

成人在宅医の小児在宅訪問への 挑戦

石塚ファミリークリニック

石塚俊二

利益相反 無

はじめに

近年、小児在宅医療対象者はNICUやPICUを退院した医療依存度の高い患者が増加している。成人在宅医にとって、小児在宅医療は、その違いや特殊性から取り組みにくいのが現状である。当院では、少数の小児在宅患者を受け入れている経験をもとにその問題点や課題を挙げて報告する。

内科医としての経験

1990年 卒後、一般内科医の研修

1992年 腎臓、リウマチ・膠原病を専門とする

総合内科医、腎臓専門医、リウマチ専門医

1997年 基礎研究で米国留学(UCSD,Scripps)

2001年 腎臓、リウマチ・膠原病の内科臨床医

2005年 自院(石塚ファミリークリニック)を開く

すべて内科医

小児患者を初めて診る

1992～1997年（5年間）

大学勤務中に重度心身障害施設でアルバイト

＜埼玉県福祉医療センター 太陽の園＞

重症心身障害者 70名、ショートステイ、通所

介護、特別支援学校訪問教育

実際の臨床（視診、触診、内服、点滴）

なぜ小児在宅医療の依頼を？

- 小児在宅は小児科医がやったほうがいいのか
- 成人在宅の経験は役立つだろうか
- おかあさんに認めてもらえるか
- スタッフは理解してくれるか



FAMILY PHYSICIAN (家庭医) として
成人だけでなく地域に必要な在宅医療を提供する！

第一症例（2006年）

年齢：2歳 男児

疾患名：ライ様症候群、中枢性尿崩症
汎下垂体機能低下症

身体学的所見：意識レベル III—③

人工呼吸器装着（気管切開）

EDチューブでの栄養

バゾプレシンの点鼻：尿量調整

初めて出会って

往診時、母親とニコニコ面談にて



- こんなに重症なの:呼吸器、経管栄養
- まるで ICU管理の膠原病患者のようだ
- どこから、何を診ればよいのか
- すぐに再入院するのでは



断ればよかった

成人在宅医の弱点

- (1) 家族とのかかわりかた(特に母親)
- (2) 重症児の病態や合併症の把握が難しい
- (3) 治療面:在宅での小児の治療は?
 - 医療ケアの手技
 - 水分・栄養管理
 - 薬剤投与内容、量、投与方法、予防接種

確認事項(1):小児在宅開始時

私の場合 → 家族へ説明

・小児科医のように細かい治療方針は立てられないし、経験ありません



- 困ったときはいつでも一緒に考えます
- 病院主治医と話し応急処方ができます
- 訪問看護などと連携しチーム診療します
- 予防接種は自宅で受けれます

確認事項(1)

— 病態と在宅管理を成人疾患でイメージする — 症例1 (2006年)

疾患名・合併症	経験有無	成人での参考疾患
ライ様症候群	なし	脳炎感染症:ヘルペス脳炎
中枢性尿崩症	あり	腎性尿崩症:腎臓内科
汎下垂体機能低下症	なし	内分泌疾患:アジソン病、シーハン症候群

全身管理	経験有無	成人での経験例
呼吸器管理	あり	使用されている機器の扱い方
気管チューブ交換	あり	サイズ、カフを確認
胃瘻	あり	バルーン型にて在宅交換
栄養	なし	小児栄養剤の内容、量が問題
バゾプレシン 経鼻投与	あり	尿崩症の治療

確認事項(2)

— 病態と在宅管理 — 症例2 (2006年)

疾患名・合併症	経験有無	成人での参考疾患
キアリ奇形Ⅱ型	なし	全く予後が予想できない
二分脊椎	なし	脊椎空洞症や変性疾患
脊髄髄膜瘤	なし	脊椎疾患
胃食道逆流症	あり	難治性逆流性食道炎の様

全身管理	経験有無	成人での経験例
呼吸器管理	あり	使用されている機器の扱い方
気管チューブ交換	あり	サイズ、カフを確認
胃瘻	あり	バルーン型にて在宅交換
栄養	なし	小児栄養剤の内容、量が問題
自己導尿	あり	腎臓内科医として知識利用

当院の在宅患者 2017～2020年（3年間）

成人在宅患者

142名

小児在宅患者

20名

小児患者割合 12.3%

当院における小児在宅患者 2017～2020年（3年間）

疾患名

18トリソミー	3	ライ様症候群	1
脳腫瘍	3	キアリ奇形Ⅱ型	1
脳性麻痺	4	ユーイング肉腫	1
ダウン症	2	先天性気管軟化症	1
レット症候群	2	蘇生後脳症	1
ファイファー症候群	1		

