

小児在宅医療の現状と問題点の共有

前田 浩利

目標

わが国が直面している少子高齢化の問題を理解し、成人でも小児でも在宅医療の推進が、わが国の医療・保健システムの維持のために重要であることを理解する。さらに、小児在宅医療の推進は、世界で最も子どもの命を救っているわが国の小児医療が生み出した課題を解決することであり、小児医療の維持のためには必須であることを理解する。その上で、小児在宅医療が直面する課題を正しく理解し、それぞれの地域で取り組むべきテーマを抽出し明確にできる。

1. わが国が直面する超高齢社会、多死社会の問題を理解し、在宅医療を推進しなければならない背景を理解する。
2. 小児在宅医療の対象となる子どもたちの状況を理解する。すなわち、重症心身障害児、超重症心身障害児、高度医療依存児の概念を理解し、医療技術の進歩によって子どもたちの障害のあり方が変化していること、医療技術の進歩に社会制度が対応できず、小児在宅医療の対象となる高度医療依存児の地域生活支援が困難になっていることを理解する。
3. 小児在宅医療が直面している課題とその展望を理解し、説明できる。
4. 小児在宅医療の目的を明確に説明できる。

Keyword

少子高齢化、重症心身障害児、大島分類、高度医療依存児、医療と福祉の協働

内容

1. 在宅医療推進の背景
 - ・少子高齢化
 - ・わが国が直面する多死社会
 - ・わが国の小児医療の進歩 子どもが死なない国
 - ・小児医療の進歩が生み出した日常的に医療機器、医療ケアが必要な子ども
2. 小児在宅医療の対象
 - ・重症心身障害児と超重症心身障害児
 - ・歩いて話せるが日常的に医療機器と医療ケアが必要な子ども
 - ・高度医療依存児 ・医療技術の進歩と社会制度のずれ
 - ・「医療的ケア」という用語について
3. 小児在宅医療の課題と展望
 - ・日常的に医療機器、医療ケアが必要な子ども（高度医療依存児）に対応できない社会福祉制度
 - ・医療と福祉の連携の壁
 - ・複雑で未整理の子どものための支援の仕組み
 - ・小児在宅医療の課題と展望
 - ・小児在宅医療を実践する医師に必要な素養
 - ・小児在宅医療の目的

【引用情報】

- 前総務省統計局：高齢者人口の推移。
http://www.stat.go.jp/data/topics/topi721.htm
- 厚生労働省：平成26年人口動態統計月報年計（概数）の概況。
- 鈴木康之、田中勝、山田美智子：超重症児の定義とその課題。小児保健研究54：406-410, 1995。
- 日本小児科学会倫理委員会：超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点。日本小児科学会雑誌 112：94-101, 2008。
- 厚生労働科学研究費補助金：平成23年～25年度 重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究、NICU/GCUからの1歳前の人工呼吸管理付き退院児の実態調査。

1 少子高齢化の問題

●高齢化

- ・世界に先駆けての超高齢社会
- ・経済への影響
- ・死亡者の急激な増加

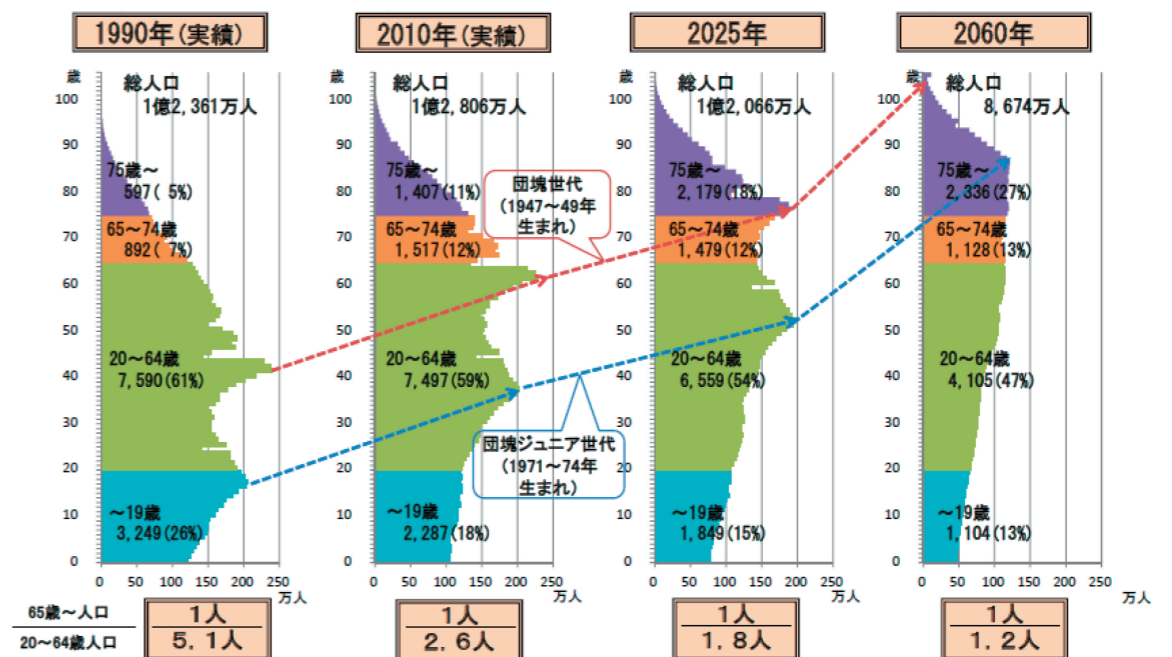
●少子化

- ・未熟児の出産の増加
- ・子どもたちは全てが稀少児
- ・医療依存度の高い重症児の増加

現在、わが国は、少子高齢化という大きな壁に直面している。それに伴い医療は2つの大きな課題を抱えている。1つ目は、成人医療の領域で、超高齢社会への突入によってもたらされるさまざまな課題である。2つ目は、私たち小児科医が直面している医療の進歩による医療依存度の高い重症・病弱児の急増という課題である。

2 人口ピラミッドの変化（1990～2060年）

○日本の人口構造の変化を見ると、現在1人の高齢者を2.6人で支えている社会構造になっており、少子高齢化が一層進行する2060年には1人の高齢者を1.2人で支える社会構造になると想定。



(出所) 総務省「国勢調査」及び「人口推計」、国立社会保障・人口問題研究所「日本の将来推計人口（平成24年1月推計）：出生中位・死亡中位推計」（各年10月1日現在人口）

わが国は、2050年頃には、65歳以上の高齢者が人口の約40%になり、就業者人口と高齢者人口の比がほぼ1対1になる。人口も減少し、現在の出生率のままでは、1億2千万の人口が8千9百万まで減少し、現在より約4千万人も人口が減少する。これは、関東圏全体の人口が無くなったのと同じインパクトを社会に与え、経済、社会の構造も劇的に変化せざるを得ない。この変化は、たった数10年の間に起こり、その変化は、2025年から急速に進む。2025年は、団塊の世代といわれている世代が、一気に後期高齢者になり、わが国は3人に1人が65歳以上の高齢者、4人に1人が75歳以上の後期高齢者になる。

