

# 小児科診療 UP-to-DATE

2014年1月22日放送

## こどもの在宅医療支援対策としてのレスパイトケア

国立成育医療研究センター 在宅医療支援室

室長 中村 知夫

我が国では、急速な少子化が進む一方で、早産児や、低出生体重児で出生する新生児の割合が増加し、さらに、出生前診断の普及により、胎児期や生直後から高度な医療を必要とする新生児の数も増加してきています。新生児だけでなく、新生児期以降の小児においても、高度な医療の恩恵を、受けることができるようになってきました。医療の進歩は、今まで救えなかったこどもも救命できるようになった一方で、急性期の治療後に、生命維持や、日常生活を送るために気管切開、人工呼吸、酸素投与、経管栄養、胃瘻などの医療介入を必要とするこどもたちの数の増加をもたらしています。このことは、従来、母体新生児搬送を行う際に、NICU 長期入院患者の増加による、NICU 満床のよる新入院の受け入れの拒否や、たらいまわしの問題として社会的な問題となってきました。現在は、全国に普及してきている、PICU においても、NICU と同様に、長期入院患者の増加による入院病床の不足が問題化してきています。

近年、NICU 長期入院患者の小児病棟への積極的な転棟や、在宅移行の推進により NICU では長期入院患者は減少してきているとの報告がなされてきています。しかし、現実には、生命維持や、日常生活を送るために医療介入を必要とする重症のこどもたちが小児病棟で、長期入院となっています。このことは、小児高度医療専門病院や大学病院小児科などで、新入院患者、急性期患者が利用できる病床の減少や、病院側の経済的負担の増加につながっています。また、障害を持ったこどもたちが入所する重心施設では、さまざまな高度な医療介入が必要なこどもを加療することが難しいうえ、重心施設入所者の高齢化により新たな小児患者の入所が困難となっています。これらの医療福祉資源の不足と同時に、生命維持や、日常生活を送るために医療介入を必要とする重症のこどもたちでも、親の愛情

### 小児在宅医療へのニーズの高まり

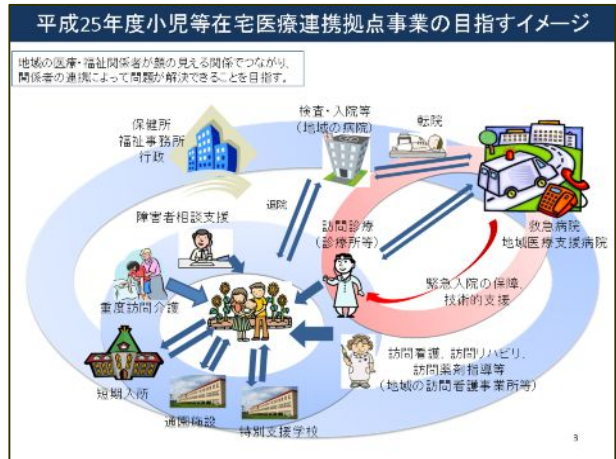
- 高度小児医療機関での、長期入院患者増加に伴う新入院患者に利用できる病床の減少
- 病院側の経済的負担の増加
- 高度医療介入が必要なこどもの重心施設への入所の困難さ
- 重い病気を持ったこどもでも、家族と暮らすという権利の保障
- こどもと家庭で過ごしたいという家族の思い

を受けながら家族と社会で暮らし、学校へ行き、様々な体験をするという、こどもとしての当たり前の権利の保障や、こどもと家庭で過ごしたいという家族の思いを実現するために、小児においても在宅医療が積極的に行われるようになってきています。

しかし、小児在宅医療は大人の在宅医療と比べても、様々な特徴や問題点を抱えています。大人では、介護保険法により、ケアプランの作成や調整を行うケアマネージャーを中心として、要介護者を社会全体で支える仕組みを支援するシステムが確立しているのに比べて、児童福祉法や、障害者総合支援法下で

