

1 今年度の事業開始前の地域における小児等在宅医療に関する課題

本県では小児在宅医療に係る課題として、主に次の項目を課題として認識していた。

(1) 小児在宅医療に係る医療・福祉等の関係機関の連携推進

医療、福祉、教育、行政などの関係機関が一堂に介し、小児在宅医療が抱える課題を共有し、対応方針を協議する場を設ける必要がある。

(2) 関係機関が抱える小児在宅医療における課題把握

関係機関が抱える課題に即した取組みを行うために、各地域の関係機関がそれぞれ抱える小児在宅医療の課題を把握する必要がある。

(3) 小児在宅医療に関する資源の一元化

県内の医療・福祉資源等の実態を把握し、関係機関へ情報提供を進める必要がある。

(4) 在宅医療を行う専門医療機関における小児在宅医療に関する知識等の不足

専門医療機関における小児在宅医療に対する知識、情報不足に起因して、受入に不安のある専門医療機関が多いことから、こうした医療機関に対する小児在宅医療の理解促進と関係機関とのネットワークづくりに取り組む必要がある。

(5) 関係機関相互の連携向上

小児在宅医療を進める上では、地域の医療、福祉、教育、行政などの多職種連携で取り組む必要があり、これらの連携構築に向けた取組みを一層進める必要がある。

(6) 患者・家族に対する個々のニーズに応じた個別支援の実施

小児在宅医療において、患者・家族が必要とする支援は、個別の事例により異なることから、在宅療養を行っている患者・家族の訪問指導など個々のニーズに応じたきめ細かな支援を行う必要がある。

(7) 小児在宅医療に関する相談窓口や情報不足 患者や家族、支援機関等における小児在宅医療

に対する知識・情報が不足しているため、在宅医療に係る相談や情報発信を一元的に行う窓口の整備を行い、患者や家族、支援機関に対するきめ細かなサービスを実施するとともに、小児在宅医療への理解促進に取り組む必要がある。

2 事業の準備について

本県では次の取組みを実施することにより、小児医療在宅の推進を図ることを目指した。

(1) 茅ヶ崎保健福祉事務所の所管区域をモデル地域とした取組み

医療、福祉、教育、行政の関係機関が連携し、地域で在宅医療を支える体制を構築するため、小児在宅医療施策を担う県医療課と、本県における小児医療の拠点のひとつである神奈川県立こども医療センターが連携し、茅ヶ崎保健福祉事務所の所管区域をモデル地域とした取組みを進める。

また、モデル地域で得られた成果を全県に展開していく。

＜当該地域を選定した理由＞

当該地域が含まれる湘南東部二次保健医療圏には重心施設がなく、小児在宅医療を地域で支えるニーズが高いと想定されるため

(2) こども医療センターの連携強化

こども医療センターと関係機関との連携による会議や研修会などの開催を通じて、これまでの連携を一層強化していく。

また、こども医療センターと、本県のリハビリテーションの拠点施設である神奈川県総合リハビリテーションセンターとの連携による「医療と福祉の一体的なサービスの提供」に加えて、同センターが小児の受入を行っている強みを活かし、ADL の維持・改善や発達段階に応じたりハビリ、脳症などの集中的なリハビリ等の分野においても連携関係を構築していく。

(3) こども医療センターの既存事業の強化

小児在宅医療に関する相談窓口や、ガイドマップやリーフレットといった支援ツールの充実など、

こども医療センターの既存事業の強化を図る。

3 事業を実施する組織について

本事業は、神奈川県を実施主体としているが、次の理由から、事業の一部を神奈川県立こども医療センターに再委託することで事業の効果的な実施を図る。

＜再委託する理由＞

- ・当該センターは、小児病院、肢体不自由児施設および重症心身障害児施設の三つの施設からなり、病気や障害のある小児に医療と福祉を一体として提供する県内唯一の小児総合医療・福祉機関であること。
- ・医師数が多く、特に専門医・指導医が豊富であること。
- ・在宅医療・在宅支援に対する取組が充実していること。
- ・所在する横浜市以外の医療機関との連携実績が豊富であること。

