

勇美記念財団小児在宅医療推進会議報告書 vol.1

2010年9月～2011年8月

2011年9月30日

医療法人財団千葉健愛会 あおぞら診療所新松戸 前田浩利

目次

はじめに（小児在宅医療推進会議の背景とその必要性）	3P
Ⅰ 我が国の小児医療の危機	
1, 集中治療室に留まり続ける重症児	
2, 我が国の重症児に対する在宅支援の医療、社会資源の乏しさ	
3, 小児専門病院、基幹病院の小児科を圧迫する在宅の重症児	
Ⅱ 危機の解決へのアプローチ	
1, 小児在宅医療の推進が小児医療の危機を解決へと導く	
会議の基本的考え方と構成員	6P
Ⅰ 小児在宅医療推進会議の理念・目的	
Ⅱ 小児在宅医療推進会議の構成員の基本的考え方	
各会議概要	8P
第1回会議	
第2回会議	
第3回会議	
第4回会議	
第5回会議	
第6回会議	
まとめ	11P
謝辞	11P

【はじめに（小児在宅医療推進会議の背景とその必要性）】

現在、我が国の小児医療は、成人医療と同様に大きな分岐点に立っている。それは、今、小児の在宅医療を推進しなければ、小児医療そのものが崩壊してしまう可能性があるということである。しかし、そのような認識は、小児医療界全体にまだまだ希薄である。小児在宅医療推進会議の必要性は、そこにある。我が国の小児医療が直面している問題と、小児在宅医療の重要性を以下に述べる。

I 我が国の小児医療の危機

我が国の小児医療は、治療と救命のみに多大なエネルギーを注いできた結果、医療機器に依存して生存する重症障害児を多く産みだし、その子ども達が、既存の医療体制を圧迫している。このままだと、これから 20 年を待たずに我が国の小児医療体制は崩壊し、必要な医療を受けることのできない多くの子どもの医療難民が生まれることになると思われる。

1, 集中治療室に留まり続ける重症児

今、我が国の小児医療は危機に瀕している。それは、メディアで言われているように小児科医不足、小児の救急医療の不備ということのみでなく、そのような問題の背後にあり、報道されることなく、しかし確実に進行している危機である。それは、医療の進歩によって、医療機器に依存して生活する重症児が急速に増え、それが既存の医療体制を圧迫しているということである。最近、東京で、妊婦のたらい回し事件ということが、話題になった。これは、実は、妊婦の受け入れではなく、生まれた子どもが入る新生児集中治療室（NICU）の受け入れ態勢が整っていないために起こった出来事である。今、大都市を中心に新生児集中治療室（NICU）はほぼ満床で、新規の受け入れが困難な状況が続いている。現在、我が国は、世界一の新生児の救命率を誇っている。一昔前は、死産とされた 24 週以下、体重が 500g 以下の子ども達が救命されるようになってきた。しかし、多くの子ども達が救命される一方で、どうしても重い後遺症を残す子ども達もいる。そのような子ども達は高度な医療機器に依存して生存し、退院の目処も立たないまま、新生児集中治療室（NICU）のベッドを埋めているのである。通常、集中治療室とは、その名の通り、多くの人材と高度な技術、高額な医療機器を集中して投入し治療する場所である。通常、そこは急性期の数日のみ留まり、病状が落ち着いたらただちに一般病床へ移る。そのようにどんどん回転して初めて成立するのが、集中治療室である。しかし、新生児集中治療室（NICU）では、病状は落ち着いているものの年余にわたってそこに留まる子ども達がいる。医療機器に依存して生活する子ども達を、退院させるための方法論と、家庭、地域で支える体制がほとんど整備されていないからである。我が国では、救命のための技術と方法のみが追求され、助けた子ども達をどのように日常生活の場に帰すのか、そこでどう支えるのについては誰も考えてこなかった。このような重症児は、30 年前には全くいず、20 年前には極めて少数で、この 10 年間の間に急速に増加している。これは、新生児医療の発達が生んだ