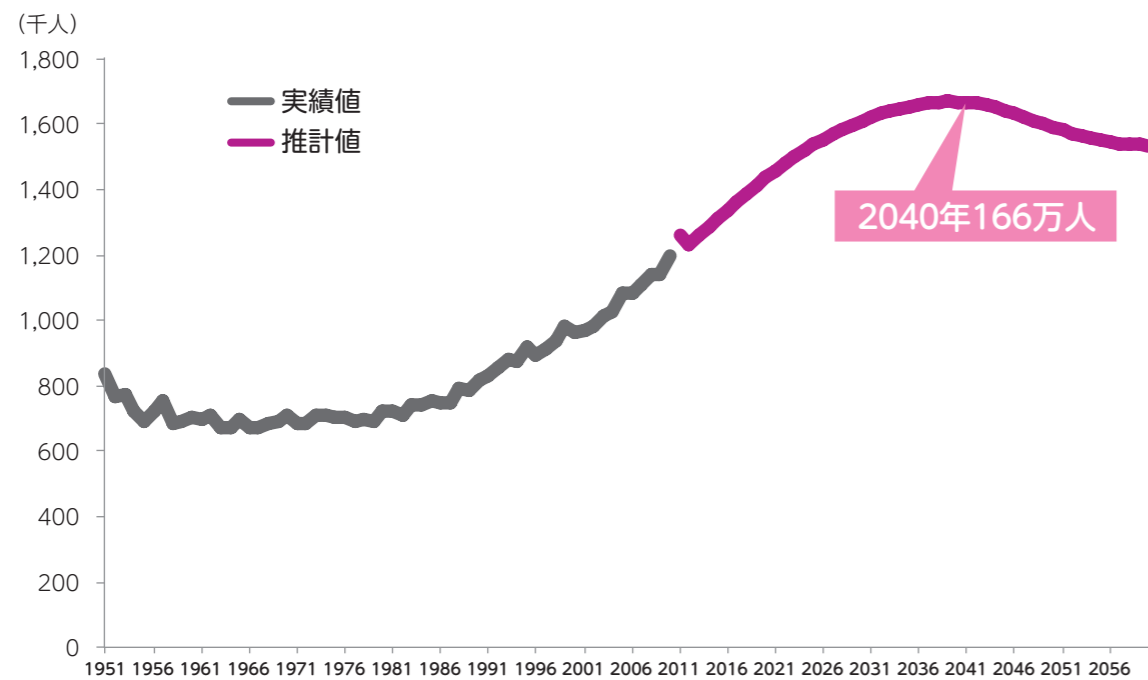
3 2025年問題と2040年問題

- **2025年**には人口の33%が65歳以上（1980年は9.1%）、25%が75歳以上になり、認知症が470万人になる。
- 年間死亡者も増え続け**2040年**にピークを迎え約170万人になる。
- 2014年6月に計画的整備、地方分権を2本の柱とする「**地域における医療及び介護の総合的な確保を推進するための関係法律の整備等に関する法律**」という19個の個別法から成る一括法が公布され、在宅医療整備の方向に向かっている。

わが国は2025年には人口の33%が65歳以上（1980年は9.1%）、25%が75歳以上になり、認知症が470万人になる。年間死亡者も増え続け2040年にピークを迎え約170万人になる。

その事態に対し、2014年6月に計画的整備、地方分権を2本の柱とする「地域における医療及び介護の総合的な確保を推進するための関係法律の整備等に関する法律」という19個の個別法からなる一括法が公布され、在宅医療整備の方向に向かっている。

4 死亡者数の推移

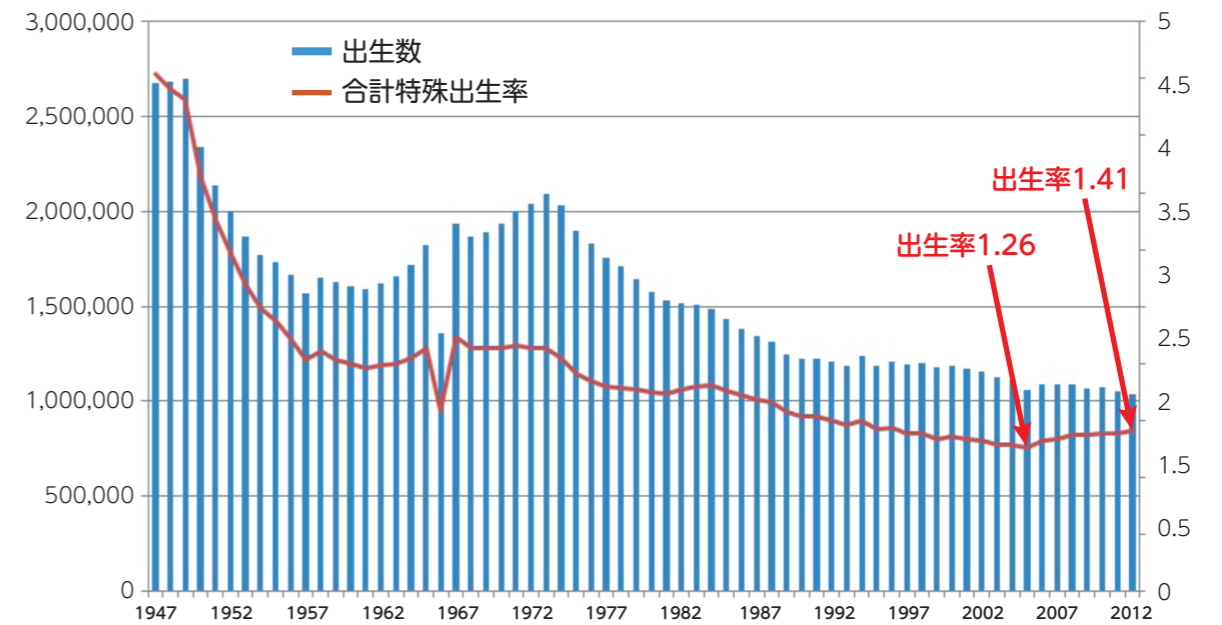


資料：1951～2010年までは厚生労働省統計情報部『人口動態統計』による。1947～72年は沖縄県を含まない。2011年以降は国立社会保障・人口問題研究所、「日本の将来推計人口（平成24年1月推計）」（中位推計）による。

年間死亡者が増え続け2040年にピークを迎え約170万人になるが、現状ではこれだけの死亡者をわが国の医療・保健システムは受け止めきれない。それは、現在、8割の方が病院で亡くなっており、病院以外で人を看取るシステムができていないからである。このままだと30万から40万があぶれることになる。これは、具体的には、アパートやマンションで人知れず亡くなる高齢者が急増するという事態を招く。

