

**大分県小児在宅医療推進システム構築事業  
2016 年度調査報告書**

**大分大学医学部小児科学**

わが国ではワクチンの普及や新生児集中治療室（NICU）や小児集中治療室（PCU）などの高度医療の進歩により、小児の死亡例は減少にある一方、救命後に引き続き医療ケアを要する小児の数が増えている。このため、厚生労働省および日本小児科学会は、重症心身障害や悪性疾患、先天性心疾患、慢性腎不全、短腸症候群などの慢性疾患を持つ小児の在宅医療を推進する取り組みを始めており、日本小児科学会小児医療委員会が、慢性疾患を持つ児の支援や在宅医療への移行についての問題点を検討している（担当理事：齋藤伸治、大竹明、委員長：星野陸夫、副委員長：是松聖悟、委員：荒井洋、石井光子、植松悟子、江原朗、栗原まな、側島久典、田中恭子、永田雅子、南條浩輝、森俊彦、渡辺章充、渡部晋一）。

この流れを受け、2015年度からの3年間、大分県より大分大学医学部に「大分県小児在宅医療推進システム構築事業」が委託された。大分県内の中核病院、周産母子センター、地域センター小児科、地域振興小児科、小児科クリニック、療育施設、開業医、訪問看護ステーション、福祉事務所等の連携のもと、大分県下の小児患者・成人期移行患者の在宅医療を推進、支援する体制の構築に着手する。「おおいた地域医療支援システム構築事業」とは別事業ではあったが、今後の大分県の小児医療を考察するためには重要な課題の一つであるため、ここでも概要を説明する。

同事業では、小児在宅医療実技講習会（年2回実施し、胃管の挿入、吸引、人工呼吸管理法などを学び、小児在宅医療に習熟した医師、看護師、保健師、福祉士、支援学校教職員を育成する）、小児在宅ニーズ調査（大分県内で在宅医療に移行できずに長期入院、長期施設入所を余儀なくされている小児患者の数の、在宅医療に移行しているにも関わらず、十分な医療提供を受けられずにいる患者を実態調査する）、大分県小児在宅医療連絡会（年3回開催し、小児の在宅医療の課題を抽出し、解決策を検討する）を実施する。

### (1) 小児在宅医療実技講習会

2015年度は、2016年1月31日（日）、2月28日（日）に2回、大分大学医学部卒後研修センターセミナー室で実施した。今回の対象は医師として19人が受講し、以下の内容で行った。

第1回：12月18日（日）13-15時 場所：大分大学医学部スキルラボセンター

14人（小児科医10人、内科医1人、コメディカル3人）が受講。

#### 実技講習会

- ① 経管栄養の管理（講義）： 大分県立病院 小児外科部長 飯田則利先生
- ② 気管切開の管理（講義）： 大分県立病院 新生児科部長 飯田浩一先生
- ③ 呼吸、ポジショニング（講義）： 恵の聖母の家 施設長 佐藤圭右先生
- ④ 実技

第2回：1月22日（日）15-17時 場所：大分大学医学部スキルラボセンター

11人（小児科医6人、内科医1人、コメディカル4人）が受講。

事例検討会：大分県立病院 看護部 品川陽子先生、坂ノ市病院 小児科 長濱明日香先生



実技講習会終了後に受講生(医師、看護師)へのアンケート調査を実施した。実技講習会終了後であったことから、小児在宅医療に携わるための弊害として、実技に関する項目を挙げた受講生はすくなく、むしろ、急変時の対応、福祉サービスの知識、重症心身障害児医療の知識、診療報酬等の知識などの意見が挙げられた。高次医療機関との連携。郡部においては小児基幹病院が少ないため、急変時対応が難しいとの意見や、看取りを中心とした成人と異なる終わりの見えない小児在宅特有の不安を挙げた意見もみられた。

