

地域における小児保健・医療提供体制に関する研究 —小児在宅医療体制整備に関して—

研究分担者 前田浩利 医療法人財団はるたか会

研究要旨

我が国では、新生児医療、集中医療の発達に伴い、医療機器に依存して生活する子どもが急速に増加し、「NICU 満床問題」や小児基幹病院の稼働率低下の問題が起こっている。それらの問題を解決するのが、在宅医療の整備による地域と病院との循環型のシステムである。しかし、医療依存度の高い小児の在宅医療の社会資源は極めて乏しく、それを支える社会制度は未整備である。高齢者の在宅医療は、医療との連携を当初から織り込んだ介護保険制度によって、大きく前進し、今、住み慣れた地域で安心して人生の最期まで過ごすことを支える地域包括ケアシステムが推進されている。小児においても、医療依存度の高い子どもを地域で支える地域包括ケアシステムの整備が必要であるが、そのためには、介護保険のようにそれを支える医療と福祉の連携のための仕組みが不可欠である。そのような現在の我が国で実施可能な、医療依存度の高い子どもと家族への医療支援、生活支援と多職種連携のシステムを模索し、提案するための土台となる小児在宅医療機関の現状を把握することが本研究の目的である。

A. 研究目的

小児在宅医療の重要性が高まっている。その背景に、在宅医療の対象となる子どもの急速な増加がある。我が国の新生児医療は、世界一の救命率を誇っている。また、全国で小児集中治療室（PICU）の整備が進みつつあり、救急領域でも小児の救命率は向上している。一方で、救命した子ども達の中には、人工呼吸器などの医療機器に依存して生活せざるを得ない子どもがいる。このような子ども達は退院できないまま、新生児集中治療室（NICU）あるいは小児科のベッドを数年、場合によっては10年以上にわたって使用している。特にNICUの問題は深刻で、「NICU 満床問題」として社会的にも注目された。その結果、NICUの長期入院児を減らそうと様々な試みが全国的に行われ、NICUの長期入院児は、2007年をピークに減りつつある。（文献1）しかし、人工呼吸器を装着したまま退院する子どもは、年々増加している。そして、そのような子どもたちは、ほとんどがそのまま自宅に帰っているのである。（文献1）また、気道狭窄に対して乳幼児期から気管切開を行い、気管カニューレを使用する子ども、短腸症候群への高カロリー輸液や原発性肺高血圧症に対するフローラン®の持続投与などのように、中心静脈カテーテルの管理など高度な医療ケアを自宅で行う子どもたちも増えている。また、悪性腫瘍の子どもたちも通院しながら強力な化学療法を行うようになってくると予想される。

超重症心身障がい児（超重症児）を対象にした調査（文献2）によると超重症児の67%が新生児期に発症し、発生率は1000人対0.3であるとされている。

重症心身障がい児とは、医学的診断名ではなく、児童福祉の行政上の措置を行うための定義で、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複したIQ20以下で歩行不可の状態である。更にその重症心身障がい児の中でも、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障がい児を、鈴木ら（文献3）の超重症児スコアを用いて必要な医療処置によって点数を付け、スコア25点以上を超重症心身障がい児（超重症児）、10点以上を準超重症心身障がい児（準超重症児）としている。超重症児は急性疾患で入院した後、15%が、そのまま入院を続けているという。そして、超重症児の70%が在宅療養中であるが、訪問診療を受けている子どもはわずか7%、訪問看護を受けている子どもが18%で、ホームヘルパーを利用しているのは12%に過ぎないと報告している。すなわち、極めて医療依存度の高い超重症児が、家族の力だけで在宅療養を送っているのが我が国の現状である。このような状況が続けば、家族は疲弊し、子どもの状態は容易に悪化し、在宅療養の継続が困難になり、入院頻度が増え、その地域の小児医療の基幹病院の負担が益々増加することになる。重症児、あるいは医療ケアが必要な病弱児を地域で支えていくためには今後、小児在宅医療を整備することが焦眉の急であり、今、小児在宅医療の整備を進めなければ、小児医療そのものが崩壊しかねない。それを防ぐために、小児においても、医療依存度の高い子どもを地域で支える地域包括ケアシステムの整備が必要であるが、そのためには、介護保険のようにそれを支える医療と福祉の連携のための仕組みが不可欠である。そのような現在の我が国で実施可能な、医療依存度の高い子どもと家族への医療支援、生活支援と多職種連携

