

「小児在宅医療の地域連携支援モデル構築」

完了報告書

京都府立医科大学 小児科 学内講師
京都府山城北保健所 医務主幹

三沢 あき子

平成24年3月15日

1. 背景と目的

近年の周産期医療の進歩に伴い、超早産児や重症新生児の救命率が改善してきた。日本小児科学会新生児委員会の全国調査では、2005年に出生し集計された超低出生体重児は3065名で、1990年の約1.5倍に増加し、死亡率は17%まで低下している。救命率が上昇した反面、仮死による神経障害や慢性肺疾患のために人工呼吸器から離脱できず、NICUに長期入院する児が増加している。長期入院児の増加が慢性的なNICU病床不足につながり、緊急を要する母体や新生児の受け入れ困難という社会問題を引き起こしている。長期入院児には極低出生体重児と気管切開・人工呼吸器や胃瘻を含めた経管栄養管理を必要としている重症心身障害児が多い。現在、本邦においては、重症心身障害児(者)施設の病床数は絶対的に不足しており、小児には在宅支援システムが欠如している状況にある。総合周産期医療センターには「退院コーディネーター」の配置が国の運営補助金を受けるための機能評価基準となっているが、在宅支援の体制が未整備のままでの退院支援は困難である。

小児の在宅医療では、介護保険制度が確立している高齢者と異なり、利用可能な社会資源が非常に乏しい現状にある。ケアマネージャーが制度として存在せず、在宅医療に移行する際には、介護者である親が行政機関等多くの窓口に出向いてすべての手続きをしなければならない。申請項目が複雑多岐にわたり、親にとって大きな負担となっている。高齢者向けの介護保険制度ではケアマネージャー以外にも、ホームヘルパー、訪問サービス、家族のレスパイトのためのデイサービス、短期入所サービスなどが制度的に定められているが、小児においてはすべてのサービスを家族が自力で獲得しなければならない。また、現在なんとか行われている小児在宅医療は、母親を中心とした家族の24時間の献身的なケアにより成り立っているが、多くの親は疲弊しておりリスクマネジメント的に危険な状況にある。

また、現在、NICUから在宅へ移行した児の多くは、退院したNICUのある病院でフォローされているが、各施設ともフォローアップ外来は患者が増加する一方で、マンパワー的に限界に達している。一方、家族と児にとっても遠方にある病院への通院は、時間的にも経済的にも大きな負担となっている。NICUを有する医療機関および在宅療養児の両者にとって、地域の中間施設的医療機関および家庭医、訪問看護師等が参画する地域連携支援チームが切望されている。

本研究では、子ども達がNICUを退院後、安心して地域へ帰って家族の中で生活できる体制整備を最終目標として、在宅療養児とその家族を支援する「地域における連携支援モデル」の構築を試みた。京都府南部においては、京都府山城北保健所を事務局とする在宅療養児支援のための「たんぽぽネットワーク」が平成17年に設立され、関係諸機関（医療機関、保健行政、福祉行政、療育施設等）の有機的連携の構築が始められており、本研究事業を実践に際し、理想的な地域となる基盤背景が存在した。

2. 計画と結果

① 在宅療養児支援手帳「たんぼぼ手帳」・連携ノート「はぐくみノート」の作成

(添付 PDF①②)

在宅療養児に対しては、児とその家族には、病院の主治医、地域の家庭医、訪問看護師、保健師、ホームヘルパーなどの多くの関係機関の連携と支援が不可欠であるが、小児の分野においては連携システムが未確立で、保護者・家族の過重な負担が問題となっている。このような現状を踏まえ、在宅療養児支援ネットワークづくりを目的に在宅療養児支援体制検討委員会（6ページ）を設置し、議論を重ねた後に、保護者と関係機関間の連携推進のための支援手帳「たんぼぼ手帳」と連携ノート「はぐくみノート」を作成した。本委員会を中心として諸機関間の「顔の見える関係」も構築された。

※ 在宅療養児支援体制検討委員会開催

第1回 平成23年6月20日

第2回 平成23年10月6日

② 「お父さんとお母さんのためのわかりやすい医療・保健・福祉制度ガイドブック」の作成

(添付 PDF③)

現在、小児が在宅医療へ移行する際に家族にとって大きな負担となっている体系化されていない複雑な申請手続きおよびわかりにくい関係諸機関、利用可能な社会資源等に関して議論を重ねた後に、可能な限りわかりやすく1冊のガイドブックにとりまとめた。