表 1: 2015 年度大分県小児在宅医療実技講習会終了後の受講者アンケート結果

順位	回答数 (16人中)	項目
1	10	急変時の対応
2	8	福祉サービスの知識
3	7	重症心身障害児医療の知識
3	7	診療報酬等の知識
5	5	人工呼吸管理の実技
6	4	高次医療機関との連携
6	4	関係機関(福祉等)との連携
8	3	訪問に費やす時間の確保
8	3	呼吸リハビリテーションの実技
10	2	ポジショニングの実技
10	2	感染症等の対応
12	1	喀痰吸引の実技
12	1	経管栄養管理の実技
12	1	中心静脈栄養の実技
12	1	在宅酸素管理の実技
16	0	気管切開管理の実技
16	0	胃瘻管理の実技
16	0	導尿の実技

小児科医は在宅医療の実技に不慣れで、内科医は小児医療に不慣れな側面がある。それに加え、重症心身障害児医療は、それに従事していない小児科医にとっても不慣れな領域である。そのため、今後は、その部分を補填する実技講習化や講義が必要である。

加えて、

1. 中核病院小児科や地域センター小児科は「主治医」として、継続した長期的な治療管理を行い、また、夜間や休日の緊急時の受け入れを行う。
2. 開業小児科医、地域振興小児科医、成人在宅医療専門医等は「副主治医」として、胃瘻の交換、気管カニューレの交換等を行う。
3. 急変時等は、成人在宅医療専門医から開業小児科医や地域振興小児科医への相談や高次医療機関への転院についてのコーディネートができる体制も必要と思われた。

## (2) 支援学校巡回

2015 年度より大分県内の支援学校を小児科医、小児科看護師が巡回する事業が開始された。

県立由布支援学校(10 月 19 日:大分県立病院新生児科 飯田浩一先生、品川陽子看護師、大分大学地域医療・小児科分野 是松聖悟先生)、大分大学教育学部附属特別支援学校(10 月 26 日:飯田先生、是松先生)、県立日田支援学校(11 月 10 日:飯田先生、品川看護師、是松先生、大分県済生会日田病院中嶋美咲先生)、県立日出支援学校(1 月 11 日:飯田先生、是松先生)

同年、県内の支援学校で給食中の誤嚥によって死亡事故が発生したことから、障害を持つ子どもの給食の状況を確認した。複数の教員で食事介助がなされていたが、教育現場において、摂食や嚥下が上手でない子ども達の食事には誤嚥の危険が多くあることが判明した。食事介助についての専門の療育士等の講義や、消防隊等による誤嚥時の救急措置の講習などを充実させる必要があると考えた。

また、実質的な疑問や困りを、教育現場での子ども達の姿を見ながら相談を受けることができ、医療機関と教育機関との連携強化に、この巡回は多いに有用であった。2017 年度は巡回する学校を増やすことを検討している。



大分県立由布支援学校  
大分大学教育学部  
附属特別支援学校



大分県立日田支援学校  
大分県立日出支援学校



### (3) 小児在宅医療ニーズ調査

2015年度は、3歳以上の重症心身障害児(重症児)における小児在宅ニーズ調査を行った。2016年度は、3歳未満で、医療ケア(人工呼吸管理、気管内挿管・気管切開、酸素吸入、喀痰吸引、経管栄養・胃瘻、導尿・尿カテーテル、中心静脈栄養)を3か月以上実施している児の保護者を対象にニーズ調査を行った(大分大学医学部倫理委員会承認番号 920、1067)。

方法は大分県内の病院／療育施設宛てに郵送(もしくはメール・FAX)にて依頼し、各病院に取り纏めていただき、大分大学地域医療・小児科分野あてに返信用封筒にて返信いただいた。

回答は17人からいただいた。居住地は東部医療圏が2人、中部医療圏が8人、南部医療圏が1人、北部医療圏が6人であった。人口比に準じた結果とは思われるが、支援学校巡回で明らかとなったこととして、西部医療圏の子どもは久留米の病院を受診していることが多い。このため、今回の大分県内の医療機関を対象とした調査からは漏れてしまっている可能性がある。それらを鑑みて、2015年度の調査とあわせると(表○)、1学年に10人程度の在宅医療のニーズがあると考えられた。

表2:小児在宅医療のニーズ調査結果1(学年、居住二次医療圏)

