医療的ケア児・重症心身障害児の

成人診療科移行は こうやってイコウ♪

移行期医療ガイドブック

製作

愛知県小児科医会 在宅医療委員会

名古屋市小児科医会 在宅医療委員会

PDF版

https://aichi-pediatric-ass.jp/general/移行期医療の取り組み

はじめに

平成20年頃から高度の医療的ケアを必要とする重症児が急増しています。その子どもたちが成長し15歳を超え、成人科移行で困難に直面するケースが全国的に増加しています。小児科と内科の診療体制の違いなどのため、とくに病院内での移行が難しいようです。地域クリニックのみに移行してしまうことで、急変時に入院先がない・救急車を受けてもらえないといったケースも散見されます。このような状況に危機感を抱いた日本小児科学会から近年2度にわたり移行期医療に関する提言が発表されています。これをご紹介するとともに、移行がうまくいかなかった失敗例・スムーズな移行で保護者も安心できた成功モデルをお示しし、より良い移行方法のご提案をしたいと思います。

出典

日本小児科学会
「小児期発症慢性疾患を有する患者の
成人移行支援を推進するための提言」(提言2023)

日本小児科学会
「自律的意思決定困難な患者の
成人移行支援のあり方に関する提言」(提言2025)

小児科学会からの提言（抜粋）

提言2023-6
【移行準備】
患者,家族にトランジションの必要性を伝え,患者の移行準備状況を評価し,健康管理の自立にむけて個々の能力に応じた移行プログラムを10 代の早期から開始する.

提言2023-11
【患者の納得】
患者が成人診療科へ転科する場合,患者に転科の必要性と転科先の情報を十分に伝え,患者が不安を解消し納得した上で,転科できるようにするべきである.

提言2023-12
【転科時の連携】
転科時には紹介先と医療情報の共有を含めて十分に連携し,良質な医療が継続されるようにするべきである.紹介先も成人移行支援を理解し,発達や病状に応じて適切な支援を継続する必要がある.

提言2023-13
【転科の時期】
転科の時期は疾患の種類,重症度,転科先の診療科の状況,患者・家族の社会的状況などにより個別化するべきである.特に,患者の病状や心理状況が不安定な時期は転科を避けるべきある.

提言2023-14
【医療サマリー】
患者が自分で管理しやすいよう,携帯可能な医療サマリーを患者と作成し,可能なら成人診療科への転科後も継続して使用する.

提言2023-15
【救急や入院時の対応】
転科により高度で良質な医療が妨げられないために,救急診療や入院診療が必要な場合の対応を,医療機関の連携先などの連絡先も含め明確化する必要がある.

提言2023-16
【転科後のフォロー】
転科後も,成人診療科受診の継続など必要な医療が維持されているかどうか 6 か月程度を目途に確認し,転科後の医療が継続困難と判断された場合は,成人診療科と十分な情報交換を行い,適切に対応するべきである.

提言2025-8
医療機関は,成人移行支援の必要性を理解し,その方針を明確にしておくことが望ましい.

提言2025-9
自律的意思決定困難な患者の主治医となった小児診療科医は,将来のトランジションに向けて準備をしなければならない.

提言2025-10
小児診療科医は,自律的意思決定困難な小児患者においても,基礎疾患や病状に応じて患者本人の状態,加齢に伴う変化,余命や今後予想される経過などについて患者及び保護者に説明しておくべきである.

提言2025-11
小児診療科医がリーダーシップをとり,成人期診療における主治医を選定した上で医療チームを構築することが望ましい.

提言2025-12
小児診療科医は,自律的意思決定困難者のトランジションでは,患者の病態に応じて複数の成人診療科医師と連携することが推奨される.

提言2025-13
患者の疾患が成人診療科医にとって経験がない疾患であることが理由で,小児診療科医がトランジション後の成人期診療チームに加わる場合,小児診療科医は外来診療の場所や救急体制に配慮しなければならない.

提言2025-14
小児診療科医は,成人診療科医へのトランジションが困難,又は望ましくないと考える患者においては,その旨を保護者に伝えなければならない.

提言2025-15
小児診療科医は,患者の成人診療科への通院開始後の一定期間は,小児診療科の定期外来は継続し,併診期間をおくことが望ましい.

提言2025-17
多疾患併存状態や希少疾患などで成人期診療側に専門医がいない場合,総合診療医あるいは在宅診療医が主体となって成人期診療の中心となることが望まれる.

提言2025-18
小児診療科医は,身体的慢性疾患がなく通院不要と判断した患者については,小児期の医療情報について診療情報提供書など何らかの形で,小児期の状況や検査結果を保護者に渡しておくことが望ましい.

