

症例報告

医療的ケアのない児への社会的処方としての
訪問看護の導入

杉浦由希子^{1,2)}, 中尾 寛²⁾, 田中雄一郎²⁾
山口 麻子³⁾, 石黒 精¹⁾, 窪田 満²⁾

〔論文要旨〕

医療的ケア児への訪問看護などの在宅医療の導入は必須といえる。一方で、医療的ケアは必要ではないが、慢性疾患などで長期療養を要する児については、在宅医療の導入は多くない。今回、医療的ケアはないものの、訪問看護の導入が児とその家族にとって有益であったと考えられる一例を経験したため報告する。研究対象者はガレン大静脈瘤とそれに伴う高心拍出性心不全を基礎にもつ4か月の男児である。ガレン大静脈瘤に対する塞栓術のための入院時検査で、補体異常症が鑑別にあがるなど、複雑な病態を呈した。塞栓術後に月齢7か月で退院の方針となったが、退院後の生活での医療的な不安が母の中で強くなった上に、家庭状況に問題があり、母以外に養育者がおらず、精神的なサポートもない状況であった。これらの社会的課題に対して、①医療的な不安の解消、②母の社会的・精神的孤立を防ぐ支援、③養育の手助け、の3つを目的として訪問看護を導入した。退院5か月後に母にインタビューを行ったところ、前述した目的についてそれぞれに有益な影響があったと確認できた。今回、訪問看護の導入が社会的課題の解決の一助となった。在宅医療の役割は医療的ケアの支援だけでなく、社会的支援もそのひとつである。医療的ケア度が低い児においても、社会的課題の多い症例においては、在宅医療の導入が社会的処方として寄与しうると考えられる。

Key words : 小児在宅医療, 長期療養, 健康の社会的決定因子, 社会的処方, 訪問看護

I. 目 的

人工呼吸などの医療的ケアを必要とする児は年々増加しており¹⁾、訪問看護など小児における在宅医療の導入は増加している²⁾。小児在宅医療は認知が広まりつつあり、生活を支援する上で医療的ケア児への在宅医療の導入は必須といえる。一方、医療的ケアが必要ではない児については、慢性疾患のために長期療養が必要であっても在宅医療の導入例は多くはない。年長児となれば療育施設や特別支援学校といった機関での療育的支援や社会的なつながりが増える。しかし、乳幼児については特に社会的支援が少なく困難感を抱え

る家族が多い可能性がある。

今回、医療的ケアは必要ではなかったものの、社会的課題へのアプローチとして訪問看護を導入し、児と家族にとって有益であったと考えられる一例を経験したため報告する。なお、この研究は、国立成育医療研究センター倫理審査委員会の承認を得た(承認番号2020-297, 2021年3月17日承認)。本症例の公表については、保護者から書面で同意を得た。

II. 研究対象者

1. 患児情報

患児：入院時月齢4か月、男児

An attempt of home nursing as a social intervention to a child with chronic disease other than constant medical needs

Yukiko Sugiura, Hiroshi Nakao, Yuichiro Tanaka, Asako Yamaguchi, Akira Ishiguro, Mitsuru Kubota

1) 国立成育医療研究センター教育研修センター (医師)

2) 国立成育医療研究センター総合診療部 (医師)

3) 国立成育医療研究センター医療連携・患者支援センター医療連携室 (ソーシャルワーカー)

[33009]

受付 21. 3.26

採用 21.11.18

基礎疾患：ガレン大静脈瘤，高拍出性心不全

周産期歴：第3子，在胎週数38週3日，頭位経膈分娩で仮死なく出生した。出生体重2,578g。頭部エコーでガレン大静脈瘤と診断された。呼吸状態が増悪し，挿管・人工呼吸器管理が行われた。NICU入院中に高拍出性心不全を認め，日齢17～18に血管塞栓術を2回行って日齢22に抜管された。日齢22に痙攣発作を認め脳波異常を伴ったため，症候性てんかんの診断でカルバマゼピンが開始され，日齢46にNICUを退院した。

既往歴：日齢50に細菌性髄膜炎。後遺症なし。0歳2か月に多形滲出性紅斑が起り，薬剤性アレルギーと考えられ，カルバマゼピンを中止した。その後けいれんの再発はない。

内服薬：なし

成長・発達歴：体重4,230g（-3.58SD），月齢2か月時より体重増加なし。定頸未，追視なし，啼泣以外の発声なし。

家族歴：両親はともにアジア系の外国出身者（日本語でのコミュニケーションは可能）。第2子（姉）に有熱時けいれん重積の既往があり，体重増加不良と言語発達遅滞について療育センターで経過観察中であった。