学年	重症児数			医療ケア必要児数
	3歳未満	未調査		
3歳以上未就学	20			未調査
小学生	68	支援学校	61	
		小学校	7	
中学生	33	支援学校	32	
		中学校	1	
高校生	25	支援学校	25	
		高等学校	0	
居住二次医療圏	児童生徒重症児数	3歳以上未就学重症児数	3歳未満医療ケア必要児数	
東部医療圏	16	5	2	
中部医療圏	41	6	8	
南部医療圏	2	0	1	
豊肥医療圏	0	0	0	
西部医療圏	5	1	0	
北部医療圏	23	8	6	

3歳未満医療ケア必要児17人中、身体障害者手帳を持っているのは13人(1級が12人、2級が1人)で、療育手帳は17人とも持っていなかった。病院入院中の1人を除き、16人は在宅療養中であった。なお、施設入所している児は少なからずいることは把握しているが、そこからの回答はなかった。

3歳未満医療ケア必要児の医療ケアの内訳としては(複数回答あり)、酸素吸入13人、喀痰吸引9人、経管栄養・胃瘻9人、気管内挿管・気管切開1人であった。2015年度の調査をあわせて考えると、小児在宅医療を支援するためには、気管内挿管・気管切開、喀痰吸引、経管栄養・胃瘻、酸素吸入、導尿・尿カテーテルの手技を取得する必要があると考えた。ただし、今回の調査では、中心静脈栄養が必要な悪性疾患患児や腸切除術後の短腸症候群患児が調査から漏れた可能性があり、実数の把握は「できなかつた」。

表3:小児在宅医療のニーズ調査結果2(医療ケアの内容)

医療ケア	児童生徒 重症児数	3歳以上未就学 重症児数	3歳未満 医療ケア 必要児数
人工呼吸管理	3	1	0
気管内挿管・気管切開	8	5	1
酸素吸入	5	5	13
喀痰吸引	29	10	9
経管栄養・胃瘻	22	9	9
中心静脈栄養	0	0	0
導尿・尿カテーテル	7	0	0

在住する市町村の「災害時の避難行動要支援者名簿」に登録しているのは6人のみで、名簿を知らないとの回答が7人からあった。



福祉サービスの利用状況を、2015年の調査をあわせて解析した。3歳未満医療ケア児や3歳以上未就学重症児では、児童発達支援センターや訪問看護を利用していることが多く、短期入所の必要はないとの答えが多くみられた。児童生徒重症児でも短期の利用率は低かった。その理由が、それよりも下の世代の保護者の回答とは異なり、「預けるのが不安」や「近くに施設がない」と変化している。この結果から、乳幼児期は福祉サービスを利用せずに在宅医療を行ってきた保護者が、学童期になり、在宅医療を継続しながらも、必要に応じた短期入所等のニーズが高まった時に、近隣に預ける施設がない、または、預けるのが不安との気持ちが芽生えていることがうかがえる。安心して短期入所できる状況を作る必要がある。

表4:小児在宅医療のニーズ調査結果3(福祉サービス利用状況)

3歳未満 医療ケア必要児	毎月利用	時々利用	利用して いない	利用していない理由				制度を 知らない
				必要が ない	預ける 不安	近くに ない	断られた	
短期入所	1	0	12	8	2	0	1	4
日中一次支援事業	0	1	11	7	2	0	1	5
児童発達支援センター	8	1	5	2	2	0	1	3
訪問看護	8	1	5	4	1	0	0	3

3歳以上未就学 重症児	毎月利用	時々利用	利用して いない	利用していない理由				制度を 知らない
				必要が ない	預ける 不安	近くに ない	断られた	
短期入所	2	2	15	6	1	3	2	1
日中一次支援事業	9	5	5	0	1	2	0	1
児童発達支援センター	14	3	3	1	0	0	0	0
訪問看護	8	1	10	8	1	0	0	0

児童生徒 重症児	毎月利用	時々利用	利用して いない	利用していない理由				制度を 知らない
				必要が ない	預ける 不安	近くに ない	断られた	
短期入所	5	24	40	14	26	19	0	0

3歳未満医療ケア必要児の保護者が抱える困りとしては、兄弟姉妹の育児や保護者自身の健康状態が挙げられた。その心配事の相談相手としては、病院職員、福祉施設職員、保育施設職員も多く挙げられたが、ほかの障害児の保護者との意見も多かった。

