

第58回日本小児保健協会学術集会 特別講演

小児の地域医療・看護

前田 浩 利 (子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田)

I. はじめに

わが国の小児医療は大きな分岐点にある。これまで、われわれ小児医療に携わる者は、「子どものいのち」を救うことを最も重要なミッションとして努力してきた。その結果、小児医療は進歩し、子どもの死亡率は減少した。特に新生児医療では、救命率世界一と言われている。しかし、一方で、救命できた中には、人工呼吸器などの医療機器に依存して生存する重症障がい児（重症児）がおり、このような子どもたちは、新生児集中治療室（NICU）や中核病院に数か月から年余に及ぶ長期間入院し、退院の目処が立たないことも多い。わが国には、重症児を家庭で支える仕組みや制度、社会資源がほとんどないことが、その大きな要因になっている。そのような問題を解決するためには、重症児を家庭、地域で支える小児在宅医療の社会資源を整備し、その円滑な提供と運営のシステムを構築することである。

II. わが国の重症児の現状

わが国の重症児の現状に関する統計は少ないが、2007年に日本小児科学会倫理委員会(杉本ら)の、宮城、千葉、神奈川、滋賀、奈良、大阪、兵庫、鳥取の8府県で20歳未満の超重症児を対象に調査した統計が資料として優れている¹⁾。ここで言う超重症児とは、超重症心身障がい児である。重症心身障がい児とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複したIQ20以下で歩行不可の状態、医学的診断名ではなく、児童福祉の行政上の措置を行うための定義である。更にそ

の重症心身障がい児の中でも、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障がい児を、鈴木らの超重症児スコアを用いて必要な医療処置によって点数を付け、スコア25点以上を超重症心身障がい児（超重症児）、10点以上を準超重症心身障がい児（準超重症児）としている²⁾。

超重症児は、67%が新生児期に発症し、発生率は小児人口1,000人対0.3であった。医療的処置で見ると、人工呼吸器：31%、気管切開：54%、経管栄養：94%ということでその医療ケアの必要性の高さがわかる。また、全体の15%が、急性期病院に急性疾患で入院した後、そのまま入院を続けていると報告されている。また、超重症児のうち、70%が在宅となっている。しかし、訪問診療を受けている子どもはわずか7%、訪問看護を受けている子どもでも18%で、ホームヘルパーを利用しているのは12%に過ぎない。在宅で支えるシステムが全く未整備なため、基本的に家族介護だけで支えられている現状がわかる。

また、医療的ケアの進歩によって、従来は長期生存が困難であった重症心身障がい児も長期に生存することが可能になってきている。それをキャリアオーバーケースとすることが多い。このキャリアオーバーケースに関しても、さまざまな問題が発生している。小児医療機関が持つ年齢の制約の問題がある一方で、内科医の側でも、脳性麻痺や先天性の神経筋疾患の診療の経験不足や、知的障害や意識障害のある重症児の診療に関するモチベーションの不足などから、小児科医から内科医への引継ぎは困難な状況がある。また、介護する家族の高齢化や、癌などの疾患に罹患する率が年

齢と共に大きくなることも問題である。

Ⅲ. 小児在宅医療の対象

当院では、1999年の開設以来、小児の在宅医療を積極的に行ってきた。その結果、2011年10月31日までにキャリアオーバーケースも含め194例の小児科領域の患者を診療した。2011年10月31日現在、44例が死亡、14例が転居、治癒などで離脱し、136例に訪問診療を実施している。訪問診療導入時年齢は、1か月～36歳（導入時に20歳以上の患者は12名）で、その原疾患の内訳は、脳性麻痺53例(36.6%)、悪性腫瘍18例(9.3%)、筋ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症などの先天性筋神経疾患が23例(11.9%)、18トリソミーなどの多発奇形症候群34例(17.5%)、気道狭窄症5例(2.8%)、リー脳症などの先天性神経難病10例(5.2%)、脳症後遺症5例(2.8%)、先天性心疾患8例(4.1%)、低酸素性脳症9例(4.6%)、脳出血後遺症3例(1.5%)、ライソゾーム病などの先天性代謝異常症8例(4.1%)、術後脳症2例(1%)、その他18例(9.3%)となっている。その医療管理の内容は、人工呼吸管理55例(28.4%)、気管切開64例(33%)、経管栄養133例(68.6%)、在宅中心静脈栄養11例(5.7%)、ストマ管理5例(2.8%)、腹膜透析2例(1%)であった。

