

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

代表研究者： 吉野真弓

医療法人アスムス おやま城北クリニック 相談員

〒323-0022 栃木県小山市駅東通り3丁目9番地6号

共同研究者： 吉野浩之

(医)アスムス おやま城北クリニック 医師

共同研究者： 太田秀樹

(医)アスムス おやま城北クリニック 理事長

2005 年 8 月 29 日

【はじめに】 小児医療、特に新生児医療のめざましい進歩により、従来では救命しえなかった患児が生命を維持しながら、成長が期待できるようになってきた。一方で、重度の障害やさまざまな難病を抱えながら、療養生活を強いられる小児が増加し、年余にわたる長期入院療養生活を余儀なくされる結果となっている。これらの患児の中には、急性期の治療が終わり、全身状態が安定しており、入院加療が必要でない患児も少なくない。このような患児では、親が在宅での管理を強く希望されることもあるが、小児の在宅ケアをサポートする医療機関の不足や、小児の在宅医療を社会的に支援するシステムの不備などのため、介護する家族の負担があまりに大きいため、結局在宅療養を断念し、そのまま入院を継続せざるをえないのが現状である。小児の長期入院は、患児自身の精神発達に悪影響を及ぼすばかりか、親にとっても愛情形成などの面で不利益になることが指摘され、患児の健全な発育には、非日常的環境である入院生活より、家族とともに過ごす家庭での生活が望ましいことは広く認識されているところである。

一方、医療者の間でも小児在宅医療への期待は高まっている。病院側の抱える問題として、長期入院患児の増加のため、ベッド回転率が低下し、小児病棟や NICU における急性期の患児の受け入れに支障が出ているという現状がある。また、医療経済の面からも、長期入院による医療費高騰抑制のため、社会的入院に対する風当たりが強まっている。こうしたことを背景に、小児における在宅医療が注目を集めつつある。

しかしながら、本来なら小児在宅療養を支援すべき訪問看護師や在宅医の間でさえ、小児在宅医療は十分な理解を受けているとはいえない。小児医療の経験のない医療者にとっては、小児は特別であるという意識がある。さらに小児用の特別の医療機材を準備しないと、血圧すら測定できないため、積極的に小児を受け入れようとしない機関も少なくない。

そもそも在宅医療は、介護保険制度によって発展してきた歴史がある。在宅医療患者の多くは高齢者であり、そのサービスメニューは高齢者の利用を前提とし、小児をイメージして作られた制度ではない。現状では、小児の在宅医療に対応できる診療所の数や、人工呼吸器などを装着した重症患児の受け入れが可能なレスパイトケア施設の実態など、いかなる行政も把握していない。そして、在宅療養を求めている患児がどれくらいいるのか、その人数すら想像の域を出ておらず、小児在宅医療は未踏の領域であると言えよう。今後、在宅医療を希望する小児患者の数は加速度的に増加することが予想され、質の高い小児在宅医療を推進するための社会基盤整備は急務であると考えられる。そこで、小児在宅医療の実態を調査し、社会的なニーズを的確に抽出し、小児在宅医療発展のための基礎的調査を速やかに行う必要がある。

【目的と方法】

先に述べたとおり、小児の在宅医療についての調査・研究はほとんど行われてこなかった。このため、小児在宅医療の現状を把握することを目的とし、以下の調査を行った。

<研究1>

在宅医療において、その中心的働きを担うのが、訪問看護師であることは、広く認識されていることである。そのため、訪問看護ステーションと訪問看護師の現在の活動と意識は、小児の在宅

医療の現状および将来の可能性をより反映するものと考え、訪問看護ステーションにおける小児訪問看護の実情と、訪問看護師の小児在宅医療に対する意識の調査を行った。

2005年1月下旬から2月上旬にかけて、栃木県内にある訪問看護ステーションに対し、小児在宅医療の現状および意識について、電話およびアンケート法を用いて行った。

<研究2>

小児が在宅療養を行っていく上での問題点を把握するため、臨床の現場における問題点を描出すべく、実際に在宅療養を行っている患児の両親に対し面接法による調査を行った。

平成17年5月から6月にかけて行い、対象は当院にて定期的訪問診療を行っている患児とその両親2組である。

【結果】

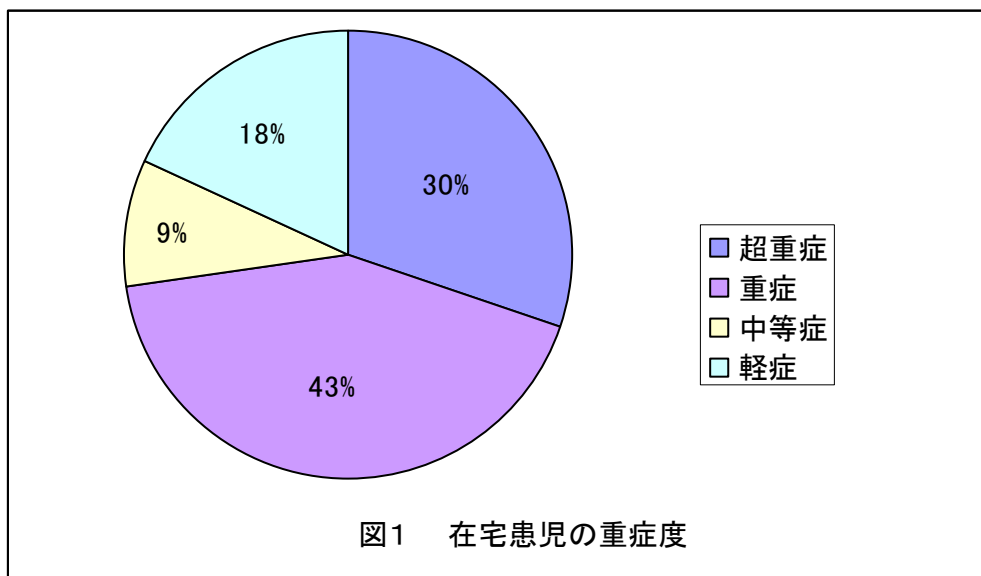
<研究1> 栃木県の訪問看護ステーションにおける小児訪問看護の現状と意識

栃木県内の訪問看護ステーションのうち、現在活動中のステーションは57カ所であった。回答率は、電話調査が57カ所(100%)、アンケート調査が52カ所(91.2%)だった。

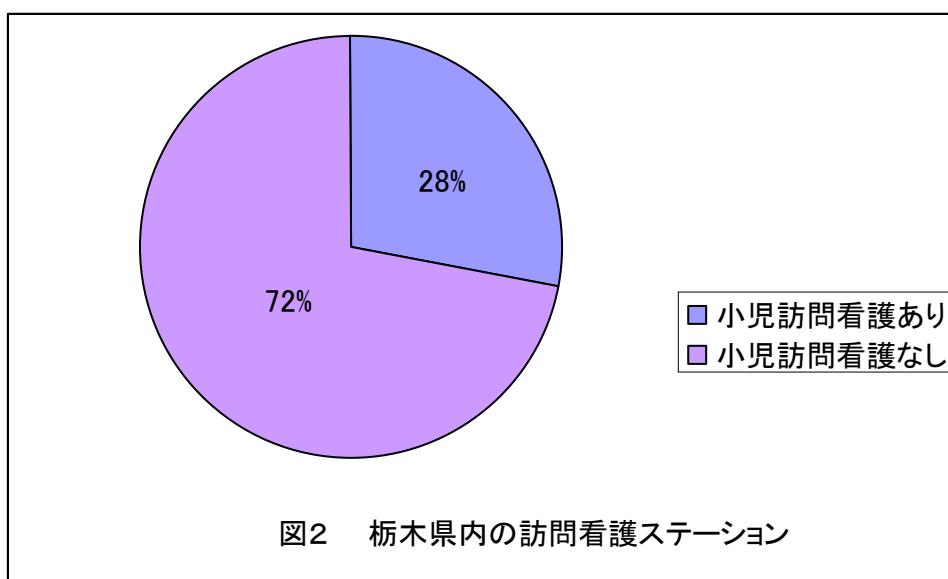
電話調査では、各訪問看護ステーションの管理者に対し、訪問看護を行っている患者の中に、小児患者の有無、もしいるならばその人数を聞いた。

