

厚生労働科学研究費補助金(地域医療基盤開発推進研究事業)  
分担研究報告書

- 小児在宅医療の必要性と整備のための課題に関する研究 -

研究分担者 前田 浩利 医療法人財団はるたか会理事長

研究要旨

我が国では、新生児医療、集中医療の発達に伴い、医療機器に依存して生活する子どもが急速に増加し、「NICU 満床問題」や小児基幹病院の稼働率低下の問題が起こっている。それらの問題を解決するのが、在宅医療の整備による地域と病院との循環型のシステムである。しかし、医療依存度の高い小児の在宅医療の社会資源は極めて乏しく、それを支える社会制度は未整備である。特に、医療と福祉の連携ができていないことは、大きな障害になっている。高齢者の在宅医療は、医療との連携を当初から織り込んだ介護保険制度によって、大きく前進し、今、住み慣れた地域で安心して人生の最期まで過ごすことを支える地域包括ケアシステムが推進されている。小児においても、医療依存度の高い子どもを地域で支える地域包括ケアシステムの整備が必要であるが、そのためには、介護保険のようにそれを支える医療と福祉の連携のための仕組みが不可欠である。そのような現在の我が国で実施可能な、医療依存度の高い子どもと家族への医療支援、生活支援と多職種連携のシステムを模索し、提案することが本研究の目的である。

A. 研究の背景と目的

小児在宅医療の重要性が高まっている。その背景に、在宅医療の対象となる子どもの急速な増加がある。我が国の新生児医療は、世界一の救命率を誇っている。また、全国で小児集中治療室(PICU)の整備が進みつつあり、救急領域でも小児の救命率は向上している。一方で、救命した子ども達の中には、人工呼吸器などの医療機器に依存して生活せざるを得ない子どもがいる。このような子ども達は退院できないまま、新生児集中治療室(NICU)あるいは小児科のベッドを数年、場合によっては10年以上にわたって使用している。特にNICUの問題は深刻で、「NICU 満床問題」として社会的にも注目された。その結果、NICUの長期入院

児を減らそうと様々な試みが全国的に行われ、NICUの長期入院児は、2007年をピークに減りつつある。(文献1)しかし、人工呼吸器を装着したまま退院する子どもは、年々増加している。そして、そのような子どもたちは、ほとんどがそのまま自宅に帰っているのである。(文献1)また、気道狭窄に対して乳幼児期から気管切開を行い、気管カニューレを使用する子ども、短腸症候群への高カロリー輸液や原発性肺高血圧症に対するフローラン®の持続投与などのように、中心静脈カテーテルの管理など高度な医療ケアを自宅で行う子どもたちも増えている。また、悪性腫瘍の子どもたちも通院しながら強力な化学療法を行うようになってくると予想される。

このような、医療ケアを行いながら自宅で生活している子ども達の正確な数や分布など、行政も小児科学会などの学術団体にも全く把握されていない。数少ない調査の中で、2007年に日本小児科学会倫理委員会が八府県で行った20歳未満の超重症心身障がい児(超重症児)を対象にした調査(文献2)によると超重症児の67%が新生児期に発症し、発生率は1000人対0.3であるとされている。重症心身障がい児とは、医学的診断名ではなく、児童福祉の行政上の措置を行うための定義で、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複したIQ20以下で歩行不可の状態である。更にその重症心身障がい児の中でも、医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある障がい児を、鈴木ら(文献3)の超重症児スコアを用いて必要な医療処置によって点数を付け、スコア25点以上を超重症心身障がい児(超重症児)、10点以上を準超重症心身障がい児(準超重症児)としている。超重症児は急性疾患で入院した後、15%が、そのまま入院を続けているという。そして、超重症児の70%が在宅療養中であるが、訪問診療を受けている子どもはわずか7%、訪問看護を受けている子どもが18%で、ホームヘルパーを利用しているのは12%に過ぎないと報告している。すなわち、極めて医療依存度の高い超重症児が、家族の力だけで在宅療養を送っているのが我が国の現状である。このような状況が続けば、家族は疲弊し、子どもの状態は容易に悪化し、在宅療養の継続が困難になり、入院頻度が増え、その地域の小児医療の基幹病院の負担が益々増加することになる。重症児、あるいは医療ケアが必要な病弱児を地域で支えていくためには今後、小児在宅医療を整備することが焦眉の急であり、今、小児在宅医療の整備を進めなければ、小児医療そのものが崩壊しかねない。そ

