

第2回 大阪移行期医療研修会

「大阪における成人ダウン症患者の移行期医療を
考える！」

開催まとめ 2021.05.31

大阪府移行期医療支援センター

第2回 大阪移行期医療研修会

- ・ダウン症患者の平均寿命は60歳を超えている？
- ・成人したダウン症患者が気をつけるべき病気は？
- ・知的障がいがあるダウン症患者の認知症の特徴は？

「大阪における成人ダウン症患者の移行期医療を考える！」

日時：2021年 5月15日（土）15:00～17:00



開催方法：web 開催（事前登録制*）zoom webinar 使用

事前登録用 URL： https://zoom.us/webinar/register/WN_MEQS30LpSv6RtBefsQmz0Q

*登録専用 QR コードまたは事前登録用 URL より事前登録してください。今回は、医療関係者のみの参加とさせていただきますので、ご了承下さい。登録が完了された方には、当日参加用 URL を後日送信させていただきます。

なお、登録されていない方との URL の共有はご遠慮くださいますようお願いいたします。

参加費：無料

申込期日：5月12日（水）正午

“子ども”から“大人”へとライフステージが変化していく中で、必要な医療支援・自律自立支援も変わっていく患者に対し、生涯に渡り適切な医療を受け続けることが出来るよう、また、病気を持っても社会の中でその人らしく生きることが出来るようにするには何が必要か、みんなで考えましょう。

PROGRAM

イントロダクション：ダウン症と移行期医療 本研修会のねらい

大阪母子医療センター 臨床検査科 主任部長 大阪府移行期医療支援センター長 位田 忍

講演：

① 基調講演：ダウン症患者の現状と移行期医療の課題

大阪医科薬科大学 小児高次脳機能研究所 所長 日本ダウン症学会 理事長 玉井 浩

② ダウン症候群がある方の移行期医療の紹介（米国）及び、小児期からの自律・自立支援

関西大学人間健康学部 教授 大阪母子医療センター遺伝診療科 植田 紀美子

③ 地域医療の立場から考える成人診療科の役割

大阪府医師会 副会長 中尾医院 院長 中尾 正俊

ディスカッション：ダウン症患者の移行期医療を考える

主催：大阪府移行期医療支援センター

後援：大阪府医師会 大阪小児科医会 大阪府看護協会 日本ダウン症学会

事務局：大阪府移行期医療支援センター（大阪母子医療センター 患者支援センター内）

TEL：0725-55-3113 E-mail：ikoukishien@wch.apho.jp HP：<https://ikoukishien.com/>

<プログラム委員>

大阪府移行期医療支援センター

位田 田家 植田（麻）

日本ダウン症学会関連

玉井 植田（紀） 北畠

大阪府移行期医療推進会議

中尾 花房 藤原

大阪府

上梶

後援・宣伝について

• 後援 および 宣伝に関わってくださった方々

(後援 および 宣伝)

大阪府医師会 : 府医ニュース, 在宅医療研修会で移行期医療の構築に尽力いただけると回答のあった方にメール

大阪小児科医会 : ISOP×2回、開催2週間前, 1週間前 mini ISOP、プログラム 730部

大阪府看護協会 : プログラム 1100部

日本ダウン症学会 : 学会員にメール

事前登録
400名

(宣伝)

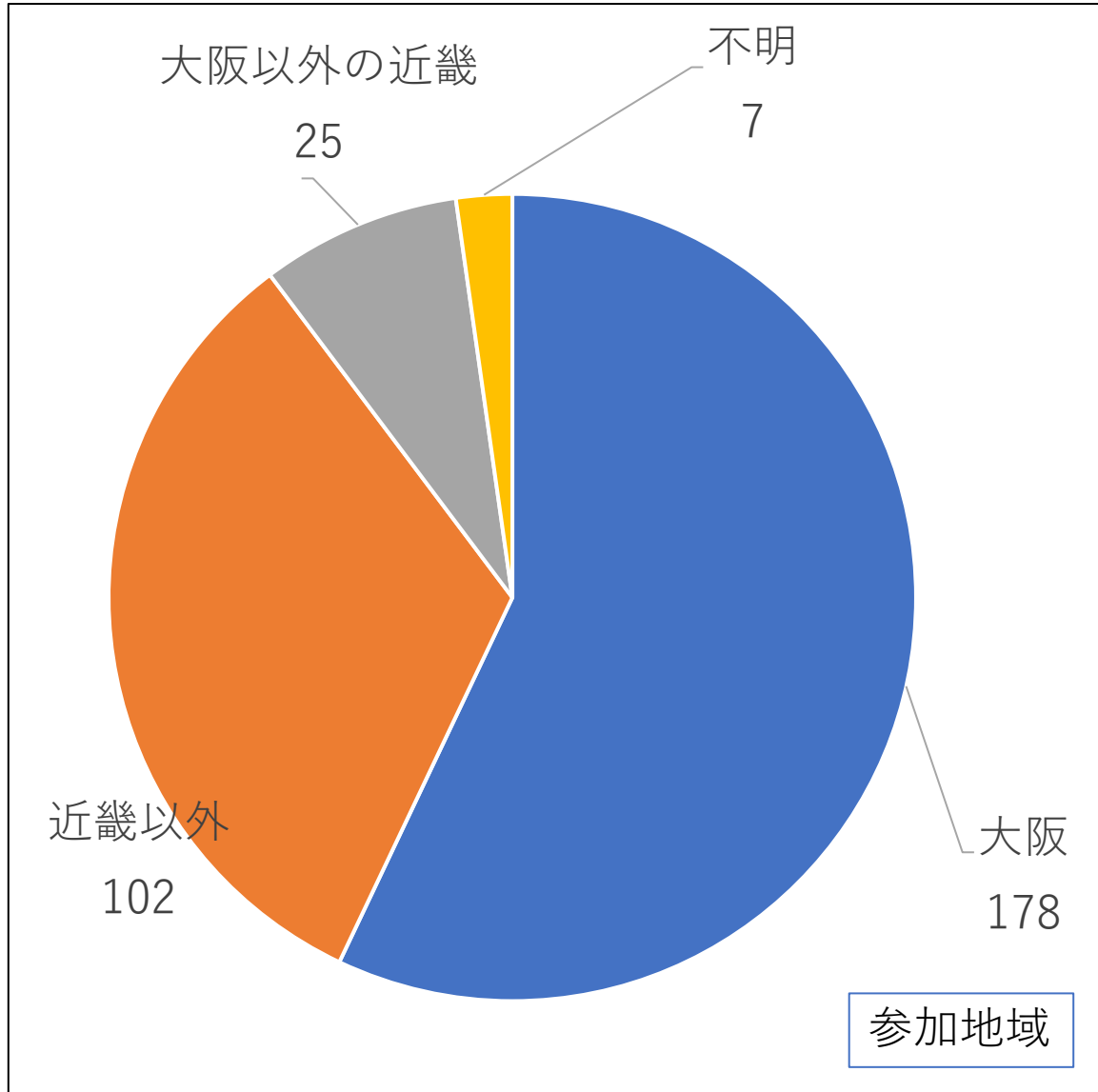
大阪府内科医会

CHD研修会事前登録者

移行期医療に関するアンケートで連絡先をお聞きしている小児診療科長

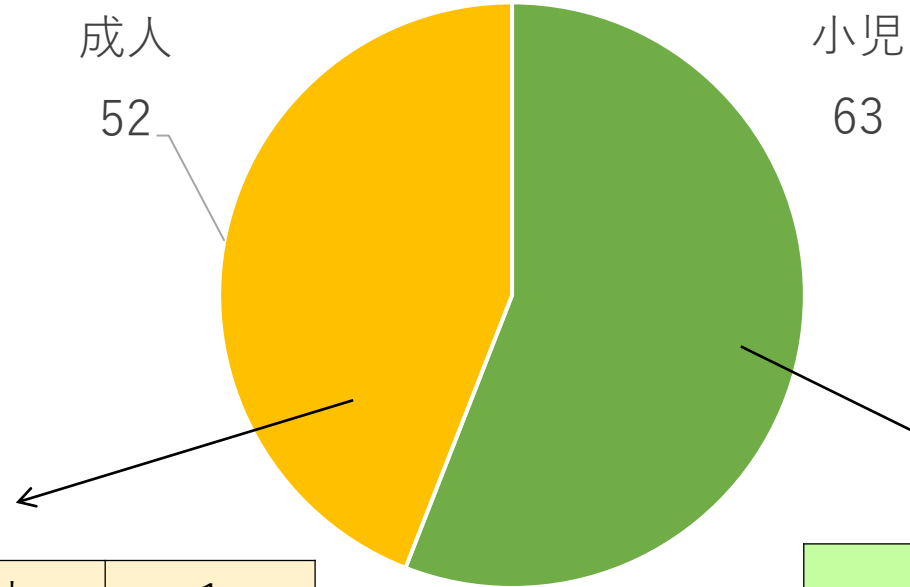
新生児フォーラム (新生児科医の中で最大のメーリングリスト)