5 わが国の出生数と合計特殊出生率の推移

人口維持のためには合計特殊出生率が2.07必要



女性の就労支援、育児支援は少子化対策の要
周産期医療・小児医療の維持、充実は子育て支援の重要な柱

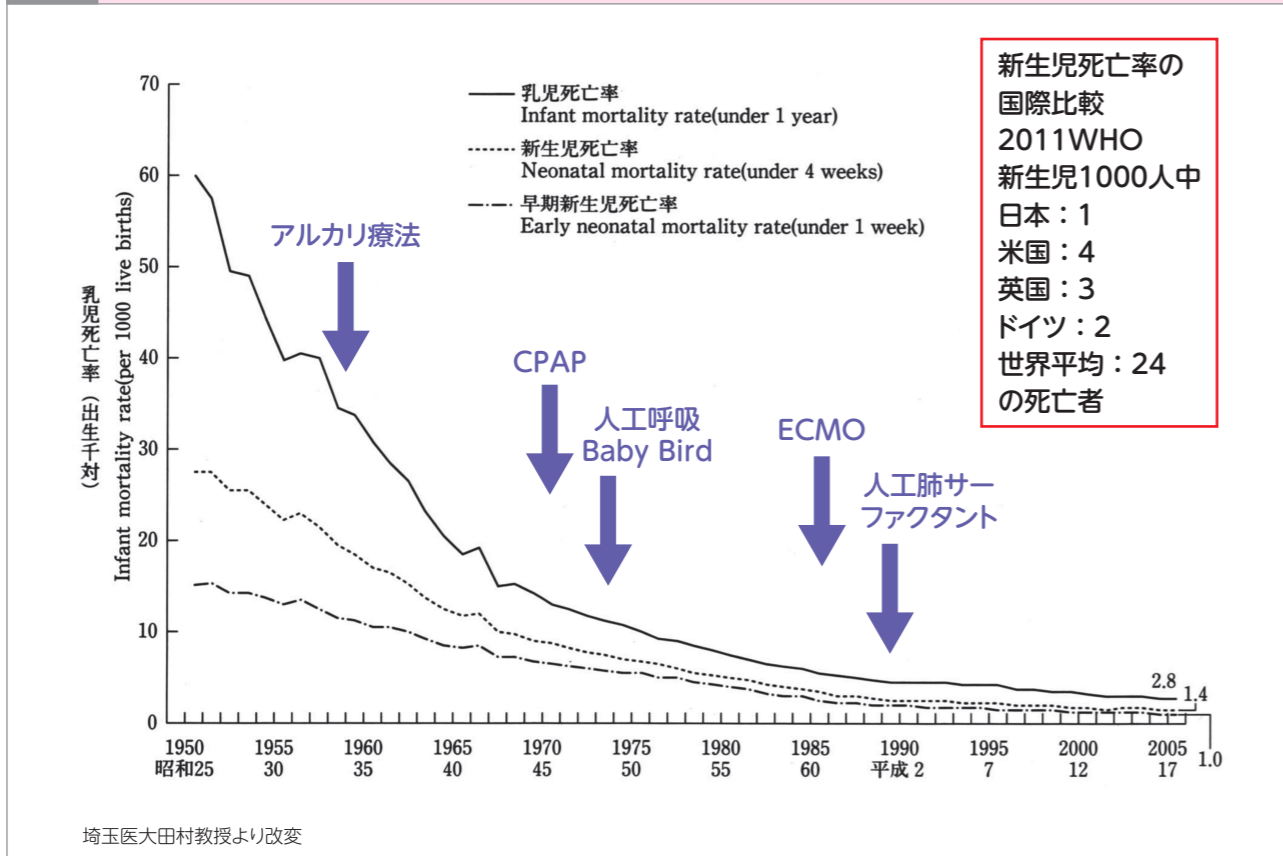
わが国の出生数と1人の女性が一生のうち何人の子どもを産むのかを示す特殊出生率の推移である。1975年に人口維持に必要な出生率2.07を切った後は減少を続け、2005年にボトムの1.26となり、2012年はわずかに上昇し1.41となっている。少子化の重要な柱が子育て支援であり、周産期医療、小児医療の充実が少子化対策の重要な柱である。そして、周産期医療、小児医療を維持するためには小児在宅医療の整備が必須である。

6 子どもの死亡数の減少

	0歳～19歳までの死亡者数
昭和60年（1985年）	18,488人
平成13年（2001年）	8,069人
平成22年（2010年）	5,836人

わが国は、この数十年小児医療を着実に進歩させてきた。その結果、救命できる子どもが増え、子どもの死亡者は急速に減少し、この30年で約1/4になっている。

7 新生児死亡率の推移



死亡率の減少は、特に新生児医療が顕著で、医療技術の進歩により、新生児の死亡率は急速に減少している。WHOの2011年の統計によると、日本では新生児1000人の中の死亡者は1人であり、これは、米国の4人、英国の3人、ドイツの2人に比べても少なく、世界一の救命率である。低出生体重児の出生数が、年々増え、現在10人に1人が低出生体重児であることを勘案すると、これは本当に素晴らしい成果である。

8 予想していなかった事態

- ほとんどの子どもたちは元気に普通に生活できるようになった
- 救命した子どもたちの中に、自分では歩けない子ども、話せない子どもたちがいた
⇒ **重症心身障害児**
- このような障害児は少数存在していたが、その数と重症度が増した
- 「全国重症心身障害児者を守る会」の結成（1964年）北浦夫妻で50年間代表を務める
- 施設建設への方向性の運動だったが、実際施設に入れたのは3割にとどまる

世界に誇れるわが国の新生児医療を創り上げてきた先輩方が、恐らく予想もしなかった事態が発生した。それは、多くの子どもを救命したがゆえ、救命できたものさまざまな障害が残った子どもたちの増加である。その中でも最も障害が重かったのが、自力で歩けない、話せない重症心身障害児であった。このような子どもたちは、少数存在していたが、その数が増えることになった。当時、社会から存在を認知されておらず、生きていくためのさまざまな法制度や社会資源も整備されていなかった重症心身障害児を守るために結成されたのが、「重症心身障害児者を守る会」だった。その活動は、そのような子どもたちが入所できる重症心身障害児施設を建設することが、大きな目標の一つであった。実際、全国に施設は多数できた。しかし、そこに入所できたのは重症心身障害児の3割といわれている。

9 重症心身障害児 大島の分類

- 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。医学的診断名では無く、児童福祉の行政上の措置を行うための定義
- 現在も障害福祉制度の基盤の考え方**

21	22	23	24	25	70	1, 2, 3, 4の範囲が重症心身障がい児	
20	13	14	15	16	50		
19	12	7	8	9	35		5, 6, 7, 8は周辺児と呼ばれる
18	11	6	3	4	20		
17	10	5	2	1	0		
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ		

現状には合わない!!

