

令和 6 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研究事業)
地域の実情に応じた在宅医療提供体制構築のための研究 (23IA1005)
分担研究報告書

訪問診療を実施している医師を対象とした小児への在宅医療についてのアンケート調査：
成人と小児の在宅医療の違いに着目した分析

研究分担者	城戸崇裕	筑波大学附属病院小児内科
研究分担者	孫瑜	筑波大学医学医療系
研究協力者	小宮山潤	筑波大学医学医療系
研究分担者	吉江悟	筑波大学ヘルスサービス開発研究センター
研究代表者	田宮菜奈子	筑波大学医学医療系・ヘルスサービス開発研究センター

研究要旨

背景：小児を対象とした在宅医療は、成人に比較して数が少ないあるいは、成人と同様のものを提供してもうまくいかないことが、過去の検討で示唆された。小児に対する訪問診療は、なぜ実施数が低いのか、あるいは、うまくいかないのはなぜかを明らかにすることを目的に、アンケート調査を実施することとした。

方法：日本プライマリ・ケア連合学会および、在宅医療連合学会のメーリングリスト上で web アンケートを実施した。回答者の属性、小児医療経験、小児在宅医療に関する実践、小児在宅医療全体に対する考え、他施設連携、アドバンス・ケア・プランニング(ACP)、在宅看取りといった項目に関して設問し、また小児在宅医療がうまくいっているという主観を持っているかどうかを調査し、これに関する要因を分析した。

結果：アンケートには 222 名の医師が回答した。勤務施設は在宅療養支援診療所（特に機能強化型）に偏っていた。小児在宅医療の経験がある医師は 162 名（73.8%）で、そのうち 117 名（72.2%）が「うまくいっている」と感じていた。成人と比べて小児在宅医療は難しいと感じる医師は 59.5%であった。小児への在宅医療提供時における入院先は約半数がその確保を困難と感じていた。小児では ACP と在宅看取りの実践割合が成人に比べて明らかに低かった。多変量ロジスティック回帰分析の結果、機能強化型在宅療養支援診療所勤務（調整後オッズ比 = 2.35, 95%CI: 1.13-4.90）および入院先の確保困難を感じないこと（調整後オッズ比 0.48, 95%CI: 0.23-0.99）が、小児在宅医療が「うまくいっている」と感じることに有意に関連していた。

結論：本研究により、成人と比較した小児在宅医療に対する訪問診療医の認識が明らかになった。また小児在宅医療が円滑に進められるための方策のヒントが得られた。

A. 研究目的

医療技術の進歩により、従来は救命できなかった重症な疾患の小児が存命するようになった一方、日常生活に医療的なケアを必要とする児(医療的ケア児)が急増している。特に、人工呼吸や経管栄養といったデバイスに依存している場合(医療デバイス依存、Technology-Dependent, TD)、在宅で介護を行う家族への負担は大きい。こういったデバイス依存状態の患者は、成人であれば在宅医療の良い適応である。しかし我々は昨年度実施した医療レセプトデータの解析から、医療デバイス依存児であっても訪問診療の導入が 15.9%と低いなど、小児への在宅医療の提供数が少ないことを明らかにした(R5 年度報告書)。過去の調査でも、小児(19 歳以下)に対し「特定の条件なく受け入れ可能」とした在宅支援診療所は、7%に過ぎなかった[1]。

また、昨年度実施したヒアリング調査では、訪問診療を導入したがうまくいかなかった例が散見されることも分かった。

本研究では、小児に対する訪問診療は、なぜ実施数が低いのか、あるいは、うまくいかないのはなぜかを明らかにすることを目的に、アンケート調査を実施することとした。

B. 研究方法

本研究では、実地に訪問診療を行っている医師に対し、web アンケートを行った。研究対象者は、多くの訪問診療医の参加が見込まれる日本プライマリ・ケア連合学会および、在宅医療連合学会の会員とし、両学会のメーリングリスト上でアンケートへの参加を呼び掛けた。アンケートの主旨、

