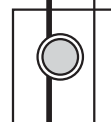
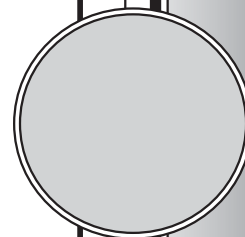


東京都重症心身障害児（者）
在宅医療ケア体制整備
モデル事業報告書

平成 28 年 3 月

東京都福祉保健局



はじめに

都では、重症心身障害児（者）が必要とするサービスを利用しながら、希望する地域で安心して暮らせるよう、日中活動の場として必要な療育を提供する通所事業、短期入所の病床確保、看護師が家庭を訪問し医療的ケアや発達・療育支援を行う訪問事業など、様々な在宅サービスの充実に努めております。

しかし、人工呼吸器の管理など高度な医療的ケアを必要とする在宅の重症心身障害児（者）は増加する一方、地域で重症心身障害児（者）を診療している診療所は未だ少なく、緊急時対応の多くは遠くの大学病院等の専門病院を受診せざるを得ないという現状があります。

このため、かかりつけ医の確保について重症心身障害児（者）の御家族等から要望を頂いており、地域医療の現場からも重症心身障害児（者）も含めた在宅医療の充実や対応力向上の取組が求められている状況となっています。

こうした状況を受けて、平成 25 年度から 27 年度までの 3 年間を実施期間とする、この「重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業」を実施することとしたものです。

この事業の目的は、医療的ケアの必要な在宅の重症心身障害児（者）の診療にかかわる医療機関同士の連携強化と重症心身障害児（者）への理解を深める取組を行うことにより、在宅の重症心身障害児（者）を診療していただけるかかりつけ医を増やすことにあります。

モデル事業では、区部では東部療育センター、多摩では東大和療育センターを活動拠点として、それぞれの区域ごとに関係機関等が参画する連絡会の開催や、かかりつけ医名簿の作成、関係者への情報発信など、様々な取組が進められました。その結果、重症心身障害児（者）の診療に関わる連携体制の構築やかかりつけ医の増加など、多くの成果が上がっております。

医療的ケアの必要な重症心身障害児（者）が在宅で安心して暮らしていくためには、様々な在宅サービスによる支援に加え、重症心身障害児（者）の診療に関わる関係機関の連携が重要となります。モデル事業の成果を取りまとめた本報告書が、今後の関係機関の連携推進の一助になれば幸いと考えております。

最後に、本事業の実施に当たり、御指導・御協力を頂きました全ての関係者の皆様方に、この場をお借りして厚く御礼を申し上げます。

平成 28 年 3 月

東京都福祉保健局障害者施策推進部

あいさつ

東京都立東部療育センター 院長 加我 牧子

在宅で生活していらっしゃる医療ケアの必要な重症心身障害児（者）が増加し、最近では施設入所の方よりも重症度が高くなっている傾向にあります。これらの方々に安心して生活を続けていただけるよう医療基盤の整備を推進する必要性が増していることを受け、平成25年度にこの事業は発足しました。

当センターでは、重症心身障害児（者）の方々に対する理解を深めるとともに、在宅の重症心身障害児（者）の診療に携わる医療機関との連携構築や、役割分担の推進を主なテーマとし、本事業を実施致しました。

在宅医療に関しての取り組みは、地域によりさまざまでした。モデル施設として、都の計画した事業内容に沿った形で実施してきましたが、画一的な取り組みではなく、地域の実情に合った形での取り組みができると効果的なアプローチになると考えられました。

この事業を通して、多くの医療機関の皆様からの多大なご協力を得る事となりました。誠にありがとうございました。関わりや情報交換の場を持ち、問題提起出来たことは非常に有意義な取り組みでした。今回の事業の成果が、今後の重症心身障害児（者）の在宅生活の場における一助となれば幸いです。

東京都立東大和療育センター 院長 倉田 清子

平成25年度から3年計画で始まった東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業の報告書を作成する時期となりました。この事業は在宅療育されている重症心身障害児（者）への医療的支援を充実させるためにかかりつけ医を増やしてより安心して在宅療育ができるようにするというのが目的でありました。

この間、研修会や連絡会などを開催することによって開業医や第一線の病院などと連携を構築していきました。研修会は通算8回行い、医師会との協賛の形で医師会館を会場にしたこともありとても有意義だったと思います。参加した先生方には研修会を通じて重症心身障害児（者）の理解を深めていただいたと思いますし、私たちは先生方の考えを知ることができて今後の療育に有益であったと思います。この連携は今後ともに顔の見える連携として継続していける大きな成果でありました。

かかりつけ医名簿は有効に利用できると思いますし、私どもの何らかの介入があればより一層有効と考えます。

私どもの経験した事例集を作成しましたが、在宅療育支援マニュアルと一緒に利用していただくと現場において必ずや役に立つと思っておりますのでお目通しいただければ幸いです。この事業が何らかの形で全都的に展開できれば在宅療育の方たちはより安心できると信じています。

目次

はじめに

あいさつ

本報告書で使用する用語について

第1章 モデル事業実施の背景と経緯	3
1 東京都における重症心身障害児（者）の状況	3
2 モデル事業実施の経緯	5
第2章 モデル事業の概要	9
1 モデル事業の目的	9
2 実施地域	9
3 実施方法	9
4 実施内容	10
(1) 療育連携会議	10
ア 連絡会の開催	10
イ 研修会の開催	10
(2) 情報発信	10
ア 地域の医療機関における診療実態の把握	10
イ 重症心身障害児（者）に対応するかかりつけ医名簿の作成	10
ウ 保護者の診療実態と診療に関する意識の把握	10
エ 在宅重症心身障害児（者）在宅診療事例集の作成	10
オ ニュースレターの発行	10
第3章 モデル事業の実施状況	15
1 東京都の実施状況	15
(1) 関係部署との調整	15
(2) 東京都医師会との協力体制	17
(3) モデル事業評価委員会の設置	17
2 区東部地域での実施 — 東部療育センター担当	19
(1) 地区医師会への説明と協力依頼	19
(2) 東部療育センターでの実施体制	21

(3)	3年間の実施内容	23
ア	療育連携会議（連絡会・研修会）の開催	23
(ア)	連絡会の開催	23
(イ)	研修会の開催	25
イ	実態把握のための調査の実施	28
(ア)	医療機関への診療状況に関する調査の実施（第1回）	28
(イ)	保護者への受診状況に関する調査の実施	30
(ウ)	医療機関への診療状況に関する調査の実施（第2回）	33
3	北多摩西部地域での実施 — 東大和療育センター担当	40
(1)	地区医師会への説明と協力依頼	40
(2)	東大和療育センターでの実施体制	42
(3)	3年間の実施内容	45
ア	療育連携会議（連絡会・研修会）の開催	45
(ア)	連絡会の開催	45
(イ)	研修会の開催	48
イ	実態把握のための調査の実施	50
(ア)	医療機関への診療状況に関する調査の実施（第1回）	50
(イ)	保護者への受診状況に関する調査の実施	53
(ウ)	医療機関への診療状況に関する調査の実施（第2回）	57
4	情報発信の取組	61
(1)	かかりつけ医名簿の作成と配布	61
(2)	在宅診療事例集の作成と配布	61
(3)	ニュースレターの発行	62
第4章 モデル事業の取組の効果		67
1	取組の効果	67
(1)	療育施設からの発信による効果	67
(2)	顔を合わせることによる診療連携の基盤づくりの効果	67
ア	連絡会での相互の理解と地域の課題の共有	67
イ	研修会による重症心身障害児（者）についての理解促進	67
(3)	連携のためのツールによる診療連携促進・拡大の効果	67
ア	地域で診療に取り組む医師の見える化	67
イ	在宅診療事例集による在宅診療のイメージづくり	67

(4) 地域で重症心身障害児（者）の診療に取り組む医師の増加	68
第5章 モデル事業を通じて見えてきた課題と今後の取組の方向性	71
1 地域特性に応じた体制整備の必要性	71
2 連携の構築に向けた継続的な取組	72
3 在宅生活を支える多職種へのアプローチ	72
おわりに	73
参考資料	
1 東京都の重症心身障害児（者）施策	77
2 医療機関アンケート調査調査票	78
(1) 区東部地域 かかりつけ医調査(第1回調査)―東部療育センター実施	78
(2) 区東部地域 診療所用―東部療育センター実施	81
(3) 区東部地域 病院用―東部療育センター実施	83
(4) 北多摩西部地域 モデル事業アンケート(第1回調査)―東大和療育センター実施	85
(5) 北多摩西部地域 診療所用―東大和療育センター実施	87
(6) 北多摩西部地域 病院用―東大和療育センター実施	89
3 保護者調査調査票	91
4 重症心身障害児（者）の診療に関するかかりつけ医名簿様式	94
5 在宅診療事例集抜粋	95
6 ニュースレター抜粋	99
(1) 区東部地域 医療機関向け	99
(2) 区東部地域 保護者向け	101
(3) 北多摩西部地域 医療機関向け	103
(4) 北多摩西部地域 保護者向け	105
7 東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業実施要綱	107
8 東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業評価委員会設置要綱	109

本報告書で使用する用語について

本報告書において、以下の用語は「定義」に示す意味で使用します。

用語	定義																																																																
重症心身障害児（者）	<p>重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複した状態にある児童を重症心身障害児という。児童福祉法上の概念で、18歳までにその状態になった者である。</p> <p>重症心身障害児（者）の判定には「大島分類」が広く用いられ、1から4までに該当する状態をいう。</p> <p>乳幼児等でIQの判定が困難な場合には、中枢神経系の障害の有無や発達指数等を参考にする。</p> <table border="1" data-bbox="529 806 1388 1124"> <tr> <td data-bbox="529 806 742 963">肢体不自由の程度</td> <td data-bbox="742 806 1388 963">寝たきりから座位保持可能な程度まで「身体障害者手帳」における下肢機能若しくは体幹機能が1級又は2級程度</td> </tr> <tr> <td data-bbox="529 963 742 1124">知的障害の程度</td> <td data-bbox="742 963 1388 1124">IQ35以下「愛の手帳」における総合判定が1度又は2度程度</td> </tr> </table> <table border="1" data-bbox="606 1142 1308 1400"> <tr> <td colspan="5" data-bbox="606 1142 702 1176">大島分類</td> <td colspan="5" data-bbox="1181 1142 1308 1176">知能（IQ）</td> </tr> <tr> <td data-bbox="726 1187 805 1232">21</td> <td data-bbox="813 1187 893 1232">22</td> <td data-bbox="901 1187 981 1232">23</td> <td data-bbox="989 1187 1069 1232">24</td> <td data-bbox="1077 1187 1157 1232">25</td> <td data-bbox="1189 1187 1268 1232">80</td> <td colspan="4" data-bbox="1268 1187 1308 1232">境界</td> </tr> <tr> <td data-bbox="726 1232 805 1276">20</td> <td data-bbox="813 1232 893 1276">13</td> <td data-bbox="901 1232 981 1276">14</td> <td data-bbox="989 1232 1069 1276">15</td> <td data-bbox="1077 1232 1157 1276">16</td> <td data-bbox="1189 1232 1268 1276">70</td> <td colspan="4" data-bbox="1268 1232 1308 1276">軽度</td> </tr> <tr> <td data-bbox="726 1276 805 1321">19</td> <td data-bbox="813 1276 893 1321">12</td> <td data-bbox="901 1276 981 1321">7</td> <td data-bbox="989 1276 1069 1321">8</td> <td data-bbox="1077 1276 1157 1321">9</td> <td data-bbox="1189 1276 1268 1321">50</td> <td colspan="4" data-bbox="1268 1276 1308 1321">中等度</td> </tr> <tr> <td data-bbox="726 1321 805 1366">18</td> <td data-bbox="813 1321 893 1366">11</td> <td data-bbox="901 1321 981 1366">6</td> <td data-bbox="989 1321 1069 1366">3</td> <td data-bbox="1077 1321 1157 1366">4</td> <td data-bbox="1189 1321 1268 1366">30</td> <td colspan="4" data-bbox="1268 1321 1308 1366">重度</td> </tr> <tr> <td data-bbox="726 1366 805 1411">17</td> <td data-bbox="813 1366 893 1411">10</td> <td data-bbox="901 1366 981 1411">5</td> <td data-bbox="989 1366 1069 1411">2</td> <td data-bbox="1077 1366 1157 1411">1</td> <td data-bbox="1189 1366 1268 1411">20</td> <td colspan="4" data-bbox="1268 1366 1308 1411">最重度</td> </tr> </table> <p data-bbox="606 1411 1181 1444">運動機能 走れる 歩ける 歩行障害 座れる 寝たきり</p> <p data-bbox="606 1444 1308 1489">身体障害者障害程度等級表（体幹若しくは下肢機能）</p>	肢体不自由の程度	寝たきりから座位保持可能な程度まで「身体障害者手帳」における下肢機能若しくは体幹機能が1級又は2級程度	知的障害の程度	IQ35以下「愛の手帳」における総合判定が1度又は2度程度	大島分類					知能（IQ）					21	22	23	24	25	80	境界				20	13	14	15	16	70	軽度				19	12	7	8	9	50	中等度				18	11	6	3	4	30	重度				17	10	5	2	1	20	最重度			
肢体不自由の程度	寝たきりから座位保持可能な程度まで「身体障害者手帳」における下肢機能若しくは体幹機能が1級又は2級程度																																																																
知的障害の程度	IQ35以下「愛の手帳」における総合判定が1度又は2度程度																																																																
大島分類					知能（IQ）																																																												
21	22	23	24	25	80	境界																																																											
20	13	14	15	16	70	軽度																																																											
19	12	7	8	9	50	中等度																																																											
18	11	6	3	4	30	重度																																																											
17	10	5	2	1	20	最重度																																																											
専門病院	周産期母子医療センター、救命救急センター等を運用する病院																																																																
地域中核病院	地域医療支援病院、二次救急等を行う病院等																																																																
療育施設	重症心身障害児（者）が主として入所する医療型障害児入所施設・療養介護事業所																																																																
かかりつけ医	身近な地域で日常的な医療を受けたり、あるいは健康の相談等ができる医師として、患者の病状に応じた適切な医療機関を紹介する等の役割を担う医師																																																																

第1章

モデル事業実施の背景と経緯

第1章 モデル事業実施の背景と経緯

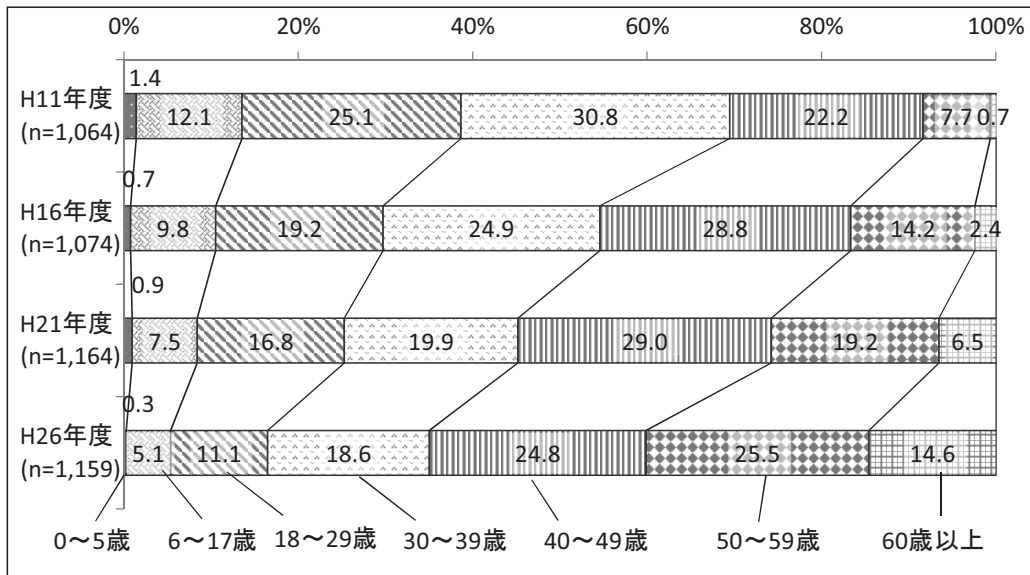
1 東京都における重症心身障害児（者）の状況

東京都の重症心身障害児（者）の数は約 4,300 人と推計されている（入所が約 1,300 人、在宅で生活するものが約 3,000 人）。

（1）入所の状況

東京都内の療育施設は 9 施設、都定員は約 1,100 人で、ほぼ満床の状況となっている。入所者の 9 割以上は 18 歳以上となっており、入所者の高齢化、重症化が進んでいる。入所待機者については、ここ数年 600 人程度で推移している。

図1 東京都の療育施設入所者 年齢の推移



全国重症心身障害児者施設実態調査より

（2）在宅の状況

在宅での状況をみると、NICU 等から在宅に移行する乳幼児の増加に伴い、看護師が家庭を訪問し在宅療育への支援を行う重症心身障害児（者）訪問事業の利用者は 0～6 歳までの就学前の利用者が 85%を超えており、利用者の約 7 割が超重症・準超重症児（者）と医療ニーズの高い利用者が多くなっている。

在宅生活を継続していくために重要な、重症心身障害児（者）通所事業所については、平成 28 年 1 月 1 日現在、事業所数 43 施設、定員 580 名で、平成 17 年度末と比較して、定員が 300 名以上増えている。しかし、利用者数も年々増加し、常に利用者数が定員を上回っている状況が続いている。また、濃厚な医療ケアが必要な利用者も多く、超重症・

準超重症児（者）の割合は、医療型施設で6割近くとなっている。

在宅での生活を支えるもう1つの柱である短期入所については、平成28年1月1日現在、13施設104床分を東京都として確保しているが、短期入所の利用ニーズは高いため、都全体として足りない状況となっている。また、超重症・準超重症児（者）の延べ利用日数の割合は全体の5割程度となっており、多くの濃厚な医療ケアが必要な重症心身障害児（者）が在宅で生活していることが伺える。

図2 重症心身障害児（者）訪問事業利用者の年齢別の推移

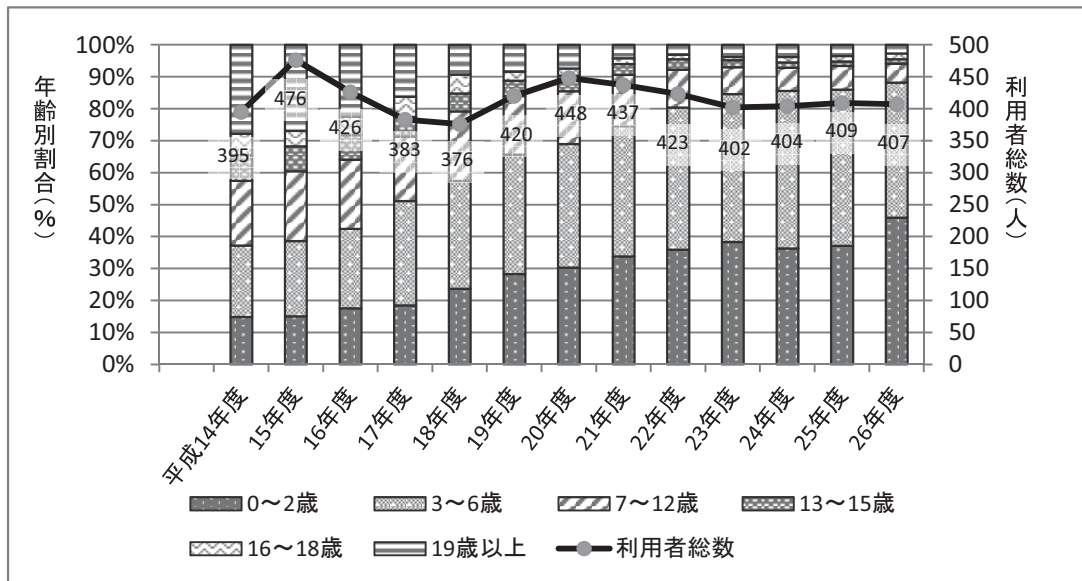
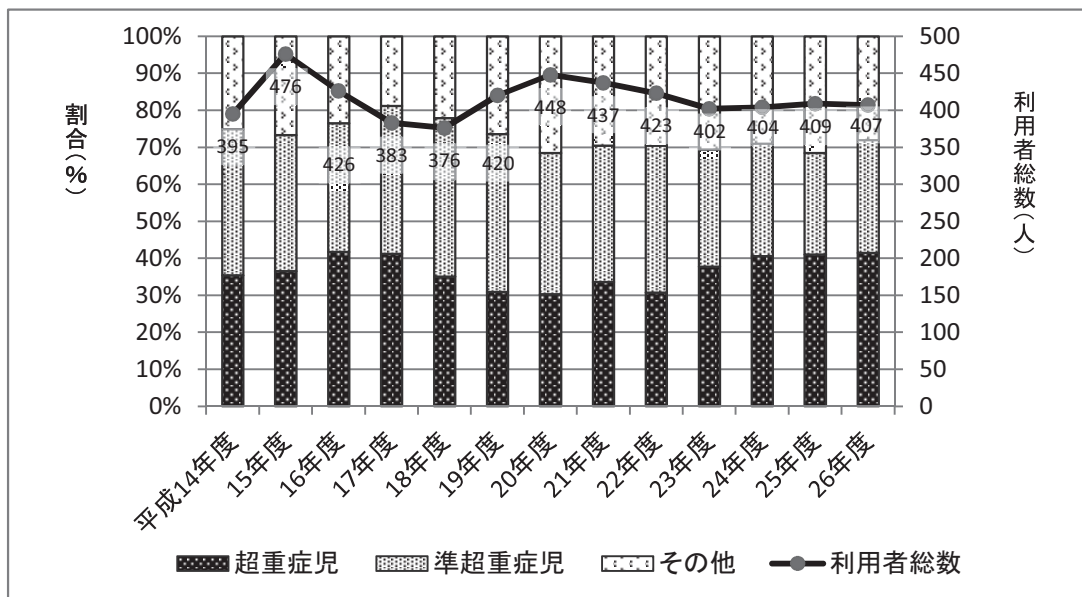


図3 重症心身障害児（者）訪問事業利用者の超重症・準超重症児（者）の推移



2 東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業実施の経緯

先に述べたように、高度な医療ケアを必要とする在宅の重症心身障害児（者）がいる一方、身近な地域で重症心身障害児（者）を診療している診療所は少なく、多くは大学病院等の専門病院を受診している現状がある。

重症心身障害児（者）本人や保護者の立場からみると、幼少時より受診している専門病院や療育施設に、平常時から病態悪化時まで何事も相談でき、入院が必要な時に対応してもらえらというの大きな安心感につながることである。

しかし、専門病院や療育施設は、重症心身障害児（者）本人や保護者にとって身近な地域にあるとは限らず、受診するまでに時間を要したり、受診者の集中により待ち時間が長くなる等の負担を生じることになっている。また、成長発達や加齢による状態の変化や病状の悪化に対しては、それまでに受診していた医療機関以外の専門的な対応を必要とする場合も多くみられるようになる。

医療提供者の側からみると、症状や病態、緊急度に応じて、相応の機能を持つ医療機関が対応することが、限られた医療資源を有効に活用することとなる。体調が安定している中での定期的な健康管理や健康相談、体調悪化時の専門病院受診に関する相談等、身近な地域の医師を活用することが、専門病院、地域中核病院、療育施設等の本来の機能を発揮することにもつながる。

地域で生活する在宅の重症心身障害児（者）が、安心して必要な医療を受けながら生活できる医療基盤を整備するために、重症心身障害児（者）の成長発達を支える療育施設を中心とした医療連携の仕組みづくりとして、顔の見える連携を構築する活動と、診療に関する情報発信の二つの活動を柱とする、今回のモデル事業に取り組むこととした。

第2章

モデル事業の概要

第2章 モデル事業の概要

1 モデル事業の目的

本事業は、医療ケアの必要な在宅の重症心身障害児（者）が、住み慣れた地域において、在宅福祉サービスを享受し安心して生活できるよう、重症心身障害児（者）の診療に携わる医療機関の連携強化と役割分担の推進を図るとともに、重症心身障害児（者）への理解を深める取組を行うことにより、在宅重症心身障害児（者）を診療するかかりつけ医を増やしていくことを目指したものである。

2 実施地域

区東部地域（中央区、墨田区、江東区、江戸川区）と北多摩西部地域（立川市、昭島市、国分寺市、国立市、東大和市）の2か所で実施した。

図4 モデル事業実施地域



3 実施方法

東京都が社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会に事業委託し、平成25年度から27年度までの3年間のモデル事業として実施した。

拠点として区東部地域は都立東部療育センター、北多摩西部地域は都立東大和療育センターが担当することとし、各療育施設に事業運営を具体的に担うコーディネーターを配置した。

また、事業内容等について検討するため、専門医療機関や療育施設、保健所、東京都医師会、庁内関係部署の委員で構成される評価委員会を都において設置した。

4 実施内容

(1) 療育連携会議（連絡会・研修会）

ア 連絡会の開催

地域における重症心身障害児（者）の診療連携に関する課題やモデル事業の内容等についての検討を行うための、専門医療機関、地域中核病院、療育施設、かかりつけ医の役割を担う開業医等を構成員とした連絡会の開催。

イ 研修会の開催

地域で重症心身障害児（者）の診療に取り組む医師を増やすための、在宅の重症心身障害児（者）の診療に必要な基礎知識や在宅診療の実際等について、医師を主な対象とする研修会の開催

(2) 情報発信

ア 地域の医療機関における診療実態の把握

重症心身障害児（者）の診療実態を把握するための、モデル地域の医療機関を対象としたアンケート調査の実施。

イ 重症心身障害児（者）に対応するかかりつけ医名簿の作成

アで実施するアンケート調査の結果を集約した「重症心身障害児（者）の診療に関するかかりつけ医名簿」の作成と配布。

ウ 保護者への受診の実態・診療に関する意識の把握

医療機関の受診状況や受診に関する当事者側の意識や実態を調査するための、保護者調査の実施。

エ 在宅重症心身障害児（者）在宅診療事例集の作成

地域の医師に重症心身障害児（者）の診療に取り組んでもらうための、在宅診療のポイントとなる診療内容や医療ケア、福祉情報について事例を挙げて説明する「在宅重症心身障害児（者）在宅診療事例集」の作成と、既刊の「重症心身障害児在宅療育支援マニュアル」を合わせた配布。

オ ニュースレターの発行

モデル事業の進行状況や重症心身障害児（者）の診療連携に関する内容を地域の

医師等や保護者に対して発信するニューズレターの発行。

図5 東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業実施経過

		平成25年度	平成26年度	平成27年度
診療連携会議	連絡会 各センターで実施			
	研修会 各センターで実施			
情報発信	医療機関アンケート調査 各センターで実施	 第1回		 第2回
	保護者調査 各センターで実施			
	かかりつけ医名簿 各センターで実施		 第1版	 第2版
	ニューズレター 各センターで実施			
	在宅重症心身障害児（者）在宅診療事例集 両センターで実施			
評価委員会 都において実施				

図6 モデル事業の概要

東京都重症心身障害児(者)在宅医療ケア体制整備モデル事業

モデル事業の実施(平成25年度～27年度)

1 本事業の目指すもの

医療ケアの必要な在宅の重症心身障害児(者)が、住み慣れた地域において、在宅福祉サービスを受け安心して生活できるよう、重症心身障害児(者)の診療に携わる医療機関の連携強化と役割分担の推進を図るとともに、重症心身障害児(者)への理解を深める取組を行うことにより、在宅重症心身障害児(者)を診療するかかりつけ医を増やしていく。

