

I. 小児の在宅医療の現状(総論)

5. 移行期医療と成人移行支援

5. 移行期医療と成人移行支援

はじめに

なぜ、今、移行期医療、トランジションが注目されているのでしょうか？

腸管不全に対する外科・内科的管理の進歩により小児期発症の腸管不全児の長期生存率は70～90%程度と改善し（J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2015）、成人した先天性心疾患患者は全国で50万人います（成人先天性心疾患診療ガイドライン(2017年改正版、2018)）。また、ダウン症は平均余命は60歳でダウン症患者は全国で約8万人で、ライフステージごとに様々な医学的管理が必要です（竹内千仙、2018年）。このように、多くの小児期発症慢性疾患は小児期だけでは完結せず、成人以降も継続した経過観察、検査、治療が必要になります。したがって、病気を持ってその人らしく生きることへの支援（成人移行支援）が必要だからです。（「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」日児誌 118(1): 98-106、2014）

言葉の定義

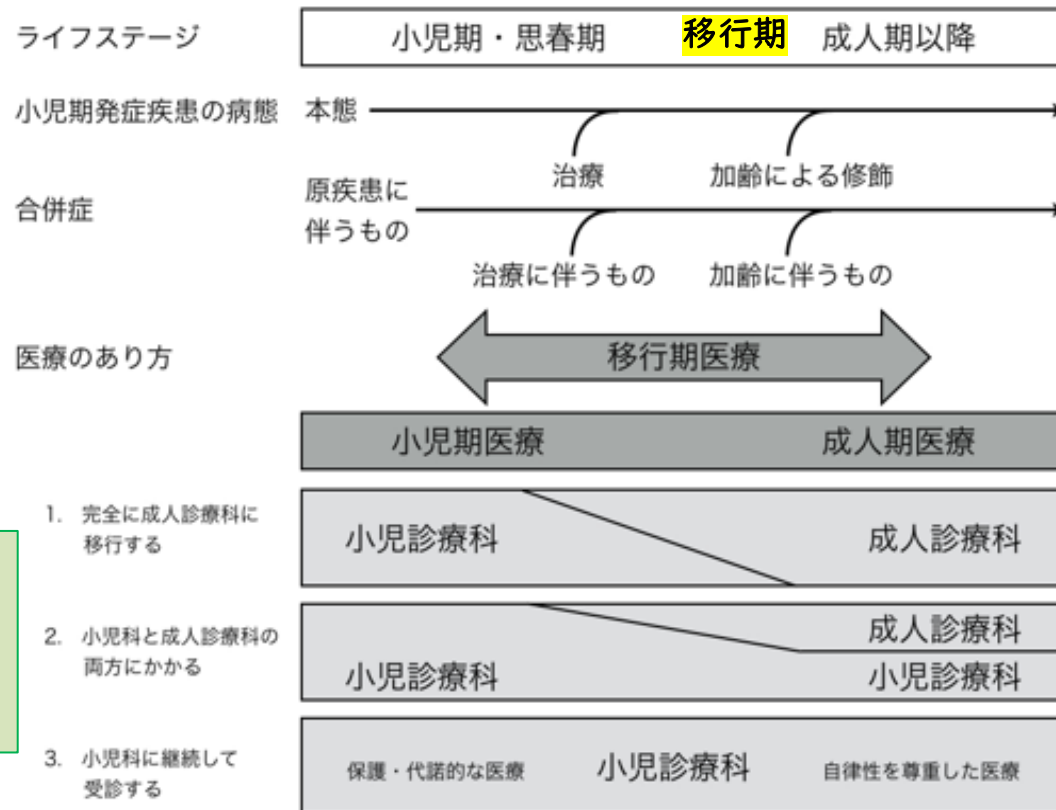
- 移行期医療/移行医療**：小児期発症の慢性疾患を持つ患者が、小児期医療から個々の患者に相応しい成人期医療への移り変わりに対して提供されるべき適切で良質な医療のことを言います。「期」がない移行医療ともいう。小児科学会では「期」を入れて使われています。
- トランジション（移行）**：小児を対象としたヘルスケアから、成人を対象とするヘルスケアへ切れ目なく移る計画的、継続的、包括的な患者中心のプロセスのことを指します。ヘルスケアトランジションとも言います。
- 成人移行支援**：小児期発症の慢性疾患を持つ患者が成人期を迎えるにあたり、本来の持てる能力や機能を最大限に発揮でき、その人らしい生活を送れることを目的とした支援のことを指します。患者が社会においてその人なりに自律・自立した成人になることを目的とするもので、「医療」だけでなく、「健康・福祉」という広い視点から提供されます。
- トランスファー（transfer）**：転科・転院のことを言います。

5. 移行期医療と成人移行支援

移行期医療と成人移行支援

「移行期」は、小児期から成人期まで続く慢性疾患の一時期のことを指します。

図1 移行期医療の概念図



転科
併診
継続

2014年の「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」の中で示された移行期医療の考え方。

- 1、患者の権利：患者の自己決定権を基本とする
- 2、身体の変化への対応：
年齢とともに変化する病態や合併症に対応できる医療の開発と「小児医療」から「成人医療」へのシームレスな診療を行う。
- 3、人格の成熟への対応
人格の成熟に対応した年齢相応のしくみが必要。
- 4、医療体制
疾患・病態により異なる多様な対応が必要で、成人診療科の専門性により転科、併診、継続があり、各領域の特性に相応しいトランジションを選択、決定権はあくまで患者・家族にある。

5. 移行期医療と成人移行支援

成人移行支援

2014年（平成26年）の提言では主として医療の仕組みについての提言で、移行期医療における支援の位置づけが明確に示されていませんでした。海外でいうトランジションは移行のプロセス及びその支援とされており、移行期医療がトランジションと同義とする概念かどうか不明確であり、2023年（令和5年）の新しい提言の作成となりました。