その結果、栃木県内で訪問看護を受けながら、在宅療養を行っている小児患者は33人であった。なお、この調査では、16才未満の小児に加えて、16才以上でも主として小児科が管理している患児も小児患者に含めた。さらに、アンケート調査で患児の疾患、受けている主な医療内容について聞き、これをもとに、患児の重症度を類推し分析した。重症度は、超重症、重症、中等症、軽症の4段階とし、超重症はレスピレーターを装着したもの、重症は経管栄養を必要とするもの、中等症は在宅酸素など常時医療を要するもの、軽症は常時医療を必要としないものとし、重複の場合はより重症度の高いものとした。また、アンケート上に医療行為の記載がない、または不十分なものは、病名より推察した。(図1)

超重症が30%、重症が43%、中等症が9%、軽症が18%であった。超重症と重症とあわせると73%であり、訪問看護をうけている在宅患児は医療的依存度が高い子どもが多いことがわかった。

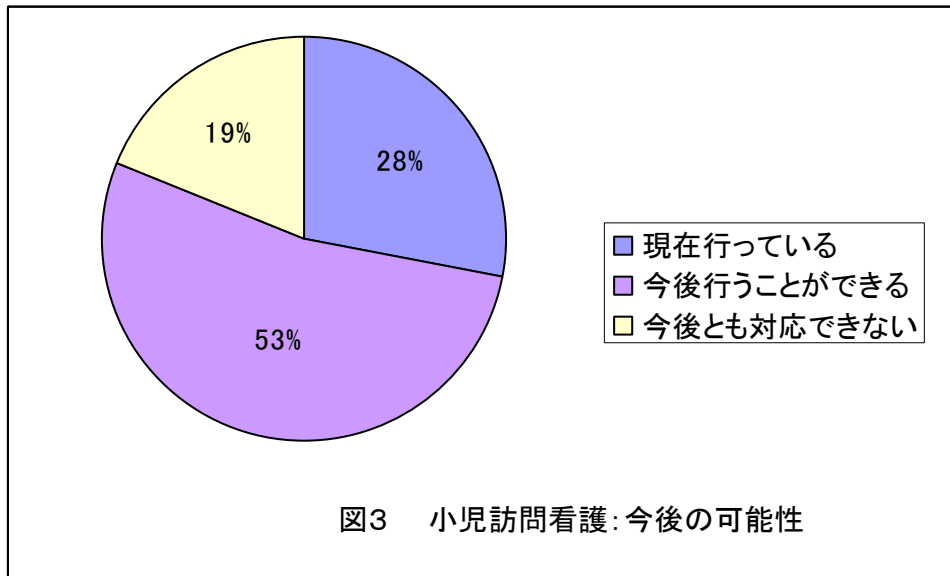


栃木県内の訪問看護ステーションのうち、小児の訪問看護を実施しているステーションは 16 カ所(28%)、小児訪問看護を実施していないステーションは 41 カ所(72%)だった。(図2)



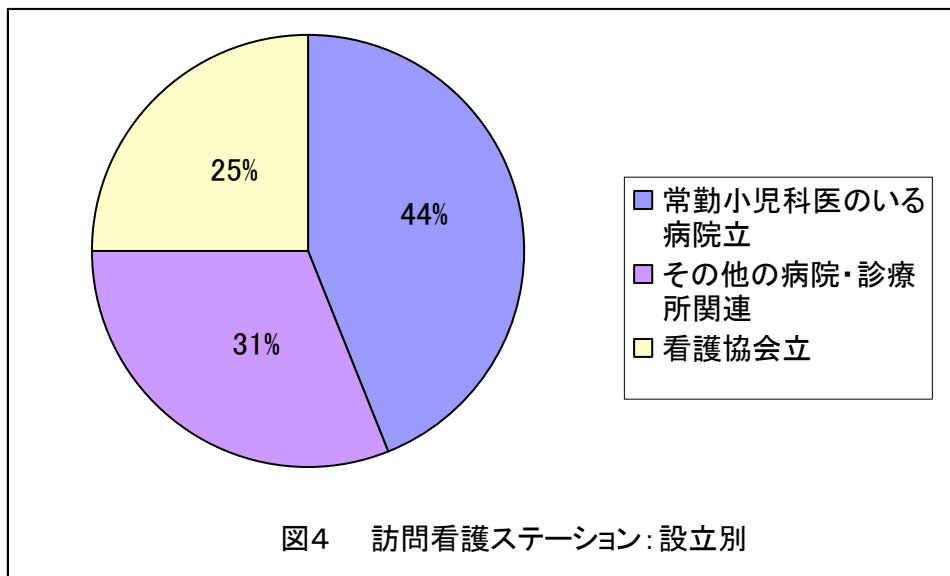
小児の訪問看護を行っていない訪問看護ステーションのうち、今後、条件によっては対応することが可能と答えたステーションは 30 カ所(全体の 53%)、今後も対応が不可と答えたステーションは 11 カ所(全体の 19%)だった。(図3)

現在は 28%と少数の訪問看護ステーションしか小児の訪問看護を行っていないが、今後は 81%のステーションが対応できる可能性もあることが示唆された。



(吉野ら、「小児外科」37巻5号 P580-7、一部改変)

つぎに、小児訪問看護が広く行われるようになるために必要な因子を分析するため、小児の訪問看護を行っているステーションの設立別分析を行った。7カ所(44%)は常勤の小児科医がいる病院が設立したステーションであり、4カ所(31%)がその他の病院・診療所関連のステーションで、3カ所(25%)が看護協会立のステーションであった。このように、75%が医師との関係が密接なステーションである(図4)。また、後述の「小児訪問看護で重要なこと」という問いでは、「指導してくれる医師がいること」が94.4%の訪問看護師が必要と考えており、これらをあわせて、今後小児訪問看護が普及していくためには、医師と訪問看護師の強い連携が重要であることが示唆された。



(吉野ら、「小児外科」37巻5号 P580-7、一部改変)

つぎに、本アンケート調査における詳細について述べる。

本アンケート調査の属性は表1-1のとおりである。患者数は小児訪問看護を実施している訪問看護ステーション(以下、小児看護あり)では、成人も含めた全訪問患者数が平均 66.4 人に対して、実施していない訪問看護ステーション(以下小児看護なし)は 39.5 人と、小児訪問看護を実施しているステーションの方が、患者数が多かった。また、常勤ナース数も小児看護ありでは、3.6 人、なしでは 2.7 人と小児看護ありのほうが多く、非常勤ナース数にも同様の傾向が見られた。このことから、小児の訪問看護を実施している訪問看護ステーションの方が、規模は大きいことがわかった。またその体制については、24 時間体制をしいているステーションは、小児訪問看護ありでは 55.6%で、なしでは 50.0%と約半数が 24 時間体制であり、小児訪問看護ありとなしで、ほぼ同程度であった。

表1-1. サンプルの属性

	小児訪問看護あり N=32	小児訪問看護なし N=36
1. 訪問看護ステーションの患者数(平均)	66.4 人	39.5 人
2. 常勤ナース数(平均)	3.6 人	2.7 人
3. 非常勤ナース数(平均)	2.7 人	1.3 人
4. 24 時間体制	はい 55.6% いいえ 44.4%	はい 50.0% いいえ 50.0%

