

**大分県小児在宅医療推進システム構築事業  
平成 29 年度報告書**

**中津市立中津市民病院**

## 要旨

わが国ではワクチンの普及や高度医療の進歩、診療ガイドラインの普及、予防接種率の向上により、小児の死亡例は減少にあるが、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、慢性疾患を持つ児の支援や在宅医療への移行を推進しており、大分県も、平成 27 年度から「大分県小児在宅医療推進システム構築事業」を開始した。

同事業では、小児在宅医療に関する連絡会、実技講習会、事例検討会、患者ニーズ調査、医療資源調査を行っており、また希望する支援学校には医療的ケアの実施状況を観察するため巡回している。現在 3 年目で、徐々に県内における小児在宅医療支援の芽が膨らんでいる。そして、小児在宅医療支援ネットワークの構築に着手し始めた。

## I. はじめに

日本の近代小児医療は、感染症をはじめとする急性期疾患や救急医療、早産児や低出生体重児を対象とした新生児医療を中心に進んだ。それを数少ない小児科医が効率的に実現するために、日本小児科学会は、地域における小児科医を集約させた複数小児科医体制の確立に取り組んだ。その結果、二次、三次医療圏内で、24時間365日継続できる小児救急医療が確立した。それと同時に進行した、医療の進歩、予防接種の拡充と普及、各種診療ガイドラインの整備によって、小児の感染症および救急疾患、新生児を含む小児死亡率は激減した。

しかし一方、新たな問題が顕在化してきた。救命率の向上にともない、医療ケアを必要とする慢性疾患児や重症心身障害児が増加したことである。また、小児生活習慣病、発達障害、メンタルヘルスなどの課題も顕在化してきた。そしてそれを解決するためには、これまで推進してきた地域の小児科医の集約化とは方向転換を要する、一次医療圏で小児医療に従事する医師を守ることの必要性であった。

そこで、日本小児科学会小児医療提供体制委員会（担当理事：江原伯陽、細井創、委員長：森臨太郎、委員：宮本朋幸、恵谷ゆり、江原朗、松裏裕行、三石知左子、渡部誠一、鎌崎穂高、清原鋼二、久保俊英、淵向透、和田英男、長村敏生、大山昇一、中林洋介、是松聖悟）は、小児医療提供体制構想改訂第二版として、「小児保健・医療提供体制 2.0」を作成し、日本の小児医療が次に目指すべき目標を掲げた。

そこには、小児の在宅医療に関して、次の記載がある。

\*\*\*\*\*

#### ・医療やケアの進歩による慢性疾患児や重症児の診療と生活の変化について

医療の進歩とともに、複雑先天性心疾患や超早産児、小児がんなどの重症とされた急性期疾患を持つ児の予後が大幅に改善し、また、ケアの質も向上したため、慢性疾患や超重症の病態を持つ児の生活の場が自宅へと移り、こういった児や家族の移行期支援、在宅医療や生活の支援が大きな課題となってきた。東京都で受け入れ先が定まらずに不幸な転帰を取った妊婦の例は記憶に新しく、周産期医療体制の整備がまだ完成していないことを示している。新生児医療の進歩により多くの病的新生児が救われていることは、日本の周産期死亡率をみても明らかである。その一方で、医療が進んだが故に新たな問題が生じてきていることにも注目する必要がある。従来であれば、その生存すら危うかった慢性疾患児や重症児が救われることとなり、多くが急性期病床で入院を継続することになっている。これらの子供達とその家族のQOLを考えた場合、長く病院内に留まるよりも自宅での生活を送れるように配慮することは、重要である。これらの子ども達の医療の質とその生活の質を改善することは、小児科医の大切な責務であると考えられる。小児の移行期医療や在宅医療については、様々な対策が始められたばかりではあるが、その課題と問題点を速やかに抽出し効果ある対策を打ち出すことが重要である。

\*\*\*\*\*

この課題に対して、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ことを目的としていた。2017年度、大分大学医学部の本事業の担当医師が中津市立中津市民病院へ異動することになったことをきっかけに、大分大学医学部では本事業の受託を継続することが困難であるとの結論に至った。この緊急事態を解決するため、2017年度は中津市立中津市民病院への委託として事業が継続された。

本事業は、小児在宅医療講習会、小児在宅ニーズ調査、小児在宅資源調査、大分県小児在宅医療連絡会を実施することを主事業としている。

## Ⅱ. 小児在宅医療講習会

平成 27 年度、28 年度は、主に医師を対象とした実技講習会を実施してきたが、そのなかで、一定の実技の取得は得られたことが予想された。一方、平成 29 年度の大分県小児在宅医療実技講習会の受講者を対象としたアンケートでは、小児在宅医療支援を行うための課題として、①急変時の対応、②福祉サービスの知識、③重症心身障害医療の知識、④診療報酬等の知識が多く挙げられた（表 1）。

表 1：平成 28 年度小児在宅医療実技講習会受講者へのアンケート結果  
（小児在宅医療支援を行うための課題は？）

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

このため、これらを補完することを目的に、平成 29 年度は座学とグループディスカッションを行うこととした（テキストは巻末に掲載）。

募集は、従来行っていた、大分県小児在宅医療連絡会、大分県医師会、大分県各地域の郡市医師会、大分県小児科医会に加え、小児の療育の経験のある事業所、訪問看護事業所にも行ったところ、当日、80 名の申込みがあり、当日 75 名が参加した。

第1回 10月15日（大分県立病院）

講演：恵の聖母の家 佐藤圭右先生

「重症児の日常ケアと急変時の対応法」

グループディスカッション：

「在宅移行期の事例をもとに退院支援のスケジュールを組みましょう」

「在宅維持期の事例をもとにレスパイトの問題点を考えましょう」

ここでは、小児の在宅医療が成人の在宅医療と異なることが強調された。小児の在宅医療は看取りではなく、これから生きていくことを目的としている。このため、教育を受けさせることは養育者の義務であり、また、家族とともに過ごす、遊ぶ時間も必要であること。このように同じ「在宅医療」といっても小児と成人には根本的な違いあるにも関わらず、成人の在宅医療をコーディネートするケアマネージャーに相当する職種がない。相談支援専門員がその任務を委ねられるが、相談支援専門員は福祉の知識には長けているが、医療の知識を学ぶ過程が少ない。さらには、成人在宅医は、在宅医療に必要な医療デバイスの取り扱いには慣れているが、小児や重症心身障害児の知識を得る機会がこれまでにはなかった。ましてや看取りではなく、生きていくことを支援する家族の想いに戸惑うことがある。一方、小児科医は、小児医療には慣れているが、在宅医療や福祉の知識を得る機会がこれまでにはなかった。感染症等の日常診療で時間的余裕がないなどの課題があることが明らかになった（図1）。

グループディスカッションでは、在宅移行期と在宅維持期と、異なる状況において、現実的にどのような職種が連携を取りながら支援していくかが話し合われた。「退院に際し、いつだれがどのように連携機関と連絡、連携を取るか？」や、「レスパイトをするために今必要な支援、社会資源は何か？」など。これらの議論を通じて、システムの確立している成人とは異なる難しさを実感した。