機関	(実施主体) 神奈川県	(一部委託先) 神奈川県立こども医療センター
担当 部署	保健福祉局保健 医療部医療課	・地域医療連携室 ・医療福祉相談室 ・退院・在宅医療支援室 ・母子保健推進室 ・小児がん相談支援室 ・重症心身障害児施設生活支援課
主な 業務 内容	・会議等の運営 ・調査の実施 ・事業進行管理	・相談対応 ・調査の実施 ・各種研修等の企画、実施 ・リーフレット等の支援ツールの作成、配布 ・訪問指導 ・患者、家族等への支援
人員	事務職：6名	・事務職：5名・医師：3名 ・看護師：7名・保健師：3名 ・MSW：18名

4 事業の6つのタスクについて

(1) 会議の開催

① 茅ヶ崎地域在宅医療連絡会議の開催

茅ヶ崎地域の関係機関が小児在宅医療を支えるための会議を3回開催し、地域の課題の抽出と課題に対する取組内容について議論を行った。

回数	議題
第1回 (8/29)	○小児在宅医療連携拠点事業の内容報告 ○地域の課題抽出
第2回 (12/11)	【会議後】 事務局で課題を整理し、関係機関ごとに課題の原因と解決策について議論してもらった ○課題解決に向けた意見交換 →茅ヶ崎地域でできる取組内容を抽出
第3回 (2/12)	○平成27年度以降に茅ヶ崎地域の関係機関が行う小児在宅に係る取組内容の検討・承認

委員構成等			
茅ヶ崎医師会	茅ヶ崎市立病院	樹マザー湘南	あかしあ訪問看護ステーション
県茅ヶ崎保健福祉事務所	茅ヶ崎市こども育成相談課	寒川町健康・スポーツ課	(社)翔の会
県中央児童相談所	茅ヶ崎市障害福祉課	寒川町福祉課	県立茅ヶ崎養護学校
はじめのいっぽ	こども医療センター(座長)	県総合療育相談センター	(社)福)県総合リハビリテーション事業団
事務局:県医療課 オブザーバー:県障害サービス課			

② 神奈川県小児等在宅医療推進会議の開催

県内の医療、福祉、教育等の関係機関が連携し、県内で小児等の在宅医療を支える体制の構築を図るための会議を2回開催し、小児在宅医療を進めるための意見交換やモデル事業の成果の全県展開に向けた拡大策を議論した。

回数	議題
第1回 (9/25)	○茅ヶ崎地域の会議内容を共有 ○小児在宅医療の推進に向けた意見交換
第2回 (3/24)	○茅ヶ崎地域の会議内容を共有 ○全県展開に向けた方策を検討

委員構成等			
県医師会	県看護協会	県訪問看護ステーション 連絡協議会	茅ヶ崎市立病院
県茅ヶ崎保健福祉事務所	茅ヶ崎市こども育成相談課	茅ヶ崎市障害福祉課	県重症心身障害児者協議会
県立横浜南養護学校	県立茅ヶ崎養護学校	県立こども医療センター	県立総合療育相談センター
(社)福)県総合リハビリテーション事業団	県保健医療部長(座長)	事務局:県医療課 オブザーバー:県障害サービス課、横浜市、川崎市、相模原市	

（２）地域の医療・福祉資源の把握及び活用

① 関係機関を対象とした課題把握のためのアンケート調査の実施

ア 目的

受入可能な医療機関等の把握を行うとともに、医療機関等が抱える小児在宅医療に係る課題を抽出する。

イ 対象

県内の病院、小児科を標榜する診療所、在宅療養支援診療所、訪問看護ステーション、県内の重症心身障害児入所施設総計 2,437 箇所を対象に調査を実施し、総回答率は 25%だった。

機関・施設種別	送付数(件)	回収数(件)	回収率
在宅療養支援診療所	855	207	24%
小児科標榜診療所	1054	163	16%
小児科標榜病院	109	38	35%
訪問看護ステーション	401	196	49%
重症心身障害児者協議会加盟施設	18	5	28%
合計	2437	609	25%

ウ 結果概要

【診療所向け調査】

・回答のあった在宅療養支援診療所や小児科を標榜する診療所においても、小児の受入れが困難と回答する割合が 70%以上を占めており、小児在宅医療を担う診療所が少ないことがわかった。

