

「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」資料  
在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療に関するアンケートに関する報告

2010 年 4 月 24 日

医療法人財団千葉健愛会 あおぞら診療所新松戸

前田浩利

我が国の小児の在宅緩和ケアの基盤となる、小児在宅医療の実態に関しての知見を得ることを目的として、全国の在宅療養支援診療所を対象にアンケートを実施した。

【我が国の在宅療養支援診療所へのアンケート調査の内容】

○全国の 11928 件の在宅療養支援診療所へ送付

○質問事項（以下の項目に対して選択式で質問）

- ・ Q1：小児（0 歳～19 歳）の患者について訪問診療の相談又は依頼を受けたことがありますか？
- ・ Q2：小児（0 歳～19 歳）の患者を在宅で診療したことがありますか。
- ・ Q.3：小児科領域の患者を今後在宅にて診療しようと思われませんか。
- ・ Q.4：小児科領域の患者を在宅で診療することについて感じておられる難しさをお答えください。
- ・ Q.5：小児科領域の患者を診療するにあたりこれならば診療できると思うものを 1 つお答えください。

【結果】

Q.1：小児（0 歳～19 歳）の患者について訪問診療の相談又は依頼を受けたことがありますか？

	回答数	割合 (%)
① 受けたことがある。	367	26.0%
② 受けたことがない。	1041	73.9%
③ 無回答	1	0.1%

Q2：小児（0 歳～19 歳）の患者を在宅で診療したことがありますか。

	回答数	割合 (%)
① 今までに診療したことがある。(5 人未満)	284	20.2%
② 今までに診療したことがある。(5 人以上 10 人未	38	2.7%
③ 今までに診療したことがある。(10 人以上)	31	2.2%
④ 今までに診療したことはない。	1049	74.4%
⑤ 無回答	6	0.4%

⑥ 複数回答 1 0.1%

Q. 3 : 小児科領域の患者を今後在宅にて診療しようと思われませんか。

	回答数	割合 (%)
① 診療したい。	99	7.0%
② 状況によっては診療したい	588	41.7%
③ 診療したいとは思わない	715	50.7%
④ 無回答	4	0.3%
⑤ 複数回答	3	0.2%

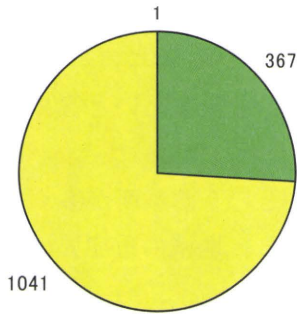
Q. 4 : 小児科領域の患者を在宅で診療することについて感じておられる難しさをお答えください。

	回答数	割合 (%)
① 小児の経験がないのでわからない。	671	47.6%
② 小児に関しての依頼や相談が無い。	322	22.9%
③ 経営的に難しい。	40	2.8%
④ 特に無い。	193	13.7%
⑤ 無回答	66	4.7%
⑥ 複数回答	117	8.3%

Q. 5 : 小児科領域の患者を診療するにあたりこれならば診療できると思うものを 1 つお答えください。

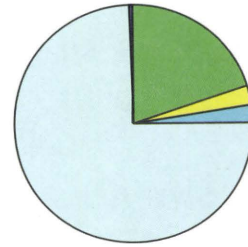
	回答数	割合 (%)
① 小児科医とのグループ診療なら診療してもよい	393	27.9%
② 小児に対応した訪問看護師の支援があれば診療してもよい。	124	8.8%
③ 診療報酬がもう少し高ければ診療してもよい。	20	1.4%
④ 紹介元の病院が、いつでも受け入れてくれるなどの支援があれば診療してもよい	550	39.0%
⑤ 無回答	246	17.5%
⑥ 複数回答	76	5.4%

Q1: 小児(0歳~19歳)の患者について訪問診療の相談又は依頼を受けたことがありますか



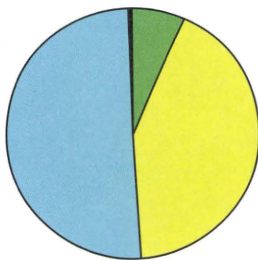
■ ① 受けたことがある。■ ② 受けたことがない。□ ③ 無回答

Q2: 小児(0歳~19歳)の患者を在宅で診療したことがありますか。



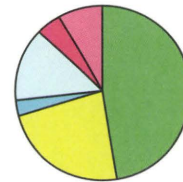
■ ① 今までに診療したことがある。(5人未満)  
 ■ ② 今までに診療したことがある。(5人以上10人未満)  
 ■ ③ 今までに診療したことがある。(10人以上)  
 □ ④ 今までに診療したことはない。  
 ■ ⑤ 無回答  
 ■ ⑥ 複数回答

