

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

小児在宅医療の現状と課題

前田 浩 利

I. 小児在宅医療のニーズの増加とその背景

小児在宅医療の重要性が高まっている。その背景に、在宅医療の対象となる子どもの急速な増加がある。わが国の新生児医療は、世界一の救命率を誇っている。また、全国で小児集中治療室（PICU）の整備が進みつつあり、救急領域でも小児の救命率は向上している。一方で、救命した子どもたちの中には、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子どもがいる。このような子どもたちは退院できないまま、新生児集中治療室（NICU）あるいは小児科のベッドを数年、場合によっては10年以上にわたって使用している。特にNICUの問題は深刻で、「NICU 満床問題」として社会的にも注目された。その結果、NICUの長期入院児を減らそうとさまざまな試みが全国的に行われ、NICUの長期入院児は、2007年をピークに減りつつある（図1）¹⁾。しかし、人工呼吸器を装着したまま退院する子どもは、年々増加している。そして、そのような子どもたちは、ほとんどがそのまま自宅に帰っているのである（図2）¹⁾。また、気道狭窄に対して乳幼児期から気管切開を行い、気管カニューレを使用する子ども、短腸症候群への高カロリー輸液や原発性肺高血圧症に対するフローラン®の持続投与などのように、中心静脈カテーテルの管理など高度な医療ケアを自宅で行う子どもたちも増えている。

このような、医療ケアに依存して自宅で生活している子どもたちの正確な数や分布など、行政も小児科学会などの学術団体にも全く把握されていない。数少ない調査の中で、2007年に日本小児科学会倫理委員会が

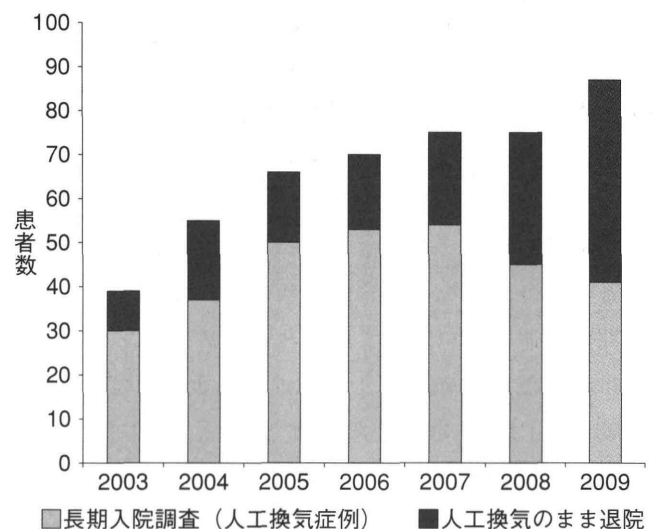


図1 人工換気中のNICU長期入院児（1年以上）は減少したが²⁾、人工換気のままの退院症例が増加（楠田、山口等）厚生労働省「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究（主任研究者田村正徳）班」報告書平成20年～22年 p57から

8府県で行った20歳未満の超重症心身障がい児（超重症児）を対象にした調査²⁾によると超重症児の67%が新生児期に発症し、発生率は1,000人対0.3であるとされている。重症心身障がい児とは、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、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である。さら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³⁾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

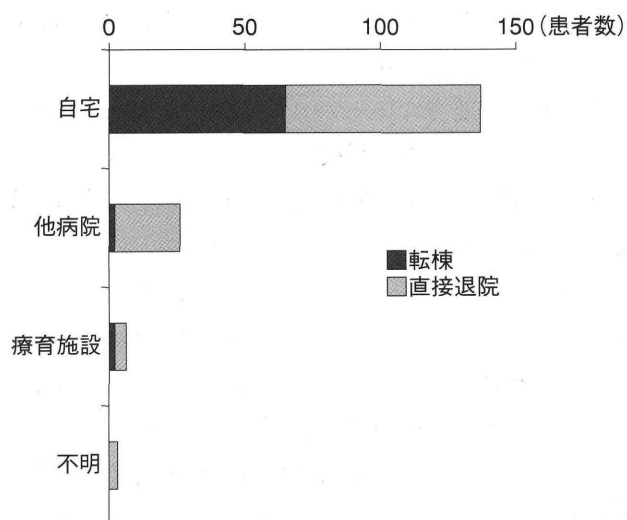


図2 人工換気のまま1年以内にNICUから転出先(楠田, 山口等)厚生労働省「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究(主任研究者田村正徳)班」報告書平成20年~22年 p58から

