

令和5年度
福岡県小児等在宅医療推進事業報告書

福岡県
九州大学病院
福岡大学病院
福岡市立こども病院
聖マリア病院
飯塚病院
北九州市立総合療育センター

令和6年3月

はじめに

医療的ケアを日常的に必要としながら在宅で療養する子どもたちが増えている中、小児の在宅医療は成人に比べ医療資源が不足しており、その整備が課題となっています。

福岡県では、在宅医療を必要とする小児等が、安心して療養できる体制を構築するため、平成26年度に厚生労働省の「小児等在宅医療連携拠点事業」の採択を受け、翌年度からは地域医療介護総合確保基金を活用した「小児等在宅医療推進事業」を実施しています。この事業では、各地区において、小児在宅医療の中核を担う病院を小児等在宅医療推進事業拠点病院^{※1}（以下「拠点病院」という。）とし、「小児在宅医療に従事する人材育成」や「医療・福祉・教育機関との事例検討会等を通じたネットワークの構築」「小児在宅医療に係る調査・分析」に取り組んでおります。

また、小児等在宅医療提供体制の構築や、その他小児等在宅医療の推進等について協議するため、「福岡県小児等在宅医療推進検討会」を、更にその下に、県内4地域ごとに課題やその対策を検討する「地区別小児等在宅医療推進検討会」を設置しております。この協議の中で、「医療的ケア児の円滑な在宅移行の推進」「家族のレスパイトの充実」等の課題が挙げられ、協議を重ねた結果、令和5年度から、医療的ケア児の在宅移行を推進し、在宅移行後の急性増悪時の受入などを行う医療機関として「小児等地域療育支援病院」の運営及び「在宅療養児一時受入支援事業」を活用した医療的ケア児のレスパイト入院を開始することができました。この場をお借りして関係各位にお礼申し上げます。

本報告書は令和5年度の各拠点病院における取組を含め、本県の小児等在宅医療推進事業を取りまとめたものでございます。小児等在宅医療に携わる方々にとって、この報告書が皆様の地域で小児等在宅医療を推進する際の参考となりましたら幸いです。

最後になりますが、小児等在宅医療推進事業に御協力を賜りました関係者に厚くお礼を申し上げて、報告書発行のごあいさつといたします。

※1：九州大学病院、福岡大学病院、福岡市立こども病院、聖マリア病院、飯塚病院、北九州市立総合療育センター

福岡県保健医療介護部高齢者地域包括ケア推進課長 鈴木 茂男

令和5年度福岡県小児等在宅医療推進事業報告書

目次

福岡県小児等在宅医療推進事業 活動報告

1. 福岡県	1
2. 九州大学病院	9
3. 福岡大学病院	25
4. 福岡市立こども病院	37
5. 聖マリア病院	55
6. 飯塚病院	67
7. 北九州市立総合療育センター	81

活動報告 1 : 福岡県

福岡県

I. 事業概要

1. 目的

NICU（新生児集中治療管理室）等で長期の療養を要した小児をはじ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・福祉サービス等の提供を受け、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、地域で在宅療養を支える体制を構築する。

2. 事業内容等

(1) 県直営事業

- ・「福岡県地区別小児等在宅医療推進検討会」（福岡、筑後、筑豊、北九州）の開催
- ・「福岡県小児等在宅医療推進検討会」の開催
- ・拠点病院との事業活動の企画・調整
- ・小児等在宅医療構築のための関係機関との協議

(2) 委託事業

〈事業委託先一覧〉

地区	事業実施する拠点病院	事業開始年月
福岡	九州大学病院	平成 26 年 7 月
	福岡大学病院	平成 27 年 1 月
	福岡市立こども病院	平成 27 年 1 月
筑後	聖マリア病院	平成 27 年 1 月
筑豊	飯塚病院	平成 27 年 1 月
北九州	北九州市立総合療育センター	平成 26 年 7 月



①小児等医療提供ネットワーク構築の取組

- ・医療提供体制の構築
- ・在宅医療を担う医療機関等の拡大を図るため、人材育成を目的とした研修会の開催
- ・同行訪問研修の実施（北九州市立総合療育センターを除く）
- ・福岡県が開催する会議へ出席・助言

②医療・福祉・教育との連携

- ・在宅移行後の日常生活に必要な支援を行い、多職種間で連携を図るための、事例検討会や多職種連携研修会の開催

③調査・分析（九州大学病院のみ）

II. 主な活動内容

1. 地区別小児等在宅医療推進検討会について

(1) 目的

県内4地区（福岡、筑後、筑豊、北九州）で、各地域における小児等在宅医療体制構築の課題や対策について検討する。（図1）

(主な検討事項)

- ① 小児等在宅医療体制における地域課題
- ② NICUを有する医療機関からの退院する医療的ケア児と、小児科がある地域中核病院・在宅医とのマッチングなどのネットワークづくり
- ③ 小児等在宅医療関係者の研修や会議等必要な対策等

(2) 内容

令和5年度は、NICUを有する医療機関から在宅医療の間に設置する「小児等療育支援病院」（以下「支援病院」という。）の運営について協議（福岡地区：R5年度運営開始、他地区：R6年度運営を開始する候補病院を選定）を行うとともに、在宅医療の受け皿の拡充、小児科から成人診療科へのトランジションの推進、レスパイト入院（入所）等の拡充、衛生材料等の効率的提供体制の検討、災害対策の推進に係る情報の共有及び対策について協議した。

(3) 開催時期及び主な協議内容（全て、オンライン開催）

地区・開催日	主な協議内容
福岡 令和5年7月12日 令和6年1月15日	<ul style="list-style-type: none">・令和5年10月から国立病院機構 福岡病院、国立病院機構 福岡東医療センターにおいて支援病院の運営を開始。これに伴い、拠点病院から支援病院への転院患者の調整に関する協議を行うとともに、拠点病院である九州大学病院にて、支援病院の看護師等に対する研修を実施。次年度も、支援病院に対する研修等の在宅移行支援が必要。支援病院では退院移行に向けたパスを作成中。支援病院の追加については現行の2病院での運営実績を踏まえて検討する。・在宅医療の受け皿拡充、成人診療科への移行期医療に関して、医師会で医療的ケア児の在宅医療のマッチングを行う窓口があると良い。小児科医は在宅医療のノウハウが乏しいため、小児科医と内科医（在宅医）が一緒に在宅医療に携われる仕組みづくりや、移行を支援するセンターを作りたい。・レスパイトの実態把握のため、中核的病院以外の医療機関で診療を受けている患者について、レスパイト入院（入所）利用状況や要望を把握することも必要。
筑豊 令和5年7月7日 令和6年1月18日	<ul style="list-style-type: none">・拠点病院が、福岡地区・北九州地区のNICUを有する医療機関から医療的ケア児を受け入れており、既に支援病院としての役割も担っている。令和6年度に運営を開始する支援病院について、小児科医師等の人員要件上、他の医療機関では支援病院の運営は困難であり、拠点病院に支援病院の機能を付与する方向で調整。・移行期の患者の急性増悪時の入院受け入れ病床の確保が課題。在宅医（内科）をハブとして、そこから成人診療科の入院先へつなぐとともに、小児神経疾患については小児科が診るような部分的な移行方法が現実的な方法ではないか。

地区・開催日	主な協議内容
筑後 令和5年7月3日 令和5年11月20日(ワーキング) 令和6年1月25日	<ul style="list-style-type: none"> ・令和6年度に運営を開始する支援病院について、小児科医師等の人員要件上、NICUを有する医療機関以外での実施は困難。このためNICUを有する2病院に支援病院の機能を付加する方向で調整。NICUを有する医療機関の診療の負担軽減のため、在宅医療の受皿拡充に向けた取組を平行して実施する必要がある。 ・レスパイトを実施する医療機関の拡充のためには、医療スタッフの訓練も必要。 ・小児科から成人診療科への移行期医療の推進及び急変時に入院を受け入れる医療機関の確保のための協議を久留米医師会・聖マリア病院・久留米大学病院で実施。 ・各医療機関間で患者に対する衛生材料の支給量の相違が、移行医療（基幹病院→診療所・在宅療養支援病院）の障がいの要因の一つとなっている。衛生材料の支給量・支給内容・課題等の情報共有、今後の検討の方向性について協議を行った。かかりつけ薬局で衛生材料の支給を行うことも可能だが薬局側に負担がかかる、地域で衛生材料の種類・量を可能な範囲でそろえるとよい。退院時カンファレンスで薬局も参加を呼び掛けて欲しい。 ・災害対策として、市町村に医療的ケア児の個別避難計画策定に関するノウハウが乏しい。その支援をどうするかが課題。また、避難行動要支援者名簿への登録を主治医・訪問看護等の多職種から保護者へ呼び掛けることも必要。
北九州 令和5年6月1日 令和6年1月16日	<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア児の診療患者数及び地理的要件を考慮し、NICUを有する2病院に支援病院の機能を付加する方向で調整。支援病院の候補病院において対策チームの設置、家族教育用マニュアル策定等の準備を開始。 ・小児科から成人診療科への移行期医療の推進に関して、医師会と支援病院等で在宅移行のマッチングの検討を行うことができれば移行期医療も進むのではないかと。 ・歯科医師会へ依頼することで訪問歯科の連携はできている。それを活用していくことが必要。 ・災害対策は、訪問看護、行政の災害対策（危機管理）部署及び福祉避難所担当部署の各関係部署で、役割の整理を行うとともに連携して取組を進めることが必要。

2. 小児等在宅医療推進検討会について

(1) 目的

在宅療養を行う医療依存度の高い小児等に対して、必要な医療・福祉サービスが提供され、安心して療養ができるよう、医療、福祉、教育等の関係機関が連携し、小児等の在宅医療を支える体制の構築を図る。(図1)

(2) 内容

令和6年2月7日に開催し、地区別検討会の報告を踏まえて、支援病院の運営状況（福岡地区）及び令和6年度新規運営候補病院（筑後・筑豊・北九州地区）、小児在宅医療に係る課題や今後の対策について検討を行った。

〈医療的ケア児の訪問診療及び通院の状況と課題〉

- ・在宅療養支援診療所等調査結果によると、福岡県内の20歳未満の訪問診療患者

数は増加傾向にあり、令和5年度は339人であった。一方、20歳未満の患者の訪問診療を行っている医療機関数は46か所であり、ここ数年は横ばいである。また、令和5年度医療資源調査結果では、200床以上の小児科を有する医療機関における、医療的ケア児の診療患者数（医療的ケア児に関連する主算定患者実数[※]）は1,041人であり、中核病院以外の在宅療養支援病院及び診療所の外来・訪問診療では、266人であった。県内の医療機関で診療を受ける医療的ケア児数は合計で1,307人と推測され、令和2年度医療資源調査（773人）と比較し、算出方法が異なるため留意する必要があるが、医療的ケア児数は増加傾向にある。こうしたことから、拠点病院等での診療・在宅移行支援等の負担軽減、訪問診療を担う医療機関の拡充が課題である。地域別にみると、福岡地区は中核病院以外での診療患者数が中核病院の約半数に増加しているが、他地区では医療資源の差も大きいことも影響していると考えられるが中核病院以外での診療が極めて少ない状況にある。（表1）

※21頁「医療資源調査」を参照。

〈支援病院の運営〉

- ・医療的ケア児の円滑な在宅移行の推進及び在宅移行後の病状悪化時の受入体制を確保に関するイメージを確認。（図2）
- ・福岡地区では、令和5年度運営状況の報告を行うとともに、引き続き支援病院への技術的支援を実施することとした。筑後地区、筑豊地区、北九州地区については、令和6年度に運営を開始する候補病院の選定結果等を報告した。

〈在宅療養児一時受入支援事業の運営について〉

- ・令和5年度から4病院（障がい児者医療生活支援ホーム虹の家（福岡市博多区）、久留米大学病院（久留米市）、飯塚病院（飯塚市）、JCHO九州病院（北九州市））において事業を開始したことを報告。今後、在宅療養児一時受入支援事業実施医療機関、レスパイト入院（定期的医学管理）実施医療機関の拡充や医療型短期入所施設（障がい福祉サービス）の拡充を検討することとした。

〈今後の取組〉

次の6事項について、引き続き取組を推進することとした。（図3）

- ① 支援病院の整備
- ② 在宅医療の受皿拡充（訪問診療）、在宅療養支援の充実
- ③ 小児科から成人診療科へのトランジションの推進
- ④ レスパイト入院（入所）等の拡充
- ⑤ 衛生材料等の効果的提供体制の検討

⑥ 災害対策の推進

(3) 今後の取組

地区別検討会及び県検討会で今後の取組として検討した6つの事項(図3)について、地区別小児等在宅医療推進検討会での意見を県全体の本検討会で共有し、拠点病院事業と連携を図りながら課題解決を図っていききたい。このため、地区別小児等在宅医療推進検討会の委員・オブザーバーの構成についても見直しを検討する。

図1 福岡県小児等在宅医療の推進体制

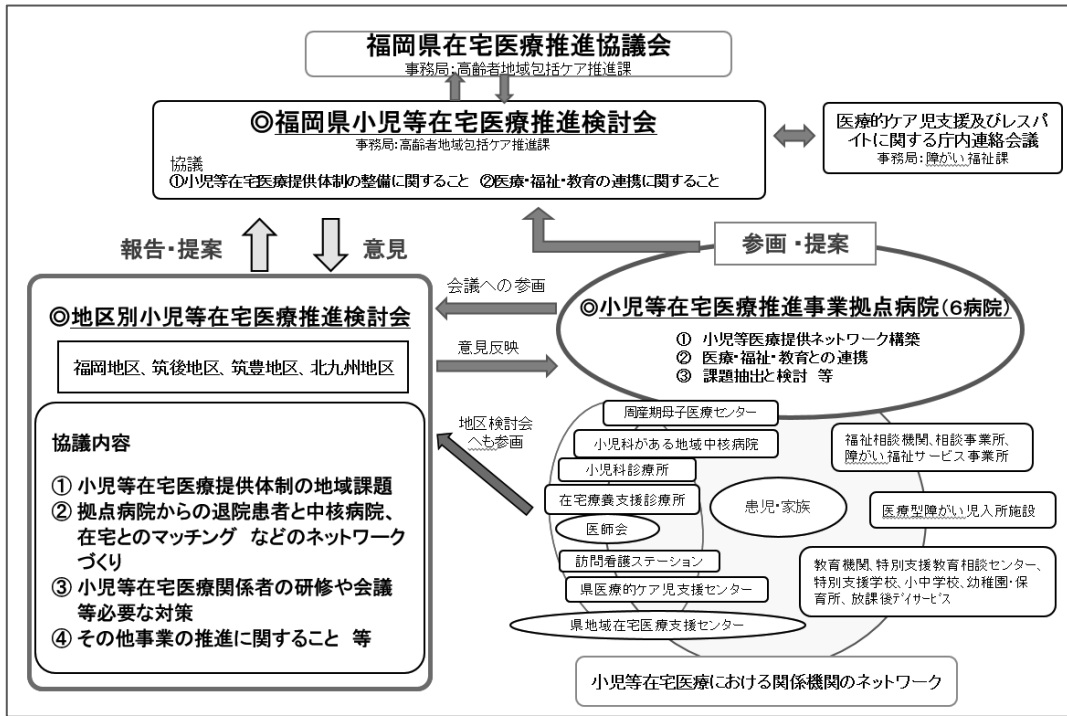


図2 小児等地域療育支援病院及び在宅療養児一時受入支援事業運営イメージ

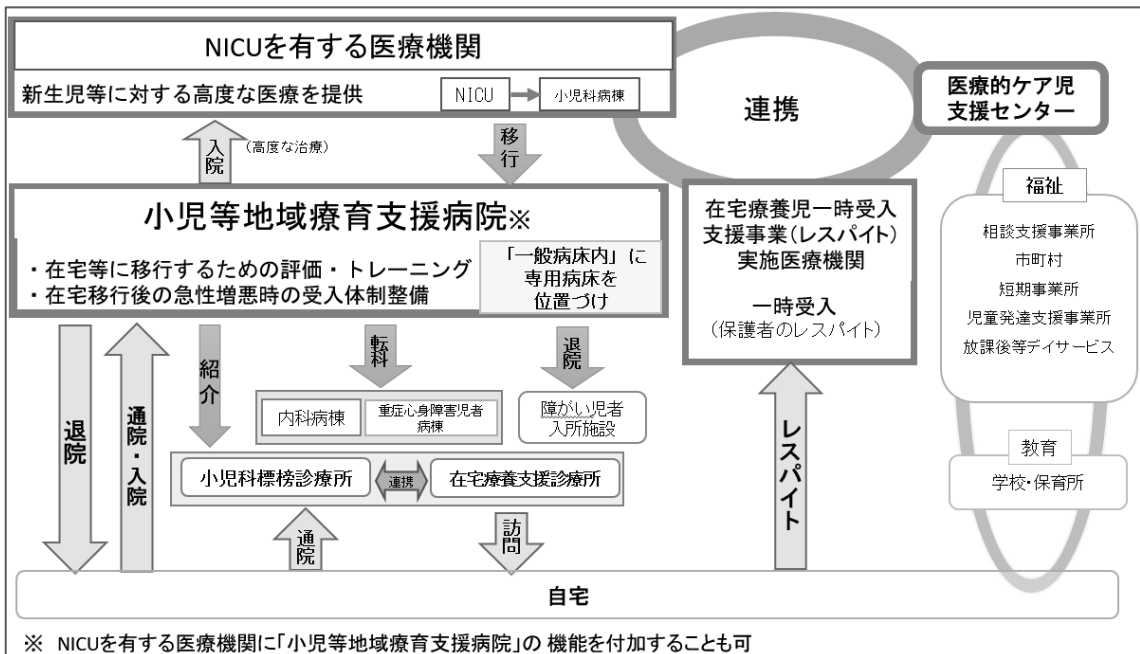


表1 福岡県内の20歳未満の医療的ケア児の状況

		推計値		診療を受けている実数				訪問診療を受けている実数		
調査名		-		R5福岡県小児在宅医療に係る「医療資源調査」				R5福岡県在宅療養支援診療所等調査		
調査対象		R5.1.1時点住民基本台帳人口から当課が計算(※1)		小児科を有する200床以上の地域中核病院全45病院		中核病院以外の2在支病+47診療所		在支診、在支病、在医総管の届出全1,329医療機関		
地区	NO	二次医療圏	患者数(人)	地区別	患者数(人)	地区別	患者数(人)	地区別	患者数(人)	地区別
福岡	1	福岡・糸島	262.9	416.9 (52.3%)	356	366 (35.2%)	162	187 (70.3%)	210	251 (74.0%)
	2	粕屋	46.0		5		0		0	
	3	宗像	25.9		0		20		27	
	4	筑紫	69.2		5		5		7	
	5	朝倉	13.0		0		0		7	
筑後	6	久留米	70.6	123.2 (15.5%)	218	229 (22.0%)	62	62 (23.3%)	48	51 (15.1%)
	7	八女・筑後	20.2		0		0		2	
	8	有明	32.3		11		0		1	
筑豊	9	飯塚	27.2	62.0 (7.8%)	71	71 (6.8%)	8	8 (3.0%)	13	13 (3.8%)
	10	直方・鞍手	16.3		0		0		0	
	11	田川	18.5		0		0		0	
北九州	12	北九州	165.5	194.3 (24.4%)	375	375 (36.0%)	9	9 (3.4%)	20	24 (7.1%)
	13	京築	28.8		0		0		4	
合計			796.4	(100%)	1,041	(100%)	266	(100%)	339	(100%)

※1 「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)報告」(20歳未満患者推計値=人口×1.560/10,000)

図3 今後の取組(令和5年度福岡県小児等在宅医療推進検討会 資料抜粋)

<p>① 中間医療施設(小児等地域療育支援病院)の整備 (円滑な在宅移行の推進、病状悪化時の受入体制の確保)</p> <ul style="list-style-type: none"> R5へ追加整備、中間医療施設(福岡地区)の技術的支援の実施【拠点病院・支援病院】 	<p>【主】に取組みの協力をいただきたい機関</p>
<p>② 在宅医療の受け皿の拡充(訪問診療)・在宅療養支援の充実</p> <ul style="list-style-type: none"> 在宅医療従事者への技術的研修の実施(医師向けの研修の検討)【拠点病院】 在宅医療機関と基幹病院との連携方法の検討(カンファレンスの開催、バックベド確保等)【拠点病院・医師会・小児科医会】 基幹病院から在宅移行時の在宅医療機関とのマッチングの検討(都市区医師会を窓口とした相談体制の検討)【都市区医師会・小児科医会】 訪問歯科診療・訪問薬剤管理指導等の利用促進の検討(入院時の繋ぎ)【拠点病院・支援病院・歯科医師会・薬剤師会】 福祉・教育等のサポート体制の推進(医療的ケア児コーディネーターとの連携促進)【拠点・支援病院・行政・区ケア児センター】 	
<p>③ 小児科から成人期診療科へのトランジションの推進【拠点・支援病院、医師会・小児科医会】</p>	
<p>④ レスパイト入院(入所)等の拡充【行政・医師会・小児科医会】</p> <ul style="list-style-type: none"> 在宅療養児一時受入支援事業実施医療機関、レスパイト入院(定期的医学管理)実施医療機関の拡充 短期入所施設(障がい福祉サービス)の拡充 	
<p>⑤ 衛生材料等の効率的提供体制の検討【行政・医師会・小児科医会・薬剤師会】</p> <ul style="list-style-type: none"> 情報交換会の実施・医薬品販売業者から在宅医療機関及び薬局への分割販売についての検討等 	
<p>⑥ 災害対策の推進【行政・拠点病院・医師会・小児科医会・看護協会・訪問看護】</p> <ul style="list-style-type: none"> 在宅医療を受ける小児等の災害時の医療提供体制について検討 	

3. 拠点病院の取組評価及び今後の展開について

(1) 小児等医療提供ネットワーク構築の取組

①医療提供体制の構築

退院支援については、各拠点病院において、受入れ先（地域の中核病院、小児科診療所、在宅療養支援診療所、訪問看護ステーション、福祉・教育関係機関等）を交えた退院前カンファレンスを開催するなど、円滑な在宅移行支援を行うことができた。

また、各地域の自立支援協議会への参画などにより多機関と連携して、地域の医療提供体制の構築の推進を図った。次年度も引き続き実施する。

②在宅医療を担う医療機関等の拡大のため、人材育成を目的とした研修会の開催

各拠点病院において訪問ステーションを中心に研修を実施。九州大学病院においては、福岡地区の支援病院への在宅移行に係る研修等を実施した。

次年度においては、在宅医療機関及びレスパイト入院の受け皿拡充も視野に医療機関向け研修の実施についても検討を行う必要がある。

また、福岡地区の支援病院に対する研修については福岡地区の拠点病院において引き続き実施する。

③ 拠点病院の病棟看護師と訪問看護師の同行訪問

拠点病院（病棟・地域連携室）が、地域の訪問看護ステーションとともに、在宅に移行する児の退院前後の訪問を行い、自宅における医療機器の配置や電源や配線の確認、必要物品の準備などの環境整備を行っている。このほか、病棟と在宅（訪問看護）での看護ケアの相違点を家族、関係者で協議するなど、自宅での円滑な療養支援につなげることができた。次年度も引き続き実施する。

(2) 医療と福祉・教育との連携

①多職種研修会の開催

在宅医療へ移行する際、子どもの成長を促すためには、医療以外に福祉、保育、教育、行政等と多方面の支援が必要となる。そのため、各拠点病院において、医療的ケアに関する知識の普及啓発や病気の理解、在宅医療に携わっている関係機関の取組などの内容で多職種研修を実施している。令和5年度は、災害時の支援、多職種での在宅移行支援など各地域のニーズに応じた内容で研修を実施した。

今後は、訪問薬局、医療的ケア児コーディネーターとの連携促進も視野に多職種研修会の対象を検討する必要がある。

②在宅支援マニュアル改訂

平成 27 年度から、退院後に地域の支援で困難が生じることなく継続したケアが提供できるよう、6 拠点病院の協働により「在宅支援マニュアル」を作成している。マニュアルには、看護手技やケア方法など基本的な考えが示されており研修等で活用できる媒体となっている。

今後とも必要時、マニュアルの内容を見直すとともに、在宅医療の受皿拡充やレスパイト入院の拡充に向けた研修での活用も検討する。

③その他の取組（課題抽出と検討）

各地域での課題抽出と検討のため、災害対策、レスパイト事業、小児科から成人診療科への移行期医療等について各病院で検討を行った。この結果、明らかとなった課題について、地区別小児等在宅医療推進検討会等で報告し関係団体と対策を検討した。

今後引き続き、地域の実情に応じて、各拠点病院で課題抽出のための取組を行い、地区別検討会での検討につなげていく。

(3) 調査

九州大学病院において小児在宅医療に関わる医療資源調査を実施した。本調査は 3 年に 1 度実施しており、今回の調査は、他県等での調査対象等を参考に、医療的ケア児の対象者に「在宅自己腹膜灌流指導管理料」「在宅自己導尿指導管理料」「在宅肺高血圧症患者指導管理料」及び「在宅寝たきり患者処置指導管理料」を算定した患者を加え、より実態に即した医療的ケア児者の現況把握に努めた。(表 1) 中核病院以外での診療患者数が地域により偏りがあるなど、調査で明らかとなった課題については、福岡県地区別小児等在宅医療推進検討会などで情報を共有し対策について検討を行った。

次年度の調査内容については、県小児等在宅医療推進検討会の協議結果(今後の取組)を踏まえて検討する。

活動報告 2 : 九州大学病院

小児等在宅医療推進事業拠点病院（九州大学病院）の概要

病棟種別入院情報		病床数	1日平均患者数	新規入院患者数	(令和5年4月～12月データ)
総合周産期 母子医療センター	NICU (感染対策により18床中14床のみ稼働)	18床	24.1人	139人	
	GCU	13床			
小児医療センター	小児科・小児外科・小児共通病床	41床	32.1人	1,150人	
	小児科	33床	29.1人	465人	

◆ 24時間365日PICUで小児救急患者を受け入れ、ICU管理も行う

当院に通院している医療的ケア児（小児科・小児外科）の在宅指導管理内訳

(R5年12月現在)

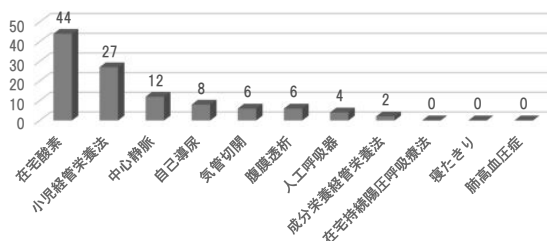
九州大学病院が診ている
医療的ケア児数（20歳未満）

当院管理料算定 109名
他院管理料算定 106名



当院で算定している指導管理料

* 20歳未満



1 小児等在宅医療推進事業実施地区（福岡地区）の課題

(1) 小児等医療提供ネットワーク構築

- 現在、拠点病院が担っている在宅移行支援を小児等地域療育支援病院などに早期に移行する必要がある
- 医療的ケア児の退院後の外来診療についても小児等地域療育支援病院などへの移行が必要
- 医療的ケア児の移行期医療に関し、成人の診療科との連携が取れていない
- 濃密な医療的ケアを必要とする児は、特定の在宅療養支援診療所に頼らざるを得ない

