

種類のうち在宅医療の記載の項目のあるものが、呼吸器疾患、神経・筋疾患、消化器疾患のみであり、心疾患意見書で申請している患者、例えば先天性心疾患で在宅酸素療法を行っている患者などは抽出されなかった。さらに、小児慢性特定疾患の意見書の申請をしていない患者、例えば経鼻経管栄養だけの患者などが抽出されなかった。しかし、この調査で驚いたことに埼玉県の小児在宅医療患者の小児慢性特定疾患意見書の約1/3が県外の病院、特に東京都の病院から提出されていたことであった。そして、それらの患者は人口の多い東京近隣地区に多く存在していることが分かった。

3) 県外の医療機関の調査

この2つの調査結果を踏まえ、次に県外の小児科で埼玉県在住の小児在宅医療患者の小児慢性特定疾患意見書を提出している23施設（東京都16病院、群馬県2病院、栃木県1病院、神奈川県3病院、長野1病院）に調査用紙を送付し、調査月前の3ヶ月間に上記①～⑦の在宅療養指導管理料を1回以上算定した患者を抽出した。調査結果は17施設より回収された。この結果、県外の病院で在宅指導管理をされている埼玉県内在住の小児患者が117名、人工呼吸管理患者は10名いることが分かった。

以上の結果をまとめると、埼玉県では18歳以下の在宅医療を必要とする小児が702名おり、そのうち気管切開以上の狭義の呼吸管理患者が218名でその内訳は在宅人工呼吸管理103名、NPPV15名、気管切開100名であった。県内の小児在宅医療患者のうち45%は6歳未満で、狭義の呼吸管理患者のうち43%が6歳未満だった。6歳未満児の割合は在宅人工呼吸管理43%、NPPV33%、気管切開44%であった。患者の2次医療圏域毎の分布を図に示す。患者はさいたま市、川越比企地区、東京近隣地区に多く、地域によっては半数以上が6歳未満児であるところも認められた。これらの結果より、埼玉県では、小児在宅医療患者総数における6歳未満児の占める割合が大きく、狭義の呼吸管理患者の約4割が6歳未満であり、医療ケアの必要な未就学児への対応可能な医療、福

祉サービスの充足が急務であることが示された。

埼玉県福祉部障害者支援課が2013年に在宅療養児数の把握のために身体障害者手帳と市町村の保健師が把握している在宅療養児について2013年に行った調査では県内の20歳以下の重症心身障害児は941名でそのうち在宅療養をしている児が746名であった。20歳以下の超重症児は139名で、そのうち在宅療養をしている児は107名であった。昨年度の身体障害者手帳および保健師の把握する患者から抽出した調査結果と今年度の病院側からの在宅療養指導管理料から抽出した調査結果はほぼ同程度であったことは、特筆すべきことである。

今回の調査は、行政と医療機関の両面から施行した結果、各調査方法の課題が明確になっただけでなく、それぞれの調査方法で抽出できなかった患者を再抽出する事が可能となった。医療機関側だけの調査であったとしたら、県外の病院で在宅療養管理をされている約1/4に相当する患者の抽出は困難であり、行政と協力して調査を行うことができたために成し遂げることができたと思う。

医療機関を対象にした調査は、各施設での調査者が多忙な医師や看護師になるため困難を極める。その点から在宅療養指導管理料からの抽出は、各病院の医事科に依頼する事が可能であり、拒絶が少なかった。現時点では、小児在宅医療においては、在宅管理病院が一つに限られる児が大半で、後方支援医療機関で異なる在宅療養指導管理料を分担して算定している例は少ない。このため、今回の調査方法で患者数がほぼ算定できたが、今後望ましい方向として小児在宅医療連携が進み、在宅療養指導管理料の分担化がなされるようになると患者の居住地、生年月、イニシアルなどの詳細な個人情報が無くては、重複の突き合わせは困難となるだろうと推測される。

