

小児慢性疾患患者／障害児者の在宅支援をどう行うか

座長 本村知華子[†] 石川 悠 加^{*}第70回国立病院総合医学会
(平成28年11月11日 於 沖縄)

IRYO Vol. 72 No. 2 (66-68) 2018

要 旨

近年、未熟児出産、医療依存度の高い重症児が増加している。どんな重い障害や病気をもった子どもも、ひとりの人として大切にされ、家族の絆、地域のつながりの中で生き、持っている可能性を発揮していくために、地域に根差し連携していくことが今求められている。海外先進国の小児在宅医療環境に比較し遅れてはいるが、最近本邦でもようやく法律が整備され、マニュアルが作成されている。そこで小児医療に携わる多職種が小児慢性疾患／障害児者の在宅支援のポイントを知り意識して専門分野の業務を行い連携し、地域社会とのネットワークづくりに参加できるようシンポジウムを行った。

小児患者は発達途中であり成長していく特徴がある。地域社会でその発達、自立を保証、支援されることが小児慢性疾患患者／障害児にとって必要である。私たち医療者は成長発達や生活の質（QOL）を考慮しながら、患者の自己効力感を念頭に置いて多職種が連携し、患者が在宅医療ケアをスタートする場に立ち会っている。また在宅患者のケアを担う養育者へのかかわりには、繰り返し行うコミュニケーション力が欠かせない。ライフステージの変化に合わせ患者を含んだ家族全体を支援するためには、保健、教育、福祉、行政との連携が大切である。今後先進的なNPO活動をモデルにして行政が支援システムを確立し、地域社会に在宅医療ケア児が受け入れられ広がっていくであろう。私たちは日々の診療に在宅医療支援の視点を持ち、多職種、多施設で連携しその地域の実情に合った在宅支援を担える医療者となるよう努力したい。

キーワード 小児慢性疾患患者、障害児者、在宅医療

はじめに

近年、未熟児出産、医療依存度の高い重症児が増

加している。どんな重い障害や病気をもった子どもも、ひとりの人として大切にされ、家族の絆、地域のつながりの中で生き、持っている可能性を発揮し

国立病院機構福岡病院 小児科 *国立病院機構八雲病院 小児科 †医師
著者連絡先：本村知華子 国立病院機構福岡病院 医局 〒811-1394 福岡市南区屋形原 4-39-1
e-mail: cmotomura@mfukuoka2.hosp.go.jp
(平成29年2月20日受付、平成29年5月12日受理)
How to Support Home Care for Children with Chronic Disease / Disabilities?
Chikako Motomura and Yuka Ishikawa, NHO Fukuoka Hospital, *NHO Yakumo Hospital
(Received Feb. 20, 2017, Accepted May. 12, 2017)
Key Words: pediatric patients with chronic disease, disabled patients, home care

ていくために、地域に根差し連携していくことが今求められている。

わが国の小児在宅医療には、児童福祉法による子ども子育て支援制度や小児慢性特定疾病、障害者総合支援法による支援事業などサービスが整理されず、医療との連携を図る重要なコーディネーターが不在であるという大きな問題がある。医療的ケアは、人工呼吸に限ったものではないが、在宅人工呼吸は高度先進医療のモデルとされてきた。そこで小児在宅人工呼吸についての本邦や海外の実情を述べたい。

人工呼吸器を装着している子どもの 支援体制整備の法律—日本

医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」（平成28年法律第65号、以下「改正法」という）が平成28年6月3日公布された。

改正法により新設された児童福祉法（昭和22年法律第164号）第56条の6第2項の規定が同日公布された。これにより、地方公共団体は、「人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児（以下医療的ケア児）の支援に関する保健、医療、障害福祉、保育、教育等の連携の一層の推進を図るよう努める」とこととされた。

欧米の「小児の在宅人工呼吸ガイドライン」

イギリスでは、1998年にすでに非侵襲的陽圧換気（noninvasive positive pressure ventilation：NPPV）と気管切開人工呼吸を合わせた「小児在宅人工呼吸ガイドライン」が公表されていた。

そこには、「定期的にレスパイトをプログラムし、他の兄弟姉妹を外出に連れていくなどの家族ごとの適切なプログラムを、退院前にコーディネートする」と書かれていた。

2016年4月に、米国呼吸器学会（American thoracic society：ATS）により、「小児の長期在宅気管切開人工呼吸ガイドライン」が初めて公表された。

「気管切開による在宅人工呼吸の子どもたちは、特別な医療ケアを要する多様なグループである。医学的管理、機器のマネジメント、地域資源はさまざま

である。医療の専門家向けに、このような複雑な病態の子どもを安全に退院させ、在宅マネジメントを可能にする臨床実地的なガイドラインはこれまでなかった。総合医と専門医の連携により、このような子どもの在宅ケアモデルが成功する。そのための標準的な退院のクライテリアが示唆された。機敏で熟練した介助者が常にいなければならないし、少なくとも二人の家族の介助者がケアの指導を受けなければならない。標準的なモニタや救急の機器、気道クリアランスの概要も示された。これらの推奨は、今後さらに新しいエビデンスとテクノロジーにより刷新されることが望まれる」と記載されている。

