

医療的ケア児支援から 成人期への移行期支援の課題

～ 医療的ケア児成人移行の現在地 そして今後の課題 ～

地方独立行政法人 東京都立病院機構
東京都立小児総合医療センター
在宅診療科
富田 直

2026年3月1日
日本医師会 第3回在宅医療シンポジウム
～地域のかかりつけ医が面で支える在宅医療～

自己紹介

- 出身は 東京都北区赤羽（「せんべろ」の聖地）大学は浜松医科大学 平成5年卒(医暦33年)
- 研修医1年目 2年目に新生児医療の研修（都立築地産院、現在の墨東病院新生児科）
- 2年目で三次救急（亀田総合病院 千葉県鴨川市）
⇒ここで初めて気管切開＋経管栄養で話せる幼児(医療的ケア児)の退院「働きかけ」を行った
- ⇒しかし、今振り返ると、全く医療福祉資源を入れずに退院だけを目指していました
- 医師4年目 療育施設（都立府中療育センター）
● （重症心身障害児者との出会いと在宅移行支援の面白さ）
- 医師7年目 地域中核病院（静岡県 焼津市立総合病院）
● （NICUの立ち上げ、スタッフ教育をしました）
- 医師12年目 大学病院（末期悪性腫瘍に対して緩和医療）
- 医師13年目 神経専門病院（神経病院神経小児科）
● （神経難病の治療・初めての訪問診療、そして特別支援学校の指導医経験）
- 医師16年目(2008年)小児専門病院(都立八王子小児病院)
- ⇒偶然ではありますが、現在の仕事に全ての経験が役立ちました



はじめに

- 今回の私の講演の目的は「医療的ケア児者の成人移行の困難さ」とその理由について、課題と目指す方向についてを多くの先生方にご共有していただき、可能であれば周囲に広げていただくことを願うことに尽きます

今回興味を持たれたら是非この論文の一読を

- 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」
- 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を検討するワーキンググループ 賀藤 均他 日本小児科学会誌 129巻 7号 972~986 (2025年)
- 様々なことに配慮された素晴らしい内容です。特に慢性疾患に対応している小児科医は必読の内容です
- 日本小児科学会HPから見るができます
- https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/20250728_jiritsu_teigen.pdf

これから私が考える皆様是非知っていただきたいポイントについてお話いたします

外来で

- 医療的ケア児を始めとする慢性疾患の児が中学生や高校生になると、親御様から主治医に「心配げ」に必ずというほど聞いてこられる質問があります

●「ここでは何歳まで診てもらえますか？」

- 自分の外来では「15歳で終わりということはありません。希望されれば少なくとも18歳、年金申請がある場合は20歳までは何らかの形で診させていただきます。今後、大人の医療機関に移行することを考えることとなりますが、本人や親御様と一緒に良い移行先とタイミングを考えていきましょう。当院では移行期支援センターとその外来があるので、受診をしつつ少しずつ準備を進めていきましょう」特に医療的ケア児では「現状、移行は簡単ではないのですが、今後改善することを期待して良い方法を考えましょう」と話すと、少しだけ安心していただけます

これは15歳以降に「小児医療から離れる不安」への強さの反映だと考えています

「医療的ケア児・者」＝「医ケア児・者」の定義は？

- 支援法では「日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童」。「医療的ケア」は「人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為」となっており、明確な範囲が定められていない ←今後の医療の進歩に配慮のためと考えます
- それまで認識されていた、気管切開・人工呼吸器・吸引・エアウェイ・在宅酸素・経管栄養・胃瘻・中心静脈栄養・導尿・腹膜透析・尿道留置カテーテル・ストマ(人工肛門)・腸瘻等に加えて令和3年度の障害福祉サービス報酬改定で新設された「医療的ケア判定スコア」では「皮下注射」や「定期的な血糖測定」を要する児も医療的ケア児に入る事になりました

つまり、医ケア児・者は医療的ケアを必ず日常生活で要すること以外では、原疾患が糖尿病から神経難病・周産期障害・中途障害等極めて多彩。運動面では正常機能から寝たきりまで。知的にも重度知的障害から正常知能までと「極めて個別性が高い症候群」であるとも言えます

「重症児・者」≒「重症心身障害児・者」の定義 ＝「大島分類」1から4

運 動 能 力

	走れる	歩ける	歩けない	座れる	寝たきり
70-80	21	22	23	24	25
50-70	20	13	14	15	16
35-50	19	12	7	8	9
20-35	18	11	6	3	4
-20	17	10	5	2	1

