

## 【病院 小児科】

### 愛知県における重症心身障害児・医療的ケア児の移行期医療についてのアンケート

郵送: 36 施設 (県内周産期母子センター・救命救急センター・地域医療支援病院)

回答: 22 施設

対象: ①重症心身障害児 ②医療的ケア児(吸痰、経管栄養 人工呼吸器、気管切開、導尿など)

酸素のみ必要な先天性心疾患と1型糖尿病は除きます。

#### 【病院小児科の先生】

① 貴院では上記の小児期の患者さんをどのように診療されることが多いですか? (複数回答可)

- †主治医として定期的に外来または訪問診療を行い、入院も自施設 14
- †訪問診療医が日常管理を行い、病院では原疾患の管理や入院治療を行っている。 6
- †主治医として定期的に外来または訪問診療を行っているが、急変時や入院は他施設に依頼している。 2
- †その他 7
  - ・基本的に診療していない。
  - ・時間外など小児科不在時
  - ・2次病院で開院。5年でまだそのような病例なし(NICUなし。お産なし)
  - ・分業している重心児は基本的には市内重心施設にまかせている。当院は急性期対応のみ。
  - ・主治医として管理している例は(ほぼ)ない。レスパイト入院をみる。あるいは、感染症など何らかの疾患で当院に入院となったときに診療することはある。
  - ・数年前で対応終了し、現在は受入不可です。
  - ・他の大学病院の神経内科通院中で喘息のコントロールの為当院紹介され通院していたが20歳になって呼吸器内科へ移行した

② 成人の診療科へ移行したことはありますか?

- †ある 13
- †ない 9

③ 貴施設では何歳まで小児科で診療していますか? (近いものをひとつ)

- †おおむね15歳 4
- †おおむね18歳 6
- †おおむね20歳 6
- †ずっと小児科 1
- †症例ごとに異なるが どこかのタイミングで内科移行 4

④ 成人の診療科へ移行する場合 どの診療科に紹介しますか? (複数回答可)

- †院内神経内科 9

†院内総合診療科	2
†院内 その他の診療科	1
†他の病院の神経内科	3
†他の病院の総合診療科	4
†他の病院のその他の診療科	0
†診療所（内科 総合診療科 在宅クリニック）	13
†その他	4

- ・病例にどのような医療が必要かで診療科を選択することになると思います。
- ・対象者なしです。
- ・疾患によります
- ・療育センター

#### コメント

難治性てんかん合併だと在宅の先生が受けづらい印象  
基本的に不可と感じているが循環器科

#### ⑤ 成人の診療科へ移行する場合 どこに困難を感じますか？〈複数回答可〉

†専門分野に分かれているのでどの診療科に依頼したらいいかわからない	9
†移行先の診療科から断られることが多い	8
†保護者の了解が得られない。	8
†その他	5

- ・適切な移行先が近隣にない
- ・臓器別に分かれていて小児科のようなハブ的にはなってくれない
- ・複数の科に渡ることになり来院回数が増える、または在院時間が増えてしまう
- ・小児と成人の専門分野の違い（例）てんかん 小児：神経、成人：脳外、  
胃ろう管理 小児：外科、成人：消化器内科
- ・現状なし

#### ⑥ 成人年齢になった対象患者さんはどのような体制で診療するのが適切だと思いますか？ 移行手順・日常管理・入院などについてご意見をお願いいたします。

・移行手順：地域含め全員で顔合わせ小児科→他科医とその場で紹介 うまくつないでゆく（時間が取れず少数例でしかできていない） 日常管理 可能なら在宅へつないでゆきたい  
急性期病院（稼働率95%前後）だと入院管理に対応しづらい（できない or したがる）傾向がある。うまく対応をお願いできる病院の協力が必須。

・自立できる子は15歳・あるいは18歳あるいは20歳（年金の申請後）に成人科（臓器別の該当科）へ。自立できない児は訪問診療医にお願いして入院は病院の成人病棟（小児科主科あるいは副科）まれに小児病棟もあり。

・主症状を診る科(多くは神経内科)+ほかを診る科:できれば一つの診療科たとえば総合内科、つまり臓器別の受診になると来院回数、在院・滞在時間が長くなり負担が大きくなります。  
訪問診療も候補ですが、診療レベルによっては緊急受診の回数が増えてしまうような気がします。  
重症度によってケースバイケースでしょうか。

・知的障害や、独特/個別の医療的ケアを行っている患者さんの受入れは、本当に難しいです。一生懸命やりたくても、親御さんからの圧に、初診の医療スタッフは耐えられません。(小児科医でも辛いです。)そういった理由が、断られる主因と考えています。  
小児科がマネージャー的な役割で、内科的疾患に対してコンサルトするのが、現状では精一杯だと思います。

