

低年齢重症心身障がい児（重症児）の短期入所について

榆の会こどもクリニック

医師 須藤 章 看護師 野田 麻雅

1. はじめに

高度な医療的ケアが必要な小児が退院し、家庭で暮らすケースが増えている。介護する家族は、外出困難や慢性的な睡眠不足などにより、長期にわたる心理的かつ肉体的負担が大きい。2011年の大阪府の調査研究報告では、家族にとって最も必要と感じているサービスは短期入所であった。また、大阪発達総合療育センターの竹本らの2015年の報告では、短期入所の利用のべ人数 2890人（利用者の46%が準または超重症児で、10%が6歳以下、51%が18歳以下）のうち、休養（レスパイト）のための利用が52%と最多であった。

今回、当クリニックの短期入所のうち、受け入れ施設の少ない低年齢重症心身障がい児（重症児）の短期入所で、特に医療的ケアを要する場合にスポットをあてて調査したので報告する。

2. 札幌市内における低年齢重症児の短期入所受け入れ状況について

これは、第4回北海道重症心身障害医療研究会（2016年1月23日開催）で、須藤が発表した。

5歳以下の重度児で、気管切開管理、人工呼吸器や酸素の使用、経鼻胃管または胃瘻からの栄養注入、その他定期導尿や頻回の分泌部吸引など特に高い医療的ケアが必要なケースを対象とした。短期入所は日帰りを含み、リハビリや検査のための入院であっても、レスパイトを兼ねている場合が明らかな場合も含めた。当院（榆の会）以外に、札幌あゆみの園、生涯医療クリニックさっぽろ、北海道立子ども総合医療・療育センター、大倉山学院、緑ヶ丘療育園の5施設に調査を依頼し、合計6施設からの結果をもとにまとめた。その結果、2015年5～10月の6ヶ月間に医療的ケアを要する5歳以下重症児の短期入所受け入れ者数（1人で何回利用しても1人としてカウント）は合計40人で、年齢別には0歳児の利用はなく、1～5歳の利用が各年齢で7～9人ずついた。宿泊を伴う短期入所に

絞ると半年間の総利用日数は268日であったが、3歳未満は15日のみであった。すなわち、低年齢（特に3歳未満）の宿泊を伴う短期入所は受け入れ実績が少ないことがわかった。

2015年10月1～31日の1ヶ月間に、利用時5歳以下で前記の対象条件に合致したのは全施設合計で25人おり、医療的ケア内容は経管栄養が96%（うち7割が胃瘻）、気管切開52%、人工呼吸器48%、酸素使用16%であった。利用者を多く受け入れているあゆみの園は1ヶ月間に短期入所で使用したのべ290ベッドのうち医療的ケアを要する5歳以下の重症児者に用いたのは9ベッドで、全体の3.1%であった。一方、榆の会は、329ベッドで、4.6%の15ベッドを5歳以下の医療的ケアを要する重症児に使用していた。生涯医療クリニックは111ベッド分受け入れ、うち92%が5歳以下であったが、宿泊はなく全て日中のみの利用であった。

施設によって受け入れ年齢や医療的ケアに制限を設けているかどうかを調査したところ、3歳未満では医療事故の発生するリスクが高いため利用可能年齢は原則3歳以上になっているという施設や、常勤の小児科医不在のため受け入れに制限が必要という施設もあり、やはり低年齢重症児の受け入れが難しい現状がわかった。

榆の会の平成27年10月1ヶ月間の短期入所の受け入れ人数は1日あたり6～17人で平均10.5人だった。宿泊した利用者は1日あたり3～9人で平均7.0人であった。うち、医療的ケアの必要な利用者は2～5人で、その中に人工呼吸器使用者は0～4人（平均1.5人）いた。これらの利用者は日帰りでメンバーが替わり、医療的ケアの内容は統一されていない。そんな中で夜勤は16時間余りの長時間を看護師1人と介護福祉士1人の合計2人で行い、当直医師はいないのが基本であった。利用者の重症度を考えると、夜勤看護師2人体制が理想であるが、人手不足で組めないのが現状であ