全体の参加者まとめ



職種	大阪	大阪以外	全体
医師	115	109	224
看護	28	8	36
保健師	8	0	8
助産師	5	2	7
MSW	2	4	6
理学療法士	5	1	6
行政	1	4	5
管理栄養士	4	1	5
遺伝カウンセラー	2	2	4
その他	2	2	4
言語聴覚士	2	0	2
歯科	2	3	5
作業療法士	2	0	2
計	178	136	314

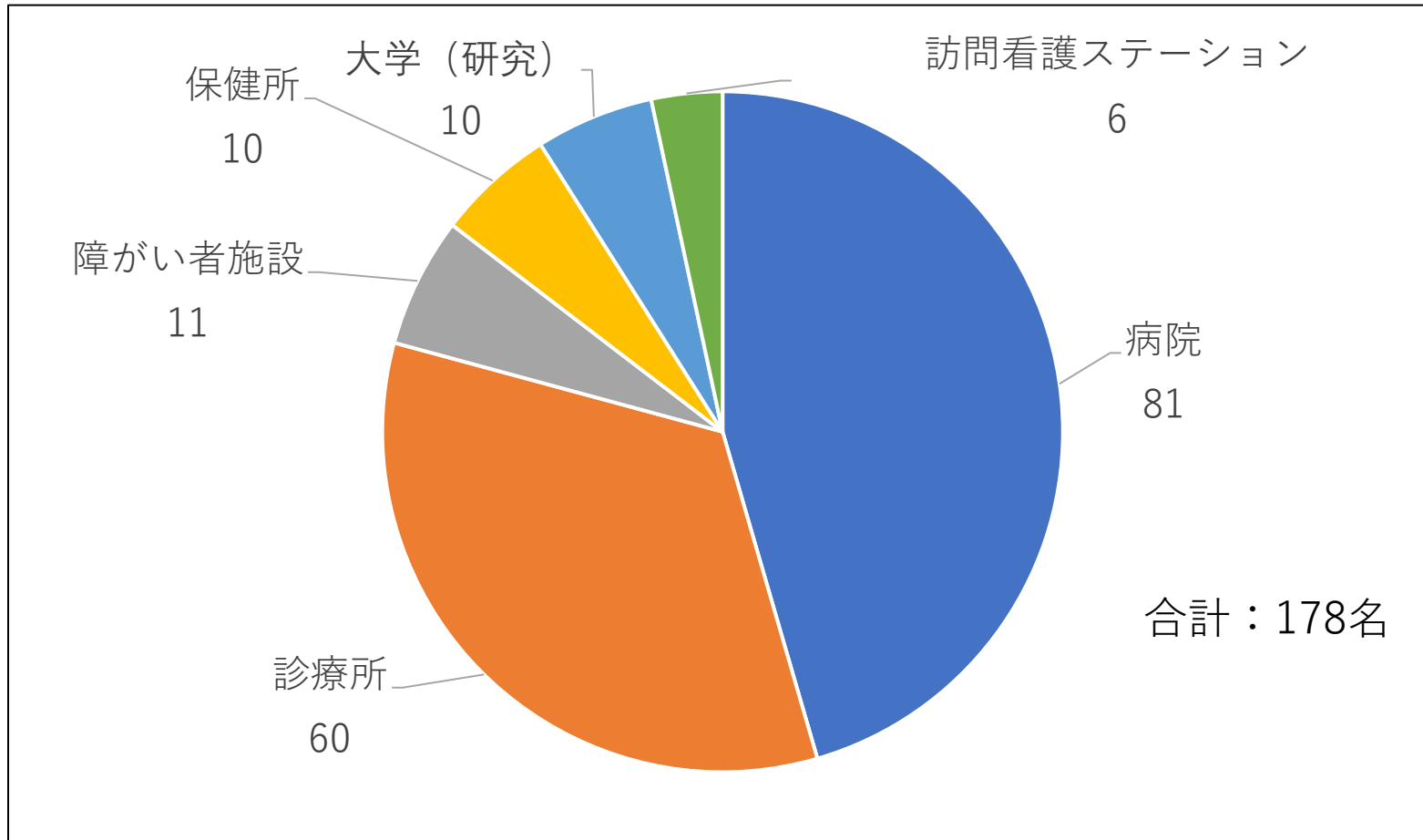
大阪の参加者まとめ（医師）：診療科



内科	34	脳外	1
婦人科	4	救急	1
外科	4	公衆衛生	1
血管外科	2	整形外科	1
神経内科	1	心療内科	1
糖尿病	1	精神科	1

小児科	52
新生児	6
小児循環器	3
神経	2

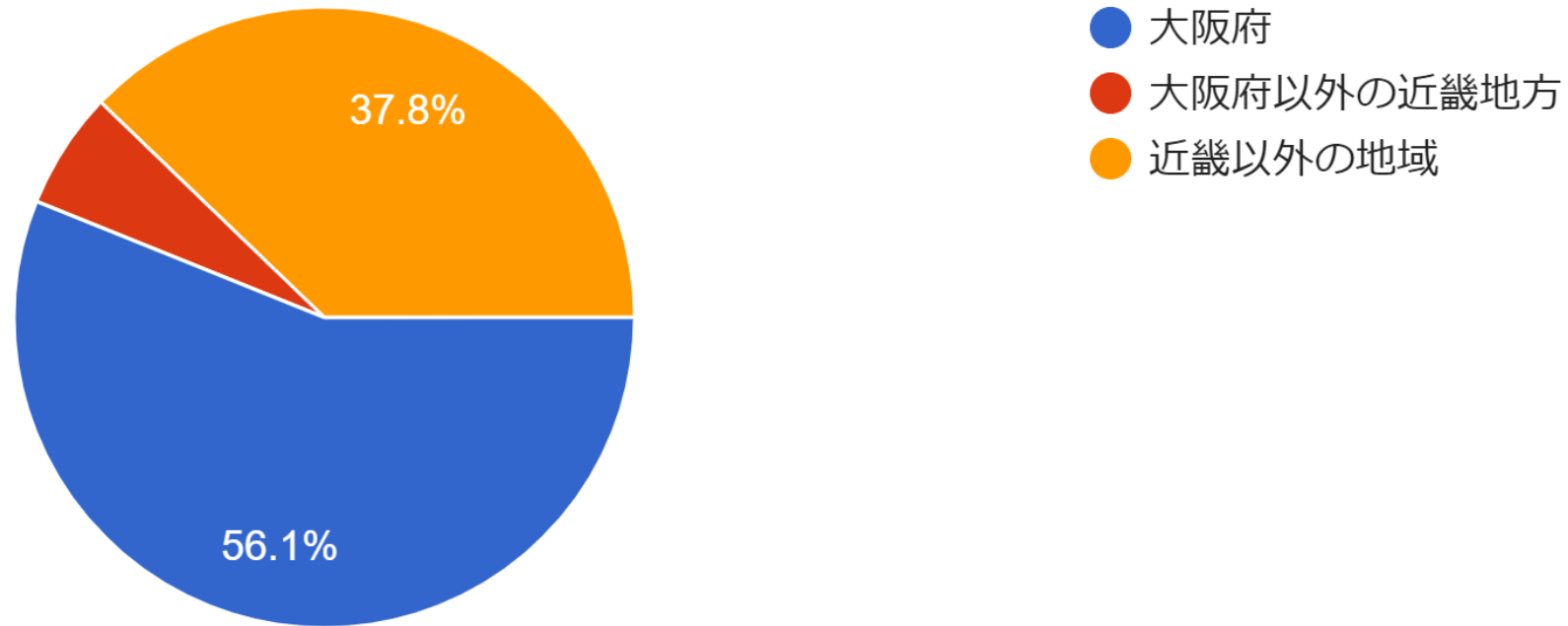
大阪の参加者まとめ



参加者アンケート まとめ

参加地域を教えてください

164 件の回答

