては、主に「医療体制の課題」に着目し、実態把握調査やヒアリングを実施し、ガイドと同様の課題があることが確認できた。ガイドが発出されてから5年超が経過した現在（令和5年3月）においても、継続した課題であることが明らかとなった。

なお、ガイド記載の課題のうち、本事業でも確認ができた課題は以下のとおりである。

<ガイドから抜粋>

・小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連携が十分なされていない。⇒実態把握調査において移行失敗要因を聞いたところ、小児期と成人期の医療機関の連携が不足していたため、移行に失敗した、との意見があった。（本報告書「図表 29 移行失敗要因」参照。）

・小児慢性特定疾病の患者の診療について、成人診療科の医師が必要な知識や臨床経験を積む機会が限られている。⇒実態把握調査において、課題解決策を聞いたところ、成人期の医師は、小児科医と交流し成人移行を要する疾患の知識を増やすことが重要、との意見があった。（本報告書「図表 30 課題解決策の提案」参照。）

・知的・発達障害を伴う小児慢性特定疾病の患者について、成人診療科の医療現場での対応が十分ではない。⇒実態把握調査において、移行が困難と考える疾患群、疾患名、状態像を聞いたところ、知的障害、発達遅滞、医療的ケアのある状態像の移行が困難である、との意見があった。（本報告書「図表 21 移行が困難と考える疾患群・疾患名・状態像とその理由」参照。）

・成人診療科は小児診療科と異なり、患者によっては複数の診療科を受診する必要がある。⇒実態把握調査において、移行失敗要因を聞いたところ、成人期の医療機関において合併症が多くある児童への対応が困難、との意見があった。（本報告書「図表 29 移行失敗要因」参照。）

(2) 本事業により判明した移行期医療支援の新たな課題

移行期医療支援の課題は既にガイドに網羅的に記載されており、(1)の通り、それが継続した課題であることが明らかになった一方、本事業の実態把握調査やヒアリングを通じて明らかとなった課題もあった。明らかになった課題は以下のとおりである。

1) 移行期医療支援センターの業務にばらつきがある

ガイドによると、「移行期医療の各関係機関の調整や患者自律（自立）支援など、移行期医療を総合的に支援する機能（移行期医療支援センター）を各都道府県で1つ以上確保すること」と記載されており、以下の4つの役割が期待されている。

- ▶ 成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関の情報を把握・公表すること
- ▶ 小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連絡調整・連携支援をすること
- ▶ 連携の難しい分野について、その現状を把握した上で、改善策を検討すること
- ▶ 患者自律（自立）支援を円滑に進めるために必要な支援を行うこと

これらの役割を踏まえ、実態把握調査において、各移行期医療支援センターが実施している業務内容を聞いたところ、移行期医療支援の重要な要素である、「移行期医療支援センター設置医療機関以外の小児診療科と成人診療科の連絡調整、連携業務」を実施できているセンターは1か所のみである一方、「患者の自律（自立）支援を円滑に進めるための支援」は全ての移行期医療支援センターで実施していた。このように、移行期医療支援センターの業務内容にばらつきがあることが明らかになった。

本事業の実態把握調査においては、各業務の実施の有無が確認できたが、具体的な業務内容の把握ができていないため、業務内容の検証まではできていない。今後、各都道府県が移行期医療支援センターを設置し、その数が増加することが推測されるが、移行期医療支援センターの意義、役割、業務内容等について各センターから詳しく話を聞くなどし、改めて整理を行うとともに、質の向上策について検討が必要ではないか。

2) 関係者による連携体制の構築が十分でない

ガイドによると、「都道府県は、各地域の特徴・実情に応じた移行期医療体制を構築するため 小児診療科の医師、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、患者・患者会の代表、小児慢性特定疾病児童等自立支援員など関係者からなる連携体制、いわば高齢者の地域包括ケアシステムのような連携体制を構築することが望ましい。」とされている。

1) で述べたように、実態把握調査によって、都道府県の移行期医療支援の中核を担う移行期医療支援センターであっても、医療機関同士の連絡調整・連携業務が実施できていないことが分かり、センター設置有無に関わらず都道府県における医療機関以外の関係機関との連携体制の構築はできていないのではないかと推測される。

これらを踏まえると、センター設置有無に関わらず、都道府県が実施する移行期医療支援施策の実情については明らかになっておらず、今後、実情を明らかにするため、更なる調査の実施及び都道府県が実施する移行期医療支援推進施策の在り方について検討し、自治体が移行期医療支援をより進めやすくするためにも新たな指針の策定が必要ではないか。