準超重症心身障がい児(準超重症児)としている。超重症児は急性疾患で入院した後、15%がそのまま入院を続けているという。そして、超重症児の70%が在宅療養中であるが、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が18%で、ホームヘルパーを利用しているのは12%に過ぎないと報告している。すなわち、極めて医療依存度の高い超重症児が、家族の力だけで在宅療養を送っているのがわが国の現状である。このような状況が続けば、家族は疲弊し、子どもの状態は容易に悪化し、在宅療養の継続が困難になり、入院頻度が増え、その地域の小児医療の基幹病院の負担が益々増加することになる。重症児、あるいは医療ケアが必要な病弱児を地域で支えていくためには今後、小児在宅医療を整備することが焦眉の急であり、今、小児在宅医療の整備を進めなければ、小児医療そのものが崩壊しかねない。そのために、小児在宅医療に従事する医師、看護師、リハビリスタッフ、ヘルパーの標準的な教育プログラムを作成することが本研究の目的である。

II. 小児在宅医療の実態

筆者の運営する在宅医療機関では、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12月31日までに20歳を超えたキャリアオーバーのケースも含め201例の小児科領域の患者を診療した。2011年12月31日現在、47例が死亡、14例が転居、治癒などで離脱し、140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54例(26.9%), 悪性腫瘍18例(8.9%), 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(11.4%), 18トリソミーなどの多発奇形症候群38例(18.9%), 気道狭窄症6例(3.0%), 先天性神経難病10例(5.0%), 脳症後遺症5例(2.5%), 先天性心疾患8例(4.0%), 低酸素性脳症9例(4.5%), 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9例(4.5%), 術後脳症2例(1.0%), その他19例(9.5%)となっている。その医療管理の内容は、人工呼吸管理59例(29.4%), 気管切開69例(34.3%), 経管栄養139例(69.2%), 在宅中心静脈栄養13例(6.5%) ストマ管理7例(3.5%), 腹膜透析2例(1.0%)であった。

また、筆者が経験した在宅の小児科領域の死亡患者は、悪性腫瘍が18例、非悪性腫瘍が29例であった。自宅で死亡したのは16例(34.0%)で、悪性腫瘍が11例(61%), 非悪性腫瘍が5例(17.2%)であった。非悪性腫瘍の患者では、20歳未満で自宅で死亡した患者の割合は9.5%(2人/21人)、20歳以上では37.5%(3人/8人)であった。

III. 小児在宅医療の特性

このような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まとめた。

①高度な医療ケアの必要性：上記の当院の経験でも明らかなように、小児在宅医療の対象となる子どもは、医療ニーズが高い。対象の4人に1人が、人工呼吸器を装着し、3人に1人が気管切開を受け、3人に2人以上が経管栄養を実施していることになる。

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絶対的に少ないことは、小児の在宅医療にとって最大の問題である。それは、われわれが2010年に実施した在宅療養支援診療所を対象にした全国調査でも明らかになった⁴⁾。これは、全国11,928ヶ所の在宅療養支援診療所にアンケートを発送し、1,409ヶ所からの回答を得たものである。その結果は、小児に在宅医療を行った経験がある診療所は367ヶ所(26.0%), 10人以上の経験が31ヶ所(2.2%)であった。また、今後小児への在宅医療を実施したいという診療所が687ヶ所(48.7%)であり、実施するための条件として、紹

介元の病院の受け入れ550ヶ所(39.0%),小児科医とのグループ診療393ヶ所(27.9%),看護師の連携・支援124ヶ所(8.8%)が挙げられていた。今後、NICU卒業児の受け入れ先としての在宅医療の環境を充実させていくためにこれらの諸条件を整備していく必要があることが明らかになった。

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。平成21年の全国の訪問看護ステーションへの調査では、小児の訪問看護を全く実施していないステーションが59.9%であり、すべての医療保険訪問対象者に小児が占める割合が30%以上であるステーションは、1.5%に過ぎなかった⁵⁾。

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:教育現場でも、医療ケアへの対応が大きな課題である。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、ほとんどが家族の責任で行うことになっているのが実情で、家族への重い負担となっている。また、学校や地域社会の中で、差別的対応を受け、患児や家族が傷つくということもある。

⑥小児の終末期ケアの難しさ:小児はその原疾患の重篤さのため、多くの場合終末期ケアの側面を考慮する必要がある。病態が変わりやすく急変して死亡する可能性が常にあり、人工呼吸器などに依存した生存期間の限界もある。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わたる心身の疲労と、わが子を失う葛藤に直面しなければならない。