トランジション（移行）は白い横矢印で示した3つの柱があります。

①患者自身の自律・自立：

自律・自立支援には自己管理・自己決定・ヘルスリテラシー獲得のための支援や、就学・就労支援が含まれる。

②診療スタイルの移行：

家族中心から患者中心への変容

③診療体制の移行：

転科支援や併診などによる診療体制の整備が含まれる。

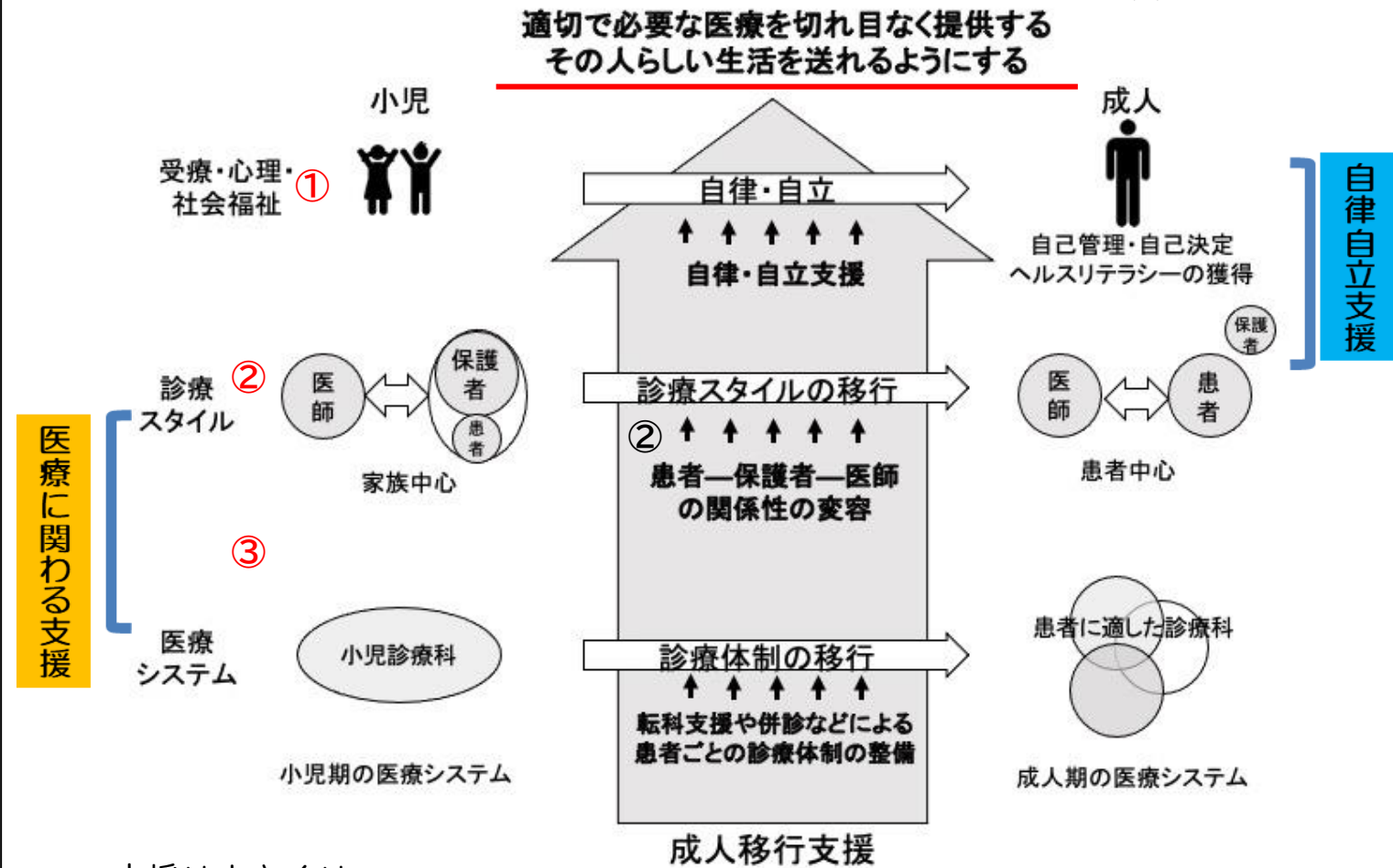
成人移行支援は、トランジションのための支援で、適切に必要な医療を切れ目なく提供することやその人らしい生活を送れることを目的としています。

図2

成人移行支援の概念図(新提言)

(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)

日本小児科学会雑誌27(1):2023:61-78)



