

- 生活の場で提供される医療が在宅医療であり、施設での在宅医療は今後増えてゆく傾向にある
- 施設での看取り数は増加しており、利用者の医療ニーズは高くなってきている
- 訪問する施設の種類により、介護・医療体制は異なる、医療アクセスについてもよく理解をする必要がある
- 施設の方針をしっかり理解して、力量を見極めることも必要である
- 居住系施設では施設職員との良好な関係を築いて、利用者の情報をとるようにする
- 介護職でも一定の条件の下で、所定の研修を終了すれば、たんの吸引や経管栄養などが可能となっている

在宅医療は生活の場で提供される医療であり、独居や老々世帯の増加にともない、利用者は増加傾向にある。また、施設における看取りも増加しており、医療ニーズの高い利用者が増加している。施設の類型や方針を理解して、利用者が安心して最後まで過ごしていけるように、施設職員と協働して医療やケアを提供していくことが必要である。

平成28年度在宅医療関連講師人材養成事業
研修会

小児在宅医療の現状と病院の取り組み 病院の立場から



国立研究開発法人
国立成育医療研究センター
総合診療部 在宅診療科 医長
在宅医療支援室 室長
中村知夫



必要。
でも足りない…
なら創ろう!

1 本日の講演内容

- ① 小児在宅医療を必要としている患者と医療的ケア児
- ② 小児在宅医療を必要としている患者の現状
- ③ 小児在宅医療推進のための人材
- ④ 成育医療研究センターでの取り組み

本日の講演では、①小児在宅医療を必要としている患者と医療的ケア児とは何か、②小児在宅医療を必要としている患者の現状について、③小児在宅医療推進のために求められている人材、④国立成育医療研究センターでの取り組みについて話す。

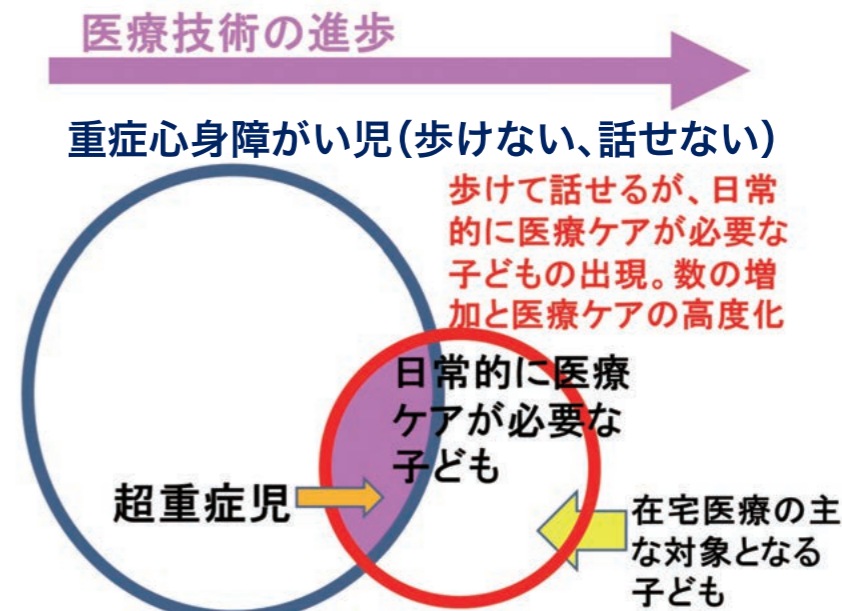
2 医療的ケアを要する子どもの支援の法律的基盤

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律（概要）

趣旨	<small>(平成28年5月25日成立・同年6月3日公布)</small> 障害者が自らの望む地域生活を営むことができるよう、「生活」と「就労」に対する支援の一層の充実や高齢障害者による介護保険サービスの円滑な利用を促進するための見直しを行うとともに、障害児支援のニーズの多様化にきめ細かく対応するための支援の拡充を図るほか、サービスの質の確保・向上を図るための環境整備を行う。
概要	<p>1. 障害者の望む地域生活の支援</p> <p>(1) 施設入所支援や共同生活援助を利用していた者等を対象として、定期的な巡回訪問や随時の対応により、円滑な地域生活に向けた相談・助言等を行うサービスを新設する(自立生活援助)</p> <p>(2) 就業に伴う生活面の課題に対応できるよう、事業所・家族との連絡調整等の支援を行うサービスを新設する(就労定着支援)</p> <p>(3) 重度訪問介護について、医療機関への入院時も一定の支援を可能とする</p> <p>(4) 65歳に至るまで相当の長期間にわたり障害福祉サービスを利用してきた低所得の高齢障害者が引き続き障害福祉サービスに相当する介護保険サービスを利用する場合は、障害者の所得の状況や障害の程度等の事情を勘案し、当該介護保険サービスの利用者負担を障害福祉制度により軽減(償還)できる仕組みを設ける</p> <p>2. 障害児支援のニーズの多様化へのきめ細かな対応</p> <p>(1) 重度の障害等により外出が著しく困難な障害児に対し、居宅を訪問して発達支援を提供するサービスを新設する</p> <p>(2) 保育所等の障害児に発達支援を提供する保育所等訪問支援について、乳児院・児童養護施設の障害児に対象を拡大する</p> <p>(3) 医療的ケアを要する障害児が適切な支援を受けられるよう、自治体において保健・医療・福祉等の連携促進に努めるものとする</p> <p>(4) 障害児のサービスに係る提供体制の計画的な構築を推進するため、自治体において障害児福祉計画を策定するものとする</p> <p>3. サービスの質の確保・向上に向けた環境整備</p> <p>(1) 補装具費について、成長に伴い短期間で取り替える必要がある障害児の場合等に貸与の活用も可能とする</p> <p>(2) 都道府県がサービス事業所の事業内容等の情報を公表する制度を設けるとともに、自治体の事務の効率化を図るため、所要の規定を整備する</p>
施行期日	平成30年4月1日(2.(3)については公布の日(平成28年6月3日))