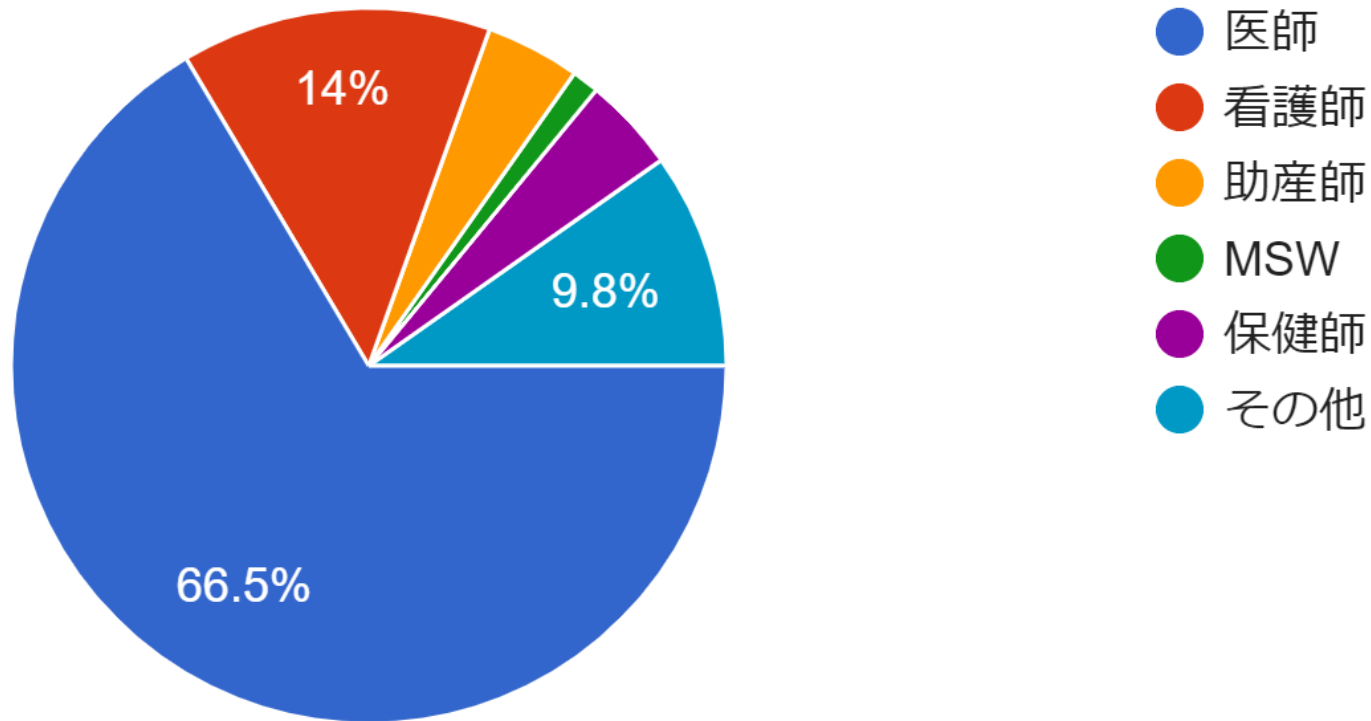


大阪府：92名 大阪府以外の近畿地方：62名 近畿以外の地域：10名

参加者アンケート まとめ

職種を教えてください

164 件の回答

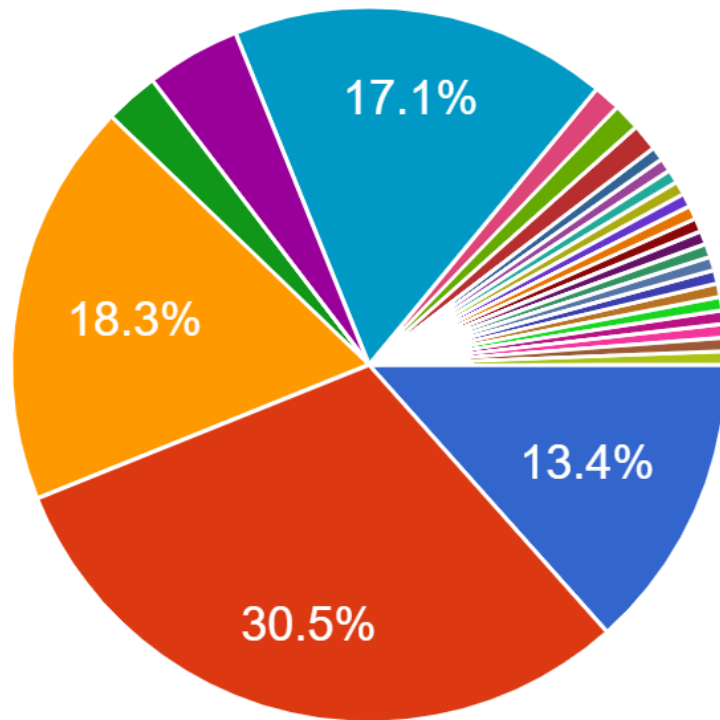


医師：109名 看護師：23名 助産師：7名 MSW：2名 保健師：7名 その他：16名

参加者アンケート まとめ

医療機関を教えてください

164 件の回答



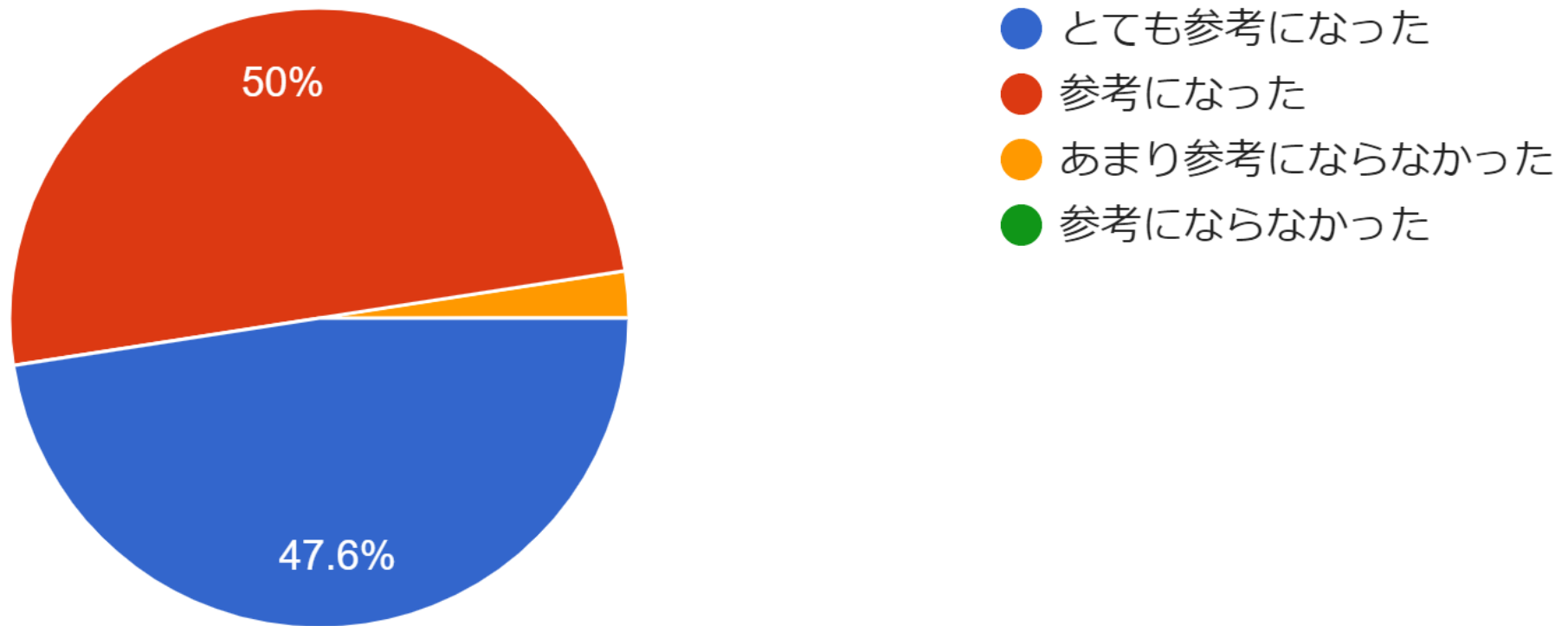
大学(教育機関)	7
児童発達支援センター	2
小児病院	2
医療福祉施設	1
家庭裁判所	1
在宅医療介護連携推進事業	1
所属無	1
障害児施設	1
大阪市立リハビリセンター	1
大阪府	1
地域の病院	1
日本ダウン症協会	1
非常勤として複数の医療機関	1
保育園	1
療育施設（医療）	1

