

梶原：家のことをしているのは訪問系のサービスをもっているところができるとうよい。

前田：たとえば地域のことをよく知っている在宅医。コーディネーターは、病院と地域とコミュニケーションできること。小児の開業医の人はなかなか難しい。いくつかの圏域で少しあるとうよい。

奈倉：重症児支援センターは、構想に近い。アイデアを伝える。

前田：高度医療機関と連携をとれることが大切。

小沢：療育施設は中身が見えない。強度行動障害のスコアを参考に。

・WGの担当

調査：中村、位田、前田（飯倉）

運用方法：田村、船戸、大山、小沢、高橋（石黒）

評価基準づくり：戸枝、梶原、奈良間、宮田、田中  
医療ケア、発達、生活困難度（家族の力をいれる）

ICT作り：猪狩、長谷川、鶴田

第4回全体会議

日時	2014年12月21日 午前10時～午後5時00分
場所	アルカディア市ヶ谷
出席	<p>&lt;主任研究者&gt;</p> <p>前田浩利 医療法人財団はるたか会あおぞら診療所新松戸 理事長</p> <p>&lt;分担研究者&gt;</p> <p>田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 教授</p> <p>小沢浩 社会福祉法人日本心身障害児協会島田療育センターはちおうじ 所長</p> <p>中村知夫 成育医療研究センター 医長</p> <p>山田雅子 聖路加国際大学看護学部教育センター 教授</p> <p>梶原厚子 特定非営利活動法人あおぞらネット 理事</p> <p>&lt;研究協力者&gt;</p> <p>森脇浩一 埼玉医科大学総合医療センター小児科 准教授</p> <p>高田栄子 埼玉医科大学総合医療センター小児科 医師</p> <p>高橋昭彦 ひばりクリニック院長</p> <p>緒方健一 医療法人おがた会おがた小児科・内科医院 院長</p> <p>位田忍 大阪府立母子保健総合医療センター 医師</p> <p>船戸正久 大阪発達総合療育センター 医師</p> <p>江原伯陽 エバラこどもクリニック 医師</p> <p>松葉佐正 くまもと芦北療育センター 医師</p> <p>猪狩雅博 ソネット(株)事業推進部医療クラウド課</p> <p>狩野真之 ソネット(株)事業推進部医療クラウド課</p> <p>島津智之 独立行政法人熊本再春荘病院小児科 医師</p> <p>吉野浩之 群馬大学大学院教育学研究科 准教授</p> <p>戸枝陽基 社会福祉法人むそう 理事長</p> <p>夏目浩次 社会福祉法人らばるか 理事長</p> <p>長島史明 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</p> <p>宮田章子 さいわいこどもクリニック 医師</p> <p>側島久典 埼玉医科大学総合医療センター総合周産期母子医療センター新生児科教授</p> <p>石黒秀喜 一般財団法人長寿社会開発センター 審議役</p> <p>西村幸 松山市南部地域相談支援センター 支援相談員</p> <p>長谷川久弥 東京女子医科大学東医療センター新生児科 教授</p> <p>鶴田志緒 東京女子医科大学東医療センター新生児科 医師</p> <p>大山昇一 済生会川口総合病院小児科 主任部長</p> <p>丸田裕 (株)クロス・ケアサービスケアサポートまつやま 在宅サービス部門</p>

1. 主任研究者あいさつ・本日の会議の方向性
2. 本研究班の概要
3. 本研究の全体像
4. 全体討議
5. まとめ

<議事要旨>

【リーダー会議】

- ・挨拶：前田
- ・配布資料説明：前田
- ・進行説明：前田
- ・近況報告/ディスカッション

宮田：小児科学会の報告。重症心身障害児在宅医療委員会。実技講習会、班会議。小児科は子どもの総合医。専門医の養成でも勘案する

江原：小児科学会の報告。小児医療体制委員会。地域小児科、地方会で病院のリストアップをした。都道府県でどう考えていくか。NICU から退院する子どもたち、過疎地。在宅支援ができるか。小児医療委員会。慢性疾患中心に、QOL 改善を検討。病院、在宅、SS など重なる部分大きい。実技講習会は、第6回名古屋から小児科学会が共催、来年6月北海道から小児科学会が主催となる。

