

# 埼玉県における小児在宅医療推進の取り組み

平成28年3月

埼玉県保健医療部医療整備課

埼玉医科大学総合医療センター

# **1 小児在宅医療への取組の背景**

**(1) 埼玉県の周産期医療体制の現状**

**(2) NICU不足への対応**

# **2 これまでの取組**

**(1) 小児在宅医療患者実態調査**

**(2) 担い手の育成**

**(3) 顔の見える関係づくり**

**(4) まとめ**

# **3 平成27年度からの取組**

**(1) 小児在宅医療患者個別生活実態調査**

**(2) 小児在宅医療ワーキンググループの発足**

**(3) 在宅超重症心身障害児の家族に対するレスパイトケア**

# **4 今後の課題**

# 1 小児在宅医療への取組の背景

## (1) 埼玉県の周産期医療体制の現状

### ○ NICUの不足

周産期医療体制整備指針(平成22年1月26日)  
NICUの整備目標 出生1万人当たり25~30床

#### < 埼玉県の状況 >

##### ・当時

平成21年出生数 59,725人 → 148~178床必要  
平成22年4月1日現在のNICU数 90床

##### ・現状

平成26年出生数 55,765人 → 139~167床必要  
平成27年4月1日現在のNICU数 122床

## ○ 周産期医療施設の不足

平成27年4月1日現在

総合周産期母子医療センター 1 (埼玉医科大学総合医療センター)  
地域周産期母子医療センター 9 (うち2施設はNICU休止中)

平成27年4月1日時点における全国比較

出生1万人当たりの周産期母子医療センター

埼玉県 1.8 < 全国平均 3.9

総合周産期母子医療センターがカバーする人口

埼玉県720万人に対して1ヶ所 < 全国平均122万人に1ヶ所

## ○ 他都県への依存(特に東京都)

母体・新生児搬送コーディネーター事業(H23. 10~)

周産期母子医療センターへの受入をコーディネーターが調整

県内で受入不可の場合は東京都のコーディネーターと調整(H26から試行)

平成26年度 都内搬送の割合(母体)  $54/338=16.0\%$

## (2) NICU不足への対応

### 埼玉医科大学総合医療センター(川越市)の取組

県内唯一の総合周産期母子医療センター  
NICU長期入院児の在宅医療への移行の必要性

- 小児在宅医療への取組
  - 厚生労働省 在宅医療連携拠点事業(平成24年度)
  - 厚生労働省 小児等在宅医療連携拠点事業(平成25年度・平成26年度)
  - 埼玉県単独 小児在宅医療推進事業(平成27年度～)
  
- NICU後方支援体制の整備
  - ・地域療育支援施設運営(H23. 1～)
    - 在宅療養への円滑な移行に向けた家族のトレーニング
  - ・日中一時支援事業(H23. 1～)
    - NICU等を退院した乳幼児等の一時的な受入
  
- 医療型入所障害児施設 カルガモの家
  - ・平成25年4月1日開所
  - ・総入所ベッド44床
  - ・21床が人工呼吸器管理用

## 小児等在宅医療連携拠点事業（平成25年度から）

### 目的

小児等が安心して在宅に移行し、在宅療養を継続できる医療、福祉体制を構築する。



- 小児の在宅医療を担う医療機関を拡充し、医療連携体制を構築する
- 地域での医療、福祉、行政の連携体制を構築する
- これらの連携における関係機関の調整を行うコーディネーター機能を確立する。

# 取組開始時の状況

- I 対象患者はどこに、どのくらいいるのかわからない
- II 担い手が少ない
- III 職種を越えたつながりが難しい



課題 I に対して 「小児在宅医療患者実態調査」

課題 II に対して 「担い手の育成」

- ① 地域資源の把握と活用
- ② 人材育成(研修会)
- ③ 医師会との連携

課題 III に対して 「多職種合同会議による顔の見える関係づくり」  
小児在宅医療研究会ほか

## 2 これまでの取組（主に平成26年度実施事業）

### (1) 小児在宅医療患者実態調査

課題：実数把握が困難である

※ 身体障害者手帳や超重症スコアからの調査では正確な把握ができず

#### ○ 病院側からの調査と行政側からの調査の両方の実施

(行政) 小児慢性疾患意見書に在宅医療が必要な記載のある患者の抽出

(病院) 埼玉県内の病院在宅管理料をとっている小児患者の抽出

1/4は東京都等埼玉県外の医療機関で管理→埼玉県外の病院へ調査

調査内容：調査月前の3ヶ月間に、在宅療養指導管理料を1回以上算定した患者を抽出

- |                          |                         |
|--------------------------|-------------------------|
| ①在宅人工呼吸指導管理料(C107)       | ⑤在宅中心静脈栄養法指導管理料(C104)   |
| ②在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料(C107-2) | ⑥在宅小児経管栄養法指導管理料(C105-2) |
| ③在宅気管切開患者指導管理料(C112)     | ⑦在宅寝たきり患者処置指導管理料(C109)  |
| ④在宅酸素療法指導管理料(C103)       |                         |

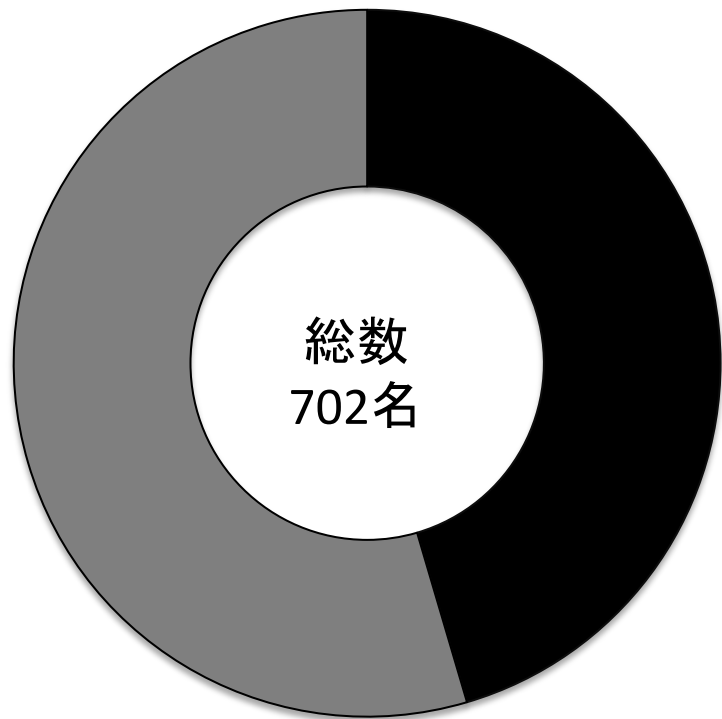
埼玉県内の小児科を標榜し、入院病床を有する病院41病院へ調査表を送付。  
41病院全てより調査表を回収した。(100%回収)