(2) 医療・福祉・教育との連携

- 医療的ケア児を受け入れる保育所や幼稚園の整備ができておらず、児の発達段階に合わせた保育や母親の復職や就労が困難
- 動ける医療的ケア児のレスパイト先の不足
- 福祉サービス提供状況の地域格差

(3) その他の取組（課題抽出）

- 医療的ケア児の移行期医療に関し、成人の診療科への発達段階を考慮した支援
- 災害対策（特に人工呼吸器の電源確保）

2 小児等在宅医療推進事業拠点病院による主な活動

(1) 小児等医療提供ネットワーク構築

- 福岡地区の小児等地域療育支援病院への「医療的ケア児の転院受入れに必要な研修内容」の聞き取り、及び研修計画の作成
- 福岡地区の小児等地域療育支援病院への看護研修（実地研修 11/15～17）の実施
【対 象】国立病院機構 福岡病院、福岡東医療センターの病棟看護師 計4名
【研修場所】九州大学病院の病棟（NICU/GCU）及び医療連携センター
- 「新生児ジョイントカンファレンス」の開催（福岡都市圏新生児医療連絡会との共同主催（9/22）
【講演】『NICUから小児在宅医療、神経発達症診療へのまなざし』
講師：九州病院 前小児科部長 高橋 保彦 先生
【対 象】中核病院小児科の医師・看護師 【参加者】55名
- 「第279回新生児ジョイントカンファレンス」で小児等地域療育支援病院との転院予定患者情報共有
- 小児医療連携会議の開催（月1回）



(2) 医療・福祉・教育との連携

- 「小児在宅医療シンポジウム」の開催（1/13）
【テーマ】「小児神経難病患児の移行期医療を考える」
【対 象】医療的ケア児を支援する多職種 【参加者】184名
- 「事例検討会」の開催（計3回）
【主対象】医療的ケア児の相談支援関係者 【参加者】計74名 【開催方法】zoom:2回、会場:1回



小児在宅医療シンポジウム

(3) 成人の診療科との連携

- シンポジウム計画を通し、院内外の成人診療科に医療的ケア児の移行期医療への理解を促した

(4) 調査・分析

- 「小児在宅医療に関わる医療資源調査」の実施

3 小児等在宅医療推進事業拠点病院による活動評価

(1) 小児等医療提供ネットワーク構築

- 小児等地域療育支援病院への看護研修（実地研修）では、新生児の退院支援についての理解、基幹病院・小児等地域療育支援病院のそれぞれの役割の認識に繋がった
- 「福岡都市圏新生児医療連絡会 新生児ジョイントカンファレンス」で、小児等地域療育支援病院を含む参加病院と、転院予定患者情報の共有を行い、まずは外来患者より転院を進めることとなった

(2) 医療・福祉・教育との連携

- 小児在宅医療シンポジウムで「医療的ケア児の移行期問題」を取り上げ、参加関係機関の問題意識を高めることができた
- 事例検討会において活発な意見交換がなされ（特に現地参加の会）、参加者からの開催継続の要望が多かった

(3) 成人の診療科との連携

- シンポジウム計画を通し、院内外の成人診療科へ「医療的ケア児の移行期医療」への理解を促した

(4) 調査・分析

- 今年度は対象の医療的ケアを広げ、中核病院小児科と診療所の双方に調査を行って算定患者を把握したことにより、患者数の漏れが減り、地区の特性が把握できた

令和5年度小児等在宅医療推進事業詳細報告（九州大学病院）

事業実施体制

九州大学病院医療連携センター内に“小児等在宅医療推進事業”のチームを置き、小児科の医師をリーダーとし、医療連携センターの看護師1名、社会福祉士1名、事務1名が事業を担当。また、医療連携センターの看護師長及び退院支援を担当する看護師1名、医療連携センターの事務管理者及び事務職員1名、患者サービス課管理者が事業運営に携わる。

I. 小児等医療提供ネットワーク構築の取組

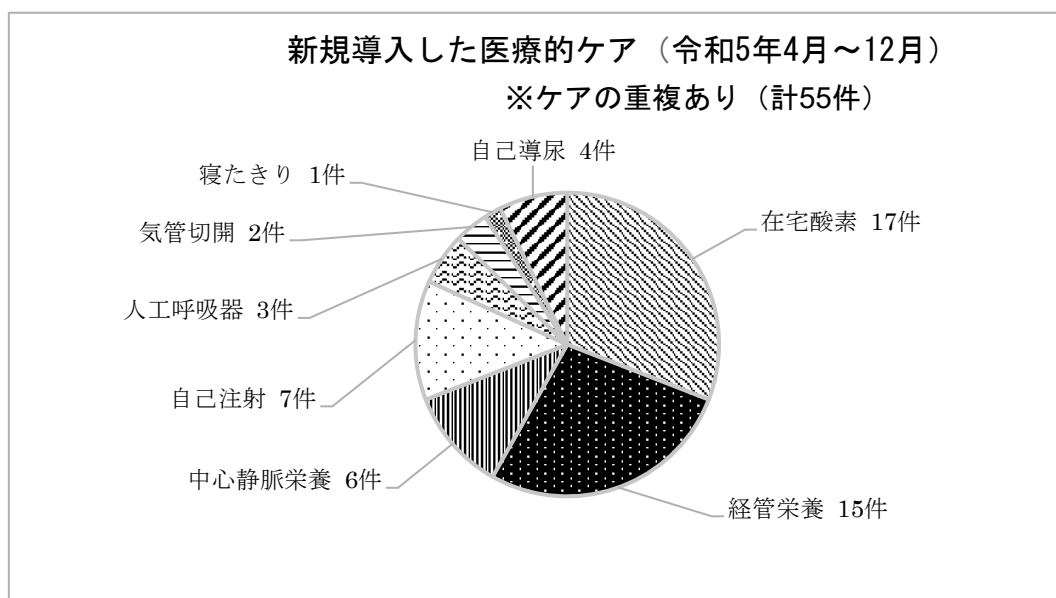
1. 医療提供体制の構築

(1) 医療的ケア児の入退院支援

当院 NICU・GCU 及び小児医療センターでは週に3回退院支援カンファレンスを行っている。退院支援カンファレンスには、医師、病棟看護師、各病棟の入退院支援専任職員が参加し、全入院患者の入院時の状態・家庭環境・サポート体制の確認と問題点の把握、介入の必要性のアセスメントを行っている。

令和5年4月～12月までの退院支援の実施状況は NICU・GCU では150名、小児医療センターでは205名であった。また、退院時に医療的ケアを必要とする患者が多いことが当院の特徴であるが、令和5年4月～12月において入院中に新規で在宅療養指導管理となった患者は全40名であった。また外来からの新規で在宅療養指導管理となる患者は全7名であった。

医療的ケア内容は以下の円グラフに示す。



(2) 院内外の小児診療科連携のための『小児医療連携会議』開催（月例）

毎月第3木曜日に定例で小児医療連携会議を開催している。参加者は、小児医療センター、総合周産期母子医療センター、小児救命救急センターの医師と看護師長、小児科外来看護師長、医療連携センターの看護師長及び看護師と医療ソーシャルワーカーである。院内の医療的ケア児について、病棟間の転棟前後の患者、在宅療養患者、急変が予測される患者の報告・情報共有を行っている。

2. 在宅医療を担う医療機関等の拡大を図るための人材育成を目的とした研修会

(1) 小児等地域療育支援病院（福岡病院、福岡東医療センター）研修計画・実施

医療的ケア児の医療提供体制の確保及び診療医療機関の均てん化、在宅医療推進のために、九州大学病院 NICU/GCU からの退院支援の実際を見学し、自施設での実践につなげることができることを目的に、支援病院への研修を実施した。

【日時】：令和5年11月15日（水）～11月17日（金）8：45～16：00

【研修対象者】：福岡病院、福岡東医療センターの看護師 各2名、計4名

【研修指導者】：南棟5階病棟（NICU/GCU）：浦部由紀 看護師長

医療連携センター：須古井和美 看護師長、真鍋菜摘 看護師、
久野や枝 看護師、室岡明美 社会福祉士

【内容】

- ・退院支援の概要、家族指導の流れ、社会保障制度
- ・医療的ケア（哺乳、経管栄養管理、浣腸、気切管理、人工呼吸器管理等）の見学
- ・オンライン面会、家族指導の見学
- ・在宅療養指導の見学
- ・病棟での退院調整カンファレンスの参加
- ・退院前カンファレンスの参加
- ・小児医療連携会議の参加

【研修対象者からの意見】

- ・医療的ケア児のイメージを持つことができた
- ・入院時から家族に「家に帰る」イメージが持てるように関わっていく意思決定支援が重要と学んだ
- ・事例紹介を聞くことで、子どもの退院により変化していく家族支援について理解を深めることができ、調整や支援の内容が明確になった
- ・多職種連携の重要性を改めて認識した。自部署でも連携を密に行っていき、家族の不安などを共有し、在宅移行に関わっていきたい。
- ・九州大学病院で行われた愛着形成を大切に引き継いでいきたい。

- ・退院支援において、家族の24時間のタイムスケジュールを考えることの重要性や家族の気持ちを把握したうえでカンファレンスを実施することの大切さを学んだ。

【評価】

講義や見学を含めた研修を実施することで新生児の退院支援について学びを深めることができた。また患児家族が安心して地域で療養生活を送れるよう、基幹病院、小児等地域療育支援病院がそれぞれの役割を認識し、連携することでよりよい支援を効果的に行えることを改めて共有できた。今後も医療的ケア児の医療提供体制の確保及び診療医療機関の均てん化、在宅医療推進のために積極的に連携の強化に努めていく必要がある。

(2) 「新生児ジョイントカンファレンス」の開催

①『第1回 新生児ジョイントカンファレンス』の開催(令和5年9月22日(金))

福岡地区で新生児医療を担う医師で構成される福岡都市圏新生児医療連絡会(FMNN)と共催で、『第1回 新生児ジョイントカンファレンス』を令和5年9月22日(金)19時~20時に九州大学病院地区 百年講堂 中ホール1, 2にて開催した。JCHO九州病院(旧九州厚生年金病院)小児科部長として新生児・小児医療を牽引され、黎明期より小児在宅医療を担っておられる高橋保彦先生より「新生児医療40年の個人的経験-NICUから小児在宅医療、神経発達症診療へのまなざし」との演題で特別講演を賜った。ひとりひとりの子どもの命に真剣に向き合い、住み慣れた家庭でその生命を全うさせるために、訪問診療やレスパイトを立ち上げてきたことを振り返り、これからの小児在宅医療を支えるすべてのスタッフへ温かいエールを頂いた。

第1回 新生児ジョイントカンファレンス (参加者: 55名)

【日時】 令和5年9月22日(金) 19時~20時

【会場】 九州大学病院地区 百年講堂 中ホール1, 2

【主催】 福岡都市圏新生児医療連絡会、九州大学病院

【講演】 『新生児医療40年の個人的経験

- NICUから小児在宅医療、神経発達症診療へのまなざし』

地域医療機能推進機構 九州病院(前小児科部長) 高橋 保彦 先生



参加者所属機関	職種	人数
病院	医師	25
	看護師	12
	薬剤師	2
	社会福祉士	1
	その他	4
診療所	医師	4
訪問看護ステーション	看護師	1
福祉機関・事業所	医師	2
	社会福祉士・相談支援員	3
行政	行政職員・保健師	1
合計		55

②『第 279 回 新生児ジョイントカンファレンス』の開催(令和 6 年 1 月 19 日(金))

小児等地域療育支援病院運営及び整備事業（令和 5 年度～）により、国立病院機構福岡病院と東医療センターが福岡地区の支援病院に指定された。これらの病院スタッフとの小児等在宅患者の情報連携を図るために、令和 6 年 1 月 19 日に『第 279 回 FMNN 新生児ジョイントカンファレンス』を福岡大学病院で開催した。福岡大学病院・福岡市立こども病院・九州大学病院より、令和 5 年に NICU/GCU を退院した医療的ケア児の概要、現在外来通院中で地域性とケアの内容から支援病院での管理が望ましい患者の概要、今後在宅移行が予定されている患者の概要について情報共有を行った。

3. 同行訪問研修の実施

当院 NICU・GCU に入院中の患者で、退院後も医療的ケア（特に人工呼吸器）を必要とする患者を対象に退院前自宅訪問を実施することとしているが、コロナ禍であり、実施を差し控えている状況が続いる。代替案として、病棟で行っているオンライン面会のシステムを活用し、退院前に自宅環境の確認を行った。自宅には訪問看護師や医療機器業者が出向き、自宅と病院とをオンラインで繋ぎ、自宅の環境を確認・調整する機会を設け、退院時共同指導料を算定した。

今年度、NICU・GCU で呼吸器を装着した状態で自宅退院に至った患者は 2 名であったが、自宅内の動線や配置を皆で検討することができ、家族の不安軽減にも繋がった。オンラインでも有効であるため、今後も継続して行っていく予定である。また、気管切開や経管栄養が必要な患者等、訪問診療や訪問看護を導入する場合には、これまで同様、退院前カンファレンスを開催しており、令和 5 年 4 月～令和 5 年 12 月の間で NICU・GCU は 9 件、小児医療センターは 17 件の実施となった。オンラインの

システム利用で、県内外の遠方の地域とのカンファレンスが可能となっている。

また、NICU・GCUでは、退院時共同指導料の算定は出来ないが、医療機関や教育機関、行政、児童相談所等の多職種とのカンファレンスを12回開催した。

多職種がそれぞれの強みを生かし退院支援を協同して行っていくことで、生活環境を整え、スムーズに退院後の在宅療養に移行できる様に支援を行うことができた。

4. 福岡県が開催する会議への出席、助言

小児等在宅医療体制における課題は県内においても地区で異なる。福岡県小児等在宅医療推進検討会の基で、県内4地区（筑豊・筑後・北九州・福岡）で開催された福岡県地区別小児等在宅医療推進検討会に参加、地域課題、ネットワークづくり、研修等の育成などに関する協議を行った。検討会で各地区の支援病院の選定や医療材料・衛生材料に関わる保険薬局との連携など、より具体的な協議を行うことができた。出席した会議は以下のとおりである。

開催日	会議名
令和5年6月1日	第1回福岡県地区別小児等在宅医療推進検討会（北九州地区）
令和5年7月3日	第1回福岡県地区別小児等在宅医療推進検討会（筑後地区）
令和5年7月7日	第1回福岡県地区別小児等在宅医療推進検討会（筑豊地区）
令和5年7月12日	第1回福岡県地区別小児等在宅医療推進検討会（福岡地区）
令和5年11月20日	福岡県地区別小児等在宅医療推進検討会（筑後地区） ワーキンググループ「衛生材料支給量等に関する情報交換会」
令和6年1月15日	第2回福岡県地区別小児等在宅医療推進検討会（福岡地区）
令和6年1月16日	第2回福岡県地区別小児等在宅医療推進検討会（北九州地区）
令和6年1月18日	第2回福岡県地区別小児等在宅医療推進検討会（筑豊地区）
令和6年1月25日	第2回福岡県地区別小児等在宅医療推進検討会（筑後地区）
令和6年2月7日	福岡県小児等在宅医療推進検討会

Ⅱ. 医療・福祉・教育との連携

1. 多職種研修会の開催

(1) 『小児在宅医療シンポジウム』の開催(令和6年1月13日(土))

本年度は『小児在宅医療シンポジウム』を会場開催形式で行った。「小児神経難病患児の移行期医療」をテーマとし、参加者は184名であった(主催関係者含む)。シンポジウムに先立ち、福岡県から「福岡県小児在宅医療に関する取組」の説明があった。

シンポジウムでは、九州大学病院、福岡市立こども病院、村上華林堂病院、いちのせファミリークリニックから、それぞれの機関の立場における「小児の移行期医療の取組」について発表があった。これを踏まえ、小児科から成人の診療科への移行の課題、実際の移行例に関する考察、今後行うべき取組等に関し、それぞれの参加者の所属機関の立場から意見の交換を行った。



参加者所属機関	職種	人数
病院	医師	17
	看護師	30
	社会福祉士	10
	その他	5
診療所	医師	8
	看護師	3
	社会福祉士	1
入所施設(医療型)	看護師	1
	社会福祉士	1
訪問看護・リハ	看護師	52
	PT・OT	5

参加者所属機関	職種	人数
福祉機関・事業所	医師	1
	看護師	2
	保健師・助産師	1
	社会福祉士	3
	相談支援専門員・自立支援員	4
	PT・OT	1
	その他	1
薬局	薬剤師	8
	その他	2
行政	行政職員	4
	保健師・助産師	1
学校	教師	1
	看護師	1
医師会、看護協	看護師	2
主催関係者	医師、看護師、MSW、行政他	19
合計		184

小児在宅医療シンポジウム（参加者：184名）

【開催日時】令和6年1月13日（土）15：00～17：00

【会場】九州大学病院地区 ウェストウィング講義棟4階 臨床大講堂

【主催】福岡県、九州大学病院

【後援】日本難病医療ネットワーク学会、
福岡県医師会、福岡県小児科医会、福岡地区小児科医会、
北九州地区小児科医会、筑豊小児科医会、宗像小児科医会、
筑後小児科医会

【内容】『小児神経難病患児の移行期医療を考える』

1. 「福岡県小児等在宅医療に関する取組」

福岡県保健医療介護部高齢者地域包括ケア推進課長 鈴木 茂男

2. シンポジウム『小児神経難病患児の移行期医療を考える』

～0歳から100歳までの地域包括ケアを目指して～

パネリスト：九州大学病院	脳神経内科 講師・病棟医長	松瀬 大
福岡市立こども病院	小児神経科医師	赤峰 哲
村上華林堂病院	院長・脳神経センター長	山田 猛
いちのせファミリークリニック	院長	一ノ瀬 英史
座長：福岡市立こども病院	副院長・小児神経科科長	吉良 龍太郎
飯塚病院	小児科診療部長	大矢 崇志

（2）シンポジウムでの説明、意見交換内容

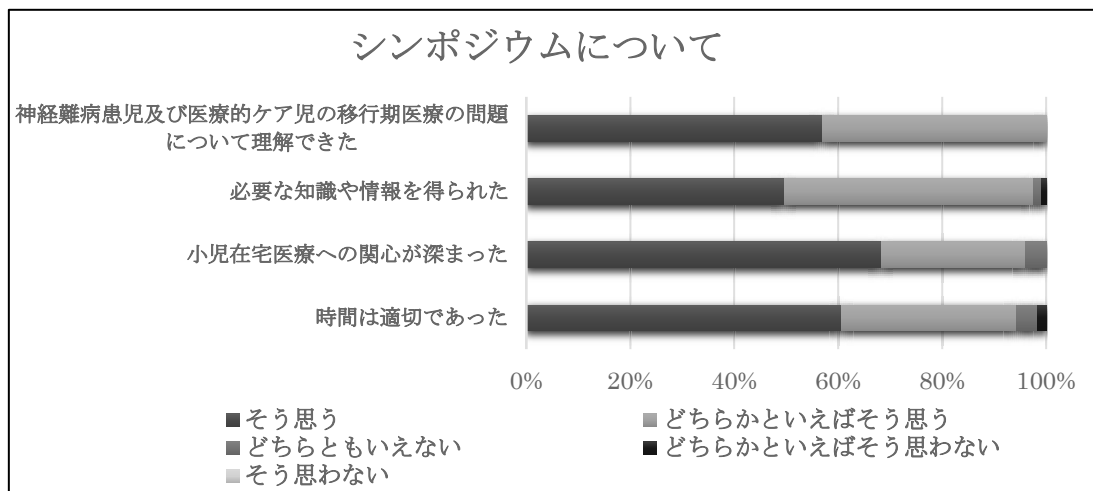
小児科から成人診療科への移行期支援は、全国的に様々課題があることが指摘され、学会でも注目されている状況。特に医療依存度が高いケースは、疾患の理解はもとより患者、保護者とのコミュニケーションが十分に図られ、時間をかけて移行していく必要があるという活発な意見交換がなされた。

成人診療科及び在宅支援診療を担う医師からは移行期対象の患者を積極的に受け入れたいという意識はあるものの、経験したことのない症例や医療的ケアが必要な場合は、紹介元と併診し、徐々に移行していくようなシステムができれば受け入れやすくなるのではないかという意見が出された。

（3）参加者アンケートの結果

シンポジウムの参加者に対してアンケート調査を実施し、参加者184名中123名から回答を得た。シンポジウムの内容に関し、回答者全員から「神経難病患児及び医療的ケア児の移行期医療の問題について理解できた」との回答を得た。

また、医療的ケア児の移行期医療の問題解決策について、「移行の際の情報共有・カンファレンスの実施」、「緊急時の診療・入院先の確保」など、回答者からさまざまな提案が挙げられた。



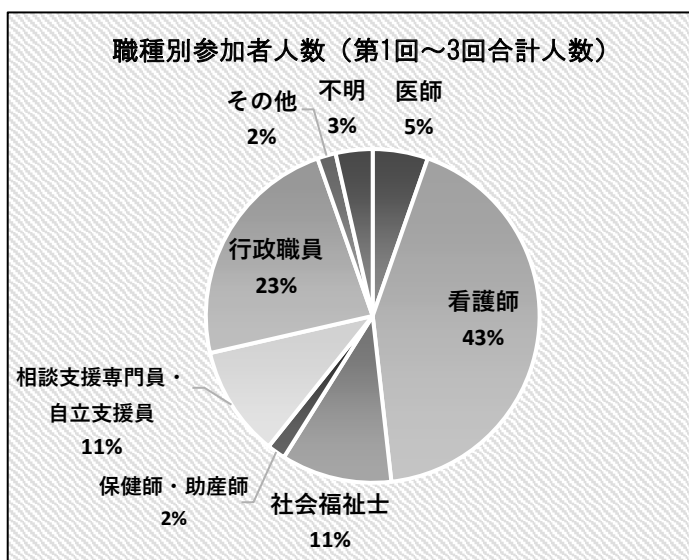
2. 在宅支援に関わる職種の育成

(1) 「事例検討会」の開催

	事例提供病院	タイトル	
1回目	福岡市立こども病院	・視覚・聴覚障がいのある児の退院支援	WEB 開催
2回目	福岡大学病院	・染色体異常のある医療的ケア児の定員支援と療育支援	WEB 開催
	北九州市立総合療育センター	・18トリソミー児の在宅移行期の発達支援	
3回目	飯塚病院	・退院後にマルトリートメントのリスクが高く対応に苦慮したケース	対面 九州大学病院
	九州大学病院	・在宅療養指導管理からみた移行支援	

全3回開催し、1、2回目はWEB開催、3回目は対面で実施した。参加後のアンケートから継続的に事例検討会を開催して欲しいという意見が多く、業務上のスキルアップにつながる実践的な内容で学びが深まったという意見が多く出された。また、災害やサービス利用上の経済的負担についての事例や医療と療育の効率的な情報共有の方法に関する事例等を取り上げて欲しいという意見があり、今後の参考にしたいと考える。

【第1回～3回の職種別参加者（合計）】



3. 在宅重症児者を支援している機関との連携

(1) 「福岡北部地区在宅重症児者連携会議」への参加

連絡協議会の主催者側のコアメンバーとして運営企画から参加。

11月21日に開催された連携会議は、24施設39名の参加となった。コロナ禍後の久々の対面会議開催となった。医療的ケア児支援センターより「家族支援」について話題提供があり、その内容と各施設の「現状と課題」をもとに7つのグループでディスカッションを行った。参加者は経験豊富な事業所から、これから経験を積んでいく事業所までさまざまであり、医療的ケア児の対応に関する家族への手技指導と共にこどもを中心とした家族関係調整も支援していかなければならない複雑な家族構造への介入が必要なケースが散見され、介入困難なケースも対応しているという状況など活発な意見交換がなされた。今後、年に2回程度開催予定。

Ⅲ. その他の取組（課題抽出と検討）

1. 成人診療科への移行支援

福岡県・市難病相談支援センターでは指定難病と小児慢性特定疾患の相談員が在籍しており、随時連携することで移行期医療の支援を行っている。令和5年度はこのセンターと連携し、神経難病を持つ医療的ケア児をモデルとした移行期医療をテーマにシンポジウム開催した。

2. 地域の小児科医との連携

在宅小児経管栄養や在宅酸素療法等が必要な比較的軽症な医療的ケア児の外来診療ならびに在宅療養指導を推進した。

地域の小児科医等へ診療情報提供書等を通じて依頼を進めており、数件の小児科診療所より受託を得ている。

福岡県内の各地区小児科医会ではオンサイトによる講演会等は開催されなかった。

3. 小児在宅医療の学会、研究会、協議会への参加・参画

本年度の当事業に関連する学会、研究会等への事業担当者の参加は以下のとおりである。

開催日	学会、研究会、研修などの名称
令和5年8月20日,26日	2023年度 児童家庭支援・ソーシャルワーク研修
令和5年9月7日,8日	小児在宅移行支援指導者育成研修
令和5年9月23日	第12回小児在宅医療 支援研究会 学術集会
令和5年10月30日	小児在宅移行支援指導者フォローアップ研修
令和5年11月11日	第79回九州新生児研究会
令和5年11月21日	福岡県医師会地域包括ケア講習会
令和5年12月15日	福岡県医師会地域包括ケア講習会
令和6年1月11日	令和5年第5回・紫地区地域自立支援協議会相談部会
令和6年1月19日	第279回新生児ジョイントカンファレンス
令和6年1月17日	第10回成育こどもシンクタンクセミナー
令和6年1月27日	「こどもの人権を考える」～権利擁護と未成年後見人の役割とは～

4. 在宅支援マニュアルの改訂

小児の在宅支援を行う際に、病院や訪問看護ステーションが異なっても統一したケアを提供できることを目的に、平成27年度に在宅支援マニュアル（福岡県版）の作成を行った。本事業の研修会でも活用し、小児の在宅ケアの普及に役立てている。

本年度も各関係機関と意見交換を行いながら、内容の確認を行い、医療的ケア児等コーディネーターの職種の追記を行った。

5. 小児等在宅医療推進事業拠点会議の開催

当事業の実施機関（県、拠点病院）との意見交換及び計画・活動内容の検討などを行うため、下記の『福岡県小児等在宅医療推進事業拠点会議』の開催運営を行った。

- ① 令和5年度 第1回福岡県小児等在宅医療推進事業拠点会議（オンライン会議）
日時：令和5年6月2日（金）16：00～17：15
- ② 令和5年度 第2回福岡県小児等在宅医療推進事業拠点会議（オンライン会議）
日時：令和6年2月2日（金）15：30～17：00

