

#### グループワーク

##### ⑥ 小児の水分栄養管理 40分

- ・小児の栄養、摂食・嚥下、水分管理、胃瘻、胃チューブ、ED チューブ
- ・IVH
- ・逆流防止術

##### ⑦ 小児医療の今 30分

- ・NICU の医療の今
- ・PICU の医療の今

##### ⑧ 親との関わり方 50分

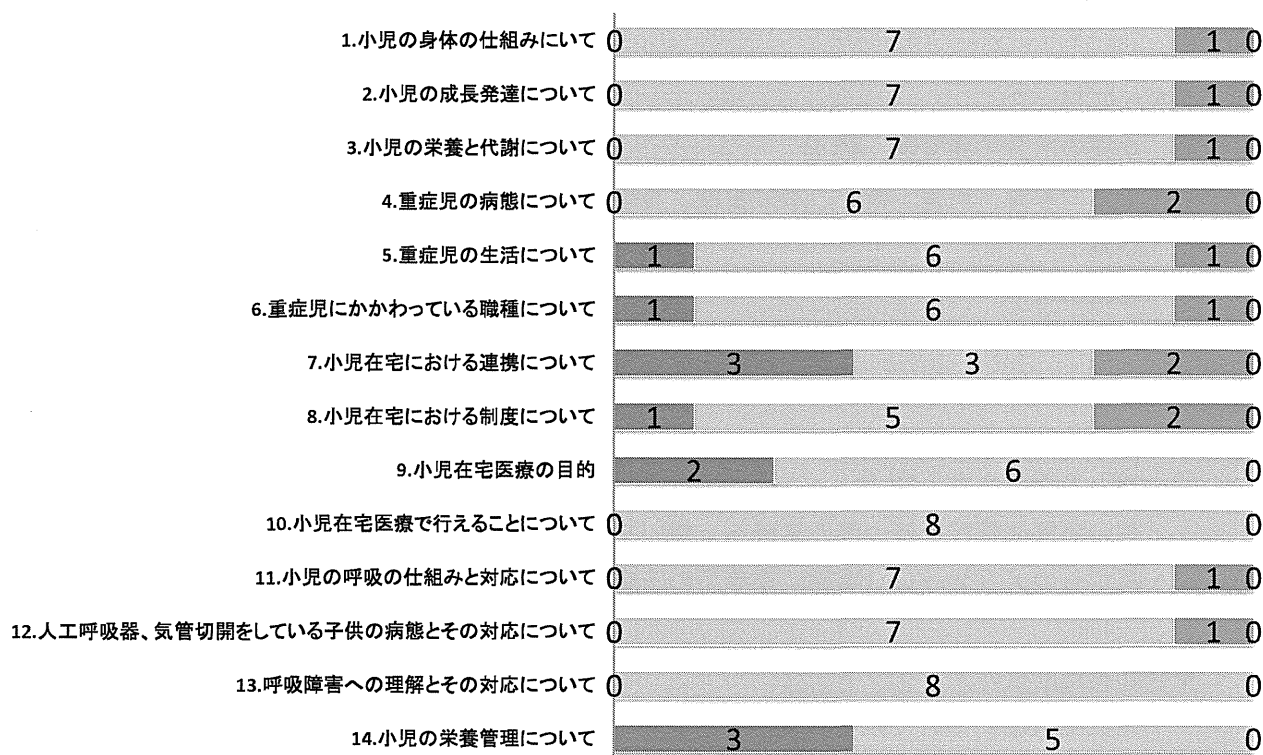
- ・重い病気や障害を持つ親の気持ち、想いを知る
- ・親からのメッセージ（実際に重症児の子育てを行うお母様に講師として参加）

#### ◆研修実施前後のアンケートから

小児在宅医療について以下の質問をしたところ、事前アンケートではわからない・まったくわからないという回答が多かったが、研修後アンケートではとてもわかる・わかるとの回答に変化し、この1日の研修だけで、小児在宅医療の実施ができそうであるとの回答を得た。この研修を継続的に行っていくことで、実際在宅医療に従事する医師が小児在宅の往診に協力してくれることで、小児在宅医療にかかわる医師を増やすことができると考えられる。添付資料あり

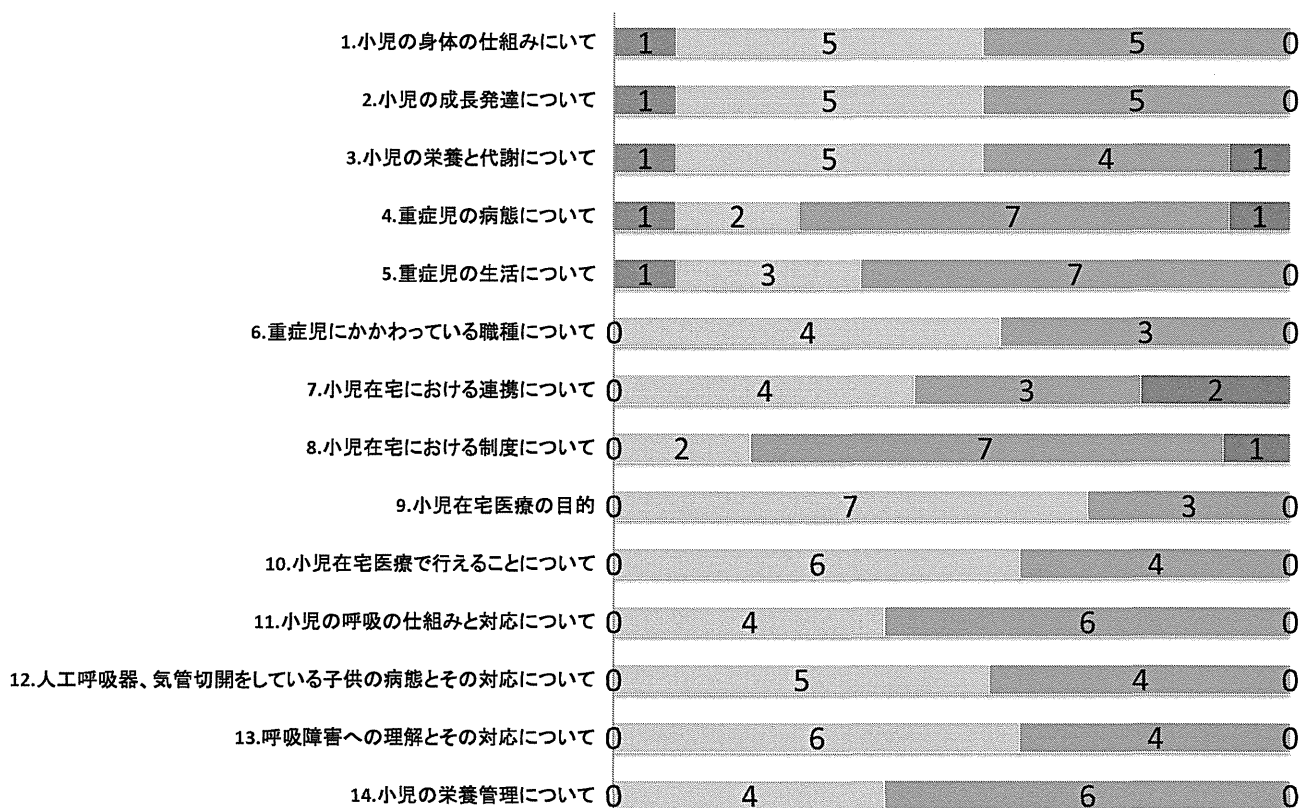
## 医師部会 パイロット研修2 事後アンケート(理解度)