大山：小児科学会社会保険委員会。以下の2つを提案

①訪問看護の範囲、現在は居宅のみ、学校なども提案したい

動けてデバイスのある子どもが学校に行きやすくなる

②難病

川口済生会、総合支援法に伴う施設が近隣に28ある。連携していきたい。

高橋：訪問看護の範囲について、通所介護、SS施設なども加えていただきたい、

前田：裾野を広げる。高度医療が必要は子どもを診るグループと、わりと軽症で経管栄養だけの子どもを診るのと分けた方が良いかもしれない（背景にシビアな子どもが増えている、人材育成、社会資源は急務の課題）。

大山：声をあげないと難しい。専門医を3年から5年に延ばして、乳児健診、予防接種、学校健診、在宅医療をさせたらどうか。NICUの先生方を在宅へひっぱってはどうか。

江原：米国では、中核病院の在宅支援センターがささえる。医師がローテーション

前田：大学病院の医師は、中間病院へはわたせない、とこいつつ在宅へ帰している。開業医や一般小児科では難しいと思っている

江原：講習会も、入門編からステップアップしてはどうか。

緒方：熊本、呼吸療法士をつくってはどうか。小児科の人材育成は時間がかかる。実績

としてもなかなか難しかった。どのレベルまでやるか。過重なことをさせるとバーンアウトしてしまう。医師、看護師以外の人材育成も。熊本、5年後は初期救急体制が危ない。目指すところはどこか

大山：産生元の医師が在宅をみるべき、自分たちの医療を見直す機会。時間はかかるが教育システムをつくるべき。急性期の医療の選択の過程でよりよい検討ができる。医療資源を増やす努力と並行して、バランスをとる。

緒方：NICUのスタッフはかなり忙しいが、組み込んでいくことは非常に大切。

江原：新生児科医師、退院時にせめて自宅に行くこと。診療報酬でもいけることになった。

大山：後方支援病院については調査中。来年夏くらいには結果だす。

小沢：成育、小児総合のレジデントが見学希望。国立センター、都立が民間に出すこと、費用のことが問題となった。研修希望はある。

宮田：専門医制度には、総合的な視点はまだない。医学部時代に教育が必要。

小沢：名古屋大の三浦先生の授業。子どもと親ごさんが学生に話す、とても印象に残るようである。愛知医大、藤田でもやる。

宮田：こちらから出向く、療育回診をやっている。

緒方：フィールドをつくれれば人が育つと前田先生がいていたが、実感している。不登校になった学生が重症児とあって、変化があった。

中村：成育でのとりくみ、体系的にみていく方法や機会を考えている。拠点事業は3月まで。愛知や岐阜は行政主導、地域ができている印象。地域差はある。東京都内でも温度差ある。地域に根付くには数年かかる。行政が地域をしっているところは少ない。医療側がコンタクト、コミュニケーションが必要。実践報告を広めていくことが必要。奈倉先生からはマニュアル作成をもとめられている。各地で手法は違うが、キーワードは決まっている。世田谷で実態報告をしている。

江原：地域小児医療認定医。開業医を動かすために小児科医会が旗振りをする必要がある。日本小児科医会としては動かない、地方会ではそれぞれ動いている。

中村：開業小児科医、大人の在宅医もさまざま。内科の先生方に聞いていただいている。

小沢：八王子医師会在宅部会、小児科は忙しい、内科の先生は協力的。

宮田：都の乳幼児委員会、小児在宅をやってくれるところを調査、300の回答、6歳以下の呼吸器に対応できるのは30以下。二次病院とセンター病院に配布してマッピング、連携をする。

中村：急性期の医師が在宅をまわることで、丁寧にお渡しすることができるのではないかな。

宮田：重症化がすさまじい、教えていくことでは難しい。

前田：病院から地域へ人材を投下しなくては難しい。

中村：病院の患者もICUから病棟へ重症児がうつってしまう。病院医師も大変。重症化

のため

Intensive ケアの必要性。

大山：東京は特殊。大学病院と開業医。地方は総合病院と一部病院とクリニック。病院から在宅への流れは、東京大阪には合う。地方は合わない可能性あり、医療インフラの認識を共有する

小沢：シンポジウムの感想では、難しい、という意見があった。身を犠牲に…ではあまり共感が得られないか、内科の先生はシステムティックになっている

梶原：地域包括ケアシステムのセンターに、小児科医師、小児訪問看護師が入るのはどうか、チームを組む。高齢者をやっている医師ができていのは連携しているから。小児科開業医はネットワークがない。中学校区に小児も、のっていくのが現実的。こども専門よりは0歳から100歳の訪問看護のほうが頼りになる。主治医による、サポート体制とネットワーク構築すれば良い。地域包括ケアシステムの中で小児もやれる。

