

# 平成26年度群馬県小児等 在宅医療連携拠点事業 (最終報告会)

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  
群馬大学

# 1 事業全体の実績

事業内容	実績
(1) 実態調査(重心・小児慢性・特別支援学校対象) ※ ニーズ・実態アンケート調査及び訪問調査	対象者 約1,020名 (現在集計中)
(2) 退院・在宅医療支援モデル事業	1症例 (その他1症例進行中)
(3) マッピングぐんま ※ 医療資源情報の更新(年1回)	病院12、診療所170 訪問看護ST 102 歯科医療機関 143
(4) 研修事業 ①医師・訪問看護師向け ②相談支援専門員向け ③特別支援学校教員・市町村保健師合同研修	参加者 医師18名、訪問看護師95名 相談支援専門員等81名 未実施
(5) シンポジウム	参加者212名
(6) 訪問看護コールセンター	利用実績19件(H27.2月現在)
(7) 家族交流会	1回開催
(8) 医療的ケアマニュアルの更新	病院14箇所、診療所101箇所、訪問看護事業所42箇所に配布
(9) 受診手帳作成	2万部作成、県内医療機関等に配布

## 2 平成26年度事業の考え方

患者への情報提供・相談支援等

【H26】

マッピングぐんま  
(医療資源情報の提供)

コールセンター

家族交流会

実態調査  
(重心・小児慢性)

退院支援モデル事業

【経緯】 研修を受けた診療所医師が対象患者を受けられる機会がほとんどない

【取組】 各病院の退院支援会議の実態を個別に調査

⇒ 退院事例がなかなか見当たらない or 重症例

⇒ 「医療依存度が低いから診療所の関わりは不要では…」など

在宅医療提供体制の整備

【H26～】

基盤整備  
(医師・訪問看護師研修)

職種間連携  
(合同研修、シンポジウム)

福祉サービス  
との連携の検討

# ① マッピングぐんま（医療資源情報の提供）

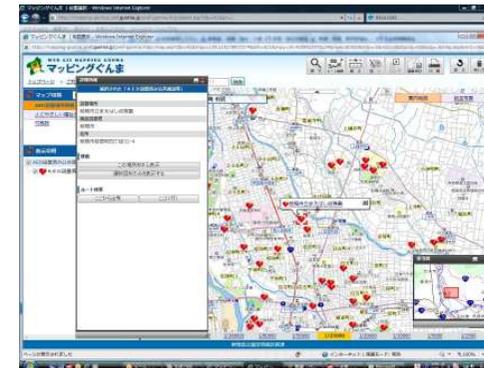
## (1) 目的

- ア 病院：外来、緊急時の往診、24時間対応、レスパイト入院等
- イ 診療所：外来、往診・訪問診療、24時間対応等
- ウ 訪問看護ステーション等：対応可能な医療的ケア・身辺介護の状況
- エ 歯科標榜病院：訪問歯科診療の対応状況等（新規）
- オ 歯科診療所：訪問歯科診療の対応状況等（新規）

## (2) 実施時期

平成27年1月

## (3) 調査について



	調査対象	掲載医療機関(掲載同意)
①病院	42病院	12病院
②診療所	543診療所	170診療所
③訪問看護ステーション等	366か所	102事業所
④歯科標榜病院	35病院	143箇所
⑤歯科診療所	933歯科診療所	

## ②コールセンター

### (1) 開設日及び運営体制

- 開設日：平成25年12月9日～継続
- 担当職員：2名交替（訪問看護の経験を有する看護師）
- 相談日時：月曜日～金曜日 9:30～16:30

### (2) 設置場所及び事業内容

- 設置場所：公益社団法人 群馬県看護協会内
- 事業内容：電話相談

### (3) 月別相談件数

4月	6件
5月	2件
6月	3件
7月	1件
8月	0件
9月	2件
10月	1件
11月	1件
12月	1件
1月	0件
2月	2件
計	19件

### (4) 相談内容

- ・子どもの訪問看護の費用・専門性
- ・近隣の訪問看護ステーションの状況
- ・酸素や呼吸器をつけた外泊中の訪問看護について
- ・学校等に出向いてくれる訪問看護に関する内容等