■とてもわかる ■わかる ■わからない ■全くわからない



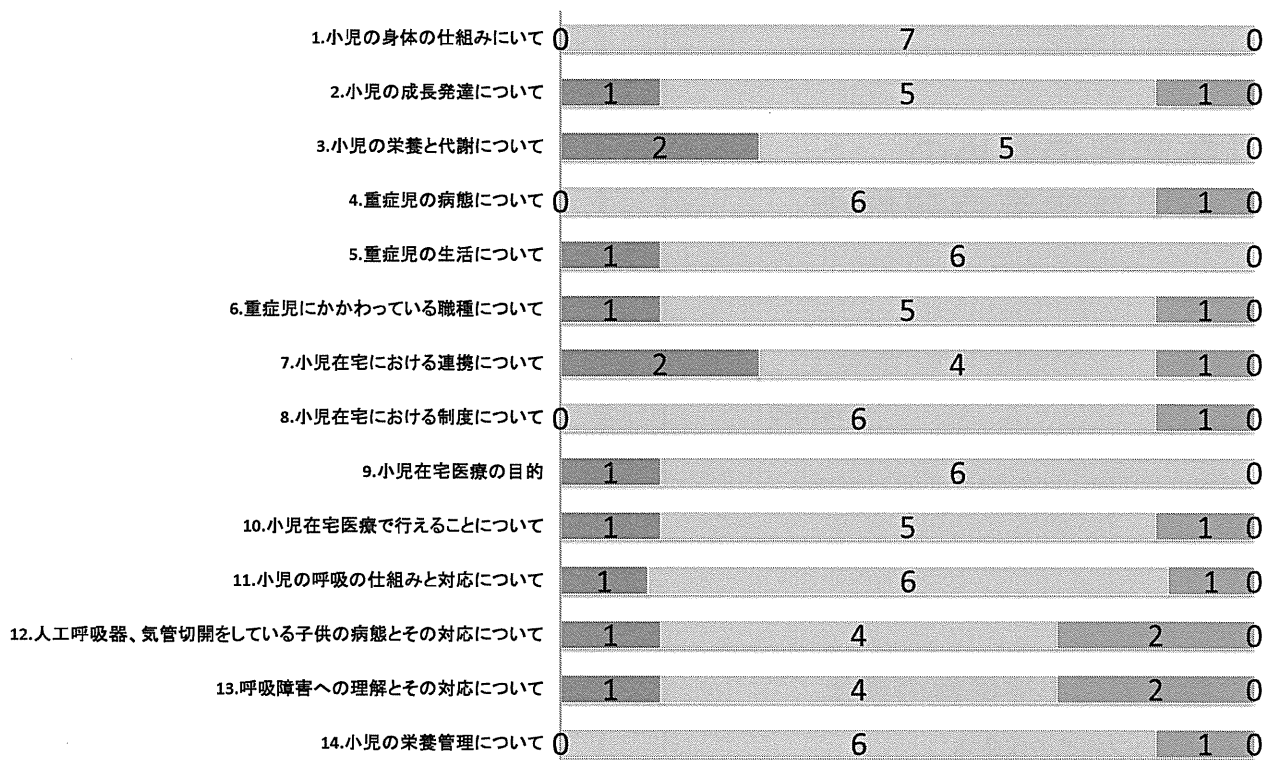
## 医師部会パイロット研修2 事前アンケート(理解度)

■とてもわかる ■わかる ■わからない ■まったくわからない



## 医師部会パイロット研修2 事後アンケート(実施できるか)

■ 実施できる ■ 実施できそう ■ 実施できない ■ 全くできない



# 在宅医のための 小児在宅医療研修会

子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田  
前田浩利  
2013年2月3日

研修カリキュラムは厚生労働省  
科学研究費補助金事業

実施は平成24年度厚生労働  
省在宅医療連携拠点事業

## 我が国の小児医療の現状

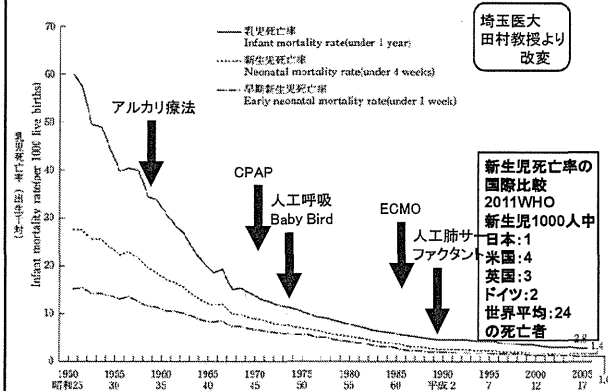
- 世界トップ水準の救命率
- 高度な医療機器、テクノロジーによって救われる子どもたちが大変多い
- 特に新生児領域の進歩は凄い
  - 22週、500g未満の子どもが普通に助かる
  - 低体温療法など治療の進歩



## 子どもの死亡数の減少

	0歳～19歳までの死亡者数
昭和60年 (1985年)	18,488人
平成13年 (2001年)	8,069人
平成22年 (2010年)	5,836人

## 新生児死亡率の推移



## 予想していなかった事態

- ほとんどの子どもたちは元気に普通に生活できるようになった→退院
- しかし、一方医療機器と医療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

