

小児在宅医療ワーキンググループ

報告書

平成28年3月

公益社団法人 日本小児科医会社会保険委員会

奥村秀定、高木英行、田山正伸、嶋尾 智

松田 正、志方 出、大山昇一、木野 稔

小林 拓也、平山 貴度、位田 忍

目 次

I 序文

はじめに 奥村 秀定

II 総論

- 1 小児在宅医療の背景と現状について 大山 昇一
- 2 小児在宅医療の課題 位田 忍

III 各論

1 小児在宅医療の取り組み

- (1) 日本小児科学会「重症心身障害児（者）・在宅医療委員会」
木野 稔、小林 拓也、平山 貴度
 - (2) 先進的な取り組み
 - ①大阪小児科医会 春本常雄、位田 忍
 - ②東京都板橋区医師会 平山 貴度
 - ③横浜市 小林 拓也
 - (3) 地方での取り組み
 - ①宮城県小児在宅医療支援研究会 師 保之、田中総一郎
 - ②三重県 松田 正、岩本彰太郎
- 2 小児在宅診療報酬について 大山 昇一
 - (1) 小児在宅診療報酬制度の問題点
 - (2) 小児在宅医療に適した診療報酬制度および技術評価

IV 小児在宅医療の今後の方向性および取り組むべき事業

大山 昇一

- (1) 小児在宅医療モデル案
- (2) 地域連携体制の構築
- (3) 小児在宅医療研修事業および人材育成

(参考資料) 平成28年度診療報酬改定
小児科、小児在宅関連

I 序文

はじめに

奥村秀定

近年の医療の進歩は目覚ましく、極小未熟児や、障害を持つ多くの子ども達の命が救われるようになりました。一方、N I C Uに長期入院する子ども達の中には、在宅医療を希望する家族が少なくありません。N I C U等の病床の適切な利用にも目が向けられてきました。小児在宅医療は高齢者に比べて非常に少ないものの、気管切開、人工呼吸器、胃瘻、在宅酸素や経管栄養等の複数の医療的介護を必要とする子ども達が増えています。長期入院時の在宅移行にはきめ細かい対応が必要です。しかしながら、受け入れ可能な医療機関は不足しており、小児在宅を支える医療・介護・養育システムの早急な整備が求められています。現状では在宅医療は重複した医療的ケアが要求されるため、医療機関等の受け入れの障害となっています。又、在宅児の緊急入院時の後方病院の受け入れ体制の構築が必要です。

日本小児科医会ではこのような現状に対応するため、病院・診療所・介護施設等の連携をはかり、今後小児科医の在宅医療を進めるために日本小児科医会社会保険委員会の中に日本小児科学会・日本小児科医会等より推薦された委員から構成される「小児在宅医療ワーキンググループ」を発足致しました。

行政も小児在宅医療の推進に力を入れ始め、小児在宅の体制整備のために、平成26年4月の診療報酬改定で新たな財政支援制度904億円の支出の中に「小児の在宅支援事業」が提案されました。

小児在宅医療診療報酬については、平成24年度診療報酬改定で「在宅小児経管栄養法指導管理料の新設 1050点」が認められ、「在宅療養指導管理料」を算定している場合は「小児科外来診療料」の対象外となり出来高算定が可能となりました。平成26年度診療報酬改定では、「在宅療養指導管理料」の算定が2カ所以上でそれぞれ算定可能となり、連携病院で「在宅療養指導管理料」を算定していれば包括除外となりました。従来、在宅は高齢者対応になっておりましたが、小児在宅に目が向くようになってきました。今後小児在宅に関する診療報酬面での整備が整ってきたことより入院・外来・在宅が定着していくと思われます。ワーキンググループの議論の中で、「小児在宅」の課題について検討するとともに、これまでの外来・入院中心の医療に小児在宅医療を加えた新しい連携システムを構築し、小児在宅拠点事業に取り組んでいきたいと考えております。小児在宅医療ワーキンググループ報告書は大きく4項目に分けて記載しました。

- I 序文 小児在宅医療ワーキンググループ設置の経緯
- II 総論 小児在宅医療の背景と現状分析及び課題について
- III 各論
 - 1 小児在宅医療の取り組みを、日本小児科学会、各地区小児科医会及び医師会での先進的な取り組みについて
 - 2 現行小児在宅診療報酬の問題点および小児在宅医療に適した診療報酬制度および技術評価についての提言
- IV 小児在宅医療の今後の方向性および取り組むべき事業について
 - 1 小児在宅医療モデル案
 - 2 小児在宅医療連携体制の構築および人材育成事業について
在宅医療連携拠点事業 医療・介護・福祉の連携 学校・療育施設地域ネットワーク構築、小児ケアマネージャーの養成

今後、具体的な取り組みの中で長期入院問題の解消、小児の重症患者、重度障害児の在宅療養移行等、在宅児の QOL 向上につなげていくことが大切です。在宅医療の主体は都市医師会や小児科医会が担うことになります。在宅医療圏の整備のためには、特定の医療機関や地域に偏ることなく、レスパイト対応病床の確保、後方支援病院の緊急入院の受け入れ、訪問看護ステーション、在宅支援病院・診療所、行政や医師、看護・介護職員等が連携し地域全体をカバーする連携体制を構築していく必要があります。又、患児に必要な経鼻栄養、腸瘻、人工呼吸器管理等、医療的ケアに対する細かな連携のためには在宅医療人材育成のための講習会、研修会、実技講習の実施、小児在宅ケアマネージャーや MSW(医療ソーシャルワーカー)の養成が必要になります。将来ひとりでも多くの小児科医が、地域小児在宅支援医あるいは協力医として活躍されることを切に願っております。

II 総論

1 小児在宅医療の背景と現状について

大山 昇一

背景

小児の在宅医療が近年注目されるようになったのは、東京都内での妊婦の不幸な事件がきっかけであった。都内にある複数の周産期施設が、重症の妊婦の受入を拒否した理由がNICUの満床であり、その理由が長期入院児によるNICU病床の占有のためであった。NICU病床を有効に使うためには、長期入院児を早く自宅に帰す必要があるとのことで、小児在宅医療が注目されることとなった。

しかしながら、在宅医療を小児医療の全体像の中でどう捉えるかは、発想の転換が必要である。これまでの小児医療は急性疾患に重きを置いた対応が長らく続いている。しかし、ここ数十年の医療の発展はこれまでの小児医療の概念を根本から覆すようになっていることに気づかなければいけない。

すなわち、数々の有効な新薬の登場、多くの有益なガイドラインの上梓、個々の医療技術の目覚ましい発展、小児の診療報酬制度の改革に伴う医療インフラの充実とそれらの施設で働く小児科医の増加などである。これらの発展による小児医療の構造変化に最後のダメ押しをしたのが、国際標準によく追いつきつつある予防接種の拡大である。これにより日本的小児医療は一気に新しい時代への対応を迫られるような状況に変化した。

医療的ケア

これまでの小児医療における医療のゴールは病前の健康な状態への復帰が暗黙の要求事項であった。しかし、過去数十年の医療全体の発展により疾病の治療後の状態は大きく変化することになった。図1にあるように元通りの健康を取り戻して社会に帰っていく子ども達がいる一方で、医療的ケアに依存しながら社会に帰っていく子ども達も無視できない数に増加しているのである。小児の在宅医療も一般的な社会復帰の一類型と考えることができる。在宅医療を継続する子ども達はもはや「特殊な例」ではなく、その子ども達に対するケアを真剣に考えねばならない時代に突入しているのである。

医療的ケアを必要としながら社会復帰していく子ども達への施策を考える場合、個々の子ども達の状況は図1に示すごとく極めて多岐にわたっており、その全てを包括的にケアする方策を考えることは多大な困難を伴うことが想定される。

そこで日本小児科学会社会保険委員会では、複雑な議論を単純化するための戦略として、重症児がきちんとケアされればより重症度の低い児はそのシステムの中に含むことができるであろうと考えた。多くのデバイスを常時必要とする超重症児（図1の在宅人工換気療法）を対象として議論を重ね、平成26年

診療報酬改訂に向けて提案を行った。提案に向けて留意したことは、将来のトランジションを視野に入れて、すでに完成している成人の在宅医療の構築に沿い、小児に特化するような提案にはしないという点である。その結果構築された現在の小児在宅医療の社会保険制度の立場からみた構造を図2に示す。

平成26年改訂に示された構築

新生児期に重篤な疾病に陥り最終的に高度の医療的ケアを受けながら在宅医療に移行する場合を例にとりその構築を説明する。

(1) 三次病院での治療から地域の二次病院への転院

従来は三次病院で在宅医療への調整を行った上で一気に地域の診療所が主治医となる在宅医療への移行が主として行われていた。しかし、その方法には多く解決されない問題があり、それが小児在宅医療が普及しない要因の一つと考えられる。社会保険委員会が提案した施策は、まず地域の二次病院に患児を転院させ、そこで在宅医療の調整を行い、その後に在宅へ移行するというものである。

(2) 在宅主治医となる施設と在宅療養後方支援病院

地域の二次病院は、そのまま在宅医療の主治医として機能してもよいし、地域に受け皿となる診療所があれば、そこに主治医を移しても良いと考えられる。診療所に主治医が移った場合は、在宅調整を行った二次病院は在宅療養後方支援病院としてその後の在宅医療に深く関与し続けることが求められる。また、年少児の在宅医療には多くの困難があり診療所がいきなりそれを引き受けるには「敷居が高い」ことが知られている。地域の二次病院が暫くの間在宅医療の主治医として働き、数年を経て在宅医療そのものが安定してから診療所に主治医を移すことも可能で、小児在宅医療のトランジションをスムーズに行うことができるシステムでもある。

医療の視点からみた小児在宅医療の問題点

(1) 三次病院での急性期医療

三次病院に勤務する医師に対する要望として最も多いものは、小児在宅医療の概要を理解して欲しいという意見である。三次病院で提供する医療と在宅医療で行なわれている医療には非常に大きな解離があり、それを現実として受け入れた上で在宅医療を考えていただくことが必要と思われる。

(2) 在宅療養後方支援病院

地域での小児医療の核となる二次病院は小児在宅医療の提供においても重要な位置を占めることになると思われる。しかし、三次病院と同じように小児在宅医療に対する理解が十分ではないことがしばしば指摘されている。今後、小

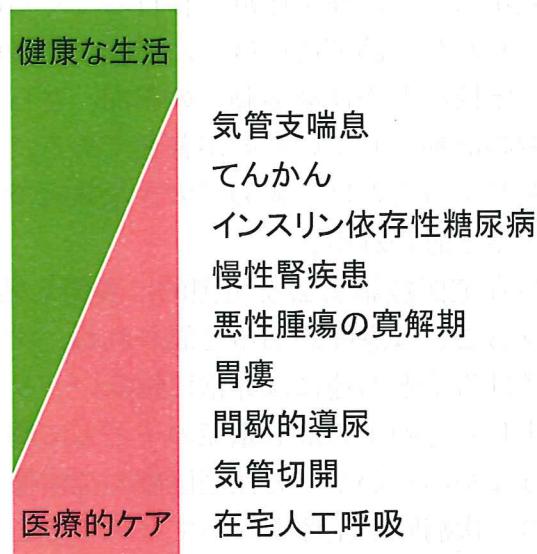
児在宅医療を推進するにあたり地域の二次病院はその要となることが期待され、病院勤務医の発想の転換と努力が必要と思われる。

(3) 診療所

現状では、三次病院から一気に在宅医療に移行してくる超重症児の受け皿として期待されている。しかし、診療所のほとんどは一名の医師が一般外来、予防接種、乳幼児検診、学校などの保健活動への参加、さらには地域の一次救急への協力など八面六臂の活動をしているのが普通である。そのような中で、超重症児の在宅医療に関与することは、極めて大きな負担であり、自らの休息時間を削っての診療であると思われる。

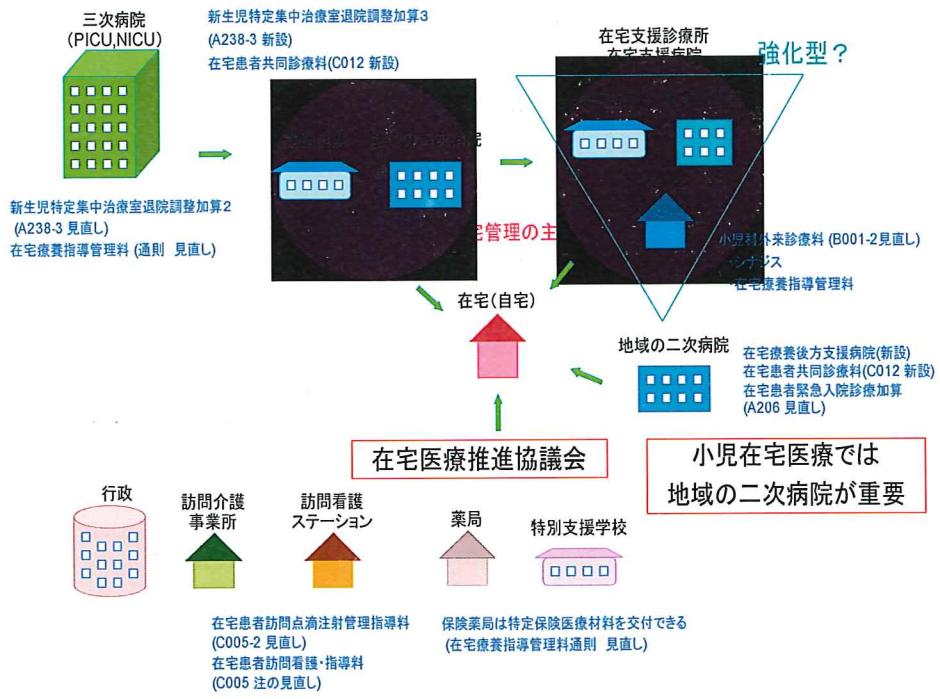
日本小児科学会では在宅医療講習会を全国的に展開し始めたところであるが、ここで冷静に考えてみると意味があると思われる。すでに図1で示したように小児在宅医療を受ける子ども達には非常に幅広いバリエーションがある。診療所の医師が、必ずしもその中の最も重症の子どもに関与する必要はないと考えることも重要ではなかろうか？小児在宅医療の全体像を俯瞰すれば、超重症児については地域の二次病院が主体となってケアすることの方が医療資源の有効利用という点でも合理的であると思われる。診療所の先生方には、より人数の多い少しだけデバイスの付いた子ども達のケアに積極的に参加していただく、あるいは超重症児の副主治医としてご協力いただくのが現実的と思われる。

健康な生活と医療的ケアの関係の概念図



平成26年度診療報酬改定に示された小児在宅医療の改革

日本小児科学会社会基盤委員会
2014年8月6日 作成



平成27年度小児等在宅医療地域コア人材養成講習会

医療の進歩に伴って多くの重症な疾患の子どもたちが救命されるようになり、同時に在宅医療の子どもが急増している。政府の政策が「慢性の疾患や障害をもった子どもたちや成人ができるだけ住み慣れた場所で自分らしく生きる」在宅医療を推進していることも後押しになり、医療的ケアが必要な在宅児者は急増している。文部科学省の全国調査からも、自宅で人工呼吸器を使用している児童生徒は2年間で1.5倍になっている。筆者の勤めている病院のある大阪府においても重症心身障がい児者数（2012年7月1日時点）は大阪府福祉部障がい福祉室地域生活支援課の資料によると7,916名で、そのうち90%以上が在宅生活をしている。身体障害者手帳（1級・2級）所持者数は172,228人（2011年）で2006年との比較で112.5%となり、療育手帳（A）所持者数：28,808人（2011年）で2006年との比較で117.1%と増加している。全国の様々な自治体においても増加している。その中で小児在宅医療の様々な課題が出てきている。大阪府の活動を交えながら課題の検討を行う。

1. 対象疾患が大島分類による重心児（表：大島分類）だけでなく医療依存度が高い小児も含んで検討されるべきである。

例えば、先天性横隔膜ヘルニアのため肺低形成で、気管切開があり、胃瘻栄養とHPN（在宅高カロリー輸液）を行っている子どもでは、十分に重症でケアに時間がかかるが歩くことができコミュニケーションも取れるため重心児とは異なる扱いとなり、福祉のサポートを受けることが難しい。このことについては、厚労科研前田班で検討されており、政策への反映が待たれる。

2. 病院から在宅医療への移行の支援、地域生活をも考慮した支援体制の確立が求められる（図1）。

在宅医療への移行の支援とその後のサポートは病院での「安全」主体から「生活や成長発達」の視点を取り入れた地域諸機関へのバトンタッチが必要である。そのために、医療だけでなく福祉、教育、保健機の連携が退院時から必要である。この連携のキーパーソンは病院側と地域側双方のコーディネーターであり、高度在宅医療の子どもと家族が、地域で在宅医療を受けながら生活するために継続的なサポートが必要である（図2）。多職種連携におけるそれぞれの職種のロードマップである高度在宅医療移行パスは在宅移行と地域連携の強化に有効なツールである。地域により関わる医療機関が異なるため地域地図のパスを作成すればよいが、ここでは大阪府立母子保健総合医療センターから人工呼吸器を持って退院し在宅医療へ移行する例のパスを紹介する（Hp参照）。縦軸は患者家族をはじめとする関係者で、横軸は時間軸で多職種カンファレンスを設けている。退院前カンファレンスが特に重要で、病院側と地域側の関係者が集まり、

それぞれの役割を調整し訪問看護の計画も立てる。

大阪府主導により「長期入院児退院促進等支援事業（平成 21～23 年度）」に引き続き、平成 24 年 4 月から 2 年間「高度専門病院における小児在宅移行支援体制整備事業」合計 5 年間の活動を行った。大阪府立母子保健総合医療センターは中心的役割を担った。この事業は病院の NICU や小児病棟等に長期入院する児童について、府内の高度専門 5 病院の多施設多職種チームで効率的・効果的な支援の在り方を検討し、小児における在宅医療支援の具体的な方法を提言し政策に生かすことを目的にした。前半は病院側の医療（医師、看護師）と福祉（ケースワーカー）や心理士による患者と家族に寄り添った相談業務（エンパワーメント）を担う専門職がチームとなり在宅医療への移行を支援し、後半はさらに生活を支える地域の医療・教育・福祉機関との連携に重点を置いて体制を探った。

医療依存度が高い在宅高度医療児については、福祉関係・看護関係・医師会関係・教育関係などそれぞれの機関の使命として在宅で医療的ケアを行っている子どもたちのために異なる法律や制度にのっとりそれが活動してきている（表 2）。これらはいわば「縦割り」の活動で医療的ケアが高度化している現状では、1 つの機関だけでは十分に対応できなくなっている。今までの縦割りの諸機関同士が顔を見ながらお互いを知り在宅医療の子どもと家族にとって生きやすくなるための支援体制を創る「横糸の役割」を担う組織や体制が必要であり、この事業を通して病院側にある多職種チームは在宅医療を価値あるものにする原動力となる可能性が示唆された。成人領域では介護保険によりケアマネージャーがこの横糸になりうる仕組みであるが、小児の分野にはこのケアマネージャーに当たるコーディネーターがおらず、今回の事業でそれを病院側において在宅移行を支援した。実際に事業により 6 か月以上の長期入院児は減少し入院 2 年までにはほぼ全員が退院し在宅に移ることができ、多くの家族は高度在宅医療児を家に連れて帰ってよかったですと感じている。病院での「安全」であること主体から「生活や成長発達」の視点を取り入れた支援体制と地域諸機関へのバトンタッチにより、医療依存度が高い在宅高度医療児の在宅医療が成立するといえる。

3. 急性増悪時の対応（図 2）

入院を要する急性増悪時の対応の取り決めや、病態の情報共有の為の連絡シート（仮称）などのルール作りが必要である。在宅療養後方支援病院としての届出も行い連携強化を図る。

4. 医療評価入院

いったん退院して在宅医療へ移行すると、家族は 24 時間 365 日患者を診続けることになる。呼吸器をはじめ色々な医療的ケアを持って在宅医療に移っていく

る重症児・超重症児が安全に長期間在宅で過ごすために、患児の定期検診と家族の休養（医療評価入院）は不可欠の要素である。実際に医療評価入院が必要な病態は人工呼吸器だけでなく経腸栄養や気管切開のみの児においても必要である。地域連携により二次病院での入院やケアが少しずつ進んでいる。三次病院から直接在宅医療に移行する場合や三次病院から二次病院へ転院してそこから在宅移行する場合がある。また、米国で検討されて実行されていて、長野子ども病院すでに活動を始めているが高度医療急性期疾患の中に亜急性の病態を管理する病棟は不可欠であり、いわゆる「在宅移行病棟」などの検討が待たれる。

5. 人材育成

小児在宅医療を担う医師、小児でかつ高度医療をおこなう在宅訪問看護師、支援相談員それぞれの人材育成を行う必要がある。小児科学会、医師会、各自治体で、医療的ケアの実習が行われている。医師の育成については、卒前教育、卒後教育があるが在宅医療に関する講義はほとんど行われていない。文部科学省課題解決型高度人材育成プログラムが開催されており、ここでは重症児の在宅支援を担う専門職育成のためのインテンシブコースがあり、小児在宅医療について退院から地域生活までを横軸でとらえることができることを目的に教育コースが全国に3大学に開校された。対象は、小児在宅医療に興味のある医療従事者で、15時間の講義と2か所での実習を必須としている。

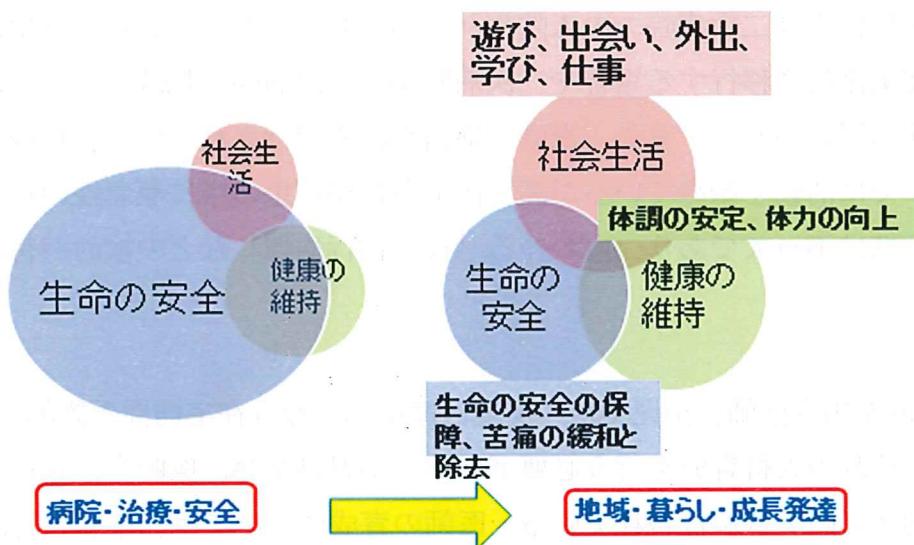
6. 成人診療科と一緒に診る

患者が年齢を重ねるにつれて成人診療科と小児科との連携が必要になっていく。そのことを視野に入れて、成人診療科との協力体制を作る必要がある。

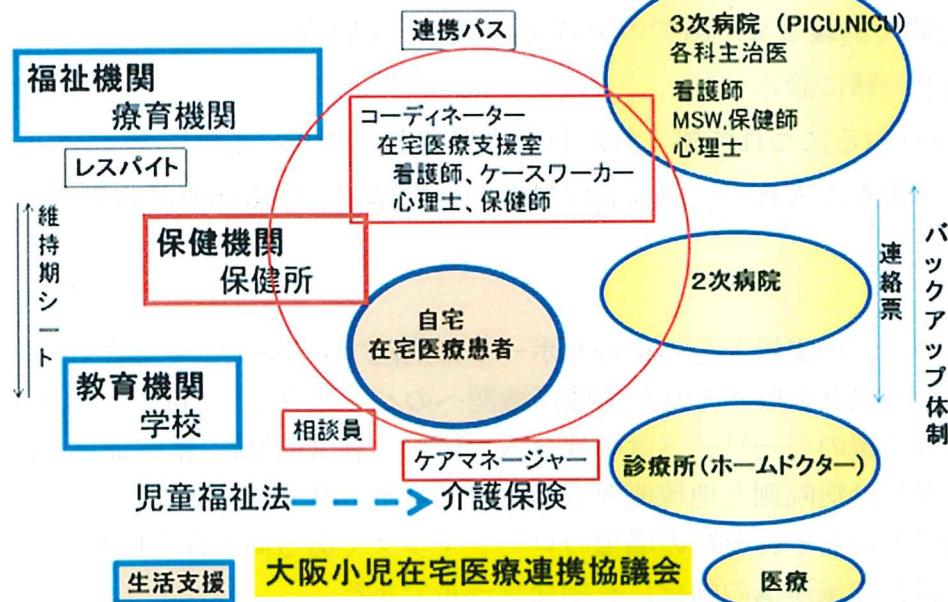
まとめ

- 1) 在宅医療への移行の支援とその後のサポートは病院での「安全」主体から「生活や成長発達」の視点を取り入れた地域諸機関へのバトンタッチが必要である。
- 2) 小児在宅医療支援のキーワードは早期介入、情報共有（連携）、情報提供であり、キーパーソンは病院側と地域側双方のコーディネーターである。
- 3) 多職種連携におけるそれぞれの職種のロードマップである高度在宅医療移行パスは在宅移行と地域連携の強化に有効なツールである。
- 4) 高度在宅医療の子どもと家族が、地域で受け入れられ、少しでも生きやすくなるために、継続的なサポートが必要

