

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

「小児在宅医療推進のための会大阪分科会」

報告書 vol.2

2016年8月～2017年6月

2017年8月

船戸 正久

大阪発達総合療育センター 副センター長



—目次—

はじめに・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ P1

1. 地域包括支援システムの実現
2. 今後の検討—平成 30 年医療・福祉の同時改訂に向けて
  - 1) 「医療的ケア児」に対する対応
  - 2) 訪問系（訪問診療・訪問看護・訪問介護等）の居宅以外の適応
  - 3) 相談支援専門員の活用
  - 4) 中間施設の報酬上の位置づけ
  - 5) パーソナル・アシスタント制度の検討

委員名簿・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ P4

<各会議概要と講演資料>

第 9 回会議（2016 年 8 月 12 日）	P5
第 10 回会議（2016 年 10 月 14 日）	P20
第 11 回会議（2016 年 12 月 12 日）	P44
第 12 回会議（2017 年 1 月 27 日）	P54
第 13 回会議（2017 年 2 月 10 日）	P70
第 14 回会議（2017 年 4 月 21 日）	P78
第 15 回会議（2017 年 6 月 9 日）	P89



(公財) 勇美記念財団「小児在宅医療推進のための会大阪分科会」報告書

2016年7月～2017年6月

大阪分科会 座長 船戸 正久

【はじめに】

1) 地域包括支援システムの実現

現在の重症心身障害児者（重症児者）支援の土台となる法律は、主に「児童福祉法」と「障害者総合支援法」である。重症児（原則18歳未満、ときに20歳まで）の場合は、児童福祉法（2012年改正）を土台に「発達支援」というキーワードで児童発達支援サービスを受ける。一方重症者（原則18歳以上）の場合は、障害者総合支援法（2013年施行）を土台に「自立支援」というキーワードで障害福祉サービスを受ける制度になっている。

国の政策に最も大きな影響を与えているのが、2006年国連総会で採択されたノーマリゼーションの思想（バンク・ミケルセン、1960年代）に基づく「障害者権利条約」である。第19条には「自立した生活および地域社会で受入れられる権利」が述べられている。日本は2007年に批准に署名し、全世界に公約した。この条約の正式批准のために国内法の整備が必要となり、障害者総合支援法に加え、虐待防止・差別解消・インクルーシブ教育・就労支援などに対して「障害者虐待防止法」（2012年施行）、「障害者差別解消法」（2013年成立）、「学校教育法施行令の改正」（2013年成立）、「障害者雇用促進法」（2013年成立）など次々と法律を成立させた。その結果2014年日本も国内法の整備ができたとの判断の基で「障害者権利条約」に正式批准することができた。

さらに2014年医療介護総合確保推進法が成立し、2025年に向けて病院機能分化と地域包括ケア体制の構築が推進されることになった。しかしその対象は高齢者となっており、重症児者の地域包括ケア体制を今後どのように確立するのかが、すべての関係者に問われている新たな課題である。しかし重症児者の場合は、医療と介護だけでは不十分であり、児に対しては「発達支援」、者に対しては「自立支援」のための専門的支援者が地域においても必要となる。この支援内容には、さらに児の場合は兄弟を含めた子育て支援・母親の就労支援などの視点、者の場合はトランジション支援・生涯学習支援・就労支援・社会参加支援・余暇支援などの視点が必要となると思われる。

2015年厚生労働省プロジェクトチームは、新たな時代に対応した「福祉の提供ビジョン」報告書を出し、誰もが支え合う地域の構築に向けた福祉サービスの実現を目指している。それを「新しい地域包括支援体制の構築」と呼び、その対象は、全世代・全対象型包括支援体制としている。そうした中、とくに在宅医療を行っている重症児者のトータルケアを専門家としてどのように支援するかが、小児医療や障害医療に関わる私達の新たな課題である。

さらに平成28年度5月に「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及び児童福祉法の一部を改正する法律」が成立し、医療的ケア児が各自治体での障害福

祉支援の対象となった。すなわち重症心身障害児ではないが「歩いて話せる医療的ケアが必要な児」が問題となり、これらの児を「医療的ケア児」と呼び、成立後すぐに児童福祉法及び障害者総合支援法の対象とすることが決定された。同時に2018年（平成30年）度より医療機関への入院時も重度訪問介護で一定の支援を可能とする、外出が困難な場合には居宅を訪問して児童発達支援を提供する、保育所等訪問支援を乳児院・児童養護施設にも拡大することが可能となることが定められた。そして各自治体で障害児サービス関わる提供体制のために障害児福祉計画を策定することが決められた。今後これらの「医療的ケア児」に対してもどこまで「合理的配慮」を行うかが、各地域や自治体で問われるようになっていく。

## 2) 今後の検討—平成30年医療・福祉の同時改訂に向けて

### (1) 「医療的ケア児」に対する対応

私が勤務する大阪発達総合療育センターでは、医療型障害児入所施設わかば（主に肢体不自由棟:40床）およびフェニックス（主に重症心身障害棟 80床）があり、短期入所ベッドを空床型で20床準備している。主に人工呼吸器や気管切開など医療的ケアが必要な超重症児や準超重症児（主に重症心身障害児者）も積極的に受け入れている（登録数:約600名以上、西日本で一番多い登録数）。しかし今回の法改正で福祉サービスの対象となった「歩いて話せる医療的ケア児」の場合、とくに様々な知的障害が伴い自分で動き回ったり、気切チューブなど抜管してしまう可能性が否定できない場合、当センターにおいてもレスパイトなど短期入所などを容易に受け入れることができない現状にある。今後病院への入院や施設・事業所での短期入所において医療的ケアに対応可能なよく慣れた家族の信頼する訪問看護や訪問介護（医療的ケア対応可能）が代わって長時間付添い可能な制度の導入が必要である。

### (2) 訪問系（訪問診療・訪問看護・訪問介護等）の居宅以外の適応

将来訪問診療・訪問看護や訪問介護等の居宅以外の適応が法的にも保障されれば、支援学校などへの通学支援・病院などの移動支援さらに学校の宿泊行事などへの支援にも繋がります。医療的ケア児のQOL（いのちの輝き）の向上に大きな貢献をしてくれる。今後積極的な検討が必要である。

### (3) 相談支援専門員の活用

もう一つ大きな問題は、本来医療的ケア児を含む重症児者の地域のコーディネーターとして位置づけられ福祉サービスのケアプランを作成する相談支援専門員が充分活用されていないという問題である。すなわち介護保険のケア・マネージャーに比較して、退院前カンファレンスに参加しても報酬が付かない、ケアプランの単価が低く、モニターリングの回数も少なく、コーディネーターのためのインセンティブに結びつかないという問題がある。そのため在宅移行を進める病院でも、相談支援専門員の存在が充分認識されていないし、家族も地域での福祉サービスに結びつけるために多大な努力が必要である。その活用推進ためには、相談支援専門員の法的位置づけを確立し、介護保険のケア・マネージャー

と同等の報酬が得られるような制度にし、とくに医療的ケアにも対応できるように研修制度の確立や、とくに医療的ケアが必要な重症児のケアプランに対する加算など報酬上のインセンティブを与えることが必要である。

#### (4) 中間施設の報酬上の位置づけ

NICU（新生児集中治療室）など長期入院児が在宅移行のために「医療モデル」から「生活モデル」でトータルケアを支援できる中間施設の設置支援と報酬上の位置づけや加算が今後必要であると思われる。これには病院の小児病棟の一画や一部の療育施設の一画でも施行されており、今後国としての診療報酬を背景とした推進も必要となる。それらの推進により中間施設への移行や在宅への移行が進み、NICU などの効率化・長期入院による高額なコスト減額に貢献できる可能性があると思われる。

#### (5) パーソナル・アシスタント制度の検討

スウェーデンなどいくつかの国々では家族が信頼できる人によるパーソナル・アシスタントのような制度があり、重症児者の支援を広く行なわれているという。これらの人々が入院時の付添支援、居宅での生活支援、移動支援などを行っているという。また居宅ショートステイのように直接居宅にも行って、家族や母親のレスパイト支援に繋がる制度である。スウェーデンでは、家族に対してもこうしたパーソナル・アシスタントとして公的な報酬が支払われるとのことである。今後こうしたパーソナル・アシスタント制度の導入も検討課題であると思われる。こうした制度が確立すると、他の兄弟などの子育て支援や母親の就労支援に貢献する可能性がある。

今後、次年度の医療・福祉報酬の同時改訂に向けて、さらに医療的ケア児を含む高度医療依存児の支援体制がより良いものに多面的に改訂されるよう心から切望する。

「小児在宅医療推進のための会（大阪分科会）」参加委員名簿（2016年7月～2017年3月当時）

氏名	所属	役職
いづか 忠史	和歌山つくし医療・福祉センター	院長
いしき 優子	関西医科大学附属滝井病院 小児科	診療部長
いだ 忍	大阪母子医療センター	副院長
えぼら 伯陽	エバラこどもクリニック	院長
おかきしん 岡崎 伸	大阪市立総合医療センター 小児神経内科	副部長
かみや 和子	大阪府健康医療部	部長
くろだ 研二	関西大学 人間健康学部 人間健康学科	教授
こだま 和夫	堺市立重症心身障害者（児）支援センター ヘルデさかい	センター長
こんどう 正子	大阪発達総合療育センター 地域医療連携部医療相談室	室長
さんだ 康平	社会福祉法人大阪重症心身障害児者を支える会	事務局長
しおかわ 智司	社会福祉法人四天王寺福祉事業団 四天王寺和らぎ苑	施設長
しおみ 夏子	淀川キリスト教病院 小児科	医長
しもがま さとこ	愛染園訪問看護ステーション	所長
しんたく 治夫	大阪市立大学大学院 医学研究科 発達小児医学分野	教授
すみ きよあき 隅 清彰	愛染橋病院 小児科	部長
たいえ 由美子	大阪母子医療センター 患者支援センター	副センター長
たかだ さとし 高田 哲	神戸大学大学院保健学研究科	教授
たかばし ゆきひろ 高橋 幸博	日本赤十字社奈良血液センター / 奈良県立医科大学	所長・名誉教授
たけもと きよし 竹本 潔	大阪発達総合療育センター	医務部長・小児科部長
たばた 信忠	大阪市保健所/天王寺区役所	医務主幹
たむら 太郎	公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金	副理事長
とみわ きよたか 富和 清隆	東大寺福祉療育病院	院長
なべたに まこと 鍋谷 まこと	淀川キリスト教病院	副院長
なんじょう ひろき 南條 浩輝	かがやきクリニック	院長
にわ のぼる 丹羽 登	関西学院大学 教育学部	教授
はるもと つねお 春本 常雄	東大阪生協病院 小児科	部長
ふなと まさひさ ★船戸 正久	大阪発達総合療育センター	副センター長
ふなもと ひとかず 舟本 仁一	大阪市立住吉市民病院	院長
みうら きよくに 三浦 清邦	豊田市こども発達センター	センター長
みさわ あきこ 三沢 あき子	京都府乙訓保健所	所長
みなみ ひろたか 南 宏尚	高槻病院	副院長
もちづき なるたか 望月 成隆	大阪母子医療センター 新生児科	副部長
よたに のぶゆき 余谷 暢之	国立成育医療研究センター 総合診療部緩和ケア科	医長
わだ かずこ 和田 和子	大阪大学医学部附属病院 総合周産期母子医療センター	副センター長

★座長 (50音順・敬称略)

「小児在宅医療推進のための会（大阪分科会）」新参加委員名簿（2017年4月～現在）

氏名	所属	役職
あらい ひとみ 荒堀 仁美	大阪大学大学院 医学系研究科小児科学	助教
くまだ とむひろ 熊田 知浩	滋賀県立小児保健医療センター	保健指導部長
こにし かおる 小西 かおる	大阪大学 医学系研究科保健学専攻	教授
とくなが おさむ 徳永 修	国立病院機構 南京都病院 小児科	医長
ながい ひとみ 永井 仁美	大阪府健康医療部	副理事
まつおか 太郎 松岡 太郎	豊中市保健所	所長

ご陪席者

氏名	所属	役職
さかがみ ゆみ 阪上 由美	武庫川女子大学 看護学部 在宅看護学分野	助教
ささき みちる 佐々木 満ちる	淀川キリスト教病院 小児科	
すずき やすひろ 鈴木 保宏	大阪母子医療センター 小児神経科	主任部長
ふゆき まきこ 冬木 真規子	大阪市立大学大学院 医学研究科	
わだ ひろし 和田 浩	大阪発達総合療育センター訪問診療科	部長

(50音順・敬称略)

他、大阪府、大阪市関連部署（健康医療部、福祉部、健康局等）







## ■第9回 大阪分科会会議

1. 日時 : 2016 年 8 月 12 日 (金) 19:00~21:00
2. 場所 : AP 大阪梅田茶屋町 会議室 F
3. 出席者 : 飯塚忠史、上家和子、黒田研二、児玉和夫、近藤正子、三田康平、塩川智司、塩見夏子、新宅治夫、田家由美子、高田哲、高橋幸博、竹本潔、田端信忠、富和清隆、鍋谷まこと、丹羽登、船戸正久、舟本仁一、三沢あき子、南宏尚、望月成隆、余谷暢之 (23 名)
4. 陪席者 : 上林孝子、蔵野和男、鈴木保宏、板東知子、馬迫れいか、撫井賀代、山本宗作 (7 名)
5. 事務局補佐 : 寺裏庸加

### 【議事】

- 1) 座長挨拶 (船戸)
- 2) 新メンバー紹介 (村田・板東・馬迫)
- 3) 講演 : ①「重症心身障害児・者の在宅医療 - 兵庫県での課題」(スライド資料参考)  
高田哲 (神戸大学大学院保健学研究科 教授)  
②「在宅高度医療児の現状と課題」(スライド資料参考)  
馬迫れいこ・板東知子 (大阪府茨木保健所 保健師)
- 4) 意見交換

<発表内容>①高田 : 医療的ケアを必要な重症児者の全体の課題について考察すると同時に、学校における医療的ケア児の増加など、主に兵庫県での課題について発表いただいた。兵庫県では、2015 年に 305 人の医療的ケア児が特別支援学校へ通学し、24 人が通常校へ通学、一方神戸市では 94 名が支援学校、13 名が通常校へ通学している。兵庫県は 9 つの地域圏域があるが地域差があり、神戸、阪神南、東播磨などに医ケア児が集中している現状が述べられた。とくに高田氏が深くかかわっている神戸市での現状、とくに在宅人工呼吸児数(要援護者数)の地域別の把握は素晴らしいと思われた。神戸市独自の企画研修として、基礎研修・医療的ケア研修チームによる巡回指導・実技研修・学校別研修・看護師研修・特別研修など精力的に行われている。このような学校、とくに支援学校における医療的ケアの推進や災害時の対応については非常に参考になった。その他兵庫県の 7 つの重症心身障害児施設におけるショートステイの課題、神戸市の小児在宅医療コーディネータ事業、兵庫県医師会・小児科医会合同の小児在宅医療実技講習会などについて話題を提供していただいた。

②板東 : 大阪府北ブロック管内の在宅高度医療児の現状を、A ランク (24 時間人工呼吸器装着児)・B ランク (気管切開児) に分けて分析を行った。災害要援護基準として A は 48 時間以内に安否確認、B は 1 週間以内に安否確認としている。それぞれのグループでの地域病院・訪問診療、訪問看護・リハ、ヘルパー、ショートステイ・レスパイト、児童発達支援・放課後デイ、相談支援などへの接続率なども呈示した。

<質疑>その発表を受けて「こうした重症児が普通学校または支援学校に入るための家族の選択権は保障されているのか」「神戸市では、家族の希望に沿った学校選択は従来からあったが、通常校の場合医療的ケア児には親の付き添いが必要。そのため今年から行政が予算化して2,3校に契約訪問看護ステーションから看護師派遣予定」「教員が3号研修を受けるようになり、法的に保障されて安心感が増えた」「一方、法的な研修制度ができて、逆に今まで家族と話し合っていたことが後退した感じ」「神戸市においても、大阪市のような救急時対応コーディネートについて検討中で、受け入れ可能機関、条件について調査中である。」「本来地域のコーディネートは、相談支援専門員の活動になるが、介護保険のケマネージャとは異なり、制度が複雑で報酬も低い」「大阪では、保健所の保健師が高度医療依存児や慢性特定疾患児に関わっている」「地域の在宅人工呼吸児の全数把握と、災害時の安否確認の課題をどうするか」「実際できるかどうかかわからないが、大阪では保健所が中心にやる予定」「神戸でも保健所が中心になると思うが、保健関係を総動員して行う兵庫県方式を考えている」「熊本では24時間以内に在宅人工呼吸器児の安否が確認できていた」「福祉避難所は指定されたが、その避難所がどこまでできるのかは不明」「ショートステイについては、兵庫県内に重症心身障害児者施設で行っているが、病院の医療型ショートステイに対する予算がまだ導入されていない」「こども病院は元々親の付き添いがないので、一部レスパイトをやることも検討しているが、まだ実現が難しい」「小児対応の訪問看護ステーションが1/4位あるのはうらやましい」「訪問看護が、小児在宅医療に取り組めないのは、在宅の相談できる主治医がいない、救急時のバックアップ体制に不安などがある」「小児対応は、どちらかというところでは数が少ないため何でもやらなければならないので逆に多くなる」その他医療コーディネータや医療型ショートステイの話題、統一マニュアル、指示書、手順書などの話題が出て、活発に意見交換した。

## 重症心身障害児・者の在宅医療 ー兵庫県での課題ー

神戸大学大学院保健学研究科  
高田 哲

## 本日の話題

1. 重症児と高度医療依存児
2. 日本における小児保健統計と障害児の位置づけ
3. 社会福祉士及び介護福祉士法の改正
4. 特別支援学校における医療的ケア  
神戸市での試み  
兵庫県の現状
5. 在宅医療の制度について
6. ショートステイと医療コーディネーター
7. 兵庫県小児科医会の在宅医療研修
8. 私たちが兵庫県下でなすべきこと
9. 今後の小児在宅医療

## 重症心身障害児者（重症児者）の定義

### ・重度な肢体不自由と知的障害が重複

歩行・手の機能などの自立が困難である

言語理解や言葉・食事・排泄・更衣・清潔などの日常動作の大部分に介護を必要とする

視力障害、聴力障害などの合併がある

### ・疾患の原因は、胎児～子ども時代の脳神経障害

先天奇形、早産児、仮死、CNS感染症など

## 重症心身障害児者の推定数

### 重症心身障害者の数

- 沖縄県の調査（當山 2013）：出生1万人あたり 1～1.5（生後4週）
- 愛知県の調査(2006)： 人口1万人あたり3人
- 名古屋市調査（2009）： 人口1万人あたり4人（在宅75%）
- 大阪府調査（2012）： 身障手帳手帳1～2級＋重度知的障害 人口1万人あたり9人

### 在宅超重症・準超重症児

- 小児科学会（2007 杉本）： 20歳未満 全国で7,350名 70%が在宅
- 東京多摩地区（小川ら 2008）： 420万人で 264名
- 全国推定 8,000人（北住 2014）

## 大島の分類

(IQ)

21	22	23	24	25
20	13	14	15	16
19	12	7	8	9
18	11	6	3	4
17	10	5	2	1
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり

■: 1, 2, 3, 4: 重症心身障害児

■: 5, 6, 7, 8, 9: 周辺児と呼ばれる

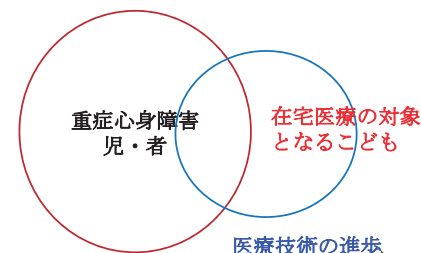
\*大島一良博士により考案された判定方法

重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態 ⇒ 重症心身障害

その状態にある子ども ⇒ 重症心身障害児

成人した重症心身障害児を含める ⇒ 重症心身障害児者

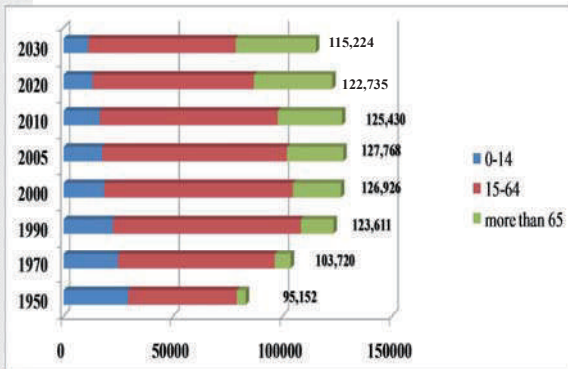
## 高度医療依存児者



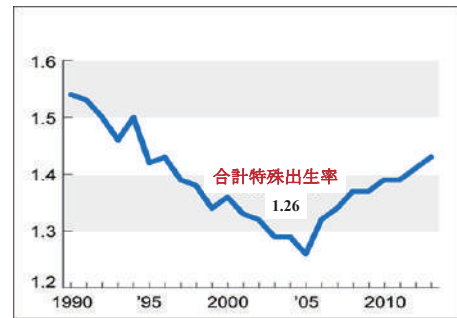
### 重症者の高齢化

高度医療依存患者：医療依存度が高いために常時見守りが必要な児（前田浩利）

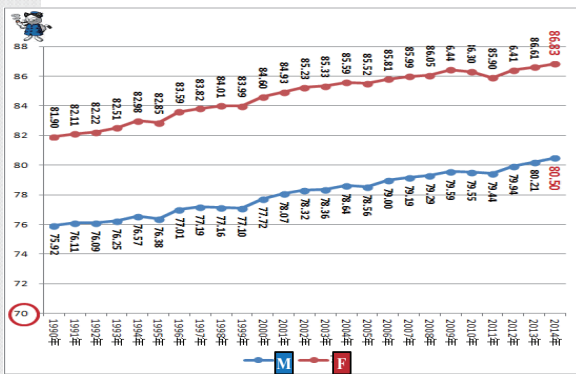
## 日本における人口構成の変化



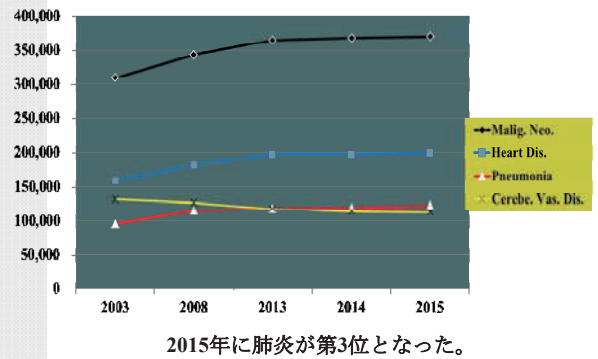
## 日本における合計特殊出生率



## 日本人の平均余命



## 日本における死亡原因 (成人を含む)



## 兵庫県の人口 (都市別ランキング)

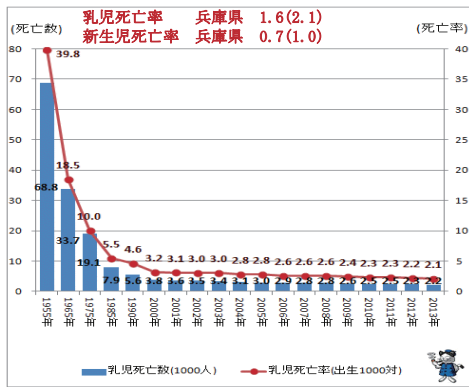
市町村名	2040年推計人口	2010年人口	人口増減	増減率
兵庫県全体	4,673,709	5,588,133	-914,424	-16.4
1. 神戸市	1,356,556	1,544,200	-187,644	-12.2
2. 西宮市	467,007	482,640	-15,633	-3.2
3. 姫路市	451,169	536,270	-85,101	-15.9
4. 尼崎市	341,143	453,748	-112,605	-24.8
5. 明石市	239,835	290,959	-51,124	-17.6
6. 加古川市	222,976	266,937	-43,961	-16.5
7. 宝塚市	203,767	225,700	-21,933	-9.7
8. 伊丹市	180,352	196,127	-15,775	-8.0
9. 川西市	124,133	156,423	-32,290	-20.6
10. 三田市	99,154	114,216	-15,062	-13.0

\*政令指定都市：神戸市 中核市：西宮、姫路、尼崎  
 \*29市12町  
 2015年10月現在の兵庫県人口：5,536,989人

## 兵庫県の保健医療圏



## 日本における乳児死亡率 (1955-2013)



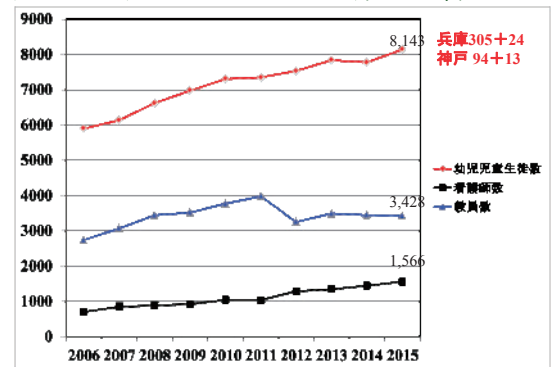
## 0歳児の死因順位別死亡率の比較

	1980	1990	2000	2005	2010	2014
1	出産時外傷 低酸素症 仮死	先天異常	先天奇形、変形及び染色体異常	先天奇形、変形及び染色体異常	先天奇形、変形及び染色体異常	先天奇形、変形及び染色体異常
2	先天異常	出産時外傷 低酸素症 仮死	周産期に特異な呼吸障害及び心血管障害	周産期に特異な呼吸障害及び心血管障害	周産期に特異な呼吸障害及び心血管障害	周産期に特異な呼吸障害及び心血管障害
3	不慮の事故及び有害作用	不慮の事故及び有害作用	乳幼児突然死症候群	乳幼児突然死症候群	乳幼児突然死症候群	乳幼児突然死症候群
4	詳細不明の未熟児	心疾患	不慮の事故	不慮の事故	不慮の事故	不慮の事故
5	肺炎及び気管支炎	敗血症	胎児及び新生児の出血性障害及び血液障害	胎児及び新生児の出血性障害及び血液障害	胎児及び新生児の出血性障害及び血液障害	胎児及び新生児の出血性障害及び血液障害

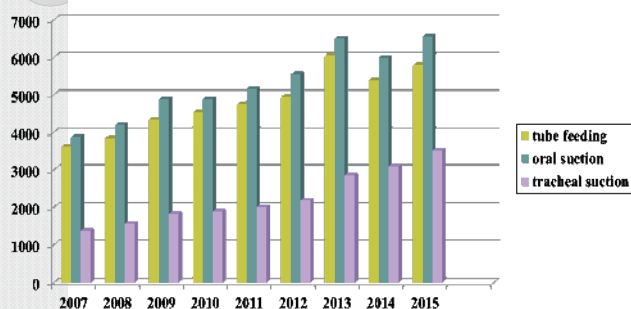
## 年齢別死亡原因 (2013)

	0歳児	1-4歳	5-9歳	10-14歳
No 1	先天奇形、変形及び染色体異常	先天奇形、変形及び染色体異常	悪性新生物	悪性新生物
No 2	周産期に特異な呼吸障害及び心血管障害	不慮の事故	不慮の事故	自殺
No 3	乳幼児突然死症候群	悪性新生物	その他の新生物	不慮の事故
No 4	不慮の事故	肺炎	心疾患	心疾患
No 5	胎児及び新生児の出血性障害及び血液障害	心疾患	先天奇形、変形及び染色体異常	先天奇形、変形及び染色体異常

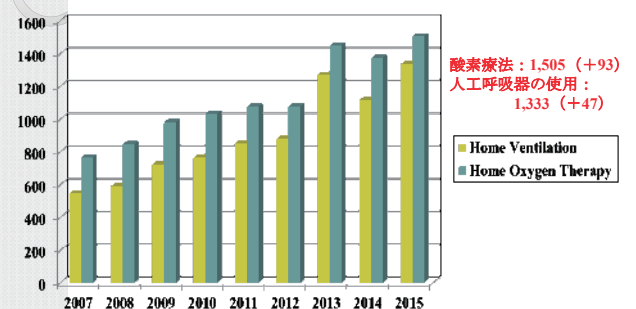
## 学校での医療的ケア実数の増加



## 学校における経管栄養及び吸引を必要とする児の数



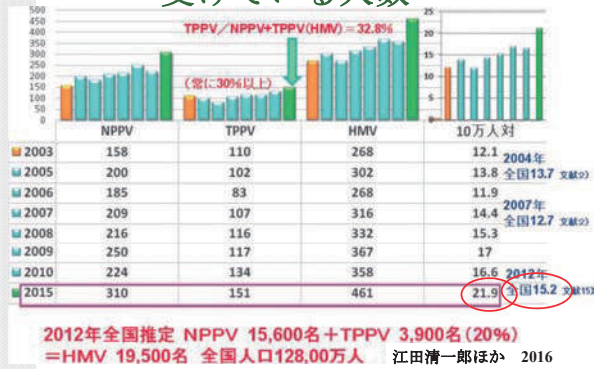
## 学校で在宅人工呼吸器及び在宅酸素療法を必要とする児の数 (全国)



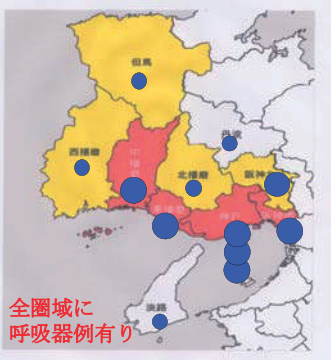
## 20歳未満在宅児の医療的ケア項目別比較 - 兵庫県 -

	年齢	経鼻栄養	胃瘻	口鼻吸引	気管切開	酸素療法	人工呼吸	総計	人口	発生率/1000
2014年	20歳未満	178	298	252	281	404	157	734	103万人	0.71
2007年	20歳未満	110	67	66	47	34	34	118	108万人	0.11
増加倍率		4.3倍	3.8倍	4.3倍	8.6倍	4.6倍	6.2倍			6.5倍

## 長野県で在宅人工呼吸療法を受けている人数



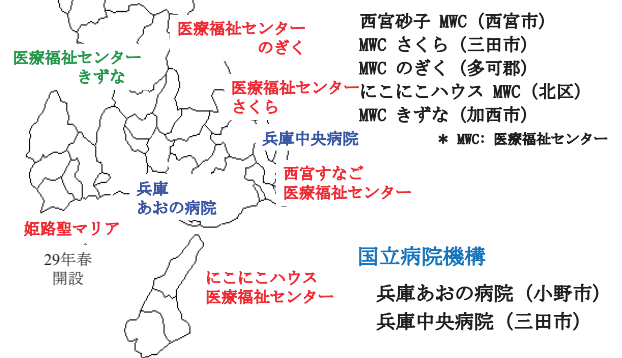
## 兵庫県 地域圏域別症例数



地域	域内人口(万)	医ケア症例数
但馬	18	27
丹波	11	23
西播磨	27	24
中播磨	58	96
北播磨	28	43
東播磨	72	110
阪神北	72	62
阪神南	103	100
神戸	154	236
淡路	14	13
総計	559	734

兵庫県小児科医会調査より

## 兵庫県下の重症心身障害児・者施設



## 神戸市内の在宅人工呼吸器装着患者 (要援護者数)

疾患名	人数
筋萎縮性側索硬化症	23
筋ジストロフィー	6
慢性呼吸不全・肺気腫・心不全など	6
脊髄損傷・頸椎損傷	5
脊髄性筋萎縮症	4
脳性麻痺	3
脳出血・脳梗塞	2
多系統萎縮症	2
ライソゾーム病	2
脊髄性筋萎縮症	1
脊髄小脳変性症	1
色素性乾皮症	1
計	56



## 情報管理シート1

- 人工呼吸器の内部+外部バッテリー持続時間は概ね  時間です
- 吸引機のバッテリー持続時間は継続使用で概ね  分です
- 電気が消えたら
  - まずブレーカーを確認  
ブレーカーが落ちていない⇒ブレーカーを上げる
  - ブレーカーが落ちていない場合は  
関西電力  営業所名 (TEL)  営業所に連絡し

- ①停電していること
- ②人工呼吸器をつけた患者がいること
- ③お客様番号 (日程・所・場所を含む14桁)

をはっきり伝え、復旧を依頼しましょう



## 情報管理シート 2

広域停電で長時間復旧のめどが立たない、または関西電力と連絡がとれない場合は、

主治医などの緊急時の第一連絡先	に連絡し、
移動方法を記入	で
医療機関など避難先を記入	に
避難（入院）してください	
もしものために	
発電機のあるところ	
自家発電設備のあるところ	

## 社会福祉士及び介護福祉士法の改正 (平成24年度)

地域の状況に応じたに合った在宅医療システムの再構築



登録特定行為事業者・認定特定行為業務従事者に対する実質的な研修システムが必要

## 地域別訪問看護ステーション数

地域	域内人口 (万)	訪問看護ス テーション	小児対 応可能	
但馬	18	13	5	
丹波	11	15	10	
西播磨	27	8	3	
中播磨	58	8	2	
北播磨	28	21	5	
東播磨	72	46	12	
阪神北	72	23	9	
阪神南	103	67	15	
神戸	154	126	37	
淡路	14	11	5	
総計	559	338	103	2015年度

## 介護職員等による喀痰吸引等の実施のための制度について

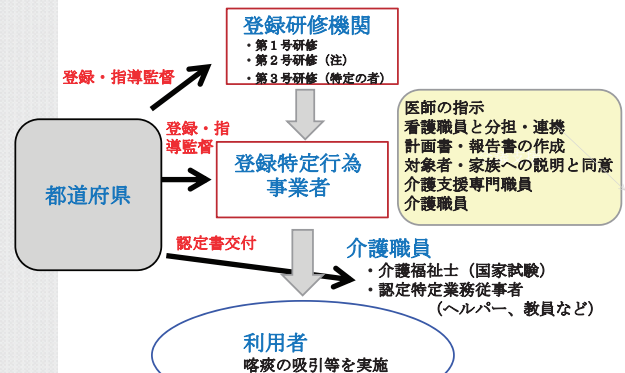
(「社会福祉士及び介護福祉士法」の一部改正)

- 保健師助産師看護師法の規定にかかわらず、診療の補助として、たんの吸引等を行うことを業とすることができる。
- 具体的な行為については省令で定める
  - ・ たんの吸引（口腔内、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）

## 介護職員等の範囲

- 介護福祉士
  - ・ 具体的な養成カリキュラムは省令で定める
- 介護福祉士以外の介護職員等
  - ・ 一定の研修を修了した者を都道府県知事が認定
  - ・ 認定証の交付事務は都道府県が登録研修機関に委託可能

## 喀痰吸引等制度の全体像



## 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・確実に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登録の更新制、届出、改善命令等の規定を整備。

## 登録特定行為事業者

- 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（全ての要件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
    - ・記録の整備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>

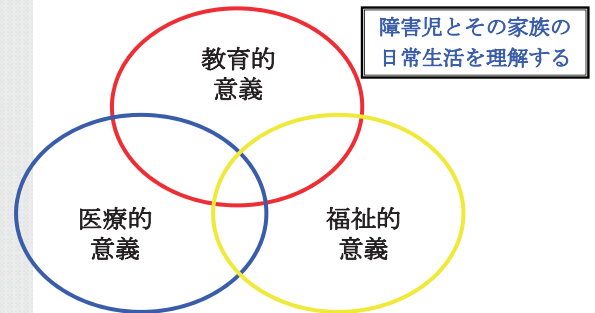
- ・介護関係施設（特別養護老人ホーム、老人保健施設、グループホーム、有料老人ホーム、通所介護、短期入所生活介護等）
- ・障害者支援施設等（通所施設及びケアホーム等）
- ・在宅（訪問介護、重度訪問介護（移動中や外出先を含む）等）
- ・特別支援学校

※医療機関は対象外

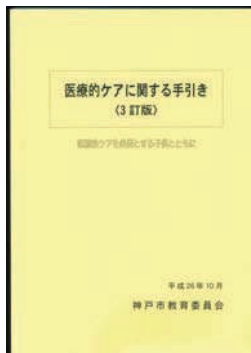
## 登録研修機関 『喀痰吸引等研修』

- 3つのパターン
- ・第1号研修
  - ・第2号研修（注）
  - ・第3号研修（特定の者）
- （注）実地研修で気管カニューレ、経鼻経管栄養を除いた類型。

## 学校スタッフにより医療的ケアが行われることの意義



## 神戸市教育委員会における医療的ケアへの取り組み

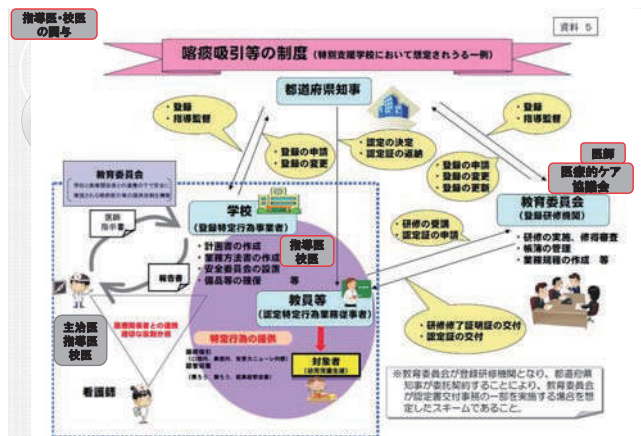


1995年 阪神・淡路大震災の経験

↓

教職員が医療機関や学校内介護教諭・看護師と連携して医療的ケアに参加する。

1997年に医療的ケアの手引きを発刊



文部科学省初等中等教育局特別支援教育課 「文科省特別支援学校における介護職員等によるたんの吸引等（特定の者対象）研修テキスト（例） 平成24年3月30日」より

## 教職員の研修

(文科省通知の必須の認定研修)

### 基本研修

- ① 講義 (8時間)
  - ・呼吸・吸引等について (3時間)
  - ・健康状態の把握と経管栄養等について (3時間)
  - ・重度障害児の地域生活などについて
- ② シミュレーター演習 (1時間)
- ③ 筆記試験 20問4択 90点以上合格
- ④ 現場演習 対象児童ごとに手順に従って演習  
指導看護師により3段階評価

