

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

新生児医療等の高度化により、今まで生存不可能だった児が救命され、NICU で長期入院したのちに地域に戻り、在宅療養生活をするようになってきた。しかし、これらの児が地域で生活していくためには、必要とする医療的ケア（気管カニューレ、胃瘻、在宅酸素や人工呼吸器など）のサポートや感染等についてのチェック、さらに再入院すべきかどうかも含めて、身近で見守ってくれる診療所の機能が必要不可欠である。

しかし、これらの医療的ケアに精通し、また訪問診療等により、計画的に在宅療養生活を見守り、機動力をいかした診療所の医師（特に小児科医）はまだ少ない。そのため、平成12年より赤ちゃん成育ネットワーク、新生児医療連絡会および小児在宅医療支援研究会などが中心となって、小児在宅医療実技講習会が開始され、また日本小児科学会においてもマニュアルの標準化を進めるなど、現在すでに各都道府県で実技講習会が開催されつつある。しかし、一旦講習会に参加し、実技を習った医師がその後、はたしてそれぞれの地域で小児在宅医療を展開しているかどうかは不明である。

そこで、これらの実技講習会に参加した開業医がその後小児在宅医療を実施しているかどうか？を調査し、実施している場合は、どの程度の医療を行っているのか？あるいは、実施できていない場合は、どのような理由により実施できないのかを調査するのが、本研究の目的である。

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. 【対象】

平成12年より14年まで合計8回開催した小児在宅実技講習会に参加した、勤務医を含む受講者480名のうち開業医医師136名

B. 【調査方法】

別紙の調査項目用紙を対象者に郵送し、FAXに

て回答を得た。

C. 【結果】

対象者136名に対し調査用紙を郵送し、そのうち72名から回答を得た（回答率52.9%）

調査項目用紙

【調査項目】

1. あなたの性別は、1. 男 2. 女 である
現在の年齢は()才
開業形態は 1. 一人開業 2. グループ開業
開業前の専門領域は、一般小児科、小児()科、内科、麻酔科、()科
現在は 一般小児科、小児科・内科、()科、在宅療養支援診療所
2. 在宅実技講習会に参加する前に、1. すでに在宅訪問診療している、2. したことがない
3. 在宅実技講習会に参加してから()年経つが、その後小児在宅医療を
1. 開始した 2. していない

3. で開始したと答えた場合は以下質問4～13までお答えください。

3. でしていないと答えた場合は、質問14～15についてお答えください。

4. 診療形態は
1. 往診のみ 2. 在宅医療総合管理料取得範囲内の訪問診療
3. 看取りを含めた24時間対応の在宅療養支援診療所
5. 患者は、1. 気管カニューレ()名、2. 胃瘻 ()名、
3. 在宅酸素 ()名、4. 人工呼吸器()名である。(複数回答可)
6. 在宅診療時間帯は1. 早朝、2. 昼休み、3. 夕刻 である
7. 過去1か月に訪問診療した合計回数は、()回
8. 現在診療している15才未満の患者数は、()名
9. 退院前カンファレンスに1. 参加している 2. 参加していない
10. 訪問看護師、OT、PT、ST等の多職種と 1. 連携している、2. していない
11. 緊急入院先を1. 確保している 2. 確保していない 3. どちらもある
12. ショートステイ、放課後デイサービス等の福祉と
1. 連携している 2. していない
13. 特別支援学校の校医、医療的ケア指導医を1. している 2. していない
14. 在宅医療を開始していない場合
開始できない理由は(複数回答可)
1. 時間がない、2. 手技に自信がない、3. 診療報酬が低すぎる、
4. 緊急受け入れ先がない、5. スタッフがいない、6. 専門外、
7. 患者がいない
15. 今後在宅実技講習会に1. 参加したい 2. 参加したくない 3. 迷っている

【調査結果】

1. 単純集計結果

■【Q1-1】あなたの性別は

	(Q 2	Q 1	Q 1-	Q 1
)	-	1-	-	-
		1	2	1	1
		-	-	-	-
		1			3
	全	男	女	不	明
	体				
件数	7	5	15	0	
	2	7			
%	1	7	20	0.	
	0	9.	.8	0	
	0	2			
	.				
	0				

