子ども在宅クリニック
あおぞら診療所墨田の
在宅医療連携拠点事業
の取り組み

子ども在宅クリニック　あおぞら診療所墨田

前田浩利

2013年2月24日

小児在宅医療のニーズの高まりの背景

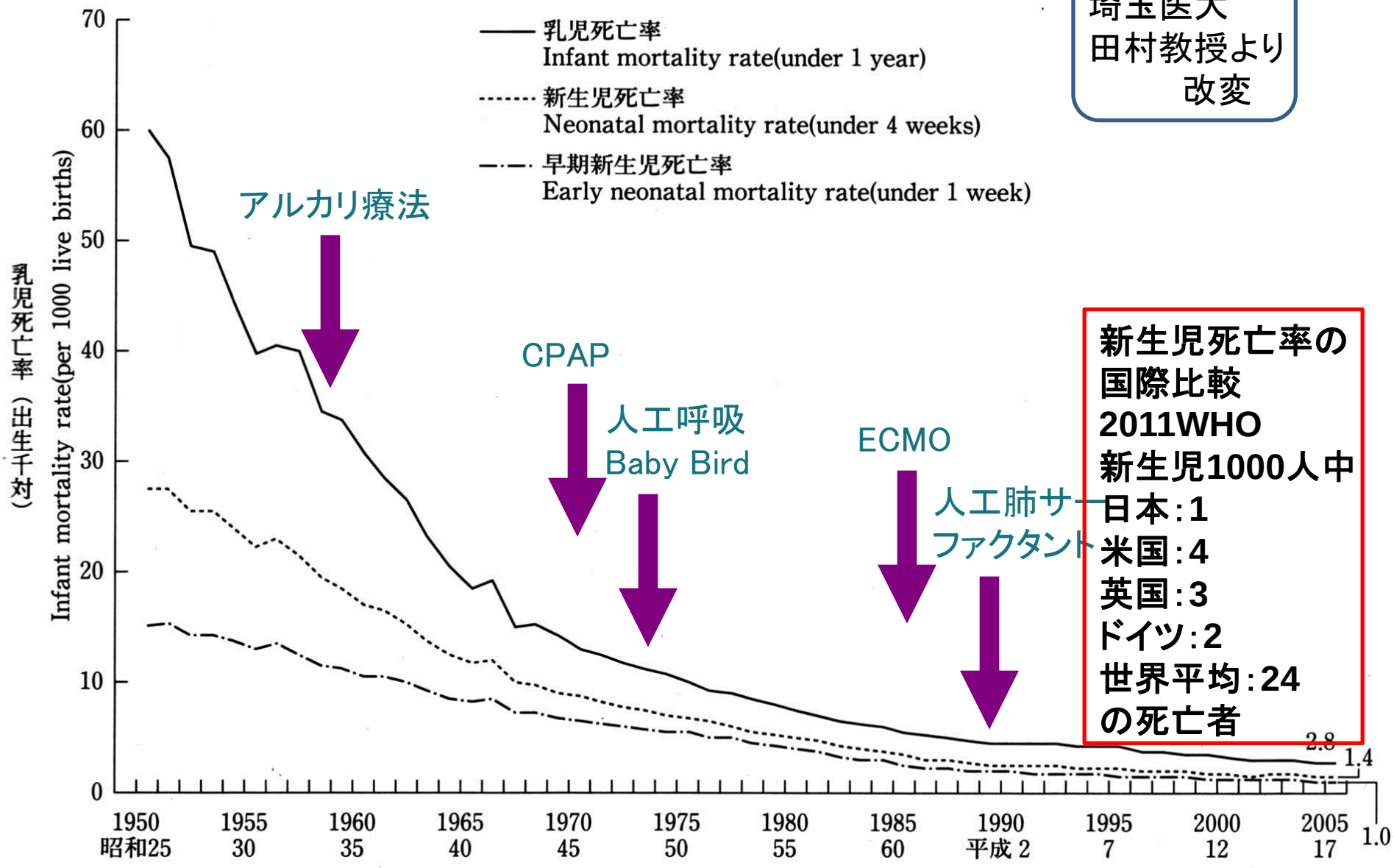
- 世界トップ水準の救命率
- 高度な医療機器、テクノロジーによって救われる子どもたちが大変多い
- 特に新生児領域の進歩は凄い
  - 22週、500g未満の子どもが普通に助かる
  - 低体温療法など治療の進歩

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	18,488人
平成13年	8,069人
平成22年	5,836人

新生児死亡率の推移

埼玉医大
田村教授より
改変



新生児死亡率の
国際比較
2011WHO
新生児1000人中
日本:1
米国:4
英国:3
ドイツ:2
世界平均:24
の死亡者

予想していなかった事態

- ほとんどの子どもたちは元気に普通に生活できるようになった→退院
- しかし、一方医療機器と医療ケアに頼らなければ生きていけない子どもたちが生まれた
  - 人工呼吸器
  - 気管切開
  - 経管栄養

↓

超重症児

超重症児

- 医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある児で以下のスコア25点以上。準超重症児は10点以上
- 呼吸管理
  - レスピレーター(10)　気管内挿管(8)　鼻咽頭エアウエイ(8)　酸素吸入(5)1時間1回以上の吸引(8)　1日6回以上の吸引(5)　ネブライザーの常時使用(5)　1日3回以上使用(3)
- 食事機能
  - IVH(10)　経管、経口全介助(5)
- 消化器症状　制御できないコーヒー様の嘔吐(5)
- 他の項目
  - 血液透析(10)　定期導尿、人工肛門(5)　体位交換1日6回以上(3)　過緊張により臨時薬(3)など