上記のような当院での経験から小児在宅医療の対象となるのは、①継続的に医療が必要であるが通院困難な患者、②在宅療養を希望される終末期の患者、③在宅療養において医療的ニーズが高い患者である。

Ⅳ. 小児在宅医療の直面する課題

当院の経験を通して小児在宅医療の特性を以下のようにとまとめた。

- ① 高度な医療ケアの必要性：在宅医療の対象となる小児は、人工呼吸器を装着するなど高度な医療的ニーズを有している場合がほとんどである。
- ② 小児在宅医療を行う医療機関の絶対的不足：小児に対して、訪問診療や往診を提供できる医療機関が少ないことは小児の在宅医療にとって最大の課題である。
- ③ 小児の訪問看護が抱える問題：医師ほどではないが、小児の訪問看護を行う訪問看護師も少ない。その理由の一つは、小児の医療ニーズが非常に高いということである。二つめは、親が医療度の高いケアにも熟達していることが多いため、看護師に要求す

る水準も高くなるため、看護介入そのものが困難なことである。

- ④ 貧弱で制度が複雑な社会資源：社会資源が非常に貧弱であるうえに制度が複雑なことは、小児在宅医療の大きな壁になっている。
- ⑤ 教育との関わりの難しさ：教育との関わりは、成人にはない部分である。改善に向けてのさまざまな取り組みはあるものの、学校における医療的処置は、家族への重い負担となっている。
- ⑥ 小児の終末期ケアの難しさ：重症児は病態が変りやすく急変して死亡する可能性が常にある。

小児在宅医療に携わる者は、現在の社会的条件の中で、苛酷とも言える在宅介護を行う両親の長期に亘る心身の疲労と、わが子を失う葛藤に対面しなければならない。

Ⅴ. 小児在宅医療における多職種連携

小児在宅医療には、さまざまな職種の専門家が関わる必要がある。訪問診療を行う医師、訪問看護師、理学療法士、作業療法士、言語療法士、歯科医師、歯科衛生士、栄養士、薬剤師、ホームヘルパー、ケアコーディネーターなどである。しかし、実際には、高齢者に比べ小児在宅医療の整備は著しく遅れているため、訪問看護師すら関わっていないケースも非常に多い。今後の小児在宅医療の広がりへの鍵を握るのは、訪問看護師とケアコーディネーターであると思われるが、小児在宅医療におけるケアコーディネーターは制度上存在しない。しかし、小児は高齢者に比べ、社会資源に乏しいという点、その活用が複雑で、適切に利用することが難しい。だからこそ、ケアコーディネーターの育成と充実ということが今後の大きな課題になると思われる。

Ⅵ. 小児在宅医療における訪問看護師の重要性

小児は医療ニーズが高いため、訪問看護師の果たす役割は非常に大きい。小児の訪問看護は、技術体系としてもシステムとしても未成熟である。しかし、訪問看護師は小児の在宅医療には不可欠の存在である³⁾。小児在宅医療において訪問看護師に期待できる働きには以下のようなものがある。

- ① 医療ケアの指導と実施：在宅療養開始当初は家族が口腔内および気管内吸引、経管栄養の管理、人工呼吸器の取り扱い、気管切開部の処置、気管カニューレの取り扱いなど何もかもが初めてで、不安が強く、

