

平成 26 年度厚生労働科学研究費補助金
地域医療基盤開発推進事業

小児在宅医療の推進

平成 26 年度 研究報告書

研究代表者 前田 浩利

平成 27 年 3 月

もくじ

1 総括報告

2 研究会議の開催概要と用紙

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

研究者一覧

1 統括報告

総括報告

研究代表者 前田 浩利

研究要旨

我が国では、新生児医療、集中医療の発達に伴い、医療機器に依存して生活する子どもが急速に増加し、「NICU 満床問題」や小児基幹病院の稼働率低下の問題が起こっている。それらの問題を解決するのが、在宅医療の整備による地域と病院との循環型のシステムである。しかし、医療依存度の高い小児の在宅医療の社会資源は極めて乏しく、それを支える社会制度は未整備である。特に、医療と福祉の連携ができていないことは、大きな障害になっている。高齢者の在宅医療は、医療との連携を当初から織り込んだ介護保険制度によって、大きく前進し、今、住み慣れた地域で安心して人生の最期まで過ごすことを支える地域包括ケアシステムが推進されている。小児においても、医療依存度の高い子どもを地域で支える地域包括ケアシステムの整備が必要であるが、そのためには、介護保険のようにそれを支える医療と福祉の連携のための仕組みが不可欠である。そのような現在の我が国で実施可能な、医療依存度の高い子どもと家族への医療支援、生活支援と多職種連携のシステムを模索し、提案することが本研究の目的である。

A. 研究の背景と目的

小児在宅医療の重要性が高まっている。その背景に、在宅医療の対象となる子どもの急速な増加がある。我が国の新生児医療は、世界一の救命率を誇っている。また、全国で小児集中治療室（PICU）の整備が進みつつあり、救急領域でも小児の救命率は向上している。一方で、救命した子ども達の中には、人工呼吸器などの医療機器に依存して生活せざるを得ない子どもがいる。このような子ども達は退院できないまま、新生児集中治療室（NICU）あるいは小児科のベッドを数年、場合によっては 10 年以上にわたって使用している。特に NICU の問題は深刻で、「NICU 満床問題」として社会的

にも注目された。その結果、NICU の長期入院児を減らそうと様々な試みが全国的に行われ、NICU の長期入院児は、2007 年をピークに減りつつある。（文献 1）しかし、人工呼吸器を装着したまま退院する子どもは、年々増加している。そして、そのような子どもたちは、ほとんどがそのまま自宅に帰っているのである。（文献 1）また、気道狭窄に対して乳幼児期から気管切開を行い、気管カニューレを使用する子ども、短腸症候群への高カロリー輸液や原発性肺高血圧症に対するフローラン®の持続投与などのように、中心静脈カテーテルの管理など高度な医療ケアを自宅で行う子どもたちも増えている。また、悪性腫瘍の子どもたちも通

院しながら強力な化学療法を行うようになってくると予想される。

このような、医療ケアを行いながら自宅で生活している子ども達の正確な数や分布など、行政も小児科学会などの学術団体にも全く把握されていない。数少ない調査の中で、2007年に日本小児科学会倫理委員会が八府県で行った20歳未満の超重症心身障がい児(超重症児)を対象にした調査(文献2)によると超重症児の67%が新生児期に発症し、発生率は1000人対0.3であるとされている。重症心身障がい児とは、医学的診断名ではなく、児童福祉の行政上の措置を行うための定義で、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複したIQ20以下で歩行不可の状態である。更にその重症心身障がい児の中でも、医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある障がい児を、鈴木ら(文献3)の超重症児スコアを用いて必要な医療処置によって点数を付け、スコア25点以上を超重症心身障がい児(超重症児)、10点以上を準超重症心身障がい児(準超重症児)としている。超重症児は急性疾患で入院した後、15%が、そのまま入院を続けているという。そして、超重症児の70%が在宅療養中であるが、訪問診療を受けている子どもはわずか7%、訪問看護を受けている子どもが18%で、ホームヘルパーを利用しているのは12%に過ぎないと報告している。すなわち、極めて医療依存度の高い超重症児が、家族の力だけで在宅療養を送っているのが我が国の現状である。このような状況が続けば、家族は疲弊し、子どもの状態は容易に悪化し、在宅療養の継続が困難になり、入院頻度が増え、その地域の小児医療の基幹病院の負担が益々増加することになる。重症児、あるいは医療ケアが必要な病弱児を地域で支えていくためには今後、小児在宅医療を整備することが焦眉の

急であり、今、小児在宅医療の整備を進めなければ、小児医療そのものが崩壊しかねない。それを防ぐために、小児においても、医療依存度の高い子どもを地域で支える地域包括ケアシステムの整備が必要であるが、そのためには、介護保険のようにそれを支える医療と福祉の連携のための仕組みが不可欠である。そのような現在の我が国で実施可能な、医療依存度の高い子どもと家族への医療支援、生活支援と多職種連携のシステムを模索し、提案することが本研究の目的である。

B. 小児在宅医療の特性

小児在宅医療の特性は以下のようにまとめられる。

高度な医療ケアの必要性と複数の医療デバイスを使用している子どもが多いこと:小児在宅医療の対象となる子どもは、医療ニーズが高い。しかも、医療デバイスが複数のことが多い。気管切開と人工呼吸器、胃瘻などの経管栄養を併用している子どもは多い。

小児在宅医療を行う医療機関の絶対的不足:小児に対して、訪問診療や往診を提供できる医療機関が絶対的に少ないことは、小児の在宅医療にとって最大の問題である。それは、我々が2010年に実施した在宅療養支援診療所を対象にした全国調査でも明らかになった。(文献4)これは、全国11928ヶ所の在宅療養支援診療所にアンケートを発送し、1409ヶ所からの回答を得たものである。その結果は、小児に在宅医療を行った経験がある診療所は367ヶ所(26%)、10人以上の経験が、31ヶ所(2.2%)であった。また、今後小児への在宅医療を実施したいという診療所が687ヶ所(48.7%)であり、実施するための条件として、紹介元の病院の受け入れ:550ヶ所(39.0%)小児科医とのグループ診療:393ヶ所(27.9%)

看護師の連携・支援：124ヶ所（8.8%）が挙げられていた。今後、NICU卒業児の受け入れ先としての在宅医療の環境を充実させていくためにこれらの諸条件を整備していく必要があることが明らかになった。

小児の訪問看護が抱える問題：医師ほどではないが、小児の訪問看護を行う訪問看護師も少ない。平成21年の全国の訪問看護ステーションへの調査では、小児の訪問看護を全く実施していないステーションが59.9%であり、全ての医療保険訪問対象者に小児が占める割合が30%以上であるステーションは、1.5%に過ぎなかった。（文献5）

また、**障害福祉制度が医療ケアが必要な子どもたちに対応していないことと不足する社会資源：**社会資源が非常に貧弱であるうえに制度の整備が遅れ、在宅で生活する医療ケアが必要な子どもたちに対応していないことは、小児在宅医療の大きな壁になっている。

教育との関わり：教育現場でも、医療ケアへの対応が大きな課題である。改善に向けての様々な取り組みはあるものの、学校における医療的処置は、ほとんどが家族の責任で行うことになっているのが実情で、家族への重い負担となっている。又、学校や地域社会の中で、差別的対応を受け、患児や家族が傷つくということもある。

小児の終末期ケアの難しさ：小児はその原疾患の重篤さのため、多くの場合終末期ケアの側面を考慮する必要がある。病態が変わりやすく急変して死亡する可能性が常にあり、人工呼吸器などに依存した生存期間の限界もある。小児在宅医療に携わる者は、現在の社会的条件の中で、苛酷とも言える在宅介護を行う両親の長期に亘る心身の疲労と、我が子を失う葛藤に直面しなければならない。

C. 小児在宅医療における多職種地域連携

小児在宅医療にかかわる職種は非常に幅広い。これを表1に示した。職種としては、医師、歯科医師、薬剤師、看護師、リハビリセラピスト、ケースワーカー（ソーシャルワーカー）、教育者、行政担当者となる。また、それぞれの職種が所属するあるいは活動するフィールドとして、地域、病院、ショートステイや日中預かりなどのレスパイト施設を挙げた。本報告書では、この多職種連携のメンバーを小児在宅医療連携におけるアクターと呼ぶ。同時に、表2に介護保険をベースとした高齢者の在宅医療や、成人のがん末期の在宅緩和ケアにおける多職種連携にかかわる職種を同じように整理した。成人の場合は、在宅医療の対象となる患者に、病院主治医が継続して関わることは少ない。様々な理由から病院での治療はこれ以上できない、あるいは、病院では治療を受けたくないという方が、在宅医療を選択する。従って、病院との関わりは、感染症などで治療を集中的に受けるために入院する際などの限定的なものになる。しかし、小児の場合は、ほとんどが継続して病院にもかかり、外来に通い続けることが多い。しかも、主な疾患の治療の方向性を病院医師が主導して決めることも多く、在宅医が補助的な関わりになることも少なくない。つまり、小児の在宅医療では、在宅医の立ち位置が、成人の在宅医療と異なっている。それゆえに医師間の連携が重要になるが、在宅医療と病院医療では、診療報酬や医療環境の違いから相互理解が困難で、医師間の連携も難しいことも多い。更に、医療ケアの重い重症児は、通所やレスパイトで療育施設がかかわっていることも多く、そこでも医師の診療を受ける。どの医師が医療的判断の要となるのか、曖昧になる可能性がある。これは、他の職種においても同様である。

小児在宅医療においては、介護保険のように、

在宅医療と福祉(介護)を結びつける共通の枠組みが無いことが更に連携を難しくしている。小児において介護保険に当たる障害者総合支援法・児童福祉法(文献6)は、在宅医療とつながる仕組みを持たずに運営、適用され、医療者も総合支援法を知らず、福祉職も医療保険を知らない。従って、医療と福祉はつながることができず、多職種連携のアクターも自分が、連携の一員であることが自覚されていないことが多い。

そこで、重要になるのがケアコーディネーターの働きである。**ケアコーディネーターは、上記の 生命の安全 健康の維持 社会生活のそれぞれのフィールドのアクターを地域資源の中から見つけ出し、それぞれにその働きがあることを認識してもらったうえで、アクター同士の相互の連携を進め、調整を行い、協働を促進する。(図3)**そのようなケアコーディネーターの働きをするべく制度に定められているのが、介護保険では介護支援専門員(ケアマネジャー)であり、総合支援法では相談支援専門員である。しかし、介護保険におけるケアマネジャーは、ケア担当者会議を開き、医療と介護(福祉)を結びつける働きをすることが義務付けられているが、総合支援法ではそのような規定はない。現行の制度と社会資源の状況で、相談支援専門員は、医療依存度の高い子ども達の在宅支援において本来のケアコーディネーターの働きを十分に果たせていないことが多い。上述したケアコーディネーターの本来の働きを果たすのは、表1の中で、相談支援専門員と看護師など、福祉に精通したアクターと医療に精通したアクターがチームを組んで行うのが最も現実的で効果的ではないかと考える。