※ 小児在宅医療・保健・福祉制度の手引き作成検討委員会開催

第1回 平成23年5月24日

第2回 平成23年11月8日

第3回 平成23年12月1日

③ たんぼぼネットワーク全体会（平成24年3月1日 午後2時～4時30分）

参加者 57名（医療機関 25名、行政機関 32名）

内容：平成24年4月からの本手帳・ノートの運用を目的として地域関係機関を対象とした説明会および大阪府での在宅療養児支援に関する医師会および行政とも連携した先進的な取り組みに関する講演会を開催した。

(1) 「たんぼぼ手帳」「はぐくみノート」の説明

(2) 「お父さんお母さんのためのわかりやすい医療・保健・福祉制度ガイドブック」の説明

(3) 講演：「小児の在宅医療—在宅療養児の支援と今後の地域連携—」

座長：栗山 政憲 氏（栗山小児科医院 院長、京都小児科医会 副会長）

講師：船戸 正久 氏（大阪発達総合療育センター フェニックス施設長）



大阪発達総合療育センター：重症心身障害児病床 80床のうち、17床をショートステイとして活用し、在宅の家族を支えている。また、NICUから在宅へ移行するまでに、療育センターで2～3か月の転院療育を受けている。療育施設は医療スタッフのみでなく、療育のためのスタッフが大勢いるので、発達が促されることを家族が実感できる。

④ その他

本手帳・ノート・ガイドブックの地域への普及を目的として、関係機関への配布と並行し、報道発表を行った。



3. 成果発表（8～10ページ）

平成23年度 京都府保健福祉環境等調査研究会

「在宅療養児支援のための医療・保健・福祉の連携について

～たんぼぼネットワークの取組みから～」

日 時：平成24年2月14日

場 所：京都府福利厚生センター

4. 今後の方向性・展望

検討委員会の立ち上げにより、地域と高度医療機関および京都小児科医会等との連携が密となり顔の見える関係が構築された。在宅療養児支援のための地域における連携ネットワークの先駆的モデルとして、今後、完成した手帳・ノート・ガイドブックを活用し、包括的支援体制を拡げていきたい。

具体的には、本手帳・ノートを本年4月より京都府南部（山城北保健所管内）において、運用マニュアル（6～7ページ）に従い試行的運用を開始するが、その結果をもとに検討委員会にて検証・改訂し、将来的には運用地域を京都府全域に拡大していくことを目指す。

5. 感想

新たなものを1年間で作るという作業は、とても大変でしたが、それぞれの立場から熱意のある方々に参加していただき、協力を得ることで達成できました。つくるための検討の議論そのものにより、在宅療養児支援の連携の輪が広がりました。そのスタートとなった本助成金という資金源に深謝申し上げます。小児の在宅医療は、各家庭の負担が大きく困難な状況ですが、これを突破口に地域モデルをつくり、システム化していくことができると考えております。

1年間目標としてきた手帳・ノート・ガイドブックが完成し、大きなハードルを越えましたが、これがゴールではなく、新たなスタート地点であるとの認識のもとに、地域での普及による連携支援の強化を進めていきたい所存です。

※ 本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成による

在宅療養児支援体制検討委員会（平成23年度2回開催）

	所 属		職 名	氏 名
小児科医会	京都小児科医会		理 事	長谷川 功
医療機関	京都府立医科大学	小児科	学内講師	徳田 幸子
		地域医療連携室	看護師	光本 かおり
	京都第一赤十字病院	新生児科	副部長	木原 美奈子
		地域医療連携室	医療社会事業課長 藤原 久子	
	宇治徳洲会病院	小児科	医 長	田中 慎一郎
	田辺中央病院		副院長	近江園 善一
		看護部	看護部長	春日 かほる
	国立病院機構南京都病院		副院長	宮野前 健
療育指導室		指導員	藤井 鈴子	
地区医師会	宇治久世医師会		小児科医	小山 栄子
	綴喜医師会		小児科医	濱口 賢子
訪問看護	南京都訪問看護ステーション		所 長	中村 千聡
行政機関	宇治市	保健推進課	主 幹	平 雅子
	京都府山城北保健所	保健室	室 長	出島 恵美子
			副室長	竹原 智美
			医務主幹	三沢 あき子
			保健師	平塚 洋子
			保健師	岡田 美也子
	綴喜分室	保健師	木南 まゆみ	