大学病院：22名 総合病院：50名 クリニック：30名
訪問看護ステーション：4名 保健所：7名 その他病院：29名

参加者アンケート まとめ

イントロダクション： 移行期医療について（位田先生）

164 件の回答



とても参考になった：78名 参考になった：82名 あまり参考にならなかった：4名

イントロダクション：移行期医療について（位田先生）、ご意見・ご感想

シームレスな「自律」自立支援であること学びました

ダウン症児の診療に出生前から継続してトータルケアに関わってこられており、成人診療科との連携においても重要な役割を担っておられるものと感じています。

移行期医療の問題点を良く理解できた

移行期医療全体の概念について把握することができました。

概要がよく理解できました

現在3名のダウン症成人(35~40歳代)を診療していますが、あまり移行期の事を深く考えていませんでした。

治療を具体的にどうするか、聞きたかった。

自律支援という言葉をはじめて聞きました

疾患に対する理解はできた

小児科医が意識して受け渡さないといけませんね。

小児期から成人期へ移行していく人の医療のありかたについて、よく理解できました。

少し早口で聞き取りづらいところがありました。

大阪府の現状や取り組みを説明して頂き、その後の講演の関連がよく理解できました

当事者さんの悩みを表面的にしか理解できていなかった自分に「申し訳ない」と恥じました。

分かりやすいご説明でした。

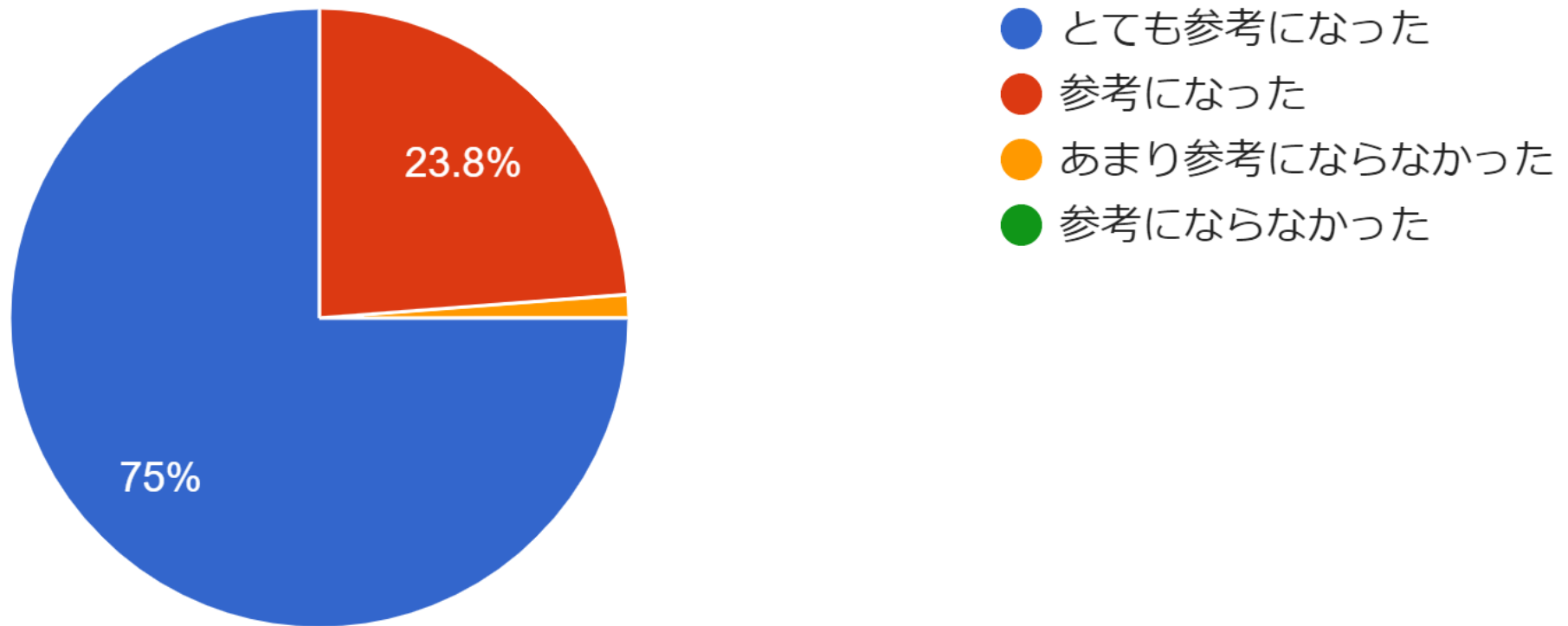
勉強になりました

概念をきちんと説明することで、問題点をより知ってもらうことができたのではないかと思います。

参加者アンケート まとめ

講演①ダウン症患者の現状と移行期医療の課題（玉井先生）について

164 件の回答



とても参考になった：123名 参考になった：39名 あまり参考にならなかった：2名

講演①ダウン症患者の現状と移行期医療の課題（玉井先生）について、ご意見・ご感想

病院にかからなくても済む時期の後を見据えて受け渡さないといけなことがよくわかりました。

必要性を強く感じました。空白の数十年・・・すごく腑に落ちました。

発達障害を診ていると、DSの発達遅延も一般小児科医から依頼される事が多くて戸惑っていましたが、フォローする小児科医で対応してもらう事が重要であると分かりました。

日頃相談に来られる親子（母子）の悩みは「産後すぐには何時死亡するか不明なので覚悟をしておいてください」と言われ、常にドキドキした生活だったが、26歳を過ぎると「まだ生きている」と思ってしまう。それから、自分の子どもと同病児を比べてしまい悲観的になる。しかし乍ら、子供が施設などでショートステイを利用すると「寂しくてたまらない」と母親は言う。普段は「この子がいるので自由が利かない。そのため自分がストレスの塊になる」・・・どちらも本当の気持ちだと思うと、切ない。

知的障害と認知症の理解啓発の重要性を認識させてもらいました。

全体像がよく分りました

成人後の問題点について明確に認識できました

色々なデータで分かりやすかった。そして、医療、教育、福祉など包括的な動きができるダウン症センターのようなシステムのために何が必要なのか？知りたい。

受診が途絶えている患者さんが多くいることを改めて理解した

私自身問題だと思っていた知的障害に対する診療体系がないことを指摘されていましたが、特に経験での修練が必要である分野だと思います。小児科の先生方の講演会などがあれば勉強になるなと思いました。

講演①ダウン症患者の現状と移行期医療の課題（玉井先生）について、ご意見・ご感想

私は新生児科医として、ダウン症児を何名かフォローしていますが、いつもトランジションで悩んでいます。地域の小児科医に紹介でいいのか？成人後はどうなるのか？など。これは、ダウン症児に限らず、中等度の発達の遅れがある先天異常児全てに当てはまることのように思います。

高尿酸血症は気にしていましたが甲状腺機能低下はあまり考えていなかった。

玉井先生にはいつもお世話になっております。

永年にわたるダウン症患者の臨床と研究に携わって来られ、ダウン症患者の現状と移行期医療の課題を明確に示されたと思います。

医学教育にも根付いて欲しいです

ダウン症患者の長期的な予後なども整理して頂き、移行期医療の重要性を再認識した。
私の患者様も玉井先生に診療して頂いており、今後患者様の成長と共に玉井先生のアドバイスを賜りたい