また、福祉と医療は、発想が異なる点があり、協働のためにはその違いを認識しておくことが重要である。医療者の発想は、生命の安全を

保障するという主な働きの性質ゆえに患者、利用者の生活上の個別のニーズより、命を守るために、安全、清潔、医学的正しさを優先する傾向がある。安全を優先すれば、活動範囲を制限せざるを得ず、安全、清潔を優先すれば、ケアの手順は複雑になり、生活を阻害する。福祉は、社会生活の実現という主な目的のために、生活の場の個別性、融通性、利便性を優先する発想が強い。両者が、その相反する特性を理解し、互いに尊重し合い、「**子どもの命を守りつつ、その生活や人生を豊かにし輝かせる**」という共通の目的に向かって協働することが、小児在宅支援を成功させる鍵であると考えられる。その時に、図3に示すように多職種協働が実現し、子どもと家族は安心して快適に生活することができ、子どもが成長、発達し、家族の幸せが生まれる。

D. 子どもと家族の生活を支える支援の構造

在宅医療の重要なミッションは“生活を支える”ということである。“生活”とは何か、朝起き、顔を洗い、今日の予定を考えながら身支度をし、家族と語り合いながら朝食を摂る、職場や学校に向かい、そこで仕事や勉強をし、社会参加、社会貢献を果たす、そして仕事を終え、自宅に戻り、入浴し、職場の疲れを癒し、家族と様々に語り合いながら夕食を摂る。そして、テレビを見たり、読書をしたりして過ごして床に就く。時には、仕事の後、職場の友人と食事やお酒の席を共にし、語り合い、仕事に向かう互いの想いや志を確かめ合う。また、休日は、家族と買い物をしたり、映画を見たり、あるいは旅行したり、普段できない体験を共にし、家族の絆を深める。これが、生活である。私たちは、このような生活を送ることに通常は困難を感じない。しかし、在宅医療の対象となる日常的に医療ケアが必要な医療依存度の高い児は、このような“生活”を送ることがそもそも困難

である。

図1に示すように、上記のような生活を送るためには、**生命の安全**：生命の安全の保障、**苦痛の緩和と除去**、**健康の維持**：体調の安定、**体力の向上** **社会生活**：遊び、出会い、外出、学び、仕事のそれぞれが維持され、安定していなければならない。この3つの要素が全て揃って、子どもと家族の“生活”は成り立つ。生命の安全は、全ての活動の土台になる。そこは医師のメインフィールドであるが、看護師、リハビリセラピストも関わる。医師は、様々な病態を示す子ども達の生命の安全を保障するために、病態を診断し抗けいれん剤など種々の薬剤を用いる。また、気管カニューレの管理や人工呼吸器の調整を行う。痛みや筋緊張の亢進、呼吸、胃腸症状などの苦痛があれば、薬剤や医療機器を用いて緩和するのも医師の役割である。しかし、生命が維持され、苦痛が緩和されただけでは、子どもも家族も幸せにはなれない。生命の安全に加え、健康が維持され、体調が安定し、その子なりの成長を果たしていくことが重要である。毎日入浴し、清潔を保持し、感覚の過敏が取れ、健康になり、成長の土台を作る。そして、体調の安定と健康を土台に、様々な出会いや体験を通して情緒や身体機能を発達させていく。ここは、看護師、リハビリセラピストのメインフィールドである。医師は、職種の特性として、健康の維持や体力の向上は得意ではないが、看護師、リハビリセラピストは「健康をつくる」ことが職種として得意であり、主要な働きになる。そして、お出かけ、適切な時期に親子の分離も体験し、様々なことを学び、あるいは学校も体験する。そして、可能なら仕事もして、社会参加、社会貢献を果たしてゆく。上記のように生命の安全、健康の維持の土台の上に社会生活があって、はじめて子どもたちと家族は幸せになるのである。

例として、寝たきりで気管切開、人工呼吸器、経管栄養の子どもをご家族と一緒に、日帰りで旅行に行ってもらうことを考えてみる。その日帰り旅行が実現するためには、まず、医師が人工呼吸器の条件を適切に設定し、気管カニューレの管理を行うなど子どもの生命の安全を保障する。その上で、看護師が日常ケアを通して、その子が外出できるだけの体力や健康を維持、強化する。また、母親や家族に医療ケアを指導しておく。リハビリセラピストも同様で、呼吸器ケアやポジショニング、関節拘縮予防などを通して、子どもの状態を安定させ、スムーズに移動できるようにしておく。それらが、整ったところで、福祉職が、外出のためのプラン作り、移動方法、目的地の選定、旅行中の介助や、その旅行ができるだけ楽しいものになるよう様々な配慮をし、準備、調整を行う。(図2) これらがうまく進み、目的を達成するには、医師、看護師、リハビリセラピスト、福祉職が、自分の職能の領域の役割しかないということではなく、お互いの仕事を理解し、はみ出し合って支えることが必要になる。医師や看護師やリハビリセラピストが旅行やイベントなどのお楽しみに参加し、福祉職が医療ケアを行うこともあって、スムーズな支援が実現する。そこで、全ての支援、サービスの共通の理念となるべきは、「**子どもと家族のニーズに合わせて、福祉と医療が協働してその生活と人生を支える**」ということであろう。

E. 小児在宅医療の対象

1. 在宅医療が必要な子どもの特徴

在宅医療が必要な子どもにはどのような特徴があるのか。それを以下にまとめた。

在宅医療が必要な子どもの特徴
医療依存度が高い
・複数の医療デバイスを使用している

- ・呼吸管理は気道の閉塞への対応が多い(気管切開など)
成長に従って、病態が変化していく
- ・重症心身障害児の二次障害など
本人とのコミュニケーションが困難で、異常であることの判断が難しい
24 時間介助者が必要で独居では生存不可能。しかも、多くの場合、24 時間常に見守りやモニタリングが必要。
成長(体験を増やす、できることを増やす)のための支援が必要

最初に挙げるべき大きな特徴が、医療依存度が高いことである。多くの子どもが日常的に医療ケアを必要としている。しかも、その多くが、気管切開と人工呼吸器、経管栄養などのように複数の医療デバイスを使用している。また、特に呼吸管理の複雑さが、子どもの特徴で、中枢性の無呼吸、喉頭軟化症、気管軟化症などの先天性、あるいは後天性の気道の閉塞性の疾患で、気管切開、エアウエイ、HOT、人工呼吸器などの呼吸管理を行うことが多い。また、側彎など、胸郭の変形から呼吸不全に至る場合もある。

成長に伴って、病態が変化していくことも子どもの特徴である。体が出来上がってから、寝たきりになる大人と異なり、寝たきりのまま成長する子どもは、様々な二次障害を起こす。脳性麻痺の子どもが、成長に伴い側彎が悪化し、胸郭の変形による呼吸障害、腹腔の変形と消化管の偏位による腸閉塞、頑固な褥創などの皮膚障害などを起こす。

在宅医療が必要な子どもは、知的障害も合併していることが多く、自分の状態を伝えられないことが多い。また、幼いために話せないこともある。本人とのコミュニケーションが困難な状況の中で、異常を発見するためには、患者の普段の状態をよく把握しておく必要がある。特

に、在宅医療の対象となる子どもは、調子が良い時の体温、脈、排便、睡眠、消化の状況を把握しておくことが異常の発見のために重要である。

成人では、独居で在宅医療を受けることもあり得る。また、家族が介護していても、数時間一人にしておくことは多くの場合可能である。しかし、小児の場合、独居は全く不可能、医療デバイスの付いている子どもは、数分間でも目を離すことは危険で、夜間もモニタリングが不可欠であり、介護者の負担は大きい。

高齢者の在宅医療において、能力の維持には配慮しても、新たな能力の獲得を考える必要はないが、こどもは成長する存在であり、先天的な障害があつて、生活に困難を抱える子どもも、その子なりに成長し、様々な能力を獲得することができる。そのような新たな能力獲得について、在宅医も配慮する必要がある。しかし、そのためには、呼吸、栄養などの基本的な成長のための土台が整えられ、リハビリなどの適切な支援が必要になる。

2、重症児と超重症児

小児の在宅医療の対象として、真っ先に挙がるのが、重症児であろう。重症児とは、「重症心身障害児」の略称であり、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を言い、更に成人した重症心身障害児を含めて重症心身障害児(者)と呼ぶ。これは、医学的診断名ではない。児童福祉での行政上の措置を行うための定義で、元東京都立府中療育センター院長大島一良博士により考案された大島の分類という方法により判定する。**(表3)**重症心身障害児(者)の数は、日本ではおよそ 43,000 人いると推定されている。この大島分類には、医療デバイスや医療ケアが考慮されていない。

上記の重症心身障害児の中でも、医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂

ることも困難な障害状態にある障害児を、鈴木らが、超重症児スコア(表4)と呼ぶスコアを用いて必要な医療処置によって点数を付け、スコア25点以上を超重症心身障がい児(超重症児)、10点以上を準超重症心身障がい児(準超重症児)としている。

3、医療の進歩が生んだ医療依存度が高いが歩いて話せる子どもたち—医療技術の進歩によって変わる障害児の概念と用語

超重症児という概念は、ある意味、医療技術の進歩に沿うように生まれてきた。1960年後半から1970年にかけて、重症児以上に重い障害のある子どもはいなかった。知的障害と身体障害が合併し、話せないし、歩けない重複障害の子どもは、当時は究極の障害児と思われ、その重複障害のある子どもが「重症心身障害児」と表現、定義された。ちょうど、その頃、米国から我が国に入ってきた新生児医療、新生児に輸液、人工呼吸管理、様々な薬剤の投与を行い救命する技術が発展していった。それによって、救命できる子どもは増えたが、その子どもたちが「重症心身障害児」として地域に戻るようになった。

さらに医療技術は進歩し、救命できる子どもが増えるにつれ、救命できたが、医療機器をはずすことのできない子どもたちが生まれた。これらの子どもたちは、医療機器と同時に医療ケアも必要とする子どもたちであった。生きていくために24時間の医療を必要とする新しいタイプの子もたちが生まれたが、それは、ほとんどが寝たきりであり、「重症心身障害児」であったので、医療機器と医療ケアを必要とする「重症心身障害児」として理解可能であった。それが「超重症児」である。

しかし、医療技術は更にもう一段進歩した。歩けるし、話せる、大島分類では障害がきわめて軽い、すなわち、「重症心身障害児」ではな

いにかかわらず、医療ケアだけは非常に重い子どもたちが生まれた。「重症心身障害児」ではないが、医療ケアが非常に重い子どもたちを人工呼吸器のあるなしに分けると、先天性心疾患や気管や食道の先天異常で救命された子どもたちが、気管切開、人工呼吸器、経管栄養が必要なまま地域に帰ってくる。先天性心疾患も、医療技術が進歩して、非常に複雑な心奇形の子もが救命されるようになってきたが、同時に医療デバイスが必要な子どもが多数うまれている。

そして人工呼吸器がついていない子どもの代表が短腸症候群の子どもたちである。24時間のIVHの管理に加え、1日に頻回の食事の管理、人工肛門のケア、腸洗浄など、ケア量が非常に多いのが特徴である。この子どもたちも、ほとんどが歩けるし、話せるので、「重症心身障害児」ではない。

現状の福祉制度は、これらの子どもたちの変化にほとんどついていない。現在の福祉制度は大島分類を基盤とし、そこからはずれた子どもを想定していない。(図4)したがって、当然、それらの子どもたちを支援する医療と福祉の連携も困難になる。