中村：在宅医と訪問看護の相性はあるので、だれとだれでマッチングするか。訪看さんは情報をよく知っている。デバイスの払い出しはどうするか。

大山：内科医は看取りまで。開業小児科医は外来診療が身に付いている。内科医は訪問看護は便利なシステムと考えている。それぞれのパターンが根本的に違う。小児科医は違和感があるのでは。在宅患者とのかかわりが違う。

小沢：八王子の例。内科医に対して、病態説明があればよかった。

梶原：開業小児科医は在宅をどれだけ考えているか。

小沢：高橋、緒方先生のようにシステム作りのサポートが必要。学会のサポートが必要。

高橋：2歳の子ども、ケア会議した。自治医大の小児のCNSがきてくれた。今後のつながりができた。病院で核となる看護師がいれば病院が変わるのではないか。

梶原：都立小児の看護師は橋渡しができそうだった。背景として小児も成人も知っている。病院の地域連携看護師が在宅へくるとよい。

前田、大山、中村：地域の医療圏によって事情が違う。提供すべきサービスやインフラは決まっている。どう解決するかは地域で考える。在宅医師、看護師は少ない、人材交流が必要。どの程度のスピード感や重量感でやるかは地域で検討。

梶原：病院と訪問看護では年収が違い、訪問が安い。看護師が訪問看護ステーションに就職にあまり来ない。

大山：厚労省のトラウマ、小児科外来診療料の件。小児科開業医が生き返りすぎた。開業医には厳しい。

緒方：病院では指導医がなかなか育たない。立ち去り型で開業。

大山：開業医は病院時代に苦労していた。

前田：開業医は経管栄養くらいはよいが、重症児の呼吸管理をみるのは難しい。センター機能のほうが有用。

小沢、緒方：大きな病院では挿管しない医師もいる。一般小児病院のほうがいろいろや

っている。

大山：呼吸器といっても、急性期医療、慢性期医療なので質が違う。

緒方：在宅のこどもの呼吸トラブルは病院管理と違う。病院にいくと、挿管、気管切開となってしまう。有効な呼吸ケアができない。

中村：受け皿としての在宅医療支援室は3月まで。今後の展開を考えている。

緒方：P I C Uでも管理が難しい子どもが在宅へ帰ってくる

中村：ICUで改善、病棟で悪くなる。病院内でも難しい。

緒方：すごく難しい子どもは人材交流するとか。

大山：看取りの延長という考え方も必要。小児科医の働き方について、不眠不休が染みついている、これを根本的に改善する必要がある。専門医5年は女医さんに不利との意見あり。働き方を見直さなければインフラができていかない。システムとして受けるということ。

梶原：内科医は24時間よばれるとは思っていない。訪問看護との連携があるので。

大山：子どもの場合は時間感覚がちがう。

前田：24時間まわしているところはレア。

大山：本当は最低8人以内と30日の当直は難しい。一人の医師が月に当直するのは4回まで。

江原：中核病院から地域包括センターにこどもを振って行くのはどうか。

大山：中核病院の医師は在宅医療のことをあまり理解していない。教育が必要。デバイスが本当に必要かを検討する。

江原：地域センターに任せるとよいのでは。

中村：都にはない、病院の体制に左右されてしまう。本当は分担したいのだが。

大山：病院はあいている、重症化しないから。空床があるから在宅医療がすすむだろう。

緒方：病床稼働率が低い、在宅の環境はかわってくるのでは。

大山：中間で受ける、在宅主治医となるかも。

#### ・研究の方向性

背景、あおぞらの患者調査、来年度、成育での調査、他調査も引用

連携、高度医療依存児、生活支援のための基準づくり

各役割は前回の通り

小児在宅医療の必要性と整備 前田、田村

人材育成、教育 江原、高田、京都の長谷川、田中、(三浦)、松葉佐

医師看護師を増やすための提案 山田、梶原

地域包括ケアのモデルの提案、病院と地域の連携

退院時のクリティカルパスの提案 大山、宮田、緒方、中村、船戸、前田

運用提案 西村

## 【全体会議】

- ・挨拶：前田
- ・配布資料の確認
- ・参加者自己紹介：
- ・スケジュール確認

前田：研究班の概要説明、医療ケア児童数 文部科学省の表を参照、トランディッション概数

戸枝：相談支援は誰が担うか。高度医療ケア児を正確にアセスメントできる方がいない。病院SWがアウトリーチしたほうがよいのではないか。どのサービスを利用したらよいか、などが分からない家族がほとんど。人材育成、研修システム。そもそも家族は手続きする時間や余裕がない。寄り添って手続きの支援する人がいない。伴走者がいない。ケアプランをつくること、在宅が安定するまで支援することと両方ある。介護保険基準該当、総合支援法、児童福祉法、訪問看護の制度など複雑。制度をまたいで人材育成することは難しい。その研修が必要。