支援は大きくは
自律自立支援①（青）と医療に関わる支援③（オレンジ）に分れますが、
疾患理解のための教育的支援②は両者がオーバーラップします

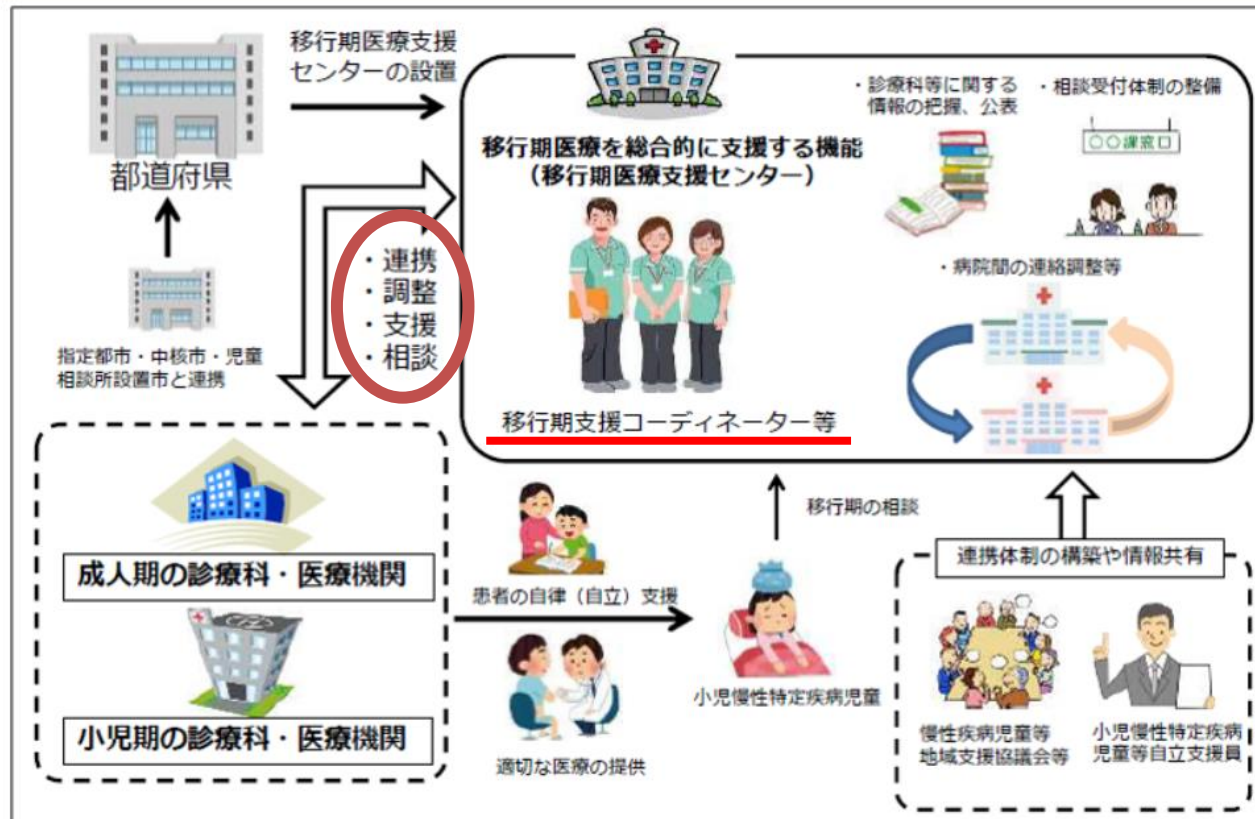
5. 移行期医療と成人移行支援

移行期医療支援センター

移行（トランジション）を推進するために、国が全国都道府県に対して、コーディネーターを置いて連携・調整・支援・相談を行う移行期医療支援センターを設置するように通達を出しました。

図3 2017年(平成29年)各都道府県への国通知に定められた機能
主として小児慢性疾患、難病対象に移行期医療支援体制整備事業(厚労省難病対策課)

都道府県の移行期医療支援体制のイメージ(参考)



大阪府では、2018年（平成30年）「移行期医療支援体制整備検討部会」を経て2019年（令和元年）4月より移行期医療支援センターを大阪母子医療センター内に設置しました。

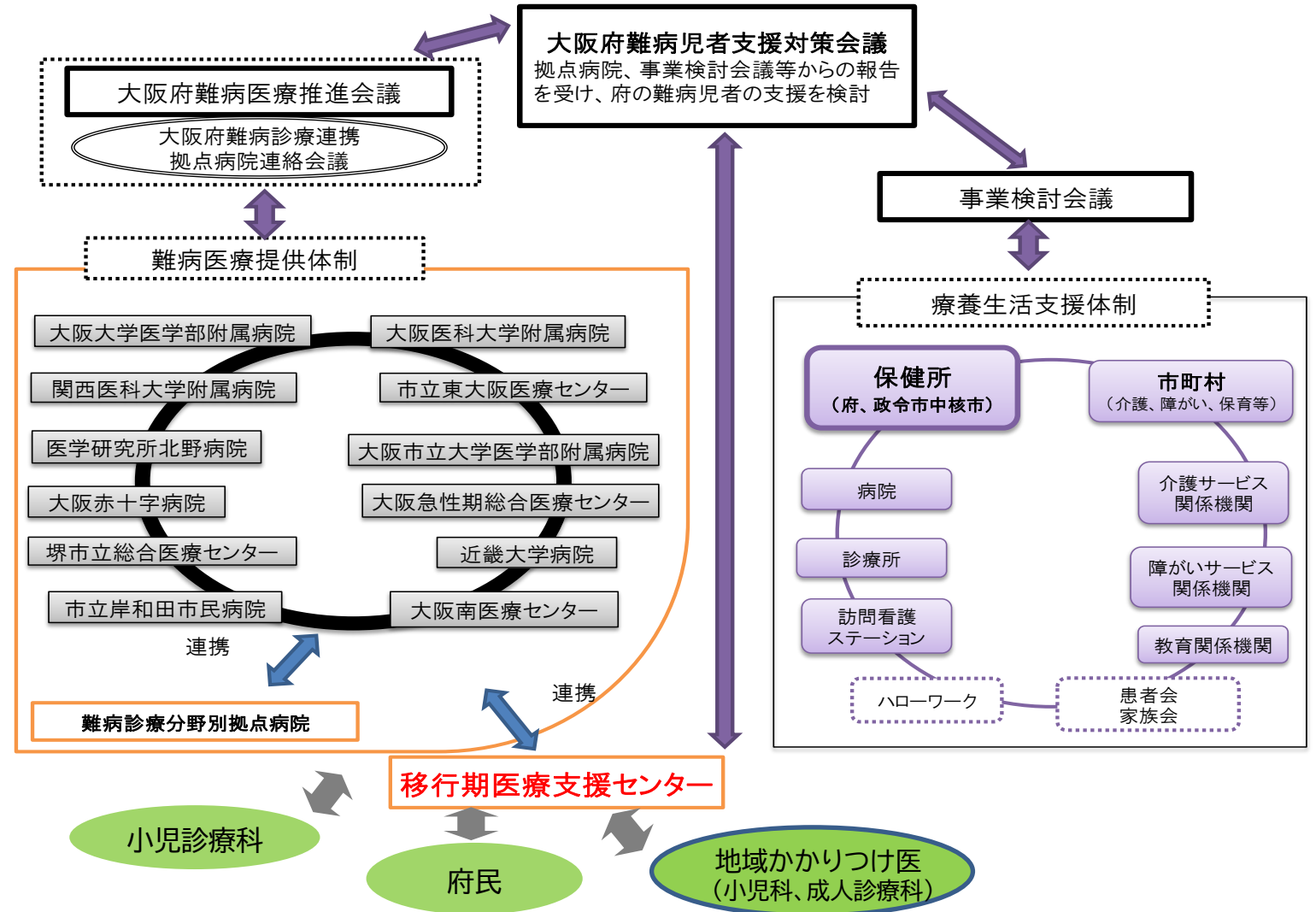
2023年12月時点で、9都道府県（大阪、東京、千葉、埼玉、神奈川、長野、静岡、兵庫、北海道）に設置されており、大阪は最初に設置されました。