F. 急増する在宅医療が必要な子どもたち 3つの要因

現在、日常的に医療機器と医療ケアを必要とする子どもたちが、在宅生活支援のための社会資源のほとんどない地域社会において急激に増加している。しかし、それが、重症心身障害児者も超重症児者も総数としてどのくらいの数なのかは厚労省も、あるいは、小児科学会にも把握されていない。しかし、小児科学会の調査などから推計すると、在宅の超及び準重症心身障害児が全国に5000人、文部科学省の特別支援学校での調査によると日常の医療ケアを

必要とする在宅の児童 25000 人以上でそのうち、人工呼吸管理 1270 人以上となっている。また、全国の重症心身障害者施設(国立病院機構含む)に入所している 1 歳から成人までの超及び準超重症児者は、3711 名(平成 20 年)で、それが全体の 3 割と言われているので、在宅には約 8700 名の超及び準超重症児者がおり、そのうち 20 歳以上が約 4000 人と思われる。しかも、その数は、年々増加している。その要因が 3 つある。(図 5)

一つめは、医療ケアを必要とする子どもたちの NICU(新生児集中治療室)から地域への移行である。2008 年に東京都の頭蓋内出血を起こした 36 歳、35 週の妊婦がたらいまわしになり、亡くなったという事件は、まだ多くの方の記憶に新しいと思われる。この事件の原因として、東京都の多くの総合周産期センターの NICU が満床であったことが指摘されて以降、「NICU 問題」が注目されるようになった。NICU の稼働率低下の原因とされた長期入院をしていた人工呼吸器などの重い医療ケア、医療機器を必要とする子どもたちが積極的に地域、在宅に移行している。現在、全国で、年間約 150 名程度の子どもの人工呼吸器を付けて、NICU から退院し、そのほとんどが自宅に帰っている。その数は、この 8 年で 5 倍に増えている。(文献 7)

しかし、医療機器と医療ケアを必要とする NICU の卒業生を受け入れる施設や地域の病院は、現状では非常に少ない。従って、そのような子どもたちは、自宅、地域に帰らざるを得ないのである。

二つめの要因は、小児科病棟からの医療機器と医療ケアを必要とする子どもの地域移行である。新生児医療のみでなく、小児医療においても、救命技術は進歩し続けている。NICU に比べ、小児科の病床数が圧倒的に多いため、ま

だ小児科病棟の満床問題は表面化していないが、小児科の病棟でも、医療機器と医療ケアが必要な重症児の長期入院が常態化している。

更に、これまでは見られなかった問題も発生している。先天性の腸の異常で、24 時間の中心静脈栄養が必要だが、それ以外は知能も運動も正常な子どもや、重度の先天性の心疾患で、知能は正常で、自力で移動もできるが気管切開、人工呼吸器、経管栄養を行っている子どもなど、これまでの寝たきりの障害児の範疇に収まらない新しいタイプの医療ケアが必要な子どもたちが病院から地域に移行してきている。これらの子どもたちも、在宅医療の対象となる。

三つめの要因は、もともと地域で暮らす重症児の加齢に伴う重症化の問題である。医療機器や医療ケアは不要で、介助で食事を食べることができ、養護学校(特別支援学校)、病院に通い生活してきた重症心身障害児が、加齢と共に、胃瘻、気管切開、人工呼吸などの医療ケアを必要とするようになってきている。また、ダウン症の子どもたちも長期に生存できるようになっているが、身体機能の衰えが早く、気管切開や経管栄養などの医療ケアが必要になる。これらの子どもたちは、社会資源を活用せず、親だけで介護している場合も多い。介護している家族が突然死し、介護を受けていた障害者も、餓死して発見されたという悲しい報道が最近いくつもあった。そのような事件が今後急速に増える可能性がある。この問題は、小児科医の中では、小児医療から成人医療への移行の問題の中で、議論されることが多い。(文献 8)このような小児期発症の疾患で、医療ケア、医療機器に依存した患者を誰が主治医として診ていくのか、小児科なのか、内科なのかという問題は在宅医が介入することで、日常診療においては問題が解決される。しかし、主介護者である両親の高齢化やがんなどの病気によって在宅介護が困

難になる問題、患者の入院加療が必要になるときに、小児科に入院するのか、内科に入院するのか、あるいは受け入れ先が見つからないなどの問題は、在宅医が介入しても大きな問題として残る。

G. 在宅医療の対象の医療依存度の高い子どもたちを新たに定義する

上記のような医療依存度の高い子どもたちは、従来の障害児の枠に入らず、そのために従来の制度では対応できないことはこれまで述べてきたとおりである。これらの子ども達は、「重症心身障害児」あるいは「超重症心身障害児」の概念にも正確には当てはまらない。このような子どもたちを定義する新しい概念が必要ではないか、と考える。その新たな概念を示す言葉は「高度医療依存児者」とするのが妥当だと考えた。

H. 本研究の成果と波及効果

我が国の周産期医療、小児救急医療の維持のためには、病院から地域への潤滑な患者の移行は、必要不可欠であり、喫緊の課題である。本研究は地域における小児の包括ケアの方法論とモデルという核心となる成果を提示できる。また、医療が急速に進歩したために、現状に適合しなくなった福祉と医療の協働のための制度の再構築の提案は、障害福祉制度にとって非常に重要な提案となる。

本研究の提案する施策によって、小児医療が安定し、どんな子どもも安心して地域で子育ての環境が整備されることで、少子化対策の柱である子育て支援が充実し、少子化対策が前進する。さらに、成人の在宅医療でも、課題となっている難病及び、医療依存度が非常に重いケースへの在宅医療支援の仕組みが作られ、在宅医療全体が前進する。同時に、小児在宅医療

整備の経済効果は高く、小児の在宅医療支援は医療費を42%も削減し、子どもの救急受診と入院頻度を半分に減らす。(文献9)

I. 参考文献

- 1) 楠田聡「NICU長期入院児の動態調査」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 平成20～22年度 54 - 64
- 2) 杉本健郎、河原直人、田中英高・他日本小児科学会倫理委員会：超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点 日本小児科学会雑誌 112:94-101, 2008
- 3) 鈴木康之、田中勝、山田美智子 超重症児の定義とその課題 小児保健研究 1995;54:406 - 410
- 4) 前田浩利「長期NICU入院児の在宅医療移行における問題点とその解決」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 平成20～22年度 150 - 153
- 5) 全国訪問看護事業協会編 平成21年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業 障害児の地域生活への移行を促進するための調査研究事業報告書 p50
- 6) 厚労省ホームページ 障害福祉サービス等 http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougai-shahukushi/service/index.html
- 7) 生労働科学研究費補助金 平成23年～25年度 重症の慢性疾患時の在宅での療養・療育環境に関する研究 NICU GCUからの1歳前の人工呼吸管理付き退院児の実態調査
- 8) 「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」横谷進 他 日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ
- 9) Effect of an Enhanced Medical Home on Serious Illness and Cost of Care Among High-Risk Children With Chronic Illness A Randomized Clinical Trial JAMA December 24/31, 2014 Volume 312, Number 24

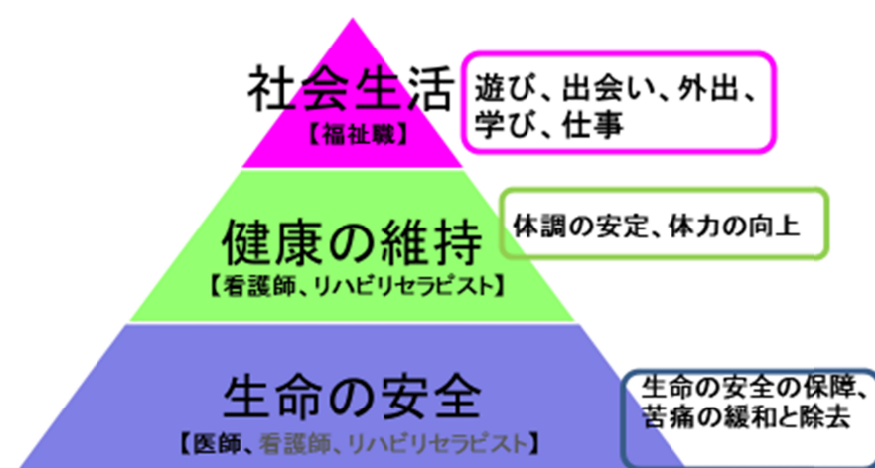
小児在宅医療の地域支援に関わる職種(表1)

	地域	病院	ショートステイ施設 日中預かり施設
医師 歯科医師 薬剤師	往診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
看護師	訪問看護師 複数の事業所から訪問	病棟・外来看護師	看護師
リハビリセラピスト	訪問リハ	通院リハ	施設セラピスト 通所リハ
ヘルパー	訪問ヘルパー		介護職
ケースワーカー	診療所ソーシャルワーカー 相談支援専門員	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

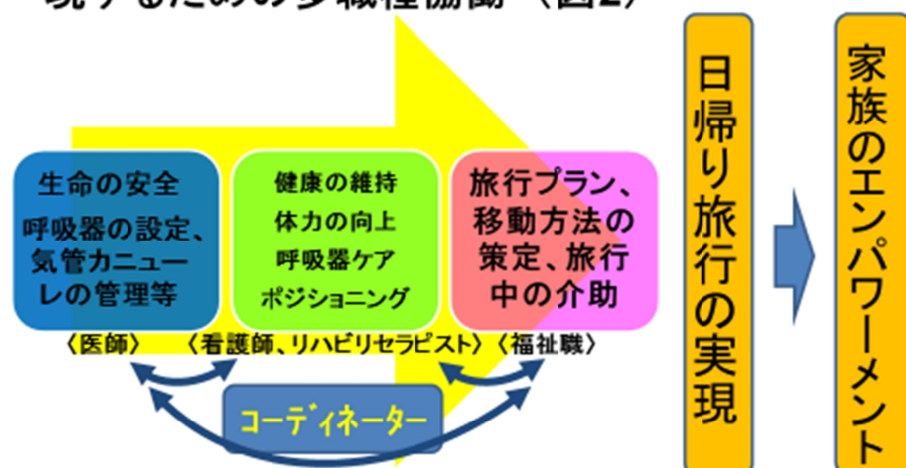
高齢者の地域支援に関わる職種(表2)

	地域	病院	レスパイト施設
医師 歯科医師 薬剤師	往診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
看護師	訪問看護師	病棟・外来看護師	看護師 (介護職)
リハビリセラピスト	訪問リハ	通院リハ 通所リハ	
ヘルパー	訪問ヘルパー		
ケースワーカー	ケアマネージャー	病院ソーシャルワーカー	
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

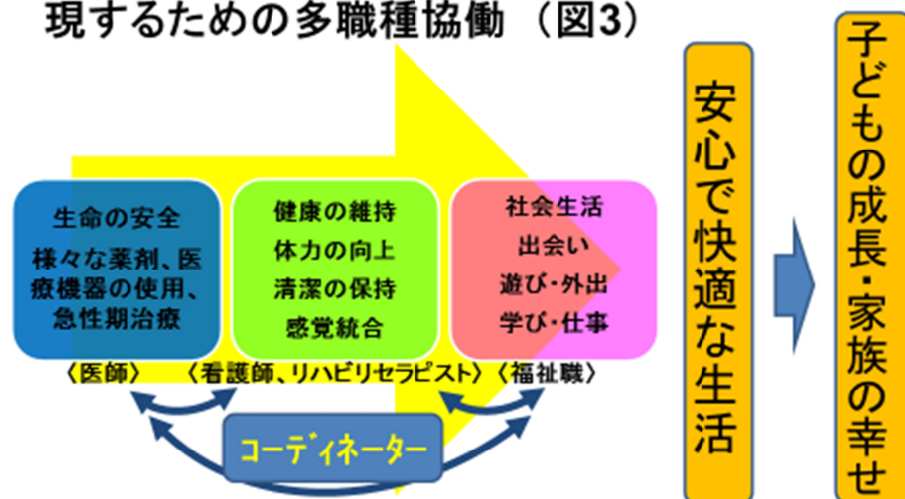
子どもの生活を支える要素(図1)