在宅患者数 合計 20名

小児在宅患者の合併症 (1)

症例	疾患名	年齢	合併症		
①	18トリソミー	3	両大血管右室起始	小脳低形成	横隔膜ヘルニア
②	18トリソミー	1	食道閉鎖・肛門狭窄	横隔膜ヘルニア	呼吸不全
③	18トリソミー	7	脳性麻痺	月経困難症	
④	脳腫瘍	6	脳幹部神経膠腫		
⑤	脳腫瘍	8	胚細胞腫		
⑥	脳腫瘍	10	膠芽腫		
⑦	脳性麻痺	4	両鼓膜チューブ留置		
⑧	脳性麻痺	9	全前脳胞症	呼吸不全	
⑨	脳性麻痺	9	症候性てんかん		
⑩	ダウン症	5	気管軟化症	心室中隔欠損症	
⑪	ダウン症	2	ヒルシュスプルング症	動脈管開存	

小児在宅患者の合併症 (2)

症例	疾患名	年齢	合併症		
⑫	レット症候群	4	症候性てんかん	無呼吸症候群	
⑬	レット症候群	5	症候性てんかん		
⑭	ファイファー症候群	2	気管軟化症	呼吸不全	
⑮	ライ様症候群	2	汎下垂体性機能低下症	中枢性尿崩症	
⑯	キアリ奇形Ⅱ型	5	二分脊椎	両下肢麻痺	膀胱障害
⑰	ユーイング肉腫	5	多発性骨転移	肺転移	
⑱	先天性気管軟化症	1	胃食道逆流症	呼吸不全	
⑲	蘇生後脳症	5	汎下垂体性機能低下症		
⑳	脳性麻痺	5	症候性てんかん		

小児在宅患者の医療的ケア(1)

		呼吸器	在宅酸素	胃瘻	経鼻	その他ケア
①	18トリソミー	○			○	
②	18トリソミー	○		○		
③	18トリソミー		○	○		
④	脳腫瘍					放射線治療
⑤	脳腫瘍					放射線治療
⑥	脳腫瘍					化学療法
⑦	脳性麻痺		○	○		両鼓膜チューブ留置
⑧	脳性麻痺		○	○		
⑨	脳性麻痺		○	○		
⑩	ダウン症	○				
⑪	ダウン症		○		○	

小児在宅患者の医療的ケア(2)

		呼吸器	HOT	胃瘻	経鼻	その他ケア
⑫	レット症候群		CPAP		○	喉頭気管分離術後 人工肛門
⑬	レット症候群		○	○		
⑭	ファイファー 症候群	○		○		
⑮	ライ様症候群	○			○	
⑯	キアリ奇形Ⅱ型	○		○		自己導尿
⑰	ユーイング 肉腫					PCAポンプ
⑱	先天性 気管軟化症	○			○	
⑲	蘇生後脳症	○			○	尿カテーテル
⑳	脳性麻痺		○	○		

当院の成人と小児在宅患者 医療ケア割合

2017-2020年

小児(20名) 成人(142名)

呼吸器 or 在宅酸素	80% (100%)	29%
胃瘻 or 経鼻	75% (95%)	10%
尿カテーテル/自己導尿	10%	4.9%
人工肛門	5%	3.0%

() 腫瘍疾患除く

当院の成人と小児在宅患者背景

2017-2020年	成人	小児
在宅患者数(人)	142	20
開始年齢(歳)	80.2	4.9
平均診療期間(ヵ月)	8.5	36.4(55.0)
最長診察期間(ヵ月)	60.4	168
緊急往診(回/月)	6.1	1.1
緊急入院(回/年/人)	0.5	1.6

当院の小児在宅患者の特徴

- (1) 小児在宅患者割合は、12.3%
- (2) 受け持つと長期期間の主治医となる
- (3) 医療ケアの依存度が高いが、緊急往診の頻度は成人と変わらない
- (4) 緊急往診時に入院となる場合が多い