課題を確認する形となった講習会ではあるが、そこで生まれた多職種による新たな交流は大きな副産物と考える。

この講習会には大分放送、大分合同新聞が取材に訪れ、それぞれ紹介していただいた。



図 1：平成 29 年度第 1 回大分県小児在宅医療講習会



講習会後のアンケートには 69 名が回答していただいた。内訳は医師 13 名、看護師 39 名、福祉士 3 名、保健師 1 名、療法士 5 名、相談支援員 3 名、行政関係者 1 名、その他 4 名で、専門は小児科 14 名、内科 1 名、その他 1 名であった。平成 28 年度と同様に小児在宅医療支援を行うための課題を聞いたところ、医師を中心とした平成 28 年度とその傾向は同じであり、①福祉サービスの知識、②重症心身障害児医療の知識、③急変時の対応、④関係機関（福祉等）との連携、⑤診療報酬の知識が多く挙げられた。これらは講習会にて強調した部分ではあり、理解度の自己評価についても、講義：理解できた 43 名、まあまあ理解できた 23 名、難しかった 2 名、実技：理解できた 32 名、まあまあ理解できた 29 名、難しかった 6 名とおおむね満足されたことが予想されたものの、数時間の講習会で取得するのは難しい知識であることも明らかになった。

表 2：平成 29 年度第 1 回小児在宅医療講習会受講者へのアンケート結果  
(小児在宅医療支援を行うための課題は？)

順位	回答数 (69人中)	項目
1	36	福祉サービスの知識
2	34	重症心身障害児者医療の知識
3	31	急変時の対応
4	26	関係機関（福祉等）との連携
5	25	診療報酬等の知識
6	16	高次医療機関との連携
6	16	感染症などの対応
8	13	呼吸リハビリテーションの実技
9	12	訪問に費やす時間の確保
10	11	気管切開管理の実技
10	11	ポジショニングの実技
12	10	人工呼吸器管理の実技
13	5	喀痰吸引の実技
13	5	中心静脈栄養管理の実技
15	4	経管栄養管理の実技
15	4	胃瘻管理の実技
17	3	導尿の実技
18	2	在宅酸素管理の実技
19	1	その他

第1回講習会の結果を受け、具体的なネットワークを構築することを目的に、第2回では、長崎市における長崎在宅 Dr. ネットに小児科医として参加し、小児在宅医療支援を実践されている下村千枝子先生を特別講師に招聘し講習会を開催した。

第2回 1月21日（大分県立病院）

講演：しもむらクリニック 下村千枝子先生

「診療所で行っている小児在宅医療－在宅 Dr. ネットを利用しながら」

グループディスカッション：

「大分県小児在宅医療ネットワークをいかにして構築するか？」

参加者：43名（医師19名：うち内科医6名、歯科医師1名、看護師16名、  
薬剤師4名、保健師1名、理学療法士1名、作業療法士1名）

取材：読売新聞（掲載日未定）

長崎市の Dr. ネットには内科医、外科医、小児科医、緩和ケア医、形成外科医、皮膚科医、耳鼻科医、泌尿器科医が登録し、小児在宅医療のニーズがあればメーリングリストで連絡しあい、在宅主治医、副主治医を決め、基幹病院、訪問看護師、相談支援専門員、訪問薬剤師、訪問歯科医、訪問理学療法士、訪問管理栄養士、ヘルパー事業所とともに支援するシステムを持っているとのことであった。

第2回は長崎市のようなネットワークを大分県で構築することを目的に、大分県小児在宅医療連絡会、大分県小児科医会、大分県医師会、大分県各郡市医師会からの募集は同様に行ったが、コメディカルに関しては、大分県薬剤師会に依頼し、また訪問事業所に対しては、これまで小児在宅医療支援の実績がある事業所や、これまでの資源調査で小児在宅医療支援の準備をしている事業所に直接連絡を行い募集した。

グループディスカッションでは、IT を活用したネットワーク作りの提案が出された一方、構築に時間がかかるツールを待つのでなく、この領域に在宅医や小児科医が積極的に参画していくべきだとの意見も出された。具体的なネットワーク構築は次年度にさらに進めることとなった（図2）。



図 2：平成 29 年度第 2 回大分県小児在宅医療講習会

### Ⅲ. 小児在宅医療のニーズ調査

本事業では平成 27 年度に 3 歳以上未就学、学校に通う重症心身障害児、平成 28 年度は 3 歳未満で医療ケアを必要としている児における小児在宅医療のニーズ調査を行い、平成 27 年度に国立病院機構西別府病院が実施した特別支援学校に通う重症心身障害児における小児在宅医療のニーズ調査と合わせて報告してきた。

平成 29 年度は、小児期から医療ケアを受けてきた 18 歳以上患者の在宅医療のニーズ調査を実施した。

アンケートは、大分県内の小児科医療機関と療育施設（83 件）、後述する資源調査にて該当患者がいると回答いただいた成人医療機関（8 件）に郵送、メール、FAX にて、保護者による自記式アンケートを郵送し、無記名で、返信用封筒にて返答いただいた。この調査は中津市立中津市民病院の倫理委員会による承認を受けた。

アンケート内容は以下である。

\*\*\*\*\*

保護者の皆様へ

大分県における、小児期から医療ケアを受けてきた18歳以上患者の在宅医療実態調査へのご協力をお願い

- この調査用紙は、5ページまであります。
- 1人の患者さんに対して1部の回答をお願いします。他の病院や施設から同じアンケートを重複して受け取った場合、1部のみ記載して、他は破棄してください。
- 調査の対象者は、小児期（15歳未満）から引き続いて以下の医療ケアを実施している18歳以上の患者さんを持つ保護者の方にご記入願います。
  - ①人工呼吸管理
  - ②気管内挿管・気管切開
  - ③酸素吸入
  - ④たん吸引
  - ⑤経管栄養・胃瘻・腸瘻
  - ⑥導尿・尿カテーテル
  - ⑦中心静脈栄養

【質問1】お子さんの状況等についてお伺いします

- (1) お住まいの医療圏に○を付けてください。
  - ア) 東部医療圏（別府市、杵築市、国東市、姫島村、日出町）
  - イ) 中部医療圏（大分市、臼杵市、津久見市、由布市）
  - ウ) 南部医療圏（佐伯市）
  - エ) 豊肥医療圏（竹田市、豊後大野市）
  - オ) 西部医療圏（日田市、九重町、玖珠町）
  - カ) 北部医療圏（中津市、豊後高田市、宇佐市）
- (2) お子さんの性別について、該当するものに○を付けてください。
  - ア) 男性、イ) 女性
- (3) 所持している障害者手帳があれば、種類と該当する障害の程度に○を付けてください。
  - ア) 身体障害者手帳（1級、2級、3級、4級、5級、6級）
  - イ) 療育手帳（A1、A2、A3、B1、B2）

- (4) 現在の受療状況について、該当するものに○を付けてください。
- ア) 病院入院中
  - イ) 療育施設入所中
  - ウ) 在宅療養中（小児科通院）
  - エ) 在宅療養中（内科通院）
  - オ) 在宅療養中（訪問診療を受けている）
- (5) 現在、行われている医療ケアはどれですか？以下のうち該当するものに○を付けてください（複数回答可）。
- ア) 人工呼吸器管理、イ) 気管内挿管・気管切開、ウ) 酸素吸入、
  - エ) たん吸引、オ) 経管栄養・胃瘻・腸瘻、カ) 導尿・尿カテーテル、
  - キ) 中心静脈栄養
- (6) お住まいの市町村の、「災害時の避難行動要支援者名簿」に登録されていますか？
- ア) 登録している、イ) 登録していない、ウ) その名簿を知らない