人工呼吸器をつけた子どもの日帰り旅行を実現するための多職種協働 (図2)



医療依存度の高い子どもの幸せな生活を実現するための多職種協働（図3）



重症心身障害児 大島の分類(表3)

- 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。医学的診断名では無く、児童福祉の行政上の措置を行うための定義
- 現在も障害福祉制度の基盤の考え方

21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

1, 2, 3, 4
の範囲が
重症心身
障がい児

5, 6, 7, 8
は周辺児と
呼ばれる

超重症児スコア(表4) 大島分類に医療ケアを加味

- 医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある児で以下のスコア25点以上。準超重症児は10点以上
- 呼吸管理
 - レスピレーター(10) 気管内挿管(8) 鼻咽頭エアウェイ(8) 酸素吸入(5) 1時間1回以上の吸引(8) 1日6回以上の吸引(5) ネブライザーの常時使用(5) 1日3回以上使用(3)
- 食事機能
 - IVH(10) 経管、経口全介助(5)
- 消化器症状 制御できないコーヒー様の嘔吐(5)
- 他の項目
 - 血液透析(10) 定期導尿、人工肛門(5) 体位交換1日6回以上(3) 過緊張により臨時薬(3)など

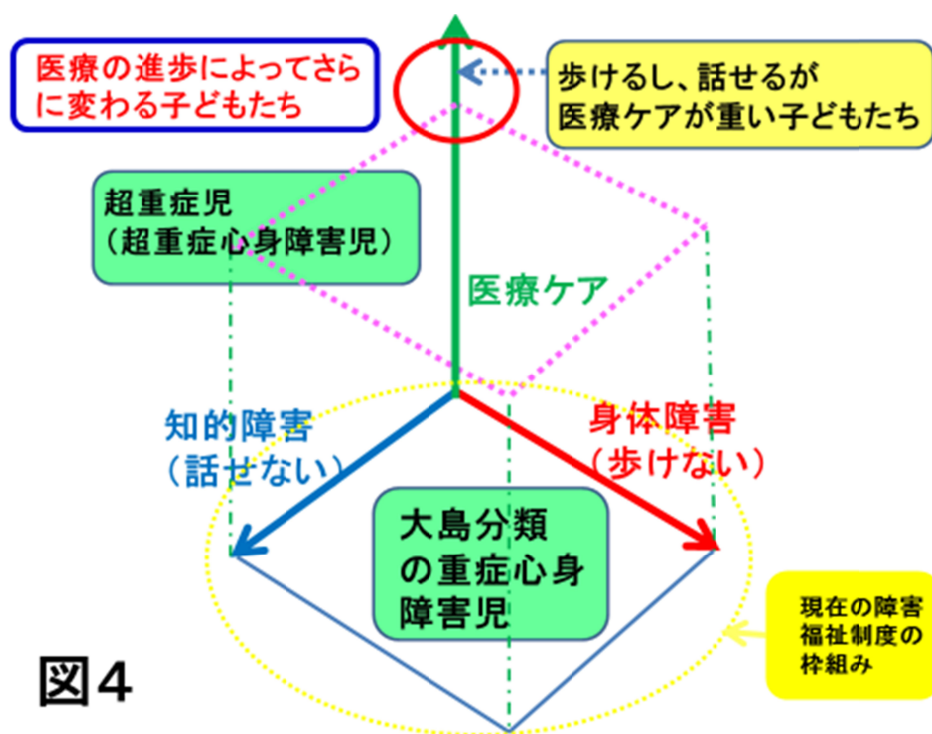
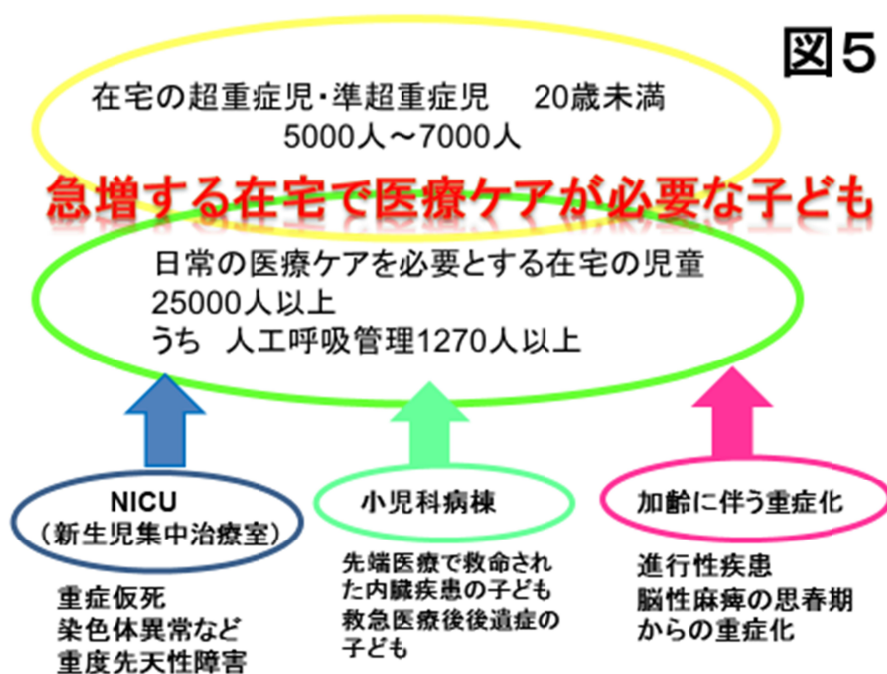


図4

図5



2 研究会議の開催概要と要旨

第 1 回全体会議

日時	2014 年 6 月 22 日 午前 10 時～午後 4 時 00 分
場所	アジュール竹芝
出席	<p>< 分担研究者 ></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 奈良間美保 名古屋大学大学院医学系研究科 教授 中村知夫 成育医療研究センター 医長 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>< 研究協力者 ></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 高田栄子 埼玉医科大学総合医療センター小児科 医師 高橋昭彦 ひばりクリニック院長 緒方健一 医療法人おがた会おがた小児科内科医院 院長 位田忍 大阪府立母子保健総合医療センター 医師 松葉佐正 くまもと芦北療育センター 医師 猪狩雅博 ソネット(株)事業推進部医療クラウド課 狩野真之 ソネット(株)事業推進部医療クラウド課 島津智之 独立行政法人熊本再春荘病院小児科 医師 吉野浩之 群馬大学大学院教育学研究科 准教授 戸枝陽基 社会福祉法人むそう 理事長 夏目浩次 社会福祉法人らばるか 理事長 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 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 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>

1. あいさつ
2. 本年度の方向性
3. 研究組織の検討
4. 討議
5. まとめ

< 議事要旨 >

【リーダー会議】

- ・挨拶：田村

事情説明：飯倉

- ・自己紹介：ソニー猪狩・狩野、リーダー会議参加者
- ・配布資料説明：長島、飯倉
- ・進行説明：長島
- ・近況報告

田村：埼玉県での研修会実施状況等、相談支援専門員の研修も予定している。NICU とかるがもの家。44 床を短期入所でうまく活用していく方針であった。長期入所は年齢 3 歳以下、呼吸などで加算がつくが、短期入所は金額が変わらず、ケアは必要になる。赤字になってしまった。職員のにも短期入所のほうがケア大変。制度改革を望む。

高橋：介護者亡きあとのことが気にかかっている。地域では経験の蓄積が難しい。教育、行政とのネットワーク構築が必要。相談支援専門員、保健師さんの活用。家庭全体を支援していく役割は成人であれば地域包括センターであるが、小児にはない。うりずんはまだ赤字、経営ができるモデルをつくっていくことが必要。

ソニー：多職種をつなげる仕組みづくりに取り組んでいる

戸枝：児童発達支援、お断りしている人もいる。ホームヘルプも必要。質をあげること。制度改革も必要。吉野先生と合同調査を検討。日本財団研修。拠点作り、高橋先生と島津先生とのプロジェクト。チャイルドケモハウスの事例。

中村：成育の在宅支援、世田谷区、厚労省での業務内容について。Kプロジェクト、病院内にレスパイト施設をつくる。モデル事業であったが赤字。キャリアオーバーの方の問題。年齢を重ねると医療デバイスが増えるのは成人も一緒である。

緒方：熊本県の現状、障害児に対する予算の分配、短期入所・入浴介助・訪問リハ
ロングタームクリティカルホスピタル構想、終の棲家

奈良間：看護師対象研修会、地域格差が大きい。準備は整っても決心がつかない家族が多いと聞いた。家族支援が必要。

長島：リハの資源調査について。

飯倉：はるたか会より報告。診療報酬改定にて同一建物への診療報酬引き下げあり、高齢者をみているところは経営が厳しくなった。訪問診療と看護の同一日訪問の算定ができなくなった。

- ・研究の目指しているものを確認

前田先生 P P T

「小児在宅医療の推進に関する研究が目指すもの」

小児在宅医療の現状

加齢に伴う重症化・トランジション

重症児は8000人、呼吸器必要な子どもは1000人

英国との比較、緩和ケア対象10000人、日本は推定20000人

大島分類に該当しない医療ケアが重い子どもの存在

社会制度が追い付いていない

われわれがなすべきこと

3つの流れにより急増する子どもたちに対して、それぞれの職種が十分な役割を果たし、協働する。ITで仕組みづくりをする。

要介護度のようなものをイメージして、ケアの必要量や組み合わせ、使い方を検討する。

診断名ではなく、病態や家族の介護力など子どもの状況に合わせて考える。

医療と福祉機関の配置と連携のありかたを明らかにする。対象となる子どもの概数を明らかにする。

はるたか会の現状

退院前カンファ、退院時初回の診療を重視している。地域の子どもの課題。

・研究組織の検討

タスクに応じたワーキンググループ

NICU、小児科病棟、トランディッション、連携

高橋：介護保険のデザインは、本人のケアの手間による。介護力は一切勘案されていない。子どもの場合は切り離して考えられない。たとえば、下の子どもが生まれる時、片親がフルタイムで働かなければならないとき。WGを作る前に、まずはどこまで支援していくのかを考える必要がある。標準型はどこまでか、子どもの病態+家族の介護力。

戸枝：都内は0~6歳までは移動支援が出ない。児童発達支援にこれない。行政は親の介護の責任と考えている。今まで議論もされてこなかった。ケアプランを出すとサービスの利用量や方法がわかる。行政も他の地域の前例があれば検討できるのではないか、窓口 上司 財政。モデル化が必要、尺度の問題。動く重症児は重症児と判定基準を作ることも必要。介護保険では当初認知症は判定が低く出ている。行政も困っているのでジャッジする基準を作る。相談支援部員を加えることも必要であろう。

