

勇美記念財団小児在宅医療推進会議報告書 vol.4

2013年9月～2014年8月

2014年8月

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 前田浩利

目次

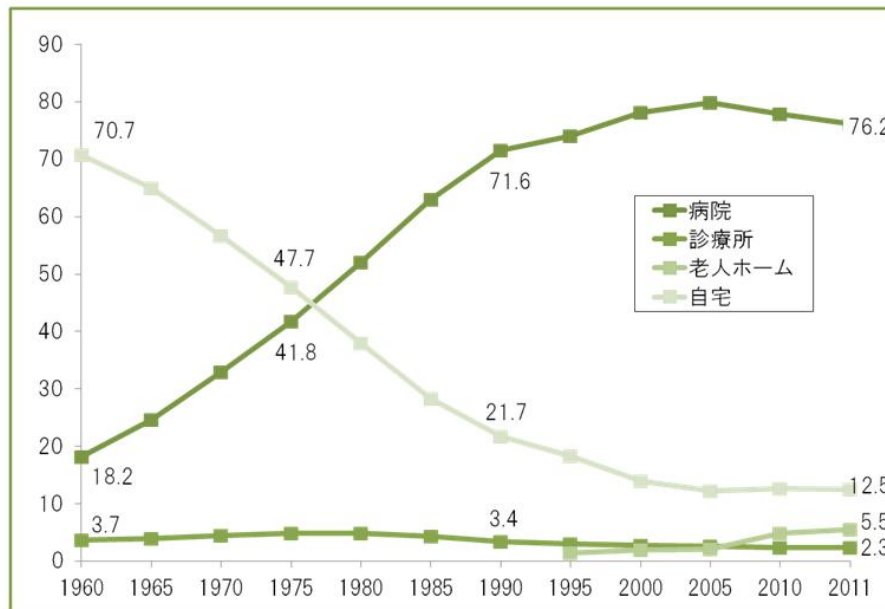
はじめに (小児在宅医療の現状)	P1
1、我が国の小児医療の危機の背景－医療資源の病院への集中	
2、子どもが死なない国	
3、地域社会における医療機器と医療ケアが必要な子どもの急増	
4、小児在宅支援の展望	
会議の基本的考え方と構成員	P8
1、小児在宅医療推進会議の理念・目的	
2、小児在宅医療推進会議の構成員の基本的考え方	
各会議概要と講演資料	P11
第 18 回会議	
第 19 回会議	
第 20 回会議	
第 21 回会議	
第 22 回会議	
まとめ・謝辞	P68

【はじめに（小児在宅医療の現状）】

1、我が国の小児医療の危機の背景－医療資源の病院への集中

現在、我が国の小児医療は、大きな分岐点に立っている。その背景には我が国が、医療システムをどのように構築してきたのかという経緯がある。我が国は、高度経済成長期に現在の医療システムを創り上げてきた。この時に、我が国は、医療資源を病院に集める医療構造を作り上げたのである。その際には、右肩上がりに向上する我が国の経済力を背景に、医療資源を病院に集中させることが効率的であり、高度なテクノロジーを中心とした医療技術の発達も、医療資源を病院に集中させることを後押しした。同時に、人の「死」の在り方も変わってきた。家庭で、家族に囲まれる中（必ずしも医療者がいない状況）で、起こっていた人の「死」が、高度な医療機器、医療スタッフに囲まれ、最期まで治療を受けながら亡くなっていくことが当たり前になったのである。それは、高度経済成長期の1960年代から1980年代にかけて、我が国では国民皆保険制度の下、病院で亡くなる方が急速に増え、1978年ごろに病院死と在宅死がほぼ同数になり、その後、病院死が死亡者の80%になったという事実の端々に現れている。

死亡場所の推移



※1990年までは老人ホームの死亡は自宅またはその他に含まれている。
(出典:厚生労働省、平成22年人口動態調査)

2、子どもが死なない国

そのように、医療資源を病院に集中すること、命を救うこと、病気を治すことに集中する医療のあり方は、小児医療に非常に良く馴染んだ。「子どもは未来であり、死んではならない存在であり、子どもの病気は治らねばならない。」という考え方は、小児医療の基本的理念となった。そこで、小児医療は、急速に進歩し、多くの病が克服され、我が国は、世界でも類を見ない子どもの死なない国になった。国民の年間死亡者数が 120 万人を越す現在、19 歳以下の小児の年間死亡者数は、約 5800 人であり、死亡原因で最も多いのが事故であることを考えると、病気で亡くなる子どもは更に少ない。

子どもの死亡数の減少

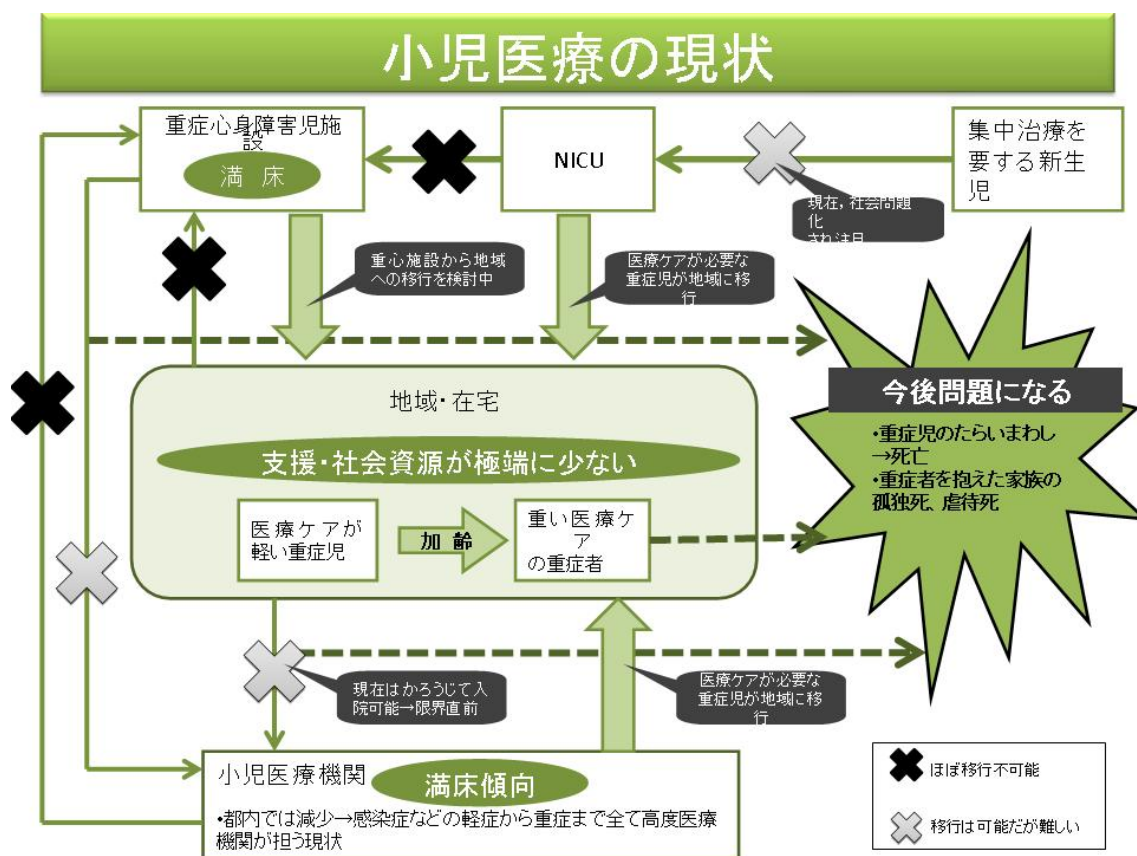
	0歳～19歳までの 死亡者数
昭和60年 (1985年)	18,488人
平成13年 (2001年)	8,069人
平成22年 (2010年)	5,836人

新生児の死亡率も、WHO の 2011 年の統計によると、新生児 1000 人の中の死亡者は 1 人であり、これは、米国の 4 人、英国の 3 人、ドイツの 2 人に比べても少なく、世界 1 の救命率である。未熟児の出生数が、年々増えていることを勘案すると、これは本当に素晴らしい成果であろう。

3、地域社会における医療機器と医療ケアが必要な子どもの急増

同時に、救命と治療に集中してきた小児医療は、予想もしなかった問題に直面している。それは、医療機器、医療ケアに依存して生存する子どもたちの急激な増加による医療シス

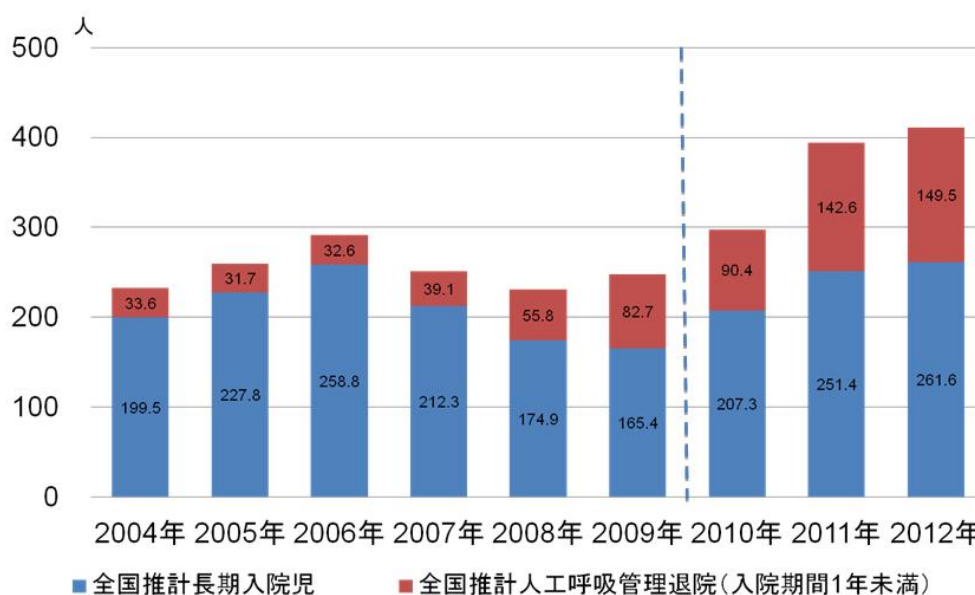
テムへの圧迫と不適合という問題である。これによって、我が国の小児医療は、重大な危機に直面している。それは、在宅生活支援のための社会資源のほとんどない地域社会における、医療機器と医療ケアを必要とする子どもたちの急激な増加である。つまり、現在、成人以上に、小児の医療資源の地域移行あるいは地域の在宅医療資源の整備は遅れており、地域における在宅医療および生活支援のための社会資源は、ほとんど整備されていない状況である。これは、我が国いずれの地域でも、共通した状況である。しかるに、そのような資源の乏しい地域社会に医療機器と医療ケアが必要な子どもたちが、急速に増えている。



その要因が3つある。一つは、NICU（新生児集中治療室）からの医療ケアを必要とする子どもたちの地域への移行であり、厚生労働省はじめ行政の問題意識がとりわけ高い問題である。NICUは、図3に示すように、社会の要請として新しく出生する新生児を受け入れなければならない。そのために、病床の回転率をあげるため長期入院児を減らしたい。しかるに、医療機器と医療ケアを必要とするNICUの卒業生を受け入れる施設は、現状では、一部の重症心身障害児施設を除いては、ほとんど無い。多くの重症心身障害児施設は、医療の進歩によって長期生存が可能になったこともあり、入所者が動いていないため、既に一杯で、新規の受け入れは困難である。また、NICUから退院する医療ケアが必要な子どもを受け入れる病院も少ない。従って、そのような子どもた

ちは、医療機器と医療ケアを必要としながら自宅、地域に帰らざるを得ない。以下に示す図4のグラフは、NICUの長期入院児の全国調査である。

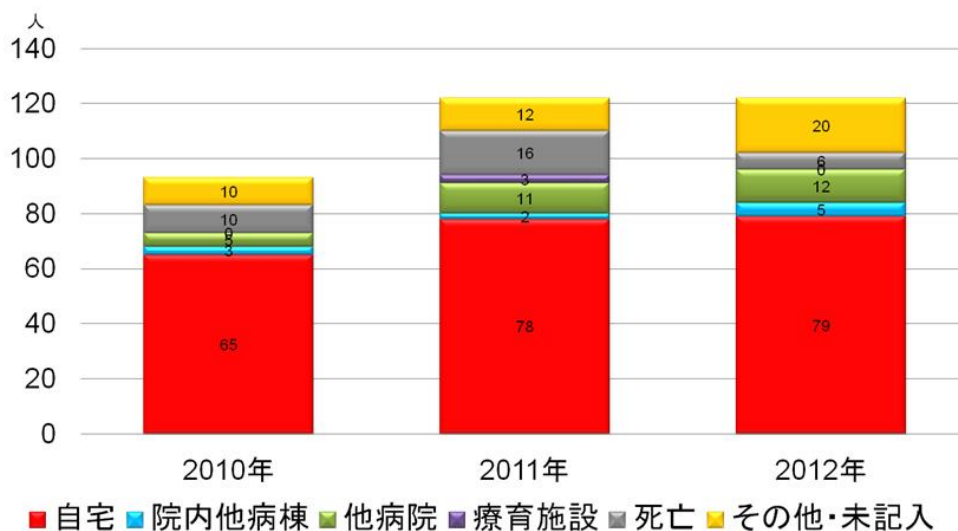
長期入院児と退院時人工呼吸管理児の推定全国推移



埼玉医科大学総合医療センター小児科小児在宅医療支援グループ 2013

この表の青の部分は、各年に発生する1年以上の長期入院児の数を示している。各年なので、これが蓄積していくことになる。NICUの長期入院児は、2006年をピークに2009年まで減少しているが、2010年から再度増加に転じている。また、赤は人工呼吸器を着けたまま、退院している子どもで、年々増加し、8年で約5倍になっている。これらの子どもの多くが、図5に示すようにNICUから自宅に帰っている。

呼吸管理(気切・CPAP含む)必要児の 最終転帰(生後1年以内)



埼玉医科大学総合医療センター小児科小児在宅医療支援グループ 2013

二つめの要因は、小児科病棟からの医療機器と医療ケアを必要とする子どもの地域移行である。新生児医療のみでなく、小児医療においても、救命技術は進歩し続けている。NICUに比べ、小児科の病床数が圧倒的に多いため、まだ小児科病棟の満床問題は表面化していないが、小児科の病棟でも、医療機器と医療ケアが必要な重症児の長期入院が常態化し、病床の稼働率が低下している。東京都では、大学病院や、成育医療研究センターなどの高度医療機関の小児科への入院が困難な状態が続いている。更に、これまでは見られなかった問題も発生している。それは、先天性の腸の異常で、24時間の中心静脈栄養が必要だが、それ以外は知能も運動も正常な子どもや、かつては心肺同時移植しか救命の術が無かった原発性肺高血圧症で24時間肺血管拡張薬を持続点滴しているが、普通の学校も通える子ども（何らかのトラブルで肺血管拡張薬の点滴が途絶すると生命に重大な危険が及ぶ）や、重度の先天性の心疾患などで、知能は正常で、自力で移動もできるが気管切開、人工呼吸器、経管栄養を行っている子どもなど、これまでの寝たきりの障害児の範疇に収まらない新しいタイプの医療ケアが必要な子どもたちが退院してきていることである。これらの子どもたちを自宅、地域でどうケアするのか、現状の在宅医療には、そのための方法論はまだ十分用意できていない。三つめの要因は、もともと自宅、地域で暮らす重症児の加齢に伴う重症化の問題である。NICUや、小児

医療の医療技術が発達しはじめた 30 年~20 年ほど前に生まれ、救命された重症児は、寝たきりであり、歩行不能で話せない重症心身障がい児でも、医療機器や医療ケアは不要で、介助すれば自力で食事を食べることができ、養護学校（特別支援学校）、病院に通い生活してきた。しかし、その子どもたちが、加齢と共に、医療ケアを必要とするようになっていく。また、ダウン症の子どもたちも長期に生存できるようになっているが、同時に身体機能の衰えが親より早く、気管切開や経管栄養などの医療ケアを必要とするようになる。これらの子どもたちは、社会資源を活用せず、親だけで介護している場合がほとんどである。これも表面化していないが、ひそかに、しかし確実に起こりつつある非常に重大な問題である。既に、介護している家族が突然死し、障害のある若年の方も、餓死していたのが発見されたという悲しい報道が最近いくつかあった。そのような事件が今後急速に増える可能性はあり、その背景には、もともと自宅、地域で家族の力だけで介護していた重症児の加齢に伴う重症化の問題がある。



これをまとめると図6のようになる。いくつかの調査によるとその正確な数は不明だが、超重症心身障害児、いわゆる超重症児は全国で 8 千人から 1 万人いて、その 7 割五千人から七千人が自宅にいられている。また、特別支援学校に在籍している児童では、日常の医療ケアを必要とする子どもが 1 万から 1 万 5 千人いる。その中で人工

呼吸器が必要な子どもが千人以上いる。超重症児の調査と特別支援学校の調査数では重複する子どももいるし、18歳以上の方たちはどちらにも入っていないので、全てを合わせると、約2万人の方が在宅で医療ケアが必要な方の数ということになる。

これは、英国で調査された小児緩和ケアが必要な子どもたちの数と合致している。英国では、医療ケアが必要な子どもは小児緩和ケアの対象の子どもとされ、40歳までその対象に含まれる。英国ではそのような子どもが1万人いると言われており、日本の人口は英国の倍なので、日本にそのまま適用すると2万人になる。英国では、そのような子どもが入る終身の施設はなく、両親が育てられない場合は里親が育てることになっていて、ほとんどすべての子どもが地域で暮らしているので、日本と若干事情が異なるところがあり、そのままは比較できないが、参考になる。

4、小児在宅支援の展望

小児の在宅支援に関しては、ニーズの掘り起こし、すなわち相談機能とコーディネート機能の整備が必須である。すなわち、相談、調整機能をベースとしながら、訪問看護、訪問リハビリ、訪問介護、そしてレスパイトサービスが適切に組み合わせられ、更に、病院との連携を図ることではじめて、小児の在宅支援はうまく機能する。そこで、全ての支援、サービスの共通の理念となるべきは、「**子どもと家族のニーズに合わせて、福祉と医療が協働してその生活と人生を支える**」ということであろう。福祉と医療は、発想が異なる点があり、その違いを認識しておくことが重要である。重症児や病弱児在宅支援において、医療ケアは必須であるが、病院における医療ケアをそのまま適用しようとする生活に支障をきたすことも多い。医療者の発想も、患者、利用者の生活上のニーズより、命を守るために、安全、清潔、医学的正しさを優先する傾向がある。安全を優先すれば、活動範囲を制限せざるを得ず、安全、清潔を優先すれば、ケアの手順は複雑になり、生活を阻害する。福祉には、もともと、利用者のニーズを最優先し、それに応える発想が根強い。この両者が、互いを理解し合い、「**子どもの命を守りつつ、その生活や人生を豊かにし輝かせる**」という共通の目的に向かって協働することが、小児在宅支援を成功させる鍵であると考えられる。

そのために、本勇美小児在宅医療推進会議は、様々な職種、立場の方がフラットに自由に学び合える場を提供してゆきたいと考える。

【会議の基本的考え方と構成員】

1、小児在宅医療推進会議の理念・目的

■理念

- 安心して子どもを産み、育てることのできる社会を創造する
- そのために、我が国に地域と病院の循環型の小児医療システムを構築し、重症児とその家族が安心して生活できる社会を創るための小児在宅医療の在り方とその推進のための方策に関して討議、検討してゆく。

■目的

- 小児在宅医療を推進し、
 - ・在宅医療の対象となる重症児の生活の質を守り向上させる
 - ・重症児をもつ家族の生活を守りその質を向上させる
 - ・重症児の病院から地域への移行をスムーズに行い、重症児が病床を占有することのない循環型の医療体制を構築する
 - ・それによって適切な医療資源の活用を行い、小児医療の質の維持と向上に貢献する
- 上記を実現するために、日本の小児医療に関わる医師、看護師の意識を変え、小児在宅医療への関心と理解を広げる。

2、小児在宅医療推進会議の構成員の基本的考え方

■学会横断 小児科学会 新生児学会

■職種横断 医師 看護師 その他の職種も含む

■官民横断 厚労省 公的医療機関 民間医療機関

■臨床現場横断 病院、開業医、重度心身障害児施設

■構成員 敬称略

- 岩崎 裕治 東京都立東部療育センター 副院長
- 梅原 実 うめはらこどもクリニック 院長
- 遠藤 文夫 熊本大学大学院 生命科学研究部小児科学分野 教授
- 及川 郁子 聖路加国際大学 小児看護学研究室 教授
- 高橋 昭彦 ひばりクリニック 院長
- 田村 正徳 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 教授
- 中村 知夫 国立成育医療研究センター 総合診療部在宅診療科 医長
- 奈良間 美保 名古屋大学 医学部保健学科看護学専攻 発達看護学講座 教授
- 細谷 亮太 聖路加国際病院 特別顧問
- 宮坂 勝之 聖路加国際病院周術期センター センター長
- 前田 浩利 あおぞら診療所墨田 院長

以上 2010年度のメンバー

それに 2011 年 8 月から以下のメンバーが加わっている。

- 小沢 浩 島田療育センターはちおうじ 所長
- 児玉 和夫 堺市立重症心身障害者（児）支援センターベルデさかい センター長
- 鈴木 真知子 京都大学大学院 医学研究科人間健康科学系専攻 成育看護学 教授
- 平林 優子 信州大学 医学部保健学科看護学専攻 小児・母性看護学領域 教授
- 船戸 正久 大阪発達総合療育センターフェニックス 園長
- 渡邊 とよ子 わたなべ医院 副院長

さらに 2014 年 5 月から以下のメンバーが加わった。

- 位田 忍 大阪府立母子保健総合療育センター 在宅医療支援室 室長
- 岩本 彰太郎 三重大学医学部附属病院 小児トータルケアセンター センター長
- 江原 伯陽 エバラこどもクリニック 院長
- 徳増 裕宣 公益財団法人大原記念倉敷中央医療機構 臨床研究支援センター チーフフェロー
- 富田 直 東京都立小児総合医療センター 神経内科 医長
- 紅谷 浩之 オレンジホームケアクリニック 代表
- 松藤 凡 聖路加国際病院 副院長（7 月より）
- 山崎 和子 埼玉県医科大学総合医療センター 小児科 医員
- 和田 浩 大阪発達総合療育センター 訪問診療科 部長

○厚生労働省関連部署

（医政局地域医療計画課、社会・援護局 障害保健福祉部、雇用均等・児童家庭局母子保健課、保険局等）

○文部科学省 特別支援教育調査官

○東京都庁関連部署

（福祉保健局 医療政策部救急災害医療課 障害者施策推進部居宅支援課）

【各会議概要】

■第 18 回会議

日時：2013 年 10 月 11 日（金）19：00～21：00

場所：東京都中央区八重洲1-3-7ベルサール八重洲 「Room6」

出席者：遠藤文夫、及川郁子、小倉加恵子、小沢浩、神谷哲朗、佐々木昌弘、鈴木真知子、辻哲、高橋昭彦、田村正徳、中村知夫、奈倉道明、奈良間美保、平林優子、船戸正久、前田浩利（16名）〈敬称略、50音順〉

議事：座長挨拶

メンバー紹介

講演「柏からのエイジングインプレイス、民間戦略柏モデルを全国、世界へ」

辻哲氏（ヘルスケアパートナーズ株式会社 顧問）

神谷哲朗氏（東京大学高齢社会総合研究機構 特任研究員）

意見交換

内容： まず、辻氏が講演された。日本の高齢者人口は 1960 年 400 万人だったのが、2020 年には 3,600 万人になる。国連の定義では、高齢者が 7%超えると高齢化社会、14%超えると高齢社会、21%超えると超高齢社会になり、日本は 2020 年のオリンピックの際には、高齢者が 29.1%で超々高齢社会とも言える状況になる。そのような社会になるというのは、静かな有事とも言える大変な事態である。そのような社会的課題に対して、何とか貢献したいという志のある企業が集まったのが、HIP（Health Innovation Project）で、東京大学の共同研究契約で入っている 29 の企業が参加している。予防、ケア、ICT とかインフラの部分の開発に分かれて活動し、超高齢社会を広範囲な社会イノベーションで乗り切っていこうというもの。今後、特に東アジアは、日本よりもさらに早いスピードで超高齢化していくが、世界の高齢化に対し貢献すべく、日本が主導する国際標準活動も行っていく。

それを受け、神谷氏が、現在柏市で推進されている「柏プロジェクト」の概要を講演された。東京のベッドタウンの千葉県柏市が 75 歳以上の方が今は約 3 万人だが、2030 年には、7 万 5 千人にもなる。この増加率は全国の平均より高く、千葉県全体よりも高い。これは、柏市は高度成長期に東京への通勤ベッドタウンとして開発され、同時期に同じ世代がこの地域に住んだということが原因としてあげられる。特に、柏駅の西方にある豊四季台地区は、高齢化率は既に 40%超えている。比較的若い世代が居住する柏の葉地区を健康増進のモデルづくりということで「健康未来都市」、高齢化率の高い「豊四季台地区」を「安心未来都市」として位置づけて、柏モデルを創っていこうとしている。柏モデルは柏市役所や地域の産業や団体、大学などの関係団体が協働して推進していることが特徴。豊四季台地区には「在宅医療」の拠点として、柏地域医療連携センターが設置され、柏市と医師会、多職種の方々