<在宅療養支援診療所調査>

○ 小児（18 未満）の受入可能な在宅療養支援診療所

回答内容	診療所数	割合
可能	21	10.3%
状態による	37	18.2%
困難	145	71.4%
合計	203	

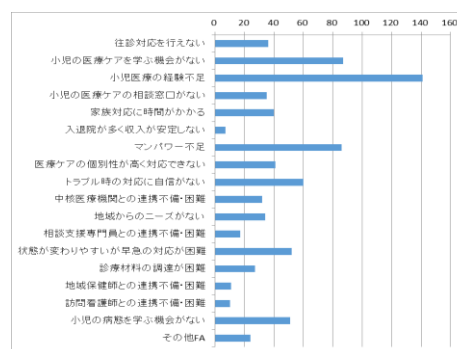
<小児科診療所調査>

調査回答小児科数	内、在宅医療の受入困難な医療機関数	割合
163	136	83.4%

・こうした診療所で在宅医療を行う小児の受け入れが難しい主な理由としては、「小児医療の経験不足」や「小児の医療ケアを学ぶ機会がない」「マンパワー不足」、「中核医療機関との連携不足」が挙げられており、医師向けの医療ケアスキルの向上に向けた取組みや病院を中心とした関係機関との連携構築に向けた取組みが求められていることがわかった。

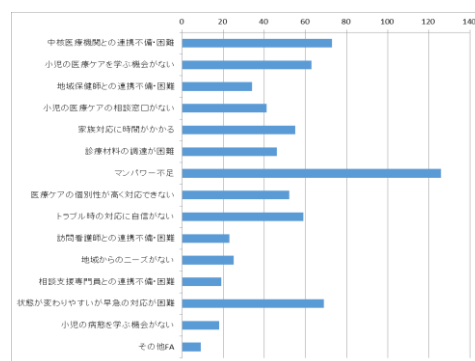
<在宅療養支援診療所調査>

○ 診療所で小児を受け入れる際の課題（複数回答可）



<小児科診療所調査>

○ 診療所で在宅医療を行う小児を受け入れる際の課題（複数回答可）



【小児科を標榜する病院向け調査】

・小児科を標榜する病院では、18 歳未満の長期入院患者の内、67%が 0 歳～6 歳であり、またその内 17%が NICU/GCU に入院している。

・長期入院の理由としては、「病状が不安定」という理由のほか、「家族の受入困難」が多くを占めており、家族に対する支援の充実が重要であり、家族の受け入れをサポートすることで、NICU 病床の確保にも繋がる。

<小児科病院調査（単位：病院）>

○ 6ヶ月以上長期入院になっている理由

	病状不安定	地域医療体制が確保できない	療養施設の受け入れが難しい	家族への財政支援の不足	家族への相談体制の不足	家族の受入困難	合計
NICU/GCU	4	0	1	3	0	6	14
小児病棟	10	0	0	0	0	9	19
合計	14	0	1	3	0	15	33

【訪問看護ステーション、重症心身障害児者入所施設向け調査】

・訪問看護ステーションにおける調査結果では、小児を受入可能な事業所は、約 70%であるが、訪問看護ステーションや重症心身障害児入所施設においても医療ケアのスキル向上に向けた取り組みや相談体制の確保が求められている。

