

◆ こどものことをもっと知ろう

こどものことを  
もっと知ろう

注用

第72回

小児の在宅医療：  
NIV(非侵襲的換気療法)を中心に土島 智幸  
DOBATA, Tomoyuki  
生涯医療クリニックさつぽろ

幼児期から脊柱変形による拘束性換気障害を指摘されていた14歳の女性。感冒罹患により呼吸状態が悪化し、救急外来を受診。呼吸不全の状態にてICU入室。非侵襲的陽圧換気(NPPV)による呼吸管理が功を奏し、急性期は脱しましたが、呼吸器の離脱がなかなか進みません。

主治医(小児科医)：そろそろICUから退室でき  
□ そうですね？

ICUで全身管理を担当する麻酔科医：できると  
□ 思います。ただし、このまま長期に人工呼吸器  
管理が必要になるのであれば、気管切開という  
選択肢もあると思うのですが。もともと普通に  
中学校に通っていたお子さんでもあるし、気管  
切開になってしまうと復学も難しくするので、  
もう少し時間をかけて離脱してみます。

小児科病棟に転棟後、約1か月かけて離脱を進め、  
日中は酸素投与 1.0L/min、夜間はNPPVとい  
う呼吸管理となりました。

## 呼吸管理について

経過より、病態としてはII型慢性呼吸不全の急性  
増悪であったと考えられます。肺泡での低換気が  
長期にわたって持続する慢性肺低換気の初期段  
階では、睡眠時にのみ異常所見がみられます(図  
1)。これが放置されるとII型慢性呼吸不全とな  
ります。

本症例では原因の改善は期待できないため、人  
工呼吸器による換気補助は中止できませんが、低  
換気が出現する睡眠時にしっかりと換気補助を行  
えば日中は人工呼吸器を離脱できることがありま  
す。ICUや一般病棟で呼吸器の離脱(ウィーニ  
ング)をする際、呼吸器の換気補助圧は12~  
16cmH<sub>2</sub>O程度と高いままとし、日中の呼吸器離  
脱時間を少しずつ延ばしていくというon-off法  
をとるのがよいです。

病態としては酸素化障害(I型呼吸不全)を伴  
わないため、本来であれば日中の酸素投与も不要  
なはずですが、労作時などに経皮的末梢動脈血酸  
素飽和度(SpO<sub>2</sub>)が低下することがあります。  
これについても原因は肺低換気であるため、本  
来であればNPPVによる換気補助が適切な対応  
ではありますが、学校生活などにおける生活の質  
(QOL)を考慮すると日中は酸素投与による対応  
とするのもやむを得ないでしょう。

病態は安定したと考え、自宅退院の準備を進める  
にあたり、病院ソーシャルワーカーが訪問診療を  
してくれる在宅医を見つけました。

小児科医：日中も酸素を必要とする状態で、中学  
校への復学は可能でしょうか？

在宅医：可能だと思いますが、学校との調整も必  
要になるので、地域の医療的ケア児等コーディネ  
ーターにもかかわってもらいますね。

地域の相談支援専門員である医療的ケア児等コー  
ディネーター

因中 ネ-ム  
・基本 1/2 MFG BBB  
・太付3ネ-ム  
1/2 Bk 3/10

図版は 0.12のケイ  
色ベタで囲む

(以上) 82%  
105%  
(以上)

図1  
慢性肺低換気の  
経皮的二酸化炭素分析結果

覚醒時には経皮的末梢動脈血酸素飽和度  
(SpO<sub>2</sub>)、二酸化炭素分圧(pCO<sub>2</sub>) い  
ずれも正常であるが、REM睡眠時にSpO<sub>2</sub>  
低下、心拍数(HR)上昇、pCO<sub>2</sub>上昇を  
伴う夜間低換気(矢印)を認める。

1/2 MFG BBB  
↓  
1/4 H

ディネーターが、入院中に本人および保護者と面  
談して支援のニーズを確認した後、中学校の教頭  
および教育委員会と相談。学校での酸素投与や移  
動の介助を行うため、支援員を1名配置するこ  
とになりました。