なお、現時点においては、移行期医療支援を促進するための連携体制の構築が、センター設置有無に関わらず必要であることを改めて周知することが必要ではないか。

3) 移行期医療の普及啓発が十分ではない

移行期医療支援の重要性や必要性について、小児期診療科の医師の間では、一定の認識をされているものの、「成人期診療科の医師は移行期医療という課題があることも知らない者も多い」との意見が本事業の検討会の中であった。また、実態把握調査で国や自治体に対するご意見を聞いたところ、「移行の必要性について啓発活動を行って欲しい」との意見があった。

これらを踏まえると、実態把握調査で明らかになった、「小児期診療科の医師と成人期診療科の医師の連携ができていない」ことや、「成人診療期の医師が移行期の患者を受け入れる体制になっていない」ことは、成人期診療科に対する移行期医療の普及啓発が十分できていないことが最大の要因ではないかと考える。

今後、小児期診療医療機関や移行期医療支援センターだけでなく、国や自治体、医師会、関係学会なども含めて、成人期の医師が移行してきた小児患者のことを知るための教材の策定や、専門誌への投稿等、移行期医療支援の普及啓発等について検討していく必要があるのではないか。

4) 移行年齢や移行困難な疾患や状態像の例

実態把握調査において移行した成功事例と失敗事例を複数聞いた。これを比較すると、成功事例の方が移行準備開始年齢の平均値、最頻値、最小値が低いことが明らかになった。調査対象数は、成功事例が 42 件、失敗事例が 24 件ではあるが、成功事例、失敗事例で明らかな差があった。

また、移行しやすい疾患群や状態像、移行困難な疾患群や状態像を聞き、その実態が明らかとなった。具体的には、移行しやすいと考えられているのは、内分泌疾患や慢性腎疾患であり、その理由は、「成人診療科において診療科が明確」、「児童に障害等がなく状態像が安定している」等であった。

一方、移行が困難と考えられているのは、染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群や神経・筋疾患であり、その理由は、「成人診療科で対象となっていない疾患である」、「児童の状態が知的障害、発達障害、医療的ケア及び重症心身障害等である」等であった。

これらの実態が分かることで、移行期医療支援センターや各医療機関が取り組めることもあると思慮されるため、本報告書を広く公表するとともに、医師会、関係学会等への周知も必要ではないか。

(3) まとめ

移行期医療支援の課題については、ガイド内に課題解決に向けた基本的考え方及び目指すべき方向性が示されているが、前述したようにガイドに記載された内容の実践が十分ではなく、未だに課題となっていることが分かった。

特に、患者の橋渡しを円滑に行える医療体制を構築するための、小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関のネットワーク構築が十分ではないことが最も大きな課題であると考ええる。

このため、小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関のネットワーク構築を強化する施策については、小児期、成人期の連携が円滑に行われている地域の調査や今後の検討が必要であると考ええる。例えば、移行期医療支援センターに運営協議会等の設置を改めて求めるとともに、当該協議会へ参加する医療機関の数を増やすため、管内の多くの医療機関に参加を促していくことが有効ではないか。

また、移行期医療支援施策の中核は、移行期医療支援センターが担っていくものと考ええるが、実態把握調査において、「移行期医療を推進するためにはインセンティブ（診療報酬）が必要」との意見が複数あった。診療報酬によるインセンティブがあることで、移行期医療支援が加速されるのであれば、移行期医療支援センターと診療報酬の両者を移行期医療支援施策の両輪として、施策を推進していくことが必要ではないか。

一方、本事業では、医療機関の連携施策に的を絞って調査を実施したため、教育機関、患者会、福祉、小児慢性特定疾病児童等自立支援員等の地域の関係機関との連携や、関係機関の移行期医療支援における役割については、実情が分かっていない。今後、更なる実態把握や検討が必要なのではないか。

さらに、本事業のヒアリングにおいて、移行困難とされた、医療的ケアや重症心身障害のある児童については、小児から成人まで診ている在宅医と早くから繋がり、在宅医が緊急入院先の確保や一定の専門医に紹介が可能であれば、医療の移行を行うことなく在宅医が診続けるケースもあるのではないかと、といった意見があった。在宅医の関わりも、移行期医療支援を考える上では重要な要素であると考ええる。今後有識者による更なる議論が必要ではないか。

なお、移行期医療支援における医療の体制整備と並ぶ柱である、「患者・家族の自律（自立）支援」については、移行期医療支援の枠組みだけでなく、児童福祉法に規定されている「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を活用して実施することが望まれる。「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の自立支援と移行期医療支援センターが実施する患者の自律（自立）支援は、実施する内容が異なる場合もあるが、患者自身が自己決定できるように自律（自立）させるという目的は同様であると考えられることから、これら2つの事業の連携についても今後検討していく必要があるのではないかと。

令和4年度難病等制度推進事業

移行期医療支援実態把握調査

発行日：令和5年3月

編集・発行：PwC コンサルティング合同会社