

**大分県小児在宅医療推進システム構築事業
2015 年度報告書**

大分大学医学部小児科学

我が国ではワクチンの普及や新生児集中治療室や小児集中治療室などの高度医療の進歩により、小児の死亡例は減少にある一方、救命後に引き続き医療ケアを要する小児の数が増えている。このため、厚生労働省および日本小児科学会は、重症心身障害や悪性疾患、先天性心疾患、慢性腎不全、短腸症候群などの慢性疾患を持つ小児の在宅医療を推進する取り組みを始めている。

日本小児科学会も、「慢性疾患や障害を持つ子どもたちを含めた小児医療全般のあり方」に関する提言(平成 26 年 2 月)において、慢性疾患や障害の有無に関わらず子どもたちが、いかなるライフステージにおいても、家庭、学校、地域社会を問わず、常に医療、福祉、教育、介護の関係者と継続的に交流できる体制の構築」を掲げ、その中で「重症心身障害児・者対応及び在宅医療を小児科医研修の必須項目にする」具体的項目を示しており、小児医療委員会(担当理事:江原伯陽、宮田章子、委員:舟本仁一(委員長)、荒井洋、植松悟子、梅原実、江原朗、栗原まな、側島久典、田中恭子、永田雅子、南條浩輝、平元東、船戸正久、星野陸夫、森俊彦、渡辺章充、渡部晋一、是松聖悟)の活動のひとつとしている。

この流れを受け、2015 年度からの 3 年間、大分県より大分大学医学部に「小児在宅医療推進システム構築事業」が委託された。大分県内の中核病院、周産母子センター、地域センター小児科、地域振興小児科、小児科クリニック、療育施設、開業医、訪問看護ステーション、福祉事務所等の連携のもと、大分県下の小児患者・成人期移行患者の在宅医療を推進、支援する体制の構築のため、以下を行うこととなった。

1. 小児在宅医療実技講習会:年 2 回実施し、胃管の挿入、吸引、人工呼吸管理法などを学び、小児在宅医療に習熟した医師、看護師、保健師、福祉士、支援学校教職員を育成する。
2. 小児在宅ニーズ調査:大分県内で在宅医療に移行できずに長期入院、長期施設入所を余儀なくされている小児患児の数や、在宅医療に移行しているにも関わらず、十分な医療提供を受けられずにいる患児を実態調査する。
3. 大分県小児在宅医療連絡会:年 3 回開催し、小児の在宅医療の課題を抽出し、解決策を検討する。

ここでは、2015 年度の活動を報告する。

I. 小児在宅医療実技講習会

2015年度は、2016年1月31日(日)、2月28日(日)に2回、大分大学医学部卒後研修センターセミナー室で実施した。今回の対象は医師として、以下の内容で行った。

・第1回 1月31日 日曜日 14時～16時10分

- ① ご挨拶
井原健二先生(大分大学小児科学)
- ② 経管栄養、胃瘻、ストマの管理(講義、実技)40分
當寺ヶ盛学先生(大分大学消化器外科、小児外科)
- ③ 気管切開管理(講義、実技)40分
須小毅先生(大分県立病院耳鼻咽喉科)
- ④ 呼吸リハビリテーション(講義、実技)40分
佐藤圭右先生(恵の聖母の家)
- ⑤ 急変時の対応(講義)10分
末延聡一先生(大分大学大分急性救急疾患学部門医療・研究事業)

・第2回 2月28日 日曜日 14時～16時10分

- ① ご挨拶
是松聖悟先生(大分大学小児科学)
- ② 緊張をとるポジショニング、薬物療法、リハビリテーション(講義、実技)40分
福永拙先生(別府医療センター)
- ③ 導尿等(講義、実技)40分
友田稔久先生(大分県立病院泌尿器科)
- ④ NICUから地域へ(講義)15分
飯田浩一先生(大分県立病院新生児科)
- ⑤ レスパイト(講義)15分
佐藤圭右先生(恵の聖母の家)
- ⑥ 小児在宅医療の診療報酬と制度(講義)20分
米野壽昭先生(めのクリニック)

