

「埼玉県小児在宅医療推進の取り組み」

平成 24 年度在宅医療連携拠点事業
平成 25, 26 年度小児等在宅医療連携拠点事業を通して

埼玉県保健医療部医療整備課

埼玉医科大学総合医療センター 小児科
埼玉医科大学福祉会 医療型障がい児入所施設 カルガモの家
日本小児在宅医療支援研究会及び埼玉県小児在宅医療支援研究会
発起人代表：田村正徳

平成 27 年 (2015 年) 3 月

埼玉県小児在宅医療推進の取り組み
平成 24 年度在宅医療連携拠点事業
平成 25, 26 年度小児等在宅医療連携拠点事業を通して

巻頭言	1
1. 埼玉県小児在宅医療推進の取り組み 平成 24 年度在宅医療連携拠点事業、平成 25, 26 年度小児等在宅医療連携拠点事業を 通しての取り組み報告書作成にあたり	3
2. 埼玉県内の小児在宅医療患者の実態調査	5
3. 小児在宅医療患者の受け入れ可能な医療、福祉資源の把握	8
4. 小児在宅医療推進のための埼玉医科大学総合医療センター小児科の取り組み 4-1. 埼玉医科大学総合医療センター小児科における小児在宅医療との関わりについて	12
4-2. 埼玉医科大学総合医療センターにおける小児在宅移行連携	14
4-3. カルガモの家が埼玉県の小児在宅医療に果たす役割	21
5. 在宅医療を必要とする小児と家族支援のための多職種連携作り 5-1. 埼玉県小児在宅医療支援研究会における顔の見える連携作り	22
5-2. 日本小児在宅医療支援研究会	25
5-3. 多職種ワークショップ	26
6. 小児在宅医療の担い手の育成 6-1. 医師向け小児在宅医療実技講習会	28
6-2. 埼玉県小児在宅訪問看護講習会	30
6-3. 埼玉県内相談支援専門員研修・検討会	33
7. 受け入れ可能な医療機関等の拡大と専門医療機関との連携 7-1. 埼玉県医師会との連携	36

8. 医療、福祉資源の拡充 小児科病院の短期入所開設援助	38
9. 小児在宅医療の啓発活動	
9-1. 埼玉医科大学市民公開講座「在宅医療でできること」	39
9-2. 特別支援学校、川越市障害児通園施設への医師派遣	39
10. 在宅で暮らす子どもと家族の支援手帳『こぼと』	41
11. 今後の取り組み	42
謝辞	42

巻頭言

「なぜ埼玉県では小児在宅医療連携拠点事業が必要であったか？」

日本の周産期・新生児・小児科医療は著しい進歩を遂げ、超早産児や染色体異常、奇形症候群などの救命率は顕著に向上し、日本の新生児・乳児死亡率は世界でも最も低い値を保っている。しかし、その結果、経管栄養や酸素療法、気管切開、人工呼吸管理などの高度な医療的ケアを日常的に必要とする重症児が増加し、新生児集中治療室 (neonatal intensive care unit: NICU) や小児病棟で長期入院を余儀なくされる児の増加が社会問題化している。その象徴的な悲劇は、2008年都内で急変した妊婦さんの搬送先が決まらず、最終的には赤ちゃんは無事生まれたがお母さんが亡くなったいわゆる「墨東事件」である。この事例では、都内の主要な周産期母子医療センター7箇所での妊婦さんの受け入れが拒否されたが、その母体搬送受入困難の一番の理由が「母体用の病床は空いていたが、NICUが満床であるために未熟児が生まれた時に収容できないから」というものであった。驚いた厚生労働省が行った全国規模での調査でも、本来は地域の周産期医療の最後の砦であるはずの総合周産期母子医療センターが母体搬送の受け入れを拒否した一番の理由は「NICUの満床」であった。そこで厚生労働省は、全国のNICUの増床を推進するとともにNICUの長期入院児のNICUからの退院を促進するための種々の政策を打ち出した。NICUの長期入院児は、NICU病床の不足に直結し、病床不足が慢性化すれば、集中治療が必要な急性期の児の受け入れが制限され、新たな重症児を生む結果につながる可能性も否定できない。埼玉医科大学総合医療センター小児科病棟でも急性の呼吸不全や心不全の患者さん用に呼吸管理病室を2007年に設置したが、NICUの長期入院児が人工呼吸器を装着したまま転棟する事例が増えたために本来の急性期の小児患者を受入ることが難しくなってきた(図-1)。埼玉県は人口724万人で年間56,943人の赤ちゃんが出生している(平成24年埼玉県保健統計年報)が、総合周産期母子医療センターは埼玉医科大学総合医療センター1箇所だけであり(東京都は13箇所)、緊急の妊産婦搬送や新生児搬送のかなりの部分を東京都に依存していた。それが、「墨東事件」を契機として東京都内の周産期医療機関の都外からの受入が極端に厳しくなり、第二・第三の「墨東事件」が起きるとすれば、埼玉県だろうと周産期医療関係者の間ではささやかれる事態となり、NICUの長期入院児対策が喫緊の課題となった。

ところが、NICUの長期入院児は気管切開や人工呼吸器などの高度医療を必要とする事が多いので、人的・機材的な制約の大きい重症心身障害児者施設などでは敬遠されることが多く、7:1看護の小児科一般病棟でも長期間の引き取りは困難なので、結局人工呼吸器などを装着したまま自宅へ退院させざるをえない事例が増加した。NICUや小児科病棟の長期入院児を在宅医療に移行することは、児自身に年齢相当の環境を与え、家族との接触の機会を増やすという点からも患児にとっては望ましいことである。しかしながら、現状では介護保険が適用されない小児の在宅医療を取り巻く環境は非常に厳しく、成人に比べて制度的にも経済的・人的資源の面からもはるかに遅れているために、人工呼吸管理などの高度医療を必要とする小児が在宅医療に移行した場合は、家族-特に母親に過大な負担がかかることは周知の通りである。こうした難題を少しでも解消するために、我々は厚生労働省(平成20-22年「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究(研究代表者田村正徳)」、平成23-25年「重症の慢性疾患児の在宅での療養・

療育環境の充実に関する研究（研究代表者田村正徳）」や埼玉県保健医療部医療整備課を初めとする県行政や埼玉県医師会の支援をうけて、2011年から3ヶ月毎の「埼玉県小児在宅医療支援研究会」と年1回の「日本小児在宅医療支援研究会」を立ち上げ、手探りで小児在宅医療問題に取り組むこととなった。

厚生労働省は2012年を「在宅医療元年」と位置付け、2012年度には全国で105箇所の在宅医療連携拠点事業を開始したが、そのうち小児在宅医療関連事業は3施設が採択されたに過ぎなかった。しかし2013年度には8都県の事業が小児在宅医療連携拠点事業に採択され、2014年度には9都県と増えた。この三年間連続して採択されたのは、長野県と埼玉県だけである。そのお陰で、前述の研究会を継続出来ただけでなく、小児在宅医療に関係した貴重な医療・福祉資源の県内マップの作成や訪問看護師や在宅療養支援医師や相談支援専門員などの人材育成事業も展開することが出来た。

しかしながら厚生労働省科学研究「重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究（研究代表者田村正徳）」班の2013年度全国調査では、官民をあげた取り組みで一時減少傾向を示していたNICUの1年以上の長期入院児が2010年出生児から再び増加傾向を示し、人工呼吸器を装着したままNICUから1年以内に退院する児が顕著な増加傾向を示していた(図-2)。こうした児の多くは最終的には呼吸管理をしながら在宅医療に移行している。長期療育が必要な成長期のお子さんにも出来るだけ適切な環境を提供し、ご家族の負担を少しでも軽減し、安全に在宅医療を進めていくためには、小児在宅医療に関わる人材育成とともに、病院・療育施設の医師・看護師・コメディカルスタッフと訪問看護ステーション・在宅療養支援診療所・在宅支援事業所・地域保健センターや行政との連携を更に推進して、医療と福祉の壁を解消する方策を見出す努力が更に求められる。

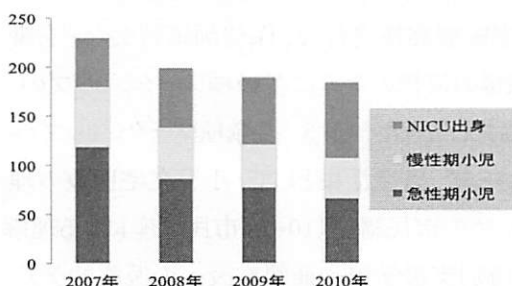


図1：埼玉医科大学総合医療センター小児科

呼吸管理病室(6+2床)に占める新生児期発症患者：本来は小児の急性期呼吸循環管理を目的として改造した小児科呼吸管理病室がNICUからの移行症例が増加して本来の急性期の重症な小児科患児の入院が制限せざるを得なくなっている。

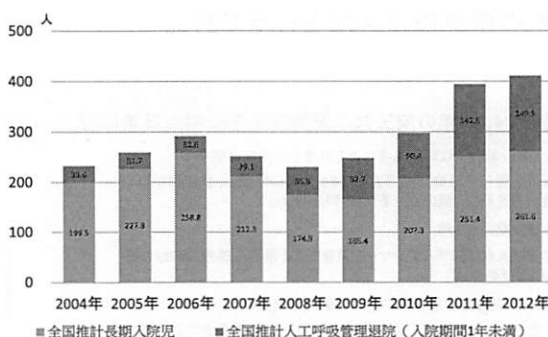


図2：長期入院児と人工呼吸器を必要としたまま退院する児の変遷：

全国のNICU/GCUの一年以上の長期入院児(青棒)と一年以内に人工呼吸器を装着したままNICU/GCUから退院した児(赤棒)の推計値を「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究(研究代表者田村正徳)」班と「重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究(研究代表者田村正徳)」班が実施した調査結果を繋ぎ合わせて示した。

平成27年3月吉日

日本小児在宅医療支援研究会及び埼玉県小児在宅医療支援研究会

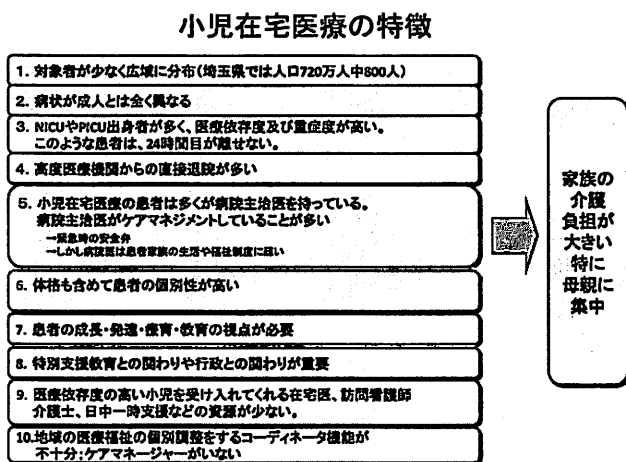
発起人代表：田村正徳

1. 埼玉県小児在宅医療推進の取り組み
平成 24 年度在宅医療連携拠点事業
平成 25, 26 年度小児等在宅医療連携拠点事業を通しての取り組みの報告書作成にあたり

小児在宅医療については、高齢者の在宅医療と比較して対象者が少なく、患者は広域に分布している。また、NICU や PICU 出身者が多く、医療依存度が高い患者が多く、体格も含めて患者の個別性が高いため、現状では対応できる施設が限られている。特に埼玉県では、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。更に、地域の医療・福祉の個別調整をするコーディネーター機能すなわち介護保険におけるケアマネージャーのような機能が不十分であるため、地域での個別の支援連携体制の構築が難しい。さらに児の成長、発達を支援する療育、教育の視点が必要である。

このような問題点は小児の医療、福祉、教育に関わる人々には、イメージされているところであろう。

図3



小児在宅医療には医療、福祉、教育などの多くの職種が関係し、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のが一番の課題である。このため、埼玉県では埼玉医大総合医療センター小児科が中心となり、平成 23 年より 3 ヶ月毎に多職種が参加する埼

玉県小児在宅医療支援研究会を開催し、在宅移行の難しい県内の症例を検討し、小児在宅医療に先進的な取り組みをしている県内外の多職種の講師の講演などを行ってきた。この会の一番の目的は、県内各地で小児在宅医療のために活動する多職種の方々との顔の見える関係作りであった。これまでに 16 回開催し、この目的は着実に達成されている。(6-1.埼玉県小児在宅医療支援研究会における顔の見える連携づくりの項を参照)。また、同様の多職種による小児在宅医療の課題の検討の場として平成 23 年より日本小児在宅医療研究会を開催し、全国から小児在宅医療に関わる多職種の方々にご参加頂き、各地域での精力的な取り組みの発表や、小児在宅医療が抱える課題の検討など熱く討議を重ねて来た。(6-2 日本小児在宅医療研究会)。

また、平成 24 年より県内の医療、福祉資源調査を毎年行っており、その結果を HP に掲載してきた。この調査により、現状ではそれぞれの事業所が小児在宅患者の受け入れが困難な理由として、小児在宅医療に必要な知識や技術を習得した人材が不足していることが原因であることが分かったため、人材育成に力をいれ、訪問看護講習会(8-2 訪問看護講習会)、医師対象小児在宅医療実技講習会、保健師講習会などを継続し、多職種の連携のために多職種ワークショップの開催にも協力してきた。(6-3 多職種ワークショップへの協力) さらに 啓発活動として、小児在宅医療の理解促進のための市民講座(10-1 市民講座による理解促進)や、特別支援学校や通園施設への医療的ケアの相談医の派遣(9-2)などを行ってきた。

図4

平成24、25年の埼玉県小児等在宅医療拠点事業内容

1. 行政、医療、福祉、教育関係者による協議を定期的に開催 ・埼玉県小児在宅医療支援研究会を3ヶ月毎に開催し、多職種が集い、情報交換を行い、顔の見える連携作りをする。
2. 地域資源の把握と活用 ・患者受け入れに関するアンケート調査による県内の医療/福祉/介護資源マップの作成
3. 受け入れ可能な医療機関等の拡大と専門医療機関との連携 ・県主催、県医師会が中心の小児在宅医療検討小委員会で定期的な協議 ・医師会員向けの小児在宅医療講習会(年2回)開催 ・医師会との連携により地域毎に在宅療養支援診療所と小児科クリニックのペアによる診療体制の結成
4. 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 ・人材育成(医師向け実技講習会、訪問看護講習会、多職種ワークショップ)
5. 理解促進(相談窓口の設置や講習会の実施など) ・特別支援学校、デイケア施設への医師派遣、講習会、市民講座などによる受け入れ、理解の促進

図5

平成26年度埼玉県小児等在宅医療拠点事業内容	
平成24年度、25年度の事業内容を継続しつつ、新しい事業展開を行う。 (青字が平成26年度の新しい取り組み内容)	
7. 行政および医療機関両方からの県内の小児在宅医療患者の実態調査	
8. 人材育成 (医師向け実技講習会、訪問看護講習会、相談支援専門員研修・検討会)	
10. 保健師講習会	
11. 短期入所開設援助(アウトリーチ)	
12. 県内患者個別生活調査の準備	

小児等在宅医療連携拠点事業は、平成27年度からは基金を使用し、各都道府県が主となって行う。

図6

	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3
医療、福祉資源の把握	医療、福祉資源調査アンケート配布、回収(7-10月)		アンケート集計1/1 調査結果県内施設送付		アンケート集計1/1 調査結果県内施設送付		アンケート集計1/1 調査結果県内施設送付		アンケート集計1/1 調査結果県内施設送付		資源マップ更新(2月)
患者実態調査	埼玉県内小児科病院と保健所(小児慢性意見書)調査(7-9月)		埼玉県内小児科病院と保健所(小児慢性意見書)調査(7-9月)		埼玉県内小児科病院と保健所(小児慢性意見書)調査(7-9月)		埼玉県内小児科病院と保健所(小児慢性意見書)調査(7-9月)		埼玉県内小児科病院と保健所(小児慢性意見書)調査(7-9月)		結果突き合わせ患者個別生活状況調査表作成
研究会開催	5/14 第13回 県小児在宅医療支援研究会	7/23 第14回 県小児在宅医療支援研究会	9/6 第4回 日本小児在宅医療支援研究会	11/19 第15回 県小児在宅医療支援研究会	2/25 第16回 県小児在宅医療支援研究会						
人材育成			訪問看護講習会 全5回(10/4,11/11,11/8,11/15,12/20) 12月保健師講習会2回 1/19 短期入所開設援助の講演会		2/25 春日部保健所講演会 3/5 相談支援専門員リーダー研修、検討会 3/11 南西部川越比企保健所講演会 3/21 医師対象小児在宅医療実技講習会						
学校、住民への働きかけ	5/17市民公開講座		特別支援学校、デイケア施設などへの医師派遣 毎月1-2回の頻度								
医師会との連携	診療所と小児科クリニックのペーパ体制のための医師会調査 小児在宅医療検討小委員会		9/25 医師会向け小児在宅医療講習会 9/25 小児在宅医療検討小委員会		2/26 医師会向け小児在宅医療講習会 2/26 小児在宅医療検討小委員会						
アウトリーチ			短期入所新規開設小児病院への開設援助(10-3月)								

平成26年度は従来の取り組みに加えて、さらに多職種連携を円滑に行うためには、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重要であるという視点に立ち返り、あらためてそれぞれの職種間の認識の共有をするために必要な情報を明確化することにした。この目的で①どの地域にどの程度の重症の対象患者がどのぐらいいるのか。②それに対する地域毎の医療や福祉の資源がどのぐらいあるのか。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。

埼玉医大総合医療センターは平成24年度に在宅医療連携拠点事業に、さらに埼玉県が平成25年度より小児等在宅医療連携拠点事業に採択され、この2つの事業の中で県内の取り組みを行ってきた。特に平成25年からは事業全体の統括は埼玉県保健医療部医

療整備課が行い、研修等の人材育成、多職種連携に向けた顔の見える関係づくり、医療資源の調査等は埼玉医科大学総合医療センターに委託し、専門性を生かした取組を推進することとした。

この事業の目的は小児等が安心して在宅に移行し、在宅療養を継続できる医療、福祉体制を構築することである。そのために小児の在宅医療を担う医療機関を拡充し、医療連携体制を構築すること、地域での医療、福祉、行政の連携体制を構築すること、これらの連携における関係機関の調整を行うコーディネーター機能を確立することが求められており、採択された9都県はそれぞれの都県毎の実情にあわせて、行政の支援のもとで在宅医療をささえる体制を構築するよう事業を展開し、その過程での成功例や困難点などの情報を共有し、全国展開へのモデル提示をすることである。平成26年度は、採択された9都県全てが誠実にこの事業に取り組み、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非常に有用であった。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対しての医療、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、小児在宅医療が抱える課題を他県と共有することなどで解決に向けて着実に歩んでいると思われる。

この報告書は、このような小児等在宅医療連携拠点事業の目的を踏まえて、埼玉県のこれまでの小児在宅医療推進への取り組みを県内の関係者にご報告し、さらなる推進を図るだけでなく、全国の小児在宅医療の推進の取り組みの一助になればと願い、作成した。

(埼玉医大総合医療センター小児科 山崎和子
埼玉県保健医療部医療整備課 黒澤努)

2. 埼玉県内の小児在宅医療患者の実態調査

在宅療養をする小児患者の実態を把握するために、これまでに様々な調査方法で小児重症心身障がい児数や在宅医療を必要とする小児患者数の調査が試みられてきた。しかし、準・超重症児は全国で1万人近くいると言われているが、その実数は正確に把握されていない。¹⁾ 大阪府の調査では身体障害者手帳1.2級および療育手帳Aを交付された重症心身障がい児数は人口1万にあたり8.1であった。一方、平成23～25年度厚生労働科学研究「重症慢性疾患児の療養・療育環境の拡充に関する総合研究」では同様の調査方法で在宅の重症心身障害児数が人口1万人あたり0.7～1.6との結果で、障害者手帳による人数把握は患者の実態に即した人数把握と比較して大きな相違があった。²⁾ また、長野県では、平成25年度小児等在宅医療連携拠点事業の中で全県の小児在宅医療患者数の把握を試みた結果、訪問看護師、相談支援専門員、保健師間で超重症児スコアの評価が一定せず、正確な評価ができず、未就学児の把握が困難であることが指摘された。このように、小児在宅医療患者の実態の把握は困難である。困難な理由の一番の原因は個人情報の問題である。