IV. 小児在宅医療を支える構造

先述したように、小児では、訪問診療、訪問看護、ホームヘルパーなどの利用率も、介護保険の利用者に比べて非常に低く、社会的インフラストラクチャーが極めて少ないこと、ケアコーディネーションのシステムが未整備であることから、家族に多大な介護負担を強いている。そのような状況の中、医療ケアが日常的に必要な子どもを在宅で支えるためには以下の諸要素が整備される必要がある。

1. 医療的支援…訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ
2. 生活支援・介護支援…ホームヘルパー等の介護

3. 家族のためのレスパイトケア…短期入所施設、デイサービス施設等の整備

4. 上記を適切にコーディネートするケアコーディネーターの育成と制度化

重症心身障がい児や病弱児の在宅支援で、非常に重要な点は、ニーズの掘り起こしが必要なことである。つまり適切なケアコーディネーターが介入しなければ、たとえ訪問看護やヘルパーのニーズが存在しても、それは表面化しない。千葉県で実施した在宅療養をしている医療ケアが必要な重症児への調査⁴⁾によると、訪問診療を受けている患児と訪問診療を受けていない患児のグループで、疾患の重症度、必要とする医療ケアには大きな差異は認めなかったにもかかわらず、訪問看護と訪問介護(ヘルパー)の必要性に関して、親の意識には大きな差があることが明らかになった。訪問診療を受けている群では、訪問看護を必要としないと答えたのはわずか14.6%だが、訪問診療を受けていない群では55.2%と半数以上であった。また、訪問診療を受けている群の79.1%が訪問看護をよく利用していると答えたのに比べ、訪問診療を受けていない群ではよく利用していると答えたのは15.6%であった。さらに、訪問診療を受けている群では27.7%がヘルパーをよく利用しているが、訪問診療を受けていない群では7.7%であった。この傾向の原因として、「子どもの面倒は親がみるべき」という社会通念が、介護者である親の側にも深く影響し、他者に支援を求めることを躊躇させているのではないかと考える。同時に、この傾向は、重症児や病弱児の在宅支援の整備を遅らせる要因になっている可能性がある。いずれにしても、小児の在宅支援に関しては、ニーズの掘り起こし、すなわち相談機能とコーディネート機能の整備が必須である。すなわち、相談、調整機能をベースとしながら、訪問看護、訪問リハビリ、訪問介護、そしてレスパイトサービスが適切に組み合わせられ、さらに、病院との連携を図ることで初めて、小児の在宅支援はうまく機能する。そこで、すべての支援、サービスの共通の理念となるべきは、「子どもと家族のニーズに合わせて、福祉と医療が協働してその生活と人生を支える」ということであろう。福祉と医療は、発想が異なる点があり、その違いを認識しておくことが重要である。重症児や病弱児在宅支援において、医療ケアは必須であるが、病院における医療ケアをそのまま適用しようとすると生活に支障をきたすことも多い。医療者の発想も、

患者、利用者の生活上のニーズより、命を守るために、安全、清潔、医学的正しさを優先する傾向がある。安全を優先すれば、活動範囲を制限せざるを得ず、安全、清潔を優先すれば、ケアの手順は複雑になり、生活を阻害する。福祉には、もともと、利用者のニーズを最優先し、それに応える発想が根強い。この両者が、互いを理解し合い、「子どもの命を守りつつ、その生活や人生を豊かにし輝かせる」という共通の目的に向かって協働することが、小児在宅支援を成功させる鍵であると考えられる。

V. 英国の子どものホスピスに学ぶ地域でのレスパイトケア

英国では、QOLの視点から子どもは障がいの重さや病気の重さにかかわらず、可能な限り家庭で暮らすことが大事にされ、それを支えるシステムとして、英国全土に240の小児専門の訪問看護ステーションと、約40のレスパイトを主な機能とした子どものホスピスがある。英国の人口はわが国の半分なので、わが国に適用すると、全国に約500ヶ所、つまり各都道府県に10ヶ所の子どもの専門の訪問看護ステーションがあり、全国に80ヶ所の子どものホスピスがあることになる。英国の子どものホスピスは、病院とは異なる⁶⁾。医療機器はほとんど用意されておらず、酸素の配管も、レントゲンもない、そこは家庭の延長であり、家庭らしい温かな空間と子どもが喜ぶさまざまなアメニティーと、ケアを担当するスタッフが子どもたちを待っている。医療機器は、家庭で使っている物をそのまま持ち込むのである。ケアスタッフは、看護師とケアラーと呼ばれる、医療ケアも可能なヘルパーで構成される。1対1ケアを行っている施設も珍しくなく、設備よりスタッフに予算を割いている。家族が希望すれば、子どもと一緒に滞在することも可能であるが、その場合も、家族は子どものケアから完全に解放される。1家族で、年間2週間から20日程度の宿泊の利用が可能で、家族の病気などの社会的理由での24時間の緊急レスパイトも受け入れている施設も多い。運営は寄付によって行われ、利用料はすべて無料である。これは、もともと医療と福祉が無料で手厚く、慈善事業への寄付が社会に定着している英国ならではのと思われる。