「小児在宅医療・保健・福祉制度の手引き」作成検討委員会（平成23年度3回開催）

	所 属		職 名	氏 名
医療機関	国立病院機構南京都病院	療育指導室	室 長	西田 利昭
	京都府立こども発達支援センター		主 任	長谷川 福美
市民グループ	病気と子どもネット・京都		代 表	森田 直子
行政機関	宇治市障害者生活支援センター		主 任	鳥羽 耕造
	城陽市	福祉課	係 長	津止 百合子
	京都府山城北保健所	保健室	医務主幹	三沢 あき子
			保健師	平塚 洋子
			保健師	岡田 美也子
	綴喜分室	保健師	木南 まゆみ	

たんぽぽ手帳・はぐくみノート運用マニュアル

平成24年3月現在

1. 目的

在宅療養児に関わる関係機関が「たんぽぽ手帳」「はぐくみノート」を介して情報を共有し、連携を図りながら児と家族に対して効果的支援を行うことを目的とする。

2. 対象

- ・医療的ケアや療育などが必要な在宅療養児（主に乳幼児）
- ・各機関が連携することにより効果的支援が期待される在宅療養児
- ・当面は山城北保健所管内の児
（宇治市、城陽市、久御山町、八幡市、京田辺市、井手町、宇治田原町）

3. 配布方法

担当保健師や医療機関の主治医等が、児の保護者に説明の上、使用に関して同意を得られた場合に配布する。

4. 配布時期

- ① 医療機関に入院中の児：在宅療養に移行する方向性が決まってから退院するまでの間
- ② すでに在宅療養している児：適宜

5. 内容・構成

- ① たんぽぽ手帳：児・家族の基本情報、支援関係機関一覧、退院準備期～在宅移行期についての説明、関係機関の紹介・メッセージ
- ② はぐくみノート：家族および各関係機関が、在宅での児の状態等の経時的記録を記載。（記載欄がなくなれば、新しいノートに更新する。山城北保健所ホームページよりダウンロードして利用することもできる）

6. 手帳・ノートの活用方法

- ① 在宅療養生活の説明資料として
 - ・保護者・家族：在宅療養生活に関して、見通しをたてることが可能となる。
 - ・関係機関：在宅療養生活に関して、児・家族支援のための説明資料として使用できる。

② 連携ツールとして

- ・ 保護者・家族：児の状態や気になることを記入することにより、必要とする支援に役立てることが可能となる。診察時や訪問を受ける際に手帳を持参し提示する。
- ・ 関係機関：手帳・ノートに児の基本情報、日常の状態、変化、診察結果、支援状況などの情報を記載する。手帳・ノートを介して、在宅での児や家族の状況、他機関の支援状況を把握・確認でき、児および家族に関して情報共有することが可能となる。

7. 配置機関

京都府立医科大学附属病院*、京都第一赤十字病院*、
宇治徳洲会病院*、田辺中央病院*、国立病院機構南京都病院*、
国立病院機構京都医療センター**

*在宅療養児支援体制検討委員所属医療機関

**上記以外で山城北保健所管内児の未熟児養育医療利用および在宅療養児連携が多い医療

機関

山城北保健所管内市町

(宇治市、城陽市、久御山町、八幡市、京田辺市、井手町、宇治田原町)

山城北保健所

8. その他

今後、在宅療養児支援体制検討委員会において、効果等の評価・検証を行う。

在宅療養児支援のための医療・保健・福祉の連携について

～たんぽぽネットワークの取組みから～

○平塚洋子 住田菜穂 岡田美也子
伊塚真理子 木南まゆみ 竹原智美
三沢あき子 出島恵美子 和田行雄
(山城北保健所)

はじめに

*平成17年度に開催した事例検討会を機に「関係者のネットワーク会議（通称：たんぽぽネットワーク）」を創設

*6年目を迎えた今年、平成25年4月からの未熟児訪問指導の市町村権限委譲を見据え、病院と関係機関を結ぶ「連携手帳」や保護者にわかりやすい「医療・保健・福祉制度ガイドブック」を作成し、重症児の在宅療養環境整備の構築に向け取り組んだので報告する。

京都府の出生数・低出生体重児数(H18～21)