影と言える。そして、医療機器の進歩によって、このような子ども達の寿命は延び、数年から10年以上生存することができるようになってきた。今後、この傾向は更に加速すると思われる。同じ状況は、新生児集中治療室（NICU）のみでなく、小児集中治療室（PICU）や地域の基幹病院の小児科でも起こり始めている。

2, 我が国の重症児に対する在宅支援の医療、社会資源の乏しさ

上記のような重症児を何とか退院させて、自宅で生活してもらうという努力を払っている小児医療機関は少なくない。その結果、多くの重症児が在宅生活を送っている。しかし、たとえ退院できたとしても、現在の我が国ではそのような子ども達への地域での支援は皆無に等しい。重症児を支えるには、在宅での医療面をサポートする医師、看護師、理学療法士や作業療法士、生活を支えるヘルパー、家族に休息をとってもらうためのレスパイト（一時預かり）のための施設、それらを適切にコーディネートするコーディネーターが必要であるが、その全てがゼロに等しい。従って、ほとんどの重症児が家族の力だけで介護され、自宅で生活している。そのような療養環境の重症児は、もともとの脆弱さに加え、在宅支援の資源の乏しさゆえに、状態が悪くなることも多い。また、人工呼吸器や経管栄養など医療機器への対応が適宜必要になる。

3, 小児専門病院、基幹病院の小児科を圧迫する在宅の重症児

我が国では、開業している小児科医は重症児を診療することはまずない。開業医は、風邪の子どもと健診、予防接種などを行うことがほとんどである。医療的ニーズの高い重症児は、退院後も小児専門病院や基幹病院の小児科を日常的に受診する。これが、小児医療機関を圧迫する。上記のように、重症児は、もともと脆弱なのに加え、療養環境の貧弱さのせいで、しばしば状態が悪くなり、入退院を繰り返す。また、外来でも、医療機器への対応など、時間とエネルギーを要する。このような重症児が増えると、新規の患者の受け入れが困難になるばかりか、仕事量の増加のため医療者を疲弊させ、小児医療の中核となる病院の機能を低下させる。現在、我が国の小児病院のフラッグシップの世田谷区の成育医療センターや歴史の長い神奈川子ども医療センターでは、このような重症児が、急速に増加し、様々な機能が限界に達し、医師も看護師も悲鳴をあげている。このままいくとあと20年を待たずに我が国の小児医療体制は崩壊し、多くの子どもの医療難民が生まれることになると思われる。

II 危機の解決へのアプローチ

この危機の解決策は、小児在宅医療の推進による地域と病院の循環型の医療体制の構築である。実は、病院にとどまり続けている多くの重症児は、地域での適切な支援があれば、家庭に帰り、そこで過ごすことができる。また、現在、在宅療養をしている重症児も、在宅支援を受ければ、生活の質が向上し、入院や病院受診の必要性が激減する。その結果、小児専門病院や、小児基幹病院の過負荷が緩和され、新規の患者の受け入れが可能になり、その本来の機能が回復する。

1, 小児在宅医療の推進が小児医療の危機を解決へと導く

上述した問題の解決策が小児在宅医療の推進である。小児在宅医療は、前述したように、医療面をサポートする医師、看護師、理学療法士や作業療法士、生活を支えるヘルパー、家族に休息をとってもらうためのレスパイト（一時預かり）のための施設、それらを適切にコーディネートするコーディネーターなどによって構成される。これらがトータルに整備されることによって、重症児の家庭での療養環境は非常に改善される。このような在宅医療のシステムと病院との連携によって、重症児が病院にいたずらに長期入院することは無くなる。また、在宅で過ごす重症児も、病院受診と入院が激減し、小児専門病院と基幹病院の小児科の過負荷は軽減される。その結果、病院の機能が回復し、新規の患者の受け入れや集中治療が必要な子どもへの治療にエネルギーを注ぐことができる。つまり、適切な医療資源の配分と活用が可能になる。