原則2回とも参加という応募法をとり、表1のように、受講者はそれぞれ19名であった。

表1:小児在宅医療実技講習会の受講者

		第1回	第2回
小児科医	開業医	11	12
	勤務医	5	4
内科	開業医	3	3
	勤務医	0	0



第2回目の終了後に、受講者を対象とした小児在宅医療に関するアンケートを実施し、16人より回答を得た。

アンケートに回答いただいた受講者の専門領域は、小児科13人、内科3人であった。また、2015年度小児在宅実技講習会の感想としては、以下のような回答であった。項目後の数字が回答者の数である。

講義の時間

①	経管栄養、胃瘻管理	短かった0、長かった0、適当13
②	気管切開管理	短かった1、長かった0、適当12
③	呼吸リハビリ	短かった0、長かった1、適当12
④	急変時の対応	短かった1、長かった2、適当10
⑤	ポジショニング	短かった3、長かった0、適当12
⑥	導尿	短かった0、長かった1、適当13
⑦	NICUから地域へ	短かった1、長かった0、適当12
⑧	レスパイト	短かった1、長かった0、適当12
⑨	在宅医療の制度	短かった2、長かった0、適当11

実技の時間

①	経管栄養、胃瘻管理	短かった0、長かった0、適当13
②	気管切開	短かった1、長かった1、適当11
③	呼吸リハビリ	短かった0、長かった0、適当13
④	ポジショニング	短かった0、長かった0、適当14
⑤	導尿	短かった0、長かった0、適当15

内容の理解度

①	経管栄養、胃瘻管理	理解できた7、まあまあ理解できた6、難しかった0
②	気管切開管理	理解できた9、まあまあ理解できた4、難しかった0
③	呼吸リハビリ	理解できた4、まあまあ理解できた7、難しかった2
④	急変時の対応	理解できた7、まあまあ理解できた4、難しかった1
⑤	ポジショニング	理解できた9、まあまあ理解できた6、難しかった0
⑥	導尿	理解できた10、まあまあ理解できた3、難しかった0
⑦	NICUから地域へ	理解できた10、まあまあ理解できた3、難しかった0
⑧	レスパイト	理解できた5、まあまあ理解できた6、難しかった4
⑨	在宅医療の制度	理解できた4、まあまあ理解できた4、難しかった7

受講者はおおむね実技講習会の内容を評価し理解したと回答した。ただ、「レスパイト」、「在宅医療の制度」など、福祉サービスや制度に関する講義は、これまでかかわった経験が少なかったためか、難しかったとの回答も多かった。

次に、

1. 先生が小児在宅医療に携わるために弊害となることはどれですか？（複数回答可）
2. 今回の実技講習会で解決できたことがありますか？（複数回答可）
3. 先生が依頼を受けた場合に可能なことがありますか？（複数回答可）

との質問を行った。

表 2: 小児在宅医療連絡会の受講者へのアンケート結果

	携わるための弊害	今回解決したもの	可能なこと
重症心身障害児者医療の知識	7	3	0
診療報酬等の知識	9	2	0
福祉サービスの知識	9	1	0
高次医療機関との連携	2	0	0
関係機関(福祉等)との連携	3	0	0
訪問に費やす時間の確保	8	0	0
気管切開管理の実技	1	1	3
喀痰吸引の実技	0	0	5
経管栄養管理の実技	2	1	4
胃瘻管理の実技	3	2	3
導尿の実技	1	1	4
在宅酸素管理の実技	2	0	3
人工呼吸器管理の実技	4	1	1
呼吸リハビリテーションの実技	3	2	1
ポジショニングの実技	3	3	2
中心静脈栄養管理の実技	3	0	2
急変時の対応	7	2	3
感染症などの対応	1	1	2

小児在宅医療に携わるための弊害として、まず、「診療報酬の知識」、「福祉サービスの知識」、「重症心身障害児者医療の知識」が挙げられた。この分野が一般臨床医にとってハードルの高いものであることがここでも明らかになった。また、「訪問に費やす時間の確保」も挙げられた。主な参加者であった小児科医にとって、一般外来を行いながら、どれほど在宅医療に時間を費やすことができるのか？不安に感じていることが明らかになった。その他、「急変時の対応」は、「重症心身障害児者医療の知識」、「訪問に費やす時間の確保」への不安の両者に起因していると考えた。