のシステムを模索し、提案するための土台となる現状把握が本研究の目的である。

B. 研究方法

全国の在宅療養支援診療所対象にアンケート調査を行い、実際に小児在宅医療を実施している在宅療養支援診療所が全国にどのくらいあり、実践するために必要な条件は何かを明らかにし、9年前に実施した同様の調査と比較する。また、その結果を受け、2次調査として、小児在宅医療の経験が10人以上ある96診療所に対し、小児在宅医療実施のモデルを提示し、36施設から回答がありそれを集約した。

C. 研究結果

C-1 全国の在宅療養支援診療所 14319 か所に下記のようなアンケートを送付した。

【在宅療養支援診療所へのアンケート調査】

質問事項（以下の項目に対して選択式で質問）

Q1：小児（0歳～19歳）の患者について訪問診療の相談又は依頼を受けたことがありますか？

Q2：小児（0歳～19歳）の患者を在宅で診療したことがありますか。

Q.3：小児科領域の患者を今後在宅にて診療しようと思われませんか。

Q.4：小児科領域の患者を在宅で診療することについて感じておられる難しさをお答えください。

Q.5：小児科領域の患者を診療するにあたりこれならば診療できると思うものを1つお答えください。

これに対し、5092 か所の診療所が回答した。実は2009年にも平成21年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）「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」において同様な調査を実施している。この2回の調査を比較すると

在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療実施に関するアンケート①

・アンケート対象 全国の在宅療養支援診療所

	2009年調査	2016年調査
アンケート送付数	11928	14319
回答数	1409 (11.8%)	5092 (35.6%)

上記のようにアンケートの回収率が3倍以上に改善している。

以下順次それぞれの質問に対する回答を2009年調査と2016年調査を比較して見ていく。

在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療実施に関するアンケート②

・Q.1：小児（0歳～19歳）の患者について訪問診療の相談又は依頼を受けたことがありますか？

	2009年調査	2016年調査
受けたことがある	367 (3.1%)	1051 (8.0%)
受けたことがない	1041(8.7%)	3918 (27.4%)

(%)は診療所全数を分母とした割合

上記のように小児の在宅医療の依頼を受けたことがある診療所が367から1051と実数として3倍以上に増加している。

在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療実施に関するアンケート③

・Q2：小児（0歳～19歳）の患者を在宅で診療したことがありますか。

	2009年調査	2016年調査
診療したことがない	1049(8.8%)	4030 (28.1%)
5人以上診療	284 (2.4%)	821 (5.7%)
5人以上10人未満診療	38 (0.3%)	103 (0.7%)
10人以上診療	31 (0.3%)	93 (0.6%)

(%)は診療所全数を分母とした割合

2009年には5人以上の小児在宅医療の経験をもつ診療所が全国で353だったが2016年には1017まで3倍近く増加している。

在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療実施に関するアンケート④

・Q.3：小児科領域の患者を今後在宅にて診療しようと思われませんか。

	2009年調査	2016年調査
診療したい	99 (0.8%)	318 (2.2%)
状況によっては診療したい	588 (4.9%)	1804 (12.6%)
診療したいとは思わない	715 (6.0%)	2895(20.6%)

(%)は診療所全数を分母とした割合

2009年には小児を診療したい、あるいは状況によっては診療したいを合わせ、小児在宅医療実施があり得ると考えている診療所は687で全体の5.7%だったが、2016年には2122で全体の14.8%まで増えている。

在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療実施に関するアンケート⑤

・Q.4：小児科領域の患者を在宅で診療することについて感じておられる難しさをお答えください。

	2009年調査	2016年調査
小児の経験がないのでわからない	671 (5.6%)	2967 (20.7%)
小児に関しての依頼や相談が無い	322 (2.7%)	1887 (13.2%)
経営的に難しい	40 (0.3%)	303 (2.1%)
特に無い	193(1.6%)	500(3.5%)
その他 自由記載		

一方、小児の在宅医療の難しさに関しては、2009年も2016年も同様の傾向を示し、経験が無いのでわからないという回答が最も多かったが、2009年に比べ、やってもよいと思っているにもかかわらず、依頼が無いという診療所が322から1887と急増している。