現病歴：ガレン大静脈瘤に対する3回目の塞栓術のため当院に入院した際に，白血球増多症を認めた。精査を行ったところ，補体異常症が疑われ，易感染性に対して抗菌薬の予防内服を開始した。また，入院時にSpO₂の低下があり胸部単純X線検査で心拡大を認めため，心不全の増悪と考えて利尿薬を開始した。心不全と白血球増多症の改善後，静脈瘤塞栓術を行って月齢7か月時に退院した（本例の免疫異常の病態についてはすでに報告した³⁾）。しかし，今回の入院中に，患児の心不全が増悪したことに加え，低補体血症による易感染性が判明し，多彩な病態からくる各症状への対応や受診のタイミングの判断がわからないなど，母の医療的不安が強くなった。その上，家庭状況に多くの問題があり，退院調整が必要と考えられた。

社会的問題点：同居家族は父と母，就学前の2人の姉（4歳，2歳）であった。父は仕事で家を不在にすることが多かった。支援者としては母方祖母が近隣に居住していたが，母と母方祖母は不仲であり，特に基礎疾患をもつ患児の養育には非協力的だった。金銭面でも裕福とは言えず，入院中の食事代を払うのにも困

難な状況であった。また，通院には車で1時間以上かかる距離で，緊急時の受診に不利な状況であった。

2. 退院調整

社会的問題点を①母が抱える医療的な不安，②母以外に養育者がいない，③母の精神的な支援者がいない，④金銭面の問題，にまとめられると，われわれは考えた。当院のソーシャルワーカーと連絡を取り合い，対策を講じた。①～③の問題について，訪問看護の導入が，①医療的な不安の解消，②母の社会的・精神的な孤立の防止，③養育の手助けとなる可能性があると考えた。母と，主治医・担当医，病棟看護師，当院ソーシャルワーカーで話し合い，それぞれの問題点について訪問看護の導入によって解決できる可能性を説明し，母から「お願いしたい」と積極的な同意を得た。心不全の管理を医療的な目的として訪問看護事業所を選定し，退院前に地域の保健師と訪問看護師を院内に招いて退院前カンファレンスを行った。退院直後より週に2回，1回あたり60分程度で訪問看護を開始することとなった。④金銭面については，乳幼児・子ども医療費助成制度の対象に含まれない入院中の食費が問題となった。算定が成人の食費と同額となるため，日常生活の中で発生するミルク代より高額となり，長期入院の際には特に負担が大きかった。小児慢性特定疾病医療費助成制度では入院中の食費の一部が支給されるため，支援になりうると考えたが，ガレン大静脈瘤は適応疾患ではなく，申請できなかった。

3. 退院後経過

退院5か月後（患児は1歳0か月）の定期外来受診時に上記3点の有効性について，担当医が母にインタビューを行った。

i. 医療的な不安の解消

「胃腸炎罹患時に水分管理について助言をもらい，受診を避けることができた。病院に行った方がいいか，判断をしてもらえる」と母は回答し，病院受診相談で安心感を得ていた。

ii. 母の社会的・精神的な孤立を防止

「患児特有の病態について話せる友人や親戚が身近にいない。訪問看護師は理解をしているので気兼ねなく話せる。上の娘の話もできる」とのことで，社会的・精神的孤立を防ぐ働きを担っていた。

iii. 養育の手助け

「上の二人の娘のこともかわいがってくれ、遊び相手をしてもらう間に家事ができる」と、養育の手助けになっていた。

III. 考 察

今回の研修対象者は、医療的ケアは必要ではなかったが、社会的課題が多く存在し、社会的処方として訪問看護を導入した。社会的課題は、児の健康に影響を与えるため下記に示す健康の社会的決定因子 (social determinants of health : SDH) と呼ばれ、近年注目されている。すなわち、①経済的状況 (貧困・食糧)、②教育 (最終学歴と初等教育)、③社会・コミュニティの文脈 (移民・社会的支援)、④ヘルスケア (保険・医療機関へのアクセス)、⑤近所と住居 (近隣での犯罪・住宅の様子) の他、とくに子どもに関しては⑥家族の文脈 (虐待、家庭内暴力、飲酒や違法薬物、親のストレスなど) といった項目があげられる⁴⁾。

日本をはじめ先進国の多くで健康の社会的決定因子への介入の必要性が高まっており、イギリスで取り組みが進んでいる社会的処方 (social prescribing) への関心が広がっている。社会的処方とは「つながりの処方」とも呼ばれ、地域社会で活動する行政機関やサービス事業者、福祉系の NPO といったさまざまな組織と患者をつなげ、社会的なリスクに対してケアの質の向上と患者の健康アウトカムの改善を目的とするものである⁵⁾。イギリスでは医療保障制度として General Practitioner により行われている。日本では現在、保険診療としての社会的処方は存在せず、また、小児の分野で社会的処方の役割を担う公的機関あるいは民間機関はまだ少ない。