2 事業内容

(1) 重症心身障害児(者)療育連携会議

連絡会

在宅重症心身障害児(者)の診療に関する検討(年2回程度)
 ①診療連携や課題について ②今回の事業で実施する研修内容等について

<メンバー>周産期母子医療センター、救命救急センター等の専門医療機関、地域医療支援病院、二次救急等を行う地域中核病院、療育施設、かかりつけ医等

研修等

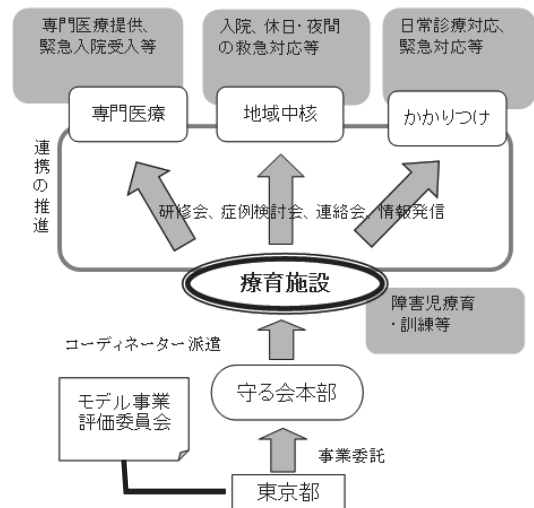
① 在宅重症心身障害児(者)の診療に必要とされる基礎知識、医療ケア等の研修
 ② 地域で実際に連携して診療した事例等についての事例検討 (①②合計で年3回程度)

(2) 情報発信

重症心身障害児(者)の診療等に関する情報を、地域のかかりつけ医、専門医療機関、地域中核病院、関係機関職員、重症心身障害児(者)及びその家族に発信
 <ツール> ①かかりつけ医名簿 ②ニュースレター(年4回)

3 実施方法

- 実施主体 東京都
- 事業委託先 社会福祉法人「全国重症心身障害児(者)を守る会」
- 実施期間 平成25年度～27年度
- 実施地域
 - ・区 東部：東部療育センター担当
中央区、墨田区、江東区、江戸川区
 - ・北多摩西部：東大和療育センター担当
立川市、昭島市、国分寺市、国立市、東大和市
- 療育センターに配置されるコーディネーターを中心に事業を運営
- モデル事業評価委員会 都が設置
事業実施内容やモデル事業後の事業展開について検討



第3章

モデル事業の実施状況

第3章 モデル事業の実施状況

1 東京都の実施状況

(1) 事業委託先との調整

ア 全国重症心身障害児（者）を守る会との調整

事業委託先である、「社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会（以下「守る会」と略す。）」とは、契約事務の調整及び実施施設となる2か所の療育施設との調整のため、年間数回の打ち合わせを行った。

イ 事業拠点となる療育施設との調整

事業拠点となる東部療育センター、東大和療育センターとは、実際に事業を担当し進行役を担うコーディネーターを中心とした実務者打ち合わせをほぼ毎月開催し、情報共有に努め円滑な事業実施を図った。

また、在宅重症心身障害児（者）在宅診療事例集の作成にあたっては、居住支援課とコーディネーター、療育施設の医師からなる編集委員会を編成し、内容の検討や原稿作成、編集を行った。

<事業委託先との打ち合わせ実施状況>

4者：守る会本部、療育施設（東部・東大和）、居住支援課の打合せ

3者：療育施設（東部・東大和）、居住支援課の打合せ

実務者：療育施設（東部・東大和）のコーディネーター、地域療育支援室担当係長（東部）、在宅支援係長（東大和）、居住支援課の打ち合わせ

開催月日 参加者	主な内容
平成25年4月25日 4者	<ul style="list-style-type: none"> ・事業内容について ・実施体制について
平成25年7月8日 4者	<ul style="list-style-type: none"> ・事業内容について ・実施体制について
平成25年7月18日 3者	<ul style="list-style-type: none"> ・かかりつけ医アンケート調査についての意見交換
平成25年7月29日 東大和療育センターと居住支援課	<ul style="list-style-type: none"> ・事業内容について ・実施体制について
平成25年8月22日 守る会本部と居住支援課	<ul style="list-style-type: none"> ・事業内容について

第3章 モデル事業の実施状況
 <東京都>

平成25年8月28日 東部療育センターと居住支援課	<ul style="list-style-type: none"> ・事業内容について ・実施体制について
平成26年1月23日 4者	<ul style="list-style-type: none"> ・事業の進捗状況についての確認と意見交換 ・評価委員会に向けての意見交換
平成26年3月17日 守る会本部と居住支援課	<ul style="list-style-type: none"> ・26年度事業内容について
平成26年4月10日 4者	<ul style="list-style-type: none"> ・26年度事業計画案について
平成26年4月24日 実務者	<ul style="list-style-type: none"> ・26年度事業計画について ・保護者調査、在宅診療事例集について
平成26年5月9日 守る会本部と居住支援課	<ul style="list-style-type: none"> ・療育施設の26年度事業計画について
平成26年5月16日 実務者	<ul style="list-style-type: none"> ・保護者調査の実施について ・在宅診療事例集の作成について
平成26年6月2日 実務者	<ul style="list-style-type: none"> ・進捗状況確認と意見交換 ・保護者調査案についての検討
平成26年7月18日 実務者	<ul style="list-style-type: none"> ・保護者調査の進捗状況確認と意見交換 ・研修会実施後の意見交換
平成26年9月12日 実務者	<ul style="list-style-type: none"> ・保護者調査の進捗状況確認と意見交換 ・かかりつけ医名簿の作成について
平成26年10月23日 実務者	<ul style="list-style-type: none"> ・保護者調査の結果確認と意見交換 ・かかりつけ医名簿の完成に向けた確認
平成26年11月11日 実務者	<ul style="list-style-type: none"> ・保護者調査の結果のまとめ方について ・かかりつけ医名簿の公表についての確認
平成26年9月12日 実務者	<ul style="list-style-type: none"> ・保護者調査の結果確認と意見交換
平成26年12月5日 実務者	<ul style="list-style-type: none"> ・保護者調査の結果確認と意見交換 ・かかりつけ医名簿の公表に向けた確認
平成27年3月10日 実務者	<ul style="list-style-type: none"> ・27年度の事業内容について
平成27年4月17日 実務者	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅診療事例集の配布状況について ・第2回医療機関アンケート調査について
平成27年5月15日 実務者	<ul style="list-style-type: none"> ・第2回医療機関アンケート調査内容の検討 ・研修会予定等の情報交換
平成26年7月21日 実務者	<ul style="list-style-type: none"> ・第2回医療機関アンケート調査結果集約状況の確認 ・報告書のまとめ方についての意見交換
平成27年9月11日 実務者	<ul style="list-style-type: none"> ・かかりつけ医名簿第2版の作成について ・報告書についての進捗状況確認
平成27年10月30日 実務者	<ul style="list-style-type: none"> ・かかりつけ医名簿第2版の印刷、配布について ・研修会等についての意見交換
平成27年12月4日 実務者	<ul style="list-style-type: none"> ・報告書の編集についての確認

<在宅診療事例集編集委員会実施状況>

開催月日	主な内容
平成26年6月26日	・構成、内容についての検討
平成26年7月9日	・掲載事例についての検討 ・執筆者についての検討
平成26年8月21日	・執筆者の受諾状況確認 ・印刷に向けたスケジュール確認
平成26年11月7日	・スケジュール再調整 ・原稿の集約状況確認
平成26年12月2日	・事例に合わせた解説項目の決定 ・原稿の表記についての調整
平成26年12月10日	・印刷の最終的なスケジュール確認 ・発送方法等の確認

(2) 東京都医師会との協力体制

重症心身障害児（者）の診療連携を目指す事業であることから、東京都医師会及び地区医師会との連携が不可欠であった。そのため、事業開始に向け、平成25年6月と7月に東京都医師会に対し事業説明と、診療に関する現状や連携の進め方、研修等についての情報交換を行った。その場で事業展開についての具体的な助言を得るとともに事業協力に前向きな意向を得た。その結果、東京都医師会からモデル地域内の地区医師会に対し、事業協力についての周知がなされた。

東京都医師会からの周知により、モデル地域内の地区医師会ではモデル事業についての一定の理解がなされることとなった。モデル事業の理解が下地としてある状況の中で、各施設が行った地区医師会への訪問に同行し、事業説明と地域の診療状況に関する情報交換を行った。

(3) モデル事業評価委員会の設置

モデル事業を効果的に推進するための検討を行う機関として、医療・福祉・保健等の有識者及び東京都職員からなるモデル事業評価委員会を設置し、平成25年度は1回、平成26年度と平成27年度は各2回開催した。

モデル事業評価委員会は、事業内容や事業展開方法について専門的な視点を加えた検討を行うことにより、具体的な提案や助言を得る場ともなり、3年間の事業実施をより効果的に行うための拠り所となった。

<評価委員会での主な検討内容>

課題	課題解決に向けた方法・方向性
<ul style="list-style-type: none"> ・重症心身障害児（者）についての理解不足 ・成人に対応する医師の理解不足 	<ul style="list-style-type: none"> ・地域に出て地区医師会等と積極的に接点を持ち、重症心身障害児（者）の現状を伝える。
<ul style="list-style-type: none"> ・小児科から離れにくい保護者の意識 	<ul style="list-style-type: none"> ・保護者の意識把握が必要。 ・診療に関する、保護者への普及啓発も必要。
<ul style="list-style-type: none"> ・重症心身障害児（者）の診療に関する知識、技術の不足 	<ul style="list-style-type: none"> ・地域の医師を対象とした研修の実施。 ・対象の特性、経年変化や、生活習慣病等内科的要素、医療ケア等、体系的に内容を示し、選択できるようにする。 ・NICU等からの在宅移行のケースでは、移行させる病院側と受け取る地域側でアセスメントに差があることが多い。 ・研修実施に当たっての具体的助言 <ul style="list-style-type: none"> 日本医師会生涯教育制度の活用 DVDの作成による、自己学習の機会づくり 医療ケアの実習や療育施設の見学の導入 事例集による、地域での診療に関する理解の促進。
<ul style="list-style-type: none"> ・小児年齢を超過して状態悪化した時の受け入れ先がない 	<ul style="list-style-type: none"> ・地域中核病院等での、小児科から内科への移行に関する現状を把握していく。 ・地域の診療所の医師の他、地域中核病院等の医師も事業対象としていく。 ・病院毎の特性を理解した連携体制づくりが必要。 ・成人に関しては、状態が安定している時からかかりつけ医を持つことで、健康管理がなされ、入院先との連携がうまくいくことにもつながる。 ・高血圧等の対応を地域の医師に依頼すると、対応してくれる医療機関もある。そのようなことを契機に診療の受け入れを拡大していけるのではないか。
<ul style="list-style-type: none"> ・地域で診療可能な医師の情報がない 	<ul style="list-style-type: none"> ・個別ケースの診療連携にあたっては、対応可能な診療内容や医療ケア、年齢についての情報が、かかりつけ医名簿に必要。
<ul style="list-style-type: none"> ・かかりつけ医診療を支えるには、訪問看護ステーションとの連携が不可欠 	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅支援のためには、訪問看護ステーションの他、訪問介護事業所、相談支援専門員等の育成が必要。

2 区東部地域での実施 — 東部療育センター担当

(1) 地区医師会への説明と協力依頼

平成 25 年 9 月から 10 月にかけて、モデル事業対象地区内の中央区医師会、日本橋医師会、墨田区医師会、江東区医師会、江戸川区医師会の計 5 医師会へ、東京都事業担当と共に出向き、事業に関する説明を行った。各医師会から、地域での重症心身障害児(者)の診療に関する実情を聞いたうえで、かかりつけ医を増やすという目的のための療育連携会議や各種調査等事業の実施にあたり、各医師会からの参加や協力を依頼した。

区によって在宅医療への取り組みは様々で、既に在宅医療の連携ファイルを作成して区の訪問看護ステーション等と連携していたり、小児の在宅医療に関する部会を立ち上げ、研修会や勉強会等を開催したりしていた。また、都市部の比較的住民が少ない地域は、医師会と区内の中核病院とで密接な連携を取り、必要に応じて中核病院への対応を依頼しているところもあった。

連絡会のメンバーは、各医師会、地域中核病院、在宅療養支援診療所の医師による構成を検討した。地域中核病院は、東京都立墨東病院、聖路加国際病院、昭和大学江東豊洲病院より委員選出の依頼をした。また、区東部地域には、小児を中心とした訪問診療を専門で行っている、在宅療養支援診療所医療法人社団はるたか会子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田がある。多数の在宅重症心身障害児(者)の患者を診療しており、そちらへも連絡会への参加依頼をした。

< 地区医師会事業説明状況 >

地区医師会名	説明日	医師会側出席者	センター側出席者
中央区医師会	平成 25 年 10 月 11 日	会長 理事 4 名	副院長 事務次長 東京都 2 名
日本橋医師会	平成 25 年 10 月 17 日	会長 理事 1 名	副院長 事務次長 東京都 2 名
墨田区医師会	平成 25 年 10 月 18 日	理事 1 名 事務局長代行 事務局職員	副院長 事務次長 庶務係長 東京都 2 名
江東区医師会	平成 25 年 9 月 13 日	理事 2 名 事務長	副院長 事務次長 庶務係長 東京都 2 名

江戸川区医師会	平成 25 年 10 月 3 日	副会長 医師会訪問看護ステーション所長	副院長 事務次長 庶務係長 東京都 2 名
---------	------------------	------------------------	--------------------------------

事業を開始するにあたり、対象地域内の重症心身障害児（者）の診療について、実態を把握するためのアンケート調査を検討した。同じ頃、東京都立墨東病院では、厚生労働省からの委託事業である小児等在宅医療連携拠点事業（対象地域：墨田区、江東区、江戸川区）を受託し、対象となる患者がこのモデル事業の対象者と大きく重なっている部分もあり、当センター事業との共催という形でアンケート調査（平成 25 年度かかりつけ医アンケート）を実施し、地域の情報を共有した。

また江東区医師会では、平成 26 年度より東京都の事業である在宅療養推進区市町村支援事業を受託し、小児在宅推進委員会を立ち上げた。在宅医療に携わる医師、看護師、訪問介護員等を対象とし、行政や保健所も含めた広い範囲で、研修や検討会などを計画していた。一方、当センター事業の研修会では、一般開業医として外来診療を行いながら、在宅診療も行っている医師による講義を予定していたため、江東区医師会の事業内容とも深く関連のあるテーマであったことから、江東区医師会との共催という形で研修会を開催した。（第 3 回研修会「開業医の小児在宅医療」かみさぎキッズクリニック院長大谷俊樹氏）その後も、継続して情報交換や連携を図るため、当センター副院長が小児在宅推進委員会の定例会へ参加している。（当該委員会には、当モデル事業連絡会委員や小児等在宅医療拠点事業の担当者も参加している。）

(2) 東部療育センターでの実施体制

事業開始にあたり、院内でのプロジェクトチーム（以下、PT）を構成した。メンバーは、副院長、診療部長、療育部長、外来看護長、事務次長、庶務係長、地域療育支援室担当係長、療育コーディネーターとした。PT会議では、全体的な検討や意見交換を行い、個別の詳細な事項に関しては、その都度、副院長を中心とした実務者内で打ち合わせを行う形とした。

療育コーディネーターは、平成25年12月より東部療育センターに配置。事業推進のための事務局的な役割を主な業務とし、各種会議の調整や資料の準備、各種成果物の作成等に携わった。

<院内 PT 会議・実務者打ち合わせ実施状況>

	実施日時	検討内容
1	平成25年8月27日 第1回院内PT会議	<ul style="list-style-type: none"> ・事業内容 ・事業実施の準備 ・今後の進行について
2	平成25年8月28日 実務者打ち合わせ	<ul style="list-style-type: none"> ・かかりつけ医アンケートについて ・医師会への挨拶について
3	平成25年12月11日 実務者打ち合わせ	<ul style="list-style-type: none"> ・墨東病院との共催について ・連絡会について ・研修会案
4	平成25年12月25日 第2回院内PT会議	<ul style="list-style-type: none"> ・墨東病院との打ち合わせ内容について ・かかりつけ医アンケート経過報告 ・連絡会委員の構成について ・今後の予定
5	平成26年1月21日 第3回院内PT会議	<ul style="list-style-type: none"> ・実施経過 ・第1回研修会内容検討 ・第1回連絡会内容検討 ・事業評価委員会の日程 ・墨東病院との共催、情報共有について
6	平成26年3月6日 第4回院内PT会議	<ul style="list-style-type: none"> ・実施経過 ・かかりつけ医アンケートの活かし方 ・連絡会での検討内容について ・第2回研修会テーマについて ・ニューズレターの内容について
7	平成26年4月11日 実務者打ち合わせ	<ul style="list-style-type: none"> ・東部療育センターとしての年間スケジュールの作成 ・次回PTについて

8	平成26年4月22日 第5回院内PT会議	<ul style="list-style-type: none"> ・実施経過 ・第2回連絡会内容検討 ・第2回研修会内容検討 ・東部療育センター事業内容確認 ・保護者アンケートについて ・診療マニュアル(案)について
9	平成26年4月23日 実務者打ち合わせ	<ul style="list-style-type: none"> ・第2回連絡会出席者について ・病院への重症心身障害児(者)の診療に関するの聴き取りについて
10	平成26年5月9日 実務者打ち合わせ	<ul style="list-style-type: none"> ・倫理委員会について(保護者アンケート) ・ニューズレター内容検討 ・第2回連絡会当日のスケジュールについて
11	平成26年8月25日 実務者打ち合わせ	<ul style="list-style-type: none"> ・第3回研修会について
12	平成26年10月29日 第6回院内PT会議	<ul style="list-style-type: none"> ・第4回研修会テーマについて ・事例集の作成について ・ニューズレター
13	平成26年12月25日 実務者打ち合わせ	<ul style="list-style-type: none"> ・事例集(テーマ、執筆者、スケジュール等)について
14	平成27年2月18日 実務者打ち合わせ	<ul style="list-style-type: none"> ・第3回連絡会について ・第4回研修会について
15	平成27年6月15日 実務者打ち合わせ	<ul style="list-style-type: none"> ・第4回連絡会日程、内容検討 ・医療機関アンケート内容検討 ・第5回研修会について
16	平成27年11月11日 第7回院内PT会議	<ul style="list-style-type: none"> ・実施報告 ・シンポジウムについて ・最終報告書について

(3) 3年間の実施内容

ア 療育連携会議（連絡会・研修会）の開催

(ア) 連絡会の開催

<連絡会委員名簿>

敬称略

所属	委員名	備考
公益社団法人 中央区医師会	小森 信政	
公益社団法人 日本橋医師会	埴 佳生	
公益社団法人 墨田区医師会	鈴木 洋	
公益社団法人 江東区医師会	青木 久恭	
一般社団法人 江戸川区医師会	津田 隆	
医療法人財団はるたか会 子ども在宅クリニック あおぞら診療所墨田 院長	戸谷 剛	
東京都立墨東病院 小児科部長	伊藤 昌弘	
聖路加国際病院 小児科医長	草川 功	
昭和大学江東豊洲病院 救急センター長・総合内科診療責任者	弘重 壽一	第2回連絡会より正式委員として参加

<実施状況>

	実施日時	検討内容
1	平成26年1月24日 午後7時30分～9時	<ul style="list-style-type: none"> ・事業の趣旨、実施内容について ・委員紹介 ・東京都立墨東病院との共催について ・かかりつけ医アンケート結果報告 ・第1回研修会について ・意見交換
2	平成26年5月27日 午後7時30分～9時	<ul style="list-style-type: none"> ・二次救急病院との意見交換 (東京都立墨東病院、聖路加国際病院、昭和大学江東豊洲病院) ・在宅療養推進区市町村支援事業小児等在宅療養支援体制構築事業（江東区医師会）について ・実施経過報告 ・診療マニュアルについて

3	平成27年2月20日 午後7時30分～9時	<ul style="list-style-type: none"> ・実施経過報告 ・保護者調査結果報告 ・平成27年度事業の予定 (医療機関アンケート(病院・診療所)) ・意見交換
4	平成27年8月4日 午後7時30分～9時	<ul style="list-style-type: none"> ・実施経過報告 ・医療機関アンケート結果報告 ・シンポジウムについて
5	平成28年3月7日 午後7時30分～9時	<ul style="list-style-type: none"> ・実施経過報告 ・事業終了後について

<検討内容>

重症心身障害を持つ多くの小児は、病院の小児科の主治医を持ち、急変時などのルートが出来ている場合が多い。しかし小児期以降の方の対応については、急変時に病院の受け入れが難しい場合が多く、18歳以上か18歳以下かで状況が異なっている。病院に主治医がいる方の場合、内科へ移行する年齢を過ぎても、小児科で継続して診療を受けている場合が多く、18歳以上は小児科ではなく成人として、必要な各科目で受診できる体制が必要とされている。これは病院側の問題のみではなく、家族側の課題でもある。経過を含め総合的に診てもらえることや、小さい頃から診てもらっていた医師と離れ、別の医師に代わることに抵抗を感じる家族も多い。

診療所の関わり方はさまざまである。在宅での生活を望む方のために、在宅療養支援診療所のように密度の高い医療的なケアを行う専門的な役割、すぐ相談できる近い存在として、専門機関の受診が必要かどうかのアドバイスをすることにより、保護者の負担を軽くするような役割、また本人や家族の意向により、在宅でのターミナルケアを担う役割等である。

小児科から内科への移行期にあたる重症心身障害者の診療の課題と、病院と診療所それぞれの役割分担や認識、情報共有の体制等、今後も検討を重ねていく必要があることが話し合われた。

第2回の連絡会では、地域中核病院の医師を招き、重症心身障害児(者)の受け入れの現状等について意見交換を行った。参加が難しい病院へは、副院長とコーディネーターで出向き、意見を伺った。

緊急時の受け入れについて、条件は病院によって様々であった。共通の課題としてあげられていたのが、急患やERでの受け入れ後の各科への振り分けの難しさであった。例えば、脳神経系の内科や呼吸器系の内科、慢性疾患、急性疾患、成人疾患、経年的な支援が

必要な場合等。また、内科の医師によっては重症心身障害児（者）の診療経験がないことや、拘縮などにより検査（レントゲンやCTなど）が難しいことも診療に対する抵抗を感じる要因でもあった。

その後の連絡会でも、成人や移行期の方の緊急時の入院の受け入れの課題についての話題があがった。しかし、疾患それぞれで関わり方や対応方法が異なっていることもあり、個人の努力や一事業の中で解決するには非常に難しいテーマであった。

専門性の必要な部分は専門医に任せる。診療所は、可能な範囲（風邪、予防接種、専門科目や小児科・内科以外の診療など）のプライマリケアとして関わる役割として、多職種多機関での連携をとりながら関わっていくのが現実的であることなどが意見としてあげられた。

また事業を開始するにあたり、モデル地域の実態調査をしてから取り組むべきとの声もあげられていた。地域の年齢別人口分布や重症心身障害の発症数などから、医療的なニーズを予測したうえで、その地域で必要となりうる医師や診療内容等のおおまかな目安、調査からの実態を元に事業を開始できると、より効果的なアプローチや取り組みをすることができると考えられた。

（イ） 研修会の開催

重症心身障害児（者）の診療に必要とされる内容で、参加者からの要望も取り入れながら幅広いテーマで開催した。参加者の対象は医師をメインとしたが、連携や情報共有の観点から、訪問看護師へも参加の案内をした。

研修のテーマは、重症心身障害児（者）についての導入の部分や、NICUから在宅への地域の実情から始まった。より具体的な現場の実態を知るため、訪問診療としての関わり方についての詳細な内容を、在宅療養支援診療所の医師からの講義として開催した。また、研修会に参加する医師のほとんどが、在宅療養支援診療所以外の医師であったこともあり、外来診療をしながら一部訪問診療も行っている医師による講義も開催した。通常の業務内にどのように訪問診療を取り入れるか、患者との関わり方や事例紹介などの内容であった。参加した医師にとっては非常に身近な内容となり、重症心身障害児（者）の診療への参加に対して、「このくらいからなら参加できるかもしれない」といった積極的な意見を多数いただく事ができた。具体的な医療ケアについては、実技研修として開催の要望もあったが、人員や必要資材等の都合により、座学研修のみの開催となった。

本モデル事業の研修プログラム外では、江戸川区医師会で小児在宅部会が立ち上がったことに伴い、当センター医師への講義依頼があり、講師として当該部会の勉強会に参加した。

事業最後の研修会は、江東区医師会（在宅療養推進区市町村支援事業 小児等在宅療養支援体制構築事業）との共催で、シンポジウム形式で開催した。在宅の重症心身障害児（者）を支えるための、地域の課題や取組内容について、地域で実施している各事業（当モデル

事業、在宅療養推進区市町村支援事業 小児等在宅療養支援体制構築事業(江東区医師会)、小児等在宅医療連携拠点事業(東京都立墨東病院)からの報告、各区から重症心身障害児(者)の診療や在宅医療への取組状況等についてのコメントや、ディスカッションを通して情報共有や課題を明確にし、今後の方向性についての検討の場とすることができた。

<研修会実施状況>

	実施日時 会場	テーマ 講師	受講 者数
1	平成26年2月28日 19:30～21:00 東部療育センター 3階研修室	「地域支援の課題と 重症心身障害児(者)の医療ケアについて」 (1) 周産期医療の現状 ～NICUから退院に向けての地域医療の支援～ 東京都立墨東病院 副院長 渡邊 とよ子氏 (2) 重症心身障害児(者)の医療ケア ① 総論 東部療育センター 副院長 岩崎 裕治氏 ② 具体的な医療ケア 東部療育センター 医長 井手 秀平氏	27名
2	平成26年6月25日 19:30～21:00 東部療育センター 3階研修室	「重症心身障害児(者)の在宅医療 ～在宅療養支援診療所の現場から～」 医療法人財団はるたか会 子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田 院長 戸谷 剛氏	26名
3	平成26年10月17日 19:30～21:00 公益社団法人 江東区医師会 講堂	「開業医の小児在宅医療」 かみさぎキッズクリニック 院長 大谷 俊樹氏 ※江東区医師会との共催	45名
4	平成27年1月21日 19:30～21:00 東部療育センター 3階研修室	「胃ろうと栄養」 東部療育センター 診療部長 益山 龍雄氏 東部療育センター 栄養科主査 村松 かをる氏	39名
5	平成27年7月1日 19:30～21:00 東部療育センター 3階研修室	「在宅生活を送る成人の方を対象にした 在宅医療の実際について」 医療法人社団順禮拓海会 江戸川ホームケアクリニック 院長 安保 賢一氏	15名
6	平成27年10月28日 19:30～21:00 東部療育センター 3階研修室	「福祉サービスから支える 重症心身障害児(者)の在宅生活について」 あしたば相談支援事業所 管理者・相談支援専門員 田中 剛氏	23名

7	平成28年2月3日 19:30～21:00 ホテルイースト21 東 京 永代の間	【シンポジウム】 「地域における在宅重症心身障害児（者）の 在宅医療支援の現状と課題」 座長：東部療育センター 副院長 岩崎 裕治氏 江東区医師会 副会長 笠井 秀明氏 講演：墨東病院 小児科 伊藤 昌弘氏 江東区医師会 浅川 洋氏 東部療育センター 副院長 岩崎 裕治氏 各地域の取り組み状況： 墨田区医師会 鈴木 洋氏 江戸川区医師会 津田 隆氏 ※江東区医師会との共催	67名
---	---	--	-----

イ 実態把握のための調査の実施

(ア) 医療機関への診療状況に関する調査の実施（第1回）

事業実施にあたり、対象地域における地域の医療機関（診療所）の重症心身障害児（者）の診療に関する現状や意見を集約するため、アンケートを実施した。

<概要>

① 調査対象

モデル地域で開業している診療所で、歯科、企業内診療所、福祉施設内診療所、自由診療の診療所を除く 1,443 医療機関。

② 調査方法

モデル地域内の各医師会（中央区医師会、日本橋医師会、墨田区医師会、江東区医師会、江戸川区医師会）を通し、郵送、FAX または E メールで発信。また、医師会非加入の内科、小児科の診療所へは郵送で発信し、FAX または返信用封筒で回答を得た。

③ 調査期間

平成 25 年 11 月末～平成 26 年 1 月 10 日

④ 回収結果

回答数 256 医療機関（回収率 17.7%） / 1,443 医療機関中

<回収結果>

調査当時に、重症心身障害児（者）の診療をしていると回答した診療所は 21 医療機関であった。そのうち、それぞれの診療所がフォローしている重症心身障害児（者）の人数を合計すると、当時対象地区内の重症心身障害児（者）は延べ人数で 90 人以上となり（このうち 40 人以上を特定の在宅療養支援診療所が対応）、対象地区内の推計重症心身障害児（者）約 430 名に対し、地域内の 20%以上の重症心身障害児（者）が、診療所との関わりを持っていることが予測された。（図7「現在の重症心身障害児（者）の診療の有無」、図8「診療していると回答した診療所の重症心身障害児（者）のフォロー数」）