■【Q1-2】現在の年齢は

		Q 1		Q 1	Q 1	Q 1	Q 1	Q 1	Q 1	Q 1	Q 1	Q 1	Q 1	Q 1	Q 1
	(-	Q	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	1	2	1-	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
	0	-	2-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	0	0	0	0	0
	全	3	38	4	4	4	5	5	5	6	6	6	6	6	不明
	体	5.	.5	2.	5.	9.	2.	6.	9.	3.	6.	6.	6.	6.	
		0	以	0	5	0	5	0	5	0	5	0	5	0	
		以	上	以	以	以	以	以	以	以	以	以	以	以	
		上	42	上	上	上	上	上	上	上	上	上	上	上	
		3	.0	4	4	5	5	5	6	6	6	7	7	7	
		8.	未	5.	9.	2.	6.	9.	3.	6.	0.	0.	0.	0.	
		5	満	5	0	5	0	5	0	5	0	5	0	0	

		未 満		未 満	未 満	未 満	未 満	未 満	未 満	未 満	以 下	
件 数	7 2	3	1	9	1	3	1 2	1 3	1 6	6	8	0
%	1 0 0 . 0	4. 2	1. 4	1 2. 5	1. 4	4. 2	1 6. 7	1 8. 1	2 2. 2	8. 3	1 1. 1	0. 0
平 均	5 6 . 4											
最 小	3 5 . 0											
最 大	7 0 . 0											

■【Q1-3】開業形態は

	(2)	Q 1 - 3 - 1	Q 1- 3- 2	Q 1 - 3 - 3
	全 体	一 人 開 業	グ ル ー プ 開 業	不 明

件数	7 2	5 8	13	1
%	1 0 0 0 0	8 0. 6	18 .1	1. 4

■【Q1-4】開業前の専門領域は

	(5)	Q 1 -	Q 1- 4-	Q 1 -	Q 1 -	Q 1 -	Q 1 -
		4 -	2 -	4 -	4 -	4 -	4 -
		1		3	4	5	6
	全 体	一 般 小 児 科	小 児 ()科	内 科	麻 酔 科	そ の 他	不 明
件数	7 2	4 8	11	8	0	5	0
%	1 0 0 0 0	6 6. 7	15 .3	1 1. 1	0. 0	6. 9	0. 0

■【Q1-5】開業前の専門領域・その他 (非該当: 67件を除く)

	(5)	Q 1 -	Q 1- 5-	Q 1 -	Q 1 -	Q 1 -	Q 1 -
		5 5	2 2	5 5	5 5	5 5	5 5

		- 1		- 3	- 4	- 5	- 6
	全 体	外 科 医 生	新 生 児 科	整 形 外 科	脳 外 科	泌 尿 器	不 明
件 数	5	1	1	1	1	1	0
%	1 0 0 0 0	2 0. 0	20 .0	2 0. 0	2 0. 0	2 0. 0	0. 0

■【Q1-6】現在の専門形態は

	(4)	Q 1 - 6 - 1	Q 1- 6- 2	Q 1 - 6 - 3	Q 1 - 6 - 4	Q 1 - 6 - 5
	全 体	一 般 小 児 科	小 児 科 ・ 内 科	在 宅 療 養 支 援 診 断 所	そ の 他	不 明
件 数	7 2	4 5	14	3	2	8
%	1 0 0	6 2. 5	19 .4	4. 2	2. 8	1 1. 1

	.					
	0					

■【Q1-7】現在の専門領域・その他 〈非該当：70件を除く〉

		Q 1 - 7 - 2)	Q 1- 7- 2	Q 1 - 7 - 3
	全 体	ア レ ル ギ ー 科	内 科	不 明
件 数	2	1	1	0
%	1 0 0 . 0	5 0. 0	50 .0	0. 0

■【Q2】講習会参加前に在宅訪問診療していますか？

	(2)	Q 2 - 1	Q 2- 2	Q 2 - 3
	全 体	す で に 在 宅	し た こ と が	不 明

		訪 問 し て い る	な い	
件 数	7 2	2 7	42	3
%	1 0 0 0 0	3 7. 5	58 .3	4. 2

(Q2で2.したことがない
を選択した人のなかか
ら、Q3で開始した方の
集計結果です。)