### 実地研修

指導看護師が4段階評価表を用いて、2回連続一人で評価項目について手順通りにできた時に実地研修終了となる

## 神戸市独自の企画研修

- ① 基礎研修
  - ・導尿、排尿障害について
  - ・各校独自の企画研修
- ② 医療的ケア研修チームによる巡回指導
  - ・小児神経科医、看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士
- ③ 実技研修 (新着任者を中心とした希望者)
  - ・衛生管理、清潔操作、導尿補助、経管栄養、吸引、気管切開部の管理
- ④ 学校別研修 (各校により計画実施 症例検討など)
- ⑤ 看護師研修
  - ・看護師の研修チームによる指導
- ⑥ 特別研修 (新着任の看護師、養護教諭対象)
  - ・にこにこハウス療育センター

## 医療的ケア協議会 (年3回)

- ・ **内容**
  - ・各学校での現状報告
  - ・各学校間での判断の統一
  - ・インシデント・アクシデント報告
  - ・研修の立案・計画
  - ・グレーゾーンの症例についての協議
- ・ **参加者**
  - ・教育委員会、各校長、養護教諭、看護師、指導看護師、学校コーディネーター(教員)、
  - ・学校医(指導医)、学識経験者(医師、看護師)

## 在宅人工呼吸管理の主な対象疾患

- 呼吸調節障害：原発性・続発性中枢性肺泡低換気
- 神経疾患：脊髄(頸髄)損傷、脊髄性筋委縮症、  
髄膜脊髄腫、横隔膜神経麻痺など
- 筋疾患：進行性筋ジストロフィー、  
先天性筋ジストロフィー、先天性ミオパチーなど
- 肺疾患：気管支・肺異形成(BPD)、慢性閉塞性肺疾患、  
肺線維症など

## 進行する疾患の抱える問題

- 家族の葛藤
  - 教員の意識
  - 本人への告知
- 通学・校外事業での問題
  - 受けられていたサービスが受けられなくなる
  - (通学バス・転校など)
- 支援者の確保
  - 継続した支援と病態への理解
  - トラブルへの的確な対応

## インタビュー対象者のプロフィール

	職	年齢	教員歴	支援学校勤務歴	実施日
① a (女性)	校長	50歳代	34年	19年	2013/08/07
② b (女性)	教頭	40歳代	28年	19年	2013/10/03
③ c (男性)	教頭	50歳代	27年	19年	2013/10/06
④ d (男性)	教諭	40歳代	25年	17年	2013/10/03
⑤ e (女性)	教諭	50歳代	35年	20年	2013/07/07
⑥ f (女性)	教諭	30歳代	06年	06年	2013/09/20
⑦ g (女性)	教諭	50歳代	32年	12年	2014/03/27
⑧ h (女性)	支援専門員	30歳代	14年	14年	2014/02/19

\*インタビュー対象者は2012年(法改正)以前より医療的ケアの実質に関わっていて、法改正後も関わっている方たちです。

## インタビュー結果

1. 神戸市の特別支援学校では「登録特定行為事業者（3号研修事業者）」として医療的ケアを申請し、医療的ケアを安定的に実施できていた。
2. 介護福祉士法改正に伴う大きな混乱は生じていなかった。
3. 法改正に対し肯定的な評価がなされていた。
4. 円滑な移行の背景には、過去の医療的ケアの実践と蓄積があると考えられた。

### \*法改正以前からの課題

- ①看護師の仕事と待遇改善
- ②養護教諭の仕事

### \*法改正後の新たな課題

- ①通学バス乗車の問題
- ②法で定められた医療的ケア以外の問題
- ③インクルーシブ化への対応の問題

## 兵庫県の特別支援学校での医療的ケアの特徴

- ・ 肢体を中心とした県立特別支援学校は大都市部に少なく、市によって医療的ケアへの関わり方が異なる
- ・ 個々の地域のケアシステムとしては優れたものが見受けられる
- ・ 県全体としての構想がなく、他地域の状況についての共通認識が少ない
- ・ 教育・福祉・医療のネットワークが築けていない

## 障害児が利用可能な支援の体系

	サービス名	拠出法
訪問系	居宅介護（ホームヘルプ）	障害者総合支援法
訪問系	同行支援	障害者総合支援法
訪問系	行動支援	障害者総合支援法
訪問系	重度障害者等包括支援	障害者総合支援法
日中活動系	短期入所（ショートステイ）	障害者総合支援法
障害児通所系	児童発達支援	児童福祉法
障害児通所系	医療型児童発達支援	児童福祉法
障害児通所系	放課後等デイサービス	児童福祉法
障害児通所系	保育所等訪問支援	児童福祉法
障害児入所系	福祉型障害児入所施設	児童福祉法
障害児入所系	医療型障害児入所施設	児童福祉法
相談支援系	計画相談支援	障害者総合支援法
相談支援系	障害児相談支援	児童福祉法

## ショートステイ（短期入所）

- 在宅療養症例を日帰り～長期に（～2か月）預かる
- 基本的に在宅中と同様の医療ケアを継続する  
食事・注入、投薬、吸引、吸入、導尿、体交など
- 呼吸器、胃瘻、頻回吸引などの重度例にも対応
- 養育者側の事情による緊急短期入所にも対応
- 滞在中の状態変化に対応  
かかりつけ医への紹介、点滴投薬加療（外来扱い）

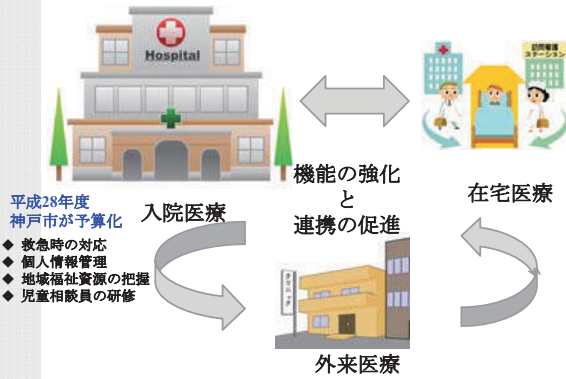
## 兵庫県内の重症心身障害児者施設

施設名	所在地	重症病床数	短期入所数
西宮すなご医療福祉センター	西宮市	180	8
医療福祉センターさくら	三田市	300	12
医療福祉センターのぎく	多可郡	60	6
にこにこハウス医療福祉センター	神戸市北区	80	8
医療福祉センターさすな	加西市	80	8
兵庫あおの病院	小野市	200	a
兵庫中央病院	三田市	50	a

## ショートステイの増加を図る

- ① **医療型入所施設（重心施設）**：ショートステイの拡充  
→費用面を含む体制の整備、入所機能（制度）の柔軟化が必要
- ② **福祉型施設（生活介護入所施設）**：医療的ケアがある児者のショートステイの拡充  
→生活介護施設での夜間看護師配置の体制の保証が必要
- ③ **入院医療機関**：ショートステイ・レスパイト的入院の確保  
→ **基幹的病院・地域病院及び有床診療所での対応**（費用補助）
- ④ **日中レスパイトサービスの場の拡充**  
→診療所、訪問看護ステーションでのレスパイトサービス  
自宅での訪問看護師サービス（費用補助）

## 小児在宅医療コーディネーター



## 高度医療児の在宅移行支援のために大切な三本柱（医療・福祉・教育）

### ■ 医療の三本柱

- ① 重症児・者に対応可能な訪問看護師・訪問リハスタッフ
- ② 地域かかりつけ医（訪問診療・往診も含む）
- ③ 緊急時の受入れ体制

### ■ 福祉の三本柱

- ① レスパイトを含めたデイケア・ショートステイ事業
- ② 医療的ケアに対応可能な居宅（訪問）介護事業
- ③ 相談支援事業

### ■ 教育の三本柱

- ① 学校における看護師配置
- ② 教員による医療的ケア研修
- ③ 移動中、泊行事中の医療的ケアの保障

相互の顔の見える連携が大切

## 重症心身障害児者の地域生活を支援する体制づくり

— 特に留意すべき点 —

- ① 地域の現状と課題の把握
  - ・地域の重症心身障害児者の実情を把握
  - ・利用できる地域資源の把握
  - ・地域の資源マップの作成域の現状と把握
- ② 協議の場の設置
  - ・有効な支援を図ることができる構成員を選定（当事者、行政、医療、福祉、教育等関係機関等）
- ③ コーディネートする者の配置
- ④ 協働体制を強化する工夫
- ⑤ 地域住民の啓発
- ⑥ 重症心身障害児者や家族等に対する支援

## 小児等在宅医療の推進計画

### ① 会議の開催： 兵庫県 ×

- 医療・福祉・教育関係者等による協議の場を定期的で開催
- 小児等在宅医療における連携上の課題の抽出
- 対応方針策定し、その方針を地域に反映

### ② 地域資源の把握： 兵庫県 △

- 地域の医療・福祉、教育等の資源を把握
- 整理した情報の活用を検討

### ③ 医療機関の拡大とネットワーク構築： 兵庫県 ○

## 小児等在宅医療の推進計画

### ④ 福祉・行政・教育との連携： 兵庫県 ×

- 地域の福祉・行政・教育関係者に対する研修会の開催
- アウトリーチにより、小児等在宅医療への理解を深める
- 医療と福祉等の連携の促進を図る

### ⑤ 個別支援： 兵庫県 ×

- 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コーディネーター機能を支援

### ⑥ 相談窓口の設置と理解の促進： 兵庫県 ×

- 患者・家族や一般住民に対する相談窓口の設置や講習会の実施
- 小児在宅医療に関する情報提供や一般の理解の促進を図るための取り組みを行う

## 小児在宅医療実技講習会

兵庫県医師会・小児科医会

第1回小児在宅医療実技講習会の開催について

この際、兵庫県医師会と兵庫県小児科医会との協賛にて、第1回小児在宅医療実技講習会を開催いたします。ご参加ください。

主催：兵庫県医師会、兵庫県小児科医会  
 共催：神戸大学 国際医療福祉センター（国際医療福祉センター）  
 後援：神戸市 保健局、神戸市健康増進センター  
 協賛：小児在宅医療推進協議会（仮称）

開催日時：10月6日  
 場 所：兵庫県立病院  
 定 員：100名

※ 申込 締切 27年2月1日（日）9時締切

※ 申込 締切 27年2月1日（日）9時締切

※ 申込 締切 27年2月1日（日）9時締切

※ 申込 締切 27年2月1日（日）9時締切

※ 申込 締切 27年2月1日（日）9時締切

第2回小児在宅医療実技講習会の開催について

この際、兵庫県医師会と兵庫県小児科医会との協賛にて、第2回小児在宅医療実技講習会を開催いたします。ご参加ください。

主催：兵庫県医師会、兵庫県小児科医会  
 共催：神戸大学 国際医療福祉センター（国際医療福祉センター）  
 後援：神戸市 保健局、神戸市健康増進センター  
 協賛：小児在宅医療推進協議会（仮称）

開催日時：10月13日  
 場 所：兵庫県立病院  
 定 員：100名

※ 申込 締切 27年2月1日（日）9時締切

※ 申込 締切 27年2月1日（日）9時締切

※ 申込 締切 27年2月1日（日）9時締切

※ 申込 締切 27年2月1日（日）9時締切

※ 申込 締切 27年2月1日（日）9時締切

第1回は医師のみ

第2回は医師・看護師

## 平成28年度第1回小児在宅医療講習会

時間	内容	
13:00~13:05	開会挨拶	
13:05~13:35	講演①	ショートステイサービス にこにこハウス医療福祉センター 阿崎 祥子
13:35~14:25	講演②	眠床、在宅酸素、気管切開、呼吸器 医療福祉センターさすな 常石 秀市
14:25~15:10	講演③	経管、胃瘻栄養 にこにこハウス医療福祉センター 八木 麻理子
15:10~15:20	休憩	
15:20~15:50	講演④	特別支援学校での取り組み（重症児の登校） 神戸市立福水養護学校 長田 優子 永井 真紀
15:50~16:25	講演⑤	小児在宅訪問看護の取り組み（重症児の訪問・日中一時支援） 西脇市「めぐみ訪問看護ステーション」所長 宮崎 恵美
16:25~17:00	講演⑥	小児在宅医療実践家族からの講話（日々の生活紹介） 由良 典子
17:00~17:05	閉会挨拶	

医師・看護師・リハ職・特別支援学校教諭等、在宅医療に関わりのある方

「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及び児童福祉法の一部を改正する法律（改正法）」

### 児童福祉法第56条の6第2項

地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるように努めなければならない。

平成28年6月3日公布

## 人工呼吸器使用児童受け入れ ガイドライン（案）

### ガイドライン作成の前提となる考え方

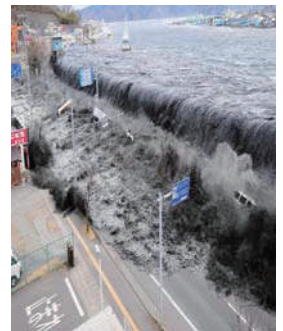
- 1) 人工呼吸療法（気管切開下の侵襲的呼吸器、非侵襲的呼吸器の両者を含む）を必要とする児童・生徒も、家庭で安定した生活が行われていれば、基本的には特別支援学校への単独（家族の付き添いなし）通学を目指していく。
- 2) 自発呼吸の有無、呼吸不全の程度、知的障害の有無、気管切開の有無、喉頭気管分離の有無、呼吸補助療法の要否、必要とする吸引回数、急変のリスクなどは個別性が高いため、個々の状況を慎重にチェックしてケア体制を整備する必要がある。
- 3) 基本的には、各学校・地域で実施されている医療的ケアの実施手順（申請、指示書、校内での検討、研修、医療的ケアの実施等）に従う。必要があれば、人工呼吸器使用児用の書類を作成する。

日本小児神経学会 社会活動・広報委員会

## 災害時の対応

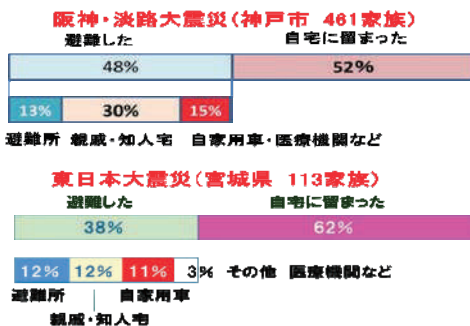


ネパール地震



東北大学では、多くの人工呼吸器の子ども達を收容した。

## 大規模災害時に障害のある子ども たちはどこに避難したか



夜間の吸引や、奇声を発する子どものごとを気兼ねして、障害児者の多くが自家用車や知人宅で過ごし、避難所へは避難しませんでした

## まとめ

兵庫県内の実態把握とともに、行政、当事者、関係医療者が以下の事項について協議する場の設置を要望いたします。

兵庫県の小児医療に関する要望書  
兵庫県小児医療協議会

1. 当事者、家族、支援相談員を含む医療スタッフに対する研修・教育及びリスク管理体制の確立と持続可能な財政的支援
2. 医療・教育・福祉機関における医療・介護情報の共有化と個人情報管理システムの確立
3. 人工呼吸管理など医療的な支援を必要とする子ども達へのレスパイトケア施設の拡充
4. 子どもへの対応が可能な訪問看護ステーションの拡充と情報公開
5. 家族に負担をかけることなく、重い障害を持つ子どもたちが学べる学校教育の保証
6. 重い障害をもつ子ども達に対する災害時の対応システムの確立

医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル・改訂版  
船戸正久・高田哲編著 (メディカ出版)



2006年発刊



2013年改訂版増刷



多くの資料を提供していただいた常石秀市先生（医療福祉センター きずな）に感謝いたします。

# 在宅高度医療児の現状と課題

平成28年8月12日(金)第9回小児在宅医療推進のための会 大阪分科会

馬迫れいか・板東知子  
(大阪府茨木保健所)

## はじめに

大阪府北ブロック管内の保健所(茨木・池田・吹田・高槻市・豊中市)では定期的に会議をもち、連絡調整を行っている。

平成25年度から26年度にかけて大阪府北ブロック管内の在宅高度医療児の状況をまとめた。

※ 在宅高度医療(医療的ケア)とは  
人工呼吸器 気管切開 吸引 在宅酸素療法 胃瘻  
中心静脈栄養 経管栄養 腹膜透析 自己導尿 ストマケア  
『大阪府保健所における母子保健事業ガイドライン 改訂3』より

## 目的及び方法

### 【目的】

在宅高度医療児と家族が地域で安心して生活できるように、現状の把握・課題の整理を行い、今後の対応を検討し、改善につなげる。

### 【方法】

大阪北ブロック管内の在宅高度医療児について保健師活動等で把握した状況を分析する。  
(平成26年3月末現在)

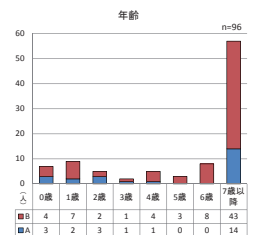
## 対象児

大阪府北ブロック管内(池田・吹田・豊中市・高槻市・茨木)の在宅高度医療児について保健師活動等で把握した状況を分析したもの。

対象は、平成26年3月末現在で大阪府災害時要援護者基準に該当する96名。

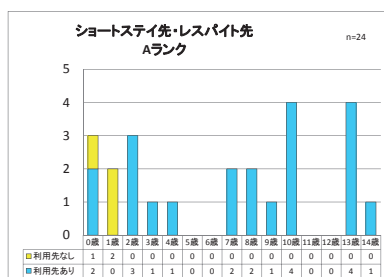
【災害要援護基準】

- **Aランク**(48時間以内に安否確認)  
人工呼吸器装着患児(TPPV・NIPPV)  
概ね1日中使用しているもの
- **Bランク**(1週間以内に安否確認)  
気管切開児で吸引している患児  
(人工呼吸器装着児を除く)

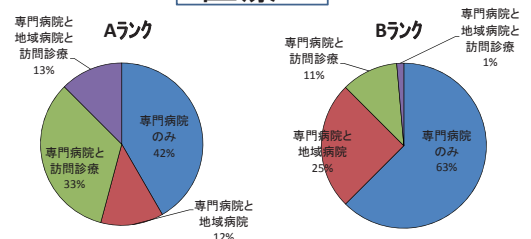


## 医療1

	Aランク	Bランク
退院前カンファレンス開催	20/24人 (88%)	41/72人 (57%)
ショートステイ・レスパイト先	21/24人 (88%)	27/72人 (38%)



## 医療2



	Aランク	Bランク
地域病院・訪問診療	13人(58%)	27人(38%)
訪問看護	23人(96%)	50人(69%)
訪問リハビリ	12人(50%)	24人(33%)

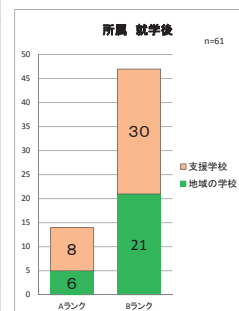


## 福祉

項目	Aランク	Bランク
ヘルパー (就学前)	5/10人(50%)	4/21人(19%)
(就学後)	9/14人(64%)	16/51人(31%)
児童発達支援 (就学前)	1/10人(10%)	0/21人
[医療型] (就学前)	0/10人	8/21人(38%)
放課後サービス(就学後)	6/14人(43%)	20/51人(39%)
相談支援事業所(就学前)	2/10人(20%)	3/21人(14%)
(就学後)	5/14人(36%)	3/51人(6%)

## 教育

地域の学校	Aランク	Bランク
A市	0/3人	2/9人(22%)
B市	1/3人(33%)	4/10人(40%)
C市	1/1人(100%)	2/4人(50%)
D市	4/5人(80%)	6/15人(40%)
E市	0/2人	4/8人(50%)
F町	0/0人	0/1人
G町	0/0人	1/1人(100%)
H町	0/0人	2/2人(100%)
支援学校	8/14人(57%)	30/51人(59%)
※内 訪問級	※4/8(50%)	※1/30人(3%)



## 課題と今後の方針

- 医療:** 在宅高度医療児のプライマリケアに対応できる医療機関・訪問看護ステーションの拡充をはかる働きかけの継続。
- 福祉:** 本人・家族が望むサービスが地域差なく利用できる状況を目指す。
- 教育:** 本人・家族の望ましい学校選びが出来るよう教育機関との積極的な連携の継続。
- 北ブロック会議:** 各保健所と医療機関との連携会議の状況や課題を共有し、今後の計画をたてる。



■第10回大阪分科会会議

1. 日時 : 2016年10月14日(金) 19:00~21:00
2. 場所 : AP 大阪梅田茶屋町 会議室D
3. 出席者 : 飯塚忠史、石崎優子、江原伯陽、岡崎伸、黒田研二、児玉和夫、近藤正子、三田康平、塩川智司、塩見夏子、新宅治夫、田家由美子、高田哲、高橋幸博、竹本潔、田端信忠、富和清隆、鍋谷まこと、南條浩輝、船戸正久、舟本仁一、三沢あき子、南宏尚、望月成隆、余谷暢之 (25名)
4. 陪席者 : 上林孝子、蔵野和男、阪上由美、寺澤昭二、中山浩二、山口理恵子、山本宗作 (7名)
5. 事務局補佐 : 寺裏庸加

【議事】

- 1) 座長挨拶 (船戸)
- 2) 新メンバー紹介 (なし)
- 3) 講演 : ①「奈良県立医科大学での小児在宅医療への取組み」(スライド資料参考)  
高橋幸博 (奈良県立医科大学 名誉教授)  
②「奈良県における医療的ケアを要する重心児への支援と当院での取組み」  
(スライド資料参考)  
富和清隆 (東大寺福祉療育病院 院長)
- 4) 意見交換

<発表内容>①高橋：奈良県の特徴として、人口は減少しているが、世帯数は増加しており、医師数も比較的保たれている。大学の周産期医療が強化され、新築で広いスペースを確保できている。そこに地域医療連携室も開設され、色々な形の人材育成の研修会（新生児蘇生法・小児在宅支援）を大学中心に開催。また障害福祉課での在宅支援研修（医師・歯科医師など、ヘルパー）・レスパイト支援・緊急時医療体制の試み、保健所、消防署での災害や救急搬送への対応等について発表していただいた。

②富和：東大寺福祉療育病院での現状と在宅医療の流れの中での支援ネットワーク構築の努力について発表いただいた。障害福祉課が中心になって、療育と大学や他の病院と協力して医療体制の充実・施設の充実・ショートステイの充実を目指して部会が作られている。障害児者の全数把握、重症児者ネット、小児在宅医療支援ネット、ショートステイ事業、親子レスパイトなどについても言及された。とくに大阪府や他県からの虐待児の受入の問題、それに続く里親の課題など非常に大切な問題を提起した。そうした中で現在東大寺は、高度医療児、超重症児などの入所やショートステイなどに力を入れている。とくに医療型ショートステイの場合、他の市立病院と協力して南北で受け入れられる体制作りに取り組んでいる。最後に東大寺で独自でやっている「親子レスパイト」の話題も提供した。

<質疑>「奈良ではレスパイトのために使えるベットはどの位ですか」「東大寺では、今2床位だが、8床までしたいと考えている。奈良県全体では10床に満たない」「大阪の医療型

ショートステイは、行政が約 1 万円補助金を出して病院にショートステイのための福祉ベットを準備する事業を行っている」「虐待児の受入も行っているが、大阪からの依頼が多い」「こういう子どもの場合行く場所がないのが現状」「そのためには重症児のための里親制度も今後取り組んでいかねばならない。現実には一人社会的入院の児が里親に受け入れていただいた」「現在虐待を受けて病院に入院している児が増えているが、日本全体の予測や全体把握はどこがやっているのか」「在宅指導料を取っている施設が必ずしも在宅のレスパイト支援を行っていない。このことは問題」「ただ病院のレスパイトと療育のレスパイトは意味合いが違い、療育では子どもの発達支援的な視点がある」「医療モデルのレスパイトではなく、生活モデルのレスパイトが必要」「厚生省では、レスパイトベットの具体的な需要データが出ないと動けないのではないか」「人口当たり月どの位のレスパイトベットが必要かなど、我々の団体または学会としても出す努力が必要」「法律改正があり医療的ケア児が法的に認知され、自治体に医療も教育も福祉もその支援をしなさい、というのが努力義務になった」「大阪府は今後どうするのか、奈良県は今後どうするのか、モデルを提起しなければならない」「大阪府・大阪市と同じように、奈良市・高田市は別で、他の所は保健所が中心になってとくに人工呼吸器装着など重症児者の全数把握を県がしている」「奈良県では、動く重症児に対するベットが空いた時、全部大阪から入所になった」「三重県でも重症児は入所出来なくて奈良に来ることもある」「子どもを亡くされた親御さんの中には、恩返しの形でボランティアに参加して下さることが多い」、これら以外に「色々な基幹施設でトランジションの問題が大きな問題になっており、受入れ病院の確保に努力を始めている」「コディネータの育成の問題では、本来コディネータは、相談支援専門員が地域でのケアプランを立てて支援をすることが大切」「しかし制度的にそれを推進するシステムになっていない」「介護保険のケアマネと同じような報酬体系にすべき」「大阪では、相談支援事業所が 2 倍に増えているにもかかわらず、とくに重症児者の支援に結びついていない」「行政は小児に対して非常に冷たい」など様々な意見が交換された。

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団  
 第10回 大阪小児在宅医療推進のための会 大阪分科会  
 平成28年10月14日19:00～  
 【会場】AP大阪梅田茶屋町 会議室F  
 〒530-0013 大阪府大阪市北区茶屋町1番27号  
 ABC-MART梅田ビル8F

# 奈良県立医科大学での 小児在宅医療への取り組み

奈良県との連携  
 高橋幸博、西久保敏也

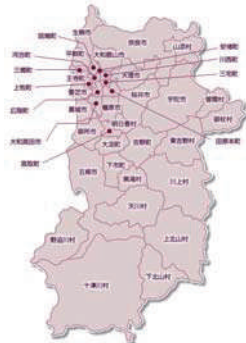
## 奈良県

### 奈良県

平成28年9月1日現在



総人口 1,358,060人  
 前月 572人減  
 世帯数 587,038世帯  
 前月 259世帯増  
 面積 3,691.09 km<sup>2</sup>



12市15町12村

奈良県の推計人口及び世帯数の推移



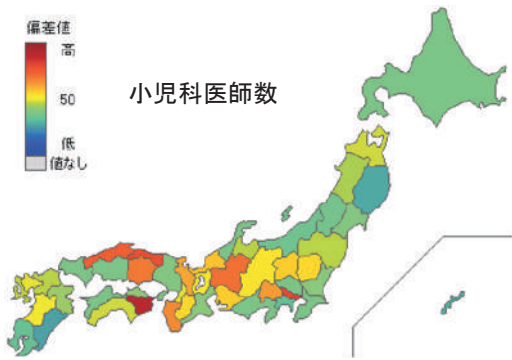
### 近畿の総人口、総面積、人口密度の比較

都道府県	総人口	総面積	人口密度
3 大阪府	8,838,908	46 大阪府 1,905.14	2 大阪府 4,639.51
7 兵庫県	5,536,989	12 兵庫県 8,400.96	8 兵庫県 659.09
13 京都府	2,610,140	31 京都府 4,612.19	10 京都府 565.92
26 滋賀県	1,413,184	38 滋賀県 4,017.38	15 滋賀県 351.77
30 奈良県	1,365,008	40 奈良県 3,690.94	14 奈良県 369.83
40 和歌山県	963,850	30 和歌山県 4,724.69	29 和歌山県 204.00

### 近畿の医師数の比較

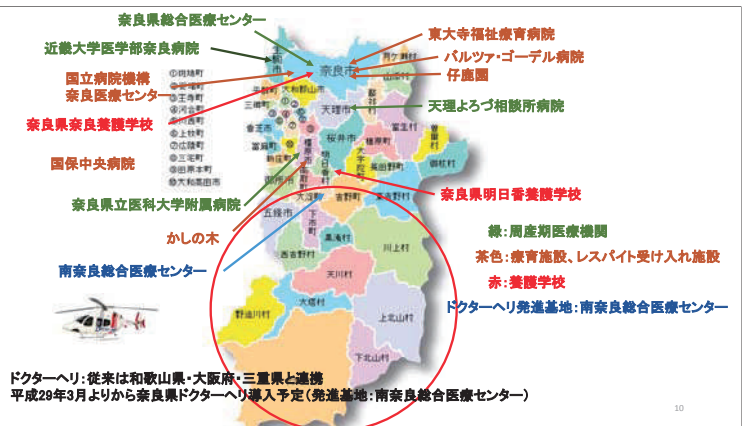
都道府県	医学 校	人口10万人当 たりの 医師数(人)	医師数 (人)	病院数 (施設)	小児科 医師数(人)*
大阪府	4	260.7	23,114	534	192.87
兵庫県	3	226.2	12,641	348	167.08
京都府	2	302.3	7,968	175	231.37
滋賀県	1	211.4	2,983	60	203.85
奈良県	1	220.6	3,090	75	210.35
和歌山県	1	270.6	2,712	92	239.50
平均		234.7	6,278	193	191.52

2016年8月28日 \*：2014年：単位人口：15歳未満人口10万人あたり(2014)



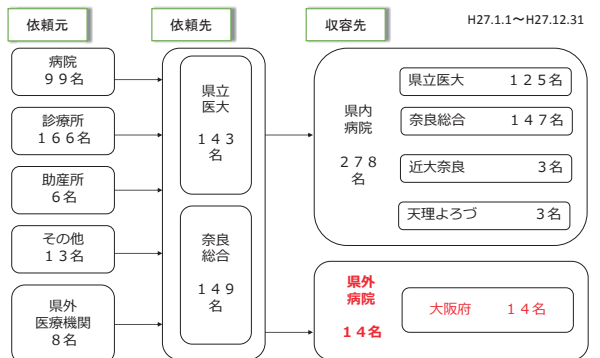
## 周産期医療と小児在宅医療

## 奈良県の周産期医療機関と小児在宅医療機関の分布

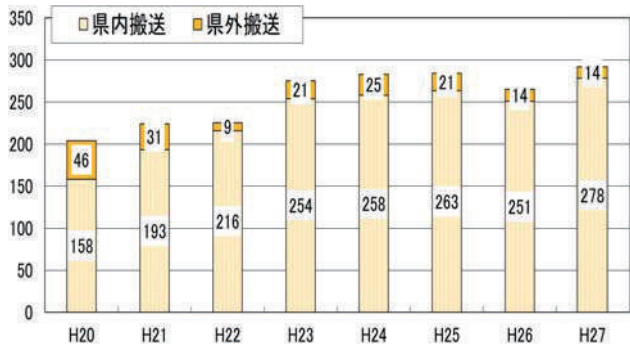


## 周産期医療の課題

## 周産期搬送状況(母体)

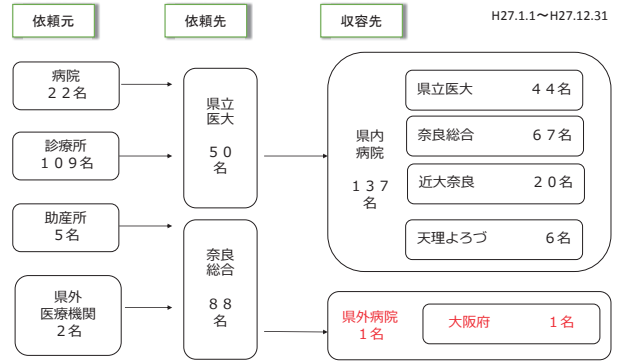


周産期搬送状況(母体)



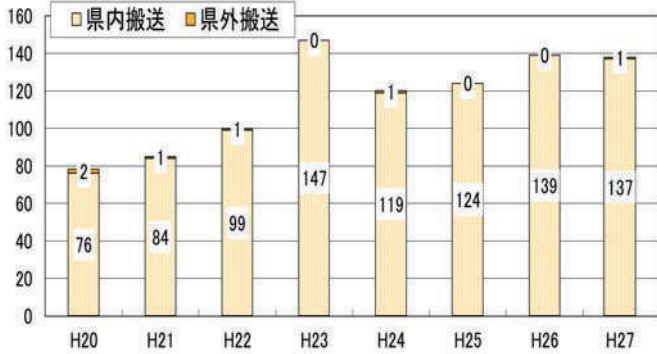
13

周産期搬送状況(新生児)



14

周産期搬送状況(新生児)

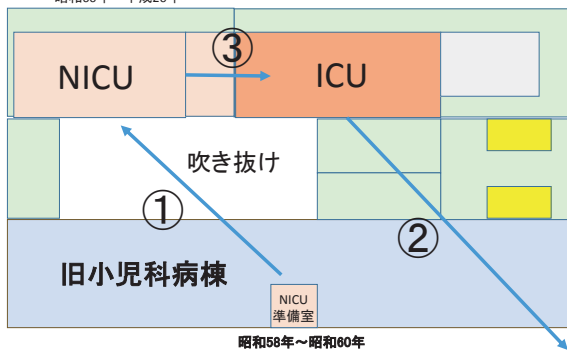


15

奈良県立医科大学 新生児集中治療施設  
施設拡充

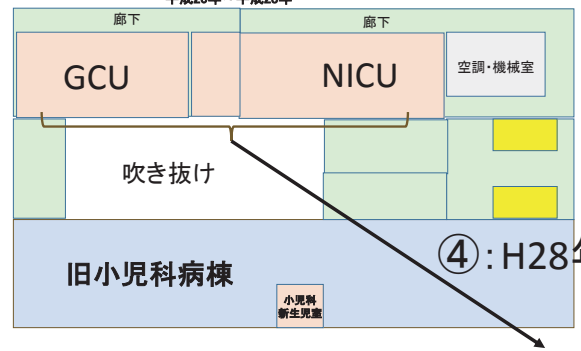
16

昭和60年~平成20年



17

平成20年~平成28年



18

## 新生児集中治療部の概要

旧 IUU  
スペース



NICU病床 21床  
GCU病床 12床



旧 NICU  
スペース

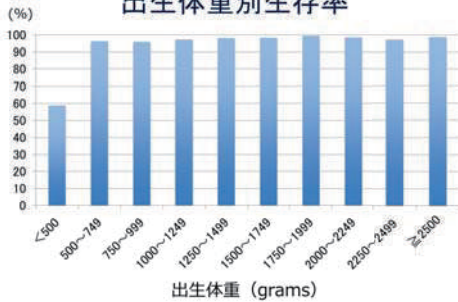
19

## 2007年度から2014年度の 在胎週数別生存率



20

## 2007年度から2014年度までの 出生体重別生存率



21

## 平成27年度の低出生体重児の収容状況

低出生体重児97名

平成27年度 出生数9832名

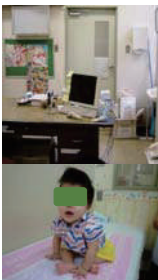
- 低出生体重児: 64名【843名】  
(出生体重: 1500g以上)
- 極低出生体重児: 13名【34名】  
(出生体重: 1000g以上1500g未満)
- 超低出生体重児: 20名【26名】  
(出生体重: 1000g未満)

【 】は奈良県の平成27年出生数から

22

## 新生児外来と発達外来

平成28年4月



	月	火	水	木	金
午前	新生児外来 小児外科	新生児外来 小児外科	新生児外来 小児外科		
午後	新生児外来 小児外科	新生児外来 小児外科	発達外来(心理検査) 新生児外来 小児外科 小児耳鼻科 小児泌尿器科 小児外科 口腔ケア	新生児外来 ダウン症外来 小児眼科	小児眼科

23

周産期施設の絶対的な病床不足

24



奈良県における母体搬送

平成18年



25

「いいお産の日 in 大阪」シンポジウム

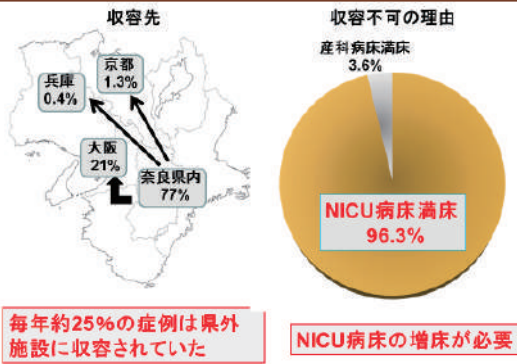
朝日新聞2006.11.19



1件の電話で受け入れが決まるのは5割、5か所以上の電話が12%、7件打診すると2時間はかかる。

背景には医師不足、NICU不足、多くの病院では産科当直医1人で、麻酔科は当直していない。周産期センターといえども、スタッフは貧乏ではなく、ハイリスクが集中し、手術や分娩が重なってします。

事案発生前の母体搬送収容状況



27

新棟E棟設置

周産期(母体・新生児)医療・小児医療の充実  
中央手術棟の拡充

28

平成28年9月に新棟E棟が完成

NICU・GCU 完全独立した病棟

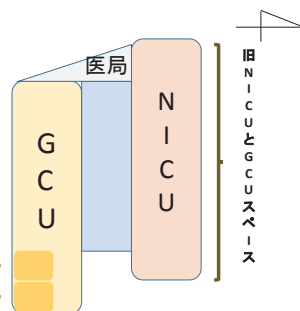
NICU 21床

手術室

多目的病室

GCU 30床

在宅支援病床 2床



29

E棟屋上庭園



30

GCU病棟、NICU病棟



医局・当直室(3室)、  
シャワー室



GCU



在宅支援室



NICU



小手術室

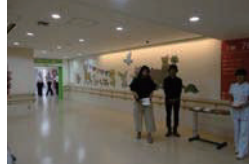


31

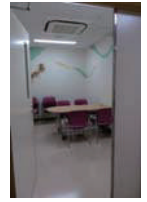
E棟小児病棟



入口



院内学級  
職員室



プレールーム



入浴室  
障害児者  
対応



32

奈良県立医科大学の新生児医療



奈良県立医科大学の新生児医療の歴史



昭和51	56	58	60	62	平成3	5	6	7	9	11	15	16	18	20	21	28
(1976)	(1981)	(1983)	(1985)	(1987)	(1991)	(1993)	(1994)	(1995)	(1997)	(1999)	(2003)	(2004)	(2006)	(2008)	(2009)	(2014)
未熟児室	新生児科 (小児科管理)	新生児科 (小児科管理)	新生児科 (小児科管理)	新生児科 (小児科管理)	新生児科 (小児科管理)	新生児科 (小児科管理)	新生児科 (小児科管理)	新生児科 (小児科管理)	新生児科 (小児科管理)	新生児科 (小児科管理)	新生児科 (小児科管理)	新生児科 (小児科管理)	新生児科 (小児科管理)	新生児科 (小児科管理)	新生児科 (小児科管理)	新生児科 (小児科管理)
産婦人科	小児科 産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科
産婦人科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科
産婦人科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科	産婦人科 産科 小児科

