

多職種による世田谷区での小児在宅患者支援システムの構築

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

医療連携・患者支援センター 在宅医療支援室 室長

中村知夫

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

2014年度（後期）一般公募

2016年3月26日

## 【研究の背景と目的】

近年、日本はワクチンの種類の増加などの医療の進歩に伴い、感染症などの急性疾患で病院に入院するこどもの数が激減し、こどもが病気で亡くならない時代となってきた。その一方で、高度先進医療や救命救急医療を提供している一部の大学病院小児科や小児専門病院では、NICU、PICU や小児病棟に、生活や生命の維持のために様々な医療ケアを必要とする多くのこどもが長期入院、頻回入院している。これらのこどもの増加が急性期病床を圧迫し、新入院患者の受け入れを難しくしていることも社会問題となっている。さらに、重心施設では高度な医療的介助が必要な超重障児や、高齢の長期入所者の増加により、新たな小児入所者やレスパイト用のベッドが確保できないことが問題となっている。これらの問題の解決法の一つとして在宅医療への移行の促進が考えられているが、現実には、地域で小児在宅患者家族を支える仕組みが脆弱なため、退院後に、患者家族が過度の負担を感じることなく、安心して地域の中で生活できていない。高齢者に比べ、小児で在宅医療を必要としている患者数は非常に少ないために、医療依存度の高い小児在宅患者の存在そのものもまだまだ世の中に理解されているとは言い難いことが根底にある大きな問題である。

世田谷区は、東京都内で最もこどもの数が多い区である上に、国立成育医療研究センターがあるために、他の地域に比べ多くの小児在宅医療を必要とする慢性重症患者が暮らしている地域である。世田谷区では、これまで様々な小児在宅患者に関する取り組みを行ってきた。さらに、平成 26 年度には世田谷区在住の小児在宅患者家族の医療と暮らしを把握するために、世田谷区保健福祉課に、社会福祉法人むそう、国立成育医療研究センター在宅医療支援室が協力する形で、小児在宅医療を受けている患者家族に直接アンケートを送付して、実態調査を実施した。これは、従来、病院での診療報酬、訪問看護ステーション顧客リスト、地域保健師などの活動状況などから得た断片的な小児在宅患者情報の把握とは全く異なり、生の患者家族の生活の状況を把握するという非常に画期的な取り組みである。

本研究では、この在宅患者把握のアンケート結果を、世田谷区で小児在宅医療に関わっている病院内外の医療職、看護職、福祉職や行政などの小児在宅医療を支える多業種間で分析し、問題点を抽出することを目的とした。さらに、全国で行われている様々な小児在宅の基盤整備の取り組みに関する情報を得ながら、世田谷区における小児在宅患者家族支援の体制構築のための問題解決方法をそれぞれの立場から考え、自ら行動するとともに、専門家の意見を求めたうえで、行政にも提言し、小児在宅患者支援のための新たな取り組みにつなげてゆくことを研究の目的とした。

## 【研究の計画・方法】

世田谷区が行ったアンケート調査を分析と同時に、下記に示した課題に対する取り組みについて多業種間で話し合いを行い、世田谷区に提案し、世田谷区の福祉施策との摺合せを行った。

1. アンケート調査分析による世田谷区の小児在宅患者の現状の把握
2. 現状把握の上での課題の抽出
3. 課題に対し必要な今後の取り組みについて具体化する
4. 取り組みの計画立案と実行に向け調整を行う
5. 1-4 を通し、地域のネットワークを強化する

これらの課題を話し合い、問題解決のための取り組みを行うため、下記に述べる共同研究者・研究協力者の参加を依頼した。

- ① 世田谷区 保健福祉部 担当者
- ② デイケア施設 社会福祉法人むそう
- ③ 重症心身障害児療育相談センター 相談支援専門員
- ④ 訪問看護ステーション：世田谷区社会福祉事業団訪問看護ステーションけやき 所長  
ソフィア総合ナースステーション城南 管理者  
NPO 法人あおぞらネット 理事
- ⑤ 世田谷区医師会、玉川医師会の医師
- ⑥ 国立成育医療研究センター ソーシャルワーカー、看護師、理学療法士、医師
- ⑦ 医療データの収集や解析、その結果に合わせたソリューションの提供分析機関
- ⑧ 児童発達支援事業所