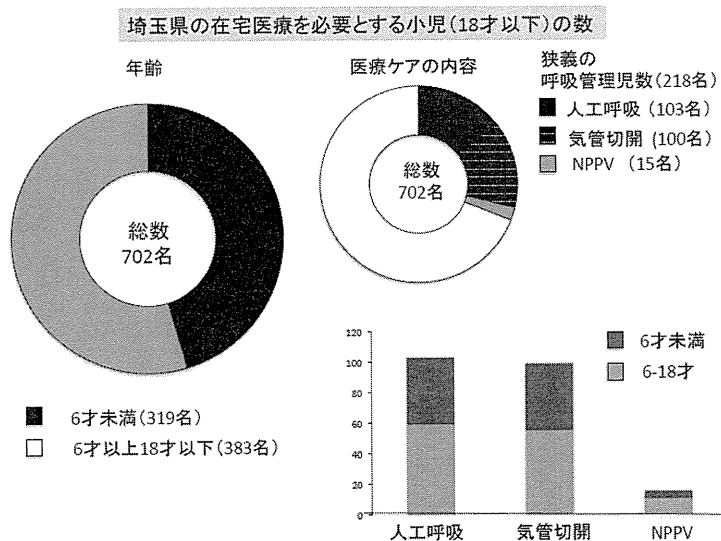
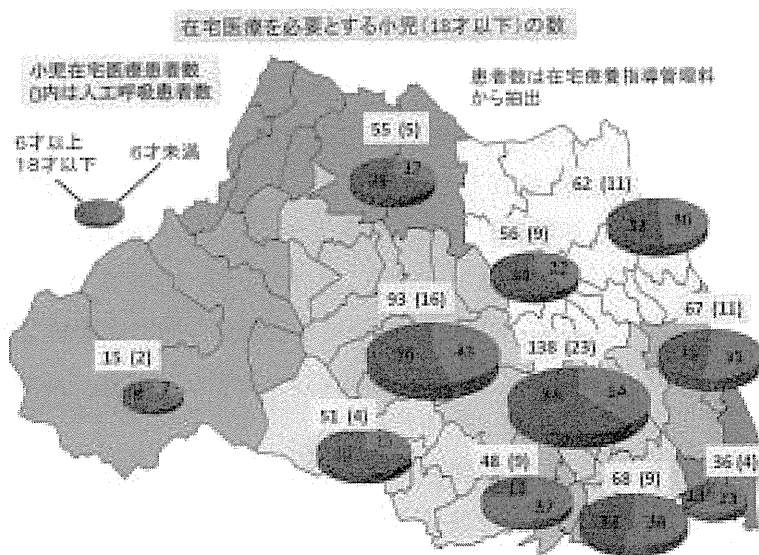
今年度、地域ごとの患者数は把握できたが、有効な支援策を講じるためには、個々の患者の実態や要望を掴む必要がある。このため、平成27年度は、患者個別生活状況調査を行い、小児在宅患者の支援に役立て、調査結果が患者家族に目に見える形で還元

されることを目指していく。

(埼玉医大総合医療センター小児科 山崎和子)

参考文献

- 1) 「超重症心身障害児の医療ケアの現状と問題点-全国8府県のアンケート調査-」
日本小児科学会倫理委員会 杉本健郎ら
- 2) 平成24年度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報告書



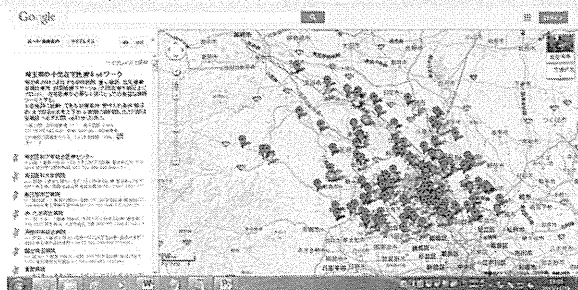
小児在宅医療患者の受け入れ可能な医療、福祉資源の把握

小児在宅医療については、高齢者の在宅医療と比較して、NICU や PICU 出身者が多く、医療依存度が高い患者が多く、体格も含めて患者の個性が高いため、現状では対応できる施設が限られている。特に埼玉県では、小児だけでなく成人の医療・福祉資源の絶対数も不足している。そのような中で、少数派で医療依存度の高い小児の在宅療養に必要な地域の訪問サービスの担い手や短期入所を受け入れる施設はさらに少ないことから、病院から在宅へのスムーズな移行が難しいという状況がある。小児在宅医療患者の受け入れ可能な地域の医療、福祉資源の情報は分かり難く、家族や支援者が個別に探す場合は大変であった。