その手技にも問題があることが多い。その一つひとつを実際に実施しながら、丁寧に指導することができるのは訪問看護師である。これによって、自宅での医療ケアの質が向上し、トラブルが減り、在宅療養を順調に開始することができる。

- ② 患者の状態変化の際の評価と臨時の対応：発熱、呼吸状態の変化、嘔吐、下痢などの胃腸症状など、何らかの状態の変化や病的症状が認められた際、看護師が状態を観察、評価し報告することで、医師は患者の状態を適切に把握することができる。
- ③ 患者の成長、発達の評価と促進：身体的あるいは知的な障害があっても、その子なりの発達と成長は認められ、その支援は訪問看護師の重要な働きである。
- ④ ケアコーディネーターとしての機能：小児在宅医療において、社会資源は乏しく制度が複雑でその活用は難しい。しかも、介護保険のケアマネージャー（介護支援専門員）に当たる職種がなく、親が自力で制度を調べ、申請し、書類を用意しなければさまざまな公的支援は受けられない。訪問看護師がそのような制度を知って、助言をしたり調整したりすることによって家族は大きな恩恵を受けることができる。
- ⑤ 家族ケア：重症児が自宅で生活することによって、家族はさまざまな影響を受ける。特に24時間拘束される重症児の医療ケアは、心身共に家族の大きな負担である。また、兄弟児の心身にも大きな影響を受ける。そのような状況の家族の心身の状態を把握し、さまざまな相談に応じ、必要ならレスパイトケアを確保するのも看護師に期待される働きである。

Ⅶ. 小児の終末期医療の特殊性とその対象

小児と成人の終末期医療の決定的な差は、成人、高齢者の「死」は医療現場では決して珍しいものではないが、小児の「死」は非常に珍しく数が少ないということである。現在、わが国では年間約120万人の方が亡くなっているが、20歳未満の死亡者数は1万人以下となっている。従って、小児の緩和医療は、症例蓄積が起こりにくく、十分に浸透していない。また、小児医療では、成人以上に「治療と救命」を重視し、「緩和」という側面がほとんど顧みられてこなかった歴史的な問題もある。

小児緩和医療の先進国の英国⁴⁾では、小児に関し

ては予後を限定することなく、life-limiting or life-threatening conditions という状態、つまり治療が困難であり、早期に死に致る可能性が高い状態にある子どもは、全て緩和医療の対象とするべきであるというコンセンサスが形成されている。以下に英国の代表的な小児緩和ケアの教科書である Oxford Textbook Palliative Care for Children 2006から、小児緩和ケアの対象となる子どもを4つのグループに分けて記述されている部分を紹介する⁵⁾。

1. The child potentially curable illness but treatment fails. (治療可能であったが、治療が奏効しなかった子どもたち。悪性腫瘍の再発、治療不応例など)
2. Intensive treatment can be expected to prolong and enhance life but the child likely to die prematurely. (高度な医療によって生存期間を延長することはできるが、早期の死が避けられない子どもたち。デュシェンヌ型筋ジストロフィーなど)
3. The child is diagnosed with a progressive condition for which no curative treatment exists. (根治療法が存在しない進行性の疾患と診断された子どもたち。多くの先天性代謝異常症など)
4. The child has non-progressive condition but is vulnerable to early death as a result of general debility and complications such as respiratory infection etc. (進行性ではないが、全身の衰弱や呼吸器感染などで早期の死を避けられない子どもたち。重度脳性麻痺など)

Ⅷ. 小児に対する在宅緩和医療

2011年10月31日までの当院での経験では、これまで死亡した小児は46例であり、悪性腫瘍が16例、非悪性腫瘍が30例である。自宅で死亡したのは、15例で悪性腫瘍10例、非悪性腫瘍5例であった。以下に当院で経験した在宅看取りを行ったケースを提示する。