れを防ぐために、小児においても、医療依存度の高い子どもを地域で支える地域包括ケアシステムの整備が必要であるが、そのためには、介護保険のようにそれを支える医療と福祉の連携のための仕組みが不可欠である。そのような現在の我が国で実施可能な、医療依存度の高い子どもと家族への医療支援、生活支援と多職種連携のシステムを模索し、提案することが本研究の目的である。

## B. 小児在宅医療の特性

小児在宅医療の特性は以下のようにまとめられる。**高度な医療ケアの必要性と複数の医療デバイスを使用している子どもが多いこと**：小児在宅医療の対象となる子どもは、医療ニーズが高い。しかも、医療デバイスが複数のことが多い。気管切開と人工呼吸器、胃瘻などの経管栄養を併用している子どもは多い。

**小児在宅医療を行う医療機関の絶対的不足**：小児に対して、訪問診療や往診を提供できる医療機関が絶対的に少ないことは、小児の在宅医療にとって最大の問題である。それは、我々が2010年に実施した在宅療養支援診療所を対象にした全国調査でも明らかになった。(文献4)これは、全国11928ヶ所の在宅療養支援診療所にアンケートを発送し、1409ヶ所からの回答を得たものである。その結果は、小児に在宅医療を行った経験がある診療所は367ヶ所(26%)、10人以上の経験が、31ヶ所(2.2%)であった。また、今後小児への在宅医療を実施したいという診療所が687ヶ所(48.7%)であり、実施するための条件として、紹介元の病院の受け入れ：550ヶ所(39.0%)小児科医とのグループ診療：393ヶ所(27.9%)看護師の連携・支援：124ヶ所(8.8%)が挙がっていた。今後、NICU卒業児の受け入れ先としての在宅医療の環境を充実させていくためにこれらの諸条件を整備していく必要があ

ることが明らかになった。 **小児の訪問看護が抱える問題**：医師ほどではないが、小児の訪問看護を行う訪問看護師も少ない。平成 21 年の全国の訪問看護ステーションへの調査では、小児の訪問看護を全く実施していないステーションが 59.9%であり、全ての医療保険訪問対象者に小児が占める割合が 30%以上であるステーションは、1.5%に過ぎなかった。（文献 5）

また、 **障害福祉制度が医療ケアが必要な子どもたちに対応していないことと不足する社会資源**：社会資源が非常に貧弱であるうえに制度の整備が遅れ、在宅で生活する医療ケアが必要な子どもたちに対応していないことは、小児在宅医療の大きな壁になっている。

**教育との関わり**：教育現場でも、医療ケアへの対応が大きな課題である。改善に向けての様々な取り組みはあるものの、学校における医療的処置は、ほとんどが家族の責任で行うことになっているのが実情で、家族への重い負担となっている。又、学校や地域社会の中で、差別的対応を受け、患児や家族が傷つくということもある。

**小児の終末期ケアの難しさ**：小児はその原疾患の重篤さのため、多くの場合終末期ケアの側面を考慮する必要がある。病態が変わりやすく急変して死亡する可能性が常にあり、人工呼吸器などに依存した生存期間の限界もある。小児在宅医療に携わる者は、現在の社会的条件の中で、苛酷とも言える在宅介護を行う両親の長期に亘る心身の疲労と、我が子を失う葛藤に直面しなければならない。

### C. 小児在宅医療における多職種地域連携

小児在宅医療にかかわる職種は非常に幅広い。これを（表 1）に示した。職種としては、医師、歯科医師、薬剤師、看護師、リハビリセラピスト、ケースワーカー（ソーシャルワーカー）、教育者、行政担当者となる。また、それぞれの職種が所属するあるいは活動するフ

ールドとして、地域、病院、ショートステイや日中預かりなどのレスパイト施設を挙げた。本報告書では、この多職種連携のメンバーを小児在宅医療連携におけるアクターと呼ぶ。同時に、

**小児在宅医療の地域支援に関わる職種(表 1)**

	地域	病院	ショートステイ施設 日中預かり施設
医師 歯科医師 薬剤師 看護師	往診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
リハビリセラピスト	訪問看護 複数の事業所から訪問	病棟・外来看護師	看護師
ヘルパー	訪問ヘルパー	通院リハ	施設セラピスト 通所リハ
ケースワーカー	診療所ソーシャルワーカー 相談支援専門員	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

