

勇美記念財団小児在宅医療推進会議中間報告書

2015年10月

医療法人財団はるたか会
子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田 前田浩利

【はじめに】

勇美記念財団小児在宅医療推進会議も5年目に入る。その節目の年の第1回目の1月、本会である在宅医療推進の会との合同開催が実施できたこと、更に7月に大阪分科会が開始されたことは特筆すべき大きな成果である。関係諸氏には、心から感謝申し上げたい。

この数年で、小児在宅医療はその重要性が認識されはじめた。2013年度から始まった厚生労働省の小児等在宅医療連携拠点事業は、2015年3月で一旦終了となったが、各都道府県で引き続き様々な施策が実施されている。また、小児科学会も、小児在宅医療を支える医師の人材育成事業を開始した。

このように、今、小児在宅医療のシステム作りに向けてのムーブメントが起きつつある。しかし、一方で、地域における医療ケアが必要な子ども達の数も、その医療的複雑さも年々加速度的に増大している。それは、医療の進歩のスピードに比例している。小児在宅医療のムーブメントは、多くの方たちの努力で急速に大きくなりつつあるが、更にそのスピードを上げないと、在宅医療が必要な子ども達の数と質の増加には対応できないと思われる。今後は、在宅医療の対象となる医療依存度の高い子どもたちの実数の把握に基づき、実質的に社会資源をどう創っていくのが、課題になる。しかし、これらの子ども達をカバーする制度がない現状では、子ども達の実数を把握するのは容易ではない。身体障害者手帳、難病、療育手帳など現状の社会制度では、どれでもカバーしきれない子どもたちがいるので、全数は把握できない。まずは、在宅医療の対象となる子どもの定義を明確にし、それに基づき、実数を把握するシステム作りが必要と思われる。

今後、在宅医療を必要とする子どもの定義、必要な支援の内容、そして、その支援をどう作っていくのか、更に議論、検討を重ね、本会議が、本当に一人ひとりの子どもと家族を助けることのできるシステムを、我が国に構築するための一助になっていくことを切に願う。

【小児在宅医療の現状】

1、我が国が直面する少子高齢化という課題

現在、我が国は、少子高齢化という大きな壁に直面している。それに伴い医療は二つの大きな課題を抱えている。一つは、成人医療の領域で、超高齢社会への突入によってもたらされる様々な課題である。二つ目は、私たち小児科医が直面している医療の進歩による医療依存度の高い重症・病弱児の急増という課題である。

2、病院にとどまり続ける子ども達

小児科領域において、医療ケアが日常的に必要な子どもの急速な増加が、問題になっている。それは、医療ケアが必要な子どもが、病院から外に出ることができず、病院に留まり続け、そのベッドの稼働率が低下し、新規の入院を取れなくなるからである。この問題が、いち早く明らかになったのが、NICU（新生児集中治療室）である。出産間近で、脳出

血を起こした妊婦が、受け入れてくれる病院が見つからず、東京中を救急車で廻った結果、自宅近くの都立墨東病院にようやく収容されたものの、結局は死亡された「墨東事件」。これも脳出血の治療を行う脳外科がいっぱいだったからではなく、生まれてくる赤ちゃんの治療を行うNICUが、東京中で満床だったからである。この事件以来、NICUのベッドの稼働率を低下させる原因である長期入院児が問題になった。そして、長期入院児の地域移行を進めるため、様々な努力が行われた。しかし、これを困難にしている要因は、NICUの側のみならず地域の側にある。地域に、このような重症児を支える社会資源がほとんど無く、極めて医療依存度の高い超重症児が、主に家族の力で在宅療養を送っているのが地域の現状である。このような状況が続けば、家族は疲弊し、子どもの状態は容易に悪化し、在宅療養の継続が困難になり、入院頻度が増え、その地域の小児医療の基幹病院の負担が益々増加することになる。重症児、あるいは医療ケアが必要な病弱児を地域で支えていくためには今後、小児在宅医療を整備することが焦眉の急であり、今、小児在宅医療の整備を進めなければ、小児医療そのものが崩壊しかねない。

