

目標

小児在宅医療の現状を理解するとともに、成人期まで生存することができるようになった小児を含めた地域包括ケアシステムの理念の現実のために、成人を中心とした在宅医療を行っている医師にも、小児在宅患者を支援する意義を理解してもらう。

1. 小児在宅医療の現状と、問題点を理解できる。
2. 小児在宅患者の支援を理解できる。
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. 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。

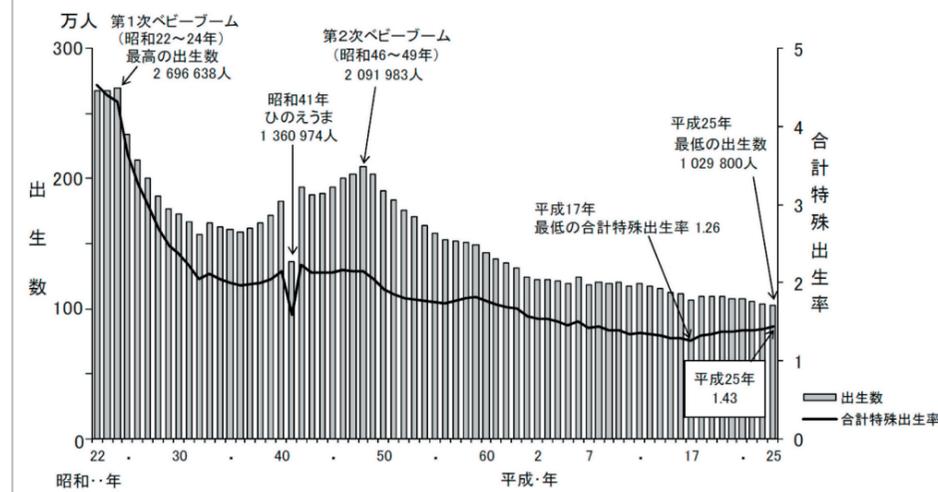
Keyword

医療的ケア、高度医療依存児者、相談支援専門員、成人期移行、セーフティネット

内容

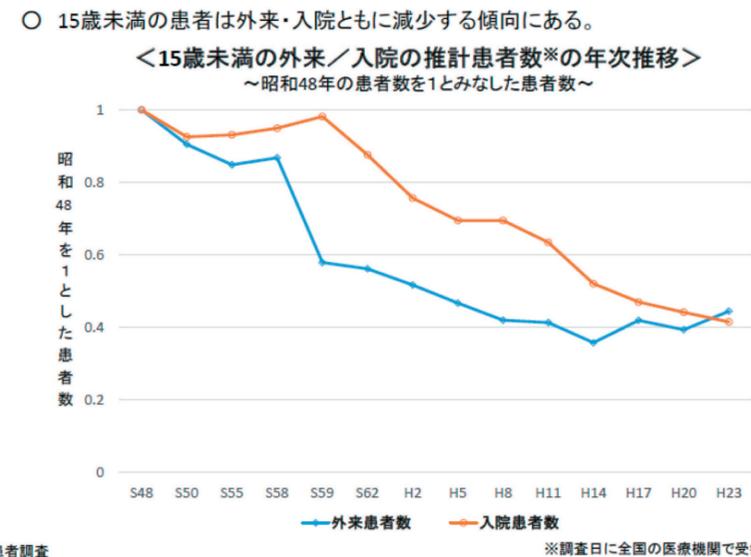
1. 小児在宅医療の背景
  - 子どもが死なない社会
2. 小児在宅医療の現状
  - 少子化の中で増える小児在宅
  - 症例提示
3. 小児在宅医療に関する厚生労働省の事業
  - 小児等在宅医療連携拠点事業（平成25年度・26年度）
  - 在宅医療ハイレベル人材養成事業（小児等在宅医療リーダ人材養成事業）
4. 成人在宅医療を行って医師が、小児在宅医療を支援する意義
5. 社会のセーフティネットとしての小児在宅医療の重要性

