

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

「小児在宅医療推進のための会大阪分科会」

報告書 vol.3

2017年8月～2018年6月

2018年8月

船戸 正久

大阪発達総合療育センター 副センター長

—目 次—

- はじめに（座長：船戸正久氏）・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 1P
- 参加委員名簿・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 3P
- 【第16回】研究会（2017年8月18日）・・・・・・・・・・・・・・ 5P
テーマ：滋賀県における小児在宅医療の現状と課題
話題提供：熊田 知浩氏（滋賀県立小児保健医療センター 保健指導部長）
- 【第17回】研究会（2017年10月20日）・・・・・・・・・・・・・・ 14P
テーマ：大阪の小児在宅医療の現状～当クリニックの取り組みを中心に～
話題提供：南條 浩輝氏（医療法人輝優会 かがやきクリニック 院長）
テーマ：療育施設における訪問診療の現況
話題提供：和田 浩氏（大阪発達総合療育センター 訪問診療科 部長）
- 【第18回】研究会（2017年12月8日）・・・・・・・・・・・・・・ 33P
テーマ：熊本震災における小児在宅医療への対応
話題提供：緒方 健一氏（おがた小児科・内科医院 院長）
テーマ：災害時小児周産期リエゾンと在宅医療的ケア児の緊急レスパイト
話題提供：竹本 潔氏（大阪発達総合療育センター 小児科 部長）
- 【第19回】研究会（2018年1月26日）・・・・・・・・・・・・・・ 46P
※2017年度在宅医療推進のための会・小児在宅医療推進のための会東京・大阪分科会合同開催
テーマ：日本医師会における小児在宅ケアに関する取り組み
話題提供：松本 吉郎氏（日本医師会 常任理事）
テーマ：小児在宅医療推進のための会大阪分科会の活動
話題提供：船戸 正久氏（大阪発達総合療育センター 副センター長）※大阪分科会座長
テーマ：医療的ケア児の支援に向けた取組
話題提供：三好 圭氏（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 室長）
テーマ：小児在宅医療に係る取組
話題提供：松岡 輝昌氏（厚生労働省 医政局 地域医療計画課 在宅医療推進室 室長）
- 【第20回】研究会（2018年2月9日）・・・・・・・・・・・・・・ 67P
テーマ：療育施設における地域での小児包括支援
話題提供：船戸 正久氏（大阪発達総合療育センター 副センター長）
テーマ：大阪市 重症心身障がい児者医療コーディネートについて
話題提供：和田 浩氏（大阪発達総合療育センター 訪問診療科 部長）
- 【第21回】研究会（2018年4月13日）・・・・・・・・・・・・・・ 83P
テーマ：医療的ケア児の定義と報酬改定について
～社会福祉法人むそうの実践報告から～
話題提供：戸枝 陽基氏（社会福祉法人むそう 理事長）
- 【第22回】研究会（2018年6月8日）・・・・・・・・・・・・・・ 93P
テーマ：移行問題から在宅生活支援まで～日本小児学会と大阪での活動～
話題提供：舟本 仁一氏（医療法人弘善会 矢木クリニック 院長）
テーマ：中間施設と病院におけるレスパイトを中心に
豊中市立小中学校における医療的ケア実施体制とその課題について
話題提供：植田 陽子氏（豊中市教育委員会事務局 児童生徒課 支援教育係）

※ご所属先、肩書きは、ご講演当時の内容です

(公財) 勇美記念財団「小児在宅医療推進のための会大阪分科会」報告書

2016年8月～2018年6月

大阪分科会 座長 船戸 正久

【はじめに】

1) 「医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル」の発刊

2006年に神戸大学現名誉教授の高田哲先生と一緒に編集した「医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル」(メディカ出版)の初版が発刊された。これは2004年に始まった厚生労働科学研究班(主任研究者:藤村正哲)の一環として、「ハイリスク児のフォローアップ体制構築に関する研究」(分担研究者:三科潤)が立ち上がり、私たちが「小児の在宅医療支援マニュアル」の編集を担当することになったのがきっかけである。メディカ出版の全面的な協力を得て、この小児在宅医療支援マニュアルを一冊の本として日本で初めて出版することができた。それから22年を得て社会は大きく動き、重症心身障害児だけでなく、医療的ケアが必要な超重症児・準超重症児にも注目が集まるようになり、長期入院児の問題と同時に、こうした重症児の小児在宅医療の流れが大きな主流の一つとなってきた。

2) 障害者権利条約と医療的ケア児の法的根拠

現在、国の政策に最も大きな影響を与えているのが、2006年国連総会で採択されたノーマリゼーションの思想(バンク・ミケルセン、1960年代)に基づく「障害者権利条約」である。第19条には「自立した生活および地域社会で受け入れられる権利」が述べられている。日本でも児童福祉法に加え、障害者自立支援法、さらに民主党政権の時代である2013年に障害者総合支援法が成立し、現在の福祉行政の法的根拠となっている。同時期に障害者虐待防止法、障害者差別解消法、学校教育法施行令の改正、障害者雇用促進法などが国内法として整備され、翌年2014年に日本も「障害者権利条約」に正式批准した。

さらに2016年「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」が成立し、医療的ケア児が各自治体での障害福祉支援の対象となった。すなわち重症心身障害児ではないが”歩いて話せる医療的ケアが必要な児“が問題となり、これらの児を「医療的ケア児」と呼び、成立後すぐに法的根拠を基に障害福祉の対象となることが法的に保障された。そして各自治体で障害児サービスに関わる提供体制のために障害児福祉計画を作成することが決められた。2017年には日本医師会に小児在宅ケア検討委員会(委員長:田村正徳)が設置され、医師会においても小児在宅ケアの問題が全国的に取り上げられるようになった。それに伴い2018年度「医療・介護報酬の同時改定」にも医療的ケア児の支援が大きく反映されることになった。

3) 地域包括ケア体制と地域包括支援体制

2014年医療・介護総合確保推進法が成立し、2025年に向けて病院機能分化と地域包括ケア体制の構築が推進されることになっており、各自治体で医師会と協力しながらその推進

に努めている。今まではその対象は基本的に介護保険を財源とした高齢者となっており、小児の在宅医療支援に携わる関係者には疎外感が否めなかった。果たして重症児者の地域包括ケア体制を今後どのように確立するのかが、我々関係者に問われている新たな課題であった。しかし重症児者の場合は、医療と介護だけでは不十分であり、児に対しては「発達支援」、者に対しては「自立支援」のための専門的支援者が地域においても必要となる。この支援内容には、さらに児の場合は兄弟を含めた子育て支援・母親の就労支援などの視点、者の場合はトランジション支援・生涯学習支援・就労支援・社会参加支援・余暇支援などの視点が必要となると思われる、その財源確保が大きな問題である。

2015年厚生労働省プロジェクトチームは、新たな時代に対応した「福祉の提供ビジョン」報告書を出し、誰もが支え合う地域の構築に向けた福祉サービスの実現を目指している。それを「新しい地域包括支援体制の構築」と呼び、その対象は、全世代・全対象型包括支援体制としている。

「2017年度在宅医療推進のための会」「小児在宅医療推進のための会」東京・大阪合同研究会でも意見を述べさせていただいたが、今後「地域包括ケア体制」の当然あるべきシステムの一部として入れるのか、それとも別の財源を確保して「地域包括支援体制」として独自に考えるのか、是非行政組織としても戦略を考えていただきたいと願う。そうした制度の中で、とくに在宅医療を行っている重症児者のトータルケアを医療・福祉の専門家としてどのように支援するかが、小児医療や障害医療に関わる私たちの新たな課題となる。

4) 小児在宅医療推進のための会、大阪分科会の報告

大阪分科会では、前年度まで近畿圏内の医療的ケアの必要な重症児に対する地域包括支援のユニークな試みについてそれぞれ発表していただき、最後に滋賀県における小児在宅医療の現状と課題（熊田氏）に報告していただいた。その後訪問診療の現状と課題（南條氏、和田氏）、熊本震災における対応（緒方氏）・災害時周産期リエゾンと緊急ショートステイ（竹本氏）、療育施設における地域支援（船戸氏）・大阪市医療コーディネート事業（和田氏）、医療的ケア児の定義と報酬改定（戸枝氏）、中間施設と病院におけるレスパイト（舟本氏）・小中学校における医療的ケア実施体制（植田氏）など小児包括支援について多面的に議論を重ねた。

前年度の報告書において、平成30年医療・介護の同時改定に向けて次の今後の課題を提起した。すなわち（1）医療的ケア児に対する対応、（2）訪問系（訪問診療・訪問看護・訪問介護等）の居宅以外の適応、（3）相談支援専門員の活用、（4）中間施設の報酬上の位置づけ、（5）パーソナル・アシスタント制度の検討である。改定により看護配置加算の適応拡大、相談支援専門員への位置づけ改善、居宅訪問児童発達支援の導入、入院時の重度訪問介護の適応など大きく改善されたものもあるが、中間施設の位置づけ、ショートステイへの報酬、学校や病院などへの移動支援などまだ不十分な改革の部分も残されている。

今後、医療的ケア児を含む高度医療依存児が地域で安心・安全に暮らすことができる支援体制の構築が人財育成を含みさらに進むことを心から切望する。

「小児在宅医療推進のための会（大阪分科会）」参加委員名簿

（2018年7月当時）

	氏名	所属	役職
1	あさだ るみこ 浅田 留美子	大阪府健康医療部 保健医療室 地域保健課	参事
2	あらほりひとみ 荒堀 仁美	大阪大学大学院 医学系研究科小児科学	助教
3	いづかただし 飯塚 忠史	和歌山つくし医療・福祉センター	院長
4	いしぎゆうこ 石崎 優子	関西医科大学附属滝井病院 小児科	診療部長
5	いだしのぶ 位田 忍	大阪母子医療センター	副院長
6	えばら はくよう 江原 伯陽	エバラこどもクリニック	院長
7	おかざきしん 岡崎 伸	大阪市立総合医療センター 小児神経内科	副部長
8	くまだとむひろ 熊田 知浩	滋賀県立小児保健医療センター	保健指導部長
9	くろだ けんじ 黒田 研二	関西大学 人間健康学部 人間健康学科	教授
10	こにし かおる 小西 かおる	大阪大学 医学系研究科保健学専攻	教授
11	こだま かずお 児玉 和夫	堺市立重症心身障害者（児）支援センター ベルデさかい	センター長
12	こんどうまさこ 近藤 正子	大阪発達総合療育センター 地域医療連携部医療相談室	室長
13	さんだ こうへい 三田 康平	社会福祉法人大阪重症心身障害児者を支える会	事務局長
14	しおかわ ちずか 塩川 智司	社会福祉法人四天王寺福祉事業団 四天王寺和らぎ苑	施設長
15	しおみ なつこ 塩見 夏子	淀川キリスト教病院 小児科	医長
16	しがまさとこ 下釜 聡子	愛染園訪問看護ステーション	所長
17	しんたくはるお 新宅 治夫	大阪市立大学大学院 医学研究科 発達小児医学分野	教授
18	すみきよあき 隅 清彰	愛染橋病院 小児科	部長
19	たいえ ゆみこ 田家 由美子	大阪母子医療センター 患者支援センター	副センター長
20	たかだ さとし 高田 哲	神戸市総合療育センター診療所	所長
21	たかばしゆきひろ 高橋 幸博	日本赤十字社奈良血液センター / 奈良県立医科大学	所長・名誉教授
22	たけちときよし 竹本 潔	大阪発達総合療育センター	副院長
23	たばた のぶただ 田端 信忠	大阪市保健所/天王寺区役所	医務主幹
24	たむら たろう 田村 太郎	公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金	副理事長
25	とくなが おさむ 徳永 修	国立病院機構京都都病院 小児科	医長
26	とみわ きよたか 富和 清隆	東大寺福祉療育病院	院長
27	なべたに 鍋谷 まこと	淀川キリスト教病院	副院長
28	なんじょう ひろき 南條 浩輝	かがやきクリニック	院長
29	にわ のぼる 丹羽 登	関西学院大学 教育学部	教授
30	はるもつねお 春本 常雄	東大阪生協病院 小児科	部長
31	ふなと まさひさ ★船戸 正久	大阪発達総合療育センター	副センター長
32	ふなもとひとかず 舟本 仁一	医療法人弘善会 矢木クリニック	院長
33	まつおか たろう 松岡 太郎	豊中市保健所	所長

「小児在宅医療推進のための会（大阪分科会）」参加委員名簿

（2018年7月当時）

	氏名	所属	役職
34	みうら きよくに 三浦 清邦	豊田市こども発達センター	センター長
35	みさわ あきこ 三沢 あき子	京都府山城南保健所	所長
36	みなみ ひろたか 南 宏尚	高槻病院	副院長
37	もちづきなるたか 望月 成隆	大阪母子医療センター 新生児科	副部長
38	よたにのぶゆき 余谷 暢之	国立成育医療研究センター 総合診療部緩和ケア科	医長
39	わだ かずこ 和田 和子	大阪母子医療センター 新生児科	主任部長

★座長

（50音順・敬称略）

ご陪席者

	氏名	所属	役職
1	さかがみ ゆみ 阪上 由美	武庫川女子大学 看護学部 在宅看護学分野	助教
2	ささき みちる 佐々木 満ちる	淀川キリスト教病院 小児科	医員
3	すずき やすひろ 鈴木 保宏	大阪母子医療センター 小児神経科	主任部長
4	ひらまつ みずこ 平松 瑞子	市立吹田市民病院 医療相談室 地域看護専門看護師	主査
5	ふゆき まきこ 冬木 真規子	大阪市立大学大学院 医学研究科	
6	わだ ひろし 和田 浩	大阪発達総合療育センター 訪問診療科	部長

（50音順・敬称略）

他、大阪府、大阪市関連部署（健康医療部、福祉部、健康局等）

■第16回大阪分科会会議

1. 日時 : 2017年8・18日(金) 19:00~21:00
2. 場所 : AP 大阪梅田茶屋町 会議室D
3. 出席者 : 荒堀仁美、飯塚忠史、江原伯陽、上林孝子、熊田知浩、児玉和夫、
近藤正子、三田康平、塩見夏子、下釜聡子、高田哲、高橋幸博、竹本潔、
徳永修、鍋谷まこと、船戸正久、舟本仁一、松岡太郎、三浦清邦、三沢あ
き子、望月成隆、余谷暢之(22名)
4. 陪席者 : 大庭毅、岡本喜一郎、小谷眞、阪上由美、佐々木満ちる、鈴木保宏、
冬木真規子、森有加、山口理恵子(10名)
5. 事務局 : 小川憲司、中山恵美子、(補佐) 寺裏庸加

【議事】

- 1) 座長挨拶(船戸)
- 2) 新メンバー紹介(松岡・三浦・森・小谷)
- 3) 講演:「滋賀県における小児在宅医療の現状と課題」
熊田 知浩(滋賀県立小児保健医療センター 保健指導部長)

4) 意見交換

<発表内容>

【熊田】: ①滋賀県の小児在宅医療を取り巻く現状、②ざっくばらん会、③滋賀県小児在宅医療体制整備事業、④びわこファミリーレスパイトなど、現在の滋賀県における小児在宅医療の現状について現状と課題について具体的に発表していただいた。小児センターは、全体病床数: 100床で小児科病床は50床(NICU: 無)、小児科医10名(内小児神経専門医6名)、年間入院患者数: 12,000人(在宅人工呼吸器: 90台)からなる。在宅の重症心身障害児者を診ている病院は、県立小児保健医療センター・滋賀医科大学付属病院であり、重症心身障害児者入所施設は、びわこ学園医療福祉センター草津および野洲・紫香楽病院で、1施設以外すべて湖南地域に偏重している。琵琶湖を挟んだ大きな資源の偏在が滋賀県の課題である。訪問看護師は比較的小児在宅医療に関わってくれているが、それ以外の資源が圧倒的に欠乏している現状がある。それに対して医療と福祉が顔の見える関係としてざっくばらん会を立ち上げ顔の見える関係の多職種で話し合ってきた。それに対して行政関係者が入り、県の事業として予算化して滋賀県小児在宅医療体制整備事業が始まった。マスコミも協力してくれ、研修会やシンポジウムなど開催し、在宅移行への中間施設や医療型レスパイト事業への補助など事業が立ち上がり進行中である。また ICT を使用した情報共有事業もびわ湖メディカルネットと近江のあさがおネットが施行中である。最後に「奈良親子レスパイト」を参考に NPO で始めた「びわこファミリーレスパイト」での日帰りレスパイト・宿泊レスパイトなどについての感銘深い紹介があった。

<質疑>

「中間施設について1カ所に集中した方がよいか、それともいくつか分散した方がよいか」
「滋賀県では偏在があるので、いくつかあった方がよい判断でもう一カ所設置予定である」
「遠隔医療、ICTの今後の構想について教えてほしい」「滋賀県では厚生労働省モデル事業として2つのネットがあるが、今後高齢者だけでなく小児の分野についても広げることが課題」「ICTでの情報共有は個人情報保護や情報更新必須でありそれに対する対応が問題」
「奈良県はほぼ人口も一緒に、僻地の問題、資源の偏在の問題がある」「滋賀県でも医療・福祉の問題はとくに各市町村の取組みが見えてこない」「滋賀県には、福祉施設としてびわこ学園があるが、小児センターとの棲み分けはどうしているか」「びわこ学園は入所施設で、センターはあくまで在宅の重症障害児の医療を行っている。びわこ学園の訪問看護STは一番在宅児を見ていくれていたり、入所（短期入所も含む）のときお願いしたりしてよい連携をしている。事業も一緒に話し合っている」「学校の看護配置と医療的ケアの支援についてどのようにしているか」「これについては、各都道府県で様々な対応があり、中々統一できない」「愛知県では、学校看護師を増加させる方針で進め、その結果教員が医療的ケアから手を引くようになった」「文部科学省は研修を受ければ教員でも医療的ケアをできることを推進しているが、現場はそれぞれの教育委員会の方針や校長の考え方で異なってしまう」「気管カニューレの抜管の再挿入でも、文科省・厚労省とも緊急避難として認めているが、現場でストップがかかっている状態」「ファミリーレスパイトについて参加される家族とされない家族でどのような差があるのか」「元々その家族の事情やキャラクターによることがあると思う」「トランジションの問題について滋賀県ではどのようにしているか」「ざくばらん会の中ではトランジションの議論はしているが、今の所は受け皿がないというのが現実」「ショートステイで、小児センターではレスパイト入院という形で行っているが、行政からの補助はあるのか」「小児センターはないが、新たなレスパイト病床を確保した病院に対しては看護師などの人件費補助という形である」「レスパイトに関して施設でキャンセル待ちがあったり、逆に空床がいっぱいあったりという需要と供給の問題はどうか」「現在小児センターでは年々増加し平均12床までとしているが、1日20名入院することもある」「一応1回あたり1週間以内としているが、年に1-2回利用が半数で、残りはリピートが多く、びわこ学園と両方登録している方が多い」「後方支援としての中間病床は必ずしもレスパイト病床を兼ねていない」

5) 資料紹介

- ・公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団「小児在宅医療推進のための会大阪分科会報告書」vol.2
- ・「在宅移行中間施設としての療育施設の役割」日本小児科学会雑誌、2017;121:993-999.
- ・「重症心身障害児（者）施設での看取りに関するアンケート」日本小児科学会雑誌、2017;121:832-837.

滋賀県における小児在宅医療の現状と課題



滋賀県立小児保健医療センター小児科
(NPO法人びわこファミリーレスパイト理事長)

熊田知浩



滋賀県立小児保健医療センター Shiga Medical Center for Children



- 病院全体病床数：100床
- 小児科病床数：50床（NICU:無）
- 小児科医10名（小児神経専門医6名）
- 年間入院患者数：12,000人
- 在宅人工呼吸器：90台

滋賀県の在宅生活を送る重症心身障害児、医療的ケア依存児の診療から、リハビリ、療育、レスパイトなどを提供しています。

在宅の重症心身障害児者を診ている病院

県立小児保健医療センター
滋賀医科大学付属病院

重症心身障害児者入所施設

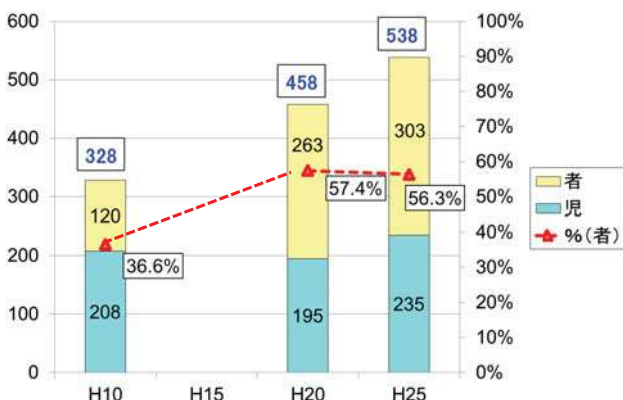
びわこ学園医療福祉センター草津
びわこ学園医療福祉センター野洲
紫香楽病院



本日の内容

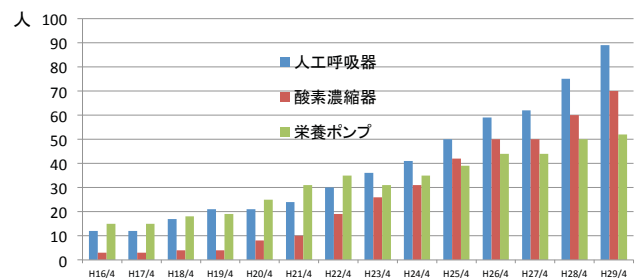
1. 滋賀県の小児在宅医療を取り巻く現状
2. ざっくばらん会
3. 滋賀県小児在宅医療体制整備事業
4. びわこファミリーレスパイト

年々増加する在宅重症心身障害児者



在宅重症児（者）は増加し、年長化

年々増加する在宅人工呼吸器使用患者 小児保健医療センターの在宅呼吸器等の装着患者数推移



	16/4	17/4	18/4	19/4	20/4	21/4	22/4	23/4	24/4	25/4	26/4	27/4	28/4	29/4
人工呼吸器	12	12	17	21	21	24	30	36	41	50	59	62	75	89
酸素濃縮器	3	3	4	4	8	10	19	28	31	42	50	50	60	70
栄養ポンプ	15	15	18	19	25	31	35	31	35	39	44	44	50	52

- NPPV、NHFの導入が比較的敷居が低くなった
- より重症の児が助かりNICUから退院できるようになった

専門医療機関から遠方の地域に多くの難治疾患・重症障害児者が居住する

小児保健医療センター通院中の 医療的ケアが必要な在宅患者数

滋賀県全域から通院している(県外からも)

(平成28年12月現在)

圏域	実患者数
大津	42
湖南	80
甲賀	25
東近江	34
湖東	21
湖北	17
湖西	8
県内全体	227名
県外	6名



医療的ケア内容	患者数
人工呼吸器	85
TPPV	37
NPPV	48
排痰補助装置	44
経管栄養	166
経鼻NG	65
経鼻ED	23
胃瘻	78
注入ポンプ使用	51
気管切開	44
在宅酸素	68
自己排尿	44

・複数の医療的ケアを受けている例があるため、合計数は実患者数より大。
・管理料算定患者数で検索しているため、市・町の補助で排痰補助装置を在宅使用している患者は含まれていない。



滋賀県立小児保健医療センター

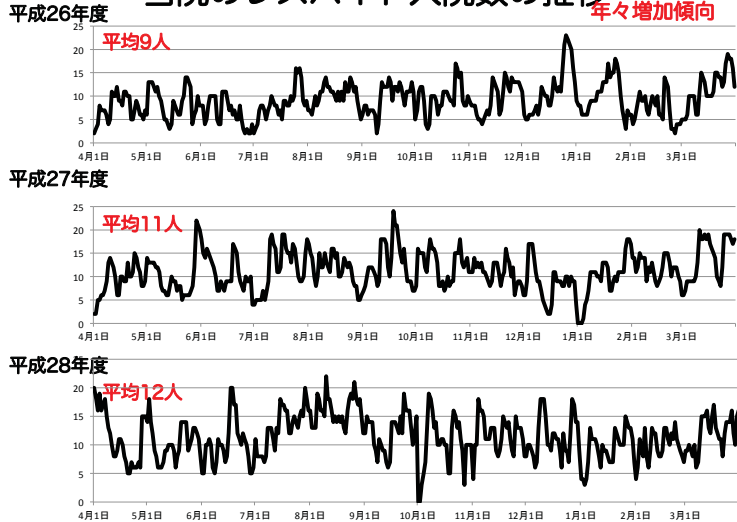
医療型ショートステイ/レスパイト可能な施設

びわこ学園医療福祉センター草津 : 14床
 びわこ学園医療福祉センター野洲 : 12床
 紫香楽病院 : 2床

病院(医療保険)で
 県立小児保健医療センター : 空床利用

※湖南(および甲賀)地域に集中

当院のレスパイト入院数の推移



学校教育

- ・滋賀県では、以前より特別支援学校に看護師を配置し、人工呼吸器装着を含む医療的ケア児の通学を積極的に支援
 →訪問籍の児童は非常に少ない
 授業中の保護者付き添いも不要
- ・一方で看護師が配置されてきたことを理由に「教員は医療的ケアを行えない」
- ・バス通学が認められない(保護者が送迎)こどもたち
- ・地元校に通う児にとっては学校が看護師を確保できるか

特別支援学校医療的ケア実施体制状況 幼児児童生徒数・看護師数等の推移

	在学者数	対象幼児・児童生徒数	配置されている看護師数
平成19年度 (平成19年5月1日現在)	1,085人	75人	16人
平成28年度 (平成23年5月1日現在)	1,958人	138人	33人

※小・中学校における医療的ケアに関する調査

	在学者数	対象児童生徒数	配置されている看護師数
平成28年度 (平成23年5月1日現在)	4334人	10人	9人

児童発達支援、放課後等デイサービス

医療的ケア児の通える児童発達支援センター

- ・県立小児保健医療センター療育部(守山市)
- ・大津市立やまびこ総合支援センター(大津市)
- ・大津市立北部子ども療育センターわくわく教室(大津市)
- ・ふぁみりー(彦根市・民間)

医療的ケア児の通える放課後等デイサービス

- ・りん(守山市)
- ・ゆずる(大津市)
- ・あおぞら(草津市)
- ・さくら(彦根市)
- ・ふぁみりー(彦根市)

