

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

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

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出来なかった様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。我々が行政と埼玉県医師会のご支援のもとで行った調査では、小児人口当たりの小児科医・新生児医・NICU病床数などの医療資源が全国でも最低レベルである当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。

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としては、1. 対象者が少なく広域に分布、2. 病状が成人とは全く異なる、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及び重症度が高い、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性が多い→医療材料の支給が経済的に大変、8. 患者の成長・発達・療育・教育の視点が必要、9. 特別支援教育との関わりや行政との関わりが重要、10. そして何よりも大きな問題は、「ケアマネージャーがいない」ことである。そのために家族・特に母親の介護負担が大きい。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施行中である。人工呼吸管理中の在宅医療児の母親の一日当たりの平均睡眠時間は約5時間以下が最も多く、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、A. 急変時の小児病棟への入院の保障と、B. 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や補助金などの行政からの支援が必須である。

こうした問題を改善するために埼玉県では小児在宅医療連携拠点事業として2011年から3ヶ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る一方で、県下の小児在宅医療・福祉資源調査の結果をグーグルマップで公開し、人材育成のために、小児在宅医療実技講習会（小児科医師向けと在宅医向けと両方）・看護師講習会・相談支援員講習会・ヘルパー講習会・多職種連携ワークショップなどを毎年開催している。また埼玉県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。