在宅医療を行うこどもでは、ケアマネージャーが不在で、ケアプランの作成や調整を本人・家族または市区町村の担当者が行なわなければなりません。現実には、親のこどもへの愛情と、こどもの世話は親がすべきという社会通念により、主に母親が他人の力を借りずに、日々頑張ることで小児在宅医療が支えられているといっても過言ではありません。実際、運動機能は座位までで、医学的介入がなければ、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超重症にといわれているこどものうち、在宅児が70%であるにも関わらず、訪問診療を受けている児は7%、訪問看護を受けている児が18%、ヘルパー利用が12%というデータもあり、夜も十分な睡眠を取らずに24時間365日一人でわが子を世話している母親の姿を想像するにがたくありません。これらの家庭では、日々のこどもの世話に手いっぱい、小児在宅医療を継続して行うための様々なサービスについての情報を得たり、相談に行ったりする時間を確保することすらままならない状況です。これらの厳しい小児在宅の現状を受け、小児在宅医療を地域で支える仕組みを作ることをめざし、厚生労働省のモデル事業として、全国8都道府県で、小児等在宅医療連携拠点事業が平成25年度から開始されました。この事業でも、短期入所の整備が求められ、さらに、小児在宅医療を行っているこどもの親からも、レスパイト施設の整備を求める意見が多く寄せられています。

ではなぜ、こどもの在宅医療支援対策としてのレスパイトケアが重要なのでしょうか。レスパイトケアにより、毎日の生活の中で介護者している、親の負担の軽減が得れることがもっとも大きな理由でしょう。もし、安心してわが子の世話をしてくれる仕組みがあれば、蓄積する精神的、肉体的ストレスの回復を得ることができます。買い物、家族自身の病院受診、冠婚葬祭に出席するという普通の生活を送ることもできます。また、後々大きな支援者となってくれる兄弟を安心して出産することもできま



### レスパイトケアニーズの高まり

課題テーマ	件数
1 全療養者の心機転換を促進し、施設受入への準備を促す	10件
2 仮設を確保、施設を確保の要望を顕著して、施設してほしが	10件
3 療養者の人たちの健康、病状の悪化が怖い (施設受入不安への対応)	10件
4 施設受入を希望する方々	10件
5 施設受入が希望できない方々、サービスを受けられない現状	10件
6 施設受入希望のニーズが目的に即ち必要な施設が確保できない	50件
7 在宅を希望する方々のニーズが満たされない現状	10件
8 療養者を見てくれるヘルパーの不足	10件
9 療養者の生活に支障をきたす設備の整備	2件
10 施設受入への不安を克服してほしが	10件
11 通所するに足らぬ設備、居るべき施設へのサポート	10件
12 夜間看護設備、夜間時の対応が不安	5件
13 施設受入システムがまだ不十分	10件
14 施設受入希望と施設の不足	5件
15 療養者の生活・ケアのニーズの調査、ネットワーク構築 (ヘルパーの不足)	5件
16 施設受入が希望されない	5件
17 サービスの提供が滞り、施設サービスの不足、看護者への不足	10件
18 不眠症などの治療が困難	10件
19 施設受入が怖い、こどもサービス不足	10件
20 施設受入が怖い、こどもサービス不足	10件
21 その他	5件

平成19年2月 NPO法人こどもプロジェクト (財団法人こども未来財団)  
小児医療分野における難病児、障害児等の子育ての現状調査 および市民社会における支援のあり方の研究 より

- ### レスパイトケアの目的
- ・ 介護者の負担の軽減
    - 精神的、肉体的体調の回復
    - 買い物、家族自身の病院受診
    - 冠婚葬祭
    - 出産
  - ・ 兄弟との時間の確保
  - ・ こども自身が、日常では体験することが難しい楽しい体験ができる
  - ・ 家族以外の他人や、社会とのつながり

