

平成26年度  
小児等在宅医療連携拠点事業  
最終報告書

平成27年3月31日  
国立成育医療研究センター

# 平成26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26年度小児等在宅医療連携拠点事業の背景.....	3
II	医療基盤、小児人口等から見た参加9都県の特徴.....	7
III	9都県の小児在宅医療に関する取り組み	
	<1> 群馬県.....	14
	<2> 埼玉県.....	22
	<3> 千葉県.....	26
	<4> 東京都.....	32
	<5> 神奈川県.....	69
	<6> 長野県.....	76
	<7> 三重県.....	83
	<8> 福岡県.....	92
	<9> 長崎県.....	96
IV	事業に参加していない県での取り組み紹介	
	東海三県小児在宅医療研究会	
	<1> 愛知県.....	102
	<2> 岐阜県.....	102
V	各種考察	
	<1> 患者実態把握について.....	104
	<2> 事業の実施組織、行政との連携について .....	104
	<3> コーディネーターについて.....	105
	<4> 多業種協働について.....	106
	<5> レスパイトについて.....	107
VI	これから小児等在宅医療に取り組む都道府県や医療機関に対する助言.....	109
VII	謝辞.....	111

## I 平成26年度小児等在宅医療連携拠点事業の背景

日本では、予防接種対象疾患の拡大や、様々な小児疾患に対する治療の進歩に加え、NICU（新生児集中治療室）やPICU（小児集中治療室）などでの高度な急性治療の普及と少子化により、毎年小児死亡数は減少している。その一方で、従来なら死亡していたが、救命される小児が増えてきている中で、退院したのちも引き続き医療ケアが必要となる小児の数が近年著増してきている。しかし、これらの小児等在宅医療の患者数は、成人と比べると圧倒的に少なく、また、地域の中に広範に点在しているために、地域の中でこのような小児と家族がいることさえ認識されてこなかった。しかし個々の例での医療的ケアの密度は大人と比べて圧倒的に高く、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。また、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。これらの現状を踏まえ、平成24年度に実施された在宅医療連携拠点事業では、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、小児等在宅医療拠点事業が開始された。本事業は、平成24年度に実施された在宅医療連携拠点事業とは異なり、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。

平成25年度は8都道府県（群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、長野県、三重県、岡山県、長崎県）が実施された。2年目の平成26年度は、25年度からの継続実施都道府県である群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、長野県、三重県、長崎県の7都道府県に加え、神奈川県、福岡県の2県が新たに本事業に参加した。

平成25年度より実施された、小児等在宅医療拠点事業では、県域にわたって体制を構築することを目指してきた。しかし、同一県内でも、小児在宅医療に対する認識は異なっており、常に県域にわたって体制を構築することを意識しながらも、できる地域をモデル地区として選択して本事業を行なうことも重要な視点であると考えられた。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。6つのタスクは、お互いに独立したものではなく、事業内容によっては複数のタスクにまたがるものもある。さらに、平成26年度前より、小児等在宅医療の整備を行ってきた都道府県においては、6つのタスクの中で特に重要度などから、特に重点的に行ったり、6つのタスク以外の事業を行なった。

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	都道府県における行政、医療・福祉・教育関係者等による協議の場を定期的を開催し、小児等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し、その方針を地域に反映させること	会議の開催
②	地域の医療・福祉、教育等の資源を把握し、整理した情報の活用を検討すること	地域資源の把握
③	小児等在宅医療に関する研修の実施等により小児等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・行政・教育との連携
⑤	関係機関と連携し、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コーディネーター機能を支援すること	個別支援
⑥	患者・家族や一般住民に対する相談窓口の設置や講習会の実施などを通して、小児在宅医療に関する情報提供や一般の理解の促進を図るための取り組みを行うこと	相談窓口の設置と理解の促進

# 小児等在宅医療連携拠点事業

平成26年度 151百万円

## ■ 背景・課題

- 新生児集中治療管理室(NICU)等から退院し重度の医療的ケアを要する小児等の在宅医療については特有の課題に対応する体制整備が必要

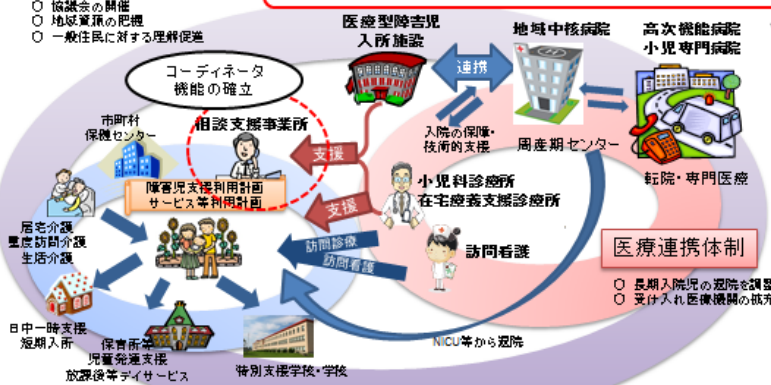
## ■ 本事業の目的・概要

- 小児等在宅医療を担う医療機関を拡充（診療所、訪問看護、医療型短期入所施設など）
- 地域における医療・福祉・教育の連携体制の構築
- 医療と連携した福祉サービスを提供できるコーディネータ機能の確立

### 都道府県による支援

- 協議会の開催
- 地域資源の把握
- 一般住民に対する理解促進

拠点のイメージ： 高次機能病院、在宅療養支援診療所、医療型障害児入所施設など



地域における包括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 二次医療圏や市町村等の行政・医療・福祉関係者等による協議を定期的開催
- ② 地域の医療・福祉・教育資源の把握・活用
- ③ 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 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 個々のニーズに応じた支援を実施するコーディネータ機能の確立
- ⑥ 患者・家族や一般住民に対する理解促進の取り組み

### 地域の福祉・教育機関との連携

- 市町村自立支援協議会などでの医療と福祉との顔の見える関係
- 福祉・教育・行政職員に対する研修、アウトリーチ

※ 群馬県・埼玉県・千葉県・東京都・神奈川県・長野県・三重県・福岡県・長崎県の9都県で実施

## 【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	こども病院
		群馬県看護協会	看護協会
		群馬大学	大学病院
埼玉県	保健医療部 医療整備課 地域医療対策担当	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 医療政策課地域医療対策係	慶應義塾大学医学部附属病院	大学病院小児科
		都立墨東病院	急性期病院
		都立小児総合医療センター	こども病院
		都立大塚病院	急性期病院

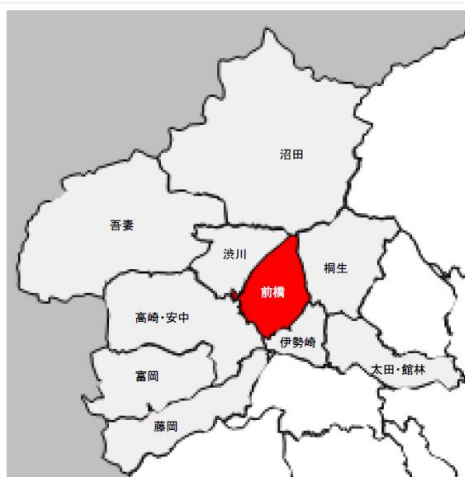
神奈川県	保健福祉局 保健医療部医療課	神奈川県立こども医療センター	こども病院
長野県	健康福祉部 医療推進課 保険・疾病対策課	長野県立こども病院	こども病院
三重県	健康福祉部医療対策局 地域医療推進課 (小児在宅医療推進ワーキンググループ)	三重大学医学部附属病院 小児トータルケアセンター	大学病院小児科
福岡県	保健医療介護部 医療指導課	九州大学病院 北九州市立総合療育センター	大学病院 医療型障害児者入所施設
長崎県	福祉保健部 医療政策課	長崎大学医学部附属病院	大学病院小児科
進捗 管理	国立成育医療研究センター		こども病院

## II 医療基盤、小児人口等から見た参加9都県の特徴

### <1> 群馬県

群馬県の特徴は、(1) 医師や看護師等の医療資源の前橋への集中及び(2) 他の地域の医療資源の不足であると考えられている。特に前橋医療圏は、病院勤務医数が集中し、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。

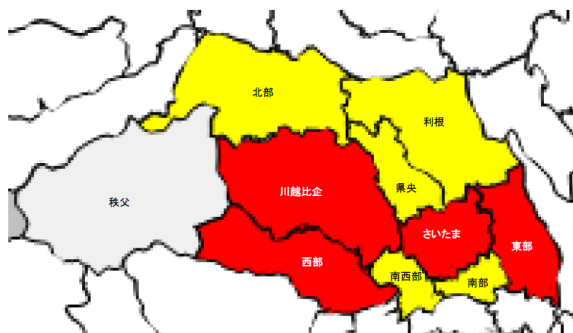
小児においても医療福祉の地域差が大きく、今回の事業では、渋川市(渋川医療圏)にあるこども病院が中心となっている。



### <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。

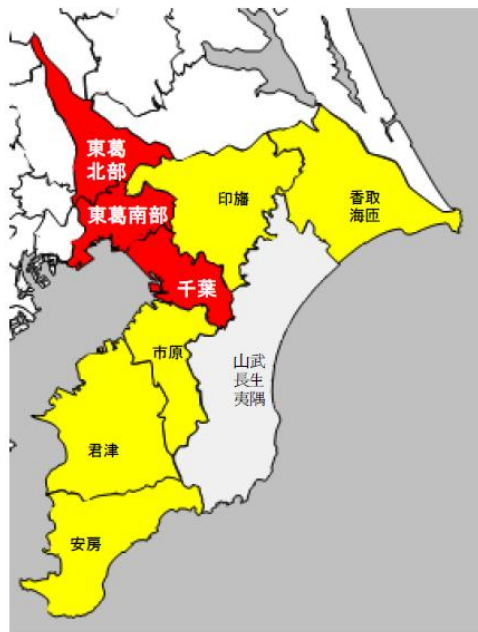
小児においても小児等在宅患者数に比べて小児科医が少なく、小児に関する医療福祉も地域差が大きい地域である。福祉に関しては、東松山市(川越比企医療圏)など一部で非常に良い事例を重ねている地域もある。しかし、小児等在宅医療に関しては、ソフトの面でも、ハードの面でも不足している。今回の事業では、以前から小児等在宅医療に取り組んできた川越市(川越比企医療圏)にある大学病院が事業を委託された。



### ＜3＞ 千葉県

千葉県は620万人(全国第6位)の人口を擁し、かつ5,156㎢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。

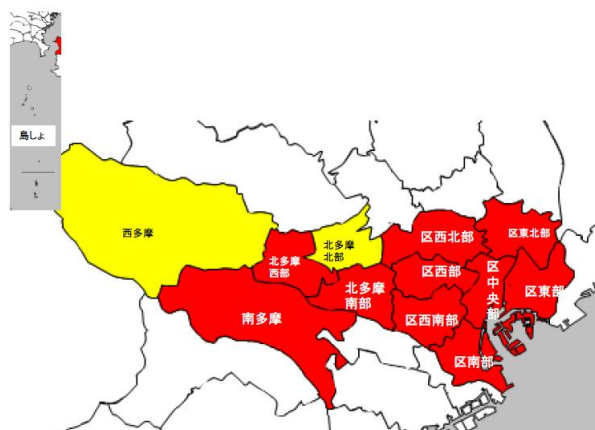
小児においても、埼玉県と類似して小児等在宅患者数に比べて小児科医が少なく、小児に関する医療福祉も地域差が大きい地域である。その一方で、松戸市(東葛北部医療圏)など一部の地域では小児在宅医療に関する実績がすでにあり、相談支援事業に関する取り組みも進んでいる地域である。地域の基幹病院は明確であり、小児在宅医療の拠点となる施設は整備されてきているものの、地域の小児在宅医療に対する理解が異なる。今回の事業においては、船橋市(東葛南部医療圏)にある小児等在宅医療に積極的な在宅療養支援診療所と千葉県の障害福祉課が、事業所の特性を生かして福祉の面から本事業に取り組んだことが特徴である。



### ＜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、慶應義塾大学病院のある東京23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。慶應義塾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、

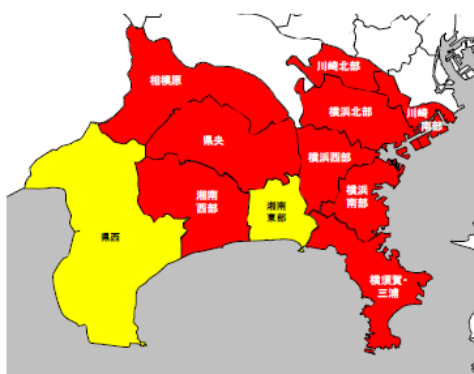




地域外からも多くの患者が受診し、日本でも特異な地域であり、医療需要の推移予測が難しい地域である。都立墨東病院のある墨田区（区東部医療圏）は、小児人口が多い地区であるにもかかわらず、人口に比して、病床数、医師数、看護師数、全身麻酔数ともに全国平均を大きく下回り、特に急性期医療は区中央部に大きく依存している。都立小児総合医療センターは府中市（北多摩南部医療圏）にあり、5つの医療圏をまとめた多摩地区における小児医療の中心的存在である。この地域は、人口当たりの病院勤務医数、全身麻酔数、看護師数が多い。またこの地域は、病病連携、病診連携が進み、都内でも急性期医療の提供が充実した地域である。さらに、平成26年度より都立大塚病院が再委託先となり、豊島区を中心とした地域を対象として事業を行った。

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医療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〉 神奈川県



神奈川県の特徴は、埼玉県と似ており

- (1) 病床と看護師の不足、
- (2) 多中心的な医療提供体制、
- (3) 医療需要増に対応すべき地域の

存在である。県内各地に拠点病院が存在するが、医療機関が不足気味である。多くの人が、特別区や他の医療圏の医療機関を受診している。

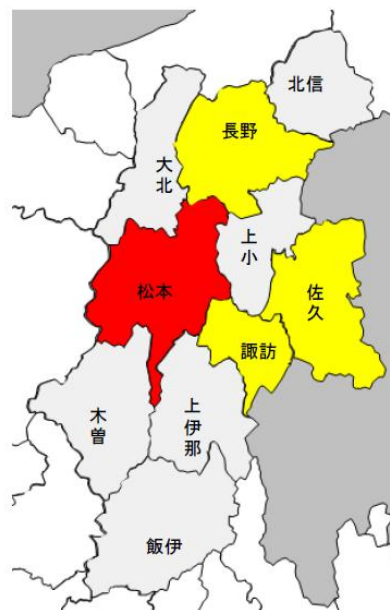
小児人口が多いため小児10万対小児科数は、全国以下で、小児においても、病院勤務小児科医、小児科診療所の地域間での偏在が見られる。小児在宅患者の多くは、こども医療センターからの退院だが、地域も広いため、患者把握が必ずしも容易ではない。今回の事業では、湘南東部医療圏である茅ヶ崎地区をモデル地区とし、茅ヶ崎市民病院と協力して

事業を行った。診療所は、全国平均レベルで、在宅療養支援診療所は多く、訪問看護ステーションは全国平均レベルである。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横浜市南区（横浜南部医療圏）にあるこども医療センターが事業を委託された。

#### <6> 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。



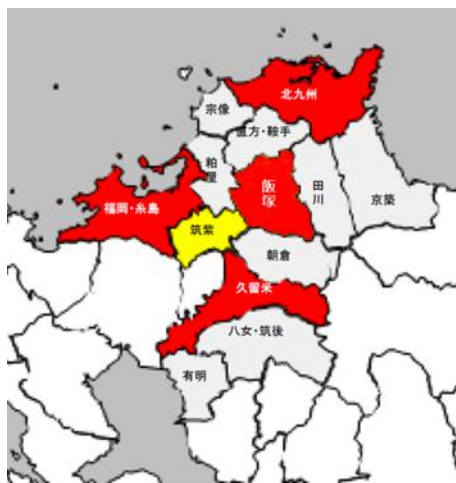
#### <7> 三重県

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。小児在宅医療を必要とする患者が退院する小児高度医療機関が限られており、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。



## ＜8＞ 福岡県



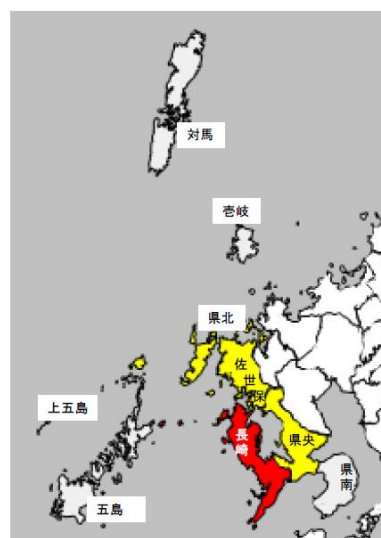
福岡県の特徴は、（１）高い医療提供水準、（２）福岡・糸島、久留米、飯塚、北九州という４つの拠点が存在すること、（３）療養病床、回復期病床が多いことである。

福岡・糸島、久留米、飯塚、北九州は、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、他県からの流入する患者も多い。その他、有明を除く他の医療圏はやや医療機関が少ないが、上記の拠点のいずれかへのアクセスはよい。また、在宅療養支援診療所、在宅療養支援病院、訪問看護ステーションも全国平均レベル以上は存在する。

小児人口は多く、小児10万対小児科数小児科医数は、全国平均である。今回の事業は、福岡市（福岡・糸島医療圏）にある九州大学と、北九州市（北九州医療圏）にある医療型障害児者入所施設の北九州市立総合療育センターが委託事業を行った点が特徴的である。

## ＜9＞ 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い県である。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、中央の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

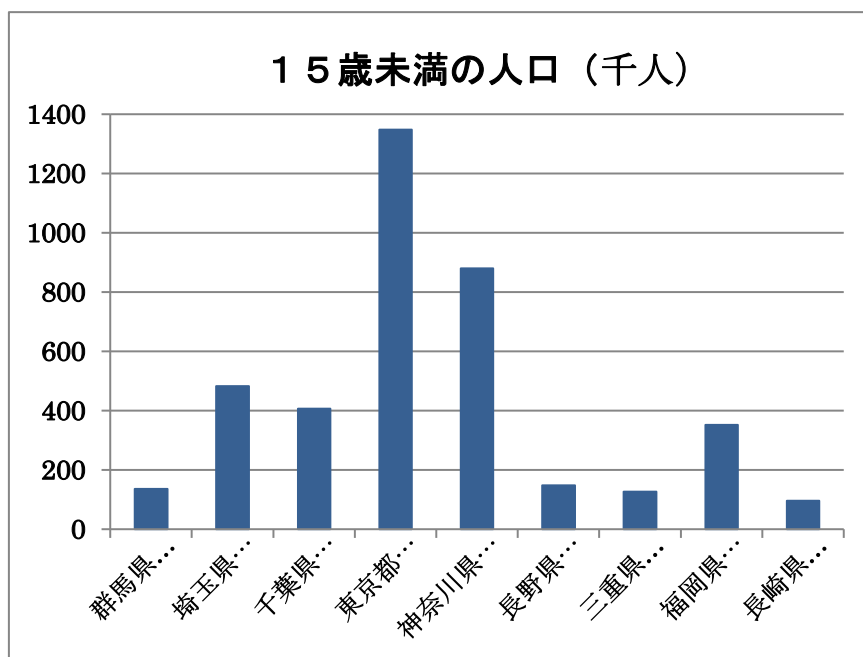
都道府県間で、地域の特性や小児等在宅医療に対する整備や取り組みはさまざまである。さらに、一つの都道府県の中でも地域差は大きい。成人の在宅医療と同様に各地域の特性に応じた小児等在宅医療に関するネットワークの構築が必要であり、今後とも、都道府県は医療機関や市町村と十分な連携を取って事業を行う必要がある。

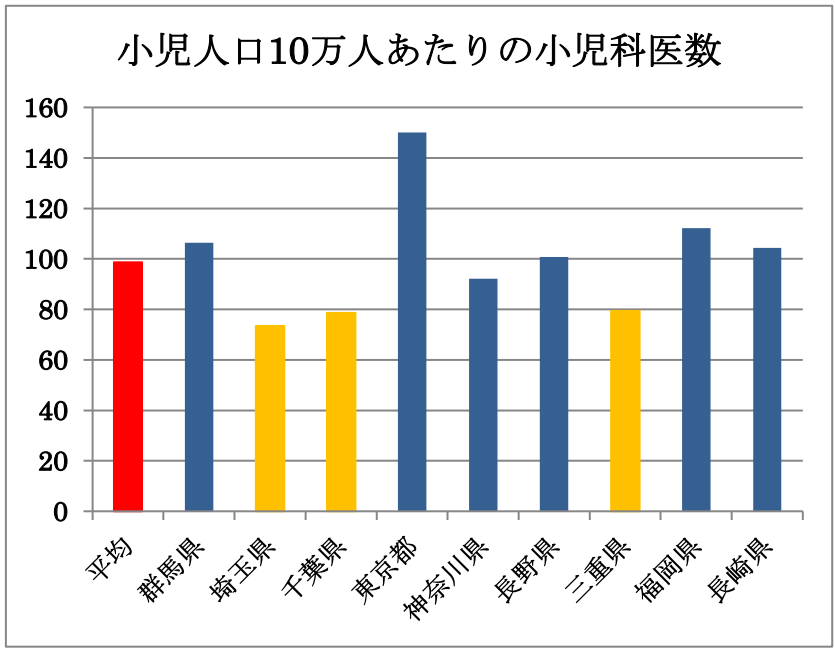
## 参考文献：

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 - (2014年度版)

[http://www.jmari.med.or.jp/research/summ\\_wr.php?no=519](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 9 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】

(1) 平成 25 年度以前は、県立小児医療センターを中心に以下の取組を実施していた。

- ア 関係機関との連携強化
  - ・勉強会等の実施
  - ・かかりつけ医に関するアンケート調査
  - ・小児等在宅用医療的ケアマニュアルの作成
- イ 長期入院患者への対応
  - ・在宅支援のための病棟ラウンドの実施
- ウ 患者・家族支援
  - ・群馬県小児在宅医療ガイドマップの作成
  - ・レスパイト入院の実施

(2) 平成 25 年度から小児等在宅医療連携拠点事業を国から受託し、小児等在宅医療の関係者の連携強化を図り、体制整備に努め、以下の取組を実施した。

- ア 群馬県小児等在宅医療連絡協議会（以下、「連絡協議会」）の設置及び運営
- イ 医療資源マップ及び冊子の作成
- ウ 人材育成研修の実施（医師向け・訪問看護師向け）
- エ 小児等の在宅医療を考えるシンポジウムの開催
- オ 群馬県子どもの訪問看護コールセンター
- カ パンフレット・リーフレット・DVD の作成
- キ 前橋市をモデル地域とした調査事業

(3) 課題の整理

上記の取組を実施する中で明らかとなった課題は以下のとおりである。（平成 25 年度成果報告既出）

ア レスパイト

レスパイトを実施する施設が不足しており、特に祭日やゴールデンウィークなど、家族が必要とする時に利用できないことがあり、受け入れる病院でのマンパワー不足が課題となっている。

また、受入れ可能であったとしても家族の付き添いを条件とされる場合もあるが、家族以外の第三者が付き添いできると家族の負担が軽減するというニーズがあり、今後の検討課題となっている。

## イ 退院支援

退院支援については、退院後のコーディネーターが明確に決まっていないことが重要な課題である。相談支援事業所がその役割を担うことも期待されるが、在宅医療に精通する相談支援専門員は現状では少ない。在宅医療に関する知識の習得や、多職種の間に見える連携体制を構築することが求められている。

病院においては、早期から在宅移行の検討や在宅移行時点の見極め、家族への説明等を準備していく必要がある。退院前から、地域の開業医や訪問看護師、保健師等を含めた退院支援会議を開催するなど、退院時の支援体制を構築することが課題となっている。

また、退院時においては、院内のコーディネーター役が訪問看護にうまく繋げることが在宅移行のカギであり、医療、福祉、インフォーマルな支援も含めて関係機関が連携して対応することが必要となっている。

## ウ 在宅医療提供体制

小児等の在宅医療のイメージがなかなか見えないという開業医も多く、現状として小児等の在宅医療に対応できる診療所や訪問看護ステーション等の拡大が課題となっている。

また、診療所、地域の中核病院及び県立小児医療センター等が連携して、小児等在宅医療に対応可能な人材の確保に取り組み、関係者間の間に見える関係を構築することが必要である。

さらに、成人期に移行する患者の増加も予想されるため、成長に応じて変化する医療的ケアに的確な対応ができる人材の確保が課題である。

## エ 相談・情報提供・状況把握

NICUに入院する患児は、出産後早期に母子分離となるケースが多く、入院が長引くほど母子関係を築きづらくなるため、母親等への支援が必要となっている。

また、小児が利用できる社会的資源が少なく、わかりづらいということも課題である。訪問診療や相談支援等のサービスを受けられることを患者家族が知らないということも考えられるため、サービスの適切な情報提供が必要である。

同時に、在宅の小児患者の実態やニーズ等を継続的に把握していくことが求められている。

### 【事業の準備について】

#### ア レスパイト

レスパイト機能の拡充については、これまで取り組んできた在宅医療未熟児等受入事業（日中一時支援事業）を継続するとともに、平成25年度に県障害政策課が実施した「在

宅重症心身障害児（者）の生活・医療等に関するアンケート」（ニーズ調査）の結果を分析し、レスパイト機能の拡充等について、あり方を検討する。

#### イ 退院支援

入院から在宅移行の際にコーディネーター役として期待される相談支援専門員を対象とした研修に在宅医療に係るプログラムを組み込んで実施する。

また、在宅移行への希望者に対し、退院支援や在宅療養支援のモデル事業の実施し、在宅医療移行時における課題（退院時等における関係者の連携等）や対応について検討する。

#### ウ 在宅医療提供体制

在宅医療の提供が可能な医療機関や訪問看護事業所の拡大を図るため、医師や訪問看護師を対象とした研修事業を実施する。

また、医療・福祉・教育・行政等を対象としたシンポジウム（基調講演、事例発表及びパネルディスカッション）を開催し、小児等の在宅医療における連携のあり方や相互理解を深める契機とする。

#### エ 相談・情報提供・状況把握

相談支援の強化として、群馬県子ども訪問看護コールセンターを群馬県看護協会内に継続設置し、患者家族の負担軽減等を図る。

また、小児等在宅医療が提供可能な医療機関及び訪問看護事業所に対して、医療機能に係る調査を行い、県ホームページ（「マッピングぐんま」）で地図情報を含めた医療資源の情報提供を行う。

さらに、県内で医療的ケアを要する小児等の現状課題を把握するため、群馬大学の協力を得て実施する。

#### 【事業を実施する組織について】

本事業は、県全体で小児等在宅医療連携体制を整備する目的から、県健康福祉部医務課と県立小児医療センター、群馬県看護協会及び群馬大学の4者が事業主体となって事業を実施した。

事業主体：県健康福祉部医務課

県立小児医療センター

群馬県看護協会

群馬大学



## 【本事業の取り組み状況】

### ① 会議の開催

#### (1) 連絡協議会・ワーキンググループ

##### ○第1回ワーキンググループ (H26.7.10)

当該事業の今年度の具体的な取組内容について事務局から説明した。

実態調査の方法、退院支援・在宅療養支援モデル事業に関して、主に議論された。

##### ○第1回連絡協議会 (H26.8.4)

当該事業の今年度の具体的な取組内容について事務局から説明した。

実態調査の方法、病院を退院し在宅移行をする際の相談窓口に関して、主に議論された。

##### ○第2回ワーキンググループ (H26.11.17)

事業の進捗状況の報告と退院支援・在宅療養支援モデル事業で支援するケースの把握方法について検討した。

##### ○第3回ワーキンググループ (H27.3.11)

事業の進捗状況の報告と退院支援・在宅療養支援モデル事業の取組を通して、新たに抽出された課題についての意見交換を行った。

##### ○第2回連絡協議会 (H27.3.23)

平成26年度における当該事業の実績報告、今後の取組の方向性について議論する予定である。

#### (2) 実態調査

連絡協議会において、医療的ケアを要する小児等の実態把握が必要であるとされたことから、医療機関への受療状況、家族の負担、必要な医療・福祉サービス等の状況について調査を行った。

#### 【調査ルート】

ア 小児慢性特定疾病医療給付受給者

(協力機関：県保健予防課、中核市)

イ 特別支援学校

(協力機関：県教育委員会)

ウ 在宅重症心身障害児(者)

(協力機関：児童相談所)

アンケート結果については、現在、分析を行っているところであり、結果を今後の施策の参考とする予定である。また、結果を基に、在宅で医療的ケアを要する児の訪問調査を実施する予定である。

## ② 地域資源の把握

小児等の在宅医療に係る医療資源の実態を把握するため、対応可能な病院・診療所に対する調査を実施するとともに、新たに歯科医療機関に対して調査を実施した。結果については、県ホームページに情報を公表する予定である。

