

平成25年度
小児等在宅医療連携拠点事業
最終報告書

平成26年3月31日
国立成育医療研究センター

平成25年度 小児等在宅医療連携拠点事業 最終報告書

(目次)

I	平成25年度小児等在宅医療連携拠点事業の背景.....	1
II	医療基盤、小児人口等から見た参加8都県の特徴.....	4
III	8都県の小児在宅医療に関する取り組み	
	<1> 群馬県.....	9
	<2> 埼玉県.....	14
	<3> 千葉県.....	18
	<4> 東京都.....	24
	<5> 長野県.....	36
	<6> 三重県.....	42
	<7> 岡山県.....	48
	<8> 長崎県.....	53
IV	有益と考えられた取り組み.....	58
V	各種考察	
	<1> 事業の実施組織について.....	66
	<2> アンケート調査及び指標について.....	66
	<3> 在宅の重症心身障害児の人数把握について.....	67
VI	事業に参加していない府県の施設での取り組み紹介	
	<1> 大阪府.....	70
	<2> 熊本県.....	70
	<3> 岐阜県.....	71
VII	今後の事業の目指すべき方向.....	72
VIII	来年度以降の事業に向けての提言.....	76

【参考資料】

- 小児等在宅医療に取り組む関係機関
- 事業に参加していない府県の施設での取り組み（大阪府、熊本県）

I 平成25年度小児等在宅医療連携拠点事業の背景

小児等在宅医療の患者数は、成人と比べると極めて少なく、地域の中に広範に点在している。しかし個々の例での医療的ケアの密度は高く、その介護にかかる家族の負担、特に母親の負担は甚大である。小児等在宅医療は、こども病院、大学病院、中核病院といった大規模な病院もしくは重症心身障害児施設が担っていることが多く、地域の診療所が担っている例は極めて少ない。そして、小児患者に対して訪問看護を提供する訪問看護事業所も少ない。小児等在宅医療への取り組みの地域差は大きく、患児を支える体制がない地域も多い。

平成24年度においては、在宅医療連携拠点事業が実施され、事業を実施した105ヶ所の拠点の中で、小児等在宅医療に特化した拠点が3ヶ所あった（埼玉医科大学総合医療センター、あおぞら診療所墨田、長野県立こども病院）。ここで得られた知見から、小児等在宅医療の体制整備を都道府県主体で取り組む必要が認識され、平成25年度において、小児等在宅医療拠点事業が実施された。今回の事業では、都道府県を事業の実施主体とし、それぞれの都県における小児等在宅医療に積極的な医療機関を再委託先とし、都道府県域にわたって福祉と連携した小児等在宅医療が包括的かつ継続的に提供できる体制を構築することを目指している。

そして今回の事業では、群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、長野県、三重県、岡山県、長崎県の8都県が選ばれた。平成24年度の在宅医療連携拠点事業に参加した上記の3施設は、都県全域を視野に入れた小児等在宅医療の事業を展開していた。今回の事業に新たに参加した5つの県においても、従前から一部の医療機関を中心とした地域において小児等在宅医療に取り組んでいたが、県域にわたって体制を構築することを目指した。事業内容としては下記の6つのタスクに基づき、それぞれの都県で具体的な取り組み内容を検討して計画を立案した上で、事業に取り組んだ。

国立成育医療センターは本事業の進捗管理を厚生労働省から委託され、それぞれの都県の取り組みを支援するとともに、実施事業都県以外の府県を視察することで小児等在宅医療の知見を深めた。これらの取り組みを本報告書にて総括した。

事業の実施主体と再委託先の内訳は表のとおりである。

【6つのタスク】

番号	タスクの内容	略称
①	市町村等の行政、地域の医療・福祉関係者等による協議の場を定期的開催し、小児等の在宅医療における連携上の課題の抽出及びその対応方針を策定すること	会議の開催

②	地域の医療・福祉等資源を把握し、整理した情報の活用を検討すること	地域資源の把握
③	小児等の在宅医療に関する研修の実施等により小児等の在宅医療の受入が可能な医療機関・訪問看護事業所数の拡大を図るとともに、専門医療機関とのネットワークを構築すること	医療機関の拡大とネットワーク構築
④	地域の福祉・行政・教育関係者に対する研修会の開催やアウトリーチにより、小児等の在宅医療への理解を深め、医療と福祉等の連携の促進を図ること	福祉・教育・行政との連携
⑤	関係機関と連携し、電話相談や訪問支援等により、小児等の患者・家族に対して個々のニーズに応じた支援を実施すること	個別支援と相談窓口
⑥	患者・家族や小児等の在宅医療を支える関係者に対して、相談窓口の設置や勉強会の実施などを通して、小児の在宅医療等に関する理解の促進や負担の軽減を図るための取り組みを行うこと	理解促進と普及啓発

■ 小児等在宅医療連携拠点事業

25年度予算 165百万円

■ 背景・課題

- 新生児集中治療管理室(NICU)に入院する小児等を受け入れる在宅医療・福祉連携体制の早急な整備が求められている。
- NICUを退院し在宅医療に移行する小児等については、専門医療機関との連携の必要性や、福祉・教育等との連携の重要性など、特有の課題に対応する体制の検討が必要である。

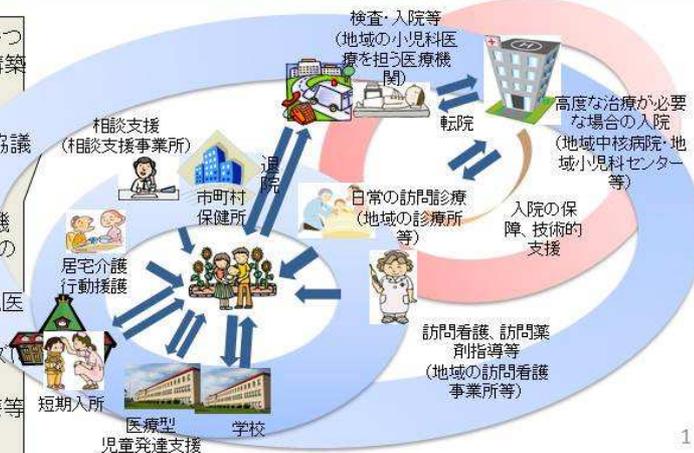
■ 本事業の目的・概要

- 医療計画に基づく在宅医療の提供体制の推進状況を踏まえ、地域において小児等の在宅医療に取り組む医療機関、訪問看護事業所等の拡充、医療・福祉関係機関間の顔の見える関係の構築、関係者への研修の提供等に取り組むことにより、小児等が安心して在宅に移行できる医療・福祉連携体制を構築する。
- 在宅にて療養を行う医療依存度の高い小児等及びその保護者に対し、患者の症状等に応じて、医療的ケア等に係る不安が生じた際の療養上の助言等や、かかりつけ医等の関係機関等との調整を行う相談支援体制を整備する。

(イメージ)

以下の活動等を通して地域における包括的かつ継続的な在宅医療を提供するための体制を構築する。

- ① 行政、地域の医療・福祉関係者等による協議の場の開催
- ② 地域の医療・福祉資源の把握・活用
- ③ 小児等の在宅医療の受入が可能な医療機関・訪問看護事業所数の拡大、専門機関とのネットワークを構築
- ④ 地域の福祉・行政関係者の小児等の在宅医療への促進
- ⑤ 小児等の患者・家族に対して個々のニーズに応じた支援
- ⑥ 患者・家族などに対して、小児の在宅医療等に関する理解の促進や負担の軽減



1

【事業の実施主体と再委託先】

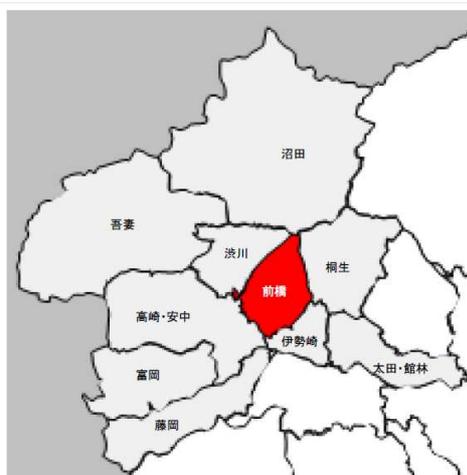
	実施主体	再委託先	再委託先の分類
群馬県	健康福祉部 医務課	群馬県立小児医療センター	小児専門病院
		(一部委託)群馬県看護協会	看護協会
埼玉県	保健医療部 医療整備課	埼玉医科大学総合医療センター	大学病院小児科
千葉県	健康福祉部 障害福祉課	(医療法人社団)麒麟会	在宅療養支援診療所・ 訪問看護ステーション
東京都	福祉保健局 医療政策部 救急災害医療課	慶応義塾大学医学部附属病院	大学病院
		都立墨東病院	急性期病院
		都立小児総合医療センター	小児専門病院
長野県	健康福祉部 医療推進課	長野県立こども病院	小児専門病院
三重県	健康福祉部 医療対策局 地域医療推進課	三重大学医学部附属病院	大学病院
岡山県	保健福祉部 医療推進課	(社会福祉法人)旭川荘	医療型障害児者入所施設
長崎県	福祉保健部 医療政策課	長崎大学医学部附属病院	大学病院小児科
進捗 管理		国立成育医療研究センター	小児専門病院

II 医療基盤、小児人口等から見た参加8都県の特徴

<1> 群馬県

群馬県の特徴は、(1) 潤沢な病床と看護師、不足気味の医師、(2) 高機能医療の前橋への集中、他の地域の医療資源の不足であると考えられている。病院勤務医数が集中し、特に今回の事業で対象となった前橋医療圏は、全国の県庁所在地の中で人口当たりの病院勤務医数が2番目に多く、多くの患者が県内から集まってくる。

小児人口に比して、小児科医もいる県であるが、小児においても医療福祉の地域差が大きい。今回の事業では、渋川市(渋川医療圏)にあるこども病院が中心となっている。



<2> 埼玉県

埼玉県の特徴は、(1) 日本で最も医療資源が不足した都道府県であり、全体的な極度の医療資源の不足のため、東京都をはじめとする他の医療圏の医療機関を受診している人も多い。(2) 医療・福祉の人材の確保が必要であり、多中心的な医療提供体制、(3) 今後、医療も介護も需要が急速に高まることが予想されており、医療需要増に対応すべき最重要地域の存在であると考えられている。

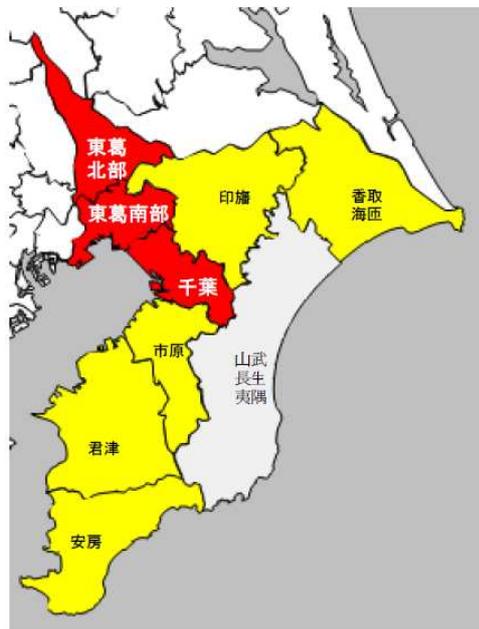
小児においても小児等在宅患者数に比べて小児科医が少なく、小児に関する医療福祉も地域差が大きい地域である。福祉に関しては、東松山市(川越比企医療圏)など一部で非常に良い事例を重ねている地域もある。しかし、小児等在宅医療に関しては、ソフトの面でも、ハードの面でも不足している。今回の事業では、小児在宅に関して以前から小児等在宅医療に取り組んできた川越市(川越比企医療圏)にある大学病院が事業を委託された。



＜3＞ 千葉県

千葉県は620万人(全国第6位)の人口を擁し、かつ5,156km²の面積は、東京都と神奈川県を合わせたよりも広大である。県内には1つの政令市(千葉市)、2つの中核市(船橋市・柏市)がある一方で、人口が減少し、医療・福祉の資源の乏しい地域も数多く存在する等、地域格差が大きいというのが現状である。千葉県の特徴は、(1) 全体的な極度の医療資源の不足、(2) 大都市部とその他の地域ともに医師・看護師不足だが地域により様相が異なる、(3) 医療需要増に対応すべき最重要地域の存在とされている。

小児においても、埼玉県と類似して小児等在宅患者数に比べて小児科医が少なく、小児に関する医療福祉も地域差が大きい地域である。その一方で、松戸市(東葛北部医療圏)など一部の地域では小児在宅医療に関する実績がすでにあり、相談支援事業に関する取り組みも進んでいる地域である。地域の基幹病院は明確であり、小児在宅医療の拠点となる施設は整備されてきているものの、地域の小児在宅医療に対する理解が異なる。今回の事業においては、船橋市(東葛南部医療圏)にある小児等在宅医療に積極的な在宅療養支援診療所と千葉県の障害福祉課が、事業所の特性を生かして福祉の面から本事業に取り組んだことが特徴である。

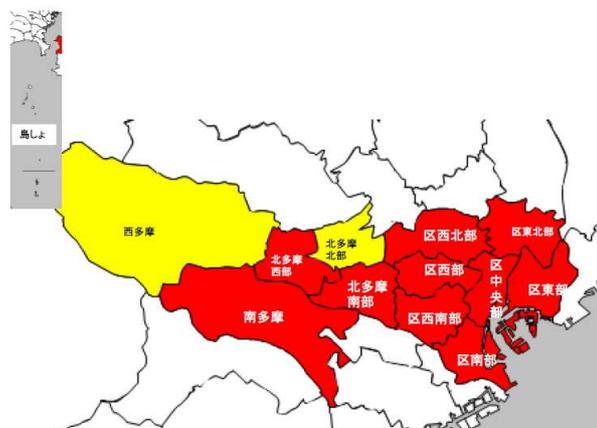


＜4＞ 東京都

我が国の0.16%に相当する地域に、約895万人が住んでいる東京都23区の特徴は、(1) 日本最大の医療集積地、(2) 高齢者ベッドの極度の不足、(3) 多い医師、少ない看護師、(4) 23区内でも医療提供水準に大きな差があることである。

今回の事業対象となった都立墨東病院、慶応大学病院小児科のある東京23区は、面積が狭い中で交通の便もよく、医療圏の枠を超えて受診しても時間がかからないため、多くの患者が医療圏を超えて受診している。

慶応大学病院のある新宿区(区西部医療圏)は、大学病院本院や医師数が全国一多く、地



域外からも多くの患者が受診し、日本でも特異な地域であり、医療需要の推移予測が難しい地域である。都立墨東病院のある墨田区（区東部医療圏）は、小児人口が多い地区であるにもかかわらず、人口に比して、病床数、医師数、看護師数、全身麻酔数ともに全国平均を大きく下回り、特に急性期医療は区中央部に大きく依存している。都立小児総合医療センターは府中市（北多摩南部医療圏）にあり、5つの医療圏をまとめた多摩地区における小児医療の中心的存在である。この地域は、人口当たりの病院勤務医数、全身麻酔数、看護師数が多い。またこの地域は、病院連携、病診連携が進み、都内でも急性期医療の提供が充実した地域である。

東京都の小児人口は、全国で一番多い。そのため、小児等在宅医療患者も多く、さらに毎年多くの新たな小児在宅を必要とする患者が複数の小児高度医療機関から退院し、患者把握が容易でない地域である。都心部と郊外では医療福祉の環境が異なり、さらに都心部では人口が多いにもかかわらず地域の結びつきが希薄なため、狭い地域の中でも、それぞれの地域に根差した医療福祉のネットワーク構築が必要と考えられる。

<5> 長野県

長野県の特徴は、（1）全県にわたり医療の拠点都市が分散し、効率的に医療を提供していること、（2）一般病床の比率が高く、療養病床や高齢者施設が少ない。

小児においても、地域の中核の医療機関、福祉機関もある程度整備されており、効率的に医療を提供されている。小児等在宅医療を必要とする患者が退院する小児高度医療機関は限られており、患者の把握は容易と考えられる。今回の事業では、小児等在宅医療に関してすでに以前から取り組んできた安曇野市（松本医療圏）にあるこども病院が事業を委託された。



<6> 三重県

三重県の特徴は、（1）全県を通しての人口当たりの総病床数、一般病床、総医師数、総看護師数全てが全国平均レベルを下回っていて、少ない医療資源、（2）名古屋への医療依存（特に北勢医療圏）が高いので、医療・福祉の人材の確保、地域内や名古屋とのネットワークの強化などが必要であると考えられている。また、大都市に隣接する地域だけでなく、海や山により地域が分断されている地域など様々な地域性を持つ。



小児に関しては、小児人口は少ないが、同時に小児科医も少ない。小児在宅を必要とする患者が退院する小児高度医療機関に限られており、患者の把握は容易と考えられるが、大都市からの流入する小児のことも考えなければならない。今回の事業では小児等在宅医療に関して以前から取り組んできた津市（中勢伊賀医療圏）にある大学病院が事業を委託され、高度医療専門機関のない桑名地区と鈴鹿地区の2地域に限定して事業が行われた。

〈7〉 岡 山 県

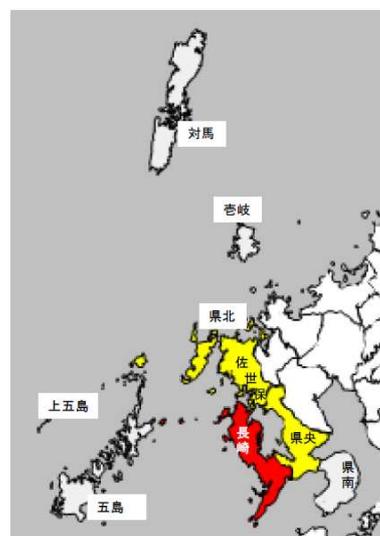
岡山県の特徴は、（1）人口当たりの潤沢な医療資源、（2）沿岸部への医療資源の集中、山間部の医療過疎である。医学部のある県南東部医療圏（岡山市等）、県南西部医療圏（倉敷市等）は、一般病床、病院勤務医数、全身麻酔数、看護師数ともに高水準であり、日本を代表する医療の充実した地域の一つであり、同時に過剰感も強い。一方、山間部は、病床数と看護師数は全国平均を超えるが、病院勤務医数が少なく、都市への依存度が高い。さらに山間部などは、地域内の医療機関の集約と地域内ネットワークの強化、県南部からの支援の強化や、ドクターヘリを含む県南部との連携の強化することにより医療機能を維持することが求められる。



小児人口は少ないものの、小児科医は多い地域である。今回の事業は、歴史的にすでに重症心身障害児医療の中心として活動してきた岡山市（県南東部医療圏）の医療型障害児者入所施設が委託事業を行った点が特徴的である。

〈8〉 長 崎 県

長崎県は、五島、上五島、壱岐、対馬の4つの離島の医療圏を抱え、日本で一番離島の医療圏の数が多き県である。長崎県の特徴は、（1）全県を通して多い一般病床、離島地域に少ない療養・回復期病床、（2）医学部のある長崎に38%の人口が集中し、医師数の49%が長崎に集中し、非常に充実した医療資源レベルであるが、長崎、佐世保、県央医療圏と、県南医療圏、離島地域の医療提供に格差が大きい。急性期医療の過剰感が今後急速に強まっていく可能性が高い。また、集約とネットワークの強化を基本に、ヘリコプター移送



を含めた長崎、県央医療圏との連携を中心に医療機能を維持することが求められる。

小児人口は少ないが、全国平均数と同数の小児科医がいる。小児在宅患者数も少なく容易に全数把握ができるが、地理的に複雑であり、僻地離島のみならず各地域での小児に関する医療・福祉資源に偏りがみられる。特にNICUを持つ基幹病院は、本土の長崎、佐世保・県北、県央の3医療圏にあり、県南医療圏や離島の医療圏にはNICUを持つ医療機関はない。今回の事業では長崎市（長崎医療圏）にある大学病院が事業を委託され、長崎医療圏に限定して事業を行った。