本日の内容

1. 滋賀県の小児在宅医療を取り巻く現状
2. ざっくばらん会
3. 滋賀県小児在宅医療体制整備事業
4. びわこファミリーレスパイト

ざっくばらん会

在宅重症心身障害児者（重症児（者））の地域生活を支えるために 職種を超えて“ざっくばらん”に相談しあう会

ざっくばらん会の活動

- ・2013年の夏頃に発足。少人数の医療職で集まり、日ごろ関わっている在宅重症児（者）の医療面での対応や、養育者（介護者）を支えていく中で難しく感じる部分などについて個別の症例を相談しあった。
- ・それぞれにおいて熱意はあっても、個別に取り組んでいるため行き詰まりやすく、よい支援につながりにくいため、関わる職種同士の連携が必要であると感じていた。
- ・現在、医師・看護師・保健師・相談員・ソーシャルワーカー・理学療法士・作業療法士・など多職種の参加者が増加中。

2017年(平成29年)5月20日(土曜日) 18

在宅の重症心身障害者支援

職種超え輪広がる

「ざっくばらん会」活動4年

滋賀県内の在宅重症心身障害児者（重症児（者））の地域生活を支えるために、職種を超えて相談しあう「ざっくばらん会」が活動開始から4年を迎える。活動開始当初は、医師や看護師のみの参加だったが、現在は、保健師や相談員、ソーシャルワーカー、理学療法士、作業療法士など多職種が参加し、地域生活を支えるために、職種を超えて相談しあっている。

「ざっくばらん会」は、2013年夏頃に発足。少人数の医療職で集まり、日ごろ関わっている在宅重症児（者）の医療面での対応や、養育者（介護者）を支えていく中で難しく感じる部分などについて個別の症例を相談しあった。それぞれにおいて熱意はあっても、個別に取り組んでいるため行き詰まりやすく、よい支援につながりにくいため、関わる職種同士の連携が必要であると感じていた。

現在、医師・看護師・保健師・相談員・ソーシャルワーカー・理学療法士・作業療法士・など多職種の参加者が増加中。

重症心身障害児・者、重度の肢体不自由など短期間で重複している人のごとで、近年、新生児医療や在宅医療が進む中、重症の障害があっても自宅で医療ケアを受けながら生活できるようになってきた。県などによると、2016年4月1日現在、県内に882人いるという。

滋賀県立総合医療センター
〒525-8585 草津市西大膳町1-1-1
TEL 077-352-1111
FAX 077-352-1112

本日の内容

1. 滋賀県の小児在宅医療を取り巻く現状
2. ざっくばらん会
3. 滋賀県小児在宅医療体制整備事業
4. びわこファミリーレスパイト

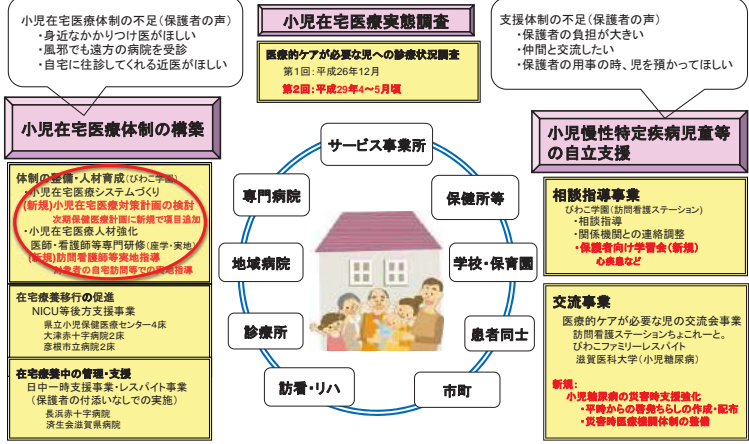
小児在宅医療体制整備事業

ざっくばらん会に県の行政担当者も加わってもらったことがきっかけで、会で出た小児在宅医療に関する問題点を解決するための事業として、県からびわこ学園に委託。

第一回在宅医療委員会 開催 2016.06.16 びわこ学園草津にて
ざっくばらん会メンバーも参加しての委員会開催

平成29年度滋賀県小児在宅医療関連事業【滋賀県小児在宅医療支援事業関連】

～医療的ケアの必要な小児が安心して在宅療養できる支援体制づくりの推進～



小児在宅医療システム作り

- 1) 小児を診てくれる訪問看護師／訪問診療医を増やす
 - ・研修会（座学・実地）の開催
 - ・シンポジウムの開催
- 2) 連携システムの構築
 - ・コーディネーターは誰が担うのか？
 - 相談支援員の育成？ 保健師を巻き込む？
- 3) 情報共有体制の整備
 - ・ICTの活用
- 4) 災害対策
 - ・マッピング

『座学研修会』開催
2016.10.02 びわこ学園草津

- 当日は、県内各地より医師 6人 看護師・コメディカル 38人が参加
- 研修案内は 医師向け 約400通 看護師向け 約250通を郵送
- 県医師会や地元医師会の協力をもらった
- 当日は、講師・要員参加として、滋賀医大、小児保健医療センター、びわこ学園、健康医療課あわせて 約30人のスタッフ体制にて

『小児・重症心身障害児（者）在宅支援研究会 シンポジウム』開催
2017.1.15 滋賀県県民交流センター ピアザホール

- 当日は、県内外各地より 200人が参加された
- 医師・看護師・医療技術職 行政関係・教育関係・福祉職・一般
- 島津先生（Nextep）の講演（災害対策を中心に）
- シンポジウム（湖北の1患者を中心に多職種の間わりについての発表・討論）



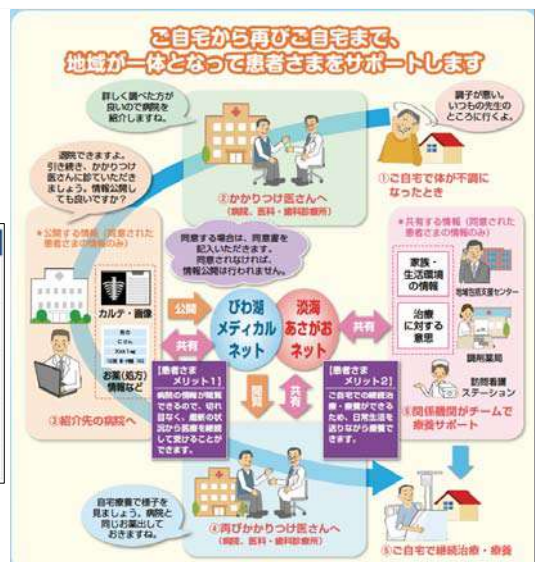
かかりつけ医（訪問医）はまだ少ない

- ・小児科医は忙しい
- ↓
- ・内科で訪問している先生に依頼
- ・内科で訪問している先生対象に研修会を開催
- ・医師会にも研修会の参加の呼びかけ
- ↓
- ・今後、マッチングなどのコーディネートを担う部署が必要
- ・病院医師も積極的に患者を振っていく努力が必要

現時点では、まだ十分な連携ができていない

ICTを用いた情報共有

ご利用状況	
情報開示施設	22施設
情報閲覧施設	175施設（7医療圏）
利用者数	2219名
登録患者数	19472名
平成29年7月31日	



平成29年度滋賀県小児在宅医療関連事業【滋賀県小児在宅医療支援事業関連】

～医療的ケアの必要な小児が安心して在宅療養できる支援体制づくりの推進～

小児在宅医療体制の不足(保護者の声)
・身近なかかりつけ医がほしい
・風邪でも遠方の病院を受診
・自宅に往診してくれる近医がほしい

小児在宅医療実態調査

医療的ケアが必要な児への診療状況調査
第1回:平成26年12月
第2回:平成29年4～5月頃

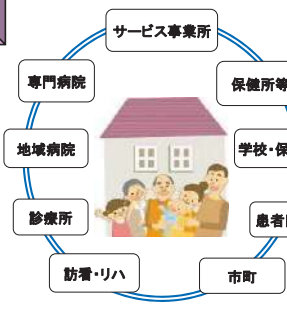
支援体制の不足(保護者の声)
・保護者の負担が大きい
・仲間と交流したい
・保護者の用事の時、児を預かってほしい

小児在宅医療体制の構築

体制の整備・人材育成(びわこ学園)
・小児在宅医療システムづくり
(新規)小児在宅医療対策計画の検討
滋賀県医師会に新規で項目追加
・小児在宅医療人材強化
医師・看護師等専門研修(遠学・実地)
(新規)訪問看護師等実地指導
対象者の自宅訪問等での実地指導

在宅療養移行の促進
NICU等後方支援事業
県立小児保健医療センター4床
大津赤十字病院2床
滋賀県立病院2床

在宅療養中の管理・支援
日中一時支援事業・レスパイト事業
(保護者の付添いなしでの実施)
長浜赤十字病院
滋賀県立病院



小児慢性特定疾病児童等の自立支援

相談指導事業
(びわこ学園(訪問看護ステーション))
・相談指導
・関係機関との連絡調整
・保護者向け学習会(新規)
心療系など

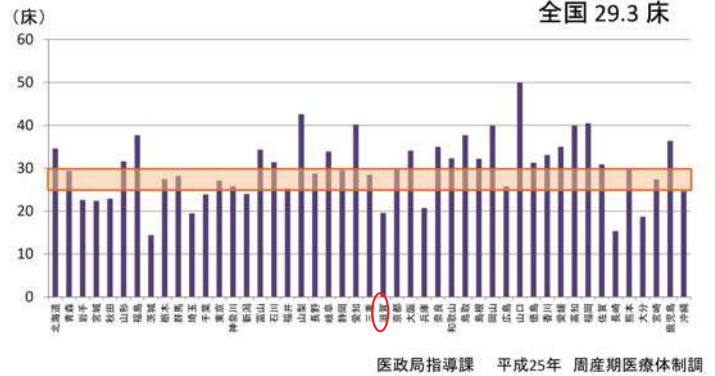
交流事業
医療的ケアが必要な児の交流会事業
訪問看護ステーションちよこれーと。
びわこファミリーレスパイト
滋賀医科大学(小児糖尿病)

新規:
小児慢性特定疾病児童等支援強化
→平時からの啓発ちらし作成・配布
・災害時医療連携体制の整備

少ないNICU病床

出生1万あたりのNICU病床数

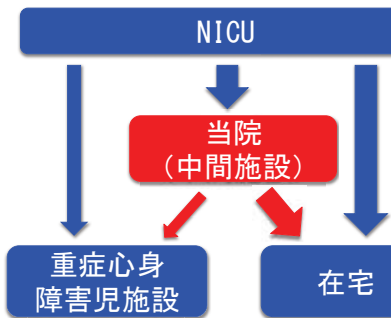
- 出生1万あたりのNICU病床の目標は 25～30床
- 目標に到達していないのは12県



滋賀県のNICU後方支援事業

- 目的 {
- ・スムーズな在宅移行
 - ・NICU満床状態の解消

2013年10月～



当院転院までの流れ

- ①NICU主治医から後方支援担当者のもとへ依頼
- ②NICUへ後方支援担当者が出向き、患児・両親(母親)・主治医・担当看護師と面会
・医療的ケアの機器などの確認
・家族の在宅希望の有無/程度の確認
・家族背景の聞き取り
・当院の方針説明(治療方針、入院期間の目安、面会など)
- ③乳幼児病等看護師長に報告、転院日の決定
- ④家族のみ当院受診、病棟見学(自費診療)
・家族の在宅希望の有無/程度の確認

当院転院後の流れ

- ①NICU時間による管理→在宅時間による管理
夜間注入、吸引回数、人工呼吸器の単純な回路、アラーム設定の調整を行い在宅仕様にする。
- ②家族への手技指導: 注入、吸引、気管切開、人工呼吸器など
- ③移動手段の確保: 本人用坐位保持装置作成(リハビリ介入)
- ④支援者(ヘルパー、訪問看護ステーション、訪問医)を探す
- ⑤院内宿泊→外出・短期外泊→一時退院を繰り返す。
(呼吸器装着児は外泊時に主治医・担当看護師・臨床工学技士が同行し、自宅で訪問看護ステーション看護師と申し送り)
- ⑥退院調整会議→退院→(希望あれば)レスパイト入院

当院への転院患者と転帰

2013年度: 2人 (10月～)
2014年度: 6人
2015年度: 7人
2016年度: 6人
2017年度: 1人

奇形症候群・染色体異常 : 13人
重症仮死 : 4人
気管軟化 : 4人
神経筋疾患 : 1人

- ・入院時年齢: 2-36か月: 中央値7か月
 - ・人工呼吸器使用は16人
 - ・転帰
退院 15人 平均入院期間: 52～414日(平均154日)
院内死亡 1人
施設入所 2人
入院中 4人
- ※転院前から施設入所希望のある人は3人。(1人待機入院中)

成果：NICUへの影響 NICUの空床の無い日数

	2010	2011	2012	2013	2014	2015
A	81	88	66	36	56	51
B	154	189	261	193	153	159
C	110	236	167	114	70	78
D	33	23	42	5	18	5
平均	94.5	134	134	87	74	73

→改善!

10月

滋賀県周産期医療検討部会資料より

しかし、県外への母体搬送は

	搬送数	搬送先	搬送理由
2012	4	京都：4	NICU満床：4
2013	9	京都：8 大阪：1	NICU満床：9
2014	8	京都：8	NICU満床：8
2015	7	京都：7	NICU満床：5 その他：2

10月

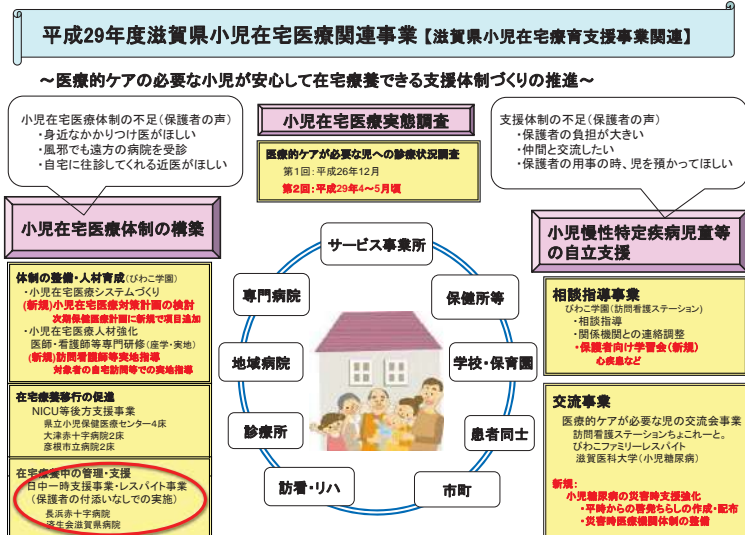
→変わっていない

滋賀県周産期医療検討部会資料より

- ・もともと後方支援病床を小児保健医療センターに2床設置していたが、現実的には常に4名前後受け入れており、さらに依頼が重なるとタイムリーに転院要請を受けられないときが出てきた。
- ・県外への母体搬送は減っていない。

→昨年度より、さらに後方支援病床を増やして対応

現在、後方支援病床は計8床	
県立小児保健医療センター	4床
彦根市立病院	2床
大津赤十字病院	2床



あらたなレスパイト病床

びわこ学園医療福祉センター草津	：14床
びわこ学園医療福祉センター野洲	：12床
紫香楽病院	：2床

病院(医療保険)で
県立小児保健医療センター : 空床利用 (→12床)



- ・需要に供給が追いつかなくなりつつある湖南圏域
- 済生会滋賀県病院
- ・既存のレスパイト施設が遠方すぎる湖北圏域
- 長浜赤十字病院

本日の内容

1. 滋賀県の小児在宅医療を取り巻く現状
2. ざっくばらん会
3. 滋賀県小児在宅医療体制整備事業
4. びわこファミリーレスパイト

びわこファミリーレスパイト

「親子（ファミリー）レスパイト」とは、
一時的に介護を肩代わりする従来のレスパイトとは異なり、
子どもと家族がともに休息し、親であること、家族であることの
喜びを実感する機会を提供する、おもてなしのこと。

琵琶湖周辺で医療的ケア度の高い児とその家族を
おもてなしし、家族一緒に楽しめるひとときを過ごす
「びわこファミリーレスパイト」

これまでの活動記録

- ・日帰りレスパイト
お花見会（近江八幡国民休暇村） 2017.4.1
在宅1-2年生の新年会 2015.1.17, 2016.1.24, 2017.1.22
気管切開の子どもと家族の運動会 2016.6.18
クリスマスパーティ 2016.12.23
小児在宅呼吸ケアを学ぼう 2017.8.26
- ・宿泊レスパイト
一家族（近江八幡国民休暇村） 2015.3.7-8
18トリソミーグループ（延暦寺） 2015.8.7-8
ゴーシェ病の会（延暦寺） 2016.11.12-13
三家族グループ（延暦寺） 2017.5.27-28
- ・県外へ（他団体とのコラボレーション）
奈良親子レスパイトハウス 2017.7.23
沖縄Kukuru 2017.6.23-26

年々、行事が増えていっています！

びわこファミリーレスパイトは
この子たちの可能性の芽を
私たちの先入観で
摘み取ってしまわないように
いっしょにチャレンジしつづけます！



■第17回大阪分科会会議

1. 日時 : 2017年10月20日(金) 19:00~21:00
2. 場所 : AP 大阪梅田茶屋町 会議室D
3. 出席者 : 飯塚忠史、江原伯陽、楠木重範、熊田知浩、小西かおる、近藤正子、三田康平、下釜聡子、竹本潔、田端信忠、富和清隆、永井仁美、鍋谷まこと、南條浩輝、船戸正久、松浪桂、三沢あき子、望月成隆、和田浩 (19名)
4. 陪席者 : 揚久恵、梅室朝香、大庭毅、岡本喜一郎、上林孝子、小谷眞、勝矢聡子、鈴木保宏、高尾浩之、冬木真規子、山本宗作 (12名)
5. 事務局 : 中山恵美子、(補佐) 寺裏庸加

【議事】

- 1) 座長挨拶 (船戸)
- 2) 新メンバー紹介 (松浪・梅室・勝矢・高尾)
- 3) 講演:「大阪の小児在宅医療の現状〜当クリニックの取り組みを中心に〜」
南條 浩輝氏 (医療法人輝優会 かがやきクリニック 院長)
(話題): 療育施設における訪問診療の現況
和田 浩氏 (大阪発達総合療育センター 訪問診療科 部長)

4) 意見交換

<発表内容>

【南條】: 日本では戦後8割位が家で亡くなっていたが、医療体制の整備と並行して病院で亡くなる人がどんどん増えてきた。その割合がクロスするのは1975年位(発表者が生まれた年)である。かがやきクリニックは現在、常勤医1名、非常勤医3名、看護師4名、MSW1名、事務員2名で運営している。0歳から高齢者までを対象とした訪問診療に特化した機能強化型在支診(おおうえこどもクリニック・大阪発達総合療育センターと連携)であり、24時間365日臨時対応を行うとともに、連携機関と情報共有して在宅生活の支援を行うことに力を入れている。2017年7月現在、総在宅患者数105名である。今までの導入患者総数は244名(小児82名、成人162名)、在宅看取り患者数59名(小児2名、成人57名)である。訪問エリアは、堺市(北部を除く)を中心に大阪狭山市・和泉市・高石市の一部となる。小児82名の基礎疾患はがんターミナルが2名(0.2%)のみで、他は中枢神経異常・低酸素性虚血性脳症・染色体異常など非がん疾患(99.8%)である。在宅酸素41名(50%)・気管切開25名(30%)・在宅人工呼吸13名(16%)であった。紹介元は、開業前の予想に反して病院が35名(43%)と半数以下であり、訪問看護師・保健師など24名(29%)、家族からの相談も23名(28%)あった。最初小児に関わる訪問看護STも少なく、訪問看護師に対する家族のニーズも入浴など生活援助が多かったが、訪問診療が入ることによって体調管理・健康管理などに発展した。また在宅医が入ることで、病院担当医と訪問看護のつなぎ役ができ、訪問看護師の安心感も増加して、より医療的管理に積極的に関

与してくれるようになった。その結果、児が軽症の病態で病院の外来受診をすることや、緊急入院の回数を減じることができている。訪問看護 ST とのより良い連携を取ることや、起こりうる体調の変化を想定して前もって予防することによって、夜の往診回数減らすことができている。現実には患者数は増加しているが、電話対応だけで済む場合もあり、必ずしも夜の不要不急な往診は増えていない。その具体的な対応例を、訪看と協働した症例により提示した。その他、成人の在宅医療と小児の在宅医療との違い、ミックス型と在宅特化型（関西は小さなミックス型診療所が多い）、病院と在宅医の棲み分けと連携、多職種との連携、コーディネータの問題など幅広く問題提起をした。最後に「隙間だらけの支援」から同じ方向を向いた「隙間のないような支援」体制が重要、「そのためには皆がちょっとずつ頑張れば・・・」という言葉が印象に残った。

【和田】：大阪発達総合療育センターは、療育施設で医療の場であると同時に生活の場でもあり、急性期病院と在宅をつなぐ場所でもある。部門として入院・入所部門、外来部門、通園・通所部門、訪問部門があり、訪問には訪問診療・訪問看護・訪問リハビリがある。訪問部門は療育支援の延長線上に在り、在宅において本人が嬉しい楽しいと感じられる時間・空間・場面を提供することを目指す。訪問診療科は、常勤医師 2 名、看護師 3 名、事務員 2 名であり、訪問看護 ST は看護師 6 名、リハビリスタッフ 9 名、事務員 1 名である。2017 年 10 月現在総患者数 30 名（小児 26 例（87%）、移行例 4 名（13%））、平均年齢 8.7 歳（1-37 歳）であった。在宅酸素 19 名（63%）・気管切開 15 名（50%）・在宅人工呼吸 10 名（33%）であった。紹介元は病院から直接が 17 名（57%）と最も多く、当センターで在宅移行支援を施行した例が 6 名、訪看から紹介が 7 例である。過去の死亡例は 7 例で、内 2 例は在宅で看取り（重傷新生児仮死後重度脳幹障害 4 歳、脳幹部腫瘍 9 歳）、他の例は主医療機関に搬送後看取りとなった。トータルケアの一環として医療ケアチームで ACP（事前ケアプラン）を作成して在宅で看取った具体例が提示された。

<質疑>

「在宅医と小児科開業医の在宅の違いは」「在宅医は時間の確保、在宅の確保、24 時間対応が可能だが、予防接種や母親対応が苦手、一方小児科は母親の対応に慣れていて予防接種も可能、一方在宅の経験が少ない、外来が忙しい、24 時間対応への抵抗がある」「お互いの弱点を知った上で病院との棲み分けができればもっと小児在宅が進む可能性がある」「訪問看護については、往診医がいないことが一番問題」「在宅療養支援専門の診療所が少ない」「診療報酬では、現在の所在宅管理指導料はメインの所しか請求できなくて、他は往診料しかとれない」「実際はあまり進んでなくて、かがやきクリニックでは任せてもらった方がやりやすい」「26 年改定で病院と在支診と指導管理料が違う種類であれば別々に請求できる

ことになったのでは」「大阪総合療育センターの例では訪問診療と開業医の往診と協働し支援した例がある」「予防接種が地域を超えてやれない。兄弟の接種ができないことが問題」「行政では保健所が担当し医師会も関与しているが、医療機関との委託契約があれば非医師会員でも可能」「ただし兄弟の接種は原則できないとされる」「相談支援員については、基本的に福祉支援に繋がらないと相談支援には繋がらない」「コーディネータとしての相談支援員への期待度が上がっておりニーズも多いが、基本的に一生懸命関わっても報酬に繋がらないことが問題」「相談支援員に対する重症心身障害児や医療的ケアに関する研修がすごく少ない」「退院前カンファレンスに参加すれば報酬が付くような制度にしたら全然変わると思う」「日本小児科学会では、小児在宅医療技術講習会をやっており、この講習会を通して約 25%位の開業医が前向きに取り組むようになっている」「こうした実技講習を専門医制度の中にも整備する必要がある」「在宅での看取りを病院ではなく、一人の在宅医で受持つのは大変ではないか」「脳腫瘍の場合は傾眠で寝ている感じでほとんど苦痛もなく亡くなったが、白血病の場合は輸血の問題があった。病院で 1 日輸血して家に帰ることを繰り返していたが、最終的に病院で脳出血になり意識消失し家族の強い意思で家に帰って在宅で看取った」「成人の看取りは、家族も亡くなる過程を理解しており、穏やかな最期を迎えている方が多い」「亡くなった報をいただいたら夜でも往診して看取りにできるだけ立ち会うようにしている」「支える会の立場としては両親の納得が一番重要」

2017.10.20

第17回小児在宅医療推進のための会 大阪分科会

大阪の小児在宅医療の現状 ～当クリニックの取り組みを中心に～

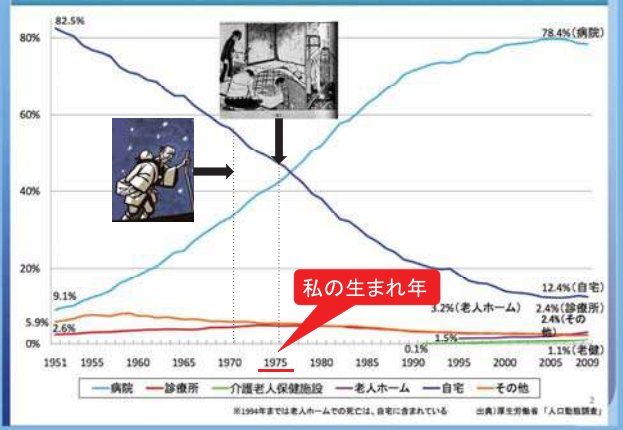
医療法人輝優会 かがやきクリニック
南條 浩輝

今日のお話の概要

■ 自己紹介

- 実際どんなことをしてるの？
- 関西の在宅医療の特徴と課題
- おわりに・・・

死亡場所の推移



かがやきクリニック

常勤医 1名・非常勤医 3名、
看護師 4名 (往診介助)
社会福祉士 1名、事務員 2名



連携による機能強化型在宅診

南大阪小児
リハビリテーション病院

<訪問エリア>

堺市南区・中区全域
北区・東区・西区・
大阪狭山市・和泉市・
高石市の一部

かがやきクリニック

おおうえこども
クリニック



かがやきクリニック

■ 訪問診療に特化した「機能強化型在宅診」です

0歳から高齢者まで疾患を問わず、通院困難で継続的に医療を必要とする患者さんに訪問診療を行います。

■ 24時間365日の臨時対応を行います

訪問診療を行っている患者さんには、必要性があればいつでも臨時往診を行います。
(状態により、訪問看護を依頼したり、電話再診で指示をすることもあります)