今回解決したものとしては、どの項目も選択した受講者は少なく、今回の講習会で十分な解決は得られなかったことも明らかになった。可能なこととしては、「喀痰吸引の実技」、「経管栄養管理の実技」、「導尿の実技」などが挙げられた。

最後に、小児在宅医療を推進するためのご意見を自由記載で聞いたところ、次のような回答が得られた。「高次医療機関におけるバックアップ体制の確保が重要」、「大分県小児在宅ニーズ調査の結果を集計してほしい」、「何が足りなくて何が必要なのか?」、「受講者に何を求めているのか?」。これらは、大分県における小児在宅医療の課題を反映していると考えた。

この2回の大分県小児在宅医療実技講習会を実施した後、先進地域における小児在宅医療実技講習会の視察のため、2016年3月26日に埼玉県大宮市で開催された、埼玉県小児在宅医療実技講習会(<http://www.happy-at-home.org/pdf/20151118.pdf>)に、是松聖悟、関口和人(大分大学)、松塚敦子(別府発達医療センター)が参加した。受講者は51名(医師23名、看護師など28名)で、6時間で、講義(小児の在宅についての特別講演、NICUと開業医の連携、在宅酸素、胃瘻管理、診療報酬、在宅人工呼吸ケア、気管切開カニューレ)と実習(胃瘻管理20分、酸素20分、気管切開カニューレ30分、呼吸リハビリ30分)であった。大分県のものと同様であったが、今後、病院から在宅へ移行を進めている国の方針、重症心身障害児者のみでなく、高度医療を必要とする児を対象とすること、そしてそのために受講者が何を学ぶのかが明確にされていた。実習グループにはスタッフによるチューターとタイムキーパーがついており、さらには企業の協力を得て、カフアシスト、パーカッションベンチレーターを自ら体験することもできた。2016年度以降の大分県での小児在宅医療実技講習会の参考としたい。



さて、2015年度は、この事業とは別に、大分県立病院も大分県小児科医会の会員を対象として2回の小児在宅実技講習会を実施したが、2016年度は協力して実施する予定としている。大分県において、小児在宅医療に特化した医師を養成することはすぐにはできず、また採算等を考慮しても、そこを目指すのは現実的ではない。

小児の場合、在宅医療に移行しても、

1. 中核病院小児科や地域センター小児科は「主治医」として、継続した長期的な治療管理を行い、また、夜間や休日の緊急時への対応を行う。
 2. 開業小児科医、地域振興小児科医、成人在宅医療専門医等は「副主治医」として、胃瘻の交換、気管カニューレの交換、風邪などの診療を行う。
- ことが現実的で、かつ必要なことではあないかと考えた。

そのため、2016年度は、受講者には「副主治医」としての知識や技術の習得に必要な実技講習会をすべきと考えた。

II. 小児在宅医療ニーズ調査

2015年度は重症心身障害児(重症児)を対象に行った。支援学校に通う児に対しては国立病院機構西別府病院が中心に大分重症心身障害児者施設連絡会として各支援学校に自記式アンケートを配布し、3歳以上の未就学児と通常学校に通う児に対しては大分大学医学部が県内の医療機関に同アンケートを配布し、保護者に記載して返信していただいた。アンケートへの記載を調査への同意とみなした。大分大学医学部附属病院と国立病院機構西別府病院の倫理審査を受けて実施した。

その結果、表3のように、大分県内に重症児は1学年に約10人で、中部医療圏が最も多かった。その半数が、在宅での医療ケアを受けることを要望しており、その内容は喀痰吸引、経管栄養、気管内挿管・気管切開、ネブライザーなどであった。これらの児の短期入所福祉サービスの利用に関しては、利用していない児が半数以上いた。利用しない理由として、「預けるのが不安である」、「預け先が近隣にない」などが挙げられた。「見守り・留守番」、「自宅での介護」などに困りを抱えているにも関わらず、現実問題として、小児の在宅医療を受け入れている医師、看護ステーションはわずかしかなかった。

