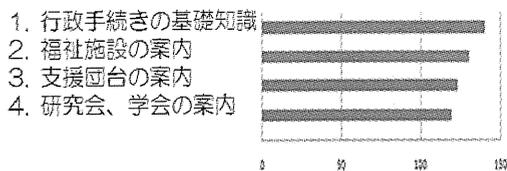


をたずねてみると、図5のごとくで、とくに1)では行政手続きについての情報を求める意見が多く、2)では行政窓口に対する改善を示唆する内容であった。

◆医療的ケアを必要とする小児のための在宅医療支援研究会HP

1) ホームページから得たい小児在宅医療の情報：



2) 患者様のご家族を支援するにあたり、困難を感じる施設は？

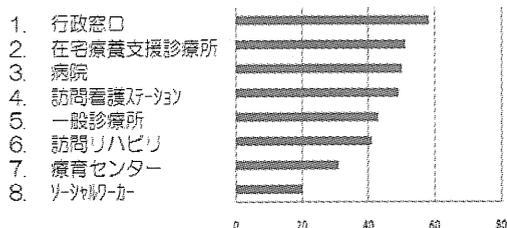


図5：HPから得たい情報へのアンケート

今後は、それぞれの職種域で、さらに今回の意見を生かして患児、家族の自宅での生活のQOLの向上を支援してゆくための方略を練る必要がある。

さらには、このような気づきをより多くの関係者で共有し、ネットワークづくりを進めながら、在宅医療への理解と活動を深めるための、第2回全国小児在宅医療支援研究会開催を平成24年10月27日に行うことを確認し、次の活動へと移行する。

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）

（分担）研究報告書 平成23年度

重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実にに関する研究

—重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究— (2)

在宅医療を必要とする小児患者とその家族を支援するウェブサイトと メーリングリストの立ち上げに関する研究

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 奈倉道明、側島久典、森脇浩一、高田栄子、國方徹也、
櫻井淑男、加藤稲子（埼玉医科大学総合医療センター）

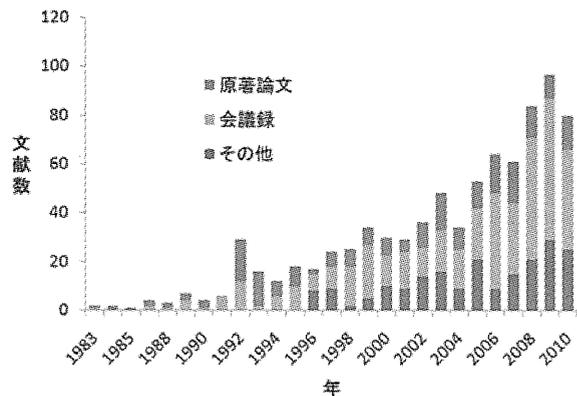
研究要旨

乳幼児の在宅医療に関する情報収集、情報提供を目的にウェブサイトを立ち上げた。2011年10月28日に開催した第1回小児在宅医療支援研究会の参加者に呼びかけて、ウェブサイトに対する要望を聞き、参加者が登録するメーリングリストを作成した。今後、メーリングリストを活用して広く意見を求め、内容の充実に努めていきたい。

A. 研究目的

重症な疾患を持つ小児は、病院を退院した後も、気管切開の管理や人工呼吸器の管理、経管栄養といった複雑な医療的ケアを必要とすることが少なくない。これらの医療的ケアは個別性が高く複雑であり、家族がその手技に習熟するには時間がかかる。また、家族以外の方に手技を習熟していただくことが難しい。また、それらの医療的ケアを継続しつつ、病院や施設などへ通院するという生活を継続するためには、福祉制度を積極的に活用することもまた必要である。さらに小児の場合には、通園施設や学校などで子どもを預かった場合に、医療的ケアを誰がどのように実行したらよいのかといったような未解決の問題が多く残されている。しかも、このような在宅医療を必要とする小児の患者の数は少ないため、福祉制度を担当する

地方自治体の行政官が必ずしもこれらの問題に対して適切に対処できているとは限らない。このように、在宅医療を必要とする子どもの家族の負担は、きわめて大きいと言える。さらに近年、低出生体重児の増加やNICUでの救命率の向上により、NICUを退院した後も在宅での医療的ケアを必要とする小児患者が増加しており、それに伴って彼らを取り巻く問題は急速に増えているのが実情である。



小児在宅医療に関連する論文の数の推移

そのため、同じ在宅医療の中でも、小児の問題は成人のそれとは内容も質も大きく異なっているとと言える。本研究では、特に小児の在宅医療に特化した問題を整理し、解決に向かうための方策を考えており、そのためには、小児の在宅医療に関する情報収集・情報提供・意見交換のツールとして、ウェブサイトを立てることとした。

B. 研究方法

2011年10月に日本小児在宅医療支援研究会のウェブサイトを立て上げた。



<http://www.happy-at-home.org/>

このウェブサイトのコンテンツとしては、「在宅支援マニュアル」と「栄養管理マニュアル」を掲載した。この2つのマニュアルは、2009年度に厚生労働省研究班「重症新生児に対する療育・療養の拡充に関する総合研究」の中で作成したものを改編して掲載した。

2011年10月28日に第1回日本小児在宅医療支援研究会を開き、そこに参加された方々に対し、メーリングリストへの参加とこのウェブサイトに対する意見を求め、今後のウェブサイトの改良発展につながる方向性を見出すこととした。

C. 結果

①第1回日本小児在宅医療支援研究会の参加者に対するアンケートから得られたウェブサイトに対する要望は以下のとおりであった。

<要望(多い順)>

- 小児在宅医療の行政手続きの基礎知識(140件)
- 小児在宅医療・福祉の施設の案内(130件)
- 小児在宅医療の支援団体の案内(123件)
- 小児在宅医療の研究会・学会の案内(119件)
- 小児在宅医療の国・県・市町村の窓口(107件)
- 小児の在宅運用マニュアル(104件)
- 小児在宅医療を成功させている専門職の事例紹介(93件)
- 小児在宅医療の教育プログラムの案内(91件)
- 小児在宅医療の患者様の声(90件)
- 小児在宅医療の質問を受けてくれるコーナー(85件)
- 小児在宅医療の書籍の案内(65件)
- 小児在宅医療のホームページの案内(58件)