1 出生数と合計特殊出生率の年次推移



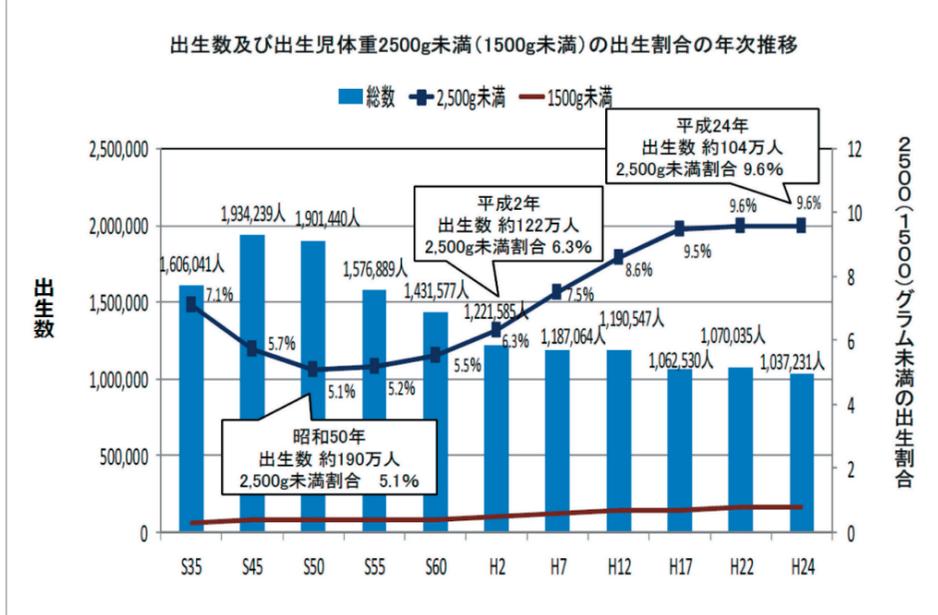
日本では少子高齢化が大きな問題であり、高齢者での在宅医療推進の大きな理由の一つとなっている。小児に関しては、最近の数期間は合計特殊出生率の改善がみられているものの、依然、出生数の減少は続いており、高齢者の死亡数の増加と相まって、総人口数の減少には歯止めがかかっていない。政府が政策目標としている「新三本の矢」の中でも、出生率の改善と、女性の社会進出を推進するために、子育て支援の方針が打ち出されている。

2 小児の患者数の推移



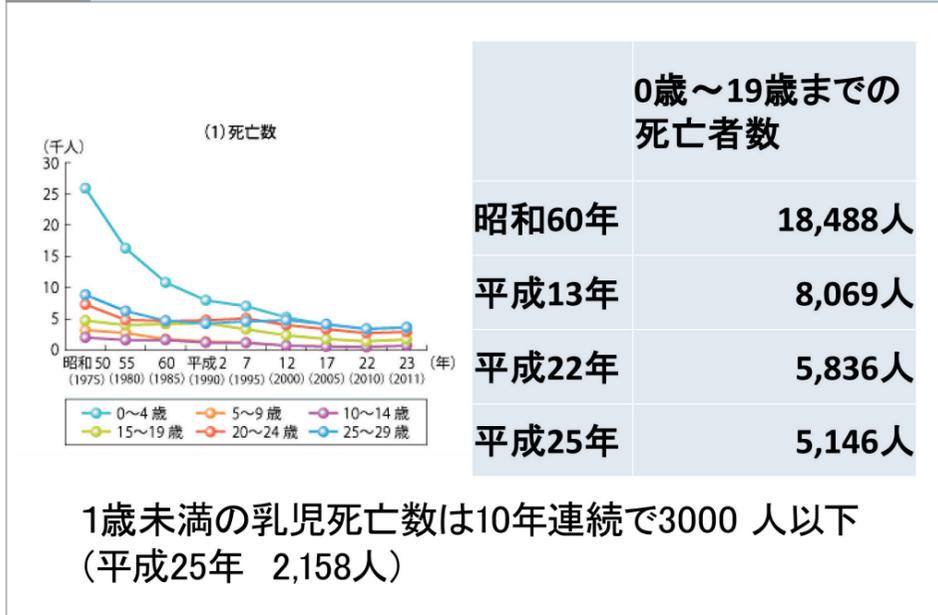
少子化と、予防接種の普及、喘息などのアレルギー治療の進歩などにより、15歳未満の小児外来受診、入院患者はともに減少しており、昭和48年の患者数を1とすると、平成23年には半分以下となった。実際、地域の病院では、受診患者が激減し、入院患者も少なくなったために、小児科が無くなった病院や、小児入院が混合病棟での入院となっている。一方で、小児科開業医は、検診、予防接種、校医などで毎日忙しく、大学小児科や高度小児専門病院は、複雑な病態を持った患者や、定期的な通院が必要な患者の診療に忙殺されている。