このため、埼玉医大総合医療センターが中心になって、平成24年より毎年小児科有床病院、在宅療養支援診療所、小児科開業クリニック、訪問看護ステーション、訪問介護事業所、重症心身障害児施設を対象に小児在宅医療患者の受け入れ施設とその受け入れの条件についてのきめ細かい調査を実施してきた。その結果は、埼玉県小児在宅医療研究会のHP やさいたまのHP に掲載し、誰もが閲覧、検索できるようにし、毎年その情報を更新してきた。

埼玉県内の小児在宅患者受け入れ医療、福祉資源マップ
(平成24年度より継続して施行)

掲載情報：小児科有床病院、在宅療養支援診療所、小児科開業クリニック、訪問看護ステーション、訪問介護事業所、重症心身障害児施設、日中一時支援施設の受け入れ可能内容



閲覧は日本在宅支援研究会のHP (<http://www.happy-at-home.org/12.cfm>) もしくは当センター小児科医局HP上 (<http://saitamasougoupedi.com/karugamoniesyoukai.html>)
※Google マップ使用についてはgoogle社の定める使用方針に則った方法で施行

平成26年度は従来の対象であった小児科有床病

院、在宅療養支援診療所、小児科開業クリニック、訪問看護ステーション、訪問介護事業所、重症心身障害児施設の調査に日中一時支援施設を加えて調査を実施した(対象施設数:小児科有床病院41、在宅療養支援診療所・小児科クリニック523、訪問看護事業所243、訪問介護事業所285、重症心身障害児施設7、日中一時支援施設161)。調査項目は、

- ① 小児患者受入の可否
- ② 受入に際しての条件(年齢、体重、医療ケアの重症度など)
- ③ 不可の場合、受入が可能になるにはどのようなことが必要か

とした。平成26年度は未回答の施設への督促を徹底することにより、さらなる回収率の向上を図った。

医療、福祉資源調査								
事業所名 (送付アンケート総数)	回収件数			小児在宅患者の 受入可能施設数			小児人工呼吸器者 受入可能施設数	
	H24	H25	H26	H24	H25	H26	H25	H26
小児科有床病院 (41)	9	13	41 (100%)	9	—	41	11	入院可16 +初期治療の293 +中夜急構?
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 90	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

その結果、小児科有床病院の回収率が100%となり、受入可能施設数も前年度から5施設増加し16施設となり、初期治療なら可能な小児科有床病院は3施設、今後整備していくと回答された小児科有床病院2施設など確実に増加してきた。さらに、小児在宅医療訪問診療体制づくりに向けて、小児科医会の協力を得て、在宅療養診療所及び小児科開業医に対して重症な小児の訪問診療の可否について調査を実施した。その結果、回答のあった242の診療所のうち、可能との回答が72、要相談との回答が30と多くの施設から協力の意向が示された。これは

