

小児在宅医療の現状と課題と解決策の検討 —埼玉県での取り組み

田村 正徳¹⁾, 松本 吉郎²⁾

要 約

新生児医療・小児救急医療の進歩・普及のために従来は救命できなかったような児が救命される一方で、高度医療ケアを必要としたまま在宅医療に移行する児も増加傾向にある。われわれが埼玉県医師会のご協力のもと埼玉県医療部と共同で行った調査では、小児人口当たりの小児科医・新生児科医・NICU病床数などの医療資源が全国でも最低レベルである埼玉県で在宅医療を必要とする児は702名おり、そのうち218名が広義の呼吸管理を必要としていた。

埼玉県では行政と病院側との両面から、前述の702名の在宅医療児と家族の個別生活状況調査を施行中である。人工呼吸管理中の在宅医療児の母親の1日当たりの平均睡眠時間は約5時間以下が半数以上を占め、しかも気道吸引やモニターアラームで寸断された睡眠しかとれていない。在宅医療に移行するにあたってほとんどの家族が求めるのが、①急変時の小児病棟への入院の保障と、②レスパイト入院または入所の保障である。原則としては、レスパイト入院は保険ではカバーされない。一方では多くの重度心身障害児施設では、マンパワー不足と経済的問題から、人工呼吸器を装着された乳幼児の短期入所の受け入れは困難である。この問題に関しては保険制度の改善や補助金などの行政からの支援が必須である。

I. はじめに：全国的な在宅ケア児の増加傾向

日本の新生児医療や小児救急医療を含めた小児医療は急速に発展し、新生児死亡率や乳幼児死亡率は世

界でも最も低い数字になっている（2014年では1,000の出生当たりそれぞれ1と2）。その結果として、新生児集中治療室（neonatal intensive care unit：以下、NICU）や小児集中治療室（Pediatric intensive care unit：以下、PICU）で救命されて、人工呼吸管理や気管切開や経管栄養などの医療ケアを必要としたまま退院する小児が急速に増えている（図1）。また文部科学省の調査でも、小中学校で人工呼吸管理を必要とするお子さんは、平成23年には850人だったのが平成25年には1,270人と急増している。

平成23～25年厚生労働省科学研究班「重症慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究（研究代表者 田村正徳）」が実施した、NICU長期入院児と日本小児科学会専門医研修施設の小児在宅医療支援への対応に関する全国アンケート調査の結果でも、以下のことが明らかになっている。広義の呼吸管理（IPPV以外に気管切開、CPAP、NPPVを含む）付き1年以内NICU/GCU退院児の全国推定値は2010年以降右肩上がりに増加傾向を示していた（図2）。これらの児の46%は新生児病棟から直接自宅に退院していた。間歇的陽圧式の人工呼吸器（IPPV）を装着したまま1歳前に新生児病棟から転出した児の全国推計数は、2010年以降右肩上がりに増加傾向を示していた（図3）が、直接の自宅への退院は28%であった。しかし最終的には2/3の症例は呼吸管理を受けながら自宅に退院していた（図4）。

1) 埼玉医科大学総合医療センター：総合周産期母子医療センター長・小児総合医療センター長

2) 日本医師会常任理事，埼玉県医師会母子保健委員会委員長

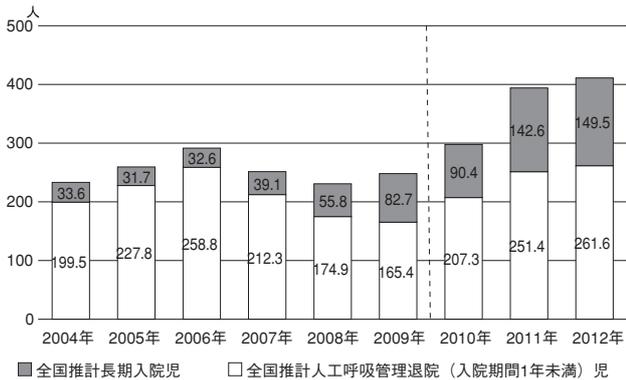


図1 長期入院児と退院時人工呼吸管理児の推定全国推移
 白色の棒グラフはその年に生まれてNICUに1年以上入院していた長期入院児数です。
 濃色の棒グラフはその年に生まれてNICUから1年以内に人工呼吸器をつけたまま退院していった乳児数です。人工呼吸器をつけたまま退院していった乳児が2008年以降に右肩上がりに急増していることがわかります⁶⁾。

