

原 著 (第43回医学会賞受賞論文)

徳島県における小児在宅医療の現状と今後の医学教育に期待すること ～徳島大学小児医療研究会 (TUPS) を通じて見えてきたもの～

笠松 由華¹⁾, 笠松 哲司¹⁾, 須賀 健一^{2,3)}, 近藤 由菜^{3,4)}, 久保 美和^{3,4)},
白井 咲弥^{3,5)}, 高岸 日向子^{3,4)}, 山本 泰輔^{3,4)}, 香美 祥二⁶⁾

¹⁾医療法人かさまつ在宅クリニック

²⁾徳島大学病院周産母子センター小児科

³⁾徳島大学小児医療研究会 (TUPS)

⁴⁾徳島大学医学部医学科

⁵⁾同 保健学科看護学専攻

⁶⁾徳島大学病院小児科

(令和元年10月23日受付) (令和元年12月6日受理)

近年の小児・新生児医療技術の進歩に伴い、地域で暮らす「医療的ケア児」が増加している。それに伴い、医療・行政・福祉・教育等が連携し地域での支援体制を構築することが急務となっている。しかしながら、「医療的ケア児」の実態を知る医療従事者は少なく、在宅医療の対象に小児患者が含まれることもあまり知られていない。

このたび、徳島大学小児医療研究会 (TUPS) で「小児在宅医療について考える」をテーマに、学生主体のシンポジウムが開催された。殆どの参加者が小児在宅医療について知らない中で、当クリニックの小児の訪問診療や、医療的ケア児およびその家族の生活状況についての話を聞いた学生らは、さまざまな感想を抱いたようである。

急速に加速する超少子高齢化社会において、どんな子どもであれ、地域で安心して育てていける基盤が必要である。子どもや家族に寄り添える小児科医を育てるためには、卒業前から、院内研修のみではなく、地域の一般開業医とも連携し多様な小児医療に触れる機会が必要であると考えられる。

はじめに

「医療的ケア児」とは

新生児医療の進歩により、500g未満の超低出生体重児のような、かつては救えなかった命が救命できるようになった。殆どの子どもたちは普通に生活できる状態で退院できるようになったが、その一方で、呼吸・排泄・栄養などを医療機器や医療的ケアに頼らなければ生きていけない子どもたちが生まれた。そのような子どもたちがNICU等に長期入院した後、退院後も引き続き気管切開や人工呼吸器、胃瘻等を使用しながら、常に痰の吸引や経管栄養などの医療的ケア (図1) を必要とする障

・医療的ケアとは下記を行うものを指す

- a. 口、鼻からの吸引
- b. 気管切開 (咽頭分離術を含む)
- c. 在宅酸素
- d. 人工呼吸器装着
- e. 経管栄養 (経鼻栄養、胃瘻、腸瘻)
- f. 導尿
- g. 中心静脈栄養、腹膜透析、人工肛門、そのほかの医療的ケア

図1 医療的ケアとは

害児のことを「医療的ケア児」という。

急がれる多職種連携による支援体制構築

このような「医療的ケア児」は、従来は病院内にしかないとされ、常に医療が必要な障害児は、制度・法律上では地域には存在しないとされてきた¹⁾。そのため、「医療的ケア児」は、在宅において通常のこどもが受けられる福祉や教育の十分なサービスを受けることができずにいた。

日本の障害の概念は「身体・知的・精神・発達障害」であった。しかし、2016年に改正障害者総合支援法が成立し、児童福祉法第56条の6第2項に歴史上初めて「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」が明記された²⁾。この改正により、地方公共団体は、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講じるよう努めなければならないとされている³⁾。徳島県内においても、各地方自治体が障害児者自立支援協議会を設置し、医療的ケア児支援に向けての体制整備を開始している。

しかしながら、「医療的ケア児」は従来の障害者とは異なり、高度な医療的ケアを24時間必要とし、そのケアを家庭内で担うのは、殆どの場合が患者の母親である。対象者の多い成人の在宅医療とは違い、医療的ケア児の

訪問看護・介護に対応できるステーションは未だ十分ではなく、在宅での支援は成人に比べると乏しい(表1)。また、気管切開を行っている学童期の医療的ケア児も増えており、喀痰吸引や気管カニューレ自己抜管時の処置など、教育現場での対応は困難を極めている(図2)。