IV. 調査・分析

1. 小児在宅医療に関わる医療資源調査

令和2年度に続き、令和5年度にも医療的ケア児の医療の現状や課題の調査を目的に、「小児在宅医療に関わる医療資源調査」を実施致した。

調査対象は、福岡県内の地域中核病院小児科（及び周産期母子医療センター）（45病院）、小児の訪問診療を行っている在宅療養支援病院（2病院）及び診療所（47診療所）。当調査の医療的ケア児の定義は以下のとおりである。

【調査時期】 令和5年6月30日

【調査対象機関】

1. 小児科のある中核病院（200床以上）
2. 医療的ケア児を診ている小児科標ぼう診療所
3. 福岡県が昨年度実施した在宅療養支援診療所・在宅療養支援病院への調査の内、20歳未満の診療を行っている在宅療養支援診療所・病院

【医療的ケア児】 在宅療養で以下のいずれかを算定している患者（20歳未満）とする。

- (1) 在宅人工呼吸指導管理料 C107
- (2) 在宅気管切開患者指導管理料 C112
- (3) 在宅酸素療法指導管理料 C103
- (4) 在宅小児経管栄養法指導管理料 C105-2
あるいは、在宅成分栄養経管栄養法指導管理料 C105
- (5) 在宅中心静脈栄養法指導管理料 C104
- (6) 在宅自己腹膜灌流指導管理料 C102
- (7) 在宅自己導尿指導管理料 C106
- (8) 在宅肺高血圧症患者指導管理料 C111
- (9) 在宅寝たきり患者処置指導管理料 C109

【地域中核病院小児科(及び周産期母子医療センター)、在宅療養支援病院への調査項目】

- ・ 6ヶ月以上入院している児の人数と主要病名
- ・ 医療的ケア児の在宅移行体制
- ・ 医療的ケア児の診療実績及び主算定（算定実数）
- ・ 医療的ケア児の急性増悪時の受け入れ
- ・ 医療評価入院（レスパイト）の実施状況
- ・ 転院の受け入れ

【診療所への調査項目】

- ・ 医療的ケア児の外来診療、訪問診療、往診対応
- ・ 対応可能な医療的ケア
- ・ 医療的ケア児の診療実績及び主算定（算定実数）
- ・ 在宅療養指導管理料の算定対象とならない医療的ケア児数
- ・ 医療的ケア児支援の為の取組

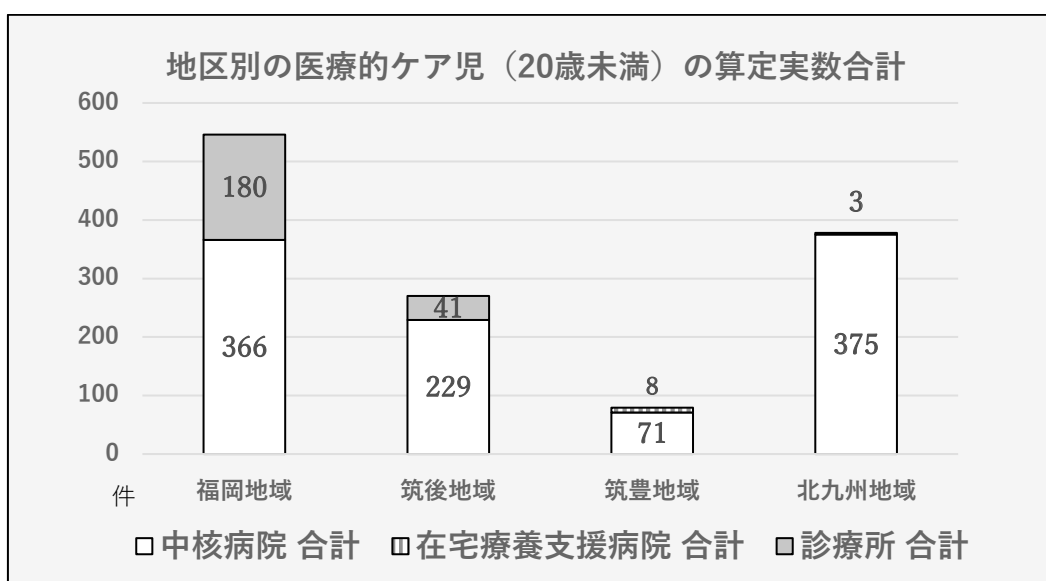
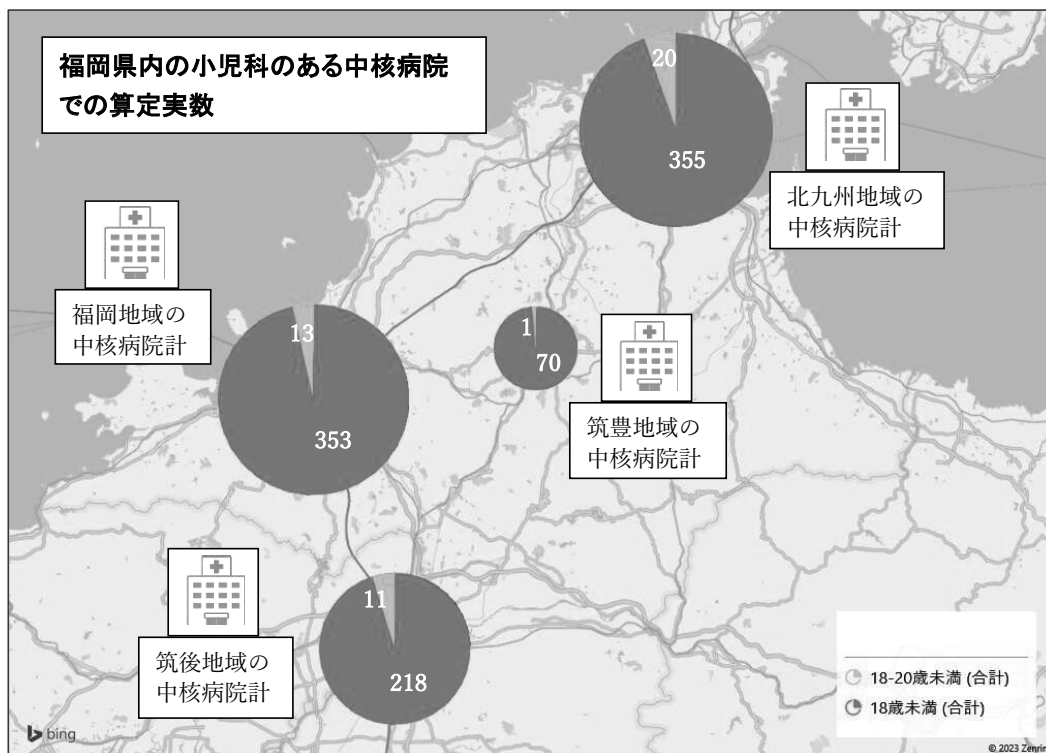
(1) 調査結果概要

主算定（以下「算定実数」という。）を基に算出した医療的ケア児者数（20歳未満）は、地域中核病院では1,041名、20歳未満の診療実績がある在宅支援病院では8名、在宅療養支援診療所及び小児科標榜診療所では合計224名であった。またいずれの定義にも属さないが医療的ケアを要すると推測される患者は34名であった。これらを総計すると県内の医療的ケア児は1,307名となった。なお対象医療的ケアの追加によって拡大された対象患者は地域中核病院で148名、診療所で2名であった。令和2年度の調査では20歳未満の医療的ケア児数は773名であった。今年度は病院と診療所での算定実数を基に算出した推計値であるため、算出方法が異なる点に留意する必要があるが、3年間で大幅に増加していることが示された。

医療的ケア児の大半は養育者（その多くは母親）が在宅でのケアを行っており、日夜を問わず喀痰吸引等を行っている。児の状態悪化による入院とは別に、養育者の休息等を目的とした短期入院として医療評価入院（レスパイト）の拡充が急がれる。病院小児科ならびに在宅療養支援病院のうち、13病院でレスパイト入院が行われていた。多くは自施設で管理している患者を対象としており、条件付きで可能は4病院であった。

また、医療的ケア児ならびに養育者の多くは、集中治療・高度医療を受けた病院で、在宅療養に向けた体制整備や指導を受けている。しかしながら、これらの準備には時間を要する。地域包括ケア構想に向けて、地域の中核病院での在宅移行を目的とした転院が望まれる。県内19病院（病院小児科ならびに在宅療養支援病院）で転院の受け入れが可能であった。

診療所を対象とした調査では、過去の診療実績を基に在宅療養支援診療所 40 施設、小児科標榜診療所 7 施設に調査票を送付し、うち 30 施設より回答を得た。回答頂いた施設の約半数で人工呼吸管理、気管切開管理、酸素療法、経管栄養、自己導尿、中心静脈栄養等のケアが可能であった。診療所の算定患者は計 224 名であった。福岡地域が 180 名と多く、診療所での診療が進められていた。



活動報告 3 : 福岡大学病院

小児等在宅医療推進事業拠点病院(福岡大学病院)の概要

		病床数	1日平均患者数	平均在院日数
総合周産期母子医療センター新生児部門	NICU	15床	14.7人	43.3日
	GCU	18床	13.2人	34.3日
小児医療センター		36床	26.1人	5.5日

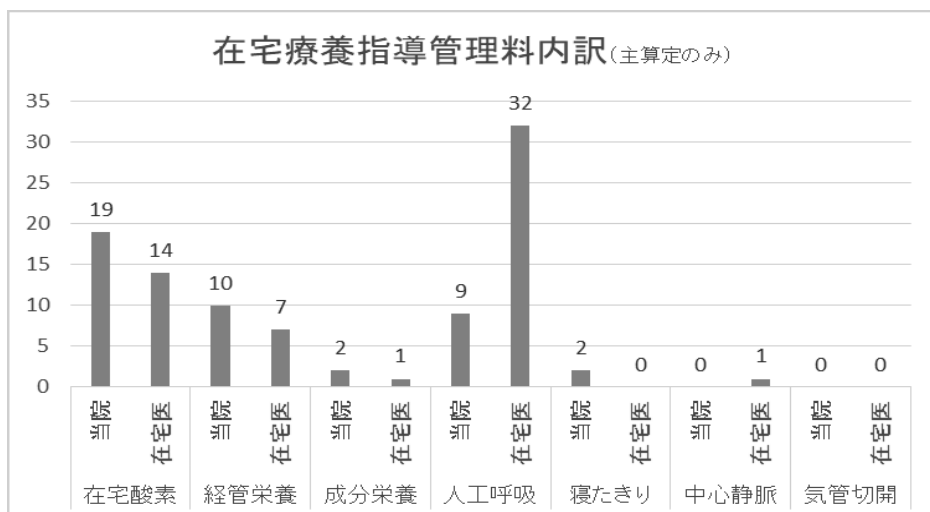
福岡大学病院に通院している
医療的ケア児数 97名

(内訳)

当院管理料算定 42名

在宅医管理料算定 55名

(令和5年12月現在)



1 小児等在宅医療推進事業実施地区(福岡地区)の課題

(1) 小児等医療提供ネットワーク構築

- ・ 小児に対応可能な在宅療養診療所の不足
- ・ 医療的ケア児の移行期の問題

(2) 医療・福祉・教育との連携

- ・ 障がい福祉サービスの地域差
- ・ 医療的ケア児を受け入れる保育園の不足
- ・ 医療的ケア児の災害対策の遅れ
- ・ 療育施設の不足

(3) その他の取組(課題抽出)

- ・ 医療的ケア児のレスパイト先の確保
- ・ 医療的ケア児の災害対策
- ・ 衛生材料の支給量の施設間の相違

2 小児等在宅医療推進事業拠点病院による主な活動

(1)小児等医療提供ネットワーク構築

- 小児訪問看護研修の開催(令和6年2月9日18:30~20:00開催予定)
テーマ:「胃瘻の管理と小児の栄養」(Web開催)
- 小児在宅連絡協議会開催(月1回)
- 同行訪問実施(16回実施)
- 退院支援カンファレンスの実施

(2)医療・福祉・教育との連携

- 多職種研修会の開催(令和5年11月10日)
テーマ:「在宅児の災害支援について」
参加者:66名

(3)その他の取組(課題抽出)

- 小児慢性特定疾病レスパイト支援事業と福岡県在宅療養児一時受け入れ支援事業の検討
- 医療的ケア児の災害対策の検討
- 小児在宅問診票の運用
- 療養中の子どもと家族の課題抽出
福岡県医療的ケア児在宅レスパイト事業に関するアンケートを実施

3 小児等在宅医療推進事業拠点病院による活動評価と次年度に向けた取組

(1)小児等医療提供ネットワーク構築

- 小児訪問看護研修は「胃瘻の管理と小児の経管栄養」という内容で実施予定。小児の訪問看護の新規参入や学びの場を提供できるよう次年度も計画していきたい。
- 同行訪問は今年度9名の患者に16回訪問を実施。医療ケアが濃厚な患者に関しては病棟スタッフも同行し、在宅関係者と連携が図れたため次年度も継続する。

(2)医療・福祉・教育との連携

- 多職種研修会では「在宅児の災害支援」というテーマで熊本地震を経験された緒方健一先生に講演頂いた。医療的ケア児の被災体験や備蓄が必要な物、普段からの連携が重要である事など在宅の様々な職種の方と学ぶことができた。アンケートからも地域交流の実施や備え、避難訓練を実施したいなど研修を受講して実践したい内容が具体的に記載されており、実践に活かせる内容であったと考える。次年度も継続していきたい。

(3)その他の取組(課題抽出)

- 小児慢性特定疾病レスパイト事業に関して、今年度も受け入れは困難な状況であった。次年度受け入れ体制に関して検討していく。
- 医療的ケア児の災害対策に関しては多職種研修会で学んだ事を活かし、退院指導に災害の内容追加し災害に対する意識付けを進めていきたい。
- 小児在宅問診票は前年度と同様情報更新ができた。医療的ケア児の入院時に病棟で問診票を活用できているため次年度も継続する。
- 療養中の子どもと家族の課題抽出の目的に福岡県医療的ケア児在宅レスパイト事業に関してアンケートを実施した。アンケート結果では支給時間を増やしてほしい事や預け先が不足しており、緊急時や兄弟児の行事等にもっと余裕を持って利用したいという意見が上がった。今後も在宅児の課題抽出を継続して実施していきたい。

令和5年度小児等在宅医療推進事業詳細報告（福岡大学病院）

I 小児等医療提供ネットワーク構築

1. 医療提供体制の構築

(1) NICU 等から地域へ退院する際、受け入れ先の医療機関（地域の小児科病院、小児科診療所、在宅療養支援診療所等）との調整を行う職員を配置し、院内外の調整を行う

当院では NICU に入院時からカンファレンスを週 2 回実施し、退院困難要因と支援の必要性を明確化し、計画に基づいた退院支援を実施している。また NICU から地域へ退院する際の調整を行うために地域医療連携センターに新生児退院支援に関わる看護師、ソーシャルワーカーを配置している。R5 年 4 月～12 月までの NICU・GCU での退院支援カンファレンスの実施件数は 253 件。そのうち訪問看護を導入し退院した児は 14 名、退院時に新規で在宅療養指導管理料を算定する児が 8 名であった。

在宅での継続支援が必要な場合は退院前に地域の支援者と在宅カンファレンスを実施し、連携を図っている。地域からは在宅医、訪問看護師、保健師、ヘルパー事業所、相談支援専門員、行政及び学校等が参加し、院内は病棟主治医、担当看護師、入退院支援職員、薬剤師、理学療法士等が参加している。

(2) 小児在宅連絡協議会の開催

毎月第 4 火曜日（17 時～17 時半）に事業内容等について会議を実施した。内容は下記のとおりである。

実施日	内容
4月19日	報告事項: 今年度メンバー紹介、同行訪問報告 検討事項: 当事業の年間計画について
5月25日	報告事項: 福岡県在宅療養児一時受け入れ支援事業の意向調査について、同行訪問報告、 検討事項: 研修会について、小慢レスパイトについて、アンケート調査の実施について
6月14日	報告事項: 拠点病院会議報告 検討事項: 災害対策について、研修会について
7月25日	報告事項: 地区別小児在宅医療推進検討会報告 検討事項: 多職種研修会について、災害対策について
8月22日	報告事項: NICU長期患者報告、台風の報告 検討事項: 多職種研修会について
9月26日	報告事項: 移動練習について、多職種研修進捗報告、NICU長期入院患者報告、同行訪問報告 検討事項: R6年度在宅療養児一時受け入れ支援事業、看護師の養成に関して
10月24日	報告事項: NICU長期入院患者報告、同行訪問報告 検討事項: 多職種研修会について
11月28日	報告事項: 多職種研修会報告、NICU長期入院患者報告 検討事項: 小児訪問看護研修について
12月26日	報告事項: 同行訪問報告、福岡県北部在宅重症児者連絡協議会報告 検討事項: 小児訪問看護研修について、在宅療養児一時受け入れ支援事業について

(3) 小児在宅研修会、協議会への参加・参画

日時	学会・研修会名	場所
9月9日(土)	福岡県・福岡市難病相談支援センターこどもの難病公開講座	オンライン
10月6日(金)	小児在宅医療推進事業 第1回事例検討会	オンライン
11月21日(火)	第13回福岡県北部地区在宅重症児者連携会議	久山療育園
11月29日(水)	小児在宅医療推進事業 第2回事例検討会	オンライン
1月13日(土)	小児在宅医療シンポジウム	九州大学病院

2. 在宅医療を担う医療機関等の拡大を図るための人材育成を目的とした研修会

(1) 小児訪問看護研修

毎年、在宅医療を担う医療機関の拡大を図る目的で小児訪問看護研修を実施。今年度は「胃瘻の管理と小児の栄養」というテーマで実施予定。



【テーマ】「胃瘻の管理と小児の栄養」

【日時】令和6年2月9日(木) 18:30~20:00

【対象者】訪問看護師、障害児通所施設看護師、病院小児担当看護師、特別支援学校看護師など
在宅で重症児に関わる看護師

【開催方法】オンライン研修

【講師】福岡大学病院総合周産期母子医療センター
診療教授
栄養部長
廣瀬龍一郎医師
福岡大学病院栄養部管理栄養士
山本葉子先生

3. 同行訪問研修

入院から在宅までつながりある看護を継続することと多職種で訪問することで、在宅移行に関わる適切な助言を行う目的で同行訪問を実施している。今年度は4月から12月までの間で9名の患者の自宅を計16回、同行訪問を実施した。以下の表はそれをまとめたものである。

氏名	病名	医療ケア	訪問のタイミング		備考
			環境確認	退院後	
A	慢性肺疾患	在宅人工呼吸器 在宅酸素	昨年度実施	1回	
B	喉頭軟化症	在宅人工呼吸器 在宅酸素 気管切開	昨年度実施	1回	
C	喉頭軟化症	在宅酸素 気管切開	昨年度実施	1回	
D	慢性肺疾患	在宅酸素	1回	1回	
E	脊髄性筋萎縮症	在宅人工呼吸器 在宅酸素 気管切開	3回	1回	外泊時に医師と病棟 看護師も一緒に訪問
F	慢性肺疾患	在宅人工呼吸器 在宅酸素	1回	1回	
G	喉頭軟化症	在宅酸素	1回	1回	
H	慢性肺疾患	在宅人工呼吸器 在宅酸素	1回	1回	
I	低酸素性虚血性脳症	在宅人工呼吸器 在宅酸素 気管切開 経管栄養	1回		退院時に病棟看護師 も一緒に同行

【今年度の同行訪問の評価】

- ・ 1 症例では退院時に同行し、在宅医、訪問看護師 2 者と一緒に訪問した。呼吸器の離脱が難しく、状態が変化しやすい患者であったため、病院と在宅支援者が一緒に訪問しケアを検討できた事は有効だった。
- ・ 2 症例で病棟看護師や医師も同行訪問ができた。病棟看護師が同行する事で訪問看護師に直接、ケア内容等（体位調整の工夫や尿量管理等）を申し送る事ができた。また、病棟のスタッフが訪問する事で、自宅での生活をイメージでき、退院指導に役立つと考える。
- ・ 今年度も在宅ファイルを作成し、退院指導を実施する事ができた。
- ・ 退院前には在宅カンファレンスを実施し、退院前から在宅で関わる多職種と連携を図る事ができた。

4. 福岡県が開催する会議への出席・助言

- 令和5年度福岡県小児等在宅医療推進事業第1回拠点病院会議
【日 時】令和5年6月2日(金) 16:00~17:30
【場 所】オンライン開催
- 令和5年度福岡県地区別小児等在宅医療推進検討会
【日 時】令和5年7月12日(水) 19:00~20:30
【場 所】オンライン開催
- 令和5年度第2回福岡県地区別小児等在宅医療推進検討会
【日 時】令和6年1月15日(月) 19:00~20:30
【場 所】オンライン開催
- 令和5年度福岡県小児等在宅医療推進事業第2回拠点病院会議
【日 時】令和6年2月2日(金) 15:30~17:00
【場 所】オンライン開催

II 医療・福祉・教育の連携

1. 多職種研修会

災害が発生した場合、医療的ケア児が避難するためには多くの困難が想定される。また近年は台風や豪雨、土砂災害などが毎年のように発生しており、いつどこで災害が起きるか分からない状況にある。そこで熊本地震を経験され、小児の在宅診療のパイオニアである緒方健一先生をお招きし、災害に関して考え学べる場として多職種研修会を開催した。研修会では熊本地震での医療的ケア児の被災体験やライフラインの復帰状況、備蓄していたほうがよい物品など、ユーモアを交えて具体的な内容でご講演いただいた。

【テ ー マ】「在宅児の災害支援について」

【日 時】令和5年11月10日(金) 18:30~20:00

【対 象 者】小児在宅医療に携わる医療・福祉・教育分野の職種の方

【開催場所】福岡大学病院 メディカルホール(集合研修)

【講 師】医療法人おがた会 おがた小児科内科医院理事長
緒方健一先生

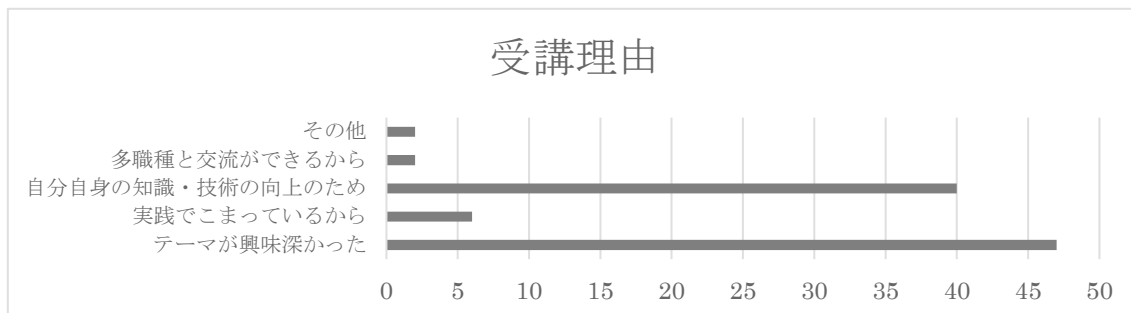
【参加者】66名(医師9名、看護師30名、相談支援専門員6名、行政11名、その他10名)

令和5年度 福岡県小児等在宅医療推進事業
参加無料
福岡大学病院
多職種研修会
「在宅児の災害支援について」
2023年11月10日(金) 18:30~20:00
会場 福岡大学病院 メディカルホール
プログラム 18:30~18:55 開会挨拶
18:55~19:55 講演
19:55~20:00 閉会
【講師】医療法人おがた会 おがた小児科内科医院理事長
緒方健一先生
対象者 小児在宅医療に携わる医療・福祉・教育分野の職種の方
申し込み 11月2日(木)12時までに
申し込み先 福岡大学病院 TEL: 092-381-1011(内線2312)
FAX: 092-382-5300

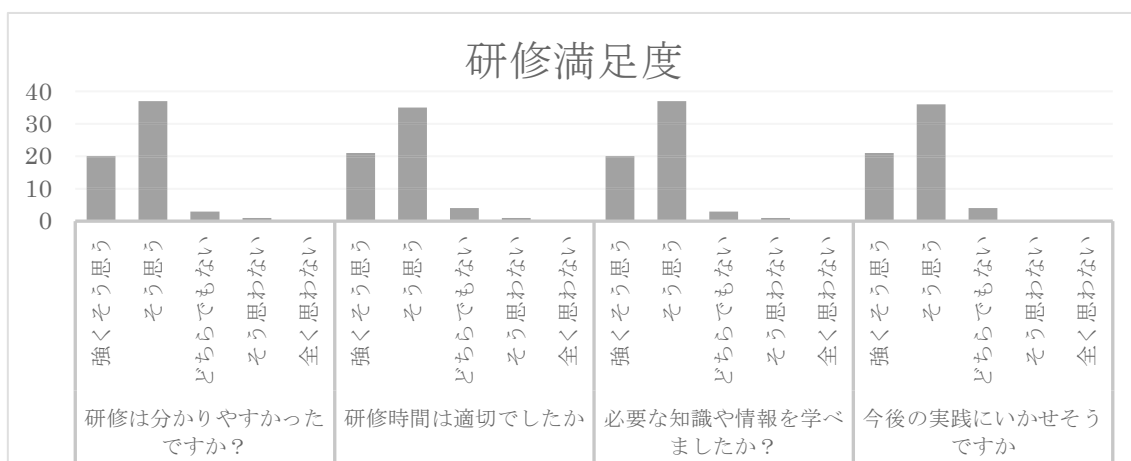
アンケート結果

【アンケート回答数】 61名（回収率92%）

【受講理由】



【今回の研修の満足度】



【研修を受講して、明日から実践しようと思う事】

- ・ ハザードマップやマニュアル、避難物品、備蓄品の見直し
- ・ いつ起きるかわからない災害のために準備すべきことや対応について学びました。避難訓練の実践をすぐに行おうと思いました
- ・ 地域の力を育てるという観点は大事だと感じました。少しずつ地域力を高める働きかけをできたらと思いました
- ・ 事業所でも他との連携や SNS の準備（連携）など進めていきたいと思った
- ・ 3日間を生き延びる備え
- ・ 人工呼吸器の子の電源確保について職場で共有しようと思います
- ・ 地域交流を行っていきたい。外出する機会を増やし災害時すぐに対応できるようにする
- ・ 足踏み式吸引器は本でもすすめられていたが、実際はシリンジが有効なのは勉強になった

【今回の研修に対する質問、ご意見、ご要望】

- ・ 熊本県で行えている連携を福岡でも実現できるよう取り組んでいきたいです
- ・ 日頃からの準備は必要だと感じました。日常の活動が訓練になっている事に素晴らしいと思いました
- ・ 実際の現場の状況がスライドを含めお話の中で大変よくわかり、有意義な内容でした
- ・ 実際に災害を経験したことがないので、何を備えたらいいか等具体的な話がきけて良かったです