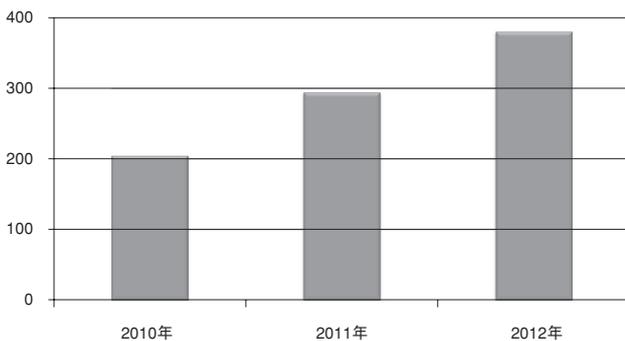


図2 1歳前に広義の呼吸管理付きで新生児病棟を退院した児の全国推定値⁶⁾

II. 高齢者の在宅医療と比較した場合の小児在宅医療の特徴

介護保険が適用されるお年寄りの在宅医療では、在宅療養診療所や訪問看護ステーションや訪問介護所や訪問リハビリテーションや日中一時支援所などの支援施設も少なくないし、そうした医療施設や福祉機関や市町村担当部署を連携してくれるケアマネージャーによってケアプランが作成される在宅医療は、大きな支障なしに維持されることが多いと思われる。しかし在宅医療を必要とする小児の場合は、介護保険が適用されず、高齢者の在宅医療と比較した場合には以下のような特徴があるため在宅療養診療所の医師からも敬遠されやすい。

1. 対象者が少なく広域に分布している。
2. 病状が成人とは全く異なる。

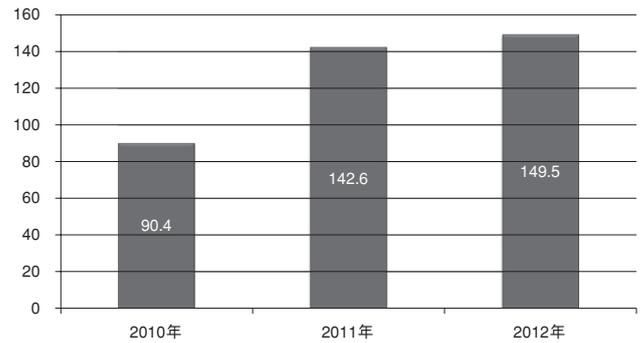


図3 全国推計人工呼吸 (IPPV) 付き新生児病棟 (入院期間1年未満) 転出児数

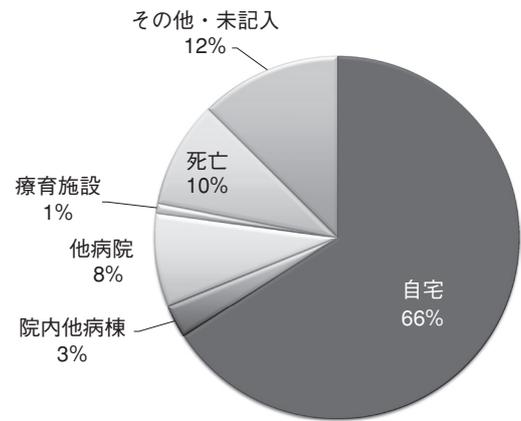


図4 2010~2012年の3年間に1歳前に広義の呼吸管理付きで新生児病棟を退院した児の最終転帰
 最終的には約2/3の児は呼吸管理をしながら在宅医療に移行している⁶⁾。