まとめ

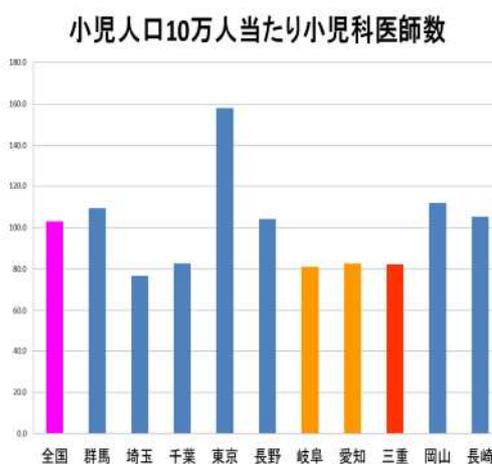
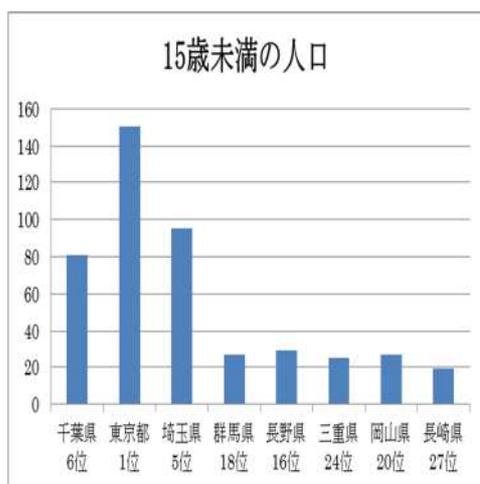
都道府県間で、地域の特性や小児等在宅医療に対する整備や取り組みはさまざまである。さらに、一つの都道府県の中でも地域差は大きい。成人の在宅医療と同様に各地域の特性に応じた小児等在宅医療に関するネットワークの構築が必要であり、今後、都道府県は医療機関や市町村と十分な連携を取って事業を行う必要がある。

参考文献：

日医総研 日医総研ワーキングペーパー 地域の医療提供体制現状と将来
- 都道府県別・二次医療圏データ集 -(2013年度版)

http://www.jmari.med.or.jp/research/summ_wr.php?no=519

小児人口（図1）、小児人口10万人当たりの小児科医師数（図2）



Ⅲ 8都県の小児在宅医療に関する取り組み

<1> 群馬県

【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

群馬県立小児医療センターは県内唯一の総合周産期母子医療センターであり、高度小児医療を担う役割を位置づけている小児専門病院である。平成21年より院内地域医療連携室内に在宅療養支援委員会を設置し、小児等在宅医療に関する勉強会、地域のかかりつけ医に対するアンケート調査、小児在宅用ガイドマップや医療的ケアマニュアルの作成、関係機関の連携や患者家族の支援、レスパイト入院に取り組んでいた。また、群馬県看護協会については、協会立の訪問看護ステーションを県内に6事業所有しており、小児に対する訪問看護の十分な実績があった。

【本事業の取り組み状況】

本事業は、県全体で小児等の在宅医療連携体制を整備する目的から、群馬県健康福祉部(医務課)と県立小児医療センター及び群馬県看護協会の3者が事業主体となって事業を実施した。

県担当部署： 群馬県健康福祉部医務課

依頼先： 群馬県立小児医療センター

(一部委託) 群馬県看護協会

① 会議の開催

- 「群馬県小児等在宅医療連絡協議会」(3回開催)

群馬県(医務課)及び県立小児医療センターが中心となり、県内各職能団体、医療関係者、福祉関係者、教育関係者等による連絡協議会を設置し、県内の小児等の在宅医療提供における課題として下記の課題を抽出し、事業内容の検討を行った。県庁の保健予防課、子育て支援課、障害政策課、薬務課も連絡協議会に参加した。

- ワーキンググループ(2回開催)

医師向け研修の在り方と、地域資源調査の内容を検討した。

② 地域資源の把握

- 病院、一般診療所、訪問看護事業所に対する調査

医療機関への調査を定期的に行っている群馬県(医務課)が担当し、訪問看護事業所に対しては、平成23年に同様の調査を実施した経験のある県立小児医療センターがその役割を担うこととした。調査実施に併せて医療機関に公表に係る掲載同意の確認を二度にわたり実施した。

- 調査結果の公表

調査結果は医療機関ごとに表形式にとりまとめ、「冊子(紙媒体)」及び「マッピングぐんま(県ホームページ)」で公表を行う予定。情報の更新は、定期的に群馬県(医務課)が行うが、県ホームページのシステム内で運用するため、運用費用は別途発生しない。

	送付数	小児等在宅に 取り組む施設数
病院	57	10
診療所	677	95
訪看St	117	46

	指標	拠点が所在する都道府県(全拠点)
人口等	人口	1,992,556
	18歳未満人口	347,159
	18歳未満の気管切開人工呼吸患者数	14
医療資源	小児等の在宅医療に取り組んでいる病院数	10
	(内)小児科のある一般病院	8
	(内)大学附属病院	1
	(内)小児専門病院	1
	(内)在宅療養支援病院	0
	小児等の在宅医療に取り組んでいる診療所数	95
	(内)在宅療養支援診療所数	95
	小児の在宅医療に取り組んでいる訪問看護事業所数	46
福祉資源	指定障害児者相談支援事業所数	35
	障害児者相談支援相談員数	639
	日中一時支援事業提供施設数	21
	放課後等デイサービス提供施設数	60
	保育所等訪問支援提供施設数	9
教育資源	在宅人工呼吸医療患者が通う特別支援学校数	8
	在宅人工呼吸医療患者に対し訪問教育・訪問指導を実施する学校数	5

③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

- 医師向け研修

県立小児医療センターが実施。県立小児医療センターと群馬県(医務課)の連名による開催通知とし、県内の小児科標榜診療所及び在宅療養支援診療所合わせて605箇所で開催案内を通知した。その他に、県医師会等を通じて受講者を募集した。受講者37名であった。

- 訪問看護向け研修

群馬県看護協会が2回に分けて実施した。受講者はそれぞれ58名、63名。

④ 福祉・教育・行政との連携

- 前橋市モデル事業

保健師による地域への働きかけをきっかけとして、患者家族を取り巻く医療・福祉・教育等の関係者の関係構築のあり方を検討するため市町村の保健師のよるヒアリング調査を実施した。ヒアリングの対象は、県立小児医療センターを退院して、前橋市内に居住する患者家族とし、前橋市の全面的な協力により、前橋市モデル事業として調査を実施した患者家族の生活の現状や受診状況、サービスの利用状況等の基礎的な情報を踏まえた上で、在宅医療を推進する上での課題の聴取を行った。

⑤ 個別支援と相談窓口

- 子どもの訪問看護コールセンター

患者家族が安心して自宅で生活するために、日常の訪問看護や、急変時の対応など、訪問看護に係る相談窓口として、群馬県看護協会内に「群馬県子どもの訪問看護コールセンター」を平日の日勤帯に設置して、相談による支援に取り組んだ。

相談窓口の設置にあたっては、法令・制度、医療機関の案内、訪問看護の料金、看護技術などを記載したコールセンターの対応マニュアルを作成した。

コールセンターPRリーフレットを作成し県内訪問看護ステーション及び県内関係機関等に配布するとともに、群馬県看護協会ホームページに「群馬県子どもの訪問看護コールセンター」を開設しPRを行った。

⑥ 理解促進と普及啓発

- 小児等の在宅医療を考えるシンポジウムの開催

シンポジウムの運営は群馬県(医務課)が担当した。基調講演の他に、互いの役割の理解を深めるため、病院医師、小児科開業医、訪問看護師、市町村保健師、教育委員会特別支援教育室の各職種の立場からアプローチした事例発表、医療・福祉・教育等の連携のあるべき姿に関するパネルディスカッションを開催した。参加者は174名。

- パンフレットの作成

群馬県看護協会において、パンフレット5千部、リーフレット1万部及びDVD600部を作成した。また、在宅療養中の小児の成長・発達や生活が明確に解かるように利用者の動画、写真や家族等のコメントを活用するとともに、初めて訪問看護を利用する家族が安心できるように訪問看護Q&A等、必要な情報を掲載した。

成果品は、県内の訪問看護ステーション・訪問看護利用者家族・関係機関(保健所・保健福祉事務所、郡市役所・役場・保健センター、児童相談所、各郡市医師会・小児科関連病院・児童福祉施設・児童発達支援事業所他・特別支援学校・看護師等学校養成所、日本看護協会等に配布した。

作成した映像は動画共有サービス「YouTube」において、誰でもインターネットで閲覧

することができ、コピーガードの制限をしていないため、より多くの関係者が視ることができるよう工夫している。

【事業の成果】

- 「群馬県小児等在宅医療連絡協議会」を設置した。
- 小児及び重症心身障害者に対応可能な疾患及び医療的ケアについての情報を収集し、データベース化する。資源マップを作成しHP、小冊子で公開した。
- 訪問看護コールセンター、パンフレット作成（県看護協会実施）を行った。
- 多業種を対象とした研修会を開催した。
- 県の一つのモデルとして「前橋市モデル事業」に取り組んだ。
- 「小児等の在宅医療を考えるシンポジウム」を開催した。

【残された問題点】

1. 継続した、対象児の把握やニーズの把握など継続的な情報収集
2. 多業種との連携
3. 情報の共有：県内病院にて長期入院中の患者の在宅移行に際し、要請に応じて事業実施者（医師・看護師・保健師・訪問看護師等）が病院訪問を行い、個々の症例に対して在宅移行に向けての情報提供や実際的なアドバイスを行う。
教育委員会と連携し、症例発表会に教育関係者にも参加の要請、特別支援学校教員に対する医療的ケア研修の充実と、ブラッシュアップのための定期的な手技講習や研修会などを実施する。
4. 小児等の在宅医療に対応可能な医療機関や訪問看護ステーション等の拡充
5. 医療資源等の情報提供や相談窓口の充実
6. 相談支援専門員の整備を含めた相談支援、退院後のコーディネート機能の充実
7. レスパイト機能の拡充：県内病院におけるレスパイト入院事業の推進のための情報提供を行い、レスパイト病床の増加もしくは利用率の向上を図る。
が必要であると考えられている。

【国立成育医療研究センターからの評価】

群馬県の優れている点は、「群馬県小児等在宅医療連絡協議会」が設置されており、医療と福祉、医師会、看護師会、行政、教育などの病院以外の多業種連携と、問題共有がなされていることであり、今回、市民公開講座に出席したが、それぞれの職種がすべき内容を熟知していると感じることができました。今後は、相談支援専門員を中心とした濃厚な医療介入を必要とする小児在宅患者に対する医療福祉基盤の整備が、県全域に広がること

求められていると思われます。

<2> 埼玉県

【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

埼玉県は分娩数あたりの NICU 病床数が全国でも少なく、かなりの数の重症母体・新生児を他都県に引き受けていただいていた周産期医療を維持している状況である。NICU や小児救急病床の長期入院児の在宅療養への移行は、家族で過ごす生活や施設通所等による療育環境の提供だけでなく、限られた周産期医療施設を有効に活用していくためにも推進していく必要がある。

今回本事業の主業務を委託することになった埼玉医大総合医療センターは川越市周辺(川越比企医療圏)の地域医療を担うとともに、24時間365日一次から三次まで小児救急医療に取り組んでいる。さらに、埼玉県唯一の総合周産期母子医療センターとして県内の周産期医療の拠点となっている。NICU には急性期治療だけでなく、先天性疾患、重症新生児仮死後等で慢性的な医療を要するいわゆる長期入院児が希ならず入院している。

NICU等を有効に活用することは新生児・小児だけでなく妊婦の受入体制の強化にもつながることから、委託先である埼玉医科大学総合医療センターとともに、埼玉県医師会の母子保健委員会を含む多施設・多職種に呼びかけ本事業を展開することとした。

埼玉医科大学総合医療センター小児科は、平成 24 年度の在宅医療連携拠点事業に参加し、様々な事業を展開してきた実績がある。

【本事業の取り組み状況】

県担当部署： 埼玉県保健医療部医療整備課

委託先： 埼玉医科大学総合医療センター小児科

① 会議の開催

- 埼玉県医師会との連携

小児在宅医療に携わる医師を増やしていくため、まずは県医師会に働きかけ、在宅医の協力を得るための方策について県立小児医療センター、埼玉医科大学総合医療センターの医師とともに「小児在宅医療検討小委員立ち上げに関する準備会議」を3回開いた後、「小児在宅医療検討小委員会」を正式に開催し、3回の検討を重ねた。

- 埼玉県小児在宅医療支援研究会

計 4 回の研究会を実施した。課題の抽出と解決のための検討、症例検討会、特別講演を行い参加者の小児在宅医療に関する知識の向上を行った。

② 地域資源の把握

平成 25 年度に埼玉県が収集した県内の在宅医療関連施設情報を埼玉医科大学総合医療センターに提供し、医療・福祉資源把握のためのアンケート調査を行った。今回は県から各施設へ依頼をすることで回収率の大幅な上昇につなげることができた。

小児患者受け入れ可能件数そのものはクリニック・訪問看護・訪問介護・医療型障害児入所施設などのすべての領域において約2倍になっていた。

また、昨年から継続してグーグルマップ上の色分け在宅資源マップを作成しており同意が得られた施設のみウェブ上に公開した。昨年度同様、拠点事業展開の資料として活用するとともに、関係者が自由に活用できるよう連絡先・担当者・受け入条件一覧表も作製して公開した。

年度	送付件数		回収件数		受入可能件数	
	25年度	24年度	25年度	24年度	25年度	24年度
病院	61	9	13	9	※	
診療所	350	23	141	17	※31	
訪問看護St	285	108	143	39	74	
訪問介護事業所	243	121	84	34	64	
医療型障害児入所施設	7	4	5	2	5	

	指標	拠点が所在する都道府県 (全拠点)
人口等	人口	7275830
	18歳未満人口	1236242
	18歳未満の気管切開人工呼吸患者数	76
医療資源	小児等の在宅医療に取り組んでいる病院数	26
	(内)小児科のある一般病院	19
	(内)大学附属病院	5
	(内)小児専門病院	1
	(内)在宅療養支援病院	1
	小児等の在宅医療に取り組んでいる診療所数	55
福祉資源	(内)在宅療養支援診療所数	33
	小児の在宅医療に取り組んでいる訪問看護事業所数	48
	指定障害児者相談支援事業所数	120
	障害児者相談支援相談員数	230
	日中一時支援事業提供施設数	69
	放課後等デイサービス提供施設数	163
教育資源	保育所等訪問支援提供施設数	9
	在宅人工呼吸医療患者が通う特別支援学校数	3
	在宅人工呼吸医療患者に対し訪問教育・訪問指導を実施する学校数	6

③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

*埼玉県医師会との連携

県医師会、県立小児医療センター、埼玉医科大学総合医療センターとで「小児在宅医療検討小委員会」を発足させ、県内32郡市医師会で在宅療養支援診療所と小児科クリニック医師がペアとなって地域の在宅医療児の訪問診療を担当する事業の開始につなげることができた。

また、実際に基幹病院でフォローしていた患者1名を地域の在宅医のサポートに移行させることに成功した。

*県医師会における講演

埼玉県と埼玉県医師会が共催した「医療と介護と福祉の連携に関する研修会」にて講演。

*研修事業

今年度は埼玉県庁から県下の関係者に研修を呼びかけることで、募集が非常にスムーズに進んだ。

<看護師向け>

*埼玉訪問看護講習会

全5日の研修。昨年度の参加者が少なかった県西部を対象に募集活動を行い、同地区から訪問看護師22名、訪問OT1名、病院看護師3名、療育施設看護師3名、計29名が参加した。

<医師向け>

*病院勤務医の小児在宅医療に向けた意識変革のためのワークショップ(1回)

*県医師会における小児在宅医療研修会(2回)

*小児在宅医療実技講習会(1回)

④ 福祉・教育・行政との連携

*川越市自立支援協議会くらし部会に4回出席

*県下の特別支援学校への相談支援(のべ11回)

*特別支援学校への医療的ケア指導

*保健師研修会

総合周産期母子医療センターによる研修事業の一環として県内保健所保健師を対象とした2日間研修を2回実施。

*専門里親研修の施設見学受け入れ

専門里親研修の一環として、医療型障害児入所施設カルガモの家において、施設見学と障害児の養育に関する講義を行った。

*県立ひばりが丘特別支援学校父母の見学受け入

在宅医療を現在進行中の家族(利用者含む)に対して、施設見学とサービスに関する説明会を実施し支援普及を行った。

⑤ 理解促進と普及啓発

*ホームページ、ウェブサイトで在宅医療に関する情報提供を行った。

<http://www.happy-at-home.org/index.cmf>

*ハッピースマイルの会

医療センターNICU退院児と家族、ボランティア等が参加した会で重症児の在宅医療に関する講義を行い小児在宅医療の啓発に努めた。

*市民公開シンポジウム

平成26年3月9日、幸手市・北葛北部医師会主催「第一回暮らしを支える在宅医療を考える市

民の集い」にて小児在宅医療について講演2題。

平成26年3月22日、埼玉医科大学小児科主催、市民公開シンポジウムにて「すべてのお母さんと赤ちゃんの安全装置としての小児在宅医療支援の重要性」の講演。

【事業の成果】

- 行政との連携によりアンケートとの回収率の上昇
- 小児を診てもらえる在宅療養支援診療所、訪問看護ステーション、訪問介護事業所が倍に増加
- カルガモの家における在宅医療移行支援、レスパイト通所・入所支援、訪問看護ステーションとの連携
- 県医師会との連携、県立小児医療センターと連携して、県下の診療所医師に小児在宅医療への支援を求める（県医師会母子保健委員会に小児在宅医療小委員会を設置）。
- 教育との協働
- 内科医と小児科医がペアーとなって在宅医療に成功した事例

【残された問題点】

1. 継続した、対象児の把握やニーズの把握など継続的な情報収集
個別の患者家族の医療だけでなく、生活を中心としたニーズの把握
大きな地域差の解消のためには、地域に根差した小児在宅医療の展開をめざして
2. 多業種との連携
3. 情報の共有
4. 小児等の在宅医療に対応可能な医療機関や訪問看護ステーション等の拡充
地域に根差した小児在宅医療の展開のために、相談窓口の整備をめざして
5. 医療資源等の情報提供や相談窓口の充実
6. 相談支援専門員の整備を含めた相談支援、退院後のコーディネート機能の充実が必要であると考えられている。

【国立成育医療研究センターからの評価】

2013年度より拠点事業に参加されており、ハードの面からも、ソフトの面からも事業が考えられており、他県に比べて明らかに取り組みに対する完成度が高いと思います。事実、今までの取り組みによって、小児在宅患者を受け入れている事業所、施設が倍に増加しており、来年度以降も、全県にわたる継続可能な取り組みになるための提言が多く盛り込まれた事業になることが期待されます。

<3> 千葉県

【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

千葉県では、平成 21 年より障害者自立支援法に基づく療育支援専門部会を設置し（平成 25 年から「千葉県総合支援協議会療育支援専門部会」に名称変更）、障害児やその保護者に対する重層的な支援体制や各種の支援策についての検討を行っている。そして、療育支援専門部会での検討をもとに、特に医療依存度の高い障害児の在宅生活を支援するために、県単独の「障害児等支援訪問看護センター事業」を実施してきた。小児の訪問看護に高い実績を有する2ヶ所の医療法人として、平成 23 年度から医療法人財団千葉健愛会（現在は医療法人財団はるたか会）、平成 24 年 9 月から医療法人社団麒麟会に委託し、①医療的ケアを必要とする障害児や家族への相談支援や、②他の訪問看護ステーションの職員への助言や同行訪問などの技術支援を通じて、重症度の高い障害児の在宅生活を支えていく事業である。23年度～25年度の累計で、①は約160件、②は約80件の実績がある。