Ⅲ その他の取組（課題抽出と検討）

1. 小児慢性特定疾病レスパイト支援事業による一時入院の受け入れ体制整備と福岡県在宅療養児一時受け入れ支援事業の検討

新型コロナウイルスによる面会制限と小児科の病床数が減少している点から、小児慢性特定疾病レスパイト支援事業による一時入院を積極的に受け入れる事は厳しい現状があった。小児慢性特定疾病レスパイト事業再開を希望する声や当院の新病棟開設に伴い、福岡県在宅療養児一時受け入れ支援事業を次年度より受託できるよう体制整備を行っていくこととした。

2. 医療的ケア児の災害対策

毎年、台風の時期になると停電時の対応や入院に関して、問い合わせがある。今年度は各呼吸器業者にバッテリーの時間の確認や予備バッテリーに関して問い合わせ実施し対応表を作成した。また行政にも福祉避難所の電源状況や開設までの流れ等を確認したが、医療的ケア児が使用できる電源が全てに確保されている状況ではなかった。医療的ケア児は電源が必要な事が多く、電源確保が課題である。今年度は多職種研修会で災害について学び、自助や互助が重要であることを学んだ。退院指導に災害対策の内容を追加し、自助を高めていける様な関りが必要と考える。

3. 物品の貸出・管理を行い、在宅移行がスムーズに行えるように支援する

障害者手帳による日常生活用具の給付や小児慢性特定疾病患児日常生活用具給付事業では退院後に申請し患者の手元に届くまで数ヶ月かかるため、当院では在宅移行期に吸引器や吸入器の貸出を実施している。今年度は在宅移行するにあたり、吸引器4台、吸入器1台貸出を実施した。

退院までに必要物品がそろい、自宅退院できるようになることが望ましいと考える。

また、令和2年度に実施された医療資源調査の結果をもとに、当院での医療的ケア児の衛生材料の支給目安の一覧表や在宅療養指導管理料についての基準を作成した。在宅移行には衛生材料の支給数や物品の相違、管理料の移行など様々な課題がある。まずは院内の体制を整備し、スムーズに在宅移行ができる様、次年度も取組んでいく必要がある。

4. 小児在宅問診票の運用

令和2年度より、自宅での生活を見据えながら安全・安楽なケアが提供できるような体制作りの一環として、医療的ケア児を対象に「小児在宅問診票」を作成している。今年度は5月から情報更新のために、小児在宅問診票を対象者97名に対し問診票を配布し、1月現在で問診票の提出は37名。外来受診時と入院時に病棟で情報更新を実施。家族と病棟スタッフが情報共有するツールとして活用できた。小児は成長、発達するため、1年に1度の情報更新でも状態や医療デバイスが変化している内容が多く、タイムリーに情報更新ができるツールがあるとよいと感じる。

5. 療養中の子どもと家族の課題抽出・家族同士のネットワークの構築

療養中の子どもと家族からの相談を個別的に実施する中で「福岡県医療的ケア児在宅レスパイト事業をもっと増やしてほしい」という意見が上がった。そこで、今年度はアンケートで皆様にご意見を頂き、課題抽出ができればと思い実施した。

【目的】・療養中の子どもと家族の課題抽出のため

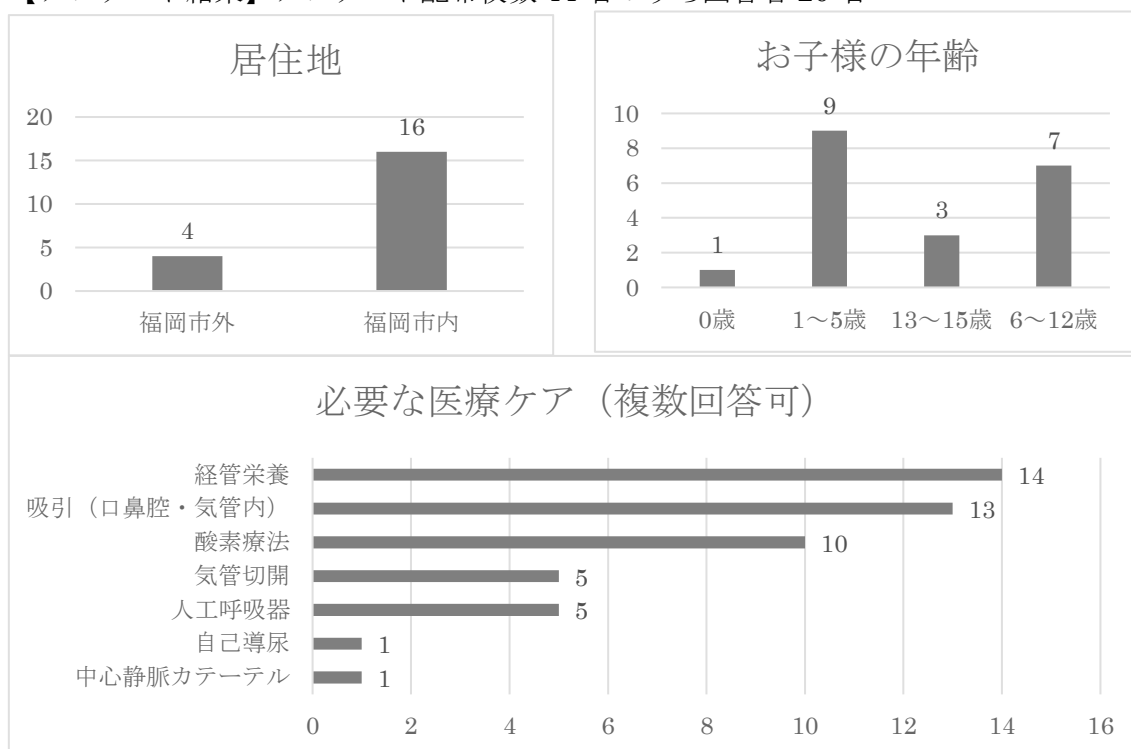
・福岡県医療的ケア児在宅レスパイト事業への家族のニーズや課題点を把握する

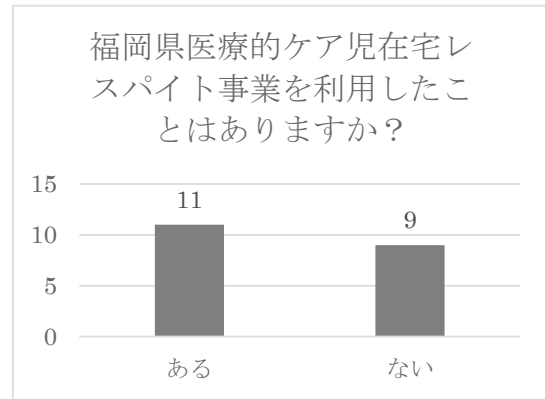
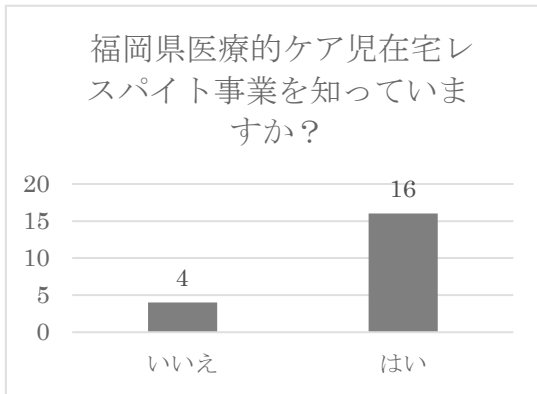
【対象者】当院かかりつけの医療的ケア児（小児在宅問診票対象者の約97名）

【方法】・外来にてアンケート依頼文、福岡県医療的ケア児在宅レスパイト事業の事業概要の用紙とアンケート（QRコード）を配布し、アンケートに答えてもらう

【実施期間】6月～12月

【アンケート結果】アンケート配布枚数44名のうち回答者20名



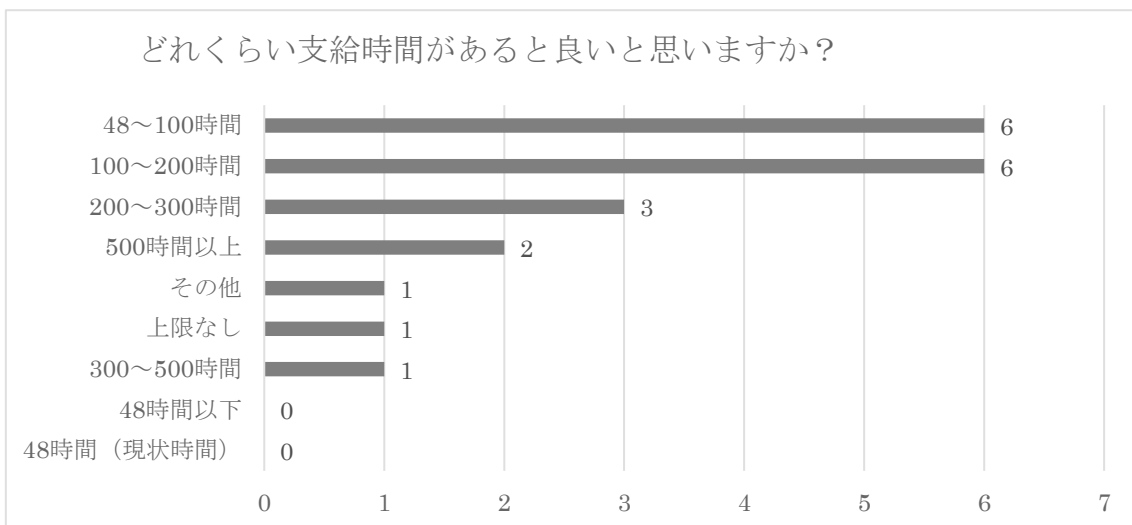


(利用した事ある方) どんな時に利用しましたか？

- ・ 通院（児や母の通院、入院等）
- ・ 兄弟児の行事（兄弟児の入学式、音楽発表会、兄弟児との外出、イベント等）
- ・ 母の休息（母の通院、買い物等）
- ・ 突然の用事（仕事がどうしても休めない、突然の用事で外出、子連れ不可の場所）
- ・ 預け先がない（通所事業所やヘルパーなどが利用できなかったため）

(利用した事がない方) 利用したことがない理由

- ・ 知らなかった（情報不足、利用対象だと知らなかった、利用の仕方がわからない）
- ・ 時間が少ない（48時間は少ない。緊急時に使えるように控えた）
- ・ 使う必要がなかった
- ・ 事業所の不足（利用したいときに空きがなかった、事業所がなかった）
- ・ 自宅以外の利用ができないため不便（市区町村により自宅以外での利用の可否が異なる）



上記の理由

48～100 時間の理由

- ・ 年間 48 時間は残りの時間が気になって使いづらい。単純計算で 1 週間に 1 時間は少なすぎる。100 時間あれば時間数を気にせず利用しやすくなる
- ・ これくらいあれば心配なく利用できそう

100～200 時間の理由

- ・ 気軽に利用できたら親としてはありがたい。時間が多いほど助かる
- ・ 医ケア児を連れて行けない外出先や兄弟児の息抜き等で 1 回 5～6 時間使用することもあるため余裕をもった時間がほしい
- ・ 最低でも 1～2 週間の入院になるため
- ・ 親の病院や歯科、緊急時、家族行事、リフレッシュ等を考えると、時間が足りない

200～300 時間の理由

- ・ しんどいときに気軽に息抜きなどができるようになってほしい
- ・ 時間が多いと自宅で預かってもらっている間に仕事にいける可能性がある
- ・ 兄弟児が多い場合、それぞれに時間が必要。例として運動会、発表会、参観、急な病気やケガ×人数分
- ・ 短時間の用事ばかりでなく、1 日かかりの場合もあるので足りない

500 時間以上の理由

- ・ 夜中も数時間置きにケアをしている家族の健康のため
- ・ 訪問看護の時間数では足りないので、時間に余裕があると毎日の生活も安定すると思う

その他の理由

- ・ いざという時のお守りとして利用を控えざるを得ないのが現状。困った時はこの制度を使えばよいという安心感がほしい。24 時間年中無休でケアをしていること、ワンオペであること、お泊りでのレスパイトの受け先がほとんどない（予約が取れない）状況なこと、親も年を取っていくこと、年々きつくなってきている。休息をとるならこれくらいは必要。

上限なしの理由

- ・ 上限があると利用しにくい

300～500 時間の理由

- ・ 医ケア児は年に何度も体調が崩れる事があり、その度に事業所や学校に行けず在宅で過ごす事になる。それが数ヶ月続くこともあり、その度に仕事を休んだり、兄弟児が後回しになったり、予定を変更したり、冠婚葬祭に参加できなかつたりする。医ケア児はヘルパーさんではなく看護師さんに診てもらう方が安心であり、年間 48 時間では全く足りない。毎年足りるだろうかと不安を抱え過ごしている

福岡県医療的ケア児在宅レスパイト事業に関してご家族からの希望や要望

- ・ 色々似た事業があるが、何ができて何ができないかもわからないし手続きも多く踏み出しにくい。積極的な情報がほしい
- ・ 医療的ケア児だけでなく医療的ケア者になっても使える事業にしてほしい。おおげさかもしれないが、安心して在宅でもいつまでもくらしたい
- ・ レスパイト事業を増やすためにも、報酬をあげたほうがいいと思う（事業所が増えて欲しい）
- ・ 48 時間ではすくなくすぎる。誰が何をもって、どんな理由で 48 時間に設定したのか聞きたい
- ・ 事業のお金の出どころが国と県に分かれているため、統一して自治体格差がないようにしてほしい。当方の自治体はお金の出どころが国なので対応できないといわれました。兄弟児もいるので簡単に引っ越しなんかできません。
- ・ 看護師だけでなくヘルパーも対象にできたらもっと利用しやすいと思う。そしてヘルパーもカニューレなしの気管切開をしている患者の痰吸引ができるようになると良い。人手不足で忙しい看護師に何時間も拘束してしまうのは気が引けて、よっぽどじゃない限り声をかけづらい
- ・ ありがたい制度ですがせめて倍の時間を希望します。信頼できる訪問看護師さんにまかせられる時間があれば、親の負担も少し軽くなると思う。現状時間であれば、それ以上の時間を利用する場合は負担額が半額になるなどの助成があれば助かります

→ご家族からは医療的ケア児在宅レスパイト事業に関して率直な意見が聞かれた。

ご家族は 24 時間ケアを実施している中、急な用事、緊急時などレスパイト先が少ないことや支給時間が少ない事に困りを感じていた。医療的ケア児在宅レスパイト事業に関わらず、医療的ケア児（者）のレスパイト先が拡充され、家族が安心して暮らせる体制作りが必要である。

6. 退院支援の基準・手順の見直し、在宅ファイルの作成

今年度も新規に医療ケアが必要な児（22 例）に在宅ファイルを作成した。内容は医療ケアの指導内容（酸素、注入、吸引等）や医療機器（人工呼吸器、注入ポンプ、モニター）の取り扱い、スケジュール等を作成。入浴の方法や移動の方法、体位の取り方等に関しては児に合った内容で手順書を作成し、個別性の高い手順書が作成できた。

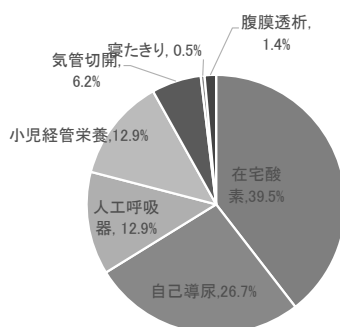
活動報告 4 : 福岡市立こども病院

小児等在宅医療推進事業拠点病院(福岡市立こども病院)の概要

病棟名等	病床数	平均在院日数	
周産期センター	新生児集中治療室(NICU)	21床	19.0日
	新生児回復治療室(GCU)	18床	18.4日
	産科、MFICU	24床、6床	6.5日
手術・集中治療センター	小児集中治療室(PICU)	8床	9.3日
	高度治療室(HCU・CCU・NCU)	16床	6.6日
一般病棟	146床	5.8日	



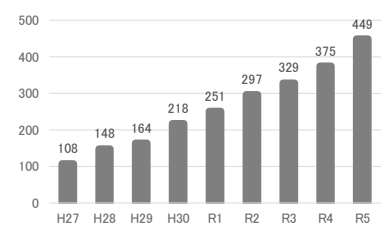
算定別診療実績(令和5年12月時点)



医療的ケア児数 (令和5年12月時点)

当院管理料算定 200名
他院管理料算定 66名

訪問看護利用件数



令和5年度の訪問看護の新規導入
件数92件(12月末時点)

1 小児等在宅医療推進事業実施地区(福岡地区)の課題

(1)小児等医療提供ネットワーク構築

- 基幹病院が急性期治療から在宅移行支援まで一貫して担っているケースが多い。一旦退院した重症児の再入院等も多く、負担が大きい。
- 医療的ケア児を受け入れ可能な在宅療養支援診療所の不足。退院後も拠点病院にて外来受診を担っているケースが多い。小児科診療科によるかかりつけ診療体制の整備等が必要。
- 医療機関ごとに在宅医療物品の払い出しに差があることにより、移行がスムーズにいかないケースがある。
- 在宅医へ管理移行後も基幹病院で管理が必要な疾患(てんかん等)の場合、診療報酬上、在宅時医学総合管理料とてんかん等の指導管理料が同時算定できない。

(2)医療・福祉・教育との連携

- 福祉サービスの医療的ケア児を受入れるための体制に地域差がある。喀痰吸引等の医療的ケアが実施可能なヘルパーの養成や看護師配置等が必要。
- 教育の機会の確保。個々の適性に応じた教育環境が選択できるような体制整備。(医療的ケア児受入れ等)
- 医療的ケア児の受け入れ可能な保育園の不足。看護師配置や人材確保のハードルが高い。介護者の復職や就労が難しい。
- 医療的ケア児・重症児のレスパイト(休息)ができる施設やサービスの確保。

(3)その他の取組(課題抽出)

- 災害対策。特に電源確保が必要な医療機器を使用している方の対策(蓄電池の助成等)や医療情報を関係機関で共有できるシステムの整備。

2 小児等在宅医療推進事業拠点病院による主な活動

(1) 小児等医療提供ネットワーク構築

- ・ 訪問看護研修の実施予定: YouTube配信(2月5日～2月29日)。
テーマ「在宅人工呼吸療法～緊急時・災害時の対応を中心に～」
- ・ 同行訪問の実施。
本年度実績: 退院前訪問を3回、退院後訪問を1回実施。 ※1月末現在

(2) 医療・福祉・教育との連携

- ・ 多職種研修の実施: YouTube配信(9月11日～10月6日)。申し込み数69名。
テーマ「言語聴覚士によるリハビリについて」

(3) その他の取組(課題抽出)

- ・ 福岡県小児慢性特定疾病児等レスパイト支援事業の実施と体制整備。
(令和5年度レスパイト入院実績: 8件) ※1月末現在
- ・ レスパイト入院では、家族と病棟でケアをスムーズに引き継げるようにするため、事前に入院支援看護師による聴取を実施。
- ・ 在宅人工呼吸指導管理料を算定している児(21名)の家族に対して、災害対策についてアンケート調査を実施。現状の把握と課題の抽出を行った。

3 小児等在宅医療推進事業拠点病院による活動評価

(1) 小児等医療提供ネットワーク構築

- ・ 訪問看護研修は、「在宅人工呼吸器療法～緊急時・災害時の対応を中心に～」をテーマとし、計画した。訪問看護は在宅医療支援において患者とより近い存在であることから、在宅人工呼吸器について、自宅環境における災害時の電源確保のための備えやハザードマップの事前確認等についても取り上げてた講義内容とした。
- ・ 同行訪問研修は退院前3回、退院後1回の計4回実施した。

(2) 医療・福祉・教育との連携

- ・ 多職種研修は「言語聴覚士によるリハビリ」をテーマとして実施した。構音発達の段階や構音障害について等、言語聴覚士からの視点で講義を行い、実施後のアンケートでは、「自分に必要な知識やスキルを学習できた」と回答された方が8割程度となった。

(3) その他の取組(課題抽出)

- ・ 小児慢性特定疾病児等レスパイト支援事業の受け入れを継続して実施している。今年度の実施は8件であった(1月末時点)。きょうだい児の行事ごとの時期等に予約が込み合う傾向にあるが、概ね希望通りの受け入れを調整できている。
- ・ 災害に備えた準備状況等の現状を把握、課題の抽出することを目的として、災害対策アンケートを在宅人工呼吸管理を行っている患者21名に対して実施した。アンケート結果より、災害に対して平時の準備や災害時の避難方法等事前の検討、災害個別支援計画の作成等、まだ十分でない現状がわかった。「災害時の対応等について事前に確認しておくべきだと思った」等といった意見もあり、アンケート実施が災害対策についての意識づけのきっかけとなれたのではないかと考える。

令和5年度小児等在宅医療推進事業詳細報告（福岡市立こども病院）

I 小児等医療提供ネットワーク構築

1 医療提供体制の構築

(1) 小児在宅医療推進ワーキング

- ・ 院内に「小児在宅医療推進ワーキンググループ」を設置し、毎月第4火曜日に定例検討会を開催。院外向け研修会や小児慢性特定疾病児等レスパイト事業の受け入れについての検討、同行訪問や会議研修報告等を行い、事業計画を推進した。
- ・ 実施回数：本年度12回開催。

「小児在宅医療推進ワーキンググループ」構成員

- ・ リーダー：小児神経科長
副リーダー：新生児科長
- ・ メンバー：医師6名（小児神経科、新生児科、循環器科）、副看護部長、病棟看護師長3名、GCU看護師1名、地域医療連携室（副室長1名、看護師2名、医療ソーシャルワーカー4名）、医事課長1名
- ・ オブザーバー：看護部長

(2) 医療的ケア児等の退院支援

- ・ NICU等から地域へ退院する際、受け入れ先の医療機関（地域の小児科病院、小児科診療所、在宅療養支援診療所等）との調整を行う職員を配置し、院内外との調整を行った。
- ・ 計画的な退院支援を行うためにNICU、GCU、一般病棟の各部署で週1回の支援カンファレンスを実施。情報共有と支援の早期介入に努めた。
- ・ 退院支援ケースや養育支援が必要なケースにおいては、地域の支援関係者とのカンファレンスを実施し、退院前からの連携を図った。院外からの参加者としては、在宅療養支援診療所、訪問看護ステーション、相談支援、福祉事業所（ヘルパー、児童発達支援、放課後等デイサービス、短期入所等）、医療機器業者等、行政、学校等ケースによって異なる。
- ・ 遠方地域の医療機関や事業所との退院支援カンファレンスを行う場合、現地参加が難しいケースに対しては、オンライン開催での調整も行った。

2 在宅医療を担う医療機関等の拡充を図るための人材育成を目的とした研修

(1) 小児在宅支援訪問看護研修

- ・ 「①小児看護に必要な知識・技術を学ぶ ②研修での学びを訪問支援に役てる」を目的とした訪問看護研修を計画した。

【テーマ】在宅人工呼吸療法～緊急時・災害時の対応を中心に～

【講師】福岡市立こども病院 新生児科 楠田 剛


【研修方法】YouTubeによる動画配信（動画時間；約40分）

【配信期間】令和6年2月5日～2月29日 ※実施予定

【対象】福岡地区の訪問看護ステーションに勤務するスタッフ

【参加者】100名

福岡県小児等在宅医療推進事業
福岡市立こども病院
**令和5年度
小児在宅医療支援
訪問看護研修**



小児の在宅支援に係る研修動画を訪問看護ステーションのスタッフに向けて以下の通り配信致します。ぜひご視聴ください。

**在宅人工呼吸療法
～緊急時・災害時の対応を中心に～**
講師： 新生児科 楠田 剛
配信方法：YouTube限定公開（オンデマンド配信）

動画配信期間
2024年2月5日（月）15：00
～2月29日（木）17：00

※動画の視聴方法につきましては別紙案内をご確認ください。

↓参加申し込みはこちらから↓

QRコード

URL：

申込締切2月2日(金)12:00
申込フォームURLもしくはQRコードにアクセスし、必要事項をご記入の上、お申込みください。

問い合わせ先：地域医療連携室（片刈・堀尾）
☎092-682-7000

福岡市立こども病院
Fukuoka Children's Hospital

3 同行訪問研修

- ・ 在宅移行支援の一環として、病院スタッフが訪問看護ステーションとの同行で患者の自宅を訪問する、退院前後訪問を実施している。退院前の自宅環境調整、病院から訪問看護ステーションへのスムーズな引継ぎ、自宅環境での児の変化や家族の生活スタイルの変化の確認、在宅療養に応じた医療的ケアの確認と見直し、課題の抽出等を目的とする。
- ・ 当院では、「在宅人工呼吸器を導入する患者」もしくは「医療的ケアがある患者」を訪問の対象とし、家族のニーズも踏まえて、退院前と退院後1カ月以内に、訪問を計画する。
- ・ 今年度は退院前訪問3件（うちオンライン訪問2件）、退院後訪問を1件実施した（※表1）。遠方や職員の訪問の人員確保が難しい場合は、訪問看護ステーションの協力を得てZOOMを活用し、遠隔での家庭環境の確認を行った。

※表1

	訪問時年齢	病名	医療的ケア	訪問実施		初回退院	参加者	方法
				退院前	退院後			
A	0歳2ヵ月	先天性心疾患 先天性脳奇形	・在宅酸素 ・経管栄養 ・吸引	○	×	○	病棟看護師 地連看護師 訪問看護	ZOOM
B	0歳2ヵ月	染色体異常 気管軟化症	・在宅酸素 ・経管栄養 ・吸引	○	×	○	病棟看護師 地連看護師 訪問看護	ZOOM
C	5歳2ヵ月	ウエスト症候群 最重度知的能力障害 慢性呼吸不全	・人工呼吸器 ・在宅酸素 ・経管栄養 ・吸引 ・吸入	○	○	×	病棟看護師 地連看護師 訪問看護(Ns,ST) 呼吸器業者	自宅訪問

表1より患児Cについて症例報告する。

Cちゃん <5歳>

疾患名：ウエスト症候群、最重度知的能力障害

肺炎による入院を転機に、医療的ケア（人工呼吸器、胃瘻、吸引、吸入）が追加となった。在宅支援としては、訪問診療と福祉サービス（ヘルパー）を追加導入。身体の成長と医療機器が増えたこともあり、安全に移動できよう、補装具の作成をおこなった。またその変更に伴い、自宅での療養環境の確認が必要であると判断し、今回退院前後訪問の調整となった。