5. 移行期医療と成人移行支援

大阪府の難病対策

大阪府の難病対策についてお示しします（図4）。左に難病医療提供体制、右に療養生活支援体制があり、大阪難病児者支援対策会議で統合されていますが、移行期医療支援センターはすべてに関わり、難病対策の重要な政策の1つです。

図4 大阪府の難病対策の図<2020年(令和2年)8月29日現在>



①大阪難病医療ネットワーク(<https://osakananbyo-net.jp/index.php>)

②大阪府医療機関情報システム(<http://www.mfis.pref.osaka.jp/apqq/qq/men/pwtomenult01.aspx>)

5. 移行期医療と成人移行支援

大阪府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は、移行期医療・成人移行支援を推進、普及するために次の4項目の活動をしています。

1. 啓発活動：HPの作成、実態調査
2. 小児-成人診療科の連携体制を作る：大阪移行期医療研修会（疾患別）の参加者から連携リストの作成
3. 大阪版移行期医療・自律自立マニュアルの作成
4. 移行困難例に対する移行期外来のサポート、2022年（令和4年）7月相談窓口を開設

1. 啓発活動：大阪府移行期医療支援センターのホームページ <https://ikoukishien.com/>



- ・移行期医療について
- ・大阪での現状調査
- ・自律自立支援マニュアル&症例集
- ・医療機関での移行支援、母子センターの移行支援など
- ・疾患別各学会の提言をリンク
- ・大阪難病相談支援センター
- ・研修会のお知らせ

などの情報を掲載

5. 移行期医療と成人移行支援

大阪府移行期医療支援センターの活動

<実態調査>

2019年に実態調査を行いました。その結果、大阪府下人口882万人(2019年時点)で、小児診療科が診療している20歳以上の患者は2400-7000人でした。

疾患別では重症児が一番多く、てんかん、ダウン症、先天性心疾患と続きます。

表1 2017年(平成29年)各都道府県への国通知に定められた機能
主として小児慢性疾患、難病対象に移行期医療支援体制整備事業(厚労省難病対策課)

疾患別移行に関する現状調査									
選択した最大3疾患に対し、A群・B群それぞれ一番多い移行の方法を選択 (86施設159人中52施設113人の担当医が回答 回答率:71%) ※赤字は最多									
疾患名	回答数	A群:知的障がいあり (日常生活に援助を要し1人で受診不可)				B群:知的障がいなし (日常生活が自立し、1人で受診可能)			
		転科	併診	継続	患者なし	転科	併診	継続	患者なし
重症心身障がい	27	3	4	19	1	4	2	7	14
てんかん	17	2	2	10	3	7	4	5	1
ダウン症	15	1	4	9	1	1	1	1	12
先天性心疾患	10	1	2	6	1	3	4	3	0
小児がん(CCS)	9	0	1	1	7	0	2	7	0
胆道閉鎖症(非移植例)	8	0	0	3	5	1	1	6	0
ネフローゼ症候群	7	0	0	3	4	1	1	5	0
1型糖尿尿	7	0	0	2	5	2	0	5	0
染色体異常	6	0	2	4	0	3	0	0	3
自閉症スペクトラム	5	2	0	3	0	2	1	0	2
神経筋疾患	4	0	1	3	0	2	1	1	0

5. 移行期医療と成人移行支援

大阪府移行期医療支援センターの活動

転科を困難にしている要因として、左に小児診療、右に成人診療の先生方に聞いた結果が（表2）です。

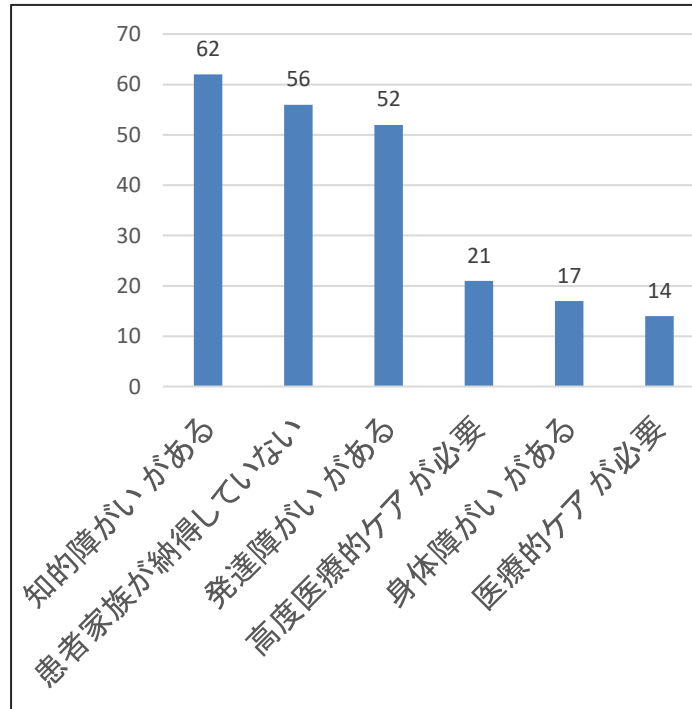
「患者家族が納得していない」が双方の上位の理由でした。小児科では「知的障害がある」が最多理由でしたが、成人科では8番目、「発達障害がある」は小児科では3番目でしたが成人科では6番目と異なっていました。