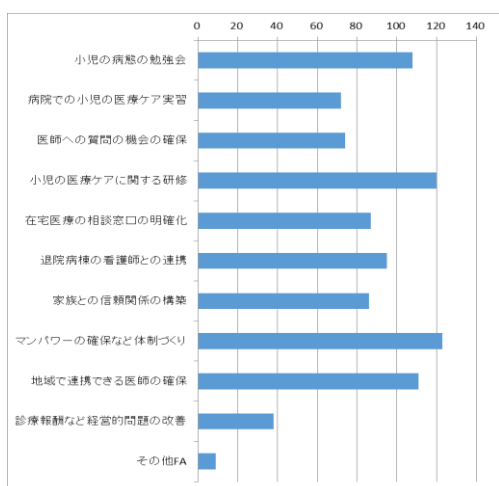
<訪問看護ステーション調査>

○ 小児（18歳未満）の受け入れが可能な訪問看護ステーション（複数回答可）

回答内容	診療所数	割合
可能	76	39.0%
状態による	64	32.8%
困難	55	28.2%
合計	195	

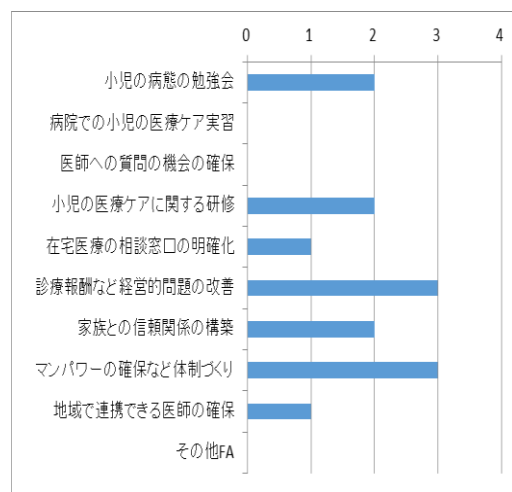
<訪問看護ステーション調査>

○ 小児を受け入れるために必要なこと（複数回答可）



<重症心身障害児者入所施設>

○ 小児を受け入れるために必要なこと（複数回答可）



② 在宅医療を必要とする小児の全数把握の調査

ア 目的

在宅医療を必要とする小児の患者数を把握し、需要を把握する。

イ 実施方法

厚労省から事前に示された患者把握の指標を基に、神奈川県国民健康保険団体連合会及び社会保険報酬支払基金の協力を得て、患者の指導管理料に基づいた全数把握を実施した。

ウ 留意点

・社会保険報酬支払基金の協力が得られず、患者数の地域別の規模感把握は把握できるものの、全数把握は困難なものとなった。

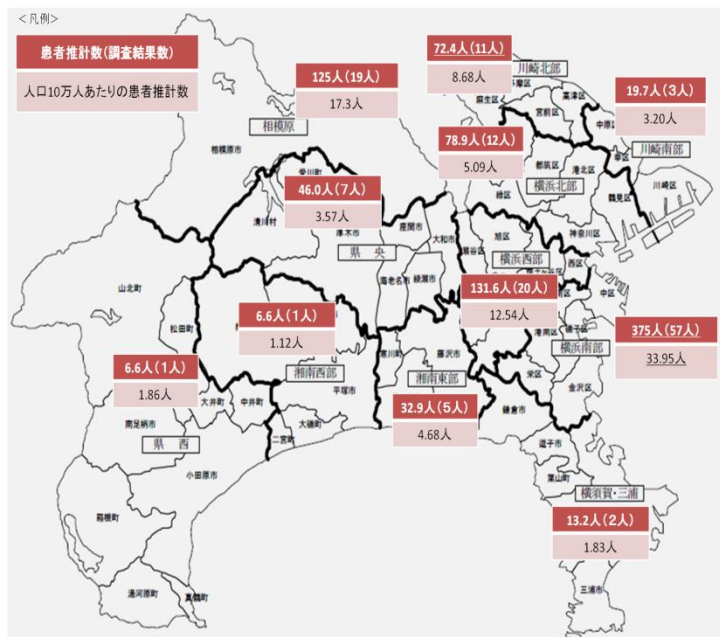
・そのため、成育医療研究センターが示す人口1万人あたりに1人という小児患者数の目安を参考に、本県の人口（H26.1.1 現在）約 908 万人に対して約 908 人の患者がいることを想定した上で、この患者数を国保連からの調査データの地域別の人数割合に割り戻して規模感を把握した。

エ 結果概要

・小児の分布として多いエリアは、横浜南部、相模原、続いて川崎北部が多かった。

・要因としては、人口規模から元々患者数が多い要因に加え、指導管理料の抽出ができた施設は、ほとんどが病院であるため、地域に多数の小児の

受入れを行う病院がある地域の規模が多くなったことも想定される。



③ 在宅医療資源マップの作成

課題把握のためのアンケートを活用し、受入可能な診療所、病院、訪問看護ステーション、重症心身障害児者入所施設についてウェブ上で掲載し、関係機関に周知を行った。



④ 小児在宅療養支援ガイドブックの作成

患者・家族が活用できる制度やサービス内容をまとめたガイドブックの作成・配布を行った。作成にあたっては、現在、在宅医療を行っているお子さんとご家族の協力を得て、これから在宅療養を行う子どもと家族を応援する視点を盛り込んだ。