さらに、在宅医療を受けながら生活している患者・家族の実態を理解するための講習会、地域で在宅患者を支援していただける医療職の増加と、連携を進めるための講習会を開催した。

## 【結果】

1. アンケート調査分析による世田谷区の小児在宅患者の現状の把握

今回の研究では、世田谷区で、下記のように定義した「**医療的ケア**」を受けて在宅で暮らしている 18 歳未満の児について検討した。

「医行為」とは異なり、日常生活に不可欠な生活援助行為であって、長期にわたり継続的に必要とされる以下のようなケアをさす。

気管切開、人工呼吸器、吸引、エアウェイ、在宅酸素、経管栄養、胃瘻、中心静脈栄養、導尿、腹膜透析、尿道留置カテーテル、ストマ、腸瘻等

③医療的ケアを要する障害児・者（平成 27 年 2 月現在）

i. 居住地域

	18 歳以上 (n=77)	18 歳未満 (n=127)	医療依存度	
			高(n=40)	低(n=87)
世田谷地域	23%	19%	20%	18%
北沢地域	14%	9%	5%	10%
玉川地域	20%	18%	10%	22%
砧地域	21%	39%	50%	33%
烏山地域	22%	15%	15%	15%

ii. 障害者手帳等の所持

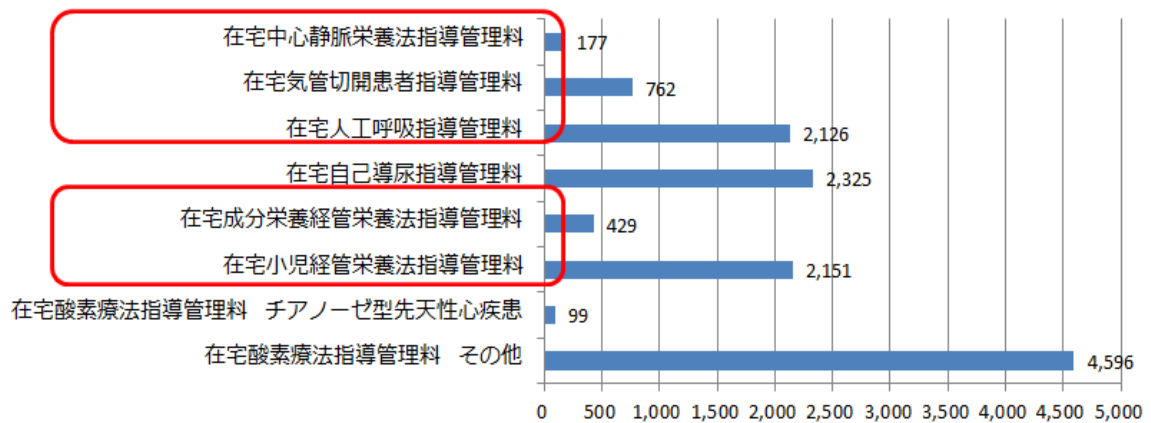
	18 歳以上 (n=77)	18 歳未満 (n=127)	医療依存度	
			高(n=40)	低(n=87)
身体障害者手帳	91%	71%	95%	60%
愛の手帳(療育手帳)	20%	21%	28%	17%
手帳無し	5%	26%	5%	36%

※重複あり、n＝医療的ケアを要する障害児・者等に関する実態調査回答数

（「医療的ケアを要する障害児・者等に関する実態調査報告書」より）

アンケート調査により、世田谷内においても、医療的ケアを受けながら在宅生活を送っているこどもの数に地域差が見られた。また、年齢的に手帳が申請できないこどもや、自分で移動が可能なために、従来の、身体障害者手帳と重度高度の知的障害から把握することが難しい小児在宅患者が存在することが明らかになった。

小児在宅患者数について、世田谷区と全国および、同様の調査を行った埼玉県と比較した。平成 25 年度社会医療診療行為別調査より推定した全国の小児在宅患者数を下記に示した。



全国に約 13,000 人（人口 1 万人あたり 1.0 人、0～18 歳で人口 1 万人あたり 5.6 人）の子どもが自宅で医療的ケアを受けながら暮らしていると推測された。