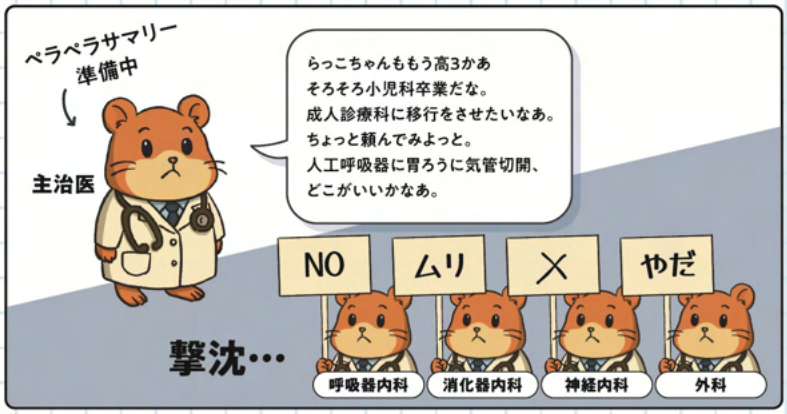
提言2025-19
小児診療科医は,成人期医療へのトランジションにおいては ACP を認識しておくべきである.

提言2025-20
小児診療科医は,成人期医療における治療を選択する参考として,患者の喜怒哀楽や小児患者自身が発信する意見,家族の願い,そして関わった医療者等の意見などを経時的に記録しておくことが望ましい.

らっこちゃんの場合

原疾患:重症新生児仮死
医療的ケア:気管切開・24時間人工呼吸器・在宅酸素・胃ろう・吸引

失敗例　こんな移行はイカン

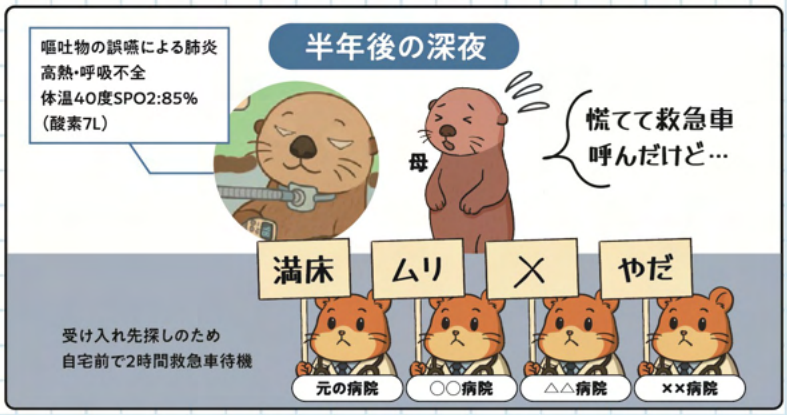


提言2023-6
【移行準備】
患者,家族にトランジションの必要性を伝え,患者の移行準備状況を評価し,健康管理の自立にむけて個々の能力に応じた移行プログラムを10代の早期から開始する.

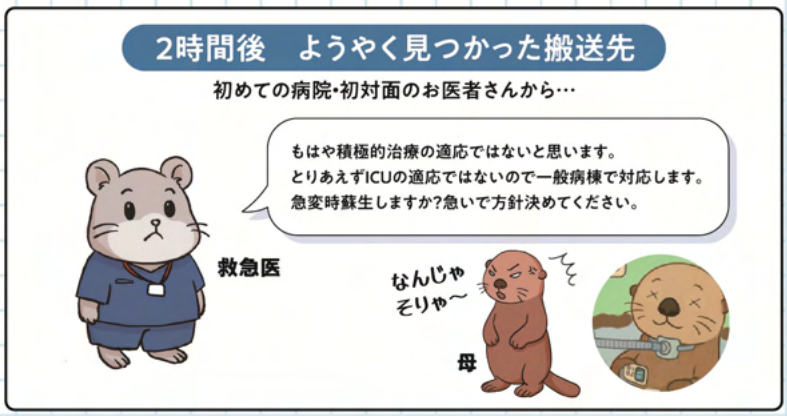
提言2025-9
自律的意思決定困難な患者の主治医となった小児診療科医は,将来のトランジションに向けて準備をしなければならない.

提言2023-11
【患者の納得】
患者が成人診療科へ転科する場合,患者に転科の必要性と転科先の情報を十分に伝え,患者が不安を解消し納得した上で,転科できるようにするべきである.

提言2025-15
小児診療科医は,患者の成人診療科への通院開始後の一定期間は,小児診療科の定期外来は継続し,併診期間をおくことが望ましい.



提言2023-15
【救急や入院時の対応】
転科により高度で良質な医療が妨げられないために,救急診療や入院診療が必要な場合の対応を,医療機関の連携先などの連絡先も含め明確化する必要がある.



