

勇美記念財団小児在宅医療推進会議報告書 vol.7

2016年9月～2017年7月

2017年11月

医療法人財団はるたか会

子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田 前田浩利

目次

はじめに (小児在宅医療の現状)	P1
1、我が国が直面する少子高齢化という課題	
2、小児医療の抱える課題-不足する地域の社会資源	
3、子どもが死なない国	
4、地域社会における医療機器と医療ケアが必要な子どもの急増	
5、小児在宅医療を推進する法改正-日常的に医療が必要という障害概念の出現-	
6、小児在宅医療の対象となる子どもの病態①-重症心身障害児	
7、小児在宅医療の対象となる子どもの病態②-超重症児	
8、小児在宅医療の対象となる子どもの病態③-歩ける話せる人工呼吸器装着児	
9、10年で10倍に増えた人工呼吸器装着の子ども	
10、小児在宅医療を取り巻く社会情勢	
11、勇美記念財団小児在宅医療推進会議の役割	
会議の基本的考え方と構成員	P11
1、小児在宅医療推進会議の理念・目的	
2、小児在宅医療推進会議の構成員の基本的考え方	
3、参加者名簿	
各会議概要と講演資料	P13
第35回会議	
第36回会議	
第37回会議	
第38回会議	
第39回会議	
第40回会議	
まとめ・謝辞	P74

【はじめに（小児在宅医療の現状）】

1、我が国が直面する少子高齢化という課題

現在、我が国は、少子高齢化という大きな壁に直面している。それに伴い医療は二つの大きな課題を抱えている。一つは、成人医療の領域で、超高齢社会への突入によってもたらされる様々な課題である。二つ目は、私たち小児科医が直面している医療の進歩による医療依存度の高い重症・病弱児の急増という課題である。

2、小児医療の抱える課題-不足する地域の社会資源-

小児科領域において、医療ケアが日常的に必要な子どもの急速な増加が、問題になっている。それは、医療ケアが必要な子どもが、病院から外に出ることができず、病院に留まり続け、そのベッドの稼働率が低下し、新規の入院を取れなくなるからである。この問題が、いち早く明らかになったのが、NICU（新生児集中治療室）である。出産間近で、脳出血を起こした妊婦が、受け入れてくれる病院が見つからず、東京中を救急車で廻った結果、自宅近くの都立墨東病院によりやく収容されたものの、結局は死亡された2008年に起こった「墨東事件」は多くの方の記憶に残っていると思われる。これは、脳出血の治療を行う脳外科が満床だったからではなく、生まれてくる赤ちゃんの治療を行うNICUが、東京中で満床だったからである。この事件以来、NICUのベッドの稼働率を低下させる原因である長期入院児が問題になった。そして、長期入院児の地域移行を進めるため、様々な努力が行われた。しかし、これを困難にしている要因は、NICUの側のみならず地域の側にある。地域に、このような重症児を支える社会資源がほとんど無く、極めて医療依存度の高い超重症児が、主に家族の力で在宅療養を送っているのが地域の現状である。このような状況が続けば、家族は疲弊し、子どもの状態は容易に悪化し、在宅療養の継続が困難になり、入院頻度が増え、その地域の小児医療の基幹病院の負担が益々増加することになる。重症児、あるいは医療ケアが必要な病弱児を地域で支えていくためには今後、小児在宅医療を整備することが焦眉の急であり、今、小児在宅医療の整備を進めなければ、小児医療そのものが崩壊しかねない。

3、子どもが死なない国

この問題の背景には、小児医療の急速な進歩がある。我が国の小児医療は、急速に進歩し、我が国は、世界でも類を見ない子どもの死なない国になった。国民の年間死亡者数が120万人を超す現在、19歳以下の小児の年間死亡者数は、約4800人であり、死亡原因で最も多いのが事故であることを考えると、病気で亡くなる子どもは更に少ない。（表1）

子どもの死亡数の減少(表1)

	0歳～19歳までの 死亡者数
昭和60年 (1985年)	18,488人
平成13年 (2001年)	8,069人
平成27年 (2015年)	4,834人

表1

新生児の死亡率も、WHOの2015年の統計によると、新生児1000人の中の死亡者は0.9人であり、これは、米国の3.9人、英国の2.9人、ドイツの2.2人に比べても少なく、世界1の救命率である。未熟児の出生数が、年々増えていることを勘案すると、これは本当に素晴らしい成果であろう。

4、地域社会における医療機器と医療ケアが必要な子どもの急増

同時に、救命と治療に集中してきた小児医療は、これまで予想しなかった問題に直面している。それは、医療機器、医療ケアに依存して生存する子どもたちの急激な増加による医療システムへの圧迫と不適合という問題である。これによって、我が国の小児医療は、重大な危機に直面している。それは、在宅生活支援のための社会資源のほとんどない地域社会における、医療機器と医療ケアを必要とする子どもたちの急激な増加である。現在、小児の医療資源の地域移行あるいは地域の在宅医療資源の整備は遅れており、地域における在宅医療および生活支援のための社会資源は、ほとんど整備されていない状況である。これは、我が国いずれの地域でも、共通した状況である。しかるに、そのような資源の乏しい地域社会に医療機器と医療ケアが必要な子どもたちが、急速に増えている。



図 1

図 1 に示すようにその要因が 3 つある。一つは、NICU（新生児集中治療室）からの医療ケアを必要とする子どもたちの地域への移行であり、厚生労働省はじめ行政の問題意識がとりわけ高い問題である。NICU は、図 3 に示すように、社会の要請として新しく出生する新生児を受け入れなければならない。そのために、病床の回転率をあげるため長期入院児を減らしたい。しかるに、医療機器と医療ケアを必要とする NICU の卒業生を受け入れる施設は、現状では、一部の重症心身障害児施設を除いては、ほとんど無い。多くの重症心身障害児施設は、医療の進歩によって長期生存が可能になったこともあり、入所者が動いていないため、既に一杯で、新規の受け入れは困難である。また、NICU から退院する医療ケアが必要な子どもを受け入れる病院も少ない。従って、そのような子どもたちは、医療機器と医療ケアを必要としながら自宅、地域に帰らざるを得ない。以下に示す図 3 のグラフは、NICU の長期入院児の全国調査である。



図 2

この図の青の部分は、各年に発生する1年以上の長期入院児の数を示している。各年なので、これが蓄積していくことになる。NICUの長期入院児は、2006年をピークに2009年まで減少しているが、2010年から再度増加に転じている。また、赤は人工呼吸器を着けたまま、退院している子どもで、年々増加し、8年で約5倍になっている。これらの子どもの多くが、図3に示すようにNICUから自宅に帰っている。

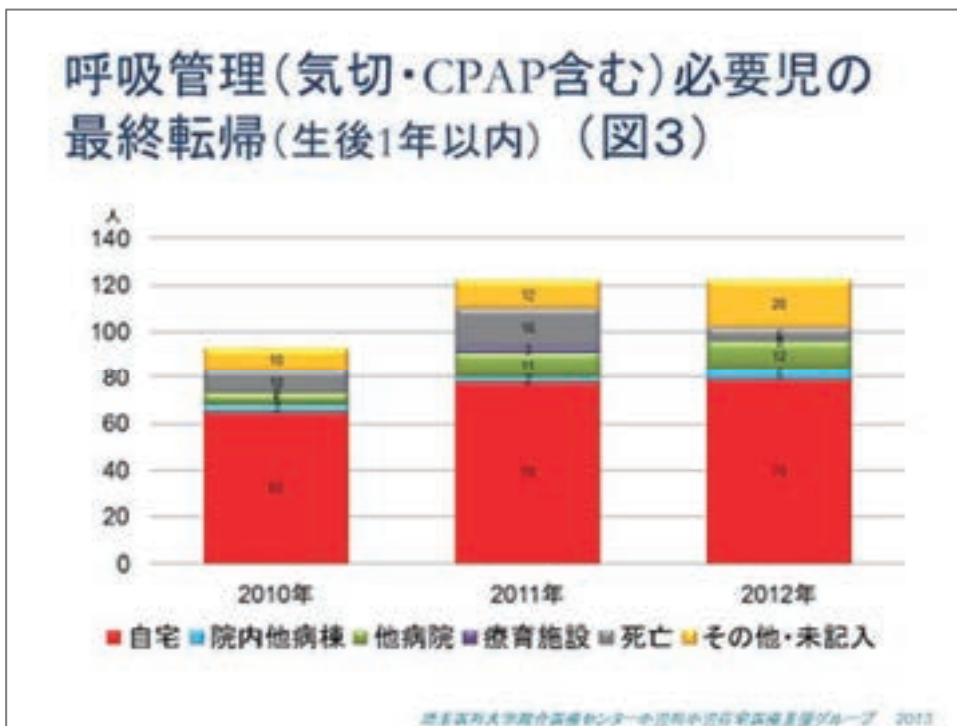


図 3

二つめの要因は、小児科病棟からの医療機器と医療ケアを必要とする子どもの地域移行である。新生児医療のみでなく、小児医療においても、救命技術は進歩し続けている。NICUに比べ、小児科の病床数が圧倒的に多いため、まだ小児科病棟の満床問題は表面化していないが、小児科の病棟でも、医療機器と医療ケアが必要な重症児の長期入院が常態化し、病床の稼働率が低下している。東京都では、大学病院などの高度医療機関の小児科への入院が困難な状態が続いている。更に、これまでは見られなかった問題も発生している。それは、先天性の腸の異常で、24時間の中心静脈栄養が必要だが、それ以外は知能も運動も正常な子どもや、かつては心肺同時移植しか救命の術が無かった原発性肺高血圧症で24時間肺血管拡張薬を持続点滴しているが、普通の学校も通える子ども(何らかのトラブルで肺血管拡張薬の点滴が途絶すると生命に重大な危険が及ぶ)や、重度の先天性の心疾患などで、知能は正常で、自力で移動もできるが気管切開、人工呼吸器、経管栄養を行っている子どもなど、これまでの寝たきりの障害児の範疇に収まらない新しいタイプの医療ケアが必要な子どもたちが退院してきていることである。これらの子どもたちを自宅、地域でどうケアするのか、現状の在宅医療には、そのための方法論はまだ十分用意できていない。三つめの要因は、もともと自宅、地域で暮らす重症児の加齢に伴う重症化の問題である。NICUや、小児医療の医療技術が発達しはじめた30年~20年ほど前に生まれ、救命された重症児は、寝たきりであり、歩行不能で話せない重症心身障害児でも、医療機器や医療ケアは不要で、介助すれば自力で食事を食べることができ、養護学校(特別支援学校)、病院に通い生活してきた。しかし、その子どもたちが、加齢と共に、医療ケアを必要とするようになっていく。また、ダウン症の子どもたちも長期に生存できるようになっているが、同時に身体機能の衰えが親より早く、気管切開や経管栄養などの医療ケアを必要とするようになる。これらの子どもたちは、社会資源を活用せず、親だけで介護している場合がほとんどである。これも非常に重大な問題である。近年、介護している家族が突然死し、障害のある若年の方も、餓死していたのが発見されたという悲しい報道が最近いくつかあった。そのような事件が今後急速に増える可能性はあり、その背景には、もともと自宅、地域で家族の力だけで介護していた重症児の加齢に伴う重症化の問題がある。

5. 小児在宅医療を推進する法改正—日常的に医療が必要という障害概念の出現—

2016年、おそらく小児在宅医療推進に向けての大きな分岐点、未来においてあの時点で小児在宅医療推進の流れが決定的になったと言われるであろう出来事があった。それは、2016年5月24日の通常国会で、新しい障害概念として、人工呼吸器などの医療を日常的に必要とする状態を定義し、その支援が必要とした法案が成立したことである。この法案は、6月3日には、厚労省医政局長、厚労省雇用均等・家庭児童局長、厚労省社会・援護局保健障害福祉部長、内閣府子ども・子育て本部統括官、文部科学省初等・中等教育局長の連名で、各地方自治体に、その実施に関して通達が出た。この5つの部局が同時に連携して通達を出すということも異例ながら、制定、公布、施行が同時というこれも異例の対応が行われた。以下に、法案の全文を掲載する。

「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」

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。」

なぜ、この法律の改正が重要なのか、この法律の改正までは、わが国における「障害」の概念に「日常的に医療が必要」というものが無かったのである。「障害」は、「知的」「身体」「精神」の三障害であった。従って、従来の「障害」の概念では、歩いて、話せて、精神的に正常な子どもは、たとえ人工呼吸器を装着していても、「障害が無い」ことになってしまっていたのだ。当然、その支援も限定されることになる。なぜ、そのようなことになったのか、それは、医療の進歩に伴い、小児在宅医療の対象となる子どもの病態像が変化してきたからであり、この10年間に増えつつある、歩いて話せる胃ろう、気管切開、人工呼吸器装着の子どもは、過去にはほとんど存在しなかったからである。

6. 小児在宅医療の対象となる子どもの病態①—重症心身障害児

重症心身障害児は、小児在宅医療の主な対象であった。しかし、現在では小児在宅医療の対象を、従来の重症心身障害児という概念では、カバーしきれない。

重症心身障害児とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態の子どもである。さらに成人した重症心身障害児を含めて重症心身障害児(者)、略して重症児(者)と呼ぶ。これは、医学的診断名ではなく、行政上の措置を行うための定義である。その判定基準を、国は明確に示していないが、現在は、元東京都立府中療育センター院長大島一良氏が1971年に発表された大島の分類という方法により判定するのが一般的である。大島の分類を表2に示す。

大島の分類(表2)

- 重症心身障害児(者): 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。医学的診断名では無く、児童福祉の行政上の措置を行うための定義

21	22	23	24	25	70	1, 2, 3, 4 の範囲が 重症心身 障がい児
20	13	14	15	16	50	
19	12	7	8	9	35	
18	11	6	3	4	20	
17	10	5	2	1	0	
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ	

5, 6, 7, 8
は周辺児と
呼ばれる

表2

この分類による重症心身障害児(者)の定義は、わが国の障害福祉サービスの土台になっている。しかし、この定義には、医療ケアや医療機器が考慮されていない。この分類が考案された1971年には、医療ケア、医療機器が必要な障害児が、地域や施設にはいなかった。その後、1970年から1980年にかけて、それまでは、ほとんど死亡していた1kgを切る超低出生体重児も救命できるようになった。先述したように、多くの病が克服され、我が国は世界でも類を見ない子どもの死なない国になった。

7. 小児在宅医療の対象となる子どもの病態②—超重症児

しかし、皮肉にも医療技術の進歩が、医療機器に依存して生活せざるを得ない子どもたちを生んだ。そのような子どもたちは、先述の重症心身障害児に更に医療ケアが加わったということで、「超重症心身障害児」略して「超重症児」と呼ばれる。これらの「超重症児」は、重症心身障害児の中でも、医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある障害児で、超重症児スコア(表2)を用いて必要な医療処置によって点数を付け、スコア25点以上を超重症心身障害児(超重症児)、10点以上を準超重症心身障害児(準超重症児)としていて、診療報酬上、優遇される。

しかし、この超重症児も土台に大島分類があり、ADLは座位までなのである。すなわち、どんなに機器が付いていて、医療ケアが必要でも、本人が立ちあがれば超重症児では無くなるのである。

超重症心身障害児スコア(表3)

ADLは座位まで(立てれば適応外)

- 医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある児で以下のスコア25点以上。準超重症児は10点以上
- 呼吸管理
 - レスピレーター(10) 気管内挿管、気管切開(8) 鼻咽頭エアウェイ(8) 酸素吸入(5)1時間1回以上の吸引(8) 1日6回以上の吸引(3) ネブライザーの6回/日以上または常時使用(3)
- 食事機能
 - IVH(10) 経口全介助(3) 経管(経鼻、胃瘻)(5) 腸瘻(8) 腸瘻・腸管栄養時に注入ポンプ(3)
- 他の項目
 - 継続する透析(10) 定期導尿、人工肛門(5) 体位交換1日6回以上(3) 過緊張で発汗し更衣と姿勢修正3回/日以上(3)

表3

8. 小児在宅医療の対象となる子どもの病態③一歩ける話せる人工呼吸器装着児

これまで何度か述べてきたように、近年の小児医療の進歩は、制度の土台の枠組みを超えた子どもたちを産みだしている。それは、気管切開、人工呼吸器、胃瘻、中心静脈栄養などの高度な医療を必要としながら、歩けるし、話せる子どもたちである。この子どもたちは、上述のように従来の重症心身障害児の枠に入らない。歩けるし、話せるからである。現在、これらの子どもたちを定義する言葉や概念は医学的にも、又、行政上も無いが、近年、行政では、先の「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」第五十六条の六第二項の中の条文中の「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」を「医療的ケア児」と呼んでおり、それがマスコミなどでも使われ、一般化しつつある。小児科学会の調査や、松戸市の調査では、「医療的ケア児」の約半数近くが、重症心身障害児の範疇に入らないという状況であり、その実態の把握が急がれる。

9. 10年で10倍に増えた人工呼吸器装着の子ども

医療的ケア児の実数は、長らく不明であった。ようやく平成28年度の厚生労働科学研究補助金による「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」によって明らかになった。それは、政府統計の総合窓口より社会医療診療行為別調査のデータを得、平成17年度～27年度の年齢群別のデータを抽出し、在宅療養指導管理料のうち、0～19歳における、C102在宅自己腹膜灌流指導管理料～C116在宅植込型補助人工心臓(非拍動流型)指導管理料の算定件数を合計し、自己注射関連の項目はを除外し「医療的ケア児数」とした。筆者もその研究班に分担研究者として加わっているが、平成27年5

月現在、19歳以下の医療的ケア児の全国総数は約1.7万人で、10年前に比較し、約2倍に増加、人工呼吸器児数は約3千人で、10年前に比べ10倍以上に増加し、更に急激に増えつつある。(図4)



図4

10. 小児在宅医療を取り巻く社会情勢

昨年の法改正により、日常的に医療が必要な医療的ケア児の存在とそれを支える小児在宅医療が、社会的に認知される重要な出来事があった。その一つが、2017年1月から日本医師会が、小児在宅ケア委員会を組織し、小児在宅医療推進に向けての取り組みを始めたことである。第1回の会議には、横倉義武日本医師会長も参加され、この委員会から国、関連省庁に対して、小児在宅医療推進のための提言がされると同時に、全国の医師会に向けて、小児在宅医療への取り組みを促されることの意義は非常に大きい。この委員会には、優美記念財団小児在宅医療推進会議のメンバーも参加しており、これまでの優美記念財団小児在宅医療推進会議での議論の蓄積も反映されると思われる。

また、現在、小児在宅医療推進に向けて重要な働きをしているのが、「永田町子ども未来会議」である。何度か述べている昨年の日常的な医療が必要な障害を新たな障害として定義した「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」の改正もこの永田町子ども未来会議の活動が土台となって生まれた。この会議は、2015年2月に医療的ケア児が多方面にわたる制度の障壁が存在することに対して、強い問題意識を持たれた、民主党（現立憲民主党）の荒井聡議員とご自身が歩けて話せる医療的ケア児の母である自民党の野田聖子議員が中心になって、超党派の国会議員の勉強会として発足した。厚労省、文科省、内閣府の各省の推薦を受けた主だったメンバーと、医療的ケア児を支援するNPO関係者と小児在宅医療を実施している医

師として私も参加している。

また、厚労省医政局も在宅医療人材講師養成事業を高齢者、訪問看護と共に小児もその対象として事業を進めている。

また、今年4月22日に第1回台湾在宅医療学会が行われ、そこに私が特別講師として招待していただき、成人の在宅医療から学んで小児在宅医療を進めたきた経緯をお話しした。台湾の在宅医療には、既にわが国の在宅医療の実践者の先生方が多く関わっておられる中、私のような者が招聘を頂いたことは大変申し訳ないことであるが、台湾では在宅医療推進のための運動の始まりから、小児の問題を含めていることが強い印象を残した。やはり、小児医療の進歩に伴い、小児の救命率が向上すると共に、小児在宅医療の重要性が増すのは、わが国だけでなく、グローバルな問題であると実感させられた。

1.1. 勇美記念財団小児在宅医療推進会議の役割

このように2016年から2017年は小児在宅医療にとって、大きな節目となった年であった。今、こうして小児在宅医療推進の社会的気運が高まっている背景に、本勇美小児在宅医療推進会議が、6年前から「小児在宅医療推進」のために、官民、医療、福祉、教育など、様々な職種、立場の方がフラットに自由に学び合える場を提供してきた意義は小さくないと考える。また、昨年、近畿圏で小児在宅医療を推進するための場として、勇美記念財団小児在宅医療推進会議大阪分科会が活動を開始した。これは、私たちにとって大きな喜びであり、励みとなった。今後も、大阪分科会と東京での会議が、歩調を合わせ、我が国の小児在宅医療推進のセルモーターとなっていくことを願う。

【会議の基本的考え方と構成員】

1、小児在宅医療推進会議の理念・目的

■理念

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

■目的

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

2、小児在宅医療推進会議の構成員の基本的考え方

■学会横断 小児科学会 新生児学会 その他

■職種横断 医師 看護師 福祉職 教育関係者 行政関係者

■官民横断 厚労省 文科省 公的医療機関 民間医療機関

■臨床現場横断 病院 在宅クリニック 入所施設

3、参加者名簿

別ページ参照

「小児在宅医療推進のための会」参加委員名簿
(2017.10月当時)

氏名	所 属	役 職
1 網塚 貴介 <small>あみづか たかすけ</small>	青森県立中央病院 総合周産期母子医療センター 成育科	部長
2 石井 光子 <small>いしい みつこ</small>	千葉県千葉リハビリテーションセンター愛育園	園長
3 市橋 亮一 <small>いちばし りょういち</small>	医療法人かがやき 総合在宅医療クリニック	代表理事
4 岩崎 裕治 <small>いわさき ゆうじ</small>	東京都立東部療育センター	副院長
5 岩本 彰太郎 <small>いわた しょうたろう</small>	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
6 内多 勝康 <small>うちだ かつやす</small>	国立成育医療研究センター もみじの家	ハウスマネージャー
7 梅原 実 <small>うめはら みのる</small>	うめはらこどもクリニック	院長
8 遠藤 文夫 <small>えんどう ふみお</small>	くまもと江津湖療育医療センター	総院長
9 及川 郁子 <small>おいかわ いくこ</small>	東京家政大学 家政学部児童学科	教授
10 岡 明 <small>おか あきら</small>	東京大学医学部 小児科	教授
11 小沢 浩 <small>おざわ ひろし</small>	島田療育センターはちおうじ	所長
12 上家 和子 <small>かみや かずこ</small>	公益社団法人日本医師会 日本医師会総合政策研究機構	主席研究員
13 窪田 満 <small>くぼた みつる</small>	国立成育医療研究センター総合診療部	部長
14 阪井 裕一 <small>さかい ひろかず</small>	埼玉医科大学総合医療センター小児科	教授
15 鈴木 真知子 <small>すずき まちこ</small>	京都大学大学院 医学研究科人間健康科学系専攻 成育看護学	教授
16 鈴木 保宏 <small>すずき やすひろ</small>	大阪府立母子保健総合医療センター 小児神経科	主任部長
17 高橋 昭彦 <small>たかはし あきひこ</small>	ひばりクリニック	院長
18 田角 勝 <small>た つのまさる</small>	昭和大学 小児科	教授
19 田村 正徳 <small>たむら まさのり</small>	埼玉医科大学総合医療センター総合周産期母子医療センター	センター長
20 徳増 裕宣 <small>とくます ひろのぶ</small>	公益財団法人大原記念倉敷中央医療機構 臨床研究支援センター	副センター長
21 富田 直 <small>とみた すなお</small>	東京都立小児総合医療センター 神経内科	医長
22 土島 智幸 <small>どばた ともゆき</small>	医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ	院長
23 中村 知夫 <small>なかむら ともお</small>	国立成育医療研究センター総合診療部 在宅診療科	医長
24 中川 ふみ <small>なかがわ ふみ</small>	つばさクリニック岡山	
25 奈倉 道明 <small>なぐら みちあき</small>	埼玉医科大学総合医療センター小児科	講師
26 奈良間 美保 <small>ならま みほ</small>	名古屋大学医学部保健学科看護学専攻 発達看護学講座	教授
27 平林 優子 <small>ひらばやし ゆうこ</small>	信州大学医学部保健学科看護学専攻 小児・母性看護学領域	教授
28 紅谷 浩之 <small>べにや ひろゆき</small>	オレンジホームケアクリニック	代表
29 星野 陸夫 <small>ほしの りくお</small>	神奈川県立こども医療センター患者家族支援部 (新生児科)	部長・小児医長
30 細谷 亮太 <small>ほそや りょうた</small>	聖路加国際病院	顧問
31 前垣 義弘 <small>まえがき よしひろ</small>	鳥取大学医学部脳神経小児科	教授
32 ★まえだ ひろとし ★前田 浩利	医療法人財団はるたか会	理事長
33 まつふじひろし 松藤 凡	聖路加国際病院	副院長
34 まつばさ ただし 松葉佐 正	くまもと芦北療育医療センター	副センター長
35 みやさか かつゆき 宮坂 勝之	聖路加国際大学大学院 周麻酔期看護学	特任教授
36 みやた あきこ 宮田 章子	医療法人社団 さいわいこどもクリニック	理事長
37 やまざき かずこ 山崎 和子	埼玉県医科大学総合医療センター 小児科	医員
38 わたなべしろう 渡辺 象	医療法人社団 じゅんせいクリニック	院長
39 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