個人情報保護方針に同意し、最後までアンケートへ回答をいただいたものを解析対象とした。なおアンケートの呼びかけのメールは令和 7 年 2 月 7 日に発出し、同月 24 日に回答を締め切った。

アンケート項目の概要

・回答者の属性

性別、年齢、居住都道府県、勤務施設(種別/勤務医師数)、専門医資格、在宅医療経験年数、小児医療経験(小児/重症心身障害児専門施設)

・回答者の小児在宅医療に関する実践

小児・基礎疾患のある児に対する在宅医療の実践経験有無、(実践経験有の場合)“うまくいっている”(*)主観の有無、過去 1 年間の在宅医療業務における小児(基礎疾患の無い児/基礎疾患があるが非 TD 児/TD 児)の占める割合

(*)“うまくいっている”とは在宅医療を行うことで、自己効力感があったり、患者および家族の満足感を得られている感覚があるかどうか、について回答していただいた。極めて主観的で定義が曖昧ではあるが、小児に対する在宅医療実践に対する意欲や継続可能性に繋がるのは実施者の主観であろうと考え、このように設定した。)

・小児在宅医療全体に対する考え

小児(「基礎疾患なし」,「基礎疾患あるが医療デバイス依存ではない(非 TD 児)」「医療デバイス依存児(TD 児)」と成人で在宅医療を行う場合の違いはどこにあるか、小児に対して在宅医療を提供するのに適切な機関はなにか

以下の項目では、小児とは基礎疾患のある児に限定

- ・小児在宅医療全般

小児在宅医療ではご本人へ提供するサービスは成人と異なるか、小児在宅医療では家族対応が成人と異なるか

- ・他施設連携

在宅の小児の状態悪化時の入院先、入院先確保困難の有無、平時に連携している施設

- ・アドバンス・ケア・プランニング (ACP)

ACP を知っているか、成人の ACP 頻度、小児の ACP 頻度、成人と小児で ACP は異なるか、小児への ACP は困難か

- ・在宅看取り

成人と小児それぞれにどの程度の頻度で在宅看取りを行っているか、小児の在宅看取りは成人に比べて困難か

- ・追加インタビューへの協力可否

後日実施する予定のインタビュー調査にご協力いただけるか、いただける場合は連絡先等

集計と解析

アンケート結果から、回答者属性、各質問項目の回答実数や割合を記述した。

また、小児在宅医療に関して“うまくいっている”主観の有無をアウトカムとし、その他の項目との相関を検討するため、小児に対して在宅医療の提供経験がある回答者について、この主観の有無で2群に分け、群間の差について比較を行った。

各項目について、群間の差が優位であるどうか、単変量ロジスティック回帰分析を行い、有意差があるものについては多変量ロジスティック回帰分析モデルを作成し、

“うまくいっている”主観が有りになるためのオッズ比、修正オッズ比をそれぞれ算出した。*N 数が少なく、完全分離の項目があるため、多変量ロジスティック回帰分析はFirthの補正を用いた

すべての解析はSTATA MP (version16)を用いて行った。筑波大学医の倫理委員会の承認を得て実施した(承認番号:2076号)。

C. 研究結果

アンケート回答者は全部で 222 名であった。

回答者の基本属性(図1)

回答者は男性が 168 名 (75.7%) で明らかに多かった(図 1a)。年齢層(図 1b)では 40 歳代が最多 75 名 (33.9%) だが、在宅医療経験年数(図 1c)は 10 年未満が 96 名 (43.2%) で最も多く、在宅医療従事前に病院勤務などの経歴を経る場合が多いことが伺えた。勤務施設(図 1e)は複数施設にまたがる場合があり複数回答がなされたが、(機能強化型)在宅療養支援診療所と機能強化型在宅療養支援診療所に大きく偏っていた。所属医師数は常勤、非常勤合わせて 20 名以上など大規模な施設がある(48 名, 21.6%) 一方、大部分(153 名, 68.9%)は 10 名未満であった。専門医資格では内科認定医、総合診療医、家庭医療専門医、在宅医療専門医といった成人診療を中心としたものが多い一方で、30 名 (13.5%) が小児科専門医を保有していた。在宅医療従事前の小児医療経験は、全くないものが 82 名 (36.9%) みられた一方、数は少ないが 17 名 (7.7%) が重症心身障害児専門施設での診療経験があると記載した。