成人診療科は「経験のない疾患」、「高度医療的ケア」は困難であり、また「紹介されていない」も上位の理由でした。

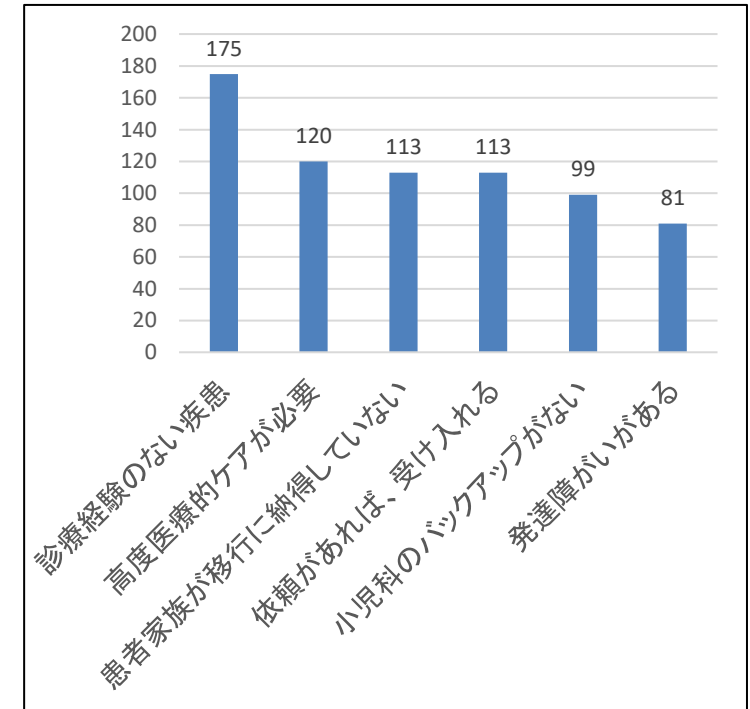
この結果から、小児－成人診療科の連携が大事であることが分かりました。

表2 転科を困難にしていると思われる要因

小児科医向け移行期医療に関する現状調査の結果（2019年実施）



成人科医向け移行期医療に関する現状調査の結果（2020年実施）



5. 移行期医療と成人移行支援

大阪府移行期医療支援センターの活動

2. 小児-成人診療科の連携体制を作るために研修会を開催

<疾患別の研修会の開催>

大阪府移行期医療支援センターでは、図7のように令和3年度から、様々なテーマで研修会を開催しています。研修会の目的は、「**研修会を通じた小児科-成人診療科、多職種との仲間作りと自律・自立支援を知る機会とすること**」です。

子どもから大人へと変化していく中で必要な医療支援、自律自立支援も変わる患者に対して、生涯に亘り適切な医療を受けることができるように、また、疾患を持って社会の中で、その人らしく生きることができるようにするには何が必要かを考えます。大人になり「生活」を考えて、大阪の医療体制をどう構築できるかを考えていきます。

<プログラムの構成>

- ・ **イントロダクション**：移行期医療と成人移行支援の解説、移行期医療支援センターの活動の紹介
- ・ **講演**：小児診療科の立場から、成人診療科の立場から、コメディカルからの自立支援
- ・ **後援**：大阪府医師会、大阪府看護協会、大阪内科医会、大阪小児科医会、関係学会などで、普及の促進を図っています。

表3 これまでの研修会について

開催日時	テーマ
2021年3月12日	大阪における先天性心疾患の移行期医療を考える第1弾
2021年5月15日	大阪における成人ダウン症患者の移行期医療を考える
2021年9月4日	大阪における先天性心疾患の移行期医療を考える第2弾
2021年11月20日	大阪における小児がん経験者の移行期医療を考える
2022年1月29日	大阪におけるてんかん・神経筋疾患の移行期医療を考える
2023年1月28日	大阪における小児外科疾患患者の移行期医療を考える第1弾
2023年9月2日	大阪における小児期発症慢性疾患を持つ発達障がい児者の移行期医療を考える

5. 移行期医療と成人移行支援

大阪府移行期医療支援センターの活動

2. 小児-成人診療科の連携体制を作るために懇話会を開催

<懇話会の開催>

実際に支援している関係者（小児診療科・成人診療科・病院・診療所・医師会・保健所・看護・心理・ケースワーカーなど）が一堂に会しての協議の場として、顔の見える状況で相手を知り、意見交換し、大阪における疾患別の移行期医療・成人移行支援について一定のコンセンサスを作ることを目的に開催しています。

表4 これまでの懇話会について

開催日時	テーマ
2023年2月23日	ACHDの移行期医療・成人移行支援
2023年12月16日	重症心身障害の患者の移行期医療・成人移行支援

重症児者の年齢的な課題には、下記のようなものが挙げられます。

- ①小児診療科が診ている成人患者の中で、一番多い病態が重症心身障害である（実態調査より）
- ②移行期医療・成人移行支援の目的は小児期から成人期への移り変わり（移行）において、切れ目ない医療を提供し、その人らしく地元で生活できるように支援すること
- ③大阪府の行った医療的ケア児の家族への現状調査において、感染症などでの増悪時の入院先、家族の緊急時あるいは定期的なレスパイトの受け入れ先が心配事であった
- ④在宅医療、医療的ケア児支援、移行期医療等の切り口から、大阪府医師会でも議論されてきているが現状では具体的な対策は得られていない
- ⑤人生会議、意思決定支援

5. 移行期医療と成人移行支援

成人移行支援

自律・自立支援は...