Q3: 小児科領域の患者を今後在宅にて診療しようと思われませんか。



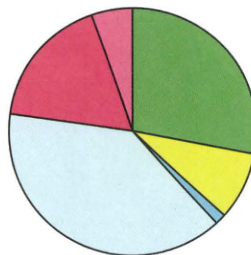
■ ① 診療したい。■ ② 状況によっては診療したい。  
 ■ ③ 診療したいとは思わない。□ ④ 無回答  
 ■ ⑤ 複数回答

Q.4: 小児科領域の患者を在宅で診療することについて感じておられる難しさをお答えください。



■ ① 小児の経験がないのでわからない。  
 ■ ② 小児に関しての依頼や相談が無い。  
 ■ ③ 経営的に難しい。  
 □ ④ 特に無い。  
 ■ ⑤ 無回答  
 ■ ⑥ 複数回答

Q.5: 小児科領域の患者を診療するにあたりこれならば診療できると思うものを1つお答えください。



■ ① 小児科医とのグループ診療なら診療してもよい  
 ■ ② 小児に対応した訪問看護師の支援があれば診療してもよい。  
 ■ ③ 診療報酬がもう少し高ければ診療してもよい。  
 □ ④ 紹介元の病院が、いつでも受け入れてくれるなどの支援があれば診療してもよい。  
 ■ ⑤ 無回答  
 ■ ⑥ 複数回答

【考察】

これまで小児の在宅医療を 10 例以上経験している診療所は、31 ヶ所であり、これが全国で小児の在宅医療を本格的に経験した診療所の実体を反映している数字であると思われる。予想通り、現状としては、現在、小児在宅医療の医療資源は極めて少ないと言える。

しかし、アンケートに答えた診療所の半数が状況によっては、診療したいと答えているのは今後の小児在宅医療の発展に関して大きな可能性があると思われた。

そして、小児科医とのグループ診療なら診療を行っても良いという診療所が多く、地域の中で、小児科開業医と在宅療養支援診療所が連携を取りながら、地域の重症児の在宅ケアを行うことのできる未来像を描くことができると考えた。