提言2025-19
小児診療科医は,成人期医療へのトランジションにおいてはACPを認識しておくべきである.

ちょっと役に立つ カモな豆知識

臓器別

内科は細分化されている。消化器内科は胃ろうは診れるが人工呼吸器は不慣れ。呼吸器内科は肺以外の疾患は苦手。先天疾患+多臓器の疾患の患者の全主治医機能を引き継ぐのは無理カモ

ハブ機能

小児科は風邪も発疹も不登校もおねしょも子どもならなんでも来い、よろず相談受け付けちゃいます。専門外のこともとりあえず話を聞いて代謝・てんかん・心臓などの専門医、小児整形など関連科、ときに重心施設などへつなぐネットワークハブとして機能してるんだ。中核病院成人科の医師にはなかなか担えない機能カモ。小児科医との接点がなくなるとこれらのネットワークにアクセスできなくなってしまうカモ。

主治医機能

小児科以外では、中核病院は急性期以外患者を抱え込まず、安定したら地域のクリニックで診療してもらうのが大原則。一時的な入院担当にとどめ、「かかりつけ病院」「主治医」にはなりたがらないカモ

小児病棟の年齢制限

厚生労働省の定めで「小児病棟は15歳未満専用であること」となってるんだよ。ただし、小児慢性特定疾患をお持ちの方は20歳までは小児病棟への入院が認められてる。また小児病棟以外では付き添いができない場合もあるカモ。

ACP（命尽きるその時まで、どんな治療を受けどのように生きていくかの協議と合意）≒「人生会議」

内科は終末期においてはACPやADL（日常生活が自立しているか）、DNAR（心停止時に蘇生をするかどうか）、本人の意思表示をとても重視してるんだ。そしてADL全介助で認知機能もほとんど残っていない施設入所中の高齢者であれば、ICUでの集中治療は行わず標準的治療にとどめ、心停止時には蘇生も行わないことが多いハズ。いっぽう大半の病院の小児科は心臓が動いている限り、どんな状態でも全力を尽くすことが多いカナ。寿命が尽きたならそこで静かに看取るのが基本となる内科とは姿勢がちょっと違うカモ。小児科医は保護者の思いを大切にするあまり、厳しいACPの話をするのは苦手なのカモ。そのあたりを整理せずに内科に移行の依頼をして嫌な顔されてるみたい。

成功モデル　こんな移行がイイネ♪

某中核病院小児科

らっこちゃんももう15歳かあ
将来は成人診療科に移行をさせたいなあ。
ちょっと下準備するか。
人工呼吸器に胃ろうに気管切開、
どこがいいかなあ。
連携室といっしょに移行準備チームを作ろう。

提言2023-6
【移行準備】
患者,家族にトランジションの必要性を伝え,患者の移行準備状況を評価し,健康管理の自立にむけて個々の能力に応じた移行プログラムを10 代の早期から開始する.

提言2025-11
小児診療科医がリーダーシップをとり,成人期診療における主治医を選定した上で医療チームを構築することが望ましい.

16歳のある日

らっこちゃんも大きくなったね。
将来どういう体制で診療していくのがいいか相談しながら決めていきますね。
成人診療科ではどうしても寝たきりの高齢者と近い姿勢での診療になってしまうことが多いようです。
でも今までの経緯やお母さんの気持ちも受け入れ先にしっかり伝えて準備していきますね。
どこに移行するにしてもイチニノサンじゃなく、半年以上は小児科外来でもお話聞かせてくださいね。
その後でも小児科医にしか難しい専門分野は何歳になってもご相談に乗りますからね

そうかあ。ずっと小児科じゃないですもんね。
よろしくお願いします～

移行準備

これから突入する成人の世界のちょっと厳しい現実の説明・ACPの作成・移行後のクリニック・病院の役割分担
可能であれば小児科医・在宅医・ケアマネ・訪問看護師などを交えた移行カンファレンスの開催　などなど

少なくとも半年はもと小児科主治医が併診し、ゆるやかに移行

モデルA

院内移行

地方部の中核病院ではうまく行きやすいかも。

これまで通っていた中核病院の成人診療科
入院治療・年数回の外来

近隣クリニック（在宅クリニックが望ましい）
日常管理

中核病院の小児科
コンサルタント（保護者から+成人科医師から）・
入院時は副科で担当・小児領域ネットワークへのつなぎ役
例）入院時に電話で連携し、必要に応じて重心施設を紹介するなど

利点
通い慣れた病院
これまでのカルテ記録が残っている強み
院内小児科と連携しやすい

モデルB

近隣2次病院移籍

大都市だと難易度下がる。

ちょっとこじんまりしていて地域密着の近隣病院の成人診療科
入院治療・年数回の外来

近隣クリニック（在宅クリニックが望ましい）
日常管理

中核病院の小児科
コンサルタント（保護者から+近隣病院から）・
小児領域ネットワークへのつなぎ役

利点
距離が近く通院が容易
地域の社会・福祉資源を熟知している

以後もずっと、主治医ではなく相談相手として小児疾患特有の領域の相談相手として、関与し続ける。
求めがある限りずっと!