■ 連携機関と情報共有し、在宅生活を支えます

連携機関と日常的に双方向的な情報共有を行うことで、より有効な在宅サポート体制の構築を目指します。

機能強化型在宅療養支援診療所

2012年の医療保険制度改革により制定→2014年に改訂
→2016年に再改訂

<条件>

在支診の条件に加えて、以下の3つを満たすこと

- ・常勤医師3名以上
- ・1年間の緊急往診実績が10件以上
- ・1年間の在宅看取り実績が4件以上
- ・1年間の各医療機関ごとの在宅看取り実績2件以上
もしくは超・準超重症児診療実績2件以上

複数の連携医療機関
でクリアしてもよい

かがやきクリニック統計

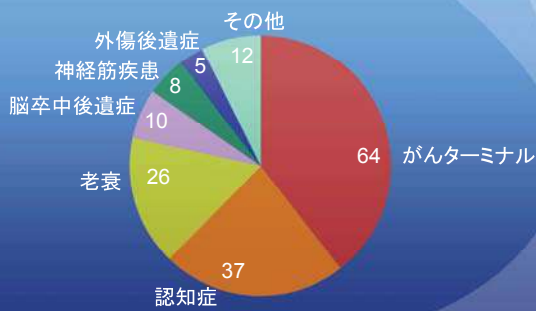
2017年7月31日現在 診療在宅患者数 105名

2012年8月1日～2017年7月31日

- 相談患者総数516名(小児138, 成人378)
- 導入患者総数244名(小児82, 成人162)
- 死亡患者数 96名(小児11, 成人85)
- 離脱患者数 41名(小児3, 成人38)
- 在宅看取り数 59名(小児2, 成人57)

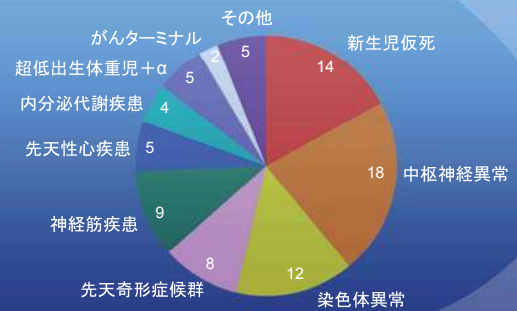
成人の統計

成人患者さんの基礎疾患 (2017年7月:162例)



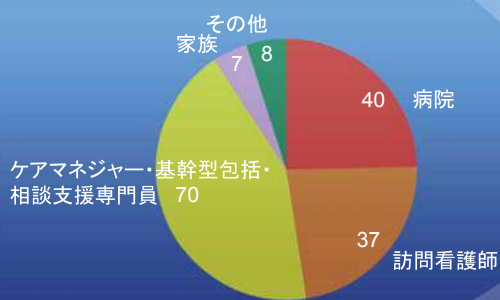
小児の統計

小児科領域患者さんの基礎疾患 (2017年7月:82例)



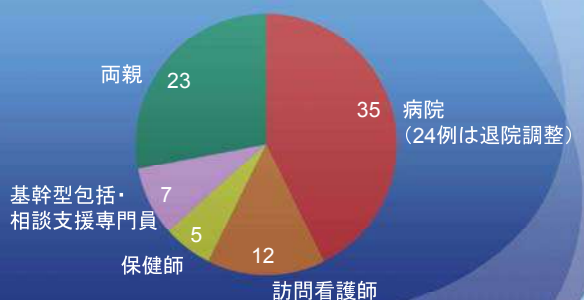
成人の統計

成人患者さんの相談元 (2017年7月:162例)



小児の統計

小児科領域患者さんの相談元 (2017年7月:82例)



成人の統計

成人患者さんの医療処置 (162例・重複あり)

	がんターミナル以外	がんターミナル
在宅酸素	8	10
吸引 (気管内・口鼻腔)	8	2
気管切開	5	2
在宅人工呼吸	2	0
経管栄養 (経鼻胃管)	1	0
経管栄養 (胃瘻)	9	2
中心静脈栄養	1	14
尿道バルーン	4	4
PCA	0	6
その他	1	0

※訪問診療導入時に必要だった処置のみをカウント

小児の統計

小児科領域患者さんの医療処置 (82例・重複あり)

在宅酸素	41
吸引 (気管内・口鼻腔)	52
気管切開	25
在宅人工呼吸	13
経管栄養 (経鼻胃管)	36
経管栄養 (十二指腸チューブ)	1
経管栄養 (胃瘻)	24
中心静脈栄養	2
自己導尿	3
その他	1

※医療ケアが全く必要ない：7例

今日のお話の概要

- 自己紹介
- 実際どんなことをしてるの？
- 関西の在宅医療の特徴と課題
- おわりに・・・

訪問看護ステーションのサービス内容

- ・ **療養上のお世話**：清拭、洗髪、入浴介助、食事や排泄介助・指導
- ・ **医療処置**：医師の指示に基づく点滴・創傷処置などの医療処置
- ・ **病状の観察**：病気や障害の状態、血圧・体温・脈拍などのチェック
- ・ **医療機器の管理**：在宅酸素・在宅人工呼吸器などの管理
- ・ **ターミナルケア**：終末期に自宅で過ごすことのお手伝い
- ・ **床ずれ予防・処置**：床ずれ防止の工夫・指導、床ずれの手当て
- ・ **リハビリテーション**：拘縮予防、嚥下訓練など
- ・ **認知症ケア**：事故防止など、介護の相談・工夫のアドバイス
- ・ **介護支援・相談**：介護方法の指導や、さまざまな相談対応
- ・ **介護予防**：低栄養や運動機能低下を防ぐアドバイス

(全国訪問看護事業協会HPより)

小児に在宅医が入ると

専門的医療・緊急依頼
在宅の様子の連絡

困ったことをすぐ
相談できる

病院勤務医

訪問看護師

在宅医

退院後フォロー依頼
在宅医療管理の依頼

相談にすぐ対応

小児に在宅医が入ると



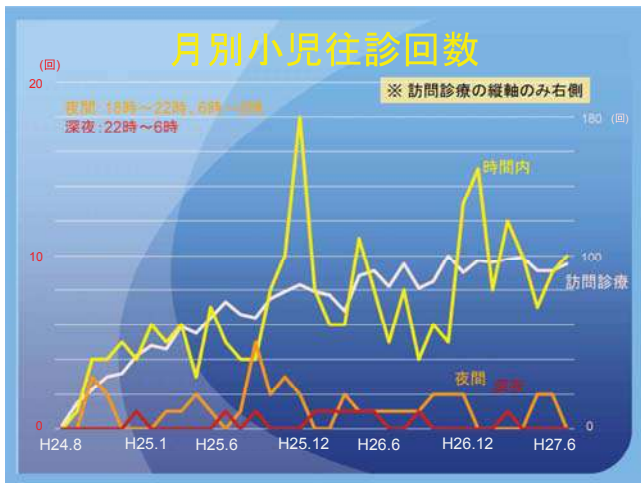
訪問看護師が在宅の知識や経験を活かしやすくなる
小児を受け入れる訪問看護STが増える可能性がある



病院勤務医が些細な事への対応に追われなくなる
軽症での病院受診・入院が減少する



緊急を要しない医療的相談ができる(受診すべきか?)
生活を知った上での医療的サポートが得られる



夜間の小児の往診が増えない理由

1. 往診では「分単位」の対応が難しい

- 往診でまかなえる範囲の臨時対応は、翌朝でも大丈夫なことが多い（待つてよいことの確認が可能）
- 逆に、夜間に急ぐ必要がある場合、往診での対応は困難で、受診を指示することもある

2. 原則、訪問看護ステーションに1st callを依頼

- 夜間に直接在宅医へ電話がかかってくるのが減る
- 直接在宅医に電話がかかってくる、訪問看護でできることは、看護師に対応を依頼する

夜間の小児の往診が増えない理由

3. 起こりやすい「臨時対応パターン」が見えてくる

- よく起こる事態に対して、薬を前もって処方（置き薬）
- 家族の対応力が上がってくる

4. 訪問看護の対応による体調安定化の効果が現れる

- 初期に訪問看護の困りごとに細かく対応することで、訪問看護での対応の幅を広げていってもらう
- 訪問看護、訪問リハビリなどで普段の体調の安定化を図り、夜間の体調変化自体を予防することが可能

訪問診療で行うこと

- 最低月2回の訪問診療（定期往診）
全身状態把握、処方、デバイスの交換、物品提供など
兄弟・家族の相談、診療など（予防接種も）
- 24時間の臨時対応
電話で医師が口頭指示による対応（電話再診）
必要なら臨時の訪問看護 or 往診
緊急時には救急要請し、受け入れ病院と連絡を取り搬送
- 他施設、他職種との連携
病院：退院前カンファ、定期通院、緊急時受け入れなど
訪問看護ST：リアルタイムに密に連絡を取り役割分担
ヘルパーST：医療ケアの指示、指導など
保健師：家庭の課題の共有や、制度利用の相談
教育機関、行政：必要な申請のお手伝い、書類作成など

できることとできないこと

■ できること

定期的な状態チェック、在宅医療全般に関する相談
処方（院外処方箋、訪問薬剤管理指導の利用も可能）
各種在宅医療管理（物品提供）、各種デバイスの交換
採血、点滴、注射（予防接種、シナジス）、エコー

■ できないこと

救急車レベルの対応（臨時対応には1～2時間必要）
高度な検査（画像・生理検査など）や入院を要する治療
自宅以外への往診
訪問診療をしていない方への臨時往診（家族は・・・）
すでに他院の訪問診療を受けている方への訪問診療

2人の子どもたちをご紹介します

さきちゃん

1歳3ヶ月、蘇生後脳症

医療ケア：在宅酸素・胃瘻からの経管栄養

家族構成：お父さん・お母さん・双子の妹

現病歴：

心肺停止となり救急搬送され
脳低温療法などを受けた。
嚥下ができず、入院中に何度も
誤嚥性肺炎を繰り返した。
気管切開・喉頭分離を勧められるも
ご両親の希望で行わずに退院。
退院後も、緊急時の蘇生は望まず、
できるだけ入院を避けたいとの
希望があった。

さきちゃん

- ・体幹の反り返りが強く、仰向けに寝られない
- ・両膝は反跳位、両股関節は屈曲位で、とても硬い
- ・口に唾液が溜まり、呼吸不安定で、頻回に吸引を要する

- ・訪問看護、訪問リハビリの導入
- ・低圧持続吸引器の提案

退院直後に一度誤嚥性肺炎で5日間入院しましたが、
その後はまずまず安定した呼吸状態を保てました。
家族旅行も何度もすることができました。

さきちゃん

【当クリニックでやったことは・・・】

- 在宅酸素療法・在宅小児経管栄養指導管理と物品提供
- 訪問リハビリの導入・PTさんに排痰リハの方法を確認
- 低圧持続吸引器の導入の提案
- 訪問看護師さんからの体調の情報を共有、対応を指示
- 週1回の訪問診療で「転ばぬ先の杖」な対応
(訪問看護師さんが臨時対応をかなりしてくれました)
- 看取りなどの対応を検討するカンファレンス開催を依頼

Kちゃん

6歳、染色体異常(18番部分欠失)、口唇口蓋裂(術後)

医療ケア：在宅酸素・経鼻胃管からの経管栄養

家族構成：お父さん・お母さん・妹(2歳)

現病歴：

NICU入院、経口哺乳確立し退院。
5ヶ月時に口唇口蓋裂の手術。1歳2ヶ月より経鼻胃管併用。
1歳6ヶ月頃より、月に1回、3日間ほど頻繁に嘔吐を繰り返す
ため、外来通院で点滴を受け、年約2回入院を要していた。
妹が生まれ、嘔吐時の外来受診が困難になってきたため、
保健師より相談を受けた。

Kちゃん

嘔吐が始まると・・・

往診

点滴ルートを確認して輸液を実施
訪問看護でヘパリンロック

※一度だけ、往診が難しい時に
病院で輸液、ヘパロックして
もらいました。

在宅患者訪問点滴 注射指示書

- ※訪問看護指示書を発行している
医療機関のみ作成ができる
- ※点滴に必要な薬剤や物品は
作成医療機関が全て準備する

Kちゃん

嘔吐が始まると・・・

訪問看護で点滴つなぎ替え

点滴内容変更など

訪問時の様子を報告



Kちゃん

【当クリニックでやっていることは・・・】

訪問看護ステーションに頼りっぱなし・・・

- 在宅酸素療法・在宅小児経管栄養指導管理と物品提供
- 嘔吐が始まったら往診でライン確保、点滴を開始
- 翌日以降の点滴つなぎ替えを訪問看護師さんに依頼
- 訪問看護師さんからの体調の情報を共有、点滴量を指示
- 月2回の訪問診療で「転ばぬ先の杖」な対応
- 妹の予防接種

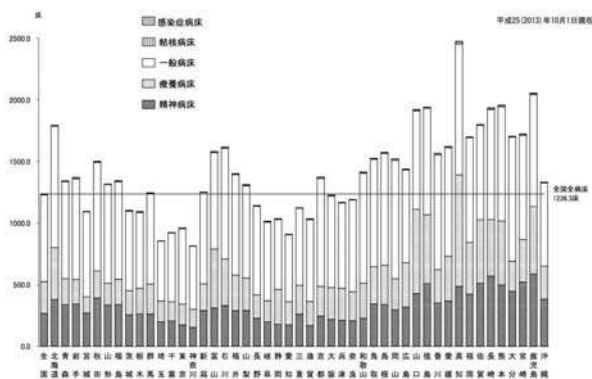
どの子どもでも・・・

何か特別なすごいことをしているわけではありません。
ちょっとした工夫、ちょっとしたつながりの強化で
在宅生活のサポートはとても有効になります。
そのきっかけづくりや、多職種の方へのバックアップが、
在宅医が関わることの大きな意味だと思います。

今日のお話の概要

- 自己紹介
- 実際どんなことをしてるの？
- 関西の在宅医療の特徴と課題
- おわりに・・・

図3 都道府県別にみた人口10万対病院病床数



在支診数と在宅看取り率



2011年厚労科研事業（竹林亨先生）

「ミックス型」と「在宅特化型」

ミックス型：外来診療の空き時間で在宅医療を行っている。
 医師一人のクリニックが多く、外来中や夜間の臨時往診や高度医療への対応は難しい場合もあるが、通院していた主治医から継続した在宅医療を受けられるメリットがある。

在宅特化型：ほとんどの診療時間を在宅医療に向けている。
 複数医師体制を組むなど、臨時往診のフットワークや高度医療への対応力が比較的高いが、在宅医療が必要となった時点から関わるため、それまでの主治医とは異なる医師が担当することになる。

「ミックス型」と「在宅特化型」

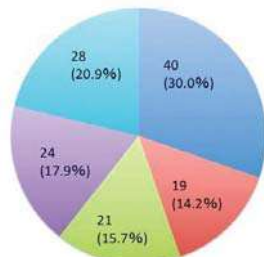
	ミックス型(関西型?)	在宅特化型
メリット	外来からの継続した診療 (=診療期間が長い) 医師患者関係が構築しやすい	臨時往診の時間確保が容易 高度医療への対応の余裕 時間外対応への負担が少ない (=複数医師体制など)
弱点	外来中の臨時往診が困難 高度医療への対応が困難 時間外対応への負担感 (=全てを1人医師で)	自院外来からの移行がない (=紹介頼み・診療短時間) 医師患者関係構築が大変

堺市の在支診の数と在宅患者数

在支診総数 : 134軒 (2015年7月現在)
 在宅患者数 : 9,257人 ※在支診以外の患者を含まない
 在宅看取り総数 : 465人
 緊急往診総数 : 1,710回

診療在宅患者数

0~9
 10~19
 20~39
 40~99
 100~



岸和田在宅ケアネット24

「ミックス型」の在支診が集まり
 夜間休日対応を分担制に

看取りを含めた在宅緩和ケアや
 医療依存度の高い患者さんなど
 への対応を可能にしている

「在宅医に小児」と「開業小児科医に在宅」

	在宅医に小児	開業小児科医に在宅
メリット	時間確保が容易 24時間365日対応 在宅の工夫が上手 デバイスに抵抗薄い	小児に慣れている お母さん対応が上手 教育/病院との繋がり 定期接種可能
弱点	小児に不慣れ お母さん対応が苦手 教育/病院との繋がり 定期接種不可	そもそも外来が忙しい 24時間対応への抵抗 在宅医療の経験少ない デバイスに抵抗がある

地域の実情に合わせた体制を

- 近所の子どもに可能な範囲で往診や訪問診療を行っている開業医(成人領域の科)は、大阪では意外に多い。
- 小規模ミックス型在支診の多い関西では、開業医が無理のない範囲で小児在宅医療に参画することを促す取り組みが、裾野を広げるのではないかと。(ex. 大阪小児科医会在宅小児かかりつけ医紹介事業)(ex. 大阪府医師会小児の在宅医療研修会)
- 病院と在宅医の役割分担を明確にして、個別の子どもについて、何をどこまで在宅で行うのかを決めるのも開業医に受け入れを促すことにつながるのではないかと。
- 在宅医の対応力に応じた住み分けや、複数医療機関の連携などによる在宅医療の効率化は今後の課題。

5年間がんばってきたこと



何を頼めばいいかわからない依頼主

何をすればいいかわからない受け手

分断



訪問看護師

これから考えていきたいこと

	成人	小児
制度的根拠	介護保険	障害福祉サービス
サービス支給量	要介護度による	市町村格差が大
コーディネーター	ケアマネジャー	相談支援専門員？ 保健師？ 母親？
関わる事業所	介護保険サービスが主 お互い顔見知りの ことが多い	医療機関 福祉機関 教育機関 行政機関
支援の変化	加齢等によるADL変化に 合わせてサービスの 見直しを行う (担当者会議の開催)	体調変化、成長発達、 入園・進学などの 転機ごとの見直しが必要 (一堂に集まる機会が少ない)

これから考えていきたいこと

	成人	小児
制度的根拠	介護保険	障害福祉サービス
サービス支給量	要介護度による	市町村格差が大
コーディネーター	ケアマネジャー	相談支援専門員？
関わる事業所	介護保険サービスが主 お互い顔見知りの ことが多い	医療機関 福祉機関 教育機関 行政機関
支援の変化	加齢等によるADL変化に 合わせてサービスの 見直しを行う (担当者会議の開催)	体調変化、成長発達、 入園・進学などの 転機ごとの見直しが必要 (一堂に集まる機会が少ない)

成人をお手本にして
真似できることは
あると思います

これから考えていきたいこと

	成人	小児
制度的根拠	介護保険	障害福祉サービス
サービス支給量	要介護度による	市町村格差が大
コーディネーター	ケアマネジャー	相談支援専門員？ 保健師？ 母親？
関わる事業所	介護保険サービスが主 お互い顔見知りの ことが多い	医療機関 福祉機関 教育機関 行政機関
支援の変化	加齢等によるADL変化に 合わせてサービスの 見直しを行う (担当者会議の開催)	体調変化、成長発達、 入園・進学などの 転機ごとの見直しが必要 (一堂に集まる機会が少ない)

格差の是正

これから考えていきたいこと

	成人	小児
制度的根拠	介護保険	障害福祉サービス
サービス支給量	要介護度による	市町村格差が大
コーディネーター	ケアマネジャー	相談支援専門員？ 保健師？ 母親？
関わる事業所	介護保険サービスが主 お互い顔見知りの ことが多い	医療機関 福祉機関 教育機関 行政機関
支援の変化	加齢等によるADL変化に 合わせてサービスの 見直しを行う (担当者会議の開催)	体調変化、成長発達、 入園・進学などの 転機ごとの見直しが必要 (一堂に集まる機会が少ない)

小児のケアマネ
として期待
医療的バックアップ

これから考えていきたいこと

	成人	小児
制度的根拠	介護保険	障害福祉サービス
サービス支給量	要介護度による	市町村格差が大
コーディネーター	ケアマネジャー	相談支援専門員？ 保健師？ 母親？
関わる事業所	介護保険サービスが主 お互い顔見知りの ことが多い	医療機関 福祉機関 教育機関 行政機関
支援の変化	加齢等によるADL変化に 合わせてサービスの 見直しを行う (担当者会議の開催)	体調変化、成長発達、 入園・進学などの 転機ごとの見直しが必要 (一堂に集まる機会が少ない)

保健所管轄地域ごとくらいで
顔の見える関係づくり
特に保育・教育とのつながりを

今日のお話の概要

- 自己紹介
- 実際どんなことをしてるの？
- 関西の在宅医療の特徴と課題
- おわりに・・

「連携」という言葉

同じ目的を持つ者がどうしが互いに連絡を取り
協力して物事に取り組むこと

(小学校の時に使っていた某国語辞典より・・・)

「連携」という言葉

- ・ 同じ目的を共有していること
- ・ 双方向に互いに連絡を取り合っていること
- ・ 協力体制をとっていること
(前提として役割分担が明確であること)

この3つの要素が揃ったときに、
「連携している」と言えるのでしょうか

診療レポート(例)

診療のたびごとに
カルテの内容を
そのまま連携機関に
ファックスしていま
す

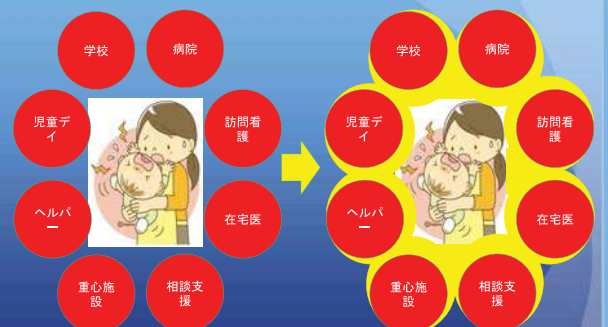
訪問看護ステーション
訪問薬剤指導の薬局
相談支援専門員
保健師
病院立治区(個別に)

診療レポート		〇〇訪問看護ステーション様	
氏名	かがやき太郎 様	患者ID	0000000
性別	男	生年月日	平成24年8月1日
住所	△△△市××町	TEL	△△△-△△△
診療日	平成24年12月1日	【バイタルサイン】	
血圧最高	80mmHg	血圧最低	48mmHg
体温	36.5℃	脈拍	97/分
SpO ₂	99%	【観察項目】	
呼吸音	右でやや減弱しているが、努力呼吸ではない。機嫌よさそう。	肺雑音	なし
air入り	減弱	腹満	なし
ダルム音	良好	【病状・経過や日常生活上の留意点等】	
〇〇訪問看護ステーションより紹介。本日初診。			
S) 先月半ばまでは特に体調も悪くなく、家では落ち着いてたんですが、急に咳がひどくなって、病院に行っただけでもらった薬の効果が低いと言われて入院になったんです。			
その後咳は治まったけど、どうも酸素の値は90以下へのふらつきがなくならず、先生は「家に酸素を置いた方がいいねえ」って、それで、退院する時に在宅酸素を置いてもらったんです。アも帰って来てからは落ち着いて、結局酸素は使ってないんですよ。			
O) 呼吸音は右でやや減弱しているが、努力呼吸ではない。機嫌よさそう。A/P) 訪問診療開始。			
呼吸状態は決して安定しているわけではなく、感染時には注意がいりそう。予防接種の予定についてお母さんと確認。			

小児在宅医療のやりがい

- ・ 子どもを中心とした家族全体の成長、変化と一緒に見ていくことができる
- ・ 工夫をしたり、サポート体制を調整することで子どもにより多くの経験の機会を持ってもらえる
- ・ そして何より、子どもがよい表情を見せてくれる

みんながちょっとだけがんばれば・・・



バラバラで隙間だらけの支援から、同じ方向を見てつながった支援へ

療育施設における 訪問診療の 現況

大阪発達総合療育センター
 訪問診療科・小児科 ○ 和田 浩 森 有加
 小児科 船戸 正久 竹本 潔 飯島 禎貴
 片山 珠美 藤原 真須美 羽多野 わか



<導入>

- 2014年3月まで NICUのある急性期施設に勤務する中、特に重症児のフォローアップや看取りをさせていただく中で、訪問診療への思いを抱きました。
- 同年4月 現在のセンターに異動し、療育施設に於いて 新たな学びをさせていただく一方、訪問診療医として 在宅医療に従事するようになりました。
- 今回は機会をいただき ‘新たに学びを得た’ 者の視点から、療育施設としての 大阪発達総合療育センター からの在宅医療の現況を、述べさせていただきます。



I. 当センターの特徴と 在宅医療の位置づけ



療育施設 での（第一）印象...

