

第65回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム5

小児看護の未来～職種や施設の枠をこえ、ともに子どもの育ちを考えよう～

病院から在宅へ「小児の在宅支援における多職種連携」

室岡 明 美 (九州大学病院医療連携センター医療ソーシャルワーカー)

要 旨

厚生労働省は、平成25年度より8都道府県にて「小児等在宅医療連携拠点事業」を展開し、平成26年度より福岡県も事業に加わり、県と九州大学病院および北九州市立総合療育センターの三者で事業を展開していた。平成27年度からは、3つの医療機関が加わり、いわゆる「医療的ケア」が必要な子どもたちの在宅支援について調査、研修を行っている。今回は、この事業の活動内容を踏まえ、NICUから在宅退院に向けた支援を通し、医療的ケアが必要な子どもを取り巻く環境と社会資源をつなぐ役割の難しさと、地域で支えていくために必要な多職種との関わりについて報告する。

I. 緒 言

近年、周産期医療の進歩により多くの小さな命を救うことができるようになってきた。しかしながら、重篤な子どもたちの救命は、集中治療病床（新生児集中治療室、通称NICU）において長期間入院するという状況が発生し、常時満床状態となっていた。そのため、新たに生まれた子どもたちを受け入れることが難しく、安心して出産できる環境を医療機関は提供することが困難な状況となっていた。

II. 福岡県の現状

福岡県は、九州山口地方で最も人口が多く、行政や経済だけでなく医療資源も集約されている。行政における保健医療サービスでは4つの地域保健医療圏（福岡、筑後、筑豊、北九州）が設置され、医療者教育において、4ヶ所の医学部（九州大学、福岡大学、久留米大学、産業医科大学）が設置されている。そし

て、早産児や低出生体重児を含めた疾患を有する新生児（ハイリスク新生児）を診療する周産期医療機関は県内に12ヶ所（福岡5、筑後2、筑豊1、北九州4）配置されている。平成27年の福岡県の出生数は45,235人、合計特殊出生率は1.52であり、全国的に見ると第3位を維持していることから、出生数減少から踏み止まっている状況である。福岡県周産期母子医療センター活動報告書では、平成20～24年にかけてハイリスク新生児の総入院が2,356例から3,003例に増加している。また、毎年50人前後の6か月以上の長期入院が発生し、うち人工呼吸器依存は20例程度であった。とりわけ出生前診断の普及により、重篤な疾患をもった胎児・新生児が集積されるセンターに長期入院が多く発生し集中治療と並行して在宅支援体制の整備が求められる。

III. 小児等在宅医療連携拠点事業について

厚生労働省は、平成25年度から「小児等在宅医療連携拠点事業」を開始し、初年度は8都道府県が参加し、平成26年度には福岡県を含む9都道府県が参加した。

本事業の目的は新生児集中治療室（NICU）に医療依存度の高い子どもたちが長期間入院し在宅退院が困難な状況にあること、また、長期入院のため常時ベッドが満床状態にあり、ハイリスク妊婦の出産可能な医療機関が受け入れ困難となる可能性が高い状況を生み出す原因となることが懸念されている。また、自宅へ連れて帰りたいと思う家族の気持ちに対して医療者が、医療的ケアが必要であることや、ケアを支える地域社会資源が不足していることから、その思いに応えられない現状が考えられる。

そのため、新生児集中治療室（NICU）を退院し在宅

宅で療養を行う医療依存度の高い小児等や家族が安心・安全な在宅生活を過ごすために必要な在宅医療・福祉サービスおよび教育といったライフサイクルに沿った連携体制の整備および構築が必要である。そして小児等とその家族に医療と連携した福祉サービスを提供できるコーディネーター機能の確立が求められている。

厚生労働省の委託事業は平成26年度で終了したが、福岡県は平成27年度以降「小児等在宅医療推進事業」として現在も事業を展開している。

IV. 福岡県の取り組み

平成26年度から開始した事業は、医療機関である九州大学病院と福祉療育機関である北九州市立総合療育センターの2拠点で指定され、①小児等の在宅医療が抱える課題の抽出と対応方針の策定、②地域の医療・福祉資源の把握と活用、③地域の小児等への在宅医療資源の拡充と専門機関との連携、④地域の福祉・行政関係者との連携促進、⑤患者・家族の個別支援、⑥患者・家族や学校関係者等への理解促進・負担軽減、の6つのタスクに基づいて具体的な計画と課題の抽出を行った。

