

## 本院における小児在宅支援の現状と課題

|          |   |
|----------|---|
| 著者       | 鈴木 志保子, 地崎 真寿美, 井澤 貴代美, 前田 多見, 佐々木 知香, 平松 紘子, 内田 恵一   |
| 雑誌名      | 三重医学  |
| 巻        | 53  |
| 号        | 1-4   |
| ページ      | 1-5   |
| 発行年      | 2010-03-04  |
| その他のタイトル | Current circumstance and issue in home care support for pediatric patients at Mie University Hospital |
| URL      | <a href="http://hdl.handle.net/10076/11346">http://hdl.handle.net/10076/11346</a>                     |

## 本院における小児在宅支援の現状と課題

鈴木志保子<sup>1</sup>, 地崎真寿美<sup>1</sup>, 井澤貴代美<sup>1</sup>, 前田 多見<sup>1</sup>  
佐々木知香<sup>1</sup>, 平松 紘子<sup>1</sup>, 内田 恵一<sup>1, 2</sup>

<sup>1</sup> 三重大学医学部附属病院 医療福祉支援センター

<sup>2</sup> 三重大学大学院 消化管・小児外科

Current circumstance and issue in home care support for pediatric patients  
at Mie University Hospital

Shihoko SUZUKI, Masumi CHISAKI, Kiyomi IZAWA, Tami MAEDA

Chika SASAKI, Hiroko HIRAMATSU, Keiichi UCHIDA

<sup>1</sup> Medical Care Networking Center, Mie University Hospital

<sup>2</sup> Department of Gastrointestinal and Pediatric Surgery,  
Mie University Graduate School of Medicine

### 要 旨

平成 20 年度の三重大学医学部附属病院医療福祉支援センターが行った在宅支援総数は 95 件で、そのうち小児患者（小児内科、及び、小児外科）は、実件数 13 件であった。1 患児あたりの平均支援期間は 54.9 日、平均支援回数は 11.4 回と、全科のうちで小児患者が最も多くなっていた。小児在宅支援においては、医療的なケアを含め、多角的な社会資源に対する働きかけや連絡調整が必要になってくる。医療依存度の高い患児も多く、これらの患児を受け入れる訪問看護やレスパイト入院先、通園施設等利用可能な社会資源が少ない現状が明らかとなった。また、介護にあたる母親の肉体的、精神的な負担も大きい。重症児においても、病院ではなく家族とともに家庭での日常生活のなかで成長・発達することの意義はとても大きい。患児・家族が安心して在宅療養を送ることができるためには、関係機関が、密に情報交換・情報共有を行い、それぞれの専門性を発揮し、限られた社会資源を駆使し、またはサービスを創造し、信頼関係のもと支援体制を構築していく必要がある。

Key Words: 重症心身障がい児, 在宅支援, 連携, 社会資源, 介護負担

### 緒 言

近年の医療技術の向上により重症心身障がい児（以下重症児）であっても延命が可能となり、在宅療養へ移行できるようになってきた。2007 年 5 月 1 日現在、本邦では、5,200 人の超重症児が在宅療養を送っていると推定され、人工呼吸器装着児も全人工呼吸器装着児数の約半数である 1,150 人が在宅療養を送っている<sup>1)</sup>。三重大学医学部附属病院（当院）医療福祉支援センター（当センター）でも、小児の在宅支援を行う機会が多くなってきている。重症児の場合、在宅において、吸引、経管栄養等医療的ケアを必要とする場合が多く、家族の介護負担も大きい。しかし、介護保険制度を

利用できる高齢者と異なり、小児の場合、利用可能な社会資源が少ない等、社会的な支援が追いついていない現状がある。

今回、平成 20 年度の当センターにおける、小児在宅支援と地域支援体制の現状を評価し、患児・家族が安心して在宅療養を送ることができるための課題について述べる。

### 三重県の小児医療体制

三重県では、平成 16 年から段階的に病院小児科の集約化・重点化が進められている<sup>2)</sup>。入院を必要とする小児医療については、地域小児医療センター病院等で、また専門的治療が必要な小児医療の提供については、津市内の三重こども病院群

で対応する体制を取っている。三重こども病院群とは、三重大学医学部附属病院で血液疾患、循環器疾患、新生児外科疾患、三重病院で感染症疾患、アレルギー疾患、ワクチン、糖尿病、腎疾患など、三重中央医療センターで新生児疾患と、各病院が専門領域を分担し、専門性の高い医療を提供している。

