

1. 事業概要

(1) 目的

NICUで長期の療養を要した児を始めとする在宅医療を必要とする小児等が、在宅において必要な医療・福祉サービス等が提供され、地域で安心して療養できるよう、福祉や教育などとも連携し、地域で在宅医療を支える体制を構築する。

(2) 事業内容

以下の活動等を通して地域における包括的かつ継続的な在宅医療を提供するための体制を構築する。

①行政、地域の医療・福祉関係者等による協議の場を定期的を開催し、小児等の在宅医療における連携上の課題の抽出及びその対応方針を策定する。

②地域の医療福祉資源を把握し、整理した情報の活用を検討する。

③小児等の在宅医療に関する研修の実施等により小児等の在宅医療の受入れが可能な医療機関・訪問看護事業所数の拡大を図るとともに、専門機関とのネットワークを構築する。

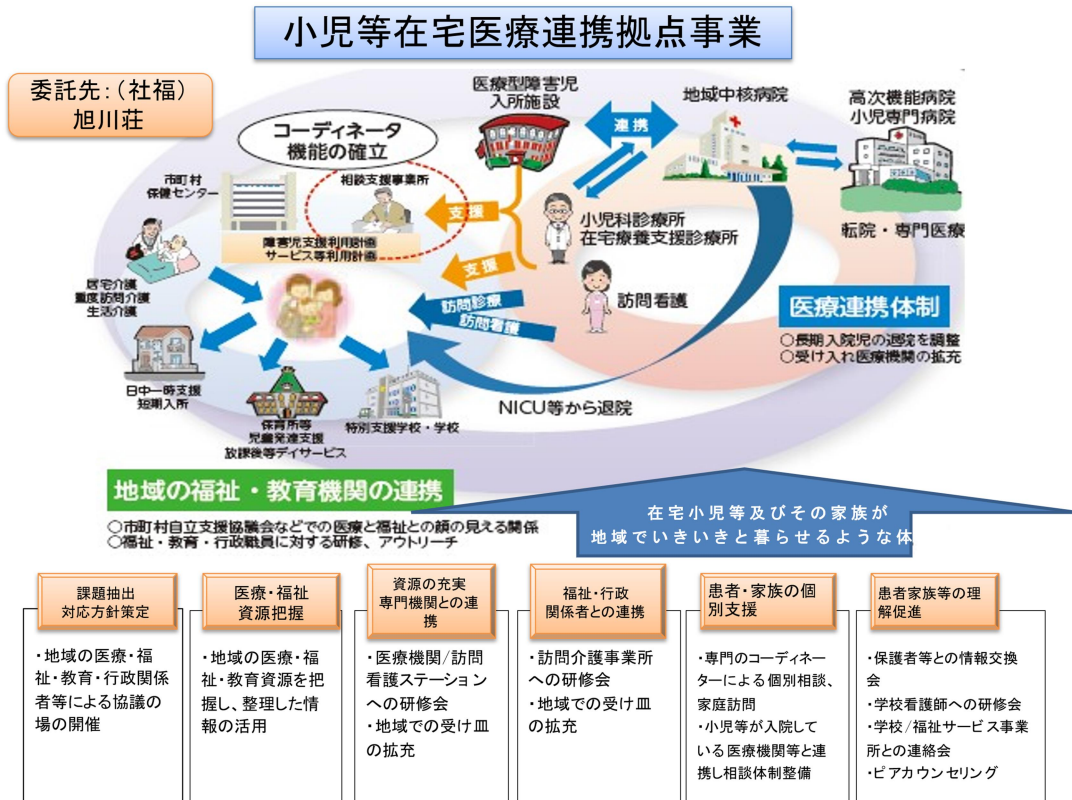
④地域の福祉・行政関係者に対する研修会の開催やアウトリーチにより、小児等の在宅医療への理解を深め、医療と福祉の連携の促進を図る。

⑤関係機関と連携し、電話相談や訪問支援等により、小児等の患者・家族に対して個々のニーズに応じた支援を実施する。

⑥患者・家族や小児等の在宅医療を支える関係者に対して、相談窓口の設置や勉強会の実施などを通じて、小児の在宅医療等に関する理解の促進や負担の軽減を図るための取り組みを行う。

⑦その他、本事業目的を達するために必要な事業

(3) 連携図



2. 小児等在宅医療連携拠点事業報告

1 地域の小児等在宅医療が抱える課題と拠点の取り組み方針について

岡山県内におけるNICU退院児の支援環境は、県南地域においては、重症心身障害児者の入所施設が2カ所(旭川児童院・南岡山医療センター)ある。旭川児童院において昭和42年の開院当時から在宅訪問事業を実施するなど、比較的充実した環境にある。しかし、サービスに関する情報の不足や、地域の医師等との連携が不十分であり、その解決が求められている。