今後も、医療資源情報については、退院時や急変時等に、患者家族や市町村関係機関等による活用が期待されていることから、適宜、情報の更新を行う必要がある。

### ア 調査対象

病院 42 箇所、診療所 543 箇所、訪問看護事業所 366 箇所、歯科医療機関（歯科標榜病院を含む） 968 箇所

### イ 調査内容

<病院・診療所・訪問看護事業所>

昨年度、病院・診療所・訪問看護事業所に対し実施した医療資源調査の結果から、変更がある場合には、県あてに連絡するよう依頼した。

<歯科医療機関>

「小児等（乳歯列期・混合歯列期）」と「小児等（永久歯列期）」、「成人（永久歯列期）」のそれぞれの区分において、提供可能な訪問歯科診療のサービスを調査した。

## ③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

対応可能な医療機関・訪問看護事業所の拡大を図るため、医師向け研修を県立小児医療センター、訪問看護師向け研修を群馬県看護協会がそれぞれ実施した。

医師向け研修については、前記ワーキンググループでの意見を踏まえ、より実践的な医療的ケアの実技を取り入れた研修内容とした。

訪問看護師向け研修については、テーマを「小児の訪問看護を始めよう！」として、訪問看護職及び中堅訪問看護職・管理者を対象とした研修を開催した。研修終了後に、小児の訪問看護未経験者を優先に「訪問看護ステーション実習（同行研修）」を実施し、地域における小児等在宅医療の人材育成を図った。

医師向け研修及び訪問看護師向け研修に実技や同行研修を組み込んで実施したことにより、現場のニーズに合った人材育成を行うことができたと評価できる。

また、今年度は新たに、県障害政策課と協力し、退院後のコーディネーターとして期待されている相談支援専門員向け研修に小児等在宅医療に関する内容を組み込み実施した。

各研修を実施し、各職種において、小児等の在宅医療の必要性や職種間の連携の重要性について、改めて認識することができ、小児等の在宅医療の人材育成に寄与することができた。

#### ④ 福祉・行政・教育との連携

昨年度に引き続き、医療・福祉・教育・行政等の関係者が顔の見える連携体制を構築するとともに、在宅で療養する医療依存度の高い小児等やその家族を支援するための契機とするために、シンポジウム「小児等の在宅医療と地域支援を考える」を実施した。

#### ⑤ 個別支援

##### ア 訪問看護コールセンター

昨年度から、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」を設置している。

今年度も引き続き、設置を継続し、昨年度作成したコールセンターPRリーフレット等を活用し、広報を行っているが、利用が低調の状況である。

引き続き、訪問看護の利用促進や患者家族の不安等の軽減を図るため、コールセンターの設置及び周知を行っていく予定である。

##### イ 家族交流会

今年度、新たに、訪問看護の利用者家族同士の交流による孤立感の軽減を図るとともに、交流会から得た情報を踏まえ、具体的な支援方法を検討するために、家族交流会を実施した。

家族交流会は、訪問看護利用者家族と群馬県看護協会のメンバーによるグループ編成を行い、家族が緊張せずに本音が言える雰囲気作りに留意し、実施した。

参加者家族は少なかったものの、反響があったことから、今後のあり方を検討する予定である。

#### ⑥ 相談窓口の設置と理解の促進

##### ア 小児在宅用医療的ケアマニュアル

過年度において県立小児医療センターが作成した旧「小児在宅用医療的ケアマニュアル」の更新・増刷を行い、県内の小児科標榜医療機関及び訪問看護ステーションに対し、配布を行い、普及を図った。

##### イ 受診サポートメモリー

医療機関に障害児・者等の状況について、理解を深めてもらうとともに、円滑な医療機関への受診や福祉サービスの利用に繋げるために、小児等の状況や既往症等を共有する「受診サポートメモリー」の改訂を行った。

## ⑦ その他の取り組み

今年度、新たに実施した退院支援・在宅療養支援モデル事業は、在宅療養への移行を希望する小児の退院支援会議等の状況を調査し、地域の医療・福祉関係者の連携上の課題を抽出することを目的としている。

実施方法としては、病棟医師、病棟看護師、退院支援調整担当者、在宅医療を担う医師、訪問看護師、保健師、相談支援専門員等が参画する退院支援会議に県医務課職員や県小児等在宅医療連絡協議会委員が同席し、具体的な支援の検討状況を聴取した。

### 【最も効果のあった取組】

シンポジウムの参加者は昨年度 174 名であったのに対し、今年度は 212 名と増加し、小児等の在宅医療における医療・福祉・教育・行政等の関係者の連携のあり方や役割を理解する上で、有益な取組であったと考えられる。また、ある一人のお子さんにスポットを当て、その子を介して、各職種がどのように連携をとっていったのかを具体的にイメージしやすいものとなったと考えられる。

### 【うまくいった点、改善すべき点】

現在、事業が継続中であるが、効果があった取組として、退院支援・在宅療養支援モデル事業が挙げられる。

当初、退院支援会議の開催形式や参加する職種が病院ごとに異なっていたため、このモデル事業で扱うケースの情報提供がなかなか進まず苦慮した。

今後は、一人の患者の支援を通し、在宅移行への準備や関係者の役割の確認、具体的な連携のあり方を明らかにし、円滑に在宅療養に移行できるように、県内における共通ルール等を検討していく予定である。

### 【これから小児等在宅医療に取り組む都道府県や医療機関に対する助言】

#### (1) 行政の立場から

本県では、群馬県（医務課）、県立小児医療センター、群馬県看護協会の 3 者に加え、今年度は新たに群馬大学が協力し、各種事業を実施した。小児等の在宅医療の関係者は、医療・福祉・教育・行政等の多岐に渡り、また行政内においても、医療担当課、福祉担当課、母子保健担当課など多くの部署が関係するため、関係者を包括した連絡協議会を設置し、課題を共有しながら、事業を実施できたことは有益であったと考えられる。

#### (2) 医療機関の立場から

在宅医療の状況は、お子さんごと、家族ごと、医療機関ごと、地域ごとで異なる。

これから小児等の在宅医療に取り組む場合、まずは、一つ一つのケースごとに対応し、

その中で訪問看護ステーションや地域の担当者との連携を一つ一つ深めていくことから始めていき、徐々に病院としての体制を整えていくという流れもあるのではないかと考えられる。

しかし、一医療機関で行える在宅支援には限界がある。医療、福祉、教育がサポートの必要なお子さんと家族を取り巻く「輪」となるためには、県など行政の協力があるかないとでは大きな違いがある。

都道府県の方には、是非積極的に小児在宅医療支援に取り組んでいくことを期待する。

### 【事業モニタリング指標について】

事業の進捗を評価する上で、有益であったと考えられる指標は、モニタリング指標シート1【医療資源】の「小児科を標榜する一般診療所」と「在宅療養支援診療所」で「人工呼吸・気管切開・経管栄養・中心静脈栄養」対応する医療機関数である。

調査対象機関は多いため、調査は大変であるが、小児等の在宅医療の基盤整備の進捗状況が客観的に明らかとなる。ただし、調査の回収率が低いため、今後実施する場合は、実施方法を検討する必要がある。

### 【最後に】

昨年度から引き続き小児等在宅医療連携拠点事業の採択を受け、県内の小児等在宅医療の関係者が連携して多くの事業に取り組む機会を得られたことは本県にとって大変意義深いことであった。

また、今年度の取組を通して、本県の来年度以降の対応や目指すべき方向性が、下記のとおり更に明確になった。

#### (1) 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、地域ごとに必要な連携体制の構築を推進する。
- ・連絡協議会等を通じて情報共有を図るとともに、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。

#### (2) 患者・家族の負担軽減

- ・在宅型レスパイトや家族交流会については、引き続き、あり方を検討する。

上記のような方向性を踏まえ、来年度以降も、関係者で協力・協働して事業を実施していく。

## <2> 埼玉県

### 【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

埼玉県では、医療・福祉資源の絶対数が不足しており、在宅療養に必要な訪問サービスの担い手や短期入所を受け入れる施設が少ないことから、病院から在宅へのスムーズな移行が難しいという状況がある。

このような医療・福祉資源の不足に加え、本事業の推進に当たっては、①対象患者がどこに、どのくらいいるのかわからない、②地域ごとの資源の状況が把握されていない、③多職種が連携する必要があるが職種を越えた連携が難しい、といった課題がある。

### 【事業の準備について】

平成26年度は以下の方針に基づき事業を推進することとした。

- ①小児在宅医療施策を検討する上で、地域別の患者数の把握は必須事項であるため、複数の調査により患者数の把握を行う。
- ②医療・福祉資源の把握のため、きめ細かい調査を実施し、地域ごとの状況把握を行うとともに、担い手の増加を図るため医師や訪問看護師向けの研修会を行い、人材を育成する。  
また、医師会所属の開業医にも担い手の一翼を担ってもらうよう医師会との連携を強める。
- ③職種を越えた連携を推進するため、多職種合同の会議を定期的で開催し、顔の見える関係づくりを進める。

### 【事業を実施する組織について】

県担当部署:埼玉県保健医療部医療整備課

障害者支援課、特別教育支援課

委託先:埼玉医科大学総合医療センター小児科

連携:埼玉県医師会

### 【本事業の取り組み状況】

#### ① 会議の開催

平成25年度に立ち上げた「埼玉県小児在宅医療検討小委員会」を3回開催した。本会議は、県、県医師会及び埼玉医科大学総合医療センターを構成員とし、本県の小児在宅医療をどのように推進していくかについて検討を行い、開業医の本事業への参画を促すため、医師会員を対象とする研修会を2回開催することとした。本委員会により医師会との連携強化が図られたと考えている。

## ② 地域資源の把握

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、日中一時支援施設を対象として調査を実施した（対象施設数：小児科有床病院41、在宅療養支援診療所・小児科クリニック523、訪問看護事業所243、訪問介護事業所285、重症心身障害児施設7、日中一時支援施設161）。調査項目は、①小児患者受入の可否、②受入に際しての条件（年齢、体重、医療ケアの重症度など）③不可の場合、受入が可能になるにはどのようなことが必要か、とした。

平成25年度から県が調査に加わったことにより回収率が向上したが、平成26年度は未回答の施設への督促を徹底することにより、さらなる回収率の向上を図った。その結果、小児科有床病院の回収率が100%となり、受入可能施設数も前年度から5施設増加し16施設となるなど、より正確な実態把握が図られた。

さらに、小児在宅医療訪問診療体制づくりに向けて、小児科医会の協力を得て、在宅療養診療所及び小児科開業医に対して重症な小児の訪問診療の可否について調査を実施した。その結果、回答のあった242の診療所のうち、可能との回答が72、要相談との回答が30と多くの施設から協力の意向が示された。今後、医師会と連携しながら診療所の協力が得られるよう取り組んでいく。

## ③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

小児在宅医療に必要な人材が圧倒的に不足している現状を改善するため、埼玉医科大学総合医療センターが看護師、医師向けの研修を開催し、人材育成に取り組んだ。

## ④ 福祉・行政・教育との連携

保健師研修会を開催し（2回）、NICUから退院する在宅医療が必要な患者の在宅移行支援における保健師の役割を説明し、意識付けを行った。

また、相談支援専門員研修会を開催し（1回）小児在宅医療に係る現在の取組を説明するとともに、相談支援専門員と医療者間の情報共有が図られるよう意見交換を行った。

さらに、特別支援学校や児童園等に医師を派遣し、教育関係者への啓発活動も実施した。

## ⑤ 個別支援

保健師や相談支援専門員への研修を通じて、人材の育成に取り組んでいる。今後は、地域ごとに顔の見える関係づくりを進め、コーディネーター機能が発揮されるよう取り組んでいく。

## ⑥ 相談窓口の設置と理解の促進

市民公開講座を開催し、小児在宅医療の埼玉県の現状や埼玉医科大学総合医療センター

等の取組を説明し、理解の促進を図った。

#### ⑦ その他の取り組み

小児在宅医療を推進するためには、多職種による連携体制が必要となる。このため、埼玉医科大学総合医療センターが立ち上げた埼玉県小児在宅医療研究会を引き続き開催した（4回）。参加する職種は医師、看護師をはじめ、相談支援専門員、介護士、MSW、行政担当者など多岐に渡っている。内容は、県内在住で在宅医療に移行させたい症例の検討会や県内外の先進的な取組を行っている医師等による特別講演で、参加者の小児在宅医療についての知識の向上が図られた。本研究会は通算16回開催されており、参加者間の顔の見える関係づくりが進んでいる。

#### 【最も効果のあった取り組み】

医師会との連携に基づく医師会員向け研修会及び5に記載した小児在宅医療研究会により中核的医療機関と医師会及び開業医との関係が強化された。その結果、医師会の紹介により在宅移行後のフォローアップを担う開業医が決まったことにより在宅療養への移行が可能となった事例があるほか（1件）、在宅移行後に訪問診療を行う医師が決まった事例（5件）もあり、顔の見える関係づくりが進んでいることの効果が出ている。

#### 【うまくいった点、改善すべき点】

##### （1）患者調査

患者数を把握するため、医療側からと行政側からの両面から調査を行った。行政側からの調査により、県外の医療機関が管理病院となっている患者の把握ができ、当該医療機関に個別に照会することにより県内在住の患者数の把握ができた。地域ごとの患者数は把握できたが、有効な支援策を講じるためには、個々の患者の実態や要望を掴む必要がある。このため、今後、患者個別生活状況調査を行い、小児在宅患者の支援に役立てていく。

##### （2）担い手の育成

埼玉医科大学総合医療センターによる人材育成の取組により、退院調整がスムーズに行えるようになってきた。その一方、医療資源調査の結果では、担い手が圧倒的に不足しているほか、患者数に対する資源数の地域偏在もあることが明らかとなった。今後は、医療資源の不足が著しい地域を優先的に人材育成の取組を引き続き行っていく。

##### （3）地域での連携体制

小児在宅研究会や医師会の研修会を通じて関係者間の顔の見える関係づくりが進んでいる。しかし、地域ごとに関係者間の連携体制が十分に構築されるには至っていない。また、コーディネーター役を担う人材の確保・育成も取組途上である。今後は、個別の患者支援に結び付けられるよう地域ごとに協議の場の設置を進めていく。まずは、モデル地区を選定し、重点的に取組を推進し、その成果を踏まえて他の地域にも拡大していく。



## 【これから小児等在宅医療に取り組む都道府県や医療機関に対する助言】

### (1) 行政の立場から

人材育成など行政では実施困難な事項も多くあるため、事業を推進する上では、中核的な周産期医療機関との連携は不可欠である。また、担い手の不足は全国的な課題と推測されることから、開業小児科医や在宅療養診療所の参画を促すために、医師会との連携は有効と考えられる。このほか、職種を越えた連携の必要性はあらゆる職種で認識されていることから、交流の場を設ければ、顔の見える関係づくりが進むと考える。

### (2) 医療機関の立場から

小児在宅医療には医療、福祉、教育などの多くの分野が関係することから、互いの認識や情報を共有し、それぞれの専門職種への尊敬と信頼を持ち、互いが寄り添う姿勢がなくては良い支援連携体制は出来ない。今年度は、あらためて互いの認識の共有の目的で①どの地域にどの程度の重症の患者がどのぐらいいるのか。②それに対する医療や福祉の資源がどのくらいあるのか。(3)地域でコーディネートを行う人材の現状と抱えている問題点などこれまで曖昧でお互いに不明確であった部分を明らかにして共有し、検討することにした。これには、行政の統率が重要で、行政からの調査や依頼は、円滑に調査を進めたり、協議の場を設定するために非常に有効であった。

来年度は、地域での多職種連携、中核病院および地域医療機関間の医療連携、県行政の異なる担当部署の連携などを進めていくが、今年度の取り組みであった認識や情報の共有が円滑な連携のために効力を発揮すると思われる。

## 【事業モニタリング指標について】

### (1) 医療資源の把握

小児科有床病院数と在宅支援診療所、医療型障害児入所施設、訪問看護事業所の在宅医療を必要とする小児の受け入れ状況と受け入れに関する条件は必要である。

### (2) 福祉資源の把握

居宅介護事業所、児童発達支援施設、放課後デイサービス、指定障害児者相談支援事業所、相談支援員での同様の受け入れ状況と条件の把握が重要である。

### (3) 患者分布の把握

医療機関を対象にした調査は、各施設での調査者が多忙な医師や看護師になるため困難を極める。その点から在宅療養指導管理料からの抽出は、各病院の医事科に依頼する事が可能であり、拒絶が少なかった。現時点では、小児在宅医療においては、在宅管理病院が一つに限られる児が大半で、後方支援医療機関で異なる在宅療養指導管理料を分担して算定している例は少ない。このため、今回の調査方法で患者数がほぼ算定できたが、今後望ましい方向として小児在宅医療連携が進み、在宅療養指導管理料の分担化がなされるようになると患者の居住地、生年月、イニシアルなどの詳細な個人情報がなく

ては、重複の突き合わせは困難となるだろうと推測される。

### 【最後に】

小児等在宅医療連携拠点事業は採択された9県全てが誠実に取り組み、それぞれの県で異なった事情を抱えながら、小児在宅医療の推進のために様々な取り組みを試行錯誤し、その成果や課題をお互いに共有し、他県の成果や解決策を模倣したりしながら、事業を進める事ができて有用であった。埼玉県は小児人口数、出生数の多さ、住民の流出入の激しさ、小児だけでなく全県人口に比しての医療、福祉資源の少なさ、東京都への医療依存、地域偏在の大きさなど困難の多い県であり、ともすれば何から着手すればよいかが見えなくなってしまう可能性があるが、本事業に取り組む中で課題が整理され、他県との問題点の共有などで解決策に向けて着実に歩めていると思われる。

今後は、これまで取り組んできた人材育成や顔の見える関係づくりをより個別の患者支援に結び付けられるような形で実施していく。そのような取組を進めていき、医療依存度が高い小児患者及びその家族が「安心して家に帰れる」「安心して地域で暮らせる」ような地域の医療・介護資源のネットワーク構築を目指す。

## <3> 千葉県

### 【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

平成25年度事業結果を受け、以下の課題を認識した。

- 在宅医療に関わる医師のネットワーク強化や増加
- 教育との連携強化（特別支援学校の現場サイドとの連携）
- 各医療圏のリーダー的存在として活動できる相談支援専門員の育成

### 【事業の準備について】

在宅医療を必要とする医療依存度の高い小児等が、在宅において必要な医療・福祉サービス等が提供され地域で安心して療養できるよう、福祉・教育などとも連携し、地域のネットワーク化及び人材育成を行い、家族等からの相談支援体制の充実を図りながら、地域で在宅療養を支える体制を構築することを事業の方針とした。

### 【事業を実施する組織について】

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>

## 【本事業の取り組み状況】

### ① 会議の開催

#### 県内各分野の有識者会議の開催

千葉県では、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つの専門部会等を設けている。

その1つである「療育支援専門部会」において、医療、福祉、保育、教育、市町村等、医療依存度の高い子どもに関わる様々な分野の有識者や職員により、療育についての課題や解決方針等について協議した。

#### 医療分野の各団体代表により構成される会議の開催

平成23年度から設置されている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による「千葉県障害児等支援在宅医療・訪問看護研究会」において事業の進行管理や医療依存度の高い子どもの在宅生活の支援の検討を行った。

### ② 地域資源の把握

#### 子どもに対する医療的ケアのできる居宅介護事業所数の把握

平成27年3月現在で県内約120箇所の事業所が喀痰吸引等実施事業所として登録されている。そのうち約10%の事業所が小児に対するサービスを提供しているが、ほとんどが都市部の事業所に限られていることがわかった。

### ③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

#### (1) 病診連携の促進のための医師の会議 3回

千葉県こども病院の協力を得て、医師会所属の開業医と医療機関の医師間の顔の見えるつながりと県内の病診連携の現状と課題を話し合う場を設け会議を開催した。結果、在宅診療医・医療機関院長、医師・重心施設副院長が参加し、千葉県の病診連携及び医療機関の役割の現状と課題について立場を超えた率直な意見交換がなされた。

#### (2) 専門医療機関と在宅医の役割を議論するためのカンファレンスの開催 2回

超重症児の退院調整及び在宅支援に周辺地域からの信頼の高い大学附属病院と当法人小児訪問診療医が共同で診療するケースを倫理的配慮を行い活用し、養育者の意見も踏まえたケースカンファレンスを開催し、それぞれの立場から見た役割分担、養育者から見た医師の役割分担や期待される連携について討議した。結果、養育者・双方の医師が納得する役割の分担及び連携方法について共有することができた。

#### (3) 訪問看護師の人材育成

集合研修・出前研修

小児訪問看護の役割の認識及び基礎的知識の付与を目的に研修を開催した。集合研修は重症心身障害児施設を併設する千葉リハビリテーションセンター及び県看護協会を実施し計140名の参加があった。出前研修は計40名の参加があった。参加者は都市部近郊からの参加であった2年前と異なり、県内全域から参加するようになった。

#### **超重症児の基礎的知識の習得**

超重症児への看護に対し躊躇する事業所も多く、基礎的知識を習得するための研修の開催が必要であったことから、研修プログラムを拠点事業で作成し、専門病院に研修実施を依頼した。結果63名の受講生があり、8割以上の受講生から活用できる内容であったと評価された。

#### **同行訪問研修 15回**

小児への医療的ケアの提供が未経験な看護師に対し、麒麟会若葉訪問看護ステーションで指導者と研修生が4歳の超重症児と15歳の準超重症児宅に同行訪問し、実践力を獲得するプログラムを作り、今年度2名に実施した。

#### **経験のある訪問看護ステーションに対するコンサルテーション**

小児への訪問看護の経験のある訪問看護ステーションが困難と感じるケースに対し、養育者の同意のもと同行訪問し、助言を行った。4件の相談があり、3件は同行訪問を行い助言した。1件は、電話のみでの相談で同行訪問まではいらなかった。

### **④ 福祉・行政・教育との連携**

#### **医療的ケアのある子どもに対する支援ができる福祉職の育成**

重心施設を併設する千葉リハビリテーションセンターにて介護及び福祉職を対象とした研修会を開催し、計60名の参加があった。

#### **市町村との連携会議 2回**

県内市町村の障害福祉の状況を共有し、課題解決のための方策や困難事例の対応策を協議する場を創出することを目的に、市町村の障害福祉担当課と拠点事業の連携会議を開催した。県内54市町村のうち13市町村が参加し、支給決定の考え方や複数の市町村が共同で解決に当たらなければならない課題、困難事例等が話題となり、参加者全員で各市町村の現状と課題について討議することができた。

### **⑤ 個別支援**

#### **相談支援専門員による医療的ケアのある子どもに対する計画相談の手引きの作成**

相談支援専門員が現場で医療的ケアのある子どもに対する相談支援を実施する際、手引き書（医療的ケアのある子どもと家族に対する相談支援事業ガイドライン）を作成した。次年度配布予定である。

#### **相談支援専門員の人材育成**

相談員の学習ニーズを抽出し、基本研修プログラムを作成し、実施した。結果40名

の相談員・市町村障害福祉課担当者が受講した。9割の受講生が研修プログラムに対し、現場で活用できる内容であったと評価した。

#### 相談支援専門員のリーダー研修

今年度、各地域から推薦された相談支援専門員及び基本研修受講生で今後地域におけるリーダー的な役割を期待されている人材を抽出し、12名の相談支援専門員に対しコーチング研修を開催した。全員初めての経験であり、対象を支援する基本姿勢やコミュニケーション方法について学習し、今後の人材育成に活用できると評価した。

### ⑥ 相談窓口の設置と理解の促進

#### 相談支援専門員の役割についての理解を深めるシンポジウムの開催

県の相談支援専門員育成の政策担当者、超重症児の退院支援を経験した市町村担当者にシンポジストを依頼し、支援を受けた超重症児の家族と担当訪問看護師に退院調整や相談支援専門員に対する意見をヒアリングし生活の様子を動画で録画し、当日シンポジウムを開催した。社会福祉士より介護保険における相談支援と総合支援法及び児童福祉法における相談支援の相違点についても発表し、現状と課題を共有した。結果当事者団体や保健・医療・教育領域から50名が参加した。

### ⑦ その他の取り組み

#### (1) 市町村との協働による短期入所施設の創出

千葉市が市内の医療法人に対し、障害児者に向けた短期入所事業の提案を行い、事業計画の立案・人材育成方法・運営方法等について講義を行う起業塾を開催し、1法人が障害者への短期入所サービスに手上げをした。

#### (2) 公的機関との協働による喀痰吸引等医療的ケアのできる人材の育成

喀痰吸引ができる人材育成のための計画を立案し、県内で資源の著しく不足している地域にて子どもから医療的ケアの依頼があった場合に必ず受けることを事業所に確約してもらい、特定の者への喀痰吸引研修を無料で開催した。その際、拠点事業終了後にも当該地域で人材を人的財産とみなし、活用できるよう公的機関等（市町村・保健福祉センター・中核地域生活支援センター）と役割を分担し、合意形成し協働事業として実施した。結果、県内7箇所（千葉・柏・成田・木更津・市原市・山武地域・夷隅長生地域）で計118名が基本研修を終了した。計33件の実地研修（障害児26件、障害者4件、高齢者3件）に結びついている。

#### 【最も効果のあった取り組み】

- ・小児訪問看護の基礎的知識を高めるための研修

#### 訪問看護師の役割認識の向上

訪問看護師の役割認識の向上を目的に、県看護協会での集合研修、出前研修を県内で

開催した。連携の要としての役割や訪問看護師の役割が多様化する中、自身の役割をま  
ず認識するための研修として効果的であったと考える。

#### ・相談支援専門員の育成

医療的ケアのある子供に対する相談支援を行うための基礎的知識を持つことを目標に、  
市町村障害福祉担当課職員と相談支援専門員40名に対し、2日間の研修を行った。結  
果80%の受講生が、今後の支援に活かすことができる内容であったと評価した。

#### ・医療的ケアのある子どもと家族の相談支援の手引きの作成

医療的ケアのある子どもに対し計画相談を実践している相談員にヒアリングを行い、  
福祉全般の科目を大学で履修した事業専任者が相談員の実践を可視化し、各発達段階や  
療養時期における相談支援員に期待される行動を記載した手引き書を作成し、有識者に  
スーパーバイズを受け、完成させる予定である。本手引書は医療機関・訪問看護ステー  
ションからも、相談支援について理解を深めるために必要と問い合わせが有り、今後配  
布予定である。

### 【うまくいった点、改善すべき点】

#### (1) 効果があった取り組みでの工夫

##### ・事業のパートナーとの WinWin の関係の構築

事業計画は拠点事業に有益なだけでなく、各事業のパートナーにも有益をもたらすよ  
う事業計画を協議し、立案した（例：市町村との短期入所事業・喀痰吸引研修・病診連  
携のための会議・専門機関とのカンファレンス等）。

##### ・対象のニーズに応えた出前研修

多忙な訪問看護師への研修や、喀痰吸引研修登録機関のない地域に対し当該地域に研  
修を出前できたことで多くの人材を育成することができた。

##### ・困難感を市町村と共有し協働すること

事業専任者は市町村に共感を持ちながらコンサルテーションを実施し、一緒に方策を  
検討することで信頼関係を構築し、その後様々な取り組みを一緒に行うことができた。  
事業を市町村と行い、効果を上げるためには、困難事象での市町村が何に困っているの  
かを明らかにし、それに対しコンサルテーションを行うことが必要であった。

#### (2) 期待した効果が得られなかった取り組み

##### ・保健師への働きかけ

現在保健師は、県の健康福祉センターを始め、市町村保健センター、障害福祉課、子  
育て支援課等様々な領域で活動していることが事業を通じてわかった。多くの場所で活  
動しており、どの領域の保健師に焦点を当て事業を展開するか、秋頃まで絞りきれなか  
ったため、研修開催が年度末となり、参加者が6名という結果に至った。

### 【これから小児等在宅医療に取り組む都道府県や医療機関に対する助言】

## (1) 行政の立場から

千葉県は、事業の具体的な実行を再委託先の麒麟会が担っていた。このため事業の実施に当たっては、効果的かつ迅速に実施できたと考えられる。

また、千葉県が設置している「療育支援専門部会」及び「相談支援専門部会」の委員である事業専任者（看護師）を活用することで、医療分野に加え、療育や相談支援の各分野に拠点事業の理念・方策を迅速に伝え・共有し、全県展開に向けた協力体制の構築ができた。

## (2) 医療機関の立場から

千葉県は、委託先の法人職員が事業専任者として、県内で活動を行った。

地域で行政や福祉・保健領域の方へ働きかけを行う場合、厚生労働省・県の事業であること、その事業に対し専任で活動していると対象に理解してもらうことで、一医療法人では立ち入れない場所へ入り交渉し、事業説明や協力の依頼、協働につなげることができた。また、困難が生じた場合、県と協議し対応策を決定し、事業を推進することができた。今後取り組む際には、県と連携し、コンセンサスを取りながら一つずつ丁寧に事業を推進することが有用であると考えられる。

### 【事業モニタリング指標について】

モニタリング指標の項目については、医療資源や患者情報に限らず、福祉・教育・行政資源の把握など事業の進捗の評価に必要な項目が網羅されていると考えられる。

しかし、指標の収集が単年度では、本事業の効果により増加したのかなど評価が難しいと考えられる。

また、収集方法が各機関へ配布し、回答を得る方法だと、回答いただけない機関がある場合、データの信頼性を欠く恐れがあること、継続的に収集するためには、収集方法が容易であることが大切と考えた。