3、子どもが死なない国

この問題の背景には、小児医療の急速な進歩がある。我が国の小児医療は、急速に進歩し、我が国は、世界でも類を見ない子どもの死なない国になった。国民の年間死亡者数が120万人を越す現在、19歳以下の小児の年間死亡者数は、約5800人であり、死亡原因で最も多いのが事故であることを考えると、病気で亡くなる子どもは更に少ない。

図1

子どもの死亡数の減少

	0歳～19歳までの死亡者数
昭和60年 (1985年)	18,488人
平成13年 (2001年)	8,069人
平成22年 (2010年)	5,836人

新生児の死亡率も、WHOの2011年の統計によると、新生児1000人の中の死亡者は1人であり、これは、米国の4人、英国の3人、ドイツの2人に比べても少なく、世界1の救命率である。未熟児の出生数が、年々増えていることを勘案すると、これは本当に素晴らしい成果であろう。

4、地域社会における医療機器と医療ケアが必要な子どもの急増

同時に、救命と治療に集中してきた小児医療は、予想もしなかった問題に直面している。それは、医療機器、医療ケアに依存して生存する子どもたちの急激な増加による医療システムへの圧迫と不適合という問題である。これによって、我が国の小児医療は、重大な危機に直面している。それは、在宅生活支援のための社会資源のほとんどない地域社会における、医療機器と医療ケアを必要とする子どもたちの急激な増加である。つまり、現在、成人以上に、小児の医療資源の地域移行あるいは地域の在宅医療資源の整備は遅れており、地域における在宅医療および生活支援のための社会資源は、ほとんど整備されていない状況である。これは、我が国いずれの地域でも、共通した状況である。しかるに、そのような資源の乏しい地域社会に医療機器と医療ケアが必要な子どもたちが、急速に増えている。

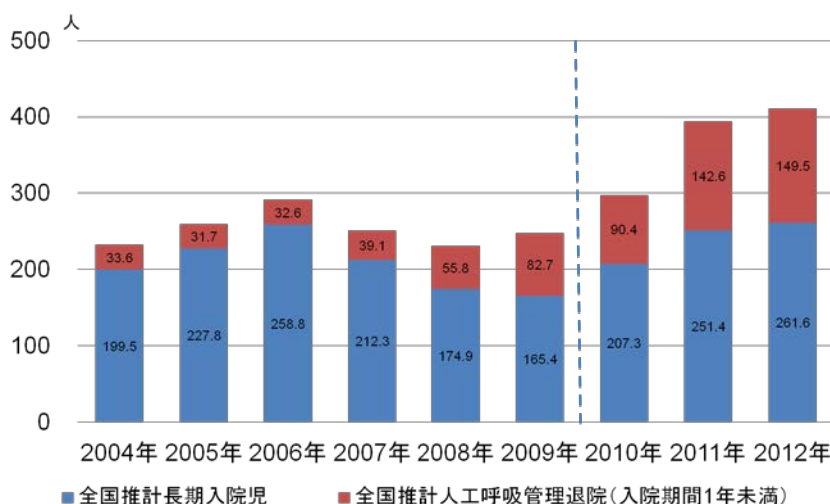


図に示すようにその要因が3つある。一つは、NICU（新生児集中治療室）からの医療ケアを必要とする子どもたちの地域への移行であり、厚生労働省はじめ行政の問題意識がとりわけ高い問題である。NICUは、社会の要請として新しく出生する新生児を受

け入れなければならない。そのために、病床の回転率をあげるため長期入院児を減らしたい。しかるに、医療機器と医療ケアを必要とする NICU の卒業生を受け入れる施設は、現状では、一部の重症心身障害児施設を除いては、ほとんど無い。多くの重症心身障害児施設は、医療の進歩によって長期生存が可能になったこともあり、入所者が動いていないため、既に一杯で、新規の受け入れは困難である。また、NICU から退院する医療ケアが必要な子どもを受け入れる病院も少ない。従って、そのような子どもたちは、医療機器と医療ケアを必要としながら自宅、地域に帰らざるを得ない。以下に示す図 3 のグラフは、NICU の長期入院児の全国調査である。