# 埼玉県と世田谷区の比較

	埼玉県	世田谷区
総人口(人)	726万	88万
18歳未満人口(人)	130万	12万
在宅で医療的ケアが必要		
18歳未満(人)	702	127
6歳未満(人)	316	50
18歳未満(1万人あたり人)	5.5	10
全人口(1万人あたり人)	1	1.4
呼吸管理が必要		
18歳未満(人)	218	86
6歳未満(人)	93	21
18歳未満		
人工呼吸(人)	118	40
気管切開(人)	100	46
6歳未満		
人工呼吸(人)	71	9
気管切開(人)	42	17

埼玉県は、全国の平均と同等数の小児在宅患者が暮らしていることがあきらかになった。一方、世田谷区には、全国平均以上の数を大きく上回る自宅で医療的ケアを受けながら暮らしている子どもがいることが明らかになった。このことより、こどもの多い世田谷区で小児在宅患者支援システムの構築を行うことの妥当性が示された。

## 2. 現状把握の上での課題の抽出

アンケート調査より

- 相談支援体制の整備
- 医療的ケアに対応できる社会資源（生活支援サービス）の整備
- 障害者を受け入れられる身近な医療機関の重要性
- 厳しい健康・睡眠状態で孤立しがちな介護、看護者への支援
- 地域特性を踏まえた移動手段の確保

が特に求められていることが明らかになった。

## 3. 課題に対し必要な今後の取り組みについて具体化、取り組みの計画立案と実行に向け調整を行う

### 【相談支援体制の整備】

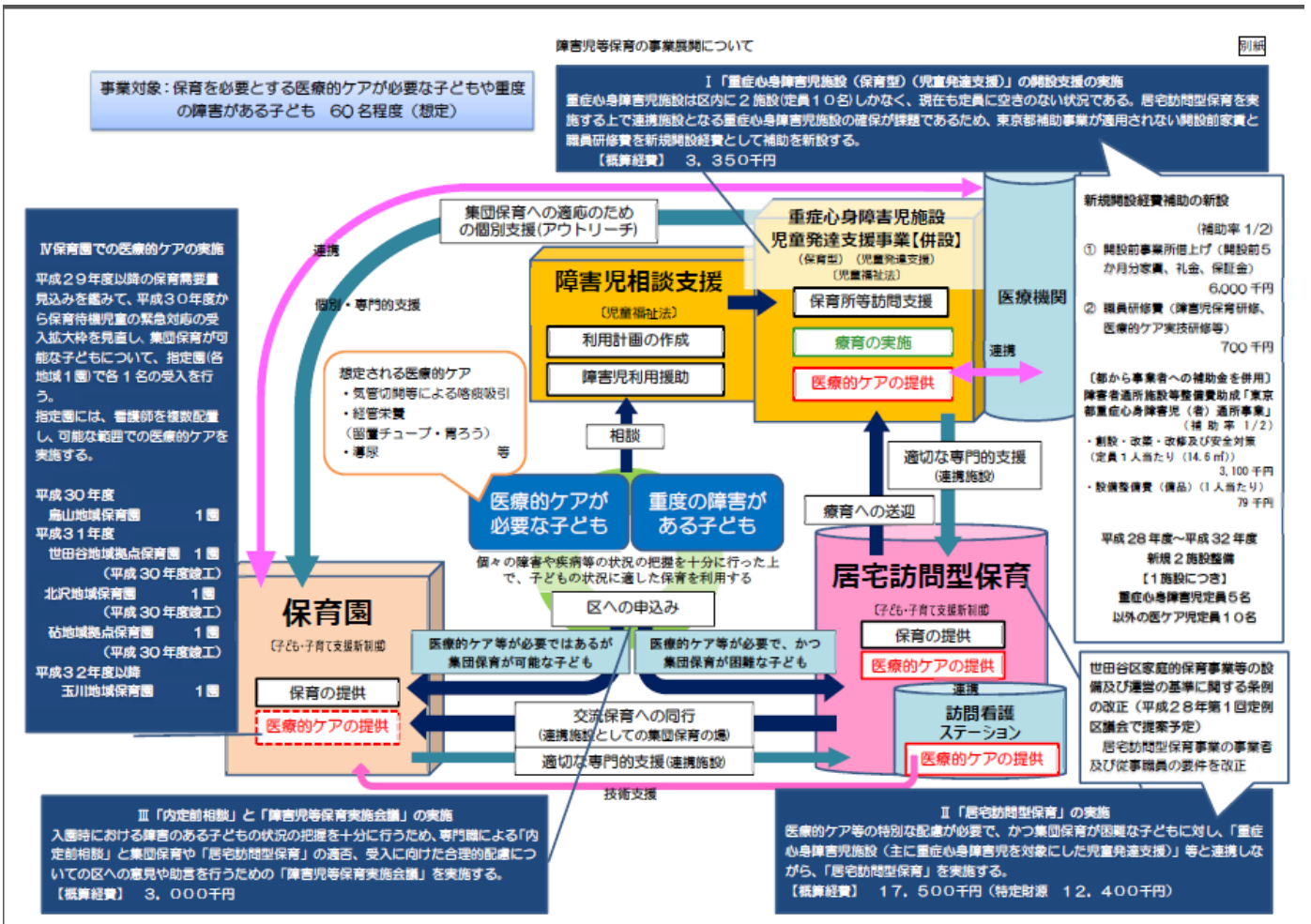
世田谷では、あんしんすこやかセンター（地域包括支援センター）で、高齢者に関するご相談だけでなく、障害のある方や子育て中の方などからの身近な相談もお受けするモデル事業を、平成26年10月から砧地区で、平成27年7月から池尻、松沢、用賀及び上北沢の各あんしんすこやかセンターでも同様のモデル事業を開始した。さらに、