34

奈良県立医科大学受診の小児在宅医療児の管理状況



奈良県の小児在宅医療の取り組み



在宅人工呼吸器数	24人
在宅酸素数	64人
気管切開	31人
胃瘻造設	14人
経管栄養	24人

(平成28年9月8日現在)

35

36



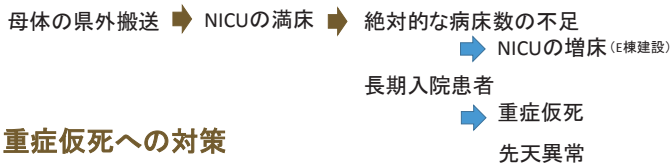
- 医療政策部 地域医療連携課 周産期医療を担当
- 保健予防課 保健所での研修
- 健康福祉部 障害福祉課 障害児(者)の研修



## 地域医療連携課



### ● 周産期医療の問題



### ● 重症仮死への対策

- ➡ NCPRの普及
- ➡ 小児在宅医療を支える人材育成  
座学 ➡ 実学



### ● 新生児蘇生法の普及

- 奈良県立医科大学内でのNCPR研修会 ➡ 奈良県立医科大学で継続
- 奈良県立医科大学看護学校でのNCPR研修会 ➡ 奈良県立医科大学で継続
- 奈良県内助産学校でのNCPR研修会 ➡ 平成26年から各学校で研修
- 県内の周産期医療機関でのNCPR研修会 ➡ 平成26年から産婦人科医会で研修会

### ● 小児在宅支援として在宅研修

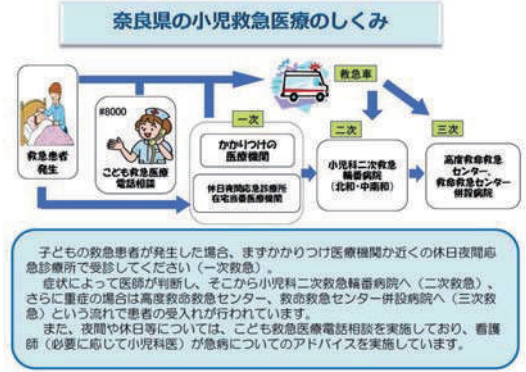
- 奈良県立医科大学 ジュニア・コース (訪問看護ステーション、養護学校教員、障害者施設職員)
- ➡ シニア・コース



## 障害福祉課



- 障害福祉課
- 在宅支援研修 医師・歯科医師等の研修事業  
ヘルパー研修(平成24年～)
  - レスパイト支援 東大寺福祉療育病院  
奈良医療センター  
国保中央病院
  - 障害児(者)緊急時医療体制
    - 近畿大学奈良病院 ➡ 障害児者外科疾患
    - 奈良県立医科大学 ➡ 三次医療機関



保健予防課

平成28年度  
母子保健事業一覧表

項目	内容	実施時期	実施場所	実施回数	実施人数
母子保健相談	母子保健相談員による相談	随時	保健所	随時	随時
妊婦健康診査	妊婦健康診査	妊娠初期・中期・後期	保健所	随時	随時
乳児健康診査	乳児健康診査	生後1ヶ月・3ヶ月・6ヶ月・9ヶ月・1歳	保健所	随時	随時
学童健康診査	学童健康診査	4歳・5歳	保健所	随時	随時
青少年健康診査	青少年健康診査	12歳・14歳・16歳	保健所	随時	随時
健康増進事業	健康増進事業	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳交付	母子健康手帳交付	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳更新	母子健康手帳更新	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳返却	母子健康手帳返却	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳紛失届出	母子健康手帳紛失届出	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳再発行	母子健康手帳再発行	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳借用	母子健康手帳借用	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳返却	母子健康手帳返却	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳紛失届出	母子健康手帳紛失届出	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳再発行	母子健康手帳再発行	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳借用	母子健康手帳借用	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳返却	母子健康手帳返却	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳紛失届出	母子健康手帳紛失届出	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳再発行	母子健康手帳再発行	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳借用	母子健康手帳借用	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳返却	母子健康手帳返却	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳紛失届出	母子健康手帳紛失届出	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳再発行	母子健康手帳再発行	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳借用	母子健康手帳借用	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳返却	母子健康手帳返却	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳紛失届出	母子健康手帳紛失届出	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳再発行	母子健康手帳再発行	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳借用	母子健康手帳借用	随時	保健所	随時	随時
母子健康手帳返却	母子健康手帳返却	随時	保健所	随時	随時

平成28年4月  
奈良県医療政策課  
保健予防課



- 保健所での座学による在宅研修
- 事例研修
- NICUから在宅へのクリニカル・パス
- 市町村保健師研修(奈良県立医科大学 平成24年～)
- 消防署との障害児者救急搬送体制整備(平成27年度～)



県内のT保健所が同管轄の重度障害児の緊急時の搬送体制を提言 家族・保健所・消防隊・病院連携

奈良県内の全保健所での取り組み

母子保健課が中心となり消防機関、医療機関と連携

結果として奈良県で重度の在宅障害児の全数把握

## 奈良県立医科大学での在宅支援の取り組み

49

## 奈良県立医科大学での在宅医療支援体制

- 入院時からの地域連携室、保健所、訪問看護ステーションとの退院支援に向けた合同会議
- 退院前乗車訓練
- 外来での医療機器充電場所の設置
- 外来での兄弟姉妹の支援
- 救急外来駐車場の優先利用カードの整備
- 在宅支援研修会(訪問看護ステーション等および保健所保健婦)

50

## 小児在宅医療推進の課題

- 医療施設と療育施設の地理的かたよりがあある。
- 対象児が高度な医療的ケアが必要である。
- 退院後の入退院が多い。
- 在宅・入院看護の両親への負担が多い。
- 兄弟姉妹や出産等の問題がある。

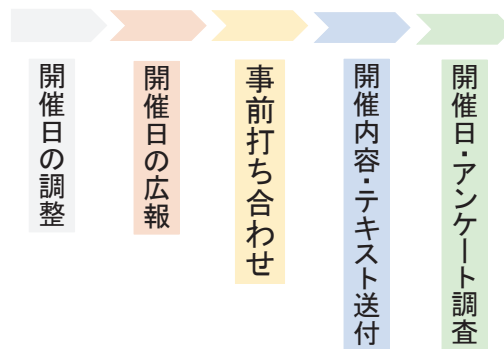
小児の在宅医療に必要な知識を持った  
マンパワーの増加が必要



訪問看護ステーション等への研修

51

## 小児在宅療育支援研修会の手順



52

## 小児在宅支援研修

- 病院内での小児在宅医療研修スタッフ

事前打ち合わせ・実施日

奈良県地域医療連携課(広報、事務、資料作成)  
 地域医療連携室・医療サービス課  
 訪問看護ステーション代表  
 NICU医師・看護師  
 小児科看護師  
 MEセンター 技師、理学療法士、言語訓練士  
 歯科医師 歯科衛生士

- 実施日 在宅医療機器メーカー(2社)

53

## 小児在宅支援研修風景(ジュニア・コース)



54

## 小児在宅支援研修風景(ジュニア・コース)



55

## 小児在宅支援研修風景(シニア・コース)



### スキルス・ラボでの研修

- 災害時での対応
- 在宅呼吸器の緊急時の対応
- カウンターショックの取り扱い
- 口腔ケア
- 気切・胃瘻交換トラブル時の対応
- CVポート管理
- 呼吸リハビリテーション  
(カフマシンの研修)



56

## 呼吸リハビリモデル



### 人工痰を用いて呼吸リハの体位の確認



57

### 訪問看護ステーションの研修実施施設数

県内の訪問看護ステーション		県内75施設	
年度	施設	回数/年	参加者数
平成20年	14施設	1	14名
平成21年	26施設	1	26名
平成22年	28施設	1	28名
平成23年	25施設	1	25名
平成24年	25施設	1	25名
平成25年	34施設	3	69名
平成26年	47施設	4	125名
平成27年	55施設	3	75名
平成28年	21施設	1	28名

58

## 研修内容の変遷



### ジュニア・コース 基本的手技の修得

吸引操作(口腔内、気管内)、気切交換、胃管挿入、胃瘻交換、気切交換  
摂食体位、呼吸リハビリ、在宅リハビリ、口腔清拭、蘇生術、  
人工呼吸器操作、カフアシスト操作



### シニア・コース 基本的手技の修得

蘇生術、人工呼吸器操作、カフアシスト操作、自動体外式除細動器  
(AED)、摂食訓練、中心静脈管理、スキルス・ラボでの救急シミュレー  
ション人形での蘇生訓練



### 事例研修

在宅リハビリ支援 東大寺福祉療育園 幼児の在宅リハ訓練  
在宅保育支援 仔鹿園 幼児の在宅保育訓練

59

## その他の小児在宅支援



盲聾学校支援

奈良県立盲学校 幼児の在宅保育訓練

訪問療育相談

橿原市子ども総合支援センター  
就学前指導

60

## PTによる在宅リハビリテーションの現状

- 対象：医療的、家庭的要因で通院が困難  
訓練施設までの距離が遠方
- 紹介者：地域市町村の保健師
- PTによるリハビリテーションを行っている  
訪問看護ステーション 4施設
- 訓練回数：1-4回/月
- 患者数：28名

61

## 訪問保育施行施設

- 対象：医療的、家庭的要因で通院が困難  
訓練施設までの距離が遠方
- 紹介者：地域市町村の保健師
- 訪問保育を行っている施設 1施設
- 保育回数 1回/2か月
- 保育児数 14名

62

## 医療消耗品への対策

63

## 在宅療養指導管理料の算定

当該指導管理に要するアルコール等の消毒薬、衛生材料(脱脂綿、ガーゼ、絆創膏等)、酸素、注射器、注射針、翼状針、カテーテル、膀胱洗浄注射器、クレンジング等は **当該保険医療機関が提供すること**。  
なお、当該医療材料の費用は、別に診療報酬上の加算等として評価されている場合を除き所定点数に含まれ、別に算定できない。

64

## 在宅医療消耗品提供システム

- 病院で規定した消耗品の提供での問題
- ◆ 取り置き
  - ◆ 必要品の不足
  - ◆ 期限切れ
  - ◆ 医療機関での消耗品格差
  - ◆ 不透明な提供

### 医療消耗品提供システム

- 医療機器使用指導料
- ー レンタル料
  - ー 診療必要材料費(気管切開チューブ等)
  - ー 在宅指導に含まれる必要薬剤費

### 在宅必要消耗品費用の提示

- 家族による金額内での必要消耗品の選択

65

## 在宅医療消耗品提供システムの整備

### 依頼書の記載事項

- 物品コード、品名、限度数を明示
- 薬剤名 限度数を明示

### メリット

- ✓ 不要な消耗品がなくなり希望されるもののみ提供可能となる。
- ✓ 在宅での使用量が把握できる。
- ✓ 診療時の流れが円滑化。
- ✓ 不明な消耗品提供がなくなる。

### デメリット

- ✓ 在宅医療支援センター的な部署がないことから、事務的負担が増加

見本

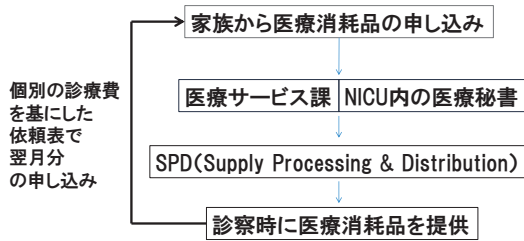
依頼書			
受け渡し方法			
消耗品			
コード	品名	限度数	申し込数

薬品	
品名	数量

66

## 在宅医療消耗品提供システム



67

## 在宅療養指導管理材料加算

	点
・酸素ボンベ加算	880
・携帯用酸素ボンベ	3,950
・上記以外	4,000
・酸素濃縮装置加算	800
・呼吸同調式デマンドバルブ加算	
・人工呼吸器加算	
陽圧式人工呼吸器	7,000
人工呼吸器	6,000
陰圧式人工呼吸器	7,000
・経鼻的持続陽圧呼吸療法用治療器加算	1,210
・気管切開患者用人工鼻加算	1,500
・排痰補助装置加算	1,800

医療消耗品の提供費用は、在宅酸素加算での差額の占める割合が大きいです。

68

## 在宅人工呼吸器・在宅酸素、胃瘻栄養管理に必要な費用

- 人工呼吸器リース費用
- 在宅酸素リース費用
- 気管カニューレ(2週間に1回の交換)
- 人工鼻
- Yカットガーゼ
- 吸引カテーテル
- その他
- PEG関連製品(胃瘻ボタン型)
- Yカットガーゼ
- 栄養セット(接続チューブ、エクステンションチューブ)
- 注入容器(イリゲータ、EDバッグ)
- カテーテルチップ
- その他

気管カニューレや胃瘻ボタン、人工鼻の費用も提供できる消耗品に影響

69

## 栄養剤と在宅での管理料

	濃厚流動食 半消化態栄養剤	消化態・成分栄養剤
在宅療養指導管理料	在宅寝たきり患者 処置指導管理料 (1,050点/月)	在宅成分栄養経管 栄養法指導管理料* (2,500点/月)
注入ポンプ	算定不可	注入ポンプ加算 (1,250点/月)
ボトル・チューブ・その他消耗品	算定不可	栄養管セット加算 (2,000点/月)

\*栄養剤の成分の明らかなもの(アミノ酸、ジペプチドまたはトリペプチドを主なタンパク源とし、未消化態タンパクを含まないもの)  
成分栄養(エンテール)や消化態栄養剤(ツイインライトなど)

70

## 人工呼吸器加算での呼吸器リース費用との差額

例 保険点数 7480点	A呼吸器	B呼吸器	C呼吸器
呼吸器			
外部バッテリー	約6500	約7200	約7400
加湿器			
保険点数との差額	約900	約300	約250

正確な金額の記載は控えさせていただきます

差額で吸引カテーテル、滅菌水等の提供が可能であるが、新規呼吸器はリース料が高額で、災害時のための外部バッテリーリース費用などが重なり差額が少なくなっている

71

## 差額のマイナス例

- 在宅人工呼吸器、在宅酸素、経管あるいは胃瘻栄養

在宅指導料	レンタル料	医療消耗品	差額月額(円)
Case 1			ー約7000
Case 2			ー約4000
Case 3			ー約1000

現在17名がマイナス

72



## 医療消耗品の課題



- ◆ 在宅人工呼吸管理や胃瘻栄養を必要とする重度の小児在宅医療患者では、医療消耗品(吸引チューブやガーゼ等)の十分な支給は困難である。重度な児ほど医療機関や在宅患者に負担が大きい。
- ◆ 在宅患児は在宅医療管理料の設定機関に月1回の診療を必要とする。管理機関が遠方な場合、管理料の請求が指定されることから、リース費用差額による医療消耗品の支給が近隣医療機関から受けることができない。そのため、診察時の負担が大きい。
- ◆ 多くの在宅医療患児を抱える医療機関では、在宅医療消耗品等の調整や準備に人材を必要とし、緊急時の対応や、通院等に駐車上の確保等を必要とすることから、何らかの医療制度的な補助が今後必要である。

73

## 今後の課題



- 中規模医療圏での訪問看護ステーションの連携
- 民間の小児在宅医療支援機関の誘致と連携
- 小児在宅医療コーディネータの育成
- 在宅障害児(者)の療育手帳の電子化
- 在宅医療児の療育・教育支援体制
- 精神疾患児(者)の療育支援体制整備

74

ご清聴ありがとうございました

75

奈良県における  
医療的ケアを要する重心児への支援と  
当院での取り組み

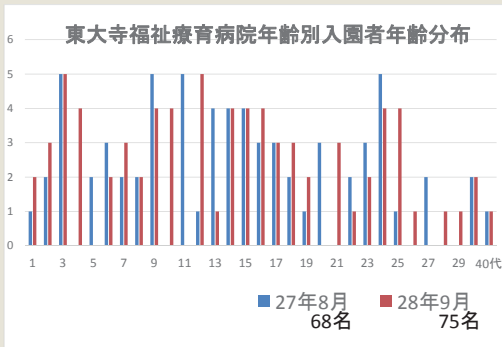


東大寺福祉療育病院  
富和清隆

## 東大寺福祉療育病院

- 「動植物ことごとく栄えんことを」と願い、大仏を造立された聖武天皇、病人に施薬院、身寄りのない人に悲田院を建てられた光明皇后、お二人の御心にならい昭和30年(1955)聖武天皇1200年御恩忌に際し開設された。
  - 平成11年重心通園「華の明」
  - 平成20年 重心施設「光明園」
- 病棟 光明園(実働病床)  
第1病棟 36床  
比較的安定した重心児者  
第2病棟 47床  
呼吸器を含む超重症児  
通園(実働 10-15名)  
就学前、放課後デー  
生活介護など38名登録  
外来  
小児(神経)科、整形外科、眼科、耳鼻科、小児外科、泌尿器科  
リハビリテーション科  
地域支援部、在宅支援部

東大寺福祉療育病院年齢別入園者年齢分布



## 重症心身障害児(重心児)の現状

運動障害(歩行不能)に重度知的障害を合併する子供

- 重心児の数と重症度とも増加
- 医療機器・医療ケアを要する子供が急増(超重症児)  
超低出生体重、先天異常。難病児等への医療、救急医療
- 施設入所、長期入院から在宅医療へ  
医療的ケアを24時間行う家族とこどもの負担  
訪問療育、訪問教育、レスパイト等を担う諸機関の連携

## 奈良県の重心児支援と当院での取り組み

- 実態調査 平成22年度 27年度
- 医務予防課調査
- 奈良県重心ネット
- 当院での取り組み  
平成11年 華の明 重心通園  
平成20年 光明園 重心施設  
平成26年～小児在宅医療支援研修会  
(医師歯科医師向け)  
平成27年～小児在宅医療支援多職種研修会  
平成28年 ケースレスパイト利用時の実践研修
- 奈良親子レスパイトハウス 市民交流セミナー

## 奈良県 重症心身障害児・者支援ネットワーク

- 重心施設や医療機関、その他の社会資源の連携を図り、重心児者及び家族のQOLのトータルな向上を実現する
- 平成22年6月発足準備 12月開催
- 医療、看護、福祉、教育、当事者団体関係者  
委員長 星田奈良医療センター院長  
事務局 県障害福祉課など関連部局

## 重症児・者支援ネット会議の展開

- 第1段階 (H22年度)
  - 実態調査結果報告
  - 会議テーマの絞り込み
- 第2段階
  - 検討部会の設置
- 第3段階
  - 各部会の取り組み報告
- 第4段階 (H24年度)
  - 全県の展開

7

## 3部会の課題

- 第1部会 (医療支援体制の充実)
  - 委員長 県立医大小児科 嶋教授
  - 地域医療体制構築
- 第2部会 (施設の充実)
  - 委員長 (元)東大寺光明園 富田施設長
  - ショートステイの充実
- 第3部会 (人材育成、相談支援)
  - 委員長 県立医大病院NICU 高橋教授
  - 介護職員、看護師等への研修
  - 災害時情報共有システム

8

## 重症児をめぐる2つのネットワーク

### 県重症心児者支援ネット (仕組み)

- 公的ネットワーク
  - 行政が事務局
  - 関係機関の代表
- 施策への反映
  - 予算、指導
- 入所者・成人ケアが課題
  - 入所者の加齢
  - 入所待ち

### 小児在宅医療支援ネット (担い手)

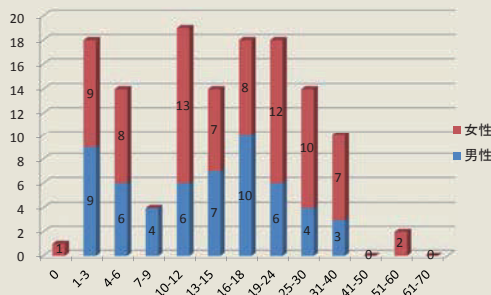
- 私的ネットワーク
  - 研究会的運営
  - 専門職の個人参加
- 日常業務に反映
  - 技術、情報交換
- 在宅支援が課題
  - レスパイト
  - 医療と福祉の機関連携

9

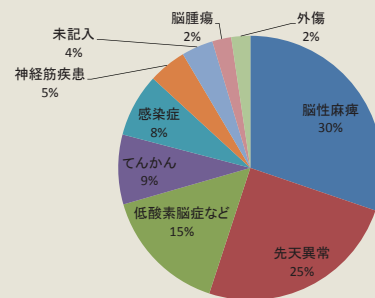
## 奈良県重度心身障害児・者等在宅支援調査

- 対象
  - 県内在住の奈良県重度心身障害または医療的ケアを必要とする人
- 調査内容
  - 対象者の氏名、背景と障害と必要とする医療など
  - 介護者の背景と日常の困難
  - 在宅支援内容、保健福祉サービスなど、13ページ約60項目、および自由記載
- 調査方法
  - 奈良小児在宅支援ネットワーク参加機関及び大阪府下2小児医療施設、当事者2団体から調査票を手渡し、同意書とともに郵便で回収
- 調査期間
  - 平成22年12月～23年1月
- 回収率
  - 129/348 37.07%

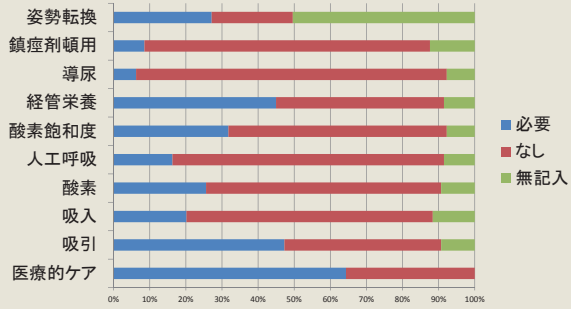
人数 在宅医療支援アンケート対象者 129人(男56,女73)



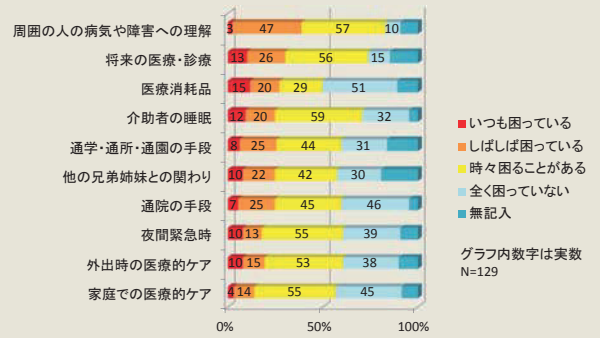
在宅重症心児者、医療的ケア必要者の主な障害原因 総数129名



## 在宅者の医療的ケアの必要性 総数 129名

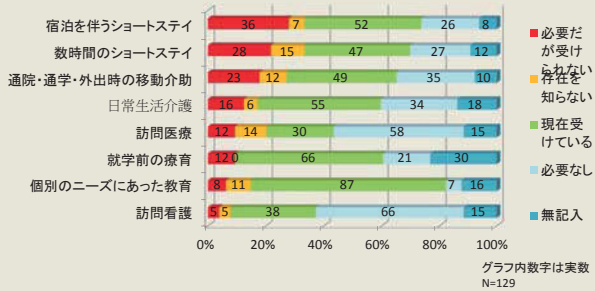


## 介護者が困っていること



## 子供の在宅医療に必要な支援

H22. 12-23. 1 奈良小児在宅医療支援ネットワーク調査



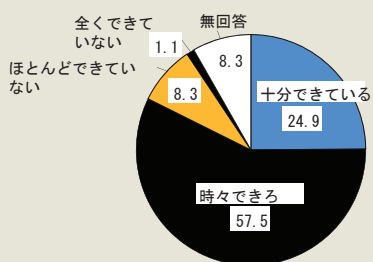
## 重度心身障害児・者等支援調査(概要)

奈良県障害福祉課平成28年

- 対象 身障1, 2級及び療育手帳A1,A2を持つ者(重心障害児者)
- 調査 障害背景、ケア、介護者、支援内容等
- 方法 対象864名中同意を得た346名に郵送
- 期間 平成28年1月15日-2月15日
- 回収率 262/346 75.72% 対象者の30.3%  
在宅児者181名 入所者81名

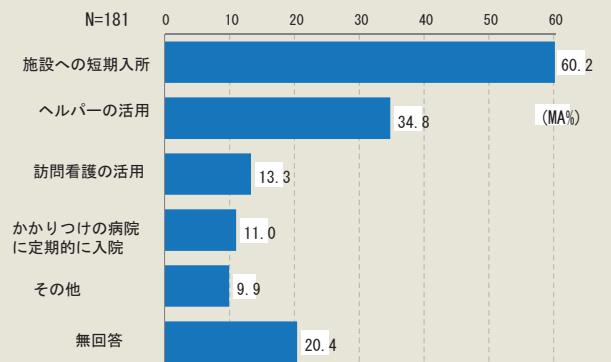
注: 22年度調査では医療的ケアを要する者は65%に対して、今回調査では43%であり、調査対象と方法が異なるため単純比較は困難である。

## レスパイト(休息)はできているか?

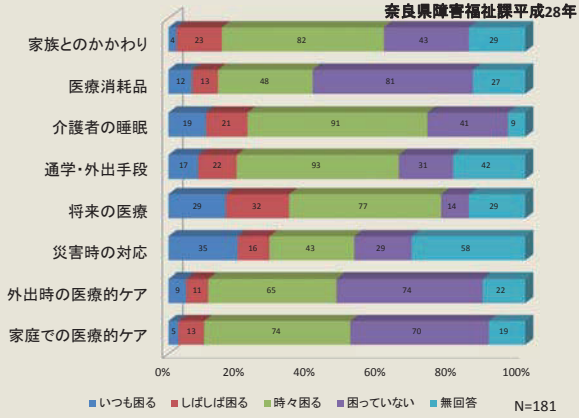


## 休息に必要な条件

奈良県障害福祉課平成28年

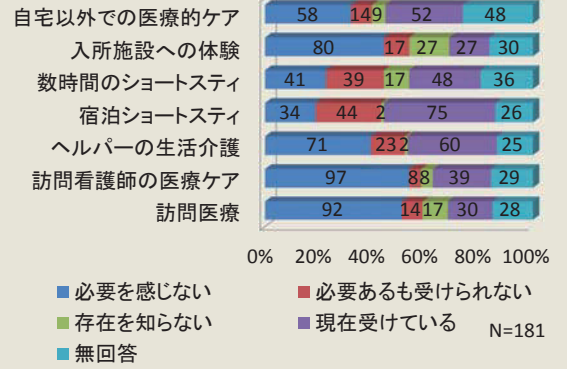


### 介護者が困っていること



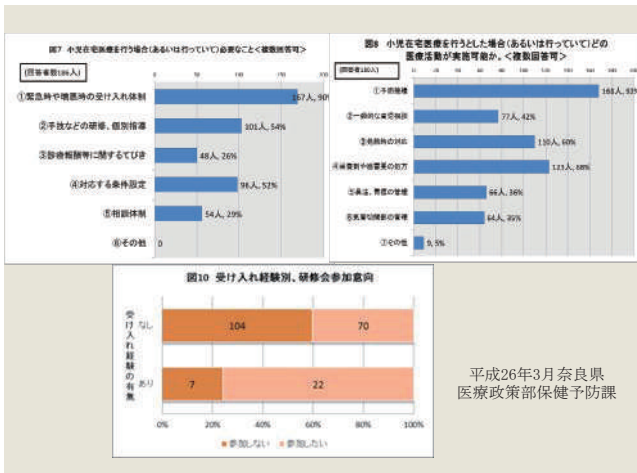
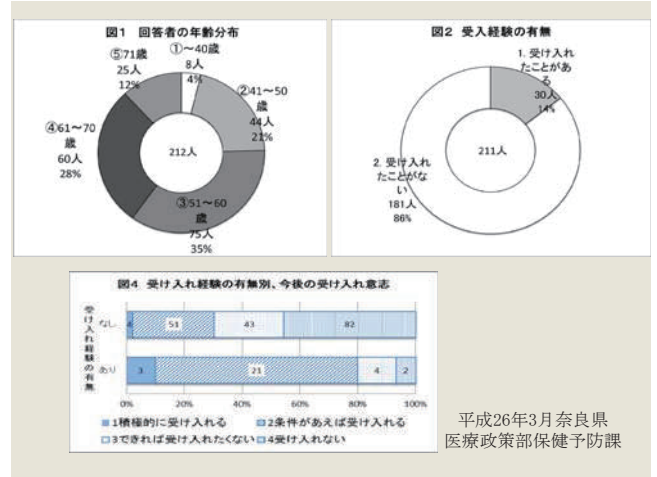
### 在宅医療に必要な支援

奈良県障害福祉課平成28年



### 小児在宅医療に関するアンケート調査（平成25年奈良県）

- 対象と目的  
小児在宅医療について、県内小児科診療所、在宅支援診療所への意識調査
- 調査期日(期間) 平成25年10月時点
- 回収率 51.7%(212/410か所)
- 調査事項  
診療所医師の年齢、小児在宅医療の推進について、小児受け入れの意思について、実施するための条件など
- 郵送で調査書を配布し、FAXまたは郵送にて回収
- 調査実施者機関  
医療政策部保健予防課、奈良県小児科医会



### 奈良県における在宅小児人工呼吸器・気管切開児数(平成26年3月)

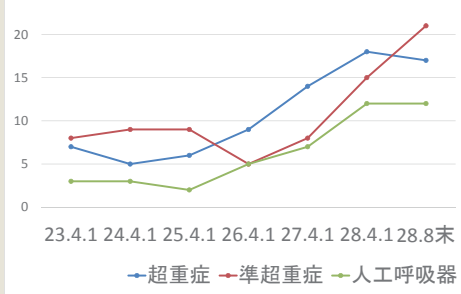
気管切開児数  
53名  
内70%が人工呼吸器装着



## 当院の課題と新たな取り組み

急増する高度医療を必要とする重症児の医療と療育  
 障害児医療に特化  
 在宅重症児への対応  
 重症児通園・通所 要医療ケア児の外来診察 レスパイト入院  
 入所児への対応  
 養育困難など家族的理由による入所児童の増加  
 児者一貫、継ぎ目の無いサービス  
 個別支援、個別療育  
 インクルーシブ教育システムに沿った教育環境  
 療育病院への再建  
 8世紀日本の福祉の心を今に表す形

## 入園児重症度の推移



重度判定:  
 座位までの運動機能  
 の児で人工呼吸、経  
 管栄養等  
 必要な医療的ケアを  
 点数化し判定  
 10-24点 準超重症  
 25点以上 超重症

東大寺福祉療育病院

図2 レスパイト入院の年次推移

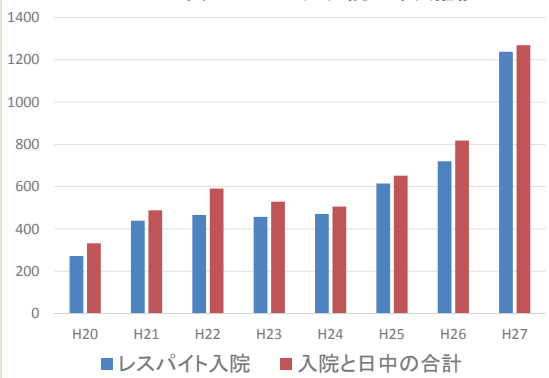
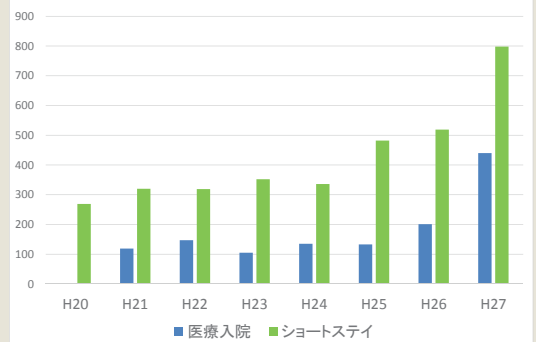


図1 医療入院とショートステイの年次推移

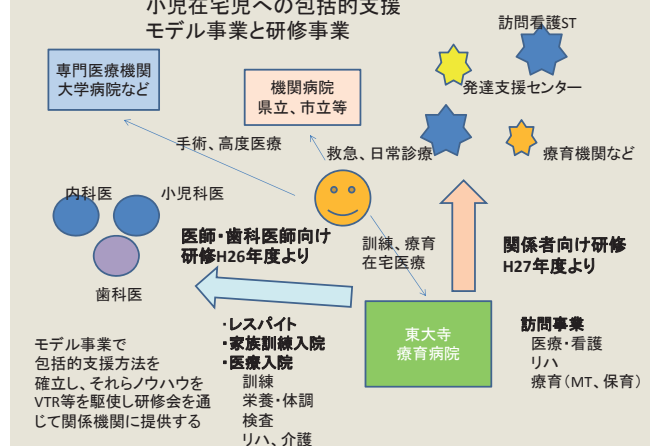


実利用者数 (H23-27年度)

126名 (うち医療  
 入院40名)

	全体	医療入院のみ	ショートのみ
超重心	23	23	0
準超重心	18	10	8
人工呼吸器	常時	20	0
	夜間等	5	1
酸素療法	7	2	5
CAPD	1	1	0

## 小児在宅児への包括的支援 モデル事業と研修事業



奈良県小児在宅医療支援ネットワーク推進事業  
在宅療養を支える人材育成のための専門的な知識や技術習得のための研修会

「医療依存度の高い児の医療ケアの実際について」

日程：13:00～15:00

場所：東大寺福祉療育病院研修室、重心病棟

参加人数：毎回4～5名程度まで

研修内容：Ⅰ講義 Ⅱ実地研修 Ⅲディスカッション

開催：1回完結型 計12回（H26年9月～平成27年2月）

参加者：計43名（内科医、小児科医、歯科医等）



少人数による双方向の講義 医師・歯科医師向け研修



理学療法士による呼吸リハビリのデモンストレーション 医師・歯科医師研修



研修会

対象 関係者 一般  
日時 平成27年1月17日  
場所 東大寺金鐘ホール  
講演 大阪発達総合療育センター  
船戸正久氏  
パネルディスカッション  
奈良市保健所保健師

事前申し込み  
137名(1月14日現在)  
医師、看護師、保健師など

H27小児在宅医療支援多職種研修会

- ・ 病棟見学
- ・ 実習講義
  - 在宅医療を必要とする子どもたちの現状(医師)
  - 医療機器について(ME)
  - 医療ケア(吸引、注入)のデモンストレーション(看護師)
- ・ 事例紹介(社会福祉士)
- ・ グループディスカッション
- ・ 開催回数:1回完結型 計9回(H27年9月～平成28年2月)
- ・ 参加者:各回7～15名 計109名(小児科医、歯科医、看護師、理学療法士、作業療法士、保育士、相談支援専門員、支援員等)



提示された事例についてのグループディスカッション 多職種研修会

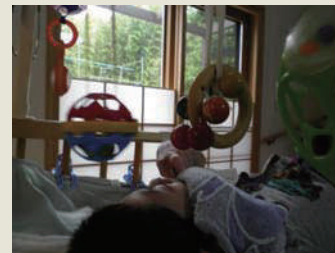


モデル人形(マーちゃん)を用いた実技研修

## H28 レスパイトモデルケース研修

- 目的
  - ☆レスパイト期間に職員間の連携を高め、レスパイトサービスの充実を図る
  - ☆院内スタッフと在宅スタッフでケース検討会をもち、情報共有、課題の洗い出し、包括的支援の実施に向けた検討を行う。
- 東大寺福祉療育病院
  - 北部の医療的ケアを要する在宅児6名
- 大和高田市立病院
  - 南部の医療的ケアを要する在宅成人3名

方法：  
 モデル協力者選定、保護者への説明・同意  
 ↓  
 利用児者のアセスメント（自宅訪問）  
 ↓ 医療、発達、生活、支援者など  
 レスパイト1回目  
 ↓（ケース検討会）  
 家族、各支援者の関わり方、課題など報告  
 ディスカッション、各支援者が取り組みを持ち帰る  
 在宅において各支援者取り組む  
 ↓  
 レスパイト2回目  
 （ケース検討会）  
 家族、各支援者の取り組みについて報告、ディスカッション、  
 それぞれ持ちかえり、日々の支援にいかしてもら  
 必要な場合はケース検討会を継続



事前訪問を行い  
 生活環境、介護環境を知るとともに  
 保護者が大切にしていることを  
 聞かせてもらう  
 許可を得て、写真、VTRに記録し  
 カンファランスで活用する



体調が許せば、院内の  
 育成活動(集団保育、散歩)や  
 療育(リハビリ、音楽療法)に参加

保護者を交えてのカンファランス  
 日頃の看護・介護担当者などと  
 レスパイト中に気付いた点や  
 提案、今後の課題などを共有



## 奈良で子供のホスピス・レスパイトケアを考える会 (第1回難病や障害を持つ子供とその家族への支援を考える市民交流セミナー)

2009年10月8日 東大寺本坊

「子供のホスピスの理念」  
 フランシス・ドミニカ師  
 Live Deep

「8世紀における日本の医療行政」  
 東大寺長老 森本公誠師  
 慈悲





## 英国の子どもホスピスの概要 (岡田2011)

- **対象**: Life-threatening illness (=LTI)の子どもとその家族
- **サービス**: レスパイトケア\* (利用の8割)、緩和ケア、デイケア、ターミナルケア、死別後のケア、など  
\*レスパイトケア: 在宅ケアの補助として子どもを預かり、家族に休息を与えるケア
- **年間利用者**: 1施設当たり、約100~300人
- **施設**: 5-15床程度 (全て広い個室)  
様々なレクリエーション設備を完備
- **施設運営費**: ほとんどは地域の寄付
- **利用料金**: 全て無料



Helen House

## 小児緩和ケア

- 生命を脅かす疾患を持つ子どものための緩和ケアとは、身体的、精神的、社会的、スピリチュアルな要素を含む包括的かつ積極的な取り組みである。それは子どものQOLの向上と家族のサポートに焦点を当て、苦痛を与える症状の管理、レスパイトケア、終末期のケア、死別後のケアの提供を含むものである

A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, ACT/RCPC 2003

## 生命を脅かす疾患 LTI

根治療法が功を奏しうる病態 (小児がん、心疾患など)

早期の死は避けられないが、治療による延命が可能な病態 (神経筋疾患など)

進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる病態 (代謝性疾患、染色体異常など)

不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態 (重度脳性まひなど)

(英国小児科学会・英国小児緩和ケア協会)

## 病院や施設における ショートスティ(レスパイト)の課題

- 需要に応える施設が少ない
- 利用者の日常を知らないスタッフによる介護
- 家とは異なった環境と設備
- 子ども、保護者、スタッフの不安  
安全、安心がともに得られない

→

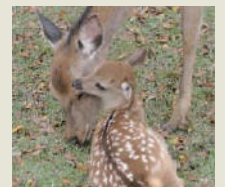
重度の介護を行う家族ほど、利用できない  
(医療や福祉制度の限界?)