次に、小児科勤務経験の有無についてたずねた。表1-2より、小児科経験がないナースは、小児訪問看護ありでは 56.7%に対し、訪問看護なしは 61.1%である。小児の訪問看護をしているステーションであっても約 6 割が小児の経験がまったくない看護師が小児の訪問看護をしている。ここから訪問看護師の経験の有無は小児訪問看護の実施に特に関係しておらず、このことは表1-3. 小児科経験ナース数からも同様のことが言える。

表1-2. 小児科経験ナースの有無

	%	
	訪問看護あり	訪問看護なし
いる	43.3	38.9
いない	56.7	61.1

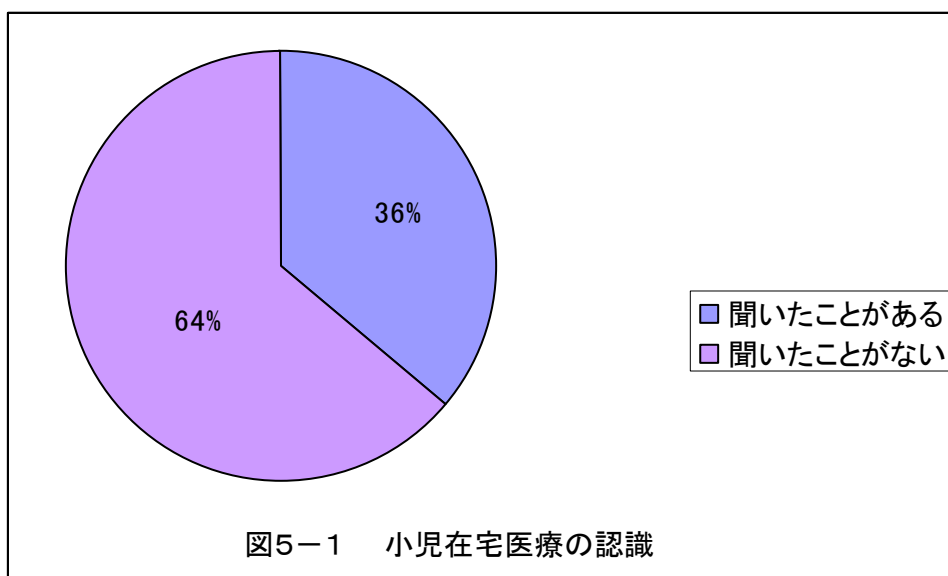
表1-3. 小児科経験ナース数

	%			
	0人	1人	2人	3人
小児訪問看護あり	60.7	21.4	7.1	10.0
小児訪問看護なし	62.9	31.4	2.9	2.9

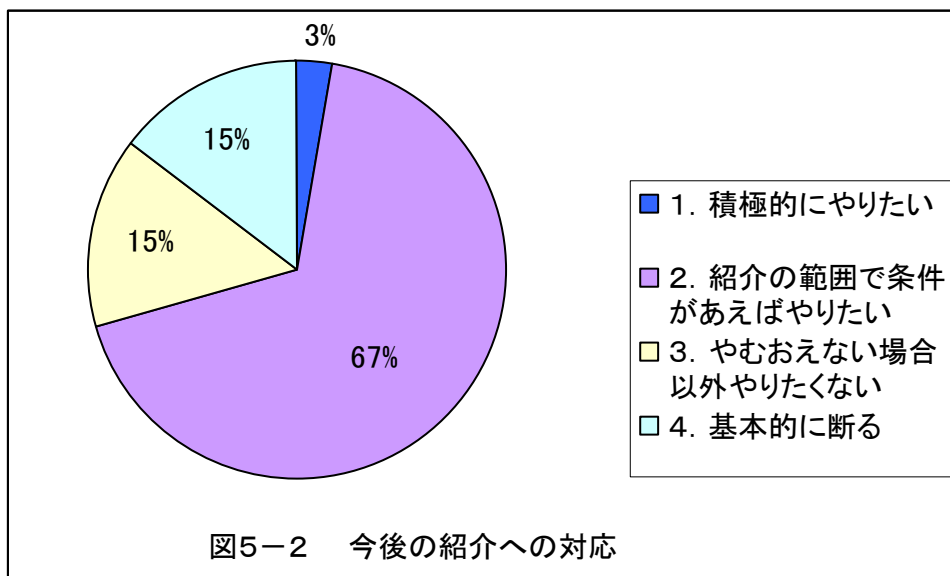
<小児訪問看護を行っていないステーション>

小児在宅医療をおこなっていないステーションの意識について次に述べる。

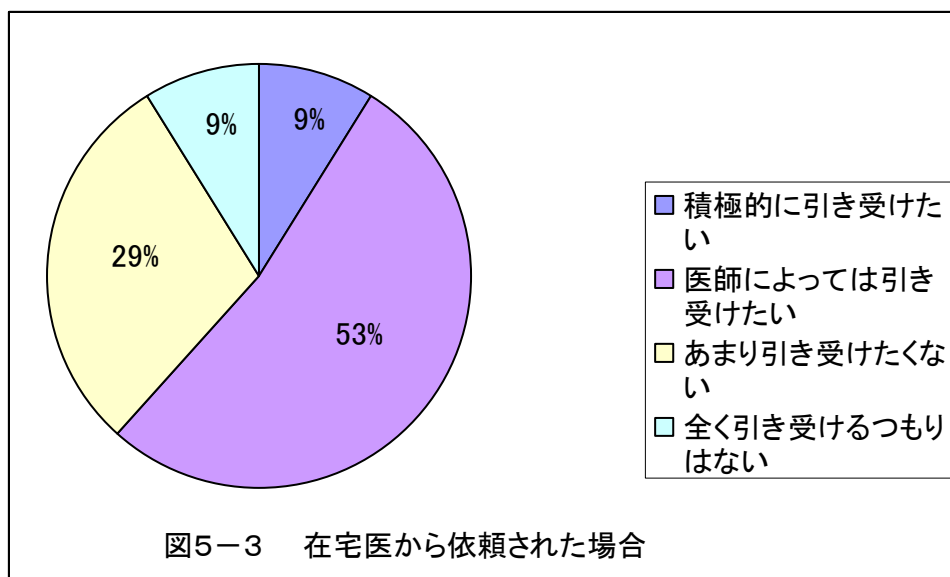
はじめに、自分のステーションの近くで、在宅医療をおこなっている小児がいることを聞いたことがあるかどうかたずねたものである。聞いたことがあると答えた者は、36.1%に対して、聞いたことがないと答えたものが63.9%と約6割で小児在宅医療がすでに行われていることを認識していないことが明らかとなった。(図5-1)



次に、小児の訪問看護に関して今後紹介があったときどのように対応するか聞いた。積極的にやりたいと回答したのはわずか3%であった。紹介の範囲で条件があればやりたいと回答したものは、67%、やむおえない場合以外やりたくない15%、基本的に断ると回答したものは15%と、小児患者の引き受けに消極的なステーションは約3割であった。一方で、紹介の範囲で条件があればやりたいと答えたステーションは約7割であり、今後小児の訪問看護が普及するためには、こうしたステーションが参加しやすい環境を作ることも考慮する必要がある。(図5-3)



次に小児在宅医療をすでに実際に行っている在宅医の依頼があった場合の対応を聞いた。積極的に引き受けたいと回答したのは、9%で、医師によっては引き受けたいと回答したものは、53%である。あまり引き受けたくないは、29%、全く引き受けたくないは 9%であり、引き受けに消極的なステーションは約 4 割だった。(図5-3)



引き受けに消極的なステーションにとって、在宅医が関わるか否かは、小児を引き受けるにあたって大きな影響を与えていなかった。栃木県内には在宅医療を専門とする医療機関はわずかしがなく、訪問看護師にとって必ずしも信頼の置ける存在になっていないことが推察された。一方で、「積極的に引き受けたい」が 3%から 9%へ上がっていることから、小児訪問看護に積極的な訪問

