

保健所の今後の母子保健活動のあり方に関する研究

子供の在宅医療と保健所の役割

笹井 康典*

要 約：医療の進歩を活用した在宅医療によって、退院が不可能であった難病の子供たちが自宅に退院できるようになり、QOLを向上させることが可能になった。

しかし、在宅医療の実施と継続は、主治医を含む医療機関や家族の努力だけでは困難である。在宅医療を支える経済的、人的な条件が整備される必要がある。養育医療、育成医療、小児慢性特定疾患の相談援助窓口である保健所は、医療と福祉、教育の連携を調整することによって、子供の在宅医療とそれを取り巻く支援を行うことができる。

見出し語：小児在宅医療、QOL、小児慢性特定疾患、小児難病児、在宅酸素療法、在宅人工換気療法
在宅自己腹膜還流法、在宅中心静脈栄養法

1 はじめに

難病にかかり長期間にわたって入院生活を余儀なくされていた子供たち、生命を維持するために自宅での生活をあきらめていた子供たちや家族が、医療や機器の進歩を活用して家庭で医療やケアを受けながら、普通の生活を送ることが現実となった。

関西では、難治性の筋疾患にかかった少女が、1990年4月から両親や家族、主治医の努力により、在宅で使用できるように開発された人

工呼吸器を使って、在宅生活を可能にし、さらに、保育所を経て小学校に入学するようになった。また、肺の未熟性や心臓疾患によって慢性呼吸不全で入院生活を余儀なくされていた子供が、在宅酸素療法を使って退院し、生活できるようになった。

一方、このような進歩は、医療や保健、福祉、教育に大きな影響をもたらしている。母子保健事業や難病対策を担当している保健所や市町村もこの現実を避けて通れなくなっている。

* 大阪府四条畷保健所

大阪府の保健所では、昭和40年代から発達障害児の早期発見、早期療育を目標に、重症心身障害児や脳性まひなどの肢体不自由児、発達障害児の支援を進めてきた。1983年出生児を対象に1987年に行われた障害児調査では、保健所が援助した障害児は1,194人（出生100人当たり1.6人）であった。

これらのうち43%の児や家族が、障害という問題に加えて表1に示したような問題を抱えていた。障害児を育てる親の育児力の弱さ、親の病気、障害を認めたくないという拒否感、さらに子供自体への拒否感がみられた。

障害児や家族への保健所支援の主な目標は、1970年代は肢体不自由児の療育支援、障害児通園施設の支援、80年代からは、家族、特に母親の持つ問題の解決、精神的支え、自主グループづくり、そして90年代からは、親の育児不安や育児力向上、子供の拒否・虐待の予防であった。

このような障害児への援助の中に、1990年頃から在宅酸素療法、在宅人工換気療法、在宅自己腹膜還流法、在宅中心静脈栄養法を活用して在宅で療養する障害児へのケアが現れてきた。

2 子供の在宅医療の現状

今回検討した子供の在宅医療は、在宅酸素療法、在宅人工換気療法、在宅自己腹膜還流法、在宅中心静脈栄養法の4つである。障害児の在宅医療では、この他に鼻腔経管栄養や人工肛門ケアなどがあるが、特に高度医療機器を使用するこれらの4療法を検討した。

大阪府の新生児・小児専門病院22か所を対象とした1990年の調査では、各在宅医療の対象児は31人（内在宅医療実施中、19人）であり、それぞれ在宅酸素療法20人（同、15人）、在宅人工換気療法7人（同、1人）、在宅中心静脈栄養法4人（同、3人）、在宅自己腹膜還流法0人であった。また、この調査では、全病院で26人の子供が長期入院で退院不可能とされていた。

1993年の大阪府医師会勤務医部会「小児の在宅医療システム検討委員会」による調査（対象：大阪府全体の167病院小児科）では、各在宅医療の対象児は130人（内在宅医療実施中、106人）であり、それぞれ在宅酸素療法65人（同、59人）、在宅人工換気療法29人（同、16人）、在宅中心静脈栄養法19人（同、14人）、在宅自己腹膜還流法17人（同、17人）であった。これらの2つの調査は調査対象が異なるが、結果から見て短期間に急速に在宅医療が普及したことは間違いないと思われた。

