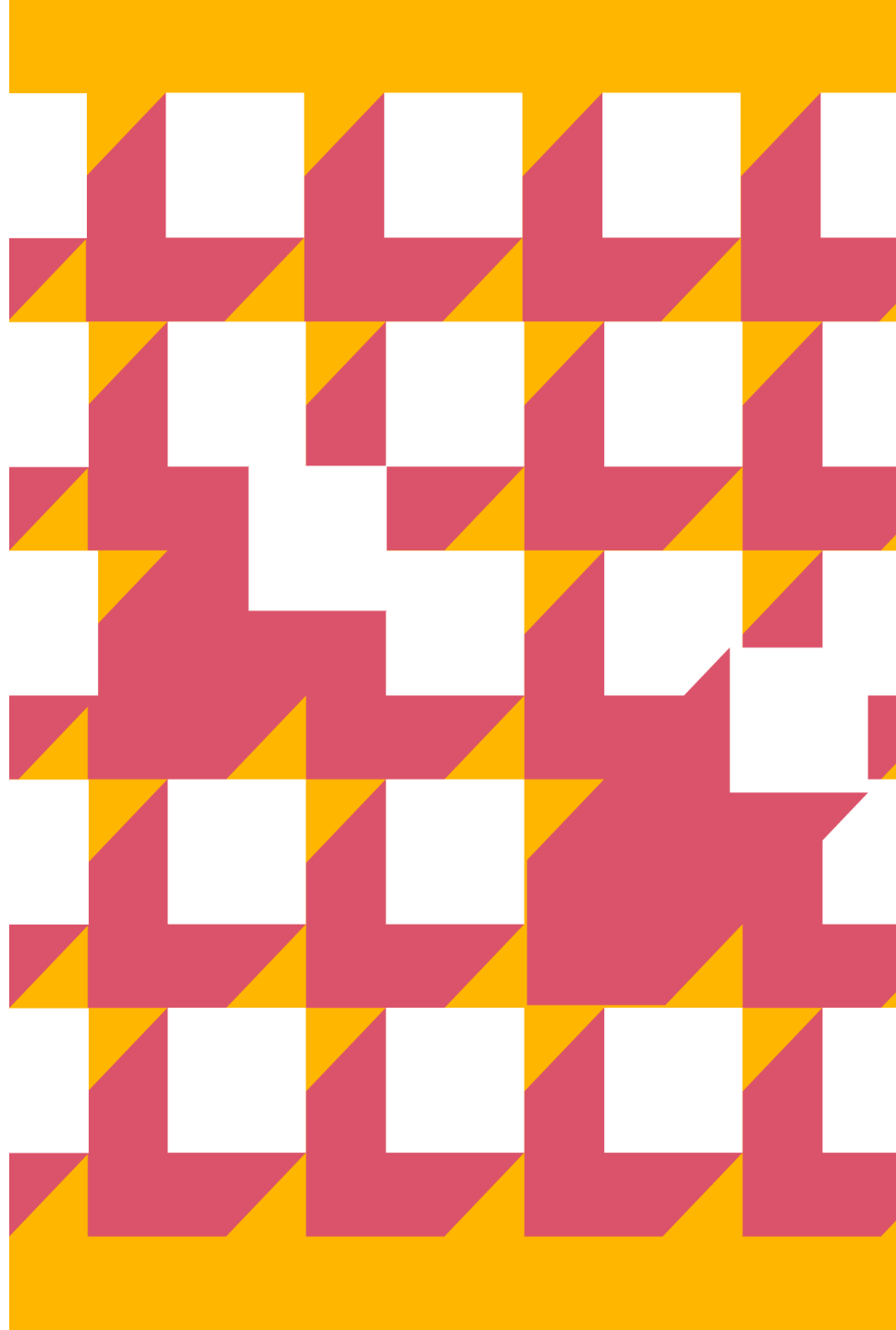


移行期医療支援 協議会設置に向けた手引き

PwCコンサルティング合同会社
2024年 3月



目次

• はじめに	03
• 移行期医療支援の概要	05
• 移行期医療支援センターの設置	08
• 協議会の立ち上げ	12
• 協議会での検討事項	20
• 参考資料	31

0

はじめに

はじめに

- 本手引きは、都道府県の移行期医療支援ご担当者様向けに作成いたしました。
- 移行期医療支援のご担当者様は、他の事業や他の分野の業務との掛け持ちなど多くの業務を抱えていらっしゃるお忙しいため、移行期医療支援施策の優先順位はあまり高くないのではないかと推察いたします。
- 幼い時から慢性疾患を患っている子どもが大人になった時、そのまま小児科に通い続ける方もいます。場合によっては、小児科医は定年退職をしていたり、患者がその小児科医では診られない病気になってしまうかもしれません。また、就職等で患者が地元を離れる可能性もあります。
- そんな時、「それならば患者が自分で成人科を調べて行けばよい」とお考えになるかもしれませんが、幼い時から慢性疾患を患っている子どもは同じ小児科の医師に通い続け、その医師を深く信頼していたり、難しい病気や状態像であれば、成人期で診てくれる医療機関は少ないのが現状です。
- そのような状況で継続的な診療が出来なくなってしまうと、医療から遠のき、健康状態が悪くなり、命に係わる事態になることも珍しくありません。
- こうした深刻な事態を防ぐため、国はガイドラインを策定し、各都道府県に移行期医療支援センターを設置し、各都道府県の移行期医療支援の推進を図ろうとしています。
- しかし国は実際の支援実施までは困難であることから、各都道府県のご担当者の皆様に期待が寄せられています。
- 本手引きが各都道府県の皆様の移行期医療支援実施きっかけの最初の一步となることを願っています。

1

移行期医療支援の概要

1. 移行期医療支援に係る経緯

平成27年度以降の国の移行期医療支援に係る経緯を記載しています。

H27年

- ・ 児童福祉法に基づく基本方針が設定され、当該方針の中で移行期医療支援体制について以下が定められた
 - 国は、成人医療に移行する小慢児童等について、モデル事業を実施し、主に小児医療から移行する際に必要なガイドを作成し、都道府県等や医療従事者に周知する
 - 都道府県等はそのガイドを活用し、小児期および成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携を推進する

H29年

- ・ 移行期医療推進のため、厚生労働省が「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、都道府県に対して移行期医療支援センターの設置を促す