埼玉医大
田村教授より

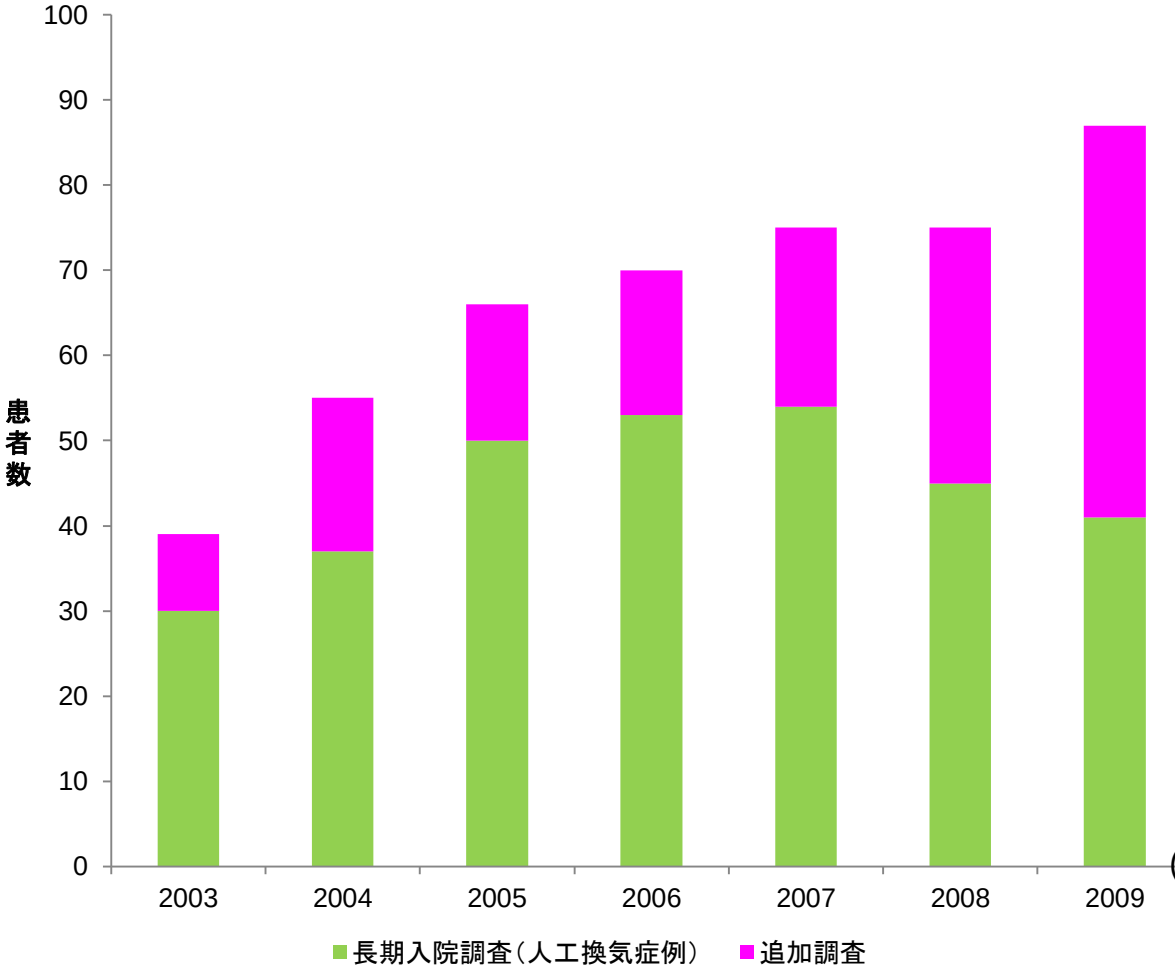
母体搬送受け入れ困難の原因

周産期医療ネットワーク及びNICUの後方支援に関する20年度実態調査の結果について
（厚生労働省医政局指導課　2010.5/10）

母体搬送受入が出来なかったケースがあった総合周産期センターは、62センター／有効回答79センター
うち搬送受入が出来なかった理由について回答のあった47センターの理由別センター数の割合（複数回答）

理由	NICU満床	MFICU満床	診察可能医師不在	その他
センター数	53	32	17	33
割合	85.5%	51.6%	27.4%	53.2%

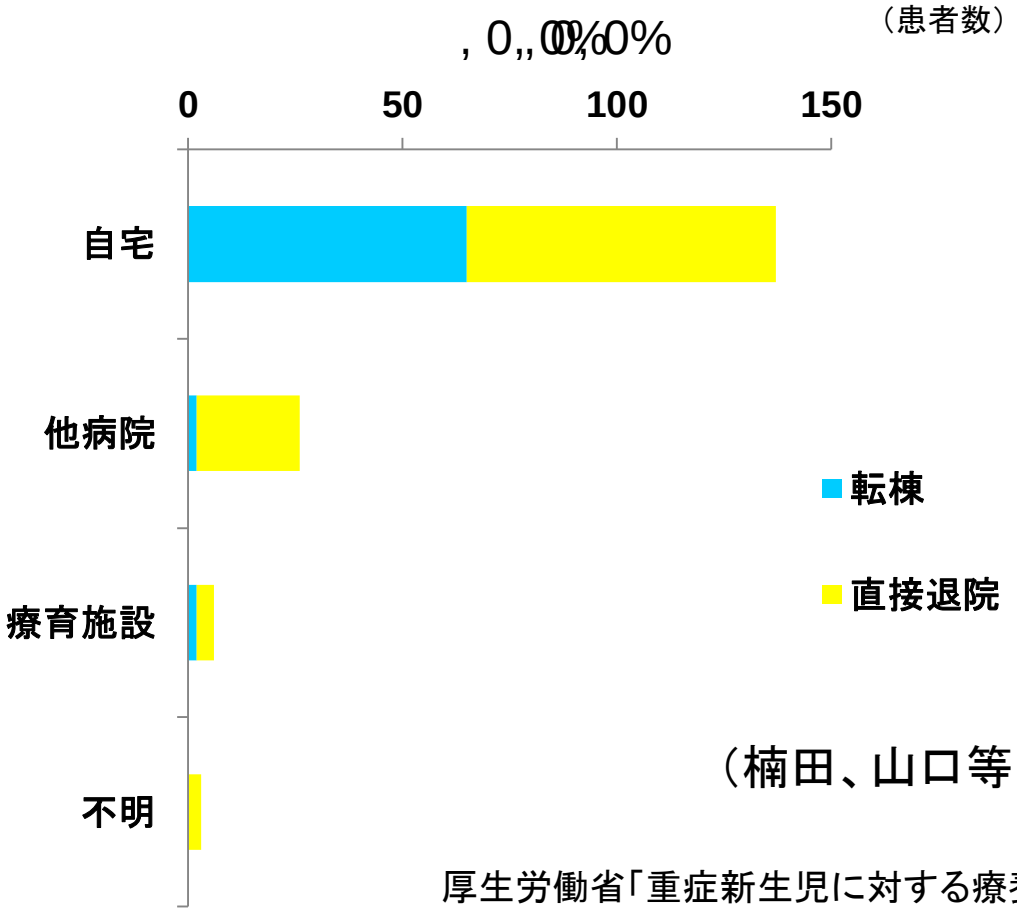
人工換気中のNICU長期入院児は減少したが、人工換気のままの転出症例が増加



（楠田、山口等）

厚生労働省「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究（主任研究者田村正徳）班」報告書から

人工換気のまま1年以内にNICUから転出先



（楠田、山口等）

厚生労働省「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究（主任研究者田村正徳）班」報告書から

そんな子どもたちはどれくらいいる？

- 正確な統計は無い
- これまでの部分的な統計を基に推測すると小児人口10,000人につき5人から10人
- 我が国の小児人口比から計算すると1万人から2万人程度
  各県に200人から400人程度

我が国の重症心身障害児･者の数

- 正確な統計はどこにも無い
- 現在、行政などが利用しているのは2000年愛知県で名古屋市を除いて実施した調査･･全人口1万人につき2.89人との推計

《全国重症心身障害児･者の推計（2000年4月1日）》

2000年国勢調査総人口	126.486.000人
全国重症心身障害児･者推計 （総人口×0.000289）	36.654人
施設（170ヶ所）のベッド総数	17.072床
重症児施設入所者数推計（利用率95%と仮定）	16.218床
施設入所中で定義通りの重症児･者 （70%と仮定）	11.353人(31.1%)
在宅障害児･者推計（36.664人－11.353人）	25.201人(68.9%)