②参加者357名にメーリングリストへの登録を呼びかけたところ、2012年2月までに171名がメーリングリストへの参加登録をして下さった(48%)。

③ウェブサイトに対して他に寄せられた意見としては、以下のものが挙げられた。

- 「地域連携パス(例でも、見本でも良い)」
- 「在宅医療機器・その他用具の情報(会社名も含めて詳しく)」

「患者家族に向けた医療的ケアマニュアル」
「スタッフのメンタルヘルスケア」
「地域ボランティアの活動情報。(家に来てくれる小学校の先生。中学校の先生。プレイセラピストなど。)」
「家に来てくれる幼稚園の先生又は保育師→ライセンスを厚労省が出してくれると良い。
「病気の子供を持ったお母さんの働けるハローワーク情報」
「在日外国人の母子保健。(在日外国人障害児の支援)」
「介護者同士のコミュニティ情報」
「家族の心理ケアの情報」
「病気の子ども同士がともに遊べるようにすること。将来働ける訓練の情報。」
「ホームページ上の表記を一般向け・専門色向けと情報を整理していただけるとありがたい。」
「経営のノウハウ。解説制度。人件費や様々な予算などについて。」
「患児、親の会などの紹介。」
「各家族が試行錯誤してきたこと、同じ環境の家族がいること、家族がひとりではない仲間がいることなどの情報発信。」
「各都道府県や市町村での分科会に関する情報。」
「詳しい情報を持った MSW の紹介。こーか所に相談すれば色々分かるという場所は必要では。」
「モデルケースを掲示することによる使える制度の紹介など。(自動車保険の CM のイメージです)」
「情報収集の方法。」
「小児対応訪問看護ステーションの情報。」
「行政、法的な補助等とそれが成立した経緯と理由、県ごとに違いがあればその違いを表でわかりやすく」

「ホームページ上の表記を一般向け・専門色向けと情報を整理していただけるとありがたい。」
「療育関係の教育プログラム」

D. 考察

上記の要望を受けて、今後のウェブサイトの充実に努めていきたい。

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）

（分担）研究報告書 平成23年度

重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実にに関する研究

—重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究—（3）

地域小児在宅医療支援ネットワークの構築のモデル事業としての 埼玉県小児在宅医療支援研究会活動

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 奈倉道明、森脇浩一、高田栄子、櫻井淑男、國方徹也、
側島久典、加藤稲子（埼玉医科大学総合医療センター）

研究要旨

小児人口に比較して小児科医や小児科病床や NICU 病床数が少ない埼玉県においては、重症な小児の在宅医療体制の整備が喫緊の課題となっている。そのため、県内の関係者に呼びかけて23年度から3ヶ月毎に埼玉県小児在宅医療支援研究会を計4回開催し、講演や症例提示とディスカッションを行うとともに、研究会世話人を中心としたメーリングリストを作成し、県内での小児在宅医療支援ネットワークの構築を開始した。参加者の職種の幅は徐々に広がっており、小児の在宅医療に対する理解と認識は深まりつつある。今後の地域連携や小児の在宅医療の方法論を充実させ、地域における在宅医療支援ネットワークのモデルを提示出来るようにしていきたい。

A. 研究の背景と目的

埼玉県は人口705万人で全国5位の人口を擁する県であるが、人口10万あたりの医師数は142と圧倒的な寡数で全国最下位である（全国平均219）。さらに小児科の医師数は、15歳未満人口10万人あたり73と全国ワースト2位である（全国平均94）。小児患者が入院できる病院は20箇所程度、病床数は900と極めて限られており、中でも小児の救急医療や集中治療ができる地域の中核病院は10箇所、500床に満たない。重症な小児の患者は、そのような数少ない中核病院へ搬送され、そこで長期間入院することとなる。しかし、病状が安定した後でも家庭の事情で退院できないままの重症児が、

少なからず発生する。重症心身障害児施設（以下、重心施設）はそのような重症児の受け皿になりうるが、埼玉県に6箇所ある重心施設は常に満床であり、さらに重症児の医療的ケアを十分に提供できないため、入所できる可能性はほとんどない。このような状況下で、長期の入院生活を余儀なくされている重症児に対してよりよい療育環境を提供するためには、在宅医療を充実させて地域の中で生活することを支援するしかないと言える。しかし現時点の埼玉県では、小児の在宅医療を支援する体制は全く整っていない。中核病院を退院した重症児は、病院医師にとっても不慣れな在宅医療を進めなければならないと、医療面以外にも多くの困難を抱

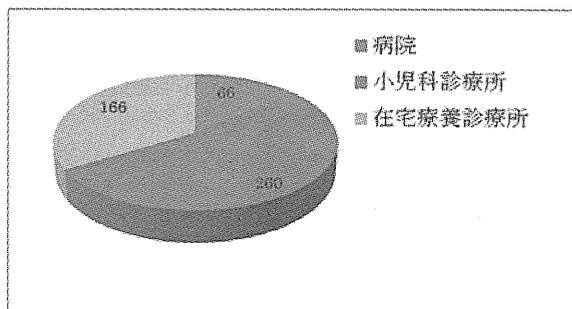
えている。在宅医療を専門に請け負う在宅療養支援診療所は県内に 386 箇所あり、その中で小児科を標榜科目に含めている在宅療養支援診療所は 166 箇所あるが、それらの在宅療養支援診療所が現実にケアしている重症な小児患者は極めて少ない。それは、在宅医療の対象はもっぱら高齢者や成人障害者であることが多いため、重症な小児をケアする経験や方法論が十分でないと思われる。

我々は、20-22 年度厚生労働省研究班「重症新生児に対する療養・療育の拡充に関する総合研究」の中で、重症な小児を在宅医療に移行させる際の困難な点を明らかにしてきた。その中で、小児の在宅医療を円滑に進めていくためには、中核病院の小児科医、地域の小児科診療所、在宅医療支援診療所、訪問看護ステーション、重心施設、地方自治体といった関係機関が連携して重症児を支えることが重要である。

そのためには、関係機関が連携できるような多面的なネットワークを構築することが、小児の在宅医療を円滑に進めていくための鍵になる。そこで、そのような多職種が関わるネットワーク作りのための研究会を立ち上げることとした。これが成功すれば全国で同じ様な問題を抱える地域のモデル事業となることが期待出来る。

B. 研究方法

埼玉県中の小児科のある病院 66 箇所、小児科診療所 260 箇所、小児科を標榜科目に入れている在宅療養支援診療所 166 箇所、重心施設 6 か所の合計 498 箇所に対して、2011 年 4 月に埼玉県小児在宅医療支援研究会を立ち上げる趣旨の案内を郵送し、2011 年 5 月 11 日に初回の研究会を開催した。