小児訪問看護の主な利用目的について、医療的ケアの支援以外では「児の健康状態の観察に対する相談をすること」や「訪問時に子どもの健康状態をチェックし緊急時に対応をすること」、「日常的ケアを行うこと」を意識する保護者が多いが、その他「子どもの発育に関する相談」や「地域の社会資源に関する相談」へのニーズもあり⁶⁾、また、レスパイト事業として長時間訪問を実施している事業所もある。成人領域では精神疾患をもつ患者の生活を支援する事業所もあり、訪問看護は狭い意味での「医療」あるいは「医療的ケア」だけにとどまらない、疾患をもつ患児や家族の生活を支援する幅広い役割を本来もっている。

今回の事例では、①経済的状況、③社会・コミュニティの文脈、④ヘルスケアの面で負の健康の社会的決定因子があった。医療機関へのアクセスが困難なため気軽に医療的なことを相談できないことに関して、訪問看護が医療面での不安の解消に役立ったと考えられる。さらに、母の精神的・社会的な孤立に対して地域における養育援助者としての役割を訪問看護が果たせた。訪問看護の導入は広義の社会的処方と考える。最近、閣議決定された「成育医療等の提供に関する施策の総合的な推進に関する基本的な方針⁷⁾」にも「子育て世代の親を孤立させない地域づくり」が課題に挙げられている。小児医療においても社会的処方の需要はあると考える。小児に対する社会的処方の検討や社会的処方としての訪問看護の利用の報告は日本ではまだなく、この報告が健康の社会的決定因子を考慮した行動の一助となれば幸いである。

健康の社会的決定因子への介入は、患児・家族の状況や志向に応じて検討していくものであり、一律に特定の方法がよいとは限らない。個々のケースに応じてどのような方法がよいのか、ソーシャルワーカーや看護師、理学療法士などケアに関わっている医療従事者を含めたカンファレンスを都度行っていく必要がある。今回の事例では、患児・患者の状況を共有し必要なケアを行っている訪問看護につなげたソーシャルワーカーの働きが大きく、多職種連携の重要性を再認識した。なお、金銭面に関しては、適応疾患でないことから助成を受けることができなかった。長期入院・頻回の入院は、特に低所得の家庭では大きな負担となりうる。しかし、慢性・難治性の疾患のすべてが助成の対象となっているわけではない。支援の必要性にかかわらず制度の狭間にいる患児・家族が存在することは、今後の課題である。

最後に、貴重なデータ収集にご協力いただいた患者様に深謝申し上げます。

IV. 結 論

訪問看護の導入は、社会的課題の解決の一助となりうる。医療的ケア度が低い児においても、社会的課題が多い家庭においては小児在宅医療が社会的処方として寄与すると考えられる。

本論文の要旨は、第 66 回日本小児保健協会学術集会 (2019 年 6 月 21 日, 東京) において口頭発表いたしました。

た。

研究の助成はありません。利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 日本医師会小児在宅ケア検討委員会. “平成 28・29 年度 小児在宅ケア委員会報告書 (平成 30 年 3 月)”. http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20180404_4.pdf (参照 2021.01.22)
- 2) 厚生労働省. “医政局地域医療計画課の小児等在宅医療に係る取り組み”. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaiho-kenfukushibu/0000180994.pdf> (参照 2021.01.22)
- 3) Minato S, Iijima H, Nakao H, et al. Anti-complement factor H (CFH) antibodies and a novel CFH gene mutation in an atypical hemolytic uremic syndrome patient with complement activation of the classical pathway. *Immunol Med* 2021; 44(4): 274-277.
- 4) Office of Disease Prevention and Health Promotion. “Social determinants of health”. *Healthy People 2020*. <https://www.healthypeople.gov/2020/topicsobjectives/topic/social-determinants-of-health> (accessed 2021.01.22)
- 5) NHS England. “Social prescribing”. *Personalised care*. <https://www.england.nhs.uk/personalisedcare/social-prescribing/> (accessed 2021.01.22)
- 6) 草野淳子, 高野政子. 在宅療養児への訪問看護師の介入に対する母親の意識と満足の実態. *日本小児看護学会誌* 2018; 27: 91-96.
- 7) 厚生労働省. “成育医療等の提供に関する施策の総合的な推進に関する基本的な方針について”. <https://www.mhlw.go.jp/content/000735844.pdf> (参照 2021.02.10)

[Summary]

Many of children with chronic illness less require medical support at home compared to those with constant medical needs. Nonetheless we prescribed home nursing to such a child and obtained effective outcome. Our patient was a 4 month-old boy with the Galen malformation and the high-output heart failure. Parents were immigrants. The main caregiver was his mother only, and she could not expect support of her spouse. She complained strong anxiety on the discharge. Therefore we prescribed home nursing to ease her anxiety, to prevent social isolation of her, and to support her childcare. We confirmed favorable effects on all of three aims aforementioned in the interview after 5 months. Since the attempt by us worked as a solution to social concerns in a family, home nursing as a social support should contribute to the children with small need of medical supports as well.

Key words: Home care of children and youth, long-term medical treatment, social determinants of health, social prescription, home nursing