(3) 地域の小児等への在宅医療資源の拡充と専門機関との連携

① 小児在宅医療に関する相談窓口の設置

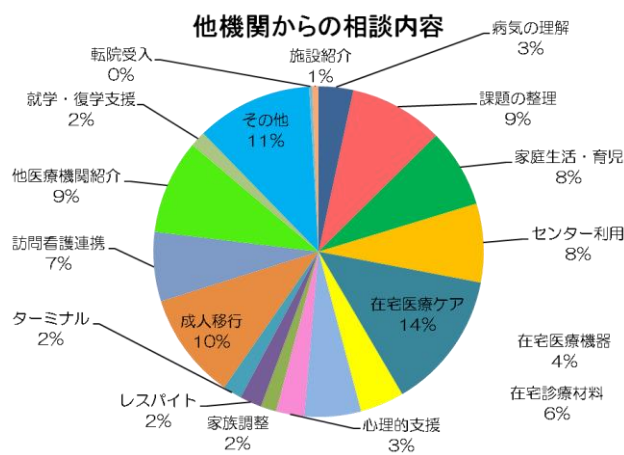
小児在宅医療に関する支援者向け相談窓口を9月から設置した。

ア 実績

相談者	件数(9月～2月末)
医療機関	112
訪問看護	94
行政・児相	20
保育園・学校等	22
計	248

イ 主な相談内容

具体的な在宅医療ケアの医療方法など在宅医療ケアに関する相談が最も多く、特徴的な相談内容としては支援者の心理的支援に関する相談が3%あった。



ウ 活用された理由

これまでも、研修会等の場を活用し、技術支援の延長として在宅医療の相談に応じており、関係機関にこども医療センターが「専門的な相談を受け入れてくれる機関」として認知されていた。

また、研修等のアンケートで相談窓口設置を望む声を拾い、それらの関係機関への広報により利用が促進された。

② 小児在宅医療の担い手を対象とした各種研修会の実施

ア 看護師交流研修（3回）

県内の病院や訪問看護ステーションで従事する新人看護職員を対象にこどものフィジカルアセスメントや家族への看護をテーマにした研修会を実施した。（参加者延べ188人）

イ 介護職員研修会（1回）

介護職員を対象に小児の鼻口腔の安全な吸引施行を体験する研修会を実施した。（参加者14人）

ウ 小児在宅医療支援者交流会（2回）

医療、福祉、教育の分野で小児在宅医療を支える支援者を対象に家族の心理的ケアなどをテーマにした研修会を実施した。（参加者84人）

エ 医療ケア実技研修会（6回）

県内の病院や訪問看護ステーション等で従事する看護師を対象にこども医療センター職員を講師として在宅医療ケアの実技研修を実施した。（参加者207人）

オ 第1回神奈川県小児在宅医療実技講習会（医師向け医療ケア実技研修会）

小児科学会神奈川県地方会との連携により、病院の若手小児科医を対象とした在宅医療実技講習会を実施した。なお、来年度からは、小児科学会神奈川県地方会小児在宅医療小委員会で実施することとした。（参加者24名）