前年に比べ、大幅に増加しており、埼玉県医師会および小児科医会の協力が大きいと感じられた。訪問看護事業所については、平成24年から25年にかけて、小児の受け入れのできる施設数が伸びた。また人工呼吸器管理の小児の受け入れ可能な事業所も維持できており、我々が地道に行ってきた人材養成などの効果が出てきたと考えられる。訪問介護事業所や日中一時支援施設の調査回収は難しかったうえに受け入れ可能な施設もかなり少なかった。訪問介護事業所と日中一時支援施設の医療ケアのある障害児、者の受け入れに関しては、県福祉部障害者支援課でも調査して頂いた。その結果、県内の生活介護事業所数は294事業所であり、そのうち登録特定行為事業者数が68事業所で医療的ケアを要する障害者の受け入れ可能な事業所は58事業所であった。受け入れ可能条件の内容としては人工呼吸管理可能が15事業所、気管切開が34事業所、経管栄養56事業所、中心静脈栄養8事業所であった。これが幼少児になるとさらに受け入れは厳しくなってくる。また、県内の児童発達支援施設数は100事業所、放課後デイサービスは148事業所で医療的ケアを必要とする小児の受け入れ可能な事業所はそれぞれ25事業所、12事業所であった。生活介護分野や日中一時支援などの担い手の育成が今後の課題である。

埼玉県は二次医療圏域と福祉圏域が同じであるので、これらの受け入れ可能事業所の分布を県内の二次医療圏域毎にマッピングした。(図1) まず、小児在宅医療患者の受け入れ可能な医療資源(小児科有床病院、在宅療養支援診療所、小児科開業クリニック、訪問看護ステーション)は、各圏域毎に存在しているが、小児人口比にすると相対的に少ない。秩父地域や北部などが少なく、地域偏在があるだけでなく、職種の内容によっては、患者数の多い東京近隣地区や川越比企地区でも医療資源が足りない状況があることが分かった。次に福祉資源(訪問介護事業所、短期入所可能な医

療型障害児入所施設、日中一時支援施設)は、県内全体で圧倒的に少なかった。訪問介護事業所数は、さいたま市には比較的集中しているが、患者数の多い東京近隣や川越比企地区には非常に少なかった(図2)。さらに短期入所可能な医療型障害児入所施設は、患者数の多い東京近隣およびさいたま市にはないことが一目瞭然であった。さらに人工呼吸管理の小児患者の受け入れ可能事業所をマッピングするとさらにこれらの傾向は顕著となり、医療福祉資源ともに患者数にたいする地域偏在が明確になった。(図3、4)

医療福祉資源マップは、HPに掲載し、誰もが閲覧、検索出来るようにしていたが、今年度はこの情報を一覧表にして県内の関係施設(在宅医療患者を抱える小児科有床病院のMSWや退院調整コーディネーター、訪問看護事業所、保健所、重症心身障がい児施設などに郵送し、積極的に活用して頂けるようお願いした。

このように地域の患者分布と受け入れ可能な医療福祉の対比図を提示することでこれまでなんとなくイメージとして把握されていた各地域の様相が視覚化され、行政、医療、福祉の関係者間でのイメージの共有が可能になると思われる。それ以外にも、医療機関や福祉事業所の近隣における患者分布すなわちニーズを明確化することで、地域の事業所の意識づけや連携が得られると思われる。実際に在宅療養支援診療所への調査でも受け入れが可能になる条件の一つとして「県内および各施設近隣に在住する小児在宅患者の実数や実態がわかれば」と回答している診療所が13カ所あった。多くの診療所や事業所の方々からは、自分の近隣の地区に患者がいて困っているのならば、少人数だったら協力してあげたいという気持ちがあるが、受け入れ可能と表明して重症の患者の依頼が多数あると対応が難しいといった不安もあると伺った。地域の分布を明確に提示することによって最終的には医療福祉資源の拡充にもつながると思われる。さらに、今年度は利

根地区で小児科専門病院の短期入所開設援助を行ったが、その際にも職員の動機づけに調査結果を用いることが出来た。医療者というのは、必要とされれば、献身的にやりがいを持って働く職種なのだとあらためて感じさせられた。今後は、市町村の障がい支援の窓口での活用や自立支援協議会での高度医療依存児についての検討にも利用してもらいたいと考えている。また来年度は、医療資源の不足が著しい地域を優先的に人材育成の取組を引き続き行っていくことを予定している。
(埼玉医大総合医療センター小児科 山崎和子)