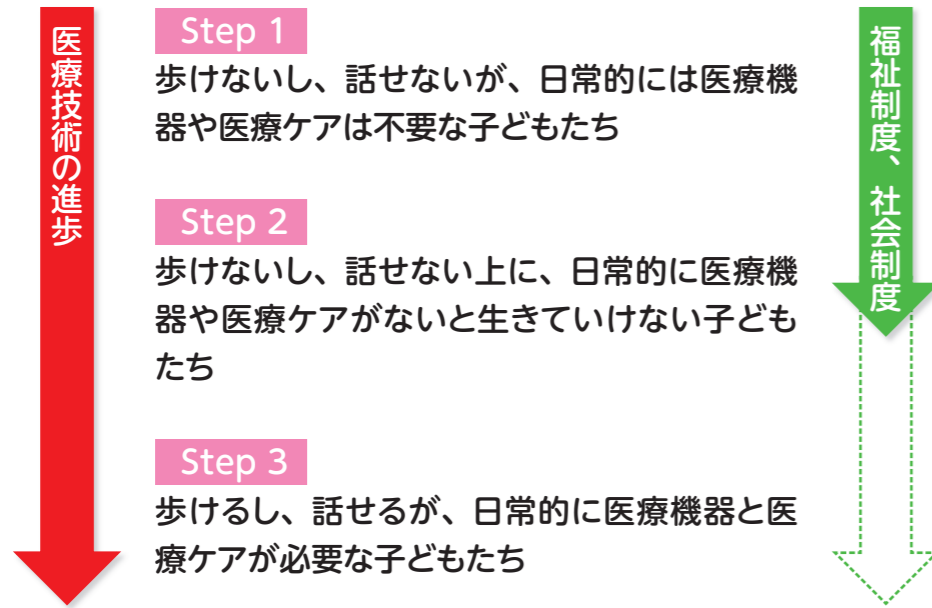
重症心身障害児とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態の子どもである。さらに成人した重症心身障害児を含めて重症心身障害児(者)、略して重症児(者)と呼ぶ。これは、医学的診断名ではなく、行政上の措置を行うための定義である。その判定基準を、国は明確に示していないが、現在は、元東京都立府中療育センター院長の大島一良氏が、1971年に発表した「大島の分類」という方法により判定するのが一般的である。

10 超重症児スコア（大島分類に医療ケアを加味）

- 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児で以下のスコア25点以上。準超重症児は10点以上
- 呼吸管理
 - ・ レスピレーター (10) 気管内挿管、気管切開(8) 鼻咽頭エアウェイ(8) 酸素吸入(5) 1時間1回以上の吸引(8) 1日6回以上の吸引(3) ネブライザーの6回/日以上または常時使用(3)
- 食事機能
 - ・ IVH(10) 経口全介助(3) 経管（経鼻、胃瘻）(5) 腸瘻(8) 腸瘻・腸管栄養時に注入ポンプ(3)
- 他の項目
 - ・ 継続する透析(10) 定期導尿、人工肛門(5) 体位交換1日6回以上(3) 過緊張で発汗し更衣と姿勢修正3回/日以上(3)

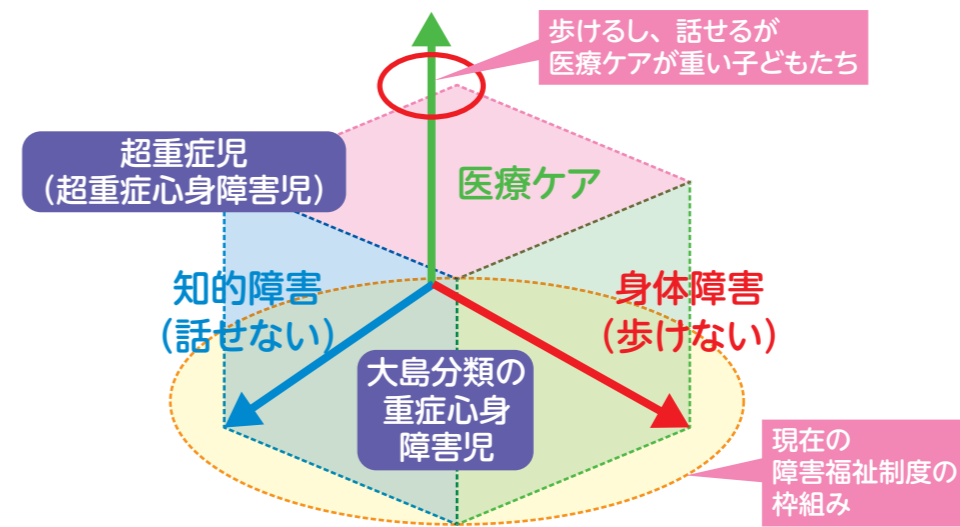
医療技術はさらに進歩し、最も重い障害と思われた重症心身障害児よりさらに別の障害を持つ子どもを産んだ。それが、医療機器と医療ケアに依存して生活する子どもたちである。そのような子どもたちは、先述の重症心身障害児にさらに医療ケアが加わったということで、「超重症心身障害児」略して「超重症児」と呼ばれる。これらの「超重症児」は、重症心身障害児の中でも、医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある障害児で、鈴木ら（超重症児の定義とその課題、小児保健研究54）の超重症児スコアを用いて必要な医療処置によって点数を付け、スコア25点以上を超重症心身障害児（超重症児）、10点以上を準超重症心身障害児（準超重症児）としている。

11 医療技術の進歩によって変わっていく子どもたちの病態



今まで述べたように、医療技術の進歩によって、子どもの障害のあり方が変化してきた。最初に出現したのは脳機能に障害を残し、寝たきりで発語ができない重症心身障害児である。さらに医療技術が発達し、救命できる子どもの数が増えると重症心身障害児の中には、人工呼吸器、気管切開、経管栄養などの医療機器と、気管内吸引、注入などの医療ケアが常に必要な子どもたちが出現してきた。そして、さらに医療技術が進歩すると、重症心身障害児とはいえ、歩けるし話せるが、人工呼吸器、気管切開、経管栄養が必要な子どもが出現してきた。医療技術は数年の単位で進歩し、社会制度や法律は10年の単位で変化するので、現在の福祉制度、社会制度は医療機器、医療ケアに依存して生存する子どもたちに対応できていない。このような子どもたちは、病院にしかないことになっているのである。

12 大島分類、超重症児スコア、歩いて話せる医療ケア児概念図



これまで述べてきた重症心身障害児、超重症児の考え方と社会制度を概念図で示す。重症心身障害児は大島分類で定義され、現在の障害福祉制度は、大島分類を基準とし、運営、適用されている。しかし、そこに医療ケア、医療機器を加えたのが超重症児である。さらに、最近、歩けるし話せるが気管切開、人工呼吸器、胃瘻、IVHが日常的に必要な子どもがでてきた。このような子どもたちは、大島分類、すなわち現在の社会制度上は障害がないことになり、社会支援を得ることが困難になる。

13 医療ケアは重いが重症心身障害児ではない子どもたち

- 重度の先天性内臓疾患 人工呼吸器あり
 - ・ 複雑な先天性心疾患
 - ・ 気管や食道の異常の合併
 - ・ 人工呼吸器、気管切開、経管栄養
- 短腸症候群 人工呼吸器なし
 - ・ 胃瘻、人工肛門、腸洗浄
 - ・ 中心静脈栄養のライン管理
 - ・ 重症感染の危険性と隣り合わせの緊張感