が中心となって活動が開始されている。この二つのモデル事業は、やがて柏市全域に広めていき、超高齢社会への対応として整えていく計画である。

その後、講演内容について様々議論が行われた。

柏からのAging in Place宣言 — 柏モデルを全国・世界へ

- HIP事務局長 辻哲
- 東京大学高齢社会総合研究機構 特任研究員 神谷哲朗

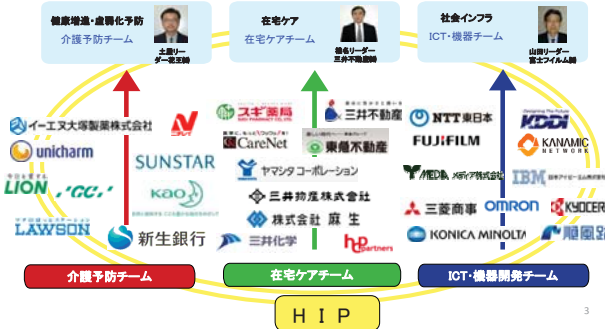
「超々高齢社会」

- 2020年東京オリンピックが入口
1964年大会 人口99M,高齢化率6.3%
2020年大会 人口124M,高齢化率29.1%
この間に、高齢化社会(7%)、高齢社会(14%)、超高齢社会(21%)から「超々高齢社会」へ、人類史上初のゾーンに突入、2020年は「超々高齢社会」で行われる初のオリンピック。しかし高齢化率30%から40%の本格的な「超々々高齢社会」の到来は、2025年から半世紀間続く。
- 高齢者、健康、医療の概念の変化と、価値観(人生観、死生観)の変容の必要性

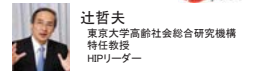
HIP (参加企業29社): 超々高齢社会を考える企業連合

合言葉は Aging in Place 高齢になっても出来る限り元気で自立して、弱っても生活の場で安心して自分らしく最後まで

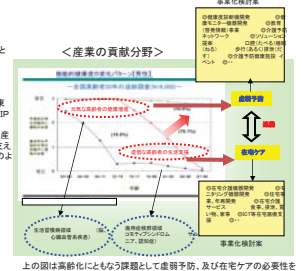
「超々高齢社会に向けた三位一体の新しい社会システムの提案」



HIP—Healthcare Innovation Project—の目指すもの 超々高齢社会の健康安心未来都市 — Aging in Place —



我が国は、未曾有の超々高齢社会を迎えつつあります。私たちが一人ひとりの生き方をめぐる我が国のある分野で、これまでの延長でどまらぬ対応が求められています。企業分野もその取り組みが問われています。超々高齢社会は、急速な市場経済の発展の結果でもあると考えます。民間企業には「ソフトウェア」の専門投資意欲と優れた技術開発力があり、この分野の事業を通じて新たな雇用を創出する原動力としても重要です。このため、東京大学は、「Aging in Place」の理念の下で、産学連携を進めており、東京大学と各社の有志企業が共同研究を行うこととしたのがHIPです。参加企業は、東京大学高齢社会総合研究機構の下で、最新の知見を共に学び、超々高齢社会の全体構想についての認識を共有し、業の責務すべき分野として、健康増進・虚弱化予防と在宅ケア、そしてこれらを支えるICT・機器/社会インフラに重点を合わせ、協力を進めたいと考えています。



産官学民が協力的、あるべき姿と一緒に討議することによって、それぞれが有する強みを活かした新しい社会システムが構築できるものと思います。

HIPとは

HIPは
社会の真のニーズと企業の活力を
正しく結び役割を担います



辻哲
HIP事務局長
ヘルスケアパートナーズ(株)

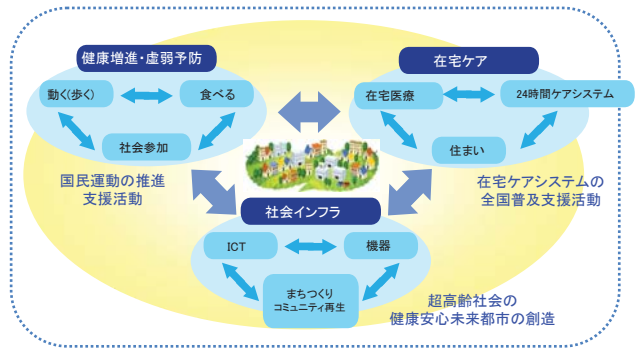
- プロジェクトの概要
東京大学ジェントロジ・コンソーシアム(約50社参加)での2009年4月から2011年7月までの2年間の研究成果を元に、東京大学と企業は、来るべき超々高齢社会に向けた最先端の情報・知見・ネットワークの集積と実証研究を行うための2011年7月から共同研究プロジェクト(HIP)を立ち上げ、更に2012年7月に新規参加企業を加えて参加企業数を23社に増し、超々高齢社会への対応に関する産学連携の代表的な共同研究グループとして研究活動を本格化しています。

- 共同研究の理念と内容
超々高齢社会における高齢者QOLの最大化と社会コスト増のミニマム化両立の観点から、「高齢になっても出来る限り元気で自立して、弱っても生活の場で安心して自分らしく最後まで」(Aging in Place)の実現を産業の立場から支えることを目指します。地域における予防・医療・ケアの連携をベースに、民間企業の役割が期待される予防、在宅ケアと、それを支えるICT機器/社会インフラの三位一体(5ページ参照)で研究し、テーマ研究に加えて、実証研究、事業化研究を同時並行的に行っています。共同研究は最高水準の知見を招聘し、総合的・戦略的に推進します。超々高齢化対応の持続可能な新社会システム構築を目指します。

- 具体的に何をするのか
・ 脆弱予防・健康増進の研究と推進
・ 24時間在宅ケアシステムの研究と推進
・ ICT機器/社会インフラ構築の研究と推進
・ 豊かなAgingを支える新社会マネジメントシステムの開発と推進

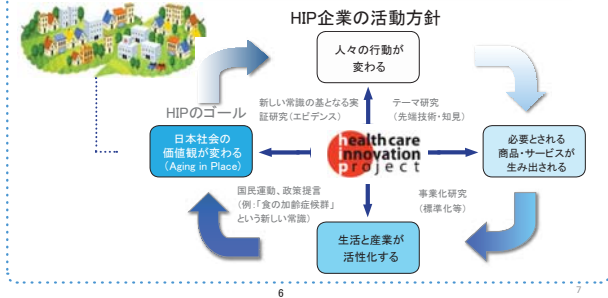


HIPが目指す 三位一体の新社会システム(Aging in Place)の基本構造



新社会システムの「価値観」に対応する新しい常識の創造

- 1、市場のニーズは、消費者（高齢者）の価値観がベースとなります。より良い高齢社会とするため消費者はどのような生活を大切に思うのかという、超高齢社会にふさわしい価値観が大きな着眼点となります。
- 2、HIPはAging in Placeという価値観の下で、我が国の最新の知見を結集し、超高齢社会を幸せなものとする新しい常識を創る国民運動を提案します。



産官学連携、重要な産の役割

- 静かな**有事**を、広範囲な社会イノベーションで乗り切る
- 産学官の連携と、特に重要な産の役割(持続可能な社会システム構築ための高齢者QOLの最大化と社会コスト増大の最小化)
- 理念の明確化⇔標準化による市場環境の整備⇔役割の明確化とビジネス環境の整備⇔新ビジネス機会⇔社会イノベーション

一般社団法人HIPの誕生

- 東京大学との4年半の研究で、イノベーションの具体像が見えて来た。
- 「Aging in Place」の基本理念の実現、具体的には「健康づくり」と「高齢者ケア」。
- 研究から実践(実証、事業化)のため、東大との共同研究と並行して、法人化へ進める。
- 半年間は助走期間(基盤整備)、来年4月からは本格稼働体制へ。

一般社団法人HIPの貴重なリソース

- 看板: 東京大学との共同研究
- 知見: HIP学術委員会、顧問陣営
- フィールド: 柏市(+・・・)
- 推進力: 参画企業各社
(自社のため、HIPのため、社会のため)
- それらを支える各社の積極参加、熱い人材(HIP軍団)

HIPの事業展開計画

- 3分野の**3モデル**事業
「街の健康ステーション」
「街のケアステーション」
「健康・ケアのICT」
- モデル事業の**全国展開**
標準化及びレバレッジの効く展開
- **国際市場**に向けて
ISO国際標準化活動
- その他、HIPプラットフォームを活用した**新事業の創造**(オープンイノベーション)

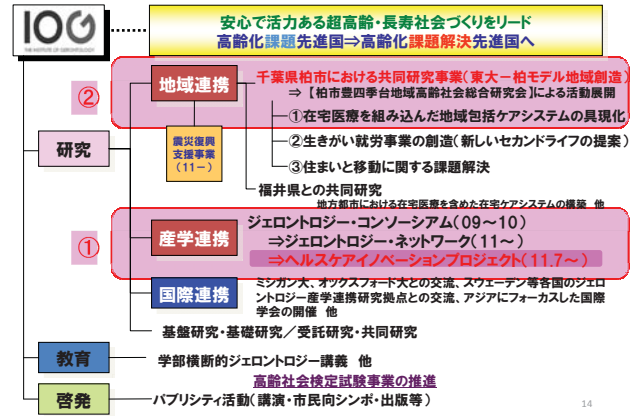
小児在宅ケアと高齢者在宅ケア

- **相違点**
介護保険体制(ケアマネージャー等々)
社会的問題意識(スケールとスピード)
その他(予防、健康寿命、QOL、リビングウィル、期間、高齢者三原則-自己決定、生活継続性、能力活用)
- **類似点**
在宅医療(ゼロ歳から100歳まで、看取りも)
多職種連携の必要性
地域ケア(Aging in Place, 地域包括ケアシステム、親子・家族・地域、自助・互助・共助・公助)

柏からのAging in Place宣言 — 柏モデルを全国・世界へ

- HIP事務局長 辻哲
- 東京大学高齢社会総合研究機構 特任研究員 神谷哲朗

東京大学・高齢社会総合研究機構の活動概要



東京大学産学連携共同研究プロジェクト ヘルスケアイノベーションプロジェクト (HIP)



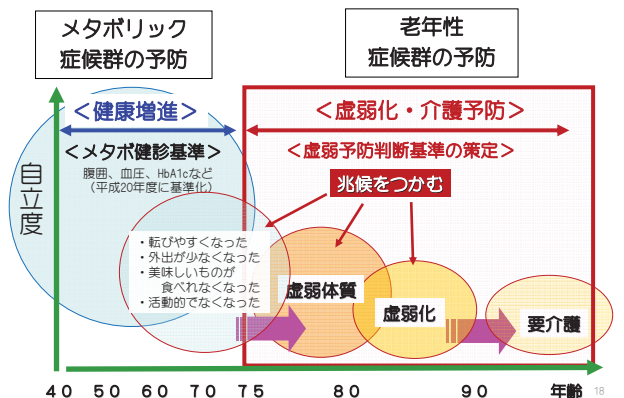
HIPの主な活動

- 3分野の3モデル事業
- 「街の健康ステーション」
 - 「街のケアステーション」
 - 「健康・ケアのICT」
- モデル事業の全国展開
標準化及びレバレッジの効く展開
国際市場に向けて
ISO国際標準化活動
- その他、HIPプラットフォームを活用した
新事業の創造(オープンイノベーション)

「街の健康ステーション」

- 柏市で実施中の「食の加齢症候群」研究の高齢者虚弱予防判断基準の策定
- 柏の葉キャンパス健康未来都市実証研究「街の健康ステーション」事業
地域における健康増進、虚弱予防へのまちづくり(歩く、食べる、社会参加の三要素)の方針の宣言

健康増進・虚弱予防の研究と推進



厚労科研「食の加齢症候群」

栄養とからだの健康増進調査事業



- 班長: 東京大学IG 飯島准教授
- 2012年9~11月
- 2013年9~10月
- 2014年9~10月予定

健診チラシ



9月からじまります! 栄養とからだの健康増進調査事業
『さあ、みんなでしっかり噛んで、筋肉作り』

無料
※本人のみ参加

「健康で長生き」を実現するために、ふだんの健診では行えない
「栄養・筋肉」の特別な検査を行います。ふるってご参加ください!

日程: 平成24年9月10日(月)~11月6日(火)

対象者: 都市内在住の65歳以上の介護認定を受けていない方
場所: 総合中央保健センター・総合高齢者センター・
区市各保健センター
(高野・稲城・蓮井橋・豊四季・緑野・
高野・西原・北原・御幸・稲荷・松島)

実施機関: 東京大学高齢社会総合研究機構・総研

<全28回シリーズ>

2045名が参加(ペースメーカー含む)

平均年齢: **73.0**±5.6歳

男性:女性=1012:1033

・65歳~74歳:1301人

・75歳以上: 744人

要支援:74名(男19:女57)

最高年齢:94歳

9/10(月)	総合中央保健センター	10/12(火)	中央保健センター
9/11(火)	総合中央保健センター	10/13(水)	総合中央保健センター
9/12(水)	総合中央保健センター	10/14(木)	総合中央保健センター
9/13(木)	総合中央保健センター	10/15(金)	総合中央保健センター
9/14(金)	総合中央保健センター	10/16(土)	総合中央保健センター
9/15(土)	総合中央保健センター	10/17(日)	総合中央保健センター
9/16(日)	総合中央保健センター	10/18(月)	総合中央保健センター
9/17(月)	総合中央保健センター	10/19(火)	総合中央保健センター
9/18(火)	総合中央保健センター	10/20(水)	総合中央保健センター
9/19(水)	総合中央保健センター	10/21(木)	総合中央保健センター
9/20(木)	総合中央保健センター	10/22(金)	総合中央保健センター
9/21(金)	総合中央保健センター	10/23(土)	総合中央保健センター
9/22(土)	総合中央保健センター	10/24(日)	総合中央保健センター
9/23(日)	総合中央保健センター	10/25(月)	総合中央保健センター
9/24(月)	総合中央保健センター	10/26(火)	総合中央保健センター
9/25(火)	総合中央保健センター	10/27(水)	総合中央保健センター
9/26(水)	総合中央保健センター	10/28(木)	総合中央保健センター
9/27(木)	総合中央保健センター	10/29(金)	総合中央保健センター
9/28(金)	総合中央保健センター	10/30(土)	総合中央保健センター
9/29(土)	総合中央保健センター	10/31(日)	総合中央保健センター
9/30(日)	総合中央保健センター	11/1(月)	総合中央保健センター
10/1(月)	総合中央保健センター	11/2(火)	総合中央保健センター
10/2(火)	総合中央保健センター	11/3(水)	総合中央保健センター
10/3(水)	総合中央保健センター	11/4(木)	総合中央保健センター
10/4(木)	総合中央保健センター	11/5(金)	総合中央保健センター
10/5(金)	総合中央保健センター	11/6(土)	総合中央保健センター
10/6(土)	総合中央保健センター	11/7(日)	総合中央保健センター
10/7(日)	総合中央保健センター	11/8(月)	総合中央保健センター
10/8(月)	総合中央保健センター	11/9(火)	総合中央保健センター
10/9(火)	総合中央保健センター	11/10(水)	総合中央保健センター
10/10(水)	総合中央保健センター	11/11(木)	総合中央保健センター
10/11(木)	総合中央保健センター	11/12(金)	総合中央保健センター
10/12(金)	総合中央保健センター	11/13(土)	総合中央保健センター
10/13(土)	総合中央保健センター	11/14(日)	総合中央保健センター
10/14(日)	総合中央保健センター	11/15(月)	総合中央保健センター
10/15(月)	総合中央保健センター	11/16(火)	総合中央保健センター
10/16(火)	総合中央保健センター	11/17(水)	総合中央保健センター
10/17(水)	総合中央保健センター	11/18(木)	総合中央保健センター
10/18(木)	総合中央保健センター	11/19(金)	総合中央保健センター
10/19(金)	総合中央保健センター	11/20(土)	総合中央保健センター
10/20(土)	総合中央保健センター	11/21(日)	総合中央保健センター
10/21(日)	総合中央保健センター	11/22(月)	総合中央保健センター
10/22(月)	総合中央保健センター	11/23(火)	総合中央保健センター
10/23(火)	総合中央保健センター	11/24(水)	総合中央保健センター
10/24(水)	総合中央保健センター	11/25(木)	総合中央保健センター
10/25(木)	総合中央保健センター	11/26(金)	総合中央保健センター
10/26(金)	総合中央保健センター	11/27(土)	総合中央保健センター
10/27(土)	総合中央保健センター	11/28(日)	総合中央保健センター
10/28(日)	総合中央保健センター	11/29(月)	総合中央保健センター
10/29(月)	総合中央保健センター	11/30(火)	総合中央保健センター
10/30(火)	総合中央保健センター	12/1(水)	総合中央保健センター
10/31(水)	総合中央保健センター	12/2(木)	総合中央保健センター
11/1(木)	総合中央保健センター	12/3(金)	総合中央保健センター
11/2(金)	総合中央保健センター	12/4(土)	総合中央保健センター
11/3(土)	総合中央保健センター	12/5(日)	総合中央保健センター
11/4(日)	総合中央保健センター	12/6(月)	総合中央保健センター
11/5(月)	総合中央保健センター	12/7(火)	総合中央保健センター
11/6(火)	総合中央保健センター	12/8(水)	総合中央保健センター
11/7(水)	総合中央保健センター	12/9(木)	総合中央保健センター
11/8(木)	総合中央保健センター	12/10(金)	総合中央保健センター
11/9(金)	総合中央保健センター	12/11(土)	総合中央保健センター
11/10(土)	総合中央保健センター	12/12(日)	総合中央保健センター
11/11(日)	総合中央保健センター	12/13(月)	総合中央保健センター
11/12(月)	総合中央保健センター	12/14(火)	総合中央保健センター
11/13(火)	総合中央保健センター	12/15(水)	総合中央保健センター
11/14(水)	総合中央保健センター	12/16(木)	総合中央保健センター
11/15(木)	総合中央保健センター	12/17(金)	総合中央保健センター
11/16(金)	総合中央保健センター	12/18(土)	総合中央保健センター
11/17(土)	総合中央保健センター	12/19(日)	総合中央保健センター
11/18(日)	総合中央保健センター	12/20(月)	総合中央保健センター
11/19(月)	総合中央保健センター	12/21(火)	総合中央保健センター
11/20(火)	総合中央保健センター	12/22(水)	総合中央保健センター
11/21(水)	総合中央保健センター	12/23(木)	総合中央保健センター
11/22(木)	総合中央保健センター	12/24(金)	総合中央保健センター
11/23(金)	総合中央保健センター	12/25(土)	総合中央保健センター
11/24(土)	総合中央保健センター	12/26(日)	総合中央保健センター
11/25(日)	総合中央保健センター	12/27(月)	総合中央保健センター
11/26(月)	総合中央保健センター	12/28(火)	総合中央保健センター
11/27(火)	総合中央保健センター	12/29(水)	総合中央保健センター
11/28(水)	総合中央保健センター	12/30(木)	総合中央保健センター
11/29(木)	総合中央保健センター	12/31(金)	総合中央保健センター
11/30(金)	総合中央保健センター		

栄養とからだの健康増進調査事業 (初年度調査:地域別解析結果から)



<虚弱化の予防> を全国へ発信

数多くの『就労スタッフ』も大活躍の現場



専門職と就労スタッフも仲良く

スタッフ同士協力

就労スタッフの動きも機敏に

<虚弱化の予防> を全国へ発信

- メタボ検査
- 栄養評価(低栄養リスク)
- 口腔評価(咀嚼・嚥下リスク)
- 社会・運動評価(うつ・転倒リスク)

食べること
歩くこと
社会参加

包括的
介護予防
プログラム
・前期高齢者用
・後期高齢者用

全国へ発信

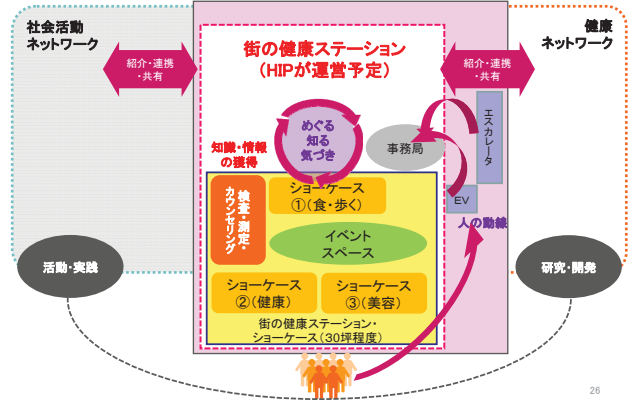
生活習慣病の予防/重症化対策と高齢者の虚弱化の予防/介護予防対策

	壮年期~高齢期 (生活習慣病対策)		高齢期~後期高齢期 (虚弱化対策)	
	メタボリックアプローチ	ハイリスクアプローチ	メタボリックアプローチ	ハイリスクアプローチ
目標	【生活習慣病予防】 ・食習慣見直し ・運動習慣奨励	【生活習慣病の重症化予防】	【虚弱化予防】 ・食(食欲)の維持 ・運動器の機能維持	【介護予防】 ・食(食欲)の回復 ・サルコペニアの改善
基準	健康	【メタボ診断基準】 腹囲、血圧、HbA1cなど (平成20年度に基準化)	未病	病弱
取組み	<ul style="list-style-type: none"> <健康・特定健診> ・受診率向上 (インセンティブ付与) <運動習慣の奨励(運動のきっかけ作り)> <食生活> ・食習慣の啓蒙 <社会参加> ・高齢者の欲求・高齢期の「食」と「運動」を即すための生きがい、社会参加の仕組み 	<ul style="list-style-type: none"> <保健指導・医療との連携> ・保健師等による個別支援(公的な人的資源の投入も必要) <運動習慣の導入> ・運動習慣の導入 	<ul style="list-style-type: none"> <虚弱化予防> ・サルコペニアやロコモの早期発見 ・8020運動の推進 <見守り支援・医療との連携> ・地域包括支援システム等との連携 <食(食欲)の回復> ・低栄養の改善 ・虚弱改善のための食の研究 <ロコモティブシンドロームの予防> ・必要カローラの提供 ・高齢期の食生活の研究 ・虚弱改善のための運動メニューの開発、普及 	<ul style="list-style-type: none"> <介護予防> ・地域包括支援システム等との連携 <食(食欲)の回復> ・低栄養の改善 ・虚弱改善のための食の研究
事業展開の方向	<ul style="list-style-type: none"> ○ 食べる、動く、社会参加の視点から民間企業とも連携して施策を展開(街の健康キーステーション) ○ ICTの利活用など、民間企業との連携、市民運動としての健康づくりの展開、ネット制などの競争とインセンティブの導入 			

街の健康ステーション H26. 7~



街の健康ステーションのイメージ



街の健康ステーション計画

コンセプト

地域の『健康になった』の声を集め、顔の見える情報発信をするアドバイスとショーケースの“街の健康ステーション”^(無料)

対象

柏市民 (子供～子育て世代～中年層～高齢者)

内容

- ユニークで改善効果が目に見える測定
- ご利益のある専門家のアドバイス・情報提供
- 先端健康知識・サービス・製品の体験・講習

顔の見える実証フィールド



研究者、医療機関の協力による、ユニークで訴求力の強いデータ群

ステーションの多彩なサービス

ここにしかない体験・測定

専門家からのアドバイス

先進サービスモニター体験(検討中)

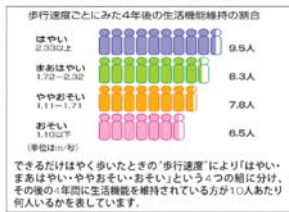
サービス項目 (予定)	高齢者	社年期	子育て世代	子供
体検・測定				
Inbody(体位別筋肉・脂肪量)	○	○	○	○
虚弱化指標(食の加齢感指標)	○	(○)		
歩行速度測定	○	(○)		
運動靴	○	○		
生體的健康データ		○	○	○
ストレスチェック(うつ感)	○	○	○	
歯磨き練習装置*ハピット*	(○)	○	○	◎
笑顔測定	○	○	○	○
バーチャルリアリティ体験	○	○	○	◎
その他、食事関係、血圧、等	○	○	○	○
情報発信、他				
企業の健康情報提供	○	○	○	○
福利・サブシ補填	○	○	○	○
原本資料の健康指導	○	○	○	
「あすなろ王国」の教育				○
子育て相談			○	○
養育コーナー	○	○	○	
おしやれ教室、お化装教室	○			
子育てサポート紹介			○	○
食育・歩行イベント案内	○	○	○	○
訪問看護ステーション紹介	○	○	○	○

歩行速度で虚弱化の兆候把握

運動機能の低下は数年後の生活機能の低下に結びつく可能性が高い。

早い速度で歩けた方は、4年後にもその95%が同じような生活をされているのに対し、歩行速度が遅かった型の35%は生活機能が衰えている。

図2 体力(歩行速度)と生活機能の関係



携帯、スマホで自動測定、自動蓄積



街のあちこちに歩行速度測定路

街の健康ステーションの組織運営

『みんなで作る健康のまち 柏の葉』

基本的考え方

21世紀の課題

- 高齢化の進行
- 生活習慣病の増加
- 寝たきり、認知症などの増加

健康日本21

- 生活習慣病の予防
- (+虚弱化(介護)の予防)