本年6月3日に、障害者総合支援法、児童福祉法の一部が改訂され、今までの障がい児者である身体障がい、知的障がい、精神障がい、発達障がいに加えて、医療的ケア児も、障がい児者と認められ、体制の整備が求められている。この法律改訂は、厚生労働省医政局長、厚生労働省雇用均等・児童家庭局長、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長、内閣府子ども・子育て本部統括官、文部科学省初等中等教育局長の連名で交付され、同日施行されている。

3 医療的ケア児とは



小児においては、今まで、日常的に医療的ケアが必要な子どもは、重症心身障がい児者の範疇の、超重症児、準超重症児の寝たきりの子どもたちが前提であった。しかし、医療の進歩により、歩けて、話せるが、さまざまな医療的ケアが必要な子どもも急速に増加してきており、これらの子どもや、家族を支援する医療、保健、福祉、教育、就労などの整備が求められている。

4 重症心身障がい児

- 重度の肢体不自由と重度の知的障がいが重複した状態。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

21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
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

1、2、3、4の範囲が重症心身障がい児

5、6、7、8は周辺とよばれる

重症心身障がい児とは、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で、重度の肢体不自由と、重度の知的障がいが重複した状態の子どもである。重症度の判定で、大島分類が用いられ、1～4までの子どもたちが、重症心身障がい児と呼ばれる。しかしこの分類には、医療的ケアの視点がない。

5 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

I. 運動機能: 座位まで

II. 介護スコア

- 呼吸管理
 - レスピレーター(10) 気管内挿管(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(5) ネブライザーの常時使用(5) 1日3回以上使用(3)
- 食事機能
 - MH(10) 経管、経口全介助(5)
- 消化器症状 制御できないコーヒー様の嘔吐(5)
- 他の項目
 - 血液透析(10) 定期導尿、人工肛門(5) 体位交換1日6回以上(3) 過緊張により臨時薬(3)など

一方、超重症児は、運動機能が座位までの子どもで、医療的ケアが重い子どもたちであり、スコア25点以上の子どもたちが超重症児、10点以上が準超重症児と呼ばれている。すなわち、重い医療的ケアを受けていても、歩ける子どもは超重症児ではない。

6 高度医療依存児

生きるために医療ケアと医療機器が日常的に必要で継続的な見守りが必要な児者

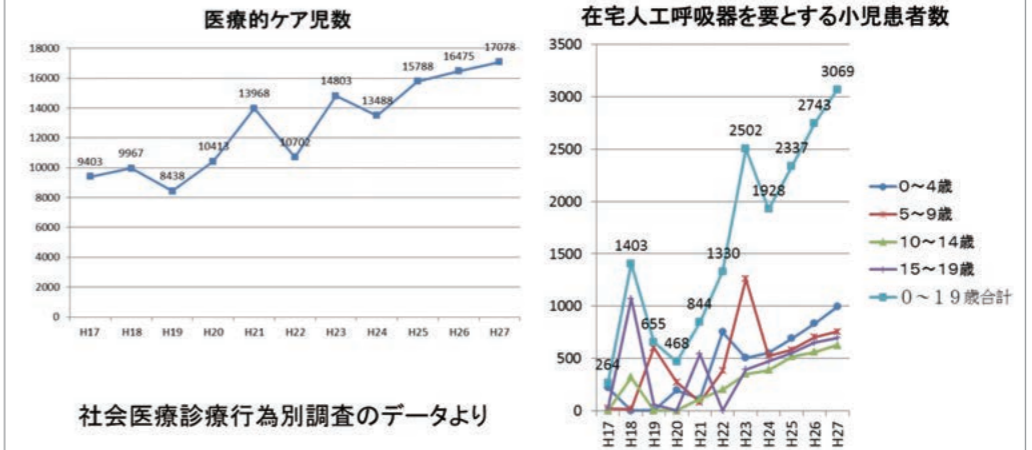
医療ケアと医療機器の内容: 呼吸、栄養摂取、排泄にかかわるもの

- 気管切開、人工呼吸器、酸素吸入、気管内吸引、口腔鼻吸引
 - 胃瘻、腸瘻、胃管からの経管栄養
 - 中心静脈カテーテル管理
 - 導尿、尿道カテーテルの留置、膀胱瘻、腎瘻など
- 医療技術の進歩にともなって項目が増える余地を残す