図7 現在の重症心身障害児（者）の診療の有無

（単位：施設）

診療している	21
診療していない	230
未回答	6

(n=256)

診療していない
89.5%

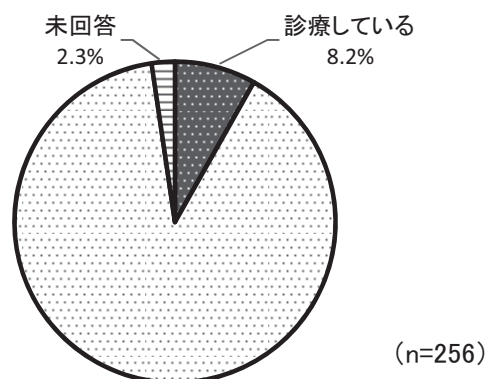
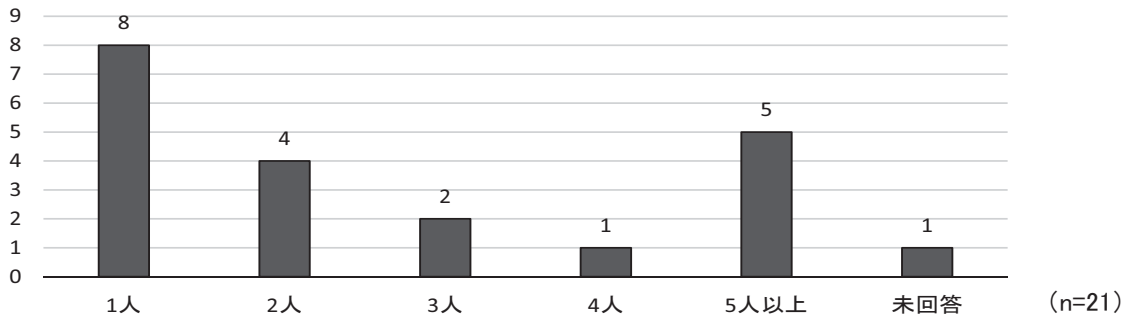


図8 診療していると回答した診療所の重症心身障害児(者)のフォロー数

(単位:施設)



※10人以上の診療所 1施設、43人の診療所 1施設

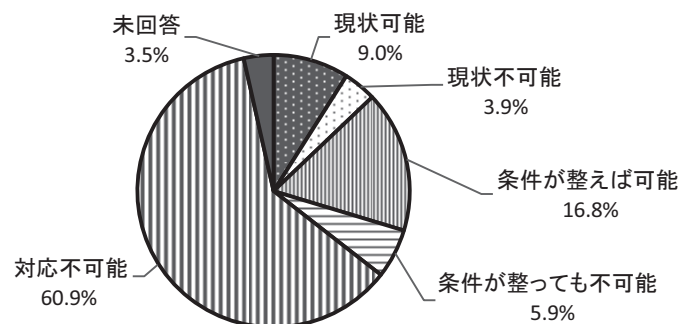
今後の重症心身障害児(者)の診療に関しては、「現状可能」「条件が整えば可能」と回答した医療機関は66(回答全体の26%)であった。(図9「今後の重症心身障害児(者)の診療可否」)

図9 今後の重症心身障害児(者)の診療可否

(単位:施設)

現状可能	23
現状不可能	10
条件が整えば可能	43
条件が整っても不可能	15
対応不可能	156
未回答	9

(n=256)



(n=256)

可能な診療内容については、専門分野の診療及び検査が一番多く、次に予防接種、体調不良時の初期治療、定期的な処方の順であった。診療に際し、連携・支援などの条件については、通院している病院との情報共有や病状悪化時の病床確保等、バックアップ体制の必要性を上げる声が多かった。(図10「可能な診療内容」、図11「連携、支援などの条件」)

図10 可能な診療内容(複数回答)

(単位:施設)

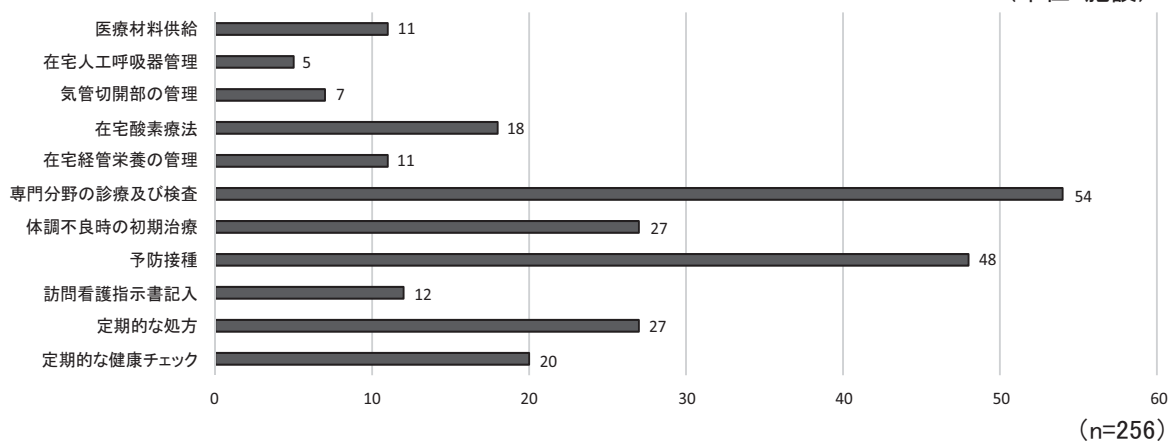
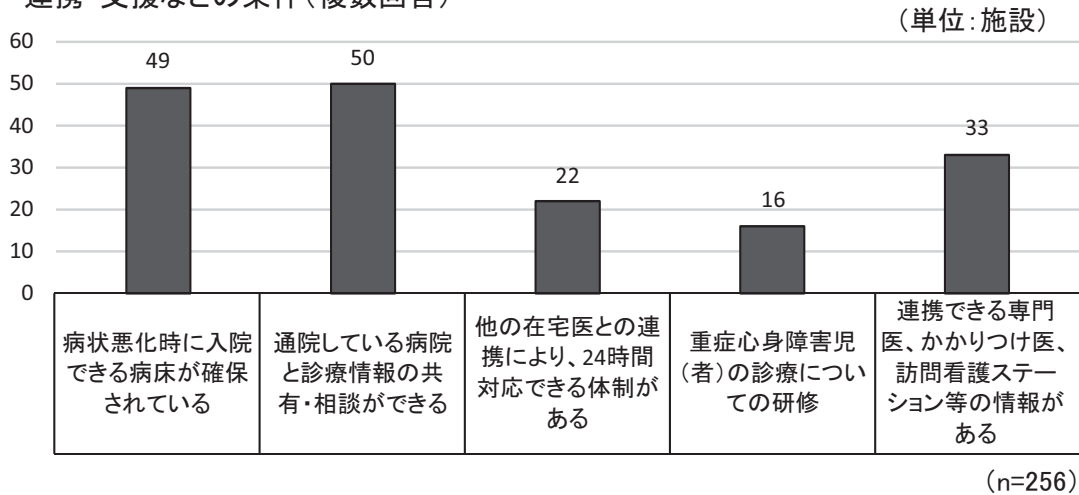


図11 連携・支援などの条件(複数回答)



(イ) 保護者への受診状況に関する調査の実施

当事者側の意見集約のため、保護者向けにアンケートを実施した。また、利用する医療機関、医療・福祉サービス、開業医の関わり状況、入院についての現状や今後の開業医の利用希望について調査した。

<概要>

① 調査対象

モデル地域内に居住し、東部療育センターの外来、短期入所、通所・通園を利用している重症心身障害児(者)の保護者。

② 調査方法

平成26年7月15日から9月30日の間に来院した上記対象者に対し、MSWによるインタビュー形式で実施。また回答は可能な範囲で答えていただき、個人情報取り扱いに配慮することを説明。回答者からはアンケート協力同意の署名を得た。

③ 回収結果

142名実施。実施者のうち1名からは協力が得られず、有効回答数は141名。

④ 調査地域について

調査地域には、もともとセンター的な療育施設がなかったが、それにより利用者が大規模施設へ集中することがなく、地域の医療機関やNPO法人等で重度の障害を持つ方も受け入れられ、日常的な生活の場として良く機能していた。

しかし、医療やリハビリ等の専門的な機能は不足しており、それらを求める声も多く、平成17年に東部療育センターが開設された。開設後も、在宅生活のための社会資源として、重症心身障害児(者)に対応できる訪問看護ステーションの増加、民間の療育機関が継続して機能していることなどもあり、関係機関での情報共有や役割分担、各種関係者会議などを通じ、連携して支援している。

<調査結果>

目的別受診状況から、回答者全員が病院の医師を主治医としていた。開業医の関わりとしては、基礎疾患以外の診療、いわゆる 開業医を利用している内容
 風邪等の体調不良、予防接種、処方箋、歯科、耳鼻科、皮膚科等での利用が多かった。体調不良時は、開業医を利用していない方や体調が安定しない方は、直接主治医のいる病院へ行くという回答であった。（「開業医を利用している内容」）

(単位:人)

定期診療(他科含む)に加え、体調不良時(風邪など)の体調不良、予防接種での利用	37
定期診療(他科)のみ	12
体調不良時(風邪など)のみ	9
予防接種のみ	10
体調不良時(風邪など)、予防接種のみ	5
処方箋のみ	1
リハビリのみ	1

(n=75)

回答者のうち、開業医を利用している方は75人(53%)、利用していない方は66人(47%)と全体の半数以上が地域の開業医を利用されていた。

重症児スコア別に見ると、超重症の方の開業医利用の割合は他のスコアの方よりもやや多い結果となっている。（「(重症児スコア別) 開業医の利用」）

(重症児スコア別) 開業医の利用

(単位:人)

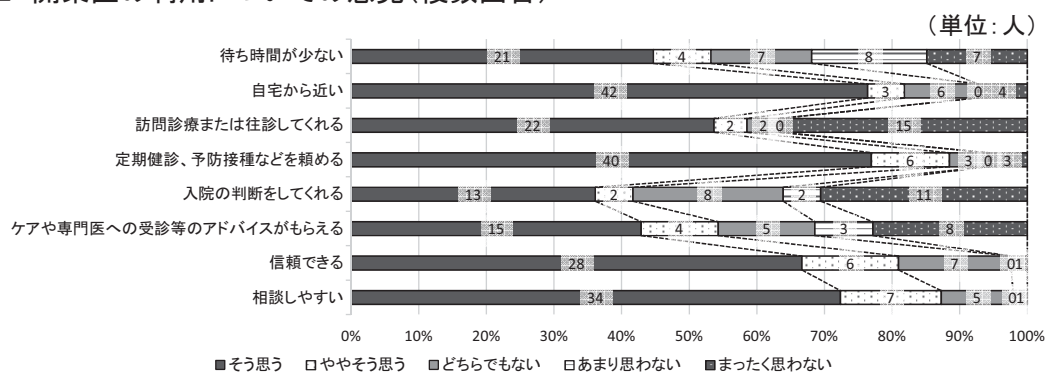
	超重症	準超重症	その他	計
あり	15(71.4%)	22(45.8%)	38(52.8%)	75
うち訪問診療	10	9	6	25
なし	6(28.6%)	26(54.2%)	34(47.2%)	66
合計	21	48	72	141

※パーセンテージは、スコア毎の合計に対する数値

(n=141)

開業医を利用している方の意見は以下のとおりであった。（「開業医の利用についての意見」）

図12 開業医の利用についての意見(複数回答)



その他の自由意見として、「診られる範囲で診てもらっている」、「家族全体で診てもらっている」、「対応範囲が広い(土日診療、夜間対応など)」、「病歴を説明するのに手間を感じる」、「設備が狭い」、「急変時に呼んでも時間がかかる」等があげられている。

一方、開業医を利用していない方の意見としては、「病院のみで十分と考えているから」が一番多く、次いで「専門性が必要な病気だから」、「診てくれるところを知らない」、「診療スペースが狭い」との意見があげられている。（「開業医を利用していない理由」）

開業医を利用していない理由(複数回答)

(単位:人)	
病院が近い	15
病院のみの診療で十分	36
専門性が必要	30
近くで重心診てくれる所知らない	15
体調が安定せずすぐ入院になる	2
診療できるスペース狭い	15
駐車場ない	6
理解がない	14

(n=66)

今後地域の開業医でかかりたい内容についての質問では、一番多かったのは「訪問診療または往診」、「定期健診や予防接種」、「リハビリ」が多くあげられていた。比較的、既に開業医を利用しているの方が全体的に今後の利用の希望が多く、特に小児科内科以外の診療を希望される声が多かった。（「今後開業医でかかりたい内容」）

今後開業医でかかりたい内容(複数回答)

(単位:人)			
	開業医利用あり	開業医利用なし	合計
定期的な検診	4	4	8
体調不良時の診察や相談	11	11	22
処方箋	3	3	7
定期健診・予防接種	11	4	15
リハビリ訓練	6	5	11
接触・嚥下	2	1	3
訪問診療または往診	14	12	26
小児科内科以外の診療	11	4	15
耳鼻科	9(2)	1	10
眼科	2	2	4
歯科	3(1)	1(1)	4
皮膚科	2(1)	-	2
整形外科	-	1	1
かかりたいと思う内容ない	40	41	81

※()…訪問での診療希望

(n=141)

利用している医療・福祉サービス(複数回答)

(単位:人)	
東京都訪問事業	5
訪問看護	65
訪問リハビリ	39
薬剤師の訪問	8
薬剤宅配サービス	30
行政担当者との相談	15
通所	84
放課後デイ	18
短期入所	100
計画相談(サービス等利用計画書)	26
訪問介護(ヘルパー)	71
入浴サービス	45
その他	19
訪問マッサージ	6
移動支援	11
訪問理容	1
グループホーム	1

(n=141)

利用している医療・福祉サービスについての質問では、「短期入所」の利用が一番多く、次いで「通所」、「訪問介護」、「訪問看護」、「訪問リハビリ」、「入浴サービス」の順であった。（「利用している医療・福祉サービス」）

(ウ) 医療機関への診療状況に関する調査の実施 (第2回)

事業の最終年度である平成27年度は、病院向けと診療所向けに別のアンケートシートを用意して調査を行った。

病院向けは、主に緊急時の受入れやその後の入院の可否、またその条件についての調査、診療所向けは、今後の重症心身障害児(者)の診療の可否について、またその条件についての調査を実施した。

a 病院向け医療機関アンケート

<概要>

① 調査対象

モデル事業対象地区内の病院 55 施設。

② 調査方法

郵送によるアンケート調査。同封の返信用封筒または FAX で回答を得た。

③ 調査期間

平成27年6月19日～平成27年7月10日

④ 回収結果

回答数 22 施設 (回収率 40.0%) / 55 施設中

<調査結果>

初の試みである病院向けのアンケートは、主に緊急時の受入れやその後の入院の可否、またその条件について調査した。

現状、重症心身障害児(者)の診療をしていると回答したのは22施設中8施設であった。

入院等の診療に関する項目では、緊急時(急変時)の重症心身障害児(者)の診療について、22施設中7施設は可能と回答。そのうち3施設が入院可能、4施設が条件により入院可能と回答した。(図13「緊急時(急変時)の診療について」、図14「入院について」)

図13 緊急時(急変時)の診療について
 (単位:施設)

可能	7
不可能	14
未回答	1
(n=22)	

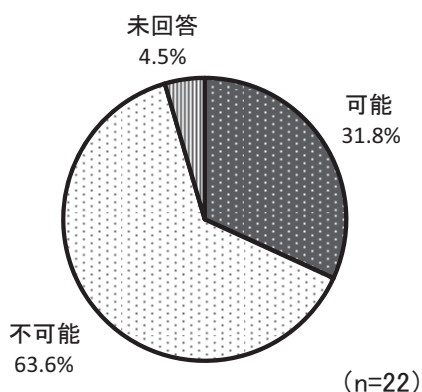
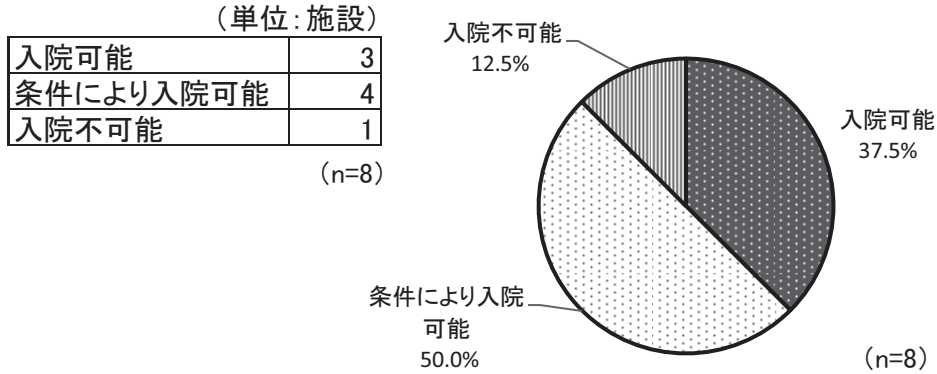


図14 入院について



次に、重症心身障害児(者)の入院の受入れに必要な条件としては図15「患者の状態や条件」、図16「連携・支援の条件」のとおり。その他、呼吸器の方や必要に応じた家族の付き添い、病院にカルテのある方は可能等、病院それぞれの条件があげられていた。

図15 患者の状態や条件(複数回答)

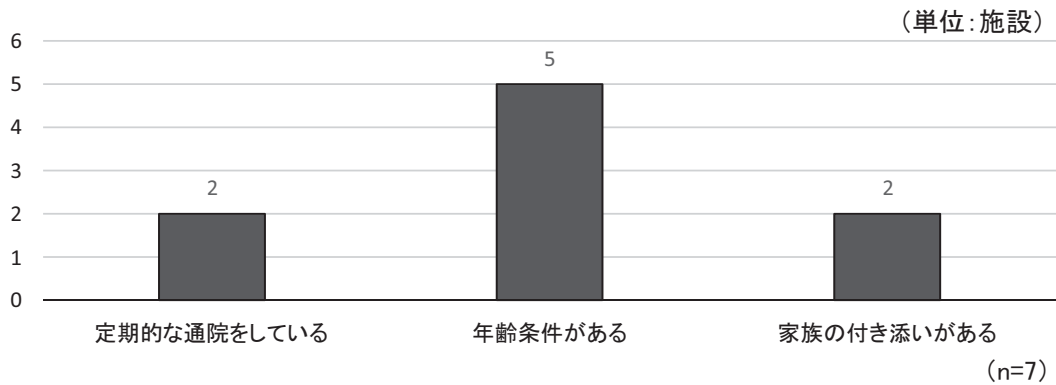
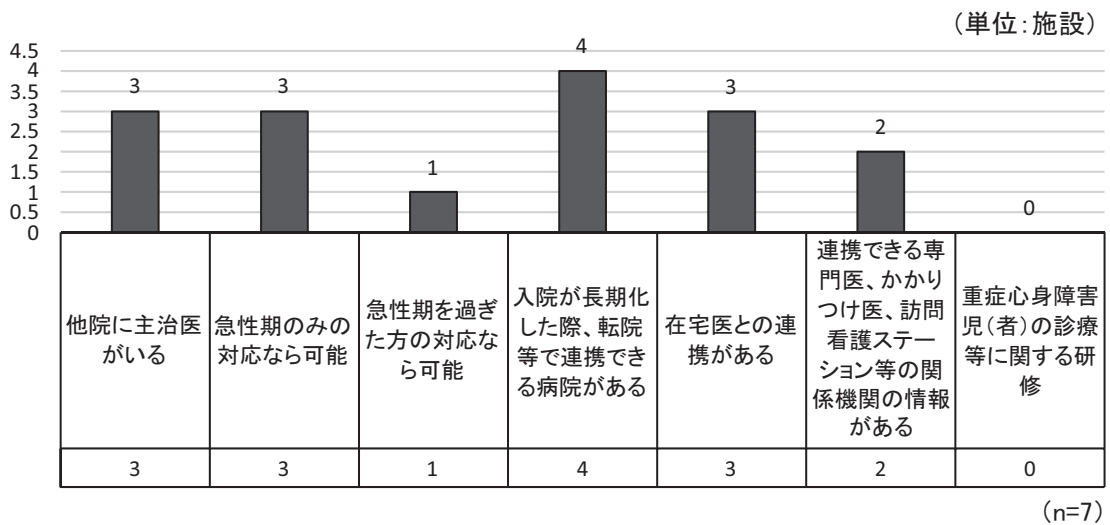


図16 連携・支援の条件(複数回答)



レスパイト入院（家族の休息や用事等のための入院）や、東京都在宅療養児一時受入支援事業の実施については、5施設が実施していると回答した。

b 診療所向け医療機関アンケート

<概要>

① 調査対象

モデル事業対象地区内の診療所のうち、歯科、保健所、企業内診療所、福祉施設内診療所、自由診療の医療機関を除く診療所、1,176施設。

② 調査方法

郵送によるアンケート調査。同封の返信用封筒またはFAXで回答を得た。

③ 調査期間

平成27年6月19日～平成27年7月10日

④ 回収結果

回答数 507施設（回収率43.1%）／1,176施設中

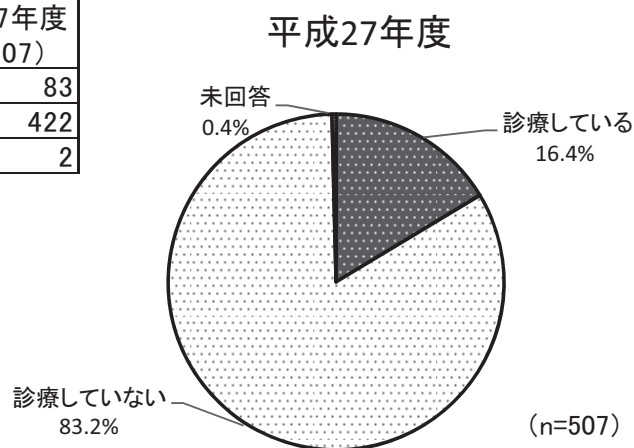
<調査結果>

平成25年度に実施した第1回医療機関調査(かかりつけ医アンケート)の内容を精査し、事業の成果や地域での重症心身障害児(者)の診療についての実態を知るため、診療所に向け、再度調査を実施した。

現在、重症心身障害児(者)を診療していると回答したのは507施設中83施設(16%)であった。前回アンケートと比較すると、全体的な割合に大きな変化はないが、診療している医療機関は増えていることがわかる。(図17「現在、重症心身障害児(者)を診療しているか」)

図17 現在、重症心身障害児(者)を診療しているか(定期診療、一時診療含む)
 (単位:施設)

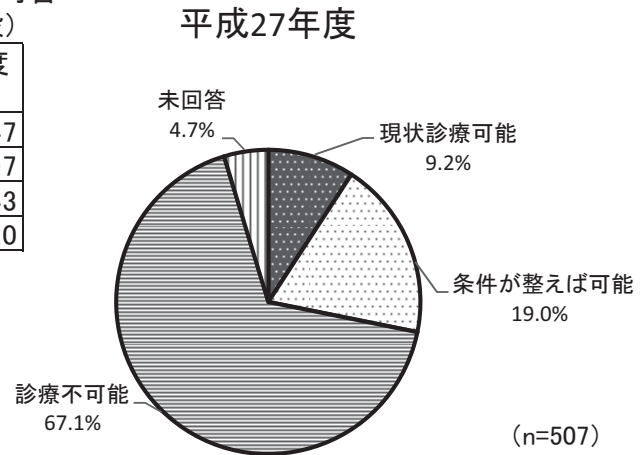
	平成25年度 (n=256)	平成27年度 (n=507)
診療している	21	83
診療していない	230	422
未回答	6	2



今後の重症心身障害児（者）の診療についても同様に、全体的な割合は前回と大きく変化なく、診療可能と回答された医療機関は前回アンケートよりも増えていた。（図18「今後の重症心身障害児（者）の診療の可否」）

図18 今後の重症心身障害児（者）の診療の可否
 （単位：施設）

	平成25年度 (n=256)	平成27年度 (n=507)
現状診療可能	23	47
条件が整えば可能	58	97
診療不可能	166	343
未回答	9	20

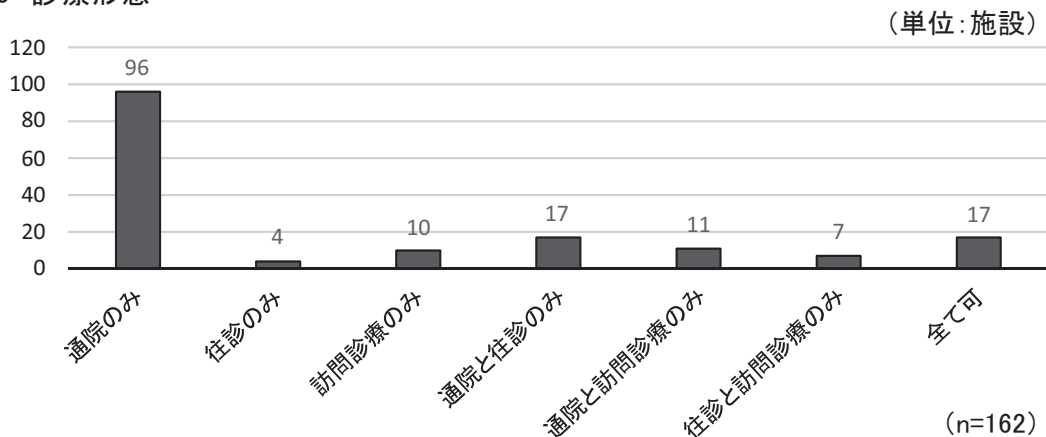


次に、重症心身障害児（者）の診療に関して受入れ可能な診療形態や診療内容、患者の年齢、連携の条件等について、細かく項目を設定し、回答を得た。

【診療形態】

通院のみの回答が一番多かったが、医療機関によっては訪問診療や往診なども可能と回答された施設もあった。（図19「診療形態」）

図19 診療形態

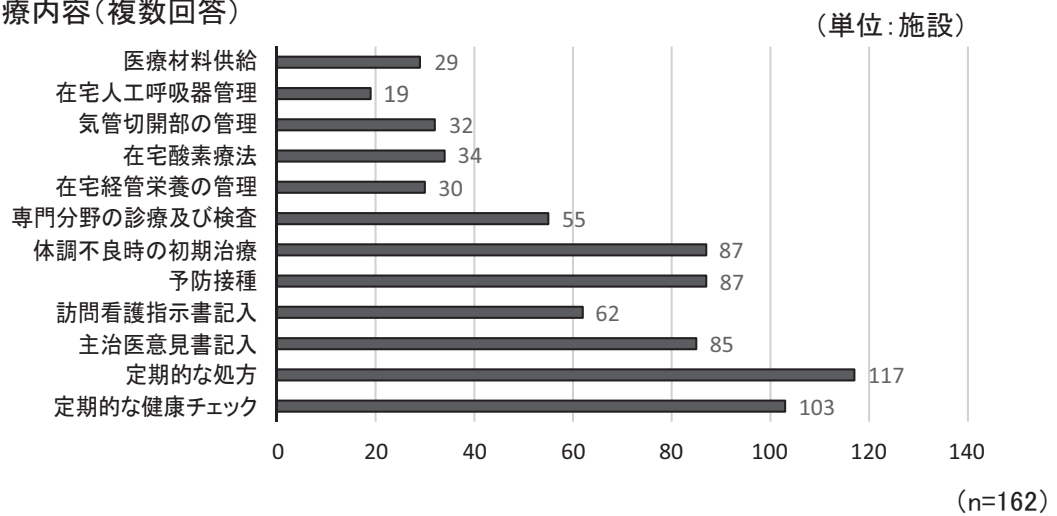


※診療不可能と回答した施設からも回答あり。

【診療内容】

定期的な健康チェック、処方、予防接種や体調不良時の初期治療を可能とする回答が多かったが、専門分野（整形外科、眼科、皮膚科、耳鼻科など）での関わりを可能とする回答も多くあった。全体的に、医療的なケアや管理などを可能とする回答は少なかった。（図20「診療内容」）