3. 人工呼吸管理や中心栄養静脈カテーテル等の医療依存度および重症度が高い。
4. 高度医療機関からの直接退院が多い。
5. 小児在宅医療の患者は、多くは病院主治医がケアマネージメントしていることが多い。これは緊急時の安全弁にはなるが、病院主治医は患者家族の生活や福祉制度に疎い。
6. 在宅医、訪問看護師、介護士、訪問リハビリのいずれの職種も重症小児には慣れていなくて敬遠する傾向がある。
7. 体格も含めて患者の個別性が多い→医療材料の支給が経済的に大変である。
8. 患者の成長・発達・療育・教育の視点が必要である。
9. 特別支援教育との関わりや行政との関わりが重要である。
10. 介護保険が適用されないために「ケアマネージャーがいない」。
11. 以上のような結果として、家族—特に母親—の介護負担が大きい。

Ⅲ. 埼玉県における小児在宅医療支援プロジェクトの取り組みの経緯

埼玉県は周産期・小児医療資源が乏しく、周産期医療整備指針に基づいて全国に周産期医療ネットワーク事業が展開され始めた1996年以来、人口720万人の埼玉県に総合周産期母子医療センターは当院1ヶ所しかない(2016年春の時点:ちなみに東京都には13ヶ所の総合周産期母子医療センターがある)。そのため、第二・第三の“墨東病院事件”が発生するとすれば埼玉県ではないかということが、以前から関係者の間で危惧されていた。こうしたことから乏しい周産期・小児医療資源を少しでも有効活用するために、NICUや小児病棟の長期入院児をできるだけ早く在宅医療に移行しようという動きが始まった。長期入院児が在宅医療に移行することは、児に年齢相当の環境と刺激を用意して心身の発達を促進し、親子関係を深めるためにも望ましいことであったが、上記のように家族一特に母親一の介護負担が大きいという問題が立ちはだかっていた。そこで、埼玉医科大学総合医療センター小児科は、2011年から日本小児在宅医療支援研究会を立ち上げる一方で、3ヵ月毎に埼玉小児在宅医療支援研究会を開催し、医療・保健・福祉の関係者の顔の見える関係作りを進め始めた。更に2012年からは、埼玉県と埼玉県医師会母子保健委員会の全面的な支援の下に、小児在宅医療支援プロジェクトの一環として、厚生労

働省の小児在宅医療連携拠点事業に取り組むこととなった。正確には2012年度は厚生労働省の「在宅医療連携拠点事業」に埼玉医科大学総合医療センター小児科が直接応募し、2013年度と2014年度は厚生労働省が新規に始めた「小児在宅医療連携拠点事業」に埼玉県が応募して、埼玉医科大学総合医療センター小児科が実務を担当し、2015年度以降は埼玉県が事業主体として、埼玉医科大学総合医療センター小児科が実務を委託されて実施している。

Ⅳ. 埼玉県における小児在宅医療連携拠点事業の具体的な内容

1. 多職種の顔の見える関係の構築を目指した定期的な勉強会

2011年から3ヵ月毎に、県外から特別講師を迎えて埼玉小児在宅医療支援研究会を開催し、症例検討会を通して県内の小児在宅医療移行の課題を検討しながら、医療・保健・福祉の関係者の顔の見える関係作りを進めた。基本的な埼玉小児在宅医療支援研究会のプログラム構成を表1に示す。回数を重ねる毎に多職種が集うようになり、最近では20職種を超える関係者が参加するようになった(表2)。