埼玉県でも厚生労働科学研究『重症の慢性疾患児の在宅での療養、療育環境の充実に関する研究』で平成24年に県内の20歳未満の小児在宅医療患者の全数把握を試みた。これは県内の小児科のある病院66カ所、小児科を標榜している在宅療養支援診療所166カ所、重症心身障がい児施設6カ所の合計238カ所に調査をおこなったもので、この結果、県内の20歳未満の小児在宅医療患者は約600人(20歳未満人口1000人あたり0.46人)と推定された。この内訳は小児中核病院である19施設が診療している患者数が430人、在宅療養支援診療所11人、重症心身障害児施設129人であった。障害の発生時期は周産期に障害が発生したケースが圧倒的に多く、90%に上っていた。しかしながら、調査の回収に苦慮し、回収率は28%でその内訳は小児科のある病院37%、小児科を標榜している在宅療養支援診療所23%、重症心身障がい児施設50%であった。

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、平成26年度は埼玉県行政と協力して複数の調査すなわち医療側からと行政側からの両面からの調査により患者数の把握を行うことにした。

1) 医療機関側の調査

医療機関側からの調査としては、以下の在宅療養指導管理料と診療録より抽出した。すなわち調査月前の3ヶ月間に、次の在宅療養指導管理料を1回以上算定した患者が抽出され、診療録で詳細が確認された。

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

まず、埼玉県内の小児科を標榜し、入院病床を有する病院41病院と小児在宅医療患者を診療している小児科クリニックへ調査表を送付した。小児科有床病院の小児科医師の多大なご協力の御陰で41病院全てより調査表を回収(回収率100%)できた。さらに県内の医療型障がい児入所施設7施設にも同様の調査を行い、全てより回答が得られた。この結果埼玉県内で在宅医療を必要とする18歳以下の小児患者数は585人で人工呼吸管理の患者は93名であった。

2) 行政側の調査

次に行政側からの調査として県内15カ所の保健所に提出された小児慢性特定疾患意見書に在宅医療の記載のある患者を抽出した。この結果、小児慢性特定疾患意見書から抽出した在宅医療患者の総数は395名でそのうち在宅人工呼吸管理患者数は122名であった。患者総数が県内調査の約2/3であった理由としては、意見書は平成26年12月までの改定前のものを使用したため、小児慢性特定疾患の意見書11種類のうち在宅医療の記載の項目のあるものが、呼吸器疾患、神経・筋疾患、消化器疾患のみであり、心疾患意見書で申請している患者、例えば先天性心疾患で在宅酸素療法を行っている患者などは抽出されなかった。さらに、小児慢性特定疾患の意見書の申請をしていない

患者、例えば経鼻経管栄養だけの患者なども抽出されなかった。しかし、この調査結果で驚いたことに埼玉県の小児在宅医療患者の小児慢性特定疾患意見書の約1/3が県外の病院、特に東京都の病院から提出されていた。そして、それらの患者は人口の多い東京近隣地区に多く存在していた。

3) 県外の医療機関の調査

この2つの調査結果を踏まえ、次に県外の小児科で埼玉県在住の小児在宅医療患者の小児慢性特定疾患意見書を提出している23施設(東京都16病院、群馬県2病院、栃木県1病院、神奈川県3病院、長野1病院)に調査用紙を送付し、調査月前の3ヶ月間に上記①～⑦の在宅療養指導管理料を1回以上算定した患者を抽出した。調査結果は17施設より回収された。この結果、県外の病院で在宅指導管理をされている埼玉県内在住の小児患者が117名、人工呼吸管理患者は10名いることが分かった。

以上の結果をまとめると、埼玉県では18歳以下の在宅医療を必要とする小児が702名おり、そのうち気管切開以上の狭義の呼吸管理を必要とする患者が218名でその内訳は在宅人工呼吸管理103名、NPPV15名、気管切開100名であった。県内の小児在宅医療患者のうち45%は6歳未満で、狭義の呼吸管理患者のうち43%が6歳未満だった。呼吸管理の内容における6歳未満児の割合はそれぞれ在宅人工呼吸管理43%、NPPV33%、気管切開44%であった。(図8)

患者の2次医療圏域毎の分布を図9に示す。患者はさいたま市、川越比企地区、東京近隣地区に多く、地域によっては半数以上が6歳未満児である地域も認められた。これらの結果より、埼玉県では、小児在宅医療患者総数における6歳未満児の占める割合が大きく、狭義の呼吸管理患者の約4割が6歳未満であり、医療ケアを必要とする未就学児への対応可能な医療、福祉サービスの充足が急務であることが示された。

埼玉県福祉部障害者支援課が平成25年に在宅療養児数の把握のために身体障害者手帳と市町村の保健師が把握している在宅療養児について行った調査では県内の20歳以下の重症心身障がい児は941名でそのうち在宅療養をしている児が746名であった。20歳以下の超重症児は139名で、そのうち在宅療養をし

ている児は107名であった。平成25度の身体障がい者手帳および保健師の把握する患者から抽出した調査結果と今年度の病院側からの在宅療養指導管理料から抽出した調査結果がほぼ同程度であったことは、特筆すべきことである。

今回の調査は、行政と医療機関の両面から施行した結果、各調査方法の課題が明確になっただけでなく、それぞれの調査方法で抽出できなかった患者を再抽出する事が可能となった。医療機関側だけの調査であったとしたら、県外の病院で在宅療養管理をされている約1/4に相当する患者の抽出は困難であった。行政と協力して調査を行うことができたために調査を成し遂げることができたと思う。

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、各病院の医事課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、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無くては、重複の突き合わせは困難となるだろうと推測される。

今年度、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、平成27年度は、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、調査結果が患者家族に目に見える形で還元されることを目指していく。

(埼玉医大総合医療センター小児科 山崎和子)

参考文献

- 1) 「超重症心身障害児の医療ケアの現状と問題点-全国8府県のアンケート調査-」
杉本健郎ら 日本小児科学会雑誌 2008 ; 112: 94-101
- 2) 平成23～25年度重症の慢性疾患児の療養・療育環境の拡充に関する総合研究報告書

図6 埼玉県の在宅医療を必要とする小児(18才以下)の数

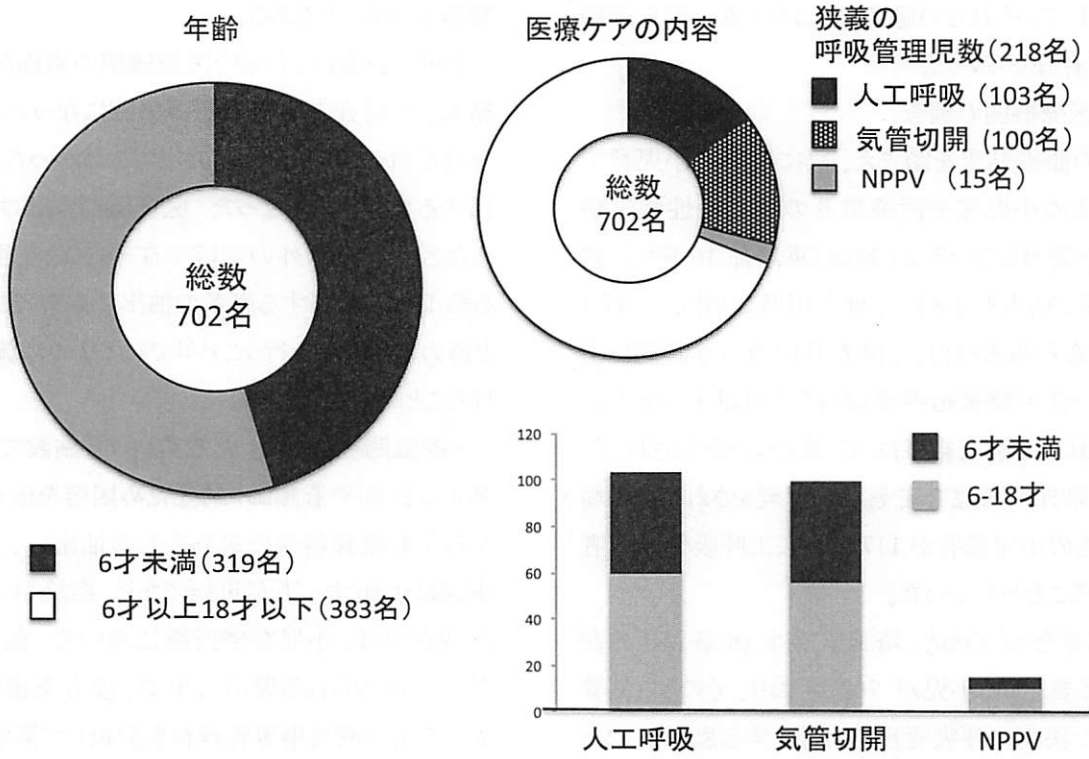
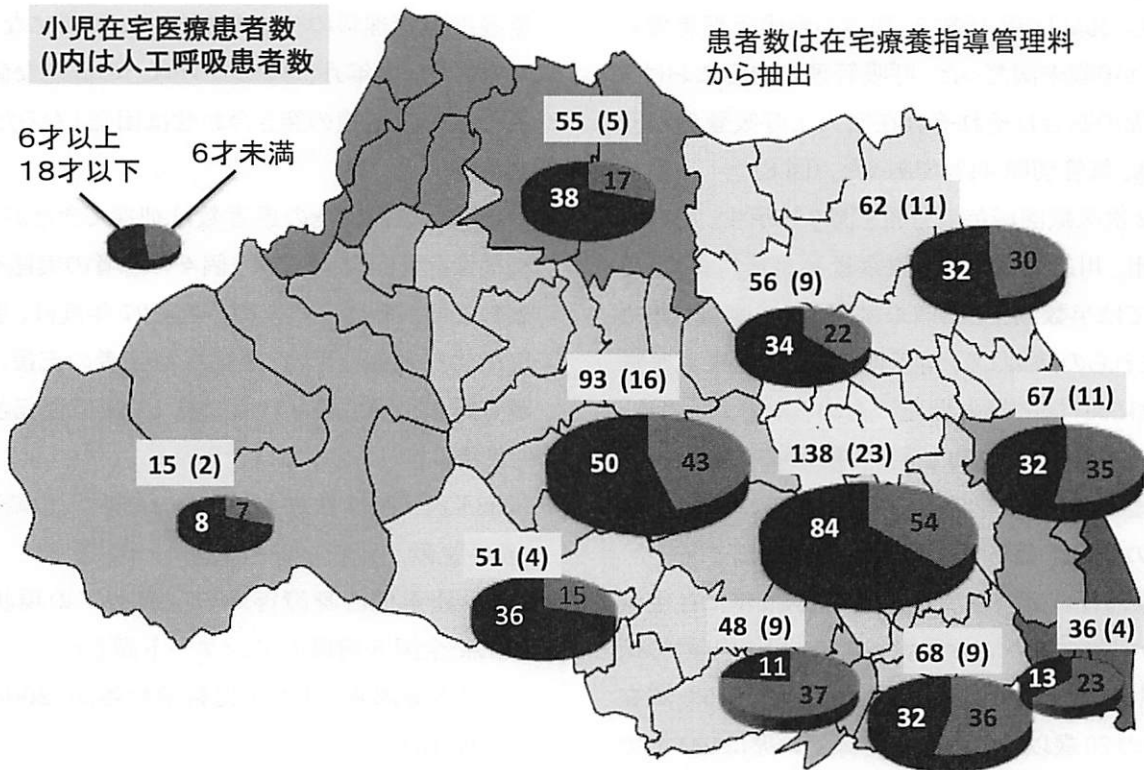


図7 在宅医療を必要とする小児(18才以下)の数



3. 小児在宅医療患者の受け入れ可能な医療、福祉資源の把握

小児在宅医療については、高齢者の在宅医療と比較して、NICU や PICU 出身者が多く、医療依存度が高い患者が多く、体格も含めて患者の個別性が高いため、現状では対応できる施設が限られている。特に埼玉県では、小児だけでなく成人の医療・福祉資源の絶対数も不足している。そのような中で、少数派で医療依存度の高い小児の在宅療養に必要な地域の訪問サービスの担い手や短期入所を受け入れる施設はさらに少ないことから、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。小児在宅医療患者の受け入れ可能な地域の医療、福祉資源の情報は分かり難く、家族や支援者が個別に探す場合は大変であった。

このため、埼玉医科大学総合医療センターが中心になって、平成 24 年より毎年小児科有床病院、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、重症心身障がい児施設を対象に小児在宅医療患者の受け入れ施設とその受け入れの条件についてのきめ細かい調査を実施してきた。

図 8



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

その結果は、埼玉県小児在宅医療支援研究会の HP (<http://www.happy-at-home.org/12.cfm>) や埼玉医科大学総合医療センター小児科医局の HP に掲載し、誰もが閲覧、検索できるようにし、毎年その情報を更新してきた。

平成 26 年度は従来の対象であった小児科有床病

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、重症心身障がい児施設の調査に日中一時支援施設を加えて調査を実施した(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、重症心身障がい児施設 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 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。

図 9

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

その結果、小児科有床病院の回収率が100%となり、受入可能病院数も前年度から5病院増加し16病院となり、初期治療なら可能な小児科有床病院は3病院、今後整備していくと回答された小児科有床病院2病院など確実に増加してきた。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。これは前年に比べ、大幅に増加しており、埼玉県医師会および小児科医会の協力が大きいと感じられた。訪問看護事業所については、平成24年から25年かけて、小児

の受け入れのできる施設数が伸びた。また人工呼吸器管理の小児の受け入れ可能な事業所も維持できており、我々が地道に行ってきた人材養成などの効果が出てきたと考えられる。訪問介護事業所や日中一時支援施設の調査回収は難しかったうえに受け入れ可能な施設もかなり少なかった。そこで、県福祉部障害者支援課でも訪問介護事業所と日中一時支援施設の医療ケアのある障がい児、者の受け入れに関する調査して頂いた。その結果、県内の生活介護事業所数は294事業所であり、そのうち登録特定行為事業者数が68事業所で医療的ケアを要する障害者の受け入れ可能な事業所は58事業所であった。受け入れ可能条件の内容としては人工呼吸管理可能が15事業所、気管切開が34事業所、経管栄養56事業所、中心静脈栄養8事業所であった。これが幼少児になるとさらに受け入れは厳しくなっていた。また、県内の児童発達支援施設数は100事業所、放課後デイサービスは148事業所で医療的ケアを必要とする小児の受け入れ可能な事業所はそれぞれ25事業所、12事業所であった。生活介護分野や日中一時支援などの担い手の育成が今後の課題である。

埼玉県は二次医療圏域と福祉圏域が同じであるので、これらの受け入れ可能事業所の分布を県内の二次医療圏域毎にマッピングした。(図10.11) まず、小児在宅医療患者の受け入れ可能な医療資源(図10)(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)は、各圏域毎に存在しているが、小児人口比にすると相対的に少ない。秩父地域や北部などが少なく、地域偏在があるだけでなく、職種の内容によっては、患者数の多い東京近隣地区や川越比企地区でも医療資源が足りない状況があることが分かった。次に福祉資源(図11)(訪問介護事業所、短期入所可能な医療型障がい児入所施設、日中一時支援施設)は、県内全体で圧倒的に少なかった。訪問介護事業所数は、さいたま市に集中しているが、患者数の多い東京近隣や川越比企地区には非常に少なかった。短期入所可能な医療型障がい児入所施設は、患者数の多い東京近隣およびさいたま市にはないことが一目瞭然であっ

た。さらに人工呼吸管理を必要とする小児患者の受け入れ可能事業所をマッピングするとこれらの傾向は顕著となり、医療福祉資源ともに患者数に対する地域偏在が明確になった。(図12,13)

医療福祉資源マップは、HPに掲載し、誰もが閲覧、検索出来るようにしていたが、今年度はこの情報を一覧表にして県内の関係施設(在宅医療患者を抱える小児科有床病院のMSWや退院調整コーディネーター、訪問看護事業所、保健所、重症心身障がい児施設など)に郵送し、積極的に活用して頂けるようお願いした。

このように地域の患者分布と受け入れ可能な医療福祉の対比図を提示することでこれまでなんとなくイメージとして把握されていた各地域の様相が視覚化され、行政、医療、福祉の関係者間でのイメージの共有が可能になると思われる。それ以外にも、医療機関や福祉事業所の近隣における患者分布すなわち患者ニーズを明確化することで、地域の事業所の意識づけや連携が得られるのではないかとと思われる。実際に在宅療養支援診療所への調査で受け入れが可能になる条件の一つとして「県内および各施設近隣に在住する小児在宅患者の実数や実態がわかれば」と回答している診療所が13カ所あった。多くの診療所や事業所の方々から、自分の近隣の地区に患者がいて困っているのならば、少人数だったら協力してあげたいという気持ちがあるが、受け入れ可能と表明して重症の患者の依頼が多数あると対応が難しいといった不安もあると伺った。地域の分布を明確に提示することによって最終的には医療福祉資源の拡充にもつながると思われる。さらに、今年度は利根地区で小児科専門病院の短期入所開設援助を行ったが、その際にも職員の動機づけに調査結果を用いることが出来た。医療者というのは、必要とされれば、献身的にやりがいを持って働く職種なのだあらためて感じさせられた。今後は、市町村の障がい支援の窓口での活用や自立支援協議会での高度医療依存児についての検討にも利用してもらいたいと考えている。また来年度は、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ことを予定している。