県外の23病院へ調査し、17病院から回収



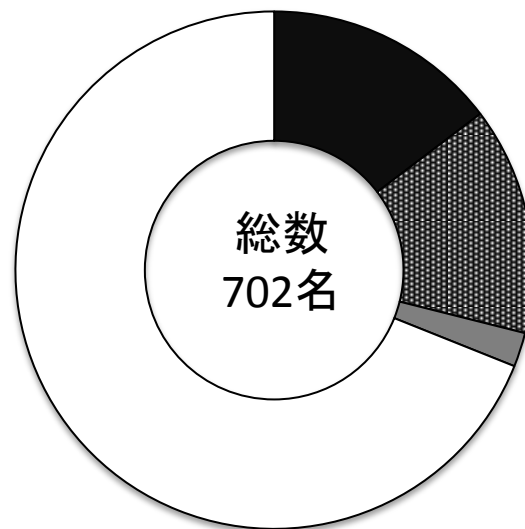
# 埼玉県の在宅医療を必要とする小児(18才以下)の数

## 年齢



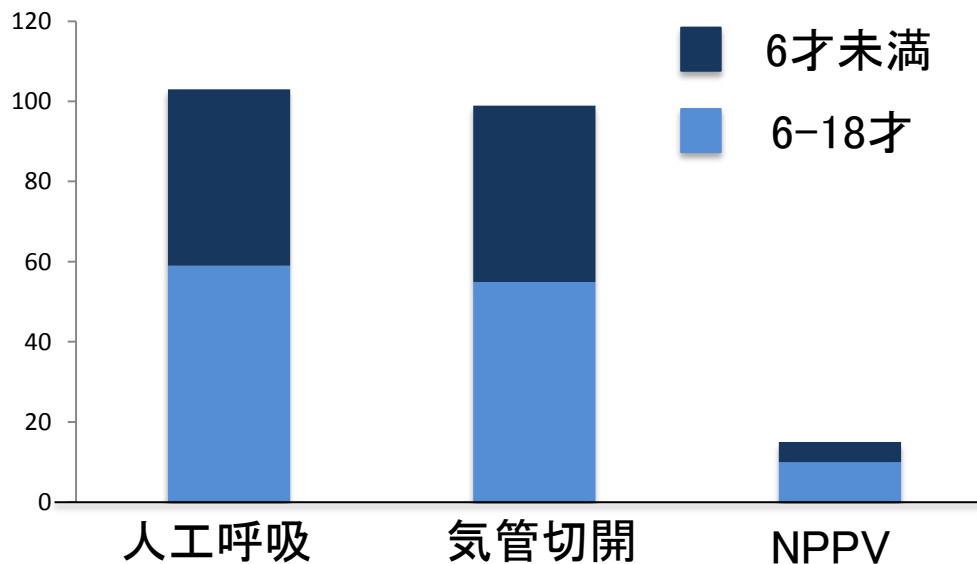
- 6才未満 (319名)
- 6才以上18才以下 (383名)

## 医療ケアの内容



狭義の呼吸管理児数(218名)

- 人工呼吸 (103名)
- 気管切開 (100名)
- NPPV (15名)



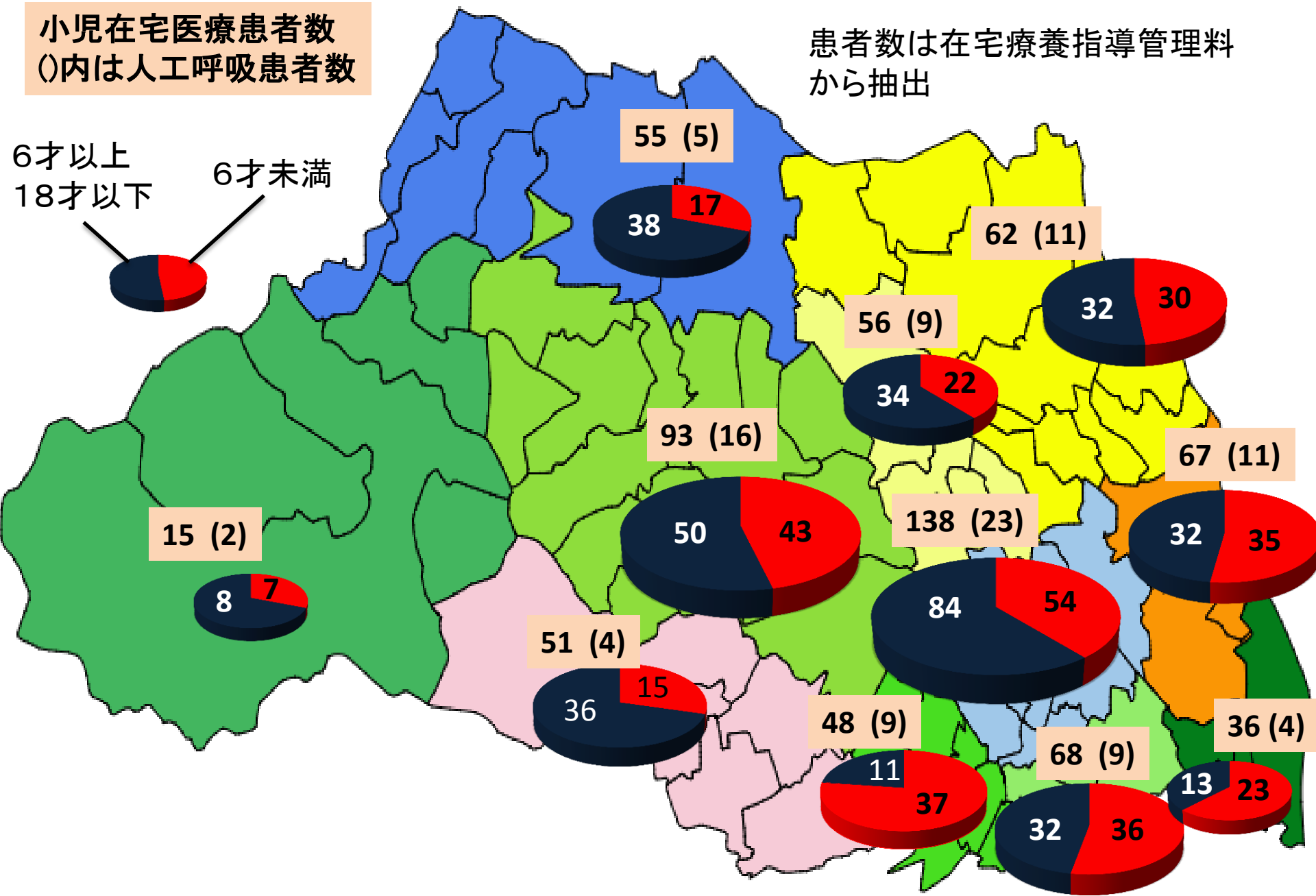
# 在宅医療を必要とする小児(18才以下)の数

小児在宅医療患者数  
( )内は人工呼吸患者数

患者数は在宅療養指導管理料  
から抽出

6才以上  
18才以下

6才未満



## 調査結果まとめ

- 在宅医療を必要とする小児在宅患者数 : 702名
- うち人工呼吸器を装着している小児在宅患者数 : 103名

### (埼玉県の特徴)

- ・ 東京都など県外の医療機関が主な管理病院である患者が15%いる。
  - ・ 人口の多い県南部、さいたま市に患者が多い。
  - ・ 県内では、いくつかの病院に主な管理病院が集中している
  - ・ 年間医療ケアの必要な児が70名程度増えている。
  - ・ 医療ケアの必要な小児のうち6歳未満の未就学児が45%をしめる。
  - ・ 呼吸管理の必要な児の4割が未就学児である
- これらの子どもへの生活支援のしくみは特に不十分なため、整備が急務

## (2) 担い手の育成

### ① 地域資源の把握と活用

埼玉県内の在宅医療を要する小児患者の受け入れ調査  
(医療面, 福祉面)

目的: 埼玉県内の医療、福祉関連施設に在宅医療を必要とする小児患者の受け入れを調査し、各医療、福祉圏域毎に実数を提示し、各地域毎の問題点を明確にする。

対象: 小児科有床病院、在宅療養支援診療所、小児科開業クリニック、訪問看護ステーション、訪問介護事業所、重症心身障害児施設、日中一時支援施設

調査項目:

小児患者の受け入れの可否

受け入れに際しての条件(年齢、体重、医療ケアの重症度など)

不可の場合、受け入れが可能になるにはどのようなことが必要か

※ アンケート調査を各施設担当者の了承が得られた情報をGoogle Mapに公開する(平成24年度から実施)。


# 調査結果


事業所名 (送付アンケート総数)	回収件数			小児在宅患者の 受入可能施設数			小児人工呼吸患者 受入可能施設数	
	H24	H25	H26	H24	H25	H26	H25	H26
小児科有床病院 (41)	9	13	41 (100%)	9	-	41	11	入院可16 +初期治療のみ3 +今後整備2
在宅療養支援診療所・ 小児科クリニック (523)	23	141	246	17	*31	72 + 要相談 30	18	46 + 要相談 21
訪問看護事業所 (243)	108	143	136	39	100	91	72	77
訪問介護事業所 (285)	121	84	66	34	64	34	25	11
重症心身障害児施設 (7)	4	5	7	2	5	6	4	4
日中一時支援施設 (161)	-	-	64	-	-	16	-	6