**高齢者の地域支援に関わる職種(表 2)**

	地域	病院	レスパイト施設
医師 歯科医師 薬剤師 看護師	往診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
リハビリセラピスト	訪問看護	病棟・外来看護師	看護師 (介護職)
ヘルパー	訪問ヘルパー	通院リハ 通所リハ	
ケースワーカー	ケアマネージャー	病院ソーシャルワーカー	
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

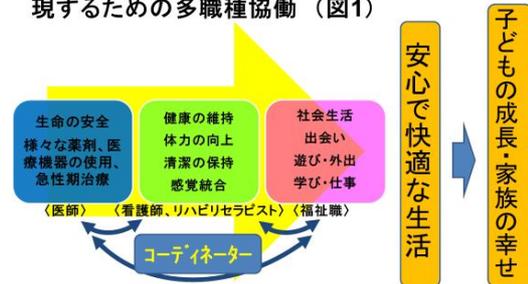
（表 2）に介護保険をベースとした高齢者の在宅医療や、成人のがん末期の在宅緩和ケアにおける多職種連携にかかわる職種を同じように整理した。成人の場合は、在宅医療の対象となる患者に、病院主治医が継続して関わることは少ない。様々な理由から病院での治療はこれ以上できない、あるいは、病院では治療を受けたくないという方が、在宅医療を選択する。従って、病院との関わりは、感染症などで治療を集中的に受けるために入院する際などの限定的なものになる。しかし、小児の場合は、ほとんどが継続して病院にもかかり、外来に通い続けることが多い。しかも、主な疾患の治療の方

向性を病院医師が主導して決めることも多く、在宅医が補助的な関わりになることも少なくない。つまり、小児の在宅医療では、在宅医の立ち位置が、成人の在宅医療と異なっている。それゆえに医師間の連携が重要になるが、在宅医療と病院医療では、診療報酬や医療環境の違いから相互理解が困難で、医師間の連携も難しいことも多い。更に、医療ケアの重い重症児は、通所やレスパイトで療育施設がかかわっていることも多く、そこでも医師の診療を受ける。どの医師が医療的判断の要となるのか、曖昧になる可能性がある。これは、他の職種においても同様である。

小児在宅医療においては、介護保険のように、在宅医療と福祉(介護)を結びつける共通の枠組みが無いことが更に連携を難しくしている。小児において介護保険に当たる障害者総合支援法・児童福祉法(文献6)は、在宅医療とつながる仕組みを持たずに運営、適用され、医療者も総合支援法を知らず、福祉職も医療保険を知らない。従って、医療と福祉はつながることができず、多職種連携のアクターも自分が、連携の一員であることが自覚されていないことが多い。

そこで、重要になるのがケアコーディネーターの働きである。ケアコーディネーターは、上記の **生命の安全 健康の維持 社会生活**のそれぞれのフィールドのアクターを地域資源の中から見つけ出し、それぞれにその働きがあることを認識してもらったうえで、アクター同士の相互の連携を進め、調整を行い、協働を促進する。(図1)

医療依存度の高い子どもの幸せな生活を実現するための多職種協働 (図1)



そのようなケアコーディネーターの働きをするべく制度に定められているのが、介護保険では介護支援専門員(ケアマネジャー)であり、総合支援法では相談支援専門員である。しかし、介護保険におけるケアマネジャーは、ケア担当者会議を開き、医療と介護(福祉)を結びつける働きをすることが義務付けられているが、総合支援法ではそのような規定はない。現行の制度と社会資源の状況で、相談支援専門員は、医療依存度の高い子ども達の在宅支援において本来のケアコーディネーターの働きを十分に果たせていないことが多い。上述したケアコーディネーターの本来の働きを果たすのは、(表1)の中で、相談支援専門員と看護師など、福祉に精通したアクターと医療に精通したアクターがチームを組んで行うのが最も現実的で効果的ではないかと考える。

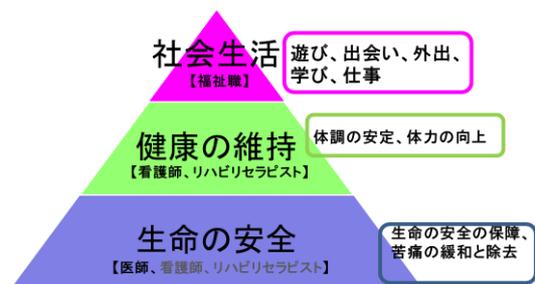
また、福祉と医療は、発想が異なる点があり、協働のためにはその違いを認識しておくことが重要である。医療者の発想は、生命の安全を保障するという主な働きの性質ゆえに患者、利用者の生活上の個別のニーズより、命を守るために、安全、清潔、医学的正しさを優先する傾向がある。安全を優先すれば、活動範囲を制限せざるを得ず、安全、清潔を優先すれば、ケアの手順は複雑になり、生活を阻害する。福祉は、社会生活の実現という主な目的のために、生活の場の個別性、融通性、利便性を優先する発想

