

令和4年度
難病等制度推進事業
移行期医療支援実態調査
事業報告書
資料編

2023年 3月



1

移行期医療支援体制
実態把握調査
調査票

1. 移行期医療支援体制実態調査の概要(1)

移行期医療支援センターやセンターが設置する協議会に参加する医療機関宛に以下の調査票を用いて調査を行った。

移行期医療支援センター向け調査 1

設問1 貴センターの基本情報を教えてください。

設問2 貴センターの職員構成を教えてください。

設問3 貴センターを設置している医療機関の診療科をすべて教えてください。

設問4 貴センターの業務について、以下のうち実施しているものに○を、実施していないものに×を選択して入力ください。

【回答欄】

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	

1. 移行期医療支援体制実態調査の概要(2)

移行期医療支援センター向け調査 2

設問5 設問4の1に○を付けた場合、その情報把握と公開の方法を教えてください。

設問6 貴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の数を教えてください。

設問7 設問6の運営協議会の年間の開催回数を教えてください。

設問8 貴センターが主催している、以下の研修会等の年間の開催回数（令和3年度実績）を教えてください。

設問9 貴センターと普段から連携している医療機関名と診療科を教えてください。（小児、成人それぞれ）

設問10 移行期支援を行うにあたって、地方自治体との連携はどのようにされていますか。具体的に教えてください。

1. 移行期医療支援体制実態調査の概要(3)

移行期医療支援センター向け調査 3

設問11 移行しやすいと考える疾患群・疾患名や状態像（例：知的障害、発達障害、肢体不自由、人工呼吸器、胃ろう、経管栄養等）があれば教えてください。（最大3つまで）

1 疾患群	
2 疾患名	
3 状態像	

設問12 設問11で回答した疾患等が移行しやすいと考える理由を教えてください。

設問13 移行が困難であると考えられる疾患群・疾患名や状態像（例：知的障害、発達障害、肢体不自由、人工呼吸器、胃ろう、経管栄養等）について教えてください。

1 疾患群	
2 疾患名	
3 状態像	

設問14 設問13で回答した疾患が移行困難であると考えられる理由を教えてください。

設問15 国や自治体に対するご意見・ご要望、または困っていることがあれば教えてください。

1. 移行期医療支援体制実態調査の概要(4)

医療機関向け調査(基本情報)

設問1 貴院の基本情報を教えてください。	
医療機関名	
診療科	
調査回答担当者ご所属	
調査回答担当者氏名	
メールアドレス	

設問2 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の数を教えてください。 ※いずれも令和元年度、令和2年度、令和3年度の3か年の実績をそれぞれご回答ください。 ※令和元年度とは、平成31年4月から令和2年3月までです。				
		令和元年度	令和2年度	令和3年度
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				
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				
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				
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				
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				

1. 移行期医療支援体制実態調査の概要(5)

医療機関向け調査(移行事例の詳細1)

設問3 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を3つまで選び、それぞれ以下の事項について教えてください。

	対象児童の年齢	対象児童の疾患名	当該児童が移行前に通院していた主な診療科	当該児童が移行後に通院する主な医療機関及びその診療科		移行の準備期間、移行準備を始めた時の児童の年齢、移行にかかった期間		
				医療機関名	診療科名	準備期間	移行準備開始時の児童の年齢	移行期間
事例1								
事例2								
事例3								

設問4 設問3に記載された移行に携わった各職種とその役割及び実際にどのような支援をされたのかを、**職種ごと**に教えてください。

		事例1	事例2	事例3
職種1	職種			
	役割・支援			

1. 移行期医療支援体制実態調査の概要(6)

医療機関向け調査(移行事例の詳細2)

設問5 移行できた事例は、以下の関係者のどのような行動によるものだったでしょうか。それぞれ考えられる要因を教えてください。

事例1	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

問6～問8は、「移行できなかった事例」について設問5～7と同様の設問を設けたので、資料上は割愛。

1. 移行期医療支援体制実態調査の概要(7)

医療機関向け調査(課題解決等)

