

第 69 回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム 11

小児在宅医療の現状と今後

小児在宅医療のこれからを考える～病院勤務医の立場から～

余谷暢之（国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科）

I. はじめに

小児医療の発展とともに、これまで根治が難しかった疾患に対する治療選択肢が増え、それは生存率の飛躍的上昇につながっている。小児がんの5年生存率は、1975年頃60%であったところ2016年には80%を超えてきている（図1）。また、わが国の新生児死亡率は出生1000対比で1を切っている。その中で慢性的に医療を必要とする子どもたちの数も増加している。1998年、米国の母子保健局は「慢性的な身体的、発達の、行動的、または感情的な課題がある、もしくは、そのリスクが高く、一般の子どもが必要とする以上の医療および関連サービスを必要とする子どもたち」をChildren with special health care needs (CSHCN)と定義¹⁾し、子どもたちの支援を強化する方針を打ち出した。米国におけるCSHCNの割合は経年的に増加傾向であり2016年には18.8%と報告されており、わが国でも同じ傾向がみられる²⁾。中でもより重症で医療ニーズの高い子どもたちはChildren with complex chronic conditions (CCC)と呼ばれ³⁾、米国の小児入院患者の10%を占めている⁴⁾。わが国でも、在宅生活において医療的ケアを必要とする子どもたちが増加しており、その医療度も年々高まっている。これからの小児医療は、救う医療から医療ニーズの高い慢性疾患

を抱えた子どもたちを支える医療へと広がっていくことが想定される。

II. 疾患の軌跡を捉えて関わる

医療的ケアを必要とする子どもたちの多くはNICU出生である。近年、胎児診断の精度の進歩、胎児治療の発展など、胎児期に重篤な疾患であることが明らかになるケースが増えてきており、支援の必要性は胎児期からあるといえる。

当センターでは、胎児診療科、新生児科と協働し、表1に挙げるような基準を設け、新生児科のプレネイタルビジットで「生存退院できない可能性」について現実味を持って話をするような患者に対して、胎児期から緩和ケアの介入を行う取り組みを進めている。

周産期の意思決定の特徴として、診断の不確実性が挙げられる。生まれてみないと状態が分からないため、産後の診断や予後が出生前の予測と大きく異なる場合が少なくない。そういった中で、児の出産前後に家族間で意見の相違が生じたり、産後の治療方針において両親と医療従事者の間で相違が生じたりする可能性を念頭に置いて関わる必要がある。意思決定において重要な病状認識の共有が難しいため、事実を置いて価値の議論になりやすい。時間経過で変化する事実を丁寧に共有しながら進めることが何よりも大切になる。

胎児期に18トリソミーと診断されて、出産前は積極的治療を望まない意向を表明されて出産に臨んだ父親が子どもを看取った後に以下のように語っている。「産まれてきて、想像していたのとは違って本当にかわかったんです。あの時、自分が治療の手を止めて