在宅での医療ケアの経験がある場合は、3 ページ目以降も回答ください。  
在宅での医療ケアの経験がない場合は、ここでおしまいです。

**【質問2】在宅時における、福祉サービスの利用状況についてお伺いします**

- (1) 短期入所（ショートステイ）について
- ① 直近1年間における短期入所（ショートステイ）の利用について、該当するものに○を付けてください。
    - ア) 毎月利用した
    - イ) 時々利用している
    - ウ) 利用していない
    - エ) その制度を知らない
  - ② 上記で、ウ（利用していない）の場合、その理由について該当するものに○を付けてください。
    - ア) 必要がない、イ) 預けるのが不安、ウ) 利用できる施設が近くにない、
    - エ) 費用が高い、オ) 申し込んだが空きがなく断られた、
    - カ) 申し込んだが医療行為はできないと断られた、
    - ク) その他（)

(2) 日中一時支援事業について

① 直近1年間における日中一時支援事業の利用について、該当するものに○を付けてください。

- ア) 毎月利用した
- イ) 時々利用している
- ウ) 利用していない
- エ) その制度を知らない

② 上記で、ウ(利用していない)の場合、その理由について該当するものに○を付けてください。

- ア) 必要がない、イ) 預けるのが不安、ウ) 利用できる施設が近くにない、
- エ) 費用が高い、オ) 申し込んだが空きがなく断られた、
- カ) 申し込んだが医療行為はできないと断られた、
- ク) その他( )

(3) 生活介護について

① 直近1年間における生活介護の利用について、該当するものに○を付けてください。

- ア) 毎月利用した
- イ) 時々利用している
- ウ) 利用していない
- エ) そのサービスを利用できる施設を知らない

② 上記で、ウ(利用していない)の場合、その理由について該当するものに○を付けてください。

- ア) 必要がない、イ) 預けるのが不安、ウ) 利用できる施設が近くにない、
- エ) 費用が高い、オ) 申し込んだが空きがなく断られた、
- カ) 申し込んだが医療行為はできないと断られた、
- ク) その他( )

(4) 訪問看護について

① 直近1年間における訪問看護の利用について、該当するものに○を付けてください。

- ア) 毎月利用した
- イ) 時々利用している
- ウ) 利用していない
- エ) その制度を知らない

② 上記で、ウ(利用していない)の場合、その理由について該当するものに○を付けてください。

- ア) 必要がない、イ) 利用するのが不安、ウ) 利用できる事業者が近くにない、
- エ) 費用が高い、オ) 申し込んだが対応できる看護師がいないと断られた、
- キ) その他 ( )

【質問3】在宅医療における困り事について

(1) 現在の生活を維持するうえで、困っていることがありますか。

- ア) 困っていることはない、イ) 困っていることがある

(2) (1)の質問で、イ(困っていることがある)に○を付けた方は、該当するものに○を付けてください(複数回答可)。

- ア) 患者の介護、イ) 患者の急変、ウ) 患者の入院の付添、
- エ) 患者の病院受診のための時間、オ) 患者の療育のための時間、
- カ) 経済的負担、キ) 兄弟姉妹の育児、ク) 成人科への転科問題、
- ケ) 保護者自身の仕事への影響、コ) 保護者自身の健康状態、
- サ) 祖父母への協力依頼、シ)、その他 ( )

【質問4】在宅医療における心配事の相談について

(1) 障がい者のことや福祉サービスの仕組みについて、何か心配事があった場合、いつでも相談できる人や相談機関がありますか。

- ア) 相談できる人や相談機関がある、イ) 相談できるところがない

(2) (1)の質問で、ア(相談できる人や相談機関がある)に○を付けた方は、該当するものに○を付けてください(複数回答可)。

- ア) 他の障がい児者の保護者、イ) 病院職員、ウ) 福祉施設等の職員、
- エ) 保健行政機関の職員、オ) 親の会の仲間、カ) 相談支援事業所の職員、
- キ) 家族・両親・兄弟姉妹、ク) その他 ( )

【質問5】その他、ご意見等があれば、自由にご記入下さい

( )

質問は以上になります。ご協力いただき、ありがとうございました。

\*\*\*\*\*



## 結果

### 【質問 1】お子さんの状況等についてお伺いします

このアンケートに回答いただいたのは 58 名（男性 28 名、女性 29 名、記載なし 1 名）で、医療圏としては東部 4 名、中部 39 名、南部 4 名、豊肥 5 名、西部 0 名、北部 4 名、記載なし 1 名であった。

身体障害者手帳の取得状況は 1 級が 51 名、2 級が 4 名、療育手帳の取得状況は A1 が 34 名、A2 が 2 名、B2 が 1 名であった。手帳取得状況から、大半が重症心身障害者で、他はそれに準ずる患者もしくは高度医療依存の患者と考えられた。

現在の受療状況（複数回答あり）としては、病院入院中 0 名、療育施設入所中 21 名、在宅療養中（小児科通院）18 名、在宅療養中（内科通院）6 名、在宅療養中（訪問診療を受けている）13 名、記載なし 3 名であった。在宅療養中で医療圏の記載のある 34 名に限定して解析したところ（表 3）、小児科通院 16 名、内科通院 5 名、訪問診療 10 名、通院と訪問の両方 3 名と、18 歳以上でも小児科通院を行っている者が 16 名いることが明らかになった。

また、訪問診療の受療者には地域偏在があり、中部 11 名、豊肥 2 名のみで、他の医療圏では訪問診療が実施されていなかった。中部であっても約半数は訪問診療を受けていなかった。

表 3：在宅療養中の小児期から医療ケアを継続している 18 歳以上の受療状況

	計	小児科通院	内科通院	訪問診療	通院と訪問
計	34	16	5	10	3
東部	4	3	1	0	0
中部	21	7	3	10	1
南部	2	1	1	0	0
豊肥	3	1	0	0	2
西部	0	0	0	0	0
北部	4	4	0	0	0

現在、行われている医療ケア（複数回答可）は、人工呼吸管理 13 名、気管内挿管・気管切開 14 名、酸素吸入 9 名、たん吸引 35 名、経管栄養・胃瘻・腸瘻 25 名、導尿・尿カテーテル 4 名、中心静脈栄養 1 名であった。人工呼吸管理は 35%あり、医療依存度が高いことが明らかになった。

在宅療養中で医療圏の記載がある 34 名に限定して解析したところ（表 4）、人工呼吸管理 12 名、気管内挿管・気管切開 9 名、酸素吸入 8 名、たん吸引 27 名、経管栄養・胃瘻・腸瘻 17 名、導尿・尿カテーテル 2 名、中心静脈栄養 0 名であった。訪問診療の受療者のいる中部、豊肥において、通院のみをしている者と訪問診療を受けている者で分けたところ、人工呼吸管理、気管内挿管・気管切開といった高度の医療ケアを受けている者は訪問診療を受けることができていた。豊肥において通院を答えた者は該当する医療ケアを必要としておらず、本来、アンケートの対象者でなかった。

つまり、豊肥では医療ケアに応じて、小児期から医療ケアを継続している 18 歳以上の訪問診療がなされている、中部で訪問診療はなされているが充足されてはいない、他の医療圏では、医療ケアの種類とは関係なく、訪問診療自体ができていないことが明らかになった。