設問9 移行できなかった事例の課題を解決するためには、どのような方法が良いと考えますか。立場ごとの課題解決策についてご意見をお聞かせください。

医療機関 (送り手側)	
医療機関 (受け手側)	
患者、保護者	

設問10 国や自治体に対するご意見・ご要望、または困っていることがあれば教えてください。

2

移行期医療支援センター
調査結果の概要

2. 移行期医療支援センター調査結果の概要(1)

各移行期医療支援センターの職員数等は以下のとおり。

単位:(人)

	職員数	職員のうち専任	職員のうち 医師の数	医師以外の主な職種
埼玉県移行期医療 支援センター	17	2	2	SW、事務職
千葉県移行期医療 支援センター	22	0	11	薬剤師、看護師、SW、事務職
東京都移行期医療 支援センター	4	0	1	看護師、事務職
かながわ移行期医療 支援センター	5	2	1	看護師、保健師
長野県移行期医療 支援センター	4	0	2	コーディネーター、事務職
静岡県移行期医療 支援センター	8	1	2	看護師、MSW、事務職
大阪府移行期医療 支援センター	11	1	3	看護師、心理士、MSW、事務職

2. 移行期医療支援センター調査結果の概要(2)

各移行期医療支援センターを設置している医療機関の診療科は以下のとおり。

	センター設置医療機関の診療科
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

2. 移行期医療支援センター調査結果の概要(3)

各移行期医療支援センターの行っている業務は以下のとおり。

患者の自律支援については回答のあったセンター全てで実施できている一方、移行期医療支援センター設置医療機関以外の小児科、成人科の連絡調整、コンサルタント、連携支援についてはほとんどのセンターで実施できていないことがわかった。

	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	○	○	×	×	○	○

2. 移行期医療支援センター調査結果の概要(4)

各移行期医療支援センター参加医療機関や研修の状況については以下のとおり。

単位:(回)

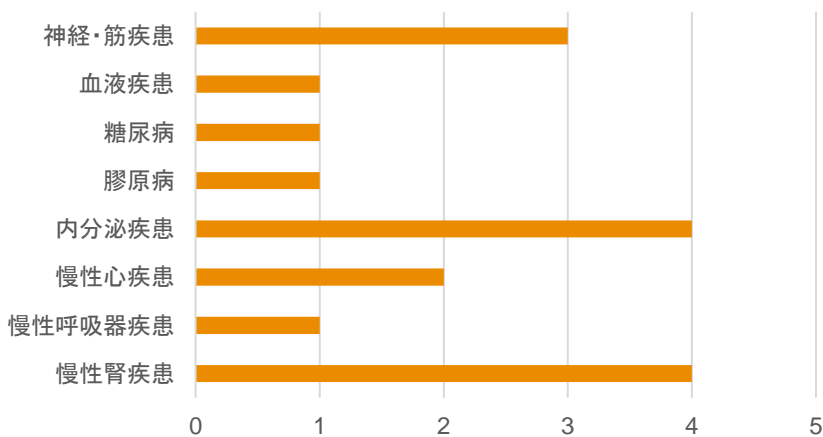
	協議会 参加医 療機 関 数	協議会 年間 開催 回数	医療機関 向け研修 会開催 回数	市民向 け研修 会開催 回数	地方自治体との連携
埼玉県移行期医療支援センター	0	0	0	1	埼玉県難病医療連絡協議会への参加 移行期医療支援あり方検討会の開催 小児慢性特定疾病受給者への移行支援に関する通知
千葉県移行期医療支援センター	7	1	1	0	県の委託事業ということで、疾病対策課とは事業の方向性や取り組みについて話し合ったり、会議の議事について相談をしている。同じく委託事業として医療的ケア児等支援センター「ぼらりす」を持つ千葉県千葉リハビリテーションセンターとは、今年度共催で医療従事者向けの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	12	2	5	0	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会議などは実施済。 施設検索のホームページは構築中で、患者用のアプリは検討中。
かながわ移行期医療支援センター	1	12	1	0	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	2	4	0	1	移行期医療支援体制検討会を3か月に1回開催している。
静岡県移行期医療支援センター	8	1	3	0	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	7	3	5	0	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