一方、中山間地域である県北地域には、重症心身障害児者の通所事業所や、短期入所できる事業所が、県南よりは支援が手薄な状況にある。また瀬戸内海の離島にも重症心身障害児者が在住している。このような環境において在宅支援を充実する方策の検討も、同時に必要である。

これらの問題を解決するために、今年度も小児等在宅医療連携拠点事業を社会福祉法人旭川荘が岡山県の委託を受け実施した。

旭川荘療育・医療センターは、岡山県地域医療再生計画に基づき、ポストNICU機能や、地域の障害者のための総合的な外来診療・入院機能、親子入院機能等を持つセンターとして、医療や福祉を提供している。これらの機能を充実させ医療ニーズの高い重症心身障害児（者）及び医療的ケア児の在宅支援に取り組みたい。

2 拠点事業の立ち上げについて

社会福祉法人旭川荘において事業を実施することとし、同法人の旭川児童院 地域療育センターに拠点を設置した。実施体制と役割分担は次のとおりとした。

○管理者 保健師（1名）：

医療機関等との連絡調整、相談支援体制の整備を行うものとした。

○保健師（5名）（うち1名を専任、コーディネーターとした）

- ・コーディネーター（保健師）1名：

障害児・重症心身障害児者専門職員。電話等による個別相談、必要な家庭に対する家庭訪問を実施した。また、関係機関との連絡会、研修会の企画運営を行った。

- ・他保健師4名：

電話等による個別相談、必要な家庭に対する家庭訪問を実施した。また、関係機関との連絡会、研修会の企画運営に協力し活動した。

3 拠点事業での取り組みについて

(1) 会議の開催・調査の実施

① 地域移行支援(事業内容 ①⑦)

NICUがある病院の医師、岡山県など行政関係者および旭川荘により、NICUから地域生活への移行を希望する者に対する支援を行った。また、体調不良により入院した障害児者の自宅への復帰について、病院から旭川荘療育医療センターそして自宅生活へという流れが出来た。

また、医療的ケア児支援体制検討会議を通じて、病院スタッフと福祉職員、行政職員と顔の見える関係が構築できた。入院中の早期から在宅サービスにつなぎやすくなり、地域移行の促進につながっていると考えられる。NICUからの地域移行や、病院から自宅ではなく、病院から施設そして自宅という流れの検討を行ってきた。障害が確定しない乳児の受入れや相談があり、対応した。入院期間が短く退院を促されても障害が確定しないままでは利用できるサービスがないことが問題である。

また、旭川児童院入所の待機登録児・者に状況確認と入所の時期についてアンケート調査した。令和5年12月末現在で170人の登録があり、132人から回答があった。現在の生活場所では自宅が125人、入院中4人、他施設に入所中3人、であった。入所時期については早期に入所したいは8人であった。将来は入所したいが大半を占めていた。

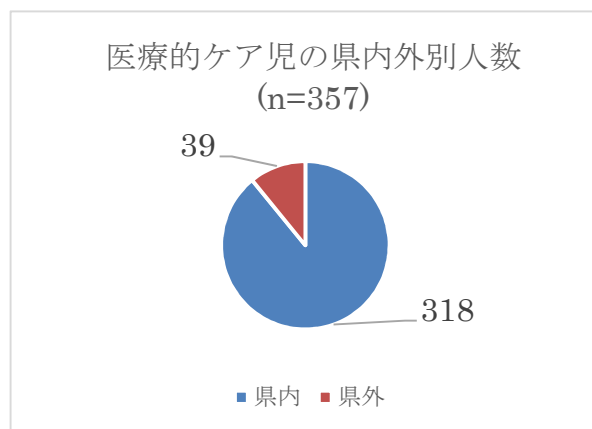
平成28年には児童福祉法の改定があり、医療的ケア児を対象とした施策が進む中で、今後とも自治体と連携し医療的ケア児の現状把握に加えて、継続的な状況の確認が必要となる。平成30年度から継続的に医療的ケア児の実態調査を行っている。