【会議の基本的考え方と構成員】

I 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。

II 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

■構成員 敬称略

- 岩崎 裕治 東京都立東部療育センター副院長
- 梅原 実 うめはらこどもクリニック院長
- 遠藤 文夫 熊本大学医学部附属病院小児科 教授
- 及川 郁子 聖路加看護大学 小児看護学研究室 教授
- 田村 正徳 埼玉医科大学総合医療センター小児科 教授
- 高橋 昭彦 ひばりクリニック 院長
- 中村 知夫 国立成育医療センター周産期新生児科
- 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
- 細谷 亮太 聖路加国際病院小児総合医療センター センター長
- 宮坂 勝之 長野県立子ども病院 病院長

○前田 浩利 あおぞら診療所新松戸 院長

以上 平成 22 年度のメンバー

それに平成 23 年度のメンバーとして平成 23 年 8 月から以下のメンバーが加わっている

○小沢 浩 島田療育センター はちおうじ 所長

○鬼 和子 在宅看護研究センター附属訪問看護ステーション 管理者

○児玉 和夫 堺市立重症障害者（児）支援センター準備室 室長

○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

○平林 優子 聖路加看護大学 小児看護学研究室准教授

○船戸 正久 大阪発達総合療育センター フェニックス 園長

○渡辺 とよ子 都立墨東病院周産期センター新生児科 部長

○厚生労働省関連部署

（在宅医療推進室、救急・周産期医療等対策室等）

【各会議概要】

■第1回会議

日時：平成22年9月3日（金）19：00～21：00

場所：東京都千代田区丸の内1-7-12 サピアタワー4F
東京ステーションコンファレンス6階601会議室

出席者：泉陽子、岩崎裕治、梅原実、及川郁子、高橋昭彦、田村正徳、中村知夫、
奈良間美保、細谷亮太、前田浩利、宮寄雅則、宮本哲也、森岡久尚、山本要、和田忠志
(15名)

議事：会の趣旨説明 勇美記念財団についての説明

自己紹介

講演「在宅医療」和田忠志氏（医療法人財団 千葉健愛会）

意見交換

内容：和田氏は、2010年日本在宅医学会の大会長。成人の在宅医療の現状と和田氏の創設されたあおぞら診療所の活動を紹介し、どのようにして在宅医療が広がっていくのかということと、小児の在宅医療の必要性について議論された。

■第2回会議

日時：平成22年11月12日（金）19：00～21：00

場所：東京都千代田区丸の内1-7-12 サピアタワー4F
東京ステーションコンファレンス6階601会議室

出席者：岩崎裕治、梅原実、遠藤文夫、及川郁子、田村正徳、中村知夫、奈良間美保、
細谷亮太、前田浩利、宮坂勝之、山本要（11名）

議事：挨拶、前回の振り返り

講演「新生児医療と在宅医療」田村正徳氏（埼玉医科大学総合医療センター 教授）

意見交換

内容：我が国の新生児医療の現況、テクノロジーの進歩で多くの子どもたちが助かるようになった半面、長期入院が増加し、常に満床になっているNICUの現状の報告から、長期入院している重症児の行き先としての在宅医療の必要性を論じた。

■第3回会議

日時：平成23年2月18日（金）19：00～21：00

場所：東京都千代田区丸の内1-7-12 サピアタワー4F
東京ステーションコンファレンス4階401会議室

出席者：岩崎裕治、梅原実、遠藤文夫、及川郁子、高橋昭彦、田村正徳、中村知夫、
奈良間美保、前田浩利、泉陽子、榊原康洋、福原康之、宮寄雅則、宮本哲也、

森岡久尚（15名）

議事：挨拶、前回の振り返り

講演「重症心身障害について」岩崎裕治氏（東京都立東部療育センター）

討論

内容：重症心身障害児施設では、近年、入所児・者の重症度が高くなっている。その原因は NICU 長期入院児などの重度の医療的なケアが必要な入所児・者が近年増加しているのと、加齢による重度化であり、それぞれの施設では、そのような実態に合わせ、様々な取り組みを行っているが、さらなる受け入れには職員確保、機材・設備の整備等が必要である、という重症児施設の実態やアンケート結果が報告され、今後の重症児施設の役割などが論じられた。