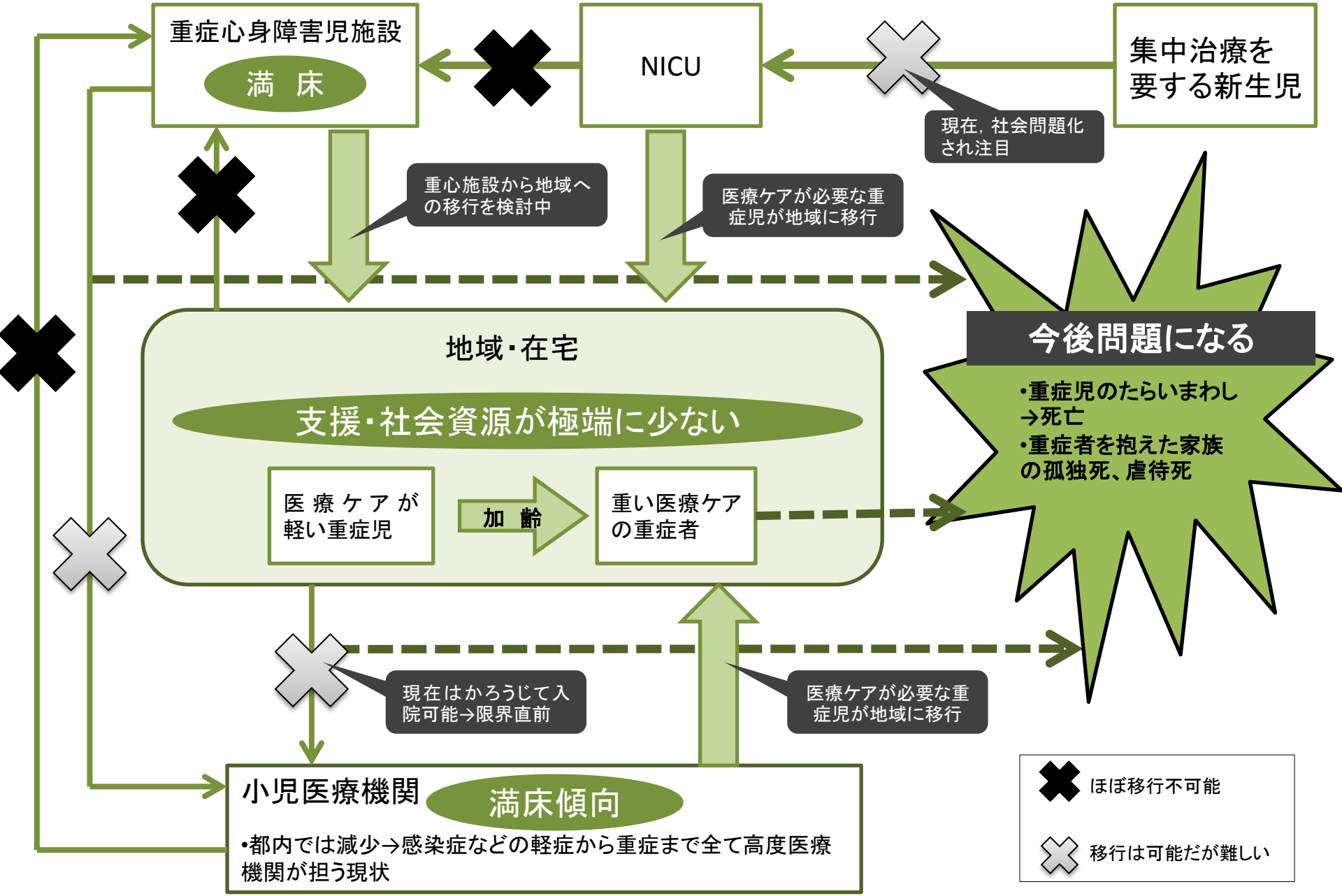
超重症障害児の我が国の現状
ー全国8府県のアンケート調査ー

- 宮城、千葉、神奈川、滋賀、奈良、大阪、兵庫、鳥取で20歳未満の超重症児を日本小児科学会倫理委員会（杉本ら）が2007年に調査
- 超重症児は1246人で、67%が新生児期に発症し、発生率は小児人口1000人対0.19～0.45　平均して0.3　（全国に6800人と推計）
- 感染症などで入院した重症児の15%がそのまま病院に留まっているという

超重症障害児の我が国の現状
―全国8府県のアンケート調査―

- 在宅児は約70%
- 在宅児の医療管理
  - 人工呼吸器‥31%
  - 気管切開‥‥54%
  - 経管栄養‥‥94%
- 訪問診療を受けている児‥‥7%
- 訪問看護を受けている児‥‥18%
- ヘルパー利用‥‥‥‥‥‥‥‥‥‥‥‥12%

小児医療の現状


重症心身障害児施設
満　床
NICU
集中治療を要する新生児
現在，社会問題化され注目
重心施設から地域への移行を検討中
医療ケアが必要な重症児が地域に移行
地域・在宅
支援・社会資源が極端に少ない
医療ケアが軽い重症児
加　齢
重い医療ケアの重症者
今後問題になる
•重症児のたらいまわし→死亡
•重症者を抱えた家族の孤独死、虐待死
現在はかろうじて入院可能→限界直前
医療ケアが必要な重症児が地域に移行
小児医療機関
満床傾向
•都内では減少→感染症などの軽症から重症まで全て高度医療機関が担う現状
ほぼ移行不可能
移行は可能だが難しい

小児の在宅支援の特徴

- 高度な医療ケアの必要性
- 小児在宅医療の対象となる患児が少なく臨床蓄積が困難
- 小児在宅医療の患者は多くが病院主治医をもっている （高齢者、成人は在宅主治医のみが多い）
- 小児の訪問看護は複数の訪問看護ステーションが関わることが多い
- 退院調整の難しさ　高度医療機関からの直接退院が多い
- 特別支援教育との関わりや行政との関わりの多さ

<本拠点事業のめざすところ>

東京都23区の病弱・重症の子どもたちとその家族を一人も漏らさず、支えることのできる地域ネットワークを創る

拠点事業の展開〈ロードマップ〉

2012　7月	キックオフ全体会議
2012　9月	墨田区連携会議①
2012　10月	墨田区連携会議②
2012　11月	全体会議②
2013　1月	墨田区連携会議③
2013　2月	全体会議③
	総括

<在宅医療連携拠点のタスク>

- 小児在宅医療他職種連携の課題に対する解決策の抽出
  - 連携のモデル地区つくり　不足した社会資源の創出
- 在宅医療者の負担軽減の支援
  - 所属の異なる多職種が情報を共有できるITネット（ソニーとの事業提携）
  - 診診連携の模索
- 効率的な医療提供のための多職種連携
  - ケースに基づく地域連携会議の開催
- 在宅医療に関する地域住民の普及啓発
  - 一般に開かれた研究会の開催
- 小児在宅医療に従事する人材育成
  - 研修の受け入れ、研修会の開催

