

—症例報告—

成人期への移行支援に課題を認めた医療的ケア者の2例

—移行期医療の課題と総合診療医の役割

黒沢 明世¹ 米本 崇子^{1,2} 塚田 (哲翁) 弥生^{1,2} 高木 元²¹日本医科大学武蔵小杉病院総合診療科²日本医科大学総合医療・健康科学分野Adolescents and Young Adults with Special Health Care Needs:
Challenges in Transition and the Role of General MedicineAkiyo Kurosawa¹, Takako Yonemoto^{1,2}, Yayoi Tetsuo Tsukada^{1,2} and Gen Takagi²¹Department of General Medicine, Nippon Medical School Musashi Kosugi Hospital²Department of General Medicine and Health Science, Nippon Medical School

Abstract

Background: Advances in pediatric, neonatal, and home medical care have markedly improved the long-term survival of children with chronic childhood-onset conditions requiring complex medical support. Consequently, the population of adolescents and young adults with special health care needs (A/YASHCN) is increasing. Despite this demographic shift, systems supporting transition from pediatric to adult healthcare and welfare services remain insufficient in Japan, particularly for patients dependent on long-term medical technologies. We report two cases of medically complex adults with severe physical and intellectual disabilities who developed acute deterioration during home care and required hospitalization in our Department of General Medicine.

Case presentation:

Case 1: A 34-year-old woman with congenital laryngeal stenosis, hypotonia, tracheostomy, and chromosomal abnormality (46XX,17q+) had longstanding medical dependence and post-resuscitation encephalopathy at age 29. Although outpatient transition to adult neurology had been planned, she was eventually lost to follow-up and was cared for entirely at home until she was hospitalized with severe hypoxemia (SpO₂ 68% on 10 L/min oxygen) due to aspiration pneumonia and tracheostomy tube dislodgement. During hospitalization she developed mucus retention and adhesive bowel obstruction, prompting multidisciplinary discussions regarding full-code preferences and surgical intervention. Conservative management was chosen, and hypercapnia necessitated initiation of home mechanical ventilation at discharge.

Case 2: A 19-year-old man with bilateral schizencephaly, heterotopic gray matter, intractable epilepsy, and profound developmental delay transitioned from pediatric to adult epilepsy care at age 18; however, outpatient access was difficult. He developed aspiration

pneumonia and was hospitalized. Oral intake and adherence were poor, and refusal of nasogastric tube placement resulted in inadequate antiepileptic drug delivery, leading to status epilepticus. He required transfer to a tertiary epilepsy center for ventilatory management and medication adjustment. After stabilization, gastrostomy was recommended but declined; temporary nasogastric feeding was continued with caregiver education.

Discussion: These cases illustrate three critical challenges in transitional care for A/YASHCN: insufficient system-level implementation of planned transition, fragmentation of adult subspecialty care for medically complex patients, and delayed initiation of advance care planning (ACP). Acute-care general medicine departments can function as hubs, coordinating emergency care, multidisciplinary decision-making, and discharge planning while bridging pediatric, adult specialty, and community-based services. ACP should be developed longitudinally in home-care settings by clinicians familiar with the patient's long-term trajectory, rather than being initiated during emergency admissions.

Conclusion: For A/YASHCN with severe medical complexity, comprehensive transitional care frameworks and proactive ACP are essential. During acute deterioration, hospital-based general medicine plays a pivotal bridging role within the continuum of care.

(日本医科大学医学会雑誌 2026; 22: 229-232)

Key words: transitional care, adolescents and young adults with special health care needs, aspiration pneumonia, ACP, general medicine

緒 言

近年、小児医療・在宅医療技術の進歩により成人年齢に達した医療的ケアを要する小児期発症疾患を有する患者(以下医療的ケア者)が増加している。しかし、医療的ケア者の成人医療・福祉への移行支援体制は十分ではない。日本小児科学会は2014年に移行期医療の概念を示し、2023年には「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行変わりに対して提供されるべき適切で良質な医療」と定義した。また、小児医療から成人医療へ切れ目なく移行する計画的・継続的・包括的な患者中心のプロセスをトランジション(移行)とし、成人期において本来有する能力や機能を最大限に発揮し、その人らしい生活を送ることを目的とした支援を成人移行支援と位置づけている¹²。しかし、成人診療科の受け皿不足や診療対象疾患と報酬体系の違い、社会福祉支援体制の地域格差により移行が円滑に進まないことが課題である^{3,4}。

今回、在宅医療を受けていた医療的ケア者が誤嚥性肺炎を契機に総合診療科へ入院し、複合的背景を踏まえた全身管理と意思決定場面でのカンファレンスの主導、退院支援と地域医療への橋渡しをした2例を経験した。本症例を通じて移行医療の課題と、医療的ケア

