

横須賀地域関係各機関 小児在宅医療(医療的ケア児含む)に関する事前調書まとめ

資料4

団体名	神奈川県医療課	横須賀市医師会 (湘南山手つちだクリニック)	横須賀市立うわまち病院
(1) 各機関の これまでの取組	小児等在宅医療連携拠点事業の実施 ほか	小児に対する訪問診療は、特に周知はしていないが、依頼があれば、断らずに受けている。 通院可能な身障児等は外来にて対応している。	2008年 小児医療センター開設、小児高度医療開始と共に在宅診療が必要な小児医療を近隣医療機関と連携に取り組み始めた。 2013年 成人先天性心疾患センター設立、現在小児科31床(NICU6床、GCU6床)を有し24時間365日の救急体制を取っている。神奈川県立こども医療センターから在宅医療移行のため未熟児、難病、人工呼吸器装着の児を受け入れている。 2018年 小児在宅訪問診療を開始、在宅医療がカバーできない地域の医療ケア児(現在2名1回/月)の訪問診療を実施している。てんかんセンター設立し、てんかんを有する医療ケア時の受け入れを充実させた。
(2) 課題：項目名	—	連携・相談、情報提供	小児在宅医療の資源不足
(3) 課題：内容	—	<ul style="list-style-type: none"> ・訪問診療を行っているのは主に、小児科非専門医が多いので、バックアップ体制の構築が重要 ・介護保険と違い、利用できる行政サービスやインフォーマルサービスの情報が少ない ・書類などの作成に不安がある 	<ul style="list-style-type: none"> ・当院では2018年3名の呼吸・器装着児を受け入れ、家族指導、訪問診療、社会制度の導入を行ったが、未だ医療ケア児を受け入れる訪問診療が少ない状況となっている。また、レスパイト施設が少ないことから、児の同胞の行事など参加が制限されるなど親の負担が重いのが現状。 ・小児に対応できる診療所が西地区に比べ、中央・南部・北部が少ないという地域的な偏りがある。当院では医療ケア児の退院に際して、関係機関(保健師、こども健康課、福祉事務所、児童相談所等)を招き医師との退院前カンファレンスを行い、退院後の医療に関しては診療所の後方支援を担い、体調悪化時の入院に対応している。
(4) 課題：原因	—	とにかく、小児在宅医療に関するあらゆる情報が少ない。	<ul style="list-style-type: none"> ・医療ケア児は呼吸器装着、栄養管理などで使用する医療材料なども多く、それらの在庫管理が診療所での負担となること、体調悪化による短期間の入退院があることも小児在宅医療対応の診療所が少ない原因となっている。 ・親の立場では、重症心身障害児認定前のレスパイト先が少ないことも在宅生活を困難にしている。 ・家族が急性期病院・専門病院への依存も強く在宅医療に対する理解が進まないことも一つの原因と思われる。
(5) その他	議題1において説明		