2. 移行期医療支援センター調査結果の概要(5)

各センターにおいて、移行しやすいと考える疾患群を3つ回答してもらったところ、半数のセンターが内分泌疾患、慢性腎疾患が移行しやすい疾患群であると回答した。

また、各センターごとの回答は概要(6)に示すが、成人期の医療機関の体制の充実を移行しやすい理由に挙げている。

移行しやすいと考える疾患群



	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	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。
千葉県移行期医療支援センター	成人診療科での診療経験が豊富なため。
東京都移行期医療支援センター	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易い。
かながわ移行期医療支援センター	成人診療科の受け入れ体制が比較的充実している。
長野県移行期医療支援センター	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。
静岡県移行期医療支援センター	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。
大阪府移行期医療支援センター	知的障害がなく、成人診療科に専門医がいる。

2. 移行期医療支援センター調査結果の概要(6)

各センターが移行しやすいと考える疾患群、疾患、状態像は以下のとおり。移行しやすい状態として、知的障害がないことや状態が安定しているという回答が多い。

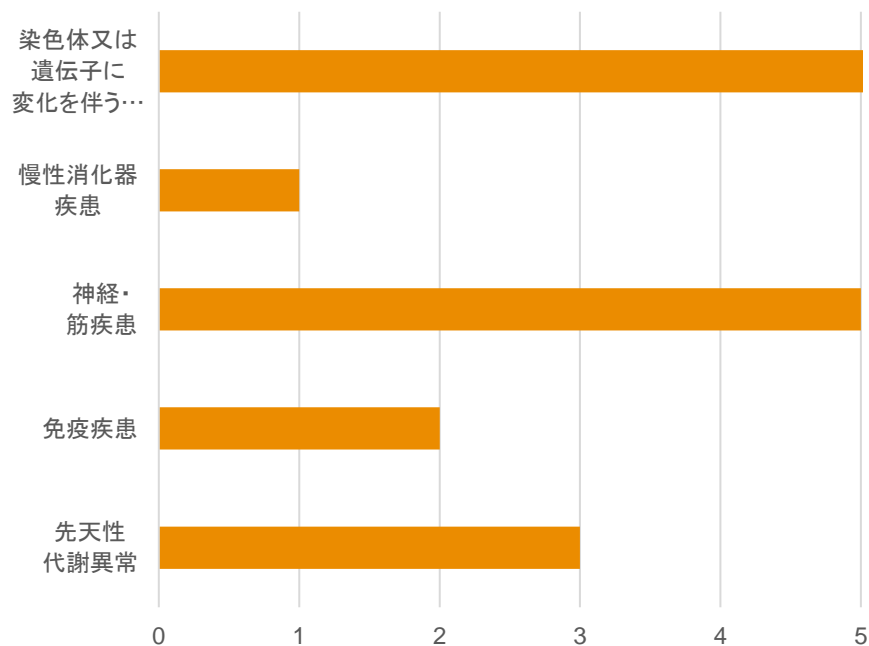
	疾患群	疾患名	状態像
埼玉県移行期医療支援センター	神経・筋疾患	てんかん	安定した状態の定期処方、重症心身障害児でない
	慢性心疾患	先天性心疾患	定期検査のみ、重症心身障害児でない、他科合併症がない
	膠原病	若年性特発性関節炎(JIA)	状態が安定している、知的障害ない、一般的な社会生活を送っている
千葉県移行期医療支援センター	糖尿病	糖尿病	知的な合併症がないもの
	慢性腎疾患	慢性腎炎	知的な合併症がないもの
	慢性呼吸器疾患	気管支喘息	知的な合併症がないもの
東京都移行期医療支援センター	慢性心疾患	先天性心疾患(複雑でないもの)	手術が済み、服薬がない自立している
	内分泌疾患	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
	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の併存する障害なし
	慢性消化器疾患	炎症性腸疾患	知的障害などその他の併存する障害なし
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
	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
	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

2. 移行期医療支援センター調査結果の概要(7)

