

# 平成26年度 小児等在宅医療連携拠点事業

## 評価事業実施機関からの報告

国立成育医療研究センター  
総合診療部 在宅診療科医長  
医療連携・患者支援センター 在宅医療支援室 室長

中村知夫





# 小児等在宅医療連携拠点事業の ゴール

- 自分たちの地域が、在宅医療の子どもも、いつも社会から見守られ、**社会に繋がって**暮らしていける地域になってほしい
- 医療的ケアがあっても、子どもらしく、**地域で楽しく、安全に暮らせる**ようにしてあげたい
- **子どもも、家族も、我慢だけを強いられるだけでなく、将来に夢が描ける**生活を送れるよう支援したい
- 支援する方も、自分一人で抱えれないので、困ったらずぐ相談できる**仲間と一緒に支援**したい

# タスク

- ①小児在宅患者の実態把握、行政・医療・福祉関係者等による協議の開催
- ②地域の医療・福祉・教育資源の把握・活用
- ③地域の受け入れ可能な医療機関等の拡大と専門医療機関との連携
- ④福祉・教育・行政関係者に対する研修会の開催やアウトリーチによる医療と福祉等の連携の促進
- ⑤相談窓口、コーディネータ機能の確立
- ⑥理解促進の取り組み

- 超重症児は、20歳未満1000人当たり0.19～0.45 (平均0.3) 人
- 在宅医療を要する児童は、その地域の人口1万人あたり1人あるいはもう少し多い数。
- 約70%が在宅医療を受けている
- 医療的ケアの必要な児童数の急激な増加 (2年間で1.5倍)

# 都道府県の小児在宅患者の 実数、分布把握

- 病院と、クリニックへ、在宅管理料を取っている患者の抽出を依頼
- 保健所に出された小児慢性疾患意見書から患者を抽出
- 身体障害者手帳取得、**市町村保健師**
- 特別支援学校
- 訪問看護ステーション
- 保護者団体

# 行政での協議の場

- 庁内の主導する部署
  - 継続性と、責任の所在
- ワーキング・グループ
  - 定期的な情報、意見、進捗状況の交換の場
  - 各部署で取り組んでいる計画との連動性
- 他県の取り組みに関する情報
- 他県との協働

# 医療関係者による協議の場

- 全体の支援体制構築：**役割分担**
- 病院内の連携
- 病院間、重心施設との連携
- 開業医（小児科、在宅医）
- 地域医師会
- 地域小児科学会 小児在宅医療検討会
- 在宅移行前、移行後の連携
- 知識支援、技術支援、相談支援、コーディネート
- 歯科、薬局（消耗品）との連携
- 訪問看護、リハビリ、介護

# 行政、医療・福祉・教育関係者等による協議の場を設置

- 療育支援専門部会（障碍児者検討部門）
- 市町村への働きかけ、事業説明
- 地域での連携体制：誰が
  - 自立支援協議会
  - 小児在宅協議会
  - ケース会議
- 市町村の現状把握（必要性、施設、人）
- モデル地区から広域へ

# 地域資源の把握と活用

- 患者、家族の実態把握
- どの地区から始めるのか
- どこまでの実態把握をするのか
  - 文部科学省の調査
  - アンケート調査(個人情報)
- 情報提供
  - 小児在宅に特化したもの(三重県)
  - 方法(HP、雑誌・パンフレット)
  - 対象
  - 内容

# 受け入れ可能な医療機関等の拡大と 専門医療機関との連携

- 小児在宅研究会
  - 出張研修、講演会
- 医療実技講習会：対象者の選択、個別講習
  - 医師対象
  - 看護師対象
  - 介護職：喀痰吸引研修
- 重心施設、リハビリセンターとの連携
- 訪問看護ステーションに対する研修、同行訪問
- 病院と訪問看護ステーションとの相互研修
- ケースカンファレンス

# 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

- 研修会：認知度を高める
- アウトリーチ
  - 行政と地域の結びつけを作る
  - 地域のネットワークを作る
- **地域保健師**への研修・アンケート調査
  - 医療的ケアの必要な子どもの把握
  - 支援

# 個々のニーズに応じた支援を実施する コーディネーター機能を支援

- 相談支援員への研修
  - 相談支援員の必要性の共有
  - 相談支援員の支援内容の共有
  - 相談支援員への支援
  - 在宅支援ガイドラインの活用
- 相談窓口
  - 患者家族
  - 医療従事者
  - 看護師
  - 保健師
- 地域の病院との連携、支援

# 理解促進の取り組み

- シンポジウムの開催
  - お互いの立場を理解する
- 特別支援学校
  - 意見交換
  - 校長・市教育担当との意見交換
  - 進路指導担当との意見交換
  - 教師・看護師への医療的ケア支援

# レスパイトへの取り組み

- レスパイト連絡協議会
- HP上への空床状況表示
- 地域の病院でのレスパイト
  - マンパワー確保
  - 技術的支援
  - コンサルテーション
  - 多様性への対応(ケアー、付き添い)
  - 金銭的支援
- 地域での暮らしと、レスパイト
  - 在宅型
  - 小規模多機能型居宅介護