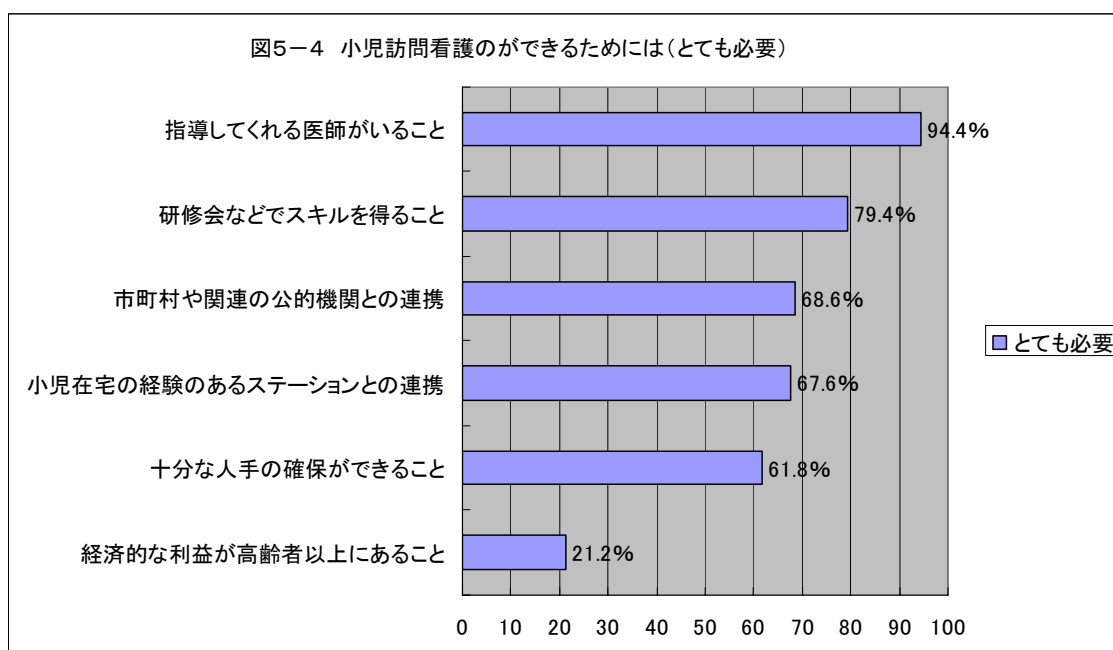
看護ステーションにとっては、在宅医の関与は有効であることが示唆された。

小児訪問看護を実施していないステーションに、小児訪問看護ができるためには、どんなことが必要か尋ねた。(図5-4)

「指導してくれる医師がいること」に「とても必要」と回答した割合は 94.4%である。小児の訪問看護では医師の指導が必須の条件と考えていることがわかる。図5-3の結果とあわせると、小児在宅医療において、訪問看護師が医師に求める役割は、ホームドクターとして単に存在することではなく、積極的に連携をとり、指導して欲しいということが推察された。

また「研修会などでスキルを得ること」が 79.4%と高い割合を示している。ここからは、現状のままでは小児の患者を引き受けることに自信がないことが、小児訪問看護に消極的になっている原因となっていることがみてとれる。

また「市町村や関連の公的機関との連携」が「とても必要」と回答した割合は、68.6%、「小児在宅の経験のあるステーションとの連携」が「とても必要」と回答した割合は、67.6%と約7割近くの人が、他の機関との連携が必要不可欠だと考えている。同様に小児を引き受けるためにはより十分な人手の確保できることも重要だと考えていることがわかった。



<小児在宅医療を行っている訪問看護師>

次に小児在宅医療を行っているステーションの現状について分析する。表2-1はひとつのステーションが扱っている小児の訪問患者数で、3人以下のステーションが約8割であった。

表2-1. 小児患者数

%				
1人	2人	3人	4人	5人
31.3	12.5	40.6	12.5	3.1

次に病院主治医との関係について分析をしていく。ここでいう病院主治医とは、現在も通院を続けている、大学病院・総合病院などの小児科、その他の専門医を指す。患児はこれらの病院に月に1回から数回通院していることが一般的である。一部の患児はこれら病院主治医に加えて在宅医や近くの開業医をホームドクターとしていることもある。訪問看護師はこれら医師からの指示書をもとに訪問看護を行っている。訪問看護ステーションと病院との連携がスムーズであることが、患者および家族の QOL に重要であることは言うまでもない。そこで主治医と訪問看護ステーションとの関わりの度合いをみた。「主治医とあったことがあるか」に、「いつも会っている」と回答したものは9%にすぎず、「ほとんど会ったことがない」と回答したものは73%であった。(図6-1)

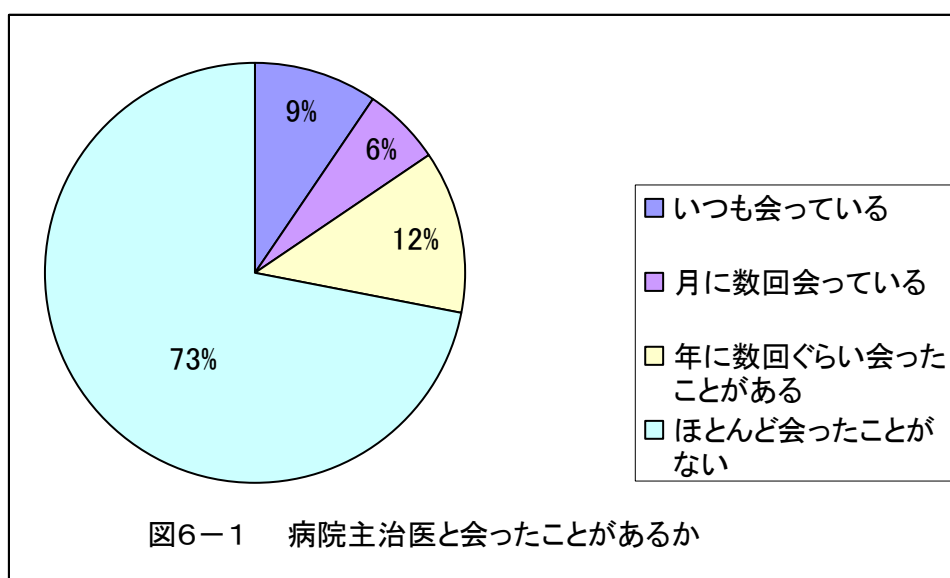
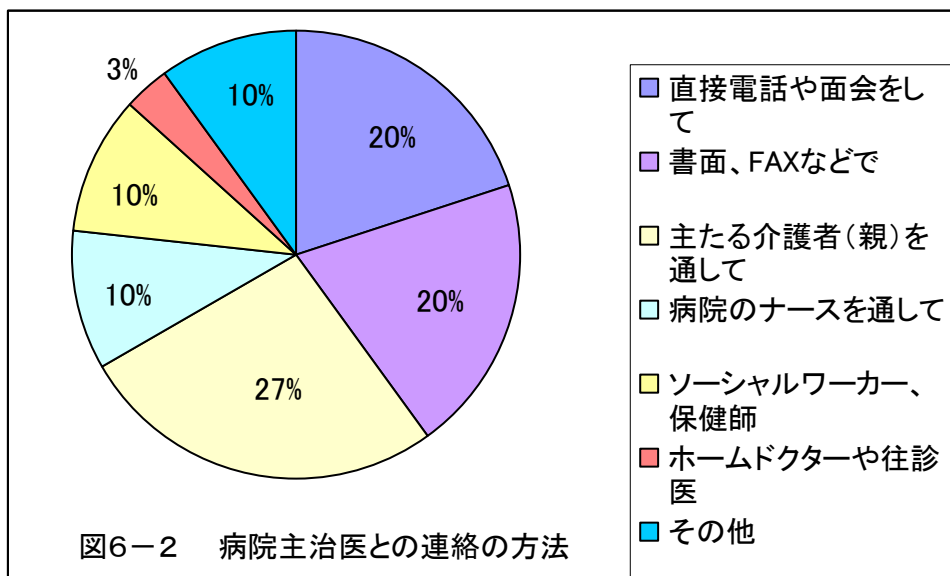
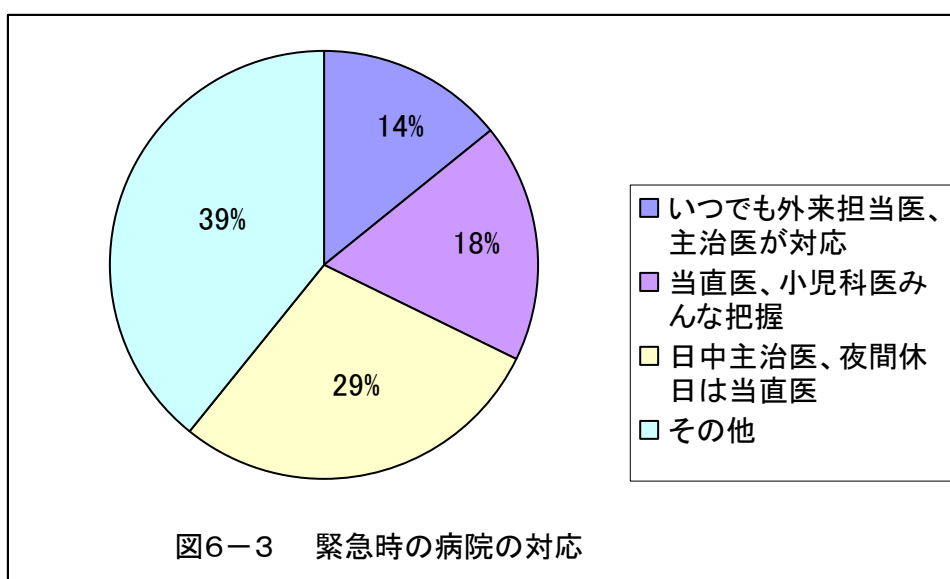