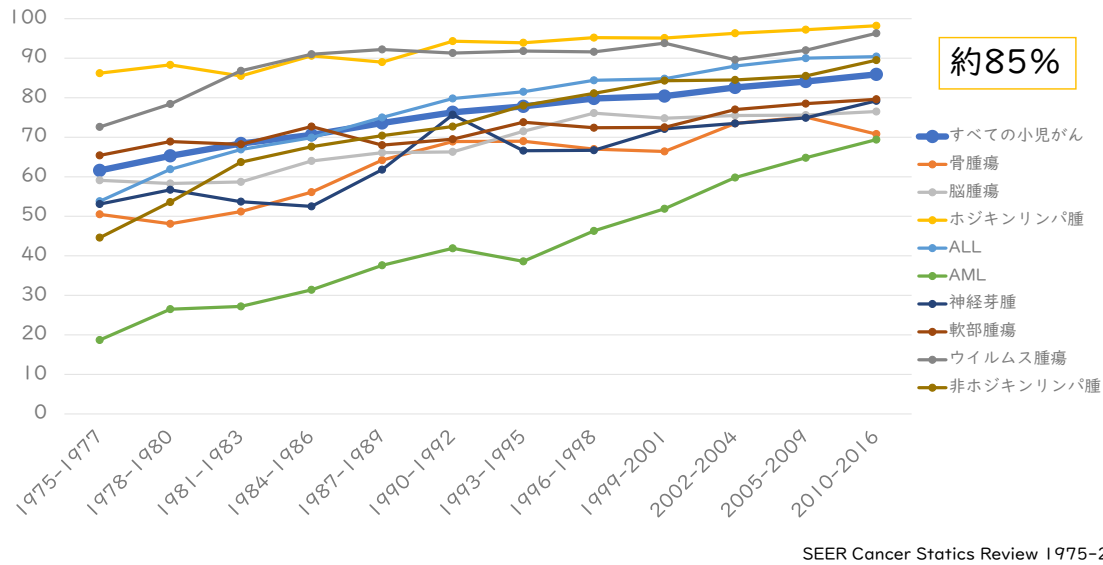


図 1 小児がんの 5 年生存率

表 1 スクリーニング基準

胎児期に「生命予後が決して良くはない」と予見される患者、すなわち、新生児科からの prenatal visit で「生存退院できない可能性」について現実味を持って話をするような患者を対象とする

疾患例

- ◇ 13 トリソミー, 18 トリソミー
- ◇ 無頭蓋症
- ◇ 両側腎無形成, Potter シークエンス
- ◇ タナトフォリック骨異形成症などの重症骨異形成症
- ◇ 骨形成不全症 2 型・3 型
- ◇ 胎児水腫の重症例
- ◇ 先天性横隔膜ヘルニアの重症例
- ◇ 生命予後が悪く, 新生児死亡の可能性のある重篤な先天性心疾患

<ul style="list-style-type: none"> • すぐに対応できる体制 • フルモニタリング • 手厚い看護体制 <ul style="list-style-type: none"> • 重症度が高い • 医療 >>> 生活 	<ul style="list-style-type: none"> • 集中治療は不要 • ケアや生活支援も重要 • 状況に応じた看護体制 <ul style="list-style-type: none"> • 重症度は高くない • 医療 > = 生活
---	---

図 2 NICU の常識 vs 一般病棟の常識

<ul style="list-style-type: none"> • 医療の中の日常 • 交代勤務 • 食事・衣服は提供 • 処置、ケア、検査 	<ul style="list-style-type: none"> • 日常の中の医療 • 交代はなし • 家事や仕事も大切 • 学校、ともだち、遊び
---	--

図 3 病院の常識 vs 在宅の常識

よいのか、すごく葛藤しました。」本ケースは出生後の状態は悪く、積極的治療が難しい状況であったが、事前に決めた思いが実際に生まれてみると大きく変わることは少なくない。時々刻々と変わる中で、密な情報共有を行いながら多職種で支援する必要がある。

また、児の状態が安定すると NICU から病棟、在宅へ子どもと家族が過ごす場が変化していく。図 2, 3 のようにそれぞれの場所で普段大切にしていることは少しずつ異なるため、場が変わったことで医療者も子ども・家族も戸惑うことは少なくない。子どもと家族の現在地に合わせた関わりをしていくことが重要になる。

Ⅲ. 横軸で子どもと家族を捉える

重症児は、疾患の個別性が高く、医学的な見通しが

立ちにくい。また、子どもと家族が持つニーズも家族によって違う。このように、不確実な病状と個別性の高いニーズの中で医療上の意思決定が必要とされることから、重症児支援は特有の難しさが存在する。

