

小児在宅医療を行うための 基礎知識

1 小児在宅医療（訪問医療）に対するニーズ

NICU を中心とする新生児医療の進歩は、その過程において、従来なら死亡していた新生児を救命することに成功を取めると同時に、重度の障害をもった小児を生み出していた歴史でもあることは周知の事実である。また、小児科とその関連領域における進歩も多くの命を救うことに成功したが、重度の後遺症をもった小児の増加を招くこととなった。

このことは、世界のすべての国における共通の回避不可能な出来事として認識されており、その障害をもった子どもたちに対する医療は各国の医療関係者有志によって、注目をあまり集めることなく粛々と進められてきた。その努力の成果を結集し、さらに質の向上を追及しようとする動き、新生児医療や小児科医療の現場でのこれらの子どもに対する気づきと援助をしたいという願いが高まり、障害児・者に対する行政の認識の変化による障害児・者支援に関する制度上の改善も相まって、ようやく障害児医療が療養所などの施設入所や通院・通所だけでなく、より重度の障害をもった児・者に対するリハビリテーションを含む在宅医療（訪問医療）に光が当たり始めたのはつい最近のことであり、今後の着実な発展が期待されている。

重症度が高い患児および年齢が若い患児の保護者ほど多くの社会サービスの利用を希望する傾向があることが知られている。また、患児に弟や妹がいる家庭では、その弟や妹が若い場合に比べて弟や妹の年齢が高く介護の担い手になる場合や保護者が介護の負担を感じない場合は、往診の利用や長期入所の利用に対する保護者の希望が少なくなる傾向があるとの報告

(日本小児科学会雑誌, 2016; 120: 961-8) もあり, 家族構成は患児の重症度や年齢とともに社会サービスの調整を医療や福祉の専門職が行う際に考慮する必要があると思われる。

2 在宅医療を必要とする子どもたち

前項でも述べたように, 在宅医療を必要とする子どもたちで最も多いのは, 周産期の異常によって NICU に収容され重度の障害をもったまま自宅へと退院した子どもたちであり, 次いで, 先天性および後天性の疾患あるいは外傷の治療後の重度の障害をもって退院した子どもたち, そして, 小児慢性特定疾患などを抱えているなどの加齢に伴う重症化症例に相当する子どもたちが, 在宅医療を必要とする子どもたちであると考えられる。

これらの子どもたちは,

- ①呼吸管理をはじめとする生命維持に必要な医療デバイスを複数併用するなど医療への依存度が高い
 - ②成長に伴って, 関節拘縮や側彎, 胸郭変形による呼吸障害など寝たきりで成長する小児独特の様々な二次障害を生じる, つまり, 成長に伴って病態が変化する
 - ③言語機能や表情の表出, 呼びかけへの応答の低下など, 医療者や家族とのコミュニケーションをとることは一般に困難であり, 健康状態の変化を把握することは難しい
 - ④24時間365日の全面的な介助がなければ生命の維持ができないことが多く, 様々な手法によるモニタリングが必要である
 - ⑤上記までの事由により, 介護者である家人の負担が大きく, 医療面だけでなく, 精神面の支援, 行政による経済的な側面などへの支援も必要である
 - ⑥成長のために, ふれあい体験など実行可能なものをできる限り増やし, 心身両面にわたる成長を支援していく必要がある
- といった特徴をもっている。

また, 医学的見地から評価される「重症度」や「医療依存度」は客観的

評価として有用性はあるものの、その評価と実際の「生活の困難さ」とは必ずしも合致せず、そのために支援を受けられないまま困難な家庭生活を余儀なくされている子どもやその家族がいることも配慮する必要がある。

現在の診療報酬の体系では、医師による在宅訪問診療料は週3回を限度に算定可能であり、乳幼児加算、幼児加算がある。また、診療時間が1時間を超える場合には診療時間加算の規定も定められている。ただし、往診とは違い、緊急加算はない。なお、末期悪性腫瘍や在宅療養指導管理を行っているなどの患児に対して月2回以上の訪問診療を行っている場合は在宅時医学総合管理料を算定するが、これと合わせて在宅寝たきり患者処置指導管理料は算定できない。