医療法人社団麒麟会は、実績として①患者とその家族への相談支援を 88 件、②他の訪問看護事業者への技術的支援を 40 件行ってきた。

【本事業の取り組み状況】

事業実施に当たっての役割分担については、主として、事業の具体的な実行を麒麟会が担い、進行管理や広報周知を県が担うという整理をした。また、千葉県医師会、千葉県看護協会、千葉県訪問看護ステーション連絡協議会等の関係団体に対しては、県から協力を依頼して同意を得た。

県担当部署： 健康福祉部障害福祉課（主管）、部内関係課：健康福祉政策課、健康づくり支援課（協力）、千葉県総合支援協議会（療育支援専門部会）、千葉県障害児等支援在宅医療・訪問看護研究会

委託先： 医療法人社団麒麟会

参考： <http://www.pref.chiba.lg.jp/shoufuku/shougaiji/syounizaitaku.html>

① 会議の開催

- 「障害児等支援在宅医療・訪問看護研究会」

千葉県では、県単事業の「障害児等支援訪問看護センター事業」を実施するに当たり、小児等在宅医療や訪問看護、障害児リハビリテーション等の専門家で構成する「障害児等支援訪問看護センター研究会」を設け、事業の進行管理や医療的ケアを要する子どもの在宅生活の支援策の検討を行ってきた。今年度、メンバーを拡充し、名称も「障害児等支援在宅医療・訪問看護研究会」と改め、3ヶ月に1回程度開催した。小児等在宅医療や訪問看護、障害

児リハビリテーション等の専門家で構成され、医療依存度の高い子どもの在宅生活の支援策の検討を、県医師会や県看護協会等の関係団体の助言・協力を受けながら事業を進めた。

- 「療育支援専門部会」・「相談支援専門部会」

本県では、障害福祉施策の発展のための中核的役割を果たす協議の場として「千葉県総合支援協議会」と6つの専門部会を設けている。その1つの「療育支援専門部会」には、医療、福祉、保育、教育、市町村行政等、医療的ケアを要する子どもに関わる様々な分野の有識者や職員が参加しており、毎年度、障害児の療育についての課題や解決方針等について協議している。また、「相談支援専門部会」には、医療、福祉の現場で活躍する有識者が多数参加しており、障害者・児の相談支援体制の充実強化を図るための協議を重ねている。

拠点事業に専任で携わる麒麟会の統括マネージャーは、「障害児等支援在宅医療・訪問看護研究会」「療育支援専門部会」「相談支援専門部会」のいずれの委員でもあることから、事業の進行管理、課題の抽出、対応方針の策定に当たっては3つの部会を活用することとし、いずれも年間4回ずつ、計12回にわたって開催した。

さらに、適宜、県医師会や県看護協会等の関係団体の助言・協力を受けながら事業を進めていった。

② 地域資源の把握

- 「千葉県つながろうマップ」(Web上の資源情報)の作成

医療、福祉、教育、行政・保健等の関係機関の機関名、所在地、連絡先等の基本情報をウェブ上の地図に掲載するべく作成中である。11月～12月にマップ作成のためのアンケート調査を実施し、約1,500ヶ所から協力を得た。うち医療機関700、福祉600、教育35、行政・保健機関100ヶ所であった。(現在進行中)

- 実態調査

千葉県の各関係機関に対し、小児等在宅医療に関する実態調査も行った。調査票を総計4188ヶ所に送付し、1366ヶ所から回答を得た(回答率33%)。(表参照)

分類	機関名	送付数	回答数	回答率
医療機関	病院	279	83	30%
	診療所	1209	287	24%
	訪問看護ステーション	242	100	41%
	訪問薬局	285	10	4%
	訪問歯科診療所	210	15	7%
医療小計		2225	495	22%
福祉機関	相談支援事業所	189	100	53%
	児童発達支援センター	28	17	61%
	放課後デイサービス事業所	178	86	48%
	日中一時援事業所	351	92	26%
	短期入所事業所	127	34	27%
	居宅介護事業所	804	276	34%
福祉小計		1677	605	36%
教育	特別支援学校	16	16	100%
	訪問教育・指導	216	196	91%
行政	市町村障害福祉担当課	54	54	100%
教育・行政小計		286	266	93%

	指標	拠点が所在する都道府県(全拠点)
人口等	人口	6,195,576
	18歳未満人口	1,040,673
	18歳未満の気管切開人工呼吸患者数	72
医療資源	小児等の在宅医療に取り組んでいる病院数	16
	(内)小児科のある一般病院	11
	(内)大学附属病院	4
	(内)小児専門病院	1
	(内)在宅療養支援病院	0
	小児等の在宅医療に取り組んでいる診療所数	10
	(内)在宅療養支援診療所数	1
	小児の在宅医療に取り組んでいる訪問看護事業所数	55
福祉資源	指定障害児者相談支援事業所数	423
	障害児者相談支援相談員数	178
	日中一時支援事業提供施設数	351
	放課後等デイサービス提供施設数	193
	保育所等訪問支援提供施設数	22
教育資源	在宅人工呼吸医療患者が通う特別支援学校数	16
	在宅人工呼吸医療患者に対し訪問教育・訪問指導を実施する学校数	12

③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

- 小児等在宅医療に実績のある医師による実践報告会

千葉県医師会の協力の下、小児等在宅医療に実績のある医師や関心のある医師どうしで、小児の在宅医療との関わりや日常的に抱えている課題等について、報告&自由な意見交換を行った。その際、既存のネットワーク等も活用し、小児等在宅医療に関心を持つ医師にも参加を呼びかけた。(千葉市内、参加医師 13名)

- 医療機関における一時受入れの支援

東京ベイ・浦安市川医療センターにおける小児等在宅医療患者の一時受入れに必要な人材育成やシステム構築を支援した。事前に看護師(3名)が、千葉リハビリテーションセンターで研修(各5日間)を受けられるようコーディネートし、3名の小児等在宅医療患者を受け入れた。

- 郡部での小児等在宅医療について考えるシンポジウム

郡部5医療圏(夷隅、長生、君津、市原、安房)での小児等在宅医療の現状と課題について、医療関係者(医師、看護師等)を対象にシンポジウムを開催し、情報発信や情報共有を通じて、小児等の在宅医療の資源の拡充を図った。(木更津市で開催。約110名参加)

- アウトリーチによる研修・支援
 - 新規に小児等訪問看護を行う訪問看護ステーションへの研修、支援

千葉市内をはじめ希望に応じて出前研修を実施した（出前研修5日間、同行訪問研修15日間）。さらに、その後、訪問への同行やカンファレンスへの参加協力を通じて継続的に訪問看護師の力量向上を支援し、医療依存度の高い小児等に対応できる訪問看護ステーションの増加を図った。（4件）
 - 経験のある訪問看護ステーションへのコンサルテーション

既に小児等の訪問看護を実施しているステーションが困難事例に対応する場合に、現地に出向いて問題を共有し、一緒に解決策を検討しながら実践・評価を行うなどのコンサルティングを進めた。それによって、当該ステーションが小児等の訪問看護を円滑に継続させ、さらに拡大できるよう支援した。（3件）
 - NICUからの退院促進のための専門医療機関との連携と社会資源の創出

NICUを有する医療機関の求めに応じて専門スタッフが赴き、入院中の子どもの家族やNICUの看護師等に助言や情報提供などを行いながら、併せて、地域の訪問看護ステーションや預かり支援の事業所等に働きかけ、退院後の支援を行えるよう、研修への参加等を促した。（2件）
 - 理学療法士による訪問看護ステーションへの呼吸リハビリ等に関する支援（のべ6回）

④ 福祉・教育・行政との連携

- 障害児のサービス等利用計画作成に携わる相談支援専門員専用のガイドライン作成

相談支援専門部会の協力を得て県内の相談支援専門員に対してアンケート調査を行い（回答数141名）、その結果を関係者にフィードバックするとともに、医療的ケアを要するこどもの障害児利用計画のガイドラインの作成に取り組んだ。
- 障害福祉行政職員・保健師を対象とした啓発のための研修会

先進的な取り組みを行っている2つの自治体（市川市、長生村）からの発表及び参加者による意見交換を行い、他の市町村職員の意識の向上を図った。（千葉市にて、市町村・保健センター職員約50名が参加）
- 相談支援専門員を対象とした講演会（市川市、約40名が参加）
- 相談支援専門員・行政職員・保健師・訪問看護師等を対象とした「多職種による協働支援のあり方を学ぶ事例検討会」NICUに入院している子どもの退院や退院後の家族を中心とした支援を促進するため、多職種による協働支援のあり方について、訪問看護ステーションあおぞらからの講師による講演、及び仮想事例を用いた小グループ演習を行った（流山市、成田市の2回。それぞれ50名ずつ）。
- 患者と家族への多職種協働支援に関する勉強会（山武市、35名）

- 小児等在宅医療・福祉・保健の当事者及び関係者の協働を考えるパネルディスカッション及びワールドカフェ（旭市、約40名）
- 特別支援学校の校長会・教頭会に対し、医療的ケアを要する障害児に関する協力依頼、意見交換を実施（計約100名）
- アウトリーチによる福祉・教育への支援
 - 市の自立支援協議会に対して、障害児サービス等利用計画作成支援のアドバイザーを派遣（我孫子市、印西市）
 - 福祉事業所の看護師に対して、看護師が看護技術の支援を実施（のべ3回）
 - 福祉施設の介護職員に対して、看護師が施設管理や環境整備について指導（4回）
 - 福祉施設の介護職員に対して、看護師が喀痰吸引研修（4回）
 - 特別支援学校の教諭に対して、看護師が多職種連携について助言（1回）
 - 行政保育課の看護師・保母に対して、看護師が人工呼吸器管理について助言（4回）
 - 特別支援学校の教員を対象とした実地講習（約40名）

⑤ 個別支援と相談窓口

麒麟会において電話による相談窓口を設置し、社会福祉士が対応した。（4件）

⑥ 理解促進と普及啓発

サービス活用Q&Aパンフレットの作成・配付（配付部数 5,000部）

【事業の成果】

- 地域ごとの多職種協働支援（チームケア）の実践に向けた支援・取組み
地域を限定したことで、地域の関係者の顔の見える関係づくりに貢献し、地域固有の課題の共有や解決策の検討ができた。
小児を受けてもらえる訪問看護ステーションが50%となった。
- 医師による実践報告会
病院医師と診療所医師の顔の見える関係づくりが出来、継続希望の声あり。
- 医療機関における一時受入れの支援
新規の病院にて、3名の小児等在宅医療患者を受入れた。

【残された問題点】

今回の事業後も、他の都道府県と同様の課題が残ったが、特に、次に行うべき課題として

1. 多業種との連携

教育との連携強化（特別支援学校の現場サイドとの連携）

2. 小児等の在宅医療に関わる医師のネットワークの強化や増加
3. 各医療圏のリーダ的存在として活動できる相談支援専門員の育成が必要であると考えられている。

【国立成育医療研究センターからの評価】

千葉県の起筆すべき点は、千葉県全体を考えたモデルであり、さらに各地域での小児在宅の理解のばらつきを考慮した事業展開を行っていることです。福祉の側面、さらに、相談支援員の質と数の改善を第一の目標として、委託事業者である麒麟会と協力しながら重要事業として進めようとしているおり、手法が明確なことも注目すべきことであると考えます。一方、医療面でのシステム構築も進める必要があり、今後、千葉県各部署、各市町村を巻き込んだ形での事業展開を期待します。

＜4＞ 東京都

【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

都内の出生数は、近年 10 万人前後で推移しているが、低出生体重児の増加等により、周産期医療ニーズが増大している。一方、周産期医療資源についてみると、都内には総合周産期母子医療センター13 か所、地域周産期母子医療センター12 か所が整備されている。しかし、未だ新生児に対し集中治療を実施するNICUは十分に整備されておらず、また、退院後の医療的ケアの必要性や家族の抱える状況により退院できずに長期の入院を余儀なくされる、いわゆる長期入院児の存在等の理由により、NICUが満床となり、高度な周産期医療が必要な妊産婦や新生児の受入先の選定に時間を要するケースが生じている。

このような状況を受けて都では、平成 21 年度からNICUからの退院支援について検討会を立ち上げ、平成 22 年度から 2 年間、都立墨東病院のある区東部ブロックを中心として先駆的にモデル事業を実施した。この中で、NICU からの円滑な在宅移行を支援するため、病院における支援に地域の視点を取り入れた在宅移行支援を実施してきた。

また、平成 24 年度の在宅医療連携拠点事業では、東京都のあおぞら診療所墨田が参加し、東京都23区を活動範囲として様々な取り組みを行ってきた。

【本事業の取り組み状況】

都では、周産期母子医療センター等のそれぞれがハイリスク妊産婦や新生児及び小児重篤患者を受け入れていた。そのため、在宅療養を見据えた地域への移行支援も、それぞれの施設の役割や地域の実情に応じて進めていく必要があると考えた。そのため、都が直接実施する事業に加えて、事業の一部を医療機関に委託して本事業を実施した。

まず都は、庁内にNICU等からの退院支援策を検討する部会等を設置し、小児等の在宅療養を見据えた在宅移行支援に関する検討を開始した。この検討部会等において小児等の在宅医療への移行に関する課題の把握、検討を受けて、都は都全域の診療所の医師や保健師向けの研修を実施すると共に、NICU入院児の状況や周産期母子医療センターの退院支援活動の実態把握を目的とする調査を行った。

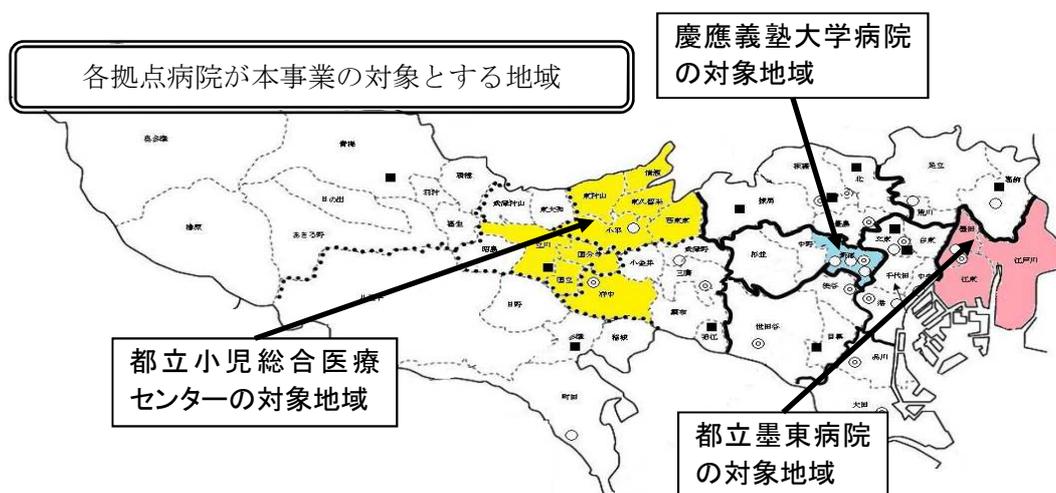
またさらに、長期に療養が必要な児が入院している周産期母子医療センターを拠点として、それぞれの事業対象地域において、在宅への移行や継続支援を実施するために必要な医療・保健・福祉・教育の包括的な支援体制の構築を目指すため、各事業実施医療機関において地域の実情を踏まえた地域との連携を試行した。

都担当部署： 福祉保健局医療政策部救急災害医療課小児救急医療係

委託先： 都立墨東病院（総合周産期母子医療センター）

慶應義塾大学病院（地域周産期母子医療センター）

都立小児総合医療センター（総合周産期母子医療センター・こども救命センター）



○ 都立墨東病院

墨東病院においては、NICU入院児支援コーディネーターが中心となり、先行的に実施されたモデル事業の経験を活かしつつ、そこで課題となった地域における医療・保健・福祉等の垣根を越えた支援のシステムを模索することとした。

○ 慶應義塾大学病院

特定機能病院として、高度先進医療を提供する日本有数の医療水準を保つ大学病院である。こうした大学病院が多数存在することは、他県とは異なる東京都の特性となっている。小児の在宅医療を充実するためには、これらの大学病院においても、地域の医療機関、訪問看護ステーション、行政、福祉、教育関係者等との連携体制を構築することが求められる。そのため、高度先進医療を担う大学病院等が、所在する地域の医療・福祉関係者及び行政機関等と共同で組織する協議会の設置や、研修会等を開催することを通じて顔の見える関係を構築するモデルケースとして、事業実施を行った。

○ 都立小児総合医療センター

隣接する救命救急センターである都立多摩総合医療センターと一体となり、NICUを有する総合周産期センターや東京都こども救命センターの運営をするとともに、児童精神科を有するなど、小児の「こころ」と「からだ」に至る高度・専門的な医療を提供している。この「こころ」と「からだ」の専門家が連携し治療する病院の特性を活かし、子ども家族支援部門リエゾン医師により患者や家族のニーズを早期に発見し、入院中から退院後を通じて医療ソーシャルワーカー、看護師による精神的なケアに配慮したきめ細かい相談支援を検討した。

① 会議の開催

- 「NICU等退院支援検討部会」

東京都に学識経験者、医療機関、訪問看護、行政職員等19名による「NICU等退院支援検討部会」（委員19名）を設置し、2回開催した。

- 市町村レベルの協議会は10回開催された。
- 「こども救急センター転院・退院支援体制検討部会」
こども救命センターの医師、コーディネータや医療関係者、行政職員等21名による「こども救急センター転院・退院支援体制検討部会」を3回開催した。

② 地域資源の把握

(1) NICU入院児実態調査

都内の周産期母子医療センター及び周産期連携病院を対象に、10月に調査を実施した。対象数29、回答数29（回答率100%）であった。NICU長期入院児（3ヶ月以上）は80人、小児科病棟での長期入院児は26人であった。NICU退院児で死亡退院を除く5665人（転院・入所含む）のうち医療・介護ニーズが必要な児は183人（3.2%）であり、人工呼吸器を必要とする児は17人であった。退院患者（155人）で退院時に保健所・保健センターへ紹介された例は95%、緊急入院先の確保がされた例は95%であったが、訪問看護が導入された例は64.5%であった。

(2) 小児等在宅医療に関する調査

- 調査内容

医療機関への調査に関しては、都内の病院、在宅療養支援診療所、訪問看護ステーション総計2858ヶ所を対象に、1月に小児在宅医療に関する調査を実施した。総回答率は65%であった。

医療機関	送付数	回答数	回答率
病院	651	467	72%
在宅療養支援診療所	1507	905	60%
訪問看護ステーション	700	489	70%
総計	2858	1861	65%

また、平成25年3月に、障害児者相談支援専門員の状況について都内62区市町村を対象に調査を実施していた。

これらの調査結果を踏まえ、小児在宅医療に取り組んでいる医療機関をマッピング及びリスト化し、各関連機関に配布する予定である。

● 調査結果の概要

	指標	拠点が所在する都道府県(全拠点)	墨東	慶応	都立小児総合
人口等	人口	12,740,088	1,354,397	287,598	1,327,214
	18歳未満人口	1,910,795	219,292	31,139	221,827
	18歳未満の気管切開人工呼吸患	112(別調査177)	14	6	30
医療資源	小児等の在宅医療に取り組んでい	44	3	3	6
	(内)小児科のある一般病院	23	3	3	5
	(内)大学附属病院	19	0	0	0
	(内)小児専門病院	2	0	0	1
	(内)在宅療養支援病院	0	0	0	0
	小児等の在宅医療に取り組んでい	33	1	1	6
	(内)在宅療養支援診療所数	33	1	1	6
	小児の在宅医療に取り組んでいる	139	13	13	18
福祉資源	指定障害児者相談支援事業所数	116	16	3	23
	障害児者相談支援相談員数	434	42	7	76
	日中一時支援事業提供施設数	234	11	7	44
	放課後等デイサービス提供施設数	263	34	5	36
	保育所等訪問支援提供施設数	9	1	0	1
教育資源	在宅人工呼吸医療患者が通う特別支援学校数	15	2	1	3
	在宅人工呼吸医療患者に対し訪問教育・訪問指導を実施する学校数				