石黒：高齢者は量が多い。終末期をどう支えるか。福祉系のCMはできないのではないかという話題がある。高齢者でも難しいのに少数派の小児を支援するには市町村は手が出ない。やはり出生時の支援者が手を伸ばす。あとは範囲の問題。介護保険財源の運用は難しいと思う。

梶原：介護保険は医師の意見書が必須。だから複雑な病名がCMに知れ渡った。小児は意見書がいらぬ、成人になるまで。それが必要になるということになればよいのでは。療育意見書は記載が自由裁量。

大西：相談支援専門員はモデル事業などで育成している。協会では今までの能力をいかす方法を目指している。スペシャリストが難しいと。すでにあるものの活用。入所医療型施設でも同じ問題。自ら相談支援を立ち上げる、看護師が相談員となる。ソーシャルワーカーがサポートしている。相談員が看護師とペアを組む。拡充というよりはアウトリーチも選択肢。

戸枝：財源について。総合支援法も税財源。難病と発達支援も入っている、薄まるか重点化するか。社会保障全体の再編もあるか。相談員協会はわからない。病院が退院調整し、アウトリーチ。介護も看護師と同行し、点数がつく。医療ベースでいくのが財源の可能性高い、福祉側からみても。どの制度にのっていくのか、決めなければいけない。診療報酬ベースに介護の世界を広げる。

大山：医療からは厳しい。スケールメリットはどれくらいかわからない。はじめてみて必要量がわかると落ち着くといわれた。消費税10%を見据えて考える。いったん退院

するとかかなり厳しい。どこから費用をもってくるか。参考として、小児虐待。ケースワーク会議、その中で人材育成するのが王道。お金がつくかは厳しい。

小沢：八王子で虐待、不登校など昨年62回ケア会議をした。相談支援専門員はパンクしている。訪問介護3か所もパンク。介護の育成、社会資源の問題点の共有が必要。相談支援チームのイメージ。

位田：大阪、病院側にコーディネーターがいて多職種連携チームを調整している。地域につなげるようになってきている。実際医療依存度が高い子どもの場合、病院側の機能強化が必要、効率的。重心の子どもだけではなく、高度医療ケアのある子どもも。相談員の教育もしている。

最終的には生活支援、病院ができることある。

石黒：連携について、介護保険では地域ケア介護が努力義務。CMで済まない場合は市町村が検討の場をつくり、チームを編成する。市町村が生活を支える。職員はすべてできるわけではないので、地域の専門職が支える。医療と介護の連携。来年どう機能していくか。

吉野：群馬では、県の保健師が動いている。退院時はソーシャルワーカーが動いている。医療ケアが落ち着いた5年くらいには相談支援員。3段階でやっている。

位田：大阪も、2段目は府の保健師。

松葉佐：熊本 NICU コーディネーター3人と看護師の4人でチームを組んでいる。医療と福祉の連携のためには、やはり相談員さんにもう少し関わってもらいたい。

高橋：宇都宮は、子ども発達センター委託相談員、地域の相談員、保健師、病院の退院調整看護師が集まった。数をこなすと経験が積める

小沢：医療側が福祉によっていく必要がある。

夏目：医療職の方とお話すると壁がとれる感じもある。看護師さんに福祉のことを教えていくほうが早かった。医療者の方が仕組みを分かってもらうほうが効率がよいと思った。

島津：訪問看護師に相談支援員を兼務してもらっている。介護士への教育もしている。週間スケジュールをたてるのが障害の程度によらず単価が同じなのは問題。プランをたてるたびに毎回参加はなかなか難しい。障害の仕組みづくり必要。

山田：コーディネートは制度横断的で難しい。看護師は病院つとめになると福祉を忘れてしまう。教育時から必要。診療報酬の退院支援は高齢者やガン末期がモデル、ある程度できている。小児モデルも入れていく必要あり。病院からの訪問看護も点数とれる。