このようなシステムを文化も歴史も異なるわが国にそのまま適用することは難しいが、参考になる点は多々ある。特に、レスパイト施設は、医療設備が充実

している必要はなく、家庭的な温かさ、アメニティーとスタッフの充実の方が重要であるということは、特に学ぶべきと思われる。わが国には、医療ケアの必要な子どものレスパイトは「病院で行う」という考え方が根強い。病院は、診断と治療に専念し、レスパイトも含めた日常的な支援は、地域で行う方が社会資源のあり方としても望ましい。

VI. 子どもを失う両親の悲しみに寄り添う

子どもの重い障害や治らない病という現実と直面した時、家族は強いストレスにさらされる。その影響は、夫婦関係、他の兄弟の心身の状況などに必ず現れる。在宅緩和ケアを進めていくためには、夫婦関係がどうなっているのか、主介護者（母親）の負担は、他の家族の理解を得られているのか、兄弟の心身の状況はどうかなど、常に注意を払っておく必要がある。また、介入のタイミングも非常に重要である。適切な援助を受けられず、家族だけでケアした時間が長ければ長いほど、ケアの方法などが固定してしまい、閉鎖的になって介入は困難になるので、家族だけの介護の時間が長い家族ほど、慎重に介入する必要がある。十分な信頼関係ができていないにもかかわらず、親が長い間やってきたケアの方法を変えようとしたり、新たなサービスを入れようとしたり、夫婦や兄弟の問題を訊き出そうとするのは、リスクが高く、しばしば親の拒絶に会うことがある。

以下にケースを示す。

ケース：4歳・女兒

ニーマンピック病の診断。1歳過ぎから歩行障害、痙攣などが出現。2歳から当院の訪問診療と訪問看護を開始した。当院介入時は、経鼻チューブによる経管栄養を行っていた。当初、両親は進行性で治療法のない原病の受け入れが困難で、胃瘻造設や気管切開に強い抵抗を感じていたようであった。しかし、訪問看護師との信頼関係が醸成されるとともに、徐々に現状を受け入れ、訪問看護師の評価とアドバイスに従い、胃瘻造設、胃食道逆流防止術、気管切開などの医療処置をクリティカルな状態になる前に、適切なタイミングで実施することができ、安定した在宅療養を送っている。最近、徐々にニーマンピック病の進行に伴い、呼吸状態が悪化し、呼吸器をほとんどはずせなくなった。残された時間は長くないと考えられ、訪問看護師が、ご両親と最期をどのように過ごすか、少しずつ話し始

めている。

本ケースでは、「なぜうちの子どもがこんな珍しい治療法のない病気になり幼くして死ななければならぬのか」という不条理な現実に対しての両親の怒りに近い想いを受けとめながら、胃瘻造設、気管切開、人工呼吸器の装着などの医療処置の実施に関して、「生きて欲しいけれど、医療処置を必要とするほど病気が進行しているのは認めたくない」と揺れる想いを尊重し、決してせかすことなく、同じ目線の高さで寄り添い続けたことが信頼関係の構築に大きく寄与した。小児在宅緩和ケアにおいて、このような家族の想い、感情を大事にし、そこに寄り添ってケアすることの重要性は計り知れない。

わが子の喪失は、親に受け入れがたく、深刻な悲嘆を起こす。その対応は、成人の終末期ケアの延長と捉えるのみでは困難である⁷⁾。「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、在宅緩和ケアにおいて、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さらに緩和される。

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。

文 献

- 1) 楠田 聡. 「NICU 長期入院児の動態調査」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. 平成20～22年度. 54-64.
- 2) 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.
- 3) 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.
- 4) 前田浩利. 「長期 NICU 入院児の在宅医療移行における問題点とその解決」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. 平成20～22年度. 150-153.
- 5) 全国訪問看護事業協会編. 平成21年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業. 障害児の地域生活への移行を促進するための調査研究事業報告書. p50.
- 6) 前田浩利. 英国のヘレン&ダグラスハウス視察と日本での子どものホスピスへの期待. 小児看護 2010; 33 (11): 1460-1465.
- 7) 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.