<医療機関について>

○小児等在宅医療に取り組む病院は44(9.4%)、在宅療養支援診療所は33(3.6%)、訪問看護ステーションは139(28.4%)であった。

○小児等在宅医療患者に関して退院時共同指導料を算定した病院は12ヶ所、在支診は8ヶ所であった。

○訪看Stが退院前カンファレンスに関与した回数は160(平均1.1回)であった。

○小児科病棟における6ヶ月以上の長期入院児は169人であった。

<障害児者福祉に関して>

○日中一時支援事業提供施設は234ヶ所、放課後デイサービスは263ヶ所、保育所等訪問支援提供施設は9ヶ所あった。

○指定障害児相談支援事業者数は116ヶ所あった。

○障害児者相談支援専門員数は434人であり、うち指定障害児相談支援事業者の所属は245人であった。

<教育機関に関して>

○在宅人工呼吸患者が通う特別支援学校は15ヶ所、公立中学校2ヶ所であった。

<患者に関して>

○訪問診療を提供された患者数は196、訪看看護は722、訪問介護は1622であった。

○気管切開・人工呼吸器の18歳未満患者数は、今回の医療機関調査からは112人であっ

たが、以前に市町村で把握された患者数は177人であった。調査時期が違うためか、データに乖離が見られた。

③ 医療機関の拡充とネットワーク構築

東京都は、在宅療養等への円滑な移行を促進するため、NICUスタッフの退院支援の取組を強化するとともに、移行先である在宅医療を担う小児科医師、保健サービスのマネジメントを行う保健師へ、職種ごとの研修会及び職種間合同の研修を実施し、NICU入院児の円滑な在宅移行と在宅医療・支援を行う人材の確保及び人材の育成を以下のとおり図った。

- 東京都及び区市町村の保健師向け研修(52名が参加)
- 都内診療所小児科医師等向け研修(58名、うち医師33名が参加)
- 周産期母子医療センターの従事者、保健師、診療所小児科医師等の職種間合同研修(140名が参加)
- NICU等スタッフ向け研修(56名が参加)

【それぞれの依託先での取り組み】

【都立墨東病院】

墨東病院は、平成22、23年度にNICU長期入院児退院支援モデル事業を実施し、周産期センターに勤務する看護師及び医療ソーシャルワーカーからなる2名の入院児支援コーディネーターを配置し、NICU長期入院児の在宅移行の支援システムの構築を図っていた。この事業の中で、3つの課題、つまり①家族の意欲と技術の不足、②訪問看護の不足、③医療と生活を支えるコーディネーターの不在が問題点としてあげられ、本事業においてもこれらの課題を中心に取り組んだ。対象地域は墨田区、江戸川区、江東区とした。病院の副院長及び東京都の福祉保健局の課長とともに近隣の区役所、保健所、医療機関に対して事業説明に回ったことで、事業が順調に開始できた。

① 会議の開催

- 地域コーディネーター会議
保健所・保健センター、障害児相談支援事業所、市職員、都職員、医療関係者計56名で、地域の課題を抽出し共有した。
- 周産期退院支援区東部合同会議
多職種連携を目的に看護師、保健師、相談支援専門員、ソーシャルワーカー等105名を対象に講演、意見交換を実施した。
- 小児在宅医療連携拠点事業プロジェクトチーム
診療科、看護、事務とで計6回開催

② 地域資源の把握

- アンケート調査

下記の調査結果を踏まえ、マップを冊子で作成する予定。

	送付数	回答数	回答率	患者への訪問可 (条件付きも含む)	訪問可の率
医療機関	247	65	26%	12	18%
訪問看護ステーション	51	45	88%	35	78%
訪問介護ステーション	211	96	45%	72	75%

③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

- 江戸川区・江東区・墨田区医師会、三育会病院、東京臨海病院へ訪問して事業説明
- 周産期退院支援区東部合同会議
多職種連携を目的に看護師、保健師、相談支援専門員、ソーシャルワーカー等105名を対象に講演、意見交換を実施した。
- 訪問看護研修（1日）を2回実施。10名、16名が参加。
- NICU入院児支援コーディネーター研修
都のコーディネーター連絡会の中で講演を1回実施。
また、7名を対象に1日研修を実施。
- 東京都訪問看護協会で20分の事業説明
- 東部療育センターが東京都福祉保健局障害者施策推進部から委託された「重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業」との協働による取り組み

④ 福祉・教育・行政との連携

- 江東区・江戸川区・墨田区の区役所・保健所、自立支援協議会等で事業説明
- 江東区自立支援協議会への参加（3回）

⑤ 個別支援と相談窓口

- 退院支援1名
- 5人の患者の各々の家族から聞き取り調査を実施

⑥ 理解促進と普及啓発

- おたまじゃくしの会

NICUを退院した家族と病院スタッフとで毎月院内で集まる機会を作っている。機関誌を年3回発行し、3歳未満の極低出生体重児の家族と希望する家族に郵送している。700部以上を郵送し、新生児科外来にも常備している。

⑦ その他

埼玉県・長野県・大阪府のモデルを視察

【慶應義塾大学病院】

① 会議の開催

- 小児在宅医療連携拠点事業協議会（2回開催）

「顔の見える連携」を構築することを重視した。新宿区医師会、新宿区保健所、新宿区障害者福祉課・教育支援課、新宿区立新宿養護学校、東京都立大塚病院小児科、在宅療育支援センター東部訪問看護事業部、訪問看護ステーション、新宿区立子ども総合センター、東京都福祉保健局医療政策部、慶應義塾大学病院事業担当者計29名が参加。

- 慶應義塾大学病院内ミーティング(月2回の頻度で計13回開催)

③ 地域資源の把握

小児等の在宅医療を推進するための地域の医療・福祉資源を把握し活用を推進するために、新宿区及び近隣5区(世田谷区・杉並区・渋谷区・港区・中野区)の訪問看護ステーション(138件)、保健所関連(21件)、学校関連(125件)、医療機関(840件)を対象としてアンケート調査を実施し

送付先	送付数	回答数	回答率
医療機関	840	276	33%
訪問看護St	138	55	40%
保健所	21	11	52%
学校	125	32	26%
総計	1124	374	33%

た。

小児の在宅医療の依頼を受け入れる医療機関は5%、条件により受け入れ可は30%であった。

小児の訪問看護受け入れ実績は43%にあり、今後の受入可は12%、条件により受け入れ可は52%であった。

在宅療養の児童を受け入れる通常学校は30校中3校で7名(うち気管切開1名)、特別支援学校は3校中2校で7名(うち気管切開4名、人工呼吸器1名)であった。

③ 受け入れ医療機関の拡大とネットワーク構築

- 小児等在宅医療連携拠点事業講習会(3回)

訪問看護ステーションに勤務する者を対象に、1.5時間の講習会を3回実施した。初回46名が参加した。第2回目以降は報告書作成時点で未実施。

④ 福祉・教育・行政との連携

- 小児等在宅医療連携拠点事業事例検討会(1回)

周辺6区の訪問看護ステーション従業員、医療・福祉関係者、行政担当者、協議会メンバー計58名が参加。

⑤ 個別支援と相談窓口

- 9例の退院調整会議を実施した。
- 個別支援会議(トータルケア会議)

月に2～3回の定期カンファレンスとして、小児外来及び病棟看護師、ソーシャルワーカー、担当医師等病院内関係者の多職種者が集まり、慶應義塾大学病院で入院ならびにフォローアップ中の医療的ケアを受けている小児と家族の個別支援を目的に、情報と問題の共有ならびに問題解決に向けた検討を実施した(1回90分程度)。17症例の会議を実施した。

- 電話相談

慶應義塾大学病院内に電話相談窓口を設置した。慶應義塾大学病院小児科内には母子関係医療等を専門に診療する小児精神保健専門医が一つの診療チームとして常勤しており、家族の不安、精神的な問題、受け入れ、母子関係を含む家族関係の確立等の問題に常時対応している。また、重症児ないし安定した児が急変した際の対応も可能な集中治療スタッフも配備されている。2ヶ月間に60件の相談があった。

- 対面相談

小児科外来にて週1回2時間の枠で、看護師が対面相談に応じた。23件の相談があった。

- ピアカウンセリング

認定NPO法人「難病のこども支援全国ネットワーク」のピアサポート事業による認定ピアサポーター(ボランティア)によるカウンセリング時間(5時間)を3回設置した。2回目までの相談件数は4件だった。

【都立小児総合医療センター】

当院は東京都における小児医療の拠点として多摩地区唯一の小児専門の集中治療室22床(HCU12床を含む)と多摩地区最大の新生児集中治療室72床(GCU48床を含む)を有している。

当院では開院以来、常設の多職種による在宅移行支援チーム(療育担当チーム)と子ども家族支援部門により、重い障害を持つ児の在宅移行と在宅移行後の訪問看護師・訪問リハビリステーション・訪問診療医・地域主治医等への医療的支援を行ってきた。しかし、なかなか地域の基幹病院の協力を得ることが難しく、退院後当院の負担が大きすぎるという問題を抱えていた。更に、より詳細な福祉サービスの情報とその導入、福祉との連携が必要という考えに至った。

今回、拠点事業に参加するに当たり、特に「子供と家族の『生活』を支える」視点に力点を置きた。そしてそのために、地域基幹病院も含んだ「地域を熟知した『地元』の医療福祉体制が子供と家族を支え、それを全面的に当院が支援する」というシステム作りを当院の方針とした。その医療福祉体制は訪問看護師や訪問診療医・医師会等の地域医療と共に自治体各市、保健所も中核となり、教育機関等の協力も得て構築することが望ましいと考えた。

① 会議の開催

- 多摩小児在宅医療連絡協議会

地域の医療と福祉の顔が見える関係づくりを助けるという事が大きな目的で、府中市、東京都福祉保健局、保健所、療育施設、特別支援学校職員とで「多摩小児在宅医療連絡協議会」を結成し、2回開催。

② 地域資源の把握

● 9市に対する福祉サービス調査

小児在宅医療患者及び介護者となるその家族が利用できる福祉資源について対象地域の9市に調査を実施し、調査結果を公開した。その結果、地域格差が激しく、これまで自治体への問い合わせを家族だけでなく、病院から行なっても十分な情報が得られなかった様々な福祉サービス情報(例えば吸引器・モニター等の助成、訪問介護・レスパイト入院・日中一時預かり等の人的支援、送り迎え支援等兄弟への配慮、相談支援専門員の有無と職務内容等)をアンケートにして、市の関係者に必要性を理解していただいた上で、東京都の全面協力を得て回答を得た。回答は当院医事課医療連携係が結果をまとめ、先に述べた「多摩小児在宅医療連携連絡会」で公開した。今後、誰にでも情報が得られるようにデータベース化を目指す。

③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

● 小児在宅医療サポートチーム勉強会の開催

毎月1回、院外からも講師を招き、医師、歯科医師、看護師、保育士等全ての職種を対象とした重症児・小児在宅医療についての公開講座を開催。

1回目参加62名、2回目44名、3回目59名、4回目89名、5回目76名

● 多摩療育ネットワーク定例会(3回開催)

● 同ネットワークメーリングリスト(登録者151名)で随時情報交換(※多摩療育ネットワーク:多摩地域における療育体制の充実を図るためにさまざまな問題を検討し、また療育に関する情報を共有し連携を深めることを目的として、多摩地域における療育施設、小児科標榜施設の代表者または実務者により構成されたネットワーク。)

● 平成24年度から25年度にかけて当院副院長が委員長である連携委員会が15の地域中核病院を訪問。その際に小児科責任医に対して、課題共有のため療育担当医が重症児医療と小児在宅医療の説明を行った。協力を依頼すると共に各病院の実情把握に努めた。

● 地域中核病院との会合(参加施設14施設)。

事前に、在宅超重症児(保険診療上)についての患者状況や受入れについてアンケートを実施。当日の議題ひとつとして「在宅医療」を取り上げ、本事業の説明と今後の連携についての依頼を行なった。また、メールでの議論や提案ができるように、各病院の小児科責任医師との連絡・相談窓口のメールアドレスを共有することを提案、登録していただいた。

● 地域基幹病院との連携

多摩北部医療センター小児科との連携。多摩北部医療センターの担当地域の重症児・者の在宅移行を依頼し、当院から転院後に退院した。また、緊急時も含めたレスパイト入院を依頼している。

⑤ 個別支援と相談窓口

- 入院患者に対し、子ども家族支援部門リエゾン医師によりニーズを早期発見し、医療ソーシャルワーカー、看護相談室看護師による相談支援を早期から実施
- 個別ケースにおいて在宅移行に向けて地域の医療、福祉、行政関係者を含めたカンファレンスを開催(平成 25 年 4 月～平成 26 年 1 月までに介護度の高い児について約 70 回)
- 退院後も、家族と地域の関係者と連携し、必要時にはカンファレンス開催や電話相談による支援を実施

<患者さん自宅での地域カンファレンスの様子>



⑥ 理解促進と普及啓発

医療的ケアセミナーの開催(※大雪のため延期)

医師、歯科医師、看護師、保育士等全ての職種及び患者さん御家族等を対象とした公開講座

【事業の成果】

【墨東病院】

- 院内外の関係者との合意が得られるようになった。
- 各区の地域事情の理解推進
- 「重症心身障害児(者) 在宅医療ケア体制整備モデル事業」との協働
- レスパイト等の資源開拓の可能性
- K区地域自立支援協議会での検討開始

第一歩を踏み出せた、課題、アプローチ方法、目標がみえてきた。

【慶應義塾大学病院】

- 1,000 件を超える関連機関にアンケート調査を実施し、小児等の在宅医療が抱える課題を抽出するとともに、地域の医療・福祉資源を把握
- 講習会のニーズは予想以上に高く、大学病院の施設を利用した実習を組み込んだ講習会の機会を増やす必要性を認識
- 事例検討会では、医療と福祉等が連携促進を図り小児等の在宅医療への理解を深めることができた。
- 新宿区地域保健医療体制整備協議会在宅療養専門部会での小児在宅医療の検討を合意

- 患者・家族に対する電話、面談、カウンセリングによる個別対応の相談窓口を構築

【都立小児総合医療センター】

- 地域関係機関との課題の共有
二次医療機関や医師会を訪問し、ヒアリングを行うことで、顔の見える関係を強化
- 地域関係機関が自らの課題を認識
アンケート結果を自治体にフィードバックすることで、資源の活用を促すとともに、連携の必要性を担当者が再認識
- 多摩北部医療センターのモデル的な取組

【残された問題点】

委託された事業の今までの取り組み、提供している医療内容、地域の事業所外の資源の違いにより異なった問題点が残された。

【慶応大学病院】

- 小児等の在宅医療では、コーディネーターとなるべき職種が確立しておらず、家族や医療・福祉機関の負担が最大の課題として抽出された。
- 地域の関係機関との連携や相談体制を強化するには、病院としての組織的な対応、人員体制および適任者の確保・育成が必要である。そのため、複数年度にわたる事業の継続性が必要である。
- 大学病院の特性（疾患等）を踏まえた在宅療養支援体制のモデルを提示する必要がある。

【都立墨東病院】

- 国、都、区の各部署が小児在宅医療に関わる事業をそれぞれ実施しており、効果的な体制構築になっていない。例) 重症心身障害児対策・小児慢性疾患対策
- 地域自立支援協議会の機能、相談支援専門員の育成等、区ごとに差がある。

【都立小児総合医療センター】

我慢や無理しない生活を送るための、医療だけではなく、必要な福祉サービスの提供

- 幼い兄弟姉妹への配慮：保育園の優先入園や送り迎えの援助
- 緊急時の対応：家族の急病時などで児への対応
- 医療ケアで制限せず、その児の発達状態にあった教育や環境の提供 など

※「積極的な地域の福祉情報の提供」の必要性を共有

【国立成育医療研究センターからの評価】

東京都は、小児在宅医療を必要としている患者の現状把握が難しい中、事業は年間スケジュールに沿って順調に進行していると思います。慶応大学に関しては、東京都では高度医療機関である大学病院が多数存在しており、新たな地域連携のモデルを提示できる可能性も高いので、最終像を明確にして今後も取り組んでいただきたい。東京都が、今回の事業で指定した3地区での取り組みを今後、その他の地域でどのように生かそうと考えているかを明確にし、東京都、区市、事業所などとの役割分担しながら、最終的に、患者のニーズを検討しながら、適切な医療、福祉、教育、就労に関する支援ができるシステムの構築に向けた事業展開を来年度以降計画、施行することが期待できます。

<5> 長野県

【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

当県では平成 22 年度から3年間「小児長期入院児等支援事業」として、県主導で多職種参加の「長期入院児等支援対策協議会」を開催し、また、圏域毎に「地域小児長期入院児等支援連絡会」を設置し、長期入院児の療養への移行支援を行ってきた。

また、県立こども病院では平成 24 年度に国の委託を受け、在宅医療連携拠点事業として、多職種連携の強化や小児在宅資源マップ、DVD の作成等、小児在宅医療に関する事業に取り組んできたところである。

【本事業の取り組み状況】

本事業の実施体制は、上記の取り組みを踏まえ、県は課題抽出と方針策定のための会議を開催し、長野県立こども病院は方針に沿った事業遂行として行うこととしている。

小児等在宅医療の支援者側の恐怖と不安、患者・利用者側の不安を取り除くため、長野県立こども病院が「地域へ出て」をコンセプトに、医療的ケア技術の指導、事業所・行政間のコネクション役を努めることとした。さらに長野県の地理的障壁対策として、また情報の共有と継続した伝達を目的に ICT の利用を推進することとした。人と ICT による多職種連携の輪を目指した。

県担当部署： 県健康福祉部医療推進課、 こども・家庭課

委託先： 県立こども病院

① 会議の開催

- **地域長期入院児等退院支援・在宅医療支援連絡会** (のべ14回、5地域で開催)
 - ・医療的ケアの必要な方への支援を考える情報交換会
 - ・中信地域レスパイト協議会 (信大病院・中信松本病院・県立こども病院が参加)
 - ・長野県長期入院児等退院支援・在宅医療支援連絡会
- **長野県立こども病院地域連携懇話会開催**
 - 各保健医療圏域における地域の課題を抽出し解決について話合った。
 - ・ 1 回目 (北信圏域) 57名参加
 - ・ 2 回目 (諏訪圏域) 54名参加
 - ・ 3回目 (中信圏域) (3/26予定)

② 地域資源の把握

社会資源を再調査し、こども病院ホームページを更新。「在宅医療連携拠点事業」のページを新たに設け、在宅医療ケアマニュアルや医療的ケア児の受入をアップロードした。依然とし

て条件付の事業所が多いが、2012年度の調査に比較して診療所、訪問看護ステーションで
 参入事業所が微増した。

<http://www.pref-nagano-hosp.jp/kodomo/zaitaku/zaitakumap.html>

小児在宅受入れ確認アンケート

2012年時と2013年時の比較

	送付先数	回答数	回収率(%)	小児可能 条件付含む	小児可能 比率(%)
診療所 2012	225	97	43.1	24	10.7
診療所 2013	221	91	41.2	32	14.5
病院 2012	100	59	59	23	23
病院 2013	99	64	64.6	23	23.3
訪問看護S 2012	133	74	55.6	40	30.1
訪問看護S 2013	131	77	58.8	46	35.1
福祉事業所 2012	55	31	56.4	20	36.4
福祉事業所 2013	385	152	39.5	93	24.2