・数年前より移行準備を行い、日常管理・入院が可能な施設・科を選定し、依頼できるようにしていきたいです。

小児科と成人科で併診をしばらくした後に移行

・移行するのであればしばらく(半年くらい?)は小児科と併診が良いと思います。  
日常管理は在宅医、入院は地域の中核病院が良いと思います。

・地域に、重症心身障害児を受け入れるセンターが整備されていることが望ましい。  
センターには、複数の診療科の医師による診療科の垣根を越えたチーム連携に加え、看護師、リハビリスタッフ、ソーシャルワーカー、相談支援専門員が常勤し、短期入院や長期入院の受入が可能な体制が整えられている。また、気管切開、人工呼吸管理、胃ろう管理など医療的ケアが必要な児にも対応できることが求められる。センターは在宅療養支援機能(訪問診療、訪問看護、訪問リハビリなど)も有し、地域の在宅支援機関と密接に連携する。さらに、センターからの送迎支援や、三次救急病院への迅速な搬送体制も整備されていることが望まれる。

・先天性心疾患が背景にある以上、その重症度のいかんに関わらず成人移行は困難であり  
”小児循環器科かかりつけ”扱いとなります。

・訪問診療で在宅クリニック又は地域の内科クリニックが定期的に診察→入院必要な時は地域の病院の内科入院→ICU 対応の時は三次救急病院 ICU で集中治療医が診察→  
ICU 退室後地域の病院内科へ転院

・在宅医療ができる開業医に主たる管理をお願いして、病院成人科と連携しながら診ていけるのがよいと考えるが、急性疾患罹患時や急変時だけでなく、急なレスパイトにまで対応できる病院は多くないように思います。(当院では、移行後の患者さんもレスパイトは主科成人科で小児病棟で受けています)

いつでも入院治療が可能な病院に主治医がいて、さらに在宅医療やかかりつけ医がいることが理

想だとは思うが、大きな病院では内科が臓器別に細分化しており、一つの診療科で対応できるのか心配です。幸い、最近当院では在宅医療を行っている病例で成人移行した病例はないようですが、今後必ず課題となると思われます。

生命予後が改善してきた現在では 40-60 歳となる方も多く、「小児科」のみで最後まで不可能と考えます。であれば小児科の入りやすい 20 歳前後には多くは成人医療資源にゆだねて、経験を積んでどんどんレベルアップして頂くのが良いと考えます。小児科がいつまでも入らなくてはいけない問題は少ないと考えます。遺伝性疾患の情報などは通常内科も小児科も難しく、一部の稀なものは遺伝科医の年一回のフォロー。メジャーなものは指針を作り一般医がケアできる体制を整えないといけないと思います。移行期として小児科が併診する形がいいと思います

## 【病院 成人診療科】

### 愛知県における重症心身障害児・医療的ケア児の移行期医療についてのアンケート

配布：35 施設（上記施設の小児科から、院内での移行が行われている科へ小児科から手渡し）

回答：5 施設

対象：①重症心身障害児 ②医療的ケア児（吸痰、経管栄養 人工呼吸器、導尿など）

酸素のみ必要な先天性心疾患と1型糖尿病は除きます。

#### 【病院 成人担当の診療科の先生】

① 貴院では小児期発症の上記対象者が成人年齢になった時、小児科から紹介を受けて成人診療科で担当したことがありますか？

↑ある 4

↑ない 1

② ①で「ある」と答えたご施設に外来診療や入院治療についてお尋ねします。〈複数回答可〉

↑主治医として外来診療と体調悪化時の入院治療の両方を行っている 3

↑クリニックが外来/訪問診療を行い、病院では体調悪化時の入院治療を行っている 1

↑その他 1

・入院のみ対応

③ ①で「ない」と答えたご施設にその理由をお尋ねします。

紹介がない 1

依頼はあるが、体制が整わないので断っている 0

④ このような患者さんの成人診療科移行の困難さの原因は何でしょうか？〈複数回答可〉

聞いたことがない病名やよくわからない病態 4

病歴・治療方針・ACP などが記載されたサマリーが作成されていない 1

自分の専門外の全身管理が必要 2

他の診療科や多職種との連携が必要 3

保護者対応が大変 2

その他 2

・成人診療科が1つに決まらない(もしくは該当科がない)場合

・小児科からの適切な ACP 形成の不足、親御さんの教育不足

⑤ どのような条件があれば受け入れがスムーズになると思いますか？ 〈複数回答可〉

↑院内小児科との併診 2

↑院内小児科からの詳細な紹介状やカンファレンス 1

- †日常管理はクリニックが行い、入院管理は病院の成人の診療科で受け入れ 3
- †院内総合診療医との連携 0
- †多職種の連携や自院の MSW により在宅生活のネットワークが構築されている 2
- †その他 2
- ・小児専門病院の継続的関与は必要
- ・上記(小児科からの適切な ACP 形成の不足、親御さんの教育不足)を適切に行う