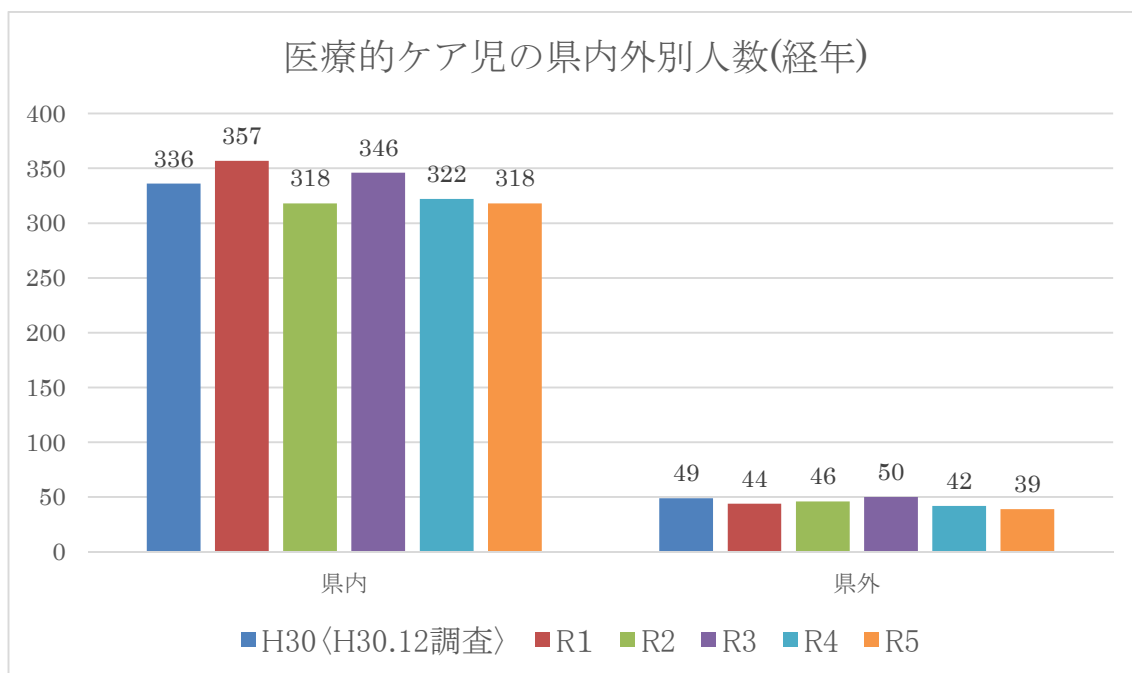
【医療的ケア児に関する調査】

令和5年度 医療的ケアが必要な児の状況

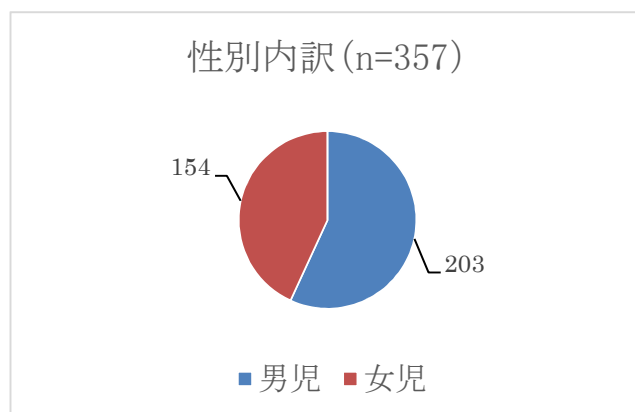
○県内外の医療機関を受診している医療的ケア児は、県内外に居住する357人であった。