医療ケアが必要な子どもたちへの 在宅医療支援に求められるもの



小児在宅医療連携に関わる諸機関



大島分類

		運動能力				
		走れる	歩ける	歩けない	座れる	寝たぎり
知能指数	70-80	21	22	23	24	25
	50-70	20	13	14	15	16
	35-50	19	12	7	8	9
	20-35	18	11	6	3	4
	-20	17	10	5	2	1

1. 1, 2, 3, 4の範囲に入るものが重症心身障害児
2. 5, 6, 7, 8, 9は重症心身障害児の定義には当てはまらないが
 ①必ず医学的管理下に置くべきもの
 ②障害の状態が進行的と思われるもの
 ③合併症があるもの
 が多く、周辺児といわれている

分野	法律	規定事項
医療	医療法	病院診療所の整備
	地域医療介護総合確保法	地域医療介護総合確保基金、在宅医療
	健康保険法	診療報酬
	母子保健法	未熟児養育医療給付
	児童福祉法	小児慢性特定疾病医療費助成
	難病報	難病医療費助成
	障害者総合支援法	自立支援医療(育成医療・更正医療)
福祉	地方自治体条例	乳幼児・義務教育就学児医療費助成
	児童福祉法	障害児相談支援・児童発達支援、障害児入所施設
教育	障害者総合支援法	訪問系、日中活動系、居住系、訓練・就労系サービス
	学校教育法	特別支援教育

III 各論

1 小児在宅医療の取り組み

木野 稔、小林拓也、平山貴度

(1) 日本小児科学会「重症心身障害児（者）・在宅医療委員会」

(A) 第Ⅰ期委員会（平成24－25年度）

日本小児科連絡協議会（三者協のち四者協）では、平成24年から25年度にかけて重症心身障害児（者）委員会を設置し、1) 重症心身障害児（者）の医療・療育に関する現状と問題点や課題を整理・分析・提示し、関係者（行政も含め）の共通理解を図ること、2) 重症心身障害児（者）に対する今後の総合的な医療・療育・社会的支援のあり方、具体的なシステムや方法についての提言を行うこと、という目的で調査検討を行った。検討の過程で、重症心身障害児（者）の医療・療育にかかる人材の確保と育成や、研修のための活動など、今後継続してかかるべき課題も確認してきた。課題は多岐にわたっており、委員会メンバー以外に意見を求めて、さらに検討されるべき課題や取組なども残っているため「中間報告」として学会ホームページで公開された。以下、報告書の目次に沿って要約する。

第1章 ニーズの基礎的データー

重症心身障害児者、超重症準超重症児者、在宅医療必要児、NICU・小児科、長期入院児の数

重症心身障害児者の数、18歳未満の在宅の児童についての現在の状況は以下のように推定される。

- ・全人口あたりの重症心身障害児者の数は、人口1万人あたり3～9人（数字の幅は、地域差および障害状態の幅による）。
- ・児童期では、児童1,000人につき1～1.5人が重症心身障害児。これからの算定（2012年統計で18歳未満総人口1,900万人）では、全国で18歳未満では19,000人～28,500人が重症心身障害児。
- ・18歳未満の在宅の「超重症・準超重症」ケースは全国で5,000～7,000人。これを含め、医療的ケアを日常的に必要とする18歳未満の在宅の児童は、全国で10,000人以上～15,000人。すなわち、在宅医療を要する児童は、その地域の人口1万人あたり1人あるいはもう少し多い数。
- ・18歳未満の在宅での人工呼吸器治療ケースは全国で1,000人以上。
- ・6歳未満で、人工呼吸器治療も含め、高度のケアを受けている児童が相対的に多い。
- ・NICU長期入院児については、2010～2012年出生児では年間250名の長期入院が発生と推計される。

第2章 療育・療育施設の課題と在り方

重症心身障害施設の果たしてきた役割と機能は、日本では先駆的な施設療育の中で果たされ、制度的な位置づけもされてきた。実際的には、児童の苦痛を取り除き、快を育てる「療育」が重症心身障害施設の中で展開されている。重症心身障害施設の超重症児・者の現況は、長期入所児者で超重症の数は増え続け2011年には1,151人となった。準超重症まで入れると2,654人と、前年度より302人の増で、全入所者の約23%に達している(公法人立施設125施設12,000ベッド、日本重症心身障害福祉協会の調査報告による)。重症心身障害の加齢の問題は、平均年齢が40歳を超えているところが多くなり、重症化、加齢による問題などにより、終末期、エンドオブライフの時期にどこまで治療するのか?という生命倫理的問題や老化への対応が課題になっている。超重症児受け入れ体制整備とその課題は大きく、福祉制度やマンパワーの面で困難な場合が多い。これから重症心身障害施設に求められる機能としては、訪問診療・看護などの各種サービスを選択する場合の支援機能、医療支援ネットワークの構築が必要である。

第3章 一般病院(高機能病院、地域病院)での課題とあり方

一般病院急性期病棟における長期入院児の移行問題については、2009年に全国調査が行われた。急性期病棟で長期重症入院患者を2名以上診療していた57施設について、50施設の一般小児科病棟に267人(平均4.7人、中央値3人)が6か月以上、長期入院していた。その58%が人工呼吸管理を必要としていた。退院の見込みは、入院期間が長くなると著明に低下した。近い将来(半年程度)の退院見込みが「確実」である比率が、6か月未満では32%だったが、6~12か月で10%、1~3年で3%、3年以上が2%と下がっていた。移行が円滑に実施できているかについては52施設が何らかの課題認識を持っていた。その内容は、重心施設など後方支援施設の数および受入れ能力の不足、在宅医療への支援がない、在宅医不足や行政の支援不足、レスパイト施設の不足であった。今後、在宅医療を中心据えた関係諸機関によるネットワークの充実、中間施設としての役割を担う地域小児科センターの機能強化が望まれる。一般病院における現状と課題として、地域中核病院であるさいたま市立病院小児科病棟における重症心身障害者の平成16年度から平成24年度の入院動向を解析した。重症心身障害者入院患者数、入院回数は2~3倍に増加しているが、入院のベ日数は平成20年度までは漸増し2,200日余に達したが、①NICUからの重心児の退院を全て小児科病棟経由に変更、②親と小児科担当医師・看護師の積極的意思疎通、③嚥下性肺炎・筋緊張に対する積極的介入により、その後は減少し1,200~1,300日に安定した。特に緊急入院が減少、レスパイト入院が増加し、平均入院日数は漸減している。

第4章 在宅医療、訪問診療・訪問看護、在宅生活支援の課題

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重症心身児が急速に増加し、「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及び若年の重度心身障害者の在宅医療の社会資源は極めて乏しい。その社会資源は、医療ケアを行える医師、看護師に加え、生活を支えるヘルパーや、家族の休息のためのレスパイトのための仕組み、そして、家族のニーズを掘り起こし、それに沿ってサービスをコーディネートする相談支援の仕組みが必要である。これらを整備することによって、医療依存度の高い重症児者を在宅で支えることのできる体制を構築することが可能になる。小児在宅医療の特性と課題として、① 高度な医療ケアの必要性、② 小児在宅医療を行う医療機関の絶対的不足、③ 小児の訪問看護が抱える問題、④ 貧弱で制度が複雑な社会資源、⑤ 教育との関わり、⑥ 小児の終末期ケアの難しさがある。医療ケアが日常的に必要な子どもを在宅で支えるためには、医療的支援、生活支援・介護支援の他に、家族のためのレスパイトケア：すなわち短期入所施設、デイサービス施設等の整備上記を適切にコーディネートするケアコーディネーターの育成と制度化が必要である。

第5章 地域小児科診療所、地域医師会の、かかわりと課題

地域小児科診療所での課題として、小児科開業医が届け出る小児科外来診療料、在宅療養指導管理料、在宅時医療総合管理料や在宅患者訪問診療料など保険診療上の課題がある。平成26年の診療報酬改定では、在宅療養後方支援病院が新設され、在宅医療を担当する医師と共同で訪問診療等を行った場合の評価が行われた。また、医師が処方できる注射薬の対象が拡大された。しかし、一般開業小児科医にとって、内科患者を診療する在宅療養支援診療所と連携を図ることで、在宅小児に対しグループ診療をしていく方向で調整するのが現実的であると思われる。研修活動の必要性は大きく、小児在宅実技講習会が開催されているが、開業小児科医の積極的な参加が望まれる。また、地域では医療的ケアの必要な子ども達の療育や生活を支援する多職種連携ネットワークが不可欠であり、通園施設、特別支援学校や医療型ショートステイなどの地域の社会資源及び児を退院させる中核病院側の事情に精通した小児科医がそのリーダーシップを発揮して、コーディネーターとして役割を果たすべきである。地区医師会（東京都ならびに板橋区など）においても、小児・重症心身障害児（者）の在宅医療の受け皿を増やす事業に着手しあげているところである。

第6章 ショートステイ、レスパイトサービス

重症心身障害児者の地域での生活を支える機能の一つとして、家族の病出産

などの際の応急的な対応のためのショートステイ（緊急一時入所）、介護者家族の休息のためのショートステイ、レスパイトサービスが必須である。公法人立重症児者施設へのショートステイ児者の実数は、年々増加し2009年では小児と成人を合わせ7,000名以上にのぼるが、超重症準超重症児者はその25%である。ショートステイ・レスパイト的支援の内容や課題として、1) 医療型入所施設（重症心身障害児者施設等）でのショートステイの拡充：費用面を含む体制の整備、入所機能（制度）の柔軟化、2) 福祉型施設（生活介護入所施設）での医療的ケアがある児者のショートステイの拡充：生活介護施設での夜間看護師配置の体制の保障、3) 入院医療機関でのショートステイ・レスパイト的入院の確保：基幹的病院（中間施設含む）での対応、地域病院（小児入院管理料4、一般入院病棟）での対応、有床診療所での対応、4) 日中一時預かり・レスパイトサービスの場の拡充があげられる。

第7章 学校教育での支援

平成16年から、特別支援学校に看護師を配置し看護師と教員の連携により学校スタッフが医療的ケアを実施する体制が国の施策として整備されてきた。その結果、医療的ケアを要する多数の重症心身障害児について、通学が可能になる、家族の付き添いなしで学校での教育を受けられる、家族の負担が軽減される、直接の医療的ケア以外の面でも学校スタッフの力量が上がり子どもの健康状態が改善するなどの結果が得られている。教育現場におけるさらなる課題として、① キーパーソンとしての看護師の配置の確保と、看護師の力量の向上、② 教員等非医療職による無理のない範囲でのケアの実施の維持拡大、③ 通常学級、特別支援学級など、身近な学校で家族の負担なく医療的ケアが実施できる体制の整備、④ 人工呼吸器治療を学校でも要する子どもへの対応、⑤ 通学手段の保障（吸引が通学途中でも必要など、単独での通学バス乗車が困難な子どもについて）などがある。

第8章 人材の確保・育成・研修

医学部学生教育についての調査では、80大学中72大学から回答を得た。重症児(者)医療教育を行っていたのは37大学(51%)、講義は28大学(39%)、臨床実習は24大学(33%)で実施されていた。講義と臨床実習ともに実施していたのは16大学(22%)であった。カリキュラムで習得させるべき内容については、「重症児(者)の状態像、主な原因の知識」が81%ともっとも多く選ばれ、他に「障害児者本人を支援する視点」、「法律上の障害者の定義」、「家族支援」、「具体的制度」、「経年変化で現れやすい合併症」、「体験」の6つが50%程度選択されていた。名古屋大学で実践している家族参加型の教育について、学生の評価は高い。また、家族が参加する講義と1日の実習で、学生は将来医師として重症児(者)への医療に関わることへの意識付けは十分できると考えられた。重症心身障害児

(者)医療の発展のためには、医学部低学年の early exposure に続き、臨床教育で講義、障害児専門医療機関での臨床実習がカリキュラムに組み込まれる必要があると思われる。重症心身障害児者の医療・看護にかかる人材の確保・育成・研修には課題が多く、医学生、看護学生の時期からの学習や体験が重要である。医学生、看護学生への講義の際に、医学的知識だけでなく、重い障害がありながらもひたむきに前向きに生きている子どもたちと家族の様子を伝えられような DVD などの教材を、小児科学会、小児看護学会などの協同で制作していくことも必要と考えられる。さらに卒後研修、その後の一般医師への研修の機会を提供する仕組みを構築していく必要もある。

第9章 重症心身障害児者への支援の基本的取り方

重症心身障害児者の支援を考えるにあたり、いのちは単一の言葉で定義付けができない多様性そのものであること、多様性は複眼的と言い換えることができる。すなわち、いのちは生理的な営みとして捉えることのできるものであるが、今ひとつは、応答の関係としてのいのちである。家族という育ての環境やその周囲の人々の暖かい支えがあって、初めて生を豊かに育むことが可能となる。たとえば、母児の愛情が交流し合う幸福な歩みが子どもの生を充足させ、幸せな育ちにつながる。このような複眼的ないのちは祝福のもとにその歩みを始めることとなる。このようないのちの考察をもとに重症心身障害児者において、その出発がどのような事態に立ち至るのかを考えなければならない。さらに、誕生と表裏一体の問題として死がある。医療と療育との連携は、具体的には誕生において、障害児とその家族に寄り添う経験のある療育者が支援を引き受けること、子どもの死の時や死後の家族の支えであるグリーフケアを療育者が関わることも求められている。重症心身障害児者の支援は、障害がどのように重くとも、どのような障害でも、ひとりの人として、一つの家族としての歩みを忘れてはならないところから出発するものである。親と子ども自身の人生という根源的ないのちへの祝福を大切にし、独自の人生を実現していくアプローチを強調したい。それは医療と療育の連携によって始めて可能となる支援である。

第10章 診療報酬、および、児童福祉法・障害者総合支援法での訪問看護など

重症心身障害児（者）にかかる診療報酬において、入院、入所施設関連では、1) 超重症児（者）加算・準超重症児（者）加算、2) 一般病院における超重症児（者）加算・準超重症児（者）加算の算定日数、3) 在宅移行準備のための入院、4) 療育医療機関（医療型入所施設）における障害者施設等入院基本料の維持等の改善が必要である。児童福祉法・障害者総合支援法での訪問看護など、福祉サービスの面からの支えも必要であり、1) 福祉予算による訪問看護の保障、2) ケアマネージメント、コーディネート機能として、療育施

設の看護師・ケースワーカーや訪問看護ステーションの看護師などの人材の活用と経済的保障が必要である。

(B) 第Ⅱ期委員会（平成26－27年度）

第Ⅰ期委員会の目的に下記の2項を加えて、第Ⅱ期委員会が組織された。3) 重症心身障害児(者)および在宅医療を必要とする小児の、家庭・地域での生活(教育を含む)を維持・促進するための支援のあり方、小児在宅医療のあり方の検討を行うこと。4) 重症心身障害児(者)および在宅医療を必要とする小児にかかる、医師、看護師等の人材の育成と研修を担っていくこと。さらに、重症心身障害児者への医療療育の課題、とくにその在宅生活支援の課題と小児在宅医療の課題は重なる部分が多い。その解決の糸口及び方向性を示し、また、かかるスタッフの育成研修などの役割を担っていく委員会として、第Ⅱ期委員会の名称が重症心身障害児(者)・在宅医療委員会に変更された。活動方針と今後の方針については、前期からの①現状と問題点の関係者共通理解、②医療・療育・社会的支援のあり方など日本小児連絡協議会所属団体および関係者に対して提言するに加え、③家庭・地域での生活の維持促進に係わる支援の検討、④人材育成の4点とされた。具体的には、人材育成を含めた医師向け・看護師向け・コーディネーター向け研修事業の企画、研修テキスト標準化作業、中間施設調査が加えられた。活動は課題に沿って小グループを結成して取り掛かることになった。小グループの課題と到達目標が示された。

1. 人材育成（在宅医療講習会用教材作成）

平成28年度から的小児科学会主催の医師向け在宅医療研修会の教材を作成する。

2. 実態調査（高度医療ケア児実態調査）

5年後10年後の重症心身障害児者数、超・準超重症児者数の推計を行う。それをもとにした政策提言を行う。

3. 実態調査（PICU児のアウトカム）

PICU出身の在宅重症児、超重症児の現状を調査する。5年後の推計も行う。それに基づいた提言も行う。

4. 実態調査（中間施設機能調査）

中間施設（NICUから入所施設、在宅への移行のために一時的に入院する病棟）の現状を調査し、中間施設のあり方について提言を行う。小児科病棟での親の付き添いの要否と現状を調査する。ヘルパーなどの付き添いの現状、また、病棟専属の保育士の配置の現状を調査する。それらをもとに提言を行う。

5. 実態調査（在宅療養移行過程に関する調査）（介護者の負担に関する調査）

在宅重症児、超重症児の保護者とその親の同居、別居時の距離などを調査する（サンプリングによる）。それが本人や介護者の QOL にどのように影響しているかを評価する。また、重症児を介護する母親に対して、親の介護の問題の有無、あれば児と自身の QOL への影響を調査する（サンプリングによる）。それらをもとに、重症児の在宅介護の現実を浮かび上がらせて、支援のあり方に対して提言する。これらは同時に行うことも可。また、在宅支援で療育（発達支援）をどのように行うか検討して提言する。

6. 実態調査（小児の摂食・嚥下に関する意識調査）

重症児の摂食・嚥下に対する小児科医の認識をいかにして高めるか。サンプリングによってまず現状を調査し対策案をまとめて提言する。また、特別支援学校での重症児の摂食・嚥下の問題に校医としてどう取り組むか。現状調査（校医、また学校教員）に基づいて提言する。

平成 27 年末の状況として、在宅医療実習マニュアルが DVD で発行され各方面に配布されている。その他においては、アンケート方式で現在調査が行われている。調査の結果をもとに、小児在宅医療に関する諸問題への提言がなされる予定である。

(2) 先進的な取り組み

①大阪小児科医会の小児在宅医療への取り組み

在宅小児医療委員会委員長・東大阪生協病院小児科 春本常雄

はじめに

大阪小児科医会では5年前に小児在宅医療に関する委員会を発足させ、医会の活動の一環として小児在宅医療の充実に向けてさまざまな取り組みを行ってきた（表：主な取り組みの経過）。今回、その活動についてまとめたので、是非ご一読いただき、ご指導・ご意見を戴ければ幸甚である。

基本的な考え方

小児在宅医療は、①人工呼吸器や胃瘻など医療的ケアを有することが多い、②病院主治医との関係が強く、在宅移行後も引き続き定期的な診療や増悪時の入院加療などを継続していることが多い、③介護保険が使えず（障害者総合支援法等適用）、ケアマネージャーがおらず、母親はじめ家族の負担が大きい、そして何より、④世界を広げ 環境を切り開くことで発達を促し、家族や関係者で児の成長の喜びを共有する等の特徴がある。その中で、小児在宅医療に対する私達の考え方として、「地域の普通の小児科医師が病院主治医らとの役割分担と連携の中で在宅に1～2例でも関わることで在宅療養児の生活の質が高まること、その地域のかかりつけ医の絶対数を増やすことで小児在宅医療を全体として活性化させうるのでは？」を掲げている。小児在宅医療を担うのは地域の普通の小児科医師が主体であるとしながらも、在宅専門診療所も指導的役割を果たし、他科医師とも連携・協力して、全体として小児の在宅医療の質を高めることができればよいと考える。

地域のかかりつけ医を増やすために

2011年5月行った大阪小児科医会会員対象のアンケート結果から、小児在宅医療を進めるため、とりわけ、地域の小児科医師が在宅医療に取り組みやすくなるためには、夜間休日増悪時の病院の受け入れ、手技（気管切開・胃瘻など）の研修、診療報酬の普及と構築、病院とかかりつけ医のマッチングなどの課題が浮かび上がってきたので、それについて取り組んできた。

手技の研修については、大阪府医師会小児の医療的ケア検討委員会が取り組んでいたので、在宅委員会と重複したメンバーも主催者として関わってきた。講義・実技指導を耳鼻科や小児外科の医師にご協力いただき、かつ、小児科以外の医師も多く参加できたのも、医師会主催の利点であろう。

診療報酬については、在宅医療の診療報酬が高齢者を対象としたもので小児

科医師にとっては馴染みがなく難解なものであるので、手引きのようなものが求められていた。そこで、2012年1月「診療報酬の手引き」を編集・発行し、全国に普及してきた(2014年6月平成26年改定を受けて第3版発行)。さらに、小児在宅医療が進みやすいような診療報酬体系の構築を主張してきた。平成26年改定では、他院で在宅療養指導管理料を算定している児は小児科外来診療料から除外される、つまり、在宅関係の高い診療報酬を算定でき、かつ、出来高払いとなるという前進をみた。

在宅小児かかりつけ医紹介事業

在宅移行児を抱える病院に地域のかかりつけ医を紹介する「在宅小児かかりつけ医紹介事業」は、2013年2月試運用を開始し、2015年1月から本運用している。在宅医療をやってよいという医師（大阪小児科医会会員）に登録していただくが、その際担える医療範囲を明確にするのが特徴であり、2016年2月現在登録医は95名に上る。病院から依頼があった時にはその都度担当者（在宅委員）が医会事務所に集まり、登録医の中から条件に合うかかりつけ医候補を選定、打診し、了解が得られれば依頼元病院に連絡し、両者の話し合いに入つてもらう。41例依頼（2016年2月現在）があり、特殊な例を除き、ほぼ全例にかかりつけ医を紹介することができた。大阪小児科医会内部の事業として会員（病院）に会員（地域）を紹介するとしていたが、2016年1月からは依頼元病院は会員でなくてよいこととした。2015年10月にはこの事業でかかりつけ医になつていただいた16人の医師にアンケート調査を実施し、現在分析中である。

また、かかりつけ医が在宅初心者である場合には、在宅経験者（在宅委員）が退院前カンファレンスに同席し、「退院前カンファレンスチェックシート」を用いて在宅医療・療養生活が順調に進むよう助言している。夜間休日増悪時の病院受け入れを確約する、24時間対応訪問看護ステーションを必ずつける、退院前カンファレンスも保険請求（退院時共同指導料を算定）する、療育手帳など福祉制度の利用を追求するなど、確認しておく。

在宅小児医療委員会

これらの活動を支える在宅小児医療委員会は、2011年2月、大阪小児科医会プライマリ・ケア部会病診連携委員会の下、在宅小児医療実践小委員会として発足した。2013年7月には委員会に格上げされ、在宅小児医療委員会と改名し、今年2月で丸5年を経過した。プライマリ・ケア部会（毎月開催）の指導と援助の下、医会として組織的に活動を行つてきている。

メンバーは、NICUを有する病院医師、小児科開業医、療育施設医師などで

ある。委員会は3か月に1回開催され、2015年12月には第21回を数えている。内容は、学習会、情報交換、上記の取り組みの推進など多彩である。そしてその学習会の内容や取り組みを大阪小児科医会会報（年4回発行）に「シリーズ 在宅小児医療に取り組む」として連載してきたのも特徴であろう。

他団体との連携

大阪小児科医会病診連携部会障害児問題検討委員会（＝主に病院小児神経専門医で構成）との、主にトランジション問題を検討する合同カンファレンスを2013年12月から開催してきた。年1～2回、在宅医療に通じている内科医師や先進的な取り組みをしている病院医師らを招いて講演を拝聴し、討論してきた。

また、大阪府訪問看護ステーション協会看護師と在宅小児医療委員会医師それぞれ数人ずつ参加して懇談を行う「小児在宅医療・看護連携懇談会」を2013年10月に立ち上げ、以降年2回開催している。内容は両団体の活動紹介、事例検討、学習会などであり、お互い他団体の状況を知ることができ、学び協力し合う関係が進み、有意義な会となっている。

