

第29回小児保健セミナー 医療的ケアの必要な子どもへの支援

地域の医療連携, レスパイトケア

田 沼 直 之

I. はじめに

新生児医療や小児救急医療の進歩に伴う救命率の向上により、経管栄養、気管切開、さらには人工呼吸器などの医療機器に依存して生活せざるを得ない医療的ケアの必要な子どもが増えています。特に新生児集中治療室（NICU）の長期入院児が社会問題になり、現在ではNICU、小児病棟から在宅療養への移行が積極的に進められています。子どもにとって家族と一緒に家庭の中で生活できることが理想であることは言うまでもありません。しかし、病院での医療的ケアは交替制の看護スタッフが中心となり24時間体制で行われていますが、在宅療養では家族、とりわけ母親の介護依存度が高くなり、睡眠や休息が十分に取れないなど重い負担が生じている現状があります。医療的ケアを必要とする子どもが病院から在宅療養に移行するために必要な支援体制は十分とは言えません。私は重症心身障害児（者）、（以下、重症児者）の施設におりますので、本セミナーでは重症児者の在宅支援のためのレスパイトケアと医療連携について考えてみたいと思います。そこで最初に在宅重症児者の介護の現状をみてみることにいたします。

II. 在宅重症児者の介護の現状

重症心身障害とはもともと医学的な診断名ではなく、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態で児童福祉の行政上の措置を行うために定義されたものでした。その判定には大島分類（図1）が使われ、運動機能が座位までで、IQが35まで（図1の1～4

大島分類（大島一良昭和46年）

					知能IQ
21	22	23	24	25	80 境界
20	13	14	15	16	70 軽度
19	12	7	8	9	50 中度
18	11	6	3	4	35 重度
17	10	5	2	1	20 最重度
運動機能	走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり

図1 大島分類

の範囲）を定義上は重症児者と考えます。重症児者の医療的ケアについてはスコア化されており（表）、25点以上を超重症児、10～24点を準超重症児として保険診療上、入院診療加算をとることができます。東京都多摩地区の在宅重症児者のうち、超重症児者、準超重症児者264名を対象（対象者の平均年齢は16歳）に行ったアンケート¹⁾によりますと、主な介護者は97.5%が母親で平均年齢47歳、平均睡眠時間は5.2時間でした（図2）。また、介護に何らかの負担を感じている家族は76%でした。ある母親は在宅での介護の負担を「駅伝ランナーは次のランナーに襷（たすき）を渡せるが、私には渡す相手がいない」とたとえています。このアンケートの結果から、在宅介護の負担の大きさがうかがえると同時に、在宅介護者が安心して襷を渡せる相