- 療育施設は「**生活の場**」⇒（急性期施設）より、在宅に近い
 - （より）多い職種のスタッフが、夫々に 患者⇒利用者（と呼ばれる）の方々が 日々を「より良く過ごせる」よう、少しでも「嬉しい、楽しい」と感じられるような 時間、空間、場面 の創出のため、考えている
 - ⇒その延長線上に、訪問（診療、看護、リハビリ）もあるというイメージ…

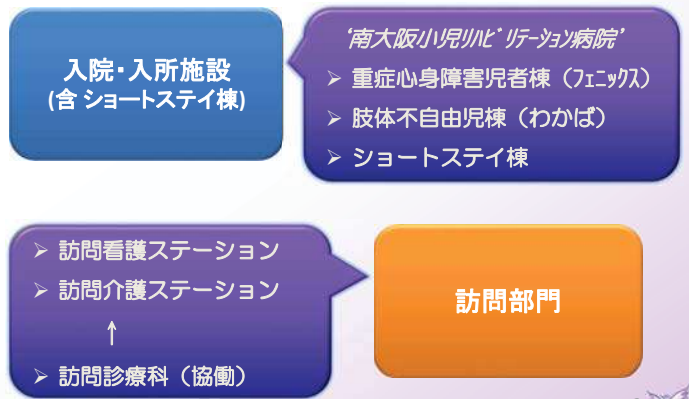
⇒ 施設内に、在宅での 医療・ケアに 活かせるヒントがある
 = 特質 1



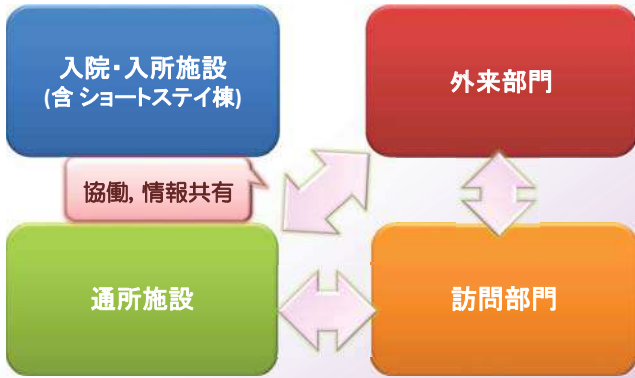
大阪発達総合療育センター は —



大阪発達総合療育センター は —

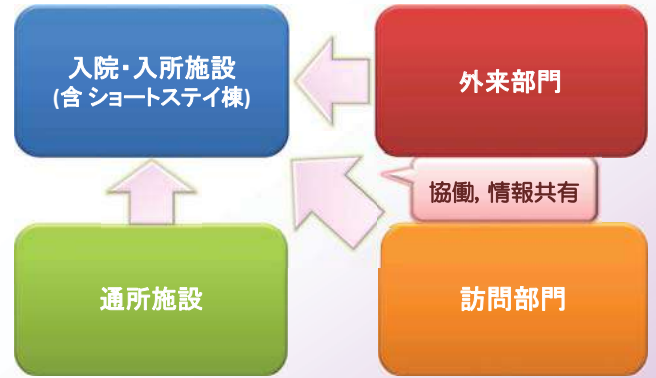


大阪発達総合療育センターはー



7

大阪発達総合療育センターはー



8

II. 訪問診療の現況

9

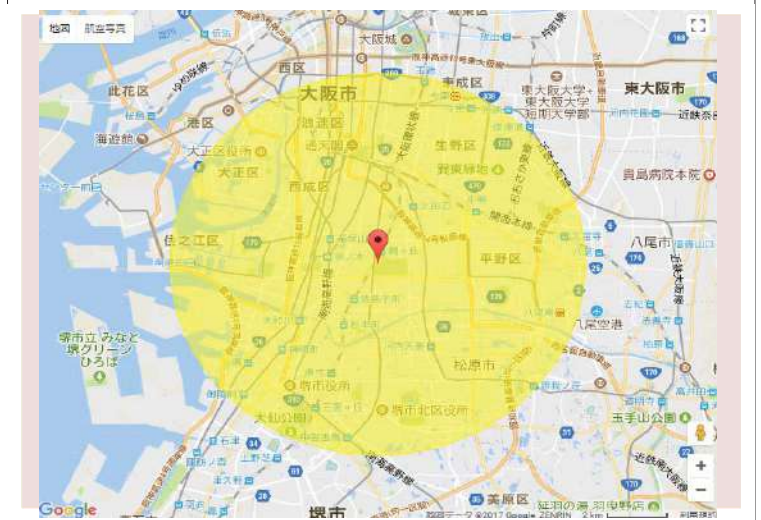
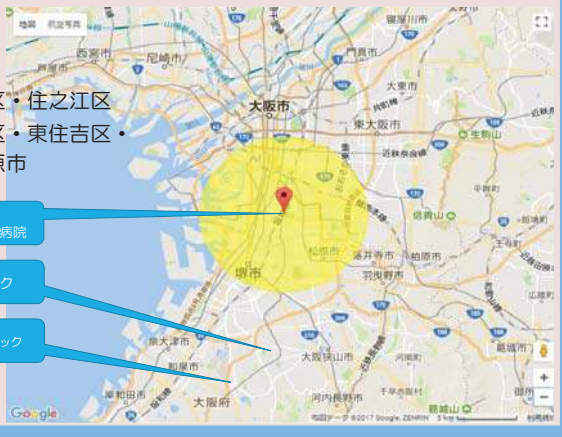


連携による機能強化型在宅診療

<訪問エリア>

大阪市天王寺区・住之江区
 生野区・平野区・東住吉区・
 堺市北部・松原市

- 南大阪小児
リハビリテーション病院
- かがやきクリニック
- おおうえこどもクリニック



訪問診療科 統計

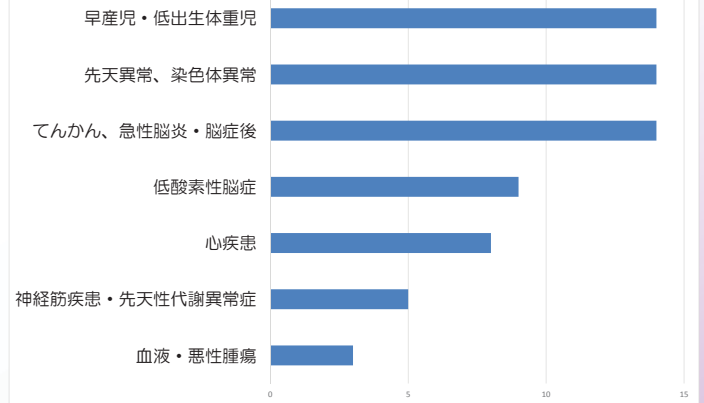
* 2017年10月現在 診療在宅患者数 30名

- 平均年齢 8.7歳 (1~37歳)
- M:F = 17:13
- 基本的に 小児例, 移行例 4例

* 2014年4月~2017年10月

- 死亡患者数 7名 (小児7)
- 離脱患者数 14名 (小児14)
- 在宅看取り数 2名 (小児2)
 - ・重症新生児仮死 ⇒ 重複感染症 (4歳)
 - ・脳幹部腫瘍 (9歳)

主な基礎疾患 (重複あり)



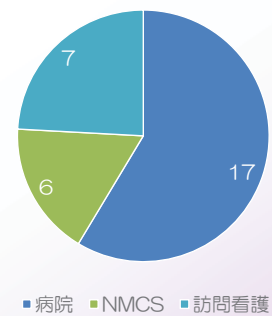
医療的ケア (重複あり)

医療的ケア	小児	成人	計
在宅酸素	17	2	19
気管切開	13	2	15
在宅人工呼吸	9	1	10
経管栄養	9	0	9
経管栄養 (胃瘻)	10	3	13
中心静脈栄養	1	0	1
自己導尿	1	1	2

* 医療的ケア なし

1 1 2

紹介元



(後述いたします)

Ⅲ. 多職種による支援の現況

当センターからの多職種による支援 1

* 多職種での関わりは —

- 訪問診療; 1回/1~2週 および 往診
- 訪問看護; 1~5回/週
- 訪問リハビリ (PT, OT, ST); 1~2回/週
- 訪問介護; 1~5回/週
- ショートステイ
- 相談支援

⇒ 同施設内から...

⇒ 情報交換が よりスムーズ

= 特質 2



多職種カンファルス
(Dr, Ns, PT, OT, 事務職員
毎朝8:30~ @訪問看護St)



当センターからの多職種による支援 2

- *当センターへの入院・入所は一
- 1) 他施設(或は行政)からの紹介
- 2) 小児の在宅医療支援プログラム(後述..)
- 3) ショートステイ(レスパイト)

⇒ ここでも、児者と家族の生活に出来る限り寄り添い、より家庭に近いかたちを、考える；「生活モデル」でのショートステイ = 特質 3



当センターからの多職種による支援 3

一 小児の在宅医療支援プログラム 1

- NICUの後方支援として NMCS(大阪新生児診療相互援助システム)の各施設を中心とした急性期施設より依頼を受け、当センターへ転院の上 2~3カ月療育・在宅支援
- ⇒その後、紹介元病院へ再度転院の上 在宅移行へ
- 対象
NICU・小児病棟の長期入院児で、ご家族が在宅を望まれている 例
- 目的
 - 1) よりスムーズな 在宅移行支援
 - 2) 総合的な リハビリ支援、生活支援
 - 3) ショートステイ利用準備



当センターからの多職種による支援 3

一 小児の在宅医療支援プログラム 2.1

【支援内容】

■ 医師；医療的対処に対する指導

- *発熱時 *消化器症状(嘔吐・下痢) *痙攣時 *チアノーゼ出現時
- *予定外抜管 等の対処法 *蘇生処置 等

■ 看護師；医療的ケアの指導

- *鼻腔・口腔吸引 *気管内吸引 *気管切開部処置
- *ネブライザー吸入 *経管栄養(経鼻栄養、胃瘻栄養等)
- *内服管理 *導尿 *浣腸 等

■ リハビリスタッフ(PT, OT, ST)；家庭でできるリハビリの指導

- *姿勢設定管理 *姿勢変換(移動、移乗) *呼吸機能の維持改善
- *変形拘縮予防 *ADL練習 等

■ 臨床工学士；医療機器の取扱い指導

- *人工呼吸器 *吸引器 *SpO2モニタ *酸素療法 等



当センターからの多職種による支援 3

一 小児の在宅医療支援プログラム 2.2

■ 介護スタッフ；家庭でできる介護指導

- *可能な場合の経口摂取介助 *清拭・入浴介助 *排泄介助
- *口腔ケア 等

■ 保育士、HPS；家庭での遊び指導

- *視覚刺激遊び *聴覚刺激遊び *嗅覚刺激遊び
- *触覚刺激遊び *兄弟姉妹との遊び 等

■ 医療相談員(@地域医療連携部)；地域の社会資源の紹介

- *かかりつけ医情報 *訪問看護・訪問リハビリ情報
- *訪問介護情報 *障害福祉補助情報
- *通所、ショートステイ(レスパイトケアを含む)情報
- *支援保育園・幼稚園、支援学校、支援学級情報
- *地域保健師の紹介 *家族の会の情報

■ 臨床心理士；心理的サポート

- *ご家族の不安・心配事の相談 *カウンセリング(必要に応じ)



当センターからの多職種による支援 3

一 小児の在宅医療支援プログラム 3

- 申込み・問合せ数 55名(内 キャンセル 18名)

- 実利用者 36名
- 在宅移行 28名
- 利用中に死亡 2名
- 病院より施設入所 4名
- 病院入院中 2名
- 現在利用中 1名
- 当センターショートステイ利用歴あり 25名

⇒うち6例に、当センターより訪問診療開始

■ 紹介・問合せ 20施設より

- 大阪母子医療センター、八尾市立病院、愛媛県立中央病院、大阪赤十字病院、淀川キリスト教病院・ホスピスこどもホスピス病院、国立大阪医療センター、大阪急性期・総合医療センター、大阪市立総合医療センター、国立循環器病センター、
- 大阪大学、大阪市立大学、大阪医科大学、奈良県立医科大学、
- 済生会吹田病院、愛仁会高槻病院、愛仁会千船病院、岸和田徳洲会病院、愛染橋病院



当センターからの多職種による支援 3 — 小児の在宅医療支援プログラム 4

- 当センターより訪問開始の6例；
 - 平均年齢（導入時） 5.3歳
 - ✓ NICUから3例；何れも1歳代での紹介
 - ✓ 他の3例；中途障害（脳炎・脳症、ALTE 他）
 - M:F = 3:3
 - 医療的ケア

* 気管切開	6例
* 在宅酸素療法	6例
* 在宅人工換気	5例
* 経管栄養	6例
* 胃瘻造設	5例
* 導尿	1例

全例に；

- てんかん 合併
- 訪問看護、訪問リハビリ導入、ショートステイ受入れ
- 複数回の緊急入院歴あり

当センターからの多職種による支援 4

- 他施設、他職種との連携・協働は —
 - 退院前カンファレンス（院内外）
 - 担当者会議
 - 要対協（要保護児童対策地域協議会）
 - ケースカンファレンス（←相談支援員）

ご両親がOKなら、在宅（ベッドサイド）で..

当センターからの多職種による支援 4

- 他施設、他職種との連携・協働
 - 退院前カンファレンス（院内外）
 - 担当者会議
 - 要対協（要保護児童対策地域協議会）
 - ケースカンファレンス（←相談支援員）

都市圏に存在 → 急性期施設への
連絡・連携が よりスムーズ
= 特質 4

※連携中の 急性期施設

- 愛染橋病院
- 大阪急性期・総合医療センター
- 大阪市立総合医療センター
- 大阪市立大学
- 大阪大学赤十字病院
- 大阪大学
- 大阪母子医療センター
- 国立循環器病センター
- 堺市立総合医療センター
- 住吉市民病院
- 阪南中央病院
- 耳原総合病院
- 淀川キリスト教病院
- JCHO大阪病院

小括1.1；療育施設としての当センターからの 在宅医療のメリット

- 訪問診療、訪問看護、訪問リハビリの各スタッフが連携をとりやすく、地域医療連携部を鍵としセンター内の各部署とも連携しリアルタイムに情報交換
 - ⇒サービス改善等を考慮しやすい
- 当センターで 定期的なショートステイ（を考慮）⇒ その際に適宜 状態把握出来、必要に応じ 検査・機器のチェックも可能に； けいれん（微細発作、夜間のみ発作など）の観察、呼吸器の調整、脳波検査 等

小括1.2；療育施設として、また 当センター からの 在宅医療の デメリット

- 当センターに通院中の患者者への訪問診療は、基本的に不可
- 同日 同施設からの訪問診療と訪問看護は 算定不可
⇒日程調整が必要（往診は、可能 — 勿論ですが…）
- 訪問診療の範囲、往診 に制約あり； ‘大阪市内’ であり、道路・交通の状況等に左右されやすい…
（←いわゆる ‘都市型’ ）

IV. トータルケアへの取組みと
今後の課題

トータルケアへの取組み 1-1

事前ケアプラン (ACP) を立案し 在宅移行 1 (抄)



【現在の病態】 Present state

重症仮死のために脳幹障害を含む脳損傷がひどく、人工呼吸器が必要な呼吸不全・経管栄養が必要な摂食・嚥下障害があり、本来の回復が難しい状態にあることが推測されます。倫理的な判断も含めご本人のQOLの向上のために患者・家族中心のケア (Patient & Family-centered care) が必要な状況と考えます。

【原則ご家族が希望しない侵襲的治療介入】

Invasive treatments which the family don't wish to give.

1. 中心静脈栄養は基本的にできるだけ避けます。
2. 急変時・終末期の蘇生は基本的に施行しないようにします。
3. そのような状況になった場合にも必ずご家族と相談の上、その都度 話し合いを行います。

トータルケアへの取組み 1-2

事前ケアプラン (ACP) を立案し 在宅移行 2 (抄)



4) 痛み・けいれん・興奮・発熱・嘔吐等に対する薬剤投与を検討します。

- (1) 大きな負担にならない場合は、注射ルートでの投薬を行います。
- (2) ただし痛みを与える注射の処置を もはや希望しない場合は、非侵襲的な座薬、皮膚貼布薬、鼻腔吸入薬、気管吸入薬を 症状の緩和を目的として、医師の判断で適宜使用します。

- (例) 座薬：モルフィン、ダイアップ、ワコピタル、エスクレ、アンヒバ、ナウゼリン
 皮膚貼布薬：フェンタニール、ホクナリンテープ
 鼻腔吸入：ミダゾラム
 気管吸入：パルミコート、メプチン
 抗生薬：経管または座薬ルートによる投与を検討

(ペニシリン系・セフェム系など)

トータルケアへの取組み 1-3

事前ケアプラン (ACP) を立案し 在宅移行 3 (抄)



【ご家族が愛する〇〇ちゃんに特別してあげたい願い (夢)】

- 1) 無理なく生きてほしい
- 2) 毎日清潔に、女の子らしくおしゃべりに過ごしてほしい
- 3) 兄弟との絆を深めてほしい

【その願い (夢) のために「チーム〇〇」に希望する支援】

- 1) 毎日、よだれなどで髪がべたべたになったり、お顔が荒れたりするので洗髪や清拭は毎日してあげたい
- 2) 鼻のチューブを固定するテープは、おめかしの一つとして可愛い絵を書いてあげたい

これは、現時点でご家族と一緒に考えさせていただいた、Nちゃんにとって最善と思われる事前ケア計画ですが、病状の変化や、ご両親の希望の変化によりいつでも変更は可能です。

2年6か月の在宅生活にて 永眠；在宅にて看取り 連続した感染症に伴い 急速に全身状態悪化

トータルケアへの取組み 2-1
リハ、HPS 等 他職種での支援
⇒訪問診療ヘフィードバック



トータルケアへの取組み 2-2
リハ、HPS 等 他職種での支援
⇒訪問診療ヘフィードバック



トータルケアへの取組み 3-1
グリーンケア、遺族訪問



- 訪問診療科として、また 訪問系スタッフとともに
- 1週以内、2か月頃 (四十九日頃)、1年後頃 (一周忌頃)
- ✓ メリット；
 - ・より、自然 (訪問診療の延長線上? あらたまった感が少ない)
 - ・ご両親が、出掛けなくともよい
 - ・日程調整も、よりフレキシブルに
 - ・繰り返し、行くことも 考慮しやすい (←ご希望により)
- ⇔ 遺族会…
- ✓ デメリット；
 - ・より多数となった場合 対応は困難か
- * ご家族の、特に母様の 労を 労 (ねぎら) う ことの大切さを、
- 36 あらためて 思わされています…

トータルケアへの取組み 3 — グリーンケア、遺族訪問



- ご両親から —
- ✓ 「おうちに帰ってこれて、本当に良かったです。有難うございました。」
- ✓ (アルバムを供覧しつつ) 「思い出を話せるのが、楽しみでした。」
- ✓ 「やっぱり(児のことが)誰にも話せない… なかなか、わかってもらえないです」
- ✓ 「皆さん、どうやって乗り越えていってるんでしょうね… 教えてほしい (⇒家族の会を 紹介)」
- ✓ 「人の優しさや感謝を、今まで以上に感じるようになりました」
- ✓ 「時間と共に何となく気持ちは変わるのだな と、最近は感じます」

37

おわりに； 療育センターからの 在宅医療の課題と カギ として考えられること



- 「トータルケア」 — 生活 (/人生) 全般を支える ために —
- ✓ 多職種協働で支える ⇒さらに 内外と連携を図る
- ✓ 福祉部門との連携 ⇒より リラックスでき、笑顔が増えるような 時間・空間、環境づくり
- ✓ 診療圏外の先生方との連携 (特に 在宅支援プログラムを受けられた 患児を支えておられる先生方と)
- 「繋ぐ」
- ✓ 「中間施設」として 病院から在宅へ…
- ✓ (逆に) 在宅での様子を、急性期施設へ… (フィードバック)
- ✓ 重心児者の「療育」 — 新生児医療から小児、成人へと繋がられて いく…

38

38

おわりに； 療育センターからの 在宅医療の課題と カギ として考えられること



- 「トータルケア」 — 生活 (/人生) 全般を支える ために —
- ✓ 多職種協働で支える ⇒さらに 内外と連携を図る
- ✓ 福祉部門との連携 ⇒より リラックスでき、笑顔が増えるような
- ⇒ACP の取組み などを通じ、どのように生涯を全うされるのか は、時に家族の一員のように 療育センター スタッフの考察の 一部となってきています。
- それは、私たち自身のこれから にも、通じるように 感じられています…
- ✓ 重心児者の「療育」 — 新生児医療から小児、成人へと繋がられて いく…

39

39

ご清聴有難うございました。



40

■第18回大阪分科会会議

1. 日時 : 2017年12月8日(金) 19:00~21:00
2. 場所 : AP 大阪梅田茶屋町 会議室F
3. 出席者 : 飯塚忠史、石崎優子、緒方健一、熊田知浩、小西かおる、小玉和夫、近藤正子、下釜聡子、高田哲、高橋幸博、竹本潔、田端信忠、富和清隆、永井仁美、鍋谷まこと、南條浩樹、丹羽登、春本常雄、船戸正久、松浪桂、三浦清邦、三沢あき子、望月成隆、余谷暢之(24名)
4. 陪席者 : 岡本喜一郎、上林孝子、小谷眞、佐々木満ちる、鈴木保宏、根津智子、松井洋志、冬木真規子、森有加、山口理恵子(10名)
5. 事務局 : 中山恵美子、(補佐) 寺裏庸加

【議事】

- 1) 座長挨拶(船戸)
- 2) 新メンバー紹介(根津・松井)
- 3) 講演:「熊本震災における小児在宅医療への対応」
緒方 健一氏(おがた小児科・内科医院 院長)
(話題):「災害時小児周産期リエゾンと在宅医療的ケア児の緊急レスパイト」
竹本 潔氏(大阪発達総合療育センター 小児科 部長)

<発表内容>

【緒方】:熊本市は人口73.5万人で中核市にやっとなった。子どもは12.5万人位(13.6%)で全国平均より少し多い感じ。熊本県の人口は180万人、熊本市近郊に100万人住んでいて、後の80万人位が県の各地区に散らばっている。10年後には40万人人口が減るといわれている。2013年に行ったアンケート調査結果では、医療的ケアが必要な重症児は332名(市内127名)、内18歳未満の超・準超重症児数は110名(市内47名)であり、93%は在宅生活であった。この調査に基づいて熊本首都圏を中心に行政の協議会で今後の対策を検討した。三本柱として在宅支援人材育成・短期入所施設の充実・親亡き後の終の棲家構想を挙げたが、その後行政は余り動かず私たちの会に丸投げのような状態。2000年に熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会を立ち上げ、さらに医師・看護師・理学療法士・消防隊・教師などで多職種連携の会を作った。その中で毎年台風被害がありそれぞれの電源確保のための避難先の病院を決定する作業を行った。また訪問看護師や相談支援専門員講習会なども開催、お泊り施設での支援プログラムなども計画した。さらに熊本大学寄付講座で小児在宅連携支援センターの開設、九州小児在宅医療支援研究会などにも発展した。2014年後方支援として診療所併設短期入所施設(超重症児対象)かぼちゃクラブ、2016年に児童発達支援・放課後デイのためのパンプキンクラブを赤字覚悟で立ち上げ運営している。

外出は良い避難訓練になり、緊急の場合の動きがかなり違う。阪神淡路・東日本の経験で、避難先が決まっていた、外出ある子たちは動きが早かった。基本的に福祉避難所は使

えなかった。また田中総一郎先生から聞いた「3日間生き抜いた人は助かった」ということが大切なキーワードになった。必要な消費電力で吸引器・加温加湿器、人工呼吸器はそれほど電気を食わない。3日間の人工呼吸器の電源確保が必要であるが、バッテリーでは7・8時間が限界。自動車のシガレット・トライザー用ケーブル（先にエンジンをかけてから接続することが重要）、診療所に6台自家発電機を用意してある程度有効であった。

2016年熊本地震、前震（4.14、21:26）震度6.5、本震（4.16、1:25）震度7.3、死傷者1100人、避難者18万3882人（8.31時点）であった。非常に大切な小児医療を含む拠点病院であった熊本市市民病院が地震で機能不全に落ちいった大変な痛手であった。多くの超早産児管理や熊本の心臓手術が100%行われていた。演者事態も被災したが、ラインは繋がっていた（電話はダメ）。119番も分かっただけで4,800件近く、その内繋がったのは1,400回位とのこと。関係した39名の内48時間以内にやっと避難できた。必要性が高かった物資ランキングは①蒸留水、②栄養、③紙おむつ、④栄養ボトル・シリンジ・吸引チューブ、⑤手袋など。たくさんの支援物資を送っていただいたが、保管場所・配布手段が大変であった。振り返って重要なことは、①近所・地域との交流、②日々のお出かけ、③利用者の使用物品・薬・緊急連絡先のリストアップなどであった。吸引後の水道水やティッシュの使用など普段から練習しておくなども必要。行政・研究会で考えた熊本市小児在宅復興プログラムで今後3日間生き抜くための対策として、①電源基地、②備蓄基地、③HMV専用福祉避難所を挙げた。数日間システムを破壊するのが災害。行政の人も被害者。今回自衛隊・DMATの働き（今回の地震を切っ掛けに災害時小児周産期リエゾンも立ち上がった）、地域力が最も大切であることを強調した。最後に気道クリアランス法の大切さ、保険適応について話された。

【竹本】：災害時小児周産期リエゾンは、災害発生時に都道府県対策本部の下でDMATと連携して、新生児、妊産婦、在宅医療的ケア児の医療ニーズに関して適切な助言を行うコーディネータのことを指す。2017年2月に第1回小児周産期リエゾン研修会が東京で開催されたが、その際大阪市立大学小児科新宅教授のお声掛けで、小児在宅に対応する療育施設の代表として産科医、新生児科医とともに私も拝命された。今回2017年7月に、内閣府主催で大規模地震を想定したシュミレーション訓練が大阪で行われた際に、新生児、妊産婦だけでなく、在宅小児の緊急レスパイト訓練も実施した。

災害時は従来DMATが主体で活動するが、先の東北震災時の教訓で、妊婦や新生児・在宅小児に関してサポートする専門家の存在の必要性が認識され、小児周産期リエゾン制度が要望されていた。大阪にはNMCS（新生児診療相互援助システム）やOGCS（産婦人科診療相互援助システム）が既に存在するので、こうしたシステムを活用できる利点があった。

2017年7月29日内閣府主催の大規模医療活動訓練が大阪で行われた。前日正午にマグニチュード8クラスの南海トラフ地震が起こったという想定であった。大阪府庁にDMATに加えDPAT（災害時精神科救急）やDRAT（災害時リハ）、そして小児周産期リエゾンなどの担当医師が集合した。具体的な訓練では、周産期部門では品胎切迫早産例を県外へ搬送、NICU

から新生児緊急搬送の転院の訓練を行った。今回在宅医療的ケア児、とくに人工呼吸器ケースの緊急レスパイトでは、EMIS という広域の災害救急医療情報システムを利用して受入れ調整を行った。症例は拠点病院または避難所に電源確保目的にやってきた在宅重症児という想定であった。

今回の訓練にあたり、普段からレスパイトを実施している大阪ショートステイ連絡協議会の府下 13 施設（病院 8・療育 5）も事前に EMIS に登録し、アカウントを与えられた。その前に協議会の代表者に集合してもらい EMIS について説明会を実施した。具体的には在宅重症児が避難所または災害拠点病院へ行って、そこから情報が区から市、府庁のリエゾンに上がって連絡協議会の施設が受け入れるシュミレーションを行った。今回の訓練の成果として、①療育施設も EMIS にログインして情報発信・享受可能になった点、②避難所→市区町村→府対策本部→小児周産期リエゾンという情報伝達シュミレーションができた点、は非常に大きい。同じように拠点病院を受診しても、とくに電源確保以外に緊急性のない医療的ケア児はリエゾンに連絡したら、「何とかしてくれる」という認識ができた。今後の課題としては、大阪ショートステイ連絡協議会各施設での発災時の EMIS への入力への周知徹底と、EMIS 以外にも電話が不通時を想定して、メイリングリストによる連絡網の確立が必要であり、現在整備中である。

<質疑> 「医療的ケアを行っている重症児の全数把握は熊本ではどのようにしていたのか」
「自分の診療所で診ていた在宅人工呼吸器の児はわかっていたが、日頃からの全体把握はしていなかった」「大学を中心に基幹病院との合同会議がスタートして今後システムの捉えるようなど努力している」「災害時地域の特別支援学校などを医療的ケア児の福祉避難所として使用できないか」「熊本の支援学校は一般の方がどーんと集まって特別な医療的ケア児のために特化したものとして機能しなかった」「緊急時避難所に行くのも大変、病院へ行くのも大変な場合、すぐに繋がるような回線はあるのか」「DMAT などは衛星回線があるので災害時繋がる可能性がある。しかし一般回線としては使えない」「そのため日本小児科学会でも推奨している災害時要支援登録制度があるが、あまり周知されていなくて行政窓口も把握していないことが多い」「実際は行政の方も被害者で、皆がかなり批判を浴びながら仕事を一生懸命している」「大阪市では、2 年前から要援護者支援者名簿を作成している。最初は高齢者の見守りで登録し、3 年目に入って障害者の名簿作成に取り掛かっている」「人工呼吸器の超重症児の親から緊急避難勧告から避難指示の場合“うちはどこに避難したらよいのか”と質問をされた」「熊本市では人工呼吸器をつけているような場合やはり原則は病院、できれば 2 カ所位避難先を決めといたほうが良い」「以前松戸にいた時、人工呼吸器の障害児を電源と酸素が必要となり母親付きで療養型病院へ受け入れてもらったことがある」「熊本市では避難所マップを作ってくれたが、実際親たちは使用しなかった」「ガスで動かす発電機の使用、電気ステーションの設置など今後の課題」「豊中市保健所では医療的ケア児のランクを決めてどこに避難するかリスト化し毎年更新している」「大阪府の保健所

は中核市と同様、要支援リストを作成し全数把握している」「しかし登録を希望しない家族も比較的多い」「熊本市でも超・準超重症児の場合厚い情報網に守られているが、それ以外は手つかず」「事後の対応のシステムを作っておくことが重要」

第18回小児在宅医療推進のための会
大阪分科会

「熊本地震における小児在宅医療への対応」

熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会
緒方健一
2017. 12. 8.