中村：ケアの供給量やITネットワークの構築にいたるまでの過程を整理する必要がある。母親を中心にした在宅医療からの転換をはかる。病態は変化しうる。家族のニーズは何か。たとえば母親は働いて生活を支えたいと考えているなど。

緒方：小児救急の現場では、財源の問題が大きい、家庭内トリアージの強化を考えている。レスパイトと発達支援は大きな役割を果たす。

奈良間：急性期ほど家族のこころのケアが大切。初期から踏み込む必要があり、そうしないとその後が支えきれないのではないか。

中村：たとえば、家族の過誤で障害を負った中途の子どもの場合など、どのようなケアが必要か。親を支える 親が乗りきるという視点も必要。

田村：NICU、中途障害、トランジットの方では背景も状態も違う。今までは見誤りもあったと考えられ、今回の視点は有用である。研究計画書では、初年度；3群の実態とニーズ調査、次年度；モデル構築、最終年度；評価としている。家族の介護力なども勘案し、このWGでやっていくとよいのではないか。

緒方：NICUのリハの視点が必要。木原PTはどうか。

田村：研究協力員として加えたい方。相談支援の西村さん、北里の横山PTなども。

中村：3群のそれぞれ何が問題かをもう少し明らかにして共有する。

飯倉：トランジットの方。本人50歳、母80歳の方もいる。家族のアイデンティティをどう継続させるか。介護保険とのからみも検討。

田村：研究協力員として山崎かずこ医師を加えてはどうか。

狩野：気仙沼のケース。ITツールについては、議論を重ねてからであった。横断的なかわりがよいのでは。最初は検討期間としてはどうか。

田村：各部会からITに対してニーズを出して、その都度アドバイスをいただく形にしましょう。

中村：遠隔会議などへの参画も考えてはどうでしょうか。こう使えるという提示を。

飯倉：はるたか会では、IT化できるものは移行している。本研究ではそれぞれのつながりの部分をITで支援してもらいたい。

緒方：多職種連携について、ITに期待している。ヘルパー吸引にかかわる情報共有など。ITを使えば週間スケジュールも自動的に入る。しかし現状では機能していない。

猪狩・狩野：現機能をどう使うか、今後のツールのデザインを考えたい。

中村：長野子どもなど他事業の問題点も教えてほしい。

猪狩：宮城県での事業は続かない。一年で終わってしまう。継続の仕組みをつくりたい。

緒方：ラインだとあれだけ使っているのに、システムはつかえないのはなぜか。

猪狩：よいところはとりいれた形で。

田村：基本的には3つのグループに分かれて行く。次回の会議までに検討する。

スケジュール確認。8月24日緒方先生、奈良間先生難しい、調整も検討。他月は大丈夫。

中村：成育の在宅支援室の福田PTを。

田村：埼玉医大の小泉NSを。

高橋：国本さんを。

飯倉：HPについて

【全体会議】

・挨拶：田村

事情説明：飯倉

- ・自己紹介：全体会議参加者
- ・配布資料の確認
- ・スケジュール確認
- ・リーダー会で共有した本研究が目指しているもの
PPTで共有
- ・質疑応答

松葉佐：生命の安全・健康の維持・社会生活支援の概念に、「発達支援」をキーワードとしてベースに入れていただきたい。

山田：自分は高齢者がベースである。NICU群、医療ケアが必要な群、加齢の意味づけは？支援と相談支援の区別は？ 田村先生より解説。

田村：リーダー会であがった問題点について、児童発達支援や短期入所の経営的な問題など。

位田：「児」と「者」の違いがある。「トランディッション」から「者」として扱うシステムを作るべきである。相談支援の養成が必要であるし、つなぐために病院に専門家がいる必要がある。 田村先生より、相談支援専門員を協力員に加え検討していきたい。

吉野：小中高はレスパイトでもある。教育関係者にも協力してもらいたい。

- ・ITの活用について
ソネットさんよりプレゼン
これまでの経緯：

気仙沼、医科歯科大での実績、小児在宅に関する意見交換を2年近く続けてきた。

- ・質疑応答

山田：気仙沼の経験をどう活かすか。気仙沼は地域限定であるが？

猪狩・狩野：必要な資源を必要なタイミングでいれるシステムづくりを考えている。成長に伴う変化も考える必要がある。

山田：どういう方をターゲットにするかをも検討すると理解した。退院調整をしてくれ、在宅診療にコンサルできるシステムもほしい。

猪狩・狩野：資源マップも考えている。

田村：医師会と連携して、開業小児科医と在宅支援診療所でのペアづくりをしている。

田村：災害医療も加えてほしい。病院だけではなく行政なども含まれる。セキュリティは？

猪狩・狩野：セキュリティと使いやすさのバランスをとる。電子化はバックアップになり有事のときに使える。

側島：診療録と診療記録（付随するもの）は違うので、位置づけを教えてください。

猪狩・狩野：カルテとはとらえていない。診療記録にあたりと考えている。厚労省のガイドラインにそったものは意識している。

山田：訪看の立場から、成人と小児のITネットワークは別々になるのか？今までのやり方を変えたくない事業所も多いと思う。

猪狩・狩野：区別は考えていない。それぞれのStでつくったものを流通させるイメージである。既存の業務フローを変えないようにどう入れるかを考えている。

奈良間：当事者はどうかかわるか？参加型医療が主流になっているが、まだ第一段階ととらえてよいか。

猪狩・狩野：まだ当事者の参加の視点はないが、システム利用にあたっては了解が必要だと思う。言葉の使い方や受け取り方などはこれから議論していく必要がある。

位田：パイロットを運用してどんなメリットがあったか。患者さん中心でいけば解決できることが多いのではないか。例：母子手帳＋在宅手帳を持ってもらっている。

猪狩・狩野：メリットとしては、口腔内、褥創写真などをその場で共有、もどいたらすぐに記録として扱える。掲示板をみてもらい情報共有できる。在宅患者さんの情報は医療情報だけではなく、呼吸器設定などを情報に入れておくとかも考えている。ケアに関わる方が価値があると思われる内容を入れたいと思っている。現場で工夫していただければとよい。

- ・タスクに応じたWGについて、田村先生より説明

対象者ごとに分ける

各職種が入る

申請書の研究概要より、初年度は実態調査と課題抽出、次年度にモデル事業を実施、最終年度に効果判定

フィールドは大都市圏（23区）、近郊（松戸柏流山＋埼玉県）、地域都市（熊本）

3群の概数把握移行状況、支援状況、家族状況などの特性を明らかにする。圏域の在り方も検討。

- ・質疑応答、ご意見

中村：各地で行われている取り組みに対しても、ツールとして使用できるようにしてほしい。

飯倉：HPで情報共有できるように考えている。

位田：大阪が計画に入っていないが、どのように参加協力していけばよいか。

田村：大阪については調査が進んでいるため今回は不十分なところの調査ではないかと思われる。3群のWGのどこかには行っていただきたい。（前田先生に確認を）

中村：大阪の実績から還元していただきたい。

位田：3群はそれぞれ特色ある。違いがしっかりでるとよい。

田村：群分けと課題抽出は的確だと思う。

- ・研究協力者の推薦（研究費は限られているので参考として）

位田：病院側のコーディネータとしてのMCWや心理士さんも必要。

・研究のエンドポイント

調査結果とモデル事業

小児在宅医療にかかわる専門職が少ない。

高橋：地域支援のクリティカルパスについて、現在栃木の緩和ケアパスにかかわっている。患者用、家族用がある。小児用に作成して運用できるとよい。

松葉佐：非医療職の吸引について関わっている。医療と福祉の連携が必要。

戸枝：デイサービスは看護師がいるのでそちらで慣れ、ホームヘルプにいけるとよい。ボリュームとしてある。守備範囲を広げるような取り組みが必要ではないか。相談支援の研修プログラムにこの問題を含めてもらう。

吉野：群馬では取り組んでいる。それぞれの県がトライしているので、拠点事業とも連携していくことが必要ではないか。

山田：量的質的に足りないというところが問題点だと思う。質、連携など役割分担をどうとらえていくかでエンドポイントがかわってくる。地域をきめて実態を把握して経過を追おうとよいのではないか。OPTIMのようなイメージ。誰が何をするのかを明らかにする。

田村：次年度のモデル事業に活かす。

位田：パスは全員同じではないと思うので、パスも違い、フローチャートやアルゴリズムを明示できるとよい。

緒方：地方モデルとして、地域における役割分担の違いを明確にする。

中村：加齢に伴うケース、成人との接続についても重要。先端医療により救命されたケース、補充療法・再生療法・移植医療、身体と精神のアンバランスが課題。

長島：人材育成後のフォロー

田村：追跡調査など

位田：家族力の評価方法について、スコア化など

奈良間：家族側の評価の視点も含めたい。

山田：2年計画なのでできるところまで。

高橋：家族の形態や気持ちはそれぞれ違う。社会的コストの算出して比較できるとよい。

位田：重心施設のレスパイト、次のお産のために。それも指標になる。

・まとめ

田村：申請書にしたがい、今回の研究対象は3群とする。多職種連携のツールとしてITを活用、ソネットさんは全グループにかかわる。2年計画で、初年度は実態把握と課題抽出、方法論の確立、次年度(最終)にモデル事業を行い検証する。研究協力員の推薦。

・今後のスケジュール

第2回：8月24日

第3回：10月5日

第4回：12月21日

第5回：2月15日（年度のまとめ）

第2回全体会議

日時	2014年8月24日 午前10時～午後4時00分
場所	アルカディア市ヶ谷
出席	<p><主任研究者></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><分担研究者></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>奈良間美保 名古屋大学大学院医学系研究科 教授</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><研究協力者></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>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>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>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>山崎和子 埼玉医科大学総合医療センター小児科 医師</p>

1. 主任研究者あいさつ・本日の会議の方向性
2. 前回のふりかえり
3. 本年度の方向性
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

田村：未熟児新生児学会 新生児成育学会へ

宮田：小児科学会、在宅へ視点が向いている。東京都の在宅児調査あり。

中村：世田谷区へのアンケートを実施した。多職種の研修を実施している。

高橋：うりずん新事業、ホームヘルプ看護相談支援。2 / 11 自治医大で研修会。

小沢：ウイーン国際学会加参加、ベトナム支援。

戸枝：世田谷の調査、政策へ結びつける。日本財団、熊本、名古屋の事業をすすめている。

奈良間：名大の新生児科医が訪問診療をはじめている。病棟・訪問看護師は育児・ケアのとらえ方がちがう。

梶原：小児看護の診療報酬検討会委員、後方支援病院をつくる方向である。田村先生と在宅重症児の人材育成プログラム作成の検討会を実施。神戸や茨城からの依頼で研修を実施予定。

前田：18trisomy のお子さんがアメリカへ元気に行って帰ってきた。持ち運び可能な酸素濃縮器が有効だった。

・小児在宅医療の推進に関する研究がめざすもの

大島分類で障害福祉サービスがとまっている

あおぞらでは、NICU・小児科・トランディッションに分類すると、小児科対応している時期の子ども達が多かった。Nあがりで動けるようになりそうな気管切開児が増えている。