<在宅医療連携拠点のタスクの実施>

■小児在宅医療他職種連携の課題に対する解決策の抽出

●社会資源調査：医療依存度の高い子どもが使える社会資源

●医療依存度の高い在宅療養中の子どもの実態調査

※全体像の把握と個々の子どもから見える実情（鳥の目と虫の目）

●各専門職からの課題の抽出

・ヘルパー事業所、訪問看護ステーション、地域の薬剤師、病院ケースワーカー、保健師

■在宅医療者の負担軽減の支援

所属の異なる多職種が情報を共有できるITネット（ソニーとの事業提携）

■効率的な医療提供のための多職種連携

ケースに基づく地域連携会議を墨田区で実施し、今後も継続する

■在宅医療に関する地域住民の普及啓発

12月22日　研究会の開催　聖路加看護大学講堂にて

■小児在宅医療に従事する人材育成

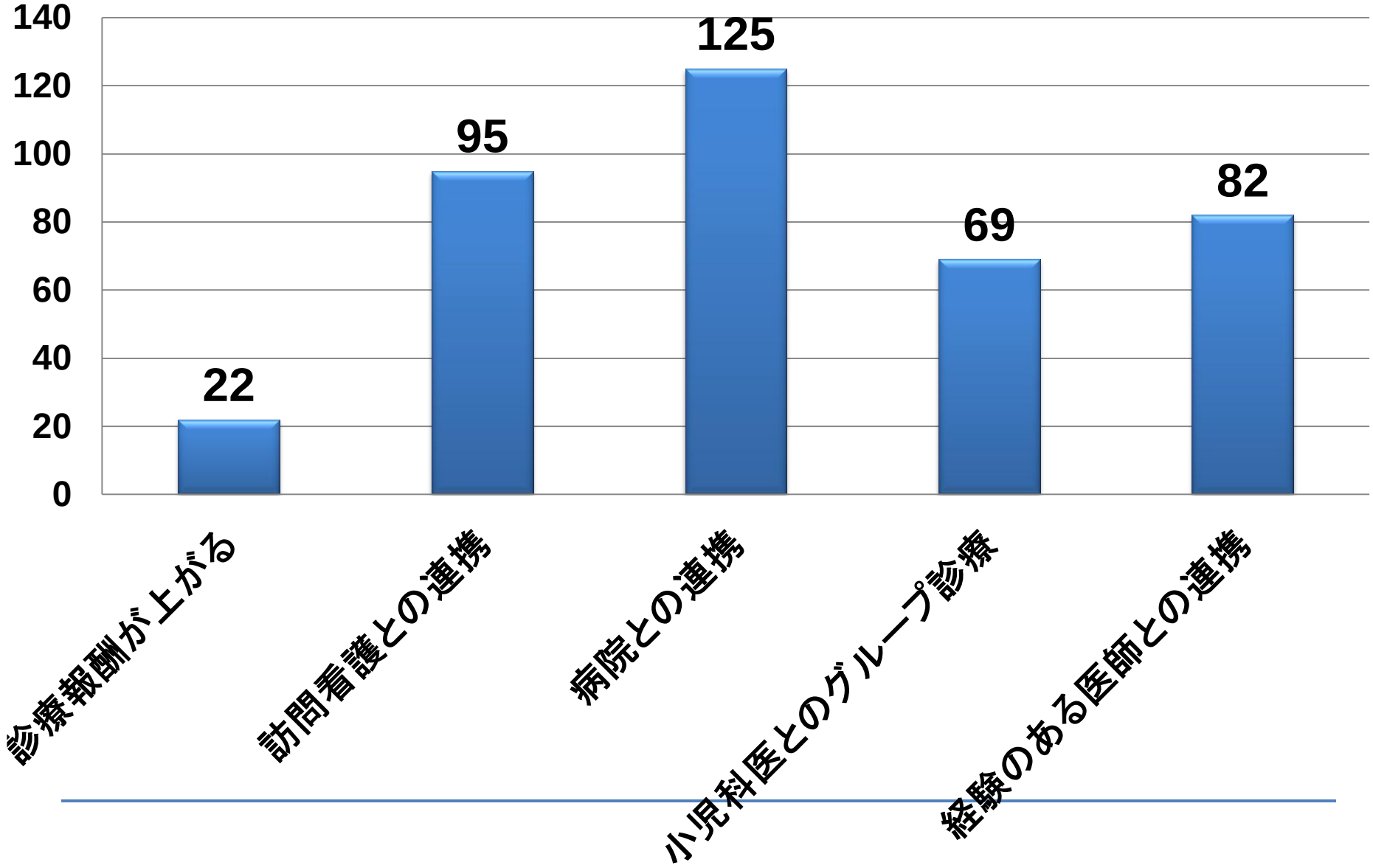
2月3日　成人在宅医向けの小児在宅医療研修実施予定

アンケートによる資源調査
在宅療養支援診療所

- 対象　東京都23区に在宅支援診療所として登録されている1601診療所から、重複をとり除いた820診療所に電話にて予備調査を行い、「現在も在宅支援をしている」と答えた690診療所に小児訪問診療を算定している医院を加えた705診療所
- アンケート回収率　705件中207件

  29．4%（1月24日現在）

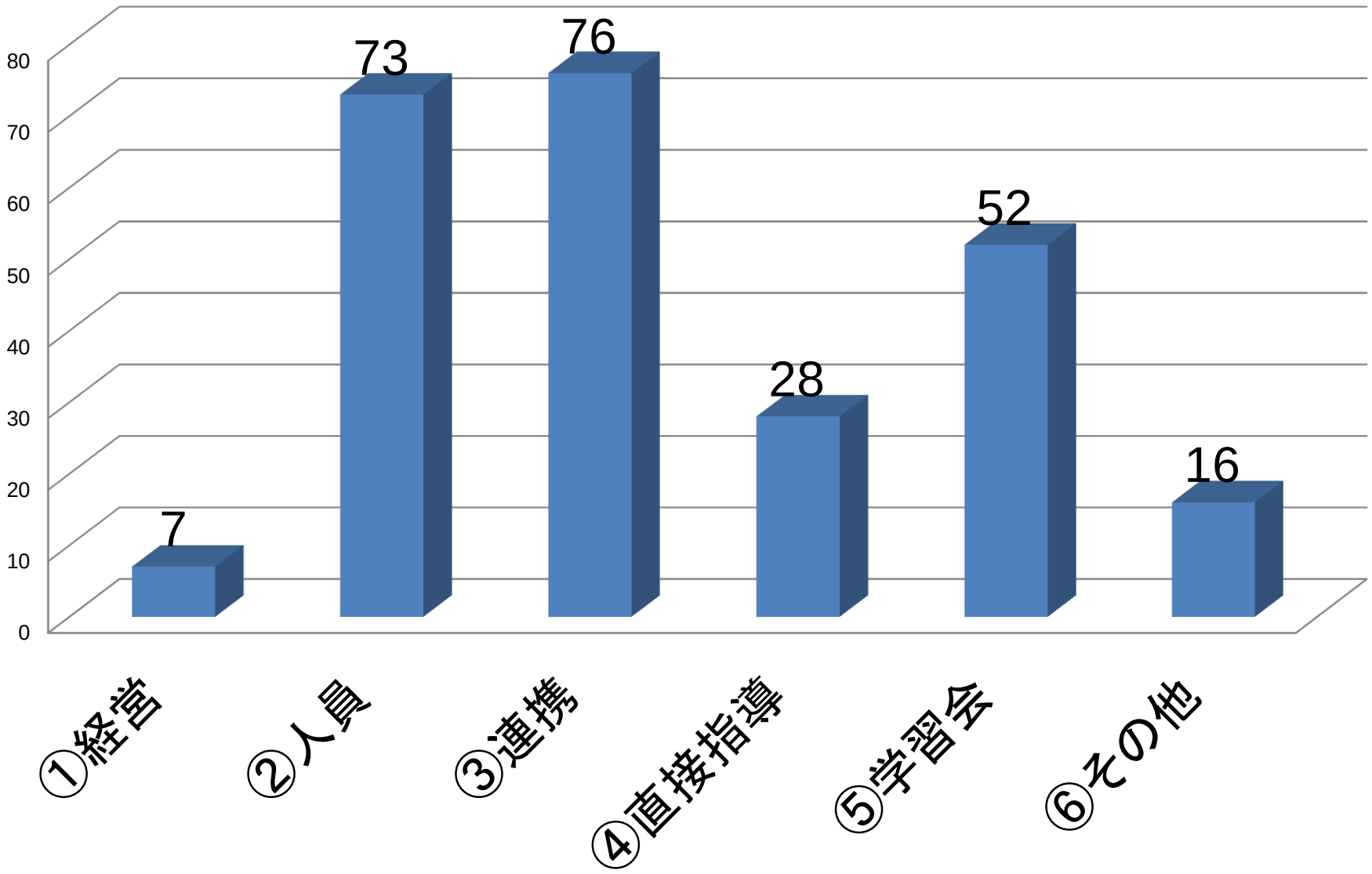
必要な支援


140
120
100
80
60
40
20
0
22
95
125
69
82
診療報酬が上がる
訪問看護との連携
病院との連携
小児科医とのグループ診療
経験のある医師との連携