奈良親子レスパイトハウス 奈良小児在宅支援ネットワークを母体に東大寺の支援の下、平成22年、一般社団法人として発足。東大寺旧職員宿舎

## 「奈良親子レスパイト」の特徴

- 難病や障害を持つ子供と家族が介護の日常から離れ、ともに生きることの意味と喜びと再発見する。また、それらを周りに伝える役割を担う
- 主治医の推薦、参加協力が前提
- 賛同者による寄付、ボランティアによる運営



## 親子レスパイト

- 医療的ケアを要する在宅重症児( Children with Life Threatening Condition)及びその家族
- 1泊2日、又は日帰りで、東大寺境内施設(僧坊、レスパイトハウス)を利用した活動
  - 奈良を味わう
  - 寧楽(なら)に遊ぶ
  - 善き友に会う
- 帰宅後、家族、主治医からの意見を聞き、次の活動に生かす



中庭で流しそうめんを楽しむ



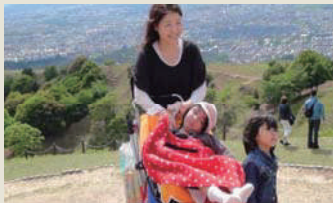
柿の葉ずし(提供)や  
ハウス内の菜園野菜を使う料理

## 奈良を味わう



食べる機能に合わせた料理 (ソフト食)  
できるだけ家族と同じものを楽しむ

## 寧楽(なら)に遊ぶ



若草山頂上



東大寺大仏殿

5歳の誕生日に親子レスパイトに参加してくれた真央さん (18トリソミー)

## 善き友に会う

在胎22週超低出生体重児だった悠太郎君がレスパイトハウスでご両親と花見を楽しんだ



ゴーシェ病のさくらさん5歳とご家族は、診断を受けた1歳時から外出をあきらめていたが、親子レスパイトの後、ディズニーランドへの家族旅行を市民交流セミナーで報告した。

## これまでの考えを超えた活動

- 公的制度は、何を保障するか？
  - 医療制度： 医療保険、特定疾患医療など
  - 保健・福祉制度： 障害者支援の施策
  - 制度の限界：個人が対象、公平性、匿名性  
権利と義務(公)の関係
- 望まれる、制度を超えた活動
  - 対象は個人の生命と生活、人生など「Life」全体
  - 家族や生活環境、宗教、人生観を尊重
  - 善き友としての関わり 新たな人と価値との出会い

## ■第11回大阪分科会会議

1. 日時 : 2016年12月12日(金) 19:00~21:00
2. 場所 : AP 大阪梅田茶屋町 会議室D
3. 出席者 : 飯塚忠史、位田忍、江原伯陽、岡崎伸、上家和子、黒田研二、児玉和夫、近藤正子、三田康平、塩川智司、塩見夏子、下釜聡子、新宅治夫、高田哲、高橋幸博、竹本潔、田端信忠、富和清隆、鍋谷まこと、船戸正久、舟本仁一、三沢あき子、南宏尚(23名)
4. 陪席者 : 大庭毅、上林孝子、阪上由美、鈴木保宏、山本宗作、山口理恵子(6名)
5. 事務局補佐 : 寺裏庸加

### 【議事】

- 1) 座長挨拶(船戸)
- 2) 新メンバー紹介(大庭)
- 3) 講演:「京都府における小児」在宅医療(スライド資料参照)  
三沢あき子(京都府乙訓保健所 所長)
- 4) 意見交換

<発表内容>高度医療依存児の在宅医療支援ネットについて京都における具体的な取り組みを、「たんぼぼネットワーク」「京都府在宅療養児支援連携事業」「乙訓保健所での取り組み」「災害時対策」と分けて発表いただいた。まず山城北保健所たんぼぼネットワーク、これは在宅療養児支援推進を目的に、医療機関、訪問看護ステーション、管内市町村など各関係機関が地域の現状・課題を共有するために作られた。病院主治医・地域医療連携、家族の思い、家庭医、訪問看護・ヘルパー、市町村保健師・福祉担当者、各種制度申請、自宅環境調整、さらに在宅物品の準備、緊急時体制、短期入所などレスパイト調整、兄弟の支援、家族会の紹介などを総合的に支援するネットワークである。さらに京都府在宅療養児支援連携事業において、たんぼぼ手帳・はぐくみノートの作成、京都の7地区保健所に在宅療養支援体制委員会を設置、各地区の資源・サービスをまとめた制度ガイドブックを作成した。現在京都府が委託している事業として小児在宅医療実技講習会(京都府医師会)、小児在宅看護研修会(京都府看護協会)、在宅療養児支援研修会(京都府立医科大学)がある。乙訓地域では、保健所が中心になって高度医療依存児の状況調査やそれぞれの専門機関が協力して具体的な在宅支援ネットワークを形成している。13トリソミーの児が在宅移行し、緊急時対応で乙訓消防署に相談すると、「その場にいる子どもをこの眼で見たい」と消防隊が非常に積極的に対応してくれたことには驚いた。さらに乙訓防災フォーラムを開いたり、在宅重症児の具体的な災害対策訓練を地域と連携して行った。京都府では、「医療的ケアの必要な子どもは在宅で家族と共に生活できるように各保健所を中心にチーム体制を整備する」をホームページでも宣言していると聞いて感銘を受けた。

<質疑>「福祉避難所の整備は、市町村が実施主体になっている。支援学校がその候補であるが、備蓄や耐震性などまだまだ未整備の状態」「医師会の方には医療救護班という形で

協力していただいている」「たんぽぽ手帳のような情報が共有できるツールが非常に大事」  
「障害児の母子手帳のようなものが必要だが、紙ベースだと限界があり将来クラウドを利用しどこからでもアクセスできるようなものも考える必要がある」「緊急レスパイトのような場合、地域の中核病院の空きベッドの利用ができる可能性がある」「医大の同門の先生であれば face-to face の関係で協力してもらえることが多い」「レスパイト入院に対して京都府からの助成はあるのか」「京都府では難病支援が進んでいて補助がある。そのため病院もメリットがあり比較的抵抗なく受け入れている」「岐阜では訪問看護師が病院に付き添う短期レスパイトを進めている」「外国ではやはり家に看護師を派遣して訪問レスパイト制度がある。その場合母親も就労可能である」「日本ではまだレスパイトが公的な補助の対象にならない」「大学病院からの在宅移行の場合、ケア会議のコーディネータの役割は誰が行うのか」「保健所の保健師が地域のコーディネータの役割を担っている」「乙訓地区は、人口15万人で比較的地域がまとまりやすいので、一つのモデル地区のような感じ」「現在厚労省が中心になって熊本大地震をモデルに災害時の周産期 DMAT のようなネットを作ろうとしている」「大阪府ではその中に重症児者の災害時ネットの形成も考えている」

## 京都府における小児在宅医療

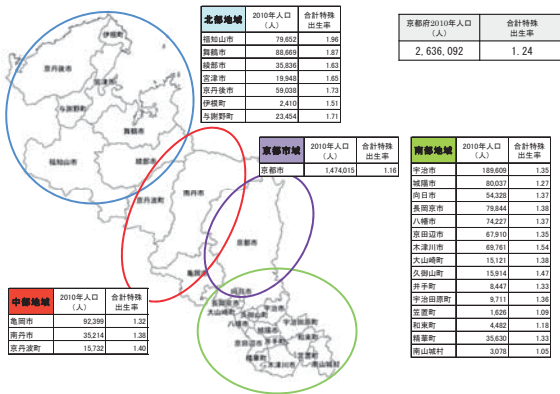


京都府乙訓保健所  
三沢 あき子

## 京都府の 周産期医療体制



京都府 人口 2,606,814人(2016年11月) 合計特殊出生率 1.26(2015年)



## 京都府立医科大学 医療センター

- 府の医療機関、保健所などの行政機関に継続的に大学から医師を派遣する機関として、昭和46年に本学の附属機関として設置。
- 医療保健行政などの分野で、医療に関する高度な知識や技能を地域社会に還元するための使命を果たし、地域社会との連携を進める上でユニークなシステム。

- たんぽぽネットワーク
- 京都府在宅療養児支援連携事業
- 乙訓保健所での取り組み
- 災害時対策

## 母子保健法の概要

- 1. 目的**  
○ 母性並びに乳児及び幼児の健康の保持及び増進を図るため、母子保健に関する原理を明らかにするとともに、母性並びに乳児及び幼児に対する保健指導、健康診査、医療その他の措置を講じ、もって国民保健の向上に寄与することを目的とする。
- 2. 定義**  
妊産婦…妊娠中又は出産後1年以内の女子  
乳児…1歳に満たない者  
幼児…満1歳から小学校就学の始期に達するまでの者  
新生児…出生後28日を経過しない乳児
- 3. 主な規定**
  - 1. 保健指導(第10条)**  
市町村は、妊産婦等に対して、妊娠、出産又は育児に関し、必要な保健指導を行い、又は保健指導を受けることを勧奨しなければならない。
  - 2. 健康診査(第12条、第13条)**  
市町村は1歳0か月児及び3歳児に対して健康診査を行わなければならない。  
上記のほか、市町村は、必要に応じ、妊産婦又は乳児若しくは幼児に対して、健康診査を行い、又は健康診査を受けることを勧奨しなければならない。
  - 3. 妊娠の届出(第15条)**  
妊婦は、妊娠し、速やかに市町村長に妊娠の届出をしなければならない。
  - 4. 母子健康手帳(第16条)**  
市町村は、妊娠の届出した者に対して、母子健康手帳を交付しなければならない。
  - 5. 低出生体重児の届出(第18条)**  
体重が2,500g未満の乳児が出生したときは、その保護者は、速やかに、その旨をその乳児の所在地の都道府県等に届けなければならない。
  - 6. 養育医療(第20条)**  
都道府県等は、未熟児に対し、養育医療の給付を行い、又はこれに代えて養育医療に関する費用を支給することができる。

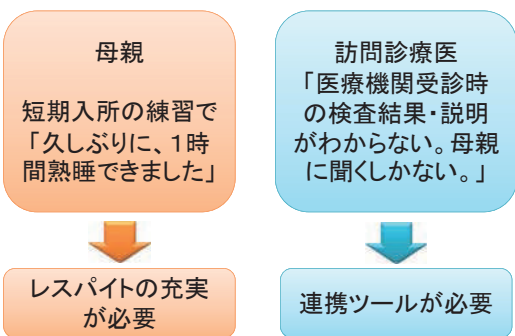
平成25年度 市町村へ権限委譲

## 山城北保健所たんぽぽネットワーク

- 平成17年度、「在宅療養児支援の推進」を目的として設立
- 医療機関、訪問看護ステーション、管内市町村
- 各関係機関が地域の現状・課題を共有

## 在宅療養児支援の初期対応チェックリスト (山城北保健所:保健師)

- 病院主治医、地域医療連携室との連携
- 家族の思い等、傾聴
- 家庭医の調整
- 訪問看護ステーション、ヘルパーの調整
- 市町村保健師との連携
- 各種制度申請の調整(身体障害者手帳、小児慢性特定疾患、特別児童扶養手当等)
- 市町村福祉担当との調整
- 自宅環境調整
- 在宅必要物品の準備
- 緊急時体制の調整(最寄りの消防署への連絡、電源、バッテリー)
- 短期入所等レスパイトの調整
- きょうだいの支援体制
- 家族会等の紹介

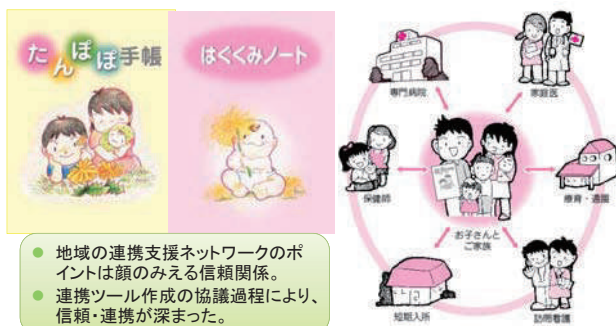


## 医療的ケアを必要とする 在宅療養児支援事業

- 在宅療養児支援体制検討委員会を設置
- 「在宅療養児支援連携手帳・ノート」の作成・普及
- 「医療・保健・福祉制度ガイドブック」の作成・普及

平成23年度 勇美財団在宅医療助成  
「小児在宅医療の地域連携支援モデル構築」

## 在宅療養児とその家族を中心とした 連携ツールによる支援



- 地域の連携支援ネットワークのポイントは顔のみえる信頼関係。
- 連携ツール作成の協議過程により、信頼・連携が深まった。



小児在宅医療・保健・福祉制度は複雑でわかりにくいいため、保護者にとって利用しにくい現状にあります。このガイドブックは、NICUなどで入院生活をしておられるお子さんが退院される際のご家族の支援を目的として、**利用可能な制度やサービスをできる限りわかりやすくまとめたものです。**多くの方々にご活用いただき、子どもたちとご家族への支援の輪が広がり、深まっていくことを願っております。

## 在宅療養児支援たんぽぽネットワーク (京都市山城北保健所)

年度	活動内容
H18	○ 講演「在宅障害児を看取って」: 当事者 ○ 重症心身障害児施設「しらぬめ棟」見学
H19	○ 講演「息子と、家族と、医療的ケアについて」: 当事者 ○ 京都市立こども発達支援センター見学
H20	○ 在宅療養児支援の初期対応チェックリスト作成 ○ 講演「重症児と家族が安心して在宅療養に移行していくには～体制づくりと支援者の役割～」: 京都大学 鈴木真知子 氏
H21	○ 講演「周産期医療の現状～京都市の総合周産期母子医療センターとそのフォローアップ健診について」: 京都第一赤十字病院 木原美奈子 氏
H22	○ 講演「NICU退院後の子どもと家族への支援ネットワークづくり～開業小児科医はどこまでかかわれるか」: はせがわ小児科 長谷川 功 氏 ○ 訪問看護師を対象とした「小児医療的ケア研修会」 : 国立病院機構南京都病院 宮野前 健 氏、徳永 修 氏
H23	○ 「たんぽぽ手帳」「はぐくみノート」「医療・保健・福祉制度ガイドブック」の作成 ○ 講演「小児の在宅医療～在宅療養児の支援と今後の地域連携～」 : 大阪発達総合療育センター 船戸 正久 氏

- 「たんぽぽ手帳・はぐくみノート」利用者から
  - ・ NICUを退院する時、家族の不安は大きいのですが、「たんぽぽ手帳」は今後の流れがよくわかり、不安が軽減されました。
  - ・ 家族と在宅生活を支えてくれている方々の情報共有ができ、ケアのつながりを感じることができました。皆さんが記入してくれて、子どもの成長記録にもなっています。
- 「京都NICU親と子の会」メンバーから
  - ・ これがあると、小児科へ行く時も、健診へ行く時も、何回も説明せずにはすむと思います。自分が出産した時もあればよかった…と思いました。
- 医療機関から
  - ・ 訪問診療時に記録を残しておく習慣がついた
  - ・ 新患で「たんぽぽ手帳」を持参され、出生時の状況等がよくわかり、助かった
  - ・ 京都市全域で利用できるようにしてほしい

## 京都市在宅療養児支援連携事業

平成25年度～

- 京都市統一版の連携ツール(たんぽぽ手帳、はぐくみノート)を作成
- 7地域毎に各保健所が事務局となり、在宅療養児支援体制検討委員会を設置  
(一部の地域は自立支援協議会の医療的ケア部として)
- 各地域の資源・サービス等をまとめた、制度ガイドブックを作成



### 在宅療養児支援連携手帳「たんぽぽ手帳」「はぐくみノート」について

#### 在宅療養児支援連携手帳について

京都市では、医療的ケアが必要な子どもが在宅で家族とともに生活できるよう、各保健所を中心に地域の支援体制の整備を進めています。

また、療養生活を支える関係者が情報を共有し、適切な支援を行うために、家族が関係者へ入院時の様子や注意事項などを正確に伝えるための「たんぽぽ手帳」と、退院後の診療結果や支援内容などを記入し、切れ目のない適切な支援につなげる「はぐくみノート」を作成し、平成26年4月から京都市全域で利用いただいています。

<http://www.pref.kyoto.jp/kosodate/news/zaitakuryouyou.html>

## 乙訓在宅療養支援体制検討会



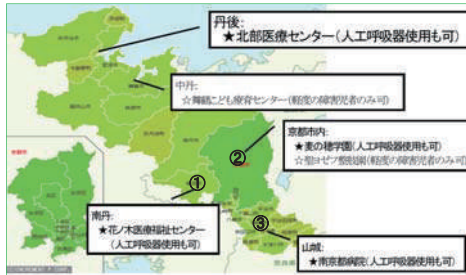
## 在宅療養児の医療的ケア

調査年度	実人数	人口呼吸器	気管切開	酸素療法	胃ろう	経管栄養
H25	144	33	34	87	23	51
H26	176	36	39	91	24	70
H27	173	42	43	84	40	62

※ 京都市子育て政策課が、京都市保健所、京都市保健医療課へ照会し把握した数

## 京都府の重症心身障害施設と医療型短期入所

	重症心身障害児病床	短期入所
① 花の木医療福祉センター	150床	5床
② 麦の穂学園(聖ヨゼフ整肢園)	90床	4床
③ 国立病院機構南京都病院	120床	4床(空床利用)



## 京都府が委託している事業

- ① 京都府医師会
  - ・ 小児在宅医療実技講習会 (H27年度～)
  - ・ 対象：医師
- ② 京都府看護協会
  - ・ 小児在宅看護研修会 (H27年度～)
  - ・ 対象：看護職
- ③ 京都市立医科大学
  - ・ 在宅療養児支援研修会
  - ・ 対象：看護職、保健師 (H27年度～)

### ① 小児在宅医療実技講習会

- 講義 1 「小児在宅医療を始める前に」  
 講義 2 「胃瘻管理の実践」  
 講義 3 「気管カニューレの管理」



- 実習 (3グループに分かれて3コースをまわる)  
 実習 1：気管カニューレ  
 実習 2：胃瘻チューブ  
 実習 3：在宅酸素機器と在宅人工呼吸器の見学

### ② 小児在宅看護研修会 (4日間)

#### 目標

1. 小児を取り巻く在宅療養の動向を知り、社会資源の活用や地域との連携について理解を深める
2. 子どもの成長発達に応じたフィジカルアセスメント力を高め、適切なケアに繋げる
3. 小児・重症心身障害児の特徴や看護のポイントが理解できる
4. 小児の訪問看護に必要な知識・技術を習得できる

テーマ	内容
子どもを取り巻く在宅療養の現状について	小児在宅療養分野から包括ケアの推進と地域医療システムの実現について
重症心身障害児の特徴	重症心身障害児の特徴について、主な特徴と治療、ライフステージの変化など
家族看護の基礎	家族看護の基礎を理解し、各町村の住込みや手続き、保健師の役割と活動及びネットワーキング等
障害児施設と相談支援	障害児施設と相談支援
母子保健について	母子保健について
子どもの成長発達	子どもの成長発達、中児の特徴と発達段階について
子どものフィジカルアセスメントと急変の対応	子どものフィジカルアセスメントと急変の対応
訪問看護について	訪問看護のプロセス、病院と地域の連携について
小児・重症心身障害児の看護	在宅ケアを必要とする小児の特徴、その看護、家庭への支援、社会資源の活用等について
子どものリハビリテーション	在宅ケアを必要とする小児の特徴、その看護、家庭への支援、社会資源の活用等について
継続実践ができる小児訪問看護の実践について	子ども達の成長発達や家庭への支援から求められる訪問看護について
GW・まとめ	研修会の学びを振り返り、今後の自己の課題を明らかにする

## 京都小児在宅医療研究会

	第1回	第2回	第3回
日時	平成26年1月13日(月・祝) 13:30~15:30	平成27年2月1日(日) 13:00~15:30	平成28年1月10日(日) 13:00~15:30
会場	京都第一赤十字病院 大会議室	京都第一赤十字病院 多目的ホール	京都第一赤十字病院 多目的ホール
参加者数	約70名	約70名	約110名
基調講演	「三重県での小児在宅支援の現状と取組」 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 岩本 彰太郎 先生	「シームレス、ボーダレスな小児医療を目指して」 愛仁会 高槻病院 副院長・小児科部長 南 宏尚 先生	「ちょっとだけがんばればできる小児在宅医療」 医療法人輝優会 かがやきクリニック 院長 南條 浩輝 先生



### 乙訓地域



- 向日市・長岡京市・大山崎町
- 人口：約15万人
- 面積：32.8km<sup>2</sup>
- JR東海道本線・阪急京都線沿線
- 在宅医療の先進地(乙訓医師会)
- 京都市立向日が丘支援学校(S42年開校)







### 高度医療依存児の状況（乙訓地域）

	①	②	③	④	⑤	⑥
年齢	13 y	12 y	11 y	3 y	1 y	1 y
疾患	Leigh脳症	先天性コパチー	13トリマー	肺形成不全症	13トリマー	18トリマー
人工呼吸器	○	○	○ 夜間のみ	○ 夜間のみ	○	○
基幹病院	府立医大病院	済生会京都府病院	京都第1赤十字病院	京都市立病院	大阪医大病院	府立医大病院
訪問診療	-	-	Y医院	-	済生会京都府病院	済生会京都府病院
訪問看護	D	F、済生会	F	K	F	済生会
訪問歯科	○	○			○	
相談支援専門員	○	○	○	○		
居宅介護（ヘルパー）	○	○	○	○		
レスパイト	-	済生会	ヨゼフ	-	済生会	済生会
学校・療育	支援学校	支援学校	支援学校	療育	-	-

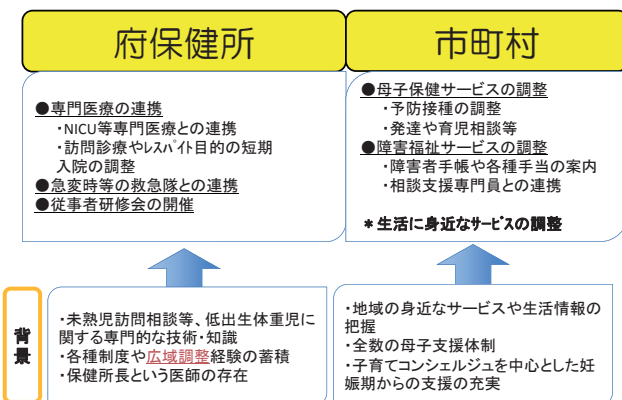
### Kくん在宅支援チーム

名称	機関名	内容	頻度
基幹病院	大阪医科大学附属病院	治療、定期受診、緊急時受け入れ	月1回 緊急時
地域中核病院	済生会京都府病院	レスパイトの医療入院	必要時
訪問診療	済生会京都府病院	訪問診療、予防接種、シナジス、往診	週1回訪問 往診
訪問看護	訪問看護ステーションふれあい 京都府済生会訪問看護	看護ケア、在宅療養に関する相談、訪問リハ	週2回訪問 週1回訪問
訪問歯科	安藤歯科医院	歯科定期検診 衛生士による口腔管理	月1回 週1回
長岡京市	健康推進課 障がい福祉課	育児療養の相談 福祉サービス	必要時
乙訓保健所	保健室	育児・療養等の相談	必要時

### それぞれの強みをいかした連携

- 医療 - 地域
  - 医療：児・家族・支援者にとっての基盤
  - 地域：「地域のことは地域の人材が一番よく知っている」
- 府保健所 - 市町村
  - 府保健所：医療調整・広域調整
  - 市町村：生活に関わる支援調整

### 府保健所・市町村の役割(強み)



### 地域の在宅支援経過（児の入院中～退院後）

時期	府保健所	市町村
入院中 (在宅移行準備)	<b>NICU等病院訪問の調整及び訪問</b> （児の状況把握）	NICU等病院訪問（児の状況把握）
	<b>訪問診療の確保</b> （訪問医師の調整、医師会調整）	養育医療の調整
	<b>訪問看護の調整</b> （児の状況やケア内容の情報提供） 在宅チーム会議開催（役割の確認）	予防接種の調整 在宅チーム会議の出席
	<b>研修会の開催</b> （病態やケアの共通理解） 事前家庭訪問（療養環境準備） <b>消防署との連携</b> （緊急時搬送の依頼）	研修会の出席 事前家庭訪問（療養環境準備）
<b>在宅移行会議</b>		
退院 (在宅移行)	<b>退院時医療・看護連携</b> 移動状況(手段)の確認 在宅チーム会議開催	自宅受入れ 在宅チーム会議の出席—調整
退院後 (在宅維持)	<b>研修会の開催</b> （療養支援体制、医療機器の操作等）	研修会の出席
	<b>訪問リハビリ</b> の導入調整	ベッドの導入(小慢制度の活用)
	<b>訪問薬剤師</b> の導入調整	
	<b>訪問歯科</b> の導入調整	
	<b>レスパイトを目的とした医療入院</b> の確保 定期訪問(児の発育状況、育児相談)	レスパイト入院時の調整 定期訪問(児の発育状況、育児相談)

## 重度障がい児者入院時コミュニケーション支援事業

- **支援内容**
  - 重度の障がい児者が入院した時の医療従事者との意思疎通及び当該意思疎通に伴い必要な見守り
- **対象**
  - 重度訪問介護又は行動援護の対象者である者
  - 発語障がい等により意思の伝達が困難である者（福祉用具、手話等の手段により、意思の伝達ができる場合を除く）
- **利用**
  - 1年度につき105時間以内

## 乙訓防災フォーラム

### H26年度

- 東日本大震災の障がい児者支援活動から学ぶ防災対策
- 乙訓地域での自助・共助・公助 医療依存度の高い災害弱者への支援を考える



### H27年度

- 南海トラフ地震に備えた災害医療対策
- 災害時に命をつなぐために 私たちができること



## 災害対策基本法 改正（平成25年6月）

東日本大震災の教訓を踏まえ、避難行動要支援者名簿を活用した実効性のある避難支援がなされるよう、以下が定められた。

- ① **避難行動要支援者名簿の作成を市町村に義務付けるとともに、その作成に際し必要な個人情報を利用できること**
- ② **避難行動要支援者本人からの同意を得て、平常時から消防機関や民生委員等の避難支援等関係者に情報提供すること**
- ③ **現に災害が発生、または発生のおそれが生じた場合には、本人の同意の有無に関わらず、名簿情報を避難支援等関係者その他の者に提供できること**
- ④ **名簿情報の提供を受けた者に守秘義務を課すとともに、市町村においては、名簿情報の漏えいの防止のため必要な措置を講ずること**



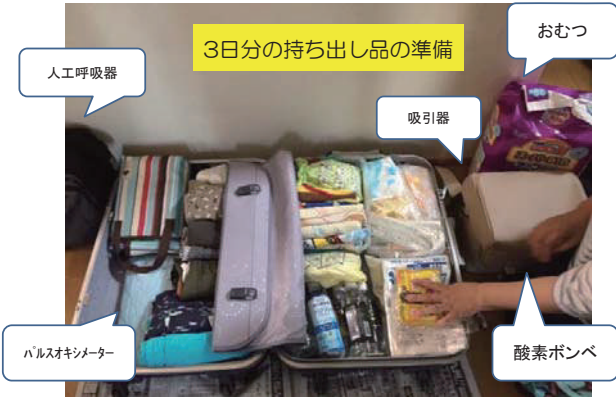
## 福祉避難所の確保・運営ガイドライン（平成28年4月：内閣府）

- **福祉避難所とは**（災害対策基本法施行規則第1条の9）
  - 高齢者、障害者、乳幼児その他の特に配慮を要する者「要配慮者」の円滑な利用を確保するための措置が講じられていること。
  - 災害が発生した場合において要配慮者が相談し、又は助言その他の支援を受けることができる体制が整備されること。
  - 災害が発生した場合において主として要配慮者を滞在させるために必要な居室が可能な限り確保されること。
- **要配慮者とは**（災害対策基本法第8条第2項第15号）
  - 災害時において、高齢者、障害者、乳幼児その他の特に配慮を要する者
  - 「その他特に配慮を要する者」：妊産婦、傷病者、内部障害者、難病患者等が想定される。
  - 一般的な避難所では生活に支障が想定されるため、福祉避難所を設置し、受け入れ、何らかの特別な配慮をする必要がある。

## 個別避難計画に基づく福祉避難所への避難訓練

- 有馬-高槻断層を震源とする震度7の直下型地震が発生。
- 乙訓地域への送電がストップしたため、長岡京市が向日が丘支援学校に福祉避難所を開設し、在宅人工呼吸器装着児の受入を要請。
- 人工呼吸器装着児と家族が、個別避難計画に基づき、自宅から福祉避難所へ避難。
- 訓練参加機関：長岡京市・向日市・大山崎町（防災・障がい）、京都府立向日が丘支援学校、乙訓医師会、乙訓消防組合、地域支援者（自治会、民生児童委員、訪問看護）、乙訓保健所

**自助**



**e-NV200活用事例**

**災害発生時の重度在宅療養児・者の生命維持に向けた体制整備への活用**

**保健福祉**  
京都府 乙訓保健所

乙訓地区は、二つの川の合流地点にあり、水害の危険度が高い地域です。一方、在宅の二十四時間人工呼吸器装着患者が多く、非常用電源の確保が課題となっています。乙訓保健所では、災害・停電時に命の危険にさらされる重度在宅療養児・者の生命維持体制を整備するため、e-NV200をサポートカーとして導入しました。これにより緊急時には「動く重電機」として各家庭に向き、人工呼吸器の外部バッテリーを充電して回ることが可能となります。給電機能を活用して、さまざまな医療器具の外部バッテリーを充電できるよう、日頃から訓練を行い緊急時に備えています。

**電気自動車でバッテリーを充電し医療機器を使用**



**在宅療養児使用の医療機器**

**災害時の電源確保学ぶ**

長岡京で訓練 電気自動車を活用

**災害対策の方向性**

**在宅療養児者の個別避難計画の作成**  
(特に気管切開下の人工呼吸器装着児者12名等)

- 安否の確認 (近隣支援者等複数名確保)
- 避難先の事前調整 (個別の確保)
- 電源の確保



医療・保健・福祉等支援関係者、地域住民、行政の連携により、乙訓地域の在宅療養児・者の災害時に備えた支援対策を構築

**地図上へのマッピング**

- 24時間人工呼吸器使用
  - 特定疾病
  - ▲ 小児慢性特定疾病
- 頻回な吸引や酸素使用
- 特定疾病
  - ▲ 小児慢性特定疾病



京都府の特別支援教育「**医療的ケアガイド**」H28年3月  
(京都府教育委員会 医療的ケア実施体制整備事業)

**京都府の医療的ケアを支えた人たち**

京都府立特別支援学校校長 医療的ケア担当校長 山田 定宏

- 京都府立特別支援学校の医療的ケアの実施体制、各校における教職員の力量の高さは全国に誇れる。
- 学校現場のみで作上げてきたものではなく、多くの方々の献身的な努力や支援がその背景にあった(医師、看護師、教育委員会、教員、保護者)。
- 多くの関係者の「医療的ケアを必要とする子どもたちのためにできるだけことをしよう」という思いが結集した結果としてあることを忘れてはならない。

[http://www.kyoto-be.ne.jp/tokubetsu/cms/?page\\_id=82](http://www.kyoto-be.ne.jp/tokubetsu/cms/?page_id=82)

## 最後に

- 実践から学んだこと
  - ・ 支援において各専門職が活躍する連携の大切さ
  - ・ 災害対策は、児と家族が地域とつながる機会
- 今後の課題
  - ・ 児に対してもメリットのあるレスパイト
  - ・ 保育所・療育
  - ・ 教育との連携

■「2016年度在宅医療推進のための会」、

「小児在宅医療推進のための会」東京・大阪合同研究会（第12回大阪分科会会議）

1. 日時：2017年1月27日（金）19：00～21：00

2. 場所：ステーションコンファレンス東京6階「605ABC」

3. 講演者：前田浩利、伯野春彦、田中真衣、紅谷浩之、市橋亮一（講演順）

4. 出席者：

<2016年推進の会> 蘆野吉和、飯島勝矢、井尾和雄、伊藤順一郎、猪口雄二、宇都宮宏子、大島浩子、大橋英司、奥村圭子、上家和本子、川井真、北澤彰浩、金田一成子、桑原直行、小枝淳一、小嶋一、小玉剛、島崎謙治、清水政克、鈴木央、関本剛、高田常雄、高山義浩、田城孝雄、田中滋、谷水正人、辻哲夫、土橋正彦、鶴岡優子、永井康徳、長尾和宏、原口真、平原佐斗司、藤田伸輔、堀田聰子、三浦久幸、山中崇、吉野隆之、渡辺象（39名）

<小児の会（東京）> 石井光子、岩本彰太郎、遠藤文夫、梅原実、遠藤文夫、及川郁子、鈴木真知子、鈴木保宏、高橋昭彦、田村正徳、富田直、土島智幸、中川ふみ、中村知夫、奈良間美保、平林優子、松藤凡、松葉佐正、宮坂勝之、宮田章子、和田浩（21名）

<小児の会（大阪）> 江原伯陽、児玉和夫、高田哲、撫井賀代、船戸正久、前垣義弘（6名）

<厚生労働省> 伊藤和也、迫井正深、小島裕司、高山啓（敬称略・順不同）

【議事】

1) 座長挨拶（蘆野）

2) 厚労省新メンバー紹介（伊藤・高山）

3) 講演：

①「小児在宅医療の対象、医療的ケアに依存して生活する子ども（医療的ケア児）」

前田浩利（医療法人財団はるたか 理事長）

②「厚生労働省医政局の取組み」

伯野春彦（厚生労働省医政局地域利用計画課在宅医療推進室 室長）

③「医療的ケアが必要な障害児への支援の充実に向けて」

田中真衣（厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 専門官）

④「0歳から100歳の地域包括ケアと医療的ケア児の在宅医療～0-100在宅医療に取り組んで」（掲載資料：第15回分科会参照）

紅谷浩之（オレンジホームケアクリニック 代表）

⑤「成人在宅医が小児在宅をはじめするためにしたこと」

市橋亮一（医療法人かがやき総合在宅医療クリニック 代表理事）

4) 意見交換

<発表内容>

① 前田氏：新しいタイプの動ける「医療的ケア児」について具体的な症例を動画を交えて解説していただいた。今後厚生労働省や文科省も含めたこうした医療的ケア児の支援を地域全体でどのように推進するかが、大きな課題となる。

- ② 伯野氏：医政局の全体的な医療計画の中における周産期・小児医療や小児在宅医療に対する取り組みについてお話しいただいた。高齢者だけではなく、高度医療依存の小児に対しても小児在宅医療の受け皿を増やすことを目標にしていることが報告された。平成30年度には診療および介護報酬の同時改定に備え、各自治体が医療・福祉計画作成をしている。また震災に備え小児周産期リエゾンの養成を進めている。
- ③ 田中氏：「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及び児童福祉法の一部を改正する法律」が平成28年度5月に成立し、医療的ケア児が各自治体での障害福祉支援の対象となったことが報告された。平成29年度には医療的ケア児支援促進モデル事業が立ち上がり、事業所での受け入れ・併行通園・人材養成・体制整備の促進される予定である。
- ④ 紅谷氏：成人の在宅医としてどのようにして小児在宅医療にかかわったか、ということをお話しいただいた。小児と成人の違いを認識し、小児科医師との上手に連携をしながら、本人と家族のQOLを最大限支援するお話に感銘を受けた。在宅では「医療モデル」から「生活モデル」への発想転換が必要であり、地域ではICF（国際生活機能分類）をどのように豊かに実現するかが大切になる。
- ⑤ 市橋氏：「成人在宅専門クリニックの医師は小児在宅をどのように考えているのか？」について12カ所のクリニックにアンケート調査について報告していただいた。5割は小児在宅医療をすでに少数例経験していた。9割は（条件付きだが）やってもいいと思っている。24時間対応の仕組みがすでに確立している成人在宅医は、小児在宅の資源が少ない地域で受け皿になる可能性がある。今後そのための研修や支援体制について検討が必要など結論として述べた。

<質疑>「医療的ケア児の問題は、大阪では比較的やっていると思う。学校への看護配置、病院での医療型ショートステイ、保健所によるコーディネート機能など推進している」「病院と在宅を繋ぐ中間施設、すなわち医療モデルから生活モデルへの中間施設についてどのように考えるか」「米国では医療費の節約もあり、中間施設が徐々に推進されつつあるが、日本では余りその概念がなく、現在小児科学会の方でアンケート調査を進めている」「療育施設（重心施設）がそうした中間施設の役割ができる可能性があるが、医師や看護師が不足している。行政施策としてそうした対策を考えていただいてもよいのでは」「岡山にいた時、旭川荘に委託してそうした中間施設の役割をお願いしたことがある。そういった実績が今どういうふうになっているのかを把握し、どういった取り組みが可能かを考えている」「中間施設は、米国では subacute hospital とはいわれ、急変にも対応できるよう看護体制は5:1配置となっている」「中間施設は、医療と生活を合わせたようなイメージ」「日本では療育施設から成人を抜いた感じで、子ども中心に考えられ、レスパイトにも対応できるもの」「現在コーディネート研修が進められているが、対象は絞っていない。地域の中で連携体制を作るには、医療と福祉のコーディネートにおいて両方がお互いにきちんと連携することが大切」「相談支援専門員が地域では増えており、小児在宅医療の調整をしてくれているが、そういう人に仕事が集中している。しかし成人の介護保険のケア・マネージャーに比較し