重症心身障害ベースの考え方や流れに合わないのでは。

支援の対象となる子どもたちの把握。重症児の概念の限界、新たな枠組みを創り出す必要性あり。基準は「育てにくさ、生きにくさ」

・医療ケア ・発達障害 ・その他（てんかん合併、後遺症、治療薬副作用など）

成長に合わせて把握する
家族の状態や介護力の評価
制度や仕組みを組み込んでいく
小児の地域包括ケア構想

・ディスカッション

小沢：施設で在宅へ目を向けている先生方をどうとりこむか。

梶原：療育施設の役割を明白化するとよいのでは。

前田：地域における重心施設の機能を検討課題としたい。

田村：重症児のレスパイト問題。短期入所は年齢や医療依存度でも収入はかわらない。3歳未満の呼吸器つきの方はとても大変。長期入所は加算がつくが。

宮田：福祉型では難しい。医療型なら加算がつくか。

戸枝：セカンドハウスの概念。通いに慣れているところに泊ることはできないか。医療型に近づくアイデアとして、在宅医の活用。福祉拠点でできればボリュームができる。状態像別に考えてもよいのではないか。福祉型・中間型・医療型とし、中間型の工夫。ビジネスモデルとして、ヘルパーさんの報酬は1000円/時間のため、医療ケアを学ぶことは難しい。制度の転換が必要。な子どもたちなので、ヘルパーは くらいの報酬が必要と。

梶原：重症児でないと使えない仕組みがある。有期限入所への加算をもとめたい。地域のヘルパーさんも育成される。暮らしのニーズに合わせて支援会議での見直しができる。包括的に考えてチェックをしていくとよい。精神の人の地域移行は仕組みがあるので参考にできるとよいのでは。

戸枝：地域支援型SSというイメージ。コーディネートに報酬がつくとよい。熊本調査では“全部が不安”という回答が多かった。開業医がSS、在宅医がバックアップ。

ほわわの問題として、あてはまらない子：10000、重症児：20000、都加算：35000

大島分類と超重症児スコアにあてはまらない子がもれている、圧倒的に大変。

小児慢性だけで障害手帳が持てない。相談支援にもひっかからない。病気が特殊すぎると小児慢性にもひっかからない。がんのこどもは小児慢性疾患。

梶原：総合福祉法のサービスも同等に使えるようになった、が周知されていない。

子育て支援の制度が使えるようになる。会議を学校で行うと外部に広まらない。1、4、6年で学校の先生が医療機関に受診して情報共有する。相談支援専門員さんがかかわっていればケア会議が計画的にひらける。入所しているこどもも含めて。

前田：既存資料では在宅小児の生活がみえてこない

高橋：障害児に特化すると枠や仕組みが狭められる。一時保育 + 児童発達支援。

日中一時支援は就労は×。児童発達支援は就労は。短期入所に在宅医、訪問看護が入れる仕組みを。自宅の延長線というイメージ。

梶原：児童福祉法の子育て支援から立ち上がってくる相談支援。医療者研修でどこに近づけるとよいかという内容を盛り込む。

・WG担当について

- ・NICU
- ・小児
- ・トランディッション

もしくは

- ・調査
- ・評価基準
- ・運用方法（小児地域包括ケア）

調査後、仕組みづくりを行う。運用方法まで提案したい。現状の制度をうまく利用している方に参加していただく。

【全体会議】

・挨拶：前田

・配布資料の確認

・自己紹介：

・スケジュール確認

・本研究が目指しているもの

PPTで共有、気管切開している子どもが毎年たくさん自宅へ帰っている。

長谷川：他病院も含めて多くの数の児をみている。抜去依頼も多い。

位田：トランディッションの方も含めて問題（年齢的な定義はない、小児科学会HPで提言書がまとめられた。）

前田：動いたり抜こうとする子どもたちの管理は難しい。二次病院が機能していない、（東京は）大学と都立が中心

位田：病院小児科の生き残り、SS（大阪）

船戸：医師、看護師が中心、それ以外のリハや生活介護員、保育士のかかわりがうすい
島津、松葉佐：熊本は機能している、同門であることもあり。

吉野：大学病院は最後の砦、トランディッションの方はなかなか難しい。

江原：地域小児科センターで。小規模では対応できない。

前田：地域移行の仕組みづくりも大切だと思う。

位田：成人期の問題や疾患、成人診療への移行が必要。4つタイプあり。小児科、小児科+内科、内科ずっと、小児科ずっと。てんかんの子どもは誰がみるか。

船戸：福祉は法的根拠あるが、医療がついていない

位田、船戸、松葉佐：名古屋、岐阜に重心講座ができています

位田：小児科医としては児の延長としてみてしまう。者としての視点を。

船戸 石黒：総合支援法の方たちは地域包括ケアの対象者にならないか。

石黒：理念からすればあてはまるが、財源の問題が大きい。介護保険をもとにしている。財源の直接給付や市町村の給付事業がかかわる。特定疾病16は加齢に伴うもの。介護保険は20歳からという意見もあった。地域包括ケアセンターも財源の問題で対象を決めている。

富士宮市は障害にかかわらず対応している。首長の考え方による。対象者の範囲を見直して、広げていくことがよいのではないか。

梶原：特定疾病に入る方もいると思うが、別表7に入っていないので、医療（訪問看護）を介護保険で使わなければならない。

石黒：要介護5でも月額三五〇〇〇〇円、全然足りないと思う。

梶原：介護保険でホームヘルパー、移動支援、医療での訪問看護、がスタンダードになるとよいのでは。

戸枝：特別支援学校卒後の見通しがいい状態。通所やグループホームなどが必要。在宅移行時に福祉と出会う機会をつくる。長期入院児に、外出支援なども必要、環境的知的障害、社会性の欠如。市町村の判断、基準該当とすれば、介護保険の療養通所介護も利用できる。日中一時と児童発達支援はできる

梶原：制度理解で街づくりを。

戸枝、梶原：16疾病、別表7, 8に入れてもらえればサービスがしっかり使える。

総合支援法（障害福祉）：外出支援、日中一時

介護保険：居宅ヘルパー

医療保険：訪問看護

“重症児”とすると、ここから漏れてしまう。呼吸器あるだけでは介護保険は使えない。

戸枝：富士宮は制度は別々だが、運用を一緒にするというように行政が意識している。

前田：本研究のプロダクトについて

重症児の概念の限界、新たな枠組みを。育てにくさ、生きにくさ、生活困難感。

医療ケア、発達障害の合併、そのほかの生きにくさ（てんかん、合併症、薬剤副作用、集団行動困難など）。成長ステージに合わせて、家族の介護力も合わせて、医療の進歩に対応できる仕組み、固定しない（評価基準の見直しを数年ごとにする）。支援の対象となるこどもの把握。

第一次調査

大島分類、超重症児スコアとの相関、支援のための評価基準作成、世田谷、熊本、群馬、大阪など

第二次調査

地域で運用できるか、小児における地域包括ケアモデルの提案

戸枝：障害福祉を担う人材の現状。事業所へ 2500 円、個人へ 1000 円。これではできない、常勤で医療ケアに慣れた人材が育たない。6000 円、年 400 万円くらいの収入がないと常勤で維持はできない。必要量を示さないと、今の体制・では人材が広がらない。吸引の点数はまだついていない？連携する看護にはついている？

100 点 = 1000 円

ヘルパー協会は“障害福祉”はうすい。上申することができない。ヘルパーさんと看護師さんの連携が必要。来年、障害福祉のケアプラン作成が法的に施行。セルフプランをベースにしている市町村が出てきている。介護保険 60 件、障害福祉は 200 件必要。そのため受け手がいない。

前田：評価基準について

戸枝：介護保険 79 項目 5 段階 障害福祉 6 段階。精神・知的障害は割り引かれる。

石黒：共通性維持のために評価を同じくしている。しかし、子どもたちとの視点が違ってくる。

前田：介護保険は運用方法が明確、小児は地域差、解釈の差があり、受け止める地域が大変。

石黒：ドッキングというより客観性を保つ仕組みづくりを

戸枝：(障害をもつ子どものありかたプラン)を参考に。のりしろをはってもら。保育園の特別支援クラスなど。障害児サービスをうまく入れ込む。

梶原：難病、小児慢性手帳がなくてもサービスが使えるようになった。病名は来年検討。27 年 4 月 1 日から施行される子ども子育て新制度

戸枝：厚労省の担当者にきくと、現在も“やっている”という認識。病態や困っていることが違うと認識してもらう必要がある。

山田：訪問看護は居宅のみ。生活の場をどこで考えるか。学校へはいけない。

島津：熊本県は独自事業として実施。

梶原：どう考えるかだが、介護保険でみとめられたところに準ずる居宅という解釈

石黒：条文や財源の問題であるが、介護保険に“学校”とはかけない

前田：小児包括ケア。療育施設の機能は個別性が高い、どう入れ込んでいったらよいか。地域と病院の橋渡しを在宅医が行う。ITによる情報共有、会議。

中村：二次機能病院のイメージは？

船戸：地域小児科センターのようなもの。

前田：在宅医、地域のことをよく知っている。後方支援病院と一緒に往診にできれば点数が高く出る。

位田：大阪は保健所が動かしている

前田：病院ネットワークと地域ネットワークが必要

側島：埼玉は医師会と一緒にしている

船戸：大阪も同様

前田：一般診療所の参画を促す

中村：家族は医療のレベルを維持したいという希望が強い。その思いをどうしていくか。

位田：早期にお話ししていけばかなり改善できるのではないか。

船戸：トータルケアをどうしめすか。

田村：地域資源のネットワーク。埼玉は在宅医と小児科医師のペアで施行。

松葉佐：コーディネーターが大切。病院と地域の両方でみる。

船戸：それぞれが得意なパートをうけもつ。

江原：実技講習会の参加者は病院医師が多い。医師教育に入れていく必要がある。

位田：病院看護師の教育も大切。

梶原：付き添いも診療報酬として考えないといけない

前田：病院と地域の壁がひくくならないと支えられない

山田：レスパイト入院は医療保険では？

船戸：みとめられていない、検査入院など

前田：成人も。デバイスのある人はデイもSSも使えない。

高橋：政策提言の際にメリットを提示できるようにするとよい

中村：小児の“グループ”をどう扱うか。

前田：実際には支援していくことは同じ、それぞれニーズが違うので考えやすいのでは

田村：全国調査でなければ分類しなくてもよいかも。

前田：既存データをうまく利用したい、新たな概念をつくるほうが作業としては大変。

船戸：どんな障害であろうと支援が必要

位田：成育などの患者さんが多いところがより調査しやすいかもしれない。

・WGの検討

調査、評価基準の作成、運用方法の検討（地域包括ケアモデルの提案）

次回、前田先生がわりふりを考えてくる

第3回全体会議

日時	2014年10月5日 午前10時～午後4時00分
場所	アルカディア市ヶ谷
出席	<p><主任研究者></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><分担研究者></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>奈良間美保 名古屋大学大学院医学系研究科 教授</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><研究協力者></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>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>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>檜垣高史 愛媛大学医学部附属病院 教授</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>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. 本研究の目指すものについて
3. 研究組織案の提案
4. 全体協議
 - ・研究のエンドポイント、ゴールの設定に関してはどうか
 - ・研究組織に関してどうか
5. ワーキンググループによる検討
6. 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
- ・自己紹介
 - 石黒：長寿社会開発センター。厚労省にて、介護保険の仕組みづくり、財政を担当していた。
 - 田中：療育センター 大学へ、調査と研究実施中
 - 大山：川口済生会病院。小児科学会の社会保険委員長をしていた。
- ・近況報告
 - 田村：埼玉県の基金について、小児へも活用するように提言した。
 - 宮田：開業小児科医師へ依頼するには疾患の段階がある。社会的環境、疾患、低年齢、家族力、予後など。若い医師の教育をしている。子ども全体をみることができていない。
 - 奈良間：看護師の人材育成がなかなかできていないと感じる。
 - 大山：2017年に専門医制度が変わる。
 - 中村：世田谷区の医師会と連携してやっている。模索中。
 - 小沢：大学病院からの在宅依頼あり。療育や在宅をなかなかまだ理解していない。
 - 西村：台風の影響で早くきました。
 - 戸枝：日本財団研修。普通の育ちをすることが大切。反響がとても多い。ネットワークをつくりたい。とくに相談支援の方は苦しんでいる。
 - 梶原：京都看護協会からの研修。看護部会のプログラムを来年10月17日にやりたい、前田先生と田中先生。日本財団研修の反響がとても大きかった。あおぞらとむそうのラボ、ケースワークをしっかりやりたい。