当クリニックは2012年に開院した訪問診療に特化している在宅療養支援診療所で、県内では唯一、小児科専門医が医療的ケア児らの訪問診療を担当している。開院後7年間で担当した小児在宅患者は、合計25名である(2例のキャリアオーバー症例を含む)。開院後数年は、胃瘻や気管切開を施行された在宅患者は少なかった(表2-1)。ところが、2017年以降は急激に紹介数が増え、その殆どが胃瘻や気管切開を施行されており、さらに人工呼吸器を装着されている者もいた(表2-2)。2019年度

表1 徳島県の小児対応の訪問看護ステーション数
(H30.1現在 徳島県医療政策課調べ)

気管切開	医療圏	東部	南部	西部	合計
	1年以内に実績	7	1	2	10
1年以上前	1	1	0	2	

胃瘻	医療圏	東部	南部	西部	合計
	1年以内に実績	7	0	0	7
1年以上前	2	1	0	3	

気管切開 + 胃瘻	医療圏	東部	南部	西部	合計
	1年以内に実績	3	0	0	3
1年以上前	0	0	0	0	

徳島県内で小児対応可能であったとした訪問看護ステーション49施設のうち、15歳未満児を受け入れ中・受け入れ実績ありと回答したステーションは32施設であった。そのうち、気管切開や胃瘻のある医療的ケア児を受け入れたステーションは10施設であり、対応できるステーションが限られていることがわかる。

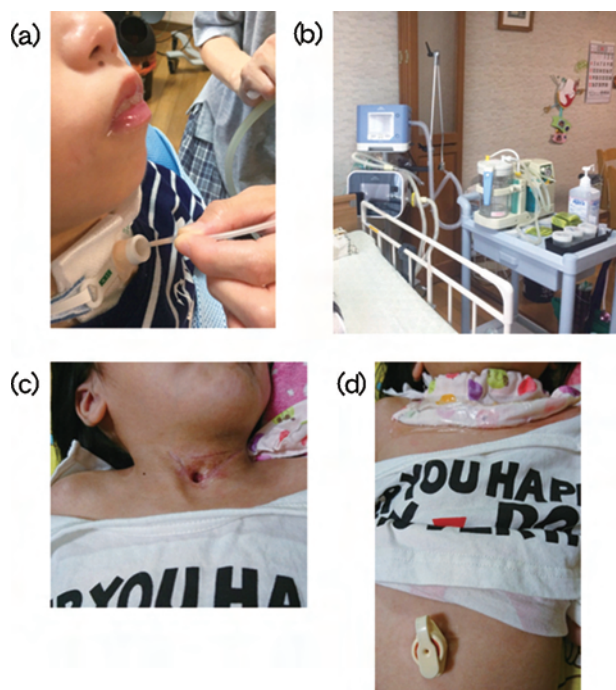


図2 実際に在宅療養している医療的ケア児(気管切開、胃瘻造設例)

- (a) 気管内吸引の様子。10分に1回の吸引が必要。
- (b) ベッドサイドの様子。夜間睡眠時のみに人工呼吸器を使用していたが、学校側の要望により、毎日通学時に人工呼吸器や吸引器、酸素ボンベ等を全て持参していた。
- (c) 喉頭気管分離。呼吸は気管孔のみに依存。気管孔が閉塞すると窒息する。
- (d) 胃瘻造設。入浴時の気管孔への湯の流入を防ぐため、ガーゼマスクをテープで固定している。