*在宅医療支援診療所・病院対象

121

	指標	拠点が所在する都道府県(全拠点)
人口等	人口	2,133,251
	18歳未満人口	373,342
	18歳未満の気管切開人工呼吸患者数	30
医療資源	小児等の在宅医療に取り組んでいる病院数	13
	(内)小児科のある一般病院	11
	(内)大学附属病院	1
	(内)小児専門病院	1
	(内)在宅療養支援病院	
医療資源	小児等の在宅医療に取り組んでいる診療所数	22
	(内)在宅療養支援診療所数	17
	小児の在宅医療に取り組んでいる訪問看護事業所数	
福祉資源	指定障害児者相談支援事業所数	124
	障害児者相談支援相談員数	504
	日中一時支援事業提供施設数	310
	放課後等デイサービス提供施設数	58
	保育所等訪問支援提供施設数	14
教育資源	在宅人工呼吸医療患者が通う特別支援学校数	3
	在宅人工呼吸医療患者に対し訪問教育・訪問指導を実施する学校数	3

③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

- ・重心児・重症患者のための口腔ケア研修会(10/7)
- ・長野県薬剤師会との意見交換会(12/2)
- ・交流研修

近隣の訪問看護ステーション、生活介護施設、療育センターに長野県立こども病院の職員を見学実習に派遣する事業である。68名を派遣した。当初は顔の見える多職種連携を

確立する目的で計画したが、他に

- I. 病院で行うケアと在宅でできるケアは異なることを知る
 - II. 施設の医療的ケア技術向上のためのアドバイス
 - III. 施設環境の確認(感染対策、緊急対応策)
- 等が付随効果としてあがることがわかった。

④ 福祉・教育・行政との連携

- ・障害者相談支援専門員研修会(1/15)

全県の相談支援専門員を対象に人形を使用して胃ろう、気管切開、医療機器の使用方法などの研修を実施。43名の参加があり。

- ・小諸養護学校訪問支援・意見交換会(12/11)
- ・伊那養護学校訪問支援・意見交換会(1/31)
- ・市町村支援担当者研修会 北信(2/6)
- ・救急シミュレーション研修会(12/4)

長野市圏域の生活介護施設や特別支援学校の職員を対象に、救急車要請を完了するまでのシミュレーション研修実施。(看護師・生活支援員・救命救急士など約15名)
その後も2ヶ所の介護施設へ研修センターが出張した。

- ・消防機関関係者等を対象とした意見交換会(12/9)
- ・訪問支援

6ヶ所(特別支援学校2・地域機関病院3・日中預かり施設1)の訪問支援を行った。
病院チーム(医師、看護師、PT、保健師、管理栄養士)を結成し、ポジショニングの評価と技術指導・シミュレーションによる救急体制の確認、各施設の環境や在宅移行などに関わる課題を話し合いお互いの情報共有を行った。

⑤ 個別支援と相談窓口

- ・在宅医療相談外来の開設 2回/月

結果:12月より開設したが、相談件数は0件(H26年3月現在)

⑥ 理解の促進と普及啓発

- ・重症心身障がい児・者シンポジウム 社会福祉士会との共催(11/9)
- ・小児の End of life を考えてみよう 講演・シンポジウム(2/1)
- ・思い障害をもつこどもたちへの理解を進める学習会(10/14) 75名——家族中心
- ・在宅医療ケアマニュアルの作成
共通版の作成、セルフケア版の作成、気管切開ケアのDVD制作
- ・長野こども療育推進サークル「ゆうテラス」が行う情報発信との連携
- ・療育情報誌「あしあとてらす」発行(ゆうテラスにより年4回)

⑦ その他の取り組み

- 在宅支援病棟の増設 11床→16床
- インターネットオンライン会議
 - ・在宅オンライン会議:4回
 - ・施設オンライン会議:2回
 - ・病院オンライン会議:14回
 - ・学校オンライン会議:13回
 - ・支援会議利用
 - 通園支援:4回
 - 行政(市役所):3回
 - 相談センター:3回
 - 訪問看護 ST:2回
 - 学校支援:1回



計 46回

医師、看護師、理学療法士、作業療法士等が施設・患者と通信を行った。こども病院スタッフ以外にも他病院、学校の職員も参加し患者把握や情報共有に有効であった。こども病院医師と毎月定期的なインターネット会議を続ける特別支援学校(60 km遠隔地)の教師からは「先生はホームドクターのような存在」との手紙をいただいた。

- 電子手帳「長野こどもしるくまネットワーク」の運用
インターネットクラウドサーバーを利用し、電子連絡手帳・支援手帳の開発、運用を開始した。(今年度は試用) 成人在宅医療において支援者間で使用されている既存のシステムに、家族も参加できること、成長の記録も残せることを条件に機能追加する形で開発を進めた。



- 詳細かつ正確な重症心身障がい児実数把握に失敗。地域保健師と障害者相談支援専門員の持つデータ統合による実数把握を試みたが、重症心身障がい児の概念に対する理解度の差からデータ的一致率が極端に低かった。精度に地域差があった。理解を均一化するための研修をさらに拡大する必要性を認識した。
- 全県における超・準超重症児の正確な全数把握を試みたが、成功しなかった。超重症児スコアによる評価が評価者によって一致しなかったことが、理由であった。

【事業の成果】

- 小児医療的ケア受入機関(医療・訪問看護・福祉事業所)は前年度より微増。
- こども病院スタッフの、他事業所〔訪問看護ステーション、通所施設、短期保護

入所施設、訪問入浴]における研修により、在宅の様子、事業の内情を知ってもらうことが出来た。(参加者のまなび、施設からの意見)

- 関係者が一同に会して、地域や施設の現状の把握と課題解決のための知識・技術習得支援と多職種連携の深化を図るための訪問支援
- 在宅医療電話相談外来 12月から開始し2月末日で6回行った。相談者は0名。
- 支援機関とのインターネットによるオンライン会議オンライン会議 リハビリテーション関係、看護関係、特別支援学校等 合計 36回
不安の軽減が図れ、離れていても繋がっているという安心感を得ることができた。
- グリーフケア “ちいさな星の会”を11回開催 のべ41人参加
同じ境遇の親同士が自由に語り、想いを共有でき気持ちの安寧に繋がると話された。

【残された問題点】

1. 継続した、対象児の把握やニーズの把握など継続的な情報収集

社会資源調査と実数調査

- 市町村母子保健担当者・療育コーディネータが把握している児数の低い合致率
- 福祉事業所の受入については医療ケアがあることがネックになっている。
- 資源拡大をしていくには重度心身障がい児数の把握が必要。
- 訪問看護師による小児在宅患者のニーズの把握、県内の現状に基づいた継続した取り組みが必要。

2. 医療資源等の情報提供や相談窓口の充実

こども病院での相談機能

- 在宅相談外来の周知を行い、相談業務のアンテナを高くする
- オンライン会議の経済的な負担の問題の解決

3. 相談支援専門員の整備を含めた相談支援、退院後のコーディネート機能の充実

相談支援員を通じた、地域の福祉・行政関係者との連携強化

- 療育士会や行政職と協働し、相談支援専門員や市町村担当者の知識面の向上を図ることができるプログラム作りが必要である。
- 小児のサービス利用計画が立てられる相談支援専門員の人数が不足している。
- 現在の医療状況に見合った地域の社会資源を利用した支援サービス多業種との連携

交流研修の継続

訪問支援：拠点の核となる地域機関病院が主体となり定期的なカンファレンス

情報共有の改善

地域の小児在宅に対する理解の推進

【国立成育医療研究センターからの評価】

2013年度より拠点事業に参加されており、他県に比べて明らかに取り組みに対する完成度が高く、保健師の利用、ICTの利用、患者の親の参加など他県の見本となる点も多いと考えます。地域保健師と、相談支援員を中心とした活動は重要であり、この活動を通して、地域の小児在宅患者の存在が認識され、患者の抱える医療と、生活の様々な問題が明確になる可能性があると思われます。生活、教育、医療との協働で、小児在宅患者を支えることを目指して、長野こども病院をはじめとする医療と福祉、教育との協働を行政が支えるという理想的な小児在宅モデルとなりうる可能性が高く、今後の長野県の取り組みを大いに期待しています。

<6> 三重県

【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

三重県では、国の地域医療再生基金を活用し、平成23年度から3年間にわたり、三重大学医学部附属病院小児在宅医療支援部において、多職種からなる研究会の開催や現地実習など、医療機関から在宅への移行時やその後の在宅医療に関わる人材の育成、普及・啓発等を行ってきた。この事業を通じて得られた課題を踏まえつつ、三重県保健医療計画（第5次改訂；平成25年度～29年度）では、小児在宅医療を今後の取組の一つとして提示した。具体的には、病院入院中の長期療養児の在宅療養への円滑な移行に向け、三重大学医学部附属病院小児在宅医療支援部を中心に小児在宅支援施設ネットワーク体制の構築に取り組むこととしている。

【本事業での取り組み状況】

本事業において、三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンターは、実際のフィールドで技術的な支援を行う役割を担った。そして県は、そのノウハウを活かして福祉部門や教育部門への調査・連携を行い、それぞれの活動を補完・補強し合う形で事業を行った。

さらに、三重大学小児科は、小児がん拠点病院であり、県内では、年間約20～25人の小児がん患者が発病し、うち治癒が望めない子どもは5人程度存在する。これらの子どもたちに対して、小児がん終末期在宅医療として、緩和ケア医療も含めた必要なシステム構築を目指している。

三重県では、最初から全県的に体制づくりを行うことは困難と考えられたことから、出生率が高く対象となる児が多いにもかかわらず高度専門医療機関のない地域を今回のモデル地区として定め、ここでの事業を通じて課題を抽出しながら最終的に全県展開を目指すための方向性を模索することとした。本事業では、桑名地区、鈴鹿地区を選定した。



県担当部署：健康福祉部医療対策局地域医療推進課 を担当部署とした上で、医療対策局全体で小児在宅医療ワーキンググループを組織し、保健・医療・福祉・教育の連携を強化した。

委託先：三重大学医学部附属病院 小児在宅医療支援部

① 会議の開催

- 小児等在宅医療連携拠点事業連絡会議

三重県全体の取組として、桑名地区鈴鹿地区の両モデル地区関係者と、三重県医師会、三重県小児科医会、三重県看護協会、三重県理学療法士会、三重県作業療法士会、三重県言語聴覚士会、小児拠点病院、草の実りハビリテーションセンター、NICUを持つ医療機関等でキックオフミーティングを行い、両モデル地区での課題と、県全体の課題と取組方向について議論を行った。



- モデル地区会議

モデル地区では、計3回ずつの会議を開催した。

桑名地区では、保健所所長が中心となり取り組みを行い、医療的ケアが必要な児の実数把握について面談や、アンケート等で実態調査を行った。

また、鈴鹿地区では、市役所の医療担当課が中心となり、医療的ケアが必要な児の実態把握を行った。

② 地域資源の把握

三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンターより医療機関に対して、またモデル地区鈴鹿市訪問看護リハビリテーションセンター桜より、県訪問リハビリテーション連絡協議会登録施設等に対して、小児在宅診療及び福祉資源についてのアンケート調査を実施した。

- アンケート調査結果

医療的ケア児への訪問診療面では、訪問診療可能な診療所は20施設と、2年前の調査とほぼ同数であった。しかし、小児科標榜施設と在宅療養支援診療所が互いにサポートする体制があれば可能とする施設も散見された。また、在宅患者訪問薬剤指導管理を実施している保険薬局及び在宅訪問診療を実施している歯科診療所は、それぞれ3及び2施設のみであった。一方、訪問看護ステーションの小児訪問看護の受入可能事業所は5年前の30%から61%（39施設）へと増加していた。また、訪問リハビリ提供可能な事業所は15施設で、調査時点で33名の医療的ケア児が利用していた。

家族支援サービスとして重視されるレスパイトを含む短期入所に関しては、極めて不足しており、特に就学前の重症児が利用できる施設は県内4ヶ所中1ヶ所のみであった。そこで、小児拠点病院でのレスパイト受入について調査したところ、1施設で独自の取組を開始していたが、他施設では現状困難との回答を得た。

福祉面では、今回、圏域に置かれた障がい児等療育相談支援事業所（9事業所）の相談支援専門員の実態を調査したところ、医療的ケア児の相談件数は30名であった。

以上から、医療的ケア児の診療資源は、限定的でかつ地域偏在が強よく、これらの新たな開拓が必要であるとともに、相談窓口として期待される相談支援専門員、訪問看護師、保健師との連携をスムーズにし、効率のよい活用体制を地域及び圏域で協力し合う体制作りが必要である。

アンケート送付先	送付件数	返信件数	回収率(%)
小児科医師会所属施設	84	74	88
上記以外の小児科標榜施設	232	108	47
在宅療養支援診療所	133	78	59
NICU・小児拠点病院	23	21	91
短期入所施設	4	4	100
歯科診療所	790	136	17
保険薬局	653	458	70
訪問看護ステーション	109	68	62
訪問リハ関連施設*	29	29	100
合計	2057	976	47

		拠点が所在する都道府県(全拠点)	拠点が活動対象とした地域(①で①、②、③と回答した場合)	
			桑名市	鈴鹿市
人口等	人口	1838611	140812	198553
	18歳未満人口	321279	26094	38158
	18歳未満の気管切開人工呼吸患者数	17	3	4
医療資源	小児等の在宅医療に取り組んでいる病院数	21	1	1
	(内)小児科のある一般病院	16	1	1
	(内)大学附属病院	1	0	0
	(内)小児専門病院	該当なし	該当なし	該当なし
	(内)在宅療養支援病院	1	該当なし	該当なし
医療資源	小児等の在宅医療に取り組んでいる診療所数	39	2	7
	(内)在宅療養支援診療所数	17	1	4
	小児の在宅医療に取り組んでいる訪問看護事業所数	39	2	6
福祉資源	指定障害児者相談支援事業所数	34	0	6
	障害児者相談支援相談員数	838	85	93
	日中一時支援事業提供施設数	434	40	24
	放課後等デイサービス提供施設数	36	5	4
	保育所等訪問支援提供施設数	4	0	1
教育資源	在宅人工呼吸医療患者が通う特別支援学校数	3	0	1
	在宅人工呼吸医療患者に対し訪問教育・訪問指導を実施する学校数	2	0	0

● 小児等在宅医療患者の実数把握

桑名地区は、愛知県との県境に位置するという地理的な特性から、三重県内だけでなく、愛知県との患児の流入があることが特徴といえる。地区に流入してくる患児を含め重症児の把握については、訪問看護ステーションが把握している情報が比較的正確であることが指摘された。

鈴鹿地区は、出生児に対しては赤ちゃん訪問事業により、出生届の 92.9%の児を把握し、さらに、未熟児療育医療費受給対象者、NICU からの退院連絡票などにより、ほとんどの児について把握が可能だが、県外からの流入などを含め 100%の把握は困難な現状にあった。

訪問看護ステーションの調査結果では、訪問看護を実施している対象児は 70 人で、その内、超重症児・準超重症児の占める割合が 7 割、23 人が人工呼吸器を使用していた。医療機関の調査による 17 人とは、若干のデータの乖離が見られた。

③ 受け入れ医療機関の拡大とネットワーク

- 訪問看護師向けの研修

三重県看護協会が主催し、三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンター医師・看護師が企画した。

④ 福祉・教育・行政との連携

- 保健師向けの研修

母子保健を担当する県内保健師を対象に低出生体重児の観察や成長発達、家族看護について知識を提供した。

- 特別支援学校向け研修

特別支援学校教師は吸引、経管栄養の医療的ケア習得の実技研修を行った。学校看護師に対する研修では、県内の特別支援学校で勤務する看護師を対象に、重症心身障害児の看護と医療的ケアの技術の習得、実際に困難な事例検討を行った。

- 研究会の実施

三重大学医学部附属病院トータルケアセンターを中心に平成 25 年 9 月以降、3 回の三重県小児在宅研究会を施行した。研修会は、医師、病院看護師、訪問看護師、MSW、理学療法士、作業療法士、言語聴覚療法士、特別支援学校教諭および相談員、相談支援専門員、保健師、子ども家庭課や障害福祉課などの県・市町の行政関係者、療育センター職員など多職種が参加し、事例検討、意見交換及び情報共有を行ってきた。この研究会は、平成 26 年 3 月で第 8 回の開催を迎える。研究会を重ねる毎に、参加者が求める研修内容が三重県全体として取り組む課題へと拡大している。これらのことから、今後も定期的な研究会の開催を通じて、小児在宅に関連する多職種にとって有意義な研究会を検討することが必要と考える。

⑤ 個別支援と相談窓口

- 相談支援活動

平成 25 年 9 月以降、三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンターが施行した相談支援活動は 45 件であった。相談を受けた対象者は、家族、訪問看護ステーション、保健師、児童相談所、相談支援専門員であった。

- 家族会の開催

平成 26 年 3 月、第 1 回家族会を実施した。医療的ケアを必要とし在宅で生活する児とその家族を対象とし、家族の交流や情報交換を目的に行った。参加人数は 20 名であった。家族からは継続した家族会の実施を強く希望された。

⑦ その他

小児在宅医療の先進地視察として大阪府を訪問した。大阪府の取組として小児在宅医療連携の取組について、高度専門病院からの小児在宅移行支援、地域における小児在宅医療支援ネットワーク構築、取組の中での課題と対応策、障がい者自立支援協議会との連携、小児在宅生活支援地域連携シートとその活用状況について、大阪府の取組と課題についてのヒアリングを行い県内の取組への示唆を得た。また、淀川キリスト教ホスピス・子どもホスピス病院の訪問も行い、小児緩和ケアについての実情に直接触れることができた。

【事業の成果】

- 県内開業小児科医の小児在宅医療への意識が高まっていることが伺えた。
- 医療的ケア児の在宅訪問看護を「実施している・実施可能」とする事業所は 2008 年の調査と比べ飛躍的に増加していることが分かった。
- 在宅移行後安定した頃から就学前までの期間、セラピストによる訪問リハを受ける患儿が多いことが分かった。
- 歯科医による医療的ケア児に対する訪問診療の現状は大変厳しいが、診療経験、訪問への人手不足を工夫できれば訪問診療可能とするところも多いことが分かった。
- 在宅患者訪問薬剤指導管理の実施率は低く、家族が問題を感じていない、あるいは在宅患者訪問薬剤管理指導に要した交通費が患家負担になること等が挙げられる。
- 保険薬局の半数は、ニーズがあり、人手不足や専門的経験を克服できれば在宅患者訪問薬剤指導管理を実施することは可能と回答があった。
- 小児の在宅緩和ケアにおいて、麻薬処方及び中心静脈栄養等の無菌調剤への対応については、約 8 割の施設で小児への麻薬処方への対応は可能とあったが、無菌調剤への対応はわずか 6 施設（1.3%）のみであった。
- 小児基幹病院でのレスパイト対応は、当県においても非常に少ないながらも「対応可能・考慮」する施設が存在することが分かった。