柏市健康増進計画

- 一次予防の重視
- 健康づくり支援のための環境整備
- 目標等の設定と評価

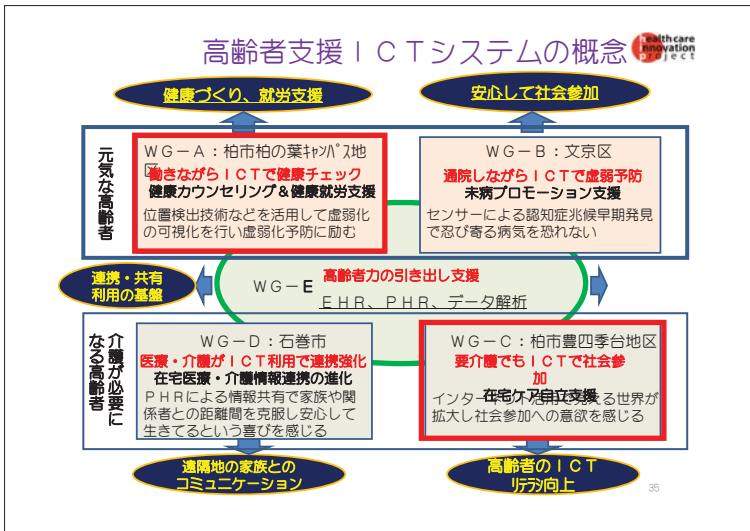
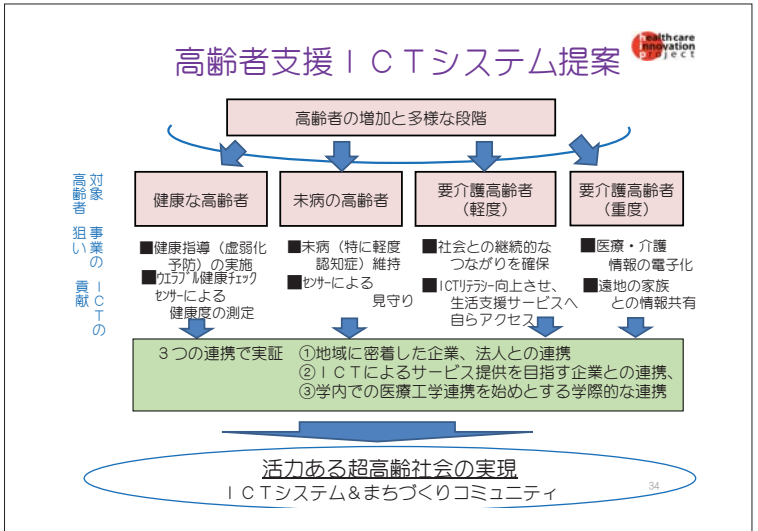
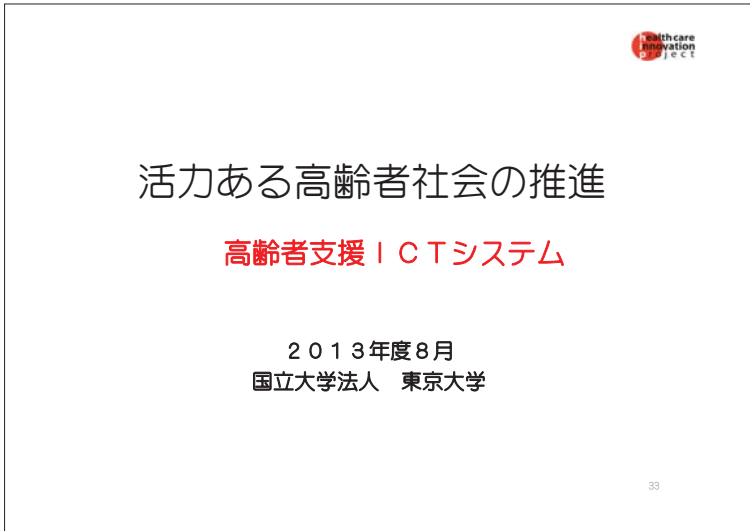
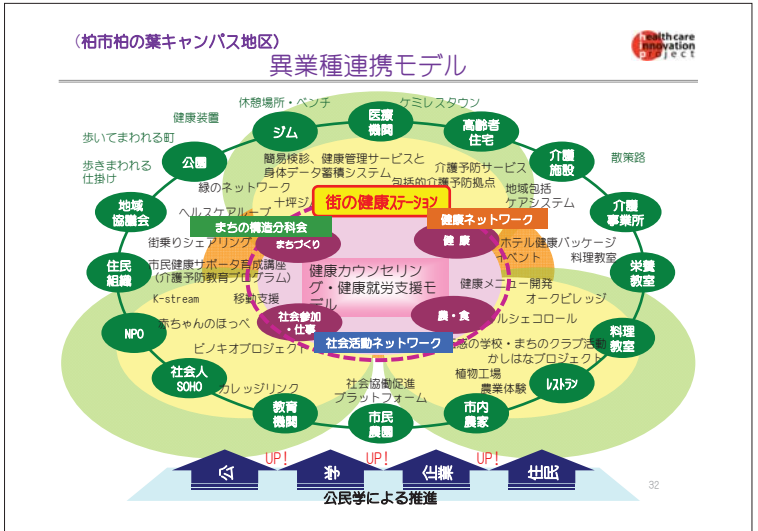
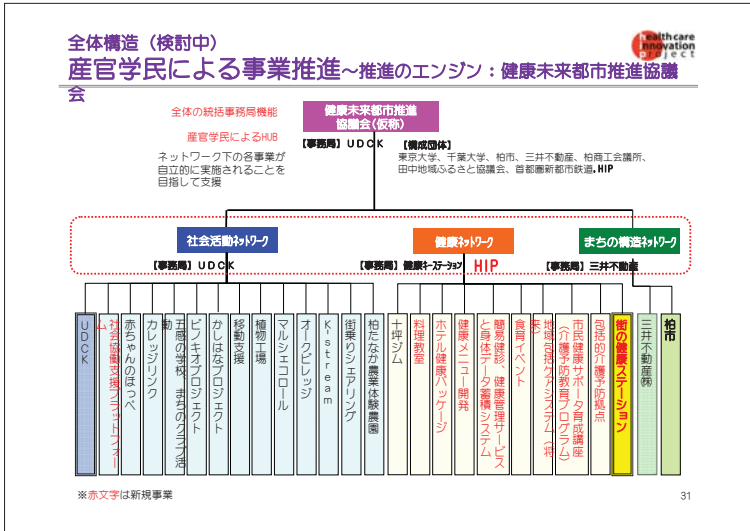
健康未来まちづくり推進宣言

→「食べる」「動く(歩く)」[社会参加]という市民にわかりやすい3要素に着目して作成

基本体制

「健康未来都市推進協議会の上記宣言の下に、健康ネットワーク部会、社会活動ネットワーク部会、街の構造分科会を設け、活動計画を立案し、PDCAサイクルで推進する」

1. 健康未来都市推進協議会 2. 健康ネットワーク部会 3. 社会活動ネットワーク部会 4. 街の構造分科会



高齢者…柏市の人口と高齢化率の推移

～特に早いスピードで高齢化が進行する～

第4期柏市高齢者いきいきプラン21より

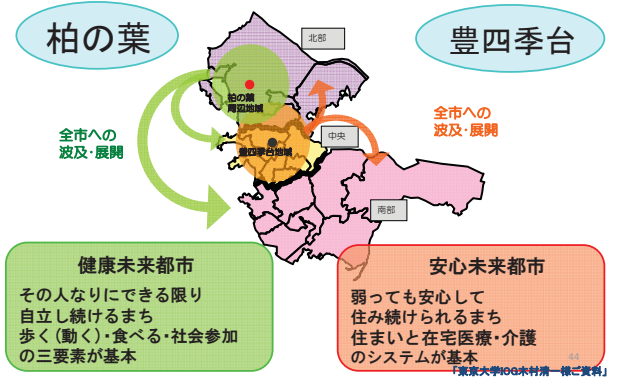
	平成2年	平成7年	平成12年	平成17年	平成22年	平成27年
総人口	305,058	362,880	373,778	380,963	394,188	392,000～ 415,000
高齢化率	7.1%	9.2%	12.4%	16.4%	19.5%	26%程度

	高齢化社会となる	高齢社会となる	超高齢社会となる		
	高齢化率7%	→ 高齢化率14%	→ 高齢化率21%		
国	1970年(S45)	24年	1994年(H6)	12年	2006年(H18)
柏	1990年(H2)	14年	2004年(H16)	8年	2012年(H24)

「東京大学iOa木村清一様ご資料」

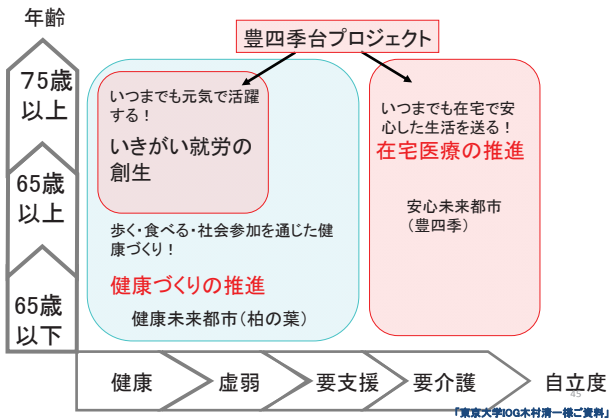
柏市内における全体の取り組みと展開イメージ

柏市は、超高齢社会への進行の段階に応じた健康安全な都市を目指す



「東京大学iOa木村清一様ご資料」

柏市内における高齢化対応全体の取り組みと展開イメージⅡ



「東京大学iOa木村清一様ご資料」

柏市在宅医療を推進する5つの方策

- (1) 医師の在宅医療に対する負担を軽減する
バックアップ・システムの構築 (在宅医療ネットワーク)
- (2) 在宅医療を行う医師の増加及び
質の向上を図るシステムの構築
(在宅医療の研修プログラム～在宅医師を増やす)
- (3) 情報共有システムの構築
- (4) 多職種連携のシステムの構築
- (5) 市民へ在宅医療の啓発システム構築

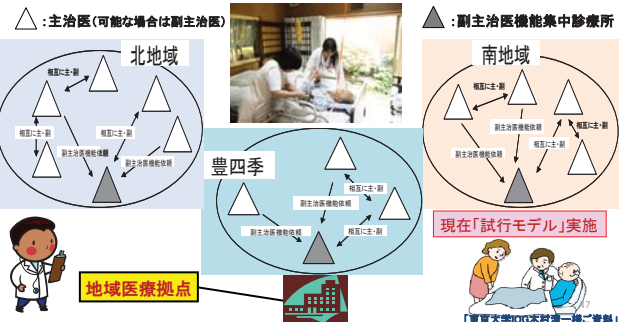


「東京大学iOa木村清一様ご資料」

在宅医療の負担を軽減するシステムの確立

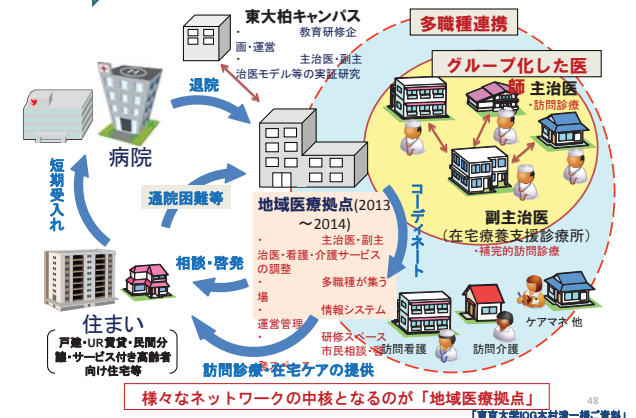
主治医・副主治医を決める取り組み(柏モデル)の試行

- 主治医を支援する副主治医機能集中診療所を各地で相談して定める。
- 主治医同士で主治医・副主治医の役割分担を行い、訪問診療を実施する。



「東京大学iOa木村清一様ご資料」

取り組み1 地域医療拠点整備を整備する(平成25年度整備)



「東京大学iOa木村清一様ご資料」

取り組み2 在宅医療を行う医師の研修プログラム

診療所の実地医家に対する本格的後押し研修

在宅実地研修 平成23年5月下旬より試行(4か月の研修プログラム)

受講者：在宅医療に興味のある医師 6名

研修内容：医学生、研修医の在宅研修で実績のある診療所で月2回以上、半日の実地研修

多職種連携研修

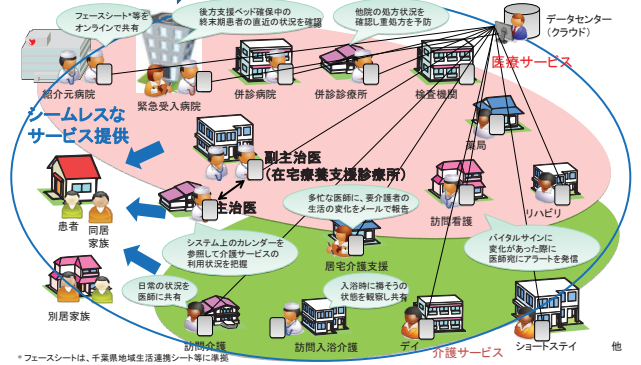
受講者：医師(開業医)、歯科医師、薬剤師、看護師、介護支援専門員、理学療法士、病院退院支援担当、病院医師・看護師 8名×3グループ、計24名

研修内容：月1回土曜日午後、医師を含めた多職種で講義・グループワークを実施する

在宅医療を学び経験する機会をつくり、同時に地域の職種を超えたチームビルディング、つながりの強化を目指すことで、在宅医療に携わる医師を増やす

「東京大学iOg木村清一様ご資料」

取り組み3 情報共有システムの構築と活用



機関やサービス種別を越えた情報共有のシステムを構築し、在宅医療・ケアに関わる多職種チーム形成を容易にする

「東京大学iOg木村清一様ご資料」

取り組み4 サービス付き高齢者向け住宅の建設

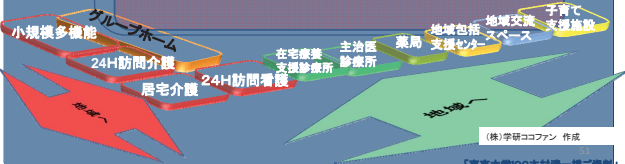
◇イメージ図

平成25年度完成

サービス付き高齢者向け住宅

自立棟 30室

介護棟 70室



(株)学研コファン 作成
「東京大学iOg木村清一様ご資料」

取り組み5 在宅医療の啓発…在宅ケア市民集会

平成24年2月22日・29日の2回開催
2日間で230人が参加して意見交換

【主な内容】

- ・第1話...ここが不安、わからないことだらけの在宅ケア
 - ・第2話...これが真実、本人家族の満足度高い在宅ケア
 - ・第3話...そこが知りたい、柏の在宅ケア体制
 - ・第4話...住み続けたい長寿社会の在宅ケアとまちづくり
- 【場所】...アマムゼ柏クリスタルホール



平成24年4月～11月迄で45回、1096人の市民が参加し意見交換

「家族や周囲からの相談があったら、今日の内容を紹介したい」と思った市民が75%以上あった

- ・出来る限り在宅生活を続けるには、欠かせない取り組みだと思います(民生委員)
- ・在宅医療は今後増えていくと思う。いろいろなケースを想定してよりよいシステムにしてください(健康づくり推進員)
- ・24時間の訪問があり安心した(民生委員)
- ・ヘルパー、看護師、医師の連携が必要(健康づくり推進員)
- ・在宅介護をすると、介護している本人も働けなくなりそう(健康づくり推進員)
- ・在宅は家族の負担が大きくサポートが必要(民生委員)

「東京大学iOg木村清一様ご資料」



ご清聴ありがとうございました。

■第 19 回会議

日時：2014 年 1 月 10 日（金）19：00～21：00

場所：東京都中央区八重洲 1-3-7 ベルサール八重洲 3 階 「ROOM6」

出席者：遠藤文夫、大西延英、鬼和子、北谷内豊万、佐々木昌弘、鈴木真知子、高橋昭彦、
田中真衣、田村正徳、中林洋介、中村知夫、奈良間美保、平林優子、前田浩利、
又村あおい、渡邊とよ子（16 名）〈敬称略、50 音順〉

議事：挨拶、前回の振り返り

厚労省在宅医療推進室 佐々木室長からお話し

講演「障害者総合支援法の概要と医療ケア児者の利用について」

又村あおい氏（社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会）

意見交換

内容：平成 26 年最初の会ということで、座長の前田から挨拶に加え、医療技術の進歩によって、重い医療ケアが必要だが、いわゆる重症心身障害児ではない従来の障害福祉サービスでカバーしきれない子どもたちが出てきているという話があった。

次に、又村あおい氏が、「障害者総合支援法の概要と医療ケア児者の利用について」というテーマで講演された。まず、近年障害児者の福祉サービスはどういう変遷で今に至っているかについて、平成 15 年から「支援費制度」が始まって、受給者証に基づき、利用者と事業者が契約する制度だった。しかし、これは利用が延び、財源不足になって破綻してしまい、利用者に 1 割の負担をかける「障害者自立支援法」が成立したが、これが障害者への過重負担であると批判され、政権交代に合わせて手直しがされ「障害者総合支援法」となり、子どもしか使わないサービスは「児童福祉法」に、児者共通ないし大人しか使わないサービスは「障害者総合支援法」として整理された。

その内容は、職業上の自立、生活上の自立をするために使うサービスが「訓練等給付」
重度重複障害のある方が使うサービスは主に「介護給付」となる。

その使用法は、介護保険と異なり、市町村の窓口で給付額を個々のケースで決めていくことになっている。また、利用者の負担は、その納税額に合わせて決まっている。また、このサービスを使うことのできる人は、3 障害と呼ばれる、身体・知的・精神障害、更に発達障害、近年難病も使えるようになった。そして、「医療ケアを必要とする方、障害福祉のサービスを使っているんですか？」という、そのデータはない、しかし、社会資源の整備は遅れている。

又村氏は、複雑な福祉制度を大変わかりやすく概説して下さり、その豊富な実践的知識に多くの参加者が感銘を受け、その後も活発な質疑応答があった。

障害者総合支援法の概要と 医療ケア児者の利用について

(編) 全日本手をつなぐ育成会 政策研究開発センター委員 機関誌「手をつなぐ」編集委員
(社) 日本発達障害福祉連盟「発達障害白書」編集委員

又村 あおい

障害者総合支援法については、現時点で入手可能な情報により作成していますので、一部の項目は見込みとなります。また、障害者自立支援法は「自立支援法」、障害者総合支援法は「総合支援法」と表記します。

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

1

今日お話しすること

- 1 近年の障害児者福祉サービス制度の変遷について
- 2 障害者総合支援法の概要について
- 3 医療ケアを要する児者の福祉サービスの利用実態について

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

創設・改正された法制度(その1)

- 平成23年6月には、「障害者虐待の防止、障害者の養護者に対する支援等に関する法律」(障害者虐待防止法)が成立
- 平成23年7月には、「障害者基本法」の改正が成立
- 平成24年6月には、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者総合支援法)」が成立(自立支援法の改正)

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

3

創設・改正された法制度(その2)

- 平成24年6月には、「国等による障害者就労施設等からの物品等の調達の推進等に関する法律」(障害者優先調達推進法・旧ハート購入法)が成立
- 平成24年6月には、「障害者雇用促進法」における障害者雇用率の引き上げ
- 平成24年7月には障害者政策委員会が発足し、改定される国の「障害者基本計画」に対する意見を取りまとめ

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

4

創設・改正された法制度(その3)

- 平成24年7月には、文科省から特別支援教育に関する報告が公表され、特別支援教育の充実などを提示
- 平成25年6月には「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律(障害者差別解消法)」が成立(28年4月から施行)
- 平成25年6月には障害者雇用促進法が改正、精神障がいの雇用義務化や合理的配慮の提供など義務化(30年4月から施行)

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

5

祝！権利条約批准決定！！

- 2013年12月4日、参議院本会議にて障害者権利条約の批准を承認
- 政府としての正式な批准手続きは残っているが、事実上は批准が決定
- 今後は、定期的に国連から国内の障害者施策に関するチェックを受けることに
- 国際水準に照らして立ち遅れている分野があった場合、施策の拡充や改善を勧告されることも

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

6

近年の障害児者 福祉サービス制度の 変遷について

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

この間に何があったのか

- この10年ほど、障がいのある人の福祉サービス制度は、非常に錯綜した状態にあります
- 平成15年の支援費制度開始からわずか3年での制度破たん、18年4月からの自立支援法施行と度重なる「特別対策」
- そして、平成21年の総選挙で政権交代があり、「自立支援法の廃止と新法制定」が打ち出されました

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

8

平成15年4月 支援費制度	従来の「措置制度」に代わる、利用契約制度の導入 利用者負担方式は「応能負担」 知的障がい、障がい児の支援サービスが充実(精神は対象外) 事業所の参入要件を大幅に緩和(NPO法人などでもOKに) 支援事業所への事業費支払い方法も変わらず(月払い) サービス利用の大幅な伸びにより、初年度から財源不足に
平成18年4月 障害者自立支援法	利用者負担を「1割負担」へ変更(利用契約制度は変わらず) 精神障がい者が制度の対象として位置付けられる 「障害程度区分」の導入 サービス体系を抜本見直し(就労支援の方向性が強くなる) 支援事業所への事業費支払い方法を「日払い」へ変更 利用者負担が過重となり、負担軽減策(特別対策)を実施
平成21年9月 政権交代	自立支援法の廃止がマニフェストで示される あわせて、国連障害者権利条約の批准もマニフェストで示される 障がい者制度改革推進本部、推進会議、総合福祉部会など設置 一方で自立支援法の改正議論(つなぎ法)も

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

結局、どうなったのか？

平成18年 4月 自立支援法	<ul style="list-style-type: none"> • 支援費制度の破たん、障害者自立支援法の施行 • 1割の利用者負担や障害程度区分の導入、福祉サービスの再編、精神障がい者への対象拡大など • 利用者負担の過重批判などに対応するため、特別対策を実施
平成22年 12月 つなぎ法	<ul style="list-style-type: none"> • 「つなぎ」法による、自立支援法や児童福祉法などの改正 • 利用者負担の軽減、障がい児支援の児福祉法移管、発達障がいの対象明確化など • 並行して、自立支援法廃止議論も進む
平成25年 4月 総合支援法	<ul style="list-style-type: none"> • 地域社会共生実現法による、さらなる自立支援法や児童福祉法などの改正 • 自立支援法は廃止されず、改正により対応 • GHとCHの一元化、重度訪問介護の対象見直し、意思決定支援、難病者への対象拡大など

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

10

障害者総合支援法 の概要について

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

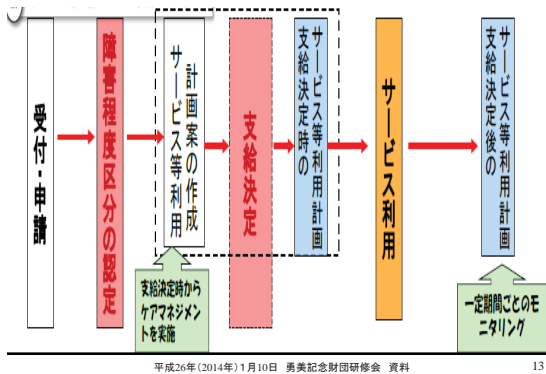
【基本情報】サービスの種類など

- 障害児者の利用する福祉サービスは、利用対象によって、大きく「児のみ」「者のみ」「児者共通」の3パターンに分かれる
- 児のみ対象のサービスは、児童福祉法によって規定されている
- 者のみ、児者共通のサービスは、総合支援法によって規定されている
- 総合支援法のサービスは、介護給付と訓練等給付に分類される

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

12

【基本情報】利用のながれ



【基本情報】利用者負担

- 成人は本人と配偶者、18歳未満は住民票上の世帯全員で所得判定
- 市町村民税が「非課税」の場合は、利用者負担ゼロ
- 市町村民税が「課税」の場合は、設定された月額負担上限額までは1割負担
- 月額負担上限額の設定については、応能負担の考え方を取り入れている
- 詳細は次スライド以降を参照

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

14

利用者負担のルール(1)

【成人(18歳から)の場合】

- 本人と配偶者の市町村民税得割額が16万円以上 → 37,200円
- 本人と配偶者の市町村民税得割額が16万円未満 → 9,300円
- ※ 入所施設、GH・CH利用の場合、市町村民税が課税だと37,200円
- ※ 所得割16万円は、概ね年収600万円

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

15

利用者負担のルール(2)

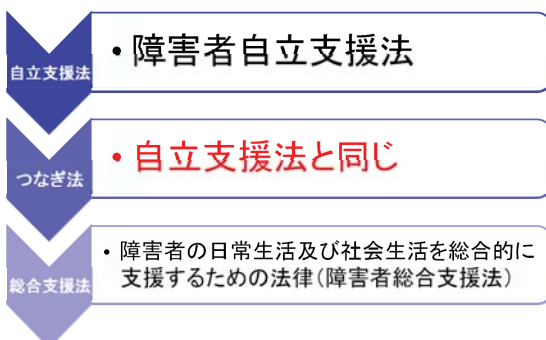
【児童(18歳まで)の場合】

- 世帯全体の市町村民税得割額が28万円以上 → 37,200円
- 世帯全体の市町村民税所得割額が28万円未満(入所の場合) → 9,300円
- 世帯全体の市町村民税所得割額が28万円未満(在宅の場合) → 4,600円
- ※ 所得割28万円は、概ね年収850万円

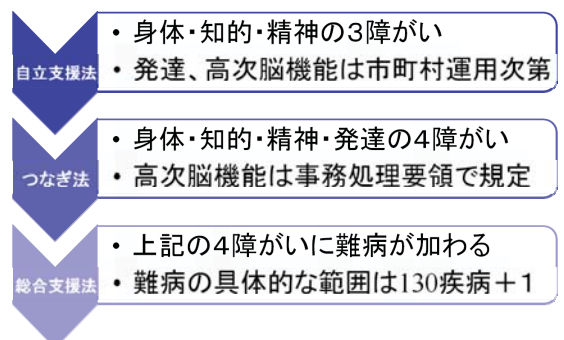
平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

16

法律の名称(正式名称)



制度対象(障害の範囲)



総合支援法の概要(その1)

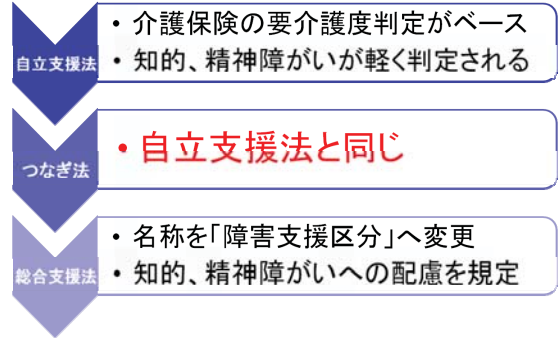
【障がいの範囲】

- 「制度の谷間」を埋めるという改正障害者基本法の趣旨を踏まえ、「難病」の人を制度対象に加える(児童についても同様)
- ただし、具体的な範囲は難病指定の130疾病に慢性関節リウマチを加えた131疾病
- 対象となる疾病はある程度決めざるを得ないが、対象外となる疾病が非常に多く、当事者団体からは批判あり