団体名	よこすか訪問看護ステーション	横須賀市地域医療推進課	横須賀市こども健康課
(1) 各機関の これまでの取組	①医療機関 在宅移行時の医療機関にての退院時カンファレンス、退院前の自宅訪問 ②研修 こども医療センターでの勉強会参加（S Tでの伝達研修）/年間5～6回 ③モデル事業 神奈川県重度障害児等訪問看護推進事業として他のS Tからの研修受け入れ（H24年） ④勉強会の開催 横須賀市療相、かもめ助産院の職員を招いての情報交換（計3回実施） ⑤施設見学 茅ヶ崎マザー湘南、養護学校授業参観	健康部地域医療推進課では、主に高齢者を対象とした地域包括ケアシステムの推進（在宅医療介護連携推進事業）に取り組んでおり、小児等在宅医療に関する事業等は実施していない。 本課の実施している取組みとして診療所の医師や病院の医師、看護師、コメディカルを対象とした、在宅医同行研修を実施している。その中で、病院の小児科医から、小児の患者様も診ている在宅医に同行を希望されるケースがあり、高齢患者への訪問と併せて実施している。	こども健康課では、妊娠期から子育て期にわたる支援の中で、特に出産直後から在宅支援開始にあたる時期の、関係機関の調整や親支援を中心に、家庭訪問などを実施している。 関係機関との調整に当たっては、入院中から退院に向けた病棟訪問や在宅支援での訪問看護ステーション療育機関の紹介などを実施している。
(2) 課題：項目名	①医療体制の構築 ②サポート体制の構築（福祉資源） ③関係機関との連携向上 ④人材育成、支援	<ul style="list-style-type: none"> 小児科を専門としている在宅医が少ないこと。（資源の把握ができていない） 小児在宅医療を推進する事業や部署がないこと。（本課は高齢者対象） 	サポート体制 移動支援やレスパイト施設などの資源が少なく、対応が難しい。
(3) 課題：内容	① 在宅移行後の後方医療機関との連絡ルートが見えにくい、在宅往診医の不足 ② 短期入所、一時預かり所の施設不足、保護者支援の相談窓口の拡大（特にメンタル面）、兄弟・姉妹の会、リハビリ支援（在宅への同行訪問） ③ 保健所、行政等との連携、効果的な情報の連携とライフステージにあわせた助言が必要 ④ 見学、同行訪問、人事交流などが必要	<ul style="list-style-type: none"> 小児科専門の在宅医療を実施している医師が少なく、高齢者を中心に診ている在宅医が小児科も担っている現状がある。 地域医療推進課では、介護特別会計で事業に取り組んでいるため、主に高齢者の在宅医療を対象としており、小児在宅医療を担当する部署がない。 	外出支援や療育、通所、通学支援などでの移動支援が少なく、家族が仕事を休むなどして対応している。 医療ケア児に関しては、レスパイト対応ができる機関も医療機関が中心であり、兄弟児の体調不良時など迅速に利用することが難しい。
(4) 課題：原因	<ul style="list-style-type: none"> 訪問看護は在宅への訪問ならば報酬請求ができるが、今後、保育園、学校への訪問ニーズが求められると予測される。報酬が計上できない場合は財源の補助が必要。保護者の精神的な負担軽減に繋がる。 保護者も児も気軽に集える環境の整備が必要。移動支援の制限の緩和等がはかれれば、親子で孤独にならずにすむのではないかと考える。 保護者ニーズ、困り感の実態が見えづらい。（訪問して、見えることが多い） 長時間、土日に訪問看護を利用したいが、お金がかかる。 成長にあわせた入浴の問題 	<ul style="list-style-type: none"> 在宅医を含めた多職種との連携が難しい。特に、高齢患者と異なり、ケアマネジャーが加わらないため、在宅医療の中心になる人物が定まりにくいいため、連携するための仕組みづくりが必要である。 	医療ケア児に対応可能な事業所の少なさの背景には、人材の不足や資源情報の集約の問題などもあるのではないかと感じる。
(5) その他			

