

令和7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）

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

小児への在宅医療についてのヒアリング調査

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
研究分担者	小宮山潤	筑波大学医学医療系
研究協力者	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：医療的ケア児に対する在宅医療の提供は十分とは言えず、レセプトデータ解析では医療デバイス依存児における訪問診療・看護の導入率は15.9%と低水準であった。また、先行する調査からは需要不足ではなく供給不足およびニーズとのミスマッチが示唆されている。本研究では小児在宅医療における提供体制および支援に関する課題構造を明らかにする。

方法：アンケート調査の回答者のうち追加インタビューに同意した医師から、背景を考慮して抽出した対象に対し半構造化面接を実施した。インタビュー内容を逐語録化し、Framework approachを参考に分析した。

結果：課題は、①提供体制（担い手不足、地域差、連携・報酬の問題）、②診療実務（高い専門性と対応困難）、③患者・家族およびライフコース（家族負担、移行期の断絶、早期介入の必要性）の3側面に整理された。特に移行期における医療提供体制の分断が共通して指摘された。

結論：小児在宅医療の課題は多層的に存在し、複数の課題解決が必要である。特に患者のライフコース全体を見据えた視点が重要である。

A. 研究目的

医療技術の進歩により医療的ケアを必要とする小児は増加しているが、小児在宅医療の提供体制は十分とは言えない。これまでの検討において、レセプトデータ解析から医療依存度の高い小児（医療デバイス依存児）における訪問診療の導入割合が低いことが示され、また患者家族等へのヒアリングから、その背景には需要不足ではなく供給不足およびニーズとのミスマッチが存在する可能性が示唆された（令和5年度報告書）。

さらに、訪問診療医を対象としたアンケート調査により、小児在宅医療が円滑に実施されるための要因として、バックベッドの確保、小児医療経験、ACPの実践などが関連することが明らかとなった（令和6年度報告書）。

一方で、これらの要因がどのような文脈で課題として存在しているのか、また実際の診療現場においてどのような構造的問題があるのかについては十分に明らかとなっていない。

本研究では、これらの結果を踏まえ、小児在宅医療における提供体制および支援に関する課題構造を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

本研究では、令和6年度に実施した訪問診療医を対象としたアンケート調査の回答者108名のうち、追加インタビューへの参加に同意し連絡先の提供が得られた医師67名を対象とした。

対象者の背景（経験年数、専門医資格、小児医療経験、勤務地等）が偏らないよう配慮し、10名を抽出してインタビューの依頼を行った。その結果、日程調整等の理由により、最終的に5名に対してインタビューを実施した。

インタビューは半構造化面接とした。インタビューガイドは、半構造化面接ガイド作成に関する方法論文[1]を参考に作成した。内容は先行したアンケート結果を踏まえて小児在宅医療の経験・経験を有する研究者により、開かれた質問を中心に構成し、研究チーム内で検討を行って作成した（表1）。インタビュー自体も小児在宅医療の知

識・経験を有する研究者が、1回あたり30～40分程度実施した。インタビュー内容は逐語録として記録した。

本研究は探索的質的研究として実施した。分析はFramework approach[2]を参考に行い、逐語録から抽出された内容を整理した上で、ケース間の共通点および差異を比較することで課題構造を帰納的に抽出した。

本研究は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

対象者となった訪問診療医5名の背景は、年齢、専門医資格、在宅医療経験、小児医療経験、勤務地域などに多様性を持つ構成であった。（表2）インタビューの逐語録の内容をFramework approachを参考に整理し、ケース間の共通点および差異を比較することで課題を抽出した。

インタビューから得られた内容を整理した結果、小児在宅医療における課題は、①提供体制の課題、②診療実務の課題、③患者・家族およびライフコースの課題の3つの側面に整理された。

1. 提供体制の課題（担い手・地域差・報酬）

複数の対象者から、担い手となる医師の不足や参入障壁の存在が共通して指摘された。特に、小児特有の医療機器管理や急変対応への不安、経験機会の不足が、訪問診療医の参入を妨げる要因として挙げられた。

また、小児在宅医療の提供体制には地域差が存在し、都市部では一定の整備が進みつつある一方で、地方では十分な提供体制が構築されていない状況が示唆された。

さらに、在宅医療の導入および継続において、入院先（いわゆるバックベッド）の確保や医療機関間の連携体制が重要であることが強調され、これらが不十分な場合には在宅医療の実施自体が困難となる可能性が示された。