知能指数

5から9は
周辺領域
と言われる

福祉用語であり医療診断名ではありません

⇐「児童福祉法」に守られており、当てはまるかどうかで使える資源に大きな差

医ケア児の状況を大きく変えた2つの法律

- 1, 2016年「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」
- ←①「**医ケア児**」が「身体」「知的」「精神」「発達障害」に続き、**第5の障害として初めて法律に明記**
- 2, 2021年「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」

これら画期的な法律でも、「児」についてであり、「者」について具体的な記載がない
←支援法の「個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援」の記述に留まる

つまり、現在「**者**」を**保証する法律はない**⇒現在の自治体の「者」に対する取り組みは「児」と比べ格段の差。そして**法律の内容は保育・教育・行政・福祉について**であり、医療面への直接的な影響は限定的⇐**今年の支援法の改正により大きく状況が変わることが期待されている**

医療的ケア児をめぐる15歳

小児患者の入院医療は経営的に「小児入院医療管理料」に依存している

- **15歳** 「小児」と名の付く保険点数は例外を除き全て15歳未満。
- **小児入院医療管理料 1 4,807点** 小児専門病院や一部の大学病院対象
- **小児入院医療管理料 2 4,275点** 大学病院や一部の地域基幹病院
- **小児入院医療管理料 3 3,849点** 地域基幹病院
- 一方、成人医療での小児入院医療管理料 1 に対応すると考える
特定機能病院入院基本料一般病棟7：1基本料は1,822点(つまり小児 1 は約2.5倍)

年齢要件：**専ら15歳未満の小児を入院させる病棟である**

例外として小児慢性特定疾病医療支援の対象者である場合は20歳未満

←この要件が小児病棟入院の強い年齢制限と成人移行への強制的な促進につながっている
一方、小児科学会は2007年に小児科の対象年齢を「中学生まで」から「成人(20歳)になるまで」
に引き上げることを公表している⇒現場で本当に反映されている？できる？外来のみ？

医療的ケア児をめぐる18歳・20歳

- ①医療：成人医療への移行には極めて困難な問題、状況がある
- ②福祉：日常生活の場の確保の問題
⇒特別支援学校高等部卒業と同時に「放課後等デイサービス」も利用が終了となる。医療的ケア者が通える通所施設は療育施設が中心。しかし、飽和状態のところが多くなく、定数を皆で分けあっている状態。療育施設以外で対応可能な民間・公営の生活介護施設等はまだまだ十分でない(報酬の問題が大きい)。卒業後の居場所の確保が困難になると、親と共に自宅に長時間籠る生活になりがち。特に発達障害を合併している医療的ケア者ではより問題が深刻に

特別支援学校高等部を卒業した医ケア者は医療面も福祉面も困難な問題

更に・・・☆親が高齢や病気になり、療育施設の長期入所の希望をしても特に都市部では極めて狭き門。医ケア者に対応可能なグループホームも極めて少ないのが現状

☆医ケア者の大学生・社会人は本来「障害者差別解消法」の対象だが・・・ボランティア頼みも

☆記載が大変な「障害者年金」書類の記載をどの医師が行うか？←本来は小児科医だろう

医療面の医療的ケア者の成人移行の現状

- ① 成人対象の医療機関への外来移行は一般に困難
- ② **最大の問題が急性期入院先の確保**⇒肺炎や脱水等の急性期の入院医療の受け入れ先となる成人医療機関を見つけることが極めて難しい
- ③ 小児医療機関の入院病棟は年齢制限を設けているところが多い
- ④ 療育施設は急性期医療に対応できない施設が多い
- ⑤ 一方、移行の困難さは全国一律ではない。
「疾患特異性」と「地域特異性」がある

疾患特異性

一言でいえば、疾患に対する専門医が
成人疾患の専門医がいるかないか
↳それは小児慢性疾患共通の問題です

- 成人神経内科で専門医のいる疾患、例えば筋ジストロフィー患者の移行は医ケアの有無に重症度と関係なく、比較的容易
- 一方、小児期発症が大多数の疾患や先天性の疾患は移行が困難
- 例えば、13トリソミーや18トリソミーなどの染色体異常症や先天性疾患、重度脳性麻痺などの専門医療への移行は現状では極めて困難です
- それは成人医療者に疾患の専門医が「**皆無**」だからです

成人医療への移行困難は全国共通ではない ～地域特異性～

- 医ケア児でも移行があまり問題となりにくい地域もあり、
地域「個別性」が極めて高い
- 例 圏域内の拠点病院の大多数を単一の大学の関連病院で担っている状況
- 単独の地域基幹病院や医療グループが医療圏のほぼ全ての疾患に対応している場合
(地域唯一の基幹病院である場合)
- ⇒大学や医療機関により地域全体の成人医療移行のフローを作る事が可能
- 他にも 大都市における希少疾患の成人対象の専門医の存在
- 例えば、東京都では「難病医療ネットワーク事業」が立ち上げられ、今後「難病」については先天性疾患も含めて問題の解決が期待されている