各センターにおいて、移行が困難と考える疾患群については、16疾患群中5つに集中し、慢性消化器疾患を除き、移行しやすい疾患群には含まれていない疾患群であった。

また、困難と考える理由は成人診療科での受け入れ体制を挙げるセンターが多かった。

移行が困難と考える疾患群



	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	<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、積極的に受け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。
千葉県移行期医療支援センター	成人診療科に対応する診療科がない。専門医がない
東京都移行期医療支援センター	成人診療科の診療の経験が乏しい場合は、受け入れが困難 知的障害の強い例、医療的ケアが大変な例も同様 外科系疾患は小児独特のものが多い上に、外科医が移行に不慣れ
かながわ移行期医療支援センター	<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部分がある 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
長野県移行期医療支援センター	対象となる成人診療科がない。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
静岡県移行期医療支援センター	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
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（小児期の教育が出来ていない） 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）

2. 移行期医療支援センター調査結果の概要(8)

各センターが移行が困難と考える疾患群、疾患、状態像は以下のとおり。移行が困難な状態として、知的障害、発達障害、重症心身障害といった回答が多い。

	疾患群	疾患名	状態像
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
	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
	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。
	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
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	18トミノソリー症候群	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
	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
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	無回答	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	無回答
大阪府移行期医療支援センター	神経・筋疾患	重症心身障害児	重複状態
	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

2. 移行期医療支援センター調査結果の概要(9)

各センターからの、国や自治体に対する意見は以下のとおり。インセンティブが必要との声が多く見受けられた。

	国や自治体に対するご意見等
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、<u>インセンティブ（診療報酬）が必要と思われる。</u> ・小児専門病院単独での移行支援は限界があるため、<u>国や自治体で、受け入れ先を検討する仕組み作り</u>を求める。
千葉県移行期医療支援センター	<p>保険診療上の加算など<u>インセンティブ</u>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。</p>
東京都移行期医療支援センター	<p>保険医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。</p>
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。 ・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	<p><u>助成金だけでは、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。</u>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。</p>
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、<u>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</u>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、紹介を受け入れた場合の両方の医療施設に<u>診療情報提供料の設定</u>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<u>診療報酬加算</u>があると受けてくれると思う。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。

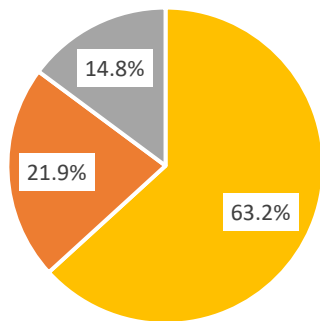
3

協議会参加医療機関
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)

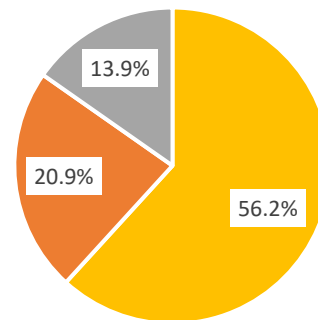
回答があった移行を試みたケース数のうち、移行できた割合は各年度おおむね6割程度となっている。また、これらのケースのうちセンターが関与(助言等)したものは、全体の7.9%程度であった。

令和元年度 移行できたケース割合 n=24



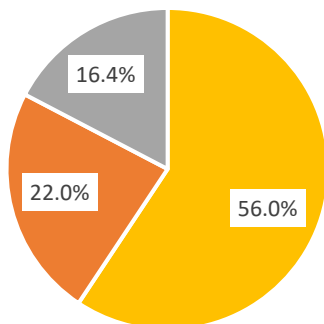
■ 移行できた ■ 移行できなかった ■ 回答無し

令和2年度 移行できたケース割合 n=24



■ 移行できた ■ 移行できなかった ■ 回答無し

令和3年度 移行できたケース割合 n=24



■ 移行できた ■ 移行できなかった ■ 回答無し

移行ケースのうち、センター関与ケース
令和元年度から令和3年度合計

項目	件数
移行成功有無に関わらないケース数	1,193件
移行期医療支援センター関与件数	94件

3. 協議会参加医療機関調査結果の概要(2)