このため、千葉県では、指標収集するにあたり、なるべく必要な情報を網羅的に保持していると思われる機関へ照会する方法を取った。

上記方法で収集した指標については、漏れなく把握できたと思われる一方、患者データについては、社会保険診療報酬支払基金から得られず、患者データの継続的かつ網羅的な収集が今後の課題である。

### 【最後に】

#### 2年間の総括

千葉県は県単独事業も含め、約4年間かけて県内全域での事業を展開した。県内全域で事業を展開するためには地域づくりや人材育成・ケアシステムの構築に向けた戦略が必要であった。そのために各地域の地域診断を行い、戦略を立て、それに基づいた事業計画の

立案、公的会議での承認、当該地域の市町村や運営されている協議会等を巻き込むことが必須であった。全域で事業を展開する場合は、上記プロセスは必要であり、現状把握に約1年、事業計画の立案・準備に1年、事業の実施に3年とおおよそ5年近くの歳月を有すると考える。

人材育成においては、より多くの人材を育成したいと考え、県内各地域の各職種や組織の都合の良い時間帯を把握し、研修を開催する等の配慮が必要であり、有効であった。

今後千葉県では、高齢者の地域包括的ケアシステムが構築されつつあるように子どもの包括的ケアシステムの構築も重要である。そのために、県・医師会が共同し、県内の団体から推薦を受けた委員で構成される検討会を運営し、様々な課題を協議できればと考えている。

加えて、今後はチームケアが県内で展開されることを期待し、チームケアに対するコンサルテーション事業を行う予定である。また、保健・福祉・医療・行政・教育の関係機関・者が集まれる場づくりを行い意見交換ができればと考えている。

#### <4> 東京都

##### **【これまでの小児等在宅医療への取り組み】**

平成21年度にNICU退院支援体制検討会を立ち上げ、平成22,23年度のモデル事業により、先駆的にNICUで長期に療養を要した児に対し、訪問看護ステーション等と連携して、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22年度からは、都独自の仕組みとして「こども救命センター」を都内に4箇所指定し、重篤な小児患者を迅速に受け入れ、高度な救命治療を行っているが、こども救命センターにおいても、長期入院児が存在しており、平成25年度から2箇所のこども救命センターに退院支援コーディネーターをモデル配置し、円滑な退院に向けた支援を開始している。

さらに、平成25年度にはNICU等退院支援検討部会及び東京都こども救命センター転院・退院支援体制検討部会を設置し、長期入院児や急性期を過ぎた小児患者の転院・退院を支援するために、これまでの都の取組の検証と今後の退院支援の方策についての検討を進めている。

加えて、平成25年度小児等在宅医療連携拠点事業に参加し都内3病院に委託して事業を実施した。各病院において対象地域との連携の構築に取り組み一定の効果を上げるとともに、新たな課題を認識している。



#### ・平成 25 年度の事業実施の課題認識

平成 25 年度に実施した本事業において、都及び委託先各病院において、以下のような課題が挙げられた。

都においては、広範囲の俯瞰は可能であるが具体的事例には対応できない、という行政関与の可能性と限界を感じている。関係者が共通の目的を認識したうえで、それぞれの主体の役割を相互に理解し、役割分担のもと連携していくことが必要である。また、各医療機関で把握された個々の具体的な課題について集約し、関係者同士で共有して共同で解決策を検討していく必要がある。

慶應義塾大学病院においては、地域との連携基盤がない中での事業実施であったこともあり、小児等の在宅医療では事業の中心としてのコーディネーターとなるべき職種が確立されていないことが最大の課題であった。また、地域の関係機関との連携強化のためには、病院としての組織的な対応と適任者の確保及び育成が必要であるため、長期的視野での事業実施が必要であることが示された。さらに、大学病院の特性を踏まえた在宅療養支援体制のモデルを検討していきたいとの声も挙がっている。

東京都立墨東病院においては、既に地域で様々な事業が展開されていることから、各種事業の統一性が図られていないという問題提起がなされた。国、都、区市町村の各部署（障害部門・医療部門等）がそれぞれに事業を実施していることで効果的な体制構築が図られていないことから、統一した連携システムの構築が必要だとの認識がある。

東京都立小児総合医療センターにおいては、小児在宅医療ではプランをマネジメントする人がいないことが課題であるとされた。特に、中心となって動くべき相談支援専門員については現時点では機能している自治体が少ない状況である。また、地域の医療・福祉サービスが活用しきれていないことも指摘されている。

今年度は、この課題認識を踏まえ、事業を展開してきた。

#### 【事業の準備について】

小児等の在宅医療を支援するため、医療・福祉等の連携体制を構築するモデル事業を実施するに当たっては、都が直接実施する事業のみではなく、実質的に事業を担う医療機関を主体的に積極的に関与させていく必要があった。その際、今までの取組を基盤として展開していくことが効果的であると考え、事業の一部を周産期母子医療センターに委託することとし、事業実施の意向のあった病院（今年度は4病院）に委託し実施することとした。

#### 【事業を実施する組織について】

都担当部署:福祉保健局医療政策部医療政策課

委託先:都立墨東病院（総合周産期母子医療センター）

都立大塚病院（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）  
**【慶應義塾大学病院】**（対象地域：6区…新宿区、世田谷区、杉並区、渋谷区、港区、中野区）

**【都立大塚病院】**《新規》（対象地域：豊島区等）

**【都立墨東病院】**（対象地域：3区…江東区、墨田区、江戸川区）

**【都立小児総合医療センター】**（対象地域：17市…立川市、国分寺市、国立市、清瀬市、東村山市、東久留米市、小平市、西東京市、府中市、昭島市、東大和市、武蔵村山市、八王子市、町田市、日野市、多摩市、稲城市）



① 慶應義塾大学病院（地域周産期母子医療センター）[対象地域：区西部ブロック（新宿区、世田谷区、杉並区、渋谷区、港区、中野区）]

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、事業実施を行う。

平成25年度に構築した地域とのネットワークをさらに発展させ対象地区を拡大するとともに、コーディネーターとなるべき職種の確立のため協議会での検討を行う。また、大学病院の特性を踏まえ、高度な手術を受けた小児等の在宅医療の推進のための方策を検討していく。

② 東京都立大塚病院（総合周産期母子医療センター）[対象地域：区西北部ブロック（豊島区等）]

都立小児総合医療センターとともに、小児特殊医療（心臓病・腎臓病等）を扱う病院の1つであり、『「母と子の医療の拠点」として周産期・小児医療の総合的なセンター的医療機能の充実』を目標の一つに掲げ、周産期医療及び小児医療の機能強化、救急受入態勢の

強化及び在宅医療支援の推進に、積極的に取り組んでいる。特に、重症心身障害児の在宅療養支援については退院後のフォローアップを行い、短期入院及び救急診療に積極的に対応していくこととしている。

現在実施している重症心身障害児に対する事業の枠組みを活用し、より一層連携強化をすすめ、今後、地域における小児医療の拠点病院となることを目指す。

③ 東京都立墨東病院（総合周産期母子医療センター）〔対象地域：区東部ブロック（江東区、墨田区、江戸川区）〕

平成 22 年度及び 23 年度に東京都NICU退院支援モデル事業において、NICUからの円滑な在宅移行を支援するためNICU入院児支援コーディネーターを配置し、NICUで長期に療養を要した児に対し、訪問看護ステーション等と連携して、病院における支援に地域の支援を取り入れた在宅移行支援を実施してきた。

先行的に実施されたモデル事業の経験と成果を活かすとともに、平成 25 年度の課題認識をもとに、既に実施している事業（重症心身障害児の在宅医療に関する事業等）と合わせた効果的な事業実施について検討していく。

④ 東京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）〔対象地域：多摩ブロック（立川市、国分寺市、国立市、清瀬市、東村山市、東久留米市、小平市、西東京市、府中市、昭島市、東大和市、武蔵村山市、八王子市、町田市、日野市、多摩市、稲城市）〕

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や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。また、多摩地域におけるネットワークを組織・運営しており、顔の見える関係構築の充実を図っている。今後はさらに、区部との連携や多職種連携も視野に入れた展開を予定しているところである。

「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て精神的なケアに配慮したきめ細かい相談支援を構築するとともに、多摩地区の課題に即した地域連携の仕組みを検討していく。

## 【本事業の取り組み状況】

### ① 会議の開催

NICU等退院支援検討部会 4回（H25：2回、H26：2回）

#### 【目的】

NICUから退院できずに入院を余儀なくされている長期入院児の退院を支援するために、東京都周産期医療協議会の下に本部会を設置し、これまで都が進めてきた退院支援の取組を検証し、今後の支援の方策を検討する。

#### 【検討内容】

- a 周産期医療センター等に入院している長期入院児の状況や院内の支援体制の調査
- b N I C U入院児支援コーディネーターについて
- c 在宅移行支援病床運営事業について
- d 在宅療養児一時受入支援事業について
- e その他退院支援に必要な事項

#### 【委員構成】

学識経験者、団体代表、周産期医療施設代表（医師、看護師）、小児科医療施設代表、開業小児科医代表、訪問看護代表、行政機関代表、局内関係部署 19名

#### 【成果と今後の取組の方向性等】

N I C U入院児支援コーディネーターの取組が評価されるとともに、更なる配置促進や病院間での均てん化などが課題として挙げられた。また、在宅移行支援病床運営事業や在宅療養児一時受入支援事業について、実施施設の増加の必要性が課題となっている。さらに、人材育成については、引き続き行う必要性が確認された。

今後は、今年度作成したN I C U入院児支援コーディネーター事例集を活用し、施設間での情報共有による業務水準の向上や、院内へコーディネーターの役割を紹介することによる院内連携の促進、事業紹介を通してのコーディネーター未配置施設への設置促進を行っていく。また、これらによるコーディネーター機能強化と合わせて、地域の中核病院（指定二次救急医療機関（小児）等）にも在宅移行支援病床やレスパイト病床の整備を進める等により在宅移行支援体制を整備していくとともに、多職種連携を目的とした研修の充実や、地域における在宅療養支援体制の整備の検討についても取り組んでいく。

### 東京都こども救命センター転院・退院支援体制検討部会 6回（H25：3回、H26：3回）

#### 【目的及び検討内容】

東京都こども救命センターにおいて、急性期を過ぎた小児患者の円滑な転院・退院支援体制についての方策等を検討する。

#### 【委員構成】

東京都こども救命センター代表（医師、コーディネーター）、関係団体代表、医療機関代表、訪問看護ステーション代表、行政機関代表 21名

#### 【成果と今後の取組の方向性等】

モデル事業として実施した退院支援コーディネーターの配置については、円滑な転院・退院が実績として評価された。また、転院・退院の困難な理由を整理するとともに、転院先として指定二次救急医療機関（小児）の活用の可能性について調査を行った。

今後も引き続き、こども救命センターからの円滑な転院・退院を実現するため、転院・退院に向けたコーディネーターのモデル配置を継続し患者・患者家族への支援を充実するとともに、地域の医療・福祉・保健機関等との連携を促進していく。また、在宅移行支援

病床やレスパイト病床の確保のため、地域の中核病院（指定二次救急医療機関（小児））での受入体制の強化を図っていく。

## ② 地域資源の把握

### N I C U入院児実態調査

#### 【調査目的】

周産期母子医療センター及びN I C U病床を有する周産期連携病院におけるN I C U等入院児の現状や院内の支援体制について調査することにより、N I C U等入院児の円滑な在宅療養等への移行と、児や家族の安心・安全な療養生活を推進するための検討に用いる基礎資料とする。

#### 【調査対象】

都内周産期母子医療センター及び周産期連携病院 29 施設

#### 【主な調査項目】

○院内の支援体制（平成 26 年 10 月 1 日時点）

N I C U入院児支援コーディネーター配置の有無、在宅移行準備の体制、急性増悪時の受入体制、短期入院（レスパイト）の体制、長期入院児の状況等

○退院時の児の状況（平成 25 年度実績）

N I C U退院児の数、退院時の児の医療・介護ニーズの状況、退院時の家庭の状況、退院時に導入したサービスや資源の状況

#### 【主な調査結果】（詳細は別添資料のとおり）

○N I C U入院児支援コーディネーターの配置状況

・29 施設中 22 施設で配置（平成 25 年度：19 施設）

○長期入院児の数（N I C U・G C U・小児科病棟）

上記長期入院児の原因疾患（複数回答）は、多い順に、①低出生体重児（54 人）、②先天異常症候群（38 人）、③慢性肺疾患（36 人）であった。また、退院できない理由（複数回答）としては、多い順に、①病状が不安定（60 人）、②家庭環境・経済的理由（13 人）、③療育施設の入所待ち（11 人）であった。

	90日以上	半年以上	1年以上	2年以上	合計
	半年未満	1年未満	2年未満		
NICU・GCU	36	23	7	6	72
在宅移行支援病床、小児科病床等	3	6	6	8	23
計	39	29	13	14	95

○退院児の状況

N I C U退院児の数は 6,013 人であり、そのうち死亡退院を除くと 5,926 人となる。うち、医療・介護ニーズがある児の数は 191 人（転院・施設入所 13 人含む）であった。

原因疾患（複数回答）としては、多い順に、①呼吸器疾患（76 人）、②先天異常症候群（69

人)、③脳性麻痺(22人)であった。また、在宅療養を始めた児(178人)の退院時の医療・介護ニーズ(複数回答)は、多い順に、①酸素療法(94人)、②経管栄養(93人)、③体位交換(32人)であり、より濃厚なケアが必要とされるレスピレーター管理の児は19人であった。

○退院時に導入したサービスや資源の状況(複数回答)(N=178)

多い順に、①急性増悪時緊急入院先の確保(173人)、②保健所・保健センター(158人)、③訪問看護(125人)であった。

### 小児等在宅医療に関する調査(訪問看護事業所向け)

#### 【調査目的】

小児等在宅医療の実態と取組状況について把握する。

#### 【調査対象】

都内訪問看護事業所(790事業所)

#### 【主な調査項目】

体制、小児訪問看護の取組状況、実績等

### 小児在宅医療に関する調査(区市町村宛)

#### 【調査目的】

小児等在宅医療に対する取組状況について把握する。

#### 【調査対象】

都内62の区市町村

#### 【主な調査項目】

所管部署、会議体、医療資源の把握状況等

### ③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

### ④ 福祉・行政・教育との連携

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図った。

### 東京都及び区市町村の保健師向け研修

#### 【参加者数】

保健所、保健センター、その他関係する部署(障害福祉主管課、保育主管課、子供家庭支援センター等)の保健師等 計36人

#### 【研修メニュー】

○NICU等から在宅移行する児の疾病や障害の理解

講師：東京都立大塚病院 新生児科部長 医師 増永 健 氏

○NICU等から在宅移行する児の家族支援

講師：東京都立大塚病院 GCU看護長 山木 勢津子 氏

○NICU・GCU見学実習

### 都内診療所小児科医師向け研修

#### 【参加者数】

地域の診療所医師 等 計 55 人

#### 【研修メニュー】

○重症児について

講師：島田療育センターはちおうじ 所長 小沢 浩 氏

○小児在宅医療の実際

講師：医療法人財団はるたか会 NPO法人あおぞらネット 理事長 前田 浩利 氏

### NICU等スタッフ向け研修

#### 【参加者数】

都内周産期母子医療センター、周産期連携病院の退院支援に関わるNICU・GCU、小児科、医療連携室等の看護師、助産師、ソーシャルワーカー、医師 等 計 42 人

#### 【研修メニュー】

○NICU等から退院した児と家族の支援について～地域の保健師や訪問看護師の活動と支援の実際～

講師：東京都多摩立川保健所 保健対策課地域保健第二係 保健師 坂本 珠江 氏

日本赤十字社広尾訪問看護ステーション所長 看護師 原 幸枝 氏

### 各職種合同研修

#### 【参加者数】

都内の在宅診療を担う診療所医師、周産期母子医療センター等の職員、保健所・保健センター等保健師 訪問看護ステーション看護師、区市町村障害福祉主管課職員等 計 113 人

#### 【研修メニュー】

○ガイダンス (講師：前田 浩利氏)

○小児在宅医療の現状と多職種連携の意義と理念 (講師：前田 浩利氏)

○家族看護、家族ケア (講師：奈良間 美保氏)

○相談支援の実際 (講師：又村 あおい氏)

○小児在宅医療を支える制度— 0歳から50歳までを支える (講師：宮田 章子氏、梶原 厚子氏、戸枝 陽基氏、田中 総一郎氏)

○子どもの病態と育ちの支援

(講師：前田 浩利氏、宮田 章子氏、梶原 厚子氏、戸枝 陽基氏、山崎 和子氏、田中 総一郎氏)

○ワークショップ—支援計画作成 (講師：側島 久典氏、富田 直氏)

## ⑦ その他の取り組み

○説明会や連絡会の開催

事業実施が決定した後、委託先の病院に対し説明会を実施した。また、事業開始時から概ね2カ月に1回、東京都及び各病院の事業実施担当者が集まる連絡会を開催することとした。

### 【内容】

病院見学、各事業実施者の進捗状況の確認、情報共有等

### 【出席者】

東京都福祉保健局(事務局)、各事業実施医療機関担当者(代表者2-3名程度)、開催病院の事業責任者及び担当者等

### 【最も効果のあった取り組み】

慶應義塾大学病院では、6区の関係者を集めた協議会を開催するとともに、メンバーのメーリングリストの作成・活用がなされた。これにより様々な立場の方との意見交換ができ、課題の抽出と解決策の方向性の検討、提言にまで至った。また、大学病院の特色を生かした研修会の実施も好評であり、現場講師による講義と施設・設備を活用した実践とを組み合わせた講習会は、非常に効果的であった。都内の大学病院は、しばしば「敷居が高い」と揶揄されるが、本事業では慶應義塾大学病院の活動により、大学病院が地域に根ざす小児在宅医療の一員として効果的に役割を果たすモデルが提示された。様々な機会を捉えた顔の見える関係の構築の方法やその効果に、大きな成果が見られた取組であった。

都立大塚病院では、それまでは院内における取組にとどまっていたところを初めて地域に目を向けたことで、地域の関係者との顔の見える関係の構築ができた。特に協議会では、区内の関係者との直接の意見交換により認識の共有が進むとともに、病院に対する期待も聴取でき、更に今後の共同事業にも発展するなど、大きな効果があった。

都立墨東病院では、以前からの継続的な取組が徐々に実を結んでいく経過がはっきりと表れている。より効果的でニーズに沿った実践的な内容を組み込んだ研修の開催やそこの信頼関係の構築、区への継続的な働き掛けによる自立支援協議会への参加や提言等への進展、区及び地区医師会との連携強化など、取組推進には時間を要するが地道に継続することが重要であり、その効果は必ず出るということが示されている。

都立小児総合医療センターでは、2年間で地域を拡大するとともに市との関係を濃密にしながら事業を展開することにより、市の課題の把握が深く掘り下げられる取組がなされ



た。市への詳細な調査やモデル事業の展開を複数市選択したこと、実際に現場に赴いてヒアリングを行ったこと等により、市ごとのサービスや認識等の地域差が浮き彫りになるとともに、既存事業の活用等今後の事業展開のヒントを得ることができた。

東京都福祉保健局の取組について、事務局として実施した連絡会は、事業を一体的に進めていくうえで効果的であった。事業の進捗状況を確認するとともに、各病院の取組を共有することで他の病院の参考となったり、1病院の抱える課題を共有し話し合うきっかけとなったり、同一事業を複数で実施しているメリットを生かすことができた。

また、今年度初めて実施した各職種合同研修は、制度概要の講義から始まり、実践者の生の声、更には実際に計画作成に至るまで、全てが包含された内容となっており、非常に効果的であった。加えて、関係職種が意見交換を活発に行え、顔の見える関係の構築、相互理解が進む取組となった。来年度は規模を拡大しての実施を予定している。

### 【うまくいった点、改善すべき点】

#### 1) 関係者との連携

事業を展開していく中で、関係部署がより多岐にわたること、また、更なる連携をしていく必要があることが明らかになった。

例えば、本事業の事務局は東京都福祉保健局の「医療政策部」であり医療所管部署であるが、保健所所管部署や障害者施策の所管部署、少子化対策の所管部署、学校教育を所管する部署等、多くの部署で展開されている施策と交錯している。各部署のそれぞれの取組が現場から見れば重複しているようにとられる面もあり、また、現場では同一の問題が別の部署の所管であることから調整等に時間を要することもあった。今後は、関係部署の取組との整合性を図り、相互に効果的に実施していく必要がある。

また、東京都医師会においても小児在宅医療に関する検討を行っている委員会等がある。今後、より連携を深めていく必要がある。

本事業は2年間という限定的な取組であり連携には限界があったが、今後、都として本格的に検討・事業展開していくうえでは、関係者との連携強化を図っていく必要がある。

#### (2) 資源把握

東京都は人口も施設等も多く調査を実施する場合は大規模となるため、毎年度同様の調査を実施することは費用対効果から見ても効率的でない。また、昨年度、医療機関に対して大規模調査を実施したこともあり、今年度は同一の調査は実施せず、資源と患者を同時に把握できかつ情報の需要が高い訪問看護事業所について、調査を検討し実施した。また、資源把握に当たっては既存の情報の活用を試みた。

今年度独自調査として実施した訪問看護事業所向けの調査については、小児等在宅医療の実態（どのくらいの数の児が訪問看護を利用しているか、またその重症度はどの程度か）と、資源（小児等在宅医療に対応できる訪問看護事業所はどの程度あるか）の両方を把握

する内容として作成した。調査の結果については、活用できる情報として整理していく。

医療機関の資源把握は、東京都医療機関案内サービス（ひまわり）等の情報を活用したが、データが1年遅れとなること、また限られた項目から抽出する必要があることから、期待通りのデータ抽出には至らなかった。

資源把握については、方法や頻度等について、費用対効果も含めた検討を要する。

### （3）金銭的・人的資源

各病院が独自性を生かして様々な事業展開を見せ、短期間で各病院の取組が進み地域的な広がりも見せた一方、金銭的・人的な資源の投入は限られた制約の中での実施となった。行政からのフォローや各病院への金銭的な支援をより濃密に行うことで、より効率的・効果的な事業展開がなされた可能性もある。

## 【これから小児等在宅医療に取り組む都道府県や医療機関に対する助言】

### 行政の立場から

#### （1）関係者との連携

本事業を展開するに当たっては、関係する部署・既存事業が多数存在することから、多くの関係者と連携を密にすることが不可欠である。

#### （2）地域特性に合わせた施策展開

本事業を展開する中で各医療機関の取組から明らかになったことの一つに、「地域特性」が挙げられる。各自治体で人口規模や周辺資源、予算規模、取組状況や理解の度合い等が大きく異なることから、（ある程度の共通事項はあるにしても）画一的な方法ではなく、各地域の特性を生かした事業展開が求められると考えられる。

## 【事業モニタリング指標について】

東京都は、人口が多く、また医療機関や各種施設の数も膨大であることから、大規模調査を頻繁にすることは効率的ではない。特に、本事業に関しては昨年度既に大規模調査を実施したこともあり、今年度は最低限の調査に留めた実施とし、既存の情報（東京都医療機関案内サービス（ひまわり）や東京都障害者サービス情報等）を利用することとした。また、モニタリング指標シートの内容については、調査をしないことに加えて非公表の内容もあること、制度に合わせて整理する必要があったこと等から、モニタリング指標シートをそのまま報告することはできない。さらに、厚生労働省から得られる予定であったNDBが得られず、当初予定していた分析をすることができなかった。

指標の決定に当たっては、やみくもに情報を求めるのではなく、現実的に収集可能なものを、目的を定め、各所管部署の意見も踏まえたうえで、効果的なものとなるよう十分に検討する必要がある。

## 【最後に】

東京都は、平成 21 年度以降、周産期母子医療センター等からの長期療養児の円滑な退院に向けた取組を実施しており、本事業もその取組の一つとして、周産期母子医療センターに委託をする方法で開始した。

4つの病院においては、病院の特徴や地域資源、在宅療養を見据えたこれまでの退院支援の取組などが異なる中で、それぞれが対象とした地域との連携の構築に取り組み成果をあげるとともに、今後の地域との連携に道筋をつけることができた。

また、東京都におけるこれまでの周産期母子医療センターやこども救命センター等の取組についても、効果を評価し今後の方向性をとりまとめたところである。

一方、取組を進めていくうえでの課題も提起され、病院からのアプローチだけではなく、地域における取組推進が必要であることが明らかになった。

特に、コーディネーターについては、病院から退院する際は病院内のコーディネーター機能の効果が評価された反面、地域での生活をコーディネートする人材が不足していることが課題として挙げられた。2年間の事業を通して、新宿区や江東区等、前進した地域もある一方で、いまだにコーディネーターが不在との声が大きいの。各病院の実施した調査等により、相談支援専門員の医療的知識の不足や自治体間による意識のばらつき等、より課題が鮮明になってきている部分も多くあるが、これらは、現在の状況について調査・ヒアリング等した結果明らかになった事実であり、事業の成果でもある。

また、「小児等在宅医療」と一言で言っても、その中の対象者には様々な方がおり、それらに対する事業も多く存在し、それぞれが交錯している状況である。特に、重症心身障害児（者）に対する事業は既に都として長きにわたって重点的に実施していること、また、難病指定が増加し小児慢性特定疾患に対する新たな取組が展開されてきたこと、さらに、子供全般に対する施策として「東京都版ネウボラ」の取組が開始されることなど、既存の事業や新たな動向とも整合性を図る中での取組が求められている。

さらに、東京都は、人口規模が大きいことに加え、大病院が多数存在する、区市町村の規模が様々であり地域特性が強い等、大規模ゆえの特徴がある。このため、1病院・施設が先頭に立って取組を進めれば解決に向かうものではないため、各地域の特性を踏まえて地域ごとに拠点を中心として取組を推進するという形となり、よりきめ細かい対応が求められる。

今後は、今回のモデル事業での取組を踏まえ、都内全域における小児等の在宅医療のあり方について、東京都在宅療養推進会議のもとに検討部会を設置し、有識者や関係部署・関係者を交えて、都として効果的な体制・方策を検討していく。

## それぞれの委託先での取り組み

## 【都立墨東病院】

### 【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

平成 22、23 年度に NICU 長期入院時退院支援モデル事業を実施した経験を踏まえ、以下の 3 つの課題に取り組む方針のもと本事業に取り組んできた。

- (1) 家族、母親の情緒的支援とエンパワーメント
- (2) この地域に於ける小児在宅医療の資源調査と、子どもを扱える訪問看護ステーションを増やすこと
- (3) 地域に於ける医療・療育・保健・福祉等の垣根を越えた多職種担当者による小児在宅医療の現状把握と、支援のシステム作りの推進

平成 25 年度の取組の結果、以下の課題を認識した。

#### ○地域関係者の連絡調整の難しさ

関係者会議の日程調整に沢山の時間を要した。

#### ○相談支援専門員に関連する問題点

相談支援専門員の役割や必要性が地域に浸透していない。

相談支援員は、医療ケアのある小児在宅児への総合計画立案が立てられない。

行政窓口も相談専門員への認識が低く、必要性を感じていない事が多い。

相談支援事業所の特性は何か分りづらい。

#### ○社会資源など

医療ケアを必要とする児を受け入れる体制がある訪問看護事業所は、アンケート調査を行った 51 所中 5 所にとどまり、訪問介護事業所は 211 所中 17 所にすぎず、小児医療ケアのスキルを持つ在宅看護師の育成や、医療スキル習得のための支援が不足している。

身体障害者手帳や愛の手帳等を取得できない子ども達の場合、家族の経済的、身体的な負担が大きい。また、1歳未満では、ショートステイやデイサービスを行う施設が殆どない。

#### ○院内体制整備、人員の配置

小児在宅医療を支える体制としての墨東病院小児科病床については、現状では在宅の患者が NICU からの在宅移行病床、または小児在宅医療のレスパイト病床として利用できることが望ましい。しかしこの区東部地区における夜間休日救急は、当院 1 箇所であり、365 日対応している小児科医師の人員と病棟の状況からは、直ちにそれに対応することが難しい現状がある。

## 【事業の準備について】

25 年度の取組で明確になった課題の克服し事業を推進するためには、関係者の無理解・無関心が一番の大きな壁になるが、当院で可能な取組みを地道に行っていくことが最善の道であると考え、以下の方針を立てた。

- (1) 25 年度の実施内容を、より実践的な働きかけ(研修会の開催など)を工夫することにより継続すること。
- (2) 地域で当該拠点事業と同種の事業を実施している機関との連携を深め、より効率的で効

果的な事業形態を検証すること。

(3)地域の医療・行政・教育・福祉の各部門が、本格的に一体となって小児在宅事業を推進するための契機となる行事・場を実現すること。

### 【事業を実施する組織について】

事業参加メンバーは、小児科、新生児科医師、転院・退院調整を行う看護師、小児・新生児科部門担当 MSW、医療連携事務職をコアメンバーとして構成した。

さらに必要に応じて周産期担当副院長、看護部長、周産期担当看護科長、NICU 看護長、小児科病棟看護長を構成メンバーとして、事業の計画検討、立案、検証などをおこなった。