## ③家族交流会

---

### (1) 目的

利用者家族の交流から得た情報で、支援の方法を検討する。  
利用者家族が交流の機会を得、共感することで孤立感を軽減する。

### (2) 日時

平成26年11月8日(土)14:00～16:00

### (3) 場所

県看護協会内

### (4) 対象者

医療的ケアを要する訪問看護ステーション利用者の家族

### (5) 方法

- ・利用者家族と県看護協会のメンバーによるグループ編成
- ・家族が緊張しないで本音と言える雰囲気づくり



## ④実態調査

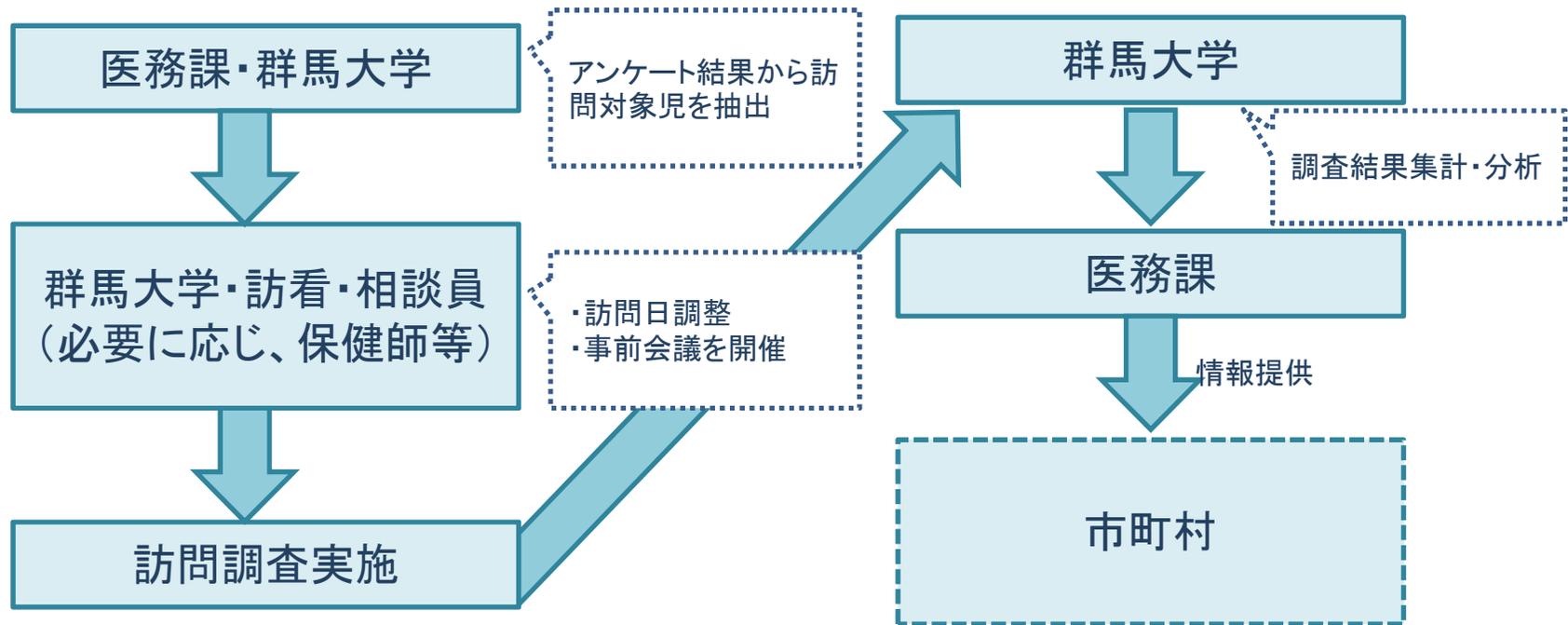
### (1) 調査方法

調査ルート	協力機関	対象者数	概要
小児慢性特定疾患医療給付受給者(※)	①県保健予防課	回答者807人(医ケア有179人)	県保健予防課で実施したアンケート調査(H26.4月)を基に一定の医療的ケアを要する小児を対象としたアンケート調査(必要に応じ訪問調査)を実施
	②中核市	受給者各250人程度	前橋市・高崎市に対し、継続申請の際に、アンケート調査を実施(12月)
③特別支援学校	県教育委員会	132人	県内14か所の特別支援学校に調査票の配布・回収を依頼(H27.2月)
④在宅重症心身障害児(者)	児童相談所	390人	児童相談所に登録されている在宅重症心身障害児にアンケート調査を実施(H27.2月)

※ 児童福祉法第21条の5に基づき、子どもの慢性疾患のうち、国が定める疾患の診療に係る医療費の一部又は全部を公費で負担する制度。対象者18歳未満(例外あり)。

対象疾患群:①悪性新生物②慢性腎疾患③慢性呼吸器疾患④慢性心疾患⑤内分泌疾患⑥膠原病⑦糖尿病⑧先天性代謝異常⑨血友病等血液・免疫疾患⑩神経筋疾患⑪慢性消化器疾患

