

「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」（案）

第 1 移行期医療の現状と課題

1 移行期医療の現状

小児慢性疾患については、近年の治療法の開発や治療体制の整備等を背景として、小児慢性疾患に罹患した患者全体の死亡率は、この 30 年間で約 1/3 に減少し、多くの命が救われるようになった。その一方で、原疾患の治療や合併症への対応が長期化し、思春期、さらには成人期を迎える患者が多くなっている。このような患者については、原疾患や合併症の病態が加齢とともに変化し、さらに、新たな合併症が加わるなどにより、原疾患由来の病態生理とは異なる「成人期の病態生理」が形成されていく。

こうした小児期から成人期への移行期にある患者に対して、現状では小児期医療・成人期医療の双方において、適切な医療を必ずしも提供できていないことが指摘されている。例えば、成人期に発症する生活習慣病や心血管疾患、悪性腫瘍などは小児診療科のみで適切な医療を提供できるか懸念がある一方で、成人診療科の医師にとっては小児慢性疾患の多くは非常に馴染みの薄い領域である場合も想定される。

また、小児期医療ではどちらかと言えば「患者本人」でなく「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り、自力で身を立てる意味の自立性とともに、疾患の治療方針に対して自己決定する意味の自律性を十分に育てるための支援が十分になされていない場合が多く、成人期医療の場で円滑な医療の実施に支障をきたす場合も想定される。

2 移行期医療における課題

上記「1」のような現状を踏まえると、移行期医療における課題には、大きく分けて医療体制と患者自律（自立）支援の 2 つの側面があり、具体的にはそれぞれ以下のような課題が考えられる。

（1）医療体制の課題

- 一部の診療科や医療機関間においては、小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連携が円滑に行われている場合もあるが、全体としては、十分な連携がなされているとはいえない状況にある。
- 小児診療科の医師のみによる成人期医療の提供は、診療内容が不十分になる可能性がある。
- 小児慢性疾患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現状では限られている。

- 遺伝性を有する小児慢性疾患の患者の妊娠・出産に関して、小児期、成人期の医療従事者ともに、経験・知識が現状では限られている。
- 知的・発達障害を伴う小児慢性疾患患者の診療には障害に関する知識や対応のスキルが求められるが、成人診療科の医療現場での対応には限界がある。
- 成人診療科は小児診療科と異なり、総合診療科的な対応が難しく、臓器別に分かれているため、患者によっては複数の診療科を受診する必要がある。

(2) 患者自律（自立）支援の課題

- 移行期医療を円滑に進めるためには、患者の自律（自立）性を育て、病気への理解を深め、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、医療従事者の理解や知識・経験が不足していたり、小児慢性疾患の患者を支援する体制が十分に構築されていない。
- 小児診療科から転科してきた小児慢性疾患の患者とその保護者が長期の療養に係る学業・就労と治療の両立等の相談支援を求めても、成人期医療では必ずしも対応できないことで、患者・保護者・医療者の三者がともに戸惑うことも少なくはなく、円滑な医療の提供に支障を来す場合も懸念される。

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

これらの課題の解決のためには、小児期医療から成人期医療への移行に際して、個々の患者の症状や置かれた状況に応じて、移行期医療を推進していく必要がある。移行期医療を推進するためには、小児診療科の医師のみならず、成人診療科とともに、看護師等の多職種による取組や行政による支援（移行期医療支援）が不可欠である。

移行期医療支援には、医療体制整備と患者自律（自立）支援の2つの柱がある。

小児慢性疾患患者の成人期医療への移行に関する医療提供の在り方については、以下の場合に分けられる。

- (1) 小児診療科の医師から成人診療科の医師に段階的に引き継ぎ、転科することが可能な場合。
- (2) 先天性の疾患や障害については小児診療科の医師が診療を継続しつつ、他の健康問題や成人期の疾患については成人診療科の医師に引き継ぐことができる併診可能な場合。
- (3) 成人期も小児診療科の医師が引き続き診療する場合。（ただしこの場

合であっても、小児診療科の医師に加えて、必要に応じて成人診療科の医師や、緊急に受診できる成人期の医療機関の応援が得られることが望ましい。)

これら3つの類型については、診療科や地域の実情に応じて医療提供体制を整備し、個別の事例ごとに、個々の患者の症状や置かれる状況に応じて、最適な医療が選択されることが望ましい。

また、小児期医療から成人期医療への橋渡しとしての移行期医療を円滑に行うためには、医療体制の整備のみならず、成人期医療への移行に向けた患者・家族の自律（自立）を支援することが不可欠である。そのためには、患者自身の自律（自立）性を高めるとともに、患者を支える周辺環境の整備も必要である。このような患者の自律（自立）支援は、上記「（3）成人期も小児診療科の医師が引き続き診療する場合」も必要である。

これら医療体制整備と患者自律（自立）支援の双方が有機的に機能することにより、はじめて移行期医療が促進され、小児慢性疾患の患者の成人期医療への適切な移行が可能となる。