在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療実施に関するアンケート⑥

・Q.5：小児科領域の患者を診療するにあたりこれならば診療できると思うものを1つお答えください。

	2009年調査	2016年調査
小児科医とのグループ診療ならできる	393(3.3%)	1829 (12.8%)
小児に対応できる訪問看護師の支援	124 (1.0%)	1661 (11.6%)
診療報酬がもう少し高ければできる	20 (0.2%)	328 (2.4%)
紹介元の病院がいつでも受け入れる	550 (4.6%)	2419 (16.9%)
その他 自由記載		

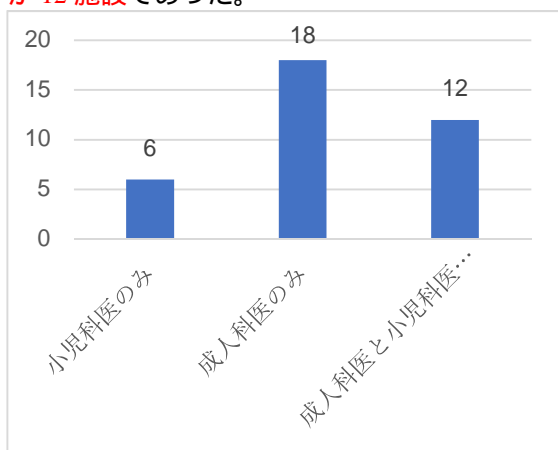
また、小児の在宅医療実施のための条件は2009年と

2016年とともに同じ結果を示し、紹介元の病院がいつでも受け入れるということと、小児科医とのグループ診療であった。

C-2 全国の在宅療養支援診療所対象にアンケート調査を実施し、2次調査として、小児在宅医療の経験が10人以上ある96診療所に対し、小児在宅医療実施のモデルを提示し、36施設から回答がありそれを集約した。

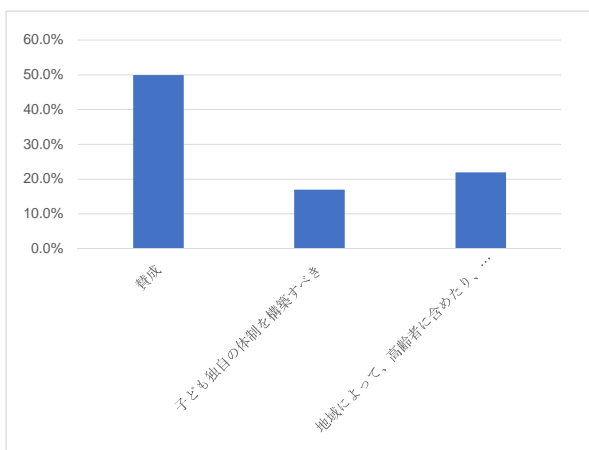
回答率 (37.5%)

36施設のうち小児科医のみのクリニックが6施設、成人科医のみが18施設、成人科医と小児科医の混在が12施設であった。



・小児在宅医療も高齢者の地域包括ケアに含めた方が良いという意見についてどう思われますか？

賛成 18 (50%) 子ども独自の体制を構築すべき
6 (17%) 地域によって、高齢者に含めたり、子ども独自にしたりするべき
8 (22%)



・理由 賛成

在宅医療が必要な方は大人も子供も関係なく地域で支えていくべき

子どもは非がんの場合長期生存が増えており、トランジションの問題をクリアするためにも一緒に考える方が良い

働く人にとってもサービスを受ける人にとっても年齢が高い人口構成が少子高齢化に向かっている現状に弾力的に対応できから

子ども独自の体制を構築すべき

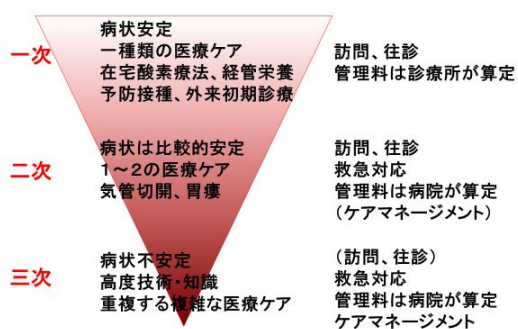
高齢者の看取りと子供の看取りは全然別の次元のケアである

地域によって、高齢者に含めたり、子ども独自にしたりするべき

対象となる人数が地域によって異なるので

・小児在宅医療提供を行う施設を以下の図のように階層化して考え、在宅医療を担う医療機関それぞれの役割分担を明確にしていくことで、重層的な小児在宅医療の受け皿を構築できると考えました。その考え方へのご意見を伺えれば幸いです。