提言2023-11
【患者の納得】
患者が成人診療科へ転科する場合,患者に転科の必要性と転科先の情報を十分に伝え,患者が不安を解消し納得した上で,転科できるようにするべきである.

提言2023-15
【救急や入院時の対応】
転科により高度で良質な医療が妨げられないために,救急診療や入院診療が必要な場合の対応を,医療機関の連携先などの連絡先も含め明確化する必要がある.

提言2025-15
小児診療科医は,患者の成人診療科への通院開始後の一定期間は,小児診療科の定期外来は継続し,併診期間をおくことが望ましい.

提言2025-19
小児診療科医は,成人期医療へのトランジションにおいてはACP を認識しておくべきである.

モデルC

ずっと小児科

対応できる施設は限られる。

今まで通り入院は中核病院小児科。時々外来も受診。
日常管理は近隣クリニック(在宅クリニックが望ましい)

利点
今までの病院主治医が継続なのでいろいろ安心。

不安要素
入院時は他科のベッドを借りての対応になるかも
(周りは高齢者ばかりの病棟になるかも)
入院時は付き添い対応などで保護者・病院スタッフともちょっと困惑するかも
(付き添いしたいのに断られるとか、逆に付き添いを求められたりとか)

アレンジレシピもあるカモ

- 移行困難なケースでは、自施設だけで悩まず、居住地圏域の医療的ケア児支援センターに相談することで道が開けることもあるトカ

- 移行前にショートステイなど福祉サービスの受け入れ先・相談支援専門員など福祉の案内人も確認できるといいカモ

- 緊急対応ができる病院の確保だけでなく、そこが満床であった場合に備え、保護者に病状・現在の治療・ACPなどを記載したサマリーを予め渡しておくと安全カモ。遠方への旅行などでも安心。
  厚労省研究班の「推し」のフォーマットはこちらダヨ。

「移行期医療に関する主要6要素 2.0
青年期患者の成人医療提供者への移行」
(P14~18)

これは米国で広く使われているアプローチである「Six Core Elements of Health Care Transition™」を翻訳したものなんだって。どこの国でも大人になるのは大変ダネ。

- 遠方の病院がバックベッドになる場合は、緊急時近くの病院の救急外来でひとまずの救急対応だけしてもらい、救急外来から直接転院搬送するというやり方もあるヨ(救急患者連携搬送)。これなら満床時でも対応してもらえるカモ。

- 「ふたり主治医制」として、かかりつけクリニック・かかりつけ病院の2施設が共同して診療する地域医療連携が広がってきているヨ

このガイドブックを作製するに当たり以下の移行期医療に関する
サイト・アンケート結果も参考にしました。
ご興味ある方は御覧ください。

愛知県小児科医会
「重症心身障害児・医療的ケア児の移行期医療についてのアンケート結果」
https://aichi-pediatric-ass.jp/general/移行期医療の取り組み

大阪府移行期医療支援センター
「成人診療科へのアンケート結果」
https://ikoukishien.com/wordpress/wp-content/uploads/2021/10/470b53a96b8c1e7cf00ef985aebaf5f5.pdf

千葉大学病院移行期医療支援センター
「神経筋疾患の移行期医療の実態調査」
https://www.ho.chiba-u.ac.jp/ikouki/download/paper02.pdf

国立成育医療研究センター
小児期発症慢性疾患をもつ患者のための移行支援・自立支援情報共有サイト
https://transition-support.jp/ikou/guide

東京都立小児総合医療センター
「成人移行支援のプログラムとタイムライン」
https://www.tmhp.jp/shouni/outpatient/transit-care.html

厚労省 小児期発症慢性疾患を有する全ての子どもに対する成人移行支援の均てん化と移行期医療支援センターとの連携に向けた調査研究班
「 成人移行支援コアガイド」 「慢性疾患成人移行アプリ」
https://www.shouni-ikouken.jp/home

このガイドブックは内容の改変なければ印刷・配布・掲載自由です

初版　令和7年12月
愛知県小児科医会 在宅医療委員会　名古屋市小児科医会 在宅医療委員会
お問い合わせ先：担当 浅井　aichipediat.zaitaku@gmail.com