さらに、大阪府における小児在宅医療関係の他団体との関係でも、大阪小児在宅医療連携協議会（NICU 基幹病院、行政、大学、大阪府医師会、訪問看護ST協会などが結集）や大阪府医師会小児の医療的ケア検討委員会においても複数の医師が重複して委員を務め、それらが主催する研究会や研修会でも中心的メンバーのひとりとして役割を果たしてきた。

学会・講師活動など

2013年6月大阪で行われた第24回日本小児科医会総会フォーラムでは在宅ミニシンポジウムを企画・運営し、大阪における小児在宅医療の活動を広く全国に紹介した。その際、「診療報酬の手引き第2版」と「会報在宅シリーズ」を合わせた冊子を参加者に配布し普及した。また、2015年4月同じく大阪で開催された第118回日本小児科学会学術集会モーニング実践講座「実演：在宅医療のカギを握る退院前カンファレンス」では、模擬症例の退院前カンファレンスを小児科医師11人が「俳優」として配役を決めて演技し、在宅移行時に押さるべきポイントをわかりやすく提示した。さらに、日本小児科医会総会フォーラムでほぼ毎年一般演題を発表したり、全国各地の小児在宅医療の講演会に講師派遣を行ったりしてきた。

2016年は、第27回日本小児科医会総会フォーラム（於鳥取県米子市）の小児在宅医療のシンポジウムで、シンポジストとしての報告を予定している（6月11日（土）9:45～11:45）。お時間が許せば是非ご参加いただきたい。

おわりに

小児在宅医療は今後確実に増えていく分野であるが、そのシステムはまだまだ整備されているとは言い難い。在宅児と家族が安心して楽しく在宅療養生活を送れるように、今後も努力していきたい。

表：主な取り組みの経過

2011年2月 在宅小児医療実践小委員会 発足
5月 在宅小児医療実態・意識アンケート調査実施
2012年1月 「診療報酬の手引き 第1版」発行
4月 平成24年改定を受け、「同 補遺版」発行
6月 在宅2次アンケート(記名式)の実施
11月 在宅小児かかりつけ医登録開始
2013年2月 在宅小児かかりつけ医紹介事業試運用開始
府医「小児の在宅医療研修会」(手技の研修)実施(年1回)
6月 「手引き第2版+会報在宅シリーズ総集編」発行
総会フォーラムで在宅ミニシンポジウムを運営
7月 委員会に格上げされ、在宅小児医療委員会と改名
10月 訪問看護ST協会との連携懇談会 発足(以降年2回)
12月 障害児問題検討委員会と合同カンファレンス(年1~2回)
2014年6月 平成26年度改定を受け、「手引き第3版」発行
2015年1月 在宅小児かかりつけ医紹介事業本運用開始
4月 日本小児科学会モーニング実践講座 退院前カンファ実演
7月 「退院前カンファレンスチェックシート」提案
10月 紹介事業かかりつけ医アンケート調査実施

1. はじめに

新生児の救命医療の進歩や高齢出産の増加などの社会環境の変化により、何らかの障害をもつ新生児は増加していると言われている。またその中には、高度な医療を必要としている児も多い。その子どもたちの多くは、長期にわたりN I C Uで管理され、退院の目処が立たない児も多数存在する。そしてそのことが、周産期救急医療体制の整備を困難にしていることにもつながっている。したがってこれらの児の退院をスムーズに行うためにも医療を必要とする患児の在宅における医療体制を整備することは重要なことであると考えられる。

そういう状況を鑑み、厚生労働省は平成25年度から小児等在宅医療連携拠点事業を展開しており、それを受けた小児在宅医療のモデル事業を行う地域や施設も登場している。モデル事業が始まることから、地域における受け皿が必要とされることが容易に予想される。しかも、当板橋区内には、都内でも数少ない「スーパー周産期センター」を含めN I C Uを持つ大学病院が2つあり、国立民営の重症心身障害児施設または専門病院がある。さらに子どもの3次救急施設である「こども救命センター」もあり、小児在宅と言う受け皿を増やすことが急務であろうと考えられた。

そこで成人の在宅医療並びにその体制作りに力を入れている当板橋区医師会は平成24年度の在宅医療連携拠点事業（成人の在宅医療）において拠点としての採択を受けている経験を生かし、東京都地域医療再生計画の中に具体的な施策として記載されている在宅療養推進の取組の1つである、小児等在宅療養支援体制構築についての採択を受けることができた。そこで、平成25年度から地区医師会として医師会員が専門科を問わず小児・重症心身障害児在宅医療（以下小児在宅と略す）に安心して向き合っていただける体制作りに着手した。

2. 板橋区医師会における小児等在宅療養支援体制の構築の実際。

（1）会員へのアンケート調査（平成25年9月施行）

私たちが事業開始に当たり、最初に着手したことは、小児在宅にすでに携わっている医師の存在、携わっていない医師の関心度、今後携わる意志の有無、さらに携わっていくために必要な事項、また障壁となっている事柄の存在を把握するためのアンケート調査（図1）であった。アンケートの対象者は日常、在宅医療に従事している板橋区在宅医会の医師65名と小児医療の専門家である小児科医会の医師60名とした。なお、在宅医会と小児科医会の双方に所属している医師も若干名いることを申し添える。設問1（図1）の「先生は小児在宅を行っていますか」のアンケート結果は、小児科医会、在宅医会の医師とともに、わずか9%と言う結果であった。また設問5「小児在宅を推進するために

必要な体制は」と言う質問に対しても小児科医会、在宅医会の医師とともに、ほぼ同様な必要事項をピックアップしていた（図2）。希望の多い順にまとめると、①必要な場合の入院先病院の確保、②小児在宅医療に関する講習会の開催、③訪問看護体制の確立、④自分の技術に見合った訪問先が選択できる、⑤連携型在宅療養診療所のような主治医、副主治医連携の確立、という結果となった。

（2）小児在宅講習会の開催

アンケートの結果から、板橋区医師会として小児在宅に関する初めての講習会を開催した。その際東京都が主催した小児在宅講習会を参考にして平成26年1月15日に講師を招聘し、板橋区医師会館で開催した（図3）。多数の会員医師にご参加いただき、関心の高さを窺わせた。

（3）平成26年度に向けた事業計画の立案

以後の小児在宅医療体制確立推進のため、26年度に向けた事業計画を立案し東京都に提出して事業

推進に努めた。以下に平成26年度の事業計画を記載する。在宅療養推進市町村支援事業、小児等在宅

療養支援体制の構築。平成26年度年間事業計画、事業者名：公益社団法人板橋区医師会。

A. 小児在宅実施医養成研修

①医師を対象とした小児在宅研修会の開催

26年7月、10月の2回、主に消化器、呼吸器疾患を中心とした実技研修会を開催、内容は日本小児在宅医療支援研究会開催の実技研修会を参考とし、板橋区にある心身障害児総合医療療育センターの北住映二医師の著書（文献1）を中心に療育センター医師の協力のもと開催する。

研修会構成は①基調講演（適宜決定）。②呼吸器疾患（人工呼吸器・呼吸リハビリテーション・気管切開管理と気道病変等）の講義と気管切開チューブ交換実習、人工呼吸器実習。③消化器疾患（経管栄養・PEGとその管理等）の講義と胃瘻チューブ交換実習。

B. 訪問看護ステーションに対する小児在宅医療受け入れのための研修（26年度中に2回開催）。内容は医師向け同様、小児科学会3者協、重症心身障害児（者）・在宅医療委員会の推薦する、訪問看護師向け内容とする（詳細については後述する小児在宅委員会の中で検討する）、また場合によっては、医師向け講習会と同時開催の可能性もある。

C. 小児に対応のための介護職向け研修（26年度中に2回開催）：内容や詳細についてはB. 同様小児在宅委員会（後述）で検討する。

D. 日本小児在宅医療支援研究会等開催の小児在宅に関する研修会参加者への参加費援助。

E. 小児在宅委員会を板橋区在宅医会の中に作り、委員会の開催や、実技講習会以外の啓発のための講演会等を開催す。26年度中に4回の委員会の開催を予定している。

必要に応じて退院元病院の担当医師・担当看護師、ケアコーディネーター、MSW、区内健康福祉センターから保健師、重心看護師、その他必要に応じたメンバーを招聘する予定。F. 種々の事業に必要な調査の施行（事業の進行状況によって下記の調査を行う）。

- ①保健所との連携による在宅療養中の小児の実態把握。②N I C Uの実情把握。
- ③各急性期病院のレスパイトベッド数の把握。④緊急時受け入れ病院の調査。

G. 実技講習会で使用する機器の購入

- ①吸引・経管栄養総合モデル人形の購入（4体）。②吸引カテーテル、経管栄養カテーテル、胃瘻カテーテルの購入（人形4体に対応して）。③気管切開チューブ交換実習用のチューブの購入（4体に対応して）。

以上のような計画を立て事業を進めた。

（4）小児在宅実技講習会の開催

小児在宅実技講習会の板橋区での開催を目指し、平成26年2月23日仙台で開催された「小児在宅医療実技講習会」（東北大学小児科主催、赤ちゃん生育ネットワーク、日本小児在宅医療支援研究会等共済）に参加し、Know-Howを教えていただいた。そして先述の事業計画に記載した通り、板橋区の心身障害児総合医療療育センターの医師にご協力いただき、医師向け並びに看護師向けに小児在宅に必須な知識と実技を含めた講演をお願いし計画通り実施することができた（図4）。

また、実技講習会の効果を検証するため26年7月に開催した第1回目の医師向け実技講習会終了時に、はじめに施行したアンケート調査を再度同じ内容で実施した。その結果、実技講習会実施の効果が早速現れたと考えるべき結果が得られた。アンケートの設問4.（図1）「今後板橋区内で乳幼児・小児在宅医療の様々な体制が整った場合在宅医療に携わっても良いと思いますか」については、第1回目のアンケートでは在宅医会、小児科医会ともに携わっても良いと回答した医師は約半数だった。ところが第1回目の実技講習会後の同じ質問では、回答者数は少ないが全員が今後携わっても良いと回答していた。参加者の小児在宅医療に関する関心の高さと実技講習会の効果を実感できた瞬間であった。

（5）小児在宅委員会の設立

（3）の事業計画のE. に記載したとおり板橋区在宅医会の中に小児在宅委員会を作り、小児在宅医療に必要な様々な事柄の決定、必要なスキルを得るために講演会の開催や情報収集に努めることとした。ここで小児在宅委員会活動

のイメージをまとめたものを図5に示す。また、平成26年度の実際の活動状況は以下の通りである。

A. 小児在宅委員会の活動

- ①平成26年6月9日（月）：小児在宅を担当している保健所保健士を委員会に招聘し、保健師としての役割、実際の活動状況を報告していただいた。
- ②平成26年10月7日（火）：退院元病院との協議（日本大学板橋病院、心身障害児総合医療療育センター）より、医師、担当看護師、MSW等を委員会に招聘し現時点での在宅移行児の存在、退院時カンファレンスの実際、在宅移行後の急変時の病院としての対応等について意見交換した。
- ③平成27年2月6日（金）：小児在宅医療研修会の開催。

「事例に基づいた、小児在宅診療受け入れ時の対応と在宅診療の実際」と銘打って、現在、小児在宅を行っている医師と訪問看護師の立場からご講演いただいた。同時に板橋区障害福祉課にもご参加いただき福祉サービスについての情報提供（障害者手帳の発行、福祉手当の受領、様々な福祉サービスの受け方等）をしていただいた。

④次回以降の小児在宅委員会の課題

現時点では開催されていないが今後の必要事項として、まだ精通している医師は少ないとと思われる所以、小児在宅における診療報酬請求についての講演をいただくこと、さらに板橋区の薬剤師会との連携を図ることも必要と考え、在宅における医療材料の確保の仕方についてのお話を伺いながら連携を図りたいと考えている。

（6）小児在宅医機能リストと小児在宅医療の情報の集約

A. 小児在宅医機能リストの作成

東京都医師会乳幼児保健委員会が平成26年度に行った、都内全域へのアンケート調査結果から板橋区の医師を抜粋し、同委員会に許可を得て板橋区用に整理し作成した。図6には機能リストの1部を提示する。

調査した機能の項目は以下の13項目である。①ホームページの有無、②外来におけるワクチン接種の可否、③外来における体調不良時の初期診療の可否、④外来における定期的な処方の可否、⑤往診によるワクチン接種の可否、⑥定期訪問診療の可否、⑦定期訪問診療によるワクチン接種の可否、⑧在宅酸素療法の管理の可否、⑨胃管（PEG）管理の可否、⑩気管切開管理の可否、⑪在宅人工呼吸器管理の可否（6歳以上）、⑫在宅人工呼吸器管理の可否（6才以下）、⑬備考。

この機能リストを用い在宅移行患者の居住地域、重症度や医療必要度に応じて在宅担当主治医をコーディネートすることに役立つものと考えている。

B. 小児在宅医療の情報の集約

情報の集約として、板橋区には板橋区医師会が運営する在宅医療センターがあり、在宅部門が集約されている。A. の小児在宅医機能リストを板橋区医師会在宅医療センターの療養相談室にも配布してあり、さらに在宅移行を目指す退院元病院には退院患者情報を療養相談室に連絡いただけるような体制をとっている（他区、他府県等の地元に戻ってしまう例もあるが）。なお、現在すでに療養相談室には、区外の他の地域からの小児在宅医療に対する医師、訪問看護師の依頼も来ているところである。

（7）まとめ

大学や研修病院など、医学生の教育や若手医師の育成に携わる機関では、必要とする医療度の高い小児や重症心身障害児を病院または在宅で診て行くスキルを医師になる段階から与えて行くように教育できると思われる。実際筆者も参加させていただいている小児科四者協重症心身障害・在宅医療委員会に於いては、学生や若手医師の育成に関する研究をしているグループもある。しかし我々診療所医師の集団である地区医師会が担うことは、実地医家として即戦力となることであろう。

ところが、決して多くの医師が小児在宅の経験を持っているわけではない。従って小児在宅診療を積極的に希望する医師をはじめ、できるだけ多くの医師にできるだけ安心して担当していただけるよう小児在宅の体制や環境作りが必要であると考えている。介護保険の分野では療養病床の削減が叫ばれ、在宅に流れる患者は今後も増加の傾向と言える。しかし今後の小児や重症心身障害児在宅医療の必要性は、それぞれの患児の保護者の考え方やその生活環境などに左右されるため、単純に増加傾向であるとは言えないと個人的には考えているが、社会的背景からは増加するであろう。

上記のような今後の在宅医療の流れから、現状の在宅担当医だけではその増加に対応することは困難になると考えられる。従って従来在宅医療に従事していないなかった小児科医に小児在宅を担っていただきかねばならないと考える。そのためには如何に気持ちを切り替えて、やる気になっていただけるかにかかっている。即ち行動変容を促せるような誘導カリキュラムの提供と安心できるバックアップ体制の構築が要であると考えている。

Key Points

- ①小児・重心児在宅医療は社会的背景から増加して行く。そのため小児科医の参加が必須である。
- ②小児在宅医療推進には、在宅医療に参加する医師の意見を聞くことが必要である。
- ③在宅医療の経験の少ない小児科医の行動変容を引き起こすためには様々な対

策を講じることが必要である。

文献

- ①医療的ケア研修テキスト：日本小児神経学会社会活動委員会 編

小児・重症心身障害児在宅医療に関するアンケート (図1)

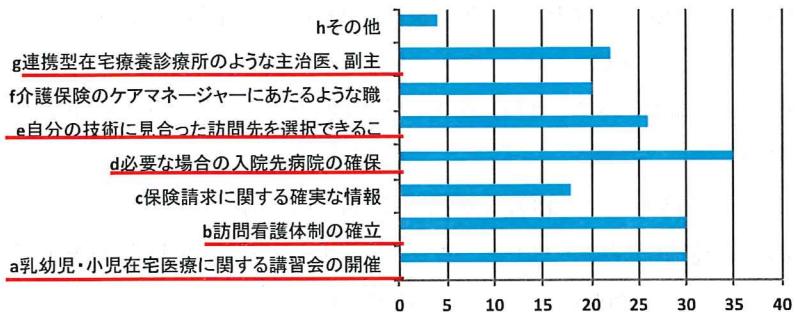
1. 先生は、小児・重症心身障害児（以下重心）在宅医療を行っていますか
 はい いいえ （→4. へ）
2. 先生は小児期から診ていて、現在成人した（キャリーオーバー）症例の在宅医療を行っていますか
 はい いいえ （→4. へ）
3. 【1. 2. で 「はい」とお答えの先生に質問です】
 - ①小児・重心在宅患者さん（以下、キャリーオーバーを含むものとします）を診ておられますか
 はい いいえ
 - ②何人ぐらいの小児・重心在宅患者さんを診ていますか
 () 人
 - ③小児・重心在宅患者さんの依頼はどこからありましたか（複数回答可）
 直接区内の病院から 直接板橋区以外の病院から 板橋区医師会から
 保健所・健康福祉センター等から 訪問看護ステーションから
 その他 ()
 - ④小児・重心在宅患者さんで訪問看護が実施されている方はありますか、ありの場合何件くらいですか
 ある (件) ない
 - ⑤小児・重心在宅患者さんが急変した場合、すぐに対応してくださる病院は常にありますか
 ある ない
4. 【1. 2. で 「いいえ」とお答えの先生にお尋ねします】。今後板橋区内で小児・重心在宅医療の様々な体制が整った場合、在宅医療に携わっても良いと思いますか
 はい いいえ
5. 【すべての先生に質問します】。今後的小児・重心在宅医療を推進するためには、どのような体制が必要だと思いますか（どのような体制が整えば小児・重心在宅医療に従事できますか） をお願いします（複数回答可）
 - 小児・重心在宅医療に関する講習会の開催
 - 訪問看護体制の確立
 - 保険請求（材料費）に関する確実な情報
 - 必要な場合の入院先病院の確保
 - 自分の技術に見合った訪問先を選択できること
 - 介護保険のケアマネジャーにあたるような職種（ケアコーディネーター）の存在
 - 連携型在宅療養支援診療所のような主治医、副主治医連携の確立
 - その他 ()

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。

図2

在宅医会

5. 小児・重心児(者)在宅医療を推進するためには、どの様な体制が必要か

**小児科医会**

5. 小児・重心児(者)在宅医療を推進するためには、どの様な体制が必要か



図 3

小児在宅医療に関する研修会の 開催について

記

日時：平成 25 年 1 月 15 日（水）午後 7:30～9:30

会場：板橋区医師会館（板橋区大和町 1-7）

1 階会議室

内容：①小児在宅診療の実際と課題

②NICU、小児科病棟での長期入院患者の実態と、他施設（在宅）移行における課題

指定発言

心身障害児総合医療療育センター

板橋区医師会在宅医療センター

質疑応答

図4

第1回 板橋区医師会主催 小児在宅医療実技講習会（医師対象）

日時：平成26年7月9日（水曜日）19：30～21：35

場所：心身障害児総合医療療育センター
【プログラム】

- 概論：小児科三者協（小児科学会・小児科医会、小児保健協会）重症心身障害児(者)委員会報告書内容など
- 講義：「小児・重症心身障害児者での、経管栄養・胃瘻の管理の実際と注意点」
- 実習：経鼻胃管挿入、胃瘻カテーテル交換

第2回 板橋区医師会主催 小児在宅医療実技講習会（医師対象）

日時：平成26年10月8日（水曜日）19：30～21：35

場所：板橋区医師会館

【プログラム】

- 講義1. 介護職・教員等による痰の吸引などについての現在の制度
- 講義2. 小児・重症心身障害児者における
 - ①気道狭窄に対する段階的対応
 - ②気管切開管理の実際
- 実習： 気管カニューレ交換

<第3回板橋区医師会主催>

看護師対象 小児在宅医療実技講習会 開催のご案内

日時：平成27年1月28日（水曜日）18：15～20：45

場所：板橋区医師会館

【プログラム】

- 講義：重症心身障害児者等での、経管栄養・胃瘻の管理の実際と注意点
- 実習：経鼻胃管挿入、胃瘻カテーテル交換

<第4回板橋区医師会主催>

看護師対象 小児在宅医療実技講習会 開催のご案内

日時：平成27年2月18日（水曜日）18：30～20：30

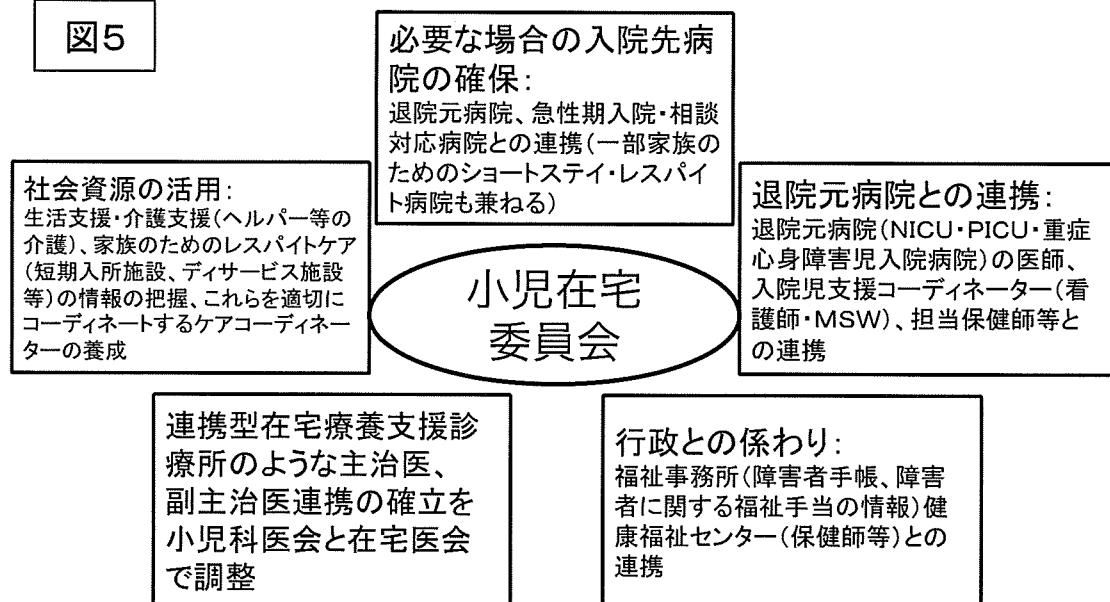
場所：心身障害児総合医療療育センター

【プログラム】

- 概論：在宅重症心身障害児者への支援の現状と課題：身近な地域で共に生きる（インクルーシブ）社会作りに向けて一
- 講義：重症心身障害児者等における呼吸障害（主に気道狭窄）に対する段階的対応
- 換気介助方法、姿勢管理及び経鼻咽頭エアウェイから気管切開管理の実際
- 実習：気管カニューレ交換ほか

小児在宅医療推進のために必要なこと

図5



I : はじめに

横浜市は障害福祉の先進地域だと言われることがある。しかし、重症心身障害児施設の長期入所ベッドが少なく在宅率が非常に高い、医療依存度の高い在宅障害児者への対応に苦慮している、在宅障害児への支援体制が整備されていないなど、抱える問題点は他の都市域と全く変わらない。

障害児者への支援は専ら福祉施策・福祉事業として行われており、反面、医療行政・医療現場における障害医療に対する関心は低い。このような状況の中では在宅医療はなかなか浸透せず、医療依存度の高い在宅障害児者への支援は進まない状況にある。

小児在宅医療に関しても医療行政及び医療現場の取り組みは乏しく、福祉施策によりかかっている状態である。現在行われている障害福祉施策の中で、小児在宅医療に関連する取り組みとしては、①メディカルショートステイシステム（病院の空床を利用した短期入所、即ち短期入院）、②メディカルデイケア（診療所での日中預かりによる在宅医療）、③在宅療養児の地域生活を支えるネットワーク（医療職のみならず多職種の連携を目的とするネットワーク）、④小児看護・重症心身障害児者看護研修（訪問看護ステーションの看護師などに対する研修会）などあげられる。

ここでは、横浜独自の取り組みとして、①と②を報告する。

II : 小児在宅医療に関連する取り組み

①メディカルショートステイシステム（Medical Short-stay System=MSS）

地域中核病院などの空床を利用し、在宅重症心身障害児者の短期入所（短期入院）を行うシステムである。在宅重症心身障害児者に対する社会的入院は病院独自の取り組みとして各地で行われているが、このシステムでは行政（横浜市）がコーディネートするところが特徴である。市の児童相談所が窓口となり、患者保護者からの申し込みを受ける。市の担当部署の看護師資格を持った職員がコーディネートし、協力病院の中で引き受け可能な病院を探すというフローである（図1）。

対象は原則的に医療的ケアのある重症心身障害児者で、年齢は限定していない。利用要件はレスパイトに限らず、緊急の用件か予定の要件かどうかを問わない。概ね1週間を利用期間としている。協力病院は当初地域中核病院など7