図 10

埼玉県内の小児在宅医療患者(18歳以下)の受け入れが可能な医療機関



図 11

埼玉県内の小児在宅医療患者(18歳以下)の受け入れが可能な福祉資源

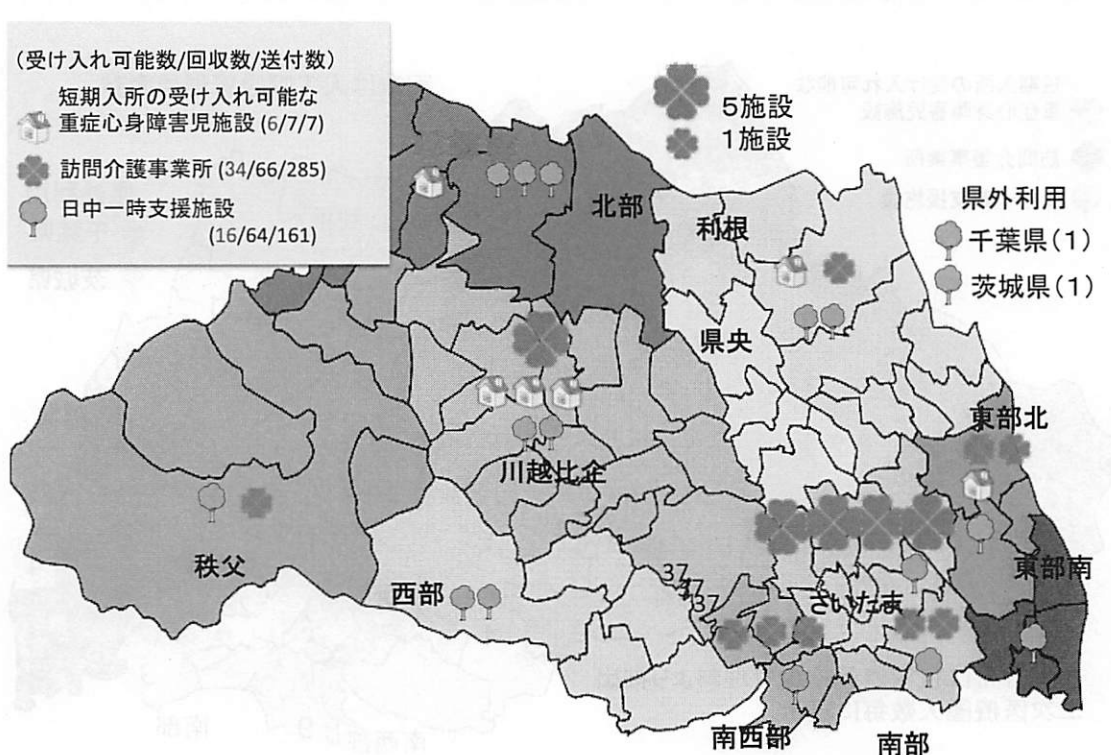


図 12

埼玉県内の小児在宅人工呼吸管理患者分布と受け入れ可能な医療資源

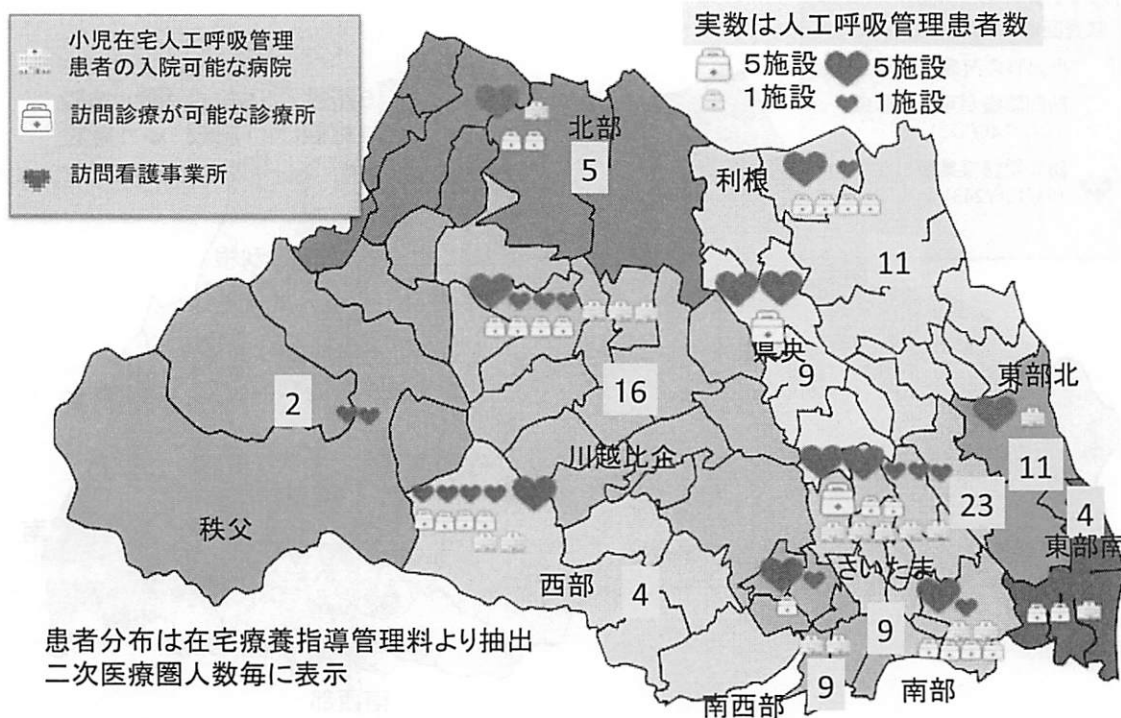


図 13

埼玉県内の小児在宅人工呼吸管理患者分布と受け入れ可能な福祉資源



4. 小児在宅医療推進のための埼玉医科大学 総合医療センター小児科の取り組み

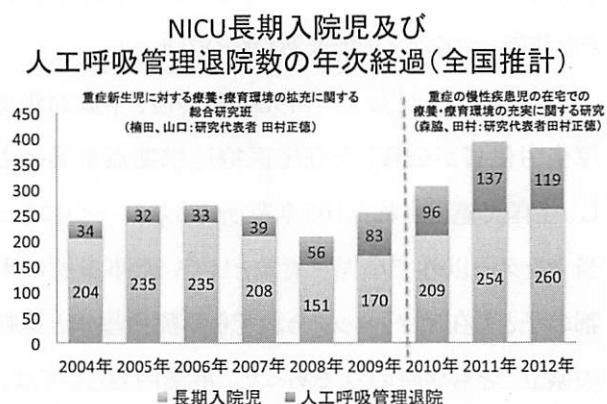
4-1. 埼玉医科大学総合医療センター小児科における小児在宅医療との関わりについて

近年、医療技術の発達により従来は亡くなられていた疾患の患者さんが生存できるようになった。その一方、必ずしも日常生活が送れるようになるまで回復できない患者さんも多数いるという現実がある。そのような患者さんが在宅医療を受けるのであるが、小児の場合、基礎疾患としては染色体異常、先天奇形、重症新生児仮死、新生児期の呼吸障害、感染症など周産期に関わるものがかなりの部分を占める。平成19年の日本小児科学会倫理委員会の全国8府県の超重症児に関するアンケート調査ではその67%で新生児期に障害が発生していた。また平成23年に埼玉医科大学総合医療センター小児科で行った埼玉県内の調査では在宅重症児の89%で障害の発生が新生児期であった。つまり、周産期医療で新生児に関わっていると必然的に重症の小児と関わるようになり、在宅医療にも関わるようになる。

従来、新生児集中治療室(以下NICU)で人工呼吸器を装着するような重症の児を診療していると、状態が安定してからもそのままNICUで長期入院していることが多かった。しかし、平成20年に東京都で発生したいわゆる墨東病院事件で、NICUが満床のため妊婦の緊急受け入れが出来ない事態が問題となった。この事件等を契機にNICUの長期入院児を一般小児病棟に転棟させたり、在宅医療に移行する動きが強まった(図14)。

しかしその後もNICUの長期入院児は再度増加に転じ、それにも増して人工呼吸器を装着したまま退院をする児も増加している。そのような中、埼玉医科大学総合医療センターには埼玉県内で唯一の総合周産期母子医療センターがあり、以上に述べたようにそのNICUは小児の在宅医療に関わらざるを得ない状況にある。

図14



一方、小児科部長田村正徳は平成20年度から22年度にかけて厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」を主任研究者として統括した。その中で、NICU長期入院児を少なくする方策として、入院時から在宅療養への移行を視野に入れてスタッフが家族に対応することの重要性を示し、NICUから一旦患者を引き受け、在宅医療に移行させることの出来る中間施設に対するアンケートの施行、小児在宅医療に特化したインターネット上のホームページの作成などを行った。

それに引き続き、平成23年度からは田村が厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)「重症の慢性疾患児の在宅と病棟で療養・療育環境の充実に関する総合研究」を主任研究者として統括した。その中では先に述べた埼玉県内の在宅重症児の調査や埼玉県小児在宅医療支援研究会および日本小児在宅医療支援研究会の立上げなどを行った。埼玉県小児在宅医療支援研究会については平成23年5月より年4回開催し、県内の小児在宅医療に関する検討、症例検討、特別講演を行っている。日本小児在宅医療支援研究会は毎年秋に大宮ソニックシティで開催し、これまで毎回全国から250-350名の参加を得て、活発に討議を行っている。以上のような活動と平行して、

NICU入院児を在宅医療に移行するためのマニュアルを作成したが、病院でのケアをそのまま家庭でも行うことを前提とするなどまだ未熟なものであった。

そういった大学としての研究事業の他、平成24年度に厚生労働省が公募した在宅医療連携拠点事業に応募し、全国で選定された105事業所のうちの一つになった。当センター以外で小児を対象としていた事業所は東京都の子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田と長野県の県立こども病院のみであった。事業内容としては、小児在宅医療に関わる施設(病院、在宅療養支援診療所、重症心身障害児入所施設、訪問看護ステーション、訪問介護施設)の調査や研修会やワークショップ等による多職種連携の人材育成などであった。施設調査についてはその結果をインターネットのホームページ上にアップした。

平成25年度、26年度に関しては、厚生労働省の事業として対象を小児や若年障がい者に絞った小児等在宅医療連携拠点事業が行われた。この事業は厚生労働省が各都道府県に呼びかけ、各都道府県が域内の事業所に委託する形となった。選定されたのは全国で平成25年には8都県、平成26年度は9都県であったが、幸い埼玉県のご協力によりこの2年間とも事業を継続でき、今年度の報告を今回行っている次第である。

(埼玉医大総合医療センター小児科 森脇浩一)

4-2. 埼玉医科大学総合医療センターに おける小児在宅移行連携

1) 院内在宅移行連携のシステム化に至った経緯

2011年4月に当科が施行した埼玉県内の重症児570名を対象とした基礎疾患の発生時期の調査では、出生前(染色体異常、先天奇形など)が52%、出生時(重症仮死など)が13%、新生児期(慢性肺疾患、壊死性腸炎、髄膜炎など)が24%を占めており、全体で89%は新生児期に障害が発生していることが確認できた。また、「重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究」(研究代表者:田村)では、新生児集中治療室(NICU)長期入院児及び人工呼吸管理退院数の年次推移(全国推計)は、2008年より増加傾向にあることが示された。以上の研究結果を踏まえると、重症児はNICUから退院する率が高いことが分かった。

このことからNICUで発生する重症児をスムーズに在宅移行させるためには、NICU入院時からの取り組みが大切であることという結論にたどり着いた。同研究の成果として「重症乳幼児のための在宅医療支援マニュアル(医療者用) —NICU長期入院から在宅へ—」を2010年に作成した。退院までの手順を、網羅的に示し、医師が詳しくない福祉制度の項目を設けたことは評価できたが、病院の処置をそのまま家庭に持ち込む視点が強く、多職種連携の視点が希薄であった点が反省すべき点として挙げられた。

以上よりNICU入院時から在宅移行までのプログラムを各職種別に時系列で作成し、新たな在宅移行ケアマニュアルを作成した。

2) NICU入院から在宅移行を見せるまで

NICU入院後、長期入院または在宅移行困難が予想される児に対しては、まず医療スタッフが在宅移行の意識を持って診療に取り組むシステムを作った。入院1か月以上経過した児をピックアップし月に1回医師、看護師、理学療法士を中心としてカンファレンスを開き、

診療の方向性を確認している。

在宅移行については、まずは児に対する家族の愛着形成と受容の過程への寄り添いが重要であるが、それを促しながら在宅療養の可能性を話し、在宅意思の確認を行う。平行しながら医師は児の状態を評価しつつ、必要な医療的ケアを選択していく。

児の状態が安定し、在宅移行の方向性が見えてきたら、本格的な在宅移行準備へと進んでいく。

3) 在宅移行準備

在宅移行準備期には、NICU医師、小児病棟医師、NICU看護師、小児病棟看護師、外来看護師、理学療法士、医療ソーシャルワーカー、臨床心理士、場合によって医療型障害児入所施設カルガモの家スタッフ、臨床工学技士、栄養士などの多職種合同のカンファレンス(まあちゃん会議)を月に1回程度開催している。症例によっては、カンファレンス早期から、相談支援専門員、保健師、訪問看護師、訪問介護員、地域の小児科または訪問診療医などの在宅後に児と家族を支えてくれる病院外の方たちも病院に来てもらい会議に参加していただく。基本的には退院日が具体的に見通せるようになってからは、全例できるだけ来ていただき、多職種合同の「退院調整会議」を開催している。

4) NICUから小児病棟へ

NICU入院中に家族は少しずつ手技の獲得を行い、母児同室を繰り返しながら、在宅での生活を実感していただく。当科ではその後、ほぼ全員小児病棟に転棟し、母児同室を行い、24時間児のケアを行う経験を積んでいただくことにしている。ケアの手技は母のみでなく、父や場合によっては祖父母にも獲得していただく。転棟の目的の一つは、在宅移行の児は、基礎疾患の増悪、感染症罹患、または、レスパイトや検査入院のために小児病棟に再入院する率が高いため、小児病棟スタッフも児の状態を把握することである。

5) ケアの簡素化と家庭での生活スケジュール作成

NICUの手技は、24時間の集中治療ケアであり、感染

対策が要求される清潔操作主体の手技である。しかし在宅は、家族とともに暮らすことを念頭に置いたケアであり、児1人に対する手技であるため厳密な清潔操作は不要である。ケアの簡素化(たとえば、気管内吸引チューブはNICUでは、1回ずつ使い捨てであるのに対し、家庭では、アルコール綿で拭いて保管して再利用するなど)は、在宅移行に関する重要な過程の一つである。NICU入院中と小児病棟転棟後の手技が違ふと、家族の混乱を招くので、NICUで教える手技と小児病棟での手技を同一にする取り決めを行い、作成した在宅医療ケアマニュアルを活用しながら、指導を行っている。

NICUでは、24時間ケアであるため、ミルクの注入回数が6-7回であったり、内服の時間が午前1時であったりして家庭では、継続できないような生活スケジュールを組まれていることが多い。そのため、在宅移行用の24時間タイムスケジュールを作成し、まあちゃん会議で検討することになっている。また、兄弟の支援も念頭に入れたり、一週間の生活を見通したシートも作成している。

6) 小児病棟転棟後退院まで

小児病棟転棟後は、家族の手技獲得の確認を行い、24時間児をケアする経験を積むことが大事な目的であるが、在宅移行後、児や家庭を支えてくれる地域の方々(相談支援専門員、保健師、訪問看護師など)との直接の顔合わせも重要な目的の一つである。児の状態を把握していただくとともに病院スタッフとの顔合わせを行い、退院調整会議を開催する。また、レスパイト施設との連携も行い、必要に応じて外泊を行い、退院している。

その他退院までには、医師は、呼吸器を装着した子どもが地域に帰ることを消防署に連絡したり、看護師、理学療法士、臨床工学技士は、家庭ををあらかじめ訪問し、居宅環境を整備したり、医療ソーシャルワーカーは社会資源の調整を行ったりすることなどを行う。

7) 退院後

退院後も児の成長や家族のライフスタイルに合わせ

てケアの変更を行っていく必要がある。これには病院スタッフのみならず、相談支援専門員、訪問看護師、訪問介護員、保健師、保育士、教育関係者など様々な職種のかかわりが必要になってくる。

8) 成果と今後の展望と問題点

NICUからの在宅移行に関して、それぞれの時期に対応して各職種別のプログラムを作成することにより、漏れがなく誰でも在宅移行を行うことが可能になった。また、在宅医療ケアマニュアルを作成することにより一貫した手技の伝達が可能になった。これを今後他の病院にも実際に使っていただき、評価を受けさらによいものにしていきたいと考えている。現在の最大の問題点は、在宅移行後の生活の医療者側からの支援の不足と在宅を実際に支えている方々との連携不足にあると考えている。これらの問題点を改善していけるよう、現在新たな取り組みを始めているところである。また、児や家族の声を取り入れる視点にも欠けていると反省している。家族の側から見たプログラムやマニュアルの足りない点を指摘していただき、改善していけたら、より良いものになるのではないかと期待している。

(埼玉医大総合医療センター小児科 高田栄子)