表2-1 当クリニックの小児在宅患者（2012年10月～2016年10月）

疾患名	開始時年齢	必要な医療的ケア								医師 定期訪問頻度	訪問看護
		吸引	気管 切開	在宅 酸素	人工 呼吸器	経鼻 胃管	胃瘻	導尿	在宅 IVH		
脊椎腫瘍	7歳								●	月1回	★
慢性呼吸不全、哺乳障害	0歳2ヵ月									週1回→月1回	○ → ★
先天性心疾患	25歳			●						週1回 (利尿剤等点滴)	週3日
慢性呼吸不全、哺乳障害	0歳4ヵ月	●				●				週1回	○ → ★
奇形症候群	1歳5ヵ月	●	●				●			週1回	週6日 (1日3回)
重症新生児仮死	0歳3ヵ月	●				●				週1回	週3日
重症脳性まひ	0歳5ヵ月	●				●				月2回	週3日 (訪問リハ)
奇形症候群	23歳					○			●	月2回→週1回 (脂肪乳剤点滴)	週3日→週6日
新生児低酸素性脳症	0歳3ヵ月	●		●		●				月2回	○ → ★ 訪問リハ
蘇生後低酸素性脳症	1歳4ヵ月	●	●			●				月2回	週4日
染色体異常、心奇形	0歳1ヵ月	●				●				週1回	週3日→週1回
慢性呼吸不全、哺乳障害	0歳2ヵ月	●				●				月2回	○ → ★

※薄緑色は訪問終了症例。水色は死亡症例。

表2-2 当クリニックの小児在宅患者（2018年11月時点）

疾患名	年齢	必要な医療的ケア								中心静脈栄養 その他
		吸引	気管 切開	在宅 酸素	人工 呼吸器	経鼻 胃管	胃瘻	導尿		
脊椎腫瘍	13								●	
★ 新生児低酸素性脳症 てんかん、脳性まひ	3	●		●		○	●			
染色体異常、心奇形	2	●				○	●			
脊椎腫瘍、下半身完全麻痺、 仙骨部褥瘡、大腿骨難治性骨折	15							●		
★ 先天性心疾患 蘇生後低酸素性脳症、脳性まひ	2	●		●			●			
★ 染色体異常、難治性てんかん 廃用症候群	16	●	●	●	○		●			
染色体異常、心疾患術後、 十二指腸閉鎖・鎖肛術後	2					○			(人工肛門)	
★ 先天性多発性関節拘縮、 慢性呼吸不全、先天性心疾患	12	●	●	●	●	●				
★ 染色体異常、低酸素性虚血性脳症 脳性まひ	9	●	●	●			●			
★ 蘇生後低酸素性脳症、脳性まひ てんかん	11	●	●	●			●			
染色体異常、てんかん 両側声帯麻痺	4	●	●	●		○	●			
Hirschsprung病類縁疾患	2								● 回腸瘻、腸瘻	
★ てんかん、脳性まひ	5	●	●	●			●			

2017年度
新規患者

★重症心身障がい児

※薄緑色は訪問終了症例。水色は死亡症例。

は4月からの半年間で既に7名の打診があり、うち4名の患者（0～7歳）の訪問診療を開始している。2016年に徳島県が公表した18歳以下の医療的ケア児の推計値は67名⁴⁾であるが、更に多くの医療的ケア児らが在宅での療養を選択している印象である。しかも、その医療的ケアは、明らかに以前よりも高度化している。当該患者らの患家は当クリニックから半径16km圏内の広範囲に点在しているが、近年は訪問圏外の患者の紹介も増えている。小児在宅医1名で対応するには距離的な限界もあり、より多職種の協力体制が必須となっている。

このような「医療的ケア児」およびその家族の現状を知る医療従事者は、多くはない。当クリニックでは、数年前より徳島大学総合診療科から医学生の学外実習を受け入れているが、成人の在宅医療は知っていても、「小児在宅医療」という言葉を知っている学生は殆どいないのが現状である。ここに、医療・福祉・行政との連携が遅々として進まない一因があるのではないかと危惧している。

徳島大学小児医療研究会（TUPS）の活動

徳島大学小児医療研究会（Tokushima University Pediatric Seminar ; TUPS）は、2018年に発足した学生サークルで、小児医療に関心のある徳島大学の医学部生、看護学生を中心に、学外の福祉専門学校生や小児科医・研修医ら約110名が在籍している。低学年の学生も多く在籍しており、学生主体でさまざまなテーマについて講義形式の勉強会を行うなど、熱心に活動している。

2019年6月には、「小児在宅医療を考える」をテーマに初めてのシンポジウムが開催された。座長もパネリストも全て学生で進行するという初めての試みであったが、学内での臨床実習が開始されていない学年の学生であるにも関わらず、小児在宅医療や訪問看護の制度・課題について詳細にまとめられ、学生のプレゼンテーション能力の高さに驚かされた（図3）。

