

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

（分担）研究報告書 平成23年度

重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実にに関する研究

## —重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究— (3)

### 地域小児在宅医療支援ネットワークの構築のモデル事業としての 埼玉県小児在宅医療支援研究会活動

研究代表者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

研究協力者 奈倉道明、森脇浩一、高田栄子、櫻井淑男、  
國方徹也、側島久典、加藤稲子（埼玉医科大学総合医療センター）

#### 研究要旨

小児人口に比較して小児科医や小児科病床や NICU 病床数が少ない埼玉県においては、重症な小児の在宅医療体制の整備が喫緊の課題となっている。そのため、県内の関係者に呼びかけて 23 年度から 3 ヶ月毎に埼玉県小児在宅医療支援研究会を計 4 回開催し、講演や症例提示とディスカッションを行うとともに、研究会世話人を中心としたメーリングリストを作成し、県内での小児在宅医療支援ネットワークの構築を開始した。参加者の職種の幅は徐々に広がっており、小児の在宅医療に対する理解と認識は深まりつつある。今後の地域連携や小児の在宅医療の方法論を充実させ、地域における在宅医療支援ネットワークのモデルを提示出来るようにしていきたい。

#### A. 研究の背景と目的

埼玉県は人口 705 万人で全国 5 位の人口を擁する県であるが、人口 10 万あたりの医師数は 142 と圧倒的な寡数で全国最下位である（全国平均 219）。さらに小児科の医師数は、15 歳未満人口 10 万人あたり 73 と全国ワースト 2 位である（全国平均 94）。小児患者が入院できる病院は 20 箇所程度、病床数は 900 と極めて限られており、中でも小児の救急医療や集中治療ができる地域の中核病院は 10 箇所、500 床に満たない。重症な小児の患者は、そのような数少ない中核病院へ搬送され、そこで長期間入院することとなる。しかし、病状が安定した後でも家庭の事情で退院できないままの重症児が、

少なからず発生する。重症心身障害児施設（以下、重心施設）はそのような重症児の受け皿になりうるが、埼玉県に 6 箇所ある重心施設は常に満床であり、さらに重症児の医療的ケアを十分に提供できないため、入所できる可能性はほとんどない。このような状況下で、長期の入院生活を余儀なくされている重症児に対してよりよい療育環境を提供するためには、在宅医療を充実させて地域の中で生活することを支援するしかないと言える。しかし現時点の埼玉県では、小児の在宅医療を支援する体制は全く整っていない。中核病院を退院した重症児は、病院医師にとっても不慣れな在宅医療を進めなければならないならず、医療面以外にも多くの困難を抱

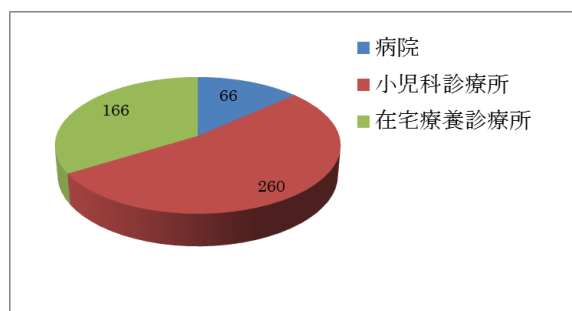
えている。在宅医療を専門に請け負う在宅療養支援診療所は県内に 386 箇所あり、その中で小児科を標榜科目に含めている在宅療養支援診療所は 166 箇所あるが、それらの在宅療養支援診療所が現実にはケアしている重症な小児患者は極めて少ない。それは、在宅医療の対象はもっぱら高齢者や成人障害者であることが多いために、重症な小児をケアする経験や方法論が十分でないためと思われる。

我々は、20-22 年度厚生労働省研究班「重症新生児に対する療養・療育の拡充に関する総合研究」の中で、重症な小児を在宅医療に移行させる際の困難な点を明らかにしてきた。その中で、小児の在宅医療を円滑に進めていくためには、中核病院の小児科医、地域の小児科診療所、在宅医療支援診療所、訪問看護ステーション、重心施設、地方自治体といった関係機関が連携して重症児を支えることが重要である。