小児に対する在宅医療の提供(図2)

過去1年間の在宅医療業務における在宅医療の実践は、「基礎疾患なし」に対しては181名(81.5%)が「ゼロ」と回答し、それ以外の回答者も1名を除いて「1割以下」と回答したことから、基礎疾患なしの児は基本的に在宅医療の対象になっていないという認識である。基礎疾患あるが非TD児やTD児に対しては、実践はしているが業務内で占める割合は基本的に低く、過去1年の在宅医療で小児患者を対象にした割合が「1割以下」又は「ゼロ」と答えたものが80%以上を占めていたことから、回答者は基本的に小児在宅医療を専門とする集団ではないと考えた。小児に対する在宅医療の実践経験では162名(73.8%)が「あり」と回答し、このうち117名(72.2%)が「うまくいっている」と感じていた。

小児在宅医療全般に対する考え(図3)

小児と成人の在宅医療では提供するサービスが異なると思うかどうか、という設問には205名が回答し、「とてもそう思う」から「そう思わない」まで比較的均等に分布したが、成人と比較して小児の在宅医療は難しいかという設問では122名(59.5%)が「とてもそう思う」か「そう思う」と回答した。また在宅医療を提供する施設として適切なものについて、TD児、基礎疾患あるが非TD児のいずれも、在宅療養支援診療所が70%以上を占めた。基礎疾患なしの児に関しては40%が「在宅医療は不要」と回答した。

*以下の項目においては、小児とはTD児など何らかの基礎疾患のある児を指して

いる。また回答は小児に対する在宅医療の提供経験があると回答した159名のみから得た。

在宅医療提供中の他施設との連携(図4)

在宅医療提供中の小児の状態が悪化した際の入院先としては基幹病院(132名, 83.0%)を占め、地域の救急病院は12名(7.5%)と少なかった。入院先の確保困難に「とてもそう思う」又は「そう思う」と回答したのは91名(53.8%)であった。平時の連携施設では他医療機関に加えて、訪問看護ステーション、薬局が高頻度に見られた。小児特有の項目として学校、療育が約半数に見られた。相談支援専門員との連携は100名(62.8%)であった。

ACP(アドバンス・ケア・プランニング)(図5)

ACPの実践割合は成人では非常に高く、119名(74.8%)が「よく行う」と回答した。対して小児では「よく行う」は10%未満であり、「たまに行う」を含めても64名(40.2%)に留まった。小児に対するACPは成人と異なると思うかという設問のみ38名が回答しなかったが、回答が得られた121名のうち90名(74.3%)が「とてもそう思う」か「そう思う」と答えた。また成人と小児に対するACPでは、「小児の方が困難である」と132名(83%)が答えた。

在宅看取り(図6)

成人の在宅看取りは非常に高頻度で、106名(66.6%)が月に1名以上、半年に1名以上のものも含めると136名(85.5%)が看取りに携わっている。対して小児では月に1人以上はゼロで、半年～1年に1名を合わ

せて 38 名 (23.8%) に留まった。112 名 (70.4%) が小児の在宅看取りが成人に比して難しいと感じるかについて「とてもそう思う」又は「そう思う」と回答した。

インタビュー調査への協力

後日実施予定のインタビュー調査に対し、67 名が協力可能であると回答し、連絡先情報を提供した。

小児に対する在宅医療が「うまくいっている」と関連する要因の分析

小児の在宅医療経験があり、「うまくいっている」と感じる 117 名と「うまくいっていない」と感じる 47 名の 2 群における、アンケートの各項目の回答状況を比較した。「うまくいっている」群は、機能強化型在宅療養支援診療所に勤務し、小児科専門医資格を有し、入院先の確保困難を感じておらず、小児に対して ACP を実践している割合が高く、単変量解析の結果有意であった。また重症心身障害児施設での診療経験は、数が少ないためか有意差を示さなかったが、全員が「うまくいっている」群になっており、強い相関を伺わせるものであった。