- 人工呼吸器
- 気管切開
- 経管栄養

↓  
超重症児



## 超重症児

- 医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある児で以下のスコア25点以上。準超重症児は10点以上
- 呼吸管理
  - レスプレーター(10) 気管内挿管(8) 鼻咽頭エアウェイ(8) 酸素吸入(5)1時間1回以上の吸引(8) 1日6回以上の吸引(5) ネブライザーの常時使用(5) 1日3回以上使用(3)
- 食事機能
  - IVH(10) 経管、経口全介助(5)
- 消化器症状 制御できないコーヒー様の嘔吐(5)
- 他の項目
  - 血液透析(10) 定期導尿、人工肛門(5) 体位交換1日6回以上(3) 過緊張により臨時薬(3)など

## 母体搬送受け入れ困難の原因

埼玉医大  
田村教授より

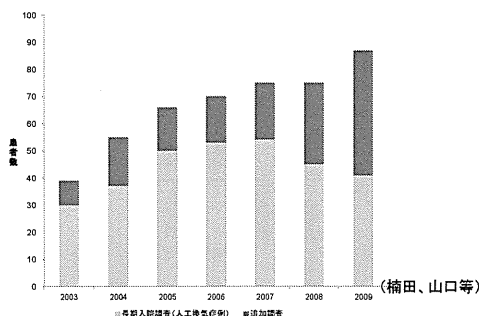
周産期医療ネットワーク及びNICUの後方支援に関する20年度実態調査の結果について  
(厚生労働省医政局指導課 2010.5/10)

母体搬送受入が出来なかったケースがあった総合周産期センターは、62センター/有効回答79センター  
うち搬送受入が出来なかった理由について回答のあった47センターの理由別センター数の割合（複数回答）

理由	NICU満床	MFICU満床	診察可能 医師不在	その他
センター数	53	32	17	33
割合	85.5%	51.6%	27.4%	53.2%

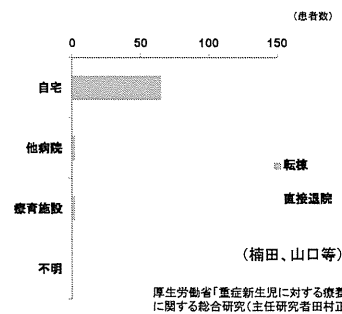
8

## 人工換気中のNICU長期入院児は減少したが、人工換気のままの転出症例が増加



厚生労働省「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究(主任研究者田村正徳)班」報告書から

## 人工換気のまま1年以内にNICUから転出先



## そんな子どもたちはどれくらいいる？

- 正確な統計は無い
- これまでの部分的な統計を基に推測すると小児人口10,000人につき5人から10人
- 我が国の小児人口比から計算すると1万人から2万人程度  
各県に200人から400人程度



## 超重症障害児の我が国の現状

—全国8府県のアンケート調査—

- 宮城、千葉、神奈川、滋賀、奈良、大阪、兵庫、鳥取で20歳未満の超重症児を日本小児科学会倫理委員会(杉本ら)が2007年に調査
- 超重症児は1246人で、67%が新生児期に発症し、発生率は小児人口1000人対0.19~0.45 平均して0.3 (全国に6800人と推計)
- 感染症などで入院した重症児の15%がそのまま病院に留まっているという

### 医療依存度の高い重度障害児者の在宅ケアの貧困

—全国8府県の超重症児のアンケート調査より—

- 在宅児は約70%
- 非常に重い在宅児の医療ケア
  - 人工呼吸器・・・31%
  - 気管切開・・・54%
  - 経管栄養・・・94%
- 貧弱な在宅支援
  - 訪問診療を受けている児・・・7%
  - 訪問看護を受けている児・・・18%
  - ヘルパー利用・・・・・・・・・・12%

### 小児医療の進歩が生みだしたもの

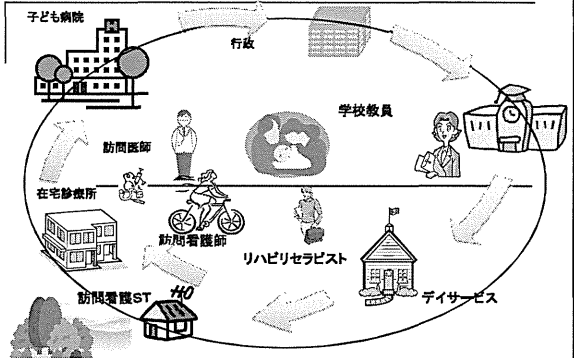
- 重症児、超重症児の増加
  - ↓ 退院できない子どもたち
- 新生児集中治療室の不足の社会問題化
  - ↓
- 支援の少ない環境への退院
  - ↓ 家族の疲弊
- 頻回の入院
  - ↓ 医師、看護師の疲弊
- 小児基幹病院の病床不足



### 小児の在宅支援の特徴

- 高度な医療ケアの必要性
- 小児在宅医療の対象となる患儿が少なく臨床蓄積が困難
- 小児在宅医療の患者は多くが病院主治医をもっている（高齢者、成人は在宅主治医のみが多い）
- 小児の訪問看護は複数の訪問看護ステーションが関わることが多い
- 退院調整の難しさ 高度医療機関からの直接退院が多い
- 特別支援教育との関わりや行政との関わりが多い

### 小児在宅医療の地域支援



### 重症障がい児地域支援に関わる職種

	地域	病院	ショートステイ施設 日中預かり施設
医師	往診医・近隣開業医	外来医師・病棟医師	担当医師
歯科医師	訪問歯科医師	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 複数の事業所から訪問	病棟・外来看護師	看護師
リハビリセラピスト	訪問リハ	通院リハ	施設セラピスト 通所リハ
ヘルパー	訪問ヘルパー		介護職
ケースワーカー	診療所ソーシャルワーカー	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