戸枝：介護職の研修をやっている。6割が看護師。4割が介護職。看護師は定型発達などは納得している。ヘルパーは身体のメカニズムの説明に納得している。療育の質が変わる。感想で多かったのは、国の研修がそうあるとよいと思ったと。国は基礎的なアセスメントの研修がない、アセスメントばかりである。そのため実際は暮らしのアセスメントができていない。サービス等利用計画をつくるまで。基礎が分かること、ブラッシ



ユアアップすること。最小単位は都道府県ではないか。スーパーバイズする人材、センターをつくとよいのでは。重心のコーディネーターと同じでよいか、質的に違うか。健康な重症児と医療ケアが濃密な児では違うだろう。得手不得手あるので、弱点を埋めるようなこと。

前田：保健師さんについて

田村、山崎：保健師の活用。最初の訪問後の動きについて調査、現状把握した。埼玉県では医療支援モデルを考えている。まず保健師がみて、育児支援、養育環境把握、サービス調整。相談員とコラボ。保健師人数は大幅に増えている。埼玉は10万人に2.1人。県の保健師は全国で一番少ない。配置や配分は適正か。訪問後に他の支援者につなげられない。医療について不安がある。養成教育や現任教育が必要。埼玉県保健医療活動指針では、小児在宅医療が明文化されている。うまく活用していく必要がある。

小沢：八王子では、児童福祉司は増えているが虐待の影響ではないか。障害福祉課のCWさんも動いてくれている。保健師さんはあまり関わっていない。精神疾患を抱えているお母さんに関わってもらっている。位置づけは地域によって違うだろう。

山崎：長野市はうまくいっている。窓口を一本化している。療育コーディネーターが振り分けしている。

位田：大阪、移行パス、小児在宅医療維持期シート。職種、時期などを記載している。それにしたがって動いている。ロードマップ、チェックシート、家族用、医療者用がある。連携協議会で多職種連携をしている、教育委員会もはいている。行政と医師会が主体となっている。

吉野：保健師の重要性。高崎と前橋は中核市なのでうまくいっている。中核市以外は県が主導する必要がある。

前田：医療、健康、社会生活支援、3つのポイント。病院治療安全ベースモデルから地域暮らしモデルへ。支援の内容と量をどうきめていくのか。病院にかかえこんでいる。地域暮らしモデルにつくりかえていく必要がある。ALS、重度訪問介護、全国で200万人が一人暮らししている。障害福祉サービスの有効活用。適正な支援が必要。家族力が低下する場合もある。一度サービスを使うと既得権域となる、透明化が必要。訪問診療の必要性も透明化する。コミュニケーションツールをITでつくる。高齢者の地域包括ケアモデルと比べて、もう少し広域で考える必要あり。少子化対策に結びつく、小児在宅医療。子どもたちの把握。重心児の概念に限界がある。高度医療依存児、者。

松葉佐：重症児委員会で、英語名称。医療的脆弱な、医療技術ケア依存児。

前田：あおぞらの対象児がもうすぐ500名。高価な医療でもあり、見極めをどうしていくか。枠組み作りが必要、評価が必要、基準づくりが必要。

戸枝：世田谷で調査中。0~6児としていたが、65歳までとなった、中途の方がいるので。現在は100位解析中

前田：病院間ネットワークと地域ネットワークが必要。成人の難病も地域移行がすすむ

のでは。介護保険だけではささえられない。

西村：毎日サービスを使おうと思っても、障害福祉サービスで補わないと難しい。

山田：複数サービス使わないと成り立たない不便さがある。それぞれの説明書にサイン。医療介護福祉の一本化が必要。

梶原：難病のCMは大変。

戸枝：調査結果から、点在がわかった。子どものために引っ越しする人が多い 4割。医療機関、デバイスなどの要因。住環境への配慮。退院時カンファで考える必要あり。身体障害が重い、コミュニケーションできる子どもが多い、大島分類からもれる。支援者はほぼ家族。

家族以外のかたがケアできるかなど。日中は自宅が35%、どこにもいけていない。移動が大変で通えない。すぐに代わりができる人6割、75%は同居家族、しかも数時間。ご両親のどちらかに何かあったら在宅生活が継続できなくなる。心配なことは、子どもの将来。生涯のケアプランをはじめから提示する必要がある。サービス創出が必要。典型的なケースの理想的なケアプランを作成しようと考えている。報告書の最終的な到達目標。自由記述がたくさんあった。他の区でも希望があった。当事者からの波及効果がある。