図3 在宅医の役割分担



市民病院が365日、24時間すべてに対応していただけますので、マンパワー不足の開業医も必要に応じて訪問診療が来ています。在宅医療を支えるには三次病院が緊急時全て受け入れ可能となっていないと開業医としては苦しい。

二次の気切胃瘻の管理は在宅でできる。月1回の病院での管理料算定、物品供給のための定期受診は患者、家族、病院にとっても負担となる。三次がどのような疾病、病態を想定しているのか不明。なぜ訪問、往診が括弧なのか在宅と病院が両輪となりサポートすべきでは

管理料については個々のケースで違って良いのではありません。管理料も病院が算定が良いのですが、病院によっては算定しているにもかかわらず十分な物品を支給いただけないところがあって、診療所でおさざるを得ないケースがあります。

二次までは1方向診療で充分対応可能であり、管理料の算定は決めないほうがよい

在宅児が通院可能な範囲に病院があればこの図に大いに賛成です

良いと思います

二次の病状は比較的安定している場合の救急対応は在宅医だと思います。管理料は診療所算定。三次の病状不安定の場合は入院 or 病院からの往診となると思います。看取りの段階で在宅を希望する場合は在宅医メイン、病院のバックアップの対応になると思います

小児科医不足、開業小児科医の高齢化が顕著な地域では、このような明確な役割分担していくことが難しい。また高齢化を理由に訪問や往診に取り組んでくれる開業医もほとんどいない地方で小児の患者数も少ないので、このようなシステムを理解してもら

うのにも時間がかかる
 基本的枠組みが二次ではできないと思います。**個々の事例につき弾力的対応が必要**
 二次、三次とも管理料は在宅医でも良い
 医療の役割分担としてはとても良いと思います。在宅医療では在宅で医療を行えば良いというものではなく生活を取り戻すことに真の意味があると思います。病院が管理することで生活から遠のいてしまわないほうが心配です。一次と二次が分断されない工夫が必要と思いました

・**小児在宅医療における退院支援、地域連携について、大都市型と中都市型で考えました。図5のように、東京などの大都市は、高度医療機関が集中し、小児医療におけるいわゆる地域の2次病院がほとんど無くなってしまったという事情を鑑み、高度医療機関からの直接退院が多くなるということ、地方においては2次病院が機能していることも多く、その場合は図6のようになると考えました。**

図5 大都市型

基幹病院から直接退院し在宅へ
 その後病院が管理

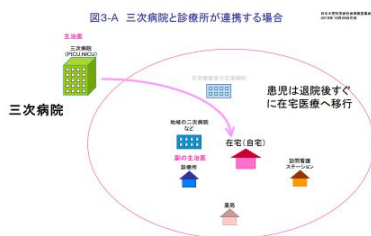
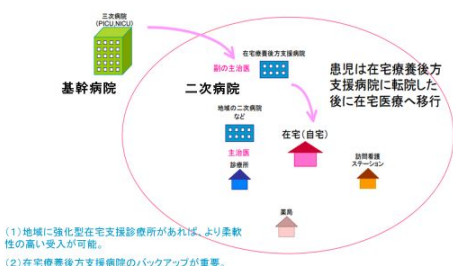


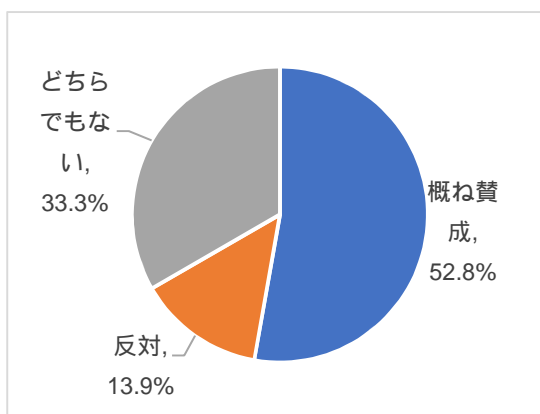
図6 中都市型

基幹病院から地域二次病院へ移行した後在宅へ
 管理は二次病院または在宅医



上記のモデルについてどう思われますか。

- ・概ね賛成
- ・反対
- ・その理由及びご意見があればお聞かせください。
- ・概ね賛成 19
- ・反対 5
- ・どちらでもない 12



・意見・理由

基幹病院の 24 時間体制での受け入れをお願いしたい。

地方都市では根幹病院のベッドや PICU ベッドを回転させるため二次病院と在宅医で連携している。どこのレベルにも負担が生じないシステムが望ましい。そうしないと若いスタッフが定着しない。