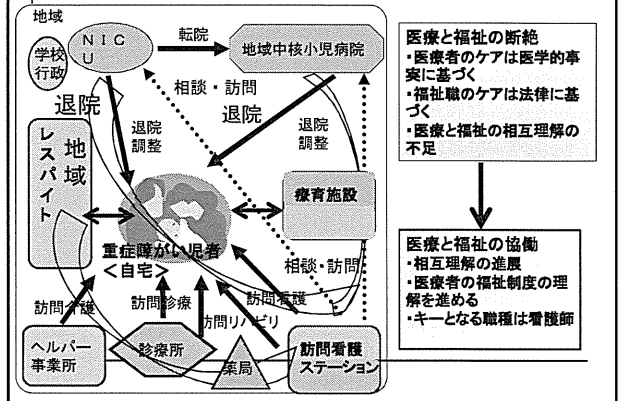
### 重症障がい児地域支援に関わる職種(現状)

	地域	病院	ショートステイ施設
医師	往診医・近隣開業医	外来医師・病棟医師	担当医師
歯科医師	訪問歯科医師	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 複数ヶ所から訪問	病棟・外来看護師	看護師
リハビリセラピスト	訪問リハ	通院リハ	施設セラピスト
ヘルパー	訪問ヘルパー		介護職
ケースワーカー	診療所ソーシャルワーカー	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

### 高齢者の地域支援に関わる職種

	地域	病院	レスパイト施設
医師 歯科医師 薬剤師	住診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
看護師	訪問看護師	病棟・外来看護師	看護師 (介護職)
リハビリセラピスト	訪問リハ	通院リハ 通所リハ	
ヘルパー	訪問ヘルパー		
ケースワーカー	ケアマネージャー	病院ソーシャルワーカー	
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

### 在宅の医療依存度の高い重症心身障がい児者を支援するためのモデル

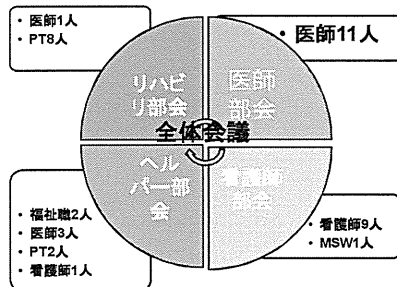


医療依存度の高い小児及び若年成人の重度心身障がい者への在宅医療における訪問看護師、理学療法士、訪問介護員の標準的支援技術の確立とその育成プログラムの作成のための研究  
 平成24年度障害者対策総合研究事業(身体・知的等障害分野)

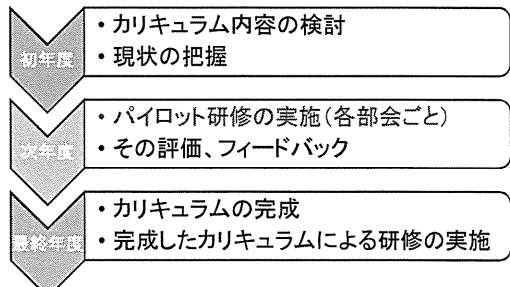
### 研究員の構成

- 主任研究者: 1人
- 分担研究者: 8人 研究協力者: 28人
  - 医師……………15人
  - 看護師……………11人
  - リハビリセラピスト…9人
  - MSW……………1人
  - 福祉職……………2人

### 研究班の構成



### 研究のロードマップ



<あおぞら診療所墨田の  
拠点事業のめざすところ>  
東京都23区の病弱・重症の  
子どもたちとその家族を一人  
も漏らさず、支えることのでき  
る地域ネットワークを創る

## 拠点事業の展開 〈ロードマップ〉

2012 7月

キックオフ全  
体会議

2012 9月

墨田区連携  
会議①

2012 10月

墨田区連携  
会議②

2012 11月

全体会議②

2013 1月

墨田区連携  
会議③

2013 2月

全体会議③

総括

### <在宅医療連携拠点のタスク>

- 小児在宅医療他職種連携の課題に対す  
る解決策の抽出
  - 連携のモデル地区づくり 不足した社会資  
源の創出
- 在宅医療者の負担軽減の支援
  - 所属の異なる多職種が情報を共有できるITネッ  
ト(ソニーとの事業連携)
  - 診診連携の模索
- 効率的な医療提供のための多職種連携
  - ケースに基づく地域連携会議の開催
- 在宅医療に関する地域住民の普及啓発
  - 一般に開かれた研究会の開催
- 小児在宅医療に従事する人材育成
  - 研修の受け入れ、研修会の開催