これらを用いて多変量ロジスティック回帰分析を行ったところ、機能強化型在宅療養支援診療所への勤務、入院先の確保困難を感じることに、それぞれの $aOR[95\%CI]$ が 2.35[1.13-4.90]、0.48[0.23-0.99] であり有意な相関を示した。重症心身障害児専門施設での勤務経験、小児科専門医、ACP の実践はいずれも多変量解析では統計学的な有意差を示さなかったものの、 aOR の点推定値は高かった。

D. 考察

本研究は、訪問診療医の目線で見えた小児と成人の在宅医療の違いについて調査した研究である。特に、小児の在宅医療の導入件数が不足していると思われる現在、小児の在宅医療に対して前向きな印象をもち導入、継続し続けるためになにが必要なのかを検討した。

小児に対する訪問診療の実践状況を見ると、在宅医療業務全体に占める割合は非常に少なく、小児を専門とする医師/施設、ではなく、成人を中心とした在宅医療を実践しながら、たまに(ほとんどの回答者が 1 割未満)小児に対しても実践している、ということが分かった。このような状況の中で、多くの回答者が小児の在宅医療について、成人よりもやや難しいと感じていながらも、提供するサービスは成人と変わらないと考え、それが「うまくいっている」と感じていることは意外な結果であった。

「うまくいっている」と関連する要因として、今回の分析では機能強化型在宅療養支援診療所への勤務*、小児科専門医資格、入院先の確保困難がないこと*、ACP の実践、重症心身障害児施設での診療経験(*は統計学的に有意)といった項目が抽出された。在宅医療を提供する小児の大部分が重症心身障害児、TD 児であることを考えれば、小児科専門医や重症心身障害児施設での診療経験があるとうまくいくであろうことは容易に想像がつく。しかしこういった人材は在宅医療全体でみれば稀である。全国展開されている「在宅医療関連講師養成事業(厚生労働省)」では、こうした重症心身障害児の特性や、必要な手技などについての理解を促進するプログラムが

含まれていた。しかし令和5年度から成人分野と統合され、小児分野は制度面の説明が中心となっており、代替の方策が必要ではないかと考える。

機能強化型在宅療養支援診療所が小児の在宅医療がうまくいくことに繋がる理由は現時点では不明である。24時間の往診体制を維持できることや、緊急時の入院先の確保が関連している可能性はあると思われる。しかし今回の検討では基幹病院へ入院する方針が圧倒的に多く、また入院先確保困難が無いこと自体、「うまくいっている」と関連しているため、機能強化型の方が基幹病院との連携が強いなどといった要因がある可能性を考える。気管切開人工呼吸器など、重症なTD児などの場合、基幹病院でも確実に対応できるとは限らない。超重症児(者)入院診療加算などの工夫もされているが、それ以上にマンパワーやベッド数の確保が必要である。

小児に対するACPの実践が多い方が、在宅医療が「うまくいっている」割合が多かった。ACPはそもそも、患者(小児の場合は家族となることが多いが)と医療提供者の病状疾患についての認識を合致させ、日常に提供されるケア内容や人生そのものについての患者の希望を汲み取る作業である[2]。多くの患者について、ACPを行った方が医療提供者も患者側も、「うまくいっている」と感じるようになるのは当然と言え、少なくとも高齢者においては看取りのみではなく、平時の診療の満足度向上などが報告されている[3]。問題になるのは小児に対するACPの実践割合が非常に低いことである。成人では「目の前の患者が1年以内に亡くなったら驚くか」というサ