①小児等の在宅医療が抱える課題の抽出と対応方針の策定では、福岡県周産期医療連絡会議や九州大学病院内外で定例開催されている会議等で事業概要の説明と調査協力の依頼を行った。また、福岡都市圏新生児医療連絡会（Fukuoka Metropolitan Neonatal Network：FMNN）、小児在宅療養支援病院と合同で長期入院患者や在宅療養患者の情報交換を行い各施設における取り組みを協議した。①小児等の在宅医療が抱える課題の抽出と対応方針の策定、および②地域の医療・福祉資源の把握と活用に関し、福岡県内の周産期母子医療センター・中核病院小児科・在宅療養支援病院、小児科診療所・在宅療養支援診療所、看護ステーション、および行政支援窓口に対して「小児在宅医療に関わる医療資源調査」を行った。③地域の小児等への在宅医療資源の拡充と専門機関との連携では、定例開催されている病棟連携・在宅診療体制・連携センター合同会議の病院内外の構成員によるメーリングリストを作成した。また第65回九州新生児研究会では長崎県事業部と合同で在宅医療に関連する口演セッション、第19回日本在宅ケア学会学術集會ではイブニングセミナー「NICUから在宅医療への取り組み」を、事業報告と教育講演としてシンポジウム「福岡県小児等在宅

医療連携拠点事業報告と今後の展望」を企画した。いずれも福岡県内・九州各県・全国から多職種が参集し、活発な情報交換を行うことができた。④地域の福祉・行政関係者との連携促進、⑤患者・家族の個別支援、⑥患者・家族や学校関係者等への理解促進・負担軽減では、当院連携センター内に事業部および相談窓口を設置した。医療連携機関および当院の在宅療養児を対象に限定的に、在宅コーディネーターや個別の療養指導を行った。

平成27年度からは「福岡県小児等在宅医療推進事業」とし、福岡大学病院、福岡市立こども病院、飯塚病院、聖マリア病院が追加され6拠点で、①小児等医療提供ネットワーク構築、②医療と福祉の連携、③課題の抽出と検討して、④資源の把握と周知、⑤事業の進捗管理（九州大学病院）を実施した。

V. 事業の取り組みから見てきたこと

拠点機関の活動を通して見てきた課題として、①小児科外来・在宅で支援診療所の不足、②小児に対応の訪問看護ステーションの不足、③医療的ケア児のケアマネジメント機能の不測、④保健・福祉・教育の連携不足が挙げられた。

これらの課題に対し、①「小児在宅懇話会」を開催し、医療的ケアを要する小児への診療参加について小児科医や在宅療養支援診療所の医師を招いて意見交換を実施し、在宅移行へ積極的な参加や理解を深めることができた。②については、訪問看護ステーション向けの研修会を企画実施し、医療的ケアについての座学から実習までを実施した。③については、医療的ケア児の福祉サービス制度の一つに挙げられる「障害者総合支援法」で位置づけられている「自立支援協議会」に着目し、福岡県内にある29ヶ所ある協議会のうち福岡地区の7ヶ所と意見交換を実施した。具体的には、障害児・者の相談支援や計画作成にあたる職種である相談支援専門員の医療的ケア児に対する理解や認識、業務に対する報酬などについて認識を深めることができた。④については、特別支援学校へ訪問し、教育の現場での医療的ケア児の受け入れ状況や家族や地域福祉との連携について意見交換を行うことができた。

VI. 医療ソーシャルワーカーの立場

医療的ケア児のNICUから在宅退院に向けて準備を行うための職種として、医療機関には医療ソーシャ

ルワーカー（社会福祉士等：以下、MSW）がいる。MSWとは、保健医療機関において、社会福祉の立場から患者さんやその家族の方々の抱える経済的・心理的・社会的問題の解決、調整を援助し、社会復帰の促進を図る業務を行っている。具体的には下記の業務を行っている。

1. 療養中の心理的・社会的問題の解決、調整援助
2. 退院援助
3. 社会復帰援助
4. 受診・受療援助
5. 経済的問題の解決、調整援助
6. 地域活動

〔厚生労働省『医療ソーシャルワーカー業務指針』より〕

具体的には、患者・家族のニーズを把握し療養支援を行っていくのだが、「いつ・どのような形で、どこに退院するのか」を計画的に実践していくこととなる。円滑な退院を行うために欠かせないのは、病棟医師や看護師、リハビリスタッフ、薬剤師、管理栄養士などの専門職との連携と、病院で行っているケアをできるだけ地域にある医療資源と福祉サービスにつなぐ必要がある。また、病院側のスタッフと地域の社会資源とをつなぐために「退院前カンファレンス」を実施し、多職種連携による支援体制の構築と、その支援体制を患者や家族につなぐこともMSWの大切な役割と言える。

このような支援に対し、平成28年度の診療報酬改定で「円滑な退院支援を行う」ことに対する加算が認められるようになり、特にNICUから退院支援を行った場合は、一般病床の退院支援より高額な加算となり病院経営としては押さえておきたい診療報酬の一つである。