R4年

- ・ H29年のガイドの策定から5年超が経過したR4年3月においても、移行期医療支援センターは全国7か所の設置に留まっており（R5年12月時点では全国9か所）、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
- ・ 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」をより実践的なものに改定することなどを目指し、移行期医療支援センターおよび移行期医療支援センターが設置する協議会等に参加する医療機関を対象とした、実態把握調査を実施
- ・ 調査を通じて、以下の課題が判明した
 - (1)従来からの課題
 - ・ 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知識、経験を積む機会が限られている
 - ・ 知的・発達障害を伴う患者の対応が十分ではない
 - ・ 患者が複数の診療科の受診に慣れていない
 - (2)令和4年度の事業により判明した課題
 - ・ 移行期医療支援センターの業務内容にばらつきがある
 - ・ 関係者による連携体制の構築が十分ではない
 - ・ 移行期医療の普及啓発が十分ではない
 - ・ 移行困難事例等の認識が十分ではない

2. 移行期医療支援の制度概要

移行期医療支援には医療体制整備と患者自律の2つの柱があり、これらの実現のため、小児期の医療機関、移行期医療を総合的に支援する機能、成人期の医療機関の連携が必要になります。

【移行期医療支援の2つの柱】

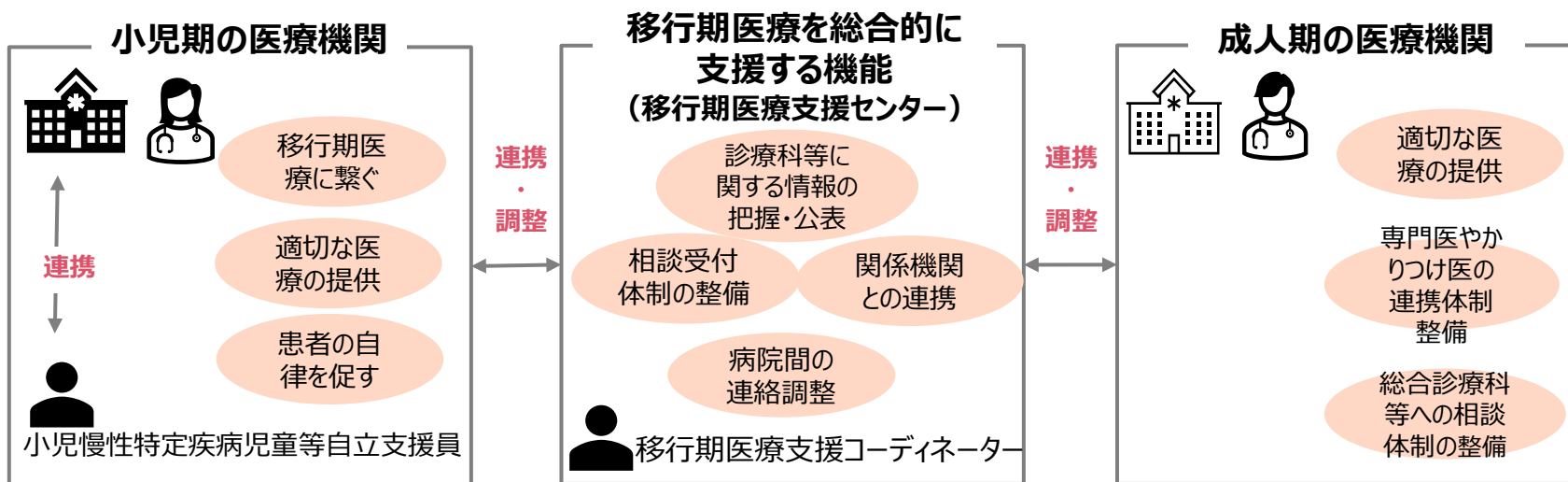
医療体制整備

- ・ 移行期医療支援の拠点的作用を担う機関の整備
- ・ 医療従事者向けガイドの提供
- ・ 福祉、介護等、総合的な支援体制の構築

患者の自律（自立）

- ・ 患者自身の疾病理解や意思決定のための支援
- ・ 難病相談支援センター等との連携
- ・ 成人期医療の療養生活支援体制の理解

上記の実現のため、各都道府県は、移行期医療支援体制を構築し、患者や家族、関係者等に周知する



2

移行期医療支援センターの 設置

1. 移行期医療支援センターが実施すべき事項

移行期医療支援センターは、医療体制の整備と患者の自律（自立）を目指し、情報収集や公表、関係機関との調整、普及啓発等を実施する機関です。

医療体制整備

- 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
- 福祉、介護等、総合的な支援体制の構築

患者の自律（自立）

- 患者自身の疾病理解や意思決定のための支援
- 難病相談支援センター等との連携
- 成人期医療の療養生活支援体制の理解

上記の実現のため、移行期医療支援センターが実施すべき事項

- ✓ 疾患ごとに対応可能な診療科・医療機関に関する情報を把握し、成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対し公表
 - ✓ 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
 - ✓ 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
 - ✓ 患者からの成人移行支援に関する相談や調整
 - ✓ 連携の難しい分野の現状を把握し、その改善策の検討（個別のケース検討）
 - ✓ 患者の自律（自立）支援を円滑に進めるための支援
 - ✓ 移行期医療支援の普及啓発
- 等

1 - 2 . 【参考】移行期医療支援センターの実態(令和4年度実施)

各移行期医療支援センターの実施事項をアンケート調査によって明らかにしました。患者の自律支援については回答のあった全ての移行期医療支援センター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ります。

	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設置に向けた協議会立ち上げ

移行期医療支援の課題検討や移行期医療支援センターの設置に向け、2自治体においてモデル事業を実施しました。移行期医療支援センターを設置するためには、まず協議会の立ち上げによって関係者同士で顔の見える関係を構築することが有効です。

令和5年度
モデル事業の
実施概要

- A、Bの2自治体において、移行期医療支援に係る課題の検討や解決策の実証、移行期医療支援センターの設置等について検討するモデル事業を実施
- モデル事業の中で協議会を設置し、上記検討を行った

令和5年度
モデル事業を踏まえ
た課題と考察

- モデル事業の実施によって、下記、移行期医療支援センター実施のために必要なことが明らかになった
 - ✓ まずは移行期医療支援センターの機能を協議会で議論し、移行期医療支援センターを立ち上げ、県内有識者を巻き込む必要がある
 - ✓ 移行期医療支援センターでは、患者の個別のケースを検討しながらネットワークを広げ、何が必要かを検討していく必要がある
 - ✓ 小児医療機関と成人医療機関で文化や考え方が異なるため、まずはお互いの考え方のすり合わせ等も実施する必要がある
 - ✓ いきなり移行期医療支援センターを設置するとなると、何から実施してよいかわからないという課題がある
 - 移行期医療支援センターを設置し、機能していくためにも、まずはどのような関係者がいるのかを把握し、顔の見える関係を構築したうえで、移行期医療支援センター設置に向けた必要事項を検討する必要がある
 - そのための場として、協議会の設置が必要