が強い。両者が、その相反する特性を理解し、互いに尊重し合い、「**子どもの命を守りつつ、その生活や人生を豊かにし輝かせる**」という共通の目的に向かって協働することが、小児在宅支援を成功させる鍵であると考え。その時に、図3に示すように多職種協働が実現し、子どもと家族は安心して快適に生活することができ、子どもが成長、発達し、家族の幸せが生まれる。

#### D. 子どもと家族の生活を支える支援の構造

在宅医療の重要なミッションは“生活を支える”ということである。“生活”とは何か、朝起き、顔を洗い、今日の予定を考えながら身支度をし、家族と語り合いながら朝食を摂る、職場や学校に向かい、そこで仕事や勉強をし、社会参加、社会貢献を果たす、そして仕事を終え、自宅に戻り、入浴し、職場の疲れを癒し、家族と様々に語り合いながら夕食を摂る。そして、テレビを見たり、読書をしたりして過ごして床に就く。時には、仕事の後、職場の友人と食事やお酒の席を共にし、語り合い、仕事に向かう互いの想いや志を確かめ合う。また、休日は、家族と買い物をしたり、映画を見たり、あるいは旅行したり、普段できない体験を共にし、家族の絆を深める。これが、生活である。私たちは、このような生活を送ることに通常は困難を感じない。しかし、在宅医療の対象となる日常的に医療ケアが必要な医療依存度の高い児は、このような“生活”を送ることがそもそも困難である。

子どもの生活を支える要素(図2)



(図2)に示すように、上記のような生活を送るためには、**生命の安全**:生命の安全の保障、苦痛の緩和と除去、**健康の維持**:体調の安定、体力の向上、**社会生活**:遊び、出会い、外出、学び、仕事のそれぞれが維持され、安定していなければならない。この3つの要素が全て揃って、子どもと家族の“生活”は成り立つ。生命の安全は、全ての活動の土台になる。そこは医師のメインフィールドであるが、看護師、リハビリセラピストも関わる。医師は、様々な病態を示す子ども達の生命の安全を保障するために、病態を診断し抗けいれん剤など種々の薬剤を用いる。また、気管カニューレの管理や人工呼吸器の調整を行う。痛みや筋緊張の亢進、呼吸、胃腸症状などの苦痛があれば、薬剤や医療機器を用いて緩和するのも医師の役割である。しかし、生命が維持され、苦痛が緩和されただけでは、子どもも家族も幸せにはなれない。生命の安全に加え、健康が維持され、体調が安定し、その子なりの成長を果たしていくことが重要である。毎日入浴し、清潔を保持し、感覚の過敏が取れ、健康になり、成長の土台を作る。そして、体調の安定と健康を土台に、様々な出会いや体験を通して情緒や身体機能を発達させていく。ここは、看護師、リハビリセラピストのメインフィールドである。医師は、職種の特性として、健康の維持や体力の向上は得意で

はないが、看護師、リハビリセラピストは「健康をつくる」ことが職種として得意であり、主要な働きになる。そして、お出かけ、適切な時期に親子の分離も体験し、様々なことを学び、あるいは学校も体験する。そして、可能なら仕事もして、社会参加、社会貢献を果たしてゆく。上記のように生命の安全、健康の維持の土台の上に社会生活があって、はじめて子どもたちと家族は幸せになるのである。

例として、寝たきりで気管切開、人工呼吸器、経管栄養の子どもをご家族と一緒に、日帰り旅行に行ってもらおうことを考えてみる。その日帰り旅行が実現するためには、まず、医師が人工呼吸器の条件を適切に設定し、気管カニューレの管理を行うなど子どもの生命の安全を保障する。その上で、看護師が日常ケアを通して、その子が外出できるだけの体力や健康を維持、強化する。また、母親や家族に医療ケアを指導しておく。リハビリセラピストも同様で、呼吸器ケアやポジショニング、関節拘縮予防などを通して、子どもの状態を安定させ、スムーズに移動できるようにしておく。それらが、整ったところで、福祉職が、外出のためのプラン作り、移動方法、目的地の選定、旅行中の介助や、その旅行ができるだけ楽しいものになるよう様々な配慮をし、準備、調整を行う。(図3)