研究会案内の送付先

研究会の目的は下記のとおりとした。

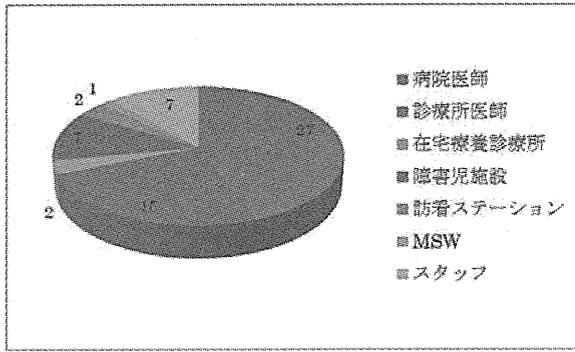
- ①医療機関同士で忌憚無くを深める。
- ②小児在宅医療連携の枠組みを作る。
- ③在宅医療を要する症例について話し合う。
- ④講師を招いて講演を開き知識を深める。

また同時に、病院 66 箇所、在宅療養支援診療所 166 箇所、重心施設 6 箇所の合計 238 箇所に対してアンケート調査票も送付し、小児の在宅医療患者をどれだけ診ているか、他の医療機関との連携をどの程度取っているかについてアンケート調査を行った。このアンケート結果については別紙にて報告する。

C. 結果

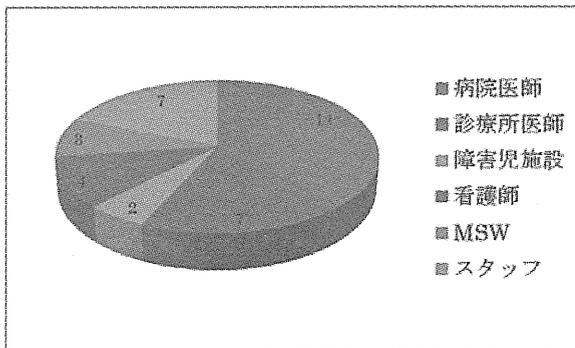
平成23年度は埼玉県小児在宅医療支援研究会を5月11日、7月29日、12月22日、24年3月14日の計4回開催した。

(1) 初回の研究会は 61 名が参加した。その 7 割は病院医師と診療所医師とで占められていたが、在宅療養支援診療所や訪問看護ステーション、医療ソーシャルワーカーからのご参加も頂いた。会では、各医療機関に対するアンケート調査の結果を報告するとともに、廣野日善医師（ティベアクリニック）から『重症児の在宅支援』との題で、東京小児療育病院での療育活動と現在の診療所での診療活動についてご講演をいただいた。



第1回研究会参加者の内訳

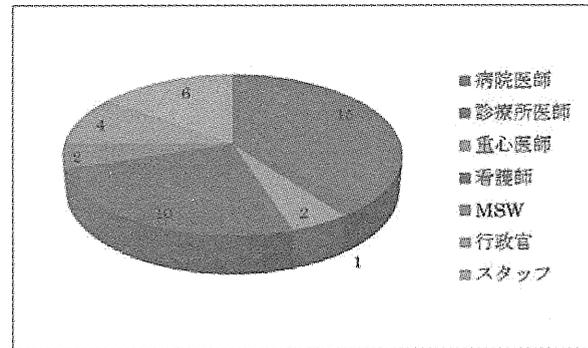
(2) 第2回埼玉県小児在宅医療支援研究会は7月29日に開かれた。参加者は37名で、やはり病院医師と診療所医師の割合が6割と高かった。当院に入院中の重症児で遠隔地に住居のある患者について症例提示を行い、近隣で相談できる診療所を紹介していただいた。また、大山昇一医師(済生会川口病院)により『地域の一般小児科からみた小児在宅医療』と題する講演をいただいた。



第2回研究会参加者の内訳

(3) 第3回研究会は12月22日に行われ、参加者は40名であった。今回は病院医師・診療所医師と比較して訪問看護師や行政官からの参加が多く、他職種へ裾野が広がっていると考えられた。奈須康子医師(東京小児療育病院)から『地域で暮らすー新生児フォローアップと在宅重心療育支援システムを考える』との題で、他県における地域に根差した療育のネットワ

ーク作りの活動をご紹介いただいた。また、世話人会において具体的な地域のネットワーク作りや地域連携のパス作りの重要性を指摘された。



第3回研究会参加者の内訳

(4) 第4回研究会は2012年3月14日に行われ、参加者は37名であった。今回は呼びかけの対象を成人を中心に在宅療養支援を行っている診療所医師に広げた。また訪問看護師やソーシャルワーカーや行政官からの参加が更に増え、ネットワークの裾野が広がっていることが確認出来た。今回の世話人会では前回重要性が指摘された在宅支援の地域連携のためのクリニカルパスを川口総合病院の大山昇一先生から提示していただき議論を深めた。その後3施設から在宅医療移行希望症例が紹介され、それぞれ訪問担当候補者を選び出すことが出来た。特別講演としては東京都で「みやた小児科」を開業している宮田章子先生に「小児在宅医療を身近に--見て、感じて--」との題で、地域に根差した療育のネットワーク作りの活動を淡々にご紹介いただいた。講演後、「小児在宅在宅療養支援の垣根が低くなった気がする」と感想を漏らされた診療所スタッフもいて研究会の目標が少しずつ果たされつつあることを実感できた。

D. 考察

埼玉県小児在宅医療支援研究会を4回開催

するに及び、参加者の専門職種の幅が広がってきたと言える。在宅医療の問題はもっぱら高齢者もしくは成人の障害者の問題として扱われることが多く、法制度はそのような患者を対象として整備されてきた経緯がある。また、実際に在宅療養支援診療所が対象としている患者はもっぱら成人や高齢者ばかりである。それに対し、重症児は小児特有の背景や問題を抱えており、そのような小児の在宅医療を推進するにあたっては、その特有の問題を正しく理解しないと在宅医療を円滑に進めることは難しい。小児科医にとっては在宅医療に関する知識が十分でないことが多く、在宅医療の実践者や行政官にとっては重症な小児に対する理解が十分でないことが多い。そのため、これらの多職種が小児の在宅医療を進めていくためには、共通の認識と目標を持って重症な小児の在宅医療に従事していく必要がある。

定期的な研究会では、症例提示と講演を重ねることで、在宅医療に対する知識や療育の重要性と実践方法について関係者の認識が確実に深まっている。また、個々の重症児の症例提示とメーリングリストを活用することで、関係者間の相互理解も進み、病院や重心施設からの在宅医療移行を具体的に推進することができるようになった。