高度医療依存児というべき子どもたち

従来の重症心身障害児の枠に入らない気管切開、人工呼吸器、胃瘻、中心静脈栄養などの高度な医療を必要としながら、歩けるし、話せる子どもたちとは、例えば複雑な先天性心疾患の子どもたちである。彼らは、根治に至るまで、新生児期から何度も手術を繰り返す。その経過中に、気管軟化症を発症し、気管切開、人工呼吸管理となる。また、その中に、嚥下機能が正常でも、食事を経口で摂れず、経管栄養になった子どもがいる。食道閉鎖や、喉頭裂、気管狭窄など気管、食道の先天異常の子どもも術後、気管切開、人工呼吸管理になることがある。また、ヒルシュスプルング病で新生児期に小腸を切除し、短腸症候群となった子どもも、新生児期から中心静脈栄養を行うとともに、人工肛門や胃瘻などを造設している。何年にもわたるCVラインの管理は、困難を極め、腸が短く、消化吸収能、蠕動運動が弱い中での、排便、人工肛門の管理、など医療ケアは重い。これらの複雑な先天性心疾患、気管、食道の先天異常、短腸症候群の子どもは、近年の小児医療の技術の進歩によって、救命できるようになった子どもであり、知能や、運動能力には異常がないことが多く、重症心身障害児の枠には入らない。このような日常的に高度な医療機器、医療ケアに依存して生活している子どもたちを総称して表現する表現や定義は、今のところない。あえていえば「高度医療依存児」といえるだろう。

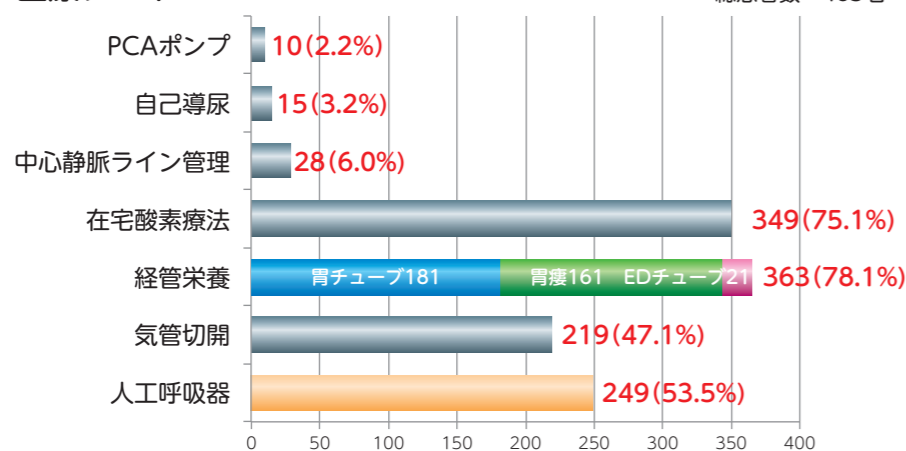
14 歩いて話せる超重症児（医療依存度の高い子ども）の増加

- 2011年3月から2014年9月までのあおぞら診療所墨田の患者で歩いて話せる患者で、**超重症児スコアが10点以上が30人**
- その中で**超重症児スコアが25点以上が12人**
- 気管切開、人工呼吸器装着、経管栄養にもかかわらず、歩いて、話せる子どもが増えている**

筆者が運営する在宅医療機関あおぞら診療所では、1999年の開設から2015年3月末までに465名の小児期発症の疾患をもつ患者に小児在宅医療を実施してきた。その中で、大島分類では正常になるが、超重症児スコアをつけると10点以上の患者が52人いた。さらに、その中で超重症児スコアが25点以上の患者が19人もいた。すなわち、気管切開、人工呼吸器装着、経管栄養にもかかわらず、歩いて、話せる子どもが相当数いるということである。

15 小児在宅医療の対象の子ども：医療デバイスの多さ

2011年4月から2015年3月末までのあおぞら診療所の患者の医療デバイス



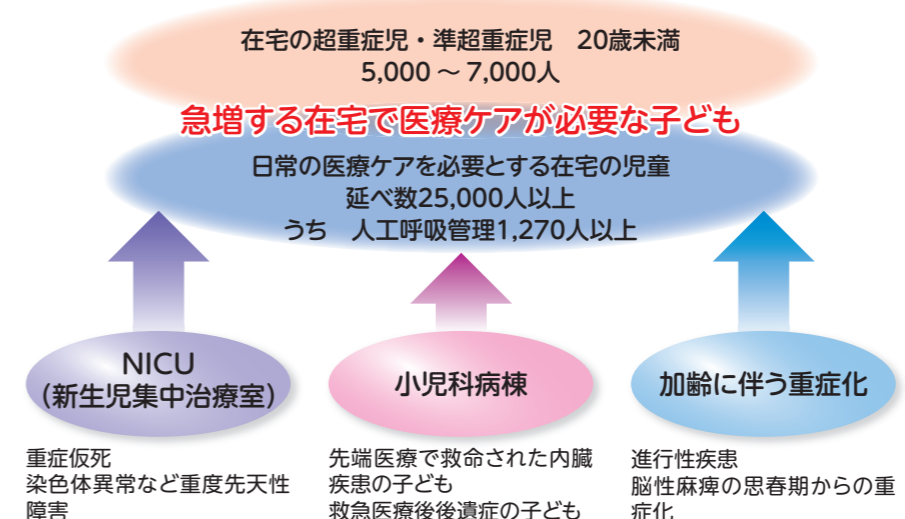
同じくあおぞら診療所が経験した465名の小児在宅医療患者の医療デバイスについての統計では、人工呼吸器が249人(53.5%)気管切開が219(47.1%)経管栄養が363(78.1%)とほとんどが医療デバイスをつけている患者であり、しかも複数の医療デバイスをつけている患者が多いのが特徴である。

16 小児在宅医療の対象となる子どもの特徴

- 医療依存度が高い**
 - ・複数の医療デバイスを使用していることが多い
 - ・呼吸管理は気道管理が重要（気管切開など）
- 成長に従って、病態が変化していく**
 - ・重症児の二次障害など
- 本人とのコミュニケーションが困難なことが多く、異常であることの判断が難しい**
- 24時間介助者が必要 独居では生存不可能で数分間も目を離せない**
- 成長（体験を増やす、できることを増やす）のための支援が必要**

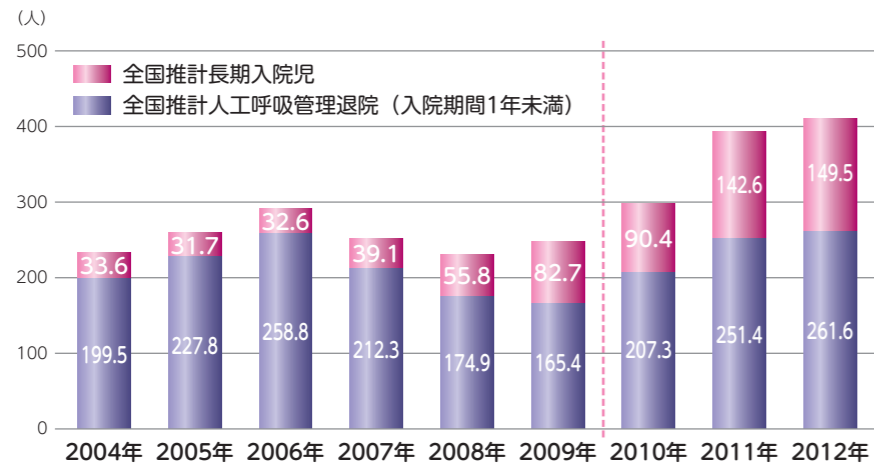
小児在宅医療の対象となる子どもの特徴は、まず、医療依存度が高いことで、複数の医療デバイスを使用していることが多い。呼吸管理は気管切開など気道管理が重要となること。また、重症児の二次障害など、成長に従って、病態が変化していくこと。本人とのコミュニケーションが困難なことが多く、異常であることの判断が難しいこと。24時間介助者が必要 独居では生存不可能で数分間も目を離せないこと。さらに、子どもは成長する存在であり、そのために、体験とできることを増やす支援が必要であることである。

