

医療的ケアを要する子どもの在宅療養支援を行っている施設を見学して

南條浩輝

キーワード (Key words) : 1. 在宅医療 (homecare medicine)
2. レスパイトケア (respite care)

われわれは平成 21 年度「母と子のすこやか基金」研究助成により、「医療的ケアを要する子どもの在宅療養支援体制の整備に関する基礎調査」を実施した。その一環として、子どもの在宅療養支援に先進的に取り組んでいる施設見学を行った。その中から、あおぞら診療所新松戸（千葉県松戸市）、NPO 法人レスパイト・ケアサービス萌（神奈川県横浜市）、重症障がい児者レスパイトケア施設うりずん（栃木県宇都宮市）の 3 カ所について報告する。

あおぞら診療所新松戸では、多くの小児を含む訪問診療、訪問看護に同行した。成人では介護保険によりある程度整備されている在宅サポートシステムが、小児ではきわめて未整備なこと、訪問診療や訪問看護は、子ども・家族と病院側の両方の負担軽減につながることを認識した。

NPO 法人レスパイト・ケアサービス萌では、レスパイト目的の訪問看護・訪問介護に同行した。同じ看護師が訪問看護の後、そのままヘルパーとして数時間滞在することで、長時間のレスパイトを可能にしていた。在宅レスパイトは、施設不足などの問題を解決する一つの方法になり得ると感じた。

重症障がい児者レスパイトケア施設うりずんでは、在宅人工呼吸を含む医療的ケアを要する子どもの日中預かりレスパイトを見学した。預かりレスパイトに対する家族のニーズや、それに応える側の工夫や配慮について知ることができた。

なお、調査全体の報告書は、「http://hirokinanjo.com/doc/report_01.pdf」よりダウンロード可能である。

1. はじめに

日本全国の NICU の長期入院児は、2003 年から 2007 年の平均で NICU1,000 床あたり 95 例、年間の発生数は約 220 例と推計されている¹⁾。長期入院児の増加により、NICU が新規の入院を十分受け入れられないという問題が表面化している一方で、長期入院児の側から見ると、子どもにとって家族と一緒に家庭的な雰囲気の中で暮らすことが理想であるの言うまでもない。

こういった背景から、近年 NICU では長期入院児に対して積極的に在宅療養を勧めるようになってきた。しかし退院後の在宅療養では家族、とりわけ母親への介護依存度が高くなり、睡眠や休息が十分に取れない、きょうだいの育児に時間がとれないなど、過重な負担が生じているのが現状である。

われわれ NICU スタッフは、医療的ケアを要する子どもの在宅療養の実際について十分な知識がないまま、退院促進や退院後のフォローを行ってきたという現実がある。実際に在宅医療を行っている子どもと家族にはど

のようなニーズがあるのかを知るために、子どもの在宅療養支援に先進的に取り組んでいる施設の見学を、2009 年 7 月に行ったので報告する。

2. 見学報告

1) あおぞら診療所新松戸（千葉県松戸市）

〈施設概要〉訪問診療専門の診療所で、在宅医療の普及、推進を行っている。見学時において、患者数は全体で約 300 人、うち小児は約 70 人であり、小児の訪問症例数は全国で最も多い。訪問看護も実施しており（2009 年 8 月から「訪問看護ステーションあおぞら」に移行）、病院、ヘルパーステーションその他の施設と連携し、組織的に在宅サポート体制を築いている。

〈訪問診療〉成人、小児とも最低月 2 回の定期往診と、24 時間 365 日の臨時対応を行っている。臨時対応では、患者の状況によって看護師または医師が電話対応し、必要であれば臨時の往診を行っている。

この日は所長の訪問診療（成人 5 件、小児 7 件）に同

・ A visit record of facilities supporting children who need medical care in home
・ 所属：元・大阪府立母子保健総合医療センター新生児科 (Osaka Medical Center And Research Institute For Maternal And Child Health)
現・あおぞら診療所新松戸 (Aozora Medical Clinic Shin-Matsudo)
・ 日本新生児看護学会誌 Vol.16, No.2 : 2 ~ 5, 2010

行した。訪問で行う医療処置は幅広く、採血、輸液、抗生剤などの静注、皮下注、筋注などはもちろん、IVH管理、在宅用医療物品の提供、気管カニューレ・胃瘻・尿道カテーテルなどの交換など、病院の外來で行うことが多いと考えられる管理も在宅で行われていた。その結果、超重症児でも病院に受診する回数は少ないとのことであった。