- 【Q16】講習会に参加
してから小児科在宅医療
を開始しましたか？
〈非該当：30件 を除
く〉

	(2)	Q 16 -1	Q 16 -2	Q16- 3
	全 体	開 始 し た	し て い な い	不明
件 数	42	10	32	0

%	10	23.	76.	0.0
	0.0	8	2	

■【Q3】講習会参加後、現在小児在宅医療を展開していますか？

	(Q	Q	Q
	2	3	3-	3
)	-	2	-
		1		3
	全	展	し	不
	体	開	て	明
		し	い	
		て	な	
		い	い	
件数	7	3	38	0
	2	4		
%	1	4	52	0.
	0	7.	.8	0
	0	2		
	.			
	0			

■【Q4】診療形態は 〈非該当：38件を除く〉

	(Q	Q	Q	Q
	3	4	4-	4	4
)	-	2	-	-
		1		3	4
	全	往	在	看	不
	体	診	宅	取	明
		の	医	り	
		み	療	を	
			総	含	
			合	め	

			管 理 料 取 得 範 囲 の 訪 問 診 療	た 2 4 時 間 対 応 の 在 宅 療 養 支 援 診 療 所	
件 数	3 4	6	11	1 6	1
%	1 0 0 0 0	1 7. 6	32 .4	4 7. 1	2. 9

■【Q5】患者は 《非該当：38件 を除く》

	(4)	Q 5 - 1	Q 5- 2	Q 5 - 3	Q 5 - 4	Q 5 - 5
	全 体	気 管 力 二	胃 瘻	在 宅 酸 素	人 工 呼	不 明

		ユ ー レ			吸 器	
件 数	3 4	2 7	24	2 9	2 8	2
%	1 0 0 0 0	7 9. 4	70 .6	8 5. 3	8 2. 4	5. 9

■【Q6】在宅診療時間帯は 〈非該当：38件を除く〉

	(3)	Q 6 - 1	Q 6- 2	Q 6 - 3	Q 6 - 4	
		全 体	早 朝	昼 休 み	夕 刻	不 明
件 数	3 4	5	26	1 2	2	
%	1 0 0 0 0	1 4. 7	76 .5	3 5. 3	5. 9	

■【Q7】過去1ヶ月に訪問した回数は 〈非該当：38件を除く〉

		Q 7 - 1	Q 7- 2
--	--	------------------	--------------

	全 体	0	1	2	3	4	5	6	7	9	1 5	1 7	4 0							
件 数	3 4	3	7	8	5	3	1	1	1	2	1	1	1							
%	1 0 0 0 .	8. 8	20 .5	2 3. 5	1 4. 7	8. 8	2. 9	2. 9	2. 9	5. 9	2. 9	2. 9	2. 9	2. 9						

■【Q8】現在診察している15才未満の患者数は 《非該当：38件 を除く》

	Q 8 - 1	Q 8- 2																				
	全 体	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	1 0	1 5	2 0	2 8	4 0	2 3	2 5	4 7	4 0	不 明	
件 数	3 4	1	2	2	4	5	1	1	1	4	2	1	2	1	1	1	1	1	1	1	2	
%	1 0 0 0 .	2. 9	5. 9	5. 9	1 1. 8	1 4. 7	2. 9	2. 9	2. 9	1 1. 8	5. 9	2. 9	5. 9	2. 9	2. 9	2. 9	2. 9	2. 9	2. 9	2. 9	5. 9	5. 9

■【Q9】退院前カンファレンスに参加していますか 《非該当：38件 を除く》

	(Q 9	Q 9-	Q 9
)	-	2	-
		1		3

	全 体	参 加 し て い る	参 加 し て い な い	不 明
件 数	3 4	2 5	7	2
%	1 0 0 0 0	7 3. 5	20 .6	5. 9

■【Q10】訪問看護師、OT、PT、ST等の多職種と連携していますか？ 《非該当：38件を除く》

	(2)	Q 1 0 - 1	Q 10 -2	Q 1 0 - 3
	全 体	連 携 し て い る	連 携 し て い な い	不 明
件 数	3 4	3 2	2	0
%	1 0 0 0	9 4. 1	5. 9	0. 0

