

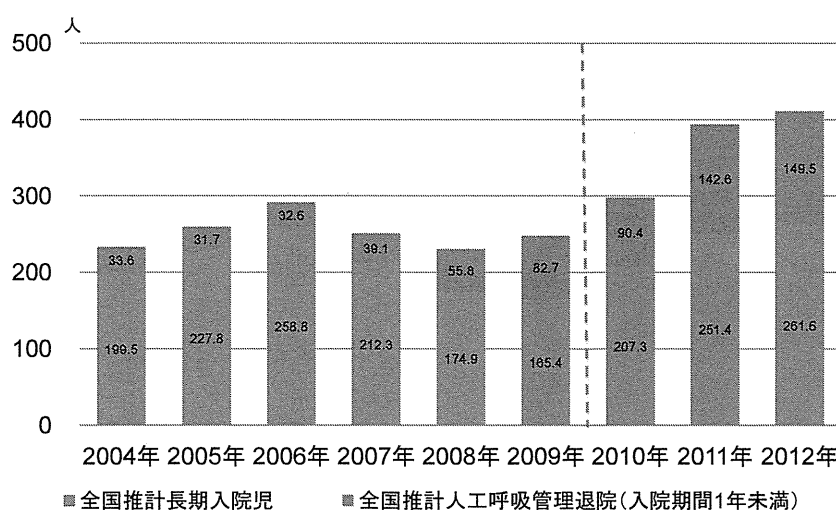
全国の人工呼吸管理の長期入院児

平成22年度全国病院小児科の基本調査

日本小児科学会・社会保険委員会

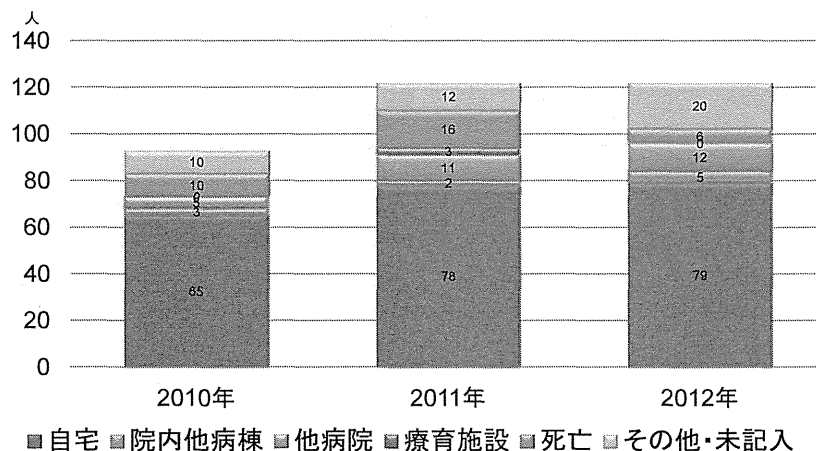
	一般小児科病棟 (90日以上)	重症病棟 (90日以上)	新生児病棟 (NICU) (180日以上)
15歳未満	453	228	184
15歳以上 20歳未満	48	128	—
計	501	356	184
総計	1041		

長期入院児と退院時人工呼吸管理児 の推定全国推移



埼玉医科大学総合医療センター小児科小児在宅医療支援グループ 2013

呼吸管理(気切・CPAP含む)必要児の 最終転帰(生後1年以内)



埼玉医科大学総合医療センター小児科小児在宅医療支援グループ 2013

研究の背景

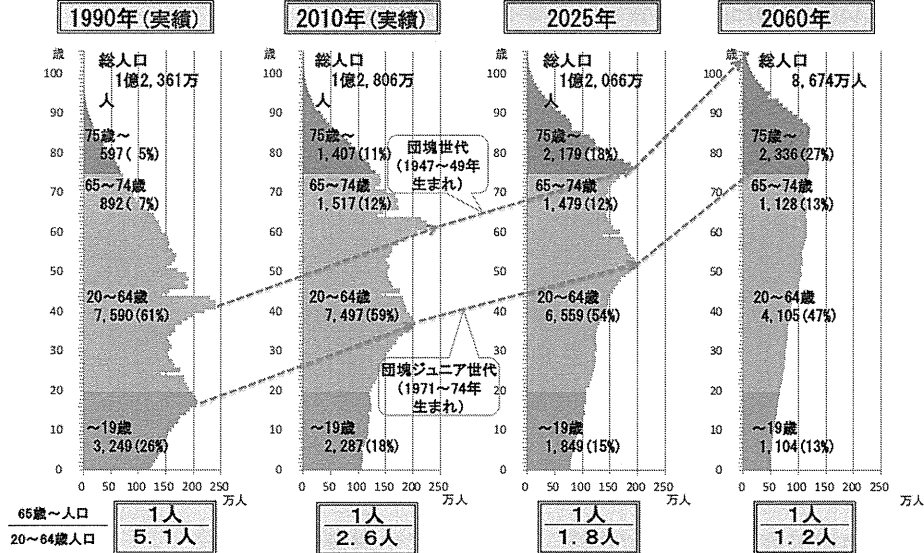
我が国が直面する課題

少子高齢化

少子化の進行

人口ピラミッドの変化(1990~2060年)