そのためには、関係機関が連携できるような多面的なネットワークを構築することが、小児の在宅医療を円滑に進めていくための鍵になる。そこで、そのような多職種が関わるネットワーク作りのための研究会を立ち上げることにした。これが成功すれば全国で同じ様な問題を抱える地域のモデル事業となることが期待出来る。

## B. 研究方法

埼玉県中の小児科のある病院 66 箇所、小児科診療所 260 箇所、小児科を標榜科目に入れている在宅療養支援診療所 166 箇所、重心施設 6 か所の合計 498 箇所に対して、2011 年 4 月に埼玉県小児在宅医療支援研究会を立ち上げる趣旨の案内を郵送し、2011 年 5 月 11 日に初回の研究会を開催した。



研究会案内の送付先

研究会の目的は下記のとおりとした。

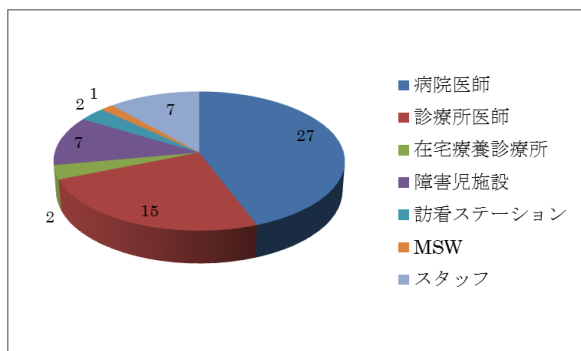
- ①医療機関同士で忌憚無くを深める。
- ②小児在宅医療連携の枠組みを作る。
- ③在宅医療を要する症例について話し合う。
- ④講師を招いて講演を開き知識を深める。

また同時に、病院 66 箇所、在宅療養支援診療所 166 箇所、重心施設 6 箇所の合計 238 箇所に対してアンケート調査票も送付し、小児の在宅医療患者をどれだけ診ているか、他の医療機関との連携をどの程度取っているかについてアンケート調査を行った。このアンケート結果については別紙にて報告する。

## C. 結果

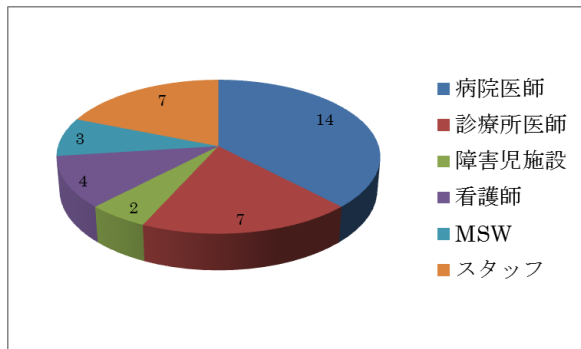
平成23年度は埼玉県小児在宅医療支援研究会を5月11日、7月29日、12月22日、24年3月14日の計4回開催した。

(1) 初回の研究会は 61 名が参加した。その 7 割は病院医師と診療所医師とで占められていたが、在宅療養支援診療所や訪問看護ステーション、医療ソーシャルワーカーからのご参加も頂いた。会では、各医療機関に対するアンケート調査の結果を報告するとともに、廣野日善医師（テディベアクリニック）から『重症児の在宅支援』との題で、東京小児療育病院での療育活動と現在の診療所での診療活動についてご講演をいただいた。



第 1 回研究会参加者の内訳

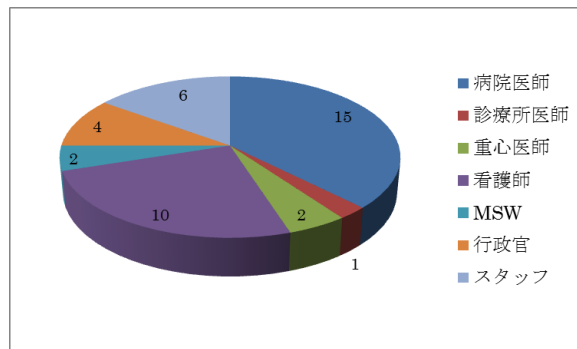
(2) 第 2 回埼玉県小児在宅医療支援研究会は 7 月 29 日に開かれた。参加者は 37 名で、やはり病院医師と診療所医師の割合が 6 割と高かった。当院に入院中の重症児で遠隔地に住居のある患者について症例提示を行い、近隣で相談できる診療所を紹介していただいた。また、大山昇一医師（済生会川口病院）により『地域の一般小児科からみた小児在宅医療』と題する講演をいただいた。