プライズ・クエスチョンでACP導入を行うなど、「看取りが予想されるのでACP」という流れが一般的である[2]。しかし小児では今回の結果からも明らかな通り、いかに重症な児でも「看取り」は予想されない。あるいは予想していても在宅では看取らないため、ACPも在宅医療提供者は実行しないのではないだろうか。基幹病院に主治医がおり、在宅医とダブル主治医状態となっていることの弊害なのかもしれない。小児に対して在宅医療を導入する場合、予後の見通しや、ACPの内容についてなど、在宅医療担当者と基幹病院主治医の双方が理解し、認識を合致して進めることが大切のように考える。

また今アンケートは、各項目についてフリー記載欄を多く設けており、記入された内容については今後質的検討を行う予定である。インタビュー協力も多くの賛同を得ており、合わせて小児在宅医療についての知見を深め、次年度の最終報告に繋げたい。

E. 結論

本研究により、成人と比較した小児在宅医療に対する訪問診療医の認識が明らかになった。また小児在宅医療が円滑に進められるための方策のヒントが得られた。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

参考文献

1. 日医総研ワーキングペーパー, 2017.
2. 木澤義之. アドバンス・ケア・プランニングの 実践とその効用. 日本内科学会雑誌 110 巻 9 号 (2021). p1926-31.
3. 鶴若 麻理, 大桃 美穂, 角田 ますみ, アドバンス・ケア・プランニングの プロセスと具体的支援, 生命倫理, 2016, 26 巻, 1 号, p. 90-99

図1. 回答者の基本属性(数字はすべて実数、母数222名)

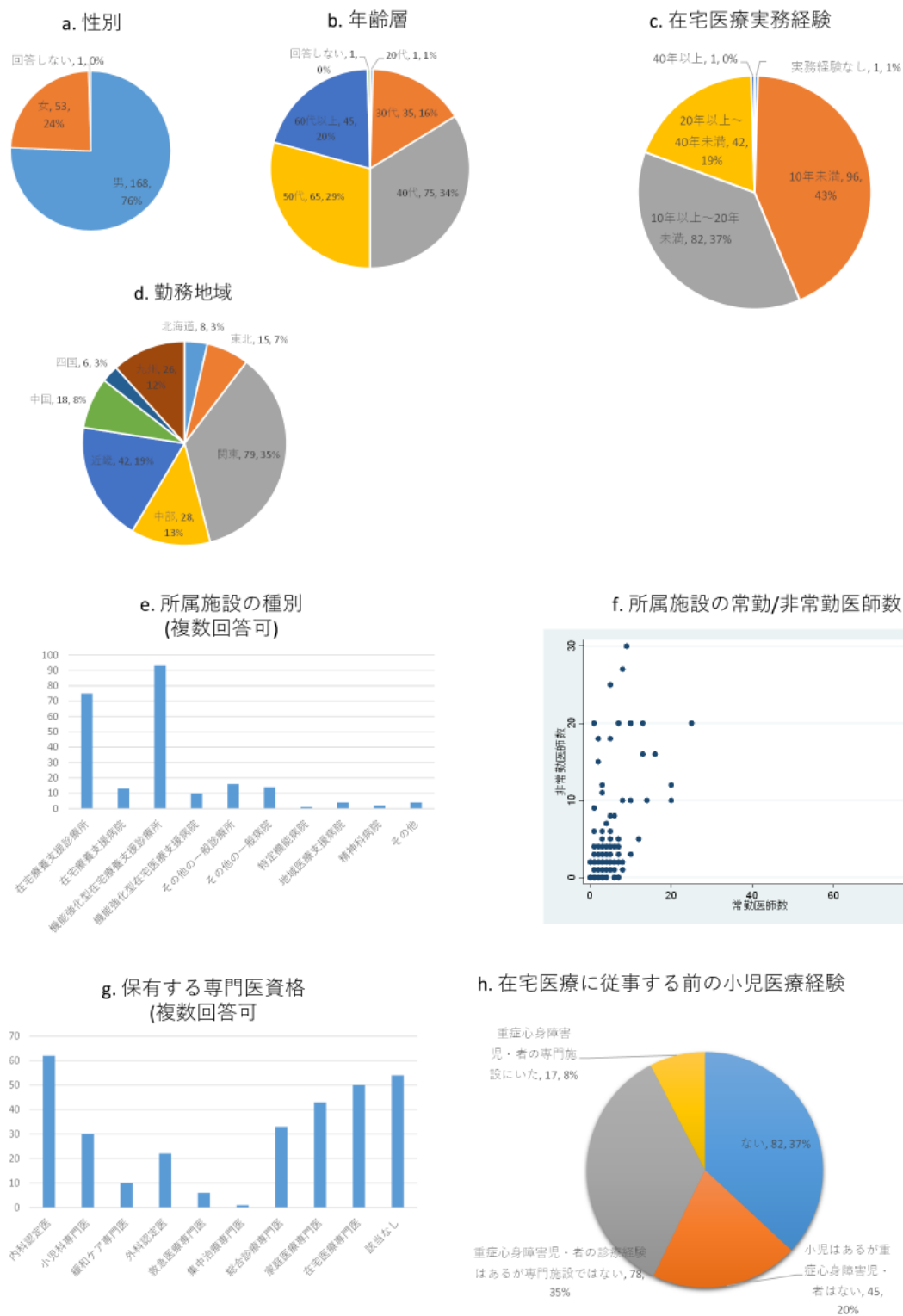
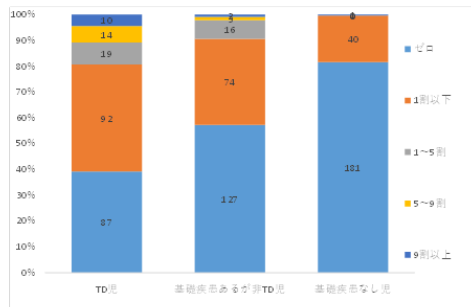