③ 在宅医連携カンファレンスの実施（1回）

県内の小児を受け入れる在宅医を対象とした

カンファレンスを行い、グループ討議などを行い小児の受入や連携上の課題などを議論した。

（参加者47名）

④ 新生児地域連携カンファレンス（1回）

地域医療機関を対象にカンファレンスを実施し、新生児救急等の課題についての意見交換、事例検討等を行った。（参加者30名）

⑤ 退院後支援の実施

ア 内容

在宅医療を行うこどもに対する訪問看護師の初回訪問にこども医療センターの看護師が同行し、医療ケアの効率的な引継ぎと医療ケア方法の修正を行う。

イ 実績

同行訪問の件数は12件で、同行訪問した看護ステーションは、10施設だった。また在宅医と連携した訪問も3件あった。

ウ 効果

在宅移行時に切れ目のない支援が実現し、訪問看護師や患者・家族の不安解消の一助となった。

＜利用した訪問看護師の声（アンケート結果）＞

- ・相談窓口がないことに対する不安軽減になる
- ・医療ケアの修正に関する不安軽減になる（それぞれ84.6%）

（4）地域の福祉・行政関係者との連携促進

① 医療関係者と福祉、教育、行政等の関係者交流会の実施（4回）

「在宅療養児の地域生活を支えるネットワーク」と連携し、医療関係者と福祉、教育、行政等の関係者を集めた研修会を実施した。

（参加者延べ82人）

② こども医療センター職員による出張支援

こども医療センター職員による地域の関係機関への出張研修会・講習会を実施した。（6回）

（５）患者・家族への支援

① 県立病院間の患者情報の連絡体制の構築

神奈川リハビリテーション病院を含めた県立病院間での患者情報の共有連絡体制の構築に向けた検討を行った（検討会開催件数 ２回）。

② 退院支援看護師会議の設置

こども医療センターの看護局内に「退院支援看護師会議」を設置し、退院・在宅医療支援室と共同して在宅医療支援を行った。

（支援件数 5 件）

③ 地域の病院と連携した在宅移行支援

茅ヶ崎市立病院と連携し、在宅医療ケアの工夫事例を集めた DVD を制作した。

④ 災害時要援護者登録

人工呼吸器等医療機器を装着している在宅療養中の患者について了解を得た上で、行政機関に災害時要援護者として登録に向けた調整・集計を行った。

⑤ 重症心疾患児、重症心身障害児の訪問指導

胎児診断を受け、NICU に長期入院予定の方のための家族教室を新たに開催するとともに地域の保健師と連携し、早期からの支援を行った。（重症心疾患児： 3 件、重症心身障害児： 1 件）

⑥ 患者への在宅医療機器の機器選択支援

フォーラムでのパネル展示や相談窓口におけるデモ機活用を通じて支援を行った。

⑦ ピアサポーターの配置

こども医療センターに、ピアサポーターを配置（15 名配置、支援数 128 件）

⑧ 地域の特別支援学校等と連携した支援

県立横浜南養護学校の教育コーディネーターが、地域の特別支援学校等と連携し、在宅医療が必要な子どもの地域への就学・復学を支援した。（延べ 449 人）

⑨ 在宅医療評価入院の実施

こども医療センターの週末の空床を利用し、こども医療センターにおいて、患者の医療ケアとレスパイト支援を兼ねた入院受入を行い、在宅療

養の継続を支援する。（参加者数 延べ 73 人）

（６）患者・家族や学校関係者等への理解促進・負担軽減

① 小児がん患者の支援窓口の設置

在宅の小児がん患者や家族のための相談支援を行った。（相談件数 延べ 148 件）

② 患者・家族向け講習会（３回）

患者向けのミキサー食注入の講習会や疾病への理解促進に向けた研修会を実施（参加者 延べ 418 人）

③ 在宅医療ケアマニュアル

医療者及び患者向け在宅医療ケアマニュアルの作成し、ホームページ上で公開した。

５ 最も効果のあった取組みについて

＜茅ヶ崎地域のモデル事業＞

（１）事業の成果

茅ヶ崎地域の関係機関が集まり、課題抽出や対応策の協議を行うとともに、こども医療センターが茅ヶ崎地域の関係機関と連携し、研修会や障害児への訪問指導などの取組みを行った。これらの取組みによる成果としては次の 3 点が挙げられる。

① 顔の見える関係の構築

会議や地域の取組内容を通して、地域の小児在宅医療に現場で携わる関係機関同士で顔の見える関係が構築され、積極的な意見交換が可能となった。

② 地域の課題の共有と資源の認識

地域が抱える課題や、関係機関が抱える医療・福祉等の資源が認識され、地域で必要な施策が明確になった。

③ 課題に対する取組みの実施体制の構築

課題に対して必要な取組みを地域の関係機関が実行する体制が主体的に構築された。

これらの成果が地域で生まれたことにより、地域でゼロから取組みの合意形成までを実現するモデルケースを構築することができた。

（２）成果を生み出した要因

上記の成果を生み出すことになったのは、次の３つの要因が考えられる。

① 県医療課とこども医療センターが全ての関係機関を直接訪問し、協力を依頼

茅ヶ崎地域の関係機関と顔の見える関係が構築され、地域の支援体制を把握できた

② 地域において支援の中心となる医療機関の協力

茅ヶ崎地域の小児の在宅医療については、地域の中核的な役割を担う病院である茅ヶ崎市立病院が支援の中心となっていることから同病院の協力を得ることで、他の関係機関との調整が円滑に進んだ

③ 小児在宅医療に経験豊富な医師を座長に据える

影響力のある医師が取りまとめを行うことで、円滑な会議運営が可能になった。

６ うまくいった点、改善すべき点

＜うまくいった点＞

（１）退院後の訪問看護ステーション支援

こども医療センターが実施する退院後の訪問看護ステーション支援については、訪問看護ステーション及び患者・家族の不安軽減につながるなど、高い事業効果をもたらした。この退院後訪問支援が実現できている理由は、次の理由が考えられる。

