

目 標

全国都道府県から推薦された先生方が、今後、地域の地域において、小児在宅医療の基盤整備、推進活動においてアドバイザー役になるため基礎知識を得ていただく。

1. 地域の小児在宅医療の現状と、問題点を理解できる。
2. 小児医療従事者が、小児在宅患者を支える地域を多業種と協働しながら、どのように作るかを考える必要があることを理解する。
3. 児童福祉法、障害者総合支援法に基づく小児在宅医療と、介護保険に基づく高齢者在宅医療の違いを理解できる。
4. 地域連携、成人期への移行を視野に入れ、大人の「在宅医療関連講師人材養成事業」との連動が重要であることを理解する。
5. 社会のセーフティネット、少子化対策としての小児在宅医療の重要性を理解できる。

Keyword

医療的ケア、高度医療依存児者、成人期移行、セーフティネット

内 容

1. **小児在宅医療に関する厚生労働省の事業**
 - ・小児等在宅医療連携拠点事業（平成25年度・26年度）
 - ・在宅医療ハイレベル人材養成事業（小児等在宅医療リーダ人材養成事業）
 - ・本事業のポイント
2. **医療面から見た小児等在宅医療を担うことのできる人材**
 - ・多業種連携
 - ・大人の在宅患者を診ている先生方との連携
 - ・小児科医が在宅医療に係る意義
3. **社会のセーフティネットとしての小児在宅医療の重要性**

【引用情報】

- 中村知夫：小児の在宅医療について。日本医師会雑誌144(3)：557-560, 2015.
- 文部科学省：平成25年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/icsFiles/afiedfile/2014/03/14/1345112_1.pdf
- 前田浩利：小児在宅医療の現状と課題。日本在宅医学会雑誌16(2)：5-12, 2015.
- 前田浩利：地域で支えるみんなで支える実践!!小児在宅医療ナビ。南山堂, 2013.
- 厚生労働省：平成26年度小児等在宅医療連携拠点事業
<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000061944.html>
- 平成26年度診療報酬改定の概要【在宅医療】（在宅医療を担う医療機関の確保と質の高い在宅医療③④）
http://www.ncgg.go.jp/zaitakusuishin/zaitaku/documents/08_2-2.pdf
- 岩本彰太郎, 山城武夫, 駒田美弘：小児在宅医療を支える地域医療機関の現状と今後の連携。日本小児科学会雑誌118(12)：1747-1753, 2014.
- 中村知夫, 余谷暢之, 小穴慎二他：小児専門医療機関における在宅医療の現状と対策。日本小児科学会雑誌116(9)：1387-1391, 2012.

本講習会で頻回に用いる言葉についての説明

医療ケアと医療的ケア	○医療行為：医療職のみに許された治療行為 ○医療的ケア：経管栄養・吸引などの日常生活に必要な医療職ではない者が行う医療的な生活援助行為
重症児 (重症心身障がい児)	○重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。医学的診断名ではなく、児童福祉の行政上の措置を行うための定義 ○大島の分類による
超重症児	○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 ○運動機能：座位まで
医療依存児（者）と 高度医療依存児（者）	○医療依存児（者）：日常的に医療に依存している児（者） ○高度医療依存児（者）：医療依存度が高いために常時見守りが必要な児（者）
地域連携と多職種協働	○地域連携：地域の組織、団体などとの連携 例) 医師会、地域包括支援センター、消防署、急性期病院など ○多職種協働（連携）：主に有資格者の協働（連携） 例) 現場での医師・訪問看護師・介護職・訪問リハ職・薬剤師らの協働 ○地域包括ケアシステム（行政の用語）：住み慣れた地域で最期まで住み続けることのできる仕組み 地域連携・多職種協働はシステム構築の必要条件