以下に埼玉医科大学総合医療センターで作成、使用している在宅移行のための資料を添付した。

図 15 埼玉医科大学総合医療センター 在宅移行連携図

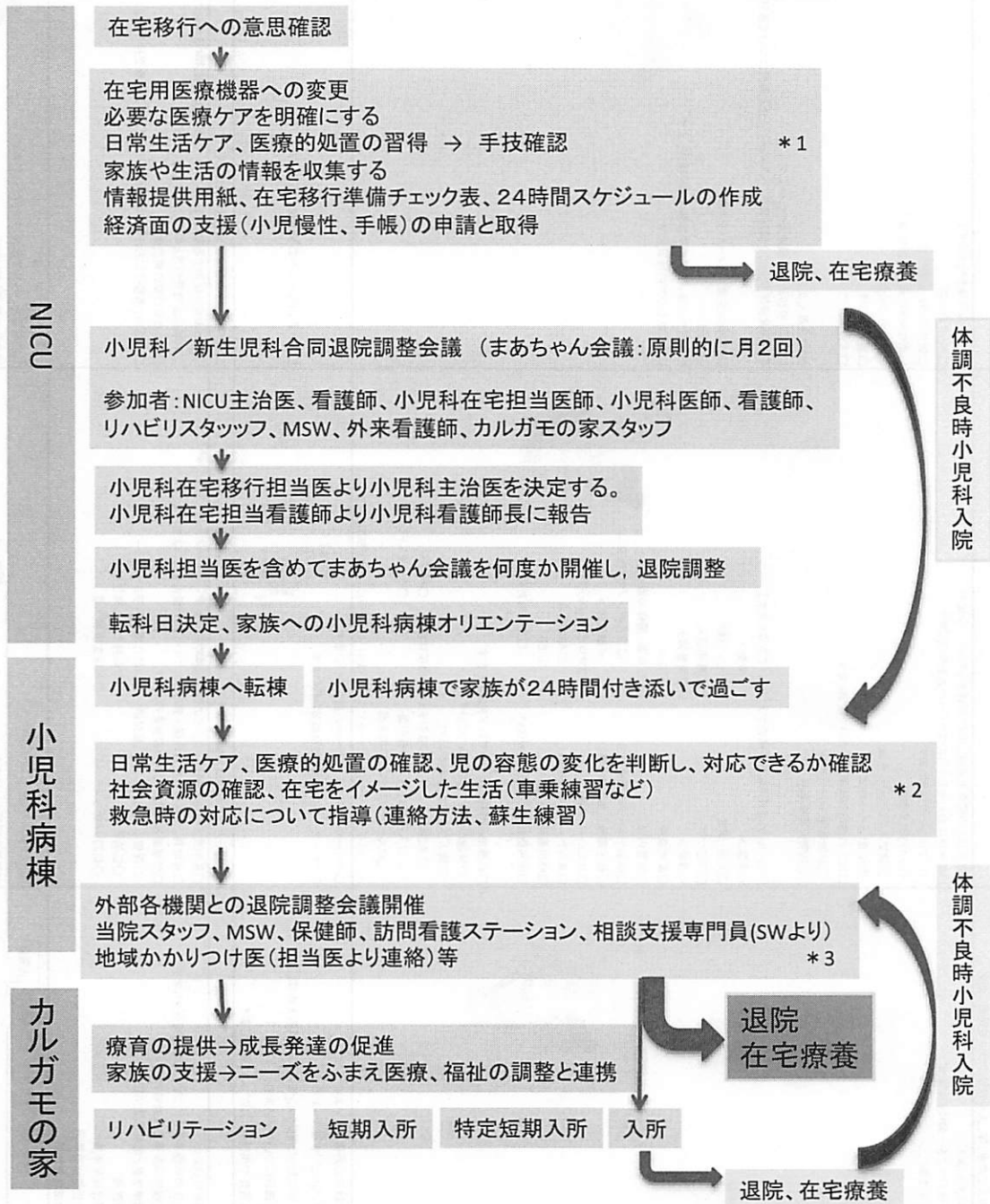
付録 1 在宅療養移行シート 患者用

付録 2 在宅療養移行シート 医療者用

付録 3 小児在宅医療ケアマニュアル
患者情報シート

図 15

埼玉医大総合医療センターNICU、小児科、カルガモの家の在宅移行連携について



*1,2,3は、NICU,小児科病棟,カルガモの家の全てで行っている。

ご家族用退院支援プログラム

	在宅導入期	在宅移行期	退院移行期
医師	<input type="checkbox"/> 以下の点について説明します ①疾患について ②成長発達について <input type="checkbox"/> 病態の安定化を図ります <input type="checkbox"/> 「カルガモの家」等、入所施設について説明します	<input type="checkbox"/> 在宅に必要な器材や物品を手配します <input type="checkbox"/> 病態の安定化を図ります <input type="checkbox"/> 状態変化時の対応についてご家族の方と相談します	<input type="checkbox"/> 地域の医療機関への連絡、調整を行います <input type="checkbox"/> 外来受診について説明します <input type="checkbox"/> 地域消防署への連絡を行います (呼吸器装着に限る)
看護師	<input type="checkbox"/> 面談を行います <input type="checkbox"/> お子様のケアと一緒にいきます <input type="checkbox"/> 生活背景等について伺います	<input type="checkbox"/> お子様との同室を開始します(病棟オリエンテーション) <input type="checkbox"/> お子様に合わせた1日のスケジュールを作成します <input type="checkbox"/> 以下について説明します ①24時間表作成 ②週間スケジュール作成 ③見通しシート作成 <input type="checkbox"/> 以下の地域関連機関について説明します ①訪問看護ステーション ②訪問介護事業所 【パンフレットを使用しお子様のケアについて指導します】 <清潔> <input type="checkbox"/> 入浴・清拭 <input type="checkbox"/> 口腔ケア <呼吸> <input type="checkbox"/> 鼻腔吸引 <input type="checkbox"/> 気管内吸引 <input type="checkbox"/> 吸引チューブの保存方法 <input type="checkbox"/> 在宅用吸引器の取り扱い <input type="checkbox"/> カニューレ交換 <input type="checkbox"/> 鼻カテーテルの取り扱い <input type="checkbox"/> 呼吸器回路交換 <input type="checkbox"/> 酸素飽和度測定器の取り扱い <input type="checkbox"/> 必要物品の購入について以下を説明します <input type="checkbox"/> 病院が提供できる物品について <input type="checkbox"/> 購入が必要な物品について ○聴診器 ○吸引チューブの保存容器 ○バギー ○注入用スタンド ○吸引器 ○チャイルドシート ○ミルトン+容器 ○吸入器 バギー・チャイルドシートについてはリハビリセラピストより説明します	【ご自宅の環境を整えます】 <input type="checkbox"/> ベッドの位置 <input type="checkbox"/> 医療機器の設定位置 <input type="checkbox"/> 衛生材料、薬品の保管場所 <input type="checkbox"/> 処置台の位置 <input type="checkbox"/> 電源の位置 <input type="checkbox"/> 入浴方法について 【生活を整えます】 <input type="checkbox"/> 外出、受診時の手順確認を行います <input type="checkbox"/> 訪問看護師や訪問介護事業所(ヘルパー)の介入時間について最終確認を行います 【退院後の生活がイメージできる】 <input type="checkbox"/> 試験外泊 <input type="checkbox"/> 試験外泊後、問題点や調整内容を検討します <input type="checkbox"/> カルガモの家の施設見学
リハビリセラピスト	<input type="checkbox"/> 呼吸状態の評価を行います <input type="checkbox"/> 遊び、リハビリを導入します <input type="checkbox"/> お子様にあったポジションを提案し、資料を作成します <input type="checkbox"/> 住宅環境について伺います <input type="checkbox"/> 家族背景や生活リズムについて確認します	<input type="checkbox"/> ベビーカー、チャイルドシートの選定を行います <input type="checkbox"/> ベビーカーへの移乗、移動練習を行います	<input type="checkbox"/> チャイルドシートへの移乗練習を行います
ME		<input type="checkbox"/> ベビーカーでの移乗、移動練習を行います	<input type="checkbox"/> 車内での呼吸器の安全性を確認します
MSW	<input type="checkbox"/> 面談を行います <input type="checkbox"/> 各制度の申請手続きについての情報提供をします <input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾患医療給付 <input type="checkbox"/> 高額療養費と限度額適用認定証 <input type="checkbox"/> 育成医療 <input type="checkbox"/> 障害児福祉手当 <input type="checkbox"/> 特別児童扶養手当 <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳	<input type="checkbox"/> 各制度の申請手続きについての情報提供を行います <input type="checkbox"/> 補助具、日常生活用具の購入費助成について情報提供を行います <input type="checkbox"/> 地域関連機関への連絡調整を行います <input type="checkbox"/> 保健所、保健センター(保健師) ○訪問介護事業所(ヘルパー) <input type="checkbox"/> 訪問看護ステーション ○市町村の障害福祉課 <input type="checkbox"/> 訪問リハビリステーション ○相談支援専門員	<input type="checkbox"/> 院外薬局を使用する際は、紹介します(点滴、薬剤を使用する場合に限ります) <input type="checkbox"/> 地域関連機関の方との顔合わせを行います <input type="checkbox"/> カルガモの家の施設見学 <input type="checkbox"/> 必要時、市役所における障害者福祉サービス受給者書交付手続きについて説明します
外来看護師			<input type="checkbox"/> 顔合わせを行います <input type="checkbox"/> 在宅物品、外来受診時の説明を行います
薬剤師	<input type="checkbox"/> お薬の説明を行います	<input type="checkbox"/> お薬の説明を行います <input type="checkbox"/> お薬の調整を行います(剤形選択等)	<input type="checkbox"/> お薬の整理を行います <input type="checkbox"/> 退院処方について説明します
栄養士	<input type="checkbox"/> 面談を行います	<input type="checkbox"/> 栄養状態の確認を行います <input type="checkbox"/> 栄養内容の提案を行います <input type="checkbox"/> 月1回栄養状態の確認を行います	<input type="checkbox"/> 退院前の栄養状態の確認を行います
医療機器業者		<input type="checkbox"/> 医療機器の取り扱いについて説明します <input type="checkbox"/> 呼吸器 ○濃縮酸素装置 <input type="checkbox"/> 酸素ボンベ ○在宅用輸液ポンプ	<input type="checkbox"/> 外泊、退院時に自宅訪問を行います <input type="checkbox"/> 医療機器の設定

在宅支援プログラム(医療者用)

	在宅導入期	在宅移行期	退院移行期		
医師	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 家族の在宅意思確認 <input type="checkbox"/> 以下を説明 <ul style="list-style-type: none"> 疾患について 成長発達について 予測される障害と対応 病態の安定化を図る リハビリ依頼 <input type="checkbox"/> MSWへの連絡 <input type="checkbox"/> 院内文書より <input type="checkbox"/> 医療福祉相談員への依頼書 <input type="checkbox"/> 「カルガモの家」の情報提供 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 退院調整会議開催の決定 <input type="checkbox"/> 業者への連絡 <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 呼吸器 <input type="checkbox"/> 経腸ポンプ <input type="checkbox"/> 在宅用輸液ポンプ <input type="checkbox"/> 濃縮酸素、酸素ボンベ <input type="checkbox"/> 業者への指示書作成 <input type="checkbox"/> 業者と家族の都合合わせ、日程調整 <input type="checkbox"/> 状態変化時の対応について家族と相談 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 外来受診、緊急時の医療機関の協力体制を確立させる <input type="checkbox"/> 訪問看護ステーションへの指示書作成 <input type="checkbox"/> 地域医療機関への情報提供書作成 <input type="checkbox"/> 消防署への連絡 <ul style="list-style-type: none"> (呼吸器を装着した子どもが地域に帰ることを連絡) 		
看護師	<ul style="list-style-type: none"> 【部門調整】:まとも役 <input type="checkbox"/> 医師(顔の心理面も報告) <input type="checkbox"/> リハビリセラピスト <input type="checkbox"/> ME <input type="checkbox"/> MSW <input type="checkbox"/> 薬剤師 <input type="checkbox"/> 栄養士 <input type="checkbox"/> 臨床心理士 【家族の受け入れ態勢の確立】 <input type="checkbox"/> 子どもを直接ケアする機会を作る <input type="checkbox"/> 面会の頻度の確認 <input type="checkbox"/> 家族との面談時間を設け、家族の気持ちを受け止める <input type="checkbox"/> 子どもの成長・特徴を伝える 【家族の情報収集】 <input type="checkbox"/> キーパーソン <input type="checkbox"/> 家族育長 <input type="checkbox"/> 生活様式や考え方について 	<ul style="list-style-type: none"> 【生活を整える】 <input type="checkbox"/> 子どもに合わせた1日のスケジュールを作成 <input type="checkbox"/> 生活リズムの把握 <input type="checkbox"/> 24時間表の説明 <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 注入時間 <input type="checkbox"/> 内服時間 <input type="checkbox"/> 活動や就寝時間 <input type="checkbox"/> 入浴時間 <input type="checkbox"/> 同僚への支援 <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 週間スケジュール <input type="checkbox"/> 見通しシートの作成 <input type="checkbox"/> 訪問看護ステーションの説明 <input type="checkbox"/> 訪問介護事業所(ヘルパー)の説明 <input type="checkbox"/> 訪問看護ステーション使用頻度をMSWへ連絡 【機器業者の説明後の補足】 <input type="checkbox"/> 不明点・不足点 	<ul style="list-style-type: none"> <手技獲得> 【清潔】 <input type="checkbox"/> 入浴または清拭 <input type="checkbox"/> 口腔ケア 【呼吸】 <input type="checkbox"/> 鼻腔吸引 <input type="checkbox"/> 気管内吸引 <input type="checkbox"/> 吸引チューブの保存方法 <input type="checkbox"/> 在宅用吸引器の取扱い <input type="checkbox"/> カニューレ交換 <input type="checkbox"/> 鼻カテの取り扱い <input type="checkbox"/> 呼吸器回路交換 <input type="checkbox"/> 酸素飽和度測定器の取扱い <input type="checkbox"/> トラブルシューティング 【必要物品の確認】 <input type="checkbox"/> 病院が提供できる物を確認 <input type="checkbox"/> 購入が必要な物品を確認 <input type="checkbox"/> 聴診器 <input type="checkbox"/> 注入用スタンド <input type="checkbox"/> ミルトン+容器 	<ul style="list-style-type: none"> 【栄養】 <input type="checkbox"/> 普通調乳 <input type="checkbox"/> 経腸調乳 <input type="checkbox"/> NGチューブ挿入 <input type="checkbox"/> 注入手技全般 <input type="checkbox"/> 胃傷・腸傷の取扱い <input type="checkbox"/> 注入ポンプの取扱い <input type="checkbox"/> トラブルシューティング <input type="checkbox"/> 栄養士の評価・相談 【養生法】 <input type="checkbox"/> アンビューバッグ <input type="checkbox"/> 胸骨圧迫 <input type="checkbox"/> AED <input type="checkbox"/> 災害時対応 <input type="checkbox"/> 吸引チューブの保存容器 <input type="checkbox"/> 吸引器 <input type="checkbox"/> 吸入器 	<ul style="list-style-type: none"> 【居宅を整える】 <input type="checkbox"/> 子供の居室 <input type="checkbox"/> 医療機器を置く台 <input type="checkbox"/> 処置台 <input type="checkbox"/> 衛生材料・薬品の保管場所 <input type="checkbox"/> 電源・間口・ベッドの位置 <input type="checkbox"/> 入浴方法など生活状況 【生活を整える】 <input type="checkbox"/> 外出、受診時の手順確認(いつ誰がどのように動くか) <input type="checkbox"/> 訪問看護師や訪問介護事業所(ヘルパー)の介入時間の確認 <input type="checkbox"/> 最終的な訪問看護師の依頼、調整をMSWへ連絡 <input type="checkbox"/> カルガモの家の利用の際はMSWへ連絡 【家族が退院後の生活イメージができる】 【試験外泊(評価項目)】 <input type="checkbox"/> こどもと養育者の生活時間調整 <input type="checkbox"/> 夜間のケア内容、大家だったこと <input type="checkbox"/> 養育者の睡眠・仕事などへの影響の有無 <input type="checkbox"/> 同僚への時間確保の有無 <input type="checkbox"/> 予測せぬ事態の有無(トラブルシューティング) <input type="checkbox"/> 家族の役割を踏まえて、ケアの分担ができたか <input type="checkbox"/> 試験外泊後に問題点や調整内容を検討 <input type="checkbox"/> 災害対策 【必要書類と物品の準備】 <input type="checkbox"/> 退院サマリー <input type="checkbox"/> 在宅物品リスト <input type="checkbox"/> 在宅物品
リハビリセラピスト	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 呼吸状態の評価 <input type="checkbox"/> 遊び、リハビリの導入 <input type="checkbox"/> 居室の確認 <input type="checkbox"/> 家族情報、生活リズムの確認 <input type="checkbox"/> ポジショニング <input type="checkbox"/> 資料作成(写真等) 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ベビーカー、チャイルドシート選定 <input type="checkbox"/> MEへ移乗、移動練習の協力依頼 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ベビーカーへ移乗、移動練習 <input type="checkbox"/> 訪問リハビリの検討 <input type="checkbox"/> MSWへの連絡 		
ME		<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ベビーカーでの移乗、移動練習 		<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 車内での呼吸器回路の安全性 	
MSW	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 家族との面談 <input type="checkbox"/> 各制度の申請手続きの情報提供を行う <input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾患医療給付 <input type="checkbox"/> 高額療養費と限度額適用認定証 <input type="checkbox"/> 育成医療 <input type="checkbox"/> 障害児福祉手当 <input type="checkbox"/> 特別児童扶養手当 <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 地域関連機関への連絡調整 ①保健師(保健所・保健センター) ②訪問看護ステーション ③訪問リハビリテーション ④訪問介護事業所(ヘルパー) 	<ul style="list-style-type: none"> ⑤市町村の障害福祉課 ⑥相談支援専門員 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 公費手続きの情報提供 <input type="checkbox"/> 通行状況の確認 <input type="checkbox"/> 補助員、日常生活用具の手配 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 院外薬局との連携 <input type="checkbox"/> 地域関連機関への連絡 <input type="checkbox"/> 退院調整会議の開催 <input type="checkbox"/> カルガモの家の施設見学(他のレスパイト施設について説明) <input type="checkbox"/> 市役所における障害者福祉サービス受給者交付手続きについて説明
薬剤師	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 薬の説明(薬効、用法、必要に応じて副作用について) 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 薬の調整(剤形選択など) <input type="checkbox"/> 薬の説明 <input type="checkbox"/> 家族管理への移行時期を確認し移行 		<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 薬の整理 <input type="checkbox"/> 院外薬局との連携 <input type="checkbox"/> 薬の説明 	
栄養士	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 家族との面談 <input type="checkbox"/> 問題点の抽出 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 栄養評価 <input type="checkbox"/> 身体所見 ①身長・体重・AC-TSF ②皮膚・爪・筋緊張 <input type="checkbox"/> 必要栄養量の算出 <input type="checkbox"/> 栄養補給ルートの確認 <input type="checkbox"/> 血液生化学の評価 <input type="checkbox"/> 微量元素の評価 <input type="checkbox"/> waterlow分類 <input type="checkbox"/> 食物アレルギー確認 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 消化器合併症の評価(嘔吐、下痢、便秘、胃残量) <input type="checkbox"/> 栄養に対する家族への聞き取り <input type="checkbox"/> 栄養内容の提案 <input type="checkbox"/> 1回/月栄養評価 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 退院前栄養評価 	
外来看護師				<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 家族との都合合わせ <input type="checkbox"/> 在宅物品、外来受診の説明 <input type="checkbox"/> 担当看護師の決定 	
臨床心理士	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 家族との定期的面談 <input type="checkbox"/> 情報提供 				
家族	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 子どもとの面会 <input type="checkbox"/> 子どもへのケアへの参加 <input type="checkbox"/> 在宅移行意思の確認 <input type="checkbox"/> 公費手続きの申請 <input type="checkbox"/> 面談 <input type="checkbox"/> リハビリセラピスト <input type="checkbox"/> MSW <input type="checkbox"/> 栄養士 <input type="checkbox"/> 看護師 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 母子面談開始 <input type="checkbox"/> 24時間表作成 <input type="checkbox"/> 1日のスケジュール表作成 <input type="checkbox"/> 週間スケジュール表の作成 <input type="checkbox"/> 家の間取り図の作成 <input type="checkbox"/> 手技獲得 <input type="checkbox"/> 使用回数希望の確認 <input type="checkbox"/> 訪問看護ステーション <input type="checkbox"/> 訪問介護事業所(ヘルパー) <input type="checkbox"/> 業者からの説明 <input type="checkbox"/> 在宅必要物品の準備 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ベビーカー移乗練習 <input type="checkbox"/> ポジショニング練習 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 問題点や調整内容の検討 <input type="checkbox"/> 家族が「カルガモの家」の医療相談室に電話 <input type="checkbox"/> 「カルガモの家」見学 <input type="checkbox"/> レスパイト予定で身体障害者手帳取得済みの場合、家族が市役所で障害者福祉サービス受給者交付の手続きをする <input type="checkbox"/> チャイルドシートへの移乗練習 <input type="checkbox"/> 居室の確認、準備 <input type="checkbox"/> 試験外泊 <input type="checkbox"/> 外来受診時の手順確認 <input type="checkbox"/> 訪問看護ステーション依頼決定 <input type="checkbox"/> 退院調整会議での顔合わせ(関連機関) 	
協働	第1回退院調整会議			第2回退院調整会議	

関係者連絡先一覧

例) 緊急搬送先 主治医勤務病院 クリニック 訪問看護ステーション ヘルパーステーション
 レスパイト先 相談支援事業所 保健所 保健センター 市町村関連課 酸素業者 呼吸器業者
 吸引器

機関名	担当者	連絡先	緊急時対応
(市・区救急隊)			
(緊急搬送先)		<input type="checkbox"/> 日中 <input type="checkbox"/> 休日・夜間	
(クリニック)			
(訪問看護ステーション)			
(保健所・保健センター)			
(業者)			

() 市・町災害時要援護者避難支援制度 登録 済・未
 連絡先:() 市役所・町役場 () 課 TEL:

お薬手帳コピー・保険証コピー添付
 ホチキス止め

この用紙が以下の場所にありますか？

電話の近く

バギー

災害持ち出し袋の中

家族以外でも目に入る場所

最終確認日 平成 年 月 日

氏名

愛称

血液型

() () () ()

家族構成及び氏名

続柄	氏名・血液型	続柄	連絡先

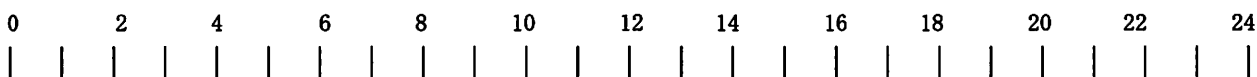
実施している医ケアについて(半年に1回、必要物品サイズ・ストック数チェックしてください)

	方法	必要物品 (サイズ)	ストック数
栄養摂取への援助	<input type="checkbox"/> 経口摂取 <input type="checkbox"/> NGチューブ <input type="checkbox"/> 胃瘻(固定水 ml) <input type="checkbox"/> EDチューブ <input type="checkbox"/> 中心静脈栄養 <input type="checkbox"/> その他		
呼吸への援助	<input type="checkbox"/> 鼻口吸引 <input type="checkbox"/> 気管吸引 <input type="checkbox"/> 吸入 <input type="checkbox"/> 酸素 <input type="checkbox"/> 気管切開 <input type="checkbox"/> 人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 排痰マシーン <input type="checkbox"/> その他		
排泄への援助	<input type="checkbox"/> 浣腸 <input type="checkbox"/> 間欠的導尿 <input type="checkbox"/> その他		

日常生活について (児のこだわり・援助のコツなど知っていてほしいこと)

栄養について (アレルギーの有無)	
呼吸について	
排泄について	
睡眠について	
覚醒時について (遊びなど)	