本事業を始めるに当たり、東京都とは役割分担について話し合い、モニタリング指標となっている東京都内の在宅医療の現状と医療資源についての調査は、東京都が担当することとした。

### 【本事業の取り組み状況】

#### ① 会議の開催

#### 周産期退院支援区東部合同会議 2回

##### 第1回

【対象者】小児等在宅医療連携に携わる多職種

【目的】特定妊婦への支援を通して小児等在宅医療への支援について考える。

【方法】墨東病院での現状報告、意見交換会

○現状報告：墨東病院周産期センターの概要

○現状報告：墨東病院での特定妊婦支援の現状

○特定妊婦支援の現状についてグループワーク

##### 第2回

【対象者】江戸川、江東、墨田区内で小児等の在宅医療を支える職種、医療機関、保健所、保健センター、訪問看護ステーション、区立保育園、訪問ヘルパーステーション、各区自立支援協議会、各区障害福祉課、支援相談センター、特別支援学校等。今回は、より多くの職種の方々に参加して貰う様に、夕方開催にした。

【内容】講演会

○講演1:「医療ケアが必要な子どもを持つ親の立場から」

講師：江戸川区立障害者支援ハウス所長 小原誠太郎氏

○講演2:「東京における小児在宅医療の地域連携の進め方」

講師：東京都立小児総合医療センター 子ども・家族支援部門医長 富田 直医師

#### ② 地域資源の把握

#### 医療資源調査

墨田区、江東区、江戸川区内の訪問介護事業所に対して、前年度に引き続き小児在宅

患者の受入れに係るアンケート調査を実施した。

結果を、江東区医師会が別事業で墨田区、江東区、江戸川区等の医療機関に対して実施したアンケート調査結果と相互に情報提供を行った。

### ③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

#### 訪問看護師向け研修 2回

【目的】主に医療的ケアのある小児等在宅対象者に対する知識やスキルを高め、受け入れ施設の拡大と資質の向上を図る。

【対象者】江戸川、江東、墨田区内の訪問看護ステーション看護師、各区立保育園の看護師

【内容】「在宅医療に役立つ小児の呼吸器ケア」

○「在宅で呼吸ケアが必要な子どもたちとは」

講師 墨東病院小児科 伊藤昌弘医師

○「在宅医療に役立つ小児の呼吸ケア」

講師 東部療育センターリハビリテーション科小山久仁子理学療法士

○在宅で扱う呼吸器や周辺器具等について

【内容】「在宅医療に役立つ小児の皮膚・排泄ケア」

講師 墨東病院皮膚・排泄ケア認定看護師 岩館 美登里先生

### ④ 福祉・行政・教育との連携

#### 江東区小児等在宅医療合同会議

【対象者】墨東病院等2病院、江東区役所福祉部、江東区保健所、特別支援学校、児童発達支援センター、子ども家庭支援センター、訪問看護 ST(2所)、江東区医師会

【目的】

江東区内の医療、福祉、教育、行政の主要関係者が一同に会し、現在各機関が個別に実施している小児等在宅事業の成果を地域に効果的に波及させるための具体的体制を整備することを目的とする。会議の結果が、速やかに今後の事業に反映するよう、対象者は、区の福祉部長、保健所長を始め、各機関の幹部級職員を中心に構成した。

【内容】

平成27年度の小児等在宅医療に係る江東区役所の事業計画(方針)について質疑。これまで事業に取り組んできた機関から行政サイドに対し、今後の方向性や事業展開に関し、より積極的な関与を求めると共に、各機関ごとの個別の取組みから、区を中心とした共同での取組みを行っていく方向性について意思統一を図った。

【結果】

27年度の各機関による小児等在宅医療に係る事業が、江東区における地域包括ケアシステム構築の一環として位置づけ、着実な効果を挙げるよう、各事業の計画策定段階から区を中心とした情報共有や相互協力を行うことになった。墨東病院としては、この取組をモデルとして、今後近隣

区への波及を図っていくこととする。

### 地域コーディネーター会議

【対象者】地域支援機関で小児等在宅医療支援におけるコーディネーターとして関わっている方もしくはこれから関わる方。

【目的】小児在宅医療に関係する各機関で実際コーディネーターとして関わっている方やこれから関わる方が小児在宅医療に関する現状と課題を理解してもらうため。また、実際小児在宅医療を行っている家族の現状を理解し、連絡・調整能力を向上させることを目的とした。

#### 【内容】

○グループワークによる事例検討

○講義:東京都立鹿本学園教諭 岸本太一講師 「小児等在宅医療を行っている親の立場から小児等在宅医療を支えるためのサポート体制について」

○講演:子ども在宅クリニック あおぞら診療所新松戸院長 前田浩利講師  
「医療ケアが必要な子どもへの在宅支援」

#### 〈グループワーキングによる事例検討〉



#### 〈講演〉



### 地域自立支援協議会への参加と働きかけ

【江東区】MSW が児童部会の委員として参加した。 4 回

【墨田区】今年度からMSWが委員として参加することになった。第1回の協議会において小児等在宅医療連携事業について説明させてもらうことができた。その結果、委員が地域コーディネーター会議に出席していただいた。3回

【江戸川区】現在当院で委員として参加していない。自立支援協議会において小児等在宅医療連携事業について説明してほしい旨を申し入れたが、次年度からの障害福祉計画等の検討で立て込んでおり、時間を取ってもらえなかった。しかし、地域コーディネーター会議には障害福祉課職員が参加していただいた。

## 区東部・東北部保健医療圏 在宅療育支援地域連携会議への参加

【場所】東京都立東部療育センター

【内容】

### (1) 報告

- ① 都立東部療育センターの概要
- ② 東部訪問看護事業部の事業概要

(2) 事例から中途障害者の支援・地域連携を考える。

(3) 在宅重症児の医療・療育・生活について(ディスカッション)

(4) 各機関からの報告・連絡事項

当院から退院した医療的ケアが必要なお子さんの地域連携について情報交換があり、小児在宅医療の課題を確認する機会となった。

## ⑤ 個別支援

- 個別の退院支援を行ったケース
- 近隣医療機関とのレスパイト入院に係るカンファレンス

【内容】26年度からレスパイト入院の受入れを開始した賛育会病院とカンファレンスを行い、同院における受入れ体制、受入れ条件等を確認するとともに、地域の在宅小児の受入れ等の課題について協議を行った。

## ⑥ 相談窓口の設置と理解の促進

「おたまじゃくしの会」の取り組み

NICUに入院した患者家族に対するサポート活動である育児サポートネットワーク活動は、NICUを退院した子供たちとその家族、病院スタッフが企画運営を合同で実施している。

## ⑦ その他の取り組み

江東区医師会との連携

別事業で地域の小児在宅医療推進に取り組んでいる江東区医師会の「小児在宅推進会議」にアプローチし、相互協力や課題の共有を図った。



## 【内容】

相互の事業計画の確認や事業成果の情報提供を行うとともに、今後の事業実施についての協力や課題検討を行い、事業の成果を地域に効果的に波及させる方法を協議した。

## 【最も効果のあった取り組み】

### ア 訪問看護師向け研修

【訪問看護師向け研修の実績】(重複有)

年度	平成 25 年度		平成 26 年度	
	施設数	参加数	施設数	参加数
第 1 回	5	10	15	35
第 2 回	8	16	17	21
合計	13	26	32	56

上記の様に、昨年度に比べ今年度は、参加施設数は 2.5 倍、参加人数は 2.2 倍となった。

### イ 地域コーディネーター会議

昨年度は医療・福祉・保健・教育分野の各機関から小児在宅医療のリーダーを選出してもらい、実務者レベルで話し合うという形式で進めた。今年度は実務者レベルの連携やネットワーク作りと、支援者としてのスキルアップといく目的で行った。訪問看護の参加者が大幅に増えた。(平成 26 年度 1 名⇒平成 27 年度 11 名)

また研修内容に当事者からの視点を入れたことにより実践な理解につながった。このような取り組みから地域の中でコーディネーターの役割が重要であると認識が深まった。

### ウ 地域自立支援協議会への参画

江東区での自立支援協議会、児童部会、ワーキンググループという三層に分けた取り組みが一つのモデル的な形を作れた。このように地域の中で課題を抽出し、行政に提言していくシステムは重要であるが現状の自立支援協議会であると検討課題が多く、小回りが利かない状態である。小児在宅医療についての課題を検討していくためには江東区のような仕組みが必要である。各区にこのようなシステムが立ち上げていくことが望まれる。江東区においては自立支援協議会に参画する中で小児在宅に関する課題を提言することができた。

### エ 江東区小児等在宅医療合同会議の開催

地域で一体となって小児在宅医療を推進する体制づくりに向けた具体的な足がかりとなった。東京都は、23区や市町村それぞれの個別事情などにより、統一的な取組みを行う体制がまだまだ十分ではない。区東部においても、墨東病院を始め複数の機関が個別に小児在宅事業に取り組んでいたが、その成果が限定的・単発的になるという課題を抱えていた。医療・教育・福祉が一体となった取組みには、行政サイドの深い関与が不可欠であるが、江東区に

おける地域包括ケア体制の構築の一環として、これまで以上に行政の関与が期待でき、江東区での 27 年度以降の取組みが、区東部地域でのモデル事業になると予想される。

### 【うまくいった点、改善すべき点】

#### (1) 訪問看護師向け研修の取組み

##### ① アンケート結果の分析

昨年度は、どのように企画すれば良いか分からなかったが、意見や要望等を分析すると研修は『即実践できる技術・援助方法等』の必要性を感じた。

##### ② スタッフへの聞き取り

研修内容は、近隣の訪問看護ステーションへ直接聞き取りを行った。

##### ③ 開催日時の工夫

昨年度までは土曜日開催だったが、月初と月末、土曜日の開催は避けた。研修等で顔が見える関係ができ、情報交換がしやすくなり、信頼関係も取れやすくなった。研修テーマは工夫したが、時間不足で実践主体の研修予定が、講義主体となってしまった。

#### (2) 地域コーディネーター会議

訪問看護 ST への参加呼びかけを強化した点や研修内容に当事者(家族)の視点を入れたことは良かったと考える。

#### (3) 地域自立支援協議会への参画

江東区の自立支援協議会は上記のとおりうまくいったが、他の区に同様な仕組みを展開するまでにはいかなかった。各地域のアセスメントを十分に行った上で働きかけが必要と考察できる。また、実現可能な区から働きかけていくことが实际的であると考ええる。

#### (4) 医療資源調査(アンケート調査)

訪問介護事業所に対する小児在宅患者受入れに係るアンケート調査は、回答率が 35%程度に留まった。小児在宅患者を受け入れる意思のある事業所からの回答は得られたと考えるが、地域の全容を把握する観点からは、十分な回答率とは言えない。最新の情報を把握するため医療資源調査は継続する必要があるため、27 年度以降の調査実施の際は、行政や医師会の協力を仰ぐなど、調査手法に工夫が必要であると考ええる。

### 【これから小児等在宅医療に取り組む都道府県や医療機関に対する助言】

#### 医療機関の立場から

- ① 地域の病院や開業医の協力を得るには、医師会との連携が不可欠。
- ② 地域が一体となって事業を進めるためには行政の関与が大きな原動力となる。
- ③ 地域アセスメントを行い地域特性にあわせたモデルを考える。どんな資源があるのか、キ

一となる機関や人の把握・発掘・育成、単年でできるシステムではないので、短期目標と長期目標をたてる。

### 【事業モニタリング指標について】

#### (1)適切な項目

モニタリング指標シート1の訪問サービスを行う診療所、看護 ST、歯科診療所、薬局数

#### (2)モニタリング指標についての意見

指標を把握するための調査については、一事業者(医療機関)による単独実施は、業務量の面で相当の負担となり、本事業の取組み上、大きな障壁になり得る。

### 【最後に】

今回小児等在宅医療連携事業を受託し、地域としての体制をつくることを目指したことで、地域の課題抽出ができ、課題解決に向けての第一歩が踏み出せたことは、大きな収穫であった。

27年度は、江東区の関係機関との連携を強め、区東部地域のモデル事業となりうる成果を目指したい。

なお、成果報告会において他県の発表を伺うことにより、本事業に取り組むモチベーションを更に上げることができた。この事業に参加する機会をいただけたことに謝辞を申し上げ結びとしたい。

### 【慶應義塾大学病院】

#### 【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

昨年度、慶應義塾大学病院は、新宿区を中心とする都内およびその周辺医療圏の在宅医療を必要とする小児等が、在宅医療・福祉サービスを効率的に受けることができ、地域で安心して療養できることを目標に、在宅医療連携拠点事業を担当した。東京都内の高度先進医療を担う大学病院として、東京都の小児等の在宅医療を担う医療機関、小児科を持つ病院、保健所、福祉サービス関係者、訪問看護ステーション、学校等と「顔の見える」密接な連携を基盤とするネットワークを構築することを目的に、独創的かつ先進的な事業を展開した。元来重症患者の多い大学病院では、退院後も在宅医療を必要とする場合も多く、周辺地域との在宅医療連携が必須の課題であったが、連携はしばしば困難で、その具体的な解決策について必ずしも十分に検討できていない場合も多かった。今年度の事業計画では、昨年度に構築したネットワークの拡充および活用により、小児等の在宅医療に関する政策立案や均てん化などに資することを目的とした。また、新宿区だけでなく、近隣5区(世田谷区・杉並区・渋谷区・港区・中野区)を中心とした東京都およびその周辺医療圏に対象地域を拡大して、小児等在宅医療に必要な医療・福祉資源を把握し、在宅支援のための退院調整や、在宅医療連携のための課題や情報を整理し、都内の小児の在宅医療を担

う医療機関、小児科を持つ病院、保健所、福祉サービス関係者、訪問看護ステーション、学校等との情報共有を促進することを目標とした。

昨年度実施した新宿区および近隣 5 区（世田谷区・杉並区・渋谷区・港区・中野区）の小児等在宅医療関連機関を対象としたアンケート調査結果をまとめると、①地域医療提供者の小児在宅医療に関する知識や技術への不安、②コーディネーターをする人材の不足、③レスパイト施設の不足、④親の過大な負担、⑤行政が提供するサービスに地域差があり内容が不明瞭、に集約され、課題として、①小児等在宅医療拡充に向けた知識・技術提供、②コーディネーターの育成、③レスパイト先の確保と情報共有、が明らかになった。

最大の課題は、小児等在宅医療では、成人在宅医療と異なり、コーディネーターとなるべき職種（ケアマネージャー）が確立しておらず、家族や医療・福祉機関に負担がかかることである。また、小児等在宅医療には、成人の介護保険に当たるような公的財源がなく、財政的基盤に乏しいことも根本的な問題である。

コーディネーターとして機能するためには、少なくとも医療と福祉に精通していることが望ましい。しかし、医療に精通している医師、看護師は福祉のことは分からず、一方、福祉に精通している保健師は、医療に詳しくないことが多い。昨年度の調査結果から、訪問看護事業所と保健所ではコーディネーターについての意識の相違があること、また、コーディネート役に関して訪問看護師と保健師の連携に落差があることがうかがわれた。

また、新宿区では在宅医療を行う小児科開業医はいなかった。アンケート調査からは、小児科開業医が小児等の在宅医療に参入できない最大の原因は緊急時対応であり、デバイスの使用にも課題があった。

#### 【事業の準備について】

今年度は、昨年度の成果をさらに発展させるため、新宿区とその近隣 5 区（世田谷区・杉並区・渋谷区・港区・中野区）を合わせた 6 区を対象を広げ、小児等の在宅医療を担う医療機関、小児科を持つ病院、保健所、福祉サービス関係者、訪問看護ステーション、学校等からなる「顔の見える連携」を構築することを重視した。この連携に基づく「情報交換ネットワーク」を構築し、得られた情報をベースとして小児等在宅医療に関する講習会、研修会を東京都医師会等の全面的な支援を得て慶應義塾大学病院内で定期的で開催し、小児等在宅医療に関する意識の向上を図る計画とした。

患者・家族への個別支援に関しては、慶應義塾大学病院内に電話相談窓口を設置して、都内の訪問看護ステーション、保健所、養育施設等と連携しながら、個々の事例に対して状態把握及び不安解消に取り組む方針とした。特に重度な事例や不安の強い家族に対しては、慶應義塾大学病院においても定期的なフォローアップを行い、地域の在宅医療機関との連携・情報共有のもと、継続的支援を実施する。慶應義塾大学病院においては、小児科内に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。これらの医療資源を利用して、他の施設では困難な患者・家族の包括的な個別支援も担当する。さらに、慶應義塾大学病院内で患者・家族のニーズや課題を抽出し、ピアカウンセリングの場を提供することとした。これらの相談窓口、患者サービスシステムに関する取組については、前述の「情報交換ネットワーク」を通じて広く周知し、東京都医師会、東京小児科医会とも連携して利用率の向上を図ることとした。

### 【事業を実施する組織について】

本事業は、以下の体制により実施された。

- ①事業担当医師（兼任）1名
- ②事業担当看護教諭（兼任）1名
- ③事業担当看護師（専任）2名
- ④転院・退院調整及び個別支援を行う看護師（兼任）5名
- ⑤上記を補佐する看護職員（専任非常勤）1名
- ⑥事業担当ソーシャルワーカー（兼任）1名
- ⑦事業担当者の作業を補佐する事務職員（専任非常勤）2名
- ⑧事務局職員（専任）1名（兼任）2名
- ⑨アドバイザー・看護師長（兼任）1名

昨年度同様、事業が単年度であり、鍵となる事業専任職員（地域の医療資源及び福祉資源に詳しいコーディネーター的役割を担うことのできる専門職）を契約雇用することはできなかった。

事業計画は、事業担当者全員のミーティングでの議論により推進された。事業の各タスクごとに下記担当を決め、担当がタスク遂行に関する事業内容を提案し、全体ミーティングで相談して決定するプロセスを基本とした。

タスク1：小児等の在宅医療が抱える課題の抽出と対応方針の策定（担当：医師）

タスク2：地域の医療・福祉資源の把握と活用（担当：ソーシャルワーカー）

タスク3：地域の小児等への在宅医療資源の拡充と専門機関との連携（担当：看護師）

タスク4：地域の福祉・行政関係者との連携促進（担当：看護教諭）

タスク5：患者・家族の個別支援（担当：看護師）

タスク6：患者・家族や学校関係者等への理解促進・負担軽減（担当：看護師）

今年度の事業開始に当たっては、まず協議会メンバーを選定し、第1回協議会の開催通知および出席依頼により6区の小児等在宅医療を担う医療機関、東京都医師会、保健所、障害者福祉課、教育支援課、養護学校、在宅療育支援センター、福祉サービス、訪問看護ステーション、子ども総合センター等に対して事業計画を説明し、協力を要請した。協議会メンバーは、上記、東京都の小児等在宅医療を担う施設の責任ある立場の関係諸氏、東京都福祉保健局医療政策部および慶應義塾大学病院内事業担当者、計50余名により構成さ

れ、緊密な連携のために電子メールリストを作成した。

## 【本事業の取り組み状況】

### ① 会議の開催

- ① 協議会 2回
- ② 慶應義塾大学病院内事業推進ミーティング 10回
- ③ 東京都小児在宅医療連携拠点連絡会 4回

### ② 地域資源の把握

本年度、東京都がアンケート調査により訪問看護ステーション、福祉事業所等の地域の医療・福祉資源のマップを完成させた。また、東京都医師会が、在宅医療に参入可能な医療施設についてのアンケート調査を実施した。そこで、本事業では昨年度のアンケート調査の結果をさらに詳細に掘り下げて解析し、対象6区それぞれの地域の個々の医療・福祉資源の活用について具体的に検討できるように、協議会で共有した。年齢および病態の異なる6症例の事例を設定し、各事例に対してそれぞれの地域（6区）で具体的に利用可能な福祉サービスや療育・教育について、個別に聞き取り調査を実施してまとめた。その結果、同じ都内で近接する区でも、地域によって受けられるサービスの内容や方法が異なることが明確になった。

### ③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

東京都小児等在宅医療連携拠点事業講習会2回

大学病院の施設、設備、リソースを用いた小児等在宅医療に必要な講習会を引き続き実施した。大学の実習室を利用して、一つのテーマに対して理論、実践、実習そして討議を一度にできるような講習会をシリーズで実施することにより、在宅医療担当者の質の向上を図った。

一方、受け入れ医療機関については、協議会を通じて地域医師会と行政に働きかけ、小児患者の入院数が減少している中規模病院を早急に拾い上げ、在宅医療・レスパイト入院を担う医療資源としての活用することを提言した。少子化による小児科閉鎖が相次ぐ昨今、拾い上げは急務である。

### ④ 福祉・行政・教育との連携

事例検討会・講演会 2回

昨年度に引き続き、慶應義塾大学病院内で上記事例検討会・講演会を開催し、障害者相談支援専門員、保健師、行政担当者、学校関係者等、小児等在宅医療に関わる医療・福祉関係者に広く呼びかけて、地域の多職種間の連携を促進した。

本事例検討会は、大学病院関連、訪問看護ステーション、保健所関連、学校関連、行政

関連等、小児等在宅医療に必要な多職種の関係者が一堂に会する貴重な機会となった。事例を通じて小児等在宅医療の現状について、職種の壁を越えた情報共有のもとでよく理解し、今後の業務に役立てられるとの意見が多かった。しかし、同時に東京都の小児在宅医療の大部分が「あおぞら診療所」（前田浩利院長）に依存している現状も明白だった。一つの診療機関にかかる大きな負担を軽減するためにも、第2、第3の「あおぞら診療所」となるような在宅医療を担う医療機関および医師の拡充は急務である。

#### ⑤ 個別支援

課題解決策の一つとして、小児等在宅医療に特化した「小児トータルケアにおけるコーディネーター教育プログラム」を作成し、慶應義塾大学病院勤務の看護師経験者からの育成を始めた。本プログラムの目的は、長期療養を必要とする子どもと家族への退院調整を含めたトータルケアをコーディネートできるよう、以下の能力を養うことである。

<小児在宅コーディネーターに求められる能力>

##### (1)アセスメント能力（ケース分析力）

- 1)子どもの病状と発達段階に応じて、必要なケアと家族の力についてアセスメントできる
- 2)在宅療養の子どもと家族の生活が理解できる

##### (2)社会資源に関する知識および多職種の役割理解

- 1)社会福祉資源
- 2)診療報酬

##### (3)多職種によるチーム形成における調整力

- 1)慶應病院内
- 2)地域包括ケア（システムからの支援）

##### (4)家族・チーム連携でのコミュニケーション能力

実践型教育プログラムとして、講義および事例検討10回、実習2日（2か所の訪問看護ステーションにて各1日）により構成される。

#### ⑥ 相談窓口の設置と理解の促進

慶應義塾大学病院では、大学病院に特徴的な問題点を含む在宅医療個別支援について、「トータルケア会議」と称する患者・家族に対する独創的な個別対応を実施している。月に2-3回の定期カンファレンスとして、事業担当者を中心とした小児外来および病棟看護師、ソーシャルワーカー、担当医師など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ている（1回90分程度）。

##### ①退院調整会議

##### ②個別支援会議（トータルケア会議）

##### ③患者・家族に対する個別相談窓口設置

#### ④ピアカウンセリング 計6回

慶應義塾大学病院相談室3で、NPO法人「難病のこども支援全国ネットワーク」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）により実施

#### ⑦ その他の取り組み

本事業では各区個別に直接聴取する調査方法によって、各区で活用できる医療・福祉資源の詳細の把握に努めた。その調査結果を報告書にまとめると共に、退院調整会議およびその後の在宅医療において患者家族ないし看護師等コーディネーターが利用することのできる、具体的な事例にそった小児在宅医療のガイドブックを小冊子（成果物）としてまとめることを計画した。

また、大学独自の取組として、地域の人材育成、在宅医療従事者の質の向上、および地域と大学病院との顔の見える連携のために、大学病院ならではの施設・設備・人的資源を活用し、「理論と実践」の同時習得を目指す「講義と実習」をセットにした講習会を実施した。受講者からは、すぐに業務に役立てられるとの意見も多かった。

都内の中心地に位置する慶應義塾大学病院の立地条件、小児等の医療を担う専門スタッフの人的資源、都内を中心に広がる関連病院等の既存ネットワークを最大限に活用し、小児在宅医療連携の新たな拠点およびネットワークを創成し、地域（小児在宅医療）において大学病院の果たすべき役割を明確化した。大学病院特有の先天性疾患手術後症例の在宅医療連携も促進している

#### 【最も効果のあった取り組み】

6区で「顔の見える関係」を構築し、協議会を通じた電子メールリストの利用を含めた連携、意見交換により、課題を抽出し、解決に向けて以下のような方向性を検討することができた。

最大の課題「コーディネーターの確立」については、育成プログラムと公的補助金の必要性が確認された。

「家族の支援」という課題については、レスパイト病床の確保と病児保育所・学校の充実の重要性が確認された。レスパイト病床は地域においても在宅病児を送り出す大学病院において確保する必要がある。多くの家族は、かかりつけでない病院でレスパイトすることについて不安を感じており、受け入れ側の病院も対応に苦慮する場合があることに配慮の上、相互理解が重要である。また、母親が在宅医療しながら兄弟姉妹の育児や、就労ができるためには、病児保育・学校の充実が急務である。療育の分野では職員の不足が目立ち、財政難から新規募集もできない。新たな支援事業の取り組みを始めるには、別の事業の予算を削らざるを得ないという厳しい現状だった。解決策として、レスパイト病床、病児保育所・学校への公的補助金を望む声は大きい。

「小児科医の在宅医療への参入」という課題については、小児科開業医は忙しく、また



デバイスの使用や急変時の対応に不安があるため、受け入れ医師が少ない現状がある。課題の解決策として、1) レスピレーター付きの子ども の緊急時対応は自宅では難しいため、救急車を呼び、対応は病院で行う、2) 開業医が在宅で担う処置・治療の範囲を明確に定める、3) 在宅医療に精通する内科医と小児医療を担う小児科医がペアで在宅医療を担当する、4) 小児科開業医でなく小児科勤務医の在宅医療への参入を促進する、といった方向性が具体的に検討された。

さらに、以下が提議された。

### (1) 地域在宅医療担当病院（仮称）の設置

小児患者の入院数が減少している都内の中規模病院（病床数 200～300 床以下程度）を抽出し、小児科医の社会貢献の場としても、以下のタスクを担当する（公的補助金の投入も考慮）

<タスク>

- 通常の病院勤務医としての小児科業務
- 週の何日かは病院からの派遣として地域在宅医療（往診・外勤）を担当
- 在宅担当児のレスパイト床を担当医の病院に確保
- 緊急対応は病院で実施し、重症度が高い場合には高次施設に連携・搬送
- 地域開業医との連携（開業医は自身の在宅担当児が入院した際には病院に往診する等）

<効果>

- 開業医（個人）では困難な在宅対応を病院（チーム）として実践
- 人員の問題（交代制・チーム制）、デバイス等使用、緊急時の不安解消
- 家族と在宅担当医とレスパイト床のつながりの強化、不安の解消

### (2) 大学病院・地域中核センターの役割の確立

- 在宅担当医師、看護師、ヘルパー、福祉、教育機関との顔の見える関係の構築
- 在宅医療の質の担保（講習会、講演会、事例検討会等の開催）
- 退院支援会議・外来トータルケア会議・コーディネーター機能
- 定期的外来フォロー（訪問看護師同席）
- レスパイト床の確保（退院例、重症例）
- 緊急時対応・24 時間体制
- 地域と一体となった高次医療施設
- 医学生・研修医の在宅医療研修プログラム

本事業の昨年度の大きな効果として、「地域保健医療体制整備協議会」において「新宿区における小児等の在宅医療の推進と大学病院との連携の促進」について合意された。大学病院が地域の一員として機能することが望まれている。

### (3) 小児等在宅医療を支える財源について

地区医師会より、小児在宅医療の分野でも診療報酬を確保する必要があること、介護保険（ないし同等の新たな保険制度）の適用を検討する必要があることが動議された。東京

都医師会から、診療報酬の確保については、東京小児科医会を巻き込んで日本医師会に働きかける、ただし、小児在宅医療は不採算医療であるため、診療報酬で確保することは困難で、公的補助金が必要と回答された。地域を支えるよい取り組みは、制度化されれば報酬につながるが、小児在宅の場合は数が少ないので、診療報酬は制度として確保されにくく、逆に公的補助金を得やすい性質と考えられる。

東京都福祉保健局からは、医療や福祉の現場で困っている事を把握・認識し、制度的な問題に関しては国ないし都道府県の事業に反映するためにも、行政がこのような協議会での議論に参加することは重要であると、意見があった。地域を支えるよい取り組みについては、行政としても必ず興味がある。取り組みが継続されれば公的補助金が投入され、さらに発展すれば制度化される。協議会として、そのような取り組みを積極的に抽出し、アピールしていくことが重要である。