高橋：在宅患者 50 名くらいになった。呼吸器をつけたお子さんが増えた。19 歳の子どもが小児科 神経内科にうつった。しかしカニューレや除脈の対応ができていない。地域の開業医が大学病院とのやりとりをしなければならない。移行期のお子さんはふえていくだろう。ST との連携もなかなか大変。

石黒：10 年くらいまえの高齢者の胃ろうの問題に似ている。消費税 基金増設 8%になっても潤沢にはならない。地域包括ケアシステムでは高齢者中心となっており小児ははいつてこない。亡くなるための病院と特養のベッドが足りない。国にはこの政策がない、どこかで、自宅やサ高住で。。政府に努力義務がある。単なる延命処置はせず平穩にという部分を期待している。ベッドの占有期間が減るという筋。認知症について、宅老がささえてきた。同じように小児の問題のうめるのも現場の人だろう。高齢者、小児と分けずに考えていきたい。

大山：2025 年、しぬときに選べない。厚労省は自宅で死ぬことを推奨、だか受け皿として地域包括ケア、家でみる総合診療医、今の病院は 7 : 1 看護を減らそうという流れである。診療報酬の点数、DPC の条件をきつくる。しがみつつかおちるか。おちたら在宅医療への転換、急性期か老人を受け入れる病院になるか。そういう流れに小児在宅医療がある。ちょうちんあんこうのオスのようである。

中村：急性期は 7 : 1 でないとみれない。成育でも厳しい。長期入院を出す。急性期医療もできない。先端医療もできない。90 日が限度。先端医療をすると長期入院をかかえてしまうことになる。

大山：成人、小児とも 90 日。NICU は体重別できまっている。私立病院では医療法人をかえて回している。知事の権限。

田中：腰の手術で 5 週間入院していた。医師 5 分、看護師 10 分、リハ 40 分はなした。正面みながらはなすのはきついんだなと思った。天井みながらという孤独感、病院と生活がかげはなれていると思った。重症児医療のプログラムをつくって、指導している。在宅にいつて半日すごすのがとても印象にのこったようである。

前田：ネオフォーラムでの講演。福祉のかたの講演があった。38 歳のかたの看取り。フルセットになって、数年過ぎて自宅でなくなっていく。他の地域はどうなんだろうか。

大山：在宅医療 看取りだと思う。その視点は忘れてはいけない。病院でなくなるとき、在宅でなくなるときの、こどもとかぞくの気持ちを考える。タイミングも大事だと思う、家族がその後の人生をどう過ごせるかまで考える。

梶原：看取り、乳児のことなどなどいろいろ考えなければならないが、訪問看護では、外に出すことを考える。極端に考えずに。そのあたりをしっかりと整理する必要がある。

小沢：重症心身学会で医療の意思決定のはなしがあった。重心施設では、入所者が高齢、親がなくなっている、成年後見人は医療の決定権がない。在宅では親がいるので意思決定をする。難病の方はよいが、重心や発達障害の子は意思表出できない。後見人はでき

ない。今は医師がきめるしかない。たとえば病院は挿管するしかない。子どもは医療が選べない、とことんやるしかない。親戚や家族などつながっている人にしっかり話す。

梶原：地域ケア会議があれば、その時に言える。

小沢：お金、手当がからんでくるという問題もある。

・本日の議論

少子高齢化、少子化対策、これからの日本を支える人。人口 5000 万になって、それで落ちつくわけではない。こどもを地域や社会が守っていく。高齢化ではなく、少子化のなかに小児在宅医療をまきこむ。医療のありかたそのものが、病院から地域暮らしベースへ。ネーミングとして、高度医療依存児・者（重度医療依存児・者）。こどもたちの把握。第一次調査、大島分類、重症児スコアとの関連、評価基準の作成。

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）

財源、モニタリング、保健師、既存のこんにちは赤ちゃん事業をまきこむ。保健師行政をよくしている人をまきこむ。

評価基準づくり：戸枝、梶原、石黒

むそうの職員が他の福祉職から驚かれる行為をしている、それを評価。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

【全体会議】

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

奈倉：地方分権の流れの中であらたにできた法律。今後は都道府県が地域医療計画をつくっていく。病院再編成、医療機能の分化連携へ。今後の医療費高騰にあたって財源をおさえていく必要性あり。病院の機能分化。4つ、高度急性期、急性期、回復期、慢性期の病床になる。突然一つに絞るのは難しい、2025年までに。病院の機能を申請する。自己申告とともに医療の内容を報告しなければならない。2次医療圏レベルで見たときに、どう評価されるか、比較される。高齢者は地域の医師が積極的、病院はそれほどでもない。小児在宅は病院の医師が積極的、地域はそれほどでもない。相談支援専門員と病院医師が連携して地域を育成する。ヘルパーさんの医療行為なども。

船戸：(資料より)現法案は介護、高齢者に偏っている。療育の視点がなし。大阪の状況、重心が多い

医療：訪問看護と訪問リハ、訪問診療医師、緊急時受け入れ態勢

福祉：SSとデイケア、居宅介護事業、相談支援事業

奈倉：拠点事業で人材と院所の育成。重症児は障害保健福祉部、在宅医療、周産期部など3者が答弁をかく。政策実行には予算が必要。タテワリなので横断的な質問への回答が難しい。

消費税は医療と介護には使うが障害福祉には使わない。小児はこども施策ベースならのってくる。

小児医療全体、もしくは子育て支援の視点で。NICUやSSがまわるように。

生育基本法、多分野にまたがる法律はなかなか難しい。

小児、基幹病院、小児地域支援病院、地域の病院、2017年に研修医制度が変わる。この2、3年が勝負。地域医療構想。平成30年にあたらしいものがはじまる。29年までに小児科学会が策定を。安心して出産、育児、乳児健診、予防接種、救急医療、在宅医療ができるように。

専門医制度。地域総合診療医。

奈倉：開業の先生はあまり関心がない。在宅療養支援診療所の先生のほうが理解がある

宮田：病院との連携が難しいのか。在宅医療のグレードを考えていくとよいか。トリアージ。

梶原：相談支援専門員はコーディネートをもとめられない。病院や施設の看護師が医療行為を開業医の先生と一緒にやるといいのではないかと。相談支援専門員とコラボする。誰にコンサルするか。

江原：在宅医療は赤字、昼休みとか土日。規模もある。一人ではペイがあわない。数はみられない。ほそぼそでもたくさんの先生が2、3人かかえられれば。

梶原：地域をよくしている看護師などが地域の小児科をつなぐ。センター機能。大きな病院で治療しても地方にかえられる。

大山：いろいろなシステムがあってよいと思う。地域の二次病院が担ってもよい。

大山：小児科病院が経営難に陥っている。管理料をあげて。肺炎、ぜんそく、急性胃腸炎。ワクチンで入院が減った。在宅療養後方支援病院。4年後には小児科が在宅をやっている。レスパイトが問題。あいた病床に入院とする。そこにコーディネーターが必要。

梶原：相談支援専門員の人材育成が難しい

大山：カンファレンスに出てもらう、要件にいれる

梶原：介護保険CMは給付管理で中身がわかる。権限が違う。訪問に依っているひとでないと計画がたてられない。その人がプランナーになる。家族支援をよりいっそう。子

育て子ども支援制度での、こどものスペシャリストから選んでもよいのでは。看護師や保健師と一緒にまわる

船戸：小児に対応できる絶対数も少ない

森脇：千葉県モデル。昇給しないため、300人/1000人。

梶原：マネジメントの動機や意欲がちがう

戸枝：障害福祉課長と話した。相談支援専門員の研修に小児在宅に関する時間がとれていない。親は頼るようになってきているが、現実うまくまわっていない。相談員もこまっている。現状はそんなレベル。人口10万人で4～5人。半年に1回しかお金がでないのとなりたない。そこを通さないとサービスがつかえない。平成27年春から全員に相談支援。お金がでないのにニーズが増える。人手不足もおきる。東京はセルフマネジメントとしてしまおうとしている。大混乱。地域格差がある。平成18年自立支援法でもそうだった。半田は8割、都内は1割。都は職員がやった。平日しか動かず、ソーシャルワークやアウトリーチができなかった。

小沢：八王子3か所、集中している。15人が限界。現実的にむりでセルフになってしまう。

戸枝：相談支援事業所は今の財政措置や制度設計ではうけない。国の状態まち、来年混乱、プラン難民がでる、経過措置があるのでは。

小沢：訪問看護はよいが、訪問介護がない。地域で問題を共有しなければ。吸引研修をうけても認定書がくるのは半年先。

梶原：相談支援専門員単独で考えていくのは難しい。やはり看護師とのペアでは。経営も含めたコーディネーターがない。

森脇：埼玉は医師会を窓口にする予定

中村：後方支援病院の問題。患者さんは一つしか選べない。

森脇：同じ病院でもコンセンサスはとりづらい。

中村：うける限りは情報をキャッチしておく必要がある。

前田：病院と密な連携をとるのはこどもの特有の問題。病院間のネットワーク、病院と地域のネットワーク

奈倉：在宅医療は看取りが必須。支援診療所の資格は要件が厳しくてとれない。小児科でのコンセンサスが必要。

船戸：大阪では成人在宅医療の先生がけっこう小児をみている

江原：マッチング+教育

奈倉：小児に対する事業をたてていきたい。相談支援専門員への医療研修。レスパイト施設への補助。

梶原：レスパイト（保育の視点をいれる）

中村：リハビリの視点

梶原：在宅のひとがいけるとよい

船戸：SSの要件にいられていただくとよい

戸枝：医療型4万、福祉型2万5千の報酬。在宅医師や開業医がバックアップする。デイでのケアが昼間できているので夜もできる。インフラを増やすのは大変、ソフトでやる。こどもはリラックスできている。医療がコミットする。相談支援もチームでないと難しい。