★座長

(50音順・敬称略)

【各会議概要】

■第 35 回会議

日時：2016年9月9日（金）19：00～21：00

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

出席者：市橋亮一、岩崎裕治、岩本彰太郎、遠藤文夫、阪井裕一、迫井正深、鈴木真知子、鈴木保宏、高橋昭彦、田中真衣、田村正徳、徳増裕宣、富田直、土畠智幸、中村知夫、奈良間美保、伯野春彦、紅谷浩之、萩庭圭子、前田浩利、宮田章子、山崎和子、渡辺象（23名）

オブザーバー：4名

議事：座長挨拶 新規メンバー紹介

報告：第6回日本小児在宅医療支援研究会のご報告

田村正徳先生（埼玉医科大学総合医療センター 総合周産期母子医療センター長）

講演：「北海道における小児等在宅医療」

土畠智幸先生（医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ院長）

意見交換

内容：

田村正徳先生から2016年9月3日に開催された第6回日本小児在宅医療支援研究会について、「大宮ソニックシティで無事に開催をすることができました。今回は熊本の震災を受けてということで、緒方健一先生からご講演や熊本からたくさんのシンポジストの方にご協力いただきまして、災害対策における多職種協働というテーマで、非常に熱心な議論がなされました。」と報告された。

次に土畠智幸先生から最初にご自分が、在宅医療に取り組むきっかけからお話しされ、その後、ご自分が所属されている医療法人稲生会で何をしているのかをお話をされた。土畠先生は、もともと手稲溪仁会病院という急性期病院の小児科で、鼻マスク式人工呼吸器を急性期病院の小児科医としてほぼ全国で最初にやるようになって、その後急性期の総合病院を辞め、在宅のほうに進出をして、同じグループ内で在宅療養支援診療所を作られた。


現在は、札幌のご自分の診療所で在宅医療を実践するのみならず、北海道小児等在宅医療連携拠点事業医療（YeLL いえーる）で、「札幌だけ良ければいいだろうというわけではない」という想いをベースに、北海道全域のシステム構築に取り組まれていること。その後、今後小児など在宅医療がどのような未来を迎えていくべきなのかについて、地域の特性を生かした展開と学問の体系化ということについてお話くださった。

ある意味で、地域で活動している小児在宅医療機関を軸とした地域への小児在宅医療浸透のモデルと考えられるお話であった。

その後、講演内容について非常に活発に様々議論が行われた。

2016.9.9
勇美財団 小児在宅医療推進のための会

北海道における小児等在宅医療

 医療法人 稲生会
医療法人稲生会 理事長
生涯医療クリニックさっぽろ 院長
土島智幸

本日の内容

- 1. はじめに
- 2. 医療法人稲生会の実践
 - 急性期総合病院から在宅療養支援診療所へ
- 3. 北海道小児等在宅医療連携拠点事業 YeLL
 - 北海道全域におけるシステム構築へ
- 4. 小児等在宅医療の未来
 - 多様なアクターによる地域特性を活かした展開と学問の体系化
- 5. 結語

自己紹介

- 札幌生まれ、札幌育ち
- 2003.3 北海道大学医学部 卒業
- 2003.4 手稲溪仁会病院 小児科 初期研修医
- 2006.4 同・小児科 ティーチングレジデント
- 2007.1 同・小児科 スタッフ
- 2007.11 シンガポール経営大学 短期留学(病院経営)
- 2008.4 小児NIVセンター開設
- (2012.4 小児在宅医療・人工呼吸器センターと改称)
- 2009～2012年度 北海道大学公共政策大学院
- (修士論文「医学資本論 –現代医学システム批判–」)

自己紹介

- 2013年度～
- 日本医療機能評価機構 サーベイヤー
- 一般社団法人Medical Studio コミュニティ・ヘルスケア・リーダーシップ学科 開発・運営
- 2013.11 医療法人稲生会 開設
- 2014年度～ 北海道大学教育学部 博士課程(生涯学習／社会教育)
- 2014.10～ 日本小児科学会「将来の小児科医を考える委員会」委員
- 2016.2～ 日本医療機能評価機構 教育研修部会 委員
- 2016.4～ 北海道小児科医会 常任理事(在宅医療部長)

最初の訪問診療

～ 2006年 初めて「地域」に出る～



「今日はどうされましたか？」

白衣という鎧
聴診器という剣
病院という砦



「白衣を脱いで、町に出よう」

稲生会の発足まで

2000		看護師ボランティア団体 くまさんの手
2006	手稲溪仁会病院小児科	NPO法人レスパイトサービス くまさんの手 【居宅介護】
2008	手稲溪仁会病院 NIVセンター	
2010	【訪問診療】	NPO法人レスパイトサービス くまさんの手
2012	小児在宅医療・ 人工呼吸器センター	【居宅介護】 【訪問看護】

2013年11月

 医療法人 稲生会

医療法人 稲生会

在宅人と地域との暮らしを支援(訪問診療)
生涯医療クリニックさっぽろ

専門の医療従事者がご自宅での療養を支援します
訪問看護ステーション くまさんの手

高齢者が安心して暮らすためのサポートをします
在宅介護事業部 くまさんの手

在宅医療を行っている訪問診療の一環として
訪問入浴事業部 どんぐりの森



訪問診療：在宅人工呼吸器



生涯医療クリニックさっぽろ

在宅療養支援診療所(主に訪問診療)

職員：19名(うち非常勤2名)

小児科医：5名(常勤4、非常勤1)
※小児科専門医3(うち1名は小児神経専門医)

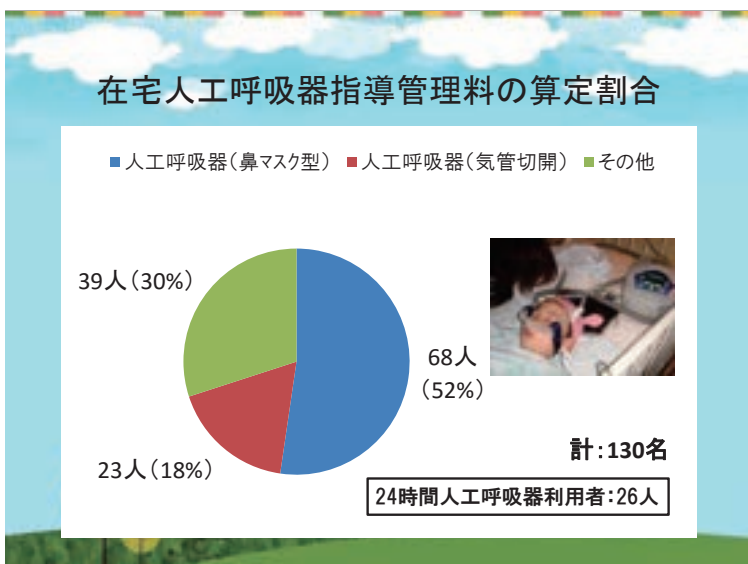
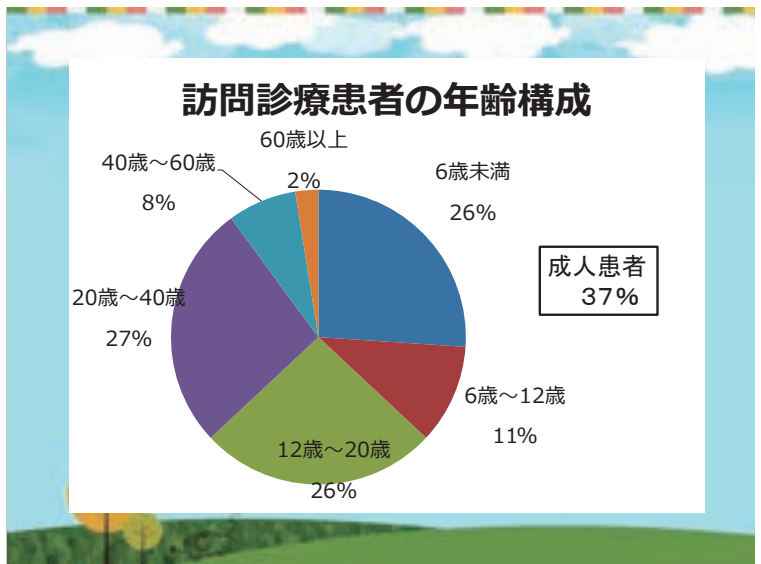
歯科医師(非常勤)：1名

看護師：2名 セラピスト3名(PT, OT, ST)

歯科衛生士：1名 管理栄養士：1名

アロマセラピスト(ケアラーのケア)：1名

社会福祉士(事務長)：1名 事務職：4名



私たちの理念

Dプロジェクト
A Project for Making a Better Society WITH Disabled People

困難を抱える人々とともに、より良き社会をつくる

3つのDと共に

Diversity
多様性

人は皆「多様な」生きつづける。その多様な個性や能力を十分に活かすことが社会の発展に不可欠である。

Dialogue
対話する

お互いの違いを認め合い、その違いを乗り越えることで、より良い社会を築いていく。

Design
デザインで創造する

誰もが安心して利用できる、誰もが活躍できる社会を創造していく。

稲生会では「困難を抱える人々とともに」
3つのDの力によるマイルストーンを創っていくことで「より良き社会」をつくっています。

医療型特定短期入所 どんぐりの森 「障害児の保育園」



障害児者の訪問歯科診療 2015年度～



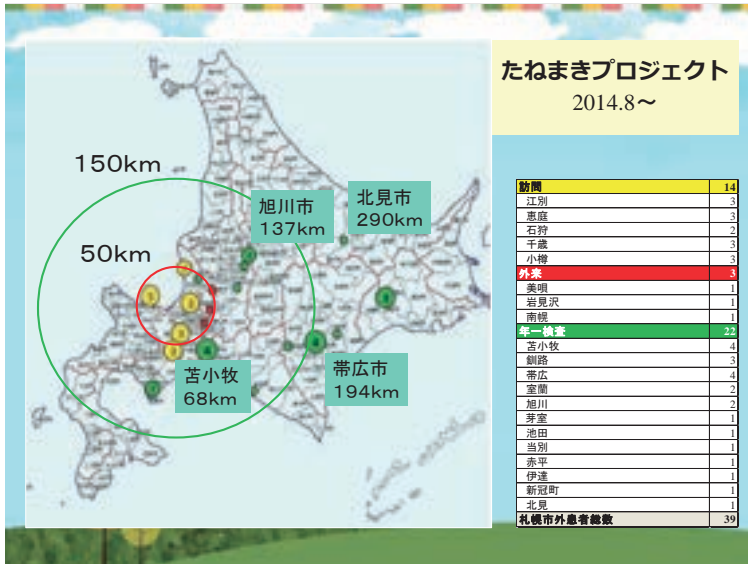
- 非常勤歯科医師 1名
 - 週2日の勤務
 - 北海道大学病院小児歯科 (社会人大学院生)
- 家族交流会からの関わり
- 常勤歯科衛生士 1名
 - 北大小児歯科で6年間勤務経験あり
- 「重度障害児者の在宅口腔ケアの確立」

ぞうさんnet 家族交流会 2012



生涯学習活動 「手稲みらいづくり学校」





札幌市にはどんなことをやっている?

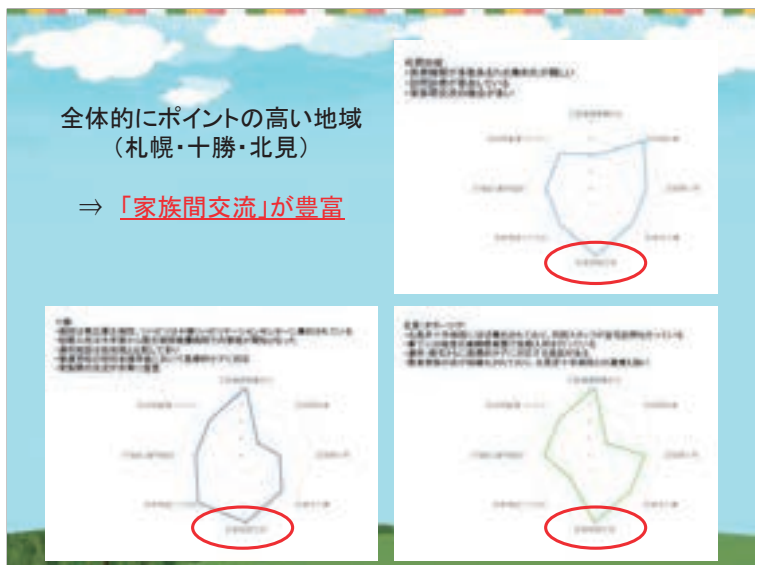
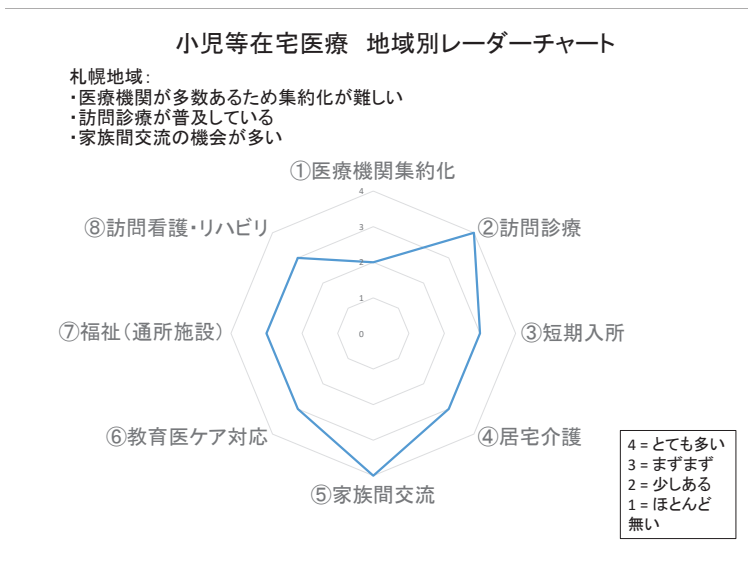
札幌市は地域医療連携推進事業として、市内全域に在宅医療連携拠点を整備し、市民の生活を支えるために取り組んでいます。その取り組みの一つとして、YeLL [いえーる] を推進しています。YeLL [いえーる] は、市民の生活を支えるために取り組んでいます。

- 01 協議会「話し合いの場」の開催**
各医療機関・福祉・教育など関係機関が参加して協議会を開催し、「YeLL」の推進方針を共有し、地域ごとの課題の抽出やその対応策を検討します。
- 02 地域の資源の把握と活用**
協議会、それ以外の協議・福祉・教育など関係機関を開催し、各々の得意分野や強みを生かして、地域に貢献できる人材や施設などを把握して活用していきます。このように連携していきます。
- 03 仲間となってくれる医療機関を呼び出す活動**
各医療機関に対して、在宅医療チームの連携を促すための説明や研修会・セミナーなどを行い呼びかけを行います。呼びかけを行う専門的知識を有したネットワークを構築してまいります。また、積極的に各医療機関を訪問するなどの、関係構築の機会を創出していきます。

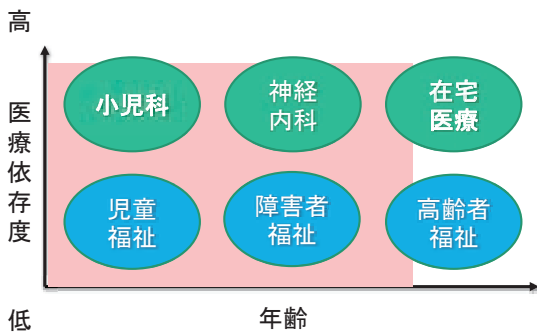
札幌市にはどんなことをやっている?

札幌市は地域医療連携推進事業として、市内全域に在宅医療連携拠点を整備し、市民の生活を支えるために取り組んでいます。その取り組みの一つとして、YeLL [いえーる] を推進しています。YeLL [いえーる] は、市民の生活を支えるために取り組んでいます。

- 04 福祉・行政・教育関係者のみなさんとの連携**
各医療機関・福祉・教育など関係機関と連携し、在宅医療チームの連携を促すための説明や研修会・セミナーなどを行い呼びかけを行います。呼びかけを行う専門的知識を有したネットワークを構築してまいります。また、積極的に各医療機関を訪問するなどの、関係構築の機会を創出していきます。
- 05 患者さん・ご家族の相談窓口**
患者さんやご家族から相談を受け付けて、必要に応じて医療機関へ紹介し、在宅医療チームの連携を促すための説明や研修会・セミナーなどを行い呼びかけを行います。呼びかけを行う専門的知識を有したネットワークを構築してまいります。
- 06 ご家族の支援、遠隔地の連携推進**
ご家族が在宅医療チームの連携を促すための説明や研修会・セミナーなどを行い呼びかけを行います。呼びかけを行う専門的知識を有したネットワークを構築してまいります。



小児等在宅医療の学問的基盤？



介護福祉士による学会発表

2016.9.16 日本重症心身障害学会(予定)



患者家族による学会発表



- 「みらいつくり学校」におけるアロマ教室での実践から一般化
- 参加者にアンケート調査を実施
- 院長が指導、アロマセラピストがサポート
- 優秀賞を獲得
- 職員への刺激

在宅医療の概念

- 高齢者
“ Aging in Place “
– 「住み慣れた地域で、老いる」
- 小児・若年障害者
“ Developing in Place “
– 「地域で、発達する」

小児等在宅医療に関わる学問の体系化

- 「地域」「生活」「個別性」「特殊性」という文脈を基盤とした「実践知」の体系
- 「困難を抱える人々」の「生涯」とそれを包含する「社会」に関する研究
- 「生涯学」
 - 自然科学としての医学 + 人文・社会科学
 - 多様なアクターによる研究 ⇒ 理論化

結語

- 北海道においては、札幌市の実践が、行政・関連団体との協働により北海道全域へのシステム構築支援につながった
- 日本全国における小児等在宅医療推進のためには、地域特性に応じた実践およびシステム構築支援が必要である
- すべての都道府県において、地域医療介護総合確保基金等を活用し、包括的な小児在宅医療連携拠点事業を開始すべきである
- 小児等在宅医療に関する学問の体系化を開始すべき時が来ているが、それにおいては地域の多様なアクターによる実践を一般化・普遍化する多様な方法が求められる

■第 36 回会議

日時：2016 年 11 月 11 日（金）19：00～21：00

場所：東京都千代田区丸の内 1 丁目 1-3 AP 東京丸の内 「H+I ルーム」

出席者：石井光子、市橋亮一、岩本彰太郎、内海亮、遠藤文夫、小沢浩、桑木光太郎、
迫井正深、鈴木真知子、鈴木保宏、高橋昭彦、田中真衣、富田直、土嶋智幸、中村知夫、伯
野春彦、萩庭圭子、平林優子、紅谷浩之、星野陸夫、前田浩利、松本陽子（22名）

オブザーバー：5名

議事：挨拶、新規メンバーの紹介

講演 神奈川県における小児在宅支援の現状

星野陸夫先生（神奈川県立こども医療センター患者家族支援部部長）

意見交換

内容：

最初に星野先生が勤務される神奈川県立こども医療センターの紹介をしてくださった。
神奈川県立こども医療センターは、人口 900 万の神奈川県の小児医療の最後の砦として機
能しており、1970 年に国立小児病院、兵庫県立こども病院に続いて設立された。

特徴は、肢体不自由児施設、重症心身障害児施設を併設している。さらに敷地内に県立の養
護学校の本校があり、まさしくこども医療センターである。小児の外来や入院患者が減っ
ているのが、全国的な現象だが、神奈川県立こども医療センターでは、逆に外来患者も、入院
患者も増えていて、特に人工呼吸器などを要する重症の患者が増えていて、オーバーフロー
の状態になっている。その中で、必然として在宅医療に取り組まざるを得ないという事情が
ある。そのような背景があり、神奈川県立こども医療センターが独自に作り上げてきた医療
ケアが必要な子どもの退院、地域移行支援の仕組みについて話していただいた。それは、審
査会とチェックリストをベースにして、患者さんの地域移行を主治医と受け持ち看護師の
みでなく、病院全体の取り組みとしたことが大きな特徴であった。更に、神奈川県全体の取
り組みとして、平成 26 年の小児等在宅医療連携拠点事業を受託し、病院と地域の連携が進
み、県と政令指定都市の交流が進み、実態調査が進んだことなども話された。

まとめると、小児の急性期の広域の基幹病院を中心とした小児在宅医療の浸透について
のお話しとも言えると思われた。

その後、講演内容について非常に活発に議論が行われた。

神奈川県における小児在宅医療支援の現状

神奈川県立子ども医療センター—患者家族支援部
 星野陸夫（新生児科）
 rhosino@kcmc.jp

第36回勇美記念財団「小児在宅医療推進のための会」（2016.11.11）東京



神奈川県立子ども医療センターの立場

神奈川県人口 約900万人(全国二位)

- ・小児科病床10床以上 55病院
- ・毎日小児科当直がいる一般病院 8病院
- ・4医学大学(7大学病院)

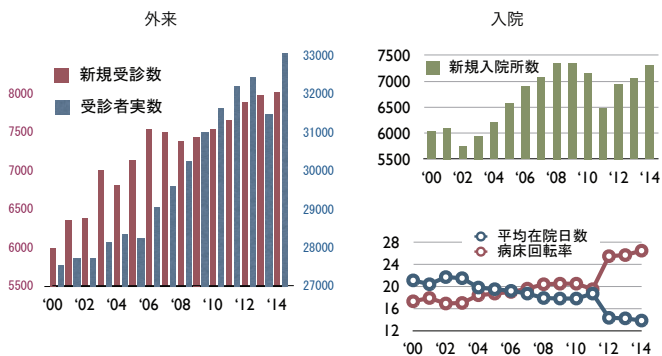


子ども医療センターの沿革概要

1970	病院と肢体不自由児・重症心身障害児施設開設	330
1976	循環器棟開設	10
1977	県立南養護学校併設	
1979	精神療育病床	40
1982	脳外病床8・ICU3・Day入院8	19
1992	周産期棟開設(母性30、新生児49うちNICU9)	79
	実稼働数に合わせて病床数変更	419
2002	外来救急棟開設(救急診療科新設)	
2004	地域医療支援病院(横浜市認定)	
2006	本館新規運用開始(総合診療科・集中治療科新設)	
2008	新生児特定集中治療室設置(NICU21)	
2010	独立行政法人化	
2012	退院・在宅医療支援室設置	
2013	小児がん拠点病院指定、文科省研究施設指定 小児等在宅医療連携拠点事業受託	

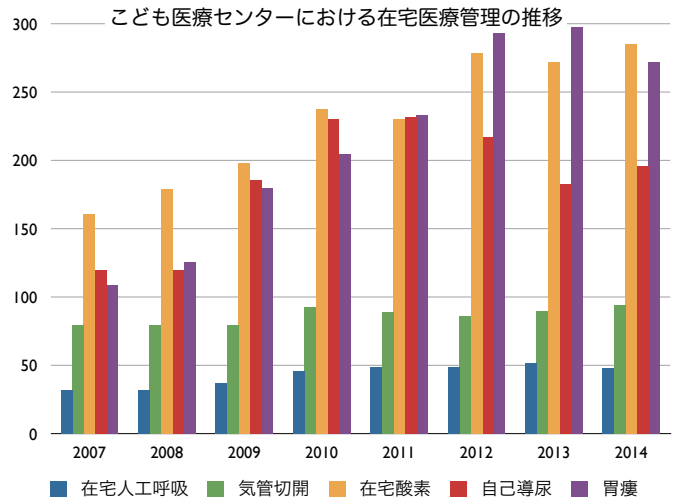
神奈川県立子ども医療センター—年報より

神奈川県立子ども医療センター診療統計



神奈川県立子ども医療センター—年報より

子ども医療センターにおける在宅医療管理の推移

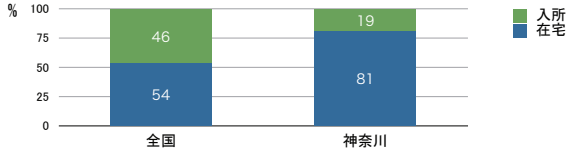


人口1万あたりの重心ベッド数の県別順位(平成18年)

順番	都道府県	重心ベッド数	人口1万あたり	重症児
1	佐賀	472	5.45	279
2	高知	301	3.78	256
3	熊本	669	3.63	593
45	岐阜	120	0.57	687
46	神奈川	472	0.54	2831
47	愛知	380	0.52	2336
	全国	18790	1.47	41137