	18年	19年	20年	21年
出生数	22,100	21,597	21,842	21,058
出生率(‰)	8.5	8.3	8.3	8.2
低体重出生数	2,238	2,138	2,161	2,070
低体重出生率(%)	10.1	9.9	9.9	9.8
1500g未満(極低出生体重児)	176	187	182	157
再掲:1,000g未満(超低出生体重児)	(71)	(69)	(79)	(65)
出生数	3,902	3,817	3,728	3,679
出生率(‰)	8.7	8.6	8.4	8.2
低体重出生数	436	370	393	371
低体重出生率(%)	11.2	9.7	10.5	10.1
1500g未満(極低出生体重児)	27	26	26	31
再掲:1,000g未満(超低出生体重児)	(13)	(9)	(8)	(13)

山城北保健所管内未熟児養育医療申請者数(H20～22)

年度	1,000g未満	1,000～1,500g	1,501～2,000g	2,001～2,500g	2,501以上	合計
H20	7	18	51	23	44	143
H21	17	21	43	21	21	123
H22	15	14	52	37	19	137

管内未熟児養育医療利用児の医療機関(H22)

医療機関名	退院件数(名)
(医)徳洲会宇治徳洲会病院	36
京都第一赤十字病院	32
京都府立医科大学附属病院	19
独立行政法人国立病院機構京都医療センター	13
京都大学医学部附属病院	8
日本パプテスト病院	6
(医)愛仁会高槻病院(管外)	5
その他	18

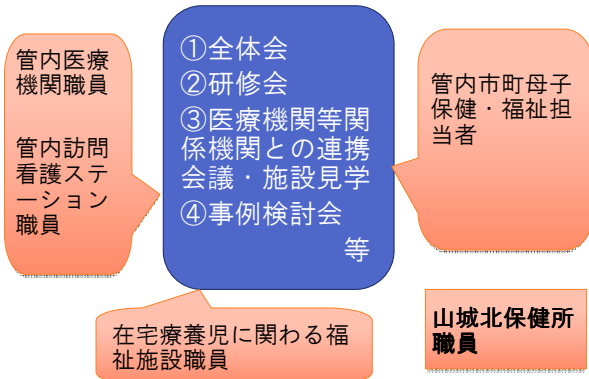
山城北保健所本所支援の医療的ケアが必要な在宅療養児 H13～22

No	病名	在籍週数 W D S	出生体重	フォロー病院	家庭訪問 回数	ケア内容	転帰
1	ビエール・ロバン症候群	40	0	2978	宇治徳洲会	気管切開・吸引、鼻注栄養	死亡
2	呼吸障害、てんかん				府立医大	気管切開・吸引、鼻注栄養	
3	ペリツェウス・メルツバッハ病	36	2	2468	宇治徳洲会	気管切開・吸引、鼻注栄養	死亡
4	低酸素脳症	39	6	2818	宇治徳洲会	○ 気管切開・吸引、鼻注栄養	
5	低酸素脳症	35	1	1800	宇治徳洲会	○ 鼻吸引、鼻注栄養	死亡
6	先天性食道閉鎖症	29	3	1126	府立医大	鼻注栄養	
7	新生児仮死				宇治徳洲会	気管切開・吸引、胃ろう栄養	死亡
8	髄膜瘤、水頭症、喉頭軟化症、膀胱直腸障害	36	3	2326	府立医大	鼻注栄養	死亡
9	先天性食道閉鎖症・気管狭窄症、喉頭軟化症				近大奈良	気管切開・吸引、胃ろう栄養	
10	低酸素脳症	40	3	2950	宇治徳洲会	○ 人工呼吸器、気管切開・吸引、鼻注栄養	死亡
11	脳出血、呼吸不全				3562 宇治徳洲会	○ 人工呼吸器、気管切開・吸引、鼻注栄養	死亡
12	軟骨異形成症、呼吸器疾患候群	30	0	1272	宇治徳洲会	在宅酸素、胃チューブ栄養	死亡
13	ダウン症、先天性心疾患	35	0	2250	府立医大	在宅酸素、鼻注栄養	死亡
14	脳性麻痺、呼吸障害	27	1	598	京大	在宅酸素	
15	慢性肺疾患、肺高血圧症	23	6	617	府立医大	在宅酸素	
16	13トリソミー、口蓋裂、多指症、けいれん	36	2	2306	宇治徳洲会	○ 在宅酸素、鼻注栄養	死亡
17	ダウン症、先天性心疾患、肺高血圧症、難聴	36	4	1925	田辺中央	在宅酸素	
18	18トリソミー、先天性心疾患、肺高血圧症	37	1	1636	宇治徳洲会	○ 在宅酸素、鼻注栄養	死亡
19	18トリソミー、先天性心疾患、肺高血圧症	41	2	2255	田辺中央 府立医大	○ 在宅酸素、口経管栄養	死亡