### 【うまくいった点、改善すべき点】

各区・各機関から聴取した生の声を示す。

#### 1)医療と福祉の連携の構築について

成功している面：

- 個々の事例に対して、障害者福祉課と保健センター等関係機関で連携している
- 学校、保健師、東部看護事業部、看護ステーション等の連携がとれている
- 保健師が病院と地域をつないでいる
- 関係機関職員を定期的に招集して、トータルな視点でのサポート会議を開催
- 保健師中心に連携が取れていることが多い
- 基幹病院の受け入れ体制がよい
- 就学前の支援や関連機関が、個別の支援計画などで引き継がれ、相談が円滑
- 成育医療センター、行政、医師会が情報共有
- 医療的ケアが必要な児童・生徒の就学について保健福祉分野と連携し丁寧に対応、必要に応じて都立特別支援学校とも連携
- 多様なネットワーク会議や緻密な連携(保護者同席の地域関係者全体の会議、保護者を除いた関係機関の会議、看護師のケア等確認の会議やノート、ファクス、電話等の連絡)により、在宅支援チームに一体感がある

改善すべき面：

- 退院後の生活の中での役割分担が未整理
- 通常の学校に在籍する医療ケアの必要な児童（これまでは事例がない）への支援体制
- 発達センターの相談支援員との連携
- 家族の負担
- 通所施設や相談機関との情報共有が少ない

- 担当者の資質に影響される
- 医療機関や保健福祉分野との連携が不十分
- 小児科領域での実績なし
- 関係機関により方針や連携に温度差があり、在宅支援チームに一体感がない事例がある
- 保護者の病気や障害に対する受容の問題

## 2) 家族の支援 レスパイト病床確保

成功している面：

- 重度の子供たちが地域で教育を受けられる
- 大学病院内で病床が確保できている
- いくつかの施設で、病床確保できる
- 医療ケアを必要とする児・家族が安心できる
- 長時間の訪問看護・訪問介護、定期的な療育機関の短期入所とレスパイト病床で支援

改善すべき面：

- レスパイトを受け入れる病院がない
- 医療ケアの重篤な児の学校送迎に課題あり
- 呼吸器装着児のレスパイト受入れ困難
- 家族がコーディネート、確実性に乏しい
- 区として一般保育所も不足
- 家族介護をベストと考え、入院も短期入所も使えない保護者がある
- 医療と生活が分かる担当者により家族をメンタル面からサポートすることも必要

## 3) 地域医師会との協働による小児在宅医療を担う医師の拡大について

成功している面：

- 必要なレスパイト入院は受け入れる
- 訪問看護と病院の連携は良好
- 可能な範囲で対応
- 事例の個別性に合わせて対応
- 在宅支援チーム会議に往診医が参加し、関係者の認識の共有化、役割の明確化が進んだ

改善すべき面：

- 小児の在宅医が少ない
- 病院規模が大きく、地域限定の運営でない
- 在宅に興味を持つ医師の格差が大きい
- 開業医の退院調整会議への参加が困難
- 病院を“いつでも”は利用できない

- 在宅療養児が増え、在宅小児科医が多く必要
- 急変時、医師が児の全体を診て的確な判断・指示がないと保護者、関係者が不信を抱く

### 【これから小児等在宅医療に取り組む都道府県や医療機関に対する助言】

小児等在宅医療には、これまで述べてきたように医療、福祉、教育、行政といった多くの職種が関わる。したがって、その取り組みで最も重要なことは、「多職種が顔の見える関係」を構築し、患者および家族を地域のチームで支える体制を構築することである。敢えて、(1) 行政の立場から、(2) 医療機関の立場から、(3) その他の立場から、といった3項目を分けずに助言したい。

- ①地域で顔の見える協議会・検討会を効率的に主催すること
- ②小児等在宅医療コーディネーターを職種として育成・確立すること
- ③講習会のニーズは高く、リソースを十分に活用した質の高い講習会を積極的に開催すること
- ④小児等在宅医療推進の鍵は、1) 専門知識・技能の不安、2) 緊急時の対応の不安、3) 人手・財源不足の不安、を解消する方策を立てること
- ⑤病状も年齢もニーズも多様な個々の症例に対して、個別対応を積み重ねて体系化していくこと
- ⑥都道府県及び地域の行政と情報共有し、一体となって効率的に事業を展開すること
- ⑦小児等在宅医療連携は、地域の特性によって最適なネットワークが異なると考えられる。当該地域を中心とした周辺医療圏の実情に適し、医療従事者、福祉従事者、行政関係者、患者家族のいずれにも分かりやすい、地域で支える「小児等在宅医療モデル」の作成を計画すること

### 【事業モニタリング指標について】

事業の進捗を評価するための指標として適切かつ把握可能であった。ただし、事業の性質上、数値や短文では表せない生の声や事例の経験などについては、指標化することは困難である。文書による報告書や添付資料と合わせて評価することが必要と考える。

### 【最後に】

2年間の事業計画により、東京都内大学病院として、地域と連携し小児等在宅医療を進める必要性を感じ、新宿区と近隣5区（計6区）を中心とした都内小児在宅医療を担う医療機関、小児科を持つ病院、保健所、福祉サービス関係者、訪問看護ステーション、学校等からなる「顔の見える連携」を構築した。取組から得られた内容をタスクごとに総括する。

タスク 1 小児等の在宅医療が抱える課題の抽出と対応方針の策定：協議会・事例検討会等を通じて実施。

- タスク 2 地域の医療・福祉資源の把握と活用：個別聴取により地域の医療・福祉資源を有効に活用する方法を検討。
- タスク 3 地域の小児等への在宅医療資源の拡充と専門機関との連携：高い講習会のニーズに応え、大学病院ならではの実習を組み込んだ講習会を継続的に開催。
- タスク 4 地域の福祉・行政関係者の連携促進：事例検討会・講演会で医療と福祉等が連携、多職種間の情報共有のもとに小児等在宅医療への理解を促進。東京都、東京都医師会、東京小児科医会の連携・支援による地域小児在宅医療の推進を合意。
- タスク 5 患者・家族の個別支援：患者・家族に対する電話、面談による個別対応の相談窓口を構築。個別支援のため退院調整会議、トータルケア会議を実施。
- タスク 6 患者・家族や学校関係者等への理解促進・負担軽減：上記窓口、会議に加え、ピアカウンセリングを実施。

最後に、現状の課題の解決策（事業案）について総括する。

- (1) コーディネーター育成事業
- (2) 地域在宅医療担当病院設置事業
- (3) 地域で支える小児等在宅医療事業

## 【都立小児総合医療センター】

### 【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

#### ①在宅移行のシステムについて

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支援に取り組んでいる。そして地域の訪問看護ステーション・訪問リハビリ・訪問診療医・地域主治医・訪問調剤薬局などと連携し、地域における、主に医療的支援の充実を図ってきた。過去5年間に院内外の医療連携は密となり、我々チームが経験を蓄積できたことで、重度の障害や高度の医療的ケアのある児であっても在宅移行することが可能となった。

#### ②福祉資源や相談支援体制の情報不足

医療的支援だけでは「児と家族の生活を支える」という観点からは限界があり、正確な地域の福祉サービス情報が不可欠との認識に至った。このため、各市で異なるサービスを把握し、自治体や福祉との地域連携を強化することが重要と考えた。そして、地域で在宅医療児と家族が抱える問題を協議・連携し、解決する恒久的なシステムの形成を目指し、モデル市を設定する方針を立てた。

システムの構想をする上で、小児等在宅患者の抱える課題について、地域で協議・解決する場としての地域自立支援協議会、及び医療・福祉サービス等の利用計画策定を担う相談支援専門員について、各市の実態把握が必要と考えた。

#### ③小児在宅医療の普及啓発、人材育成

小児在宅患者を地域で支えるシステム形成を目指すためには、医療・福祉・自治体など、幅広い分野においての現状や課題の共有が欠かせない。このため、地域に公開した勉強会やセミナーを開催し、普及啓発を図る必要があった。

#### ④小児在宅医療に必要な地域医療資源の拡大

在宅移行後のレスパイト入院や救急受診については、その利便性と地域連携の面から、小児在宅患者の自宅に近い、地域基幹病院での対応が理想である。しかし、医療依存度の高い児に対応できる病院は少なく、その増加をサポートする対策を立てる必要性があった。また、同じく医療依存度の高い児に対応可能な訪問看護、訪問リハビリの拡大も課題であった。

#### ⑤対象地域の拡大

25年度は実質8ヵ月の短期間で成果を出す必要性があったため、対象地域を当院周辺9市に限定していたが、26年度は患者数や関係性の深さ・地域性を考慮した17市に拡大した。

### 【事業の準備について】

#### ①地域の福祉資源や相談支援体制の調査実施

各市の福祉サービスや相談支援体制を把握する必要があると考え、26年度の事業対象とした東京都多摩地区17市に対し、「福祉資源等に関する調査」を計画した。実施にあたり、病院単独の依頼では自治体の協力を得る事が困難と考え、東京都の全面的な支援を得た。

#### ②在宅移行後の地域での支援システム構築

小児在宅医療モデル事業を計画した。これは既に在宅移行した在宅人工呼吸器など介護度が高かったり、介護能力に問題があって地域で対策を要する児と家族に対して、自治体・保健所・医療機関・福祉施設・教育機関が地域で連携、協議、解決できる「恒久的な小児等在宅医療を支える地域完結型のシステム」の構築を目標とした。モデルの地域単位は市を単位とした。

定期的に小児在宅患者について協議する場については、既存の市の自立支援協議会の利用を想定した。システムの中心となる地域のコーディネーター役は現状では人的体制の問題からも能力的にも相談支援専門員では困難とみられる。そこで重症児の相談・訪問業務を担う都・市の保健所の保健師を想定した。モデル市の選定については、現在の小児在宅医療に対する取組状況、実際の患児の多い地域などから協議して決定した。

### 【事業を実施する組織について】

当院は、多摩17市を事業対象地域と設定した。「福祉資源等調査」の実施や、市や保健所との連絡会開催、保健所への相談等において東京都福祉保健局と密接に連携した。

### 【本事業の取り組み状況】

#### ① 会議の開催

25年度に引き続き、市の保健衛生主管課・障害福祉主管課・保健所を中心とする対象17市による26年度第1回の「多摩小児在宅医療連携連絡会」を9月に開催した。連絡会の対象市を多摩

の近隣9市から17市に拡大し、多摩地域における小児在宅患者の理解と課題の共有をした。さらに年度末には対象17市の地域基幹病院、療育施設、特別支援学校、訪問看護事業者に対象機関を拡大し、上記連絡会を開催し、自治体に行った(2)の「福祉資源調査」の結果公表と講演を行い、小児在宅医療の課題の共有を図った。

## ② 地域資源の把握

9月の「多摩小児在宅医療連携連絡会」において主旨を説明の上、多摩17市に対して「福祉資源等調査」を実施した。25年度から対象市を拡大するとともに、調査内容についても、「地域自立支援協議会」、「相談支援事業者への支援」、「在宅医療ケアを要する児の把握」等を追加し、より掘り下げた内容とした。

## ③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

### ① 医療機関の拡大

院長・副院長・医療連携室職員が多摩地区の11の地域基幹病院を訪問するなどして、小児等在宅医療や重症児者医療の現状を説明するとともに、気管切開や経管栄養などの医療的ケアの必要な児、将来的には在宅人工呼吸器の児についても受け入れ拡大を要請するなどの取組を実施した。

### ② 訪問看護事業所の拡大

当院周辺においては、小児が受け入れ可能な訪問看護事業所は数の上ではある程度確保されつつある。しかしながら、在宅人工呼吸器使用など医療的ケア度の高い児にも対応可能な事業所については依然として不足が顕著である。そこで、当院では質面での向上に重点を置いた対策を立て、8施設13名の訪問看護師に対して、在宅に必要な医療的ケアに関する実習を実施した。

### ③ 理学療法士の実習受け入れ

看護師同様に地域基幹病院からの要請があり、重症児者に対する理学療法士実習を受け入れた。

### ④ 平成27年度以降の取組

看護師・理学療法士向けの研修について、病院単独の事業から、27年度は都の研修事業として位置づけられ、更に充実強化を図ることとなった。

## ④ 福祉・行政・教育との連携

### ① 小児在宅医療サポートチーム勉強会

小児在宅医療や重症児者医療に関する様々なテーマに関する普及啓発・担い手確保を目的に、今年度は8回開催し、院内外から50～120名、院外からも毎回20～50名が参加した。

### ② 「小児在宅医療セミナー 病院から地域へ 多職種連携」

4/27に、医療法人はるたか会あおぞら診療所新松戸院長の前田浩利先生ら、「平成23～25年度厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業前田班」の全面協力のもと、勇美在宅

記念財団との共催で小児在宅医療の多職種連携をテーマに「小児在宅医療セミナー」を開催した。

### ③多摩地区医療的ケアセミナー

6/7に、「重症心身障害児の呼吸」をテーマに、当院呼吸器科・外科・新生児科・神経内科医師、リハビリテーションスタッフ、看護師、呼吸器業者を講師として開催し、院外から多職種171名が参加した。

### ④保健所研修への協力

東京都南多摩保健所の「医療依存度が高い在宅重症心身障害児の地域ネットワークの構築」をテーマとする事業に基づく研修を、当院で実施した。

## ⑤ 個別支援

地域自己完結型の小児在宅医療を支えるシステム作り

在宅移行後の小児等在宅患者を地域で支えるため、「地域を熟知した『地元』の医療福祉体制が在宅で医療的ケアの必要な児と家族を支え、それを全面的に当院が支援する」というシステムづくりを最大の目標とした。

2市においてモデル的な取組を計画し、関係機関への説明や意見交換を重ねた。結果として、この取組により判明した重要な点がいくつかあった。

- ① 医療的ケア児の地域対応の必要性についての認識の差
- ② 東京都多摩地区では、重症児や医療的ケア児の地域自立支援協議会利用が困難
- ③ 重症児に対する相談支援制度の未整備
- ④ 地域のコーディネーターの問題

### 【最も効果のあった取り組み】

小児等在宅医療を支える地域のシステム構築

当院の想定と地域の実態との乖離があり、計画どおりのシステム構築は実現できなかった。モデル市をどこに設定するかにより、効果を得られるかどうかが決まる事を痛感した。現在、モデル事業を進めている八王子市は、町田市以外の多摩地区の市と異なり、自市で保健所と保健センターを運営しており相互に連携が取りやすいこと、市も医師会も小児在宅医療に熱心で前向きであり、小児在宅医療の中心となる医療機関(島田療育センターはちおうじ)が存在する事、地域基幹病院が複数存在し、小児の福祉機関についても従来から多くの方が高い意識で取り組まれている等の好条件があった。

モデル市事業を通じて、病院からは見えなかった支援の実情や課題を理解することができ、今後の東京都での事業検討にこの経験を最大限生かせると確信している。特に、3月に実施した、八王子市の保健所・保健センター2ヶ所との意見交換は現場の声を直接聴けたことで大変有意義であり、保健所との連携強化の重要性など、今後の取組に多くのヒントを得ることができた。

また、2市でのモデル的な取組の反省を踏まえて他地域の保健所への相談も行った。この相談においても、小児等在宅患者の相談支援について、保健所の重要性を確認することができた。ま



た、既存の会議体や事業の活用についても多くのヒントを得ることができた。

大きな回り道をしており、具体的な成果としては十分とは言えないが、病院と保健所、モデル市と  
でようやくたどり着いた共通認識であり、今後の道筋が明確になったということで、当院としては大きな  
成果と考えている。

### 【うまくいった点、改善すべき点】

#### (1)効果を上げるために工夫した点

多くの関係者が集まる会議では、本音や生の意見を得ることはできないと感じている。このため、  
各医療機関・自治体・保健所を直接訪問し、生の声を聴くことを重視した。結果として顔の見える関  
係強化に繋がったと感じている。

#### (2)改善すべき点

B市からは協力を得る事ができなかった背景は、市内の福祉資源が手一杯の現状で、医療的ケ  
ア介護度の高い症例を支援するのは、退院させた病院が責任を持つべきとの認識であった。今後  
も双方の理解に努めなければならないと痛感した。また、これに類似した問題として、医療と福祉の  
壁の問題がある。相談支援専門員や福祉職の方は、医療者に対して関わりづらさを感じている。  
真の連携とは互いの役目を知り、専門性を尊重して成立する。真の医療福祉の連携ができるように  
努めたい。

今回、モデル的な取組を市に提案するにあたっては、病院単独での提案となり、東京都との連携  
を軽視していたが、病院単独での取組の限界を痛感した。これを教訓に、東京都との密接な連携  
により、取組を続けていく所存である。

なお、他の先進事例を踏まえて地域自立支援協議会の活用などを想定し、提案したが、地域の  
実態が伴っておらず、新しいシステムを構築することの困難さを身をもって体感した。

### 【これから小児等在宅医療に取り組む都道府県や医療機関に対する助言】

#### 医療機関の立場から

- 院内の小児在宅医療の専門性を高める仕組み～常設の院内多職種連携チーム
- 行政との連携の重要性
- 直接訪問の重要性
- 地域公開の勉強会やセミナー開催の重要性

### 【最後に】

医療連携がある程度進展した当院の課題であった、医療と福祉の連携は、この拠点事業の存在  
なしではこの時期に病院をあげて対策を立てることは無かった。本事業に心から感謝したい。

#### ①福祉資源等調査

本事業がなければ病院ではとても得られないような詳細な調査に、全17市が協力していただい  
た。取扱いに注意しながら、地域の財産として、情報共有、活用を進めていく。

## ②小児等在宅患者を支える地域のシステム構築

25年度の福祉資源等調査や病院現場での実感を踏まえての、地域でのシステム構築については、既に述べたとおり、残念ながら完成には至っていない。

しかし、モデル市関係機関への訪問や保健所との相談により得られた情報は、本事業を受託しなければまず得られなかった内容である。

### 今後の目標

小児等在宅医療の行政による確立したシステムの無い中、病院からより良い在宅移行を目指すためには情報と経験の蓄積と、院内外からの連携の観点の継続的な取り組みが必要である。我々は平成27年度から開始する、東京都での小児等在宅医療に関する部会に参加し、本事業で得た経験を都の今後の事業に最大限生かされるように努力していきたい。

## 【都立大塚病院】

### 【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

当院では事業開始前においても、これまで周産期・小児医療を重点医療に掲げ、小児等の在宅医療支援について、周産期退院支援コーディネーターやMSW等を中心に、個々のケースごとに関係機関と必要な支援を検討・実施するなどの取組を行ってきた。

当院としても、地域との連携面でも院外から関係職種を集めた研修会等を実施するなどしてきたが、医療福祉資源の把握を通じた課題の抽出や、より一層の連携構築に関して、地域全体で課題を捉え解決していこうという主導的な役割を果たす機関としての存在までには至っていなかった。

### 【事業の準備について】

まず、周産期・小児医療を強みとし、母子総合医療センターを目指す当院としては、本事業を実施していくことは地域において求められる役割であり、これまでの小児等在宅に関する個々の取組のノウハウも活用しつつ、拠点としての役割を果たしていかなければならない病院であるという点を出発点とした。

東京都の実施機関である4病院の中で今年度唯一の初参加となることから、先行病院の取組を参考にしながらも、二次医療圏内に大規模な特定機能病院や療育施設等も多数存在する環境をふまえ、初めから先行病院と同等な取組を実施していくというよりも、まずは現状で当院が実施可能な範囲で着実に取組を始めていくことが重要であるという共通認識を図った。

### 【事業を実施する組織について】

小児科・新生児科の医師や退院支援や小児科病棟等の看護師、あるいはMSWといった医療・コメディカル部門のスタッフについては、これまでも実施してきた個々のケースでの支援をより一層行っていく中で本事業における当院の役割を着実に果たしていくこととし、本事業に関して新

たに実施することとなる調査や協議会、公開講座といったイベント等に関する企画・調整や、都（福祉保健局）との連絡は、各医療スタッフとの調整を図りながら、医療連携や庶務課の事務サイドが中心となり担当することとした。

### 【本事業の取り組み状況】

#### ① 会議の開催

「東京都立大塚病院小児等在宅医療連携拠点事業協議会」を開催した。

#### ② 地域資源の把握

豊島区内の病院及び診療所、行政関連施設（保健所等）を対象に、「平成 26 年度東京都小児等在宅医療連携拠点事業 都立大塚病院資源把握調査」として、アンケート形式で調査票を発送した。

#### ③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

「重症心身障害児（者）在宅医療支援研修会」を開催した。

小児等在宅に造詣の深い、療育センターの医師を講師に招き、「重症心身障害児（者）に関わる地域連携～施設の立場から～」をテーマとした研修会とした。

#### ④ 福祉・行政・教育との連携

地域の保健師向けの研修会（NICU入院児在宅移行研修）を実施した。

#### ⑤ 個別支援

周産期退院支援コーディネーターが配置され、支援が必要な個々のケースにおいて、福祉・行政等地域の関係者と連携を図りながら、調整を行っている。

#### ⑥ 相談窓口の設置と理解の促進

小児等在宅医療に関する公開講座を実施した。

テーマは「重症心身障害児の摂食機能と嚥下障害～経管栄養の適応も含めて～」

### 【最も効果のあった取り組み】

研修会の開催や、資源把握調査についてもそれぞれ一定の効果があったと考えているが、なかでも協議会の開催については、今後取組を進めていく中で、実際に顔の見える関係を構築し、当院の考えを直接伝え、また関係者の話も直接共有できたという点で最も効果があったと考えている。

また、実際に地域で小児等在宅医療に携わる委員の方々から直接に当院に対する期待を寄せられることで、当院側のモチベーション向上という効果もあったと思われる。

### 【うまくいった点、改善すべき点】

研修会については、それまで本事業においても連携体制が十分には図れていなかった教育関係者からも参加者を確保すべく、本事業における対象地域からさらに拡大したエリアに広報活動を展開。個別の特別支援学校にチラシを郵送するなど、工夫したこともあって、実際に教育関係者の出席を得ることができた。

一方、協議会については、本来は年度内2回程度開催し、1回目で議論した課題等への対応結果やその効果を2回目で議題として議論していく流れになるとさらに実のある議論ができたのではないかと思われるが、1回目の開催までの調整に時間を要した関係で、本年度は1回しか開催することができず、いただいたご意見等を踏まえたフィードバックを行う場を年度内に設けることができなかったという反省が残った。

また、本事業の成果を一定以上あげていくためには、相当量の人的資源を投入する必要があることが事業を進める中で分かってきた。資金面での十分な手当があると、人員の配置等の対応も可能となり、効率的に事業を実施していくことが可能であったと考えられる。

実施初年度ということで、手探りで各種の取組を実施してきたが、振り返れば行政(都)のサポートをもう少し受けながら一体的に進めていけば、院外のような機関との調整の面でも改善された部分があったと思われる。

### 【これから小児等在宅医療に取り組む都道府県や医療機関に対する助言】

#### 医療機関の立場から

本事業の成果を一定以上あげていくためには、相当量の人的資源を投入する必要がある。通常の院の運営に加え、本事業の成果を確実にあげていくためには、院として本事業を実施していくという認識が共有され体制が整備されていることと、小児等在宅に関する地域の課題を解決しようという現場の強い想いが存在していることの両方が必要になる。

### 【最後に】

本事業に参加することとなったのを契機に、院内でも地域の課題に向き合っていかなければいけないという認識がされ始めたということは当院としても大きな収穫であった。

ただ、当院としての従前の個々の取組は概ね円滑に行われていたこと、二次医療圏や周辺地域には当院よりも力のある大規模病院や療育施設が他に多数存在すること、から「なぜ自分たちが本事業を実施していく必要があるのか」という点に関して、医療スタッフを中心とした院内関係者の理解を深めてもらい取組への参画を促すことに腐心したということも事実である。

今後は、初年度の取組を通じて得たノウハウを活用しながら、対象を二次医療圏に拡大することを視野に入れ、圏域の実態調査を行いながら、必要な取組を検討していきたいと考えている。

東京都の特性ともいえるが、圏域内には有力な施設が点在しており、既に同種の取組を独自に行っているケースもあることから、当院の目指す方向性としては、それら多様な取組主体のハブ的

役割としてマネジメント的な機能を発揮するとともに、豊島区を中心とした地域における拠点としての役割は一層強化するという両面での展開を想定している。

併せて、当院において今後の取組の柱となる医療人材を育成・確保していくことも重要だと考えている。

## <5> 神奈川県

### 【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

本県では小児在宅医療に係る課題として、主に次の項目を課題として認識していた。

- (1) 小児在宅医療に係る医療・福祉等の関係機関の連携推進
- (2) 関係機関が抱える小児在宅医療における課題把握
- (3) 小児在宅医療に関する資源の一元化
- (4) 在宅医療を行う専門医療機関における小児在宅医療に関する知識等の不足
- (5) 関係機関相互の連携向上
- (6) 患者・家族に対する個々のニーズに応じた個別支援の実施
- (7) 小児在宅医療に関する相談窓口や情報不足

### 【事業の準備について】

次の取組みを実施することにより、小児医療在宅の推進を図ることを目指した。

- (1) 茅ヶ崎保健福祉事務所の所管区域をモデル地域とした取組み

医療、福祉、教育、行政の関係機関が連携し、地域で在宅医療を支える体制を構築するため、小児在宅医療施策を担う県医療課と、本県における小児医療の拠点のひとつである神奈川県立こども医療センターが連携し、茅ヶ崎保健福祉事務所の所管区域をモデル地域とした取組みを進める。また、モデル地域で得られた成果を全県に展開していく。

### 【事業を実施する組織について】

県担当部署:保健福祉局 保健医療部医療課

委託先:神奈川県立こども医療センター

### 【本事業の取り組み状況】

#### ① 会議の開催

- ① 茅ヶ崎地域在宅医療連絡会議の開催

茅ヶ崎地域の関係機関が小児在宅医療を支えるための会議を3回開催し、地域の課題の抽出と課題に対する取組内容について議論を行った。

## ② 神奈川県小児等在宅医療推進会議の開催

県内の医療、福祉、教育等の関係機関が連携し、県内で小児等の在宅医療を支える体制の構築を図るための会議を2回開催し、小児在宅医療を進めるための意見交換やモデル事業の成果の全県展開に向けた拡大策を議論した。

## ② 地域資源の把握

### ① 関係機関を対象とした課題把握のためのアンケート調査の実施

#### ア 目的

受入可能な医療機関等の把握を行うとともに、医療機関等が抱える小児在宅医療に係る課題を抽出する。

#### イ 対象

県内の病院、小児科を標榜する診療所、在宅療養支援診療所、訪問看護ステーション、県内の重症心身障害児入所施設総計 2,437 箇所を対象に調査を実施し、総回答率は 25% だった。

#### ウ 結果概要

##### 【診療所向け調査】

・回答のあった在宅療養支援診療所や小児科を標榜する診療所においても、小児の受入れが困難と回答する割合が 70%以上を占めており、小児在宅医療を担う診療所が少ないことがわかった。

・こうした診療所で在宅医療を行う小児の受け入れが難しい主な理由としては、「小児医療の経験不足」や「小児の医療ケアを学ぶ機会がない」「マンパワー不足」、「中核医療機関との連携不足」が挙げられており、医師向けの医療ケアスキルの向上に向けた取り組みや病院を中心とした関係機関との連携構築に向けた取り組みが求められていることがわかった。

##### 【小児科を標榜する病院向け調査】

・小児科を標榜する病院では、18 歳未満の長期入院患者の内、67%が 0 歳～6 歳であり、またその内 17%が NICU/GCU に入院している。

・長期入院の理由としては、「病状が不安定」という理由のほか、「家族の受入困難」が多くを占めており、家族に対する支援の充実が重要であり、家族の受け入れをサポートすることで、NICU 病床の確保にも繋がる。

##### 【訪問看護ステーション、重症心身障害児者入所施設向け調査】

・訪問看護ステーションにおける調査結果では、小児を受入可能な事業所は、約 70%であるが、訪問看護ステーションや重症心身障害児入所施設においても医療ケアのスキル向上に向けた取り組みや相談体制の確保が求められている。

## ② 在宅医療を必要とする小児の全数把握の調査

#### ア 目的

在宅医療を必要とする小児の患者数を把握し、需要を把握する。

#### イ 実施方法

厚労省から事前に示された患者把握の指標を基に、神奈川県国民健康保険団体連合会及び社会保険報酬支払基金の協力を得て、患者の指導管理料に基づいた全数把握を実施した。

#### ウ 留意点

- ・社会保険報酬支払基金の協力が得られず、患者数の地域別の規模感は把握できるものの、全数把握は困難なものとなった。
- ・そのため、成育医療研究センターが示す人口1万人あたりに1人という小児患者数の目安を参考に、本県の人口（H26.1.1現在）約908万人に対して約908人の患者がいることを想定した上で、この患者数を国保連からの調査データの地域別の人数割合に割り戻して規模感を把握した。

#### エ 結果概要

- ・小児の分布として多いエリアは、横浜南部、相模原、続いて川崎北部が多かった。
- ・要因としては、人口規模から元々患者数が多い要因に加え、指導管理料の抽出ができた施設は、ほとんどが病院であるため、地域に多数の小児の受入れを行う病院がある地域の規模が多くなったことも想定される。