⇒自己管理・自己決定・ヘルスリテラシー獲得のための支援で、疾患を持ちながらもその人らしく暮らせるように支援することで、経済的な自立、妊娠出産や性のことを相談できる

⇒病名や病態を知り、薬剤の管理ができ、体調不良を伝えることができる など

⇒就学・就労支援が含まれる

⇒診断がついた時から始めて、移行期外来などで、発達段階を考慮し、十分時間をかけて、5歳、10歳、15-18歳などのKey ageに繰り返し行う

医療にかかわる支援は...

⇒シームレスな疾患の生涯管理ができるように支援することで

小児診療科と成人診療科の連携

診療スタイルを家族中心から患者中心へと変容する支援

トランスファー（転科）・併診の支援

などがあり、10歳ごろから準備を開始し、15-18歳には見通しを話し 多くは20歳代で転科

図 5

B：自律・自立支援

発達段階を考慮した

自律・自立支援

自己管理・自己決定・ヘルスリテラシー獲得のための支援

患者・養育者の疾患 理解のための教育的支援
就学・就労支援

A：医療に関わる支援

シームレスな生涯管理に向けた医療の支援

小児科—成人診療科との連携

トランスファー（転科）併診の支援



成人移行支援は大きくは
自律自立支援（青）と
医療に関わる支援（オレンジ）
に分けることができます。
疾患理解のための教育的支援は
両者がオーバーラップします。

5. 移行期医療と成人移行支援

自律自立支援

成人移行支援、特に自律自立支援を行うにあたっては、様々な職種が関わります。

- 患者、家族（養育者）
- 医療関係者：医師、看護師、歯科医、薬剤師、心理士、CLS、栄養士、理学療法士（病院と地域）
- 福祉：ケースワーカー、放課後デイサービス、相談支援専門員
- 教育：学校の教師
- 保健：保健所、保健センターの保健師
- 移行期医療支援コーディネーター

大阪母子医療センターでは、「子どもの療養行動における自立のためのめやす」を作成し、関係する多職種のロードマップ（江口奈美ほか、小児期発症慢性疾患の子どもの自立に向けた多職種による支援～移行支援シート「子どもの療養行動における自立のためのめやす」を作成して～、大阪母子医療センター雑誌、第33巻、第1号、2017.）として活用しています。子どもの支援の対象年齢に応じて到達目標や発達の特徴・支援項目について検討します。

<支援の対象年齢>

- 乳児期：0歳～1歳
- 幼児期：1歳～3歳・3歳～6歳
- 学童期(小学生)：7歳～9歳・10歳～12歳
- 思春期(中学生)：13歳～15歳
- 青年期：16歳～19歳
- 成人期：20歳～

<到達目標/発達の特徴や支援項目>

■子ども

- ・療養行動における到達目標
- ・発達の特徴と課題
- ・病気/治療に関すること
- ・病気の捉え方
- ・受療行動
- ・セルフケア行動
- ・学校/生活など

■両親（養育者）

- ・子どもとの向き合い方
- ・病気/治療に関すること
- ・セルフケア行動の促進
- ・就学/就職

■医療者

5. 移行期医療と成人移行支援

自律自立支援

<両親（養育者）の子どもとの向き合い方>

「子どもの療養行動における自立のためのめやす」から引用

- ・子どもの疑問や問いかけを受け止め、発達段階に即して、必要な事柄を伝えていく。
- ・子どもが触れてはならないと感じる領域を作らない
- ・子どもの疑問や不安について、聞く姿勢を持ち、丁寧に答えることができる
- ・子どもとなんでも話し合える関係をつくることができる
- ・病気に向き合う家族の姿勢が、子どもの病気への向き合い方となる。家族が受け入れられない病気を子どもが受け入れることはできない。
- ・病気以外の子どもの世界を広げる（好きな事、嫌いな事、友達関係、将来の夢等・・・）

<医療者の子どもとの向き合い方>

「子どもの療養行動における自立のためのめやす」から引用

- ・子どもの疑問や問いかけを受け止め、発達段階に即して、必要な事柄を伝えていく。子どもが触れてはならないと感じる領域を作らない。
- ・子どもを主体とした言葉のやりとりを重視する
- ・子どもの疑問や不安について、聞く姿勢をもち、丁寧に答えることができる
- ・子どもと何でも話し合える関係を作ることができる
- ・病気に向き合う家族の姿勢が、子どもの病気への向き合い方となるため、家族の思いに寄り添い受け入れることができるように支援する
（家族が受け入れられない病気を、子どもが受け入れることはできない）
- ・病気以外の子どもの世界を広げる（好きな事、嫌いな事、友達関係、将来の夢など）ことができるよう、家族へ伝える
- ・子どもの病気の個別性や病態の個々の違いに留意することが必要である

5. 移行期医療と成人移行支援

自律自立支援

<成人移行支援における学校（教員）の役割> 大阪版移行期医療・自律自立支援マニュアル（HP）より抜粋

丹羽登先生（関西学院大学教育学部教授）が、成人移行支援における教師の役割を以下のように述べています。

学校教育で求められているのは、予想できない社会を学校卒業後も生き抜くための「生きる力」の育成である。「生きる力」とは、①基礎的な知識・技能を習得し、それらを活用して自ら考え、判断し、表現することにより様々な問題に積極的に対応し、解決していく力（知）②自らを律しつつ、他人とともに協調し、他人を思いやる心や感動する心などの豊かな人間性（徳）③たくましく生きるための健康や体力（体）、のことである。