ただし、今回の調査はあくまで重症児を対象としたもので、そこに当てはまらない高度医療を必要としている児はいる。歩けるが気管切開管理をしている児、短腸症候群のため自宅で中心静脈栄養を行っている児、悪性疾患にて自宅での緩和ケアを望んでいる児、糖尿病でインスリン自己注射をしている児などである。これらを含めると、ニーズを持つ小児はさらに多くなると思われる。

在宅医療に移行するにあたり、家族の負担は急増する。その中で短期入所を利用して休むことも必要であるが、大分県の施設は十分にニーズに応えられていないことが示唆された。一方、予防接種の普及によって、感染症で小児科病棟に入院する小児は減っている。そのため、一般病院の病棟を利用して短期入院するのも一つの方法ではないかと考える。日本小児科学会小児医療委員会の調査によると、一部の一般病院でその取り組みが開始されている(<http://www.jpeds.or.jp/journal/abstract/118-12.html#118121754>)。大分県もこの流れに乗ることが必要と考えた。

表 3: 大分県における重症心身障害児の在宅医療のニーズ調査結果

学年	重症児数	居住二次医療圏	重症児数
3歳以上未就学児	20	東部医療圏	21
支援学校小学部	61	中部医療圏	47
小学校	7	南部医療圏	2
支援学校中学部	32	豊肥医療圏	0
中学校	1	西部医療圏	6
支援学校高等部	25	北部医療圏	23
高等学校	0		
医療ケア	重症児数	かかりつけ医療機関	重症児数
必要	56	1か所	19
不要	43	2か所	44
		3か所以上	35
医療ケア	重症児数		
人工呼吸管理	4		
気管内挿管・気管切開	13		
酸素吸入	10		
喀痰吸引	39		
ネブライザー	13		
経管栄養	31		
中心静脈栄養	0		
導尿	7		
短期入所	重症児数	短期入所利用しない理由	重症児数
毎月利用した	7	必要がない	20
時々利用している	26	預けるのが不安	27
利用していない	55	近くにない	22
		費用が高い	0
		空きがなかった	3
		断られた	0
		長期入院中なので	1
		そのほか	6
困っていること	重症児数		
入院時の付添	27		
兄弟姉妹支援	26		
見守り、留守番	38		
家族そろっての外出・旅行	30		
健康状態の急変	29		
学校、行事への付添	20		
短所入所等の受け入れ	26		
自宅での介護	32		
金銭不安	19		

2016年度は医療、施設、福祉がどれだけ在宅医療を必要とする小児のニーズにこたえられるかどうかを調査する予定である。

Ⅲ. 大分県小児在宅医療連絡会

大分県における小児在宅医療の推進のため、大分県小児在宅医療連絡会が設立された。大分大学医学部小児科学の井原健二教授を会長として、大分大学医学部、大分県立病院、国立病院機構別府医療センター、中津市立中津市民病院、大分市医師会立アルメイダ病院、社会福祉法人別府発達医療センター、国立病院機構西別府病院、社会福祉法人恵の聖母の家、社会福祉法人すぎな園、社会福祉法人やすらぎ、大分県小児科医会、在宅医療専門内科医、大分県立看護科学大学、訪問看護ステーション、大分県医療政策課、大分県健康対策課、大分県障害福祉課、大分県教育委員会特別支援教育課、大分県中央児童相談所にて構成し、連携強化を図りながら、実技講習会、ニーズ調査を計画、実行、解析し、課題を抽出して解決のための取り組みを行う。

2015年度は2016年1月31日13-13時50分、2月28日13-13時50分に大分大学医学部臨床中講義室で開催した。

IV. 考察、まとめ

厚生労働省の「小児等在宅医療連携拠点事業」の報告書

(<http://www.ncchd.go.jp/center/activity/zaitaku/h26/h26-report-final.pdf>)を参考に、大分県で小児在宅医療を推進するための方法を検討すると、1. 多職種が連携すること、2. 小児在宅ニーズ、地域資源を把握すること、3. 実技講習会や小児在宅訪問への同行研修を実施すること、④相談窓口を設置することが必要であると考えられる。