生活リズム



この用紙が以下の場所にありますか？

電話の近く

バギー

災害持ち出し袋の中

家族以外でも目に入る場所

4-3. カルガモの家が埼玉県の小児在宅医療に果たす役割

急性期を過ぎて慢性的に医療を要する重症心身障害児は、社会的背景の違いで施設入所をしているか在宅療養をしている。カルガモの家は医療型障害児入所施設であり、前者の長期入所(契約や措置)の受け入れと、在宅療養児のレスパイトとしての医療型短期入所の受け入れ、日中お預かりする通所として特定短期入所を行っている。在宅療養児とその家族にとって、長期入所は家族の事故や病気または就労のためなどに利用される。通所を含めた短期入所は冠婚葬祭等以外でも日常的に在宅療養で過重負荷がかかっている家族の休息目的に利用される。それぞれの利用実績を図に示す。問題点として、第一に、短期入所は一日10名、特定短期入所は5名を上限として予約を受けているが、体調不良によるキャンセルも多く有効利用のためのキャンセル待ち等の予約調整に難渋している。第二に、1泊から3泊の利用者が多く、多様なケアを要する利用者が次々と出入りするため、長期入所者よりも手がかかる。第三に、手がかかる割に障害福祉サービス報酬が低いことが挙げられる。自治体によっては短期入所促進事業等の補助金で経済的基盤を確保するところもあるため、サービスの安定供給のために、行政からの援助を期待している。

(埼玉医大福祉会 カルガモの家 星順)

図 16

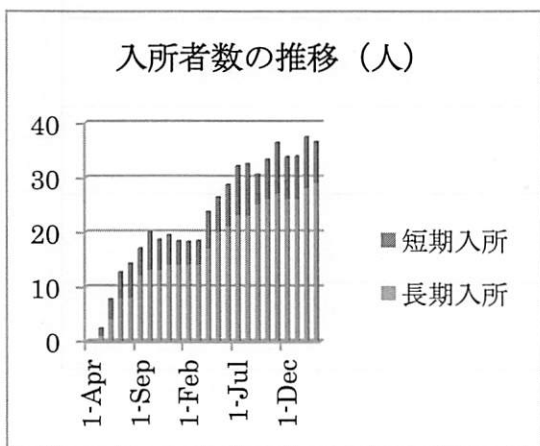


図 17

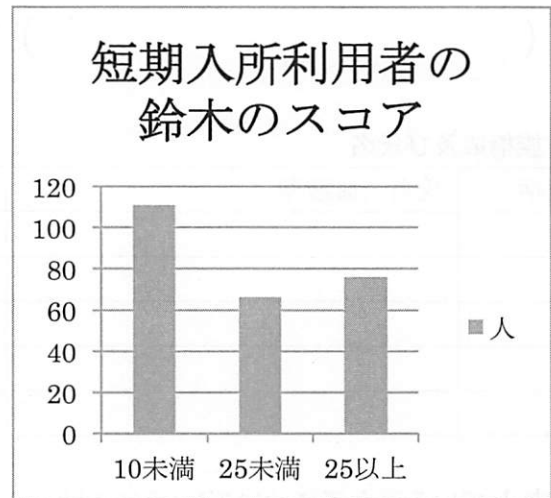
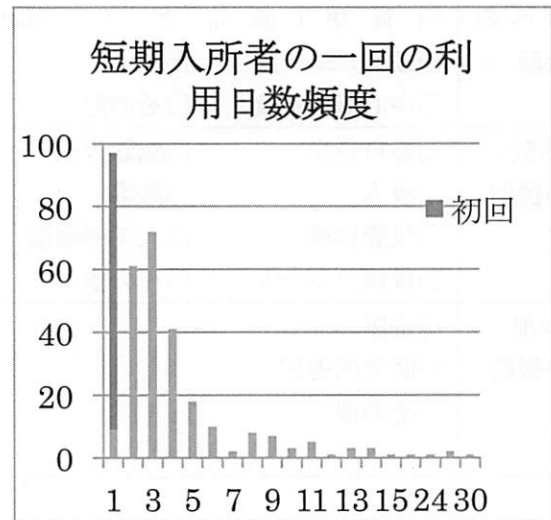


図 18



5. 在宅医療を必要とする小児と家族支援のための多職種連携作り

5-1. 埼玉県小児在宅医療支援研究会における顔の見える連携作り

埼玉医科大学総合医療センターは2011年5月より埼玉県小児在宅医療支援研究会を主催している。開催頻度は年4回で、まず昨年度までの開催日と特別講演の内容を以下に挙げる。

第1回 2011年5月11日(水) 大宮ソニックシティ
廣野 日善先生 (ティディベアクリニック)
「重症児の在宅支援」

第2回 2011年7月29日(水) 大宮ソニックシティ
大山 昇一先生 (済生会川口総合病院小児科)
「地域の一般小児科からみた小児在宅医療」

第3回 2011年12月22日(水)埼玉県県民健康センター
奈須 康子先生 (東京小児療育病院)
「地域で暮らす-新生児フォローアップと在宅重心療育支援システムを考える」

第4回 2012年3月14日(水) 大宮ソニックシティ
宮田 章子先生 (みやた小児科)
「小児在宅医療を身近に。-見て、感じて-」

第5回 2012年6月14日(水) 大宮ソニックシティ
梶原 厚子先生 (訪問看護ステーションそら)
「赤ちゃんの成長に寄り添う訪問看護」

第6回 2012年9月12日(水) 大宮ソニックシティ
平野 朋美先生 (埼玉県立小児医療センター)
「MSWに何が出来るか」

第7回 2012年11月28日(水) 大宮ソニックシティ
田中 総一郎先生 (東北大学小児科)

「災害時に備えた小児在宅医療支援活動」

第8回 2013年2月20日(水) 大宮ソニックシティ
林 時伸先生 (北海道療育園)

「過疎遠隔地域に居住する重症障害児者とその家族への支援」

第9回 2013年5月22日(水) 大宮ソニックシティ
戸枝 陽基先生

(NPO 法人ふわり・社会福祉法人むそう)

「むそう:愛知における地域展開と東京における在宅介護の課題」

第10回 2013年7月24日(水) 大宮ソニックシティ
中野 和俊先生 (なかの小児科クリニック)

「ひよんな巡り合わせからふじみ野で小児在宅医療を始めて」

第11回 2013年11月20日(水) 大宮ソニックシティ
緒方 健一先生 (おがた小児科内科医院)

「ブレンドで変わる小児在宅ケア」

第12回 2014年2月5日(水) 大宮ソニックシティ
島津 智之先生

(NPO 法人 NEXTEP・熊本再春荘病院)

「子どもたちが地域で暮らすこと」

特別講演の講師では初年度は4回とも医師であったが、2年目からは訪問看護師、メディカル・ソーシャル・ワーカー(MSW)、介護福祉士と医師以外の職種の講師が各年度に1回以上必ず入るようになった。また参加者についても初年度は40人以下の回もあったが、2年目以降は毎回ほぼ50人以上の参加があり、多いときは80名の参加があった。参加職種についても、当初は医師、

看護師、MSWのみであったが、第3回からPT、薬剤師などのコメディカル・スタッフ、保健所など行政関係者、第8回から介護施設関係者がほぼ毎回参加するようになり、相談支援専門員の参加者も徐々に増えている。

以下、今年度の内容について詳しく述べる。

第13回 2014年5月14日(水) 大宮ソニックシティ

(参加者 58名、うち医師以外 44名)

岡野 昌彦先生 (岡野クリニック)

瀬酒木 洋子先生

(越谷市医師会立訪問看護ステーション)

「越谷市の在宅診療と多職種連携の現状について」

特別講演は越谷市で訪問診療を行っておられる岡野先生とご一緒に訪問看護をされている瀬酒木先生にお願いした。依頼されて小児の在宅医療に関わられるようになった中で経験された、成人と小児の違い、小児科との連携などについて話された。

症例検討で、1例は東京都内の周産期施設から、ご家庭の事情で埼玉県への引っ越しを予定されている、在日外国人の母から重症新生児仮死で生れ、その後遺症として低酸素性虚血性脳症がある児が紹介された。もう1例は福島県の周産期施設から埼玉医科大学総合医療センターに転院され、重症新生児仮死後遺症で人工呼吸器装着のまま退院が考慮されている児が紹介された。

連絡事項として、平成25年度の小児等在宅医療連携拠点事業の報告や前年度の埼玉県小児在宅医療支援研究会で検討された症例のその後の経過の報告が埼玉県立小児医療センターからあった。

第14回 2014年7月23日(水) 大宮ソニックシティ

(参加者 73名、うち医師以外 51名)

鈴木 郁子先生 (光の家療育センター)

「親子の育ちを支えるという視点について」

特別講演は光の家療育センターで障害児医療に関わっておられる鈴木先生にお願いした。障害児との関わりの中で親も育っていくということ、それから医療者も学びを得ることを話された。

症例検討では、里帰り分娩で重症新生児仮死となり、母の実家と少し離れた周産期施設に入院している喉頭気管分離術後の児が紹介され、埼玉側の受入れについて検討した。また、一般演題として埼玉医科大学病院小児科からレスパイトの取り組みについて発表があった。

連絡事項としては平成26年度小児等在宅医療連携拠点事業の予定を説明して、協力をお願いした他、5月に行われた埼玉医科大学市民公開講座での小児在宅医療に関する講演の報告、9月の日本小児在宅医療支援研究会の案内があった。

第15回 2014年11月19日(水)大宮ソニックシティ

(参加者 53名、うち医師以外 36名)

石川 悠加先生 (国立病院機構八雲病院小児科)

「小児在宅医療におけるNPPVと咳介助のケアシステム」

特別講演は在宅医療における呼吸管理について八雲病院の石川先生にお願いした。非侵襲的な呼吸管理や咳介助のシステムについて最新の知見を話された。

症例検討では、第14回で検討した里帰り分娩で重症新生児仮死となった児を引き受けられた埼玉県立小児医療センターからその後の経過について報告があった。もう1例は埼玉医科大学総合医療センターから在宅医療を考えている18トリソミーの症例について提示があった。在宅症例では、急変時のバックアップが大切である。当センターの場合、NICUの児は一旦一般小児病棟に転棟してご家族に付添いをしてもらった後、退院するようにしている。それは、ご家族のケアについて確認する意味もあるが、一般小児部門の医師、看護師等がその児を把握する意味もある。そういったことも紹介し

た。連絡事項としては平成26年度小児等在宅医療連携拠点事業の施設調査の進捗状況などが報告された。

第16回 2015年2月25日(水) 大宮ソニックシティ
(参加者 80名、うち医師以外 60名)

西村 幸先生

(松山市南部地域相談支援センター)

「相談支援専門員の活動と小児在宅医療の関わりについて」

特別講演は相談支援専門員として積極的に小児在宅医療に関わっておられる松山市の西村先生にお願いした。介護保険のようなシステムのない小児在宅医療においてコーディネーター役として期待される相談支援専門員であるが、本来のバックグラウンドが福祉であるため、特に重症児の医療面に関して悩まれることが多いといったことを話された。

症例検討では、群馬県の周産期施設から、退院を考慮されている埼玉県北部の双子の例が紹介された。重症度には差があるものの、先天性多発関節抗縮症や口蓋裂がある症例であった。県境を超えた場合、社会資源の調整の難しさを伴うことなどを発表された。一旦、埼玉県内の医療機関への転院を経て、在宅に移行する予定である。もう1例は埼玉県立小児医療センターから小児医療施設として対象年齢を超えてきた患者さんの紹介があった。個々の病態についてはいくつかの医療機関で対応してもらっているが、全体のコーディネートの難しさがあるようであった。

連絡事項としては平成26年度小児等在宅医療連携拠点事業の施設調査の進捗状況の報告と次年度のこの研究会の進め方に関するアンケートの配布があった。

この研究会の特徴としては多職種が参加していることが挙げられる。医師では小児医療センター、大学病院、総合病院などの基幹入院施設、開業小児科、障害児

入所施設と勤務先は多彩であり、看護師も病院、訪問看護ステーション、障害児入所施設と同様である。他の職種としてはMSW、PTなどの療法士、薬剤師、保健師、介護福祉士、相談支援専門員、行政、医師会関係者等が挙げられる。特に小児等在宅医療連携拠点事業関連で県庁の方が参加されていることは重要である。

図19

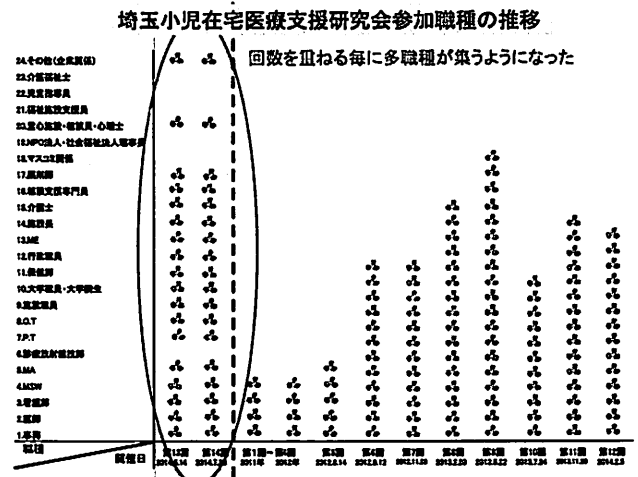


図20

多職種による顔の見える関係づくり

—埼玉県小児在宅医療支援研究会を3か月ごとに開催—

- 平成23年より16回開催(症例検討数19例)
- 医師、看護師、MSW、介護士、相談支援専門員、行政担当者ほか多職種が参加

この会を通じて顔の見える連携づくりが進んでいる。

○医師会の紹介により在宅移行が可能となった症例(1例)
小児科からの移行年齢で医療依存度の高い患者が医師会を通じて、内科をふくめた複数科のフォローアップを担う医師の紹介を受け、訪問看護師等とも調整の上、在宅に移行できた。

○研究会や埼玉県小児在宅医療支援研究会等による関係づくりにより
所属の医師との連携ができ、訪問診療が可能になった症例(6例)

- ⇒ 研究会参加者の声(アンケート調査による)
- 「研究会で得た情報や知識が仕事に役立った」 27名
 - 「研究会で得られた人脈を用いて、患者の支援につなげることができた」 9名
 - 「小児在宅医療を持つ患者へ積極的にかかわる動機付けとなった」 17名

そのような中、具体的な患者さんについて相談し、顔の見える関係の中で検討する大切な場になっていると考えている。特に埼玉県の場合、県内の医療資源の少なさから他都県の医療機関で対応する重症児も多く、今年度検討された児でもかなりの患者がそうであった。そういった患者を引き受けるのは転院の手配なども大変であるが、今後とも県内の医療機関で協力して出来る体制を続けて行きたい。

(埼玉医科大学総合医療センター小児科 森脇浩一)

5-2. 日本小児在宅医療支援研究会

小児在宅医療には医療、福祉、教育などの多くの職種が関係し、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のが一番大きな課題である。このため、埼玉医大総合医療センター小児科が中心となり、多職種による小児在宅医療の課題の検討の場として、平成 23 年より日本小児在宅医療研究会を開催し、全国から小児在宅医療に関わる多職種の方々にご参加頂き、各地域での精力的な取り組みの発表や、小児在宅医療が抱える課題の検討など熱く討議を重ねて来た。これまでの日本小児在宅医療支援研究会の開催内容について以下に挙げる。

第1回 日本小児在宅医療支援研究会
平成 23 年 10 月 29 日 大宮ソニックシティ
『全国規模の小児在宅医療支援ネットワークを
目指して』

第 2 回 日本小児在宅医療支援研究会
平成 24 年 10 月 27 日 大宮ソニックシティ
『小児在宅もう一步を踏み出そう』

第 3 回 日本小児在宅医療支援研究会
平成 25 年 9 月 7 日 大宮ソニックシティ
『ともに成長するための小児在宅医療を
目指して』

第 4 回 日本小児在宅医療支援研究会
平成 26 年 9 月 6 日 大宮ソニックシティ
『地域で支え広めよう 小児在宅医療』

平成 26 年度の参加者は 284 名で、『地域で支え広めよう小児在宅医療』をテーマに北海道から沖縄まで日本全国から発表があった。一般演題には 34 演題の応募があり、そのために例年より会場数を増やし、3 会場にて発表を行い、優秀演題をシンポジウムへと振り分けた。午前中は A・B・C の 3 会場

に分かれ、A 会場では在宅医療のシステム作りとして関連機関の連携のあり方や個々の機関の役割について、B 会場では在宅での小児の看取りやレスパイトのあり方について、C 会場では地域での在宅医療の取り組みについて発表がなされた。B 会場・C 会場では、20 人ほどの立ち見参加者が出てしまうほどであった。これらの発表に対して各会場で活発に議論がなされ、小児の在宅医療は確実に広がり地域に根付きつつあるが、まだまだ種々の問題点が山積していることが明らかにされた。

昼は赤ちゃんのケアについて NPO 法人あおぞらネットの梶原厚子様特別講演「赤ちゃんケア、気持ちのいい毎日が早期教育」を行い、健康課題を抱える子ども達の成長発達および自立プロセスを支援する活動について訪問看護の立場からご講演していただいた。

続いて「地域で支え広めよう 小児在宅医療」というテーマでシンポジウムを開催した。初めに、厚生労働省医政局地域医療計画課在宅医療推進室の佐々木昌弘室長より基調講演があり、小児在宅医療の現状と課題を述べられた後、次年度からは消費税増税分を財源とした“基金”を用いて各都道府県で小児を含む在宅医療を推進することが、厚生労働省の基本方針であるという方向性を話された。それに引き続き、今回の研究会のテーマに沿ったシンポジウムが行われ、地域での小児在宅医療の取り組みについて、愛知県、大阪府、岐阜県、三重県、長野県、東京都多摩地区および埼玉県から発表があり、それに対して熱い議論がなされた。

今回の会は、284 名の多職種の方々の参加が得られ、例年より参加人数がやや少なかったものの、全体として発表や討論内容がより充実してきている印象を受けた。全体的な成果としては、小児在宅医療のそれぞれの地域での問題点が浮き彫りにされ、そのような観点から活発な討議がなされ、問題点が

共有できたことが挙げられる。また、行政からの発表があったことも有意義であった。一方、全体的な反省としては、参加者は医師や看護師が多く、発達支援に関わる保育士や学校関係者あるいは福祉関連の出席者が少なく、在宅医療を必要とする小児の発達支援の観点が不足している印象があり、今後は保育士、学校関係者および福祉関連の人の参加を呼びかける必要があると感じられた。

この研究会は小児科学会にも認定され専門医の単位が取れる会に成長した。今後、小児科医の注目度はさらに高まってくると思われる。

最後に、このような有意義な研究会をご支援くださいました公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団に厚く御礼申し上げたい。

(埼玉医大総合医療センター小児科 山崎和子)

5-3 多職種ワークショップ

(小児在宅支援に関わる多職種合同セミナーの
第2日に、ワークショップ形式で開催)

目的：小児在宅支援を支える仕組みと技術を学び、多職種連携についての理解を深めることを目的として2日間の多職種セミナーを企画した。1日目は、多職種共通のプログラムとし、小児在宅支援の仕組みや事例ごとの具体的な支援方法について講義を中心に知識を吸収し、2日目は、午前中は医師・看護師・リハビリセラピスト・介護士など各職種がそれぞれ専門性をいかした講義と実技指導をした。参加者には職種に関わらず、聴講可能とし、それぞれの分野の知識の拡大を図った。午後に、多職種が一堂に会し、ワークショップ形式で、多職種連携について、交流を図りつつ、考え方の共有、確認をめざした。病気や障がいの理解の基本的な知識と、生活を支える仕組みや実際の多職種連携についての

相互理解を深めることを目的とした。

開催日時：平成25年11月16日(土)17日(日)

場所：国際ファッションセンター(東京都墨田区)

参加者：小児在宅医療に関与する職種(病院医師、開業在宅医、病院看護師、訪問看護師、訪問介護員、相談支援専門員、MSW他130名)