演題発表に関連し、開示すべきCOI関係にある企業などはありません。

- ▶ 状況
- ▶ 地震について
- ▶ 気道クリアランス法

熊本市 Kumamoto City

熊本市の概要 平成27年5月

人口: 73.5万人(中核市)
0~14歳: 12.5万人

小児人口: 約13.6%
(全国平均: 約13%)

熊本市広域医療圏人口: 約100万人
熊本県の人口: 約180万
こどもの人口: 24.4万人



医療的ケア必要
重症心身障害児

<18歳 準超重症児以上

▶ 熊本市	127名	• 47名	93%在宅
▶ 熊本市外	205名	• 63名	
▶ 総数	332名	• 110名	

(熊本市アンケート2013年8月~9月)
対象: 449人
身障者手帳1・2級
療育手帳A1 A2
有効回答数: 310/449 (69.2%)

熊本市の重症心身障害児者3目標

- ▶ 1、人材育成
- ▶ 2、短期入所施設
- ▶ 3、親亡き後の終の棲家

熊本県各地域での在宅医療の状況(格差)



9 9 1 8号台風による松合地区の高潮被害
(中心気圧 9 4 5hPa 最大瞬間風速 6 6 . 2 m/s 死者12名)

熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会
2000年

熊本：毎年台風被害あり。

↓
電源確保のために、避難先病院の決定。

台風対策＝避難先決定と登録
(避難方法が不十分だった。)

熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会

- ▶総会 1/年
- ▶世話人会 1/月
- ▶小児在宅訪問看護師 ワークショップ
- ▶相談支援専門員講習会



1、かぼちゃんクラブ (超重症児)
診療所併設短期入所施設 (2014年3月1日)

2、パンプキンクラブ (医ケア)
児童発達 + 放課後デイ (2016年7月1日)

パンプキンクラブ
(日本財団、あおぞら診療所、むそら、オレンジキッズケアラボ、ピースポート、助けて頂きました。)

おがた小児科内科
かぼちゃんクラブ
ぼんぶきんクラブ

医師2・5、看護師10、介護士3、保育士2
PT5、OT2、ST1、臨工技士1事務6

かぼちゃんクラブ

訪問診療27件

送迎 診察・検査 治療

訪問呼吸リハ + 気道クリアランス法

呼吸リハ + 気道クリアランス 入浴

活動

かぼちゃんクラブ
SMA - Iプログラム
スピラザ髄注が出た。

栄養評価

呼吸代謝モニター
CCM Express
パンフィコメディコ社製

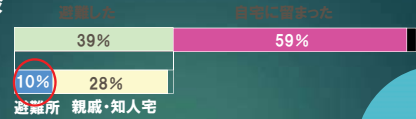
呼吸商 ブドウ糖 = 1.0 たんぱく = 0.8 脂肪 = 0.7

外出すると避難訓練？

安全について考える
チェックの仕方が実戦向きになる
子どもは自信がつく
親は手抜きがうまくなる

災害時の避難訓練になる。
本人と家族、スタッフの経験値が上がる

阪神淡路大震災

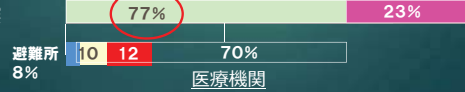


東日本大震災

避難↑台風のお陰？
福祉避難所は使えない？

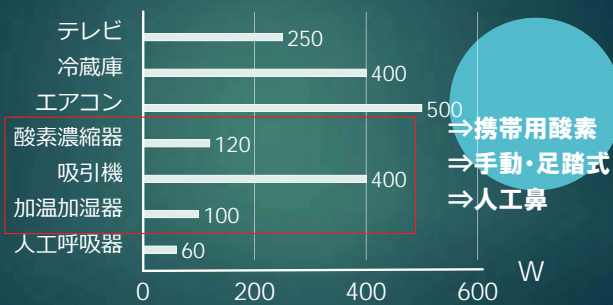


熊本地震



田中総一郎先生
データ

必要な機器の消費電力



⇒携帯用酸素
⇒手動・足踏式
⇒人工鼻

3日間の電源確保は可能？

ハイブリッド車で、各診療所が人工呼吸器の電源ステーション化進行中
内部・外部バッテリー・外部電源比較

No.	機種	取扱メーカー名	内蔵バッテリー容量	外部作動時間	内蔵バッテリー容量換算	バッテリー合計	シガレットライター	DCシガレットライターケーブル使用
1	レジェンドエア	アイエムアイ	6時間	1個12時間	6000円	最大18時間		現在無し
2	PB580	コヴィディエン	6時間	1個6時間+1個	本体オプション	2時間~18時間(オプション)		本体裏面中使用可能。営業不可
3	トリロジー	フイルップス	6時間	1個3時間	5150円	6時間~		有り。本体裏面中使用可能。営業不可
4	HT50	東機曾	最大10時間	5時間	4800円	最大15時間		有り。本体裏面中使用可能。営業不可
5	HT70	東機曾	最大10時間	5時間	4800円	最大15時間		有り。本体裏面中使用可能。営業不可
6	LTV	フイルップス	45分	6時間	9800円	最大6時間45分		有り。本体裏面中使用可能。営業不可
7	モナールT50	アイエムアイ	4時間	1個12時間	8000円	最大16時間		現在無し
1	BiPAP A40	スプリングス	3時間	1個3時間	5150円	6時間~		有り。本体裏面中使用可能。営業不可
2	PB520	コヴィディエン	6時間	1個6時間+1個	本体オプション	2時間~18時間(オプション)		有り。本体裏面中使用可能。営業不可

注意※シガレットライターケーブル使用時は、自動車のエンジンを起動後にケーブル。本体への接続をしてください。

自家発電機のいろいろ

ご家庭向け

診療所向け



EU9i-GB	EU9i	EU16i	EU26i	EU55is
900W	900W	1600W	2600W	5500W
104,790円	134,400円	207,900円	312,900円	488,250円
19.5Kg カセットボンベ 2本で2.2時間	13Kg ガソリン2.1ℓ	20.7Kg 3.6ℓ	35.2Kg 5.9ℓ	101.7Kg 13.8ℓ
必要最低限の照明	ほとんどの 電気製品	一般家庭の 総電力	小型事務所の 総電力	

平成28年熊本地震

2016年 4月14日 21時26分
前震 M6.5 震度7

4月16日 1時25分
本震 M7.3 震度7

死者
関連死 50人
130人予想

(8/31)

死傷者
避難者 1100人
18万3882人

(4/16以降)



日赤と地域医療センター、当番診療所で年間50,000人の小児救急患者に対応

東 **西**

重症者の迅速な受け入れ

循環型医療システム

小児在宅医療

熊本赤十字病院
こども医療センター
PICU 8床
2-3階病棟48床
入院2500人

熊本地域医療センター
4階病棟 29床 入院2012人

熊本中央病院
再春荘病院

- PICU満床時の患者の受け入れ
- 夜間、休日外来に備えて予備ベッドが135床
- 軽症者の受け入れ

熊本市民病院

NICU 18床 (熊本県48床)
GCU 24床 (熊本県65床)

年間入院 352例
超早産児 35/54 (6.5%)
先天性疾患 手術 100%

皆様の地域の災害拠点施設

築何年ですか？
海拔何メートルですか？
断層はありませんか？

4月16日(土)
本震...

前震よりも激しく、長く、広範囲に

午前1時25分
最大震度7

熊本地震発生以降の地震回数

震度7	2回
6	5回
5	11回
4	88回
3	202回
2	562回
1	645回
計	1575回

**広範囲の停電
頻発する余震**

家が倒壊？
また停電？

電源確保のための避難

連絡手段

電話は繋がらない。

LINE

LINEの無料電話は必ず使える。
「既読」が残るので、連絡がついたことは確認できる。

スタッフ皆がそれぞれ知っている方へ連絡
個別につながっていて良かった！
重複になっているかもしれないけれど...

**利用者家族の状況と
当施設としてできること...**

- ☆ 家族が付きっきりで介護している
- ☆ 家の片づけができない
- ☆ 家族の調子が悪い
- ☆ 物資が足りない

施設にいても何も役に立たない！
日中のケアは一通りできる！
非日常の環境で呼吸は大丈夫かな？

とくにあえず...
**家族と交代してみよう！
呼吸器に行ってみよう！**

その他のニーズ

- ☆ 胃ろうが詰まった
⇒ 胃ろう交換 (かかいつけ病院の被災)
- ☆ 呼吸が心配
☆ 体が硬い、痛い
⇒ 避難施設での呼吸器
- ☆ お風呂に入りたい
⇒ 入浴施設の開放、入浴介助
- ☆ パソコンが壊れて使えない
⇒ iPad環境を整える

必要性が高かった物資ランキング



- ① 蒸留水
- ② 栄養
- ③ おむつ
- ④ 栄養ボトル シリンジ 吸引チューブ
- ⑤ 手袋



※緊急避難、断水

振り返って、重要だったこと

- ☆ご近所、地域の方との交流を！
いざという時の避難が身近な人が一番戦力となる
- ☆日々のお出掛けが避難訓練！
バギーや車いすにすぐに乗り移ることができる。
最低限、何があればいい？
1日過ごすために何が、どれだけあればいい？
- ☆利用者が使用している物品や薬と緊急避難先を
リストアップしておく。
(最低でも1年に1回は確認を)

振り返って、重要だったこと

☆お母さん方の役割…

☆最低限の事を知っておけば大丈夫！

例) 吸引後の水は水道水でOK！
栄養はコーンスープやココアで回避！
胃ろう部はガーゼの代わりにティッシュでOK！
注射器の代わりにシャンプーボトル
気切チューブや胃ろうチューブは交換できるように！
詰まっても掃除して入れたら大丈夫！

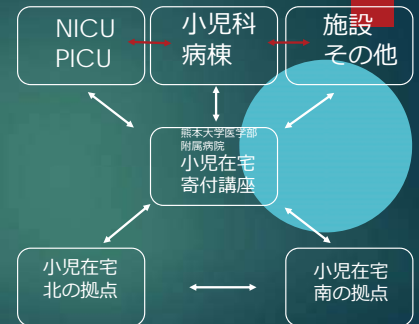
※普段からやっておく！
普段やれないことは緊急時にやれるわけがない！

熊本市小児在宅 復興支援プログラム

日本財団
熊本市・県
熊本小児在宅ケア人工呼吸
療法研究会 (KHMVC)

三日間生き抜くための対策

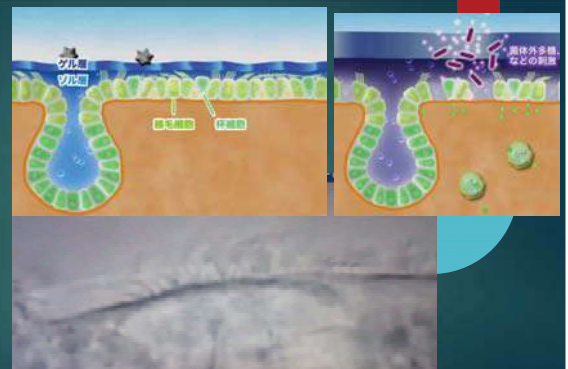
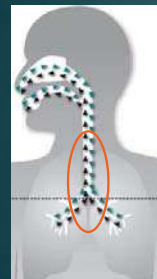
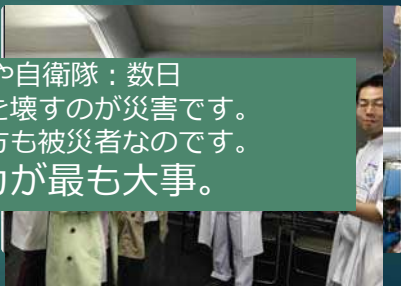
- 1、電源基地
- 2、備蓄基地
- 3、HMV専用福祉避難所



熊本から災害モデル

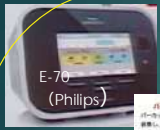
民間
D-MAT
自衛隊
活動は民間の医師

D-MATや自衛隊：数日
システムを壊すのが災害です。
行政の方も被災者なのです。
地域力が最も大事。



気道のクリアランス 1. 繊毛運動システム

排痰補助医療機器



咳介助



コンフォートグリップ
(バシフィックメディコ)



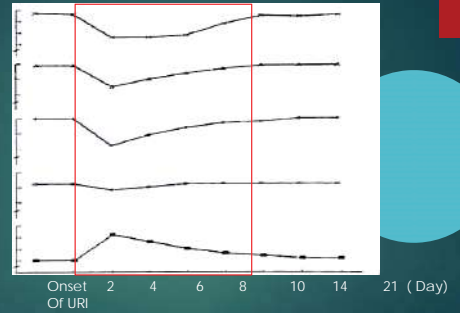
IPV® (パーカッシュイオアジアパン)



RTX (IMI)

気道クリアランス+人工呼吸器

- ▶ VC
- ▶ Insp-p
- ▶ Exp-p
- ▶ SpO2
- ▶ ETCO2



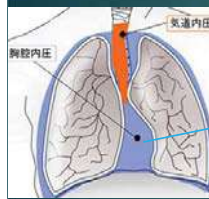
Effect of Upper Respiration Tract Infection in Patients with Neuromuscular Disease
ANTHONY F. DMARCO, AM J RESPIR CRIT CARE MED 1997;156:659-664

経肺圧 = 気道内圧 - 胸腔内圧
(Ptp) (PIP) (Pes)



LOUIS ARMSTRONG

機械的咳介助



経肺圧 = 気道内圧 - 胸腔内圧

ありがとうございます。

在宅医療的ケア児の緊急レスパイト訓練を実施

熊本地震での状況

- ・平時から機能しているネットワークが中心に、避難が必要な在宅重症児を施設へ緊急レスパイトした。
- ・福祉避難所は、有効に機能しなかった。
- ・日頃ショートステイを利用している施設が最も安心して避難できる場であった。

- 方針**
- ・ 医療的ケア児(特に人工呼吸器装着児)は日頃からショートステイを利用するため、レスパイト施設に登録していることを活用する。
 - ・ 平時の延長上で連携ができるよう、大阪ショートステイ連絡協議会(事務局:大阪発達総合療育センター)を活用し、災害時の在宅高度医療依存児の支援体制を構築する。

- 7.28. 訓練**
- 【情報集約訓練】**大阪ショートステイ連絡協議会参加13施設(8病院、5療育施設)がEMIS(広域災害救急医療情報システム)を活用し、施設のライフラインの状況、緊急ショートステイ受け入れ可能人数等を入力し、府庁災害医療本部でリエンが集約する。
- 【受入調整訓練】**その情報を活用し、①災害拠点病院に、電源確保目的で母がバギングしながら自家用車で来た在宅重症児、②避難所に電源確保を求めて来た在宅重症児、を大阪ショートステイ連絡協議会の施設への緊急レスパイトをコーディネートする。(今回は人工呼吸器の電源確保が主目的で、急性期医療を必要としない児を想定)

EMIS (広域災害救急医療情報システム) とは？

EMIS : Emergency Medical Information System

災害時に被災した都道府県を越えて医療機関の稼働状況など災害医療に関わる情報を共有し、被災地域での迅速かつ適切な医療、救護に関わる各種情報を集約、提供することを目的としたシステム。

今回の訓練に当り、大阪府に依頼してショートステイ連絡協議会の全施設にEMISアカウントを頂き、今後(本当の災害時も含めて)利用できるようになった。

ショートステイ連絡協議会 EMIS操作研修会 (2017/7/5)

操作説明会

- ・ ショートステイ連絡協議会参加施設より医師、事務員等が出席(13施設 20名が参加)
- ・ 災害時にEMIS入力含め 情報共有が出来るようメンバーリストを作成(登録者・参加者・代表者・担当部署等)
- ・ メーリングリスト活用 → 本会後に送信

15

EMIS操作研修会 入力項目

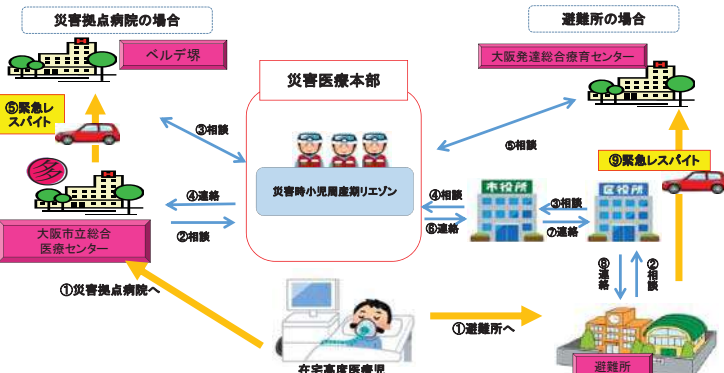
医薬品・衛生資材の不足	不足	充足
患者受診状況	有	無
多量患者の受診	有	無
職員状況	有	無
職員不足	不足	充足
その他支援が必要な状況	本名の 上記内容(緊急時入力(災害発生情報))の状態を 「大阪ショートステイ連絡協議会・緊急レスパイトに関する連絡」 受け入れ: 有 無 受け入れ可能人数: 人 うち人工呼吸器受け入れ可能人数: 人 介護等の付添: 要 不要	
情報登録日時	2017年06月01日 18時30分	

その他支援が必要な状況 項目にて

災害時における ショートステイ連絡協議会登録施設の受け入れ報告を実施できるよう計画

16

在宅医療的ケア児の緊急レスパイト訓練



今回の訓練の成果と今後の課題

【成果】

- ・ EMIS(広域災害救急医療情報システム)にて大阪ショートステイ連絡協議会の各施設の被災状況や、緊急レスパイトの受け入れ可否情報を災害対策本部で共有できるようになった。(今回の訓練を機に、療育施設もEMISにログインできるよう大阪府が対応)
- ・ 避難所を訪れた医療的ケア児に対して、市区町村から府の対策本部を通してリエンに情報を上げてもらう、という情報伝達シミュレーション訓練ができた。
- ・ 災害拠点病院を受診した電源確保以外に緊急性のない医療的ケア児を、リエンを通して緊急レスパイトに繋げるシミュレーション訓練ができた。

【課題】

- ・ 13施設中3施設がEMISに入力できなかった⇒事前連携不足、入力忘れ、救急部門による上書きで記載情報が消失
- ・ 平時からの施設間の連携が非常に大切。
- ・ 災害時に電話以外でも連絡が取れるよう、メンバーリスト等の連絡手段を平時から確立しておくことが重要。MLには職種をまたがる(医師・事務職など)複数職員の登録が望ましいので、各施設に依頼した。

・各都道府県において、妊婦・新生児に加えて在宅医療的ケア児にも対応できるように災害時小児周産期リエンは、療育施設・レスパイト施設と連携しておく必要がある。

18

■第19回大阪分科会会議

<※2017年度在宅医療推進のための会・小児在宅医療推進のための会東京・大阪分科会合同開催>

1. 日時 : 2018年1月26日(金) 19:00~21:00
2. 場所 : ステーションコンファレンス東京6階 「605ABC」
3. 講演者 : 松本吉郎、船戸正久、三好圭、松岡輝昌、田村正徳(ご講演順)
4. 出席者 : 蘆野吉和、井尾和雄、猪口雄二、宇都宮宏子、大橋英司、荻野美恵子、奥村圭子、川井真、北澤彰浩、金田一成子、桑原直行、小枝淳一、小玉剛、清水政克、杉本みぎわ、鈴木邦彦、高田常雄、高山義浩、田城孝雄、田中滋、谷水正人、田村学・永井康徳、長尾和宏、平原佐斗司、細野純、藤田伸輔、堀田聰子、紅谷浩之、三浦久幸、三浦正悦、渡辺象、和田忠志(33名) <2017年推進の会>
網塚貴介、石井光子、市川亮一、内多勝康、遠藤文夫、及川郁子、窪田満、阪井裕一、鈴木真知子、鈴木保宏、高橋昭彦、田角勝、田村正徳、冨田直、土島智幸、中村知夫、奈良間美保、萩原綾子、平林優子、星野陸夫、前垣義弘、前田浩利、松葉佐正、宮田章子、和田浩(25名) <小児の会> (東京)
飯塚忠史、石崎優子、江原伯陽、熊田知浩、小西かおる、丹羽登、船戸正久、三沢あき子(8名) <小児の会> (大阪)
祝原賢幸、上井正純、北澤潤、迫井正深、刀根暁、本田和枝、渡邊頭一郎(7名 厚労省など)
5. 陪席者 : 20名(厚労省4名含む)
6. 事務局 : 住野耕三、小川憲司、磯崎慶、菅野裕子、中山恵美子

【議事】

- 1) 座長 : 蘆野吉和・前田浩利
 - 3) 講演 : 「日本医師会における小児在宅ケアに関する取り組み」
松本 吉郎氏(日本医師会 常任理事)
「小児在宅医療推進のための会大阪分科会の活動」
船戸 正久氏(大阪発達総合療育センター 副センター長) ※大阪分科会座長
「医療的ケア児の支援に向けた取組」
三好 圭氏(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 室長)
「小児在宅医療に係る取組」
松岡 輝昌氏(厚生労働省医政局地域医療計画課在宅医療推進室 室長)
 - 4) 意見交換
- ※「2017年度在宅医療推進のための会」報告書より
「小児在宅医療推進のための会」東京・大阪合同研究会 参照(次ページから)

<プレゼンテーション①：松本吉郎氏>

日本医師会における小児在宅ケアに関する取り組み

1. 小児在宅ケア検討委員会での検討

日本医師会で小児の在宅医療を担当しています。

私は日本医師会の常任理事になる前は、埼玉県医師会の常任理事をしており、その際に埼玉医大の田村先生と一緒にこの問題について大体6年前から取り組んできました。そのような経過から日本医師会としても小児の在宅医療に取り組んでいく必要があると考え、昨年、横倉会長にお伝えしたところ小児在宅ケア検討委員会の設置が認められました。第1回の委員会は平成29年の1月に開催され、1年で5回ほど開催しています。日本医師会の小児在宅ケアにかかわる取り組みは、始まったばかりです。時間の関係で委員会の状況については埼玉医大の田村先生にご報告いただきます。

2. 厚生労働省・文部科学省平成30年度概算要求に対する要望（平成29年5月）

日本医師会では毎年厚生労働省や文部科学省など各省庁に対しても概算要求の要望を行っており、医療的ケア児にかかる要望も行っています。1つ目は相談支援専門員の養成の配置、トランジションも含めた地域の関係者の協議会の開催や研修、地域での預かり体制などの整備、2つ目は特別支援学校等における看護師配置の拡充、3つ目は災害時の対応として平時からの連携体制の構築や災害発生時の電源確保、避難先の整備等の構築を要望しています。

2. 厚生労働省・文部科学省 平成30年度概算要求への要望（平成29年5月）

(抜粋)

2-2. 母子保健の推進

(4) 医療的ケア児及び家族に対する支援の充実

平成28年児童福祉法等の改正に基づく医療的ケア児及びその家族の支援のため、相談支援専門員等の養成・配置、トランジションも含めた地域の関係者（保健、医療、介護、福祉、教育、保育等）の連携（協議会等）、研修、緊急時の預かり体制（レスパイトを含む）を整備する。

【要望先：医政局、社会・援護局】

2-3. 学校保健の推進

(6) 特別支援学校等における医療的ケアの充実

障害者差別解消法の施行（平成28年4月）に伴い、特別支援学校等での医療的ケアのニーズはますます高まる。特別支援学校の教員で対応できる医療的ケアは限られており、看護師の拡充を行う（平成29年度1,200人→平成30年度2,500人）。