2. 人材育成事業

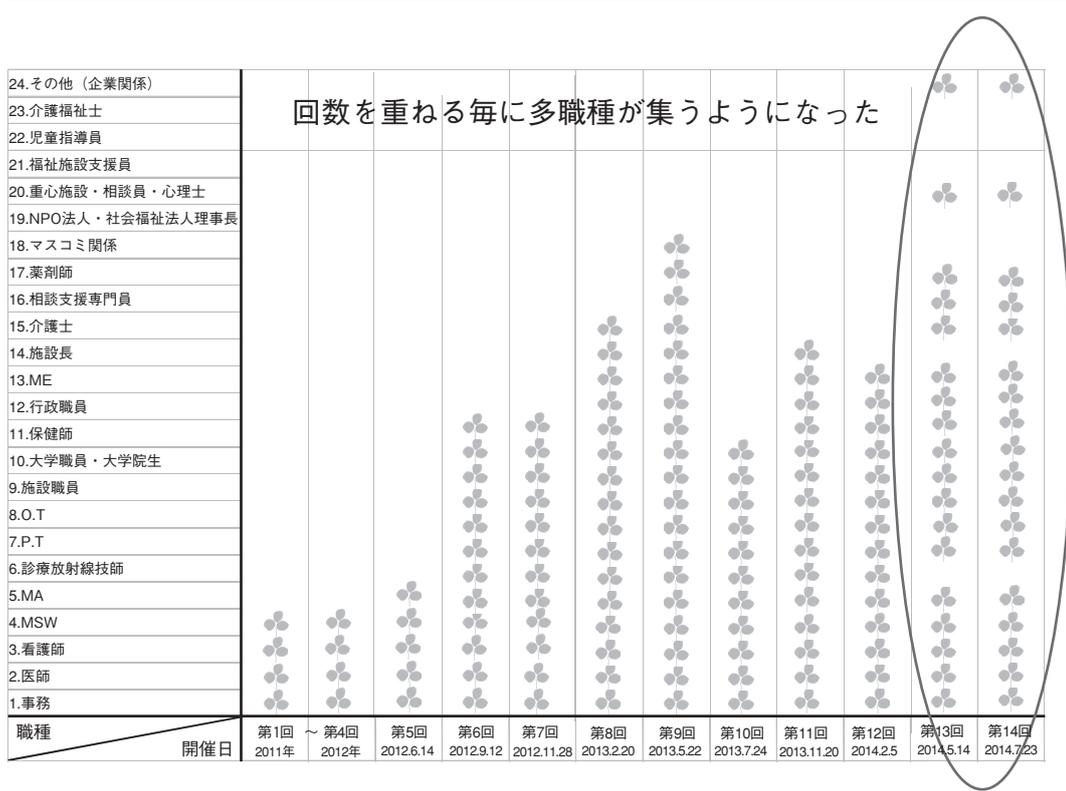
平成27年度の埼玉県における小児在宅医療関係の研修会実績を表3に示す。医師向けには、主として小児

表1 埼玉小児在宅医療支援研究会の標準的なプログラム

平成23年より埼玉県全域を対象とした多職種連携会議を3ヵ月毎に開催	
午後7時～7時半	<世話人会> 医療、福祉機関での情報交換を行い、埼玉県の小児在宅医療の問題点とその解決策を検討し、次回のプログラムや特別講師候補を決める。
7時半～8時	<症例検討会> 里帰り分娩の県外の症例も含めて小児在宅移行困難症例の提示を行い、多職種間で解決策を議論する。毎回2例くらい検討し、その場では受け入れ施設が決まらなくても貴重な地域の情報を収集できる。
8時～9時	<特別講演会> 世話人会や参加者の希望をもとに招待した特別講師から「小児在宅医療支援」の特別講演を拝聴する。
顔の見える連携づくりに貢献 研修会や埼玉県小児在宅医療支援研究会等による関係づくりにより、半分くらいの事例で開業の医師や訪問看護ステーションとの連携ができ、訪問診療が可能になった症例ができた。	
⇒ 参加者の声(アンケートを実施)	
「研究会で得た情報や知識が仕事に役立った」	
「研究会で得られた人脈を用いて、患者の支援につなげることができた」	
「在宅医療を必要とする小児へ積極的に関わる動機付けとなった」	