そのためにも、今後は、地域の小児科医とどう在宅医療に巻き込んでいくのかが大きな課題になると思われる。

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資料

I. 重症心身障害児・者への訪問看護ステーションの業務基準を活用した発達支援モデル事業報告書

主任研究者	聖路加看護大学 教授 及川郁子 社団法人 全国訪問看護事業協会																														
	平成 19 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）																														
報告書年	2008 年 3 月																														
目的	①重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者への訪問看護サービスの提供方法に関する実態を明らかにする その他、3 点：訪問看護コンサルテーション事業など																														
調査	重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者ケアの訪問看護ステーション業務基準の検証（全国調査）																														
1 次調査	・全国の重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者の訪問看護サービスおよび地域資源の利用状況、サービス提供する際の困難な内容および解決方法、利用者の状態など																														
	全国訪問看護ステーション 3,616 事業所（全国訪問看護事業協会の全会員）																														
	質問紙郵送配布・郵送回収 2007 年 10 月配布・10 月回収																														
回収率	1,299 件（有効回収率 35.9%） 利用者票：921 件（うち、0～25 歳に該当するもの 883 件を分析）																														
調査内容	・事業所票 ・利用者票：0～25 歳までの重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者の利用者全員について、担当訪問看護師が回答																														
結果	<p>①過去 1 年間の重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者への訪問の有無 ある：479 件；36.9% ない：820 件；63.1%</p> <p>②過去 1 年間の重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者への訪問の有無 全国分布</p> <p>③小児病棟または重症心身障害児施設等での看護経験のある職員×過去 1 年の訪問</p> <table border="1" style="margin-left: 20px;"> <thead> <tr> <th colspan="2"></th> <th>件数</th> <th colspan="2">経験のある職員</th> </tr> <tr> <th colspan="2"></th> <th></th> <th>いる</th> <th>いない</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td colspan="2"></td> <td>1299</td> <td>524 (40.3%)</td> <td>737 (56.7%)</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">訪問</td> <td>ある</td> <td>479</td> <td>280 (58.5%)</td> <td>185 (38.6%)</td> </tr> <tr> <td>なし</td> <td>820</td> <td>244 (29.8%)</td> <td>552 (67.3%)</td> </tr> </tbody> </table> <p>④過去 1 年間に重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者の訪問を実施していない事業所理由（複数回答） 訪問のない 820 事業所 ・訪問依頼がないため：725 (88.4%) ・経験がある職員がいないため：193 (23.5%) ・担当できるスタッフがいないため：137 (16.7%) ・スタッフが不足しているため：109 (13.3%)</p> <p>⑤過去 1 年間に重症心身障害（神経筋疾患を含む）が主傷病の利用者への訪問依頼の断り訪問のない 820 事業所 ・ある：38 (4.6%)；人員不足、依頼者の要望に添えない、訪問エリア外など ・ない：762 (92.9%)</p>									件数	経験のある職員					いる	いない			1299	524 (40.3%)	737 (56.7%)	訪問	ある	479	280 (58.5%)	185 (38.6%)	なし	820	244 (29.8%)	552 (67.3%)
		件数	経験のある職員																												
			いる	いない																											
		1299	524 (40.3%)	737 (56.7%)																											
訪問	ある	479	280 (58.5%)	185 (38.6%)																											
	なし	820	244 (29.8%)	552 (67.3%)																											
訪問あり 479 カ所	<p>①重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者の利用者数（1 年間） 平均；4.03 人±SD8.69 1 人 (213 44.5%)</p> <p>②重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者訪問看護の困難について（複数回答） ・病状の判断が難しい (59.5%) ・使用できる社会資源が乏しい (50.5%) ・親との関わりが難しい (46.8%) →自由回答での複数の意見あり ・小児に関する知識不足 (45.5%) ・往診してくれる医師がいない (35.5%) 他</p> <p>③重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者の訪問看護を実施するために必要なサポート（複数回答）</p> <table border="1" style="margin-left: 20px;"> <thead> <tr> <th></th> <th>件数</th> <th>研修等の開催</th> <th>コンサルテーション</th> <th>相談窓口の設置</th> <th>その他</th> <th>特に必要なし</th> <th>無回答</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>合計</td> <td>83</td> <td>52 62.7%</td> <td>38 45.8%</td> <td>55 66.3%</td> <td>5 6.0%</td> <td>2 2.4%</td> <td>6 7.2%</td> </tr> </tbody> </table>								件数	研修等の開催	コンサルテーション	相談窓口の設置	その他	特に必要なし	無回答	合計	83	52 62.7%	38 45.8%	55 66.3%	5 6.0%	2 2.4%	6 7.2%								
	件数	研修等の開催	コンサルテーション	相談窓口の設置	その他	特に必要なし	無回答																								
合計	83	52 62.7%	38 45.8%	55 66.3%	5 6.0%	2 2.4%	6 7.2%																								

平成 19 年  
9 月の訪問  
883 名

## ①利用者概要

	件数	乳幼児 6 歳未満	学童・青年 6～19 歳	carry over 19 歳以上	無回答	平均値 (か月)	SD
現在 年齢	883	298 (33.7%)	368 (41.7%)	217 (24.6%)	-	134.24	92.60
開始 年齢	883	409 (46.3%)	363 (41.1%)	104 (11.8%)	7 (0.8%)	100.76	85.62

## ②病因名別 (複数回答)

	件数	重症心身障害	神経筋疾患	その他の疾患	無回答
合計	883	648 (73.4%)	158 (17.9%)	194 (22.0%)	27 (3.1%)

\*その他；脳腫瘍、VSD、慢性呼吸不全、Down 症など

## (1)重症心身障害の場合 (複数回答)

- ・てんかん (43.1%)
- ・低酸素症または仮死 (30.6%)
- ・低出生体重児 (10.6%)
- ・その他 (39.2%)

## (2)神経筋疾患

- ・筋ジストロフィー (38.0%)
- ・先天性ミオパチー (8.9%)
- ・その他 (47.5%)