表 4：在宅療養中の小児期から医療ケアを継続している 18 歳以上の医療ケア

	計	人工呼吸	気管内挿管・ 気管切開	酸素	たん吸引	経管栄養・ 胃瘻・腸瘻	導尿・ 尿カテ	中心静脈 栄養
計	34	12	9	8	27	17	2	0
東部	4	0	1	1	3	2	0	0
中部	21	9	7	6	20	11	1	0
南部	2	1	1	0	1	0	0	0
豊肥	3	1	0	0	2	2	0	0
西部	0	0	0	0	0	0	0	0
北部	4	1	0	1	1	2	1	0

通院								
中部	11	2	1	2	9	4	1	0
豊肥	1	0	0	0	0	0	0	0

訪問								
中部	10	7	6	4	11	7	0	0
豊肥	2	1	0	0	2	2	0	0

また、市町村の「災害時の行動要支援者名簿」への登録については、登録している24名、登録していない9名、その名簿を知らない16名となっており、市町村における災害時に備えた医療ケア者の把握の課題と考えた。

【質問2】在宅時における、福祉サービスの利用状況についてお伺いします

(1) 短期入所（ショートステイ）について

この質問項目に関しては、毎月利用した9名、時々利用している6名、利用していない20名、その制度を知らない0名であった。利用していない理由については、必要がない10名、預けるのが不安6名、利用できる施設が近くになく3名、費用が高い0名、申し込んだが空きがなく断られた0名、申し込んだが医療行為はできないと断られた1名、その他3名（預けたことがない、デイサービスを受けることができていない）であった（表5）。

(2) 日中一時支援事業について

この質問項目に関しては、毎月利用した8名、時々利用している6名、利用していない18名、その制度を知らない2名であった。利用していない理由については、必要がない8名、預けるのが不安3名、利用できる施設が近くになく4名、費用が高い0名、申し込んだが空きがなく断られた0名、申し込んだが医療行為はできないと断られた0名、その他4名（預けたことがない、デイサービスを受けることができていない、どのようなことをしてもらえるのか詳細を知らない）であった（表5）。

(3) 生活介護について

この質問項目に関しては、毎月利用した20名、時々利用している1名、利用していない12名、その制度を知らない0名であった。利用していない理由については、必要がない6名、預けるのが不安0名、利用できる施設が近くになく0名、費用が高い0名、申し込んだが空きがなく断られた0名、申し込んだが医療行為はできないと断られた0名、その他2名（就学中のため）であった（表5）。

(4) 訪問看護について

この質問項目に関しては、毎月利用した18名、時々利用している0名、利用していない17名、その制度を知らない0名であった。利用していない理由については、必要がない9名、預けるのが不安0名、利用できる施設が近くになく0名、費用が高い1名、申し込んだが空きがなく断られた0名、申し込んだが医療行為はできないと断られた0名、その他3名（高齢者が専門であるため、以前利用したときに患者が嫌がった）であった（表5）。

表 5：小児期から医療ケアを継続している 18 歳以上の福祉サービス利用状況

	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 ない	不安	近くに ない	費用が 高い	断られた	その他	
短期入所	9	3	20	10	6	3	0	1	3	0
日中一時 支援事業	8	6	18	8	3	4	0	0	4	2
生活介護	20	1	12	6	0	0	0	0	2	0
訪問看護	18	0	17	9	0	0	0	1	3	0

短期入所、日中一時支援事業よりも、生活介護、訪問看護の利用が高かったが、必要ないため利用していないとの回答も多くみられた。小児期から医療ケアを継続している者の在宅医療は、保護者の献身的な努力によってなされていることが多いため、この数字をそのまま受け取り、福祉サービスのニーズが高くないととらえてよいかは疑問である。

### 【質問3】在宅医療における困り事について

現在の生活を維持するうえで困っていることがあると回答したのは28名、困っていないと回答したのは6名であった。困っている項目（複数回答可）としては、患者の介護4名、患者の急変12名、患者の入院の付添9名、患者の病院受診のための時間4名、患者の療育のための時間2名、経済的負担6名、兄弟姉妹の育児0名、成人科への転科問題6名、保護者自身の仕事への影響10名、保護者自身の健康16名、祖父母への協力依頼2名、その他2名であった。

ここで着目すべきは、患者の急変が最も多かったことである。「診とり」が中心の成人の在宅医療と異なり、小児在宅医療は「生きていくこと」が前提であったが、小児期より医療ケアを継続している18歳以上の保護者も同じく、「生きていくこと」を前提としていることが明らかとなった。

また、18歳以上であることから、兄弟姉妹の育児の問題がなくなり、保護者の健康状態の課題との回答が多いことも特徴的と考えた。保護者（介護者）の高齢化や成人科への転科も課題として挙げられた。

### 【質問4】在宅医療における心配事の相談について

障がい者のことや福祉サービスの仕組みについて、相談できる人や相談期間があると回答したのは32名、ないと回答したのは2名であった。相談できる人や相談期間（複数回答可）としては、他の障がい児者の保護者13名、病院職員12名、福祉施設等の職員22名、保健行政機関の職員3名、親の会の仲間3名、相談支援事業所の職員19名、家族・両親・兄弟姉妹12名、その他0名であった。

福祉施設を通じて相談できている場合が多いことと、病院職員にも相談しており、病院との関係が継続していることが明らかになった。

【質問 5】自由記載には以下のような記載があった。

#### 福祉サービスについて

- ・ 受けてくれる訪問看護、ヘルパーが少ない。施せる医ケアに限界がある。
- ・ 大分県内にはショートステイができる施設が少ないと聞いている。同じ県内で地域差がないようにしてほしい。訪問看護の充実を期待。
- ・ 安心して子供を預けられるところが増えてほしい。
- ・ 毎年ショートステイのサービスが月に一週間もあるのに、どこの病院も受け入れがなく、困っている。やっと一つ見つけかけけているが、電話連絡がなかなかない。ショートステイのことなど、家族で国会の行政等に連絡しようかとも考えていたところだった。
- ・ 市内には医療ケアの必要な障害者が短期入所できる施設は1箇所。一日に受け入れられる人数は一人に必要な時に預けられるか心配。
- ・ 学校卒業後は生活介護に通う予定だが、看護師が一人しかいない事業所があったり、朝の始まる時間が学校のように早くなかったり等で、やはり仕事に支障がありそうで不安。
- ・ 重症児の子どもが福祉サービスを受けることができるようになって、やっと自分自身（保護者）がフルタイムの仕事に就くことができた。時間に余裕を持つことができるようになったので、同じような境遇にある保護者の仲間を集め、老健施設が重症児者の受け皿となることのできないかについての活動を始めた。

#### 学校生活について

- ・ 学校に看護師はいるが、看護師の人数が足りない時や看護師が不在の時は保護者が学校に出向かなければならないし、校外学習、遠足、修学旅行などは保護者が同行せねばならず、仕事や家事に支障を来している。

#### 小児科から成人科へのトランジションについて

- ・ 小児科から内科に移るようになれ、小児科にかかることで安心してた親にとっては、見捨てられたような思いだった。しかたなく内科にかかること今度は診ることはできない、けいれんなどわからないと言われショック。今まで通りに小児科で診てもらえると安心。
- ・ 成人科へ転科したが、現在かかっている病気については問題ないが、他の病気の時にとまどった。医師はどう対処すればよいかわからなかった様子で、病歴・治療歴についてきかれたが、私は説明できず、命に関わる病気の時であったらと思うとぞっとした。何か起こったとき、病歴・治療歴についてきちんと説明できる方法はないか。
- ・ 急病になった時に受診できるか不安がある。
- ・ 将来、ケアの必要な施設へ入所できるか不安（定員不足？）