#### 当院での在宅支援の現状

##### 1) 在宅支援件数

平成 20 年度における、当院小児内科・小児外科入院患児は、総数が 816 名であった。そのうち、在宅支援件数は、実件数 13 件、延べ件数 125 件と他科に比べ圧倒的に多かった (図 1)。

##### 2) 一患者あたりの平均支援期間と平均支援回数

小児患者一人あたりの平均支援期間は 54.9 日、平均支援回数は 11.4 回であった。これらの数字は、他科と比較して最も大きくなっている (図 2)。

##### 3) 在宅支援患児の疾患内訳

悪性新生物 6 名、循環器疾患 4 名、その他疾患 3 名となっている (図 3)。

##### 4) 在宅支援患児の医療処置状況の内訳

気管カニューレ 4 名、経管栄養 4 名、吸引 4 名、疼痛管理 4 名、人工呼吸器管理 3 名、在宅酸素療法 3 名 (含重複) となっており、医療依存度の高い患児が多かった。

##### 5) 在宅支援先地域

平成 20 年度においては、東紀州地域を除く、県全域への在宅支援を行った。県外への支援も 1 件あった。

##### 6) 具体的な支援

小児患児への平均支援期間と平均支援回数が最も多くなっていることからわかるように、退院支援においては、医療的なケアを含め多角的な社会資源に対する働きかけや、連絡調整が必要になってくる。