## ②病状の安定×分類、年齢区分

		件数	安定	やや安定	かなり 不安定	重症	無回答
合計		883	427 (48.4%)	311 (35.2%)	97 (11.0%)	17 (1.9%)	31 (3.5%)
分 類	重症心身障 害	648	309 (47.7%)	233 (36.0%)	74 (11.4%)	10 (1.5%)	22 (48.4%)
	神経筋疾患	120	62 (51.7%)	41 (34.2%)	11 (9.2%)	2 (1.7%)	4 (3.3%)
	その他の疾 患	88	44 (50.9%)	31 (35.2%)	5 (5.7%)	5 (5.7%)	3 (3.4%)
	無回答	27	12 (44.4%)	6 (22.2%)	7 (25.9%)	-	2 (7.4%)
年 齢 区 分	乳幼児：6 歳 未満	298	131 (44.0%)	111 (37.2%)	39 (13.1%)	6 (2.0%)	11 (3.7%)
	学童・青年： 6 から 19 歳 未満	368	181 (49.2%)	129 (35.1%)	36 (9.8%)	8 (2.2%)	14 (3.8%)
	carry over 19 歳以上	217	115 (53.0%)	71 (32.7%)	22 (10.1%)	3 (1.4%)	6 (2.3%)

## ③どこからの紹介あるいは情報により訪問が開始となったか

- ・一般総合病院 23.9%
- ・家族からの直接依頼 18.1%
- ・大学病院 14.7%
- ・保健所・保健センター 12.7%
- ・小児専門病院 9.6% 他

## ④人工呼吸器管理を必要とする利用者への長時間対応 (3 時間以上)

		件数	長時間対応		
			行っている	行っていない	無回答
合計		883	27 (3.1%)	816 (92.4%)	40 (4.5%)
HMV 管理	必要とする	211	12 (5.7%)	196 (92.9%)	3 (1.4%)
	必要としない	672	15 (2.2%)	620 (92.3%)	37 (5.5%)

\*重症心身障害 (神経筋疾患を含む) 児・者の受け入れ状況については、網羅的？

\*医療的ケアの内容などについて、詳細は不明；人工呼吸器の使用についての情報あり

\*対応可能性に関する問いがあるが、実態ではない

## II. 医療ニーズの高い在宅超重症児の生活を支える地域ケア支援モデル事業

主任研究者	広島大学 教授 横尾京子 財団法人 日本訪問看護振興財団
	平成 19 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）
報告書年	2008 年 3 月
目的	①モデル事業（療養通所介護サービス）の対象事業所の選択のため、療養通所介護事業書における介護保険法対象外障害者等へのサービス提供状況を把握する 他：療養痛諸介護サービスの内容、課題などの明確化
調査	調査期間：2007 年 8 月 対象：2007 年 6 月 1 日以前の療養通所介護事業所 45 事業所の管理者 調査項目：事業所の属性、2007 年 6 月の利用者数および状態像、障害児者の受け入れ



厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

「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」

（分担）研究報告書

**高度な医療的ケアを必要とする乳幼児と家族のための在宅移行支援策  
～情報提供・収集・交換のツールとしてのウェブサイトの有用性～  
-在宅支援に必要な情報とは-**

**研究代表者** 田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター  
**研究協力者** 山口文佳 東京女子医科大学 小児科

**研究要旨**

これまで、情報提供・情報収集・意見交換のツールとしてウェブサイトに着目し、その有用性と運営方法について、検討してきた。今回は、わが国の乳幼児特に新生児期から継続して医療的ケアを必要とする児の入院と在宅について 1983 年から 2010 年までの事例報告を収集し、医療者の長期入院に対する視点の変化を経年的に分析した。高度な医療的ケアを必要とする乳幼児と家族に関する文献は増加していた。医療的ケアの技術だけではなく、子どももの QOL 発達支援、家族の発達支援、支援システムに至るまで多岐にわたっていた。1990 年前半は、在宅酸素療法が主なテーマであったが、近年は在宅人工呼吸、中心静脈栄養などケアの種類も増えており、在宅医療技術も進歩していることが把握できた。また、子どもへの QOL 発達支援や家族への心理支援、地域との連携について報告が増加し、これらの課題の重要性は共通認識になってきた。初めて在宅移行を考えると、在宅移行後に新規に問題が発生したときに、速やかに情報収集でき意見交換できる媒体としてウェブサイトやメイリングリストは有用である。単に課題を収集するのではなく、これまでの研究や事例報告を整理して、利用者の立場に立った具体的な情報を提供することが課題である。

