

平成24年3月22日

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団御中

2010(平成22)年度在宅医療助成一般公募(後期) 完了報告書

謹啓 時下ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。2010(平成22)年度在宅医療助成一般公募(後期)の完了報告を致します。申請書の記載の項目を内容別に順番を入れ替えて報告します。

実態調査について

- 1) 埼玉県内の病院と重心施設での、長期入院児と重症小児の実態調査する。
- 2) それらの患者の医療・福祉サービスの利用状況を調査把握する。
- 7) 重症児施設におけるレスパイト入所や、病院における医療型短期入所の利用状況やその問題点を把握し、より利用しやすくかつ円滑に運営できるような改善策を話し合う。

奈倉が埼玉県内の在宅療養支援診療所、小児が入院できる病院、重心施設に4-5月にアンケートを行いました。その結果、埼玉県で約600人の在宅重症児がいると推計され、その約90%が周産期に障害が発生したと考えられました。重症児も診ている在宅療養支援診療所もあり、それらは中核病院や訪問看護ステーションと連携が取れているようでしたが、重心施設は地域の診療所や訪問看護ステーションとの連携があまり取れていないようでした。細かい利用状況や連携に関する調査は今後の課題です。

また、12月には埼玉県の中核病院小児科で在宅医療に関わっている医師に対して、在宅医療に関する実情と心情を調査しました。中核病院で実際に在宅診療に関わっている小児科医はいわゆるベテランの医師が多く、必要に迫られながら徐々に患児が自宅で穏便に過ごせる事を第一義に考えながら診療している様子が伺えました。

また、次項に述べる埼玉県小児在宅医療支援研究会を4回開催しましたが、その中で症例報告が行われ、個々の症例で入院から在宅医療に移行するにあたり工夫した点が提示されました。一方、問題点があつて在宅医療に移行できていない症例の提示もあり、今後の改善に向けての話し合いも行われました。レスパイトや医療型短期入所につきましては今年度はあまり取組みは出来ておりません。しかし、我々が主催した研究会ではありませんが、埼玉県医学会で他院からのレスパイト入院に関する発表がありました。定期的な研究会を開催する事で埼玉県内で小児在宅医療に対する関心が高まっており、有機的な人脈が発展していく

と考えております。

研究会について

- 4) 年2回の定期的な研究会を開催し、全国的な専門家の講演や会員同士の情報交換する。
- 9) 定期的に勉強会を開いて、関係する医療・福祉関係者が在宅医療に関する知識を深め、またコミュニケーションを深められるよう取り計らう。また、講習会を通じて小児の在宅医療の担い手を育成していく。

5月11日、7月28日、12月22日、3月14日に埼玉県小児在宅医療支援研究会をさいたま市ソニックシティおよび埼玉県県民健康センターで開催しました。また10月28日にさいたま市において日本小児在宅医療支援研究会を開催しました。それらの概要を示したスライド資料を添付致します。

ウェブサイトの活用について

- 3) 小児の在宅医療に従事する関係機関(病院、在宅療養支援診療所、訪問看護ステーション、重症児施設、児童相談所、医療ソーシャルワーカー、保健師など)の間でネットワークを構築し、ウェブサイト上で情報公開してコミュニケーションを図る。
- 5) ウェブサイトを活用して緊急時に入院できる病院と在宅療養支援診療所との間の連携を促進する。
- 6) ウェブサイトを活用して各地での症例検討会の輪を広げる。

ウェブサイトとしては以前からある「医療的ケアを必要とする乳幼児のための在宅支援研究会」のものがありませんでしたが、これをリニューアルしました。今後、前項の研究会の議事録、配布資料等を Web 上に載せていく予定です。また、埼玉県小児在宅医療支援研究会では世話人のメーリングリストを作成し、3月14日の研究会の前には在宅のクリニカルパスの例について検討しました。

- 8) モデル患者-医療機関-で SPO2 監視装置を用いた遠隔診療を試みてその効果と課題を検証する。
- 10) 以上の研究成果を踏めて研究会として地方行政に政策提言する。

この2点についてはまだあまり進捗しておりませんが、8)につきましては、実際に行っている東京女子医科大学東医療センターのチームと連絡をとっております。10)に関しましてはまだ