1 小児等在宅医療連携拠点事業（平成25年度・26年度）

■背景・課題

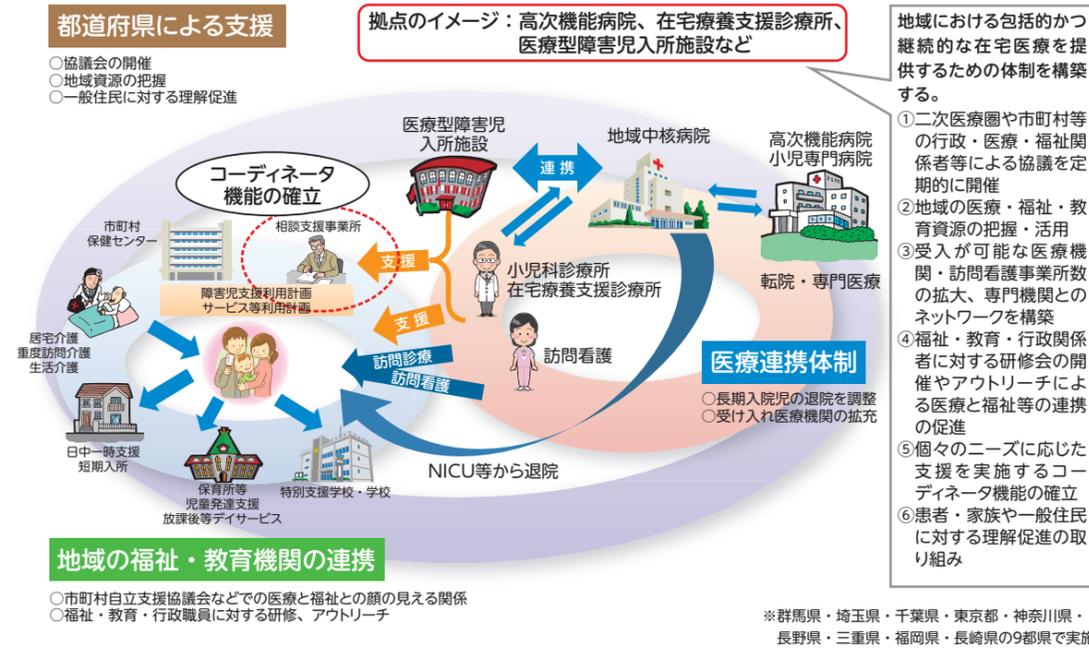
○新生児集中治療管理室（NICU）等から退院し重度の医療的ケアを要する小児等の在宅医療については特有の課題に対応する体制整備が必要

■本事業の目的・概要

- 小児等在宅医療を担う医療機関を拡充（診療所、訪問看護、医療型短期入所施設など）
- 地域における医療・福祉・教育の連携体制の構築
- 医療と連携した福祉サービスを提供できるコーディネータ機能の確立

都道府県による支援

- 協議会の開催
- 地域資源の把握
- 一般住民に対する理解促進



高齢者だけでなく、小児に関しても在宅医療の必要性が認識されるようになり、厚生労働省も平成25年度・26年度の2年間、小児在宅医療に関する事業として、9都県をモデル地区として選定し、小児等在宅医療連携拠点事業が行われた。この事業では、各都道府県がその実情に合わせて、医療・福祉連携体制の構築や、相談支援体制の整備などの事業を業者に委託し、それを行政が支えるという形で実施。そのことで、小児等が安心して在宅に移行できる小児等在宅医療モデルを全国に提示することを目的とした事業であった。

2 小児在宅医療連携拠点事業の6つのタスク

番号	タスクの内容	略称
①	市町村等の行政、地域の医療・福祉関係者等による協議の場を定期的に開催し、小児等の在宅医療における連携上の課題の抽出及びその対応方針を策定すること	会議の開催
②	地域の医療・福祉等資源を把握し、整理した情報の活用を検討すること	地域資源の把握
③	小児等の在宅医療に関する研修の実施等により小児等の在宅医療の受入が可能な医療機関・訪問看護事業所数の拡大を図るとともに、専門医療機関とのネットワークを構築すること	医療機関の拡大とネットワーク構築
④	地域の福祉・行政・教育関係者に対する研修会の開催やアウトリーチにより、小児等の在宅医療への理解を深め、医療と福祉等の連携の促進を図ること	福祉・教育・行政との連携
⑤	関係機関と連携し、電話相談や訪問支援等により、小児等の患者・家族に対して個々のニーズに応じた支援を実施すること	個別支援と相談窓口
⑥	患者・家族や小児等の在宅医療を支える関係者に対して、相談窓口の設置や勉強会の実施などを通して、小児の在宅医療等に関する理解の促進や負担の軽減を図るための取り組みを行うこと	理解促進と普及啓発