2 目指すべき方向性

以上の基本的な考え方を踏まえると、目指すべき方向性は具体的には以下のとおりである。

（1）医療体制整備

- 小児慢性疾患に罹患した移行期にある患者に対応する成人診療科の医師の確保のため、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、移行期医療支援が必要な小児慢性疾患患者に係る相談に対応し、これら診療科・医療機関間の調整等を行うなど、移行期医療支援の拠点的役割を担う機関を整備する。
- 移行期医療支援に関する医療従事者向けガイドを作成し、医療従事者が活用できるよう提供する。
- 小児慢性疾患患者における妊娠・出産への対応や、知的・発達障害を伴う患者への対応は、関連する診療科による支援体制だけでなく、福祉、介護等、関連する他職種による総合的な支援体制を構築する。

（2）患者自律（自立）支援

- 移行支援ガイドブック等の移行期支援ツールを活用し、小児慢性疾患患者自身が病気についての理解を深め、患者自身の意思で医療を決定するなど、患者の自律（自立）を促進するため、小児慢性疾患の患者及び家族に対する支援体制を充実させる。
- 成人期医療においても長期の療養に係る学業・就労と治療の両立等の相談支援が継続できるように、患者及び家族の意向を踏まえ療養生活環境整備に係る支援との連携を図る。また、成人期医療における療

養生活支援の体制に関して、患者、家族の理解を深めていく。

第3 移行期医療支援体制の構築

前記「第2」の「2」を踏まえ、移行期医療支援体制を構築するために求められる具体的な機能は以下の1から3のとおりである。

都道府県は、地域の実情に応じてこれらの機能を満たす機関を整備するとともに、支援策実施後の評価及び改善を通じて、必要な移行期医療支援体制の構築に努めることが求められる。

また、これらの施策の内容を、患者やその家族、その他の関係者等に分かりやすく周知する必要がある。

- 1 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（仮称））を各都道府県で1つ以上を確保すること。

（1）役割

- ・ 成人期の小児慢性疾患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
- ・ 患者自律（自立）支援を円滑に進めるための必要な支援をすること

（2）具体的な取組内容

- ・ 小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関との連携が促進されるよう連絡体制を整備すること。
- ・ 移行期医療支援について、医師、患者等からの相談に応じる体制を整備すること。
- ・ 移行期医療に際して在宅介護や緊急時の受け入れ医療機関の確保等が必要になる患者に対し、必要な支援を行うこと。
- ・ 患者自身が病気に対する知識を深めるための取組を行い、患者の自律（自立）を促進するとともに、各診療科・医療機関の実施する患者自律（自立）支援の取組に対する支援を行うこと。
- ・ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員との連携体制を構築すること。
- ・ 定期的に移行期医療支援に関する進捗状況などについて評価し、改善策を検討すること。

- 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（小児期の診療科・医療機関）

（1）役割

- ・ 小児慢性疾患患者が成人した後も医療の提供が必要な場合には、地域の実情に応じて成人期の診療科・医療機関と協力して移行期医療につなげること
- ・ 必要に応じて、成人期に達した後も小児慢性疾患の患者に対し、移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと

(2) 具体的な取組内容

- ・ 移行期医療支援の必要な患者に対して、移行期医療支援センター（仮称）、成人期の診療科・医療機関と協力して、患者にとって最適な移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと。
- ・ 移行期医療支援センター（仮称）の支援を受け、移行期医療支援の必要な患者に自律（自立）を促す取組を行うこと。その場合、「第2」の「2」の（2）に留意すること。
- ・ 移行期医療支援センター（仮称）の実施する進捗状況の把握に係る調査等に協力すること。

3 移行期医療及び成人期医療を提供する機能（成人期の診療科・医療機関）

(1) 役割

- ・ 必要に応じて、成人期に達した小児慢性疾患の患者に対し、移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと

(2) 具体的な取組内容

- ・ 移行期医療支援の必要な患者に対して、移行期医療支援センター（仮称）、小児期の診療科・医療機関と協力して、患者にとって最適な移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと。
- ・ 総合診療科等、総合的に患者を診療する機能を有する診療部門に相談できる体制を整備すること。
- ・ 必要に応じて、産婦人科、精神科、心療内科に相談できる体制を整備すること。
- ・ 必要に応じて、専門医とかかりつけ医が連携して身近な医療機関で診療を継続できる体制（在宅医療も含む）を整備すること。
- ・ 移行期医療支援センター（仮称）の支援を受け、移行期支援の必要な患者に自律（自立）を促す取組を行うこと。その場合、「第2」の「2」の（2）に留意すること。
- ・ 移行期医療支援センター（仮称）の実施する進捗状況の把握に係る調査等に協力すること。

第4 移行期医療支援体制構築のための留意事項

1 移行期医療支援センター（仮称）の設置場所

移行期医療支援センター（仮称）の設置場所については、各都道府県が地域の実情に応じて上記の役割、具体的な取組内容を実行できる機関に設置することが望ましい。具体的な設置場所として、地方自治体、小児期の医療機関、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。

2 協議会の設置

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、ソーシャルワーカー、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絡協議会を設置することが望ましい。その際、関連する既存の会議体（例：慢性疾病児童等地域支援協議会等）を活用することも差し支えない。

3 他事業との連携

移行期医療支援体制を構築するにあたり、移行期医療支援センター（仮称）における業務について、円滑な支援体制を構築するため、既存の事業（例：小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、難病特別対策推進事業、難病相談支援センター事業等）との連携を考慮し、事業を実施すること。