



令和7年度難病等制度推進事業 課題番号2

# 移行期医療支援体制整備の推進に係る 調査研究

## 先輩家族の体験談 おとなの医療に向けた準備

PwCコンサルティング合同会社  
令和8年3月

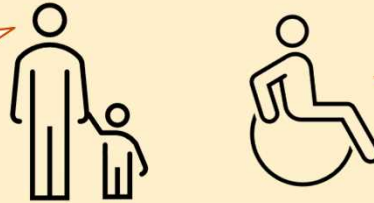
# 先輩家族の体験談 おとなの医療に向けた準備

移行って具体的に  
どんなことをするの？



自分の病気を管理するためには、  
どんな準備をすればいいの？

移行したいとき、  
誰に相談すればいいの？



移行っていつから準備するの？

## Aさん

#先天性代謝異常  
#医療的ケアあり

小児期クリニック  
↓移行  
大学病院の小児科及び  
成人診療科(内科)

## Bさん

#先天性代謝異常

こども病院  
↓移行  
大学病院の小児科及び  
腎臓内科、近隣の循環  
器内科クリニック

## Cさん

#難治てんかん脳症  
#医療的ケアあり

2つの病院の小児科  
↓移行  
訪問医療

## Dさん

#ミトコンドリア病  
#医療的ケアあり

大学病院の小児科  
↓移行  
大学病院の小児科・脳  
神経内科と耳鼻科に通  
院、  
小児科クリニックによ  
る往診

## Eさん

#エーラス・ダンロス  
症候群

大学病院の小児科  
↓移行  
大学病院の成人診療科  
及び自宅近隣のペイン  
クリニック

# 先天性代謝異常症(生後に発症)/医療的ケアあり



Aさん

移行前

小児期クリニック

現在

大学病院の小児科及び成人診療科(内科)

## いつ移行の必要性に気付いた？

- 移行期医療については、10歳頃に同じ病院にいた子どもの母親から聞いて、知った
- 10歳の時にてんかん治療の専門医を探したが、見つけることができなかった
- 日ごろから情報を収集し、早い段階で移行の準備をしなければいけないことを知り、危機意識を持っていた

## 移行のために何を準備した？

- 15歳の時にてんかんで緊急入院した。その際に、大学病院に入院させてほしいことを救急隊に伝えた
- 入院中に、当該大学病院に、今後の診察について困っているということを伝え続けた結果、てんかんの診察の受入れをしていただけるようになった

## 移行した結果、どうなった？

- 小児科クリニックから大学病院の小児科及び内科に移行した
- 18歳の時(2025年3月現在)には、大学病院の小児科と内科の連携チームを構築いただき、連携いただいている
- 入院する場合は、内科で入院を受け入れていただき、小児科から診療を受ける想定

# 先天性代謝異常症(メチルマロン酸血症、生後に発症)/ 勤労6年目(知的障害者枠)



Bさん

移行前

こども病院

現在

大学病院の小児科及び腎臓内科、  
近隣の循環器内科クリニックを受診

## いつ移行の必要性に 気付いた？

## 移行のために何を準備した？

## 移行した結果、 どうなった？

- 中学1年の時に、「慢性疾患を持つ子どもたちが大人になれる時代を迎え、医師も患者も準備が必要である。特に患者の自己決定権の確立が重要。」という記事で移行を知った
- それをきっかけに主治医に相談した

- 中学1年の時、主治医に成人後の医療を検討いただいたが、病院を自ら探すことも患者の自立にとって重要であると考え、家族で探すこととした
- 居住区の医師会や複数のクリニックに問合せたが、基礎疾患の経過観察を引き受けられる内科クリニックは見つからず、変わらずこども病院の小児科に通っていた
- 20歳の時、こども病院内に「みらい支援外来」が設置された。当該外来の看護師に移行期医療の理想像を伝え、本人のコミュニケーションの練習を行ったり、看護師に保護者の代わりに診察に同席し本人の理解度を確認してもらうなど、子どもが一人で受診出来るための支援を受けた
- 23歳の時、合併症の循環器の経過観察と治療に関して、近隣の循環器内科クリニックへ移行し、その医師より腎移植が可能な大学病院の情報をもらうことが出来た
- 大学病院の地域医療連携室に相談し、腎臓内科で受け入れてもらえることになった。大学病院では、受診予定、履歴、検査結果、他院の受診状況、処方歴、医療費などの確認等ができるアプリを導入しており、保護者にも来院通知や検査結果等が通知されるため、安心して付き添いなしの受診が可能になった

- 合併症の循環器に関して、地域の循環器内科クリニックに移行した
- 合併症の腎臓に関して、隣市の大学病院の腎臓内科に移行した
- 基礎疾患に関して、同大学病院の小児科(先天代謝異常外来)に移行した