図6-2は、主治医と連絡をとりたい場合どのような手段を用いるか聞いた結果である。「直接電話や面会をして」と回答した者は20%、「書面、やFAXなどで」も20%と少なく、親を通して27%、病院のナースを通して10%など、主治医との連絡は間接的であることが多いことがわかった。

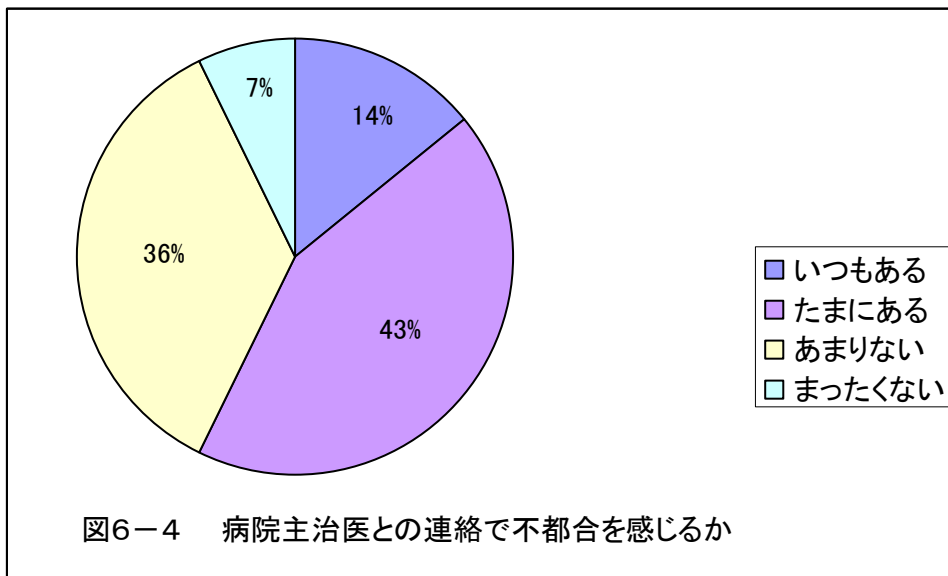


患者の容態が急変したなど緊急時の、病院医師の対応を尋ねたものである。(図6-3)

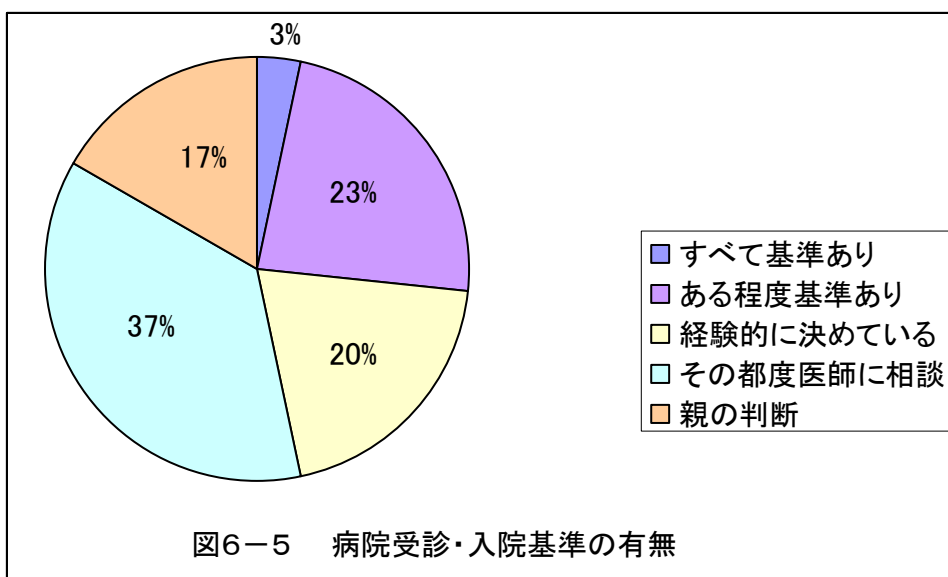
「いつでも外来担当医、主治医が対応」としたのは14%、「当直医、小児科医みんなが患児を把握している」は18%、「日中は主治医、夜間休日は当直医が診る」は29%であった。



次に、小児の訪問看護をしていく上で、病院主治医との連絡や情報交換に不便を感じるか聞いた。「いつもある」と「たまにある」をあわせると約6割の人が不便さを感じている。在宅医療をしていく上で、病院主治医とのかかわりが重要であるが、連携が十分に取れていない現状が見られる。(図6-4)



患者の様態が変化し、病院等に受診または入院するといった際に、その基準を訪問看護ステーションが持っているかきいたものである。「すべて基準があり」と回答したものは、わずか 3%である。「ある程度の基準があり」と回答しているものは 23%である。「基準はないが経験的に決めている」は 20%で「その都度、医師に相談して決めている」が 37%である。また「親にまかせている」も 17%あった。(図6-5)