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

19

障害程度区分



平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

20

総合支援法の概要(その2)

【障害程度区分の見直し】

- 障害程度区分の名称を変更し、「障害支援区分」とする
- 障がいのある人の特性に応じて必要とされる標準的な支援の度合い、という位置付けへ変更
- 知的障がいや発達障がいの特性に応じて区分判定が適切に行われるような配慮措置を国へ義務付け

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

21

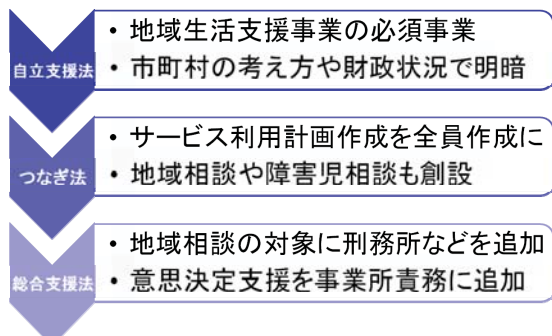
結局どうなるの？

- 平成26年4月から変更
- 現行の程度区分判定の聞き取り項目を変更するところまで踏み込む(現在は二次判定変更率45%を20%程度にする)
- 聞き取り項目の変更とあわせて、知的・発達障がいのある人が適切な区分を得ることができるような「配慮」をどうするか
- 認定調査員の聞き取りマニュアル改善、審査会の専門性向上などが考えられる

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

22

相談支援・意思決定支援



平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

23

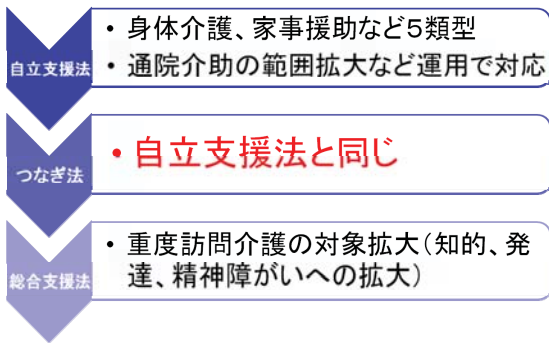
結局どうなるの？

- 地域移行相談は平成26年4月から対象拡大
- 「つなぎ」法におけるサービス等利用計画の対象拡大への対応が最優先(平成27年3月までに全員作成)、相談員の量(人数)と質(特性を理解した対応)の確保
- 意思決定支援は、知的・発達障がいのある人にとって重要な課題であり、どのような支援が求められるのか、議論が必要

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

24

ホームヘルプ系サービス



平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

25

総合支援法の概要(その3)

【重度訪問介護の対象拡大】

- 重度訪問介護の利用対象に「重度の知的・発達・精神障がいのある人」を加えるが、現時点で詳細は不明(政省令で定める)
- 重度訪問介護は、1人のヘルパーが身体介護、家事援助、外出支援など生活上必要となる介助をトータルに提供するサービス
- 「ヘルパーを活用しての一人暮らし」という選択肢が増えることは歓迎

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

26

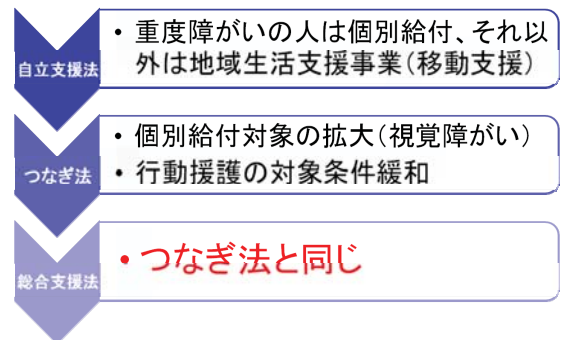
最新の状況によると・・・(未確定)

- 対象は「重度の行動障害を有する者」(現行の行動援護対象者)を想定(ただし、区分は「4」以上になる見込み)
- 利用に際しては、基本的に行動援護を利用してアセスメントする流れ(行動援護の事業所がない地域は発達障害者支援センターなどによる代替も可)
- そのため、行動援護については室内での利用をOKとする

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

27

外出支援タイプのサービス



平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

28

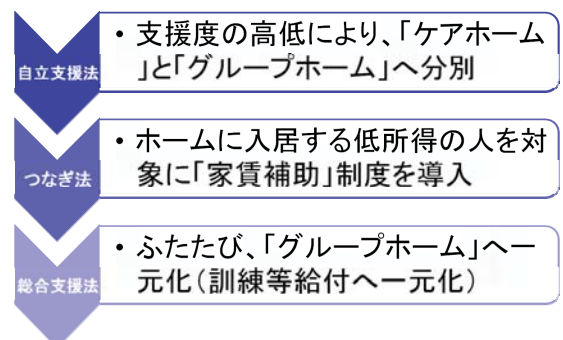
結局どうなるの？

- 平成23年10月から変更済み
- 外出支援は、重度の人は個別給付(国の事業)、軽い人は地域生活支援事業(市町村の事業)という整理
- 国の給付は「重度訪問介護(のうち外出支援)」(肢体不自由)、「行動援護」(自閉症など行動障がい)、「同行援護」(視覚障がい)の3種類
- 地域生活支援事業は「移動支援」

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

29

グループホーム・ケアホーム



平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

30

総合支援法の概要(その4)

【GH・CHの再統合(再度GHへ)】

- 「グループホーム」「ケアホーム」のGHへの統合により、給付区分は訓練等給付へ
- これにあわせて、入居している人の個別支援(ヘルパー利用)の柔軟化を検討
- さらに、単身型のGH(サテライト型住居)の創設も検討
- 事業報酬の設定(支援員の確保)が大きな課題か(区分に応じた報酬差を継続?)

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

31

結局どうなるの？

- 平成26年4月から変更
- 家賃補助制度は、給付金額は1万円/月低所得の人(住民税非課税の人)が対象。給付金額は全国一律。2ヶ月遅れで事業所へ支払い
- 再度GH(訓練等給付)に一元化されたとしても、CHのように障害程度区分に応じた事業費とすることは最低限不可欠
- その上で、支援の個別性をどう担保するか

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

32

最新の状況によると・・・(未確定)

- 現行のCHと同じく区分に応じて報酬差を設けるタイプと、事業所の責任で身体的な介助サービスを外部導入できるタイプが制度化される
- 現行のCHについては、基本的に変更なしとなる可能性大
- 現行のGHIについては、どちらのタイプを選択するか、考えどころ
- 世話人さんの配置は、「6:1」で統一へ

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

33

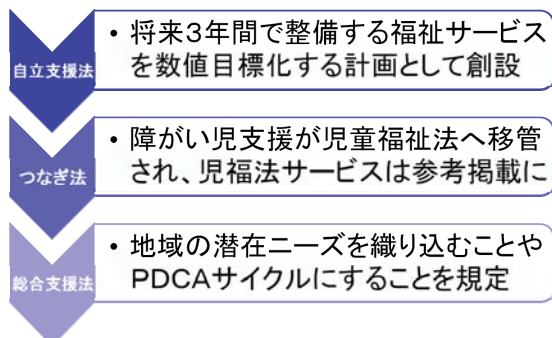
最新の状況によると・・・(未確定)

- 介助サービスの外部導入は、入居している人が独自に契約する方法にならず
- サテライト型については、予定どおり認められる方向(本体から20分程度の距離であれば、単身居をホームとして指定可能)
- サテライト用の特別な施設整備や人員配置は不要とする方向
- ただし、自立生活移行を念頭に有期限の利用になる可能性も

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

34

障害福祉計画



平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

35

総合支援法の概要(その5)

【地域生活の基盤整備】

- 市町村が策定する「障害福祉計画」について、地域の潜在的なニーズを把握し、医療機関、教育機関などとの連携を求める(たとえば、特別支援学校卒業生の進路をしっかりと見込む)
- 障害福祉計画を策定した後も、定期的に評価と検証を行い、必要に応じて計画の変更などを行う

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

36

結局どうなるの？

- 平成25年4月から変更
- 自立支援協議会は単に「協議会」という名称になる。構成メンバーに当事者が明示された点は非常に重要
- 障害福祉計画については、特別支援学校の進路などをシッカリ見込んでもらう
- その上で、協議会において作成後のチェックを徹底し、いわゆる「作りっぱなし」を防ぐことが大切

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

37

今後に向けて・・・(その1)

【3年後の検討課題は次のとおり】

- ① 常時介護を要する障害者等に対する支援、障害者等の移動の支援、障害者の就労の支援その他の障害福祉サービスのあり方
- ② 障害支援区分の認定を含めた支給決定のあり方
- ③ 障害者の意思決定支援のあり方、障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進のあり方
- ④ 手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚、言語機能、音声機能その他の障害のため意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援のあり方
- ⑤ 精神障害者及び高齢の障害者に対する支援のあり方

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

38

今後に向けて・・・(その2)

- これらのほか、衆参両院での「附帯決議」があり、附則に準じた扱いとされている
- 主な決議事項は「グループホームや小規模入所を含めた、地域での居住支援」「難病者に対する総合的な支援法制度」「精神障がいのある人の総合支援体制」「成年後見制度の活用」「一般就労の促進に向けた職場定着」「常時介護を要する人への適切なサービス支給決定」など

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

39

医療ケアを要する 児者の福祉サービスの 利用実態について

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

これまでの利用状況(推測)

- 重症心身障害児者(医療ケアを要する児者)のサービス利用状況を正確に把握したデータは存在しない
- これまで、医療ケアを要する児者は、医療職(看護職員)が配置されていないとサービスの利用が困難とされてきた
- 現行のサービスでみると、「児童発達支援センター」や「障害児入所施設」、「生活介護」や「入所施設」が該当する

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

41

これまでの利用状況(推測)

- しかし、前ページのサービス事業所は必ずしも重症心身障害児者を受け入れる前提になっておらず、入通所ともに基盤整備されているとは言いがたい状況
- 他方で、(福)むそうの「ほわわ」(児童発達支援)や、(福)訪問の家の「ふおーびーす」(グループホーム)のように、重心児者を受け入れる先駆的な事業所も少数ながら出てきている

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

42

厚労省の取組み

- これまで、「実質的違法性阻却」の考え方で黙認されてきた介護職員による一部の医療ケア(たんの吸引や経管栄養)の提供について、平成24年4月から一定条件下で解禁
- また、事業報酬上も看護職員が介護職員へ医療ケアに関する指導を評価して「医療連携加算」を拡充
- ヘルパー系サービスにも適用

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料 43

厚労省の取組み

- 医療職の配置強化ではなく、介護職員への医療ケア解禁とした点には批判もあるが、選択肢の増加という点では評価
- ただし、研修実施主体と受講者が少なく、積極的な事業所も少ないのが現状
- また、サービスを利用する者(家族)の間でも介護職員の医療ケアに対する評価は分かれている(必ずしも賛成一辺倒ではない状況)

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料 44

介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度について

「社会福祉士及び介護福祉士法」の一部改正

趣旨
○介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等は、一定の条件下にたんの吸引等の行為を実施できることとする。
※ たんの吸引や経管栄養は「医療行為」と整理されており、現在は、一定の条件下に実質的違法性阻却論により容認されている状況。

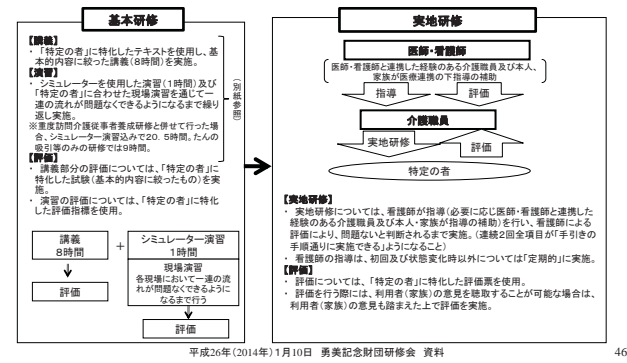
実施可能な行為
○ たんの吸引(口内、鼻腔内、気管カニューレ内部)
○ 経管栄養(胃ろう、腸ろう、経鼻経管栄養)

登録事業者
○ 自らの事業の一環として、たんの吸引等の業務を行う者は、事業所ごとに都道府県知事に登録(全ての業種に適合している場合は登録)
○ 登録の要件
★医師、看護職員等の医療関係者との連携の確保
★記録の確保その他安全かつ適正に実施するための措置
★具体的な要件については省令で定める
※ 登録事業者の指導監督に必要な届出、報告徴収等の規定を整備。
○ 対象となる施設・事業所等の例
★介護施設(特別養護老人ホーム、老人保健施設、グループホーム、福祉ホーム、高齢介護、地域生活介護等)
★障害者支援施設(通所施設及びケアホーム等)
★在宅(訪問介護、重度訪問介護、移動中や外出先を含む)等
★特別支援学校
★医療機関は対象外
※ 介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の概要(2014年4月1日開始)

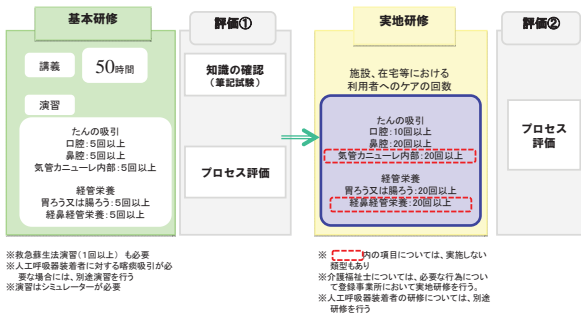
登録研修機関
○ たんの吸引等の研修を行う機関を都道府県知事に登録(全ての要件に適合している場合は登録)
○ 登録の要件
★基本研修、実地研修を行うこと
★医師・看護師その他の者を講師として研修業務に従事
★研修業務を適正・確実を実施するための基準に適合
★具体的な要件については省令で定める
※ 登録研修機関の指導監督に必要な届出の更新制、届出、改善命令等の規定を整備。

実施時期及び経過措置
○ 平成24年4月1日施行
(介護福祉士については平成24年4月1日施行。ただし、それ以前であっても一定の研修を受けた場合は実施可能)
○ 現在、一定の条件下にたんの吸引等を実施している者が新たな制度の下でも実施できるように必要な経過措置 45

介護職員等によるたんの吸引等(特定の者対象)の研修カリキュラム概要



介護職員によるたんの吸引等(不特定多数の者対象)の研修カリキュラムの概要



変わるもの、変わらないもの

変わる制度

措置 → 支援費 → 自立支援法
→ 総合支援法

変わらない支援

本人に寄り添った支援、地域生活の推進など

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料 48

ご清聴、 ありがとうございました

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

49

More Info・・・(その1)

○ 全日本手をつなぐ育成会機関誌「手をつなぐ」

又村が編集委員をしています。主に知的障がい・発達障がいのある人と家族のための情報が掲載されています。(又村も連載を持っています)もし興味がありましたら、こちらのHPをチェック!

<http://www.ikuseikai-japan.jp/aboutus/aboutus06.html>

または、「全日本手をつなぐ育成会」で検索していただくとたいがいはトップで表示されます。

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

More Info・・・(その2)

地域づくり委員会の冊子「地域らしさを咲かせよう
一色とりどりの地域づくり」ができました!!
発行: 社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会
編集: 地域づくり委員会
525円(税込)

サービスは少しずつ充実してきたけど、そのぶん、地域とのつながりが薄くなってきた.....そんな悩みをもっている育成会も多いはず。本書では、地域のさまざまな分野の人たちとつながりを持ちながら、「地域づくり」の担い手として活躍するためのノウハウを花づくりにたとえながら、わかりやすく解説。「たまり場」「場づくり」など、これからの時代のキーワードも満載。全国の育成会が個性を輝かせながら「地域に貢献していく存在」になるための必読書です。

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

More Info・・・(その3)

○ ふれんど宙船(しっぷ)WEB

又村がブログを書いています。更新頻度がアレですが..
<http://friendship-web.com/> または、検索ソフトで「ふれんど宙船」と入力すれば、トップ表示されます。

○ ふれんど宙船刊行の総合支援法攻略講座
「障害者総合支援法攻略講座」(500円・送料込)

→ 2012年5月19日開催の最新講演録です!!

→ お手数をおかけいたしますが、お申し込みはメールにてお願いいたします。(no-ma@kde.biglobe.ne.jp)

担当: 山本(メールタイトルに指定はありませんが、送付先のご住所、お名前と必要冊数を明記してください)

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

More Info・・・(その4)

東日本大震災 復興支援

ミンナDEカオウヤ

【ミンナDEカオウヤ プロジェクト】

東日本大震災で被災した障害者福祉事業所で製作されている授産品を、東京・愛知・大阪といった都部で販売する、参加型プロジェクトです。

★ 以下のURL、または検索ソフトで「ミンナDEカオウヤ」を入力!!

<http://www.kaouya.jp/>

平成26年(2014年)1月10日 勇美記念財団研修会 資料

■第20回会議

日時：2014年3月14日（金）19：00～21：00

場所：東京都千代田区丸の内1丁目7-12 東京ステーションコンファレンス6階「605C」

出席者：遠藤文夫、及川郁子、大西延英、小倉加恵子、鈴木真知子、高橋昭彦、田中剛、
田村正徳、恒川幸子、奈倉道明、奈良間美保、平林優子、前田浩利、渡邊とよ子
(14名) <敬称略、50音順>

議事：挨拶、前回の振り返り

講演「プライマリケアと小児の在宅医療」

恒川幸子氏

(東京ふれあい医療生協梶原診療所 在宅サポートセンター 副センター長)

意見交換

内容：最初に会議メンバーの鈴木真知子氏から重度の身体障害児を対象とした意志伝達と教育のためのソフトと自らが操作できるハードが一体化して揃ったコンテンツについてご紹介いただいた。その後、恒川氏に講演をしていただいた。最初は、恒川氏の自己紹介とプライマリケアについて概説された。恒川氏は、家庭医の研修プログラムを終えたあと、在宅専門医のプログラムを受ける中、あおぞら診療所に1日研修され、小児在宅医療に出会われた。そこで、小児在宅医療のまだまだ未整備な現状を知り、何とか実践したいと思うようになられた。プライマリケアは、1966年アメリカで誕生した。そのフィロソフィーは、赤ん坊から高齢者まで全てが対象、精神的、社会的な環境にも配慮する、家族地域、全体に目を配る、予防が重要、リハビリテーションも視野に入れて医療をしていく、などである。また、アメリカ小児科学会から提唱されているメディカルホームという概念も紹介された。障害のあるお子さんを守り育てていくためには、そのかかりつけ医機能のある地域で見ていく必要がある。まず相談ができて、そこで適切なケアとサポートが提供される場所で、病気を持った人はもちろん、健康な人にとっても何かあったときの拠り処となる場所である。家庭医療を学んだ医師の中ではやっぱりそういう場所としてのかかりつけ医機能を持とうというふうに意識している医師が多い。恒川氏自身、あらゆる世代、背景の患者さんに接していくことが当たり前だと思って日々診療していて、患者さんと家族そして地域をつないでそのヘルスプロモーションを行うことが使命だと思っている。特にプライマリケアを学んだ若手の医師は初期臨床研修制度を経ていて、小児の領域に非常に高い関心を持っている。その若手のプライマリケアの医師を中心に外来の医療、在宅医療において小児科の先生方をサポートしながら、医療やケアを必要とする子供たちが心地よく命をはぐくめるように一緒に努力させていただきたいと考えている。

恒川氏の講演を受けて、小児在宅医療の推進において若手のプライマリケアを指向する医師が心強い味方になってくれるという希望を多くの方が感じられた。

プライマリ・ケア と 小児在宅医療

2014/3/14
東京ふれあい医療生協 梶原診療所
恒川幸子

事前アンケートのお願い

- プライマリ・ケア専門医はどのような医療を行っていると思いますか？
- **小児在宅医療**にどのように関わることができると思いますか？

今日の流れ

- ♪ 自己紹介
- ♪ **プライマリ・ケア**とは
- ♪ 患者中心の医療
- ♪ **プライマリ・ケア**専門医取得プログラム
- ♪ 小児在宅への関わり
- ♪ まとめ

自己紹介



- 東京都出身
- 日本大学医学部卒業
- 初期臨床研修制度初年度の年にあたり、大学病院で2年間の初期臨床研修(小児科研修あり)
- 京都大学病院老年内科修練医
- 福井大学病院総合診療科(家庭医プログラム)
- 川崎市立多摩病院総合診療科(家庭医プログラム)
- 川崎医療生協あさお診療所(家庭医プログラム)
- 東京ふれあい医療生協梶原診療所(在宅専門医)

自己紹介 ~小児在宅との出会い~

2010年4月～

在宅専門医フェローシップ(梶原診療所)

⇒ 他施設交流研修にてあおぞら診療所新松戸の在宅医療を見学。**小児在宅医療**に出会う。

2011年秋～ 6か月

あおぞら診療所の**こども在宅クリニック墨田**にて半年間、週1回の研修。



自己紹介(梶原診療所)

- 東京都北区は23区で**高齢化率トップ**
- 都電荒川線『梶原』駅下車
- **外来、在宅、有床診療所**
- 在宅患者数 190名前後(小児未)
- 外来では小児～高齢者
- リハビリテーション外来
- 高齢者ケア外来(認知症)
- かあさんの**茶の間**





プライマリ・ケアとは

- 1966年 AMA (American Medical Association)の助成を受けて、Primary Physicianの概念が誕生。
([Mills report on Citizens Commission Graduate Education](#))
- 1968年 米国家庭医療レジデンシープログラム開始。
- 家庭医療の理論形成と組織形成の過程では、多くの他職種(教育者、ソーシャルワーカーなど)が関わり、指導者も多職種で構成されていた。

プライマリ・ケア提供者の役割

- ✓ まだ分類されていない状態の患者に対する**初期医療**を提供
- ✓ **包括的ケア**を提供
- ✓ ヘルスケア・システム内での**医療の継続性と協調性**
- ✓ 地域でのリーダーシップを発揮する
- ✓ **家族と地域を統合する責任**

家庭医のフィロソフィー

- ① 診療対象を限定せず、**赤ん坊から高齢者までの**全てを対象とする。
- ② 身体生理的のみならず**精神心理的、社会環境的な側面**にも配慮。
- ③ 個人を取り巻く**家族、地域社会**にも目を配る。
- ④ 個人を診るときには継続的な視野で、運動・食事指導や予防接種についてのアドバイスなど、**疾病予防**を行うとともに、病を得たあとの**リハビリテーション**も視野に入れる
- ⑤ **他の専門医・医療専門職と協力**して患者にとっての**最善の医療・ケア**を目指す

日本のプライマリ・ケア

『実地医家の会』
↓
日本プライマリ・ケア学会
日本家庭医療学会
日本総合診療医学会
↓
2010年4月『日本プライマリ・ケア連合学会』
「どのような健康問題にも対応する」という姿勢。

患者中心の医療

- **家庭医療学の根幹**をなす概念。
- 原著: Moira Stewart 『Patient –Centered Medicine』(1995年)
- 我々医療者が提供する医療やケアは、もちろん『患者中心』であるはずだが、あえて『患者中心の医療』という概念が提唱されたのは、米国においても、『疾患中心の医療』『医師中心の医療』という対立構造が、社会的に台頭しており、『患者中心の医療』モデルや臨床技法の研究や伝達が必要となったため。

患者中心の臨床技法

1. 疾患と病体験の両方を探る
2. 全人的に理解する
3. 共通基盤を見出す
4. 予防と健康増進を組み込む
5. 患者・医師関係を強化する
6. 現実的になる

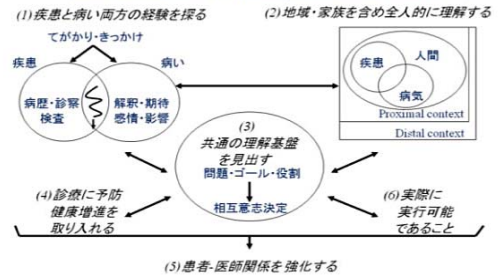


患者中心の臨床技法

患者中心の医療の方法

Patient-centered clinical method

(Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR. 2003)



患者中心の臨床技法

1. 疾患と病体験の両方を探る
鑑別診断
病いの側面(考え、感じ方、期待...)
2. 全人的に理解する
その「人」(生活歴、個人の問題...)/ 文脈
3. 共通基盤を見出す
問題と優先順位
治療の目標
医師と患者の役割



患者中心の臨床技法

4. 予防と健康増進を組み込む
疾患の早期発見、疾患の影響改善...
5. 患者・医師関係を強化する
治療関係の特性、能力の分ちあい、自己認識...
6. 現実的になる
時間、資源、チーム形成



小児在宅医療と、 より親和性のある概念は...