【要望先：文部科学省初等中等教育局】

6. 災害対策への予算確保

(1) 地域包括ケアの視点に立った要配慮者（高齢者、医療的ケア児等の在宅患者等）の支援体制の構築

医療的ケア児や在宅酸素患者等の生命を守るため、保健・医療・介護・福祉・教育等の関係者により平常時からの連携体制の構築、災害発生時の電源確保、避難先の整備等の支援体制を構築する。

【要望先：医政局、社会・援護局】

3

3. 厚生労働省平成30年度障害福祉サービス等報酬改定に関する団体ヒアリング（平成29年7月）

平成30年度は障害福祉サービス等報酬改定がありますが、厚労省の検討チームによる団体ヒアリングにも日本医師会として出席しました。要望内容は、「重症心身障害児」にあてはまらない医療的ケア児への支援の充実、医療的ケア児を含めた小児在宅医療福祉サービス全般について、高齢障害者の介護保険サービス料についてです。

3. 厚生労働省 障害福祉サービス等報酬改定に関する団体ヒアリング

厚生労働省「平成30年度障害福祉サービス等報酬改定検討チーム」による団体ヒアリング
に出席(平成29年7月21日)。

日本医師会として、以下の点について要望を行った。

【要望の概要】

I. 「重症心身障害児」にあてはまらない医療的ケア児への支援の充実

(1) 医療的ケア児の重症度の判定基準の導入

「重症心身障害児」にはあてはまらないが、高度な医療的ケアが必要な子どもが増加傾向にあり、こうした児をケアする家族や障害者施設等の負担が大きい。運動機能及び医療的ケアの継続期間を考慮しない「医療依存度の重症度の判定基準」を導入し、「身体生命の安全確保のための見守り度」の指標も考慮した上で、対象となる児者は報酬評価上「重症心身障害」と同等に扱うことを提言する。

(2) 医療的ケア児の各種支援体制の充実

- ① 家族の負担軽減のため、短期入所について「高度医療対応型(仮称)」を新設し、医療機関の参入を促進する。さらに、一定の要件のもと、福祉型短期入所についても医療的ケア児者の受入れを可能とする。
- ② 障害児の通所系サービスにおける医療的ケア児受入れ促進のため、医療的ケアの判定をもって重症心身障害児扱いとした上で、医療的ケア加算を創設する。
- ③ 小規模事業所でも生活介護を実施できるよう、定員の特例や医療的ケア者受入れ加算を創設する。
- ④ 医療的ケア児が「居宅訪問型保育」を受けられるよう、看護職加算を創設するとともに、対象年齢を引き上げる。
- ⑤ 医療的ケア児者の通園、通学、通所にかかる送迎について、看護職等の同乗化及び加算を創設する。
- ⑥ 保育園、学校等に看護師や研修を受けた保育士・教員の配置を進める一方で、配置が困難な場合には、訪問看護師が学校等に出向いてケアができるようサービス報酬を新設する。

4

II. 医療的ケア児を含めた小児在宅医療・福祉サービス全般

(1) 相談支援専門員の小児在宅医療のコーディネーターとしての関与の強化

- ① NICU等からスムーズに在宅に移行できるよう、医療的ケア児を指定一般相談支援(地域移行・地域定着相談)の対象とする。
- ② 医療的ケア児に対して必要な支援が行われるよう、医学的知識を有する相談支援専門員の養成・配置を促進する。

(2) 支給決定及び給付管理の仕組みの整備(支給決定等の透明化)

現行の障害福祉サービスの給付決定は、市町村の担当者に委ねられており、必要な支援であっても担当者が認めなければ給付されない。必要な人に十分な支援が届くよう、支給決定の仕組みを整備するとともに、給付管理、モニタリングを適切に行うことにより、その人の状態に応じたサービスの提供を行うことができる。また、障害福祉サービス等にかかる予算の適正化にもつながると考える。

III. 高齢障害者の介護保険サービス利用について

(1) 高齢障害者の介護保険サービス利用に関する取組みについて

障害者が65歳以上になった場合の介護保険サービス利用について、利用者負担の軽減策や障害者特有のケアについては障害者施策で対応すべきである。

4. 平成30年度診療報酬改定の検討状況

私も昨年7月から中医協の委員をしており、現在このような形で検討が進んでいます。この内容についてはほぼ確定しています。退院支援に関しても、相談支援専門員との連携を加えるなど、要望したのも論点として挙げられています。今回の改定においても国のほうでも医療ケア児への支援につながる対応をいただいています。

ここにある4点以外にも、主治医以外の複数の医療機関が訪問診療できるようになりました。

平成30年度診療報酬改定の検討状況

平成30年1月12日中医協資料より抜粋

- I-1 地域包括ケアシステムの構築のための取組強化
(9) 医療・介護・福祉事業者間での切れ目のない連携を推進する観点から入退院支援や退院時の指導等における要件に、障害福祉サービスの相談支援専門員との連携を追加する。
- I-2 かかりつけ医、かかりつけ歯科医、かかりつけ薬剤師・薬局機能の評価
(3) 小児科療養指導料の対象患者に、医療的ケアが必要な小児を追加するとともに、学校との情報共有・連携を要件とする。
- I-5 質の高い在宅医療・訪問看護の確保
(7) ② 医療的ケアが必要な小児が学校へ進学する際に、在宅での療養生活を支援している訪問看護ステーションから医療的ケアの方法等の訪問看護に係る情報を学校へ提供した場合の評価を新設する。
- (17) 長時間訪問看護加算を週3回利用可能な対象者に、医療的ケアが必要な小児を追加する。また、乳幼児加算及び幼児加算の評価を充実させる。

5. 都道府県医師会小児在宅ケア担当理事連絡協議会の開催（平成29年10月）

4. 都道府県医師会担当理事連絡協議会の開催

在宅療養に移行した小児についても、地域包括ケアシステムとしてその受入体制の充実を図っていく必要があり、小児の在宅医療・福祉に関わる課題等に関する理解を深め、医師会として取り組みを進めていくことを目的に開催。同協議会后、いくつかの県においては、都市区医師会を集めて同様の協議会を開催している。

日時：平成29年10月18日	14時～16時30分
場所：日本医師会館大講堂	
参加者：都道府県医師会担当理事、事務局等	152名参加
(テレビ会議システムにより全国に配信、担当理事以外に、小児科医・内科医等の参加もあった)	
＜プログラム＞	
1. 挨拶	日本医師会会長 横倉 義弘
2. 議事	
(1) 小児在宅ケアを巡る現状と課題	
① 総論	埼玉医科大学総合医療センター総合産科母子医療センター長 田村 正徳
② 在宅での立場から	医療法人財団はるたか理事長 前田 浩利
③ 相談支援専門員の立場から	日本相談支援専門員協会顧問 福岡 寿
(2) 厚生労働省の対応	
① 児童福祉法の改正、障害児福祉計画等について	障害保健福祉部
② 医療計画上の取扱い、小児在宅医療人材養成事業等について	医政局
(3) 医師会の取組み	
① 日本医師会の取組み	日本医師会常任理事 松本 吉郎
② 大阪府医師会の取組み	大阪府医師会副会長 中尾 正俊
③ 愛知県における医療的ケアの必要な子どもたち特に超重症児を外に連れ出す試みについて	愛知県医師会理事 野田 正志
(4) 協議	
3. 総括	日本医師会副会長 中川 俊男

また、都道府県医師会の担当理事連絡協議会を10月18日に初めて開催し、全国から担当理事に集まっていたいただき、現状の小児在宅医療がどのようになっているかを報告し、各地の取り組みについてのご意見も頂戴しました。この会議を踏まえて県内の都市区医師会を集め、同様の会議を開催する都道府県医師会も出てきていますので、今後地域の医師会も行政と連携して取り組みを進めていけるのではないかと期待しています。

本当に医師会としての取り組みはまだまだ始まったばかりですが、医師会を通しての小児在宅医療の取り組みが少しずつ進んでいくことを願っています。

高齢者については、地域包括ケアシステムとして、医療介護との連携を進めていますが、小児についても、地域の医療、福祉関係者が連携し、支援していく体制の構築が不可欠と考えています。

医師会としても関係者の皆様とともに協力しながら取り組みを進めていきたいと思っております。

【座長：前田氏】

松本先生は厚生労働省からの小児在宅医療のコア人材育成事業に入らせていただいています。今回、その事業に日本医師会館も使わせていただくことになり我々としても助かっています。いろいろなところが手をつなぎ合うということで小児の在宅医療が進んでいることを実感させていただきました。

次は大阪の分科会に関して、船戸先生のほうからご報告をお願いしたいと思います。

<プレゼンテーション②：船戸正久氏>

勇美記念財団小児在宅医療推進のための会大阪分科会の活動

1. はじめに

厚生省の地域包括ケアシステムの構築ですが、今までは高齢者が中心であり、重症児者の地域包括ケアシステムの構築をどうするのが大きなテーマになっていました。私たちは今、「地域包括支援体制」という厚生省のプロジェクトチームが提案した言葉を現場で使わせていただいています。全世代、全対象型の地域包括支援体制をどうするのか、重症児の場合は「発達支援」というキーワードで、地域においても児童発達支援サービスを提供する、重症児の場合は、「自立支援」というキーワードで障害福祉サービスを提供する、この構築をどうするかが大阪でも大きなテーマになっています。

2. 大阪分科会のテーマ

それで、「小児の地域包括支援をどのように構築するか？近畿での取り組み」というテーマで、我々の分科会で、大阪府（廣川宏氏：2016年4月、井田忍氏：2016年6月、余谷暢之氏：2017年4月）、兵庫県（高田哲氏：2016年8月）、奈良県（高橋幸博・富和清隆氏：2016年10月）、京都府（三沢あき子氏：2016年12月）、和歌山県（飯塚忠史氏：2017年2月）、それから最近は滋賀県（熊田知浩氏：2017年8月）からも報告していただきました。

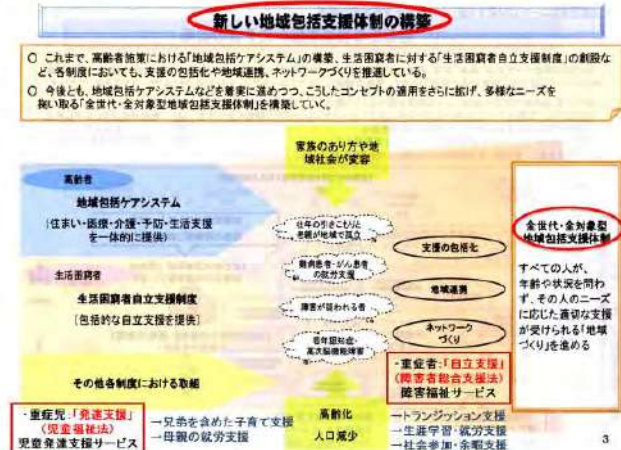
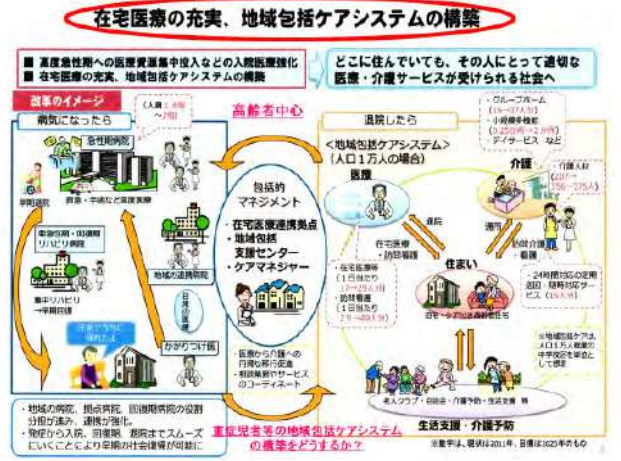
3. 大阪ショートステイ連絡協議会

この報告とは少し別に、現在大阪で取り組んでいる地域包括支援の連携として、大阪ショートステイ連絡協議会を立ち上げました。これは厚生労働省の2013年度のモデル事業ですが、それを受けて病院と療育施設が協力して協議会を運営しています。

6つの療育施設●と8つの病院、昨年から社会医療法人同仁会 耳原総合病院が新規参入しました。病院の内■は行政の支援を受けて「医療型ショートステイ」を福祉ベッドとして提供しているところで、□は「医療管理入院」としてレスパイト入院を提供している施設です。お互いにショートステイ体制という形で、相互に助け合うシステムを作るために立ち上げました。

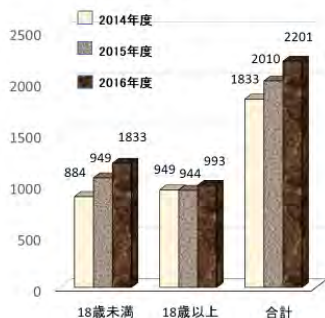


図1. 大阪ショートステイ連絡協議会 世話人施設と所在地

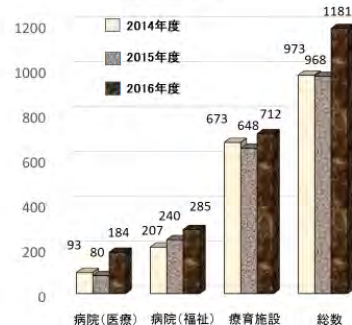


スライドは、3年間のデータです。2014年度から2016年度、協議会全体でとくに18歳未満の方々が右肩上がりに増加し、全体の登録数がだんだん増えています。ただしこのデータはそれぞれの病院や施設に複数に登録されたものです。大阪では3つも4つも登録し、前もってどこでも利用できるよにされているご家族もいます。一方実利用数も右肩上がりが増えていっていることが分かります。

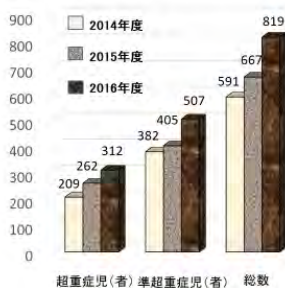
・SS登録数(人)



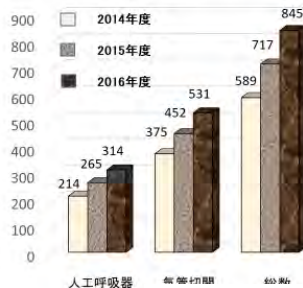
・実利用数(人)



・超・準超重症児(者)数(人)



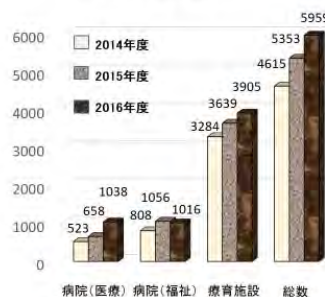
・高度児医療依存児(者)数(人)
(人工呼吸器・気管切開)



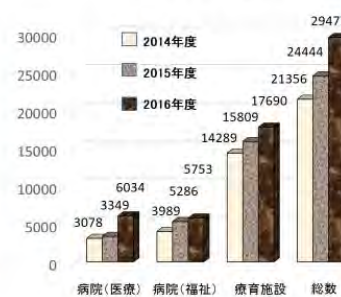
超・準超重症児は、これも3年間のデータですが右肩上がりに増えています。そして、人工呼吸器、気管切開などの高度医療依存児も同様に増えています。利用延べ人数は、療育施設の利用が一番多いのですが、やはりだんだん増えていることが分かります。総利用日数も21356日から29477日まで、非常に有効に利用していただいていることが分かります。

これは、行政の方々に強調しているのですが、ショートステイを充実させることによって「次の子どもさんも出産しますよ」と言っています。協議会内だけで年間20名ぐらいが産んでいます。全国で見たらもっと大きな数になると思います。是非ショートステイの充実を宜しく願致します。

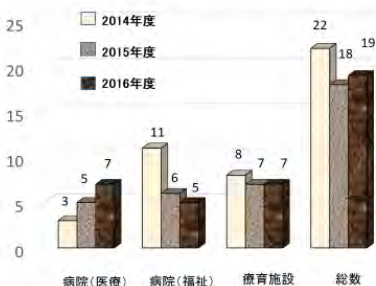
・利用延べ人数(人)



・総利用日数(日)



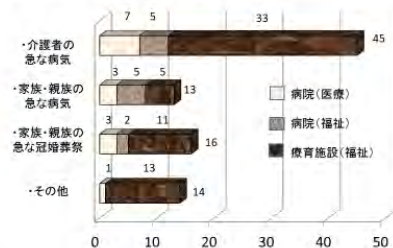
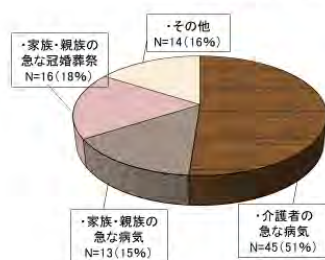
・次子出産のためのSS利用(人)



今回、緊急ショートステイの受け入れ件数とその理由のデータを取りました。2016年度の件数が88件で、やはり療育施設の貢献が一番大きいです。一方一番多い理由は、介護者の急な病気、そして家族親族の急な冠婚葬祭、家族親族の急な病気です。

・緊急時ショートステイ受け入れ件数と理由(件)

<病院(医療):14件、病院(福祉):12件、療育施設:62件、計:88件>



これは前田先生のスライドですが、歩いて話せるが医療的ケアが重い子どもたち、高度医療依存児の問題です。ある施設で動く医療的ケア児がショートステイを利用したとき、1人がかかりきりになり、関わり合う職員が悲鳴を上げ「二度と預かりたくない」ということがあったそうです。

是非この問題は真剣に考えていただきたいと思います。法律上、医療的ケア児が福祉の対象になりましたので、本当にどうするか、医療的ケア児はこれからも増えていきますので、是非いい知恵を皆さんで考えていただきたいと思います。一生懸命受け入れるところをあまり困らせないようなシステムを作っ

4. 第8回日本小児在宅医療支援研究会

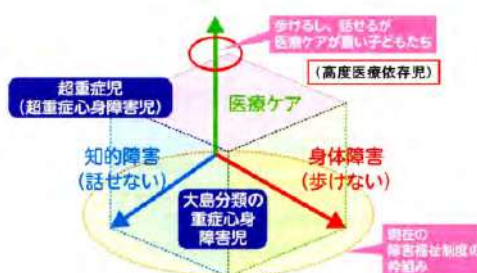
第8回日本小児在宅医療支援研究会を会場の費用の関係で、神戸で開催し、基調講演を田村先生、特別講演を前田先生、シンポジウムを「どないすんねん、小児地域包括ケア、近畿のユニークな取り組み」というテーマで行います。

今回、市民公開講座を初めて開かせていただきます。平本歩さんは関西在住で、在宅人工呼吸療法が診療報酬として算定された1991年以前から在宅人工呼吸を行っています。今30歳になり、1人でヘルパーさん達の支援を受けて暮らしている方です。去年「バクバクっ子の在宅記」(現代書館、2017年)という本を出しました。

この研究会は田村先生達によりに7回まで埼玉県で非常に大切に育てていただいた研究会です。折角大阪に飛び立ったにも関わらず大阪湾で墜落しないように是非皆様のお力添えをお願いします。多くの皆さんが参加していただければ幸いです。



大島分類、超重症児スコア、歩いて話せる医療的ケア児概念図 (前田浩利)



(プログラム)

テーマ; 「どないすんねん、地域での小児包括支援」

■基調講演: 田村正徳 (埼玉医科大学特任教授、日本医師会小児在宅ケア検討委員会委員長)
「医療的ケア児の地域包括支援システムの構築に向けて」

■特別講演: 前田浩利 (医療法人はるたか会理事長)
「在宅における小児のEnd-of-life care支援」

■シンポジウム:
「どないすんねん、小児の地域包括支援—近畿のユニークな取り組み」
① 保健所が中心となった地域包括支援 (京都: 三沢あき子)
② 在宅小児かかりつけ医紹介事業 (大阪: 藤井雅世)
③ 救急時の医療コーディネート事業 (大阪: 和田浩)
④ ショートステイ連絡協議会の実績 (大阪: 舟本仁一)
⑤ 親子レスパイトの紹介 (奈良: 富和清隆)
⑥ 医療的ケアと教育機関との連携 (兵庫: 高田哲)

■市民公開講座: 平本歩 (バクバクの会) <無料>
「人工呼吸器をつけて地域で暮らす」

【前田氏】船戸先生、ありがとうございます。それでは、これから、御三人の方にお話をさせていただきます。厚生労働省の障害福祉部の障害児・発達障害者支援室長の三好さん、在宅医療推進室室長の松岡さん、そして埼玉大学総合医療センターの田村先生にお願いしたいと思います。

＜プレゼンテーション③：三好圭氏＞

「医療的ケア児への支援に向けた取組」

1. はじめに

私は障害福祉の担当ですが、医療的ケア児の支援に関しては全省的な窓口の部署にも所属しております。今日は障害福祉の話を中心としながら、全省的な話をしたいと思います。

医療的ケア児は少子化が進む中でもどんどん増えているという状況です。直近では推定で17,000人いらっしゃるということです。こういう医療的ケア児に対する障害福祉をはじめ、いろいろな制度が十分対応しきれていないという中で、今各方面の取り組みを進めています。

2. 医療的ケア児の支援に向けた主な取組

医療的ケア児の支援に向けた主な取組①

障害福祉等
<ul style="list-style-type: none"> ○障害福祉サービス等報酬改定（平成30年4月～）検討中 <ul style="list-style-type: none"> ・障害児通所支援、福祉型障害児入所施設における看護職員配置加算の創設 ・障害児通所支援における医療連携体制加算の充実 ・短期入所における福祉型強化短期入所サービス費の創設 等 ○介護報酬改定（平成30年4月～）検討中 <ul style="list-style-type: none"> ・療養通所介護（重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等を実施）において、更に地域共生社会の実現に向けた取組を推進する観点から定員数を引き上げ。 ○医療的ケア児支援促進モデル事業（30年度予算案：1,889万円） <ul style="list-style-type: none"> ・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。（平成30年度は6自治体（予算案上の数）） ○医療的ケア児等コーディネーター養成研修等事業（30年度予算案：6,814万円） <ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア児を適切なサービスにつなぐコーディネーター等を養成。 ○医療型短期入所事業所開設支援（30年度予算案：493億円の内数） <ul style="list-style-type: none"> ・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するため、医療機関職員の実地研修等を実施。 ○医療的ケア児等医療情報共有サービス（30年度予算案：1.5億円） <ul style="list-style-type: none"> ・救急時や、予想外の災害等に遭遇した際に、どこにいても適切な対応を受けられるよう、医療情報共有システムを構築。

2

医療的ケア児の支援に向けた主な取組②

医療・小児慢性特定疾病
<ul style="list-style-type: none"> ○診療報酬改定（平成30年4月～）検討中 <ul style="list-style-type: none"> ・小児科療養指針料の対象として、医療的ケアが必要な小児を追加するとともに、学校との情報共有・連携を要件化 ・長時間訪問看護加算を週3回算定できる対象に医療的ケアが必要な小児を追加 ・医療的ケア児が学校に通学する際に、在宅で療養支援を行っている訪問看護ステーションから学校への情報提供を評価 等 ○在宅医療関連講師人材養成事業（30年度予算案：2,321万円） <ul style="list-style-type: none"> ・高齢者向け在宅医療、小児向け在宅医療、訪問看護の3つの分野ごとに、医師や看護師を対象とした人材育成プログラムの開発を行うとともに、医療従事者や行政職員等が地域で在宅医療の人材育成事業を行うための中央研修を実施。 ○小児慢性特定疾病の医療費助成（30年度予算案：150.4億円） <ul style="list-style-type: none"> ・医療費の自己負担分の一部を助成。（対象疾病数：722疾病（14疾患群）⇒平成30年4月から756疾病（16疾患群）予定） ○小児慢性特定疾病児童自立支援事業（30年度予算案：9.2億円） <ul style="list-style-type: none"> ・学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ自立を阻害されている児童等について、相談支援事業や相互交流促進事業等を実施。

3

医療的ケア児の支援に向けた主な取組③

保育・母子保健
<ul style="list-style-type: none"> ○医療的ケア児保育支援モデル事業（30年度予算案：2.2億円） <ul style="list-style-type: none"> ・保育所等における医療的ケア児の受け入れが可能となるような体制を整備し、医療的ケア児の地域生活支援の向上を図る。（平成30年度は60自治体（予算案上の数）） ○子育て世代包括支援センターの整備（30年度予算案：1,188億円の内数（内閣府予算）） <ul style="list-style-type: none"> ・妊娠前から子育て期にわたる切れ目のない支援のために、保健師等を配置して「母子保健サービス」と「子育て支援サービス」を一体的に提供できるよう、妊産婦、乳幼児並びにその保護者を対象にきめ細かな相談支援等を行う。（平成29年4月1日現在で525市区町村（1,106か所）で実施）
教育
<ul style="list-style-type: none"> ○医療的ケアのための看護職配置事業（30年度予算案：16億円の内数（文部科学省予算）） <ul style="list-style-type: none"> ・学校に看護師を配置し医療的ケアの実施等を行う。（平成30年度は1,500人（予算案上の人数）） ○学校における医療的ケア実施体制構築事業（30年度予算案：5,900万円（文部科学省予算）） <ul style="list-style-type: none"> ・高度な医療的ケアに対応するため、医師と連携した校内支援体制構築や医療的ケア実施マニュアル等を作成するなど、医療的ケア実施体制の充実に図る。（平成30年度は16地域（予算案上の委託数）） ○学校における医療的ケアの実施に関する検討会議（文部科学省） <ul style="list-style-type: none"> ・実施体制の在り方や特定行為以外医療行為を実施する際の留意事項等を検討。

4

資料は、最初の3枚は厚労省の取り組み、そして文科省の学校行政と取り組んでいることについてまとめたものです。

医療的ケア児を支えるためにはどこか単独の部局、単独のスタッフでできるというものではないので、障害福祉をはじめとして、医療関係者、小児慢性特定疾病の関係、保育、母子保健ヘルス、教育関係者のそれぞれ施策横断的な取り組みが必要になってくると思っています。

3. 医療的ケア児者に対する支援の充実

現在30年度の障害報酬改定の議論が大詰めのところですが、今回の改定では、障害児向けサービスの部分、あるいは相談支援、ショートステイ、こういった施策横断的に医療的ケア児を受け入れる体制を整備する、そういった報酬を設定しようと思っています。