病院でスタートしたが、その後、3病院が加わり、現在10病院（小児病棟8病院、内科病棟2病院）に協力していただいている。システムに事前登録してもらうことを前提とし、区役所からの基本情報・保護者からの生活情報・主治医からの医療情報を予め登録しておくことで、患者の状態像と引き受け病院とのマッチングがスムーズに行えるようにしている。また、この医療情報の登録により、緊急の要件に対しても主治医からの診療情報提供を待たず、すぐにコーディネート、短期入所（短期入院）が可能なシステムとなっている。

MSSは平成24年7月より始まったが、登録者・利用者数は年々増加し、現在、毎日ほぼ2名の重症心身障害児者がいずれかの協力病院に短期入所（短期入院）している状態となっている（図2）。利用者の年齢分布は0～5歳80名、6～11歳55名、12～17歳44名、18歳以上27名であり、低年齢層ほど利用が多く、重症心身障害児施設の短期入所を利用する事が難しい低年齢層をカバーしている状況が読み取れる。利用要件は様々であるが、保護者の疾病69名（33%）、兄弟児の行事51名（25%）、保護者の休養40名（19%）が多い（図3）。当日もしくは翌朝からの利用が必要な緊急の要件で54名（26%）が利用している。これまで、緊急の用件でも短期入所（短期入院）ができなかつた（引き受け病院が見つからなかつた）事例は一例もない。医療的ケアの内訳は経管栄養206名（100%）、吸引163名（79%）、薬液吸入86名（42%）、気管切開94名（46%）、酸素93名（45%）、人工呼吸器77名（37%）である。人工呼吸器77名のうち、気管切開での人工呼吸器63名（82%）、マスク式14名（18%）である（図4）。

MSSは、短期入所の供給量不足を解消すべく創設されたシステムだが、当初よりもう一つの目的として、地域中核病院の重症心身障害児医療への関与拡大も意図されていた。横浜市内に神奈川県立こども医療センターという設備・スタッフ・小児科以外の連携他科が充実した病院があるため、横浜市内の重症心身障害児医療は一極集中してしまい、地域中核病院など他の病院はあまり重症心身障害児医療に関与していないという地域特性・問題点が横浜市には存在している。この状況の中で、MSSを通じ地域中核病院に重症心身障害児医療に慣れてもらう、ひいては一翼を担ってもらうという目的である。MSS開始当初は在宅人工呼吸器装着児の利用に躊躇する病院もあったが、最近では多くの病院が在宅人工呼吸器装着児の短期利用（短期入院）を引き受けてくれるばかりでなく、一度短期入所（短期入院）したケースの在宅管理に手をあげてくれる事例が見られる様になった。地域で重症心身障害児医療に対応し得る病院を増やすという目的でも、MSSは徐々にではあるが、一定の成果を挙げつつあると言つて良いだろう。

②メディカルデイケア (Medical Day-care)

横浜では小児の在宅医療はまだ浸透していない。訪問看護の一部で小児への対応が始まっているが、いつもは高齢者を診ている内科の訪問診療医が小児の訪問を手掛けてくれている。しかし、在宅医療の供給は需要を満たすには程遠く、また、小児科医で訪問診療を手掛けている医師は数名に過ぎず、小児に専門的に対応し得る訪問看護ステーションもごくわずかである。

一方、診療所で日中、重症心身障害児を一時預かり、預かっている間に在宅医療を提供するメディカルデイケアという試みが行われている。福祉ベースのデイサービスと異なる点は、具合悪い時でも預かる、むしろ具合が悪い時こそ預けてもらい、預かっている間に集中的なケアと点滴等の医療を行うところにある。制度としては医療保険制度の保険診療と、障害者総合支援法の医療型特定短期入所制度（表1）の組み合わせで運営する。

在宅障害児は、高齢者に比し病態・状態像が多彩であり、その在宅障害児の保護者のニーズも多岐にわたる。高齢者で創出された訪問医療だけでは、その多様なニーズを満たすことはできず、これが小児の訪問医療が普及しない一因になっているものと思われる。多様なニーズを満たすためには、ニーズに即した選択肢が必要であり、訪問医療以外の方法論が必要となる。このメディカルデイケアという方法は、その選択肢の一つになり得る新たな方法論であると考える。

横浜市はこのメディカルデイケアを在宅障害児支援の一つのモデルケース（図5から7、表2から3）と考え、平成24年の障害者自立支援法の改正に伴う診療所が行う日帰りの医療型特定短期入所制度の創設とともに制度導入を後押しした。また、その後に設置された乳幼児期の低年齢の重症心身障害児及び高度な医療的ケアを必要とする重症心身障害児を主な対象とした複合型在宅支援施設である多機能型拠点に、この診療所が行う日帰りの医療型特定短期入所制度を導入している。施設の作られた地域の特性、運営法人の志向性により、すべての施設でメディカルデイケアを行っているわけではないが、この制度の導入が低年齢及び高度な医療的ケアを必要とする重症心身障害児の受け入れに大きく寄与していることは間違いない。

また、モデルケースとなった診療所を参考に、全国的にもいくつかの診療所でメディカルデイケアを開始、もしくは開設準備中である。

III：おわりに

この報告書では、障害福祉の先進地域と言われる横浜市では、小児在宅医療

に関しても先進的な取り組みが行われているはずであり、それを提示することが求められているのだと思う。しかし、これまで述べたように、横浜市は小児在宅医療に関しては後進地域であり、何等、全国に発信すべき新たな取り組みは行われていない。与えられた課題の報告ができず、代りに、横浜市における福祉施策の中で、小児在宅医療に関する取り組みを提示させていただいたことをお詫びしなければならない。

文頭で、横浜市は決して障害福祉の先進地域ではなく、様々な問題を抱えた都市域の一つである、と述べた。逆に言うと、横浜市で抱える問題点は全国どこでも突き当たる問題点と考えることもできよう。まだまだ未整理の課題を抱えたものではあるが、横浜で苦肉の策として講じたいいくつかの取り組みが、他地域での問題解決のヒントになれば幸いである。

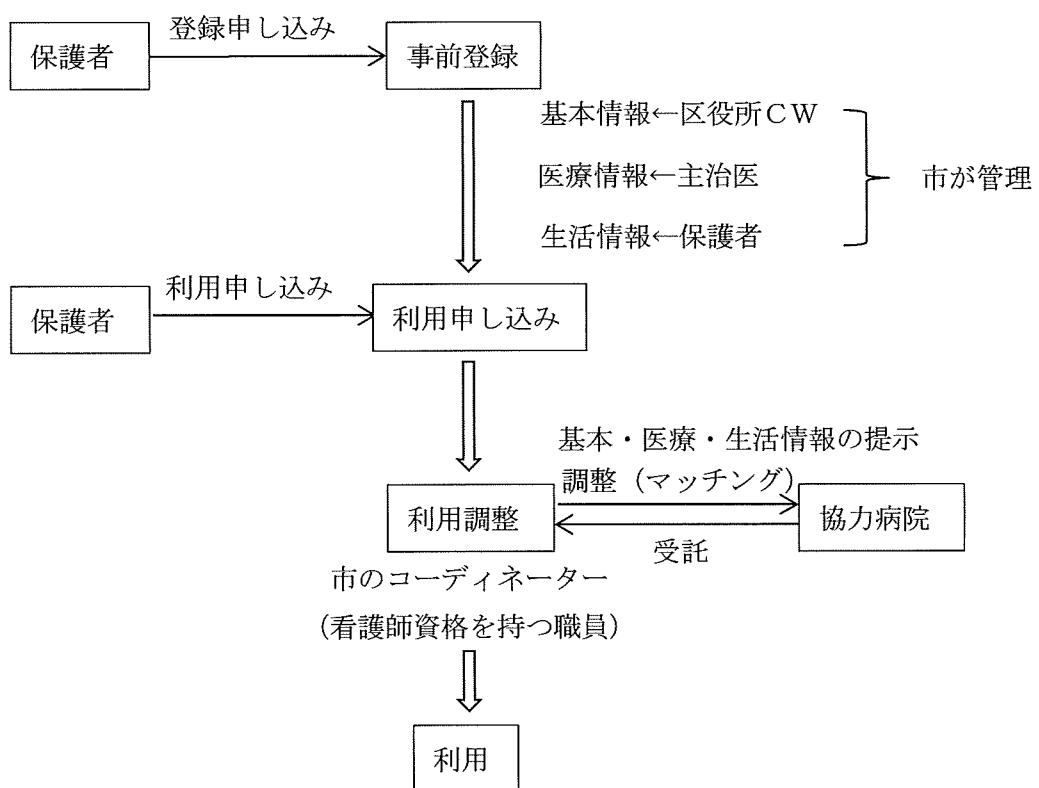


図1 メディカルショートステイシステム利用の流れ

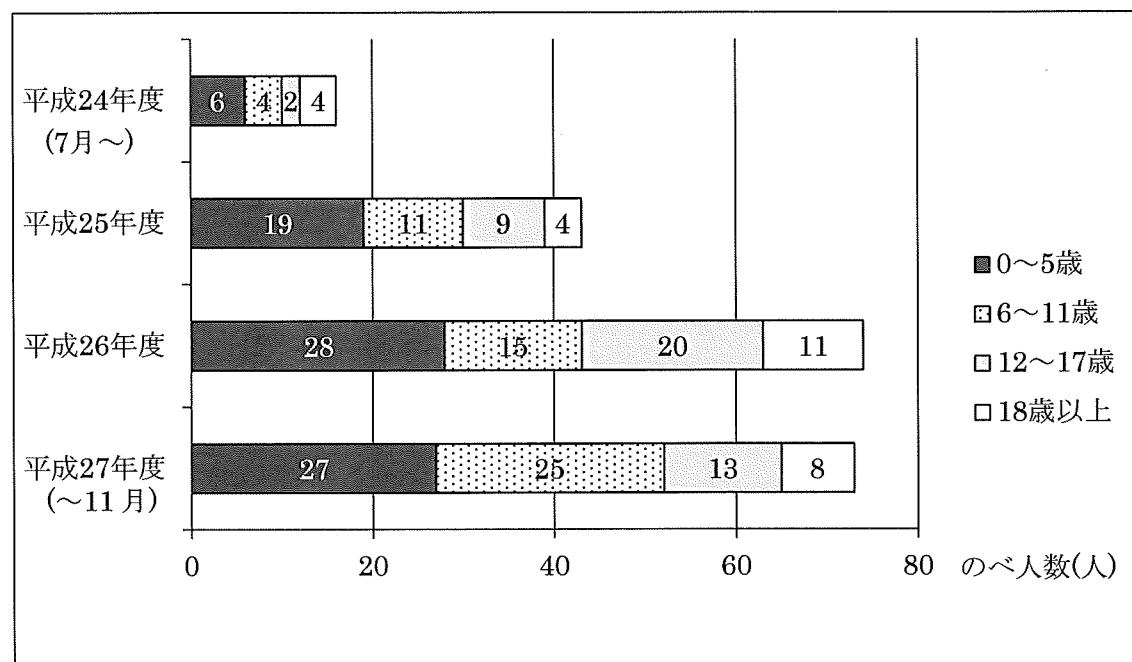


図2 年度別利用人数

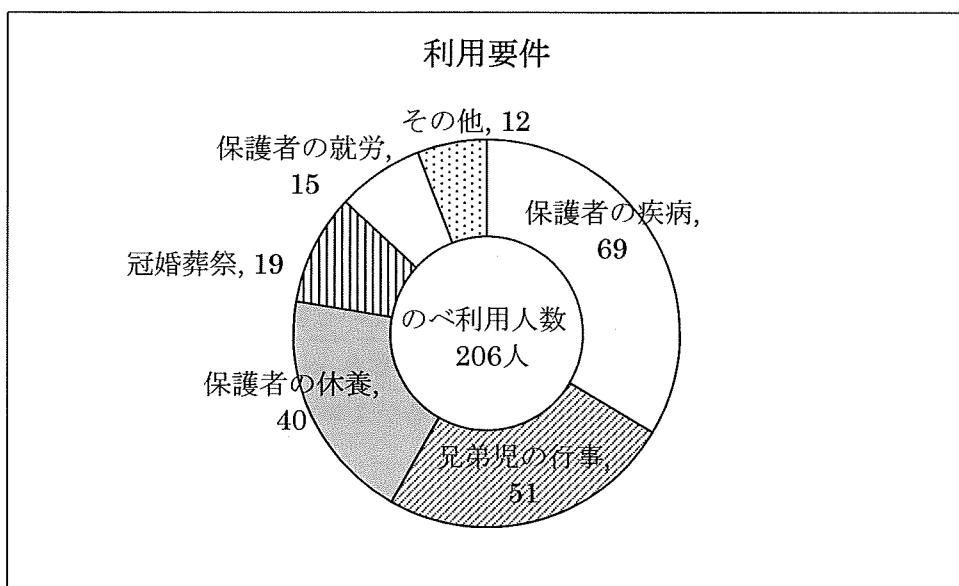


図3 利用要件

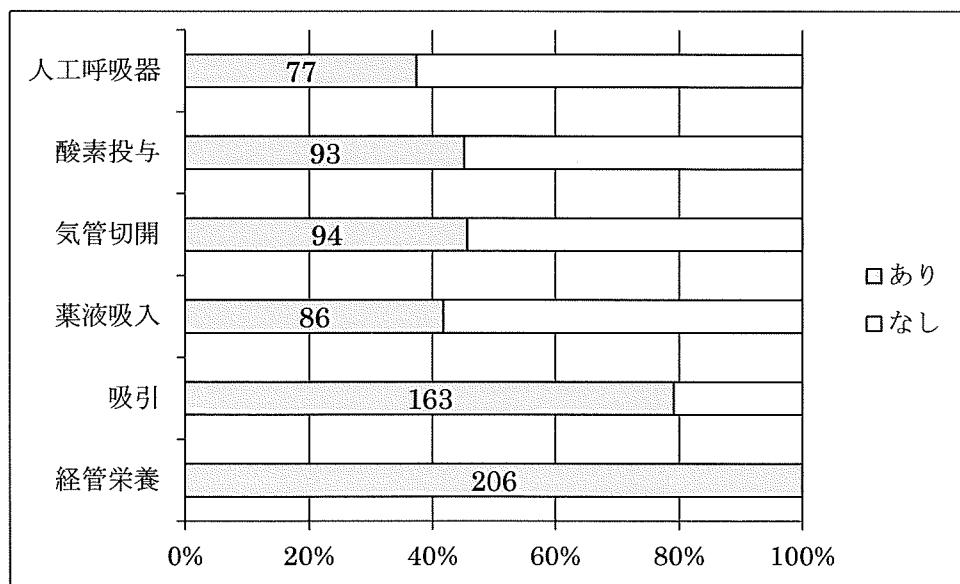


図4 医療的ケアの種類と有無（延べ利用合計人数 206 人）

医療型特定短期入所

①施設基準	診療所であること（無床診療所でも可） ※部屋の面積・設備基準は自治体毎に定める
②利用資格	小児 重症心身障害児であること 成人 療養介護該当者、および遷延性意識障害・ALS等
③利用要件	レスパイトに限らず要件を問わない
④利用日数	上限なし（各自治体により独自に上限を設けている場合もある）
⑤人員基準	定めなし（自治体毎に基準あり、多くは利用者3人に対し職員1人以上か）
⑥報酬単価	一人一日 2,277 単位（地域により差があるが1単位約10円） ※利用者の重症度により加算あり 自治体によりその他の加算がある場合もある
⑦送迎加算	自宅と施設間の送迎に対し片道186単位

表1 医療型特定短期入所制度の概要

(3) 地方での取り組み

① 宮城県小児在宅医療支援センターの設置 師 保之 、田中総一郎

近年の医療の進歩により多くの子どもたちの命が助かるようになり、我が国の新生児の救命率は世界一と言われている。一方で、人工呼吸器や経管栄養などの医療を日常的に必要とする子どもたちが急激に増えた。現在、人工呼吸器、気管切開、経管栄養などの医療を受けて在宅で生活している子どもは、仙台市で約160名おり、宮城県全体では300名近くに上る。NICU長期入院が問題となり、子どもたちは一般病院や在宅へ生活の場を移行させているが、訪問診療や訪問看護などの地域医療が十分でなく、ご家族の大きな負担のもとに子どもたちの在宅生活が成り立っている。ご家族を対象としたアンケート調査では、主な介護者の睡眠時間は一般に比べて2時間も短く、7割の介護者が腰痛・関節痛・高血圧などの生活習慣病に悩んでおり、子どもの介護のために自身の通院時間もとれないでいる。子どもたちは体調を崩しやすく、急性期に受け入れ可能な医療機関が限られている。成人期に達した患者に対応できる医療機関が乏しい。また、東日本大震災の影響により大病院から地域医療機関へのニーズが高まっている。

これらの問題を解決するために、平成26年度より宮城県小児在宅医療支援センターを東北大学内に設置した。在宅生活を支える医師や訪問看護師を育成し、地域で支える多職種連携のネットワークを立ち上げたので報告する。

医師を対象とした実技講習会を年一回開催した。平成26年2月23日小児在宅医療実技講習会(56人)、平成26年12月7日小児在宅医療実技講習会(38人)、平成27年12月6日小児在宅医療実技講習会(28人)。小児在宅医療の現状と課題、在宅医療の診療報酬、気管切開・胃瘻ボタン交換の実技、呼吸リハビリテーションの実技、人工呼吸器入門講座など、実習を多く取り入れて講習会を行い、医師が小児在宅医療に取り組みやすいようにプログラムを作成した。

次に、看護師を対象とした5日間コースの小児在宅看護研修会を年2回行った。平成25年12月～平成26年2月(30人)、平成26年6月～9月(46人)、平成26年10月～平成27年1月(52人)と希望者が多く、さらに参加者から多職種による研修会の要望が出され、平成27年度からは福祉職や教育職も参加して開催された。平成27年5月～8月(56人)、平成27年9月～12月(アドバンスコース:50人)。研修内容として、まず、健康な子どもの育ちを理解し、病気の子どもであっても成長発達できることを支援する看護を目指した。参加者からフォローアップセミナーの開催を希望され、平成26年9月23日「院内学級、小児腫瘍、てんかん」(73人)、平成27年3月21～22日「訪問看護運営、赤ちゃんマッサージ、モニタリング」(39人)、平成27年5月9日「地域生活を支える看護・福祉のあり方」(66人)を行った。

地域で各職種とつながるために、多職種連携を目的とした宮城県小児在宅医療支

援研究会を平成 26 年度から開催した。第 1 回は平成 27 年 3 月 8 日「長期入院児の在宅移行、短期入所事業」をテーマに医療・福祉・行政・教育など多職種の 116 人が参加、第 2 回(111 人)は平成 27 年 8 月 30 日「小児在宅移行研修」として、モデルケースの地域移行をグループワークで取り組む研修を行った。第 3 回(57 人)は平成 27 年 9 月 26 日「医学教育・看護教育」を取り上げた。

この他、当事者や支援者対象とした研修会「医療的ケアを介護としてではなく子育てとして」平成 25 年 3 月 10 日(196 人)、「気管切開の子どもたちとともに」平成 26 年 5 月 11 日(221 人)を開催した。

一か所に集まつてもらう研修会では、一事業所から参加できる人数が限られてしまうが、アウトリーチする研修会では一度にたくさんのスタッフが参加できる利点がある。地域基幹病院向けの出前講座(5~6回コース)を、宮城県と隣接県の主要医療機関や訪問看護ステーションなどで開催した。坂総合病院、大崎市民病院、仙台医療センター、磐城共立病院、八戸市民病院、宮城県立こども病院、仙台ロイヤルケア訪問看護ステーション、登米訪問看護ステーション、南三陸訪問看護ステーション、柴田・角田訪問看護ステーションなどである。内容は、「呼吸障害の病態とそのケア」、「呼吸リハビリテーション」、「摂食嚥下リハビリテーション」、「脳性麻痺とその二次障害」、「てんかんのいろいろとその対応」、「医療が必要な子どもの防災対策」、「生まれてきてよかったです」と思える支援体制づくり」などである。

また、大学病院受診している患者さんへの訪問診療を始めた。人工呼吸器や気管切開など濃厚な医療を必要とするこども、小児がん終末期医療を受けている在宅のこどもを対象に、平成 27 年 5 月より 4 名(訪問約 60 回)を対象に行っている。この間に一人ご自宅で看取りを行った。

最後に、卒後 4 年目の後期研修医を対象にした重症心身障害医療研修を行った。一回に 3~4 人のグループで 3 日間のプログラムとして、在宅患者ご自宅・福祉施設訪問、呼吸障害、摂食嚥下障害の講義と実技などを行っている。3 年間で 14 人が研修を受けた。この研修を経験した医師が、将来地域の医療機関で重症心身障害児の診療を行うときの一助になればと願っている。

②三重県における在宅診療の現状と課題・その取り組みについて

松田 正、岩本彰太郎

三重県内N I C Uに入院する新生児数は、年間 1,000 人程度で、うち約 2 %に医療的ケアが必要になり、在宅へ移行しています。基礎疾患としては、染色体異常や奇形症候群が多くを占め医療的ケアの内容も複雑・高度化しています。こうした背景を受け、三重県は平成 24 年度から地域医療再生事業の中で小兒在宅医療体制整備に着手し、平成 25 年・26 年度には、国の「小兒等在宅医療連携拠点事業」にも採択され全県的に取り組んできました。これらの事業活動を通じ、地域の中で小兒在宅に対するニーズは確実に高まっている一方で、医療的ケアを要する子どもが利用可能な医療・福祉等の資源は限られており、地域に則した多職種による支援体制整備の必要性が認識されました。

重度な医療的ケア（気管切開・人工呼吸管理）を要する児の訪問診療に関しては、非常に厳しい状況にあります。しかし、超・準超未熟児に対応可能な診療所及び訪問看護ステーションは、それぞれ 27 か所と 32 か所ありました。（平成 26 年度 三重県調査）こうしたことから、三重県は三重大学医学部付属病院小兒トータルケアセンター（以後、小兒トータルケアセンター）と協力し、県庁内での小兒医療・障がい福祉・保健・教育などの他部署間の顔の見える関係作りと課題共有を図るために、医療対策局地域医療推進課が統括する形で各行政機関を横断的に組織改編し「県庁内小兒在宅ワーキンググループ（図 1）」を設置しました。その活動の一つとして、県医師会、県小兒科医会、県看護協会等が共催となり、「三重県小兒在宅研究会」を年 3 回開催しています。参加者は、毎回 120 名程があり、医師、看護師、セラピスト、介護士、相談支援員、教員、保育師を含む行政担当者など多職種にわたり、顔の見える関係作りが継続実施されています。

また、三重県小兒科医会は、平成 26 年度より NICU・小兒基幹病院及び圏域別小兒科診療所の医師により構成された「小兒在宅医療検討委員会」を設置し、2 ヶ月毎に委員会を開催し、小兒在宅医療の現状の把握と小兒科診療所医師の在宅医療への理解を深め、在宅医療医を増やすことを目的に「小兒在宅医療実技講習会」を実施しています。「小兒在宅医療実技講習会」は、圏域毎に開催される小兒臨床懇話会に合わせ開催され、小兒在宅医療症例の事例検討及び在宅医療実技講習を実施し、各圏域での小兒基幹病院と小兒科診療所の受け入れ態勢・役割分担について議論されるきっかけになっています。

訪問看護ステーションに関しては、県看護協会と小兒トータルケアセンタ

一が協力し、ニーズ調査をしたうえで、訪問看護師向け小児在宅看護実技講習会を定期的に年2回開催しています。

次に、医療的ケアを要する子どもと家庭支援で重要な福祉事業関連については、超・準超重症児を受け入れられる日中一時支援所、放課後等デイサービス及びレスパイト施設は非常に限定期です。特にレスパイト施設は、三重県では不足しており、超・準超重症児の受け入れ可能な医療型障がい児入所施設は現在1施設のみとなっています。

以上から、三重県における小児在宅医療を取り巻く課題として、小児在宅医療のニーズに対し、小児在宅を担う関係施設、人材（医師・看護師）が不足していること、南北に長い地形と、北部に人口が密集しているという特徴から、小児在宅支援体制における地域格差が存在することがあげられるが、県医師会、県小児科医会、県看護協会等が共催となり、年3回開催される「三重県小児在宅研究会」により、医療・福祉・療育・教育の連携が図られ、また、三重県小児科医会「小児在宅医療検討委員会」主催で行う圏域毎の「小児在宅医療実技講習会」により、圏域毎での小児在宅医療への理解と小児基幹病院と小児科診療所の受け入れ態勢と役割分担の連携が模索されています。