### 3 低出生体重児の割合の推移



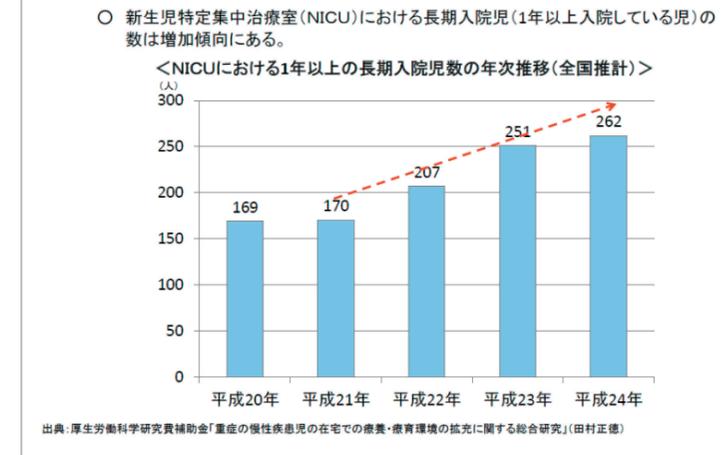
少子化の中で、早産児や低出生体重児、いわゆる未熟児の増加、さらに出生前診断などの進歩などにより、出生直後から新生児集中治療室（NICU）での加療を必要とする新生児の割合は増加している。そのために、地域によってはNICUベッドの不足や、勤務する新生児科医の不足が依然問題となっている。また、出生直後から高度な医療を必要とする子どもたちの中には、一生病気と共存して生きていかなくてはならない子どもたちも存在する。

### 4 子どもの死亡率年次変化（子どもが死なない日本）



今まで述べてきた少子化と、新生児期からの治療の進歩、予防接種などの進歩により、新生児、乳児の死亡率は急激に低下している。平成25年には、18歳以下の死亡数は5,146人まで下がり、1歳未満の乳児死亡数は10年連続で3000人以下（平成25年は2,158人）となった。新生児、乳児期だけでなく、その他の年齢の子ども死亡も減少しており、日本は医療の進歩により子どもが死なない国となったといえる。

### 5 NICUにおける長期入院児の推移



日本において、全ての子どもたちが、医療の必要がなく、元気に毎日を送ることができる状態にあるのかという、決してそうではない。先に述べたように、出生直後からNICUでの加療を必要としている子どもの増加により、NICUに長期入院（1年以上の入院）する児の数は増加してきている。長期入院を必要とする子どもは、新生児期以降も、生命の維持と、日々の生活を送るために医療が必要であり、医療依存度が高いことが知られている。

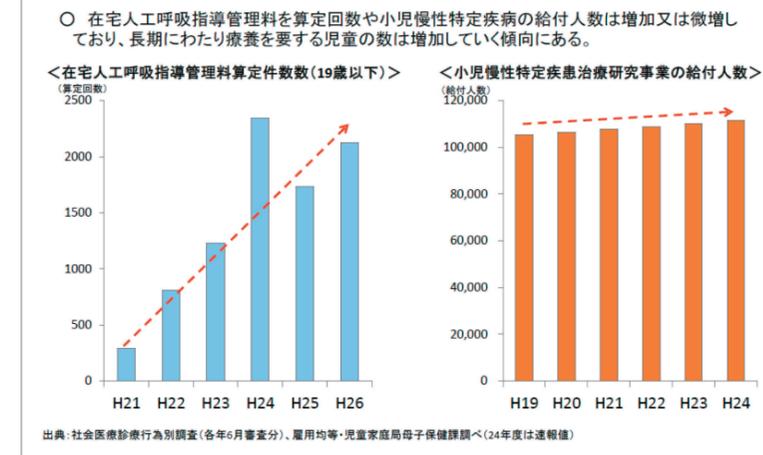
### 6 全国の人工呼吸管理の長期入院児（平成22年度全国病院小児科の基本調査）

平成22年度全国病院小児科の基本調査  
日本小児科学会・社会保険委員会

	一般小児科病棟 (90日以上)	重心病棟 (90日以上)	新生児病棟 (NICU) (180日以上)
15歳未満	453	228	184
15歳以上 20歳未満	48	128	—
計	501	356	184
総計	1041		

NICUに長期入院（1年以上の入院）する児に必要な医療として最も多い、人工呼吸管理についてみると、長期入院患者は新生児集中治療室以上に、重心病棟や一般病棟にいたることが明らかになっている。さらには、長期入院児の多くを占める人工呼吸管理を必要としている児は、新生児集中治療室などから一般小児科病棟に出てからも、引き続き長期の人工呼吸管理が必要であり、なかなか退院できない状態にあることも明らかになっている。

### 7 長期にわたり療養を要する小児の推移



重心病棟や、重心施設にも長期の人工呼吸管理を必要とする子どもたちが増加している中で、人工呼吸器をつけたまま自宅に帰る子ども、つまり在宅人工呼吸管理を必要とする子どもが急増している。また、人工呼吸以外にも、長期にわたり療養を要する小児慢性特定疾患患者も増加している。

医療の必要がなく、元気に毎日を送ることができる状態の子どもばかりではなく、長期にわたり在宅療養のために医療的ケアを要する小児の支援の必要性が増している。

### 8 小児在宅医療の対象となる患者の数 —全国推計—

- 日常の医療ケアを必要とする在宅の15歳以下の子ども・・・**48360人以上**
- そのうち人工呼吸器使用者・・・**2440人以上**
- 超、準超重症者（医療ケアの重い20歳以上の重症心身障害者）**約4000人**
- 15歳～19歳の対象者は不明