### ③ 在宅医療資源マップの作成

課題把握のためのアンケートを活用し、受入可能な診療所、病院、訪問看護ステーション、重症心身障害児者入所施設についてウェブ上で掲載し、関係機関に周知を行った。

### ④ 小児在宅療養支援ガイドブックの作成

患者・家族が活用できる制度やサービス内容をまとめたガイドブックの作成・配布を行った。

作成にあたっては、現在、在宅医療を行っているお子さんとご家族の協力を得て、これから在宅療養を行う子どもと家族を応援する視点を盛り込んだ。

## ③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

### ① 小児在宅医療に関する相談窓口の設置

小児在宅医療に関する支援者向け相談窓口を9月から設置した。

### ① 小児在宅医療の担い手を対象とした各種研修会の実施

#### ア 看護師交流研修（3回）

県内の病院や訪問看護ステーションで従事する新人看護職員を対象にこどものフィジカルアセスメントや家族への看護をテーマにした研修会を実施した。

#### イ 介護職員研修会（1回）

介護職員を対象に小児の鼻口腔の安全な吸引施行を体験する研修会を実施した。

ウ 小児在宅医療支援者交流会（2回）

医療、福祉、教育の分野で小児在宅医療を支える支援者を対象に家族の心理的ケアなどをテーマにした研修会を実施した。

エ 医療ケア実技研修会（6回）

県内の病院や訪問看護ステーション等で従事する看護師を対象にこども医療センター職員を講師として在宅医療ケアの実技研修を実施した。

オ 第1回神奈川県小児在宅医療実技講習会

（医師向け医療ケア実技研修会）

小児科学会神奈川地方会との連携により、病院の若手小児科医を対象とした在宅医療実技講習会を実施した。

③ 在宅医連携カンファレンスの実施（1回）

県内の小児を受け入れる在宅医を対象としたカンファレンスを行い、グループ討議などを行い小児の受入や連携上の課題などを議論した。

④ 新生児地域連携カンファレンス（1回）

地域医療機関を対象にカンファレンスを実施し、新生児救急等の課題についての意見交換、事例検討等を行った。

⑤ 退院後支援の実施

ア 内容

在宅医療を行うこどもに対する訪問看護師の初回訪問にこども医療センターの看護師が同行し、医療ケアの効率的な引継ぎと医療ケア方法の修正を行う。

イ 実績

同行訪問の件数は12件で、同行訪問した看護ステーションは、10施設だった。また在宅医と連携した訪問も3件あった。

ウ 効果

在宅移行時に切れ目のない支援が実現し、訪問看護師や患者・家族の不安解消の一助となった。

④ 福祉・行政・教育との連携

① 医療関係者と福祉、教育、行政等の関係者交流会の実施（4回）

「在宅療養児の地域生活を支えるネットワーク」と連携し、医療関係者と福祉、教育、行政等の関係者を集めた研修会を実施した。

② こども医療センター職員による出張支援（6回）

⑤ 個別支援

① 県立病院間の患者情報の連絡体制の構築（検討会開催件数 2回）。



- ② 退院支援看護師会議の設置（支援件数 5 件）
- ③ 地域の病院と連携した在宅移行支援  
茅ヶ崎市立病院と連携し、在宅医療ケアの工夫事例を集めた DVD を制作した。
- ④ 災害時要援護者登録  
人工呼吸器等医療機器を装着している在宅療養中の患者について了解を得た上で、行政機関に災害時要援護者として登録に向けた調整・集計を行った。
- ⑤ 重症心疾患児、重症心身障害児の訪問指導  
（重症心疾患児：3 件、重症心身障害児：1 件）
- ⑥ 患者への在宅医療機器の機器選択支援
- ⑦ ピアサポーターの配置（15 名配置、支援数 128 件）
- ⑧ 地域の特別支援学校等と連携した支援（延べ 449 人）
- ⑨ 在宅医療評価入院の実施（参加者数 延べ 73 人）

#### ⑥ 相談窓口の設置と理解の促進

- ① 小児がん患者の支援窓口の設置（相談件数 延べ 148 件）
- ② 患者・家族向け講習会（3 回）（参加者 延べ 418 人）
- ③ 在宅医療ケアマニュアル  
医療者及び患者向け在宅医療ケアマニュアルの作成し、ホームページ上で公開した。

### 【最も効果のあった取り組み】

#### <茅ヶ崎地域のモデル事業>

##### （1）事業の成果

茅ヶ崎地域の関係機関が集まり、課題抽出や対応策の協議を行うとともに、こども医療センターが茅ヶ崎地域の関係機関と連携し、研修会や障害児への訪問指導などの取組みを行った。これらの取組みによる成果としては次の 3 点が挙げられる。

- ① 顔の見える関係の構築
- ② 地域の課題の共有と資源の認識
- ③ 課題に対する取組みの実施体制の構築

これらの成果が地域で生まれたことにより、地域でゼロから取組みの合意形成までを実現するモデルケースを構築することができた。

##### （2）成果を生み出した要因

上記の成果を生み出すことになったのは、次の 3 つの要因が考えられる。

- ① 県医療課とこども医療センターが全ての関係機関を直接訪問し、協力を依頼  
茅ヶ崎地域の関係機関と顔の見える関係が構築され、地域の支援体制を把握できた
- ② 地域において支援の中心となる医療機関の協力

茅ヶ崎地域の小児の在宅医療については、地域の中核的な役割を担う病院である茅ヶ崎市立病院が支援の中心となっていることから同病院の協力を得ることで、他の関係機関との調整が円滑に進んだ

③ 小児在宅医療に経験豊富な医師を座長に据える

影響力のある医師が取りまとめを行うことで、円滑な会議運営が可能になった。

**【うまくいった点、改善すべき点】**

<うまくいった点>

(1) 退院後の訪問看護ステーション支援

こども医療センターが実施する退院後の訪問看護ステーション支援については、訪問看護ステーション及び患者・家族の不安軽減につながるなど、高い事業効果をもたらした。この退院後訪問支援が実現できている理由は、次の理由が考えられる。

① 同行訪問の際に、診療報酬算定を実施

同行訪問時に診療報酬算定（複数名訪問看護加算として 430 点）をしているため、ボランティアではなく、業務として訪問できることで、院内の理解を得られやすくなった。

② 退院後訪問の有効性の理解が院内に浸透

院内で訪問状況を共有し、病院関係者が事業の有効性を認識しているため、継続的な事業実施に繋がっている。

(2) 支援者向け相談窓口の設置

支援者向け相談窓口については、県内の関係機関に利用され、多くの相談実績があった。関係機関から活用される理由としては、次の理由が考えられる。

① 関係機関からこども医療センターが「専門的な相談ができる機関」として認知

これまで、研修会等の場を活用し、技術支援の延長として在宅医療の相談に応じており、関係機関にこども医療センターが専門的な相談を受け入れてくれる機関と認識されていた。

② 関係機関への広報

研修等のアンケートで相談窓口設置を望む声を拾い、それらの関係機関への広報により利用が促進された。

<改善すべき点>

(1) 小児の全数把握の調査

小児の全数把握の調査については、厚労省から事前に示された患者把握の指標を基に、神奈川県国民健康保険団体連合会及び社会保険報酬支払基金の協力を得て、患者の指導管理料に基づいた小児の全数把握を実施したものの次の課題があった。

① 県内の患者の全数を把握するための有効な手段の確立

② 患者の具体的な医療ケアの把握が困難

## (2) 医療機関等の資源や課題把握のためのアンケート

医療機関等の資源や課題把握のためのアンケートについては、対象機関にアンケート調査票を送付したが、アンケートの回収率が低かった。(総回答率 25%)

### 【これから小児等在宅医療に取り組む都道府県や医療機関に対する助言】

#### (1) 行政の立場から

小児在宅医療は、地域の関係機関が連携して取り組むべき課題であり、推進にあたっては、いかに地域において連携体制構築ができるかが重要である。

今年度から茅ヶ崎地域をモデル地域として関係機関の連携構築に向けた取組みを始めたが、地域で小児在宅医療の連携体制構築を目指す上で重要な視点は、次の2点であると考ええる。

- ① 地域で中核的な役割を担う病院を中心とした支援体制の構築
- ② 行政のリーダーシップによる関係機関の顔の見える関係づくり

#### (2) 医療機関の立場から

まず、在宅療養児支援に携わる医療者は、自分たちと社会の認識がずれている事を理解して、こうした患者と医療形態が存在する事を社会に広報していく必要と義務がある。また福祉従事者の意識は一般社会に近く「医療は触れがたいもの」と感じているため、医療側から福祉領域に歩み寄らないかぎり、協働して支援体制を構築して行く事は難しいと感じた。特に「障害者総合支援法」における制度・サービスを利用できるようにするための「相談支援事業」を、医療ケア度の高い在宅療養児にも開かれたものにする仕事は急務である。

また、在宅療養児が高次医療機関にのみ依存する現状から、一次・二次医療機関においては、例え小児医療従事者であっても在宅療養児支援に関する知識や理解は乏しいという現状がある。そのため、このさき医療者に対する理解促進や知識・技術の普及にも務める必要があり、具体的には地域医師会・看護師会・薬剤師会などへの啓発と協働を促す活動が重要になると思われる。この点に関して、神奈川では小児科学会神奈川地方会が小児在宅医療小委員会を設置して活動し始めた事は、活動の方向性を議論する上で心強いかぎりである。

神奈川県立こども医療センターは古くから重症児を多く扱ってきた経験から、在宅療養児支援に関する独自のシステムや対策を打ち立ててきた。今回の事業で、積み重ねてきたものが他都道府県と比較しても先んじるものであって、間違いではなかった事を改めて認識できた。これらノウハウを解析しつつ広く発信して、他からの意見も取り入れながらより良いものにしていく作業が必要とされている事が理解できた。

### 【事業モニタリング指標について】

小児の在宅医療を受け入れる医療機関が少ないことから、医療資源調査に記載する病院

数、診療所数、訪問看護事業所数については、継続的に把握することが有効である。

また、小児在宅医療は、地域の関係機関が連携して取り組むべき課題であり、推進にあたっては、地域における連携体制の構築が重要であることから、地域における連携体制の整備に関する指標の一つとして、地域単位での会議体等の設置状況についても指標として加えることが有効である。

### 【最後に】

本事業を通じて、本県では、地域での支援体制の構築にあたってのモデル事例を構築するとともに、こども医療センターによる小児在宅医療の推進に向けた様々な取り組みを進めることができた。

本事業は、平成26年度で終了するものの、本県では、本事業を通して得た成果や課題を活かし、平成27年度も茅ヶ崎地域のモデル事業やこども医療センターによる取り組みについて、地域医療総合確保基金を活用し、引き続き実施する予定である。

本県では、今後、県内のすべての地域に茅ヶ崎地域のような関係機関が集まる「協議の場」の設置を目指し、そこを拠点に地域で小児在宅医療の取り組みを進める体制構築を進めていく予定である。

今後も県とこども医療センターとが連携し、地域の関係機関や患者・家族に対して必要なサポートを行い、小児在宅医療の推進できるよう着実に取り組んでいきたい。

## <6> 長野県

### 【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

在宅で療養する小児・障がい児等を支える医療・福祉・教育の連携体制の強化を引き続き図りながら、多職種協働による包括的かつ継続的な在宅医療の提供及び緊急短期預かり体制の整備が課題である。

また、研修体制の構築等により、養護学校等での医療的ケア技術の習得を進め、在宅医療の患児者が継続して教育を受けることができるような環境を整えることが必要である。

さらに、患児者、家族の地域生活を支援する多職種チームの役割が重要となっているが、地域間での格差があることから、引き続き、地域の課題抽出、ネットワークづくりを検討することを課題として捉えた。

### 【事業の準備について】

以下のような方向性を抽出した。

- ①不十分に終わった対象児の把握を再度行う。
- ②小児在宅療養やレスパイトを担う施設の拡充を図るための具体的取組を検討し、実施に移す。
- ③圏域ごとに小児在宅療養を担う多職種ของทีมづくりを検討し、実施に移す。

### 【事業を実施する組織について】

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

県関係課、 県立こども病院等関係部署で構成する「小児等在宅医療連携拠点事業タスクフォース」を新設し、役割分担、連絡調整、情報共有等のための協議の場とした。

＜関係機関及び所管事務＞

- ・ 医療推進課（総括、在宅医療）
- ・ 保健・疾病対策課（母子保健、長期入院児対策、小児慢性特定疾患対策）
- ・ 障がい者支援課（重症心身障がい児者等の支援）
- ・ 特別支援教育課（障がい児者の学校教育）
- ・ 県立こども病院（小児の三次医療を担う医療機関としての地域支援）
- ・ 県立病院機構本部

### 【本事業の取り組み状況】

#### ① 会議の開催

- 「小児等在宅医療連携拠点事業タスクフォース」会議 4回
- 「長期入院児退院支援・在宅医療支援連絡会」（県・圏域）
  - ・ 県連絡会（2月2日開催）
  - ・ 圏域連絡会 13回開催

#### ② 地域資源の把握

- ・ アンケートによる資源調査

重度心身障害児の地域での受け入れ先把握について、訪問看護ステーション・病院・診療所・福祉事業所に分類して合計831か所に資源調査アンケートをおこなった。

回収率は約57%であった。そのなかで小児受け入れ可能箇所は、約21.8%だったが前年に比して新規参入の箇所が増えた。

ホームページ(<http://www.nagano-shounizaitaku.com/zaitakumap.htm>) から誰でも検索できるシステムに仕上げた。

- ・ ショートステイ体制充実のための訪問調査

受け入れ実態、課題、こども病院への要望などについて調査し、今後のショートステイ体制の方向性について検討するため、県下 12 カ所の医療型短期入所施設と地域基幹病院 8 カ所を訪問し聴き取り調査を実施した。

### ③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

☆長期入院児等退院支援・在宅医療支援連絡会の開催

県連絡会 1 回、圏域連絡会 13 回開催

圏域連絡会は自立支援協議会や保健福祉事務所主催での小児在宅医療支援連絡会、研修会、事例検討会など様々な場所と機会を利用し開催をした。

☆交流研修 14 施設の協力が得られ 44 名が参加

☆中信圏域訪問看護ステーション・こども病院合同懇話会（参加者 18 名 2/6）

### ④ 福祉・行政・教育との連携

☆保健師研修会

・NICU 卒業児の現状と必要な地域支援・こども病院の取組（長野県内市町村保健師、参加者 38 名、9/18）

・NICU 退院児に必要な地域支援・医療機関との連携（長野市母子保健担当者、参加者 28 名、10/29）

・NICU 退院児に必要な地域支援（上田市母子保健担当者、参加者 18 名、11/18）

・NICU 卒業児の現状と必要な地域支援（諏訪市母子保健担当者、参加者 17 名、11/28）

☆救急シミュレーション

養護学校は 2 カ所（5/27、10/25）、発達支援センター 1 カ所（5/27）にて、地域中核病院や県立病院機構研修センターの協力を得て、救急シミュレーションを実施した。

☆重症心身障害児シンポジウム（参加者 138 名、2/8）

### ⑤ 個別支援

- 「重症心身障がい児・者地域生活コンダクターチーム」支援
- 重心・医ケアの在宅療育支援推進チーム支援

### ⑥ 相談窓口の設置と理解の促進

☆災害対応の研修会

☆福祉ガイドブックの作成

☆ちいさな星の会

☆親の会との協働の研修会の企画運営

### ⑦ その他の取り組み

☆電子連絡・支の手帳「長野こどもひろくまネットワーク」の運用

☆インターネットオンライン会議

- ・在宅オンライン会議 3回
- ・病院オンライン会議 7回
- ・施設オンライン会議 2回

合計 12回

(利用時間合計 3, 174分 利用人数延べ 136名)

☆重症心身障害児全数調査

対象児：平成 8 年 4 月 1 日～平成 26 年 3 月 31 日生

重度心身障害児の定義は大島分類 1～4 に該当すること

調査方法：市町村と県特別支援教育課に調査票配布

回収率：100%

### 【最も効果のあった取り組み】

長期入院児の連絡会等で地域関係機関と情報交換・交流を図るなかで、重症心身障害児の医療的ケアや救急時の対応について当院での研修会開催要望が多かった。また、社会資源調査の中で、重症心身障害児の受入れの課題として、まずはスタッフが医療的ケアの実際や、ケアのあるお子さんへの対応を学びたいという記載もあった。在宅で生活するということは、医療職だけではなく福祉職等様々な職種が児と関わることになるため、当院において医療的ケアの実際や救急時の対応について、圏域の訪問看護ステーション、福祉事業所、学校看護師等を対象に研修会を開催した。また、病院内のスタッフ（Dr・Ns・リハビリスタッフ）は地域で生活（訪問看護の実際等）するという事実が見え難いため、地域の事業所に研修（交流研修）を受け入れていただいた。行政保健師には、長期入院児が退院する際に地域における窓口を保健師としていることから、特に新生児病棟退院時における保健師の役割を新生児科医師から伝えてもらった。全ての研修会で、病院・地域が職種に限らず顔見知りになり、技術向上だけでなく、連携もとりやすくなった。

### 【うまくいった点、改善すべき点】

☆うまくいった点

・保健師研修会

以前から NICU 退院児のフォローアップを依頼していたが、今回の研修会を通じて保健師として支援のイメージができ自分のすべき支援が具体的に変わったと評価があった。長野県の小児等在宅医療連携拠点事業での在宅医療の早期の関わりとして、出生前からハイリスク妊婦の支援を保健師が担い、産科入院・児の出生時からコンダクターチーム（相談支援専門員・療育コーディネータ等）と連携をとり、長野県立こども病院の患者支援・地域連携室が支えるというモデルを提唱している。今回の保健師研修会は、保健

師が具体的に動くきっかけとなり、その目標をより具体化することができた。

・交流研修会

長野県立こども病院が近隣の事業所に見学実習を行う事は、他職種や職域を知り、お互いの強みを生かしあう事ができ、連携を深化する事ができた。また、退院後の児や家族の生活を知ることで、入院中から在宅生活を念頭にいった退院指導が必要であると気づく事ができた。交流研修をきっかけに、地域で医療的ケアを要する小児を受け入れている事業所から医療的ケア等の実習の希望があり、当院の在宅支援病棟での実習受け入れが開始された。

また、在宅維持支援とし在宅支援病棟の看護師が訪問看護利用日に患者宅に伺い、情報共有を図る試みを始めた。

・災害対応研修会

災害時に対応するための一般的な知識を学ぶことができた。個別マニュアルの作成の必要性を認識し、事前に準備が必要な物品や連絡体制、避難場所などの確認や、市町村で作成されている要援護者リストへの登録をし、地域での支援の輪を作っていく必要性に気づく事ができた。

・ショートステイ体制充実のための聴き取り調査

訪問による聴き取り調査を行った成果としては、こども病院の役割が明確になり、患者紹介につながった、新施設がショートステイ事業に前向きに取り組むようになった、医療機関間での情報交換の場になったなどが上げられた。また、施設間の情報交換と相互理解による役割分担を進め、地域生活支援のニーズに応えられるよう「松本地域レスパイト・ショートステイ施設意見交換会」が立ち上がった。

☆改善すべき点

・電子手帳「長野しろくまネットワーク」

より強固なセキュリティの確保、ネットワークに係る人員の確保は必要である。

**【これから小児等在宅医療に取り組む都道府県や医療機関に対する助言】**

(1) 行政の立場から

小児在宅に関わる医療・介護・福祉関係者間の情報共有、連携を図る必要があることは勿論であるが、それ以上に小児在宅医療を進めるためには、次のような大きな課題があることと十分に認識しておく必要がある。

その上で、こうしたボトルネックを解決していくための地道な取組を少しずつでも前進させていく情熱が必要。

①超高齢社会の急速な進展の中で、国の医療・介護サービスに係る制度改革が進められており、これは、入院医療から在宅療養への移行を進めていこうとするものであるが、在宅介護の困難さなどが指摘されているところ。こうした中で、高齢者以上



の手厚い介護や医療提供が必要な小児在宅療養に関しては、より困難度が高まると考えられること。

- ②小児在宅療養に関しては、高齢者の在宅療養とは性格や背景を異にするもので、「在宅医療」の施策というよりは、むしろ「重症心身障がい児等長期入院児の退院・療養支援」あるいは、教育を含めた「身体障がい児や家族への支援」といった施策が中心になるものであり、施策を推進するには、自立支援協議会での協議の場の活用や療育コーディネーターとの連携等、母子保健、障がい者支援、障害児教育等広範な行政の各部署が協力しないと前進しない政策分野であること。
- ③対象となり得る患者数が限定的であることから、取扱いが可能な医療機関の拡大や行政施策の優先度を高めることに困難さが伴うこと。

## (2) 医療機関の立場から

小児等在宅医療連携拠点事業において、当院が考えた在宅のコンセプトは地域における患者支援の輪の中の1ピースとして当院が入ること。退院した時点から、病院の中には分からないこと、知らないことに重症心身障害児やその家族は直面する。高度医療機関であればあるほど、同じ県内であっても地域の実情は見え難く、在宅生活の実際を理解しているスタッフは少数になりがちである。そのギャップを埋めるために、当院はスタッフが外へ出て行くことを推し進め、訪問調査・交流研修・圏域の連絡会への参加・退院前自宅訪問などで、実際に入院患者のケアを担当するスタッフが、在宅生活のイメージをきちんと捉えることを目標の一つにした。また、こうして病院が地域に出て行くことで、いわゆる「顔の見える関係」を築くことができ、その後の連携の円滑さに繋がった。また地域には医療的ケアを始めとした研修のニーズがあることもわかり、そのために当院が果たす役割も明らかになった。

地域には地域で在宅支援をする仕組みがあり、それを担う人が居る。それらをより有効に働かせるために、患者・家族を支える輪を作ることが重要である。その取っ掛かりは、重症心身障がい児とその家族を社会に出す医療機関が担うべきであろう。もちろん地域中核病院にも同じような役割を担ってもらえるような働きかけも重要である。その輪を作り、動き出した後は、基本は各地域の中で完結してもらおうことを目指して、必要な支援を継続していくべきだと思う。

## (3) その他の立場から

重症心身障がい児者を支える、県立こども病院の支援団体から、次のような意見が寄せられている。

在宅医療とはすなわち、医療現場がもはや医療機関だけではなくなったことを意味している。家庭、学校、福祉施設、生活のすべての場所が医療現場である、ということ。

在宅医療を必要としている小児の現状を把握し、そのニーズに応える社会資源を把握し、かつその資源の有効利用：連携や役割分担、情報共有のあり方などを考えるには、医療や福祉、といった支援の当事者だけで取り組むと視野が狭くなりがちである。社会全体を見渡し、地域づくりを考えることのできる人、コミュニティ（・ソーシャル）・ワーカーとともに取り組まれることをお勧めする。

また、長野県の当該事業のタスクフォースでは、常に患児のご家族や実際の支援に携わる人の声に耳を傾け、生のニーズを汲み取ることを欠かさなかった。プロダクトアウトではなく、マーケットインの視点である。「こんな研修会を開催したい」ではなく「どんな研修をうけたいか」を聞き取る中から生まれた研修会、「病院からの情報提供の方法」を考えるだけでなく「実際の支援者がほしい情報はなんですか？」という問いから生まれた情報共有システム。

生活の場での在宅医療から、急変時には一気に高度医療への搬送を担ってくれる救急隊との連携も、患者家族や特別支援校の先生方の実践から生まれたからこそ、高い実効性をもつことができた。

行政や医療からの一方通行でなく、患者家族や支援者という当事者とともに作る地域連携システム・それは、豊かなソーシャル・キャピタルを育て、まちづくり、地域の福祉の向上を推し進めることだろう。

### 【事業モニタリング指標について】

事業の進捗を定量的に評価する手法として、成果指標又はモニタリング指標を設定することは重要なことであると考え、小児在宅医療のような難度の高い政策分野において指標を設定したとしても、2～3年という短期間に効果の表れるものは少ないと思われ、これだけをもって事業を評価することは必ずしも適切ではないと考える。

また、事業の評価に使用する成果指標は、指標の階層性に留意し、各事務事業のレベルに即した指標を活用すべきであり、今回国から示されたようなより上位レベルの全国統一の指標では、必ずしも成果を図れるものではないと思われる。

なお、レスパイトの定義の中に、“主たる目的が在宅管理の適正度を判断する「医療」であり医療法の入院であるが、従たる目的がレスパイトなど「福祉」目的”とあり、そういった方法でレスパイトを行っている病院数を計上することを求められているが、現在の診療報酬上でレスパイトが認められていない以上、そういった方法をとっていることを表立って示すことを憚る病院もあると推察され、正確な数の把握は困難と考える。

### 【最後に】

今年度は、小児在宅医療に係る関係者間の連携強化を図った。また、市町村保健師、養護学校、福祉施設等の職員を対象とした研修を実施するなど、専門性を持った人材の育成を進めたところ。

特に、平成 25 年度に引き続き行った交流研修は、他の職種の役割、職域を知り合うことにより連携がしやすくなり、チーム作りに有効に作用したと考えるところ。

しかしながら、なお課題解決、ボトルネックの解消にまでは直接結びついていないことから、さらなる取組の拡大が必要だと考えている。

この小児等在宅医療連携拠点事業は国庫委託事業としては終了することとなるが、地域医療再生基金や地域医療介護総合確保基金を活用して、引き続き実施していく方針。

また、来年度から「信州母子保健推進センター」を開設することもあり、小児医療・周産期医療も含め、母子保健担当課が中心となり、小児在宅医療の充実を図っていくこととした。

来年度以降は、特に地域での取組を継続し、救急体制、地域基幹病院との連携強化を図っていくほか、地域間格差を解消していくため県全体でのバックアップ体制の構築を図り、地域のネットワークの連携・深化を図るためのコンダクターチームづくりを進めていく予定である。

## <7> 三重県

### 【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

#### (1) 実数把握

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 4 年間にわたり、三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンターにおいて、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トータルケアセンター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。

昨年度から医療的ケア（経管栄養、気管切開、人工呼吸器等）を要する在宅患儿の実態調査を行い実数把握に努めたが県内にどの程度いるかは判然としていない。NICU を退院する児では、医療的ケアを必要としながら在宅へ移行する児、小児がんを含む難病に罹患した患者のうち在宅緩和ケアへ移行する児、身体障害者手帳、重症心身障害児のデータの整合は図られておらず、個人情報課題から地域分布の把握ができていないことに加え、特に医療的ケアを必要とする未就学児については正確な実数が得られていない。

#### (2) 連携体制

医療的ケアが必要な小児は症例自体が少ないにも関わらず連携体制の構築が困難とされる。この連携体制の要として、コーディネーターの選定・育成が課題であった。

### (3) 家族支援

三重県の医療的ケアが必要な小児の在宅療養率は近隣県と比較しても高く 95%を超えている（平成 26 年度障がい福祉課調査）。高度な医療技術により医療的ケアが必要な児であっても在宅で生活が可能となり、その期間も延長している現状を踏まえると家族支援についても、児のライフステージに併せて長期的視点で継続的に関わっていく必要がある。

昨年度の取り組みから、三重県全体でレスパイト施設が不足していることが課題となっている。現在受入が可能な県内のレスパイト施設は、国立病院機構三重病院、県立草の実リハビリテーションセンター、済生会明和病院なでしこ、国立病院機構鈴鹿病院の 4 施設のみであり、医療的ケアが必要な重症例は特に受け入れられる施設が限られており利用できないことが問題である。

### (4) 教育・福祉との連携

児のライフサイクルを長い目で見て、急性期の医療から少し離れ、療育・教育に移行していく際のつなぎ役を担う人材がないことが課題としてあげられており、今後は、市町の療育センターを含めた障害福祉サービス事業所や特別支援学校などとも連携を取りながら体制づくりや人材育成の方法について検討していく必要がある。

医療的ケアが必要な児童生徒が在籍している小・中学校においても看護師等の派遣を制度化し、財政的支援を行う体制整備の検討が求められてきている。

### (5) その他

医療的ケアが必要な小児と在宅で身近に接している訪問看護ステーションからは、①訪問看護ステーションの加算を居宅以外での活動（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する。②長時間訪問加算は、2 時間以上は時間ごとに上乗せ加算を設定（特に、超重症児・準超重症児の場合）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・枠組みについても検討する。③人工呼吸器等の重度な医療的ケアを要しない児でも緊張が強い・頻回の痙攣発作を有する等の事例においては NICU からの退院直後は回数の制限なく看護師が訪問できる体制がとれるよう検討する。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重症度に応じた算定ができる仕組みを作る。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を、特定疾患の患者のみでなく、小児慢性特定疾患の患者にも拡大し適応するなど、国レベルでの対応策が必要と考えられる具体的な意見が聞かれている。

小児医療に関しては、資源の少ない事が課題の一つとしてあげられている。そこで、対象者が多く、ニーズもある成人の在宅医療との連携について、小児科専門診療所以外の一般の診療所や、在宅療養支援診療所等を活用し、小児科開業医の負担を分散し、持続可能な体制の整備について検討を行う必要がある。

### 【事業の準備について】

昨年度の活動を通じて得られた 4 つの課題（①対象となる小児の把握②体制（ネットワーク）づくり③家族への支援④教育・福祉との連携）への対応として以下の内容に取り組むこととした。