# 埼玉県内の小児在宅医療患者(18歳以下)の受け入れが可能な医療機関

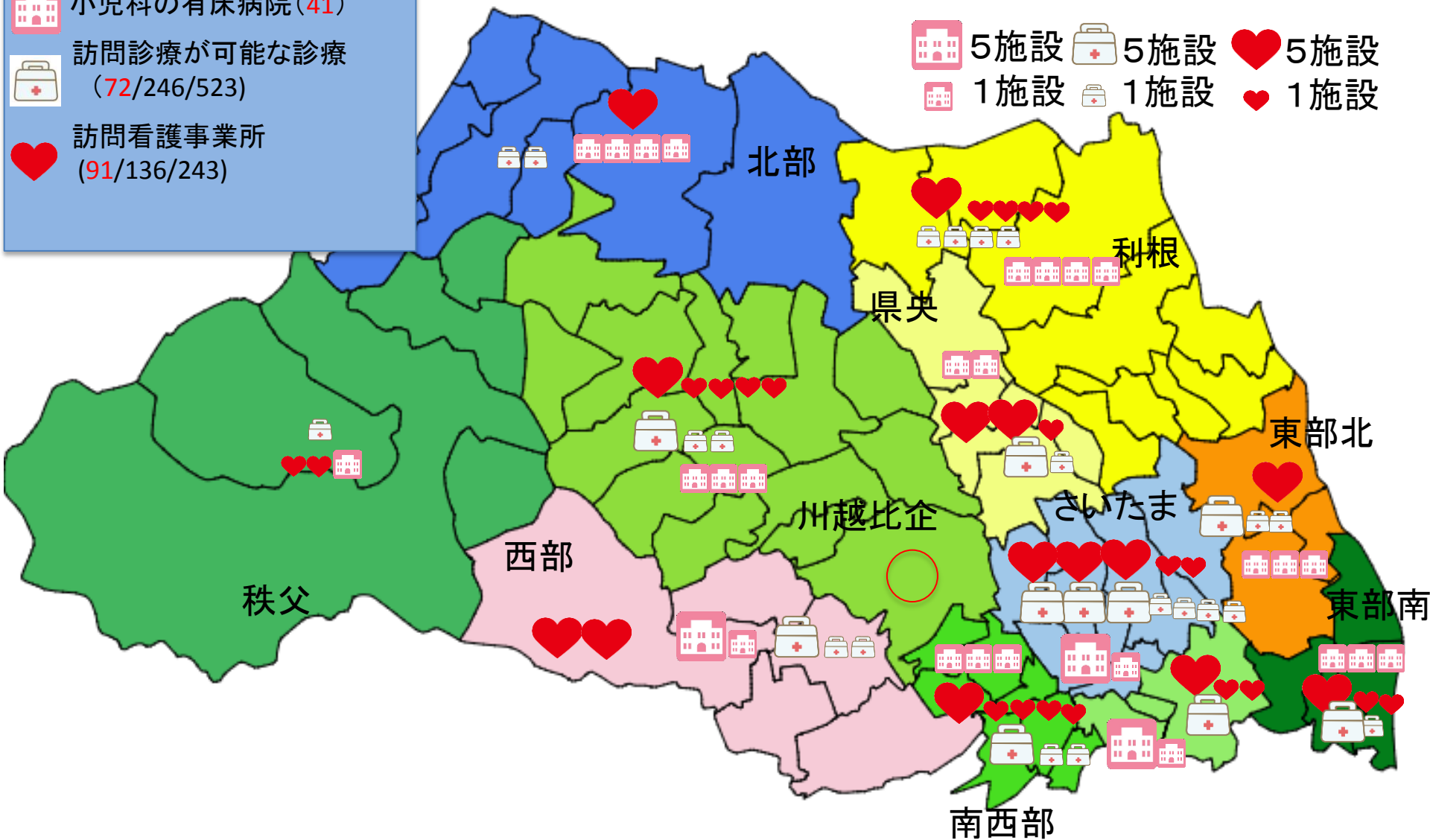
(受け入れ可能施設数/  
調査回収数/調査票送付数)

 小児科の有床病院(41)

 訪問診療が可能な診療  
(72/246/523)


 訪問看護事業所  
(91/136/243)


 5施設  5施設  5施設  
 1施設  1施設  1施設




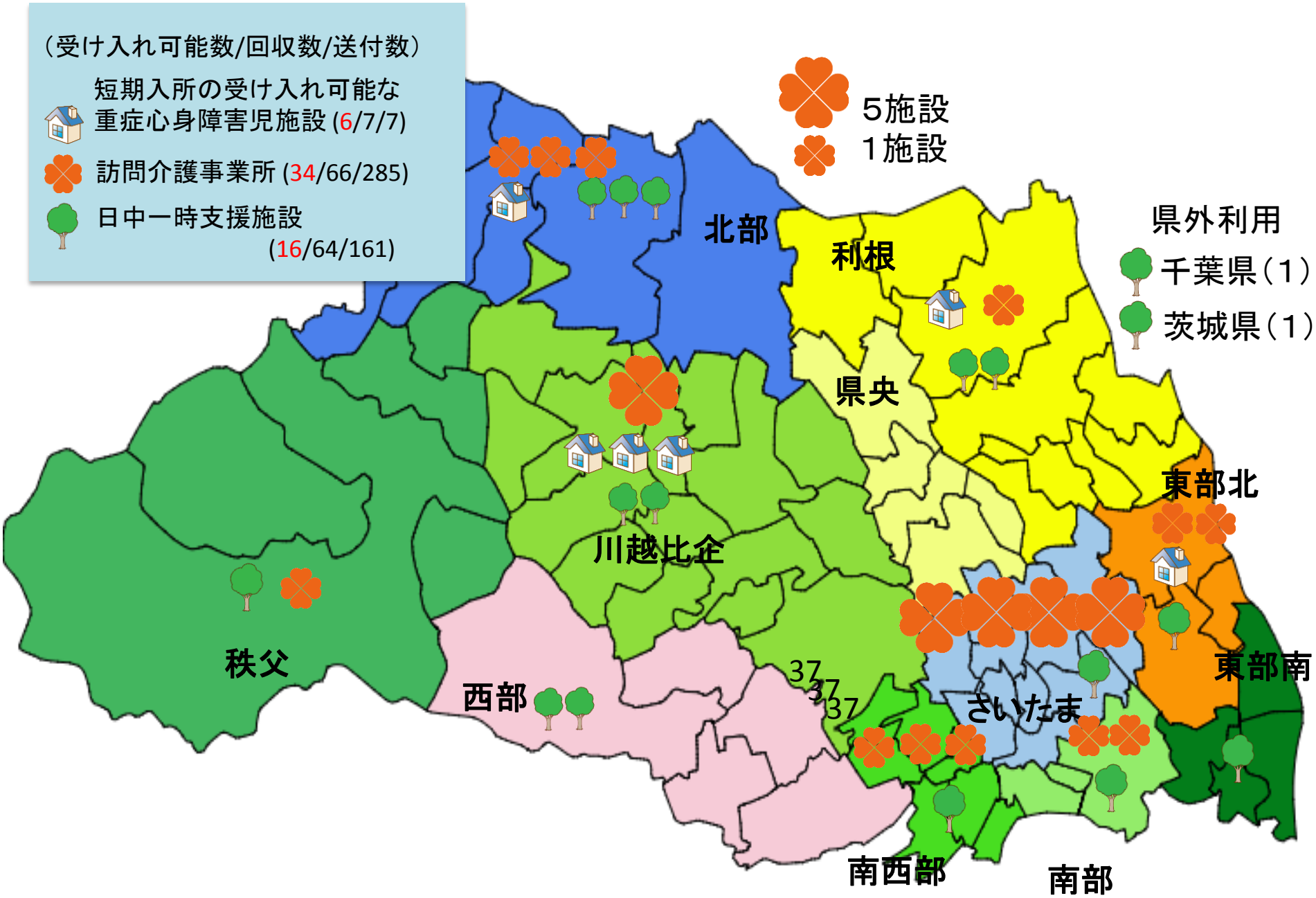
# 埼玉県内の小児在宅医療患者(18歳以下)の受け入れが可能な福祉資源

(受け入れ可能数/回収数/送付数)




 短期入所の受け入れ可能な重症心身障害児施設 (6/7/7)

 訪問介護事業所 (34/66/285)

 日中一時支援施設 (16/64/161)