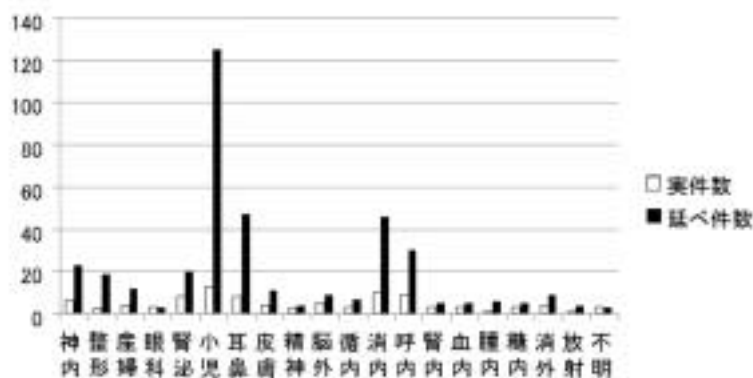


図 1 : 平成 20 年度在宅支援件数

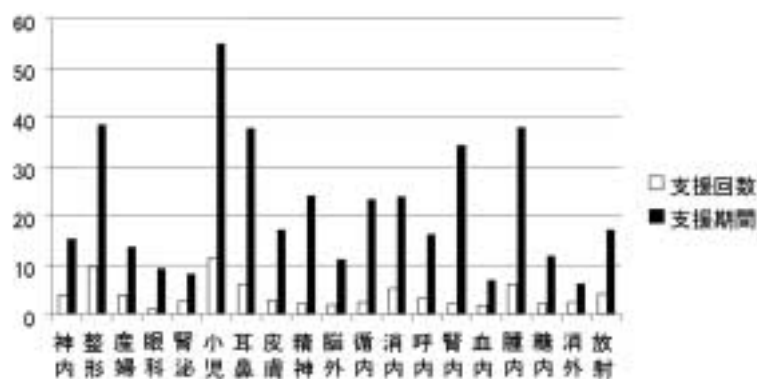


図 2 : 一患者あたりの平均支援期間と平均支援回数

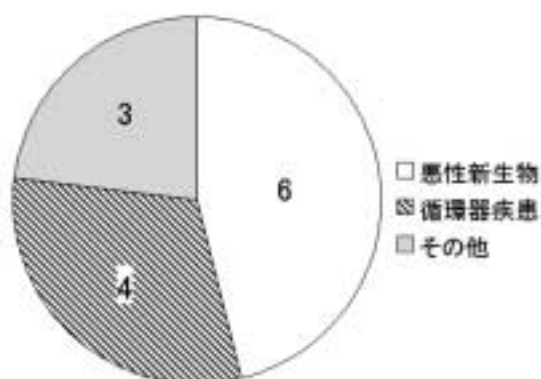


図3：退院支援患児の疾患内訳

例えば、重症児の場合は、公費医療費や身体障がい者手帳、特別児童扶養手当の申請など基本的な手続きの必要があり、同時に在宅療養に向けての医療機器・福祉用具の検討・申請、住宅改修の申請の必要もある。さらに、退院後の支援として、保健師・訪問看護師への訪問依頼、レスパイト入院（介護にあたる家族の休息のために、ショートステイなど施設を短期間利用すること）・通園施設との連絡調整が必要になってくる。そのため、関係する機関も市役所、児童相談所、保健所、訪問看護、レスパイト・通園施設、医療機器業者と多岐にわたり、それらの機関との連携・調整を行っている。また、学童児の場合には、医療情報や在宅支援の情報を教育機関に提供し、復学に向けての支援を行っている。

退院前には関係機関が集まり、院内で合同のカンファレンスを開催し、情報の共有、支援体制・緊急時の対応等について検討している。重症児の場合は、退院前に何度かカンファレンスを実施するケースもあれば、退院後に、支援体制の評価のために実施するケースもある。関係機関と何度かカンファレンスを実施することにより、関係機関間で face to face の関係ができ、信頼関係もできてくる。院内・院外も含め在宅支援チームとして関係機関間の関係構築にも努めている。

その他に、わが子が突然の疾病により重度の障がいを負った場合、家族の精神的な衝撃は非常に大きい。家族の精神面も配慮し、少しずつ信頼関係を築きながら、家族の不安を軽減できるよう支援している。

## 地域支援体制の現状と問題点

### 1) 在宅福祉サービスの状況

小児在宅支援に関わるなかで、重症児が在宅療養を行う際に、利用可能な在宅福祉サービスが少ない現状がある。重症児を受け入れるレスパイト入院先が少ないことは、指摘されているが<sup>(1)(3)~(5)</sup>、これは三重県においても同様である。また、重症児の場合は、児童デイサービスの受け入れが困難なため、通園施設の利用になる。しかし、通園施設は受け入れ人数が少なく、自宅近くの施設での受け入れが困難であるために遠方の施設まで通園せざるを得ない等、希望の施設が利用できないケースもあった。訪問入浴に関しても、利用可能な事業所が少ない上に、利用料金の補助がなく、高額な費用負担の問題がある。

### 2) 小児対象訪問看護ステーション数

三重県内の小児慢性特定疾患児が利用している訪問看護ステーション数を三重県健康福祉部へ確認した。平成21年6月現在、全訪問看護ステーション数83件、うち小児対象ステーション数はわずか12件であった。地域別でみると、北勢地域は、全30件中4件、中勢・伊賀地域は、23件中4件、伊勢・志摩地域は、26件中3件、東紀州地域は、4件中1件であった（図4）。県全域で、小児対応可能な訪問看護ステーション数が少なく、限られたステーションに集中している状況がわかる。また特に、東紀州地域は、医療資源が乏しい現状にある。

### 3) 福祉用具等の給付

身体障害者手帳を取得している患児は、日常生



図4：小児慢性特定疾患での実利用ステーション数（三重県健康福祉部より平成21年6月現在）

活用具の申請が可能であるが、日常生活用具においては、それぞれに給付対象者（年齢、障がい名、等級）が決められている。実際に必要な状況であっても、給付対象者から外れていると支給が難しく実費負担となる。また、医療技術の向上により、医療機器・福祉用具も進歩してきているが、給付額については変更がないままの状態になっている。例えば、床ずれ予防マットに関しては、約7万円～12万円が相場のところ、日常生活用具の給付額は、19,600円しかなく、購入時の家族負担が非常に大きい。

#### 4) 地域医療

往診が可能な小児科開業医はとても少ない<sup>6)</sup>。ほとんどが地域の病院に、家族が受診に連れて行っている。小児医療においても、応診医の必要性を感じる。しかし地域によっては、在宅医療に熱心な小児科以外の医師が、精力的に往診されているケースもある。

### 考 察

1994年に日本も批准した子どもの権利条約（1989年の第44回国連総会において採択され、1990年に発効）の第23条においては、「心や体に障がいがあっても、その子どもの個性や誇りが尊重され、国は障がいがある子どもも充実して暮らせるように、教育やトレーニング、保健サービスなどが受けられるようにしなければならない」と謳われている。重症児においても、病院ではなく家族とともに家庭での日常生活のなかで、成長・発達することの意義はとても大きい。重症心身障がい児施設への入所を希望しても、長期の待機期