準備：ワークショップ形式による情報共有、職種間の顔の見える討論が可能となるように、グループメンバーの構成と、全体討議場の机の配置、プロダクトの提示方法について事前準備を前日も含め複数回行った。グループワーキングに必要な文房具、KJ法に用いる文殊カード準備など、前段階での打ち合わせはワークショップの円滑な進行において極めて重要な部分であった。進行表(図)は、分刻みで計画し、円滑に進行するため、各グループに小児在宅医療をよく理解したファシリテータを各1名以上配置した。多くは、講義に当たった各職種のエキスパートが指導、質問に対応した。全体の進行は、側島久典(埼玉医大総合医療センター)、小沢浩(島田療育センター八王子)で行われた。

ワークショップについて

1グループ7~8名、計14グループに課題を与えグループ討議、全体セッションでの発表を主とするワークショップ形式で進行した。

【ステップ1】NICUから在宅医療に移行するにあたり、多職種との接点となる退院調整会議のシミュレーション(模擬会議)を、それぞれの職種から代表し、家族として母親役も入れて約30分のシナリオ作成に基づいてデモンストレーションを行った。この模様はプロダクトとしてDVDに収録し、編集され、後に配布された。対象とした症例は、35週で出生した重症仮死による低酸素性虚血脳症、てんかん合併児で、人工呼吸器から離脱できず1年を超える長期入院となり、気管切開後ようやく在宅医療へと準備ができつつある状況を設定した。各職種が

らの問題点、どのような職種が参加し、どのような活動が可能なのかをお互いに確認しながら、患児と家族の生活が自宅で円滑に進むように討議しつつ、家族から、生活上の問題点、疑問をなげかける、教示と示唆に富んだ内容となった。

【ステップ2】

退院調整会議のシミュレーションをもとにして、在宅医療移行に向けた症例2題を提示し、実際に自宅で生活をを進めるにあたってどのような検討が必要かを、グループワーキングで討議し、全体発表の中で意見を共有し、問題点を討議するワークショップを行った。

2症例を7グループずつの2群に分けて、それぞれで以下のステップでグループ討議を行った。

・作業1：セッション1の退院調整会議の経過を参考にして、在宅での生活計画を立てて、こどもと家族を支えるために必要な事柄を各グループで重要と思われる2項目を挙げて説明する。この作業をすすめる1方法としてKJ法を紹介し、今後のグループ討議に活用することも目的とした。

・作業2：2症例を提示し、在宅移行に当たってデイスケジュールつまり、患児、家族、小児在宅医療支援関係からのサポートによる24時間の生活を想定したスケジュール作成作業を行った。

テーマ1：デイリースケジュール計画表作成

企画準備したデイリースケジュール計画表に患児、家族、支援内容を並列して、切れ目のないタイムテーブルを作成し、これで生活が成り立って行くのかを検討し、移行作業の基本であることを認識しつつ、病棟医師、在宅医師、病棟、訪問看護師など各職種の仕事内容がどこまで可能かも、グループワークを通じて確認、共有しながら作成することを目的とした。プロダクトは、全体発表でスケジュール表をスクリーンに拡大投射しながら、発表を行い、問題点

などを指摘し、よりよいデイリースケジュール作成を目指した体験とした。

▶ テーマ2：ウィークリースケジュール作成

テーマ1で作成されたデイスケジュールをもとに、1週間のスケジュールを立案する。とくに休日の在宅ケア、両親の仕事のスケジュールとの調整、複数の訪問看護ステーションの介入、ヘルパーとの共同などを考慮しながら、児と家族の週間生活リズムを把握した上での作成となる。ここに関わる職種との調整、介護できる時間配分についても実際的な体験ができることを目標とした。

プロダクトの提示はテーマ1同様の形式で行われ、全体を通じて各職種が可能な行為の確認をすることができた。

結語：このような形式でのワークショップは初めての試みであり、講義形式の部分が終了し、グループ作業の中で多職種が一同に集まり意見交換を行うことに大いに意義があったと感想を述べた方々が多くみられた。企画をするにあたり、十分なグループ作業への準備と、教育手法をよく理解したスタッフ、さらに小児在宅医療を実際に行っているエキスパートをファシリテータとして作業を進めたことが良い成果が得られた要因と考えられた。

(埼玉医大総合医療センターNICU 側島久典)

6. 小児在宅医療の担い手の育成

6-1. 医師向け小児在宅医療実技講習会

この会は、赤ちゃん成育ネットワークの医師が最初に始めた小児在宅医療の実技を学ぶための医師向けのプログラムであり、平成 24 年夏から始まった。この会は、第 8 回が平成 27 年 3 月 21 日に埼玉県で開催され、今後は、北海道でも開催されることになっている。第 5 回(埼玉県では第 2 回)の会より日本小児科学会が後援するようになり、より公的な講習会としての意味を持つ会となった。平成 26 年から、日本小児科学会によるマニュアル作りが始まり、当科の高田も実習総論を担当した。

1) 第1回小児在宅医療実技講習会への参加

平成 24 年 7 月 29 日赤ちゃん成育ネットワーク、新生児医療連絡会と当科による「小児等在宅医療連携拠点事業」が主催している日本小児在宅医療支援研究会の3団体共催の第 1 回小児在宅医療実技講習会が大阪大学で開催された。全国から 67 名の医師が参加し当科からは、奈倉と高田とカルガモの家の奈須がスタッフとして参加。第 2 回当科主催に向けてノウハウを学んできた。

1) 第 2 回小児在宅医療実技講習会主催

平成 25 年 3 月 20 日当科による小児等在宅医療連携拠点事業主催 赤ちゃん成育ネットワーク、新生児医用連絡会、日本小児在宅医療支援研究会共催 埼玉県小児科医会後援 第2回小児在宅医療実技講習会を大宮ソニックシティビル 601-604 会議室で開催した。講義と実習からなる講習会で、講義は、倉敷中央病院小児科 渡部晋一先生が、「NICU と開業医の連携について」と「在宅酸素療法」を埼玉県立小児医療センター小児外科 田中裕次郎先生が「胃瘻の管理」、さいわいこどもクリニック 宮田章子先生が「小児在宅医療における診療報酬請求」 埼玉県立小児医療センター医療機器職員研修担当 松井晃先生が「在宅人工呼吸器」、埼玉医科大学総合医療センター 耳鼻咽喉科 堤剛先生が「気管切開カニューレ」を担当していただき、実習は、在宅酸素療法、胃瘻交換、気管カニューレ交換、在宅人工呼吸器からなっていた。特別講演には、

あおぞら診療所墨田の前田浩利先生が「小児在宅医療の動向」についてお話しくださった。受講生は埼玉県内外を含め 57 名であった。実習には、埼玉県小児医会が購入し当科に無償で貸与して下さっている小児医療的ケアモデル「まあちゃん人形」2 体と当科で購入した1体の合計3体を用いて行った。胃瘻はミッキー 16Fr 3cm のサイズのもの、気管カニューレは、カフなし、カフ有り、ボーカレード(カフ上吸引付きカニューレ)の3種類を各業者から寄付していただき、受講者一人一人が実習できるようにした。在宅酸素療法と人工呼吸器については業者からの説明を順番に聞いていただいた。受講後のアンケートは 42 枚の回収があり、31 名が講習が有効であったと答えていた。

2) 第 5 回(埼玉県では 2 回目)小児在宅医療実技講習会

第 3 回が平成 25 年 8 月 4 日に福岡で、第 4 回が平成 26 年 3 月 20 日に仙台で開催された。いずれの会にも当科の高田とカルガモの家奈須がスタッフとして参加し、実技講習会開催をサポートしてきた。平成 26 年 3 月 20 日には当科による小児等在宅医療連携拠点事業主催 赤ちゃん成育ネットワーク、新生児医用連絡会、日本小児在宅医療支援研究会共催 第 5 回(埼玉県では第2回)小児在宅医療実技講習会を大宮ソニックシティ 4 階市民ホールで開催した。この会より埼玉県小児科医会のみならず、日本小児科学会が後援する会となった。この会には日本小児科学会から 10 人の方が見学に見えた。また第 6 回を 8 月 3 日に名古屋で開催すべく、名古屋大学医学部障害児(者)医療学寄附講座から三浦清邦先生と三重大学から岩本彰太郎先生が見学に来られ、スタッフとして参加していただいた。名古屋での会の時にも当科の高田とカルガモの家奈須がスタッフとしてサポートした。埼玉県で開催された第 5 回(埼玉県では第 2 回)参加者は、55 名であり、講義や実習方法は第 2 回と同様に行った。

3) 第 8 回(埼玉県では第 3 回)小児在宅医療実技講習会

平成 27 年 3 月 21 日に大宮ソニックシティ 4 階にて第 8 回(埼玉県では第 3 回)実技講習会を開催した。この回は、受講者が 47 名(医師 44 名、看護師 2 名、薬剤師 1 名)であり、スタッフは 24 名が参加、日本小児科学会か

らは3名が見学に見えた。受講者を今後の連携に役立つように地域別に6グループに分けた。プログラムは、前回とほぼ同様であるが、人工呼吸器の講師をおがた小児科の緒方健一先生にお願いした。緒方先生は「在宅人工呼吸器ケアの実際」についてご講義くださり、呼吸リハビリテーションの大切さについてお話くださった。実習には、パーカッションベンチレータ(IPV)とカフアシストの二つの呼吸器を受講者一人ずつ体験していただいた。

会は、朝10時半開始とし田村教授の挨拶のあと、子ども在宅クリニック あおぞら診療所墨田の前田浩利先生が特別講演「NICUから地域へ 小児在宅医療の課題と医師の役割」をお話くださった。少子高齢化の問題、在宅で医療ケアが必要な子どもが急増していること、医療的ケアは重いが重症心身障害児ではない子どもたちが増えてきていること、小児と大人の在宅医療の違い、在宅患者を支える視点など重要な点をわかりやすく色々な角度でお話くださった。倉敷中央病院の渡部晋一先生が、「NICUと開業医の連携について」を離島が多い岡山県における在宅児を支える地域連携についてお話いただき、ついで「在宅酸素療法」について酸素供給源の違い、在宅酸素療法の導入と中止など実際的なことについてご講義いただいた。ついで埼玉県立小児医療センター小児外科 田中裕次郎先生が「胃瘻の管理」に関する術式、胃瘻カテーテルの選択、胃瘻カテーテル交換時の注意事項、合併症などについてご講義くださった。ランチョンセミナーでは、さいわいこどもクリニック 宮田章子先生が「小児の在宅診療報酬」について詳細に分かりやすくお話くださった。午後からは、緒方健一先生のご講義のほかに埼玉医科大学総合医療センター 耳鼻咽喉科 堤剛先生が「気管切開カニューレ」の、適応、術式、気管カニューレの種類、合併症などについて詳細に教えて下さった。実習は、まあちゃん人形3体を使用して、気管切開カニューレ交換、胃瘻カテーテル交換を行い、在宅人工呼吸器実習、在宅酸素療法見学も行った。展示は、胃瘻カテーテル、気管カニューレ、経腸栄養ポンプ、在宅人工呼吸器の各業者にご協力いただき、講義の休憩時間や実習の合間に受講者各自見学してもらった。受講者の感想は、有用だった、興味深かったという言

葉が多く聞かれた。

4) 来年度以降

アンケート結果を踏まえ今後、小児在宅医療をすすめていくために、他にどのような講習会を計画すべきか検討し、様々な形の講習会を行いたいと考えている。小児科開業医は日々の診療に忙しく、訪問診療を行う余裕がない中、大人を訪問診療している在宅療養支援診療所の先生方に小児の重症児も見えていただけるような有用な講習会を計画したいと考えている。また、本実技講習会は日本小児科学会主催の会となり、テキストは標準化されたものを使用することになり、実習もマニュアルが統一される予定である。

(埼玉医大総合医療センター小児科 高田栄子)

第8回 医師向け実技講習会プログラム

10:30~10:35 会長挨拶 田村正徳先生
(埼玉医科大学総合医療センター小児科)

10:35~11:35 特別講演 前田浩利先生
(あおぞら診療所墨田)

11:35~12:10 講義1 渡部晋一先生
(倉敷中央病院小児科)

①NICUと開業医の連携について

②在宅酸素療法

12:10~12:30 講義2 田中裕次郎先生
(埼玉県立小児医療センター小児外科)

胃瘻の管理

12:30~12:50 講義3 宮田章子先生
(さいわいこどもクリニック)

小児在宅医療における診療報酬請求

12:50~13:20 休憩

13:20~14:00 実習1

在宅酸素と胃瘻に関する実習

14:00~14:30 講義4 緒方健一先生
(おがた小児科・内科医院)

在宅人工呼吸ケアの実際

14:30~15:00 講義5 堤剛先生
(埼玉医科大学総合医療センター耳鼻咽喉科)

気管切開カニューレ

15:00~16:00 実習2

在宅人工呼吸ケアと気管切開カニューレの実習

6-2. 埼玉県小児在宅訪問看護講習会

1) 参加市町村 図 21

訪問看護講習会参加施設: 市町村



訪問看護講習会は今年度で3回目の開催となった。初回は川越市と上尾市、大宮近隣の訪問看護ステーション13施設24名が参加。

2回目は川越比企地域と西部地域の訪問看護ステーション、病院小児科、県内の療育施設から18施設29名が参加。

今年度は北部・秩父地域と当院から在宅移行児を受け入れている訪問看護ステーション及び県内の療育施設計62か所に案内を出し、17施設22名の参加があった。北部・秩父地域からの返信は少なく、当院在宅移行児を受け入れている施設からのみであった。もともと北部・秩父地域及は小児を訪問しているステーションが少ないこともあるが、当院までの交通時間もかかることも参加が少なかった理由と考えられる。同様に利根・東部地域も当院までの交通の便が悪い。今後は寄居町や加須市周辺で講習会ができるとうい。

2) 参加者内訳と参加理由 図 22

参加者内訳(20人/22人)

勤務場所	
訪問看護ステーション	療育施設
13名(看護師16名リハ2名)	2名(看護師2名)

現職以前の小児看護経験	
ある	ない
3名(1年 2年 7年)	17名

講習会参加理由
・小児看護の経験がないが、小児の利用者が増えているため勉強したいと思った。 ・児の成長発達合わせた看護を提供したい、地域サービスの利用についてもっと学びたいと思った。この講習会が小児の基礎から在宅医療の連携が学べる。 ・現在の知識をより深めたいと思った。

1日目の参加者は22名であったが、「同僚を誘いたい」「代理で1回だけの参加のつもりだったが継続したい」という希望があり、最終的には27名の参加となった。例年通りであるが小児看護の経験がない人が多く、看護概論から小児の蘇生法、医師からの講義が講習内容に入っている必要性は高い。また、普段出会いにくい、役所の職員や相談支援専門員、療育施設の医師と直接話ができることも講習会参加の意義となっている。

2) 講義の印象 図 23

講義についてどのような印象を持ったか: 第1回

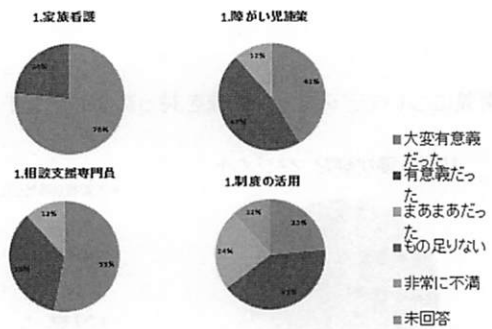


図 24

講義についてどのような印象を持ったか: 第2回

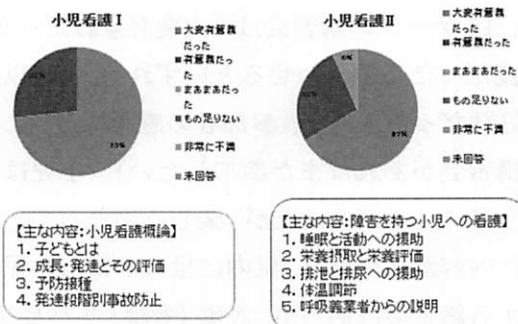


図 25

講義についてどのような印象を持ったか: 第3回

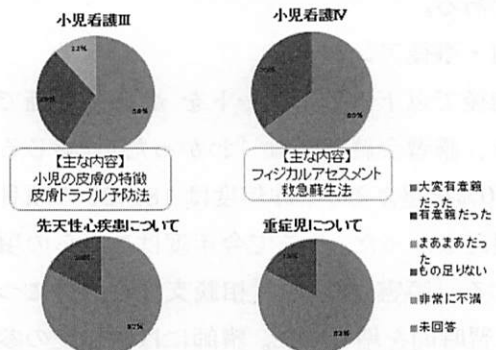


図 26

講義についてどのような印象を持ったか: 第4回

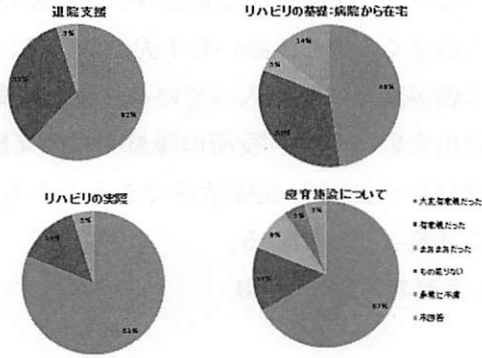
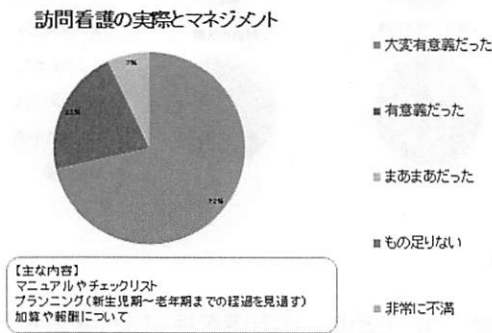


図 27

講義についてどのような印象を持ったか: 第5回



全 5 回、15 テーマの講習会は「大変有意義だった」「有意義だった」を合わせるといずれも 80%以上と大変好評だった。また、参加者の感想には「このような講習会があればまた参加したい」「小児は怖いというイメージがあったが、楽しみになってきた」といった内容が多かった。県内にはほかにも小児在宅に関する講習会はあるが、医療(看護・リハビリ・病態生理)・福祉・在宅マネジメントの基礎をじっくり教える内容のものはないため、当講習会は大変有意義である。

4) 事前・事後アンケート

講習会前後で以下のアンケートを 4 段階評価でとっている。講習会終了後は「わかった」「感じる」以上が 80%を超えるが、昨年度は 18～21 の項目が 80%を超えなかった。そこで今年度はこれらの項目に関する「障害児施策」「相談支援専門員について」の講習時間を増やした。講師には昨年度の参加

者のコメントを伝え、講習内容の具体化に努めた。さらに訪問看護の実際について「制度の活用」というテーマを 1 回目に追加した。参加者はここで訪問看護の現場でどのように制度を活用するかを学び、5 回目の「訪問看護の実際とマネジメント」の講習で復習をする。これにより今年度は 90～100%の理解となった。

【表 1 事前・事後アンケート】

医療的ケアが必要な子どもとその家族のケアに関する以下の項目について、あなたは具体的な方法がわかりましたか。また、今後実施できると感じますか？

1	子どもの権利を擁護する事
2	子どもの成長発達の特徴を踏まえて観察や判断し、家族と共有する事
3	子どもの身体的特徴から注意すべき症状を理解し、初期対応が行える事
4	子どものリハビリの特徴を理解し、生活の中で継続する事
5	子どもに対する家族の見方やケアの方法を尊重する事
6	親の心配事や気持ちに配慮する事
7	親としての自信がもてるように支える事
8	家族と医療者の間で、治療やケアについていつも率直なコミュニケーションを図る事
9	親の気持ちや家族の状況に配慮した方法で情報を共有する事
10	子どもや親と一緒に治療やケアに関する決定を行う事
11	子どもや家族の生活の場として環境を整える事
12	子どもにとっての遊びの意味を理解し、子どもや家族と共に計画する事
13	子どもと家族の将来を見通した生活について、子どもや家族と一緒に考える事
14	入院や退院など、新しい環境に移行することについて、子どもや親と一緒に話し合う事
15	1日・1週間の子どもの生活やケアについて子どもや家族と一緒に考え、計画を立てる事
16	子どもの状態や変化から、親と一緒にケアの評価を行う事
17	異なる専門職からの支援は、方向性が一つになるように調整する事
18	情報を希望したとき、どこに(誰に)、どのように求めればよいか、わかりやすく伝える事
19	自分の地域の中で子ども達が健やかに生活するための資源についてわかりやすく伝える事
20	障がいを持つ子どもの地域の社会資源を加味した生活プランを立案する事
21	小児の訪問看護に対する制度について理解してケアに活かす事