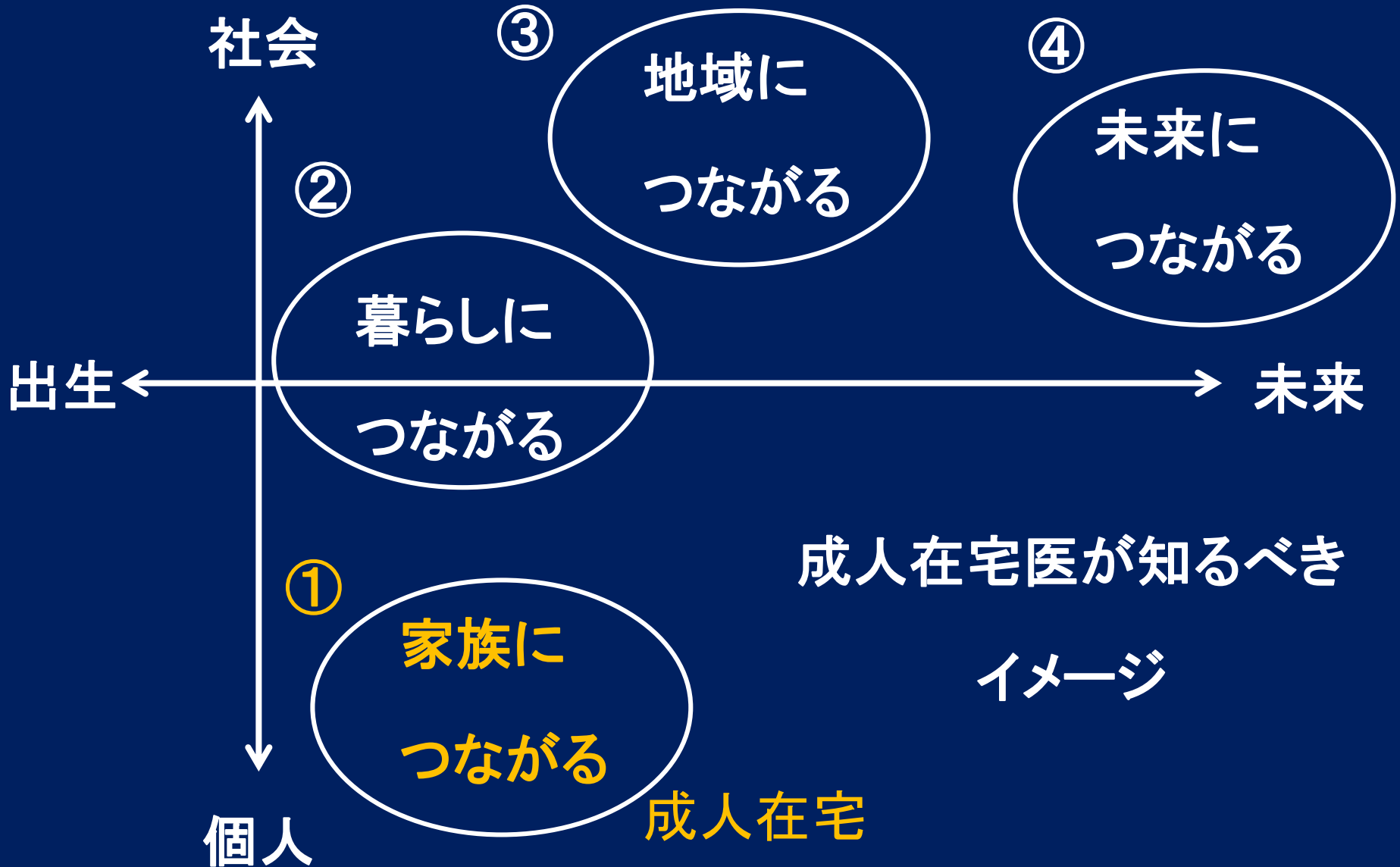
当院の成人と小児在宅医療の違い

	成人	小児
疾患名	癌終末期、血管障害	先天性障害、救命/後遺症/重症児
在宅期間	比較的短い	長期間
医療ケア	色々	依存度高い
病状変化	比較的緩徐	スピード感あり
入退院	少ない	多い
専門医療機関	中止が多い	継続
家族との関係	キーパーソンが主	家族全員
多種連携	比較的少ない 訪問看護、訪問薬剤師	多い 福祉、教育、療育、保育など
在宅スタイル	生活 > 時間	生活 = 時間

小児在宅医療の特徴(1)

	地域	病院	療育施設 ショート・通園
医師	在宅医	外来・病棟医師	担当医師
歯科医師	訪問歯科	病院歯科医師	
薬剤師	地域薬剤師	病院薬剤師	
看護師	訪問看護師	外来・病棟看護師	看護師
リハビリ	訪問リハビリ	通院リハビリ	施設セラピスト・ リハビリ
ヘルパー(福祉)	訪問ヘルパー		
ケースワーカー 相談支援専門職	相談支援専門員	ケースワーカー	
教育者	特別支援学校		
行政	障害福祉課・保健師		

