

医療的ケア児の在宅支援

医療法人財団はるたか会 理事長 前田 浩利 先生

小児在宅医療の主な対象の医療的ケア児は、医療の進歩とともに増加している。医療的ケア児は、退院することが難しく、当初は、NICU 満床問題などの小児救急医療体制を圧迫する問題が起きた。しかし、地域によって異なるものの、医療的ケア児の病院から地域への移行が進んだ。その結果、NICU 満床問題や、小児救急医療のひっ迫という問題は改善されつつあり、今後は、地域の医療的ケア児をどう支えるのが課題になる。

2021年6月11日、医療的ケア児支援法が成立、同月18日に公布、9月18日から施行になった。本法は、医療的ケア児を地域で受け入れ、健やかに、家族の負担をできるだけ軽減しながら育成していくことを、地方自治体の責務とする画期的なものである。

また、支援法成立の流れを受け、2021年度の障害福祉サービスの報酬改定においても、医療的ケアそのものと見守りが支援の対象として評価された。医療的ケア児支援法によって、開かれる新しい小児在宅医療の今後の展望について述べたい。

難病の在宅医療

いらはら診療所 在宅医療部長 和田 忠志 先生

令和3年11月現在、厚生労働省による指定難病は338疾患に及ぶ。しかし、多くの難病患者は外来で診療されるため、在宅医療で遭遇するのは、主にADL低下をきたす難病である。このため、難病を網羅的に説明するのではなく、特に、在宅医療現場で、頻度が高いと思われる難病である、パーキンソン病関連疾患、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、筋委縮性側索硬化症、神経線維腫症の概要と、それらの患者の在宅医療について述べる。これらの患者はADL低下と同時に嚥下機能も低下することが多く、医科歯科連携の意義は大きい。

次に、難病患者の在宅療養に関して、医師、看護師、薬剤師、管理栄養士、リハビリテーション専門職などの職種が果たす役割について触れる。また、歯科医師と医師との建設的な連携の在り方、および、医師の立場から歯科医師や歯科衛生士に期待すること、に関して、私見を述べる。

重症心身障害児を取り巻く医療・家族の現状について

成田赤十字病院 新生児科 部長 戸石 悟司 先生

医療技術の進歩、社会制度の改正（2016年医療的ケア児について法律改正）に伴い、人工呼吸器などの児が自宅で過ごす医療的ケア児者数が10年前の約2倍になっている。10年前においてはNICU（新生児集中治療室）に長期入院もしくは自宅に帰った後も母が一人ですべて行う（ワンオペ）育児が中心であったが、多職種連携ならびに成人領域の訪問看護ステーションなどとの様々な連携により自宅で多くの医療的ケア児が過ごせる時代が来た。新生児領域における胎児診断の技術の向上により変化してきたことや、NICUからの在宅移行と退院支援についての現状報告と課題をお伝えする。

在宅療養している子ども達に歯科を届けよう（小児在宅歯科医療）

医療法人社団瑞祥会 いづか歯科クリニック（印西市）
印旛郡市歯科医師会印西地区代表 飯塚 真司 先生

在宅で療養しているのは高齢者だけではなく、多くの医療デバイスに助けられながら在宅で生活している子供たちがいるという事を知ってほしいと思っています。少子化のため生まれてくる子どもの数は減少していますが、生まれた時から新生児集中治療室（NICU）等での治療を必要とする子どもの数は増加しています。

NICU や小児病棟での急性期の治療後には、症状の回復に合わせて自宅に帰る準備を行い家族のもとに帰り、在宅で医療的ケア等の支援を受けながら生活していくことになります。今後も人工呼吸器や経管栄養など高度な医療が無ければ生きていけない子ども達は、家庭で家族に囲まれ医療的ケアを受けながら生活していくことになります。

在宅療養をしている重度の障害がある子どもは、外出が困難なために歯科医療に出会う機会が遅れてしまう傾向にあります。在宅に移っても主治医は遠方の病院であることが多く、病院歯科がある場合は受診をしていることがありますが、体調不良や予約時間が合わないといったことが重なり、段々と歯科から遠ざかってしまっている子供もいます。この子供たちは、前述のように遠方の病院に頻回に通院、入院することが多く、高齢者のように訪問診療を受けている子供は非常に少ないのが現状です。

在宅療養をしている重度の障害がある子供も成長発育しています。成長発育していく過程では歯科の専門領域である顎顔面の成長発育、歯の萌出、永久歯への交換が見られます。そのため、歯科医師による、顎顔面の成長発育、う蝕予防、歯肉炎予防を含めた口腔の管理が必要となります。

また、長期間口腔へのアプローチがなされなかった結果、口腔内外には過敏性が亢進し、日常の歯磨きすら受け付けないという子どもも多く見られます。私は、口腔環境だけではなく、口腔機能へのアプローチも重要と考えています。

千葉県内で一人でも多くの歯科医師が、小児在宅歯科医療の分野に足を踏み入れてもらえればと思い、私が今まで経験した小児在宅歯科医療について3回に分けてお話したいと思います。

医療的ケア児や重症心身障害児が地域で生活するために必要な支援

千葉県千葉リハビリテーションセンター
第一小児科 部長 石井 光子 先生

医療的ケア児とは、医療ケアが在宅においても日常的に必要な子どものことである。医療的ケア児の中には、運動障害が軽度で歩ける子どももいれば、知的障害が軽度で通常の教育を受けている子どももいる。そのような子ども達が医療的ケアを受けながら成人期以降も地域で暮らしていくためには、親が健康で余力のある間に地域で支える体制を作る必要がある。医療的ケア児が地域で生活するためには、医療機関でのフォローは必須であるが、訪問系医療サービスも重要である。さらに訪問系の福祉サービスも欠かせない。訪問系のサービスはライフステージに応じてニーズが変化していく。子どもの成長発達や自立を促すためには、幼児期から学齢期にかけての教育支援も重要である。さらには学校以外の療育や生活の場としての通所施設や、宿泊を伴う短期入所もニーズが高い。