このような、超重症児や、重症心身障がい児者に加えて、歩けたり、走れたりする子どもであっても、生きるために医療ケアと医療機器が日常的に必要で、活発に活動するために継続的な見守りが必要な児者を、新たに高度医療依存児者と定義し、さまざまな使えるサービスを整備しないと、子どもたちも、家族も暮らしていくことはできない。

7 医療的ケアを必要とする小児在宅医療患者数

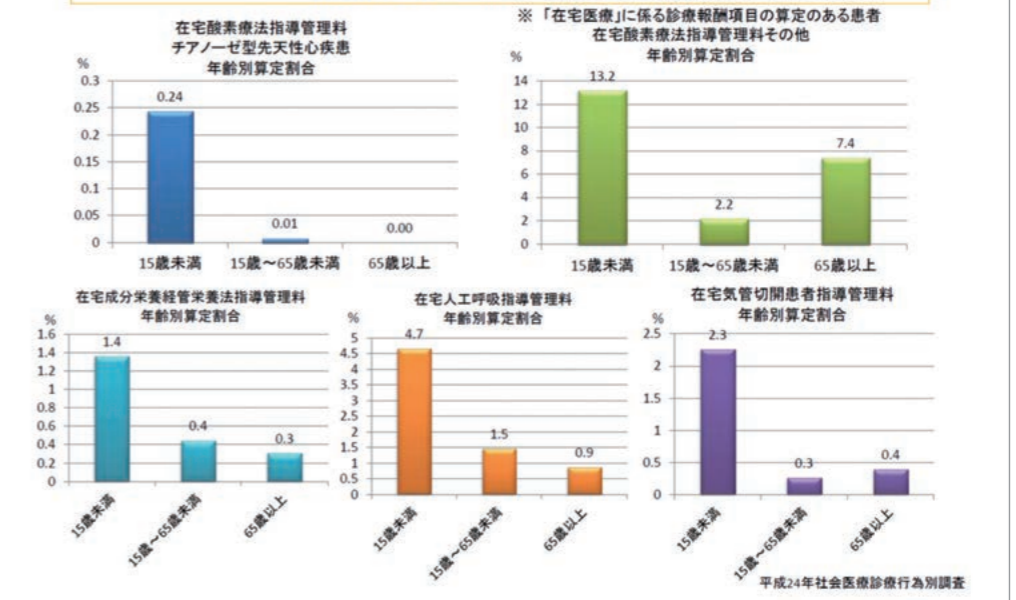
- 0～19歳の医療的ケア児数は増加傾向にあり、平成27年度は1.7万人以上。
- 在宅人工呼吸器を必要とする小児患者は急増しており、平成27年度で3千人以上。
- 5歳毎の年齢群別で比較すると、0～4歳群が最も多く、若年者ほど人工呼吸器患者が多い。



医療技術の進歩にともない、地域差は大きいですが、0～19歳の医療的ケア児数は増加傾向にあり、平成27年度は1.7万人以上となっている。医療的ケア児の中で、在宅人工呼吸器を必要とする小児患者は急増しており、平成27年度で3000人以上、特筆すべきこととして、5歳ごとの年齢群別で比較すると、0～4歳群が最も多く、若年者ほど人工呼吸器患者が多い。

8 小児在宅患者と医療的ケア

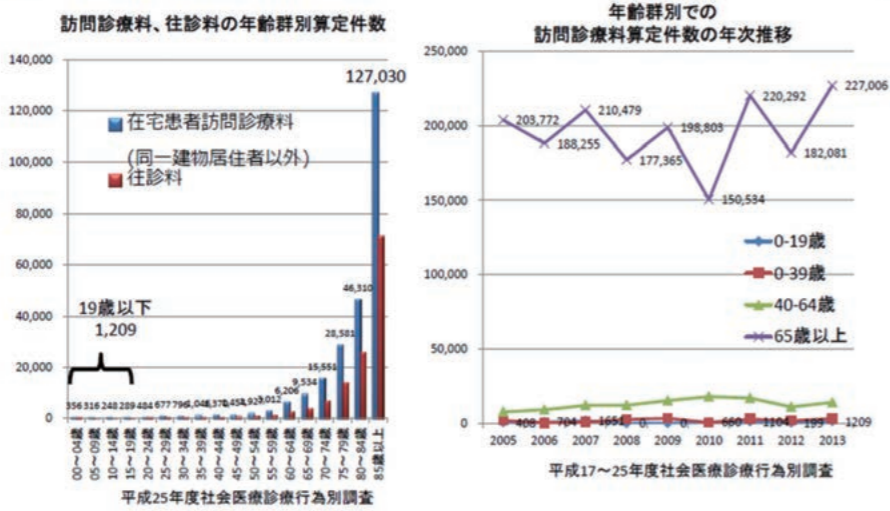
○ 在宅医療を受ける者[※]に占める在宅酸素療法、在宅成分栄養、在宅人工呼吸、在宅気管切開等の医療を受ける患者の割合は、15歳未満の小児において高くなっている。



先ほどのスライドで、近年の高度の医療を受けた若年の在宅患者ほど、人工呼吸管理を受けている小児が多いことを示したが、このことは人工呼吸管理だけでなく、在宅酸素、在宅成分栄養経管栄養、気管切開にも共通しており、近年の高度の医療を受けた若年の在宅患者ほど、複雑な医療的ケアが必要になっていることを示している。