小児在宅医療の特徴(2)



成人在宅医の目線 ① 家族

(1) 家族のライフスタイルを理解する

- ・ 在宅医療の対象は子どもと家族 —

(2) 家族の役割を多面的にとらえる

- ・ 介護の提供者やその役割分担
- ・ 病状に対応する判断

(3) 母親へのメンタルヘルス

- ・ きょうだいの受験、進学、祖父母の体調など

成人在宅医の目線 ② 暮らし

- (1) 小児在宅は生活が主人公であり、医療が最優先ではない
- (2) 自宅往診によって、その家族の生活、人生の中での大切なものを知り、支える
- (3) 暮らしのなかでの往診：その自由度が多い

成人在宅医の目線 ③ 地域

- (1) 社会的な健康度が重要
- (2) 地域に必要とされる存在へ
 - ・ 支援学校と普通学校の両立など
- (3) つながりをもち、変化を受け入れる
 - ・ 安定がベストではない

成人在宅医の目線 ④ 未来

(1) ケアに必要な時間軸

- 1日～1週間～1カ月～成人～老後
- 0～16歳で問題を解決するのではない

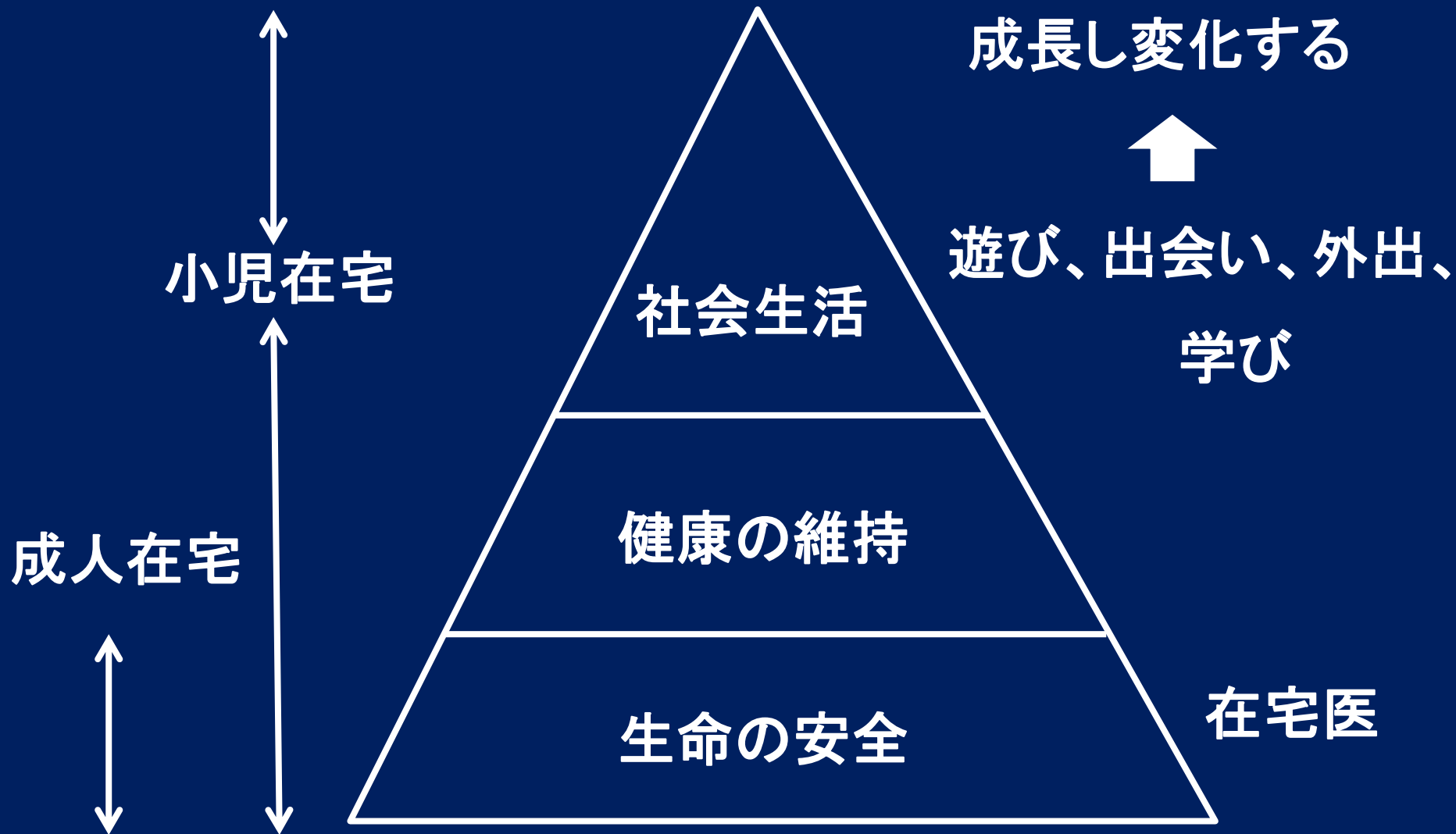
(2) 将来の変化を予想：家族構成、家族意志

- 家族の転勤・転居、きょうだいの進学

(3) 繰り返される意思決定支援

- 悩み続けることを共有する

小児在宅医療の特徴(3)



急増する在宅で医療ケアの子ども

在宅の超重症児・準超重症児 20歳未満
6,000～7,000人(2018年度)

NICU

重症仮死
染色体異常など
重度先天性障害

小児科病棟

先端医療での救命児
救急医療後の
後遺症児

加齢による重症化

進行性疾患
脳性麻痺の
重症化

成人在宅医が知っておくこと

— 小児在宅医療を実践する上で —

(1) 心理的アプローチ

(2) 医学的アプローチ

(3) 社会的アプローチ

心理的アプローチ

1. 成人在宅医のデメリットを伝える → 一緒に考える
2. 母親とのコミュニケーションが最重要
 - LINE、ショートメール、オンライン診療 → 返信は素早く
3. 在宅医療対象者は、患児と家族とする
 - 患児が救急搬送 → 訪看連絡、きょうだいはどうするか
 - 祖父母の受診 → ヘルパーの手配
 - 予防接種、きょうだいの感冒など → 診察、処方
4. 家族に頼られる親戚の叔父母さんとして振る舞う

医学的アプローチ（1）

1. 依頼初回の病院診療情報を何度も読み直す