具体的には、障害児向けサービスがあり、看護職員に配置加算をする。これまで通常の児童発達支援などでは看護職員の配置は、報酬上評価されていなかったのですが、医療的ケアの必要なお子さんを受け入れるために看護職員を配

医療的ケア児者に対する支援の充実（30年度障害報酬改定）検討中

<ul style="list-style-type: none"> 【障害児向けサービス】 <ul style="list-style-type: none"> ・児童発達支援 ・放課後等デイサービス ・福祉型障害児入所施設 ・居宅訪問型児童発達支援【新サービス】 	<ul style="list-style-type: none"> ➢看護職員配置加算の創設 <ul style="list-style-type: none"> ・一定の基準を満たす医療的ケア児を受け入れるために看護職員を配置している場合に、新たな加算として評価する。 ➢医療連携体制加算の拡充（通所支援のみ） <ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア児の支援のため、外部の看護職員が事業所を訪問して障害児に対して長時間の支援を行った場合等について、新たに評価する。 ➢居宅訪問型児童発達支援の創設【新サービス】 <ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア児等であって、障害児通所支援を利用するために外出することが難しく困難な障害児に対し、居宅を訪問して発達支援を行う。
<ul style="list-style-type: none"> 【夜間対応・レスパイト等】 <ul style="list-style-type: none"> ・短期入所 	<ul style="list-style-type: none"> ➢福祉型強化短期入所サービス費の創設 <ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケアが必要な障害児者の受け入れを支援するため、新たな報酬区分として「福祉型強化短期入所サービス費」を創設し、看護職員を常勤で1人以上配置すること等を評価する。
<ul style="list-style-type: none"> 【障害者向けサービス】 <ul style="list-style-type: none"> ・生活介護 	<ul style="list-style-type: none"> ➢常勤看護職員等配置加算の拡充 <ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア児を受け入れるために看護職員を2名以上配置している場合を評価する。
<ul style="list-style-type: none"> 【支援の総合調整】 <ul style="list-style-type: none"> ・計画相談支援 ・障害児相談支援 	<ul style="list-style-type: none"> ➢要医療児者支援体制加算の創設 <ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケアを必要とする児者等、より高い専門性が求められる利用者者を支援する体制を有している場合を評価する。 ➢医療・保育・教育機関等連携加算の創設 <ul style="list-style-type: none"> ・医療機関、保育機関等と必要な協議等を行った上でサービス等利用計画を作成した場合に、新たな加算として評価する。

5

置する場合にその分の報酬を加算として評価する、こういう仕組みを入れています。未就学児にかかる児童発達支援とか、就学時と放課後医療デイサービス、福祉型のサービスなどです。

それから、ショートステイは、地域で医療的ケア児を支えておられる親御さんに非常にニーズが強いところですが、受け入れ先を少しでも増やすため、福祉型のショートステイにも看護職員の配置をカウントするという見直しをしています。

介護保険では、療養通所介護というサービスがあり、ここで重心児、あるいは重心の大人の方の受け入れを行っていく必要もありますので、これをもう少し拡大していくために定員数を引き上げるとい見直しをしています。

4. 障害福祉に関する事業

1) 医療的ケア児支援促進モデル事業

地域で医療的ケア児を連携しながら支える体制をどう作っていかばいいか、各自治体も模索している状況があり、モデル事業を実施しています。今回は3つの自治体、東京都の町田市、

療養通所介護の定員数の見直しについて

論点	○ 療養通所介護事業所において、障害福祉サービス等である重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等を実施しているが、更に地域共生社会の実現に向けた取組を推進する観点から、これを充実させてはどうか。
対応案	○ 定員数（9名）について、引き上げを行ってはどうか。

(参考)

◆ 指定基準の概要

項目	療養通所介護 (児童発達支援)	重症心身障害児等通所介護 (児童発達支援・放課後デイサービス)	重症心身障害児等通所介護 (生活介護事業)
定員	9名以下	9名以上 (家族の意向の9名以下を指定可)	9名以上 (家族の意向の9名以下を指定可)
管理職	1名(常勤)兼事務	1名(常勤)兼事務	1名(常勤)兼事務
職任せ	-	1名(常勤)兼事務	1名(常勤)兼事務
事業者	専任または兼務職員 利用人数の約1.5倍(総数) ※児童発達支援等を受け入れる場合、児童発達支援に併せて1.5倍未満でも可(要証明)	専任職員5名以上 兼務職員5名以上 ※併設施設等を通じて設置	生活支援員 専任職員 専任職員又は兼務職員 ※上記の数の約2倍を超過する場合は、 ① 併設施設による事業の併設、② 1 年以内の併設の予定があること、 ③ 志願者1名以上を確保すること、 ④ 併設施設等による事業の併設
支援員	-	児童発達支援管理支援士1名 管理職以上の専任職員(専任職員)	サービス管理支援員 管理職及び専任の専任職員
設備	専用施設(8坪以上) 必要設備を備える	専用施設(8坪以上) 必要設備を備える	専用施設(8坪以上) 必要設備を備える

医療的ケア児支援促進モデル事業 平成30年度予算案 18,894千円

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、日中一時支援及び療養通所支援事業等(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士等の人材が医療的ケア児に対応できない場合が多いこと等により、医療的ケア児の受け入れ態勢が乏しい状況にある。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な体制を整備し、医療的ケア児の生活の質を高める。

事業内容

(1) 併行通園の促進(拡充)
療養通所支援事業所に通所する医療的ケア児について、保育所や放課後児童クラブとの併行通園を促進し、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い、その実施方法について保証し、手續の作成を行う。

(2) 人材育成
医療的ケア児等支援者養成研修の実施や聴覚障害者等研修における障害児通所支援事業所職員等の受講促進などにより、医療的ケア児の支援経験が豊富な障害児通所支援事業所等の職員の医療的ケアの知識、技術向上を図る。

(3) 仮設型等の促進
地域の子ども・子育て会議や自立支援協議会等において、緊急時の対応マニュアルの作成、責任の所在の明確化等の医療的ケア児の日中活動の支援体制について検討を行う。



2) 医療的ケア児等コーディネーター養成研修等事業

地域のさまざまな医療的ケア児を支える支援をつなぎ止めていく、あるいはNICUに入ったところからどう地域に戻していくか、コーディネーターを養成していきたいと思っています。

医療型短期入所事業所開設支援 ※都道府県事業(指定都市、中核市も可)

(項) 障害保健福祉費
(目) 地域生活支援事業費等補助金 平成30年度予算案: 493億円(内訳)

目的

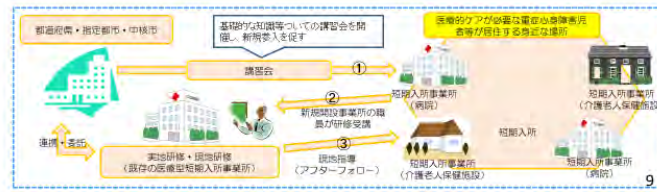
○ 医療型短期入所事業の対応である重症心身障害児等が身近な地域で短期入所を利用できるよう、医療機関や介護老人保健施設による医療型短期入所事業所の開設を支援し、重症心身障害児等が在学中で安心して生活を過ごせるよう支援の充実を図ることを目的とする。

事業内容

1) 新規開設に向けた医療機関等に対する講習等
医療型短期入所事業所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、既存施設の新規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促すための実践研修等を実施する。

例えは、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。



長野県の安曇野市、宮城県で取り組んでいただいています。いかに医療的ケア児の方に必要な支援を届けるか、そして併行通園、一般児者と結び付けてということについて、研究をしています。来年度はもう少し増やしていきたいと思っています。

医療的ケア児等コーディネーター養成研修等事業 ※地域生活支援促進事業(都道府県・指定都市)

(項) 障害保健福祉費
(目) 地域生活支援事業費等補助金 平成30年度予算案: 68,139千円

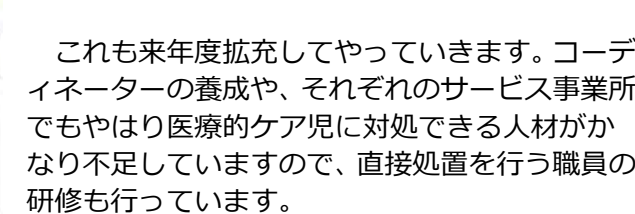
目的

○ 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や重症心身障害児等(以下「医療的ケア児等」という。)が地域で安心して暮らして行けるよう、医療的ケア児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医療的ケア児等の支援に携わる保健、医療、福祉、教育等の関係機関等の連携体制を構築することにより、医療的ケア児等の地域生活の質の向上を図ることを目的とする。

事業内容

1) 医療的ケア児等を支える人材の養成
地域の障害児通所支援事業所、保育所、放課後児童クラブ及び学校等において医療的ケア児等への支援に従事できる者を養成するための研修や、医療的ケア児等の支援を総合調整する者(以下「コーディネーター」という。)を養成するための研修を実施する。

2) 協働の場の確保
地域において医療的ケア児等の支援に携わる保健、医療、福祉、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の場を設置する。協議の場では、現状把握・分析、連絡調整、支援内容の協議等、地域全体の協議等、協議的ケア児等の支援に関する課題と対策の検討等を行う。



これも来年度拡充してやっていきます。コーディネーターの養成や、それぞれのサービス事業所でもやはり医療的ケア児に対処できる人材がかなり不足していますので、直接処置を行う職員の研修も行っています。

3) 医療型短期入所事業所開設支援

ショートステイの受け皿を広げていくための開設支援も行っています。

4) 医療的ケア児等医療情報共有サービス

厚生労働省ではデータヘルス改革の推進本部を設けて進めており、今9本柱で取り組んでいます。その中で地域の医療ネットワークを作っていく一環として、医療的ケア児の方が外出をする、あるいは遠隔地に旅行するときに急変されて救急医療機関に搬送されたときに、ケア児がどのような支援が必要なのか、どのような治療を受けていたのか、そういった情報が救急医療機関で瞬時に把握できるような、そういうシステムを作るため、実は29年度モデル事業を実施しているのですが、30年度はそれを全国規模で実施するため予算を確保しています。

5. 平成30年度診療報酬改定（医療的ケア児関係）

平成30年度診療報酬改定の議論の整理(30.1.12) (医療的ケア児関係)

- 退院支援に係る評価について、小児の退院支援を充実させる観点から、小児を専門とする医療機関や病棟に対応する要件を見直す
- 退院に向けた医療機関等と訪問看護ステーションの共同指導や連携に関する評価を充実させる
- 入退院支援や退院時の指導等における要件に、障害福祉サービスの相談支援専門員との連携を追加する
- 小児科療養指導料の対象患者に、医療的ケアが必要な小児を追加するとともに、学校との情報共有・連携を要件とする
- 医療的ケアが必要な小児が学校へ通学する際に、在宅での療養生活を支援している訪問看護ステーションから医療的ケアの方法等の訪問看護に係る情報を学校へ提供した場合の評価を新設する
- 機能強化型訪問看護ステーションの要件に関し、療養通所介護事業所、児童発達支援事業所又は放課後等デイサービス事業所としても指定を受けている場合、人員の基準を緩和する
- 長時間訪問看護加算を週3回利用可能な対象者に、医療的ケアが必要な小児を追加する。また、乳幼児加算及び幼児加算の評価を充実させる

小児に対する訪問看護

- 小児に対する訪問看護は、家族へのケア方法の指導・精神的支援及び学校や病所との調整等、小児を取り巻く環境への支援が含まれている。
- 小児の訪問看護は困難であると答える訪問看護ステーションは約半数であった。難理由は、人材不足とともに「保護者との関係づくり・保護者へのケアが難しい」といった内容があげられている。

実施項目	実施内容
退院や病棟復帰の支援	<ul style="list-style-type: none"> 多岐にわたる退院支援 退院支援（退院前10日以上のケア）
介護者負担軽減	<ul style="list-style-type: none"> 介護者ケアを支援 医療的ケアを支援 医療的ケアの負担軽減
訪問やケア方法の指導	<ul style="list-style-type: none"> 緊急時の対応 母育や生活習慣の指導 母育や生活習慣の指導 母育や生活習慣の指導
学校や病所、サービスの調整	<ul style="list-style-type: none"> 学校や病所との調整 学校や病所との調整 学校や病所との調整
家族への支援	<ul style="list-style-type: none"> 家族への支援 家族への支援 家族への支援

小児の訪問看護の難しさについて	割合
とても難しい	4(20%)
まあまあ難しい	7(35%)
あまり難しくない	4(20%)
全く難しくない	0(0%)
難くない	5(25%)

小児の訪問看護を実施している訪問看護ステーションの割合は、平成27年から平成28年において増加している。訪問看護ステーション1ヵ所あたりの小児の利用者数の平均は、機能強化型以外のステーションで31.1人である。

小児の訪問看護を実施している訪問看護ステーションの割合	1ヵ所あたりの平均小児利用者数(平成28年4~9月)
72.0%	小児全病 5.5人
75.0%	結果症児 2.8人
84.8%	単独症児 2.4人
64.0%	医療的ケア児 2.6人
26.3%	その他小児 2.9人
31.8%	小児全病 4.7人
	結果症児 2.3人
	単独症児 2.6人
	医療的ケア児 2.1人
	その他小児 1.7人

乳幼児加算、乳児加算の算定日数と利用者数の推移		
平成27年度	平成28年度	平成29年度
2,000	3,144	3,284
11,512	11,512	11,512
11,512	11,512	11,512

医療的ケア児等医療情報共有サービスのイメージ



平成30年度の診療報酬改定の医療的ケア児関係の一覧です。

小児科療養指導料

小児科療養指導料は、小児科を担当する医師が外来において慢性疾患を有する小児又は家族に対して療養上の指導を行った場合に算定する。

小児科療養指導料の算定回数は、平成22~27年は横ばいであったが、平成28年でそれまでと大きく増加している。

小児科療養指導料 270点

厚生労働大臣が定める基準を満たす小児科を専ら担当する保険医療機関において、小児科を担当する医師が、慢性疾患を有する生活指導に必要となる主病とする15歳未満の患者が入院中以外の者又は家族に対して、必要な生活指導（治療計画に基づく療養上の指導）を継続して行った場合に、月1回限り算定

【対象疾患・症状】
慢性疾患、先天性心疾患、ネフローゼ症候群、ダウン症等の染色体異常、川崎病後遺症、脳性麻痺、腎炎、溶血性貧血、再生不良性貧血、血友病及び血小小板減少性紫癜病並びに児童福祉法第6条の2第1項に規定する小児慢性特定疾病（同条第2項に規定する小児慢性特定疾病発症後の状態に該当する状態のものに限る。）
出生時の体重が1,500g未満であった6歳未満の者について対象。

小児科療養指導料の算定回数の推移

平成20年 平成21年 平成22年 平成23年 平成24年 平成25年 平成26年 平成27年 平成28年 平成29年

平成28年 30,830
平成27年 25,008

平成29年度の一部改定
平成27年4月1日施行

小児慢性特定疾病発症者（児童福祉法第6条の2第2項に規定する小児慢性特定疾病発症者）に係る生活指導料としての小児慢性特定疾病発症者の医療上の必要性を踏まえ、児童等自立支援事業法に位置づけられた。

小児の訪問看護利用者の状況

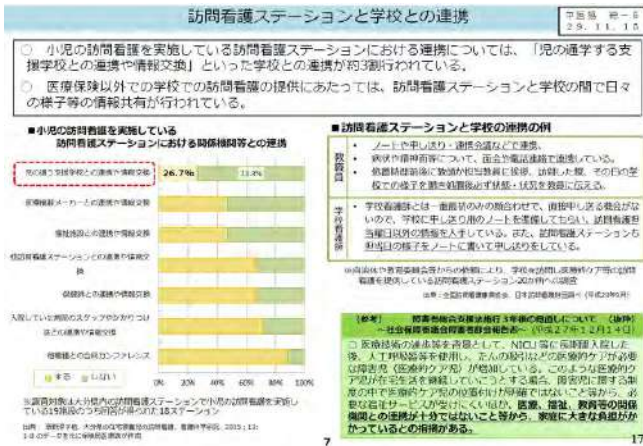
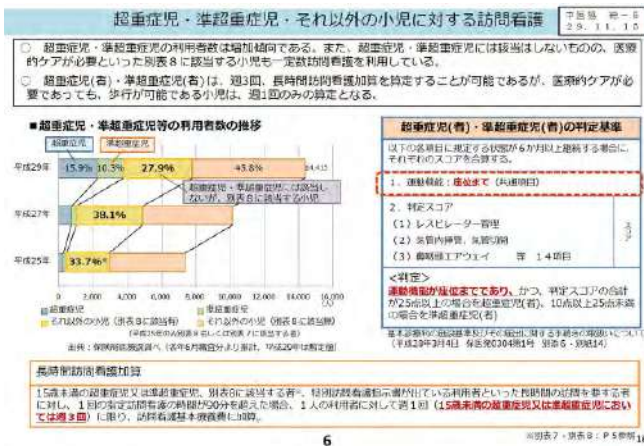
- 訪問看護ステーションからの訪問看護を受ける小児（15歳未満）の利用者数は増加しており、近年増加傾向が著しい。
- 小児の訪問看護利用者数のうち、難病や医療的ケア（基準告示第2の1）に該当する者の割合は、平成23年に比べて平成29年は約2.7倍である。



別表第7 別表第8

別表第7 別表第8

別表第7 別表第8



6. 在宅医療関連講師人材育成事業

在宅医療関連講師人材養成事業

平成28年度予算 16百万円
平成29年度予算 23百万円
平成30年度予算 23百万円

【趣旨】
○ 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課題に対処し、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蓄積し、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、看護士を対象とした「③訪問看護」の3つの分野ごとに、人材育成プログラムの開発を行うとともに、相応の経験を積んだ医療従事者、団体役員等に対し、中央研修を実施する。
※ 小児分野では、行政職員が医師と共に研修に参加し、地域の実情に合わせた研修プログラム作成に取り組みも実施している。

国(関係団体、研究機関、学会等)

- ◆ 研修プログラムの開発
 - ・ 関係団体、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、在宅医療の主要な分野に特化した構築。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。
 - ・ 等講師が、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

地域医療連携センター 確保金等を活用し、在宅医療に係る人材育成を実施

(※) 研修基金における(※) 研修基金の交付額 271億円(26、27年度計)

18

在宅医療の人材を育成していく事業ですが、後で松岡室長のほうからご紹介があると思います。

7. 小児慢性特定疾病の医療費助成

障害者総合支援法は、いわゆる狭義の障害者のみならず、難病の方も支援の対象になっていますが、小児慢性特定疾病の方については、いろいろ助成の仕組みがあり、児童自立支援事業など、様々な支援が受けられる仕組みがありますので、これも障害福祉サービスと連携して取り組んでいくという状況です。

小児慢性特定疾病の医療費助成の概要

○ 小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成する。

医療費助成の概要

○ 対象者の要件

- ・ 小児慢性特定疾病(注)にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度であること。
- ※ ①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。
- ・ 18歳未満の児童等であること。(ただし、18歳到達時点において本制度の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者を含む。)

○ 自己負担
○ 実施主体
○ 国庫負担率
○ 根拠条文

申請者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
都道府県・指定都市・中核市
1/2(都道府県・指定都市・中核市1/2)
児童福祉法第19条の2、第53条

対象疾患群

- ① 悪性新生物
- ② 慢性腎臓病
- ③ 慢性呼吸器疾患
- ④ 慢性心疾患
- ⑤ 内分泌疾患
- ⑥ 膠原病
- ⑦ 糖尿病
- ⑧ 先天性代謝異常に異化を伴う症候群
- ⑨ 血液疾患
- ⑩ 免疫疾患
- ⑪ 神経・筋疾患
- ⑫ 消化器疾患
- ⑬ 染色体又は遺伝子に異変を伴う症候群
- ⑭ 免疫系統疾患
- ⑮ 脈管系疾患
- ⑯ ⑰(注)30年4月以降追加予定

対象疾病・対象者

- ・ 対象疾病数 756疾病(16疾患群)

予算額

- ・ 平成29年度予算額 16,480,000千円
- ・ 平成30年度予算額 18,042,000千円(△1,486,000千円)

小児慢性特定疾病児童自立支援事業

【事業の目的・内容】
幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会的な適応に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市
【国庫負担率】 1/2(都道府県・指定都市・中核市1/2)
【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条
【予算額】 平成29年度予算額: 922,784千円 → 平成30年度予算額: 922,784千円(± 0千円)

<必須事業> (第19条の22第1項)

- 相談支援事業
 - ＜相談支援例＞
 - ・ 自立に向けた相談支援
 - ・ 療育相談支援
 - ・ 巡回相談
 - ・ ピアカウンセリング等
- 小児慢性特定疾病児童自立支援員
 - ＜支援例＞
 - ・ 関係機関との連絡・調整及び利用者との連携
 - ・ 患児面での対応、地域における各種支援の活用提案等

<任意事業> (第19条の22第2項)

- 療育生活支援事業
- 相互交流支援事業
- 就職支援事業
- 介護支援事業
- その他の自立支援事業

19

8. 医療的ケア児保育支援モデル事業

今、非常に関心を集めている事業で、一般の保育所で医療的ケア児を受け入れるモデル事業をはじめています。平成30年度は60カ所に拡大の予定です。

「医療的ケア児保育支援モデル事業」について

1 事業概要

保育所等において医療的ケア児の受入れを可能となるよう体制を整備し、医療的ケア児の地域生活支援の向上を図る。

<対象事業>

- ・都道府県等において看護師等（看護師、准看護師、保健師、助産師）を雇い上げ
- ・保育所等へ派遣
- ・保育士が認定特定行為業務従事者となるための研修受講を支援
- ・派遣された看護師等を補助し、医療的ケア児の保育を行う保育士を配置
- ・その他、医療的ケア児の受入れに資するもの

2 事業の対象

(1) 対象児童
子ども・子育て支援法第19条第1項第2号又は第3号に掲げる小学校就学前子どもに該当する医療的ケア児で、集団保育が可能であると市町村が認めた児童

(2) 対象施設
保育所、認定こども園、家庭的保育事業所、小規模保育事業所及び事業所内保育事業所

3 補助単価等（H30予算案）

実施主体：都道府県・市町村
 予算カ所数：60カ所（平成29年度応募自治体数23市町村）
 補助単価案：1カ所あたり730万円
 補助率：国1/2、都道府県・指定都市中核市1/2
 国1/2、都道府県1/4、市町村1/4

9. 子育て世代包括支援センター

子育て世代包括支援センターの全国展開

○ 妊産前から子育て期にわたる切れ目のない支援のために、子育て世代包括支援センターに保健師等を配置して、「母子保健サービス」と「子育て支援サービス」を一体的に提供できるよう、きめ細かな相談支援等を行う。

○ 母子保健法を改正し、子育て世代包括支援センターを法定化（平成29年4月1日施行）（法律上は「母子健康包括支援センター」）。

➢ 実施市町村数：525市町村（1,106カ所）（平成29年4月1日現在） ➢ 平成32年度末までに全国展開を目指す。

※各市区町村が実情に応じて必要な箇所や管理区域を判断して設置。

妊産前	妊産期	出産	産後	育児	母子保健支援
妊産に関する普及啓発	産前・産後サポート事業	産婦健診	産後ケア事業	乳幼児健診	子育て支援
不妊相談	妊婦健診	産婦健診	産後ケア事業	乳幼児健診	子育て支援
	両親学級等	産婦健診	産後ケア事業	乳幼児健診	子育て支援
	両親学級等	産婦健診	産後ケア事業	乳幼児健診	子育て支援
	両親学級等	産婦健診	産後ケア事業	乳幼児健診	子育て支援

23

これは母子保健の関係で子ども家庭局の施策ですが、母子保健サービスを子育て支援サービスを一体的に提供できるようなセンターです。現在 525 の市町村で、全国の 1/3 ぐらいの自治体で取り組みがされているところですが、平成 32 年度末までに全国展開をする計画で整備も進めています。

10. 医療的ケアのための看護師配置事業

文部科学省における学校での取り組みです。

まず 1 つ目は、医療的ケアのための看護師配置事業です。特別支援学校とか、あるいは一般の小中学校に看護職員を配置し、医療的ケアが必要なお子さんの支援にあたるというものです。平成 29 年度は 1,200 人分の予算確保し、平成 30 年度は 1,500 人に拡大します。

特に小中学校の場合ですと、ニーズがそれほど高くないところもあり、それぞれの学校で看護職員を確保するというやり方もあります。例えば訪問看護ステーションとか近隣の医療機関から看護職員を派遣して医療的ケア児が来たときの必要な支援を行う、そういった人材派遣を行う事業です。

医療的ケアのための看護師配置事業（切れ目のない支援体制整備充実事業）
平成30年度予算額（案）1,600百万円の内数（平成29年度予算額1,452百万円の内数）

近年、学校において日常的にたんの吸引や経管栄養等の「医療的ケア」が必要な児童生徒が増加している。これらの児童生徒等の教育の充実を図るため、学校に看護師を配置し、医療的ケアの実施等を行う。

補助金概要

- ◇補助率：1/3
- ◇配置人数：1,500人（平成29年度：1,200人）
- ◇補助対象経費：看護師の雇用に係る報酬、共済費、旅費等

想定される業務例

- ・医療的ケアの実施
- ・教員への指導・助言
- ・研修の講師等

都道府県・市区町村
学校法人
（私立特別支援学校等）

11. 学校における医療的ケア実施体制構築事業

これもモデル事業ですが、学校の中でも一定の特定行為以外の医行為に対応できる状況をつくる事業です。平成30年度は16地域を対象にして事業を展開する予定です。

学校における医療的ケア実施体制構築事業

平成30年度予算額(案) 69百万円(平成29年度予算額 45百万円)

背景：医療技術の進歩等を背景として、例えば、酸素吸入や人工呼吸器の管理等の特定行為以外の医行為が必要な児童生徒等の在籍が、学校において増加している。そのため、学校において、医師と連携した校内支援体制を構築するとともに、学校において高度な医療的ケアに対応するための医療的ケア実施マニュアル等を作成するなど、医療的ケア実施体制の充実を図る。