移行期医療支援センターを設置し、その後も充実した支援を提供するためには

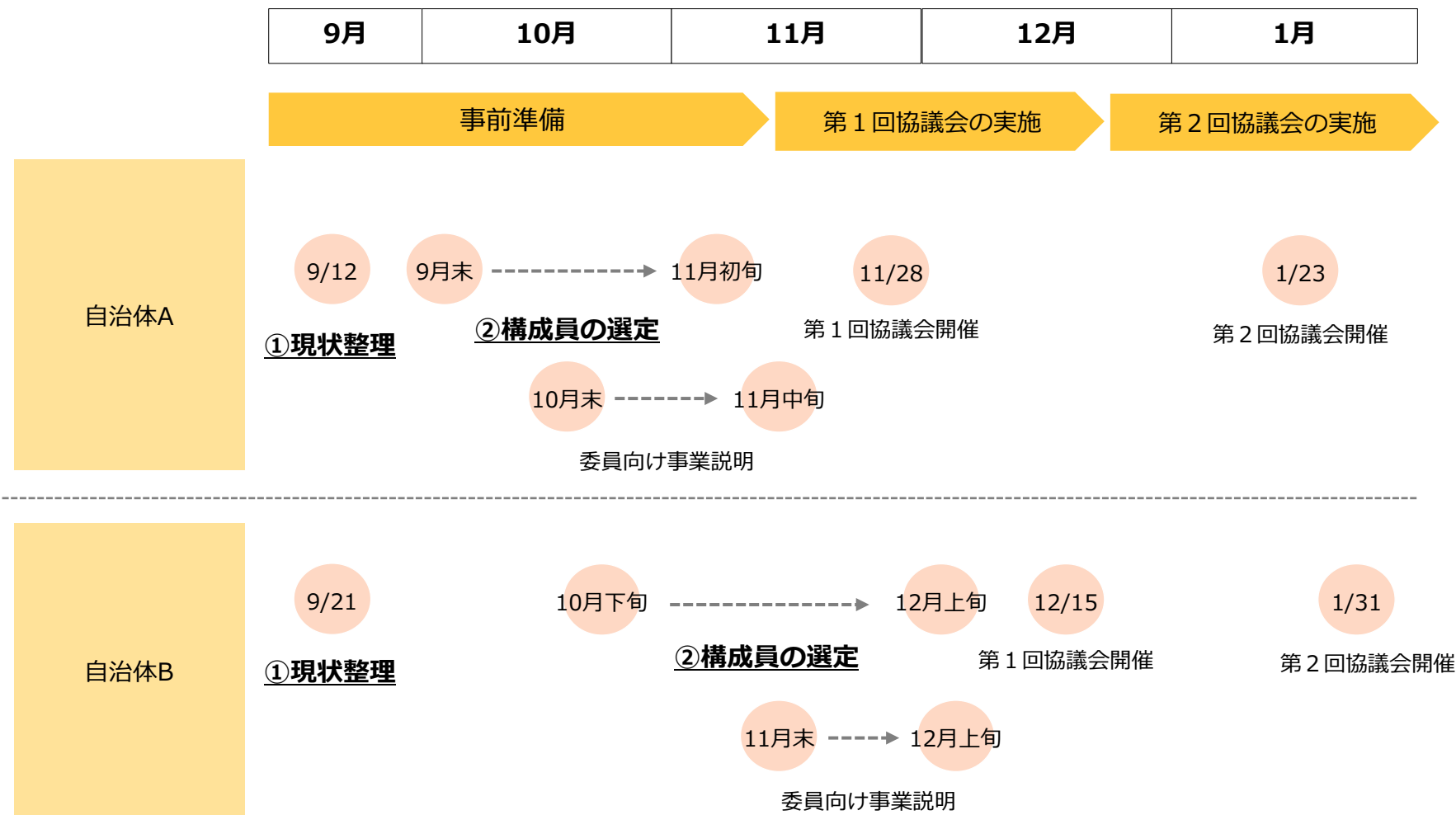
まずは協議会を立ち上げ、関係者間で顔の見える関係を構築し、
移行期医療支援を推進するための土台をつくることが重要

3

協議会の立ち上げ

1. 協議会立ち上げの流れ（例）

協議会を立ち上げるまでの事前準備として、①現状整理、②構成員の選定 について検討する必要があります。モデル事業においては、下記のスケジュールで各自治体に協議会を設置しました。



※上記スケジュールはあくまでもモデル事業実施自治体における例

※本モデル事業は単年度であったためタイトなスケジュール設定となっているが、実際の立ち上げの際は事前準備期間を長くもうけ、検討にあてるのがよい

2. ①現状整理

協議会立ち上げの前に、まずは行政の中で自治体における移行期医療支援の課題や現状の資源の把握、目指すべき姿等を整理・検討する必要があります。

整理・検討すべき事項

自治体における移行期医療支援の課題	<ul style="list-style-type: none"> 当該自治体における移行期医療支援の課題を整理する 行政の中で一度課題感を整理したうえで、協議会の中でも課題感等について議論いただくのがよい 課題検討にあたり、令和4年度「移行期医療支援体制実態調査」を踏まえた移行期医療支援の課題および、令和5年度本事業において検討した解決策案を参考にするとよい (本資料P23-27参照)
目指す姿	<ul style="list-style-type: none"> 自治体の中で、どのような移行期医療支援を実施していくべきかについて、目指すべき姿を定める
現状の資源把握	<ul style="list-style-type: none"> すでに医療機関の中で移行期医療支援センターの機能を果たすようなセンターが立ち上がっている可能性があるため、把握する また、移行期医療支援センターを担うことができる可能性がある自治体内の医療機関や推進力のある医師等を把握する
行政担当者間での連携	<ul style="list-style-type: none"> 移行期医療支援および、そのための協議会の設置は小慢の担当者、難病の担当者が連携して推進する必要があり、協議会開催までに、連携・調整を実施する