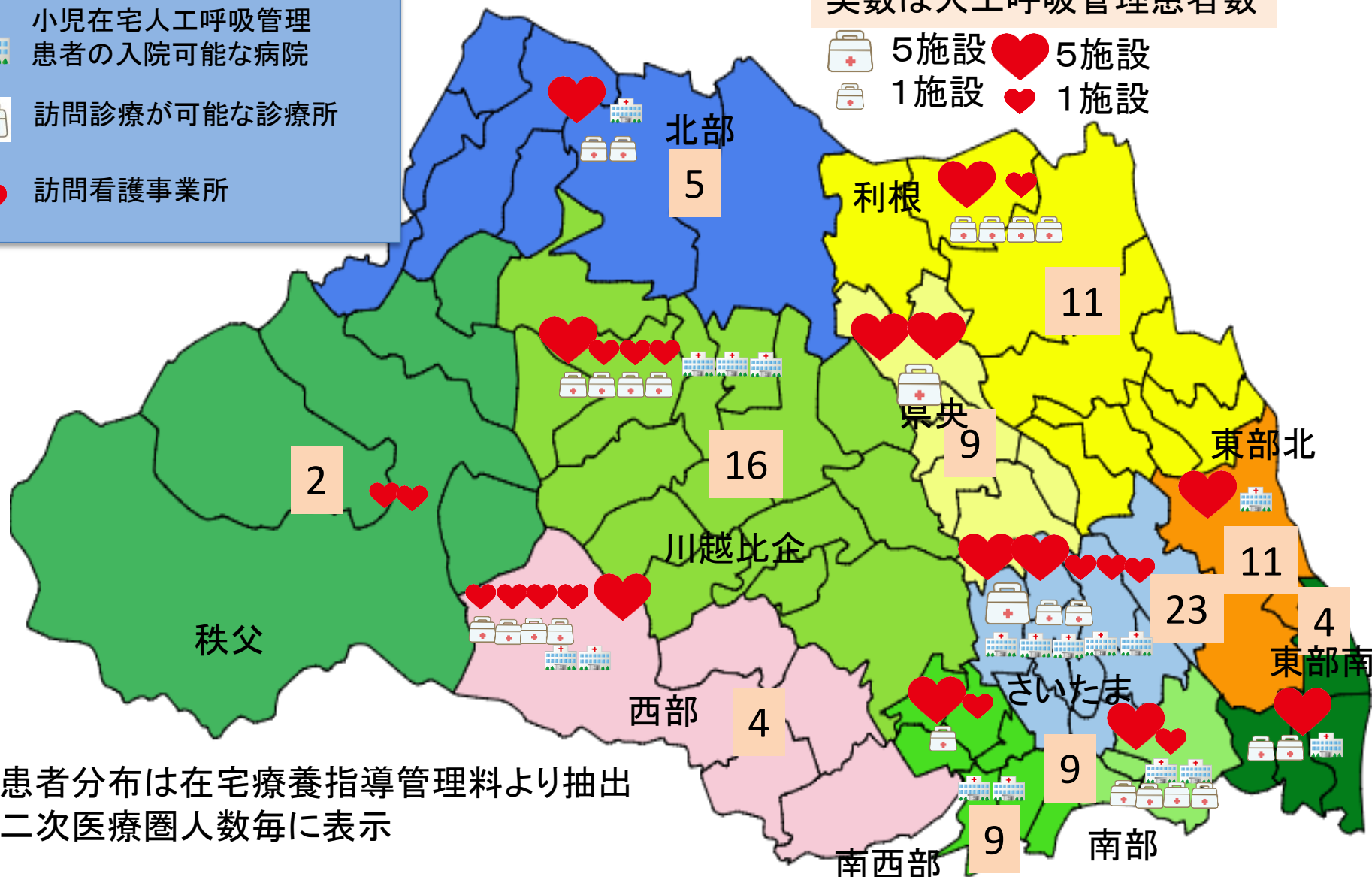
# 埼玉県内の小児在宅人工呼吸管理患者分布と受け入れ可能な医療資源

-  小児在宅人工呼吸管理患者の入院可能な病院
-  訪問診療が可能な診療所
-  訪問看護事業所

実数は人工呼吸管理患者数

 5施設  5施設

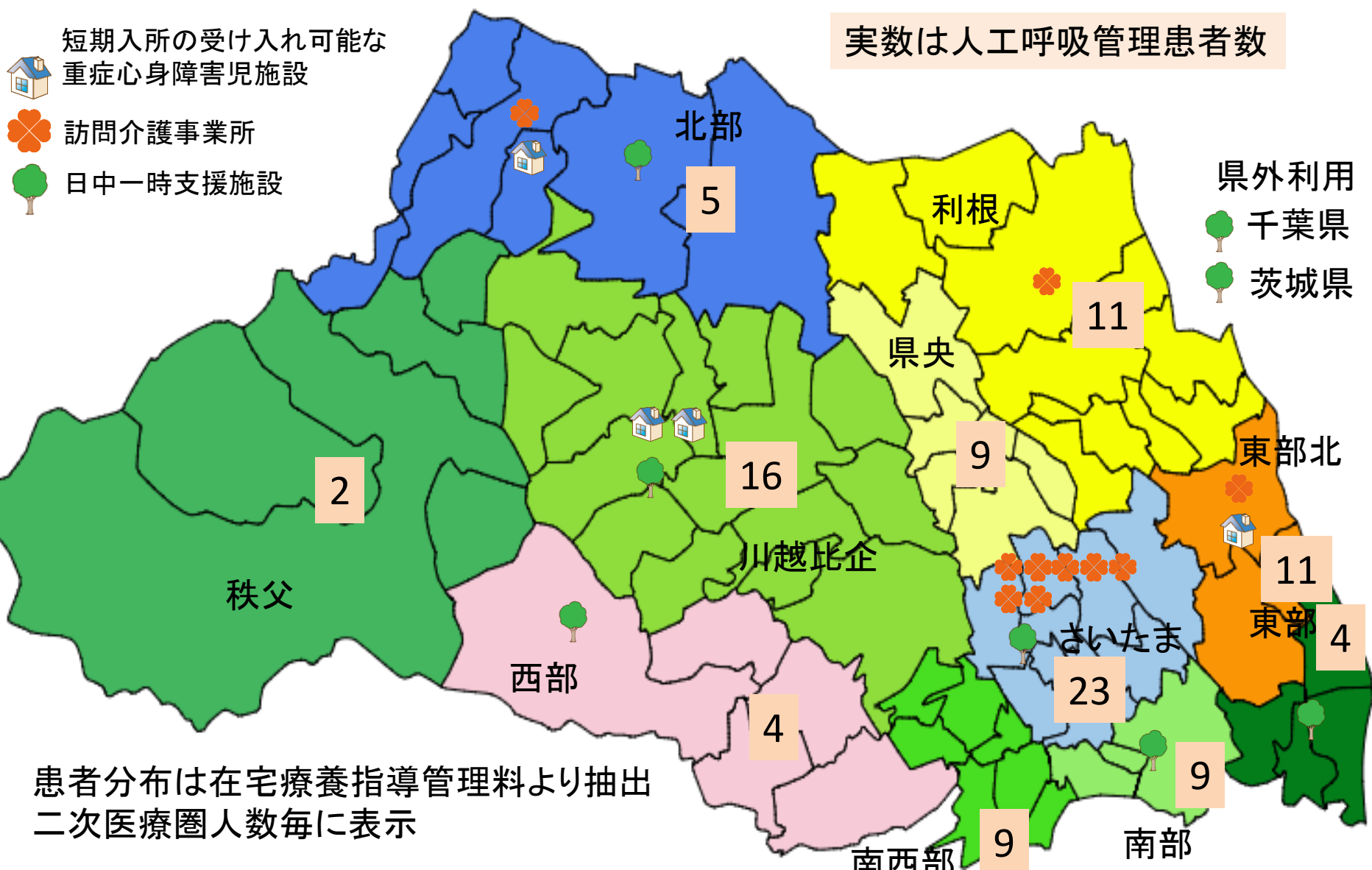
 1施設  1施設



患者分布は在宅療養指導管理料より抽出  
二次医療圏人数毎に表示



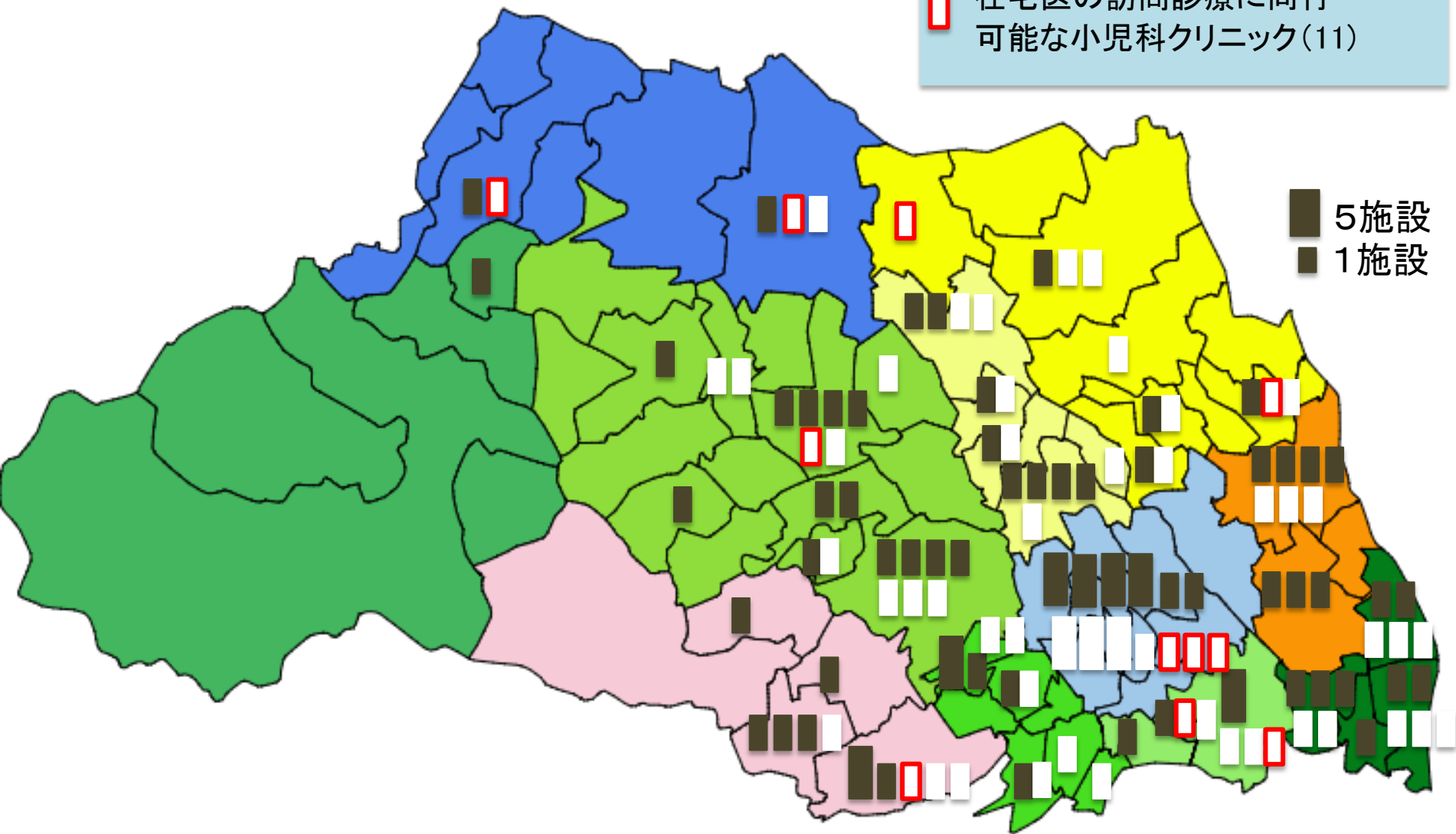
# 埼玉県内の小児在宅人工呼吸管理患者分布と受け入れ可能な福祉資源



# 小児在宅医療訪問診療体制づくりにむけて

小児科医会よりアンケート送付して頂いた  
2014年度の在宅療養診療所、小児科開業クリニックへの  
重症小児の訪問診療受け入れ調査結果

- 小児在宅患者の訪問診療が可能な診療所(72),要相談(30)
- 在宅療養診療所への協力可能な小児科クリニック(72)
- 在宅医の訪問診療に同行可能な小児科クリニック(11)



■ 5施設  
■ 1施設

重症な障害をもつ小児の訪問診療が可能な在宅療養支援診療所	可能 72、要相談 30
基本的に受け入れ可能	23
年齢、体重の条件によって受け入れ可能	10
医療デバイスの内容によって受け入れ可能	69
人工呼吸器	67
受け入れ可能	46
要相談	21
NPPV	70
受け入れ可能	60
要相談	10
気管切開のみ	67
受け入れ可能	59
要相談	8
経胃瘻の経管栄養	64
受け入れ可能	56
要相談	8
経鼻十二腸チューブの経管栄養	43
受け入れ可能	33
要相談	10
中心静脈栄養	54
受け入れ可能	43
要相談	11

## 在宅療養支援診療所より依頼を受けた場合協力可能な小児科開業クリニック

在宅療養支援診療所への協力が可能な小児科クリニック数	72
出来る範囲で協力したい	57
地域小児科医会など複数で支援したい	15
在宅医の訪問診療に同行する	11
在宅医からの電話の問い合わせに協力 * 小児の薬剤選択や薬剤量について	25
在宅医からの電話の問い合わせに協力 * 小児の患者の状態について	22
予防接種の施行	18
家族からの問い合わせに対応する	11

現在はまだこれらの医療、福祉資源と実際のニーズを結びつける相談窓口がない