平成17年ソレイユ川崎、平成19年横浜市東部病院併設サルビア、平成26年横浜医療福祉センター港南が開設

重心児施設入所と在宅管理の比率(平成19年10月)



1993年度 重症心身障害児者実態調査報告書

平成6年12月 神奈川県重症心身障害児協議会

1. 在宅重心児者の高齢化の進行
2. 成人後の重心児者が受診できる病院がない
3. 介護者のほとんどは母親で、重心児者高齢化と共に介護者の高齢化も進行
4. 日本の家屋構造が重心児者介護に適さず、改修には経済的負担が大きい
5. 補装具完成までに時間がかかる上に補助制度に制限が大きい
6. 入所ベッド数全国ワースト1(入所希望 県域45名、横浜38名、川崎30名)
7. 短期入所機能が働いていない、職員不足、重心児者人権への配慮不足など
8. 重心児者の生活支援の不足

平成16年度神奈川県委託事業

「長期療養児等の療養体制整備に関する実態調査報告書」

神奈川県医師会
神奈川県母子保健地域対策委員会(平成17年3月)

調査内容: 長期療養児等のかかりつけ医に関する調査及び小児かかりつけ医の紹介窓口の調査
調査対象: 神奈川県内で小児科を標榜する医療機関1365件(病院を除く)及び19郡市医師会
回答率: 医療機関754件(55.2%)、郡市医師会19件(100%)

調査結果:

- ・ およそ3割の医療機関が長期療養児の診療に携わった経験がある(ただしそのうちの約半数は今後の受け入れは不可能と回答)
- ・ 経験がない医療機関の約半数が、条件次第では需要があれば受け入れ可能
- ・ 在宅療養受け入れの条件
 - ① コーディネーターによる調整
 - ② 十分な情報提供
 - ③ 緊急時の受け入れ体制確保

横浜市の重症心身障害児者医療に関する意見書

平成20年3月 横浜市重症医療連携検討会

1. 課題
 1. 特定の専門医療機関に重症心身障害児者が集中している
 2. 小児科年齢を超えた重症心身障害児者の受け入れ先がない
 3. 成人となった重症心身障害児者の外科的対応が困難
 4. 重症医療に関する医療機関相互の連携が不十分
 5. 重症医療に対する一般医療機関の関与が少ない
2. 横浜市への提案
 1. 日常的な一次医療を受け持つ診療所・クリニックの充実・拡大
 2. 定期入院や急病に対応する二次医療施設の充実・拡大
 3. 上記、医療機関の連携のためのネットワーク構築
 4. 急性期を脱した重症心身障害児者を受け入れる体制の検討
 5. NICU等長期入院重症心身障害児者の一般病院における退院・転院促進協力
 6. 重症施設の設置・増床
 7. 重症心身障害児者医療を担う医療従事者の育成

重症心身障害児者実態調査報告書

平成23年3月 神奈川県中央児童相談所

1. 重心児者数の顕著な増加(17年間で1.9倍)
2. 在宅重心児者の高齢化(平均年齢19.2歳、21歳以上46.7%)、重量化(体重30kg以上36.2%)
3. より医療的ケアを必要とする重度化の進行
4. 在宅重心児者の介護者の著しい高齢化(60歳以上19%)
5. 児童相談所判断で5年以内に長期入所が必要な人数は105名、介護者からの入所希望35名
6. 障害保健福祉圏域ごとにサービス充足度・利用状況に差が大きい
7. サービス全体の中で移送サービスの充足度が低い
8. 幼児年齢のサービス充足度が低い
9. 年齢別にサービス利用状況が異なる(41-50歳82%、50歳以上94%)
10. 地域密着型生活としてケアホームの有効性が示唆された

こども医療センターの在宅療養支援システム

こども医療センターホームページ「在宅医療の手引き」
<http://kcmc.kanagawa-pho.jp/>

子ども医療センター内の在宅医療に関係する部署・会議

▶地域連携家族支援局

■地域保健推進部 : 地域保健機関との連携、他

-母子保健推進室

■患者家族支援部

-地域医療連携室(事務) : 地域医療機関との橋渡し

-退院・在宅医療支援室(看護師) : 退院調整、病床調整、在宅生活支援、他

-医療福祉相談室(MSW) : 福祉制度利用、心理支援、退院調整、他

▶在宅医療審査会 : 高度在宅医療の方向性の審査・周知

■長期入院検討部会 : 長期入院院の周知・方針確認

▶診療材料検討会議

■在宅診療材料検討小委員会

▶医療機器管理委員会

■在宅医療機器検討小委員会

在宅人工呼吸管理開始までの流れ (在宅医療審査会)

- 主治医による在宅医療審査会への患者登録
 - 在宅療養の可能性の検討
 - 在宅療養に向けての家族の意思確認
- 在宅療養に向けての具体的準備
 - 支援チーム結成 (第1回在宅医療審査会)
主治医、プライマリナース、病棟看護長、審査会担当医、保健福祉相談担当員
 - 在宅医療機材・物品の準備と説明
 - 家族の医療ケア手技習得のための指導
- 院内外泊までの計画および課題整理と対策 (チェックシート①)
 - 家族の技術確認を中心とした院内外泊準備
 - 課題の整理と対策 (チームカンファレンス)
 - 院内外泊許可申請 (第2回在宅医療審査会) → 院内外泊
- 院内外泊までの計画 (チェックシート②)
 - 院内外泊を踏まえて退院に向けての計画 (チームカンファレンス)
 - 在宅療養に向けた家族の意思の再確認
 - 地域協力機関との連携調整
 - 院内外泊許可申請 (第3回在宅医療審査会) → 院内外泊・退院前訪問
- 退院に向けての最終調整
 - 院内外泊を踏まえて最終 (チームカンファレンス)
 - 外来への連携調整と地域協力機関との最終調整
 - 在宅医療審査会座長から管理者会議への退院予定報告 → 退院
 - 退院後訪問看護

在宅人工呼吸療法 ケアシート

<p>登録</p> <p>在宅医療審査会(期日) (年 月 日)</p> <p>在宅人工呼吸療法(の必要性・具体的治療)</p>	<p>在宅医療審査会 (年 月 日)</p> <p>在宅療養に向けての準備(詳細)</p> <p>院内外泊(予定日)</p> <p>在宅療養開始(開始日)</p> <p>退院(予定日)</p> <p>外来(在宅要)</p>
<p>医師</p> <p>▶主治医としての役割</p> <p>▶病状と在宅人工呼吸療法の説明</p> <p>▶在宅療養の可能性についての家族の理解</p>	<p>▶主治医としての役割</p> <p>▶病状と在宅人工呼吸療法の説明</p> <p>▶在宅療養の可能性についての家族の理解</p>

TPPV用チェックシート1,3(医療的支援とご家族の態勢の確認:院内外泊前)

在宅人工呼吸療法 ケアチェックシート No. 1

項目	確認	備考
医師と在宅医療審査会との連携	<input type="checkbox"/>	
在宅医療審査会からの指導	<input type="checkbox"/>	
在宅人工呼吸療法の説明	<input type="checkbox"/>	
在宅療養の可能性についての家族の理解	<input type="checkbox"/>	

医療者用

TPPV用チェックシート2,4(地域社会資源の準備と実地訓練:自宅外泊前)

在宅人工呼吸療法 ケアチェックシート No. 2

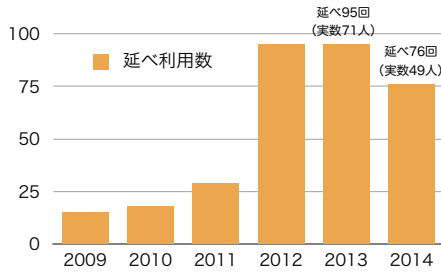
項目	確認	備考
在宅医療審査会からの指導	<input type="checkbox"/>	
在宅人工呼吸療法の説明	<input type="checkbox"/>	
在宅療養の可能性についての家族の理解	<input type="checkbox"/>	

医療者用

子ども医療センターにおける主な既存事業

- 在宅医療審査会の設置 (高度在宅医療の全病院的支援体制)
- 退院調整看護師の設置
- 在宅医療評価入院の体制整備
- 連携医療機関の訪問 (協力依頼)
- 主に訪問看護師を対象とした医療ケア実技研修会
- 重心施設における医療ケア研修会
- 地域関係機関への出張研修会・講習会
- 「在宅療養児の地域生活を支えるネットワーク」との連携
- 小児在宅医療支援者向け相談窓口設置
- 退院後の初回訪問看護への同行訪問「退院後訪問看護」
- 訪問看護師交流会
- 小児在宅医療に関する在宅医療連携カンファレンス

在宅医療評価入院



- ・週末の外科系空き病床などの有効利用を兼ねて2-3泊の病棟入院
- ・在宅医療状況の評価目的入院を家族休養の希望日に当てる
- ・保険診療（あくまでも在宅医療の評価が最優先の目的）
- ・低年齢の介護度の高い患者を優先
- ・家族からの要望および医療者からの提案

神奈川県小児等在宅医療連携拠点事業

<http://www.pref.kanagawa.jp/cnt/f531161/>

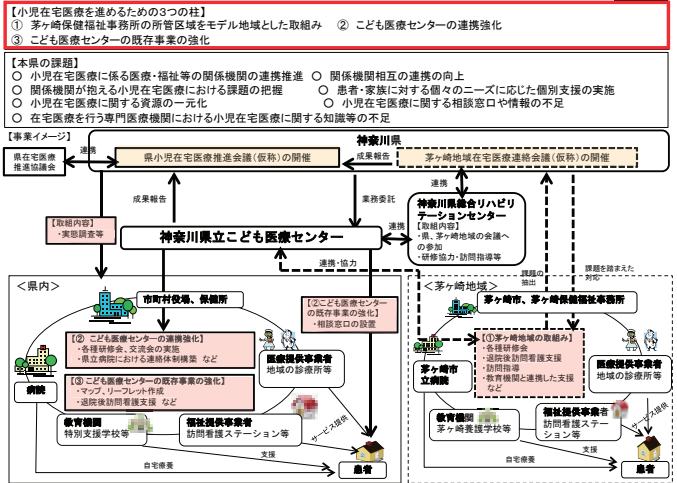
1.モデル地区事業

2.こども医療センターによる全県の取り組みの拡充

神奈川県医療課が主体となって行った事業

- ・モデル地区事業
- ・政令市との情報交換会

神奈川県小児等在宅医療連携拠点事業の概要



茅ヶ崎地域におけるモデル事業

医療、看護、保健、療育、教育、福祉など、多分野・多職種の現場担当による話し合い

茅ヶ崎地区における課題の共有と整理

1. 医療（在宅医・訪問看護など）のサポートが受けにくい
2. 障害児を療育につなげにくい
3. 関係機関とのネットワーク構築不十分
4. 自治体支援体制の構築不十分
5. 福祉現場における医療従事者の確保困難
6. ライフステージに応じた療養環境の構築不十分
7. 医療ケアに対応可能な人材不足
8. コーディネーター不在
9. 短期入所・放課後施設など利用可能施設の不足

- ・適した制度・サービスの不足
- ・対応可能な施設の不足
- ・人材の不足
- ・情報共有の不足
- ・協働環境の不足

茅ヶ崎地区連絡会議における成果

1. 県保健福祉事務所（平成29年度からは茅ヶ崎市保健所）が定例会議を継続
2. 茅ヶ崎市・寒川町の保健師などが中心となって、必要時ケースカンファレンスを開催
3. 県総合療育相談センターが中心となって、地域における短期入所等の受け入れ施設の資源共有・役割分担を検討
4. 茅ヶ崎市（障害福祉課）が自立支援協議会と協力して、地域の障害児者の必要とする医療ケア内容等の実態把握

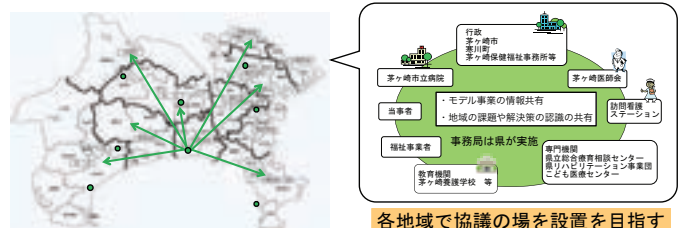
神奈川県における今後の事業展開

医療介護総合確保促進法に基づく神奈川県計画の一環として

他の地域への展開イメージ（案）

【方向性】

- ・平成28年度以降、茅ヶ崎地域の取組みを他の地域へ展開する。（厚木・小田原）
- ・地域の設定に際しては、地域の中核的な役割を担う病院がある二次医療圏等の単位で検討することが考えられる。
- ・茅ヶ崎地域の事例を参考にしながら、まずは、行政がリーダーシップを取り、協議の場の設置から始め、地域での合意形成、支援体制の構築を目指す。



各地域で協議の場を設置を目指す

政令市情報交換会

神奈川県および3政令市（横浜市・川崎市・相模原市）の医療・福祉担当による、医療的ケアを必要とする在宅療養児支援に関する情報交換の場を設置

第1回（2015.11.9）

- ・ 県医療課：小児等在宅医療連携拠点事業の報告
- ・ 横浜市：メディカルショートステイ
- ・ 川崎市：保育所への専門看護師加配制度
- ・ 相模原市：北里大学東病院小児在宅支援センター

第2回 市町村情報交換会（本年度日程調整中）

中核市を含めた保健所設置市担当にも参加呼びかけ予定

こども医療センターが取り組んだ事業

拠点事業に併せて新たに取り組んだ事業

1. 在宅医療審査会の設置（高度在宅医療の全病院的支援体制）
2. 退院調整看護師の設置
3. 在宅医療評価入院の体制整備
4. 連携医療機関の訪問（協力依頼）
5. 主に訪問看護師を対象とした医療ケア実技研修会
6. 重心施設における医療ケア研修会
7. 地域関係機関への出張研修会・講習会
8. 「在宅療養児の地域生活を支えるネットワーク」との連携
9. 小児在宅医療支援者向け相談窓口設置
10. 退院後の初回訪問看護への同行訪問「退院後訪問看護」
11. 訪問看護師交流会
12. 小児在宅医療に関わる在宅医連携カンファレンス

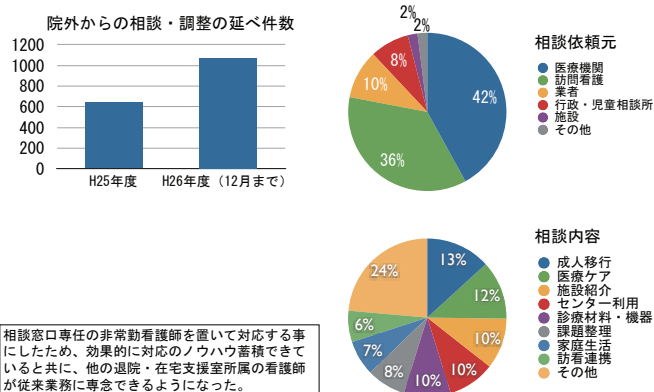
こども医療センターが取り組んだ特徴的な事業

① 支援者支援

1. 小児在宅医療支援者向け相談窓口
2. 退院後の初回訪問看護への看護師同行
3. 小児の在宅医療を支える訪問看護師交流会
4. 小児在宅医療に関わる在宅医連携カンファレンス

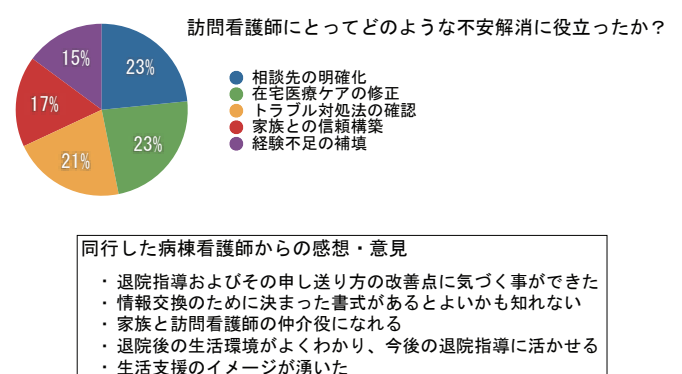
こども医療センターが取り組んだ特徴的な事業（①支援者支援）

1. 小児在宅医療支援者向け相談窓口



こども医療センターが取り組んだ特徴的な事業（①支援者支援）

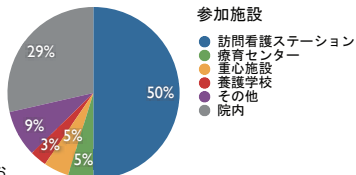
2. 退院後の初回訪問看護への看護師同行



こども医療センターが取り組んだ特徴的な事業 (①支援者支援)

3. 小児の在宅医療を支える訪問看護師交流会

日時	テーマ	参加施設数	参加人数
2014. 5. 17	小児在宅医療の現状 退院・在宅支援室の取り組み	26	55
2014. 12. 19	小児の終末期ケア (緩和ケア普及室の役割) 小児の終末期に関わる看護師の役割	10	27
2015. 10. 17	疾病・障害を持つこどもの家族の心理的ケア	24	60

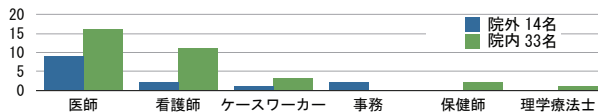


実技研修会などでは図れない相互交流ができ、訪問看護師どうし、あるいは同業他職種間におけるピアサポート的役割も見出す事ができた

こども医療センターが取り組んだ特徴的な事業 (①支援者支援)

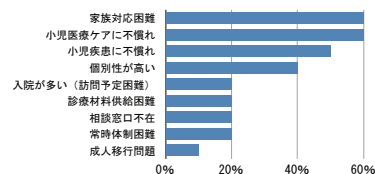
4. 小児在宅医療に関わる在宅医連携カンファレンス

2015. 2. 6
話題提供「こども医療センターにおける小児在宅医療の現状」
意見交換グループワーク



- ・ 院外参加医師の多くは成人の訪問診療医
- ・ 参加者全員が次回も参加希望
- ・ 院内職員にとても好評

小児在宅医療が困難な理由 (講習後アンケートから)



こども医療センターが取り組んだ特徴的な事業

② 家族支援

1. 小児在宅療養ガイドブック「おひさま」
2. 小児在宅療養ナビ (情報ウェブサイト)
3. 在宅療養児の日常生活援助DVD&冊子

こども医療センターが取り組んだ特徴的な事業 (②家族支援)

1. 小児在宅療養ガイドブック「おひさま」



子どもと家族が安心して楽しい在宅療養生活を送るため
必要・最低限の情報をまとめた小冊子



先輩ご家族からの応援メッセージも掲載
コンセプトを物語性のあるイラストで表現

こども医療センターが取り組んだ特徴的な事業 (②家族支援)

2. 小児在宅療養ナビ (情報ウェブサイト)

<http://ohisama.kcmc.jp/>



「おひさま」に掲載しきれなかった情報をわかりやすく探せるようにデザイン
ブログ型お知らせ機能を搭載したため、今後は情報更新に努めていく予定

こども医療センターが取り組んだ特徴的な事業 (②家族支援)

3. 在宅療養児の日常生活援助DVD&冊子



医療ケアを携えての在宅療養は大変ですが、少しでも楽しい毎日が送れるように、
先輩ご家族の生活における工夫 (散歩・買い物・入浴) を映像と写真 (解説付)
でご紹介します。

こども医療センターが取り組んだ特徴的な事業

③ 小児科地方会との連携

小児科学会神奈川地方会に小児在宅医療小委員会（横浜市大小児科 西巻教授座長）が設置され、小児等在宅医療連携拠点事業と連携して事業を行った。

第3回医師向け小児在宅医療実技講習会（2016/10/23）



2017/2/19 第4回医師向け小児在宅医療実技講習会（予定）

事業を進めるに当たっての課題

平成26年度事業から

事業を進めるに当たっての課題（平成26年度事業から）

① 在宅療養児の全数把握調査から

1. 実施内容

厚労省から事前に示された患者把握の指標を基に、神奈川県国民健康保険団体連合会及び社会保険報酬支払基金の協力を得て、患者の指導管理料に基づいた小児の全数把握を実施した。
 2. 課題：県内患者の全数把握のための有効な手法の確立が困難
 - ・ 社会保険報酬支払基金の協力が得られず、患者数の地域別規模感把握できるが全数把握困難
 - ・ 医療機関アンケートでは低回収率が予想され、各患者の具体的な医療ケアの状況把握も困難
- 平成27年度に新たに茅ヶ崎地域で患者の具体的な医療ケアの調査を実施予定

② 医療機関等資源や課題把握のためのアンケートから

小児在宅医療に関する現状調査アンケート
選択式で比較的簡単な回答形式
対象機関にアンケートを郵送で送付・回収

きわめて低い回収率だった

機関・施設種別	送付件数	回収件数	回収率%
在宅療養支援診療所	855	207	24
小児科標榜診療所	1054	163	16
小児科標榜病院	109	38	35
訪問看護ステーション	401	196	49
重症心身障害児者協議会加盟施設	18	5	28
合計	2437	609	25

小児科を専門とする医療機関では在宅医療への関与度が低い
在宅を手がける成人医療機関や福祉施設では小児への関与度が低い

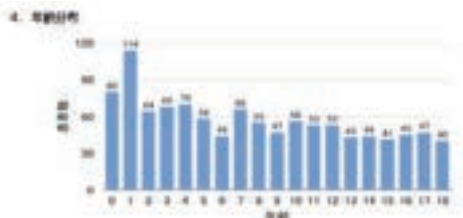
平成27年度 小児在宅医療患者実数調査

県内小児科研修指定38病院を対象にアンケート調査。在宅療養指導管理料を算定している18歳以下の患者を医事データから抽出して、各患者の医療的ケアを調査。

結果：回収数30（回収率79%）、調査対象総数1080例

1. 医療機関別対象患者数		2. 地域別対象患者数	
38 医療機関	患者数 1080	地域名	患者数 1080
こども医療センター	868	横浜	813
東京大学病院	308	川崎市	89
横浜国立センター病院	49	相模原市	74
聖マリアンナ医科大学病院	63	藤沢市	69
慶応義塾病院	42	横浜国立	56
聖マリアンナ西宮病院	36	平塚市	47
茅ヶ崎市民病院	18	茅ヶ崎市	39
横浜国立三島市民病院	17	大和市	33
日本赤十字藤沢小児病院	11	その他の自治体	108
平塚市民病院	11		
神奈川リハビリテーション病院	10		
その他18医療機関	44		
(うち7医療機関で対象外あり)			

平成27年度 小児在宅医療患者実数調査



平成27年度 小児在宅医療患者実数調査

3. 在宅療養指導管理料別患者数	
在宅療養指導管理料	患者数 1080
在宅療養指導管理料あり	8
在宅療養指導管理料なし	9
在宅療養指導管理料 (DPP)	75
在宅人工呼吸器管理料 (DPP)	32
在宅人工呼吸器管理料 (DPP)	1
在宅人工呼吸器管理料 (DPP)	304
在宅人工呼吸器管理料 (DPP)	387
在宅人工呼吸器管理料 (DPP)	301
在宅人工呼吸器管理料 (DPP)	80
在宅人工呼吸器管理料 (DPP)	44
その他	1

4. 医療的ケア別患者数 (調べ数)	
医療的ケア	調べ患者数
気管切開	200
人工呼吸 (DPP)	79
人工呼吸 (DPP)	26
経管	608
胃瘻	200
尿管	9
人工肛門	5
胃に導管	180
尿管導管	8
気管切開+経管	11

※ あくまで在宅療養指導管理料を算定している患者のうちのみ医療的ケア数なので、当該医療的ケアを行っている全数ではない点に留意。

資源の把握と整備についてもできることから

1.短期入所等連絡会議を設置する事による情報集約
(県総合療育相談センター)

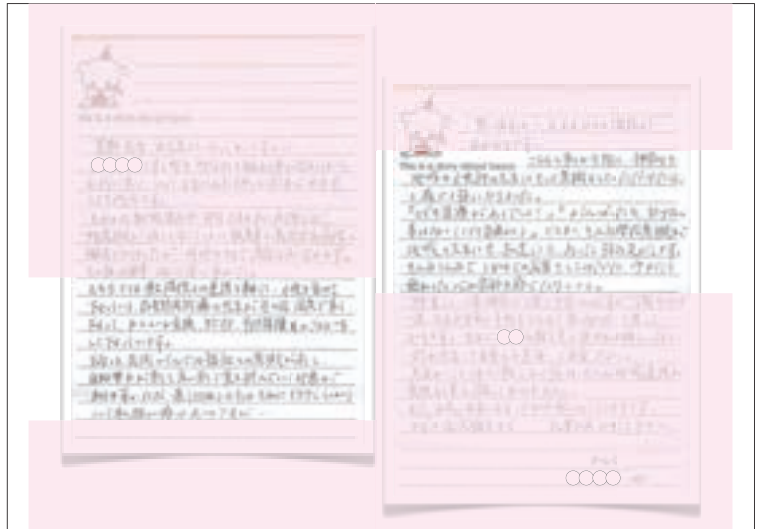
2.病床活用型レスパイト資源調査

(県医療課)