医療か福祉（総合支援法）か、どの法律にちかづいていくか。レセプトにのったほうがよいのでは。病院の人に地域や生活をわかってもらう。

奈倉：医療の予算で何ができるか。アメニティにすると障害福祉側になってしまう。

戸枝：昼は療育的アプローチ、夜は休む。4万円をきりわけ。昼は福祉だけ、夜は病院にいかないとたない。在宅型の夜のお泊り。療養通所介護施設の総合支援法版。

梶原：小規模多機能ホーム。お泊りのときは往診も訪問看護もは入れる。医師もいきやすいと思う。訪問看護側からも病院にいけるようになると経営のリスクが低くなる。

前田：複数のSTがはいっていると看取りがうまくいかない

梶原：制度が複雑で相談支援専門員に教えるのも大変

江原：在宅へかかわる医療者への研修が大切

奈倉：在宅医療者がはいるには福祉施設なら大丈夫では。医療機関は難しい。訪問診療料をみると、医療専門職が常勤はダメ、老健はダメ、特養は大丈夫。

戸枝：母にかかわる役割を担う場、セカンドハウスパターン

梶原：介護保険のグループホームに準ずる形式にしては

奈倉：SSだと居宅とはみとめがたいか

小沢：医療のレスパイトは限界か。福祉はお金がつかずやるひとがない。福祉型ナイトケアのほう为抓手ケアできるのではないか。精神的なストレスも少ない

戸枝：15歳～ 現状では福祉型グループホームは。0歳からにしてほしい。往診、訪問もみとめられている。

前田：状態が同じなら注入と吸引

戸枝：0歳からみとめないのは親権と。里親はみとめていると。そこがネックとなっている。虐待は仕組みがある。福祉的な保護がいるという考え方で社会的支援をする。知的グループホームは6～7施設ある。

田中：地元の病院にレスパイトの制度があるとよい。グループホームがないところでは。

前田：(スライドをみながら)

地域と病院をつなぐコーディネートが大切。地域によってはベッドの空き状況が違う

奈倉：障害福祉部が重症児支援センターを立ち上げる予定。県の指定。重心施設をイメージ。

前田：重心施設では難しい。大島分類がよくても医療依存度が高い子どもがいる。その子どもたちが拾えない。新しい枠組み。高度医療依存児・者。

江原：SSをさせてくれるところがコーディネートできるとよいか。

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><主任研究者></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><分担研究者></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><研究協力者></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

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

難病

川口済生会、総合支援法に伴う施設が近隣に 2 8 あり。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、とい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と。

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、のっていきのが現実的。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かわるのではないか。

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：PICU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て、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。小児は意見書がいない、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、大島分類からみれる。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：戻ってくるときに困る。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と。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、全国のも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。個人が分かってはダメだが、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><主任研究者></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><分担研究者></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><研究協力者></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

平成 26 年度小児等在宅医療連携拠点事業成果報告

都道府県名： 埼玉県

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、対象患者がどこに、どのくらいいるのかわからない、地域ごとの資源の状況が把握されていない、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。

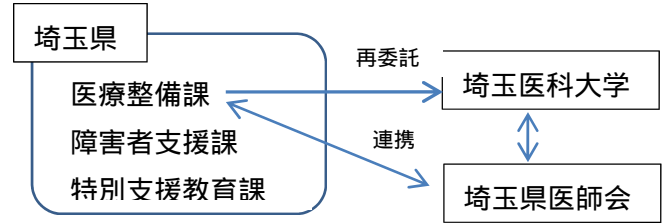
小児在宅医療施策を検討する上で、地域別の患者数の把握は必須事項であるため、複数の調査により患者数の把握を行う。

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おうよう医師会との連携を強める。

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、小児患者受入の可否、受入に際しての条件(年齢、体重、医療ケアの重症度など) 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結果が出ている。

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、コーディネートを担う人材の確保・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どの地域にどの程度の重症の患者がどのくらいいるのか。それに対する医療や福祉の資源がどのくらいあるのか。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、イニシャ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。

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。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害児数は人口1万にあたり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。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。

在宅人工呼吸指導管理料(C107)

在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料(C107-2)

在宅気管切開患者指導管理料(C112)

在宅酸素療法指導管理料(C103)

在宅中心静脈栄養法指導管理料(C104)

在宅小児経管栄養法指導管理料(C105-2)

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

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が抽出されなかった。しかし、この調査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ことであった。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ることが分かった。

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名あり、そのうち気管切開以上の狭義の呼吸管理患者が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。6歳未満児の割合は在宅人工呼吸管理43%、NPPV33%、気管切開44%であった。患者の2次医療圏域毎の分布を図に示す。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歳未満児であるところも認められた。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、医療ケアの必要な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2013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2013年に行った調査では県内の20歳以下の重症心身障害児は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。昨年度の身体障害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は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り、行政と協力して調査を行うことができたために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と、重複の突き合わせは困難となるだろうと推測される。

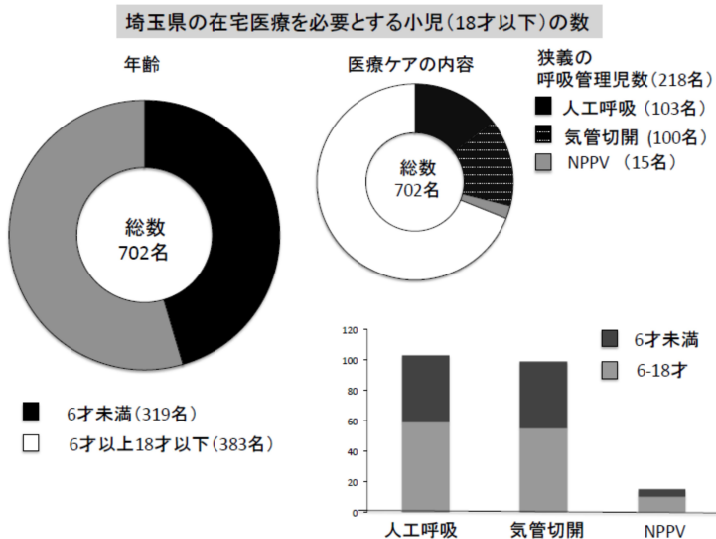
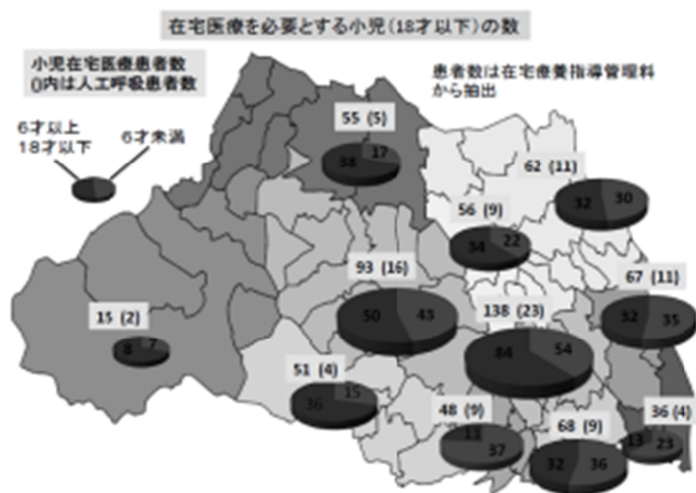
今年度、地域ごとの患者数は把握できたが、有効な支援策を講じるためには、個々の患者の実態や要望を掴む必要がある。このため、平成27年度は、患者個別生活状況調査を行い、小児在宅患者の支援に役立て、調査結果が患者家族に目に見える形で還元

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-」
日本小児科学会倫理委員会 杉本健郎ら
- 2) 平成24年度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報告書



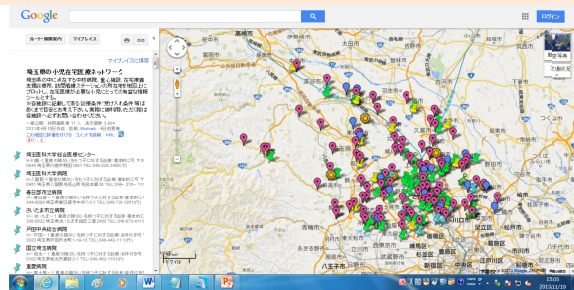
小児在宅医療患者の受け入れ可能な医療、福祉資源の把握

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、埼玉医大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、重症心身障害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。その結果は、埼玉県小児在宅医療研究会のHP やさいたまの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。

埼玉県内の小児在宅患者受け入れ医療、福祉資源マップ (平成24年度より継続して施行)

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



閲覧は日本在宅支援研究会のHP (<http://www.happy-at-home.org/12.cfm>) もしくは当センター小児科医局HP上 (<http://saitamasougoupedi.com/karugamoniesyoukai.html>)
※Google マップ使用についてはgoogle社の定める使用方法に則った方法で施行

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、重症心身障害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、重症心身障害児施設7、日中一時支援施設161)。調査項目は、

小児患者受入の可否

受入に際しての条件(年齢、体重、医療ケアの重症度など)

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。

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、受入可能施設数も前年度から5施設増加し16施設となり、初期治療なら可能な小児科有床病院は3施設、今後整備していくと回答された小児科有床病院2施設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。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害児、者の受け入れに関しては、県福祉部障害者支援課でも調査して頂いた。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。受け入れ可能な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くる。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な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 1) まず、小児在宅医療患者の受け入れ可能な医療資源(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(訪問介護事業所、短期入所可能な医

療型障害児入所施設、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、さいたま市には比較的集中しているが、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(図 2)。さらに短期入所可能な医療型障害児入所施設は、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の小児患者の受け入れ可能な事業所をマッピングするとさらに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たいする地域偏在が明確になった。(図 3、4)

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と思われる。実際に在宅療養支援診療所への調査でも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からは、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と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。
(埼玉医大総合医療センター小児科 山崎和子)

図 3

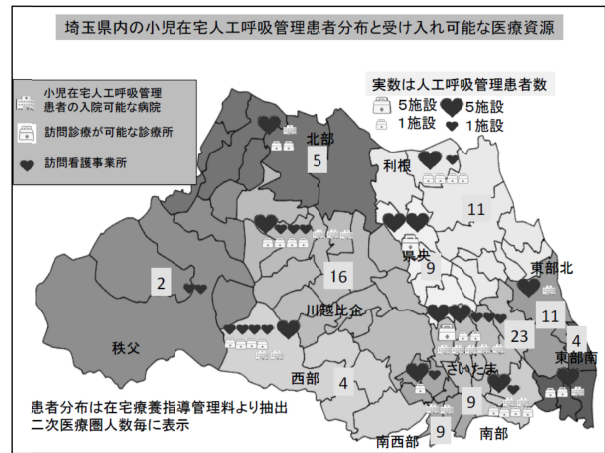


図 1

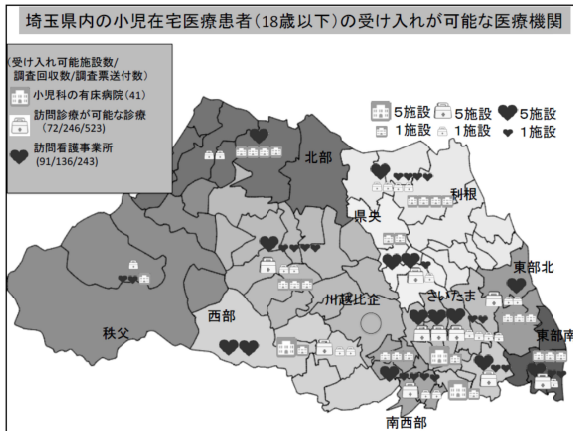


図 4



図 2