**A. 研究目的**

本研究班では、情報提供・情報収集・意見交換のツールとしてウェブサイトに着目し、その有用性と運営方法について検討してきた。具体的には、在宅支援は患者ごとに特異的な課題であるが、在宅支援に必要な共通の基本的な情報とは何か、どのような情報を提供すべきかを検討してきた。

昨年は、2009 年度の関連学術集会の報告を収集して分析したが、今回は、わが国の乳幼児特に新生児期から継続して医療的ケアを必要

とする児の入院と在宅について 1983 年から 2010 年までの事例報告を収集し、医療者の長期入院に対する視点の変化を経年的に分析し、経年的に推移する状況に応じた対策、特に情報共有の具体的内容と形態を検討することにした。

**B. 研究方法**

医学中央雑誌 Web 版を利用して、長期入院、在宅、後方支援、短期入所、新生児、NICU、乳児をキーワードに検索した。そのなかで、母体



管理が主題であるもの、疾患の病態経過報告が主体であるもの、極低出生体重児の予後統計の一部に長期入院数が記載だけのもの、手術術式の評価など入院中の治療について検討されたものなど、本テーマに関係ないと判断したものを除外し残りを検討した。検索対象年は 1983 年から 2010 年とした。2011 年 2 月 20 日に検索した。

### C. 研究結果

#### 1. 分析対象文献数

表 検索結果

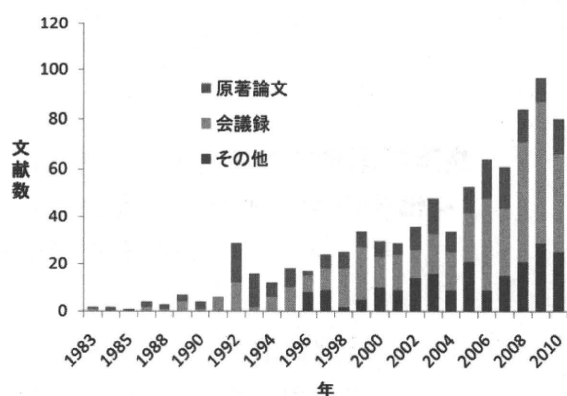
No.	検索式	件数
#1	((@入院/TH and @長期治療/TH) or 長期入院/AL)	3,744
#2	在宅/AL	56,336
#3	後方支援/AL	137
#4	((レスパイトケア/TH or 短期入所/AL) or (短期入所介護/TH or 短期入所/AL))	2,616
#5	(新生児/TH or 新生児/AL)	117,320
#6	(新生児ICU/TH or NICU/AL)	11,622
#7	(乳児/TH or 乳児/AL)	60,865
#8	#1 or #2 or #3 or #4	61,687
#9	#5 or #6 or #7	146,672
#10	#8 and #9	944

表に示したようにキーワードの組み合わせで 944 文献を抽出し、タイトル、抄録、そして一部については文献から 131 件を除外した。最終的に 813 文献を対象とした。

#### 2. 文献数の年次推移と収載雑誌の概要

文献を、原著論文、会議録、その他に分類して年次推移を図 1 に示す。解説・特集などはその他に分類した。原著論文は 201 であった。総文献数は増加し 10 年間で 2 倍以上であった。

図 1 文献数の年次推移

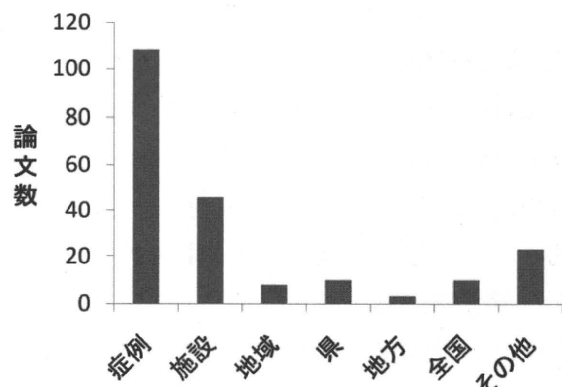


収載雑誌は 174 誌で、小児新生児領域はもとより外科、看護、リハビリ、療育、地域医療関係、公衆衛生、産婦人科、呼吸・麻酔・集中治療、耳鼻科、感染、代謝など多岐にわたっていた。