て報酬がついていかない。報酬単価やモニタリングの回数が少ない」「相談支援員は福祉ベースなので、医療が入ってきたときより困難になる。現場ではコーディネータがいればいいと思うが、相談支援専門員がうまく繋がらない感じ」「相談支援専門員が退院前カンファレンスに参加すれば、ケアマネジャーのようにきちんと報酬が付く制度を作りたい」「大阪でも相談支援員が2倍以上増えているが、収入に結びつかない。報酬がないので病院側も退院前カンファレンスに呼ぼう、相談支援員も参加しようというインセンティブにならない」「医療的ケア児は全国で約1万7千人位あり、すごい勢いで増えている。とくに都市部ではすごい勢いで増えている」「紅谷先生や市橋先生のように成人在宅医療の先生方が参入していただければ有難い」「成人医と小児科医との連携で、例えばスカイプを利用して連絡取りあえる環境を整えれば助かるのか」「非常に助かると思う。自分の場合は、家族に同行して病院小児科医と Face to Face の関係になったのが大きい」「成人の場合は、病院と在宅医で合同カンファレンスがあるが、NICU であれば年に3-4回位カンファレンスを行ってもよいと思った」「子どもの場合、病院主治医との一体感が強く、中々トランジションが進まないが、それに対して何かできることがあるか」「親が子どもが成人になっても主治医にこだわるように、小児科医も年齢を超えず一と抱え続けることも問題」「自分の場合、小児科の先生が『小児科医じゃなくても在宅医療とつながっておくほうがいいよ』と言ってくれたのが大きい」「できるだけ変わりたくないという母親の心境があるので、子どもは変わっていくのでその変化についていくことが必要ということを教えるようなアプローチが必要」「自分のセンターでは、トランジションで20歳を超えた患者が1000人位いる。そのため成人病院へ移行するために、病院長と一緒に頼みに回ったが、見事に断られた」「小児科と成人診療科が両方診ていくことができるが、一番困るのは入院が必要になった時小児科で入院させられない場合、在宅医が成人の病院を紹介して橋渡しできるのか」「当センターでも同じ問題があるが、大人と子どもの文化が違う『異文化交流』が必要。子どもの場合は主治医が病院小児科医であるが、大人の場合は開業医や在宅医が主治医であり、何かあった時大人の病院へ行くことが明白」「みんなでタッグを組んで支援することが重要で、今12歳になればトランジションの話を『一緒に見つけよう』と始めている」「気管チューブを入れた中学生が抜管したらどうするかという問題で、学校近くの成人クリニックでも入れてくれる医師がいて、快く引き受けてくれた」「NICUからの退院困難児に対するアドバイスがあるか」「これに対しては成人の症例でも同じだが、現在中々良い案がありません」「歯科医・歯科衛生士の在宅での役割について知りたい」「在宅でも食の問題は非常に大切で、嚥下困難、誤嚥などのトラブルが多くなるので、非常に重点を置いている」「口腔ケア、低栄養や重症化の予防なども含め地域にいる訪問歯科を活用したい」「緊急時の受入れ病院は増えているのか」「地方では『うちが受け入れなければ大変なことになる』とって受けてもらえることが多い」その他在宅療養後方支援病院、大阪市の医療コーディネート事業などの話題も提供された。

## 小児在宅医療の対象 医療ケアに依存して生活する子ども (医療的ケア児)

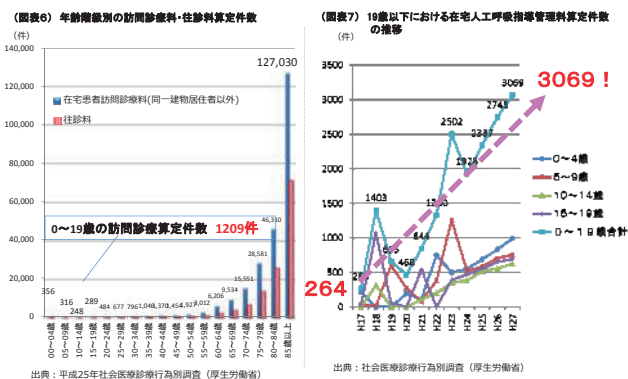
医療法人財団はるたか会  
前田浩利  
2017年1月27日

## 医療的ケア児

- 小児医療の驚異的な進歩によって多くの救命された子どもたちの中から出現してきた子ども
- 医療機器と医療ケアに依存して生活している
- その定義はいまだ明確ではない
- 医療の進歩とともにその姿は変わっていく
- 小児在宅医療の主な対象

### 急激に増加する在宅人工呼吸療法を受けている小児患者

在宅で人工呼吸器を必要とする患者は10年で約10倍以上になっているが、訪問診療を受けている患者は在宅人工呼吸器患者の半数しかない。



## 2つのタイプの医療に依存して生活する子ども(医療的ケア児)

- 寝たきりの子ども  
従来の重症心身障害児(重心)
- 動ける子ども  
新しいタイプの子ども

日常的に医療機器、医療ケアが必要な子どもたちは、制度上、法律上では地域にいない、そのような子どもたちは、病院にしかないと言われていた。

「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及び児童福祉法の一部を改正する法律」

### 第五十六条の六第二項

「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講じるよう努めなければならない。」

2016年5月24日成立・公布・施行



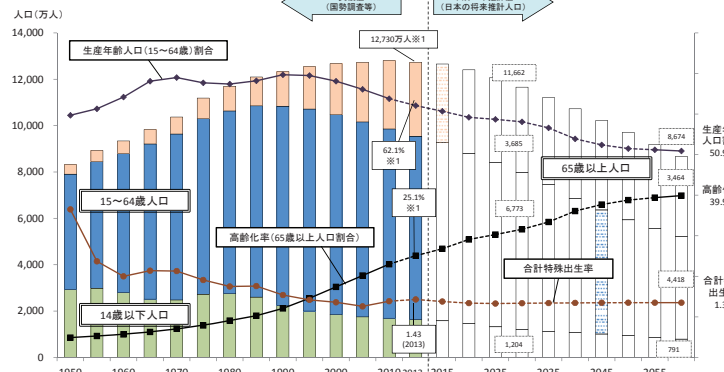
# 厚生労働省医政局の 取り組み

平成29年1月27日

厚生労働省医政局地域医療計画課  
在宅医療推進室

## 日本の人口の推移

○ 日本の人口は近年横ばいであり、人口減少局面を迎えている。2060年には総人口が9000万人を割り込み、高齢化率は40%近い水準になると推計されている。

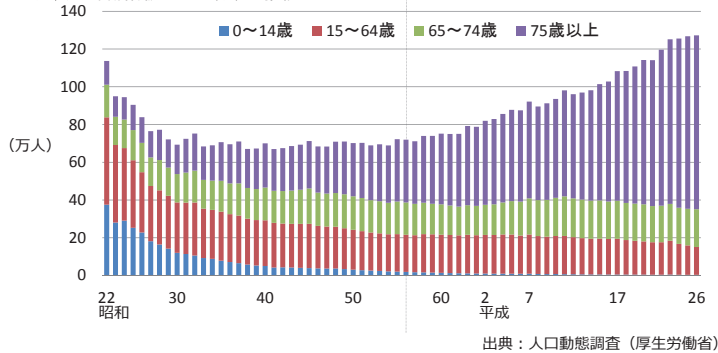


(出所) 総務省「国勢調査」及び「人口推計」、国立社会保障・人口問題研究所「日本の将来推計人口(平成24年1月推計)」、出生中位・死亡中位推計(各年10月1日現在人口)  
厚生労働省「人口動態統計」  
※1 出典-平成25年度 総務省「人口推計」(2010年国勢調査においては、人口12,806万人、生産年齢人口割合63.8%、高齢化率23.0%)

## 死亡者数の年齢階級別死亡者数の推移

- 昭和20年代以降、小児の死亡者数は減少している。
- 75歳以上の後期高齢者の死亡者数は増加している。

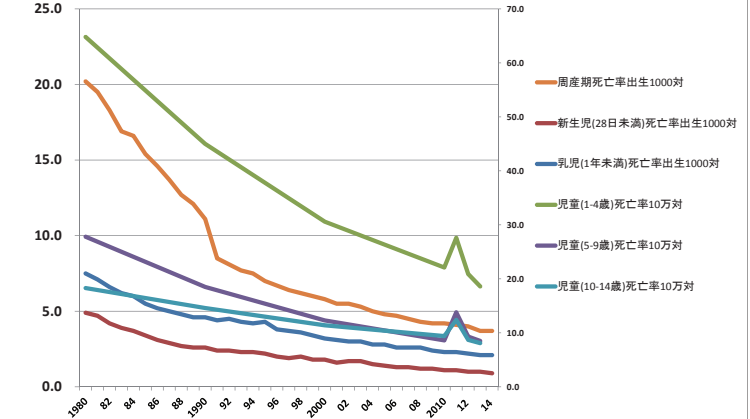
(図表) 年齢階級別死亡者数の推移



## 周産期～児童死亡率の推移(1980～2014年)

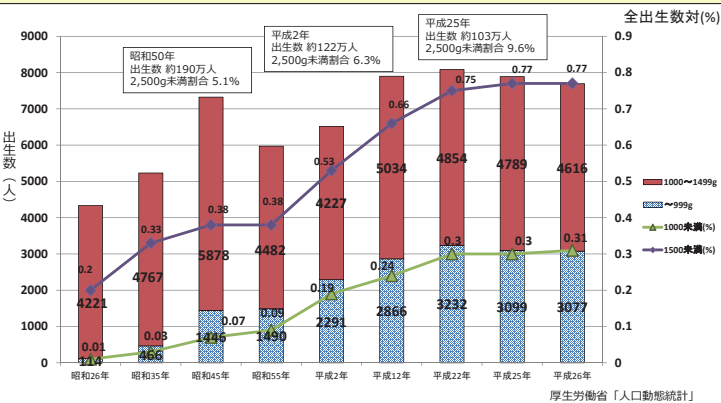
周産期～乳児 死亡率出生1000対

児童死亡率10万対

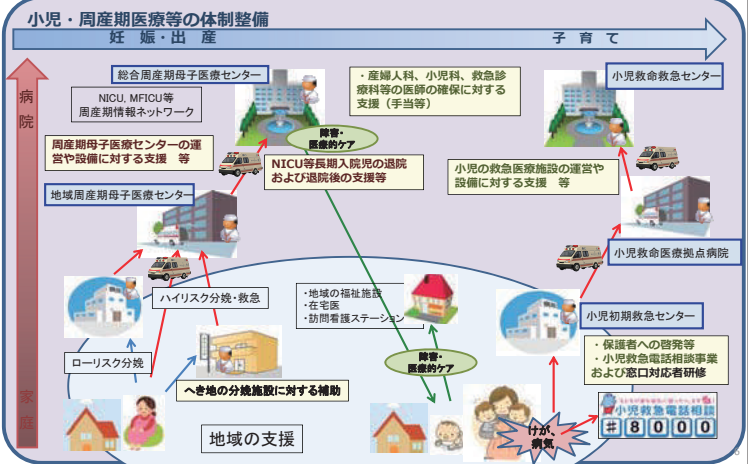


## 出生時体重別出生数及び出生割合の推移

・この30年で、出生数は減少しているが極低出生体重児(1000g～1499g)、超低出生体重児(1000g未満)の割合が増加している。超低出生体重児(1000g未満)の出生数は2倍に増加している。



## 小児周産期医療等の充実について



## 少子化社会対策大綱(平成27年3月20日閣議決定)(抄)

### 2. きめ細かな少子化対策の推進

(1) 結婚、妊娠・出産、子育ての各段階に応じ、一人一人を支援する。

②妊娠・出産(関連:重点課題(2))

(周産期医療の確保・充実等)

#### 【施策の具体的内容】

○ 周産期医療体制の整備・救急搬送受入体制の確保

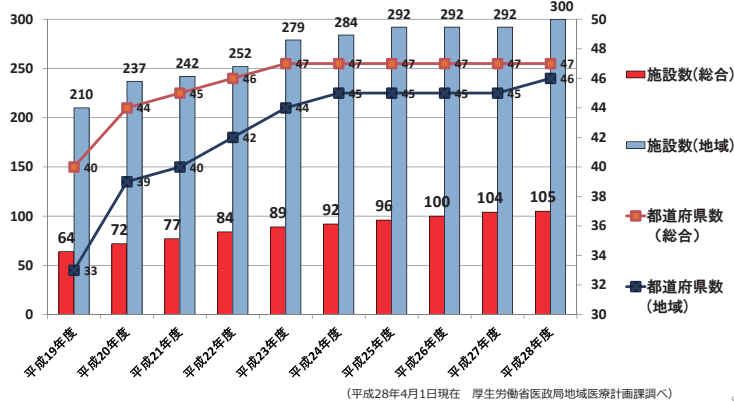
・ リスクの高い妊産婦や新生児等に高度な医療が適切に提供されるよう地域における周産期医療の中核となる総合周産期母子医療センター及びそれを支える地域周産期母子医療センター等の整備(新生児集中治療室(NICU)、母体・胎児集中治療室(MFICU)の整備)や、周産期医療に携わる医師・助産師等を確保し、地域の分娩施設と連携しながら救急搬送受入体制の確保を図る。

#### 【施策に関する数値目標】

項目	平成23年度	目標 (平成31年度)	平成26年度
新生児集中治療管理室(NICU)病床数(出生1万人当たり)	26.3床	全都道府県で25~30床	平均30.4床 6県で25床未満

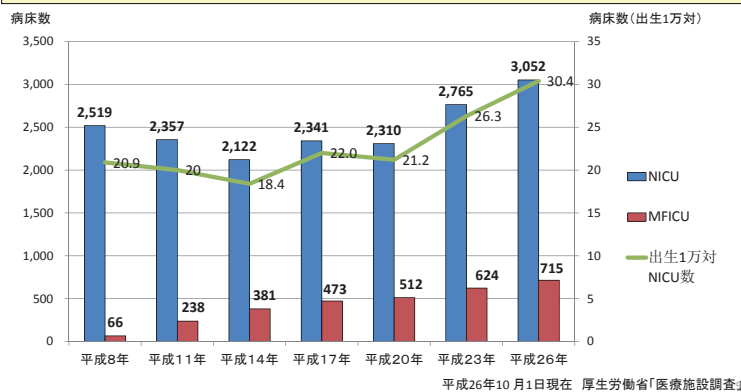
## 総合周産期母子医療センター及び地域周産期母子医療センターの推移

○ 総合周産期母子医療センター及び地域周産期母子医療センターの施設数と所在都道府県数はいずれも増加している。



## NICU(新生児集中治療室)数とMFICU(母体・胎児集中治療室)数の推移

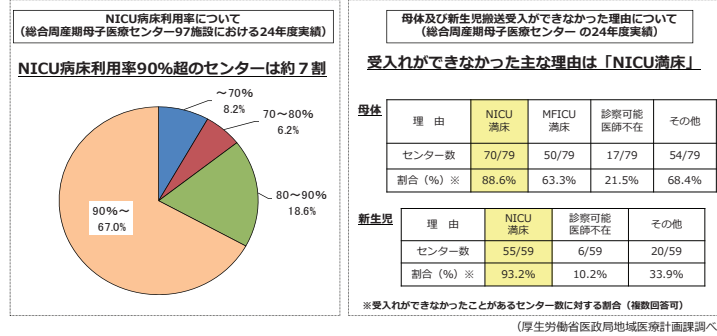
○ 近年、NICU及びMFICUは増加している  
○ NICUについては、出生1万人対25~30床を目標として整備を進めることとしており、平成23年は出生1万人対26.3床、平成26年には出生1万人対30.4床。(医政局地域医療計画課調べ)



## 母体及び新生児の搬送受入れ

○ 約7割の総合周産期母子医療センターにおいて、NICU(新生児集中治療管理室)の病床利用率が90%超。また、母体・新生児の搬送受入れが困難である理由として、「NICU満床」と回答したセンターは約9割となっている。

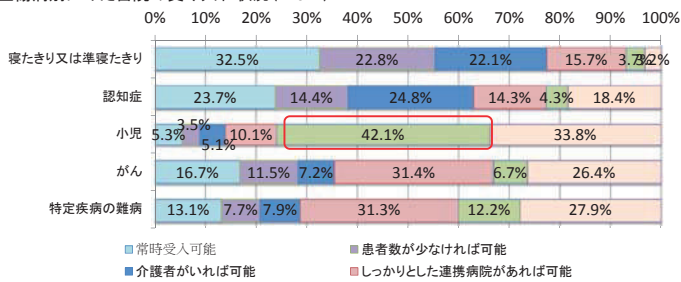
### 「周産期医療体制に係る調査(平成25年11月実施)」結果にみる現状について



## 在宅医療を提供する医療機関における小児等の受け入れ状況

○ 在宅医療を担う診療所のうち、小児の受け入れできないと回答する診療所は42.1%であった。  
○ なお、当該調査において、主たる診療科として小児科を挙げたのは1446施設中3.3%(48施設)未満であった。

主傷病別に見た自院の受け入れ状況(n=624)



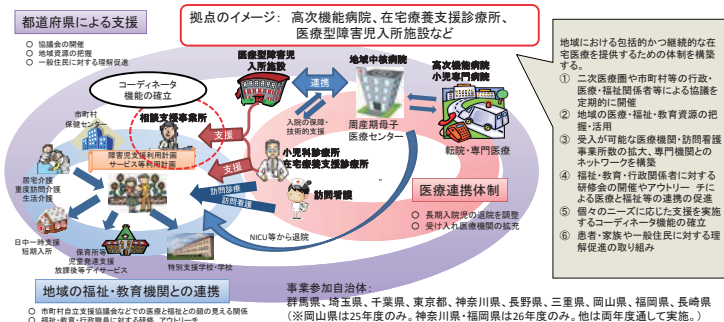
※ 平成22年11月現在、在宅療養支援診療所又は在宅時医学総合管理料の届け出を行っている診療所を対象として調査を実施。調査対象3,905施設、有効回答数1,446施設(有効回答率37.0%)。

(日医総研「在宅医療を担う診療所の現状と課題」2011年4月)

## 小児等在宅医療連携拠点事業

平成25年度 165百万円(8都県)  
平成26年度 151百万円(9都県)  
平成27年度以降は地域医療連携総合確保基金

- 背景・課題
  - 新生児集中治療管理室(NICU)等から退院し重度の医療的ケアを要する小児等の在宅医療については特有の課題に対応する体制整備が必要
  - 小児等在宅医療を担う医療機関を拡充(診療所、訪問看護、医療型短期入所施設など)
  - 地域における医療・福祉・教育の連携体制の構築
  - 医療と連携した福祉サービスを提供できるコーディネータ機能の確立



### 地域における医療及び介護を総合的に確保するための基本的な方針

地域における医療及び介護の総合的な確保の促進に関する法律(平成元年法律第64号)第3条に基づき、平成26年9月12日、**地域における医療及び介護を総合的に確保するための基本的な方針(総合確保方針)**を策定。

**地域における医療及び介護の総合的な確保の意義・基本的方向**

- 意義: 「団塊の世代」が全て75歳以上となる2025年に向け、**利用者の視点に立つて切れ目のない医療及び介護の提供体制を構築**、自立と尊厳を支えるケアを実現。
- 基本的方向: ①**効率的で質の高い医療提供体制の構築と地域包括ケアシステム**の構築  
②**地域の創意工夫**を生かせる仕組み / ③**質の高い医療・介護人材の確保と多職種連携の推進**  
④**限りある資源の効率的かつ効果的な活用** / ⑤**情報通信技術(ICT)**の活用

**医療法の基本方針と介護保険法の基本指針の基本事項**  
医療と介護に関する各計画の整合性の確保

**地域医療介護総合確保基金の基本事項**

**【基金の活用当たっての基本方針】**

- 都道府県は、**関係者の意見が反映される仕組み**の整備に関する事業
- **患者主体性の公平性**など、公正性・透明性の確保
- **診療報酬・介護報酬等との役割分担**の考慮 等

**【基金事業の範囲】**

- ① 地域医療構築の促進に向けた**医療機関の施設又は設備の整備**に関する事業
- ② **医療従事者の確保**に関する事業
- ③ **介護施設等の整備(施設整備型サービス等)**に関する事業
- ④ **医療従事者の確保**に関する事業
- ⑤ **介護従事者の確保**に関する事業

国 → 都道府県 → 市町村

国: 総合確保方針  
都道府県: 都道府県計画、医療計画(地域医療構想)、介護保険事業支援計画  
市町村: 市町村計画、介護保険事業計画

### 医療計画における記載すべき疾病及び事業について

**5疾病**  
(医療法第30条の4第2項第4号)  
生活習慣病その他の国民の健康の保持を図るために特に広範かつ継続的な医療の提供が必要と認められる疾病として厚生労働省令で定めるものの治療又は予防に係る事業に関する事項(医療法施行規則第30条の28)  
疾病は、がん、脳卒中、急性心筋梗塞、糖尿病及び精神疾患とする。

**5事業【一救急医療等確保事業】**  
(医療法第30条の4第2項第5号)  
次に掲げる医療の確保に必要な事業(以下「救急医療等確保事業」という。)に関する事項(ハに掲げる医療については、その確保が必要な場合に限る。)  
イ 救急医療  
ロ 災害時における医療  
ハ へき地の医療  
ニ 周産期医療  
ホ 小児医療(小児救急医療を含む。)  
ヘ イからホまでに掲げるもののほか、都道府県知事が当該都道府県における疾病の発生の状況等に照らして特に必要と認める医療

**第6次医療計画**

- 基本的な考え方
- 地域の現状
- 疾病・事業ごとの医療体制
  - ・ がん
  - ・ 脳卒中
  - ・ 急性心筋梗塞
  - ・ 糖尿病
  - ・ 精神疾患
  - ・ 救急医療
  - ・ 災害時における医療
  - ・ へき地の医療
  - ・ 周産期医療
  - ・ 小児医療(小児救急含む)
- その他特に必要と認める医療
- 居宅等における医療
- 医療従事者の確保
- 医療の安全の確保
- 医療提供施設の整備目標
- 基準病床数
- その他の医療提供体制の確保に必要な事項
- 事業の評価・見直し 等

疾病・事業ごとの医療体制について(平成19年7月20日付 医政指発0720001号)  
疾病・事業のそれぞれについて、内容として次の事項を記載することとした。  
①「必要となる医療機能」②「各医療機能を担う医療機関等の名称」③「数値目標」

### 在宅医療の体制構築に係る指針(平成24年3月30日) 抜粋

第2 関係機関とその連携  
2 各医療機能と連携

前記「1 目指すべき方向」を踏まえ、在宅医療の提供体制に求められる医療機能を下記(1)から(4)に示す。都道府県は、各医療機能の内容(目標、関係機関等に求められる事項等)について、地域の実情に応じて柔軟に設定する。

(1) 円滑な在宅医療移行に向けての退院支援が可能な体制【退院支援】

- ① 目標
  - ・ 入院医療機関と、在宅医療に係る機関の円滑な連携により、切れ目のない継続的な医療体制を確保すること
- ② 入院医療機関に求められる事項
  - ・ 退院支援担当者を設置すること
  - ・ 退院支援担当者は、できる限り在宅医療に係る機関での研修や実習を受けること
  - ・ 入院初期から退院後の生活を見据えた退院支援を開始すること
  - ・ 退院支援の際には、患者の住み慣れた地域に配慮した在宅医療及び介護資源の調整を心がけること
  - ・ 退院後、患者に起こりうる病状の変化やその対応について、退院前カンファレンスや文書・電話等で、在宅医療に係る機関との情報共有を十分図ること
- ③ 在宅医療に係る機関に求められる事項
  - ・ 在宅医療者のニーズに応じて、医療や介護を包括的に提供できるよう調整すること
  - ・ 在宅医療や介護の担当者間で、今後の方針や病状に関する情報や計画を共有し、連携すること
  - ・ **高齢者のみではなく、小児や若年層の在宅医療者に対する訪問診療、訪問看護、訪問薬剤指導等にも対応できるような体制を確保すること**
  - ・ 病院・有床診療所・介護老人保健施設の退院(退所)支援担当者に対し、地域の在宅医療及び介護資源に関する情報提供や在宅療養に関する助言を行うこと

### 在宅医療・訪問看護ハイレベル人材養成事業

平成27年度予算 11百万円  
平成28年度予算 16百万円

【趣旨、事業概要】  
○ 地域包括ケアシステムの構築に向け、在宅医療にかかる人材育成の取組は今後も一層活発化することが見込まれる。○ 国において、将来の講師人材の不足や質の格差などの問題に対処し、地域の取組を財政面以外でも支えていくため、在宅医療に関する専門知識や経験を豊富に備え、地域で人材育成事業を支えることのできる高度人材を育成する。

【事業概要】  
○ 医師を対象とした「①高齢者向け在宅医療」、「②小児向け在宅医療」と、看護師を対象とした「③訪問看護」の3つの分野ごとに、研修プログラム作成や全国研修を実施する。

国(関係団体、研究機関、学会等)

- ◆ 研修プログラムの開発
  - ・ 職能団体、学会、研究機関等が連携し、人材育成研修プログラムを作成。
  - ・ プログラムは、在宅医療の主要な3分野に特化して構築。それぞれのプログラムの相互連携も盛り込む。
- ◆ 全国研修の実施
  - ・ 開発したプログラムを活用し全国研修を実施。
  - ・ 受講者が、地域で自治体と連携しながら人材育成事業を運営するなど、中心的な存在として活躍することを期待。

都道府県・市町村  
地域医療介護総合確保基金等を活用し、在宅医療に係る人材育成を実施

27年度の全国研修の様子(平成27年度)  
\* 全国研修の様子(平成27年度)  
\* 27年度の全国研修の状況  
＜高齢者向け在宅医療＞  
日時：平成28年1月17日  
於：日本医師会館大講堂  
約280名の医師が参加  
＜小児向け在宅医療＞  
日時：平成28年2月7日  
於：国立成育医療研究センター  
約140名の医師が参加  
※訪問看護分野は平成28年度より実施予定

### 医療・介護提供体制の見直しの今後のスケジュール

平成25年度 平成26年度 平成27年度 平成28年度 平成29年度 平成30年度

第5期介護保険事業計画 第6次医療計画 第7次医療計画 第7期介護保険事業計画

医療介護総合確保促進法  
改正医療法  
改正介護保険法

基金(介護基金・人材の事業を追加)  
基金  
基金  
基金

総合確保方針決定  
介護報酬改定  
診療報酬改定  
同時改定(予定)

地域医療構想(ビジョン)の策定  
医療計画策定  
介護保険事業計画基本指針

病床機能報告  
地域医療構想(ビジョン)の策定  
・2025年の医療需要と、目指すべき医療提供体制  
・目指すべき医療提供体制を実現するための施策

介護保険事業計画策定  
第6期介護保険事業(支援)計画に位置付けた施策の実施  
・介護サービスの拡充  
・地域支援事業による在宅医療・介護連携、地域ケア会議、認知症施設、生活支援・介護予防等の推進

基金の都道府県計画(市町村計画を含む)を策定 ※今後ずっと  
病床機能分化・連携の影響を両計画に反映

### 周産期医療の体制

【概要】

- 「周産期医療体制整備計画」を「医療計画」に一木化し、基幹病院へのアクセス等の実情を考慮した圏域を設定する等の体制整備を進める。
- 災害時に妊産婦・新生児等に対応できる体制の構築を進めるため、「災害時小児周産期リエゾン」の養成を進める。
- 総合周産期母子医療センターにおいて、精神疾患を合併した妊婦への対応ができるような体制整備を進める。

実情を考慮した周産期医療圏の設定

周産期医療の体制整備に当たっては、妊婦の居住地から分娩取扱医療機関への適正なアクセスの確保が肝要。

分娩アセスメント圏域(出生数)	50未満	100以上 500未満	1000以上 2000未満	2000以上 4000未満	4000以上
分娩圏域数	10	10	10	10	10
出生数	94,316	82,514	13,463	13,882	13,882
割合	47%	41%	6%	6%	6%
周産期母子医療センター	6/10	2/10	0/10	0/10	0/10
割合	60%	20%	0%	0%	0%

現行の二次医療圏を基本としつつ、出生数規模や流出入のみならず、地域の実情に即して基幹病院とその連携病院群の適正アクセスのカバーエリア等を考慮した周産期医療圏を設定する。

災害時小児周産期リエゾンの養成

災害時において、特に医療のサポートが必要となる妊産婦・新生児等について、適切に対応できる体制を構築する。  
平成28年度より「災害時小児周産期リエゾン研修事業」を開始。すべての都道府県に「災害時小児周産期リエゾン」を設置する。

情報窓口としての災害時小児周産期リエゾン

連絡体制(保健所・医師会) → 災害時連絡体制 → 災害時小児周産期リエゾン → 災害時小児周産期リエゾン → 災害時小児周産期リエゾン

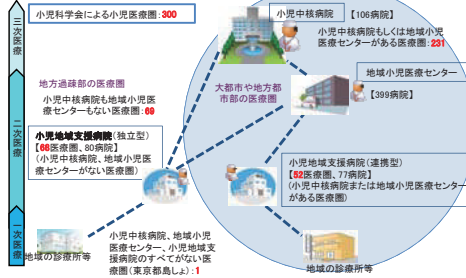
# 小児医療の体制

## 【概要】

- 日本小児科学会の提言も踏まえ、小児中核病院、地域小児医療センターのどちらも存在しない圏域では、「小児地域支援病院(仮称)」を設定し、拠点となる医療機関等と連携しつつ、地域に必要な入院診療を含む小児診療体制を確保する。
- 研修等を通じて地域で活躍する人材の育成を図るとともに、引き続き小児救急電話相談事業(#8000)の普及等を進める。

## 地域における小児医療体制整備のイメージ

拠点となる医療機関が存在しない地域では、それに準じた医療機関を小児地域支援病院として設定し、近隣圏との連携強化を図ることにより、地域の小児医療体制を整備する。また、中核病院や地域小児医療センターと小児科かかりつけ医等との連携を推進する。



## 人材育成、地域住民への啓発

地域における受入れ体制を構築するための人材の育成や、地域住民の小児医療への理解を深めるための取組みを進める。

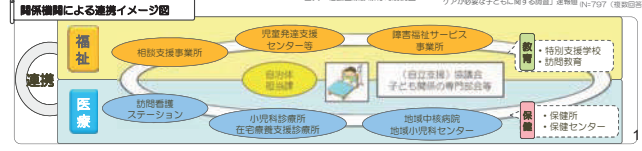


## 医療的ケアが必要な障害児への 支援の充実に向けて

平成29年1月27日  
厚生労働省社会・援護局  
障害保健福祉部 障害福祉課  
障害児・発達障害者支援室  
田中 真衣

## 医療的ケアを要する障害児に対する支援

- 医療技術の進歩等を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障害児(医療的ケア児)が増加している。
- このため、医療的ケア児が、地域において必要な支援を円滑に受けられるよう、地方公共団体は保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備について必要な措置を講ずるよう努めることとする。



## 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及び児童福祉法の一部を改正する法律(概要)

趣旨 (平成28年5月25日成立・同年6月3日公布)  
障害者が自らの望む地域生活を営むことができるよう、「生活」と「就労」に対する支援の一層の充実や高齢障害者による介護保険サービスの円滑な利用を促進するための見直しを行うとともに、障害児支援のニーズの多様化にきめ細かく対応するための支援の拡充を図るほか、サービスの質の確保・向上を図るための環境整備を行う。

### 概要

- 1. 障害者の望む地域生活の支援**
  - (1) 施設入所支援や共同生活援助を利用していた者等を対象として、定期的な巡回訪問や随時の対応により、円滑な地域生活に向けた相談・助言等を行うサービスを新設する(自立生活援助)
  - (2) 就業に伴う生活面の課題に対応できるよう、事業所・家族との連絡調整等の支援を行うサービスを新設する(就労定着支援)
  - (3) 重度訪問介護について、医療機関への入院後も一定の支援を可能とする
  - (4) 65歳に達するまで相当の長期間にかかり障害福祉サービスを利用して来た低所得の高齢障害者が引き続き障害福祉サービスに相当する介護保険サービスを利用する場合に、障害者の所得の状況や障害の程度等の事情を勘案し、当該介護保険サービスの利用者負担を障害福祉制度により軽減(償還)できる仕組みを設ける
- 2. 障害児支援のニーズの多様化へのきめ細かな対応**
  - (1) 重度の障害等により外出が著しく困難な障害児に対し、居室を訪問して発達支援を提供するサービスを新設する
  - (2) 保育所等の障害児に発達支援を提供する保育所等訪問支援について、乳児院・児童養護施設等の障害児に対象を拡大する
  - (3) 医療的ケアを要する障害児が適切な支援を受けられるよう、自治体において保健・医療・福祉等の連携促進に努めるものとする
  - (4) 障害児のサービスに係る提供体制の計画的な構築を推進するため、自治体において障害児福祉計画を策定するものとする
- 3. サービスの質の確保・向上に向けた環境整備**
  - (1) 補綴員費について、成長に伴い短期間で取り替える必要のある障害児の場合等に質の活用も可能とする
  - (2) 都道府県がサービス事業所の事業内容等の情報を公表する制度を設けるとともに、自治体の事務の効率化を図るため、所要の規定を整備する

### 施行期日

平成30年4月1日(2.33については公布の日(平成28年6月3日))

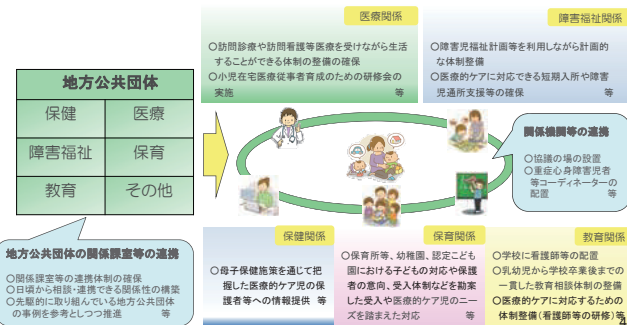
## 「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」

### 第五十六条の六第二項

「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。」

## 地域における医療的ケア児の支援体制の整備

- 医療技術の進歩等を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障害児(医療的ケア児)が増加している。
- 平成28年5月25日成立、同年6月3日公布の「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及び児童福祉法の一部を改正する法律」において、地方公共団体に対し、医療的ケア児が必要な支援を円滑に受けられるよう、保健、医療、福祉等の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制整備に関する努力義務を規定(児童福祉法第56条の6第2項)(本規定は公布日施行)
- 「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」(平成28年6月3日関係府省部局長連名通知)を地方公共団体等に発出し、連携体制の構築を推進。



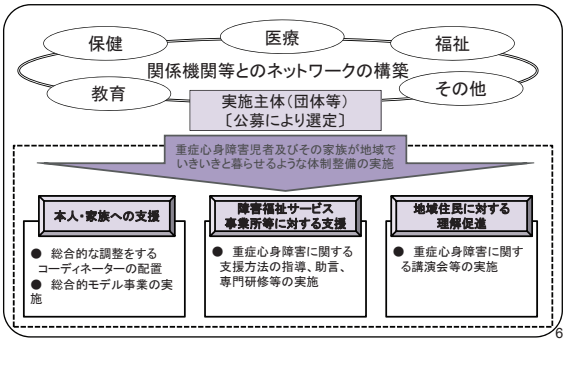
## 在宅医療及び障害福祉サービスを必要とする障害児等の地域支援体制構築に係る医療・福祉担当者合同会議について

- 目的  
在宅医療及び障害福祉サービスを必要とする障害児等を地域で支えるためには、小児等在宅医療及び重症心身障害児等支援の地域体制を各都道府県・指定都市ごとに整備していくことが重要であるが、現状では、自治体ごとに医療・福祉の連携体制に差がある状況である。そこで、国のモデル事業で取り上げられた先駆的な事例を参考に、在宅医療及び障害福祉サービスを必要とする障害児等支援の連携体制をどのように構築していくかを各自治体で共有するために合同会議を開催する。
- 日時など  
○日時：平成28年3月16日(水) 13:00~17:00  
○場所：厚生労働省講堂  
○対象：都道府県・指定都市の地域医療担当者等と障害児支援担当者等(1自治体4名まで(想定：地域医療担当2名、障害児支援担当2名))
- 主な内容  
○医療的ケア児について  
○行政説明  
○医政局地域医療計画課  
・小児等在宅医療連携拠点事業  
・地域医療介護総合確保基金事業  
・在宅医療・訪問看護ハイレベル人材養成事業  
○社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課  
・重症心身障害児者支援体制整備モデル事業  
・(新)重症心身障害児者コーディネーター等養成研修等事業  
・(新)医療型短期入所事業所確保事業  
○先駆的自治体事例発表(大阪府、長野県、埼玉県、三重県)  
○講演「重症心身障害児者が地域で暮らすというこ」安部井聖子氏(東京都重症心身障害児(者)を守る会)  
○グループディスカッション・情報交換

## 重症心身障害児者の地域生活モデル事業【平成24～26年度】

重症心身障害児者及びその家族が安心、安全に地域でいきいきと暮らせるよう、効果的なサービスの利用や医療、保健、福祉、教育等の関係施設・機関の連携の在り方等について、先進的な取り組みを行う団体等に対して助成を行い、あわせて地域住民に対する理解促進や障害福祉サービス事業所等に対する支援を行うことにより、重症心身障害児者に対する地域支援の向上を図る。

有識者等の検討会による指導・助言等



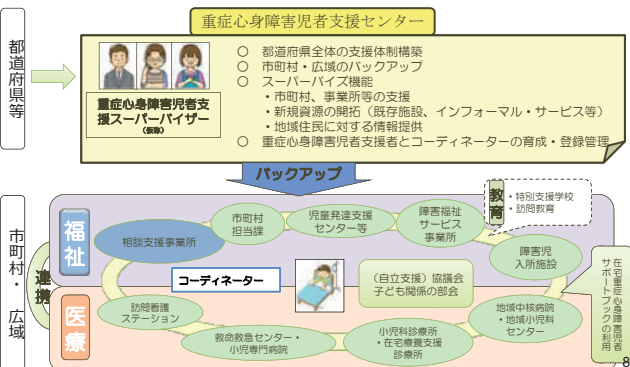
## 重症心身障害児者の地域生活モデル事業

- 重症心身障害児者及びその家族が安心・安全に生活できるようにするため、医療型障害児入所施設等を中核として関係する分野との協働による支援体制を構築すること等による総合的な地域生活支援の実現を目指し、モデル事業を実施。
- 平成24年度から平成26年度に採択された14団体の取り組みに関する事例の報告をとりこ、**重症心身障害児者の地域生活支援する体制を広く普及に資すべき点**をまとめること以下の通りである。