世話人会+症例検討会+特別講演会の三部構成となっている。3ヵ月毎に平日の夜に開催されるが毎回60~100人の多職種が参加している。

表2 埼玉小児在宅医療支援研究会参加職種の推移



最近では20職前後の多職種が参加するようになっている。

表3 平成27年度の埼玉県在宅医療連携拠点事業に基づく研修会実績

研修会	日程	内容等
成人の在宅医療に関わる 医師向け小児在宅医療講習会	2016/1/31	ワークショップ, 小児在宅医療で気になるポイント20
小児在宅医療実技講習会 (医師のみ)	2016/3/26	日本小児科学会の後援あり
小児在宅訪問看護講習会	① 2015/10/17	「家族看護」, 「障害児施策」, 「相談支援専門員の役割」, 「制度の活用」
	② 2015/10/31	「小児看護学概論: 成長・発達, 予防接種」, 「健康障害のある子どもへの看護」
	③ 2015/11/14	「フィジカルアセスメントと救命処置」, 「スキントラブルとケア」, 「退院支援」, 「感覚統合」
	④ 2015/12/12	「子どものリハビリの基礎・実際」, 「療育施設を知る」
	⑤ 2015/12/19	「心疾患について」, 「重症児について」, 「訪問看護実践とマネジメント」
相談支援専門員・医療 ソーシャルワーカー研修会	2016/2/27	地域代表の相談支援専門員と基幹病院 MSW とで合同研修
小児在宅医療に関する 介護職員スキルアップ研修会	2016/4/9	喀痰吸引等研修を修了した介護職員を対象

科医師を対象とした実技講習会と、在宅療養診療所医師向けの講習会とを別々に実施している。訪問看護ステーションの看護師を対象とした講習会は、毎年5回シリーズで「はるたか会」の前田浩利先生が厚労科研の研究代表者として作成した、「訪問看護師育成プログラム」をもとに実施している。多職種連携ワークショップも毎年開催されている。相談支援専門員・医

療ソーシャルワーカーを対象とした研修会と、介護ステーションのスタッフを対象とした小児向けスキルアップ講習会は、平成27年度から始められたもので、NICUと当院敷地内にあり、短期入所を家族のレスパイトに活用している医療型障害児入所施設「カルガモの家」の見学もプログラムに入っている。

表4 埼玉県における小児在宅医療に関係した医療・福祉資源調査結果の推移

事業所名 (送付アンケート総数)	回収件数			小児在宅患者の 受け入れ可能施設数			小児人工呼吸患者 受け入れ可能施設数	
	平成24年度	平成25年度	平成26年度	平成24年度	平成25年度	平成26年度	平成25年度	平成26年度
小児科有床病院 (41)	9	13	41 (100%)	9	—	41	11	入院可16 + 初期治療のみ3 + 今後整備2
在宅療養支援診療所・ 小児科クリニック (523)	23	141	246	17	*31	72 + 要相談30	18	46 + 要相談21
訪問看護事業所 (243)	108	143	136	39	100	91	72	77
訪問介護事業所 (285)	121	84	66	34	64	34	25	11
重症心身障害児施設 (7)	4	5	7	2	5	6	4	4
日中一時支援施設 (161)	—	—	64	—	—	16	—	6

在宅医療児を受けられてもよいとする小児科有床病院や在宅療養支援診療所・小児科クリニックや訪問看護事業所や重症心身障害児施設は着実に増加してきたが、訪問介護事業所は少ないので平成27年度からは訪問介護士や相談支援専門員の講習会も開始した。個々の施設のうち公表してもよいと回答した施設はグーグルマップで受け入れ条件も含めて公開してある。

3. 小児在宅関連の医療・福祉資源調査

一方で、県下の小児在宅医療・福祉資源をアンケート調査で実施し、公開を承諾して下さった施設については調査の結果をグーグルマップで公開している。更にウェブサイトに添付されたExcel ファイルを開けば、施設毎に小児の担当者の連絡先と受け入れ条件が詳細に示されているので、当該患者を受け入れてもらえるかどうかを一目で確認できる。上記の人材育成の効果もあいまって、小児在宅医療に協力してもよいという埼玉県内の医療・福祉施設は、着実に増加傾向を示している(表4)。

