

## 病院薬剤師の在宅への関わりー小児在宅

### 国立成育医療研究センター総合診療部

#### 在宅診療科医長 中村 知夫

#### ●小児在宅医療患者は急増している●

わが国では、急速な少子化が進む一方で、早産児や低出生体重児で出生する新生児の割合が増加し、さらに出生前診断の普及により、出生直後からNICU（新生児集中治療室）での、高度医療を必要とする新生児の数も増加してきています。また、新生児期以降の小児においても、PICU（小児集中治療室）での治療をはじめとして、様々な高度医療を受けることができるようになってきました。

このような医療の進歩は、今まで救えなかった子供を救命できるようになった一方で、急性期の治療後に、生命維持や日常生活を送るために気管切開、人工呼吸、酸素投与、経管栄養、胃瘻、TPN（中心静脈栄養）などの医療的ケアを必要とする子供たちの急激な増加をもたらしました。これらの現状を背景として、小児高度医療専門病院や大学病院小児科での入院患者の増加による入院病床の不足の問題とともに、医療的ケアが必要となった子供たちも、末期の小児がんの子供たちも、家族、兄弟と自宅で暮らし、仲間と一緒に教育を受けながら育つという生活を保障すべきであるとの考え方が認知されるようになりました。

事実、この数年間、厚生労働省が行った小児等在宅医療連携拠点事業にみられるように、行政、医療、福祉、教育などの多業種が協働して、小児在宅の環境の整備のための様々な取り組みが行われてきています。

本番組では、まず小児在宅医療患者の現状について、次に小児在宅医療の特徴や問題点について、最後に病院薬剤師の小児在宅医療への関わりについてお話しさせていただきます。

小児では、近年、接種可能なワクチンの増加、喘息を含めたアレルギー治療の進歩により、急性疾患による入院患者は急激に減少してきています。その一方で、新生児、小児集中治療、移植などの高度先進医療を必要とする患者の増加により、小児高度医療専門病院や大学病院小児科に患者が集中する傾向にあります。残念ながら、集中治療、高度先進医療を受けた子供たちが、生命、生活の維持のために様々な医療デバイスに依存しなくてはならないことも多く、退院後のこれらの子供たち、家族を支援する取り組みが必要となっています。寝たきりで医療依存度の高い超重症児・準超重症児のうち、在宅生活をしている20歳未満の患者

さんは、様々な資料より全国で5千～7千人と推測されています。また、日常の医療ケアを必要とする在宅の児童は、1万～1万5千人以上、うち人工呼吸器の患者は1千人以上と推測されており、新生児期、小児期の疾患や、加齢によっても在宅医療が必要になっています。これらの子供たちの実数、生活の状態、医療依存度を正確に把握することは困難ですが、文部科学省の平成25年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果で、平成23年と25年の2年間だけで比較しても、医療的ケアが必要な児童数は1.3倍、人工呼吸器の必要な児童数は1.5倍に増加してきており、教育の現場にも医療的ケアが必要な子供たちが急激に増加している現状が明らかになっています。

### ●小児在宅医療は大人の在宅医療と大きく異なる●

小児在宅医療と、大人の在宅医療との違いに関しては、疾患、医療的ケア、発達、在宅医療の目的の違いと、在宅医療システムの違いを理解しておく必要があります。

大人の在宅医療患者の多くが、がん末期の患者さんであり、緩和疼痛を目的とした在宅医療を受けていることが多いのに対し、小児では非がん患者が大半で、がん末期の患者さんは非常に少なく、悪性腫瘍に関しても脳腫瘍などの固形腫瘍患者が多いのが特徴です。非がん患者さんの在宅医療の目的は、決して死亡を前提とした緩和疼痛でなく、発達も含めた何十年にもわたる長期の在宅医療です。また、複数の医療的ケアを必要とする重症の在宅患者が圧倒的に多いうえに、体の大きさや多くの医療機関が関わっていることより、使用されているデバイスの種類、サイズも様々であることも特徴です。小児は、その原疾患の重篤さから、病態が急変して死亡する可能性が常にあります。そのために、在宅介護を行っているご両親と、病気・病態・病状の理解を共有しながら、家族の願いに寄り添うことが必要です。さらに、過酷ともいえる在宅介護を、長期にわたって行っている両親の心身の疲労、自己と子供の人生に対する思い、わが子を失う葛藤に対面しなくてはならないことも多くあります。