県内33市町村に対してアンケート (回答率100%)

- ・メディカルショートステイ実施4市町村 (14%)
- ・そのうち財政支援は2市町村 (横浜市、相模原市)
- ・すべての市町村が必要と回答

- 【課題】
- ・医療と福祉の連携不十分
 - ・レスパイトに対する診療報酬未設定
 - ・小規模市町村単位では財政支援困難



神奈川県における在宅療養児支援の課題

- ・人口密集地域への患者の偏在 (県域における支援困難)
- ・3政令市と2中核市とそれ以外の県域との支援格差
- ・基幹病院への患者偏在 (相互依存関係)
- ・対応できる福祉施設・人材の絶対的不足

行政どうしの情報交換と協働
医療から福祉への歩み寄り
地域資源の活用促進



■第37回会議

「2016年度在宅医療推進のための会」・「小児研究会大阪分科会」との合同開催

日時：2017年1月27日（金）19：00～21：00

場所：東京都千代田区丸の内1丁目7-12 東京ステーションコンファレンス6階「605ABC」
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：挨拶、本日の会の趣旨 推進のための会 座長 蘆野吉和先生

講演：

- ・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）
前田浩利（医療法人財団はるたか会理事長）
- ・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
厚生労働省医政局の取り組み
伯野春彦氏（厚生労働省医政局地域医療計画課在宅医療推進室長）※ご講演当時
- ・医療的ケアが必要な障害児の支援に向けて
田中真衣氏（厚生労働省社会・援護局 障害福祉保健部 障害福祉課 障害児・発達障害者支援室専門官）※ご講演当時
- ・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～
紅谷浩之先生（オレンジホームケアクリニック代表）
- ・成人在宅医が小児在宅を始めるためにしたこと
市橋亮一先生（医療法人かがやき 総合在宅医療クリニック代表理事）

意見交換

内容：最初に前田から、「医療的ケア児」という概念について解説した。「医療的ケア児」は近年の小児医療の進歩で生まれた、日常的に医療機器と医療ケアが必要な子どもで、まだ正確な定義は無く、重症心身障害児とも異なる概念であり、2016年5月に児童福祉法の改正を受け、初めて新たな「障害」の概念として定義された。特に、歩いて話せるにもかかわらず、気管切開や人工呼吸器、胃ろうなどが付いた子どもは、従来の法制度では地域にいないはずの「病児」であった。これらの子どもを「障害のある子ども」として地域で支援する体制作りが重要である。

そのような子どもが生まれた背景としての我が国の小児医療の進歩、特に新生児

医療の進歩を行政としてどう支え、対応するのかについて厚労省医政局の伯野氏から講演があった。厚労省医政局としても、小児在宅医療推進のための様々な施策を行い、積極的に進めていることがよくわかる内容だった。

更に、障害福祉の観点から、小児在宅医療をどう支えていくのかについて、厚労省社会・援護局の田中氏から講演があった。厚労省社会・援護局 障害福祉部として、地域における、医療、福祉、教育の連携体制作りや、医療的ケア児の支援のためのケアプランを作成できるコーディネーター育成のための研修プログラム作成について解説され、障害福祉部として医療的ケア児支援のために積極的に動いていることがよくわかる内容だった。

次に成人の在宅医療を実践している医師で、小児在宅医療に積極的にかかわっておられる紅谷浩之先生が、小児在宅医療を始めた経緯から、現在の実践までお話しされた。地域で困っている方のニーズに応える、患者さんに寄り添い、生活をしっかりと見て、在宅医としての専門性を発揮することで、多くの小児患者とその家族が助けられていくと聞いて、在宅医療の普遍性と今後の小児在宅医療の方向性を教えていただいた。

最後にもうお一人、今、まさに小児在宅医療を始めようとしている市橋亮一先生に成人在宅専門クリニックの医師への小児在宅医療をどう考えているのかへのアンケート結果も合わせて話して下さった。市橋氏がアンケートをお願いした成人在宅専門クリニックの医師の多くが、ニーズがあれば小児在宅医療を始めると考えているという結果であった。

上記の講演を受け、積極的に質疑応答、意見交換が行われた。在宅医療推進の会と小児在宅医療推進の会の合同開催は2回目の試みであったが、前回同様お互いに学ぶところが大きく大きな可能性を感じた。来年度も是非、実施したい。

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)

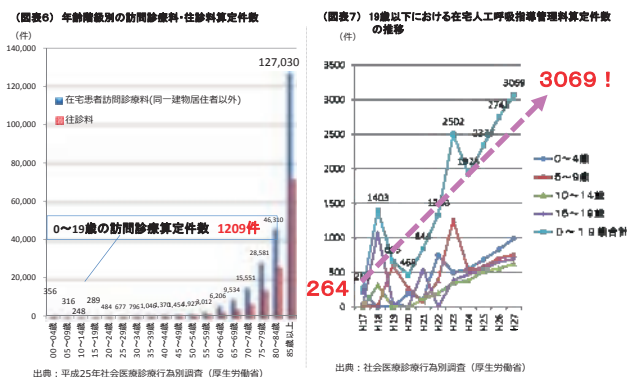
医療法人財団はるたか会
前田浩利
2017年1月27日

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いない。



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

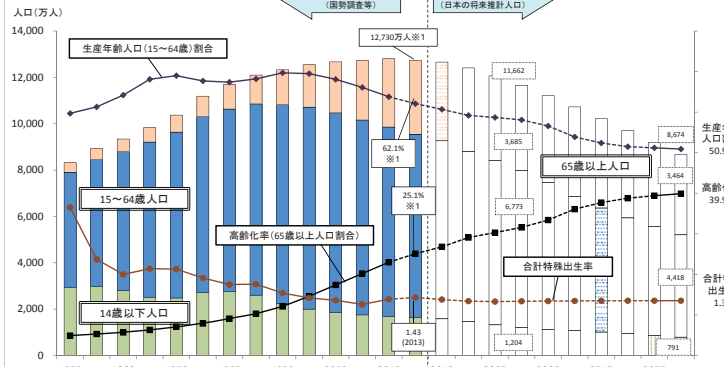
厚生労働省医政局の 取り組み

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。

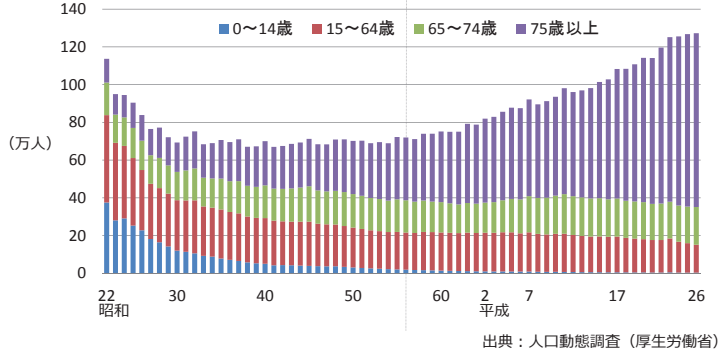


(出所) 総務省「国勢調査」及び「人口推計」、国立社会保障・人口問題研究所「日本の将来推計人口(平成24年1月推計)」、出生中位・死亡中位推計(各年10月1日現在人口) 厚生労働省「人口動態統計」
※1 出典：平成25年度 総務省「人口推計」(2010年国勢調査においては、人口12,806万人、生産年齢人口割合63.8%、高齢化率23.0%)

死亡者数の年齢階級別死亡者数の推移

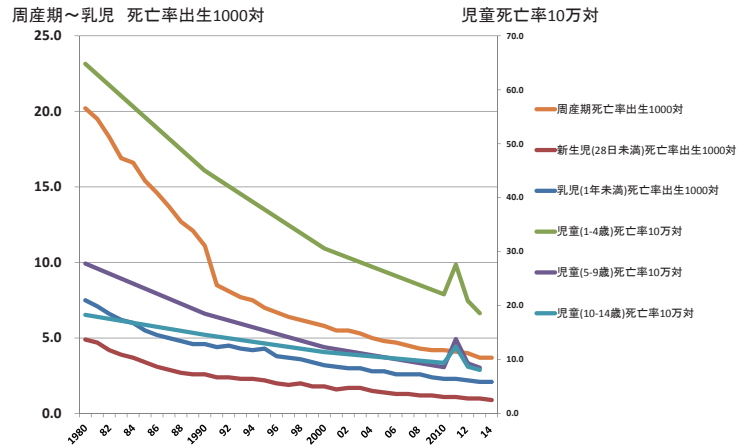
- 昭和20年代以降、小児の死亡者数は減少している。
- 75歳以上の後期高齢者の死亡者数は増加している。

(図表) 年齢階級別死亡者数の推移



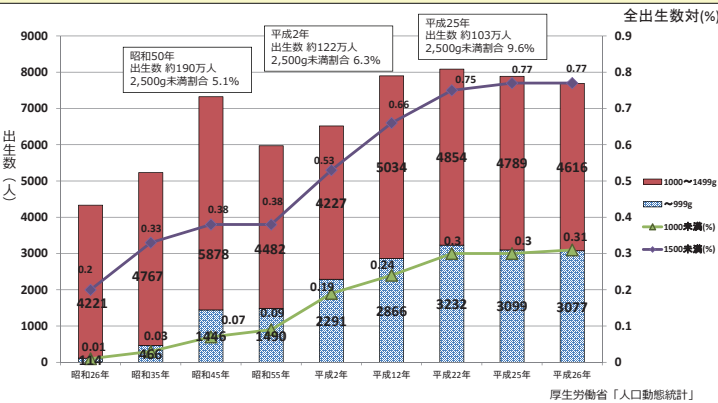
出典：人口動態調査(厚生労働省)

周産期～児童死亡率の推移(1980～2014年)



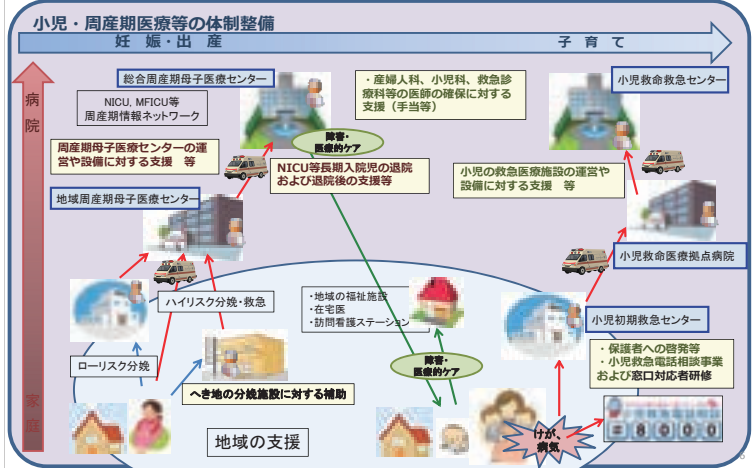
出生時体重別出生数及び出生割合の推移

・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。



厚生労働省「人口動態統計」

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

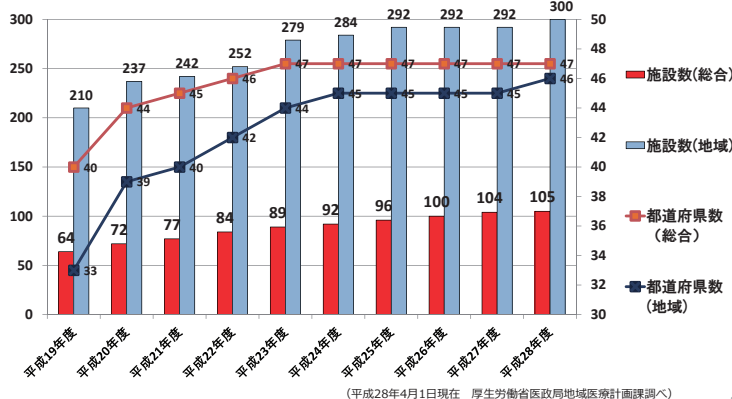
・ リスクの高い妊産婦や新生児等に高度な医療が適切に提供されるよう地域における周産期医療の中核となる総合周産期母子医療センター及びそれを支える地域周産期母子医療センター等の整備(新生児集中治療室(NICU)、母体・胎児集中治療室(MFICU)の整備)や、周産期医療に携わる医師・助産師等を確保し、地域の分娩施設と連携しながら救急搬送受入体制の確保を図る。

【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

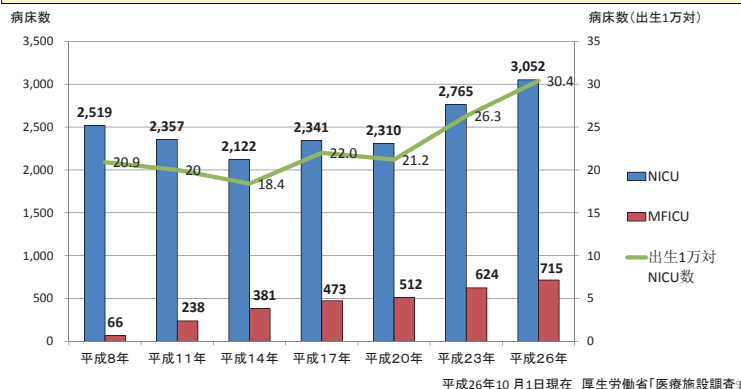
総合周産期母子医療センター及び地域周産期母子医療センターの推移

○ 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

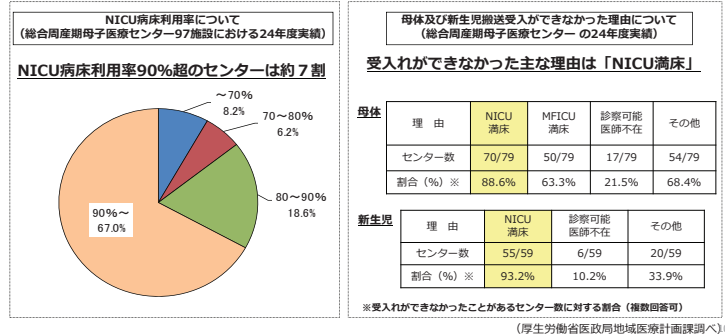
○ 近年、NICU及びMFICUは増加している
○ NICUについては、出生1万人対25~30床を目標として整備を進めることとしており、平成23年には出生1万人対26.3床、平成26年には出生1万人対30.4床。(医政局地域医療計画課調べ)



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。

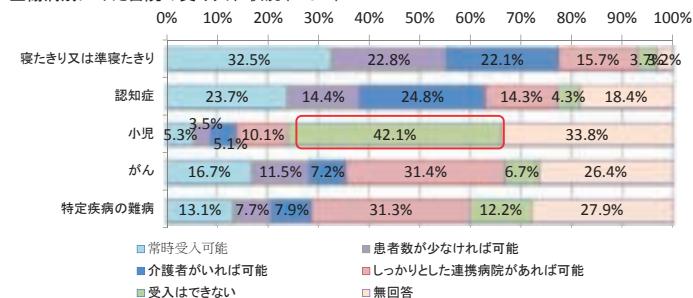
「周産期医療体制に係る調査(平成25年11月実施)」結果にみる現状について



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)



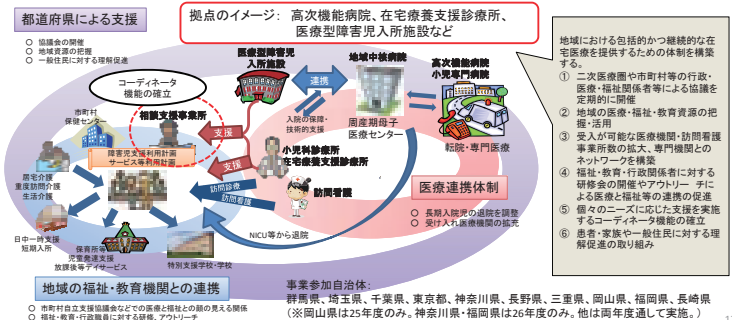
※ 平成22年11月現在、在宅療養支援診療所又は在宅時医学総合管理料の届け出を行っている診療所を対象として調査を実施。調査対象3,905施設、有効回答数1,446施設(有効回答率37.0%)。

(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
○ 新生児集中治療室(NICU)等から選別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
■本事業の目的・概要
○ 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、**利用者の視点に立っ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

【基金の活用に応じた基本方針】

- 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 地域医療構想の達成に向けた**医療機関の施設又は設備の整備**に関する事業
- ② **救急対応における医療の提供**に関する事業
- ③ **介護施設等の整備(施設密着型サービス)**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

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(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) 円滑な在宅療養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
・ 退院支援担当者を配置すること
・ 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
・ 在宅療養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療養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
地域医療連携活用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6期介護保険事業計画 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(介護基礎・人材の事業を追加)
基金
基金

同時改定(予定)

国

地方自治体

医療計画策定
介護計画策定

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

第6期介護保険事業(支援)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

2025年度までの将来見通しの策定
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、認知症施策、長寿支援・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・新生児等へ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。

出生数(千人)	300未満	150以上300未満	300以上400未満	400以上
出生数	94,311	62,914	13,462	2,882
付産率(%)	47.1	41.7	15.6	1.7
出生数(千人)	93,967	216,788	67,649	21,063
付産率(%)	90.0	219.0	16.0	21.0

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ゾン」を設置する。

情報発信のための災害時小児周産期リゾン

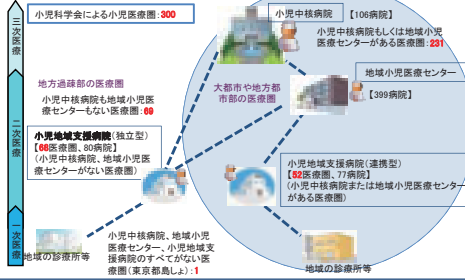
小児医療の体制

【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

地域における受け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。

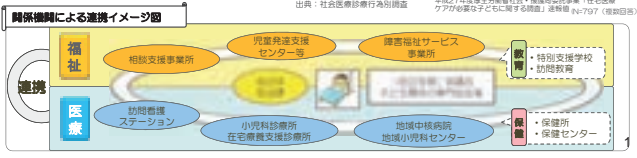


医療的ケアが必要な障害児への 支援の充実に向けて

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ることができるよう、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く対応**
 - (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) 補償員表について、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資する活用も可能とする
 - (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))

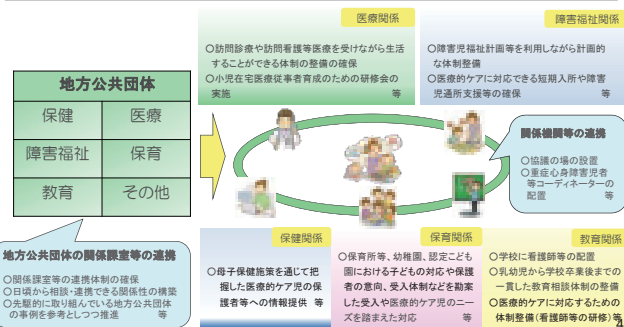
「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」

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。
- 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ることができるよう、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の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。

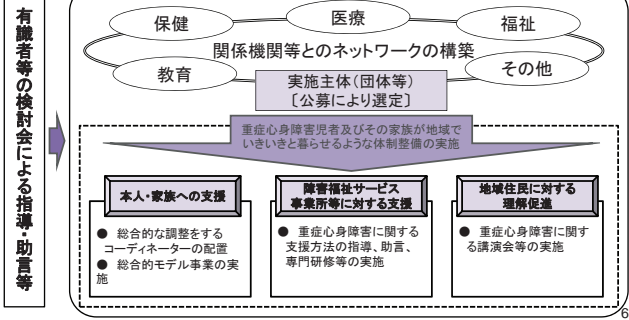


在宅医療及び障害福祉サービスを必要とする障害児等の地域支援体制構築に係る医療・福祉担当者合同会議について

- 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や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

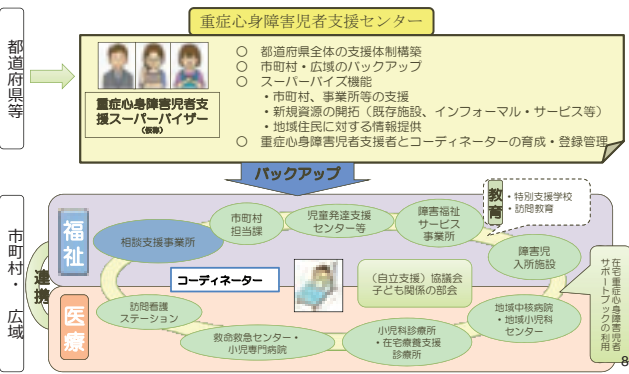
重症心身障害児者の地域生活モデル事業

- 重症心身障害児者及びその家族が地域で安心・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団体が取り組んだ事例の報告をもとに、**重症心身障害児者の地域生活を支援する体制をつくる上で留意すべき点**をまとめた以下の通りである。

現状等の共有	幅広い分野にわたる協働体制の構築	具体的な支援の取組：好事例集
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 → 課題の明確化	② 協働の場の設定 ・目的に沿って有効な支援を図ることができ、構成員を選定(当事者、行政、医療、福祉、教育等関係施設等) ・検討内容は、実情把握、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、ショートステイ連絡協議会等)	⑥ 重症心身障害児者や家族等に対する支援 ・「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(家族介護者支援) ・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トム利用 ・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 ・病院退院後のニーズと支援(退院後の訪問看護等ニーズに対応) ・医療機関に対する医療型短期入所の新規開設支援 ・併行開発に向けた支援 ★ツール4 支援ツールの例 【★1重症心身障害児者のアセスメント】 【★2重症心身障害児者のライフスタイル(家族)別サポート】 【★3重症心身障害児者のアトム利用】 【★4重症心身障害児者の退院に向けたガイドライン】 (※1～4は2024年度、5～6は2025年度以降の予定)
③ コーディネーターの配置 ・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)	④ 協働体制を強化する工夫 ・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、調査等)	
⑤ 地域住民への啓蒙 ・重症心身障害児者の生活を知ってもらうために、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	(※2024年度) ・市立病院 ・あきさつアールム ・高松児童センター ・浜松市発達障害総合支援センター ・あす山間訪問看護ステーション	

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医療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 支援者としての役割 誰のための支援であるべきか 家族を理解するための視点 家族の発達段階・役割理論 セルフケア理論 支援者の主観で家族を捉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
	2	医療 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 リハビリ施設と連携
	3	福祉 支援の基本的枠組み 制度 遊び、子どもらしさ、保育 児童虐待 家族を支援する視点 事業現場の観になるということ 親になることへの支援
4 連携	2	連携と協働の基本概念 連携と協働の目的 あくまで子育て支援であること 子どもと家族の考えを支援する
5 ライフステージにおける支援	3	ライフステージごとの支援について 児童期における支援 学童期における支援 成人期における支援 医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援

平成26年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業「在宅重症心身障害児者支援のための人材育成プログラム開発事業」公益社団法人日本重症心身障害児者協会／平成27年度厚生労働科学研究費補助金「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

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医療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か、役割等 アトムの役割、ネットワークの構築 多職種との連携、ネットワーク作り、資源の活用等 ケアマネジメントの手法 子育て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(チーム作り)	訪問看護 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	重症心身障害児(者)の認知症発症率について どのように認知症対応支援を行うか、具体的な取り組みなど
医療的ケアの実践	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)の計画作成のポイント	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を作成、また模擬担当者に依頼し、当事者の認知症を再現し、また支援者の観念を行う
ライフステージに応じた支援の要点	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	演習 事例検討	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を作成、また模擬担当者に依頼し、当事者の認知症を再現し、また支援者の観念を行う
福祉制度・福祉資源	1時間	重症心身障害児(者)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		

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 平成28年度予算額：464億円の内訳
 (目) 地域生活支援事業費補助金

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せるよう、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場を設け、支援にあたっての現状把握・分析、連絡調整、支援体制の構築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確保等を行う。

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従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。
- 支援体制の整備
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場を設け、支援にあたっての現状把握・分析、連絡調整、支援体制の構築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確保等を行う。

育成

協議会(協議会) 児童発達支援センター等 市町村 協議会(協議会) 児童発達支援センター等 市町村 協議会(協議会) 児童発達支援センター等 市町村

協議会(協議会) 児童発達支援センター等 市町村 協議会(協議会) 児童発達支援センター等 市町村

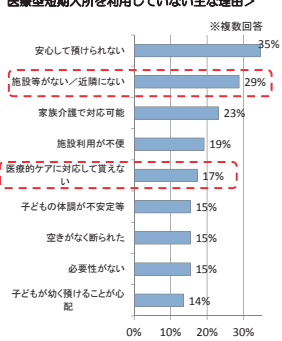
協議会(協議会) 児童発達支援センター等 市町村 協議会(協議会) 児童発達支援センター等 市町村