3 在宅医療の意義と課題

在宅医療を選択した家族の感想は、表2のようにまとめられる。子供自身のQOL、親としての満足感、兄弟家族との関係が向上することが実感されている。

前述の、人工呼吸器をつけて保育所に入った少女の生活の報告では、まわりの子供たちへの影響が見事に観察されている。

『マイクを持っているのは5歳の男の子です。この子は一時すごく荒れていて、いすを放り投

げたり、友達と喧嘩が絶えないとか、乱暴で、当たり散らしていました。ところが、Aちゃんとの出会いで、歩ちゃんのお世話をしたり、話しかけたり、小さい体でAちゃんが横になっているワゴンを押したり、彼自身のやさしさを発揮するようになりました。・・・彼は、人の世話をすることで自分が役立つ、そういう自分の存在を自己表現できるようになりました。そして友達との関係も変わっていきました。』

しかし、在宅医療の実施には、医療サイド、親・家族に大きな困難が伴う。医療の内容によって困難さは異なるが、共通して次のような条件整備が必要である。

- ① 患児が医学的に外出、外泊に耐えられる。
- ② 緊急時の対応が迅速に得られる。
- ③ 家庭環境、看護・介護環境が必要最小限整えられる。
- ④ 親への精神的、心理的サポートがあり、親の孤立を防げる。
- ⑤ 経済的に可能である。

主治医からみた在宅医療の課題は、表3に示した通りである。これらの中で、医療保険制度面でのカバーは徐々に改善している。しかし、保険で対象とならない経費（電気料金、部屋の改造経費など）の負担は大きい。看護、介護負担は24時間にわたり、往診や短期入院、ホームヘルプサービスや訪問看護、訪問指導、ボランティア活動などを組み合わせた支援体制が不十分であるため、家族、特に母親の負担が大きい。

4 より良い在宅生活を実現するために

生後9か月から人工呼吸器をつけて在宅医療を続けている7歳の子供の母親は、これまでの経験から、親自身の心の問題、責任の問題、子供のQOL等について、発病以来の気持ちを次のように話している。

(1) 親の自覚

『呼吸器をつけていることは常に死と隣り合わせな状態です。だからといって一生病院の中で暮らさないと、自分の子供に押しつけることは出来ませんでした。・・・本当に自分の不注意で自分の子供を亡くしてしまうことを覚悟しなければいけない・・・私たちは運命共同体として子供の人生すべてに責任を持って生きていこうと考えました。』

(2) 責任問題

在宅医療において、万が一事故があった場合の責任問題は重要である。患児が大きくなり、保育所や学校に入るようになると、施設での責任問題が議論になり、受け入れが困難になることもあるとされている。この子供の場合は、どこであろうと何か事故があれば、『それは許可した医者（私）に責任があります。』と主治医が明言し、受け入れが可能となった。親は主治医の真剣さに感謝している。

(3) 人工呼吸器は日常生活用具

在宅医療が始まって、『人工呼吸器があればどこへでも行ける。本当に魔法の箱であると思えてきた。』『人工呼吸器自体が、子供にとっては日常生活用具である。』という感想が語られている。

(4) 子供のQOL

在宅医療や子供のQOLについて、『長期外

泊を繰り返していると、子供が退屈な顔をする。それどころか病院へ帰るととても喜んだのです。私は大変ショックでした。よく考えると、私は介護、家事、消毒、薬の準備などでほとんど子供の遊び相手をする時間を持てなかったのです。結局子供を家の中に閉じ込めず、外に出て多くの人に出会い、他の子供と触れ合い、子供らしく育ててほしい、それが保育所に通うことで解決ができました。』と語っている。

子供のQOLを第一に考えること、親の自覚や責任問題が在宅医療を進める重要な要素である。

5 小児の在宅医療における保健所の役割

大阪府の保健所は、約4900人の障害児に援助、ケアを行っている。その内訳は、重症心身障害6%、肢体不自由9%、精神発達遅滞64%、対人関係障害11%、視聴覚障害3%である。それらの中で保健所が在宅医療を支援している患児は32人で、在宅酸素療法21人、在宅人工換気療法7人、在宅自己腹膜還流法2人、在宅中心静脈栄養法2人であった。その他に、鼻腔経管栄養37人、人工肛門8人、胃ろう経管栄養7人が援助されていた。原因は、未熟児や心臓疾患による脳性まひ、先天性疾患筋疾患、先天性腎臓疾患、消化器疾患等多岐にわたる。