# 埼玉県内の小児在宅患者受け入れ医療、福祉資源マップ (平成24年度より継続して施行)

掲載情報：小児科有床病院、在宅療養支援診療所、小児科開業クリニック、訪問看護ステーション、訪問介護事業所、重症心身障害児施設、日中一時支援施設の受け入れ可能内容

**埼玉県の小児在宅医療ネットワーク**  
埼玉県の中に点在する中核病院、重心施設、在宅療養支援診療所、訪問看護ステーションの所在地を地図上にプロットし、在宅医療が必要な小児にとっての有益な情報ツールとする。  
※各施設に記載してある診療条件"受け入れ条件"等はあくまで目安とお考え下さい。実際に御利用いただく際は各施設へ必ずお問い合わせください。  
一般公開 共同編集者 11人 表示回数 3,064  
2011年4月10日作成 投稿: Michiaki 4日前更新  
この地図に評価を付ける コメントを投稿 KML

- 埼玉医科大学総合医療センター**  
H-川越-1 重度の障がいをもつ子に対する診療:基本的に可 〒304-0844 埼玉県川越市東町1981 TEL:049-228-3400(代)
- 埼玉医科大学病院**  
H-入間郡-1 重症な障がいをもつ子に対する診療:基本的に可 〒0451 埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷38 TEL:049-276-111
- 春日部市立病院**  
H-春日部-1 重度の障がいを持つ子に対する診療:基本的に可 344-8588 埼玉県春日部市中央7-2-1 TEL:048-735-1261(代)
- さいたま市立病院**  
H-さいたま-1 重度の障がいを持つ子に対する診療:基本的に可 336-8522 埼玉県さいたま市緑区三室2460 TEL:048-973-4111
- 戸田中央総合病院**  
H-戸田-1 重度の障がいを持つ子に対する診療:条件付き可 0023 埼玉県戸田市本町1-19-13 TEL:048-442-1111(代)
- 国立埼玉病院**  
H-和光-1 重度の障がいを持つ子に対する診療:条件付き可 0102 埼玉県和光市諏訪2-1 TEL:048-462-1101(代)
- 恵愛病院**  
H-富士見-1 重度の障がいを持つ子に対する診療:条件付き可

閲覧は日本在宅支援研究会のHP(<http://www.happy-at-home.org/12.cfm>)もしくは当センター小児科医局HP上(<http://saitamasougoupedi.com/karugamonoiesyoukai.html>)  
※Google マップ使用についてはgoogle社の定める使用方針に則った方法で施行