## 学校との連携について

日常生活において酸素投与や人工呼吸器、気管切  
開からの喀痰吸引、胃腸からの経管栄養などの医  
行為を必要とする児のことを「医療的ケア児」と  
呼びます。2021年に「医療的ケア児及びその家  
族に対する支援に関する法律(医療的ケア児支援  
法)」が成立・施行されたことで全国で支援体制  
が広がっており、家族向けのガイドブックを作成  
する自治体も増えています。医療的ケア児が保  
育所や学校に通う場合には、看護師等を配置して  
支援体制を整備することが設置者(公立保育所  
であれば自治体、公立学校であれば教育委員会)の  
責務とされています。症例では小児科医が「気管  
切開すると復学も難しく」と発言してしま  
ったが、そんなことはありません。本人が自分で喀痰  
吸引できる場合もありますし、そうでない場合は  
教育委員会として看護師を配置して喀痰吸引など

の医療的ケアを実施できる体制を整備すること  
になります。

学校での医療的ケアを看護師が実施する場合、  
主治医が看護師に指示書を出す必要があります。  
主治医となるのは病院の小児科医が多いですが、  
小児病院などでは外来で人工呼吸器管理を担当す  
る麻酔科医の場合もあるかもしれません。訪問診  
療を行う在宅医が主治医として指示書を出すこ  
ともあります。

学校の看護師は、学校や教育委員会で直接採用  
する場合もあれば、公立病院や看護師派遣会社に  
派遣を委託、あるいは訪問看護ステーションに業  
務委託する場合があります。学校での訪問看護に  
ついては医療保険で算定ができませんが、その費  
用を教育委員会が負担するという形をとっている  
自治体が多くあります。

「医療的ケア児等コーディネーター」は、2018年  
頃より各都道府県で養成が始まったもので、地域  
における医療的ケア児支援の調整役として期待さ  
れています。座学と演習合わせて4日間の養成研  
修となっており、職種は問いませんが、相談員  
(社会福祉士など)、保健師、看護師(病院、在宅  
療養支援診療所、訪問看護ステーション)などが  
多くなっています。指定相談支援事業所の相談支  
援員(上記の医療的ケア児コーディネーターと兼



務できる)が医療的ケア児のケアプラン作成を担当する場合は加算を算定することができますが、本症例のようにもともと障害者総合支援法にもとづく介護などのサービスを利用していない場合は、ケアプランの作成が不要となり加算がとれないため、かかわってくれるコーディネーターを地域で見つけるのが難しい場合があります。そのような場合には、各都道府県に設置されている医療的ケア児支援センターに相談することができます。

退院後は、在宅医が月2回の訪問診療を行い、年に1回は入院していた病院で呼吸機能検査などを行いました。感冒罹患などによる急性増悪の際には、在宅医が往診を行い、必要に応じて入院治療を行いました。

学校へは、医療的ケア児等コーディネーターを通じて情報共有を行ったほか、年1回の支援者会議には在宅医も参加しました。

### 退院後のフォローアップ

呼吸管理の長期的なフォローアップとして、年に1回程度、呼吸機能評価を行うのがよいでしょう。スパイロメトリーによる呼吸機能検査は外来や訪問診療でも実施可能で、肺活量(VC)が1500mL(%VCで50%)以下の場合は夜間の換気補助、1000mL(%VCで30%)以下の場合は日中も含めて常時換気補助が必要な場合があります。慢性肺胞低換気の評価のためには、睡眠時の経皮的二酸化炭素分析でSpO<sub>2</sub>と二酸化炭素分圧(pCO<sub>2</sub>)の推移を確認して人工呼吸器の設定調整を行うことが望ましいですが、検査機器やデータ分析のためのソフトウェアが利用できない病院も多いでしょう。その場合は、血液ガス分析(静脈で構いません)で、炭酸水素イオン(HCO<sub>3</sub><sup>-</sup>)の値を確認できるとよいです。フロセミドなどの利尿薬を使用していない場合、一次性的代謝性アルカローシスが生じることはまれで、HCO<sub>3</sub><sup>-</sup>の上昇は代償性アルカローシス、つまり一次性的呼吸性アシドーシスの存在を示していることが多いです。HCO<sub>3</sub><sup>-</sup>が28以上の場合、換気補助が不足している可能性が高いので、人工呼吸器の換気補助圧を上げる、もしくは、呼吸回数を増やす必要があります。