高次医療機関の役割等について

日本大学松戸歯学部 障害者歯科学講座 教授 野本 たかと 先生

難病は1972年に厚生労働省（当時の厚生省）が「（1）原因不明，治療方針未確定であり，かつ，後遺症を残す恐れが少なくない疾病，（2）経過が慢性にわたり，単に経済的な問題のみならず介護などに著しく人手を要するために家族の負担が重く，また精神的にも負担の大きい疾病」と定義し，その後，2015年に，「発病の機序が明らかでなく，かつ，治療法が確立していない希少な疾患であって，当該疾患にかかることにより，長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」と定義された。2021年11月時点では338疾患が認定されている。

難病は診断や治療法も確立されいないため，本人のみならず家族の負担が大きい。医療機関に受診することも困難であるために在宅での診療が主体になると考える。

しかしながら，一般開業医の先生のみで在宅医療を実施することは困難である。円滑な医療を提供するためには，後方支援としての高次医療機関との連携は大切である。そこで，難病患者等のための在宅歯科医療を行う上での高次医療機関の役割についてお伝えする。

難病患者等の歯科医療について

日本大学松戸歯学部 障害者歯科学講座 専任講師 遠藤 眞美 先生

難病や障害のある方に対する歯科医療は，単にう蝕や歯周病などの歯科疾患を治療するだけでなく，共に食事・会話・呼吸・表情といった口腔機能向上による本人の健康支援という側面に加え，その方を支える周囲の方の負担軽減といった両者のQOLの向上に寄与することができます。

一方，難病や障害によって歯科受容が難しい場合があります。その理由として，ひとつは歯科医療者側の理解や支援体制の不足，もう一方で本人や介護者の全身状態や理解の状況です。しかし，その両者は互いに影響しあっており，知識と適切な環境を整えた歯科治療を通して歯科医療者も患者も多くの成功体験を通して，何かを努力したときの成果や達成感につながることは間違いありません。例えば，呼吸器を必要とする方が安全に穏やかに歯科を受容していることを家族が体験すると，今まで諦めていた美容師による散髪にトライしてみるといったことがあります。このように，多くの人にとっては何気ない日常であっても，難病や障害があることによって諦めたり，苦慮していることを可能にするきっかけになることがあります。このように適切な歯科医療は，患者の様々な適応行動を引出し，患者や家族が望む生活やその方らしい人生の実現を促す生活支援となるのです。特に，住み慣れた地域でそのような機会を得られることは患者や家族にとって重要です。

適切な歯科治療のためには，歯科医療者は患者の障害特性に配慮した環境整備が重要です。今回は，地域の歯科診療所で出会う可能性の高い難病や障害の方の特性や留意点などについてお話をしたいと思います。

難病患者への在宅歯科診療

稲葉歯科医院（市原市） 稲葉 洋 先生

1960年代スモン対策研究事業に端を発する日本における難病対策は2014年、いわゆる難病法が成立し、財源が不安定な研究補助金事業から安定的・義務的社会保障費に移行した結果、2021年度現在で指定数も338疾患となり、難病医療提供体制の構築も進んでいる。しかしながら実際の臨床における治療現場では様々な困難を経験することも多い。疾患の特性から来るさまざまな治療上の困難さだけでなく、その制度上の仕組みから来る事務・請求上の困難さも存在し、患者受入れを躊躇してしまうこともあると思われる。今回はそんな難病患者への歯科治療の現状と問題点、そして今後増え続けるであろう在宅の難病患者の口腔環境を我々はどのように支えていくべきかについて考えてみたい。

医療的ケア児や難病患者さんに向き合って、我々ができること

いいじま歯科（船橋市） 飯島 美智子 先生

日本は、周産期医療の発達により、「乳児死亡率が世界最低レベルの国」です。一方で胃瘻や痰の吸引、人工呼吸器といった医療的ケアやほかのデバイスと共に生きなければいけない障害児「医療的ケア児」は国内で約18,000人と、ここ10年で2倍に増えています。

背景には、日本の新生児医療技術の向上により出生時に疾患や障害があり、これまでであれば命を落としていた赤ちゃんの命を救うことができるようになったことがあります。その結果、どうしても生きるために医療的デバイスを必要とする子供、すなわち「医療的ケア児」が増えてきている現実があります。

また難病患者さんについても、かつては寝たきりとか命に関わるような重篤な疾患というイメージがありましたが、現在は医療の発達により治療をしながら就学就労して社会に参加している人が多くなりました。しかし、残念ながら在宅で診療を受けている方もいらっしゃるのが現実です。

これら医療的ケア児や難病患者さんに対して我々開業医がどのように対応していけば良いのか参考にさせていただければと思います。

新生児期から乳幼児期における正常発達の基礎知識(小児在宅医療)

宗田マタニティクリニック（市原市） 宗田 友紀子 先生

難病患者等の在宅医療を行うなかで、医療的ケア児についての実際は、これまでの講演で詳細な解説がされておりました。そこで今回は小児在宅医療において必要な基礎知識をまとめるために、出生前期を含めた新生児から乳幼児期の正常発達についてお伝えしたいと思います。正常な発達を知ることは、医療的ケア児への理解へつなぐとともに、児の保護者、家族への理解にもつながります。現状維持ではなく少しでも発達を促せる歯科医療ができるために、在宅診療時や日々の臨床に役立てていただきたいと思います。