そのうち、岡山県内に居住する児は、318人（89%）であった。

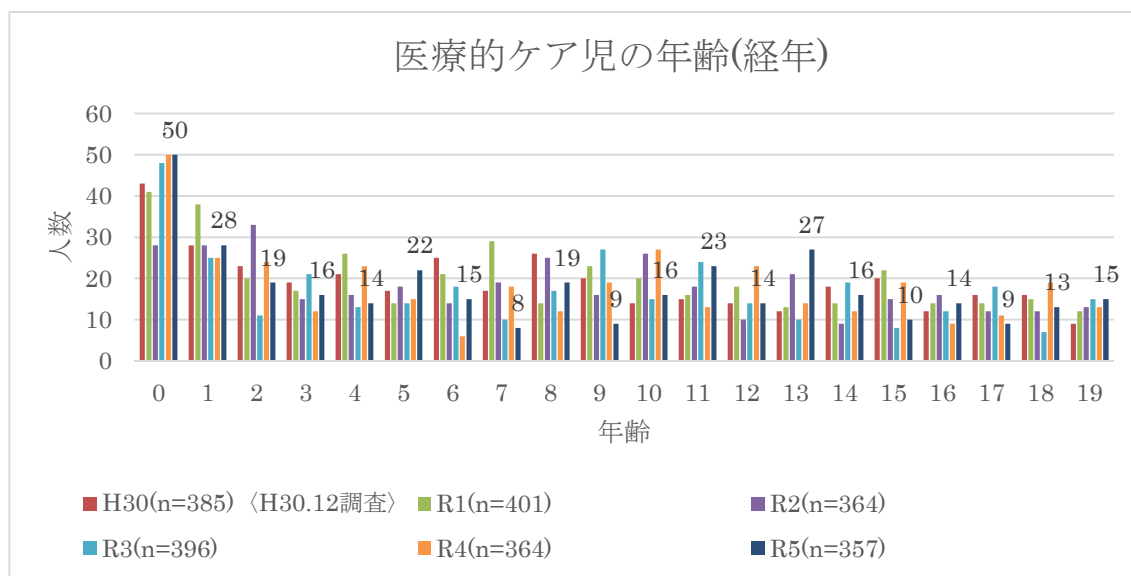




○医療的ケア児の性別は、男児が 203 人、女児が 154 人であった。



○医療的ケア児の年齢は、0 歳児が 50 人と一番多く、56%が 10 歳未満児であった。



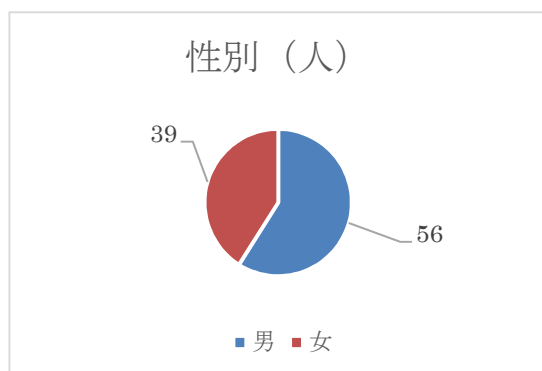
地域移行支援会議は開催せず、①岡山県の医療的ケア児の実態調査報告 ②医療的ケア児実態調査を岡山県医療的ケア児支援センターのホームページに掲載した。

また医ケア児実態調査においては、回収方法や質問の仕方を工夫し回収率をあげることが課題であり、自由記載であがっていた学校や福祉サービスについての課題を、他機関とも連携しながら取り組んでいき、医療的ケア児が暮らしやすい地域づくりの必要性を共有した。

【医ケア児実態調査】

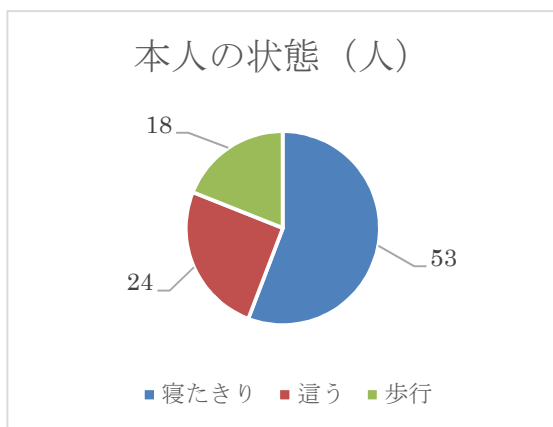
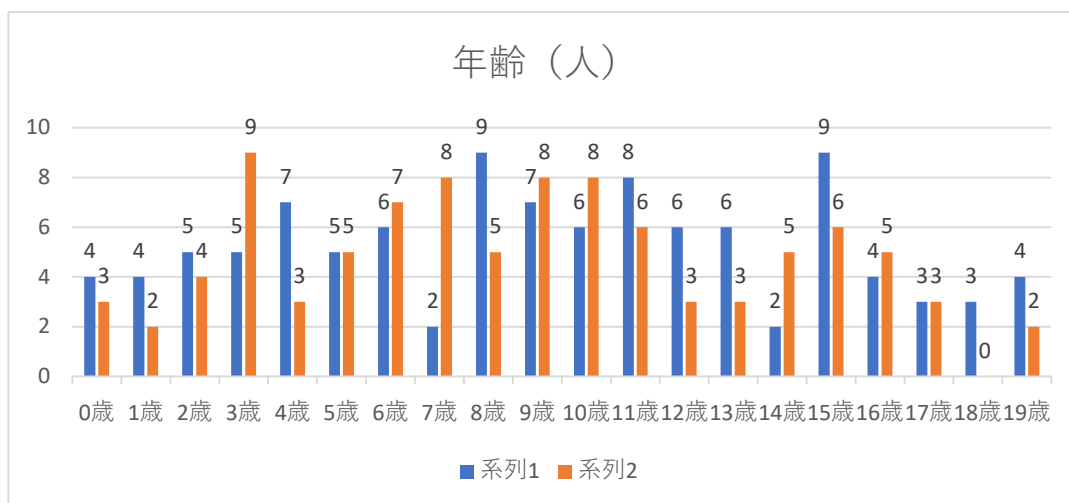
県内における医療的ケア児の現状を把握し、今後必要とされる支援について検討する資料とするために、実態調査を行った。