上記を整理・検討するうえで、P32の参考資料および本手引きをご活用ください

2-2. 【参考】現状整理の例

モデル事業において、各自治体とキックオフミーティングを実施し、現状整理を実施しました。

自治体A	事業申込み理由	<ul style="list-style-type: none"> 移行期医療支援センターの設置について、設置場所や移行期医療支援コーディネーターの人材確保、費用面から事業実施が困難かと思われたが、移行期医療支援の推進を実施したいと考えたため
	移行期医療支援の課題	<ul style="list-style-type: none"> 移行期医療支援センターの設置の有無や設置場所について、様々な意見があり、まとめる場がない 移行期医療支援コーディネーターの人材確保が困難 何から始めたらよいかわからない
	目指す姿	<ul style="list-style-type: none"> 患者や医療従事者のニーズ等の実態を把握した上で、ニーズに沿った支援を実施すること
	移行期医療支援センター設置について	<ul style="list-style-type: none"> 先天性心疾患に関しては既にA大学に設置している「移行期・成人先天性心疾患センター」で対応しているが、それ以外の疾患も対象としたセンター設置のあり方についての検討も含め検討したい
	担当部局	<ul style="list-style-type: none"> 小慢・難病ともに健康増進課が所掌している
自治体B	事業申込み理由	<ul style="list-style-type: none"> 移行期医療の必要性は前から言われてきた中で、自治体Bでは進んでおらず、何から始めればよいかわからなかったため
	移行期医療支援の課題	<ul style="list-style-type: none"> 過去に移行期医療支援の立ち上げの動きがあったが、人員不足で進んでいない 担当者が産後ケアやこどもの医療費など様々兼任しており、事業着手が容易ではない
	目指す姿	<ul style="list-style-type: none"> 神経難病の移行はうまくいっているため、それ以外の疾患における円滑な移行支援を実施したい 持続可能性の高い移行期の仕組みづくり
	移行期医療支援センター設置について	<ul style="list-style-type: none"> 移行期医療支援センターを設置しただけで終わってしまうのではないかと危惧している 設置する場合、依頼先の候補としてはB大学が考えられる
	担当部局	<ul style="list-style-type: none"> 小慢・移行期については子ども家庭部 家庭支援課が所掌している 難病については福祉保健部 健康医療局 健康政策課が所掌している

3-1. ② 構成員の選定

自治体内の移行期医療支援を推進していくためには、協議会にご参加いただくメンバーの構成が非常に重要であり、下記のようなメンバーを入れることやリーダーの存在が必要になります。

構成員選定における留意点

- 今後、移行期医療支援センター設置も含め、移行期医療支援を推進していくうえでメンバー構成が非常に重要である
- 成人期・小児期それぞれにおいて積極的に移行期医療を推進していくようなリーダーの存在が必要
- 自治体の中で広く移行期医療支援を実施するためには、地域の医師会や地域の基幹病院の院長クラスの方々を巻き込む必要がある