Bogetz ら⁵⁾は、重症児診療におけるコミュニケーションのポイントとして以下の点を示している。

①一貫した長期的なコミュニケーションの提供

重症児は、特に急な病状の悪化で入院する場合、医師がチーム制で交代しながら治療を受けることが多い。その場合、日常的な引き継ぎにより、情報共有のギャップが生じ、ミスコミュニケーションが発生する可能性がある。例えば、重度の低酸素性脳症の既往を持つ患者の家族は、何か月にもわたる入院中に複数の医師か

ら、家族が患者の脳損傷の重症度を理解しているかどうかを確認されることがあるかもしれない。また、医師が交代することで、子どもの包括的な経過についての話し合いが進まないこともある。このように、医師と家族のコミュニケーションがうまくいかない状況になると、家族が子どものために十分な情報を得た上で意思決定を行うことができなくなる。

このような場合、子どもと家族を長く知っている医療者を組み込むことは、親をよりよく支援するために重要である。横軸で児をとらえることで、子どもの医学的狀態を時系列で検討したうえで治療方針を検討することができる。また、家族が過去にどのように意思決定してきたかを知っている専門家を話し合いに組み込むことで継続性を踏まえた話し合いを行うことにつながる。

②家族を専門家として認識する

家族は、長期にわたる疾患の経過の中で子どもの状態や医療上の必要性について、医療者よりも専門的になることが少なくない。このような専門性は時に医療従事者が推奨する方針や治療計画と相反する場合がある。また、医療従事者が家族に伝えるべきことと、家族が決断するために必要な情報との間にミスマッチが生じることもある。例えば、重度の脳性麻痺をもつ子どもが3回目の手術を受けることになり重度脳性麻痺に関連する手術のリスクや効果についての説明を行う状況においては、これまで受けた説明の経験を考慮した説明を行う必要がある。このように、医療の専門家である医療従事者と、子どものQOLや快適性に関する専門家である家族との対話においては、お互いの専門性を尊重しながら話し合いを進めていくことが大切になる。

IV. 重症児を診療する小児科医の育成を目指して

日本小児医療保健協議会合同委員会 重症心身障害児(者)・在宅医療委員会では、成育医療の視点をもった重症心身障害児(重症児)および医療的ケア児診療のために一般小児科医として獲得しておくべき基礎となる「重症児・医療的ケア児を診療する医師としての指針」を示している⁶⁾。

この指針では、重症児・医療的ケア児診療に必要な要素として、「姿勢」、「知識」、「スキル」の項目別に列挙し、診療の目標が示されている。以下に姿勢の部分抜粋する。

【姿勢】

1) 診療における姿勢

- ①子どもに関わる際には、常に子どもが何を見て何を感じているかを意識する。
 - ・子どもの行動や変化から、子ども自身が何を訴えているかについて意識するよう心がける。
 - ・子どもに関わる際には、挨拶などの言葉かけを行い、処置を行う際には、「今から〇〇するよ」と伝えてから実施する。言葉で伝わりにくいときは、視覚的にも示して伝える。
- ②子どもの生活において医療が支える部分は一部分に過ぎない。地域や多職種と連携して、ライフステージに沿った(成人後の生活も想定して)支援のあり方について検討する。
- ③子どもを取り巻く家族の状況を常に意識し、評価を行う。
 - ・養育者の課題を意識し、支援できることがないか検討する。
 - ・きょうだいの課題を意識し、支援できることがないか検討する。

2) 意思決定における姿勢

- ①治療方針の決定や療養場所の選定などの意思決定においては、子ども・家族との協働意思決定(SDM: Shared decision making)を常に意識する。すなわち、子ども・家族の持つ価値観を共有し、その子にとってどのような医療やケア、社会支援(障がい福祉サービス)を行うのが最適か、子ども・家族と一緒に考える
- ②子ども・家族の視点(child- and family-centered care: CFCC)に立って、長期的な病気や生活の軌跡を意識し、医療的介入の適否について検討し、介入後には必ず再評価する。
- ③急な状態悪化の際に介入することのメリット、デメリットについても、医療的介入の目標を子ども、家族および医療ケアチームと共有したうえで考え、話し合う。