① 同行訪問の際に、診療報酬算定を実施

同行訪問時に診療報酬算定（複数名訪問看護加算として 430 点）をしているため、ボランティアではなく、業務として訪問できることで、院内の理解を得られやすくなった。

② 退院後訪問の有効性の理解が院内に浸透

院内で訪問状況を共有し、病院関係者が事業の有効性を認識しているため、継続的な事業実施に繋がっている。

（２）支援者向け相談窓口の設置

支援者向け相談窓口については、県内の関係機

関に利用され、多くの相談実績があった。関係機関から活用される理由としては、次の理由が考えられる。

① 関係機関からこども医療センターが「専門的な相談ができる機関」として認知

これまでも、研修会等の場を活用し、技術支援の延長として在宅医療の相談に応じており、関係機関にこども医療センターが専門的な相談を受け入れてくれる機関と認識されていた。

② 関係機関への広報

研修等のアンケートで相談窓口設置を望む声を拾い、それらの関係機関への広報により利用が促進された。

＜改善すべき点＞

（１）小児の全数把握の調査

小児の全数把握の調査については、厚労省から事前に示された患者把握の指標を基に、神奈川県国民健康保険団体連合会及び社会保険報酬支払基金の協力を得て、患者の指導管理料に基づいた小児の全数把握を実施したものの次の課題があった。

① 県内の患者の全数を把握するための有効な手段の確立

社会保険報酬支払基金の協力が得られず、患者数の地域別の規模感は把握できるものの、全数把握は困難であった。

また、個別の医療機関にアンケートを送付することも考えられるが、回収率が低くなることが想定されるため、全数を把握する有効な手段とはいえない。

② 患者の具体的な医療ケアの把握が困難

実態調査を支援に活用するためには、人数を把握するだけでなく、患者の個別の医療ケアを把握することが有効であるが、厚労省から示された指標の把握では、患者の具体的な医療ケアを把握することはできない。

以上のことから、本県では、国保連の協力を得て、引き続き、患者数の地域別の規模感を把握しつつ、患者の具体的な医療ケアの状況把握

については、市町村等における実施を呼びかけていく。

なお、平成 27 年度に新たに茅ヶ崎地域で患者の具体的な医療ケアの調査を実施予定である。

（２）医療機関等の資源や課題把握のためのアンケート

医療機関等の資源や課題把握のためのアンケートについては、対象機関にアンケート調査票を送付したが、アンケートの回収率が低かった。（総回答率 25%）

回収率低下の原因としては、回答のあった事業所においても 50%以上が「小児在宅に対応できない」「経験がない」と回答していることから、県内では、小児在宅医療を担う医療機関等が少なく、送付したアンケートが小児在宅医療に特化していたため、医療機関等から受け入れられなかったことが想定される。

以上のことから、短期的なアンケートの回収率の向上策として、アンケート内容を小児在宅に特化するものとせず、在宅医療全般の調査と連携して実施するなど、アンケートの実施方法の見直しを検討する。

また、長期的には、小児在宅の担い手の確保に努める必要がある。アンケートにおいて、「小児の受入れのために必要なこと」の回答で多いのは、「医療ケア研修の充実」、「中核機関との連携」という結果が示されており、研修や会議等の開催を通じて、小児在宅の担い手を確保し、関係機関の連携向上に取り組んでいく。

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

小児在宅医療は、地域の関係機関が連携して取り組むべき課題であり、推進にあたっては、いかに地域において連携体制構築ができるかが重要である。

今年度から茅ヶ崎地域をモデル地域として関係

機関の連携構築に向けた取り組みを始めたが、地域で小児在宅医療の連携体制構築を目指す上で重要な視点は、次の２点であると考える。

① 地域で中核的な役割を担う病院を中心とした支援体制の構築

小児の在宅医療については、地域で中核的な役割を担う病院が支援の中心となっていることから、地域の実態を踏まえつつ、この病院を中心としたエリアでの支援体制の構築が望ましい（本県においては、二次医療圏等の単位で検討することが想定される）