E. 今後の展望

地域での具体的なネットワーク作りや連携パスを整備することによって、多くの医療機関が共通のプラットフォームに立ち、協働で重症な小児の在宅医療ケアに従事していけるよう、研究会を積み重ねながら県内の在宅医療支援ネットワークを構築し、同じ様な問題を抱える地域モデルとして全国に発信していきたい。更には定期的な研究会を通じて小児特有の在宅医療の背景や問題を浮き彫りにし、新たな視

点や方向性を開拓して、地方自治体や国の行政に反映することの出来る具体的な提言をしていきたいと考えている。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

- ① 奈倉道明. シンポジウム それぞれの立場からの小児在宅医療支援(1)病院小児科の立場から、第1回日本小児在宅医療支援研究会、さいたま市、2011.10.29
- ② 奈倉道明、森脇浩一、側島久典、田村正徳. 埼玉県における小児患者の在宅医療に対する取り組み. 第49回埼玉県医学会総会、さいたま市、2011.1.22

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）

（分担）研究報告書 平成23年度

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

—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—（4）

埼玉県における在宅医療の小児患者の実態調査

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 奈倉道明、森脇浩一、高田栄子、櫻井淑男、

國方徹也、側島久典、加藤稲子（埼玉医科大学総合医療センター）

研究要旨

埼玉県全体での小児の在宅医療の実態を把握するために、2011年4月にアンケート調査を行った。県全体での20歳未満の小児の重症患者は約600人（20歳未満人口1000人あたり0.46人）おり、その障害の多くは周産期に発症していた。19ヶ所の中核病院で430人を診ており、在宅療養支援診療所で診ている患者数は10人程度であった。今後、小児の在宅医療を推進していくためには、訪問看護ステーション、在宅療養支援診療所との連携が不可欠であると考えられた。

A. 研究目的

埼玉県は人口705万人で全国5位の人口を擁する県であるが、人口10万あたりの医師数は142と圧倒的な寡数で全国最下位である（全国平均219）。さらに小児科の医師数は、15歳未満人口10万人あたり73と全国ワースト2位である（全国平均94）。小児患者が入院できる病院は20箇所程度、病床数は900と極めて限られており、中でも小児の救急医療や集中治療ができる地域の中核病院は10箇所、500床に満たない。重症な小児の患者は、そのような数少ない中核病院へ搬送され、そこで長期間入院することとなる。しかし、病状が安定した後も家庭の事情で退院できないままの重症児が、少なからず発生する。重症心身障害児施設（以下、重心施設）はそのような重症児の受け皿になりうるが、埼玉県に6箇所ある重心施設

は常に満床であり、さらに重症児の医療的ケアを十分に提供できないため、入所できる可能性はほとんどない。このような状況下で、長期の入院生活を余儀なくされている重症児に対してよりよい療育環境を提供するためには、在宅医療を充実させて地域の中で生活することを支援するしかないと言える。しかし現時点の埼玉県では、小児の在宅医療を支援する体制は全く整っていない。今後、その支援体制を確立していくにあたっては、まず埼玉県に在住している小児の在宅医療患者及び彼らをフォローアップしている医療機関の全体像を把握する必要があると感じた。

B. 研究方法

埼玉県中の小児科のある病院66ヶ所、小児科を標榜科目に入れている在宅療養支援診療

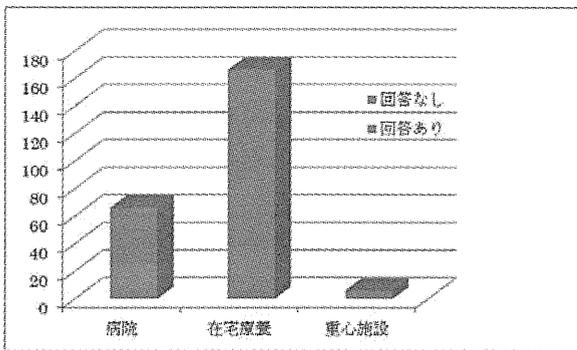
所 166 ヶ所、重心施設 6 ヶ所の合計 238 箇所に対して、2011 年 4 月にアンケート調査票を郵送した。小児（20 歳未満）の在宅医療患者の数と、他の医療機関との連携の程度について尋ねるアンケート調査を行った。

C.結果

アンケートの回答数は 67/328 (=28%) で、その内訳は下記のとおりであった。

- ・ 病院 25/66 (=37%)
- ・ 在宅療養支援診療所 39/166 (=23%)
- ・ 重心施設 3/6 (=50%)

これら以外の医療機関では在宅医療の小児患者を診ている可能性は低いと判断した。

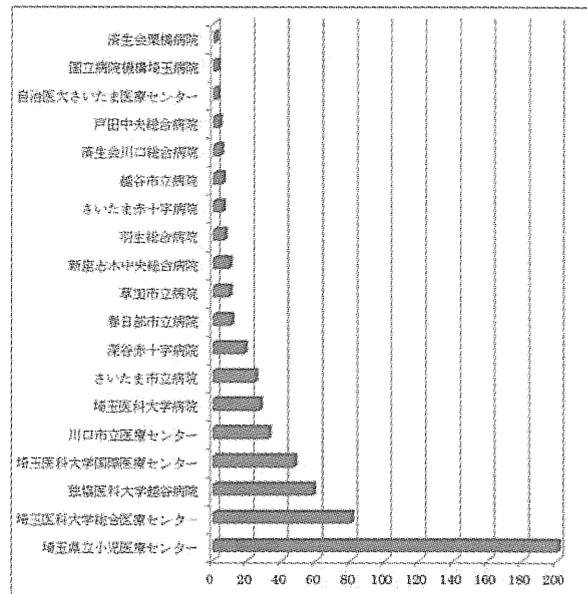


アンケートの回答状況

(1)在宅医療の小児患者数

①中核病院

回答をいただいた病院の中で、実際に在宅医療の小児患者を診ている 19 病院において、患者数を合計すると 430 人と概算された。その内訳は下記のとおりである。



19 病院における在宅医療の小児患者の数

10～200 人と多人数を診ている病院が 9 ヶ所ある一方、9 人以下の小規模で診ている病院も 10 ヶ所あった。小児科医師数が多く、NICU を擁している病院ほど、在宅医療の患者数が多い傾向が見られた。

②在宅療養支援診療所

以下の 5 ヶ所の在宅療養支援診療所が 11 人の小児患者を診療していた。

- ・ うえむらクリニック（所沢市）：5 人
- ・ はとり小児科（さいたま市見沼区）：2 人
- ・ 森医院（熊谷市）：2 人
- ・ 南平野クリニック（さいたま市岩槻区）：1 人
- ・ 相羽医院（吉川市）：1 人