者の急性期診療における総合診療医の役割を考察する。

症例1: 34歳女性

出生時に気管切開術が施行され、染色体検査で46,XX,17q+と診断された。17歳時に誤嚥性肺炎を反復し気管喉頭離断術、26歳時に胃瘻増設術を受けた。29歳時に心肺停止となり蘇生後脳症で意思疎通困難となった。小児科から成人脳神経内科への移行が計画されたが、通院困難で訪問診療に切り替わり、以後専門診療科受診は途絶した。

X年Y月Z日誤嚥性肺炎を発症し、在宅で抗生剤治療が行われたが、呼吸状態悪化のためZ+1日、当院救急救命科へ搬送された。受診時、血圧72/19 mmHg, SpO₂ 68% (酸素10 L/分投与下)と著明な低酸素血症を認め、気管カニューレ再挿入で酸素化は改善した。しかし酸素需要を伴う誤嚥性肺炎のため継続加療となり、第2病日に小児科へ転科後、既往を把握していた小児科医が不在で成人年齢であるため第3病日に総合診療科へ再転科となった。総合診療科では、途絶していた医療情報を整理し複合的背景を踏まえた全身管理の方針を策定した。抗生剤(LVFX)を投与していたが、第10病日に腸閉塞を併発した。家族より、急変時に蘇生処置を含む救命措置を行う方針が示されたため、総合診療科が主導し外科的治療の可否を多職種で議論し、侵襲性と救命可能性を考慮し保存的

治療が選択された。腸閉塞は改善したがCO₂貯留が残存し在宅人工呼吸器を導入し、ソーシャルワーカーと連携して退院後の在宅医療体制を構築し、第25病日に自宅退院した。

症例2：19歳男性

両側裂脳症、異所性灰白質、難治性てんかん、重度発達遅滞を有し、18歳で成人てんかん外来に紹介されたが通院困難のため継続受診に至らず、19歳時に訪問診療が開始。母親のみの受診により、本人への診察がされないまま抗てんかん薬の多剤併用が継続されていた。

X年Y月Z日、誤嚥性肺炎を発症し在宅で抗生剤治療が行われたが、Z+2日に呼吸状態悪化のため緊急入院となった。入院時、血圧99/65 mmHg、SpO₂ 90%（室内気）であったが抗生剤（ABPC/SBT）投与により改善した。しかし、従命困難で嚥下評価は不能で、経口摂取も拒否された。栄養・投薬経路確保のため、経鼻胃管留置が必須であったが、家族の強い抵抗のため実施できず治療継続に大きな制約を来した。抗てんかん薬（レベチラセタム）の経静脈投与を行ったが、経口薬への切り替えが困難なまま第13病日てんかん重積発作を発症し、総合診療科が専門センターと迅速に連絡調整を行い転院となった。集中的治療後に第19病日当院へ帰院した。投薬・栄養管理の安定化と誤嚥回避のために、胃瘻造設を提案したが、同意が得られず経鼻胃管管理で第35病日退院した。

考 察

近年、在宅管理技術の発展により医療的ケア者は増加の一途をたどっている。令和元年度の厚生労働省調査では、医療的ケア者数を把握している24都道府県の自治体だけで4,455人と報告され、実数はさらに多いと推定される⁵。

本2症例は、成人医療への移行が機能せず専門診療が途絶した点、生命予後に関わる局面で家族の意向が意思決定に大きく影響した点が共通の課題であった。

移行期医療は「計画的・段階的に成人期医療へ接続するプロセス」とされる¹²。医療的ケア者は知的・発達障がいや多臓器疾患を有する患者、継続的な医療ケアが必要な患者が多く、成人プライマリ・ケア医だけの診療体制は不十分であり、専門診療科による診療と急変時の対応支援が必要な場合もある。米国小児科学会のクリニカルレポート⁶等では、移行の障壁として、成人・小児診療科間の連携不足が最大の課題として挙げられ、成人医療システムへの不安や転科先への心配

表1 成人診療への移行の障がい（文献2より引用）

I 新しい医療システムや病院への心配（transfer）
1 患者・家族の不安：小児科との家族的関係、成人施設や診療医を知らない
2 成人医療への信頼不足：成人診療医の経験、治療の変化
II システムへの困難（transfer）
1 成人診療医との連携不足、医療記録の連携不足
2 成人のプライマリ・ケア医と成人専門医の連携不足
3 知識を持つ専門医の場所、アクセス
4 保険や医療費
III 不十分な計画（自立、自己管理）
1 移行支援開始時期の遅れとサポート不足
2 施設のサポート不足、スタッフへの教育不足
3 患者の認識不足（健康に無関心、移行支援へのアドヒアランス不良）
IV 患者の病状、知的障がい、両親の社会経済的状態