また、学生らの小児在宅医療に関する意識調査の結果も発表された。これは、TUPS内で任意でアンケート調査を行ったもので、51名の回答を得た。回答者の多くは臨床実習を受けていない学年の医学科生であったが、小



図3 徳島大学小児医療研究会（TUPS）の第1回シンポジウムの様子
「小児在宅医療を考える」をテーマに、学生が主体となってシンポジウムを開催した。
約20名が参加し、活発な議論を行った。

児科研修医からの回答も含まれていた。この意識調査において、55%の回答者が「小児在宅医療」という言葉を聞いたことがないと答えた。聞いたことがあると答えた人のうち、その情報源として「大学の講義・教科書」と答えた人はわずか11%にとどまり、「実習」で知った人も17%であった。最も多かったのは「テレビ番組」で44%、次いで「教科書以外の本」と答えた人が22%であった。また、「小児在宅医療についてどのくらい知っているか？」の問いに関しては、「よく知っている」が0%、「少し知っている」が16%、「あまり／全く知らない」が84%を占めた。学年別では、低学年の学生においては「あまり／全く知らない」が90%であったが、高学年の学生や研修医に限ってみても、「あまり／全く知らない」が56%を占めた。これは、小児科に関心のある学生や研修医ですら「小児在宅医療」に関する知識を得る機会が殆どないということを示唆しており、小児在宅医にとっては衝撃的な結果であった。

TUPSのシンポジウムに参加して

今回のシンポジウムで、筆者は特別講演という形で参加し、「普通に生きることの難しさ」と題して徳島県における小児在宅医療の現状と課題について講演した。

「医療的ケア児」を在宅で介護するという事は、例えば、気管切開孔から数十分ごとに喀痰を吸引したり、経鼻胃管や胃瘻から、1日に何度も何時間もかけて栄養剤を注入したりしなければいけないということである。そのケアは1日限りのことではなく、24時間365日続くわけであるが、それを担うのは殆どの場合が母親であり、病院内で多くのスタッフが看護する入院生活とは大きく異なる。“終の棲家”として、住み慣れた自宅に帰ることを選択する成人の在宅医療とは異なり、小児の在宅医療は、何らかの障害を持つ子どもたちが、生きるために医療的ケアを行いながら初めて自宅での生活をスタートさせることを意味する。よって、ゴールの見えない「医療的ケア児」の在宅療養には、地域の医療・介護資源や行政、福祉の途切れることのないサポートが必要であるが、未だその体制は十分ではなく、訪問診療や訪問看護サービスを受けている患者は約3割しかいないのが現状である⁵⁾。

講演の中では、在宅人工呼吸器を装着していた患者が、支援学校の生徒として、著名な盲目のピアニストのコンサートに招待された時のエピソードを紹介した。「機械（人工呼吸器）の音が気になるので、その音を止めてほしい」と一般の観客からクレームが出たというエピソードである。

この状況を実際に体験してもらうために、患者が使用していた在宅用人工呼吸器の実物を会場に持ち込み、照明を落とした部屋の中で作動させ、その音やモニターの明るさなどを参加者に体感してもらった。「人工呼吸器の音を止める」＝「患者の呼吸を止める」ことになり、われわれ医療者としては、そのようなことを指摘されることは論外だと思いがちであるが、実際に暗がりの中で人工呼吸器の音を聞いた学生からは、「音が気になる」という素直な感想も聞かれた。

このシンポジウムには、医療的ケア児を在宅で介護していた母親にも同席いただいた。在宅介護は大変ではあったけれども、訪問診療や訪問看護に支えてもらいながら日々の小さな幸せが見つけれ、わが子を通じていろいろ人と繋がれたことが楽しい日々だったとお話をいただいた。外出先では多くの医療機器が必要となるため、まず電源確保のためのコンセントの位置と場所を

確認することが重要だったなど、実際に一般家庭で医療的ケア児を介護する上での苦勞なども聞くことができた。

筆者はこのシンポジウムにおいて、「小児在宅医療」について殆ど知らない学生たちに現状や課題を伝えることができ、非常に有意義であった。学生たちからも、「初めて耳にするような新鮮な内容の話を聞くことができてよかった」という感想を得られた。同席いただいた母親は、「学生さんが真剣に小児在宅医療について考えてくれたことがとても嬉しかった」と仰っていた。