～Cちゃんと支援の経過～

	児の状態	医療的ケア	家族	退院支援看護師・MSW	在宅支援
再入院前 (自宅)	出生後、他県 NICUにて管理。1歳半の時に当院初回受診。在宅サービスを利用しながら、月一回の定期受診をし、自宅療養していた。	・経管栄養 (ST)	キーパーソンは母 母がメインで在宅ケアを実施。	・在宅支援者と連携 ・制度申請の援助	・訪問看護 ・訪問薬局 ・療育センター ・児童発達支援 ・短期入所 ・相談支援
入院	X月 急性肺炎のためかかりつけ医より当院へ紹介、入院。	・吸引 ・吸入		・日常生活用具（吸引器、ネブライザー）の案内、申請援助 ・在宅医導入調整 ・在宅関係者と入院中の経過について情報共有	・在宅医導入 ・居宅介護導入
	X月+2カ月 呼吸器筋、嚥下機能低下による慢性呼吸不全の診断。	・人工呼吸器導入			
	X月+4カ月 ・胃瘻造設術後も問題なく経過。 ・全身状態良好。	・胃瘻造設	・母にて、人工呼吸器装着脱着、注入(胃瘻)、吸引、吸入の手技獲得	・福祉サービスヘルパー)の利用調整 ・補装具(バギー、座位保持装置)作成調整、申請援助 ・日常生活用具(特殊寝台)案内、申請援助 ・介護タクシー案内 ・在宅管理移行調整 ・在宅物品確認	
退院前訪問（退院前 19日）		病棟看護師、地連看護師、訪問看護(Ns.,ST)、呼吸器業者			
<p><確認事項・課題></p> <p>①コンセントの位置を確認し、医療機器（呼吸器、酸素ポンプ、吸引器、ネブライザー、SpO2モニター、）とベッドの配置検討</p> <p>②車～ベッドまでの動線を確認</p> <p>③自宅周辺の坂が多い</p>		<p><介入></p> <p>①デモ機を持参し、実際に使用している家具を利用し、位置を調整。家具の移動の提案。</p> <p>②移動動線はバギーが通る幅であることを確認。児、医療機器、バギーの移動手順について確認。母のみでは難しく、ヘルパー等の介助が必要であることを確認。雨天時の対応も確認。</p> <p>③バギーのブレーキにて対応できる程度の坂であることを確認。入院中に異常や操作方法について確認が必要であることを認識。</p>			
退院支援カンファレンス					
退院後 (自宅)	X月+5カ月 退院			・退院後訪問調整 ・在宅支援者と連携、情報共有	
	退院後訪問（退院後 12日）		病棟看護師、地連看護師、訪問看護(Ns.)		
<p><確認事項・課題></p> <p>①家具の配置変更や機器の準備状況を確認する</p> <p>②移乗時の確認</p> <p>③療養状況の確認と評価</p>		<p><介入></p> <p>①必要な医療機器については準備、使用ができていないこと確認。</p> <p>②在宅支援者からのサポートを得て、ベッド～車までの移動がスムーズにできていること確認。</p> <p>③自宅療養は大きな問題なく過ごせている。安定して通所もできていることを確認。</p>			

4 福岡県が開催する会議への出席・助言

6月2日	福岡県小児等在宅医療支援事業拠点病院会議
7月12日	第1回福岡県地区別小児等在宅医療推進検討会
1月15日	第2回福岡県地区別小児等在宅医療推進検討会

5 学会・研修会等への参加

小児在宅ワーキングメンバーを中心に、以下の学会・研修会へ参加した。

9月23日	第12回日本小児在宅医療支援研究会
10月6日	福岡県小児等在宅医療推進事業第1回事例検討会 ※事例発表
12月23日～24日	医療的ケア児等コーディネーター養成研修
1月13日	小児在宅医療シンポジウム
1月16日～17日	医療的ケア児等コーディネーター養成研修
1月22日	九州小児在宅医療支援研究会
1月24日	福岡市医療的ケア児支援協議会

Ⅱ 医療・福祉・教育の連携

1 多職種研修

- ・ 「医療的ケア児の福祉事業所等での受け入れニーズが高まっていることから、対象を喀痰吸引等（登録特定行為）事業者等のスタッフとし、障害児者の病状理解と対応についての知識・技術の向上を図ること」を目的とした多職種研修を実施した。

【テーマ】言語聴覚士によるリハビリについて

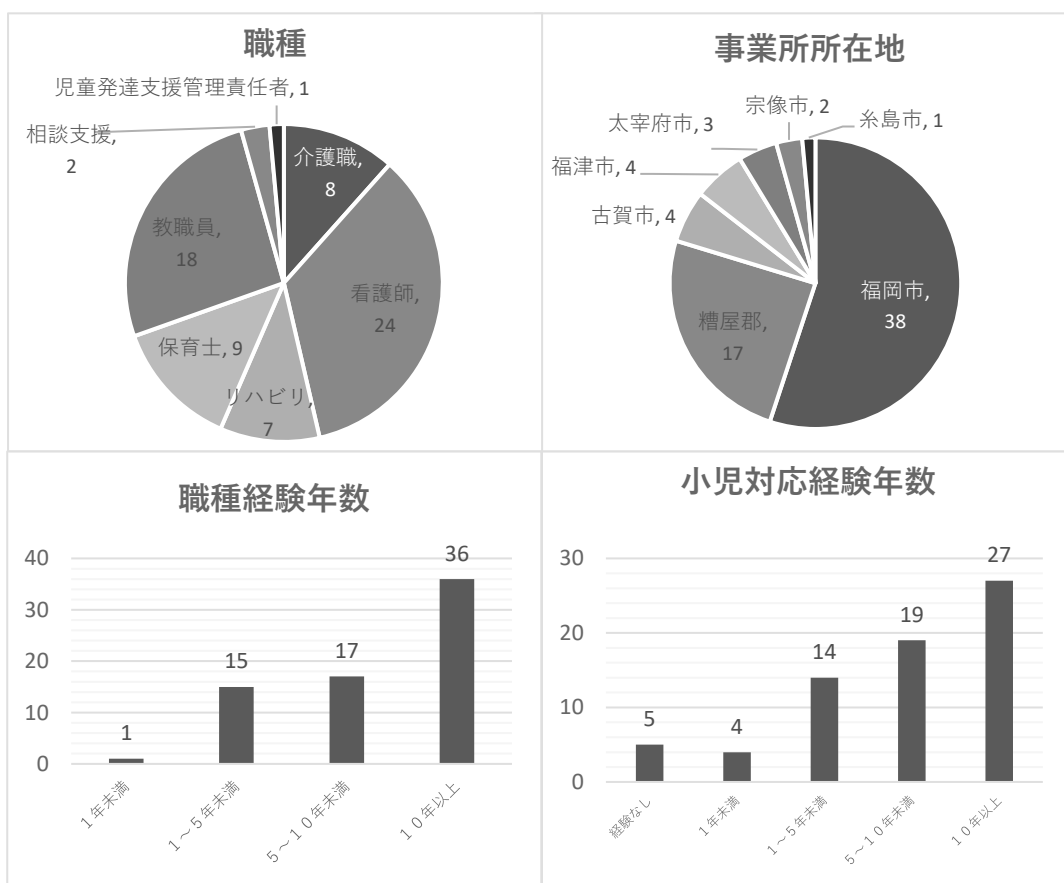
【講師】福岡市立こども病院 言語聴覚士 原田恭子

【研修方法】YouTubeによる動画配信（動画時間；約48分）

【配信期間】令和5年9月11日～10月6日

【対象】福岡地区の登録喀痰吸引等（登録特定行為）事業者、特別支援学校

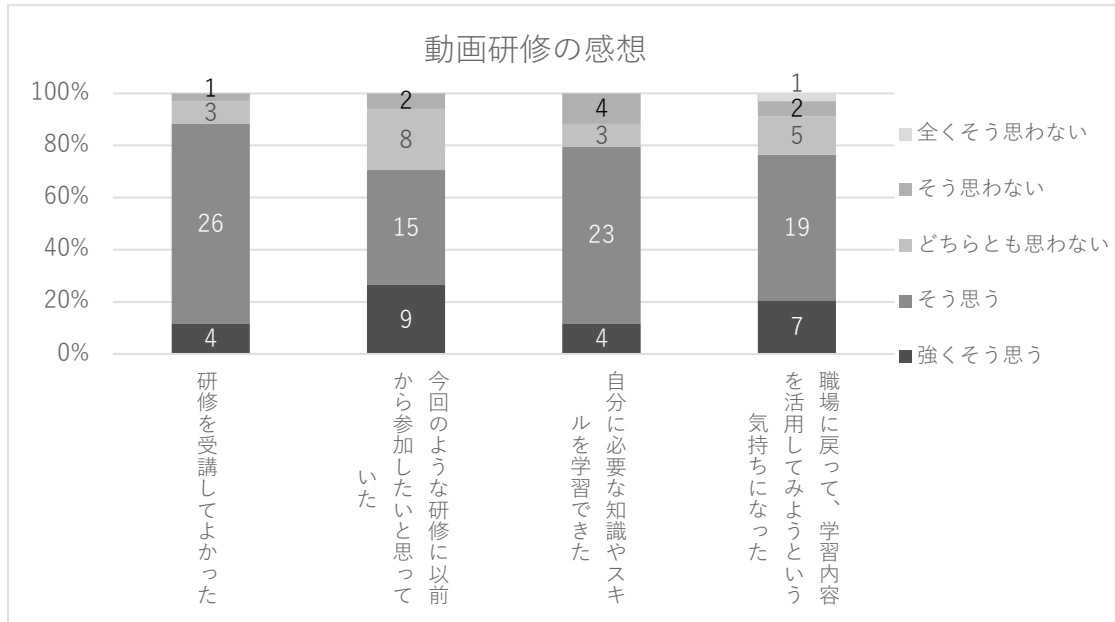
【参加者】69名



多職種研修アンケート結果

視聴申込者：69名

アンケート回答：34名（回収率49%）



【研修についての感想（自由記載・一部抜粋）】

- ・ 今まで対応してきた子どもたちが頭に浮かび、もっと早く知っていれば取り入れられたのに、と思うことも多々ありました。
- ・ 細かい解剖学的構造の所などとっても参考になりました。違う分野などで、分からない事が多かったですが、たくさん知れて嬉しい気持ちになりました。
- ・ 各専門用語の理解不足のところはありましたが、具体例をたくさんお示し頂いたため、分かりやすいお話でした。行ったトレーニングによってお子さんがどう変わっていったのか、親御さんへの具体的な対応について知りたいと思いました。
- ・ 構音障害の詳しい知識を持っていなかったなので、お話が聴けて興味深く勉強になりましたが、専門的な知識も多くすぐに理解出来ない事もあったので、何度も動画をみて学ばせて頂こうと想います。ありがとうございました。
- ・ 構音障害の原因等よく理解できた。構音障害のことをほとんど知らなかったなので今回の研修はとても勉強になりました。
- ・ 構音障害の原因など詳しく理解できよかった。
- ・ いつもと違う視点から考える機会ができてよかったです。貴重な研修でした。
- ・ 今回の研修内容は、専門性が高く難しい内容が多かった。来年度もお声かけいただけると嬉しいです。

【今後の研修で聞きたいテーマ等（自由記載・一部抜粋）】

- ・ 小児の摂食嚥下療法、手技、訓練、食形態の段階等について知りたいです。
- ・ 今後の研修テーマで「食事」について講義をして頂けると嬉しく感じます。ご検討宜しくお願い致します。
- ・ リハビリを兼ねた遊びの活動や、重症心身障害児への摂食指導。
- ・ 医療ケア児の食事のすすめ方。
- ・ ブコラム処方の利用者が増えているので、ブコラムについての研修があると有り難いです。
- ・ 気管切開児の言語訓練の考え方。気切をふさぐ時期との兼ね合いや、発声訓練方法があれば教えてほしいです。
- ・ 当事業所では重度障害の方が多いため、筋緊張やポジショニング、トランス介助、呼吸リハビリテーション、食事介助(嚥下など)が聞きたいです。

【医療的ケア児の日頃のケア・生活面等の対応に困ったこと（自由記載・一部抜粋）】

- ・ 摂食、哺乳が難しい子への対応。
- ・ 食事を鼻注や胃瘻と併用して口腔から摂取する方の食事介助でトロミ等での粘性度や形態をどうしたら良いのか、また咽ずに誤嚥するような方の食事介助方法に困ったことがあります。
- ・ 医療的ケア児の外出時の対応について保護者が付き添いできない場合や看護職員や保護者代わりに職員対応について。
- ・ 意思の疎通が難しい。
- ・ 噛み締めている児の歯磨きがしっかり磨けていない。口を開けてくれないためどうしたらいいのかと思う。
- ・ 医療的ケア児をもつ保護者も働きやすい支援体制が整っていない。
- ・ 痰が絡んでいるのに、なかなか出せない。
- ・ 地域に出られなく、家庭ごと引きこもり、孤立してしまう家庭が多い。特に、移動支援が充実しておらず、外へ出る機会がなく、病院受診にすら、出る事に不安を抱えている保護者が多く、学校通学を諦めて、訪問教育止まりになってしまい、医ケア児の伸びしろを地域、社会が潰している。
- ・ 学校に看護師が配置されているものの、人数が限られているため、痰を吸引してほしいその瞬間に引いてもらえない時があります。保健室に電話して看護師が教室に来た時には、飲み込んでしまっていた、ということもあります。姿勢変換で呼吸が楽になる方法などが教員ではわからない時があります。

【病院との連携で望むこと（自由記載・一部抜粋）】

- ・ 普段病院で行っている事など紹介して頂けるとありがたいです。
- ・ 専門的な視点から、これからの病変や、現在の生活において配慮が必要な点について共有できる場が増えたらよいなと思いました。
- ・ 小児の疾患に関する最新の知見や治療法についての情報を勉強会などを通し、教えてほしいです。

福岡県小児等在宅医療推進事業
福岡市立こども病院


令和5年度
小児在宅支援多職種研修

今回のテーマは「言語聴覚士によるリハビリについて」です。支援者が安心して障害児者に関わることができるよう、病院ならではの知識を生かした内容となっております。ぜひ障害児者支援にご尽力いただいている多くの方にご視聴頂ければと思います。

内 容

- テーマ : 言語聴覚士によるリハビリについて
- 講師 : 言語聴覚士 原田 恭子
- 配信方法 : YouTube 限定公開 (オンデマンド配信)
- 配信期間 : 9月4日(月)11:00 ~ 9月29日(金)16:00
- 申込方法 : 参加申し込みフォームよりお申込みください。

参加申し込みフォーム



申込締め切り日時/2023年8月31日(木) 12:00迄

問い合わせ窓口
福岡市立こども病院 TEL : 092-682-7000

〒813-0017 福岡市東区香椎照葉5-1-1 担当/片淵・宇都・堀尾

動画の一部

構音器官と子音の構音位置



小児に実施可能な
口腔諸器官の運動訓練リスト

小児の口腔機能
発達評価マニュアル

その他の訓練

- ▼ガムトレーニング
- ▼吹き返し
- ▼風船ふくらまし
- ▼口遊び

主なMFT

- ・ スポットポジション
- ・ ホッピング
- ・ フルフルスポット
- ・ ティップ
- ・ リップトレーサー
- ・ スキニータンク
- ・ ガーグルストップ
- ・ オープンアンドクローズ

Ⅲ その他の取組（課題抽出と検討）

1 レスパイト入院の体制整備

(1) レスパイト入院の受け入れ

- ・ 福岡県小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業の実施と体制整備を行った。
- ・ 当院での受け入れは、かかりつけ患者を対象に、基本的に週末金曜日～月曜日の3泊4日で1床を予約制としている。
- ・ 本年度のレスパイト入院実績は8件（1月末時点）。そのうち小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業としての受け入れは8件、事業対象外患者の受け入れは0件であった。
- ・ 事業対象外の患者の受け入れ等特例ケースについては、院内小児在宅医療推進ワーキングで受け入れを検討している。

(2) 入院支援による在宅ケアの聞き取り

- ・ レスパイト予定の患者の在宅での生活やケア状況については、入院支援看護師より事前に家族へ聞き取りをし、病棟看護師と情報共有を行っている。その際に「レスパイト入院用聞き取りシート」を使用。1人入院の状況においても、本人の特性や自宅での1日の流れを把握できるよう活用している。

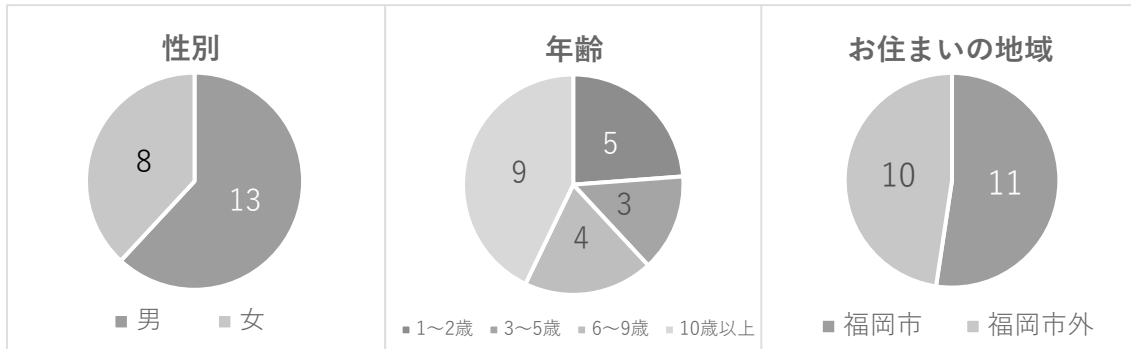
2 災害対策アンケートの実施

- ・ 災害に備えた準備状況等の現状を把握、課題の抽出をし、支援策等の検討資料とすることを目的として、災害対策について、アンケートを作成し、実施した。
- ・ 当院にて在宅人工呼吸指導管理料を算定している21名の患者に対して、「平時の準備について」と「災害時の対応、避難について」に分けて回答いただいた。

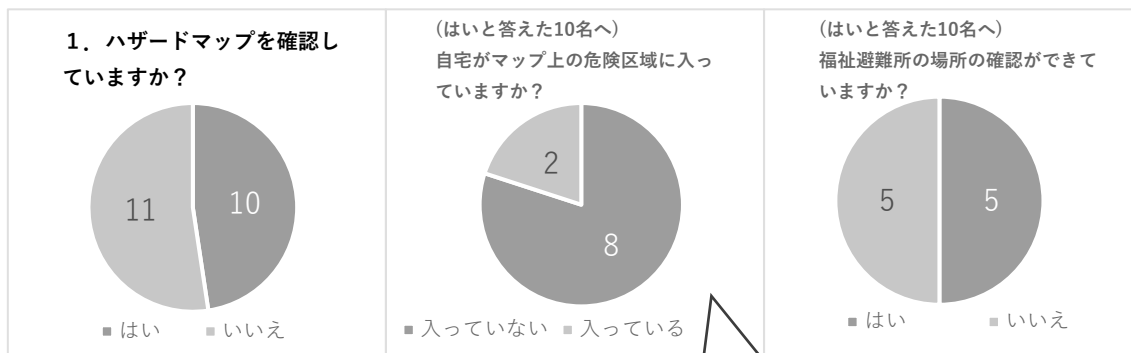
災害対策アンケート	
この表「災害対策」について、在宅での暮らしの状況等について把握し、今後の準備のあり方の検討などに活かしていきたいと考えています。	
■ 医療的ケアが必要なお子様について	
性別	<input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性
年齢	<input type="checkbox"/> 1歳未満 <input type="checkbox"/> 1～2歳 <input type="checkbox"/> 3～5歳 <input type="checkbox"/> 6～9歳 <input type="checkbox"/> 10歳以上
お住まいの地域	<input type="checkbox"/> 福岡県 <input type="checkbox"/> その他()
■ 平時の準備について	
お泊りマップの確認をしていますか。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
※(注)で△と記載した方)にお答えください。	※1 自宅がマンションなどの高層階に入っていますか。 <input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> 不明
※(注)で△と記載した方)にお答えください。	※2 緊急避難時の備品の確認ができていますか。 <input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> 不明
人工呼吸器以外に電気を使用する医療機器がありますか。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
※(注)で△と記載した方)にお答えください。	※3 利用している医療機器は何ですか。 ※複数回答可 <input type="checkbox"/> 酸素濃度計 <input type="checkbox"/> 吸引機 <input type="checkbox"/> 酸素ボンブ <input type="checkbox"/> 吸入器 <input type="checkbox"/> 酸素モニター <input type="checkbox"/> その他()
人工呼吸器の手洗い（ペーパー）の準備についてお答えください。	※4 1～2週間 <input type="checkbox"/> 3～5週間 <input type="checkbox"/> 6～8週間 <input type="checkbox"/> 10週間以上 <input type="checkbox"/> 不明
※(注)で△と記載した方)にお答えください。	※5 非常時のペーパー手洗いの準備 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 1～2週間 <input type="checkbox"/> 3～5週間 <input type="checkbox"/> 6～8週間 <input type="checkbox"/> 10週間以上 <input type="checkbox"/> 不明
呼吸器用器と接続用の接続管や接続方法の確認をしていますか。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
人工呼吸器（ペーパー）以外に他の医療機器がありますか。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
※(注)で△と記載した方)にお答えください。	※6 呼吸器用器、接続管の準備ができていますか。 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 1週間 <input type="checkbox"/> 2週間 <input type="checkbox"/> 3週間以上 <input type="checkbox"/> 4週間以上
※(注)で△と記載した方)にお答えください。	※7 接続管の準備ができていますか。 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 1週間 <input type="checkbox"/> 2週間 <input type="checkbox"/> 3週間以上 <input type="checkbox"/> 4週間以上
災害時のケアの具体的な対応(接続管や接続方法、接続方法)について事前に確認したことがありますか。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
※(注)で△と記載した方)にお答えください。	※8 確認していますか。 <input type="checkbox"/> 医師 <input type="checkbox"/> 看護師 <input type="checkbox"/> 友人 <input type="checkbox"/> 地域の人 <input type="checkbox"/> 学校 <input type="checkbox"/> 訪問看護 <input type="checkbox"/> 在宅医 <input type="checkbox"/> その他()
※(注)で△と記載した方)にお答えください。	※9 医師の指示で避難行動要請区域等に避難していますか。 <input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
※(注)で△と記載した方)にお答えください。	※10 避難していない理由を教えてください。 <input type="checkbox"/> 知らなかった <input type="checkbox"/> 知っているが準備はしていません
災害時の対応、避難について	
災害時が3時間以上続いた場合、自宅以外の避難先が決まっていますか。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ (自宅での)
※(注)で△と記載した方)にお答えください。	※11 自宅以外の避難先を教えてください。 <input type="checkbox"/> 地域の避難所 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 友人宅 <input type="checkbox"/> かかりつけ病院 <input type="checkbox"/> かかりつけない近隣病院 <input type="checkbox"/> 利用中の福祉施設 <input type="checkbox"/> 学校 <input type="checkbox"/> その他()
※(注)で△と記載した方)にお答えください。	※12 避難先を決めてください。 ※複数回答可 <input type="checkbox"/> 平時は在宅で医療ケアが継続できるとは分らない <input type="checkbox"/> 医療的ケア児が滞在できる避難先が分らない <input type="checkbox"/> かかりつけ病院や福祉施設等普段利用しているところへ行くには遠水等避難できない ※13 予想される <input type="checkbox"/> 医療的ケア児と医療機器をもって避難する手段がない <input type="checkbox"/> 医療的ケア児と医療機器をもって避難するための準備が分らない <input type="checkbox"/> 医療的ケア児が環境の変化に馴染めず、避難所に滞在できない <input type="checkbox"/> 医療機器のケアムや電気の費、医療的ケア児の声などが他の被災者の迷惑になる <input type="checkbox"/> 経済的な心配 <input type="checkbox"/> その他()
※(注)で△と記載した方)にお答えください。	※14 避難する際の移動手段はありますか。 <input type="checkbox"/> 車 <input type="checkbox"/> 徒歩 <input type="checkbox"/> その他()
アンケートを通して頂いたこと、また災害対策に対する意見等があればご記入ください。	

災害対策アンケート結果

【回答者について】

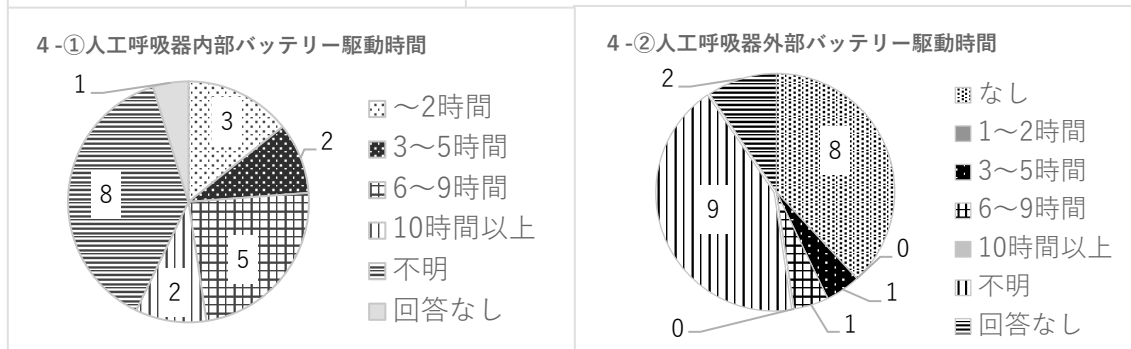
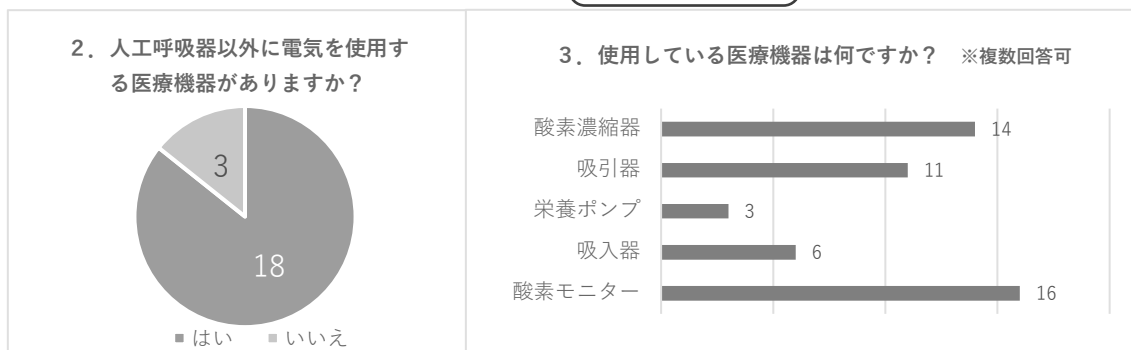