【残された問題点】

三重県では、県外からの流入などを含め在宅医療患者の現状とニーズを把握するために地域特性を踏まえ多様な把握方法の必要性を感じている。

0歳から就学前と就学後とで分けて把握する方法の検討を進めている。

- 出生児に対しては赤ちゃん訪問事業により、出生届の92.9%の児を把握
- さらに、未熟児療育医療費受給対象者、NICUからの退院連絡票などにより把握が可能だが、4ヶ月を超えてNICUでの入院が必要なケースはこの事業から漏れる。
- NICUからの報告書を市としてどのように情報共有していくか検討が必要とされた。
- 身体障害者手帳などから医療的ケアが必要な小児を把握は、家族から何らかのコンタクトがなければ行政と関わりが持てない
- 地区に流入してくる患児を含め重症児の把握については、訪問看護ステーションが把握している情報が比較的正確であることが指摘された。
- 高度な医療機関への定期受診以外に外部との関わりを持たないケースは把握が困難であるためこれらの対応について検討が必要
- 24時間の家族介護が必要な重症例についても把握できていない。
- 小児終末期医療への対応は、現状では地域差があり、対応策についても検討する必要がある。

【国立成育医療研究センターからの評価】

三重大学が行っていた小児在宅事業に対して、本事業を通じて三重県が少子化対策の一環としてサポートしている形であるが、行政も問題点の理解と、行政内の連携にも配慮されていると思います。行政と連携することで、膨大なデータの収集と、詳細な分析が十分になされており、問題提起がより具体的であり、全国的な展開を見越した提言がなされていることが注目すべき点だと思います。今後、具体的な、具体的な取り組みが進むことを期待したいと思います。また、本年の事業を行った地域が限定的であり来年以降、具体的な三重県全体での取り組みを拡大してゆくことを期待いたします。

<7> 岡山県

【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

県内における NICU 退院児の支援環境は、県南地域においては、重症心身障害児者の入所施設が 3 か所、通所事業所が 5 か所あるほか、旭川児童院において昭和 42 年の開院当時から在宅訪問事業を実施するなど、比較的充実した環境にある。しかしながら、サービスに関する情報の不足や、地域の医師等との連携の必要性を指摘する声もあり、その解決が求められている。

一方、中山間地域である県北地域には、重症心身障害児者の通所事業所が 1 か所、短期入所施設が 3 か所あるが、県南よりは支援が手薄な状況にある。また瀬戸内海の離島にも重症心身障害児者が在住している。このような環境において在宅支援を充実する方策の検討も、同時に求められている。

このため、古くから重症児の在宅生活を支援してきた旭川荘が、NICUを有する国立病院機構岡山医療センター、倉敷中央病院、津山中央病院、岡山大学医学部附属病院等の医療機関、福祉関係者、行政関係者、教育関係者等との密接な連携のもと、県内各地域における課題を抽出し、その解決を図ることとした。

また、岡山県地域医療再生計画に基づき、ポスト NICU 機能や、地域の障害者のための総合的な外来診療・入院機能、親子入院機能等を持つ新病棟、旭川荘療育・医療センターを建設中であり、本事業の成果を活用して、地域の障害者医療における全国モデルの一つとなることを目指している。

【本事業での取り組み】

県担当部署：保健福祉部医療推進課疾病対策推進班

委託先：社会福祉法人旭川荘

旭川荘の地域療育センターに拠点を設置し、医師1名、障害児・重症心身障害児者専門のコーディネーター(保健師)1名、他保健師3名、社会福祉士1名で事業を担当した。

① 会議の開催

● 地域移行支援会議

第1回目： NICU がある病院の医師(国立病院機構岡山医療センター、岡山大学医学部附属病院、川崎医科大学附属病院、倉敷中央病院、津山中央病院)、岡山県医療推進課、旭川児童院(計 11 名)が参加し、NICU から地域生活への移行を希望する者に対する支援の在り方を議論した。

第2回目： 岡山県(児童相談所・障害福祉課・医療推進課)、岡山市(こども総合相談所・障害福祉課)、病院関係者(医師・看護師・MSW)、旭川児童院(保健師)計 14 名が参加し、情報不足・資源不足について話合った。

【効果と今後】

長期入院児を抱える病院スタッフと福祉職員、行政職員と顔の見える関係が構築できた。また、岡山県地域医療再生計画に基づき、旭川荘療育・医療センターのポスト NICU 機能、入院機能、親子入院機能等を持つ新病棟運営に反映させていくこととする。

● 短期入所情報交換会

岡山県では呼吸器をつけた小児は医療型障害児入所施設(旧重症心身障害児施設)で短期入所を利用しているが、家族はより身近なところでの短期入所を希望していることから、家族と自立支援協議会が一体となり、一般の病院に働きかけたところ、近年、4か所の病院が福祉サービスの短期入所事業所として指定を受けた。

そこで、短期入所に関する情報交換会を2回開催し運営方法や、重症児者の医療と看護について検討を行った。



② 地域資源の把握

● 長期入院児の実態調査

長期入院児について13ヶ所の病院にアンケートを送付し、6か月以上入院が続いている児の数、病名、長期入院の理由、入院病棟等について調査した。

結果:長期入院患児がいると回答された病院は5か所(合計24名)で、退院できない理由をみると、治療継続中11人、家庭の受け入れが困難10人、施設入所待機7人であった。

● 訪問看護ステーション実態調査

岡山県下の訪問看護ステーション83か所にアンケート調査した。

結果:回収率は60.2%であった。重症児者を受け入れていると回答した事業所は18か所(36%)であった。受け入れを断った理由については、小児看護の経験がない、緊急時に対応できない、24時間対応できない等であった。

● ヘルパーステーション実態調査

岡山県下の居宅介護事業所244か所にアンケート調査をした。

結果:回収99か所(回収率40.6%)で、重症児者の受け入れをしている事業所36か所(36.4%)であった。また、介護職員が吸引している6か所、吸引していない22か所、将来的にはしたいが7か所、検討中1か所であった。

	指標	拠点が所在する都道府県（全拠点）
人口等	人口	1,936,575
	18歳未満人口	340,881
	18歳未満の気管切開人工呼吸患者	15
医療資源	小児等の在宅医療に取り組んでいる	7
	（内）小児科のある一般病院	4
	（内）大学附属病院	2
	（内）小児専門病院	0
	（内）在宅療養支援病院	1
	小児等の在宅医療に取り組んでいる	13
	（内）在宅療養支援診療所数	8
福祉資源	小児の在宅医療に取り組んでいる訪	23
	指定障害児者相談支援事業所数	45
	障害児者相談支援相談員数	89
	日中一時支援事業提供施設数	239
	放課後等デイサービス提供施設数	80
教育資源	保育所等訪問支援提供施設数	9
	在宅人工呼吸医療患者が通う特別支援学校数	0
	在宅人工呼吸医療患者に対し訪問教育・訪問指導を実施する学校数	24

③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

- 訪問看護ステーションスタッフ研修
訪問看護ステーションスタッフの研修を5回開催した。参加者は看護師、PT、OT、ST等であった。毎回24～32人が参加。

④ 福祉・教育・行政との連携

- ヘルパーステーションスタッフ研修
ヘルパーステーションの研修を1回開催した。研修内容は、重症児者の病態、利用できる福祉サービスについての講義と、重症児施設の見学であった。参加者は24人。
- 肢体不自由連携協議会
肢体不自由特別支援学校高等部生徒の卒業後の生活や進路指導の充実を図るために設置された会議が2回開催され、計13人が参加。
- 旧重症児通園事業情報交換会
在宅の重症心身障害児が利用する通園事業所等による情報交換会を開催した。

⑤ 個別支援及び相談窓口

コーディネーターを配置し、24時間電話や訪問による相談に応じた。家族からの相談だけでなく、関係機関（病院のMSW、児童相談所、こども総合相談所、支援学校など）からの相談が増えてきている。

その他、短期入所の利用の為の相談が759件あり、延べ2025日の利用があった。その内、超重症児者は6人で呼吸器を使用している重症児者は5人であった。また、新規利用児(20人)のうち、超重症児は2人で呼吸器を使用している重症児は2人であった。

⑥ 普及・啓発

事業の実施について、旭川荘広報誌への掲載や、短期入所に関する情報誌への掲載、事業所説明会の実施などにより、情報発信に努めた。

現在、県事業として、在宅療養のホームページ作成に取り組んでいるところであり、今後、このサイトを介した在宅療養情報の普及に努めたいと考えている。

⑦ その他

- 他の地域では病院が検査入院と処理してのレスパイト入院が一般的と思われるが、岡山県では福祉サービスとしての一般病院での入院(短期入所)を提供している取り組みが特徴的と考えられる。
- 長期入院児のアンケート調査を実施したことにより、退院できない理由や状況を把握することが出来た。その結果を地域移行連携会議に反映させ、平成26年度の県予算では、さらなるレスパイト施設の拡充を目指す「重症心身障害児者と家族の安心サポート事業」が新設されたところであり、事業者と行政が一体となって在宅重症児を支える体制を構築している。
- 訪問看護ステーションやヘルパーステーションへのアンケート調査では、重症児者の病態や状態について理解が低いことがわかり、その後の研修会で理解促進を図ることができた。

【事業の成果】

- 地域の医療、福祉が連携して顔の見える関係を構築しつつある。
- NICUを持つ地域の中核病院へ小児在宅医療が認知されつつある
- これらの努力により、退院困難と考えられたケースへの対応についても様々な取り組みで退院できるケースも存在することが考えられた

【残された問題点】

今回の事業を通して

地域移行支援会議を通じて、情報不足・資源不足が明確になった。

1. 現状の把握
2. 情報の共有
3. 継続した、対象児の把握やニーズの把握など継続的な情報収集

4. 多業種との連携
5. 医療資源等の情報提供や相談窓口の充実
6. 相談支援専門員の整備を含めた相談支援、退院後のコーディネート機能の充実が、問題となり、次のような取り組みが検討された。
 - NICU・長期入院障害児等の保護者等へのアンケート、県外等の先進事例の調査研究等による課題抽出。
 - 地域医療再生計画に基づき建設中の「旭川荘療育・医療センター」新棟におけるポスト NICU 機能や総合外来機能の整備
 - 県南部の課題及び県北部(中山間地域)や離島部の課題を並行的に抽出し、県全体の体制を検討。
 - 小児科をもつ医療機関に対し、福祉サービスのパンフレットを配布、サービスの研修会を開催。
 - NICU・長期入院障害児等が入院している医療機関等と連携し、病院から相談窓口への連絡時期を含めた相談体制を整備。
 - NICU・長期入院障害児等の保護者等と、在宅医療・福祉サービスを現在利用している保護者等との情報交換会を開催。

さらに、**退院困難なケース**についてもその原因を考える必要があり、

- 様々な取り組みでも退院できないケースも存在する。
- 生まれつき障害があることで愛着形成がしにくい。
- 自宅に帰ると生命の維持が難しいケースがあり、個別性も高いが、すべての在宅医療を必要とする患者が長期入院をしなくてすむシステムの開拓
- 病院から自宅ではなく、病院から施設そして自宅という流れ。
- 福祉サービスの情報提供
のような取り組みが考えられている。

【国立成育医療研究センターからの評価】

旭川荘を中心とした重心児に対する取り組みは長年行われてきた歴史があり、最初の年間スケジュールに沿って事業はなされています。行政内、行政と事業所、病院と施設などの多業種間の連携に対する、理解と方向性の共有ができれば小児在宅医療が飛躍的に拡大する可能性がある県だと思えます。また、他の地区への小児在宅医療の拡大も期待します。

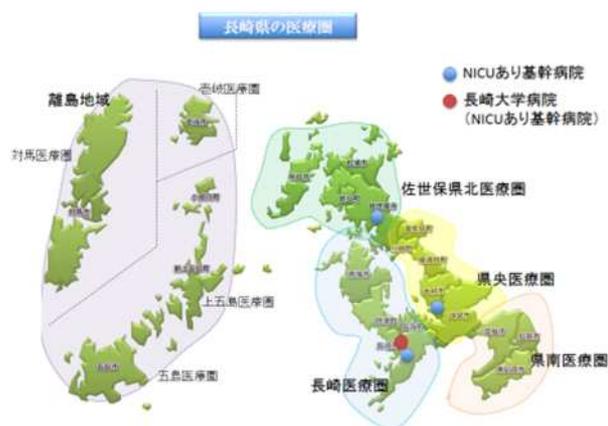
<8> 長崎県

【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

長崎医療圏では成人を対象とした在宅医療関係者のためのNPO法人長崎在宅Dr. ネット（訪問診療医のネットワーク）が存在し、「在宅医療」に対する積極的取り組みのできる環境を整備してきた。

長崎大学病院においては、新生児担当医師、小児神経担当医師が中心となって、地域医療との連携を図ってきた。平成24年度には56症例を在宅医療へ移行させ、そのうち12例は人工呼吸管理患者であった。

しかし他の医療圏においては、小児等在宅医療に関する取り組みはほとんど行われていない。医療機関へのアンケート調査によれば、成人の訪問診療を行っている診療所は離島を除くと充足しているが、成人の訪問診療を行っていても小児を診ている施設は少ないということが分かった。



【本事業の取り組み状況】

今年度限られた期間のなかで効率的な成果を上げるために県下全てに事業を展開するのは困難と考え、長崎医療圏を中心に事業展開を行うことにした。長崎医療圏で在宅医療が必要な児はほとんどが長崎大学病院小児科から発生していることから、本事業を長崎大学病院小児科に委託することにした。

成人の在宅医療を行っている長崎在宅Dr. ネットを活用し、小児の在宅医療への参加の働きかけも行うこととした。「成人を診ている訪問医、訪問看護師に小児もみてもらうようにする」という方針を立て、長崎医療圏をモデルとして、訪問医からの問い合わせや患児急変時の対応は長崎大学病院が常時行うとともに、小児を診る「怖さ」の克服のため技術講習会を定期的で開催するなどの取り組みを計画した。

さらに本事業は、長崎医療圏で軌道にのせた後全県下に拡大させる必要があるため、他の医療圏の病院関係者も委員として選定した。

患児家族の福祉の窓口となるのは市町村であり、その協力を得ることは事業推進上重要なポイントとなることから、事業実施前に関係市町村に十分な説明を行う必要があったが、市の協力を得るまで時間を要した。

県担当部署：長崎県福祉保健部医療政策課

委託先：長崎大学病院小児科

① 会議の開催

- 長崎県小児等在宅医療検討委員会

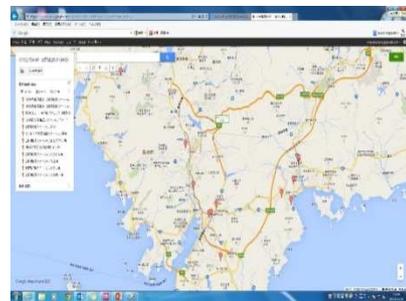
1回目： 課題の抽出とアンケート調査の検討。病院、訪問診療医、小児科医会、訪問看護ステーション、行政職員の計14名が参加。

2回目： さらに課題について検討。長崎大学病院医師、地域医療連携センター職員、県の担当者(医療政策課、障害福祉課、こども家庭課、特別支援教育室)、長崎市の担当者(障害福祉課、こども健康課の計16名が参加。

② 地域資源の把握

病院、診療所、訪問看護ステーションなどに文書で調査し、ホームページに掲載した。

	指標	拠点が所在する都道府県 (全拠点)	拠点が活動対象とした地域 (長崎医療圏)
人口等	人口	1,407,904	439,016
	18歳未満人口	246,632	70,945
	18歳未満の気管切開人工呼吸患者数	18	11
医療資源	小児等の在宅医療に取り組んでいる病院数	37	6
	(内)小児科のある一般病院	36	5
	(内)大学附属病院	1	1
	(内)小児専門病院	0	0
	(内)在宅療養支援病院	0	0
	小児等の在宅医療に取り組んでいる診療所数	1	0
	(内)在宅療養支援診療所数	1	0
	小児の在宅医療に取り組んでいる訪問看護事業所数	3	3
福祉資源	指定障害児者相談支援事業所数	78	23
	障害児者相談支援相談員数	144	42
	日中一時支援事業提供施設数	79	11
	放課後等デイサービス提供施設数	—	—
	保育所等訪問支援提供施設数	—	—
教育資源	在宅人工呼吸医療患者が通う特別支援学校数	2	2
	在宅人工呼吸医療患者に対し訪問教育・訪問指導を実施する学校数	3	2



③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

- 技術講習会・症例検討会

9月から毎月1回開催。毎回100名以上が参加。また、遠方者のために講習会のDVDを作成し、配布した。

- あじさいネット配信

本県には県医師会の地域医療連携ネットワークシステムである「あじさいネット」があり、医

講習会・症例検討会の定期開催

日	時間	講習内容	参加者
9月25日(水)	19:00~20:30	小児の全身状態の見方、在宅看護	106名
10月23日(水)	19:00~20:30	循環管理、診療報酬について	102名
11月13日(水)	19:00~20:30	気管切開の管理、症例検討	128名
12月11日(水)	19:00~20:30	人工呼吸管理、症例検討	147名
1月8日(水)	19:00~20:30	胃腸の管理、症例検討	113名
2月12日(水)	19:00~20:30	経管栄養管理、症例検討	98名
3月12日(水)	19:00~20:30	尿路管理、症例検討	97名

師会の協力を得て、この「あじさいネット」を利用して、長崎市以外の医師会でも11月の技術講習会から、中継を行うこととした。中継先が徐々に増え、最終的には5地域(北松浦、佐世保市、大村市、諫早市、島原市)の医師会で中継を行うことができ、長崎医療圏以外に小児在宅医療を広げるための環境づくりに貢献できたものとする。

- 2月に行ったアンケートでは、「講習を受けて、チャレンジしてみたいという気持ちが強くなった。」「カンファレンスに参加したい」との意見があり、小児を診る「怖さ」を克服するという目的は一定程度達成された。

④ 福祉・行政との連携

- 「小児在宅連携拠点事業講演会」

家族への聞き取りの中で、経済的支援を含めた福祉と就学に関することを聞きたいとの意見が多かったことから、長崎市の障害福祉課やこども健康課の職員、県教育センター職員を講師として、長崎県小児在宅医療連携拠点事業講演会を開催した(平成26年1月12日、参加者49名)。講演会の中で、家族等と行政が直接、質疑応答を行うことができ、アンケートの結果でも参考になったとの意見が8割以上であった。



⑥ 理解促進と普及啓発

- 小児等在宅連携拠点事業一般講演会

講師:長野県立こども病院の藤岡副院長(平成26年2月15日)

参加者78名。患者家族、医療関係者に限らず、一般の県民にも開放された講演会であり、地元新聞社やテレビの取材もあり、小児在宅医療を受ける子どもたちがいることを知ってもらうこと、小児在宅医療がどのような取り組みであるのかを知ってもらうよい機会となった。

- ホームページ作成

上記一般講演会を始め、技術講習会、症例検討会の開催、小児等在宅連携拠点事業の紹介等を行った。



⑦ その他

- 技術講習会等により小児を診る「怖さ」の克服には一定の成果があったが、一方方向の情報伝達だけで「小児を診る」と手をあげるところまではいかない。
- 家族から、市町の窓口が分かりにくい、相談すべき部署にたどり着くまで複数の部署に行かされるなどの意見があり、相談窓口の単純化ができないか、市と協議を行った。様々なア

アイデアは出たが解決には至らなかった。コーディネーターの養成もひとつの解決策と考える。

- どの地域も小児在宅医療に関する医療資源は不足していると思われるが、在宅医療における「小児」の占める割合を考慮すると、供給側の資質として「広く深く」は現実的に困難である。特に、本県のように小児在宅医療の対象となる患児が少ない自治体においては、小児在宅医療に前向きに取り組んでもらえる施設を「せまく(精鋭の)、深く」整備する方向性を目指すのがよいと思われる。
- 小児在宅医療の福祉サービス面については、その提供、申請窓口など市町村の果たす役割は大きいことから、市町村に対し小児在宅医療の現状、必要性等を十分に説明し、理解を得る必要がある。