調査の対象：県内病院（159 施設）及び県内在宅療養支援診療所（310 施設：R5.4.1 現在）隣県（兵庫県、鳥取県、広島県）7 病院のうち、14 項目の在宅療養指導管理料（※）を令和 5 年 5 月に算定している満 20 歳未満（平成 15（2003）年 6 月以降に出生）の 357 人が対象。

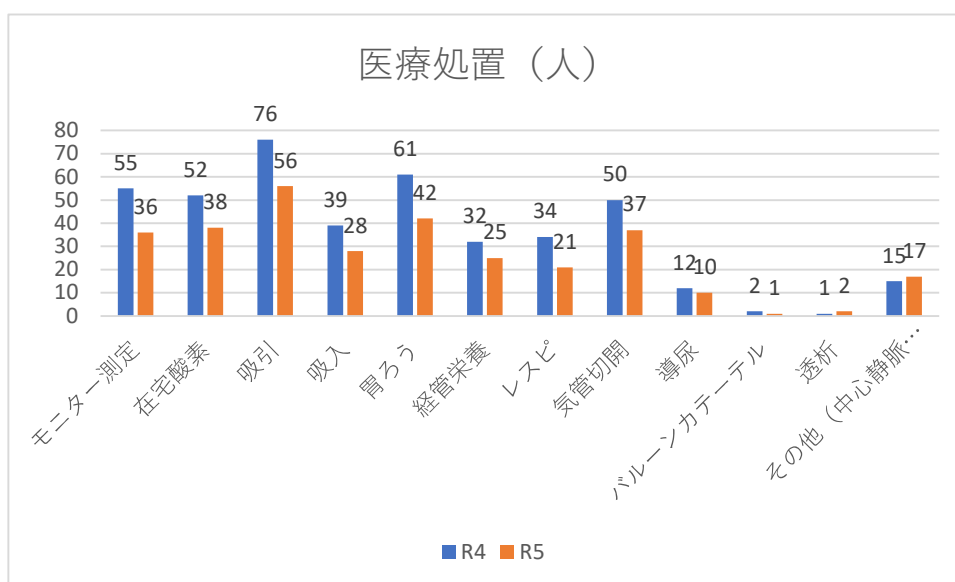


357 人に配布をお願いしたが、正式な配布人数は把握できていない。しかし、95 人の回答があり、回収率は 26.6%であった。

内訳としては、男児 56 人、女児 39 人であった。



歩行している医ケア児が 18.9%（18 人）であった。



現在お困りのこと

	人数
福祉サービス	33
学校関係	8
医療	5
本人・親の就労	8
将来の不安	3
家族	2
災害	1
行政不満・苦情	8
幼保	7
支給量	4
家計	2
その他	1
計	82

(医療に対する自由記載)

・通院先などが岡山市で住んでいるところから遠いリハビリなどもっと気軽にいける距離にあると嬉しい。ガソリン代なども気になるので。

・専門医がいる医療機関が遠いので、緊急時は困る。

・疾患が多く課題が多いため、リハビリや療育を受けているが、週 6 でスケジュールが詰まっていて、サービスを受けられる有り難さも感じながらもハードスケジュールをこなすのに必死。

・学校のことばかりだが通院は聞いてくれてない通院に時間がかかる。

・訪問診療の曜日が決まっているので休診の日はどこに行っていないかわからない。休日診療も当番制なので新規のところでは 1 から問診票を書くのも大変なので困る。あらかじめ場所が固定されていると助かる。

②短期入所情報交換会(事業内容 ②)

岡山県では呼吸器をつけた小児は、医療型障害児入所施設(旧重症心身障害児施設)で短期入所を利用している。より身近なところで短期入所を利用したいと言う家族の声がある。しかし、今年度も新型コロナウイルス感染症で短期入所の利用が制限されている。短期入所事業所の情報交換会は、新型コロナウイルス感染症の感染拡大で中止となった。

岡山県では平成 24 年度に実施した重症心身障害児者のアンケート調査結果から、平成 26 年度にレスパイト施設の拡充を目指す「医療的ケア児者と家族の安心サポート事業」を新設した。今年度も、ケア実習として医療型短期入所事業を予定している病院、身体障害者療護施設の職員の実習を受け入れ、重症児者の理解を深めてもらうため募集をしたが、新型コロナウイルス感染症の影響か、ケア実習の応募は 0 人であった。積極的な募集、広報活動が必要と思った。