小児等在宅医療連携拠点事業では、参加した9都県に対して、①小児等在宅医療に関する問題解決のための会議の開催、②小児等在宅医療を支える地域資源の把握、③小児等在宅医療を支える医療機関の拡大とネットワークの拡大、④福祉・教育・行政との連携、⑤小児等在宅医療を必要としている患者・家族に対する個別支援と相談窓口能力の拡大、⑥小児等在宅医療に関する理解促進と普及啓発を行うこと、という6つのタスクの実施が求められた。

3 行政の担当実施部署と再委託先

	担当部署	拠点となる医療機関	再委託先の分類
群馬県	健康福祉部 医務課	群馬県立小児医療センター	こども病院
		(一部委託)群馬県看護協会	看護協会
		(一部委託)群馬大学	大学病院小児科
埼玉県	保健医療部 医療整備課 地域医療対策担当	埼玉医科大学 総合医療センター	大学病院小児科
千葉県	健康福祉部 障害福祉課	(医療法人社団) 麒麟会	在宅療養支援診療所・ 訪問看護ステーション
東京都	福祉保健局 医療政策部 医療政策課地域医療対策係	慶応義塾大学医学部附属病院	大学病院小児科
		都立墨東病院	急性期病院
		都立小児総合医療センター	こども病院
神奈川県	保健福祉局 保健医療部医療課	神奈川県立 こども医療センター	こども病院
長野県	健康福祉部 医療推進課 保険・疾病対策課	長野県立こども病院	こども病院
三重県	健康福祉部医療対策局 地域医療推進課 (小児在宅医療推進ワーキンググループ)	三重大学医学部附属病院 小児トータルケアセンター	大学病院小児科
岡山県	保健福祉部医療推進課	旭川荘	社会福祉法人
福岡県	保健医療介護部 医療指導課	九州大学病院	大学病院
		北九州市立総合療育センター	医療型障害児者入所施設
長崎県	福祉保健部 医療政策課	長崎大学医学部附属病院	大学病院小児科
進捗管理	国立成育医療研究センター		こども病院

多くの都道府県で、医療担当部局が事務局となり、拠点となる医療機関、障害福祉担当部局、教育担当部局などが一堂に会して小児在宅医療に関する施策を協議することができた。小児在宅医療は、医療だけで解決する問題ではなく、虐待防止、貧困対策、母子家庭支援、貧困対策、少子化対策、女性の社会参加など障害福祉、教育、子育てなどすそ野の広い問題であり、行政内でも多部局が関わることにより、幅のある施策を展開することができた。また、小児在宅医療推進のための事業を継続していくためには、都道府県医師会にも理解を得ながら都道府県行政を巻き込むことが非常に重要である。

4 重症児、超重症児からみた小児在宅医療患者数

- 障害者手帳で在宅の重症心身障害児者数を推計した場合、1万人あたり3～8
- 医療機関が調査した場合、1万人あたり0.7～1.6
- 超・準超重症児者数は、1万人あたり0.32

実態	調査主体	人口1万人あたり患者数
重症心身障害児	障害者手帳、 守る会 (2011)	3～8
医療的ケア児	医療機関 (2012)	0.7～1.6
超・準超重症児	小児科学会 (2007)	0.32