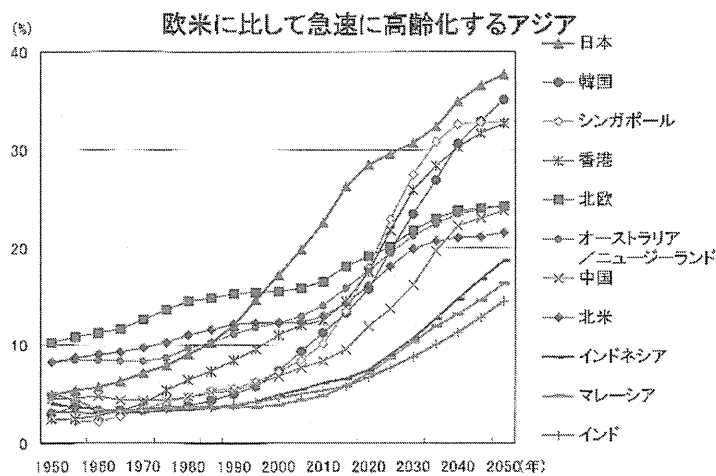
○日本の人口構造の変化を見ると、現在1人の高齢者を2.6人で支えている社会構造になっており、少子高齢化が一層進行する2060年には1人の高齢者を1.2人で支える社会構造になると想定



(出所) 総務省「国勢調査」及び「人口推計」、国立社会保障・人口問題研究所「日本の将来推計人口(平成24年1月推計)：出生中位・死亡中位推計」(各年10月1日現在人口)

5

我が国を追って高齢化するアジア

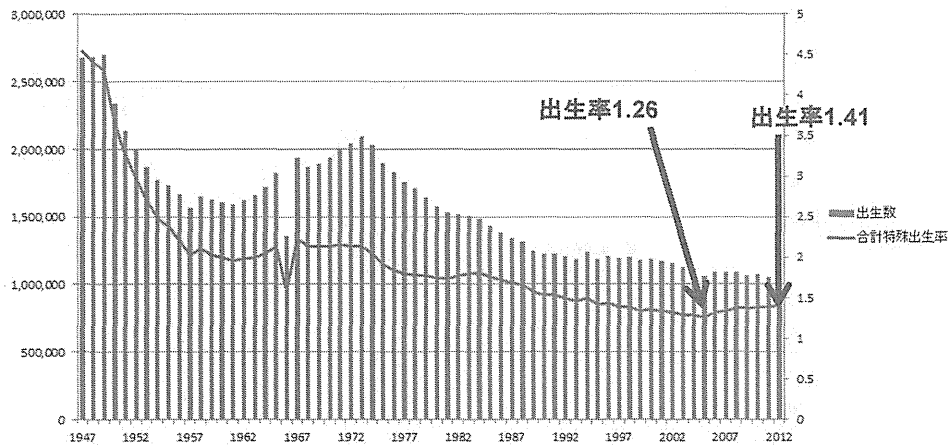


Source: World Population Prospects: The 2006 Revision Population Database [http://esa.un.org/wpp/]