協議会(協議会) 児童発達支援センター等 市町村 協議会(協議会) 児童発達支援センター等 市町村

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	カ所数	(参考)※医療機関数	都道府県	カ所数	(参考)※医療機関数
北海道	18	465	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	106	高知県	4	112
富山県	4	85	福岡県	29	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			
			合計	382	7,260

出典：カ所数は平成27年度調査、医療機関数は平成27年4月1日時点
医療機関数は平成26年度医療施設調査（平成26年10月1日時点）
（一級病院のうち一級病院を有する病院の数）

12

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）

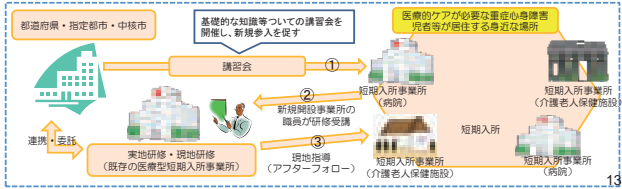
(項) 障害保健福祉費 (目) 地域生活支援事業費補助金 平成28年度予算額：4.64億円の内訳

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に努め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。



13

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) 鼻腔洗浄 |

14

医療的ケア児支援促進モデル事業

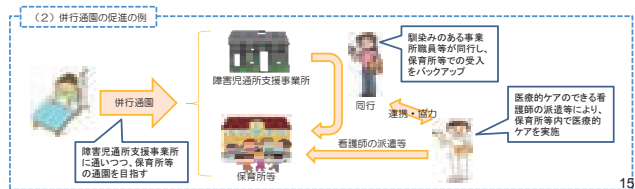
平成29年度概算要求額：23,708千円

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の医療的ケア児に対応できない場合が多いこと等により、医療的ケア児の受入れ場所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・子育て支援センター等において、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も検討を推進する。



15

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、関係市町村の協議により、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）を推進するため、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。**

16

医療的ニーズへの対応について

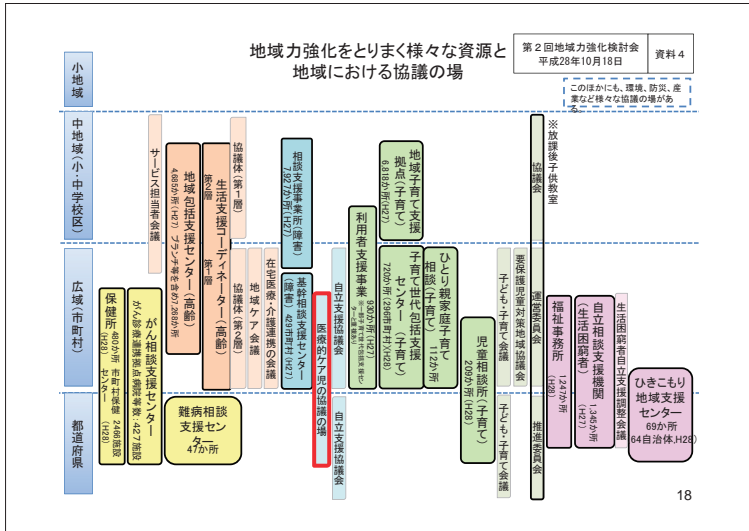
個別課題1：医療的ニーズへの対応状況について

- 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。
関係機関の協議の場を設置している自治体…大阪府、三重県など

成果目標(案)

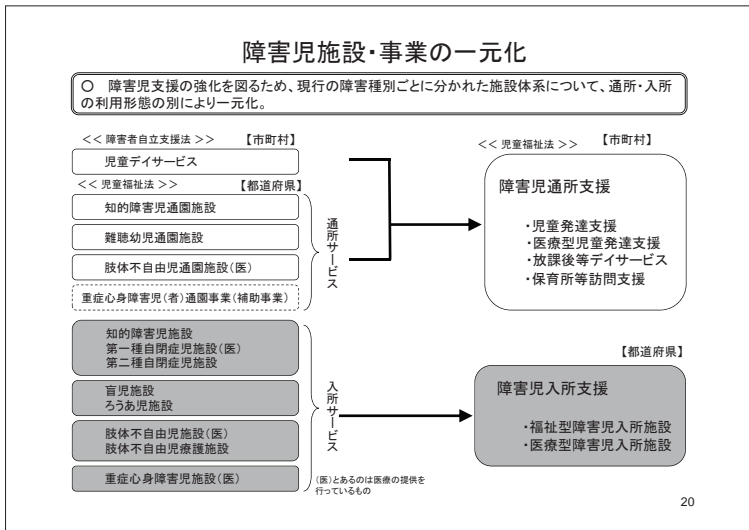
- 上記の現状を踏まえ、第1期障害児福祉計画基本指針においては、以下のように成果目標を設定してはどうか。
 - 主に重症心身障害児を支援する児童発達支援事業所及び放課後等デイサービス事業所の確保
 - 重症心身障害児が身近な地域で支援を受けられるよう、**平成32年度末までに、主に重症心身障害児を支援する児童発達支援事業所及び放課後等デイサービス事業所を各市町村に少なくとも1カ所以上確保することを基本とする。**なお、各市町村単独での確保が困難な場合には、関係市町村の協議により、圏域で確保することもできるものとする。
 - 医療的ケア児支援のための保健・医療・障害福祉・保育・教育等の関係機関の協議の場の設置
 - 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議を促進す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、関係市町村の協議により、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を検討し、医療的ケア児に対する総合的な支援体制の構築に向け、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（市町村単独での配置が困難な場合は圏域での配置も可）を図る。

17



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

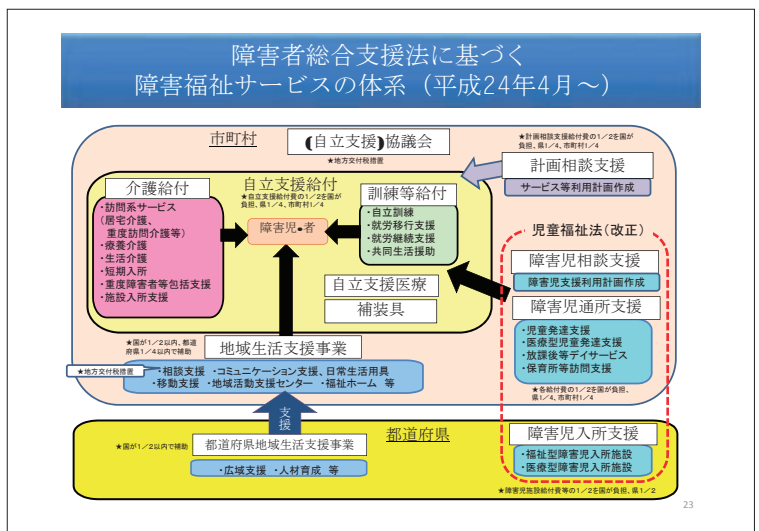
サービス名	利用者数	施設・事業数
居宅介護(ホームヘルプ)	164,821	18,513
重症訪問介護	10,427	7,146
同行介護	24,143	9,128
行動訓練	9,887	1,558
重症障害者等包括支援	30	9
短期入所(ショートステイ)	50,129	4,321
療養介護	19,827	246
生活介護	270,383	9,483
施設入所支援	130,859	2,809
共同生活援助(グループホーム)	104,711	7,133
自立訓練(機能訓練)	2,277	177
自立訓練(生活訓練)	11,884	1,182
就労移行支援	32,435	3,201
就労継続支援(A型・雇用型)	60,934	3,340
就労継続支援(B型)	216,237	10,321

(平成28年7月サービス提供分)

障害福祉サービス等の体系2

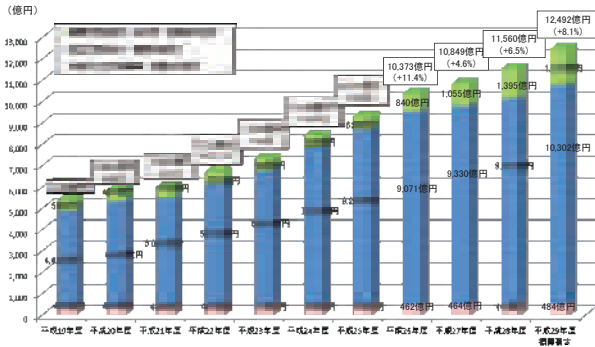
サービス名	利用者数	施設・事業数
児童発達支援	78,199	4,219
医療型児童発達支援	2,330	97
放課後等デイサービス	138,718	8,985
保育所等訪問支援	3,210	485
福祉型障害児入所施設	1,578	180
医療型障害児入所施設	1,593	188
計画的訓練支援	113,791	7,042
障害児相談支援	33,582	3,589
障害移行支援	508	304
地域定着支援	2,567	476

(平成28年7月サービス提供分)



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。

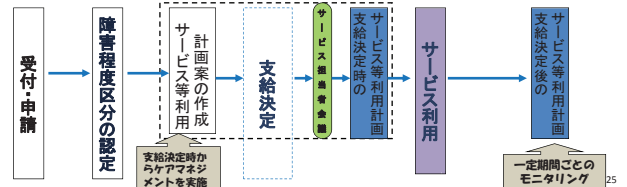


(注1) 平成20年度の自立支援給付費予算額は補正後予算額である。
 (注2) 平成21年度の障害児措置費・給付費予算額は補正後予算額である。

支給決定プロセスの見直し等

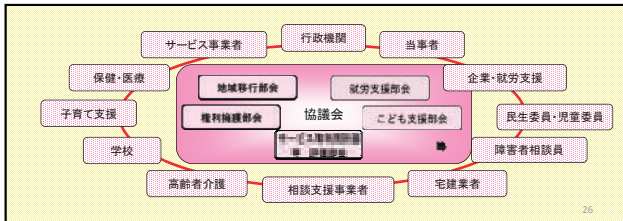
- ※ 市町村は、必要と認められる場合として省令で定める場合には、指定を受けた特定相談支援事業者が作成するサービス等利用計画書の提出を求め、これを勘案して支給決定を行う。
 - * 上記の計画書に代えて、指定特定相談支援事業者以外の者が作成する計画書(セルフプラン)を提出可。
 - * サービス等利用計画作成対象者を拡大する。
- ※ 支給決定時のサービス等利用計画の作成、及び支給決定後のサービス等利用計画の見直し(モニタリング)について、計画相談支援給付費を支給する。
- ※ 障害児についても、新たに児童福祉法に基づき、市町村が指定する指定障害児相談支援事業者が、通所サービスの利用に係る障害児支援利用計画(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)

※ 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



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
臨床宗教師、プロクター、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
普段を知ることによって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くたら生活しにくい？

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

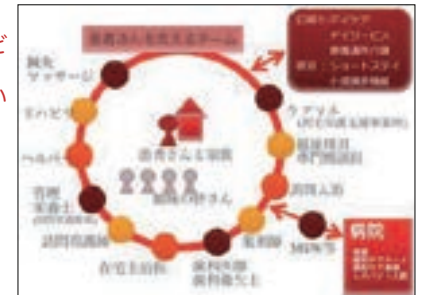
在宅医療とは

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

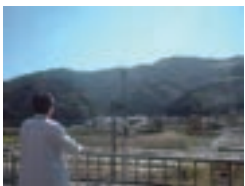
- ・胃ろう
 - ・酸素
 - ・中心静脈栄養
 - ・がんの痛みのケア
 - ・人工呼吸器 などなど
- 病気の種類・重症度で
在宅の可否は決まらない

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

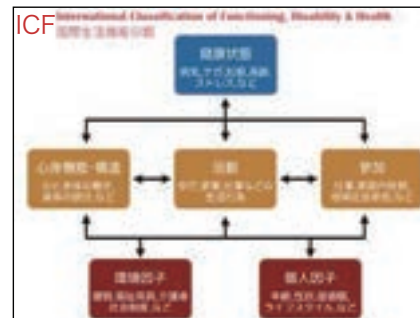
在宅医療 ×通院困難者に対する病院医療の出前

“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

- ① 高齢者が75歳以上となれば2025年を目途に、要介護状態は増えながらも生活可能な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。
- ② 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も、地域包括ケアシステムの構築が重要です。
- ③ 人口が増えないで75歳以上人口が増える大都市圏、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、高齢化の進展は地方ごさまちも地域差が広がっています。



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(病気は隔離して治さる)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、買い物)

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たと良い

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、急変時にそのまま家で…ではなく入院
退院時の一時の関わりではなく、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
健常者なら入院加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
住居系施設と通所系施設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



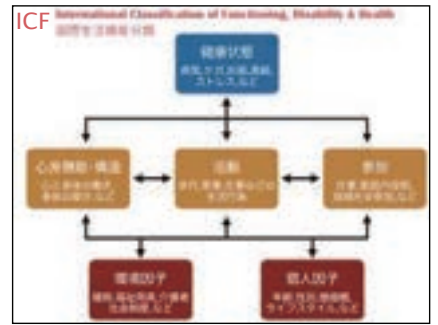
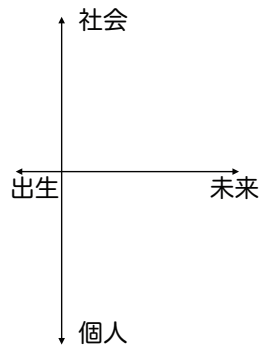
時間軸と社会参加を重要視したカンファレンス



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



20



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

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

市橋 亮一 (血液内科、病理医、介護支援専門員)

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
Tele dermatology

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)

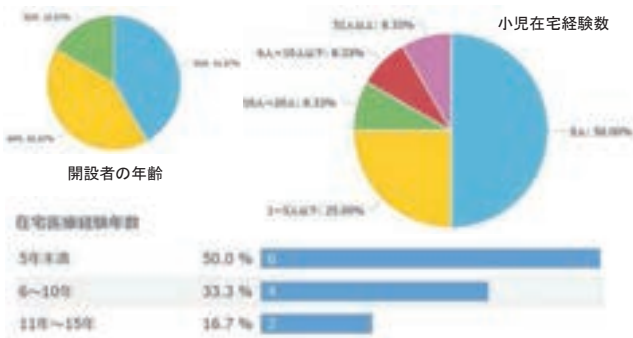
成人在宅専門クリニックの 医師は小児在宅を どのように考えているのか？

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。

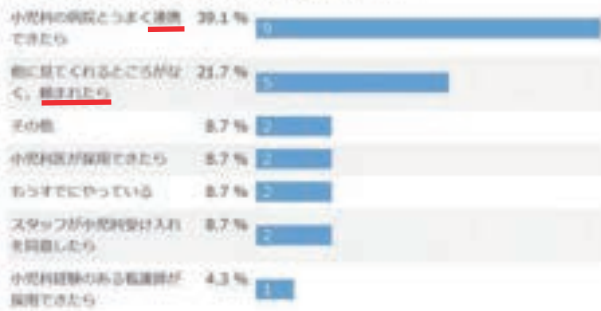


=9割は(条件付きだが)やってもいいと思っている!

やってもいいと思っている理由は?
(複数回答)



どのような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、小児デイ研修
- 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
 - カブノメーター

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い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。誘導から始められればと思っています。 小児科の感度は高いので自分ややら難いから 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しかいないのが一般的です。 小児科の感度は高いので自分ややら難いから と思っています。また、 小児科医が第一と 思っています。小児科医に責任が集中している中で内科医ももともと分業でできるとは思いますが、 前もって小児科医に相談できる体制があれば心強い です。また、 親に頼る時 は、 親の気持ちも 考慮する必要があります。また、 小児科医や小児科の看護士との連携 が重要だと思います。また、 現業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 裏援 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 アドバイス 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	小児在宅経験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 があれば可能と考えています。それにより、 勤務医のコンセンサスを得ることが重要 になると思っています。
市橋	40代	5～10年	1～5人以下	現在小児患者を受け入れを開始している	小児科医から、成人在宅医がやってもいいと話をしてもらいたい 。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	40代	5～10年	1～5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、 病院主治医と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始することになりかねない、と考えています。
佐竹	40代	5～10年	1～5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ロー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、在宅で関わる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	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 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のか事前にはわかっていくとやり易い

【先進例つばさクリニック中村医師(岡山) 小児経験51例以上】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。【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ため物品の準備が難しく**物品(管理料)**は病院もちにもらってしまっていた。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(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でた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く難しそう印象はありますが、**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、一度慣ればそんなに困ったことはないです。

■第 38 回会議

日時：2017 年 3 月 10 日（金）19：00～21：00

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

出席者：石井光子、伊藤和也、岩本彰太郎、遠藤文夫、及川郁子、迫井正深、鈴木保宏、高橋昭彦、高山啓、土島智幸、中村知夫、中川ふみ、奈良間美保、伯野春彦、紅谷浩之、前田浩利、松葉佐正、宮坂勝之、渡辺象、和田浩（20名）

オブザーバー：4名

議事：挨拶

新しい書籍の紹介：高橋昭彦先生（ひばりクリニック院長）

新規メンバー紹介

報告：渡辺象先生（じゅんせいクリニック院長・東京都医師会理事）

講演：千葉県千葉リハビリテーションセンターにおける障害児者支援

石井光子先生（千葉県千葉リハビリテーションセンター愛育園園長）

意見交換

内容：

最初に高橋昭彦先生から「超重症児」の在宅おふる事例集の紹介があった。この本は、勇美記念財団の支援を受け、脊髄性筋萎縮症という難病で医療的ケア児の母親が入浴方法を研究し、事例集としてまとめたものである。

次に東京都医師会理事の渡辺象先生から、東京都がまとめた小児在宅医療に関わるライフステージごとの課題を示しながら、介護保険のケアマネジャーが小児のケアプランの作成を担当するというプランについて多くのケアマネジャーも賛同したこと、また大田区で小児療育センターを設置するという構想について報告された。次に、本日のメインの講演を千葉県千葉リハビリテーションセンター小児科部長、医療型障害児入所施設愛育園園長の石井光子先生がされた。重症児医療に関われるようになったご自身の経緯や、現在ご自身の施設で取り組まれている様々な活動についてお話くださった。石井先生の施設は、在宅支援として短期入園や有期限入園、在宅移行支援として入園リハビリや親子入園、治療目的の入園として整形外科の手術のためのリハビリや療育リハなど実に様々な対応をされている。また、患者も多様で、7割くらいは重心だが、全ての壁がクッションの部屋になっている強度行動障害の患者、知的障害が比較的軽度な肢体不自由児や高次脳機能障害、医療的ケアが必要な重度知的障害児、知的障害は全くない内部障害で腹膜透析や血液透析が必要な患者など、本当にあらゆる患者、あらゆるニーズに対応されていた。更に、今後も千葉県における医療的ケア児の実数調査や、様々な研修なども進めていきたいという構想も話して下さった。

その後、この講演を受け、活発に議論がされた。

千葉県千葉リハビリテーションセンター における障害児者支援

石井 光子

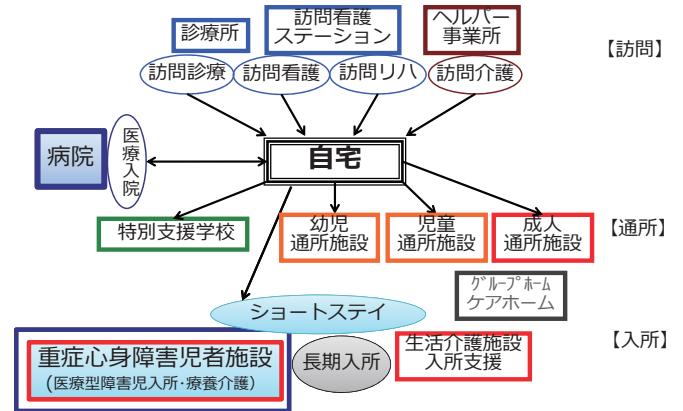
千葉県千葉リハビリテーションセンター 小児科部長
医療型障害児入所施設(療養介護事業併設) 愛育園 園長

H6年：国立療養所下志津病院心病棟に勤務
地域生活できる家族力を持っている障害児者が多数入所している実態に驚く
『入所が障害児支援の全てではない、もっと在宅生活支援をするべき』
『経営効率は低くても短期入所をふやすべき』→数を示して院長を動かす！

現場はハート(情)で動き、上司や行政はエビデンス(数)で動く

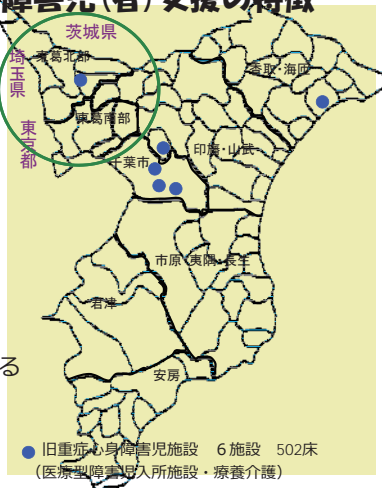
H10年：県立の肢体不自由児施設「愛育園」に新設された重症心身障害児施設に運営責任者(事実上の施設長)として招聘される。
旧態勢力と戦いながら、改革を重ねて、現在の愛育園を築く。

在宅重症心身障害児者への支援



千葉県の重症心身障害児(者)支援の特徴

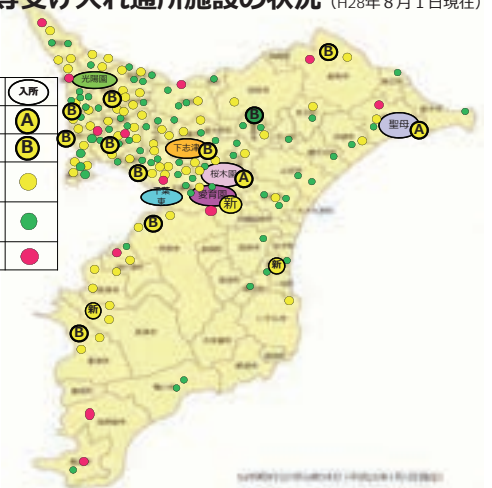
- 重症児施設のうち4ヶ所が県の中央に偏在し、人口の半分が居住する東葛地域には重症児施設が1ヶ所しかないため、都市部では重症児施設以外の医療(障害児者への在宅訪問診療や訪問看護)や通所福祉施設(生活介護)が比較的充実している。



千葉県では都市型の問題と過疎地型の問題が共存している

千葉県 重症児等受け入れ通所施設の状況 (H28年8月1日現在)

重症児施設	(6)	入所
旧A型事業所	(2)	A
旧B型事業所	(12)	B
医療ケアが必要な重症児者受入事業所	66	●
医療ケアは実施しない重症児者受入事業所	89	●
医療ケア受入事業所	13	●



千葉リハビリテーションセンター 総合療育センター(小児部門)の機能

児童発達支援センター

- えぶり** 生活介護 (5)
- えぶりクラブ** 放課後等デイサービス (5)
- えぶりキッズ** 医療型児童発達支援センター (8)
- 児童発達支援事業 (5)
- 医療ケア児

相談支援事業
障害児相談支援事業
特定相談支援事業
障害児等療育支援事業

愛育園

医療型障害児入所施設 療養介護事業 (132床)

- 養護性長期入園 (80)
- 親子入園 (7)
- 回復期・術後・療育リハ (20)
- 有期限社会的入園 (3)
- 短期入所 (20)