Medical Home



かかりつけであるためには
「身近で包括的な診療所の機能」が必要
→Patient centered medical home

- Personal relationship with physician: かかりつけ医機能
- Team approach: チーム
- Whole person approach: 全ての問題に関与、相談
- Coordination and integrated care: ケアの調整役。ヘルスシステム、患者、コミュニティーの統合
- Quality and Safety: 質の高いケア、安心
- Enhanced Access: アクセスの強化(時間外の相談、臨時往診、電話・e-mailでの相談)
- Added value recognized: 診療報酬に結びつく(不十分)

(参考) <http://pcpcc.net/files/pcmhpurchasersummary.pdf>

Medical Homeとは

- ∴ 病気を持った人・今は健康な人にとって
- ∴ 何かあったときの**よりどころとなる場所**
- ∴ まず相談→適切なケアとサポートを提供
- ∴ そして**最期**に帰ってくる場所

医療における **おうち**



かかりつけであるということ

- ◆ 主治医であるということとは少しちがう
- ◆ 病気を治すだけではなく**病気を持った人と共に歩むMedical Home**

何かあったらまず相談に来る「おうち」
私たちはメディカルホームのおかあさん
「いつでもここにいますよ。安心してくださいね。」



プライマリ・ケアにおける 現代の課題

【 家族志向のプライマリケア 】

- 1990年に Susan.H.McDaniel らが『Family-Oriented Primary Care, First ed.』を出版。
- 米国では医療の法人化が進み、医療収入のために臨床家は時間に追われ、効率化が協調されるようになった。入院期間が短縮され、様々なサービスにおける低賃金専門職の配置が増えて、**家族メンバーのケア者としての役割がますます大きくなっている**。そのためプライマリ・ケア提供者は家族とどう付き合っていくかが、現場において欠かせない課題となっている。

家族志向のプライマリケア

- 日本でも同様の現象...
- 厚生労働省は現在、**全国の病床数を減らし**、在宅医療の推進を図っており、医療計画でも、介護保険事業計画でも在宅療養者数の増加が前提となっている。
- 日本においても、人口が減少に向かい、家族力が低下しているにも関わらず、**家族のプライマリ・ケアにおけるケア者としての役割はますます高まっている**という矛盾。

家族志向のプライマリ・ケア 小児領域など抜粋

- ✓ 家族は病気にどのように影響するか
- ✓ プライマリ・ケアにおいて家族を評価するツール
- ✓ 日常診療への家族の参加
- ✓ **家族の誕生**: 家族志向型の妊娠ケア
- ✓ 親を支援する: 家族志向の**子供のヘルスケア**
- ✓ 両親が行き詰ったとき: 子供の行動問題に対する援助
- ✓ **思春期**の家族志向型ケア
- ✓ 死と向き合うこと
- ✓ 遺伝子スクリーニング
- ✓ 家族を守る: 家庭内暴力とプライマリ・ケア医

プライマリ・ケア専門医取得 プログラムの概要～ 私の場合 ～

【 家庭医プログラム**1年目** 】

- ✓ 病院総合診療科外来 (**すべてのケースについて指導医からアドバイス**)
- ✓ ER (救急車～休日夜間救急外来)
- ✓ 総合診療科病棟
- ✓ 最後の2か月は町立診療所外来＋訪問診療 (中核病院の当直)、**毎日振り返り**
- ✓ 週1回 診療所とER、総診でskype**勉強会**

プログラムの概要

【 家庭医プログラム2年目 】

- ✓ 総合診療科病棟:6か月(研修医指導も)
- ✓ **小児科病棟+夜間小児科外来:6か月**
- ✓ 週1回 地域の診療所で**訪問診療**
- ✓ 週1回の**レジデント勉強会**
- ✓ 月1回の**振り返り**



プログラムの概要



【 家庭医プログラム3年目 】

- ✓ 総合診療科外来:6か月
- ✓ 週1回皮膚科外来同席(その他整形外科など)
- ✓ **診療所研修**(小児~成人外来+訪問診療):6か月
- ✓ 診療所研修中、週1回**訪問リハビリ同行**
- ✓ 月1回の**振り返り**(他のプログラムのレジデントと共に)

プログラム研修評価



✓ ポートフォリオ

bio-psycho-social, 家族, 複数の健康問題, 行動変容, 地域ヘルスプロモーション, EBM, コミュニケーション, プロフェッショナルリズム, 生涯学習, 業務改善, チームワーク, 教育, 研究, 個人への健康増進, 幼小児・思春期, 高齢者, 終末期, 女性・男性, リハビリテーション, メンタルヘルス, 救急...の中から20ケース。

- ✓ 試験: **MEQ**(Modified Essay Question) + **Clinical Skills Assessment**(臨床能力評価試験)

プライマリ・ケア専門医

□ 家庭医を特徴づける能力

患者中心・家族志向の医療を提供する
包括的で継続的、かつ効率的な医療を提供する
地域コミュニティをケアする能力

□ 家庭医が持つ医学的知識と技術

健康増進・疾病予防、幼小児・思春期のケア、高齢者のケア、男性/女性の健康問題、終末期のケア、リハビリテーション、メンタルヘルス、救急医療

□ すべての医師が備える能力

コミュニケーション、プロフェッショナルリズム、組織や制度、運営に関する能力

プライマリ・ケア医に関する

Q&A

● 家庭医と総合医は違うのか？

明確な定義はなく、総合医はジェネラリスト一般として使われ、家庭医は診療所は地域基盤型の病院で特定の個人、家族、地域の多彩な問題に継続的に関わるタイプの医師として使われる。例えば、救急専門医は総合医ではあるが、家庭医ではない。

● 専門医との連携、家庭医同士の連携が重要ではないか？

全くその通りで、連携をいかに進めるか、人と人、施設と施設のネットワークをマネジメントすることも家庭医のコアな能力の一つと考えられる。

プライマリ・ケアにおける小児領域

2010年11月『CURRENT Diagnosis & Treatment in Family Medicine Third Edition』

◀ セクション I ▶

1. 小児の定期健康診断
2. 発育不全
3. 新生児高ビリルビン血症
4. 母乳栄養と乳児の栄養
5. 小児の一般的な感染症
6. 乳児と小児の皮膚疾患
7. 小児のワクチン接種
8. 小児の破壊的行動障害
9. 痙攣発作



小児在宅医療への関わり

▶ 小児科医不足地域での役割

【 若手プライマリ・ケア医からのメッセージ 】

当地域の障害児のお子さんは、遠方の大学病院、リハビリテーションセンターなどに主治医がいる場合が多く、普段は当院など開業医に受診しています(小児専門医ではない)。当院はリハビリに力を入れていることもあり、外来PT/OT/STという形で、発達障害児のサポートを多く行っていますので重なお子さんがリハビリで通ってくれたり、風邪やワクチンなどで受診してくれたりというのが結構ある方だと思います。

また、当院の院長が特別支援学校の指導医で支援学校との関わりも深いです。

難しいのは、主治医が遠方であり、また複数科にまたがっていると、児の状況の全体像がなかなかつかめなかつたりします。ですので、小児科主治医の先生とこまめにやり取りができれば嬉しいと感じます。

小児在宅医療への関わり

▶ 小児科医不足地域での役割

【 若手プライマリ・ケア医からのメッセージ (続き) 】

また、現在在宅療養について準備をすすめているところです。病棟小児科の先生方も、これまで経験があまりないとのことで、あれこれと相談しながら準備をすすめています。このように、一緒に準備する、ということをしていただけて、本当にありがたいと感じています。もともと私たちも研修でお世話になっている先生方なので、やり取りがスムーズです。関係性を築けていることが、本当に助かっていると思います。

在宅移行の際、小児の場合特に医療化されたものを、どの程度そのまま家に持ち帰り、どの程度を家庭用にカスタマイズするか、という点が難しいように感じています。(緊急時対応のフローなどを作る時に感じました)こういった点について、小児科の先生方と一緒に話し合っていけると、また、病棟看護師と訪問看護師と一緒に話し合っていけると、お互いに良いのではないかと感じています。

小児在宅医療への関わり

▶ 北区小児連携会議

- 北区医師会協力のもと、小児在宅医療に関わりの深い、訪問看護ステーションが中心になって、半年ごとに連携会議を開催。
- 訪問看護師、大学病院の医療連携室、NICU関連スタッフ、療育センタースタッフ、病院小児科医師、小児科開業医、在宅診療医師・スタッフなどが参加。
- 報告会や相互研修などを行い、小児在宅を理解し、地域で支える取り組みがなされている。



まとめ

- ▶ このように、プライマリ・ケア医はどんな疾患にも関心を持ち、あらゆる世代・背景の患者に接してきています。患者さんと家族、そして地域を繋いでヘルスマーモーションを行い、地域の健康問題に自律したコミュニティが形成されることを一番考えています。
- ▶ 特に若手の初期臨床研修制度を修了している世代は小児領域の様々な課題に接しているため、小児在宅の問題に高い関心を持つ医師が多くなります。
- ▶ 若手のプライマリ・ケア医を中心に、外来医療、在宅医療において小児科の先生方をサポートし、医療やケアを必要とする子供たちが心地よく、命を育めるよう努めていきたいと考えています。

ご清聴ありがとうございました

今後ますます、先生方と医療連携を図っていくことができれば幸いです。どうぞ宜しくお願い致します！



■第 21 回会議

日時：2014 年 5 月 9 日（金）19：00～21：00

場所：東京都千代田区丸の内 1 丁目 7-12 東京ステーションコンファレンス 6 階 「605B」

出席者：岩崎裕治、伊藤友弥、岩本彰太郎、内海亮、遠藤文夫、及川郁子、小沢浩、
佐々木昌弘、鈴木真知子、高橋昭彦、田村正徳、徳増裕宣、冨田直、中村知夫、
奈倉道明、船戸正久、紅谷浩之、前田浩利、山崎和子、渡邊とよ子（20 名）
＜敬称略、50 音順＞

議事：挨拶 前回の振り返り

講演「小児等在宅医療連携拠点事業から見た小児医療の全体将来像」

中村知夫氏（国立成育医療研究センター総合診療部 在宅診療科 医長）

意見交換

内容：中村氏は小児在宅医療連携拠点事業を評価し、事業が促進されるよう適切に助言をされる働きをしておられる。最初に、本小児在宅医療推進会議で学んだことが、拠点事業を評価し、促進を促す上で大きな助けになったと謝辞を述べられた。そして、事業の評価の結論として、社会のセーフティネットとして、全ての子供たちが必要な医療や介護を受けることができるシステム作りのために小児等在宅医療連携拠点事業は必要であると感じるとのことであった。医療ケアの必要な在宅医療の対象となる子どもが大変増えている。特に国立成育医療研究センター病院は、我が国の小児医療のトップの病院として、他に先駆けて小児医療の問題に直面するために、医療依存度の高い子どもたちの入院が増え、長期化するために必要な子どもの新規の入院が受けられない状況が起こりつつある。小児在宅医療に関する問題解決のため、平成 23 年の厚労省の在宅医療連携拠点事業で小児在宅医療の事業が 3 ヶ所あり、そこから平成 24 年度の事業が始まった。

この事業の目的は、「小児等が安心して在宅に移行できる医療福祉連携を構築する」「療育の助言とかかりつけ医と関係機関との調整を行う相談支援機能を整備する」「医療と福祉が連動する」「相談支援機能をもっと充実する」ということである。しかし、小児在宅医療の必要性に関して、まだまだ社会的に認識されていないこと、在宅医療を必要とする医療依存度の高い子どもたちが地域にいる、あるいは病院から地域に移行しているということがなかなか理解されていない現状もある。

その普及のためには、そのような子どもたちがどれくらいいるのかの実数を明らかにする必要があるが、いまだ小児在宅医療の対象となる子どもたちの状態、病態が明確になっていないこともあって、その調査は困難である。また、人材育成も重要なテーマになるが、各事業者がそれぞれ工夫して努力していた。小児在宅医療の整備は、単に対象となる子どもと家族のみでなく、社会のセーフティネット、子供の貧困対策、虐待防止、格差社会是正、最終的には子供の権利を保障するということになる。

この講演を受け、活発に議論がされた。

第21回「小児在宅医療推進のための会」
小児等在宅医療連携拠点事業
から見た小児在宅医療の将来像

独立行政法人 国立成育医療研究センター
総合診療部 在宅診療科 医長
医療連携・患者支援センター 在宅医療支援室室長
中村知夫

謝辞

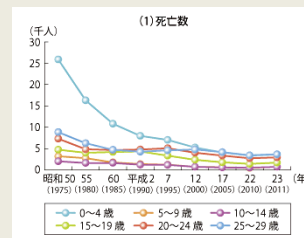
平成25年度
小児等在宅医療連携拠点事業
実施都道府県、委託事業者
および
小児等在宅医療連携拠点事業 評価実施
事業にご助言、ご協力いただいた
多くみなさまに感謝申し上げます



結論

社会のセーフティネットとして、
子どもたちが、必要な医療を受けること
のできる社会実現のために、早急に
進めるべき事業

こどもの死亡数



0歳～19歳までの死亡者数	
昭和60年 (1985年)	18,488人
平成13年 (2001年)	8,069人
平成22年 (2010年)	5,836人
平成24年 (2012年)	5,549人

1歳未満の乳児死亡数は10年連続で3000人以下

ダウン症児の出生、過去15年で倍増
全国調査から推計



ダウン症で生まれた赤ちゃんの報告数は1995年が1万人あたり6.3人で、2011年は13.6人と倍増していた。

95～99年の中絶数を基準とすると、05～09年は1.9倍に増えていたという。

妊娠を継続していれば生まれていたとされるダウン症の赤ちゃんの数の推計では、11年は1万人あたり21.8人だった。

11年の人口動態統計の出生数に当てはめると、ダウン症の赤ちゃんは約2300人生まれるはずだったが、実際に生まれたのは約1500人で、差の約800人の一部が中絶されたと思われる。

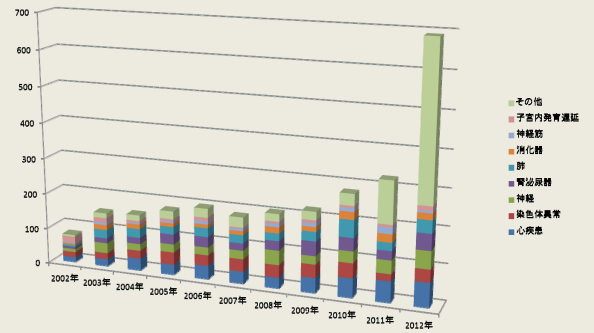
平成20年 年齢	第1位		第2位		第3位	
	死因	死亡率	死因	死亡率	死因	死亡率
0歳	先天性形等	91.5	呼吸障害等	34.6	乳幼児突然死症候群	14.1
1～4	先天性形等	3.8	不慮の事故	3.8	悪性新生物	2.2
5～9	不慮の事故	2.2	悪性新生物	1.8	心疾患	0.7
10～14	不慮の事故	1.9	悪性新生物	1.8	自殺	1
15～19	自殺	8.3	不慮の事故	7.7	悪性新生物	2.8
平成21年						
0歳	先天性形等	83.8	呼吸障害等	33.7	乳幼児突然死症候群	13.5
1～4	先天性形等	3.8	不慮の事故	3.5	悪性新生物	2
5～9	不慮の事故	2.4	悪性新生物	2	心疾患	0.7
10～14	悪性新生物	1.6	不慮の事故	1.6	自殺	0.9
15～19	自殺	7.6	不慮の事故	7.6	悪性新生物	2.4
平成22年						
0歳	先天性形等	85.4	呼吸障害等	31.8	乳幼児突然死症候群	13.1
1～4	先天性形等	3.8	不慮の事故	3.5	悪性新生物	2
5～9	不慮の事故	2.3	悪性新生物	1.9	心疾患	0.5
10～14	不慮の事故	2.1	悪性新生物	2	自殺	1.1
15～19	自殺	7.5	不慮の事故	7.1	悪性新生物	2.5
平成23年						
0歳	先天性形等	81.9	呼吸障害等	30.5	不慮の事故	18.7
1～4	不慮の事故	9.1	先天性形等	3.9	悪性新生物	1.9
5～9	不慮の事故	6.5	悪性新生物	1.8	その他の新生物	0.7
10～14	不慮の事故	4.8	悪性新生物	1.9	自殺	1.3
15～19	不慮の事故	11	自殺	8.5	悪性新生物	2.6
平成24年						
0歳	先天性形等	73.3	呼吸障害等	31	乳幼児突然死症候群	16.6
1～4	先天性形等	4	不慮の事故	3.7	悪性新生物	2.4
5～9	不慮の事故	2.6	悪性新生物	1.9	肺炎	0.6
10～14	不慮の事故	2.2	不慮の事故	2	自殺	1.8
15～19	自殺	11.2	不慮の事故	8.5	悪性新生物	3.2

14 女性の年齢と子どもの染色体異常の頻度

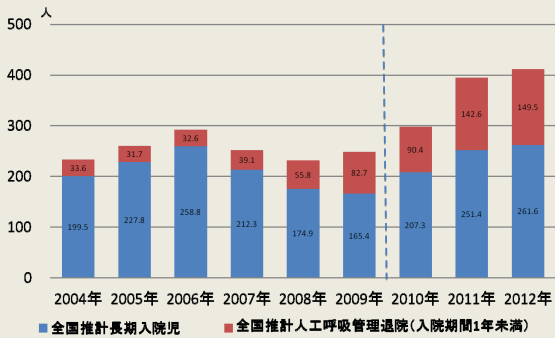
女性の年齢	ダウン症の子が生まれる頻度		染色体異常をもつ子が生まれる頻度	
	出生率	出生率	出生率	出生率
20	1/1667	0.0	1/526	1.9
25	1/1250	0.8	1/476	2.1
30	1/952	1.1	1/384	2.6
31	1/909	1.1	1/384	2.6
32	1/769	1.3	1/323	3.1
33	1/625	1.6	1/286	3.5
34	1/500	2.0	1/238	4.2
35	1/385	2.6	1/192	5.2
36	1/294	3.4	1/156	6.4
37	1/227	4.4	1/127	7.9
38	1/175	5.7	1/102	9.8
39	1/137	7.3	1/83	12.0
40	1/106	9.4	1/66	15.2
41	1/82	12.2	1/53	18.9
42	1/64	15.6	1/42	23.8
43	1/50	20.0	1/33	30.3
44	1/38	26.3	1/26	38.5
45	1/30	33.3	1/21	47.6
46	1/23	43.5	1/16	62.5
47	1/18	55.6	1/13	76.9
48	1/14	71.4	1/10	100.0
49	1/11	90.9	1/8	125.0

資料: Hook EB (Obstetrics and Gynecology 58:282-285, 1981)
 Hook EB, Cross PK, Schreinemachers DM (Journal of the American Medical Association 249(13):2034-2038, 1983)
 を基に母子保健課にて作成

胎児診療科受診患者数と胎児診断

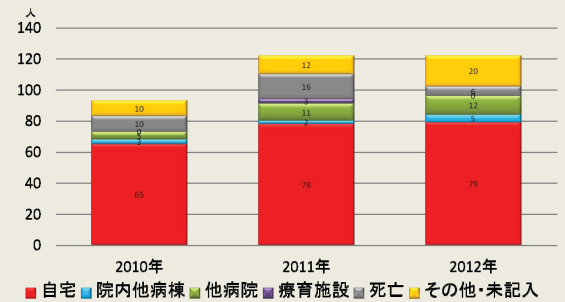


長期入院児と退院時人工呼吸管理児の推定全国推移



埼玉医科大学総合医療センター小児科小児在宅医療支援グループ 2013

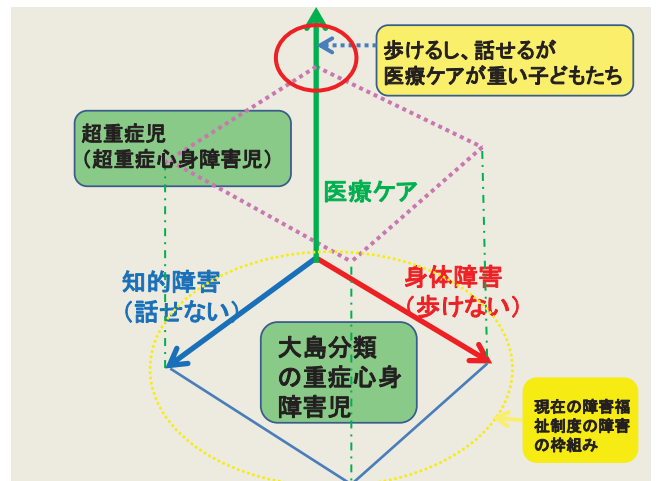
呼吸管理(気切・CPAP含む)必要児の最終転帰(生後1年以内)

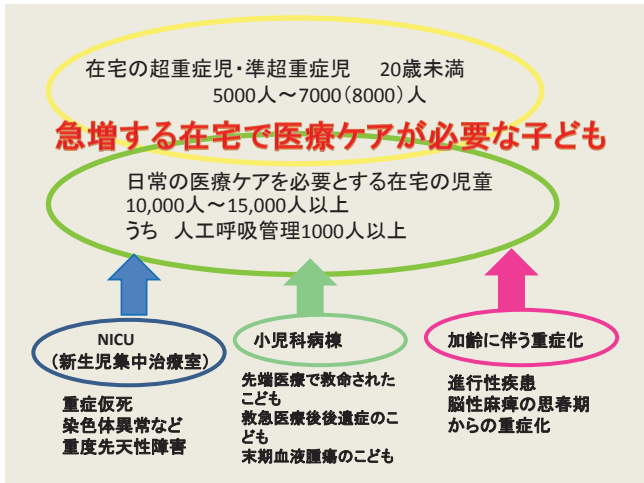


埼玉医科大学総合医療センター小児科小児在宅医療支援グループ 2013

全国の人工呼吸管理の長期入院児 平成22年度全国病院小児科の基本調査 日本小児科学会・社会保険委員会

	一般小児科病棟 (90日以上)	重症病棟 (90日以上)	新生児病棟 (NICU) (180日以上)
15歳未満	453	228	184
15歳以上 20歳未満	48	128	—
計	501	356	184
総計	1041		

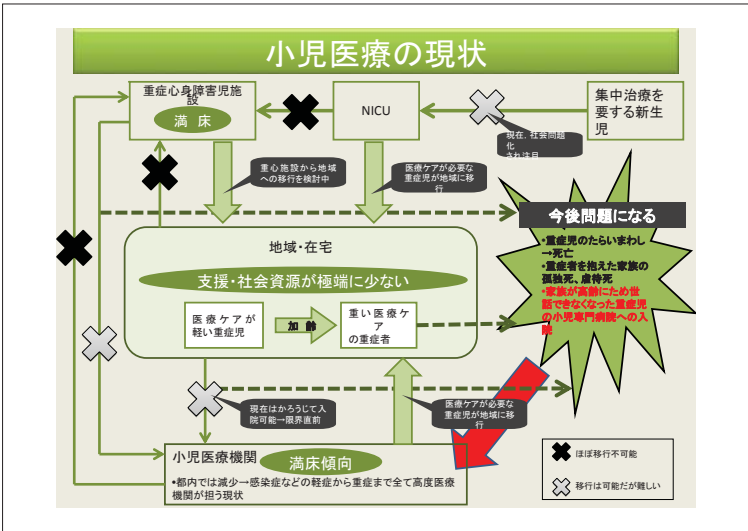




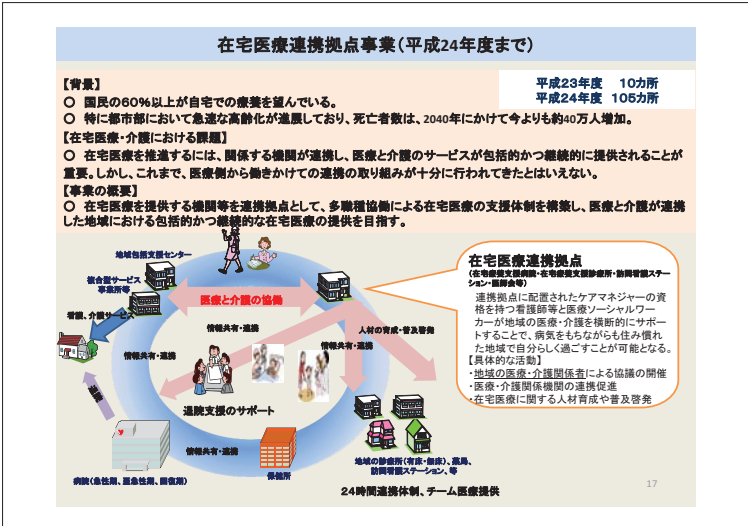
在宅指導管理料算定患者

在宅小児経管栄養法指導管理料	57
在宅酸素療法指導管理料	105
在宅人工呼吸指導管理料	48
在宅気管切開患者指導管理料	10

国立成育医療研究センターには
病棟および在宅人工呼吸全国患者の5%



- ### 現状のまとめ
- 非常に幼弱、医療依存度が高い、寝たきりでなく動ける
 - 新生児期以降の発症後に在宅導入となる
 - 長年、在宅医療を受けながら生活する
 - 在宅医療が必要な白血病、固形腫瘍患者の急速な増加
- 実態が把握されていない
 - 母親がすべての中心
 - 一部の患者は、社会的なかわりにないまま生活している
 - 発達、発育、教育と同時に、重症化、看取りまで配慮
 - 医療、福祉、教育、行政の認知が追いついていない
 - 小児在宅患者を生産にわたって支える社会制度がない
 - 制度はあっても様々な理由で実際は使えない



- ### 平成24年度在宅医療連携拠点事業における取り組み(小児対象)
- ① 福祉、行政、教育職との症例検討会等

② 福祉、教育、多職種を対象とした研修

- ・ 退院支援コーディネータ(医師)が10の障害保健福祉圏域の地域自立支援協議会に出席し、各地域の障害者総合支援センターの活動を把握。
- (1) 長野県立こども病院**

保健師、特別支援学校、療育施設、訪問看護師、医師・看護師、理学療法士、作業療法士がインターネットを通じて、患者の容態把握と技術支援を実施。

業種学校: 12回、病院: 6回、療育センター: 2回、患者宅: 3名、養育者支援: 1名。

在宅医療を支える医療機関展

インターネットオンライン会議
医師・看護師、理学療法士、作業療法士がインターネットを通じて、患者の容態把握と技術支援を実施。

業種学校: 12回、病院: 6回、療育センター: 2回、患者宅: 3名、養育者支援: 1名。

在宅医療支援チーム(Dr, Ns, PT)が他施設へ支援訪問(3病院、1診療所、1民間事業所、1特別支援学校)。

(2) 埼玉医大総合医療センター

 - ・ 市の自立支援協議会に参加し、相談支援専門員との連携を強化。
 - ・ 多職種連携研修会1回(24名参加)。
 - ・ 特別支援学校へ訪問し、技術支援8回。
- (3) あおぞら診療所墨田**