3) チーム医療における姿勢

- ①身体状態悪化時の入院はあくまで経過の中の一場面であり、これまで関わってきたさまざまな医療者、家族から情報を集め、リーダーシップをとって診療にあたる。
 - ・関連する医療の専門家だけでなく、多職種や地域で子ども・家族を支える障がい福祉職も含まれる。

- ②コンフリクト・マネジメントについて理解し、実践する。
- ・チーム医療の円滑化およびチーム全体の成長に役立つ取り組みを意識する。
- ③医療安全（リスク・マネジメント）について理解し、実践する。

V. 終わりに

医療・社会状況が変わっていく中で、これからの小児医療の形も変わってくることが予想される。医療を抱えて生活する子どもたちの支援はこれからの病院勤務医にとって大切な仕事の一つになるだろう。多職種と連携して子どもたちが社会の中で育つために何ができるか、考えていく必要がある。

文献

- 1) McPherson M, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 102: 137-139, 1998.
- 2) Kaji N, Ando S, Nishida A, et al. Children with special health care needs and mothers' anxiety/depression: findings from the Tokyo Teen Cohort study. *Psychiatry Clin Neurosci* 75: 394-400, 2021.
- 3) Feudtner C, Christakis DA, Connel FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*. 106: 205-209, 2000.
- 4) Simmon TD. Complex care has arrived. *Hosp Pediatr* 10: 631-632, 2020.
- 5) Bogetz JF, Boss RD, Lemmon ME. Communicating with families of children with severe neurological impairment. *J Pain Symptom Manage*. 63: e264-e266, 2022.
- 6) 日本小児医療保健協議会合同委員会重症心身障害児（者）・在宅医療委員会. “重症児・医療的ケア児を診療する医師としての指針”. https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/jusyouji_iryuu_sisin.pdf (2023年2月23日参照)

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）

I. はじめに

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、小児の訪問診療の需要が増している。本稿では小児の訪問診療について概説し、当クリニックでの訪問診療の現状を報告する。最後に訪問診療で酵素補充療法を行っている先天代謝異常症の患者2名を紹介し、在宅酵素補充療法について課題を考察する。

II. 訪問診療とは

病気のため通院が困難な患者に対し、医師があらかじめ診療の計画を立て、患者の同意を得て定期的に（1か月に1回あるいは2回など）自宅などに赴いて行う診療が「訪問診療」である。なお、「訪問診療」と「往診」という用語を混同している人が多いが、「往診」とは、訪問診療している患者に、医師が診療上必要であると判断したとき、予定外に患者の自宅などに赴いて行う診療のことを言う。つまり、体調が安定しているときでも定期的に診察に伺うのが「訪問診療」で、訪問診療を行っている患者が急に具合が悪くなった時に急遽伺うのが「往診」である。

訪問診療医は、24時間365日、患者の求めに応じる義務があり、基幹病院主治医や訪問看護ステーションなどと連携しながら診療を行う。緊急時に往診に行けるなどの条件から、訪問診療を行う範囲は原則その診療所や病院より半径16km以内の患者宅とされている。ただし、近くに訪問診療医がいない場合など例外として16kmを超えて遠方への訪問診療も認められている。訪問診療では、診察、検査、投薬（処方）、処置などを家で行うことができる。なお、訪問診療や往診で可能な検査（血液検査、検尿、エコー、レントゲンなど）や処置（気管カニューレ交換、胃ろうボタン交換、点滴、予防接種、など）の範囲は訪問診療医によって異なる。

III. 訪問診療を受けるメリット

当クリニックで訪問診療を行っている患者家族から、訪問診療を受けて感じたメリットについて伺った内容をまとめた。

1) 定期診察で病院に行かなくてもよい

病院へ通院するための準備や移動の労力が省かれる。気管切開をしている患者の多くは2週間ごとのカニューレ交換が必要だが、病院での長い待ち時間のわ