31

我が国の出生数と合計特殊出生率の推移

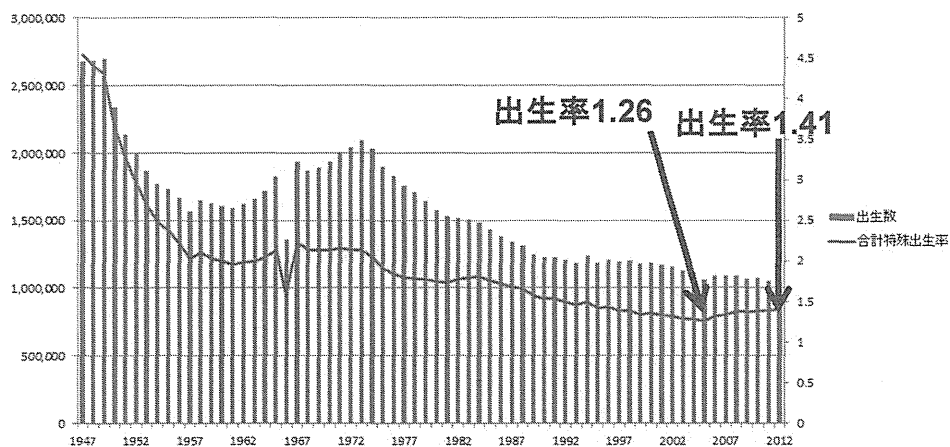
人口維持のためには合計特殊出生率が2.07必要



周産期医療・小児医療の維持、充実は少子化対策の重要な柱

我が国の出生数と合計特殊出生率の推移

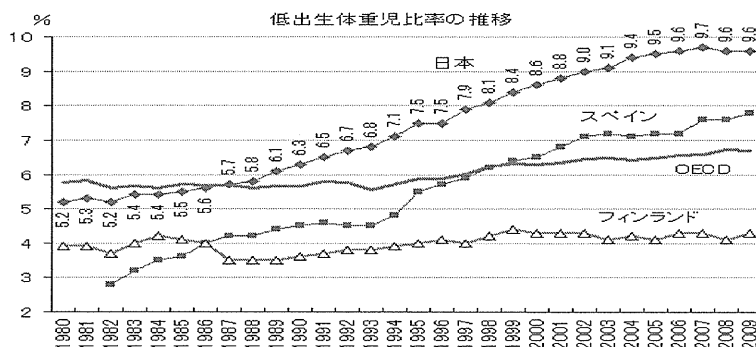
人口維持のためには合計特殊出生率が2.07必要



低出生体重児(未熟児)の増加

低出生体重児の増加

低出生体重児(low birth weight infant)=2500g未満の新生児



中村知夫先生からお借りしました

14 女性の年齢と子どもの染色体異常の頻度

女性の年齢	ダウン症の子が生まれる頻度		染色体異常をもつ子が生まれる頻度	
	出生千対	頻度	出生千対	頻度
20	1/1667	0.6	1/526	1.9
25	1/1250	0.8	1/476	2.1
30	1/952	1.1	1/384	2.6
31	1/909	1.1	1/384	2.6
32	1/769	1.3	1/323	3.1
33	1/625	1.6	1/286	3.5
34	1/500	2.0	1/238	4.2
35	1/385	2.6	1/192	5.2
36	1/294	3.4	1/156	6.4
37	1/227	4.4	1/127	7.9
38	1/175	5.7	1/102	9.8
39	1/137	7.3	1/83	12.0
40	1/106	9.4	1/66	15.2
41	1/82	12.2	1/53	18.9
42	1/64	15.6	1/42	23.8
43	1/50	20.0	1/33	30.3
44	1/38	26.3	1/26	38.5
45	1/30	33.3	1/21	47.6
46	1/23	43.5	1/16	62.5
47	1/18	55.6	1/13	76.9
48	1/14	71.4	1/10	100.0
49	1/11	90.9	1/8	125.0

資料: Hook EB (Obstetrics and Gynecology 58:282-285, 1981)

Hook EB, Cross PK, Schreinemachers DM (Journal of the American Medical Association 249(15):2034-2038, 1983) を基に母子保健課にて作成

研究の背景

小児医療の進歩が生んだ 新たな課題

医療ケアのある子どもたちの
病態像の変化

医療ケアのある子どもたちを
支える支援の仕組みの未整備

重症心身障害児 大島の分類

- 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。医学的診断名では無く、児童福祉の行政上の措置を行うための定義
- 現在も障害福祉制度の基盤の考え方

21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

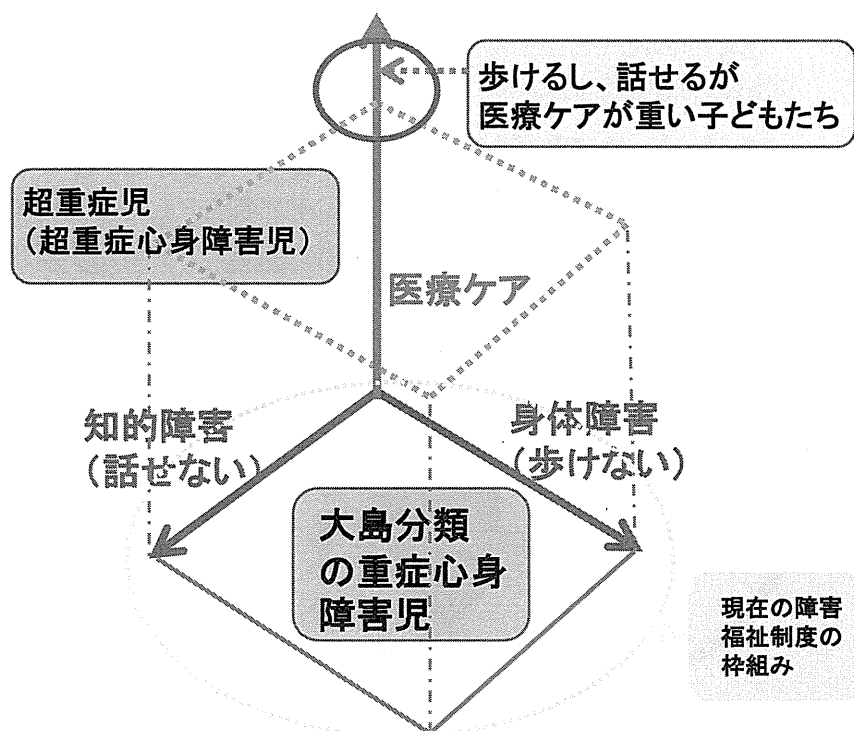
1, 2, 3, 4
の範囲が
重症心身
障がい児

5, 6, 7, 8
は周辺児と
呼ばれる

医療ケアが勘案されていない！！

超重症児スコア 大島分類に医療ケアを加味

- 医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある児で以下のスコア25点以上。準超重症児は10点以上
- 呼吸管理
 - レスピレーター(10) 気管内挿管、気管切開(8) 鼻咽頭エアウェイ(8) 酸素吸入(5)1時間1回以上の吸引(8) 1日6回以上の吸引(3) ネブライザーの6回/日以上または常時使用(3)
- 食事機能
 - IVH(10) 経口全介助(3) 経管(経鼻、胃瘻)(5) 腸瘻(8) 腸瘻・腸管栄養時に注入ポンプ(3)
- 他の項目
 - 継続する透析(10) 定期導尿、人工肛門(5) 体位交換1日6回以上(3) 過緊張で発汗し更衣と姿勢修正3回/日以上(3)