4. 埼玉県における在宅医療を要する小児患者実数調査

埼玉県では、従来の県内の病院を対象とした在宅医療ケア児の調査と、埼玉県医療部医療整備課の協力下を実施した、県内保健所の小児慢性疾患意見書より抽出した症例を付き合わせて、在宅医療を要する小児患者の実数調査を実施した。

i. 病院側：有床病院の在宅管理より抽出

調査内容：調査月前の3か月間に、次の在宅療養指導管理料を1回以上算定した患者を抽出。

- ①在宅人工呼吸指導管理料 (C107)
- ②在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 (C107-2)
- ③在宅気管切開患者指導管理料 (C112)
- ④在宅酸素療法指導管理料 (C103)

⑤在宅中心静脈栄養法指導管理料 (C104)

⑥在宅小児経管栄養法指導管理料 (C105-2)

⑦在宅寝たきり患者処置指導管理料 (C109) の方法と結果

埼玉県内の小児科を標榜し入院病床を有する41病院へ調査表を送付し、41病院全てより調査表を回収した(100%回収)。その結果では、在宅医療を必要とする小児(18歳以下)患者数は585名で、うち93名が在宅人工呼吸器管理を必要としていた。

ii. 行政側：保健所に提出されている小児慢性疾患意見書より抽出

その結果、埼玉県は東京都への医療依存度が高く、約1/4の患者は県外から小児慢性疾患意見書が提出されていることが判明した。そこで、県外の病院で埼玉県在住の小児在宅医療患者の小児慢性疾患意見書を提出している病院へ、埼玉県内の小児科有床病院に行ったものとほぼ同じ調査表を送付した。県外病院へ通院して在宅管理を受けている小児(18歳以下)患者数は117名で、うち10名が在宅人工呼吸器管理を必要としていた。

iとiiの結果を付き合わせた結果、埼玉県在住の在宅医療児702名で、そのうち広義の呼吸管理児数は218名で、気管切開を介して人工呼吸器を装着されている児が103名、気管切開のみが100名、マスクによる非侵襲的人工呼吸(NPPV)児が15名であることが判明し

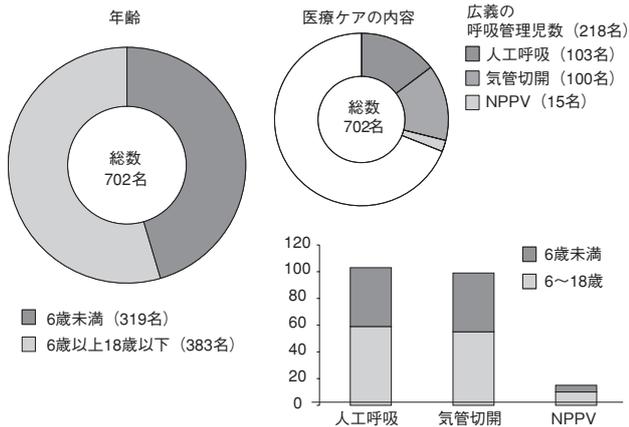


図5 埼玉県で病院側と行政側とで調査した在宅医療児の実数とその内訳

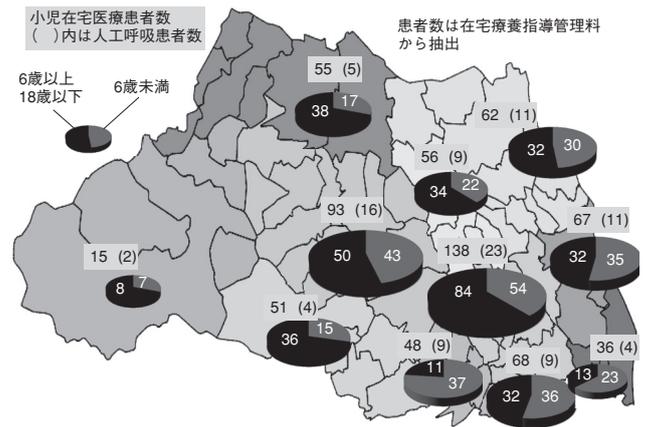


図6 埼玉県で病院側と行政側とで調査した在宅医療児の二次医療圏別分布とその内訳

た (図5, 6)。

現在埼玉県では、行政と病院側が協力して、前述の702名の在宅医療児と家族の個別生活状況調査を実施中である。現在約2/3の回収率で、人工呼吸管理を必要とする児では、母親の睡眠時間や家事に費やせる時間が断続的で総計時間も非常に短いなどの厳しい負担ぶりが明らかになりつつある。