表5:小児在宅医療のニーズ調査結果4(保護者が抱える困り、心配事の相談相手)

保護者が抱える困り		心配事の相談相手	
兄弟姉妹の育児	5	病院職員	10
保護者自身の健康状態	5	他の障害児の保護者	8
患児の育児	4	福祉施設職員	8
患児の急変	4	保健行政職員	5
患児の入院の付き添い	4	家族	4
経済的負担	3	親の会	2
次の育児計画	3	友人	1
保護者自身の仕事への影響	2		
祖父母への協力依頼	2		
患児の病院受診のための時間	1		
患児の療育のための時間	0		

アンケートでは十分に吸い上げることができなかったが、これらの子どもを持つ保護者は、自身や家族の生活よりも、障害を抱えた子どもの支援を優先していると、多くの医療者が感じている。このため、ニーズ調査の結果をそのまま受け取ると、「支援の必要はさほどない」という誤認が生じる。日本小児科学会では、保護者の意見としては挙がりにくい「次の育児計画」も重要視しているが、意見を求めても上位には入ってこない。このような在宅ニーズ調査の限界は各地でも確認されており、この分野の現在の課題でもあると考えた。障害を抱えた子どもを持つ家庭の支援を強化すべきと考える。

#### (4) 在宅酸素、在宅人工呼吸使用調査

江藤酸素、フクダ電子の協力のもと、大分県内で在宅酸素、在宅人工呼吸器＋在宅酸素、人工呼吸器を使用している数を、それぞれの市町村別に調査した。成人 680 人に対して小児(20 歳未満)は 78 人あり、大分県内の使用者 758 人中、10.3%が、人工呼吸器の使用者に限定すると、大分県内の使用者 124 人中、27.4%が、小児(20 歳未満)であることが明らかとなった。人工呼吸器の使用率 43.6%も(34/78 人)は、成人の 13.2%(90/680 人)よりも高率であった。使用者の市町村毎の分布としては、大分市、別府市が大半を占めたが、北部、南部医療圏にもみられた。

表 6:大分県内の在宅酸素、在宅人工呼吸器＋在宅酸素、在宅人工呼吸器使用数

市町村名	小児				成人			
	酸素	呼吸器＋ 酸素	呼吸器	合計	酸素	呼吸器＋ 酸素	呼吸器	合計
大分市	29	9	1	39	211	6	11	228
別府市	8	3	9	20	68	0	28	96
中津市	1	4	0	5	39	0	5	44
日田市	0	0	0	0	10	0	1	11
佐伯市	2	2	0	4	27	0	3	30
臼杵市	2	0	1	3	13	0	0	13
津久見市	1	0	1	2	33	0	1	34
竹田市	0	0	0	0	14	0	5	19
豊後高田市	0	0	0	0	11	0	3	14
杵築市	0	0	0	0	5	0	1	6
宇佐市	0	3	0	3	19	4	8	31
豊後大野市	0	0	0	0	21	1	6	28
由布市	0	1	0	1	11	0	3	14
国東市	0	0	0	0	40	0	2	42
姫島村	0	0	0	0	0	0	0	0
日出町	0	0	0	0	15	0	2	17
九重町	1	0	0	1	22	0	0	22
玖珠町	0	0	0	0	31	0	0	31
合計	44	22	12	78	590	11	79	680

### (5) 小児在宅医療資源調査

在宅医療を希望する児と保護者のニーズに応える資源があるかどうか、大分県が発行する障害者福祉のしおり(平成27年4月)に記載されている医療機関、療育施設・事業所、訪問看護事業所にアンケートを送付して調査した(大分大学医学部倫理委員会承認番号 1103)。

回答率は小児科病棟を持つ医療機関 59%、療育施設・事業所 46%、訪問看護事業所 32%であった。

表 7: 小児在宅医療資源調査の回答率、回答施設が属す二次医療圏

	送付数	回答数	回答率
小児科病棟を持つ医療機関	17	11	65%
療育施設・事業所	169	77	46%
訪問看護事業所	25	8	32%

	東部	中部	南部	豊肥	西部	北部
小児科病棟を持つ医療機関	3	7	0	0	0	1
療育施設・事業所	6	49	6	5	6	5
訪問看護事業所	3	3	1	0	0	1