訪問診療の移動中、所長の携帯電話には訪問看護ステーションなどの連携先から頻りに電話がかかってくる。訪問看護師からは訪問時の患者さんの状態について連絡があり、必要に応じて医師から看護師にその場で指示を出すという、リアルタイムな連携が取られていた。〈訪問看護〉重度脳性麻痺で気管切開後の小児と、周産期因子の低酸素性虚血性脳症で在宅人工呼吸の成人の方の訪問看護に同行した。

1件目の方はヘルパーを利用しており、訪問看護がヘルパーから引き継いでケアを行うことにより、その間母親はまとまった時間外出されていた。あおぞら診療所新松戸ではヘルパーに在宅での医療的ケアの指導を行っており、指導を受けたヘルパーには医療的ケアも依頼している。

2件目の方は訪問入浴を利用しており、その介助のために時間を調整しての訪問であった。訪問入浴のスタッフは非常に手際が良く、ベッドサイドで組み立て式の浴槽を準備し、湯をはり、すべての入浴をすませるまでに40分程度であった。訪問入浴は、成人の介護保険ではごく普通に行われているサービスであるが、小児や40歳未満の介護保険対象外の方が利用できるケースは少ないとのことであった。

〈感想・考察〉訪問看護に対する医師からの期待が非常に高いのが印象的だった。訪問看護と訪問診療の連携は重要で、医師の指示へのフィードバックを看護師からリアルタイムにもらい、それを受けて医師もリアルタイムに指示を出すという、フットワークの軽さが必要だと感じた。診療所内だけではなく、他の訪問看護ステーションやヘルパーステーションなどと連携し、組織的に組み込むような在宅療養サポート体制の構築をされていることに驚いた。

子どもの在宅療養では一般に、退院後も病院の医師が主治医を続けることが多く、一旦退院した後も病院看護師の関わりが深い。病院側は訪問看護をはじめとする在宅サポートを行う職種との連携には不慣れである。今回の見学では、在宅サポートの中心的担い手となる訪問看護師から、主治医や普段の状態をよく知る看護師などに対して密な情報共有をできる連携を求められていることがわかった。

次に、訪問先の家族にうかがった話では、月に何度も病院に定期受診するなど考えられないとおっしゃってい

た。また、医療的ケアへの依存度が高い方でも、コンサートや旅行など、積極的に外出される方が多く、訪問事業によりそういった余裕も生まれてくるのではないかと感じた。医療的ケアへの依存度が高い方ほど、軽い感染症などでも対応できる医療機関が少なく、大病院に受診せざるを得ない方が多い。しかし臨時往診で対応できれば、子どもや家族の受診負担を軽減すると同時に、病院側の救急外來や入院対応への負担が軽減されることを知った。

また、新生児科医やNICU看護師には見えにくい部分であるが、在宅療養を続けてきた小児が成人し、その介護者である母親が高齢化しているという現実がすでにある。介護者に無理のかからないサポート体制を築かなければ、今後母親が子どもの介護をできなくなるケースが増えると予想され、近い将来社会問題化するのではないかと危惧を覚えた。

2) NPO 法人レスパイト・ケアサービス萌 (神奈川県横浜市)

〈施設概要〉有償ボランティアとして8年間活動された後、2003年にNPO法人化、訪問看護事業と居宅介護事業を実施。「お母さんのほっと一息お手伝いします」を合い言葉に、レスパイトを目的とした訪問看護、訪問介護を行っている。同じ看護師が1時間を訪問看護として、その後連続して数時間をヘルパーとして訪問することにより、連続した時間の在宅レスパイトを可能にしている。

契約患者数は60～70名。常勤スタッフは3名で、非常勤スタッフは看護師、ヘルパー合わせて約20名。レスパイト目的の訪問のため、一件あたりの滞在時間が長く、1人の看護師が1日に訪問できるのは2～3件。

〈訪問看護〉看護責任者の方の訪問2件に同行させていただいた。2例とも自力での移動ができない児で、気管切開されていた。関節可動域が狭くなっており動かすのに気を遣いそうな児にも、上手に抱っこして優しく話しかけながら時間を過ごし、児もリラックスしており表情もよく落ち着いていた。

家族からは、ショートステイなど宿泊のレスパイトはほとんど利用できないが、美容院に行く、買い物をするなどの当たり前のことができ、日常的に息抜きできることでホッとできるというお話をうかがった。

〈感想・考察〉萌を利用している医療的ケアを要する子どもの家族は、ショートステイがほとんど利用できなくても、日常的な在宅レスパイトにより充実した生活を過ごさせている。これは特筆すべきことである。家族が適度な息抜きをでき、日常生活で当たり前のことができるようなサポートがあれば、レスパイト入院や入所の頻度は少なくすむのかもしれない。