図20 診療内容(複数回答)



【患者の年齢】

重症心身障害児(者)の診療に関する年齢の条件は以下のとおりである。(図21「年齢の条件」、図22「患者の年齢」)

図21 年齢の条件

(単位:施設)

条件あり	47
条件なし	104
未回答	8

(n=159)

※診療不可能と回答した施設からも回答あり。

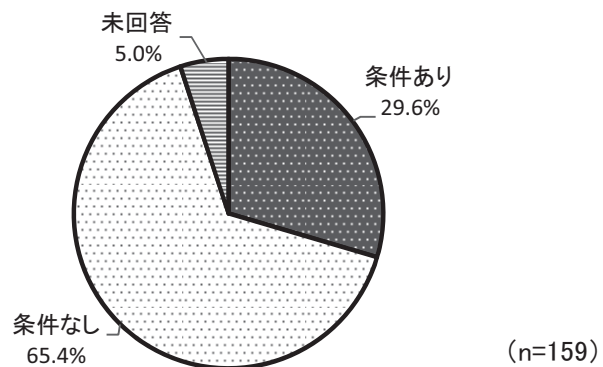
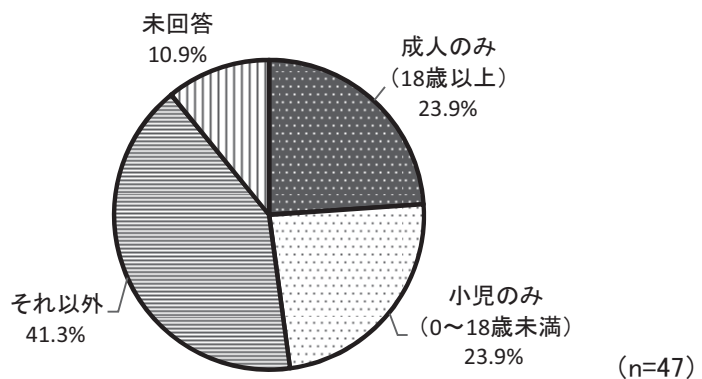


図22 患者の年齢

(単位:施設)

成人のみ(18歳以上)	11
小児のみ(0~18歳未満)	11
それ以外	19
未回答	5

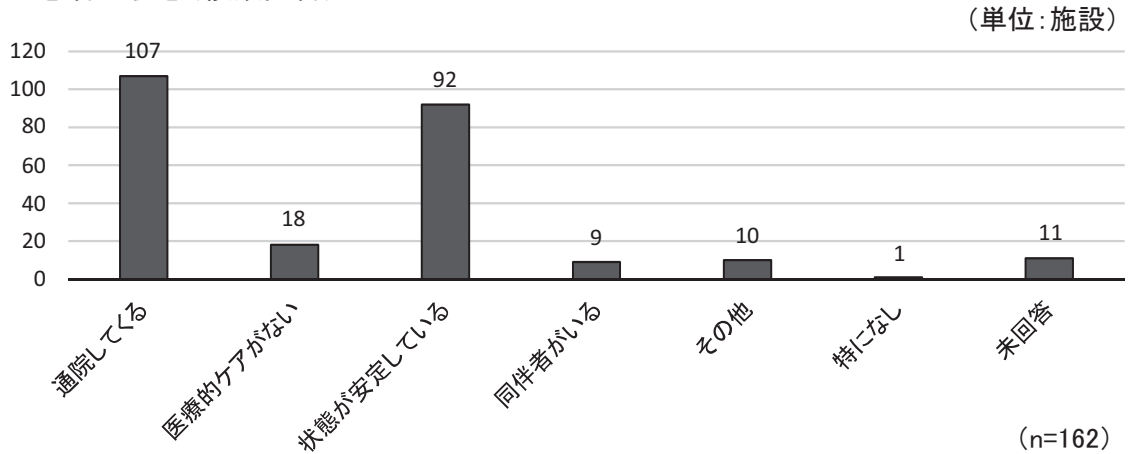
(n=47)



【患者の状態】

通院してくることや本人の状態が安定していることが条件とする回答が多く、医療的なケアがないことが条件の医療機関は少なかった。(図23「患者の状態」)

図23 患者の状態(複数回答)

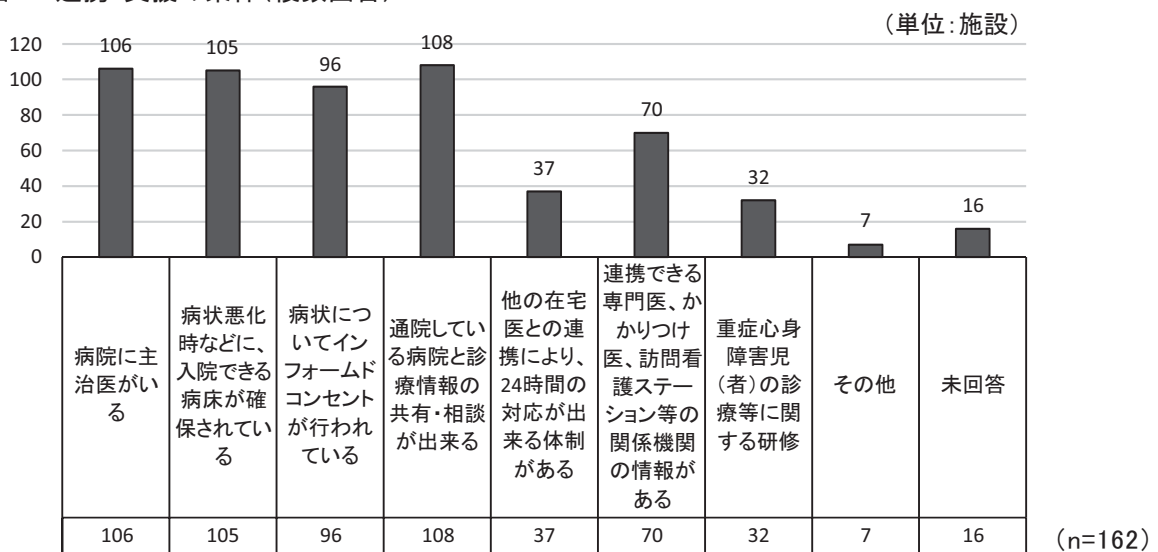


その他の自由意見として、待合室での順番待ちが出来ないほど救急対応が必要な状態の受入れは不可能であることや、病状や投薬状況、受診の目的などを説明できる方が同伴での通院、精神症状が安定していて多動などが無い方などがあげられた。

【連携・支援の条件】

病院に主治医がおり、通院している病院との診療情報の共有・相談ができることや、病状悪化時などに入院できる病床が確保されていることが条件と回答した医療機関が多かった。(図24「連携・支援の条件」)

図24 連携・支援の条件(複数回答)

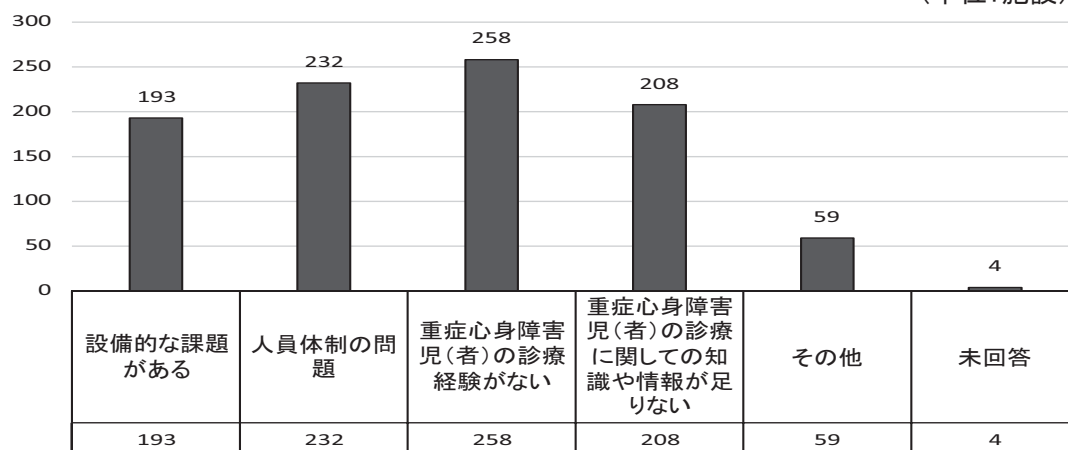


【診療不可能の理由】

診療不可能の理由として重症心身障害児（者）の診療経験がないことを理由としてあげた医療機関が一番多く、次に人員体制の問題、重症心身障害児（者）の診療に関する知識や情報の不足、設備的な課題があることの順に回答が多かった。（図25「診療不可能の理由」）

図25 診療不可能の理由（複数回答）

（単位：施設）



（n=363）

※診療可能と回答した施設からも回答あり。

その他の自由意見として、専門外である（ガン治療、不妊治療、白内障手術専門の医療機関など）、医師が高齢のためという意見があげられた。

3 北多摩西部地域での実施 — 東大和療育センター担当

(1) 地区医師会への説明と協力依頼

平成25年9月から10月にかけてモデル地域内の地区医師会に出向き、モデル事業についての事業説明を行い、一部の医師会を除いて事業協力についての了解を得た。そのなかでそれぞれの地域特有の問題点も含めて様々な提案・要望が各医師会からあがった。

主な内容は、次のようであった。

- ・要望があればかかりつけ医を増やしたいと思うが、ニーズの把握ができているのか。
- ・かかりつけ医はいったい何人必要なのか、ニーズが知りたい。
- ・需要がどの程度あるのかで医師たちのモチベーションが変わってくる。
- ・在宅療養支援のためには医療知識も必要なので、福祉職や介護士だけでなく医療スタッフも含めて養成し、重症心身障害児（者）の一人一人にコーディネーターがつくのが理想ではないか。
- ・主治医、訪問看護ステーション、ヘルパーステーションの連携で患者さんを支えているのでネットワークの視点で見て欲しい。
- ・重症心身障害児（者）をよく知らないのので、疾患の特性など会員が理解できる資料を提供してほしい。
- ・小児在宅医療、在宅難病支援システムなど国や都からもいろいろな施策がありそれぞれに地区医師会として協力はしているが、実施するのは一つの地域としてなのでこの事業はわかりやすくお願いしたい。
- ・かかりつけ医の条件、医師会ごとの養成数など目標はあるか。
- ・一般的な医療処置だけではなく、いざ入院となった場合の受け入れ先の確保が重要である。かかりつけ医に入院先を手配させるのはプレッシャーとなる。
- ・連携が最終的に目指す姿だと思うが、専門病院、中核病院との連携をどのように位置づけると想定しているのか。
- ・高齢者も含めて国が在宅医療を推進しているので、かかりつけ医と療育施設、病院などの連携が必要と考えられる。
- ・重症心身障害児と重症心身障害者の違いは何で、事業の対象となる患者さんはどのような状態の人なのか。診療したことがないのでイメージがわからずアプローチしにくいのが現状であろう。

事業開始の前提として現状の把握をすることの重要性を問われた。それについては、まず地域の重症心身障害児（者）の状況や地域の医療体制の現状について調査をすることを説明し、おおむね了解を得られた。

また、地域の医師会ですでに実施していた在宅医療に関わる調査結果も入手、参照することができた。

更に、現在課題となっている点についても意見をきくことができ、また医師会内で活動している在宅推進委員会からは委員会で、本事業の活動を報告していきたいということで合意を得られた。

一方、ある医師会では、在宅医療分野まで手が回らないので本モデル事業には協力できる余地がないという返答があり、それぞれの地域での優先度の違いがあるのも確かであった。

療育連携会議における連絡会のメンバーについては、各医師会から代表者1名を推薦していただき、更に、実際の在宅医療にかかわっている医師2名、保健所、中核病院から小児科、神経内科担当の医師に委員の参加を依頼し、医師会、地域での在宅診療、病院、保健所からバランス良く構成することになった。さらに実際の連絡会では当センター内に事務所を置く西部訪問看護事業部からも参加いただき、広い意見を集めることができた。

<地区医師会事業説明状況>

地区医師会	説明日	医師会側出席者	センター側出席者
立川市医師会	平成25年9月6日	理事1名 事務長 看護長	院長 医長 コーディネーター 東京都2名
国立市医師会	平成25年9月10日	医師会長 理事2名 医師1名	院長 コーディネーター 東京都2名
国分寺市医師会	平成25年9月4日	医師会長 理事1名 事務局長	院長 医長 コーディネーター 東京都2名
東大和市医師会	平成25年9月2日	医師会長 理事1名 事務局長	院長 医長 コーディネーター 東京都2名

(2) 東大和療育センターでの実施体制

平成25年7月に、10月から本格的に実施する事業に向けてセンター内で院内プロジェクトチーム（以下、PT）の開催を開始した。そこではモデル事業の目的や概要を説明し、PTのメンバーとリーダーの指名がされた。PTメンバーは院長、事務次長、庶務係長、小児科医長、外来看護長、在宅支援室係長と、コーディネーターで構成される。

また、センター内に事務所を置く西部訪問看護事業部には連絡会・研修会への参加はもちろん、診療マニュアルの作成でのアドバイスなどさまざまな協力を得、モデル事業では訪問看護の連携も大変重要であるのでその専門家としての知識や情報を提供も得た。

< PT 定例会実施状況 >

	実施日時	検討内容
1	平成25年7月19日	・モデル事業の説明とセンターの役割と目標について
2	平成25年9月19日	・各地区医師会訪問の報告 ・アンケート調査に向けて項目内容、対象、スケジュールの検討
3	平成25年10月17日	・アンケート調査の最終案、送付対象、実施日程の検討 ・連絡会についての検討
4	平成25年11月20日	・アンケート集計中間報告 ・小児等在宅医療拠点事業の報告 ・連絡会の委員や運営検討
5	平成25年12月18日	・連絡会の委員決定・日程・会場検討 ・小児等在宅医療拠点事業でのアンケート報告
6	平成26年1月22日	・第一回連絡会（1/28）の準備と内容の検討 ・研修案、情報発信案の提案と検討
7	平成26年2月20日	・第一回評価委員会（2/6）の報告 ・研修会（2/24）の準備
8	平成26年3月20日	・第二回研修会（3/24）の準備 ・今後の連絡会、アンケート、研修会の検討
9	平成26年4月17日	・連絡会の計画変更 ・業務内容（連絡会、研修会、アンケート、名簿、マニュアル）の検討
10	平成26年5月22日	・平成26年度の事業計画と各事業内容の検討
11	平成26年6月19日	・第二回連絡会（6/24）の準備
12	平成26年7月17日	・第二回連絡会の報告 ・第三回研修会の報告 ・ニューズレター発行、保護者調査、マニュアル検討

13	平成 26 年 9 月 18 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ 第四回研修会、保護者調査の実施 ・ マニュアル作成進捗状況確認 ・ かかりつけ医名簿作成 ・ ニュースレター発行報告
14	平成 26 年 10 月 23 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ 第四回研修会準備 ・ 調査結果報告 ・ マニュアル、名簿、ニュースレターの進捗状況報告
15	平成 26 年 11 月 27 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ 研修会（10/28）の報告 ・ 調査結果報告 ・ マニュアル作成、名簿作成、ニュースレターの進捗状況報告
16	平成 27 年 1 月 29 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ 研修会（2/18）準備 ・ 連絡会（2/26）準備 ・ その他事業内容の進捗状況報告
17	平成 27 年 2 月 19 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ 評価委員会（2/12）、研修会（2/18）の報告 ・ その他事業の経過報告
18	平成 27 年 3 月 19 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ 次回研修会の計画検討 ・ マニュアル、名簿、ニュースレターの進捗状況の報告、 ・ 医療機関調査計画
19	平成 27 年 4 月 30 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ 研修会準備（7/14） ・ 事例集・名簿の発送報告 ・ 連絡会（6/23）、医療機関調査の内容検討
20	平成 27 年 5 月 21 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ 研修会（7/14）の内容検討 ・ 評価委員会の準備 ・ 連絡会（6/23）の準備 ・ 調査項目の検討
21	平成 27 年 6 月 17 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ 研修会（7/14）準備 ・ 評価委員会（6/4）報告 ・ 連絡会（6/23）の準備、調査中間報告
22	平成 27 年 7 月 8 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ 連絡会（6/23）報告 ・ 医療機関調査回収状況、研修会（7/14）の準備 ・ 打ち合わせ
23	平成 27 年 7 月 29 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医療機関調査まとめ報告 ・ 研修会（7/14）の報告と次回（10月予定）講師と内容の検討

24	平成 27 年 9 月 16 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医療機関調査の経過報告 ・ かりつけ医名簿の内容報告 ・ 研修会準備の確認 ・ ニュースレター発行
25	平成 27 年 10 月 22 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ かかりつけ医名簿の発行状況 ・ 研修会の準備確認と次回テーマの検討
26	平成 27 年 11 月 25 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ かかりつけ医名簿の発行報告 ・ 次回研修会の日程、会場、テーマ検討 ・ 報告書原稿について
27	平成 27 年 12 月 16 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ 最終の研修会のテーマ検討 ・ 最終連絡会の検討 ・ 評価委員会へむけて事業後の方針
28	平成 28 年 1 月 16 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ 研修会の会場、タイトル／内容検討と確認 ・ 連絡会内容について ・ 報告書作成の途中報告
29	平成 28 年 2 月 25 日	<ul style="list-style-type: none"> ・ 評価委員会の報告 ・ 連絡会の準備、研修会の準備 ・ 報告書の進捗状況

(3) 3年間の実施内容

ア 療育連携会議（連絡会・研修会）の開催

(ア) 連絡会の開催

連絡会は年に2回実施し、参加者は下記の連絡委員、院内プロジェクトメンバー、西部訪問看護事業部部長・次長、全国重症心身障害児（者）を守る会本部職員、東京都担当者である。

<連絡会委員名簿>

敬称略

所属	委員名	備考
公益社団法人 東大和市医師会	小坂 和宏	平成25年10月から平成26年6月まで
	辻 亮作	平成26年7月から
一般社団法人 国分寺市医師会	佐藤 文秀	
一般社団法人 国立市医師会	丹沢 佳子	
一般社団法人 立川市医師会	都築 義和	平成25年10月から平成27年6月及び平成28年2月から
	富上 雅好	平成27年7月から平成28年1月まで
社会医療法人財団大和会 東大和病院 副院長	角田 尚幸	
公立昭和病院 小児科部長	小鍛冶 雅之	
国家公務員共済組合連合会 立川病院 小児科部長	土屋 裕行	平成25年10月から平成26年6月まで
	中尾 歩	平成26年7月から
大久保医院 院長	新井 ゆみ	
奥山内科クリニック 院長	奥山 尚	
東京都多摩立川保健所 所長	大黒 寛	平成25年10月から平成27年3月まで
	早川 和男	平成27年4月から

<実施状況>

	実施日時	議題
1	平成26年1月28日 午後7時～8時30分	<ul style="list-style-type: none"> モデル事業実施地域の重症心身障害児（者）の診療に関する実態～医療機関調査の結果から～ 今後の事業予定について

2	平成 26 年 6 月 24 日 午後 7 時 30 分～8 時 45 分	<ul style="list-style-type: none"> ・実施した研修会の報告 ・前回連絡会の課題まとめ ・平成 26 年度事業計画の検討 ・メール交換用名簿作成について
3	平成 27 年 2 月 26 日 午後 7 時 30 分～8 時 45 分	<ul style="list-style-type: none"> ・平成 26 年度事業報告 ・平成 27 年度事業計画（概要） ・意見交換など
4	平成 27 年 6 月 23 日 午後 7 時 30 分～8 時 45 分	<ul style="list-style-type: none"> ・平成 26 年度事業報告（追加分） ・平成 27 年度事業計画（詳細） ・意見交換など
5	平成 28 年 3 月 1 日 午後 7 時 30 分～8 時 45 分	<ul style="list-style-type: none"> ・平成 27 年度事業報告 ・モデル事業全体について

<検討内容>

第1回では、モデル事業の開始にあたって各医師会から要望のあった、地域での医療実態に関する調査結果についての報告があった。医療機関からの回答、重症心身障害児（者）の診療に関わっている状況の集計結果をもとに、地域にある課題などについて検討した。地域のかかりつけ医として診療するにあたっては条件があり、通院できること、状態が安定していること、可能な診療内容は定期的処方、予防接種のほか、専門分野という結果であった。対象者の年齢について小児期を超える成人年齢の者への対応が難しいこと、その点は緊急時対応での中核病院でも同様であり、小児科から内科への連携の重要性が確認された。

今後の事業予定として、研修会でとりあげるべき項目としててんかんへの対応について、研修会運営の在り方（重症心身障害児（者）のかかりつけ医として認定をするような受講カードを作って継続して参加できるしくみや研修会内容をDVDに保存して配布し後から復習できるようにする、実習を含めるなど）の提案をいただいた。

事業計画では事業の到達点、何をめざすのか、地域の重症心身障害児（者）の人数やニーズについても調査すべきという意見が出た。

第2回では、第1回での課題のまとめとして、①成人になった重症心身障害児（者）の医療、②大学病院、中核病院と在宅かかりつけ医の役割分担、連携方法、③研修会、④在宅医療の実態と家族の需要が不明という点について検討し、①、②について議論、③、④については次回につなげる方向で進めた。そして平成26年度事業計画を提案し事業展開の方向性について検討した。

主な内容は研修会でとりあげるテーマ、保護者向け調査の方法、かかりつけ医名簿作成、ニューズレター発行、診療マニュアル作成の内容について検討をした。

研修会では医師向けだけではなく、看護師など医療スタッフ向けも含めた内容にするのかどうか議論された。かかりつけ医名簿の作成では、公表するのであればどの範囲なのか、家族への公表はどうするのか、モデル事業3年目に完成版とするのかを議論した。26年度は関係医療機関のみへの公表になることを確認した。保護者向けには、ニューズレターに保護者向けにも公表可という医療機関のリストを掲載した。

診療マニュアルについては、地区医師会訪問時に出された、重症心身障害児（者）についての知識がなく不安なため、参考となるものがあると良いのではないかという意見を生かせるように、知識だけではなく事例を多くとりあげて参照できるものを目指すことを報告した。

委員間の連絡用にメール交換用名簿を作成することとなった。利用はコーディネーターと委員間の連絡が中心であるが、賛同したメンバーには公開し利用してもらうこととなった。

第3回では、前回の連絡会から、緊急時の受け入れは連携構築により医師の負担が軽減できるのではないかと、療育施設が診療のコーディネートをするのは現状では困難があること、病歴等の情報を共有するしくみが必要であり、地域が重要であること、療育施設は急性期後の医療デバイスが新たに必要な場合や、デバイスがなくても在宅困難な場合に在宅での療育の指導などに活用できるなどの意見をまとめた。

平成27年度の事業計画としては実施した研修会、保護者調査結果の報告を行った。保護者調査の結果では、当地域では重症心身障害児（者）が利用している療育機関が集中しており、地域の医療機関を受診しているのは30%程度で、内科・小児科以外の診療科への期待が大きかったことなどを明らかにした。対象が当センターを利用しているモデル地域内の重症心身障害児（者）ということで、サンプル数が少なかったことも実態把握にはつながりにくかったことが再確認された。モデル地域を超えて調査できれば当施設の実態が明らかになるであろう。更に、診療マニュアルの発行について報告をした。

第4回の連絡会では、医療機関向け調査を再度実施して、最終的なかかりつけ医名簿（第2版）の発行を計画した。名簿については活用方法を検討すべきという意見をいただいた。調査に関しては、歯科も対象にすべきではないか、病院からの回答（入院できる病院の実態など）は特に知りたいとの意見があがった。また、最終年度にあたって、事業終了後の展開について質問があがり、3年間の事業のまとめを地域内の関係者に知らせてほしいという意見がでて、ニューズレター以外の方法も検討をすることになった。

(イ) 研修会の開催

研修会は年度毎に3回の開催（初年度は2回）で、下記のとおりである。研修会は主に医師を中心とした内容としたが、連絡会では医療スタッフなど医師以外も対象にしてはどうかという意見が多かった。事業の後半では、日本医師会の生涯教育制度の単位取得を申請し、参加者に提供できたことが研修会の意義と医師のモチベーションを上げられたのではないかと考えられる。

<研修会実施状況>

	実施日時 会場	テーマ 講師	受講 者数
1	平成26年2月24日 19:00～20:30 東大和療育センター	「重症児者の診療とは<基礎編>」 東大和療育センター医長 江添 隆範氏	15名
2	平成26年3月24日 19:30～20:45 東大和療育センター	「重症児者の身体的特徴と合併症 —呼吸器障害、消化器症状—」 東大和療育センター医長 江添 隆範氏	15名
3	平成26年7月8日 19:30～21:00 東大和療育センター	「在宅医からみた重症心身障害児(者)の地域連携と その課題—青年期の1事例を通して—」 さいわいこどもクリニック院長 宮田 章子氏	21名
4	平成26年10月28日 19:30～20:30 東大和療育センター	「当院における在宅医療の現状と課題」 奥山内科クリニック院長 奥山 尚氏	16名
5	平成27年2月18日 19:30～20:45 東大和療育センター	「目でみるてんかん発作 —重症心身障害児(者)を中心に—」 東大和療育センター医長 平山 恒憲氏	14名
6	平成27年7月14日 19:30～20:45 立川市医師会館	「障害のある方の摂食指導と医療ケアについて」 日本歯科大学口腔リハビリテーション 多摩クリニック科長 田村 文誉氏 「重症心身障害児(者)の摂食嚥下障害と経腸栄養」 東大和療育センター医長 西條 晴美氏 「経腸栄養剤の種類」 東大和療育センター看護長 川原 ゆかり氏	35名

7	平成27年10月27日 19:30～20:45 東大和療育センター	「重症心身障害児（者）のための 福祉制度と福祉サービスについて」 東大和市福祉部障害福祉課課長 小川則之氏 「都立東大和療育センターでの福祉サービス」 東大和療育センター在宅支援室係長 勝間 裕美氏	18名
8	平成28年3月10日 19:30～20:45 東大和療育センター	「重症心身障害児（者）の 豊かな生涯と終末医療について」 東大和療育センター院長 倉田 清子氏 東大和療育センター医長 西條 晴美氏	41名

平成25年度の第1回および第2回の研修会は、地区医師会からの要望により重症心身障害児（者）の定義とその主な疾病および症状についての理解のために、基礎編、症状編として2か月にわたり連続で企画し、当センターでの経験が豊富な医師の講演となった。研修後は重症心身障害児（者）のイメージを持つことができたというアンケート回答結果が得られた。また、研修に参加できなかった医師等が後で参考にできるように、研修内容はDVDとして編集し地区医師会へ案内、送付した。

平成26年度の研修会では、地域で在宅医療をすでに実践して、多摩地区ばかりでなく広く小児在宅医療に実績のある開業医からの、実態を踏まえた講演を依頼した。地域連携とその課題について、研修会の場でも多く意見などをいただき在宅医療への理解が深まったといえる。更に、在宅医療に関して地域において難病患者や高齢者を含む障害者を多く診療している開業医による研修会も開催できた。そして平成26年度最終回は重症心身障害児（者）に特有のてんかん発作についての講演を当センターの医師により行った。

平成27年度における研修会は、それまでの参加者に地域の偏りがあったため、地区医師会と連携し地区医師会館を利用しての開催を計画した。テーマはアンケートにも要望が多かった摂食・嚥下障害をとりあげ、歯科医師会の協力もいただき、広く参加者を募った結果、歯科医師も多く参加することとなった。

そしてアンケート結果から、かかりつけ医として関わる場合に重症心身障害児（者）特有の福祉についての知識も必要であろうという要望に応え、モデル地域内の市の協力により福祉制度と福祉サービス、実際のサービスを提供している施設の実態について盛り込んだ研修会も実施した。医療関係者にとって福祉についての理解が深まったとの意見をいただいた。