## (2) 訪問調査手順



## (3) 対象者

35名(在宅で医療的ケアを有する児)

## (4) 結果活用方法

- ・ 市町村へ情報提供し、必要な支援に繋げる
- ・ 調査結果を集計・分析し、今後の施策の参考
- ・ 統計的な資料としての活用

## ⑤ 基盤整備

研修	対象	内容	開催	実績	
医師向け	二次病院・診療所の医師	<p>講義 ア 「小児の胃瘻 その造設法、管理および合併症について」 県立小児医療センター 医師</p> <p>イ ストーマケア 県立小児医療センター 認定看護師</p> <p>ウ 気管切開部・気管カニューレの管理 県立小児医療センター 医師</p> <p>実技 ア 胃瘻・ストーマの管理 イ 気管切開部・気管カニューレの管理</p>		H27.2.25	18名
訪問看護師向け	①訪問看護師 ②中堅訪問看護職・管理者	<p>テーマ「小児の訪問看護を始めよう！」</p> <p>①一日目</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 小児在宅医療の現状と課題(在宅の疾患と障害・家族の課題) (群馬大学医学部保健学科)</li> <li>・ 制度・社会資源について(群馬県相談支援専門員協会)</li> <li>・ 小児を受け入れるための準備(県看護協会訪問看護ST)</li> </ul> <p>②二日目</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 小児を受け入れるための準備(小児在宅での医療的ケアの実際)(県立小児医療センター)</li> <li>・ 小児在宅での管理者の役割(体制・運営・人材育成)</li> </ul>	<p>① H27.1.17</p> <p>② H27.1.24</p>	<p>① 51名</p> <p>② 44名</p>	