図 3

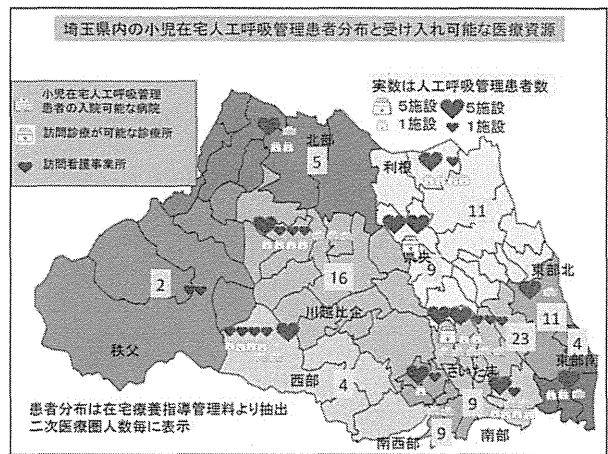


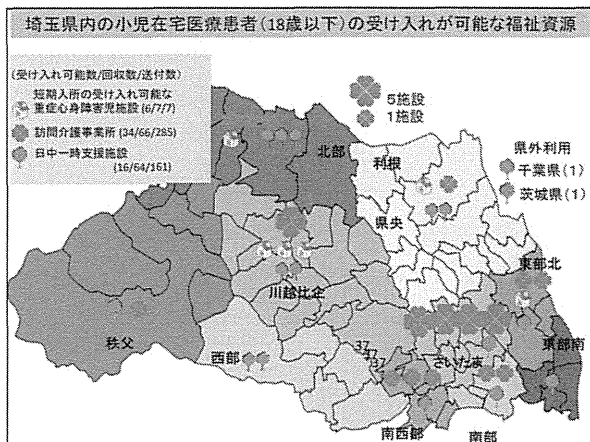
図 1



図 4



図 2



<研究者一覧>

研究代表者 前田 浩利 医療法人財団はるたか会あおぞら診療所新松戸
研究分担者 田村 正徳 埼玉医科大学総合医療センター 小児科
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
奈良間 美保 名古屋大学大学院 医学系研究科
中村 知夫 成育医療研究センター
田中 総一郎 東北大学大学院医学研究科発生・発達医学講座小児病態学分野
山田 雅子 聖路加国際大学看護学部 教育センター
梶原 厚子 NPO 法人あおぞらネット
研究協力者 森脇 浩一 埼玉医科大学総合医療センター 小児科
高田 栄子 埼玉医科大学総合医療センター 小児科
高橋 昭彦 ひばりクリニック
緒方 健一 医療法人おがた会 おがた小児科・内科医院
位田 忍 大阪府立母子保健総合医療センター
船戸 正久 大阪発達総合療育センター
松葉佐 正 くまもと芦北療育医療センター
猪狩 雅博 ソネット(株)
狩野 真之 ソネット(株)
島津 智之 独立行政法人熊本再春荘病院小児科
吉野 浩之 群馬大学大学院教育学研究科
戸枝 陽基 社会福祉法人 むそう
夏目 浩次 社会福祉法人豊生ら・ばるか
檜垣 高史 愛媛大学医学部附属病院
戸谷 剛 医療法人財団はるたか会あおぞら診療所墨田
近藤 陽一 医療法人財団はるたか会あおぞら診療所墨田
中川 尚子 医療法人財団はるたか会あおぞら診療所新松戸
長島 史明 医療法人財団はるたか会あおぞら診療所新松戸
宮田 章子 さいわいこどもクリニック
側島 久典 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新生児科
石黒 秀喜 一般財団法人長寿社会開発センター
西村 幸 松山市南部地域相談支援センター
長谷川 久弥 東京女子医科大学東医療センター新生児科
鶴田 志緒 東京女子医科大学東医療センター新生児科
山崎 和子 埼玉医科大学総合医療センター小児科
大山 昇一 済生会川口総合病院小児科
丸田 裕 (株)クロス・ケアサービスケアサポートまつやま

平成 26 年度厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）

「小児在宅医療の推進に関する研究」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 27 年 3 月