9 小児在宅患者と訪問診療

- 小児で訪問診療、往診を受ける患者は少ない。
- 19歳以下で訪問診療を受ける者は1,207人、85歳以上では12.7万人（平成25年度）。
- 訪問診療料算定件数は高齢者で微増傾向にあるが、小児では伸びていない。



成人の在宅患者では、地域の訪問医による診療はあたり前のことだが、小児在宅患者では、平成25年度は1209人しか在宅医療の恩恵を受けておらず、これは小児在宅患者の7.5%にすぎない。また、小児在宅患者の急速な増加にも関わらず、在宅医療の恩恵を受けている患者は増加していない。つまり、複雑な医療的ケアが必要で、状態が悪化しやすく、迅速で頻回の医療介入が必要な小児在宅患者ほど、地域の訪問医による診療が遠いものとなっている。

10 小児と在宅医療

在宅医療の体制構築に係る指針(平成24年3月30日) 抜粋

第2 関係機関とその連携

2 各医療機能と連携

前記「1 目指すべき方向」を踏まえ、在宅医療の提供体制に求められる医療機能を下記(1)から(4)に示す。都道府県は、各医療機能の内容(目標、関係機関等に求められる事項等)について、地域の実情に応じて柔軟に設定する。

(1) 円滑な在宅療養移行に向けての退院支援が可能な体制【退院支援】

① 目標

- ・ 入院医療機関と、在宅医療に係る機関の円滑な連携により、切れ目のない継続的な医療体制を確保すること

② 入院医療機関に求められる事項

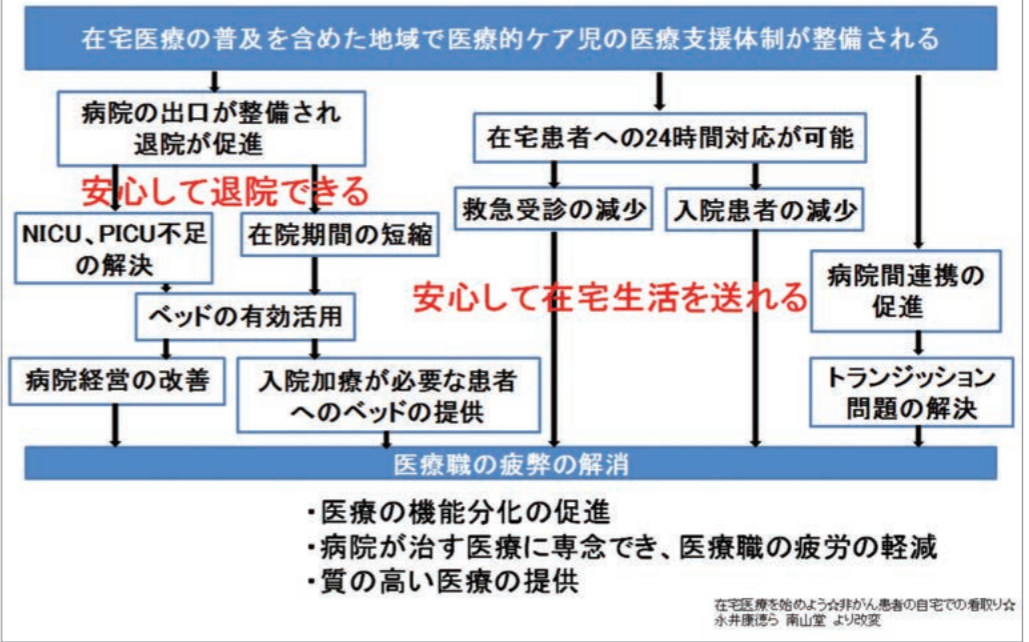
- ・ 退院支援担当者を配置すること
- ・ 退院支援担当者は、できる限り在宅医療に係る機関での研修や実習を受けること
- ・ 入院初期から退院後の生活を見据えた退院支援を開始すること
- ・ 退院支援の際には、患者の住み慣れた地域に配慮した在宅医療及び介護資源の調整を心がけること
- ・ 退院後、患者に起こりうる病状の変化やその対応について、退院前カンファレンスや文書・電話等で、在宅医療に係る機関との情報共有を十分図ること

③ 在宅医療に係る機関に求められる事項

- ・ 在宅療養者のニーズに応じて、医療や介護を包括的に提供できるよう調整すること
- ・ 在宅医療や介護の担当者間で、今後の方針や病状に関する情報や計画を共有し、連携すること
- ・ 高齢者のみではなく、小児や若年層の在宅療養者に対する訪問診療、訪問看護、訪問薬剤指導等にも対応できるような体制を確保すること
- ・ 病院・有床診療所・介護老人保健施設の退院(退所)支援担当者に対し、地域の在宅医療及び介護資源に関する情報提供や在宅療養に関する助言を行うこと

小児在宅医療患者は、地域での訪問診療を受けることができないのだろうか。小児在宅医療を受けている子どもたちは、年齢を重ねると成人在宅医療患者となるが、40歳になって介護保険の対象者となるまで待たないといけなのだろうか。平成24年に厚労省が出した在宅医療の体制構築に係る指針では、高齢者のみではなく、小児や若年層の在宅療養者に対しても訪問診療、訪問看護、訪問薬局の恩恵を受けることのできる体制の確保が求められている。

