

I はじめに

わが国は、近年の新生児医療の発展を背景にして、早期新生児死亡率（生後一週間未満の死亡率）が先進国のなかでも最も低い国の一つに入る。一方で医療的ケア児数は全国的にも平成17年からの10年間でほぼ倍となり、在宅人工呼吸療法を受けている小児患者数は10年前に比較して10倍となった。これらの状況には新生児医療・小児科医療の発展とともに医療機器の進化、人工呼吸器等の医療技術や在宅用医療機器の開発促進も寄与しているものと思われる。北海道内の在宅重症心身障害児数（札幌市を除く）でみると、小児のみならず18歳以上の割合が増加してきている現状も報告されている（小児期発症の疾患を抱える患者が18歳以上になることを「トランジション」と呼ぶ）。今後も、医療的ケアを必要としながら在宅で生活を送る医療的ケア児者がさらに増加することが予想される。これらの重症児の在宅生活を支える体制を持続可能なものにするためには、小児在宅医療に特有の課題を整理する必要がある。

今回、北海道医師会の助成研究として、小児専門病院の北海道立子ども総合医療・療育センター（在宅支援室長 浅沼秀臣氏）、在宅療養後方支援病院として北海道医療センター（小児科医長 田中藤樹氏）、成人の在宅療養支援診療所として在宅療養支援診療所くまさんクリニック（副院長 熊谷範子氏）、小児の在宅療養支援診療所としての生涯医療クリニックさっぽろ（院長 川村健太郎）の4者により、小児在宅医療特有の課題として「病診連携」および「トランジション期の患者の移行」について検討した内容を報告する。次節IIにおいて、まずは各施設における小児在宅医療の現状や課題を確認し、IIIではそれらの課題に対する今後の対応策として想定される手段を考察し、最後にIVにおいて今後の展望をまとめた。

II 各領域における小児在宅医療の現状および課題

1. 小児病院の立場からみた小児在宅医療の課題

北海道立子ども総合医療・療育センターは道内唯一の小児専門病院である。2007年に北海道立札幌肢体不自由児総合療育センターと合併し、全道域を対象としてリハビリテーションを含めた医療提供を担っている。重症疾患で入院が長期化し、医療的ケアが必要な状態で退院を迎える児も多いという特徴がある。札幌市北西部の手稲区に位置しており、在宅療養指導管理料算定患者は143名に上る。患者の居住地区は札幌圏が104名、次いで小樽地区、胆振・日高圏、苫小牧地区と続く。札幌市内の分布では当院の位置する手稲区が最も多く、通院の負担も考慮して同院の近隣地区に転居する重症児家庭が多いものとも考えられる。同センターで実施した在宅療養指導管理中の重症心身障害児者の母および介護者を対象としたアンケート¹によると、年齢層は小児病院に関わらず18歳以上が35.5%を占めていた。また、気管切開下且つ医療的ケアを必要とする0歳から17歳までの割合が多いことも特徴づけられた。在宅サービスの利用については札幌市とそれ以外に如実な差があり、札幌市内では訪問看護や居宅介護の利用が多い。また日中のデイサービスやショートステイの利用なしの者は市の内外を問わず全体的に多く、これらの利用が進んでいないことも特徴づけられる。これらには、サービス提供する事業所そのものが不足しているか、もしくは人工呼吸器や医療的ケアに対応できる事業所が少ないことが背景としてあるものと想定される。また医療資源としても自院以外の医療機関に受診先がない患児も多く、札幌市外から通院している患者については、自身の居住する地域にキーとなる医療機関が存在しないことを示している。

以上のとおり、小児病院でありながら既に18歳以上の患者が3割を占め、今後も成人期に移行する気管切開下人工呼吸器を利用する患児が増えていくことが想定される。それにも関わらず、現状としては、小児科医は成人内科医とのコネクションが乏しく、トランジションできないまま小児科で診療を続けているのが現状である。

¹同センターで在宅療養指導管理をしている重症心身障害児者143名の母および介護者を対象としたアンケートを2017年6月からの半年間で実施した。回答数は93例（回答率65%）。

2. 札幌圏における小児在宅医療の現状

次に、小児在宅医療を展開する生涯医療クリニックさっぽろの実績とともに小児在宅医療の現状を確認する。同院は、北海道立子ども総合医療・療育センターと同じく札幌市手稲区に拠点をおき、訪問診療、訪問看護、居宅介護、医療型特定短期入所、相談支援を担っている。小児科常勤医が4名、非常勤医が3名、歯科医師、看護師、セラピスト、歯科衛生士と多職種で関わることを治療の軸の一つとしている。同院の在宅患者は186