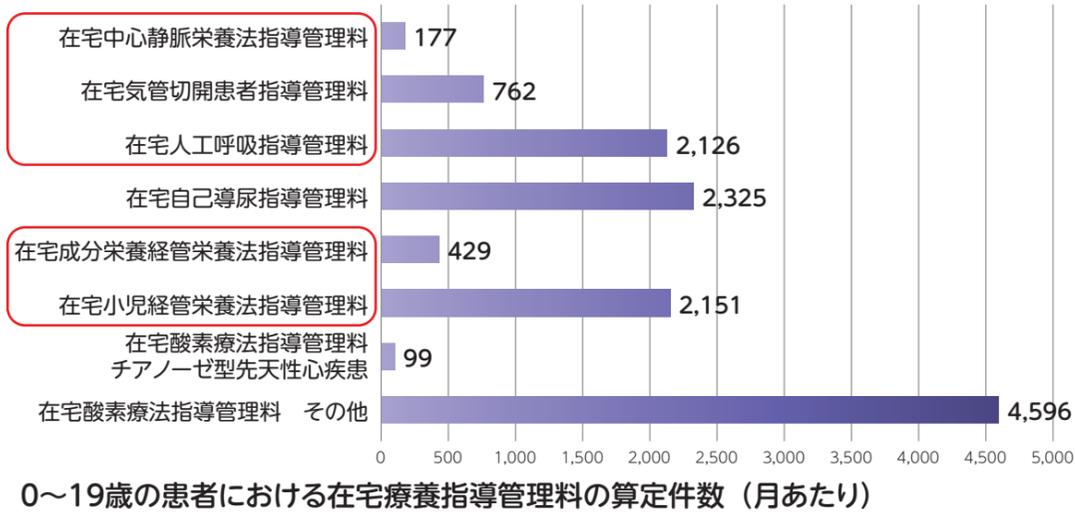
小児在宅患者数に関しても、今までにさまざまな調査があるが、正確には把握されていない。在宅の重症心身障害児者の人数把握に関しては、重症心身障害児(者)を守る会の推計では、全国の重症心身障害児者数は3.8万人(1万人あたり3.1)。うち、在宅2.5万人、施設1.3万人)としている。岡山県や大阪府が身障者手帳および療育手帳の取得者から重症心身障害児者数を調査して、重度心身障害児者の在宅患者数は岡山県では、1万人あたり2.9、大阪府では8.1と報告された。また、医療機関が実施した実数研究では(北海道の一部、千葉県、埼玉県、福岡県)、小児在宅医療患者数は、人口1万人あたり0.7～1.6の範囲に収まっている。日本小児科学会が8県で調査した20歳未満の超・準超重症児者数は、在宅で750人(人口1万人あたり0.32)と、調査によって把握対象者の定義や、調査方法が異なるためにばらつきが大きい。

5 医療的ケアを必要とする小児在宅医療患者数

●医療的ケアを必要とする小児在宅患者数を下記の①+②と考えた場合、**12,665人**となる（人口1万人あたり1.0人、0～19歳で人口1万人あたり5.6人）。

- ①小児在宅患者の中で、超・準超重症児に相当すると思われる患者数 5645人（0.46）
=0～19歳で人工呼吸、経管栄養、気管切開、中心静脈栄養を要する小児患者
- ②医療的ケアを必要とするが超・準超重症児に相当しない患者数 7020人（0.54）
=自己導尿が必要2,325人+在宅酸素が必要4,695人

*在宅自己注射を必要とする小児患者2.2万人については、今回は対象外とした。



平成25年度社会医療診療行為別調査

0～19歳の患者における月あたり在宅療養指導管理料の算定件数から推定すると、超・準超重症児と推測される小児患者と、医療的ケアが必要だが医療内容より超・準超重症児やと推測されない医療依存児・高度医療依存児は、0～19歳で12,665人（1万人あたり1.0人、0～19歳で人口1万人あたり5.6人）と推定された。最近、埼玉県や東京都世田谷区が行った調査では、18歳未満では人口1万人あたり5.6から10人で、これらの調査から、全国における在宅で医療的ケアを必要としている18歳未満の数は12,000人ぐらいと推測される。小児在宅患者においては、高齢者に比べて絶対数が少ない上に、地域差も大きく、小児等在宅医療連携拠点事業を行うことで、全国に小児在宅患者の実態把握の必要性や、小児在宅患者家族を支援するシステムの整備の必要性に関する認識は高まったが、地域差もまだまだ大きく、引き続き小児在宅に関しても整備のための事業を行っていくことが必要であった。

6 在宅医療ハイレベル人材養成事業（平成27年度予算 11百万円）

【趣旨】

- 地域医療構想の実現に向け、在宅医療にかかる人材育成の取組は今後も一層活発化することが見込まれる。
- 国において、将来の講師人材の不足や質の格差などの問題に対処し、地域の取組を財政面以外でも支えていくため、在宅医療に関する専門知識や経験を豊富に備え、地域で人材育成事業を支え、主導することのできる高度な人材を養成する。

【事業概要】

- 高齢者に対する在宅医療及び小児等に対する在宅医療の2分野について、複数の関係団体・学会等が連携し、人材育成プログラムを開発。同プログラムを活用し、地域において在宅医療の人材育成を主導できる高度な人材を養成する。
- 特に小児等の在宅医療に関しては、「小児等在宅医療連携拠点事業」の成果を全国に普及させる観点から、行政や医療機関等との連携など地域で体制構築を図るため方策を中心に構成し、医師のみならず行政側も活用できるようなプログラム開発を行う。