また、現在、全国的にも超重症児・準超重症児とされる高度な医療的ケアを要するセラピストは少なく、今後県内での専門的セラピストの育成が望まれています。三重県小児科医会在宅医療研究会では、「三重県小児セラピー研究会」（仮称）（図2）を立ち上げ、リハビリテーションセンターを中心に理学療法士・作業療法士・言語療法士・学校群・医療関係者が有機的に連携し組織的に運営可能な体制を協議していくことを検討しています。

しかし、今後、在宅医療を担う保護者から特に要望の高いレスパイト施設が絶対的に不足している現状にどう向き合うかが今後の医療側からのアプローチ、及び国、県の政策とからめて重要だという印象を持っています。

1

三重県庁内ワーキンググループ組織図

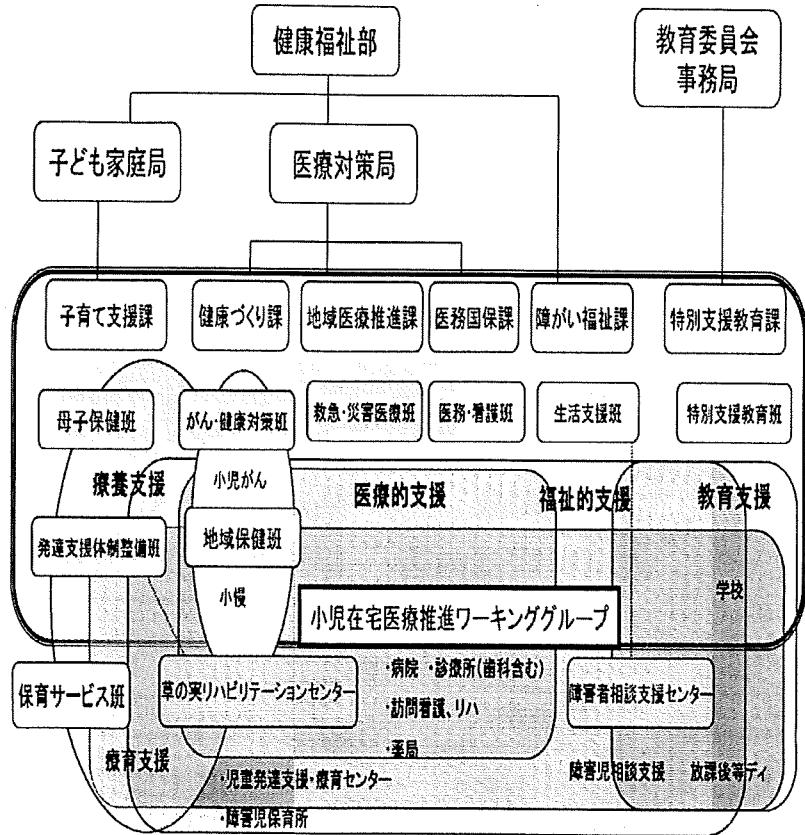
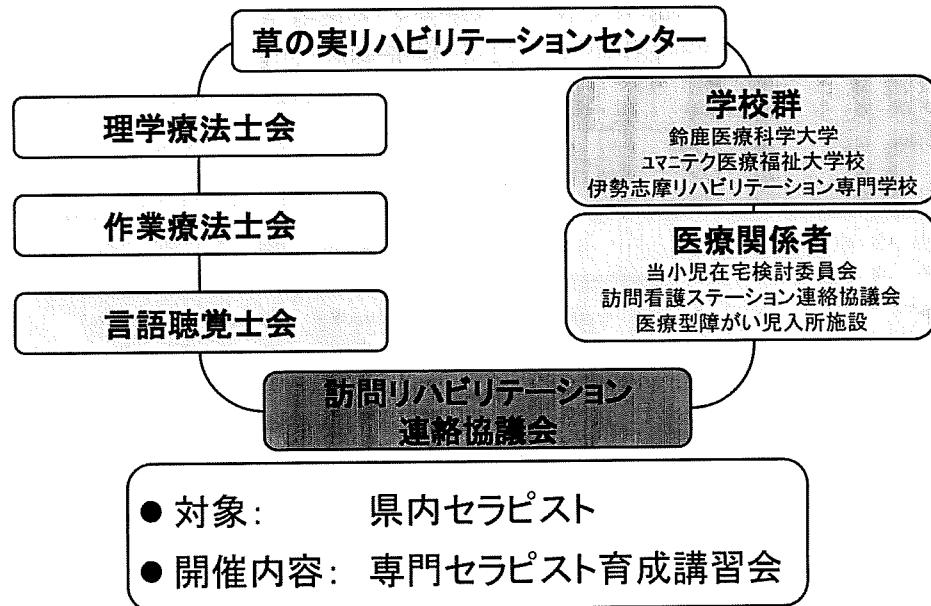


図2 三重県小児セラピー研究会



参考資料：在宅医療の現状と問題点について－三重県（平成27年度小児科中部ブロック連絡協議会）－：岩本彰太郎（三重大学医学部付属病院小児トータルケアセンター長）

すでに総論で示したごとく小児在宅医療の診療報酬の構築にあたっては、すでにほぼ完成している成人の在宅医療のシステムに沿うように考慮している。それを前提として現在の小児在宅医療の診療報酬について以下に示す。

(1) 小児在宅医療の診療報酬の実際（総論）

在宅医療の診療報酬の算定は A 基本診療料、B 医学管理料、C 在宅医療の項目で主に構成されている。そのうち在宅訪問については C 在宅医療を主として使うことになる。なお、3歳未満で B001-2 小児科外来診療料を採用している施設でも、在宅医療を行う患者さんについては出来高算定を選択することができる。

表 1 に示したように、在宅患者診療・指導料、在宅療養指導管理料、在宅療養指導管理材料加算、薬剤料、特定保険医療材料の 5 項目の合算で請求することが基本である。在宅療養指導管理料には表 2 に示すごとく多くの管理料が設定されているが、今回は在宅人工呼吸を行う超重症児を対象として解説する。

在宅人工呼吸を行う超重症児の場合、多くは気管切開、胃瘻を設置した上で酸素療法を併用しながら人工呼吸を行っている。その場合、算定可能な在宅療養指導管理料は以下の 5 種類である。

- (1) C103 在宅酸素療法指導管理料 (2 その他の場合)
- (2) C105-2 在宅小児経管栄養法指導管理料
- (3) C107 在宅人工呼吸指導管理料
- (4) C109 在宅寝たきり患者処置指導管理料
- (5) C112 在宅気管切開患者指導管理料

しかしながら、主治医施設が算定できるものは一つに限られているため、この中でもっとも点数の高い C107 在宅人工呼吸指導管理料を算定するのが一般的である。主治医施設が二つある場合には、副主治医となる施設は表 4 に示すような重複がなければ在宅療養指導管理料を算定可能である。一般には、副主治医は後述するような器材の提供の必要のない C109 在宅寝たきり患者処置指導管理料を算定することになると思われる。ただし、主治医間の話し合いによりそれ以外の点数の高い在宅療養指導管理料を算定することも可能である。

在宅療養指導管理料を算定した施設は、その指導管理に必要な医療機器と医療材料をすべて提供する必要がある。そのため表 3 に示す在宅療養指導管理材料加算が設けられている。例に挙げた在宅人工呼吸を行う超重症児の場合では、該当する全ての在宅療養指導管理料に対応した在宅療養指導管理材料加算を算定することが可能である。

- (1) C157 酸素ポンベ加算
- (2) C158 酸素濃縮装置加算
- (3) C162 在宅経管栄養法栄養管セット加算
- (4) C164 人工呼吸器加算
- (5) C169 気管切開患者用人工鼻加算

などが一般的に算定される。

診療所が在宅医療の主治医となって在宅療養指導管理料および在宅療養指導管理材料加算を算定する場合には、消耗品である医療材料を準備することは困難な場合も多く、その際には保険薬局にこれら医療材料の提供を指示することができる（必要な費用は主治医が負担することになる）。

成人の在宅医療においては、質の高い在宅医療を早く普及させると同時に在宅医療を担う医療者の負担軽減を目的として在宅療養支援診療所（または病院）、強化型在宅療養支援診療所（または病院）が設定されている。

一般の診療所および病院はすべて表5に示すC000 往診料およびC001 在宅患者訪問診療料を算定することができる。これに対し要件を満たした診療所および200床未満の病院では在宅療養支援診療所（または病院）としてC002 在宅時医学総合管理料を算定することが可能である。しかしながら、その算定要件は小児科診療所にとっては極めて厳しい内容であり、ごく一部の施設以外はその算定は難しいと考えられる。

また、今後小児在宅医療が普及してくれればC003 在宅がん医療総合診療料を算定する診療所や病院も増えてくるものと思われる。

（2）小児在宅医療の診療報酬の実際（各論）

図1はすでに総論でも示した小児在宅医療の概要である。この図の視点を変えて、提供される医療からみた小児在宅医療と生活支援の視点からみた小児在宅医療を図2、3に示した。これに関しては後段で述べる。

以下に、現在一般的な在宅移行として行われている三次病院が主治医のまま直接在宅医療に移行し、診療所が訪問のみを担当する場合の診療報酬の算定方法（図Aシリーズで示す）、次に在宅療養後方支援病院にはじめに転院し、そのうち診療所が主治医として在宅医療を行った場合の診療報酬の算定方法（図Bシリーズで示す）について説明する。

【三次病院と診療所が連携する場合】

図A-1から図A-6までで、三次病院が主治医のまま直接在宅医療に移行し、診療所が訪問のみを担当する場合の診療報酬の算定方法について説明する。主

治医は三次病院で、診療所は副主治医となる。

図 A-2：三次病院に新生児が入院となり、将来在宅医療に移行せざるを得ない病状が疑われた時点で、家族への病状説明と在宅移行への準備が始まる。入院後1週間以内にこのような対応が行われた場合、A238-3 新生児特定集中治療室退院調整加算2のイ退院支援計画作成加算が入院中に算定できる（入院後早期の退院調整を行っていない場合には、退院時にのみ A238-3 新生児特定集中治療室退院調整加算1を算定することになる）。

図 A-3：その後、退院支援計画に基づいて家族への指導が行われることになる。退院が近づくと、地域での受け皿となる診療所や訪問看護ステーションなどのスタッフとともに合同カンファレンスを開催して在宅医療の詳細について調整が行われる。その際には、三次病院側では B005 退院時共同指導料2、診療所側では B004 退院時共同指導料1を算定することができる。この退院前カンファレンスは在宅医療を円滑に行うためにもっとも重要なカンファレンスである。

また、退院前の試験外泊を行った場合には C100 退院前在宅療養指導管理料が算定できる。こうして在宅医療に移行して退院する際には A238-3 新生児特定集中治療室退院調整加算2のロ退院加算が算定できる（入院後早期に退院調整を行っている場合）。

図 A-4：在宅医療が始まると、主治医である三次病院は総論で示した5項目の合算を毎月算定することになる。在宅医療に必要な器材、消耗品も含めてこの中から提供することになる。一方、副主治医である診療所は定期的な訪問診療に対し C001 在宅患者訪問診療料を週3回まで算定することができる。さらに、複数の在宅療養指導管理料が算定可能な患者さんの場合であれば、主治医施設が算定していない在宅療養指導管理料を一つ算定することができる（重複して算定できない管理料は表4を参照）。

在宅医療に必要な消耗品（人工呼吸器の回路、経管栄養の回路、吸引チューブなど）は自宅近くの保険薬局に指示してそちらから提供してもらうことも可能である（その際の材料費は主治医施設が管理料および材料加算の中から負担する）。

図 A-5：小児の在宅医療において病状の急変はしばしば経験される。この場合、患者に近い診療所の医師が赴くことになるが、在宅医療では訪問と往診を厳密に区別している。訪問は医療者側から事前に予定を決めて患者に赴く場合、往診は患者さんからの求めに応じて患者に赴く場合を言う。

病状の思わしくないときにあらかじめ訪問予定を立てて赴いた場合には C001 在宅患者訪問診療料を算定することができる。さらに訪問看護ステーションのスタッフなどと示し合わせて同時に訪問し、病状などにつきカンファレンスを行った場合には C011 在宅患者緊急時等カンファレンス料を算定することができ

る。訪問予定がなく患者さんからの求めに応じて患者に赴いた場合には C000 往診料と A001 再診料などを算定することになる。

図 A-6 : 在宅医療中の緊急入院の受け皿は、主治医である三次病院となる。三次病院では A206 在宅患者緊急入院診療加算や A212 超重症児（者）・準超重症児（者）入院診療加算を算定して受け入れることになる。なお、事前に患者さんとの間で文書により受入を示している場合には A206 在宅患者緊急入院診療加算 2 を、そうでない場合には A206 在宅患者緊急入院診療加算 3 を算定する。

【在宅療養後方支援病院と診療所が連携する場合】

図 B-1 から図 B-6 までで、三次病院から在宅医療の調整のために地域の二次病院（のちに在宅療養後方支援病院となる）に患者さんが転院し、その後に診療所が主治医となる場合の診療報酬の算定方法について説明する。主治医は診療所で、地域の二次病院（在宅療養後方支援病院）は副主治医となる。

図 B-2 : 三次病院に新生児が入院となり、将来在宅医療に移行せざるを得ないため家族への病状説明と在宅移行への準備が始まられる過程、診療報酬の算定は図 A-1 と同様である。

図 B-3 : 図 A シリーズと大きく異なる点は、地域の二次病院（のちに在宅療養後方支援病院となる）において具体的な在宅医療への準備を行うことである。在宅小児を支える地域の資源（訪問看護ステーション、障害者総合支援法にもとづく介護事業所、行政の取り組みなど）にはきわめて大きなばらつきがあり、地元でしか調整できないことが一般的であるため、患者さんの居住地近くでの調整が有利である。

地域の二次病院は A238-3 新生児特定集中治療室退院調整加算 3 を算定することになる。その他のカンファレンス等の加算は図 A-3 と同様である。地域の様々な資源を有効に活用するためには、退院前のカンファレンスがもっとも重要である。

図 B-4 : 今回は診療所が主治医であるため、基本的な在宅療養の算定は診療所が行う。同時に在宅医療に必要な機器や消耗品も診療所から提供しなければならない。消耗品については近隣の保険薬局に提供を指示することもできる。

一方、在宅医療への調整を行った地域の二次病院は在宅療養後方支援病院としてその後の在宅医療を支援することになる。具体的には、主治医である診療所の求めに応じて往診を行ったり日時を示し合わせて訪問を行ったりすることにより、C012 在宅患者共同診療料を算定できる。在宅人工呼吸を行う患者さんなどでは年間 1~2 回までの共同の訪問も可能である。

図 B-5 : 患者さんの病状の急変時には在宅療養後方支援病院も参加することができる。

図B-6：緊急入院が必要な際には、在宅療養後方支援病院が受け皿となる。あらかじめ文書で受入を示している場合にはA206 在宅患者緊急入院診療加算1を算定することができる。

以上、在宅医療の具体的な状況に応じた診療報酬の算定方法を医療機関別に示した。以下、図4～図8に在宅医療の状況に応じた診療報酬点数を一覧で示した。

（3）小児在宅医療の診療報酬制度の問題点

厚生労働省の考え方は、在宅医療の診療報酬制度はすでに必要な施策が整備されている、というものである。平成26年診療報酬改定においては、小児の在宅医療においては地域の二次病院の重要性（在宅への移行準備、レスパイト、急変時の入院受け入れ）を日本小児科学会社会保険委員会より説明し、在宅療養後方支援病院が新設された。

小児の在宅医療は最近注目され始めたばかりであり、在宅医療の診療報酬制度そのものの理解が十分ではないことがもっとも大きな課題である。前項で示したごとく、算定要件や診療報酬点数が妥当かどうかは別として在宅医療に必要な診療報酬上の施策は整っている。日本小児科学会社会保険委員会が提案した施策は超重症児をモデルとしたものであり、様々なレベルの病態が混在する小児の在宅医療に対してこの制度を実際に運用してみて新たな問題点を指摘して行く作業が必要である。特に、今回新設された在宅療養後方支援病院がシステム全体の中にどの程度浸透していくかが大きな鍵となると思われる。

現在の在宅医療に関する診療報酬制度は、超重症児を主な対象として構築されていること自体が課題と思われる。図7の別表13に示された疾病等の要件、図5の別表3の1の2に示された要件などである。本稿の範囲ではないが、訪問看護が対象とする疾病要件（別表7、別表8：表には示していない）にも類似した内容が規定されており、これらの縛りが今後小児在宅医療の普及を阻害する要因となってくることが予想される。

小児慢性特定疾病や難病の医療費助成制度との関係もいずれ整理が必要と思われる。これらの制度に含まれる疾患には在宅医療を前提としたものが数多く含まれており、それらが前述の診療報酬に規定された疾患群と必ずしも整合性が保たれているとは言えない状況であると思われる。

また、A238-3 新生児特定集中治療室退院調整加算は在宅医療に移行する小児は周産期に障害の生じた小児がもっとも多いことから設定されているが、小児特定集中治療室の運用が本格化してくれれば、新たな点数設定や要件の変更が必要になることは明白である。

かねてより、点数設定の高いC002 在宅時医学総合管理料を算定する場合（在宅療養支援診療所など）、その算定要件が厳しすぎるため小児科診療所でも算定できるようその要件の見直しの要望が出されている。この施策は、老人の在宅医療のように診療所周辺の患者密度が高い場合には効果的な施策であるが、小児の在宅医療のように患者密度が低い場合には算定要件を変更したとしても、その維持は困難であると思われる。在宅医療を必要とする小児は、複数の高度の医療的ケアを必要とするものから、高度ではあるが限られた種類の医療的ケアだけのものまで大きな幅を持っている。これらのすべてに診療所の医師が関わらなくても、地域の二次病院との担当患者の棲み分けという方法で解決していくことも可能ではないかと思われる。小児の在宅医療の成熟度合いを見ながら検討して行くべきものではないかと思われる。

最後に、在宅医療を受ける患者側からみた小児在宅医療の枠組みについて考察したい。在宅医療を受ける立場からみた要望の中で、医療の占める割合はごくわずかであり、患者さんとその家族にとって必要な支援の大部分は生活支援に関するものだという事実は重要である。図3に示すごとく、医療を除いた生活支援の主体は障害者総合支援法と児童福祉法に規定されるいくつかの施策と医療費等に関わる数多くの法律である。それらが十分には連携しておらず、必要充分な施策を提供していないことが大きな問題である。小児在宅医療に関する診療報酬制度は重要ではあるが、在宅での生活を支えるための社会保障の枠組みが極めて貧弱であることを銘記するべきである。

以上

表1 在宅医療における基本的な診療報酬

【在宅患者診療・指導料】
C001 在宅患者訪問診療料
乳幼児または幼児加算
C006 在宅患者訪問リハビリテーション指導管理料
C007 訪問看護指示料
C011 在宅患者緊急時等カンファレンス料
【在宅療養指導管理料】
表1のうちいずれか一つ
重複しなければ従たる医療機関でも算定可能
【在宅療養指導管理材料加算】
要件を満たせば2以上を算定可能
【薬剤料】
C200 薬剤料
【特定保険医療材料料】
C300 特定保険医療材料

表2 在宅療養指導管理料の一覧

日本小児科学会社会保険委員会
2015年8月30日作成

C100 退院前在宅療養指導管理料	
C101 在宅自己注射指導管理料	
C101-2 在宅小児低血糖症患者指導管理料	
C101-3 在宅妊娠糖尿病患者指導管理料	
C102 在宅自己腹膜灌流指導管理料	4000点
C102-2 在宅血液透析指導管理料	8000点
C103 在宅酸素療法指導管理料	
1 チアノーゼ型先天性心疾患の場合	1300点
2 その他の場合	2500点
C104 在宅中心静脈栄養指導管理料	3000点
C105 在宅成分栄養経管栄養法指導管理料	2500点
C105-2 在宅小児経管栄養法指導管理料	1050点
C106 在宅自己導尿指導管理料	1800点
C107 在宅人工呼吸指導管理料	2800点
C107-2 在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料	250点
C108 在宅悪性腫瘍患者指導管理料	1500点
C108-2 在宅悪性腫瘍患者共同指導管理料	1500点
C109 在宅寝たきり患者処置指導管理料	1050点
C110 在宅自己疼痛管理指導管理料	1300点
C110-2 在宅振戻等刺激装置治療指導管理料	810点
C110-3 在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料	810点
C110-4 在宅仙骨神経刺激治療指導管理料	810点
C111 在宅肺高血圧症患者指導管理料	810点
C112 在宅気管切開患者指導管理料	900点
C113 削除	
C114 在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料	1000点
C115 在宅植込型補助人工心臓(拍動流型)指導管理料	6000点
C116 在宅植込型補助人工心臓(非拍動流型)指導管理料	45000点

表3 在宅療養指導管理材料加算の一覧

日本小児科学会社会保険委員会
2015年9月25日作成

C150 血糖自己測定器加算		C160 在宅中心静脈栄養法用輸液セット加算	2000点
C151 注入器加算		C161 注入ポンプ加算	1250点
C152 間歇注入シリンジポンプ加算		C162 在宅経管栄養法用栄養管セット加算	2000点
C153 注入器用注射針加算		C163 間歇導尿用ディスポーザブルカテーテル加算	600点
C154 紫外線殺菌器加算	360点	C164 人工呼吸器加算	
C155 自己腹膜灌流装置加算	2500点	1 陽圧式人工呼吸器	7480点
C156 透析液供給装置加算	10000点	2 人工呼吸器	6480点
C157 酸素ポンベ加算		3 陰圧式人工呼吸器	7480点
1 携帯用酸素ポンベ	880点	C165 経鼻的持続陽圧呼吸療法用治療器加算	1210点
2 1以外の酸素ポンベ	3950点	C166 携帯型ディスポーザブル注入ポンプ加算	2500点
C158 酸素濃縮装置加算	4000点	C167 痛苦管理用送信機加算	600点
C159 液化酸素装置加算		C168 携帯型精密輸液ポンプ加算	10000点
1 設置型液化酸素装置	3970点	C169 気管切開患者用人工鼻加算	1500点
2 携帯型液化酸素装置	880点	C170 排痰補助装置加算	1800点
C159-2 呼吸同調式デマンドバルブ加算	300点		

注) 在宅療養指導管理材料加算は、要件を満たせば2以上の指導管理について算定できる。

表4 算定できない在宅療養指導管理料の組み合わせ

C102 在宅自己腹膜灌流指導管理料	C102-2 在宅血液透析指導管理料
C103 在宅酸素療法指導管理料	C107 在宅人工呼吸指導管理料 又は C107-2 在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料
C104 在宅中心静脈栄養法指導管理料	C105 在宅成分栄養経管栄養法指導管理料 C105-2 在宅小児経管栄養法指導管理料
C105 在宅成分栄養経管栄養法指導管理料	C105-2 在宅小児経管栄養法指導管理料
C105-2 在宅小児経管栄養法指導管理料	C109 在宅寝たきり患者処置指導管理料
C107 在宅人工呼吸指導管理料	C107-2 在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料
C108 在宅悪性腫瘍患者指導管理料	C110 在宅自己疼痛管理指導管理料
C108-2 在宅悪性腫瘍患者共同指導管理料	C110 在宅自己疼痛管理指導管理料
C109 在宅寝たきり患者処置指導管理料	C114 在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料