17 急増する在宅で医療ケアが必要な子ども



現在、日常的に医療機器と医療ケアを必要とする子どもたちが、地域において急激に増加している。その要因が3つある。1つ目は、医療ケアを必要とする子どもたちのNICU（新生児集中治療室）から地域への移行である。2つ目の要因は、小児科病棟からの医療機器と医療ケアを必要とする子どもの地域移行である。新生児医療のみでなく、小児医療においても、救命技術は進歩し続けていて、以前は救命できなかった非常に複雑な先天性心疾患や、気管や食道の重度の先天異常、重度の消化管の先天異常などの子どもたちが救命し、長期生存できるようになったが、それらの子どもたちは医療機器と医療ケアがなければ生きていけない。3つ目の要因は、もともと自宅、地域で暮らす医療ケアを必要としなかった重症心身障害児の加齢に伴い、医療機器、医療ケアが必要になっていく問題である。小児医療の技術が発達しはじめた30年から20年ほど前に生まれ、救命された子どもは、歩行不能で話せない重症心身障害児でも、医療機器や医療ケアは不要で、介助すれば自力で食事を食べることができた。しかし、その子どもたちが、身体機能が衰え、気管切開や経管栄養などの医療ケアを必要とするようになる。これらの子どもたちは、親だけで介護している場合も多く、介護している家族が突然死し、介護を受けていた障害者も餓死して発見されたという悲しい報道が最近いくつかあった。そのような事件が今後急速に増える可能性がある。

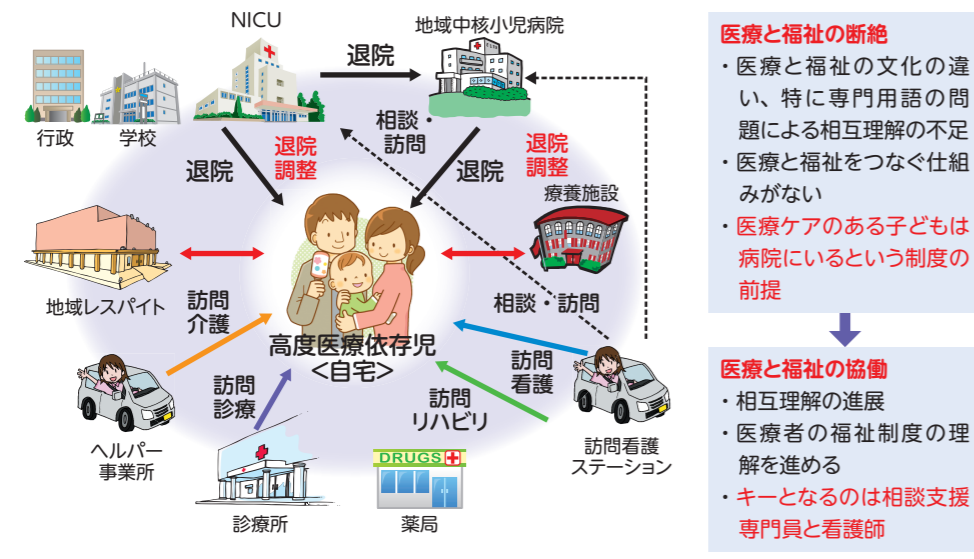
18 長期入院児と退院時人工呼吸管理児の推定全国推移



埼玉医科大学総合医療センター小児科小児在宅医療支援グループ 2013

それぞれの年に発生している1年以上の長期間NICUに入院している患者である。一時、減少した長期入院患者が、再度増加している。同時に注目すべきは、年間約150名程度の子どもの人工呼吸器を付けて、NICUから退院し、そのほとんどが自宅に帰っており、その数は、この8年で5倍に増えていることである。実際、医療機器と医療ケアを必要とするNICUの卒業生を受け入れる施設や地域の病院は、現状では非常に少ない。なお、このグラフは埼玉医大総合医療センターの田村教授からお借りした。

19 在宅の高度医療依存児を支援するためのモデル



日常的に医療機器と医療ケアが必要な子どもを受けとめる地域には、本来医療と福祉の連携が必須になるが、現状では医療と福祉は断絶されているといっても過言ではない。そこには、医療と福祉の文化の違い、特に専門用語の問題による相互理解の不足、医療と福祉をつなぐ仕組みがないこと、そして最大の壁が、福祉制度が、医療ケアのある子どもは地域にはおらず、病院にいるという前提で作られているという問題がある。

20 医療的ケアという用語について

- 医療職ではない者が行う医療ケアを指す
- 特別支援教育の現場と在宅医療で使われる

「医療的ケア」は、大阪府の「医療との連携のあり方に関する検討委員会」報告書(91年)に載ったのが自治体文書としての最初。

文部科学省関係の文書で最初に「医療的ケア」が使われたのは、「特殊教育の改善・充実について(第二次報告)」(特殊教育の改善・充実に関する調査研究協力者会議, 97年)

医療関係では、98年に「障害児(者)の療育・医療に携わる関東地区医師有志」が厚生省に出した要望書が最初。ここでは、「対象とする医療的介護行為(医療的ケア)」を「保険診療において在宅医療として認められている行為、および、その他の、日常的に家庭において行われている医療的生活介護・援助行為」と表現している。

「医療的ケア」と「医療ケア」が混乱して使われていることがあるので、ここで整理しておきたい。「医療的ケア」とは医療職ではない者が行う医療行為であり、主に在宅医療と教育現場で使用される。この用語は、大阪府の「医療との連携のあり方に関する検討委員会」報告書(1991年)に載ったのが自治体文書としての最初である。文部科学省関係の文書で最初に「医療的ケア」が使われたのは、「特殊教育の改善・充実について(第二次報告)」(特殊教育の改善・充実に関する調査研究協力者会議, 1997年)である。