在宅人工呼吸器をはじめ、医療ケアを日常的に必要としながら自宅で生活している子どもの数は、正確にはわかっていない。超重症心身障害児、いわゆる超重症児は全国で8,000人から1万人いて、その7割が自宅に在るといわれており、さまざまな統計をもとに推察すると、2万人程度が在宅で医療ケアを必要としていると考えられる。しかしながら、小児在宅医療の対象となる患者の数は、国・行政も小児科学会にもつかめていないのが現状であり、長期にわたり在宅療養のために医療的ケアを要する子どもの数を正確に把握した調査はない。

### 9 医療的ケアが必要な児童数

医療的ケアが必要な児童数(小学校～中学校)		
	平成23年5月	平成25年5月
医療的ケアが必要な児童数(延べ数)	19303名	25175名
人工呼吸器の使用数	850名	1270名

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

医療的ケアを要する小児の数に関して、年齢が限定的ではあるが、最も正確に把握した調査としては、文部科学省が行っている特別支援学校などの医療的ケアに関する調査がある。  
この調査によると、教育の現場では、医療的ケアを要する小児の数が急速に増加しており、スライドに示したように、平成23年と25年のわずか2年間でも大幅に増えていることがみてとれる。中でも、人工呼吸器の使用数が1.5倍となっており、教育現場では大きな問題となっている。

### 10 症例1



実際の小児在宅患者の現状を理解してもらうため、症例を提示する。  
この写真は、溺水による高度な中枢神経の障害のために寝たきりとなり、気管切開、人工呼吸、胃瘻、導尿などの医療的ケアを必要としている子どもの退院時の様子である。移動にはバギーが必要であり、そのバギーにはさまざまな医療機器が搭載されている。体温維持も難しいため、多くのリネンや電気毛布も必要である。(写真の使用に関しては、児の家族より承諾済み)

### 11 重症心身障害児

- 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。医学的診断名では無く、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	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	
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	5, 6, 7, 8 は周辺児と呼ばれる

スライド10のような子どもたちは、従来から、大島分類に従って、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した「重症心身障害児」と定義されている。これは医学的診断名ではなく、児童福祉での行政上の措置を行うための定義（呼び方）である。在宅医療を必要とする小児として、多くの人々が想像するのが、この「重症心身障害児」と考えられるが、これらの子どもたちがどれくらい医療的ケアが必要かは、この評価に含まれていない。

### 12 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

- 呼吸機能
  - － 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
  - － IVH(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

医療的ケアの重さからみた定義としては、常に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人として、「超重症児」という定義がある。重症心身障害児の定義と異なり、知的機能あるいは脳機能障害の程度に関する項目は判定基準にはない。超重症児では、座位までの移動機能の重い障害状態に加えて、呼吸管理や食事機能などに関して重い医療的ケアをスコア化し、「超重症児」はスコア25点以上、「準超重症児」はスコア10点以上と定義されている。

### 13 症例2-1



在宅医療を受けている別の症例を提示する。これは、児が定時受診し、医療デバイスの交換を行った時の写真である。児は、先天性の下顎の形成不全のため、気管切開、胃瘻、補聴器などの医療的ケアを必要としており、月1回以上の通院を必要としている。「超重症児」「準超重症児」の医療的ケアの面からみると、スコア上は21点で、「準超重症児」と判断される。(写真の使用に関しては、児の家族より承諾済み)

## 14 症例2-2



こちらもスライド13と同じ症例である。写真は、児が医療デバイスの交換と診察を終えて診察室から出ていく直前に撮影したものである。先に示したように、重い医療的ケアは必要だが、意思の疎通も可能で、走ることも可能であり、従来の重症心身障害児にも、超重症児にも当てはまらない。そのために、さまざまな福祉サービスなどを利用できない。一方では医療および発達の支援は必要であり、じっとしていることも難しいために、保護者の負担は非常に大きくなっている。児は自分でリュックを背負い、バイバイと手を振って帰宅した。

## 15 高度医療依存児者

生きるために医療ケアと医療機器が日常的に必要な児者

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

この症例は、医療の進歩により救命でき、中枢神経的な障害も少ないが、生活のためには重い医療ケアを必要としているという、今までにはいなかったようなケースである。これからは、このような症例を「高度医療依存児者」という新しい概念でとらえていく必要がある。医療の進歩により、重い医療的ケアは必要だが、運動面でも知的面でも重い障害がない子どもの実態は、全く把握されていない。