- 1) 地域保健師との連携
- 2) 相談支援専門員の人材育成
- 3) 医療的ケアが必要な児の利用可能な福祉事業所の把握・拡充
- 4) 教育との連携

### 【事業を実施する組織について】

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。

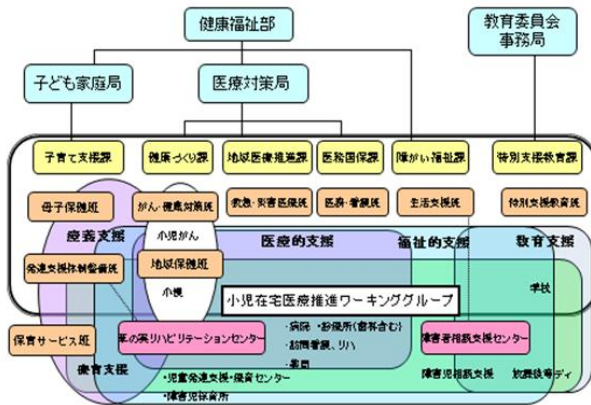
委託先:三重大学医学部附属病院 小児在宅医療支援部

昨年度から事業を委託している三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンターと共に三重県庁内のワーキンググループで協働して事業を継続した。

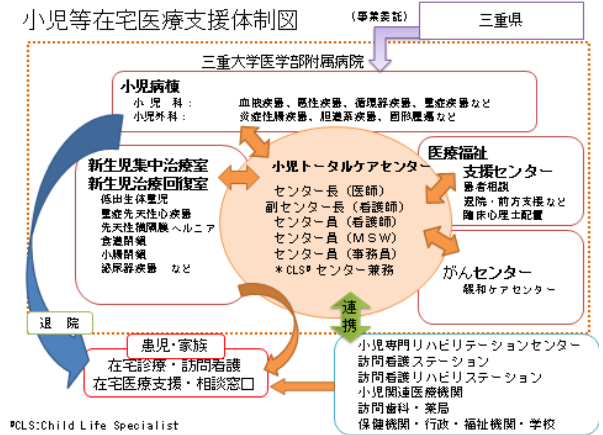
参加メンバーの選定にあたっては、三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンターから、医療の専門チームとして小児専門の医学的知識を持つ小児科医師、小児看護専門看護師、医療ソーシャルワーカー（MSW）、チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）、事務職員が参加し、更に行政チームとして、小児救急医療、在宅医療、がん・健康対策、障がい福祉、母子保健、発達支援体制整備、特別支援教育等の関係部署の担当者をメンバーに加えそれぞれの枠を超えた連携体制を取る目的で担当者を選定し事業を行った。

モデル地区での事業に関しては、昨年と同様に小児高度専門医療機関、診療所、訪問看護ステーション、訪問看護・リハビリステーション、療育センター、NPOに加えて在宅療養支援診療所を加え、行政内でも各関係部署の参加を促し事業を行う上での連携体制の構築を視野にメンバーの選定を行った。

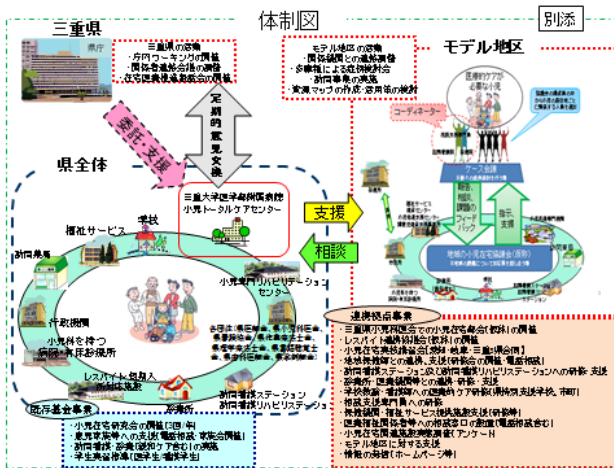
三重県庁内ワーキンググループ組織図



小児等在宅医療支援体制図



\*CLS:Child Life Specialist



【本事業での取り組み状況】

① 会議の開催

1. 三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンターでは、2回の小児在宅研究会を実施した。桑名地区では2回の多職種連携会議を開催し、1回の講演会を開催  
鈴鹿地区では3回の会議を開催
2. 県庁内では毎月1回の小児在宅ワーキングを開催し計12回の開催の中で、情報共有・課題共有などを行うと共に三重県として小児在宅医療に取り組むための意志決定の場となった。

② 地域資源の把握

県内の病院、診療所、訪問看護ステーション、訪問リハビリステーション、福祉事業所、薬局、歯科診療所等に対して医療的ケアが必要な小児の受け入れに関する調査を行った。

### ③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

医療的ケアを要する小児の診療に関して受け入れ可能な医師の啓発・拡充に関しては、三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンターに加え、愛知県名古屋大学医学部障害児(者)医療学寄附講座及び岐阜県国立病院機構長良医療センターと協力し、医師向け実習会（第6回小児在宅医療実技講習会：平成26年8月 名古屋）を実施した。その後、本実習会を契機に、三重県小児科医会内に小児在宅検討委員会が設置（小児病院・NICU勤務医及び開業小児科医14名から構成）され、同委員長に三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンターセンター長が就任した。同委員会は2か月毎に開催され、3月26日には、県内初の小児在宅実技講習会を実施する。

次に、訪問看護ステーション看護師については、県看護協会と三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンターと協働して、訪問看護師研修会を実施（平成26年10月）した。また、同研修会に参加できなかった県北部地区（北勢地域）において、追加研修会を実施（平成27年3月）した。

また、三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンターは、三重県立草の実リハビリテーションセンター、三重県理学療法士会・作業療法士会・言語聴覚士会及び三重県訪問リハビリテーション連絡協議会等と協働し、超重症児への訪問リハビリの早期導入を働きかけ、小児在宅研究会での事例検討を通して、その啓発を実施した。

### ④ 福祉・行政・教育との連携

小児在宅研究会として、平成26年6月に「医療的ケアを要する子どもの医療と福祉をつなぐ」をテーマに、福祉・教育・行政機関と医療機関との連携の重要性を共有することができた。教育機関については、前述の様に三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンター及び特別支援教育課が協働し、医的ケア研修会及びスキルアップ研修会を実施した。福祉機関については、障がい福祉課と三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンターが協働し、①重症心身障がい児者施設実務者会議でのレスパイト・短期入所待機者リストの作成、②相談支援専門員と医療ソーシャルワーカー（MSW）との意見交換研修会を、2地域（伊勢志摩、四日市）で実施した。

### ⑤ 個別支援

三重県は、医療的ケアが必要な小児の在宅支援コーディネーターとして複数の職種を提案している。

キーパーソンとしては、母子保健事業を実施し、地域の母子に定期的に関わる市町保健師や、市町内の小児発達支援センターや障害児相談支援事業所、障害児療育相談事業の相談支援専門員が候補としてあげられる。しかし、専門員は数的に少ないこと、医療的ケアが必要な児に対してサービス等利用計画を作成していくための人材も十分育成されていない

いことが課題となっている。また、相談支援専門員は福祉の知識は豊富であるが医療の知識は浅く、相談支援専門員だけがコーディネーターの役割を担うことは難しい。さらに、すべての保健師が福祉に精通しているとは限らないため、両者が補完し合いながら協働して活動できる体制づくりが必要である。併せて専門的知見を持ちつつ医療的なマネジメントもできる訪問看護師も児とその家族に寄り添う存在としてコーディネーター役割が期待できる。こうした、市町保健師、相談支援専門員及び訪問看護師に小児在宅医療のコーディネーター役を明確化するに至っていないが、本年度の様々な研修会を通して、各職種への意識づけをすることができた。

#### ⑥ 相談窓口の設置と理解の促進

- 三重県では、今年度初めて県民を対象としたシンポジウムを開催した。
- 三重県のホームページ上で小児在宅医療資源について医療的ケアが必要な小児とその家族が利用可能な資源を調査結果に基づいて情報提供した。
- 桑名市では昨年度作成した「桑名地域小児在宅ケア支援ガイドマップ」を近隣市町（桑名市、いなべ市、東員町、木曽岬町）に広げて作成している。
- 鈴鹿市も、今年は初めて当事者家族への調査を行いニーズの把握を行った。
- 三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンターでは、本年度も家族会を実施し、8家族、17名の参加者を得た。

#### ⑦ その他の取り組み

資源が限られている小児在宅医療分野については、県境をまたぎ他県の資源を利用して対象者が一定数おり、県をまたいだ連携体制についても検討を行う必要がある。三重県に隣接する岐阜・愛知でもそれぞれ小児在宅研究会が開催され小児在宅医療への取り組みが東海3県で進められてきており、H26年度は岐阜県が中心となり第1回東海三県小児在宅医療研究会が開催された。



**第1回**  
**東海三県小児在宅医療研究会**  
第4回 岐阜県小児在宅医療研究会

医療的ケアを要する小児期発症の重症心身障がい児が年々増加し、その多くが在宅生活を送るようになってきました。  
東海三県(愛知県、岐阜県、三重県)では、在宅生活を送る障がい児者の支障に携わる医療、看護、福祉、教育、行政等関係者の連携体制の構築を目指して、それぞれの県が小児在宅医療研究会を立ち上げ、独自の取り組みを進めています。この機会をとり、各県における連携の輪を、東海三県全体に広げ、それぞれの地域における多様な取り組みの共有を図り、相互に連携交流ができる関係づくりを通じ、東海地域全体の在宅障がい児者支援体制の充実を目指して、初めての「東海三県小児在宅医療研究会」を開催します。皆さまのご参加をお待ち申し上げます。

**テーマ** 東海三県における障がい児者在宅医療の現状と課題  
**日時** 平成27年3月8日(日)10:00～17:00(開場 9:30)  
**場所** じゅうろくプラザ 2階ホール(JR岐阜駅前)

**定員** 400名様  
(先着順)  
参加無料

**プログラム**

**基調講演**  
座長: 三浦清邦 名古屋大学大学院医学系研究科障がい(前)医療学専攻准教授  
講師: 江川文雄 重症児 福祉施設施設ソレイユ川崎 施設長  
議題: 「生きてゆく方法～医療と福祉と教育を同時に必要とする子どもたちのごとく～」

**シンポジウム①「各県における重症心身障がい児者の実態と支援策」**  
座長: 西村智子 岐阜大学大学院医学系研究科障がい児者医療学専攻准教授  
演者: 愛知県、三重県、岐阜県の小児・障がい児者在宅医療支援担当者

**シンポジウム②「在宅障がい児者を変える地域の取り組み」**  
座長: 若本彰太郎 三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンター長

**報告**

- ①小児在宅医療において地域の急性期病院に求められる役割  
水野美穂子 社会医療法人宏済会大同病院 副院長・小児科主任部長(愛知県)
- ②「愛知県での重症児ケアの取り組みと全県への広がり」  
鈴木由夫 特定非営利活動法人ふれ愛名古屋 理事長(愛知県)
- ③「地域に根ざした小児在宅医療について～岐阜県の立場から」  
近藤 久 医療法人久愛会 近藤小児科医院 院長(三重県)
- ④「三重県における小児訪問リハビリの実現と可能性」  
寺島秀幸 訪問看護リハビリステーション桜 代表(三重県)
- ⑤「三重県における在宅小児の看護と人材育成」  
河保あゆみ 三重大学附属病院小児トータルケアセンター小児看護専門看護師(三重県)
- ⑥「共に生きる 地域で生きる～超重症者の我が子が暮らしてくれたこと～」  
市橋美保子 人工呼吸器を使用して自宅で生活する息子さんごの母親(岐阜県)

**総合討論**

お問い合わせ(事務局): 岐阜県健康福祉部地域医療推進課 障がい児者医療推進室  
〒500-8570 岐阜市前田2-1-1 TEL(058)272-8278 FAX(058)278-2871

## 【最も効果のあった取り組み】

三重県ははじめから事業の全県展開は困難であると考えモデル地区を設定し地域に密着した取り組みという形で開始した。今年度も同様に桑名市、鈴鹿市への継続支援を行ってきた。2年間の取り組みの中で桑名市では、取り組みが市単独ではなく近隣2市2町での広域な取組へと広がってきており広域での連携体制が構築されつつある。また、鈴鹿市においても近隣市への情報提供などを行い事業実施地区の拡大に寄与している。これらは、モデル地区活動からの普及効果の一つの表れである。

次に、三重県は訪問リハビリに注目し、その活動を各関係機関（三重県立草の実リハビリテーションセンター、三重県理学療法士会・作業療法士会・言語聴覚士会及び三重県訪問リハビリテーション連絡協議会と連携し、研究会を実施してきたことで、医療的ケアを必要とする小児への訪問リハビリ実施事業所は14事業所（平成25年）から22事業所（平成26年）へと増えた。

## 【うまくいった点、改善すべき点】

うまくいった点：

- ①モデル地区設定：上記のように、三重県は再生医療再生計画で実施してきた事業の実績から、県全体での研修会に加え、モデル地区の行政主体とする多職種連携を実践したことで、地域資源の発掘・連携及び課題共有が具体的に図れた。
- ②現場訪問：今年度は、県庁内ワーキンググループに所属する障がい福祉課、特別支援教育課、地域医療推進課スタッフが、様々な現場（グループホーム施設見学、特別支援学

校・市町学校見学、家族会参加など)に足を運ぶことで、自らの目で見て課題を把握するなど意識向上につながった。

改善すべき点：

- ①モデル地区の拡大：新たなモデル地区を設定するにあたり、多職種会議の招集や調査の実施など新たな業務が発生する中で年度途中から事業実施に対する体制の整備ができず今年度中に他の地区へ拡大できなかった。来年度以降も、各地域で可能な範囲で、こうした多職種の顔の見える関係作りを促していくが今年度の課題を含めモデル地区の取り組みを啓発し普及に努めることとする。このような中で、桑名市の取り組みが2市2町へ広がりを見せている事例は大きなモデルとなる。
- ②未就学児の数の把握：昨年度の方法に加え、在宅指導管理料等からのアプローチを実施したが、アンケート回収率に影響されたこともあり実数把握には至らなかった。
- ③継続的人材育成：地域のコーディネーターの役割が期待される市町保健師、相談支援専門員への意識づけ、継続的人材育成ができなかった。来年度以降、関係部署への理解・周知を図る必要がある。
- ④レスパイト事業：今年度は、大きな課題として多職種・多機関が認識することに止まった。規程の枠を超えた発想に加え、実施施設の人材不足解消といった、解決すべき課題が大きく、施設への協力啓発等、継続して取り込む必要がある。

### 【これから小児等在宅医療に取り組む都道府県や医療機関に対する助言】

#### (1) 行政の立場から

三重県は今回の事業を通して初めて部署を越えた横の連携体制として小児在宅ワーキンググループを立ち上げた。医療的ケアが必要な児は医療の関与が強いが、医療だけで支援が完結しない。成人とは異なり発育・発達の視点などから対象となる小児がより良く育つためには特に保育や教育などの他分野との連携が必要不可欠である。また、介護保険の対象外であるが介護連携は不可欠であるため福祉部門だけでなく、介護部門との連携も今後は必要と考える。医療の実践者に行政関係者を含めた体制を整えることで医療的ケアが必要な児を包括的に捉える事ができたと考える。庁内関係部署を集めそれぞれの分野の持っているノウハウと人脈を最大限に活用し事業に取り組むことが必要であると考え。

#### (2) 医療機関の立場から

大学病院、小児基幹病院に加え、県医師会、小児科医会、看護協会、歯科医師会、薬剤師会、理学療法士会等の医療関係団体との情報・課題共有の基盤作りを土台に展開することが重要と思われる。特に医療機関が行政と連携していくことを意識していくことも大切と考える。

三重県では、事業開始に当たり、県庁内ワーキンググループが出来たことで、県内医療機関のみでなく医療団体ともスムーズに連携ができた。

#### (3) その他の立場から

三重県の事業の要となったモデル地区で事業を展開した立場からは、多くの福祉・行政サービスが市町に委譲され、実施されるようになってきているため、市町に合わせた事業を展開することが重要である。いくつかのモデル地区を設定して、他の地域が、その中から選択していくような広がりを持つことが一つである。一方で、小規模な地域であれば、周辺市町と連携した広域で展開することも一手ではある。

### 【事業モニタリング指標について】

今回提示された指標は、県内の資源・対象者把握の上でどれも重要であると考えられる。一方で、対象者把握方法がアンケート形式に依存していることから、その回収率等に大きく影響された。また、回答者及びアンケート回収側の負担も大きく、個人情報を尊重しながらの仕組み作りを希望したい。

今後も、行政主体で事業を展開するには、対象者把握が最優先される一方で、対象者が利用可能な事業所等の数字の持つ意味を十分に検討する必要がある。例えば、三重県の場合、対象児を訪問する訪問看護ステーションの数は、2年間で増加することはなかった。それは、医療の後退を意味せず、地域で核となる訪問看護ステーションが台頭するようになり、より高いレベルの看護が提供されるようになった地域も存在する。そうした、質の向上を確認する方法論も必要と考える。

### 【最後に】

平成25年度から2年間事業を実施してきたが2年間で現状のアウトラインが見えてきた程度と考えている。様々な機関や関係者がそれぞれの法に基づき複雑に関係しているため、課題の抽出だけでも1年以上要し、抽出された課題を解決するための対応策についてもすぐに取りかかれるもの、成果が見える物はほとんど無く、あってもごくわずかに限られていた。また、取り組めば取り組むほど課題が多く複雑であることがわかってきた。なかでも、学校における医療的ケア実地体制整備のための専門職（看護師）の人材確保に関する仕組みづくり、障害福祉サービス事業所での看護師確保及び医療的ケアを要する子どもの在宅コーディネーターの明確化は、県内のみで解決されることが困難な課題と考えられた。

このような中、スピード感を持って事業を推進するために事業を再委託した三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンターは無くてはならないパートナーであった。専門的知見とノウハウを活用し、全県的な活動を細やかに実施してきた。また、モデル地区の桑名市、鈴鹿市においても地域の特性に応じた連携・取り組みを進めていただき見事に連携体制が取れてきている。各地域、各分野でKeyとなる人物や事業所も明らかになっており医療的ケアが必要な児とその家族を取り巻く環境は少しずつ変化を見せていると考える。

三重県は、医療だけでなく、福祉等の資源も限られている。決して恵まれた県ではないが知事のかかげる少子化対策の一環としても三重県に住んでいて良かったと幸福を実感できる県であるためにできる事に着実に取り組みたいと考える。

## <8> 福岡県

### 【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

福岡県による訪問看護ステーション調査（平成24年2月～平成25年4月）では、人工呼吸器使用で在宅療養を行っている患者の年齢別割合は、10歳以下が28.7%、20歳以下では42%と高い割合であった。また、多くの訪問看護事業所が小児の在宅医療に関するスキルアップの必要性を感じていることも明らかとなった。

平成19～23年福岡県周産期母子医療センター等活動報告書によれば、年間50例が入院6ヵ月以上の長期入院であり、うち人工呼吸依存状態は21例であった。27例が自宅退院しており、重症心身障害者療養介護施設への入所は3例であった。このことから退院児には、人工呼吸依存あるいは気管切開など在宅療養が必要な児が多く含まれていることが推測される。

### 【事業の準備について】

県医療指導課に平成22年度から在宅医療係を設置し、在宅医療の推進に努めている。平成20年度から4カ所の保健福祉（環境）事務所（保健所）に平成22年度から9カ所の全保健福祉（環境）事務所に地域在宅医療支援センターを設置し、小児を含めたすべての在宅医療等に関する相談、訪問、事例検討、また地域在宅医療推進協議会の開催や多職種に対する研修会を開催してきた。今回、これまでの福岡県の在宅医療推進事業の取り組みを活かし、小児の在宅医療を担う医療機関や訪問看護事業所等の拡大を図ることとした。

#### 福岡県小児等在宅医療連携拠点事業 目的

地域の特性に応じた包括的かつ継続的な小児等の在宅医療を提供する体制整備を図る



#### 県の取り組み

在宅医療のこれまでの取り組みに、九州大学病院・北九州市立総合療育センターでの実践の成果を取り入れ、課題を解決するための施策に反映させ、点から面へと小児在宅医療の推進につなげる。

#### 九州大学病院の取り組み

NICUを有し、高度先進医療を提供する大学病院において、地域と連携した在宅医療の進め方のモデルを提示する。また、全県的なアンケート調査を実施し、福岡県の小児在宅医療の現状を分析し、課題を抽出。

#### 北九州市立総合療育センターの取り組み

医療型短期入所施設における地域支援室において、地域と連携した在宅医療の取り組みを更に発展させ、コーディネーター機能や拠点事業の役割を明確にし、モデルを提示することにより、県全体に波及させる。

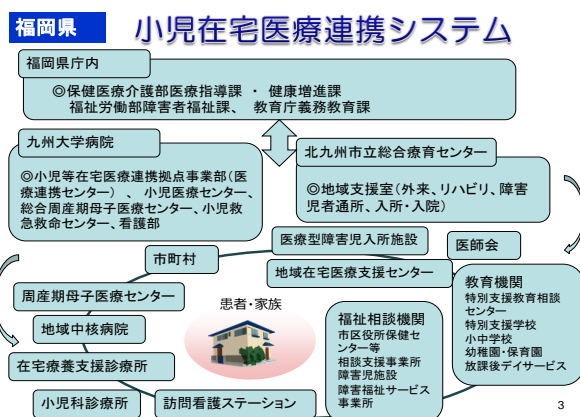
4

### 【事業を実施する組織について】

県担当部署:保健医療介護部医療指導課

委託先:九州大学病院

## 北九州市立総合療育センター



### 【本事業の取り組み状況】

#### ① 会議の開催

県では、福岡県在宅医療推進協議会（2回開催）において、事業実施の趣旨説明及び実施報告を行った。

庁内の福祉分野の会議にも医療指導課から積極的に参加し、県福祉労働部障害者福祉課作成のレスパイト情報ハンドブックに訪問看護の情報を掲載するなど、在宅医療情報の発信に努めた。また、重症心身障害児者のレスパイト確保のため、介護老人保健施設を活用した医療型短期入所事業が開始される情報を得たが、現状では医療依存度の高い小児については、別途の対策が必要であると考えている。

九州大学病院では、福岡県周産期医療連絡会議等、院内外での会議にて、福岡県小児等在宅医療連携拠点事業や進捗状況について説明を行った。

- (1) 福岡都市圏新生児医療連絡会（FMNN）
- (2) 病棟連携・在宅診療体制・医療連携センター合同会議
- (3) 福岡県小児等在宅医療連携拠点事業院内会議

#### ② 地域資源の把握

- 小児等在宅医療データベース  
施設あるいは家族からの相談に応じるためにデータベースを作成する。
- 行政支援窓口データベース

#### ③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

- 九州大学病院では、円滑な情報共有を行うために、FMNN 定例カンファレンス、病棟連携・在宅診療体制・医療連携センター合同会議の構成員によるメーリングリストの作成を行った。

- 平成 26 年度は 3 度の学会での一般演題や研修会を九州大学病院が主催となり企画・実施を行った。
- ① 第 65 回九州新生児研究会 (H26. 10. 26) 参加人数：239 名
- ② 第 19 回日本在宅ケア学会学術集会イブニングセミナー 3 (H26. 11. 29) 参加人数:113 名
- ③ 「福岡県小児等在宅医療連携拠点事業 事業報告と今後の展望」(H27. 2. 26) 参加人数：176 名
- 個別訪問等による資源の開拓  
総合療育センター地域支援室は、  
開業医  
総合病院小児科、  
在宅療養支援診療所  
関係行政窓口  
福祉事業所等等への個別訪問  
地区訪問看護ステーション管理者、北九州地区小児科医会代表者との懇談
- 講習会、勉強会の開催  
北九州地区小児科医会と小児科医対象の研修会  
地区医師会と協働して勉強会を開催し  
訪問看護ステーションとの勉強会

#### ④ 福祉・行政・教育との連携

福祉、教育等多職種研修会の開催 2 回

#### ⑤ 個別支援

- 相談窓口  
平成 26 年 10 月より九州大学病院医療連携センター内に「福岡県小児等在宅医療連携拠点事業部」を設置。
- 九州大学病院医療連携センターでの、小児に対する在宅コーディネート、在宅指導。
- コーディネートチーム

#### ⑥ 相談窓口の設置と理解の促進

医療的ケアの必要な子どもの在宅支援を考える」と題し、「小児等在宅医療連携拠点事業の意義」や「医療的ケアの必要な子どもの地域生活の実状」について広く理解してもらうための研修会を開催。

#### ⑦ その他の取り組み

- 第19回日本在宅ケア学会のイブニングセミナーに事業共催。
- 第51回日本周産期新生児医学会でシンポジウムを企画する予定である。
- サポートファイルの作成（患者情報連絡帳）。
- キャリーオーバーの問題の解決のための在宅障害者の健康管理支援。

### 【最も効果のあった取り組み】

地域の小児等への在宅医療資源の拡充と専門機関との連携に関して

- ①第65回九州新生児研究会（H26.10.26）
- ②第19回日本在宅ケア学会学術集会
- ③福岡県小児等在宅医療連携拠点事業

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

- ①「在宅医療支援ネットワーク構築に向けて」キックオフ会議
- ②「実践に学ぶ小児等在宅医療」
- ③訪問看護ステーション等個別訪問
- ④小児科医対象の研修会、勉強会を企画

### 【うまくいった点、改善すべき点】

小児等在宅医療資源調査と解析。

今後の事業展開には充分役立つと考えられる。

### 【これから小児等在宅医療に取り組む都道府県や医療機関に対する助言】

#### (1) 行政の立場から

今回、NICUを有する九州大学病院と医療型短期入所施設である北九州市立総合療育センターに事業の協力を得て、3者で話し合いを重ねたことは、医療・福祉情報の把握や課題抽出が速やかにでき、有効であったと考える。また、先進的に取り組まれている自治体と交流を深めることで更に事業が発展するものとする。地域にはニーズがあるので、行政としては、財源を確保し、地域に根差した事業展開ができるよう、市町村の協力を得ての事業実施が望ましい。

#### (2) 医療機関の立場から

それぞれの施設において、“小児”や“在宅医療”いずれかに造詣が深い人材を発掘して、事業に参画して頂く。他県の調査でも在宅医療への関心が高まっているとの結果が出ており、在宅医療への参入意思のある医療機関を把握し、情報や教育（講習、講演会）、援助（緊急時の受け入れ）などを提供しながら協力を得ていくことが望まれる。

さらに、急性期医療で多忙な医療者および家族に、在宅医療に対する要望が喫緊してい

る実態を理解してもらい、チームでコーディネートに取り組む体制の構築やスタッフの専任化の検討を行っていくことも重要である。

また、多職種でFace to Faceに会う機会を作ることも必要であると思われる。

医療だけでなく福祉や教育との連携が必要であるため、必ず行政が主体となって頂くように事業を展開するべきである。

### (3) その他の立場から

地域の医療者の教育や研修を行うことで、医療資源を拡充することが、これからの大学に求められるのではないかと。

#### 【事業モニタリング指標について】

指導料算定からモニタリングされたデータであるため、病院事務でも抽出しやすかったと考えられる。今後の保険制度改革には利用できると考えられる。しかしながら、回収率にばらつきがある施設からの情報であるため、在宅療養児の全数把握には限界がある。

#### 【最後に】

ポストNICUとして始まった小児在宅医療であるが、院内外で予想を超えた関心の高さを窺った。周産期医療体制と同等に全国規模の整備が望まれるだろう。

## <9> 長崎県

#### 【これまでの小児等在宅医療への取り組み】

長崎県は、地理的に複雑であり、へき地離島が多く、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。また、NICUのベッド数が慢性的に不足しており、県内のベッドが満床となったため、県外に搬送する事案も発生している。

また、小児科医師については、県北地区、県南地区において特に不足している。

#### (1) 小児に対する在宅医療の状況について

本県では、昨年度から本事業を実施しており、アンケート調査を中心として、小児等の在宅医療に関連する資源の把握を行った。この結果、下記のことが判明したところである。

ア) 小児に対する在宅医療を行っている病院・診療所（医療機関）が少ない。

イ) 小児在宅医療を行わない理由については、「小児は専門外」とする回答が最も多い。



また、小児急変時の連携体制に不安を感じる施設が多い。

ウ) 小児在宅医療を行うために、不足していることをあげてもらおうと、「急変時のバックアップ体制」「技術的な研修の実施」「連携体制の構築」をあげる施設が多い。

エ) どのような状況であれば、小児への在宅医療に関わってもらえるかについては、

- ・いつでも相談できる体制の整備
- ・小児在宅医療のできる訪問看護ステーションによるサポート
- ・往診する主治医の存在

を挙げる施設が多かった。

## (2) 重症心身障害児福祉サービスの状況について

県障害福祉課の調査によると、県内の障害児通所事業所は県内全 86 施設中、5 施設のみである。また、重症心身障害児の入所施設は、4 施設あるが、特に県央地区偏在し、常に満床状態であり、入所まで 20 人以上の待機が発生している施設もある。これら施設ではレスパイトも実施されているが、常時満床となっている状況である。なお、医療機関においても、日中一時支援事業において県北地区で実施しているが、利用者数が伸び悩んでいる。

