



調査課題：在宅重症児の実態把握

②在宅の重症児の数とニーズの把握が行いきれていないため、まずはこれらのニーズの把握する事が重要になる。20代未満は、高度小児医療機関が情報を把握していると思われるが、20代以上は医療機関も把握していないケースが多いと思われるため、重症児を守る会など、医療機関以外のネットワークと連携しながら情報収集を行う必要がある。

## おわりに

現在、我が国の小児医療は、大きな分岐点に立たされている。我が国で、死亡する20歳未満の小児は、昨年で年間6000人を切った。死亡原因で最も多いのが事故死であることを考えると、病気で亡くなる子どもは、非常に少なくなった。また、我が国の新生児医療は、世界一の救命率を誇っている。我が国は「子どもが死なない国」になったのである。これは、ある意味では、我々小児科医の夢が叶ったということである。私も、自分が懸命に診療してきた子どもを看取る時、「子どもが死なない世界になれば・・・」と痛切に願ったことが何度もあった。しかし、その夢が実現したとも言える今、私たちは新たな問題に直面している。医療に依存して生存する病弱・重症児の急激な増加に、既存の医療システムが耐えられなくなっているのである。

医療依存度の高い超重症児は、病院から退院できず、NICUのベッドを長期にわたって使用し、新たな入院の受け入れを困難にし、「NICU問題」として社会的な問題となっている。また、2007年の日本小児科学会倫理委員会（杉本ら）の調査によると全体の15%が、急性期病院に急性疾患で入院した後、そのまま入院を続けていると報告されている。つまり、小児の基幹病院の急性期治療ベッドも超重症児によって占められているということである。実際、大都市圏の小児基幹病院が、長期入

院の超重症児によって稼働率が低下し、その機能が低下している。また、重症児を受け入れる後方施設の候補である重症心身障害児施設は、全国的にほとんど満床で入所者が死亡しない限り新規の受け入れができず、現状では新たな入所施設を作っても、すぐに満床になってしまうのは明らかである。ではどうするのか。医療依存度の高い重症児者を在宅、地域で支えることのできる体制を構築し、退院を促進することで、高額な費用を要する後方施設を造らずとも、「NICU 満床問題」や小児基幹病院の稼働率低下の問題を解決できる。さらに、ここで開発された標準的支援技術とその教育プログラムは、介護保険の対象となる重度障害者の在宅ケアの進歩にも大きく寄与するであろう。そして、何より、「子どもが死なない国」になった我が国の小児医療が、更に進化し、次なる段階、「救命し治す医療」に加え「癒し、支える医療」を包含したものになることを推進すると考える。

本研究が、我が国の小児医療の進歩に少しでも寄与し、我が国の小児医療が次なるパラダイムへと進化することを切に願う。

最後に、本研究にご尽力いただいた分担研究者、研究協力者、更に、支え、ご協力頂いた多くの皆さまに心からの感謝を述べさせていただき、次年度に進めていきたい。

2012年4月

医療法人財団千葉健愛会

子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田院長

東京医科歯科大学医学部 非常勤講師

前田 浩利

(敬称略)

研究代表者 前田 浩利 医療法人財団千葉健愛会 子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田 院長  
研究分担者 荒木 聡 東京都立駒込病院 小児科 部長  
梶原 厚子 株式会社クロス・サービス 訪問看護ステーションほのか 管理職  
田村 正徳 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 教授  
永山 淳 財団法人ライフ・プランニング・センター ピースクリニック中井 院長  
奈良間 美保 名古屋大学 医学部 教授  
西海 真理 国立成育医療研究センター 看護部 副看護師長  
福田 裕子 ケアラーズジャパン株式会社 まちのナースステーション八千代 代表  
吉野 浩之 群馬大学 教育学部 准教授  
研究協力者 井川 夏実 医療法人財団千葉健愛会 訪問看護ステーションあおぞら 看護師  
稲葉 亜希子 医療法人財団千葉健愛会 あおぞら診療所新松戸 管理栄養士  
緒方 健一 医療法人おがた会 おがた小児科・内科医院 院長  
小沢 浩 社会福祉法人日本心身障害児協会 島田療育センターはちおうじ 所長  
木暮 紀子 国立成育医療研究センター 医療連携・患者支援センター 社会福祉士  
佐々木 佐代子 合資会社オフアーズ 訪問看護ステーションおたすけまん 看護師  
下元 佳子 合資会社オフアーズ 訪問看護ステーションおたすけまん 理学療法士  
関根 まき子 社会福祉法人すみれ福祉会 花の郷 看護師  
側島 久典 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 教授  
高橋 昭彦 ひばりクリニック 院長  
中川 尚子 医療法人財団千葉健愛会 あおぞら診療所新松戸 理学療法士  
奈倉 道明 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 助教  
平井 孝明 平井こどもリハビリテーションサービス 理学療法士  
松岡 真里 名古屋大学大学院 医学系研究科健康発達看護学 博士課程後期 看護師  
宮田 章子 みやた小児科 医師  
森脇 浩一 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 准教授  
李 国本 修慈 NPO 法人地域生活を考えよーかい 有限会社しえあーど こうのいけスペース 取締役  
和田 雪 医療法人財団千葉健愛会 子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田 看護師

平成 23 年度厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）

「医療依存度の高い小児及び若年成人の重度心身障がい者への在宅医療における  
訪問看護師、理学療法士、訪問介護員の標準的支援技術の確立と  
その育成プログラムの作成のための研究」 報告書

発行者 東京医科歯科大学 医学部 前田浩利

住所 東京都文京区湯島 1-5-45

発行年月日 平成 24 年 4 月