団体名	社会福祉法人 海風会	社会福祉法人 みなと舎	横須賀市児童相談所
(1) 各機関の これまでの取組	当法人において実施する児童発達支援事業及び放課後等デイサービス事業では、医療的ケアが必要とされる児童に対し、吸引等の医療行為を行う場面では看護師が対応している。ただし、常駐の看護師ではないため、医療的ケアが必要とされる児童の利用日は、看護師の勤務日に合わせて貰う等の家族の協力が必要となる。	<ul style="list-style-type: none"> 横須賀市児童相談所からの委託による、「在宅訪問」(家族中心とした相談等の支援) 横須賀三浦地区における、「在宅医療等が必要なこんなケースの検討会議」(参加) 障害福祉ネットワーク強化事業会議の一環としての研修会議(オープン研修会議) 	<ul style="list-style-type: none"> 重症心身障害児(者)を対象とした取り組みで、在宅重症心身障害児者療育指導事業の継続を行っている。在宅で療育生活を営む重症心身障害児者及びその家族に対し、医師等による訪問医療指導と施設職員等による訪問療育指導を毎年実施している。
(2) 課題：項目名	医療的ケア児に対する理解不足からネットワークの構築が出来ていない	<ul style="list-style-type: none"> 医療ケア児のニーズが見えない。 医療(在宅医療含む)、保健、福祉、教育のネットワークの構築 	<ul style="list-style-type: none"> ①利用可能な資源が少ない。 ②重症心身障害児以外の医療的ケア児を把握する手段が確立されておらず、全体を集約しきれていない。 ③養護学校の場合、呼吸管理
(3) 課題：内容	医療的ケアが必要とされる児童に対する支援等のサポートは、医療機関や学校及び福祉サービス事業所等が個々に支援している場合が多いと感じる。児童の代弁者である母親を含む家庭が情報の中心となり、その中心である母親が個々の支援する機関と情報のやり取りをし、個々の機関では他機関のサポート内容まで十分に把握出来ていないために、情報不足からチームケアの体制がとれずにいる。その為に児童に対する支援の本質的な不足状況が把握しにくい状態であると感じる。	<ul style="list-style-type: none"> 重度重複障害(重症心身障害)を伴う医療ケア(医療的ケア)が必要な子どもたちについては、教育機関やはぐくみ館を中心にニーズ把握されていると思うが、それ以外の医療ケアが必要な児童の実態やニーズは見えていない。はたして、市内のトータルニーズを拾えているのか。 	<ul style="list-style-type: none"> ①移動支援ではH I VやO2吸入等が必要な場合は、医療行為が必要なため看護師が同乗する必要がある。現在、移動支援で受入可能な事業所はほぼ無い状況である。 ②横須賀市児童相談所は、主に相談業務を主としており地区担当制となっている。重症心身障害児に限り医療的ケア児の把握ができていない(重症心身障害児(者)認定名簿で管理している)が、重症心身障害児以外は把握しきれない。 ③呼吸停止等の問題が生じる可能性が高い医療的ケア児はスクールバスの利用ができない等、保護者の負担が大きい。スクールバスには、介助員は同乗しているが看護師ではないため、移動の際に呼吸停止等の問題が生じた場合、対応できない。
(4) 課題：原因	<ul style="list-style-type: none"> 支援する側の機関の医療的ケアに対する理解不足と人材不足 移動手段における自動車等ハード面の問題、及び添乗員等による医療ケアの問題 サポートする側の機関が、医療的ケアを必要とする児童の家庭における母親の負担感を理解しようとする認識不足(親ならやって当たり前と思ってしまう気持ちの怖さ) 	<ul style="list-style-type: none"> 医療ケア児の実態数やニーズ把握をしている機関がない。 医療(在宅医療含む)、保健、福祉、教育のネットワークの構築が不足しているとともに、具体的解決の道筋が、仕組みとして構築されていない。(それぞれの機関の取り組みに終わっている。専門家には理解できても、一般市民に仕組みが見えない) 	医療的ケア児の受入施設や医療機関の受け皿の問題があり、家族のニーズに寄り添えない場合がある。
(5) その他			

団体名	横須賀市療育相談センター	横須賀市障害福祉課	横須賀市教育委員会支援教育課
(1) 各機関の これまでの取組	①（療育相談センターへご相談前のお子さんの場合）退院前カンファレンスへの出席 ②（療育相談センターへ相談にきているお子さんの場合）関係機関（健康福祉センターや訪看など）との連携、在宅の環境整備のアドバイスなど	別紙のとおり	<ul style="list-style-type: none"> 市立養護学校で訪問指導を実施している。
(2) 課題：項目名	①資源・人材不足 ②ネットワーク不足 ③情報不足 ④ライフステージ、分野を超えたサポートシステムの不足		<ul style="list-style-type: none"> 人材不足
(3) 課題：内容	①社会資源・人材資源（放課後デイ、ショートステイ、移動支援、訪問リハ、医療ケア児（重心児者、てんかん含む）を地域で診療できる専門医、コーディネーターなど）の不足 ②医療、福祉、教育分野のネットワーク不足（行政レベル、個人レベル）。親が地域生活を充実させるために核になるコーディネーターがいるとよいか ③対象者把握が困難（重心認定されていない人もいる。年齢や状態に合わせて、それぞれの機関が把握している状況）。地域資源の情報の集約未整備とアクセスのしづらさ ④医療的ケアがある人が生涯を通じて、あるいは、ニーズに合わせて相談、通所、入所や地域生活をサポートできる場所がない		<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児に対応できる看護師不足。（訪問看護ステーションを含む。）
(4) 課題：原因	<ul style="list-style-type: none"> 医ケア児は障害者全体の中では少数ではあるが、個別性が非常に高いこと。（本人の状態把握はじめ、家族の養育力、経済力、環境、インフォーマルなサポートなど継続的なアセスメントと支援が必要。） 事例の積み重ねが難しいのではないか。 		—
(5) その他			