間があり、在宅療養しか選択肢がない現実もある。

しかし、介護保険制度が確立している高齢者と異なり、小児の場合は、利用可能な社会資源が少なく、障がい者制度においては、介護保険制度のようなケアマネージャーが存在しない。障がい者生活支援センターが設置されてはいるが、高齢者の場合のように、ケアマネージャーが毎月、詳細なケアプランを立て、対象者に細かな対応を行うことは困難である。障がい者制度においても、介護保険と同様に障がい者ケアマネージャーの制度確立が必要であると感じる。

小児では、介護者、特に母親への介護負担がとても大きい。同胞への対応、家事、また家族背景にも様々な問題を抱えている場合もあり、肉体的、精神的な負担も大きい。医療的ケアが必要な患児を介護している半数の母親に、身体的精神的疲弊が認められるとの報告がある<sup>7)</sup>。介護負担を軽減するためにも通園施設利用やレスパイト入院の利用が重要で、それら施設の充実が望まれる。

また、特別支援学校において看護師配置を条件に教員により口腔内の吸引、導尿・経管栄養介助が2004年に認められ、ヘルパーによるたんの吸引も2005年に条件付きで認められるようになった。これらの改正は家族の介護負担の軽減につながっている。

在宅療養においては、訪問看護はとても重要な役割を担っている<sup>8)</sup>。ステーションによっては24時間体制でフォローが可能で、患児・家族にとって、訪問看護師が一番身近であり、とても心強い存在である。人工呼吸器装着児の場合、制度上では、医療保険利用で回数に制限なく毎日の利用も



図5：在宅での支援体制

可能である。今後小児対応可能な訪問看護ステーションの拡大と、例えば学校など自宅以外への訪問先の拡大も望まれる。

東京都では、2010年度から2年間、新生児集中治療室（NICU）に長期入院している子どもがスムーズに在宅へ移行できるようモデル事業が実施されることとなった。事業案として、退院支援コーディネーターの創設、周産期センター、訪問看護ステーションや訪問診療所などへの支援、在宅医療資源不足を補完するための支援の3点が提示されている。今後の全国的な波及に期待したい。

最後に、重症児を取り巻く環境はきびしいが、現在限られた資源の中で、その現状と向き合いながら、各地域の訪問看護師や保健師による献身的な訪問をはじめとして、病院、市福祉課、児童相談所、障がい者生活支援センター、また地域の民生委員や自治会、消防、駐在所も含め、患児・家族を支える支援体制が地域ごとで生まれつつある（図5）。それぞれの関係機関が、密に情報交換・情報共有を行い、それぞれの専門性を発揮し、限られた社会資源を駆使し、またはサービスを創造し、信頼関係のもと支援体制を構築していく必要がある。

## 文 献

- 1) 杉本健郎．重症児者の地域で安全・快適な生活保障を滋賀県とびわこ学園の取り組みと今後の課題．田村正徳主任研究．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年度総括・分担研究報告書：平成20年度厚生科学研究費補助金子ども家庭総合研究事業．1-62．川越，（2008）
- 2) 三重県．三重県保健医療計画．第四次改訂．104．津，三重県健康福祉部（2008）
- 3) 萩原綾子．小児看護における地域医療連携．小児看護．32(1)：9-13（2009）
- 4) 長岡美佐．小児在宅支援に必要な社会資源の活用と地域医療連携．小児看護32(1)：22-27（2009）
- 5) 吉野真弓，吉野浩之，太田秀樹．2004年度在宅医療助成勇美財団研究助成完了報告書 重度障害児・難病児在宅医療の実態と小児在宅医療推進のための社会基盤整備を目的とする基礎的研究．1-20．（2005）
- 6) 船戸正久，高田哲．小児在宅医療支援マニュアル．第1版．29-36．大阪，メディカ出版（2006）
- 7) 櫻井浩子，西脇由枝．医療的ケアを必要とする子どもの在宅介護を担う母親の状況．立命館人間科学研究．17：35-46（2008）
- 8) 谷口美紀，横尾京子，名越静香，福原里恵，中込さと子，田辺操子，野尻昭代．小児の在宅医療および育児を支えるための訪問看護ステーション利用の実状と課題．日本新生児看護学会誌．10(1)：10-18（2004）