注)複数の施設が在宅医療にかかわる場合、表の左側の指導管理料と右側の指導管理料は
同時に算定できない。

表5 在宅医療における診療報酬の類型

- ◆C000 往診料
- ◆C001 在宅患者訪問診療料
- ◆C002 在宅時医学総合管理料
- ◆C003 在宅がん医療総合診療料

図1 平成26年度診療報酬改定に示された小児在宅医療の改革

日本小児科学会社会保険委員会
2014年8月6日 作成

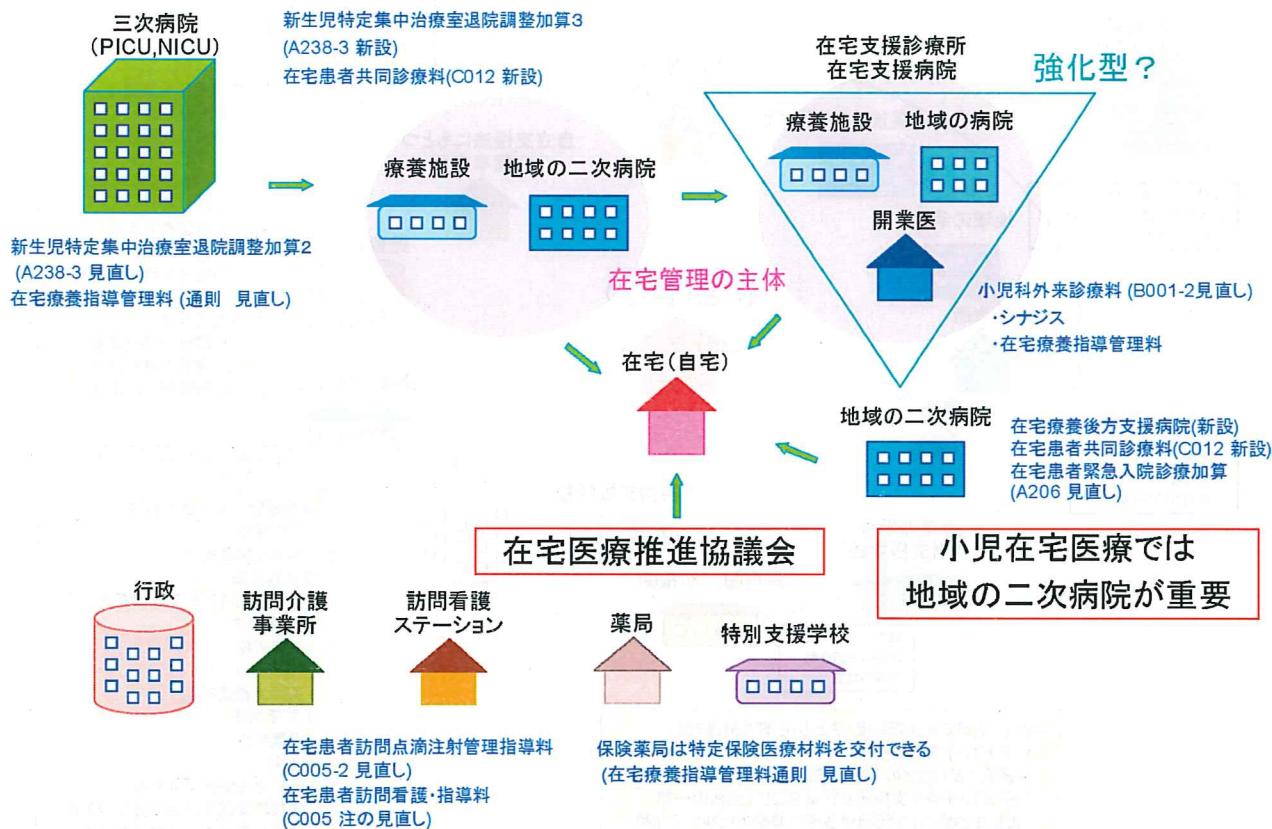


図2 提供される医療からみた小児在宅医療

日本小児科学会社会保険委員会
2015年10月27日作成

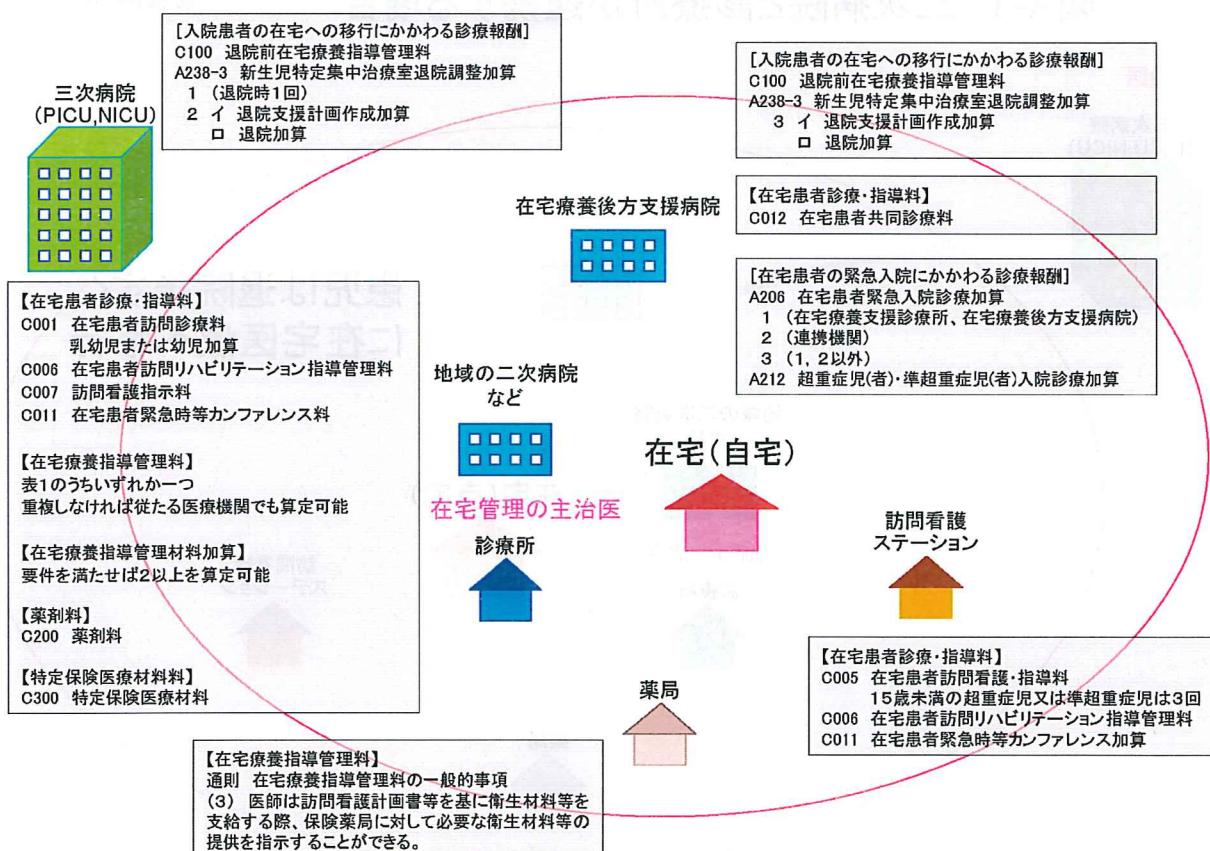
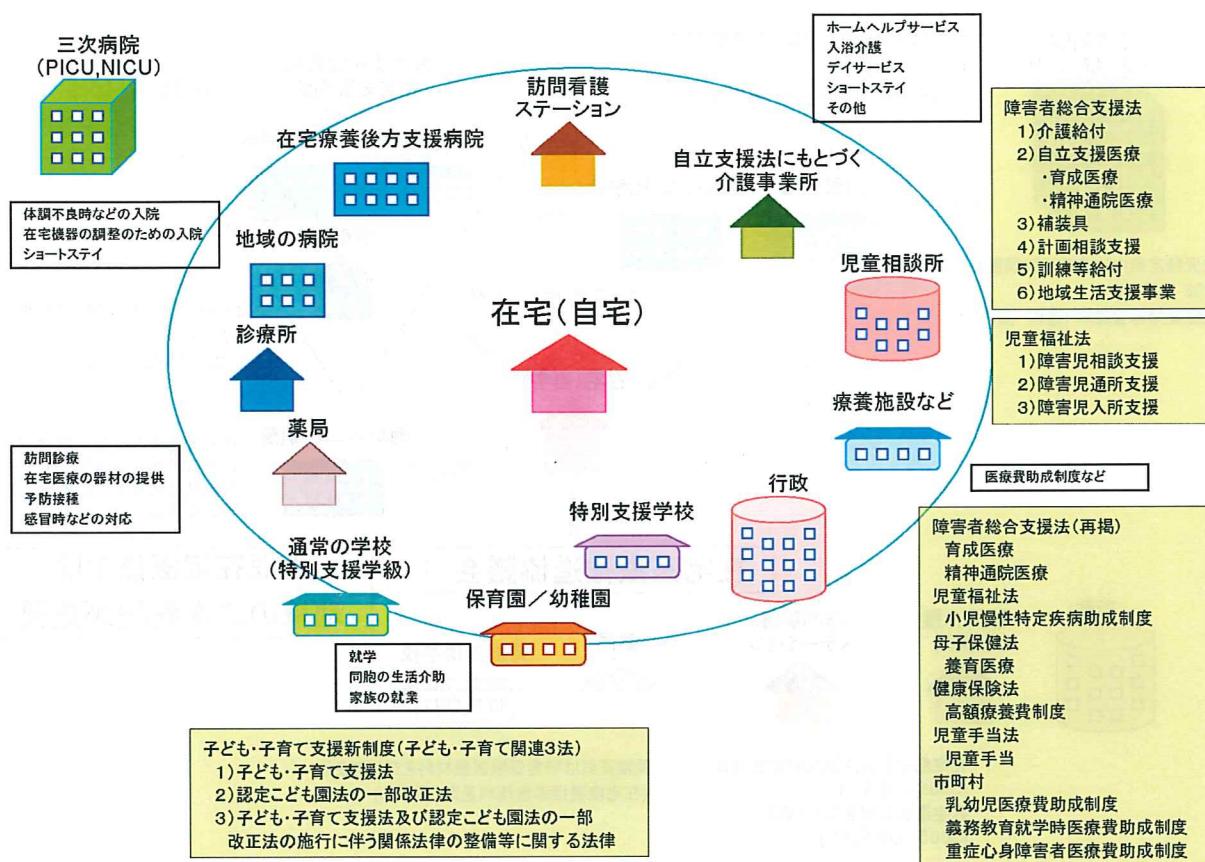


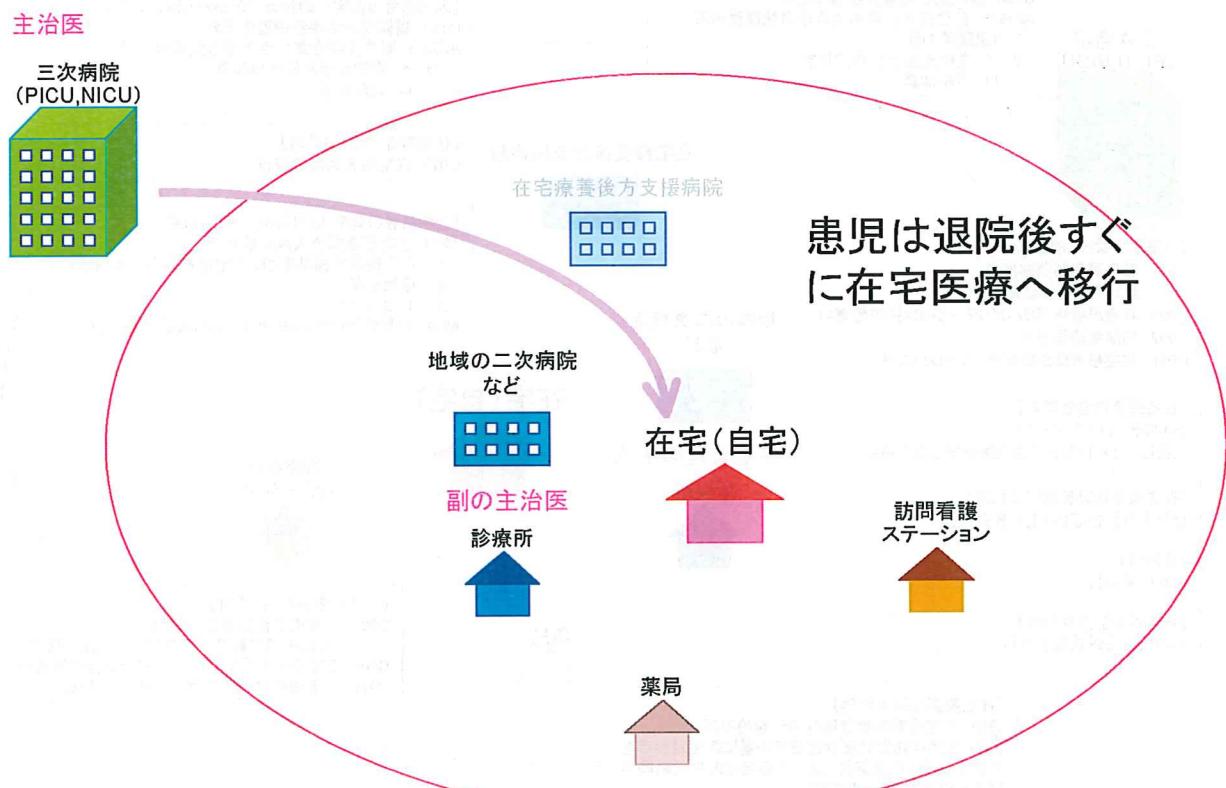
図3 生活支援の視点からみた小児在宅医療

日本小児科学会社会保険委員会
2015年8月30日作成



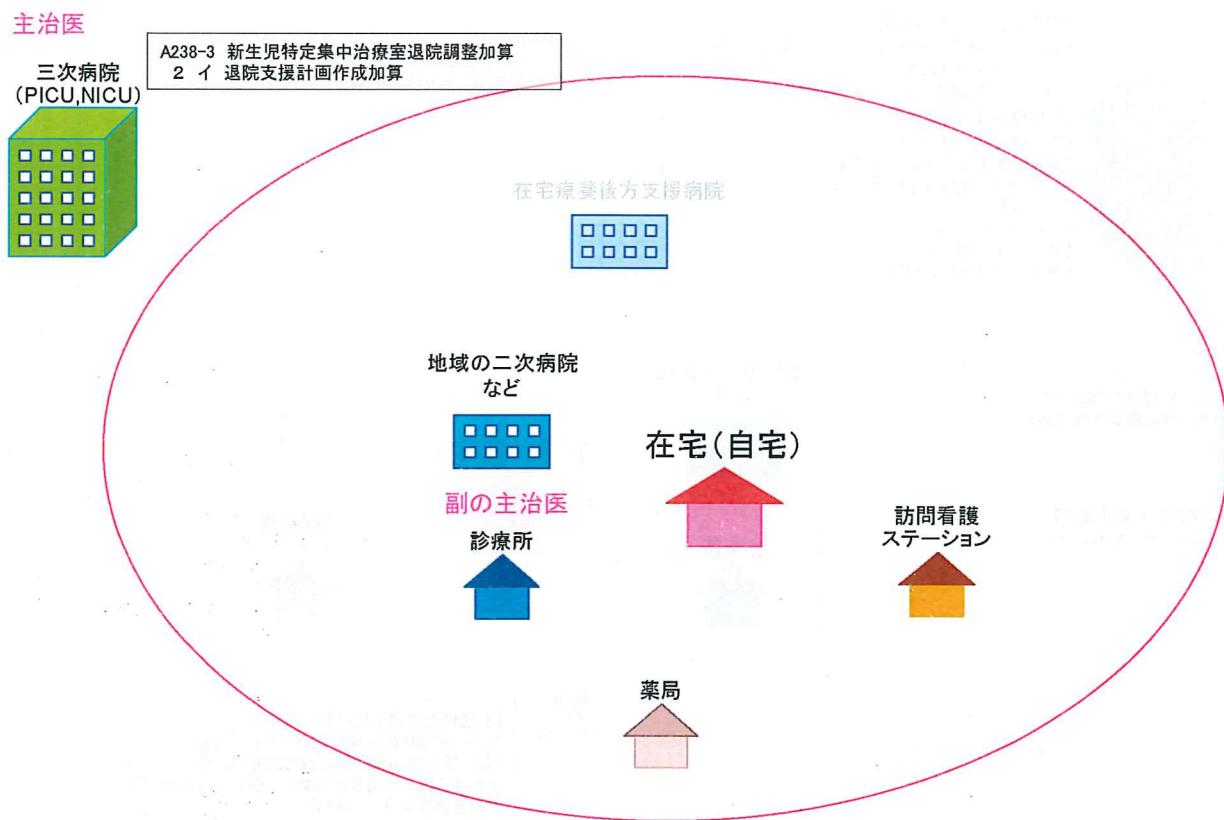
図A-1 三次病院と診療所が連携する場合

日本小児科学会社会保険委員会
2015年10月29日作成



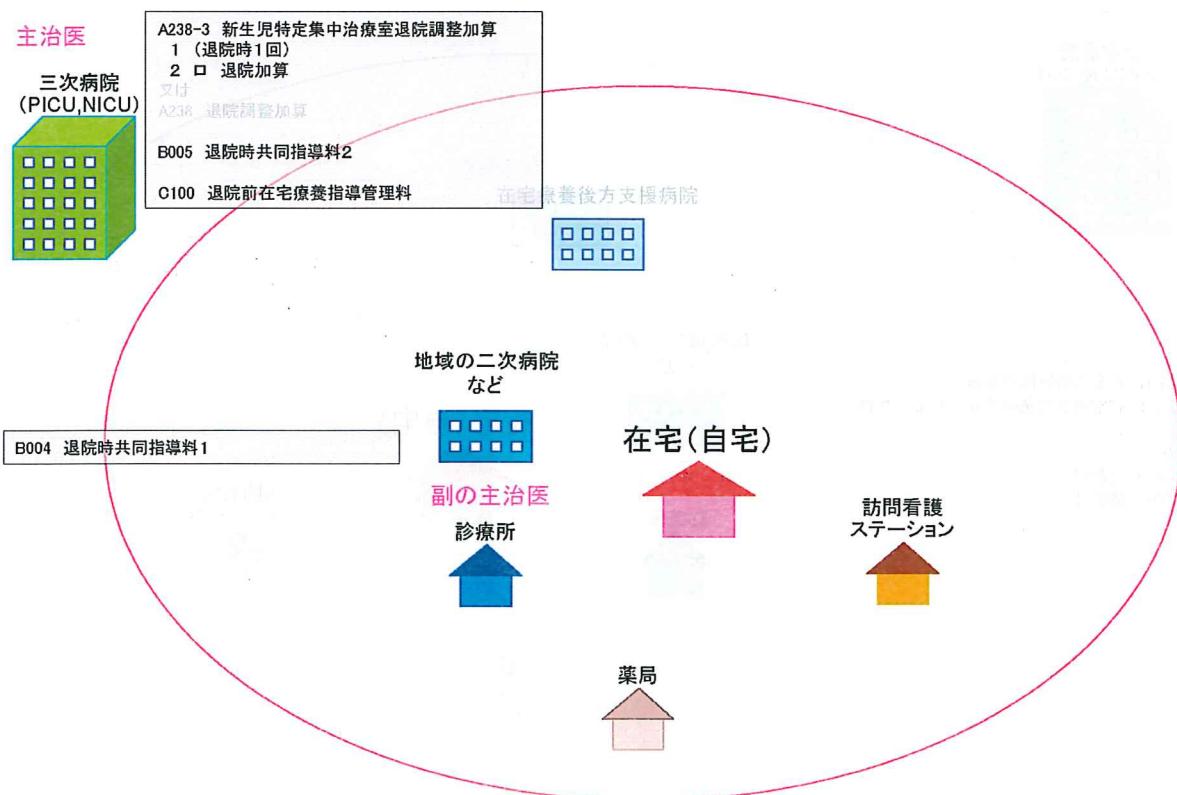
図A-2 緊急入院・急性期治療(三次病院)

日本小児科学会社会保険委員会
2015年10月27日作成



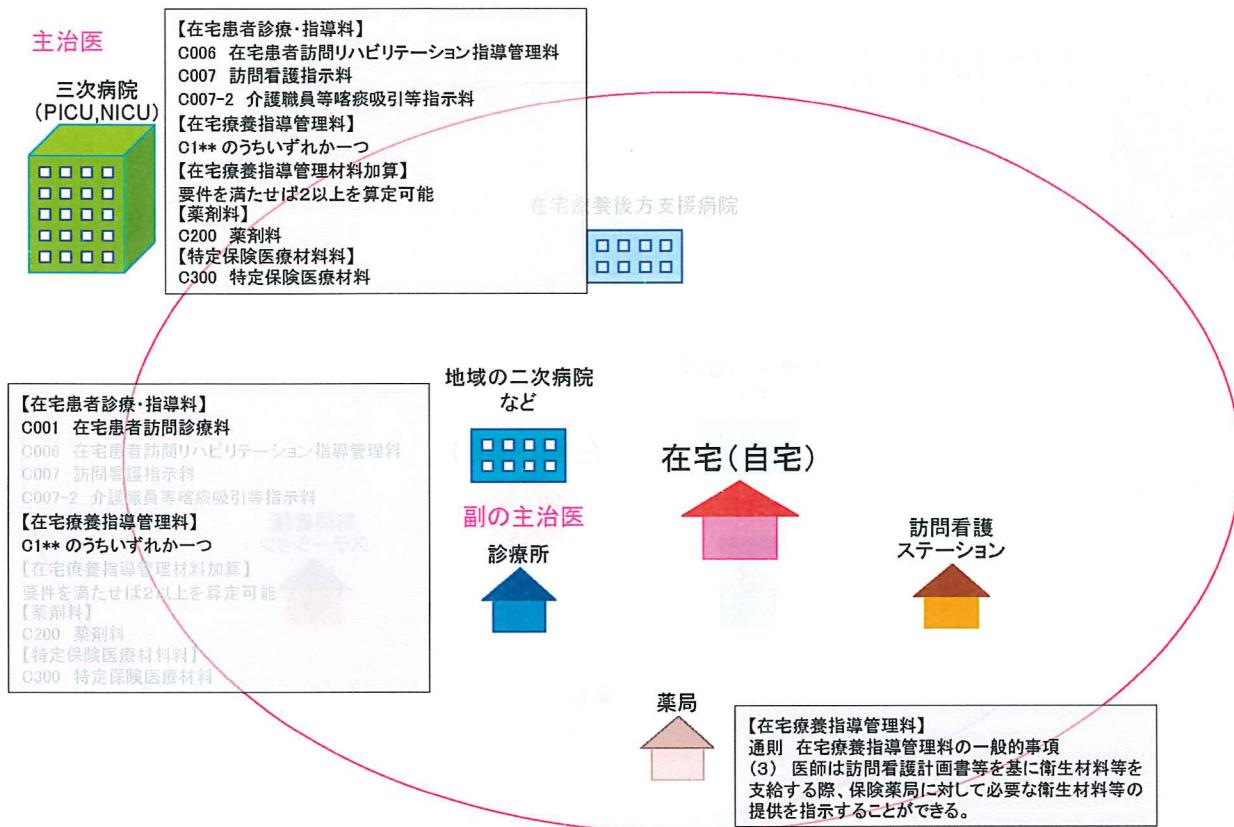
図A-3 在宅医療への移行調整(三次病院+診療所)

日本小児科学会社会保険委員会
2015年10月27日作成



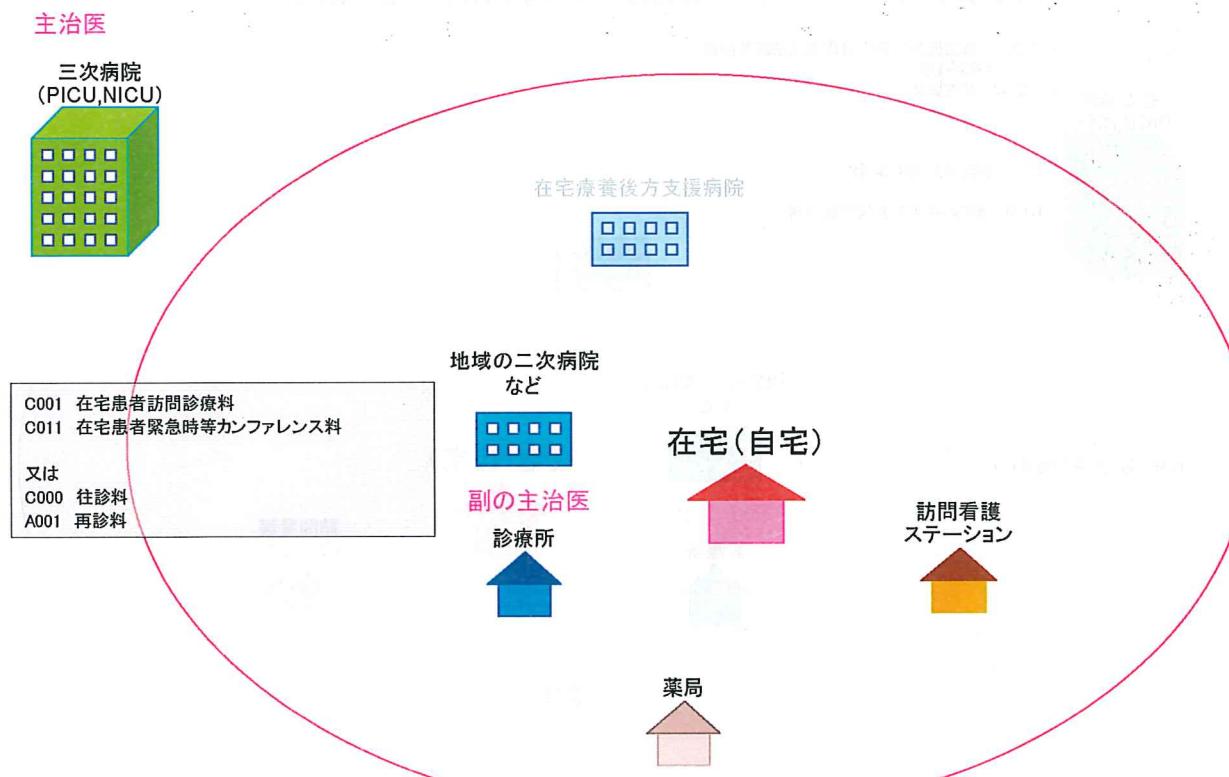
図A-4 在宅医療の維持(三次病院+診療所)