現状等の共有	幅広い分野にわたる協働体制の構築	具体的支援の取組：好事例
<b>① 地域の現状と課題の把握</b> ・地域の重症心身障害児者の実情を把握 ・利用できる地域資源の把握 ・地域の資源マップの作成 → 課題の明確化	<b>② 協働の場の設定</b> ・目的に沿って有効な支援を図ることが出来る構成員を選定(当事者、行政、医療、福祉、教育等関係施設等) ・検討内容に、業務配分、地域資源の評価、必要な支援体制の構築、運営、評価、改善、多様な形態(障害者総合支援法に基づく協議会の専門部会、ショートステイ連携協議等) <b>③ コーディネーターする者の配置</b> ・福祉と医療に知見のある者を配置(相談支援専門員と看護師がペアを組む、相談支援専門員に看護師を置く等) <b>④ 協働体制を強化する工夫</b> ・支援の届かない地域の施設等との相互交換研修や出前研修の実施(実践研修が有効) ・地域の相談支援事業所の協力(相談支援専門員等に向けたセミナーの開催、講義等) <b>⑤ 地域住民への啓蒙</b> ・重症心身障害児者の生活を知らしてもらうために、講演会やドキュメンタリー映画の上映会の開催 ・重症心身障害児者や家族のエンパワメントを視野に入れたイベントの開催	<b>⑥ 重症心身障害児者や家族等に対する支援</b> ・「アセスメント」「計画支援」「モニタリング」★ツール1 ・保護者の学びの場の提供(家族共働き会) ・重症心身障害児者のきょうだい支援(きょうだいキャンプ) ・家族のレスパイト支援(ショートステイ) ・重症心身障害児者のアフォーラム利用 ・地域の既存資源の再資源化 ・中山間地域の支援(ICTの活用、巡回相談) ・ライフステージに応じた支援 ★ツール2 ・病院からの退院支援 ★ツール3 ・退院後の生活に関する病院と家族の連携の進め方 ・病院退院後のコースと支援(退院後の訪問看護等コースに対応) ・医療機関に対する医療型短期入所の新規開設支援 ・併行併用に向けた支援 ★ツール4 支援ツールの例 【★重症心身障害児者のアセスメントシート】 【★重症心身障害児者のライフスタイル相談シート】 【★重症心身障害児者のきょうだい支援シート】 【★重症心身障害児者の併行併用に向けたガイドライン】 (※1～2は平成24年度、3～4は平成25年度に作成)

## 重症心身障害児等の地域支援に関するモデル事業の概要

重症心身障害児者への支援の強化・充実を図るため、地域の中核となる重症心身障害児者支援センターを設置し、市町村・事業所等への支援、医療機関との連携等を行い、地域全体における重層的な支援体制の構築を図る取組を進める都道府県・指定都市・児童相談所設置市に対して補助を実施する。



## 重症心身障害児者支援者育成研修プログラム

在宅重症心身障害児者支援していく者を増やしていくために、重症心身障害児者支援と多職種連携について基礎的知識の習得を目指す人材育成プログラム。プログラム内容は、重症心身障害児者支援に関する基礎的ケアや福祉に関する知識と、関係機関との連携について学習できるものとなっている。

科目名	時間数	内容
1 総論	1	支援の目的 支援者としての環境 誰のための支援であるべきか 家族を理解するための視座 家族の発達段階・役割理論 セルクピア理論 支援者の主観で家族をとらえたいことへの課題 障害のある子どもの成長と発達の特徴 疾患の特徴 生理 日常生活における支援 急変・緊急時の対応・突然死 在宅医療、訪問看護 リハビリ療法とケア 支援の基本的枠組み 遊び、子どもらしさ、保育 児童虐待 家族を支援する視点 支援者の観になるということ 親になることへの支援
2 医療	3	
3 福祉	3	

○厚生労働省ホームページ「政策について」>分野別の政策一覧>福祉・介護>障害者福祉>障害児支援施策>1. 重症心身障害児者支援者育成研修

## 重症心身障害児者等コーディネーター育成研修プログラム

在宅重症心身障害児者支援していく者を増やしていくために、重症心身障害児者支援の基礎的知識の習得を目指すとともに、多職種間連携を円滑にできるための人材育成プログラム。プログラム内容は、重症心身障害児者支援に関する基礎的ケアや福祉に関する知識と、関係機関との連携や重症心身障害児者等のためのサービス等利用計画作成について具体的な手法を習得できるものとなっている。

科目名	時間	内容	在宅支援関連施設等の理解	訪問看護
概要説明	15分	研修の概要(目的、期待する成果等)を説明		
総論	2時間	コーディネーターのあり方、役割等 アドボカシー、エンパワメントの概念 多職種との連携、ネットワーク作り、資源の活用等 アセスメントの手法 子版で支援としての相談支援	(関連施設見学) 医療・福祉・教育の連携 の連携が在り、連携をどう構築していくか	介護事業所 在宅支援診療所等 医療機関 生活介護 重症心身障害児施設、NICUなど
重症心身障害児者学識、地域の医療連携など	2時間	重症心身障害児者の特徴、代表的な疾患の経過・特性、地域の医療資源、医療連携の概要等	本人・家族の思い、ニーズ、QOL	当事者の思い、ニーズ、または本人・家族のQOLをどのようにとらえるか
医療的ケアの実現	1時間	重症心身障害児者に必要な医療的ケア	重症心身障害児者(児)の個別決定支援	重症心身障害児者(児)の3i(3つの)特徴、意思決定支援について どのように個別決定支援を行うか、具体的な取組の組み立て
ライフステージに合わせた支援の要点	1時間	NICUからの移行や、学童期、成人期それぞれの支援の要点	重症心身障害児者(児)に対する計画作成のポイント	計画作成のポイントを学ぶ、演習に向けて
福祉制度・福祉資源	1時間	重症心身障害児者(児)の計画に必要となる福祉制度・福祉資源、特にその地域特有の制度など	演習 計画作成	事例をもとにした計画作成の演習。実際に自分たちで計画作成。また模擬担当者役になり、当事者の意思を反映し、適切な支援体制の調整を行う
			演習 事例検討	事例をもとに、意見交換・スーパーバイザーによる計画作成の指導を行う

平成27年度厚生労働科学研究費補助金末光班「重症心身障害児者の支援者・コーディネーター育成研修プログラムと普及に関する研究」において開発  
○厚生労働省ホームページ「政策について」>分野別の政策一覧>福祉・介護>障害者福祉>障害児支援施策>2. 重症心身障害児者等コーディネーター育成

## 重症心身障害児者等コーディネーター養成研修等※市町村事業(必要に応じ複数市町村による共同実施)

(項) 障害保健福祉費 (目) 地域生活支援事業費補助金 平成28年度予算額：464億円の内数

**目的**

○ 重症心身障害児者や人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児(以下「重症心身障害児者等」という。)が地域で安心して暮らしていくよう、重症心身障害児者等に対する支援が適切に行える人材を養成するとともに、重症心身障害児者等の支援に携わる福祉、医療、保健、教育等の関係機関等の連携体制を構築することにより、重症心身障害児者等の地域生活支援の向上を図ることを目的とする。

**事業内容**

- 重症心身障害児者等を支援する人材の養成  
地域の障害児発達支援事業所や保育所等において重症心身障害児者等への支援に専事できる者を養成するための研修や、重症心身障害児者等の支援を総合調整する者(コーディネーター)を養成するための研修を実施する。  
地域において重症心身障害児者等の支援に携わる福祉、医療、保健、教育等の各分野の関係機関及び当事者団体等から構成される協議会の設置・運営、支援にあたっての現状把握・分析、連絡調整、支援体制の協議等を行うとともに重症心身障害児者等の支援を行う施設の連携等を行う。
- 支援体制の整備

**【重症児支援者】**  
協議会支援センター等の職員等に対する研修を行い、重症心身障害児者等を支援する者の養成の推進を行う

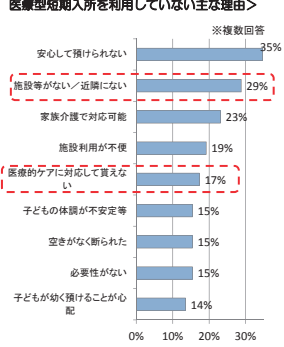
**育成** 市町村

支援体制の整備  
現状把握・分析  
支援の連携  
資源の活用  
地域住民への情報提供  
など

## 医療型短期入所事業所を利用していない理由等

○人工呼吸器の管理を要する障害児が医療型短期入所を利用していない理由の一つとして、「施設等がない/近隣にない」や「医療的ケアに対応して貰えない」とする回答が一定程度みられた。

### <人工呼吸器の管理を要する児が医療型短期入所を利用していない主な理由>



### <医療型短期入所事業所の設置状況>

都道府県	力所数	事業所数	都道府県	力所数	事業所数
北海道	18	405	滋賀県	3	49
青森県	3	79	京都府	6	158
岩手県	5	75	大阪府	15	487
宮城県	4	113	兵庫県	18	317
秋田県	2	54	奈良県	4	71
山形県	5	52	和歌山県	5	78
福島県	7	104	鳥取県	6	36
茨城県	8	154	島根県	7	43
栃木県	5	89	岡山県	10	147
群馬県	6	114	広島県	11	209
埼玉県	16	289	山口県	6	117
千葉県	7	247	徳島県	3	98
東京都	16	580	香川県	6	78
神奈川県	25	288	愛媛県	3	124
新潟県	7	108	高知県	4	112
富山県	4	85	福岡県	28	376
石川県	6	82	佐賀県	5	93
福井県	3	58	長崎県	6	124
山梨県	2	51	熊本県	9	172
長野県	11	113	大分県	10	132
岐阜県	22	90	宮崎県	3	118
静岡県	10	150	鹿児島県	3	208
愛知県	8	280	沖縄県	5	76
三重県	6	87	<b>合計</b>	<b>382</b>	<b>7,260</b>

出典：力所数は平成27年度障害児・発達障害者支援室調べ（平成27年4月1日時点）  
 医療型短期入所事業所数は平成26年度医療型短期入所事業所調査（平成26年10月1日時点）  
 （一施設当たり1〜2名程度を有する施設を1施設と見做す）

## 医療型短期入所事業所開設支援※都道府県事業（指定都市、中核市も可）

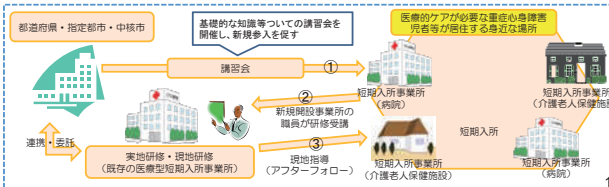
（項）障害保健福祉費  
 （目）地域生活支援事業費補助金  
 平成28年度予算額：4.64億円の内訳

### 目的

○医療型短期入所事業の対象である重症心身障害児等が身近な地域で短期入所を利用できるよう、医療機関や介護老人保健施設による医療型短期入所事業所の開設を支援し、重症心身障害児等が在宅で安心して生活を送れるよう支援の充実を図ることを目的とする。

### 事業内容

- 1) 新規開設に向けた医療機関等に対する講習等  
 医療型短期入所事業の新規開設に向けて、医療機関や介護老人保健施設等に対し、重症心身障害児等に対する支援の基礎的な知識や、既存施設の短期入所における支援事例などについての講習等を実施する。
- 2) 新規開設事業所の職員に対する研修等  
 新規開設事業所の職員に対し、重症心身障害児等の障害特性に関する知識や支援技術の習得を図るための実地研修等を実施する。  
 例えば、新規開設事業所と既に医療型短期入所事業を実施している施設との間で、職員を相互に交換する研修を実施することなどが考えられる。



## 平成28年度診療報酬改定

## 医療型短期入所サービス利用中の処置等の評価

医療型短期入所サービスにおける重症心身障害児の受入れを促進するため、入所中の医療処置等について、診療報酬上の取り扱いを明確にした。



### 具体的な内容

在宅療養指導管理料を算定しているために、入院外等では別途算定することができない以下の医療処置等について、医療型短期入所サービス利用中に算定できることを明確化する。

#### 【対象処置等】

- |                         |                  |
|-------------------------|------------------|
| (1) 経皮的動脈血酸素飽和度測定       | (10) 留置カテーテル設置   |
| (2) 終夜経皮的動脈血酸素飽和度測定     | (11) 導尿          |
| (3) 中心静脈注射              | (12) 介達牽引        |
| (4) 挿え込み型カテーテルによる中心静脈注射 | (13) 矯正固定        |
| (5) 鼻マスク補助換気法           | (14) 変形機械矯正術     |
| (6) 体外式陰圧人工呼吸器治療        | (15) 消炎鎮痛等処置     |
| (7) 人工呼吸                | (16) 腰部又は胸部固定帯固定 |
| (8) 膀胱洗浄                | (17) 低出力レーザー照射   |
| (9) 後部尿道洗浄              | (18) 鼻腔栄養        |

## 医療的ケア児支援促進モデル事業

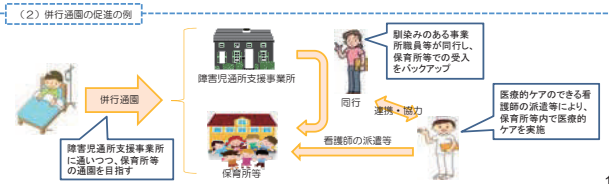
平成29年度概算要求額：23,708千円

### 目的

○医療技術の進歩等を背景に、医療的ケアを必要とする障害児（重症心身障害児含む。以下「医療的ケア児」という。）は増加傾向にあるが、日中一部支援及び障害児通所支援事業所等（以下「事業所等」という。）で医療的ケアができる環境整備がされていないことや事業所等に配置されている看護師等の人材が医療的ケアに対応できない機会が多いこと等により、医療的ケア児の受入れ施設が少ない状況にある。このため、事業所等において医療的ケア児の受け入れを促進し、必要な支援の提供が可能となる体制を整備し、医療的ケア児の生活の向上を図る。

### 事業内容

- (1) 事業所等での受け入れ促進  
 事業所等における看護師や臨床工学技士等の配置を促進し、受け入れ体制を構築する。
- (2) 併行通園の促進  
 障害児通所支援事業所に通所する医療的ケア児について、保育所等との併行通園を提案し、受入のための調整や事前準備及び受入の際のバックアップを行う。
- (3) 人材育成  
 医療的ケア児の支援経験がない事業所等の職員に対して、医療的ケアの知識・技能習得のための研修を実施する。
- (4) 体制整備の促進  
 地域の子ども・子育て会議や自立支援協議会等において、医療的ケア児の日中活動支援について検討することを推進する。その際、緊急時の対応マニュアルの作成、主治医指示書の取り決め等についての検討も推進する。



## 障害児に対する重層的な地域支援体制の構築について

### 障害児通所支援の現状について

- 都道府県の障害保健福祉圏域別の障害児通所支援及び障害児相談支援の状況を見ると、児童発達支援や放課後等デイサービス、障害児相談支援の事業所は、ほとんどの圏域において、少なくとも1カ所以上が指定されている状況にある。
- しかしながら、児童発達支援を行う事業所のうち、児童発達支援に加え、保育所等訪問支援などの地域支援を行い、障害児支援の中核的な施設となる児童発達支援センターについては、すべての圏域で配置されているという状況に至っていない。
- また、保育所等訪問支援についても、すべての圏域で配置されているという状況に至っていない。
  - 圏域ごとの事業所指定状況
    - 児童発達支援（児童発達支援センターを含む） 97.4%
    - 放課後等デイサービス 96.9%
    - 保育所等訪問支援 72.6%
    - 障害児相談支援 100%
  - 圏域ごとの事業所の配置状況
    - 児童発達支援センター 65%（保育所等訪問支援を実施している児童発達支援センター 58%）

### 成果目標(案)

- 上記の現状を踏まえ、第1期障害児福祉計画基本指針においては、重層的な地域支援体制の構築を目指すため、以下のように成果目標を設定してはどうか。
  - 児童発達支援センターを中核とした重層的な地域支援体制の構築を目指すため、**平成32年度末までに、児童発達支援センターを各市町村に少なくとも1カ所以上設置することを基本とする。**なお、各市町村単独での設置が困難な場合には、関係市町村の協働により、圏域で設置することもできるものとする。
  - 地域社会への参加・包容（インクルージョン）を推進するなど、各市町村（又は圏域）に設置された児童発達支援センターが保育所等訪問支援を実施するなどにより、**平成32年度末までに、すべての市町村において、保育所等訪問支援を利用できる体制を構築することを基本とする。**

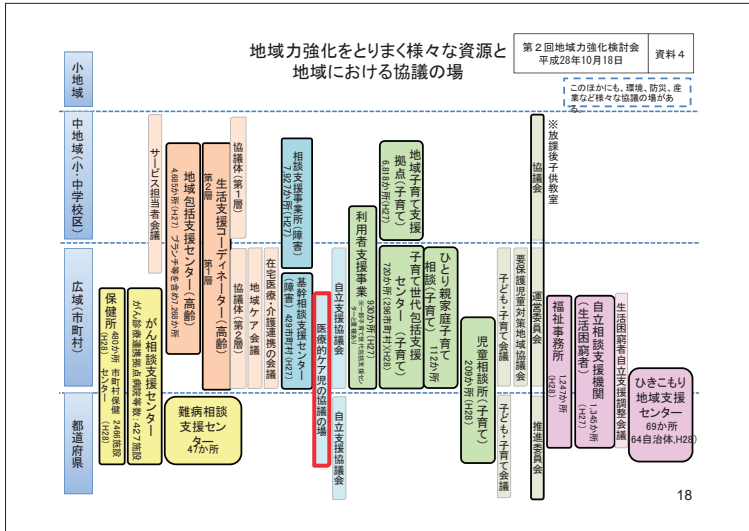
## 医療的ニーズへの対応について

### 個別課題1: 医療的ニーズへの対応状況について

- こうした障害児通所支援が整備されたとしても、医療的ニーズの高い重症心身障害児は、一般の障害児通所支援で支援を受けることは難しい状況にある。このため、重症心身障害児を主に支援する事業所が必要となるが、こうした事業所は少なく、身近な地域で支援が受けられる状況にはなっていない。
  - 主に重症心身障害児の発達支援を行っている事業所の割合
    - 児童発達支援 248カ所（事業所全体の6.3%）
    - 放課後等デイサービス 354カ所（事業所全体の4.1%）
  - 医療技術の進歩等を背景として、NICU等に長期入院した後、人工呼吸器等を使用し、たんの吸引などの医療的ケアが必要な障害児（重症心身障害児のうち医療的ケアが必要な障害児を含む）が増加している。
  - 医療的ケア児がそれぞれの地域で適切な支援を受けられるよう、先般の児童福祉法改正において、「地方公共団体は、人工呼吸器等を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉、その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連携調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない」と規定されたとのことである。

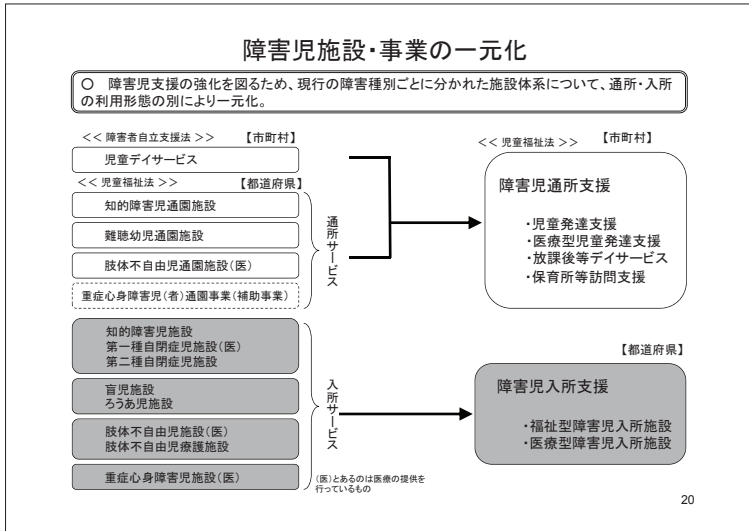
### 成果目標(案)

- 上記の現状を踏まえ、第1期障害児福祉計画基本指針においては、以下のように成果目標を設定してはどうか。
  - 主に重症心身障害児を支援する児童発達支援事業所及び放課後等デイサービス事業所の確保  
 重症心身障害児が身近な地域で支援を受けられるよう、**平成32年度末までに、主に重症心身障害児を支援する児童発達支援事業所及び放課後等デイサービス事業所を各市町村に少なくとも1カ所以上確保することを基本とする。**なお、各市町村単独での確保が困難な場合には、関係市町村の協働により、圏域で確保することもできるものとする。
  - 医療的ケア児支援のための保健・医療・障害福祉・保育・教育等の関係機関の協働の場の設置  
 医療的ケア児が適切な支援を受けられるよう、**平成30年度末までに、各都道府県、各圏域及び各市町村において、保健・医療・障害福祉・保育・教育等の関係機関が協働を図るための協議の場を設けることを基本とする。**なお、各市町村単独での設置が困難な場合には、関係市町村の協働により、圏域で設置することもできるものとする。
- 上記に加え、医療的ケア児に対する関係分野の支援を調整するコーディネーターの配置の促進を基本指針に位置づけることと検討  
 医療的ケア児に対する総合的な支援体制の構築に向けて、関連分野の支援を調整するコーディネーターとして養成された相談支援専門員等の各市町村への配置（各市町村単独での配置が困難な場合は圏域での配置も可）促進を図る。



## 参考資料

# 障害福祉サービスの仕組み



### 障害福祉サービス等の体系1

サービス名	利用者数	施設・事業数
在宅介護(ホームヘルプ)	164,821	18,513
重度訪問介護	10,427	7,146
同行介護	24,143	9,128
行動援護	9,967	1,556
重度障害者等包括支援	30	9
短期入所(ショートステイ)	50,129	4,521
介護予防	19,827	246
生活介護	270,393	9,463
施設入所支援	130,859	2,609
共同生活援助(グループホーム)	104,711	7,133
自立訓練(機能訓練)	2,277	177
自立訓練(生活訓練)	11,894	1,182
就労移行支援	32,435	3,201
就労継続支援(A型・運用型)	60,934	3,340
就労継続支援(B型)	218,237	10,321

(注) 1. 各サービスは、障害者自立支援法に基づき実施されている。2. 利用者が多い施設・事業数は平成28年7月サービス提供時の数値である。

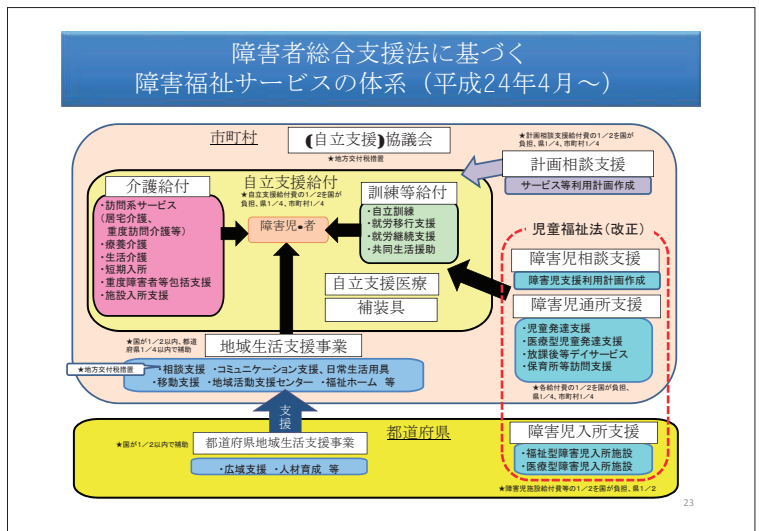
(平成28年7月サービス提供分) 21

### 障害福祉サービス等の体系2

サービス名	利用者数	施設・事業数
児童発達支援	78,199	4,219
障害児発達支援	2,330	97
放課後等デイサービス	138,718	8,985
保育所等訪問支援	3,210	485
障害児通所支援	1,579	190
障害児通所支援(医)	1,993	188
計画相談支援	113,791	7,042
障害児相談支援	33,582	3,589
地域移行支援	506	304
地域定着支援	2,567	476

(注) 1. 各サービスは、障害者自立支援法に基づき実施されている。2. 利用者が多い施設・事業数は平成28年7月サービス提供時の数値である。

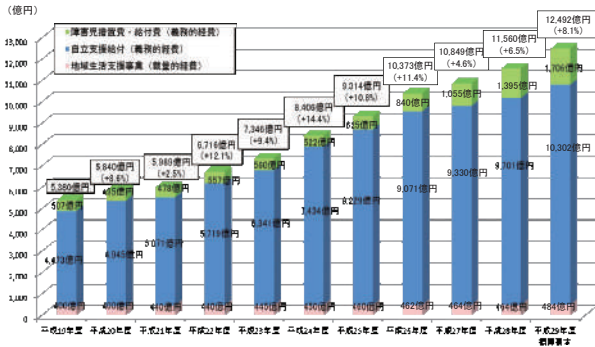
(平成28年7月サービス提供分) 22





### 障害福祉サービス等予算の推移

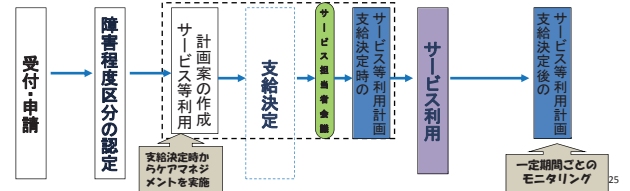
障害福祉サービス関係予算額は10年間で2倍以上に増加している。



(注1)平成20年度の自立支援給付費予算額は補正後予算額である。  
 (注2)平成21年度の障害児措置費・給付費予算額は補正後予算額である。

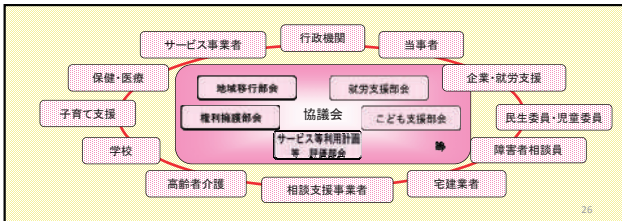
### 支給決定プロセスの見直し等

- ① 市町村は、必要と認められる場合として省令で定める場合には、指定を受けた特定相談支援事業者が作成するサービス等利用計画書の提出を求め、これを勘案して支給決定を行う。  
 \* 上記の計画書に代えて、指定特定相談支援事業者以外の者が作成する計画書(セルフプラン)を提出可。  
 \* サービス等利用計画作成対象者を拡大する。
- ② 支給決定時のサービス等利用計画の作成、及び支給決定後のサービス等利用計画の見直し(モニタリング)について、計画相談支援給付費を支給する。
- ③ 障害児についても、新たに児童福祉法に基づき、市町村が指定する指定障害児相談支援事業者が、通所サービスの利用に係る障害児支援利用計画(障害者のサービス等利用計画に相当)を作成する。  
 \* 障害児の居宅介護等の居宅サービスについては、障害者自立支援法に基づき、「指定特定相談支援事業者」がサービス等利用計画を作成。(障害児に係る計画は、同一事業者が一体的(通所・居宅)に作成)
- ④ あるものは法律に規定されている事項、以下同じ。



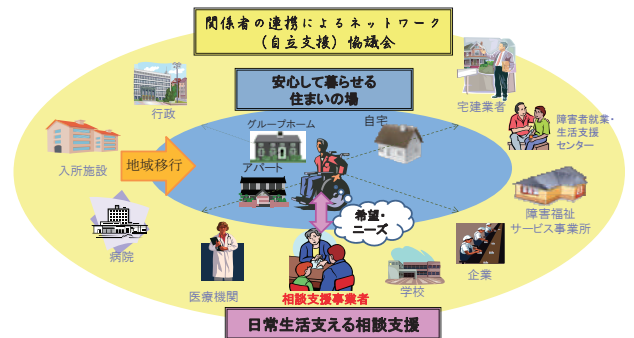
### 市町村の協議会の役割

- 従前より、自立支援協議会として、地域の関係者が集まり、地域における課題を共有し、その課題を踏まえて、地域のサービス基盤の整備を進めていく重要な役割を担っているが、協議会の法律上の位置付けが不明確であったことから、障害者自立支援法等の一部改正により、平成24年4月から設置の促進や運営の活性化を図るため、法定化。
- さらに、障害者総合支援法の成立により、平成25年4月から自立支援協議会の名称を、地域の実情に応じて変更できるよう「協議会」に変更。
- 地方公共団体は協議会を設置するよう努めることとし、構成員についても「障害者等及びその家族」が含まれる旨を明記。



### 障害のある人が普通に暮らせる地域づくり

- 目指すもの**
- 重度の障害者でも地域での暮らしを選択できる基盤づくり
  - 安心して暮らせる住まいの場の確保
  - 日常生活を支える相談支援体制の整備
  - 関係者の連携によるネットワークの構築



# 成人在宅医が小児在宅をはじめたこと

12箇所の成人在宅専門クリニックへのアンケート結果を含めて

医療法人 かがやき  
総合在宅医療クリニック 代表・医師  
市橋 亮一

# “総合型”在宅医療チーム 10職種 29名 岐阜県羽島郡

2009年設立  
常時患者200名  
年間看取り100名  
累積患者数1100名  
小児1名



医師10名(血液内科、泌尿器科、総合診療医、脳外科医、神経内科、麻酔科医、皮膚科、精神科、循環器、外科・緩和ケア)看護職9名、IT担当1名、医療事務2名、事務1名、プロデューサー3名、在宅管理栄養士1名、音楽療法士1名、TQM担当1名=29名

## 診療部門 医師10名

きたおわり在宅支援クリニック  
吉田 康太 (脳神経外科)  
グループ診療所:一宮市

國枝 武彦 (循環器内科)

佐藤 浩子 (皮膚科)  
コンサルテーション  
Teledermatology

市橋亮一 (血液内科、病理医、介護支援専門員)

北村 久美子 (神経内科)

土屋 邦洋 (泌尿器科)

飯田 祥子 (内科・小児科3年経験・麻酔科)

置村 香奈 (精神科)

堀尾 建太 (外科・緩和ケア科)

内視鏡を使った胃ろう交換/嚥下内視鏡検査  
西城 卓也 (総合診療科)

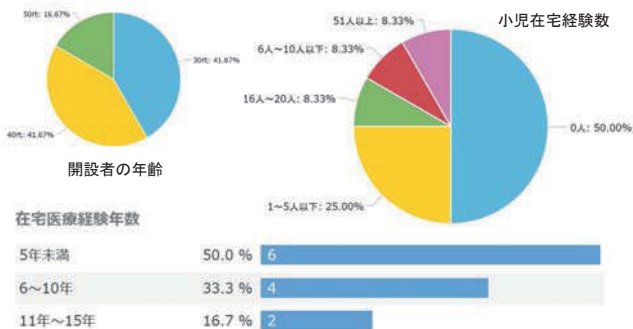
# 成人在宅専門クリニックの 医師は小児在宅を どのように考えているのか？

やりたいVSやりたくない

→12箇所からアンケート

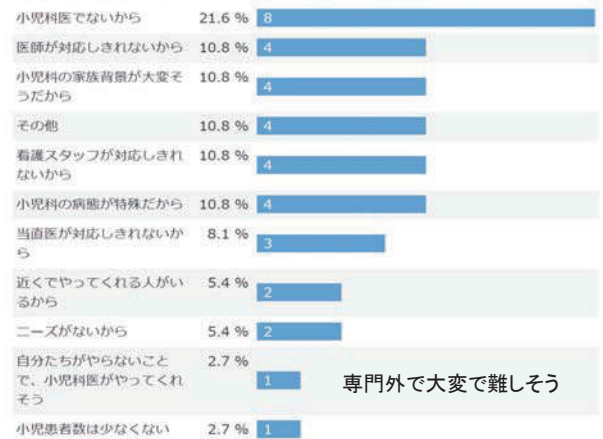
# 成人在宅医は小児在宅を どうやって始めたらいいのか？

成人在宅専門クリニックで開設10年未満 12箇所  
愛知県5クリニック、岐阜県4クリニック、岡山県2、神奈川県1

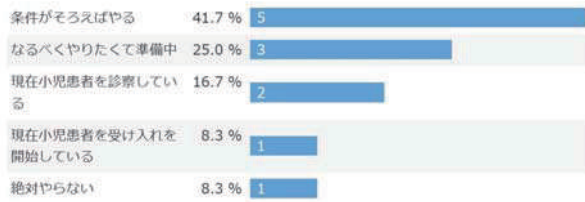


5割は小児在宅をすでに少数例経験している

なぜ小児在宅をやっていないのですか？(少ないのですか？) (複数回答)

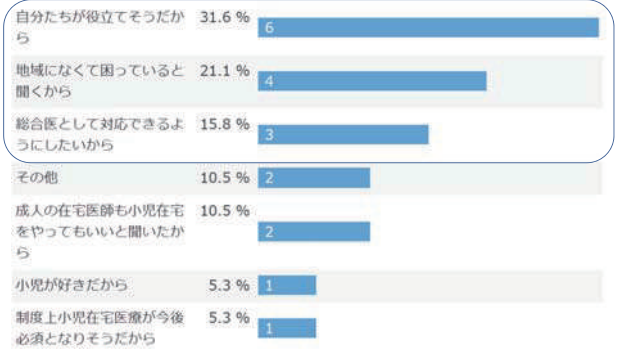


小児在宅をどの程度やりたいと強く思っていますか。

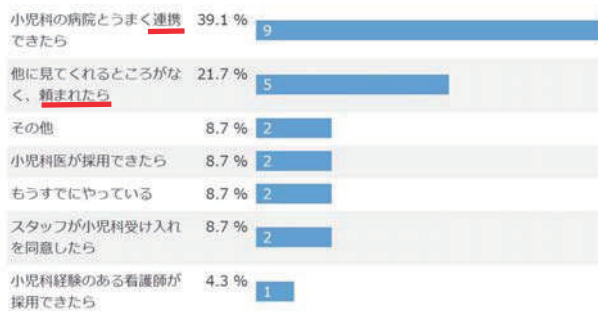


=9割は(条件付きだが)やってもいいと思っている!

やってもいいと思っている理由は?  
(複数回答)



どういう状況だったら小児在宅を始めますか? (複数回答)



小児病院からの何らかの働きかけがあれば・・・もしくは頼まれたら

小児受け入れのために実践したこと

医師

- あおぞら診療所墨田研修
  - ・ 5日間1名・3日間1名
  - ・ 人工呼吸器管理、小児ディ研修
- オレンジホームケアクリニック
  - ・ 2名 各数日、キッズケアラボ
- 近隣NICU研修2日間(寺澤先生)
- 成人在宅医が知るべき30のことの作成(側島先生、紅谷先生)
- 研修会・実技講習会
  - ・ 埼玉医大主催・日本小児学会後援
  - ・ 岐阜県主催
- 地域医師会理事・小児科医研修(予定)
- 機械購入
  - ・ カプノメーター

看護師

- 看護師長に岐阜県からの年間研修に参加(6日間程度フィールドワークを含む)
- 小児在宅講習会
  - ・ 呼吸器組み立て実技
  - ・ 患者本人家族からの支援呼びかけ
- あおぞら診療所
  - ・ 墨田梶原看護師招聘

新規雇用

- 小児専門PT 非常勤1名
- 歯科衛生士 常勤1名
- ST兼管理栄養士 常勤1名

結語

- 今回アンケートを行った12の成人在宅医療専門クリニックの5割は小児科患者を受け入れた経験があった。
- 9割のクリニックは小児科病院と密な「連携」が取れて、「依頼されれば」受けてもいいと回答した。
- 24時間対応の仕組みがすでに確立していて、胃ろうや人工呼吸器に慣れている成人在宅医は、小児在宅の資源が少ない地域での受け皿になりうる可能性がある。
- 現在成人在宅医にどのようなトレーニングや、診療への支援体制が好ましいのかは今後要検討。

添付 参考資料

資料)市橋亮一先生

なぜそんなに小児在宅は大変そうなのに、「やろう」と思うのですか?