す。さらに、介護者は、日々我慢を強制されることの多い兄弟との時間を確保でき、より家強いきずなが家庭に生まれます。在宅医療を受けているこどもたち自身も、レスパイトケアを通して、家だけの日常生活では体験することが難しい楽しい体験ができ、家族以外の他人や、社会とのつながりを持つことができる可能性も生まれてきます。

レスパイトケアのスタイルは、訪問看護師、介護士が直接家を訪問し行う居宅レスパイト、放課後等デイサービスを含む日中の一時的なお預かりをするデイ케어、数日間、家以外で過ごすショートステイ（短期入所）、病院への検査入院がありますが、居宅レスパイトでの、他人を我が家に迎え入れなくてはならない問題を含め、どのレスパイトケアも、それぞれに様々な問題を抱えています。先にも述べましたが、こどもの世話は親がすべきという社会通念が親にも、家族にも、私たちにも、行政にも根強くあります。さらに、小児在宅では、医療、福祉、教育、行政に小児在宅に関する様々な情報を得て、レスパイトを含め、様々な社会資源を活用しながら、こどもの成長に応じたコーディネートを親自身がしなければなりません。小児在宅では、地域生活支援事業を含め、多くのサービスを市町村が提供しているために、サービス内容に地域間で大きな格差があ

## レスパイトケアのスタイル

- 居宅レスパイト
- デイ케어
- ショートステイ(短期入所)
- 病院への検査入院

ります。さらに、医療依存度が高く、環境の変化によって容易に全身状態の悪化が起きる小児在宅患者を受け入れることのできるレスパイト施設の数も十分ではありません。また、たとえ見つけることができても家から非常に遠方にしかないこともあります。介助者の病气、出産、冠婚葬祭、兄弟の学校などでのイベント参加など、急なレスパイトの必要が生じても受け入れてもらえるレスパイト施設を探すことは、さらに困難なうえ、学校が休みの期間に需要が集中するという時期による大きな変化もあります。さらに、レスパイト施設があったとしても、送迎は、親が行なわなければならないため、家に自家用自動車がない場合は通うことができず、たとえ通うことができても、送迎中も、こどもの世話をすることが必要であり、親が一人で送迎を行うことが無理なこともあります。レスパイト施設からみて、こどもの状態が不安定なために、十分な職員をレスパイトに備えて雇用しても、常に予定した数より少ないレスパイト患者しか通っていないことも日常茶飯事です。大人では、介護保険法によりレスパイト施設が搬送サービスを提供することは当たり前ですが、こどもでは、搬送サービスの提供をレスパイト施設の負担で行わなければならない、これらのこともレスパイト施設へ重い経済的負担となっています。さらに、レスパイトは基本的に福祉施設で認められる行為であり、医療二重のない病状の安定している在宅患者が介助者側の理由で、レスパイト入院を行うことは認められていませんが、今までに述べた厳しい状況のために、検査入院として病院にレスパイト入院せざる負えない現状もあります。

## 小児在宅ケアにおけるレスパイトケアの問題点

- こどもの世話は親がすべきという社会通念
- 親自身がレスパイトをコーディネートする必要性
- 市町村が行う地域生活支援事業の地域差
- レスパイト施設の数もその情報も少ない
- 臨時での利用ができない
- 親に頼らない送迎がなく通えない
- レスパイト施設への経済的負担が大きい
- 医療としてレスパイト入院は認められていない

今後、小児在宅医療を進めるうえで、レスパイトケアの確保は重要な支援の一つです。地域に

根差し、親が罪悪感を感じることなく、急な事情でも送迎も含めて安心して小児在宅患者を預けることができ、事業者にも質の高いレスパイトを提供できる経済的基盤が十分に確保され、その結果、親だけでなく、家族、そして小児在宅医療を受けていることも本人にも益のあるレスパイトを整備することが急務であると考えます。

「小児科診療 UP-to-DATE」

<http://medical.radionikkei.jp/uptodate/>