手を増やしていけるよう家族を支援するシステムの構築が必要になります。その1つがレスパイトケアというわけです。

Ⅲ. レスパイトケア

レスパイト (respite) とは息抜きという意味で、レスパイトケアとは乳幼児や障害児 (者)、高齢者な

表 超重症児 (者)・準超重症児 (者) 入院診療加算の対象患者の状態

超重症児 (者)・準超重症児 (者) 入院診療加算の対象患者の状態

1. 超重症の状態

① 介助によらなければ座位が保持できず、かつ人工呼吸器を使用する等特別の医学的管理が必要な状態が6か月以上または新生児期から継続

② 判定基準による判定スコアが25点以上

2. 準超重症の状態

① 超重症の状態に準ずる状態

② 判定基準による判定スコアが10点以上

超重症児 (者)・準超重症児 (者) の判定基準

1. 運動機能：座位まで

2. 判定スコア

① レスピレータ管理 = 10

② 気管内挿管、気管切開 = 8

③ 鼻咽頭エアウェイ = 5

④ O₂吸入またはSpO₂90%以下の状態が10%以上 = 5

⑤ 1回/時間以上の頻回の吸引 = 8

6回/日以上以上の頻回の吸引 = 3

⑥ ネブライザー6回/日以上または継続使用 = 3

⑦ IVH = 10

⑧ 経口摂取 (全介助) = 3

経管 (経鼻、胃ろう) = 5

⑨ 腸ろう・腸管栄養 = 8

持続ポンプ使用 = 3

⑩ 発汗による更衣と姿勢修正を3回/日以上 = 3

⑪ 継続する透析 (腹膜灌流を含む) = 10

⑫ 定期導尿 (3回/日以上) = 5

⑬ 人工肛門 = 5

⑭ 体位交換 (6回/日以上) = 3

どを在宅でケアしている家族を癒すため、一時的にケアを代替しリフレッシュを図ってもらう家族支援サービスのことです。わが国では1976年に「心身障害児 (者) 短期入所事業」の名称でいわゆるショートステイとして始まり、当初はケアを担っている家族の病気や事故、冠婚葬祭などの「社会的事由」に限られていました。現在では施設への短期入所も介護の休養などの事由で利用できるようになりました。私の所属する都立府中療育センターではレスパイトケアとして、在宅重症児者の短期入所事業を行っています。その需要は年々増加し平成13年度は年間利用者が415人でしたが、平成22年度には1,011人と2.4倍になっています (図3)。ただし平成19年度からは年間利用者数は頭打ちになっており、利用できるベッドに限界がきていることがわかります。また、短期入所の利用期間は平成22年度で4～8日間が最多でした (図4)。利用者の年齢分布では低年齢層では7～12歳に1つのピークがあり、19歳以上の青年層にもう1つのピークがあります (図5)。低年齢層では新生児医療、救急医療の進歩に

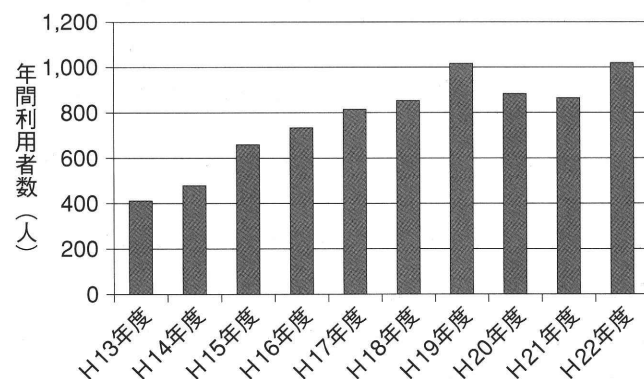


図3 都立府中療育センターにおける短期入所年間利用者の推移

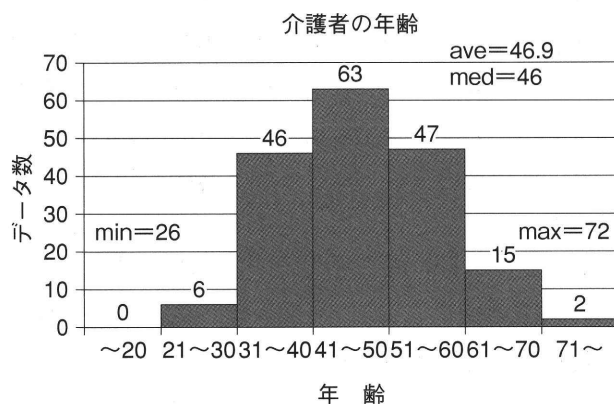
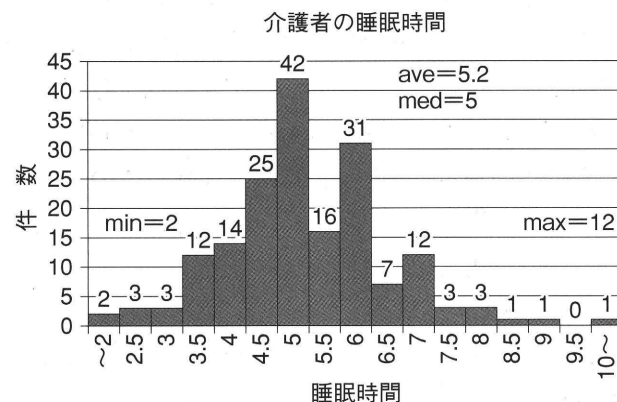


図2 東京都多摩地区の超重症児者、準超重症児者に行ったアンケート結果 (小沢 浩, 他の文献¹⁾から引用)