加えて、医療的ケア児に対する在宅医療は時間的・人的負担が大きいにもかかわらず、診療報酬

や必要な医療資材の供給体制が必ずしもそれに見合っていない可能性が指摘された。

2. 診療実務の課題（専門性・対応困難）

診療実務の側面では、小児在宅医療に特有の専門性の高さと対応の難しさが複数の対象者から指摘された。具体的には、人工呼吸器や気管切開などの医療機器管理、抗てんかん薬をはじめとする薬剤調整、成長発達に伴う病態変化への対応などが挙げられた。これらは成人患者に対する在宅医療と比較して複雑であり、個々の医師のみで対応することが困難な場面も多いとされた。

また、小児在宅医療の症例数を多く有する医療機関や担当する小児患者と類似の症例を担当している/したことのある医療機関との連携や相談体制の重要性が強調され、特に日常的に相談可能な体制の必要性が示唆された。

一部の参加者からは、大学病院に在宅医療支援センターを設置し、地域の訪問診療医からの相談に対して多職種・多領域で対応する体制が紹介された。このように、個々の医師間の連携（Doctor(D) to Doctor(D)）にとどまらず、中核的な役割を担う機関を介して相談を受ける体制（“Doctor(D) to Center”）が、小児在宅医療における診療支援の一つのモデルとなる可能性が示唆された。

さらに、一部の対象者からはオンライン診療（Doctor(D) to Patient(P)）の活用についても言及があり、対面診療を補完する手段として、小児在宅医療においても一定の役割を果たし得る可能性が示唆された。

3. 患者・家族およびライフコースの課題（家族負担・移行期）

患者および家族の側面では、家族、特に保護者への負担の大きさが共通して指摘された。医療的ケア児では日常的なケアの負担に加え、医療的判断や意思決定において家族の関与が大きく、精神的・身体的負担が大きいことが示唆された。

さらに、移行期医療およびライフコースの観点から、年齢による医療提供体制の分断や、特別支援学校卒業後の生活の受け皿不足といった問題が指摘された。特に、一定の年齢以降に小児医療機関での受け入れが困難となる一方で、成人医療側での対応体制も十分ではない状況が示唆された。

加えて、在宅医療への関与時期に関する指摘もあり、症状が進行してから介入ではなく、より早期の段階から在宅医療が関与することの重要性が示唆された。

なお整理されたフレームのマトリクスを図に示す。（表 3）

D. 考察

本研究では、訪問診療医へのインタビューを通じて、小児在宅医療における課題が提供体制、診療実務、患者・家族およびライフコースの3つの側面から構造的に存在することが示唆された。

まず提供体制の観点では、担い手不足および参入障壁の存在が共通して指摘され、特にバックベットの確保や医療機関間の連携体制が、小児在宅医療の導入および継続における重要な前提条件となっている可能性が示された。この点は、アンケート調査においても入院先確保の困難さが小児在宅医療の実施状況と関連していた結果と整合的であり、量的・質的双方の結果が一致する重要な所見と考えられる。また、小児特有の事情として医療機器の多様さや、個々の患者においても経時的に使用機器が変化していく点、抗てんかん薬をはじめとする薬剤調整の複雑さ、成長発達に伴う病態変化への対応の困難さなどが語られた。国外からの報告でも、医療デバイス依存児を中心に、医療的ケア児の在宅医療には大量の医療資源を必要とすることが報告されており[2]、あらゆるリソース確保の必要性が示唆された。

また、担い手不足の背景には、小児特有の医療

機器管理への知識不足、状態変化対応への不安、経験機会の不足といった要因が存在している。単に人員数の問題ではなく、教育や支援体制を含めた参入環境の整備が必要であると考えられる。

診療実務の観点では、小児在宅医療は成人と比較して高い専門性を要し、個々の医師のみで完結することが困難であることが示された。このため、小児在宅医療の症例数を多く有する医療機関や担当する小児患者と類似の症例を担当している/したことがある医療機関との連携や相談体制の整備が重要であり、特に日常的に相談可能な体制の構築が求められる。今回のインタビューでは、大学病院に在宅医療支援センターを設置し、多職種・多領域で地域の在宅医療を支援する取り組みが紹介されており、個々の医師間連携に加え、拠点を介した支援体制（D to Center）の有用性が示唆された。このような中核的な役割を担う医療機関等を中心とした多職種による支援モデル（Care coordination program）は、欧米を中心にここ数年で報告が増えており、2023年の系統的レビューでは入院日数、再入院、救急受診の減少と、医療の質や家族満足度の改善が得られているとまとめられている[3, 4]。

さらに、オンライン診療についても補完的手段としての活用可能性が示唆されており、専門医の診療、軽症時の対応などの場面で一定の役割を果たし得ると考えられる。

患者・家族およびライフコースの観点では、家族への負担の大きさが改めて確認されるとともに、移行期における医療提供体制の断絶が重要な課題として浮き彫りとなった。特に、小児医療から成人医療への移行過程において受け入れ体制が不十分であることや、特別支援学校卒業後の生