中都市、へき地でも大都市型のように基幹病院からの直接退院通院が多い印象です

中都市型の二次病院は中途半端で役に立たない所が多い。小児の専門性が必要

私たちの地域は中都市型になるかと思いますが、二次病院は成人は良く機能していますが、小児は全く受け入れが不可の状態です。田舎型です。

図6中都市型が連携がとりやすく、診療所レベルでも対応しやすい

しっかり在宅移行にあたってのケアの指導と在宅のイメージができての退院および在宅への移行を目指したいです。そして入院が必要な時は入院できる体制を

おおむね賛成です。大都市型でも月日が経ち、児が安定してくれば地域の診療所が副ではなく主の主治医になるケースも多いです

同じ規模の都市、あるいは同じ歳内でも色々なパターンがあると思うので都市別に類型化する必要はないと思いました。

例えば大学病院から複数の医療的ケアを必要とする児が退院する場合、一旦療育施設に転院後、在宅へ移行するルートを検討しているようだが、2床しか確保されておらず、転院の時点でストップがかかるため在宅へ移行できないか、そのまま大学から在宅の流れになっている。間に療育施設が入ると主治医が誰なのかもあいまいになっている

家族の医療ニーズに対応する必要があるため。二次医療機関をうまくシステムに組み込む必要あり

大都市型でも三次病院で後方支援病院とは違ってバックアップできるならよいかと

大都市でも二次病院がバックベッドになるのが理想的、小児の成長、成人となったときに地域にバックベッドをもったほうがよい

基幹病院の 24 時間体制での受け入れをお願いしたい。負担を軽減するには必要な仕組みですが、実際

には二次病院を子どもの保護者が頼りにするにはそれなりの期間と取り組みが必要でしょう

大都市でも地域中核病院がありながら実際はほとんど機能していない現状です。在宅医療ネットワークに地域中核病院を実際に組み込めるかが今後の課題だと思います

当県では大都市型です。二次病院となる重身施設が山の中で機能していません。専門的対応のできる医師が分散しないほうがいいのでは

大都市型は東京にしか当てはまらないモデルと思う都市部では了解できますが、地方では対象者が少なくなり簡単にはいきません。医療体制強化ではなく幅広い地域での支援体制強化が必要です

二次の場合24時間在宅支援診療所が担当する時は管理料は診療所が算定すべきと思います。人工呼吸器を使用している患児は月1回の病院受診は困難です

成人の在宅医療との違いとして軽症者(一次)を病院で診療し続け、重症者(二次、三次)のみ在宅医療期間へ関わりを求めるという構図があるが、本来はもっと軽症者を地域へ診療しその中で重症者の受け入れ可能な医療機関も増やしていくことを同時進行させていくのがよいのではと考えています

在宅医のレベル分けを一～三次に分けるという考えに賛同します。私も以前より同じことを小児にかぎらず言っています。この図の中には一～三次の在宅医がどのような規模で体制をとのえているかがありません。そこまである方がいいと思います

在宅医療=訪問診療ではなく、もっとすそ野を広げたほうが良いかと思います。訪問に限定するとハードルが高くなります。重度障害児のデイケアも既存の病児保健室に併設してもらったり、重症児の予防接種を引き受けてもらったり、といったところでもかなり助かると思うのですが在宅医療を実践している内科 Dr と連携することが現実的な小児医療拡大の一手と考えます(いわゆる埼玉モデル)