日本小児科学会社会保険委員会
2015年10月27日作成



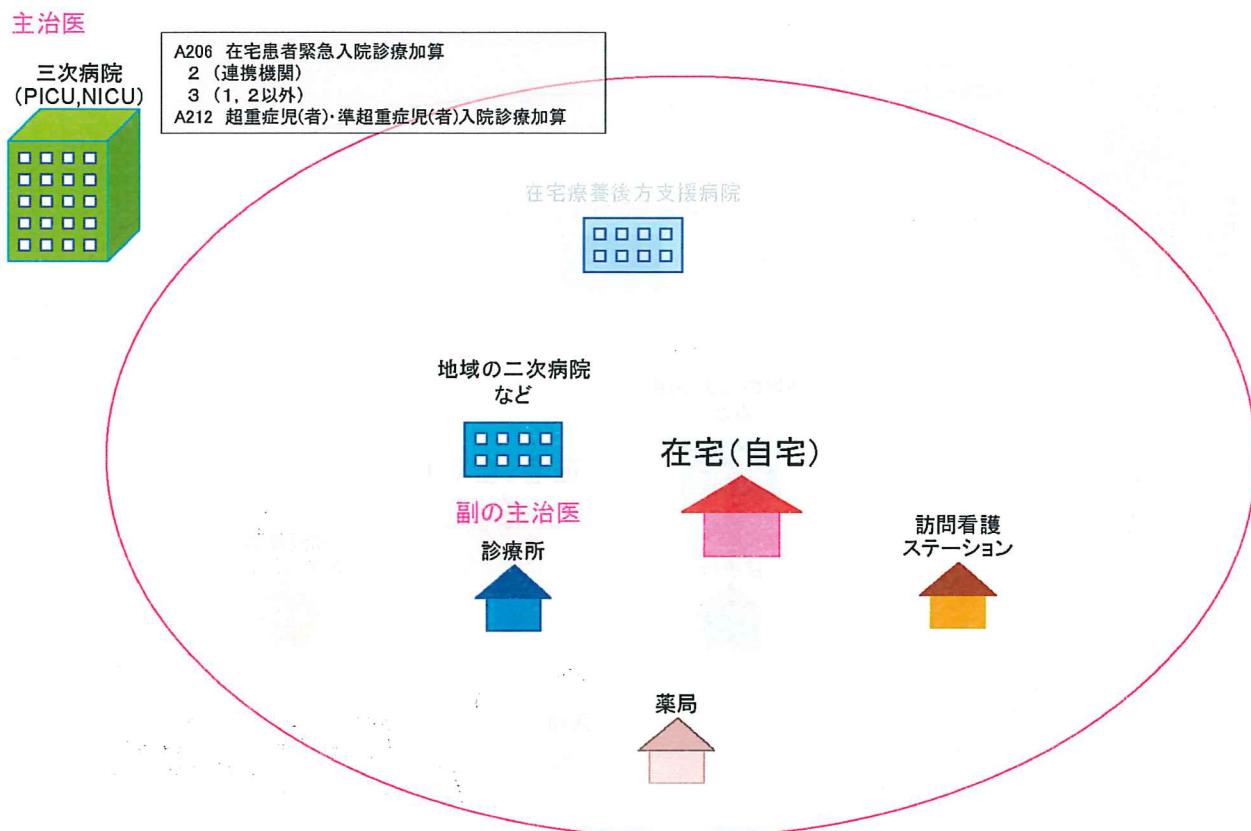
図A-5 在宅医療中の病状急変(診療所)

日本小児科学会社会保険委員会
2015年10月27日作成



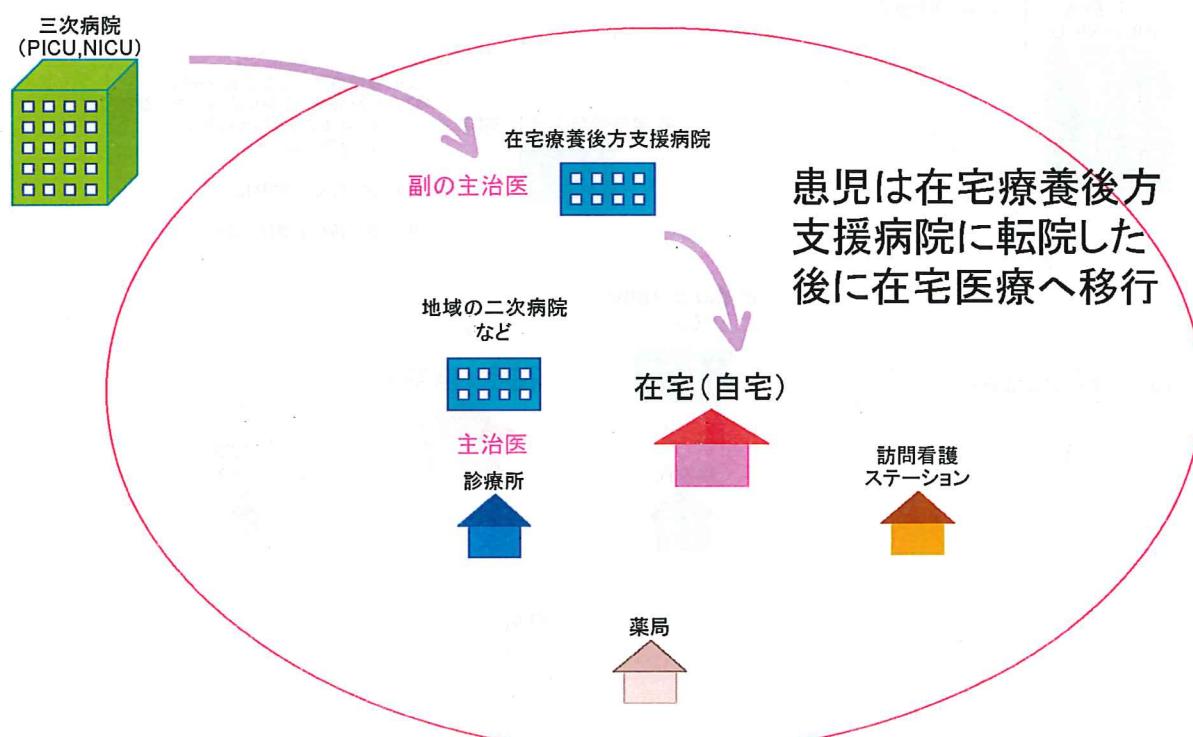
図A-6 在宅医療中の緊急入院(三次病院)

日本小児科学会社会保険委員会
2015年10月27日作成



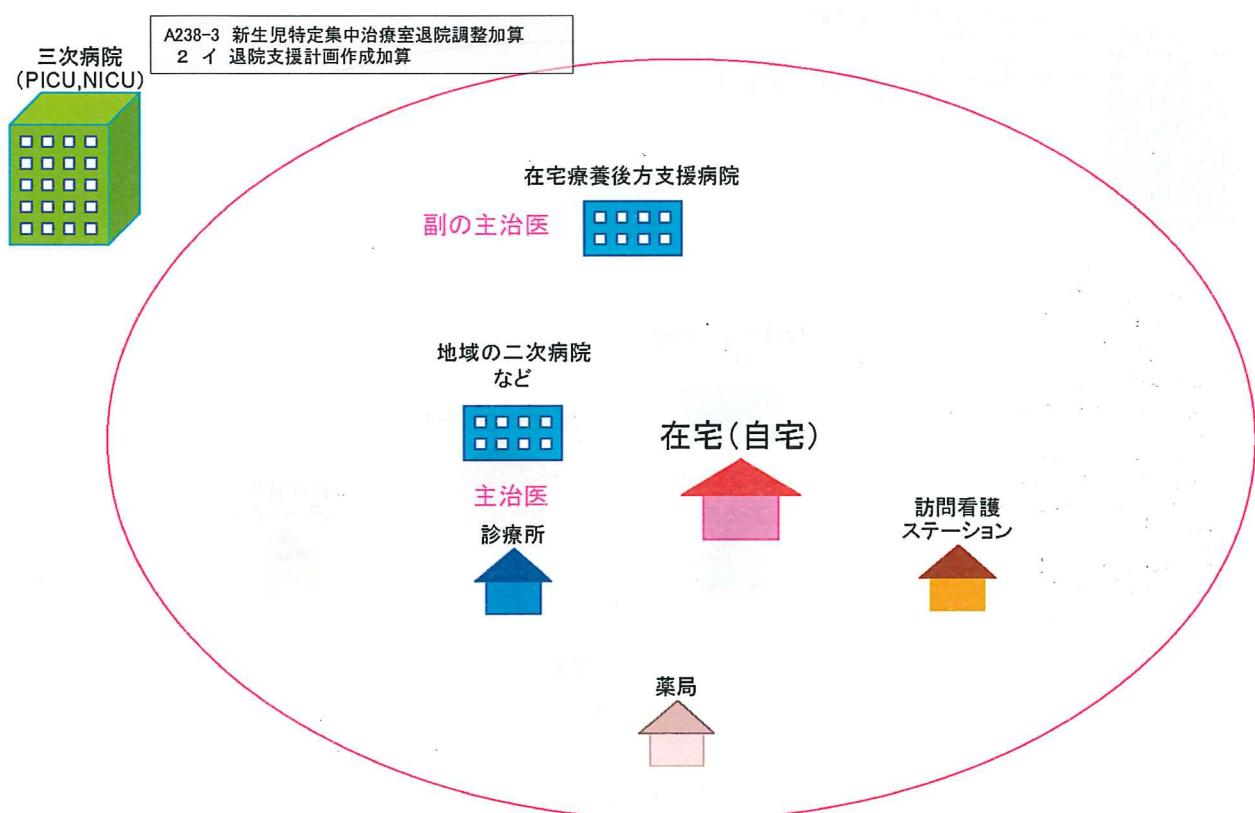
図B-1 在宅療養後方支援病院と診療所が連携する場合

日本小児科学会社会保険委員会
2015年10月29日作成



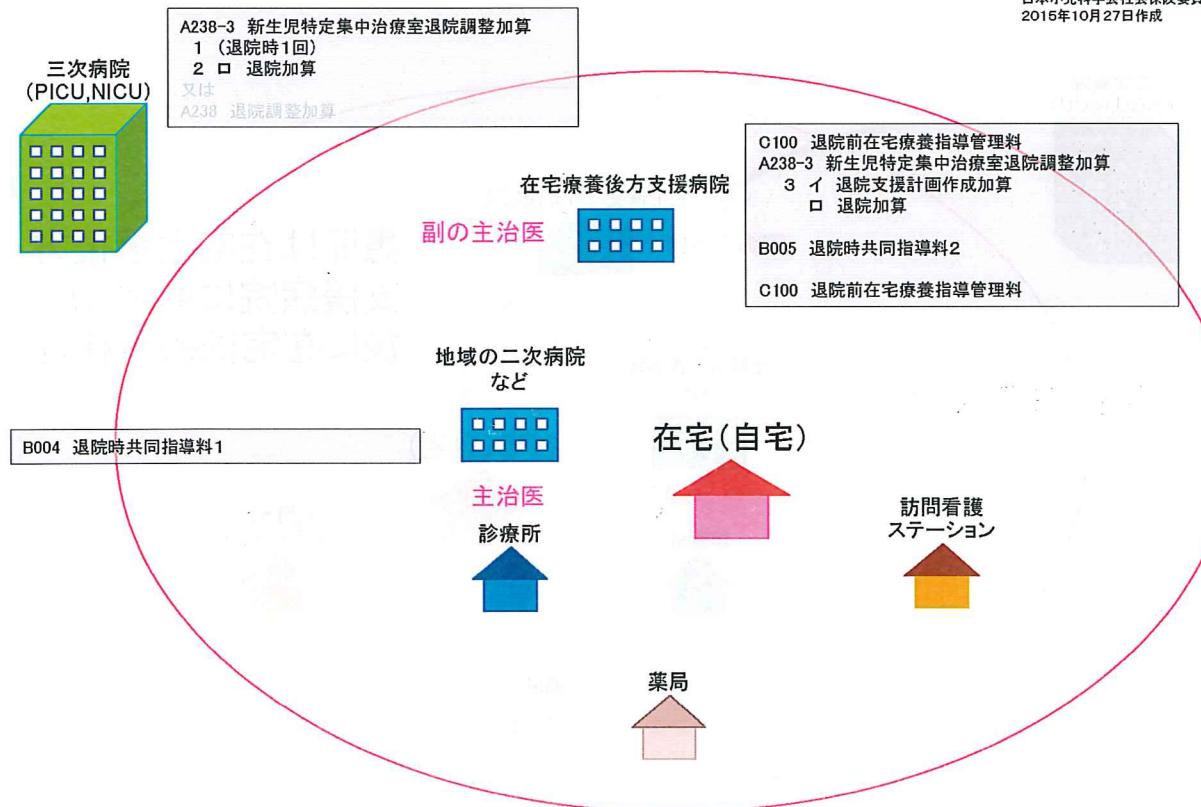
図B-2 緊急入院・急性期治療(三次病院)

日本小児科学会社会保険委員会
2015年10月27日作成



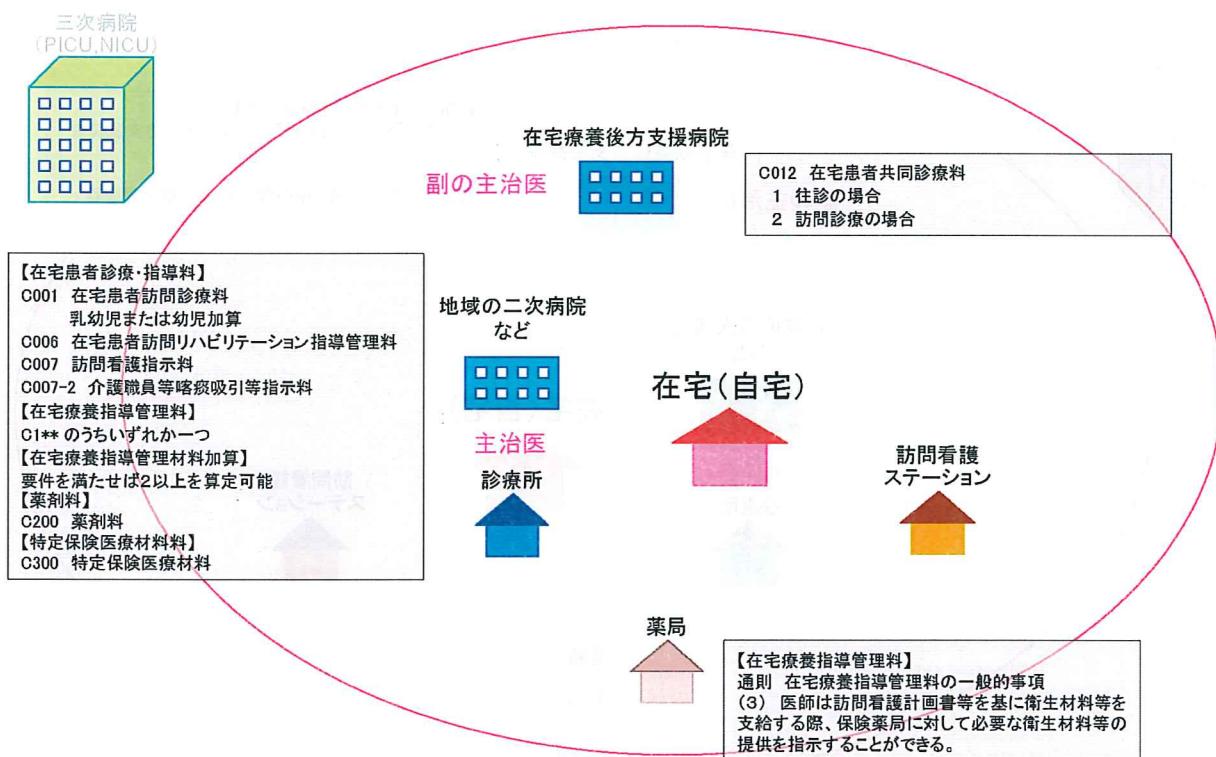
図B-3 在宅医療への移行調整(三次病院+在宅療養後方支援病院)

日本小児科学会社会保険委員会
2015年10月27日作成



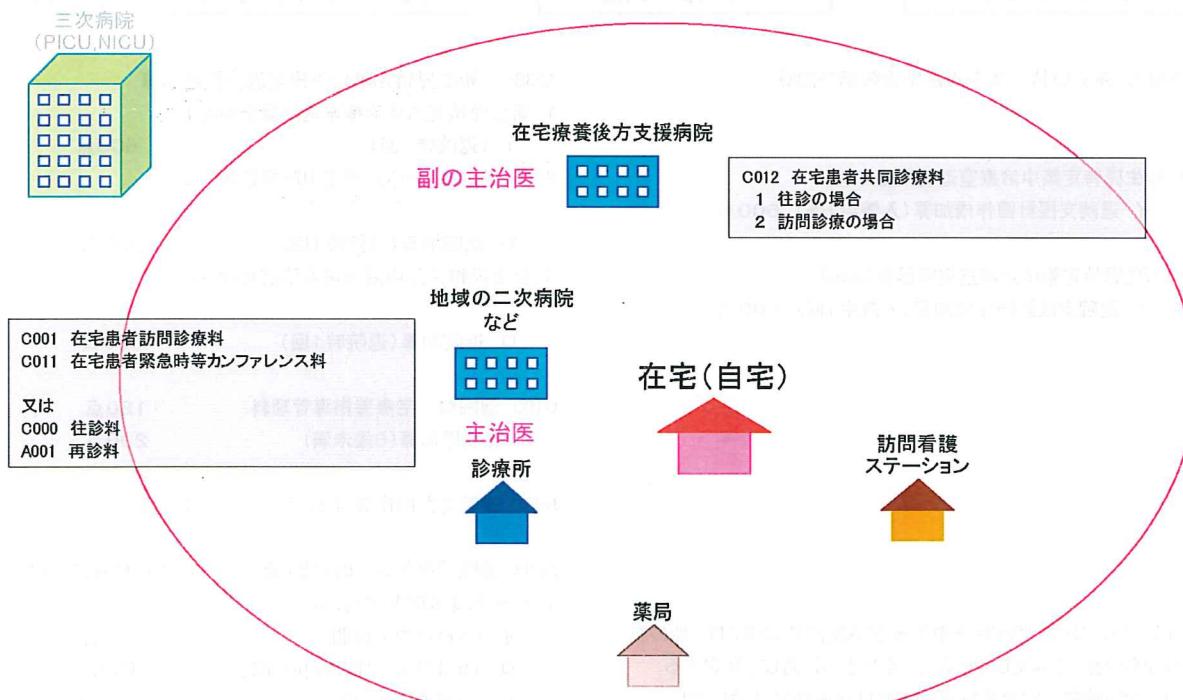
図B-4 在宅医療の維持(診療所+在宅療養後方支援病院)

日本小児科学会社会保険委員会
2015年10月27日作成



図B-5 在宅医療中の病状急変(診療所+在宅療養後方支援病院)

日本小児科学会社会保険委員会
2015年10月27日作成



図B-6 在宅医療中の緊急入院(在宅療養後方支援病院)

日本小児科学会社会保険委員会
2015年10月27日作成

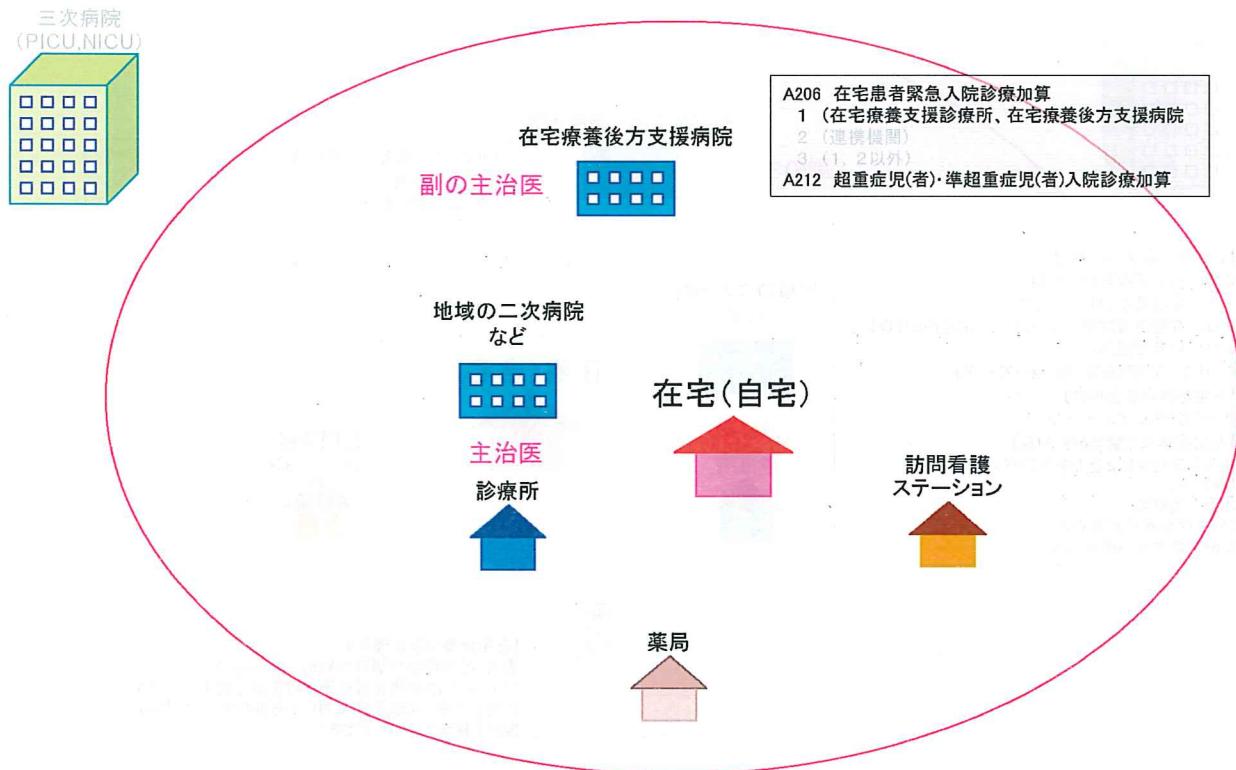


図4 在宅医療への移行にかかる診療報酬

日本小児科学会社会保険委員会
2015年10月18日作成



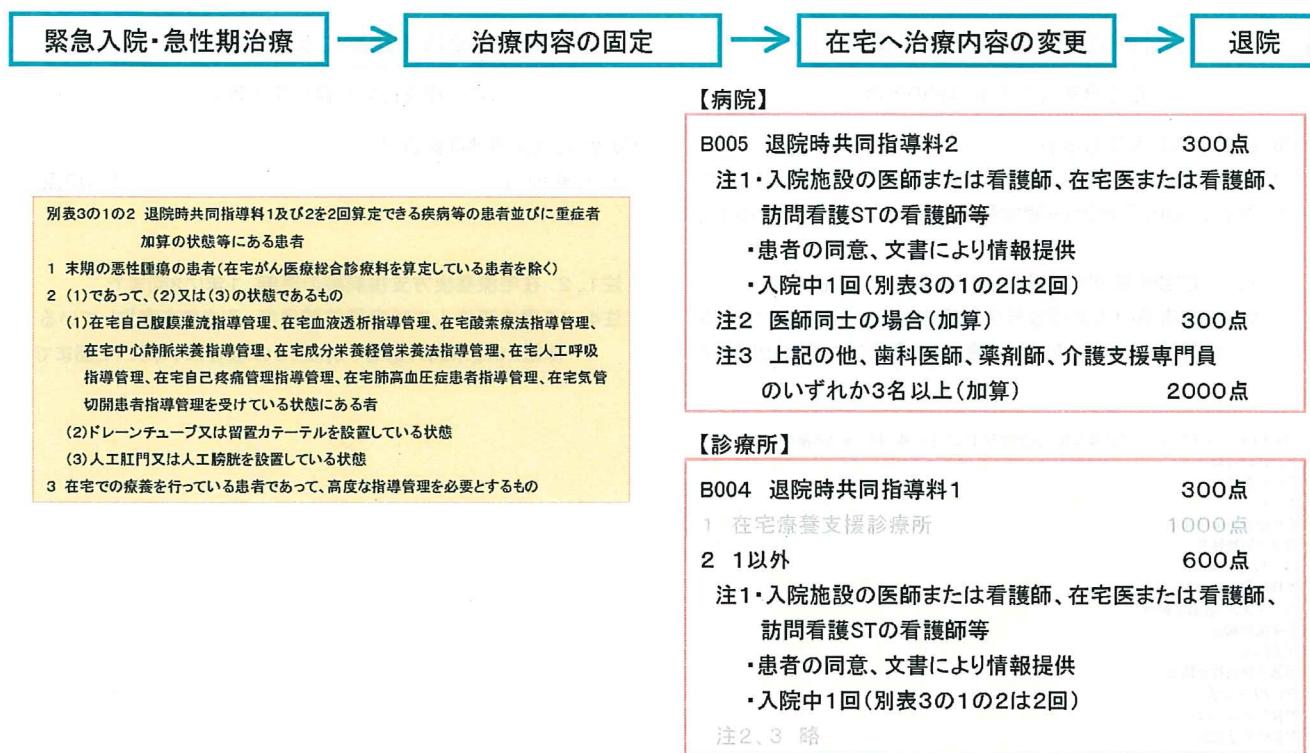
A238-3 新生児特定集中治療室退院調整加算	
1 新生児特定集中治療室退院調整加算1	600点
1 (退院時1回)	600点
2 新生児特定集中治療室退院調整加算2	600点
イ 退院支援計画作成加算(入院中1回)	600点
ロ 退院加算(退院時1回)	600点
3 新生児特定集中治療室退院調整加算3	600点
イ 退院支援計画作成加算(入院中1回)	600点
ロ 退院加算(退院時1回)	600点
C100 退院前在家療養指導管理料	120点
乳幼児加算(6歳未満)	200点
A238 退院調整加算(退院時1回)	

A238-3 新生児特定集中治療室退院調整加算	
1 新生児特定集中治療室退院調整加算1	600点
1 (退院時1回)	600点
2 新生児特定集中治療室退院調整加算2	600点
イ 退院支援計画作成加算(入院中1回)	600点
ロ 退院加算(退院時1回)	600点
3 新生児特定集中治療室退院調整加算3	600点
イ 退院支援計画作成加算(入院中1回)	600点
ロ 退院加算(退院時1回)	600点
C100 退院前在家療養指導管理料	120点
乳幼児加算(6歳未満)	200点
B005 退院時共同指導料2 (図3-②詳細を参照)	
A238 退院調整加算(退院時1回) : A238-3との併算定不可	
1 一般病棟入院基本料、他	
イ 14日以内の期間	340点
ロ 15日以上30日以内の期間	150点
ハ 31日以上の期間	50点

注) A238-3新生児特定集中治療室退院調整加算3は、他の施設から加算2を算定して転院してきた患者に対して算定する。
 C100退院前在家療養指導管理料は退院前の外泊に対して、初日1回に限り算定。同日に他の在家療養指導管理料を算定することはできない。

図5 在宅医療への移行にかかる診療報酬

日本小児科学会社会保険委員会
2015年10月18日作成



注) いずれもA238と併算可能、入院中の病院で開催
(A238-3との併算は?)