イ 実態把握のための調査の実施

(ア) 医療機関への診療状況に関する調査の実施（第1回）

重症心身障害（児）者の地域における診療の実態を把握することを目的として、モデル地域の医療機関を対象としたアンケート調査を実施した。

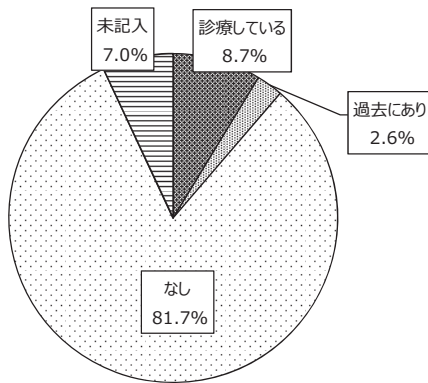
<調査概要>

モデル地域（立川市、国立市、昭島市、国分寺市、東大和市）内における432の医療機関に郵送によるアンケート調査を、平成25年10月28日から11月22日の期間に実施した。回収数は115件、回収率26.6%であった。

<調査結果から>

重症心身障害児（者）を診療している実績のある医療機関は13か所（11.3%）であった。診療中、もしくは過去に診療した延べ人数は26名であった。（図26 「重症心身障害児（者）の診療を現在しているか」）

図26 重症心身障害児（者）の診療を現在しているか



重症心身障害児（者）の診療を現在しているか
 （単位：施設）

診療している	10
過去にあり	3
なし	94
未回答	8
(n=115)	

診療中、もしくは過去に診療した患者26名については、診療形態は来院（通院）が16名と最も多く、年齢別は下記のとおりである。

来院(通院)	16
往診	1
訪問診療	8
不明	1
計	26
(n=26)	

0～3歳	5
4～6歳	1
6～12歳	4
13～18歳	2
19～29歳	1
30～49歳	11
50歳以上	1
不明	1
(n=26)	

26名が利用する診療科目は内科・小児科だけでなく、耳鼻咽喉科、眼科等での単科診療があった。医師会訪問等で多く意見があったことからアンケート対象の診療科目を内科・小児科に限定せず拡大したことにより、専門領域に関しての診療に前向きな医療機関を広く把握することができた。

重症心身障害児（者）の診療に関して、かかりつけ医として可能な診療内容については下記のとおりであった。（「かかりつけ医として可能な診療内容」）

かかりつけ医として可能な診療内容（複数回答） （単位：施設）

診察内容	ぜひやりたい	可能	条件次第	条件整っても困難	不可能	不明	未記入
① 通院	4	23	24	9	35	0	29
② 往診	3	6	13	6	61	0	35
③ 訪問診療	3	7	11	6	61	0	36
④ 定期的な健康チェック	4	14	27	8	38	0	33
⑤ 定期的な処方	4	19	25	6	35	0	35
⑥ 訪問看護指示書記入	3	15	17	7	47	0	35
⑦ 予防接種	4	22	20	4	41	0	33
⑧ 体調不良時の初期治療	3	12	21	7	44	0	37
⑨ 専門分野の診察および検査	2	16	20	8	45	1	32
⑩ 経管栄養の管理	0	7	13	11	57	0	36
⑪ 酸素療法	0	9	14	7	59	0	35
⑫ 気管切開部の管理	0	8	11	9	61	0	35
⑬ 人工呼吸器管理	0	6	12	6	64	1	35
⑭ 医療材料供給	0	11	15	6	57	0	35

(n=115)

重症心身障害児（者）の診療をするために必要な条件については下記のとおりであった。「患者の状態が安定している」、「通院している病院と診療情報が共有・相談ができる」、「病状が悪化した時などに、入院できる病床が確保されている」、「来院のみ」の順に選択が多かった。

専門医療機関、地域中核病院との連携が重要な条件であると考えられる。（「重症心身障害児（者）の診療をするために必要な条件」）

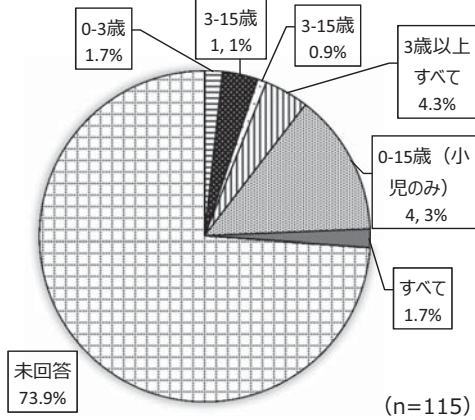
重症心身障害児（者）の診療をするために必要な条件（複数回答） （単位：件）

患者の状態が安定している	57
患者の年齢による ⇒ 0～3歳【 】、3～15歳【 】、15歳以上【 】	
医療ケア（経管、気管切開、人工呼吸など）がない	28
病状が悪化した時などに、入院できる病床が確保されている	47
退院にあたり、医療ケアに関する家族指導が十分に行われている	40
入院あるいは通院している医療機関の医師から、病状についてインフォームドコンセントが行われている	42
通院している病院と診療情報の共有・相談ができる	49
他の在宅医との連携等により24時間の対応ができる体制がある	22
短期入所やリハビリテーション実施医療機関の医師と情報が共有できる	27
重症児（者）の診察等の研修がある	11
その他	14

(n=115)

診療に必要な条件のうち、年齢については、下記のとおりである。

図27 診療に必要な条件:年齢



診療に必要な条件:年齢

(単位:施設)

0-3歳	2
0-15歳 (小児のみ)	4
3-15歳	1
3歳以上すべて	5
15歳以上	16
すべて	2
未回答	85

※年齢の階層は回答結果による。

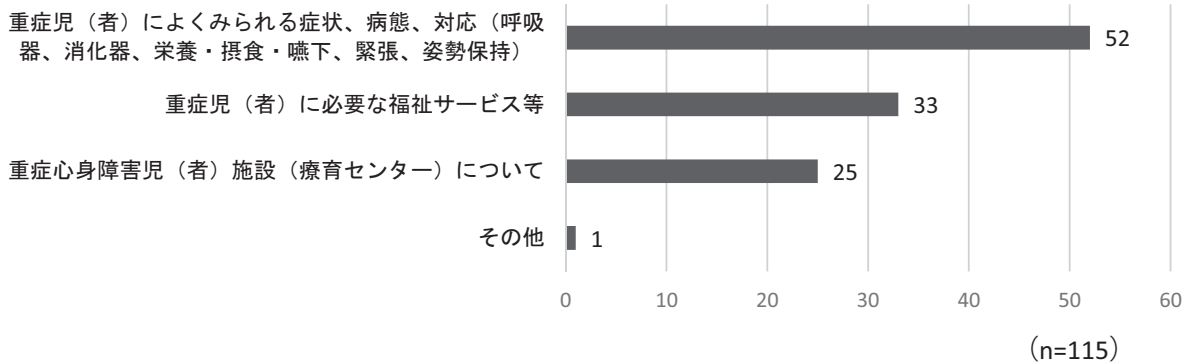
(n=115)

重症心身障害児(者)について知りたいことが下記のとおりである。

「特有の症状、病態、対応(呼吸器、消化器、栄養・摂食・嚥下、緊張、姿勢保持)」が知りたい項目として一番に上がり、次いで「重症心身障害児(者)に必要な福祉サービス等」となった。

図28 重症心身障害児(者)について知りたいこと(複数回答)

(単位:施設)



(イ) 保護者への受診状況に関する調査の実施

<調査概要>

過去3年間に当センターを短期入所、通所、外来で利用の方でなおかつモデル地域（立川市、昭島市、国分寺市、国立市、東大和市）に在住の方をサンプルとして抽出した。

実施期間は平成26年8月から9月の2か月間、対象者数55名に対し、聞き取り5名、郵送による回答24名の合計29名のデータを集計した。回収率は55.8%である。

<地域の特徴について>

① 人口 多摩の当モデル地域（立川市、国立市、昭島市、国分寺市、東大和市）での人口は東京都人口の4.4%であり、そこから重症心身障害児（者）の推定数は約164人である。

② 医療機関 当モデル地域の医療機関数は診療所が429件、病院は20件（うち2次救急病院は10件）である。

※診療所のうち、歯科診療所、企業・福祉施設内診療所、健康診断専門機関を除く。

③ 療育施設 多摩地域においては、療育施設が比較的多く設立されていたが、長期入所、短期入所のできる施設が不足している。このような背景の中で、東大和療育センターは希望するすべての重症心身障害児（者）が入所できるようにと計画され平成4年に開設した。

周辺地域には、秋津療育園、緑成会整育園、府中療育センター、東京小児療育病院、島田療育センター、国立精神・神経医療研究センター病院があり、施設数およびベッド数が区部（3施設）より圧倒的に多い。多摩地域の利用者は、施設を併用する場合もあり、また、当センターには区部からの利用者も多く、利用者の地域が分散している傾向にある。

当センターでは、一般の医療機関では対応困難な重度知的障害（発達障害等）や重症心身障害をもつ障害児者に特有な疾患や専門的な外来治療に対応している。更に、不足している障害者歯科診療において、地域の歯科医療機関との連携を図りながら中心的な役割を担っている。訪問看護ステーションや在宅支援事業者も年々増えて在宅生活をサポートする状況も多く、現在は在宅支援にも力を注いでいる。

<利用者の地域特性について>

	短期入所利用者		通所利用者		外来利用者	
北多摩西部保健医療圏	38	16.0%	16	45.7%	9,372	30.3%
北多摩北部保健医療圏	53	22.3%	12	34.3%	10,268	33.2%
北多摩南部保健医療圏	30	12.6%	0	-	1,696	5.5%
西多摩保健医療圏	19	8.0%	7	20.0%	3,803	12.3%
南多摩保健医療圏	39	16.4%	0	-	1,490	4.8%
23区	59	24.8%	0	-	1,982	6.4%
その他道府県	0	-	0	-	2,308	7.5%
総数 : 人	238	100.0%	35	0.0%	30,919	100.0%

北多摩西部を囲む地域における重症心身障害児（者）のための施設や専門病院については図29「近隣地区の重症心身障害児（者）施設専門医療機関等」のとおり区部より集中している。

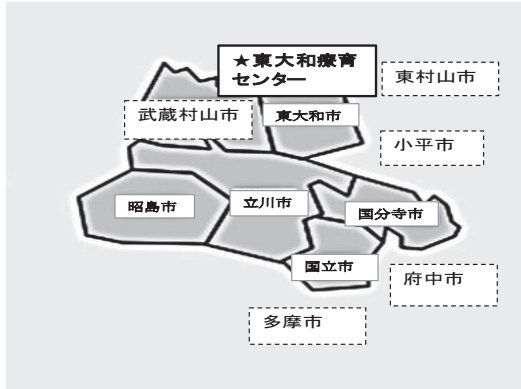


図29 近隣地区の重症心身障害児（者）施設・専門医療機関等

東村山市	秋津療育園 多摩北部医療センター
小平市	緑成会整育園 国立精神・神経医療研究センター病院
府中市	都立府中療育センター 都立小児総合医療センター 都立多摩総合医療センター 都立神経病院
武蔵村山市	みどり愛育園 東京小児療育病院
多摩市	島田療育センター

<集計結果について>

① 「現在利用している目的ごとの医療機関名」について

目的別の受診医療機関を総合してみると、「定期的な診療」、「定期的な処方箋の発行」などの目的において、東大和療育センターと東京小児療育病院に集中している。都立小児総合医療センターと都立多摩療育園がこれに続いている。（「目的別受診医療機関」）

目的別受診医療機関（複数回答）

（単位：人）

目的別受診先医療機関	東大和療育センター	東京小児療育病院	都立小児総合医療センター	都立多摩療育園	都立神経病院	都立多摩総合医療センター	災害医療センター	杏林大学付属病院	国立成育医療研究センター	国立精神・神経医療研究センター病院	東大和病院	緑成会病院	国分寺市医師会予防接種センター	日本歯科大学口腔リハビリテーション多摩クリニック	診療所	歯科診療所	（予防通所介護事業所）
定期的な診療	14	11	9	3	2	1	2	1	1	1					3		
体調変動時の診療・相談	4	7	2	3	3						1				5		
定期的な処方箋の発行	8	7	2	1	1			1							3		
予防接種	7	7		1									1		5		
リハビリ訓練に関する診療	8	9		1								2					2
摂食・嚥下に関する診療	3	3		1										2			
小児科・内科以外の診療科目	6	5	1	4	1	2	1		1						6	3	

※予防通所介護事業所については、回答があったため掲載した。
 ※診療所については2か所、歯科診療所については1か所が訪問診療を実施している。

(n=29)

② 「今までの入院」について

緊急時やそれ以外の介護者の体調不良等の理由により入院した病院があるか、また、入

院時に開業医の関わりがあったかについては、次のとおりであった。入院先については、緊急時入院先は30件、緊急外入院は15件の医療機関があがり、東京小児療育病院、都立神経病院、都立小児総合医療センター、東大和療育センターに集中していた。

入院時に開業医との関わりのある者は、緊急時の入院においても6人(26%)であった。

今までの入院について(複数回答) (単位:人)

入院有		緊急時	緊急時以外	レスパイト
			23	12
	開業医の関わり有り	6	2	2
	開業医の関わり無し	17	10	8
入院無		6	17	19

(n=29)

③ 「地域の開業医にかかっているか」について

開業医にかかっているのは8人で、全体の30%である。

利用している開業医の数は10件で、小児科のほか、皮膚科、眼科、歯科、耳鼻咽喉科であった。

開業医にかかっていると感じることについては、どの項目においても「そう思う」との回答が多かった。「地域の開業医にかかっているか」「開業医にかかっていると感じること」

地域の開業医にかかっているか(単位:人)

かかっている	8
かかっていない	19
未回答	2

(n=29)

開業医にかかっていると感じること(複数回答) (単位:人)

	そう思う	ややそう思う	どちらでもない	あまり思わない	全く思わない	未回答
相談しやすい	6		1			1
信頼できる	6		1			1
ケアや専門医への受診等のアドバイスがもらえる	5		1	1		1
入院の判断をしてくれる	5		1	1		1
定期健診、予防接種などを頼める	5	1	1			1
訪問診療又は往診してくれる	5				1	2
自宅から近い	5	2				1
待ち時間が少ない	5	1		1		1

(n=8)

地域の開業医にかかっている理由としては、「開業医の職員に重症心身障害児(者)への理解があると感じないから」、「近くで重症心身障害児(者)を診てくれるところを知らないから」という理由が多く、コメントでは待ち時間が長いという意見があった。「開業医にかかっている理由」)

開業医にかかっていない理由(複数回答)

(単位:人)

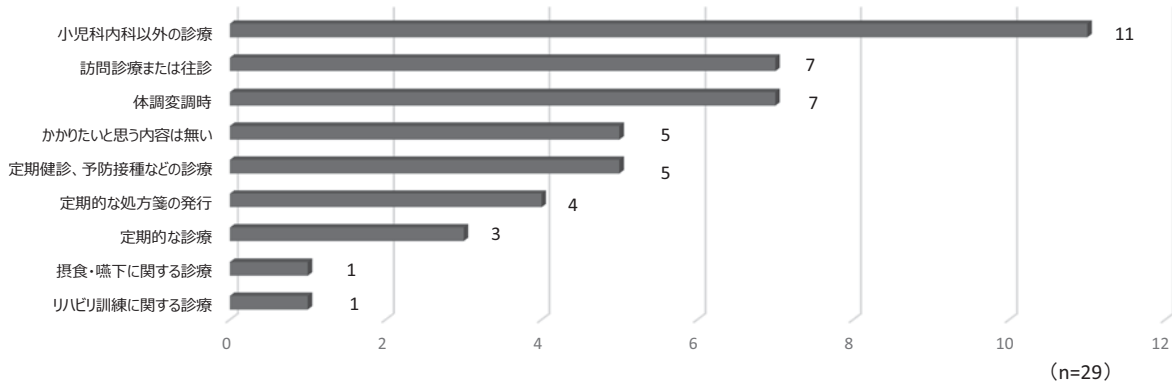
病院が近いから	8
病院のみの診療で十分と考えているから	10
専門性が必要な病気、状態だから	10
近くで重症心身障害児(者)を診てくれるところを知らないから	10
体調が安定せず、すぐ入院になるから	0
診療できるスペースが狭いから(車いすで待機できるスペースがない)	12
駐車場がないから	4
開業医の職員に重症心身障害児(者)への理解があると感じないから	13

(n=19)

開業医にかかりたい内容で一番多い「小児科・内科以外の診療」では、今後かかりたい科目は皮膚科、耳鼻咽喉科、婦人科、眼科の順であった。他に、開業医には訪問診療・往診、体調変調時にかかりたいとあった。(図30 「今後地域の開業医にかかりたいと思う内容」)

図30 今後、地域の開業医にかかりたいと思う内容(複数回答)

(単位:人)

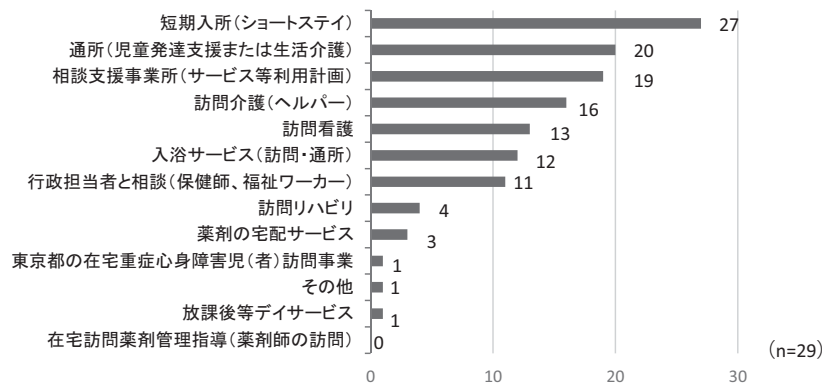


④ 福祉サービス

利用している医療・福祉サービスでは、短期入所が最も多く27件(93%)、次いで通所20件(69%)、相談支援事業所19件(66%)であり、どの項目も年齢による傾向は見られなかった。

また、訪問看護と訪問リハビリを合わせると17件(58.6%)の利用であった。(図31 「現在利用している医療・福祉サービス」)

図31 現在利用している医療・福祉サービス



(ウ) 医療機関への診療状況に関する調査の実施 (第2回)

<調査概要>

モデル地域(立川市、国立市、昭島市、国分寺市、東大和市)内における389の開業医、20の病院に郵送によるアンケート調査を、平成27年6月14日から6月30日の期間に実施した。

回収数は151件(開業医) / 6件(病院)、回収率38.8%(開業医) / 30%(病院)であった。

平成26年度に作成した、かかりつけ医名簿への公開について質問を明記し、また病院向けの質問紙を別に用意し、質問紙内容・実施方法を東部療育センターと統一した。

<調査結果から>

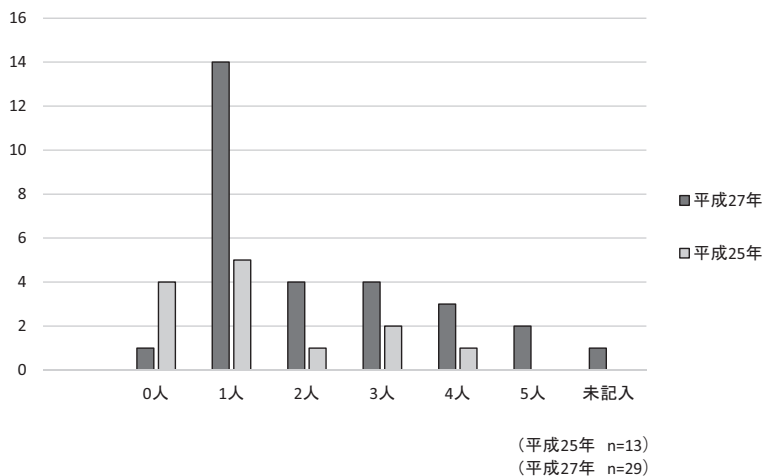
① 診療所編

前回の調査と同様の質問の場合には結果も比較できた。質問紙は別紙参照。

重症心身障害児(者)を診療している医療機関は29件(全体の19%、前回比較で2.3倍)で、診療形態は主に通院が中心であるのは変わらず、むしろ往診、訪問診療は減っている。

外来診療中の重症心身障害児(者)数は、複数人より1人が多くなっている。(図32「診療中の重症心身障害児(者)数」)開業医の場合は、通常患者より医療スタッフの負担が大きいとの複数コメントがあった。

図32 診療中の重症心身障害児(者)数 (単位:施設)

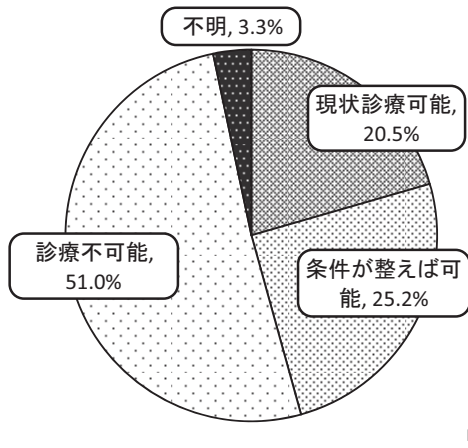


診療中の重症心身障害児(者)数 (単位:施設)

	平成27年	平成25年
0人	1	4
1人	14	5
2人	4	1
3人	4	2
4人	3	1
5人	2	0
未記入	1	0
人数	(n=29)	(n=13)

今後の重症心身障害児(者)の診療可否については、前回同様に、現状診療可能と条件が整えば診療可能との回答を合わせると約半数となっている。その結果、かかりつけ医名簿への掲載数も1.5倍と増えた。(39件から60件へ)(図33「今後、重症心身障害児(者)の診療が可能か」)

図33 今後、重症心身障害児(者)の診療が可能か



今後、重症心身障害児(者)の診療が可能か
 (単位:施設)

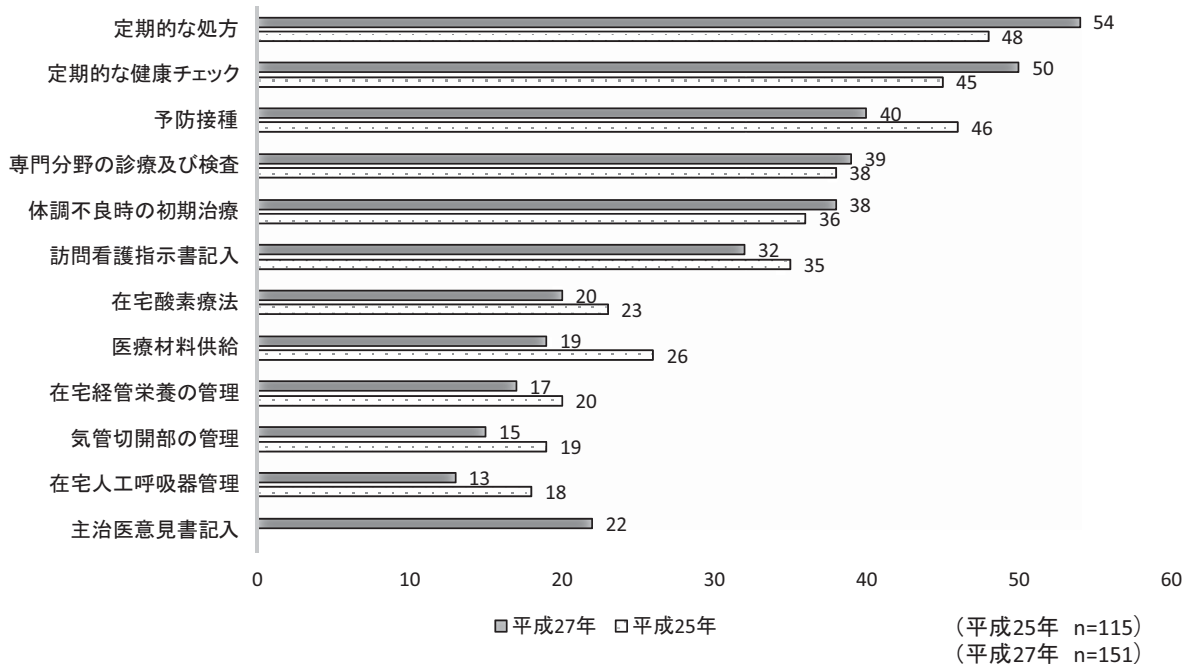
現状診療可能	31
条件が整えば可能	38
診療不可能	77
不明	5

(n=151)

可能な診療内容についての回答の前回調査との変化は(図34「可能な診療内容」)のとおりである。

図34 可能な診療内容

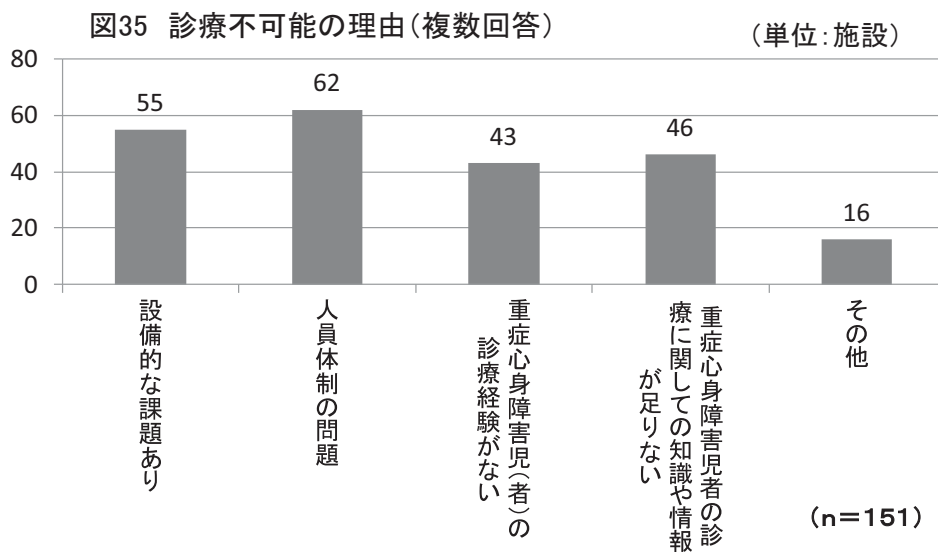
(単位:施設)



一方、診療不可能の理由について、下記のような結果から人員体制の問題は大きいことがわかる。(図35 「診療不可能の理由」)

設備的な課題あり	55
人員体制の問題	62
重症心身障害児(者)の診療経験がない	43
重症心身障害児者の診療に関する知識や情報が足りない	46
その他	16

(n=151)



② 病院編

病院からの回答はサンプル数が少ないため(6件)地域の全体像とはいえない。実際には重症心身障害児(者)を診療していないが、緊急時での受け入れはおおむね可能との回答は(4件)であった。(「可能な診療内容」「連携・支援の条件」)

可能な診療内容	複数回答あり	医療機関数
定期的な健康チェック		3
定期的な処方		3
主治医意見書記入		2
訪問看護指示書記入		2
予防接種		3
体調不良時の初期治療		3

専門分野の診察および検査	2
在宅経管栄養の管理	2
在宅酸素療法	2
気管切開部の管理	2
在宅人工呼吸器管理	1
医療材料供給	2

n=6

連携・支援の条件	複数回答あり	医療機関数
他院に主治医がいる		3
急性期のみに対応なら可能		2
急性期を過ぎた方に対応なら可能		1
入院が長期化した際、転院等で連携できる病院がある		2
在宅医との連携がある		1
連携できる専門医、かかりつけ医、訪問看護ステーション等の関係機関が		2
重症心身障害児(者)の診療に関する研修		1
その他		5

n=6

入院に関しては条件付きで可能との回答が（4件）で、その条件は年齢制限、主治医がいることなどである。

施設利用と同様に、モデル地区内の病院の他に、隣接する地区に都立多摩総合医療センター、都立小児総合医療センター、都立神経病院、国立精神・神経医療研究センター病院等があり利用が分散していることが大きい。（保護者調査結果と同様である）

病院調査はサンプル数、回答数とも一桁であるので今回は地域の分析には十分とはいえない結果であるが、名簿の公開に協力いただける病院があった。

4 情報発信の取組

(1) かかりつけ医名簿の作成と配布

平成25年度に実施した医療機関調査を元に、重症心身障害児（者）の診療が可能な医療機関の名簿を作成した。今後の重症心身障害児（者）の診療に関して、現状可能または条件が合えば可能と回答した医療機関に対し、公開の可否、公開範囲を確認し、「重症心身障害児（者）の診療に関するかかりつけ医名簿 モデル地域版」としてそれぞれ区東部版と北多摩西部版を作成し、平成27年3月にモデル地域の対象の医療機関に配布した。

