

受付番号	60-G-1	受付日	20 年 月 日	決定日	20 年 月 日	決定	
------	--------	-----	----------	-----	----------	----	--

## 詳細事例報告書（認定薬剤師・更新用） 3

氏名	川瀬祐子	認定薬剤師番号	K3091
事例時期	2022年10月1日 ～ 2023年10月30日（継続）		
領域	G 在宅ケア	事例発生場所	薬局
表題	小児期発症慢性疾患患者の在宅医療に立ちはだかる「18歳の壁」		

### 1. その事例を選んだ理由

小児期発症慢性疾患患者が成人医療に移行する際は、かかりつけ医療機関が引き継ぎを含めて行うものだと考えていた。しかし、本患者は主治医である大学病院小児科と在宅医療担当医師が対応できず、自ら手配を行うことになった両親を支援した事例を経験したので報告する。

### 2. 実践した具体的内容

17歳男性 超低体重児として出生。脳性麻痺。JCS200。てんかん発作頻発。2年前から自発呼吸が困難となり肺炎による入院を繰り返すため気管支切開し、呼吸管理が開始された。主治医は出生した大学病院の小児科A医師、在宅訪問は連携する地域の小児科クリニックのB医師、3歳から当薬局が訪問薬剤管理を担当した。経腸栄養であることから、体重は20kg代であった。16歳の誕生日にA医師から成人医療への移行準備をされると言われた。大学病院の受診は30～42日毎、レスパイト入院や発熱時の入院、災害時の対応は大学病院が担当した。在宅訪問は月に2回。主に呼吸状態の管理を行った。17歳になりA医師から18歳になるまでに、移行する病院等を決めるように話があり困惑した両親から薬局とB医師に相談があった。私たちは大学病院が移行する病院を紹介してくれると考えていたため、両親の不安は計り知れないものがあつた。A医師に電話で状況確認を行ったところ、1年間にわたり関連病院等に相談を行ったが、情報が少なく引き継いでもらえるところを探せなかったことが分かった。B医師に現状を報告。B医師も今後成人特有の疾患が発症した場合、対応できないと消極的であった。薬局は患者宅から通院可能（車で30分以内）で、緊急入院可能な病院をリストアップし、両親が紹介状を持ち病院を訪問を重ねた。在宅訪問を担当可能な医師は、薬局が訪問薬剤管理指導応需歴のある医療機関に相談。さらに、地域薬剤師会の在宅担当役員に相談、応需可能なクリニック等を探した。半年後、大学病院と患者宅の中間点にある100床程度のC病院の病診連携室から、脳神経外科を受診するように連絡があつたと両親から報告があつた。C病院は大学病院と成人医療の領域で、長期にわたり連携を行っていたが、小児科主治医はその情報をもっていなかった。2週間後に受診し2023年10月の18歳の誕生日以降に転院することとなった。在宅訪問を行うクリニックからは、扱ったことがない事例であることを理由に断われ続け、2023年8月になっても応需先は見つからなかった。最終的に両親からの強い希望でB医師が応需先が見つかるまでの間、呼吸管理のため訪問することになった。訪問薬剤管理は当薬局が継続した。

受付番号	60-G-1	受付日	20 年 月 日	決定日	20 年 月 日	決定	
------	--------	-----	----------	-----	----------	----	--

### 3. プライマリ・ケアに関する考察

医療的ケア児が小児科から成人科に移行することは「移行期医療」呼ばれ、患者が成人期に移行する際に適切な医療を受けながら、自立した生活を送れるように支援するとされている。本事例は小児在宅を専門とする当薬局にとって、成人医療に移行する初めての事例であった。応需医療機関を探している期間は、病院・在宅クリニックともにしらみつぶしに当たっていくことに必死で、社会の仕組みや現状を調査する余裕がなかった。高齢者医療のように地域包括・ケアマネージャーとの連携で、地域で暮らしていく基本的な生活、現在と同じ医療を継続することが医療的ケア児にとって非常に難しい現実であることを知った。成長する子供のために両親の不安と疲弊をサポートするだけの機能は薬局にはなく、努力は評価の対象にならない。

厚生労働省は 2024 年 3 月現在、在宅療養する医療的ケア児は推定 2 万人。医療的ケアが必要な成人の人数を示す公的統計はなく、数万人を上回るとみている。2021 年 9 月に施行された医療的ケア児支援法は、国や地方自治体の責務として医療的ケア児だけではなく家族の支援も明記されている。支援の内容は自己管理能力の育成、生活環境の整備、関係機関との連携とされている。現在の課題は医療機関の連携不足、成人医療体制に課題が残り、18 歳となり成人となると利用してきたサービスが利用できなくなり生活が困窮する「18 歳の壁」の存在も認識している。

2025 年 6 月現在、移行期医療センターは北海道、宮城県、東京都、神奈川県、埼玉県、千葉県、静岡県、長野県、大阪府、兵庫県、滋賀県の 11 か所にあり、当患者が居住する埼玉県は 2019 年 4 月に埼玉県立小児医療センター（さいたま市）に設置され、2020 年に相談受付を開始、相談はかかりつけ医療機関を通じて行う。A 医師は前述のルートで相談を行ったと考える。

医療の進歩に伴い障害を持つ子供でも、成人する可能性が多くなっている。家族の多くは子供が幼いころから日常のケアで心身をすり減らしている。子供が成人するころには両親の体力も衰え、自分自身がケアの対象になりかねない。

本患者を応需する際、初回の多職種カンファレンスで両親は「周囲の助けを借りながら、自分らしく生きてほしい。」と希望されていた。患者は自身の意思表示をする手段を持たない病状であるが、私たちは可能な限り顔色や雰囲気から、思いを読み取るように努力してきた。日本の医療はよい意味で診療科の分割、専門化が進んでいる。本事例はまさに現状の象徴的な事例であった。

プライマリ・ケア認定薬剤師として私は、薬局は地域医療のハブ組織でなければならないと考えて行動している。近い将来、成人障害者在宅に関する機能が地域包括支援センターに集約され、レスパイト入院がショートステイとなり、介護施設が高齢者を対象としたもののみで無くなることを願い、地域の中で仕組みづくりの一端を担っていきたいと考えている。

#### 【参考文献】

- 1) 小児期発生慢性疾患を有する患者の成人移行支援推進するための提言：日本小児科学会紙 127 巻 1 号 61-78 (2023 年)
- 2) 小児在宅医療で活用できる社会制度：在宅医療テキスト第 3 版 勇美記念財団 186-190, 2015
- 3) 小児期発症慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイド ver. 1.1