また一方、現在は小児患者はいないが、対象となる患者がいれば積極的に診療する気持ちのある医院が 3 ヶ所あった。

- ・ 石井医院（さいたま市浦和区）
- ・ 小池内科クリニック（さいたま市北区）
- ・ 大井協同診療所（ふじみ野市）

③重心施設

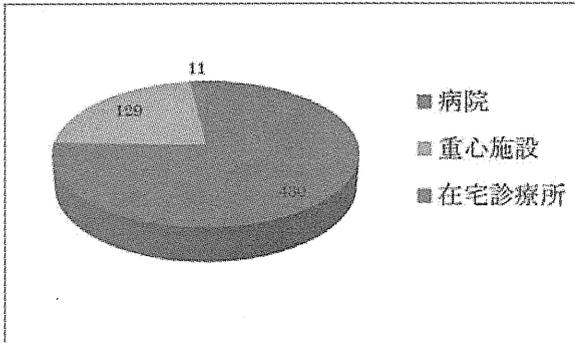
重心施設に関しては、以下の 2 施設が合計

130人ほどの小児患者を診療していた。太陽の園（熊谷市）は対象患者がゼロであった。

- ・中川の郷療育センター（松伏町）：65人
- ・光の家療育センター（毛呂山町）：64人

④患者数の総括

以上より、埼玉県全体では少なくとも570人の在宅医療の小児患者がいると考えられる。



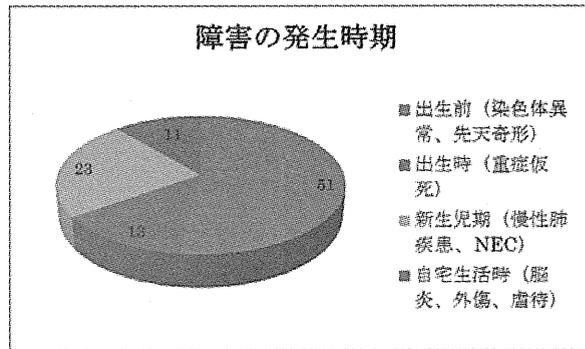
ただし、他県の病院でフォローアップされている患者もいると考えられるため、概算で600人程度と考えるのが妥当と言える。埼玉県の20歳未満人口が130万人であるため、20歳未満人口1000人あたり0.46の罹患率と計算される。2007年小児科学会倫理委員会の調査によれば全国の超・準超重症児の罹患率は20歳未満人口1000人あたり0.19-0.45であるため、全国でも高い割合で患者が存在していると考えられる。

(2)新規の重症児の年間発生数

2010年度の1年間の新規患者発生数は3病院で合計89であったが、他病院ではゼロもしくは無回答であった。

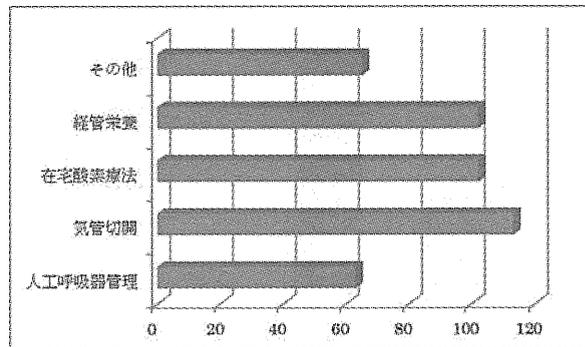
(3)障害の発生時期

新規患者の障害の発生時期を調査してみると、下記のように周産期に障害が発生したケースが90%に上っていた。これは2007年の小児科学会が報告した67%を大きく上回っていた。



(4)医療的ケアの内訳

在宅医療における医療的ケアの内容別にまとめると、下記のとおりであった。気管切開、在宅酸素療法、経管栄養を受けている患者が多かった。



(5)地域の医療機関との連携

アンケートに回答していただいた在宅療養支援診療所（9ヶ所）の回答によれば、対象が高齢者であるが、いずれも中核病院、訪問看護ステーションとの連携は「よく」～「まあまあ」取れている、と答えた。

中核病院(13ヶ所)の回答では、ほとんどが訪問看護ステーションと連携していると答えたが、重心施設との連携は半数のみであった。また、在宅療養支援診療所との連携はほとんどなかった。また一方、重心施設（2ヶ所）の回答では、中核病院とは連携はしているが、訪問看護ステーションや在宅療養支援診療所との連携は皆無であった。

であると考えられる。

D. 考察

アンケートの回収率は28%と決して高くはないが、対象とする患者を実際に看ている医療機関からは回答が得られていると考えている。在宅医療の小児患者において、障害が発生する時期は、出生前、出生時もしくはNICU入院中であることが圧倒的に多い。そのため、NICUを擁する医療機関で在宅医療患者を診ている例が多かった。

その一方、小児科を標榜科目に入れているにもかかわらず、小児患者を実際に診ている在宅療養支援診療所は、5/166と非常に少なかった。しかし、前向きに取り組む気持ちのある診療所は3ヶ所と若干見られており、今後の患者の受け皿として期待できると考えられる。

また、訪問看護ステーションは病院と在宅療養支援診療所の両方から頼りにされており、在宅医療の中核を担う存在であると言える。

一方、重心施設は多くの患者を抱えており、中核病院とは連携しているが、それ以外の医療機関との連携は未開拓のようであり、今後の医療連携を図る余地があると言えた。

E. 今後の展望

小児の在宅医療を成功させるためには、訪問看護ステーションとの連携を密に取ることが不可欠であると言える。また今後、小児の在宅医療の裾野を広げていくためには、在宅療養支援診療所に対して積極的に小児患者を依頼していく余地がありそうである。

このように、今まで小児の在宅医療になじみの少なかった訪問看護ステーションや在宅療養支援診療所に対して、中核病院小児科から積極的に小児患者を依頼し、小児患者特有のケアの仕方や問題点についての情報を共有して、協働で小児患者をケアしていく体制作りが必要

参考文献：

『超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点ー全国8府県のアンケート調査ー』
日本小児科学会倫理委員会 杉本健郎ら
(2007年11月21日)

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）

（分担）研究報告書 平成23年度

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

—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— (5)

埼玉県の中核病院の小児在宅医療担当医師に対するアンケート調査 その立場と心情について

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 奈倉道明、森脇浩一、高田栄子、櫻井淑男、
國方徹也、側島久典、加藤稲子（埼玉医科大学総合医療センター）