アンケートによる資源調査
訪問看護ステーション

- 対象　東京都「医療機関名簿」に載っている
  427ステーションうち14件住所不明にて返信されたものを除く　413ステーション
- アンケート回収率　413件中207件50.12%
  うち有効回答率　49.9%

条件とは

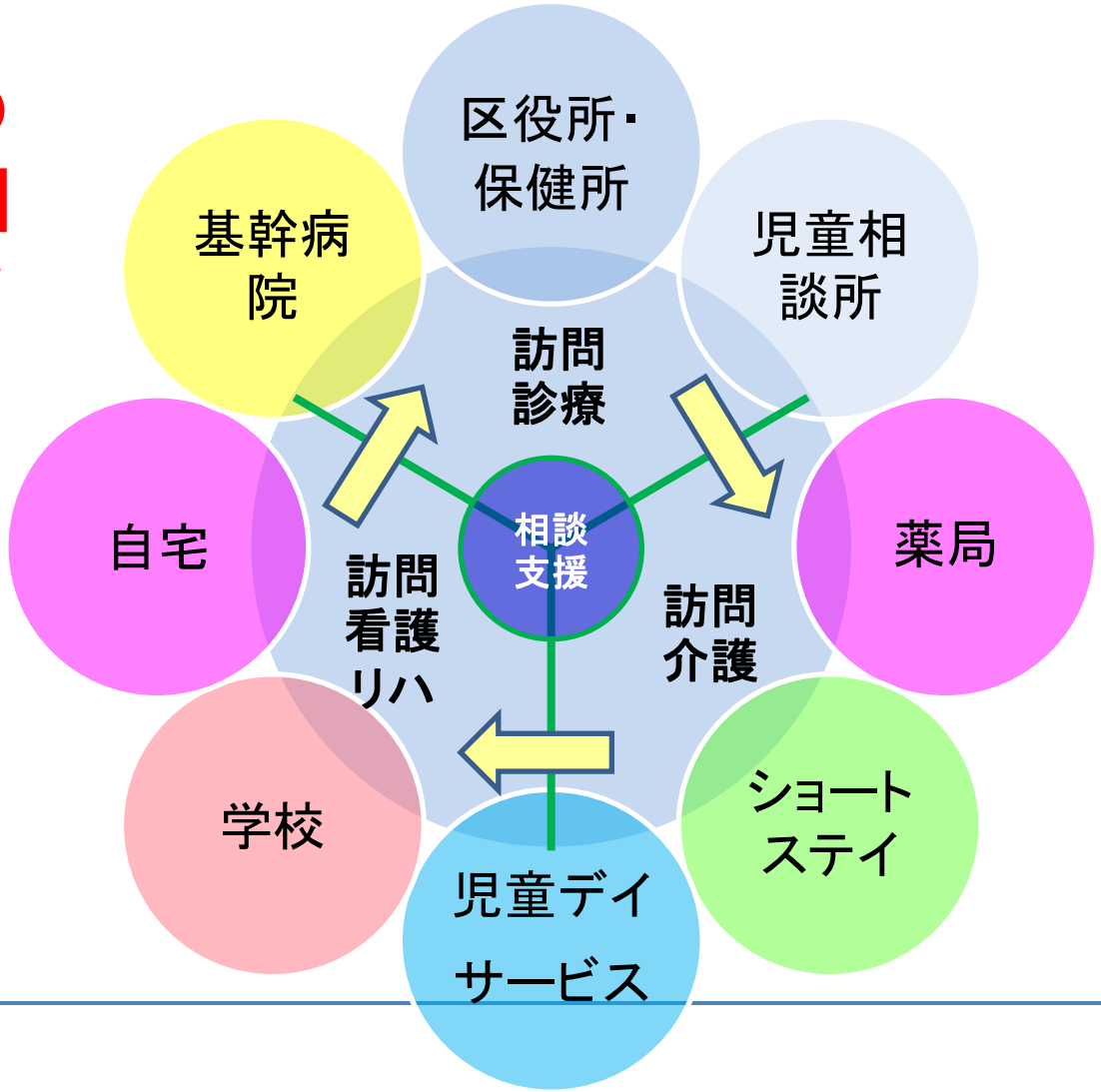

80
70
60
50
40
30
20
10
0
7
73
76
28
52
16
①経営
②人員
③連携
④直接指導
⑤学習会
⑥その他

多職種参加K-J法による課題抽出

- 多職種64名が参加したグループワークの実施
- 678項目の抽出　165個に整理統合
- 「連携」に関わる項目が最多
- 連携に関わる項目の整理を実施・・

相談支援を中心とした在宅支援

この図の上に項目を置いて分類した



多職種参加K-J法による課題抽出

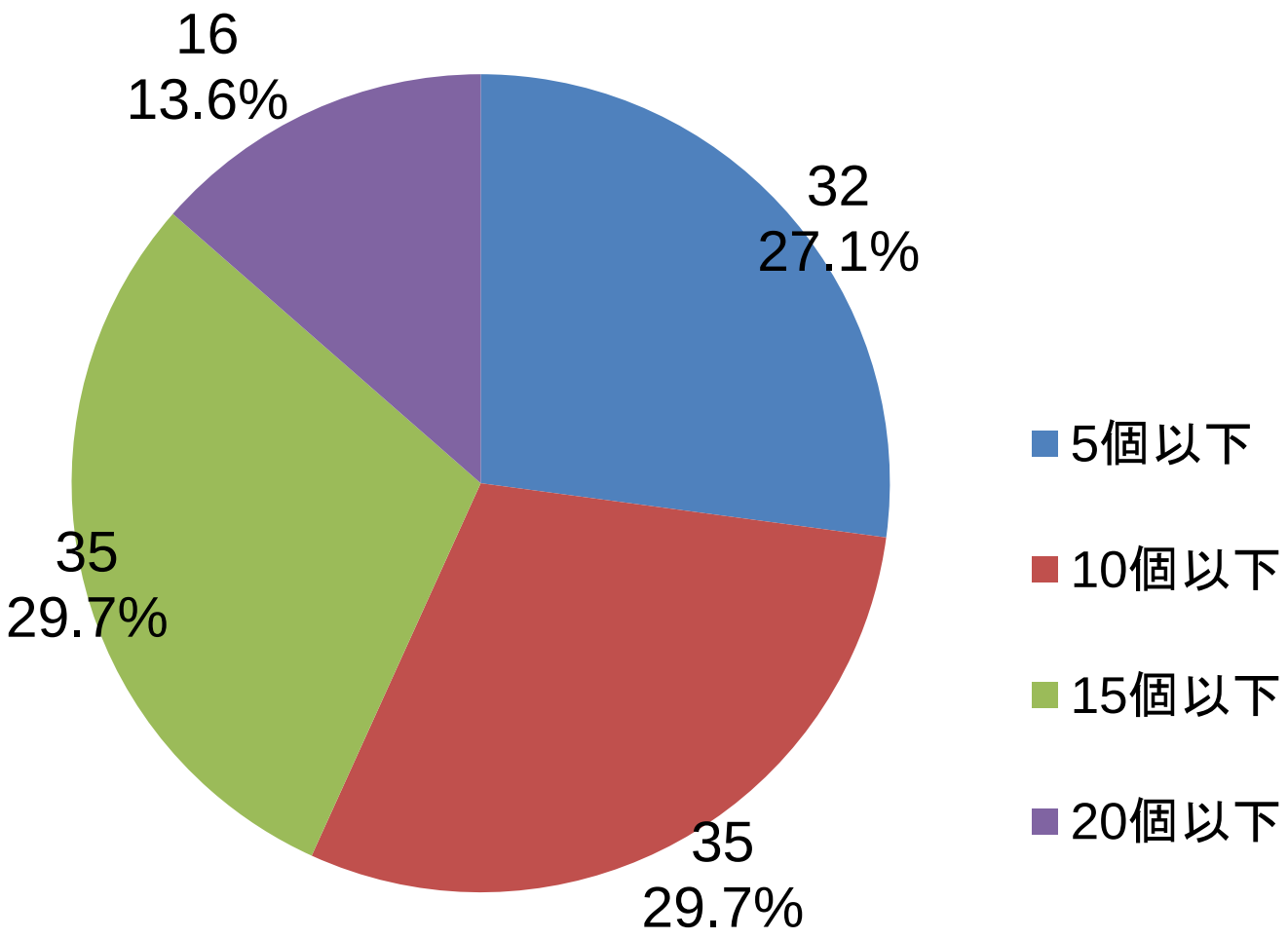
- 多職種64名が参加したグループワークの実施
- 678項目の抽出　165個に整理統合
- 「連携」に関わる項目が最多
- 連携に関わる項目の整理を実施・・

