

地域における小児保健・医療提供体制に関する研究

研究分担者 江原伯陽 医療法人社団エバラこどもクリニック

研究要旨

小児在宅医療児は、主に三次病院である中核病院のN/PICUから退院するも、その後地域において二次医療病院である地域小児科センターや一次医療を担う診療所からほとんど支えられないまま、母親を中心とする家族の不眠不休のケアによってのみ、生存を可能としている。

そのため、これら高次から低次にいたる医療機関、さらに関連する福祉、教育機関において共通する理念が必要であり、その理念を色々な視点から考察を加えることが必要である。

A. 研究目的

小児医療を展望する上で必要となる視点とは何かの座標軸を設定し、それぞれの視点について考察を加える。

そのいずれが欠けても、小児在宅医療を完結することができないことがわかった。

B. 研究方法

それぞれの視点について、今まで発表された文献や講演についてエッセンスとなる内容に着目し、考察を加えた。

(倫理面の配慮)

不要

F. 研究発表

論文発表

広島県小児科医会会報 2018.1 第65号

学会発表

第73回広島県小児科医会総会特別講演

C. 研究結果

以下5つの視点にまとめる異が出来た。**1. 小児医療提供体制の視点**
2. 児の精神・運動発達保証の視点
3. 全人医療の視点
4. 在宅を担う小児科医養成の視点
5. 世話をする家族の視点

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

特許情報 なし

実用新案登録 なし

その他 なし

小児在宅医療の重要性

エバラこどもクリニック 江原伯陽

D. 考察

2. 児の精神・運動発達保証の視点からの考察文献が少なく、長期にわたる小児在宅医療の継続が児の精神・運動発達へ及ぼす影響は不明瞭である。

5. 世話をする家族の視点からは、家族の身体的、精神的疲労はすでに限界に達しており、早急に解決すべき喫緊の課題として、総力を挙げて病児と世話をする家族の基本的人権を守る

小児在宅医療の重要性を語る上で、以下5つの視点から注視する必要がある。

まず、**1. 小児医療提供体制の視点でみた場合**、長期入院問題に代表されるように、NICUの入院期間は在胎週数が少ないほど長いですが、それでも慢性肺疾患や脳内出血、先天奇形等を伴う状況においては、日本のみならず、欧米においても年余にわたる長期入院のケースが数多く見られた。

2. 児の精神・運動発達保証の視点からみた場合、NICUに長期入院することは、新生児が騒音、光や採血などの痛覚刺激に晒され、胎内のような安静な環境下で発育することが保証されず、児の発達面から考えても妥当とは言えない。

E. 結論

小児在宅医療は上述の5つの視点からみて、医いづれも極めて重要視すべき医療であり、

そのために、NICU では児が母親の胎内で抱かれる nesting に近いポジショニングを工夫することによって、少しでも胎内環境に近づこうとする努力がなされている。

しかし、新生児研究ネットワーク (Neonatal Research Network) で蓄積された児の予後のここ数年における変遷をみた場合、確かに超低出生体重児の生存退院率、脳室周囲軟化症に代表される脳性麻痺や視力障害の率は減少しているものの、退院後の在宅酸素使用、気管切開や知的障害の割合はむしろ増加している。

このような医療的ケアを必要とする後遺症や合併症を抱えたまま、地域にある自宅に戻るには多くの困難を伴う。**3. 全人医療の視点からみた場合**、それでも「子どもの住み慣れた場所で家族とともに社会で暮らすこと」の実現は、こどもの権利条約の基本的理念 (日本では 1994 年に批准) であり、複雑な問題をかかえる病気の子どもとその家族においても、小児の在宅医療はこの理念を実践する提供体制であると言える。そのため、多くの NICU では長期入院児の退院に向けて小児在宅医療の地域連携パスを組み、移行支援に向けた中間施設や機能を整備し、退院後の地域生活に向けて、訪問看護師、MSW、開業医などの多職種を巻き込んで、これら医療的ケアを必要とする児の在宅生活を支えようとしている。