第 2 回研究会参加者の内訳

(3) 第 3 回研究会は 12 月 22 日に行われ、参加者は 40 名であった。今回は病院医師・診療所医師と比較して訪問看護師や行政官からの参加が多く、他職種へ裾野が広がっていると考えられた。奈須康子医師（東京小児療育病院）から『地域で暮らす～新生児フォローアップと在宅重心療育支援システムを考える』との題で、他県における地域に根差した療育のネットワ

ーク作りの活動をご紹介いただいた。また、世話人会において具体的な地域のネットワーク作りや地域連携のパス作りの重要性を指摘された。



第 3 回研究会参加者の内訳

(4) 第 4 回研究会は 2012 年 3 月 14 日に行われ、参加者は〇〇名であった。今回は呼びかけの対象を成人を中心に在宅療養支援を行っている診療所医師に広げた。また訪問看護師やソーシャルワーカーや行政官からの参加が更に増え、ネットワークの裾野が広がっていることが確認出来た。今回の世話人会では前回重要性が指摘された在宅支援の地域連携のためのクリニカルパスを川口総合病院の大山昇一先生から提示していただき議論を深めた。その後 3 施設から在宅医療移行希望症例が紹介され、それぞれ訪問担当候補者を選び出すことが出来た。特別講演としては東京都で「みやた小児科」を開業している宮田章子先生に「小児在宅医療を身近に--見て、感じて--」との題で、地域に根差した療育のネットワーク作りの活動を淡々とご紹介いただいた。講演後、「小児在宅在宅療養支援の垣根が低くなった気がする」と感想を漏らされた診療所スタッフもいて研究会の目標が少しずつ果たされつつあることを実感できた。

#### D. 考察

埼玉県小児在宅医療支援研究会を 4 回開催するに及び、参加者の専門職種の幅が広がって

きたと言える。在宅医療の問題はもっぱら高齢者もしくは成人の障害者の問題として扱われることが多く、法制度はそのような患者を対象として整備されてきた経緯がある。また、実際に在宅療養支援診療所が対象としている患者はもっぱら成人や高齢者ばかりである。それに対し、重症児は小児特有の背景や問題を抱えており、そのような小児の在宅医療を推進するにあたっては、その特有の問題を正しく理解しないと在宅医療を円滑に進めることは難しい。小児科医にとっては在宅医療に関する知識が十分でないことが多く、在宅医療の実践者や行政官にとっては重症な小児に対する理解が十分でないことが多い。そのため、これらの多職種が小児の在宅医療を進めていくためには、共通の認識と目標を持って重症な小児の在宅医療に従事していく必要がある。

定期的な研究会では、症例提示と講演を重ねることで、在宅医療に対する知識や療育の重要性と実践方法について関係者の認識が確実に深まっている。また、個々の重症児の症例提示とメーリングリストを活用することで、関係者間の相互理解も進み、病院や重心施設からの在宅医療移行を具体的に推進することができるようになった。

#### E. 今後の展望

地域での具体的なネットワーク作りや連携パスを整備することによって、多くの医療機関が共通のプラットフォームに立ち、協働で重症な小児の在宅医療ケアに従事していけるよう、研究会を積み重ねながら県内の在宅医療支援ネットワークを構築し、同じ様な問題を抱える地域モデルとして全国に発信していきたい。更には定期的な研究会を通じて小児特有の在宅医療の背景や問題を浮き彫りにし、新たな視点や方向性を開拓して、地方自治体や国の行政

に反映することの出来る具体的な提言をしていきたいと考えている。

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

- ① 奈倉道明. シンポジウム それぞれの立場からの小児在宅医療支援(1)病院小児科の立場から、第1回日本小児在宅医療支援研究会、さいたま市、2011.10.29
- ② 奈倉道明、森脇浩一、側島久典、田村正徳. 埼玉県における小児患者の在宅医療に対する取り組み. 第49回埼玉県医学会総会、さいたま市、2011.1.22

#### F. 知的財産権の出願・登録状況

なし。