政策提言までは出来ておりませんが、12月22日の研究会には埼玉県保健医療部医療整備課の職員の方も参加され、行政としても小児在宅医療に関心を示していると考えております。

以上、助成に関する官僚報告です。宜しくお取り計らいの程、お願い致します。

埼玉医科大学総合医療センター小児科

奈倉 道明

埼玉県小児在宅医療支援研究会 報告

森脇 浩一

第1回埼玉県小児在宅医療支援研究会 2011.5.11@さいたま市大宮ソニックシティ

- 参加者数60名(病院医師25名、診療所医師13名、
重心医師3名、看護師4名、MSW3名等)
- 設立の趣旨・経緯の説明(田村)
- 埼玉県の小児在宅医療に関するアンケート結果
報告(埼玉医科大学総合医療センター奈倉)
- 会則案についての検討
- 特別講演
テディベアクリニック 廣野日善先生
「重症児の在宅支援」
- 世話人会 メンバーの自薦・他薦

第2回埼玉県小児在宅医療支援研究会 2011.7.29@さいたま市大宮ソニックシティ

- 参加者数36名(病院医師14名、診療所医師7
名、重心医師2名、看護師4名、MSW3名等)
- 世話人会
- 症例検討 埼玉医科大学総合医療センター
18トリソミー症例 他施設の経験も含め検討
- 特別講演
済生会川口総合病院 大山昇一先生
「地域の一般小児科からみた小児在宅医療」

第3回埼玉県小児在宅医療支援研究会 2011.12.22@さいたま市埼玉県民健康センター

- 参加者数40名(病院医師15名、診療所医師1名、重心
医師2名、看護師10名、MSW2名、行政4名等)
- 世話人会 今後の課題の検討
- アンケート報告
地域中核病院における小児在宅医療担当医師の心情
- 症例検討 埼玉医科大学病院
埼玉医科大学総合医療センター
- 特別講演
東京小児療育病院 奈須康子先生
「地域で暮らす」~新生児フォローアップと
在宅重心療育支援システムを考える

第4回埼玉県小児在宅医療支援研究会 2012.3.14@さいたま市大宮ソニックシティ

- 参加者数37名(病院医師17名、診療所医師3名、
看護師3名、保健師1名、MSW3名、PT2名等)
- 世話人会 在宅クリニカルパスの検討
- 症例検討 獨協医科大学越谷病院, 川口市立医
療センター, 埼玉医科大学病院
- 特別講演
みやた小児科 宮田章子先生
「小児在宅医療を身近に。一見て、感じて」

メーリングリストについて

- 世話人会でメーリングリストを作成
- 会則等、会の運営、埼玉県の小児在宅医療
のネットワーク作りについての意見交換を
メーリングリストで行っている
- 今後は個人情報に留意しつつ、個々の患者
の自宅周辺の医療機関(在宅療養支援診療
所、訪問看護ステーション等)についての情
報交換も行う予定

埼玉県小児在宅医療支援研究会

- 第1回 2011.5.11 大宮ソニックシティ
- 第2回 2011.7.29 大宮ソニックシティ
- 第3回 2011.12.22 埼玉県県民健康センター
- 第4回 2012.3.14(予定)大宮ソニックシティ
- 参加者 37-60名
職種 病院・診療所・重心施設医師、看護師、MSW、行政職など
- 特別講演
テディベアクリニック 廣野日善先生 「重症児の在宅支援」
済生会川口総合病院 大山昇一先生
「地域の一般小児科からみた小児在宅医療」
東京小児療育病院 奈須康子先生 「地域で暮らす」
～新生児フォローアップと在宅重心療育支援システムを考える
- 症例検討会 退院予定患者の自宅近辺の医療機関の情報交換
- 世話人会 埼玉県の小児在宅医療支援のネットワークづくり

第1回日本小児在宅医療支援研究会 2011年10月29日 大宮ソニックシティ

重度障害を持つ児が、安定した病状での在宅医療移行には、母、家族にとって過大な負担とともに社会資源による支援が極めて貧弱な現状を改善するために、家族の声に耳を傾けながら、総合病院、小児専門医療機関、重心施設、在宅医療支援診療所、訪問看護ステーション、福祉、教育、行政関係者を結ぶネットワークが必要