平成25年2月3日

在宅医対象の小児在宅医療研修会

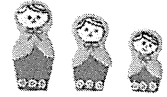
### 重症心身障害児の病態



東北大学小児科

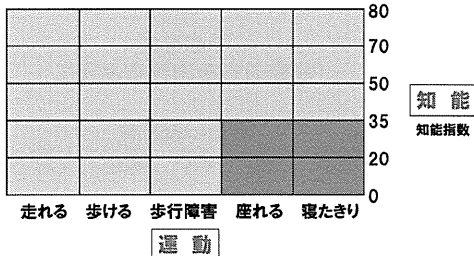
田中総一郎

### 重症心身障害児とは どんな子どもでしょうか



### 重症心身障害児（重症児）とは...

大島分類（1971）



### 重い障がいのある子ども

- 運動 寝たきり～お座りまで
- 知能 IQ<35（例えば、3歳以上で有意語がない）



近年、豊かな精神世界を有することが少しずつ明らかにされている

### 生活の基盤（呼吸・食事・睡眠） が安定すると子どもは本来の力が出せる

- 寝たきり、有意語なしの最重度 22歳女性
- 喉頭気管分離術、胃食道逆流防止術を受け、体調が安定
- その後、13歳ごろから、母の介助で筆談を始めた

平成十五年元旦

筆談の文字

### 私は石だった

出生時819g、脳性まひなどの障害や病氣と折り合いながら生きていた。気管切開して声を失った。周りが思うより、わかって感じているのに伝えられない。

無視されて「私は石だった」。海の底の石。13歳で筆談を特訓。少し動かせる左手で母親らの手のひらに字を書く。石は光を放った。

「生きることをゆるされ、生きる喜びが少しでもあれば、石の中に自分が生まれる」

### 脈拍で会話

私が眠った状態に見えても「意識は起きている」ことを理解してもらえたおかげで、状況は激変しました。

脈拍で会話できるようになったのです。

例えば、音楽をかけて、うるさいなあと感じたときは脈が上がり、好きな曲だと脈が落ち着くのです。

一か二の微妙な数値の変化です。

脈拍によるコミュニケーションで「関わってもらえる可能性」が生まれました。

### 花の冠 (大越桂・詩 松浦真沙・曲)

嬉しいなという度に  
私の言葉は花になる  
だからあったらいいの種をまこう  
小さな小さな種だって  
君と一緒に育てれば  
大きな大きな花になる

花をつなげたかんむりを  
あなたにそっとのせましょう  
今は泣いているあなたでも  
笑顔の花になるように

野田佳彦首相は28日の所信表明演説で、結びに仙台市太白区の詩人、大越桂さん(22)の詩「花の冠」の一節を引用し、震災からの復興に向けて踏み出す覚悟を示した。

「私の詩が総理大臣の声で聞こえてきて驚きました」。脳性まひや弱視など、重度の重複障害がある大越さんは、自宅で国会中継の録画を見て穏やかな笑顔を浮かべたという。

「うれしいなというたびに 私の言葉は花になる だから  
あったらいいの種をまこう 小さな小さな種だって  
君と一緒に育てれば 大きな大きな花になる」

詩を紹介した野田首相は続けて「希望の種をまきましよう。そして被災地に生まれる小さな希望の芽を、みんなで大きく育てましよう」と呼び掛け、職場から大きな拍手が湧き起こった。

平成23年10月29日 河北新報

重症児の全員がこのように表現できるわけではありませんが、何かしら感じていること、思っていることがあるはずと考えることをだいせつにしています

子どもが  
本来の力を出せるように

医療の役割は  
生活の基盤(呼吸・食事・睡眠)を整えること

### 重症児特有な考え方、問題点、対応法

1. 療育：治療しながら育てる、子どもは発達する
2. 摂食嚥下障害：VF、食形態変更、経鼻胃管
3. 胃食道逆流症：十二指腸チューブ、Nissen逆流防止術+胃瘻
4. 気管カニューレ管理：カフなし、肉芽対策、気管腕頭動脈瘻予防
5. 唾液の垂れ込み：口腔内持続吸引、スピーチバルブ、  
喉頭気管分離術
6. 筋緊張亢進：痙性麻痺から生じる関節拘縮、変形、側弯
7. てんかん発作：日常的にみられる(どこまで家でみていられるか)
8. 親御さんの思い

### 親死、子死、孫死

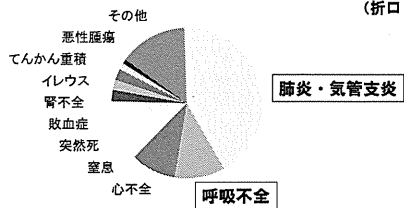


- ① 仙崖和尚が信者にめでたい言葉を書いてくれと請われ「祖死父死子死孫死」と書いた
- ② 重症児のご家庭では、逆縁で子どもに死なれるつらさ、恐さがあります
- ③ 丈夫に産んであげられなかったという自責の念があり、親が守らなければと思うあまり、医療者や介護者に多くを求めてしまいます

## 重症心身障害の呼吸障害

重症児者の死因の約50%が呼吸障害による

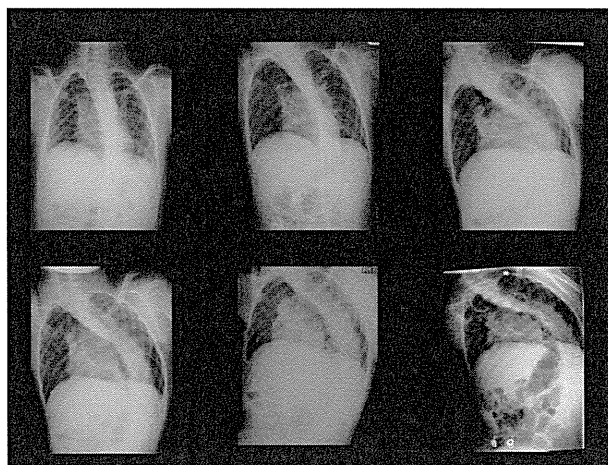
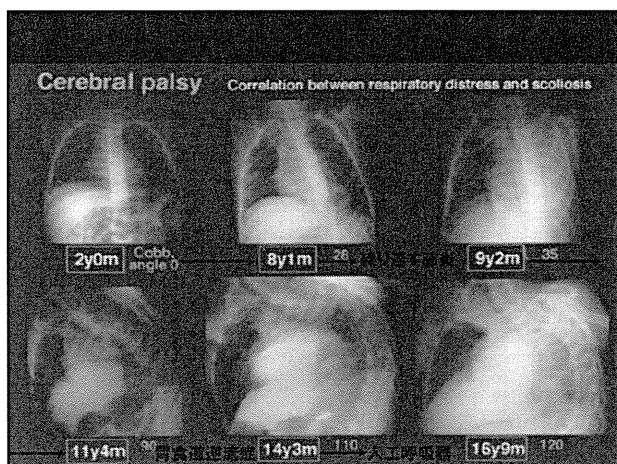
(折口 1998)



呼吸障害に対する管理は生命維持機能と直結した重要な課題



その呼吸障害には  
どんな特徴があるのでしょうか

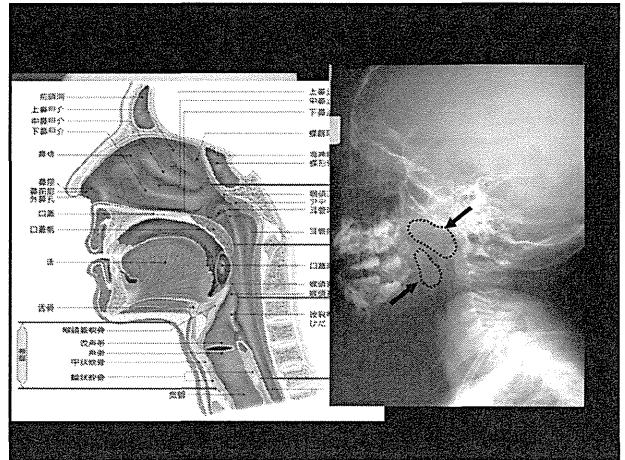
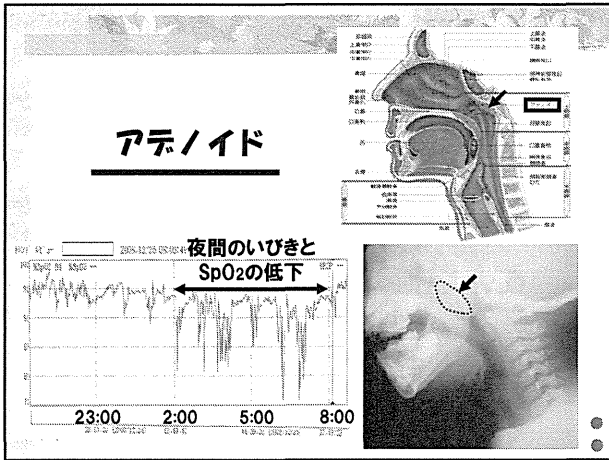