一方で、学生らが自主的に「小児在宅医療」についてまとめた内容と、実際には「医療的ケア児」に対する支援がまだまだ足りていない現実とのギャップを知り、そのあまりにも厳しい現実にショックを受けたと答える学生がいた。学生から見ると、非常に負担のかかる医療的ケアを母親がひとりで担っているにも関わらず、明るく大らかに介護生活を楽しんでいることが不思議に思えたそうである。それは、医療や福祉のさまざまな支援が介入しているからこそであり、小児在宅医として医療的ケア児とその家族に寄り添えることがやりがいのある仕事であることを、もっとアピールすべきだったと個人的には反省している。

考 察

－今後の医学教育に期待すること－

地域における慢性的な小児科医不足や、小児科医の高齢化が問題視されるようになって久しい。しかし、今回TUPSの活動に参加してみて、徳島大学の学生がこんなにも数多く小児医療に関心を持ち、非常に熱心に学内外の活動に取り組んでいる様子に心を打たれた。

「小児在宅医療」の認知度は決して高くはなく、今回の学生主体で取り組んだシンポジウムは、未知の領域に関して学ぼうとする学生らの熱意が伝わり、非常によい取り組みであると感じた。

ところが、小児医療に関心のある学生の中にも、「小児在宅医療」の現状にショックを受けた者がいた。おそらく、学生らの考える医療の理想と、現在の小児医療の現実との間に大きな差があったと想像される。これが、研修医らが小児科を避ける傾向の一因ではないだろうか。

研修の内容によっては、学生や研修医の小児科離れが加速してしまうことを実感した。小児科の新しい分野としての小児在宅医療に関わることで、病院から退院した後の患者や家族に寄り添えるやりがいを、「魅力」として伝える努力も必要だと感じた。

徳島県の出生数は年々減少し続けており、平成30年の出生数は5,045人⁶⁾である。平成元年の8,080人⁶⁾、昭和50年の11,504人⁶⁾と比べてみると、いかに急激にこどもが減っているかがわかる。確かに、小児医療の進歩に伴い、救命できる命は増えただろう。しかしながら、高度な医療的ケアを自宅で続けながら、地域で「医療的ケア児」を育てていけるだけの包容力は培われているだろうか。核家族化による育児力・介護力の低下、介護を负担する母親のレスパイトや就労支援、医療的ケア児のきょうだい支援、キャリアオーバーし成人となった障害者の支援など、彼らを取り巻く問題は山積している。障害を持つこどもがいても、安心して次子を儲けられるようなサポート体制がなければ、地域のこどもは増えない。地域のこどもの減少は、小児科医の減少にもつながり、負の連鎖を招く。

在宅医療は、患者や家族の気持ちにいちばん身近に寄り添う医療である。2018年には成育基本法が成立し、成育過程にある者とその保護者並びに妊産婦に対して切れ目のない成育医療を提供しなければならないとされている⁷⁾。小児在宅医療の対象になる患者は、NICUを卒業した乳幼児だけではない。成長して通学する年齢になっている者や、成人になっている者もある。当然、そのケアを担う家族は高齢化している。成人の在宅医療ばかりが目立っている節もあるが、小児在宅医療の対象患者は、そのうち成人の在宅医療の対象にもなりうる。

2020年には在宅医療の卒後研修が必修化されるが、是非「小児在宅医療」にも目を向けてもらいたい。そのためには、学生時代から、小児医療の一分野として「小児在宅医療」を学ぶ機会を設けてほしい。地域で暮らす「医療的ケア児」やその家族に接することで、より患者の気持ちに寄り添える医療者になれることだろう。院内に留まらない、地域における小児医療の魅力に惹かれる学生も増えるのではないだろうか。

現在、筆者らは行政や福祉、医師会などと連携し、小

児在宅医療に関わる人材育成や支援体制構築、災害時の医療的ケア児支援対策などに取り組み始めている。多職種と連携し、「顔の見える関係」を築かなければ成立しない小児在宅医療においては、その要となる小児科医が各地域で拠点を作り、地域全体で「医療的ケア児」を見守ることが望ましい。