この症例のように、これまでの定義に当てはまらないために福祉サービスを利用できない子どもも増加してきている。

## 16 小児在宅医療の対象となる子どもの特徴—成人との違い—

- 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
- 本24時間介助者が必要 独居では生存不可能
- 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を述べる。小児在宅医療の対象となる子どもは、大人の在宅患者と比べ、圧倒的に医療依存度が高い。さらに、成長に伴って病態が変化するために、改善の面からも、進行の面からも、頻回の再評価が必要である。本人から直接情報を得ることが難しいため、保護者からの情報が重要である。また、24時間の介護が必要で、多くは母親が行っており、保護者との関係性の構築は重要である。さらに、成長、発達支援という面で、将来につながる教育という面にも配慮が必要である。

## 17 小児在宅医療を支える仕組み—成人との違い—

- 介護保険が使えない
- 小児在宅患者を地域で支える医療、福祉の意識が少なく、基盤も未整備
- 関わる機関、職種が多い
- 複数の主治医の存在（病院、療育機関、在宅医）
- 情報提供が煩雑
- 支援をコーディネートできる人材が少ない
- ヘルパー、デイケア、短期入所、通所の利用が困難
- 小児科医にとって在宅医療は未知の分野

さらに、介護保険が中心の高齢者の在宅医療とは異なり、小児の場合は医療保険を基盤として、障害者総合支援法、児童福祉法によるサービスを組み合わせる必要があり、支援していく必要がある。小児が利用できるサービス資源が少ない上に、本来利用できるサービスも行政の不理解もあって許可が得られないこともある。医療に関しても、病院主治医が中心であるために、医療ケアを受けながらの暮らしに適切に介入できていないなど、多くの問題を抱えている。

## 18 小児在宅医療の地域連携の特徴—成人との違い—

- 医療と介護（福祉）をつなぐ仕組みがない
  - ケアマネジャーにあたる機能がない
  - 訪問看護が医療保険で福祉との連携が難しい
- 福祉制度（介護）の未整備
  - ヘルパーが使えない（乳児、幼児は最初から対象外）
  - デイケア、短期入所が未整備。通所が困難で使えない
- 在宅医と病院医師の2人主治医制になる
  - かかわる医師が複数（在宅医、病院、療育機関）
  - 医師間のコミュニケーションが電話と文書になる

そもそもの前提として、社会的にも、地域で医療ケアを必要としている子どもたちがいることが認知されていない。小児の在宅医療においては、医療保険を基盤として、障害者総合支援法、児童福祉法によるサービスを複雑に組み合わせる必要があり、それができる人材が地域にいないのが実情である。同時に、そもそも小児在宅医療を支える地域連携の仕組みが未整備の部分が多い。つなぐと同時に、新たな資源を開拓し、社会の仕組み自体を根本から変えていかなければならない。

## 19 小児在宅医療の地域連携の特徴

	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）の役割が明確で、仕事内容に対して報酬も保障されている上に、支援に携わる職種も小児に比べて少ない。

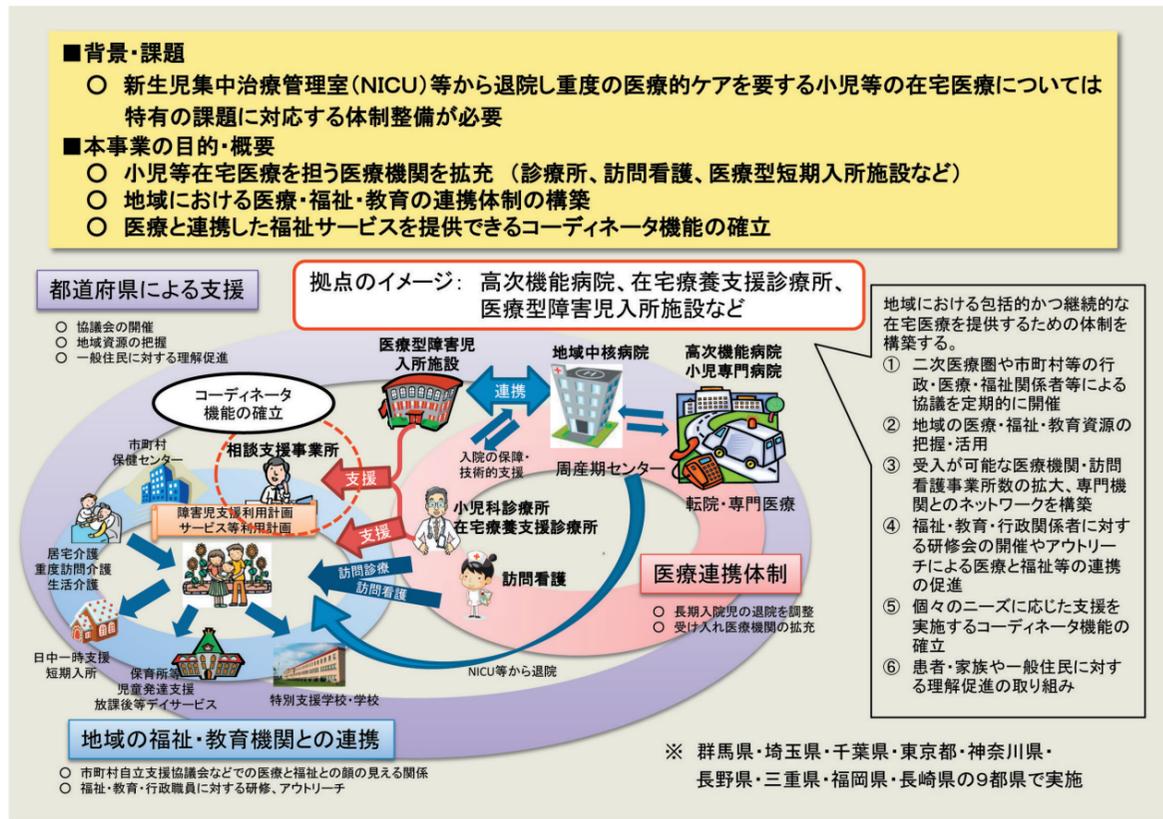
これに対して小児在宅医療では、多職種の関わりが必要であり、ケアマネジャーに相当する「相談支援専門員」の役割が重要であるが、その需要に対して人的にも支援能力的にも十分な資源が確保されているとは言い難い。