名（2019年7月時点）で、2013年11月の開院時からおよそ7年で3倍となった。ここからも前述のとおり小児在宅医療を必要とする患児の増加している状況が示されている。同院の患者の年齢分布は、10歳未満が64名（34%）と最も多く、20～30代の患者が4割を占める。疾患は、重度知的障害等を伴う中枢神経疾患が106名（56%）と最も多く、神経筋疾患は37名（20%）を占める。染色体異常症、先天性代謝異常症等も多く、脳腫瘍等の小児がん患者を診療する場合もある。在宅人工呼吸器の使用状況は、NPPV（非侵襲的陽圧換気療法）を利用している患者が102名（54%）、気管切開下で人工呼吸器を利用している患者が53名（28%）である。札幌市内および近郊において小児在宅医療を提供する医療機関は未だ少なく、同院の診療圏は札幌市全域に加えて小樽や石狩、千歳、恵庭、北広島等にまで及ぶ。

小児在宅医療の患児の多くは小児専門病院や大学病院のNICUや小児病棟から紹介されることが多い。前述のとおり医療的ケアを必要としながら成長する児が増えているという状況に加え、加齢に伴って症状が進行し、医療的ケアや人工呼吸器が必要になった患者の紹介も増加傾向にあるため、近隣の成人在宅医に紹介するケースも増えた。また、訪問診療のみではカバーしきれないてんかんや先天性心疾患等の専門的な病態を有する患者は高次医療機関への定期的な通院を必要とする。在宅医療提供側としてもこれら専門病院とのつながりは診療を提供するうえでの安心材料となるため、病院主治医と在宅主治医の連携は不可欠な要素である。ただし、その連携にも課題は多い。複数の医療機関や診療科が一人の患者に同時期に関わるため、治療方針や診療情報の共有は特段の配慮が必要である。特に重症児の場合には終末期における意思決定支援をどの医療機関および医師が担うのかということに関係者間で事前に確認をしておかなければ、いざというタイミングで混乱を招く可能性も少なくない。また常日頃から在宅患者が体調を崩した時の入院加療を提供するバックベッドの確認も必須であるが、特にトランジション患者においては受け入れ医療機関の決定までに苦心することが多いのが現状である。

3. 後方支援病院の役割

医療的ケアが必要な重症患者はこれまで、小児専門病院等の高次医療機関と患者との一対一の関係性のなかで生涯を通じて診療が継続されることが多かった。この点、現在では、前述のように小児在宅医療を提供する診療所のみならず、在宅療養後方支援病院等がその名のとおり後方支援機能を果たすようになってきている。ここでいう在宅療養後方支援病院とは、在宅患者緊急入院診療加算を算定できる医療機関として2014年の診療報酬改定で新設されたものである。道内の後方支援病院は2019年9月現在で22病院、札幌市では9病院が登録している。在宅療養後方支援病院の指定要件の特徴的なものの一つに「入院病床の確保」がある。これには、入院を必要とする患者のために自院で病床を確保できない場合でも、他に入院可能な医療機関を紹介する責任が生じるということが含まれる。

札幌市の在宅療養後方支援病院の一つである北海道医療センターは、災害拠点病院、難病拠点病院等の多様な役割を担いながら、地域包括ケアの一貫としてオープンベッドを活用した共同診療や画像診断の機器利用、緊急入院の受け入れ等、在宅医療の後方支援機能を果たしている。同院ではあらかじめ医療機関を通じて在宅連携医療機関の患者としての登録を行い、医療機関相互に登録書の原本および写しを保管し合い、3ヵ月に1度の定期的な診療情報の交換を行うことで当該登録患者の緊急入院に備えている。これらの手続き全てを同院の地域医療連携室が担っており、円滑な連携を促進する窓口として重要な役割を果たしている。在宅療養後方支援病院としての登録患者数は10名（延べ20名）、在宅連携医療機関としての登録患者数は40名である。小児科は20名の患者を登録しており、紹介元は全て前述の生涯医療クリニックさっぽろである。小児科登録患者の疾患は、Rubinstein-Taybi症候群やCFC症候群といった先天異常症候群、脊髄性筋萎縮症やデュシェンヌ型筋ジストロフィー、先天代謝異常症等である。鼻マスク式人工呼吸器を利用する患者が多く、気管切開下の人工呼吸器利用は3名である。年齢は20歳未満が6名、その他は20歳以上のトランジション症例である。2018年度の緊急入院数は53件、そのうち登録医療機関の患者は13件で残りの40件は未登録医療機関だった。同院ではこれらの緊急入院をスムーズに引き受けられるよう独自に「在宅患者緊急入院登録」制を導入し、電子カルテのトップページやメモ欄等にも在宅患者緊急入院登録患者であることが認識しやすくなるように工夫を施している。救急部から急性期病棟、地域包括ケア病棟といった機能を活用し、入院から退院までの橋渡しがなされるようになっており、特にトランジション年齢の患者に対しては小児科から内科医に協力を仰ぎながら診療を行うことのできる体制となっている。