5. 危機感を共有する県医師会との積極的な連携

埼玉県小児科医会は、先述の実技講習会用の“まあちゃん”人形を3体購入して寄贈する等、小児在宅医療支援プロジェクトに積極的にご協力下さっている。3か月毎に開催される埼玉小児在宅医療研究会でも、医師会の紹介により在宅移行が可能となった症例も出てくるようになった。

更に埼玉県医師会は、上記の小児在宅医療連携拠点事業とは別に、小児在宅検討小委員会を毎年3回開催し、医師会および周産期医療関係者と、今後の小児在宅医療支援プロジェクトの推進方法について意見交換するとともに、毎年2回の独自の研修会で、小児在宅医療に取り組んでいる医師や訪問看護事業者等からの報告会を開催している。こうした医師会との連携により、医師や看護師を対象とした各種アンケート調査の回答率や、各種講習会の参加者が激増するという効果も生み出された。

更に現在では、母子保健委員会の中の小児在宅医療検討小委員会が中心になって、32の郡市医師会に小児科医と在宅医がペアを作って地域の小児在宅医療支援を行う試みがなされている。

V. 終わりに

医療資源の乏しい埼玉県において、NICUや小児救急病床等の“長期入院児問題”を改善するために、埼玉医科大学総合医療センター小児科が、厚生労働省科学研究の一環として始めた小児在宅医療支援プロジェクトは、現在では県医師会と埼玉県の医療・福祉・教育の各部門の積極的な取り組みにより、大きく裾野を拡げて小児在宅医療先進県と言われるまでに成長している。今後は医療ケア児とご家族がその成果をしっかりと享受できるように、生活実態調査結果を踏まえた支援プロジェクトを推進したいと考えている。更に、患者や家族の生活の場にも十分に思いを馳せることのできる、総合臨床医師を育成するための医学生や研修医の教育プログラムに、先述の小児在宅医療の課題解決のためのプロジェクトを如何に組み込むかも、今後の課題だと思われる。

謝辞

医療福祉資源調査、患者実数調査などにご協力いただきました埼玉県内の医療機関、事業所および県外の医療機関の皆様は心より御礼申し上げます。とくに、埼玉県内の小児有床病院の先生には、煩雑な調査に何度もご協力をいただきました。また、埼玉県医師会、埼玉県小児科医会には、日頃より物心両面からのご支援をいただき、今年度は会員の皆様に各種の調査用紙の送付や回収を行っていただきました。厚く御礼申し上げます。

また今回の発表資料の多くは、埼玉医科大学小児在宅医療支援チームと「重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究 (研究代表者 田村正徳)」等

の厚生労働省成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業の研究成果によるものです。

文 献

- 1) 厚生労働科学研究費補助金子ども家庭総合研究事業. 「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究(研究代表者 田村正徳)」平成20年度報告書.
- 2) 厚生労働省子ども家庭総合研究. 「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究(研究代表者 田村正徳)」平成21年度研究報告書.
- 3) 厚生労働省子ども家庭総合研究. 「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究班(研究代表者 田村正徳)」平成22年度研究報告書.
- 4) 厚生労働省成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業. 「重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究(研究代表者 田村正徳)」平成23年度研究報告書.
- 5) 厚生労働省成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業. 「重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究(研究代表者 田村正徳)」平成24年度研究報告書.
- 6) 厚生労働省成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業. 「重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究(研究代表者 田村正徳)」平成23～25年度研究報告書.
- 7) <https://www.youtube.com/watch?v=K4LGqzgGtE0>
http://blogs.yahoo.co.jp/nicu_sp25/17671069.html
2016年9月17日放送の報道特集「医療的ケアとともに生きるお子さんにご家族のサポートのあり方」.