医療ケア児の受け入れについて、施設名の公表に承諾を得た医療機関名も付記して記載する。

小児科病棟を持つ医療機関では東部、中部の4施設(大分大学附属病院、国立病院機構別府医療センターなど)が急変時に加え医療評価入院も可能、中部、北部の2施設(中津市立中津市民病院など)が急変時の入院治療は可能、中部の1施設が条件付きで可能と回答した。南部、豊肥、西部医療圏には入院受け入れ医療機関がないことが明らかとなった。小児在宅ニーズ調査では、東部、中部、北部にニーズのある児が居住していることが分かっており、適切な医療機関の分布とされる一方、東部ではニーズのある児23人に対して2施設、中部ではニーズのある児55人に対して2施設、北部ではニーズのある児37人に対して1施設と、ニーズのある児の全数がかつめていないことが想定される調査結果をもとにすると、急変時治療はこれらの医療機関で治療可能と考えた。しかし、レスパイトに相当する医療評価入院が可能な医療機関は少ない。また、南部、西部にも少ないながらニーズのある児がいるため、医療ケア児を受け入れることの可能な医療機関を増やす必要がある。

療育施設・事業所では、中部、北部の2施設(社会福祉法人直心会つくし園など)、がレスパイトも可能、東部、中部の4施設(国立病院機構西別府病院、社会福祉法人アップルミントなど)が可能、17施設(こどもデイサービスセンターゆうゆう、障がい者支援施設騰々舎、こども発達支援事業所さくらなど)が条件付きで可能と回答した。条件なしで受け入れ可能なのは県内6施設のみであり、1学年10人程度が想定される医療ケアを必要とする児に対する福祉資源が少ないことが明らかとなった。

在宅医療に移行するにあたり、家族の負担は急増する。その中でレスパイトを利用して休むことも必要であるが、大分県の療育施設・事業所は十分にニーズに応えられていないことが示唆された。一方、予防接種の普及によって、感染症で小児科病棟に入院する小児は減っている。そのため、一般病院の病棟を利用して短期入院するのも一つの方法ではないかと考える。日本小児科学会小児医療委員会の調査によると、一部の一般病院でその取り組みが開始されている(<http://www.jpeds.or.jp/journal/abstract/118-12.html#118121754>)。大分県もこの流れに乗ることが必要と考えた。

訪問看護事業所では、東部、中部、北部の5施設(かわしま訪問看護リハビリステーション、なすステーションいちご、訪問看護ステーション楓など)が可能、中部の1施設が条件付きで可能と回答した。療育施設・事業所とともに、医療ケアを必要とする児に対する福祉資源が少ないことが明らかとなった。

**表 8:医療ケア児の受け入れ**

医療ケア児の受け入れ

小児科病棟を持つ医療機関

入院受け入れ	病院数	二次医療圏
不可能	4	
急変時入院治療は可能	2	中部1、北部1
急変時に加え医療評価入院も可能	4	東部2、中部2
条件付きで可能	1	中部1

療育施設・事業所

受け入れ	施設・事業所数	二次医療圏
不可能	54	
可能	4	東部1、中部3
レスパイトも可能	2	中部1、北部1
条件付きで可能	17	東部3、中部8、豊肥2、西部4

訪問看護事業所

受け入れ	訪問事業所	二次医療圏
不可能	2	
可能	5	東部1、中部3、北部1
条件付きで可能	1	中部1

次に、医療ケア児の受け入れの詳細(年齢、医療ケアの内容)について検討した。受け入れ可能な医療機関6施設は、ほぼ、どの年齢層でも、どのような医療ケアでも対応可能と回答していた。

**表 9:医療ケア児の受け入れ(小児科病棟を持つ医療機関)**

医療ケア児の受け入れ(小児科病棟を持つ医療機関)

	病院数		病院数
乳児	5	気管切開管理	6
		胃瘻管理	5
幼児	6	胃管管理	6
		尿管管理	6
小学生	6	人工呼吸器管理	5
		酸素管理	6
中学生	5	中心静脈栄養管理	5
15歳以上体重40kg未満	4		