【平時の準備について】

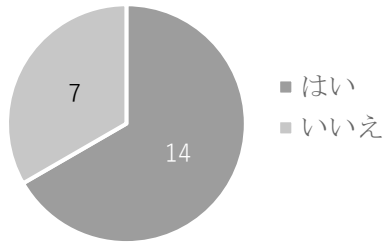


【危険区域の詳細】

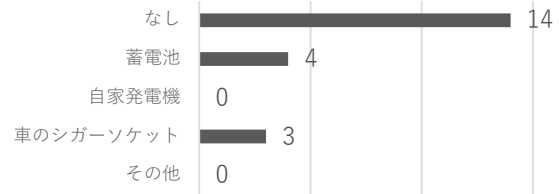
- ・津波 1
- ・地震、津波 1



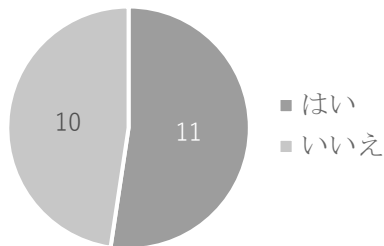
5. 呼吸器業者と被災時の連絡先や連絡方法の確認をしていますか？



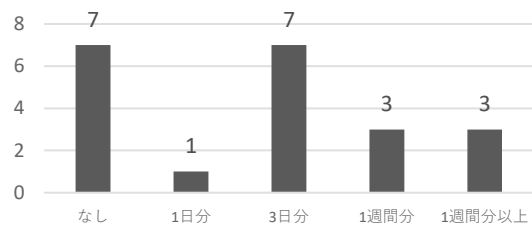
6. 人工呼吸器バッテリー以外による電源確保方法がありますか？



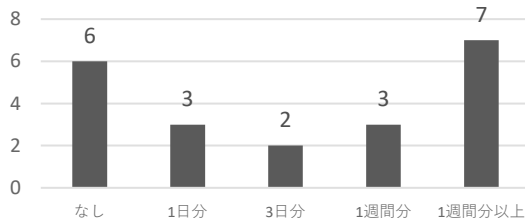
7. 蘇生バッグの準備がありますか？



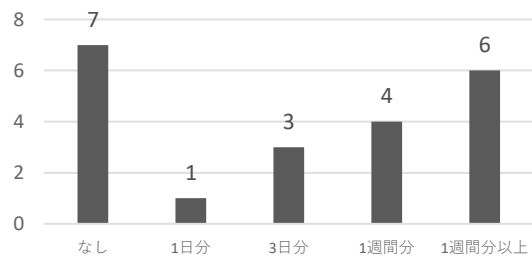
8. 自宅に医療的ケア児等の水、食料（栄養剤）の確保がありますか？



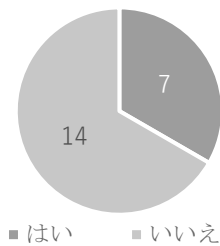
9. 自宅に医療資材、衛生材料の準備がありますか？



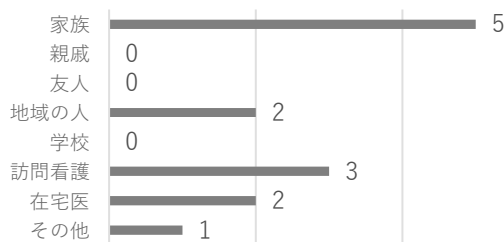
10. 予備内服薬の準備がありますか？



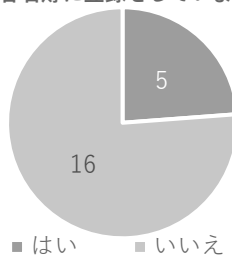
11. 医療的ケア児の災害時の対応（避難先や避難方法、連絡方法）について事前に検討したことがありますか



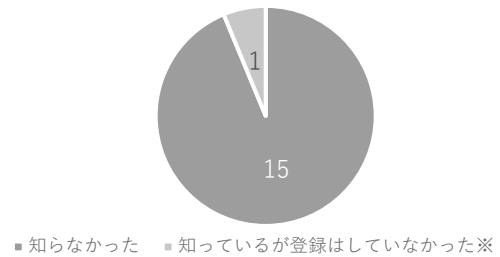
(はいと答えた7名へ) 誰と確認していますか？
※複数回答可

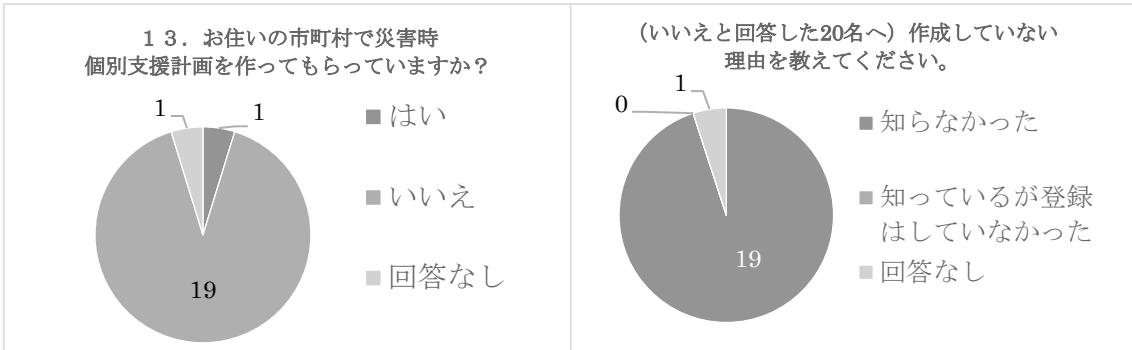


12. お住いの市町村で避難行動要支援者名簿に登録をしていますか？



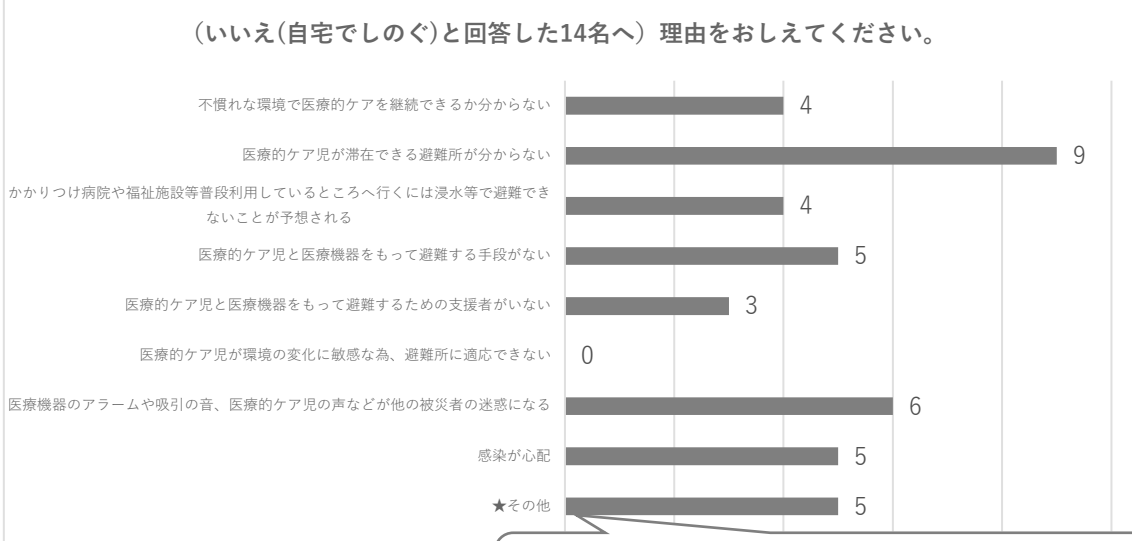
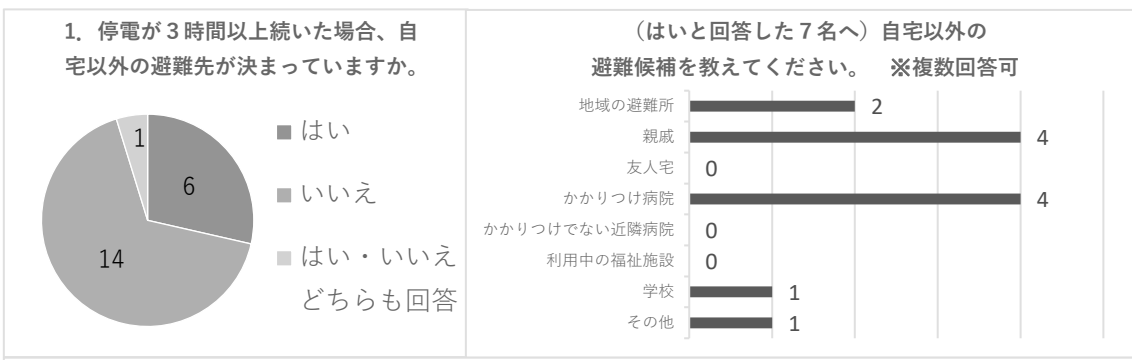
(いいえと答えた16名へ) 登録していない理由を教えてください。



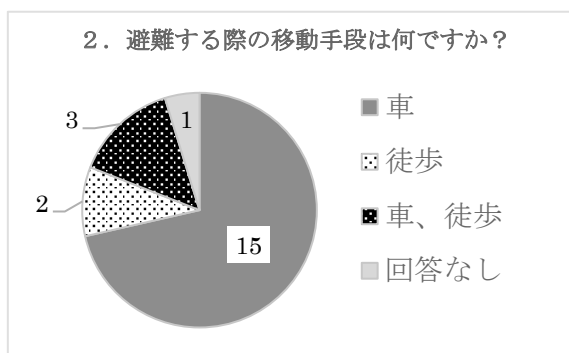


14. 災害に備えて日常的に気を付けていることがあればご記入ください。
- ・ 酸素ポンベの予備（を準備しておく）
 - ・ 衛生品、水はまとめている
 - ・ 吸引器や気切セットの予備を用意している
 - ・ ヘルプマークをリュックに付けている

【災害時の対応、避難について】



★その他の回答：『太陽光があるので、1日程度は電気が確保できる』『再登録を予定している』『医療機器がなくても生命維持ができるので』『飼い猫もいるため』『記載なし』



【アンケートを通して感じたこと、また災害対策に対する意見等（自由記載）】

- ・災害時の避難・対応については、今まで何度か保健師さんとお話してきましたが、結局今に至るまでに避難先が決まっていない。役所側にどうするか親身になってくれる人がいない。（話はきいてくれるが、解決しない）
- ・胃ろう児の為、避難した時の食事が出来なくなる事が不安。
- ・呼吸器装着の人の災害対策が遅れている。避難場所となる病院の確保が必要。避難場所には蓄電池必要。当事者・家族を含めた災害対策計画（県だけではなく）、対応が必要。通所場所等への避難、家族も含めて避難できる所があった方がよい。
- ・呼吸器の電源を避難所で確保するには、遠慮してしまうと思います。理解してもらえないのではと考えています。近隣の病院に行って受け入れてもらえるのかと不安になります。
- ・災害時の避難については、これまであまり考えた事がなかったので、子どもの医療的ケアを行ってもらえる避難場所の確認や避難者名簿の登録の仕方等、今後確認しておくべきと思いました。
- ・住んでいる地域の災害時の対応を知らなかったなので、確認しようと思った。
- ・災害時対策を全く考えられていなかった。医療機器をどう移動するか考えなければならぬと感じた。業者から災害時の現在地を知らせるものを持っているが、電気が必要だった。

○アンケートを実施した評価

アンケート結果より、平時からハザードマップや福祉避難所の確認ができているのは半数程度であることがわかる。また人工呼吸器に限らず、その他電気を使用する医療機器がある方は8割以上である。人工呼吸器の外部バッテリーについては約4割の方が「ない」と回答しているにも関わらず、人工呼吸器のバッテリー以外に電源の確保があるかについての質問に対しては、約6割の方が「なし」と回答しており、停電時等の備えが少ないことが分かる。その要因の一つとして、蓄電池や発

電機は高額であり、福岡市では日常生活用具給付事業として蓄電池の助成が進んでいないことも考えられる。

避難先や避難方法、連絡方法について事前に検討していたのは3割のみとの結果である。「家族」との事前検討が最も多く、少数ではあるが「在宅医や訪問看護等」とも検討していることがわかる。避難行動要支援者名簿や災害時個別支援計画については、登録や作成を行っていない要因として「知らなかった」が大半を占めており、周知が不足していることがわかる。アンケート実施期間中に、福岡市では24時間人工呼吸器を使用する方に対しての災害時避難計画の作成が必須となったため、本アンケート実施時と比較して「作成していない」や「知らなかった」の数が減少していることを期待する。

避難については、停電が3時間以上続いた場合でも自宅以外の避難先が決まっているとの回答は3割に満たない現状。その理由として、「医療的ケア児が滞在できる避難所が分からない」が最も多く、次いで「医療機器の音や児の声が他の方の迷惑になる」「児と医療機器をもって避難する手段がない」「感染が心配」といった回答が多かった。

自由記載欄では今回のアンケートを回答する中で、「災害時の対応等について事前に確認しておくべきだと思った」等といった意見もあり、アンケート実施が災害対策についての意識づけのきっかけとなれたのではないかと考える。

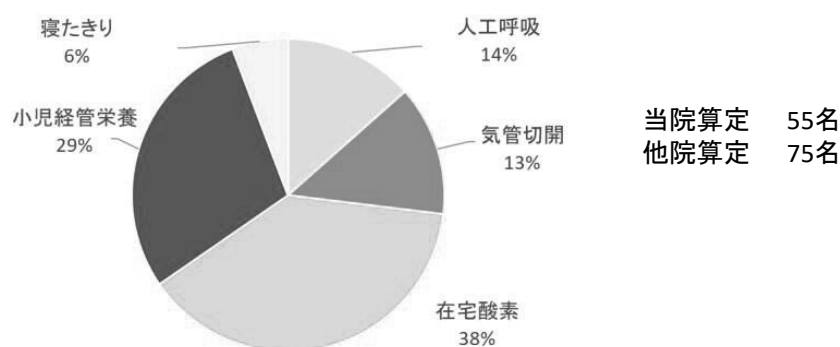
今後当院では、災害対策アンケートにて抽出した課題をもとに、支援策等検討していきたい。

活動報告 5 : 聖マリア病院

小児等在宅医療推進事業拠点病院(聖マリア病院)の概要

		病床数	延べ入院数	新規入院	平均在院日数
新生児科	NICU	届出33床・稼働21床	8490	463	23.3
	GCU	届出49床・稼働18床			
小児科		47床	6058	1007	16.6

医療的ケア児の診療実績(R5.12)



1 小児等在宅医療推進事業実施地区(筑後地区)の課題

(1) 小児等医療提供ネットワーク構築

- ・ 訪問診療の受け入れ先が限られている。
- ・ 在宅療養指導管理料算定・在宅物品支給のため毎月1回の受診が必要(基幹病院・家族の負担)
- ・ 在宅移行後の再入院からの長期入院が多い。

(2) 医療・福祉・教育との連携

- ・ 医療的ケア児のレスパイト先が少ない。
- ・ 医療的ケア児の受け入れ可能な保育園・療育施設が不足しており、母親の就労・復職が難しく、在宅療養を選択できない場合があり施設入所を希望されるが受け入れ先が限られる。

(3) その他の取組(課題抽出)

- ・ 災害対策。とくに人工呼吸器など電源確保が必要な児の対策、避難先の確保がすまない。
- ・ 衛生材料の支給内容に差があり、基幹病院から診療所への移行がすまないことがある

2 小児等在宅医療推進事業拠点病院による主な活動

(1)小児等医療提供ネットワーク構築

- ・ 在宅移行・外来通院患者を通じた各関係股間との連携
- ・ 在宅移行支援の取組(退院前・後訪問の実施)
- ・ 小児在宅ケア研修会の実施(2/17予定)「今日から使えるスキンケアの基本」

(2)医療・福祉・教育との連携

- ・ 院外関係各機関、家族からの相談窓口
- ・ 久留米市重症心身障害児・者地域生活事業連携会議
- ・ 筑後地区医療的ケア児等への支援に関する連携会議
- ・ 多職種研修会(12/14)「医療的ケア児のけいれん・筋緊張のコントロール」
- ・ 事例検討会(8/5)「GCUを退院した医療的ケア児の在宅の実際～訪問看護スタートから1年を振り返る～」

(3)その他の取組(課題抽出)

- ・ 院内マニュアル改定
- ・ 災害対策支援 -医療的ケア児支援としてのキャンピングカー活用-
- ・ 衛生材料支給内容に関するWG参画

3 小児等在宅医療推進事業拠点病院による活動評価

(1)小児等医療提供ネットワーク構築

- ・ 訪問看護研修(在宅ケア研修)は、アンケート結果をもとに計画した。次年度以降も継続していきたい。
- ・ 医療的ケアの在宅移行症例が少なく、同行訪問の機会がなかったが退院後訪問の件数は増加している。

(2)医療・福祉・教育との連携

- ・ 多職種研修会(けいれん)は、特別支援学校や通所施設からの参加が多かった。発作時の対応への不安などが大きい。医療機関とくに医師との連携の希望が多く、今後も継続していきたい。
- ・ 医療的ケア児の就園・就学は今後増加すると思われるため医療機関との連携・研修会開催の要望が強く、多職種研修は継続して行う。
- ・ 事例検討会は、多職種からの有意義な意見交換が出来た。今後も継続したい。

(3)その他の取組(課題抽出)

- ・ 衛生材料支給に関するWGを行い、基幹病院から診療所等への移行のために支給内容を統一するよう検討した。今後は、保険調剤薬局との連携について検討する。

令和5年度小児等在宅医療推進事業詳細報告（聖マリア病院）

I 小児等医療提供ネットワーク構築

1 医療提供体制の構築

(1) 院内小児在宅連携会議（WG）開催

本事業に係るワーキンググループとして、小児在宅全体のWGとマニュアル作成WGを設置し活動している。構成メンバーは次のとおりであり、毎月第2月曜日13時～15時に会議を開催し各種の検討を行っている。

構成メンバー：

診療統括部門1（周産期・小児・移行期部門）副院長、事務長、管理師長、新生児科医師、小児科医師、NICU/GCU看護師長・主任、小児科病棟/外来看護師長・主任、訪問看護ステーション管理者、患者・家族サポートセンター訪問生活支援室（小児等在宅医療推進事業専任）看護師

(2) NICUにおける退院支援業務の充実

専従の退院支援コーディネーター（患者・家族サポートセンター訪問生活支援室小児等在宅医療推進事業担当看護師）とNICU・GCU看護管理者を中心に、主に入退院支援加算に関する業務を実施している。

退院支援カンファレンスの参加者は病棟管理者、リーダー看護師、担当看護師、退院支援コーディネーター（看護師）、新生児科医師、臨床心理士、MSW、保育士、薬剤師、訪問生活支援室看護師などである。

退院後の医療的ケアが必要なケースの退院支援は、病棟のプライマリーNsを中心に退院支援計画を立案し、退院支援コーディネーターが助言などを行いサポートしている。平成29年に久留米大学病院と共同で作成した在宅移行支援パスが十分活用できておらず再度使用し評価修正を行う。

(3) 地域関係機関・他医療機関・周産母子センターとの連携

退院支援ケースを通じて、退院前担当者会議（退院前カンファレンス）や訪問看護師との顔合わせを実施している。今年度、退院前カンファレンスを実施したケースは表1のとおりである。当院からは、医師・病棟看護師に加え、訪問生活支援室看護師・リハビリなどの職種が参加した。

(表 1)

	年齢	疾患名	住所	参加者	医療ケア
1	1 歳 10 か月	染色体異常 食道閉鎖	朝倉市	訪問看護師 相談支援専門員 児童発達支援職員	胃ろう 酸素
2	8 か月	けいれん 慢性呼吸不全	八女市	在宅医 訪問看護師	経管栄養 酸素 呼吸器
3	1 歳	染色体異常 蘇生後脳症	久留米市	施設職員	気管切開 呼吸器 胃ろう
4	12 歳	溺水後蘇生後 脳症 てんかん	久留米市	施設職員	気管切開 呼吸器 胃ろう
5	7 か月	胆道閉鎖症	久留米市	訪問看護師	経管栄養
6	1 歳	新生児仮死 先天性筋疾患	三井郡	施設職員	気管切開 呼吸器 胃ろう
7	1 か月	哺乳不良	八女市	訪問看護師 保健師	経管栄養
8	1 か月	鎖肛	大分県日田市	訪問看護師	人工肛門
9	3 か月	染色体異常	久留米市	訪問看護師 相談支援専門員 保健師	経管栄養 人工肛門

(症例 1～5 は小児科、6～9 は新生児科、症例 1～3 は NICU 退院後の再入院)

今年度は、人工呼吸器を必要とした在宅移行症例はなかった。新生児科退院後にけいれんなどで再入院となり薬剤コントロールなどのため小児科病棟へ長期入院となることが多く、退院にあたっては支援体制の再構築が必要となっている。

今年度は 3 名の施設入所があり、うち 1 名は NICU の長期入院症例であった。入所を希望された理由は溺水などで家族の受容がすまなかったことや母親が就業中、きょうだい児を大切にしたいなどであった。とくに重症や人工呼吸器の場合、家族とくに母親の負担が大きく通所やレスパイト先を確保できないと在宅医療を選択できない理由となっている。近隣の施設も受け入れ困難なことが多く、3 名中 2 名は県外の施設へ入所となった。受け入れ先の施設の確保、入所までの待機期間が長くなると急性期病床の確保が難しくなり、今後の課題と言える。

また、きょうだい児との時間を確保する目的や母の職場復帰を考えて退院と同時に児童発達支援の利用を希望するケースが増えてきている。医療的ケア児を受け入れる事業所は増えてきたが地域差がみられる。安心して在宅生活ができるよう今後拡充されることが望ましい。

2 在宅医療を担う医療機関等の拡大を図るための人材育成を目的とした研修会

- (1) 開催日時：令和5年2月17日（土）14：00～15：00（予定）
- (2) 内 容：テーマ 「今日から使えるスキンケアの基本」
講 師：聖マリア病院 看護支援室 皮膚・排泄ケア認定看護師 安原和子
- (3) 対 象 者：
訪問看護ステーション、相談支援事業所、障がい児等通所施設・障がい児等入所施設、特別支援学校などの看護師・セラピスト・相談支援専門員・教員など

3 訪問看護ステーションとの同行訪問、退院前後訪問実施

患者・家族サポートセンター訪問生活支援室の看護師が退院前・後訪問を実施しており、「退院後訪問指導料」を算定している。

今年度、退院前後に訪問したケースは表2のとおりである。

(表2) 退院前後に訪問したケース一覧

	年齢	訪問先	疾患名	医療ケア	訪問者	訪問回数	同行訪問
1	2か月	久留米市	脊髄髄膜瘤	酸素	看護師	1回	なし
2	2か月	小郡市	無呼吸	酸素	看護師	1回	なし
3	0か月	久留米市	哺乳不良	なし	看護師	3回	なし
4	3か月	日田市	VSD	経管栄養	看護師	1回	なし
5	1か月	久留米市	食道閉鎖	胃ろう	看護師	1回	なし
6	1歳	日田市	唇顎口蓋裂	経管栄養	看護師	1回	なし

対象者のうち同意が得られた3件で「退院後訪問指導料」を算定した。(表2の症例1・4・6) その他では熱傷などの創処置2件、育児支援18件(うち双胎5件)などでの退院後訪問を行っている。面会制限のため育児練習の機会が少なく、とくに多胎の育児不安のための訪問が増加している。

4 福岡県が開催する会議への出席、助言

7月3日・1月25日 地区別検討会（筑後地区）（WEB）
11月20日 筑後地区「衛生材料支給量等に関する情報交換会」WG
2月7日予定 福岡県小児等在宅医療推進検討会（WEB）

5 学会・研修会などへの参加

今年度参加した主な学会・研修会は以下のとおりである。

9月9日	福岡県・福岡市難病相談支援センター 小児慢性特定疾病自立支援事業こどもの難病公開講座（WEB）
9月23日	第12回日本小児在宅医療支援研究会（WEB）
10月29日	第21回医療的ケア研修セミナー（WEB）

II 医療・福祉・教育の連携

1 久留米市重症心身障害児・者地域生活事業連携会議 出席

久留米市・医療機関・教育機関などと当地区（久留米市）の小児在宅における情報・課題の共有を行うために、久留米市介護福祉サービス事業者協議会主催の「重症心身障害児・者地域生活事業連携会議」に出席した。

期 日：第1回 令和5年7月6日（木）

第2回 令和5年11月2日（木）

第3回 令和6年2月 予定

場 所：えーるぴあ久留米およびオンライン開催

出席者：【短期入所】一般社団法人バンビーノ福祉会、株式会社 和みや

【医療機関】久留米大学病院、聖マリア病院、くらたクリニック、
むたほとめきクリニック

【訪問看護】訪問看護ステーション「くるめ」

【教育機関】久留米市立久留米特別支援学校、福岡県立田主丸特別支援学校
久留米大学医学部看護学科

【療育機関】聖ヨゼフ園、ゆうかり学園

【行 政】久留米市（障害者福祉課・保健所健康推進課・学校教育課・
子ども子育てサポートセンター、子ども保育課）

【重心分科会事務局】久留米市障害者基幹相談支援センター

久留米市介護福祉サービス事業者協議会 訪問看護部会、障害者部会

内 容：久留米市重症心身障害児・者地域生活支援事業進捗報告

研修会・相談会実施状況

災害支援 など

2 筑後地区医療的ケア児等への支援に関する情報交換会（連携会議）出席

期 日：第1回 令和5年5月30日（火）

第2回 令和5年9月28日（木）

第3回 令和6年2月6日（火）（予定）

開催方式：オンライン（第3回はハイブリッド開催）

出席者：自治体職員、医療的ケア児等コーディネーター、基幹相談支援センター、
相談支援事業所、障害福祉サービス事業所、訪問看護事業所、医療機関など

内 容：福岡県医療的ケア児支援センターから情報提供

情報交換

グループワーク（事例検討、災害対策、就園・就学について）

3 多職種研修会①（事例検討）

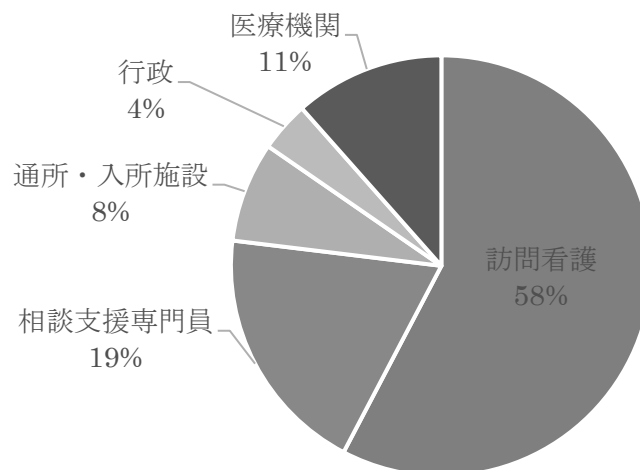
(1) 開催日時：令和5年8月5日（土）14：00～16：00

(2) 内 容：「GCUを退院した医療的ケア児の在宅の実際

～訪問看護スタートから1年を振り返る～」

事例提供 聖マリア訪問看護ステーション

(3) 参加申し込み：27名



(4) アンケート結果

- ・ レスパイトの使用タイミングに大変迷います。
- ・ レスパイト入院が出来るようにして欲しい。15歳以上になった子達の transition の問題を早期に検討して具体的取組を示して欲しい。
- ・ 緊急時医療機関の受け入れが難しい事が多い。