VII. 子どもを取り巻く社会制度

医療が必要な子どもたちが病院から在宅移行する現状がある中で、先に述べた通り、医療資源や福祉資源と医療的ケア児を地域で受け入れる理解が必要不可欠である。その支えとなる制度は医療保険では、地方自治体による「子ども医療・育成医療・未熟児医療」と、先天性の疾患を支える「小児慢性特定疾病医療」が挙げられる。これらは疾患に対する医療を助成するものである。そして、治療後の後遺症認定として身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳等の福祉の制度がある。障害者手帳は、子どもたちの健やかな

心身の発達・療育を支えるために必要な制度と言える。そして子どもたちのケアと成長を一手に担っている保護者に対し「こども手当・特別児童扶養手当・障害児福祉手当等」がある。これらの制度は、在宅で訪問看護や訪問診療に必要な医療を継続して受けることが可能となり、障害者手帳によって、喀痰吸引器やパルスオキシメーター、移動に必要な車椅子や自宅内で座位が取れる補装具を作成することが可能となる。また、自宅で安全な療養生活を維持するために訪問介護（ヘルパー）の利用やレスパイト目的の日中一時支援（地域支援事業）などの利用が可能となる。しかし、これらのサービスは医療的ケア児であれば無条件に受けられるものではない。子どもの場合、0歳から18歳未満は「児童福祉法」に基づいて福祉サービスは提供されているが、その中に含まれていない補装具や日常生活に必要なものについては障害者手帳による「障害者総合支援法」のサービスを利用することになる。この2つの制度に支えられ、在宅福祉サービスと施設福祉サービス等利用できるようになってきている。この制度利用は、高度医療を提供する特定機能病院や一般病院から在宅へ移行する場合は、ゆっくり時間をかけて医療的ケアを両親や祖父母などの親族へ指導すべきではあるが、次のハイリスク妊婦や新生児の受け入れを準備しなければならない医療機関の現状があり、制度利用が追いつかない状態で在宅移行せざるを得ないことも現状では起きている。

VIII. 子どもを受け入れる医療機関の現状

新生児を治療する病床を新生児集中治療室（NICU）、急性期治療を脱した後は新生児回復室（GCU）へ移行し、病院側の見解もあるが、そこから在宅移行するか、小児病棟へ転棟し、母子同室しながら医療的ケアの手技を看護師から指導を受け在宅退院に向けた準備を行う。医療的ケアが必要な場合は決して子どもだけではなく、成人医療も同様である。成人医療の場合は、急性期治療（急性期）を経てリハビリテーション等を受ける回復期病棟（回復期）があり、その後さらなる療養が必要な場合は療養病床（慢性期）へとその身体状況に合わせた医療を提供する医療機関が分かれている。そのため、一つの医療機関に長期入院することなく、患者の回復度に合わせた医療機関を提供することがMSWの仕事の一つでもある。一方、子どもの医療となると、病状や身体機能に合わせた医

療機関が準備されているわけではなく、医療の進歩によって複雑で濃密な医療的ケアを必要とし、それを提供できる医療機関は、大学病院やこども病院といった高い専門性と高度な医療が提供できる施設に限られている。また、そのような医療機関を地域に数ヶ所ある状況でもないため、一つの医療機関に長期的に入院せざるを得ない状況が生まれている。子どもも成人医療と同等な機能別病床があれば、より豊かな成長発達や在宅移行のための準備がゆっくりできるのではないかと常々考える。

IX. 事例紹介

症例1：Oちゃん, 4か月, 男児

病名：重症新生児仮死による低酸素脳症

出生時の様子：在胎周期39週6日

出生体重：2,882g

アプガースコア：1分値0点/5分値0点

医療処置：人工呼吸器管理, 気管切開, 経管栄養(経鼻)

家族構成：両親, 姉(2歳)の4人

経過：別の産婦人科で出産後NICUへ緊急搬送された。仮死状態で出生したが人工呼吸器, 気管切開などの医療提供により徐々に状態は安定してきた。生後1か月を過ぎた頃, 母は将来のことを考え当初は施設に預けることを希望された。しかし, MSW や看護師が母の気持ちに寄り添いながら医療・福祉制度を利用し家族で生活することをイメージできるように支援し, 生後3か月で在宅用人工呼吸器へ変更し, 吸引器等の購入, 生後4か月に身体障害者手帳の申請, 訪問看護や相談支援専門員との顔合わせ, 退院前カンファレンスを実施し, 生後5か月目に自宅退院をすることとなった。