国（研究機関、学会等）

在宅医療関連講師人材養成事業

平成27年度予算 7百万円

小児等在宅医療に係る講師人材養成事業

平成27年度予算 4百万円

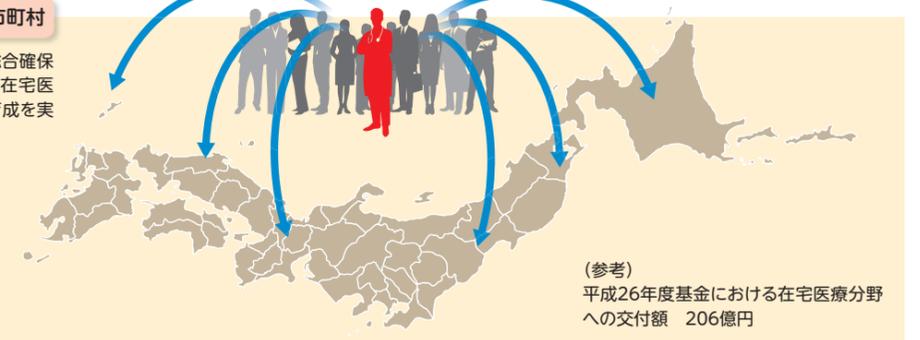


- ◆職能団体、学会、研究機関等が連携し、人材育成研修プログラムを作成。また同プログラムを活用し人材育成研修を実施。
- ◆育成した人材を地域に紹介し、活用いただくとともに、同人材による各地域での研修活動を通じて、在宅医療推進にかかる課題を収集する。
- ◆育成した人材を通じて地域に解決策を提案する。



都道府県・市町村

地域医療介護総合確保基金を活用し、在宅医療に係る人材育成を実施



（参考）
平成26年度基金における在宅医療分野への交付額 206億円

本年度、在宅医療の質と量の充実を目指して、厚生労働省では在宅医療ハイレベル人材養成事業を行っている。本事業では、大人の人材事業に加えて、小児の小児等在宅医療リーダー人材養成事業の2つが行われている。小児等在宅医療リーダー人材養成事業に関しては、地域の小児在宅整備に関して中心的に活躍できる小児科の養成を目的として開始された事業であるが、患者の数や、重症度、医療資源に関しても地域差が大きく、さらに患者が長く生きることができるようになったことも考えると、小児科医だけで小児在宅を担うことには限界があると考えられ、大人の在宅医との連携も視野に入れた小児在宅医療支援体制の構築が必要である。

7 本事業の目的

1. 児在宅医療に対する自らの役割を理解する。
2. 地域の小児在宅医療の現状を理解する。
3. 他の参加者と意見交換し、地域の問題点を理解する。
4. 在宅医療の現場を理解することが必要である。
5. 最重症の子どもたちを診療でき、入院と救急外来受診の回数を減らし、子どもたちの成長を支えることのできる知識と、技術を持った医師を養成を含め、小児在宅医療患者に係る様々な医師の養成が必要であることを理解する。
6. 病院と、地域の診療所との連携の重要性を理解する。
7. 行政を含む、地域の多職種との連携が重要であることを理解する。