## ② 人材育成(研修会)

### 訪問看護師・在宅に係る看護師向け研修

#### 埼玉訪問看護講習会 (H24～)

第1日 「家族看護」「川越市の障害児施策」「相談支援専門員について」

第2日 「小児看護－元気な子どもの生活・呼吸・食・寝・排泄・体温維持への  
問題点と対応」

第3日 「小児看護－こどものフィジカルアセスメント、スキントラブルとケア」  
「重症児について」「先天性心疾患について」

第4日 「退院支援」「子どものリハビリの基礎と実際」「養育施設について」

第5日 「訪問看護実践とマネジメント」

### その他

#### 埼玉県相談支援専門員コアメンバー研修会/検討会 (H26～)

知識の習得及び地域ごとの課題の協議

#### 医師対象小児在宅医療実技講習会 (H24～)

#### 成人の在宅療養支援診療所医師対象の小児在宅医療研修会 (H27～)

#### 介護士対象の小児在宅医療講習会 (H27～)

### ③ 医師会との連携

#### 小児在宅検討小委員会の開催(3回)

医師会及び周産期医療関係者と今後の推進方法について意見交換

#### 研修会の実施(2回)

- 小児在宅医療に取り組んでいる医師等からの報告
  - 訪問看護事業者からの報告
- ほか

## 実績

- 医師会の紹介により在宅移行が可能となった症例(1例)  
医師会を通じて、内科、泌尿器科、脳神経外科のフォローアップを担う医師の紹介を受け、訪問看護師等とも調整の上、在宅に移行
- 研修会による関係づくりにより開業の医師との連携ができ、訪問診療が可能になった症例(5例)

### (3)顔の見える関係づくり

—埼玉県全域を対象とした小児在宅医療支援研究会を3か月ごとに開催—

- これまでに18回開催(症例検討数20例)
- 医師、看護師、MSW、介護士、相談支援専門員、行政担当者ほか多職種が参加  
毎回70名程度

- |     |  |
|-----|--|
| H26 | 第13回 「越谷市の在宅診療と他職種連携の現状について」                             |
|     | 第14回 「子どもを支援する人たちへ親子の育ちを考えるという視点について<br>障害を持った親子から学んだこと」 |
|     | 第15回 「小児在宅医療におけるNPPVと咳介助のケアシステム」                         |
|     | 第16回 「相談支援専門員の活動と小児在宅医療の関わりについて」                         |
| H27 | 第17回 「在宅医療を必要とする小児のポジショニング・呼吸ケア」                         |
|     | 第18回 「療育という名のものがたり」                                      |
|     | 第19回 「在宅専門クリニックが行うキッズケアー地域包括ケアシステムの中で」                   |
|     | 第20回 「岐阜県における重症心身障がい児者の現状と在宅医療支援施策」                      |

⇒ 参加者の声(アンケートを実施)

「研究会で得られた人脈を用いて、患者の支援につなげることができた」

「研究会で得た情報や知識が仕事に役立った」

「小児在宅医療を持つ患者へ積極的にかかわる動機付けとなった」



## (4)まとめ

### 拠点事業により明らかになった課題と対応

#### 課題

①担い手が圧倒的に不足している



②各種取組を在宅の患者支援に結び付けていくことが必要



③医療/福祉/教育の支援連携体制の構築が必要



#### 今後の方向性

①担い手育成の継続

- ・不足が著しい地域を重点的に実施
- ・顔の見える関係づくりの継続

②より詳細な患者の実態調査

- ・患者アンケート2次調査  
→ 在宅患者の支援に役立てる

③県庁内ワーキンググループ設置

## 2 平成27年度からの取組

### (3)小児在宅医療個別生活実態調査

以下の調査を参考として実施。(特に1. 2)

#### 1. 熊本市「重症心身障がい児(者)の生活調査(平成26年3月)」

[http://www.city.kumamoto.jp/common/UploadFileDsp.aspx?c\\_id=5&id=3967&sub\\_id=1&flid=22047](http://www.city.kumamoto.jp/common/UploadFileDsp.aspx?c_id=5&id=3967&sub_id=1&flid=22047)

[http://www.city.kumamoto.jp/common/UploadFileDsp.aspx?c\\_id=5&id=3967&sub\\_id=1&flid=22088](http://www.city.kumamoto.jp/common/UploadFileDsp.aspx?c_id=5&id=3967&sub_id=1&flid=22088)

→地方中核都市で福祉の意識が高く、社会資源が集積する地域の調査

#### 2. 世田谷区

「医療的ケアを必要とする障害児・者等に対する生活実態調査(平成27年2月)」

→成育医療センターを中心に在宅療養小児患者を多く抱えるが、  
社会資源が豊富な大都市地域の調査(成人の地域包括ケアシステムが充実)

#### 3. 超重症児者の在宅の実態と医療の連携

小沢ら 日本重症心身障害学会雑誌 2011, 36(1): 47-51

#### 4. 愛知県「重症心身障がい児(者)実態調査(平成27年3月)」

# 小児在宅医療患者個別生活実態調査

## 1. 基本情報

性別、年齢、生年月、居住市町村区、障害者手帳の状況 ※ 無記名調査

## 2. 家族の生活状況

家族構成、主たる介護者の続柄、主たる介護者の健康状態、睡眠時間、睡眠形態  
就労の有無や希望、療養にかかる自己負担額  
代替りの介護者の有無 条件、依頼出来る時間  
介護にあたっての不安

## 3. 医療ニーズ

児の健康状態、病状、病歴、障害の程度  
日常的に必要な医療的ケアの内容、頻度、時間  
通院している医療機関の状況：名称、診療科、頻度 受診方法、距離、移動方法  
医療機関に受診する際に困っていること

## 4. 福祉、生活支援サービスのニーズ

日常の日中の生活の場所、医療的ケアが受けられているか  
公的な生活支援サービスの利用有無、利用について困っていること  
現在の在宅療養にあたっての相談先、困っていること

## 5. 教育のニーズ

通学の有無、移動方法、学校での医療的ケア、保護者の付き添いの有無

## 6. 在宅療養移行時のニーズ

在宅療養にあたって転居や住居、生活で変更したこと  
医療機関退院前の入院先(NICU/小児科など)  
在宅療養開始にあたっての相談先、困ったこと

**約50の調査項目**

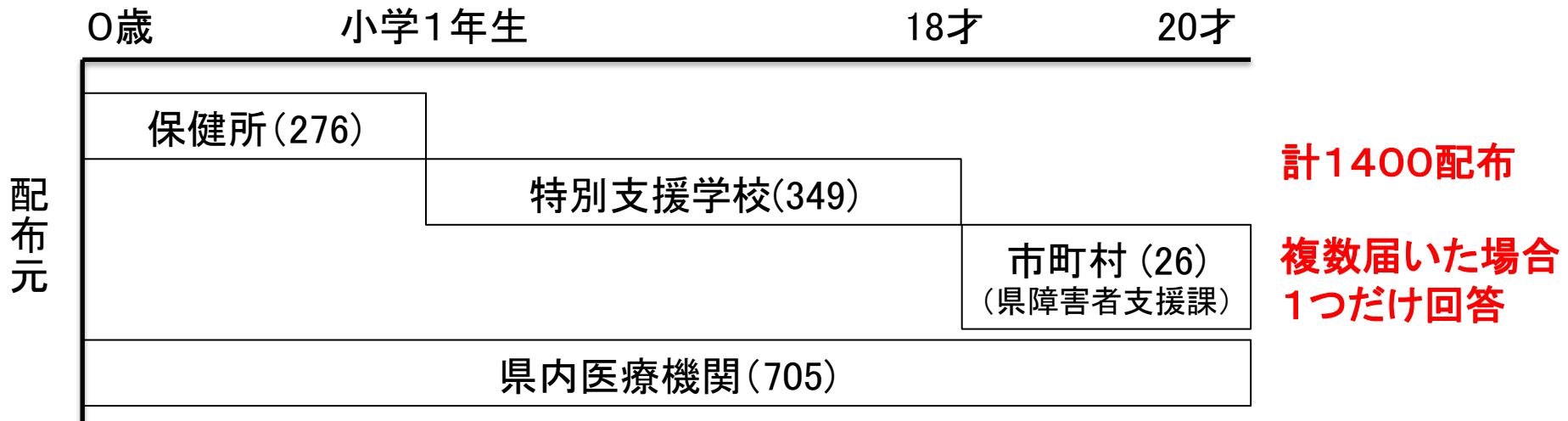
# 小児在宅医療患者個別生活実態調査

【目的】地域で生活する小児在宅患者の生活状況および患者家族の困り感、ニーズを把握し、埼玉県の今後の小児在宅医療に係る施策を検討するための基礎資料とする

【対象】県内の在宅医療を必要とする20歳未満(平成27年4月1日現在)の患者の家族

【配布方法】

- ・未就学児 県内各保健所より小児慢性疾患意見書で把握している患者へ
- ・学 童 特別支援学校より在籍中の医療的ケアの必要な児童へ
- ・高校卒業後の者 県障害者支援課より18-20才の医療ケアの必要な方へ
- ・県内の病院小児科等に通院している小児在宅医療患者へ