1. 多職種が連携すること

厚労省の事業にて、最も効果のあった取り組みとして、多職種による顔の見える連携強化が挙げられていた。NICU 施設と療育施設との小児科の中での連携は必要であるが、小児科以外の医師を含めた医療・保健行政・福祉行政・教育を中心とした多職種連携が小児の在宅医療を推進するために必要である。特に、成人の在宅医療と大きく異なることとして、小児では教育という観点での支援も求められるため、教育との連携は必須である。

そのために、地域においては、リーダーシップをとるべき人物(例えば小児科医)が、保健行政・福祉行政・教育に働きかけ、財源を確保したうえで、小児在宅医療連絡会議などを設立することから始めるのが良いのではないかと考える。

2. 小児在宅ニーズ、地域資源を把握すること

必要な医療資源、福祉資源を提供するためには、まず在宅医療のニーズを持つ小児の実数と必要な医療資源、および実際の医療資源や福祉資源の把握が必須である。しかし、ここには多くの課題がある。

特別支援学校を対象とした調査は、最低限の費用で多くの結果を得ることができるが、知的・身体障害児に対する特別支援学校のみならず、通常学校や、視覚障害、聴覚障害等に対する特別支援学校に通う小児もいるため、調査方法によっては全数把握ができない可能性がある、また、この場合、未就学児は把握できない。

医療機関を対象とする場合は、就学状況に関わらず調査ができるが、アンケート等の送付・回収は煩雑となるため、回収率の低下を惹起したり、逆に複数の医療機関を受診している小児ではダブルカウント、トリプルカウントされる可能性もある。

小児慢性特定疾病医療受給者や障害者手帳受給者などで調査する方法もあるが、大分県も含め、これらを行政が把握できていない場合もあり、また、重症心身障害児が主な対象となる小児の場合、複数の障害を持っていることが多いため、同じくダブルカウント、トリプルカウントになる場合がある。

さらには悪性疾患など、重症心身障害以外の疾病のため、在宅医療のニーズを持つ小児の把握はまだ充分ではないことが推察された。

行政においては、小児慢性特定疾病医療受給者や障害者手帳受給者の把握に努めるとともに、医療としては、小児在宅医療連携会議などを介して連携を広げ、より正確に調査できる体制作りを進める必要があると考えた。

3. 小児在宅実技講習会や小児在宅訪問への同行研修を実施すること

我が国では、小児在宅医療を支援することのできる医師、看護師、介護士などに絶対的な不足があることが認識されている。これらの対策のため、専門医や専門家を育成することは大切であるが、すぐに実行できることとして、非専門家に、小児在宅医療の知識・技能を習得してもらうことを目標にすべきと考える。このため、小児科医、小児科以外の医師、看護師、介護士、または教員を対象として、それらの方が持っている専門知識、技能への不安、緊急時の対応への不安を解消することを目的とした実技講習会や、実際の小児在宅訪問への同行研修は必要であると考えた。

4. 相談窓口を設置すること

在宅医療のニーズを持つ小児とその保護者が、気軽に相談できる窓口を設置し、それを周知することは、患者側にとっての安心につながる。加えて、ニーズの掘り起こしにもつながると考えた。

上記1～4の実現のために、大分県が厚生労働省の「医療・介護サービスの提供体制改革のための新たな財政支援制度」を活用して、小児在宅医療推進システム構築事業を開始したことは特筆すべきである。このような支援が得られない都道府県では、志のある医師等によるボランティア的な草の根活動により支えられている不安定な現状もある。そのような医師の活動が保険診療報酬の面でも保障されるような改訂も望まれる。

そもそも障害を持つ子どもと、その家族を支援する意義は何であろうか？もちろん、在宅医療を推進することは、医療費削減にもつながる。それだけではなく、必死に、日々、障害を持つ子どもの介護生活を送っている家族が、地域に見守られながら、安心して子育てできる社会こそが成熟した社会であり、それはその家族のみならず、これから子育てを目指す夫婦の安心を惹起し、「少子化対策」にも繋がると考える。高齢者医療を充実させるだけでなく、在宅医療を望む子どもとその家族を支援するために、健康保険や福祉保険 制度を整備する国家政策が望まれる。