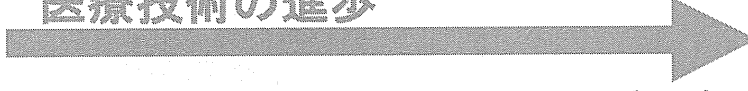
医療技術の進歩



重症心身障害児(歩けない、話せない)

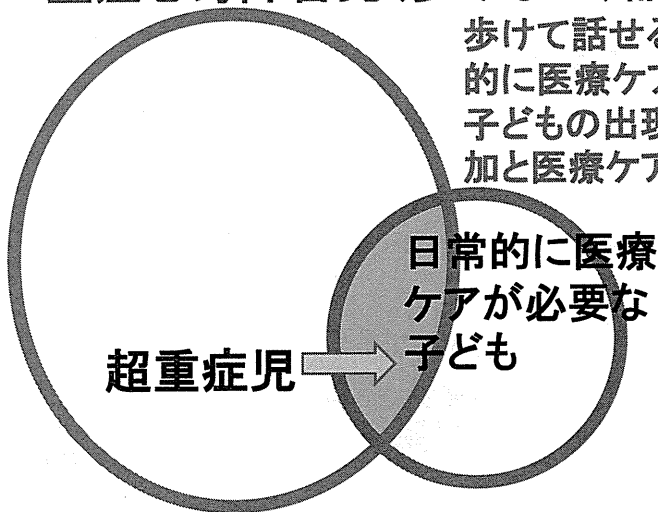


医療技術の進歩

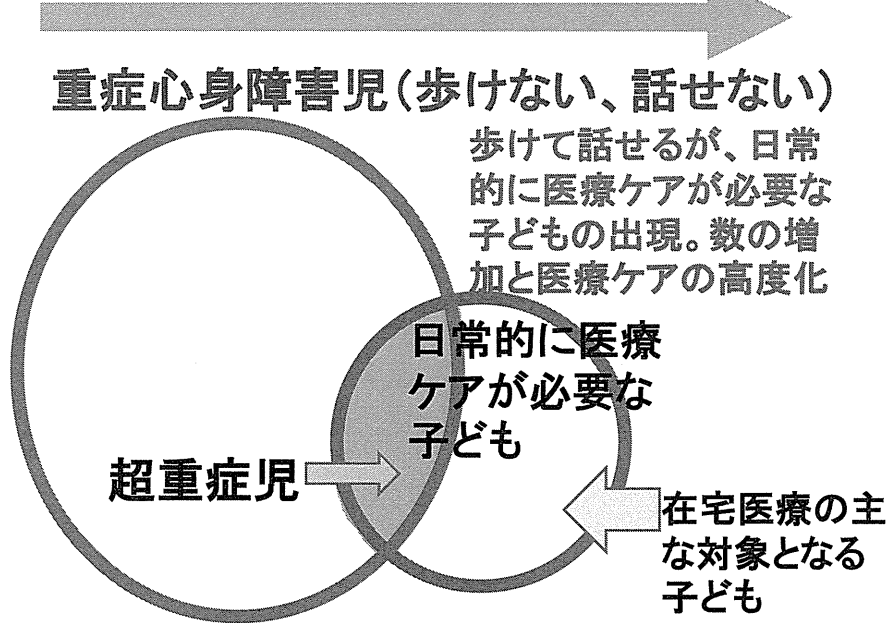


重症心身障害児(歩けない、話せない)