しかし、療育施設・事業所 23 施設では、乳児や人工呼吸管理、中心静脈栄養管理の受け入れが困難であると回答した施設が多くみられた。療育施設・事業所においては、手薄な領域のスキルを高める必要がある。

**表 10: 医療ケア児の受け入れ(療育施設・事業所)**

医療ケア児の受け入れ (療育施設・事業所)

	施設・事業所数		施設・事業所数
乳児	3	気管切開管理	7
		胃瘻管理	13
幼児	14	胃管管理	9
		尿カテーテル管理	9
小学生	12	人工呼吸器管理	3
		酸素管理	12
中学生	8	中心静脈栄養管理	3
15歳以上体重40kg未満	9		

一方、訪問看護事業所 6 施設は、ほぼ、どの年齢層も、医療ケアも受け入れ可能と回答していた。このため、訪問看護事業所においては、受け入れ可能な事業所数を増やす必要がある。

**表 11: 医療ケア児の受け入れ(訪問看護事業所)**

医療ケア児の受け入れ (訪問看護事業所)

	訪問事業所		訪問事業所
乳児	4	気管切開管理	6
		胃瘻管理	6
幼児	5	胃管管理	6
		尿カテーテル管理	6
小学生	5	人工呼吸器管理	6
		酸素管理	6
中学生	6	中心静脈栄養管理	6
15歳以上体重40kg未満	5		

受け入れ不可能の理由としては、小児科病棟を持つ医療機関では、医師や看護師と技能の不足、領域施設・事業所ではスタッフと技能の不足、訪問看護事業所ではその他(児や医療ケアを対象としていない)ことが挙げられた。

これからも、小児在宅実技講習会や小児在宅医療連絡会を継続して実施していくことが必要と考えられた。

**表 12: 医療ケア児の受け入れ不可能の理由**

受け入れ不可能の理由

小児科病棟を持つ医療機関

	病院数
医師と技能の不足	1
看護師と技能の不足	2
保健制度上の問題	0
コストの問題	0
その他	0

療育施設・事業所

	施設・事業所数
スタッフと技能の不足	36
保健制度上の問題	4
コストの問題	2
その他	14

訪問看護事業所

	訪問事業所
スタッフと技能の不足	0
保健制度上の問題	0
コストの問題	0
その他	2



## (6) 災害時の在宅医療児支援

東日本大震災や熊本地震の経験を経て、災害弱者の避難や物資の供給に課題があることが明らかとなった。市町村はこのような場合に福祉避難所を開設することになっているが、福祉避難所は、一般の避難所への避難してきた人の中で福祉避難所の対象となる人がいる場合に開設される。しかし、人工呼吸器管理をしている人は、このような場合に一般の避難所に行くことも困難である。熊本地震の際、大分県では、在宅医療をしている児の保護者が、複数の医療機関に直接連絡をとり、その中で、安全を確保してもらえ医療機関、電源が確保されている医療機関に数日入院した例もあった。災害の程度によっては、高次医療機関は重症の外傷者の治療が必要となることもある。

内閣府から出された福祉避難所の確保・運営ガイドライン(平成 28 年 4 月)

[http://www.bousai.go.jp/taisaku/hinanjo/pdf/1604hinanjo\\_hukushi\\_guideline.pdf](http://www.bousai.go.jp/taisaku/hinanjo/pdf/1604hinanjo_hukushi_guideline.pdf)では、1 の治療が必要で病院へ避難する対象には当てはまらず、2 の胃瘻、寝たきりなど日常生活に全介助が必要で福祉避難所へ避難する対象よりも重症な、在宅で人工呼吸管理をしている人(1.5 に相当)の避難場所が明示されていない。(3)の小児在宅ニーズ調査で明らかになったように、在住する市町村の「災害時の避難行動要支援者名簿」に登録していない児・者も少なからずいる。一方、(4)の在宅酸素、在宅人工呼吸使用調査で明らかになったように、呼吸器関連業者は在宅酸素や人工呼吸管理をしている児・者を把握している。これらの児・者は、一般の避難所でトリアージを受けることなく適切な避難所に行くことができる仕組みを作るべきと考えた。