11 子どもにおける在宅医療・地域での医療支援体制整備の重要性



この図は、愛媛の永井康徳先生(医療法人ゆうの森)『在宅医療を始めよう!非がん患者の自宅での看取り』(南山堂)に掲載されていた図を、永井先生の許可を得て、小児在宅医療の視点から改変したものである。永井先生のオリジナルの図でも、NICU不足の解消の必要性が述べられており、永井先生の懐の深さを感じる。最も重要なことは、患者・家族が安心して退院できる、安心して在宅生活を送れるという点である。同時に医療者も機能分担ができ、医療職同士も支援することができ、そこには小児科医師と成人を診ている在宅医の壁はないと考える。

12 紅谷先生の講演より

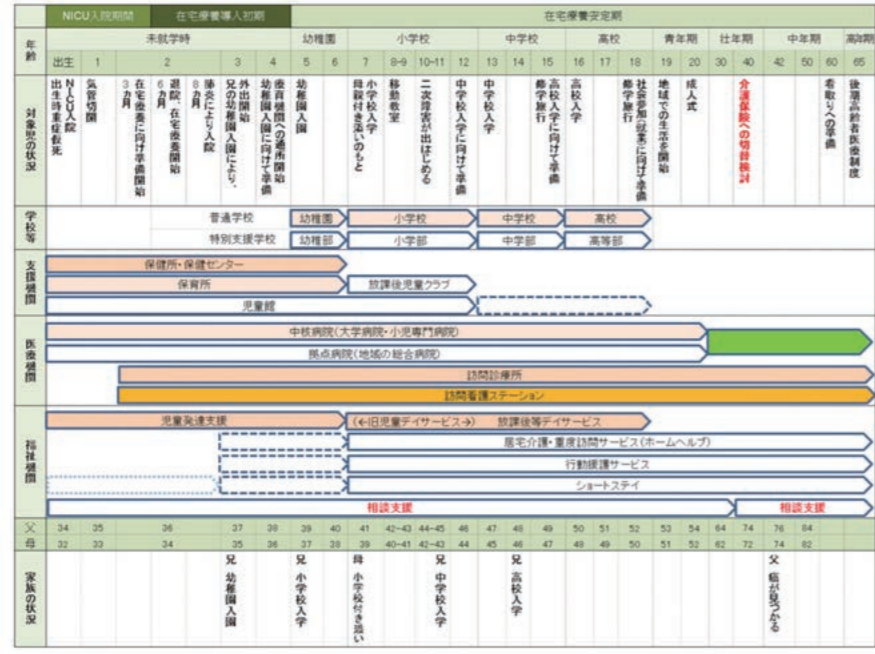
ハッピーな生活のために医療を使いこなす



- ・ 自立とは依存先を増やすこと(熊谷晋一郎先生)
- ・ いろいろ利用できる道具のひとつとして“医療”“在宅医療”があり、どう使うと生活が充実するのか考える
- ・ “医療”が必要な人たちでも“医療”に振り回されてしまうのはもったいない
- ・ “医学”と違って“生活”では明確な答えがないことも多いので、対話を大切にし、答えを探ること自体を楽しむ
- ・ 小児在宅医療は、在宅医にとって小児にまで専門性を広げることではなく、小児を受けとめられるくらい、在宅医療の専門性を深めること

本年度の在宅医療関連講師人材養成事業における、小児を対象とした在宅医療分野の小児在宅医療に関する人材養成研修会で用いられた、福井の紅谷浩之先生(オレンジホームケアクリニック)のスライドをお借りした。研修会での講演は素晴らしいもので、多くの参加者から自然と拍手が起きた。その中で紅谷先生は、自分は小児の専門家ではないと述べた上で、「小児在宅医療は、在宅医にとって小児まで専門性を広げるのではなく、小児を受け止められるくらい、在宅医療の専門性を深めること」と話している。

13 小児在宅患者の一生を支援するための仕組み



小児患者を診て頂ける在宅医を増やすにはどうすればよいか、皆様と考えていきたい。小児在宅患者は不安定な患者が多いが、丁寧な支援によりその多くは青年期以降まで生きようになってきている。介護保険が使える40歳、さらに60歳の親亡き後のことまでも考えていかなければならない。当然その間の保育、学校、就職にも参加できるよう、患者・家族を支援する医療、保健、福祉、教育、就労などの整備にも医療者が関わる必要がある。また関係する法律も障害者総合支援法、児童福祉法、その先の介護保険まで、長期にわたる支援が必要である。医療補助に関しては、乳幼児医療、自立支援医療、小児慢性特定疾病医療費助成、難病医療費助成などを上手につなげる必要がある。

14 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 看護師	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
リハビリセラピスト	訪問リハ	病棟・外来看護師	看護師
ヘルパー	訪問ヘルパー	通院リハ	施設セラピスト 通所リハ
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		