また平成27年度に実施した医療機関調査を元に、名簿の更新、追加を行い、「重症心身障害児（者）の診療に関するかかりつけ医名簿 モデル地域版 第2版」（それぞれ区東部版と北多摩西部版）として内容を更新し、平成27年10月にモデル地域の医療機関に配布した。

配布先を医療機関限定のみから広げ、保健所・区市町村向け、一般用の名簿を作成し、保健所・区市町村向けはモデル地域内の保健所・保健センターおよび区市町村の障害福祉担当部署にそれぞれ配布した。また一般向けは両センターの地域療育支援室および在宅支援室等で利用者家族等と相談しながら適宜配布している。さらに東部療育センターでは、通所または通園利用者に対しても東部療育センター利用時に配布した。（参照 巻末参考資料）

<公開範囲の別で見たかかりつけ医名簿掲載可能医療機関数の推移>

公開範囲	東部療育センター		東大和療育センター	
	平成26年度 第1版	平成27年度 第2版	平成26年度 第1版	平成27年度 第2版
条件なく公開可能（保護者向け医療機関名簿、ニューズレターへの掲載等）	16	48	20	30
医師会、医療機関、区市町村障害・保健衛生主管部署、および保健所限定で公開可能	6	37	12	17
医師会、医療機関限定で公開可能	2	29	8	13

(2) 在宅診療事例集の作成と配布

地域における重症心身障害児（者）のかかりつけ医診療及び診療連携の推進を図ることを目的として、医療ケアについての解説を加えた在宅診療の事例を中心に、「在宅重症心身障害児（者）在宅診療事例集」として作成し、かかりつけ医となる地域の診療所、緊急時の対応や入院の受け入れ先となる地域中核病院等に配布するとともに、モデル事業で実施する研修において活用した。

事例集の内容は、開業医としての関わりの事例、医療的なケアのある事例、加齢変化に伴う医療ケアの事例、養育困難事例等を両センターの医師だけでなく地域で在宅医療に携わっている医師の協力のもとにまとめた。また、重症心身障害児（者）の概要、かかりつけ医が関わることの意義についての項目、事例に係る福祉サービスや関係機関の機能などのコラムも設けて医療と福祉の連携についての記述をしている。（参照 巻末参考資料）

（3） ニュースレターの発行

医療機関向けと保護者向けに各年2回発行。当モデル事業の実施状況や重症心身障害児（者）の在宅医療やかかりつけ医の情報について、ニュースレターという形にし、報告や情報発信を行った。医療機関向けはFAXまたは郵送、保護者向けは地域療育支援室前に設置し自由に取ってもらう形とした。さらに東部療育センターでは、通所または通園利用者に対しても東部利用時に配布した。（参照 巻末参考資料）

<ニュースレター発行状況>

東部療育センター		
	発行時期 発行対象	主な内容
1	平成26年6月 医療機関向け	<ul style="list-style-type: none"> ・事業概要 ・第1回研修会報告 ・第2回研修会案内 ・保護者調査案内
2	平成26年10月 保護者向け	<ul style="list-style-type: none"> ・事業概要 ・実施内容
3	平成27年3月 医療機関向け	<ul style="list-style-type: none"> ・保護者調査結果 ・在宅診療事例集、かかりつけ医名簿の配布について ・平成27年度調査（医療機関アンケート）へのご協力のお願ひ
4	平成27年3月 保護者向け	<ul style="list-style-type: none"> ・保護者調査結果 ・かかりつけ医名簿の作成について ・今後の予定（医療機関アンケート、在宅診療事例集、研修会等）
5	平成27年11月 保護者向け	<ul style="list-style-type: none"> ・かかりつけ医名簿について ※かかりつけ医名簿を添付し配布
6	平成27年12月 医療機関向け	<ul style="list-style-type: none"> ・医療機関調査結果 ・かかりつけ医名簿について
7	平成28年2月 医療機関向け	<ul style="list-style-type: none"> ・事業まとめ ・事業終了後について
8	平成28年2月 保護者向け	<ul style="list-style-type: none"> ・事業まとめ ・事業終了後について

東大和療育センター		
	発行時期 発行対象	主な内容
1	平成26年7月 医療機関向け	<ul style="list-style-type: none"> ・モデル事業の紹介 ・医療機関向け調査の実施とお礼 ・連絡会、研修会の報告、今後の予定
2	平成26年11月 保護者向け	<ul style="list-style-type: none"> ・モデル事業の紹介、モデル地域とは ・連絡会、研修会 ・調査、情報発信の説明 ・アンケート調査について
3	平成27年3月 医療機関向け	<ul style="list-style-type: none"> ・かかりつけ医名簿 ・事例集の作成と送付 ・保護者調査の結果報告 ・連絡会、研修会の報告
4	平成27年3月 保護者向け	<ul style="list-style-type: none"> ・かかりつけ医名簿の作成 ・保護者調査の結果について ・連絡会、研修会の報告
5	平成27年9月 医療機関向け	<ul style="list-style-type: none"> ・医療機関向け調査② ・かかりつけ医名簿更新 ・連絡会・研修会報告
6	平成27年9月 保護者向け	<ul style="list-style-type: none"> ・医療機関向け調査② ・かかりつけ医名簿更新について ・連絡会・研修会報告
7	平成28年3月 医療機関向け	<ul style="list-style-type: none"> ・連絡会・研修会報告 ・モデル事業終了にあたっての報告など
8	平成28年3月 保護者向け	<ul style="list-style-type: none"> ・連絡会・研修会報告 ・モデル事業の報告など

第4章

モデル事業の取組の効果

第4章 モデル事業の取組の効果

第3章で述べた、東部療育センター、東大和療育センターでの実践の結果得られた効果は次のとおりである。

1 取組の効果

(1) 療育施設からの発信による効果

重症心身障害児（者）の生活実態や医療について最もよく把握している療育施設から、地域の医療機関や地区医師会に働きかけることにより、地域の医師等の重症心身障害児（者）に関する理解を促進することにつながった。

(2) 顔を合わせることによる診療連携の基盤づくりの効果

ア 連絡会での相互の理解と地域の課題の共有

地域で重症心身障害児（者）の診療に関わる医師が、連絡会の場で実際に顔を合わせ、診療に関連する課題等を検討することで、相互の役割や診療現場の実際について知ることになり、各機関相互の理解が進んだ。そのことにより、診療連携が拡大する契機となった。

イ 研修会による重症心身障害児（者）についての理解促進

重症心身障害児（者）の身体的な特徴といった基本的な内容から始まり、地域での実践や在宅での支援に必要な福祉制度までという実践・応用編といった段階へと、研修内容を進めていったことは、重症心身障害児（者）の診療や在宅支援についての地域の医師の理解を深めるために、効果的であった。

(3) 連携のためのツールによる診療連携促進・拡大の効果

ア 地域で重症心身障害児（者）の診療に取り組む医師の見える化

重症心身障害児（者）に対応する医療機関の情報という、今までになかった切り口での情報を、調査により把握し、かかりつけ医名簿を作成、公表することができた。

地域の医療機関、地区医師会に配布したことで、医療機関相互の診療連携促進の契機とするとともに、保護者にもニューズレター等で周知することにより、かかりつけ医の利用を希望する場合に活用できる体制を整えた。

イ 在宅診療事例集による在宅診療のイメージづくり

現場での実践を元にした在宅診療事例集を作成し、配布することにより、地域の医師が、

重症心身障害児（者）の診療についてのイメージを持ち、理解を深める契機とすることができた。

（4） 地域で重症心身障害児（者）の診療に取り組む医師の増加

平成25年度と27年度に実施した医療機関アンケート調査の結果に基づく、医療機関用かかりつけ医名簿に掲載された医療機関の数を比較すると、区東部地域では89か所、北多摩西部地域では21か所増加している。

これは、3年間のモデル事業の取組を通じて、地域の医師の側に、重症心身障害児（者）の診療についての理解がなされたことも要因であると考えられる。

かかりつけ医名簿掲載件数の変化

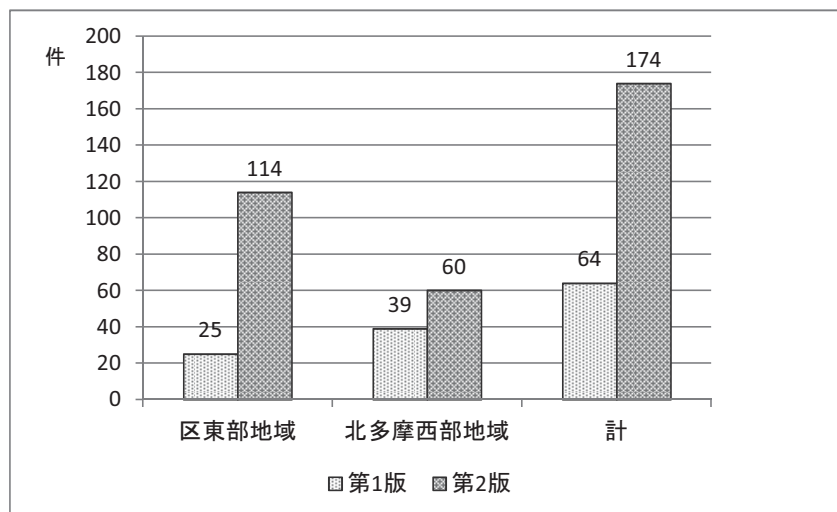
（単位：件）

公開のレベル	実施地域	第1版	第2版	増加数
医療機関用	区東部地域	25	114	89
	北多摩西部地域	39	60	21
	計	64	174	110
保健所・区市町村用	区東部地域	(6)	85	(79)
	北多摩西部地域	(12)	47	(35)
	計	(18)	132	(114)
一般用	区東部地域	(16)	48	(32)
	北多摩西部地域	(19)	30	(11)
	計	(35)	78	(43)

第1版は、平成25年度調査結果、第2版は、平成27年度調査結果に基づく。

保健所・区市町村用、一般用については、平成27年度のみ作成。

図40 かかりつけ医名簿（医療機関用）掲載数の変化



第5章

モデル事業を通じて見えてきた課題と今後の取組の方向性

第5章 モデル事業実施を通じて見えてきた課題と今後の取組の方向性

モデル事業の実施をとおして見えた、重症心身障害児（者）の診療連携に関する課題と今後考えられる取組について、在宅療育支援事業などの既存事業等の活用により取り組んでいく。

課題1 地域特性に応じた体制整備の必要性

今後の取組の方向性

重症心身障害児（者）の支援に関わる、診療情報をはじめとする関係機関の情報の把握に努める。

- ・重症心身障害児（者）に係る診療対応情報を把握し、公表することを目指す。
- ・在宅での支援に関連する関係機関の情報について、重症心身障害児（者）訪問事業等を通じて把握していく。
- ・地域で診療対応する医療機関の情報や社会資源の情報を、在宅療育支援地域連携会議や重症心身障害児（者）訪問事業、在宅療育相談の場で活用する。

各地域における診療機関や訪問看護ステーション、薬局等の医療資源、特別支援学校やその他の福祉関係資源のありように合わせ、地域特性に応じた活動を行っていくことが重要である。

モデル事業の成果を受け、モデル事業未実施の地域について、重症心身障害児（者）の診療に対応する医療機関の把握を行い、かかりつけ医名簿を作成し、公表することを目指していく。

課題2 連携の構築に向けた継続的な取組

今後の取組の方向性

在宅療育支援事業の活用により地域連携体制の推進を図っていく。

- ・在宅療育支援地域連携会議で扱う事例の主治医やその関係者の会議への参加を積極的に呼びかけていく。
- ・訪問看護師等育成研修において、地域で実際に重症心身障害児（者）の診療を行っている医師の講義を組み入れ、診療連携についての理解を深める機会としていく。
- ・訪問事業個別ケースの支援時に、かかりつけ医名簿を活用し、地域の医師の診療につなげていく。
- ・訪問事業個別ケース支援のためのカンファレンスに、主治医等関係する医師の参加を呼び掛けていく。
- ・庁内関連部署や療育施設との連携を強化していく。

重症心身障害児（者）の診療連携体制の基盤を構築し強化するためには、モデル事業で実施した、関係者の連絡会や、研修会等の方法で、地域に対し継続的に働きかけていく必要がある。

従来より実施している、在宅療育支援事業の機会を有効に活用し、地域での連携の必要性や重要性を伝えていく必要がある。

また、療育施設の地域への関わりを把握するとともに、庁内でも関連する施策が多様に実施されていることから、関連する部署との密接な連携を保っていく。

課題3 在宅生活を支える多職種へのアプローチ

今後の取組の方向性

療育施設や地域での在宅診療事例集の活用を働きかけていく。

- ・重症心身障害児（者）の診療や在宅での支援についての理解を、広く広げていくために、次のような機会での活用を働きかける。
 - (1) 療育施設が実施する研修
 - (2) 東京都医師会、地区医師会主催の研修
 - (3) 関連団体の報告会等

重症心身障害児（者）の生活を支えるためには、多様な関係機関、職種が携わっている。そのため、連携構築のための会議や、研修、普及啓発等に関しても、医療機関に加え多職種を視野に入れ実施することが必要である。

モデル事業で作成した在宅診療事例集の、あらゆる機会を捉えた活用を図っていく。

おわりに

本報告書は、平成25年度から27年度にかけて取り組んだ東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業について検証し、まとめたものです。

東京都の重症心身障害児（者）の数は約4,300人、そのうち在宅で生活する方は約3,000人と推計されており、年々高度な医療が必要な重症心身障害児（者）が増えています。

このような中で重症心身障害児（者）本人や保護者は、貴重な時間を使い専門病院や療育施設に通い治療を受けています。このような状況を変えて、重症心身障害児（者）の方々が住み慣れた地域で医療ケアを受けながら、安心して生活できる支援体制を整備するのが本事業の目的でした。

モデル事業を受託した社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会、東京都立東部療育センター及び東京都立東大和療育センターの皆さんには、内部でのプロジェクトチームの立ち上げ、地域での連絡会や研修会の実施、ニューズレターの発行等、数々の事業を行っていただきました。

また、二度にわたるアンケート調査で重症心身障害児（者）に関するかかりつけ医の増加など多くの成果を得ることができました。モデル事業を行った皆さんに敬意を表するとともに、そのご苦勞を讃えたいと思います。

評価委員の先生方には、お忙しい中ご出席いただき有難うございました。専門的な立場から貴重なご意見をいただき、保護者調査などモデル地域での実態調査につながった例もありました。

今年度でこの事業は終了となりますが、今後の方向性として、第1に、モデル事業の未実施地域について、重症心身障害児（者）の診療に対応する医療機関の把握を行い、かかりつけ医名簿を作成・公表すること、第2に、在宅療育支援事業の活用により地域連携体制の推進を図っていくこと、第3に、多様な関係機関、職種による連携構築のための研修や普及啓発等を実施することが、これからも必要と思われます。

本報告書が重症心身障害児（者）の支援に携わる多くの皆様に活用していただければ幸いです。

モデル事業評価委員会委員長

参考資料

- 1 東京都の重症心身障害児（者）施策
- 2 医療機関アンケート調査調査票
 - (1) 区東部地域 かかりつけ医調査(第1回調査)—
東部療育センター実施
 - (2) 区東部地域 診療所用—東部療育センター実施
 - (3) 区東部地域 病院用—東部療育センター実施
 - (4) 北多摩西部地域 モデル事業アンケート(第1回調査)—
東大和療育センター実施
 - (5) 北多摩西部地域 診療所用—東大和療育センター実施
 - (6) 北多摩西部地域 病院用—東大和療育センター実施
- 3 保護者調査調査票
- 4 重症心身障害児（者）の診療に関するかかりつけ医名簿様式
- 5 在宅診療事例集抜粋
- 6 ニュースレター抜粋
 - (1) 区東部地域 医療機関向け
 - (2) 区東部地域 保護者向け
 - (3) 北多摩西部地域 医療機関向け
 - (4) 北多摩西部地域 保護者向け
- 7 東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業実施要綱
- 8 東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業評価委員会設置要綱

★国の制度に基づくサービス

入所サービス	
サービス類型	児童福祉法に基づく医療型障害児入所施設 障害者総合支援法に基づく療養介護 医療法に基づく病院
サービス概要	入所による保護・治療・日常生活指導を行う
申込み窓口	18歳未満の方 児童相談所 18歳以上の方 区市町村
備考	重症心身障害児(者)を主たる対象とする施設は都内に9か所(平成27年12月末現在)

短期入所サービス	
サービス類型	障害者総合支援法に基づく短期入所
サービス概要	介護を行う者の疾病その他の理由により、児童福祉施設等への短期間の入所を必要とする障害児(者)につき、入浴、排せつ及び食事の介護その他の必要な支援を行う
申込み窓口	区市町村
都としての取組	重症心身障害児(者)を受け入れるための病床を確保する事業を行っている。 施設数:13施設 病床数:104床(平成27年12月末現在)

通所サービス	
サービス類型	児童福祉法に基づく児童発達支援、医療型児童発達支援、放課後等デイサービス 障害者総合支援法に基づく生活介護
サービス概要	在宅の心身障害児(者)に必要な療育等を行う
申込み窓口	区市町村
都としての取組	高度な医療的ケア等を必要とする重症心身障害児(者)が適切な療育等を受けられるよう、一定の要件を満たす施設に対して、区市町村を通じて運営費補助を行っている。 施設数:43施設 定員:580人(平成27年12月末現在)

★都の独自事業

重症心身障害児在宅療育支援事業	
サービス概要	NICU等の高度な医療施設に入院している重症心身障害児の在宅移行を支援するとともに、安定した在宅生活を継続できるよう、訪問看護等の早期療育支援を行うとともに、地域の訪問看護人材の育成及び関係機関の連携を図り、在宅療育体制の整備を促進する。

重症心身障害児(者)在宅レスパイト事業	
サービス概要	在宅の重症心身障害児(者)に対し、区市町村と委託契約を交わした訪問看護事業者が自宅に出向いて一定時間ケアを代替し、家族の休養を図ることにより健康の保持と家族の福祉の向上を図る。
申込み窓口	区市町村
備考	当該事業を実施している区市町村に対して、都から補助を行っている。

東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業
かかりつけ医調査アンケート

それぞれの質問（ ）内のあてはまるところに○をお願いします。複数も可。
また（ ）内に具体的に記載をお願いします。

* 重症心身障害児(者)の定義は以下の①②③の定義に全て当てはまる方とします。
①18歳以下で発症 ②運動機能は坐位まで ③知的な遅れあり、言語等での意思疎通が困難な方

1 診療所の状況をお伺いいたします。

① 所在地に○をお願いします。 (江東区・江戸川区・墨田区・中央区)

標榜する科に○をお願いします。

小児科・内科・小児科内科・放射線科・呼吸器科・産婦人科・心療内科・消化器科
胃腸科・アレルギー科・循環器科・精神科・耳鼻咽喉科・眼科・神経科・肛門科
外科・皮膚科・整形外科・リハビリテーション科・その他（ ）

② 在宅療養支援診療所の届出の有無 (有 ・ 無)

③ 病床 (有 (床) ・ 無)

④ 管理者の年齢 (20代・30代・40代・50代・60代・70代・80代以上)

2 医療スタッフの状況をお伺いいたします。

職種	常勤	非常勤
医師	() 人	() 人
看護師	() 人	() 人
その他	() 人	() 人

3 現在、外来で重症心身障害児（者）をフォローされていますか。

(有 ・ 無)

フォローされている場合は4に、されていない場合は5にお進みください。

4 ① 外来でフォロー中の重症心身障害児(者)は何人ですか。 () 人

② フォローされている重症心身障害児(者)について、可能な場合は別表をご記載下さい。

5 重症心身障害児（者）の診療が今後可能でしょうか。

① 現状のままでは対応は (可能 ・ 不可能)

② 条件を整えば対応は (可能 ・ 不可能)

③ 対応できない

以下の設問6，7は5で①現状のままでは対応可能あるいは②条件を整えば可能と回答された方のみ
ご回答下さい。

6 可能な診療についてお伺いします。

① 診療形態

・通院 ・往診 ・訪問診療

- ② 可能な診療内容（複数回答可）
- ・専門分野の診療および検査・体調不良時の初期治療
 - ・予防接種・訪問看護指示書記入・定期的な処方・定期的な健康チェック・医療材料供給
 - ・在宅酸素療法・在宅人工呼吸器管理・気管切開部の管理・在宅経管栄養の管理
 - ・その他（ ）
- 7 重症心身障害児(者)の診療に必要な条件はどれでしょうか。
- ① 患者の状態
- ・通院してくる ・医療ケアがない ・状態が安定している
 - ・その他（ ）
- ② 患者の年齢
- ・小児のみ ・成人のみ ・小児成人どちらでも
 - ・その他（ ）
- ③ 対応可能な医療ケアのレベル
- ・医療ケアは対応不可 ・胃瘻（経管栄養も含む） ・気管切開
 - ・人工呼吸器
 - ・その他（ ）
- ④ 連携・支援等の条件
- ・病状悪化時等に、入院できる病床が確保されている
 - ・通院している病院と診療情報の共有・相談ができる
 - ・他の在宅医との連携等により24時間の対応ができる体制がある
 - ・重症心身障害児（者）の診療等についての研修
 - ・連携できる専門医、かかりつけ医、訪問看護ステーション等の情報
 - ・その他（ ）
- 8 自由意見 今回のアンケートにつき、ご意見をお書きください。

- 9 今後東部療育センター及び墨東病院からの研修のご案内等の情報提供を希望されますか？
- ① 希望する
希望する研修内容があればお書き下さい。（ ）
- ② 希望しない

希望された方のみ、お書き下さい。

連絡方法 ・郵便・FAX・メール
診療所名
ご住所
メールアドレス

どうもご協力ありがとうございました。ご不明な点は下記までお問い合わせください。

問い合わせ先 東京都立東部療育センター 岩崎裕治
電話 03-5632-8070 PHS6001
メールアドレス iwasaki_trc@mtrc.jp

別表

	患者年齢	診療を依頼した 医療機関名	診療形態	診療内容
例	2歳	墨東病院	通院 往診 訪問診療	<ul style="list-style-type: none"> ・体調不良時の初期診療・予防接種 ・訪問看護の指示書記入 定期的な処方 ・定期的な健康チェック・医療材料供給 ・在宅酸素療法・在宅人工呼吸器管理 ・気管切開部の管理・在宅栄養の管理
1			通院 往診 訪問診療	<ul style="list-style-type: none"> ・体調不良時の初期診療・予防接種 ・訪問看護の指示書記入・定期的な処方 ・定期的な健康チェック・医療材料供給 ・在宅酸素療法・在宅人工呼吸器管理 ・気管切開部の管理・在宅栄養の管理
2			通院 往診 訪問診療	<ul style="list-style-type: none"> ・体調不良時の初期診療・予防接種 ・訪問看護の指示書記入・定期的な処方 ・定期的な健康チェック・医療材料供給 ・在宅酸素療法・在宅人工呼吸器管理 ・気管切開部の管理・在宅栄養の管理
3			通院 往診 訪問診療	<ul style="list-style-type: none"> ・体調不良時の初期診療・予防接種 ・訪問看護の指示書記入・定期的な処方 ・定期的な健康チェック・医療材料供給 ・在宅酸素療法・在宅人工呼吸器管理 ・気管切開部の管理・在宅栄養の管理
4			通院 往診 訪問診療	<ul style="list-style-type: none"> ・体調不良時の初期診療・予防接種 ・訪問看護の指示書記入・定期的な処方 ・定期的な健康チェック・医療材料供給 ・在宅酸素療法・在宅人工呼吸器管理 ・気管切開部の管理・在宅栄養の管理
5			通院 往診 訪問診療	<ul style="list-style-type: none"> ・体調不良時の初期診療・予防接種 ・訪問看護の指示書記入・定期的な処方 ・定期的な健康チェック・医療材料供給 ・在宅酸素療法・在宅人工呼吸器管理 ・気管切開部の管理・在宅栄養の管理

大変お手数ですが、5名以上の患者をご診療されている場合には
この用紙をコピーしてお使い下さい。

医療機関アンケート(診療所)

重症心身障害児（者）の定義は以下の①②③全てに当てはまる方とします。

- ① 18歳以下で発症し、年齢の上限はなし
- ② 運動機能は寝たきりから自力座位まで
- ③ 知的な遅れあり、言語での意思疎通が困難

重症心身障害児（者）とは

「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複した状態にある児童を重症心身障害児という。児童福祉法上の概念で18歳までにその状態になった方である。

運動能力は寝たきりから自力座位程度まで、「身体障害者手帳」における下肢機能若しくは体幹機能が1級又は2級程度、知能指数は1035未満、「愛の手帳」における総合判定が1度または2度程度である。」

それぞれの質問の当てはまる部分の□にチェック✓をお願い致します。

() 内には具体的な記載をお願い致します。

① 診療所の所在地をお伺い致します。

- 中央区 墨田区 江東区 江戸川区

② 現在、重症心身障害児（者）を診療されていますか。(定期診療、一時的診療を含む)

- はい いいえ

⇒ 「はい」の方は③にお進み下さい。
「いいえ」の方は④にお進み下さい。

③ 外来診療中の重症心身障害児（者）は何名ですか。 () 人

④ 今後、重症心身障害児（者）の診療が可能でしょうか。

- 現状診療可能 条件が整えば診療可能 診療不可能

⇒ 「現状診療可能」または「条件が整えば診療可能」の方は⑤にお進み下さい。
「診療不可能」の方は⑥にお進み下さい。

⑤ 診療内容に関する質問(複数回答可)

可能な診療	
診療形態	<input type="checkbox"/> 通院 <input type="checkbox"/> 往診 <input type="checkbox"/> 訪問診療
可能な診療内容	<input type="checkbox"/> 定期的な健康チェック <input type="checkbox"/> 定期的な処方 <input type="checkbox"/> 主治医意見書記入 <input type="checkbox"/> 訪問看護指示書記入 <input type="checkbox"/> 予防接種 <input type="checkbox"/> 体調不良時の初期治療 <input type="checkbox"/> 専門分野の診療及び検査 <input type="checkbox"/> 在宅経管栄養の管理 <input type="checkbox"/> 在宅酸素療法 <input type="checkbox"/> 気管切開部の管理 <input type="checkbox"/> 在宅人工呼吸器管理 <input type="checkbox"/> 医療材料供給(在宅療養指導管理料の保険薬局での対応含む) <input type="checkbox"/> その他()
重症心身障害児（者）の診療に必要な条件	
患者の年齢	<input type="checkbox"/> 条件なし <input type="checkbox"/> 条件あり()歳～()歳
患者の状態	<input type="checkbox"/> 通院してくる <input type="checkbox"/> 医療的ケアがない <input type="checkbox"/> 状態が安定している <input type="checkbox"/> その他()

⇒次ページへお進み下さい

連携・支援 の条件	<input type="checkbox"/> 病院に主治医がいる <input type="checkbox"/> 病状悪化時などに、入院できる病床が確保されている <input type="checkbox"/> 病状についてインフォームドコンセントが行われている <input type="checkbox"/> 通院している病院と診療情報の共有・相談が出来る <input type="checkbox"/> 他の在宅医との連携により、24時間の対応が出来る体勢がある <input type="checkbox"/> 連携できる専門医、かかりつけ医、訪問看護ステーション等の関係機関の情報がある <input type="checkbox"/> 重症心身障害児（者）の診療等に関する研修 <input type="checkbox"/> その他（ ）
重症心身障害児（者）の診療に関しての医療機関名簿に、貴院の情報を掲載させていただいても宜しいでしょうか。	
<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ	
→「はい」と回答された方は、公開範囲をご回答下さい。	
<input type="checkbox"/> 条件なく公開可能（保護者向け医療機関名簿、ニューズレターやホームページへの掲載） <input type="checkbox"/> 医師会、医療機関限定で公開可能 <input type="checkbox"/> 医師会、医療機関、区市町村障害・保健衛生主管部署、及び保健所限定で可能	

- ⑥ 差し支えなければ「診療不可能」の理由をお応え下さい。（複数回答可）
- 設備的な課題がある（スペースが狭い、エレベータを設置していない等）
 - 人員体制の問題
 - 重症心身障害児（者）の診療経験がない
 - 重症心身障害児（者）の診療に関する知識や情報が足りない
 - その他（ ）