小児在宅患者に関する相談支援の機能と、医療の知識にも明るい専門相談支援員養成のための中核支援センターを設置するにあたり、成育医療研修センターMSW 等々とも協力し、地域での相談支援機能強化を行っている。

さらに、世田谷区に働きかけ、「(仮称) 世田谷区 小児在宅・支援ガイド」を、医療連携推進協議会・障害者部会の監修のもと制作を進めている。このガイドブックの制作を通じて、利用者の利便性が高められるだけでなく、専門相談支援の資料として使用することができるとともに、世田谷における医療的ケアに対応できる社会資源(生活支援サービス)の現状の認識と、世田谷区庁内での他部門との連携が図られ、社会資源(生活支援サービス)の整備につながることを期待されている。

【医療的ケアに対応できる社会資源(生活支援サービス)の整備・厳しい健康・睡眠状態で孤立しがちな介護、看護者への支援】

### 世田谷区 障害児等保育の事業展開



世田谷区では、医療的ケアのある在宅小児患者に対する保育を進めるために、医療的ケア児に対する児童発達支援、保育園の確保、居宅訪問型保育を進める話し合いを、障害児等保育検討会で多職種の参加のもと話し合いを進めてきた。現在、来年2月の開園を目指して、事業者選定などが進んできている。今後、成育においても医療的ケア児の短期入所施設であるもみじの家が4月に開所予定であり、今後世田谷医師会・玉川医師会などとも協力し、これらの施設での医療的ケアが行える看護職、介護職の養成を支援することが必要である。地域で医療的ケアの必要なこどもを看ることのできる介護職・看護職が増えることにより、医療的ケアの必要なこどもを看ることのできる訪問看護ステーション数の増加、特別支援学校に通学できる児童数の増加にも寄与すると考えられる。

#### 4. 地域のネットワークを強化する

##### 【障害者を受け入れられる身近な医療機関の重要性】

地域で暮らしている医療的ケア児やその家族の医療と、生活支援の重要性を理解していただくことを目的として、成育医療研究センターでは、在宅医、開業医（内科、小児科）を対象とした「実地医家を対象とした在宅技術講習会」を11月14日に、また多職種を対象とした第3回顔の見える会を3月5日に開催した。

「実地医家を対象とした在宅技術講習会」では31名の医師や、看護師の参加があった。この講習会は、在宅医療物品を提供していただいている企業にも協力をお願いして、成育医療センター医師、調布市小児科医会会長・東京都医師会 佐々木伸彦先生、埼玉県済生会川口総合病院小児科部長大山 昇一先生に講師をお願いして講義と、実習という形で開催した。今回の講習会は、世田谷医師会や玉川医師会だけでなく、東京都医師会、川崎市医師会、町田医師会、調布市医師会にも後援いただき開催することができ、世田谷だけでなく東京都の各地域の医師会の先生方とお話しする機会を得ることができ、つながりを創ることができた（資料添付1）。講習内容の感想に関してはおおむね好評であり、今後も継続した開催を希望する意見が多かったが、内容に比較して講習時間が短く理解が難しかったとの意見もあり、内容等を再検討の上、来年度も開催したいと考えている。