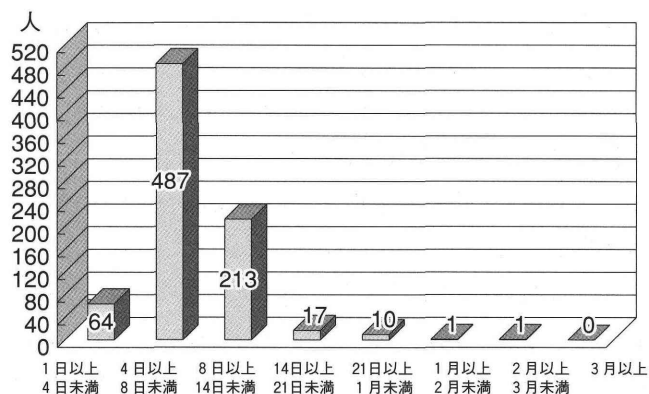


図4 都立府中療育センター短期入所利用者の入所期間
(平成22年度)
(「都立府中療育センター事業概要平成23年版」から引用)

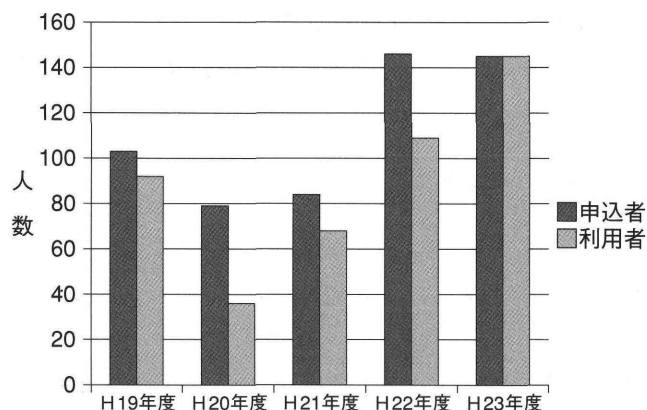


図6 在宅人工呼吸器療法を受けている重症児者の短期入所利用状況
(府中療育センター)

症児者の家族は、本来レスパイトケアを最も必要としていると思いますが、実際には受け入れ可能な療育施設は限られているのが現状です。その理由としては受け入れる療育施設の呼吸器装着者の増加やマンパワーの不足などが考えられます。医療的ケアの必要な重症児者の増加に伴い短期入所のニーズが増加すると、ひとつの療育施設では対応が困難なため、複数の療育施設の短期入所を利用する傾向があり、利用申し込みの増加が起きます。利用申し込みの増加により短期入所利用がさらに困難になる悪循環に陥ります。療育施設におけるレスパイトケアとしての短期入所の現状をみると、増え続ける人工呼吸器装着の重症児者を十分に受けられない、ベッド数が足りないために緊急一時入所の受け入れが困難であるなどの課題があります。

では、このような現状を打開するにはどうしたらよいのでしょうか？レスパイトケアの受け皿を増やしていく必要がありますが、療育施設の短期入所のベッド数には限界があり、一施設での対応では困難な状況です。多様なレスパイトケアサービスの構築が求められていると思います。また短期入所以外のレスパイトケアとして、デイサービス（通所事業）があります。府中療育センターの場合、平成22年度は31名の登録者が1日定員22名の通所を行っています。通所日数は週2回2名、週3回20名、週4回9名です。利用者の平均年齢は30.9歳（最高年齢41歳）で、超重症児判定スコアが25点以上の超重症児者が12名（38.7%）、10～24点の準超重症児者が16名（51.6%）で両者を合計すると9割を超えます。在宅重症児者の重症化はこの数字からもうかがうことができます。このようなデイサービスを利用することにより、日中のわずかな時間でも介護

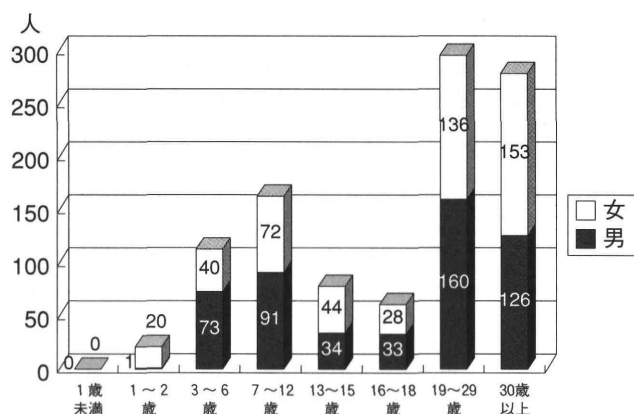


図5 都立府中療育センター短期入所利用者の年齢分布
(平成22年度)
(「都立府中療育センター事業概要平成23年版」から引用)