歩けて話せるが、日常的に医療ケアが必要な子どもの出現。数の増加と医療ケアの高度化



医療技術の進歩



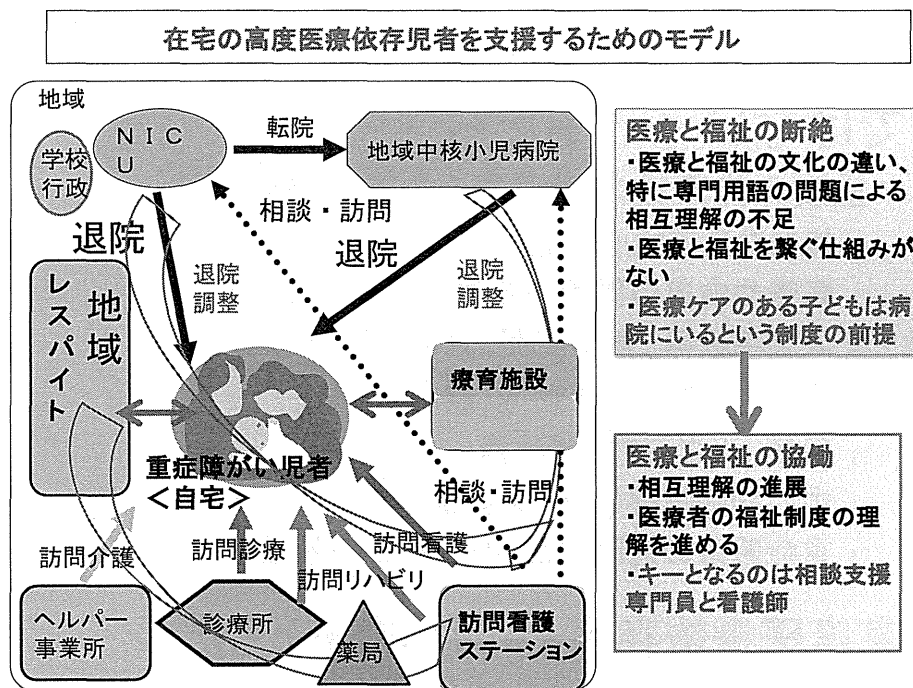
医療ケアは重いが重症心身障害児ではない子どもたち

- 重度の先天性内臓疾患 人工呼吸器あり
 - 複雑な先天性心疾患
 - 気管や食道の異常の合併
 - 人工呼吸器、気管切開、経管栄養
- 短腸症候群 人工呼吸器なし
 - 胃瘻、人工肛門、腸洗浄
 - 中心静脈栄養のライン管理
 - 重症感染の危険性と隣り合わせの緊張感

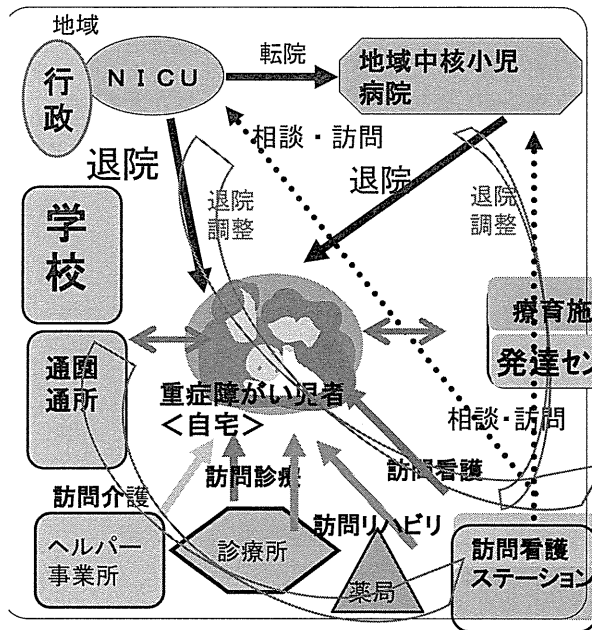
高度医療依存児というべき子どもたち

歩いて話せる超重症児 (医療依存度の高い子ども)の増加

- 2011年3月から2014年9月までのあおぞら診療所墨田の患者で歩いて話せる患者で、超重症児スコアが10点以上が30人
- その中で超重症児スコアが25点以上が12人
- すなわち、気管切開、人工呼吸器装着、経管栄養にもかかわらず、歩いて、話せる子どもが増えている。



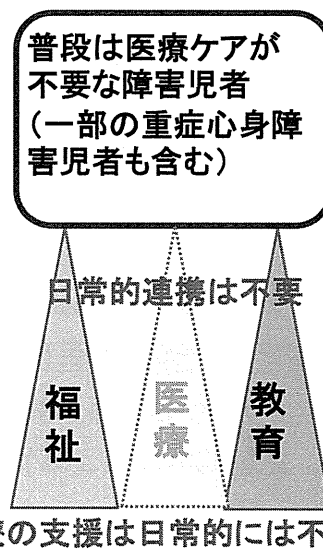
医療的ケア児にはたくさんの支援が必要



生活するには
医療と福祉が必要
だが
医療と福祉が断絶
・医療と福祉を繋ぐ仕
組みがないので、医療
的ケアを理由に受けて
もらえない
・通う施設がない
・移動する手段がない
・助けてくれるヘルパー
さんがいない