### 【スクリーニングの例】

	区分	判断基準		避難・搬送先例
		概要	事例	
1	治療が必要	<ul style="list-style-type: none"> <li>治療が必要</li> <li>発熱、下痢、嘔吐</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>酸素</li> <li>吸引</li> <li>透析</li> </ul>	病院
2	日常生活に全介助が必要	<ul style="list-style-type: none"> <li>食事、排泄、移動が一人でできない</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>胃ろう</li> <li>寝たきり</li> </ul>	福祉避難所
3	日常生活に一部介助や見守りが必要	<ul style="list-style-type: none"> <li>食事、排泄、移動の一部に介助が必要</li> <li>産前・産後・授乳中</li> <li>医療処置を行えない</li> <li>3歳以下とその親</li> <li>精神疾患がある</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>半身麻痺</li> <li>下肢切断</li> <li>発達障害</li> <li>知的障害</li> <li>視覚障害</li> <li>骨粗しょう症</li> </ul>	個室 <sup>注1</sup>
4	自立	<ul style="list-style-type: none"> <li>歩行可能、健康、介助がいない、家族の介助がある</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>高齢者</li> <li>妊婦</li> </ul>	大部屋

注1：個室とは、体育館以外の教室等を指す。

日本赤十字看護大学 国際・災害看護学領域 小原真理子氏 資料をもとに作成した例

図 1:内閣府福祉避難所の確保・運営ガイドライン(平成 28 年 4 月)による福祉避難所のスクリーニング例

## (7) 小児在宅医療連絡会

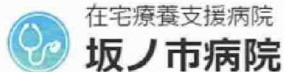
大分県における小児在宅医療の推進のため、大分県小児在宅医療連絡会が設立された。大分大学医学部小児科学の井原健二教授を会長として、大分大学医学部、大分県立病院、国立病院機構別府医療センター、中津市立中津市民病院、大分市医師会立アルメイダ病院、社会福祉法人別府発達医療センター、国立病院機構西別府病院、社会福祉法人恵の聖母の家、社会福祉法人すぎな園、社会福祉法人やすらぎ、大分県小児科医会、在宅医療専門医、大分県立看護科学大学、訪問看護ステーション、大分県医療政策課、大分県健康対策課、大分県障害福祉課、大分県教育委員会特別支援教育課、大分県中央児童相談所にて構成し、連携強化を図りながら、実技講習会、ニーズ調査を計画、実行、解析し、課題を抽出して解決のための取り組みを行っている。

本年とは、2016年6月26日(日)に大分療養センターにて、10月23日(日)に中津市立中津市民病院にて、2月5日(日)に別府発達医療センターにて、実施した。

## (8) 小児在宅医療への同行研修

2016年11月22日に坂ノ市病院と患児の保護者の同意を得て、長濱明日香医師の訪問診療に是松聖悟医師が同行した。実際の小児在宅医療を見学することは、新たな医療資源を増やすために必要と考えた。

### 小児在宅医療への同行研修



## (9) 考察、まとめ

今回の調査では、小児在宅医療のニーズ、および資源の両者ともに、十分な全体像がつかめていない限界はありつつも、小児在宅医療を推進するには資源やスタッフの技能が充足されていないことが示唆された。

厚生労働省の「小児等在宅医療連携拠点事業」の報告書

(<http://www.ncchd.go.jp/center/activity/zaitaku/h26/h26-report-final.pdf>)を参考に、大分県で小児在宅医療を推進するための方法を検討すると、1. 多職種が連携すること、2. 小児在宅ニーズ、地域資源を把握すること、3. 実技講習会や小児在宅訪問への同行研修を実施すること、4. 相談窓口を設置することが必要と考える。

### 1. 多職種が連携すること

厚労省の事業にて、最も効果のあった取り組みとして、多職種による顔の見える連携強化が挙げられていた。NICU 施設と療育施設との小児科の中での連携は必要であるが、小児科以外の医師を含めた医療・保健行政・福祉行政・教育を中心とした多職種連携が小児の在宅医療を推進するために必要である。特に、成人の在宅医療と大きく異なることとして、小児では教育という観点での支援も求められるため、教育との連携は必須である。