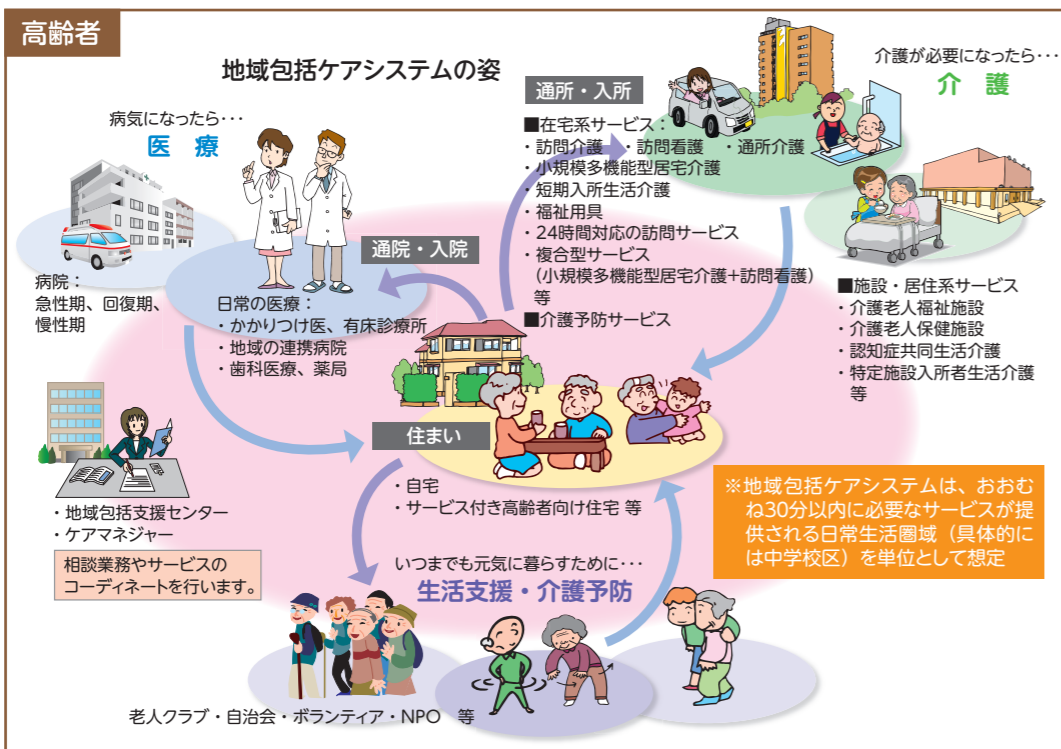
医療関係では、1998年に「障害児(者)の療育・医療に携わる関東地区医師有志」が厚生省に出した要望書が最初。ここでは、「対象とする医療的介護行為(医療的ケア)」を「保険診療において在宅医療として認められている行為、および、その他の、日常的に家庭において行われている医療的生活介護・援助行為」と表現している。

21 障害者総合支援法(児童福祉法)の課題

- 支給決定の仕組みの未整備
 - ・決定に至るプロセスの不透明さ
 - ・調査員の医療知識の不足
 - ・支給の基準が曖昧 市区町村で決めている
- サービス等利用計画書を作成できる人材が不足
 - ・訪問看護などの医療との連携が困難
 - ・相談支援専門員の人材育成プログラムに医療的知識が入っていない
- モニタリングの仕組みが未整備
 - ・医療との連携が困難で、調整機能が弱い
 - ・サービス担当者会議を開催するのが困難

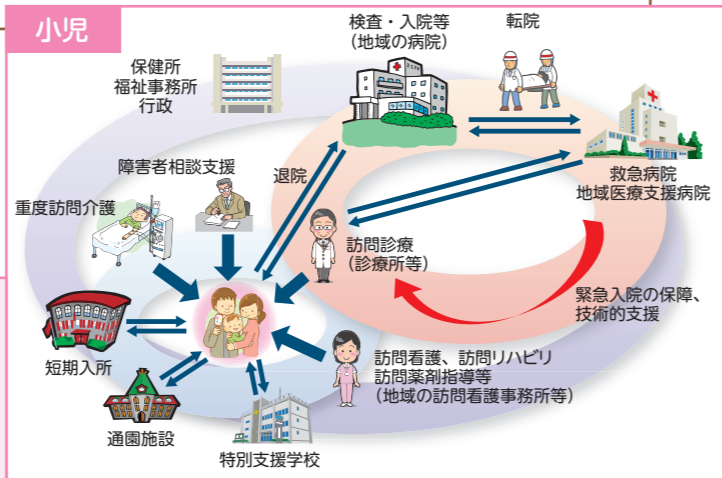
障害者総合支援法(児童福祉法)にはさまざまな課題がある。それは、介護保険と比較すると大変わかりやすい。まず、支給決定の仕組みが、未整備である。決定に至るプロセスが不透明で、調査員の医療知識が不足している。また、特に18歳以下は支給の基準が曖昧で、市区町村で決めているのでわが国で共通のスタンダードがない。また、サービス等利用計画書を作成できる人材が不足している。医療との連携を想定されていないので、訪問看護などの連携が困難である。介護保険のケアマネジャーと異なり、コーディネーターの相談支援専門員の人材育成プログラムに医療的知識が入っていない。モニタリングの仕組みが未整備などである。

22 高齢者と小児の地域包括ケア



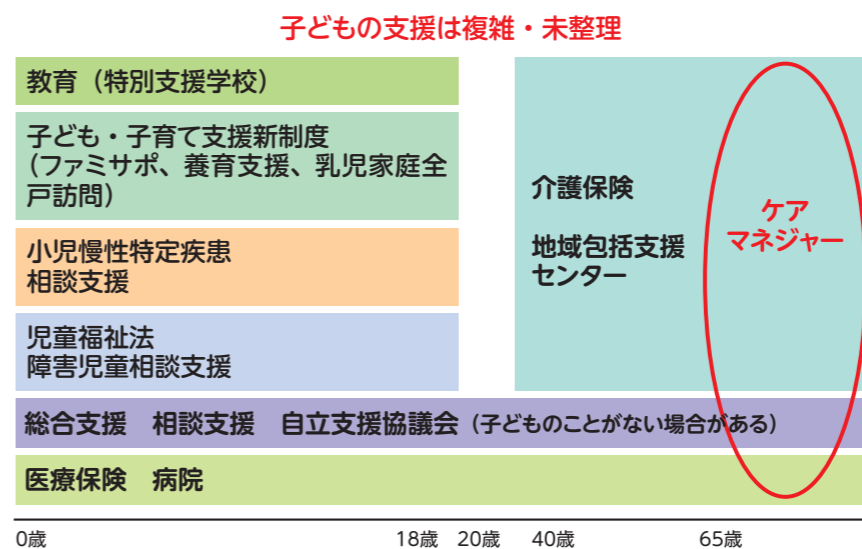
●地域の医療や介護サービスが生活を支える
●ケアマネジャーがサービスを調整する

●高度医療機関と地域の医療サービスとの連携が必須
●医療、福祉、教育など多施設、多職種がかかわる
●施設機関間、職種間を調整するコーディネーターが不在



地域包括ケアは高齢者を地域で支えるために考えられた仕組みである。しかし、小児も在宅支援を地域包括ケアという枠組みで考えるとわかりやすい。小児の場合の特徴は、高度医療機関と地域の医療サービスとの連携が必須、医療、福祉、教育など多施設、多職種が関わる、現状では施設機関間、職種間を調整するコーディネーターが不在ということが特徴である。