多職種を対象とした連携会議:
東京都23区広域で3回実施。
墨田区域で3回実施。

行政の障害福祉課職員、相談員、学校教員、道路コーディネータ、訪問看護師、ヘルパー、医師、看護師、PT、MSW、保健師、児童福祉施設等から多く参加。

小児等の在宅医療における 高齢者との違いと課題

- NICUに長期に入院する児の中には、在宅医療の適応のある児も多い。
 - NICU等の病床の適切な利用のためにも、小児等に対する在宅医療を充実することが必要。
- 高齢者に比較して患者数が少ない。
- 在宅人工呼吸器の使用等、医療密度の高い児が多い。
 - 専門医療機関を含めた広域な連携体制の構築が必要。
- 小児在宅医療患者を受け入れる医療(福祉)機関が少ない。
 - 在宅医療を提供する医療(福祉)機関の拡充が必要。
- 教育関係者との連携も必要。

- 目的**
- NICUで長期の療養を要した児を始める在宅医療を必要とする小児等が、在宅において必要な医療・福祉サービス等が提供され、地域で安心して療養できるよう、福祉や教育なども連携し、地域で在宅療養を支える体制を構築する。
- 事業内容**
- 以下の活動等を通して地域における包括かつ継続的な在宅医療を提供するための体制を構築する。
 - ① 行政、地域の医療・福祉関係者等による協議の場を定期的に開催し、小児等の在宅医療における連携上の課題の抽出及びその対応方針を策定する
 - ② 地域の医療・福祉資源を把握し、整理した情報の活用を検討する
 - ③ 小児等の在宅医療に関する研修の実施等により公認の在宅医療の受入が可能な医療機関・訪問看護事業所等の拡大を図るとともに、専門医療機関とのネットワークを構築する
 - ④ 地域の福祉・行政関係者に対する研修会の開催やアウトリーチにより、小児等の在宅医療への理解を深め、医療と福祉の連携を促進
 - ⑤ 関係機関と連携し、電話相談や訪問支援等により、小児等の患者・家族に対して個々のニーズに応じた支援を実施する
 - ⑥ 患者・家族や小児等の在宅医療を支える関係者に対して、相談窓口の設置や勉強会の実施などを通して、小児の在宅医療等に関する理解の促進や負担の軽減を図るための取り組みを行う



小児等在宅医療連携拠点事業 概要

- 小児等が安心して在宅に移行できる医療・福祉連携体制を構築する。
- 療養上の助言等や、かかりつけ医等の関係機関等との調整を行う相談支援体制を整備する。

目的

- 都道府県が、地域の実情に合わせて在宅医療を支える体制を効果的に構築し、全国展開のモデルになることを目指すものである。
- 行政が支えるシステムの構築

	実施主体	再委託先	再委託先の分類
群馬県	健康福祉部 医務課	群馬県立小児医療センター (一部委託)群馬看護協会	小児専門病院 看護協会
埼玉県	保健医療部 医療整備課	埼玉医科大学総合医療センター	大学病院小児科
千葉県	健康福祉部 障害福祉課	(医療法人社団)麒麟会	在宅療養支援診療所・ 訪問看護ステーション
東京都	福祉保健局 医療政策部 救急災害医療課	慶応義塾大学医学部附属病院	大学病院
		都立墨東病院 都立小児総合医療センター	急性期病院 小児専門病院
長野県	健康福祉部 医療推進課	長野県立こども病院	小児専門病院
三重県	健康福祉部 医療対策局 地域医療推進課	三重大学医学部付属病院	大学病院
岡山県	保健福祉部 医療推進課	(社会福祉法人)旭川荘	医療型障害児者入所施設
長崎県	福祉保健部 医療政策課	長崎大学医学部付属病院	大学病院小児科
進捗管理	国立成育医療研究センター		小児専門病院

6つのタスク

番号	タスクの内容	略称
①	市町村等の行政、地域の医療・福祉関係者等による協議の場を定期的に開催し、小児等の在宅医療における連携上の課題の抽出及びその対応方針を策定すること	会議の開催
②	地域の医療・福祉等資源を把握し、整理した情報の活用を検討すること	地域資源の把握
③	小児等の在宅医療に関する研修の実施等により小児等の在宅医療の受入が可能な医療機関・訪問看護事業所等の拡大を図るとともに、専門医療機関とのネットワークを構築すること	医療機関の拡大とネットワーク構築
④	地域の福祉・行政・教育関係者に対する研修会の開催やアウトリーチにより、小児等の在宅医療への理解を深め、医療と福祉等の連携の促進を図ること	福祉・教育・行政との連携
⑤	関係機関と連携し、電話相談や訪問支援等により、小児等の患者・家族に対して個々のニーズに応じた支援を実施すること	個別支援と相談窓口
⑥	患者・家族や小児等の在宅医療を支える関係者に対して、相談窓口の設置や勉強会の実施などを通して、小児の在宅医療等に関する理解の促進や負担の軽減を図るための取り組みを行うこと	理解促進と普及啓発

小児等在宅医療連携拠点事業の意義

- 小児在宅患者の現状の把握、理解促進と普及啓発
- 個別支援と相談窓口
- 医療、福祉、教育、行政との理解、連携

現状の把握の困難さ

岡山県

- 毎年最新の重度心身障害児者数と、在宅患者数を身障者手帳及び療育手帳の取得者から登録する独自の登録制度を持ち、把握できている
- 重度心身障害児者959人、在宅患者数564人(人口1万人あたり4.9)

大阪府

- (身体障害者手帳1・2級及び療育手帳Aを交付された者を重症心身障害児者と定義)は人口1万人あたり8.1

他の研究で出された患者把握に基づくデータによれば在宅での重症心身障害児者数は人口1万人あたり0.7~1.6

厚生労働省、平成24年度重症心身障がい児者の地域生活モデル事業報告書、厚生労働科学研究「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」、平成24年度

20歳未満の超重症児は小児人口1万人あたり約3、在宅患者は小児人口1万人あたり約2

日本小児科学会倫理委員会「超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点—全国8府県のアンケート調査」、平成19年

- 障害者手帳による重症心身障害児者の人数把握は、患者の実態に則した人数把握と比較して大きな相違がある
- 重症心身障害児の年齢を小児年齢で区切るか成人年齢を含めるかによる差
- 長野県では、訪問看護師、相談支援員による全県の超・準超重症児の正確な把握を試みたが、超重症児スコアによる評価が評価者によって一致しなかった等の理由により成功しなかった

人工呼吸器を必要とする小児在宅医療患者数

18歳未満在宅人工呼吸器患者									
	群馬県	埼玉県	千葉県	東京都	長野県	三重県	岡山県	長崎県	合計
気管切開人工呼吸患者	14	76	72	112	30	17	15	18	354
18歳未満人口	347,159	1,236,242	1,040,673	1,910,795	373,342	321,279	340,881	246,632	5,817,003
18歳未満人口1万人あたり	0.403	0.615	0.692	0.586	0.804	0.529	0.440	0.730	0.609

20歳未満の人工呼吸指導管 材料算定件数	1,735
20歳未満人口	22,392,000
20歳未満人口1万人あたり	0.775

平成24年度 社会医療診療行為別調査、人口動態調査

- 在宅人工呼吸管理の小児患者は小児人口1万人あたり0.5

日本小児科学会倫理委員会「超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点—全国8府県のアンケート調査」、平成19年

実際、東京都、三重県でも、前年に行った調査では人数の乖離が見られ、正確な人数の把握は予想以上に困難

本事業に取り組む体制

- 医療、福祉、教育、行政内も複数の担当課と連携した体制
 - 群馬県
 - 千葉県
 - 三重県
- 市町村との連携
 - 埼玉県
 - 東京都
 - 三重県
 - 岡山県

医療機関の拡大とネットワーク構築

医師会(歯科医師会)および大人の在宅診療医との連携

- 埼玉県
- 千葉県
- 長野県

地域へのアウトリーチ(地域への人材派遣)

- 群馬県
- 埼玉県
- 千葉県
- 長野県
- 三重県

人材育成

千葉県

- 担い手の要として、医療分野の「訪問看護師」、福祉分野の「相談支援専門員」の両方に焦点を当て、バランスの取れた人材育成や多職種連携
- 連携の要となるコーディネーター(相談支援専門員、訪問看護師等)の育成強化障害児のサービス等利用計画作成に携わる相談支援専門員専用のガイドライン作成
- 訪問看護師の育成研修
- 新規に小児等訪問看護を訪問、看護ステーションへの研修、支援
 - 出前研修1コース 5日
 - 同行訪問研修 1コース 15日
- 経験のある訪問看護ステーションへのコンサルテーション

レスパイト

埼玉県

- カルガモの家におけるレスパイト通所

千葉県

- 東京ベイ・浦安市川医療センターにおける小児等の一時受入れに必要な人材育成やシステム構築を支援

長野県

- 在宅支援病棟の運営拡張

岡山県

- 福祉サービスとしての一般病院での入院(短期入所)を提供している取り組み
- 短期入所事業所連絡会での話し合い
- 平成26年度の県予算で、さらなるレスパイト施設の拡充を目指す

本事業の限界

- 事業期間が約6か月で、単年度の事業
 - 現状の把握、課題の把握を行う
 - 様々な事業の実施と、その効果の評価
- 有効な指標(現状把握のためのデータ)と、その収集方法について再考が必要
- 有効な事業内容、方法、対象について再考が必要

現状と事業効果の判定

- 自治体が主導で医療機関・福祉機関に対する悉皆調査を行ったことにより、小児等在宅医療に対する医療機関・福祉機関は把握できた
- 調査を今後とも定期的に行えば、地域における小児等在宅医療の充実度を評価できる
- 一方、今回調査した指標については既存の調査で対応できないものが多く、都道府県全域に渡って定期的に悉皆調査を行うのは負担が大きいとの意見もあった

小児在宅医療推進を見る指標

- 小児等在宅医療患者を受け入れる
 - 病院
 - レスパイト施設
 - 在宅療養支援診療所
 - 小児科診療所
 - 訪問看護ステーション
- 相談支援専門員
- 地域の自立支援協議会
- 小児等在宅医療患者のサービス等利用計画の作成数
- 在宅人工呼吸器患者が通学する特別支援学校
- 訪問教育を提供する学校の数

本事業を通して見えてきたもの

- 小児在宅医療の現状理解と取り組みの差は大きい
- 各都道府県、各地域の実情に応じた患者、医療、福祉の把握と取り組みが必要
- 行政と、現場が問題の把握と、解決を足並みを合わせて行うことが重要
- 大まかな枠組みの中での役割分担と、現場での細かな役割分担が必要
- サービスの必要な子ども、家族が使える制度設計
- 普遍化、透明化(モデル化)が必要
 - 地域、人によらない仕組み
 - サービスの提供基準

小児在宅患者を支える制度

小児在宅においては、医療ケアの重い子どもを0歳から50歳までの支える制度が必要(児童福祉法、障害者総合支援法から介護保険まで)

- ◆ 新生児期から高齢期までの医療と福祉の支え(移行期医療、相談支援)
- ◆ 患者と家族の生活の中で、患者の生活の質を高め、家族の介護力を支える(レスパイト、地域生活支援)
 - 家での家族との暮らし(ホームヘルプ)
 - 社会とつながった外での暮らし(母児分離通園、障害児通所支援)
 - 教育、学校(母児分離通学)
- ◆ 発達を促し、就労支援まで考えた支援(障害児通所支援、自立訓練、就労移行支援、就労継続支援)
- ◆ 親からの独立と、親亡き後の暮らし(重度訪問介護、小規模多機能型居宅介護)
- ◆ ついのすみか(グループホーム)

今後の方向性

- 行政内での医療と福祉の連携の構築
- 行政、病院、訪問看護師、相談支援員による継続的な小児在宅患者の現状の把握
- アウトリーチによる積極的な人材の育成
- 医療、児童福祉法、障害者総合支援法、介護保険までを理解した、または、つなぐことのできる相談支援員の質・数の向上
- 相談支援員による自立支援協議会への問題提起
- 親からの独立と、親亡き後の暮らし、ついのすみかまでの継続した支援体制の整備
- 継続的な小児在宅整備のための予算

社会のセーフティネット機構

- 少子化対策
- こどもの貧困対策
- 虐待対策
- 格差社会の是正
- 急性期診療病院、小児高度医療病院の機能の維持により、子どもたちが、必要な医療を受けられることのできる社会
- こどもの権利の保証

皆様からの、ご意見、ご助言など
いただければ幸いです

ありがとうございました



■第22回会議

日時：2014年7月11日（金）19：00～21：00

場所：東京都千代田区丸の内1丁目7-12 東京ステーションコンファレンス6階 「602A」

出席者：伊藤友弥、岩本彰太郎、内海亮、遠藤文夫、及川郁子、佐々木昌弘、白水那智、鈴木真知子、高橋昭彦、田村正徳、徳増裕宣、冨田直、中村知夫、奈倉道明、奈良間美保、丹羽登、檜垣高史、藤本晃、紅谷浩之、前田浩利、松藤凡、山崎和子、和田浩、渡邊とよ子（24名）〈敬称略、50音順〉

議事：挨拶

厚労省在宅医療推進室 佐々木室長からお話し

講演「先天性心疾患の方たちの未来と生活」

檜垣高史氏（愛媛大学医学部付属病院 小児総合医療センター小児循環器部門 特任教授）

意見交換

内容：講演に先立ち、厚労省在宅医療推進室、佐々木室長から厚生労働省のほうで進めている「医療介護一括法」が公布されたということと、今年度の「小児在宅医療拠点事業」の報告があった。その後、檜垣氏が、『先天性心疾患の方たちの未来と生活』というテーマで講演された。先天性の心臓疾患の頻度は、大体100人に1人。愛媛県で大体11,000人くらい生まれるので、そのうちの1%であれば、大体愛媛県で100人から120人くらい。全国で1万人くらい、大体愛媛県の人口が日本の1%くらいなので、愛媛県で起こっている100倍くらいのことが日本の中で起こっているように見える。乳児死亡率、新生児死亡率も非常に低くて、赤ちゃんはほとんど死なない時代になってきている。生まれつきの心臓の病気に心臓以外の合併奇形を有する率が3割、染色体異常が約1割、奇形症が約1割、で様々な障害を心臓と同時に診療する必要があることが多い。また、多くの重い先天性の心疾患が治るようになって、成人期に達する先天性心疾患の子供たちも、成人期になると子供の時期とは違うことが出てきている。さっきの割合からいくと毎年1万人の先天性の心臓の病気が生まれる、ということは1万人ずつ増えていく。愛媛でも100人ずつ増えている。今大体20歳を超えている生まれつきの心臓病の患者さんは全国に40万人いると言われていている。このような方々は、内科の心臓の医師が普段診療していない病態なので、これまでになかった新しい領域になる。全国で40万人ということは愛媛で4,000人になり、檜垣氏の外来にも年間400人の20歳以上の方が通っている。また、これらの方々は、「自立」が難しく、1/3は明らかに自立できない。また、他にも全身の問題、社会保障の問題、それから生殖医療、二次出産などの問題など、様々な問題がある。その後、何人かの具体的事例を挙げ、どのような問題があり、それを医療のみでなく、社会的な様々な支援を活用して乗り越えていったのかを示された。

檜垣氏は子どもたちの病のみでなく、生活、人生を包括した関わりに深く感銘を受けた講演だった。講演を受け、活発な質疑応答があった。

「～先天性心疾患の方たちの生活と未来～」



愛媛大学医学附属病院 小児総合医療センター 小児循環器部門
檜垣 高史

本日の研修内容

- 子どもの心臓病について
 - 心不全とチアノーゼ
 - 修復術と段階的手術
- ライフステージと社会参加
 - 胎児～成長・発達
 - 就学・進学
 - 就床・結婚・社会的自立

こどもの心臓の病気

先天性心疾患(生まれつきの心臓病)

非チアノーゼ性心疾患
チアノーゼ性心疾患

後天性心疾患

川崎病
不整脈 突然死
心筋疾患
高血圧
感染性心内膜炎 など



Ehime Univ. Pediatric Cardiology T. HIGAKI

先天性心疾患(生まれつきの病気)

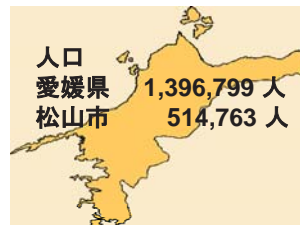
頻度 100人に1.06人 (1.06%)

出生数

全国:約 105万人

愛媛県:約 11,000人 (平成25年度 10,777人)

松山市:約 4,500人 (平成25年度 4,505人)



全国で、年間 1万人
愛媛県で、年間 100-120人

Ehime Univ. Pediatric Cardiology T. HIGAKI

先天性心疾患の成因



原因	遺伝的要因		
単一遺伝子病 染色体異常	Holt-Oram症候群	10%	
	ダウン症候群		
	22q11.2欠失症候群	10%	
	ウィリアムズ症候群		
遺伝と環境	環境要因		
	サリドマイド		
	先天性風疹症候群	2%	
	多因子遺伝		
	(原因不明) 心室中隔欠損	78%	
	心房中隔欠損		
	その他	など	

少しずつ解明されつつある。

Ehime Univ. Pediatric Cardiology T. HIGAKI

先天性心疾患の心臓以外の合併奇形

先天性心疾患に心外奇形を合併する頻度
全体として 約30%

染色体異常 12%
奇形症候群 8%
その他 10%

内訳	
消化器系	30%
泌尿器・生殖器系	20%
筋・骨格系	12%
脾臓	10%
呼吸器系	10%
中枢神経系	6%
内分泌系	2%
その他	10%

PEDIATRICS T. HIGAKI

先天性心疾患患児の約10%に、 消化器疾患を合併

食道閉鎖
 十二指腸閉鎖
 小腸閉鎖
 鎖肛 など
 胃管チューブによる経管栄養
 人工肛門

心機能障害の管理をしながら、
 消化管の手術、栄養の管理を必要とする。

先天性心疾患患児の数%に、 呼吸器疾患を合併する。

小顎症
 気道(気管・気管支)狭窄
 喉頭・気管・気管支軟化症
 血管の走行以上による気道狭窄

分泌物の吸引
 気管切開
 人工呼吸
 酸素投与 などが必要となる場合がある。

先天性心疾患患児の20%に、 精神運動発達遅延を伴う

心疾患の治療
 療育・リハビリ
 在宅医療・訪問看護
 教育・就学相談
 社会適応・就労
 社会保障 などを、平行して検討

重複する障害をもつ心臓病児

心臓専門医
 心臓以外の専門医
 家庭医
 訪問看護 などが必要！

社会福祉関係機関を最大限に利用し、
 相談相手を持つことが大切。

主要先天性心疾患の臨床分類

		チアノーゼあり	チアノーゼなし
肺血流量	増加	完全大血管転位 総肺静脈還流異常 大動脈縮窄複合 単心室* 左心低形成症候群	心室中隔欠損 心房中隔欠損 動脈管開存 心内膜床欠損
	不変	-----弁狭窄閉鎖不全
	減少	ファロー四徴症 肺動脈閉鎖/狭窄 三尖弁閉鎖* エプスタイン奇形*	単純大動脈縮窄 修正大血管転位 -----

こどもの心疾患の症状・徴候

1 心不全症状

心臓が身体各臓器の要求に応ずるだけの
 十分な血液量を拍出できない状態。



心不全の病因

1 心血管系の構造的異常

容量負荷

短絡性疾患、逆流性疾患

圧負荷

先天性心疾患において
最も問題になる。

血液通過障害

2 ポンプ機能の異常

心筋収縮性の低下

心筋梗塞、川崎病、
心筋炎、心筋症 など

心筋拡張障害

3 不整脈

発作性頻脈、完全房室ブロック など

4 心臓以外の原因

貧血、甲状腺機能亢進症 など

病気の状態を左右するポイント

肺血流量

増加する病気と、減少する病気とがある。

肺血流量が適度に保たれていることが重要！

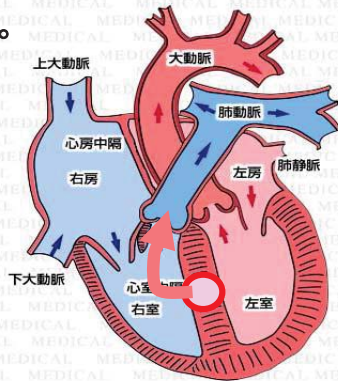
肺血流量が増加すると心不全が起こる。



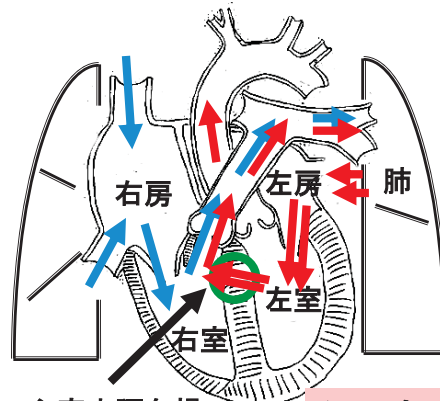
心室中隔欠損

最も多い先天性心疾患。

先天性心疾患のうち、
約30%を占める。



心室中隔欠損



左室→右室

チアノーゼ なし

顔色は、悪くない

肺血流量 増加

肺(呼吸)に負担
心臓にも負担

心室中隔欠損

心不全症状が認められる。

こどもの心不全症状

呼吸の症状

多呼吸 (呼吸回数が多い)

陥没呼吸 (息をする時に肋骨が見える)

喘鳴 (ゼーゼー)

哺乳力低下・体重増加不良

頻脈

多汗・冷たい手足

尿量減少

肝腫大

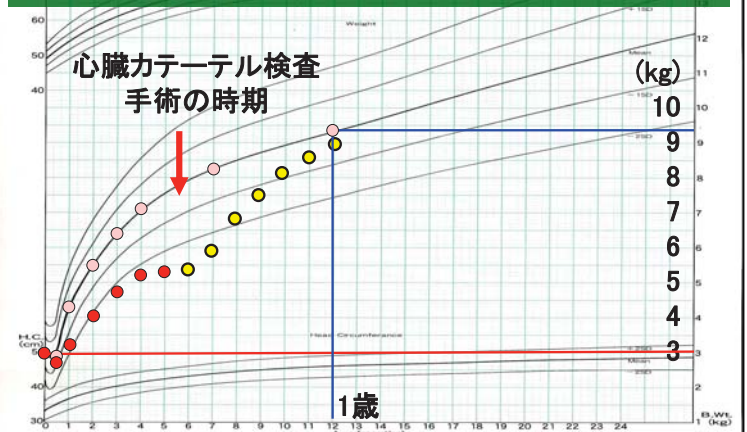
浮腫

など

PEDIATRICS T. HIGAKI

体重増加曲線

多呼吸、哺乳力低下、体重増加不良



心内修復術



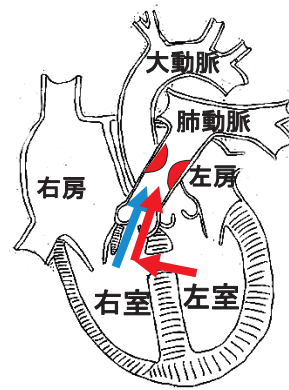
人工心肺を用いてパッチをあてて、閉鎖する。

手術の負担を乗り越えることができれば、血行動態は、正常化する。
運動能力を含めて、ほぼ普通の生活が期待できる。

Ehime Univ. Pediatric Cardiology T. HIGAKI

肺動脈絞扼術(バンディング)

段階的修復術



二期的な手術計画を立てたほうがよい場合は、肺動脈絞扼術を施行する。

肺血流量を制限することによって肺を守り、症状を軽減する。
成長を待って、心内修復を行う。

PEDIATRICS T. HIGAKI

こどもの心疾患の症状・徴候

2 チアノーゼ

静脈血が全身循環に混入する時に認められる。
(右→左短絡)

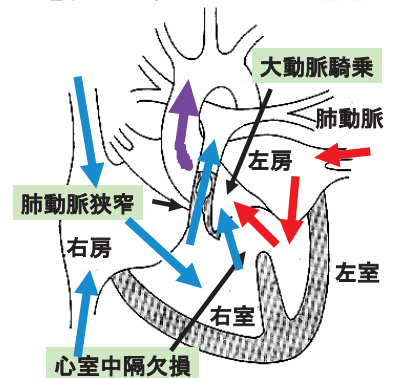
ファロー四徴症

最も多いチアノーゼ性先天性心疾患。
先天性心疾患のうち、約10%を占める。



心室中隔欠損
肺動脈狭窄
大動脈騎乗
右室肥大

肺血流減少
チアノーゼ あり
(右→左短絡)



チアノーゼ (低酸素血症)の問題点

腎機能障害
高尿酸血症・痛風
肝機能・心筋障害
多血症
脳膿瘍・脳血管障害



太鼓ばち指



眼球結膜、口唇、爪床などに認められやすい。

短期的には...

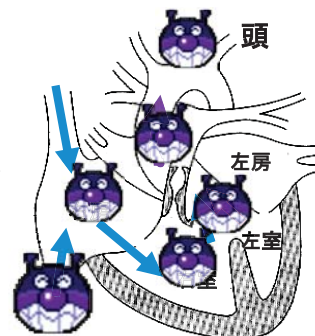
チアノーゼのために、脳障害が起こるわけではない。

長期的には...

運動能や、寿命は同じではない。

合併症(右→左短絡による)

最大の問題点: 脳膿瘍・脳梗塞など脳への合併症
右→左短絡では、中枢神経系が守られていない!