2回の埼玉県小児在宅医療支援研究会(2011.5.11, 2011.7.28)での関心の高さ、ニーズを更に発展

●一般講演: 退院までのケア(7演題)、在宅でのケア(6演題)

●特別講演: 2題
 > 東日本大震災で被災された在宅障害児者への支援活動
 > 我が国の小児在宅医療の現状と分析と提言

●シンポジウム: それぞれの立場からの小児在宅医療支援
 患者家族、行政、病院をはじめ、8方面からのシンポジスト

参加者 357名

職種別 参加者プロフィール
 シンポジスト参加者(320名)

看護師	4%
医師	3%
福祉士	38%
その他	55%
ソーシャルワーカー	33%
介護	1%
その他	1%

年齢別 参加者プロフィール

20代	2%
30代	17%
40代	37%
50代	30%
60代以上	13%



第1回日本小児在宅医療支援研究会 2011年10月29日 大宮ソニックシティ

一般演題

1) 退院までのケア

1. 医療的ケアが必要な患児に対して、在宅医療不安が強い家族への支援
2. 重症心身児が在宅で暮らすための支援
3. 当院におけるNICU退院後の在宅支援
4. 長期入院児の現状と在宅医療支援の地域連携に向けた活動について
5. 大塚市における長期入院児退院促進等支援事業の活動について
6. 新生活児、小児在宅医療コーディネーターの機能と課題

2) 在宅でのケア

1. 小児在宅医療支援における訪問リハビリテーションの役割
2. 当センターにおける在宅重症児の病診連携の実態
3. 当センターにおける在宅人工透析療法の現状と地域連携
4. 在宅重症心身障がい児の地域生活支援
5. 当センターでのショートステイの現状と課題について
6. 遠隔で生活が変わる！ モジュラー式在保持装置による在位訓練

特別講演1:
 東日本大震災で被災された在宅障害児者への支援活動
 田中総一郎 宮城県拓誠医療養育センター

特別講演2:
 我が国の小児在宅医療の現状の分析と提言
 前田浩利 子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田

シンポジウム: 議長 船戸正久 大阪発達総合療育センター 榎方健一

- 1) 病院小児科の立場から 奈倉道明(埼玉医大総合医療センター)
- 2) 在宅療養支援診療所の立場から 松本 務(あおぞら診療所)
- 3) 療育センターの立場から 小沢 浩(島田療育センター)
- 4) 訪問看護の立場から 梶原厚子(クロス・サービス訪問看護ステーション)
- 5) 小児科診療所から 緒方健一(おがた小児科内科医院)
- 6) ソーシャルワーカーの立場から 平野朋美(埼玉県立小児医療センター)
- 7) 患者家族の立場から 小西彩・尊晴くん(バクバクの会)
- 8) 行政から 厚労省

家族の声に耳を傾けながら、総合病院、小児専門医療機関、重心施設、在宅医療支援診療所、訪問看護ステーション、福祉、教育、行政関係者を結ぶネットワークの必要性を確認する結果となった。

シンポジウム 評価
 参加者アンケート(n=201)

非常に良い	58%
良い	29%
普通	11%
やや悪い	0%
悪い	0%
無回答	2%

第1回日本小児在宅医療支援研究会 2011年10月29日 大宮ソニックシティ

●本研究会のまとめ

- > 多くの職種が集まったこと、多くの職種の意見が聞けたこと、患者さん側の意見が聞けたことがとても良かったとする意見が多く寄せられた。
- > 在宅に向けた領域間の連携に関する問題点も多く指摘された。

●第2回の本研究会を2012年10月27日(土曜日)開催で予定された。

●研究会当日のアンケート調査

医療的ケアを必要とする小児のための在宅医療支援研究会HP
http://www.happy-at-home.jp/modules/pico_1/index.php?content_id=1

◆ホームページから得たい情報:

- 1.小児在宅医療の行政手続きの基礎知識(140件)
- 2.小児在宅医療-福祉篇の案内(130件)
- 3.小児在宅医療研究会、学会の案内(123件)

◆患者様のご家族も支援するにあたり、困難を感じる施設は?

1. 行政窓口 58
2. 在宅療養支援診療所 51
3. 病院 50
4. 訪問看護ステーション 49
5. 一般診療所 43
6. 訪問リハビリ 41
7. 療育センター 31
8. ソーシャルワーカー 20