# 小児在宅医療患者個別生活実態調査

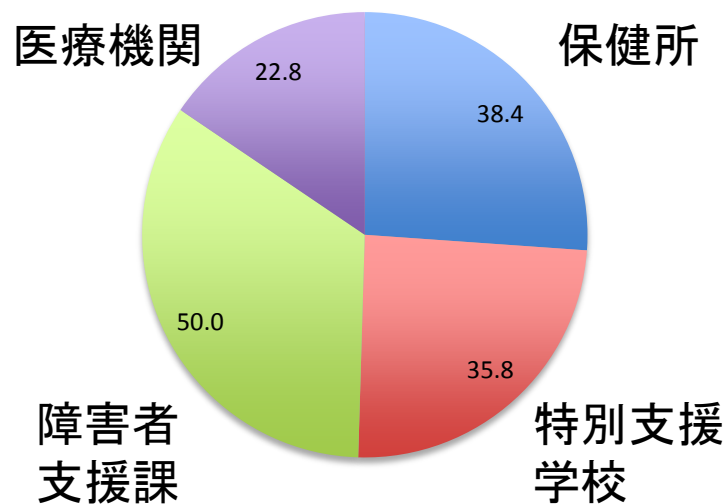
【回収】患者家族より直接埼玉医大総合医療センターへ返送

→405枚回収

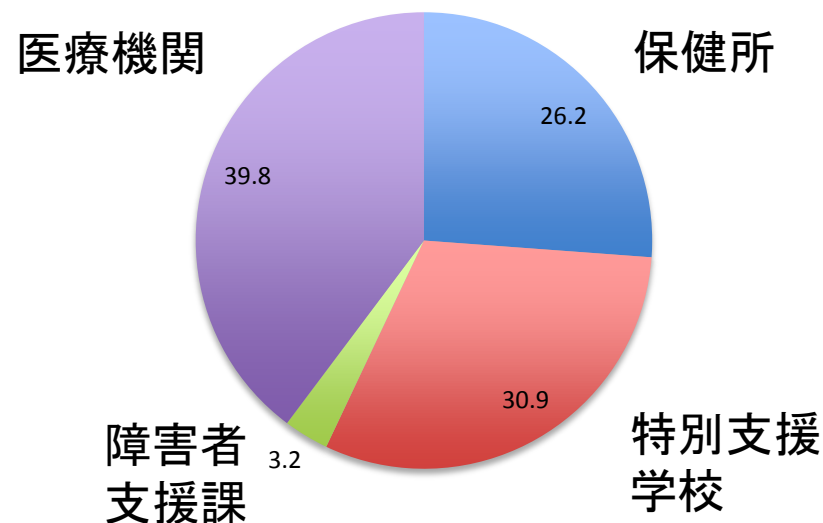
埼玉県内の18歳以下の小児在宅医療患者数(平成26年)702名

→過半数以上の回収

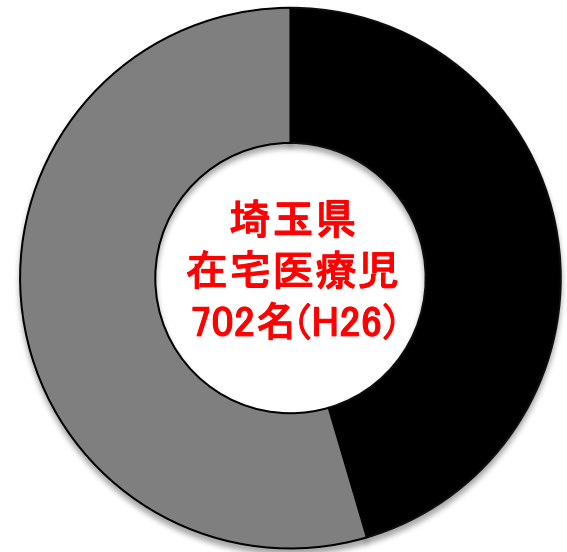
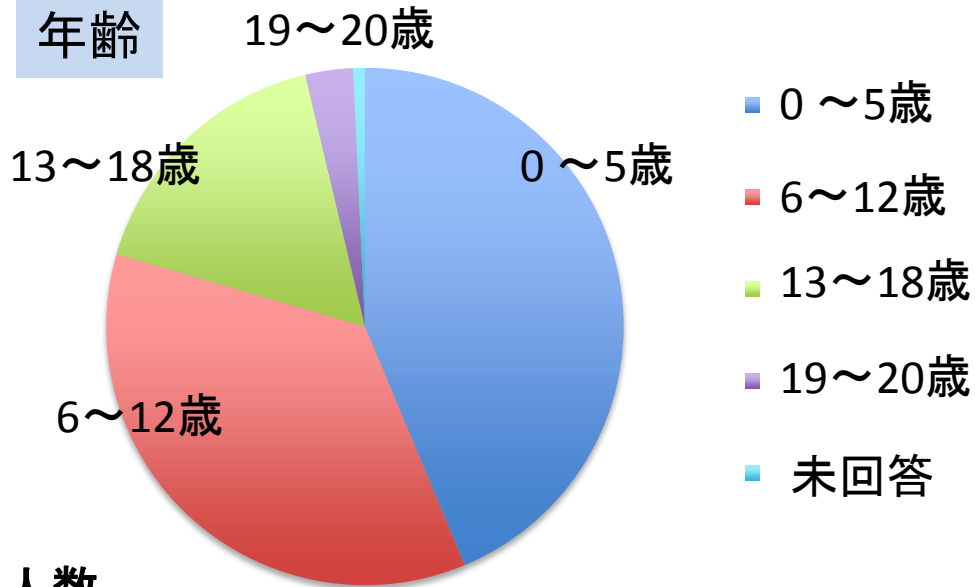
配布機関毎の調査表回収数の  
各配布数に対する割合



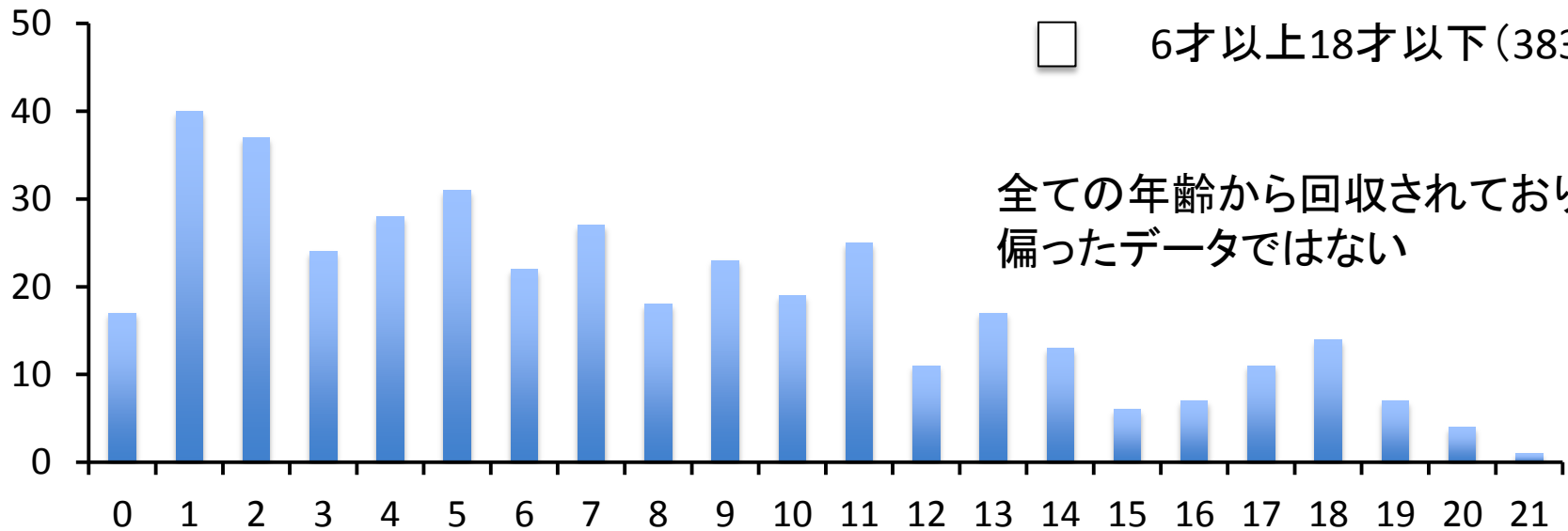
配布機関毎の調査表回収数の  
全回収数(405)に対する割合



年齢



人数



- 6才未満(319名)
- 6才以上18才以下(383名)