吉田	脳神経外科分野がもともと小児一成人で別れていないため、乳児期以降は対応していたから
山田	地域に必要なことをやるという法人のスタンスに合致するし、地域包括ケアには必要、かつ、やる人がいないから。成人の在宅医療自体同様の理由で始めたから。
山下	小児患者は基幹病院の主治医との結びつきが強く、ある意味閉鎖的な側面があると思う一方、私達一般的に成人の医療を担当している診療所も、小児疾患はわからないからお断りするところもあります。そのため地域の受け皿が足りず、基幹病院にお世話にならざるを得ないと考えられます。医療技術の発達で、今後小児在宅患者が成人になっていくとすれば、小児専門、成人専門の区別なく、最初から介入して最後まで見届けるのは、在宅医として自然な形だと思います。
中村	自分の弟は重度の障がい者で(自閉症なので身体の方ではないですが)、一緒に過ごす中で周りからどう目で見られるのか等を見て感じて育ちました。そういうベースがあるので障がいのある方を見ることや自宅で過ごすことを当たり前に感じるのかもしれない。せつかく在宅専門でクリニックを立ち上げたので、小児科医ではないですがニーズがあればそういった障がいのある方を支えたいという思いから小児在宅を受けるようになりました。実際にたくさんの方のニーズがあることがわかり、ちょうど小児科医も入ってくれたので対応範囲を広げ、より多くの小児を受け入れられるようにしています。
市橋	地域に足りないものを提供するという目標がある。紅谷先生の経験を聞いて、「研修医レベルでいいなら」と予め断っておいて、一緒に悩めるというレベルでいいということという前提なら始めることはできるかと思った。小児特有の新しい困難もまた、地域づくりの起爆剤になりうるし、長期的な取り組みとして価値があると思ったから。

名前	年代	在宅医療経験年数	小児在宅経験数	小児在宅をどの程度やりたいと強く思っていますか？	具体的に、周囲からの働きかけとして何があったらあなたのチームは小児在宅を始めますか？
山田	40代	5年未満	0人	条件がそろえばやる	グループとして小児には関わっており、大切だと思っています。どこかでやる必要はあるとは思っていますが、まだ手を広げる余裕がありません。訪問から始められればと思っています。 <b>小児科の感染は怖くないので自分からやらせたいから</b> と思っています。
吉田	30代	5年未満	0人	条件がそろえばやる	在宅医療は高齢者や終末期医療においては広く浸透してきた印象がありますが、小児においてはこれからの分野であり、当地域でも医療依存度の高い小児は大病院にかかることが一般的です。 <b>腫瘍科の検査や検査結果での連携、腎臓科等での連携などでは自分が同じ方向を向くことが辛</b> がまず第一と思っています。 <b>小児科医に負担が集中している中で内科医もある程度分擔できればとは思いますが、前った際に小児科医に相談できる体制があれば心強いです。また、実際に調べる時</b> は調べる期間の長い期間でも研修の機会があると思いますがそれには <b>小児科医や小児科の看護士等の指導</b> が必要だと思います。た、実際には高齢者や終末期の在宅医療もマンパワーが不足しておりとても手が回らないのが現状です。
山下	40代	5年未満	0人	条件がそろえばやる	基本は現時点でどこかの医療機関がフォローされているので、そちらからの <b>裏面</b> がありましたら、検討します
妻	50代	11年～15年	0人	条件がそろえばやる	小児在宅の経験のある先生方に <b>アドバイス</b> をいただけるような仕組み(例えば、Skypeでその都度、カンファレンスを開けるとか)があると、良いかもしれません。
足立	40代	11年～15年	0人	なるべくやりたい程度	<b>小児在宅が豊富な訪問看護ステーションからの働きかけと密な連携</b> があれば可能と考えています。それにより、 <b>勤務医のコンサル</b> を得ることが容易になると思っています。
市橋	40代	5～10年	2～5人以下	現在小児患者を受け入れを開始している	<b>小児科医から、成人在宅をやってもいいと話をしてもらいたい。</b> 病院と密な連携がとれ小児在宅を在宅をスタッフが学べる場所がほしい。
小森	50代	5～10年	2～5人以下	条件がそろえばやる	小児患者の場合ほとんどが病院からの依頼になりますが、以前の経験からしても、病院主治医と母親との関係が既にできあがっている場合が多いように思います。その中で在宅医療がそのような役割を果たすのか、あるいは何を期待されているのか、病院主治医や母親と事前にしっかり話し合っておかないと、せっかく在宅診療に入っても物品支給に終わることになりかねない、と考えています。
佐竹	40代	5～10年	2～5人以下	絶対やらない	難しいですね。正直な答えとしては他の業務やタスクに集中しないといけない事があるのでフォーカスできないということもありません。余裕の問題です。
松尾	30代	5年未満	16人～20人	なるべくやりたい程度	病院の小児科専門医との連携、緊急時の受け入れ体制、在宅で働く全てのスタッフ間の情報共有がしっかりしていることが望まれ、また地域で定期的な勉強会があれば、自分にできる範囲で診療させていただきたいと考えています。
吉田	30代	5年未満	5人～10人以下	現在小児患者を診察している	<b>小児在宅は地域連携小児科や医師会小児科医との連携が不可欠</b> です。紹介元の先生やご両親がどのような在宅医療を求めているか事前にはわかるとは思いますが、

【先進例つばきクリニック中村医師(岡山) 小児経験51例以上】なにより病院小児科の確実なバックアップが大切とおもいます(24時間連絡が取れる、必要時に受け入れてもらえる)そのほか、困ることを上げます。こういったことが解決できると小児在宅をはじめやすいかと思えます。小児患者は成人・高齢者の患者に比べて緊急時に搬送となる率が高く、特に呼吸状態の悪化が見られた際に往診に行くまで待てるか待てないかの判断に難渋します。小児はいよいよターミナルで家族も納得しているとき以外はフルCPRが原則と思っているのです。【小児科医がいなかったとき】：前もってのご両親の理解が得られていないことがあった。患者数が少なかったことで物品の準備が難しく**物品**(管理料)は病院もちにしておりました。対応できる**訪問看護ステーション**が地域に2か所しかなかったため、それを充実させることが必須でした(うちが入るから、一緒に頑張ろうとやってやったことのないステーションを巻き込みました)【小児科医が入ってから】：患者数が増えてきて物品準備が当院でも可能となった時に病院からの移行が難しかったです(病院ごとに出す物品の量がかなり異なっていたので、その調整に難渋。)患者数が増え、小児科医が主治医としてみることで多くなると、**緊急時や連日の診療になった時に他の医師の中に小児を診ることに苦手意識を訴える者がいて、チーム全体で小児を診るスキルを上げる**ことの必要性和難しさを感じています。小児在宅は両親とのコミュニケーションはちょっと大変ですが、自分と両親の世代がほぼ同じくらいなので、親としての悩みを共有したり、きょうだいの成長と一緒に楽しんだり成人の在宅にはない面白さもあると感じています。呼吸器がついていたりするとすぐ難しそうなる印象はありますが、**気道が確保されている**ということの**安心感**は大きいです。いろいろ在宅の機械の設定も、ほとんど病院で設定されていますし、一度慣れてしまえばそんなに困ったことはないです。

## ■第13回大阪分科会会議

1. 日時 : 2017年2月10日(金) 19:00~21:00
2. 場所 : AP 大阪梅田茶屋町 会議室D
3. 出席者 : 飯塚忠史、江原伯陽、岡崎伸、上家和子、楠木重範、近藤正子、三田康平、田家由美子、高田哲、高橋幸博、竹本潔、田端信忠、鍋谷まこと、南條浩輝、丹羽登、船戸正久、舟本仁一、三沢あき子、南宏尚、余谷暢之(20名)
4. 陪席者 : 大庭毅、上林孝子、鈴木保宏、撫井賀代、山本宗作、山口理恵子(6名)
5. 事務局補佐 : 寺裏庸加

### 【議事】

- 1) 座長挨拶(船戸)
- 2) 新メンバー紹介(楠木)
- 3) 講演:「和歌山県における重症児者の在宅医療・福祉の現状と課題」  
(スライド資料参考)  
飯塚忠史(和歌山つくし医療・福祉センター 院長)
- 4) 意見交換

<発表内容>和歌山の人口は大阪の1/8で、面積はその2倍くらいあり、人口密度からいうと1/16位である。そのため人数が少ない重症児(者)へのサービス提供の効率化という点で大きな問題となっている。医療型障害児施設が北から南まで4施設あるが、北と南の格差が大きく、南部地域の在宅重症児(者)へのサービス提供が貧弱である。しかし入所ベット数は大阪に比較すると、大阪の人口10万人に8.8床に対して和歌山41.2床と多い。つくし医療・福祉センターは、定員136名の福祉型障害児入所施設です。近年「重症児(者)のトータルケアを目指そう」と施設の考え方を換え、人工呼吸器装着を含む超重症児(者)の受入も徐々に増やしている。ショートステイのベット数を増加させて、在宅支援を強化している。ショートステイ利用者の1/4が大阪在住の方である。昨年114名のショートステイ利用者のアンケート調査を行ったが、「改善点がある」というのが28%で、予想より多い結果であった。その内容は「身内の不幸など緊急時のショートステイ受入」「予約枠を拡大して欲しい」「退屈させないでほしい」「ショート中病気になっても診てほしい」など。受入側(スタッフ)へのアンケート調査では「個人の持参物の管理や自宅での生活リズムに合わせるのは困難」「保護者とのコミュニケーションが取りにくい」「保護者のルール違反も多く、入退院の時間が守れない」「キャンセルが多い」などの問題点が出された。和歌山県の実態調査では、医療的ケアに対応できる在宅支援サービス事業所(訪問系)が少ない。これは在宅重症児(者)の密度が低いためと考えられる。また病院による医療型ショートステイが行われておらず、本来のニーズが満たされていないと思われる。また調査対象者の意見では、「身近で受けることができるサービスが全くない。どこに行くにも遠い。相談する人もいない。この先不安ばかりである」と報告されている。実態調査から、和歌山県では医療的ケアに対応できる事業所が少ない、災害時(地震・津波)の対応、南北格差など

の課題がある。最近人材育成として、行政が協力して和歌山重症心身障害研究会、在宅小児医療実技研修会、連携体制整備事業合同研修会などが開かれている。

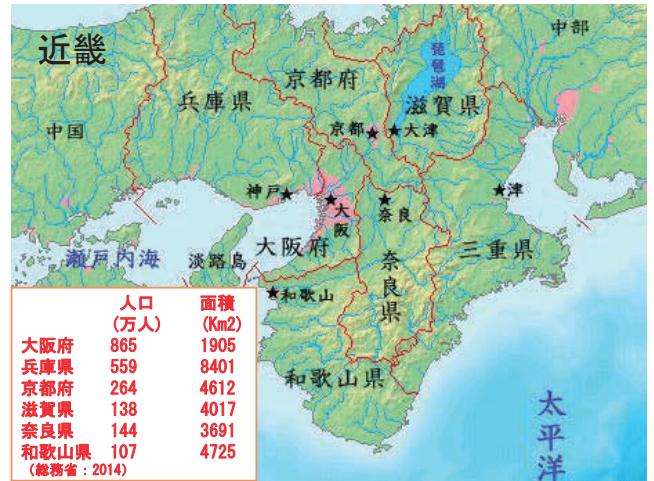
<質疑>「福祉型障害児入所施設の場合、知的障害が対象と思われるが、そういう児も受け入れているのか」「つくしでは基本的に重心児も、知的障害児も両方受け入れている」「動く方は基本的に受入れが難しく、拘束などの問題があり優先的には受け入れている」「ショートのカンセルが出た場合、待機の人に声をかけて入ってもらうことはしていないのか」「基本的にはしていないが、日中一時支援で補っている」「和歌山では病院がレスパイト入院を受け入れる動きはないのか」「今まで病院は急性期医療にしか興味がなかったが、一部の病院がレスパイト入院を試みている」「大学でも教授が変わって重症児支援の大切さを言及している」「とくに南の方は支援制度が乏しく、こんな制度のない所でうちの子は生きていけない、と言われた」「つくしは大阪南部の重症児を受入れようというのが方針」「大阪では、北摂と泉州で医療型障害児施設がなく、福祉サービスが少ない傾向にある」「行政的にこうした重症児者支援は福祉マターとして考えられており、とくに医療的ケアが必要な場合、5疾患5事業のどこに位置付けられているのか不明」「周産期医療整備体制の課題として捉えられているのか、それとも在宅医療の課題として捉えられるのか不明」「本来は在宅医療の課題であるが、在宅の場合高齢者中心になる傾向があり、小児は埋没してしまう」「今小児の在宅医療に焦点が当たっているので、その流れに乗っていくのが一番素直」「在宅移行の中間施設のことが注目されているが、成人の地域包括ケア病棟の場合在院日数など基準が厳しい」「小児の場合の中間施設は、遊びやリハビリなど医療モデルから生活モデルへのもっと違った視点での小児に特有な役割が必要」「療育施設で中間施設の総合的な役割をやっている所にも報酬で報われる制度が必要」「療育施設のショートは、病院に比較して医療型ショートでは受け入れてもらえない成人や不特定多数の大きな集団が受け入れられている」「家族の立場では、年配の親の場合はギリギリまで遠慮しているが、若い親は比較的頻回に利用している。そうしたことに対して批判がでたり、ギャップがある」「今後緊急ショートステイの問題が大きくなる」



第13回小児在宅医療推進のための会大阪分科会

和歌山県における重症児者の  
在宅医療・福祉の現状と課題

和歌山つくし医療・福祉センター  
飯塚 忠史



和歌山つくし医療・福祉センター



施設のあゆみ

- 1968年8月 乳幼児肢体不自由児施設 岩出整肢園
- 1976年7月 桃山療護園
- 2008年1月 統合  
和歌山つくし医療・福祉センター

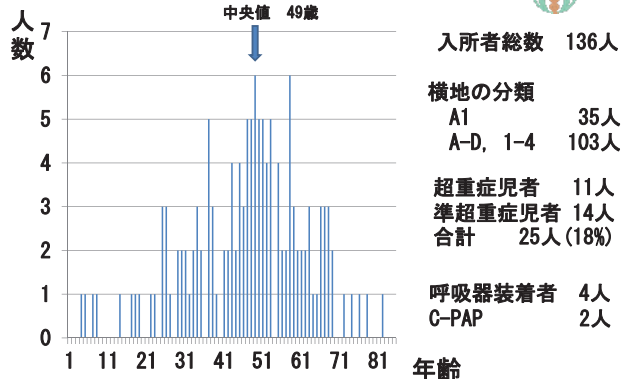
- 医療型障害児入所施設・療養型介護事業所
- 短期入所事業
- 相談支援事業
- 多機能型福祉事業所
- 訪問看護ステーション
- 訪問介護ステーション
- 重症児者等 在宅医療等 連携体制整備事業

つくし入所者の課題

高齢化  
重症化  
満床



入所者の年齢と人数



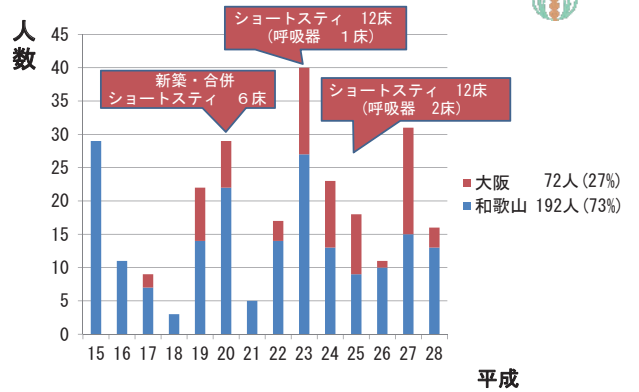
## つくし(福祉型)

### ショートステイの課題

1. 保護者の病気など緊急時の利用希望が多い。
2. 入退院時の手続きが煩雑
3. 種々の理由で予約キャンセルが多い。
4. ベット数不足
5. 医療の利用
6. 個人的な対応が必要



## ショートステイ新規契約数



## ショートステイ利用者(114人)

平成28年11月

超重症児者	9人	8%
準超重症児者	24人	21%
合計	33人	29%

出身地	和歌山県	87人	76%
	大阪府	27人	24%

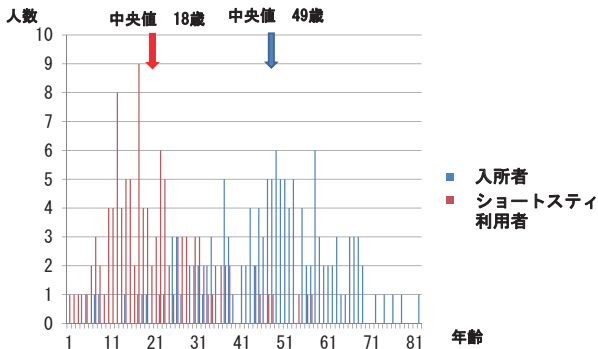


## 大阪在住つくし利用者



## ショートステイ利用者と入所者の年齢

平成28年12月現在



## アンケート調査

(平成28年11月)

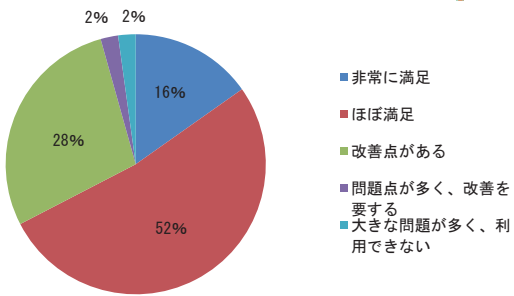


目的: 「つくし」のショートステイの利用者の満足度とニーズを調査する  
対象: ショートステイを利用している契約者 114名  
方法: アンケート用紙郵送による調査

結果:  
回答数 回答47名 分析可能数 46名 (40%)  
成人(18歳以上)24名 学童20名 幼児(6歳以下)2名  
居住地 和歌山県 32名 大阪府 13名 (28%)  
医療的ケア 呼吸器装着7名 他の医ケア19名  
医ケアなし19名



満足度 (回答46)



緊急時利用希望 (回答者46人)

あり 42人 91%  
 なし 1人 2% 記載なし 3人  
 医療機器 (吸引器等) の統一 (医療機器使用者26人)  
 賛成 20名 77%  
 反対 2名 8% 記載なし 4人

利用日数: 回答者 31人  
 4-180日/年 (中央値 19日/年)  
 希望利用日数: 回答者 27人  
 6-210日/年 (中央値 30日/年)  
 希望利用日数/利用日数: 回答者 24人  
 0.6-7.5 (中央値 1.5)

ショートステイ利用の現状

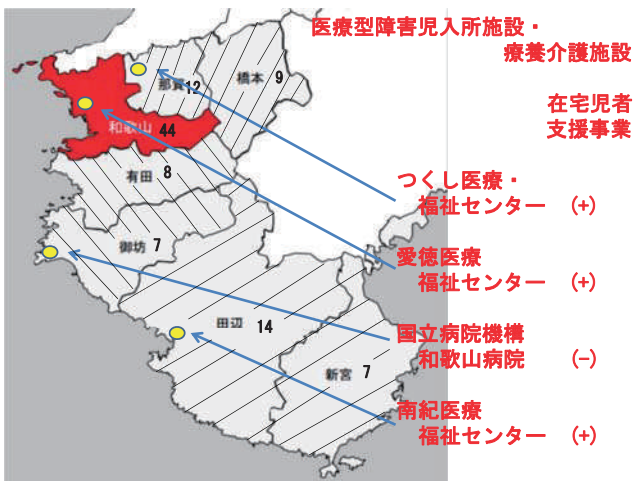
(平成25年4月-26年3月)

利用率 (ショートステイ) 57.9%  
 キャンセル率 11.2%  
 利用率 (ショート+日中一時) 72.2%  
 利用 2日-173日/年 (中央値: 18日/年)

重症心身障害児者等 在宅医療連携等  
 体制整備事業  
 (平成27年1月～)

目的: 重症心身障害児・者、家族が在宅療養で生きにくさを感じることなく、安心・安全に地域で生活できるよう、在宅医療連携体制を構築する。連携ネットワークを通して、医療・福祉・教育・行政が協働で、ニーズを掘り起こし、課題をあげ解決できる体制をつくる。そのために必要な人材教育をおこなう。

(連携体制の構築・実態調査・人材育成)



実数調査

	全人口 (*1) (/万人)	在宅重症児者 (*2) 総数	全人口 当たり (/万人)	18歳未満 在宅重症児 総数	全人口 当たり (/万人)
大阪府 (*3)	865	7257	8.4	2292	2.6
和歌山県	107	465	4.4	136	1.3

(\*1) 総務省 2014年  
 (\*2) 療育手帳 A1 A2 + 身体障害者手帳 (肢体) 1・2級  
 (\*3) 大阪府内重症心身障がい児者地域ケアシステム検討報告書

### (実態調査)在宅重症心身障害児者数

地域	障害児者数(*)	人口(万人)	人口当り(万人)
つくし (大阪寄り)伊都・那賀	95	22.2	4.28
愛徳 (北部)和歌山市・海草	207	45.9	4.51
国立和歌山病院 (中部)有田・日高	71	16.2	4.38
南紀 (南部)東・西牟婁	92	22.8	4.04
和歌山県(9市20町1村)	465	106.7	4.36
大阪府	7257	865.1	8.39

(\*) 療育手帳 A1 A2 + 身体障害者手帳(肢体)1・2級

### 重症児者・医療的ケアを中心とした実態調査



調査対象：和歌山県全域の障害福祉サービス事業所・訪問看護事業所(300件)

サービスの種類による分析：

訪問系(居宅介護・重度訪問介護・同行援護行動援護・訪問入浴・移動支援)、通所系(児童発達支援・放課後等デイサービス・生活介護・保育所等訪問)、入所系(療養介護施設・医療型障害児入所施設・障害者入所支援・共同生活支援)、短期入所系(短期入所・日中一時支援)、相談支援事業、訪問看護ステーション 以上 18種類  
総配布数 1637部 回収率31.8~100%(中央値 54.1%)  
内容：運営主体・所在地・施設規模・医療的ケアについて、災害対策マニュアル・喀痰吸引研修・課題・改善点等

### 訪問看護ステーション(ST)事業所



#### 医ケア提供の可否

99件 回答率55.6%

可能 69% 不可能 31%  
理由：経験がない 88%  
利用対象でない 56%

#### サービス提供時間

日中 92% 夜間 21% 早朝 18%

#### 提供不可の医ケア内容

人工呼吸器管理・リハビリテーション・腸瘻・  
中心静脈カテーテル・カテーテルポート・自己導尿・  
留置カテーテル

#### 災害時マニュアルの見直し

行っている 47% していない 31%  
マニュアルがない 9%

### 被災時備蓄品の指導



薬 63%、衛生材料 60%

#### 重症児者のサービス提供できるSTを増やす対策

急変時のバックアップ体制の確立 78%  
訪問看護STスタッフの増員 67%  
在宅訪問診療医の増員 62%  
小児看護・重症児者の看護の研修 62%

#### 医療的ケア(+)の重症児者が

#### 安心して生活するための改善点

緊急時対応可能な医療機関の確保 76%  
看護師を確保するための報酬の改善 65%  
医療・福祉サービスを備えた施設の整備 65%

### 医療型障害児入所施設

7件 回答率 86%



#### 医ケア(+)利用者の利用についての課題

希望が多く受け入れ出来ない、看護師確保が困難、  
設備改修の資金がない それぞれ60%

#### 医ケア(+)利用者が利用できない理由

看護師確保が困難、障害児者看護の経験がない、利用対象  
でない、保護者のニーズに合う設備改修が必要 100%

#### 改善点

看護師を確保するための報酬の改善 83%、  
圏域内に医療・福祉サービスを備えた施設の整備 66%

#### 療養介護

7件 回答率 100%

#### 改善点

看護師を確保するための報酬の改善 75%  
医療・福祉サービスを備えた施設の整備 75%

### 短期入所

47件 回答率 79%



#### 医ケア提供の可否

利用できない 59%

#### 医ケア(+)利用者の利用についての課題

定員枠を超える希望がある 62%  
提供できる医療が限定される 54%  
看護師を補充できない 54%

#### 医ケア(+)利用者が利用できない理由

看護師の確保ができない 25%  
設備の改修が必要 17%

#### 改善点

介護職員の医ケア研修期間の緩和と機会増加  
緊急時対応可能な医療機関の確保  
看護師を確保するための報酬の改善 いずれも50%以上

### 日中一時

58件 回答率 57%



医ケア提供の可否 利用できない 60%

#### 医ケア(+ )利用者の利用についての課題

医療機関が少ない	33%
看護師を確保できない	25%
設備改修の資金がない	25%
保護者の求めるサービス提供困難	25%

#### 医ケア(+ )利用者が利用できない理由

医療的ケア児者を対象としていない	55%
設備の改修が必要	55%
看護師の確保困難	50%

#### 改善点

介護職員の医ケア研修期間の緩和と機会増加	70%以上
緊急時対応可能な医療機関の確保	60%
看護師を確保するための報酬の改善	60%

### 相談支援事業

109件 回答率 54%



#### 医ケア(+ )利用者の計画相談

現在行っている 42% 行っていない 54%

#### 医ケア(+ )利用者の計画相談の課題

医ケア(+ )の計画相談する事業所が少ない	64%
支援会議の調整が難しい	46%
医療関係者との連携が難しい	41%

#### 医ケア(+ )利用者の計画相談をしていない理由

計画相談の依頼がない	68%
人員不足で今以上は受けられない	23%

#### 改善点

介護職員の医ケア研修期間の緩和と機会増加	70%
医療・福祉サービスを備えた施設の整備	63%
緊急時対応可能な医療機関の確保	56%

### 訪問系(居宅介護・重度訪問介護・同行援護・行動援護・訪問入浴・移動支援)



#### 契約者数 18歳未満

利用者なし 50~100% 中央値 80%

#### 医ケア提供の可否

不可能 57~86% 中央値 81%

#### 医ケア(+ )利用者の利用の課題

人員不足で医ケア研修に出せない 69%  
他に 急変時の地域医療機関の受け入れに不安 等

#### 医ケア(+ )利用者が利用できない理由

看護師の確保が出来ない 45%~58% 中央値 57%  
他に 身体介護の経験がない、利用対象としていない 等

#### 改善点

医ケア研修の緩和 50%~76% 中央値 63%

### 通所系(児童発達支援・放課後等ディサービス生活介護・保育所等訪問)



#### 医ケア提供の可否

不可能 50%~75% 中央値 65%

#### 医ケア(+ )の利用者の利用の課題

看護師確保が困難  
提供できる医ケア内容に制限がある  
保護者の希望に対応できない・緊急時の医療体制に不安

#### 医ケア(+ )利用者が利用できない理由

対象としていない・看護師確保が困難・保護者の希望に対応できない・設備の改修が必要・障害児介護の経験がない

#### 改善点

看護師を確保するための報酬の改善・医ケア研修の緩和・緊急時医療機関の確保・医療福祉を備えた施設の整備

### 整備事業：生活実態調査

(配布 96件：回収47件 回収率49%)

#### 希望するサービスシステム

・短期入所・日中一時支援事業所の増加	30名(64%)
・医療機関による短期入所の実施	19名(40%)

### 和歌山県における重症児者の在宅医療・福祉の課題



- ・医ケアに対応できる事業所が少ない
  1. 緊急時対応可能な医療機関の確保
    - 医療機関がない
    - 医療機関との連携ができていない
  2. 看護師の確保が困難
    - 看護師を確保するための報酬の改善
  3. 設備の改修が必要
    - 保護者のニーズに対応できない
    - 設備改修の資金がない
  4. 介護職員の障害児者介護の経験がない
    - 介護職員の医ケア研修期間の緩和と機会増加
    - 人員不足で医ケア研修に出せない
- ・災害時(地震・津波)対応
- ・南北格差

(人材育成)  
28年度の重症心身障害児者関連研修会



参加人数

平成28年4月23日	
第4回和歌山重症心身障害研究会	201名
平成28年11月26日	
第1回和歌山在宅小児医療実技講習会	64名
平成28年12月3日	
重症心身障害児者等 在宅医療等 連携体制整備事業 合同研修会	104名
平成29年3月11日	
第5回和歌山重症心身障害研究会	



みなべ(南部)の梅

ご清聴ありがとうございました。

■第14回大阪分科会会議

1. 日時 : 2017 年 4 月 21 日 (金) 19:00~21:00
2. 場所 : AP 大阪梅田茶屋町 会議室 E
3. 出席者 : 飯塚忠史、江原伯陽、岡崎伸、楠木重範、黒田研二、近藤正子、三田康平  
下釜聡子、田家由美子、高田哲、高橋幸博、竹本潔、徳永修、永井仁美、  
南條浩輝、春本常雄、船戸正久、舟本仁一、三沢あき子、南宏尚、望月成  
隆、余谷暢之 (22 名)
4. 陪席者 : 伊岡直和、大庭毅、上林孝子、阪上由美、佐々木満ちる、藤井広美、  
山本宗作(7 名)
5. 事務局補佐 : 寺裏庸加

【議事】

- 1) 座長挨拶 (船戸)
- 2) 新メンバー紹介 (徳永・永井・伊岡・佐々木)
- 3) 講演 : 「在宅重症児診療のための教育プログラムの実践ー重症児在宅支援を重症児の  
担う専門職養成のためのインテンシブコース」(スライド資料参考)  
余谷暢之 (国立成育医療センター 総合診療部 緩和ケア科 医長)
- 4) 意見交換

<発表内容> 文部科学省課題解決型高度人材養成プログラム「重症児の在宅支援を担う医師等養成」事業が、平成 27 年度から開始された。鳥取大学 (脳障害の評価と治療) が中心に秋田大学 (脂質代謝異常の解析)、山形大学 (脳形成障害の解析)、そして大阪市立大学 (代謝異常の治療) の 4 拠点で行われている。現在この 4 大学でインテンシブコース・コースでの人材養成を行い、鳥取大学と大阪市立大学で大学院コースを設置し (大阪市立大学でも平成 28 年度から医師が 1 人入学)、最終目標として 4 拠点での地域支援ネットワークを構築、全国モデルに発展することを目指している。今回は大阪市立大学のインテンシブコースについて紹介する。コース作成に当たり、(1) 時間軸を踏まえてこどもをとらえることができる内容にする (2) できるだけ現場の声を伝える (3) 双方向性のプログラムにする (4) プログラム評価を系統立てて行う、この 4 点を心掛けた。対象者は小児医療に関わり在宅医療に興味がある医療従事者として医師・看護師・保健師・MSW など、大阪府病院協会・NMCS (新生児診療相互援助システム) を中心に病院勤務者を中心に広報した。内容は、重症児の評価・在宅移行への流れ・在宅移行後に関わる職種の役割・在宅に必要な制度・模擬症例での在宅移行の実践などの 15 時間の講義と、療育施設・往診・訪問看護・ホスピス・ボランティア活動での 2 か所での実習とした。募集は最初 20 名であったが、予想をはるか上回り全コース参加者は平成 27 年度 69 名、平成 28 年度 93 名であった。平成 28 年度からは、グループワークを多く取り入れ、参加者同士の経験を共有する場を作るように工夫した。コース前後の評価からは、本コースを受講することで重症児診療における知識の増加、困難感の軽減がみられ、コースを行うことで重症児診療の支援に

つながる可能性があると考えられた。今後、研修後の態度の変容が持続するかを含めた評価を検討している。

<質疑>「大学ではこうした地域の在宅支援に取り組んでいなかったもので、逆に地域で熱心な人がたくさんいるので、それを取りまとめられるような人材を育成するとうまくいくと考えて引き受けた」「大学院に関しては、文科省から4人は最低博士号をとった人を出しなさい、というような条件があり、鳥取大学と大阪市立大学で設置することになり、平成28年度1人入学していただけることになった」「今まで大阪の小児在宅医療は、病院と療育施設や地域が中心になってやっていたのが、大学が人材育成分野で参入したことは非常に大きい」「今回講義後グループワークを増やしたことで、受講者が非常に活発に発言して、Face-to-Faceの顔見知りになることがスムーズという印象」「実際に参加したが、経験年数が若いこともあり、あまりに広い領域で大きな雲を何となくぼんやり見つめる感じだったが、1年たってみると、学んだこと一つ一つが地に落ちていく感じで、非常に価値があったと思う」「1年後の評価はまだしていないが、今後こうした評価も必要」「医師の参加は第1回目20%あったが、第2回目8%と減少していた」「病院看護師が主だったが、訪問看護師も10%くらい参加した」「訪問看護師も、こうしたコースで病院医師や病院看護師でかわられて良かった」「管理者からの立場から言うと、大事なのはコースを終えて、どういうことを学んで、それを実際の臨床にどう生かしていくかということ」「実習についての評価は現場の負担を考えてやっていないが、感想文なども利用すれば可能かもしれない」「飲み会レベルの話し合いで、サマリーのフォーマットの話が出た「病院のサマリーは、医療モデルでのサマリーで、あまり医学的で在宅の現場で役立たないことが多い」「訪問看護に対してもっと生活レベルに焦点をあてたようなサマリーのフォーマットが必要」「そのフォーマットを皆で協力して作成するワークショップなどを行うことで次のアクションに繋がるかもしれない」



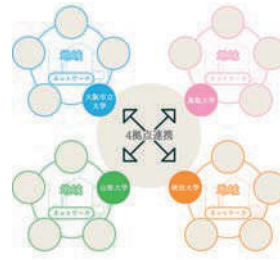
## 在宅重症児診療のための教育プログラムの実践 ～重症児の在宅支援を担う専門職養成のための インテンシブコース～

余谷暢之

国立成育医療研究センター総合診療部 緩和ケア科  
大阪市立大学大学院医学研究科発達小児医学

## 文部科学省課題解決型高度人材養成プログラム

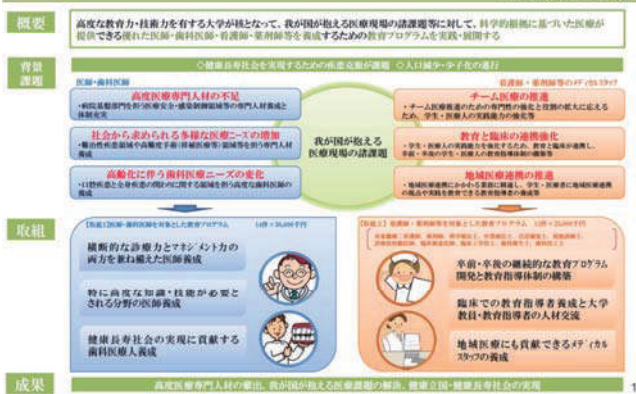
### 「重症児の在宅支援を担う医師等養成」事業



- ・大学院コース
- ・インテンシブコース

## 課題解決型高度医療人材養成プログラム

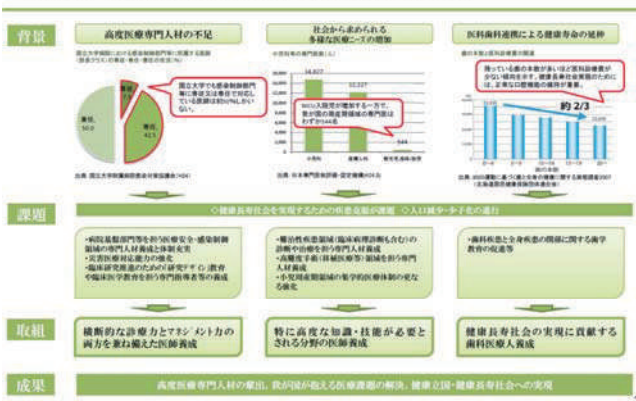
平成26年度予算額:10億円



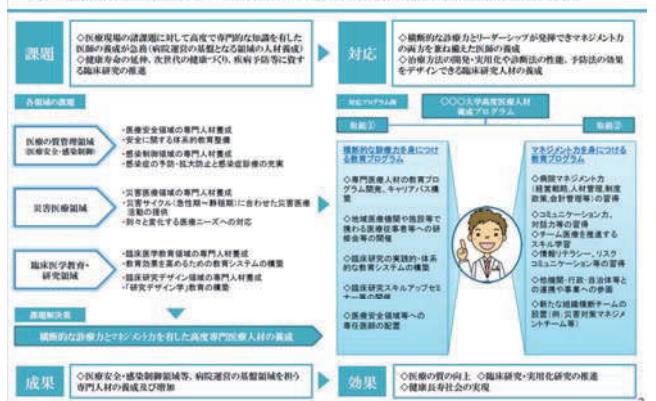
## 医師・歯科医師対象の人材養成

- (1) 横断的な診療力とマネジメント力の両方を兼ね備えた医師養成
  - 医療の質管理領域（医療安全・感染制御）
  - 災害医療領域
  - 臨床医学教育・研究領域
- (2) 特に高度な知識・技能が必要とされる分野の医師養成
  - 難治性疾患診断・治療領域（臨床病理を含む）
  - 高難度手術領域
  - 小児周産期領域
- (3) 健康長寿社会の実現に貢献する歯科医療人養成

## 取組(1) 医師・歯科医師を対象とした教育プログラム



## ① 横断的な診療力とマネジメント力の両方を兼ね備えた医師養成



【1-(2):特に高度な知識・技能が必要とされる分野の医師養成】

①難治性疾患診断・治療領域(臨床病棟を含む) 申請件数:12件 選定件数2件

No	区分	申請担当大学名	連携大学名	事業名
1	国	金沢大学	富山大学、福井大学、金沢医科大学	北陸認知症プロフェッショナル医養成プラン
2	国	信州大学	札幌医科大学、千葉大学、東京女子医科大学、京都大学、鳥取大学	難病克服!次世代スーパードクターの育成

②高難度手術領域 申請件数:12件 選定件数2件

No	区分	申請担当大学名	連携大学名	事業名
1	国	熊本大学	長崎大学、岡山大学、金沢大学、新潟大学、千葉大学、京都大学	国内初の、肝臓移植を担う高度医療人養成
2	私	慶應義塾大学	東京医科大学、岩手医科大学	領域横断的内視鏡手術エキスパート育成事業

③小児周産期領域 申請件数:12件 選定件数2件

No	区分	申請担当大学名	連携大学名	事業名
1	国	筑波大学	東京医科大学	ITを活用した小児周産期の高度医療人養成
2	国	鳥取大学	秋田大学、山形大学、大阪市立大学	重症児の在宅支援を担う医師等養成



重症児のための在宅支援を担う医師等養成事業



✓ 人材養成

1. 鳥取大学・大阪市立大学に**大学院コース**を開設  
重症児診療の高度な知識と技能を持った医師の養成
2. 4拠点で**インテンシブコース**を開設  
重症児診療・支援できる医師や看護師、ケースワーカーの養成

✓ 地域支援ネットワークの構築

1. 4拠点で地域支援ネットワークを構築
2. 全国モデルに発展



\* 4大学連携して人材養成、地域支援モデルの構築を達成



人材養成



大学院コース(4年)

- ・専門的知識・医療技能の習得
- ・マネージメント能力を有する医師の養成

連携大学による講義

遠隔講義

各大学の専門領域

- ・鳥取大学/脳障害の評価と治療
- ・秋田大学/脂質代謝異常の解析
- ・山形大学/脳形成障害の解析
- ・大阪市立大学/代謝異常の治療

インテンシブコース(半年)

- ・実践的医師養成コース
- ・看護師・コーディネーター人材育成コース

4大学独自のプログラム  
連携・協力



コース作成にあたり

- ・自分自身が経験した中で大切にしてきたことを伝える
- ・できるだけ現場の声を伝える
- ・双方向のプログラムにする
- ・プログラム評価を系統立てて行う

重症児支援で大切にしたいこと

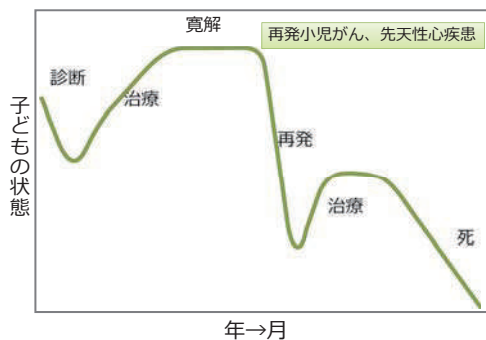
- ・病状の経過を共有すること
- ・アドバンス・ケア・プランニング

悪性疾患の病状経過

- ・寛解して退院
  - 社会生活へのスムーズな移行
  - 症状への対応
  - 再発のfollow
- ・積極的治療の継続が困難
  - 最期の療養の場としての在宅移行
  - 症状緩和が中心
  - 遺された時間をどのように過ごすか