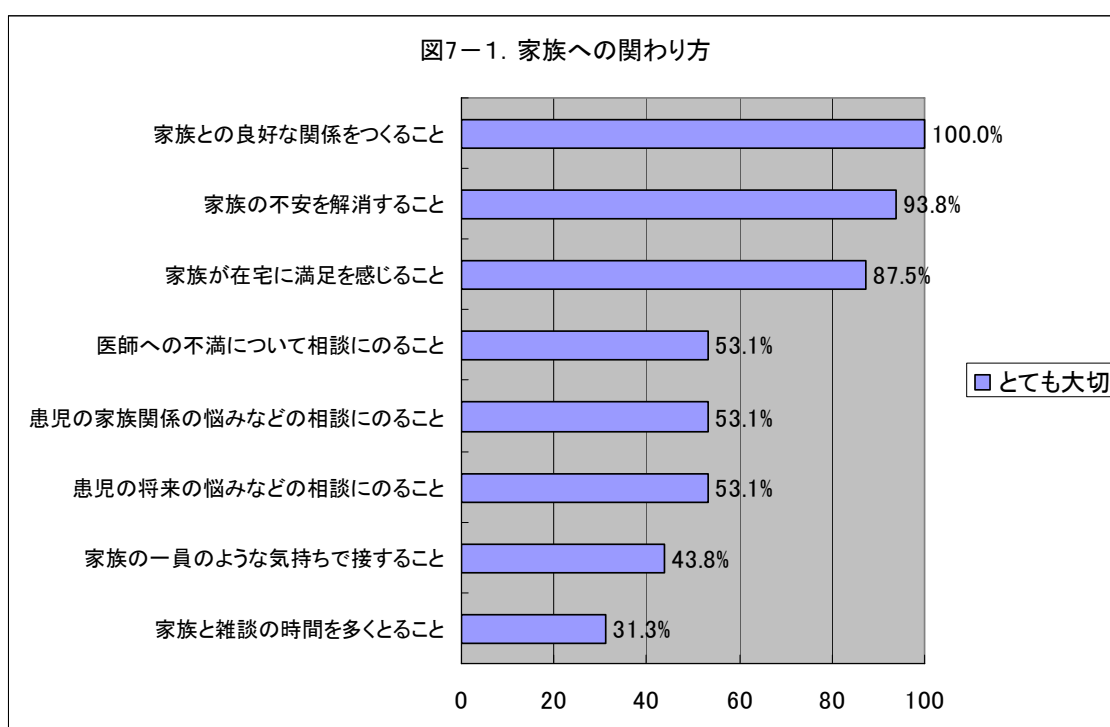


<小児在宅医療における家族との関係>

訪問看護をしていく上で、家族と訪問看護師の関係が重要であることは言うまでもない。特に小

児では、家族との関わり方がうまくいくことが在宅医療を成功させるといっても過言ではない。そこで、家族との関わり方について重要と思うことを聞いた。(図7-1)

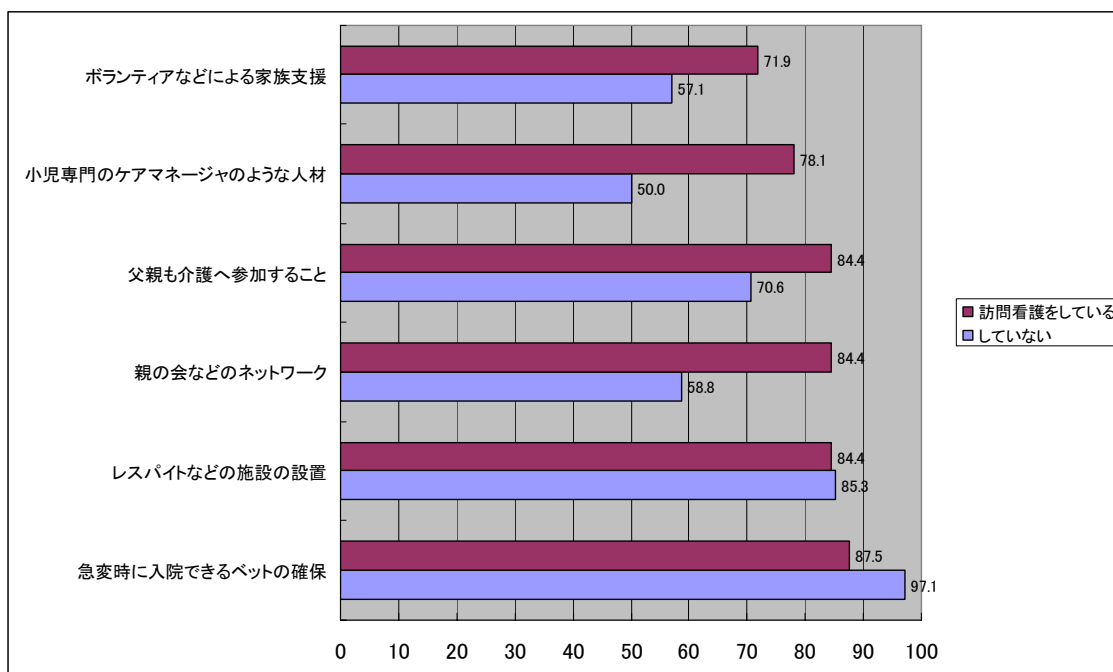
「家族との良好な関係をつくること」に「とても大切」と答えたものは、100%であった。「家族の不安を解消すること」に「とても大切」と答えたものは、93.8%であった。このような関係を通して、家族が在宅に満足感を持つことが重要だと訪問看護師は考えている。それは「家族が在宅に満足を感じることに「とても大切」と答えたものは、87.5%であった。また訪問看護師の約半数が「とても大切」と考えている項目は、「医師への不満について相談にのること」「家族関係の悩みなどの相談にのること」「患児の将来の悩みなどの相談にのること」と家族の心配ごとや将来のなやみに寄り添っていくことが重要だと考えていることがわかる。



<小児在宅医療が発展するために必要な社会的支援>

次に、今後小児在宅医療が促進されるためには、どのような社会的支援が必要かを聞いた。小児の訪問看護をしている看護師、していない看護師両方が、支援が「とても必要」と回答したものに、「急変時に入院できるベッドが確保されていること」と「レスパイトなどの施設の設置」とハード面の充実を求めている割合が高い。一方、訪問看護を実施している看護師が「父親も介護へ参加すること」を84.4%が「とても必要」と答えたのに対して、行っていない看護師では70.6%と、訪問看護を実施しているもののほうが高い割合を示している。同様に「親の会などのネットワーク」「ボランティアなどによる家族支援」などでも同様の傾向がみられ、実際の小児在宅医療の現場では、ハード面の充実に加えて、家族支援などのような、ソフト面での充実が必要であることがわかった。

図7-2 必要とされる支援



<自由記述からの分析>

中止となった症例の検討、小児在宅医療が高齢者と異なる点、在宅医がかかわることの意義、などにつき、自由記述を分析した。

中止になった症例について、その経緯について尋ねた。その中で、「母親に過剰な負担がかかり、継続ができなくなった」、「母親のネグレクトを発見し、施設入所となった」、「訪問看護師として十分な関わりが持てず、意義を見出せなかった」などが見られた。

小児と高齢者の訪問看護の違いでは、「病状の変化が早い」、「親が介護者」などに加えて、「高齢者より訪問看護師が判断しなくてはならない場面が多い」、「介護者の負担がより大きい」などがあった。さらに、「高齢者の介護保険制度との違い」、「成長・発達の視点」などの指摘があった。

在宅医が関わることについては、「安心感がある」、「大病院の医師にない細かな指導が期待できる」、「医師同士の話し合いで病院の専門医との連携がスムーズになる」などの肯定的な意見が多い反面、「絶対数が足りない」、「近くに小児の訪問診療をしてくれる医師がいない」など、在宅医のなかにも小児を敬遠する医師が少なくないことがわかった。

＜研究2＞在宅療養を行っている患児の家族に対する面接調査

対象は、当院で定期的訪問診療を行っている2名の患児で、それぞれの両親に面接による調査を行った。一人の患児(以下、A)は現在19才、12才時より8年間在宅療養を行っている。在宅移行にあたり、患児の入院していた病院では、人工呼吸器装着の患児で在宅療養の経験がなく、初めてのケースだった。もう一人(以下、B)は3才で、約1年間在宅療養を行っている。両者とも、重度脳性麻痺で、気管切開のうえ人工呼吸器管理、経腸栄養を行っている。主たる介護者はどちらも母親である。