	.			
	0			

■【Q11】緊急入院先を確保していますか？ 〈非該当：38件を除く〉

	(Q	Q	Q	Q
	3	1	11	1	1
)	1	-2	1	1
		-		-	-
		1		3	4
	全	確	確	ど	不
	体	保	保	ち	明
		し	し	ら	
		て	て	も	
		い	い	あ	
		る	ない	る	
件数	3	3	1	1	0
	4	2			
%	1	9	2.	2.	0.
	0	4.	9	9	0
	0	1			
	.				
	0				

■【Q12】ショートステイ、放課後デイサービス等の福祉と連携していますか？ 〈非該当：38件を除く〉

	(Q	Q	Q
	2	1	12	1
)	2	-2	2
		-		-
		1		3
	全	連	連	不
	体	携	携	明
		し	し	

		て い る	て い ない	
件数	3 4	1 6	17	1
%	1 0 0 0 0	4 7. 0 1	50 .0	2. 9

■【Q13】特別支援学校の校医、医療ケア指導をしていますか？

〈非該当：38件 を除く〉

	(2)	Q 1 3	Q 13 -2	Q 1 3 - 3
	全 体	し て い る	し て い ない	不 明
件数	3 4	8	26	0
%	1 0 0 0 0	2 3. 5	76 .5	0. 0

■【Q14】在宅診療を開始していない場合 〈非該当：34件 を除く〉

	(7)	Q 1 4 - 1	Q 14 -2	Q 1 4 - 3	Q 1 4 - 4	Q 1 4 - 5	Q 1 4 - 6	Q 1 4 - 7	Q 1 4 - 8
	全 体	時 間 が な い	手 技 に 自 信 が な い	診 療 報 酬 が 低 す ぎ る	緊 急 受 け 容 れ 先 が な い	ス タ フ が い な い	専 門 外	患 者 が い な い	不 明
件 数	3 8	2 0	10	2	2	1 2	4	2 0	2
%	1 0 0 0 0	5 2. 6	26 .3	5. 3	5. 3	3 1. 6	1 0. 5	5 2. 6	5. 3