学校ではたんに各教科等の知識・技能を高めるだけでなく、それらを学校卒業後も活用していくことが出来るような指導が求められるようになってきた。小児慢性疾患を持つ子どもの将来を考える時、30歳代40歳代になった卒業生の病気や障がいの状態や生活上で困難に感じていること等を把握する必要がある、在学中から、移行期や30歳代40歳代の生活について、子どもたちと一緒に考えていきたい。それにより、以下の事例を減らすことができるのではないか。

- ・てんかん発作のある人の事故事例と適切な服薬管理
- ・20歳になった時に、どの病院に行けば良いか分からなくてそのまま病院に行かなくなった人もいる

5. 移行期医療と成人移行支援

疾患理解のための自律自立支援＋医療的教育的支援

右表のようなチェック項目をチェックして病気の理解度と自立状況外来などをチェックします。

できていないところを中心に教育して、半年程度の間隔を開けて再度質問し、理解度を確認します。これを繰り返すことにより、理解度が増していきます。

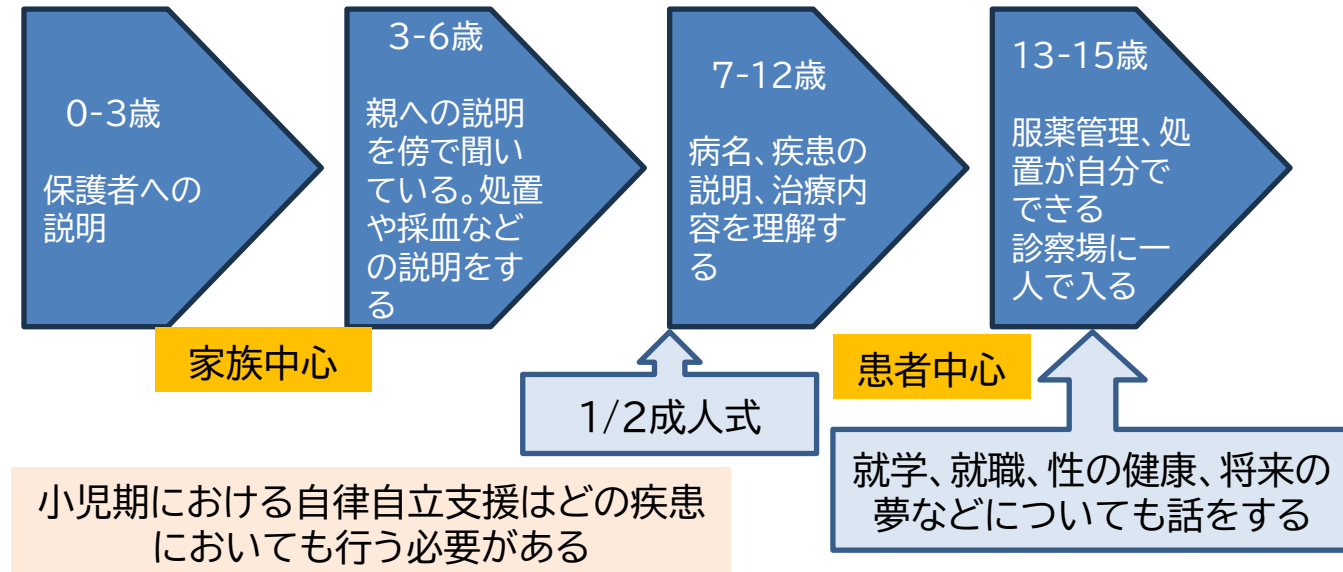
自律・自立支援のための患者への発達段階を考慮し、計画的で、繰り返しの説明が必要になります。

さらに、小児科診療において、**医療的ケア児の成長に合わせて自分が治療の主体であることを教え、意思決定に参加**できるように支援することが必要です。また、自分の病気、病状、必要な治療を理解し、服薬管理、医療的ケアなどが自分でできるように支援し、同時に、就学、就職、性の健康、将来の夢などについても話をするとよいでしょう。

表5 成人診療科との連携および転科のReadinessの評価ツール(小児内分泌学会ホームページより)

		チェック項目	はい	ある程度	いいえ	該当なし
病気、治療	1	病名／体質を知っていますか				
	2	受けている治療、薬の効果／副作用を知っていますか				
	3	気をつける症状／応急処置を知っていますか				
健康管理	4	医療記録、検査記録を管理していますか				
	5	生活での注意事項を相談したことがありますか				
	6	結婚／妊娠・出産について相談したことがありますか				
自立、受け止め	7	自分自身で生活の管理ができますか				
	8	病気のことを周囲の人に話せますか				
その他 (疾患特異的事項)	9					
	10	(自由記入)				
コメント	1	(自由記入)				

図6



5. 移行期医療と成人移行支援



医療に関わる支援：転科・併診の支援

<移行支援相談窓口の設置について>

大阪母子医療センター患者支援センターでは、総合相談窓口として移行支援相談窓口を2022年（令和4年）7月より設置しました。

移行支援の対象となった患者1人1人に対し、最適な移行支援を提供するための移行方法（転科・併診）を検討し、支援することを目的とし、移行期医療支援コーディネーターや医療ソーシャルワーカー（Medical Social Worker：MSW）、医師が支援の担当を担っています。具体的な支援内容は、下記の通りです。

- <支援内容>
- （１）移行期医療についての説明・情報提供
 - （２）複数診療科受診の患者への疾患別の移行方法（転院、併診）の助言
 - （３）転院先（成人医療機関）の紹介
 - （４）必要に応じて、福祉サービスや就労等の社会資源に繋げる
 - （５）転院後の患者への相談対応

<移行プログラムを用いた支援と支援ツール>

“思春期の患者が小児診療科から成人診療科に移る時に必要な医学的・心理／社会的・教育的・職業的必要性について配慮した多面的な行動計画”のことです。

表6のように1～6段階あります。

- 【1】移行に向けた支援を開始することの意向確認からスタートし、【2】[図7（次頁）](#)の情報や病歴を収集します。
【3】[表5（前頁）](#)のような質問から疾患理解および移行準備を行い、【4】移行前カンファレンスを開催します。