在宅人工呼吸など医療的ケアへの依存度が高い子どもを受け入れるレスパイト施設は限られており、一部の病

院や施設への負担が大きいのが現状である。訪問レスパイトのメリットのひとつは病棟や施設が不要なことであり、普及により上記の問題を回避しうる可能性を感じた。

一方、現行制度上の大きな問題点は、医療保険による訪問看護が滞在時間にかかわらず一定の報酬であることである。萌はボランティアからスタートしていることもあり、採算性よりもできるだけご家族の希望に添う形で訪問されていたが、訪問看護と訪問介護の報酬の差、利用者が点在しているために大きい移動ロスなどで、通常の訪問看護より経営的には難しいとお話であった。このままでは訪問レスパイトの拡大は難しく、制度の改善が必要だと思った。

スタッフの方からは、できるだけ子どもを受け入れて、病状や家族の状態が安定した年長の方は地域の訪問看護ステーションにお願いしたいと思うが、なかなか移行が進まないため新規の受け入れが困難になっているというお話をうかがった。これは、長期入院児がなかなか退院できず、新規入院を受け入れられない NICU の状況と同じである。NICU からの視点のみではなく総合的な医療・福祉のシステムを考えていかなければ、NICU の問題点を在宅医療の現場にシフトするだけになってしまう可能性がある。

また、小児の在宅医療では、介護保険のケアマネージャーにあたる役割の人がいないため、母親または病院が使える制度を探しているのが現実だが、小児の在宅療養支援は医療・教育・福祉の壁や、年齢による制度の違いなどから、成人にもまして複雑であり、コーディネートの必要性を感じた。

3) ひばりクリニック・重症障がい児者レスパイトケア施設うりずん（栃木県宇都宮市）

〈施設概要〉地域医療を行うひばりクリニックにおいて、院長が在宅人工呼吸を行っている児の主治医となり、診療所の裏を改造して預かりスペースとし、ボランティアで預かりレスパイトを開始。後に宇都宮市がこれに補助金を付けることになり、宇都宮市の委託事業として2008年6月に重症障がい児者レスパイトケア施設うりずんを開所。3床の預かりスペースで、医師と看護師がいる日は毎日、10時～16時の預かりレスパイトを行っている。夜間の預かりは行っていない。スタッフはうりずん専属の看護師1名、介護福祉士1名、契約利用者数は10名（見学当時、2010年8月末現在、常勤看護師1名、常勤介護職1名、非常勤介護職2名、日光市、壬生町とも受託契約を締結し、契約利用者数は12名に増加）。満床でない日には緊急の預かり依頼にも対応しており、利用者の予約がない日でもスタッフは出勤し、緊急の依頼に対応できる体制をとっている。

人工呼吸を行っている児で1日24,000円、行っていない児で1日15,000円の報酬で、そのうち家族負担は

どちらも1,000円。経営的には、採算ラインは常に3床がフル回転しても厳しいところにあるとお話であった。

〈預かりレスパイト〉預かりスペースは非常に広く、明るい雰囲気であった。見学当日は利用者が2名で、通常の預かり施設に比べて利用者に対するスタッフ配置が多く、学びや遊びなど質の高い生活時間を過ごされていた。また、注入や投薬などのタイミングは、全て自宅で行っているタイミングをそのまま踏襲しておられた。例えば、2名の預かりで、注入時間が11時と12時の場合でも、同時ではなくその時間に合わせているとのことであった。

子どもたちの過ごす時間は一般の預かりレスパイトのイメージとはかけ離れたもので、かなり充実しているように思えた。

利用契約前に作成されるアセスメントシートは、病歴や病状だけではなく、細かいケアの内容や、異常時にみられるサインなどの詳細にわたる内容であった²⁾。

〈感想・考察〉うりずんは定員3名としてはかなり余裕のある空間で、しかも明るく開放的であった。預かりレスパイトを敬遠するご家族では、ケアの質や滞在中の生活時間としての質（学びや遊びの時間確保）に対して不満を持っていることが多いが、うりずんは細かいアセスメントシートなどで児の状態を把握し、ケアの方法や時間の過ごし方も個々に合わせ、学びや遊びの時間も工夫されている。

病棟で在宅移行を目指している母親からよく聞くお話に、「私が倒れたらどうなるのだろう」「きょうだいが入院したらどうしたらいいのだろう」といった、ご家族の緊急時への不安がある。また、きょうだいの授業参観や懇談会など、きょうだいに対しても母親としての役割を果たせるかということも大きな問題である。うりずんではそういった不安に対応できるように、預かり予定がない日でも緊急対応可能な体制を敷いている。いざという時への安心感は、それだけでご家族にとっては息が詰まらなくなる要素となりうるもので、レスパイトを考えるときに重要な問題であると感じた。