⑦ 今回のアンケートについて、自由意見をお書き下さい。

- ⑧ 当事業に参加されたことはありますか（研修会等）
- はい いいえ

⑨ 当事業に関して、ご意見をお聞かせ下さい。

○ 今回頂いた回答の個別のデータに関して、許可なく第三者に提供・開示することはありません。（名簿の掲載に関しては⑤の公開範囲で確認させて頂いております）回答は、全て統合した形で集計・発表等させて頂きしますので、個人名などを使用することはありません。差し支えなければ、下記へ連絡先等のご記入をお願い致します。

医療機関名			
ご住所			
TEL		FAX	
Eメール			

ご協力ありがとうございました。

医療機関アンケート（病院）

重症心身障害児（者）の定義は以下の①②③全てに当てはまる方とします。

- ① 18歳以下で発症し、年齢の上限はなし
- ② 運動機能は寝たきりから自力座位まで
- ③ 知的な遅れがあり、言語での意思疎通が困難

重症心身障害児（者）とは
 「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複した状態にある児童を重症心身障害児という。児童福祉法上の概念で18歳までにその状態になった方である。運動能力は寝たきりから自力座位程度まで、「身体障害者手帳」における下肢機能若しくは体幹機能が1級又は2級程度、知能指数は1035未満、「愛の手帳」における総合判定が1度または2度程度である。」

それぞれの質問の当てはまる部分の□にチェック✓をお願い致します。
 () 内には具体的な記載をお願い致します。

1 現在、重症心身障害児（者）を診療されていますか。

はい いいえ

2 入院等の診療に関する質問

重症心身障害児（者）の緊急時（急変時）の診療は可能でしょうか。	
<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ	
⇒「はい」と回答された方	
入院について	<input type="checkbox"/> 入院可能 <input type="checkbox"/> 条件により入院可能 <input type="checkbox"/> 入院不可能
重症心身障害児（者）の入院の受入れに必要な条件	
患者の状態や条件	<input type="checkbox"/> 定期的な通院をしている <input type="checkbox"/> 年齢 <input type="checkbox"/> 条件なし <input type="checkbox"/> 条件あり ()歳 ~ ()歳 <input type="checkbox"/> 家族の付き添いがある <input type="checkbox"/> その他 ()
連携・支援の条件	<input type="checkbox"/> 他院に主治医がいる <input type="checkbox"/> 急性期のみの対応なら可能 <input type="checkbox"/> 急性期を過ぎた方の対応なら可能 <input type="checkbox"/> 入院が長期化した際、転院等で連携できる病院がある <input type="checkbox"/> 在宅医との連携がある <input type="checkbox"/> 連携できる専門医、かかりつけ医、訪問看護ステーション等の関係機関の情報がある <input type="checkbox"/> 重症心身障害児（者）の診療等に関する研修 <input type="checkbox"/> その他 ()
レスパイト入院（家族の休息・用事等のための入院）や、東京都在宅療養児一時受入事業を実施されていますか	
<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ	

次ページへお進み下さい

⇒前ページからの続き

重症心身障害児（者）の診療に関しての医療機関名簿に、貴院の情報を掲載させていただいても宜しいでしょうか。

はい いいえ

⇒「はい」と回答された方は下記の公開範囲についてご解答下さい。

- 条件なく公開可能（保護者向け医療機関名簿、ニューズレターやホームページへの掲載）
医師会、医療機関限定で公開可能
医師会、医療機関、区市町村障害・保健衛生主管部署、及び保健所限定で可能

3 以下、外来についての質問です。差し支えなければご回答お願い致します。
今後、重症心身障害児（者）の診療が可能でしょうか。

現状診療可能 条件が整えば診療可能 診療不可能

⇒ 「現状診療可能」または「条件が整えば診療可能」の方は4にお進み下さい。

4 診療内容に関する質問（複数回答可）

可能な診療	
診療形態	<input type="checkbox"/> 通院 <input type="checkbox"/> 往診 <input type="checkbox"/> 訪問診療
可能な診療内容	<input type="checkbox"/> 定期的な健康チェック <input type="checkbox"/> 定期的な処方 <input type="checkbox"/> 主治医意見書記入 <input type="checkbox"/> 訪問看護指示書記入 <input type="checkbox"/> 予防接種 <input type="checkbox"/> 体調不良時の初期治療 <input type="checkbox"/> 専門分野の診療及び検査 <input type="checkbox"/> 在宅経管栄養の管理 <input type="checkbox"/> 在宅酸素療法 <input type="checkbox"/> 気管切開部の管理 <input type="checkbox"/> 在宅人工呼吸器管理 <input type="checkbox"/> 医療材料供給（在宅療養指導管理料の保険薬局での対応含む） <input type="checkbox"/> その他（)

5 今回のアンケートについて、自由意見をお書き下さい。

6 当事業に参加されたことはありますか（研修会、連絡会等）

はい いいえ

7 当事業に関して、ご意見をお聞かせ下さい。

○ 今回頂いた回答の個別のデータに関して、許可なく第三者に提供・開示することはありません。（名簿の掲載に関しては⑤の公開範囲で確認させて頂いております）回答は、全て統合した形で集計・発表等させて頂きまので、個人名などを使用することはありません。差し支えなければ、下記へ連絡先等のご記入をお願い致します。

医療機関名			
診療科目	<input type="checkbox"/> 内科	<input type="checkbox"/> 小児科	<input type="checkbox"/> その他（)科
ご住所			
TEL		FAX	
Eメール			

ご協力ありがとうございました。

東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業アンケート

1 貴院では重症心身障害児（者）（これ以降は「重症児（者）」と呼びます）の診療を現在されていますか。

該当する欄にチェック をお願いします。

- はい
- いいえ

2 問1で「はい」とご回答の先生にお聞きます。

診療されている患者様の年齢、性別、診療形態、連携病院についてお教えてください。

<例>のように、年齢、性別の記入と、その他の項目では該当欄にチェック をお願いします。

	<例>					
現在の年齢	2歳10か月					
性別	女					
診療形態	来院	<input checked="" type="checkbox"/>				
	往診					
	訪問診療					
連携病院	地域病院	<input checked="" type="checkbox"/>				
	大学病院					
	東京都立 小児総合医療センター					
	国立成育医療研究センター					
	療育センター (重症心身障害児施設)	<input checked="" type="checkbox"/>				

3 重症児（者）の診療に関して、かかりつけ医としてどの診療内容なら関わることができますか。

該当欄にチェック をお願いします。

診察内容	ぜひやりたい	可能	条件次第	条件整っても困難	不可能	不明
① 通院						
② 往診						
③ 訪問診療						
④ 定期的な健康チェック						
⑤ 定期的な処方						
⑥ 訪問看護指示書記入						
⑦ 予防接種						
⑧ 体調不良時の初期治療						
⑨ 専門分野の診察および検査						
⑩ 経管栄養の管理						
⑪ 酸素療法						
⑫ 気管切開部の管理						
⑬ 人工呼吸器管理						
⑭ 医療材料供給						

4 重症児（者）の診療をするために、必要な条件は何ですか。

該当する欄にチェック をお願いします。（複数回答可）

- 来院のみ
- 患者の状態が安定している
- 患者の年齢による ⇒ 0～3歳 、3～15歳 、15歳以上
- 医療ケア（経管、気管切開、人工呼吸など）がない
- 病状が悪化した時などに、入院できる病床が確保されている
- 退院にあたり、医療ケアに関する家族指導が十分に行われている
- 入院あるいは通院している医療機関の医師から、病状についてインフォームドコンセントが行われている
- 通院している病院と診療情報の共有・相談ができる
- 他の在宅医との連携等により24時間の対応ができる体制がある
- 短期入所やリハビリテーション実施医療機関の医師と情報が共有できる
- 重症児（者）の診察等の研修がある
- その他 [

5 重症児（者）についてお知りになりたいことはどんなことがありますか。（研修会等にて展開したいと思います）

該当する欄にチェック をお願いします。

- 重症児（者）によくみられる症状、病態、対応（呼吸器、消化器、栄養・摂食・嚥下、緊張、姿勢保持）
- 重症児（者）に必要な福祉サービス等
- 重症心身障害児（者）施設（療育センター）について
- その他 [

6 今までに在宅医療をなさったご経験から困った事など、ご意見がありましたらお教えてください。

7 最後に先生のご専門をお聞かせください。該当する欄にチェック をお願いします。

- | | | |
|-------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 内科 | <input type="checkbox"/> 外科 | <input type="checkbox"/> 眼科 |
| <input type="checkbox"/> 小児科 | <input type="checkbox"/> 皮膚科 | <input type="checkbox"/> 神経内科 |
| <input type="checkbox"/> 整形外科 | <input type="checkbox"/> 耳鼻咽喉科 | <input type="checkbox"/> その他 [|

8 今後予定している研修会のご案内等の情報提供をさせていただきたいので、よろしければご連絡先をお願いいたします。

また、調査結果の送付をご希望の方は右欄のチェック をお願いします。 調査結果の送付を希望

.....
 医院名・担当医師のお名前

.....
 連絡先

.....
 e-mail

◆◆◆ お忙しいなかでアンケートにご協力いただき、大変ありがとうございました。 ◆◆◆

医療機関アンケート（診療所）

重症心身障害児（者）の定義は以下の①②③全てに当てはまる方とします。

- ① 18歳以下で発症し、年齢での上限はなし
- ② 運動機能は寝たきりから自力座位まで
- ③ 知的な遅れあり、言語での意思疎通が困難

それぞれの質問の当てはまる部分の□にチェック✓をお願い致します。
 () 内には具体的な記載をお願い致します。

① 診療所の所在地をお伺い致します。

- 立川市 国立市 昭島市 国分寺市 東大和市

② 現在、重症心身障害児（者）を診療されていますか。（定期的診療、一時的診療を含む）

- はい いいえ

⇒ 「はい」の方は③にお進み下さい。
 「いいえ」の方は④にお進み下さい。

③ 外来診療中の重症心身障害児（者）は何名ですか。 () 人

④ 今後、重症心身障害児（者）の診療が可能でしょうか。

- 現状診療可能 条件が整えば診療可能 診療不可能

⇒ 「現状診療可能」または「条件が整えば診療可能」の方は⑤にお進み下さい。
 「診療不可能」の方は⑥にお進み下さい。

⑤ 診療内容に関する質問（複数回答可）

可能な診療	
診療形態	<input type="checkbox"/> 通院 <input type="checkbox"/> 往診 <input type="checkbox"/> 訪問診療
可能な診療内容	<input type="checkbox"/> 定期的な健康チェック <input type="checkbox"/> 定期的な処方 <input type="checkbox"/> 主治医意見書記入 <input type="checkbox"/> 訪問看護指示書記入 <input type="checkbox"/> 予防接種 <input type="checkbox"/> 体調不良時の初期治療 <input type="checkbox"/> 専門分野の診療及び検査 <input type="checkbox"/> 在宅経管栄養の管理 <input type="checkbox"/> 在宅酸素療法 <input type="checkbox"/> 気管切開部の管理 <input type="checkbox"/> 在宅人工呼吸器管理 <input type="checkbox"/> 医療材料供給（在宅療養指導管理料の保険薬局での対応含む） <input type="checkbox"/> その他 ()
重症心身障害児（者）の診療に必要な条件	
患者の年齢	<input type="checkbox"/> 条件なし <input type="checkbox"/> 条件あり () 歳～ () 歳
患者の状態	<input type="checkbox"/> 通院してくる <input type="checkbox"/> 状態が安定している <input type="checkbox"/> 医療的ケアがない <input type="checkbox"/> その他 ()

⇒次ページへお進み下さい

⇒ 前ページからの続き

連携・支援 の条件	<input type="checkbox"/> 病院に主治医がいる <input type="checkbox"/> 病状悪化時などに、入院できる病床が確保されている <input type="checkbox"/> 病状についてインフォームドコンセントが行われている <input type="checkbox"/> 通院している病院と診療情報の共有・相談が出来る <input type="checkbox"/> 他の在宅医との連携により、24時間の対応が出来る体勢がある <input type="checkbox"/> 連携できる専門医、かかりつけ医、訪問看護ステーション等の関係機関の情報がある <input type="checkbox"/> 重症心身障害児（者）の診療等に関する研修 <input type="checkbox"/> その他 （ ）
重症心身障害児（者）の診療に関する医療機関名簿に、貴院の情報を掲載させていただいても宜しいでしょうか。	
<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ	
→ 「はい」と回答された方は、公開範囲をご回答下さい。	
<input type="checkbox"/> 条件なく公開可能（保護者向け医療機関名簿、ニューズレターやホームページへの掲載） <input type="checkbox"/> 医師会、医療機関限定で公開可能 <input type="checkbox"/> 医師会、医療機関、区市町村障害・保健衛生主管部署、及び保健所限定で可能	

- ⑥ 差し支えなければ「診療不可能」の理由をお応え下さい。（複数回答可）
- 設備的な課題がある（スペースが狭い、エレベータ設置していない等）
 - 人員体制の問題
 - 重症心身障害児（者）の診療経験がない
 - 重症心身障害児（者）の診療に関する知識や情報が足りない
 - その他（ ）
- ⑦ 今回のアンケートについて、自由意見をお書き下さい。
- ⑧ 当事業に参加されたことはありますか（研修会等）
- はい いいえ
- ⑨ 当事業に関して、ご意見をお聞かせ下さい。

医療機関名			
ご住所			
TEL		FAX	
Eメール			

ご協力ありがとうございました。

医療機関アンケート（病院）（北多摩西部地域－東大和療育センター実施）

重症心身障害児（者）の定義は以下の①②③全てに当てはまる方とします。

- ① 18歳以下で発症し、年齢での上限はなし
- ② 運動機能は寝たきりから自力座位まで
- ③ 知的な遅れあり、言語での意思疎通が困難

それぞれの質問の当てはまる部分の□にチェック✓をお願い致します。

() 内には具体的な記載をお願い致します。

1 現在、重症心身障害児（者）を診療されていますか。

はい いいえ

2 入院等の診療に関する質問

重症心身障害児（者）の緊急時（急変時）の診療は可能でしょうか。	
<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ	
⇒「はい」と回答された方	
入院について	<input type="checkbox"/> 可能 <input type="checkbox"/> 条件により可能 <input type="checkbox"/> 入院不可能
重症心身障害児（者）の入院の受入れに必要な条件	
患者の 状態や条件	<input type="checkbox"/> 定期的な通院をしている <input type="checkbox"/> 年齢 () 歳 ～ () 歳 <input type="checkbox"/> 年齢問わず <input type="checkbox"/> 家族の付き添いがある <input type="checkbox"/> その他 ()
連携・支援 の条件	<input type="checkbox"/> 他院に主治医がいる <input type="checkbox"/> 急性期のみの対応なら可能 <input type="checkbox"/> 急性期を過ぎた方の対応なら可能 <input type="checkbox"/> 入院が長期化した際、転院等で連携できる病院がある <input type="checkbox"/> 在宅医との連携がある <input type="checkbox"/> 連携できる専門医、かかりつけ医、訪問看護ステーション等の 関係機関の情報がある <input type="checkbox"/> 重症心身障害児（者）の診療等に関する研修 <input type="checkbox"/> その他 ()
レスパイト入院（家族の休息・用事等のための入院）や、東京都在宅療養児一時受入事業を実施されていますか	
<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ	

次ページへお進み下さい

⇒前ページからの続き

重症心身障害児（者）の診療に関する医療機関名簿に、貴院の情報を掲載させていただいても宜しいでしょうか。

はい いいえ 条件あり（ ）

⇒ 「はい」と回答された方は下記の公開範囲についてご回答下さい。

- 条件なく公開可能（保護者向け医療機関名簿、ニューズレターやホームページへの掲載）
 医師会、医療機関限定で公開可能
 医師会、医療機関、区市町村障害・保健衛生主管部署、及び保健所限定で可能

3 以下、外来についての質問です。差し支えなければご回答お願い致します。
 今後、重症心身障害児（者）の診療が可能でしょうか。

現状診療可能 条件が整えば診療可能 診療不可能

⇒ 「現状診療可能」または「条件が整えば診療可能」の方は4にお進み下さい。

4 診療内容に関する質問（複数回答可）

可能な診療	
診療形態	<input type="checkbox"/> 通院 <input type="checkbox"/> 往診 <input type="checkbox"/> 訪問診療
可能な 診療内容	<input type="checkbox"/> 定期的な健康チェック <input type="checkbox"/> 定期的な処方 <input type="checkbox"/> 主治医意見書記入
	<input type="checkbox"/> 訪問看護指示書記入 <input type="checkbox"/> 予防接種 <input type="checkbox"/> 体調不良時の初期治療
	<input type="checkbox"/> 専門分野の診療及び検査 <input type="checkbox"/> 在宅経管栄養の管理
	<input type="checkbox"/> 在宅酸素療法 <input type="checkbox"/> 気管切開部の管理
	<input type="checkbox"/> 在宅人工呼吸器管理 <input type="checkbox"/> 医療材料供給（在宅療養指導管理料の保険薬局での対応含む） <input type="checkbox"/> その他（ ）

5 今回のアンケートについて、自由意見をお書き下さい。

6 当事業に参加されたことはありますか（研修会、連絡会等）

はい いいえ

7 当事業に関して、ご意見をお聞かせ下さい。

医療機関名			
診療科目	<input type="checkbox"/> 内科 <input type="checkbox"/> 小児科 <input type="checkbox"/> その他（ 科）		
ご住所			
TEL		FAX	
Eメール			

ご協力ありがとうございました。

東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業保護者アンケート

重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業を実施するにあたり、在宅で生活されている重症心身障害児（者）の方々の診療に関する現状を教えてください、今後の支援の一助とするため利用している医療機関の把握を行っております。お答えいただける範囲で御回答ください。

《調査に関する同意について》

アンケートへの御協力は任意です。

今回いただいた個人情報は同意を得た今回調査の利用範囲内でのみ使用するものとし、御利用者様の承諾を得ることなく第三者に提供、開示することは一切いたしません。また集計については御協力いただいた方の回答を統合した形で扱いますので個人名などの個人情報を使用することはありません。

アンケート調査に協力することに同意します。

平成 26 年 月 日

御署名

※以下の質問のあてはまる部分に○またはチェック、御記入をお願いいたします。

御本人氏名 性別 男 女 年齢 歳

居住地 中央区 墨田区 江東区 江戸川区

アンケートに答えた方 父 母 兄弟姉妹 その他（ ）

介護者（複数回答可） 父 母 兄弟姉妹 その他（ ）

1 現在利用している目的ごとに診療科目、医療機関名をお答えください。訪問診療や往診を受けている場合は○を記入してください。

目的	診療科目・医療機関名	訪問診療 往診
定期的な診療	(小児 科) 富士病院	
定期的な処方箋の発行	(内 科) 東京クリニック	○
小児科・内科以外の診療科目	(歯 科) ソメイ歯科医院	○
定期的な診療	(科)	
	(科)	
	(科)	
	(科)	
定期的な処方箋の発行	(科)	
小児科・内科以外の診療科目	(科)	
	(科)	
体調変調時の診療・相談	(科)	
	(科)	
予防接種	(科)	
リハビリ訓練に関する診療	(科)	
摂食・嚥下に関する診療	(科)	

記入例

2 今までの入院についてお答えください。

(1) 緊急時に入院した病院はありますか。 有り ・ 無し

→有りと答えた方

- ① 入院先の病院名() ()
 ② 上記の入院時、地域の開業医（診療所・クリニック）の関わりが1回でもありましたか。
 有り ・ 無し

(2) 緊急時ではないその他の時に入院した病院はありますか。 有り ・ 無し

→有りと答えた方

- ① 入院先の病院名() ()
 ② 上記の入院時、地域の開業医（診療所・クリニック）の関わりが1回でもありましたか。
 有り ・ 無し

(3) 介護者の体調不良や冠婚葬祭の理由で（レスパイト目的）御本人が入院した病院はありますか。 有り ・ 無し

→有りと答えた方

- ① 入院先の病院名() ()
 ② 上記の入院時、地域の開業医（診療所・クリニック）の関わりが1回でもありましたか。
 有り ・ 無し

3 病院以外のことについてお聞きします。

(1) お住まいの地域の開業医（診療所、クリニック）にかかっていますか。

かかっている ・ かかっていない

→かかっていると答えた方

- ① かかっている地域の開業医（診療所、クリニック）について、それぞれの項目のあてはまるところに○を記入してください。

	そう思う	ややそう思う	どちらでもない	あまり思わない	全く思わない
相談しやすい					
信頼できる					
ケアや専門医への受診等のアドバイスがもらえる					
入院の判断をしてくれる					
定期健診、予防接種などを頼める					
訪問診療または往診してくれる					
自宅から近い					
待ち時間が少ない					

次ページに続く



その他、感じていることがあれば記入してください。

[]

→かかっていると答えた方

- 病院が近いから
- 病院のみの診療で十分と考えているから
- 専門性が必要な病気、状態だから
- 近くで重症心身障害児（者）を診てくれるところを知らないから
- 体調が安定せず、すぐ入院になるから
- 診療できるスペースがないから（車イスで待機するスペースがない）
- 駐車場がないから
- 重症心身障害児（者）への理解があると感じないから
- その他（)

(2) 今後、地域の開業医にかかりたいと思う内容についてお答えください。（複数回答可）

- 定期的な診療
- 体調変動時の診療・相談
- 定期的な処方箋の発行
- 定期健診、予防接種などの診療
- リハビリ訓練に関する診療
- 摂食・嚥下に関する診療
- 小児科・内科以外の診療科目 → ()科()科
- 訪問診療または往診
- かかりたいと思う内容は無い
- その他()

4 現在利用している医療・福祉サービスについてお答えください。（複数回答可）

- 東京都の在宅重症心身障害児（者）訪問事業
- 通所（児童発達支援または生活介護）
- 訪問看護
- 放課後等デイサービス
- 訪問リハビリ
- 短期入所（ショートステイ）
- 在宅訪問薬剤管理指導（薬剤師の訪問）
- 相談支援事業所（サービス等利用計画）
- 薬剤の宅配サービス
- 訪問介護（ヘルパー）
- 行政担当者との相談（保健師、福祉ワーカー）
- 入浴サービス（訪問・通所）
- その他()

御協力ありがとうございました。

地区	医療機関名	診療科目	通院	住診	訪問診療	定期的な健康チェック	定期的な処方	主治医意見書記入	訪問看護指示書記入	予防接種	体調不良時初期治療	専門分野の診療・検査	在宅経管栄養管理	在宅酸素療法	気管切開部管理	人工呼吸器管理	医療材料供給	その他	年齢	可能な診療内容およびコメント	
1 A区	Aクリニック A区〇町△-□-× 03-〇〇〇〇-△△△△	内科	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○				
2 A区	B診療所 A区□町〇-□-△ 03-〇〇〇〇-△〇〇×	内科、麻酔科	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		3～18歳	状態が重症でも可能です。	
3 A区	C在宅クリニック A区〇△町×-〇-□ 03-〇〇〇△-□×〇〇	内科、消化器内科、循環器内科、呼吸器内科、腎臓内科、代謝内科、内分泌内科、神経内科、リウマチ科、リハビリテーション科、外科、呼吸器外科、脳神経外科、整形外科、皮膚科、耳鼻いんこう科	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		15歳～	診療情報提供があると良いです。	
4 A区	D小児科医院 A区××町〇〇-□-△△ 03-〇〇〇△-××〇〇	小児科、内科	○	△	△	○	○	△	○	○	○	○	△	△	△	△	○		～20歳	成人は対応できません。 在宅診療開始に向け準備中です。	
5 B区	E内科診療所 B区△〇町□-×-〇 △ビル2階 03-〇〇〇□□-〇〇△△	内科、循環器内科、アレルギー科、糖尿病内科	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○							エレベーターがありません。
6 B区	Fクリニック B区××町〇-△-□ 03-〇〇〇□□-□〇△×	整形外科、リウマチ科、リハビリテーション科	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○					○				

単純気管切開の事例

○事例：26歳・女性

基礎情報

原因疾患	先天性サイトメガロウイルス感染症による痙性四肢麻痺、知的障害、てんかん、難聴
基礎情報	痙性四肢麻痺、寝たきり、摂食嚥下困難
医療処置	気管内吸引、吸入 経鼻胃管から経管栄養
家族状況	父、母、本人

1 経過

満期産で仮死なく出生。

生後3ヶ月から股関節の開排に制限があり、小頭症もみられたためA病院を受診し、先天性サイトメガロウイルス感染症と診断された。

3歳からてんかんを発症しB病院で定期的に抗けいれん剤の処方を受けるようになった。6歳時にC療育センターを受診し理学療法、言語療法を開始した。B病院の主治医への信頼が厚く主治医の転勤にともない転勤先の病院へ転院し定期受診、抗けいれん薬などの処方を受けていた。

10歳から喘鳴や喀痰が増加し、吸引を必要とするようになった。脊柱側彎の進行がみられた。

18歳からC療育センターの短期入所を利用するようになった（1年に2、3回）。入所中はマッシュ食を摂取し、液体摂取時のむせ込みが確認されていた。その後気管支炎を反復するようになった。特別支援学校高等部を卒業後にD障害者センターで通所を開始した。

20歳時肺炎のためC療育センターに医療入院した。胸部CTで脊柱側彎による左主気管支の狭窄病変と左下葉の無気肺を認めた。退院後にC療育センターで摂食・嚥下外来を受診し摂食指導を受けるようになった。その後も肺炎、気管支炎を反復しC療育センター外来で抗菌薬の処方などを受けていた。

25歳時に重症肺炎を発症しE医療センターに入院。呼吸不全が進行し挿管、人工呼吸器管理を必要とした。抜管困難のため単純気管切開術を受けた。術後の機能回復、病状安定、退院に向けての準備目的でC療育センターへ転院した。入院中に経鼻胃管栄養の実施、気管内吸引、気管カニューレ交換などの手技を母親に指導し、在宅支援会議を開いて調整した後に自宅退院とした。自宅に退院後は、両親のかかりつけ医であったF病院が

気管切開のある事例

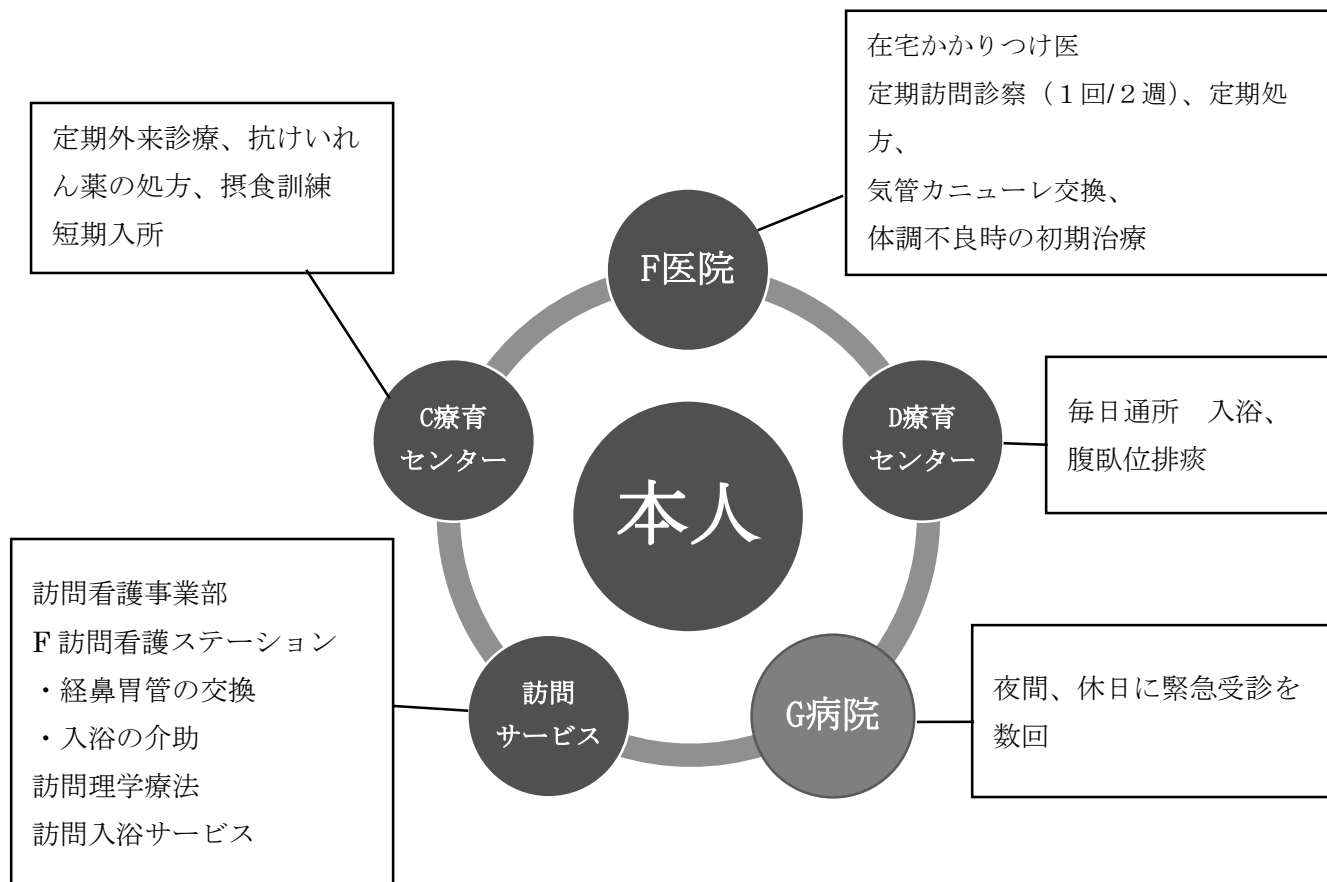
訪問診療を含めた在宅かかりつけ医を引き受けてくださり、定期診察、気管カニューレ交換、体調不良時の初期治療を行っている。退院後は定期的に短期入所を継続している。