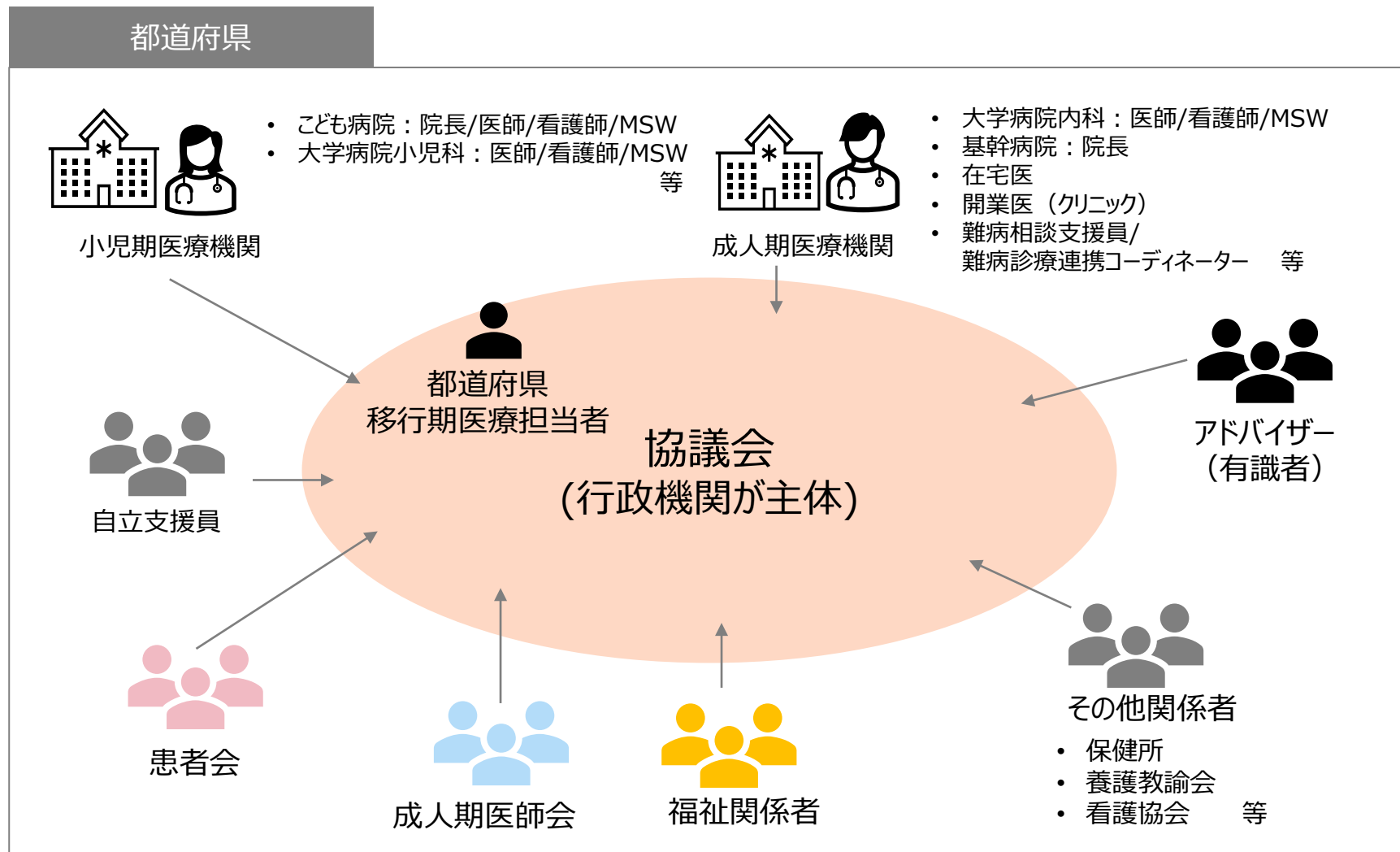
構成員候補

※必ずしも下記の方がいなければいけないということではなく、あくまでも一例である

小児期	医療機関	<ul style="list-style-type: none"> • 決定力がある院長クラスの医師はもちろんのこと、日ごろから患者と身近にかかわっている医師や看護師、MSW等を巻き込む必要がある • 具体的には、県内で医療の中心的な役割を果たす大学病院内小児科の医師、看護師、MSW等、こども病院の院長や医師、看護師、MSW等
	患者会	<ul style="list-style-type: none"> • 移行期医療支援において、患者自律（自立）も重要であるため、患者会の参加が必要不可欠 • 全国心臓病の子どもを守る会や1型糖尿病等の患者数の多い患者会や、難病のこども支援全国ネットワークの自治体支部の方等が候補として考えられる
	小慢 自立支援員	<ul style="list-style-type: none"> • 普段から小慢患者と家族から相談を受け、移行が必要になる子どもたちの生活面も含めた理解があり、患者自律（自立）において必要な存在
成人期	医療機関	<ul style="list-style-type: none"> • 決定力がある院長クラスの医師はもちろんのこと、日ごろから患者と身近にかかわっている医師や看護師、MSW等を巻き込む必要がある • 特に成人期においては、移行期医療支援の認知や理解をより一層促進していく必要があり、波及力のある医師等に参加いただくのがよい • 具体的には、県内で医療の中心的な役割を果たす大学病院の院長クラス、医師、看護師、MSW等、基幹病院の院長、在宅医、開業医（クリニック等）の医師等
	医師会	<ul style="list-style-type: none"> • かかりつけ医の役割を担う、開業医や在宅医の存在が移行期医療支援においては必要不可欠である • 自治体における医師への医師会の影響力は大きく、連携して移行期医療支援を進めることが重要
	難病支援者	<ul style="list-style-type: none"> • 普段から難病患者の相談を受けている難病相談支援員や難病診療連携コーディネーター
福祉		<ul style="list-style-type: none"> • 障害をもつ子どもたちも移行が必要になるため、生活も含めた支援ができるよう、障害福祉の関係者の関与も必要
その他関係者		<ul style="list-style-type: none"> • 医療的ケア児支援センターのセンター長、保健所、看護協会等にも参加いただくのがよい

3-2. 協議会構成員のイメージ

協議会は自治体担当者、成人および小児医療機関、福祉機関等の関係者等を集めて開催し、自治体内の移行期医療支援の推進や移行期医療支援センター設置に向けた議論等を行います。



3-3. 【参考】自治体における構成員の選定の例

モデル事業においては、協議会の設置にあたり、各自治体が移行期医療支援に関連する下記の方々を構成員として選定いたしました。

	構成員の選定	構成員の選定の際の課題
自治体A	<p>自治体Aの担当者において、以下の方々を選定した</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 小児期医療機関：大学病院 小児科医 4名 ➢ 成人期医療機関：基幹病院 院長 ➢ 福祉関係者：相談支援センター 相談支援専門員 ➢ 小児期相談員：小慢自立支援員 ➢ 成人期相談員：難病相談支援員 ➢ 成人期相談員：難病診療連携コーディネーター ➢ 在宅医療・開業医：成人期在宅医・開業医 ➢ 当事者：患者会 代表 ➢ 中核市担当者：市難病・小慢担当者 	<ul style="list-style-type: none"> • 構成員の選定は円滑であったが、A大学の関係者が多かった • 現時点でも自治体A内で移行がしやすい心疾患の関係者が多かった
自治体B	<ul style="list-style-type: none"> • 自治体Bにおいて構成員候補を選定することとしていたが、思い当たる候補者が出ず、事務局と打合せを実施し、以下の候補者を選定した <ul style="list-style-type: none"> ➢ 小児期医療機関：大学病院 小児科医 ➢ 成人期医療機関：大学病院 脳神経内科医 ➢ 成人期医療機関：大学病院 第二内科医 ➢ 医療的ケア・在宅医療：医療的ケア児支援センター センター長 ➢ 小児期相談員：小慢自立支援員 ➢ 成人期相談員：難病相談支援員 ➢ 当事者：患者会 代表 	<ul style="list-style-type: none"> • 小慢と難病の所管する 部署が異なるため、成人医療の有識者の選定に難航した • 患者会とのつながりがなく、当事者の有識者選定の際、患者会の全国団体から紹介してもらった • B大学の関係者が多かった • 現時点でも県内で移行がしやすい神経疾患の関係者が多かった

4. 協議会立ち上げにおける課題と対応策案

モデル事業において2自治体の中で協議体を設置する上で明らかになった課題とそれに対する対応策です。

	課題	対応策
事前準備 (② 構成員の選定)	課題 1 <ul style="list-style-type: none"> どのような人を協議会の構成員に入れるべきかのノウハウが自治体がない 	<ul style="list-style-type: none"> 本手引きを参考に、構成員候補にどのような人を入れるべきかを検討する
	課題 2 <ul style="list-style-type: none"> 県の中心となる大学病院の関係者が多かった 県内の有識者の領域が限られた 	<ul style="list-style-type: none"> 他の地域の基幹病院の方や移行困難領域の方等、多様なステークホルダーを巻き込んでいく
	課題 3 <ul style="list-style-type: none"> 小慢・移行期を所掌する部局と難病を所掌する部局が異なるため、関係者を把握しておらず、選定が難航した 	<ul style="list-style-type: none"> 異なる部局間で情報共有や連携ができるような関係構築を日ごろから行う
	課題 4 <ul style="list-style-type: none"> 自治体の規模が小さく、患者会数も少ないため、患者会の方の選定が難航した 	<ul style="list-style-type: none"> 有識者や関係機関等との関係構築を行うことで、自治体における資源を把握する
協議会の実施	課題 5 <ul style="list-style-type: none"> 選定委員や当日の参加状況によって議論に偏りが出てしまった 	<ul style="list-style-type: none"> より多くのステークホルダーを巻き込み、現在移行がスムーズに進んでいる領域のスキームをどのように横展開していくかを議論する 有識者の平日日中の予定の確保が難しいため、夕方以降で協議会を開催し、早い段階で日程調整を行う
	課題 6 <ul style="list-style-type: none"> 協議会参加委員においても移行期医療支援の必要性の理解が十分ではなかった 	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関や患者に対して、より一層の普及啓発が必要