症例2：Mちゃん, 6か月, 女児

病名：新生児低酸素虚血性脳症

家族構成：外国籍を持つ両親。日常生活の言語は基本的には母国語。父は英語, 片言の日本語が話せる。医療者とのコミュニケーションは英語。宗教上の理由から豚肉関係が禁止。来日理由は, 父の大学留学で, 2年後には帰国予定

医療処置：初回退院時はなし, 2回目から経管栄養開始

経過：妊娠期の異常はなし。妊娠38週6日で前期破

水しA病院へ入院。翌日陣痛発来し子宮口全開大するが児娩出に至らず吸引分娩, クリステレル6回施行。緊急帝王切開で児娩出。在胎39週0日, 3,298g, アプガースコア7/7で出生。帽状腱膜下血腫の診断でA病院NICUへ入院。その後呼吸が弱くけいれんの可能性もあり, 治療目的のため当院転院となった。入院当初は人工呼吸器, 持続栄養が必要だったが, 生後20日を経過後医療機器の離脱, 経口哺乳が可能となり, 生後3か月で自宅退院となった。しかし, 生後5か月目から母親の慣れない環境での育児ストレスと哺乳量の低下がみられ経管栄養指導のため再入院し指導と訪問看護を導入し自宅退院となった。

X. 事例のまとめ

事例から出産時にトラブルがあったこと, 生後6か月弱で自宅退院となったことが共通している。1例目は人工呼吸器や経管栄養指導, 吸引指導を両親に行い, 訪問診療, 訪問看護と在宅コーディネートとして相談支援事業所へつなぐことができた。2例目は最終的に経管栄養が必要となったため英会話ができる訪問看護事業所を探すことに苦慮した。状態は安定しているが, 医療的ケアは必要であり, 退院時では症状固定とみなされず身体障害者手帳の取得までには至っていないため, 日常生活用品に関しては両親負担となった。MSWとして, 利用できる社会保障制度は手続き方法を案内し, 少しでも両親の身体的・精神的負担が軽減され, 児へ愛情が注がれるように配慮した。また, 今回の事例のように, 医療的ケア児の退院支援は日本国籍だけではなく, 外国籍の対応も行っていかなければならず, 宗教や異文化の理解も多職種で共有していく必要がある。

XI. 展望

医療的ケア児とは, 「痰の吸引や人工呼吸器の使用, 経管栄養などといった医療的援助を日常的に必要とする子どものこと」と2016年に改正された児童福祉法によって定義された。2018年度時点で全国に約1万7,000人いると推計され, 2008年度と比べると約1.8倍に増えている。また, 医療の現場では大島分類で「人工呼吸器, 気管切開」している場合は重症児であるが, 福祉の現場では「寝たきり」, 「発達障害」が重複している場合は重障児とみなしている。つまり「医療的ケアかつ寝たきり」であれば, 重症とみなすが, 「動ける

医療的ケア児」は重症に値せず福祉サービスが利用しにくい現象が出てきている。医療の進歩に伴い社会保障制度も同じく進歩しなければ、子どもたちの生活保障は守られない。改正児童福祉法に謳われている「医療や福祉だけでなく、教育の面でも支援を受けられるように努めなければならない」という「子どもの権利」が守られるような地域社会システムの構築が求められている。

XII. 結 語

医療的ケア児を病院から地域へ移行するためには、院内外が多職種による顔の見える関係性を構築し、子どものライフサイクルを見据えたシームレスな支援体制が必要である。MSWはそのために専門職としての倫理責任を負い、医療的ケア児が家族に守られ社会から孤立しないよう多職種と手を結び継続的に支援が受けられるように努めていかなければならない。

文 献

- 1) 平成26年度福岡県小児等在宅医療連携拠点事業報告書.
- 2) 平成27～30年度福岡県小児等在宅医療推進事業 事業報告書.
- 3) 小沼里子. 我が国及び主要国における小児医療政策の現状と課題. 2018.
- 4) 五十嵐 隆. わが国の小児医療の課題. 2015.10.30
- 5) 平成29年度厚生労働省委託事業, 在宅医療関連講師人材養成事業—小児を対象とした在宅医療分野—小児在宅医療に関する人材養成講習会. 国立研究開発法人国立成育医療研究センター.
- 6) 末光 茂, 大塚 晃. 医療的ケア児等支援者養成研修テキスト. 中央法規, 2017.
- 7) 前田浩利. 地域で支えるみんなで支える 実践!! 小児在宅医療ナビ. 南山堂, 2013.
- 8) 田村正徳, 梶原厚子. 家族といっしょに読める! 在宅医療が必要な子どものためのケアテキスト Q & A. MC メディカ出版, 2017.
- 9) 奥山真紀子編. 病気を抱えた子どもと家族の心のケア. 日本小児医事出版社, 2007.