中村：行政、介護、福祉をまきこんで会議する。

船戸：相談支援員は介護を使わないと利用できない。小さい子は親の支援が当たり前といわれて入れない。

戸枝：情報をどこでとったか。ネットで情報を得ることが多い。意見書も含めた支給決定。家族が共有できるような情報ツール。ベネッセがつくっているようなもの。夏目さんがラインで相談支援の仕組みを作っている。ケースの共有。当事者の情報共有。誰かが支給決定のところまで誘導しないと、プラン作りまでいかない。むそうは持ち出しでやっている。

位田：大阪、地域で全然ちがう。共通でできる可能性があると思う。

梶原：ケアの手順の作成。看護も介護も。人数配置もわかってくる。必要な生活行為を言語化する必要がある。支給決定の際に、提示する。

田村：埼玉県、市町村の二次調査。ご家族の方たちのメリットはどうかと思ったが反響におどろいた。埼玉は拠点事業の一環としてやっている。世田谷は何が動かしたか。地域の保健師さんの活用はどうか。

戸枝：アンケートについて、もともとご家族は不安な中にいると思っていた。学校側も教員なのか、看護師なのか人員配置も困っている。データがほしいという潜在的なニーズがある。世田谷は福祉課と福祉計画課がある。一般的にはサービス調整とニーズ調査を担う方が一緒。包括ケアについて、子どもと難病がはいっていないと自ら問題点だと思っている。保健師からの意見があがっていた。相談支援機能につなげる。モデルケースをつくり、足りない資源やサービスをつくる。

吉野：群馬でもれなく調査する。保健師を通す計画が断られた。保健師が把握していない。中核市は大丈夫だった。

大山：乳児院から在宅へ帰れない。理由は近所にしられるのが困る。地方では大きな問題。

戸枝：戻ってくる時に困る。戻ったら、しられなくては困る。在宅にいる限りでは知ってほしいというニーズにかわる。他はどうなっているのか。家族会も参加したもの。家族がエンパワメントされる機会。

松葉佐：家族会とコラボするには工夫が必要。

船戸：大阪 医療コーディネーター事業。18歳以上が8割。トランディッションの問題

・本研究の全体像

整備の必要性と重要性 前田、田村

調査 中村、位田、前田、飯倉、戸枝、ひがき、吉野

連携 前田

運用 田村、船戸、大山、小沢、高橋、石黒、西村、夏目、丸田、山崎、森脇

評価基準 戸枝、梶原、奈良間、宮田、田中

医師、看護師を増やす 大山、山田、梶原

人材育成 江原、高田、長谷川功、側島、小沢、田中、松葉佐、島津、夏目、戸枝、山田、梶原、中川、長島

地域と病院の連携 大山、緒方、宮田、中村、船戸、梶原、前田、位田、梶原、山田

退院支援 のパス 上記同様

ICT 猪狩、長谷川、鶴田

小沢：全数調査に関しては、既存のものでおおよそできるのではないかな。詳細なものは難しい。

吉野：大枠でやっている。

田村：病院、行政からの調査をしている。厚労省から来年度も促してほしい。

小沢：都が特別支援学校の調査をした。他都道府県には断られている。厚労省から文科省に提言できないか。就学前としぼって、小児科学会で提言できる

吉野：戸別訪問の全数の予算ではないか

戸枝：世田谷だけでも800万かかった。個人情報合意形成を自治体ごとにどうするかで時間がかかった。実態調査について今は難しい。顔が見えていたから回収率がよかった。きちんと事務局をおいたら費用はかかる。

前田：都がしらべた調査は現実にあっていなかった。半数しか合っていなかった。使えるデータにはなっていなかった。病院などの医療機関の調査しかないが、うまくいかな

かった。

大山：小児科学会の社会保険委員会での調査では5、6回督促してやっと8割。ほとんどボランティア。外来だけの子どもは統計だしにくい。二重登録の問題もある。

小沢：多摩地区は個人的にお願いした。回収率67%。入力も自分でした。杉本先生のデータもボランティアだと思う。6歳までを毎年6年やれば全数調査になる。

戸枝：調査のエビデンス。マニュアル作りも必要。

奈倉：小児在宅医療の一番のネックはデータがないこと。規模感さえわからない。少なくとも概略がほしい。人材育成や中間施設認定もでてこない。NDB データ、医療保険、全国のは公表されている。在宅医療指導管理量。4月以前、以降からは計測が違ってくる。ダブルカウント。都道府県の量は出てこない。