【評価方法】

- 具体的な方法が分かったか
④よく分かった ③分かった ②分からない
①全く分からない
- 実施できると感じるか
④とても感じる ③感じる ②感じない ①全く感じない

5) 課題

知識・技術の習得だけでなく、訪問看護師同士や病院の医師や看護師とも顔の見える関係をつくることも講習会開催目的の 1 つである。また、入院患者やカルガモの家を見学したいという希望もあり、当院で開催することに意義がある。今後当院で実施するにあたっては講義室の収容人数及び立地が課題となる。(埼玉医大総合医療センター 小泉恵子)

平成26年度 在宅医療連携拠点事業・小児在宅訪問看護講習会

日付	時間	テーマ	内容	講師	時間
10/4 (土)	9:45~10:00	オリエンテーション 担当者自己紹介	研修スケジュールの説明	埼玉医科大学総合医療センター 小児科病棟棟長 安藤てる子	15
	10:00~12:30	家族看護	小児特有の家族看護について	埼玉医科大学総合医療センター 小児特定看護師 小泉恵子	150
	12:30~13:30	お昼休憩			60
	13:30~14:40	川越市の障害児施策	制度として運用されるサービスの使い方、手続きの方法について	川越市役所福祉部 障害者福祉課 白土 祐弥	70
	14:40~14:50	休憩			10
	14:50~15:50	相談支援専門員について	相談支援専門員の役割と活動について	川越市障害者相談支援センター 相談支援専門員 青山定訓	60
	15:50~16:45	制度の活用		NPO法人あおぞらネット 訪問看護ステーションそら 梶原厚子	50
	16:45~17:00	リフレクションペーパー記入			15

11/1 (土)	9:30~11:30	小児看護Ⅰ 元気な子どもの生活①	成長発達・基本的な生活習慣(栄養・排泄)・子どもの安全を守る看護(予防接種・事故防止・子どもの権利)	埼玉医科大学総合医療センター 小児特定看護師 小泉恵子	120
	11:30~12:30	お昼休憩			60
	12:30~14:00	小児看護Ⅰ 元気な子どもの生活②	成長発達・基本的な生活習慣(栄養・排泄)・子どもの安全を守る看護(予防接種・事故防止・子どもの権利)	埼玉医科大学総合医療センター 小児特定看護師 小泉恵子	90
	14:00~14:10	休憩			10
	14:10~16:40	小児看護Ⅱ 健康障害のある子どもへの看護	呼吸する・食べる・寝る・排泄する・体温を維持することなど日常生活維持に関する問題と対応	埼玉医科大学総合医療センター 小児科主任看護師 丸山仁美	140
	16:40~17:00	リフレクションペーパー記入			20

11/8 (土)	9:30~11:00	小児看護Ⅲ 子どものスキンケアとスキンケア	子どもの皮膚の特徴・スキンケア・洗剤/保湿剤のチョイス ろう孔・創傷・ストマケア	埼玉県立小児医療センター 皮膚・排泄ケア認定看護師 上原浩子	90
	11:00~11:05	休憩			5
	11:05~12:15	小児看護Ⅳ 子どものフィジカルアセスメントと 救命処置①	身体診察とアセスメント・急変時の評価方法・子どものBLSの 実際	埼玉医科大学総合医療センター 小児救急認定看護師 佐藤友美	70
	12:15~13:15	お昼休憩			60
	13:15~14:25	小児看護Ⅳ 子どものフィジカルアセスメントと 救命処置②	身体診察とアセスメント・急変時の評価方法・子どものBLSの 実際	埼玉医科大学総合医療センター 小児救急認定看護師 佐藤友美	70
	14:25~14:35	休憩			10
	14:35~15:35	先天性疾患について	循環動態 自宅で過ごす際の注意点	埼玉医大総合医療センター 小児循環器科 石戸博隆	60
	15:35~16:50	休憩・リフレクションペーパー記入・次回案内			15
	16:50~17:00	重症児について	てんかん、側弯及び呼吸を整える方法等について	東北大学医学部 小児科准教授 田中総一郎	70

11/15 (土)	9:30~10:30	退院支援	医療ソーシャルワーカーの活動について	埼玉医科大学総合医療センター 医療福祉相談室 MSW 出口ゆかり	60
	10:30~11:20	子どものリハビリの基礎(からだ編)	呼吸、姿勢などの基本事項や支援方法について	医療法人財団千葉健愛会 あおぞら診療所新松戸理学療法士 長島史郎	50
	11:20~12:00	子どものリハビリの基礎(病院から在宅へ)		埼玉県立小児医療センター 理学療法士 健井俊	40
	12:00~13:00	お昼休憩			60
	13:00~13:45	子どものリハビリの基礎(あそび編)	精神発達に応じた遊びやコミュニケーションについて	東大宮訪問看護ステーション 作業療法士 佐治輔	45
	13:45~14:00	休憩(備替えと会場レイアウトチェンジ)			15
	14:00~15:30	子どものリハビリの実際(からだとあそび)	実際の支援について(実技)	あおぞら診療所新松戸 理学療法士 長島史郎 他	90
	15:30~15:50	休憩・会場レイアウトチェンジ			20
	15:50~16:50	療育施設について	療育施設で提供されている支援について	埼玉医大福祉会 医療型障害児入所施設 カルガモの家 副施設長 森須康子	60
	16:50~17:00	リフレクションペーパー記入			20

12/20 (土)	10:00~12:00	訪問看護実践とマネジメント①	・実際に使用しているマニュアルやチェックリストの紹介 ・小児への訪問看護の特性やマネジメントについて	NPO法人あおぞらネット 訪問看護ステーションそら 梶原厚子	120
	12:00~13:00	お昼休憩			60
	13:00~15:10	訪問看護実践とマネジメント②	・実際に使用しているマニュアルやチェックリストの紹介 ・小児への訪問看護の特性やマネジメントについて	NPO法人あおぞらネット 訪問看護ステーションそら 梶原厚子	60
	15:10~16:10	感想・まとめ			60
	16:10~16:30	リフレクションペーパー			20

6-3. 埼玉県内相談支援専門員研修・検討会

小児在宅医療を困難にしている一番の原因は、在宅医療を必要とする小児が複数の制度や法律（医療保険制度、障がい者総合支援法、児童福祉法、小児慢性特定疾患制度、特別支援教育）を利用しなければならず、支援する側もそれぞれの制度で分断されて連携がとりにくいというえにこれらの支援をつなぐコーディネーター機能すなわち介護保険にあるケアマネージャーが存在しないことである。現在、このコーディネーター機能を相談支援専門員や病院のMSW、訪問看護師、保健師などが担っているが、不十分である。特に今後、地域での生活支援の核となってコーディネートを担い、相談支援をおこなっていくのが相談支援専門員であり、期待が大きい。しかしながら、多くの相談支援専門員のバックグラウンドは福祉職であるため、医療側との連携の困難がある。また、相談支援専門員の抱える実情（報酬の問題、高度医療依存児に関する医療知識などの習得の問題など）に関する多くの課題がある。このため医療と相談支援専門員の間には距離があるのが現状である。

平成26年度は、埼玉県相談支援専門員協会の協力を得て、平成27年3月5日に小児在宅医療を推進するための相談支援専門員研修および検討会を開催した。参加者は相談支援専門員29名、行政担当者4名（埼玉県保健医療部医療整備課、福祉部障害者支援課、教育局特別支援教育課）、医療関係者（埼玉医大総合医療センター医師2名、看護師1名、埼玉医大福祉会カルガモの家 医師1名、児童発達支援管理責任者1名）であった。

この会の開催にあたっては、埼玉県相談支援専門員協会の代表と副代表の方にご協力頂き、会の内容について何度か話し合いを行った。その中で福祉サイドの相談支援専門員と医療関係者が今後連携を行っていくためには、医療の知識や技術の習得だけでなく、地域での実際の取り組みの中での課題を共有することが大事だという結論に至った。このような経緯を経て、第1回の研修および検討会は以下のような内容とした。

1) 講演

- ・ 開会挨拶および小児在宅医療の概要について
埼玉医大総合医療センター小児科 田村正徳氏
 - ・ 研修会の目的の説明
埼玉県相談支援専門員協会 代表 藤川雄一氏
 - ・ 小児在宅医療の問題点（新生児医療の課題、急増する在宅医療児）、埼玉県の現状と課題
埼玉医大総合医療センター 小児科 山崎和子
 - ・ 埼玉県小児等在宅医療連携拠点事業について
埼玉県保健医療部医療整備課 黒澤努氏
 - ・ 特別支援学校での医療的ケアの必要な児へのとりくみ
県教育局特別支援教育課 高井堅一氏
 - ・ 医療的ケアの必要な児の支援の今後
県福祉部障害者支援課 蠣崎義人氏
 - ・ 在宅医療を必要とする小児患者支援の実際
症例提示
カルガモの家 児童発達責任者 斉藤浩二氏
 - ・ 小児在宅医療におけるコーディネーター
相談支援専門員の役割
「喜びが響き合う地域連携、支援しあえる安心感」
カルガモの家 副施設長 奈須康子 氏
- #### 2) グループワーク
- 相談支援専門員、行政担当者、医療関係者がそれぞれ4つのグループに分かれてグループ討議。
- ・ テーマ1
医療ケアのある子どものイメージは？
 - ・ テーマ2
各自がどのようなケースを担当していますか。
医療ケアの必要な児のケースワークの際に困った事は何ですか。
 - ・ テーマ3
医療ケアのあるお子さんのケースワーク時に生じた課題の解決に際して取り組んだことは何ですか。うまくいった点、うまくいかなかった点を挙げて下さい。
 - ・ テーマ4
今後、各自の担当地域でこれらの課題をどのように解決しようとしていますか。
- 途中と最後に各グループからの発表と総合討論

3) 施設見学

(当初希望者のみの予定だったが、全員が希望)

カルガモの家、埼玉医大総合医療センター総合周産期母子医療センターの見学

相談支援専門員の参加者は、県内各地で実際に小児在宅医療患者の相談支援にあたっており、今後も地域で核となって重症の医療ケア児の相談支援を行っていく人材を担当地域がほぼ県内全域をカバーできるように相談支援専門員協会から選んで頂いた。参加者のフェイスシートによると、担当地域は単独市が13名、広域が11名で図28に示す地域が担当されていた。相談支援専門員のバックグラウンドとしてどのような資格を保有しているかについては、社会福祉士が15名、精神保健福祉士が3名、介護福祉士が10名、保健師1名、看護師1名、理学療法士1名、介護支援専門員3名、保育士5名、小学校教諭1名と幅広いバックグラウンドがあることが分かった。小児のケースワークの経験年数は様々で10年以上という方も7名いた。在宅医療を必要とする小児のケースワークについては5例以下が20名、6-10例が3名で、18例という方が1名いた。ほぼ3/4の参加者が退院調整会議などに参加していた。

図 28

相談支援専門員コアメンバー研修会参加者担当地域

相談支援専門員参加者29名



検討会の中で共有された内容は以下のようであった。

① 医療との連携

現在、病院から退院する際に相談支援専門員へ連絡

が入るケースは少なく、ほとんどが退院時は、保健師や訪問看護につながっている、相談支援専門員とのつながりは特別支援学校の教員からの依頼というルートが多く、すでにサービスの利用を開始してつながる事も少なくない。しかし、このようなケースでは相談支援の際に医師の意見がないと進まない事も多く苦慮する。就学前のケースは特に保健師-療育支援-相談支援専門員のつながりが重要である。

また福祉サイドとしては、医療者の専門用語は難解で病院への連絡やつながりのハードルが高い。そのような中で相談支援専門員と病院のMSWとのつながりが重要である。医療機関からのアウトリーチや医療機関内に相談支援専門員を置くなどの仕組みがあれば連携しやすいとの意見も複数あった。

地域の問題点としては、小児在宅医療患者は小児科専門病院とのつながりが強く、小さいころからの地域のかかりつけ医がいないケースが多く、生活の中で生じた問題に関する相談連絡がとりにくかったり、成人期に移行する際に診療してくれる在宅医を探すのが困難という問題点も指摘された。

② 教育との連携

呼吸管理の必要な児の登校の問題が大きく、生活介護で吸引のできる場所が少なく、通学に利用できず家族の負担が大きい。また、呼吸管理の患者の保護者の付き添い時間が長い。

東松山市では医療依存度の高い患者も地域で育てるという意識で、人工呼吸管理の患者が地元の小学校へ通学する体制をつくっているが、看護師の確保が難しいことや受け入れ先の学校の緊張感や不安の解消が課題である。現在の看護師による学校巡回だけでなく、医師も含んだフォローサポートのシステムが必要になっている。

やはり、保護者のひと声は体制を変えていくのに重要で、集まって声を大きくすればしくみを変えることができる。通学への生活介護の利用については行政に特例を積み上げてもらい、記録に残すことで前例を作っていく。成功例は写真などに患者家族の笑顔や感謝を残すと行政担当者に情を訴えやすいなどの実際の担当者からの助言もあった。

③ 医療、福祉資源

資源の偏りや少なさは周知のことで、埼玉県では小児医療の地域格差が大きいと多くの参加者が実感していた。その中で相談支援専門員が資源の開拓をしていくことが必要だが、労力もかかり難しい。開業医師を探したり、老人保健施設、病児保育のクリニック、介護保健事務所などの開拓をしている相談支援専門員も多くいた。しかし、資源の開拓は、相談支援専門員が常にアンテナを張り、このような情報をいかに収集できるかに依存しており、小児在宅医療患者のように少数ケースの場合、アンテナが張り切れないとの悩みも聞かれた。多くの相談支援専門員は、特に緊急時の受け入れ先の確保に難渋していた。

地域の生活介護事業所の受け入れ先を増やそうと喀痰吸引の研修を行っても、研修費が高いので本来受講してほしかった事業所からは研修に来ることができず、結局受け入れ先が増えないといった課題も挙げられた。人材育成には人材の人数だけでなく質の確保の重要で、労力と費用がかかってしまうが、継続的に取り組むことが必要で、行政のサポートが重要である。また、ケースを通じてなどで受け入れ先の開拓もできるが、現状では相談や依頼だけで動いてくれる事業所は少ない。広域に存在しているサービス提供事業所の利用状況や受け入れ条件などを調べる事が出来、支援者向けの相談窓口があると有り難いという意見も聞かれた。

④ 家族の問題

家族の中には、どのようなサービスが受けられるかを知らなかったり、資源が少ないためにサービスの利用を諦めたりするケースも多い。高等部卒業まで全くサービス利用がなく、抱え込んでいるケースに出会う事も少なくはないので、全県内の福祉サービスにつながっていないケースの把握が必要ではないかという指摘もあった。また、家族は全体的に医療とのつながりの希望やリハビリの希望が強く、就学前と就学後は家族のニーズが異なる。現在の資源状況では居宅での介護を支援することはできても、患者が外出活動をしていく支援が難しく、介護の軽減も重要だが、患者の生活のための視点も必要だと

の指摘があった。

⑤ その他

ケース毎に解決しても地域での課題解決につながらないことも多く、地域の課題を吸い上げる仕組みが必要である。そのような中での課題の解決組織としての自立支援協議会の役割の再検討が求められる。特に小児在宅医療患者の場合は、医療と切り離せないので、自立支援協議会に小児の在宅医療に理解の深い医師の参加が必要である

また、現在、高等部卒業後の行く先がなくことも重要な課題の一つである。実際、生活介護に受け入れの空きがあっても患者のニーズに合わず、受け入れられなかったりする地域もある。全県での成人期移行後の患者の生活調査が必要である。

今後は、参加したコアメンバーのネットワークを強め、今回共有された内容をもとに医療や教育との連携をすすめ、行政の協力を得て、地域毎の課題の解決にも取り組む。

(埼玉医大総合医療センター小児科 山崎和子)

7. 受け入れ可能な医療機関等の拡大と 専門医療機関との連携

7-1. 埼玉県医師会との連携

埼玉県においては県医師会（金井忠男会長）が小児在宅医療の啓発と普及事業に全面的にご協力下さっている。今回の厚生労働省の小児在宅医療連携拠点事業に選ばれた9都県の中でも行政と基幹病院と県医師会が三位一体となって小児在宅医療普及事業に取り組んでいるのは埼玉県だけである。これは従来から埼玉県は人口の割に医療資源が乏しいために、東京都に依存する部分が大きかったが、“墨東事件”を契機として東京都内の周産期医療機関の都外からの受入が極端に厳しくなり、東京都へ母胎を搬送していた救急車が県境で引き返すという事態も発生し、埼玉県でも第二・第三の“墨東事件”が起きる可能性が高いという危機感を関係者が共有したからに他ならない。埼玉県内で収容先が見つからない妊婦さんや新生児が唯一の総合周産期母子医療センターである埼玉医科大学総合医療センターでも収容出来ない場合は、当時でも9箇所あった都内の総合周産期母子医療センターを順番に電話していけば、1時間もすれば転院先が見つかったのに、“墨東事件”の後は3時間電話をしても収容先が見つからない様な事態となってしまった。たしかに“墨東事件”の時に“たらい回しした”とマスコミに叩かれた7つの周産期医療センターは、日頃から埼玉県からも気持ちよく患者様を引き受けていただいていたので、急変した妊婦様を診ていたクリニックの医師が入院依頼をした時はたまたま満床で受入を断ったら“たらい回しした”と非難されるようなことになったので、それ自体は我々としてもやむを得ないことだと思う。そこで埼玉県では埼玉県保健医療部医療整備課と県医師会が協力して埼玉県母体・新生児搬送コーディネーター事業を開始し、東京都に送った母子の戻り搬送（バックトランスファー）も埼玉県内の周産期医療センター医師が担当して実施する体制まで整備した。それでも東京都からは、「埼玉県が、東京都が補助金を出

している都内の周産期医療センターにいつまでも依存しているのではなくて自助努力していることを納税者である都民にも納得できる形で示してほしい。」という強い要請を受けた。そのため2013年に埼玉県医師会母子保健委員会に小児在宅医療検討小委員会（松本吉郎委員長）が設置され、半年余にわたる準備期間を経て、この小委員会が中心になって医師会員向けの小児在宅医療講習会を年2回開催して下さるようになった（平成25年10月31日、平成26年2月27日、平成26年9月25日、平成27年2月26日）。当初は、この小児在宅医療連携拠点事業のメンバーが小児在宅医療の必要性を訴える内容が中心であったが、最近では地域の二次小児科施設や診療所での小児在宅医療の成功事例を通じて医師会員に小児在宅医療の具体的なコツを伝える講習会となっている。しかし、埼玉県は小児人口当たりの小児科クリニックが最も少ない県で、多忙な小児科クリニックの医師が何時間も休診して在宅医療のために往診するのは現実的で無いことがあきらかとなり、一方では成人を対象としている在宅療養支援診療所の医師からは「小児特有の問題が発生した時の相談相手がいないと気軽には引き受けられない。」という意見がでた。そこで小児在宅医療検討小委員会が次の課題として取り組んでいるのが、県内の32箇所の郡市医師会に在宅療養支援診療所と小児科クリニックのペアを形成して、埼玉県立小児医療センターや埼玉医科大学総合医療センターなどの基幹病院から退院する在宅医療患児の地域での受け皿になってもらおうという働きかけである。更に埼玉県小児科医会（羽鳥雅之会長）は毎年3月に開催している小児在宅医療実技講習会で使用する高価なシミュレーション装置である「まあちゃん人形」を2セットも購入して本事業だけでなく県内の講習会に対して無償貸与して下さっている。また本事業で実施している医療資源マップ作りの資料収集にあたって、在宅療養支援診療所や小児科クリニック向けのアンケート調査では医師会経由で発送すると医師からの回答率が格段に良くなり効率的に情報収集をすることが出来た。また、埼玉県小児在宅医療支援研究会や小児