8 この事業によって生み出される人材

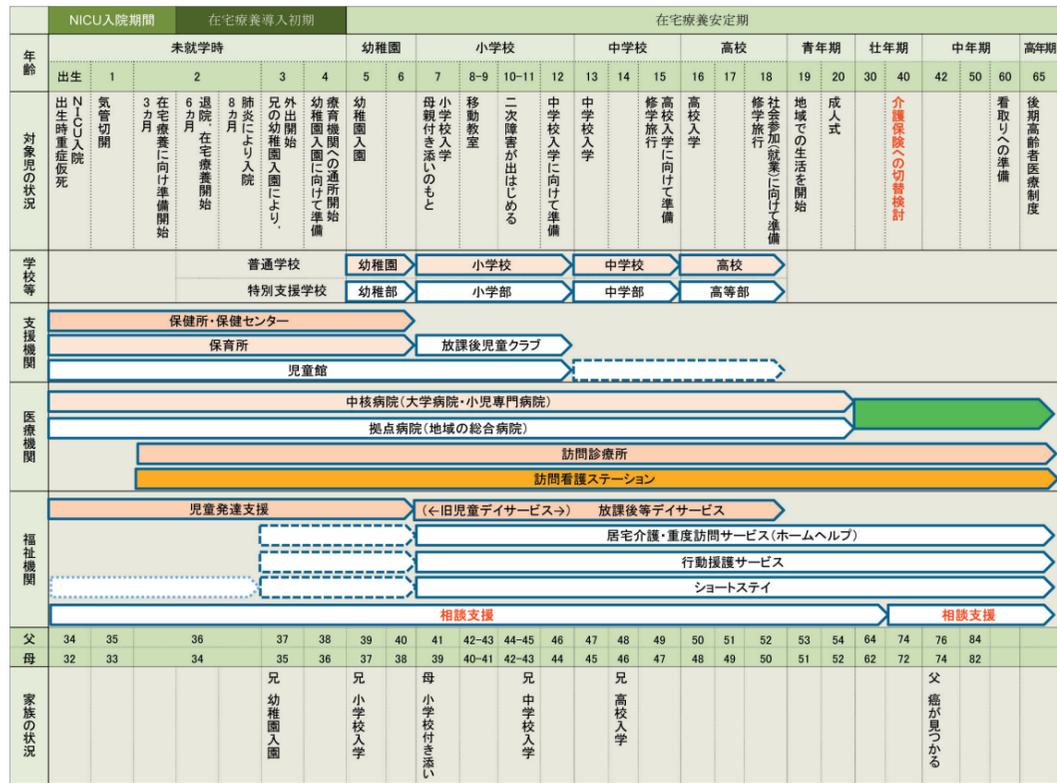
- 小児在宅医療を受けている個々の小児患者の病態の理解と、健康維持のための十分な医療技術を持った医療者を育成できる人材
- 地域の小児在宅医療を受けている小児患者、家族の現状を理解し、多業種や、関係各機関と連携して、患者・家族の地域での生活を支える仕組みを作ることのできる人材

9 小児在宅医療の地域支援に関わる職種

	地域	病院	ショートステイ施設 日中預かり施設
医師 歯科医師 薬剤師	往診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
看護師	訪問看護師 複数の事業所から訪問	病棟・外来看護師	看護師
リハビリ セラピスト	訪問リハ	通院リハ	施設セラピスト 通所リハ
ヘルパー	訪問ヘルパー		介護職
ケースワーカー	診療所ソーシャルワーカー 相談支援専門員	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

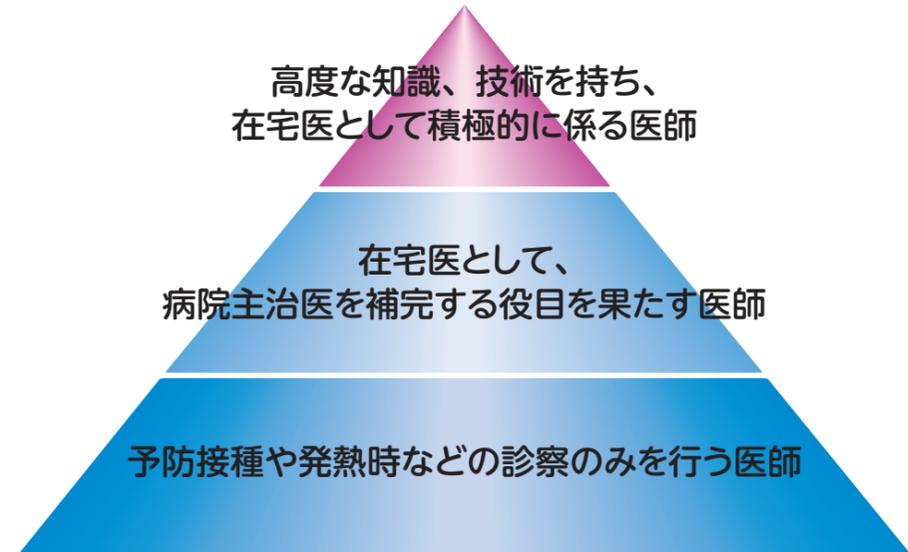
大人の在宅医療は、医療に関しては在宅医と、訪問看護の連携が患者支援に大きな力を発揮する。さらに介護に関しては、介護保険上、介護支援専門員（ケアマネジャー）の役割は明確で、仕事内容に対して金銭的な報酬も保障されている上に、支援に携わる職種も少ない。それに対して、小児在宅医療では大人と比較して、多職種の関わりが必要であり、その中でも介護支援専門員（ケアマネジャー）に相当する相談支援専門員の役割が重要であるが、十分な資源が確保されているとは言い難く、これらの職種が協働するためには、行政や医療職の積極的な関与が必要である。