医療機関の選択肢が多く、各医療機関が担う「責任」の所在が不明になりやすい大都市の方が一般に移行の問題が大きくなる

成人専門医の不在や地域解決が困難な時

- 地域で活躍されている
- 訪問診療医
- 総合診療内科医
- 家庭医 の先生方との連携が極めて重要になる
- ただし、情報提供書1通でお願いできることではない！！
- 必要十分な情報共有（複雑な症例ではweb会議等も考慮）
- 移行前の準備
- 移行開始後の連携の継続。急性期医療対応への協力の意識
等が必要

「医ケア児・親」「小児科医」「成人診療科」からみた「移行期医療」への意識

医ケア児と親

- ①長く強い関わりのあった小児医療者と離れる不安感
- ②専門細分化への不満と総合的に診てもらいたい希望
- ③医ケア児・者への理解の不安
- ④小児医療と異なる成人医療者との関係性への抵抗感
- ⑤本人の自立への意識の希薄
- ⑥状態が悪化した際も高度医療を望むことが少なくない
⇒成人医療との方針の違いとの戸惑い

小児科医

- ①外来で患者を抱え込みがち
- ②急性罹患時の入院病床が確保できない
- ③悪性腫瘍や生活習慣病の経験に乏しい
- ④緩和的医療の経験不足と苦手意識
- ⑤移行期医療に必要な理解が進んでいない
- ⑥小児病棟の入院に対するスタッフの拒否感

成人診療科

- ①小児期発症疾患の知識経験不足
- ②移行期医療のコーディネーターの不在
- ③高度かつ複雑で独特な医ケアへの戸惑い
- ④親の医療と医療者への過大な希望や期待に対する違和感
- ⑤急性期入院対応が困難・看護スタッフの戸惑い

3つの課題

- 1, 小児科医が医療的ケア児の成人移行を意識した準備を行うこと。小児科医自身により、成人移行について語るができること
- 2, 成人移行支援のためには、医療的ケア児そして家族が成人移行を理解し、自立することが極めて重要。その支援体制のシステム作り
- 3, 現在の最大の問題は急性期の受け入れ病院。それは地域課題であり、解決のためには地域に応じたシステムが必要であることを医療と行政が認識してもらうこと。そのための広報や考える場をつくること

ここにあげた課題の解決は個人のみでは困難。
サポートしてくれる施設が「移行期医療支援センター」です

移行期医療支援センター

- 平成29年10月に厚生労働省健康局難病対策課が「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」を都道府県に通知。
その中で、支援体制の構築として、各都道府県に一つ以上構築するように求められている
- 2026年2月現在の設置は12都道府県
(北海道・宮城県・千葉県・埼玉県・東京都・神奈川県・長野県・静岡県・滋賀県・京都府・大阪府・兵庫県)
- 共通で求められる役割
 - ①移行に関する医療機関の情報収集と情報提供
 - ②医療機関の連携支援
 - ③患者様の自立支援
- 当院には2021年に開設
- 専属の専門性の高い「移行期医療支援コーディネーター」の看護師が在籍。
他にトレーニングを受けた看護師が「移行期外来」で患者と家族の自立支援を行っている
- 研修などの広報活動
- 患者様、そしてご家族、医療機関等の相談支援 等を行っている

東京都移行期医療支援センターの活動

次のスライドも含めて 東京都立小児総合医療センター
東京都移行期医療支援センターコーディネーター 青木裕美さん提供

1. 医療機関及び患者からの相談対応

2. ネットワークの構築

- 13医療機関参加の連絡会の開催
- 症例検討会
- 医療機関向け研修
(成人移行支援外来見学)