超重症児者25名・準重症児者25名
呼吸器使用等濃厚な医療ケア
虐待・ネグレクト・家族精神疾患
その他家族の高齢、死亡等

保育所等
訪問支援事業

外 来

愛育園の特徴

医療型障害児入所施設としての多様な機能

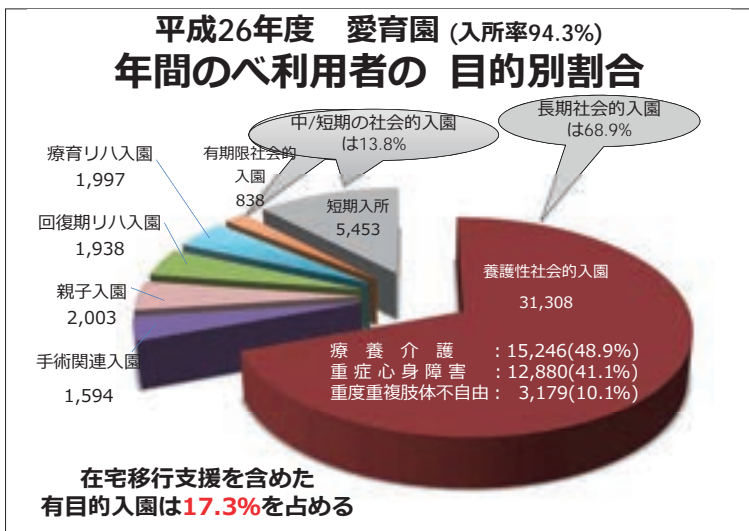
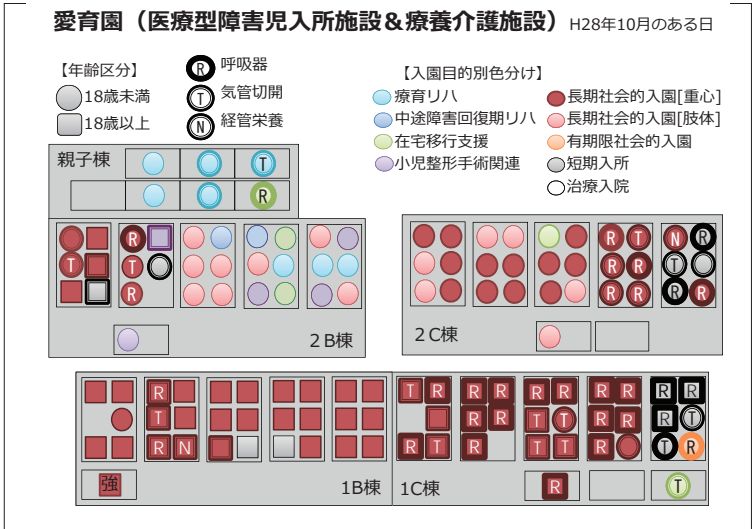
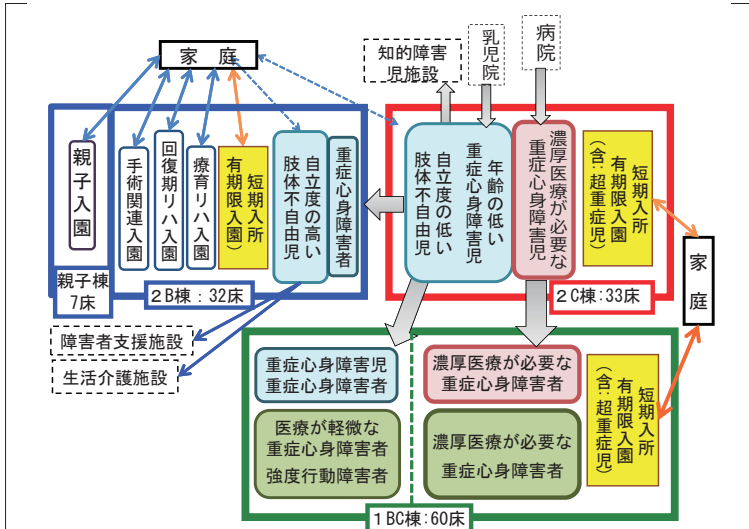
平成24年の児童福祉法改正および障害者自立支援法の改正に伴い、72床の肢体不自由児施設『愛育園』と60床の重症心身障害児施設『陽育園』を一体化して医療型障害児入所施設(療養介護併設)『愛育園』とし、通園部門を含め小児期発症の障害児者を多角的に支援している。

目的の多様性

- 在宅生活支援 (短期入所・有期限入園)
- 在宅移行支援 (回復期リハ入園・親子入園)
- 療育・治療目的入園 (手術リハ・療育リハ・その他)
- 長期社会的入園

障害の多様性

- 重症心身障害児 (横地分類A1C~強度行動障害者まで)
- 知的障害が軽度の肢体不自由児
- 高次脳機能障害児
- 医療ケアが必要な重度知的障害児
- 内部障害児 (腹膜透析・血液透析)



H26~28年度 在宅移行支援入園（重心+医療ケア）

入院時年齢	性	疾患名	転院前	入園後の支援内容	障害像
9m	男	心疾患/脳出血	循環器科入院 7ヶ月	回復期入園16ヵ月 Nissen胃ろう造設	気切・呼吸器 胃ろう・経腸栄養
8y03m	男	インフルエンザ 脳症	小児科入院 3ヶ月	回復期入園 2年 BTX, 胃ろう造設	寝たきり、過緊張 胃ろう栄養
8y03m	女	外傷性脳損傷	脳外科入院 13ヶ月	回復期入園 3ヵ月 気切調整, 胃ろう造設	寝たきり、 経口注入併用摂取
9y11m	女	急性脳症	小児科入院 3ヶ月	回復期入園 7ヵ月 BTX, 胃ろう造設	寝たきり、過緊張 経口注入併用摂取
14y04m	男	弁置換術/脳梗塞	循環器科入院 1年7ヶ月	回復期入園13ヵ月 気切閉鎖, 胃ろう造設	寝たきり、 胃ろう栄養
14y11m	男	脳腫瘍/脳梗塞	脳外科入院 6ヶ月	回復期入園 7ヵ月 気切部肉芽切除	胃ろう、胃ろう栄養 下垂体機能不全
15y06m	男	交通事故/脳出血 脳挫傷	脳外科入院 4ヶ月	回復期入園 2年~ シャフト調整, 頭蓋形成	気切、胃ろう栄養 下垂体機能不全
15y07m	女	自殺未遂/脳出血 脊髄損傷	脳外科→回復期 病院10ヶ月	回復期入園 3年~	座位、胃ろう栄養 神経因性膀胱

運動障害が軽度で高次脳機能障害が中心の在宅移行事例はもっと多く存在する

16ヶ月の愛育園単独入園を通して数々の課題を整理し 地域機関との連携によって在宅移行を果たした事例

- * 胃ろう造設→間歇注入、呼吸ケアの見直し、移動具作製、などの医療的支援
- * 愛育園入園中に「えぶりキッズ」に参加し在宅呼吸器先輩ママからのアドバイスで在宅移行を後押し。
- * 相談支援事業としても介入し、地域の訪問看護や訪問入浴、児童発達支援事業所と連携し在宅移行を果たす。

親子入園とは？

障害のある子どもとお母さん7組の親子が8週間（4週間）入園し、子どもには集中的なリハビリや保育遊びを行うことで潜在的機能を引き出し、お母さんには自宅での療育がスムーズに行えるような助言や支援をする。

曜日	時	火	水	木	金	土	日
6:00							
7:00	朝 食						
8:00							
9:00							
10:00							
11:00							
12:00							
13:00							
14:00							
15:00							
16:00							
17:00							
18:00							
19:00							
20:00							
21:00							

親子入園の意義

1. 母親の仲間作り

集団生活を通して障害を持つ子どもの親同士が本音を語り合い励まし合う
 ~退園後も家族間の交流が続いていることが多い~
 外来受診にきた在宅呼吸器の先輩などを紹介し相談にのってもらおう

2. 子育ての楽しさを体感する

子どものサインに気づかせ、母子相互作用を促す
 子どもが潜在的に持っている様々な力に気づかせる
 リハビリ以外にも子どもにとって大切な関わりがあることに気づいてもらう
 →地域の療育施設につなげる

3. 母親の力を引き出す

母親の気持ちに共感し、母親の努力を認め褒める
 父親の育児参加を促し、両親の育児協力促進
 祖父母などとの家族関係調整

家族を中心にした 子育てとしての医療的ケア

家族にとって楽な介護は子どもにとっても快適である
 『楽は楽しい』 『親の笑顔は心の余裕から』

家族の生活サイクルや生活イベントに合わせて
 医療的ケアの時間や方法を調節しよう！ 『臨機応変』

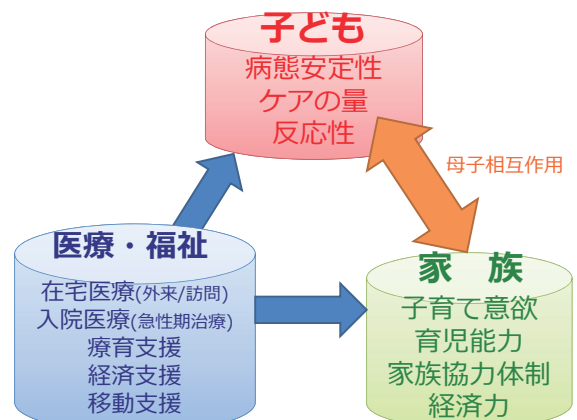
1日を通したあるいは1週間を通した生活や体調の
 リズムを作ろう！ 『毎日同じでなくてもいい…』

子どものサインを読み取ろう！
 『子どものサインに答えるケア』

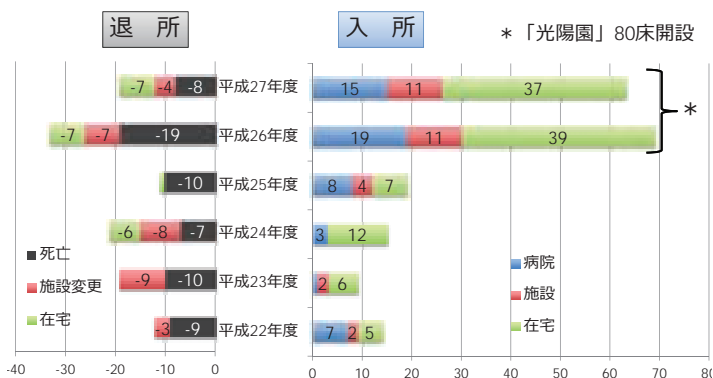
H23~28年度 在宅移行支援入園 (親子入園)

年齢	性	疾患名	転院前	愛育園での支援	障害像
3y05m	男	細菌性髄膜炎	小児科入院 3年3ヶ月	親子入園 1ヶ月	気切・呼吸器 経鼻胃注入
2y07m	女	Shaken baby	医療乳児院 2年3ヶ月	親子入園 2ヶ月	寝たきり、経口摂取 てんかん
1y08m	男	超低出生体重児 気管軟化症	NICU 1年8ヶ月	親子入園 2ヶ月 BTX, 注入方法変更	気切、経胃注入 寝たきり、過緊張
2y01m	男	蘇生後脳症	小児科入院 11ヶ月	親子入園 2ヶ月 BTX,	気切・呼吸器 経鼻胃注入
10m	男	重症仮死分娩	NICU→小児科 10ヵ月	親子入園 3ヶ月	気切・呼吸器 経鼻胃注入、腎不全
4y06m	男	蘇生後脳症	小児科入院 10ヶ月	親子入園 2ヶ月 カフスト導入	気切・呼吸器 経鼻胃注入
2y10m	男	急性脳症	小児科入院 6ヶ月	親子入園 2ヶ月 BTX, 経管栄養離脱	寝たきり、過緊張 経口摂取、てんかん
1y09m	男	交通事故 外傷性脳損傷	脳外科入院 5ヶ月	親子入園 4ヶ月 BTX, 経管栄養離脱	寝たきり、経口摂取
1y02m	男	ウイルス性脳炎	小児科入院 3ヶ月	親子入園 1ヶ月	寝たきり、過緊張 経口摂取、てんかん

地域在宅生活を可能にする要素



千葉県内(旧)重症心身障害施設における 長期入所児者の入退院状況



千葉県重症心身障害連絡協議会 『連絡調整会議』

- 千葉県重症心身障害児6施設の連携調整会議を毎月開催
- 1 待機児者のリストを作成し、情報を把握管理する。
 2 優先度のグループ分けをする。
- A: 緊急性あり
 B: できるだけ早く入所が必要
 C: 入院中 (入院継続不可)
 D: 入院中 (入院継続可能)
 E: 将来に備えて待機
- 3 本人や家族の状況を担当施設が正確に把握するとともに、担当施設が繋がりを維持して本人と家族の状況把握に努める。
 4 在宅生活に必要な支援をコーディネートする。
 在宅移行支援につなげたり、居宅サービスを調整し在宅生活の継続を図る。
- H29年1月10日現在の待機状況

小児 (~18歳)	43名	成人 (18歳~)	56名
できるだけ早く	0	できるだけ早く	4
入院継続不可	11	入院継続不可	4
入院継続可能	11	入院継続可能	0
将来に備えて	21	将来に備えて	48

呼吸器を使用している障害児者の病態

気道の未熟性/奇形 就学前までに呼吸器や気管切開から離脱できることが多い
気管・気管支軟化症など 運動障害はない事が多いが、知的障害を合併する事がある

神経筋疾患 運動と呼吸の障害は様々な早さで進行。
脊髄性筋萎縮症 知的障害はない(あっても軽度)。
筋ジストロフィー など

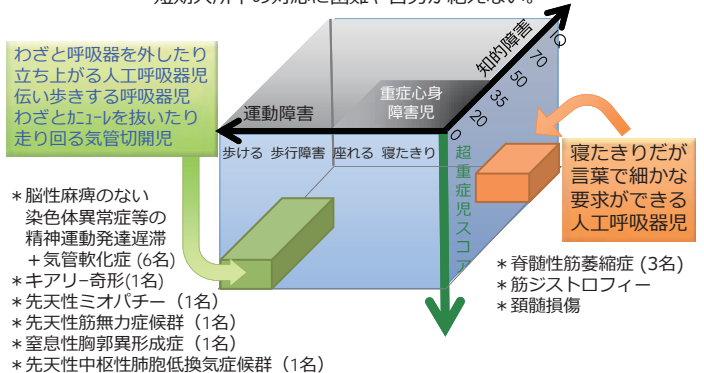
思春期以降の脳性麻痺 気管切開をすると呼吸器も必要になることが多い。
 精神機能は退行しない。

進行性の変性疾患 運動・精神機能を含め全身の機能が比較的速く進行。
代謝変性疾患など 予後不良。呼吸器をつけても10代~20代で死亡。

最重度脳障害 反応が乏しく、予後も不良
重症仮死、蘇生後脳症
脳炎後遺症など

特異な障害像をもつ特殊な障害児の増加

元気な時には急性期病院でも対応困難と言われ…。
 短期入所は他の重症児施設でも対応困難と言われ…。
 愛育園が『最後の砦』として預かりはするが
 短期入所中の対応に困難や苦勞が絶えない。



特異な障害像をもつ特殊な障害児の障害児認定と加算の問題点

➤ **寝たきりだが知的水準が高く意志疎通可能な人工呼吸器児**
 →市町村では重症心身障害児とは認定してもらえないことあり。
 →短期入所利用時は保険入院(治療入院)の手続き。
 →粘り強く市町村担当者と交渉。

➤ **座位以上の運動能力がある人工呼吸器児**
 →重度の知的障害があれば重症心身障害と認定されることが多い。
 →短期入所利用時の特別重度支援加算(超重症児と準超重症児)の対象にならない!? (看護の労多くして加算なし!…)

障害児の疾病構造や呼吸機能障害に対する治療の変化に伴い、
気管切開や呼吸器使用児が増加している→『医療的ケア児』
 超重症児判定基準の見直しは必要ないか?

短期入所の提供により在宅生活の継続を支援



愛育園132床中20床を、短期入所のベッドとして確保を目指す。
 平成27年度短期入所利用状況は1日平均14.5床。緊急受入れや、母親の出産、入院等による社会的有目的入院等により短期入所枠を活用。



平成27年度 愛育園短期入所実績

	超重症	準超重症	呼吸器
延べ日数	5301日	1805日	1884日
延べ件数	1016件	320件	349件
実人数	254名	65名	63名

県内全域から短期入所利用

在宅医療を補完する宿泊外来診療

安全にお預かりするという短期入所本来の目的以外にも
家族から希望がある場合には、検査などを外来診療として対応

病院でなければできない検査の実施

(主に在宅往診医が主治医の利用者に対して)
 * MRI、EEG、BF、空腸チューブの挿入、各種造影検査

呼吸機能の評価と設定変更

* ETCO2や換気量の評価した上での呼吸器の設定やアラームの変更、酸素療法の導入
 →主治医への相談・報告

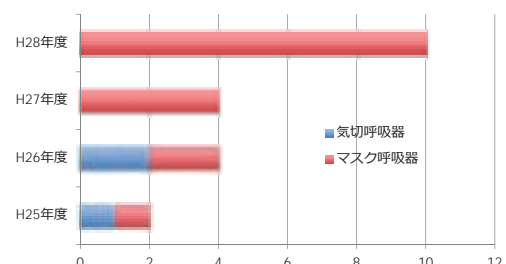
内服薬の調整(他院で処方されている薬を…)

* 筋緊張やてんかん発作や睡眠リズムの観察を行った上で、内服薬を調整する。
 →主治医への報告

普段の状態を数日間じっくり観察できるという短期入所の利点を活かし、
 保険入院しなくても在宅医療の評価や見直しができる。

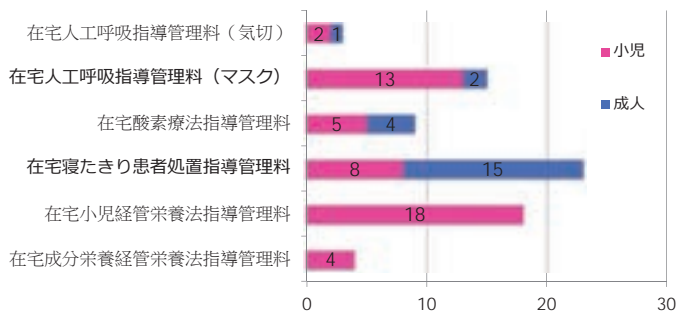
短期入所を活用して呼吸器の導入

本来は保険入院として対応すべき呼吸器導入を
 短期入所枠を4~5日利用して、外来診療として実施



当センターで導入後、本来の主治医に管理を行ってもらうケースもあるが、
 多くはダブル主治医として在宅人工呼吸指導管理料を当センターで算定。

在宅療養指導管理料算定状況



このうちの11名（2名はTRV患者）は、様々な理由で一般の病院に移行しそびれた為、かかりつけ医が当センターのみの状態になっている患者である。それらの患者は急性疾患で入院加療が必要な時には当センターに入院することになる…。

通園事業利用児者の状 (H28.9.1現在)

通園事業	えぶりキッズ	えぶりクラブ	えぶり	計	
事業	医療型児童発達支援センター	児童発達支援	放課後等デイサービス	生活介護	
登録	35名	4名	25名	12名	76名
定数	8	(5)	5	5	1日18名
対象	重症心身障害児 肢体不自由児	医療ケア児	重症心身障害児 医療ケア児	重症心身障害者	
医療ケア	呼吸器 6 気管切開 12 経管栄養 14	呼吸器 1 気管切開 2 IVH 1	呼吸器 14 気管切開 18 経管栄養 24	呼吸器 3 気管切開 6 経管栄養 11	呼吸器 24 気管切開 38 経管栄養 49
重症児スコア	超重症 10 準超重症 5		超重症 15 準超重症 8	超重症 3 準超重症 8	超重症 28 準超重症 21
職員配置	・医師1名(兼)・看護師2.2名・保育士4.6名・介護福祉士1名 ・サビ管1.2名(兼)・社会福祉士2名 ・作業療法士0.1(兼)・心理発達療法士0.1(兼)				専任 9.8名 兼務 2.4名

えぶりキッズ (医療型児童発達支援センター)

対象：障害が重度・医療ケアが濃厚等の理由で地域の通所施設に十分通えない重症心身障害児・肢体不自由児

- 療育の機会を提供し成長発達を促す。
- 子育てを支援し家族同志の交流を深める。
- 地域機関と連携を図り、地域機関に通えるように支援する。

【サービス内容】

- 親子で楽しめる遊びを中心とした集団療育
- 個別療育・健康管理・摂食指導・家族支援
- 地域移行支援

【総数】

◎35名

【実施日・時間】

◎月・火・水・金 ◎10:00~14:00

◎1日 8組の親子（兄弟連れも可）



えぶりキッズ (福祉型児童発達支援事業)

対象：運動機能障害のない医療的ケア児

運動機能障害のない医療的ケア児に合わせた、集団療育を提供するために、福祉型児童発達支援事業として新たに開設

- 療育の機会を提供し成長発達を促す。
- 子育てを支援し家族同志の交流を深める。
- 地域機関と連携を図り、地域機関に通えるように支援する。

【サービス内容】

- 親子で楽しめる遊びを中心とした集団療育
- 個別療育・健康管理・家族支援・地域移行支援

【総数】

◎5名

【実施日・時間】

◎木曜日

◎10:00~14:00 ◎



えぶりクラブ 放課後等デイサービス

対象：特別支援学校に通学しており、医療ケアが濃厚等の理由で地域機関の受け入れが困難な重症心身障害児、医療的ケア児等

- 放課後にゆったりとリラックスできる時間や空間を提供する。
- 余暇活動を提供し、仲間とともに楽しい時間を過ごせるよう支援する。
- 濃厚な医療ケアまた重度の障害への保護者の介護負担を軽減する。

【サービス内容】

- 放課後のリラクゼーション
- 余暇活動の提供・健康管理
- 家族の介護負担軽減、就労支援

【総数】

◎25名

【実施日・時間】

◎月・火・水・木・金

◎14:30~16:45 ◎1日5名

◎徒歩にて隣接学校まで送迎



えぶり (生活介)

対象：障害が重度・医療ケアが濃厚等の理由で地域の通所施設に十分通えない医療的ケアの濃厚な重症心身障害者

- 療育活動を通して、心身ともに充実した生活を提供
- 十分な健康管理を行う。
- 生活の場として、安心して心地よい環境を提供し、生活の質の向上を目指す。
- 本人と家族が住み慣れた地域で、安定した在宅生活を継続する為の支援

【サービス内容】 ◎戶外活動（散歩・外気浴） ◎制作活動 ◎リラクゼーション ◎園芸 ◎スヌーズレン ◎調理 ◎ミュージックケア ◎季節のイベントなど

【総数】12名

◎1日定員；5名

【実施日・時間】

◎月~金 ◎9:30~16:00

◎入浴3回/週

◎給食あり ◎送迎なし



研修会開催により重症児者の支援者を育成

1) 学校職員研修

対象：県内特別支援学校教員

2) 施設職員研修

対象：重症者を受け入れている生活介護施設職員

3) 療育支援研修

対象：重症児を受け入れている療育機関、保育士等

4) 通所施設に勤務する看護師への個別実技研修

5) 千葉県小児等訪問看護師育成研修事業 (千葉県小児等在宅医療連携拠点事業)

対象：重症児受け入れを検討中の訪問看護師(在宅)等の訪問看護師、PT、OT、ヘルパー

6) 千葉県相談支援専門員 専門研修

「医療的ケアを必要とする重症心身障害児者への相談支援」
対象：県内相談支援専門員(80名)

7) 特別支援学校非常勤看護師実技研修

対象：県内特別支援学校に医療的ケアのために配置されている看護師 (7名×3回)



私の今後の野望

1) 千葉県での医師向け小児在宅医療実技講習会の開催

- ①平成29年度：勇美財団の講習会の公募助成に応募したい！
『成人の在宅医療に関わる医師向け小児在宅医療講習会』
- ②平成30年度：小児科学会主催の講習会を小児科医会と共に
『第12回小児在宅医療実技講習会』

2) 重症心身障害児者と医療的ケア児の実数調査

- ①重症心身障害児者と医療的ケア児の名簿を作成する。(実数調査)
関係各機関から該当者に同意書付の調査表を配布してもらう。
- ②各市町村における災害時の所在確認や支援体制計画に活用する。
- ③重症心身障害児・者および医療的ケア児の福祉サービス計画に活用する。
- ④千葉県内の重症心身障害児・者および医療的ケア児の2次調査を行う。

調査対象者(案)

【重症心身障害児者調査の対象者】

- 1) ~3)をすべて満たす3歳以上の児・者
- 1)障害の発症が18歳未満であること
- 2)運動機能障害が下記の①~③までのいずれかの段階にある
 - ①寝返りもできない(寝返り不可)
 - ②寝返りはできる(寝返り可)
 - ③座位保持はできる(座位保持可)
- ④室内をつたい歩きなどで移動できる(室内移動可)
- ⑤歩行が限定的に可能(室内歩行可)
- ⑥戸外でも介助なく歩ける(戸外歩行可能)
- 3)発達指数(発年齢の発達年齢に対する割合)が35以下
発達年齢の目安

	A	B	C	D	E
実年齢9歳未満	○	×	×	×	×
実年齢9~17歳	○	○	×	×	×
実年齢18歳以上	○	○	○	×	×

【医療的ケア児調査の対象者】

- 1)と2)を満たす1歳~20歳未満の児
- 1)平成〇〇年〇月〇日の時点で19歳未満
- 2)以下の医療的ケアのいずれかを、
毎日いずれかの時間帯に必要とする。
 - a.人工呼吸器
(気管切開を介する呼吸器)
 - b.非侵襲型人工呼吸器
(マスク式呼吸器)
 - c.気管切開
 - d.酸素吸入
 - e.鼻口腔吸引
 - f.気管内吸引
 - g.中心静脈栄養
 - h.経管栄養
(経鼻、経胃、経腸、食道瘻など)
 - i.腹膜透析
 - j.血液透析
 - k.定期的な導尿
 - l.膀胱瘻
 - m.人工肛門

調査カード(案)

調査カード (重症心身障害児者・医療的ケア児) 該当する調査に○を付けて下さい(記入)