人工呼吸器をつけた子どもの日帰り旅行を実現するための多職種協働 (図3)



これらがうまく進み、目的を達成するには、医

師、看護師、リハビリセラピスト、福祉職が、自分の職能の領域の役割しかしないということではなく、お互いの仕事を理解し、はみ出し合って支えることが必要になる。医師や看護師やリハビリセラピストが旅行やイベントなどのお楽しみに参加し、福祉職が医療ケアを行うこともあって、スムーズな支援が実現する。そこで、全ての支援、サービスの共通の理念となるべきは、「子どもと家族のニーズに合わせて、福祉と医療が協働してその生活と人生を支える」ということであろう。

### E. 小児在宅医療の対象

#### 1. 在宅医療が必要な子どもの特徴

在宅医療が必要な子どもにはどのような特徴があるのか。それを以下にまとめた。

##### 在宅医療が必要な子どもの特徴

医療依存度が高い

- ・複数の医療デバイスを使用している
- ・呼吸管理は気道の閉塞への対応が多い(気管切開など)

成長に従って、病態が変化していく

- ・重症心身障害児の二次障害など

本人とのコミュニケーションが困難で、異常であることの判断が難しい

24時間介助者が必要で独居では生存不可能。しかも、多くの場合、24時間常に見守りやモニタリングが必要。

成長(体験を増やす、できることを増やす)のための支援が必要

最初に挙げるべき大きな特徴が、医療依存度が高いことである。多くの子どもが日常的に医療ケアを必要としている。しかも、その多くが、気管切開と人工呼吸器、経管栄養などのように複数の医療デバイスを使用している。また、特に呼吸管理の複雑さが、子どもの特徴で、中枢性の無呼吸、喉頭軟化症、気管軟化症などの先

天性、あるいは後天性の気道の閉塞性の疾患で、気管切開、エアーウェイ、HOT、人工呼吸器などの呼吸管理を行うことが多い。また、側彎など、胸郭の変形から呼吸不全に至る場合もある。

成長に伴って、病態が変化していくことも子どもの特徴である。体が出来上がってから、寝たきりになる大人と異なり、寝たきりのまま成長する子どもは、様々な二次障害を起こす。脳性麻痺の子どもが、成長に伴い側彎が悪化し、胸郭の変形による呼吸障害、腹腔の変形と消化管の偏位による腸閉塞、頑固な褥創などの皮膚障害などを起こす。

在宅医療が必要な子どもは、知的障害も合併していることが多く、自分の状態を伝えられないことが多い。また、幼いために話せないこともある。本人とのコミュニケーションが困難な状況の中で、異常を発見するためには、患者の普段の状態をよく把握しておく必要がある。特に、在宅医療の対象となる子どもは、調子が良い時の体温、脈、排便、睡眠、消化の状況を把握しておくことが異常の発見のために重要である。

成人では、独居で在宅医療を受けることもあり得る。また、家族が介護していても、数時間一人にしておくことは多くの場合可能である。しかし、小児の場合、独居は全く不可能、医療デバイスの付いている子どもは、数分間でも目を離すことは危険で、夜間もモニタリングが不可欠であり、介護者の負担は大きい。

高齢者の在宅医療において、能力の維持には配慮しても、新たな能力の獲得を考える必要はないが、こどもは成長する存在であり、先天的な障害があっても、生活に困難を抱える子どもも、その子なりに成長し、様々な能力を獲得することができる。そのような新たな能力獲得について、在宅医も配慮する必要がある。しかし、そ

のためには、呼吸、栄養などの基本的な成長のための土台が整えられ、リハビリなどの適切な支援が必要になる。

## 2、重症児と超重症児

小児の在宅医療の対象として、真っ先に挙がるのが、重症児であろう。重症児とは、「重症心身障害児」の略称であり、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を言い、更に成人した重症心身障害児を含めて重症心身障害児(者)と呼ぶ。これは、医学的診断名ではない。児童福祉での行政上の措置を行うための定義で、元東京都立府中療育センター院長大島一良博士により考案された大島の分類という方法により判定する。(表3)重症心身障害児(者)の数は、日本ではおよそ43,000人いると推定されている。この大島分類には、医療デバイスや医療ケアが考慮されていない。

### 重症心身障害児 大島の分類(表3)

- 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。医学的診断名では無く、児童福祉の行政上の措置を行うための定義
- 現行も障害福祉制度の基盤の考え方