- 病院と地域が繋がっていない
- 医療以外の社会資源が乏しい
- 生活を支える社会資源の不足
- 病院と地域の医療連携のメソッド構築が必要

在宅ケアを受けている病弱・重症児者の家族へのアンケート調査

- 対象：あおぞら診療所もしくは同グループの訪問看護を利用している小児期発症の重度障害児者290名
- 117名が回答 （20歳未満88%）
- 人工呼吸器使用97名　気管切開97名
- 利用した医療福祉サービス数・・平均9.7
- 往診医へのニーズ：緊急時対応、24時間対応
- 訪問看護へのニーズ：緊急時対応
- 訪問リハビリへのニーズ：関節を柔らかくしてほしい
- 訪問ヘルパーへのニーズ：留守番での児の預かり

小児在宅医療で患者が利用している医療・福祉サービス数



多職種が情報を共有できるITネット（在宅診療支援システム）

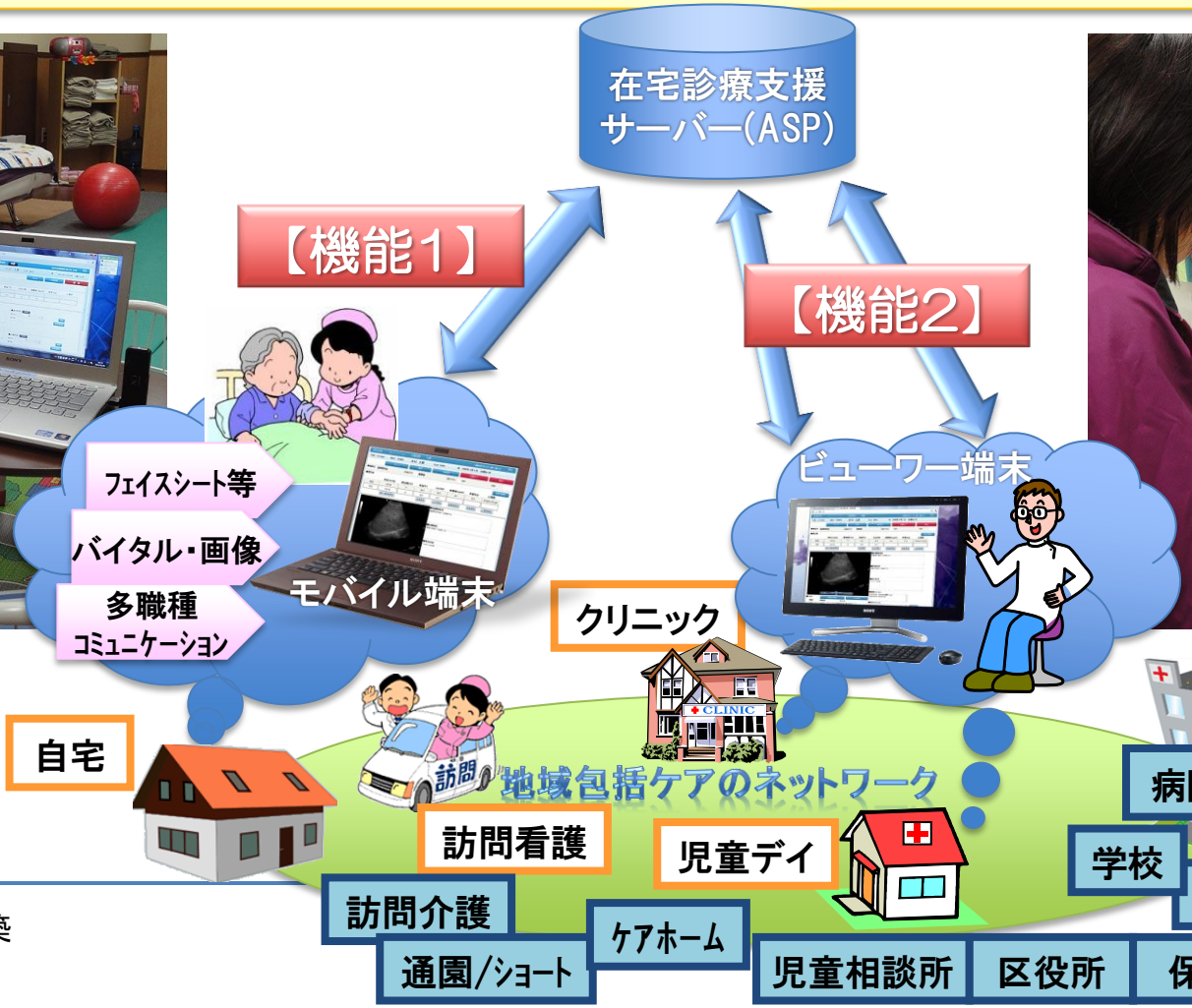
- システム構築の目的
  - 患者を中心としたチームケア体制の可視化
  - 連携に必要な患者基本情報（ﾌｪｲｽｼｰﾄ等）の共有
  - 急ぎのケアが必要なケースの評価選別・把握・対応
  - 日常的なケア情報の蓄積、管理と必要時の参照