一方、このような在宅高度医療児はここ 7 - 8 年の間に急増し、複数の全国集計結果などをみても、現在、人口 1 万人あたり平均約 1.5 ~ 1.7 人まで増えている。これら児の基礎疾患は、染色体異常を含む先天異常、小児外科疾患、新生児仮死、慢性肺疾患、声門下狭窄や中枢神経系疾患が多く、これらの疾患を地域で支えるためには、単に中核病院、開業医や訪問看護ステーションなどの医療機関だけでなく、デイサービスを提供する事業所や保育所などの福祉施設、さらに通園施設や特別支援学校などの教育機関および保健所などの行政がネットワーク (小児版地域包括ケア) を構築し、支える必要がある。

しかし、小児訪問看護ステーションに対して出される医師からの指示書の発行元を見ても、そのほとんどは基礎疾患をフォローしている中核病院の勤務医であり、訪問診療をしている開業医からの指示書はかなり少ない。その根底には、小児の地域医療について、今までの医学教育と実地臨床の経験のみでは、障害児の医療と福祉、教育に対する理解と行動が欠如し、今後、小児科開業医と勤務医に対するエンパワーメントが不可欠であると言える。

地域に小児在宅医療を支える医師が存在することによって、児が退院する中核病院の勤務医

からは退院後のフォローの依頼や在宅医療管理の依頼ができ、また訪問看護師が困ったこともすぐに相談でき、さらに多職種連携を指揮するリーダーシップの役割を果たすことも期待できる。

それゆえ、**4. 在宅を担う小児科医養成の視点からみた場合**、かつて NICU に勤務し、現在地域で活動する小児科開業医の団体である赤ちゃん成育ネットワークを中心に、平成 24 年に第 1 回小児在宅医療実技講習会が開催され、その後小児科学会に引き継がれた形で、平成 29 年現在では 29 の都道府県で開催されるまでに至った。一方、いまだに在宅医療を開始できない開業医に対し行った調査では、その理由として、時間がない、患者がいない、スタッフがない、手技に自信がない、専門外などが問題点として明確になった。そのため、今後在宅医療を開始出来るよう、たとえば緊急時の入院先確保や訪問診療時の伴走など条件整備や、医院と患者のマッチングなどの機能整備により、在宅医療へのシフトを後押しできる。一方、実際に在宅医療を開始した場合、退院前カンファレンスへの参加は比較的高率に見られたものの、福祉との連携や特別支援学校等の教育機関への介入はまだ低率に止まっていることも分かった。そのため、将来、これら多職種連携の旗振りをする地域在宅医療コーディネーターの確立は、平成 30 年における保健医療計画や診療報酬のなかで保証されるべき人材機能として浮かび上がってきた。

一方、新たに開始した専門医研修プログラムにおいては、日本専門医機構より地域医療の経験として、第 3 年次に、**知識として**、高度先進医療、希少難病、障害児に関する理解。**技能として**、高度先進医療、希少難病、障害児に関する技能の修得。**態度として**、子どもの代弁者、学識者、プロフェッショナルとしての実践などが修練プロセスとしてあげられている。また新たに開始された専門医研修制度のなかで、専門医更新の際においては、小児科領域 (□) において、小児在宅医療実技実習を含む 4 時間の講習を受ければ、2 単位を取得できるように設定された。

5. 世話をする家族の視点からみた場合、これら医療的ケア児を介護するためには、2 - 3 時間おきの気管内喀痰吸引、数時間ごとの胃瘻からの栄養剤注入、さらに人工呼吸器を抱えたまま、中核病院への定期受診やレスパイト (短期入所) は、母親を中心とする家族への極めて負担が重く、生活の中で心身とも休まる時間がないのが実態である。確かに、医療的ケア児を家庭内に受け入れることは、家族と一緒に暮らせる、子どもに愛情が注げる、子どもの成長が

感じられるなどのメリットがある一方、デメリットとして、ケアがつらく子どもにつらく当たってしまう、家族の行事に差し障る、同胞に悪い影響がある、家族がバラバラになってしまうなどの弊害も別の調査で分かった。

そのため、今後地域において小児在宅医療の

展開だけでなく、放課後等デイサービスやレスパイト(短期入所)の充実、さらに特別支援学校での送迎など、福祉サービスの充実を図ることは欠かせない。そのため、多職種間での人材養成や診療報酬上の保証が、今後取り組むべき課題として提議されなければならない。