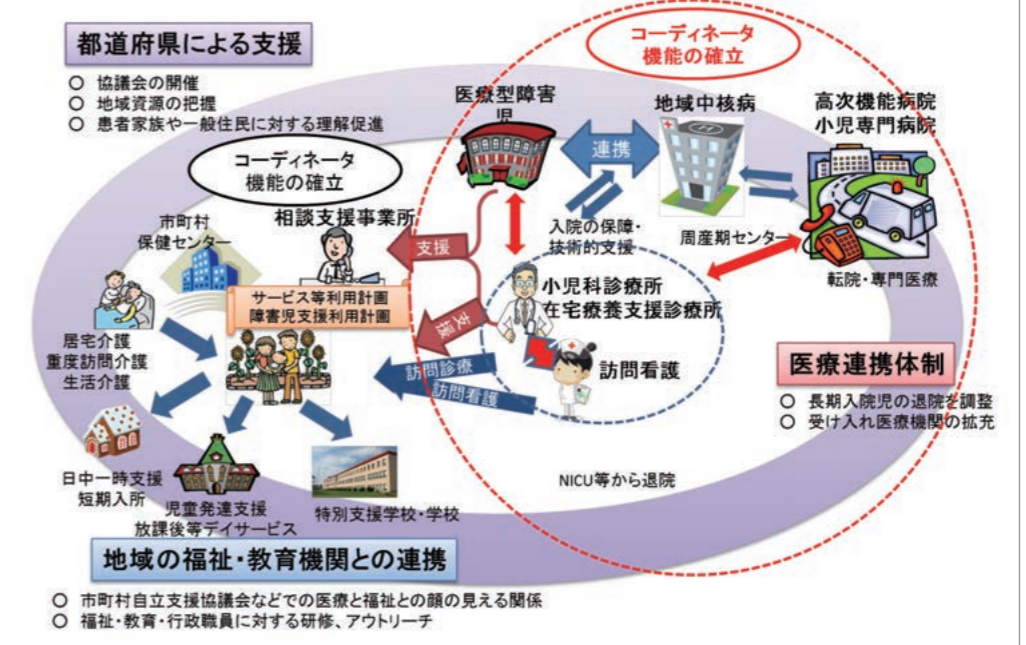
大人の在宅医療は、医療に関しては在宅医と、訪問看護の連携が患者支援に大きな力を発揮する。さらに介護に関しては、介護保険上、介護支援専門員（ケアマネジャー）の役割は明確で、仕事内容に対して金銭的な報酬も保障されている上に、支援に携わる職種も少ない。それに対して、小児在宅医療では大人と比較してもより多くの職種の関わりが必要であり、その中でもケアマネジャーに相当する相談支援専門員の役割が重要となる。しかしながら、需要に対して人数的にも、また支援能力的にも十分な資源が確保されているとは言い難く、医療者は多職種と協力して、新たな資源を開拓することも求められる。

15 小児在宅医療推進のための人材

個々の患者の病気だけを診るのではなく、
医療的ケアを必要とする患者・家族が生活
をする上での困りごと・育ち・教育・就職など
で地域との連携にもより添える人材

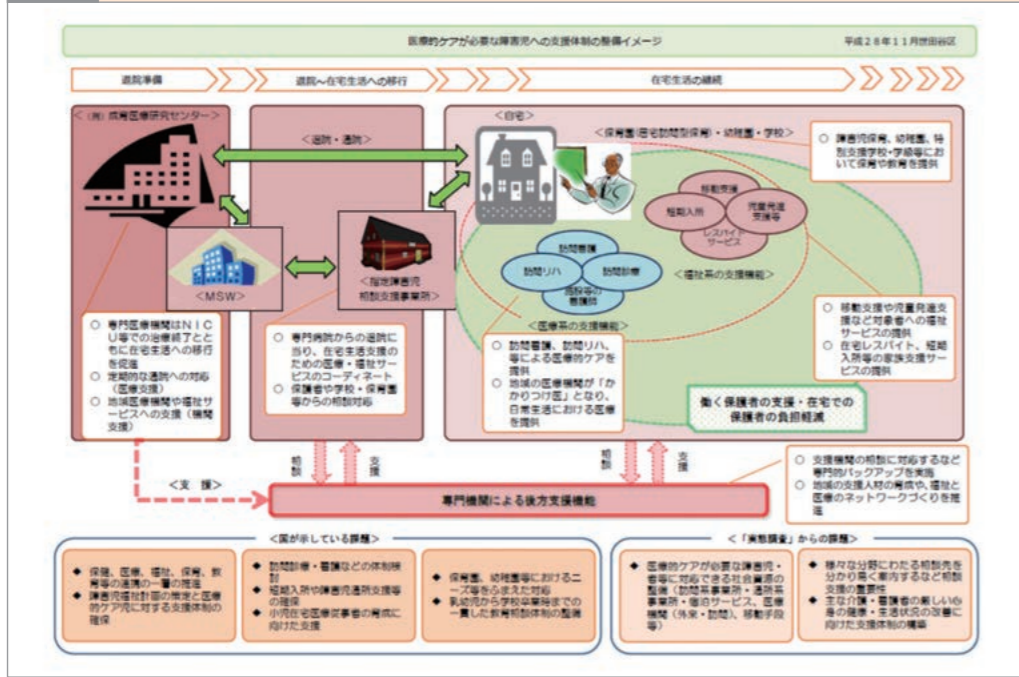
つまり、小児在宅医療を地域で広めるためには、個々の患者の病気だけを診るのではなく、医療的ケアを必要とする患者・家族が生活をする上での困りごと・育ち・教育・就職などで地域との連携にもより添える人材を養成していく必要がある。労力も時間も限られた診療の中で、やること多い割には収入的にも厳しい面もあるが、この課題を解決するには、一人でも多くの在宅医の先生方に参画して頂くための仕組みが必要と考える。