研究要旨

埼玉県の中核病院の小児在宅医療の担当者に対して、その立場と心情に関するアンケート調査を行った。その結果、管理職に就く経験豊かな医師が、比較的冷静に診療し、患児が自宅で穏便に過ごすことを第一義に考えている傾向が推察された。今後、他職種における小児の在宅医療への思いがどのように違うかを調査することで、小児の在宅医療に対する医師のモチベーションの向上と裾野の拡大のためのヒントを得たい。

A. 研究目的

埼玉県で実際に小児在宅医療を担当する中核病院の数は20前後であることを我々は把握している。そしてそれらの病院でも小児在宅医療を担当している小児科医は極めて少数に限られていると考えられる。小児在宅医療を担う人材をどのように増やして育成していくかを考えるにあたり、実際に小児在宅医療を担当する小児科医がどのような立場で、どのような思いで診療に当たっているかを知ることは重要であると言える。小児在宅医療を担当する中核病院の医師の実情と心情に迫りたいと考えた。

B. 研究方法

2011年12月に埼玉県で小児科の中核病院として機能している27施設に対してアンケートを送付した。その中で、小児の在宅医療を担っ

ている小児科医のキャリアと立場を問うた。またその担当者に対し、以下のような質問をした。

- ・「在宅医療を進めるにあたり積極的に相談する職種は？」
- ・「欲しい他職種は？」
- ・「在宅医療を担当するに至った契機」
- ・「在宅医療に楽しみややりがいに変化があったか？」
- ・「在宅医療の目的は？」
- ・「今後の目標は？」
- ・「在宅医療において困難なことは？」

C. 結果

27病院のうち14病院から返信があった。その中で、4病院からは在宅医療の対象患者がいないために質問の回答が頂けなかったが、10病院の担当者から具体的な回答を得ることが

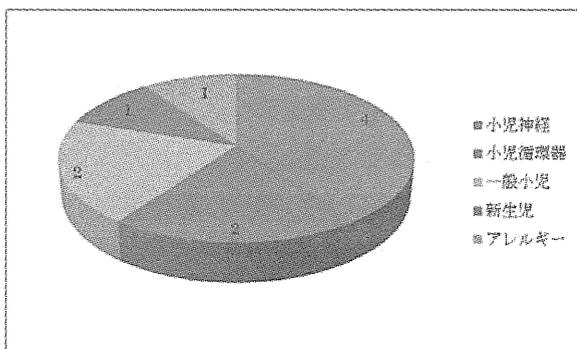
できた。

(1)小児科歴

10人とも卒後15年以上の経歴を持ち、全員が部長・医長の役職付きであった。

(2)専門

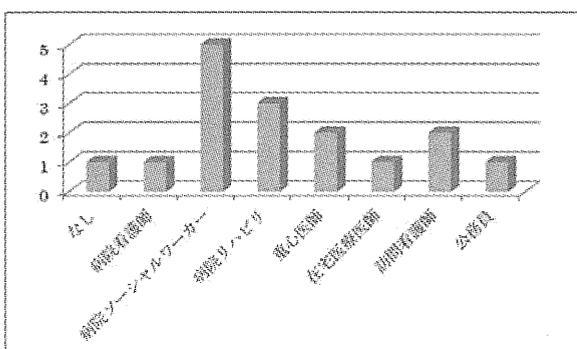
小児在宅医療担当者の専門の内訳を見ると、小児神経4人、小児循環器2人が最も多かった。



在宅医療担当医の専門

(3)相談相手

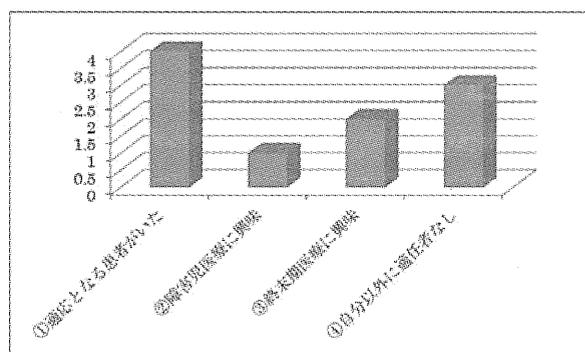
「在宅医療を進めるにあたり、積極的に相談される他職種の方はいらっしゃいますか？」(複数可)との質問に対し、病院のソーシャルワーカーと答えた方が多かった。ソーシャルワーカーの知識や働きを頼りにしている様子が伺える。「病院内に欲しい職種」としては、「コーディネータ」「臨床心理士」を挙げた方がいた。



相談する他職種

(4)小児在宅医療に関わり始めた契機

「小児の在宅医療に関わり始めた契機は何か？」(複数可)との質問に対する回答は、下記のとおりであった。中でも「適応となる患者がいたから」「自分以外に適任者がいなかったから」という回答が最も多く、障害児医療や終末期医療に興味を持って関わり始めたという意見は少なかった。現実的な必要性のために小児在宅医療に関わり始めた、という事情が多くの担当者にあったようである。



(5)在宅医療に対するやりがい

在宅医療に関わり始めた当初及び現在における「やりがい」と「楽しさ」について、スケーリング評価していただいた。「楽しさ」については、当初も現在もほぼ全員が「どちらともいえない」と答えた。やりがいに関しては、9人中7人が当初も現在も「どちらともいえない」と答えたが、他の2人は当初も現在も「やりがいを感じる」と答えた。

(6)小児在宅医療の動機

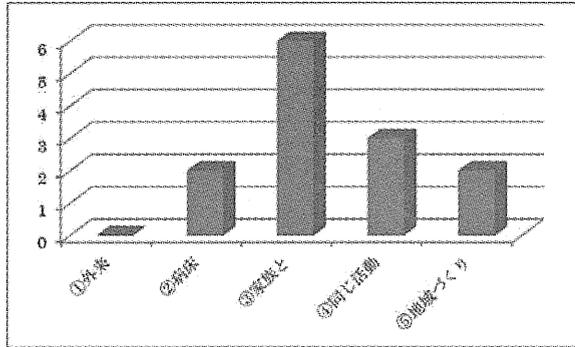
在宅医療を進める直接の動機を以下の5選択肢から選んで頂いた(複数回答可)。

- ① 病棟スタッフの負担を軽減するために、なるべく早く外来診療に切り替えたい。
- ② 病床をできるだけ空けたい。
- ③ 家族と一緒に生活させてあげたい。
- ④ 普通の子どもと同じ活動を体験させてあ