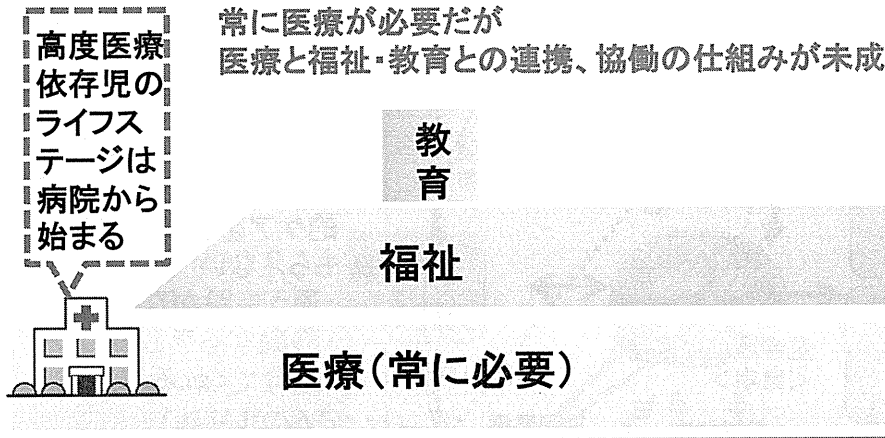
・孤立
・疲弊

高度医療依存児者は生活支援(福祉) でも教育の場でも常に医療が必要



高度医療依存児者の ライフステージは病院から

常に医療が必要だが
医療と福祉・教育との連携、協働の仕組みが未成熟



小児在宅医療の地域連携の課題

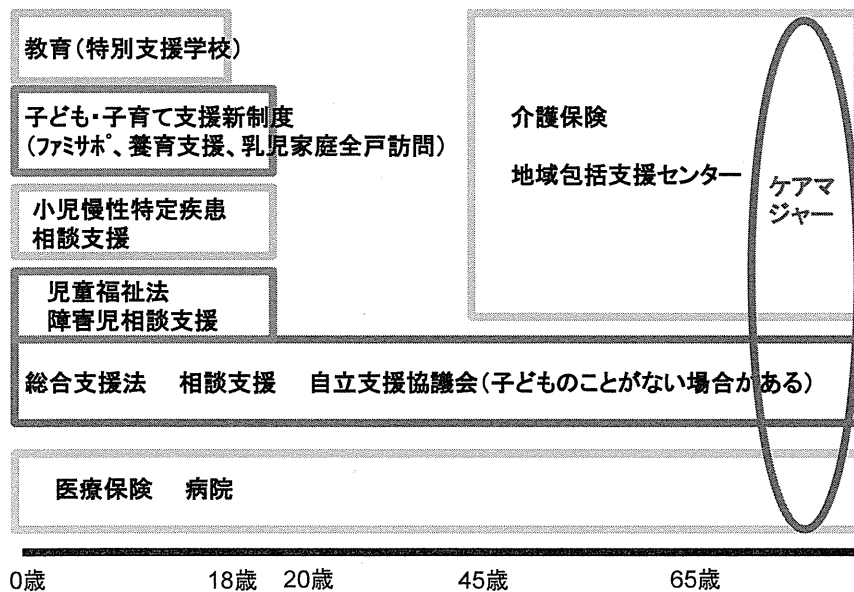
— 成人との違い —

- 医療と介護(福祉)をつなぐ仕組みがない
 - ケアマネジャーにあたる機能がない
 - 訪問看護が医療保険で福祉との連携が難しい
- 福祉制度(介護)の未整備
 - ヘルパーが使えない(乳児、幼児は最初から対象外)
 - デイケア、短期入所が未整備。通所が困難で使えない
- 在宅医と病院医師の2人主治医制になる
 - かかわる医師が複数(在宅医、病院、療育機関)
 - 医師間のコミュニケーションが電話と文書になる

障害者総合支援法・児童福祉法の課題

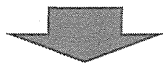
- 支給決定の仕組みの未整備
 - 決定に至るプロセスの不透明さ
 - 調査員の医療知識の不足
 - 支給の基準が曖昧 市区町村で決めている
- サービス等利用計画書を作成できる人材が不足
 - 訪問看護などの医療との連携が困難
 - 相談支援専門員の人材育成プログラムに医療的知識が入っていない
- モニタリングの仕組みが未整備
 - 医療との連携が困難で、調整機能が弱い
 - サービス担当者会議を開催するのが困難