 - ・ 成人在宅医にとってはバイブル
2. 成人在宅医でできる手技はすべておこなう：
 - ・ 気管チューブ、胃瘻交換、尿カテーテル
 - ・ 予備は必ず置いておく
 - ・ サイズアップの時期は病院主治医に相談
3. 医療機器の取り扱いは熟知しておく
 - ・ 呼吸器、カフアシスト、PCAポンプ等
4. 内服は臨時のみ、定期は病院 → 役割分担

医学的アプローチ（2）

5. 発熱など急な病態変化は入院になることが多い
 - ・ 特に酸素飽和度の急速低下は、ほぼ入院確実
 - ・ 在宅医の診察を待たないほうが良い場合も
6. 栄養、水分管理は難しい → 病院主治医に相談
7. 学校就学時、デイサービスでも体調不良時に連絡してもらおう
8. 予防接種を意識して、小児科医と相談する
9. 往診日はできるだけ日曜日にする：父親在宅
10. 定期的な病院受診時は、こまめに情報伝達

社会的アプローチ

1. 就学、ショート、通園のために学校、施設との話し合いに積極的に介入する
2. 家族内での葛藤(転居、転職、離婚、きょうだい間の問題)など患児に関わることとしての意見を交換する
3. 母親同士のネットワークを大切にする
 - ・ デイサービス、支援学校など
4. 虐待など育児不安、困難さを知る

小児在宅医療の感想

1. 家族を知ることがこんなに重要なのか
2. 医療ケアの手技はなんとかできるな
3. 栄養、水分管理はいつも難しいな
4. わからないことは、正直に聞こう
5. 多くの人を巻き込んで関わらせよう
6. かわいすぎる。一度会うとまた行きたいな

成人在宅医の心構え

1. 家の中に入るということを自覚する
2. 病院と役割分担を行う（成人在宅より鮮明）
3. 緊急時ネットワークを成人より拡大しておく
4. 成人の多職種連携を利用する
5. 子どもと家族に同程度で寄り添う

まとめ

成人在宅医にとって、小児在宅医療はその特殊性から敷居の高い分野と思っている。しかし、小児在宅医療にかかわる重要性を理解し、すでに実践している地域の成人在宅医療の現状を工夫することによって僅かではあるが、受け入れられる小児在宅患者がいることを成人在宅医は考えていかなければならない

最後に

在宅医療は、外来、入院に次ぐ第3の医療といわれている。生活をベースに医療を柔軟に使い生活を楽しむことに、成人も小児もない。在宅医療を大きく捉え、成人在宅医も小児を受けとめられるくらいの在宅医療の専門性を深める必要がある。

ご清聴ありがとうございました