県では、こうした状況を受けて、今年度は下記の課題をもって取り組むこととした。

- 事業を全県的に広げること
- 通所事業所、レスパイトなどを充実させること
- 多職種の間が見える関係を構築し、連携体制を推進すること

### 【事業の準備について】

・委託先として事業を行う長崎大学病院医師との意思疎通が重要と考え、定例的ではなく、必要に応じて協議を行うことを確認した。

・各地域への訪問について、行政、福祉側へのアプローチは県が、医師、訪問看護ステーションについては、長崎大学病院のネットワークを利用して、迅速に調整をすることを心がけた。

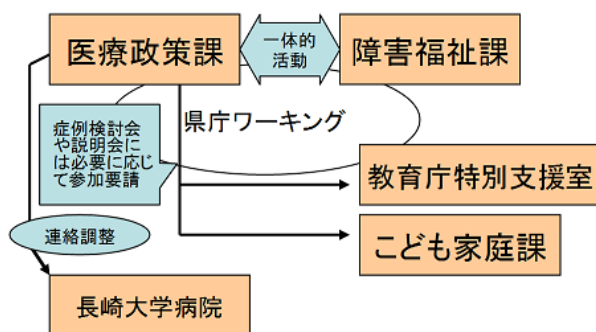
・障害福祉課との連携が不十分であったので、障害福祉課の担当班長とチームを組んで、各地域を訪問することとした。

・多職種参加の場には、県の担当者も可能な限り参加し、(担当以外の) 課題であっても持ち帰り、次回の会議の場で回答することとした。

### 【事業を実施する組織について】

県担当部署：長崎県福祉保健部医療政策課

委託先：長崎大学附属病院



## 【本事業の取り組み状況】

### ① 会議の開催

小児等在宅医療連携事業検討委員会（全体会議）

【参加者】NICU 勤務医師、県小児科医会会長、小児在宅医療を行っている開業医、行政等、県内全域から参加

#### ●各地域における協議会

- ア) 佐世保（県北）地域
- イ) 島原（県南）地域
- ウ) 諫早・大村（県央）地域
- エ) 五島地域

### ② 地域資源の把握

訪問看護ステーションを対象に、下記のとおり全数実態把握調査を実施した。

【対象】15歳未満の訪問看護を受けている児

【結果】県内 86 施設中、82 施設から回答あり。

### ③ 医療機関の拡大とネットワーク構築

毎月1回、多職種が集まり、「症例検討会」を開催した。事業開始後は、長崎県医師会館を拠点として、島原市、諫早市、大村市、佐世保市の各会場をテレビ会議システムで結び、各自が近くの会場で気軽に参加できるようになった。このため、長崎地区以外の会場で参加した260名をはじめ、合計747名の参加があった。

#### 【内容】

- 具体的症例の検討
- あじさいネットの勉強会
- ケースワーク

### ④ 福祉・行政・教育との連携

- 小児等在宅医療技術講習会のDVD配布

- 各地域への訪問と顔の見える関係の構築（再掲）
- 「医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児等の支援に関する研修会」

#### ⑤ 個別支援

- 各地域への訪問と顔の見える関係の構築（再掲）

#### ⑥ 相談窓口の設置と理解の促進

「小児等在宅医療連携拠点事業 in 図書館」

一般住民の方を対象に、図書館の講座として県教育庁特別学校支援室の職員が、特別支援学校における教育について、スライドを用いて、エピソードを交えながら説明する講演会を開催した。



#### ⑦ その他の取り組み

##### (1) 新たな事業への取り組みについて

本事業終了後の新たな展開について、関係各課で協議を行い、「地域医療介護総合確保基金」を活用した事業の検討。

医療、福祉、行政の3者が協力して事業を実施することで、地域における在宅医療環境のレベル向上を早期（3年程度を目処）に図ることを目標とする。

##### (2) 小児在宅医療現場の行政職員同行訪問

##### (3) 長崎県小児・周産期・産科医療確保対策検討委員会への重症心身障害児施設の参加

#### 【最も効果のあった取り組み】

##### ●各地域への訪問と顔の見える関係の構築

・県の医療政策課と障害福祉課、そして大学病院の小児科医師がチームを組むことで、これまでそれぞれ接点がなかった関係者との顔合わせが可能となった。前述した新たな事業の実現にあたっては、こうした関係者との事前調整が不可欠であるが、今回の事業のネットワークによって、初めて可能となったものである。改めて、多職種による取り組みの重要性を認識したところ。

##### ●長崎県小児・周産期・産科医療確保対策検討委員会への重症心身障害児施設の参加

・NICU から在宅医療現場への「逆搬送」については、既にその重要性について、県内のNICU、小児産科医療関係者の間でも、重要性を認識していたところである。今回、事業によって協力関係を構築できた重症児施設から委員会に初参加してもらい、一緒に協議してもらうことで、NICU 基幹病院のほか、医師会等との問題の共通化が図られ、県の周産期医療施策と一体となって推進することが可能となった。

### 【うまくいった点、改善すべき点】

#### (1) うまくいった点

##### ●Face to Face の関係構築

・今回の事業によって、大学病院の小児科医師と、相談支援専門員などの福祉関係者が緊密に連絡をとれる間柄になった。症例検討会や研修会に参加している在宅医療に熱心に取り組んでいる事業所や訪問医が、重症心身障害児を対象とした通所事業所を設立することとなっており、本事業による連携によって、後押しができたのではないかと考えている。

##### ●メーリングリストの構築

・症例検討会に参加する多職種を中心に、メーリングリストを作成し、既に 32 名参加している。症例検討会の開催日程や、質疑応答、医療と福祉の連携などに活用する予定である。

#### (2) 改善すべき点

##### ●医療資源充実のための具体的な数字の把握

・アンケート調査等によって把握はできたが、地域によって必要な資源はまちまちであり、個別の状況について把握するに至らなかった。

##### ●佐世保県北、県南地域に対する取り組みの不足

・上記地域は、特に小児科医が不足する地域である。そもそも小児医療自体が十分に提供できない地域では、基幹病院を中心に遠隔地との連携が常にネックとなり、結局課題がそこに集約されてしまい、議論が進まない点があった。

### 【これから小児等在宅医療に取り組む都道府県や医療機関に対する助言】

#### (1) 行政の立場から

・医療資源の分析やマッピングの重要性については理解するが、今後の展望や施策の検討に重点を置くべきである。支援体制の充実によって、家族がどれだけ楽になったか、NICU からの退院がどれだけ増えたかという「結果」が重要である。

・まずは関係各課が集まって協議を行うことで、既に取り組んでいる事業や活動が分かるほか、今の業務では知り合えない関係者との顔の見える関係を構築すべきである。

・福祉サービス面については、申請窓口など市町の果たす役割は大きいことから、市町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。行政内部の

会議には、県だけでなく、市町の職員の参加を働きかけることが必要と考える。

(2) 医療機関の立場から

・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ことができる。

・現場に出かけることで、福祉と医療の壁、特に福祉側の立場から医師等医療側への遠慮が見て取れた。医療側からの積極的なアプローチが必要。

**【最後に】**

今回の事業参加都県の中では、人口規模が最も小さい。中間発表会、最終報告会においても、他都県の先進的な取り組みはたいへん参考になり、振り返って本県はかなり遅れていると感じた。

特に、現状把握の数値のまとめ、マッピング等については、既に相談支援専門員等への具体的な研修に取り組んでいる県や、隣県との連携によって斬新なアイデアを披露いただき、本県も参考にして取り組みたいと考えている。

そうした中、本県の特徴としては、ケースの総数が少ないことを生かし、ひとりひとりのきめ細かな情報を集め、多職種連携によって可能な限りの支援を行うことを目標に事業を実施することとした。そのために、行政職員がまず現場に出て行くことが最重要と考え、各地域の関係者に会い、説明を行い、状況を聞き取るという泥臭い活動を進めてきたところ。

その結果、協力したいという気持ちがあるが、どう動いて良いか分からないという意見や、既に問題意識をもって積極的に活動している方が多数いることが分かった。県としては、こうした人たちの後押しをして、NICUを退院した子どもが、在宅療養ができる「地域づくり」を行っていきたい。

今後は、幅広い関係者に対し、NICU病床の充実、医療人材の確保とともに、3本目の柱として、推進していくことを改めて示すことで、医療、福祉、行政関係者が一体となって取り組むこととする。

#### IV 事業に参加していない県の施設での取り組み紹介

三重県の報告にもあるように、県境をまたぎ他県の資源を利用している対象者が一定数おり、県をまたいだ連携体制についても検討を行う必要を踏まえて、三重県、愛知県、岐阜県による東海三県小児在宅医療研究会を通じて、各県の現状、取り組みを共有するというすばらしい取り組みが始まっている。三重県、愛知県、岐阜県は、重症身体障害児者のための病床が非常に少なく（三重県 39 位、愛知県 47 位、岐阜県 45 位）、在宅で過ごしている患者が多いことが共通の問題点であった（三重県 98.6%、愛知県 90.6%、岐阜県 88.2%）。この問題の解決のための日中一時預かり、ショートステイの拡大と、在宅医療の支援に対する模索が 3 県で行われていたことが東海三県小児在宅医療研究会の開催につながったと聞いている。

##### <1> 愛知県

愛知県は、従来愛知県心身障害者コロニーが中心となって、障害者医療を行ってきた。その、心身障害者コロニーが中の建て替えを見据えて、入院から在宅へ、地域に患者を返してゆく動きがある。この動きに同調する形で、行政だけでなく、民間もこの動きを支援する動きが出てきている。名古屋大学には寄付講座の形で障害児（者）医療学講座が開設され、三浦清那先生が、学生をはじめ、医師に対して障害児（者）を診る医師を養成するための教育を精力的に行っておられる。さらに、小児科開業医による小児在宅患者支援、地域中核病院による、在宅患者の緊急時対応などの動きもみられている。さらに瀬田旭医師会による小児在宅医療提供体制の構築、様々な事業所形態による重症心身障害者施設の整備、児童デイサービス、日中一時支援サービスの提供など、地域の実情に応じた様々な支援の形が模索されていると同時に、様々な勉強会や、講習会も開催されており、多業種間での役割分担、相互理解、情報共有、信頼関係（顔の見える関係）が築かれてきているのはすばらしいものがある。この動きを、三重県、岐阜県と連動しながら進めているところに、行政としての腕の広さに感心させられる。

##### <2> 岐阜県

岐阜県の取り組みは、昨年度の報告書でも述べさせていただいたが、岐阜県地域医療推進課障がい児者医療推進室長都竹淳也氏の常に現場に足を運んで問題を拾い上げ、解決に向けて即座に人とお金を用意し、まったく新たな取り組みだけでなく、既存のものを繋いで新たな取り組みとして行うとともに、その効果についても冷静に評価する手腕には、多くの自治体、様々な職種の方々からの注目を集めている。施策は、下記の 6 つの柱からなる。

###### 1) 人材の育成

- 障がい児者医療学寄附講座の設置
- 重症心身障がい看護人材育成研修

- 障がい児在宅看護マニュアルの作成
  - ◎岐阜県小児在宅医療実技講習会
  - 在宅障がい児診療医指導研修
  - ◎在宅ケア専門技術研修
  - ◎喀痰吸引研修への補助
  - 障がい児者看護フェアの開催
- 2) 多業種連携・普及活動
- 岐阜県小児在宅医療研究会
  - 東海三県小児在宅医療研究会
  - NICU在宅移行支援実証研究
  - ◎障がい児診療連携パスの作成
  - 障がい児者医療・福祉を理解する講座
  - 小児在宅医療資源マップの作成
  - 新聞紙上での知事鼎談等の実施
- 3) 家族支援
- 障がい児者在宅医療支援センターの設置
  - ◎在宅重症心身障がい医療福祉ガイドブックの作成
  - 「かけはしノート」の活用
- 4) レスパイト支援
- 訪問看護師を活用した短期入所事業
  - 専任看護師を雇用する短期入所事業
  - 短期入所報酬差額補助
  - 短期入所基盤整備補助
- 5) 障がい自社入所施設の整備
- 希望が丘こども医療福祉センターの整備（50床、短期入所最大5名）
  - 岐阜県総合医療センター障がい児病棟の整備（30床、短期入所2床）
- 6) 施策立案調査
- 在宅重症心身障がい児者実態調査
  - 重症心身障がい者入所施設整備調査
- ◎は27年度新規事業
- 東海三県小児在宅医療研究会の開催においても岐阜県の果たした役割は大きいと思われた。

## V 各種考察

### <1> 患者実態把握について

本事業でも各都県の在宅患者数、実態把握が求められているが、長崎県のように小児在宅患者数が少ない県では、比較的容易であるが、従来の病院へ質問票を配布して把握する方法では、小児在宅患者が多く、複数の病院より小児在宅患者が退院する都県、また、患者が隣接する都県に通院することの多い地域においては正確な把握は容易ではない。そこで神奈川県では、神奈川県国民健康保険団体連合会及び社会保険報酬支払基金の協力を得て、指導管理料に基づいた全数把握を実施したが、社会保険報酬支払基金の協力が得られず、患者数の地域別の規模感把握は困難なものとなった。

群馬県では、小児慢性特定疾病医療給付受給者、特別支援学校、児童相談所の協力で在宅患者数を把握した。

埼玉県では、障害者手帳の把握では、正確な在宅患者数が把握できなかったことを踏まえて、医療側からは、県外の病院にも在宅管理料を請求している患者数を問い合わせ、行政側からは、小児慢性疾患意見書数からの両面から調査を行ない、埼玉県のどの地域に何人の小児在宅患者が暮らしているかを正確に把握できた。

長野県では、前年度の調査結果を各圏域に戻して、市町村と県特別支援教育課から、大島の分類を用いて判定した患者数、状態を把握した。

在宅患者の、生活の部分や、使用しているサービスなどの細かな部分については、個々の患者の実態調査が必要であり、そのためには、市町村の保健師などの協力が不可欠であると考えられた。

### <2> 事業の実施組織、行政との連携について

本事業の意義の中で、行政と小児在宅医療整備を行ったことに対する評価が非常に高い。また、行政も都道府県だけでなく厚生労働省の事業として行ったことにより、県庁内の連携をはじめ、様々な連携を取ることができ、アンケートなどの回収率の改善にもつながった。小児在宅医療支援のためには、行政の協力が不可欠である。

本事業に参加した都県の事業実施組織に注目すると、どの都県でも県庁内で医療部門、保険部門、子育て支援部門、障がい施策部門、特別支援教育部門などの連携を取って行っていた。その中でも、特に三重県は、県庁内小児在宅医療推進室ワーキンググループを作り、他部門が小児在宅医療の現状を十分に理解したうえで、三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンターと協働して事業を実施し、さらにこの枠組みを来年度以降も継続していくことが述べられている。さらに、ただ多くの関連部門が集まるだけでなく、医療推進課の強いリーダーシップの下、各部門の責任の所在を明らかにして本事業に取り組んでおられ、今後も引き続き、行政の十分な理解と、バックアップの下、小児在宅医療の基盤整備が進められていくと期待したい。本事業に参加していない岐阜県での取り組みをはじめ



め、三重県以外の本事業に参加した多くの都県においても、報告書に表すことのできないほどの、小児在宅医療の現状を高いレベルで理解して本事業に取り組んでおられたことに感心させられ、成果報告会では行政の方から直接すばらしい報告をおききすることができた。是非、来年度以降も小児在宅医療の基盤整備が進められていくと期待したい。本事業のモニタリングなどのために、全国を訪問させていただく中で、本事業が行われた2年間又は1年間のうちに非常に素晴らしい成果を出された要因として、3つのことが強く感じられた。まず、本事業に参加する以前より、すでに自治体や、施設で小児在宅医療の基盤整備に対する地道な活動がなされていた都県であったこと。2つ目は、小児在宅医療に熱心に取り組んでおられる方がおられたり、この事業を通じて、様々な地域、職種の中に熱心に取り組んでおられる方を見つけ出し、つなげることができていたこと。3つ目は、行政の方が、地域や、患者さんたちのところに、医療職や福祉職と同行訪問を行い、常に現場の状況、問題点を意識しながら本事業に取り組んでおられたことであった。このことは、小児在宅医療の基盤ということにとどまらないことであるとも思われた。

### <3> コーディネータについて

小児在宅医療においては、介護保険でいうケアマネージャーの役割をするコーディネート職が不在で、患者家族をはじめとして、小児在宅患者に係るすべての職種も相談相手がいなかったことに不安を持っている。厚労省は平成27年4月より障がい福祉サービスを利用するすべての対象者に対してサービス等利用計画を作成する方針を打ち出しているが、現状ではまだ難しく、親が作成する「セルフプラン」になっていることも多い。このことを本事業の中でほとんどの都県が課題として挙げており、今年度ようやくコーディネート機能を担う職種について具体的に検討され始めたところである。

介護保険でいうケアマネージャーとは異なり、障害者自立支援法でのコーディネートは、一生にわたるケアプランを作らなくてはならないという点に、退院調整会議も開催するなどの業務が求められているが、福祉の知識だけでなく、教育、医療の知識も必要である。さらに、小児在宅医療の社会資源が少ないために、現実には使用できるサービス等利用計画ができないときは、多業種と連携して、新たな資源を創出することも求められている。相談支援専門員は退院支援会議を開催しないし出席しても報酬がない点も問題である。さらに、行政の仕組みで、小児は年齢により未就学時（地域の保健所、療育センターなどが担当）から就学すると（特別支援学校などが担当）担当部署が変わることも複雑である。このような様々な役割を担うコーディネートを誰が担うのか、どの様に教育するのか、どこに配置するのか、求められるものに合った給与が支払われるのかなど、解決しなくてはならない問題は多い。

コーディネートを誰が担うのか、どこに配置するのかという問題に対して、本事業の各都県からの発表でも、近隣の地区でありながら、相談支援専門員、保健所職員、福祉事務職員、教育関連事務職員、医師、訪問看護師、保護者などの様々な方々が行っている現状

が報告されている。また、事例ごとに適切な担当者がコーディネーター機能を担っている地域、東京都多摩地区の様に保健所保健師がすでに行っている地域、長野県の様に自然発生的な重症心身障害児者の地域生活支援チームに、「重症心身障がい児者地域生活コンダクターチーム」として対応している地域等対応は様々である。三重県では、市町保健師や、市町内の小児発達支援センターや障害児相談支援事業所、障害児療育相談事業の相談支援専門員が候補としてあげている。実際に支援できる体制を持ち、そのあともモニタリングするというのを考えた場合、訪問看護ステーションなどの事業所に設置するが、地域の小児在宅医療を支える資源や、患者の重症度によっては、市町村の保健師が行うことが望ましいのではないだろうか。

コーディネーターの養成に関して様々な動きが見られている。千葉県では、重点的に、相談支援専門員のリーダー研修や、医療的ケアのある子どもと家族に対する相談支援事業ガイドライン作成を行い地域で、実践的にコーディネーターとできる人材の養成に努めたことは特筆すべきことである。コーディネーターの養成、教育に関しても慶應義塾大学病院では、小児等在宅医療に特化した「小児トータルケアにおけるコーディネーター教育プログラム」を作成し、当該病院の勤務の看護師経験者からの育成を始めているが、この動きが、地域にまで広がることを期待したい。

介護保険というケアマネージャーに比べて、多くの知識を含め、求められるものが多い障害者自立支援法でのコーディネーターに対する財政的基盤が乏しいことも、前年度の報告書でも指摘し、本年度の事業報告書でも参加した都県からも指摘がある。公務員が収入を度外視して実施している現状では、民間の事業所が引き受けるにも、報酬面から手が挙がらない現状がある。どの職種がコーディネーターを担うにしても、仕事内容に見合った報酬がなければ、質の高いコーディネーターも提供できない。計画相談等の報酬に関しては上記にあるような実情があり、厚生労働省に対して様々な団体から要望がすでに提出されている。

<http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/12-1-1.pdf>

超重症児・順超重症児に対する支援は手厚くなってきたが、重症児スコア15点以下の子ども、家族に対しての相談支援も重要である。また、小児慢性特定疾患における相談支援は県の保健師、制度外の子どもの場合は市町村が受けるというように現場は混乱しているという現状がある。医療依存度の高い子どもたちには訪問看護師と相談支援専門員、15点以下の子育てに対する相談支援は市町村の保健師が中心となって行うという役割分担を国より示していただくことで現場の混乱が少なくなると思われる。

#### <4> 多業種協働について

本事業を行ったすべての都県で、小児在宅医療検討小委員会が設置され、多業種に対して、本事業の説明、小児在宅患者の現状の説明、問題の共有がなされ、問題解決のための

話し合いの場が持たれていた。さらに、「療育部会」や、「障がい児者部会」において、医療、福祉、保育、教育、市町村等、医療依存度の高い子どもに関わる様々な分野の有識者や職員による話し合いがなされていた。医師会所属の開業医と医療機関の医師間の顔の見えるつながりと県内の病診連携の現状と課題を話し合う場を設定した都県もあった。

小児在宅医療の基盤は、大人の在宅に比較して、非常に脆弱であり、医療施設に、小児在宅医療に熱心に取り組んでおられる方を中心とした常設の支援チームが存在しており、そのチームが十分に行政と話し合い、目的を明確にして、積極的に地域に出て、地域の多業種と連携していくこと、さらに支援者向け相談窓口を設置して、いつでも相談を受ける体制も作っておくことも重要である。

- 病棟医師、病棟看護師、退院支援調整担当者、在宅医療を担う医師、訪問看護師、保健師、相談支援専門員等によるケア会議、ケースカンファレンス、グループワークによる事例検討の開催。
- 医師、看護師を対象とした各種研修会、事例検討会・講演会の開催。
- 経験の少ない訪問看護ステーションなどに対する同行訪問研修、経験のある訪問看護ステーションに対するコンサルテーション。
- 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。
- 医療的ケアのある子どもに対する支援ができる福祉職の育成。
- 公的機関との協働による喀痰吸引等医療的ケアのできる人材の育成。
- 小児等の在宅医療に関するシンポジウムや、小児等在宅医療連携拠点事業 in 図書館などの一般の方々にも小児在宅患者に対する理解を得るための取り組みも多く都県で行われていた。また、市町村との連携会議、地域自立支援協議会への参加も行われていた。

地域へのアウトリーチとして、小児等在宅患者を支える地域のシステム構築のために、市、保健所、地域基幹病院、医師会などの関係機関への訪問し、意見交換や、ICTを活用した勉強会や、メーリングリストを作った都県もあった。

#### 〈5〉 レスパイトについて

レスパイトに関しては、本事業に参加したすべての都県で課題とされていたが、まだ解決策は見出されていない。埼玉県では、カルガモの家のレスパイト事業を行っていたが、採算性の問題が未解決である。神奈川県では、週末の空床を利用して、レスパイトを兼ねた評価入院を行っている。東京都は、在宅療養児一時受入支援事業を行って、レスパイトベッドの確保を目指している。慶應義塾大学は、大学病院にレスパイト病床を確保するとともに、小児入院患者の少ない地方中核病院を、地域在宅医療担当病院（仮称）として活用することを提唱している。

千葉県では、市町村との協働による短期入所施設の創出のため、市内の医療法人に対し障害児者に向けた短期入所事業の提案を行い、事業計画の立案・人材育成方法・運営方法等について講義を行う起業塾を開催した。

本事業参加県ではないが、岐阜県では、訪問看護師を活用した短期入所や、専任看護師の雇用を通じた短期入所の実施など非常に独創性のある事業を行っている。

レスパイトに関しては、経済的な問題、人手の問題、レスパイト入院中の高い質のケアの確保など解決しなくてはならない問題を今後も検討する必要がある。

## VI これから小児等在宅医療に取り組む都道府県や医療機関に対する助言

本事業に参加した都県からの意見をまとめると下記に述べるような意見が多くみられた。

### 行政の立場から

1. 庁内関係部署を集め、課題を共有しながら、それぞれの分野が既に取り組んでいる事業や活動を整理し、今の業務では知り合えない関係者との顔の見える関係構築し、それぞれの部署のノウハウと人脈を最大限に活用し事業に取り組むことが必要であるとする。
2. 自立支援協議会での協議の場の活用や療育コーディネーターとの連携等、母子保健、障がい者支援、障害児教育等広範な行政の各部署が協力しないと前進しない政策分野であること。
3. 医療の実践者に行政関係者を含めた体制を整えることで医療的ケアが必要な児を包括的に捉える事ができる。
4. 医師会との連携、周産期医療機関と地域で中核的な役割を担う病院を中心とした支援体制の構築が必要。
5. 特に保育や教育などの他分野との連携が必要不可欠である。
6. 地域での、職種を越えた連携体制構築が重要であり、そのために、行政などがリーダーシップを取って交流の場を設け、顔の見える関係づくりを行うこと。
7. 小児在宅に係る様々な部会の委員を活用することで、医療分野に加え、療育や相談支援の各分野に拠点事業の理念・方策を迅速に伝え・共有し、全県展開に向けた協力体制の構築ができる。
8. 介護保険の対象外であるが介護連携は不可欠であるため福祉部門だけでなく、介護部門との連携も今後は必要と考える。
9. 福祉サービス面については、市町の果たす役割は大きいことから、市町に対し小児在宅医療の現状、必要性等を十分に説明し、理解を得ての事業実施が望ましい。
10. 対象となり得る患者数が限定的であることから、取扱いが可能な医療機関の拡大や行政施策の優先度を高めることに困難さが伴うため、地道な取組を少しずつでも前進させていく情熱が必要。

### 医療機関の立場から

1. 患者・家族を支える輪を作る取っ掛かりは、医療機関が担うべきであろう。
2. 相当量の人的資源を投入する必要がある。通常 of 院の運営に加え、本事業の成果を確実にあげていくためには、病院として本事業を実施していくという認識が共有され体制が整備されていることと、小児等在宅医療に関する地域の課題を解決しようという現場の強い想いが存在していることの両方が必要になる。
3. 院内の小児在宅医療の専門性を高める仕組み～常設の院内多職種連携チーム。

4. スタッフが外へ出て行くことを推し進め、訪問調査・交流研修・圏域の連絡会への参加・退院前自宅訪問などで、実際に入院患者のケアを担当するスタッフが、在宅生活のイメージをきちんと捉えることが重要。
5. 県医師会、小児科医会、看護協会、歯科医師会、薬剤師会、理学療法士会等の医療関係団体との情報・課題共有の基盤作りを土台に展開することが重要。
6. 医療者に対する理解促進や知識・技術の普及にも務める必要があり、具体的には地域医師会・看護師会・薬剤師会などへの啓発と協働を促す活動が重要になると思われる。
7. 講習会のニーズは高く、リソースを十分に活用した質の高いセミナー、講習会、地域公開の勉強会の開催が重要性。
8. 在宅療養児支援に携わる医療者は、自分たちと社会の認識がずれている事を理解して、こうした患者と医療形態が存在する事を社会に広報していく必要と義務がある。
9. 福祉従事者の意識は一般社会に近く「医療は触れがたいもの」と感じているため、医療側から福祉領域に歩み寄らないかぎり、協働して支援体制を構築して行く事は難しい。
10. 地域で顔の見える協議会・検討会を効率的に主催して、「多職種が顔の見える関係」を構築し、患者および家族を地域のチームで支える体制を構築することである。
11. 在宅医療の状況は、お子さんごと、家族ごと、医療機関ごと、地域ごとで異なる。一つ一つのケースごとに対応し、その中で訪問看護ステーションや地域の担当者との連携を一つ一つ深めていくことから初めていき、徐々に病院としての体制を整えていくこと、また、各地域の特性を生かした事業展開が求められる。
12. 医療、福祉、教育などの多くの分野が、互いの認識や情報を共有し、それぞれの専門職種への尊敬と信頼を持ち、互いが寄り添う姿勢がなくては良い支援連携体制は出来ない。

#### その他の立場から

1. 在宅医療とはすなわち、医療現場がもはや医療機関だけではなくたことを意味している。家庭、学校、福祉施設、生活のすべての場所が医療現場である、ということ。
2. 社会全体を見渡し、地域づくりを考えることのできる人、コミュニティ（・ソーシャル）・ワーカーとともに取り組まれることをお勧めする。
3. 常に患児のご家族や実際の支援に携わる人の声に耳を傾け、生のニーズを汲み取ることを欠かさなかった。
4. 救急隊との連携も必要。

## Ⅶ 謝辞

平成26年度小児等在宅医療連携拠点事業を総括させていただいた。平成25年度より2年間の事業として開始された本事業は、参加された都県と、再委託先の施設の方々の熱意もあり、成果報告会では多くの方々から、本事業に参加してよかったとのお声をいただいた。小児在宅医療の整備はまだ始まったばかりで、まだまだ解決しなくてはならない問題が山積しているが、厚生労働省が主導して行った本事業は、小児等在宅医療連携拠点整備に大きく貢献したものとなったのではないかと考えている。厚生労働省医政局の方々、本事業に参加し、実施いていただいた10都県のみなさまをはじめ、ご協力いただいた多くの方々に感謝いたします。本事業が終了した後も、全国各地で小児等在宅医療に対する理解と、整備が進み、在宅医療を受けている子どもと、家族が地域の一員として暮らせる日が1日でも早く訪れることを願っています。