# 難治てんかん脳症(生後に発症)/医療的ケアあり/ 作業所に通う



Cさん

移行前

2つの病院の小児科

現在

訪問医療

## いつ移行の必要性に 気付いた？

- 22歳の時、リハビリを担当していた医師の退職に伴い、突然移行先を探すように伝えられた
- 他の療育系リハビリ施設では、原則20歳以上は受け入れてもらえなかった。高齢者のためのリハビリ施設にも相談したが、慢性疾患の患者は受け入れないと断られた
- リハビリ施設での経験もあり、診療科の移行の必要性を感じた。ネットで移行先候補の病院を調べ、自身で連絡し続けていたが断られ続け、精神的に辛かった

## 移行のために何を準備した？

- 消化器科医師から診療科の移行について打診があり、改めて移行先の検討を開始した。消化器科の移行先は紹介してもらえるが、その病院の他の科が移行を受け入れてくれるかは不明だったため、自宅で全ての病気を診ていただける訪問医を探すこととした
- 作業所に入所してからは、作業所の相談支援の仕組みを活用し、移行について相談することができた
- もともと入浴介助で利用していた訪問看護ステーションの看護師に、当該訪看の母体であるクリニックが行っている訪問医療を受けられないか相談したところ、受け入れていただくことができた
- 学校卒業後は、放課後デイサービスを利用できないが、訪問看護とヘルパーを併用すると、通所後にある程度時間に余裕ができると助言され、とても助かった
- 広く社会資源を利用したこと、及び相談できる窓口があったことが移行できた大きな要因であった

## 移行した結果、 どうなった？

- 歯科外来以外は訪問医療に移行した
- 通院回数は28回から7回に減少し、ほぼ在宅医療となったことで、親子ともに負担が減った
- しかし、緊急で入院が必要になったときに、確実に受け入れてくれる病院が定まっておらず、不安は残っている

# ミトコンドリア病(1歳前後に発症) / 医療的ケアあり/ 特別支援学校高等部卒業後、生活介護事業所に通う



Dさん

移行前

大学病院の小児科

現在

大学病院の小児科・脳神経内科、耳鼻科に通院、  
小児科クリニックによる往診

## いつ移行の必要性に気付いた？

## 移行のために何を準備した？

## 移行した結果、どうなった？

- 他の保護者の経験を聞き、小児科から成人診療科に移行することは難しいことであると認識するようになった
- 中学3年生の時、小児科では基本的に15歳までしか入院の受入れができないことを知った
- 病状が安定しているため、現在困っていないが、病気が進行した際に困りごとが出てくる可能性がある

- 県立小児医療センター系列の小児外来に相談した際に、14歳から受け入れることは難しいと伝えられた
- 大学病院の小児科の医師から院内の脳神経内科へ紹介状を書いていただいた
- 入院が必要となった際の受け入れ先の確保のために、3か月に1度、成人診療科の脳神経内科に通院し、カルテを作成いただいている

- 大学病院の小児科及び脳神経内を併診しており、今後、小児科での受診を縮小し、脳神経内科に完全に移行する想定
- てんかんがあるため脳神経内科に移行する予定であるが、現在は、てんかんを発症する頻度が低い。てんかん以外の症状があるため、脳神経内科でそれらの症状に対してどのように対応していくのか懸念があり、小児科に継続して通院中

# エーラス・ダンロス症候群(生後に発症)/大学生



Eさん

移行前

大学病院の小児科

現在

大学病院の成人診療科及び  
自宅近隣のペインクリニック

いつ移行の必要性に  
気付いた？

移行のために何を準備した？

移行した結果、  
どうなった？

- 幼少期から患者会に親子で参加していたため、同じ病気がある人の様子や情報交換によって、将来を見据えることができた
- 高校2年生の時に、本人が特別支援学校の先生に大学進学をしたいことを相談した。その際に、「一人暮らしをする場合は、病院と自宅が近い方が良いため、他の病院に移行する必要もある」と助言をいただき、移行の必要性を知った

- 本人に、親と一緒に診察に行きたくないという自立心があり、14歳から一人で受診していた。学生時代には、学校の先生に対して疾患のことが詳しく書かれているサポートブックを作成した。サポートブックを読みながら子ども自身も病気について知ることができ、自身の病気を自ら説明できるようになった
- 高校生の頃、一人で受診している中、移行について相談したいことがあっても、親や周りの人に診察室で話したことを言いたくなかった。当時は医療ソーシャルワーカーに相談できることも知らなかったため、全て本人が移行に関することを決めていた
- 大学病院内の移行先の診療科は容易に探せた。しかし、かかりつけ医となる、ペインクリニック(原因がはっきりしない痛みへの処方を行う)を探す際は、自宅近くで探し、小児科に紹介状を書いてもらった
- 小児科医師から「移行はうまくいくと思う」と言われていたが、小児科医師と移行先医療機関で十分に連携が取られておらず、移行先に紹介状を持参したところ、「移行するなら小児科の医師が連絡してくるべきだ」「こんな病気は診たことがない」と断られ、他医療機関への紹介もなかった
- 大学病院にいたペインクリニックの先生が、自宅近隣のペインクリニックに転籍することを偶然知り、移行できた

- 高校卒業時に移行を開始し、現在は移行が完了した
- 大学病院の循環器内科、整形外科、脳神経内科、泌尿器科、肛門科、歯科、口腔外科、自宅近隣のペインクリニックに通っている