質問1:在宅移行の動機

Aは「入院中は肺炎などで、何度も“もう、危ない”と、言われてきた。どうせ“危ない”なら、後悔のないように、家に連れて帰りたいと思った。病院から在宅をすすめられたわけではなかった。」であった。Bは「病院でやることはもうないから、施設か在宅を選択するように言われ、在宅を選んだ。」であった。

8年前に比較し、在宅医療を受けている小児が増えていることもあり、病院は退院を積極的に働きかけるようになってきていることがわかった。

質問2:在宅移行後の生活で問題になること

Aは「役所などに要望に行きたくても、子どもを家に置いて長時間外出することは困難である」、「8年間で役所の対応も、受けているサービスも改善していない」ことを上げている。Bは「退院時に、在宅療養で必要な行政の申請などの指導が無く、退院してから初めて気づいたことが多かった」、「モニターや吸引機、ベッドなど、在宅移行には多くのお金が必要であるが行政からの援助は、ほとんどが年齢のために対象外であったし、現在もモニターや吸引機の消耗品など、医療費としての支給の対象外なものが多い」といったことを上げている。さらに、「病院内で受けた個室外泊などの(準備の整った)擬似外泊などの指導は、実際の在宅での生活とはかけ離れていた」などの指摘もあった。

病院からの退院時には、医療的な指導は行われるものの、在宅生活を前提とした制度や助成についての指導はほとんど行われていなかった。また、在宅での生活に対する知識が少ない病院の医療者が行う退院指導は、改善の余地があることがわかった。

質問3:在宅に移行して良かったと思うこと

Aは「子どもという時間が増えたこと、子どもという生活の充実感」で、Bは「子どもの状態が安定していること」、「病院と違い季節感のある生活ができていること」、「家族がバラバラにならないこと」をあげている。

今日、慢性疾患を持つ子どもが長期入院することによる弊害として、子どもの不安、家族の分離など、さまざまな問題が指摘されている。こうした問題が在宅療養を行うことにより改善されていることがわかった。また、「疾患治療に最適であることを求める病院環境」とは異なり、「在宅における療養環境」は、「季節感」という言葉に表されるようにノーマライゼーションの観点からも重要であり、今後検討していく必要があると考えられる。

質問4:今後の要望

どちらの介護者も、「レスパイトケアの充実」を最優先に望んでいる。栃木県内には、人工呼吸器を装着した小児のレスパイトケアを行う施設は現在のところほとんどなく、介護者の負担が重くなっている。どちらの介護者も、「自分の時間はない」、「肉体的にはきつい」ということを上げており、レスパイトケア、特に、超重症児でもショートステイが可能な施設が望まれている。

質問5:父親の役割

主たる介護者は母親であるが、その中で父親の役割についてたずねた。A は「安心してケアを任せられるから、息が抜ける」と実際の介護での役割分担を上げた。B は「話を聞いてくれる」、「大変なときにそばにいてくれるだけで安心」など、精神的な支援も大切であることがわかった。

質問6:父親の仕事への影響

両者とも、父親は民間企業に勤務している。どちらも、「会社、直接の上司、同僚などに子どもの状態を話し、理解してもらっている」ことを上げ、「子どもの外来受診のために年休を取るときなどには、自分が優先してもらえている」と言っている。また、「子どもの病気を理由に会社で不利な目にあつたことはない」と話している。病気の子どもを持つ父親に対しては、企業は可能な範囲で協力していることがわかった。

質問7:将来に対して不安に思うこと

どちらからも、「親が死んだ後の、この子の生活」に対する不安が、「非常に大きい」と言っている。また、A は「もうすぐ20才になることから、制度上でいろいろな制約がかかるのではないかと不安」であると言っている。一方、B は「妹がいるが、大きくなって病気の兄を支えて生きて行って欲しい」、「近所付き合いを通して、同年代の子どもたちを家に招くことで、うちのような病気の子どもへの理解をもって欲しい」と言っている。

現在の制度のもとでは、このような重症の障害を持つ患児の将来に不安があることが示されており、その解決策として、行政の施策のみならず、地域での患児に対する理解や教育の重要性が示唆された。

質問8:その他の自由発言

どちらからも、「地域により受けられるサービスが違う」ことが指摘されている。障害者支援は主に市町村が担っているため、地域差が大きく出ることが指摘された。また、「行政の窓口が一本化されていないで複雑」、「担当者がすぐに変わってしまい、何度も同じことを話さなくてはいけない」、「前例などあるはずがないのに、すぐ“前例が無いことは難しい”などと言う」といった、行政サービスへの不満が大きいことがわかった。また、医療に対しては、「病院外来での待ち時間、人工呼吸器の電源や酸素、吸引機の使用など、重症の子どもに対してもう少し配慮が欲しい」、「在宅医に相談がたくさんあるのに滞在時間が短い」などの不満はあったが、「医療内容には不満はない」という意見であった。

【考察】

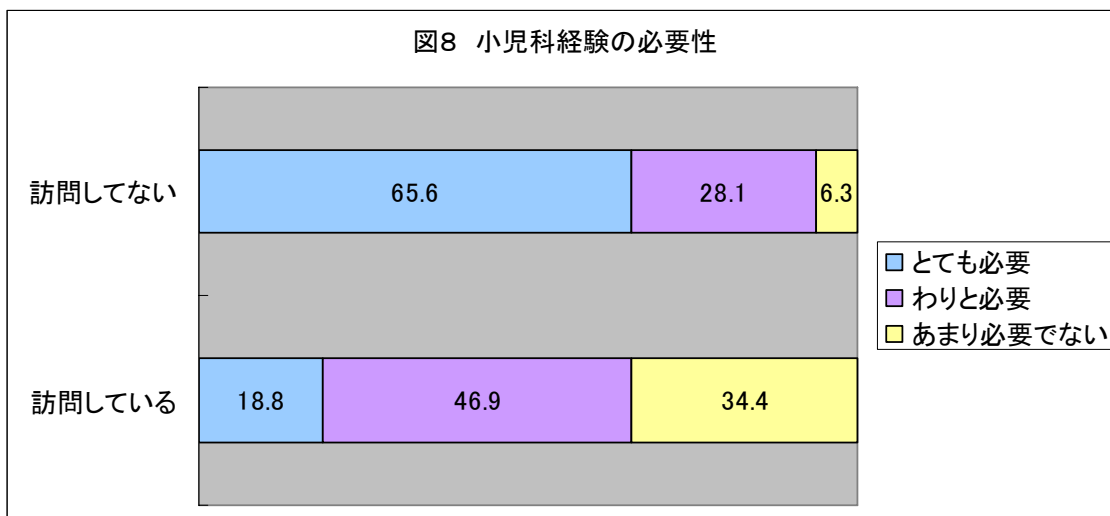
＜病院勤務の医療者における問題点＞

病院に勤務する大多数の小児科医や看護師には、在宅医療の経験はなく、また知識も乏しいことが多い。在宅での生活は日常生活の中で医療を行っていくことになるが、病院関係者は入院生活という非日常的生活の中で医療的ケアの指導をしている。このため、在宅へ移行した直後に家族が戸惑うことも少なくない。つまり、在宅での医療的ケアは、日常的な家事や仕事と平行した一連の時間の流れの中で行われていくものであるが、病院内では患児の治療に専念している中で医療行為である。例えば、病院ではミルクは調剤され、ビン状態で渡されることが多く、それを経管栄養のセットにつなぐことや、誤嚥のないように飲ませる方法を指導されていることが多い。だが、実際の在宅療養では、お湯を沸かし、適量を調剤し、冷まし、その上で患児に与える。さらに、ビンを洗浄し、消毒液に漬け、再び洗浄した後、乾燥保管する必要がある。そして、その間にも、洗濯や掃除、電話や来客、自分達の食事や片付けなど、普通の日常生活が流れていく。