2 連携の実際

幼児期、学齢期は重篤な気道感染症の発症がなかったので入院治療を必要とすることはなく、医療機関との関わりは病院外来で抗てんかん薬の処方を受けるにとどまっていた。学齢期は重症児（者）療育施設との関わりは訓練が主体であったが、高等部を卒業する頃から誤嚥などによる気道感染症の頻度が増え悪化しやすくなり、外来での抗菌薬治療や必要に応じて入院治療を受けるようになった。日常的に喀痰が多いため D 障害者センターでも C 療育センターの主治医と相談しながら腹臥位を取り入れて排痰をすすめる等の活動を取り入れていた。25 歳時に急激な呼吸状態の悪化から単純気管切開術を受け、経管栄養を導入し、医療ケアが急に増えた。退院支援の過程で地域に在宅かかりつけ医が見つかり、D 障害者センター、C 療育センターとの連携関係が以前からできていたことから比較的順調に在宅生活に適応することができた。単純気管切開術後から 1 年近く経過するが、日に日に活気良好となり毎日の通所、定期的な短期入所を安定して利用できている。在宅生活開始後に、軽微な気道感染症や経鼻胃管のトラブル等で緊急受診や緊急入院が必要になったことがあり、地域で緊急受診や入院ができる病院との関係構築が今後の課題の一つである。

気管切開のある事例

○ 26歳時の支援機関



3 解説

【 気管切開とは 】

（重症心身障害児在宅療育支援マニュアル46～51ページを参照）

緊急的に施行されることが多い単純気管切開術では、術後にも誤嚥のリスクが残り、時に術前よりも誤嚥が増悪することがあるので頻回の吸引など十分な対応が必要である。単純気管切開術後に、誤嚥が原因と考えられる気道感染症を反復する場合、体位交換の度に気道内に唾液等がおちこみ苦痛が強い場合、頻回の吸引が必要な場合には、喉頭気管分離術や喉頭全摘術、気管切開術＋声門閉鎖術、喉頭気管分離術＋気管食道吻合術のような誤嚥を防止する手術が行われる。

気管切開後のトラブル：

主なものは肉芽形成と腕頭動脈瘤である。気管孔周囲とカニューレの彎曲部分や先端部分と接触している気管内壁が、肉芽が形成されやすい部位となる。気管カニューレの彎曲等が気管の形態に合致していないときに形成されやすいので、定期的に気管ファイバ

気管切開のある事例

ーで気管カニューレのフィッティングや肉芽形成がないか確認し適切な形状のカニューレを選択し固定方法を工夫する。

首を反り返らせやすい緊張の強い重症児（者）ではカニューレの先端が気管の前壁を圧迫して肉芽を形成しやすいので特に注意が必要である。その付近には腕頭動脈が横切っており、緊張が強く胸郭扁平化のある患者さんではカニューレが腕頭動脈を圧迫して阻血状態を起こし、瘻孔を形成し致死的な大出血を引き起こすことがあるので特に慎重に評価をする必要がある。ヘリカル CT や MRI で気管カニューレの位置と気道周囲の血管との関係をよく把握しカニューレの長さや形状、固定方法についても Y ガーゼやスポンジ用の医療材料を組み合わせるよう適切になるように確認する。気管孔の形成位置が下方で、カニューレや先端部分がどう工夫しても腕頭動脈を圧迫してしまい、致死的な経過が予測される時には、予防的に腕頭動脈離断術を施行する場合もある。

コラム

通園、通所：日中活動

障害者総合支援法及び児童福祉法に基づく事業、福祉サービスである。利用する場合は区市町村の窓口申請が必要がある。就学前の障害児が通う障害児通園・通所は平成24年4月から「児童発達支援」に一元化され、事業形態としては、センターと事業の2種類となった。

18歳以上は、障害者総合支援法による生活介護による給付事業となっている。

通所は、専門のスタッフによる療育・訓練により子供の発達を促し、楽しみを提供する。また親への支援として、親同士のつながりのサポートなど、親にとっても温かく楽しい場であり、交流の場となるよう配慮されている。対象年齢（利用開始）はそれぞれの施設、子供の状況による。親子通所が原則の所が多い。対象となる子供の障害の程度などにより、施設のサービス内容に特色があるので、まずは見学してみることを勧める。

参照 「重症心身障害児在宅療育支援マニュアル」193ページ

東京都重症心身障害児（者）

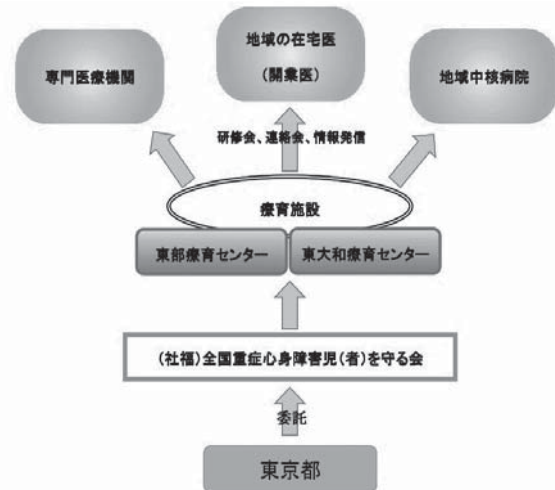
在宅医療ケア体制整備モデル事業ニュースレター



第2回 平成27年3月発行

東部療育センターでは、東京都からの委託を受け、平成25年度からの3年間、「東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業」を実施しています。

この事業は、在宅生活を送る重症心身障害児（者）の方々が、住み慣れた地域で医療ケアを受けながら安心して生活できるよう重症心身障害児についての理解を深めると共に、診療に携わる医療機関との連携体制づくりや役割分担の推進を図り、重症心身障害児（者）の診療を行う、「かかりつけ医」を増やす取り組みを行います。



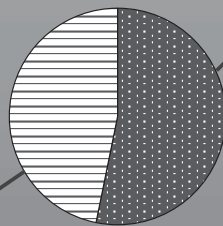
保護者調査を実施しました

モデル地区（中央区、墨田区、江東区、江戸川区）にお住まいで、東部療育センターを利用されている方々の保護者を対象として、利用されている医療機関や医療・福祉サービス、今までの入院について、また今後の開業医の利用の要望等を聞き取りによる調査を実施しました。

病院以外で地域の診療所やクリニックにかかっていますか？

- 病院で十分と考えている
- 専門性が必要
- 病院が近い
- 設備上の課題(診療スペース等)がある
- 診てくれるところを知らない

かかっていない (66人)
47%



かかっている (75人)
53%

- 相談しやすい
- 定期健診や予防接種を頼める
- 自宅から近い
- 家族全員でかかっている
- 設備が狭い

調査を実施した全体の半数以上が、病院のみでなく、地域の診療所やクリニックを利用されていました。主疾患は病院の主治医にかかり、風邪や予防接種、歯科や耳鼻科などの他科目を、地域の診療所やクリニックを利用されている方が多くいらっしゃいました。

⇒ 次ページへ続く

⇒ 続き

また、医療・福祉サービスは、「訪問看護」、「訪問リハビリ」、「短期入所」、「通所」、「ヘルパー」等を必要に応じて利用されていました。重症心身障害児（者）と介護する家族の在宅生活を安心して送るためには、様々な関係機関で連携しながら支えることが必要とされています。



事例集、かかりつけ医名簿を作成しました

（在宅重症心身障害児（者）の在宅診療事例集）

在宅の重症心身障害児（者）の診療に関する事例をまとめたものを作成しました。在宅診療の事例や具体的な医療ケア（気管切開、経管栄養など）について、地域での生活を支える関係機関との連携についても紹介しています。

（かかりつけ医名簿）

平成 25 年度に実施した「かかりつけ医調査」より、重症心身障害児（者）を診療可能な医療機関名簿「かかりつけ医名簿」を作成しました。是非、医師間の診療連携や、ご家族からの相談に活用していただきたいと思います。

※上記「事例集」と「かかりつけ医名簿」は、モデル地域内の医療機関向けに 3 月下旬～4 月上旬頃郵送にて配布させて頂く予定です。また、守る会と東京都で作成した療育マニュアルも併せて送らせて頂きます。

今後の予定

医療機関調査へのご協力をお願い

モデル地区内（中央区、墨田区、江東区、江戸川区）の医療機関向けに重症心身障害児（者）の診療に関する調査を実施します。重症心身障害児（者）の受け入れの状況や条件、ご意見などをお伺いする予定です。ご多忙の中申し訳ありませんが、ご協力を宜しくお願い致します。

※アンケートは後日郵送にて送らせていただく予定です。（5 月～6 月頃）

ご質問やご意見がございましたら、下記問い合わせ先までご連絡下さい。
今後とも宜しくお願い致します。

【問い合わせ】

東京都立東部療育センター
東京都江東区新砂 3-3-25
TEL 03-5632-8088
FAX 03-5632-8081
地域療育支援室 堀江、後藤



東京都重症心身障害児（者）

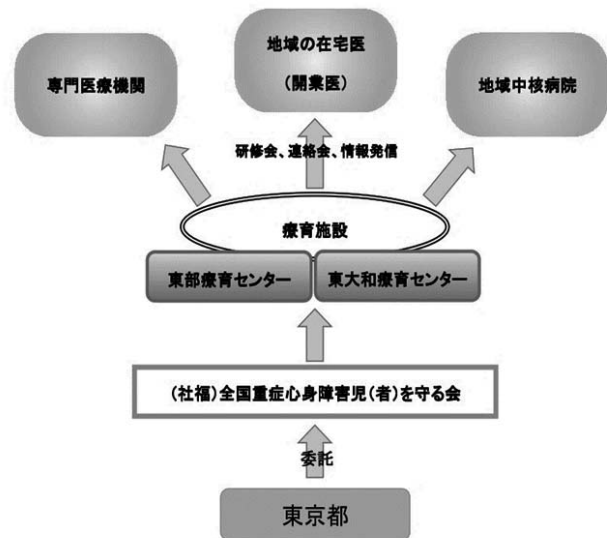
在宅医療ケア体制整備モデル事業ニュースレター



平成 26 年 10 月 発行

東部療育センターでは、東京都からの委託を受け、平成 25 年度からの 3 年間、「東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業」を実施しています。

この事業は、在宅生活を送る重症心身障害児（者）の方々が、住み慣れた地域で医療ケアを受けながら安心して生活できるよう重症心身障害児（者）の診療に携わる医療機関との連携体制づくりや役割分担の推進を図り、重症心身障害児（者）の診療を行うかかりつけ医を増やす取り組みを行います。



事業実施の背景

在宅の重症心身障害を持つ方々が安心して地域生活を継続していくために、生活を支える基盤として、短期入所や通所等のサービスに加え、医療基盤の確保が必要。

- 重症心身障害児（者）が生活する地域で診療可能な医療機関に結びつける仕組みづくり
- かかりつけ医の診療を支援する条件整備
- 地域開業医、地域中核病院、療育施設の連携と役割分担

⇒ 裏面へ続く

実施内容

対象地区：中央区、墨田区、江東区、江戸川区

連絡会

地域の診療所、病院医師等をメンバーとし、事業の進め方や連携の方法について検討を行います。

研修会

診療に必要とされる内容について研修会を開催します。
事例検討等を含め、要望を取り入れながら幅広い内容で行っています。



調査

実情に即した事業を行うために、医療機関や当事者向けにアンケート調査を行いました。

情報発信

在宅の重症心身障害児（者）の診療に関する情報を、地域の医療機関や重症心身障害を持つ方々及びその保護者に発信します。例）ニュースレター、医療機関名簿 等

今後の予定

皆様にご協力頂いた保護者向け調査等を踏まえ、実際の状況やニーズに即した取り組みを行っていく予定です。今後も皆様のご協力をいただきながら当事業を進めさせていただき、ニュースレター等で調査結果や取り組み、進捗状況についてご報告させていただきます。今後とも宜しくお願い致します。

【問い合わせ】

東京都立東部療育センター
東京都江東区新砂 3-3-25
TEL 03-5632-8088
FAX 03-5632-8081
地域療育支援室 堀江、後藤



東京都重症心身障害児（者） 在宅医療ケア体制整備モデル事業 ニュースレター 第5号

平成27年9月発行
東京都立東大和療育センター

東大和療育センターでは東京都からの委託を受け、平成25年度から3年間、「東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業」を実施しております。本ニュースレターは、事業の一環としてモデル地域内（立川市、国立市、昭島市、国分寺市、東大和市）の医療機関の皆様にも本事業の活動状況などをお伝えするために発行しております。

☆第2回 医療機関向け調査の実施

平成25年度に実施いたしましたモデル地域内の医療機関の皆様へのアンケート調査を、当事業最終年度に再度実施させていただきました。北多摩西部のモデル地域内の389診療所と20病院を対象に、重症心身障害児（者）の診療にご協力いただける状況を教えていただきました。なお集計結果は公開いたしますが、個別でご希望のかたはご連絡いただければ概要をお送りいたします。

お忙しい中をたくさんのご回答をいただき大変ありがとうございました。前回よりさらに重症心身障害児（者）の診療への理解を深めていただき、かかりつけ医としてご協力いただける医療機関も増えました。また残っている課題なども明確となり、今後の活動に活かしていきたいと考えております。

☆重症心身障害児（者）の診療に関する

かかりつけ医名簿 モデル地域（北多摩西部）版

今回の医療機関の皆様へのアンケート調査の結果から重症心身障害児（者）の診療にご協力いただける医療機関様の名簿を更新することとなりました。前回の一覧より医療機関数が増えたことを心より感謝申し上げます。名簿は医師会およびモデル地域の医療機関様に、今秋に送付する予定としております。



☆ 都立東大和療育センター ☆

重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している重症心身障害児（者）のための施設です。

長期入所、短期入所、通所事業、外来診療などを実施しています。障害を持つ人も持たない人も共に生きる社会をつくるため、地域の人々との交流の場などを提供しています。



東京都立東大和療育センター 東大和市桜が丘 3-44-10

東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業 お問い合わせ 042-567-0242

-1-

東京都重症心身障害児（者）

在宅医療ケア体制整備モデル事業 ニュースレター 第5号

平成27年9月発行
東京都立東大和療育センター

☆ 連絡会

6月23日に開催いたしました平成27年度第1回の連絡会では平成26年度の事業結果の最終報告と、平成27年度の事業計画について検討しました。事業の最終年度にあたり、原点にもどって課題とされている内容を再確認いたしました。

☆ 研修会

7月14日は立川市医師会との共催で立川市医師会館にて、日本歯科大学口腔リハビリテーション多摩クリニックで診療されている田村文誉先生に、障害のある方の摂食指導として「摂食嚥下機能の発達および重症心身障害児（者）の摂食嚥下障害」についてお話いただきました。また、当センター小児科西條医長から「重症心身障害児（者）の摂食嚥下障害と経腸栄養」と摂食嚥下障害看護認定看護師川原看護長から経腸栄養剤の種類について講演いたしました。

今回は歯科医の方を含め様々な分野からのご参加をいただきました。お忙しい中のご参加をどうもありがとうございました。なお、研修会は今後も開催を予定しており、次回は10月に「重症心身障害児（者）の方の福祉制度と福祉サービス」を予定しておりますので、ぜひ皆様のご参加をお願い申し上げます。

ニュースレターは、奇数号が医療機関様向け、偶数号が保護者様向けの発行となっております。



第4回 連絡会の様子



第6回 研修会の様子



東京都重症心身障害児（者）
在宅医療ケア体制整備モデル事業 ニュースレター 第6号

平成27年 9月発行
東京都立東大和療育センター

東大和療育センターでは東京都からの委託を受け、平成25年度から3年間、「東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業」を実施しております。本ニュースレターでは事業の報告などを載せて作っております。

★第2回 医療機関向け調査の実施

平成25年度に実施いたしました医療機関の皆様へのアンケート調査を、当事業最終年度に再度実施させていただきました。北多摩西部のモデル地域内の389診療所と20病院を対象に、重症心身障害児（者）の診療にご協力いただける状況を教えていただきました。

前年より回答数も増えて、重症心身障害児（者）をとりまく環境の改善にご理解いただけるようになりました。この結果から、平成26年度に公開いたしましたかかりつけ医名簿の更新を行い、今秋には新たに皆様へお知らせできるかと思えます。

★連絡会・研修会

6月23日に開催した連絡会では平成27年度の事業計画の検討をしました。医師等を対象とした研修会は、7月14日に立川市医師会と共催で重症心身障害児（者）の嚥下・摂食障害についての講演を行いました。

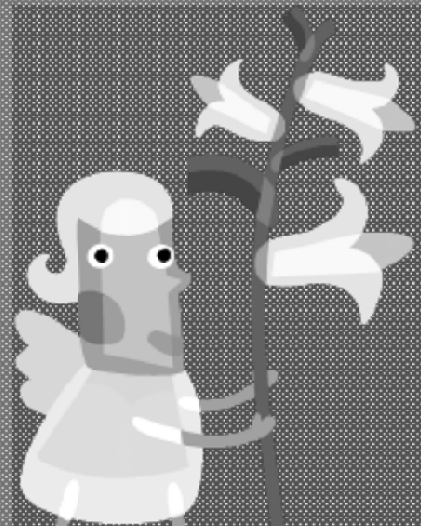
ニュースレターは、奇数号は医療機関様向け、偶数号は保護者様向けの発行となっております。



☆ 都立東大和療育センター ☆

重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している重症心身障害児（者）のための施設です。

長期入所、短期入所、通所事業、外来診療などを実施しています。障害を持つ人も持たない人も共に生きる社会をつくるため、地域の人々との交流の場などを提供しています。



東京都立東大和療育センター

東大和市桜が丘 3-44-10

東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業

お問い合わせ 042-567-0242

-1-

☆緊急時・災害時の準備について — コラム —

東京都から9月に災害時のガイドブックとして都民に「東京防災」が配布されます。重症心身障害児（者）がいらっしゃるご家庭では、日頃の緊急時の備えなどを準備されているかと思いますが、いつどこで起きるかわからない災害時についても準備が大切です。

- ① 日頃の一般的な準備 : 水、食料、・・・
- ② 医療ケアに必要な物品 : 必要に応じて吸引用具一式、経管栄養用具一式、酸素ボンベなど、また医薬品は常時1週間分程度余分に用意しておく。
- ③ 情報：災害時の個別支援計画書や災害時要援護者避難支援プランなど各自治体で提供されています。本人の情報、どんな支援が必要か、緊急連絡先、支援者連絡先などを記載しておきます。携帯用にカード型になっていると便利です。また自治体では「ヘルプカード」やSOSカード、防災手帳など地域の実情に応じて作成していますので利用しましょう。



私の名前

下記に連絡してください

緊急連絡先

連絡先名・電話番号

かかりつけ病院・医院

医療機関名・担当医名・電話番号

アレルギー あり・なし ()

内服薬 ()

(参考例)

- ④ 住まい環境の整備 :
 - ・蘇生バッグ、充電式吸引器、懐中電灯等はベッド近くに置く。
 - ・人工呼吸器や吸引器が振動により倒れないように設置する。
 - ・寝室からの出入り口に物を置かず、車椅子等が通れるように。
- ⑤ 連絡方法などの確認 :
 - ・緊急連絡網を作成する。
 - ・医療機関との連絡方法を決めておくこと。
 - ・支援者など関係者との安否確認の方法や伝え方を決めておく。
 - ・区市町村の災害時要援護者の登録をしておくこと。
 - ・特に人工呼吸器療法及び酸素吸入療法の人は、電力会社、消防署、警察、地区担当保健師などと連携し、協力要請できるようにしておく。
- ⑥ ネットワークづくり :
 - ・通園、通所、学校で仲間づくりをしておく。
 - ・近隣とつながりを持ち「この地域にこの子・人がいる」こと知っておいてもらう。
 - ・近隣の人に、通っている医療機関や福祉施設を知ってもらっておく。

参考【重症心身障害児在宅療育支援マニュアル】

東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業実施要綱

25福保障居第563号

平成25年 6月28日

1 目的

東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業（以下「モデル事業」という。）は、在宅重症心身障害児（者）を診療するかかりつけ医を増やすことにより、医療ケアの必要な重症心身障害児（者）が、住み慣れた地域において、在宅サービスを楽しみ、安心して生活ができる環境の基盤を整備することを目的とする。

2 用語の定義

本要綱において、次に掲げる用語の定義は、それぞれ該当各号に定めるところによる。

(1) 重症心身障害児（者）

重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している者で、18歳未満の時にその状態になったものをいう。

(2) 医療施設

次の(3)から(5)までの施設をいう。

(3) 療育施設

児童福祉法（昭和22年法律第164号）第7条第2項に規定する医療型児童発達支援又は障害者総合支援法（平成17年法律第123号）第5条第6項に規定する療養介護を行うもののうち、重症心身障害児（者）を対象とした施設をいう。

(4) 専門医療機関

都道府県知事が指定・認定する周産期母子医療センター（総合、地域）を有する医療機関、周産期連携病院、こども救命センターを有する医療機関、救命救急センターを有する医療機関をいう。

(5) 地域中核病院

医療法第4条に定める地域医療支援病院、小児二次救急医療を実施している医療機関をいう。

(6) かかりつけ医

地域において医療施設との連携のもとに、現在及び将来的に在宅重症心身障害児（者）を診療する医師をいう。

(7) モデル施設

本事業の実施に当たり、療育施設のうち区部と多摩地区から1箇所ずつ指定した施設をいう。

(8) 二次療育圏

別紙「二次療育圏」の太枠で囲われた各地域をいう。

3 実施主体

本事業の実施主体は東京都（以下「都」という。）とし、都が5に掲げる事業内容を適切に実施することができることを認められた法人（以下「受託者」という。）に委託して実施するものとする。

4 モデル施設の指定

都立の重症心身障害児（者）施設のうち、社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会が指定管理者である次の2施設をモデル施設として指定する。

- (1) 東京都立東部療育センター（区部）
- (2) 東京都立東大和療育センター（多摩地区）

5 事業内容

(1) 東部療育センター及び東大和療育センターが担当する二次療育圏に居住する重症心身障害児（者）が主に利用する医療施設を対象に実施する。

(2) 受託者は、次のアからウまでを満たすものを雇用するものとする。

- ア 保健師、看護師、社会福祉士などの基礎資格を持つ者
- イ 医療連携、ケアマネジメント業務などの実務経験を持つ者
- ウ 地域医療の連携を促進する事業を実際的に企画、運営をする者

(3) 受託者は、モデル施設ごとに上記（2）で雇用した者を派遣して、次のア及びイの事業を実施するものとする。

- ア 重症心身障害児（者）療育連携会議
(ア) 療育施設、専門医療機関、地域中核病院、かかりつけ医師による連絡会
(イ) 重症心身障害児（者）の診療に関わる研修会、事例検討会
- イ 重症心身障害児（者）の在宅医療のための情報発信

6 モデル事業評価委員会

(1) 都は、モデル事業を効果的に推進するため、モデル事業評価委員会を設置するものとする。

(2) モデル事業評価委員会は、医療、保健、福祉分野の関係者をもって構成するものとし、モデル事業評価委員会の設置については、障害者施策推進部長が別に定める。

7 事業計画の作成

受託者は、契約締結後速やかに事業計画を作成し、都の承認を受けること。

8 事業計画変更の届出

(1) 受託者は、承認された事業計画を変更する場合には、都と協議の上、変更の届出を行う。

(2) 都は、(1)の届出があったときは、変更内容に応じ承認の取消し、又は再度の審査を行う。

(3) (2)により承認が取り消された場合は、契約締結時に遡って契約の効力が失われるものとする。この場合において、受託者は、それまでに要した経費の有無に関わらず、委託料の全額を都に返還するものとする。

9 事業完了の届出

受託者は、事業計画の実施をすべて完了したときは、事業実績報告書と併せて、本事業に当たり入手したデータ、委託業務で作成した成果物を都に提出すること。

附則

この要綱は、平成25年6月29日から施行する。

東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業評価委員会設置要綱

25福保障居第1577号

平成25年10月15日

第1 目的

東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業（以下「モデル事業」という。）実施要綱に基づき、モデル事業を効果的に推進するための検討を行う機関として、東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業評価委員会（以下「評価委員会」という。）を設置する。

第2 検討事項

評価委員会は次に掲げる事項を検討する。

- (1) モデル事業の実施、モデル期間終了後の事業展開に関すること
- (2) その他モデル事業に関することで障害者施策推進部長が必要と認める事項

第3 委員の構成

評価委員会は、医療・福祉・保健等の有識者及び東京都職員のうちから、障害者施策推進部長が委嘱し、又は任命する次に掲げる者をもって構成する。

- | | |
|------------------------------|------|
| (1) 専門医療機関（周産期医療機関）代表 | 1名 |
| (2) 地域中核病院（地域医療支援病院）医療連携担当医師 | 1名 |
| (3) かかりつけ医（在宅診療実施診療所）代表 | 2名以内 |
| (4) 療育施設（都立直営施設）代表 | 1名 |
| 療育施設（民間施設）代表 | 1名 |
| (5) 保健所（実施地区保健所）代表 | 1名 |
| (6) 東京都医師会理事 | 1名 |
| (7) 有識者 | 1名 |
| (8) 福祉保健局職員 | 2名以内 |

第4 委員の任期

- 1 委員の任期は、委嘱または任命の日から平成28年3月31日までとする。
- 2 委員が欠けた場合における補欠の委員の任期は、前任者の残任期間とする。

第5 委員長

- 1 評価委員会に委員長を置く。
- 2 委員長は委員の互選により選任する。
- 3 委員長は、評価委員会の会務を総理する。

第6 招集等

- 1 評価委員会は委員長が招集する。
- 2 委員長は、必要に応じて委員以外の者の出席を求め、又は他の方法で意見を聴くことができる。

第7 会議の公開

委員会、委員会資料、委員会メンバーは非公開とする。

第8

評価委員会の事務は、福祉保健局障害者施策推進部居住支援課において処理する。

第9 補則

この要綱に定めるもののほか、評価委員会の運営その他この要綱の施行に関して必要な事項は、委員長が別に定める。

附則

この要綱は、平成25年10月16日から施行する。

登録番号 (27) 424

**東京都重症心身障害児（者）在宅医療ケア体制整備モデル事業
報告書**

平成 28 年 3 月

編集 社会福祉法人 全国重症心身障害児（者）を守る会
〒 154-0005 東京都世田谷区三宿 2-30-9
電話 03-3413-6781

発行 東京都福祉保健局障害者施策推進部居住支援課
〒 163-8001 東京都新宿区西新宿 2-8-1
電話 03-5320-4360（直通）

印刷 社会福祉法人 東京ココ二一 東京都大田福祉工場
〒 143-0015 東京都大田区大森西 2-22-26
電話 03-3762-7611