【事業の成果】

- 前記載調査に加えて在宅医療を受けている児の全数調査をおこない、在宅患児の実数把握：特に医療密度の高い重症患児の実数が明確につかめた
例) 人工呼吸器装着在宅患児：22名→症例ごとに常時検討していける数→定期検討会開始
- 技術講習会による小児をみる「怖さ」の克服
- 個々の患者家族の要望に沿った説明会、講演会開催
- ホームページ開設による医療資源の公開、講演会開催等情報の伝達

【残された問題点】

1. 各地域の基幹病院などに小児在宅医療に関する情報等を管理できる体制の構築し、継続した、対象児の把握やニーズの把握など継続的な情報収集する
2. 多業種との連携
 - 医療と行政（県と市町）の連携が充分とはいえず、更なる医療、福祉、教育、行政との多業種の連動が必要
 - 医療制度や保険診療に関しても定期的に勉強会を開催。
 - 市町に小児在宅医療に関わる各機関や市町の窓口にて情報提供。
 - 多職種による症例検討会、研修会、交流会等を実施し、各地域における顔の見える形でのネットワーク構築を促進する。
3. 情報の共有：
 - 県内病院にて長期入院中の患者の在宅移行に際し、要請に応じて事業実施者（医師・看護師・保健師・訪問看護師等）が病院訪問を行い、個々の症例に対して在宅移行に向けての情報提供や実際的なアドバイスを行う。

- 定期的なピアカウンセリングの場を提供。
4. 小児等の在宅医療に対応可能な医療機関や訪問看護ステーション等の拡充
 - 小児在宅未実施の医療機関を含めた意見交換会を開催し、小児在宅医療の拡充に関する問題点を把握し、その解決を図る。
 - 離島を除き、成人を担当する訪問医・訪看施設は充足しているが、小児を診（看）る施設が極端に少ないため、成人を診ている訪問医・訪看との連携
 5. 医療資源等の情報提供や相談窓口の充実と単純化
市町の母子保健の担当部署や、各機関や市町の窓口の小児在宅医療に精通した人材を配置し、市町に小児在宅医療に関わる各機関や市町の窓口にて情報提供。
 6. 相談支援専門員の整備を含めた相談支援、退院後のコーディネート機能の充実が必要であると考えられている。
さらに、
 - 離島を除き、成人を担当する訪問医・訪看施設は充足しているが、小児を診（看）る施設が極端に少ないため、成人を診ている訪問医・訪看との連携
 - 長崎医療圏においても中核病院-訪問医療・看護施設連携が充分でなく、それ以外の地域ではさらに遅れている。などの大きな地域格差が問題とされた。

【国立成育医療研究センターからの評価】

長崎県が長崎大学小児科と協働して、小児在宅医療に関しての初めてと考えられる取り組みだと思えます。本事業の期間が短いこともあり小児在宅医療を必要としている患者、家族が実感できる成果を出すまでにはなっていない部分もありますが、問題の抽出と、解決に向という目的を持ったと仕組みは着実になされています。今後、ますます行政内、行政と事業所間での連携理解、他の地区にもこれらの取り組みが広がることを期待されます。

IV 有益と考えられた取り組み

☆医療、福祉、教育だけでなく、行政内も複数の担当課での多業種間の明確な役割分担に基づいた体制作りが考慮されている

● 群馬県

実施事業者

群馬県健康福祉部医務課

群馬県立小児医療センター

群馬県看護協会

群馬県では、健康福祉部医務課が群馬県小児等在宅医療連絡協議会を設置したが、協議会には保健予防課、子育て支援課、障害政策課、薬務課も参加した。医務課、県立小児医療センター、看護協会はそれぞれ実施事業者としての役割分担が明確であり、さらにその他の連携機関も明示されていた。

構 成 員		
群馬県医師会	前橋赤十字病院	多機能型事業所ぽかぽか
群馬県小児科医会	群馬中央総合病院	群馬県重症心身障害児（者）を守る会
群馬県在宅療養支援診療所連絡会	公立藤岡総合病院	利根沼田障害者相談支援センター
群馬県歯科医師会	桐生厚生総合病院	前橋市福祉部こども課
群馬県薬剤師会	高崎総合医療センター	保健所長会
群馬県看護協会	利根中央病院	中央児童相談所
前橋市医師会	太田記念病院	群馬県教育委員会特別支援教育室
前橋市歯科医師会	群馬県訪問看護ステーション連絡協議会	群馬県病院局総務課
前橋市薬剤師会	希望の家療育病院	群馬県立小児医療センター
群馬大学医学部小児科	西群馬病院療育指導室	群馬県健康福祉部医務課、保健 予防課、子育て支援課、障害政策課、薬務課
群馬大学医学部保健学科	はんな・さわらび療育園	
群馬大学教育学部	群馬整肢療護園	

● 千葉県

県担当部署：健康福祉部障害福祉課（主管）、部内関係課：健康福祉政策課、健康づくり支援課（協力）

県で主催した協議会： 千葉県総合支援協議会（療育支援専門部会）、千葉県障害児等支援在宅医療・訪問看護研究会

委託先： 医療法人社団麒麟会

行政内で健康福祉部障害福祉課を主管としつつ健康福祉政策課、健康づくり支援課が協力して連携し、福祉施設間の連携体制にも考慮した取り組みとなっている。

- **三重県**

三重大学医学部附属病院の小児在宅医療支援部は、平成25年9月に小児トータルケアセンターへと組織が改編され、リハビリ部門、福祉部門及び教育部門等との連携強化が図られた。また、三重県庁においても、小児在宅に関する部署間で情報、課題の共有を目的として、医療・保健・福祉・教育の分野の関係部署からなるワーキンググループにより、定期的に意見交換しながら本事業に取り組むこととした。

☆市町村との連携が考えられている

- **埼玉県**

- 保健所、市町村福祉担当課等を交えての退院カンファランス・院内多職種連携合同カンファランス等の実施
- 川越市自立支援協議会くらし部会への参加

- **東京都**

- 墨東病院が江東区地域自立支援協議会へ参加
- 周産期退院支援区東部合同会議
- 地域コーディネーターリーダー会議
事業対象地域の自治体、医師会、地域中核病院、保健所、学校、福祉関係機関との会合を開催
- 江東区・江戸川区・墨田区の区役所・保健所、自立支援協議会等で事業を説明した。
- 小児在宅医療連携拠点事業協議会（慶応大学病院）
「顔の見える連携」を構築することを重視した。新宿区医師会、新宿区保健所、新宿区障害者福祉課・教育支援課、新宿区立新宿養護学校、東京都立大塚病院小児科、在宅療育支援センター東部訪問看護事業部、訪問看護ステーション、新宿区立子ども総合センター、東京都福祉保健局医療政策部、慶應義塾大学病院事業担当者計29名が参加。
- 都立小児総合医療センターが行った、今回対象とした9市を集めて在宅医療の現況を説明し、各市の経済的な助成制度、訪問看護・預かりなどの人的支援を中心に調査された事情は大いに注目される事業である。この事業の目的は、患者家族や、医療福祉の補助やサービスに関する質問に対して的確に答えてい

ただける方を見つけることが多々あり、非常な困難さを感じることが多い。また、提供していただけるサービスに関しても地域差が多きことが小児在宅医療の問題の一つである。この原因として、最近の小児在宅医療を必要としている患者の現状を、現場がうまく行政に伝えきれていないために、適切な判断に基づくサービスの決定がなされていないこと、地域によって差があることもよく理解されていないことがあげられる。今回の取り組みで、現状をよく理解していただいたうえで、適切な判断がなされ、その判断が他の市町村と共有され、透明性と普遍性を持つことで小児在宅医療患者のコーディネートが容易になることが期待される。

- 三重県

モデル地区における検討

	桑名地区	鈴鹿地区
体制	<ul style="list-style-type: none"> - 桑名市 - 桑名市医師会 - 市立四日市病院、桑名市総合医療センター - 愛知厚生連海南病院 - 三重県訪問看護ステーション連絡協議会桑名ブロック（ナーシングホームもも） - NPO（MCサポートセンターあっくみえ） - 桑名保健所 	<ul style="list-style-type: none"> - 鈴鹿市 - 鈴鹿市医師会 - 鈴鹿中央総合病院 - 市立四日市病院、三重県立総合医療センター - 国立三重病院 - 訪問看護リハビリステーション - 草の実リハビリテーションセンター - 鈴鹿亀山薬剤師会 - 鈴鹿市社会福祉協議会 - 鈴鹿保健所
開催状況	第1回（平成25年10月15日） 第2回（平成25年12月24日） 第3回（平成26年2月18日）	第1回（平成25年10月2日） 第2回（平成25年12月25日） 第3回（平成26年3月19日）

- ・ 桑名地区では、桑名地域小児在宅医療検討委員会を設置し、モデル地区としての活動を行った。鈴鹿地区では、高齢者を含めた在宅医療の連携を活かして事業の実施を行うこととした。

- 岡山県

- ・ NICU・長期入院障害児等在宅移行支援会議を設置
- ・ 肢体不自由連絡協議会設置

岡山県（児童相談所・障害福祉課・医療推進課）だけでなく、岡山市（こども総合相談所・障害福祉課）および病院医師・看護師・MSW、旭川荘 PHNが参加し、地域の小児在宅医療の現状と、問題点を共有した。

④ 会議の開催

- 東京都

市町村レベルの協議会は10回開催

都全域の「NICU等退院支援検討部会」は2回開催

都全域の「こども救急センター転院・退院支援体制検討部会」は3回開催された。

- **長野県**

地域長期入院児等退院支援・在宅医療支援連絡会(のべ14回、5地域で開催)

- **岡山県**

短期入所事業所連絡会でのレスパイトについての話し合い

③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

医師会および大人の在宅診療医との連携

- **埼玉県**

県立小児医療センターと連携して、県下の診療所医師に小児在宅医療への支援を求めた(県医師会母子保健委員会に小児在宅医療小委員会を設置)。

- **千葉県**

- 医師による実践報告会
- 「障害児等支援在宅医療・訪問看護研究会」

- **長野県**

歯科医師、薬剤師とも研修、意見交換を行っている。

地域へのアウトリーチ

地域への人材の派遣

群馬県、埼玉県、千葉県、長野県、三重県では、研修会への参加を呼びかけるだけでなく、各地域に指導できる人材を派遣し、現場の現状を把握しながら指導した。

コミュニケーションツールとしての ICT 利用

- **長野県、長崎県**が行っている電話回線やインターネットクラウドサーバー利用電子手帳の開発と運用は、患者数も、専門職も少なく、患者の状態が変化しやすい小児在宅では、今後、教育、多業種連携、情報の共有、地域差の解消、時間の短縮という面から進められすべき事業と考えられる。
- **長崎県**では、5地域で質疑応答のできる同時中継をおこない、医療密度の濃い在宅患児の総数は少数であるため、それら全患児を対象に定期症例検討会が開始された。このことで、患者家族の要望を共有することができ、オンデマンドの説明会を開催できた。
- **三重県**では、児の状況が一目でわかる情報共有ツールについては、県内では、いなべ市、津市などで共通の様式を作成し、家族と関係機関の間の情報共有が行われている。また、教育委員会においても「パーソナルカルテ」を作成し、児の状

況について、家族も含めた関係各者が一覧できるよう工夫がなされている。今回のモデル地区である鈴鹿市では、ツールの開発について検討を行う必要があるとしており、今後、関係機関間の情報共有ツールとして県内統一の様式を作成することが望まれる。また、得られた情報は、単なる共有で終わるのではなく、アセスメントから課題の抽出、支援、評価まで一連の流れの中で活用できるようにする必要がある。共有する情報に関しては、対象となる児童が少ないことで市町によっては個人が特定されるおそれもあり、個人情報への配慮が必要である。情報共有の意義・範囲を保護者等に対して明確にしておく必要がある。

④ 福祉・教育・行政との連携

- 埼玉県
 - 小児在宅医療の担い手となる人材を育成（職種別研修）
 - 症例提示をして解決策を議論/医療機関での情報交換
 - 小児在宅医療研修会（県医師会主催）
 - 埼玉県小児科医会と埼玉医科大学総合医療センターの実習教材の県下施設や講習会への無料貸し出し
- 長野県
 - 交流研修
 - 近隣の訪問看護ステーション、生活介護施設、療育センターに長野県立こども病院の職員を見学実習に派遣・障害者相談支援専門員研修会
 - 全県の相談支援専門員を対象に人形を使用して胃ろう、気管切開、医療機器の使用方法などの研修を実施。
 - 養護学校訪問支援・意見交換会
 - 市町村支援担当者研修会 北信
 - 救急シミュレーション研修会

⑤ 個別支援と相談窓口

相談機能の強化

- 群馬県
 - 「群馬県子どもの訪問看護コールセンター」
- 埼玉県
 - カルガモの家における在宅医療移行支援
- 千葉県
 - 委託先法人において障害児の家族や関係機関等からの依頼により、電話や直接の訪問による相談支援
- 東京都

【慶應義塾大学病院】

- 個別支援会議(トータルケア会議)
- 電話相談
- 対面相談
- ピアカウンセリング

【都立小児総合医療センター】

退院後も、家族と地域の関係者と連携し、必要時にはカンファレンス開催や電話相談による支援を実施(自宅でのカンファレンス)

● 長野県

在宅医療電話相談外来の開設

● 三重県

院内小児トータルケアセンターにて電話相談を受けた。

● 岡山県

障害児・重症児者専門のコーディネーターを配置(保健師4名、社会福祉士1名)し、24時間電話や訪問による個別相談を随時実施。

人材の育成

● 千葉県

担い手の要として、医療分野の「訪問看護師」、福祉分野の「相談支援専門員」の両方に焦点を当て、バランスの取れた人材育成や多職種連携に取り組んだ。

医療、福祉、教育、保健等の幅広い分野の専門家で構成する研究会や、医師会、看護協会等の関連団体の協力の下で、全県的に事業を展開した。

- ・連携の要となるコーディネーター(相談支援専門員、訪問看護師等)の育成強化、障害児のサービス等利用計画作成に携わる相談支援専門員専用のガイドライン作成
- ・訪問看護師の育成研修
 - 新規に小児等訪問看護を訪問、看護ステーションへの研修、支援
 - 出前研修1コース 5日 ※ 要望を受けて、県内各地へ出向いて研修を実施
 - 同行訪問研修 1コース 15日
 - ・経験のある訪問看護ステーションへのコンサルテーション

⑥ 理解促進と普及啓発

患者・家族や学校関係者等への理解促進・負担軽減

● 群馬県

群馬県看護協会において、パンフレット、リーフレット及びDVDを作成

● 埼玉県

- ・ 特別支援学校職員を対象とした医療的ケア講習会への講師派遣

- 障害児通園施設に対して医療的ケアについて指導
- NICU退院児家族のための「Happy smileの会」
- **千葉県**
 - 『子どもの在宅Q&A の冊子』
サービスを活用するためのQ&Aパンフレットの作成・配付
 - 医療依存度の高い子どもを支えるための特別支援学校との連携
 - 特別支援学校の教員を対象にした実地講習
 - 校長会、教頭会へ協力依頼、意見交換
- **東京都**
 - 都立小児総合医療センターでは、就学時期には、患者・家族の不安解消、負担軽減を図るため、学校関係者を含めた関係者会議を開催した。
 - 療育チームが月1回、小児等在宅医療に関する勉強会（講演会）を開催しているが、この勉強会を公開し、対象を地域の関係者まで拡大。
- **長野県**
 - **長野県立こども病院地域連携懇話会開催**
地域における小児在宅医療に関わる課題の抽出や医療・福祉・教育・行政等の関係機関との連携の向上を図った
 - 各地域の患者家族会との連携による情報交換
 - 小児の **End of life** を考えてみよう 講演・シンポジウム
 - 重い障がいを持つ子の社会認知促進
患者会との協働によるシンポジウム開催
 - 長野こども療育推進サークル「ゆうテラス」が行う情報発信との連携
 - **消防機関関係者等を対象とした意見交換会**
 - **在宅医療ケアマニュアルの作成**
 - 共通版作成
 - セルフケア版の作成
 - DVD制作（気管切開ケア）
- **三重県**
 - 特別支援学校向け研修
 - 家族会の開催
 - 小児緩和ケアの普及・啓発

⑦ その他

レスパイト

- 埼玉県

カルガモの家におけるレスパイト通所

- **千葉県**
東京ベイ・浦安市川医療センターにおける小児等の一時受入れに必要な人材育成やシステム構築を支援
- **長野県**
在宅支援病棟の運営拡張
- **岡山県**
福祉サービスとしての一般病院での入院(短期入所)を提供している取り組み
短期入所事業所連絡会での話し合い
平成 26 年度の県予算では、さらなるレスパイト施設の拡充を目指す

患者の把握

- **三重県**
県外からの流入などを含め 100%の把握は困難な現状であった。
在宅医療患者を把握するために地域特性を踏まえ多様な把握方法が求められる
- **岡山県**
岡山県は、重心患者の登録制度を持ち、毎年最新の重度心身障害児者数と、在宅患者数を把握できている。(平成 23 年 9 5 9 名 うち 在宅 5 6 4 名)

V 各種考察

<1> 事業の実施組織について

群馬県、千葉県、三重県、長崎県などは、県行政が実施主体の医療機関と密に連携を取り戦略的に取り組むことができた。千葉県、三重県は福祉関係者との協議が多かった。ただし、三重県、長崎県は、県内の地域を限定して事業を行った。

ほとんどの都県は医療を所管する課が事業を担当したが、千葉県のみは障害福祉課が事業を担当し、在宅医療を専門とする医療法人（在宅療養支援診療所及び訪問看護ステーション）が事業を実施した。このため千葉県では、医療のみならず福祉も含めた事業を、戦略的に多くの地域に渡って展開することができたと言える。

また、千葉県及び三重県では県庁内で複数の課が事業に関わる体制を作り、群馬県では連絡協議会において複数の課が参加した。また群馬県は、こども病院と県看護協会が連携して事業を実施したため、訪問看護も含めた幅広い事業が展開された。

群馬県、長野県及び東京都多摩地区は、県（都）立のこども病院が事業を実施したため、地域全域に対する取り組みがなされた。

埼玉県、東京都区西部、長崎県は、大学病院が実施主体だったことにより、地域に対して強力なリーダーシップを発揮できた。

東京都区東部は、従来から取り組んでいたNICU長期入院児退院支援モデル事業を足がかりに、丁寧な地域連携に努めた。

<2> アンケート調査及び指標について

【送付数と回収率】

全ての都県で全域の医療機関等を対象とした調査が実施され、医療・福祉資源及び18歳未満の在宅人工呼吸管理患者数が把握された。アンケート送付件数は、最多のところで千葉県約4100件、東京都2800件、三重県2000件に上った。

回収率は20%～30%のところが多かったが、東京都は65%、三重県は66%（歯科診療所以外）と、件数が多いにもかかわらず回収率が高かった。埼玉県は前年にも同様の調査を行っていたが、今年度は県が調査実施者となったことで、回収率の増加が見られた。

【医療機関】

長崎県では小児患者を診る診療所と訪問看護ステーションが少なかった。

群馬県、千葉県では在宅歯科診療や訪問薬剤指導薬局が多かった。

埼玉県及び長野県では、前年度も在宅医療連携拠点事業を実施していたためか、小児等在宅医療に取り組む診療所、訪問看護ステーションの数が増加していた。

【福祉機関】

指定一般相談支援事業所数及び相談支援専門員数は、千葉県、長野県で特に多かった。

放課後等デイサービス提供施設数は埼玉県、千葉県、東京都で多かった。

日中一次支援事業提供施設数は群馬県、埼玉県、長崎県で少なかった。

【教育機関】

在宅人工呼吸器患者が通学する特別支援学校の数は、千葉県で特に多かった。

【まとめ】

どの都県も自治体が主導で医療機関・福祉機関に対する悉皆調査を行ったことにより、小児等在宅医療に対する医療機関・福祉機関は把握できたと思われる。このような調査を今後とも定期的に行えば、地域における小児等在宅医療の充実度を評価することができると考えられる一方、今回調査した指標については既存の調査で対応できないものが多く、都道府県全域に渡って定期的に悉皆調査を行うのは負担が大きいとの意見もあった。