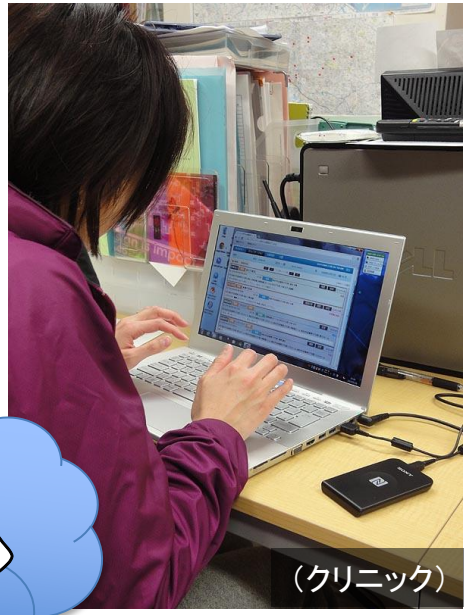
- ソニービジネスソリューション（株）との協働で構築

在宅診療支援システムの概要

小児の日常生活圏包括ケアに関わる多職種のためのモバイル情報共有システム

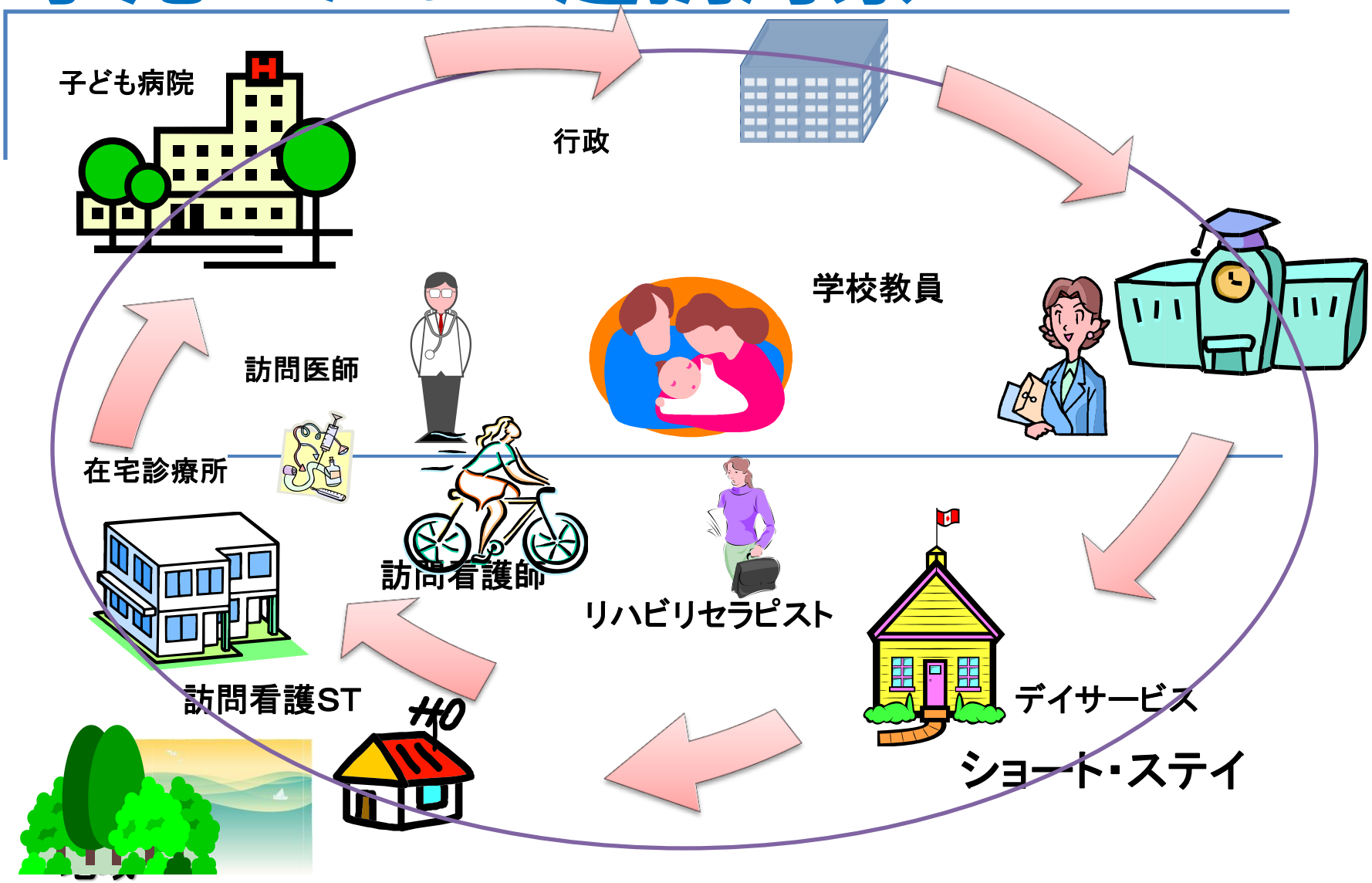
【機能1】 日常生活圏包括ケアに必要な定量/定性データ取得機能（診療支援端末）
【機能2】 日常生活圏包括ケアアクター間の情報共有機能（包括ケア掲示板機能）