20 0歳から60歳までの長期にわたる支援

年齢	NICU入院期間		在宅療養導入初期				在宅療養安定期																			
	出生	1	2	3	4	5	6	7	8-9	10-11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	30	40	42	50	60	65	
対象児の状況	NICU入院 出生時重症仮死	気管切開	在宅療養に向け準備開始	退院 在宅療養開始	肺炎により入院	兄の幼稚園入園により、 外出開始	療育機関への通所開始 幼稚園入園に向けて準備	幼稚園入園	小学校入学 母親付き添いのもの	移動教室	二次障害が出はじめる	中学校入学に向けて準備	中学校入学	中学校入学	修学旅行	高校入学 修学旅行	高校入学	社会参加(就業)に向けて準備 修学旅行	地域での生活を開始	成人式	介護保険への切替検討				看取りへの準備	後期高齢者医療制度
学校等				普通学校	幼稚園	小学校	中学校	高校																		
支援機関		保健所・保健センター	保育所	児童館		幼稚園	放課後児童クラブ																			
医療機関							中核病院(大学病院・小児専門病院)	拠点病院(地域の総合病院)																		
福祉機関				児童発達支援			放課後等サービス	居宅介護・重度訪問サービス(ホームヘルプ)																		
家族の状況	父 34	母 32	35	36	37	38	39	40	41	42-43	44-45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	64	74	76	84		

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および、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、まだ未整備の部分が多い。

21 小児等在宅医療連携拠点事業（平成25年度・26年度）



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った。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、全国9都道府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」を実施している。この事業を行うことで、全国における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。しかしながら地域差はまだ大きく、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必要がある。

### ■在宅医療ハイレベル人材養成事業

平成27年度予算案 11百万円

○平成26年度より地域医療介護総合確保基金が創設され、在宅医療推進のための研修など、地域における人材育成の取組は今後より一層活発化し、研修の開催頻度が飛躍的に増加することが期待される。  
 ○一方で、研修の増加により、専門知識等を教授する講師人材の不足や、研修の質の格差などの問題が顕在化することが懸念される。特に、高齢者に比べ患者数が少なく、より専門的な知識・技術が必要な小児等在宅医療については、その担い手はもとより、講師人材の不足が特に指摘されている。  
 ○このため、国において、高齢者に対する在宅医療及び小児等在宅医療の推進について専門知識や経験を豊富に備え、地域の研修を支えることができるハイレベルな人材を養成し、地域に紹介することにより、地域の在宅医療推進のための取組を支援する。

#### 地域包括ケア推進のための在宅医療推進講師人材養成事業

平成27年度予算案 7百万円

- 目的  
地域で実施される、在宅医療推進のための導入研修等を支援
- 事業内容  
・国において、在宅医療の高度な研修を実施するための知識と経験を備えた講師（医師、看護師など）を養成し、都道府県や市町村の要請に応じ、紹介する。  
・講師が関与した地域の研修における課題等を収集し、解決策の提案などを含め、全国の自治体間で広く共有する。