ダウン症の医学的視点、観察ポイントや現状がとてもよくわかりました。

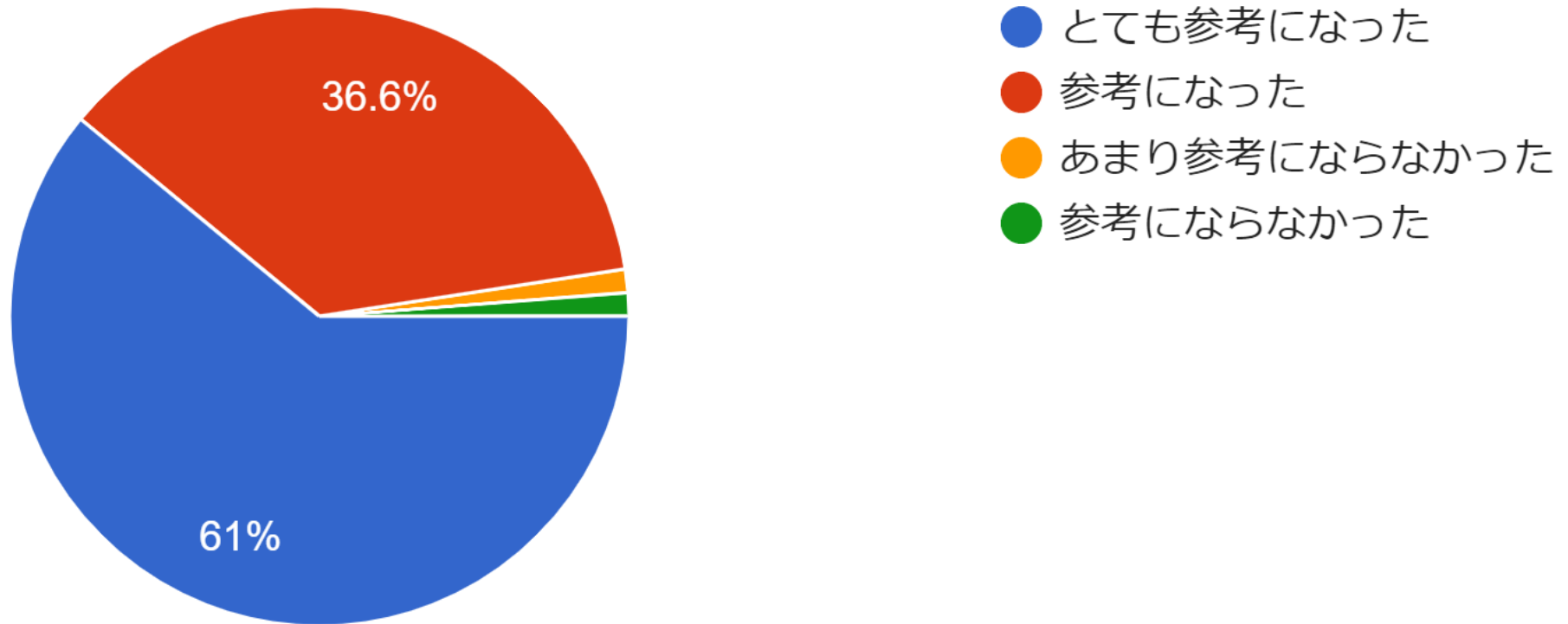
ダウン症→若年性AD+てんかんを認知症病棟で診ている。

21-Trisomyの自然歴や問題点等、非常によくわかる講演でした。ありがとうございました。

「ダウン症をもつ人の長期経過」研究の一環として、2年に一度の認知機能検査を行うなら後世に役立つ知見が得られるのではないかと思います。

参加者アンケート まとめ

講演②ダウン症候群がある方の移行期医療の...律・自立支援（植田先生）の内容について
164 件の回答



とても参考になった：100名 参考になった：60名
あまり参考にならなかった：2名 参考にならなかった：2名

講演②ダウン症候群がある方の移行期医療の紹介（米国）及び、小児期からの自律・自立支援（植田先生）の内容についてご意見・ご感想

got transitionの方針を参考に、小児科学会も移行医療に取り組まれていると思います。一方で重症心身障害児のような重度の知的障害のある方々の移行医療、移行支援の報告が極端に減るように感じます。次回等で重症心身障害児の国外での移行支援の研究の動向についてご教授いただけると幸いです。

すみません。聞きなれない言葉が多く、咀嚼するための時間を要しています。

ダウン症の方が物忘れ外来で拝見したことがあり、評価に困った経験があります。元気なうちに評価をしておくのが、今後は重要だとわかりました。

ためになる話だった

よく理解できました

ライフステージに添った相談がきちんとできているか？その点を深く考える事ができました。そして、現状がとても悲観的になる状態なのが不安です。

特に、インクルーシブの観点が欠如しているように思います。先生は外国の例も沢山ご存じのようです。日本独特の課題について知りたいです。

移行期医療全てにあてはまるのですが、このような講演はぜひ医学生に聞かせたいと思いました。

一律のものではなく、それぞれのご家族に応じた対応が望ましいことがわかりました。

講演②ダウン症候群がある方の移行期医療の紹介（米国）及び、小児期からの自律・自立支援（植田先生）の内容についてご意見・ご感想

改めて乳幼児期からの家族支援もつながっている！と思えました

各ライフステージでのダウン症児の移行期医療のポイントを分かりやすく示され、患者自らが自身の病歴情報をしっかり把握できるよう指導していくことが大切であると感じました。