21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

1, 2, 3, 4  
の範囲が  
重症心身  
障がい児  
  
5, 6, 7, 8  
は周辺児と  
呼ばれる

上記の重症心身障害児の中でも、医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある障害児を、鈴木らが、超重症児スコア(表4)と呼ぶスコアを用いて必要な医療処置によって点数を付け、スコア25点以上を超重症心身障がい児(超重症児)、10点以上を準超重症心身障がい児(準超重症児)としている。

### 超重症児スコア 大島分類に医療ケアを加味

- 医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある児で以下のスコア25点以上。準超重症児は10点以上
- 呼吸管理
  - レスビレーター(10) 気管内挿管、気管切開(8) 鼻咽頭エアウェイ(8) 酸素吸入(5)1時間1回以上の吸引(8) 1日6回以上の吸引(3) ネブライザーの6回/日以上または常時使用(3)
- 食事機能
  - IVH(10) 経口全介助(3) 経管(経鼻、胃瘻)(5) 腸瘻(8) 腸瘻・腸管栄養時に注入ポンプ(3)
- 他の項目
  - 継続する透析(10) 定期導尿、人工肛門(5) 体位交換1日6回以上(3) 過緊張で発汗し更衣と姿勢修正3回/日以上(3)

3 医療の進歩が生んだ医療依存度が高いが歩けて話せる子どもたち—医療技術の進歩によって変わる障害児の概念と用語

超重症児という概念は、ある意味、医療技術の進歩に沿うように生まれてきた。1960年後半から1970年にかけて、重症児以上に重い障害のある子どもはいなかった。知的障害と身体障害が合併し、話せないし、歩けない重複障害の子どもは、当時は究極の障害児と思われ、その重複障害のある子どもが「重症心身障害児」と表現、定義された。ちょうど、その頃、米国から我が国に入ってきた新生児医療、新生児に輸液、人工呼吸管理、様々な薬剤の投与を行い救命する技術が発展していった。それによって、救命できる子どもは増えたが、その子どもたちが「重症心身障害児」として地域に戻るようになった。

さらに医療技術は進歩し、救命できる子どもが増えるにつれ、救命できたが、医療機器をはずすことのできない子どもたちが生まれた。これらの子どもたちは、医療機器と同時に医療ケアも必要とする子どもたちであった。生きていくために24時間の医療を必要とする新しいタイプの子供たちが生まれたが、それは、ほとんどが寝たきりであり、「重症心身障害児」であったので、医療機器と医療ケアを必要とする「重症心身障害児」として理解可能であった。

それが「超重症児」である。

しかし、医療技術は更にもう一段進歩した。歩けるし、話せる、大島分類では障害がきわめて軽い、すなわち、「重症心身障害児」ではないにかかわらず、医療ケアだけは非常に重い子どもたちが生まれた。「重症心身障害児」ではないが、医療ケアが非常に重い子どもたちを人工呼吸器のあるなしに分けると、先天性心疾患や気管や食道の先天異常で救命された子どもたちが、気管切開、人工呼吸器、経管栄養が必要なまま地域に帰ってくる。先天性心疾患も、医療技術が進歩して、非常に複雑な心奇形の子供もが救命されるようになってきたが、同時に医療デバイスが必要な子どもが多数うまれている。

そして人工呼吸器がついていない子どもの代表が短腸症候群の子どもたちである。24時間のIVHの管理に加え、1日に頻回の食事の管理、人工肛門のケア、腸洗浄など、ケア量が非常に多いのが特徴である。この子どもたちも、ほとんどが歩けるし、話せるので、「重症心身障害児」ではない。

現状の福祉制度は、これらの子どもたちの変化にほとんどついていない。現在の福祉制度は大島分類を基盤とし、そこからはずれた子どもを想定していない。(図4)したがって、当然、それらの子どもたちを支援する医療と福祉の連携も困難になる。