図2. 小児に対する在宅医療の提供

a. 過去1年の在宅診療で、各小児患者が占める割合



b. 小児に対する在宅医療の実践経験

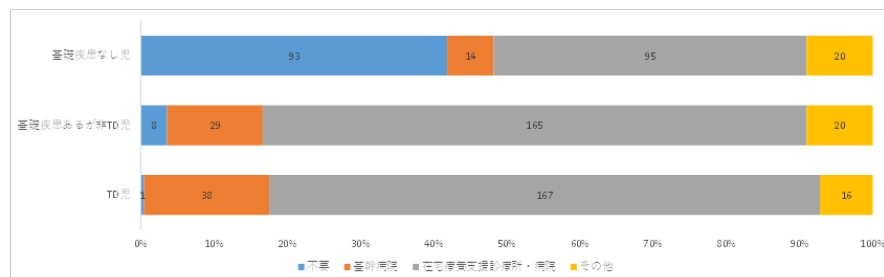
	N	(%)
依頼されたことがない	46	(20.7)
依頼されたことがあるが断ったため実施経験はない	11	(5)
基礎疾患のない児には実施している	1	(0.5)
TD児を含め、基礎疾患のある児にも実施している（していた）が「うまくいっている＊」という感じがしない	47	(21.2)
TD児を含め、基礎疾患のある児にも実施しており（したことがあり）、「うまくいっている＊」という感じがある	117	(52.7)