16 医療的ケア児を支える仕組み



小児在宅医療に関しては高齢者の場合と違い、関わる職種が多いために介護支援相談員（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と述べたが、多くの医療職や、医療機関の関与が必要な小児在宅医療では、医療機関の連携体制の構築、役割分担の明確化、医療機関間の支援を行うために、中心となる医療機関がしっかりとしたコーディネート機能を持つことが必要と考える。医療職を支援する機関があれば、小児在宅患者を診てもよいという地域中核病院、小児科診療所、在宅療養支援診療所が増えるのではないかと考える。

17 世田谷区の事業計画より



この図は、国立成育医療研究センターのある世田谷区が計画している、医療的ケアの必要な子どもたちの支援体制の整備のイメージ図である。この中でも、専門機関による後方支援機能が、医療においても、福祉においても、教育においても必要であり、その機能を世田谷区だけで継続的に維持運営するのも限界があり、広域的な支援体制の整備が必要との意見も出されている。

18 地域で医療的ケア児を診ていただける在宅医を増やす試み

- 地域医師会学術集会などでの発表を通して、地域の医療職に医療的ケア児を認知していただく。
- 在宅医紹介システムも持っている医師会では、医師会から小児を診ていただける地域の在宅医を紹介していただく。
- 地域包括ケアの学習会に参加し、医師会の先生方に繋がる。
- 様々な勉強会、講習会の開催
 - 成育在宅懇話会(年2回)
 - 成育臨床懇話会(年2回)
 - 在宅技術講習会(年1回)
 - 小児在宅勉強会(主に院内向け)
 - 厚労省医政局から委託された小児在宅に関する研修会
- 世田谷小児在宅勉強会の開催: 医療的ケア児の住む地域の在宅医に情報を提供し、診ていただける在宅医を見つける。
- 共同診療: 在宅医と病院主治医が、患者宅を訪問する。
- その他



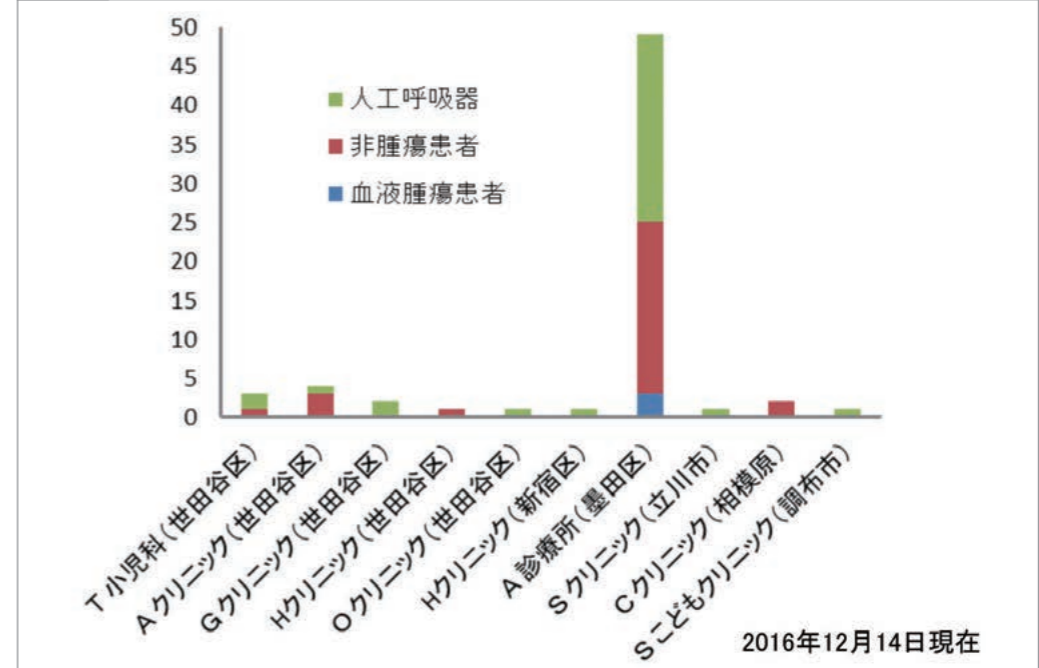
国立成育医療研究センターが現在行っている、地域で医療的ケア児を診て頂ける在宅医を増やす試みについて述べる。国立成育医療研究センターでは、在宅医療支援室および、医療連携・患者支援センターが中心になって、スライドに示したような取り組みを行っている。また、その他の取り組みとして、小児在宅患者の生活状況と医師の指示に問題がないかを知るために、定期的に特別支援学校を訪問し、医療的ケアの指導、病院や、自宅での多職種会議などを行っている。さらに、世田谷区をはじめとする行政との協働も行っている。