⑥ 「かかりつけではない」成人期に達した上記対象者の救急搬送は救急科/救急外来で受け入れていますか？ 〈近いものをひとつ〉

- †おおむね受け入れる 4
- †おおむね断る 1
- †条件・状況による 0

⑦ 成人年齢になった対象患者さんはどのような体制で診療するのが適切だと思いますか？ 日常管理と入院などについてご意見をお願いいたします。

・成人先天性心疾患の移行医療は比較的うまくいっている。治療よりケアが主となる柄態では病院での関与は難しい。

・前述の内容(小児科からの適切な ACP 形成の不足、親御さんの教育不足)の充実、現在の診た者負けの状態を改善するためすすんで診てもらえるよう加算をつける等

・在宅診療が中心となり、往診クリニックが主治医となる。病院は急性疾患が発生したときに受け入れて治療する。落ち着いたら在宅に戻す。

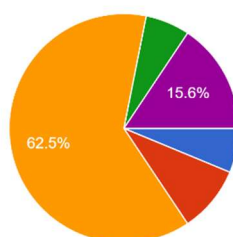
# 【小児科クリニック】 愛知県における重症心身障害児・医療的ケア児の移行期医療についてのアンケート

32 件の回答

愛知県小児科医会会員にメールで配布し Google フォームにより回答を得た

質問① 貴院では上記の患者さんの診療は対応可能ですか？ 〈近いものをひとつ〉

32 件の回答



- 訪問診療が可能
- 外来対応なら可能（気管カニューレ交換・胃瘻交換を含む）
- 外来での感冒時の対応や予防接種は可能
- 現時点では対応できないが条件により今後対応が可能になるかも知れない
- 現在も今後も対応できない

## 条件次第では対応可能と記載された方

その条件の記載をお願いいたします

2 件の回答

人材の確保、訪問車両の確保、訪問患者の紹介

在宅を勉強する予定で、当院のスキルが必要レベルに達すること

## 現在も今後も対応できないと記載された方

その理由をご記載をお願いします

5 件の回答

以前はある程度対応していましたが、途中から訪問してくれるところにかわっていかれました。希望の対応ができないことからだと思います。構造上くつもぬいで上がること車いすは不可でありまったくバリアフリーではないこと 予約制もステロイド忌避から来院されるかたもまだ多く時間が予想もつかない場合もあり現状で待ち時間が長くなってしまいがちでありケア児の対応はできないのが現状です。採血はすべて外注であり迅速で判断することは全員にしておらず東部医療センターがあるので紹介することになっています。もともと兄弟も通院されていて当院の状況をわかっているお子さまは重症心身障害も程度により個別でワクチンなどしていますが公には公表することはできません。