10 0歳から60歳までの長期にわたる支援



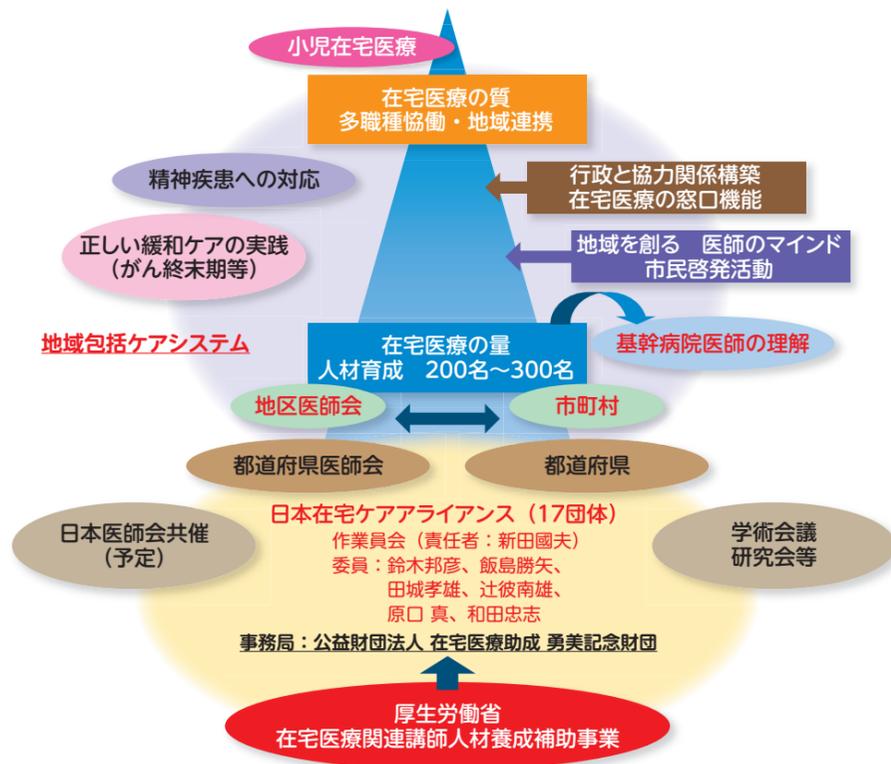
多くの小児在宅患者の目的は、高齢者の看取りとは異なり、発達支援、教育支援、就労支援である。さらに、小児在宅医療を受けている子どもたちも長く生きることができるようになり、保護者が介護できなくなる時期や、保護者と死別した後のことなどの支援も考えていく必要がある。障害者総合支援法、児童福祉法と、その先の介護保険にも及ぶ長期にわたる支援を計画、立案、実施していく必要も出てきているが、まだ未整備の部分も多い。

11 医療面から見た小児等在宅医療を担うことのできる人材



小児在宅医療だけでなく、高齢者の在宅医療でも、在宅医療の質と量の充実が求められている。高度な医療知識や技術を持った医療職を至急養成することも必要であるが、個々の医師の持つ医療レベルに応じた多くの医師の参画も必要である。行政などとも協力して、小児在宅医療についての教育システムの整備とともに、多業種の方々に容易に小児在宅医療に参画していただくための環境の整備も必要である。