図3. 小児在宅医療全般に関する考え

a. 成人在宅医療との違い



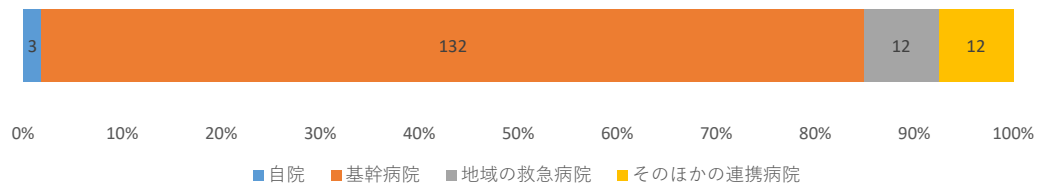
b. 小児に対して在宅医療を提供するのに適切な施設はどれか？



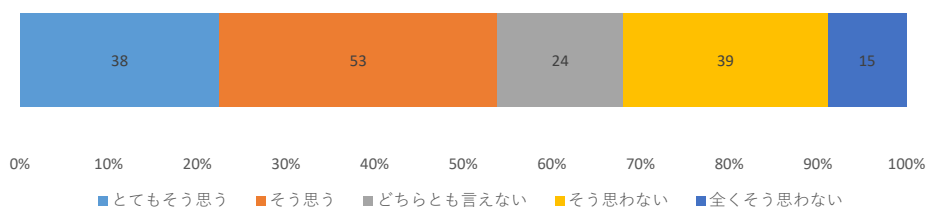
基礎疾患：医療的ケア児や、指定難病などをさし、喘息などのCommon diseaseは含まない
 TD(Technology Dependent): 呼吸器や経管栄養などの医療デバイス依存状態
 ＊「うまくいっている」とは自己効力感や患者満足度に関する主観

図4. 在宅医療提供中の他施設との連携

a. 状態悪化時の入院先施設の種別



b. 入院先の確保に困難を感じるか



c. 連携している機関(複数回答可)

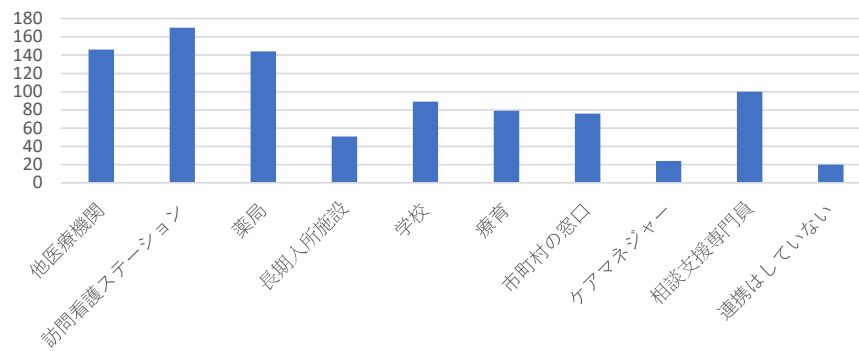
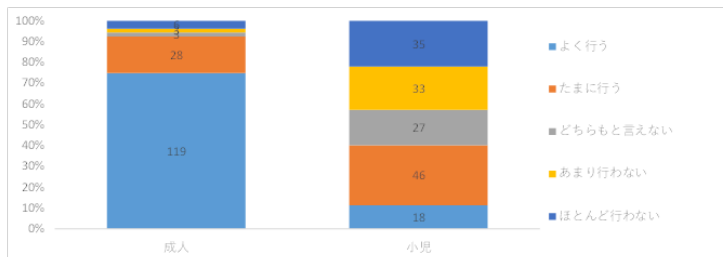
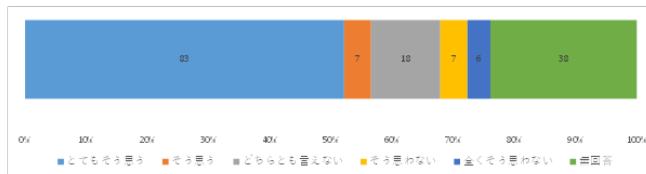