設備・スタッフ等の不備

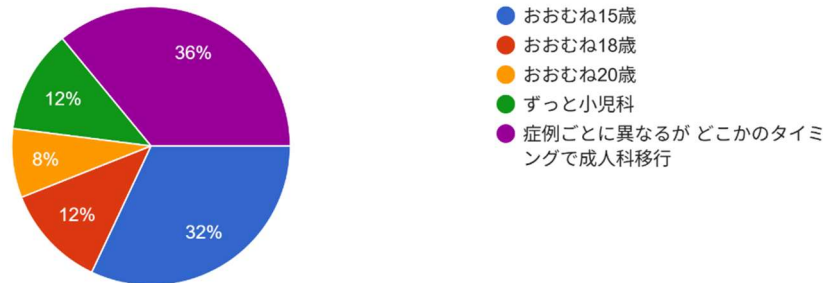
それらの患者さんを診る技量および設備がない

経験・技術・マンパワーがない

体制が整っていない為

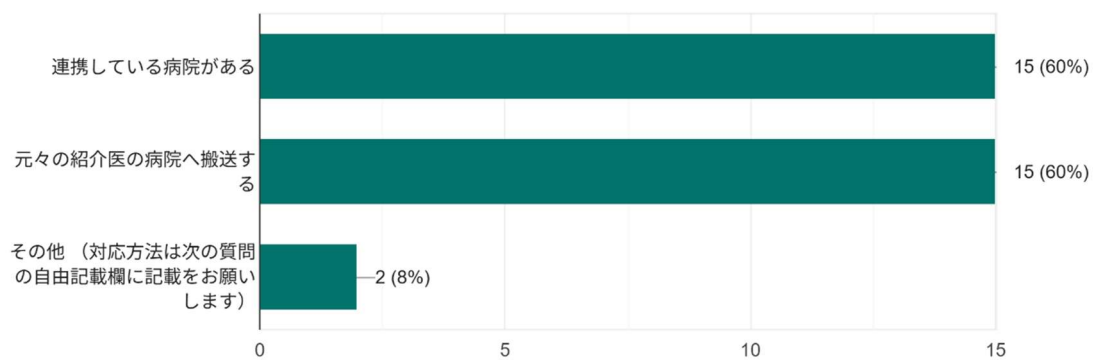
貴施設では何歳まで小児科で診療していますか？〈近いものをひとつ〉

25 件の回答



急変時や入院が必要な場合にはどのように対応しますか？〈複数回答可〉

25 件の回答



前の質問で「その他」を選択された方はその対応方法の記載をお願いいたします

2 件の回答

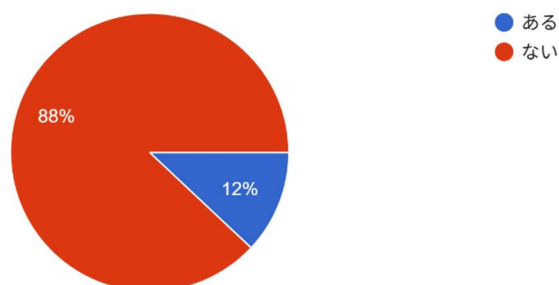
どっかさですが、わからない。

紹介先は定まっていない。徘徊する障害児の場合、受け入れ先がほとんどないのが現状である。



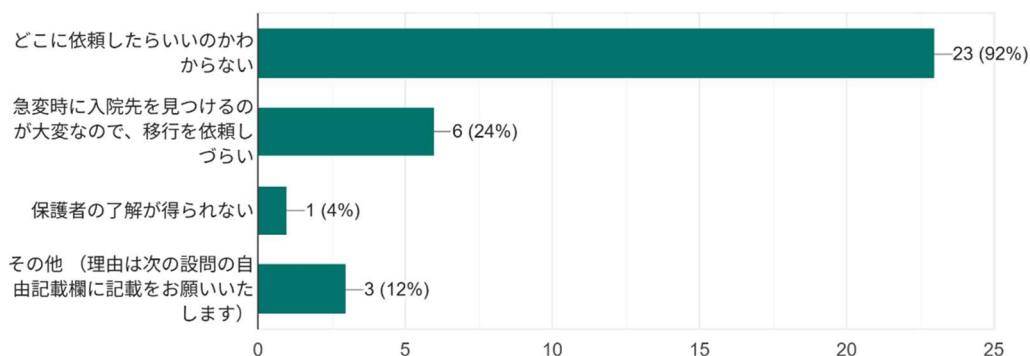
成人診療科のクリニック（他院）へ移行させたことはありますか？

25 件の回答



成人診療科クリニックへ移行させる場合 どこに困難を感じますか？〈複数回答可〉

25 件の回答



前の質問で「その他」を選択された方はその理由の記載をお願いいたします

3 件の回答

経験がないのでわからない。

経験がない

寝たきり高齢者と同じ対応でドライに感じられること。あまり話を聞いてくれない医師がいたり、支給物品が少ない施設があったりで、選定で苦勞する。

## 全ての方にお尋ねします

成人年齢になった対象患者さんはどのような体制で診療するのが適切だと思いますか？ 日常管理と入院などについてご意見をお願いいたします。

32 件の回答

・日常管理：訪問診療を中心に管理。小児を多くやられている先生は新たな小児を引き受けながら、しかるべき年齢になったら成人中心の訪問診療医へ転医も考慮。小児在宅は、小児に慣れた先生がいいであろうという考え方です。入院：やはり連携する病院を決めておく。日勤帯など時間内であれば予め決めていた連携病院。時間外での入院が必要であれば、救急病院で一晩入院→翌日に連携病院へ転院、という取り決めを作っておく、などでしょうか。

・診察してきた小児科、在宅診療クリニックと地域基幹病院の情報共有、連携  
対応した症例がない その時その時で考える

・まったくわからない。

・内科中心

・レスパイトを含めた入院施設が確保されていることと、在宅医療チームの連携。親世代の高齢化、患者の自立も踏まえた支援体制の構築。患者や家族の希望を可能な限り叶えられる状況作り。