具体的な関わり方、ガイドライン等の活用について参考になりました

空白期間ができない社会システムが必要ですね。

現在の臨床を振り返ることができました

植田先生の講演内容の事ではありませんが、作業所やグループホームの中のこと私達は何も知りません、次回は内容と必要性を教えてください。

是非、日本でも米国と同等の取り組みがなされる事を願っています。

日本はかなり遅れている印象が強く、積極的に移行期医療に携わる医師の養成が重要

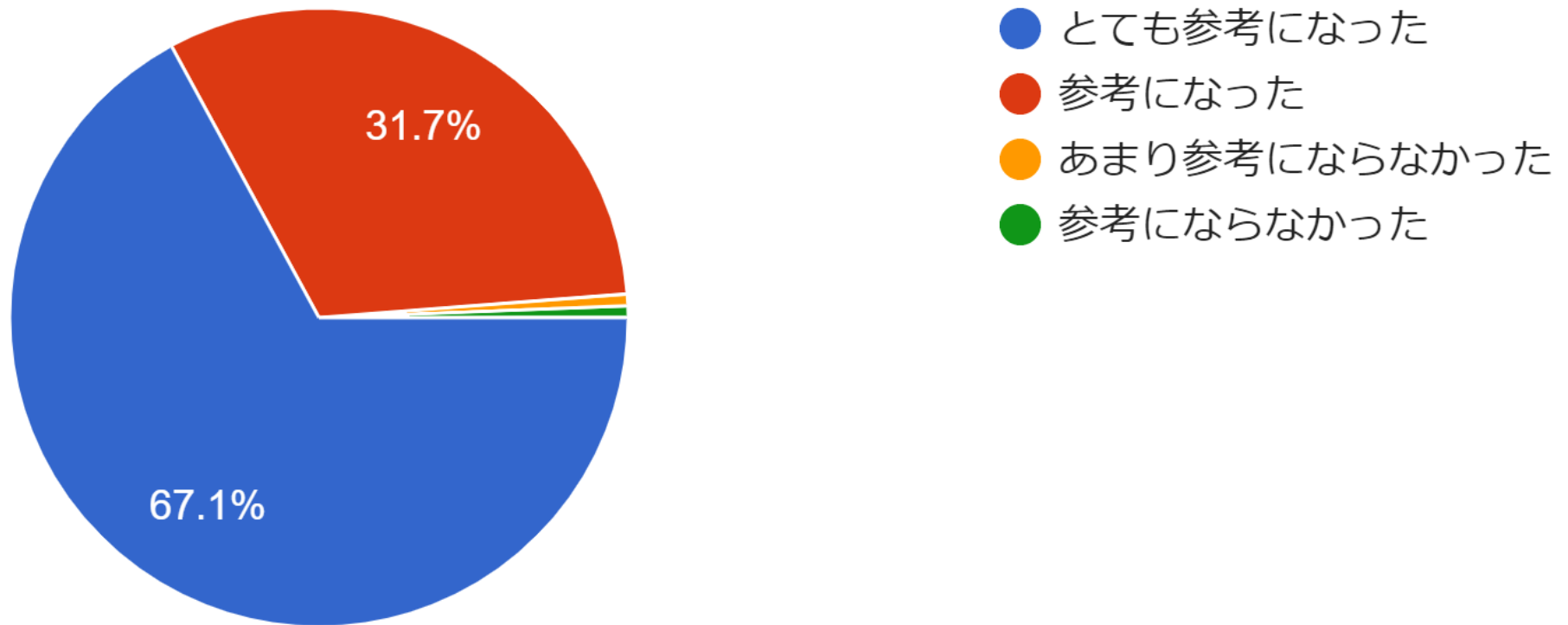
非常に参考になりました

分かりやすいご説明でした。

勉強になりました。

参加者アンケート まとめ

講演③ 地域医療の立場から考える成人診療科の役割（中尾先生）の内容について
164 件の回答



とても参考になった：110名 参考になった：52名
あまり参考にならなかった：1名 参考にならなかった：1名

講演③ 地域医療の立場から考える成人診療科の役割（中尾先生）の内容について、ご意見・ご感想

DS診療をめぐる他科の先生方の本音が参考になりました。

システムとして必要

よく理解できました

現在それぞれの立場の人がどのように考えているかを知ることは大事だと思います。
一方で理想を掲げつつ、現実とのギャップを狭めていくことが大事でしょうから。
また、私自身の立場としても中尾先生の中に含まれています。

現状を具体的にありのままにお話し頂けたように思います。課題も良くわかりました。

好感の持てるお話でした。

私はこちら側（成人）が中心なので、先生方の困りごとがよく分かりました。

事例を出してくださり理解が易しかったです。もっと色々な例があるのではと思います。庇護の中で育てる可能性があります。自己決定が可能な生き方をしてきたらどうなるか？異なるのか？自己決定を育てるとは？

受ける側の先生のお話が聞けてよかったです。

小児科と一般内科では患者・家族・治療者関係のあり方が違うことを丁寧に示してくださったと思います。

講演③ 地域医療の立場から考える成人診療科の役割（中尾先生）の内容について、ご意見・ご感想

制度などの説明をしていただけて、よくわかった。子供のころからの病歴の記載などが大事であることがよくわかった。

成人の医師は福祉制度や介護制度などに関して弱いため再度勉強が必要だと実感しました。

成人域の先生がたの受ける側の立ち位置はどこも同じ見解であることを確認できた

成人科の医師がどのようなニーズをお持ちなのかを知ることができました。現在、私は重症心身障害児の移行チェックリストを開発しておりまして、成人の先生方にもご活用していただきたいと感じました。今後とも、障害のある子ども達のご支援よろしくお願い致します。

成人科側の意見を聞けるのはとても参考になりました。

成人期の患者様をあまり見ていないので参考になりました。

成人期各科医師からのコメントに現状知りました。今後の連携を期待したいです

成人診療をされている方々の取り組みや課題認識を知ることができました

成人診療科（かかりつけ医）が当たり前に関わっていく時代が待たれます。

成人診療科でダウン症患者を診る際に小児期病歴情報が空白となってしまうリスクが有り、そのため多職種・多医療機関が常に連携して行くことが重要であると感じました。

成人診療科としての見方や対応・診療について知らなかったことが多く参考になりました

講演③ 地域医療の立場から考える成人診療科の役割（中尾先生）の内容について、ご意見・ご感想

成人診療科に携わる専門医を養成して頂き、適材適所に配置して頂ければありがたい

成人診療科の先生にも理解を示してくださる方がいることを知った

成人診療科の立場のお話を聞く機会が少ないので参考になりました

先生方の外来に初診でかかることの無いよう、小児科医が意識して受け渡さないといけませんね。

大阪府医師会のご苦勞、いつも感謝してます。

大変勉強になりました。小児科医に求める具体的な事象をお伝えいただければ、今後の参考にしたいと存じます。

地域医療の実情が聞けて大変参考になりました。

地域医療の先生方のご苦勞はよく分かりました。地域の先生に繋ぐためには、病院内での成人科移行も今後より必要と思います。

中尾先生がおっしゃるように、突然の受診ではなく、顔の見える関係での移行が一般的になればと思いました。

発達障害や知的障害の方を今後紹介する上での参考になりました

ディスカッションについて、ご意見・ご感想

感想です。

知らないことが有るのはもっともなことでした。お医者さまも「悩みがほどほどあるものなんだなあ」と感じました。子供から大人になるというのは健康人でも同じような悩みになると感じました。要するに「人はみな同じ」なので、持ってしまった病気を誤りのないような治療をしていただきたいと思います。

とても円滑なディスカッションでした。

とても参考になりました

一般医がすべきこと（標準的なフォロー、相談窓口など）が広まることが重要と感じました。

我々のような、地方でダウン症の専門家や遺伝科等の資源がないような地域でも、継続して診療できるような仕組みや工夫をされている地域があれば教えて欲しい。また、知的障害者の意思決定支援は非常に興味深い今後の課題だと感じた。

今後の医療連携について考えさせられました。

今後の展開に期待します。

参加者からの質問を交えながら、ディスカッションを上手く進行して下さったことで、小児医療と成人医療の繋がりや、多職種で協力した支援の必要性について、共通認識が持てたように思います

参加者の質問等を踏まえながら、各演者の方々からのご意見を上手に聞いて下さり、現状や課題がさらに深まり、有意義なディスカッションだったと思います。進行して下さった先生、ありがとうございました。

ディスカッションについて、ご意見・ご感想

歯科については、大阪大学歯学部附属病院障害者歯科治療部にご相談いただけたら良いと思います。

初めての事で色々参考になりました。WEB役に立ちますね。

新生児期から小児期～青年期～老年期にわたり、ダウン症患者の人生設計に如何に寄り添っていいのかを常に考えながら診療に携わっていくことが大切であると強く感じました。

退行の診断が難しいことは分かりました。ただ、その診断が可能な方は特に地方にはいなくて、統合失調症の診断がでて、その薬を出されている場合もあり、医者への不信感があります。

そのような子どもと、どうにか日々をやり過ごしている保護者も沢山います。8050問題ではなく、今の暮らしを支える相談もできない状態です。不安を抱いている人々が相談できる機関の紹介をお願いできますか？

誰が担い手になるかということについてももっと真剣にみんなで考えていく必要があると感じた

地域医療になると専門よりオールマイティーに見なければならないのであまり専門分野としての見解を言われえると受けてが受け取りにくくなるのが懸念されます。

もっと受け手が受けやすくなるための医療移行を考えることはできないのでしょうか？

定期的ななかかわりの意義と、医療が引き受ける範疇についてのすり合わせの難しさを感じました。

「困りごとはないが定期的に受診」を勧めるよりは、年齢ごとの評価項目を明確にして、きちんとデータをとっていく形のほうが、当事者も医療者も取り組みやすいのかなと考えます。

北畠先生の準備されたシナリオもご紹介いただきたかったです

良い質問が多かった。一方で、まだ答の無いものが多いこともわかった。

話し合いになっていて、良かった。（個々に自分の意見を述べるだけのシンポジウムもよくあるが） 23

今回の研修会全体のご意見、ご感想

様々なお立場の先生方の姿勢をうかがうことができ、勉強になりました。ありがとうございました。

予定時間で終了をお願いします。

問題点があきらかになって参考になりました

普段聞けない内科医の意見や現状が知られて良かったです。

非常に濃厚且つ参加者の方々も積極的で良い

非常に参考になりましたので次回も参加したいと思います。

非常に興味深い内容でした。関東在住ですので、研究会の開催が関西圏だとなかなか参加が困難ですが、webであれば次回も参加を検討したいと思います。ありがとうございました。

日本の現状が良く分かった。+HAPPYは、保護者のために早速申し込みました。

適切な構成でした。

丁度48歳のダウン症のケースを受け持ったばかりで、患者の状況が疾患によるものであるということがよく分かり、良い学習の場となりました。認知症・・・知的障害が基礎にあるため、判別が難しいと感じます。