図 3

長期入院児と退院時人工呼吸管理児の推定全国推移

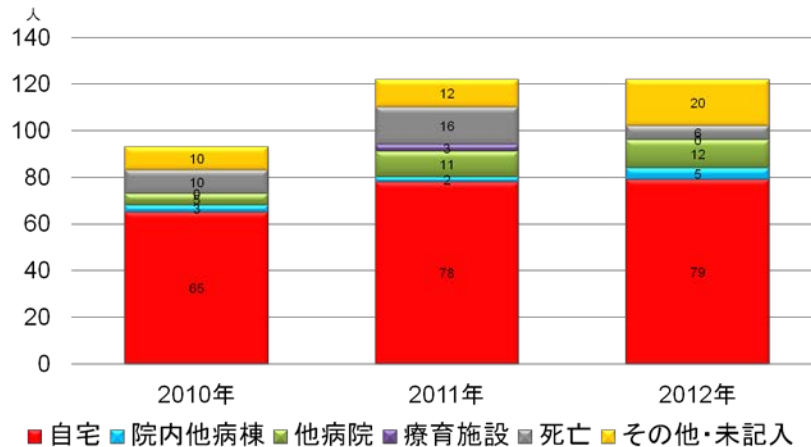


埼玉医科大学総合医療センター小児科小児在宅医療支援グループ 2013

この表の青の部分は、各年に発生する 1 年以上の長期入院児の数を示している。各年なので、これが蓄積していくことになる。NICU の長期入院児は、2006 年をピークに 2009 年まで減少しているが、2010 年から再度増加に転じている。また、赤は人工呼吸器を着けたまま、退院している子どもで、年々増加し、8 年で約 5 倍になっている。これらの子どもの多くが、図 4 に示すように NICU から自宅に帰っている。

図 4

呼吸管理(気切・CPAP含む)必要児の 最終転帰(生後1年以内)



埼玉医科大学総合医療センター小児科小児在宅医療支援グループ 2013

二つめの要因は、小児科病棟からの医療機器と医療ケアを必要とする子どもの地域移行である。新生児医療のみでなく、小児医療においても、救命技術は進歩し続けている。NICUに比べ、小児科の病床数が圧倒的に多いため、まだ小児科病棟の満床問題は表面化していないが、小児科の病棟でも、医療機器と医療ケアが必要な重症児の長期入院が常態化し、病床の稼働率が低下している。東京都では、大学病院や、成育医療研究センターなどの高度医療機関の小児科への入院が困難な状態が続いている。更に、これまでは見られなかった問題も発生している。それは、先天性の腸の異常で、24時間の中心静脈栄養が必要だが、それ以外は知能も運動も正常な子どもや、かつては心肺同時移植しか救命の術が無かった原発性肺高血圧症で24時間肺血管拡張薬を持続点滴しているが、普通の学校も通える子ども（何らかのトラブルで肺血管拡張薬の点滴が途絶すると生命に重大な危険が及ぶ）や、重度の先天性の心疾患などで、知能は正常で、自力で移動もできるが気管切開、人工呼吸器、経管栄養を行っている子どもなど、これまでの寝たきりの障害児の範疇に収まらない新しいタイプの医療ケアが必要な子どもたちが退院してきていることである。これらの子どもたちを自宅、地域でどうケアするのか、現状の在宅医療には、そのための方法論はまだ十分用意できていない。三つめの要因は、もともと自宅、地域で暮らす重症児の加齢に伴う重症化の問題である。NICUや、小児医療の医療技術が発達しはじめた30年~20年ほど前に生まれ、救命された重症児は、寝たきりであり、歩行不能で話せない重症心身障がい児でも、医療機器や医療ケアは不要で、介助すれば自力で食事を食べることができ、養護学校（特別支援学校）、病院に