地域における医療・生活支援の現状



医療ケアのある子どもたちの未来

- 人工呼吸器をつけながら50歳以上まで生きる子どもたちが出てくる
- 親が介護できなくなる
- 医療ケアを受けながら地域で暮らしていくために何が必要か？



- 病院から地域の移行初期から安定期、そして終末期まで支える仕組み
- 医療に加えホームヘルプ、レスパイト、就労支援

年齢	NICU入院期間				在宅療養導入初期				在宅療養安定期																		
	出生	1	2	3	4	5	6	7	8-9	10-11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	30	40	42	50	60	65		
対象児の状況	出生 NICU入院 気管切開 出生体重低値 NICU入院	1 在宅療養に向けて準備開始	2 在宅療養開始	3 在宅療養開始	4 在宅療養開始	5 在宅療養開始	6 在宅療養開始	7 在宅療養開始	8-9 在宅療養開始	10-11 在宅療養開始	12 在宅療養開始	13 在宅療養開始	14 在宅療養開始	15 在宅療養開始	16 在宅療養開始	17 在宅療養開始	18 在宅療養開始	19 在宅療養開始	20 在宅療養開始	30 在宅療養開始	40 在宅療養開始	42 在宅療養開始	50 在宅療養開始	60 在宅療養開始	65 在宅療養開始		
学校等			普通学校	特別支援学校	幼稚園	幼稚園	小学校	小学校	小学校	小学校	中学校	中学校	中学校	中学校	高校	高校	高校	青年期	壮年期	中年期	中年期	中年期	中年期	中年期	青年期		
支援機関			保健所・保健センター	保育所	児童館	児童館	児童館	児童館	児童館	児童館	児童館	児童館	児童館	児童館	児童館	児童館	児童館	児童館	児童館	児童館	児童館	児童館	児童館	児童館	児童館	児童館	
医療機関			中核病院(大学病院・小児専門病院)	拠点病院(地域の総合病院)	訪問診療所	訪問看護ステーション	訪問診療所	訪問看護ステーション	訪問診療所	訪問看護ステーション	訪問診療所	訪問看護ステーション	訪問診療所	訪問看護ステーション	訪問診療所	訪問看護ステーション	訪問診療所	訪問看護ステーション	訪問診療所	訪問看護ステーション	訪問診療所	訪問看護ステーション	訪問診療所	訪問看護ステーション	訪問診療所	訪問看護ステーション	
福祉機関			児童発達支援	(←旧児童デイサービス→)	放課後等デイサービス	居宅介護・重度訪問サービス(ホームヘルプ)	行動支援サービス	ショートステイ	相談支援	相談支援	相談支援	相談支援	相談支援	相談支援	相談支援	相談支援	相談支援	相談支援	相談支援	相談支援	相談支援	相談支援	相談支援	相談支援	相談支援	相談支援	相談支援
家族の状況	34	35	36	37	38	39	40	41	42-43	44-45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60	61	
家族の状況	32	33	34	35	36	37	38	39	40-41	42-43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	
家族の状況					兄 幼稚園入学		兄 小学校入学		母 小学校付き添い		兄 中学校入学				兄 高校入学												
家族の状況																											

研究の目的と意義

研究の目的

- 全ての子ども、どんな重い障害や病気をもった子どもも、一人の「人」として大切にされ、家族の絆、地域のつながりの下で、それぞれがもって生まれた「いのち」の可能性をできる限り発揮して、生き切ることができる社会を実現する。
- 在宅医療という形で、地域基盤 (community-based) の多職種連携 (multi-disciplinary) による包括的ケア (comprehensive care) を行い、Patient & Family-Centered Care を実現する。

研究の意義 小児在宅医療の波及効果

- 小児在宅医療の整備がなくては、周産期医療も小児救急医療も維持が困難
- 医療が急速に進歩したために、現状に適合しなくなった福祉と医療の協働のための仕組みを構築するための基盤となる
- どんな子どもも安心して地域で育つ子育ての環境が整備され、少子化対策の柱である子育て支援が充実する
- 難病及び、医療依存度が重いケースへの在宅医療支援の仕組みが整備される
- 医療費のコストが抑制される

小児在宅医療の経済効果

“Effect of an Enhanced Medical Home on Serious Illness and Cost of Care Among High-Risk Children With Chronic Illness

A Randomized Clinical Trial “

JAMA December 24/31, 2014 Volume 312, Number 24

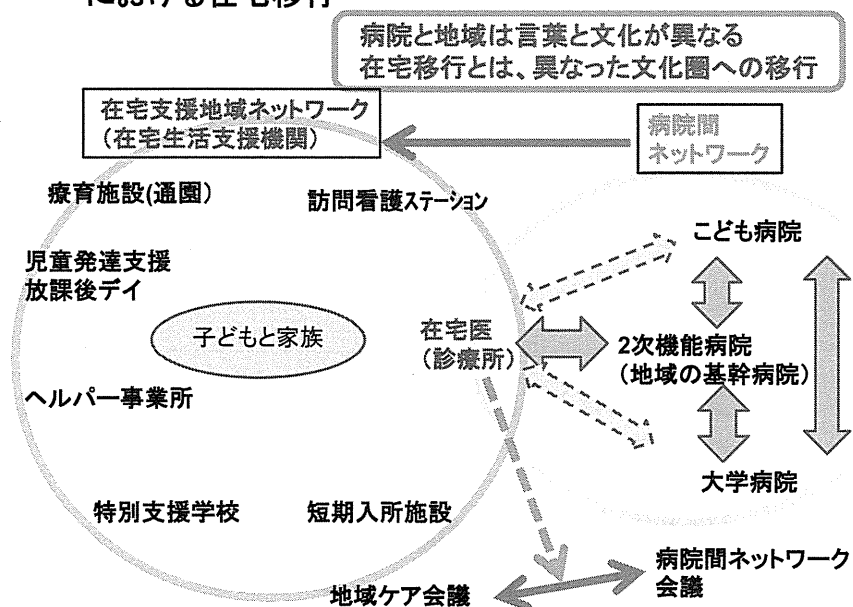
多職種連携による、継続的で包括的な小児の在宅医療支援は医療費を42%削減し、子どもの救急受診と入院頻度を半分に減らすことが示された。