1993年の病院調査では在宅医療を行っている児が106人であり、約30%の児を保健所も協力して援助していると考えられた。

保健所の役割は表4のようにまとめられる。主治医が最も困難を感じるのは、在宅の親の

負担を軽減するための様々な人的資源の組織化、諸制度の活用、地域にある医療機関、保育所や通園施設との連携、調整である。また、親のストレスを日常的の把握し、親の育児力を支援する役割は大変重要であるが、医療機関には十分行いにくい。このようなサービスを保健婦やケースワーカーが担当することが必要である。

保健所は、養育医療、育成医療、小児慢性特定疾患の相談援助窓口である。未熟児の訪問援助の強化も図られている。在宅医療を必要とする医学的原因是、それらの医療制度の対象疾患が多い。また、医療と福祉、教育の連携を調整することも可能である。そのような状況からみて、保健所は、小児在宅医療を進め、患児のQOLを高め、親の支援を行うサービスについて大きな貢献をすることができるものと考えられる。

文 献：

- 1) 船戸正久、島田誠一、笹井康典：小児の在宅医療に関するアンケート調査。小児保健研究 51(4), 466 - 469, 1992
- 2) 船戸正久、島田誠一：小児のハイテク在宅医療の支援システム。Pharma Medica 12(9), 65-70, 1994
- 3) 小児の在宅医療システム検討委員会：大阪の在宅医療の実態調査。大阪府医師会勤務医部会、小児の在宅医療システムに関する研究報告書、1994
- 4) 大阪府保健所における発達障害児への早期指導、援助活動とその評価。公衆衛生53(10), 696-700, 1989

表1 児および家族の抱える問題

親の育児力	12%	親の児の拒否・虐待	1%
親の心身の病気	7%	障害の否認	9%
親の離婚	3%	医療の拒否・中断	2%
他の家庭問題	7%	療育の拒否・中断	8%
兄弟の障害	5%	家庭訪問の拒否	3%
次子出産の不安	2%	経済的困難	6%

表2 在宅医療に関する家族の感想（島田ら：淀川キリスト教病院）

1. 患児を自分の家に一度でも連れて帰ることができた。
2. 外の世界を見せることで、多くの生活体験が可能となった。
(自然の草花、木、太陽、水、動物、魚、自動車など)
3. 病院ではできないことができた。
(一緒の入浴、添い寝、ペットとの触れ合いなど)
4. 外出時、在宅時、本人がとても良い表情をしてくれた。
5. 兄弟が患児を自分の妹や弟としてわかるようになり、手助けもできるようになった。また、初めて祖父母に抱かれた。
6. 親として、患児と一緒に普通の家庭生活をする幸せを味わえた。

表3 在宅医療の課題（島田ら：淀川キリスト教病院、一部改変）

1. 医療・保険制度上の問題

- ①医療行為を親、家族などの一般人が行う。
- ②地域で受け入れてくれる医療機関が少ない。
- ③保険でカバーされる費用が不十分、結果的に自己負担分が増加。

2. 福祉・看護体制の問題

- ①ホームヘルプなど在宅ケアサービス、訪問看護、保健指導サービスの不足
- ②ボランティアの確保困難。
- ③人工呼吸器、モニター、吸引器などが福祉機器貸与制度の対象でない。

3. 社会的な問題

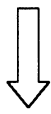
- ①家、部屋などの改造が必要、経費負担が大きい。
- ②地域での受け入れ体制（保育所、学校など）が不十分
- ③市民への啓発がもっと必要

表 4 在宅医療に関する保健所の役割

1. 在宅医療に関するケアのコーディネーション
①親の看護、介護を支える人的ネットワークづくり
往診、ホームヘルプなど在宅ケアサービス、訪問看護、保健指導サービス ボランティアの確保
2. 親の精神的サポート
①児、親の健康状態の観察
②相談支援
③親の会などへの紹介
3. 患児のQOLを高めるためのシステムづくり
①通園施設、保育所、学校との連携、支援
②児への対応、家庭環境整備
4. 医療の確保
①主治医との緊密な連携
②主治医と近隣医師との連携システムづくり
③訪問リハビリなどの療育の確保
5. 諸制度の活用
医療費公費負担、障害児医療、手帳制度など



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:医療の進歩を活用した在宅医療によって、退院が不可能であった難病の子供たちが自宅に退院できるようになり、QOLを向上させることが可能になった。

しかし、在宅医療の実施と継続は、主治医を含む医療機関や家族の努力だけでは困難である。在宅医療を支える経済的、人的な条件が整備される必要がある。養育医療、育成医療、小児慢性特定疾患の相談援助窓口である保健所は、医療と福祉、教育の連携を調整することによって、子供の在宅医療とそれを取り巻く支援を行うことができる。