通い生活してきた。しかし、その子どもたちが、加齢と共に、医療ケアを必要とするようになってきている。また、ダウン症の子どもたちも長期に生存できるようになっているが、同時に身体機能の衰えが親より早く、気管切開や経管栄養などの医療ケアを必要とするようになる。これらの子どもたちは、社会資源を活用せず、親だけで介護している場合がほとんどである。これも表面化していないが、ひそかに、しかし確実に起こりつつある非常に重大な問題である。既に、介護している家族が突然死し、障害のある若年の方も、餓死していたのが発見されたという悲しい報道が最近いくつかあった。そのような事件が今後急速に増える可能性はあり、その背景には、もともと自宅、地域で家族の力だけで介護していた重症児の加齢に伴う重症化の問題がある。

5、小児在宅支援の展望

小児の在宅支援に関しては、介護者が声をあげにくい背景がある。それは、子どもの介護は親がすべきという社会通念が我が国にはまだまだ根強いこと。また、介護負担が大きすぎ、親同士がつながる余裕がなく、その声が大きくなれないということである。行政も在宅医療の対象となる子どもが地域にどれくらいいるのかが全くわからない現状の中、患者とそのニーズを掘り起こし必要がある。そのためには、相談機能とコーディネイト機能の整備が必須である。そして、相談、調整機能をベースとしながら、訪問看護、訪問リハビリ、訪問介護、そしてレスパイトサービスが適切に組み合わせられ、更に、病院との連携を図ることではじめて、小児の在宅支援はうまく機能する。そこで、全ての支援、サービスの共通の理念となるべきは、「子どもと家族のニーズに合わせて、福祉と医療が協働してその生活と人生を支える」ということであろう。福祉と医療は、発想が異なる点があり、その違いを認識しておくことが重要である。重症児や病弱児在宅支援において、医療ケアは必須であるが、病院における医療ケアをそのまま適用しようとする生活に支障をきたすことも多い。医療者の発想も、患者、利用者の生活上のニーズより、命を守るために、安全、清潔、医学的正しさを優先する傾向がある。安全を優先すれば、活動範囲を制限せざるを得ず、安全、清潔を優先すれば、ケアの手順は複雑になり、生活を阻害する。福祉には、もともと、利用者のニーズを最優先し、それに応える発想が根強い。この両者が、互いを理解し合い、「子どもの命を守りつつ、その生活や人生を豊かにし輝かせる」という共通の目的に向かって協働することが、小児在宅支援を成功させる鍵であると考えられる。

そのために、本勇美小児在宅医療推進会議は、様々な職種、立場の方がフラットに自由に学び合える場を提供してゆきたいと考える。

更に本年は、小児在宅医療推進会議が始まって5年目に当たる節目の年とも言える。そのような年に、近畿圏で小児在宅医療を推進するための場として、勇美記念財団小児在宅医療推進会議大阪分科会を開始していただけたことは、私たちにとって大きな喜びであり、励みとなった。今後、大阪分科会と東京での会議が、歩調を合わせ、我が国の小児在宅医療推進のセルモーターとなっていくことを願う。

【会議の基本的考え方と構成員】

1、小児在宅医療推進会議の理念・目的

■理念

- 安心して子どもを産み、育てることのできる社会を創造する
- そのために、我が国に地域と病院の循環型の小児医療システムを構築し、重症児とその家族が安心して生活できる社会を創るための小児在宅医療の在り方とその推進のための方策に関して討議、検討してゆく。

■目的

- 小児在宅医療を推進し、
 - ・在宅医療の対象となる重症児の生活の質を守り向上させる
 - ・重症児をもつ家族の生活を守りその質を向上させる
 - ・重症児の病院から地域への移行をスムーズに行い、重症児が病床を占有することのない循環型の医療体制を構築する
 - ・それによって適切な医療資源の活用を行い、小児医療の質の維持と向上に貢献する
- 上記を実現するために、日本の小児医療に関わる医師、看護師の意識を変え、小児在宅医療への関心と理解を広げる。