今回の研修会全体のご意見, ご感想

大変勉強になりました

成人診療科の先生のお話を聞けて貴重な体験でした

新生児科として小児期DSの診療にあたっています。われわれとしては学童期に終診とせずに成人期を見据えた医療を展開していくことが重要だと感じました。

一方で、総合診療ができる（すぐに臓器別に振り分けない）成人診療科の先生が多くいらっしゃることも移行医療をスムーズに行えるポイントだと思いました。

心疾患のあるダウン症しか診ていないので、心疾患がないダウン症の患者さんがドロップアウトしているとは思ってもよらず驚きでした。

心疾患が寛解した状態であっても、来院する機会には血液検査を習慣づけることが、成人期以降の診療に役立つと思いました。

小児期を診ていた医師が高齢化している現状はまさしくその通りです。

小児科医は親子に寄り添う姿勢がありますが、それを受け継いでくださる内科医がいないので困っています。

小児科医全般に浸透すると良いと思いました。

小児科医として幼児期や学童期のダウン症候群のお子さんの相談に携わることが多い。また、機会あって壮年期や初老期のダウン症の方々の相談をお受けすることもある。

当然だが年齢によって「課題」が異なり、さらに保護者の高齢化とも相まって、医療上の変化も大きい。生活を今後どうしてゆくのか、など社会福祉的な観点が不可欠と感じている。行政との連携も今後視野においてほしいと思う。

今回の研修会全体のご意見, ご感想

埼玉県で脳神経内科の移行患者さんを受けています。昨年度患者さんにアンケート調査をしたのですが、理想とする移行時期が、ダウン症の移行ガイドに記載されていた移行時期とほぼ同じであったので、疾患は違えども時間をかけて移行していったほうが満足度が高いという点は一致しているように思いました。今回の研究会を視聴して、大阪府は移行の取り組みが進んでいるように思いました。参考にさせていただきたいと思います。

現状の移行期医療についての概観がよく分かり参加させて頂き良かったです。出生前のご家族へも還元できるよう継続して考えていきたいと思いました。

現場の声をご講演やディスカッションに反映していただけたと思います。これからもこのような会を期待しています。

県外からの参加をさせていただきありがとうございます。今後の支援に生かしていきたいと考えております。

強調すべき内容がよく解って、良かったと思います。

各先生方が発表されたパワーポイントを、資料として頂くことは可能でしょうか？また最初に、位田先生もお話されていましたが、大阪での現状は、そのまま神奈川でも同様の状況にあり、本当に参考になりました。ありがとうございました。

加齢により影響を受ける合併症も様々で、日々の健康管理等、看護師として学習し看護に活かせる事が必要と改めて思いました。

移行期医療の難しさを経験するのでこのような素晴らしい取り組みが広がることを切望します。内科（成人科）の先生のご参加が、特に良かったです。

もう少し、時間を短めに。

もう一回聞きたいので、レコーディングを公開してほしい。

今回の研修会全体のご意見, ご感想

なかなか手が回らないことが多い移行期医療のことに對して、このようなしっかりとした研修会を開いているだけでも凄いと思います。ダウン症のお子さんは今まで小学校ころでフォロー終了していたので改めて方針を考えてみます。

とてもよい研修会でした

ダウン症などの移行期の問題が良くわかりました

じつは、最近ダウン症児に関わらせていただく機会が無く、学習の機会も無かったので、玉井先生の講演は大変勉強になり、現状について知る事が出来良かったです。移行期医療という言葉も理解できておりませんでした。今回の講演でよくわかりました。

今までの関わりの中で、小児慢性特定疾病児（医ケア児）が大きくなりその制度の間で困ったことはありましたが、ダウン症児に対して大きくなるまで継続的に関わることはなかったので、今回の講演で、小さい頃に関わる保健師としても移行期など含め将来的なことも視野にいった上で支援していくことが大切だと学んだ。

オンラインのため参加しやすい、今後も継続してほしいと思います。

研修会後でも良いので資料提供やアーカイブがあれば職場で共有できるのでありがたいです。

2回目だったがとてもわかりやすい内容だった

21トリソミー児の療育に関わっている立場として、現状を知っていただくためにとてもよい講演会でした

21トリソミー児のフォローに関して、病院にかからなくても済む時期の後を見据えて受け渡さないといけないことがよくわかりました。とても、有意義な研修会でした。ありがとうございました。

「しあわせのたね」が紹介されていましたが、ターナー症候群のヘルスケアブックのような健康管理ツールがDSの子ども家族に活用されればと思いました

今回の研修会全体のご意見、ご感想

小児科と成人科との繋がりが見られ、大変嬉しく思いました。センターの研修会に、成人の医師が多く参加していただき、障害のある子どもをご理解していただけるといいなと思いました。

小児の慢性疾患において診療科の移行が課題となっているということは知識として理解していたが、具体的にどのようなところが問題となっているのかをダウン症の例を基にして理解することができた。今後、出生前診断の遺伝カウンセリングで2トリソミーのリスクについてカウンセリングを行うこともあると思われるため、ダウン症について理解をもっと深めたいと感じた。

ダウン症をはじめとして、小児発症の慢性疾患への社会的な支援体制が確立されていくことを願う。

初めて参加させていただきました。移行期医療センターの設置に向け大変参考になりました。

周産母子センター勤務の臨床心理士です。当院でもダウン症の赤ちゃんのご出産にお出会いする場面があります。今回のお話を伺ったので、先のイメージも持って関わっていきたいと思います（まだ心理士からお伝えするところの状態にはならないことが多いと思いますが…）。

実践に、仕事をするうえで大変役立つ内容でした。

私はリハビリテーション医です。ダウン症のかたで機能低下してきたということでリハビリ希望で来院されました。そのことがきっかけでこの研修会を聞こうと思いました。少数だとは思いますが、私のようなリハ医にも発信してください。

講演の資料をいただくことはできますでしょうか。

現地開催できたらいいですね。

重複するので削除しましたが、大変勉強になりました。と
回答された方が5名いらっしゃいました。

移行期医療に関して、お困りのこと

DSに限らず、複数臓器の疾患を有する先天奇形症候群で学童期以降の引き継ぎ先があまりないことです。往診医の先生の負担が大きくなっていると危惧しています。

どこで勉強をすればよいのでしょうか

どの科のだれに依頼すればよいか毎回悩んでいます

移行医療をうけいれてくれる内科医をさがしあてるのが困難

移行支援は非常に重要だと感じております。患者会のお手伝いもしておりますが、困り事は解消しておりません。30代の子ども（すでに大人ですが）を育てる親の悩みは、養育できなくなった時の子どもの行先です。特に大阪北部には入所施設の数も少なく、見通しが持てない患者、家族が多いので、その点を解決できるような方針を、移行医療センターの取り組みの中から提案できるといいな、と感じました。

小児科医です。長期間受診されているとご家族からさまざまな細かい相談を受けます。移行するにあたってこのような些細と思われることにも対処していただけるのだろうかと心配しております。

医療ケア児の移行期医療についてどのように進めて行けばいいのか日々の中で課題と感じています。

また研修の企画も考えておられるみたいでとても期待しています。

よろしくお願いします。

医療的ケア児や重症心身障害児の移行期医療についても同様の課題があるものと思います。

現状では、困った時には玉井先生にお願いしております。

考えれば当然必要な医療であるはずなのに、意識もしていませんでした。気づくことができ良かったと思っています。

移行期医療に関して、お困りのこと

自立支援（transition）を実際の移行支援（transfer）に結び付けることに苦勞しています

疾患により移行先が見つからないという現状があります。特に複数の疾患を合併している場合は難しいと感じます。

主治医が移行に対して消極的で、家族と話をしようとしません。

重症心身障害者の転科先を探すことが容易でない。

重心の方で成人移行を受けることがあるのですが、重症例の入院管理はできないが、紹介元の病院も年齢を理由に、入院を受けてもらえない。幸い近隣の総合病院は協力的だが、重心児のケア、管理に慣れていないことなどから、細かなケアは難しく、体調面への影響や、家族の不安が大きい。