小児等在宅医療において重要な役割を担うのは、小児等在宅医療患者を受け入れる病院、レスパイト施設、在宅療養支援診療所、小児科診療所、訪問看護ステーション、相談支援専門員、地域の自立支援協議会であることから、これらに対象を絞った調査を行うことが効率的であると言える。また、小児等在宅医療患者のサービス等利用計画を作成するためには、専門的医療の知識を必要とするため、これらの患者のサービス等利用計画の作成数も小児等在宅医療の指標として有効と考えられる。さらに、在宅人工呼吸器患者が通学する特別支援学校や訪問教育を提供する学校の数も比較的把握しやすく効果的な指標と考えられる。

<指標の例>

- 小児等在宅医療患者を受け入れる病院
- 小児等在宅医療患者を受け入れる在宅療養支援診療所
- 小児等在宅医療患者を受け入れる小児科診療
- 小児等在宅医療患者を受け入れる訪問看護ステーション
- 小児等在宅医療患者を受け入れるレスパイト施設
- 小児等在宅医療患者について医師と協議する地域の自立支援協議会
- 小児等在宅医療患者の相談に乗る相談支援専門員
- 小児等在宅医療患者のサービス等利用計画の作成数
- 在宅人工呼吸管理を必要とする小児患者を受け入れる特別支援学校

<3> 在宅の重症心身障害児の人数把握について

重症心身障害児者の数

在宅の重症心身障害児者の人数把握に関しては、岡山県が身障者手帳及び療育手帳の取得者から重症心身障害児者を登録する独自の制度を持っており、平成23年の調査では重度心身障害児者 959 人、在宅患者数 564 人（人口 1 万人あたり 4.9）と報告された。

また、大阪府においては平成 24 年に、身体障害者手帳 1・2 級及び療育手帳 A を交付された者を重症心身障害児者と定義して調査を実施し、全年齢で 7,257 人（人口 1 万人あた

り 8.1)、20 歳未満で 2,597 人 (20 歳未満人口 1 万人あたり 16.3) と報告された。

一方で、他の研究で出された患者把握に基づくデータによれば (北海道の一部、千葉県、埼玉県、福岡県)、精度にばらつきはあるが、在宅での重症心身障害児者数は人口 1 万人あたり 0.7~1.6 の範囲に収まっており (厚生労働省、平成 24 年度重症心身障がい児者の地域生活モデル事業報告書、厚生労働科学研究「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」、平成 24 年度)、障害者手帳によるデータとの間に大きな乖離が見られる。

このことから、障害者手帳による重症心身障害児者の人数把握は、患者の実態に則した人数把握と比較して大きな相違があると考えられる。また、重症心身障害児の年齢を小児年齢で区切るか成人年齢を含めるかによって、その数はかなりばらつくと言える。

超・準超重症児の数

超重症児に関しては、平成 19 年に 8 府県で小児科医師により悉皆調査がされている。20 歳未満の超重症児は小児人口 1 万人あたり約 3 で、在宅患者はその 7 割であり、在宅患者の 23%が人工呼吸器を必要とすると報告された (日本小児科学会倫理委員会「超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点—全国 8 府県のアンケート調査」、平成 19 年)。つまり、在宅人工呼吸管理の小児患者は小児人口 1 万人あたり 0.5 と算出される。

一方、長野県では、平成 24、25 年度とも厚労省の事業の中で、全県における超・準超重症児の正確な把握を試みたが、超重症児スコアによる評価が評価者によって一致しなかった等の理由により成功しなかった。超・準超重症児の人数把握のためには、超重症児スコアを正確に周知することが課題と言える。

人工呼吸器を必要とする小児在宅医療患者の数

人工呼吸器を必要とする小児在宅医療患者は調査対象が明確であったが、全県的な人数把握は意外に困難であった。全国の在宅人工呼吸指導管理料の算定件数は小児人口 1 万人あたり 0.775 であるのに対して、8 都県における 18 歳未満の在宅人工呼吸管理患者割合は小児人口 1 万人あたり 0.609 と算出され、さらに都県別に見た場合 0.403~0.804 とばらつきが大きかった。以上より、調査から漏れた患者がいる可能性が大きい。実際、東京都が医療機関を対象に行った調査では 112 人であったが、前年に市町村を対象に行った調査では 177 人と人数の乖離が見られ、三重県においても若干の数値の相違が見られており、正確な人数の把握は予想以上に困難であることが浮き彫りにされた。

18歳未満在宅人工呼吸患者									
	群馬県	埼玉県	千葉県	東京都	長野県	三重県	岡山県	長崎県	合計
気管切開人工呼吸患者	14	76	72	112	30	17	15	18	354
18歳未満人口	347,159	1,236,242	1,040,673	1,910,795	373,342	321,279	340,881	246,632	5,817,003
18歳未満人口1万人あたり	0.403	0.615	0.692	0.586	0.804	0.529	0.440	0.730	0.609

平成 24 年度 社会医療診療行為別調査、人口動態調査

20歳未満の人工呼吸指導管 理料算定件数	1,735
20歳未満人口	22,392,000
20歳未満人口1万人あたり	0.775

VI 事業に参加していない府県の施設での取り組み紹介

本事業に参加している都県以外に、小児在宅医療への取り組みが進んでいる都道府県として大阪府（大阪府庁、生協こども診療所、第4回大阪小児在宅医療を考える会）、熊本県（独立行政法人 国立病院機構 熊本再春荘病院）を訪問した。
なお、大阪府の訪問時には、本事業に参加していない奈良県の関係者と視察を行った。

<1> 大阪府（参考資料 1, 2）

大阪府は、まだまだ様々な解決しなくてはいけない問題は多いと思われるが、小児在宅医療体制に関しては最も進んでいる都道府県であると思われる。その理由としては、訪問看護師を含む行政、病院、小児ホスピス、医師会、歯科医師会、薬剤師会、教育、重心施設、開業医、訪問介護看護を含む福祉の小児在宅医療に取り組む姿勢に一貫性があり、かつ、大阪小児在宅医療を考える会などを通じて、広く小児在宅医療が理解される試みがなされていることである。各職種内に核となる人がいるが、個人の力だけでなく、社会システムとしての主に在宅医療を推し進めるという方向性が明確であった。その中で、特に大阪府和泉保健所と NMCS（新生児診療相互援助システム）基幹5病院が協働で作成した、家族の役割と行政・医療・福祉・保健・教育分野の支援機関の支援の工程を①在宅初期②在宅維持調整期③在宅維持期にわけてまとめた「小児在宅生活支援地域連携シート」は非常に優れたものである。どの地域でも参考にできるものであり、これをもとにすれば、それぞれの地域で今後整備すべきものが明確にできると思われた。

<2> 熊本県（参考資料 3）

独立行政法人 国立病院機構 熊本再春荘病院を訪問させていただき、地域医療連携室 小児科 島津医師、地域医療連携室 笠看護師よりお話を伺った。

再春荘病院では、病院の歴史的背景もあり、熊本難病医療ネットワークの拠点病院であり、ALS・脊髄変性症等の慢性期医療・地域の医療機関・在宅医療の家庭医と連携して医学的管理・合併症の治療を行っている。また、県内のNICUからの患者を受け入れる、中間移行施設病院としての機能を有する。レスパイトも行っており、病棟にレスパイト病床7床で、患者一人あたり1ヶ月間に最大7日まで利用できる。緊急レスパイト用に、常時1床確保している。

病棟看護師も患者宅へ訪問している。そのことによって病棟看護師も在宅療養のイメージを持つことができ、より実践的な退院指導を行うことができる。

医療ケアに関しては、病棟看護師が指導し、地域医療連携室の看護師が手技のチェックを行うなど、役割を分担して関わっている。

院内でのマンパワーの確保、院外の訪問看護ステーションおよび訪問医師との連携も模索しておられるとのお話を伺うことができた。

〈3〉 岐阜県

岐阜県では、外部の訪問看護師を医療機関が受け入れ、レスパイトを支援し、緊急時はレスパイトしている施設が治療を行うオープン型のレスパイトを行っている。また、県立病院に在宅医療支援病棟を設置し、NICU からの在宅移行の児や再入院の児を受け入れるなどの事業を行っている。

Ⅶ 今後の事業の目指すべき方向

小児在宅医療は近年、急激に在宅医療を必要とするこどもの数が増加しているものの、需要、理解に関しては地域差が大きい。整備に関しては以前より先進的に取り組んでいる市町村、都道府県、事業所はあるが、大人と比べて患者家族が安心して小児在宅医療を選択できる状況ではない。

小児在宅医療の整備は、3つの側面を持っている。多くの医療者の中では、病床が長期入院患者で埋まり、新たな急性患者を受け入れられないことで、病院の機能、収入の面でも厳しい状況に陥ることである。こどもや、家族の視点で考えると、すべてのこどもが親と地域社会で暮らし、教育を受け、就労する権利を享受できる社会の実現である。もう一つの側面は、虐待防止、こどもの貧困対策、少子化対策、女性の社会参加、社会の安心安定につながる重要な社会基盤対策である。

小児在宅医療の現状を理解し、解決策を立案実施し、効果を検証するためには、医療、福祉の立場から小児在宅に移行している患者、移行できていない患者一人一人の医療、福祉、教育、家族、地域などの問題を抽出、分析し、すべての小児在宅患者の共通した問題の抽出することが必要である。その際に、小児の特殊性と、成人在宅との共通性にも注意を払う必要がある。重要な社会基盤対策であることから、医療、福祉、教育、行政、市民を巻き込んだ問題共有も重要である。解決策を立案実施するには、施設、市町村、都道府県、国などのどのレベルでの解決が必要かも考える必要がある。さらに、急速な医療の進歩により小児在宅医療を必要としている患者の人数、内容、年齢も変化するため、常に、本当に患者家族のニーズに応じた有効な解決策の実施になっているかを検証する必要がある。

本事業では、前述したことを受けて、医療と福祉の両面から患者家族に対する生活支援を模索する必要がある。病院から退院すれば、将来にわたる生活が待っている。その生活を安心して送ることができ、患者も家族も多くのことを我慢し、疲労感にさいなまれるような生活を送らないで済むような仕組み作りが重要である。そのためには、どのような在宅医療を必要としている患者がどこに住み、どんな暮らしをし、何で今困っているのか、将来何で困るかがわかる人材を増やすことが必要になる。今回の事業では、アンケートと調査などにより従来超重症児、準重症児と呼ばれる小児在宅患者数が明らかになってきた。しかし、現在知的障害や、身体障害は軽度でも、医療的ケアの重いこどもたちも増えてきており、多角的で、継続した患者を把握する方法を考えてゆかなければならない。しかし、まだまだこのようなこどもたちがいることはほとんど知られておらず、地域社会や学校関係者等への理解促進を継続して行うことは非常に重要である。

今回の事業で明らかになったように、小児在宅に関する現状と、問題提起をする上でも相談支援専門員が重要な役目を担っている。相談支援専門員の役割は、ただ相談をすることとどまらない。彼らが、小児在宅患者と家族の問題だけでなく、病院などの医療施設や

福祉サービスの点から、その地区全体の問題に気づいていることも多く、小児在宅医療に関してその地区の地域診断する人であるともいえる。この非常な重要な役割を果たしている相談支援専門員の収入の低さが大きな原因となっている。介護保険では、同様な役割を担う職種として、居宅介護支援専門員（ケアマネ）が配置されている。今の福祉のシステムでは、35件の在宅患者のケアプランを作ると、450－500万円の収入が得られるのに対し、障害者総合支援法の相談支援専門員は、同額の収入を得るためには約6倍の数の在宅患者のケアプランを作る必要があるとされている。この数は、現実には不可能な数であり、高齢者に比べて医療福祉サービスが少なく、福祉だけでなく医療の知識も必要で、病状も生活も高齢者に比べて頻回に変化するためにより細かなプランを頻回に立てないといけない相談支援専門員に対して介護支援専門員（ケアマネ）同等の賃金が支払われる仕組みが一刻も早く整うことが重要である。

次に重要なのは、24時間こどもに対応できる訪問看護師の数の増やしていくことである。このことに関しては、今年度の事業においても多くの都道府県が取り組んでいる。三重県からは、訪問看護師に関する診療報酬の見直しに対して下記のような要望が出されている。

- 1) 訪問看護ステーションの加算は基本、居宅訪問時に成立するが、居宅以外での活動（学校、日中一時支援施設、レクリエーション施設など）でも算定できるようにしてほしい。
- 2) 長時間訪問加算（子どもの場合、超重症児・準超重症児が対象で2時以上の訪問）は、現状では週3回までとなっている。しかし、2時間以上いても介護保険の様に利用者の重症度による追加時間加算がつかない。小児の場合、母親の体調不良時の病院受診、兄弟受診等に2時間では短すぎるのが指摘されている。今後は、2時以上において時間ごとに上乗せ加算を設定し、更にこの機能と連動して、訪問型在宅レスパイトへとシフトする加算・枠組みも考慮してほしい。
- 3) 退院直後は、人工呼吸器等の重度な医療的ケアを要しない児（NG 栄養、在宅酸素のみなど）でも緊張が強い・頻回の痙攣発作を有する等で保護者が強い不安を頂くケースがある。そうした特別な事例に対して、医師の指示書で「退院後2週間までは連日訪問必要（例）」とあれば、回数の制限なく看護師が訪問できる体制が必要。
- 4) 障害児等を対象とする日中一時支援・児童デイサービス・放課後等デイサービスにおいて、看護師を配置した場合や利用者に超重症児・準超重症児がいた場合等にそれぞれきちんと算定できる仕組みを作るとその裾野が広がる可能性がある。
- 5) 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）等の疾患により、人工呼吸器を使用しながら在宅で療養している特定疾患患者の在宅療養の実態把握と訪問看護の方法等に関する研究のため、1日に複数の訪問看護ステーションで支える体制を支援している。しかしこれは特定疾患の患者に限定し小児慢性特定疾患の患者が含まれていない。同様に頻回の訪問看護が必要な人工呼吸器を使用しながら在宅で療養している小児慢性特定疾患の患者にも拡大し

てほしい。

24 時間こどもに対応できる訪問看護師が増えると、患者家族の不安が軽減されるだけでなく、小児在宅医療にかかわる訪問医師の負担軽減にもなり、関与していただける医師の数の増加にもつながる。さらに、居宅レスパイトも可能になり、大きな問題の一つであるレスパイト問題の解決にもつながる。しかし、看護師の不足は様々な医療現場で問題となっている現状を考えると、教育されたヘルパーの育成も非常に重要であり、今年度の事業でも多くの都道府県が取り組んだ事業の一つである。さらに、自宅にこもりがちな患者家族が社会とのつながりを持ち、社会生活を営む、多くの人に会える場所として自宅以外のレスパイトの場所の確保が必要である。現在でも、病院や施設の空床を利用したレスパイトが行われているが、今後こどもにも家族にも益のあるレスパイトが行えるシステムを支える仕組みも重要である。

医療にかかわるものとしては、入院先の確保は非常に重要である。これが確保されると、関与していただける訪問診療医師の数の増加にもつながる。入院先の確保のためには、地域の病院・施設の体制資質が変わる必要がある。埼玉県が行っているような大人を診ている在宅診療医師に対して、小児科医からの助言を受けやすいシステム作りも重要である。この際の責任問題や、平成 26 年度の医療報酬改定を受けて医療面でも、収入面でも病院医師と、在宅診療医師の役割分担を明確にして行く必要もあろう。また、もともと医療基盤の脆弱な小児医療において、すべての小児在宅患者を大学病院小児科や小児専門医療施設だけで支えるには無理があり、患者の重症度により地域の病院小児科とも連携する必要がある。

小児在宅医療の現状理解と取り組みの差は大きく、各都道府県、各地域の実情に応じた患者、医療、福祉の把握と取り組みが必要であり、その意味で今回の事業を都道府県が実施する意義は大きい。行政と、現場が問題の把握と、解決を足並み合わせて行うこと、大まかな枠組みの中での役割分担と、現場での細かな役割分担が重要である。また、都道府県、市町村との協働も必要であり、地域、人によらない仕組み作りのために、サービスの提供基準の普遍化、透明化（モデル化）も考える必要がある。

小児は、特に若年児は感染症をはじめとする様々な疾患により医療機関を受診することが多い。小児在宅を必要としている患者、特に在宅移行したばかりの患者は不安定で再入院することもまれではない。また、家族の不安も強く、様々な問題点が明らかになり、そのたびに支援について計画し直す必要もある。様々な職種が協働して、患者家族が必要なサービスをいつでも受け、いつでも様々な悩みを相談できるシステムを作ることは、単に小児在宅医療の整備だけでなく、子育て支援、こどもの貧困支援、少子化対策にもつながる。小児在宅においては、人の一生にまたがる

- 家での家族との暮らし
- 外での暮らし
- 医療の支え

- 学校
- 就労
- 親からの独立と、親亡き後の暮らし
- ついのすみか

の問題を今後解決してゆく必要がある。医療、福祉の丁寧な支援があつて、患者は入院することなく家族と生活でき、家族も社会から孤立することなく、患者家族がそれぞれの人生を送るシステムを作るのが小児在宅医療の最終目標である。

Ⅷ 来年度以降の事業に向けての提言

小児在宅医療の現状を理解し、解決策を立案実施し、効果を検証するためには、医療、福祉の立場から小児在宅に移行している患者、移行できていない患者一人一人の医療、福祉、教育、家族、地域などの問題を抽出、分析し、すべての小児在宅患者の共通した問題の抽出することが必要である。その際に、小児の特殊性と、成人在宅との共通性にも注意を払う必要がある。重要な社会基盤対策であることから、医療、福祉、教育、行政、市民を巻き込んだ問題共有も重要である。解決策を立案実施するには、施設、市町村、都道府県、国などのどのレベルでの解決が必要かも考える必要がある。さらに、急速な医療の進歩により小児在宅医療を必要としている患者の人数、内容、年齢も変化するため、常に、本当に患者家族のニーズに応じた有効な解決策の実施になっているかを検証する必要がある。今年度の事業を踏まえ、来年度以降の小児在宅医療を整備するうえで取り組むべき内容と、患者家族のニーズと負担軽減につながっている取り組みが各地域で積極的に行われているか否かを判断するうえで重要と考えられる指標について述べる。

1. アンケートによらない生活場所を含めた小児在宅医療患者の現状把握の方法
2. 両親が生活の中で、在宅医療に費やしている時間の把握
3. 小児在宅医療患者の現状把握と解決策を検討する会議の頻回の開催
 - 行政内の多課による連携会議
 - 県の医療担当、障害福祉担当、県小児科医会、病院、看護協会、重心施設長などが会した会議
 - 二次医療圏（保健所）ベースでの会議
 - 市町村での会議（自立支援協議会）
 - 多業種により病院、診療所、訪問看護ステーション、患者自宅でのサービス担当者会議
4. レスパイト整備
5. コーディネーター機能、相談窓口
相談窓口は担当者の知識、経験値、多業種とのつながり、専門職としての意識と、歴史的背景によると考える。また、一人一人の患者に役に立つ相談になっているか評価する必要がある。本当に有効であればほとんどの患者が、何回も利用するはずである。
6. 小児在宅の中心となっている病院、施設、行政、保健所がどれだけアウトリーチしているか
7. 休日や、夜間、予約キャンセル時に、追加料金なしで、24 時間対応している病院、施設、訪問看護ステーション
8. 住居、移動に対する行政からの補助
9. 通学、就労支援、50 歳までの支援プランの作成件数
10. 大人の在宅医療へのつながりを考えた介護福祉との連携