国(研究機関、学会等)  
◆講師(医師や看護師など)を養成  
◆地域のニーズに応じて、講師を紹介

#### 小児等在宅医療リーダー人材養成事業

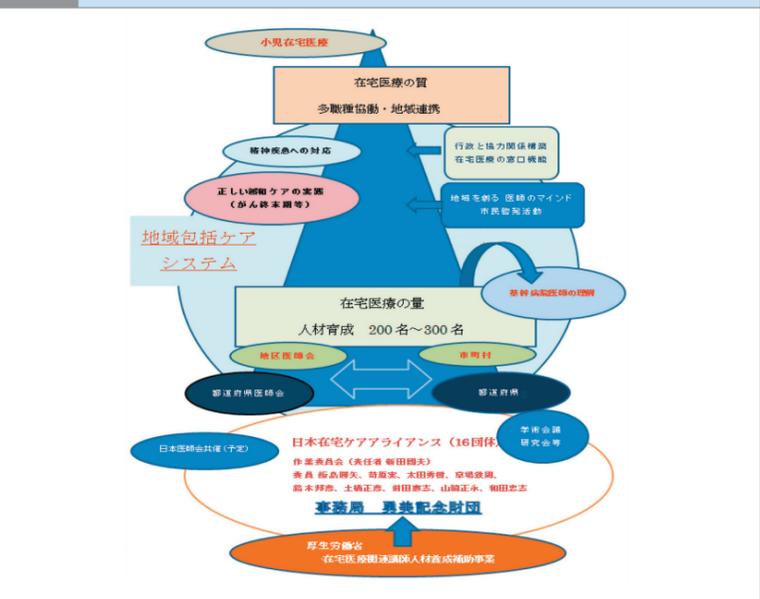
平成27年度予算案 4百万円

- 目的  
地域で実施される、小児等在宅医療にかかる専門研修を支援
- 事業内容  
・国において、小児の在宅医療を担う医師を育成するための研修プログラムを開発し、実際にプログラムに沿った指導ができる知識・技術を備えた講師人材(小児科医師)を養成し、都道府県や市町村の要請に応じ、紹介する。  
・講師が関与した地域の研修の事例等を収集し、研修プログラムの改訂を行う。

国(研究機関、学会等)  
◆有識者により研修プログラムを開発し、全国に提供  
◆研修プログラムを実施できる講師人材を養成し、地域のニーズに応じて人材を紹介

そこで本年度は、在宅医療ハイレベル人材養成事業として、大人の人材事業に加えて小児に関して、「小児等在宅医療リーダー人材養成事業」が行われている。もともと、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る。

23 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、小児科医だけでなく、大人の在宅患者を診ている医師の協力がぜひとも必要である。  
 今回は、厚生労働省、そして新田國夫氏、太田秀樹氏はじめ多くの方々の尽力により、この大人の研修の場で、小児在宅医療における一般の在宅医の関わり的重要性について、話をする機会に恵まれた。

- 小児科
  - 日々の診療などで手いっぱい
  - 効率な診療
  - 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

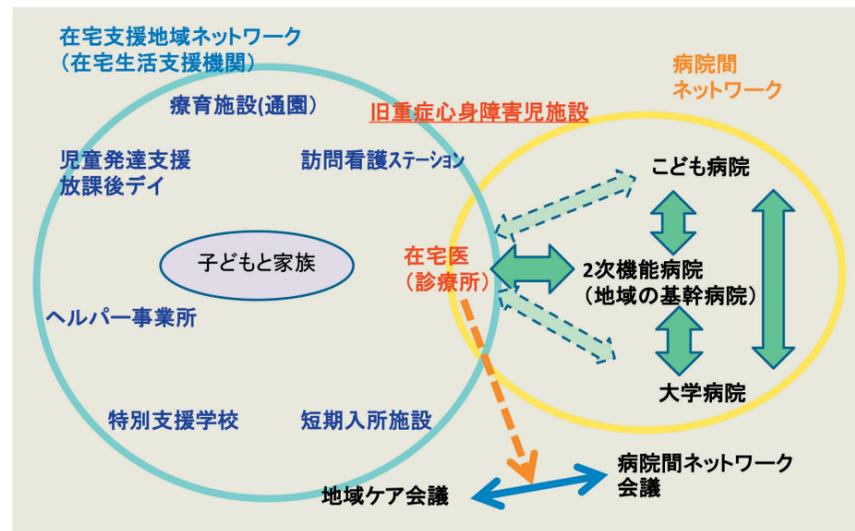
スライドに挙げたように、小児科開業医、および在宅医が実際に小児在宅医療に関わるためには、課題が多いのも実情である。このような現状を十分に理解した上で、今後の取り組みを考えていく必要がある。先に述べたように、小児科開業医も日常診療で手いっぱいの状況にある。小児科医にとっても、大人を診ている在宅医にとっても、小児在宅医療はまさに始まったばかりの医療であり、さまざまな問題点を多くの医師と共有しながら、力を合わせて解決していく必要がある。