小児科から成人までの空白期間を知る方法を検討したいと思いました。

小児科から成人科に移行するにあたり、どの病院がいいのか、タイミングはいつなのか、珍しい病気を成人科の先生がわかってくれるのか、どうしたらよいのかと相談がある。

小児科から内科への移行がスムーズにいくか心配しております。今後、周知が進むよう知見を深めていきたいです。

小児科と異なり、成人科は臓器別の医療のため、中核の役割を引き受けてくれる成人科が2次病院では見つからず困っています。かといって、例えば主治医の異動の時に、30代の患者さんを小児科の後輩の先生に引きつぐのも難しく、結果、20代-30代では顕在している医学的問題がないこともあり、医療が途切れてしまっている患者さんが多いように思います。

診療情報の管理方法です。例えば、成人先天性心疾患の場合、小児期の手術記録が入手できず苦勞します。手術記録は時間の経過と共に散逸してしまいます。長期の医療記録は保管が義務付けられておらず、施設任せ個人任せです。移行期医療に不可欠な医療情報の長期保管方法を制度化するべきではないでしょうか。

移行期医療に関して、お困りのこと

成人移行における紹介先を悩みます

成人科の受入れは、なかなか難しい事が多いので、コーディネートは必要と心から思います。

成人病棟の医師、看護師が移行期医療に全く興味を持ってもらえないことが困っています。成人病棟もよく知らない疾患の患者を引き受けたくないため、移行期医療が全く進みません。

青年期後期の退行？認知症？の人々がいます。その方たちが相談できる医師を紹介が可能でしょうか？私自身、複数の方からの相談を受けています。

知的障害を伴うてんかん患者の方で成人診療科で引き受けて戴けない事が多い

地域の母子保健として関わっていますが、乳幼児期を過ぎるとニーズが少なくなり、地域保健との関わりが薄くなる課題があります。医療、保健、地域が長期に連携できる体制が必要と感じています。

地域差が非常にあることを実感しました。

同じ治療で良いか迷ってます。

特に心疾患やてんかんのある方の移行について、標準があったら当事者は助かると思います。

婦人科クリニックでできることをできる範囲でやっていきたい

例えば、私から内科の先生や精神科の先生に紹介するときに、その先生がある程度ダウン症の移行期の問題についてご存知か全く知らないかで、患者さんに対する対応が変わってくる可能性があります。ダウン症と知ったうえで受け入れてもよい、ある程度知識がある、という先生や医療機関が前もってわかれば紹介しやすいのですが。

地域の成人診療科の先生につなごうと思うときにどの先生が良いのか情報が無くて困ります

今後、移行期医療研修会で取り上げて欲しいテーマ

80-50問題にしても、実際に困った事例をいくつも取り上げてもらい、どのように対策をしておく必要があるのか、現場の声から具体的に考える機会をもって頂きたい。

グループホームでの生活を支える上で大変なこと、グループホームにも入れない場合の問題点など、実感がわく研修会をお願いします。

ダウン症のお子さんに問題がなくなってきて病院を離れたあとも、対人関係や認知症などによってご両親の困り感があるのではないかと思います。そのような場合に気持ちを話したり支援方法を聞いたりといった心理支援はどのようなになっているのかうかがってみたいです。

ダウン症専門医、または嘱託医の様なシステムを作り、定期的な研修制度を設けるなどを考えて頂けると有難い。それは勿論各地のダウン症の会とも常に連携することを前提としてですが。

てんかん、脳性麻痺

移行がうまくいっている疾患群やうまくいかない疾患群などそれぞれの現状

医療ケア児、てんかん神経の児の移行期医療

医療費助成制度などの社会保障制度やその書類の記入のコツなど

何でも興味あります。

筋ジストロフィーについて取り上げてほしい（もっとも、発症が成人になってからの場合、この移行期医療研修会にはそぐあないかもしれませんが）。

結節性硬化症 CPなど

次回以降の議題である、先天性、重心、の他、小児病院で複数科に濃厚にかかっている重症児の移行疾患（疾患群）ごとの移行期支援の違いがあるのかなど

疾患別という話が出ていたが、どんな疾患から整備すべきかの目安などは見出せないものではないでしょうか。

今後、移行期医療研修会で取り上げて欲しいテーマ

重症心身障害児者の移行期支援 および 未来について

出生前診断時から新生児、小児、成人への継続した家族支援について（大きなテーマですが、関わる全ての職種の実際等）

小児がん

小児医療機関と成人医療機関の連携の場づくりについて

小児期から成人期にかわる疾患の理解、人工呼吸器使用中の自立支援や療育など
親の立場から、自宅で行うべき事が知りたいです。

性の問題

青年期に入って、小児科受信が中断した方が多く、責任を持って診るこ自信がありません。送る側、受ける側双方の本音を出し合えるテーマを望みます。

先天性の重度心疾患の方も長寿になってきておられます。重度化する心機能をもちながら地域で暮らす際、小児科だけでなく成人医療とコラボレーションしながら支援できれば、地域も連携しやすい（訪問看護・自立支援や介護保険制度の利用）と思います。

知的障害者診察に関すること

同様のテーマ

脳性麻痺などの長期臥床状態の患者の移行期医療

発達障がい関連の成人いこうと、せいじんでのサービスなどについて

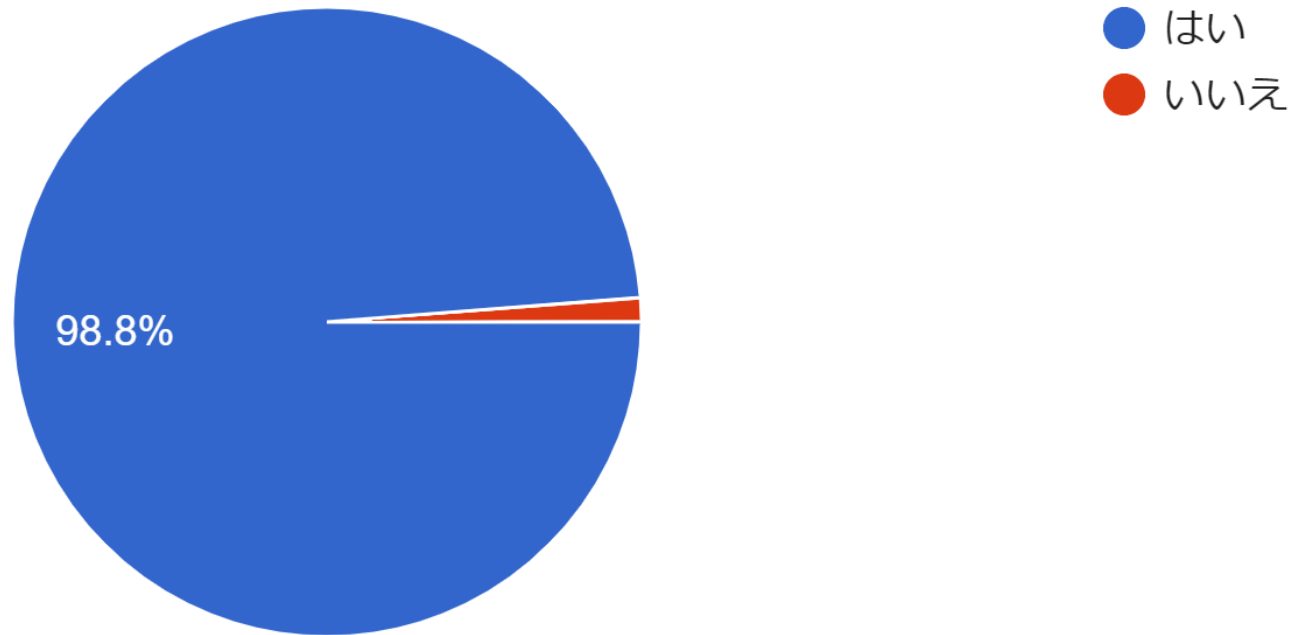
発達障害

倫理的な問題にどう向き合う？

重複するので削除しましたが、重症心身障がい児者の移行期支援を取り上げて欲しい。と回答された方が6人いらっしゃいました。

参加者アンケート まとめ

大阪移行期医療研修会に次回もご参加いただけますか
162 件の回答



はい：162名 いいえ：2名