治癒の可能性があるが  
治療がうまくいかなかったもの

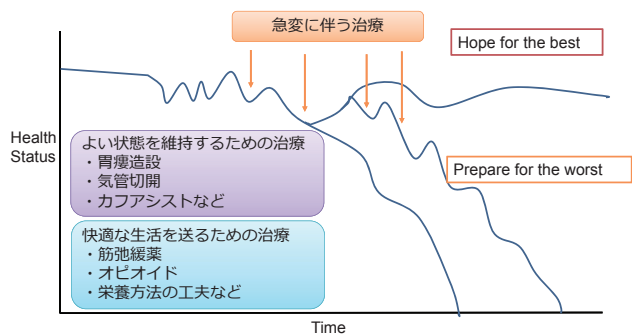


Goldman A, et al. Oxford text book of palliative care for children. 2nd Edi. 2012

非悪性疾患の病状経過

- 長期的で不確かな「病の軌跡」
- 疾患が重複していることが多い
- 治癒不可能かできたとしても姑息的
- ケアの焦点は治療ではなく病とともに生きることを支援すること

神経疾患の児の経過

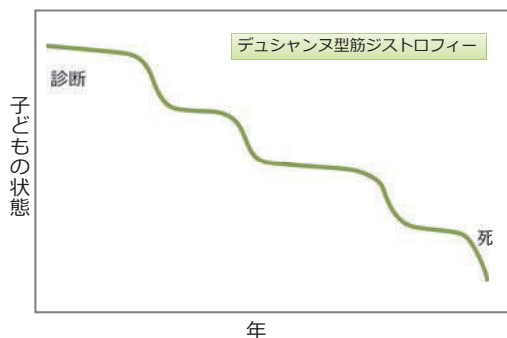


Goldman A, et al. Oxford text book of palliative care for children. 2nd Edi. 2012

症状の経過の特徴

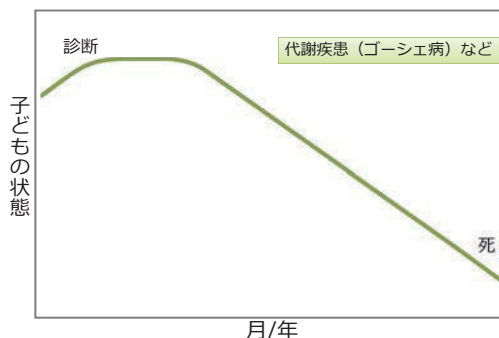
- きちんとした診断がつくまで
  - 数時間から数か月、年余に亘ることも
  - きちんとした診断がつかないことも珍しくない
- 症状は重症度によってかなり大きな幅がある
- 致命的な状態かどうかの判断も含めた予後の見通しは非常に難しい
- 緩和的な対応が必要かどうかの判断は疾患によるというよりその子が必要かどうか大きい

集中治療によって生存期間を延ばしうるが  
成人までに死亡すると思われるもの



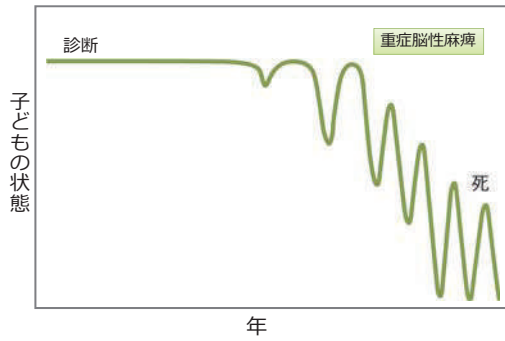
Goldman A, et al. Oxford text book of palliative care for children. 2nd Edi. 2012

進行性の病気で治癒につながる  
治療法がないもの



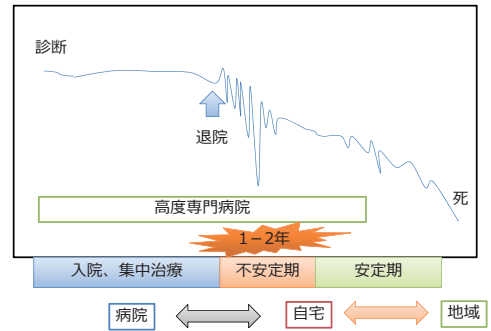
Goldman A, et al. Oxford text book of palliative care for children. 2nd Edi. 2012

病状は進行しないが全身衰弱や合併症で  
早期に死亡してしまうもの

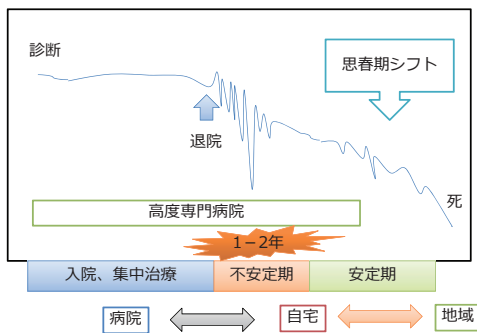


Goldman A, et al. Oxford text book of palliative care for children. 2nd Edi. 2012

### 在宅移行後の経過



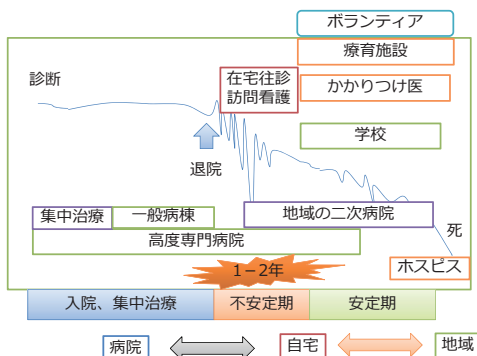
### 在宅移行後の経過



### 思春期シフト

- 思春期年齢から始まる機能低下
  - 摂食嚥下機能低下
  - 呼吸障害の悪化
  - 変形拘縮の進行
  - 運動機能低下
  - てんかん発作の悪化

### それぞれの役割の中での診療



### 診療における課題

- 人は記憶の情報を関連付けて知識や概念を作り出す
  - 先のイメージがないと伝えられない
- 医療が優先 生活は二の次
  - 慢性期におけるパラダイムシフトが大切

## 介護負担に影響を与える因子

- 対象
  - 医療的ケアを必要とする重症心身障がい児（者）68人
  - 平均年齢 15.4歳
  - 脳性麻痺 25% 先天性奇形症候群 21%
- 「介護負担がより高いこと」に関連する因子
  - 医療的ケア
  - 家族構成
  - 社会資源

Yotani N, et al. *Pediatr Int.* 2014; 56: 742-7

## 「介護負担がより高いこと」の関連因子 医療的ケア、家族構成 (<15歳)

	Cr-OR (95% CI)	Adj-OR (95% CI)
気管切開（あり）	0.45* (0.11 to 1.86)	0.65 (0.15 to 2.75)
マスク人工呼吸（あり）	1.00 (0.18 to 5.64)	
気管切開+人工呼吸（あり）	1.00 (0.25 to 3.96)	
胃瘻栄養（あり）	1.00 (0.03 to 38.6)	
経鼻胃管栄養（あり）	1.32 (0.37 to 4.66)	
経鼻十二指腸栄養（あり）	1.28 (0.40 to 4.13)	
在宅酸素（あり）	NA	
心疾患（あり）	1.65 (0.50 to 5.53)	
てんかん（あり）	1.00 (0.22 to 4.52)	
<b>年上の同胞（あり）</b>	<b>3.65* (1.04 to 12.8)</b>	<b>3.37 (0.94 to 12.1)</b>
年下の同胞（あり）	0.77 (0.23 to 2.55)	
祖母の協力（あり）	2.00 (0.49 to 8.10)	
母子家庭（あり）	0.50 (0.07 to 3.47)	
介護者が1人 (vs. 2人以上)	1.53 (0.31 to 7.70)	

医療的ケアよりも  
家族構成が重要

年上の同胞の生活  
との兼ね合い

\* p<0.3

Yotani N, et al. *Pediatr Int.* 2014; 56: 742-7

## アドバンス・ケア・プランニング

- 今後の治療・療養について患者・家族と医療従事者があらかじめ話し合う自発的なプロセス
  - 患者本人の気がかりや意向
  - 患者の価値観や目標
  - 病状の予後の理解
  - 治療や療養に関する意向や選好、その提供体制

<http://www.npc.org.uk/sites/default/files/AdvanceCarePlanning.pdf>

## DNAR

- Do Not Attempt Resuscitation
- 患者本人または患者の利益にかかわる代理者の意思決定をうけて心肺蘇生法をおこなわないこと

## アドバンス・ディレクティブ

- 患者の意思決定能力がなくなった時の治療の選択を口頭か書面で示しておくもの
  - 代理意思決定者の決定
  - 治療の選択
  - リビングウィル
- 目的は書類を作成すること

## アドバンス・ディレクティブ

- 対象
  - 9105人の入院中の生命を脅かす疾患に罹患した成人患者
- 介入
  - 熟練した看護師が病状理解を確かめてADを聴取し情報を医師に伝える
- 結果
  - ICU利用、DNR取得から死亡までの日数、疼痛、ADの遵守、医療コスト、患者・家族の満足度のいずれも差異がなかった

Alfred F, et al. *JAMA* 1995; 274(20): 1591-1598

## 話し合いのポイント

- 相手の価値観を探る
- 結論に至る過程を共有する

## 小児におけるアドバンス・ケア・プランニングの利点

- 終末期における決断について十分な情報を得ることができる
- より良いコミュニケーションが取れたと感じる
- 心肺蘇生など治療の制限を行う割合が高い

Lyon ME, et al. *J Palliat Med* 2009; 12: 363-72  
Lyon ME, et al. *JAMA Pediatr* 2013; 167: 460-7

## 医療者にとっての障壁

- 予後がはっきりしないこと
- ご両親が非現実的な期待を持っていること
- 十分なトレーニングを受けていない
- 話をした後家族と向き合う自信がない
- 希望を失ってしまうのではないかと  
医療者自身の不安

Yotani N, et al. *J Pediatr* 2017;182 : 356-362  
Yoshida S, et al. *Jpn J Clin Oncol* 2014; 44: 729-35  
Brook L, et al. *Arch Dis Child* 2008; 93: 1067-70  
Durall, et al. *Pediatrics* 2012; 129: e975-82

## 神経疾患の特徴

- 血液疾患との比較研究
  - 予後の話
  - DNARの取得
  - 呼吸状態悪化時の人工呼吸管理の有無
- 病状を話し合う
- 病状についての理解を確認する

## いつ話し合うのか？

- 決められたものはない
- 以下の時が話しやすいとされている
  - 状態が比較的安定している
  - 判断が差し迫っていない
  - 手術、入院など大きな疾患の変化を乗り越えた時

## しかし実際は

- 患者、医療者双方ともに病気の経過の最期の段階でACPの話を切り出すことが多い
  - 患者の状態が悪くなったとき
  - 機能的に大きな変化が起こったとき
  - 治療の選択がなくなったとき

Dow LA, et al. *J Clin Oncol*. 2010; 28: 299-304

## 平成27年度インテンシブコース目標

- 小児在宅医療について退院から地域での生活までを**横軸**で捉えることができる
  - 重症児の評価ができる
  - 病院から在宅移行への流れがわかる
  - 在宅移行後に関わる職種の役割を理解することができる
  - 重症児が在宅で過ごす上で必要な制度について理解できる
  - 模擬症例を通じて在宅移行を実践できる

## 対象

- 小児医療に関わり在宅医療に興味がある医療従事者
  - 医師
  - 看護師
  - 保健師
  - MSW など

大阪府病院協会・NMCS加盟施設を中心に病院勤務者を主な対象として広報

## 内容

- 講義 15単位 実習 2単位
- 全コース参加者：20名程度
- 全日程参加者には修了書を授与
- 講義については各回参加も可能

## 講義内容

重症児の見方	各部門の役割
在宅重症児 総論	療育センターの役割と実際
在宅重症児の見方	地域一般病院の役割
<b>在宅移行</b>	在宅における開業医の役割
病院から在宅へ - 在宅移行の実際とポイント-	訪問診療と往診の実際
在宅移行の実践：グループワーク	小児における訪問看護の役割と実際
<b>福祉制度について</b>	訪問リハビリテーションの実際
相談支援事業	学校における在宅支援
重症児の在宅医療を行う上で知っておいた方がよい制度について	ボランティアの関わり
	緩和医療、ホスピスの役割

## 実習施設

療育センター	訪問診療
大阪発達総合療育センター	大阪発達総合療育センター
四天王寺和らぎ苑	かがやきクリニック
西宮すなご医療福祉センター	<b>訪問看護ステーション</b>
<b>ホスピス</b>	大阪府下訪問看護ステーション11施設
ホスピス・こどもホスピス病院	<b>ボランティア</b>
	わくわくプレスクール

## 平成28年度インテンシブコース

- 基本コンセプトは同じ
  - 小児在宅医療について退院から地域での生活までを横軸で捉えることができる
  - **在宅移行について実践できる**
  - **参加者が意見を交換できるような仕掛け**

## 平成28年度インテンシブコース

- 講義
  - グループワークを多く取り入れる
  - ファシリテーターは前回受講生からリクルート
  - 会場をグループワーク用に変更
- 実習
  - 実習施設は基本的に昨年度と同様
  - 事前にシラバスを作成

## 講義内容

重症児の見方	各部門の役割
在宅重症児 総論	療育センターの役割と実際
在宅重症児の見方	訪問診療と往診の実際
在宅移行	小児における訪問看護の役割と実際
病院から在宅へ - 在宅移行の実際とポイント -	学校における在宅支援 接触嚥下におけるリハビリテーション
在宅に必要な福祉と相談支援事業	グループワーク
緩和ケアと倫理	ワールドカフェ：重症児支援の現状と課題
在宅重症児における緩和ケア	グループワーク：退院前カンファレンス
重症児診療における倫理的課題	グループワーク：地域連携カンファレンス
	ロールプレイ：アドバンス・ケア・プランニング

## 実習施設

療育センター	訪問診療
大阪発達総合療育センター	大阪発達総合療育センター
四天王寺和らぎ苑	かがやきクリニック
西宮すなご医療福祉センター	訪問看護ステーション
ホスピス	大阪府下訪問看護ステーション11施設
ホスピス・こどもホスピス病院	ボランティア

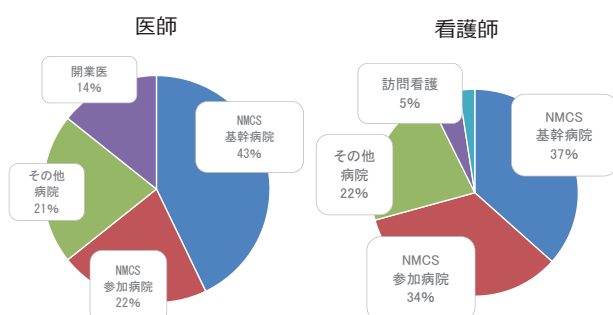
重症児の在宅支援を担う専門職養成のための  
インテンシブコース ～大阪市立大学～

### 【実績】

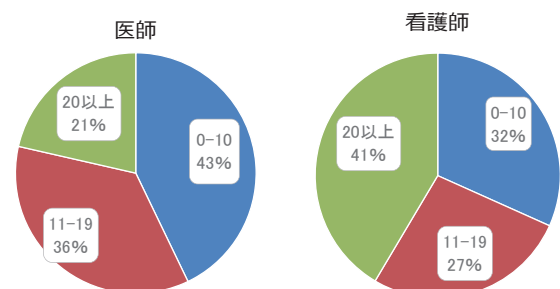
- 平成27年度 全コース参加者 69名
- 平成28年度 全コース参加者 93名

職種	平成27年度	平成28年度
医師	14 (20%)	7 (8%)
看護師	41 (59%)	66 (71%)
保健師	7 (10%)	8 (9%)
MSW	6 (9%)	4 (4%)
リハビリ (PT/OT/ST)	0 (0%)	4 (4%)
その他	1 (2%)	4 (4%)

## 参加施設

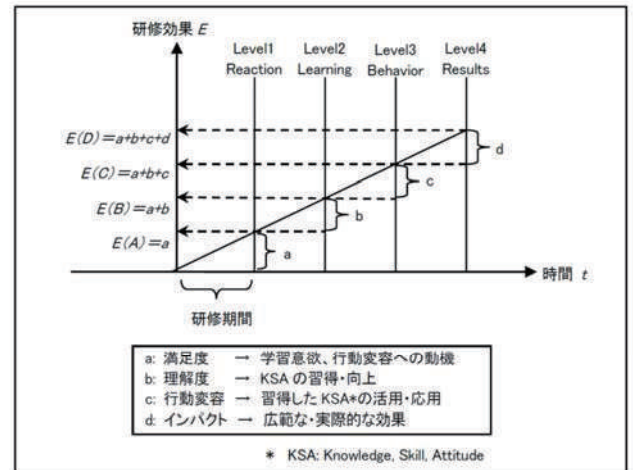


## 経験年数



## 研修の評価

- 「4レベルアプローチ」(Kirkpatric 2006)
  - 第一段階：Reaction評価
    - 研修参加者の満足度評価
  - 第二段階：Learning評価
    - 研修参加者の理解度の確認
  - 第三段階：Behavior評価
    - 研修終了から一定期間後の行動変容
  - 第四段階：Results評価
    - 実務における具体的な「インパクト」



## 大学院コース

地域における重症児支援の中心となって  
活躍する人材を養成する

平成29年度に1名入学

- 臨床
  - 療育施設や往診などの在宅重症児が必要とする施設での勤務
- 研究
  - 重症児に関する疫学研究や観察研究

## 教育機関としての大学

- 人材育成の場として
- 研究・情報発信の場として





■第 15 回大阪分科会会議

1. 日時：2017 年 6 月 9 日（金）19:00—21:00
2. 場所：AP 大阪梅田茶屋町 会議室D
3. 出席者：荒堀仁美、飯塚忠史、位田忍、江原伯陽、岡崎伸、熊田知浩、黒田研二、小西かおる、児玉和夫、近藤正子、三田康平、塩見夏子、新宅治夫、田家由美子、高橋幸博、竹本潔、徳永修、富和清隆、永井仁美、鍋谷まこと、南條浩輝、丹羽登、船戸正久、舟本仁一、紅谷浩之、三沢あき子、望月成隆、和田和子（28 名）
4. 陪席者：揚久恵、伊岡直和、岡本喜一郎、佐々木満ちる、鈴木保宏、多瀬田宇英、藤井広美、冬木真規子、撫井賀代、山口理恵子、山本宗作（11 名）
5. 事務局補佐：寺裏庸加

議事：

- 1) 座長挨拶（船戸）
- 2) 新メンバー紹介（荒堀・熊田・小西・冬木・揚・岡本・多瀬田・小川）
- 3) 講演「0 歳から 100 歳の地域包括ケアと医療的ケア児の在宅医療  
—0～100 在宅医療に取り組んで—  
紅谷浩之（オレンジホームケアクリニック 代表）
- 4) 意見交換

<発表内容>オレンジホームケアクリニックは、複数医師体制で 24 時間 365 日の在宅医療を専門に提供する在宅療養支援診療所である。医師 4 名、看護師 14 名、社会福祉士 4 名、その他多職種スタッフが 60 名ほど勤務し、フラットの関係で繋がっているチームである。臨床宗教師、プロデューサ、ミュージシャンなどいることが非常にユニークである。そのモットは“Be Happy”であり、地域の人々に Happy に過ごしてもらえようような街づくりを目標にしている。演者の辿った道は、総合医としての歩みであり、救急医療を始め福井県の過疎地診療所を村医者（総合医）として何でも経験した。その時は主に成人、高齢者の在宅医療が中心であったが、何もない中地域資源の連携や活用に知恵を絞る努力をした。最初の小児の出会いは、福井市に帰って在宅医療チームでやっていたときに「私たちの子どもを先生は診てもらえますか？」と母親たちが質問状をもってやってきたことに始まる。在宅医療の本質として「その人の生き方に寄り添う」「生活を中心に据えた医療の模索」「病院とは違った意思決定支援のありかた」などを考え、成人医としての限界を率直に母親たちに話し、了解していただいたことで 1 歩踏み出した。実際踏み出してみると「子どもは可愛すぎる」と、関わることが多い。現在 0 歳から 100 歳まで 250 人を診ているが、障害児者の方々は 40 名ほどになっている。在宅医としてできることとして、一緒に受診について悩む、病院主治医と相談して応急処方ができる、救急時紹介状を書ける、訪問看護などの連携ができる、予防接種を自宅のできるなどを説明する。在宅医の視点で重要なことは「医療モデル」から「生活モデル」へのパラダイムシフトであり、時間軸・生活軸で病

状よりも生きづらさを改善していくことが必要（ICF：国際生活機能分類）。成人在宅医療のスキルが生かせる点として、「つながり」に注目、「暮らし」「家族」「未来」「地域」に繋がること、医療に管理される存在から地域に必要とされる存在へなど非常に大切な指摘をされた。最後に新しく立ち上げたオレンジキッズケアラボ（多機能型）の紹介、さらにそこを通じて72.4%の母親が就労していることに感銘を受けた。軽井沢でも夏休みを利用して行っており、それには軽井沢町の子どもたちも参加している。

<質疑>「演者のアイデアを取りまとめるゼネラルマネージャとかプロデューサとはどういう役割をしているのか」「行政とのやり取りなど演者が良くわからない所を補佐してもらったり、講演内容などもわかりやすいようにチェックしたり、動画の編集を上手にしたりしてくれる」「スタッフの人材が豊富で素晴らしい、お坊さんまで応募している」「基本的にとにかく楽しいことをやって、楽しくないことは止めておこうというのが、基本的コンセプト」「病院の医療モデルの指示と在宅での生活モデルの方針の違いをどのように調整するか」「なんでそのようなことをしたのか、などうるさくいう医師がいると思うが、どのように折り合いをつけるか」「在宅医という部分に幅を示すことにより、家族は悩むかもしれないが、一つしかない選択肢より選択肢の幅が増えて、今までできなかったことができるようになる可能性がある」「最近大学のカンファレンスでも呼ばれて、色々な選択肢について意見を求められるようになった」「福井県では特別支援学校でも医療的ケアが必要な場合、母親が朝からずーと付添が必要か」「基本的にその通り。一人1ヵ月だけ例外的に行けた児がいたが」「医療モデルから生活モデルへのシフトはその通りだと思うが、逆に生活にシフトしすぎて、安全がおざなりにならないか心配。その両方が担保されるコツは何か」「医療的ケア児が地域に出ていくとき、医療チームが立ち上げた福祉チームであることが大切」「在宅医療からスタートしている立場から、生活の場に医療を含めた多職種連携チームを作るという順番から入っていくことが重要」「ただし在宅の場において、病院のアプローチをそのまま持っていくと難しい」「例えば成人の気切の吸入カテーテルの消毒の問題だが、在宅では消毒しない方が感染が少なかったというようなデータが出たりすると、病院の常識と在宅医療の現場での常識は違う」「自分は、在宅で小児科から成人へ入ったが、胃の痛い時間が半年くらいあった。演者が小児に入る決心を教えてもらえば地域の成人在宅医も小児に裾野を広げることができる」「そもそも小児科に対する抵抗がなかった。救急でも0歳からやったり、過疎化地域でも小児を断らずに診ていた」「自分のわからない所は、率直に小児科の先生方に教えていただいた」「軽井沢でのキッズケアラボの費用はどのようにしているのか」「軽井沢町の児の場合、放課後ディサービスの形で町が出していただいた」

# 0歳から100歳の地域包括ケアと 医療的ケア児の在宅医療

～ 0-100在宅医療に取り組んで～



2017.6.9.  
紅谷 浩之

## オレンジホームケアクリニック

福井県福井市(人口27万)  
24時間365日の在宅医療を  
提供する「在宅療養支援診療所」

医師4名、看護師14名、社会福祉士4名  
作業療法士、歯科衛生士、理学療法士、言語聴覚士、臨床心理士  
ケアマネジャー、介護福祉士、相談支援専門員、保育士、栄養士  
臨床宗教授、プロフェッサー、ミュージシャン  
医療事務、医療クラーク、コミュニケーションスタッフ  
院内多職種スタッフがフラットに繋がっているチーム



在宅医療を通して  
「住み慣れた場所で幸せに自分らしく生きて行く」  
ことをお手伝いします。

生まれてから旅立つまで、  
人は人と支えあいながら生きています。  
家族、友達、同僚などなど。  
あなたが元気で笑顔だと、あなたの周りの人も  
幸せになる。  
たくさんの“あなたを”幸せにすることで、  
地域に活気があふれて行く。  
私たちは、そう願っています。



### 在宅医療とは



患者宅で行われる医療

外来、入院に次ぐ第3の医療

定期的に「普段」の状態を診る  
普段を知ること緊急対応を可能にしている

病院で行われている医療が  
そのまま生活にやってきましたら生活しにくい？

生活をベースに「医療」を柔軟に使う  
→生活を楽しむためのツール  
楽しみを増やすアプローチ

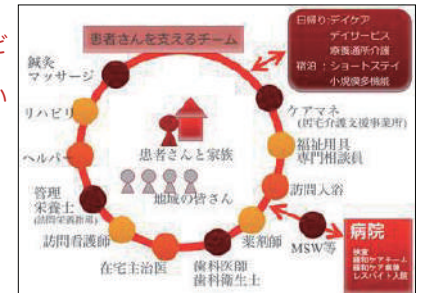
### 在宅医療とは

在宅医療で可能な医療処置

自宅でも高度医療処置が可能

- ・胃ろう
  - ・酸素
  - ・中心静脈栄養
  - ・がんの痛みのケア
  - ・人工呼吸器 などなど
- 病気の種類・重症度で  
在宅の可否は決まらない

在宅医療に関わる多施設多職種



### 小児在宅医療、始めたきっかけ

「私たちの子どもは在宅医療が使えますか？」



名田庄診療所



高浜町和田診療所

在宅医療の本質として…

「その人の生きかたに寄りそう」  
生活を中心に据えた医療の模索  
病院とは違った意思決定支援のあり方

### 成人の在宅医が小児在宅医療に関わる(例)

私の場合…

最初のお母さんへの説明

- ×小児科専門医のように細かい治療方針は決められません
- ×お母さんのように熟達した目で病院受診のタイミングは決められません
- 受診をどうしようか悩むようなときの一緒に悩む仲間になれます
- 病院主治医と電話でやりとりして、応急処方ができます
- 緊急受診時に紹介状をつくるので、救急受診がスムーズになります
- 訪問看護などのサービスとの連携が得意です
- 予防接種が自宅で受けられます

診療開始後

病院主治医の外来受診時に可能な限り同行し  
自宅での様子や治療方針について  
まるで身内の医療関係者のように  
主治医や看護師に質問をすることで  
その子のことや小児科医の考えを  
理解するようにした



## 成人との違い、気をつけていること

【病状】  
 医療依存度が高い\*  
 →複数の医療デバイスを使用していることが多く  
 呼吸管理は気道の閉塞への対応が多い(気管切開など)\*  
 24時間介助者が必要で独居では生存不可能。しかも多くの場合、  
 24時間常に見守りやモニタリングが必要\*

成長に従って病態が変化していく\*  
 病名が同じでも子どもによって病状・体調・予後など大きく異なる  
 少し古い教科書や文献では情報が異なる場合がある  
 小児科医の治療方針や使用する機器が病院や地域によって異なる  
 →まずは会って、主治医から情報提供してもらおうが良い  
 病状の変化に勢いがある  
 →高齢者と比べると症状の悪化や改善にスピード感があるので注意

【関わり・制度・連携】  
 本人とのコミュニケーションが困難なことが多く、異常であることの判断が難しい\*  
 介護保険が使えない  
 →代わりに児童福祉法・障害者総合支援法の制度を利用する  
 制度は複雑 ケアマネにあたる相談支援専門員との連携が必要  
 保育や教育との連携  
 →成人の在宅医療では連携することのない分野との連携が必要  
 →成長(体験を増やす、できることを増やす)のための支援が必要\*

【その他】  
 かわいすぎる  
 →相談を受け一度会いに行くと、関わらずにはいられなくなる

\*は、前田浩利 田邊幸子編著 小児の訪問診療も始めるための29のポイント より

## 医療モデルから生活モデルへ

在宅医療 ×通院困難者に対する病院医療の出席

“生活”を診る(見る)視点を得て生活モデルへと進化

1.時間軸=病状変化だけでなく家族や地域の変化をイメージして支援  
 keyword 成長、成人、親亡き後、家族も変化する

2.生活軸=患児を支え、  
 患児に支えられる  
 家族友人地域の  
 資源化

keyword  
 “病状”よりも“生きづらさ”を  
 改善していく



## 医療モデルから生活モデルへ

### 医療のパラダイムシフト

病院での医療の役割と地域(生活)での医療の役割を変えていく必要がある

病院で病気療養のためにやりたいことを制限する医療ツールと  
 自宅生活の中でやりたいことを応援する医療的生活ツールは  
 同じ道具でも立ち位置が異なる



メガネ  
 視力矯正器具→ファッションアイテム



人工呼吸器  
 命を守るための医療機器(なによりも重要)  
 人工呼吸器があるので安静に過ごす

↓  
 小型化した人工呼吸器を持ってどこへでも行ける  
 オレンジキッズケアラボでは呼吸器キッズも海水浴や軽井沢へお出かけ

医師・看護師も同様  
 病気を理由に生活を管理・指導するのではなく  
 病気を持ってもその人の人生の大切なことや幸せを守るために  
 便利に使われる道具になる

## 成人在宅医療のスキルが活かせる点

### “つながり”に注目する

在宅医療では  
 主人公は“生活”であり医療ではない。  
 病院で行われてる医療がそのまま生活にやってきたら、生活しにくい。



生活をベースに「医療」を柔軟に使う→生活を楽しむためのツール、楽しみを増やすアプローチ

必ずしも医師の言うことを聞かなくてもよい。

生活・人生の中で大切なものはなにか？  
 子ども・家庭によって大きく異なる  
 →自宅訪問により視野が広がる  
 とことん話を繰り返す

## 成人在宅医療のスキルが活かせる点

### “つながり”に注目する

家族のライフサイクルも理解しケアする  
 (ファミリーライフサイクル)

家族の役割を多面的に捉える  
 ・介護の提供者としての役割  
 ・病状の変化に対応する役割  
 ・本人に代わって判断する役割  
 ・家族そのものとしての役割  
 ・患児に逆にケアされる側面があることを忘れない  
 (相互エンパワメント)

母のメンタルヘルス  
 きょうだいの受験や進学などのライフイベントによる  
 家族環境の変化  
 祖父母の体調相談、管理(時に主治医としても)



## 成人在宅医療のスキルが活かせる点

### “つながり”に注目する

ケアに必要な時間軸の目線  
 24時間の過ごし方  
 1週間、1ヶ月、1年の過ごし方  
 18歳までの過ごし方  
 成人後の過ごし方  
 さらにその後(親亡き後も含めて)



ICFに時間軸の目線を加えて  
 社会参加をふまえた上で  
 将来の変化を予想する

繰り返される意思決定支援  
 (決めることが目的でなく  
 悩み続けることを共有する意思決定支援)

## 成人在宅医療のスキルが活かせる点

### “つながり”に注目する

多職種連携

医療的な健康だけでなく社会的健康度に注目

医療に管理される存在から  
地域に必要とされる存在へ

つながりを持ち、変化を受け入れること  
(安定していることがベストではない)



## 地域包括ケアシステムにおける役割

厚生労働省は、2025年(平成37年)を目途に、高齢者の尊厳の保持と自立生活の支援の目的のもとで、可能な限り住み慣れた地域で、自分らしい暮らしを人生の最期まで続けることができるよう、地域の包括的な支援・サービス提供体制(地域包括ケアシステム)の構築を推進

- 団塊の世代が75歳以上となる2025年を目途に、重度な要介護状態となっても住み慣れた地域で自分らしい暮らしを人生の最期まで続けることができるよう、住まい・医療・介護・予防・生活支援が一体的に提供される地域包括ケアシステムの構築を推進していきます。
  - 今後、認知症高齢者の増加が見込まれることから、認知症高齢者の地域での生活を支えるために、地域包括ケアシステムの構築が重要です。
  - 人口が概ね75歳以上人口が増える大都市部、75歳以上人口の増加は緩やかだが人口は減少する町村部等、高齢化の進展状況には大きな地域差が生じています。
- 地域包括ケアシステムは、保険者である市町村や都道府県が、地域の自主性や主体性に基き、地域の特性に応じて作り上げていく必要があります。



厚生労働省資料

## 地域包括ケアシステム時代の障害児福祉



高齢化社会への対応策のように言われる“地域包括ケア”であるが、病気の付き合い方として医療モデル(病気が隔離して治しきる)から生活モデル(病気と付き合いながら幸せに暮らしていく)への変化が求められており、結果的には地域に暮らす全ての人・企業が含まれるシステムである。まさに「まちづくり」といえる。障害を持っていても子どもたちがHappyに暮らしていける地域を創ることは、高齢者や認知症にも対応できるまちづくりである。

### まきこむ範囲の変化(ごちゃまぜの進化)

病気は病院  
要介護は介護施設  
障害者は障害者施設

福祉の融合  
高齢者+障害児  
認知症+保育園  
母子家庭+高齢世帯

生活者全て  
健常者・障害者  
子ども・大人  
お店・お客さん  
旅行者

医療/障害モデル

機能モデル

生活モデル

## 生活の中での医療ケア保証

子どもの生活の場は“在宅”だけではない

日常：保育園、学校、そして社会へ(就労、生活デイ)  
地域(公園、公民館、学童保育、買いもの)

さらに：旅行、温泉、軽井沢、ディズニー、オリンピック  
いざ：被災時

＝生活の場全体へ医療を届けたい(訪問看護)



医療ケア児の生活は誰が守るか？  
・福祉チームだけでは医療ケアに対する(スタッフ・親の)不安を払拭できない  
・医療チームだけでは安全第一となり児の成長を抑制してしまう  
子どもの生活の場は“自宅”だけではない→学校、保育園、障害児施設  
生活の場で医療がうまく使えると良い

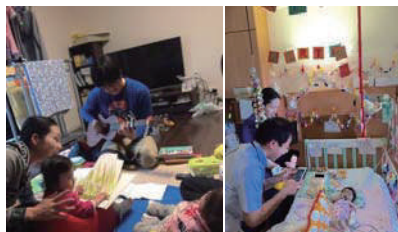
## 在宅チームと病院チームとの連携・協働

小児在宅医療対象児は在宅主治医と病院主治医を持つ  
小児は多くの場合、急変時にこのまま家で…ではなく入院  
退院時の一時的関わりではなく、通院時にも細やかに連携することで  
ケアの継続性や、在宅医のスキルアップや安心感につながる

＝退院時カンファレンスだけでなく、通院時のカンファレンス(外来受診同行)も重要

入院時であっても、生活感を維持することの重要性  
在宅ケア再開に向けた準備を入院時から開始できる

＝訪問看護師や訪問介護・障害児施設スタッフの病院訪問で繋がりが維持できている



## 障害者施設との連携

障害者が住み慣れた施設で最期まで過ごすことの支援  
もともと医療ケアが必要ない障害者も加齢に伴い疾病を合併  
健常者なら入院治療するような疾患でも障害が理由で入院が困難となる場合も

障害者施設(福祉施設)は医療との連携が手薄  
住居である施設への在宅医療が重要  
住居施設と通所施設との併用をしている障害者も多い  
→住居系施設との連携だけでは片手落ち

↓ADL全介助 一人暮らし 31歳女性の訪問診療



小児在宅医療のニーズから、キッズケアへ



オレンジが在宅療養を支えている子どもたちと一緒に「新しい過ごし方」にチャレンジするチーム【オレンジキッズケアラボ】五感を刺激することで、ひとりひとりの成長を発見して、本人や家族の生き方や過ごし方を実現していくのが目的です。



小児在宅医療のニーズから、キッズケアへ



お母さんたちも社会へ繋がる



働くママ率: **72.4%**

小児在宅医療のニーズから、キッズケアへ



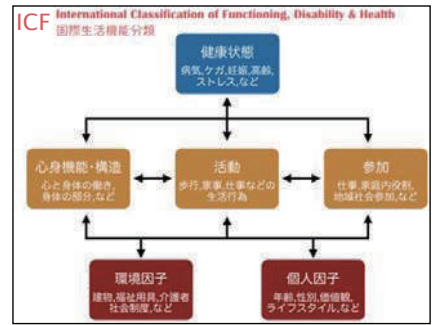
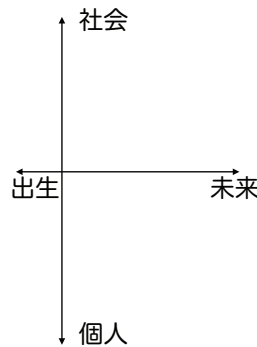
時間軸と社会参加を重要視したカンファレンス



小児在宅医療のニーズから、キッズケアへ



時間軸と社会参加を重要視したカンファレンス

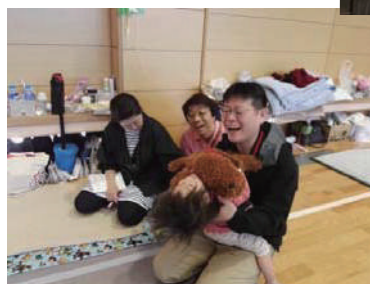


小児在宅医療のニーズから、キッズケアへ

2017.1.3.福井新聞



普通学級通い  
優しさ包まれ



## 小児在宅医療を経ての気づき



- ・ 成長・変化する“人”を支える  
→ 認知症・がん患者との関わりにも好変化
- ・ 生活の中のひとつのツールとして医療の立ち位置を考える  
→ 依存先のひとつになる “自立とは依存先を増やすこと”(熊谷晋一郎先生)
- ・ 福祉サービスについて実践的に学ぶ
- ・ 地域との繋がりが増える
- ・ 小児在宅医療は、在宅医にとって小児にまで専門性を拡げることではなく、小児を受けとめられるくらい、在宅医療の専門性を深めること