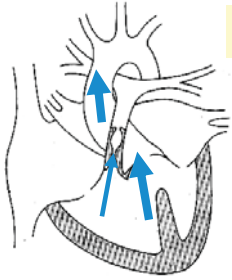


チアノーゼのある心臓病は、すべて手術適応。

可能であれば、チアノーゼのない(静脈血が、全身に流れない)状態にしたい。

無酸素発作

右室流出路(漏斗部)のスパズム



肺血流が発作的に減少する。

泣いた後、哺乳後、寝起き、入浴後などに、急にチアノーゼが増強し、不機嫌、呼吸困難、意識障害をともなう発作

ファロー四徴症に代表される。

発作を起こす可能性のある心臓病かどうかを知っておくことが大切。

無酸素発作の治療

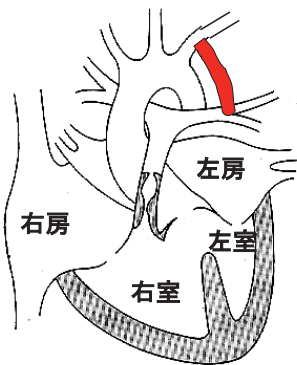
胸膝位
酸素投与(O₂パック)

アシドーシスの補正
モルヒネ(鎮静)
β遮断薬の投与
α刺激剤の投与



Blalock-Taussig (B-T) shunt手術

段階的修復術

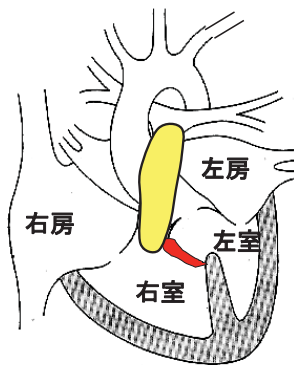


鎖骨下動脈から、肺動脈へ血流の一部をわけて、肺血流を維持したり、増加させる。

肺動脈、左室を发育させる。

段階的治療であり、チアノーゼは持続している。

心内修復術 ~~根治術~~



心室中隔欠損閉鎖術
+
右室流出路形成術

心室中隔欠損

チアノーゼはない
心不全を認める(呼吸症状など)
体重増加不良



→症状があるので、心内修復が必要。
短絡量が少なければ、治療は不要。

ファロー四徴症

チアノーゼがある
心不全症状はない
体重増加良好



→右左短絡の問題があるので、
どんなに元気でも、心内修復が必要。

ポイント

適当な肺血流量が維持されることが重要！

適切な肺血流量を維持することができれば、
こどもは、成長・発達するので、成長を待てば、
必ずチャンスがやってくる。

心内修復手術
段階的手術

- 1 肺動脈絞扼術
- 2 Blalock-Taussig (B-T) shunt手術

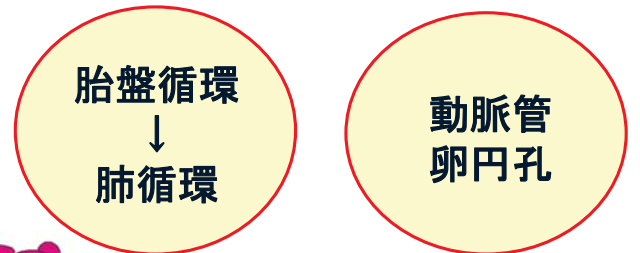


PEDIATRICS T. HIGAKI

先天性心疾患患児のライフステージ

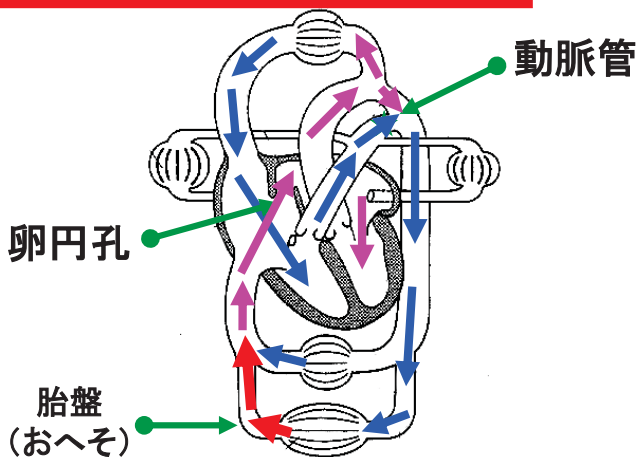


胎児の循環と新生児の循環 Transitional Circulation (移行循環)



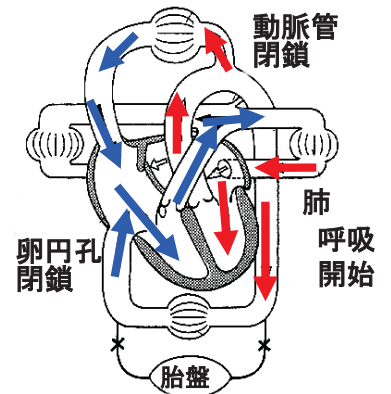
お母さんのおなかの中では・・・
呼吸をしていない
おへそ(胎盤)から酸素や栄養をもらう

胎児の循環



生まれると・・・

動脈管が閉鎖する。
卵円孔が閉鎖する。
呼吸がはじまる。
おへそがなくなる。



生まれるとしんどくなる病気

動脈管が閉鎖すると困る

肺に血液が流れなくなる

肺動脈閉鎖 など

全身に血液が流れなくなる

大動脈縮窄、大動脈弓離断 など

卵円孔での心房間交通が必要

完全大血管転位、

左心低形成症候群、僧帽弁閉鎖、

三尖弁閉鎖、総肺静脈還流異常 など

動脈管が閉鎖すると困る病気

動脈管依存性心疾患

肺循環を動脈管に依存している疾患



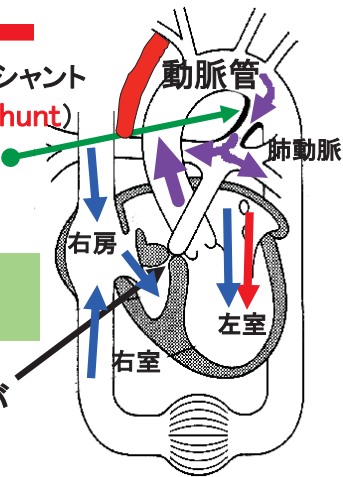
肺動脈閉鎖

ブラロック-タウジツヒ シヤント
(B-T shunt)

肺への血流はすべて
動脈管から流れる

プロスタグランディン
(PGE1)を投与

右心室の出口が
閉鎖している



動脈管を閉じないようにする薬

プロスタグランディンE1:PGE1

↑
インドメサシン(非ステロイド系抗炎症剤)
↓
動脈管を閉じる。

動脈管のかわりをする手術

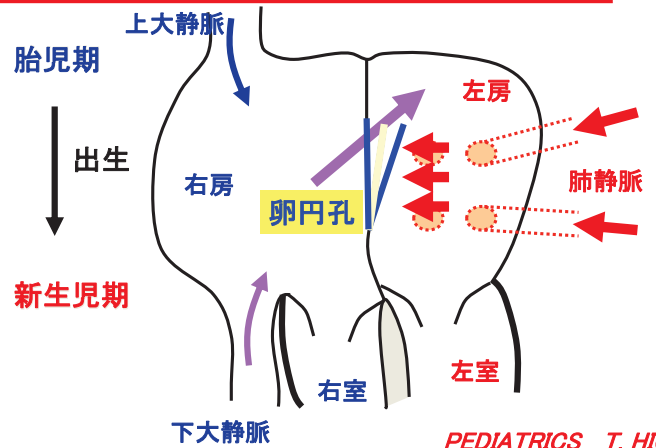
Blalock-Taussig (B-T) shunt手術

卵円孔が閉じたら困る病気

心房間交通必須の疾患



卵円孔の形態と変化

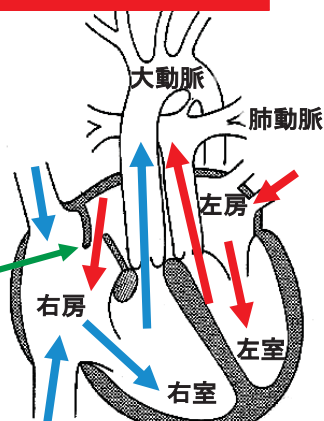


PEDIATRICS T. HIGAKI

完全大血管転位

高度のチアノーゼ

卵円孔での心房間
交通が必須である



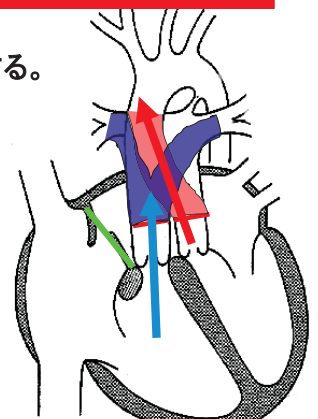
PEDIATRICS T. HIGAKI

Jatene手術

大動脈と肺動脈をスイッチする。

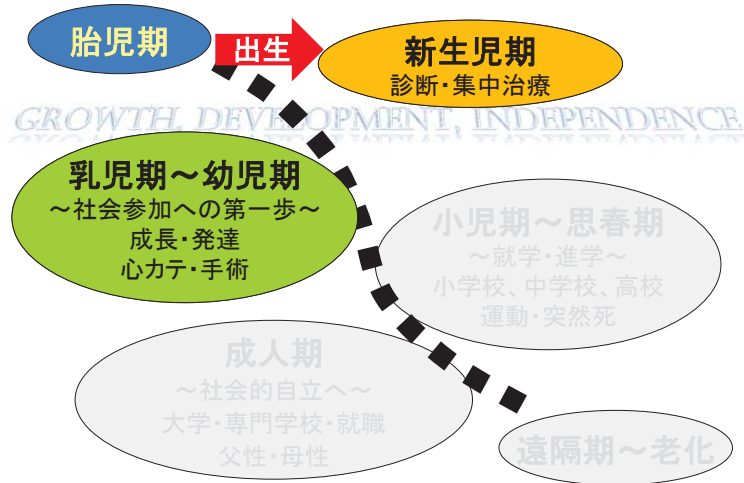


Adib Domingos Jatene



PEDIATRICS T. HIGAKI

先天性心疾患患児のライフステージ



家族の一員、社会参加への第一歩

成長発達

手術を乗り越えた患児、まずは家庭生活から始まる。

社会生活に参加する。
幼稚園入園、小学校入学・・・

いろいろな病態がありうる

⇒いろいろなサポートが必要！

心内修復がかなう。
術後の負担が残存(手術が終わったばかり)
術後の問題点残存(心機能障害、合併症)

段階的治療の途中(酸素、内服薬・・・)

完全な修復不可能
心機能に合わせた安定した状態

重複障害の問題(呼吸、消化器、発達・・・)

症例



1歳 女児、心室中隔欠損、肺高血圧、18トリソミー

妊娠中:子宮内発育不全、先天性心疾患疑い
羊水検査によって、18トリソミーと診断

在胎40週0日
出生体重2100g
アプガースコア1分6点、5分8点で出生し、NICUに入院

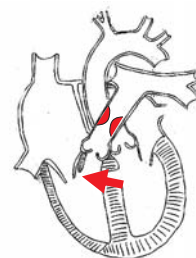
ご家族とも治療方針について繰り返し相談する機会を設け、
新生児期に、**肺動脈絞扼術(段階的手術)**を施行
術後の肺高血圧、筋緊張低下、小顎症・気管軟化症による
気道狭窄などのため人工呼吸器からの離脱に時間を要したが、
徐々に血行動態、呼吸状態は安定して、**退院して在宅医療**に移行することが可能になった。

心室中隔欠損に対する今後の治療方針:

低出生体重児
肺高血圧が高度⇒肺動脈絞扼術(段階的手術(姑息手術))

成長・体重増加をまって**心内修復術(根治術)**をめざす方針

疾患の特性上、肺高血圧の進行が早く、
アイゼンメンジャー症候群になりやすい
ことが危惧されるため、比較的早期に
心臓カテーテル検査などの精密検査を
予定する。

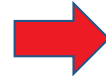


退院するにあたっての注意点・問題点:

- 1 心疾患の状態としては、肺動脈絞扼術という段階的手術(姑息手術)を受けている状態で、**心不全症状**を認めている。また成長する過程によって血行動態は変化する。
- 2 **気道狭窄**のため呼吸障害を合併しており、このために**在宅酸素療法**が必要である。
- 3 栄養に関しては、経口哺乳を獲得しているが、呼吸障害もあり、**誤嚥**などに対して注意が必要。
- 4 **易感染性**を認める。
- 5 **筋緊張低下**を認める。
- 6 **精神運動発達遅延**は**必発**である。
- 7 緊急時の対応について
- 8 18トリソミーであり、治療方針などの決定の際における倫理的配慮が必要。

ご家族の大きな愛情につつまれて退院した。
病気があってもなくても家族のメンバーの一員であり、**家族と一緒に暮らすことが自然な姿**である。

自宅で患児の調子を評価する必要あり
医療行為を必要としたり、
リスクが生じたりするため実際には容易ではない。



このあたりまえのことを可能にしているのが、訪問看護の存在である。

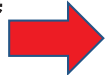
退院前カンファレンス

医療(病院)側の努力

病気の正確な診断、適切な治療
今後の方針

現状評価

してもいいこと と 制限する必要があること、
予測可能な事態 と 予測できないことなど
何が不安 で 何が必要か
判断するための指標



できるだけ明確にする。

緊急時の受け入れ体制の確約!

Ehime Univ. Pediatric Cardiology T. HIGAKI

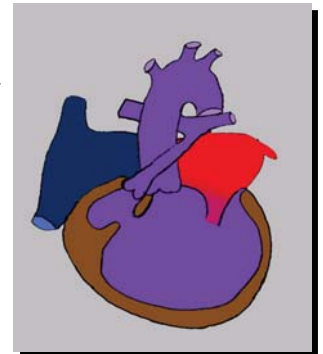
心室一つで修復を目指す心疾患

三尖弁閉鎖

単心室

左心低形成症候群 など

機能的修復術(最終手術)であるフォンタン型手術(静脈血を心室を用いずに肺動脈へ導く)を目標とする。



段階的フォンタン型手術

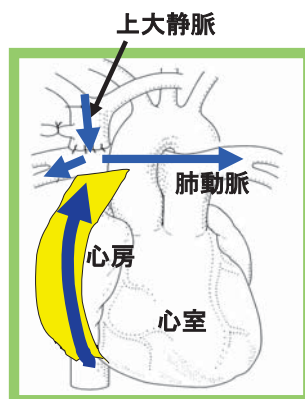
肺動脈の流れやすさが重要!
乳幼児期は肺血管抵抗が高い!
低酸素血症が存在する。
次のステップへの橋渡しである。

両方向性**グレン手術**
Bidirectional Glenn(BDG)



フォンタン型手術

Total Cavo Pulmonary Connection (TCPC)



酸素療法が対象になる病態・疾患

1 肺高血圧

特発性肺動脈性肺高血圧
アイゼンメンジャー症候群
手術後の肺高血圧

グレン・フォンタン循環(肺循環をよくしたい)

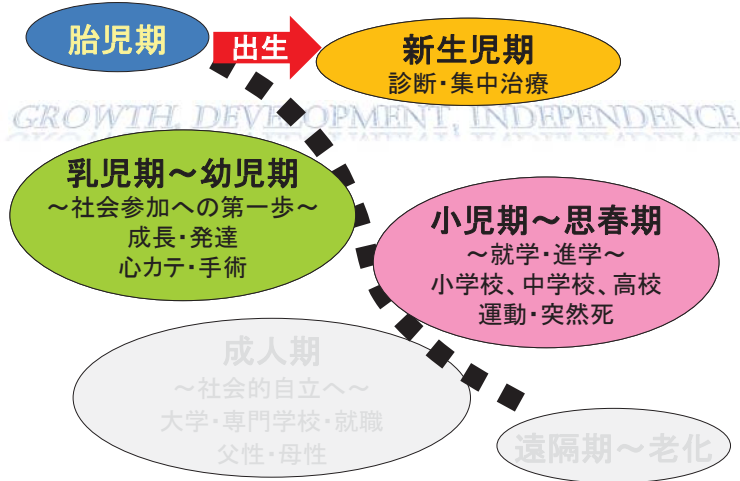
2 ファロー四徴症の無酸素発作(発作時)

チアノーゼ型先天性心疾患(低酸素血症)

3 心不全

など

先天性心疾患患児のライフステージ



就学に備えて

教育・就学相談

能力にあわせた就学（現状の評価が重要）

普通学級がいいのか？
特別支援学級がいいのか？
地元の学校がいいのか？
特別支援学校がいいのか？

問題点・注意点を明らかにする。
よくわからないことに対する不安は大きい。

必要な支援を手配する。

支援員
教室の階、部屋の移動、など

先天性心疾患術後患者の発達発育調査

A 2-3歳の児(就学前)

児の発達状況を把握する。
発達に特に偏りがみられないか、検討する。

B 9-11歳の学童(小学校高学年)

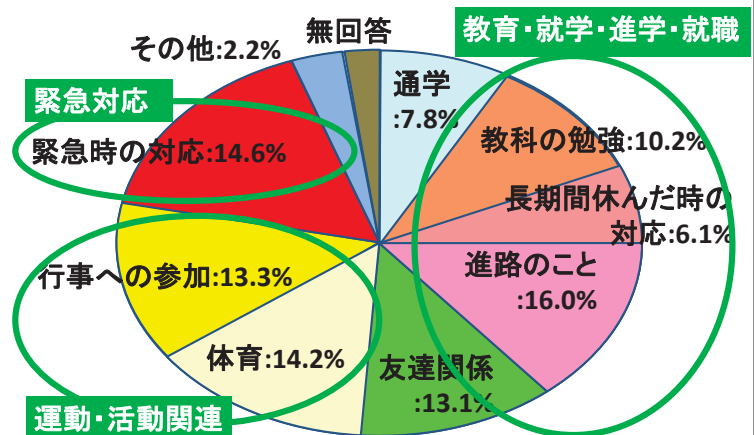
学童期に達しており、認知に偏りがなく、知的障害は認めないかを客観的に評価する。
生活能力についても評価する。

C 18歳以上の成人期

就労状況と生活の自立状況を把握する。
就労率が低い原因などについて検討する。

Department of Pediatric Cardiology, Children's Medical Center, Ehime University Hospital

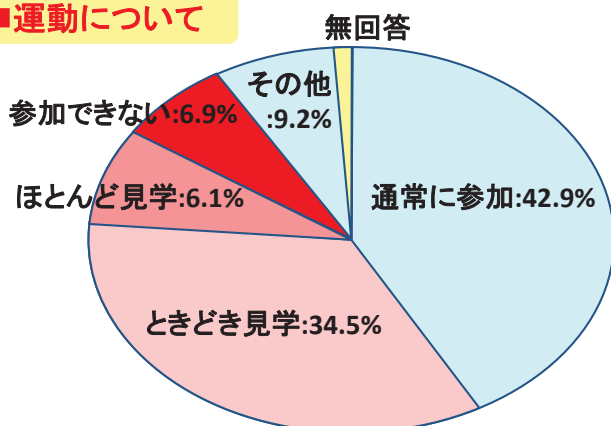
学校生活上で心配なこと



～全国心臓病の子どもを守る会 アンケートより～

学校の体育は？

運動について



～全国心臓病の子どもを守る会 アンケートより～

心疾患児の運動について

運動指導は、必須の診療行為である。

突然死・心疾患の悪化を防いで、楽しい学校生活を！

運動が制限される場合

- 1 血行動態の特性により、心機能や運動能力の低下がある場合。
- 2 無症状で、運動能力の低下はなくても、運動することにより症状の悪化や突然死などが予想される場合

運動したときの心臓の変化

酸素消費量の増加 : 心不全・心筋虚血の増悪

狭窄性疾患 : 圧較差の増大

肺高血圧 : 増悪

チアノーゼ性心疾患 : 低酸素血症の増悪

徐脈性疾患 : 運動に対応した脈拍の増加がない

Ehime Univ. Pediatric Cardiology T. HIGAKI

心疾患に運動制限が必要な理由

	フォンタン術後 (1心室修復)	ファロー四徴症術後 (2心室修復)	心疾患なし
心拍出量	2.5 - 3.0	< 3.5 - 4.0	< 4.0 - 4.5
酸素消費量	32 ± 6	< 41 ± 6	< 48 ± 9
運動時における 心拍数の増加	168 ± 12	≈ 166 ± 15	< 187 ± 10
酸素パルス (酸素摂取効率)	5.9 ± 0.7	< 7.2 ± 0.9	≈ 7.4 ± 1.1

臨床発達心臓病学

運動とは

	静的(無酸素)運動	動的(有酸素)運動
種類	綱引き、鉄棒の懸垂、 突然走りだすダッシュ のような運動	歩行・ジョギング ・水泳 などに代表されるゆっくり 長くする運動
特徴	息をつめるという動作が 加わることが多い。	リハビリに有効といわれ ている。
血圧 心拍数	上昇する あまり増加しない	軽度上昇 増加する
問題点	不整脈が出やすい。	競技・ラストスパートは、 無酸素運動になる 徐脈、低血圧が起こる

水泳(とくに潜水)に注意が必要な理由

呼吸に制限がある 低温負荷がかかる
水圧や浮力がかかる 臥位で行う
精神的に不安定になる 迷走神経反射が起こる

潜水性徐脈、不整脈の出現、心拍出量の減少

水泳授業は要注意!

心疾患、肺高血圧、フォンタン手術後
不整脈 とくにQT延長症候群

学校生活管理・指導

管理区分にそった、適切な運動制限・生活スタイルを!

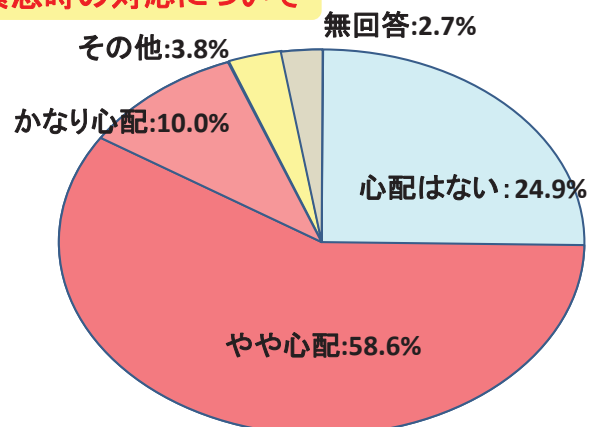
おおまかな目安

- A 登校禁止
- B 体育禁止
- C 息がはずまない程度
- D 競争を目的としない
- E 禁 部活動は禁止
- E 可 全て可

PEDIATRICS T. HIGAKI

緊急時の対応について

緊急時の対応について



~全国心臓病の子どもを守る会 アンケートより~

緊急対応に対する不安を解消するためには・・・

予測して、準備をしておくことが、大切である。

保護者と学校側との緊密な連携

学校側からの働きかけ・話し合いの場を設ける。
学校生活管理指導表の活用。
学校内での情報の共有。
家族側からも、情報提供も重要。

病院(近くの病院および総合病院)との連絡体制

緊急時の具体的な方法を保護者と学校間で
明らかにしておく。(救急隊も含めて)
かかりつけ医との連絡体制を整備しておく。
主治医には、遠慮なく連絡してください。

AEDなどの設置や、救命救急に対する取り組み

学校での救急蘇生とAED

～子どもたちを突然死から守るために～

児童・生徒が倒れています
みなさん、どうしたらいいですか？

「だれか来てください！」
「あなたは、119番通報をお願いします」
「あなたは、AEDをもってきてください」

心肺蘇生



突然死は、いつでも起こりうることである。

子供の突然死の原因は、
心室細動によるものが多い。

AEDによって、救命できる命がある



突然死(学校管理下)

年間 およそ50～100人

小学生 0.3 (10万人当たり)
中学生 0.8
高校生 0.9 と年齢が高くなるほど多くなる。

男児に多い。2～2.5倍

死亡時を時間帯別に検討すると、午前中に多い。

高学年ほど多い。

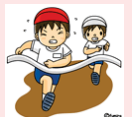
中学1年と高校1年で増加する。

運動強度が急に増大するためと言われている。

突然死(学校管理下)

心臓性突然死 : 70～85%

運動関連死亡 : 80%以上



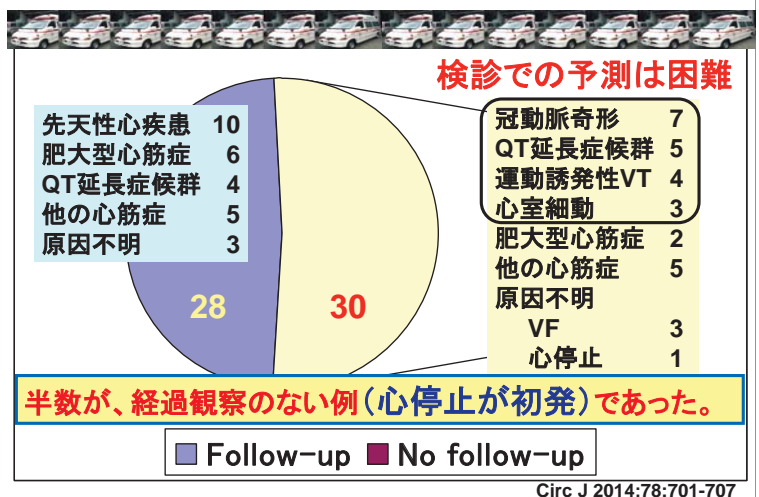
突然死の60～70%は、
運動時の、心疾患関連の、突然死である。



突然死をきたす可能性のある疾患

先天性心疾患 大動脈狭窄 冠動脈奇形 先天性心疾患術後 ファロー四徴症術後 フォンタン型手術後 心機能低下 肺高血圧残存	不整脈 徐脈 完全房室ブロック、洞不全症候群 頻脈(心室細動、心室頻拍) 特発性心室細動 QT延長症候群、ブルガダ症候群 WPW症候群 カテコラミン誘発性多型性心室頻拍
心筋疾患 肥大型心筋症 拡張型心筋症 拘束型心筋症 心筋炎 など	特殊な病態 心臓震盪 後天性心疾患 川崎病後遺症 特発性肺動脈性肺高血圧症

院外心停止の原疾患と学校心臓検診 n=58



学校救急体制の充実！

AEDの複数台設置

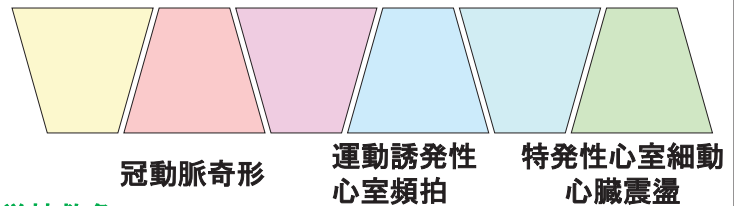
2011年9月1日(木曜日)
AEDを新たに設置しました。



学校検診と学校救急の両輪で！

学校検診

QT延長症候群 先天性心疾患 心筋疾患



学校救急

Bystander CPR & AED !