このように、日常生活の中での「流れ」を意識しない退院指導では、在宅への移行直後に日常生活に支障をきたし、在宅への移行がわずかの期間で困難になってくることがある。このため、病院関係者の在宅生活への理解は欠かせず、さらに、在宅へ移行した患児と家族に対するフォローは、単に外来での医学的管理のみならず、入院中の医療指導についてのフィードバックを受け、それを今後の在宅移行における指導に生かしていく努力が必要であろう。さらに、病院の社会福祉士（以下、MSW）を中心に、在宅生活で必要となる制度の利用はもちろん、患児の住む地域における、訪問看護ステーション、在宅医、行政、保健所、教育機関など、療養生活を支援するさまざまな機関との連携をはかり、個々の症例ごとの「在宅支援システムを」作り上げる必要がある。

＜訪問看護師・在宅医療機関の可能性＞

在宅における医療の中心は訪問看護師・在宅医であるが、訪問看護ステーションの調査では、多くの訪問看護ステーションが、今後小児の訪問看護を行うことができる可能性が示唆されたが、小児科経験のある看護師がいないことを危惧しているステーションが少なくなかった。そこで、小児科経験がどの程度必要であるかを聞いたものが図8である。小児の訪問看護を行う上で、小児科経験が、「とても必要」、「わりと必要」、「あまり必要でない」、「全く必要でない」で聞いたところ、「全く必要でない」と答えた訪問看護師はいなかったものの、「とても必要」と答えたものは小児の訪問看護を行っていない看護師は65.6%であったのに対し、実際に訪問看護を行っている看護師は、わずかに18.8%であった。この結果は、小児の訪問看護を始める前は小児科経験の無いことを不安に思っているが、実際に行ってみると、小児科経験は必須ではなかったということを示している。われわれの医師による訪問診療の経験でも、小児としての特殊性より、年齢を超えた在宅医療としての共通点の方がはるかに大きいことを実感している。このことは、小児であるために訪問を引き受けることを躊躇している訪問看護師・在宅医が、今後、参加することが可能であることを示唆しており、大いに心強いデータである。



(吉野ら、「小児外科」37巻5号 P580-7、一部改変)

<制度上の問題点>

在宅医療の発展は歴史的にも介護保険制度に牽引されたところが大きく、したがって在宅医療システムは基本的に高齢者を前提に構築されている。介護保険制度では、患者にとって最適な医療、看護、福祉を総合的に供給するという基本理念に乗っ取り、患者にとって最適なケアを提供できるようケアマネジメントの手法を取り入れている。このため、介護計画(ケアプラン)作成を担う介護支援専門員(ケアマネジャー)を制度の要としていることが、この制度が大きく評価されている点である。ところが、小児在宅医療は介護保険の対象でないため、ケアマネジメントが導入されていない。本来であれば、市町村や保健所の保健師やソーシャルワーカーがマネジメントを担うべきであるが、それぞれに特別なニーズを持つ小児在宅患者に対応ができるような、十分な訓練がされていないのが実情である。小児医療は疾病により利用できる制度が異なるほか、自治体によっても医療助成に差異がみられる。さらに小児では医療、福祉に加え「教育」という要素も加わっており、教育制度にも精通していなくてはならない。このような制度的にも多岐にわたる知識を要求されるコーディネーターが存在しないため、実際には患児の親が自ら制度を研究し、行政と掛け合う場面が少なくなく、患児の家族への聞き取り調査でも、こういった制度上の不備が指摘されている。今後は、小児のマネジメントを行うことのできる、制度に精通した人材を地域で育てていく必要がある。

<小児在宅医療の今後の展望>

在宅療養を行っている患児の家族からの聞き取り調査にもあるように、在宅療養にはノーマライゼーションの視点が欠かせない。B.ニジェルはノーマライゼーションに必要な8つの要件を挙げているが、そのうち4つはライフサイクルの必要性を唱えている。つまり、一日のサイクル、ウィークデイと週末がある1週間のサイクル、一年のサイクル、さらに幼少期から老年期に至るライフサイ

クルである。特に、今回の調査の中で患児の親は「四季を感じる一年のサイクル」を「子どもが季節を感じている」という表現で捉えており、今後のノーマライゼーションを念頭においたより良い療養環境を考える上で、単に「病気の子どもが療養する環境」として、温度や湿度を管理された環境ではなく、「生活する環境」としての療養環境という視点を持つことも、今後の小児在宅医療を考える上で重要になってくるであろう。

さらに、地域社会における患児への理解をひろげる必要がある。教育を通して、障害児・障害者への理解を深めていくことも重要であろう。つまり、幼少期から在宅医療を受けている患児を友達と一緒に遊び、学校教育の中にも障害児・障害者への理解を深めるべきカリキュラムを取り入れていく必要がある。こうした努力は、多くの在宅療養を行っている患児の両親が感じている「患児が成長した時の不安」を解消するために必須のものであろう。

さらに、行政にとって、人工呼吸器をつけて在宅療養をしているような超重症児が現実に生活していることは前例が無く、想定外のことであり、これらの患児に対応できない市町村も少なくない。こうした中で、栃木県栃木市では「福祉トータルサポートセンター」を立ち上げ、小児を含めた在宅療養の支援を行っている。この地域支援システムは、行政(サポートセンター)はもちろん、医療機関(病院の支援室・訪問看護師・在宅医)、社会福祉センター(ヘルパーによる通院介助・生活介助)、福祉関連企業(訪問入浴など)、教育(養護学校関係者)など、地域の在宅支援機関を総合的に捉え、マネジメントを含めて患児とその家族の支援を行っているシステムである。今後、このような「栃木モデル」が全国的に広がっていくことが期待される。

【結語】

在宅医療を必要とする小児は、今後確実に増加していくことが予想される。医療、福祉・行政、教育など、障害を持つ子どもに関わるあらゆる職種は、急激に増えてくるニーズに真摯に、かつ早急に対応してゆく必要がある。しかし、小児在宅医療の広まりが、単に病院経営や医療経済の「便利な道具」として、重症患児の病院からの追い出しを手助けする方法であってはならない。すべての在宅医療を担う者は、在宅療養を希望する家族と患児を支援するため働くという視点を、決して忘れてはならない。

【謝辞】

本研究に助成をいただいた、財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団に心より感謝申し上げます。

【参考文献】

- 1) 吉野浩之, 吉野真弓, 田中裕次郎, 他; 「在宅医療における小児外科医の役割」: 小児外科、Vol.37, No.5, 580-587, 2005
- 2) 太田秀樹, 他著, 「在宅ケアを支える診療所全国ネットワーク編: 在宅医療実践マニュアル 21st. Century—地域ケアをめざす仲間たちへ—」, 医歯薬出版, 東京, 1997
- 3) 田城孝雄, 他: 「在宅医療ハンドブッカー入院医療から在宅医療へ—」, 中外医学社, 東京, 2001
- 4) 川人明, 他: 「今日の在宅医療」, 医学書院, 東京, 2002
- 5) 前田浩利; 「若年者・小児の在宅医療における家族ケア」; Family Care, Vol. 02, No. 02, 14-16, 2004
- 6) 及川郁子; 「小児在宅医療推進のためのケアマネジメントプログラムの紹介」: 小児看護、25(11): 1540-1557, 2002
- 7) 広木公一; 「在宅人工呼吸」: 小児科、Vol.38, No.8, 977-988, 1997
- 8) 岡堂哲雄、内山芳子、岩井郁子、他; 「患者ケアの臨床心理」: 医学書院
- 9) 吉野真弓、草野篤子、吉野浩之、他; 「難病の子どもを抱えた家族—生体肝移植経験家族の場合—」: 日本家政学会誌、53 巻 6 号 539-538, 2002
- 10) 吉野真弓、草野篤子; 「ダウン症児の親への告知について」: 信州大学教育学部紀要; No.107, 101-109