

重症心身障害児者の 移行期医療に関する調査

2025/6/27

目 的

- 平成29年より小児慢性疾患についての移行期医療支援が開始されている。
- 近年、重症心身障害者の家族から移行期医療についての相談を受けることが多くなっている。しかし、宮城県内においてまとまった患者数での調査結果は見当たらない。
- 今回、宮城県内で行われている移行期医療支援の実態を明らかにすることを目的として調査を行ったので報告する。

対象と方法

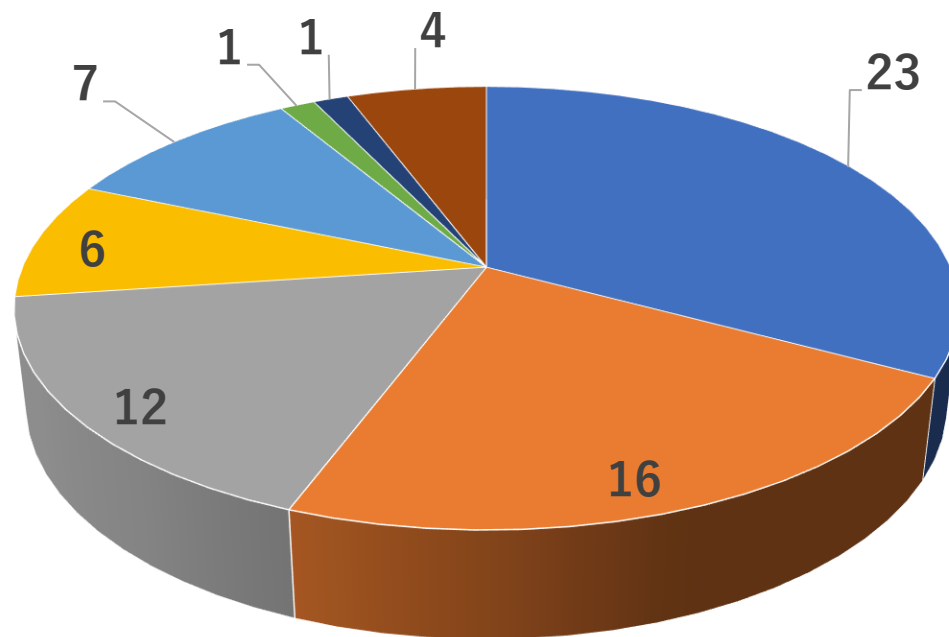
- 当センターを利用している重症心身障害児者など
- 年齢：15～40歳
- 方法：調査用紙、Google Formを利用したアンケート形式
- 期間：2025/4/1～6/30

性別・年齢

	症例数	平均年齢	SD
男性	39	26.2	6.6
女性	31	26.8	6.7

医療（的）ケア

症例数

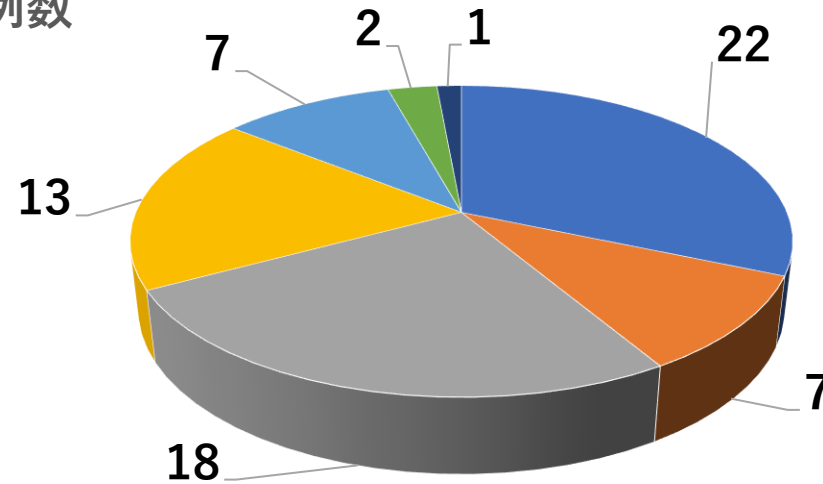


■ 栄養・呼吸 ■ なし ■ 栄養 ■ 排泄 ■ 栄養・呼吸・排泄 ■ 栄養・排泄 ■ 呼吸 ■ 無記載

呼吸には人工呼吸器17名が含まれます

移行の進捗状況

症例数



- すでに移行期医療が完了している
- 移行している途中で順調に進んでいる
- 移行している途中で難航している
- 移行の話は出ていない
- 主治医から移行せず小児診療科で診療を継続すると明言されている
- 主治医から移行するように言われているが応じていない
- 主治医以外から移行するように言われているが、応じていない