在宅医療実技講習会などの案内状も医師会経由で発送することによって県内の医師の参加率が向上した。ちなみに松本吉郎委員長を初めとする小児在宅医療検討小委員会の委員の先生方はほぼ毎回埼玉県小児在宅医療支援研究会にご参加いただいている。この場を借りて御礼申し上げたい。

(埼玉医大総合医療センター小児科 田村正徳)

平成26年度は医師会と県の主催で埼玉県小児在宅医療研修会を以下のように2回開催して頂いた。

第1回 平成26年9月25日(木)

埼玉県医師会 5F 大会議室

講演1

『草加八潮地域で試行する在宅医療情報連携システムで小児在宅症例を管理してみた!』

「内科医の立場から

多事業所情報をいかに集めて共有するかは大人も子どもも同じ」

草加内科呼吸ケアクリニック 新 謙一 先生

「看護師の立場から

家族の立場を理解しつつ、症例を通して学ぶ」

草加内科呼吸ケアクリニック 新 智美 氏

講演2

『在宅医療ケアを必要とする障害児の福祉サービスの利用と課題』

鶴ヶ島市社会福祉協議会障害者相談支援センター 相談支援専門員

埼玉県相談支援専門員協会 副代表

日野原 雄二 氏

第2回 平成27年2月26日(木)

埼玉県医師会 5F 大会議室

講演1

『地域の病院小児科における小児在宅医療』

済生会川口総合病院 大山 昇一 先生

講演2

『地方都市における小児在宅医療の実践と地域連携』

熊谷生協病院 小堀 勝充先生

この医師会員向け研修会により中核的な小児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複数科の開業医師の連携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ったほか

(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、この研修会を通じて、開業医師との顔の見える関係づくりが進んでいることの効果がみられている。

平成26年度は小児科医会の協力を得て、県内の在宅療養支援診療所と小児科開業クリニックへ小児在宅医療患者の受け入れ調査を行ったところ、大幅に調査の回収率が上がっただけでなく、小児在宅医療患者の訪問診療が可能な在宅療養支援診療所が72診療所、要相談が30診療所と多くの診療所から協力の意向が示された。(図29)

図29 重症な障害を持つ小児の訪問診療が可能な在宅療養支援診療所

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

図30 在宅療養支援診療所の医師から小児科関連の依頼を受けた場合に協力が可能な小児科開業クリニック

在宅療養支援診療所より依頼を受けた場合協力可能な小児科開業クリニック

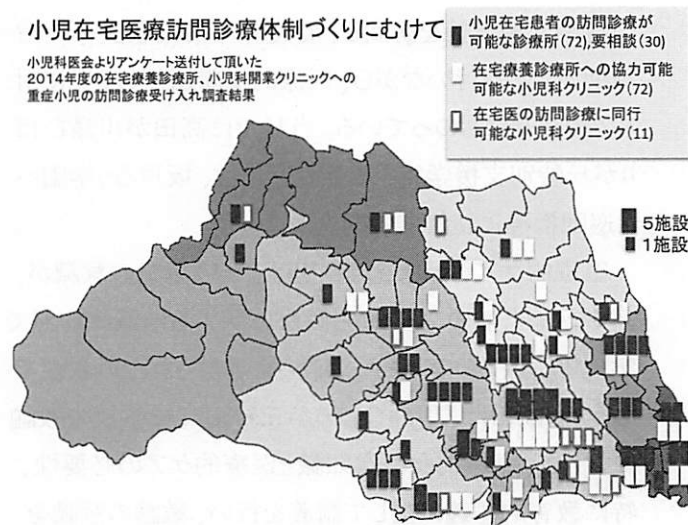
在宅療養支援診療所への協力が可能な小児科クリニック数	72
出来る範囲で協力したい	57
地域小児科医会など複数で支援したい	15
在宅医の訪問診療に同行する	11
在宅医からの電話の問い合わせに協力 *小児の薬剤選択や薬剤量について	25
在宅医からの電話の問い合わせに協力 *小児の患者の状態について	22
予防接種の施行	18
家族からの問い合わせに対応する	11

さらに、在宅療養支援診療所の医師から小児科関連の依頼を受けた場合に協力が可能な小児科開業クリニックは、72クリニック(出来る範囲で協力したい 57

クリニック、地域小児科医会など複数で支援したい 15 クリニック)と県内の多くの小児科医師の在宅医療への協力の意向も得られた。(図 30) その中でも在宅療養支援診療所の医師の訪問診療に同行可能な小児科クリニックが 15 クリニック、在宅医からの電話の問い合わせに協力可能な小児科クリニックのうち、小児在宅医療患者の状態についての問い合わせに協力可能 22 クリニック、小児の薬剤選択や薬剤量の問い合わせについて協力可能 25 クリニック、予防接種の施行への協力 18 クリニック、患者家族からの問い合わせに対応可能 11 クリニックであった。これらの小児在宅医療患者の訪問診療が可能な在宅療養支援診療所と在宅療養支援診療所からの依頼に協力可能な小児科開業クリニックは県内全域の各市町村に広く分布していた。(図 31) 現在、これらの医師間をつなぐ仕組みはないが、その今後、医師会と連携しながら診療所同士の協力が得られるよう取り組んでいくことを検討している。

(埼玉医大総合医療センター小児科 山崎和子)

図 31



8. 医療、福祉資源の拡充

小児科病院の短期入所開設援助

医療的ケアを必要とする在宅の超重症心身障害児に対する支援のひとつである、医療型短期入所のベッドが不足している。理由としては医療依存度が高い在宅療養児を扱う場合、障害福祉サービスの報酬では見合わないことが想定される。その対策として、重心施設以外の病院等の病床の空床利用による短期入所を促すための補助金が、「超重症心身障害児短期入所等促進事業費」の一部として予算化されている。しかし、本業が忙いためか事業に手を出す施設が少なく、また、空床利用で供給安定性にかけるため利用しにくいなどの理由から、予算に比して実績は少ない。在宅療養を行っている家族からの二大ニーズのひとつである短期入所支援は在宅医療に必要な性の高い資源であることが諸家のアンケート調査から知られている。

今回我々は短期入所事業参入を目指す診療所と病院から見学を受け入れ、病院に出かけてスタッフとの打ち合わせや講演をさせていただき、事前に2名ずつ5回で計10名の看護師の見学を兼ねた病棟実習形式で当施設で行っている短期入所の実際を体験していただき、新規参入に微力ながら協力させていただいた。今後、短期入所が実際に始まってからは必要に応じてアウトリーチにて協力する計画も準備中である。また、県東北部など遠方から当施設を利用している患者家族に対して新施設の紹介をさせていただく予定である。まだ実動していないため結果を踏まえた評価はできないが今後の展開に期待している。

(埼玉医大福祉会 カルガモの家 星順)

9. 小児在宅医療の啓発活動

9-1. 埼玉医科大学市民公開講座

「在宅医療でできること」

少子高齢化社会の中、特に団塊の世代が高齢者となってきて、入院医療施設が相対的に不足する事態を想定し、厚生労働省も在宅医療を推進すべくいろいろな施策を進めているが、小児在宅医療についてはその実情が広く知られているとは言い難い。

そういった中、小児在宅医療に関する一般の方への啓蒙活動として埼玉医科大学市民公開講座を活用することにした。この市民向けの公開講座は8月以外に月1回、川越市の埼玉医科大学かわごえクリニックで行われている。川越市を通る公共交通機関にも広告が掲示されており、毎回参加される方もおられると公開講座の事務局から伺った。在宅医療拠点事業の一環として、小児在宅医療に関する講演を行いたいと平成24年度中に市民公開講座の事務局に打診したが、その時点で既に平成25年度分のスケジュールも決まっていた。その後、大学側のご配慮で平成26年5月17日に「在宅医療でできること」というテーマの中で小児在宅医療の講演をすることになった。

埼玉医科大学総合医療センター小児科の森脇浩一が「子どもの在宅医療って？埼玉県の現状について」という題で、どのような児に在宅医療が必要となるか、どの程度の児が在宅医療を行っているかということを講演した。次に医療型障碍児入所施設カルガモの家施設長の星順が「小児在宅医療 我々の取組み」という題で平成25年4月に開設されたカルガモの家での小児在宅医療の取組み、また埼玉医科大学総合医療センターとの連携などについて講演した。

137人(うち新規参加者44名)が受講され、アンケートでは大多数の方が大変興味深かったという感想を述べていた。

○身近に無いことですが小児がんなど様々な事柄について地域でサポートする理解が必要性感じました。(70代男性)

○小児の県の実際がよくわかり勉強になりました。(40代女性)

○普段聞くことのできない医療状態を知ることができました。(70代男性)

といった感想があった。

一般にあまり知られていない小児在宅医療の啓蒙活動となったと考えている。

(埼玉医大総合医療センター小児科 森脇浩一)

9-2. 特別支援学校、川越市障害児通園施設への医師派遣

1) 埼玉県立特別支援学校への医師派遣

平成10年当時埼玉県立小児医療センター神経科医師奈良隆寛先生と県立川島ひばりが丘特別支援学校準備室にいた宇田川和久先生が埼玉県小児神経懇話会の医師たちに「埼玉県立肢体不自由特別支援学校の医療的ケアに対して巡回相談を行おう」と呼びかけ、それに賛同した小児神経科医がボランティアで担当の特別支援学校の巡回相談を始めた。同年4月から県の予算もつき、正式な県の事業として開始された。以降、年に10回医療的ケアの巡回相談医として、担当の特別支援学校を訪問し、看護師や担当教員への指導助言などを行いながら、医療的な問題のある児に対する相談にも関わっている。当科では高田が川島ひばりが丘特別支援学校を担当し近年は、坂戸ろう学園へも巡回指導に訪れている。

医療的ケアが始まった当初は、一般教諭の意識が高くなく、当然のことながら医療に関する知識は皆無で、学校で医療的ケアを行う意義さえ理解されない状況であった。高田は、川島ひばりが丘特別支援学校の教諭に対して、基本的な医学知識と医療的ケアの必要性、特に教育的意義に関して講義を行い、教諭の意識を高めることを目指した。

巡回相談医の仕事は、経管栄養、吸引(口鼻腔、気管内)、導尿、酸素療法に関する医療的ケア対象児童生徒に対する看護師への指導助言が主であるが、毎年夏に開催される担当教員研修においても、導尿、酸素療法とリスクマネジメントについて講義を行っている。近年では、知的特別支援学校にも医療的ケアを必要とする児童生徒が増えている。これらの学校については

まだ巡回指導医はなく、特別支援学校看護師が指導に訪れているだけである。医療的ケアを安全に行うためには医師の巡回は必須と考えられる。

2)あけぼのひかり児童園への医師派遣

学齢前の障害児が通うあけぼのひかり児童園園長は、平成 24 年医療的ケアの増加、複雑化に伴い、医療的ケアを安全に行うためにはどうすればよいか、当科医師高田に相談した。高田は、県の医療的ケアの要綱に準じたガイドラインを作成し、医師の巡回指導に対する予算をつけてもらうよう市に要望することを提案した。園長は、市に対して予算請求を行い、平成 25 年より高田による巡回指導が開始された、高田は訪問することにより、医療的ケアに対する看護師への指導助言を行った。それにより、母付添いでなければ通園できなかった医療的ケア児が、母子分離で通園できるようになり、児の精神的な成長と母の負担の軽減に寄与することができた。

同通園施設の保育者は、健常児の保育園の保育者が異動してきた者であり、重症児の知識は皆無である。高田は、重症児への理解を深めてもらえるよう施設の保育者に対し、医療的ケアや障害児に関する講義を行い、保育者の質問にも答え、同園での医療的ケアの理解と促進に寄与した。近年在宅酸素療法を行っている児は増加傾向にあるが、要綱には酸素療法が入っていないため、母の負担が増している状況があった。高田は昨年末川越市の保育課担当に対し直接要望した。平成 27 年度は酸素療法も医療的ケアに入る見通しになっている。このように児と家族の要望に沿って在宅医療の問題点に積極的に関わったことも成果の一つと考えられる。

埼玉県では、学齢前の重症児が通園できる重症児施設は限られており、大半は各自治体の障害児通園施設に通っているのが現状である。医療的ケアを必要とする児は母付添いを要求される施設も多いと聞く。園長独自の判断で、医療依存度の高い児を受け入れ、母子分離にて保育を行うのには、不慮の事故に対する責任問題なども絡み、限界がある。川越市のようにガイドラインを作成して、公的支援のもとで医療的ケアを行う自治体が増えていくことを切に願っている。

(埼玉医大総合医療センター小児科 高田栄子)

10. 在宅で暮らす子どもと家族の支援手帳

『こぼと』

重い障害を抱えて在宅で療養をする児と家族が安全に安心して在宅で暮らしていくためには、それを支える関係者すなわち在宅管理病院の小児科医師、地域のかかりつけ医師、訪問看護師、訪問介護士、リハビリ担当者、通園や通所施設、学校などの関係者、保健師、相談支援専門員、行政担当者など多職種連携が不可欠である。

このため、平成26年度の埼玉県小児等在宅医療連携拠点事業の一つとして、これらの関係者がうまく情報の交換を行い、円滑に連携してそれぞれの児とご家族にとって必要な支援を行えるように在宅で暮らす子どもと家族の支援手帳『こぼと』を作成した。

1) 在宅で暮らす子どもと家族の支援手帳

『こぼと』について

日本には母子手帳という素晴らしいものがあり、お子さんの出生、成長発達、予防接種の記録など子どもが健全に育つ為の記録が刻まれている。在宅で暮らす子どもと家族の支援手帳『こぼと』は、在宅で暮らす子どもの第2の母子手帳である。児を支援する関係者が横につながりを持ち、現在の情報を共有することと、過去から現在という時間軸で縦にお子さんの成長、発達の記録を共有することを目的としている。障害の有無にかかわらず、〇〇家の〇〇ちゃんとしてその子らしく幸せに育っていくことを支援できるように願い、伝書鳩のような役割ができるようにとの想いをこめて『こぼと』と名付けた。その時々に関わる支援者が、お子さんのことを理解し、連携しやすいように成長発達の記録として母子手帳とともに持ち歩いて活用して頂く。

2) 『こぼと』の使い方

『こぼと』はお子さんと支援者の基本情報、日常生活や医療の記録、経過記録（診察結果、状態変化、支援内容）、保護者が支援者に伝えたいことから構成されている。主な内容は以下のようである。

- ① プロフィール、
- ② 支援関係者一覧、
- ③ 内服薬、日常生活の記録
- ④ プロブレムリスト
- ⑤ ____ちゃんの記録
(手術歴、入院歴、治療内容の変更、医療機器の変更等を記入する)
- ⑥ 支援機関が記入する日常の経過記録
(観察結果、状態変化、支援内容、コメント等を記入する)
- ⑦ 保護者の記録
(家族がお子さんの変化や様子など支援関係者に伝えたいことを記入する)

これにより各関係機関ではお子さんの様子や他機関の支援状況が把握しやすくなり、円滑な支援の連携ができるようになると思われる。診察、訪問、通所などの際には『こぼと』を持参して頂き、それぞれの支援者が経過の記録（診察結果、状態変化、支援内容など）のページに必要な事項を記入することで互いの情報共有を図る。

『こぼと』の実際の使用は平成27年度4月以後になるが、この手帳を活用して支援者がチームとなり、児と家族の成長に寄り添い、喜びを共有できたら嬉しい。

(埼玉医大総合医療センター小児科 山崎和子)

11. 今後の取り組み

これまでの埼玉県の小児在宅医療推進の取り組みを通して3つの課題が残っている。平成27年度は、これらの3つの課題の解決策に取り組む。

課題1. 患者実数に対しての資源、担い手が不足している。

1) 担い手の継続的な育成

これまで同様、人材育成に力を入れ、担い手の養成や受け入れ事業所の拡充を行っていく。患者数に対する医療、福祉資源数の地域偏在もあることが明らかになっているため、今後は、医療、福祉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。これまでの職種への人材育成に加え、職種を拡げて人材育成を検討していく。

- ① 訪問看護師対象講習会（5回シリーズ）
- ② 介護事業所、日中一時支援事業所対象の医療ケアや小児在宅医療の知識習得の講習会
- ③ 保健師対象講習会
- ④ 相談支援専門員対象講習会
- ⑤ 養護教員および学校配置看護師対象講習会
- ⑥ 医師対象講習会
医師会員対象小児在宅医療研修会、
医師向け小児在宅医療実技講習会
在宅療養支援診療所医師対象の小児在宅医療研修会
- ⑦ 個別の職種への講義への対応
- ⑧ 多職種ワークショップ

課題2. 各種取り組みを患者生活支援へ結びつける事が難しい

より詳細な患者の実態調査を行い、生活支援に役立てることにする。

① 患者個別生活状況調査

埼玉県内に在住で在宅医療を必要とする小児患者と家族の生活状況の実際を調査し、地域毎の患者支援へ見える形で還元することを目指す。調査は、患者の様子、家族の経済的、社会的、身体的および精神的な負担度、サービスの利用状況、通学の状況な

どの内容を含んでおり、無記名調査である。埼玉県内の小児在宅医療を必要とする患者全体に調査表が行き渡り、ニーズが抽出されることを目的とするため、複数のルートから調査表を家族に渡すことにする。保健所からは、小児慢性特定疾患意見書での在宅医療の必要な患者に対して書類送付時に同封し、保健所あてに返送してもらう。学童については特別支援学校から在籍中の医療的ケアのある患者に配布し、就学前の児童に関しては、患者が在宅療養管理病院に受診の際に主治医より手渡し、療育施設へ受診した際に担当者より配布する。

課題3. 地域での支援連携体制の構築が難しい

地域ごとに関係者間の連携体制が十分に構築されておらず、患者個別の検討会の開催や地域の課題を抽出し、解決策の検討を行う機能がまだ不足している。また、地域で医療福祉の支援関係者の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。

平成27年からは、保険医療部医療整備課、病院局、健康長寿課、福祉部障害者支援課、教育局特別支援学校教育課などの部署が県庁内でワーキンググループを結成し、埼玉県独自の事業として小児在宅医療推進に取り組んでいく。

(埼玉医大総合医療センター小児科 山崎和子)

謝辞

医療福祉資源調査、患者実数調査などにご協力いただきました埼玉県内の医療機関、事業所および県外の医療機関の皆様にご心より御礼申し上げます。とくに、埼玉県内の病院の小児科の先生方には、煩雑な患者実数調査を行って頂きました。また、埼玉県医師会、県小児科医会には、日頃よりご支援頂き、今年度は会員に調査用紙の送付を行って頂きました。厚く御礼申し上げます。

「埼玉県小児在宅医療推進の取り組み」

平成 24 年度在宅医療連携拠点事業
平成 25,26 年度小児等在宅医療連携拠点事業を通して

発 行：埼玉県保健医療部医療整備課

編 集：埼玉医科大学総合医療センター 小児科

埼玉医科大学福祉会 医療型障がい児入所施設 カルガモの家

日本小児在宅医療支援研究会及び埼玉県小児在宅医療支援研究会

発起人代表：田村 正徳

発 行 日：平成 27 年 (2015 年) 3 月

印 刷 所：(株)わかば