げたい。

- ⑤ 患児が地域で生活することで、障がい児に優しい地域づくりを実現したい。

これらの中で最も多かった回答は「③家族と一緒に生活」であった。



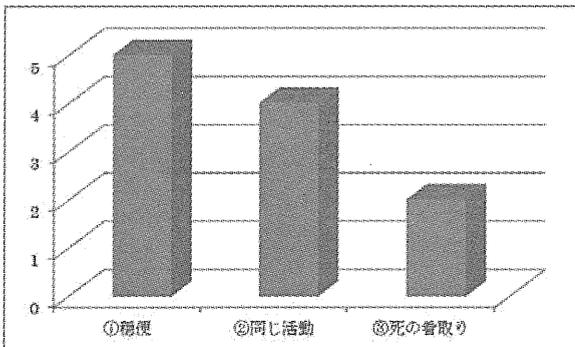
在宅医療の動機

(7)在宅医療の目標

小児在宅医療において目指している目標を以下の3選択肢から選んで頂いた（複数回答可）。

- ① 自宅内で穏便に生活できるよう援助する。
- ② 普通の子どもと同じ活動ができるように援助する。
- ③ 自宅で死の看取りができるように援助する。

その結果、「①自宅内で穏便に」との回答が最も多かった。「③自宅での死の看取り」に対する関心はあまり高くなかった。



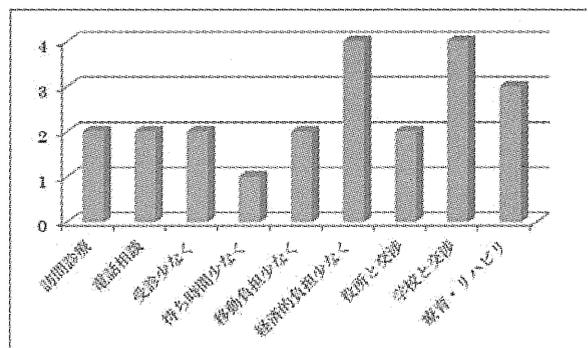
在宅医療の目標

(8)患者家族からの要望

在宅医療の患者の家族から強く要望されている事項について、下記の9選択肢から選んで頂いた（複数回答可）。

- ① 訪問診療に来て欲しい。
- ② 気軽に電話相談に乗って欲しい。
- ③ 病院への受診回数を減らして欲しい。
- ④ 病院での待ち時間を少なくして欲しい。
- ⑤ 病院へ移動する負担を軽減して欲しい。
- ⑥ 経済的負担を軽減して欲しい。
- ⑦ 役所と交渉して欲しい。
- ⑧ 学校と交渉して欲しい。
- ⑨ （他施設で）療育やリハビリを受けさせて欲しい。
- ⑩ その他

回答の中で多かった要望としては、「経済的負担の軽減」、「学校との交渉」「療育やリハビリ」が挙げられた。その他の要望として「すぐに入院させて欲しい」、「家族の生活の質を確保して欲しい」が挙げられた。



患者家族の要望

D.考察

10人を対象とした小規模なアンケート調査となったため、断定的な結論を下すことはできないが、回答は似た傾向を示していた。すなわち、部長クラスの経験豊富な医師が在宅医療を担当しており、担当した契機は必要に迫られての事情であったと推察された。また、「楽しみ」

は感じていないが、冷静に責務をこなしている方が多く、若干「やりがい」を感じている方がおられた。在宅医療を進める動機や目標としては、家族と穏便に過ごさせてあげたいという気持ちが一番優位である一方、死の看取りについて積極的に関わるといった気持ちは強くないようであった。

以上より、埼玉県の中核病院における小児在宅医療の担当者は、部長の職責として淡々と在宅医療の業務を行い、自宅で穏便に過ごさせることを第一義に考えているものと推察された。また、家族から受けた要望としては「学校との交渉」「療育・リハビリの通園・通院」が多かったことから、今後は、学校や療育施設との連携も視野に入れていくことも課題であると考えられた。

E.今後の展望

今回は在宅医療を担当する中核病院の医師に対するアンケート調査であった。今回の結果を踏まえて、在宅療養支援診療所の医師、訪問看護ステーションの看護師、ソーシャルワーカー、リハビリの療法士など、小児の在宅医療に関わる他職種のスタッフにおいてどのような思いがあるのかを調査していきたい。他職種の関係者の思いが中核病院の医師と違うようであれば、中核病院の医師の在宅医療に対するモチベーションの向上と裾野を広げるためのヒントがそこから得られるものと期待する。

また今後は、学校や療育施設との連携も視野に入れていくことが課題として挙げられる。

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）

（分担）研究報告書 平成23年度

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

—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—（6）

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

『国立成育医療研究センター中間ケア病床における

在宅医療移行の現状と問題点の検討』

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 中村知夫（国立成育医療研究センター）

研究要旨

超重症児などの、多くの医療機器や、看護、介護を必要とする小児在宅医療移行の問題を、患者家族が生活をする場所の点からの見た際には、急性期からの治療を中心とした場所である病院や施設内と、生活を中心とした家庭と地域についての2つの大きな場所における在宅支援を考える必要がある。病院においては、入院患者の重症化、病態の複雑化による、長期入院の原因の一つとして、NICUやICU、一般病棟、家庭との治療、看護、介護の落差を、医療者も、患者家族も受け入れることが困難な点がある。この問題を解決する一つの方法として、中間ケア病床の開設と運用が開始されているが、その在宅医療への移行についての有用性については未知の部分が多い。

今回は、2010年12月に国立成育医療研究センターに開設された中間病床の2011年9月までの入院状況から、中間ケア病床における在宅医療移行の現状と問題点について検討した。64名の人工呼吸が必要な患者が中間ケア病床に入院し、その転入元は、ICU 27名、外来16名、乳幼児病棟 14名、NICU 3名であった。64名中、4名が人工呼吸管理を継続したまま、退院または転院となった。退院者は、在宅人工呼吸2名、在宅BiPAP1名（NICU出身者）、転院は人工呼吸1名であった。NICUからの患者3名中、退院した2名は、転出後6か月後にBiPAPと経管栄養で、転出後3か月後に在宅酸素、特殊ミルク経管栄養で退院し、もう一名は現在も入院中である。

中間ケア病床の設置により、複数の医療行為を必要とする患者をNICUから転出させることはできたが、在宅移行のためには院外の支援体制を含めた整備が必要である。中間ケア病床に転出した患者は複数の医療行為を必要であり、中間ケア病床の在宅医療への移行についての有効性については今後も多角的な検証が必要であると考えられた。