団体名	横須賀市立養護学校	養護学校保護者代表	こども医療センター
(1) 各機関の これまでの取組	<ul style="list-style-type: none"> ・訪問教育（訪問籍児童生徒の訪問教育） ・関係諸機関との連携（カンファレンス・支援会議の実施） ・体調不良による長期欠席及び退院後の家庭訪問（児童生徒の状態把握と今後に向けて、保護者との情報共有） ・長期入院における医療機関での訪問教育（うわまち病院） ・関係諸機関についての理解を深める校内研修（児相、障害福祉課、訪問看護ステーション） 	<p><児の状況></p> <ul style="list-style-type: none"> ・長期入院後、訪問看護（週2回）開始。現在は、月2回。 ・月1回うわまち病院のDrによる往診を受けている。 	小児等在宅医療連携拠点事業の受託 ほか
(2) 課題：項目名	<ul style="list-style-type: none"> ①資源不足 ②ネットワークの構築 ③人材不足 	<ul style="list-style-type: none"> ・ネットワーク構築（早急に取り組むべき課題の明確化） ・小児の障害の専門医の人材不足 ・総合病院と個人病院との在宅支給物品の差が大きすぎる ・緊急時の連携ネットワークの構築 	-
(3) 課題：内容	<ul style="list-style-type: none"> ①資源不足 →利用可能な資源不足 医療的ケアが必要な（特に気管切開、呼吸器等）児童生徒や保護者への支援の充実 ②ネットワーク構築 →よりわかりやすいネットワークづくり ③人材不足 →医療的ケア実施可能な人材の不足 学校、移動支援、放課後支援等での医療的ケア実施可能な人材（教員・看護師等）の不足 	<ul style="list-style-type: none"> ・教育、医療、福祉、家庭が家庭（保護者）を介して繋がっている現状では、全体が見えず、必要な所に支援の手が伸びない。縦割りではなく、横の繋がりを広げて欲しい。 ・小児科医は、人材としていても、障害についての知識がある医師が不足している。 ・病気という点では治療してもらえらるが、言葉や態度で自分を表現出来ない子供に寄り添ったケアがされていない。病院（入院時）で放置されていることが多い。 ・気管切開や経管栄養の子に支給される物品が全然違う。総合病院などは、仕入れの単価が安いので同じ点数でも1カ月を賄えるくらいの量が支給されるが、個人病院の在宅ではほぼ自分で買い足しているとのこと。平等になってほしい。 	-
(4) 課題：原因	<ul style="list-style-type: none"> ①移動支援事業所・放課後支援等の看護師不足 ②関係諸機関との連携の難しさ ③教員の医療的ケア基本研修設定不足 	<ul style="list-style-type: none"> ・国の管轄が違うこと（文科省や厚労省など）、それにより法律も違うこと。 ・障害について学ぶ機会や触れ合う機会が、若い医師や看護師にないのではないか？ ・総合病院と個人病院との連携（情報だけでなく、医療材料についても総合病院で一括購入し、他へ振り分けることができるようになると良い。） 	-
(5) その他			

団体名	神奈川県総合療育相談センター	神奈川県リハビリテーション事業団
(1) 各機関の これまでの取組	<p>○ 短期入所事業 障害者総合支援法に基づく短期入所サービス事業所として、診療所の空床を利用した重症心身障害児者及び肢体不自由児を対象とした短期入所。</p> <p>○ 外来事業 障害児又は障害の可能性のある児童を対象とした診療及び療育支援。</p>	<p>当センターの神奈川リハ病院では、小児科にて入院・外来対応を行っている。ただし、横須賀市の方については入院リハが中心で、退院後は市の療育センター等につないでいる現状がある。疾患としては、脳性まひ、脳損傷、脊髄疾患が多くなっている。</p>
(2) 課題：項目名	-	-
(3) 課題：内容	-	-
(4) 課題：原因	-	-
(5) その他		