旭川荘療育・医療センターのホームページでの医療型短期入所事業所情報の更新を行った。

医療型短期入所事業所は、19 カ所(福祉施設 3 施設、一般病院 14 施設、老人保健施設 2 施設)である。



岡山県

医療型短期入所の指定状況

※は平成26年度以降に指定された事業所

	事業所名	事業所所在地	形態	事業所電話番号	事業所FAX番号
1	旭川児童院	岡山市北区祇園866	空床型	086-275-4518	086-275-9323
2	旭川療育園	岡山市北区祇園866	空床型	086-275-1881	086-275-3800
※3	光生病院医療型短期入所サービスおもいやり	岡山市北区厚生町3丁目8番35号	空床型	086-222-6806	086-225-9506
※4	瀬戸内市立瀬戸内市民病院	瀬戸内市邑久町山田庄845-1	空床型	0869-22-1234	0869-22-3296

5	倉敷中央病院	倉敷市美和1丁目1番1号	空床型	0869-88-9777	0869-88-9777
※6	笠岡市立市民病院	笠岡市笠岡5628番地の1	空床型	0865-63-2191	0865-63-5844
※7	井原市民病院	井原市井原町1186	空床型	0866-62-1133	0866-62-1275
8	新見中央病院	新見市新見827番地の1	空床型	0867-72-2110	0867-72-2110
※9	短期入所事業所いるかの家	浅口市寄島町16089-16	空床型	0865-54-2001	0865-54-2701
10	南岡山医療センター	都窪郡早島町早島4066	空床型	086-482-1121	086-482-3883
11	サンサポートつやま	津山市田町27番地	併設型	0868-22-5103	0868-22-5103
12	津山中央病院(休止中)	津山市川崎1756	空床型	0868-21-8111	0868-21-8111
※13	田尻病院	美作市明見550-1	空床型	0868-72-0380	0868-72-4406
※14	美作市立大原病院	美作市古町1771-9	空床型	0868-78-3121	0868-78-3123
※15	岡山県真庭市国民健康保険湯原温泉病院	真庭市下湯原56	空床型	0867-62-2221	0867-62-2223
※16	総合病院落合病院	真庭市落合垂水251番地	空床型	0867-52-1133	0867-52-1160
※17	赤磐医師会病院	赤磐市下市 187-1	空床型	086-955-6688	086-955-4946
※18	高梁市国民健康保険成羽病院	高梁市成羽町下原 301	空床型	0866-42-3111	0866-42-2970
※19	医療法人 和香会 倉敷スイートホスピタル (短期入所施設)	倉敷市中庄 3542-1	空症型	086-463-7111	086-463-2111

短期入所は、福祉施設、一般病院、老人保健施設、それぞれにおいて様々な形態で実施している。一般病院 14 か所中 1 か所が休止状態である。今後も更なる病院の拡大を図り利用しやすい制度にしていきたい。また、事業所情報を修正してもらい、ホームページの情報の更新が必要である。

令和5年度 利用実績は、表1 に示す。

利用実績 表1

No		令和元年度		令和2年度		令和3年度		令和4年度		令和5年度	
	事業所名	延べ利 用件数	延べ利 用日数	延べ利 用件数	延べ利 用日数	延べ利 用件数	延べ利 用日数	延べ利 用件数	延べ利 用日数	延べ利 用件数	延べ利 用日数
1	旭川児童院	1077	3140	414	1440	319	1132	372	1530	657	2258
2	旭川療育園	147	309	55	152	86	273	114	449	170	572
3	南岡山医療センター	400	1423	287	968	350	1201	336	1308	369	1310
4	倉敷中央病院	6	18	0	0	0	0	0	0	0	0
5	赤磐医師会病院	11	35	0	0	0	0	0	0	0	0
6	津山中央病院	21	64			休止中					
7	瀬戸内市民病院	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
8	成羽病院	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
9	新見中央病院	48	124	36	71	4	4	0	0	0	0
10	光生病院	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
11	サンサポートつやま	282	436	66	82	141	163	77	77	4	119
12	落合病院	8	22	7	14	11	21	4	8	4	10
13	湯原温泉病院	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
14	田尻病院	59	198	321	321	48	307	40	240	39	142
15	大原病院	15	56	9	44	2	6	10	53	25	25
16	井原市民病院	4	17	5	16	4	11	13	33	18	68
17	笠岡市民病院	3	6	3	9	0	0	0	0	0	0
18	いるかの家	5	22	6	25	5	20	5	21	6	20
19	倉敷スイートホスピタル	3	7	21	64	37	102	74	230	75	295
	計	2089	5877	1230	3206	1007	3240	1045	3949	1367	4819