図5. ACP（アドバンス・ケア・プランニング）

a.成人/小児それぞれに対するACPの実践状況



b.成人と小児に対するACPは異なるか？



c.成人と小児に対するACPはどちらが困難か

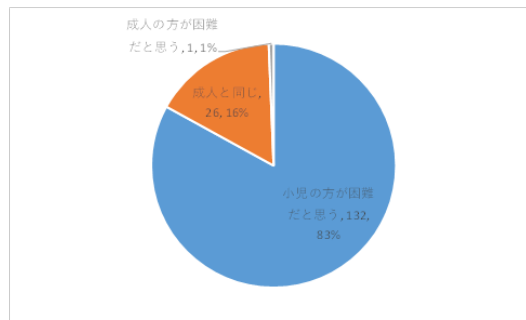
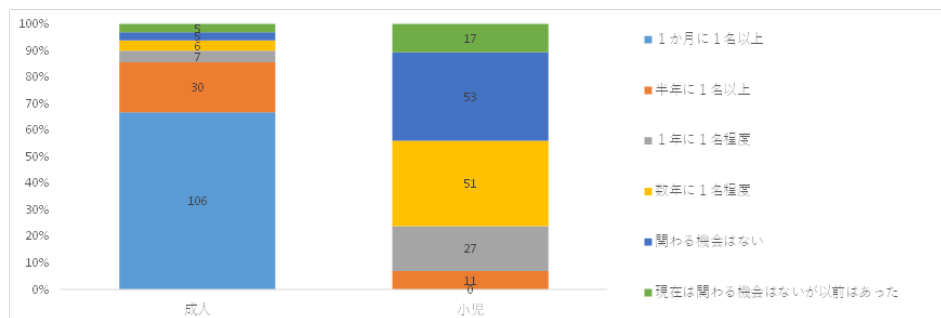
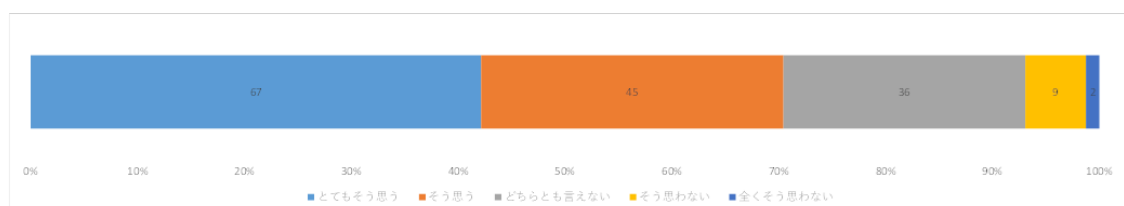


図6. 在宅看取り

a.成人と小児の在宅看取りに携わる頻度はそれぞれどの程度か



b.小児は成人よりも在宅看取りが難しいと感じるか



TD児含め、小児に対して在宅医療を行った経験が”ある”164名

その在宅医療はうまくいっているか				
	いない	いる	単変量OR	多変量aOR*
母数(人)	47	117		
これまでの経験				
在宅医療の経験年数>10年	24 (51.1)	69 (59.9)	1.38[0.70-2.71]	
重症心身障碍児施設の経験あり	0 (0)	14 (12.0)	13.3[0.78-227.8]	5.83[0.32-107.0]
施設種別				
在宅療養支援診療所	20 (42.6)	34 (29.1)	0.55[0.27-1.11]	
機能強化型在宅療養支援診療所	16 (34.0)	66 (56.4)	2.51[1.24-5.08]	2.35[1.13-4.90]
スタッフ数				
常勤+非常勤医師数	4[2-8]	6[3-9]	1.00[0.95-1.04]	
専門医資格				
総合診療	9 (19.3)	13 (11.1)	0.53[0.21-1.33]	
家庭医	10 (21.3)	22 (18.9)	0.87[0.37-1.98]	
在宅医療	10 (21.3)	33 (28.2)	1.45[0.65-3.26]	
小児科	2 (4.26)	35(21.4)	6.11[1.39-27.0]	3.20[0.78-13.2]
各場面での対応				
入院先は基幹病院	39 (83.0)	93 (79.5)	0.79 [0.33-1.92]	
入院先の確保困難あり	25 (46.8)	37 (31.6)	0.41[0.20-0.81]	0.48[0.23-0.99]
ACPの実践	12 (25.5)	52 (44.4)	2.33[1.10-4.94]	1.98[0.90-4.32]
多くの看取り経験	40 (85.1)	103 (88.0)	1.28[0.48-3.42]	

OR: odds ratio, aOR: adjusted odds ratio