■【Q15】今後在宅実技講習会に参加しますか？ 《非該当：34件 を除く》

	(3)	Q 1 5 - 1	Q 15 -2	Q 1 5 - 3	Q 1 5 - 4
	全 体	参 加 し た い	参 加 し た く	迷 っ て い る	不 明

			な い		
件 数	3 8	2 2	2	1 3	1
%	1 0 0 . 0	5 7. 9	5. 3	3 4. 2	2. 6

【単純集計結果の説明】

1. 受講した回答者72名の男女の比率は、男79.2%、女20.8%であった。
2. 受講者の年齢は平均56.4才であった。
3. 受講者の開業形態は、一人開業が80.6%、グループ開業が18.1%であった。
4. 開業前の専門領域は、一般小児科が66.7%と最も多く、小児(専門領域)科が15.3%であった。
5. 開業前の専門領域が小児科以外の受講者は、外科1、新生児科1、整形外科1、脳外科、泌尿器科1名であった。
6. 現在の開業形態は、一般小児科62.5%、小児科・内科19.4%、在宅療養支援診療所4.2%、その他2.8%、不明11.1%であった。
7. 講習会参加前からすでに在宅訪問診療していた受講者は37.5%、したことがない58.3%であった。
8. 講習会受講後に小児在宅訪問診療をしている受講者は47.2%、していない52.8%であった。
9. 講習会受講前に小児在宅訪問診療をしたことがない42名のうち、受講後に診療を開始した開業医は10名23.8%であった。
10. 受講後に小児在宅訪問診療をしている受講者34名の診療形態について、現在往診のみが17.6%、在宅医療総合管理料取得範囲の訪問診療32.4%、看取りを含めた24時間対応の在宅療養支援診療所47.1%であった。
11. 受講後訪問診療をしている受講者34名の患者病態について、気管カニューレ79.4%、胃瘻70.6%、在宅酸素85.3%、人工呼吸器82.4%(複数回答)
12. 受講後訪問診療をしている受講者の在宅診療時間帯は、早朝14.7%、昼休み76.5%、夕刻35.3%であった(複数回答)
13. 受講後訪問診療をしている受講者が過去1か月に在宅訪問した回数は、0回3.3%、1回20.5%、二回5.9%、3回11.8%、4回14.7%、5回2.9%、6回2.9%、7回2.9%、8回11.8%、9回5.9%、10回2.9%であった。
14. 受講後訪問診療をしている受講者が現在在宅訪問診療している15才未満の患者数は、0名2.9%、1名5.9%、2名5.9%、3名11.8%、4名14.7%、5名2.9%、8名11.8%である
15. 受講後訪問診療をしている受講者は、退院前カンファレンスに参加している73.%、参加していない20.6%であった。
16. 受講後訪問診療をしている受講者は、訪問看護師、OT、PT、ST等の多職種と連携している94.1%、連携していない5.9%であった。
17. 受講後訪問診療をしている受講者は、患者の緊急入院先を確保している94.1%、確保していない2.9%、とちらもある2.9%であった。
18. 受講後訪問診療をしている受講者は、ショートステイ、放課後でサービス等の福祉と連携している47.1%、連携していない50%であった。
19. 受講後訪問診療をしている受講者は、特別支援学校の校医、医療ケア指導をしている23.5%、していない76.5%であった。
20. 受講後訪問診療を開始していない受講者38名について、開始していない理由として、時間がない52.6%、手技に自信がない26.3%、診療報酬が低すぎる5.3%、緊急受け入れ先がない5.3%、スタッフがいない31.6%、専門外10.5%、患者がいない52.6%であった。
21. 受講後訪問診療を開始していない受講者38名について、今後在宅実技講習会に参加したい57.9%、参加したくない5.3%、迷っている34.2%であった。

【単純集計から得た結論】

1. 受講者の平均年齢が56.4才であることから、より若年の開業医受講者を開拓すべきであるが、時間的に余裕がある開業医しか興味を示さない可能性

があることから、診療内容の中で在宅医療が占める割合を高めるモチベーションの変容を図る方策が必要である。

2. 上記1の結論に関連して、在宅医療を展開するためには、開業形態を一人開業からグループ開業に変換することにより、人的および時間的な余裕が生み出される可能性があり、また看取りを含めた24時間対応が可能な診療形態を開拓すべきである。
3. 在宅医療実技講習会に参加する以前に在宅訪問診療をしたことがない開業医42名のうち、在宅訪問診療開始した開業医は10名23.8%であった(0.1 < P)。開始していない32名の最大の理由は患者がいらない(52.6%)であることから、いかに小児在宅医療を必要としている患者に対し、診療可能な開業医が居ることの情報宣伝、さらに患者病態と診療可能な開業医と間でマッチング機能を行わせる必要がある。
4. 訪問診療している開業医のうち、退院前カンファレンスへの参加が73.1%、福祉との連携が47.1%、特別支援学校への介入が23.5%であることから、積極的に診療所内から中核病院や社会資源のあるところに飛び出し、連携を深める機動力が今後求められる。
5. 今後さらにクロス集計を駆使して、細部について解析していくべきである。

【参考文献】

- 1) 江原伯陽、長谷川 功、金原洋治 在宅医療実技講習会の試みと意義 周産期医学 2013;43:1421-1423
- 2) 長谷川 功 小児在宅医療実技講習会のその後とこれから 赤ちゃん成育ネットワーク会報 2016:18
- 3) 小児科医の到達目標—小児科専門医の教育目標— 日本小児科学会雑誌 2015:119 751-798
- 4) 厚生労働科学研究費補助金 障害者対策総合研究 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 平成23-25年度 総合研究報告書
- 5) 高田哲 三浦清邦、山本仁 特別支援

学校の指導医・担当医についてのアンケート調査 2015 脳と発達;47(6):459-61

以上により、
以下5つの視点にまとめることが出来た。

- 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**

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な人権を守る

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、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。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实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育成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、家族で一緒に暮らせる、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。

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。

F. 研究発表

論文発表

広島県小児科医会会報 2018.1 第 6 5 号

学会発表

第 73 回広島県小児科医会総会特別講演

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