吉野：具体的なパターンがほしい。

戸枝：生活実態までほりさげたが、どこまでがよいのか。

中村：世田谷のものは数だけではなく、生活の質まで踏み込んだ。ジレンマがあった、数と困り感。指標で悩んだ。

大山：水痘ワクチンが公費となった。数はだいたいよい。

奈倉：概算でよい、根拠が必要。サンプル調査でも根拠が必要。

石黒：昭和46年~平成2年まで、個人情報のことがあり調査ができなかった。デリケートな問題なので考慮する必要がある。

戸枝：自由記述部分、住所、名前、連絡先を書いてある返信が多かった。モデルケース希望者が多かった。自分の大変さを社会化してほしいという希望だと思う。アンケートはポジティブにとらえてくれるのでは。個人が分かってはだめだが、推計できないと。地域で信頼されている機関が調査する必要がある。

松葉佐：三大都市圏とその他の違い。この推計が必要。

山崎：埼玉の拠点事業、二つの議論を分ける。

行政の把握データ、実数値、どこに何がいないかが不明確、二次医療圏ごとに把握する必要がある、医療依存度、年齢など 埼玉の概数は出る。障害福祉課、特別支援学校、保健所のデータがある。二つのデータが乖離している。他の県との比較も必要。本当に必要なものは困り感、保健所ベースでやる必要がある。保健所の訪問。

田村：三大都市圏、埼玉は都の隣なので、逆に大変。産科医療でも勝ち抜くのは、東京、大阪、愛知、福岡、その他の地域でかなり違う。

大山：調査のひな型をだすことにも意味がある。さいたま市と埼玉県でのせめぎあいもあった。

第5回全体会議

日時	2015年2月15日 午前10時～午後17時00分
場所	アルカディア市ヶ谷
出席	<p>&lt;主任研究者&gt;</p> <p>前田浩利 医療法人財団はるたか会あおぞら診療所新松戸 理事長</p> <p>&lt;分担研究者&gt;</p> <p>田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 教授</p> <p>小沢浩 社会福祉法人日本心身障害児協会島田療育センターはちおうじ 所長</p> <p>中村知夫 成育医療研究センター 医長</p> <p>田中総一郎 東北大学大学院医学研究科発生・発達医学講座小児病態学分野 准教授</p> <p>山田雅子 聖路加国際大学看護学部教育センター 教授</p> <p>梶原厚子 特定非営利活動法人あおぞらネット 理事</p> <p>&lt;研究協力者&gt;</p> <p>森脇浩一 埼玉医科大学総合医療センター小児科 准教授</p> <p>高田栄子 埼玉医科大学総合医療センター小児科 医師</p> <p>高橋昭彦 ひばりクリニック院長</p> <p>緒方健一 医療法人おがた会おがた小児科・内科医院 院長</p> <p>位田忍 大阪府立母子保健総合医療センター 医師</p> <p>船戸正久 大阪発達総合療育センター 医師</p> <p>江原伯陽 エバラこどもクリニック 医師</p> <p>猪狩雅博 ソネット(株)事業推進部医療クラウド課</p> <p>狩野真之 ソネット(株)事業推進部医療クラウド課</p> <p>島津智之 独立行政法人熊本再春荘病院小児科 医師</p> <p>吉野浩之 群馬大学大学院教育学研究科 准教授</p> <p>戸枝陽基 社会福祉法人むそう 理事長</p> <p>檜垣高史 愛媛大学医学部附属病院 教授</p> <p>戸谷剛 医療法人財団はるたか会あおぞら診療所墨田 院長</p> <p>近藤陽一 医療法人財団はるたか会あおぞら診療所墨田 医師</p> <p>長島史明 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</p> <p>宮田章子 さいわいこどもクリニック 医師</p> <p>側島久典 埼玉医科大学総合医療センター総合周産期母子医療センター新生児科教授</p> <p>石黒秀喜 一般財団法人長寿社会開発センター 審議役</p> <p>西村幸 松山市南部地域相談支援センター 支援相談員</p> <p>長谷川久弥 東京女子医科大学東医療センター新生児科 教授</p> <p>鶴田志緒 東京女子医科大学東医療センター新生児科 医師</p>

山崎和子	埼玉医科大学総合医療センター小児科	医師
大山昇一	済生会川口総合病院小児科	主任部長
丸田裕	(株)クロス・ケアサービスケアサポートまつやま	在宅サービス部門

