

1. 小児在宅医療の課題と展望

現在、わが国は、少子高齢化という大きな壁に直面している。それに伴い医療は2つの大きな課題を抱えている。1つ目は、成人医療の領域で、超高齢社会への突入によってもたらされるさまざまな課題であり、2つ目は、私たち小児科医が直面している、医療の進歩による医療依存度の高い重症・病弱児の急増という課題である。

わが国の合計特殊出生率の推移

人口維持のためには、合計特殊出生率（1人の女性が一生のうちに産む子どもの数の平均）2.07が必要である。わが国では、1975年に2.07を切って以降、減少を続け、2005年にボトム（注）の1.26となり、2012年はわずかに上昇し1.41となっている。少子化の重要な柱が子育て支援であり、周産期医療、小児医療の充実は少子化対策の重要な柱である。

わが国の子どもの死亡者の減少

わが国では、医療技術の進歩によって、病気で亡くなる子どもは減少し、最近の子どもの死亡数は1985年の1/3以下になっている（表）。これは事故死も含んでいるので、病気で亡くなる子どもはもっと少なく、わが国は子どもの死なない国になったといえる。

わが国では現在、10人に1人の新生児が低出生体重児で、先進国のなかでも最も高い割合である。また、平均出産年齢が上がり、30歳を超えるとともに染色体異常の子どもの出生率も高くなっている。それにもかかわらず、わが国の新生児の死亡率は下がり続け、WHOの統

表. 子どもの死亡数の減少

	0～19歳までの死亡者数
1985年	18,488人
2001年	8,069人
2010年	5,836人

計でも、1,000人の新生児のなかで亡くなるのは1人だけと、救命率は世界一である。このように小児医療の技術が進歩し救命率が上がるなかで、予想していなかった事態が起きてきた。それは、人工呼吸器などの医療機器と医療ケア^注に依存して生きる子どもたちの出現である。子どもたちはNICU（新生児集中治療室）に長期にとどまり、NICUの満床問題を起こした。そして、その子どもたちは今、病院から地域に移行しつつある。

急増する在宅で医療ケアが必要な子ども

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、地域において急激に増加している（図）。要因は3つある。1つ目は医療ケアを必要とする子どもたちのNICUから地域への移行、2つ目は同様の子どもたちの小児科病棟からの移行である。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。以前は救命できなかった非常に複雑な先天性心疾患や、気管や食道の重度の先天異常、重度の消化管の先天異常などの子どもたちが救命され、長期生存できるようになったが、それらの子どもたちは医療機器と医療ケアがなければ生きていけない。3つ目は、もともと自宅、地域で暮らす医療ケアを必要としなかった重症心身障害児が、加齢に伴い、医療機器、医療ケアが必要になっていく問題である。小児医

療の技術が発達し始めた20～30年ほど前に生まれ、救命された重症児は、歩行不能で話せない重症心身障害児でも、医療機器や医療ケアは不要で、介助すれば自力で食事を食べることができた。しかし、その子どもたちは身体機能の衰えが親より早く、気管切開や経管栄養などの医療ケアを必要とするようになる。これらの子どもたちは親だけで介護している場合も多く、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。

在宅医療の対象となる子どもの特徴

在宅医療の対象となる子どもの特徴は以下のとおりである。

- ①医療依存度が高い
 - 複数の医療デバイスを使用
 - 呼吸管理は気管切開など、気道管理が重要
- ②重症児の二次障害など成長に伴う病態の変化
- ③本人とのコミュニケーションが困難なことが多く、異常であることの判断が難しい
- ④高齢者やがんの終末期の在宅医療では、短時

間なら介護者の外出も可能だが、医療デバイスの付いた子どもの場合には5分でも目を離すと亡くなることもあり、24時間の介助が必要。これが介護者には多大な負担になる

- ⑤成長、つまり、さまざまな体験を増やす、できることを増やすための支援が必要

小児在宅医療の波及効果

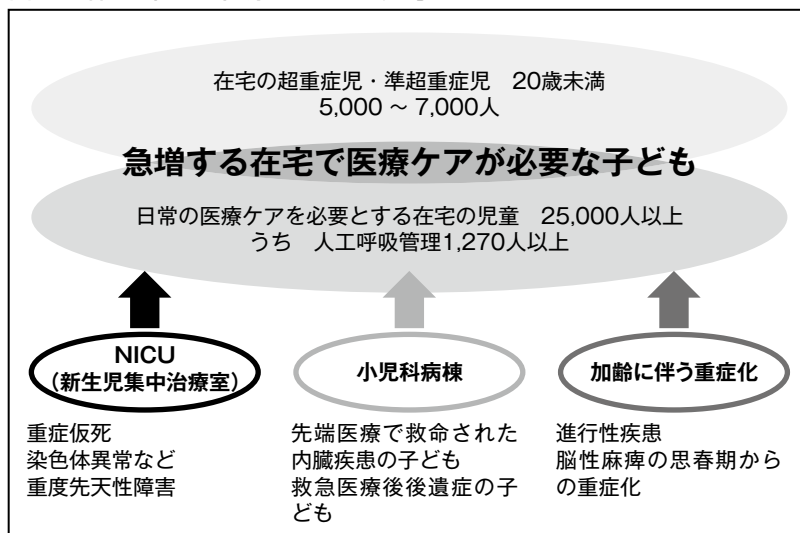
小児在宅医療の整備が進めば、以下のような波及効果が期待できる。

- ①小児在宅医療の整備がなくては、周産期医療も小児救急医療も維持が困難である
- ②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仕組みを構築するための基盤となるだろう
- ③どのよう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、少子化対策の柱である子育て支援が充実する
- ④難病および、医療依存度が高いケースへの在宅医療支援の仕組みが整備される
- ⑤医療費のコストが抑制される¹⁾

(前田 浩利)

注) 医療ケアとは、医師や看護師をはじめ医療職によるケアを示す。これに対して医療的ケアとは、家族をはじめ医療職ではない者の行為を示すものであり、同じ行為であっても実施者によって表現が異なる。

図. 急増する在宅で医療ケアが必要な子ども



《引用文献》

- 1) Mosquera RA, et al: 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 312(24): 2640-2648, 2014.