今年度は新型コロナ感染症が5類になり、新型コロナ感染症流行以前に戻りつつある。

利用状況が、0人の病院が増えており、今後について、利用促進に向けて検討する必要がある。

③医ケア手順書統一会議(事業内容 ②)

在宅医療で行う医療的ケアの手法が現在、県内で統一されていない。在宅医療を行う際の医療的ケアが県内各所で統一されるとして、現在入院中の児が県内遠隔地の家に帰る際、地元の病院に受診あるいは入院する時や、訪問診療・訪問看護が導入される時、また、短期入所など福祉サービスを利用する時、災害時、避難所に避難した時など、様々な状況で児の負担と保護者の不安が軽減され、医療機関同士の連携も行いやすリスクが軽減されるなどのメリットがあります。医ケアの手順書の統一に賛同された医療機関から、看護師の方の推薦をいただき、手順書の作成を始めた。

今年度は、5回開催した。岡山大学病院 Dr・Ns、岡山医療センター Dr・Ns、倉敷中央病院 Dr・Ns、南岡山医療センター Dr・Ns、倉敷成人病センター Ns、岡山赤十字病院 Ns、津山中央病院 Dr・Ns、川崎医科大学付属病院 Dr、訪問診療みらい(旭川荘)Ns、訪問看護ステーション看護協会 Ns、つばさクリニック Dr、旭川児童院 Ns、医療的ケア児支援センター、訪問看護ステーションエール、岡山

県特別支援教育課、などの参加であった。

【実施状況】

No	月 日	参加者	内 容
1	6 月 13 日	16 人	①医療的ケアの手技統一についての意見交換 ②手技統一を今後どうすすめていくか ③学校現場における医療的ケアについて
2	7 月 28 日	23 人	①学校現場における医療的ケアについて講演(特別支援教育課) ②意見交換
3	10 月 31 日	14 人	1自己紹介 2手順統一の趣旨説明 3方法・進め方 ①10 項目についてそれぞれ手技を分担して見直す ②それぞれの病院で物品をどれくらい支給しているか調査する
4	12 月 11 日	12 人	①物品の集計について ②手順書の進捗状況
5	2 月 26 日	16 人	①物品の集計結果 ②手順書のブラッシュアップ

物品の集計では、病院ごとに物品の支給量に違いがあり、平均値を提示することでそれぞれの病院が、他病院と比較し適正な支給量の検討ができた。

(2) 研修の実施

新型コロナウイルス感染症により、開催しなかった。

(3) 患者・家族や小児等の在宅医療を支える関係者を対象にした支援の実施（事業内容 ⑤⑥）

コーディネーターを配置し、24 時間電話や訪問による相談に応じた。様々な会議の開催や研修会を通じて、家族からの相談だけでなく、関係機関(病院の MSW、児童相談所、こども総合相談所、支援学校など)からの相談が増えてきている。今年度から、医療的ケア者も集計することになった。

【相談形態】

種 別	医ケア児	医ケア者
電話相談	181	101
来所相談	12	9
家庭訪問	22	13
メール相談	7	14
連絡調整	45	8
その他(同行・個別支援会議等)	13	7
計	280	152

【相談内容】

		医ケア児	医ケア者
本人及び家族への支援	福祉利用	145	106
	障害理解	3	3
	健康医療	42	30
	不安解消	8	3
	保育教育	14	0
	家族人間	1	1
	家計経済	0	0
	生活技術	0	0
	就労支援	0	0
	社会参加	8	0
	権利擁護	11	0
	その他	40	8
関係機関との連絡調整		8	1
緊 急 時 の 支 援		0	0
その他		0	0
		280	152

病院のMSWから、医療的ケアの必要な児の退院相談があり、入院中から関わり、家族の不安の軽減に努めた。病院からの相談では、0歳児の相談があり、福祉サービスに繋がらないケースも見受けられた。また、小児科から成人科への移行について、検討が始まっている病院からの相談があった。

児童相談所・こども総合相談所からの相談では、家族が養育困難な状態、虐待(ネグレクト・暴力)などに対応し、一時保護、施設入所に向けての相談を行った。

岡山県内の病院や相談支援専門員、他県からの問い合わせで、歩行できる医ケア児の入所相談、利用できる福祉サービスについて課題がある。

特別支援学校医ケア体制整備会議、岡山県障害者自立支援協議会 医ケア部会、市町村自立心協議会事務局会議、岡山市自立支援協議会医療的ケア児部会に参加した。

市町村の教育委員会と連携を図った。地域の小学校に通学していた身体障害児が医ケア児になり、看護師の配置ができず、母親の付き添いが長期になったケースもあった。

支援学校では、家族の養育困難や福祉サービスの利用について相談があった。通学に関して医療

的ケア児はスクールバスに乗車できず、保護者の送迎が必須となり、保護者の負担が大きかった。
岡山県自立支援協議会 医療的ケア児部会に参加し、医療的ケア児の課題について実態を共有した。