# 具体的に進めるための取り組み

- 行政担当者が現場へ出向く
- 学会、研究会への参加
- 生活実態調査
- 多職種間の情報交換
- 各現場で中心となる人を見つけ、つなぐ
- 地域での中核となる施設を見つめる
- 課題の認識、共有、解決への合意形成
- 対象、目的、到達レベルが明確な教育、育成研修
- ICTの利用

# 訪問後の感想

- 現場感覚
- 行政内における小児在宅医療の重要性の認識
- 継続性
- 保健医療計画
- 少子化対策、女性の社会進出など
- 難病、小児慢性
- 行政、医療、地域の各業種の中で中心的な役割をする人を見つけ、1人だけにしない、つなぐ

# 今後の予定

## 事業者の成果報告書

- 締め切り  
平成27年3月23日(月)
- 提出先  
厚生労働省および成育医療研究センター

## 平成27年度小児在宅医療連携事業報告会

- 開催時期  
平成27年9-10月、1月-2月
- 開催場所  
成育医療研究センター



## NATIONAL CENTER FOR MEDICAL HOME IMPLEMENTATION

- > Home
- > Contact Us
- > e-News Sign-Up

Site Search

GO

ABOUT US

HOW TO IMPLEMENT

TRAINING

STATE PAGES

NATIONAL INITIATIVES

FOR FAMILIES

**WELCOME** to the National Center for Medical Home Implementation. This Web site is for health professionals, families, and anyone interested in creating a medical home for all children and youth.

### WHAT IS A FAMILY-CENTERED MEDICAL HOME?



A **family-centered medical home** is **not** a building. It is an approach to providing comprehensive primary care.

In a **family-centered medical home** the pediatric care team works in partnership with a child and a child's family to assure that all of the medical and non-medical needs are met.

Through this **partnership** the pediatric care team can help the family/patient access, coordinate, and understand services that are important for the overall health of the child and family, including:

- Specialty care
- Educational services
- Out-of-home care
- Family support
- Other public and private community services

The **American Academy of Pediatrics (AAP)** developed the medical home model for delivering primary care that is accessible, continuous, comprehensive, family-centered, coordinated, compassionate, and culturally effective to all children and youth, including children and youth with special health care needs.

[MedicalHomeInfo.org Video Tutorial](#)



Every child and youth deserves a medical home.



### QUICK LINKS

[Building Your Medical Home: An Introduction to Pediatric Primary Care Transformation](#)

[Children & Youth With Special Health Needs How to Partner with Your Physician](#)

[Marketing Your Medical Home](#)

[Medical Homes @ Work e-Newsletter](#)

[Spotlight on Child Health Issues](#)

[Upcoming Conferences & Events](#)

### E-NEWSLETTER

[Click here to receive the Medical Homes @ Work e-Newsletter via e-mail.](#)

### WHAT'S NEW

[2015 Webinar Series: Patient- and Family-Centered Care Coordination](#)

[January 2015 Medical Homes @ Work e-Newsletter](#)

[Connecticut State Profile Affordable Care Act Plain Language Fact Sheets](#)

[Iowa State Profile](#)



# 小児在宅医療の効果

**“Effect of an Enhanced Medical Home on Serious Illness and Cost of Care Among High-Risk Children With Chronic Illness: A Randomized Clinical Trial ”**

*JAMA*. 2014;312(24):2640-2648.

慢性疾患を有する高リスクの小児に対し、**専門的治療を含めた総合的な小児の在宅ケアの提供**は、緊急部門受診と入院頻度（半分）、およびコスト（42%）の低減に結び付くことが示された。

# Dr. W.James Silva講演会プログラム 「日米における中間施設の現状と展望」

- 3月23日(月)17:00—18:00

熊本 熊本大学医学部付属病院 山崎記念館

- 3月26日(木)17:30—19:30

大阪 発達総合療育センター(JR阪和線鶴ヶ丘)

- 3月28日(土)15:00-17:30

東京 秋葉原UDX GALLERY NEXT1

日本では昔から「子は宝」という言葉があります

生まれた子どもは、障害があるにせよ、高度の医療的ケアを必要とするにせよ、みんな「宝もの」です。地域として、大切な「宝もの」を育てていかななくてはなりません。

小児在宅ケアを受けている子どもとその家族が普通に暮らせる地域は、その地域に住むすべての人が幸せに暮らせる地域ではないでしょうか。

小児在宅ケアを支えるには、多業種の人々が顔の見える関係で連携し、力を合わせていかななくてはなりません。

私たち、一人一人は小さな花かもしれませんが、近い将来に満開の桜の木のように咲き誇る光景が目に見えます。

桑名地域小児在宅医療検討会  
委員長 近藤小児科医院 近藤 久

# おわりに

- ご協力ありがとうございました。
- 報告書の提出を含め、最後までよろしく願いいたします。
- 今後とも、よろしく願いいたします。