## 重症児の呼吸障害の特徴 1

- 異常姿勢から変形が進行して息が苦しくなる
- 全身の異常姿勢パターンから円滑な呼吸運動が障害
- 固定化されると胸郭の可動性が低下、変形が進行
- 換気量が低下する

## 重症児の呼吸障害の特徴 2

- 気道病変から息が苦しくなる
- アデノイド
- 上気道閉塞性呼吸障害
- 喉頭軟化症
- 気管軟化症



## 上気道閉塞性呼吸障害

吸気性ゼーゼー  
睡眠時 > 覚醒時  
あお向け > 側臥位・うつぶせ

この図は、上気道閉塞性呼吸障害の症状と特徴をまとめたテキストボックスです。





テクラフレクスでの  
下顎の保持

↓

舌根沈下による  
呼吸困難の防止





カラー  
キーパー

日本シグマックス  
TEL 03-5684-1024



ヘッド  
マスターカラー

カラーキーパー・ハード  
(高さの調節可)

フクイ株式会社  
TEL 06-6709-2496

日本シグマックス  
TEL 03-5684-1024

### 上気道閉塞性呼吸障害

**治療** 徒手気道確保  
エアウェイ挿入 BIPAPなど








コーケン経鼻エアウェイ  
(高研 TEL 03-3950-6600)





### 喉頭軟化症

呼吸

呼気

吸気





A 披裂タイプ  
B 披裂喉頭蓋  
ひだタイプ  
C 喉頭蓋タイプ

# 喉頭軟化症

## 喉頭軟化症

吸気性ゼーゼー

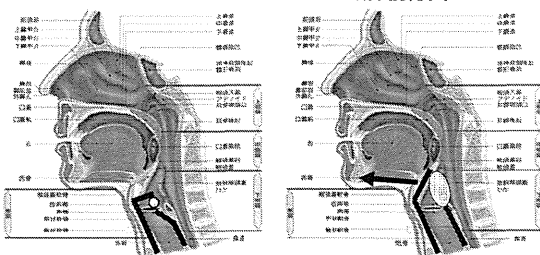
睡眠時<覚醒時

あお向け・リクライニング>前傾座位・うつぶせ

喉頭軟化症  
16歳女性

## 喉頭軟化症

### 頸部前方固定



## 喉頭軟化症

吸気性ゼーゼー

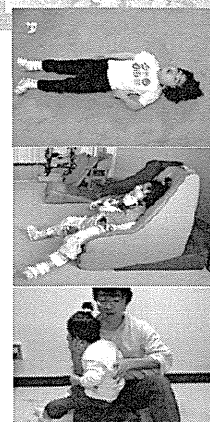
睡眠時<覚醒時

あお向け・リクライニング>前傾座位・うつぶせ

### 治療

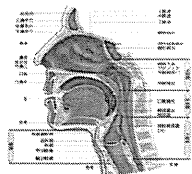
鎮静、姿勢管理、気管切開

吸気性喘鳴が消失すると  
唾液の誤嚥も減る



## 重症児の呼吸障害の特徴

ゼーゼーの見分け方

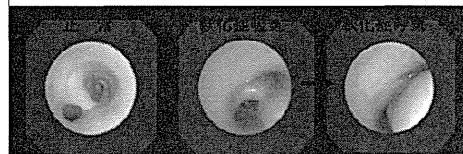


	吸気性喘鳴	呼気性喘鳴
覚醒時に強い	喉頭軟化症	気管軟化症
睡眠時に強い	舌根沈下による 上気道閉塞	気管支喘息

## 気管軟化症

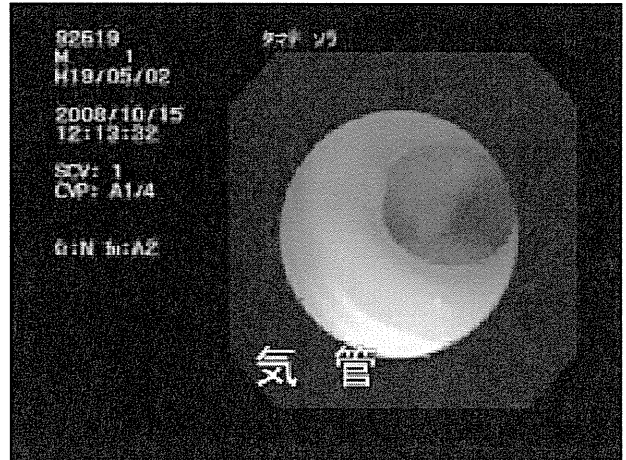
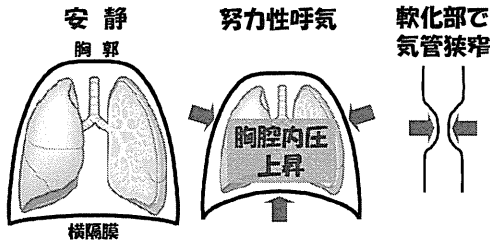
定義: 呼気時に(胸腔内圧が上昇すると)気管が狭窄・虚脱する  
症状: 呼気時の喘鳴を主体とする呼吸困難を呈する