19 在宅医導入の流れ

1. 保護者と在宅医を入れることの意義を共有する。
2. 成人期になる前から、トランジションについても話し合う。
3. 患者の病態、ニーズ、相性に応じた在宅医を探す。
4. 医師や、MSWからの在宅医へ打診する。
5. 初めての依頼する在宅医へは、直接お会いして患者紹介をさせていただく。
6. 患者情報提供の際に、トランジションについてもお話しする。
7. 在宅医と、患者、保護者が会って話していただく場を作る。
8. 在宅医と、成育との診療報酬、在宅物品の払い出しも含めた役割分担を明確にする。
9. 在宅医へ少しずつ移行する。
10. 在宅医訪問後の、保護者、訪問医への感想をお聞きする。
11. 保護者、訪問医から病院への問い合わせ先を明確化する。

在宅を導入する際に気をつけていることは次のとおりである。まず小児在宅医療において、地域の在宅医が家に来るといことは、患者・家族そして在宅医にとっても未知の分野であり、お互いに不安な点も多く、まだまだ多くの問題点もある。こういった両者の不安をはじめ、地域の在宅医が介入する際の現実的な問題点を、病院医師も理解する必要がある。そして患者・家族と在宅医とのよい出会い、その後の良好な関係性を構築できるよう、当院ではスライドに示したように、段階を踏んで在宅医を導入している。

20 国立成育医療研究センター受診患者の在宅医利用の現状



このグラフは、2016年12月14日現在の国立成育医療研究センター受診患者の在宅医利用の現状を示したものである。A診療所は、東京墨田区にある日本で最も小児在宅医療に力を入れている訪問診療所で、腫瘍患者3名を含め49名の在宅患者を診て頂いている。立川のSクリニックも小児専門の訪問診療所で、当院からも遠方ではあるが1名の患者をお願いしている。T小児科は、一般小児科だが、人工呼吸管理が必要な患者2名を含め、3名の患者を診て頂いている。このように少しずつ、子どもを診て頂ける在宅医が増えては来ているが、患者と在宅医がよい出会いができるようになるまでには、地道な取り組みが必要と考えている。

21 これまでの取り組みの成果

- 世田谷区内 3か所、区外 4か所に在宅医が増えた。
- A診療所以外で、世田谷区内人工呼吸患者 6名、区外人工呼吸患者 3名、気管切開患者 1名、HOT 1名の医療的ケア児を診ていただけるようになった。
- 2名の患者で、救急受診、入院回数が激減し、定期受診のみとなり生活の質が向上した。
- トランジションを念頭として、在宅医を介して成人の病院とつながることができた。
- 在宅医とのよい出会いをされた保護所からの口コミで、他の患者より、在宅医を見つけて欲しいとの依頼が来るようになった。
- 院内の医師より、在宅医を見つけて欲しいとの依頼が来るようになった。

一気に広がることは難しい状況ではあるが、一人ひとりの患者・家族と、在宅医をしっかり支援する取り組みで、小児在宅患者を診て頂ける在宅医が増えているだけでなく、実際に患者・家族に益する目に見えた成果が上がってきている。世田谷区内 3か所、区外 3か所で在宅医が増えており、A診療所以外でも、世田谷区内人工呼吸患者 6名、区外人工呼吸患者 2名、気管切開患者 1名、HOT 1名の医療的ケア児を診て頂けるようになった。また、2名の患者で救急受診、入院回数が激減し、定期受診のみとなり、生活の質が向上している。

22 問題点

- 小児患者を理由に診ていただけない。
- 小児患者を診ていただける在宅医を見つける手段がない。
- 患者家族の個性にあった在宅医を見つけることが容易でない。
- 病院も家族も、まだ在宅医療の意義を十分理解していない。
- 家族が病院との関係性に固執する。
- 親と在宅医との関係性の構築に時間を要する。
- 訪問診療をお願いしたが、重症で継続できなかった。
- 在宅物品の提供の調節が難しい。
- 病院医師が、在宅医に患者を紹介する方法を熟知していない。
- 病院全体の組織としての取り組みになっていない。
- 病院内の医師に、患者を地域で診る意味が理解されていない。
- 患者と在宅医との関係が難しくなり、他の在宅医を紹介した。

患者家族にも、在宅医にも寛容で信頼される病院となる必要がある

その一方で、実際にさまざまな取り組みを行う中で、課題も明らかになってきた。これらを解決し、小児在宅患者を地域で診て頂くためのシステムを構築するには、病院の一人の医師の力だけでは限界があることもわかってきた。地域に患者を投げ出すのではなく、丁寧に手渡していくことが重要で、そのためにも国立成育医療研究センターのような小児高度医療機関や大学病院に、小児在宅医療に精通した多職種による組織が必要であると思う。

総論 4 小児在宅医療

小児在宅医療 診療所の立場から

高橋 昭彦

1



平成28年度在宅医療関連講師人材養成事業研修会

小児在宅医療の現状と課題 診療所の立場から

ひばりクリニック
認定特定非営利活動法人うりずん
高橋 昭彦
(宇都宮市)



このセッションでは、小児在宅医療の現状と課題について、診療所と認定特定非営利活動法人うりずんで地域の暮らしを見つめてきた立場からお伝えする。