2、小児在宅医療推進会議の構成員の基本的考え方

■学会横断 小児科学会 新生児学会

■職種横断 医師 看護師 その他の職種も含む

■官民横断 厚労省 公的医療機関 民間医療機関

■臨床現場横断 病院、開業医、重度心身障害児施設

3、参加者名簿

「小児在宅医療推進のための会」参加委員名簿

	氏名	所属	役職
1	岩崎 裕治	東京都立東部療育センター	副院長
2	岩本 彰太郎	三重大学医学部附属病院 小児トータルケアセンター	センター長
3	梅原 実	うめはらこどもクリニック	院長
4	遠藤 文夫	熊本大学大学院 生命科学研究部小児科学分野	教授
5	及川 郁子	聖路加国際大学 小児看護学研究室	教授
6	小沢 浩	島田療育センターはちおうじ	所長
7	阪井 裕一	国立成育医療研究センター総合診療部	部長
8	鈴木 真知子	京都大学大学院 医学研究科人間健康科学系専攻 成育看護学	教授
9	鈴木 保宏	大阪府立母子保健総合医療センター 小児神経科	主任部長
10	高橋 昭彦	ひばりクリニック	院長
11	田村 正徳	埼玉医科大学総合医療センター小児科	教授
12	徳増 裕宣	公益財団法人大原記念倉敷中央医療機構 臨床研究支援センター	チーフフェロー
13	富田 直	東京都立小児総合医療センター 神経内科	医長
14	中村 知夫	国立成育医療研究センター総合診療部 在宅診療科	医長
15	奈倉 道明	埼玉医科大学総合医療センター小児科	講師
16	奈良間 美保	名古屋大学医学部保健学科看護学専攻 発達看護学講座	教授
17	平林 優子	信州大学医学部保健学科看護学専攻 小児・母性看護学領域	教授
18	紅谷 浩之	オレンジホームケアクリニック	代表
19	細谷 亮太	聖路加国際病院	顧問
20	★前田 浩利	医療法人財団はるたか会	理事長
21	松藤 凡	聖路加国際病院	副院長
22	宮坂 勝之	聖路加国際病院 周術期センター	センター長
23	山崎 和子	埼玉県医科大学総合医療センター 小児科	医員
24	和田 浩	大阪発達総合療育センター 訪問診療科	部長
25	渡邊 とよ子	わたなべ医院	副院長

★座長

(50音順・敬称略)

1	位田 忍	大阪府立母子保健総合医療センター 消化器・内分泌科	主任部長
2	江原 伯陽	エバラこどもクリニック	院長
3	児玉 和夫	堺市立重症心身障害者（児）支援センター ヘルデさかい	センター長
4	船戸 正久	大阪発達総合療育センター	副センター長

上記1-4のメンバーは2015年8月から大阪分科会に所属を移行

- ・ 厚生労働省 関連部署
(医政局地域医療計画課、社会・援護局障害保健福祉部、雇用均等・児童家庭局母子保健課、保険局等)
- ・ 文部科学省 初等中等教育局 特別支援教育課

【謝辞】

勇美記念財団の多大なご尽力によってこのような会を立ち上げ、継続できた。前述したように、今年は、1月に本会である在宅医療推進の会との合同開催が実施できたこと、7月に大阪分科会が開始されたことなど、大きな成果をあげることができた。これらは、小児在宅医療全体にとって非常に意義が深いものであると思われる。これも、一重に勇美記念財団の支援のお蔭であると心から感謝申し上げたい。

同時に、お忙しいお仕事の合間にご参加いただき、講演して下さった先生方、また熱心にご討議下さったメンバー諸氏に深く感謝したい。

今後、この会が、小児在宅医療推進の一助となり、我が国に現代の社会情勢と医療技術の進歩に対応した新しい小児医療のシステムが創造されることを心から願ってやまない。