とにかく、マンパワーが必要である。当クリニックでは、医学生の学外実習に加え、臨床研修医の研修も受け入れる予定である。より多くの人々が小児在宅医療の現場を体験し、TUPSの学生らのように若い積極的なパワーが未来の小児医療を支えてくれることを切に願っている。

結 語

新生児医療や小児医療技術の発展により、救える命が増えた一方で、障害を抱えながら医療的ケアに頼らなければ生きていけない「医療的ケア児」が、地域にも増えている。最も医療の支援を必要とするはずの彼らの現状を知る医療関係者は、未だ少ない。

近年、学生や研修医らの小児科離れが問題となっているが、実際には小児医療に関心を持つ学生も数多い。「医療的ケア児」に対する支援が乏しく、家族に大きな負担がかかっている現状を「厳しい」と伝えるだけでなく、「小児在宅医療」を彼らに寄り添う医療と位置づけ、小児医療の魅力を学生らに伝えていくことができれば、将来的に小児科医を志す若手医師が増えるきっかけになりうると思われる。

文 献

- 1) 厚生労働省 (<http://www.mhlw.go.jp/>): 平成29年度医療的ケア児等の地域支援体制構築に係る担当者合同会議「医療的ケアが必要な障害児への支援の充実に向けて」
- 2) 平成30年度厚生労働省委託事業 在宅医療関連講師人材養成事業—小児を対象とした在宅医療分野—小児在宅医療に関する人材養成講習会テキスト、国立研究開発法人国立成育医療研究センター, 2018, pp. 24

- 3) 厚生労働省 (<http://www.mhlw.go.jp/>) : 児童福祉法等の一部を改正する法律 (平成28年法律第63号) の概要
- 4) 厚生労働省 (<http://www.mhlw.go.jp/>) : 平成29年度厚生労働科学研究費補助金障害者施策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究 (田村班)」報告書
- 5) 平成28年徳島県障がい者自立支援協議会・地域自立支援協議会推進部会「重症心身障がい児等の生活現況調査」より
- 6) 徳島県人口移動調査年報
- 7) 厚生労働省 (<http://www.mhlw.go.jp/>) : 最近の母子保健行政の動向 (平成31年3月19日資料)

The current status and issues of severely handicapped children who require constant medical care at home in local communities in Tokushima. How the young medical students would be interested in medical home care for pediatric patients?

Yuka Kasamatsu¹⁾, Tetsuji Kasamatsu¹⁾, Kenichi Suga^{2,3)}, Yuna Kondo^{3,4)}, Miwa Kubo^{3,4)}, Sakuya Shirai^{3,5)}, Hinako Takagishi^{3,4)}, Taisuke Yamamoto^{3,4)}, and Shoji Kagami⁶⁾

¹⁾*Kasamatsu Home Care Clinic, Tokushima, Japan*

²⁾*Maternity and Perinatal Care Center, Tokushima University Hospital, Tokushima, Japan*

³⁾*Tokushima University Pediatric Seminar, Tokushima, Japan*

⁴⁾*School of Medicine, Faculty of Medicine, Tokushima University, Tokushima, Japan*

⁵⁾*School of Health Sciences, Faculty of Medicine, Tokushima University, Tokushima, Japan*

⁶⁾*Department of Pediatrics, Tokushima University Hospital, Tokushima, Japan*

SUMMARY

Thanks to advanced neonatal medical technologies, many children as very-low-birth-weight infants became to be survived in Japan. But as a result, the children with severe disabilities who need constant medical care were increased, and the same situation has also occurred in local communities in Tokushima. They used to be cared only in hospitals, therefore enough supports are not provided from welfare system as well as its system for mature patients. But majority of the health care worker doesn't grasp the current state of this matter sufficiently.

We had an opportunity to discuss about this issue with young medical students of Tokushima University Pediatric Seminar (TUPS). They are very interested in pediatrics and working at activities in and out of medical school with enthusiasm. We believe that having more chances of hearing the real voices of children with disabilities and their families before graduate will become the good triggers for increasing young medical students who aspire to become pediatricians or home doctors.

Key words : children with disabilities, medical care, pediatrician, home doctor, medical education