たんぽぽネットワークの目的

- ① 各関係機関が地域の**現状・課題を共有**し、対策の検討や研修等により**関係者の質の向上**を図るとともに**有機的連携**を強めて**支援体制を強化**する。
- ② 障害児の包括的な在宅支援のために**医療・福祉等の在宅サービスを充実**させることで、**家族の介護負担や育児不安の軽減**を図る。

たんぽぽネットワークの事業内容・メンバー



たんぽぽネットワークの取組み経過 H18~20

年度	主な事業内容	事業効果
18	・関係機関の事業交流 在宅療養体験の母の講話 ・重症児入所施設南京都病院見学	各機関の相互理解の必要性を共通認識
19	・超重症児の実態調査 ・府立こども発達支援センター見学	在宅療養の環境整備に関する課題共有
20	・講演と意見交換「重症児と家族が安心して在宅療養に移行していくには」 ・*「重症児支援の社会資源相談窓口一覧」作成 ・田辺中央病院との連絡会開催	支援者に役立つ*の作成と医療連携の仕組みを検討

たんぽぽネットワークの取組み経過 H21~23

年度	主な事業内容	事業効果
21	・講演と意見交換「周産期医療の現状～京都府の総合周産期母子医療センターとそのフォローアップ健診について」 ・実態把握を目的に、小慢申請時に保護者面接	・病院と地域との連携のあり方、役割分担についてイメージの共有
22	・小児対象の訪問看護実態調査 ・在宅療養児支援の為に訪問看護師対象「医療的ケア研修会」	・在宅での支援者を広げる機会 ・連携手帳や制度手引きの必要性を確認
23	・在宅療養児支援体制検討委員会及び小児在宅医療・保健・福祉制度の手引き作成検討委員会の開催 ・「たんぽぽ手帳」「医療・保健・福祉制度が1冊」作成、普及にむけての講演会	

在宅療養児支援体制検討委員会



所属	職名	氏名
京都小児科医会	理事長	長野川 功
京都府立医科大学	小児科 学内講師	田邊 幸子
地域医療連携室	管理師	光本 小紗り
京都第一赤十字病院	新生児科 副部長	木野 美穂子
地域医療連携室	医療社会事業部長	藤田 貞子
宇治徳洲会病院	小児科 医長	藤中 新一郎
田辺中央病院	副院長	坂江 新一
	看護部 看護部長	春日 小穂希
国立病院機構南京都病院	院長	西野 健
	療育指導室 指導員	藤井 純子
宇治久世医師会	小児科医	小山 安子
福喜医師会	小児科医	山口 賢子
京都都府訪問看護ステーション	所長	中村 千穂
宇治市	保健推進課 課長	中村 千穂
	課長	山本 翠美子
京都府山城北保健所	保健室 副室長	村上 智恵
	医療主幹	三沢 美穂子
	保健師	早坂 洋子
	保健師	岡田 貴子
	保健師	岡田 貴子
	看護分室 保健師	木瀬 美ゆみ

医療・保健・福祉制度ガイドブック



「小児在宅医療・保健・福祉制度の手引き」作成検討委員会

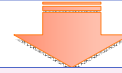
所属	職名	氏名
国立病院機構南京都病院	療育指導室 室長	藤田 利晴
京都府立こども発達支援センター	主任	長谷川 福美
病児と子どもネットワーク京都	代表	藤田 純子
宇治市障害者生活支援センター	主任	鳥羽 穂差
城陽市	福祉課 係長	津止 百合子
京都府山城北保健所	保健室 医療主幹	三沢 美穂子
	保健師	早坂 洋子
	保健師	岡田 貴子
	看護分室 保健師	木瀬 美ゆみ

在宅療養支援の事業効果

- ①各機関同士の相互理解が深まり、**チーム支援が拡大**
- ②小児を対象とする**訪問看護ステーション、訪問介護事業所の増加**
- ③福祉制度・サービスの**早期利用開始**

今後の課題

- ①支援のコーディネーター役が不明確
- ②在宅療養児を対象とした家庭医・訪問看護師・ホームヘルパーの不足
- ③「短期入所」などレスパイトの不足



今後は、「連携手帳」等の普及 及び
更なる在宅療養児支援の充実に取組む

本手帳は「財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団」の助成により作成しました