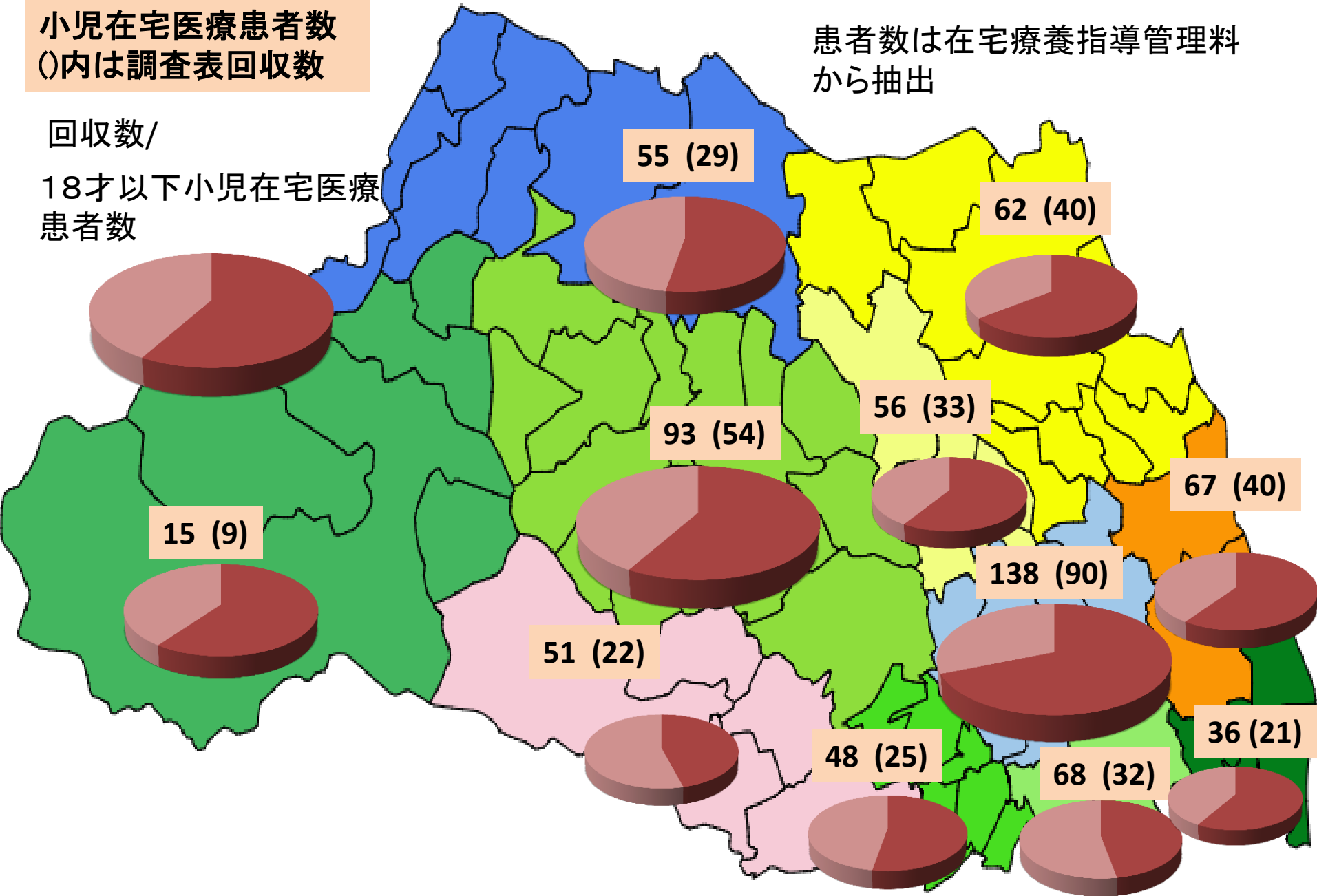
全ての年齢から回収されており  
偏ったデータではない

# 個別生活実態調査回収数と在宅医療を必要とする小児(18才以下)の数

小児在宅医療患者数  
( )内は調査表回収数

患者数は在宅療養指導管理料  
から抽出

回収数/  
18才以下小児在宅医療  
患者数



## (2)小児在宅医療ワーキンググループの発足

- 埼玉県小児在宅医療ワーキンググループ(平成27年度～)
- 県庁内関係各課と埼玉医科大学で構成
- 平成27年度は3回開催(5月・7月・11月)
- 情報共有・意見交換

保健医療部

医療整備課

地域医療対策

健康長寿課

小児慢性  
特定疾病

福祉部

障害者福祉課

在宅超重症  
心身障害児  
レスパイトケア  
事業

教育局

特別支援  
教育課

特別支援学校

病院局

経営管理課

県立小児医療  
センター

埼玉医科大学

総合医療  
センター

総合周産期母子  
医療センター

カルガモの家

医療型入所  
障害児施設



# (3)在宅超重症心身障害児の家族に対するレスパイトケア 埼玉県福祉部障害者支援課

## 課題

超重症心身障害児 を在宅で介護する家族の負担軽減

## 事業内容

在宅の超重症心身障害児が身近な地域でサービスが受けられるよう受入施設を拡充

### 従前の補助制度

〔県1/2・市町村1/2〕

◇補助対象施設  
医療機関

◇補助基準額  
20,000円/日

◇補助対象施設  
訪問看護ステーション等  
(日中一時支援事業所)

◇補助基準額  
10,000円/日

### 改正後の補助制度

〔県1/2・市町村1/2〕

◇補助対象施設  
医療機関【拡大】  
医療型障害児入所施設【新規】

◇補助基準額  
20,000円/日

◇補助対象施設  
訪問看護ステーション等【拡大】  
(日中一時支援事業所)

◇補助基準額  
20,000円/日

受入施設  
の拡大  
補助対象  
の拡大

受入施設  
の拡大  
補助額  
アップ

県実施

【新規】  
看護職員  
研修  
県10/10

【新規】  
設備費補助  
※ベッド購入費  
補助基準額  
300,000円  
県1/2・  
事業者1/2

ショート  
ステイ

デイ  
サービス

## 4 今後の課題

小児在宅医療患者個別生活実態調査の自由記述欄から

- ・ つきっきりで介護しなければならず、親の負担が大きい。
- ・ 子供を預けられる施設が少ない。
- ・ 自宅から遠い学校の送迎など負担が大きいので移動手段について支援してほしい。
- ・ ショートステイなどは予約しておけば利用できるが、介護者が急病の場合に子供を受け入れてくれる施設がない。
- ・ さまざまな支援制度があるが窓口が複数ありわかりづらく煩雑。
- ・ 自分の子どもの状態ではどのような支援を受けられるのか、1か所でまとめてわかるようにしてほしい。
- ・ 災害時にどう対応するか。非常時の電源についてどう確保するか。
- ・ 孤立しがちな介護者(親)同士が交流や情報交換できる場があればよい。
- ・ 継続的に関わってくれるケースワーカーや専門家がいたら心強い。
- ・ 特別支援学校卒業後の進路や親が介護できなくなった時のことが不安である。