4

協議会での検討事項

1. 協議会における検討・議論事項

協議会においては、主に都道府県内における移行期医療支援の資源把握や移行期医療支援の課題、移行期医療支援センター設置に向けた課題等について検討・議論します。

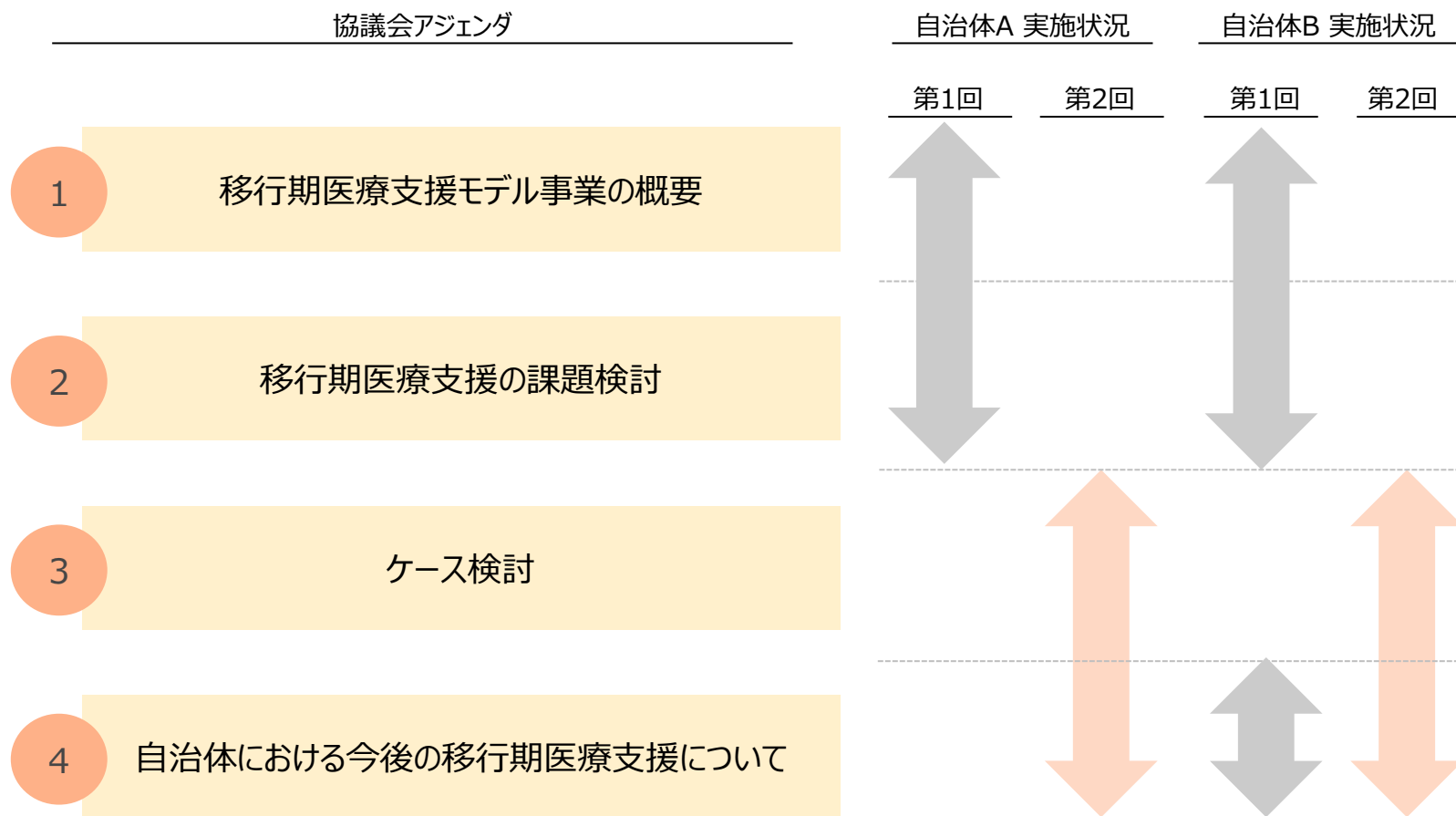
協議事項

① 資源把握 や課題整理	資源把握	<ul style="list-style-type: none">すでに移行期医療支援センターの役割を果たしている医療機関の有無や、推進力のある医師等について、関係者からも伺うことで移行期医療支援推進のための材料集めを実施確認した資源を踏まえ、必要に応じて、協議会構成員の追加やヒアリング等を実施資源把握のために、医療機関向けに診察が可能な疾患等を整理するための調査の実施も有効（移行期医療支援センター設置後の実施でも構わない）
	課題整理	<ul style="list-style-type: none">自治体において、移行期医療支援を推進するうえでの課題を議論していただく令和4年度「移行期医療支援体制実態調査」で明らかになった移行期医療支援の課題を参考に、当該自治体内ではどうかという、より具体的な議論するのがよいだろう <ul style="list-style-type: none">ケース検討を実施し、具体的な議論を行うことにより、資源把握や課題整理がしやすくなる
② 移行期医療 支援センター 設置に向けた 事項	移行期医療支援 センターの 設置主体	<ul style="list-style-type: none">県内資源や状況を踏まえ、移行期医療支援センターや移行期医療支援コーディネーターをどこに配置するかについて、県内関係者と議論を進める必要がある
	移行期医療支援 コーディネーターの 人選	<ul style="list-style-type: none">成人診療科と小児科両方に理解がある方が移行期医療支援コーディネーターを担うのがよいが、初めから両方の理解がある方はいないため、関係者同士での連携や勉強が前提で人選をする必要がある医療知識や生活課題、福祉等、幅広い知識や経験を持っているMSW等が移行期医療支援コーディネーターを担えるとよい
	移行期医療支援 センターの 機能	<ul style="list-style-type: none">国の「都道府県における移行期医療支援体制の構築に係るガイド」を参考に、移行期医療支援センターがどのような役割、機能を担っていくのがよいかを議論する必要がある
その他		<ul style="list-style-type: none">上記記載事項以外にも、自治体内で議論が必要な事項について協議を実施

※移行期医療支援センター設置後も、関係者が集い、都道府県内における移行期医療支援について検討を重ねる場として協議会を継続実施することが重要

1-2. 【参考】モデル事業における協議会での検討・議論事項

モデル事業における両自治体において、主に以下のアジェンダで協議会を実施しました。



2. 【参考】移行期医療支援の課題検討

下記は令和4年度「移行期医療支援体制実態調査」で明らかになった課題です。
モデル事業で実施した協議体において、下記の課題に対する解決策をご検討・ご議論いただきました。

医療・制度側 の課題

- ①小児期の診療科の医療機関と成人期の診療科の医療機関の連携が不足していた
- ②小児慢性特定疾病の患者の診療について、成人期の医師が知識や臨床経験を積む機会が限られている
- ③知的・発達障害を伴う小児慢性特定疾病の患者に対する対応が十分ではない
- ④成人期は小児期と異なり複数診療科を受診する必要がある
- ⑤関係者による連携体制の構築が十分ではない
- ⑥移行期医療の普及啓発が十分ではない

患者側の 課題

- ⑦本人の疾病理解が足りていない
- ⑧親の小児医療機関への依存度が高い

2-2. 【参考】課題検討の結果(1/4)