第3回「小児在宅医療 顔の見える会」では、テーマを「どのようにして小児在宅患者と家族の支援を広げていくか」として、患者当事者の保護者と、地域で支援していただいている皆さんから、直接小児在宅医療の現状と、問題点をお聞きすることができ、100名の参加者があった（資料添付2）。アンケート結果からも、満足度の高い会であったことが示され、特に当事者の講演の部分の満足度は非常に高かった。今後取り上げてほしいテーマとして、今回のような当事者の講演を希望する記述が最も多かった。また医療に関する知識や技術の講習会を希望する意見も多く、次いで、教育やキャリアオーバーに関する内容の講演会を希望する意見が多かった。さらに、リハビ

りに関する知識、福祉に関する内容の講演会を希望する意見も多かった。これまでに3回行われてきた「小児在宅医療 顔の見える会」アンケート結果同様、今回も実際のケースについて知りたいという声と在宅医療の知識やスキルを学びたいという声が多かったなかで、相談支援専門員に関する内容が増えてきたことは注目すべき点と思われる。これには、世田谷区に住む医療的ケアを要する子どもの増加が背景にあり、地域で生活するためにはコーディネートの役割を担う相談支援専門員の必要性が高まってきていることが考えられた。今後は、相談支援専門員に対する医療知識の勉強会や医療者との連携の場を提供していくことは重要であると考えられた。さらに、病院所属の参加者や院内職員において、地域での生活における当事者の話を聞きたいという声が多くみられたことは、今後の院内職員に提供する勉強会の内容を検討するうえで有用な情報であったと考えられた。

## 5. まとめ

残念ながら、提出した通りの研究を進めることは、短期間の短さと、多職種の日程調整の困難さもあり行うことは難しかった。しかし、世田谷区との話し合いの場は多く作ることができ、具体的に行政と協力して小児在宅医療患者の生活環境の改善を向上させるための取り組みの提案と、実践を行うことはできた。また、アンケートの分析、今後の方向性の検討に関しても、数回ダイケア施設 社会福祉法人むそうと、世田谷区と一緒に話し合う機会を得ることができた。今回の助成金によって、在宅医、開業医（内科、小児科）を対象とした「実地医家を対象とした在宅技術講習会」と多職種を対象とした「第3回小児在宅医療 顔の見える会」を開催することができ、多職種とのネットワークを作ることができた。今後も、多職種とのネットワーク構築のためには、顔の見える会のアンケート調査にも示されているように、医師だけでなく、院内院外の様々な職種のニーズに応じた様々な講習会、勉強会、症例検討会などを実施する必要があると考えられた。

なお、本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成によるものである。



## 【感想】

残念ながら、共同研究という段階までは、短期間のうちに持って行くことは難しかった。また日程調整の困難さもあり、すべての業種を集めた多職種会議の開催も難しかった。しかし、世田谷区の医療連携推進協議会・障害者部会の参加などを通して、行政と協力して小児在宅医療患者の生活環境の改善を向上させるための取り組みは進んできている。また、今後の方向性の検討に関しても、数回デイケア施設 社会福祉法人むそうと、世田谷区などとの話し合いを行ったが、多くの会議が公的施設や団体との会議であったため、今回の勇美財団からの助成金をすべて使い切ることは難しかった。今回の助成金を使うことで、在宅医、開業医（内科、小児科）を対象とした「実地医家を対象とした在宅技術講習会」と、多職種を対象とした第3回「小児在宅医療 顔の見える会」を開催することができ、多職種とのネットワークを作ることができた。今後も、多職種とのネットワーク構築のためには、第3回「小児在宅医療 顔の見える会」のアンケート調査にも示されているように、医師だけでなく、院内院外の様々な職種のニーズに応じた講習会、勉強会、症例検討会などを実施する必要があり、今後も勇美財団の助成金助成申請を行いたいと考えている。