12 人材養成事業



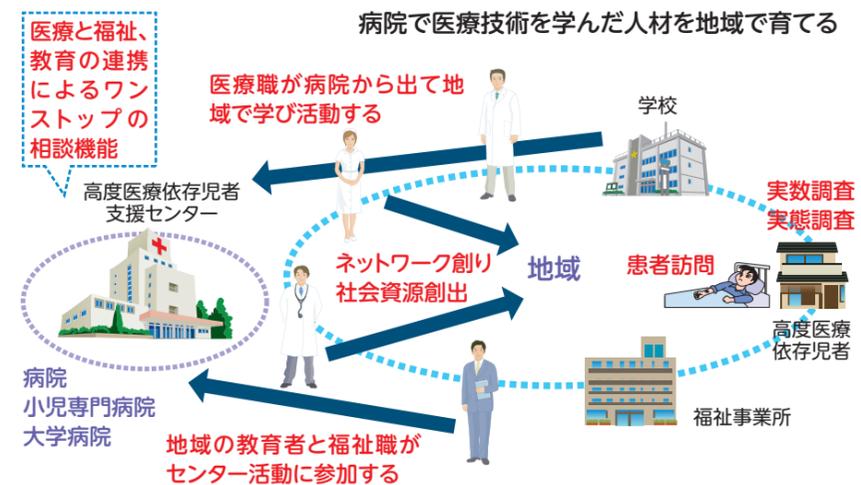
在宅医療を必要としている子どもたちや家族が、将来にわたって安心して地域で暮らしていけるシステムを創るためには、小児科だけでなく今回、大人の在宅患者を診ている先生方の協力がぜひ必要であり、現在、小児科の分野で大きな検討課題となっている、小児期発症疾患を有する患者の移行期医療にも通じる重要な医療分野であると考えます。

13 開業医の現状と問題点

- **小児科**
 - ・ 日々の診療などで手いっぱい
 - ・ 効率的な診療
 - ・ 在宅診療に対する経験がない
- **在宅医**
 - ・ 小児の診療経験が乏しい
- 緊急時に対応してくれる病院が不明瞭
- 医療デバイスが多い
- 明確な役割分担が必要
- 医療物品の払い出しが困難
- 複雑な診療報酬
- 連携する多職種とのかかわりが煩雑

実際、小児科開業医、在宅医の先生方に、小児在宅医療に関わっていただくためには、開業医の現状を十分に理解した上で、今後の取り組みを考えていく必要がある。小児科開業医は、日常診療に忙しい状態であり、小児科医にとっても、大人を診ている在宅医にとっても、小児在宅医療はまさに始まったばかりの医療である。さまざまな問題点を、多くの先生方と力を合わせて解決していく必要がある。

14 地域づくりのための医療職の重要性



小児在宅患者においては、高齢者にはない発達支援や、就労支援などを考えた、学校を中心とした教育機関との連携も重要であるが、医療的ケアの重い子どもたちが圧倒的に多いために、教育機関などの医療的支援を考えながら、地域づくりを行うことが必要である。大学小児科、小児高度医療機関が、地域と協力して在宅患者家族を支援するシステムを構築することはまだまだ未知の分野であるが、病院をはじめとする医療職の重要性は高い。

15 小児在宅医療の効果

“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. 2014;312(24):2640-2648.

慢性疾患を有する高リスクの小児に対し、**専門的治療を含めた総合的な小児の在宅ケアの提供**は、緊急部門受診と入院頻度（半分）、およびコスト（42%）の低減に結び付くことが示された。

大学小児科、小児高度医療機関が、地域と協力して在宅患者家族を支援するシステムを構築することの一つのヒントとして、米国小児科学会が推進しているMedical Homeの概念が日本でも考慮されるべきであると考えられる。実際米国では、小児在宅患者を医療的に支えるシステムとして、Medical Homeが各地で整備されてきており、患者の生活の向上と、医療コストの軽減につながるなどの効果も明らかになってきている。

16 社会のセーフティネット

- 子どもの権利の保証
- 女性の就労・キャリアアップ
- 少子化対策
- 子ども（兄弟）の貧困対策
- 格差社会の是正
- 虐待防止
- 災害時対策
- 有限な急性期診療病院、小児高度医療病院の機能の維持により、必要な人が、必要な時に、必要な医療を受けることのできる社会

小児在宅患者数は、成人と比較して圧倒的に少ないのが現実であり、社会的に受け入れられることが難しいと考えられる。しかし、小児在宅医療の充実、虐待対策、格差社会の是正、子どもの貧困対策、災害時対応としても重要である。さらに、女性の就労支援、育児支援は少子化対策の要であり、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であり、社会のセーフティネットとしても整備していく必要がある。

総論

【総論1】

小児在宅の現状と問題点の共有