#### 3. 原著論文の研究対象

原著論文の研究対象を症例報告、施設症例分析、県単位未満の地域分析、県単位、地方（関東、九州など）単位、全国単位にわたったものが図 2 である。看護部門からの症例報告や施設集計が大部分であったが、長期入院児の分析など全国調査も 2000 年前後から報告されていた。

図 2 論文の研究対象（症例、地域レベル）

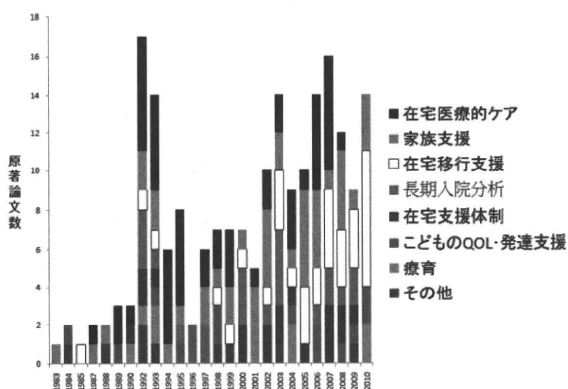


#### 4. 原著論文の論点

原著論文の論点を分類した。多いものから①

在宅人工換気、中心静脈栄養などの医療的ケアの適応や実施方法に関するもの、②家族支援に関するもの、③在宅移行準備に関するもの、④長期入院分析に関するもの、⑤退院後の在宅支援体制に関するもの、⑥子ども自身の QOL や発達を支援に関するもの、⑦療育機関からの NICU 退院児の受け入れについての意見となった。年次推移を図 3 に示す。原著論文数には 1990 年代前半と 2000 年代後半にピークがあった。1990 年代前半の文献は在宅酸素療法に関するものが多かった。医師の立場からは在宅酸素療法の適応や有用性、看護の立場からは家庭での状態判断、受け入れ家族の心理的問題をテーマにしているものもあり、在宅酸素療法という在宅医療的ケアについて多角的に論じられていた。医療的ケアについては 1990 年半ばからは気管切開、人工呼吸管理、中心静脈栄養など多岐にわたるようになった。

図 3 原著論文のテーマの推移



図③の白抜きの部分は在宅準備に関する論文である。特に 2003 年ごろから増加している。地域関係機関との連携や家族とどのように準備をすすめていくか具体的な事例が提示されるようになった。多くの論文が関連職種や地域との連携の大切さ、システム構築の重要性を論じていた。

## D. 考察

高度な医療的ケアを必要として退院する児と家族に対して医学的な診断治療、医療的技術の伝授だけではなく、本人の QOL・発達支援、家族の心理的支援が必要で、適切な支援のためには、入院元の医療機関だけではなく、地域行政サービスを活用する必要があることは 20 年以上前から唱えられている。1992 年の星らの 90 日以上長期入院児調査では、人工換気例を退院不可能に分類し、これらの児によりよい環境を提供する医療施設や在宅医療施設システムの確立は、わが国では皆無に近いと表現されているが、現在は人工換気例も退院可能で、在宅支援システムも皆無ではない。このように提言の内容は少しずつ変化しているが、まだまだ子どもたちの環境は十分に整備されていない。

事例が増えても、年間 200-300 例の発生数と推定されているように個々の医療者にとっては、このような事例を担当することは稀となる。情報は増えてきている。書籍も出版されている。しかし、初めて医療的ケアを必要とする児を退院させようとする医療者にとって、医療から生活支援まで膨大な情報にどのようにアクセスするか、この時点で相当な負担となってしまう。

在宅事例が蓄積され、在宅生活が長期化した結果、就学に関する問題など本人の発達段階や家族のライフイベントに応じた新たな問題が提起されるようになってきている。新しい課題に対しては、速やかに検討し解決していかねばならない。この問題に終わりはなさそうである。

## E. 結論

初めて在宅移行を考えると、在宅移行後に新規に問題が発生したときに、速やかに情報収集でき意見交換できる媒体としてウェブサイトやメイリングリストは有用である。

サイト管理者としては、時勢に遅れないように情報を整理して提供することが課題である。単に課題を収集するのではなく、これまでの研究や事例報告を整理して、利用者の立場に立った具体的な解決策を提供する。もしくは解決のための議論の場を提供することが課題である。