#### IV. 小児在宅医療の資源調査

本事業では平成 28 年度に小児科医療機関、療育施設・事業所、訪問看護事業所を対象に、小児在宅医療の資源調査を行い、県内にどれだけの受け皿があるかを検討した。平成 29 年度は、成人医療機関における小児在宅医療の資源調査を実施した。

アンケートは、大分県内の内科系病院（139 件）、訪問診療または 24 時間対応で往診を行っている診療所（293 件）に自記式アンケートを郵送し、無記名で、返信用封筒にて返答いただいた。この調査は中津市立中津市民病院の倫理委員会による承認を受けた。

アンケート内容は以下である。

\*\*\*\*\*

#### 大分県小児在宅医療資源調査 <成人医療機関用>

1. 貴施設が所在する医療圏に○を付けてください。
  - ①東部医療圏（別府市、杵築市、国東市、姫島村、日出町）
  - ②中部医療圏（大分市、臼杵市、津久見市、由布市）
  - ③南部医療圏（佐伯市）
  - ④豊肥医療圏（竹田市、豊後大野市）
  - ⑤西部医療圏（日田市、九重町、玖珠町）
  - ⑥北部医療圏（中津市、豊後高田市、宇佐市）
2. 貴施設の病院・診療所の種類を選び、○をつけてください。
  - ①特定機能病院
  - ②地域医療支援病院
  - ③上記以外の一般病院
  - ④有床診療所
  - ⑤無床診療所

外来・訪問診療についてお聞きします。

3. 貴施設の外来・訪問診療の状況を教えてください。該当する項目に○をつけてください。(複数回答可)

①外来診療をしている、②訪問診療をしている、③往診をしている

4. 重症心身障害児・者の診療は可能ですか？

①不可能

②主治医として可能

③主治医でなければ可能(例えば小児科に主治医がいて特定臓器の診療をするなど)

④条件付きで可能( )

4で①と回答された場合は、4-1をお答えください。

4で②～④と回答された場合は、4-2をお答えください。

4-1. 4で①と回答された場合にお聞きします。その理由は何ですか？(複数回答可)

①診療における知識・技術不足、②スタッフの知識・技術不足

③保護者への対応に慣れていない、④その他( )

4-2. 4で②～④と回答された場合にお聞きします。

これまで重症心身障害者の診療に携わった経験がありますか？

①ある、②ない

5. 15歳以前から引き続いて次の医療ケア(気管切開管理、胃瘻管理、胃管管理、尿カテーテル管理、人工呼吸器管理、酸素管理、中心静脈栄養管理)を必要とする患者さんの診療は可能ですか？当てはまるものに○を付けてください(複数回答可)。

①不可能

②主治医として可能

③主治医でなければ可(例えば小児科に主治医がいて特定臓器の診療をするなど)

④重症心身障害児・者でなければ可

⑤年齢、医療ケアの内容により条件つきで可能

⑥年齢、医療ケア以外の条件つきで可能( )

5で①と回答された場合は、5-1をお答えください。

5で②～⑥と回答された場合は、5-2、5-3、5-4、5-5をお答えください。



5-1. 5で①と回答された場合にお聞きします。その理由は何ですか？（複数回答可）。

- ①医師の数、技能が不足している
- ②看護師の数、技能が不足している
- ③保険制度上の問題がクリアできない
- ④コストの問題がクリアできない
- ⑤保護者への対応に慣れていない、または苦慮するから
- ⑥その他（具体的に \_\_\_\_\_ ）

5-2. 5で②～⑥と回答された場合にお聞きします。受け入れ可能な年齢層に○を付けてください（複数回答可）。

- ①乳児（1歳未満）
- ②幼児（おおむね1-6歳）
- ③小学生（おおむね7-12歳）
- ④中学生（おおむね13-15歳）
- ⑤15歳以上18歳未満
- ⑥18歳以上

5-3. 5で②～⑥と回答された場合にお聞きします。受け入れ可能な医療ケアに○を付けてください（複数回答可）。

- ①気管切開管理
- ②胃瘻管理
- ③胃管管理
- ④尿カテーテル管理
- ⑤人工呼吸器管理
- ⑥酸素管理
- ⑦中心静脈栄養管理

5-4. 5で②～⑥と回答された場合にお聞きします。「小児期から医療ケアを受けてきた18歳以上患者の在宅医療実態調査」を無記名で保護者の方をお願いしています。ご協力いただけますでしょうか？（医療機関あてにアンケートと返信用封筒をお送りします）

- ①協力できない
- ②協力できる

約（ \_\_\_\_\_ ）人分のアンケート用紙と返信用封筒を希望する。

（医療機関名 \_\_\_\_\_ ）

5-5. 5で②～⑥と回答された場合にお聞きします。医療機関名と5-2、5-3の情報を大分県への報告書に記載して、公表して構わないでしょうか？

①記載しないでほしい

②記載してよい（医療機関名 \_\_\_\_\_）

無床診療所の場合は、ここでアンケートは終了です。入院についてお聞きします。

6. 貴施設の入院病床の種類を選び、○を付けてください（複数回答可）。

①一般病床

②療養病床

③地域包括ケア病棟（病床）

7. 貴施設で空床がある場合、15歳より前から引き続いて次の医療ケア（気管切開管理、胃瘻管理、胃管管理、尿カテーテル管理、人工呼吸器管理、酸素管理、中心静脈栄養管理）を必要とする患者さんの入院は可能ですか？当てはまるものに○を付けてください（複数回答可）。

①不可能

②急変時の治療入院は可能

③急変時以外の社会的入院（レスパイト機能）は可能

④年齢、医療ケアの内容により条件つきで可能

⑤年齢、医療ケア以外の条件つきで可能（ \_\_\_\_\_）

7で①と回答された場合は、7-1をお答えください。

7で②～⑤と回答された場合は、7-2、7-3、7-4をお答えください。

7-1. 7で①と回答された場合にお聞きします。その理由は何ですか？（複数回答可）。

- ①対応できる医師の数、知識、技能が不足している
- ②対応できる看護師の数、技能が不足している
- ③保険制度上の問題がクリアできない
- ④コストの問題がクリアできない
- ⑤保護者への対応に慣れていない、または苦慮するから
- ⑥その他（具体的に \_\_\_\_\_ ）

7-2. 7で②～⑥と回答された場合にお聞きします。受け入れ可能な年齢層に○を付けてください（複数回答可）。

- ①乳児（1歳未満）
- ②幼児（おおむね1-6歳）
- ③小学生（おおむね7-12歳）
- ④中学生（おおむね13-15歳）
- ⑤15歳以上18歳未満
- ⑥18歳以上