移行期医療支援における課題について、弊社が提案した解決策案、実証において自治体の協議か
でいただいたご意見、検討委員会で委員からいただいたご意見を整理しました。

課題①小児期の診療科の医療機関と成人期の診療科の医療機関の連携が不足していた

弊社解決策案	<ul style="list-style-type: none"> 小児期診療科の医療機関と成人期診療科の医療機関の代表で顔を合わせる機会を設け、事例共有等を実施する（協議会の実施）
自治体の協議会 でのご意見※	<ul style="list-style-type: none"> 小児期と成人期の疾患は、それぞれの診療科の垣根を越えて情報共有を実施するのがよい 多職種間で勉強会を実施する 成人科・小児科双方の医師がそれぞれ音頭を取って、連携の仕組みを作る
有識者から のご意見	<ul style="list-style-type: none"> 協議会やカンファレンスの実施により、連携不足の解消につながる 協議会の段階から関係者と連携を実施するのがよい 学会や地域の医師会との連携も実施していく必要がある 連携不足について、移行期医療を提供できる医師の不足が原因の一つとしてあり、専門性や診療経験といったリソースに課題がある

課題②小児慢性特定疾病の患者の診療について、成人期の医師が知識や臨床経験を積む機会が限られている

弊社解決策案	<ul style="list-style-type: none"> 協議会の中で研修計画についても議論し、定期的な情報交換、研修を実施する
自治体の協議会 でのご意見	<ul style="list-style-type: none"> 成人科と小児科で併診することで経験を積む 大学病院等に関係者が集い、研修を実施
有識者から のご意見	<ul style="list-style-type: none"> 小児期医療と成人期医療のお互いの理論や考え方のすり合わせを行う必要がある 現場レベルでの交流も重要であり、医師同士での併診が重要 いきなり成人科に全てを任せるのではなく、併診期間を持ち、徐々に移行していくというイメージを小児科側が持つ必要があり、併診の啓発をする必要があるだろう ロールモデルやモデルケースを増やし、患者が良い医療を受けるための研修材料にできると良い 移行困難なケースについても医師間で共有できるとよい

※自治体でのご意見は、自治体協議会の中でアドバイザー（有識者）の方からいただいたご意見も含む

2-2 . 【参考】課題検討の結果(2/4)

前頁の続きです。

課題③知的・発達障害を伴う小児慢性特定疾病の患者に対する対応が十分ではない

弊社解決策案	<ul style="list-style-type: none"> 協議会の中で、医療関係者のみならず福祉関係者も含め、障害特性や対応方法等について検討する
自治体の協議会 でのご意見	<ul style="list-style-type: none"> 移行期医療支援センターにおいて自律（自立）の役割を担わせ、自律（自立）に向けた支援を実施する必要がある 難しいケースは、小児科で診続けるという選択肢もあり得る
有識者からの ご意見	<ul style="list-style-type: none"> 医療から福祉に代わる部分の患者理解が小児科・成人科ともに追いついていないのではないかと、障害福祉の関係者が生活全般の相談窓口になるのがよいだろう 難しいケースは小児科で見続けるのでもよいが、どちらにせよ成人期と小児期で併せて診ていく必要がある

課題④成人期は小児期と異なり複数診療科を受診する必要がある

弊社解決策案	<ul style="list-style-type: none"> 患者会や家族会において、移行期の体験を共有し、小児期と成人期では診療体制が異なり、そのための準備や覚悟が必要であることを極力早めに周知する
自治体の協議会 でのご意見	<ul style="list-style-type: none"> 成人期になって複数診療科を受診するのは患者の負担が大きくなるが、理解をいただくためにも患者や家族の教育を実施する 病気の専門的なことは各診療科の医師に診ていただき、それ以外の総合的な部分を在宅医等のかかりつけ機能を持つ医師が担う
有識者からの ご意見	<ul style="list-style-type: none"> そもそも複数診療科を受診する必要性について議論したうえで、患者や家族に対して現状の支援体制を早期から伝え、適切な対応策を一緒に考える必要がある 小児科医が、移行先としてなぜその科にかかる必要があるかを患者に教える必要がある 基幹病院の小児科にかかっている方は基幹病院の成人科にかかる必要があると思っている方が多いが、まずは在宅医に任せることで解決するケースが多く、在宅医に限らず、かかりつけ機能を持つ医師が重要

2-2 . 【参考】課題検討の結果(3/4)

前頁の続きです。

課題⑤関係者による連携体制の構築が十分ではない

弊社解決策案	<ul style="list-style-type: none"> 協議会に多様な関係者を含め、様々な場面でつなげる体制を構築する
自治体の協議会 でのご意見	<ul style="list-style-type: none"> イベント等の関係者が集まる場所においてネットワークを構築する 移行についてのケース検討を関係者で集まって実施する 医療機関と医療的ケア児の支援部会や障害者の基幹相談支援センター等との情報共有を実施する
有識者から のご意見	<ul style="list-style-type: none"> 移行期医療支援関係者が他の業務と兼任している場合が多いので、特に普段診療を行っている医師には限界がある 成人期と小児期の両方による連携コーディネートが必要 医療知識、生活課題、障害等幅広く学んでいるMSWがコーディネート機能を担えるとよい

課題⑥移行期医療の普及啓発が十分ではない

弊社解決策案	<ul style="list-style-type: none"> 移行期医療支援センターを立ち上げるも、その役割を正確に認識出来ていないことも想定されるため、改めて、移行期医療支援センターの役割について共有する
自治体の協議会 でのご意見	<ul style="list-style-type: none"> 患者への普及啓発と医療機関への普及啓発が必要 当事者が、自分事としてとらえることができるようにするため、自律（自立）支援と移行期医療支援を結び付けた講演会や市民講座を実施 医療機関に対し、移行期医療支援の啓発チラシを作成・配布 地域の医療機関の院長クラスの方々への周知や理解促進が必要 アカデミアと行政の両方で普及啓発を実施する
有識者から のご意見	<ul style="list-style-type: none"> 地域の医師会の医師に対し、移行期に関する普及啓発を実施する必要がある

2-2 . 【参考】課題検討の結果(4/4)