その後は、普通高校に合格しました。今後は、大学への進学や一般就労を目指しています。将来は、親元を離れて一人暮らしをしたいと考えています。

### 移行支援について

高校入学後の15歳頃から始まる、小児期から成人期への移行(トランジション)をどのように支援するかということが全国的な課題となっています。小児科から成人診療科への主治医の交代といった医療側の「移行」については、全国で移行期医療支援センターが開設されるなど、取り組みがなされています。本症例については、主治医がすでに在宅医となっていますが、後方支援を行う病院診療科として、呼吸不全については呼吸器内科、脊柱変形については整形外科が想定されるでしょう。

加えて、患者の心理的・社会的成熟を援助する自律・自立支援を含んだ患者側の「移行」の支援も必要です<sup>3)</sup>。本症例はまずは診療の際のやり取りを保護者ではなく患者本人に移行していくことが重要です。大学への進学や就労についても、医療的ケアがない子と同様、本人が主体的に進めていく必要があります。大学での学習について介助が必要な場合は、本人から高校を通じて大学に相談することになります。障害者手帳を取得したとしても、大学への通学や就労で利用できる全国共通の介護サービスは現状ではありません。自治体や企業によっては利用できる制度もあるため、医療的ケア児等コーディネーターや医療的ケア児支援センターなどとも相談しながら学校卒業後の準備ができるとよいでしょう。

### おわりに

急性期の治療を行う病院の医師に伝えたいことは、人工呼吸器を長期に使わなければならないような状態になったとしても、あるいは、気管切開が必要になったとしても、学校への復学はもちろん、高校や大学への進学も、就労も、一人暮らしも、いずれも可能だということです。なるべく医療的ケアを減らしてQOLを向上させることはもちろ

ん必要ですが、医療的ケアがどうしても必要な場合には地域の支援者につないで、こどもやその家族が将来の可能性をあきらめないようにしてください。医療的ケア児者支援は、今後さらに拡大していきます。「人工呼吸器があるからできない」ではなく、「人工呼吸器があってもなんでもできる」社会になっていくと思いますので、そのスタートとなるようなかわりをぜひお願いします。

### 文献

1. 一般社団法人スベサポホームページ。医療的ケアが必要なお子さんご家族のためのガイドブック(札幌市版)。2021年12月。《[https://www.spesapo.or.jp/pages/5698619/page\\_202201071652](https://www.spesapo.or.jp/pages/5698619/page_202201071652)》(2025年1月20日閲覧)
2. 厚生労働省ホームページ。医療的ケア児等コーディネーター養成研修実施の手引き。《<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaiokenfukushibu/0000161126.pdf>》(2025年1月20日閲覧)

3. 日本小児科学会 移行支援に関する提言作成ワーキンググループ。小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言。2022年11月。《[https://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content\\_id=144](https://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=144)》(2025年1月20日閲覧)

企画：上村 友二 名古屋市立大学病院 麻酔科/集中治療部  
田村 卓也 手稲区立病院 小児科/小児集中治療科  
西迫 良 にしきこどもクリニック

今後の連載予定

- 特発性血小板減少性紫斑病(ITP)：聖マリアンナ医科大学小児科 長江 千愛
- 小児の糖尿病：四国中央病院 小児科 平井 洋生
- 学校健診で何をみているか：亀田ファミリークリニック 岡山 岡田 唯男
- 小児の白血病：名古屋市立大学 小児科 血液・腫瘍グループ 亀井 美智

(以降も計画中)

31 1/2 A.D.