7-3. 7で②～⑥と回答された場合にお聞きします。受け入れ可能な医療ケアに○を付けてください（複数回答可）。

- ①気管切開管理
- ②胃瘻管理
- ③胃管管理
- ④尿カテーテル管理
- ⑤人工呼吸器管理
- ⑥酸素管理
- ⑦中心静脈栄養管理

7-4. 7で②～⑥と回答された場合にお聞きします。医療機関名と7-2、7-3の情報を大分県への報告書に記載して、公表して構わないでしょうか？

- ①記載しないでほしい
- ②記載してよい（医療機関名 \_\_\_\_\_ ）

質問は以上です。ご協力に感謝申し上げます。

\*\*\*\*\*

アンケートの回収は 201/430 施設（回答率 47%）であった。医療圏としては東部 52 施設、中部 78 施設、南部 14 施設、豊肥 11 施設、西部 11 施設、北部 34 施設、記載なし 1 施設で、特定機能病院 0 施設、地域医療支援病院 3 施設、それ以外の一般病院 47 施設、有床診療所 44 施設、無床診療所 105 施設であった。201 施設の外来・訪問の診療状況（複数回答可）としては、外来診療 182 施設、訪問診療と往診をしている 125 施設、往診のみをしている 22 施設。病院、有床診療所の 94 施設の病床の種類としては、一般病床 78 施設、療養病床 26 施設、地域包括ケア病棟 13 施設であった。

重症児者の診療経験があると回答したのは 27 施設（東部 5 施設、中部 11 施設、南部 1 施設、豊肥 2 施設、西部 0 施設、北部 8 施設）で、うち 25 施設は後述する重症児者の外来診療可能と回答していたが、2 施設は受け入れ不可と回答していた。両施設ともその理由は知識不足と保護者対応に慣れていないであった。

201 施設中、重症児者の診療がなんらかの形で可能と答えた施設は 58 施設（29%）であった。前述の重症児者の診療経験あり受け入れ可能と答えた施設が 25 施設からも、過半数が重症児者の受け入れ経験はないが、要請があれば受け入れ可能と考えていることがわかる。ただし、重症児者の診療をしてもよいと答えた 58 施設のうち主治医をしてもよいと回答したのは 9 施設（16%）と少なかった。主治医のハードルは高いと思われる。条件付きで可と答えた施設では、15 歳以上、18 歳以上という年齢の制限や医療ケアの内容による、入院のバックアップがあれば可という理由があげられた（表 6）。

表 6：重症児者の診療が可能な医療機関の医療圏分布

	主治医として可	主治医以外で可	条件付き可
計	<b>9</b>	<b>39</b>	<b>10</b>
東部	1	9	5
中部	5	15	2
南部	1	4	0
豊肥	0	5	0
西部	0	1	0
北部	2	5	3

重症児者の診療が可能と回答した医療機関を、医療圏別にみると、対象となる重症児者が多く分布する中部、東部、北部に分布しており、今後、同医療機関の協力を得ることで、重症児者の訪問診療の可能性が広がる可能性を示唆した。

重症児者の診療が不可能と回答した 140 施設のほとんどが知識、技術不足を、3/4 の施設がスタッフの知識・技術不足も理由としてあげていた（図 3）。

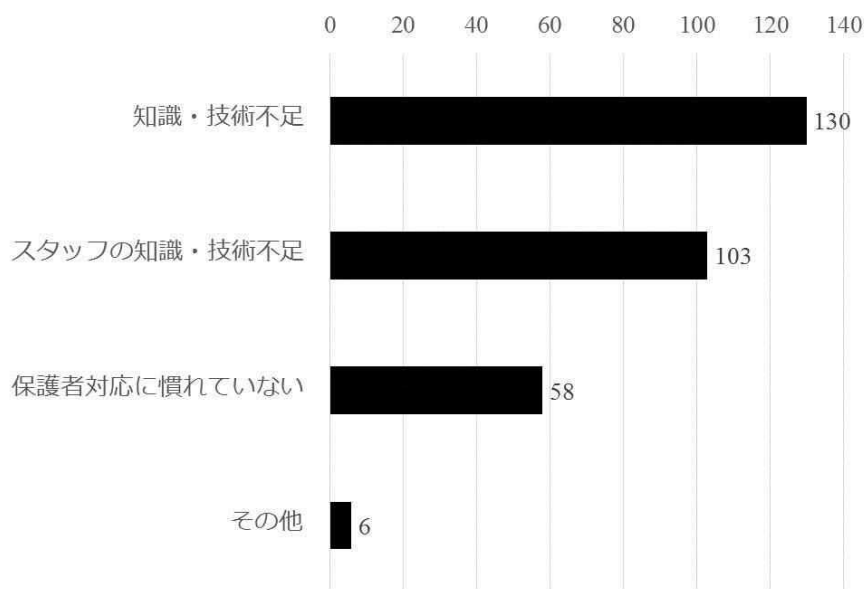


図 3：重症児者の診療が不可能と回答した成人医療機関の理由

次に、15 歳以前から継続して医療ケア（気管切開管理、胃瘻管理、胃管管理、尿カテーテル管理、人工呼吸管理、酸素管理、中心静脈栄養管理）を受けている者の外来診療が可能かについて、201 施設中、なんらかの形で可能と答えた施設は 72 施設（36%）であった。主治医として可能が 9 施設（中部 7 施設、豊肥 1 施設）、主治医でなければ可能が 29 施設（東部 10 施設、中部 10 施設、南部 3 施設、豊肥 3 施設、西部 2 施設、北部 1 施設）で、患児の年齢や医療ケアにより、限界があるとの意見は多かった。上記のうち、施設名の公表を承諾いただいた医療機関は以下である。

なお、この項目になんらかの形で可能と記載し、かつ重症児者の診療でもなんらかの形で可能と記載した施設は 51 施設あった。

\*\*\*\*\*

主治医として可能

- 中部：天心堂へつぎ在宅クリニック ASO（小学生以上で可：重症者も可）
  - 佐藤医院（15 歳以上で、胃管管理以外で可：重症者も可）
  - 三好内科循環器科医院（中学生以上で、人工呼吸管理以外で可：重症者も可）
  - やまおか在宅クリニック（幼児以上で可：重症者も可）
- 豊肥：三重東クリニック（胃瘻管理、胃管管理で可：重症者も可）

主治医でなければ可能

- 東部：原嶋内科医院（中学生以上で、胃管管理以外で可：重症者も可）
  - 菅原内科杵築（小学生以上で、胃管管理以外で可：重症者も可）
  - 吉賀循環器内科（15 歳以上で、人工呼吸管理と中心静脈栄養管理以外で可）
  - はるかぜ醫院（小学生以上で可：重症者も可）
- 中部：若林脳神経外科クリニック
  - （幼児以上で、人工呼吸管理と中心静脈栄養管理以外で可：重症者も可）
  - 平田医院（小学生以上で、胃管管理、気管切開管理以外で可：重症者も可）
  - 有田胃腸病院
    - （15 歳以上で、気管切開管理と人工呼吸管理と中心静脈栄養管理以外で可：重症者も可）
  - 戸次あべクリニック（小学生以上で、気管切開と人工呼吸管理と酸素管理で可）
  - 鹿子嶋医院（中学生以上で、人工呼吸管理以外で可：重症者も可）
- 南部：からしま医院
  - （小学生以上で、人工呼吸管理と中心静脈栄養管理以外で可：重症者も可）
  - 曾根病院（18 歳以上で可：重症者も可）
- 豊肥：児玉医院（15 歳以上で、気管切開と尿カテーテル管理で可：重症者も可）

