SY11-2

小児訪問診療の実践と課題：在宅酵素補充療法を例に挙げて
～訪問診療医の立場から～

熊田 知浩

くまだキッズ・ファミリークリニック

新生児医療や救急医療の進歩に伴い、在宅生活を送る医療的ケア児は年々増加し、訪問診療の需要が増している。さらに、近年は新型コロナウイルス感染拡大下での通院による感染リスクに不安を感じている患者さんも増え、訪問診療の需要はさらに高まっている。しかし全国的に小児の訪問診療を担う医師や施設の絶対数は不足している。当クリニックでは3年前に開業して以来、病院への通院が困難な重症心身障害児や医療的ケア児(成人期に達した患者も含む)のご家庭へ訪問診療を行っている。現在定期訪問しているのは79人(就学前10人、小学生13人、中高生27人、成人29人)である。基礎疾患の内訳は脳性麻痺26人、染色体異常・先天異常症候群20人、乳児期以降の脳障害(外傷や低酸素脳症、脳炎後遺症など)15人、神経変性疾患7人、てんかん性脳症5人、神経筋疾患2人、脊髄損傷2人、その他2人である。医療的ケアを要する患者は66人(在宅酸素54人、気管切開34人、人工呼吸管理50人、胃瘻栄養39人、経鼻胃管栄養22人)で、そのうち32人に当クリニックで在宅療養指導管理料を算定して人工呼吸器などの医療機器のレンタルや衛生材料の払い出しを行っている。訪問診療を受けた患者さんご家族は、1)定期的に病院に行かなくても良い(家で全てが完了する)、2)家でリラックスして処置を受けられる(ホームグラウンドのメリット)、3)他の家族の健康相談なども(ついでに)対応してもらえる、4)往診：体調不良時も来てもらえる(体調不良時の方が病院へ連れて行くのが大変)、などのメリットを実感されている。本発表では、気管切開・人工呼吸器を常時装着している2型ゴーシェ病の患者さん2人への訪問診療の様子を紹介する。ゴーシェ病では2週間に1回の酵素製剤の点滴が必要であり、とくに2型ゴーシェ病の場合は医療的ケアが重度の患者が多いため、訪問診療による在宅での酵素補充療法は1)2)のメリットを最大限活かすことができる。2人の患者さんのうち1人は中心静脈ポートを留置しているためポートから、もう1人は末梢静脈点滴ルートを毎回確保して酵素補充療法を行っている。最近先天代謝異常症であるライソゾーム病の複数の酵素製剤の在宅投与が認められ、訪問診療による在宅酵素補充療法の需要も今後高まることが予想される。私たちの経験を紹介することで、この分野への関心が高まることを期待したい。