4. 成人在宅医として経験した小児在宅医療からみえる課題

最後に、成人患者に在宅医療を提供する在宅療養支援診療所の立場からみえる小児在宅医療の課題を確認する。札幌市にある在宅療養支援診療所くまさんクリニックは、2017年に札幌市医師会の在宅医療協議会メンバーリストから発信された小児の在宅医療の引受先を募る1通のメールが発端で小児在宅医療に携わることと

なった。当該患児（14歳男児）は座位保持はできるものの立位困難で有意語の発話はなく、摂食嚥下に障害は指摘されていない状況だった。医療的ケアとしては1日数回の硬直発作に対して時折抗けいれん薬の座薬を使用する程度で、訪問診療の役割はてんかん発作以外の体調不良時に近隣医療機関へ受診しなければならない負担を解消することが主たるものであった。

同院がこの事例を引き受けた決定要因の一つは、当該児の年齢である。つまり14歳は比較的成人に近いため、薬剤の投与量の調整に悩むことも少ないと想定されたことが大きかった。次に人工呼吸器等の医療処置がなく、加えて急性上気道炎などの発熱時の対応が診療のメインとなること、そして最後に小児専門病院および小児在宅医療の医師がいつでも相談可能と申し出ていたことが決め手となった。実際に、診療開始直後に当該患児にインフルエンザA型の診断がつき、抗ウイルス薬の選択について小児専門病院の医師に相談したところすぐに対応してくれたことが非常に心強かったという。その後、訪問看護指示書の作成を小児病院から引き継ぎ、訪問看護師と直接連絡を取れる関係性を築いたことで在宅での点滴処置等で対応できる状況も多くなった。また訪問看護師とともに母親に導尿処置を指導したことによって当該児が宿泊研修に参加できるような環境を整えることができた。

以上のような経験をふまえて、成人在宅医として小児在宅医療における病診連携の課題としてあげられるのは、介護保険でいうところのケアマネージャーのように医療と福祉をコーディネートする役割の者がいないことがあるという点である。成人在宅医にとって不案内の小児慢性特定疾病医療費助成制度や障害者総合支援法、特別支援学校、相談支援事業等について家族とやりとりするうえで、医療者が抱いた疑問等について相談できる相手が不足しているということである。その他、入院引受先の確保も大きな課題である。現在のところ、当該児の主治医である小児専門病院は必要時に必ず入院を引き受けてくれているものの、成人移行期以降の受け入れ先についてはどのような選択肢があるのか見えていないのが現状である。

III 小児在宅医療の病診連携に対する考察

前項までにみたとおり、小児在宅医療における病診連携の課題には、病院主治医と在宅医との連携と、小児科医と成人内科医との連携の2つに大別できる。これらの課題に取り組むうえで、前者においては、常日頃から病院主治医と在宅医間での情報共有を欠かさないとことや研修会や講習会、事例検討会といった学びを基軸にした関係性を構築することが欠かせないだろう。医療的ケアを必要とする児の在宅移行後に退院元の医療機関に在宅医が外向いて情報共有等のフォローをするなど、実際に顔を合わせた関係を築くための細かな配慮も必要である。加えて、医療機関の地域連携室やソーシャルワーカーといった多職種の連携も求められる。

後者においては、トランジション期以降の受け入れ先医療機関の確保が大きな課題となる。高度な医療的ケアを必要とする小児の数は現在も増加傾向にあり、その年齢層が成人期に移行するまでに数年も余裕はない。今後、積極的に小児科医と成人内科医との関係性を築く必要がある。また成人に比して小児在宅医療では求められることの多い人工呼吸器管理等についても、年単位での併診や定期的な研修、繰り返し受講できる講習といった学習の機会と、バックアップ体制も必要である。加えて患者家族にとって出産直後から築かれた小児科医との関係性が長期にわたり強固であればあるほど、新たな医療者との関わりを受け入れられなくなる心境にある場合も多い。こういった家族の状況も鑑みながら、家族や本人が安心してトランジションに向き合えるように年単位での準備や精神的なサポートも不可欠である。

IV 最後に

このように課題が山積している小児在宅医療の病診連携であるが、成人在宅医療との共通点も多い。嚥下障害や服薬や排痰、排尿、コミュニケーションにまつわる困難への対処といった成人医療で培われた経験が小児在宅医療で活用できる部分も多いと考えられる。また成人在宅医が早くから関わることで病院主治医が成人科に移行した後も関係性を構築するうえで潤滑油として機能することも考えられる。このように、頼ることのできる相手が増えれば、小児在宅医療に携わる者の安心感も生まれ、結果として患者本人およびその家族の生活の安定につながり得る。小児在宅医療に携わるさまざまな立場の者が各自の機能を果たしながら互いに頼り合い、患者の意向を踏まえた医療を提供する環境を築くために何が必要とされているのか。今後も小児在宅医療における課題、特に今回の報告で大きな課題として位置付けられた小児在宅医療におけるトランジションの課題について、より詳細な検討が必要とされている。