\*\*\*\*\*

15歳以前から継続して医療ケアを受けている者の外来診療が不可能と回答した119施設の多くが医師や看護師の数・技術不足を理由としてあげていた（図4）。

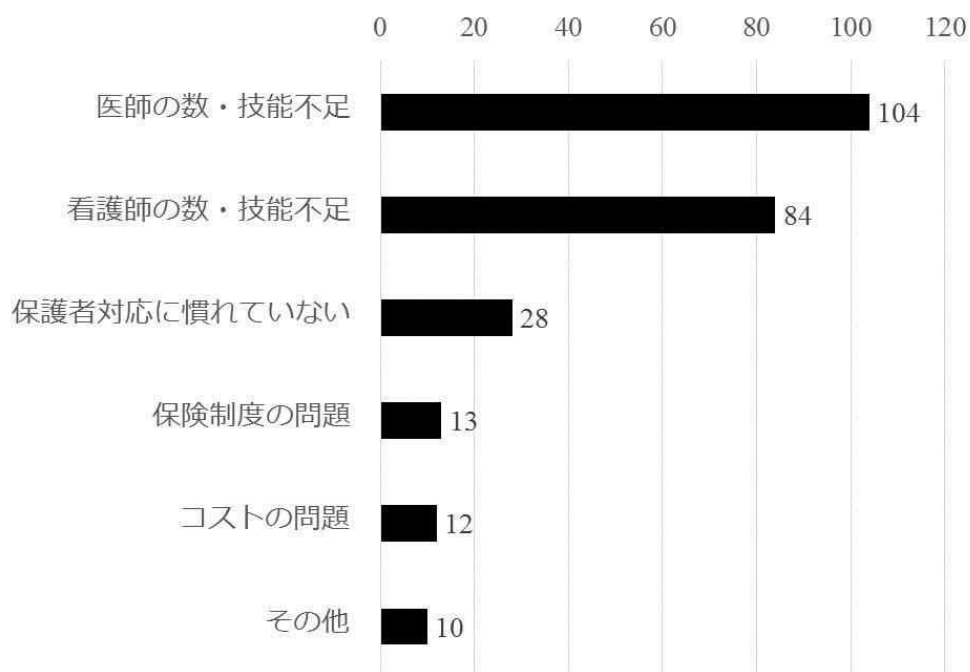


図4: 15歳以前から継続して医療ケアを受けている者の外来診療が不可能と回答した成人医療機関の理由

さて、回答いただいた全施設における医療ケア児者の外来診療可能な年齢、医療ケアの種類を表7、8に示した。年齢は低いほど可能と回答する施設は減り、医療ケアの種類としては人工呼吸管理、中心静脈栄養管理に困難を感じる傾向がみられた。

表 7：成人医療機関が医療ケア児者の外来診療可能な年齢

	乳児	幼児	小学生	中学生	15歳以上	18歳以上	記載なし
計	3	8	23	35	49	74	1
東部	1	2	6	8	12	19	1
中部	0	3	9	16	21	27	0
南部	0	1	2	3	4	6	0
豊肥	2	2	2	3	4	6	0
西部	0	0	3	3	3	4	0
北部	0	0	1	2	5	12	0

表 8：成人医療機関が医療ケア児者の外来診療可能な医療ケア

	気管切開	胃瘻	胃管	尿力テ	人工呼吸	酸素	中心静脈栄養
計	49	65	50	61	25	57	39
北部	5	7	6	8	2	9	7
東部	13	18	13	15	7	14	9
中部	21	26	18	24	11	24	15
南部	5	5	5	6	2	5	3
豊肥	2	5	4	4	1	2	2
西部	3	4	4	4	2	3	3
北部	5	7	6	8	2	9	7



なお、乳幼児の診療が可能と回答し、施設名の公表を承諾いただいた医療機関は以下である。

\*\*\*\*\*

#### 乳幼児

東部：渡辺内科医院（事前の個別相談で可能と判断したら：重症児も可）

豊肥：三重東クリニック（胃瘻管理、胃管管理で可：重症児も可）

柚須医院（胃瘻管理で可：重症児も可）

#### 幼児

中部：やまおか在宅クリニック（重症児も可）

若杉脳神経外科クリニック

（人工呼吸管理と中心静脈栄養管理以外で可：重症児も可）

\*\*\*\*\*

さて、15歳以前から継続して医療ケア（気管切開管理、胃瘻管理、胃管管理、尿カテーテル管理、人工呼吸管理、酸素管理、中心静脈栄養管理）を受けている者の入院診療が可能かについて、病棟を持つ94施設中、なんらかの形で可能と答えた施設は32施設（34%）であった。急変時の治療入院可能が7施設（東部1施設、中部1施設、豊肥2施設、西部1施設、北部2施設）、急変時以外の社会的入院（レスパイト機能）可能が13施設（東部5施設、中部4施設、南部1施設、豊肥1施設、西部1施設、北部1施設）で、うち、施設名の公表を承諾いただいた医療機関は以下である。