活の受け皿不足が指摘されており、医療と福祉の連携を含めた支援体制の充実が必要であると考えられる。

また、在宅医療の関与時期について、症状の進行後や、小児から成人への移行期になってから介入するのではなく、より早期から関与することで患者・家族等と医療従事者の関係性が構築され、急変時や移行期における対応が円滑となる可能性が示唆された。

以上より、小児在宅医療の課題は単一の要因ではなく多層的に存在しており、複数の課題解決や患者のライフコース全体を見据えた視点が重要であることが示唆された。

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) Kallio H, Pietilä AM, Johnson M, Kangasniemi M. Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. J Adv Nurs. 2016 Dec;72(12):2954-2965. doi: 10.1111/jan.13031. Epub 2016 Jun 23. PMID: 27221824.
- 2) Gale NK, Heath G, Cameron E, Rashid S, Redwood S. Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. BMC Med Res Methodol. 2013 Sep 18;13:117. doi: 10.1186/1471-2288-13-117. PMID: 24047204; PMCID: PMC3848812.
- 3) Sobotka SA, Hall DE, Thurm C, Gay J, Berry JG. Home Health Care Utilization in Children With Medicaid. Pediatrics. 2022 Feb 1;149(2):e2021050534. doi: 10.1542/peds.2021-050534. PMID: 35028664; PMCID: PMC9003864.
- 4) Parker CL, Wall B, Tumin D, Stanley R, Warren L, Deal K, Stroud T, Crickmore K, Ledoux M. Care Coordination Program for Children With Complex Chronic Conditions Discharged From a Rural Tertiary-Care Academic Medical Center. Hosp Pediatr. 2020 Aug;10(8):687-693. doi: 10.1542/hpeds.2019-0323. Epub 2020 Jul 8. PMID: 32641383.
- 5) Vance AJ, Benjamin A, Hsu J, Berry JG. Care Coordination Programs for Infants With Complex Conditions: A Systematic Review. Pediatrics. 2023 Jul 1;152(1):e2022061083. doi: 10.1542/peds.2022-061083. PMID: 37288503.

表 1. インタビューガイド

Q1.	小児(主として医療的ケア児)に対する訪問診療は充足していると思うか？
Q2.	現行の小児訪問診療の問題点/難しいところは何か？成人と異なることは何か？
Q3.	小児訪問診療をより充実させるために必要なもの/ことは何か？ (量を増やすことを意識)
Q4.	小児訪問診療をうまく/効果的に/効率的に行うために提案はあるか？ (質を上げることを意識)

表 2. インタビューを行った訪問診療医および所属施設の属性

番号	性別	年齢	勤務県	専門資格	在宅経験	小児経験	施設種別	医師数	小児の患者割合	うまくいっている
1	男性	40代	埼玉県	小	<10年	ない	強化在支病	7	5～9割	いいえ
2	男性	60代以上	奈良県	内小救	10～20年	重心施設	在支病	9	1～5割	はい
3	女性	40代	茨城県	家小	10～20年	一般小児	強化在支病	1	1～5割	はい
4	男性	40代	東京都	総小	<10年	一般小児	強化在支診	6	1割以下	いいえ
5	男性	60代以上	京都府		10～20年	ない	在支診	1	0*	いいえ

各項目の意味は以下の通り。

専門資格：小=小児科専門医、内=内科認定医、救=救急科専門医、家=家庭医療専門医、総=総合診療専門医

小児経験：ない=初期研修以外では経験なし、一般小児=初期研修以外で小児医療経験があるが、重症心身障害児専門施設ではない、重心施設=重症心身障害児専門施設での勤務経験あり

施設種別：在支診=在宅支援診療所、在支病=在宅支援病院、強化在支診=機能強化型在宅支援診療所、強化在支病=機能強化型在宅支援病院

うまくいっている：は、自らが小児に対して提供している訪問診療が効果がある、円滑に行えていると

いう主観、自己効力感があるかどうか、という質問への回答

＊ 5 番は小児患者が現在はない、という回答だったが、過去に診療の経験があったため、今回のインタビュー対象として妥当であると考えた。

表 3. インタビュー結果から作成したフレームワークマトリクス

Case	供給の充足性	主な問題点	移行期・ライフコース	必要なもの	提案・工夫
1	改善傾向	担い手不足	成人期の行き場なし	受け皿整備	D to Center相談
2	地域差あり	家族負担・制度	成人移行課題あり	教育・制度	併診
3	リソース増加	バックベツド	16歳で断絶	DtoD相談	病院連携
4	地域差あり	専門依存	ー	専門連携	オンライン
5	潜在ニーズ	提供側も認識不足	長期関係の重要性	報酬	早期介入