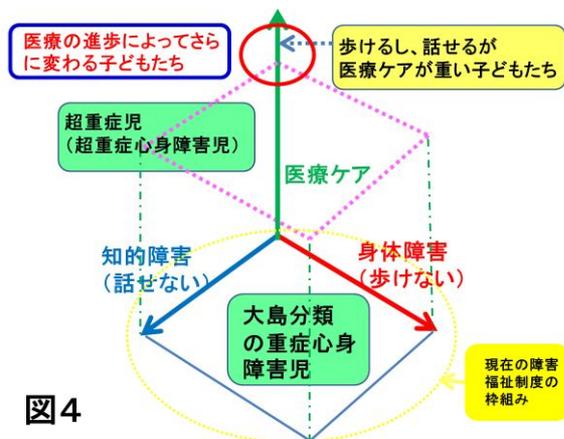


図4

## F. 急増する在宅医療が必要な子どもたち 3つの要因

現在、日常的に医療機器と医療ケアを必要とする子どもたちが、在宅生活支援のための社会資源のほとんどない地域社会において急激に増加している。しかし、それが、重症心身障害児者も超重症児者も総数としてどのくらいの数なのかは厚労省も、あるいは、小児科学会にも把握されていない。しかし、小児科学会の調査などから推計すると、在宅の超及び準重症心身障害児が全国に5000人、文部科学省の特別支援学校での調査によると日常の医療ケアを必要とする在宅の児童25000人以上でそのうち、人工呼吸管理1270人以上となっている。また、全国の重症心身障害者施設(国立病院機構含む)に入所している1歳から成人までの超及び準超重症児者は、3711名(平成20年)で、それが全体の3割と言われているので、在宅には約8700名の超及び準超重症児者がおり、そのうち20歳以上が約4000人と思われる。しかも、その数は、年々増加している。その要因が3つある。(図5)



図5

一つめは、医療ケアを必要とする子どもたちのNICU(新生児集中治療室)から地域への移行である。2008年に東京都の頭蓋内出血を起こした36歳、35週の妊婦がたらいまわしになり、亡くなったという事件は、まだ多くの方の記憶に新しいと思われる。この事件の原因として、東京都の多くの総合周産期センターのNICUが満床であったことが指摘されて以降、「NICU問題」が注目されるようになった。NICUの稼働率低下の原因とされた長期入院をしていた人工呼吸器などの重い医療ケア、医療機器を必要とする子どもたちが積極的に地域、在宅に移行している。現在、全国で、年間約150名程度の子どもが人工呼吸器を付けて、NICUから退院し、そのほとんどが自宅に帰っている。その数は、この8年で5倍に増えている。(文献7)

しかし、医療機器と医療ケアを必要とするNICUの卒業生を受け入れる施設や地域の病院は、現状では非常に少ない。従って、そのような子どもたちは、自宅、地域に帰らざるを得ないのである。

二つめの要因は、小児科病棟からの医療機器と医療ケアを必要とする子どもの地域移行である。新生児医療のみでなく、小児医療においても、救命技術は進歩し続けている。NICUに比べ、小児科の病床数が圧倒的に多いため、ま

だ小児科病棟の満床問題は表面化していないが、小児科の病棟でも、医療機器と医療ケアが必要な重症児の長期入院が常態化している。

更に、これまでは見られなかった問題も発生している。先天性の腸の異常で、24時間の中心静脈栄養が必要だが、それ以外は知能も運動も正常な子どもや、重度の先天性の心疾患で、知能は正常で、自力で移動もできるが気管切開、人工呼吸器、経管栄養を行っている子どもなど、これまでの寝たきりの障害児の範疇に収まらない新しいタイプの医療ケアが必要な子どもたちが病院から地域に移行してきている。これらの子どもたちも、在宅医療の対象となる。

三つめの要因は、もともと地域で暮らす重症児の加齢に伴う重症化の問題である。医療機器や医療ケアは不要で、介助で食事を食べることができ、養護学校（特別支援学校）、病院に通い生活してきた重症心身障害児が、加齢と共に、胃瘻、気管切開、人工呼吸などの医療ケアを必要とするようになっていく。また、ダウン症の子どもたちも長年に生きることができるようになっていくが、身体機能の衰えが早く、気管切開や経管栄養などの医療ケアが必要になる。これらの子どもたちは、社会資源を活用せず、親だけで介護している場合も多い。介護している家族が突然死し、介護を受けていた障害者も、餓死して発見されたという悲しい報道が最近いくつかあった。そのような事件が今後急速に増える可能性がある。この問題は、小児科医の中では、小児医療から成人医療への移行の問題の中で、議論されることが多い。（文献8）このような小児期発症の疾患で、医療ケア、医療機器に依存した患者を誰が主治医として診ていくのか、小児科なのか、内科なのかという問題は在宅医が介入することで、日常診療においては問題が解決される。しかし、主介護者であ