も問題とされており（表1）、成人診療科との連携調整が最重要とされる。症例1ではプライマリ・ケア医への移行はなされていたものの、成人専門診療科への移行と救急や入院時のサポートが確立していなかった。一方、症例2ではプライマリ・ケア医だけではなく成人てんかん外来へ移行されていたが、十分に機能していなかった。日本小児科学会移行支援に関する提言作成ワーキンググループ委員会報告書には、転科後最低6カ月は双方の診療科を受診することが推奨されると記載されている。また、救急診療や入院診療が必要になってから受け入れ先を探すことは避けるべきであることも明記しており、事前に受け入れ先を決めておく必要がある²。

医療的ケア者では知的障がいを伴う場合があり、意思決定が家族に委ねられることも多い。小児診療科では成人期を見据え、日常診療の中で本人・保護者に対し発達段階に応じた病名告知や疾患説明を行い、その意思決定過程に関する情報を成人医療へ適切に引き継ぐ役割を担う。さらに、医師のみならず看護師や医療ソーシャルワーカー等の医療・福祉職を含む多職種が連携し、介護者の社会経済的背景や価値観に配慮した上で、治療選択肢に伴うリスクを提示し、共有意思決定を行うことが重要である³⁴。

特に緊急入院時に生命予後に直結する治療選択を迫られる状況は、患者および家族に大きな心理的負担を与える。Advance Care Planning（ACP）は、かかりつけ医や訪問看護など、患者を長期にわたり理解している医療者が在宅の場で時間をかけて行うことが望ましい。本2症例では胃瘻造設を含む外科的治療に関す

る意思決定に混乱がみられ、移行早期からの ACP 導入の重要性が示唆された。

本症例を通して、総合診療医の役割は以下の3点に集約される。第一に、医療的ケア者の包括的評価と全身管理の主導である。成人医療は専門分化が進み、医療的ケア者の抱える呼吸、嚥下、腸閉塞、てんかんなどの複合的問題を単一診療科で対応することは困難である³⁴。そのため、複数の診療科と連携しつつ総合診療科が一元的に調整した。第二に、複雑な意思決定場面における多職種カンファレンスの主導と家族支援である。第三に、退院支援と地域医療への橋渡しである。本症例では急性期治療と退院調整の過程で総合診療科が、救急対応・多診療科調整・退院支援を一体的に担い、移行期医療の実践的中核となった。これらの結果は、医療的ケア者の移行において、総合診療医が中心的役割として機能しうることを示唆する。

結 語

医療的ケア者の移行期医療には多くの課題が存在し、小児診療科医と成人診療科医の連携による診療体制の構築が望ましい。一方、急変時や成人診療科へのアクセスが途絶えた状況においては、総合診療医が急性期治療を担うとともに、移行期医療の橋渡しとして関与することが重要である。

謝辞：本稿の作成にあたり、ご助言を賜りました日本医科大学武蔵小杉病院医療ソーシャルワーカー上原嘉子氏

に謝意を表します。

Conflict of Interest：開示すべき利益相反はなし。

文 献

1. 日本小児科学会移行期医療ワーキンググループ：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。2014. https://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=54 Accessed February 24, 2026
2. 賀藤 均, 位田 忍, 犬塚 亮ほか：日本小児科学会移行支援に関する提言作成ワーキンググループ委員会。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。日児誌 2023; 127: 61-78.
3. 尾方克久, 望月葉子, 齊藤利雄ほか：神経系疾患を対象とする小児-成人移行医療についての展望：現状と課題。臨床神経 2022; 62: 261-266.
4. 尾方克久, 望月葉子, 熊田聡子ほか：成人移行支援の課題と神経系疾患における移行医療の実践。臨床神経 2024; 64: 460-464.
5. 厚生労働省：令和元年度障害者総合福祉推進事業 医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書。2020年3月。 <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf> Accessed February 24, 2026
6. White PH, Cooley WC, Transitions Clinical Report Authoring Group, et al: Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. Pediatrics 2018; 142: e20182587.

(受付：2026年2月26日)

(受理：2026年4月17日)

日本医科大学医学会雑誌は、本論文に対して、クリエイティブ・コモンズ表示 4.0 国際 (CC BY NC ND) ライセンス (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>) を採用した。ライセンス採用後も、すべての論文の著作権については、日本医科大学医学会が保持するものとする。ライセンスが付与された論文については、非営利目的の場合、元の論文のクレジットを表示することを条件に、すべての者が、ダウンロード、二次使用、複製、再印刷、頒布を行うことができる。