- ・日々、他職種連携と、情報の共有が必要と思います。相談支援では、ご本人とご家族の自己決定支援を行なっています。自分の意思を伝えることが難しい児とご家族の主体性を持った支援につながるようにこれからもどうぞ宜しく連携をお願い致します。
- ・個々のサービス活用や連携の必要性が理解できた。在宅での介入がスムーズに行えるよう関わっていただけると思いました。
- ・家族に寄り添いながら継続した支援が出来るように体制を整えることが重要だと改めて理解出来た。
- ・医療的ケア児を取り巻く家族背景も様々で、それぞれの立場で支援を継続する必要性を痛感した。
- ・今回初めて小児の研修に参加させていただきましたが、多職種のかかわりで本人様・ご家族が安心して生活できておりとても勉強になりました。弊社は小児の訪問看護は現在行っていませんが、発達障がい児等も受けいていく予定なので多職種連携の大切さを再認識出来てよかったです。研修会に参加させていただきありがとうございました。
- ・当ステーションではまだ医療ケア児の受け入れを行ったことはないのですが、改めて児が発育・成長していく上で家庭環境や関係性がとても重要なのだと感じました。また、その情報を得たうえでケアや計画を立てていかなければいけないのだと思いました。
- ・専門的な知識がないままの在宅生活は不安があると思いますが、支援者間の連携・共有しながらお母さんも何かあった時には周囲の頼れる方々がいて安心して育児ができています。医療的ケア児について実際に支援にあたられているスタッフの方の話聞くことができ有意義な時間になりました。ありがとうございました。

今回は、在宅移行1年後の事例を紹介した。家族のサポートが望めない状況での家族のコロナ感染、ケアに慣れた頃の外出先での救急搬送などトラブルがありながらも少しずつ福祉のサービスを利用し始めて在宅で過ごしている事例であった。多職種からの参加があり有意義な意見交換ができた。

事例検討会は、医療的ケア児の対応に慣れていない参加者にとって在宅生活をイメージできる良い機会となっている。オンラインは気軽に参加しやすいという利点があるが、事例検討ではお互い顔が見える状況での対面での開催を検討したい。

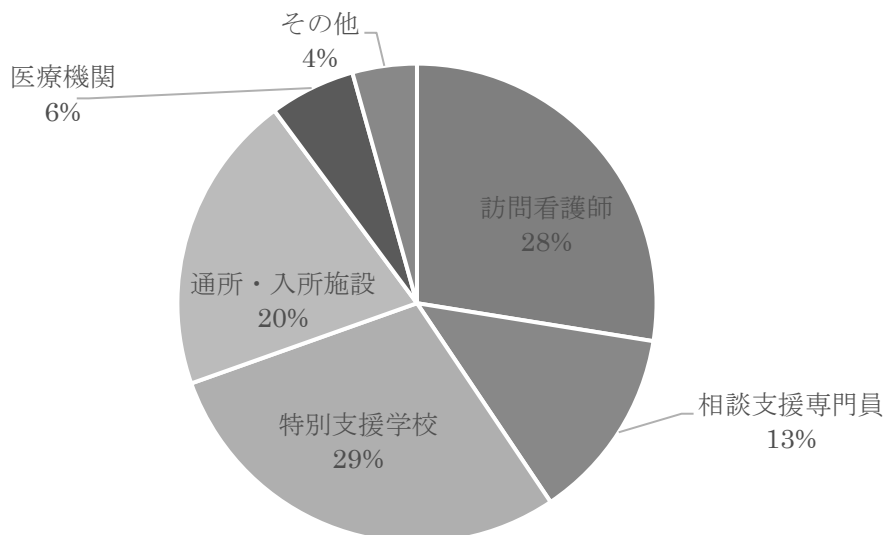
4 多職種研修会②

(1) 開催日時：令和5年12月14日(木) 15:00~16:00

(2) 内容：「医療的ケア児のけいれん・筋緊張のコントロール」

講師：聖マリア病院 小児科 小児集中治療部 診療部長 河野剛

(3) 参加申し込み：69名



(4) アンケート結果

- ・ 貴重な研修会に参加させていただきありがとうございました。学校内でも活動中や学校生活中にてんかん発作を起こす児童も少なくはなく、事前に対処法については家族の方を含め話し合っております。滅多に発作を起こさない児童が発作を起こした時や家族の方から聞いているような発作の種類が違ったりして戸惑ってしまう場面もあります。その子その子で発作の出現の仕方が異なるため周りの関係者との情報の共有の大切さを感じています。
- ・ 病院との連携が保護者を通じて受診の時に聞いてもらうことが主になっているので、情報交換が気軽にできるようなシステムなどがあると助かります。
- ・ 家族の病気への理解が浅く支援を受け入れようとされない事が多々あり対応に苦慮している。(例えば：日に年度もけいれん発作を起こしており、発作時チアノーゼ等の症状も出ておりブコラムの効きも悪い状態を説明しても、受診を数か月に1度の定期受診しかしてもらえない。発作時の救急搬送を拒否されるなど)
- ・ 個別性の難しさ。一人一人の障がいや状態も違うので個別性の対応に難しさを感じます。
- ・ 病状の説明や、発作時の対応を直接、医師より説明を受ける機会をいただくと助かります。家族からの話では、よく分からない事が多いので。

- 早い段階から本人の状態やご家族の状況を理解したいので、早めに連携を取り、医療的などところで疑問がでてきたら医療機関へ確認しながら進めていけたらと思います。
- 直ぐに相談できる場所があると安心です。
- てんかんや筋緊張亢進している利用者が多いので、分かりやすく良かったです。
- 医療的ケア児の対応をしたことはありませんが、今後相談がきた時に慌てず対応できるように、日頃から情報収集をして少しでも備えておきたくて参加させて頂きました。
- 今後も定期的に研修を開催して頂けると嬉しいです。ありがとうございました。
- とても分かりやすい内容でした。改めて、痙攣や痙縮等について学べ、治療法等も勉強になりました。ありがとうございました。
- てんかん発作のある児童生徒が多いため、基本的なことが学べて良かったです。ありがとうございました。
- Dr からの研修ということで難しい内容もあったが、とても良い学びになりました。貴重な研修をして頂きありがとうございました。けいれんを目の前で見た時、焦ってしまうのですが、観察項目や対応の仕方などを丁寧に教えて頂いたので、その事を頭において焦らずに対応していけたらなと思いました。本当にありがとうございました。

医療的ケア児には、てんかん合併や筋緊張が強い子どもが多い。今回の研修会は、これまでの研修会でのアンケートでも希望が多かった「けいれん」「筋緊張」を取り上げ、多くの参加申し込みがあった。その中でも特別支援学校の教員・看護師からの申し込みが約 30%と多く関心が高い研修内容であったと思われる。日常の対応に困ったり不安に思われていることが多いと思われる。医療的ケア児を受け入れている通所施設も同様である。

今後、医療的ケア児の就園・就学が増加すると思われる。病院とくに医師との連携が今後さらに重要と考えた。

Ⅲ その他の取組（課題抽出と検討）

1 在宅支援マニュアル改訂

新生児・小児科の病棟・外来、訪問看護ステーションの各部署からなるマニュアル作成WGを開催し、昨年に引き続き各部署で使用しているマニュアル・パンフレットなどの改訂作業を行っている。

2 プロジェクト「モバイル生活空間・憩(いこ)かー」

：医療的ケア児支援としてのキャンピングカー活用

当院では、医療的ケア児への支援としてキャンピングカーを利用するプロジェクト「モバイル生活空間・憩かー」を立ち上げ、実用に向けて準備を進めている。このプロジェクトでは、医療的ケア児への支援として、①家族のレスパイト、および②災害時対策、の2つの支援を両立できる可能性があるものとしてキャンピングカーに着目している。ただし、実用については、医ケア児が家族と移動や生活が可能か、医療機器は安全に作動するか、など検証すべき点が多く、その実用性について、検証を進めているが、今年度はあまりすすめることができなかつた。久留米市重心分科会でも個別避難訓練の実施への取組が始められている。令和6年能登半島地震でも、キャンピングカーが災害支援として宿泊施設として提供され活用されている。今後も検討を続けていきたい。

3 医療的ケア児に対する衛生材料支給量等に関する情報交換会

令和4年の地区別検討会（筑後地区）において、各医療機関で衛生材料の支給量の相違があり基幹病院から診療所などへの移行の妨げになっていることが明らかになった。また、診療所側からはとくに小児の場合サイズやメーカーなど個別の対応が必要となり在庫管理が問題となっていることが明らかになり、今年度、情報交換会（福岡県地区別小児等在宅医療推進検討会（筑後地区）ワーキング会議）に参画した。

開催日：令和5年11月20日（月）

参加者：検討会委員（久留米大学病院、聖マリア病院、筑後地区小児科医会、久留米薬剤師会、九州大学病院）

久留米医師会、訪問診療を行っている医療機関

福岡県（高齢者地域包括ケア推進課、薬務課）

内 容：衛生材料の支給量・支給内容・課題等の情報共有、今後の検討の方向性

結 果：

1 衛生材料支給内容等の情報共有

今後は、医師同士の情報交換の場を設置し、基幹病院、診療所、小児・成人などでできるだけ支給量に差が生じないように、検討していく。

2 在宅移行時の医療資材・衛生材料支給に関する保険薬局の活用促進

○ 退院前カンファレンスでは、必要に応じて保険薬局（医療的ケア児等協力薬局）の積極的な参加を呼びかけていく。

○ 地域の多職種参加型の研修等で医療機関・保険薬局等の互いの役割の共有を推進する。

今後は、各医療機関で衛生材料の支給内容の統一についての検討、医薬品販売業者から在宅医療機関及び薬局への分割販売についての検討など情報交換会を継続して行う。

活動報告 6 : 飯塚病院

小児等在宅医療推進事業拠点病院（飯塚病院）の概要

【病床数】	新生児科	NICU 9 床
		GCU 12 床
	小児科	28 床
【診療実績】	新生児科	延べ入院 3,048 名、平均在院日数 24.8 日
	小児科	延べ入院 7,990 名、平均在院日数 5.9 日

令和5年1月～令和5年12月

医療的ケア児数 診療実績(令和5年12月時点)	自院で算定:33人、 他院で算定:2人
-------------------------	---------------------

1 小児等在宅医療推進事業実施地区(筑豊地区)の課題

(1)小児等医療提供ネットワーク構築

- 在宅療養支援診療所、訪問看護ステーションなどで小児対象としていない施設との連携を増やす必要があると捉えていたが、現在、当院がフォローする患児については、十分な数の施設があると考えている。
- 二次医療の範囲の小児であれば、入院についても対応ができており、この点は課題ではない。
- 当地域程度の大きさで、そこにある中核病院が拠点病院として機能することがネットワーク構築には良いのだろう。

(2)医療・福祉・教育との連携

- 当院と地域の医療機関の病病連携、病診連携は、通常の医療連携として行っている。地域の開業小児科医(内科医)の中には医療的ケア児の対応が困難な医院もあり、病診連携ができないケースがあることは課題だが、各地域の中で対応可能な医院を紹介をするようにしている。顔が見える連携が可能である。
- 学校、福祉施設での看護指示はこれまで通り行う。現時点で大きな事故なく行っている。学校、福祉施設の我々に対する意見の確認は必要だろう。

(3)その他の取組(課題抽出)

- 引き続き、トランジションの課題は残る。
- 医療的ケア児を外来で主に診療する小児神経科医による専門的な診療は残し、その他のプライマリな診療を地域の在宅療養支援病院の訪問診療医、入院が必要な際は訪問診療医から当院の成人診療科に紹介をしてもらうのが、現時点では最もスムーズだと考えている。
- 上記のような流れで今年度、2人の成人症例で対応が可能であった。症例を経験することで流れはスムーズになると考える。

2 小児等在宅医療推進事業拠点病院による主な活動

(1)小児等医療提供ネットワーク構築

- 院内会議の開催。
- 自立支援協議会への参加。飯塚医療圏域(飯塚市、嘉麻市、桂川町)の子ども部会として始動している。
- 研修会(看護師対象)の開催。

(2)医療・福祉・教育との連携

- 研修会(多職種)の開催。
- レスパイト入院を継続。増床。QOL向上の取組を追加(入院中のリハビリ、歯科ケアなど)。

(3)その他の取組(課題抽出)

- 移行期の患者の急性増悪時の入院受け入れ等、円滑な小児科から成人診療科への移行期医療の方法等について検討した。

3 小児等在宅医療推進事業拠点病院による活動評価

(1)小児等医療提供ネットワーク構築

- トランジションにおいて、医療機関同士の連携に課題を残している。医師会と協力して連携を広げるとともに(トップダウン)、症例ごとに関係機関と連携を広げたい(ボトムアップ)。ボトムアップがより現実的。
- 在宅医療への移行時のカンファランスに地域の在支診や小児科医院の先生に参加してもらう取組を推進する。

(2)医療・福祉・教育との連携

- 福祉・教育機関との連携の土台はできており、今後も連携していくため活動を継続する。

(3)その他の取組(課題抽出)

- トランジションの課題を解決するためには、患者家族との協力が必要である。ご家族の考えや思いを抽出し、スムーズで不安が少ない移行の仕組みを構築したい。
- 引き続き、在宅療養支援診療を行う医療機関との連携を深める。

令和5年度小児等在宅医療推進事業詳細報告（飯塚病院）

I 小児等医療提供ネットワーク構築

1 医療提供体制の構築

(1) 飯塚病院内会議

目的：筑豊地域の小児等在宅連携を円滑に行っていくために、飯塚病院内の体制整備を調整する。

メンバー：小児科医師、小児病棟看護師（NICU 含）、小児外来看護師、ソーシャルワーカー、リハビリスタッフ、潁田病院在宅医、等

《4月度 小児在宅連携会議》

日時：令和5年4月21日（金）

参加者：医師（3名）、看護師（2名）、リハビリスタッフ（1名）、ソーシャルワーカー（2名）、事務（1名）

『事業内容の確認』

- 飯塚病院内会議：2ヶ月に1回、第3金曜日に開催で決定。
- 飯塚圏域自立支援協議会（こども部会）に参加。

『小児等医療提供ネットワーク構築』

① 小児等在宅医療、限定職種研修会について

- 年1回開催。（12月開催予定）
- 看護師対象で決定。

『医療・福祉・教育との連携』

① 医療的ケア児のレスパイト入院の継続

- 今年度も継続。「在宅療養児一時受入支援事業」の申請書を作成中。
- 2床確保のため、関連部署でプロジェクトチームを立ち上げた。
チーム員は病棟:師長・スタッフ1名、外来:師長・スタッフ1名、病棟医長。

② 小児等在宅医療、多職種連携研修会について

- 年1回開催。（8月開催予定）
- 事業所、病院スタッフ対象で決定。

③ サポートファイルの活用

- 年度はじめに内容のアップデートを行う。
- レスパイト入院時に活用する方針とした。

《6月度 小児在宅連携会議》

日時：令和5年6月16日（金）

参加者：医師（2名）、看護師（2名）、リハビリスタッフ（2名）、ソーシャルワ

ーカー（2名）、事務（2名）

『小児等医療提供ネットワーク構築』

① 限定職種研修会の計画内容

- 年1回開催。12月開催予定。看護師対象。

第1案：嚥下、摂食についての具体的な食べさせ方等について。社会福祉法人
こぐま福祉会（こぐま学園 言語聴覚士 木下 薫先生に打診）

第2案：リハビリで行っている「感覚」についてのチェックリストについて座
学、ロールプレイ、評価等。

『医療・福祉・教育との連携』

① 医療的ケア児のレスパイト入院の継続

- レスパイト病床を増やすための業務の見直し（内服薬の処方時刻について）。
院内にプロジェクトチームを結成。
- レスパイト入院中のリハビリについて検討。

② 多職種連携研修会を計画

- 日時、場所、開催方法、対象者を決定。内容について、グリーフケアに関する講演会を企画した。

『その他』

- NICUよりケース報告

≪8月度 小児在宅連携会議≫

日時：令和5年8月18日（金）

参加者：医師（2名）、看護師（2名）、リハビリスタッフ（2名）、ソーシャルワ
ーカー（2名）、事務（2名）

『小児等医療提供ネットワーク構築』

① 小児等在宅医療、限定職種研修会

- 内容の決定。日程は11月で調整中。

『医療・福祉・教育との連携』

① 医療的ケア児のレスパイト入院の継続

- レスパイト入院予約のフローを改定。
- 入院中のリハビリ導入の決定。
- レスパイト入院中の処方時刻の調整について、進捗を確認。

② 小児等在宅医療、多職種連携研修会について

- 8月30日（水）の研修会は講師の先生のご都合により中止。
- 改めて多職種向けの研修会を2月に開催決定。

『その他』

- 病棟よりケース報告

《10 月度 小児在宅連携会議》

日 時：令和 5 年 10 月 20 日（金）

参加者：医師（2 名）、看護師（2 名）、リハビリスタッフ（2 名）、ソーシャルワーカー（1 名）、事務（2 名）

『小児等医療提供ネットワーク構築』

① 小児等在宅医療、限定職種研修会について

日 時：11 月 29 日（水）18：30～20：00

場 所：のがみプレジデントホテル

方 法：対面形式

対 象：看護師対象（他職種も可）

内 容：社会福祉法人こぐま福祉会こぐま学園の木下義博先生、木下薫先生による嚥下、摂食について ST・PT の立場から講義、実技。

『医療・福祉・教育との連携』

① 医療的ケア児のレスパイト入院の継続

- 10 月から入院枠を 2 人に増やしている。増床後の各部署からの報告（病棟、外来、リハビリ）。概ね好評であった。
- レスパイト入院中の処方時刻の調整について、進捗を再確認。

『その他（情報提供）』

- 夜間救急の診療体制の変更に伴う医療的ケア児の受診について確認。

《12 月度 小児在宅連携会議》

開 催：令和 5 年 12 月 15 日（金）

参加者：医師（2 名）、看護師（2 名）、リハビリスタッフ（2 名）、ソーシャルワーカー（1 名）、事務（2 名）

『小児等医療提供ネットワーク構築』

① 小児等在宅医療、限定職種研修会について

- 11 月に開催した研修会とアンケート結果の報告。

【実施日時】11 月 29 日（水）18：30～20：00（於：のがみプレジデントホテル）

【実施内容】社会福祉法人こぐま福祉会こぐま学園の木下義博先生、木下薫先生による嚥下、摂食について ST・PT の立場から講義、実技。

【参加者】77 名

【アンケート回答】66 名（看護師 27 名、リハビリ関係者 28 名、その他 11 名）
アンケート回収率：85%

『小児等医療提供ネットワーク構築』

① 医療的ケア児のレスパイト入院の継続

- レスパイト入院中の処方時刻の調整の開始を報告。内服投与の時刻を一定に

する取組。

② 小児等在宅医療、多職種連携研修会の内容を決定

日 時：2月29日(木) 18:30～20:00

場 所：のがみプレジデントホテル

対 象：多職種

内 容：リハビリの感覚チェックシートを使ったグループワーク(仮)

『その他』

- 在宅療養児一時受入支援事業について。入院患者数と入退院記録の報告書提出依頼の件。
- 病棟よりケース報告

(2) 飯塚圏域自立支援協議会への参画

令和4年度より、医療ケア部会から子ども部会へ部会を拡大した。

子ども部会は、医療的ケア児に限らず、地域の子どもの様々な課題に取り組めるような部会を目指したものである。

■子ども部会構成メンバー

部 会 長：飯塚病院 (1名)

副部長：穂波学園 (1名)

メンバー：飯塚病院 (2名)、りはなす (1名)、三愛園 (2名)、JIN (1名)

事 務 局：基幹相談支援センター (3名)、飯塚市役所 (2名)

■会議実施日

第一回：令和5年4月7日 ※オンライン会議にて開催

第二回：令和6年2月2日予定

■内容

第一回

- ・近況報告および今後の方針についての検討
- ・小児在宅医療定例会議の企画について
- ・構成員の編成について：規約を作成するか検討

2 在宅医療を担う医療機関等の拡大を図るための人材育成を目的とした研修会

(1) 小児等在宅医療 限定職種研修会

目 的：小児等の在宅医療を提供する医師、看護師、リハビリセラピスト、等から職種を絞り込んだ研修会を行い、専門的な知識、技術の向上を図る。

開 催：年 1 回（11 月）

《令和 5 年度 筑豊地域小児在宅医療定例研修会（11 月）》

日 時：令和 5 年 11 月 29 日（水）18：30～20：00

場 所：のがみプレジレントホテル

対 象：小児医療に関わる看護師

内 容：講演

テーマ：「食べる事」を楽しむために将来を見据えて今できること
～口腔機能と姿勢との関係性～

演 者：社会福祉法人こぐま福祉会こぐま学園 園長・理学療法士 木下義博 先生
社会福祉法人こぐま福祉会こぐま学園 言語聴覚士 木下薫 先生

座 長：飯塚病院 小児科 大矢崇志 先生

参加者：77 名



前年度研修会を開催した際に参加者から、嚥下に関する講演を開催して欲しいと要望があり今回は食べる事に焦点を当てた研修会を開いた。

看護師を対象としていたが、リハビリセラピストや教育関係者等の他職種の参加も多かった。参加者からは、「ポジショニングや姿勢保持について具体的な方法がわかった」「明日から実践できそう」「勉強すべき事がわかった」と好評な意見が多数上がった。

また 4 年ぶりの対面での開催となり講師のみならず、参加者同士の交流もでき有意義な研修会となった。

3 同行訪問研修の実施

(1) 訪問看護ステーションとの同行訪問（退院前、退院後訪問）の実施

症例	年齢	訪問者	医療的ケア (指導)	訪問区分	同行施設
1	9歳	病棟看護師 外来看護師	在宅気管切開患者 指導管理 気切カニューレを 使用	退院日訪問	有
				退院後訪問	有
2	7歳	病棟看護師 地域連携センター	在宅人工呼吸指導 管理	退院前・後訪問	有
3	0歳	NICU 看護師 地域連携センター	在宅酸素療法指導 管理	退院後訪問	無
4	0歳	病棟看護師 地域連携センター	在宅気管切開患者 指導 在宅人工呼吸指導 在宅酸素療法指導 管理	退院前・後訪問	有

注1) 同行施設「有」は、訪問看護ステーションが同行。

【まとめ】

- ・令和5年は4人の患児に対し1件の退院日訪問と2件の退院前訪問、3件の退院後訪問を実施。

1例を除き、患児の訪問に対し訪問看護ステーションの同行があり、退院前訪問、退院後訪問により情報の共有、患者が混乱することのないようケア支援内容の統一化、実施ができています。

また、退院前には患者家族を含めた多職種カンファレンス(医師・病棟看護師・外来看護師・MSW・ME・訪問看護師含めた)を開催し、ご家族が退院後スムーズに在宅療養を行えるよう体制づくりに努めました。カンファレンスの際、医療的ケア児在宅移行パンフレット(日本看護協会作成を元に自部署使用に改訂したもの)を活用し、多職種の役割確認を行った。このことが、ご家族の退院後の生活の安心感にもつなげることが出来、病院看護師も入院中からの退院支援の内容の評価を行

い、部署でのフィードバックが出来ている。

- ・今年も、外来看護師や NICU 看護師等病棟の枠を超えて訪問ができており、今後も病院内外で連携して患者さんが地域で安心して過ごせるよう、退院前、退院後訪問は継続していきたい。

II 医療・福祉・教育の連携

1 病児のレスパイト、デイサービスの体制構築

目 的：医療的ケア児のレスパイト入院により、家族負担を軽減する。

方 法：飯塚病院小児科病棟レスパイト入院の継続
(予定レスパイト、緊急レスパイト)

■レスパイト事業プロジェクト

年々増加傾向にある、医療的ケア児の介護を行う家族の休養等のため、医療機関で医療的ケア児を一時的に預かり、家族の負担軽減を図る目的で、レスパイト入院を行っている。現在行っているレスパイト入院を 10 月から県の事業の一環として 2 床受け入れ体制を整えることとなった。

以前は、レスパイト入院は同時に 2 床受け入れを行っていたが、COVID-19 流行に伴い、1 床で運用してきた。そのため、レスパイトを利用できない患者も多くご家族からの要望の声も多く聞かれた。

10 月からの 2 床増床に伴い、医師・病棟看護師・外来看護師・リハビリメンバーによるプロジェクトチームを結成。レスパイト入院中、希望者による歯科受診のみならず、リハビリも新たに導入することが決定。予約システムも大幅に変更し、電話での病棟対応から外来受診での予約システムに変更した。そのことで、外来担当医師もレスパイト入院中患者の医療評価も行うことが出来るようになった。またレスパイト入院体制を再構築するにあたり、往来のリーフレットや運営規約、予約システムを変更した。

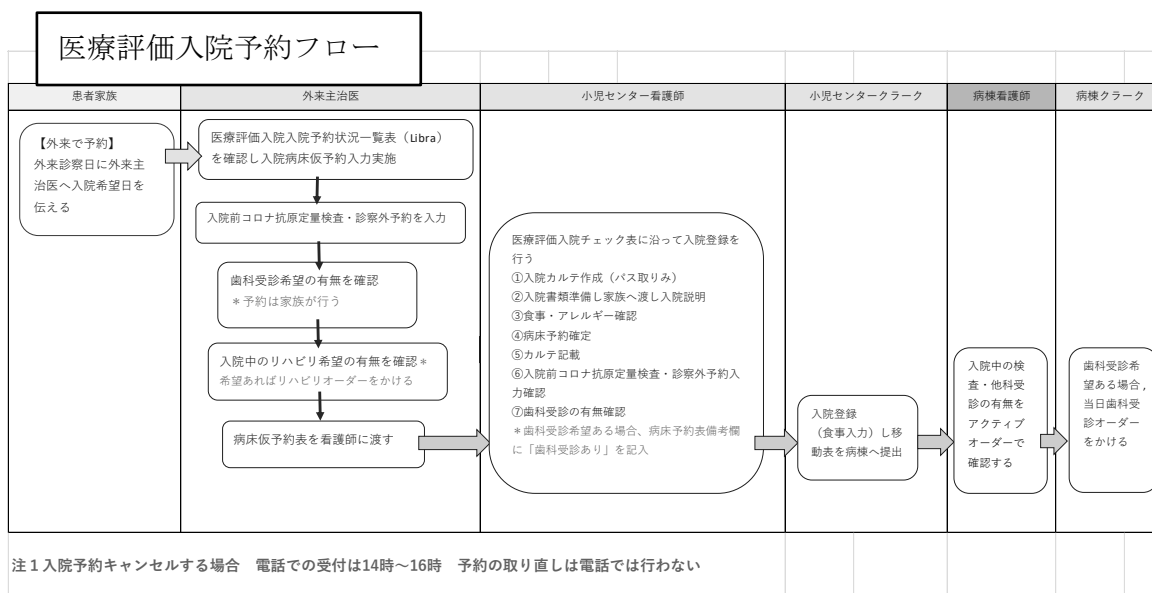
医療的ケア児は、自宅で家族が医療的ケアを行っていることで、自宅同様のケアを病院に求める傾向であった。その中でも、内服時間について、朝・昼・夕の内服時間にバラつきがあり、病棟業務も煩雑化していた。10 月からは内服時間を統一する旨を説明し同意のもと変更とした。それに伴い、日ごろの煩雑した業務の改善も図ることが出来た。