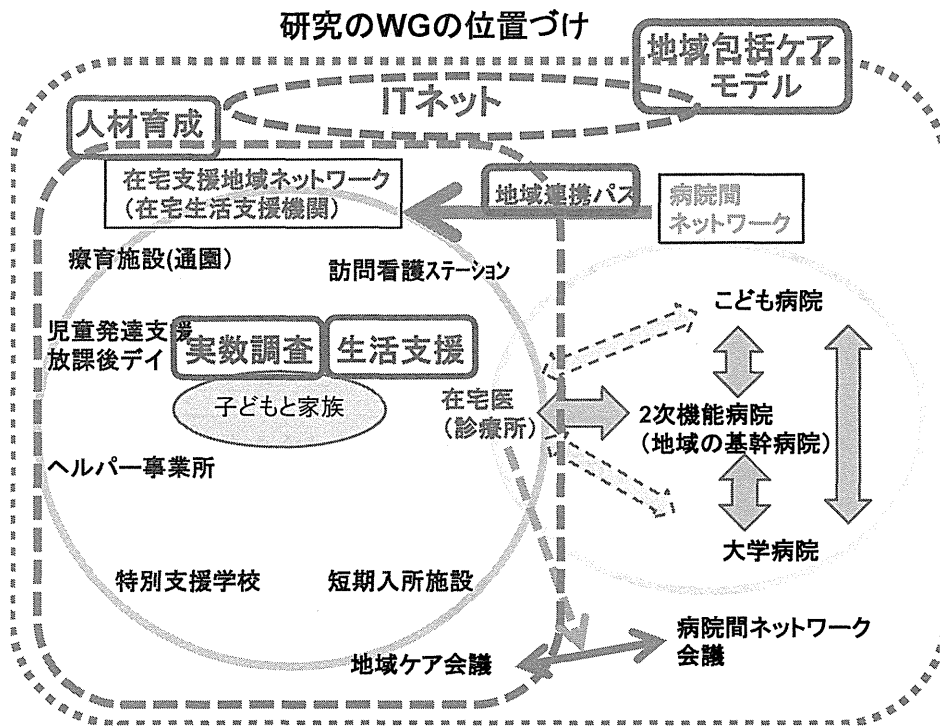
研究が目指すもの(1)

各ワーキンググループの目的

医療と福祉、病院と地域をつなぐネットワークの構築
全体像の把握

小児在宅医療における地域包括ケアシステム構想
における在宅移行





研究が目指すもの(2)

支援の対象となる子どもたちの定義

地域支援の仕組みの構築

支援の対象となる子どもたちの把握

- 重症心身障害児という概念の限界
- 新たな枠組みを創り出す必要性
- その基準は「育てにくさ、生きにくさ(生活困難感)」
 - 医療ケアの内容(フィジカルケア)
 - 発達障害の合併(メンタルケア)
 - その他の生きにくさ(てんかんの合併、治療後後遺症、内服薬の副作用、集団行動の困難など)
 - これを成長ステージに合わせて把握できるようにする
 - 家族の状態、介護力も評価する
 - 医療の進歩に対応できる仕組みをあらかじめ組み込む

新しいネーミング案

**高度医療依存児・者
(重度医療依存児・者)**

年齢	NICU入院期間				在宅療養導入初期				在宅療養安定期															
	未就学時				幼稚園		小学校				中学校		高校		青年期	壮年期	中年期		高年期					
出生	1	2	3	4	5	6	7	8-9	10-11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	30	40	42	50	60	65
対象児の状況	出生時重症仮死	NICU入院 気管切開	在宅療養に向け準備開始 3カ月	退院、在宅療養開始 6カ月	肺炎により入院 8カ月	兄の幼稚園入園により、 兄の幼稚園入園に向けて準備	外泊開始 療育機関への通所開始 幼稚園入園に向けて準備	幼稚園入園	母親付き添いのものと 小学校入学	移動教室 二次障害が出始める	中学校入学に向けて準備	中学校入学	中学校入学に向けて準備 修学旅行	高校入学に向けて準備 修学旅行	高校入学	修学旅行 社会参加就労に向けて準備	地域での生活を開始	成人式	介護保険への切替検討				看取りへの準備	後期高齢者医療制度
学校等				普通学校	幼稚園	幼稚園	小学校	小学校	小学校	中学校	中学校	中学校	中学校	高校	高校	高校								
支援機関				保健所・保健センター	保育所	放課後児童クラブ	児童館																	
医療機関				中核病院(大学病院・小児専門病院)	拠点病院(地域の総合病院)	訪問診療所	訪問看護ステーション																	
福祉機関				児童発達支援	(旧児童デイサービス)	放課後等デイサービス	居宅介護・重度訪問サービス(ホームヘルプ)	行動援護サービス	ショートステイ															
家族の状況	34	35	36	37	38	39	40	41	42-43	44-45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	64	74	76	84	
	32	33	34	35	36	37	38	39	40-41	42-43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	62	72	74	82	
				兄 幼稚園入園		兄 小学校入学		母 小学校付き添い		兄 中学校入学			兄 高校入学										父 癌が見つかる	