る両親の高齢化やがんなどの病気によって在宅介護が困難になる問題、患者の入院加療が必要になるときに、小児科に入院するのか、内科に入院するのか、あるいは受け入れ先が見つからないなどの問題は、在宅医が介入しても大きな問題として残る。

## G. 在宅医療の対象の医療依存度の高い子どもたちを新たに定義する

上記のような医療依存度の高い子どもたちは、従来の障害児の枠に入らず、そのために従来の制度では対応できないことはこれまで述べてきたとおりである。これらの子ども達は、「重症心身障害児」あるいは「超重症心身障害児」の概念にも正確には当てはまらない。このような子どもたちを定義する新しい概念が必要ではないか、と考える。その新たな概念を示す言葉は「高度医療依存児者」とするのが妥当だと考えた。

## H. 本研究の成果と波及効果

我が国の周産期医療、小児救急医療の維持のためには、病院から地域への潤滑な患者の移行は、必要不可欠であり、喫緊の課題である。本研究は地域における小児の包括ケアの方法論とモデルという核心となる成果を提示できる。また、医療が急速に進歩したために、現状に適合しなくなった福祉と医療の協働のための制度の再構築の提案は、障害福祉制度にとって非常に重要な提案となる。

本研究の提案する施策によって、小児医療が安定し、どんな子どもも安心して地域で育つ子育ての環境が整備されることで、少子化対策の柱である子育て支援が充実し、少子化対策が前進する。さらに、成人の在宅医療でも、課題となっている難病及び、医療依存度が非常に重いケースへの在宅医療支援の仕組みが作られ、在

宅医療全体が前進する。同時に、小児在宅医療整備の経済効果は高く、小児の在宅医療支援は医療費を42%も削減し、子どもの救急受診と入院頻度を半分に減らす。(文献9)

## I. 研究発表

### 学会発表

- ・第119回日本小児科学会学術集会  
2016年5/15(日)13:10~15:10  
第6会場ロイトン札幌リージェントホール2F  
「小児在宅医療の現場からみた重症障害児者の地域包括ケアシステム」
- ・第21回日本緩和医療学会学術大会  
2016年6/17(金)17:10~18:40  
第13会場グランドプリンスホテル京都ロース  
「小児の在宅緩和ケアの対象となる疾患の分析」
- ・第52回日本小児循環器学会総会・学術集会  
2016年7/7(木)14:40~15:25  
東京ドームホテル  
「在宅における看取りについて」
- ・第18回日本在宅医学会大会第21回日本在宅ケア学術集会合同大会  
2016年7/17(日)9:30~10:20  
東京ビッグサイトTF Tビル  
「小児在宅医療の基本」
- ・第18回日本在宅医学会大会  
2016年7/17(日)10:30~12:10  
東京ビッグサイトTF Tビル  
「小児在宅医療を進めるために」
- ・第18回日本在宅医学会大会  
2016年7/17(日)12:30~13:30  
東京ビッグサイトTF Tビル  
「在宅医療における実践的ICT活用法」
- ・第5回日本小児診療多職種研究会  
2016年7/30(土)11:00~11:50  
パシフィコ横浜会議センター
- ・日本リハビリテーション連携科学学会第18回大会  
2017年3/18(土)11:00~11:50  
筑波大学東京キャンパス  
「法的背景を得た小児在宅医療と連携」

## J. 参考文献

- 1) 楠田聡「NICU長期入院児の動態調査」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20~22年度 54

- 64

- 2) 杉本健郎、河原直人、田中英高・他日本小児科学会倫理委員会：超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点 日本小児科学会雑誌 112:94-101, 2008
- 3) 鈴木康之、田中勝、山田美智子 超重症児の定義とその課題 小児保健研究 1995;54:406-410
- 4) 前田浩利「長期NICU入院児の在宅医療移行における問題点とその解決」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20~22年度 150-153
- 5) 全国訪問看護事業協会編 平成21年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業 障害児の地域生活への移行を促進するための調査研究事業報告書 p50
- 6) 厚労省ホームページ 障害福祉サービス等 [http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaishahukushi/service/index.html](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/service/index.html)
- 7) 厚生労働科学研究費補助金 平成23年~25年度 重症の慢性疾患時の在宅での療養・療育環境に関する研究 NICU GCUからの1歳前の人工呼吸管理付き退院児の実態調査
- 8) 「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」横谷進 他 日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ
- 9) Effect of an Enhanced Medical Home on Serious Illness and Cost of Care Among High-Risk Children With Chronic Illness A Randomized Clinical Trial JAMA December 24/31, 2014 Volume 312, Number 24