氏名(フリガナ)	性別	生年月日	年齢(平成)	年	月	日
住所	障害や病気の有無(年齢)	発症時期	発	年	月	日
運動機能障害の有無(該当する項目に○を付けてください)	発達指数(該当する項目に○を付けてください)					
①寝返りもできない(寝返り不可)	①発達指数(該当する項目に○を付けてください)					
②寝返りはできる(寝返り可)	②日常生活に関する簡単な言語理解はある					
③座位保持はできる(座位保持可)	③色や数が少しはわかる					
④室内をつたい歩きなどで移動できる(室内移動可)	④文字・数字が少しはわかる					
⑤歩行が限定的に可能(室内歩行可)	⑤おつりの計算ができる					
⑥戸外でも介助なく歩ける(戸外歩行可能)	⑥発達指数(発年齢の発達年齢に対する割合)が35以下					
かかりつけ医療機関/利用している訪問看護ステーション	発達年齢の目安					
	発達年齢の目安					
	発達年齢の目安					

毎日必要な医療的ケアがあれば記入してください(該当アルファベットに○を付けてください)

人工呼吸器(気管切開を介する呼吸器) 非侵襲型人工呼吸器(マスク式呼吸器) 気管切開 酸素吸入
鼻口腔吸引 気管内吸引 中心静脈栄養 経管栄養(経鼻、経胃、経腸など) 腹膜透析 血液透析
定期的な導尿 膀胱瘻 人工肛門

個人情報の提供に関する同意書

■第39回会議

日時：2017年5月12日（金）19：00～21：00

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

出席者：市橋亮一、岩崎裕治、岩本彰太郎、梅原実、上井正純、及川郁子、小島裕司、
迫井正深、中村知夫、中川ふみ、奈良間美保、平林優子、紅谷浩之、星野陸夫、
前田浩利、和田浩（16名）

オブザーバー：8名

議事：挨拶

新規メンバーの紹介

お知らせ 紅谷浩之先生 軽井沢キッズケアラボ 2017のご案内

講演① 小児在宅医療における在宅療養後方支援病院導入の意義と課題

中村知夫先生（国立成育医療研究センター総合診療部 在宅診療科医長）

講演② 医療法人つばさが行う訪問診療

中川ふみ先生（つばさクリニック岡山）

意見交換

内容：

挨拶、新規メンバーの紹介の後、紅谷先生から定例になりつつある今年の軽井沢キッズケアラボの紹介があった。そのあと、小児在宅医療における在宅療養後方支援病院の診療報酬上での問題、実際に進めていくうえで発生する様々な課題と問題について中村先生から報告、そして問題提起があった。

そして、今年度から本小児在宅医療推進のための会のメンバーになって下さった中川ふみ先生からご自身が実践されている訪問診療について講演をしていただいた。ご自分の経歴のご紹介、なぜ小児在宅医療を実践されるようになったのか、地域の実情。現在勤務されておられるクリニックの職員の体制や診療のシステム、そして、小児患者のプロフィールなどについてお話くださった。特にNICUでのファミリーセンタードケアを推進する活動「こどもかぞくまんなか」に熱心に取り組んでおられることが印象的であった。

講演の後、熱心に質疑応答が行われた。

医療法人つばさ が行う 訪問診療

2017年 5月 12日
第39回小児在宅医療推進のための会
つばさクリニック岡山
中川ふみ

自己紹介

鳥取県鳥取市出身

2002年 鳥取大学医学部卒業

大学病院、国内施設で小児科、NICU勤務
総合療育センターでの研修

2012年 倉敷中央病院小児科（NICU）

2013年 上記とともに
つばさクリニック非常勤

2014年 つばさクリニック常勤

医療法人つばさ

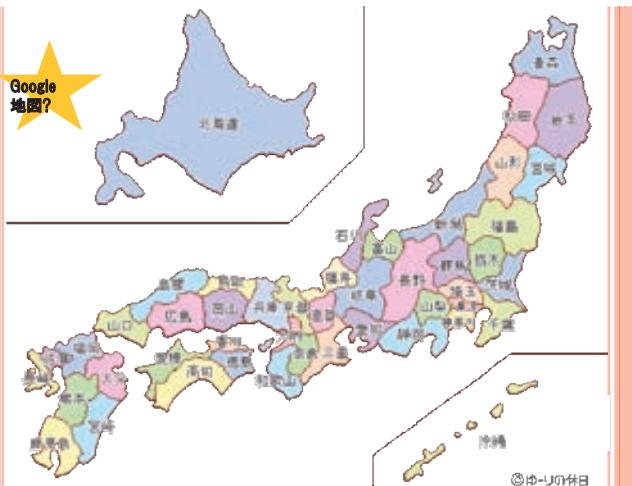
訪問診療を
専門に行う
クリニックです



地域の状況



Google
地図?



【総面積】7,114.50km² 国土面積の1.9% 全国第17位

【地形】県北部は山と温泉に、南部は穏やかな海と多島美に恵まれ、美しく彩られた瀬戸内が広がります。

【総人口】1,922,181人(全国第20位)

【世帯数】772,106世帯(全国第18位)

【人口密度】270.2人/km²(全国第24位、全国平均340.8人/km²)

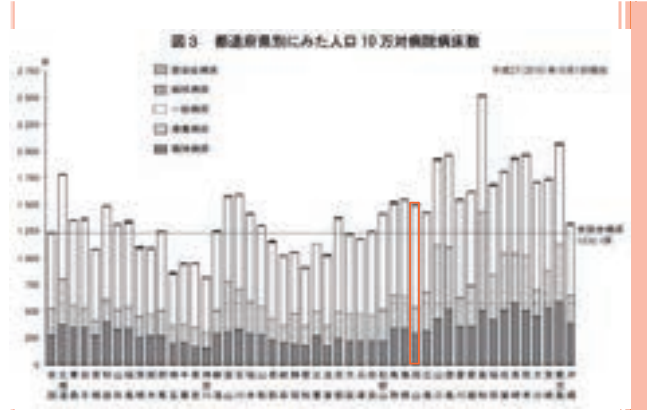
【高齢化率】28.1%(全国第20位、全国平均：26.0%)

【人口分布】岡山市と倉敷市に約120万人が居住し、県の人口の約62%が集中している反面、中北部のほとんどの市町村は過疎化・高齢化が進み、県内27市町村中20市町村が過疎地域に指定（一部指定を含む）されています。

岡山県ホームページより



- 【都道府県立図書館個人貸出数】全国第1位(岡山県：1,440,900冊、全国平均：385,837冊)
- 【防犯ボランティア団体構成員数】(人口1万人当たり) 全国第1位(岡山県：568.8人、全国平均：218.5人)
- 【献血者数】(人口千人当たり) 全国第2位(岡山県：44.0人、全国平均：38.9人)
- 【大学・短大数】(人口10万人当たり)全国第3位(岡山県：1.40校、全国平均：0.89校)
- 【美術館数】全国第5位(岡山県：18館、全国：452館)
- 【ごみのリサイクル率】全国第3位(岡山県：29.5%、全国平均：20.6%)
- 【震度4以上地震観測回数】(1923年～2015年)(少)全国第3位(岡山県：16回、全国：2,806回)
- 【医師数】(人口10万人当たり)全国第7位(岡山県：287.8人、全国平均：233.6人)
- 【有効求人倍率】全国第7位(岡山県：1.47倍、全国平均：1.20倍)
- 【女性役員比率】全国第8位(岡山県：26.4%、全国平均：23.5%)



平成27年(2015)医療施設(動態)調査・病院報告の概況

クリニックの状況



スタッフ数（二つのクリニックあわせ）：

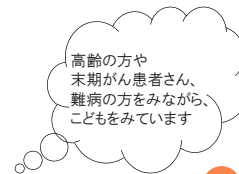
職種	全体
医師	常勤 8 名 非常勤 7 名
看護師	18 名
MSW	2 名
事務	13 名
アシスタント	10 名
総勢	58 名

患者数：568 名（平成29年3月末時点）

医師の元々の専門：循環器内科、外科、緩和ケア科、
整形外科、小児科 など

当院では全員がプライマリケア、緩和ケアにあたる

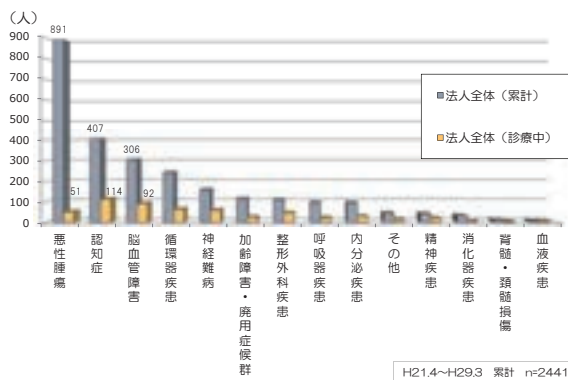
小児患者さんの緊急対応、一部の主治医は他科出身者も
行っている



新規患者 初診時年齢分布
（法人全体）



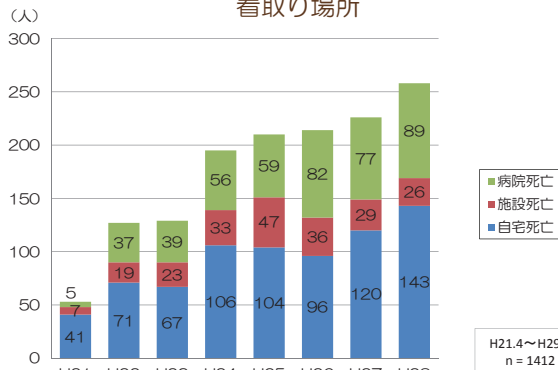
主病名別 延べ患者数



平成28年度年間データ

新規患者数	373 人
訪問回数	19250 回
往診回数	1780 回
看取り件数	169 件（在宅143件）
看取り率	65.5 %
グリーフケア訪問件数	198 件（終診258人）
退院前カンファレンス参加	251 回
自宅等カンファレンス参加	404 回

看取り場所



訪問看護ステーションやヘルパーステーションは
院内には無い

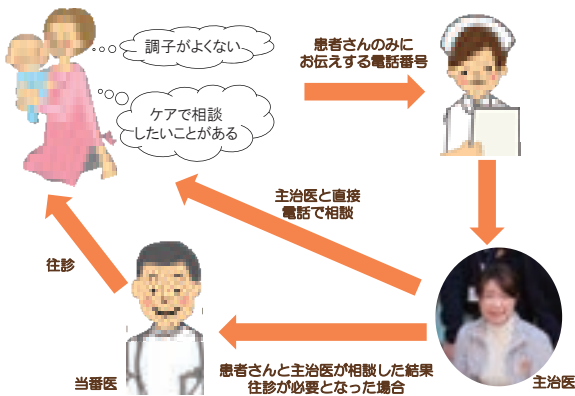
… どのステーション、事業所とも
連携させて頂く



極細径内視鏡



かかりつけである方へは、24時間電話対応をしています



こどもの診療



診療中の全患者数：568名

(平成29年3月時点、倉敷・岡山の両クリニックあわせ)

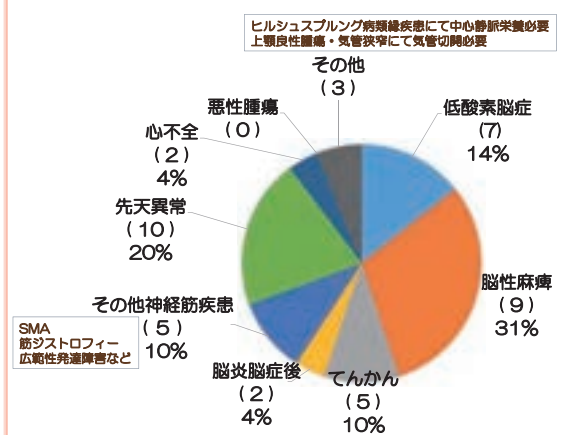
うち小児患者・キャリアオーバー例：49名(全体の8.6%)

開院以後延べ：71名

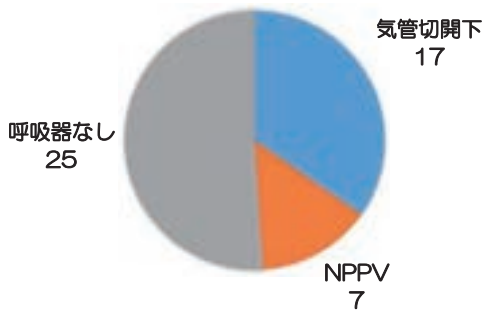
年齢分布：9カ月～39歳

初診時年齢：0カ月～39歳

小児患者+キャリアオーバー例 49名(診療中)の主病名：



人工呼吸器有無：



診察終了となった小児患者：22名

- 自宅での看取り： 6名
 - 悪性腫瘍 4名
 - 先天異常 1名
 - 脳炎後遺症 1名
- 病院での死亡： 9名
- その他の理由： 7名

むずかしさ



家族の始まりを支えたい

(特にNICUにおいて)



こどもが障がいをもつことは・・・

染色体異常などの
出生前の要因によるもの

思い描いていた
こどもを喪失すること

早産、低出生体重、仮死などの
周産期の要因によるもの

「自分のせいでこうなった」
「元気に産んでやれなかった」
「何か悪いこともあったのだろうか」

脳炎後遺症などの
出生後の要因によるもの

元気で一緒にいた
こどもを喪失すること

「自分のせいでこうなった」
「自分が気付いてやれなかった」
「もっとこうしていれば」

家族がこどもの障がいと向き合うプロセスの諸説

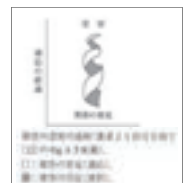
【A】
段階説

【B】
慢性的悲哀説

【C】
A+Bや他の考え方

紆余曲折があるが、
いずれは障がいのあるこどもを
受容する

親の悲しみは続き、
こどもの成長に伴う
転換期において
繰り返し経験される



Seideman (1995)
養育体験全体をとらえることの
重要性を指摘
(段階説や慢性的悲哀説
は養育体験の一部分の理解
にすぎない)

阿南あゆみ、山口雅子：
親が子供の障害を受容して行く過程に
関する文献的検討、産業医科大学雑誌
29(1): 73-85, 2007



こどもの集中治療 国内ではまだまだ、親子分離です

そばにいてやれない

自分にできないことがない

医療者に許可を得ないといけない

こわくて触れない

医療者が世話をした方がいい

モニタの値や医学的情報から入る

こどもを産んだと思えない

自分のこどもという気がしない

家族になること、
家族でいることの
ハードルが上がる

退院後の育児・生活の
困難さ
生きづらさ

こどもが病気や障がいをもつと
多くの親は、強い自責の念を伴った、喪失に近い
心理を体験する

愛着形成に重要な時期は
傍にいられず
役割を担えず（生理的にその欲求があるのに）
（健常児の育児以上の役割があるのに）

退院したら、大きな負担が待っている
社会資源が少ない
家でも入院でも世話のない時間はない

… 時系列の家族心理をふまえたやり方が
必要なのではないか

こどもかぞくまんなか の ご紹介

こどもかぞくまんなかは
2013年8月
スウェーデン ウプサラ大学
NICU見学を機に
全国から集まった
多職種8名のチームです
(新生児科医、NICU看護師、
助産師)

ファミリーセンタードケア

（家族を中心とした、
家族を第1の養育者とした
医療や福祉のあり方）

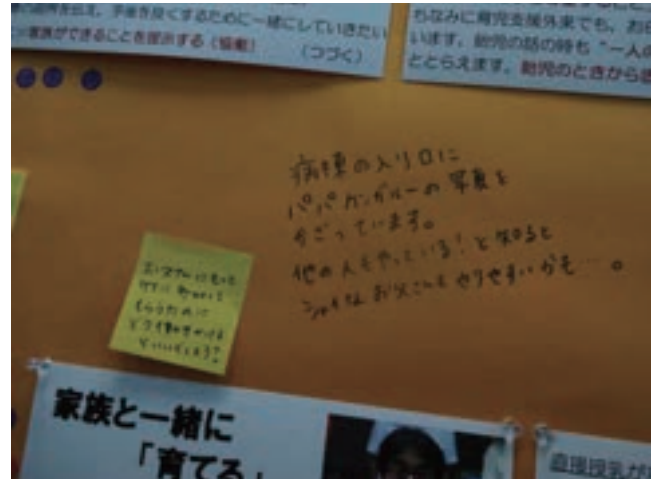
を NICUなどへ広めようと 活動しています



きょうだいや
おじいちゃんおばあちゃん
(その他家族が必要と
する人)
と一緒に過ごそう

赤ちゃん本人はもちろん、
きょうだいや
おじいちゃんおばあちゃん
にとっても必要なこと

赤ちゃん・家族が
地域で生きるために
必要なこと





きれいに整えていないのに、家族が来てしまった…？



「こどもの周りを整える」
「気持ち良いように
してあげる」は、
最も行いやすいことのひとつ

ぐるぐる、くしゃくしゃも、いっしょになおそう



おうちのひとのちからを、かりよう、しんじよう



ホームページ、フェイスブックページで
さらにご紹介をしています



フェイスブックページは
IDが無くても閲覧できます
でも、いいね！も
うれしいです

やりたいこと、できていないことも
まだたくさんですが…

今後とも
どうぞよろしく
お願い申し上げます



■第40回会議

日時：2017年7月14日（金）19：00～21：00

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

出席者：石井光子、石井康進、市橋亮一、岩崎裕治、岩本彰太郎、梅木和宣、上井正純、遠藤文夫、及川郁子、小原航洋、上家子、鈴木真知子、鈴木保宏、高橋昭彦、玉崎章子、中村知夫、紅谷浩之、星野陸夫、前垣義弘、前田浩利、松藤凡（21名）

オブザーバー：4名

議事：挨拶

講演①重症児の在宅生活を支援する人材の養成と多職種連携により支援体制づくり
ー鳥取大学の取り組みー

前垣義弘先生（鳥取大学医学部脳神経小児科教授）

講演②難病のこども・医療的ケア児のケアに関わる多職種人材育成の取り組み

玉崎章子先生（鳥取大学医学部附属病院小児在宅支援センター准教授）

意見交換

内容：

最初に、鳥取大学医学部脳神経小児科教授の前垣義弘先生から講演があった。最初に鳥取県の重症心身障害児の現状、その在宅医療の問題点を話された。数は少ないが、高度で多様な医療行為を必要とする患者が多く、医療資源も福祉資源も不足している状況で、鳥取大学ではいち早く平成22年から様々な取り組みを始め、平成26年には文部科学省の課題解決型高度医療人材養成プログラムを開始し、平成28年には鳥取大学医学部附属病院小児在宅支援センターを設置された。それによって、重症児診療の高度な知識と技能を持ち、他職種、他医療機関と連携できる人材を育成するとともに、地域支援ネットワークを構築し、全国モデルに発展させたいとの構想をお話しされた。

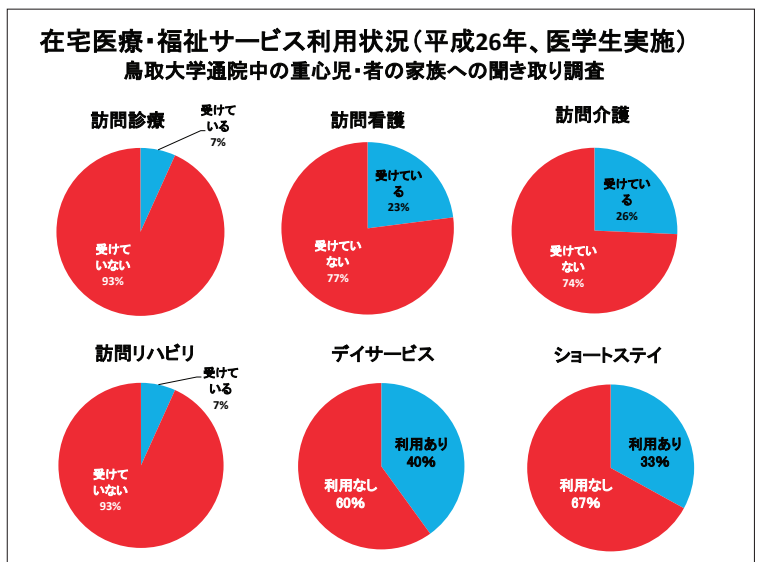
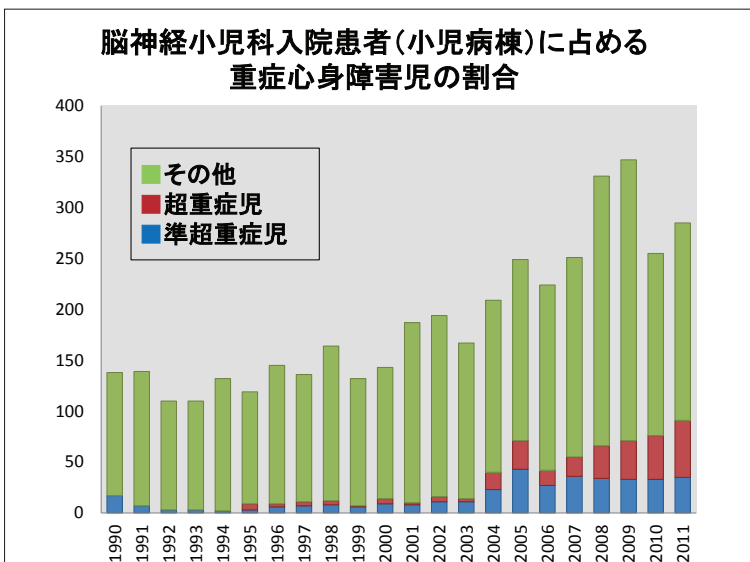
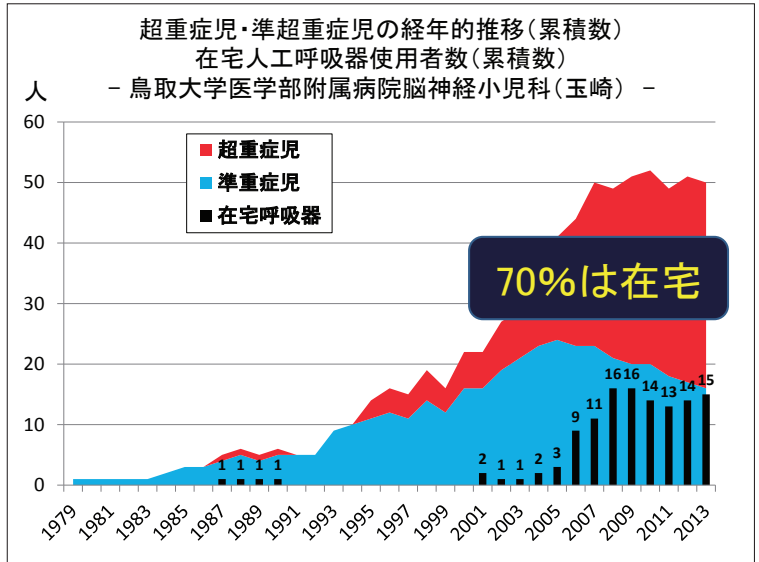
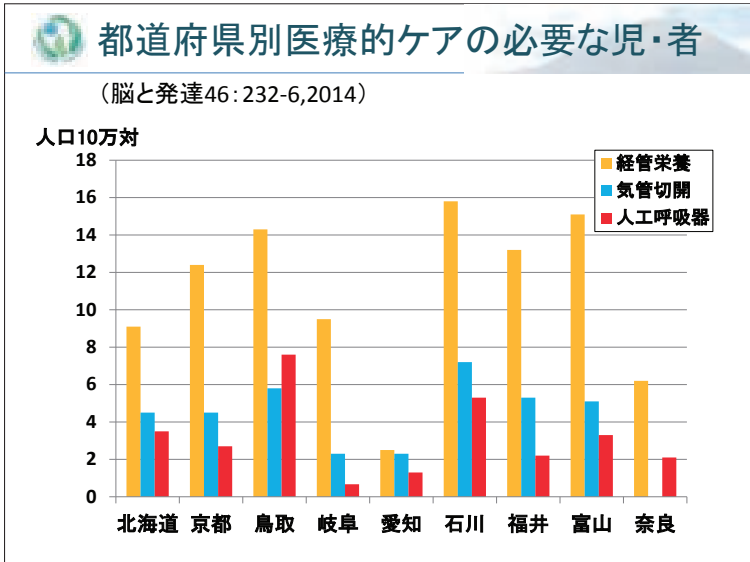
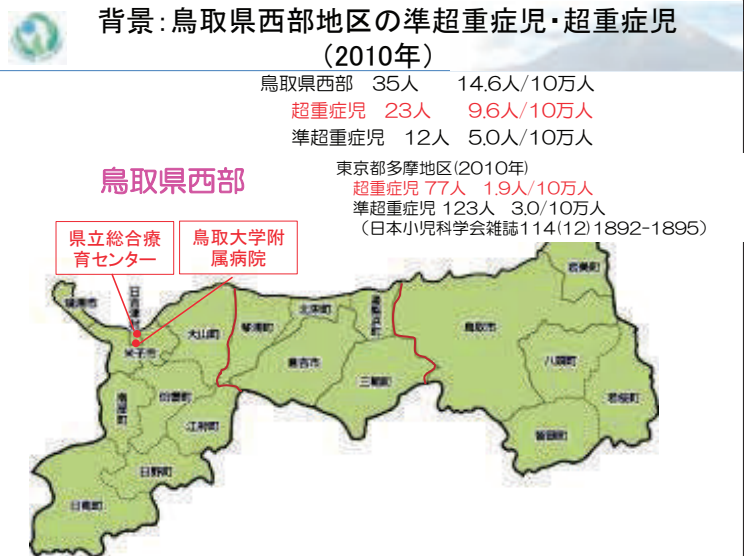
続いて、鳥取大学医学部附属病院小児在宅支援センター准教授の玉崎章子先生が、鳥取大学における人材育成の具体的な取り組みについて話された。多職種に対するグループワークを主体としたインテンシブコースと学生実習、更に鳥取県と日本財団の共同プロジェクトの難病の子どもと家族の地域生活支援の実施主体である小児在宅支援センターの概要と現場での実践研修など充実した取り組みが紹介された。