回答があった移行成功ケースと失敗ケースの年齢等を比較すると、移行成功しているケースは失敗しているケースと比較して、移行準備を開始した平均年齢が低くなっている。一方、準備期間について大きな差異は見られなかった。

【移行成功ケース】

	移行時年齢	移行準備開始年齢	移行準備期間	移行期間
平均値	23.3歳	21.8歳	16.4ヶ月	6.2ヶ月
最頻値	20歳	17歳	12か月	6か月
最大値	40歳	39歳	69ヶ月	36ヶ月
最小値	13歳	12歳	1か月	0ヶ月

【移行失敗ケース】

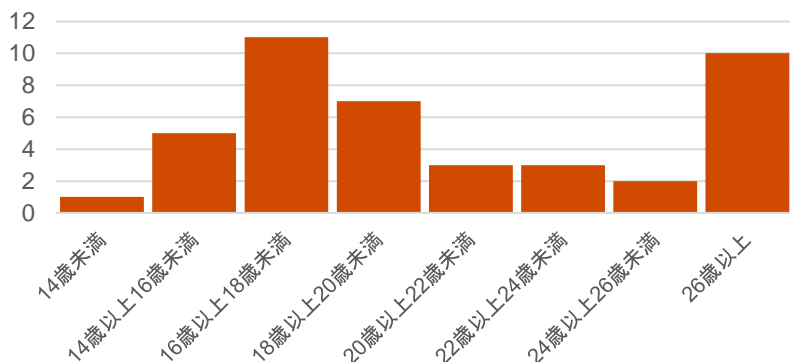
	移行時年齢	移行準備開始年齢	移行準備期間
平均値	26.3歳	23.7歳	21.4ヶ月
最頻値	23歳	21歳	12か月
最大値	58歳	56歳	72ヶ月
最小値	15歳	14歳	1か月

3. 協議会参加医療機関調査結果の概要(3)