・過去には対応していたこともありますが内科への移行は急ではなくある程度おそくとも高校生の間につなぎをつけておくことが必要かと思います。肺炎などでこまならないようペースにアレルギーがある場合は呼吸器などに受診できるよう近くの病院を患者さんが検討して紹介するようにしています。どの患者さんであってもアレルギーの対応も大学進学時には下宿先の医療機関に紹介しています。10年ぶりに来院する患者さんもいるので幼少時期からの心理的な不安を抱えている場合が小児科から離脱できないことがあります。その脆弱な原因もわかる範囲で紹介状に記載しています。お互い礼儀をもって診療しています。就職までみる場合や就職してからも人生の節目には来院してもらっていただける患者さんもいるので速い診察ができないおかげとも思っています。

成人になってもかかりつけ医として外来も入院も診て上げてほしい

・日常管理はファミリーケアができる総合診療科や内科、入院が必要な場合は地域医療機関と連携

・特別私としては意見することはありません。申し訳ありません。

・クリニック内内科と連携

・(対象疾患によって大きく異なるかと思いますが) 日常管理は各専門領域成人診療科(できれば元の小児科がハブ機能継続)、入院は小児病棟へ入れないと思われるため、原則として入院を判断した成人科診療所が連携病院との協議の下で決定。

・かかりつけクリニックだけでなく、かかりつけ病院も必要。またコンサルトとしてだけでも病院小児科医の関与が引き続き必要。

・日常管理はクリニックだが入院受け入れ可能な病院に年に1回でも良いので定期的に受診して存在を把握しておいてもらう。

・内科の在宅診療所が日常の管理を行いながら、入院や複雑な治療などは病院の内科が、さらに必要があれば病院小児科(ときに小児科診療所)がサポートとして依頼があれば常時入るなど、内科の在宅診療所が孤立しないような体制を保証して連携がとれるようにする。

・完全に移行するのではなく、家族の機微に理解が深い長年診てきた小児科医と、各種成人疾患に強い成人科医が、お互いの得意分野を提供し、連携して診ていくのがよいのではないかと考えています。

・成人病的な視点も必要なので、理想的には普段の管理は小児科医よりも内科のクリニック(適切な時期に小児科医から引継ぎが大事)、急変時の受け入れ先の病院も決まっていって情報共有が出来ていると良いです。成人移行は色々と難しいことは理解していますが・・・

・総合クリニックなので、小児に限らず感冒などの対応は何歳になってもできる。生活習慣病や悪性腫瘍など、小児科医には対応が困難になるため、内科医に適切に移行それまでの主治医が診つつ、成人を診れる医師に引き継ぐのがよいと思う

・小児科医が診察を続けるのは困難。内科に紹介したほうが患者のためと思います。状態不良時に対応できるよう、基本的には基幹病院による日常からの管理が望ましいと考えます。原則、診療所は基幹病院からの指示または連携の下で診療する体制にし、それによって入院先で困ることがなくなるかと思います。

専門性を重視、年齢を考慮し、診療可能な内科医へ紹介、適宜小児科医が助言

・通常の在宅診療は地域の内科で訪問医療。必要な場合は地域の病院へ入院。

・内科医が見る

・日常管理は成人科のクリニックの方が望ましい。入院が必要になったときのために、原疾患の主治医だった総合病院の小児科と成人科との関係は維持していただくのが望ましい。

・成人ならではの管理が必要になることもあるので、日常管理や入院も含めて内科への移行は必要だと考えます。

・成人の重症心身障害者、医療的ケアを受けている患者を診ている機関に移行するか、一緒に診ていく体制。

・必要に応じて円滑に入院加療へ移行できる心身障害児及び医療的ケア児の入院を受入可能な二次医療機関と連携するシステムの構築 + 医学的適応としての入院加療の必要性が判断ができる初期対応可能な成人内科医(他疾患と同じように心身障害移行期医療の担い手として)の育成

・在宅医療可能なクリニックで、連絡網を共有して診療。

・すみません。これまでほとんど対応していないので、分かりません。複数のクリニックで情報を共有しあって対応することが必要だと思います。

・多くの患者さんはある程度年齢が上がるまで移行期のことを考えずにきました。当地区では在宅専門の医療機関が数件あり、これまではそちらにお願いしてきました。脳性まひが多かったですが、色素性乾皮症の患児は在宅医経由で基幹病院ICUに間もなく入院 脳腫瘍末期のお子さんは、終末期は大学病院で過ごしました。