1. 主任研究者あいさつ・本日の会議の方向性
  2. WGの紹介と全体の取りまとめ  
全体の構造と各WGの役割
  3. 各WGからのプレゼンテーション・質疑応答  
全体の構造と各WGの役割
    - どこに向かうのか 何のためにやるのか 前田 6-1
    - 現状を理解、把握し、分析する
      - 対象となる子どもたちを理解する
      - ・病態、病像を理解する 前田 6-3
      - ・実数調査 中村 6-2
      - 制度の現状 梶原 又村
- 総合支援法、児童福祉法、子ども・子育て支援新制度、小児慢性
- 介護保険の仕組みをモデルとして知る つながるための道筋を探る 石黒
  - 医療と福祉を包括した全体の構造を提案する
    - 地域包括ケアのモデル 大山 6-8
    - 医療と福祉をつなぐ仕組み クリティカルパルの作成 宮田 6-9
  - 地域支援ためのシステム・仕組みを提案する
    - 評価基準 梶原 6-4
    - 運用のための仕組み 田村 6-5
    - 仕組みを担う人材育成 江原6-7 梶原 6-6
4. 全体討論
  5. 今年度の報告書に関して
  6. まとめ

### 3 添付資料

埼玉県における小児等在宅医療連携拠点事業における  
患者数及び社会資源の調査

1 今年度の小児等在宅医療連携拠点事業の開始前の地域における小児等在宅医療に関する課題について

小児在宅医療については、高齢者の在宅医療と比較して医療依存度が高い患者が多いため、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。

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。

2 事業の準備について

上記の課題を踏まえ、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。

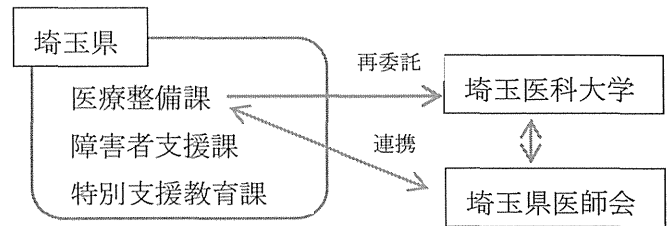
①小児在宅医療施策を検討する上で、地域別の患者数の把握は必須事項であるため、複数の調査により患者数の把握を行う。

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に行い、顔の見える関係づくりを進める。

3 事業を実施する組織について



事業全体の統括は医療整備課が行い、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に委託し、専門性を生かした取組を推進することとした。

県及び埼玉医科大学の双方がと県医師会と連携を密にして、小児在宅医療に参画する開業医の掘り起こしを図ることとした。

また、福祉関係のデータは障害者支援課が収集を行うこととし、教育関係の窓口は特別教育支援課が担うこととした。

4 事業の6つのタスクについて

(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) 地域の医療・福祉資源の把握及び活用

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) 受け入れが可能な医療機関・訪問看護事業所数の拡大、専門機関とのネットワーク構築等

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。

#### (看護師向け)

埼玉県訪問看護講習会を開催(全5日)

22名が参加し、参加者へのアンケート調査では、小児患者への対応についての知識を高めたいという声が多く、今後、担い手としての活躍が期待できる。

#### (医師向け)

小児在宅医療実技講習会を開催した(1日)  
これらの研修は昨年度も実施しているが、研修受講者が在宅移行に協力的になるなど効果も出始めている。

### (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

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。

これらの職種は、在宅移行におけるコーディネーター機能を担う存在として期待されるため、今後も人材の育成及び連携強化に取り組んでいく。

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) コーディネーター機能の確立

上記(4)に記載したとおり、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) 患者家族や一般住民に対する理解促進の取組

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。

## 5 4以外に行った独自の取組について

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。

## 6 4及び5の中で最も効果があった取り組みについて

4(1)に記載した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。

## 7 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。

## 8 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。

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。

## 9 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い場合は、重複の突き合わせは困難となるだろうと推測される。

## 10 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んでいると思われる。

## 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害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。<sup>1)</sup> 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害児数は人口1万に当たり8.1であった。一方、平成24年度厚生労働科学研究「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」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。<sup>2)</sup> 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年に全県内の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、重症心身障害児施設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%、重症心身障害児施設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演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、次の在宅療養指導演料を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在宅人工呼吸指導演料(C107)
- ②在宅持続陽圧呼吸療法指導演料(C107-2)
- ③在宅気管切開患者指導演料(C112)
- ④在宅酸素療法指導演料(C103)
- ⑤在宅中心静脈栄養法指導演料(C104)
- ⑥在宅小児経管栄養法指導演料(C105-2)
- ⑦在宅寝たきり患者処置指導演料(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先生方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害児入所施設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