移行期医療についての説明

医師からの移行期医療についての説明	延べ数
移行期医療の3つの類型についての説明があった。	3
成人診療科への移行についてのみ説明された。3つの類型については説明がなかった。	27
説明がなく、年齢を理由に「卒業」もしくは「今後は診療できない」と告げられた。	22
医師からの説明はなかったため、別の医療機関の医師に相談した。	6
医師からの説明はなかったため、成人移行支援センターに相談した。	1
外来主治医と病棟主治医で、異なる説明を受けた。	2
その他：自由記載	1

移行先の提示

移行先の医療機関と成人診療科がどのように提示されたか	症例数
小児診療科の医師から移行先医療機関を紹介されたが、移行先の成人診療科の医師との連絡は診療情報提供書のみであった。	22
小児診療科の主治医から移行先医療機関を紹介された。診療情報提供書の他に、移行先の成人診療科の医師と主治医との話し合いが行われていた。	8
小児診療科の主治医からは、移行先医療機関・診療科の紹介や提示はなく、保護者が自分で探すことになった。	14
小児診療科の主治医からは、移行先医療機関・診療科の紹介や提示はなく、他の医療機関などに相談した。	3
成人移行支援センターから移行先の医療機関と成人診療科を紹介された。	1

移行先の受け入れ状況

移行先の成人診療科を受診した際の受け入れ状況	症例数
受診して、快く受け入れてくれた	26
受診して、なんとか受け入れてもらった。	14
受診する前の問い合わせの段階で断られた。	6
受診したが、診察の結果で受け入れ不可と言われた。	1

移行先医療機関

移行期医療 完了または順調

医療機関種類	例数
重症児者施設	6
訪問	6
急性期病院	3
重症児者施設、急性期病院	3
国立病院機構	2
国立病院機構、重症児者施設	1
クリニック（緩和）	1
重症児者施設、旧国療、急性期病院	1
重症児者施設、急性期病院、クリニック	1
重症児者施設、急性期病院、県リハ	1
重症児者施設、クリニック	1
重症児者施設、クリニック（緩和）	1
訪問、急性期病院	1
訪問、重症児者施設	1

移行期医療 難航

医療機関種類	例数
訪問	3
急性期病院	3
なし	2
重症児者施設、訪問	2
訪問、重症児者施設	1
重症児者施設、訪問、急性期病院	1
重症児者施設	1
県リハ	1
クリニック	1
急性期病院、クリニック	1
急性期病院、回復期病院	1

受け入れを断られた理由

断られた理由	症例数
重症心身障害の診療経験がないため	6
患者さん本人が、意思表示をできないため	2
基礎疾患について診療経験がないため	2
ADL（日常生活動作）レベルが低いため	1
医療ケアに対応できないため	2
基礎疾患が、治癒する疾患ではないため	1
体格が小さいため	1

入院治療の状況

8 現在、入院加療が必要になった時の状況について教えてください（複数回答可）	回答数
体調不良時に入院治療できる医療機関がない。	26
入院が必要な時に、受け入れ先を探すことが非常に困難である。	26
入院できると言われている小児診療科でも、なかなか入院させてもらえず困ったことがある。	12
入院を断られ、自宅で経過をみるしかなく症状が悪化したことがある。	5
外科的な治療を断られたことがある。	2
体調不良時に入院治療できる小児診療科がある。	20
体調不良時に入院治療できる成人診療科がある。	11

看取りについて

- 医療機関において、年齢、ADL（日常生活動作）のレベルが低い、基礎疾患が治癒できないことを理由に、「今後は積極的な治療をしない」または「看取り」をほのめかすような説明を受けたことがありますか。
- はい 11例（平均年齢 27.7歳）
- いいえ 59例（平均年齢 26.2歳）