ケース：35歳、男性 診断：脳性麻痺

出生時、低酸素脳症が原因の重度脳性麻痺と診断。以後、寝たきりで、誤嚥性肺炎などで幼少期から入退院を繰り返していた。2003年経口摂取を中止し、経鼻チューブからの経管栄養を開始したことを機に当院の在宅診療が導入となった。2008年肺出血、左肺膿瘍による肺出血の診断で人工呼吸器管理となった。その後、胃瘻造設、CVポート造設を行ったが、在宅療養を継

続した。肺膿瘍の原因菌は、緑膿菌であり、徐々に抗生剤への反応が悪くなり、抗生剤が中止できなくなった。ご両親と最期に病院で過ごすか、在宅生活を継続するかどうかの話し合いを重ね、ご両親は、本人が自宅が最も落ち着いて安心するだろうからと言われ、自宅での看取りを希望された。血圧が60以下になって3日後、ご両親、妹さんとその家族に見守られ穏やかに亡くなった。死後処置を、家族の死別後のケアの一環として、医師、看護師が家族と一緒にいった。その際に、4歳の姪も一緒にケアに加わり、さまざまな思い出を語り合いながら、涙と笑いの時間になった。母親は、何度も「生まれてきてくれて、うちの息子になってくれてありがとう。」と繰り返しておられた。後日、ご両親は、「亡くなる時に、全く不安がなかった。」と語られ、母親は、「呼吸器を付けた最後の3年間で本当に良い時間だった。」と話された。

事例で特徴的なのは、両親や家族が、通常は理不尽でしかない「子どもの死」に直面して、別れの悲しみはあるものの罪責感や後悔、あるいは怒りなどのネガティブな感情より、「一緒に過ごせた感謝や喜び」などポジティブな感情を強く感じられていることである。これは、在宅において、両親がケアの主体となり、さまざまなケアを自ら行うことによって、徐々に死に向かうわが子に正面から向き合うことになるからであると思われる。

わが子の喪失は、親に受け入れがたく、非常に深い悲嘆を起す⁶⁾。「なぜ、私の子どもがこのような病気になったのか」、「なぜ、私の子どもはこんなに早く死ななければならなかったのか」、子どもの死と向き合う両親は、このように自らに問い、葛藤し、苦しむ。しかし、在宅ケアにおいて、両親は自らケアの主体となり、子どもの死と正面から向き合うことで、子どもを失う親に特有な罪悪感が軽減され、病的悲嘆に苦しむことが少ないように思われる。そして、それは、両

親のさまざまな葛藤や不安を受け入れ、共感をもってサポートし続ける援助者がいることで更に緩和される。

そのためにもこの苦悩と関わる医療者の人間観、死生観を自ら問うことには大きな意味があると思われる。

IX. ま と め

困難な問題を多く抱えた小児在宅医療だが、その困難さを超えて実施する意義は、どのようなものか、それは子どもが自宅で家族と共に生活することを実現するというに尽きる。多くのケースで、自宅で家族と共に生活するとき、子どもたちから、病院では見られない成長、発達の力が引き出され、家族は安定する。小児在宅医療が、病院の稼働率や、医療財政の面からのみでなく、第一義に子どもと家族のQOLの面から推進されるべきであると考えられる。

文 献

- 1) 杉本健郎, 河原直人, 田中英高, 他. 日本小児科学会倫理委員会. 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点. 日本小児科学会雑誌 2008; 112: 94-101.
- 2) 鈴木康之, 田中 勝, 山田美智子. 超重症児の定義とその課題. 小児保健研究 1995; 54: 406-410.
- 3) 吉野浩之, 他. 小児の在宅医療の課題と訪問看護師への期待. 訪問看護と介護 2006; 11: 112-118.
- 4) 岩本喜久子. 小児在宅ホスピスの果たす役割とグリーフ教育の重要性: 米, 豪, 英国比較報告と今後の課題. 財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団.
- 5) Ann Goldman, et al. Oxford Textbook Palliative Care for Children. Oxford university press 2006.
- 6) 前田浩利, 柏木哲夫他編. 死をみとる1週間 こどもの死. 医学書院, 2002: 116-123.