23 地域における医療・生活支援の現状



小児の地域支援の特徴は、医療、福祉、教育にまたがるさまざまな制度や法律が絡み合う非常に複雑な構造になっていることである。これも、高齢者支援の仕組みと比べるとわかりやすい。高齢者では、医療保険と介護保険、さらに人によっては、障害者総合支援法が入ってくるが、それを含めても、ケアマネジャーが全体を統括する。しかし、子どもの支援は実に複雑である。わが国は、子どもたちの未来を守り、大事にしようと実にさまざまな仕組みを作ってきた。総合支援法、児童福祉法、小児慢性、子ども・子育て支援制度、特別支援教育などである。しかし、それらが、相互に連携するための仕組み作りが遅れている。この複雑な制度の全体を整理し、見通しをよくしてうまく活用するのは並大抵のことではない。

24 介護支援専門員（ケアマネジャー）と相談支援専門員の機能の違い

- ケアマネジャーは訪問看護をコーディネートできるが、相談支援専門員はできない
- 在宅療養支援診療所もケアマネジャーに報告すると介護保険から報酬があるが、相談支援専門員は医療保険とのつながりが一切ない
- ケアマネジャーが、医師、看護師も含めたサービス担当者会議を招集することが一般化しているが、相談支援専門員では難しい
- ケアマネジャーは、毎月患者宅を訪問し、モニタリングすることになっているが、相談支援専門員は毎月なのは最初のみ、その後6か月ないし1年に1回

ここで介護支援専門員（ケアマネジャー）と相談支援専門員の機能の違いを押さえておきたい。ケアマネジャーは訪問看護をコーディネートできるが、相談支援専門員はできない。在宅療養支援診療所もケアマネジャーに報告すると介護保険から報酬があるが、相談支援専門員は医療保険とのつながりが一切ない。ケアマネジャーが、医師、看護師も含めたサービス担当者会議を招集することが一般化しているが、相談支援専門員では難しい。ケアマネジャーは、毎月患者宅を訪問し、モニタリングすることになっているが、相談支援専門員は毎月なのは最初のみ、その後6か月ないし1年に1回などである。

25 小児在宅医療の波及効果

- 小児在宅医療の整備がなくては、周産期医療も小児救急医療も維持が困難
- 医療が急速に進歩したために、現状に適合しなくなった福祉と医療の協働のための仕組みを構築するための基盤となる
- どんな子どもも安心して地域で育つ子育ての環境が整備され、少子化対策の柱である子育て支援が充実する
- 成人の難病及び、医療依存度が重いケースへの在宅医療支援の仕組みが整備される
- 医療費のコストが抑制される

26 小児在宅医療の経済効果

“Effect of an Enhanced Medical Home on Serious Illness and Cost of Care Among High-Risk Children With Chronic Illness A Randomized Clinical Trial”

JAMA December 24/31, 2014 Volume 312, Number 24

多職種連携による、継続的で包括的な小児の在宅医療支援は医療費を42%削減し、子どもの救急受診と入院頻度を半分に減らすことが示された。

小児在宅医療の経済効果を示す論文をここに示す。2014年のJAMAに掲載されたもので、多職種連携による、継続的で包括的な小児の在宅医療支援は医療費を42%削減し、子どもの救急受診と入院頻度を半分に減らすことが示された。

27 高度医療依存児支援（小児在宅医療）の課題

- 対象
 - ・医療の進歩に従い対象が変化している
 - ・対象の子どもがどこにどれだけいるのか不明
- 制度・社会資源
 - ・複雑で見通しが悪い支援制度
 - ・医療と福祉の連携とコーディネーターの未整備
- 担い手
 - ・医師……高度医療の知識・技術の必要性 誰が担うか不明
 - ・看護師……病院看護との違い、医療機器の壁
 - ・ヘルパー……医ケアの壁、制度の未熟
- 当事者団体
 - ・障害のある子どもの変化に対応できていない

高度医療依存児支援（小児在宅医療）の課題は上記の通りである。医療の進歩に従い対象が変化している。対象の子どもがどこにどれだけいるのか不明。複雑で見通しが悪い支援制度。医療と福祉の連携とコーディネーターの未整備。担い手となる医師は、高度医療の知識・技術が必要であり、その数は圧倒的に少ない。看護師では、訪問看護と病院看護との違いと医療機器が、看護師が訪問看護を行う際に壁になること。ヘルパーでは、医療ケアが壁になり、医療ケア実施のための制度の未熟などの課題がある。当事者団体も、障害のある子どもの変化に対応できていないなどの課題がある。

28 高度医療依存児支援（小児在宅医療）の展望

- 対象
 - ・行政主体の実数調査の実施
 - ・医療の進歩を前提とした実数把握の仕組み作り
- 制度・社会資源
 - ・複数の支援制度を包括する仕組み
 - ・医療と福祉の連携とコーディネーターの整備
- 担い手
 - ・医師・看護師……病院と地域の相互の人材交流の仕組み
 - ・ヘルパー……人材育成の仕組み作り
- 当事者団体
 - ・高度医療依存児の当事者団体の検討

高度医療依存児支援（小児在宅医療）の展望は上記の通りである。行政主体で実数調査の実施を行い、対象の子ども**の病態が変化することを前提とした実数把握の仕組み作りが必要である**。また支援の仕組み作りとして、複雑な社会制度を包括する仕組み、医療と福祉の連携とコーディネーターの整備が必要である。その担い手となる医師・看護師育成のためには、病院と地域の相互の人材交流の仕組み作りが必要である。ヘルパーも人材育成の仕組み作りが必要となる。高度医療依存児の当事者団体も育てていく必要がある。

29 小児在宅医療を担う医師に必要な資質

- **プライマリケア**が実践できる
- **複数の医療デバイス**の管理ができる（特に呼吸管理）
- 生活の中で行う医療の特徴を理解し、多職種連携をコーディネートし、**地域包括ケア**を実践できる
- **子どものライフステージ**を理解し、それに沿ったケアをコーディネートできる。
- **Patient & Family-Centered Care**を理解し、実践できる
- 小児在宅医療の対象となる子どもにかかわる**複数の医師の役割分担**を理解し、その調整ができる
- **緩和医療**を理解し、End of Life Careができる

小児在宅医療を担う医師に必要なと思われる資質は上記のとおりである。

30 小児在宅医療の目的

- 全ての子ども、どんな重い障害や病気をもった子どもも、一人の「人」として大切にされ、家族の絆、地域のつながりの中で、それぞれがもって生まれた「いのち」の可能性をできる限り発揮して、生き切ることができる社会を実現する。
- 在宅医療という形で、地域基盤（community-based）の多職種連携（multi-disciplinary）による包括的ケア（comprehensive care）を行い、Patient & Family-Centered Careを実現する。

各論

【各論1】

地域連携・多職種協働

～さまざまな職種と協力して、小児在宅患者が住みやすい地域を作る～

- ◆ その1：行政、病院、施設との連携
- ◆ その2：地域の医療、福祉との連携
- ◆ その3：大人の在宅医との連携
- ◆ その4：多職種との連携

【各論2】

在宅医療の仕組み

～在宅医療の仕組みを理解し、小児在宅患者の実情に合った仕組みを作る～

- ◆ 小児在宅医療における診療報酬
- ◆ 福祉制度
- ◆ 介護保険制度の在宅の仕組み
- ◆ 小児在宅医療と地域包括ケアシステム