A. 研究目的

本研究班の、平成23年度目的として、乳幼

児を含む小児在宅医療の課題を明確にすると

ともにその解決策や good practice 事例を検

討することが挙げられている。今年度は、平成22年度に創設されたNICUに長期入院している小児の在宅への移行促進に関する事業-1 地域療育支援施設運営事業で認められた中間施設（地域療育支援施設）が、在宅移行促進にどのような関与をしているのかを、国立成育医療研究センターに開設された中間病床に入退院となった患者のデータから検討した。

B. 研究方法

2010年12月から2011年9月までに国立成育医療研究センター中間病床に入院した患者の転入元、退院、転院、さらに同時期のNICUからの転出者について診療録より後方視的に検討した。

C-1. 研究結果

1. 中間病床に入院した患者の検討

64名の人工呼吸が必要な患者が中間ケア病床に入院し、その転入元は、ICU 27名、外来16名、乳幼児病棟 14名、NICU 3名であった。64名中、4名が人工呼吸管理を継続したまま、退院または転院となった。退院者は、在宅人工呼吸2名、在宅BiPAP1名（NICU出身者）、転院は人工呼吸1名であった。

2. NICUからの転出者についての検討

同時期NICUから56名が他の病棟に転出し、転出先別内訳は、産科新生児室22名、PICU10名（死亡3名）、循環器病棟9名、乳幼児病棟6名、外科病棟5名、中間ケア病床4名であった。産科新生児室に転出した患者は全て退院した。中間病床に転出した4名のうち1名が、血液透析を目的とし、残る3名が人工呼吸管理が必要で、軟骨異形成（BiPAPと経管栄養）、転出後退院まで6か月、多発奇形及び右先天性横隔膜ヘルニア（在宅酸素、特殊ミルク経管

栄養）、転出後退院まで3か月、1名は人工呼吸管理のため現在も入院中である。また、その他の病床に転出した30名中6名が入院中で、生存退院できた21名中4名（20%）も在宅酸素療法や経管栄養などの在宅医療を必要としていた。

C-2. 考察

超重症児などの、多くの医療機器や、看護、介護を必要とする小児在宅医療移行の問題を、患者家族が生活をする場所の点からの見た際には、急性期からの治療を中心とした場所である病院や施設内と、生活を中心とした家庭と地域についての2つの大きな場所における在宅支援を考える必要がある。病院においては、入院患者の重症化、病態の複雑化による、長期入院の原因の一つとして、NICUやICU、一般病棟、家庭との治療、看護、介護の落差を、医療者も、患者家族も受け入れることが困難な点がある。この問題を解決する一つの方法として、中間ケア病床の開設と運用が開始されているが、その在宅医療への移行についての有用性については未知の部分が多い。

今回の検討で、NICUから産科新生児室以外に転出した患者の1/5が在宅へ移行したが、ほとんどが中間ケア病床以外からであり、在宅酸素療法や経管栄養などの在宅医療は、成育医療研究センターのような高度な集中治療を行う病院から退院する患者では、通常に行われる医療行為であることが明らかになった。

さらに、中間ケア病床に転出した患者は複数の医療行為が必要であり、より多角的な在宅移行システムの構築と、患者家族を含め様々な職種への働きかけが必要であると考えられた。複雑な病態のために、多くの医療的介入の必要な患者に対する中間ケア病床の在宅移行への有効性については、今後も1人1人の患者にお

ける中間ケア病床内外の問題を整理して多角的に検証する必要があると考えられた。

さらに、成育医療研究センターのような高度な集中治療を行う病院では、中間ケア病床だけでなく、その他の在宅医療患者と病棟を支援するための在宅診療部門が必要と考えられた。

C-3. 結論

中間ケア病床の設置により、複数の医療行為を必要とする患者をNICUから転出させることはできたが、在宅移行のためには院外の支援体制を含めた整備が必要である。中間ケア病床の有効性については今後も多角的な検証が必要であると考えられた。

E. 研究発表

1 学会発表

余谷暢之、中村知夫、小穴慎二、木暮紀子、西海真理、宮澤佳子、横谷進：当センターにおける在宅重症児の病診連携の実際。第1回日本小児在宅医療支援研究会。大宮。2011年10月

29

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）

（分担）研究報告書 平成23年度

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

—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— (7)

NICU 長期入院者対策と提言への対応

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 船戸正久（大阪発達総合療育センター）、
齋田幸次、澤 芳樹、伯井俊明
（大阪府医師会、周産期医療委員会）

研究要旨

近年周産期医療の進歩により、「NICU」という家から帰れない子供たちというようなNICU長期入院児が大きな問題になっている。大阪府医師会周産期医療委員会では、こうした問題の解決のために、2008年「NICU長期入院者対策小委員会」を立ち上げ、周産期基幹施設医師・療育施設医師・診療所医師・行政・府医師会理事などが集まり2年間この問題を多面的に検討した。その結果「NICU長期入院者対策検討報告と緊急提言」という報告書を2009年8月に発刊した。その中で今後の大阪での対策のために次の8つの具体的な提言を行った。

1) NICU等長期入院児のための後方支援病床計画策定、2) NICU等長期入院児の実態把握と公的協議会の設置、3) NICU入院児支援コーディネータの配置と有効活用、4) 保健センター保健師を地域コーディネータとして教育・活用、5) 当該医療機関または他医療機関での超重症児病床確保、6) 療育施設（重症心身障害児施設等）における超重症児病床確保、7) 療育施設での人材確保、8) 在宅支援体制の構築である。提言から3年経過した2011年現在、どのような形で対策が進みつつあるのか検討し、小児在宅医療連携協議会の立ち上げなど徐々に大阪における対策が進みつつある現状が確認された。

A. 研究目的および研究方法

2008年大阪府医師会周産期医療委員会の下にNICU長期入院者対策検討小委員会（委員長：船戸正久）を編成し、小児科医（NMCS）・産婦人科医（OGCS）・小児外科医・開業医師（大阪小児科医会）・療育施設医師・救急情報センター医師・大阪府医師会担当理事・行政（大阪府・大阪市・堺市）の委員が2年間のこの問題

の解決のために多面的に検討した結果、2009年「NICU長期入院者対策検討報告と緊急提言」の報告書を発刊した。その中で2010年の医療保険改正に向けた緊急提言に加え、「大阪でのNICU長期入院児の具体的な対策として次の施策を提言する」として、長期の展望に立った具体的な8つの提言を行った（表1）。

こうした提言から3年間たった2011年現在、