表6 移行プログラム（成人移行支援において用いられる支援プログラムのこと）

移行期医療に関する主要6要素 ()内はめやすの年齢	移行支援相談窓口での支援内容
1. 移行ポリシー（12-14歳）	移行に向けた支援の意向確認
2. 移行のフォローとモニタリング（14-18歳）	データベースを作成し、情報を集約
3. 移行の準備（14-18歳）	患者(家族)の移行に必要な準備を行う
4. 移行の計画（14-18歳）	成人診療科へ移行するまでの計画を立案する
5. 成人診療科への転科（18-21歳）	必要に応じ、カンファや初診同行を行う
6. 転科の完了（18-26歳）	6か月から1年間はオーバーラップ期間を設ける

5. 移行期医療と成人移行支援

医療に関わる支援：転科・併診の支援

<移行前カンファレンス>

移行前カンファレンスとは、診療体制を移行する時に行うもので、転科支援や併診などによる診療体制の整備及び支援として行います。

●院内の意見調整：

複数診療科の意向と情報を共有し、患者に合った成人移行を主治医間で調整→患者・家族と患者に合った成人移行の方法を検討します。

●移行先候補医療機関との顔の見える連携：

診療情報提供書だけでは伝えきれない情報を、Webを用いて顔を見ながら直接伝え、意見交換を行います。

(双方の) 医師、看護師、MSW、心理士などが集まり、患者・家族の特性や母子センターで行っていた配慮や支援などを共有し、スムーズな成人移行に繋がります。

左にあるシート(図7)は医療だけでなく福祉情報共有に有用です

成人診療科への転科

◎ 移行先医療機関に初診受診を行う

◎ 初診受診時の様子を聴取する

転科の完了

◎ 移行先受診後、当センターの受診を行い、オーバーラップ期間(半年～1年)を経て終診

◎ 移行半年～1年後に電話連絡し、移行後の様子などを聞き取り、支援終了

*何か心配事が生じれば、相談に乗れることを伝えておく

図7 移行支援検討シート(大阪母子医療センター)

移行支援検討シート (大阪母子医療センター)						検討日	2022年7月14日	
						担当		
患者氏名 (カルテ番号)		性別	女性			年齢 (生年月日)	20 歳	
基礎疾患	総排灌腔外反症	知的レベル	☐ 正常 ☐ ボーダー域 ☐ 軽度 ☒ 中等度 ☐ 重度 ☐ 最重度					
居住地域	市 () 区	移動	☐ 自立 ☒ 一部支援 ☐ 車椅子					
生活(学校・職場) 地域	市 () 区	書類	☒ 障がい者年金 (級) ☒ 身障手帳 (級) ☒ 療育手帳(判定) ☐ 精神手帳 (級) ☒ 難病受給者証 ☐ 自立支援(精神通院)医療 ☐ 障害支援区分 その他 ()					
配慮すべき事項	☐ 診察・検査への協力が出来ない ☐ 静かに待てない ☒ その他 ()							

	疾患名	診療科	主な診療内容	直近1年間の 受診回数	必要性(○必要、△可能性あり)					当センターの 診療継続	成人医療機関への紹介		移行支援相談 窓口の支援
					医療的 ケア	投薬/ 処置	書類	緊急 対応	晩期合 併症		紹介	施設	
小児期発症 慢性疾患	総排灌腔外反症	小児外科	症状フォロー	2						☐ 要 ☒ 不要	☒ 要 ☐ 不要	☒ 病院 ☐ 開業医	☒ 要 ☐ 不要
	胆石症									☐ 要 ☒ 不要	☒ 要 ☐ 不要	☒ 病院 ☐ 開業医	☒ 要 ☐ 不要
	精神遅滞	こころ科	精神療法	1			○		☐ 要 ☐ 不要	☐ 要 ☐ 不要	☐ 病院 ☐ 開業医	☐ 要 ☐ 不要	
	慢性腎不全	腎・代謝科	透析	1	○	○			☐ 要 ☒ 不要	☐ 要 ☐ 不要	☐ 病院 ☒ 開業医	☐ 要 ☐ 不要	
	左脳腎症			1	○	○			☐ 要 ☒ 不要	☐ 要 ☐ 不要	☐ 病院 ☐ 開業医	☐ 要 ☐ 不要	
									☐ 要 ☐ 不要	☐ 要 ☐ 不要	☐ 病院 ☐ 開業医	☐ 要 ☐ 不要	
									☐ 要 ☐ 不要	☐ 要 ☐ 不要	☐ 病院 ☐ 開業医	☐ 要 ☐ 不要	

福祉

医療

5. 移行期医療と成人移行支援

おわりに

小児期は家族養育者が医療の意思決定の主体（**家族中心**）で、子どもの社会生活である学校生活などを支えます。さまざまな生き方支援の中で医療的ケア児の成長、発達段階に応じた課題をとらえライフサイクルに合わせた、見通しをもった生活ができるように計画的に情報提供・疾患理解のための教育的支援を医療者から行います。

成人期を迎えるにあたり医療の主体を患者の個性、主体性、尊厳を配慮した形で患者自身に移し（**患者中心**）ます。

また、医療の担い手は小児科から成人診療科へ移しますが、地域生活の支援を行っている在宅医や訪問看護、療育施設などが日常医療を担い生涯管理の主体となり、専門診療については転科・併診・継続の選択肢があり、希少疾患では完全医成人診療科に移行することが得策でない場合もあり、併診が進められる場合があります。どの選択肢は患者家族が納得する形で進めます。

患者とその家族が当たり前前に安心して暮らせる地域作りが大切です。

図 8

希少疾患ライフスタイルに応じた小児期発症慢性疾患患者の成人移行支援のイメージ図