3. 情報公開

- 転科先検索ツールの作成と公開
データベース構築

4. 普及啓発

- リーフレット配布

5. その他

- 自立支援事業における交流会
- 全国移行期医療支援センター
連絡会
- 東京都難病医療連絡協議会参加
- 慢性疾患成人移行アプリ開発

■ 意思決定困難患者の保護者への支援プログラム

1 段階	<input type="checkbox"/> お子さまについて(好きなこと、嗜好、認知の程度、意思表示など) <input type="checkbox"/> お子さまの日常生活動作(ADL)と自立度について。 <input type="checkbox"/> ご家族とお子さまとの生活について (家族環境・生活環境・1日と1週間のスケジュール) <input type="checkbox"/> 病気の発症から現在までの病態の変化 <input type="checkbox"/> これまでのご家族の思い・価値観(何を大切にしているのか)お子さまの思い <input type="checkbox"/> お子さまが病気についてどのように理解しているか	・移行担当看護師と関係性の確立 ・患者・保護者の思い・背景を知る ・保護者が医療者へ伝えたい情報、 伝え方が良い情報をまとめる
2 段階	<input type="checkbox"/> 現在の病態・合併症・予後や治療内容の受け止め方 <input type="checkbox"/> 病態・治療・注意すべき合併症・予後などを第三者に伝える準備をする	・病態、治療の理解の確認と支援 ・緊急入院時に医療者へ病態説明 ができるための支援
3 段階	<input type="checkbox"/> 成人診療科転科の目的・必要性がわかる <input type="checkbox"/> 成人診療科転科への気持ちの整理をする <input type="checkbox"/> 成人診療科と小児診療科の違い・共通点を知る <input type="checkbox"/> 家族が希望する療養環境(良い医療)と現状のギャップ 折り合わない時に一緒に考えていく→安心につながる医療環境の準備 <input type="checkbox"/> ケアの見直し(必要時) →ケアはなるべくシンプルにする 病院や施設での入院・入所をしても状態変化なく過ごせることを確認する <input type="checkbox"/> 障害福祉サービスの整備(生活介護事業・就労継続支援事業・グループホーム等) <input type="checkbox"/> 医療福祉制度の確認と手続きの準備(指定難病・障害国民年金・特別障害者手当)	・転科の目的や小児診療科との 違いを理解、気持ちの整理への 支援 ・安心につながる療養環境調整 ・「大人になる」とは:「必要な時に 人のケアを受けられるように なること」この大切さを伝える ・病院や施設の受け入れ・対応が スムーズになるための支援
4 段階	<input type="checkbox"/> 将来の過ごし方(主たる生活の場のイメージ・楽しみなど)・家族のケアが難しく なった時の過ごし方 <input type="checkbox"/> ACP(本人が大切にしていること・人生観・もしもの時に)について話し合う	・将来に向けての準備をしている か家族で話し合う機会をつくる ・ACPについて保護者の気持ちを 確認

小児医療機関における移行期外来の重要性

- 小児科医が移行支援の理解に努めても、得られる情報とそのことに携われる時間は限られている
- 一方、医療的ケア児とその家族は小児医療以外を知らないことによる不安や成人医療への拒否感の大きな要因となっている
- 時間の無い主治医に代わり現在の生活の基本的情報や困り事を聴取し、正しい情報の提供により、主治医も医ケア児とその家族の負担と不安軽減が可能になる大変大事なシステム

しかし、この重要で専門性が高く、人件費も時間も要する外来に対して診療報酬が認められていないことが、大きな問題となっている
 根本的に丁寧に送り出しても小児医療側に報酬が認められていない。
 そして成人医療にも意味のある報酬が認められていない

小児科主治医だからこそできること

- 1, 医療的ケア内容の見直しと移行の準備

本人や家族が良いと思いついでいても、長い介護経過の中で医学的必要性に乏しかったり、むしろ適切とは言えないケア内容であることは少なくない。根拠の無い複雑なケア内容はリスクの観点からも、成人医療機関の受け入れ面でも児と家族の大きな不利や困難につながる。それを招いたのは、医療者と自覚すべき。ケア内容を成人医療機関が受け入れ可能な内容に変更することは小児科主治医の義務と考える。そして移行後を見据えて患者・家族の自立を支援する

- 2, ACPについて

ACPについて小児科医は一般に慣れていない。しかし、発症からの長期間寄り添ってきた主治医こそ今後本人がどう生きたいかを医療面からアドバイスするのに最もふさわしい存在だと考える。本人と家族に対する大切な贈り物として共に考える貴重な時間を意識的に作りたい。そして、成人医療の皆様に引継ぎを願う

急性期医療の受け入れ

- 地域特異性が極めて高い
- 最も本人と家族、そして受け手となる成人医療者が不安を持つ事項
- **本来、地域医療の救急システムで解決できることが望ましい**
- そして、その地域システムを自治体の移行期支援センター(医療的ケア児支援法が根拠の医療的ケア児支援センターも)等が把握し、事前に本人と家族が情報を共有できる体制ができれば不安解消につながる
- 現在、過渡期であり紹介元の小児医療機関が最後のとりでとして受け入れの覚悟を⇒小児医療側の協力体制が進むように、現在の「**小児入院管理料の年齢要件の緩和**」は是非検討していただきたい

地域救急体制整備や急性期受け入れのために皆様の協力が必要です!