その後、熱心に様々な意見交換がされた。

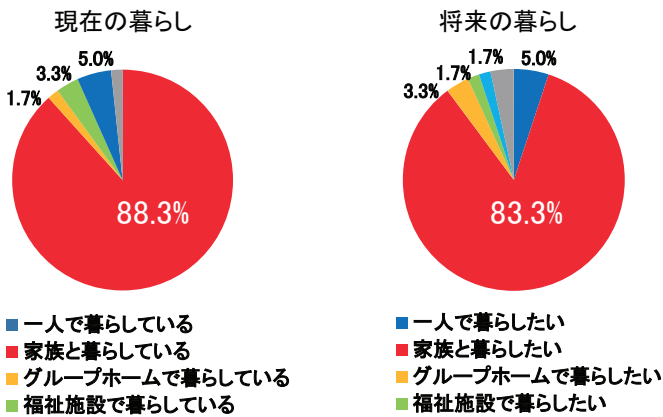
第40回小児在宅医療推進のための会
重症児の在宅生活を支援する人材の養成と
多職種連携による支援体制づくり

- 鳥取大学の取り組み -

平成29年7月14日
鳥取大学医学部脳神経小児科
前垣義弘



平成26年度鳥取県障がい者の実態・ニーズ調査
(障がい福祉課資料を基にデータ集計)
20歳未満の身体障害者手帳1級受給児・者(n=60)



鳥取県における重症児の在宅医療・在宅支援の問題点 (平成26年当時)

- ・患者数は少ないが、高度で多様な医療行為を要する
- ・軽症例の入院施設・回復期病床が殆どない
- ・小児に対応できる訪問診療医が皆無
- ・小児に対応できる訪問看護・福祉事業所が少ない
- ・施設間の連携が不十分
- ・家族のニーズと病院・事業所とのギャップが大きい
- ・コーディネーターが不在
- ・重症児の通所・通園施設、レスパイト施設が少ない
- ・入院時の問題
 - 付き添いが困難(入院が長期化しやすい)
 - 小児病棟での16歳以上になった患者の入院が困難

鳥取県×鳥取大学のこれまでの取り組み

- ・平成22年度 鳥取大学と県立総合療育センターで意見交換会
- ・平成23年度～ 鳥取県重症心身障がい児・者関係医療機関会
年2回開催
メンバー: 鳥取県福祉保健部、急性期医療機関、療育施設、
重心施設
- ・平成25年度～ 県東部と西部の各圏域で検討会・研修会
- ・平成26年度～ 文部科学省 課題解決型高度医療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」(h26-30)
- ・平成28年11月1日 鳥取大学医学部附属病院小児在宅支援
センター設置(鳥取県×日本財団)

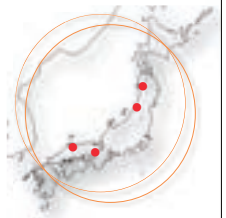
文部科学省 大学改革推進等補助金 課題解決型高度医療人材養成プログラム
重症児の在宅支援を担う医師等養成事業(平成26-30年)

✓ 人材養成

1. 重症児診療の高度な知識と技能を持ち、他職種・他機関と連携
できる医師の養成
* 鳥取大学に大学院コース(4年)を開設
2. 地域で重症児診療・支援する医師や看護師、ケースワーカー
の養成
* 4拠点でインテンシブコースを開設

✓ 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



人材養成: 専門医養成

大学院コース(4年): 鳥取大学、大阪市立大学

- ・専門的知識・医療技能の習得
- ・マネジメント能力を習得
- 小児在宅診療のエキスパートの養成

講義科目

- ・小児在宅医学特論
- ・実践的小児神経学演習
- ・在宅人工換気実習
- ・代謝学特論
- ・脳形成異常特論
- ・コミュニケーション特論

- 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

遠隔
講義

人材養成: 地域の医師、看護師ソーシャルワーカー

インテンシブコース(1年間、単位制)

医師・看護師

- ・重症心身障害医療に関する理解
- ・発達、リハビリテーションに関する理解
- ・在宅生活プランの立案
- ・診療報酬の理解
- ・医療福祉制度の理解

社会福祉士・他

- ・重症心身障害児・者の在宅移行、在宅支援についての理解
- ・医療福祉制度について家族へ提案
- ・地域の医療機関、事業所との連携の窓口
- ・関係機関調整(コーディネーター)

地域診療ネットワーク
＜在宅支援チーム＞

* 地域で働く人材の育成 *

インテンシブコース

地域で重症児を診療する医師を増やす

- ・かかりつけ医：予防接種や感冒時の一次診療
- ・二次救急の受け入れ病院を増やす

重症児に対応できる訪問看護師を増やす

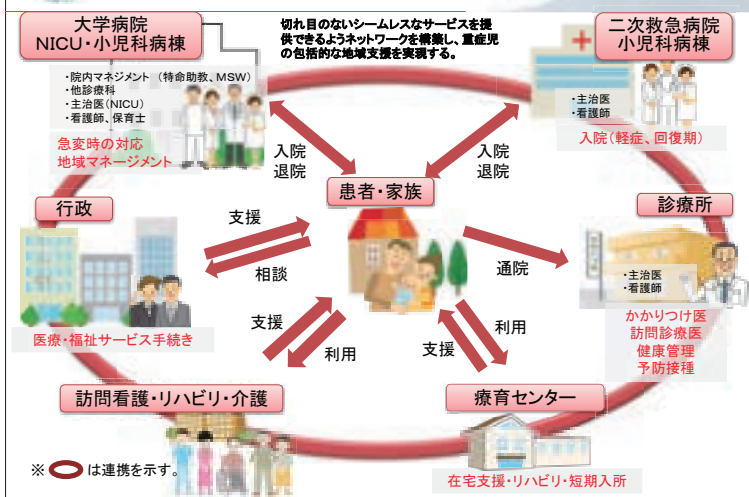
重症児の総合的な相談ができる人材を作る

- ・病院：メディカルソーシャルワーカー
- ・事業所：相談支援員、社会福祉士

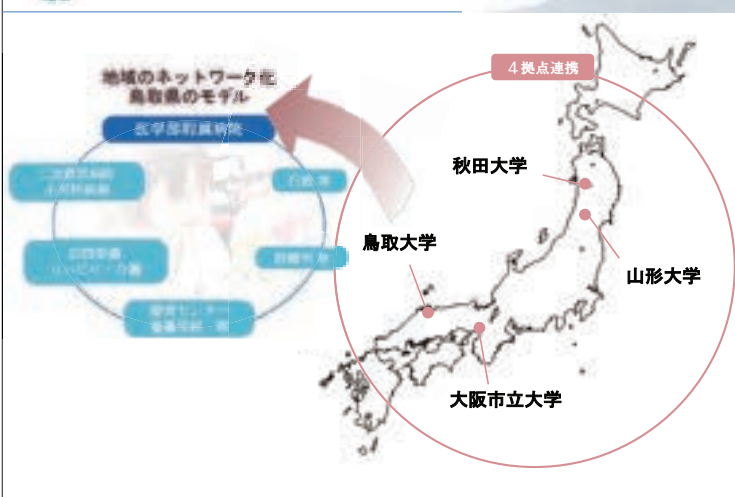
人材養成：医学部学生への教育

- 3年生医局配属(h26年度)：在宅重症児・者家族にニーズ調査実施
- 4年生講義：重症児の医療と地域支援の必要性
- 5年生実習(クリニカルクラークシップ：全員)
 - h28:重症児・者のグループホームへ訪問(学生全員、半日)
 - h29:重症児・者のデイサービス事業所へ訪問(学生全員、半日)
- 6年生実習(選択：3人×3クール)
 - h28:気管吸引や胃瘻などシュミレーターを使った実習
 - h29:県立総合療育センターにて3日間の研修
 デイサービス(生活介護)体験&送迎に同行
 重心児・者外来見学

地域支援ネットワーク構築

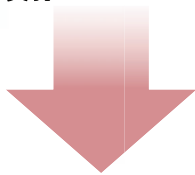


地域支援ネットワーク構築：全国モデル



到達目標

- ◆ 幅広い専門的知識と高度な医療技能を習得した小児科医養成
- ◆ 地域で重症児診療・支援ができる医師、看護師、ソーシャルワーカーが増加
- ◆ 大学病院と地域がネットワーク化して、包括的支援(4拠点)
- ◆ NICUからの早期退院の実現



重症児が家族と安心して暮らせる
地域社会の実現

中間実績

- * 訪問診療
 - こども重症児を担当してくれる内科医 1
 - ・
 - ・
 - 成人患者を担当してくれる内科医 1
 - ・
 - ・
- * 訪問看護：実数の増加
- * 訪問リハビリ

患者会・医学生(ボランティアサークル)との共同活動

- 筋ジストロフィー協会 鳥取県支部
キャンプに参加
- 重症心身障害児者を持つ家族の会
キャンプに参加

行政・医師会との共同・連携

鳥取県

日本一人口が少ない
面積も狭いのでコンパクト
子育て王国推進局
福祉に重点

- あいサポート運動 平成21年～
あいサポーター: 375,943
研修回数: 4,450回
あいサポート企業・団体: 1,373企業・団体
- 全国障がい者芸術・文化祭鳥取大会 平成26年
- 鳥取県手話言語条例 平成26年
- 全国高校生徒手話パフォーマンス甲子園 平成27年～



鳥取県としての考え方

鳥取県福祉保健部 子育て王国推進局

～ 重度障がい児者支援を行う職員の「ミッション」＝「使命」～

- ① 保護者は、「命を守る」という重圧に耐えながら生活している。重度障がい児者であっても地域で生活させたいとの保護者の願いを叶えたい。
➡ 地域での生活の場(グループホームを含む)、レスパイトケア、訪問看護、訪問リハビリ等の支援システムを構築していく
- ② 生まれてきた命、助かった命で精一杯生きている障がい児者本人の人生を大切にしたい。
➡ 余暇活動、働く(役立ち感が持てる)等の視点を持って、何ができるか具体的な対応を考えていく
- ③ 保護者、家族の人生を大切にしたい。
➡ レスパイトケアを活用して、兄弟姉妹と過ごす時間、自分のために過ごす時間を増やす

医師会との共同

西部在宅ケア研究会(h12～)

医師会(訪問診療している開業医)、訪問看護ステーション、薬剤師、福祉事業所、市(保健師、障害福祉課、長寿社会課、など)

* H27より参加

* 小児・重心児・者に関するテーマを取り上げる

①みんなで支える地域ケア

「高齢者だけではない障害福祉の流れを知ろう」

- 障害者の現状について: 米子市障がい者支援課
- 医療ケアを必要とする児の病院・在宅診療の実際: 訪問看護師
- 障がい者の事例: 事業所相談支援員

②障がいのあるこどもが住み慣れた処で暮らすために

「かかりつけ医・病院・多職種との連携に向けて」

- 西部地区の重症児の現状と小児在宅支援センターが目指すもの:
小児在宅支援センター 玉崎章子
- 在宅専門クリニックが行うキッズケア ～地域包括ケアシステムの中で～
オレンジホームケアクリニック 紅谷浩之

小児科医会

* 鳥取県小児科医会 小児在宅医療担当と現状調査(アンケート)予定

難病の子ども・医療的ケア児のケアに関わる 多職種人材育成への取り組み

鳥取大学医学部附属病院
小児在宅支援センター
玉崎章子

第40回小児在宅医療推進のための会 2017.7.14

鳥取大学医学部における インテンシブコースの概要

インテンシブコースの概要

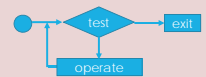
	H27年度	H28年度	H29年度
対象とした受講生	学内限定	学内+学外	学内+学外
受講人数	27人	57人	40人
修了者	11人	44人	
講義	あり DVD貸し出し	あり e-ラーニング併用 (確認テストあり)	全てe-ラーニングで 実施 (確認テストあり)
グループワーク	オープンの研修会 で実施	あり	あり
実技講習会	オープンの研修会 で実施	あり	あり
回数	30回 (1~2時間 ×15回×2クール)	14回 (1回4時間)	9回 (1回3時間半)
課題	講義メインだと出席率が低い。	回数が多いと運営側の負担が大きい。	ファシリテーターの確保。

多職種を対象としたコース研修であり、ゴール設定が難しい。

研修設計（ゴール設定）

2段階設定

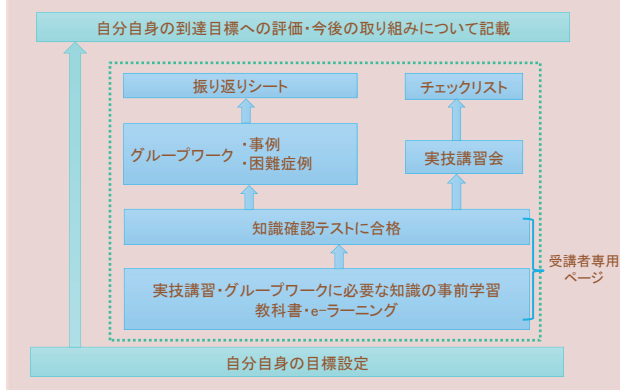
知識：
グループワークに参加するために必要な知識
→知識確認テスト



行動変容：
協働的能力について何を学び、
今後の業務にどういかしていくか
→グループワーク終了後の振り返りシート記載



平成29年度インテンシブコースの構造



研修設計（インテンシブコースの工夫）

研修の魅力（ARCSモデル）

注意：Attention

- 研修の全体構造が分かるようなスケジュール表を作成
- クリッカーを用いたクイズ形式

関連性：Relevance

- グループワークやシミュレーションでは、実例をモデルにした症例を使用。
- 困難事例の提出

自信：Confidence

- グループワークに参加するための知識確認テスト合格
- グループワーク終了後に症例の解説

満足感：Satisfaction

- グループワークの後半は困難事例を提示しチャレンジしてもらう。

研修設計（研修の評価）

ワークパトリックの4段階評価モデル

レベル1 反応 (Reaction)

- 参加者の反応・研修満足度評価
- 興味深かった (Attention) ・ やりがいがあった (Relevance)
- 自信がいった (Confidence) ・ 参加してよかった (Satisfaction)

レベル2 学習 (Learning)

- どのような知識とスキルが身についたか？
- 知識確認テスト、チェックシート、振り返りシート記載

レベル3 行動 (Behavior)

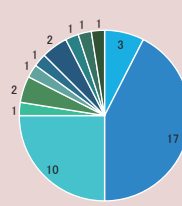
- 知識やスキルを仕事に生かしたか？
- コース終了後に、振り返りシートの記載内容、到達目標、今後の取り組みをフォローアップ

レベル4 結果 (Result)

- 地域の支援体制の変化
- 費用対効果 (ROI) ？

平成29年度インテンシブコース受講生 40名

<職種別内訳>



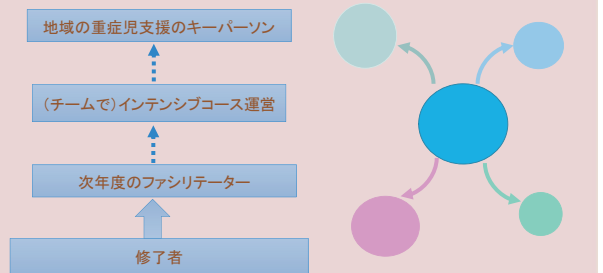
<勤務地>

- 鳥取県西部 15人
- 中部 4人
- 東部 10人
- 県外 11人
(鳥根県9人、広島県1人、京都府1人)

平成29年度インテンシブコース

	テーマ	事前に学習するテーマ
1	①多職種連携に関するミニレクチャー ②ワールド・カフェ(自分自身の目標を設定しよう！)	
2	①グループワーク(乳幼児期: NICUからの在宅移行と幼児期の支援) ②グループワーク(乳幼児期: 応用編)	在宅医療経済と診療報酬 医療福祉制度/呼吸器疾患
3	実技講習会(基礎編: 医療的ケアと緊急時対応)	消化器疾患/腎泌尿器疾患/重症児の診察
4	①グループワーク(学童期: 就学時の支援と学校での医療的ケア) ②グループワーク(学童期: 応用編)	支援計画の立て方/地域の療育・教育・保育体制
5	①グループワーク(思春期: 日中の活動の場と身体合併症の管理について考える) ②グループワーク(思春期: 応用編)	皮膚・褥瘡予防と看護/栄養管理
6	①グループワーク(成人期: 親亡き後の支援を考える) ②グループワーク(緩和ケア: 子どもと家族のQOL)	運動器疾患/神経疾患/循環器疾患/緩和ケア
7	①グループワーク(リスクマネジメント: 自宅での突然死症例から学ぶ) ②グループワーク(マルトリートメント: 障害児におけるマルトリートメント)	家族看護/虐待
8	①実技講習会(アドバンス編: 呼吸理学療法と在宅人工呼吸器・酸素・排痰補助装置) ②提示症例に関する呼吸管理と支援の検討会	リハビリテーション
9	修了式、市民公開講座	

インテンシブコースの目指すところ



学生実習に関する取り組み

医学科5年生臨床実習 ～生活の中の医療を学ぶ～

【実習の流れ】 2週間の実習のうち半日

- 実習までにグループワーク ※振り分けシート作成(実習前)
①経管栄養や人工呼吸管理などの医療を病院外(自宅・特別支援学校・事業所)で行う上での課題。
②医療的ケアのある子どもを地域へ退院させるときに、医師として何をすべきか？

- 実習
実際の生活を見学。保護者や支援者にグループワークで上がった課題について質問。

- 終了後にグループワーク ※振り分けシート作成(実習後)
保護者も参加していただく。実習前に議論した①や②がどのように変化したか議論する。

【実習協力施設】

鳥取県鳥取市立特別支援学校
鳥取県鳥取市立特別支援学校
鳥取県鳥取市立特別支援学校

鳥取県鳥取市立特別支援学校
鳥取県鳥取市立特別支援学校
鳥取県鳥取市立特別支援学校

医学生の反応

実習に対する満足度



将来、重症心身障害児・者の医療に関わりたいと思うか？



1 重症心身障害児・者の生活圏としてぜひ関わりたい。 2 自分が得意なことが想像できない。 3 どの診療科で働いても関わる可能性があると思う。 4 関わりたくない。

日本財団×鳥取県共同プロジェクト 難病の子どもと家族の地域生活支援

小児在宅支援センターの概要

鳥取県×日本財団 共同プロジェクト

難病の子どもと家族の地域生活支援「福祉、医療、教育の連携」



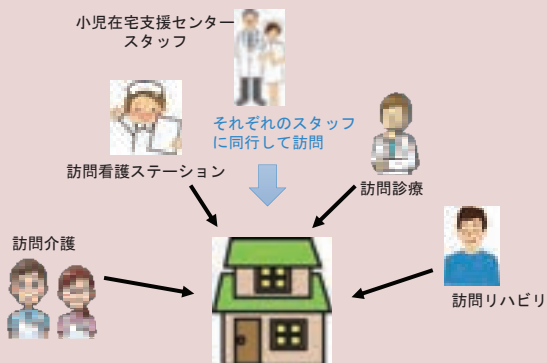
鳥取大学医学部附属病院 小児在宅支援センターの役割

難病児・医療的ケア児の在宅支援を担う人材育成

- ▶ 専門人材の育成: ニーズに合わせて3パターンでのトレーニング
 - ・医師
 - ・看護師(病院看護師、訪問看護師、学校看護師、事業所勤務看護師)
 - ・リハビリテーションスタッフ、社会福祉士、相談支援専門員
 - ・介護士、特別支援教育教員
- ▶ Off-the-Job Training から On-the-Job Training へ
- ▶ 多職種学生の教育
 - 医学科、看護学科、リハビリテーション学校の学生
 - 学生向け多職種連携教育セミナー
- ▶ ボランティアの養成
 - 療育キャンプ、研修会に併設する医療的ケア児も利用可能な託児所で活動

On-the-Job Training ①

訪問診療・訪問看護ステーション・訪問リハビリ同行

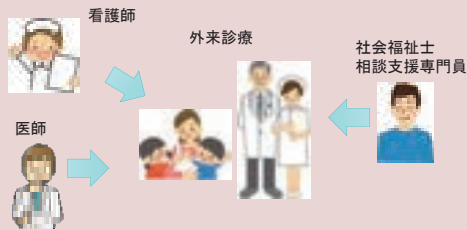


On-the-Job Training ②

福祉事業所、特別支援学校への訪問支援



On-the-Job Training ③
鳥取大学医学部附属病院脳神経小児科
在宅外来でのトレーニング



診療の仕方（内服薬の調整、家族へのフォロー、など）
チューブやカニューレ交換の手技
在宅指導管理料の算定
福祉サービスや制度の利用についての説明

第1回子ども在宅ケアミーティング
「難病の子どもと家族の地域生活支援シンポジウム」

◦ <https://www.youtube.com/watch?v=8IW3V8Xzh3g>

第2回子ども在宅ケアミーティング

難病の子どもと一緒に遊ぼう！～遊びを通して子どもへの支援を考える～

◦ <http://www2.hosp.med.tottori-u.ac.jp/s-zaitaku/3170/22167.html>

まとめ

- 疾患や医療的ケアなど「知識」「技術」に関する教育の機会はこれまでも多くあったが、地域で支援ネットワークを構築するためにも多職種連携を学ぶ機会が必要である。
- 研修設計しモデル化することで、どこでも、だれでも実施できる研修パッケージになると考える。
- 生活場面で学生実習を行うことで、患者・家族・支援者と医師の関係の在り方について認識が変化したと考えられる。医師として、「患者・家族の生活を考える」ことを意識できるよう、在宅支援をシミュレーションできるような学習の組み立てが必要である。
- 現場での実践研修については、現場のニーズに対応することで、支援者のモチベーションの維持や支援者の今後の活動展開に期待ができる。

【まとめ】

本報告書も7冊目であり、本小児在宅医療推進会議も7年目に入る。この数年で、小児在宅医療は社会の大きな関心を集めてきているのは、【はじめに】の項で述べたとおりである。2013年度から始まった小児等在宅医療連携拠点事業は、2014年で一旦終了となったが、各都道府県で引き続き様々な施策が実施されている。厚生労働省は、小児も在宅医療が必要であるという認識を明確に打ち出し、在宅医療ハイレベル人材養成事業を成人の在宅医療と同時に、小児在宅医療においても同時に実施した。これによって、各都道府県に小児在宅医療推進の核となる医師を養成し、全国が足並みを揃えて、小児在宅医療を推進してゆくことが期待できる。また、小児科学会も、小児在宅医療を支える医師の人材育成事業に本格的に参入し始めた。

そして、それらを大きく後押ししているのが、2016年の法改正である。

このように、今、小児在宅医療推進のムーブメントが、かつてないスピードと規模で起きつつある。しかし、一方で、医療ケアが必要な子ども達の地域での増加のスピードも増している。子ども達の数も、その医療的複雑さも年々加速度的に増大している。それは、医療の進歩のスピードに比例しているとも言える。小児在宅医療のムーブメントは、多くの方たちの努力で急速に大きくなりつつあるが、更にそのスピードを上げていく努力をしないと、在宅医療が必要な子ども達の数と質の増加には対応できないと感じる。その中で大きなテーマは、明確な定義が未だ為されないまま、頻繁に使用されている医療的ケア児という用語と概念の定義とその実態の把握である。そのためには、これまで以上に官民、医療と福祉、教育など各分野の協働が必要となる。

本会議が、そのような各分野協働の一助となり、一人ひとりの子どもと家族を助けることのできるシステムが、世界に先駆け我が国に出現することを切に願う。

【謝辞】

勇美記念財団の多大なご尽力によってこのような会を立ち上げ、継続できた。昨年に引き続き、1月に本会である在宅医療推進の会との合同開催が実施できたこと、大阪分科会との合同会議を開催できたこと、また、小児在宅医療推進のためにより多くの関係者に参加いただけたようになったことなど、大きな成果をあげることができた。これらは、小児在宅医療全体にとって非常に意義が深いものであると思われる。これも、一重に勇美記念財団の支援のお蔭であると心から感謝申し上げたい。

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

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