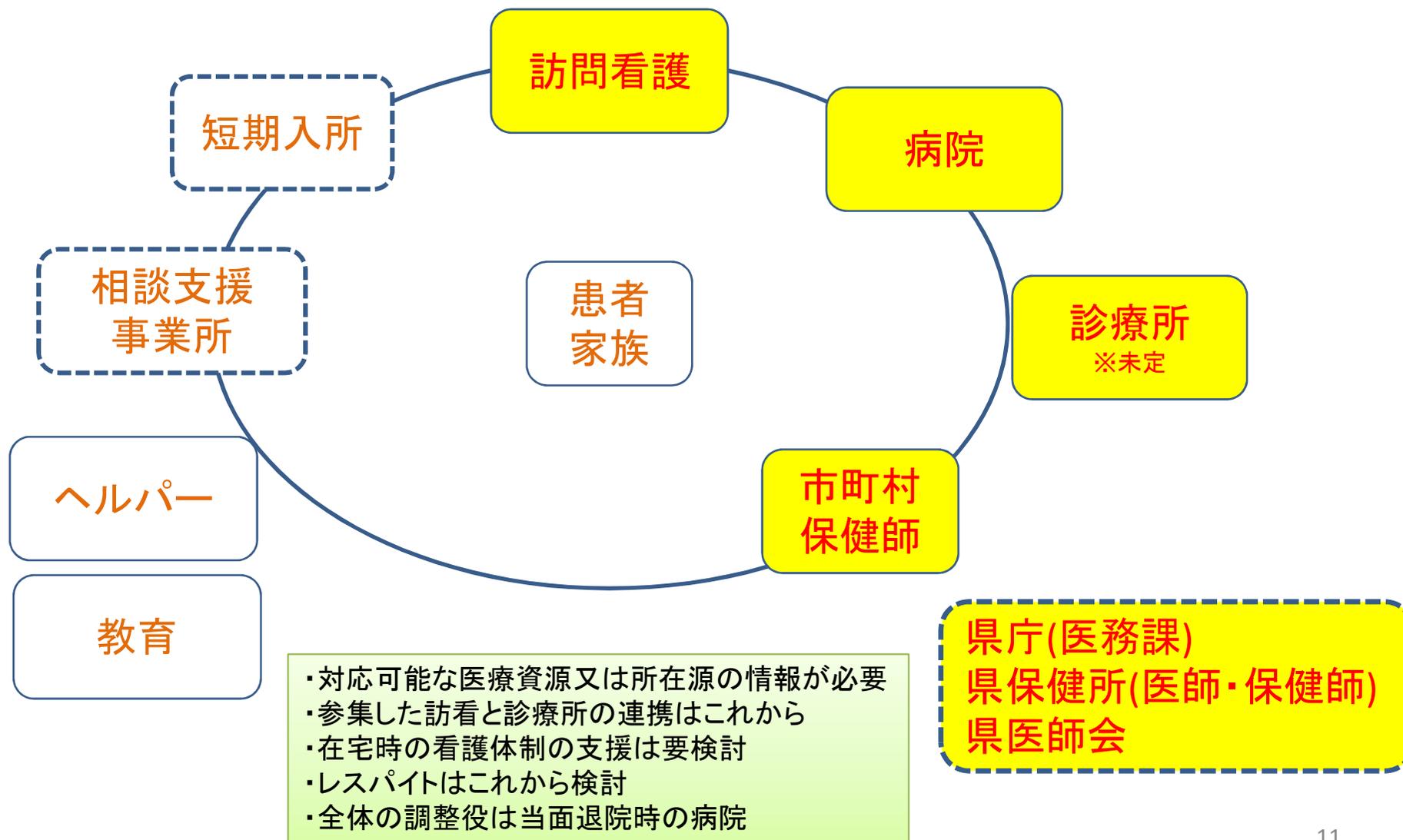
# ⑥職種間連携（合同研修、シンポジウム）

合同研修	対象	内容	開催	実績
相談支援専門員向け研修	指定特定・障害児・一般相談支援事業所の相談支援専門員、自治体の福祉業務担当者・母子保健担当保健師、その他小児在宅医療に携わる訪問看護師	①「障害児の理解と対応」(県発達障害者支援センター) ②ミニシンポジウム 「具体的な支援事例について関係者からの報告・意見交換」 (県小児医療センター、県看護協会訪問看護ステーション、保健師(市)、相談支援専門員)	H26.8.6	①相談支援事業所 55名 ②訪問看護ST16名 ③自治体職員10名