オランダでは、小児の在宅人工呼吸が増加し、小児集中治療室（Pediatric intensive care unit：PICU）のベッド数を増やす必要があった。日本でも、在宅人工呼吸の小児が急性呼吸不全や他の緊急入院が必要になった時に、また、家族に急に何かがおこった時にも、子どもを対象とした宿泊を含めたケアを提供できるところがなければ、安心して在宅ケアはできない。

日本には、成人にも小児にも在宅人工呼吸ガイドラインはない。そこで、ガイドラインではないが、日本呼吸療法医学会では、2017年4月に「小児の在宅人工呼吸マニュアル」をウェブサイトで公開予定である。気管切開人工呼吸、さらにNPPVについても記載している。

重症心身障害児のコクラン・レビュー

重症心身障害児の呼吸管理において、イギリス呼吸器学会（British Thoracic Society：BTS）の「筋力低下のある小児の呼吸ケアガイドライン」を参考にすることが2014年のコクラン・レビューで推奨された。重症心身障害児は、脳性まひなどの単一でない疾患が集まっているため、小児で呼吸の臨床研究が多くなされてきた神経筋疾患（デュシェンヌ型筋ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症、福山型先天性筋ジストロフィー、先天性ミオパチーなど）の呼吸管理のエビデンスやエキスパートの意見を参考にすることが勧められている。ケアで大変な家族に、これ以上効果が確認されていない呼吸ケアや専門的でない呼吸ケアで負担を増やしてはならないと強調されている。

このように海外先進国の小児在宅医療環境に比較し遅れてはいるが、本邦でもようやく法律が整備さ

れ、ガイドラインが作成されている。そこで小児医療に携わる多職種が小児慢性疾患／障害児者の在宅支援のポイントを知り意識して専門分野の業務を行い連携し、地域社会とのネットワークづくりに参加できるようになればと考え、このシンポジウムを行った。

シンポジウム

急性疾患を発症した小児が慢性呼吸不全の状態となり在宅医療が必要となると、立ち合いサポートする看護師として森正泰氏が症例を報告した。小児慢性疾患患者に入院中医療ケアを開始し在宅に移行するとき、さまざまな困難にぶつかる。非侵襲的陽圧換気マスク装着を嫌がる患者に対し、小児ではその患者の発達段階を考慮し本人にマスクを選択させ自己効力感を得るようなかかわりを行った。また、疾患治療だけでなく多職種と連携し生活の質（QOL）が充実したものになるようにした。具体的には栄養士とは栄養状態の改善を行い、病棟保育士と協同し遊びを十分に行い、本人の治療する意欲を引き出すというかわりが重要であった。

鈴木恵氏は障がい児の子育ての経験から、慢性疾患で在宅医療を受けている小児も、一人の子どもとして成長、発達し地域社会に受け入れられるという体験の重要性を説いた。健常児と同様に幼児期から母子ともに安心して数時間の分離を経験させ、学齢期では安心して宿泊を体験できる受け皿を持つことが地域社会に受け入れられている安心感を生む。レスパイトサービスが安心して受けられる社会が小児慢性疾患／障害児者の自立を助け、地域でともに生きることにつながるという意識を養育者、医療者はもちろん地域社会へ浸透させていく必要がある。

田中美和理学療法士は在宅医療を行っている通園事業参加者へのかかわりから、とくに摂食、嚥下機

能維持のため、リクライニングの角度と頭頸部の3次元的位置関係の重要性を説いた。長年習慣化した摂食時の姿勢を変更することは養育者にとって困難をとまなうことを理解し、繰り返しコミュニケーションを取ることが大切である。また患者が利用している施設、機関と密に連携し、ケア方法を統一化することは今後行っていかなければならない点である。

村山知生氏は療育指導室で長年患者にかかわってきた経験より、患者そして家族のライフステージに応じた支援を語った。患者のみでなく、一緒に暮らす患者の兄弟も含めた家族として支援を行っていく視点を養う必要がある。その際、医療機関はもちろん、地域保健や教育や福祉、行政との連携が欠かせない。

最後に島津智之小児科医師には熊本再春荘病院での在宅移行支援への取り組みの実際やNPO活動による小児専門の訪問看護ステーション、居宅介護事業所、通所支援事業所などの先進的な活動を話していただいた。また多職種連携のためには地域での研修会が欠かせない。先進的なNPO活動をモデルにして行政が変化を受け入れ、地域社会で取り入れられ広がっていく。

このシンポジウムに参加し、私たちは日々の診療に在宅医療支援の視点を持ち、多職種、多施設で連携しその地域の実情に合った在宅支援を担える医療者となるよう努力したい。

〈本論文は第70回国立病院総合医学会シンポジウム「小児慢性疾患患者／障害児者の在宅支援をどう行うか」として発表した内容を座長としてまとめたものである。〉

著者の利益相反：本論文発表内容に関連して申告なし。