また、地域の中核的な病院を支える役割を担う在宅医の参画を促し、病院と在宅医のネットワークを強化することが望ましい。

② 行政のリーダーシップによる関係機関の顔の見える関係づくり

まずは、行政がリーダーシップを取り、協議の場などを設け、医療・福祉・教育・当事者などの関係者が地域の課題を共有し、解決策を検討する中で、顔の見える関係を構築することが重要である。

（２）医療機関の立場から

この１年の事業活動を通して、「小児領域に於いて在宅医療という医療形態が存在しているのか？」と言う一般社会の疑問がある事に気づいた。確かに成人領域で言うところの在宅医療、つまり患者は居宅介護され訪問診療を受けていると言う医療形態はほとんど成立していないので、その点では小児領域における在宅医療は存在しない。しかし実際には多くの在宅療養児が存在して、当事者・支援者共に困難を抱えて現場で奮闘している現状がある。

小児領域における在宅医療は、医療依存度が高く高度医療ケアを行っている事が多いため、高次医療機関（基幹病院あるいは地域中核病院）が直接管理している事が多く、在宅医療と言いつつも患者は定期的に病院受診している現状である。また小児では年齢によってその生活範囲が異なるた

め、ライフステージに合わせた支援が必要になるという特徴も成人の在宅医療と大きく異なり、医療が家族と生活全般を支える「生活支援医療」とでも呼ぶべき新しい医療形態をとらざるを得ない。

まず、在宅療養児支援に携わる医療者は、自分たちと社会の認識がずれている事を理解して、こうした患者と医療形態が存在する事を社会に広報していく必要と義務がある。また福祉従事者の意識は一般社会に近く「医療は触れがたいもの」と感じているため、医療側から福祉領域に歩み寄らないかぎり、協働して支援体制を構築して行く事は難しいと感じた。特に「障害者総合支援法」における制度・サービスを利用できるようにするための「相談支援事業」を、医療ケア度の高い在宅療養児にも開かれたものにする仕事は急務である。

また、在宅療養児が高次医療機関にのみ依存する現状から、一次・二次医療機関においては、例えば小児医療従事者であっても在宅療養児支援に関する知識や理解は乏しいという現状がある。そのため、このさき医療者に対する理解促進や知識・技術の普及にも務める必要があり、具体的には地域医師会・看護師会・薬剤師会などへの啓発と協働を促す活動が重要になると思われる。この点に関して、神奈川では小児科学会神奈川地方会が小児在宅医療小委員会を設置して活動し始めた事は、活動の方向性を議論する上で心強いかぎりである。

神奈川県立こども医療センターは古くから重症児を多く扱ってきた経験から、在宅療養児支援に関する独自のシステムや対策を打ち立ててきた。今回の事業で、積み重ねてきたものが他都道府県と比較しても先んじるものであって、間違いではなかった事を改めて認識できた。これらノウハウを解析しつつ広く発信して、他からの意見も取り入れながらより良いものにしていく作業が必要とされている事が理解できた。肝に銘じて、喫緊の検討課題とさせていただきたい。

9 事業モニタリング指標について

小児の在宅医療を受け入れる医療機関が少ないことから、医療資源調査に記載する病院数、診療所数、訪問看護事業所数については、継続的に把握することが有効である。

また、小児在宅医療は、地域の関係機関が連携して取り組むべき課題であり、推進にあたっては、地域における連携体制の構築が重要であることから、地域における連携体制の整備に関する指標の一つとして、地域単位での会議体等の設置状況についても指標として加えることが有効である。

10 終わりに

本事業を通じて、本県では、地域での支援体制の構築にあたってのモデル事例を構築するとともに、こども医療センターによる小児在宅医療の推進に向けた様々な取組みを進めることができた。

本事業は、平成 26 年度で終了するものの、本県では、本事業を通して得た成果や課題を活かし、平成 27 年度も茅ヶ崎地域のモデル事業やこども医療センターによる取組みについて、地域医療総合確保基金を活用し、引き続き実施する予定である。

本県では、今後、県内のすべての地域に茅ヶ崎地域のような関係機関が集まる「協議の場」の設置を目指し、そこを拠点に地域で小児在宅医療の取組みを進める体制構築を進めていく予定である。

今後も県とこども医療センターとが連携し、地域の関係機関や患者・家族に対して必要なサポートを行い、小児在宅医療の推進に向けて着実に取り組んでいきたい。