初発症状...急性窒息症状(dying spell)が多い  
突発的なチアノーゼ発作・呼吸困難50%  
呼吸停止17%、突然死6%

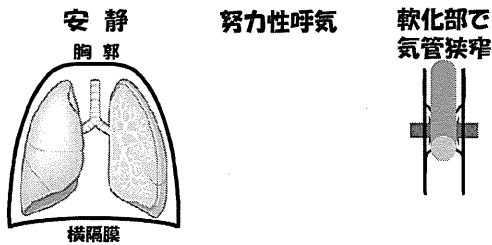


## 気管軟化症

定義: 呼吸時に(胸腔内圧が上昇すると)気管が狭窄・虚脱する



## 気管軟化症の治療



- ① 努力性呼吸をさせない = 鎮静
- ② 呼吸時の気道内圧を保つ = 高PEEP
- ③ 物理的に内腔を保つ

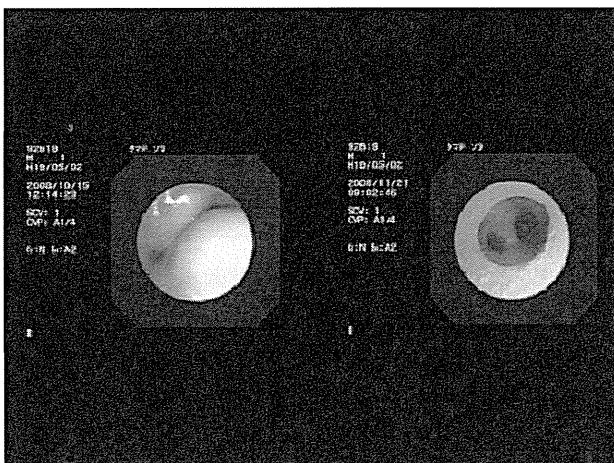
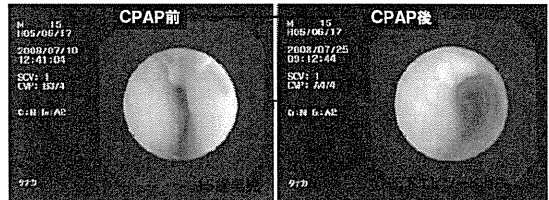
## 治療

圧で拡げる

① CPAP・高PEEP療法 (10cmH<sub>2</sub>O)

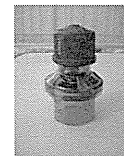
② PEEP弁付きAMBU

左主幹の扁平型狭窄



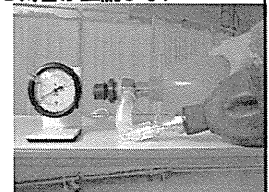
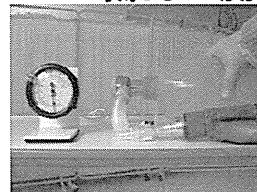
圧で拡げる

PEEP弁をつけた  
AMBUによる補助換気



バッグの圧迫を  
解除すると  
気道内圧は...

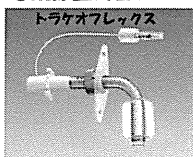
呼吸でもPEEPがかかって気管が虚脱しない




## 治療

物理的に拡げる


③調節型気管カニューレ  
トラケオフレックス



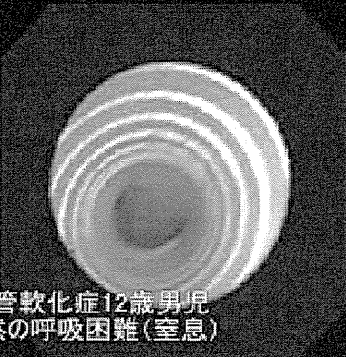
④大動脈胸骨固定術



⑤外ステント  
(内ステントは肉芽がでさるので絶対ダメ)



235275  
M 12  
2006/11/13  
11:26:03  
SV: 1  
CP: A1/4  
G:N G:A2

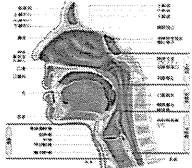


気管軟化症12歳男児  
突然の呼吸困難(窒息)

サナカ

## 重症児の呼吸障害の特徴

ゼーゼーの見分け方



	吸気性喘鳴	呼気性喘鳴
覚醒時に強い	喉頭軟化症	気管軟化症
睡眠時に強い	舌根沈下による 上気道閉塞	気管支喘息



## 重症児の呼吸障害の特徴3

誘発・増悪因子で息が苦しくなる

感染症(軽い風邪でも排痰困難から重篤な肺炎に)

食物や唾液の誤嚥

胃食道逆流症

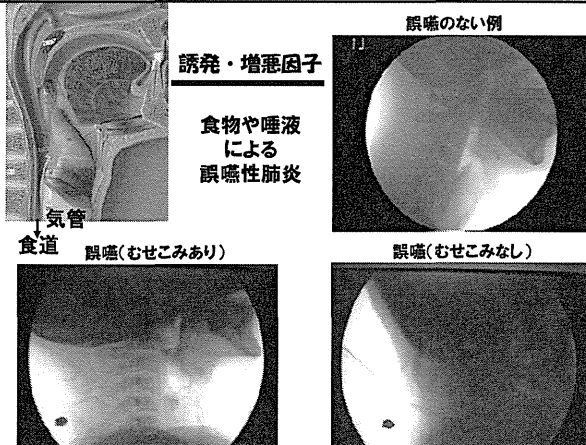
食道裂孔ヘルニア

誘発・増悪因子

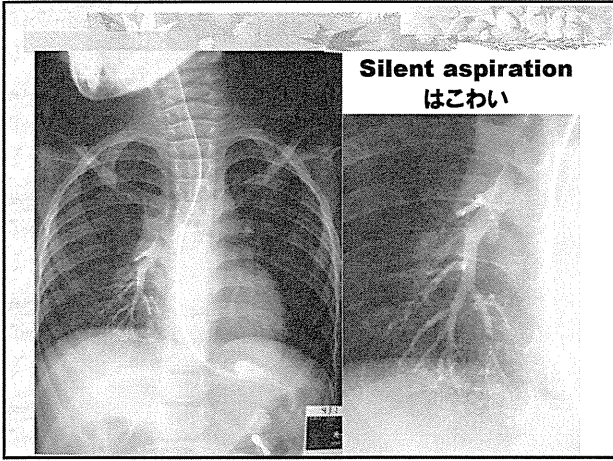
食物や唾液による誤嚥性肺炎

誤嚥(むせこみあり)

誤嚥(むせこみなし)







### 摂食嚥下障害へのアプローチ

**すぐに経管栄養を選択せずに**

- 摂食嚥下機能に見合った食形態の見直し  
丸のみする子に普通食はきびしい  
舌で押しつぶしの子には「リン」状のものを
- リラックスした姿勢
- 適切な食具の選択
- 摂食介助(オーラルコントロール)