そのために、地域においては、リーダーシップをとるべき人物(例えば小児科医)が、保健行政・福祉行政・教育に働きかけ、財源を確保したうえで、小児在宅医療連絡会議などを設立することから始めるのが良いのではないかと考える。

大分県では、県の委託事業をもとに小児在宅医療連絡会が設立された。この連絡会の継続が望まれる。

### 2. 小児在宅ニーズ、地域資源を把握すること

必要な医療資源、福祉資源を提供するためには、まず在宅医療のニーズを持つ小児の実数と必要な医療資源、および実際の医療資源や福祉資源の把握が必須である。しかし、それぞれの項に記載したように、ここには多くの課題がある。

特別支援学校を対象とした調査は、最低限の費用で多くの結果を得ることができるが、知的・身体障害児に対する特別支援学校のみならず、通常学校や、視覚障害、聴覚障害等に対する特別支援学校に通う児もいるため、調査方法によっては全数把握ができない可能性がある、また、この場合、未就学児は把握できない。

医療機関を対象とする場合は、就学状況に関わらず調査ができるが、アンケート等の送付・回答は煩雑となるため、回答率の低下を惹起したり、逆に複数の医療機関を受診している小児ではダブルカウント、トリプルカウントされる可能性もある。

小児慢性特定疾病医療受給者や障害者手帳受給者などで調査する方法もあるが、大分県も含め、これらを行政が把握できていない場合もあり、また、重症心身障害児が主な対象となる小児の場合、複数の障害を持っていることが多いため、同じくダブルカウント、トリプルカウントになる場合がある。

さらには悪性疾患など、重症心身障害以外の疾病のため、在宅医療のニーズを持つ小児の把握はまだ充分ではないことが推察された。

行政においては、小児慢性特定疾病医療受給者や障害者手帳受給者の把握に努めるとともに、医療としては、小児在宅医療連絡会議などを介して連携を広げ、より正確に調査できる体制作りを進める必要があると考えた。

### 3. 小児在宅実技講習会や小児在宅訪問への同行研修を実施すること

わが国では、小児在宅医療を支援することのできる医師、看護師、介護士などに絶対的な不足があることが認識されている。これらの対策のため、専門医や専門家を育成することは大切であるが、すぐに実行できることとして、非専門家に、小児在宅医療の知識・技能を習得してもらうことを目標にすべきと考える。このため、小児科医、小児科以外の医師、看護師、介護士、または教員を対象として、それらの方が持っている専門知識、技能への不安、緊急時の対応への不安を解消することを目的とした実技講習会は必要である。

そして次のステップとして、実際の小児在宅訪問への同行研修や、多職種連携に関する講習会や事例検討会などを行うのも、この領域の理解を深めるために有効と考える。このような活動は、今後継続して必要であると考えた。

### 4. 相談窓口を設置すること

在宅医療のニーズを持つ小児とその保護者が、気軽に相談できる窓口を設置し、それを周知することは、患者側にとっての安心につながる。加えて、ニーズの掘り起こしにもつながると考えた。

上記 1-4 の実現のために、大分県が厚生労働省の「医療・介護サービスの提供体制改革のための新たな財政支援制度」を活用して、大分県小児在宅医療推進システム構築事業を開始したことは特筆すべきである。このような支援が得られない都道府県では、志のある医師等によるボランティア的な草根活動により支えられている不安定な現状もある。そのような医師の活動が保険診療報酬の面でも保障されるような改訂も望まれる。

そもそも障害を持つ子どもと、その家族を支援する意義は何であろうか？もちろん、在宅医療を推進することは、医療費削減にもつながる。それだけではなく、必死に、日々、障害を持つ子どもの介護生活を送っている家族が、地域に見守られながら、安心して子育てできる社会こそが成熟した社会であり、それはその家族のみならず、これから子育てを目指す夫婦の安心を惹起し、「少子化対策」にも繋がると考える。高齢者医療を充実させるだけでなく、在宅医療を望む子どもとその家族を支援するために、健康保険や福祉保険 制度を整備する国家政策が望まれる。