児童・生徒を突然死から守るためには

⇒ **Bystander CPR & AED**

- 心停止から3分後、50%が死亡する。
- 心肺蘇生による救命率 2分以内 90%
- AEDによる救命率 3分以内 70%、5分以内 50%

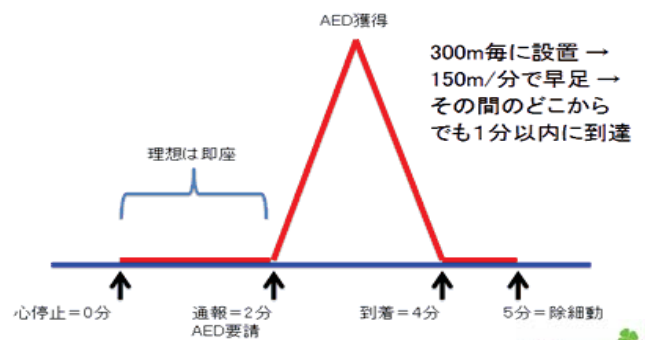
♡ 2分以内に心肺蘇生
♡ 5分以内にAEDによる除細動

往復2分以内に、AEDを事故現場まで持ち運ぶことが理想。

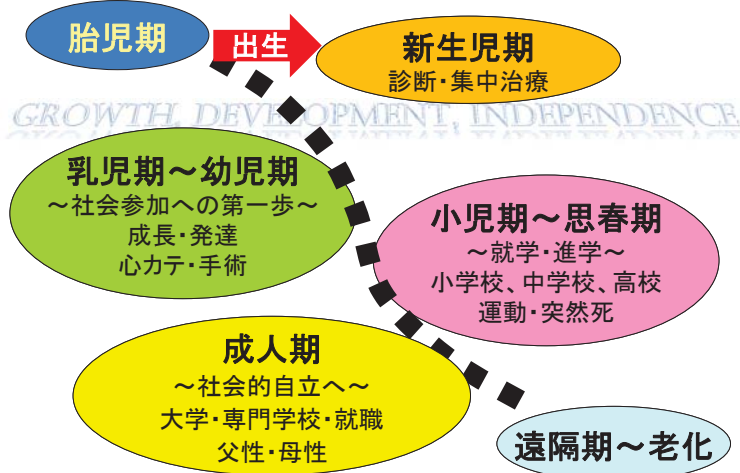
AEDの具体的設置・配置基準に関する提言

日本循環器学会AED検討委員会 2012

5分以内の除細動を目指して



先天性心疾患患児のライフステージ



成人先天性心疾患診療の実際

先天性心疾患に対する内科的・外科的治療は、**飛躍的に進歩**し、その予後は改善しており、心疾患を有している患児が、社会生活に参加する機会も多くなり、**成人期に達する患児が増加している**。

心疾患患者の中には、**合併症、遺残症、続発症、再介入**などの問題を持つ患者も存在し、社会生活のなかでの活動制限、進学、就職、結婚、妊娠、出産、というような**小児期から社会生活へ移行していく上での多くの問題点を抱えている**。

Ehime Univ. Pediatric Cardiology

表1 日本の成人先天性心疾患患者数

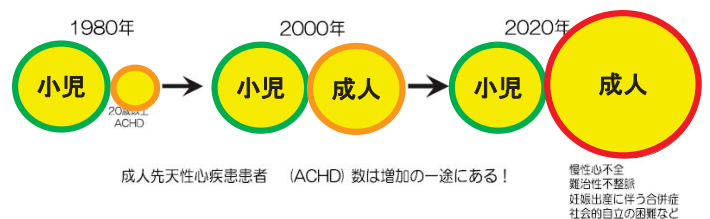
日本の人口：127,390,000人 (2010.3)
生産児：1,069,000人 (2009)
先天性心疾患の生産児に占める頻度：1%
先天性心疾患生産児：10,690人/年
約95%が成人となる：10,155人/年
成人先天性心疾患患者数：約409,000人
成人先天性心疾患患者数増加率：4～5%/年
先天性心疾患の心臓手術：9,202/年 (手術死亡：3.6%)

日本全国で、約10,000人/年
愛媛県で、約 100人/年 増加する。

愛媛県は、日本の約1%モデル

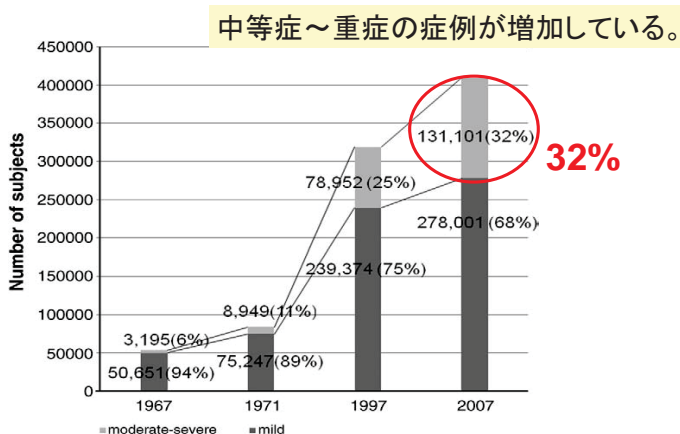
Ehime Univ. Pediatric Cardiology

成人期の先天性心疾患患者数の現状と推移

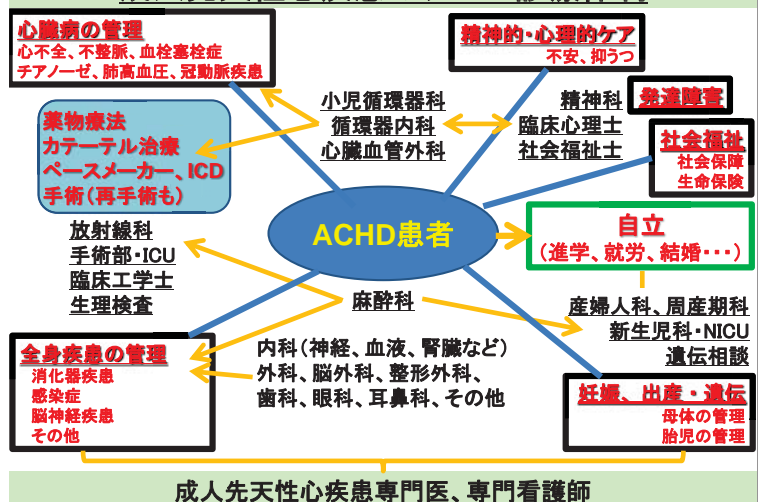


全国で、約40万人

成人期の先天性心疾患患者数の現状と推移



成人先天性心疾患のチーム診療体制



成人先天性心疾患専門医、専門看護師

実際の患者さん 1



Department of Pediatric Cardiology, Children's Medical Center, Ehime University Hospital

35歳 男性、ファロー四徴症術後

- 0歳 ファロー四徴症 BT shunt
- 5歳 ファロー四徴症 心内修復手術
- 6歳 内服治療、運動制限、B型肝炎(輸血後)
- 18歳 肺動脈弁狭窄に対してカテーテル治療
- ~~~~~
- 25歳 不整脈(心房粗動) ⇒ アブレーション
- 30歳 心不全(肺動脈弁逆流) ⇒ 再手術検討
- 31歳 うつ血肝あり、糖尿病発症
抑うつ傾向あり精神的サポート必要
- 32歳 再手術(肺動脈弁置換)
- 35歳 内服治療・経過観察中 就労支援A型で就職



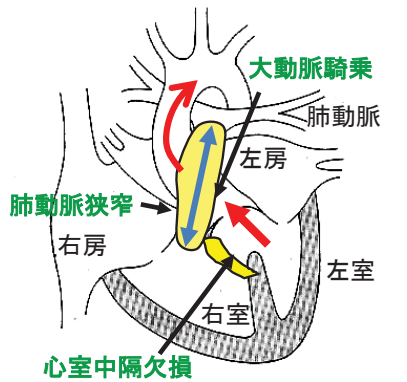
Department of Pediatric Cardiology, Children's Medical Center, Ehime University Hospital

ファロー四徴症

心室中隔欠損
肺動脈狭窄
大動脈騎乗
右室肥大

肺血流減少
チアノーゼ あり

心室中隔欠損閉鎖術
+
右室流出路形成術



⇒ 右室流出路 狭窄+逆流

35歳 男性、ファロー四徴症術後

就学・就労

学歴：高校 普通学級を卒業、進学せず。
就職：アルバイトの経験はあるが、継続できず。
給与：なし~不定

社会保障

身体障害者手帳： 3級
療育手帳： なし (知的障害なし)
重度心身障害者医療費助成制度： なし
医療費： 有料
障害基礎年金： 2級

1級
なし
あり
無料
1級

現状

心機能安定
肺動脈弁置換術後、就職希望 → 就労支援

Department of Pediatric Cardiology, Children's Medical Center, Ehime University Hospital

生活を支える社会保障制度(社会福祉)

年齢	誕生(0歳)	就学前	就学期(6歳~18歳)	子育て・就労期(20歳~)	40歳	60歳	退職後(65歳~)	70歳~
社会福祉サービス	保育所				介護保険			
	母子家庭等日常生活支援事業				高齢者福祉			
	里親委託				養護老人ホーム			
	児童養護施設							
	療育手帳	障害者自立支援法による						
	精神障害者保健福祉手帳				各種サービスの利用			
	身体障害者手帳 (自立支援給付・地域生活支援事業)							

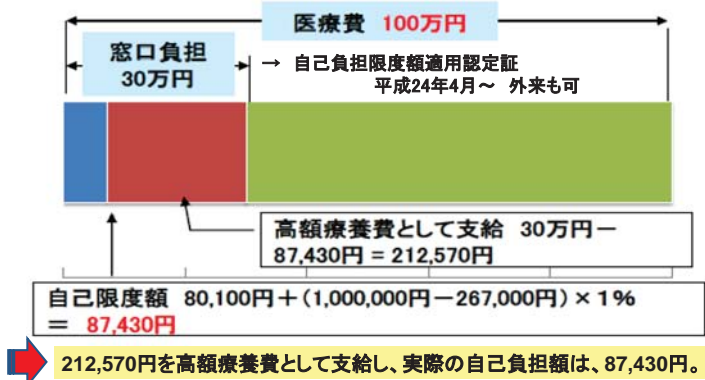
各種の更生援護を受けるための前提となる。

生活を支える社会保障制度(保健・医療)

年齢	誕生(0歳)	就学前	就学期(6歳~18歳)	子育て・就労期(20歳~)	40歳	退職後(65歳~)	70歳~		
保健・医療保障	母子健康手帳	家庭訪問	乳幼児健診	未熟児養育医療費助成					
		予防接種	学校保健			健診事業(老人保健)	健康手帳交付		
		乳幼児医療費助成							
		母子家庭医療費助成							
		重度心身障害者医療費助成							
		医療保健(国民健康保険・社会保険・各種共済・船員など)						退職者医療	老人保健医療
		小児慢性特定疾患治療研究事業	特定疾患治療研究事業						
		自立支援医療(育成医療)	自立支援医療(更生医療)						
		自立支援医療(精神通院医療)							
		高額療養費、高額医療費制度 → 標準負担限度額認定証(入院のみ)							

高額医療費制度

医療費 100万円
⇒ 窓口での負担(3割)が、30万円かかる場合



高額医療費制度

所得区分	本来の負担の上限額	多数回該当の場合
上位所得者	150,000円 + (医療費 - 500,000円) × 1%	83,400円
一般	80,100円 + (医療費 - 267,000円) × 1%	44,400円
低所得者	35,400円	24,600円

(4回目から)

高額医療・高額介護合算療養費制度

高額療養費制度が「月」単位で負担を軽減するのに対し、合算療養費制度は、こうした「月」単位での負担軽減があっても、なお重い負担が残る場合に「年」単位でそれらの負担を軽減する制度

医療費控除制度

一定の金額の所得控除のこと

生活を支える社会保障制度(保健・医療)

年齢	誕生(0歳)	就学前	就学期(6歳~18歳)	子育て・就労期(20歳~40歳)	退職後(65歳~)	70歳~
保健・医療保障	母子健康手帳	家庭訪問	乳幼児健診			
		未熟児養育医療費助成				
		予防接種	学校保健		難診事業(老人保健)	難病手帳交付
		乳幼児医療費助成				
		小児慢性特定疾患医療費助成				
		公費負担助成制度	障害者医療費助成			
		健康保険・社会保険・各種共済・船員など	退職者医療	老人保健医療		
		小児慢性特定疾患治療研究事業	特定疾患治療研究事業			
		自立支援医療(育成医療)	自立支援医療(更生医療)			
				自立支援医療(精神通院医療)		
	高額療養費、高額医療費制度 → 標準負担限度額認定証(入院のみ)					

自立支援医療(育成医療/更生医療)

心臓手術・カテーテル治療の医療費助成

2006年 障害者自立支援法により自立支援医療に一元化

育成医療 ← 育成医療(児童福祉法)
更生医療 ← 更生医療(身体障害者福祉法)
精神通院医療費助成 ← 精神通院医療費助成

育成医療(18歳未満): 身体に障害のある児童又はそのまま放置すると将来障害を残すと認められる疾患がある児童

更生医療(18歳以上): 身体障害者福祉法第4条に規定する**身体障害者**で、その**障害を除去・軽減する手術等の治療**によって確実に効果が期待できるものに対して提供される、更生のために必要な自立支援医療費の支給を行うもの。

身体障害者手帳(4級) + 更生医療(18歳以上)

難病・慢性疾患対策(小慢/特定疾患)

内科的治療への医療費助成

小児慢性特定疾患治療研究事業(514疾患)

児童福祉法にもとづく心臓病の内科的治療への補助
疾病名ごとに基準 経過観察などは適用されない

特定疾患治療研究事業(56疾患)

希少性、治療法が確立していない疾患が対象
治療研究事業という国の予算事業

小児からの継続的な治療補助となっていない。

障害者総合支援法: 障害者の定義に**難病**が追加

難治性疾患克服研究事業(130疾患)

症例数が少なく、原因不明で治療方法も未確立であり、かつ生活面で長期にわたる支障がある疾患について、研究班を設置し、原因の究明、治療法の確立に向けた研究を行うもの。



希小脳産性症	特発性ステロイド性骨髄炎	肥大型心筋症	悪性腫瘍リウマチ
シェイデンローガー症候群 モヤモヤ病	網膜色素変性症 初発骨髄炎	特発性拡張型(うっ血型)心筋症 始発型心筋症	免疫動脈炎 特異的抗体産生
(ウイリ)正血圧多発性重症筋ジラン症 フィッシュ慢性炎多発性(ルイス)黒クロ(クロウ)筋萎縮性骨髄炎 骨髄炎 パーキンソン病 ハンチントン病 進行性錐糸性パルソ ライソ クロイツフェルト ジャコブ病	特発性ステロイド性骨髄炎 網膜色素変性症 初発骨髄炎	肥大型心筋症 特発性拡張型(うっ血型)心筋症 始発型心筋症	悪性腫瘍リウマチ 免疫動脈炎 特異的抗体産生
前線癌 広範囲性骨髄炎 特発性大腸骨髄炎	難治性小脳産性症 多発性骨髄炎	フェクナー-肉芽腫 アレルギー性肉芽腫性血管炎	HITLER-1関連骨髄炎(HAM) 先天性魚鱗癬様紅皮症

先天性心疾患

チアノーゼのある疾患

(SpO2<85%?, 90%?)

フォンタン型循環

(単心室、三尖弁閉鎖、...)

右心室を体心室とする疾患

(修正大血管転位、...)

弁逆流が問題となる疾患

(ファロー四徴症術後、...)

など

重度心身障害者医療費助成制度

助成対象者

身体障害者手帳1級・2級
(地域によっては1～3級:20都県)
療育手帳A級
療育手帳B級(中度)と身体障害者手帳(3級～6級)

一般用(65歳未満)

後期高齢用(65歳以上)

申請により対象者として認定した人には「障がい者医療証」を交付します



生活を支える社会保障制度(社会扶助)

年齢	誕生(0歳)	就学前	就学期(6歳～18歳)	子育て・就労期(20歳～)	40歳	退職後(65歳～)	70歳～
所得保障制度	出産育児一時金						
	児童手当		9歳				
	子どものための手当						
	児童扶養手当		18歳				
	特別児童扶養手当				20歳～特別障害者手当		
	障害児福祉手当						
	遺族年金						
	年金制度						
	障害年金 (障害基礎年金、障害厚生年金)						老齢年金
	生活保護						
				18歳 労災・雇用保険 (障害年金、傷病手当金)			
				生活福祉資金貸付制度			
				独立行政法人事故対策機構による介護料等補償			

障害基礎年金

国民年金に加入している間に初診日(障害の原因となった病気やケガについて、初めて医師の診療を受けた日)のある病気やケガで、法令により定められた**障害等級(1級・2級)**による**障害の状態**にある間は障害基礎年金が支給される。

支給額(定額) 1級 966,000円 (月額 80,500円)
2級 772,800円 (月額 64,400円)

- ※ 厚生年金加入中に初診日があれば、障害厚生年金になります。
- ※ 18歳到達年度の末日までにある子(障害者は20歳未満)がいる場合は、子の人数によって加算が行われます。
- ※ 障害基礎年金を受けるためには、初診日のある月の前々月までの公的年金の加入期間の2/3以上の期間について、保険料が納付又は免除されていること、または初診日のある月の前々月までの1年間に保険料の未納がないこと(保険料納付要件)が必要。

障害厚生年金

厚生年金に加入している間に初診日のある病気やケガで障害基礎年金の1級または2級に該当する障害の状態になったときは、**障害基礎年金に上乗せして**障害厚生年金が支給される。

また、障害の状態が2級に該当しない軽い程度の障害のときは**3級**の障害厚生年金が支給される。

初診日が加入期間中でない!

- 【1級】(報酬比例の年金額) × 1.25 + [配偶者の加給年金額(222,400円)]
- 【2級】(報酬比例の年金額) + [配偶者の加給年金額(222,400円)] ※
- 【3級】(報酬比例の年金額) ※最低保障額 **579,700円** ※対象者のみ

真面目に仕事をしていても、先天性心疾患患者は、障害厚生年金の対象にはならない。

Department of Pediatric Cardiology, Children's Medical Center, Ehime University Hospital

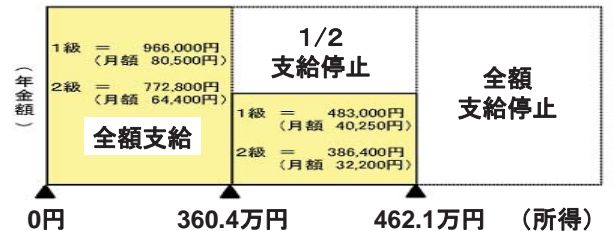
手当・障害年金額

2013年10月～

	1級月額	1級月額
特別児童扶養手当	50,400円	50,050円
	2級月額 33,570円	2級月額 33,330円
障害児福祉手当	14,280円	14,180円
特別障害者手当	26,260円	26,080円
障害基礎年金	1級月額 81,925円	1級月額 80,500円
	年額 983,100円	年額 966,000円
	2級月額 65,541円	2級月額 64,400円
	年額 786,500円	年額 772,800円

年金2.5%、手当1.7%の段階的引き下げ

20歳前傷病による障害基礎年金にかかる所得制限



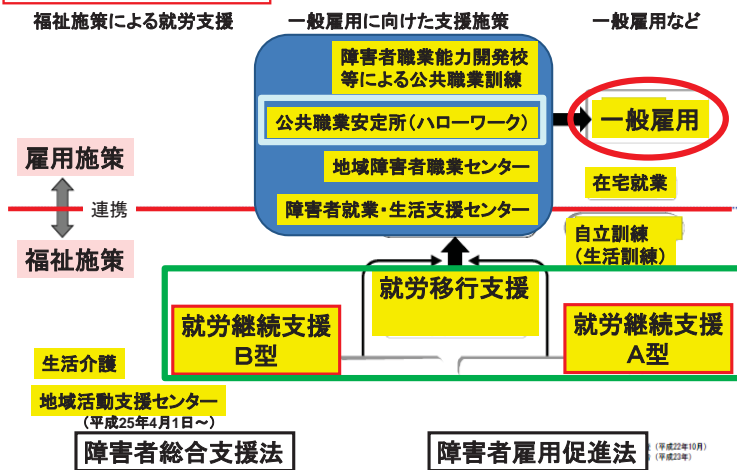
扶養家族	0人	1人	2人	3人	+1人で増額
全部支給停止	4,621,000	5,001,000	5,381,000	5,761,000	380,000
1/2支給停止	3,604,000	3,984,000	4,364,000	4,744,000	380,000

20歳前に傷病を負った人の障害基礎年金については、本人が保険料を納付していないことから、所得制限が設けられている。

所得額が360万4千円(扶養家族なし)を超える場合には年金額の2分の1相当額に限り支給停止とし、462万1千円を超える場合には全額支給停止とする二段階制がとられている。

就労支援施策の体系

就労関連施策の全体像



支援つき企業 障害者就労継続支援事業(A型)

勤務時間 9:00～18:00のうち、4時間勤務～、体調に合わせて
 給与 時給 666円 最低賃金法(平成25年10月31日～)
 休日 土・日・祝日・会社が定めた日(夏季・年末年始休暇あり)
 業務内容 希望と適正に応じて従事

雇用関係がある → 従業員である。
 → 工賃ではなく給料である。
 雇用保険に加入する → 失業保険が入る。
 → 労災保険で安心。
 本気の仕事ができる → 努力と成果で昇給。

パソコン業務、環境事業、テープ起こし、出張カフェ

Department of Pediatric Cardiology, Children's Medical Center, Ehime University Hospital

障害者にとって最も現実的な支援

(1) 通院休暇

通院のために、年休・有給休暇を使用しなくてもよい。

(2) 労働量の軽減と所得保障

たとえば、体調にあわせて週4日働ける。
 この場合は、残りの1日分の所得保障が必要

仕事の量の軽減は図れるが、
 仕事の質の低下は認められない。

法定雇用率は2.0%。

企業で雇用する100人に2人は障害者でなくてはならない。

しかし、これは企業側の論理、

働く障害者の観点からみれば、

「雇用されること」以上に「働き続けること」が大切。

企業側：雇用を点で捉える

労働者側：雇用を線で捉える

障害者雇用は、

「障害者を戦力化すること」がゴールである。

人事担当者や現場のマネジメント担当者が協力し、障害者社員を受け容れる環境を作り上げ、育成していく。

新しく入社した同僚を暖かく迎え入れ、関わり、信頼関係を構築していくことが、障害者雇用の世界では、なかなか上手くいっていない。



先天性心疾患に対する内科的・外科的治療は、飛躍的に進歩し、その予後は改善している。

心疾患を有している患児が、社会生活に参加する機会も多くなり、幼稚園、小学校はもちろん、中学・高校へ進学し、成人期に達する患児が増加している。

子どもは、成長し発達する。成長を待てば、必ずチャンスがやってくる。現状や問題点を明らかにして、前進していくことが重要で、子どもたちはもちろん、みんなの笑顔が増えることが一番大切である。

Department of Pediatric Cardiology, Stroke & Cardiovascular Center Ehime University Hospital



ご静聴どうもありがとうございました。

今後ともよろしく
 お願い申し上げます。

E-mail higaki@m.ehime-u.ac.jp

URL: [//www.ehime-u.ac.jp](http://www.ehime-u.ac.jp)

<http://www5.m.ehime-u.ac.jp/pediatrics/>



【まとめ】

本報告書も4冊目であり、本小児在宅医療推進会議も4年目に入る。この数年で、小児在宅医療は社会の大きな関心を集め、2013年度から始まった小児在宅医療連携拠点事業のようにその推進は国策として進められるようになった。また、小児科学会も重症児委員会を重症児、在宅委員会として再編し、本格的にその推進に向かって動きつつある。

このように、今、小児在宅医療のシステム作りに向けてのムーブメントが起きつつあることを実感しているのは、私だけではないだろう。しかし、一方で、医療ケアが必要な病弱・重症児者の地域での増加のスピードも急増している。今後は、在宅医療の対象となる子どもの実数の把握に基づき、実質的に社会資源をどう創っていくのかが、課題になると思われる。そこでキーになるのが、医療と福祉の協働であろう。医療ケアが必要な子どもたちを病院と医療職だけでケアしていた時代は終わった。これから、医療と福祉がそれぞれの文化の違い、制度の違いを乗り越えて協働し、それぞれの職種が十全に機能したとき、医療ケアが必要な子どもたちは、より良い生活を送り、その可能性を開花できる。そのような、新しいスタイルの医療を創ってゆけるかどうか、今、我々、小児医療に関わる者に問われていると感じる。

今後、医療と福祉の協働のあり方も含め、更に議論、検討を重ね、本会議が、本当に一人ひとりの子どもと家族を助けることのできるシステムを、我が国に構築するための一助になっていくことを切に願う。

【謝辞】

最後に、勇美記念財団の多大なご尽力によってこのような会を立ち上げ、継続できたことに心から感謝申しあげたい。

同時に、お忙しいお仕事の合間にご参加いただき、講演して下さった先生方、また熱心にご討議下さったメンバー諸氏に深く感謝したい。

今後、この会が、小児在宅医療推進の一助となり、我が国に現代の社会情勢と医療技術の進歩に対応した新しい小児医療のシステムが創造されることを心から願ってやまない。