症例の病状、住人がいる地域で異なる。定期的に病院に通院し、往診に行くケースもあり。在宅だけで対応しているケースもあり

三次、二次とのすみわけは難しいかもしれませんがイメージ的には理解できる。現実には、在宅医は一次～三次を区別していない。

D. 考察

D-1 全国の在宅療養支援診療所のアンケート

全国の在宅療養支援診療所対象のアンケートでは、在宅療養支援診療所の小児在宅医療の認知度関心が高くなっていった。アンケートの回答率は前回の3倍で全体の35.8%から回答を得ることができた。また、小児の在宅医療の依頼を受けたことがある診療所が367から1051と実数として3倍以上に増加し、5人以上の経験をもつ診療所も353から1017まで約3倍になった。また、小児在宅医療をしてもよいと思う診療所は687(5.7%)から2122(14.8%)まで増えていた。小児在宅医療を実施するための条件は、2009年から変化しておらず、紹介元の病院の受け入れ態

勢と小児科医とのグループ診療であった。また、小児在宅医療ができない理由として紹介が無いということを挙げている診療所が多く、まだまだ病院側で地域資源の開拓を進めていく余地が相当にあると考えられた。いずれにしても、この7年間で小児在宅医療は在宅療養支援診療所の中で浸透し、地域における訪問診療の社会資源が増加したと考える。

D-2 全国の在宅療養支援診療所対象にアンケート調査を実施し、2016年度調査の2次調査として、小児在宅医療の経験が10人以上ある96診療所に対し、小児在宅医療実施のモデルを提示し、36施設から回答があった。

36施設のうち**小児科医のみのクリニックが6施設、成人科医のみが18施設、成人科医と小児科医の混在が12施設**であり、成人の在宅医が相当に小児在宅医療に参入してきていることが伺えた。また、小児在宅医療も高齢者の地域包括ケアに含めるかどうかについて、**賛成18(50%)**であり、意見は分かれた。

我々が、2014年、2015年度の厚生労働科学研究補助金事業「小児在宅医療推進のための研究」で検討した、在宅医の役割分担と小児在宅医療における退院支援、地域連携について、大都市型と中都市型の実践モデルは、概ね地域の実践者たちに受け入れられた。

E. 結論

全国の在宅療養支援診療所対象のアンケートでは、2009年の同様の調査と比較することで小児在宅医療を実施するあるいは、実施する可能性のある在宅療養支援診療所が相当に増えていることがわかった。同時に、そのような診療を増やすためには、紹介元病院の受け入れの確保と小児科医の積極的関与が求められている。アンケートの2次調査では、実際に地域で小児在宅医療を実践している診療所の医師の生の声を聞く貴重な資料になった。我々が、2014年、2015年度の厚生労働科学研究補助金事業「小児在宅医療推進のための研究」で検討した、在宅医の役割分担と小児在宅医療における退院支援、地域連携について、大都市型と中都市型の実践モデルは、概ね地域の実践者たちに受け入れられたが、同時にそれぞれの地域特性も強くあることを感じた。個別性も十分配慮しながらも、全体的な小児在宅医療推進に向けて、システム構築を進めていく必要を痛感した。

F. 研究発表

1. 論文発表

日本小児血液・がん学会雑誌 53 巻 5 号 総説「小児がんの在宅緩和ケア」前田浩利 戸谷剛

2. 学会発表

1 講演 前田浩利 第13回 東京都福祉保健医療学会シンポジウム「病気や障害で特別なケアを必要とする子供への支援」シンポジウム 2017年1

2月14日(木) 15:45~17:20
2) 講演 前田浩利 第7回日本小児在宅医療支援研究会 特別講演:「小児在宅医療の今後の展望」2017年10月28日(土) 12:00~13:00
3) 講演 前田浩利 第62回日本新生児成育医学会学会学術集会「法的根拠を得た小児在宅医療の地域連携」
2017年10月13日(金) 11:00~11:50
4) 講演 前田浩利 第43回日本重症心身障害学会学術集会「重症心身障害児(者)の在宅医療のあり方」2017年9月30日(土) 9:20~10:10
5) 第21回日本緩和医療学会 口演 2016年6月17日 前田浩利、戸谷剛「小児の在宅緩和ケアの対象となる疾患の分析」
6) 第18回日本在宅医学会 教育講演 2016年7月17日 前田浩利「小児在宅医療を支える医療技術とその課題」

7) 第111回日本小児科学会 シンポジウム 2016年5月15日 前田浩利「在宅医療の現場から 重症児者の地域包括ケア」

8) 第52回日本小児循環器学会 教育講演 2016年7月7日 前田浩利「在宅における子どもの看取り」

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報

無し

2. 実用新案登録

無し

3. その他

無し