在宅医療システムに関しても、小児在宅医療は大人の在宅医療と比べて、様々な特徴や問題点を抱えています。大人では、介護保険法によりケアプランの作成や調整を行うケアマネージャーを中心として、要介護者を社会全体で支える仕組みを支援するシステムが確立しているのに比べて、児童福祉法や障害者総合支援法下で在宅医療を行う子供では、ケアマネージャーが不在で、ケアプランの作成や調整を本人・家族または市区町村の担当者が行わなければならないなりません。現実には、親の子供への愛情と、子供の世話は親がすべきという社会通念により、主に母親が他人の力を借りずに日々頑張ることで小児在宅医療が支えられているといっても過言ではありません。これらの家庭では、日々の子供の世話に手いっぱい、小児在宅医療を継続して行うための様々なサービスについての情報を得たり、相談に行ったりする時間を確保することすらままならない状況で、親は長期間にわたり社会とのつながりがなく暮らしている実態があります。兄弟たちは、親が在宅医療を受けている子供のケアを優先するために多くの我慢を強いられています。また、経済的にも、共働きの家庭に比べて収入が低いことも多いために、兄弟たちは経済的にも貧困状態になりやすく、家庭全体が貧困の負のスパイラルから抜けられないこともあります。小児在宅では、子育てを

社会で支え、訪問看護・介護、通園・通所、通学、放課後デイケア、レスパイトなどが整備され、在宅医療を必要とする子供を持った両親であっても、安心して親以外の人たちに子供のケアを任せて仕事ができ、親もわが子の成長に伴う親子の分離を常に意識できる取り組みを作ることが重要です。

### ●小児在宅医療における病院薬剤師の果たす役割は大きい●

病院薬剤師の小児在宅医療に関わる目的としては、①薬剤投与の工夫、②薬剤の相互作用、③親に対する情報の提供、④訪問医、さらに院外の調剤薬局への情報の提供、協働、⑤消耗物品の提供、が考えられます。

小児在宅患者では、閉塞しやすい細い経管より薬剤投与がされていることを含め、投与方法、投与頻度も在宅での生活に見合った方法が必要です。さらに、服用薬は抗痙攣、精神神経用薬・筋弛緩薬、逆流性食道炎治療や、便秘治療のための消化器系薬剤、排痰や呼吸症状改善のための呼吸器系薬剤、感染予防や治療のための抗菌剤、ホルモン不足を補うホルモン薬剤、移植・免疫不全患者に対する免疫抑制薬などの多剤併用をしていることも多く、相互作用や副作用の把握は重要です。これらのことで様々な悩みを抱えておられる家族が多くおられると感じています。通院することも容易でない患者、家族にとって、近所の調剤薬局から24時間対応で、TPNを含めた薬剤の提供と指導を受けることには多くのメリットがあると思います。在宅で使用する消耗品の提供も院外薬局が行えることになってはいますが、まだまだ普及しているとは言い難い状況です。

今後、病院薬剤師が、院外の調剤薬局への情報の提供、協働を進めることで、在宅患者の生活に対応した調剤ができるだけでなく、小児を診ていただける在宅医の増加にもつながると期待しています。

小児在宅患者は、患者数も少なく、社会的にもまだまだ認知されている存在ではありません。しかし、今後も患者数の増加が予想される在宅医療の子供たちが、安全で快適な生活を送れるよう、さらに、過酷な在宅介護をしている家族の負担を軽減するとともに、小児を診ていただける在宅医の数を増やすために、薬剤師の担う役割は決して小さなものではないと考えます。