(2)の分布図は以下のとおり。左が成功ケース、右が失敗ケース。

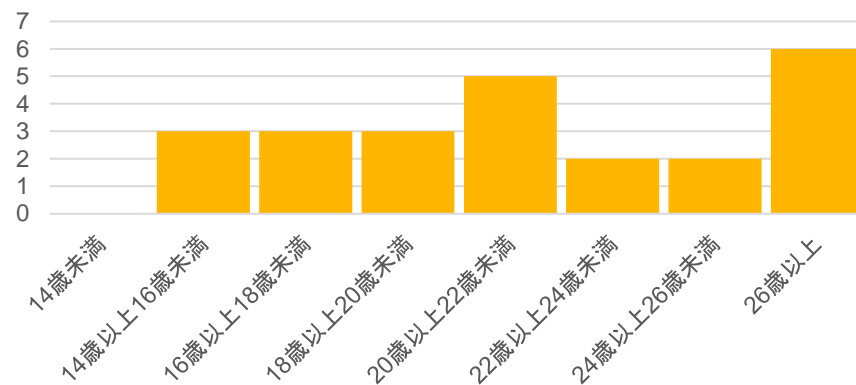
【移行成功ケース】

移行準備開始時の児童の年齢

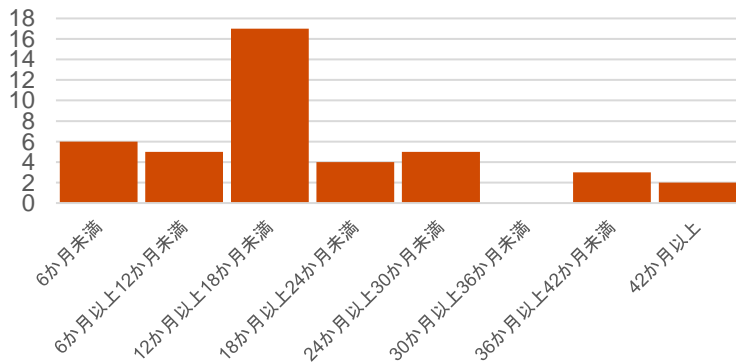


【移行失敗ケース】

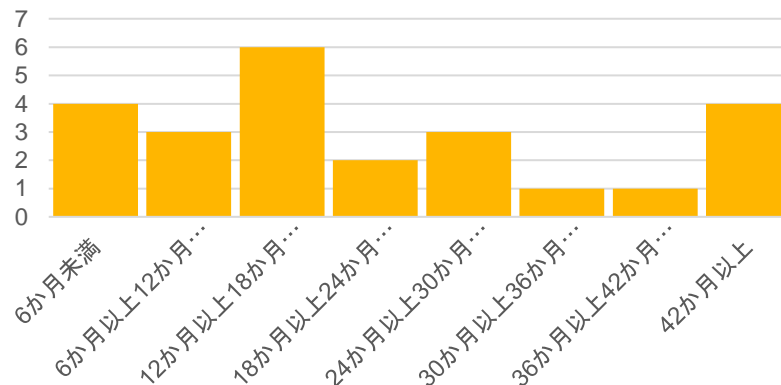
移行準備開始時の児童の年齢



移行準備期間



移行準備期間

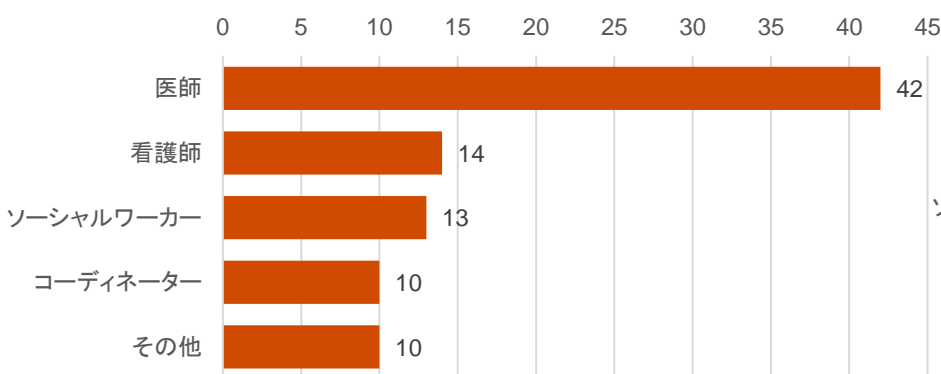


3. 協議会参加医療機関調査結果の概要(4)

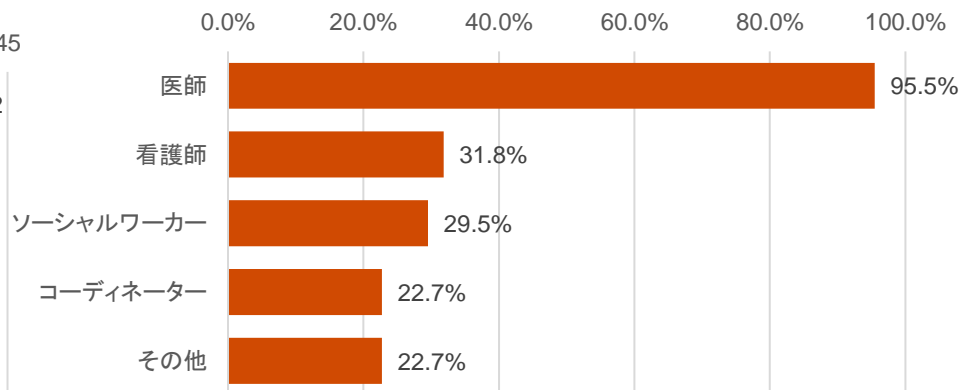
移行に携わった職種と、その職種が関わった割合は以下のとおり。成功事例と失敗事例で大きな特徴の変化は見られなかった。