【ピア活動】

医療的ケア児と家族の集まりを、ピア活動として実施した。障害受容・不安の解消のため、年6回開催した。早期からの保護者同士の連携で福祉サービス導入時期、保育園への入園時期などの情報が必要であり、ピアの情報提供は有効であると考えられた。生まれてからの経過や、入院中の話など、また医ケア児にどうかかわったらいいか、福祉サービスの利用についてなど、保護者同士で意見交換ができた。同じ医ケア児を育てる保護者同士で情報交換や不安の解消につながる機会となった。今後も継続していく予定である。また、在宅で生活されている呼吸器利用状態の家族の紹介など行った。

【実施状況】

No	月日	参加者	内 容	担当職員
1	6月10日	1組（本人・両親）	子どもとのかかわり方について。	保健師2名・保育士1名
2	7月8日	1組（本人・両親）	子どもとのかかわり方について。	保健師2名・保育士1名
3	9月9日	3組（本人・両親）	児発の利用、経過について情報交換。	保健師2名・保育士1名
4	10月14日	3組（本人・両親）	児発の利用、経過について情報交換。	保健師2名・保育士1名
5	12月9日	2組（本人・母）	福祉サービスについて。	保健師2名・保育士1名
6	3月9日	1組（本人・母）	福祉サービス・ダウン症を周りに知ってもらったことの大変さについて話した。	保健師2名・保育士1名

4 今後の課題

今年度も新型コロナウイルス感染症による、事業の中止や縮小があり、例年どおりの事業展開ができなかった。大きな研修会は計画できず、個別対応中心に活動した。訪問に当たっては、感染防止を第一に注意し活動した。今後も、感染症対策に注意しながら、課題の解決を図りたい。

この事業を開始して11年目が経過した。岡山県医療的ケア児支援センターと連携し、課題に対して、様々な分野との連携ができた。

今後、以下の課題についての検討が必要である。

1. 地域の小児科医の受け皿が少ないこと。入院のできる総合病院をかかりつけ医としている。呼吸器や頻回な吸引が必要な医ケア児、重症児者の受診は大きな負担となっている。往診してくれる医師もいるがまだまだ少なく、今後は地域の小児科との連携を岡山県医師会や小児科医会と協議が必要と思われた。一次医療、二次医療、三次医療としての役割分担と連携が必要であり、訪問診療との連携も課題である。病院への通院支援に課題が残った。小児科から成人科への移行についても課題である。
2. 医療型短期入所を実施する事業所・医療機関の数は増えているが、まだまだ利用者にとって使いやすいサービスになっていない。利用者が0人の病院がある。今後、なぜ利用者が0人なのか課題を分析していきたい。情報交換会などを通して検討や改善が必要であるなら改善し、医療的ケア児・重症児者が地域で安心して生活できるシステムを構築していきたい。
3. 受診・リハビリ・短期入所利用時の移送について、サービスが充実していない現状がある。

4. 一般小学校の医療的ケア児（呼吸器使用）の通学に対する支援の問題。看護師の配置や緊急時の対応について検討が必要である。地域の学校に勤務する看護師の実態・研修会が必要である。
5. 医療的ケアの手順の標準化が必要である。（かかりつけの病院での手技がばらばらであり、受け入れ機関での対応で事故につながりやすい。）
6. 知的障害がない医療的ケアの必要な乳幼児のレスパイト施設がない。
7. 歩く医ケア児の利用出来るサービスが少ない。
8. 口腔衛生について支援が必要。（歯並びが悪い、虫歯がある、歯周病がある、歯茎の腫れなど）定期的な予防の支援が必要である。また、口腔ケアの相談窓口が必要である。口腔衛生の訪問指導では、自宅での口腔衛生の指導を望まれている。

今後は、岡山県歯科医師会や岡山大学病院スペシャルニーズ歯科センター、岡山障がい者歯科

ネ

ットワーク、地域の歯科医院との連携できる仕組み作りが必要である。

9. 防災・感染対策について検討する。（電源確保・避難場所・食事など）
10. 医療的ケア児の家族のサロンの開催。家族会の設置の支援。ピアカウンセリングの開催

今後これらの問題について検討していきたい。