る。しかし、この体制では夜勤看護師の業務の多さと心理的ストレスは大きく、それに見合わない給料の安さからスタッフの離職につながる可能性があり、実際にやめた看護師も少なくない。

そこで当院での対策として、以下の3点を行うことにした。(1)各利用者の医療的ケア内容を医師と看護師が把握し、宿泊前に日中の短時間から経験してもらうことで、利用者と医療スタッフの両者が慣れてもらう期間を作り、必要があれば安全で確実なケア内容への変更を家族あるいは主治医に承諾してもらう。(2)はじめの宿泊時には夜勤看護師2人体制と医師当直体制を原則とする。2度目以後の宿泊時も、夜間のバイタル不安定等あれば、夜勤看護師2人体制が組める時にのみ宿泊可能とする。少ない看護スタッフでも夜勤2人体制を組みやすいように、宿泊できない日(日曜夜間など)を設ける。(3)看護師の夜勤手当を高額にするなど、スタッフの離職を防ぐ対策をたてる。

以上のように、医療的ケアを要する重症児の宿泊短期入所での安全な受け入れのためには、十分な準備期間と人的投資が必要と考える。

従って、重症児の在宅医療を低年齢から継続可能なものとするためには、関係機関の連携や重症度に応じた短期入所サービス費の増額改訂など制度の整備が必要と考える。なお、平成28年度の診療報酬改定で、医療型短期入所サービス利用中の処置等の評価がなされたことは明るい兆しである。

3. 重症児を持つ家庭が次子出産する際の短期入所利用の現状と課題

これは、日本小児科学会北海道地方会第293回例会(2015年6月21日開催)で、植田佑樹が発表した。重症児の多くは主たる介護者が母親で、次子出産時に短期入所がしばしば必要となるので、当施設における次子出産時の短期入所の現状と課題について報告した。方法として、過去3年間に次子出産のため10日間以上短期入所した10例の経過をカルテ・看護記録から後方視的に検討した。検討事項は、年齢、利用日数、基礎疾患、医療ケアとその重症度(重症度スコア:25点以上が超重症児、10~24点が準超重症児)、体調不良の有無

と原因、転帰、準備期間の有無である。

10例の年齢は1歳6ヶ月~4歳9ヶ月で、平均2歳6ヶ月であった。平均利用日数は18日~67日で平均26日であった。気管切開例が5例、人工呼吸器使用が3例で、重症度分類では超重症児3例、準超重症児4例であった。10例中、体調不良をきたして肺炎などの治療のため転院が必要だったケースが4例で、うち2例は母親が切迫早産のため緊急入院となり、短期入所前の準備期間が全くなかった。一方、経過が良好であった残り6例は全例お試し短期入所を経験できていた。体調不良をきたした4例の月齢平均は26.3月で利用日数は平均36日間と、経過良好群のそれぞれ33.7月と22日間より低年齢で長期利用傾向があったが、有意差はなかった。ただし、30日間以上の長期利用を行ったのは体調不良群にのみ2例あった。また、重症度の平均は経過良好群の21.3、体調不良群の17.5で、経過と重症度との間に関連はないと考えた。

以上のことから、低年齢かつ比較的長期間であることや、事前の準備期間のなさがリスクを高める可能性があると考えた。従って、重症児のいる家族で、次子出産時に合わせて短期入所を計画しているケースでは、早い段階で、そのリスクも含めた案内と準備期間が必要と考えられた。

4. まとめ

医療的ケアを要する重症児の短期入所は必要性が高いが、札幌市内で低年齢の受け入れが困難な実態が判明した。榆の会は札幌市内で最も多い短期入所受け入れ実績があり、5歳以下の受け入れ比率も約5%と低率ではあるが年齢や重症度で受け入れを制限はしていない。しかし、夜勤体制の維持が課題である。次子出産のための短期入所受け入れも社会的に必要と思われるが、準備不足や長期化のためにリスクも高い。以上のことから、榆の会では、高度の医療的ケアが必要な重症児を安全に受け入れるために、夜勤看護師の2人体制やリスクが高い時の医師の当直を目指しており、今後スタッフの充足により利用希望者のニーズに応えたいと考えている。