前頁の続きです。

課題⑦本人の疾病理解が足りていない

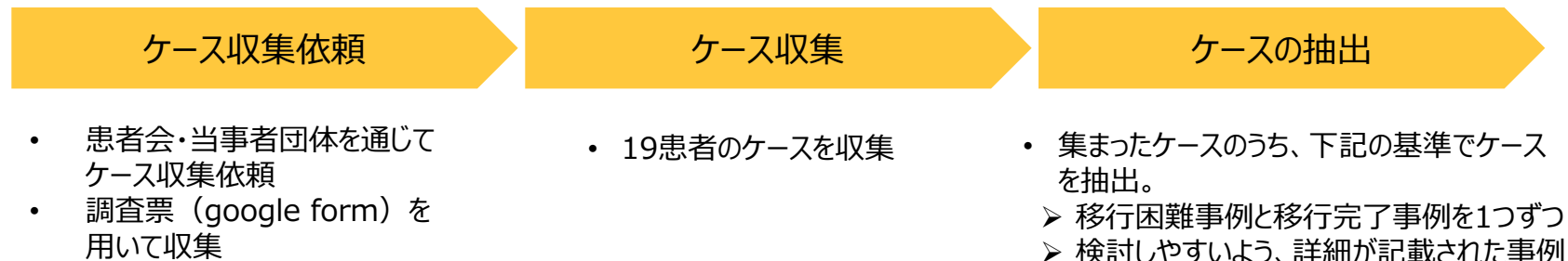
弊社解決策案	<ul style="list-style-type: none"> 国または自治体が関係学会等と連携し、移行期医療の重要性を周知する 協議会のような関係者が集う場において、改めて周知を行う
自治体の協議会 でのご意見	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員がキャンプや交流会等を実施し、小児慢性特定疾病の子どもたちが自分の病気や自分ができること・できないことを自分自身で説明できるよう、訓練を実施する 保護者に対し、子どもが自分自身で病気を説明することの必要性を伝える 患者本人の疾病理解に対し、支援者側や医療機関側がどうすべきかについての情報提供や普及啓発を実施する
有識者からのご意見	<ul style="list-style-type: none"> 患者がヘルスリテラシーを身につける（セルフマネジメントできる）ことが重要であり、そこで看護師の関与も重要 小児科から患者に対する意識啓発が重要 ピアサポートを導入するとよいのではないか

課題⑧親の小児医療機関への依存度が高い

弊社解決策案	<ul style="list-style-type: none"> 令和4年度の実態把握調査で明らかになった、移行への試みが低年齢であるほど成功例が多かったこと等について、協議会のような関係者が集う場において、改めて周知を行う
自治体の協議会 でのご意見	<ul style="list-style-type: none"> 子ども自身が自律（自立）するようになるため、子どもだけと話す会を設ける 医療機関でも、本人の自律（自立）の必要性を周知し、保護者だけでなく本人に話をし、本人から話を聞く
有識者からのご意見	<ul style="list-style-type: none"> 子どもは親が横にいるだけで緊張して話ができない、もしくは話が聞けないということもあるため、通院に限らず、診察室に患者と保護者がセパレートで入ることが重要 子ども自身が自立する必要性を小児科医が理解する必要がある ピアサポートを導入できると親の理解も改善する可能性がある

3. 【参考】ケース検討の流れ

患者会等から実際の移行のケースを収集し、移行困難事例および移行完了事例を1つずつ抽出しました。ケースを基に、自治体内でどのように支援、連携していくか等をご議論いただきました。



移行困難事例と移行完了事例について、それぞれを以下の項目で整理

移行困難事例

- 患者基礎情報（障害の有無・特性等）
- 移行開始年齢
- 現在の通院先
- 移行後の通院予定先
- 移行に際する課題
- 課題解決のためのアクションとその結果
- 移行の動き・流れ

移行完了事例

- 患者基礎情報（障害の有無・特性等）
- 移行開始年齢
- 移行完了年齢
- 移行前の通院先
- 移行後の通院先
- 移行完了要因
- 移行に際する課題
- 移行前の医療機関との現在の関わり
- 移行の動き・工夫等

4. 【参考】自治体Aにおける今後の移行期医療支援

モデル事業において、今後移行期医療支援を推進していくにあたり、論点となる事項について、皆様にご議論いただきました。

論点

- ① 今後移行期医療を推進するにあたり、移行期医療支援センターを設置すべきか
- ② 移行期医療支援センターを設置する場合、設置主体をどうすべきか
- ③ 移行期医療支援センターにどのような役割を求めるか（支援範囲等）

※ 「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」に記載の移行期医療支援センターの役割

- ・ 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

- ④ 本モデル事業終了後、協議会をどのようにしていくか
（移行期医療支援センター設置について具体化していく会にする等）
- ⑤ その他

5. 移行期医療支援センターの設置主体案

移行期医療支援センターの主体になりうる機関をメリット・デメリットで整理しました。
移行期医療支援センター設置の検討にご活用ください。

	メリット	デメリット
大学病院	<ul style="list-style-type: none"> 送り出す側の小児科、受け入れる側の成人科を併せ持っている 1つの大学病院がその都道府県において力を持っており、機能が集約している場合、移行期医療支援センターとしての機能を果たしやすい 	<ul style="list-style-type: none"> 地域の医療機関等、他院に通院する患者が通いづらい
こども病院	<ul style="list-style-type: none"> これから移行する患者のニーズの把握が容易になる 	<ul style="list-style-type: none"> 成人期医療機関との連携のハードルが高くなる
成人期医療機関	<ul style="list-style-type: none"> 成人医療機関同士であると横の連携が図りやすく、受け手の医療機関への周知等も行いやすい 	<ul style="list-style-type: none"> 小児医療機関との連携のハードルが高くなる
医師会	<ul style="list-style-type: none"> 総合診療科や開業医がゲートキーパーのような存在になれることを考えると、成人期の窓口として開業医等につなぎやすくなる 	<ul style="list-style-type: none"> 小児医療機関との連携のハードルが高くなる
行政	<ul style="list-style-type: none"> 病院間の垣根を越えて、他院との連携がしやすくなる 	<ul style="list-style-type: none"> 行政に行く患者が限られる
自立支援事業の委託先	<ul style="list-style-type: none"> 小児慢性特定疾病の患者が普段から相談先として利用しており、移行する患者の立場では相談しやすい 	<ul style="list-style-type: none"> 医療の移行に対する支援の実施が難しい可能性がある

5

參考資料

1. 参考資料

移行期医療支援センターや協議会の設置を含めた移行期医療支援の推進において、参考となる資料です。ご活用ください。

- ✓ 平成29年度 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」
(<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000191414.pdf>)
- ✓ 平成29年度 厚生労働省「都道府県における移行期医療支援体制の構築に係るガイド」
(<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000176340.pdf>)
- ✓ 令和1年度 小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を越えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究班
「小児期発症慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイド」
(<https://transition-support.jp/ikou/guide>)
- ✓ 令和4年度 厚生労働省
「移行期医療支援体制実態調査 事業報告書」
(<https://www.mhlw.go.jp/content/001085834.pdf>)

pwc.com/jp