3 入院生活と家庭生活での治療の違い

家庭生活における子どもと家族を取り囲む環境は大きく異なる。病院では医療的ケアの多くは看護師や医師によって行われ、家族はそれを子どもの側で見ているだけのことが多い。しかし、家庭での医療ケアの主な担い手は母親であることが多く、年間365日24時間の医療的ケアが必要な子どもの母親や家族は他人からは想像できないほど疲弊することが通例である。その疲弊から少しでも解放され安心して医療職に医療的ケアを任せられることができるレスパイト・ケアなどの時間が無ければ、母親も家族も楽しい家庭生活は送れず、不幸な結末さえ起こり得る。それを回避し、子どもと家族がより楽しい家庭生活を過ごすためには、家族が負担を過度に意識せずに日々を送れるような医療的ケアのサポートや工夫が必要である。

“どんなに大変でも必要な医療的ケアは親が行うのが当然だ”という考え方で在宅医療を前提とした退院調整を行うことは、その病気の子どもと家族に大きな負担を与えることになるとともに、それに伴う様々な社会的損失を惹起する可能性があることを病院医療従事者は理解しておかなければならない。また、子どもの心身の成長のためにも、退院後の家庭生活が「母親と子どもの関係を失ったもの」になってはならないことを銘記する必要がある。これらのことは、在宅医療をサポートする医療従事者にも必

要な視点である。具体的には、5年生存率よりもQOLの改善が必要である、精神的疲労を緩和させる安心感を家族に与えることができるサポートの提供を重視すべきであるといつてよい。

今日では、NICUをはじめとする大病院での入院生活と在宅医療の間を媒介する中間的施設が求められるようになり、発達総合療育センターのような医療型障害児入所施設が多職種でチームを作って在宅移行を支援する中間施設としての役割をはたそうとする取り組みが行われている。そのような施設には在宅移行支援に加えて、在宅を含む総合リハビリテーション支援やショートステイ利用・レスパイト入院への対応も積極的に勧めている施設も徐々に増えつつあるように思われる。

4 小児在宅医療と医療制度

小児在宅医療に関わる医療制度には様々なものがあるが、中でも医療費助成制度や必要なサービスを受けるための制度は患者とその家族にとって特に重要である。しかし、短期間のうちに制度の内容や手続き方法が改変されたり、都道府県だけではなく市町村によって制度やその運用が異なったり、という現実が、しばしば医療現場における混乱の引き金になってしまうという問題が指摘されている。助成はそれを受ける当事者である患者および家族が申請しなければならず、制度を知らないでいると助成を受けられない。また、助成の開始には時間がかかることが多く早い時期から準備を進める必要もある。

1) 乳幼児医療制度（子ども医療制度など）

自治体によって名称が異なるほか、医療費の助成を受けられる子どもの年齢、家庭の所得額による補助額なども異なる。助成の申請には診断書は不要で、あらかじめ市町村に提出した子どもの健康保険証のコピー、助成金を受け取る口座の届出、自治体ごとに求められる各種公的証明書（保護者の所得証明書や健康保険証など）などを提出しておく、受診した医療機関から申請が行われ、子どもの障害の程度に関係なく助成金を受け取るこ

とができる。ただし、他府県の医療機関を受診した場合には、自治体ごとに決まった書類を保護者が提出する必要があることが多い。

2) 小児慢性特定疾患治療研究事業

慢性特定疾患に指定されている疾患の患児の場合、小児慢性特定疾患指定医の資格をもった医師の診療に基づく申請書に必要な診断書を含む意見書を受け取り、それと所定の書式の申請書類を患児の保護者が作成し、それぞれの住居がある地域の担当保健所または保健センターあるいは県庁など自治体が指定する公的機関に助成を申請する必要がある。あらかじめ登録した医療機関において医療券への必要事項の記載を受け、自己負担額上限管理票を利用者自身が管理しなければならない。

基礎疾患の微妙な違いで助成を受けられない子どもたちがおり、身体障害者手帳や療育手帳の等級が助成の審査対象になる自治体、この事業と乳幼児医療制度と併用して助成を受けることはできない自治体などがあり、この制度を利用するだけでは、在宅医療を受けるための助成としては役に立たない。

3) 重度心身障害者医療費助成制度

身体障害者手帳の1～2級および療育手帳のA判定に相当する子どもに対する医療補助制度だが、自治体によって名称、対象年齢、対象疾患の認定範囲、所得制限や自己負担金などに差異がある。また、手続きにかかる時間が長いことが少なくなく、乳幼児医療制度と併用できない自治体もある。

4) 身体障害者手帳・療育手帳

身体障害者手帳の交付申請には、疾患の分野ごとに指定医が異なり、患者にとって必要な分野の指定医による診断書が必要である。

療育手帳は児童相談所や子ども家庭センターなどで知的障害の有無と程度について判定を受けることで申請が可能である。これらは、公的医療サポートとしてショートステイやデイサービス、ヘルパーなどの福祉サービス