による救命率の増加に伴い、在宅人工呼吸器など医療的ケアが多く必要な超重症児が増えています。また、一方では成人になって呼吸障害などの症状が悪化し重症化するケースも散見されます。さらに介護している両親の高齢化やそれに伴う病気により在宅介護困難に陥るケースも増加しています。このように在宅重症児者は重症化と高齢化の二極化が進んでいる傾向があります。図6は在宅人工呼吸器療法を受けている重症児者の短期入所利用状況を調べた結果です。人工呼吸器利用者の短期入所の申し込みは年度によって変動はありますが、この数年は増加傾向にあります。このことはNICU長期入院児が人工呼吸器を装着したまま自宅に退院したり、成人期に呼吸障害が悪化し在宅人工呼吸器療法が必要になった例が増えたりしたことに関連していると思います。また、実際に利用できる件数は平成20年度については申し込みの半数程度でしたが、平成21年度から23年度までは次第に増加し、利用状況も改善しています。在宅人工呼吸器療法を受けている重

から解放されて在宅療養が可能となっている場合もあります。

IV. 東京都多摩地区での医療連携

東京都多摩地区は全国でも比較的療育施設が充実している地域です。しかしこれまでは大学病院, 小児病院, 地域の中核病院の小児科, 小児科開業医と療育施設の医師が個人レベルで話し合いをして連携を進めているのが現状でした。また在宅重症児者を支えるレスパイトケアサービスも1つの療育施設だけでは困難な状況になり, 各施設間の医療連携を進め, 役割分担をすることも必要になりました。そこで平成20年7月に当時の都立八王子病院院長の深津 修先生が中心となり, 多摩療育ネットワークを設立いたしました。このネットワークの参加施設が多摩地区の療育問題を検討し情報を共有するために, まずメーリングリストを立ち上げました。会員はメーリングリストに登録され, 症例検討, 相談, 紹介やいろいろな情報提供などを行うことが可能になりました。さらに, 3か月に1回の定期的な連絡会を開催することで, メーリングリストでは不可能な顔の見える地域連携も実施しています。当初会員12名で発足いたしましたが, 5年目の現在は会員数135名に拡大しています。さらに施設を超えた共同事業として, 在宅重症児療育手帳(「和(なごみ)

み)手帳)」の作成やNICU入院児の地域移行支援クリニカルパスの作成, 重症児者の看取りの医療に関する研究などにも取り組んでいます。「和(なごみ)手帳」は在宅重症児者が複数の施設を受診する際に有効なツールで, 国立成育医療研究センター総合診療部の余谷暢之先生が中心となって作成しました(図7)。コンパクトな手帳の1~2ページ目は医療的ケアの内容など医療情報を中心に主治医が記載し, 3~4ページ目は日常的に取り入れている姿勢などリハビリテーション関連の内容(主治医や可能なら理学療法士が記載), 5~6ページ目は介護上の注意点など(栄養, 摂食, 排泄のポイントを含む), 7~8ページ目はコミュニケーション方法や睡眠覚醒リズムを主な介護者が記載するように作られています。現在多摩療育ネットワーク参加施設を中心に試行中ですので, その結果をふまえて実用化できるように検討・改良を進めていく予定です。

V. おわりに

地域の医療連携を強化することにより, 一施設では実現できなかった多様なレスパイトケアサービスを提供できる可能性があると思います。そのためには在宅重症児者のニーズを的確に把握し, 情報を提供しサービスが受けられるようにするコーディネーターが必要です。介護保険制度ではケアマネージャーがコーディネーターとしての役割を果たすことが可能ですが, 重症児者の在宅療養については制度・システムが確立していないのが現状です。在宅重症児者とその家族が地域で楽しく暮らすことができるための多様なサービスを提案できるよう今後も努力を続けたいと思います。

謝 辞

深津 修先生, 小沢 浩先生, 宮田章子先生をはじめ, 多摩療育ネットワーク会員の諸先生方に深謝いたします。

文 献

- 1) 小沢 浩, 他. 東京多摩地区における超重症児者の実態調査. 日本小児科学会雑誌 2010; 114: 1892-1895.



図7 和(なごみ)手帳