25 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



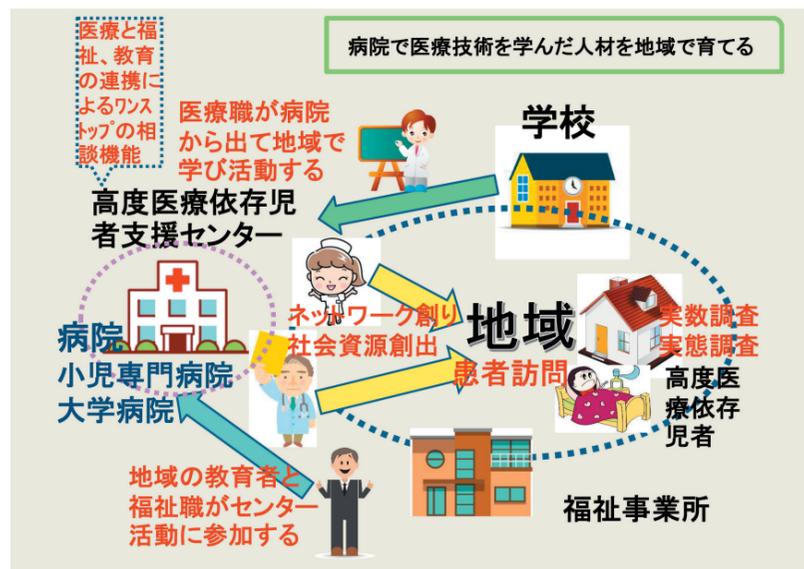
現在は小児在宅医療だけでなく、高齢者の在宅医療においても、在宅医療の質と量の充実が求められている。高度な医療知識や技術を持った医療職を至急養成することも必要であるが、個々の医師の持つ医療レベルに応じた、多くの医師の参画も必要である。行政などとも協力して、小児在宅医療についての教育システムの整備とともに、多業種にも容易に小児在宅医療に参画してもらうための環境の整備が必要である。

## 26 小児在宅医療における地域包括ケアシステム構想



地域包括ケアシステムは、要介護高齢者の医療、介護、介護予防、住まい、生活支援の5要素を地域（市町村）で一体的に提供する体制を指している。介護保険加入者が、可能な限り、住み慣れた地域でその有する能力に応じ自立した日常生活を営むことができるよう、保健医療サービスおよび福祉サービスに関する施策、要介護状態等となることの予防または要介護状態等の軽減、もしくは悪化の防止のための施策、並びに地域における自立した日常生活の支援のための施策を包括的に推進することを目的としているが、障害児も同様のシステムが必要であり、在宅医の役割は重要である。

## 27 地域づくりのための医療職の重要性



今まで述べてきたように、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。

## 28 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。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。

## 29 社会のセーフティネット

- こどもの権利の保証
- 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

今まで小児在宅医療を必要としている子どもたちの現状と、整備の必要性に述べてきたが、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、充実が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。

## 30 新3本の矢

### 1. 強い経済

- 国内総生産(GDP)600兆円を明確な目標に設定
- 雇用拡大、賃金上昇により消費を拡大
- **女性活躍を推進、多様な働き方を支援**

### 2. 子育て支援

- **出生率を現在の1.4から1.8へ**
- 待機児童をゼロに
- 幼児教育を無償化
- **子どもの貧困問題に取り組む**

### 3. 社会保障の構築

- **「介護離職ゼロ」を掲げ、仕事と介護を両立できる環境を整備、介護施設を整備し、介護人材を育成**

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との考えは、政府が政策目標としている新3本の矢の中でも示されている。新3本の矢では、社会保障の構築だけでなく、出生率の改善と、女性の社会進出を推進するために、子育て支援の方針が打ち出されており、小児在宅医療の目指すところは、政府の施策とも合致している。今後の日本の将来のためにも、小児科の専門医だけでなく、一般の在宅医にも、ぜひ小児在宅に関わって頂きたい。

# 各論

## 31 まとめ

- 毎日の生活を送るため様々な医療ケアが必要となる子どもの数が急速に増加している
- 医療者が、小児在宅医療患者の存在を社会に訴え、医療を通じて、生活を支える基盤整備に積極的に関与することが重要である
- 小児在宅医療患者を支えることは、子どもの権利の保証、少子化、虐待、貧困、女性の社会参加の促進、災害時対策という面からも重要である

### 【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](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](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.

### 【各論1】

## 多職種協働・地域連携

### ◆各職能団体の役割およびかかりつけ医との連携のあり方

- i) 訪問看護
- ii) 訪問リハビリテーション
- iii) 歯科訪問診療
- iv) 訪問薬剤指導など
- v) ケアマネジメント
- vi) 訪問栄養管理

### 【各論2】

## 在宅症例を通じての多職種協働・地域連携の具体的学び

- ◆ 症例 1) がん緩和
- ◆ 症例 2) 心理・社会的要因(家族の関わり含む)の処遇困難症例
- ◆ モデル・ケアカンファレンス
  - 症例 1) 特発性間質性肺炎
  - 症例 2) アルツハイマー型認知症