シンポジウム	内容	開催	実績
テーマ「小児等の在宅医療と地域支援を考える」	<p>ア 基調講演 「小児等の在宅医療とレスパイトケア～地域での暮らしを見つめて～」 講師 ひばりクリニック院長・認定NPO法人うりずん理事長 高橋 昭彦 先生</p> <p>イ あるお子さんとの関わりを通して(発表)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>群馬県小児医療センター神経内科部長</li> <li>群馬県看護協会訪問看護ステーション富岡</li> <li>安中市保健福祉部福祉課障害福祉係長(保健師)</li> <li>相談支援事業所ヌアリーベ</li> <li>群馬県立みやま養護学校教員</li> <li>保護者の立場から</li> </ul> <p>ウ パネルディスカッション</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>コーディネーター 群馬大学教育学部准教授</li> <li>ア及びイの講演者・発表者</li> </ul>	<p>H26.11.30</p> <p>渡辺 美緒 氏 高橋 智恵子 氏 三宅 陽子 氏 福岡 由紀 氏 中村 基子 氏 萩原 ルリ子 氏</p> <p>吉野 浩之 氏</p>	212名



# 退院支援モデル事業



### 3 各タスクや退院支援モデル事業を通じて 抽出された新たな課題

(1) 医療資源の情報が活用されていない  
(マッピングぐんま)

⇒ 退院小児の疾患等、実態に合った  
情報提供が必要

(2) 小児等在宅医療を提供しにくい

⇒ 重症児等に対応する機会が少ない

(3) 連携する以前に、関係者の「顔」が  
わからない

⇒ 退院支援窓口に必要な情報が集  
まっていない

(4) 訪問看護を補完する訪問介護の  
医療的ケアのあり方

(5) 在宅でのレスパイトのあり方検討

#### 【新たな課題】

(1) 在宅療養を支える関係者が退院  
調整会議に参加しやすい仕組み  
づくり

(2) 地域との関わりがないまま退院  
した児への支援

(3) 退院した児と家族の負担を軽減  
する施策・制度の検討

(4) 小児慢性特定疾患対策や障害者  
支援施策との整合

## 4 課題・対応の方向性

### 課題(1) 在宅療養を支える関係者が退院調整会議に参加しやすい仕組みづくり

- ① 病院の退院支援窓口(地域連携室)に必要な情報の集約や関係機関との連携の支援が必要。
- ② かかりつけ医が退院調整会議・訪問診療への参画する上で必要な情報提供がなされ、理解を深めてもらうことが必要。

### 方向性(1) 小児等の退院支援モデル事業を各圏域の基幹病院で順次実施し、各地域ごとに必要な連携体制の構築を進める

- ① 通常の退院調整会議の出席者(病院、診療所、市町村保健師、訪看、相談支援員等)に加え、県(県庁、保健所医師・保健師)や関係団体等が参画し、必要な情報提供や連携を支援する。
- ② 小児等在宅医療に対応可能な診療所等の情報提供について、郡市医師会や小児科医会等に幅広く協力を求めていく。

## 課題(2) 地域のかかりつけ医との関わりがないまま退院した小児への支援

①訪問看護を利用していないケース	②訪問看護を利用しているケース
訪問看護や福祉サービス等の利用が適切になされているか、保健・福祉からのアプローチ(相談等)により確認していく必要がある。	かかりつけ医が訪問診療に限らず、外来等で関わる機会を得られることが、小児等在宅医療のすそ野を広げることに繋がるのではないか。

### 【医療的ケアを必要とする子の状況】

訪問診療＋訪問看護	訪問診療	訪問看護	訪問診療なし 訪問看護なし
6人 (7%)	0人 (0%)	35人 (42%)	43人 (51%)

※ 医務課調べ(実態調査)

方向性(2) 基幹病院の理解を得て、引き続き退院支援モデル事業を実施し、個々のケースについて関係者と検討を行うとともに、ノウハウを群馬県小児等在宅医療連絡協議会等を通じて、他地域と共有していく。  
また、比較的軽症の小児等が退院する場合についても、地域のかかりつけ医が関わるような連携のあり方を検討する。

## 課題(3) 退院した小児等と家族の負担を軽減する施策・制度の検討

- ① 重症心身障害や小児慢性特定疾患を抱えた小児等の家族へのアンケートによると、「レスパイト施設の不足」や「家族の緊急時等にレスパイト施設を利用が困難」が課題となっている。
- ② また、将来的には、小児の成長や家族の高齢化による移動の困難に不安を強く感じている。
- ③ 県では、要医療重症心身障害児(者)訪問看護支援事業※を実施し、一定の成果を上げていたが、平成24年度の診療報酬改定で訪問看護の利用対象者の拡大や15歳未満の「超重症児」及び「準超重症児」の算定回数の見直しが認められたことなど、本制度の利用実績は減少傾向にある。