■第4回会議

日時：平成23年4月8日（金）19：00～21：00

場所：東京都千代田区平河町2-4-3

ホテルルポール麹町3階「オパール」

出席者：泉陽子、岩崎裕治、及川郁子、高橋昭彦、中村知夫、奈良間美保、平林優子、
福原康之、細谷亮太、前田浩利、宮坂勝之（11名）

議事：挨拶 前回の振り返り

講演「重症児の訪問看護について」及川郁子氏（聖路加看護大学小児看護学教授）

「小児の末期訪問看護の実態について」平林優子氏（聖路加看護大学小児看護学）

討論

内容：小児の訪問看護の全国調査から、少しずつ小児の訪問看護は増えているものの、まだ抵抗のある事業所が多いという実態が明らかになった。また、小児の看取りの問題が論じられ、本当はQOLの面から小児も自宅で看取りまで行うのが良いが、現在の医療界の流れでどこまでも治療を行う傾向が強く、それが困難であることが論じられた。

■第5回会議

日時：平成23年6月17日（金）19：00～21：00

場所：東京都中央区八重洲1-3-7 ベルサール八重洲3階「ROOM7」

出席者：岩崎裕治、梅原実、遠藤文夫、及川郁子、高橋昭彦、田村正徳、奈良間美保、前田浩利、山岸暁美（9名）

議事：挨拶

講演「重症障がい児の地域ケア レスパイトケアから見えてきたもの」

高橋昭彦氏（ひばりクリニック）

討論

内容：高橋先生は、医療依存度の非常に高いお子さんの日中預かりサービスを始めた先駆者として有名な方である。我が国の重症児政策は、終身の入所か、親も一緒の通所かのどちらかであり、家族を休息させ、在宅生活を支える「レスパイトケア」の発想が乏しい、その実態と今後の必要性について議論された。

■第6回会議

日時：平成23年8月19日（金）19：00～21：00

場所：東京都中央区八重洲1-3-7 ベルサール八重洲3階「ROOM7」

出席者：飯田真美、梅原実、遠藤文夫、及川郁子、大城淳子、鬼和子、熊田恵介、
佐久間敦、鈴木真知子、高橋昭彦、田村正徳、中村知夫、奈良間美保、
平林優子、福原康之、細谷亮太、船戸正久、前田浩利、渡辺とよ子（19名）

議事：挨拶 本会議の趣旨説明

新メンバー参加のため自己紹介

講演「小児救急医療体制整備における小児在宅医療」

梅原実氏（うめはらこどもクリニック）

討論

内容：小児救急体制の整備が議論されているが、そこにおいても、医療ケアの必要な重症児の問題がある。そのような子どもたちの救急病院からの移行の問題である。現時点で、そのような子どもたちの受け入れ先は実質的に在宅しかなく、小児在宅医療の整備が小児救急の側面からも必要であることが論じられた。

【まとめ】

これまでの会議で、我が国では小児在宅医療の整備は非常に遅れているが、その必要性は極めて高いことが様々な討論を通じて明らかになった。NICU（新生児集中治療室）で長期入院児が増え、稼働できなくなっている問題からも、小児救急をスムーズに稼働させるためにも、重症児の在宅移行が必要である。そして、小児在宅医療の整備のためには、小児の訪問看護の浸透、充実、更に、家族の休息のためのレスパイトケアの必要性が高いが、未だ、いずれも様々な課題があり、進んでいない現状も明らかになった。

本会議を通して、小児医療に様々なフィールドに関わり、一定の社会的影響力の持つメンバーの中で小児在宅医療に関する共通の認識と理解が形成されつつあることが、最も大きな成果であると感じる。

今後、新しいメンバーも加わり、更に議論、検討を重ね、我が国の小児在宅医療推進の底流となるような会にしていけたらと願う。

【謝辞】

最後に、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、継続できたことに心から感謝申しあげたい。

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の皆さまに深く感謝したい。

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。