【移行成功事例】

各職種が関与した件数

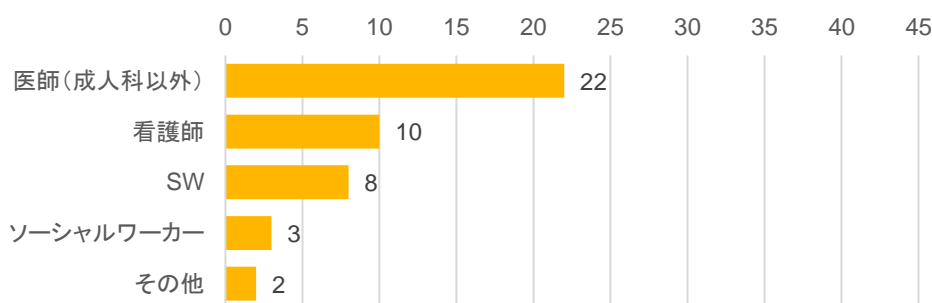


総件数に占める各職種が関与したケースの割合

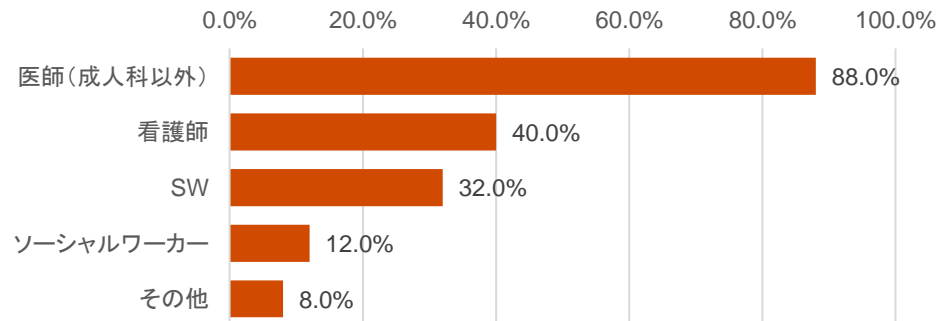


【移行失敗事例】

各職種が関与した件数



総件数に占める各職種が関与したケースの割合



3. 協議会参加医療機関調査結果の概要(5)

移行の成功要因は類似の理由を挙げる医療機関が多く、主には以下に集約された。

<移行成功の主な要因>

医療機関 (送り手側)	<ul style="list-style-type: none">➤ 医師が児童・家族に対し、<u>移行の必要があることを継続的に伝達していたため。</u>➤ 受け手側の<u>成人期の医療機関と連携・調整を行っていたため。</u>➤ <u>看護師やコーディネータ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。</u>
医療機関 (受け手側)	<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ったり、<u>当該児童の疾病を治療できる医師がいたため。</u>➤ <u>小児科が継続してバックアップをしていたため。</u>➤ <u>送り手と受け手で普段から連携を密にとっていたり、相談しやすい関係性を構築できていたため。</u>
児童、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<u>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。</u>➤ <u>児童が自身で疾病を理解し、移行の意思があった。</u>➤ 成人期の医療機関が自宅から近かったり、<u>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。</u>

3. 協議会参加医療機関調査結果の概要(6)

移行の失敗要因は類似の理由を挙げる医療機関が多く、主には以下に集約された。

<移行失敗の主な要因>

医療機関
(送り手側)

- 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。

医療機関
(受け手側)

- 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。

児童、保護者

- 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。

3. 協議会参加医療機関調査結果の概要(7)

移行の失敗要因を踏まえ、その課題解決策として主に以下の意見があった。

<課題解決策の提案>

医療機関
(送り手側)

- 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と行い、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を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。

医療機関
(受け手側)

- 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。

3. 協議会参加医療機関調査結果の概要(8)

移行の失敗要因を踏まえ、その課題解決策として主に以下の意見があった。

<課題解決策の提案>

児童・
保護者

- 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出来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。

3. 協議会参加医療機関調査結果の概要(9)

医療機関からの、国や自治体に対する主なご意見・ご要望等は以下のとおり。

<ご意見・ご要望>

- 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。

Thank you

www.pwc.com/jp

© 2023 PricewaterhouseCoopers Aarata LLC. All rights reserved.

PwC refers to the PwC network member firms and/or their specified subsidiaries in Japan, and may sometimes refer to the PwC network. Each of such firms and subsidiaries is a separate legal entity. Please see www.pwc.com/structure for further details.

This content is for general information purposes only, and should not be used as a substitute for consultation with professional advisors.