※ 医療依存度が高い重症心身障害児(者)に対して、在宅患者訪問看護・指導料の算定上限を超えて訪問看護を行う場合に、週2回を上限として、訪問看護利用に要する費用を支援する制度

レスパイトの利便性	集計151人
使ったことはない	45%
使いづらいが使っている	27%
使いやすい	28%

在宅型レスパイトの利用	集計151人
積極的に使いたい	10%
使えるなら使いたい	14%
質や条件によっては使いたい	59%
利用することはない	17%

※ 医務課調べ(実態調査)

## 方向性(3) 在宅型レスパイトのあり方については、引き続き検討

- 要医療重症心身障害児(者)訪問看護支援制度を更に延長し、半日や1日単位の制度とした場合や訪問介護の活用等、在宅型レスパイトのあり方について、引き続き検討していく必要がある。

## 課題(4) 小児等在宅医療連携拠点事業と小児慢性特定疾病対策や障害者支援施策との整合

- ① 小児等在宅医療連携拠点事業と小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における取組や各々の協議組織が類似している。
- ② 小児慢性特定疾病医療受給者に対し、県では以下の支援を実施している。
  - ・ 長期療養児の支援を行うため、県保健師がアンケート調査を契機として個別支援(訪問等)を実施
  - ・ 小児慢性特定疾病に係る窓口相談の設置、訪問指導(H25～)
  - ・ 災害時の対応への検討
  - ・ 相談会や一部圏域で小児慢性特定疾病医療受給者を対象とした交流会を開催(H25～)

※レスパイトについて

小児慢性特定疾患疾病児童等自立支援事業における任意事業として、都道府県等には療養生活支援事業(小児慢性特定疾患疾病児童等を一時的に預かることができる医療機関その他適切な場所の確保を努めること)が定められている。

※協議会について

小児慢性特定疾患疾病児童等自立支援事業において、市町村(保健・福祉部局)、保健所、医療機関、教育機関等を構成員とした慢性疾患児童等地域支援協議会の設置が求められている。

方向性(4) 協議組織の構成員等について調整を図るとともに、各協議組織間の情報共有を円滑に行い、各種対策が効果的に実施されるよう関係課・所と調整を行う。

# 5 指標

## 成果を示す指標1

小児等在宅医療に対応できる医療機関数 93箇所／689箇所中（13.5%） ※1  
小児等在宅医療に対応できる訪問看護事業所数 80箇所／344箇所中（23.3%） ※1  
小児等在宅医療に対応できる歯科医療機関 95箇所／1,028箇所中（9.2%） ※2

※1 H25調査

※2 H26調査

## 今後の目標とする指標2

指標	H26実績	H29目標
退院支援モデル事業を実施する医療機関	1病院	NICU病床のある病院全てで実施

## 6 平成27年度以降の対応

### 小児等在宅医療と地域連携の仕組みづくり

- ・ 退院支援モデル事業を各圏域の基幹病院で順次実施し、各地域ごとに必要な連携体制の構築を推進する。
- ・ また、県小児等在宅医療連絡協議会等を通じた情報共有をするとともに、専門的な観点から助言する仕組みを併せて検討する。
- ・ 医師向け・訪問看護師向け研修の実施やシンポジウムの開催により、地域で支える体制や機運を高める。
- ・ 患者家族に対して必要な情報提供や相談体制等の整備に引き続き取り組む。

### 患者・家族の負担軽減

- ・ 在宅型レスパイトについては、現行の要医療重症心身障害児（者）訪問看護支援事業の利用実態や実態調査によるニーズ把握等により、あり方を具体的に検討する。
- ・ 平成26年度に初めて実施した家族交流会については、継続的に開催する。