3. まとめ

今回の見学では、医療的ケアを要する子どもの在宅療養について、さまざまな先進的な取り組みや工夫、実際に在宅療養を行っている子どもと家族の声、そして現状の問題点を知ることができた。

全体を通じてまず感じたのは、在宅サポートの担い手となる訪問看護ステーションや預かりレスパイト施設などから、病院に対して、双方向的で密な情報共有ができる連携が求められているということである。在宅療養を

行っている子どものうち、あおぞら診療所新松戸のような在宅医を主治医として持っている割合は低く、病院勤務医が退院後も主治医であることが多いのが現状である。訪問看護ステーションなどが安心して子どもを受け入れてくれるためには、病院側が連携の窓口を統一し、垣根を低くして連絡を取りやすくするなどの工夫が必要だろう。

次に、子どもが家庭でよい環境で育つためには、家族の精神的・肉体的な健康が損なわれないようなサポート体制を築く必要があるのは言うまでもない。家族へのレスパイトケアの拡充は喫緊の課題であるが、施設による預かりレスパイトはすでに飽和状態である。今後増えることが確実であるレスパイトのニーズに応えるためには、重症心身障害児者施設のような大きな初期投資が必要なく、看護師1人でも可能である訪問看護によるレスパイトの拡大は効果的な打開策になる可能性を感じた。しかし現状では、訪問看護の訪問先が自宅のみに限られるなどの制約、滞在時間によらず一定の医療保険による訪問看護報酬、重症度を加味していない医療費補助制度など、訪問レスパイトが機能するためには問題が山積している。

預かりレスパイトには、ケアレベルや生活時間の質の向上などのニーズがあることが分かった。家族がケアを離れてホッとできたとしても、その間に子どもが辛い思いをしているのでは、本当に子どもと家族の両方のためなのか、という疑問が生じる。このニーズに対して病院が応えるのは非常に難しく、また既存の預かりレスパイトを行う施設でケアレベル向上やアメニティの充実をはかるにも、現状の報酬では困難が大きいと思われる。保育士などの配置を行う場合に報酬を加算することや、福祉施設の預かりレスパイトにも重症度に応じた報酬の加算が認められるような制度があれば、ニーズに対応できるかもしれない。

また、預かりレスパイトを緊急時など柔軟に利用できることによる「いざという時に何とかなる」という安心感は、それだけでも在宅療養の上での支えになるものだと感じた。

日常的な生活の負担としては、病院受診の大変さが挙げられる。医療的ケアを要する子どもは軽微な症状でも遠方の大病院へ通院せねばならないことが多く、その移動の労力は大きい。地域で日常的なサポートを担う在宅医や訪問看護のニーズは、享受していない方からの声と

してはあまり上がらないのかもしれないが、享受している方にとっては大きな役割を果たしている。また、家族も含めたサポートを行える在宅医は、子どもが成人した後もシームレスに主治医としてサポート可能であり、これは病院の業務負担の軽減につながる可能性もある。しかし、小児の訪問事業では特殊性が高く採算性が悪いいため、訪問診療や訪問看護が小児に浸透するためには実情に合わせた制度の改革が必要だろう。

今回見学させていただいた3施設は、それぞれ異なる立場から、全国的にも先進的な取り組みをされている。ただし、どの施設においても子どもの在宅療養支援の取り組みは採算性が悪く、ボランティア精神で成り立っている部分が多い。また、訪問介護、訪問入浴、ショートステイなど、成人の介護保険では当たり前に行われる生活支援サービスも、子どもでは受け入れが少なく、また重症度に応じたサービスが必ずしも受けられる制度になっていないことも大きな問題である。今後、実情に応じた制度改善が行われることを期待してやまない。

おわりに

今回の見学は、平成21年度「母と子のすこやか基金」の研究助成を受けて実施した研究「医療的ケアを要する子どもの在宅療養支援体制の整備に関する基礎調査～NICU長期入院児が家族とともに暮らすには何が必要か?～」の一部として行った。この研究全体の報告書は、[http://hirokinanjo.com/doc/report_01.pdf] からダウンロード可能である。

最後に、お忙しい中見学にご対応いただき、また多くの示唆をいただいたあおぞら診療所新松戸、NPO法人レスパイト・ケアサービス萌、ひばりクリニック・重症障がい児者レスパイトケア施設うりずんの皆様と、見学にご協力いただきました子どもたちとご家族に深謝いたします。

参考文献

- 1) 楠田聡. 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年度厚生科学研究費補助金(子ども家庭総合研究事業)分担研究報告書. 2009
- 2) 高橋昭彦ほか. 人工呼吸器を付けた子どもの預かりサービスの構築. 2006年度在宅医療助成勇美記念財団研究助成完了報告書. 2008