特に、レスパイト中のリハビリの導入に関してはご家族も大変喜ばれ、レスパイト中の誤嚥性肺炎などの合併症発症の予防をすることが出来ている。

【医療評価入院予約方法の見直し】

医療評価入院予約は、現行では病棟が窓口となり外来にて予約入院受付を行っていたが今年度より医療評価入院予約受付はすべて外来で行うこととなった。

外来受診時に、医療評価入院の希望があれば外来主治医が入院の予約を受付、外来看護師が入院の手続きを行う事とした。

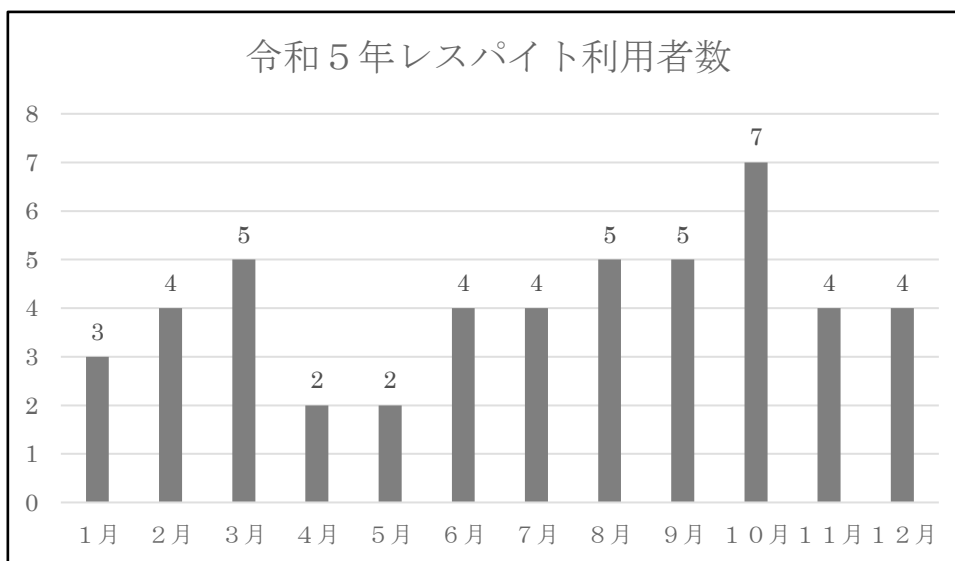


■飯塚病院小児病棟におけるレスパイト状況

令和5年 利用実績	<ul style="list-style-type: none"> ・利用者数 (延べ数) : 49 名 ・利用者数 (実人数) : 13 名 	キャンセル(延べ数) : 12 名
--------------	--	-------------------

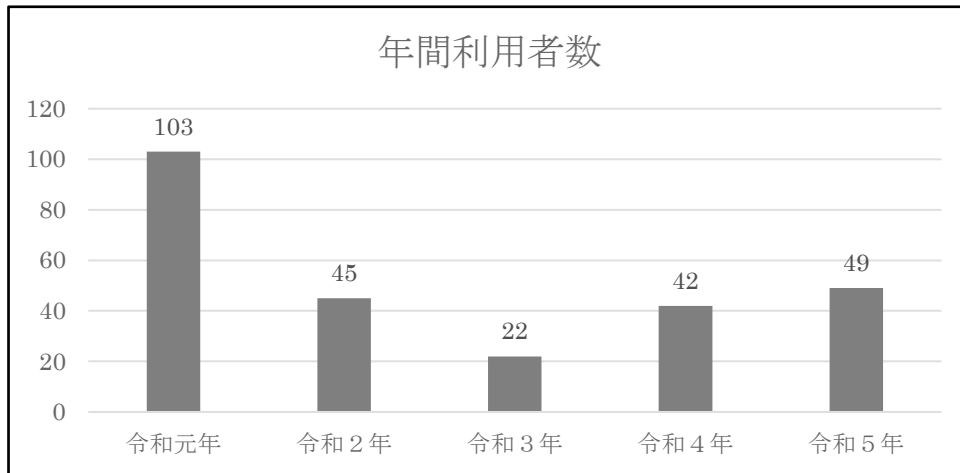
■令和5年 レスパイト利用者数 (体験は除く)

[単位：人]



■過去5年間の利用者数比較

[単位：人]



【まとめ】

今年のレスパイト受け入れ人数は去年と大きな変化はなし。2床受け入れ体制にした10月に受け入れ人数が増えたが、それ以降は利用患者の急な発熱や緊急入院などでレスパイト入院キャンセルが発生した影響もあり11月・12月は4件に留まっている。まだ、2床受け入れ体制へ変更後間もないため今後もレスパイト入院の動向を評価していく。またご家族の声や要望なども取り入れながらレスパイト入院の内容を今後ブラッシュアップを図っていきたい。

2 医療的ケア児退院移行支援について

これまで医療的ケア児の退院移行支援の際、NICU・GCUと小児病棟はそれぞれ独自の医療的ケア獲得のためのパンフレットやチェックリストを作成し指導を行っていた。GCUより退院する医療的ケア児は、退院前に小児病棟へ短期間の同室を行い、1日を通して実際にご家族に医療的ケアを実践し退院としている。しかし、NICU・GCUで教えた内容と小児病棟からの指導内容やお渡し物品に違いが生じるなど看護師もご家族も混乱することが度々あった。

そこでNICUと小児病棟の在宅チームメンバーでご家族に指導する医療的ケア指導パンフレットなどの内容のすり合わせを行い、同じものを活用できるように変更した。

今後、そのパンフレットを活用してご家族への退院移行支援がどうだったのか、NICU・GCU、小児病棟間でPDCAをまわしていく。

【在宅物品の管理】

医療的ケア児の在宅物品は、外来にて毎月一回在宅療養指導管理料を算定している。在宅療養指導管理料は患者または看護を行うものに対して

- ①療養上必要な事項の適正な注意指導を行う

②療養の方法、注意点緊急時の措置に関する指導等を行う

③必要かつ十分な量の衛生材料および保険医療材料を支給する

とされている。

病院で支給する衛生材料および保険医療材料の支給の基準は「必要かつ十分な量」とされており、この「必要かつ十分な量」が家庭によって違うことがある。

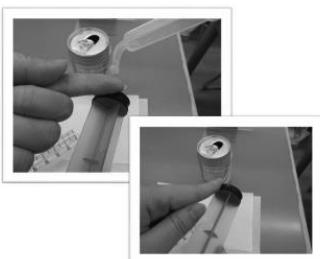
外来では支給している物品のうち支給数のバラツキが多かったシリンジに関して、家庭での洗浄方法を調査し耐久テストを実施した結果をふまえ、シリンジ管理上の注意点について以下の内容で指導を行った。

[お渡ししているシリンジの管理上の注意点]

シリンジ管理方法 [油分補給]

- シリンジを使用する前に指に1滴の食用油（サラダ油やオリーブ油など）をたらし、シリンジのゴム部分に優しく塗布する。

(滑りが良くなります)



シリンジには元々滑りがよくなるように油分が塗布されています。シリンジ使用後に家庭用洗剤で油分を洗い流すことで油分が流れてしまい、使用しづらくなる原因となります。

洗浄後に使用する際に微量の食用油（サラダ油、オリーブ油など）をぬって使用していただくことで滑りが良くなります。

シリンジ管理方法 [使用]

- 油分を塗布したシリンジを使用し栄養剤等をシリンジで吸引し使用する。

※1滴の油で滑りが悪い場合はもう1滴垂らしてもよい。油はスプレーなどで塗布しても可。



シリンジ管理方法 [洗浄]

- シリンジ使用后、家庭用洗剤・泡タイプ（下）で洗浄する。その際スポンジでゴシゴシこすらず、（写真のように）優しくなであらいます。



ゴシゴシこすらないでー (TAT)

シリンジ洗浄時にゴム部や内部をゴシゴシこすって洗ってしまうと、ゴムや内部を傷つけてしまい、破損や摩耗する原因になっています。

洗浄時はゴシゴシこすらず、優しくなであらいましょう。

シリンジを洗浄後ぬれたままの状態では保管することで、せっかく洗ったシリンジに雑菌が繁殖してしまう原因になってしまいます。洗浄後は水気を切って、水気がたまらないところでしっかり乾かしましょう。内部をふきん等でゴシゴシ拭き取るのは摩耗の原因になりますので避けましょう。

シリンジはゴムでできているので高温での乾燥で容器が変質してしまう可能性があります。食器用乾燥機を使用する場合はできる限り低温でカトラリーポケットに入れて乾燥させてください。

シリンジ管理方法 [乾燥]

- ・洗浄後、シリンジの水気をよく振ってきり、水気のない乾燥した場所でよく乾燥させる。

※乾燥させる際に食器用乾燥機を使用する場合は箸等を入れる用のカトラリーポケットに入れて乾かしてください。高温での乾燥で容器が変質する可能性があります。



シリンジの消毒方法

シリンジは食器と同様に考えていただいてもかまいませんのでしっかり洗浄いただければそれ以上の過剰な消毒は必要ありません。ただ、どうしても気になるようであれば低用量のハイター希釈水での消毒を行っていただいてもかまいません。なお希釈方法は以下の通りです。

〔 500ml (500ml のペットボトルなどで計測) の水に
1ml のキッチンハイターで希釈したもの 〕

3 小児等在宅医療 多職種連携研修会

目的：小児等の在宅医療を提供する多職種（病院小児科医、地域担当医（医師、歯科医師）、病院小児担当看護師、訪問看護師等）を対象とした研修会を行い、在宅医療に関する知識、技術の向上を図る。

開催：年1回（2月）

※下記内容にて令和6年2月に開催予定

《令和5年度 筑豊地域小児在宅医療定例研修会（2月）》

日時：令和6年2月29日（木）18：30～20：00

場所：のがみプレジデントホテル

対象：多職種

内容：リハビリの感覚チェックシートを使ったグループワーク

Ⅲ その他の取組（課題抽出と検討）

移行期の患者の急性増悪時の入院受け入れ病床の確保が課題である。

急性増悪時に成人診療科での受け入れが出来たケースについて検討した結果、移行期の患者については、在宅医（内科）をハブとして、そこから成人診療科の入院先へつながるとともに、小児神経疾患については小児科が診るような部分的な移行方法が現実的な方法ではないかと考える。

Ⅳ ふりかえり

当院で以前から行っていたレスパイト入院に対して在宅療養児一時受入支援事業が始まり、病床数を2床に増やすことになった（実際はコロナ禍前に2床で運用していたので戻した形）。それに伴い、業務のミスを減らすために予約方法や内服投与時刻の改定を行ったり、入院中の患児のQOLを上げるためにリハビリを導入したりした。これらの問題点については今後の振り返りが必要である。

研修会は「看護師対象」、のものを1回開催した（「多職種対象」は令和6年2月に開催予定）。看護師対象の研修会は昨年と同様に医療的ケア児の摂食、嚥下について、理学療法士、言語聴覚士の立場から講演をしていただいた。筑豊地域では摂食、嚥下を訓練、指導できる専門職が不足しており、地域のニーズが高い。今後も同じテーマでの講演会を行うことも検討している。

最後に、以前から地域の課題として「小児から成人へのトランジションの仕組みづくり」を上げているが、今年度は依然として小児科で診療を継続している成人患者が2名、成人診療科（総合診療科）に入院し、治療を受けることができた。うち1名は訪問診療医から総合診療科につながっており、今後のヒントを得ることができたと考えている。来年度以降も引き続き、以下の項目について活動を行いたい。

- ① 小児から成人へのトランジションの整備
- ② 院内のケースカンファレンスの充実（地域の開業医との連携の強化）
- ③ レスパイトケアの継続、サポートファイルの有効活用
- ④ 小児等地域療育支援病院に向けて体制整備

活動報告 7 : 北九州市立総合療育センター

小児等在宅医療推進事業拠点病院(北九州市立総合療育センター)の概要

北九州市立総合療育センターは、さまざまな障害や困難があるお子さまや、小児期から障害があった成人の方を対象とした、障害児者医療、リハビリテーションを提供する病院であり、通所・入所などの機能をもつ社会福祉施設でもあります。発達支援・生活支援を行う医療と福祉の複合型の施設です。

北九州市立総合療育センター

名称	実施事業
足立園	【入所部門】 医療型障害児入所施設 療養介護事業 医療型短期入所・日中一時支援 【外来部門】 小児科・整形外科・リハビリテーション科・児童精神科・ 泌尿器科・耳鼻咽喉科・眼科・歯科 各種リハビリテーション(PT・OT・ST・心理)
にこにこ通園	福祉型児童発達支援センター
ナイスデイ	児童発達支援事業 生活介護事業
地域支援室	居宅訪問型児童発達支援 障害児等療育支援事業 障害者相談支援事業 指定特定／障害児相談支援事業 等

○当センターで管理料算定している
20歳未満の医療的ケア児数:0名
○当センターで診療している
20歳未満の医療的ケア児数:147名

地域支援室 (事業実施担当部署)

- ・看護師(1)
- ・理学療法士(1)
- ・作業療法士(1)
- ・保育士(2)
- ・医療ソーシャルワーカー(4)
- ・相談支援専門員(3)

1 小児等在宅医療推進事業実施地区(北九州地区)の課題

(1)小児等医療提供ネットワーク構築

- ・小児在宅医療に関わりのある関係者、関心のある関係者のネットワークの強化と実践者の育成
- ・成人診療科へのトランジション

(2)医療・福祉・教育との連携

- ・地域の支援者を支援するための取組
- ・支援者同士がつながる機会

(3)その他の取組(課題抽出)

- ・災害時の対策
- ・医療的ケア児・者のレスパイト先の不足

2 小児等在宅医療推進事業拠点病院による主な活動

(1) 小児等医療提供ネットワーク構築

- ・総合療育センター交流セミナーの開催（11月15日、12月5日の計2回）
- ・訪問看護ステーションとの情報交換
- ・在宅介護・医療連携支援センターとの情報交換

(2) 医療・福祉・教育との連携

- ・小児等在宅医療多職種研修会の実施（2月17日）
- ・福岡県北部地区在宅重症児者連携会議への参加（11月15日）
- ・北九州地域医療的ケア児支援協議会への参加（11月7日）
- ・医療的ケア児等を受け入れている訪問看護ステーションとの同行訪問及び児童発達支援事業所への訪問による支援方法の検討

(3) その他の取組(課題抽出)

- ・多専門職による個別支援とマネジメントの実施
- ・外出困難児保育外来活動の開催
- ・保健師との協働による未熟児等への支援

3 小児等在宅医療推進事業拠点病院による活動評価と次年度に向けた取組

(1) 小児等医療提供ネットワーク構築

- ・総合療育センター交流セミナーに関しては、多機関多職種の方の参加をいただき好評を得ている。開催方式や内容(事例検討や実技演習の実施等)の検討は必要。

(2) 医療・福祉・教育との連携

- ・小児等在宅医療多職種研修会は、「在宅支援」をテーマにした講演を2月に実施予定としている。
- ・訪問看護ステーションとの同行訪問及び児童発達支援事業所への訪問による対象児への具体的な支援方法の検討に関しては、支援方法に困りを感じている支援者及び対象者に対して実施することができた。

(3) その他の取組(課題抽出)

- ・今年度は7名の医療的ケア児等に対して、多専門職による個別支援を実施した。また、外出困難児保育外来を計5回開催し、計3組の家族の参加があった。
- ・保健師との協働による未熟児等への支援について、取組の周知の仕組みを構築し確実に対象となり得る家庭へ情報が届けられるようになった。実際の支援には8名の児が繋がった。

令和5年度小児等在宅医療推進事業詳細報告

(北九州市立総合療育センター)

I 小児等医療提供ネットワーク構築

1 在宅医療を担う医療機関等の拡大を図るための人材育成を目的とした研修会

(1) 総合療育センター交流セミナー

小児の支援に関わる方、関心のある方を対象としたセミナーを計2回開催した。

テーマについては、子どもの発達支援・生活支援という視点で、小児在宅医療に関連する内容をテーマに当センターのスタッフが講師役を担った。(表1)

各回の参加者及び参加職種については別表のとおりである。(表2)

(表1) 令和5年度総合療育センター交流セミナー プログラム

	開催日	テーマ	講師
第9回	令和5年12月5日	「子どもの聞こえについて学ぼう」	耳鼻咽喉科医
第10回	令和5年11月15日	「療育センター小児科の役割を考える ～点と点を繋ぐ医療を目指して～」	小児科医

(表2) 第9回、第10回総合療育センター交流セミナー 参加者

	参加者数 (申込者数)	参加機関
第9回	121名	医師、看護師、薬剤師、保健師、助産師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、保育士、社会福祉士、相談支援専門員、医療的ケア児等コーディネーター、教諭、他
第10回	141名	

今年度もオンラインでの研修を実施した。幅広い職種からの参加があり、関心の高さは変わらず継続していることが分かる。実際の支援の充実につながるような研修会の継続は必要である。

また、開催方式に関しても、オンラインであれば参加しやすいという意見がある一方で、対面での開催を望む声も聞かれている。内容についても実際の事例を活用した検討会や実技演習などの希望もあがっている。昨年度までに希望が挙がっていたテーマを含めて、地域の支援者のニーズに応じた内容設定と、開催方法の工夫は次年度の課題である。(表3)

(表3) 総合療育センター交流セミナー アンケート結果

アンケート結果（今後のセミナーについての意見・希望）	
第9回・10回での意見	これまでの意見
<ul style="list-style-type: none"> ・入院、入所者の退院支援について ・医療的ケア児の入所施設等について ・リハビリテーションの内容 ・実際の例を交えた話を聞きたい ・対面での実技や演習があるとよい ・家や出先で視聴できるため、今後このような参加の機会を増やしてほしい 	<ul style="list-style-type: none"> ・小児の摂食について ・子どものリハビリテーションについて ・子育て支援について ・補装具について ・ポジショニングについて ・事例検討

2 ネットワーク構築のためのその他の取組

(1) 訪問看護ステーションとの情報交換

昨年度開催されていなかった 1 地区の管理者会議への出席及び、小児の受け入れをしている訪問看護ステーション 5 事業所との意見交換を行った。

各事業所からは、発達支援の視点からの介入や入浴支援や摂食指導の方法、福祉機器の活用、ケースマネジメントについての困りを伺うことができた。個別ケースの相談もあり、その後同行訪問による具体的な介入方法についての検討を行った。各事業所へのアウトリーチにより具体的なケースへの相談につながっており、小児の支援者の拡大等を見据えて会議の場で広く情報共有を行う取組と、個別ケースへの具体的な支援につながることを見据えた各事業所との個別の情報共有の有効性を感じ取ることができた。

また、新規開設された小児を対象とする訪問看護ステーションに関しては、双方の機能について情報を共有し、対応に難渋した際の相談窓口の選択肢の一つとして認知してもらうことができた。

(2) 在宅医療・介護連携支援センターとの情報交換

北九州市内の 5 つの区医師会（門司・小倉・戸畑・若松・八幡）に設置されている、在宅医療・介護連携支援センターとの情報交換を今年度も実施した。

在宅療養支援診療所の情報など、成人期以降の医療に関する情報を共有した。成人期移行は小児在宅医療において重要な課題であり、既に成人期を迎えている医療的ケア者においても必要な情報を提供できるよう、今後も連携ができる関係性は継続していきたい。

II 医療・福祉・教育の連携

1 小児等在宅医療多職種研修会の実施

小児在宅医療に関係する医療、福祉、教育、子育て等幅広い分野の関係者を対象にした多職種研修会を、現地開催（令和6年2月17日）と後日オンライン配信という形式で実施した。

大阪発達総合療育センターのセンター長である船戸正久先生を講師に迎え、『療育施設が行う在宅支援とは？「医療モデル」から「生活モデル」へ～多職種協働・他施設協働で行う重症児者の地域包括支援～』というテーマでご講演いただいた。

在宅移行は、医療機関という特殊な環境から自宅という生活の場へ移行することであり、医療ケアをはじめとする本人への介入もその家庭ごとの生活にシフトしていく必要がある。

その支援は、本人に対する発達支援であり、家族支援・子育て支援でもあるため、医療だけ、福祉だけの支援では十分ではなく、多分野多職種による支援者の連携が必要となる。

今回は県内 129 名の多職種の方の申込みをいただいた。本研修会が地域の支援者の取組に活かされることを期待したい。

2023年度 福岡県小児等在宅医療推進事業

小児等在宅医療多職種研修会

日時：2024年 **2月17日**(土) 13:30~15:00
＜オンデマンド配信：2024年2月26日(月)~3月11日(月)>

会場：小倉南生涯学習センター 4階 大ホール
北九州市小倉南区若園5丁目1-5

参加費：無料
申し込み：右記QRコードから必要事項を入力
締め切りは**2月15日(木)**

【講演テーマ】
療育施設が行う在宅支援とは？「医療モデル」から「生活モデル」へ～多職種協働・多施設協働で行う重症児者の地域包括支援～

講師：船戸 正久 氏（大阪発達総合療育センター センター長/医師）

～講師経歴～
1974年 奈良県立医科大学卒業
1975年 澁川キリスト教病院小児科勤務
1983年 澁川キリスト教病院小児科部長
1999年 大阪府立大学学位(医学博士)取得
2004年 澁川キリスト教病院医務部長、胎産期母子センター長
2009年 澁川キリスト教病院副院長
2011年 大阪発達総合療育センター重症心身障害児施設フェニックス園長
2013年 大阪発達総合療育センター 副センター長
2020年 大阪発達総合療育センター センター長
2022年 内務省七部記念賞 受賞

新生児・小児神経学及び障害児医療・療育の分野で長年ご活躍されている船戸正久先生は、療育施設として多職種が連携する「生活モデル」の焦点をあてた在宅支援についてお話しいただきます。



2 医療・福祉・教育の連携のためのその他の取組

(1) 福岡県北部地区在宅重症児者連携会議

福岡県の北部地区の医療的ケア児をはじめ重症心身障害児者等の支援を行う医療・福祉関係者による会議であるが、コロナ禍の約3年間休止されていた。今年度中の会議再開に向けた準備会（コア会議）の一員として会議の準備に取り組み、11月21日に会議を実施することができた。

「家族支援」をテーマとし、25施設46名の参加者とのグループ討議等を実施した。

(2) 北九州地域医療的ケア児支援協議会

令和元年度に設置された北九州地域医療的ケア児支援協議会に係る各種会議等が今年度も開催された。（令和5年11月7日）

災害時の支援計画、学校における医療的ケア児への対応等、医療的ケア児への支援における情報共有と協議が行われた。その他にも医療的ケア児のリストの更新や新規の医療的ケア児への調査等も継続して行われている。

(3) 訪問看護ステーション、児童発達支援事業所との支援方法の検討

事業担当部署である地域支援室と共通する医療的ケア児等を支援している訪問看護ステーション及び児童発達支援事業所との定期的な情報共有を継続した。具体的には、自宅へ同行訪問もしくは通所事業所を訪問し、対象児の発達に即した関わりについて担当セラピスト間で共有している。

また、進行性の難病の児や中途障害により機能低下した児について、自宅での生活がしやすくなるための補装具等の道具の提供や工夫の相談を訪問看護ステーションや医療機関より受け、同行訪問等を実施した。

進行性の疾患故の機能低下の速さや中途障害の障害認定のタイミングによって必要なタイミングで制度利用が出来ないこともあるから、一定期間限定ではあるもののタイムリーにその時期の生活を有意義に過ごせるための道具の提供や環境調整を行うことは、本人・家族にとっての意味は大きい。

Ⅲ その他の取組（課題抽出と検討）

1 多専門職による個別支援とマネジメント・外出困難児保育外来活動

地域支援室が実施している他の事業も活用しながら医療的ケア児等への個別支援を行った。今年度は7名の医療的ケアを要する児に対して自宅訪問による支援を行った。

発達支援の視点での保育活動やリハビリテーション等の提供等の直接的支援だけでなく、ライフステージや家族の生活スタイルに応じた社会資源等の利用調整等のマネジメントも併せて実施している。


また、訪問による支援を実施している家庭を対象に、緩やかな集団活動の機会を提供する場（外出困難児保育外来）を設けた。8月～12月にかけて計5回開催し、希望した4組の家族が参加となった。医療的ケアが必要で外出が困難な家庭においては、子ども同士での活動経験の機会が無いことや家族間の交流がもてていない場合も多い。そのような家庭に対して、子ども同士での活動の機会や親同士が直接顔を合わせて交流をする機会はとても重要である。今年度は定期的には開催できなかったものの、4組全員が揃うことはなかった。外出をするためには、本人の体調や生活リズム、感染状況など、様々な条件と配慮が必要になるため、定期的な開催を継続していくことの意味は大きい。

2 NICUやGCU退院児家庭の個別訪問を通じた発達相談・支援の実施

NICUやGCUを退院した子どもの中には、その後の発達に遅れを生じるケースが存在する。従来活動の中でも、そのような子どもについて地域の保健師等からの紹介を受け、家族からの相談や子どもへの関わり方の助言等を行ってきたが、相談先がなく不安を抱きながら子育てをしているケースも散見してきた。

医療的ケアの有無に関わらず、発達に関する不安がある家庭が適切な支援に結びつくように、新生児訪問時に当方の事業の案内をしてもらった。現時点では、発達上のリスクが高まると言われている出生体重 2500 g 未満の児の家庭に案内の対象を絞っているが、支援対象自体は特に制限をしておらず発達上の困りがある家庭としている。今年度は家族からの直接の相談や保健師を通じての相談で、8組の家族への支援を行った。相談内容は「運動発達の遅れ」「食事に関する相談（離乳食が進まない）」が主であった。

令和5年度 福岡県小児等在宅医療推進事業報告書

編集・発行者：  福岡県

発行：令和6年3月1日

印刷：社会福祉法人 福岡コロニー

※許可なく本報告書の転用、転載を禁止します。