H24年度構築
計画中

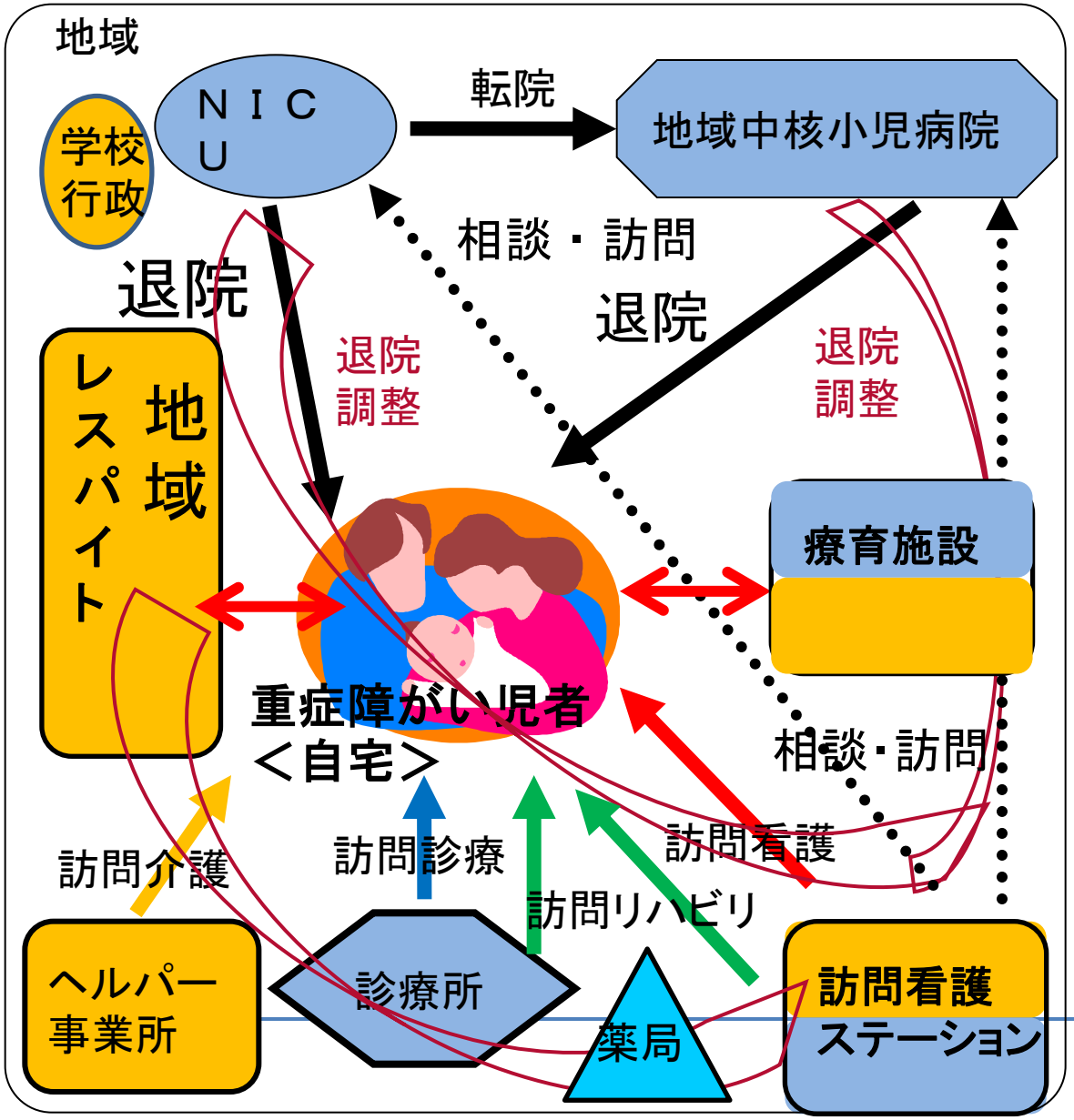
小児モデルの連携対象


子ども病院
行政
学校教員
訪問医師
在宅診療所
訪問看護師
リハビリセラピスト
訪問看護ST
デイサービス
ショート・ステイ

小児在宅医療に関わる職種

	地域	病院	ショートステイ施設 日中預かり施設
医師 歯科医師 薬剤師	往診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
看護師	訪問看護師　複数の事業所から訪問	病棟・外来看護師	看護師
リハビリセラピスト	訪問リハ	通院リハ	施設セラピスト 通所リハ
ヘルパー	訪問ヘルパー		介護職
ケースワーカー	診療所ソーシャルワーカー	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

在宅の医療依存度の高い重症心身障がい児者を支援するためのモデル



医療と福祉の断絶

・医療者のケアは医学的事実に基づく

・福祉職のケアは法律に基づく

・医療と福祉の相互理解の不足

↓

医療と福祉の協働

・相互理解の進展

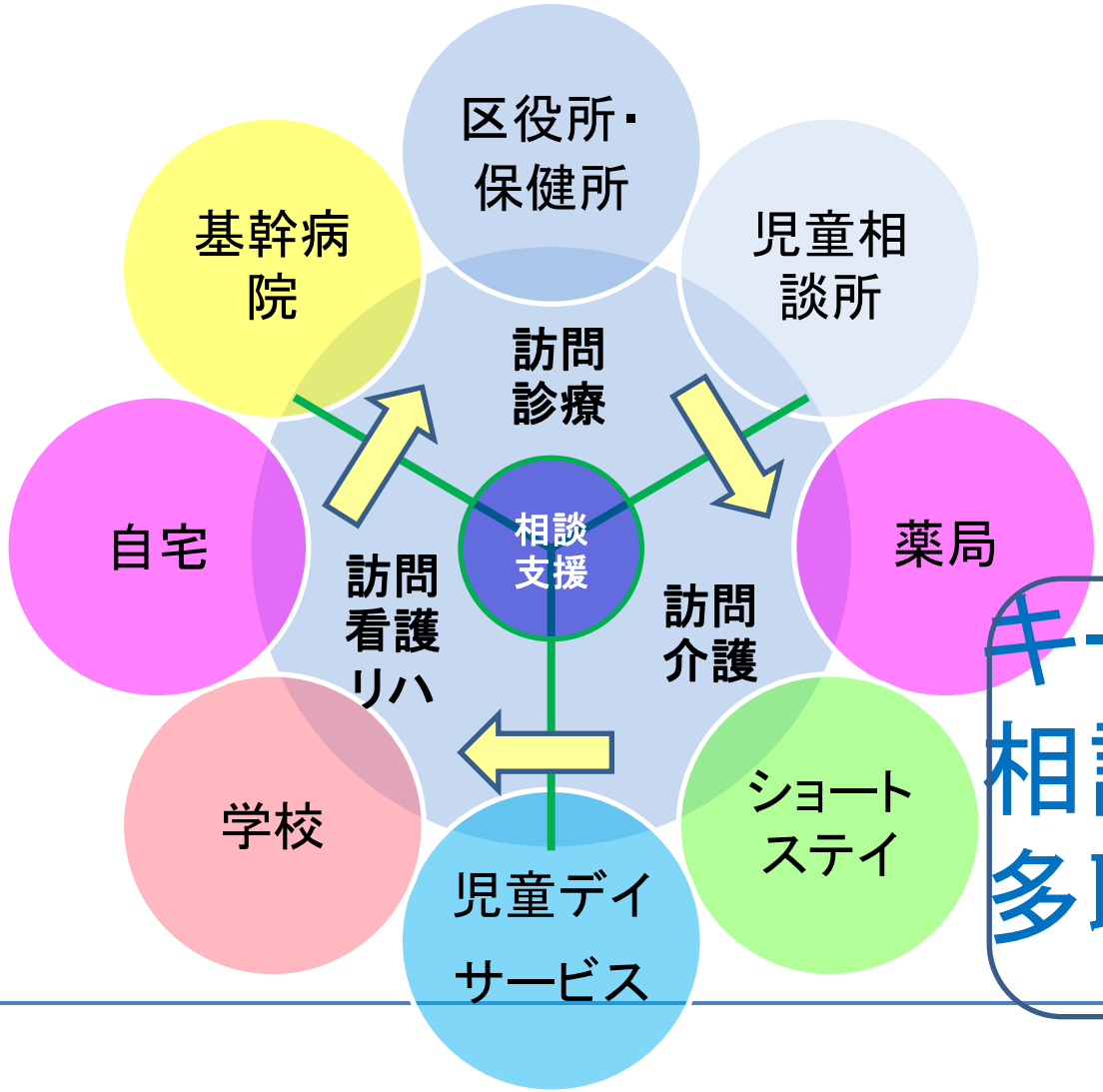
・医療者の福祉制度の理解を進める

・キーとなる職種は看護師

今後小児に特化した拠点事業を展開していく上での提言

- 相談支援の人材育成と仕組みの構築
  - 医療と福祉のこれまでの断絶をどうつなぐか
  - 医療だけで抱え込むと子どもと家族は不幸になる
- 病院と地域を結ぶネットワークの構築
  - 病院の壁をどう超えるか
  - 病院と地域を繋ぐITネット
  - NICU退院支援のクリティカルパスをITネットに乗せる

相談支援を中心とした在宅支援



キーは
相談支援と
多職種連携