\*\*\*\*\*

急変時の入院治療が可能

東部：姫島診療所（小学生以上で可：重症者も可）

豊肥：道全内科（18歳以上で、気管切開管理と人工呼吸管理以外で可：重症者も可）

西部：河津内科呼吸器科（18歳以上で、中心静脈栄養管理以外で可）

北部：佐藤第一病院（18歳以上で可）

宇佐中央内科病院

（18歳以上で、胃瘻管理、胃管管理、尿カテーテル管理で可：重症者も可）

急変時以外の社会的入院（レスパイト機能）可能

東部：姫島診療所（小学生以上で可：重症者も可）

吉賀循環器内科（15歳以上で、人工呼吸管理と中心静脈栄養管理以外で可）

安部第一病院

（18歳以上で、気管切開管理と人工呼吸管理と中心静脈栄養管理以外で可：  
重症者も可）

清瀬病院（18歳以上で可）

中部：玄同内科医院

（18歳以上で、気管切開管理と人工呼吸管理と胃管管理以外で可）

佐藤医院（15歳以上で可：重症者も可）

三好内科循環器科医院（中学生以上で、人工呼吸管理以外で可：重症者も可）

南部：曾根病院（18歳以上で可：重症者も可）

豊肥：道全内科（18歳以上で、気管切開管理と人工呼吸管理以外で可：重症者も可）

北部：梶原病院（15歳以上で、気管切開管理と人工呼吸管理以外で可：重傷者も可）

\*\*\*\*\*

15歳以前から継続して医療ケアを受けている者の入院診療が不可能と回答した57施設の多くが医師や看護師の数・技術不足を理由としてあげていた（図5）。

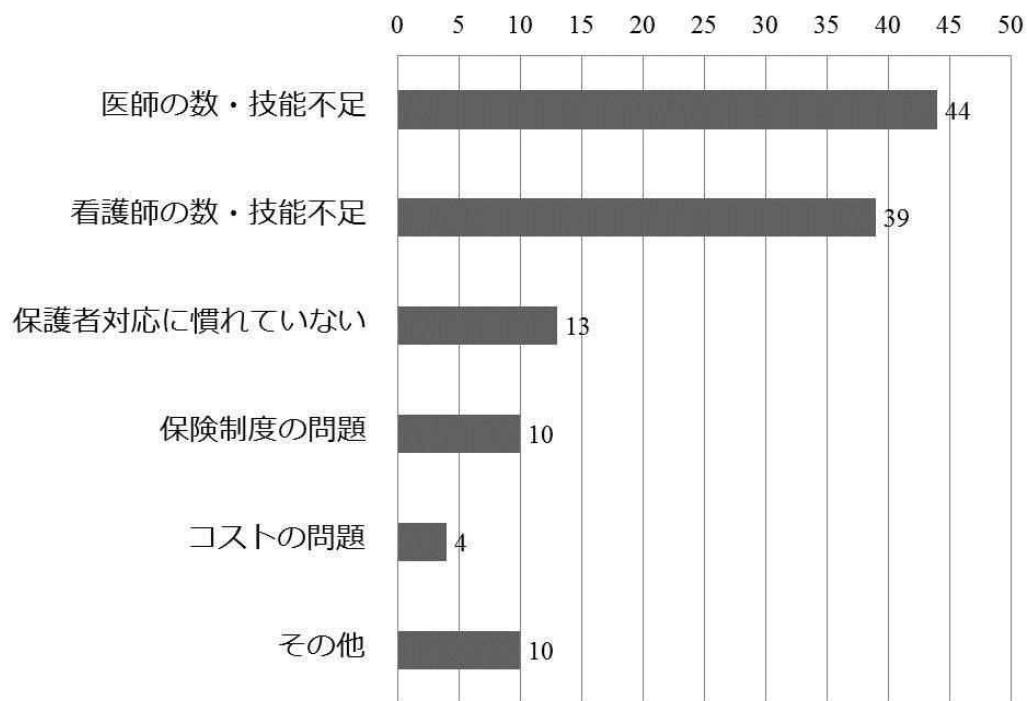


図5：15歳以前から継続して医療ケアを受けている者の入院診療が不可能と回答した成人医療機関の理由

さて、回答いただいた全施設における医療ケア児者の入院診療可能な年齢、医療ケアの種類を表9、10に示した。年齢は低いほど可能と回答する施設は減り、医療ケアの種類としては人工呼吸管理に困難を感じる傾向がみられた。

表 9：成人医療機関が医療ケア児者の入院診療可能な年齢

	乳児	幼児	小学生	中学生	15歳以上	18歳以上	記載なし
計	0	0	2	5	11	33	1
東部	0	0	1	1	3	9	1
中部	0	0	0	2	5	10	0
南部	0	0	0	0	0	1	0
豊肥	0	0	0	1	1	2	0
西部	0	0	1	1	1	3	0
北部	0	0	0	0	1	8	0

表 10：成人医療機関が医療ケア児者の入院診療可能な医療ケア

	気管切開	胃瘻	胃管	尿力テ	人工呼吸	酸素	中心静脈栄養
計	25	33	30	31	16	33	26
東部	6	9	8	8	4	9	5
中部	9	10	9	10	6	10	9
南部	1	1	1	1	1	1	1
豊肥	1	2	2	2	1	2	2
西部	3	3	2	2	1	3	3
北部	5	8	8	8	3	8	6

## V. これまでの小児在宅医療のニーズ調査、資源調査のまとめ

### 1. 平成 27～29 年度小児在宅医療ニーズ調査

3 歳未満の医療ケア必要児	17 名
身体障害者手帳 1、2 級を持つ重症児	
3 歳以上の未就学児	20 名
小学生	39 名
中学生	26 名
高校生	14 名
人工呼吸管理を受けている小児	34 名
(北部 7 名、東部 12 名、中部 13 名、南部 2 名、豊肥 0 名、西部 0 名)	
小児科医が診ている在宅医療を受けている成人	18 名
(北部 4 名、東部 3 名、中部 8 名、南部 1 名、豊肥 2 名、西部 0 名)	

### 2. 平成 28～29 年度小児在宅医療資源調査

医療ケア児の診療が可能な	
小児科病院	5 施設
療育施設・事業所	6 施設
訪問看護事業所	5 施設
小児期からの医療ケア者の診療が可能な	
成人病院	7 施設
成人診療所	22 施設
(北部 1 施設、東部 10 施設、中部 17 施設、南部 3 施設、豊肥 4 施設、西部 2 施設)	
重症心身障害児・者の診療が可能な	
成人病院	9 施設
成人診療所	39 施設
(北部 7 施設、東部 10 施設、中部 20 施設、南部 5 施設、豊肥 5 施設、西部 1 施設)	

調査で全数把握するのは困難であるが、大分県内には 18 歳未満の重症児が約 120 名、人工呼吸管理を受けている重症児が約 35 名、小児科医がみている在宅医療ケア者は約 20 名いることが推定された。

現在、基幹病院では、小児科から同院の成人科へのトランジションは困難な状況で、一般病院に紹介しているが、依頼先からは急変時の対応ができないと言われることも多く、そこがトランジションを難しくしている

## VI. 特別支援学校巡回

平成 29 年度は以下の日程で特別支援学校に巡回し、医療ケア児を中心とした学校生活についての情報交換を行った。

宇佐支援学校（6月20日）：是松聖悟、深蔵香織（中津市民病院保健師）

附属特別支援学校（7月8日）：是松聖悟

中津支援学校（7月14日）：是松聖悟、深蔵香織（中津市民病院保健師）

新生支援学校（7月10日）：飯田浩一、品川陽子、赤嶺顕子

大分支援学校（9月7日）：長濱明日香

日田支援学校（9月11日）：飯田浩一、品川陽子、赤嶺顕子

日出支援学校（9月12日）：是松聖悟

由布支援学校（9月21日）：飯田浩一、赤嶺顕子

巡回は事前に保護者の許可を得て行った。主治医として病院で診る患児や、保護者から伝え聞く学校での様子と、現実に目にする光景は必ずしも一致せず、教員との情報交換は、その後の診療の有益であると感じた。特に給食においては誤嚥の危険が高いことを改めて感じ、食形態やその際の体位など、確認しあうことができた。さらには医療へうまくつながっていない患児や、医療とのつながりが途絶えている患児について、主治医との橋渡し役ともなることができた例もあった。



図 6：特別支援学校巡回

## Ⅶ. 大分県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、平成 27 年度に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、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、在宅医療専門内科医、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、小児在宅医療講習会、小児在宅医療ニーズ調査、小児在宅医療資源調査、支援学校巡回を計画、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。

平成 29 年度は 2017 年 6 月 4 日 13 時 15 分-14 時にアルメイダ病院で、2018 年 2 月 4 日 10 時 15 分-11 時にすぎな園で開催した。



図 7：大分県小児在宅医療連絡会



## VIII. 結語

小児の在宅医療を支援するには、医療機関としては、以下の4者が必要と考えた。

- ① 基幹病院の主治医
- ② 訪問診療の主治医(成人在宅医もしくは小児科医)
- ③ 訪問診療の副主治医(成人在宅医もしくは小児科医)
- ④ 急変時に入院対応できる病院(地域センター小児科、成人病院)
- ⑤ レスパイトに対応できる施設、病院(療育施設、成人病院)

小児では「看取り」ではない。このため、基幹病院の関与は在宅医療に移行しても必要である。また、訪問診療においては、成人在宅医、小児科医、それぞれの得意分野で補完しあう必要があるのではなかろうか？そして、基幹病院から遠方に住んでいる場合は、急変時に入院対応できる地域の病院が必要である。それは地域センター小児科もしくは成人病院であろう。さらに、レスパイトに対応できる療育施設や成人病院も求められている。

加えて、ケアマネージャーに相当する職種(現時点では相談支援専門員が最も近い)、訪問薬剤師、訪問看護事業所、ヘルパー事業所など、多職種でのチーム医療が必要である。大分県ではネットワーク構築を進めている。