

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

2016 年度在宅医療助成（前期）一般公募
「在宅医療研究への助成」完了報告書

テーマ

名古屋市における重症小児の医療・福祉資源マップの製作

～在宅移行早期の暗黒期に道を照らす～

申請者 浅井隼人

所属機関 星ヶ丘マタニティ病院 小児科

提出年月日 平成29年7月17日

助成いただいた事業「重症小児資源マップの製作」の経過について、次のとおり報告いたします。ご助力いただきありがとうございました。

〈事業進捗〉

- H28. 4. 22 ふれ愛名古屋鈴木理事長と初回打ち合わせ
- 5. 10 名古屋市役所においてこども発達支援係長と面談
- 5. 11 大同病院 小児在宅医療勉強会で有志協力者の募集
- 5. 22 愛知県小児科医会 在宅医療委員会において計画説明
- 6. 3 第一回製作委員会
- 7. 15 第二回製作委員会
- 8. 2 保護者アンケート配布開始
- 8. 12 第三回製作委員会
- 9. 7 第四回製作委員会、アンケート集計、事業所リスト完成
- 9. 17 リスト事業所への掲載同意文書発送
- 10. 5 第五回製作委員会
- 10. 8 障がい児療育談話会（於ティンクル名古屋）発表。関係者への掲載協力依頼
- 10. 26 第六回製作委員会
- 11. 10 第七回製作委員会
- 12. 7 第八回製作委員会、校了
- H29. 1. 7 第九回製作委員会
- 1. 19 印刷完了
- 1. 25 配布開始

完成したマップ（オリジナル版・プレゼンテーション用縮小版）および PDF 版を添付致します。
また以下のアドレスでも公開しております。

http://www.toukeikai.com/sy_map.htm

マップの最終ページに助成の明示を致しております

完成したマップは名古屋市内各療育センター・各区役所福祉課・各区基幹相談支援センター・各区保健所・名古屋市立大学病院・名古屋大学病院・愛知医科大学病院・ティンクルなごや・コーニー中央病院・青い鳥医療福祉センター・大同病院に配布しました。

以下の市内・近郊基幹病院（とくに NICU をもつもの）には持参し直接スタッフ小児科医師の先生方にご説明させて頂き、活用をお願いしました。

- | | | |
|-------|-------------------------|-----------------------|
| 2. 14 | 名古屋第二赤十字病院 | 小児科カンファレンス |
| 2. 28 | 愛知医科大学病院 | 小児科カンファレンス |
| 3. 12 | あいち小児在宅事例検討会（於名古屋大学病院） | 発表 |
| 3. 18 | 名市大小児科臨床集談会（於名古屋市立大学病院） | 発表 |
| 3. 23 | 中京病院 | 小児循環器科カンファレンス |
| 4. 14 | あいち小児医療センター | 在宅移行担当医師・地域連携室スタッフと会合 |
| 4. 26 | 西部医療センター | 小児科カンファレンス |
| 7. 3 | 名古屋第一赤十字病院 | 小児科カンファレンス |

〈今後に向けて〉

NICU をはじめとする周産期医療システムが全国津々浦々まで整備されているなか、そこから送り出される重症児のための医療・福祉資源マップが未整備なのは片手落ちであろうと考えます。有志グループ→名古屋市→愛知県とボトムアップで活動して実績を作り、厚労省に働きかけて制度化されることを目指します。そこまでやり遂げて初めて全ての重症児家族に必要な情報を届けられると考えています。そこでまずは愛知県庁主導で県全域の福祉資源マップの新規製作、そして名古屋市主体での小児在宅支援マップの更新をして頂けることを目指し以下のように行政な

どへの働きかけを開始しました。

- 2. 24 愛知県健康福祉部（医務国保課・障害福祉課）へ陳情
- 5. 28 愛知県小児科医会 在宅医療委員会 オブザーバー参加
- 5. 30 名古屋市子ども福祉課へ陳情（こども発達支援係長へのメール）
- 6. 23 愛知県健康福祉部からのヒアリング（小児在宅支援マップの製作手順について）
- 9. 29 日本重症心身障害学会 学術集会発表（予定）

〈感想〉

この資源マップを最も必要としていたのは私自身です。小児の訪問診療を始めた際、困窮する家族を支援したくとも知識・情報がなく歯痒い思いをしていました。そこでエキスパートの相談支援専門員に1時間以上の個人指導をして頂いた内容が原点です。

このマップも当初は独力で製作しようかと考えていました。この構想をいろいろな方に相談する中で多くの方が賛同して下さり、また助言を下さり大いに勇気づけられました。それだけでなく数名の方には製作メンバーに入り無償で多大な協力をして頂き、また貴財団にはご助成も頂きました。これも皆様が現在の障がい児家族のご苦勞をよくご存知だからこそだと思います。

そしてそんな方々とつながって一緒に行動できたことは私の大きな財産となりました。情報整備だけでなくショートステイの不足・訪問医の不足・キャリアオーバーの問題など課題は山積ですが、この経験を活かして取り組んでいきたいと思っています。

**このたびは我々の活動にご援助賜り 誠にありがとうございました。
今後も障がい児・家族の生活向上の為 邁進してまいりますので
どうぞ宜しくお願いいたします**