図6 診療所での在宅医療の維持にかかる診療報酬

日本小児科学会社会保険委員会
2015年10月18日作成

計画的な訪問による在宅医療		病状急変時の往診による在宅医療	
【初診時】			
A000 初診料 282点		C000 往診料 720点	
乳幼児加算(6歳未満) 75点		A001 再診料 72点	
C000 往診料 720点		乳幼児加算(6歳未満) 36点	
又は、		外来管理加算 52点	
B001-2 小児科外来診療料(3歳未満、初診時)		又は、	
処方箋あり(院外処方箋) 572点		C001 在宅患者訪問診療料 200点	
処方箋なし(院内調剤) 682点		C011 在宅患者緊急時等カンファレンス料(月2回)	
C000 往診料 720点		(条件によりC001在宅患者訪問診療料との併算定可)	
【再診時】			
C001 在宅患者訪問診療料 833点		注) 訪問と往診は厳格に使い分けられている	
乳幼児加算(3歳未満) 400点		C001ではその区別が曖昧?	
幼児加算(3歳以上6歳未満) 400点			
・週3回を限度として算定可能			
・急性増悪等で一時に必要な時は14日以内に1回追加			
C1** 在宅療養指導管理料(月1回) **点			
C007 訪問看護指示料(月1回) 300点			
C007-2 介護職員等喀痰吸引等指示料(3月に1回) 240点			

注) 小児科外来診療料の算定除外対象

図7 在宅医療の維持にかかる診療報酬

日本小児科学会社会保険委員会
2015年10月18日作成

計画的な訪問による在宅医療	病状急変時の往診による在宅医療
(在宅療養後方支援病院の場合)	(在宅療養後方支援病院の場合)
C012 在宅患者共同診療料	C012 在宅患者共同診療料
1 往診の場合 1500点	1 往診の場合 1500点
2 訪問診療の場合(同一建物居住者以外) 1000点	2 訪問診療の場合(同一建物居住者以外) 1000点
注1、2 在宅療養後方支援病院の医師、1年に2回まで	注1、2 在宅療養後方支援病院の医師、1年に2回まで
注4 15歳未満の人工呼吸器装着患者、引き続き実施している体重20kg未満の患者、別表13の患者は1年に12回まで	注4 15歳未満の人工呼吸器装着患者、引き続き実施している体重20kg未満の患者、別表13の患者は1年に12回まで

別表13 在宅患者緊急入院診療加算に規定する別に厚生労働大臣が定める疾病等
多発性硬化症
重症筋無力症
スモン
筋萎縮性側索硬化症
脊髄小脳変性症
ハンチントン病
進行性筋ジストロフィー症
パーキンソン病関連疾患
多系統萎縮症
ブリオニ病
亜急性硬化性全脳炎
ライソーム病
副腎白質ジストロフィー
脊髄性筋萎縮症
慢性炎症性脱髓性多發神経炎
先天性免疫不全症候群
頭髄損傷
15歳未満のものであって人工呼吸器を使用している状態のもの又は15歳以上のものであって人工呼吸器を使用している状態が15歳未満から継続しているもの(体重が20kg未満である場合に限る)

図8 在宅医療中の緊急入院にかかる診療報酬

日本小児科学会社会保険委員会
2015年10月18日作成



A206 在宅患者緊急入院診療加算(入院初日)
1 (在宅療養支援診療所、在宅療養後方支援病院) 2500点
2 (連携機関) 2000点
3 (1, 2以外) 1000点
A212 超重症児(者)・準超重症児(者)入院診療加算(1日につき)
1 超重症児(者)入院診療加算
イ 6歳未満の場合 800点
ロ 6歳以上の場合 400点
2 準超重症児(者)入院診療加算
イ 6歳未満の場合 200点
ロ 6歳以上の場合 100点
注3 救急・在宅重症児(者)受入加算(1日につき) 200点
NICU、PICU入院既往者、5日を限度

A206 在宅患者緊急入院診療加算
1 C002,C002-2,C003,C1**を算定している患者(別表13) 病状の急変時等に在宅医の求めに応じて入院 あらかじめ文書で患者に対し説明と同意、写しを保存 3か月以内に1回以上在宅医と情報交換 1病院につき1患者(複数の病院との契約は想定されない) 200床以上の病院、24時間対応可能な体制
2 在宅医があらかじめ文書で緊急入院先を提示、写しを保存

IV 小児在宅医療の今後の方向性および取り組むべき事業

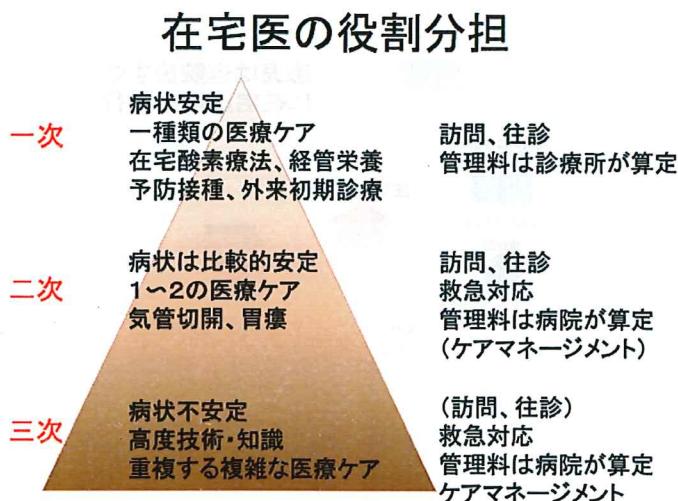
大山 昇一

(1) 小児在宅医療モデル案

小児の在宅医療は新しい時代に突入しつつある。これまで一部の有志の医師による先進的な試みが行われているだけであったが、今後は日本中の小児科医が何らかの形で小児在宅医療とつながりを持つような時代になっていると認識することがまず必要である。

そのような背景のなかで、具体的にどのようなモデルが実現可能であるのかを論じたい。もっとも重要なことは、小児在宅医療への取り付きにくさ（敷居の高さ）を軽減し、かつ診療所の小児科医が不安に思うことを解消できるようなモデル案の提示であると考えられる。しかし、その実現には関係する全ての職種の人たちとの密接な連携が必要である。

まず初めに、在宅医療提供体制の階層化を提案したい。図は、厚労科研 前田班「小児在宅医療の推進のための研究」より引用したものである。



小児救急の枠組みが、一次救急から三次救急まで医療施設が階層化され、それぞれの分担提供する医療にも違いがあるよう、小児在宅医療の提供についても階層化することを考えるのは医療資源の有効利用という意味でも意味があると思われる。小児救急医療の様に厳密な業務分担をするのではなく、およそその役割分担と考えて互いに役割が重複するような重層的な階層化が現実的であると思われる。

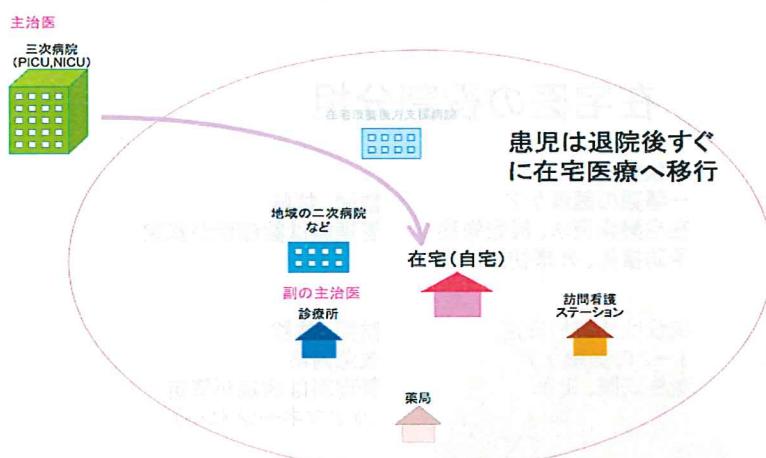
基本的な構築としては、一次医療に相当する小児在宅医療としては経鼻胃カテーテルによる栄養管理や在宅酸素療法だけの子どもたち、二次医療に相当する小児在宅医療としては気管切開や胃瘻管理などが主たる医療的ケアである子

どもたち、三次医療に相当する小児在宅医療としては在宅人工呼吸などの重装備の子どもたちというようにである。それぞれの階層に応じて地域で在宅小児医療を主として受け持つ医療機関は自ずと分化していくものと思われる。例えば、一次医療に相当する在宅医療の子どもであれば地域の診療所などで、二次医療に相当する在宅医療の子どもであれば地域の病院などで、三次医療に相当する在宅医療の子どもであれば中核病院あるいは地域小児科センターなどで、という棲み分けである。

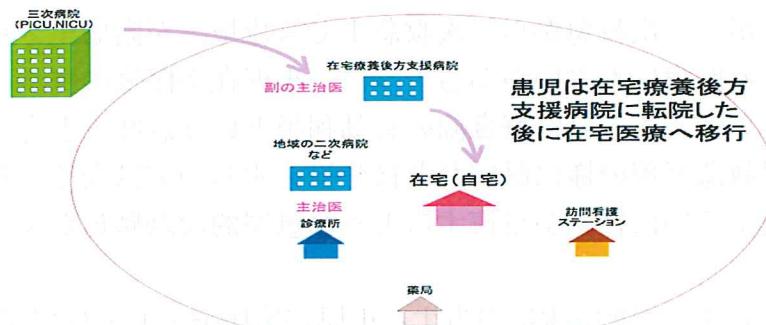
(2) 地域連携体制の構築

すでに各論の小児在宅診療報酬についての項で示した通り、現状の診療報酬体系の中で運用可能な病院と診療所の連携を膨らませて行くことが近道であると思われる。

図A-1 三次病院と診療所が連携する場合



図B-1 在宅療養後方支援病院と診療所が連携する場合



図A-1に示す三次病院から直接診療所での在宅医療に移行するモデルは、人口が密集し大規模病院が多く存在する大都市での運用が可能なモデルと思われ、「大都市型病診連携」と呼びたい。一方、図B-1に示した三次病院から一度地域の二次病院に患者が転院し、そこでの在宅調整の後に診療所での在宅医療に移行するモデルは、人口が比較的少なく大規模病院からの距離も比較的離れた地域の中都市での運用が可能なモデルと思われ、「中都市型病診連携」と呼びたい。

いずれかのモデルに沿って地域での小児在宅医療の受け皿を増やして行くことは不可能ではないと考えられる。これを実行するにあたりもっとも重要なことは、在宅移行が必要な症例があった場合に、在宅移行調整のできるだけ早い時期から送り出す側と受け取る側の関係者が集まり、詳細な情報交換を行うことであると考えられる。その過程で関係するそれぞれの施設の間の問題点を議論し解決して行く過程が、小児在宅医療を充実させるための鍵であると思われる。いずれの関係者もカンファレンスを開催しそれに参加することを躊躇わないことが肝要である。

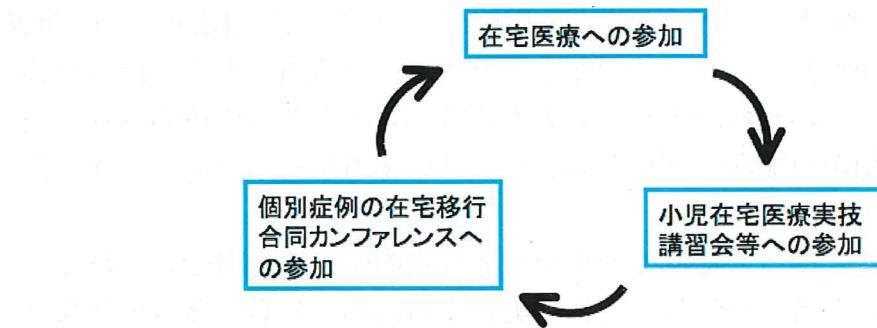
地域に小児在宅医療を担当できる診療所が育っている場合には、強化型在宅支援診療所として成人の在宅医療を担う施設との連携を強めることが必要である。在宅医療を始めた小児もいざれば成人となっていき、成人の在宅医療の枠組みの中に移行（トランジション）すると思われ、その際の受け皿としての強化型在宅支援診療所は大きな力を発揮すると推測される。

また、在宅医療に送り出す側の三次病院あるいは二次病院は、在宅療養後方支援病院として在宅医療開始後のショートステイや急病時の入院の受け皿としての意識を持ち、家族や在宅主治医の不安に答えるという強い覚悟が必要である。

（3）小児在宅医療研修事業および人材育成

小児在宅医療の敷居の高さを取り除くための方策として、人材育成は大切な手段であると考えられる。すでに日本小児科学会では実地医家を対象とした9回の小児在宅医療実技講習会を開催しており、厚生労働省も地域における小児在宅医療推進の中心的な人材養成のための小児等在宅医療地域コア人材養成講習会を開催している。

小児在宅医療を支える人材育成のためのサイクル



これらの講習会は小児在宅医療に興味を持つ小児科医への教育として重要であるが、それだけで高い敷居が乗り越えられるものでもないと考えられる。図に示したように、それらの基礎的知識を持った上で実際の症例の在宅移行のためのカンファレンスに積極的に参加することが必要である。その後には、その症例の在宅医療の実際に関わることになるが、初めにも示したごとく在宅医療の階層構造を意識して参加していくことが重要ではなかろうか。地域には小児の在宅医療に経験のある施設が存在する場合が多く、それらの施設を知識や経験習得の核として利用しながら徐々に慣れて行くという体制の構築が望まれる。

小児在宅医療の構築は、地域の多職種連携の質を問われる一大事業である。この報告では主として医師を中心とした連携について述べてきたが、これらを実現するためには行政の役割に負うところも少なからず存在する。地域の医師会を巻き込んで行政に強くアピールするような取り組みが望まれる。

平成28年度診療報酬改定について

1. 診療報酬本体 +0.49% (各科改定率 医科+0.56%、歯科+0.61%、調剤+0.17%)

2. 薬価等

① 薬価 ▲1.22%

上記のほか、

- ・市場拡大再算定による薬価の見直しにより、▲0.19%
- ・年間販売額が極めて大きい品目に対応する市場拡大再算定の特例の実施により、▲0.28%

② 材料価格 ▲0.11%

改定のポイント

入院医療

1. 地域包括ケアシステムと病床の機能分化・連携のさらなる推進

- ・急性期病床における患者の重症度を適切に評価。

「7対1入院基本料」の「重症度、医療・看護必要度」を見直し。重症者の割合基準を15%→25%に引き上げ (※)

※200床未満の病院は2年間の経過措置あり(25%→23%)。

- ・療養病棟の入院患者の医療必要度を適切に評価。

軽症者も含まれる「酸素療法」や「頻回の血糖検査」等の項目を見直し

2. 退院支援の強化

- ・退院支援の専従職員の病棟への配置や、医療機関間の顔の見える連携を評価。(「退院支援加算」の創設)

3. 救急医療の充実

- ・2次救急医療機関による夜間・休日の救急患者の受け入れ促進。

4. がん緩和ケアの充実

- ・緩和ケアの指導管理料について、医師の緩和ケア研修の受講を義務化。

- ・緩和ケア病棟について、在宅患者の緊急入院への対応を新たに評価。(加算の創設)

外来医療・ 在宅医療

1. 「かかりつけ医」の更なる普及

- ・認知症患者への「かかりつけ医機能」を新たに評価。(「認知症地域包括診療料」の創設)

- ・小児科のかかりつけ医の普及を推進。(「小児かかりつけ診療料」の創設)

【要件】:患者の受診している全ての医療機関の把握、健診結果・予防接種歴の把握、電話相談対応等

外来医療・ 在宅医療

2. 紹介状なしで大病院を受診した場合の定額負担の導入

対象病院：「特定機能病院」及び一般病床500床以上の「地域医療支援病院」

金額(最低金額)：【医科】初診5,000円、再診2,500円 【歯科】初診3,000円、再診1,500円

定額負担を求める場合：救急患者など緊急その他やむを得ない事情がある場合

3. 重症患者や小児への在宅医療の強化等

- ・在宅医療について、重症度に基づく診療報酬の評価を導入。

- ・在宅医療に積極的に取り組む診療所等の要件に、重症な小児への訪問診療の実績を追加。

- ・在宅医療専門の医療機関の開設を認める。

ICT・ イノベーション

1. ICTを活用した情報共有・連携の推進

- ・医療機関間で診療情報を電子的に提供した場合に、送信者・受信者双方に加算。

2. 新規医療技術等のイノベーションの評価

- ・小児腫瘍に対する陽子線治療、骨軟部腫瘍に対する重粒子線治療の保険適用。

3. 費用対効果評価(アウトカム評価)の導入

- ・医薬品・医療機器について、費用対効果評価(アウトカム評価)を試行導入。

- ・リハビリの診療報酬(回復期リハビリ病棟のリハビリ料など)に、アウトカム評価(ADLの改善度)を導入。

調剤・ 医薬品

1. 「かかりつけ薬剤師」による一元的・継続的な服薬管理・指導の推進

- ・「かかりつけ薬剤師指導料」の創設。【要件】:服薬状況・指導内容の処方医への提供、残薬の確認、24時間相談対応

2. 大型チェーンの門前薬局の「調剤基本料」を引き下げる

- 【要件】:グループ全体の処方せん受付枚数4万枚／月超かつ 特定の医療機関からの処方せん集中率95%超

3. 多剤・重複投薬、残薬の減少の推進

- ・多剤投薬の入院患者・在宅患者について、減薬の取組を評価。

薬局が医療機関と連携し減薬に取り組むことや、残薬を確認し医療機関に疑義照会を行うことを推進

4. 薬価制度改革

- ・後発医薬品の新規収載時の価格算定ルールの見直し。(先発品の価格×0.6 → 先発品の価格×0.5)

- ・市場拡大再算定の特例の実施 【対象品目】:年間販売額が企業の見込みを超えて極めて大きい品目

小児かかりつけ医の評価

➤ 小児科のかかりつけ医機能を推進する観点から、小児外来医療において、継続的に受診し、同意のある患者について、適切な専門医療機関等と連携することにより、継続的かつ全人的な医療を行うことを評価する。

(新) 小児かかりつけ診療料

1 処方せんを交付する場合

イ 初診時 602点

口 再診時 413点

2 処方せんを交付しない場合

イ 初診時 712点

口 再診時 523点



[主な算定要件]

- ① 対象は、継続的に受診している3歳未満の患者(3歳未満で当該診療料を算定したことのある患者については未就学児まで算定できる。)であつて、かかりつけ医として診療することについて同意を得ている患者。
- ② 原則として1か所の保険医療機関が算定することとし、他の保険医療機関と連携の上、患者が受診している保険医療機関をすべて把握するとともに、必要に応じて専門的な医療を要する際の紹介等を行う。
- ③ 当該診療料を算定する患者からの電話等による問い合わせに対して、原則として当該保険医療機関において常時対応を行うこと。
- ④ 児の健診歴及び健診結果を把握するとともに、発達段階に応じた助言・指導を行い、保護者からの健康相談に応じること。
- ⑤ 児の予防接種歴を把握するとともに、予防接種の有効性・安全性に関する指導やスケジュール管理等に関する助言等を行うこと。

[施設基準]

- ① 小児科外来診療料の届出を行っている保険医療機関であること。
- ② 時間外対応加算1又は2の届出を行っている保険医療機関であること。
- ③ 小児科又は小児外科を専任する常勤の医師が配置されていること。
- ④ 以下の要件のうち3つ以上に該当すること。
 - a. 初期小児救急への参加
 - b. 自治体による集団又は個別の乳幼児健診の実施
 - c. 定期接種の実施
 - d. 幼稚園の園医又は保育所の嘱託医への就任

重症な小児患者への在宅医療の推進

機能強化型の在支診等の要件の見直し

➤ 小児在宅医療に積極的に取り組んでいる医療機関を評価する観点から、機能強化型の在支診・病の実績要件として、看取り実績だけでなく、重症児に対する医学管理の実績を評価する。



現行

【機能強化型(単独型)】
過去1年間の在宅における看取り実績が4件以上

【機能強化型(連携型)】
過去1年間の看取り実績が、連携する他の医療機関と併せて4件以上、かつ、当該医療機関において2件以上

改定後

【機能強化型(単独型)】
過去1年間の在宅における看取り実績が4件以上又は過去1年間の15歳未満の超・準超重症児の医学管理の実績が4件以上

【機能強化型(連携型)】
・過去1年間の看取り実績が、連携する他の医療機関と併せて4件以上
・当該医療機関において過去1年間の看取り実績が2件以上又は15歳未満の超・準超重症児の医学管理の実績が2件以上

機能強化型訪問看護ステーションの要件見直し

➤ 超重症児等の小児を受け入れる訪問看護ステーションを増加させるために、超重症児等の小児の訪問看護に積極的に取り組む訪問看護ステーションを評価する。

現行

【機能強化型訪問看護管理療養費1】
ハ 訪問看護ターミナルケア療養費又はターミナルケア加算の算定数が年に合計20回以上

ホ 居宅介護支援事業所を同一敷地内に設置すること。

改定後

【機能強化型訪問看護管理療養費1】

ハ 次のいずれかを満たすこと。
 ① ターミナルケア件数※を合計した数が年に20以上
 ② ターミナルケア件数を合計した数が年に15以上、かつ、超重症児及び準超重症児の利用者数を合計した数が常時4人以上
 ③ 超重症児及び準超重症児の利用者数を合計した数が常時6人以上
 ホ 居宅介護支援事業所を同一敷地内に設置すること。なお、ハにおいて②又は③に該当する場合は、障害者総合支援法に基づく指定特定相談支援事業者又は児童福祉法に基づく指定障害児相談支援事業者と連携することが望ましい。