## お互いに見合って

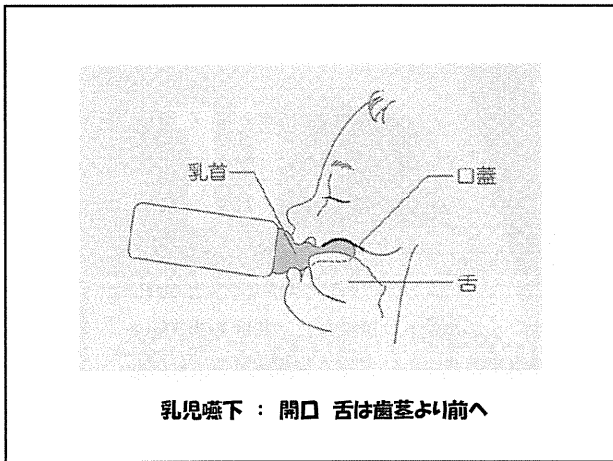
1. リン
2. えびせん
3. 指しゃぶり

**口角・舌の動きに注目**

表 10-8 摂食機能の発達段階とその特徴

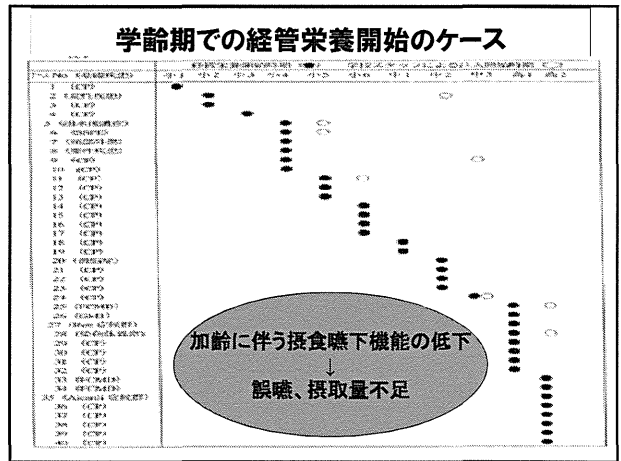
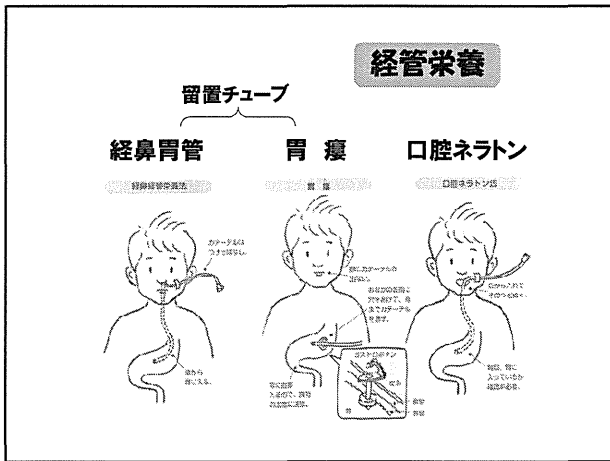
摂食機能	舌と口の動きと食べ物の状態	食事形態
ゴックン期 (口唇から舌)	口唇を閉じてコップでできる位の厚さの 下質が舌へ入るが、口舌はあまり動かない。舌は前後に運動する。	かたまりのないなら かなベーストやベタ ベタ状のペースト、生 凍ケーキや平置 こしタイプのベビー フードのペースト、蒸 とろりやすくばるとい い形質がよい。
エビせん期 (舌食へ期)	舌が上下に動き、食べ物を舌裏で押しつけてつぶせる。左側の口角が閉め られ、上下唇がしっかりと閉じて舌が見える。	つぶせるとつぶせる仕 方よくなる。舌で舌 でつぶせるような豆粒 やアブリのペースト、 あまのりしたものをち ぢみつぶせる程度の ものがよい。
かたまり物 (舌でつぶす期)	舌が左右にも動くようになり、食べ物を舌の裏より舌の裏へ押しつぶさ、舌でつぶ す。口は閉じられ、舌は舌根がふくらむ。	つぶさなくても、少し力 を入れたつぶせるく らいの硬さ。ハンバー ガーや多量のヨーグル ト、バナナやワッフル 類の手はスティック状 にしてかじりやすさを 確保する。

資料提供: 乳幼児発達学, p.12, 2000. 高橋節子監, 1997. 高橋節子監, 食べると飲むのついでに, pp.24-30, 1995. 高橋節子監.



### 摂食嚥下障害へのアプローチ

- 摂食嚥下機能に見合った食形態の見直し  
丸のみする子に普通食はきびしい  
舌で押しつぶしの子には「リン」状のものを
- リラックスした姿勢
- 適切な食具の選択
- 摂食介助(オーラルコントロール)

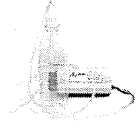


### 唾液の垂れ込み

- 経管栄養なのに、のどがゼロゼロする
- 注入後はとくにひどくなる
- よく肺炎を繰り返す

### 唾液の垂れ込みへの対応

- 体位交換前に十分口腔内を吸引しておく
- 口腔内低圧持続吸引を行う  
シースターコーポレーション 低圧持続吸引器 (6300円)
- ロートエキス内服 (下痢止め)
- スピーチバルブ装着
- 喉頭気管分離術  
声を失うという悲しみ



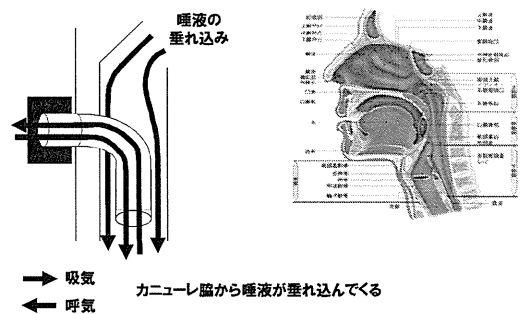

## 症例

- 12歳女児
- 1歳時の溺水後遺症のため気管切開管理
- 3歳からスピーチバルブの装着を開始以降、誤嚥性肺炎は見られていない
- 日常的に気道の喘鳴を認めるが、スピーチバルブを装着すると軽快する

溺水後遺症  
12歳女児  
単純気管切開

スピーチバルブ  
未装着

### 唾液の垂れ込みのイメージ



スピーチバルブ装着

スピーチバルブ装着

気管壁とカニューレの間を  
唾液様の分泌物が  
口側へ流れる