◆委託先：都道府県・指定都市教育委員会（都道府県教育委員会は域内の市（特別区を含む。）町村教育委員会に本事業の一部を再委託可能。）・市町村教育委員会 ◆委託箇所：16地域

学校における高度な医療的ケア等に対応した校内支援体制充実事業

対象校：医療的ケアが必要な児童生徒が在籍する小学校・中学校

本事業において次の内容に関し事業を実施する。

- ・ 医療的ケアに精通した医師を指導医として委嘱し、指導医による「学校巡回指導」、「校内医療的ケア運営委員会での助言」、「学校からの医療的ケアに関する相談に対する助言」等を通じ、校内支援体制の充実を図る。
- ・ また、人工呼吸器の管理等が必要な医療的ケア児における、学校の施設・整備面や学校が設置されている地域の状況等を踏まえた受け入れ体制に応じて、指導医・医療機関・医師会・看護協会・医療系大学等と連携の下、体制の構築を図る。
- ・ さらに、各学校のもつ諸条件等の検証を踏まえ、教育委員会・医療的ケア運営協議会において、高度な医療的ケア等に対応するための医療的ケア実施マニュアル等を作成し、教育委員会として学校の医療的ケア実施体制の構築を図る。

(例)近隣に隣接しない学校における人工呼吸器の管理等が必要な医療的ケア児の受け入れ体制の検証（緊急時の対応）医療機関との連携体制構築等
検証のための連携先等：指導医・主治医・医療機関・保健所・消防署・保健所

児童福祉法第96条の2第2号の施行(平成28年6月9日)に伴う医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一環の推進について
(平成28年6月9日付)厚生労働省関係局長、文部科学省初等中等教育局長通知および経緯

【取組関係資料】
本報は、これら基本的な考え方を、今回の法改正の趣旨を踏まえ、医療的ケア児やその関係者の意向を可能な限り尊重しつつ、都道府県教育委員会と市町村教育委員会との連携に注力、関係部署や関係機関とも連携しながら、その教育的ニーズにより一層適切に応えられるよう、以下(2)および(3)の取組も本報に示す。

(1) (中略)市町村の教育委員会が、保健、医療、福祉、消防等の関係機関と連携を図りつつ、医療的ケア児を含む障害のある児童生徒等に対する、当該児童が学校卒業後まで一貫した教育相談体制の整備を進めることについて、都道府県の教育委員会においては、専門性による巡回指導を行ったり、関係者に対する研修を実施したりする等、市町村の教育委員会における教育相談体制の整備に資する取組を進める。

(2) 学校において医療的ケア児が在籍し、かつ安心して学ぶことができるよう、医療的ケアを必要とする児童生徒の配置、又は活用を計画的に進めるとともに、看護師等が中心に教員等が連携協力して医療的ケアに対応するための体制構築に努めていただくようお願いする。(以下略)

(3) 関係機関や関係部署と積極的な連携を行うから、学校において医療的ケアを行う有識者を確保するとともに、看護師等が学校において医療的ケア児に必要な対応を行う上で必要な研修の機会を充実するようお願いする。

(4) (略)

25

12. おわりに

このように今医療的ケア児に対する支援のため各部署、あるいは省庁を超えて連携してサポートしていく方針です。

先ほどの衆議院の本会議で公明党の井上 義久議員が、「医療的ケア児の対する学校受け入れの拡大とそれから支援体制の拡充というものについてどうなっているのか？」という質問があり、安倍総理が「学校での受け入れ、地域支援体制の拡充をしっかりと進めていく」と答弁をしました。おそらく安倍総理が医療的ケア児ということを国会で発言したのは初めてと思っています。

我々もそれを受けて一生懸命頑張っていきたいと思っています。

【前田氏】本当に縦割りとはとても言えないような素晴らしい横に広がる、本当にありがたいと思いました。

58

<プレゼンテーション④：松岡輝昌氏>

小児在宅医療の展望 平成30年度診療報酬の改訂について

1.はじめに

医政局の松岡と申します。先ほど三好室長に素晴らしいプレゼンをしていただきましたので、重複しないように、小児在宅医療の現状に触れながらお話をさせていただきます。

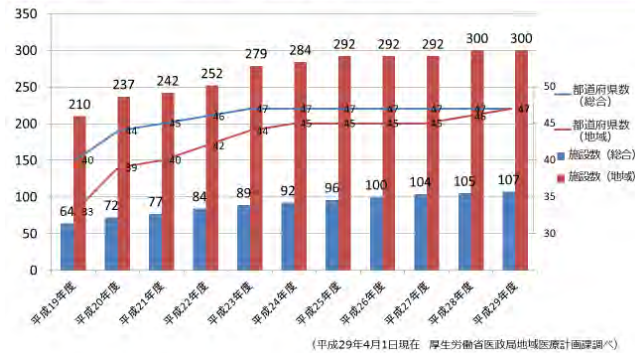
2. 小児在宅医療の現状

出生時の体重が非常に軽い子が多くなってきています。ここ3年ぐらいは横ばいにはなっていないとは言え、超低体重児が多くなってきました。

その中で、総合周産期母子医療センターと地域周産期母子医療センターは全国で整備されるようになり、また数も増えてきていますが、アクセスに要する時間はそれなりにあります。

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おり、平成29年度までに全都道府県に配置されている。



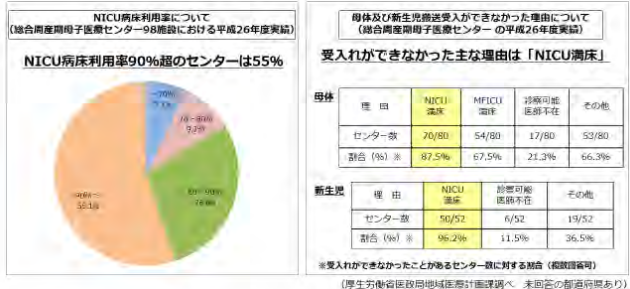
新生児の搬送受け入れですが、NICU 病床利用率 90%を超えている施設が 55%あり、NICU の利用状況が非常に高く、なかなか出ていけない子が多い状況です。

母体・新生児の受け入れができなかった主な理由としても母体では、やはり NIUC が満床が 87.5%、新生児では 96.2%という現状です。

母体及び新生児の搬送受け入れ

- 総合周産期母子医療センターにおいて、NICU(新生児集中治療管理室)の病床利用率が90%を超えている施設は55%であった。
- 母体・新生児の搬送受け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27年度実施)」結果にみる現状について



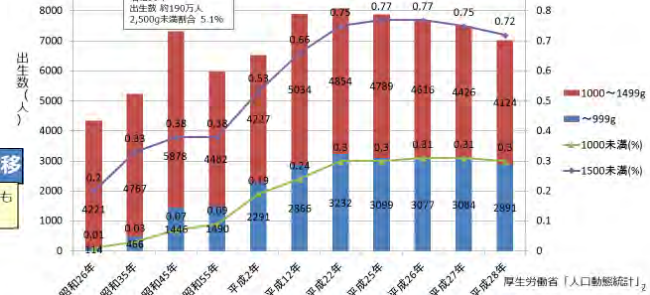
ません」42.1%、無回答が3割という状況です。

小児は苦手、難しいという印象が持たれている方が多いという状況です。

出生時体重別出生数及び出生割合の推移

この40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)の割合が増加してきた。

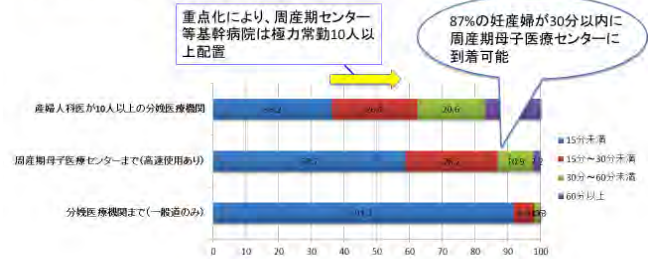
超低出生体重児(1000g未満)の割合は3倍に増加したが、近年は横ばい傾向である。



周産期医療体制の整備の推進により、87%の妊産婦が、30分以内に周産期母子医療センター到着可能となっています。

妊産婦のアクセスに関するデータ

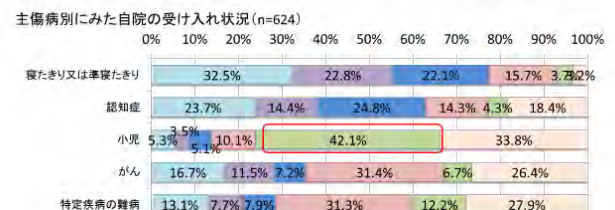
分娩医療機関までのアクセス(分)と出生数の割合(%)



その中で、在宅に出ているのかということになると、主傷病別の受け入れ状況では、小児を受け入れるというところは非常に少なく、「受け入れられ

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、小児の受入ができないと回答する診療所は42.1% (当該調査において、主たる診療科として小児科は1446施設中3.3%(48施設)未満)



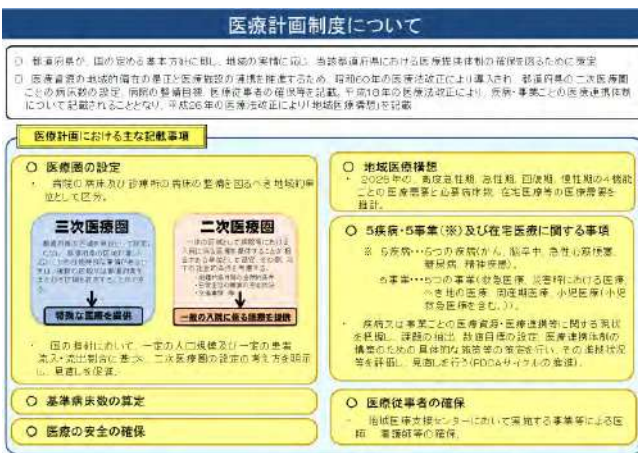
※平成22年11月現在、在宅医療支援診療所又は在宅時医療総合管理科の届け出を行っている診療所を対象とした調査を実施。調査対象3,905施設。有効回答数1,446施設(有効回答率37.0%)。 出典：日医総研「在宅医療を担う診療所の現状と課題」2011年4月

3. 長期の療養が必要な児の在宅移行支援

このような状況で在宅医療移行支援に必要なこととは何かというと、やはり退院調整、退院時のマネジメントが一番大事で、次に家に帰ったときの福祉的な支援、ショートステイのようなサービスや相談、福祉的なケアにどうつないでいくかが非常に重要です。

そして、医療が家にいる子供たちをきちんと見ていかないといけない、継続的な医療支援が必要で、この3つの要素が必要と考えています。

4. 医療計画における在宅医療の提供体制について



退院支援や日常の療養支援、急変時の対応、それに高齢者の場合は特に看取りなどが必要です。

この4つがどれだけうまく地域で回っているかを見ることで、在宅医療が地域において整備されているかどうか判断できるのではないかと考えています。

私どもは、今回の第七次医療計画において、在宅医療の現状把握のための資料をもう少しきちんと整備しないといけないと思っています。その中で例えば、小児では「小児の訪問看護を実施している訪問看護事業所数」や「小児の訪問看護利用者数」などは少なくとも県の単位ではきちんと把握して欲しいと考えています。

第七次医療計画 在宅医療の体制構築に係る現状把握のための指標例

指標	指標の現状	現状の把握	現状の把握
退院支援(退院調整)を実施している訪問看護事業所数	訪問看護を実施している訪問看護事業所数	住居を定めた患者数	在宅医療(訪問診療)を実施している訪問看護事業所数
退院支援(退院調整)を実施している訪問看護事業所数	訪問看護を実施している訪問看護事業所数	在宅療養支援診療所(訪問診療)実施数	在宅療養支援診療所(訪問診療)実施数
訪問看護事業所数	訪問看護事業所数	在宅療養支援診療所(訪問診療)実施数	在宅療養支援診療所(訪問診療)実施数
訪問看護利用者数	訪問看護利用者数	在宅療養支援診療所(訪問診療)実施数	在宅療養支援診療所(訪問診療)実施数
訪問看護利用者数	訪問看護利用者数	在宅療養支援診療所(訪問診療)実施数	在宅療養支援診療所(訪問診療)実施数
訪問看護利用者数	訪問看護利用者数	在宅療養支援診療所(訪問診療)実施数	在宅療養支援診療所(訪問診療)実施数
訪問看護利用者数	訪問看護利用者数	在宅療養支援診療所(訪問診療)実施数	在宅療養支援診療所(訪問診療)実施数

長期の療養が必要な児の在宅移行支援(イメージ)

○ 長期の療養が必要な児の在宅移行を支援するための取組として、退院支援、在宅移行後の福祉的支援、継続的な医療支援等が実施されている。

<長期の療養が必要な児の在宅への移行支援(イメージ)>

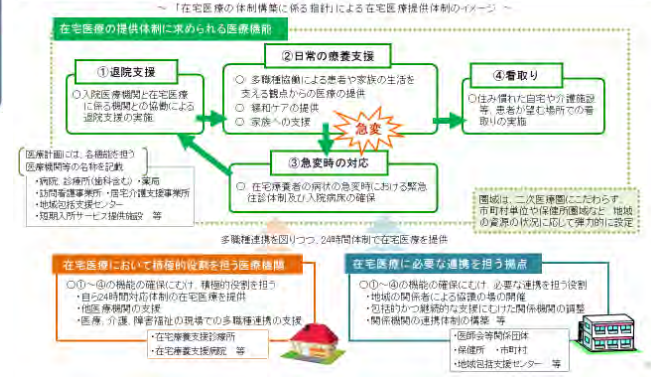


医療計画には在宅が1つのファクターとして入っています。在宅の量をどのように増やしていくのが今地域医療構想の中でも相当課題になっています。

下図は一般的な在宅医療提供体制を整備するにあたって、何を考えないといけないかということを示したものです。

医療計画における在宅医療の提供体制について

○ 在宅医療の体制については、総合的観点から医療計画に、地域の実情を踏まえた課題や施策等を記載。
○ 国は「在宅医療の体制構築に係る指針」を提示し、基盤的機能が確保すべき機能等を示している。



訪問診療、訪問看護の体制構築を考えたときには、もう少し精緻な指標、もしくはもっと取ったほうが良い指標があるならば、3年後の見直しに向けて考えていきたいと思っています。

5. NICU等入院児の在宅移行促進体制整備事業

その一方で、私どもの課は周産期も担当しており、周産期の中で在宅移行促進体制というものを整備する事業を行っています。

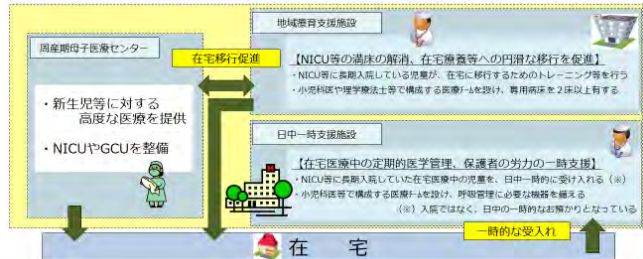
周産期医療体制の整備

<予算概要>

- 周産期母子医療センター運営事業**
出産前後の母体、胎児及び新生児の一貫した管理を行う周産期母子医療センターのMFIICU、NICU及びGCUの運営費に対する補助を行う。また、産科併症以外の合併症への対応の強化、近隣の圏域等による診療協力に対する経費の支給及び産科医師並びに臨床心理士等の臨床心理士等の確保に対する経費について支援を行う。
- NICU等長期入院児支援事業（地域療育支援施設運営事業）**
NICU等に長期入院している小児が家族とともに在宅で生活していくために必要な知識及び技術を習得するためのトレーニングを行う地域療育支援施設の運営費に対する補助を行う。
- NICU等長期入院児支援事業（日中一時支援事業）**
NICU等に長期入院している小児の在宅移行後、家族の介護等による負担を軽減するため、小児の体系的な医学管理及び一時受入れの体制を整備している医療機関に対して財政支援を行う。
- 周産期医療対策事業**
総合的な周産期医療体制を整備するため、都道府県における周産期医療協議会の開催や周産期救急情報システムの整備、搬送コーディネーターの配置等に対して支援を行う。

NICU等入院児の在宅移行促進体制

- NICU等に長期入院児の在宅移行を促進させる目的にて行っている
- NICU等長期入院児支援は、①地域療育支援施設運営事業、②日中一時支援事業により医療機関への運営費の他、施設整備、設備整備に対する財政支援を行っている。



周産期医療体制の整備ということで、予算で言いますと、例えばそもそもの周産期母子医療センターの運営の補助という形の他に、NICUなど長期入院児の支援のための地域療育支援施設を運営するための費用、もしくは日中一時支援を実施している医

療機関に対する財政支援も行っています。このような形で医政局は、周産期を中心とするそのNICU周りの事業の補助を行っています。

6. 小児在宅の利用者数

訪問看護、訪問診療の算定件数は、薄い縦線は訪問診療の年ごとの算定件数ですが、右肩上がりということが分かります。これを、年齢階層別に見たのが右側の表で、右側の0歳から4歳、5歳から19歳、20歳から39歳と分類すると、0歳から4歳は0.1%、5歳から19歳は0.2%で、全体の供給量に比べると非常に少ない供給量です。そもそも患者さん自体が高齢者に比べて少ないのですが、在宅でケアされている子供自体は少ないという状況が分かるかと思えます。

在宅患者訪問診療料等の算定件数の推移

- 訪問診療料の算定件数は、大幅に増加。在診療の算定件数は横ばい。
- 訪問診療を受ける患者の大半は75歳以上の高齢者であるが、小児や成人についても一定程度存在し、その数は増加傾向。



在宅医療の提供体制 ～急変時の対応～

- 24時間対応体制の在宅医療を提供する医療機関（在宅療養支援診療所、在宅療養支援病院）の数は概ね増加傾向にある。

24時間対応体制で在宅医療を提供する医療機関数の推移

緊急時の連絡体制及び24時間対応可能な体制を確保している在宅医療を行う医療機関について、平成18年度より診療報酬上の評価を重視し、(平成18年度)在宅療養支援診療所の評価、平成20年度(在宅療養支援病院)の評価を開始した。

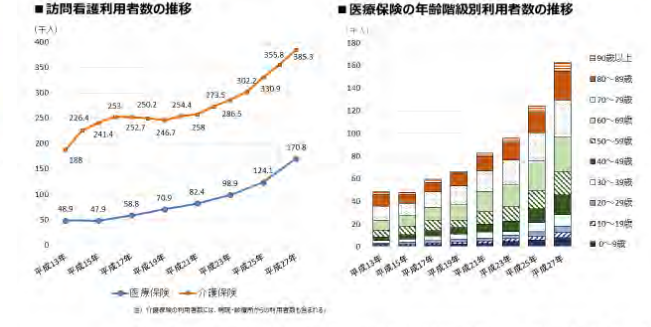
【主な要因】 ①24時間患者からの急病による体制の確保 ②24時間の在宅訪問診療の可能な体制の確保 ③緊急時に在宅療養患者が入院できる体制の確保 等



急変時の対応でも、24時間対応の在宅療養支援療養所や支援病院は増えているのですが、実際どれだけ小児に対応できているかといとなかなか難しい状況ではないかと思えます。

訪問看護ステーションの利用者について

- 医療保険（介護保険）ともに、訪問看護の利用者数は増加している。
- 医療保険の訪問看護利用者数は、どの年齢層も増加している。



また、訪問看護ステーションの利用者も右肩上がりですが、年齢階層別では、0歳から9歳、10歳から19歳の2つを足しても10%に満たないという状況です。そもそも人数が少ないということも当然加味して考えないといけません、訪問看護という領

＜プレゼンテーション⑤：田村正徳氏＞

日本医師会小児在宅ケア検討委員会における検討状況について

1. はじめに

日本医師会小児在宅ケア委員会は松本先生が一昨年10月に日本医師会横倉会長に働きかけて下さったおかげで、ちょうど1年前から14名のメンバーで、第1回の委員会が始まっています。

大体2カ月ごとぐらいに小児の在宅医療の問題点の提言とそれに対する対策を検討しています。実際、昨年の7月20日の時点で既に横倉会長に対する答申の骨子案作成に取り掛かっています。

1. 日本医師会「小児在宅ケア検討委員会」の設置

日本医師会として、小児の在宅医療について取り組むべく、平成28年10月の理事会において委員会を設置。平成29年1月に第1回委員会を開催。
小児在宅ケアにかかる課題と対策、医師会の果たすべき役割等について検討し、今年度中に答申をまとめる予定。

<諮問>

小児在宅ケア提供体制の整備に向けた課題とその対策～医師会の役割について
<メンバー>

委員長 田村正徳（埼玉医大総合医療センター小児医療センター長）
副委員長 中尾正俊（大阪府医師会副会長）
中村知夫（国立成育医療研究センター医長）
野田正治（愛知県医師会理事）
福岡 寿（長野県自立支援協議会会長）
前田浩利（医療法人財団はるたか会理事長）
峯 真人（日本小児科医会理事）
柳原俊雄（新潟県医師会理事）
山田雅子（聖路加国際大学大学院看護学専攻教授）
渡辺志伸（兵庫県医師会常任理事）

2

【検討状況】

開催日	検討内容
第1回 平成29年1月13日	会長諮問「小児在宅ケア提供体制の整備に向けた課題とその対策～医師会の役割について～」 ・委員長より小児在宅医療の現状と課題について報告 ・諮問に関する自由討議
第2回 平成29年3月9日	・相談支援専門員の果たす役割について ・地域の病院小児科の役割について ・厚生労働省より行政の取り組みを報告 ・都道府県医師会を対象とした調査実施の検討
第3回 平成29年5月25日	・医師会の取り組み事例報告（愛知県における子どもたちを地域に連れ出す取り組み） ・子どもの病態の違いを踏まえた支援のあり方について ・論点整理
第4回 平成29年7月20日	・事例報告（岐阜県における小児在宅医療の取り組み） ・小児科医会における検討について ・答申骨子案について
第5回 平成29年10月18日	・答申骨子案について
第6回 平成29年12月1日	・答申案について
第7回 平成30年2月2日	最終とりまとめに向けた検討

3

2. 小児在宅ケア提供体制に関する調査

その前に日本医師会として小児在宅ケア提供体制に関する調査を全国の47都道府県医師会を対象にさせていただきました。この調査は100%の回収率で、調査した項目は①都道府県における小児在宅ケアに関する取り組みについて、②その協議の場について、③今後の対応についての3点です。実態調査を兼ねておりますが、実際的にはそれぞれの都道府県で、こういったことを考えていただくための問題提起をすることに重点をおきました。

以下が調査結果です。「都道府県における小児在宅ケアに関する取り組み」に関しては、正直いってあまり積極的に取り組んでいる医師会は少なかったです。取り組みの内容は、実際の医療的ケアを必要とする患者さんの実数の調査とか、それに対応する医療機関の把握とか、それを関係者が見られるようなマップの作成とかがそこそこありました。医師・訪問看護師を対象とした研修会、これは実は小児科学会が率先して行っておりますので、これに関しては比較的全国の都道府県で行われてはいるのですが、医師会が関与していないところが多かったです。更に多職種連携のための研修会、相談支援専門員の養成事業、こういったことについて調べましたが、医師会が関与していないという項目が大部分でした。

具体的に1つずつ挙げていきますと、「都道府県医師会の小児在宅医療に関する取り組み」ですが、医師会として積極的に取り組んでいるのは、県の小児科医会とか大学と協力して小児科学会が主導してい

【調査結果】

1. 都道府県における小児在宅ケアに関する取り組みについて

医師、訪問看護師等を対象とした小児在宅医療研修会は一部で行われているものの、全体として医師会の関与は少なく、今後行政等と連携して、地域の小児在宅ケア提供体制の充実に向けた取り組みをお願いしたい。

※数字は医師会数

	①医療的ケアの実施（人数、一時的把握等）	②小児在宅ケアに対応する医療機関、訪問ST等の把握（調査）	③小児在宅ケアに対応する医療機関、診療所MAP等の作成（情報提供）	④医師、訪問看護師等を対象とした小児在宅医療に関する研修会（実施等）	⑤多職種連携のための研修会（小児在宅医療に関するもの）	⑥医療と福祉サービスをコーディネートできる人材（相談支援専門員等）の養成事業
a. 医師会が独自に実施	1 (2.1%)	2 (4.3%)	0 (0%)	2 (4.3%)	1 (2.1%)	0 (0%)
b. 医師会が行政から全委託を受けて実施	1 (2.1%)	1 (2.1%)	1 (2.1%)	5 (10.6%)	0 (0%)	0 (0%)
c. 医師会が行政から部分委託を受けて実施	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (2.1%)	1 (2.1%)	0 (0%)
d. 委託は受けていないが、医師会として会議等に参加	13 (27.7%)	11 (23.4%)	9 (19.1%)	10 (21.3%)	11 (23.4%)	7 (14.9%)
e. 実施されているが、医師会の関与は全くない	20 (42.6%)	19 (40.4%)	8 (17.0%)	20 (42.6%)	15 (31.9%)	12 (25.5%)
f. 実施されていない	9 (19.1%)	13 (27.7%)	26 (55.3%)	9 (19.1%)	16 (34.0%)	22 (46.8%)
g. 不明	3 (6.4%)	1 (2.1%)	3 (6.4%)	0 (0%)	3 (6.4%)	6 (12.8%)

る小児在宅医療研修会をおこなっているところが比較的多かったです。しかしそれ以外のところで定期的に関係者が集まって医師会が関わって協議する場を設けているというところは、非常に広い意味でとって25カ所しかありませんでした。行われている回数もせいぜい4回が最高でした。

協議の場所とは別に、「医師会が行政と協議しているかどうか？」に関しては、32の医師会では全く行政と協議していないという結果でした。

2. 都道府県医師会の小児在宅医療に関する取り組みについて

医師会の取組みとしては、県の小児科医会や大学と協力し、小児在宅医療研修会を開催しているところが多かったが、全体としてはまだ進んでいない状況である。

- 主な取組み内容（29年度実施予定を含む）
- ◆小児在宅医療研修会の実施
 - 埼玉、新潟、岡山、岐阜、愛知、京都、大阪、兵庫、岡山、吉川、愛媛、鹿児島
 - ◆障がい児者の在宅移行にかかる病診連携/ス作成
 - 岐阜

3. 医療的ケア児の支援のため、関係者が集まって協議する場が設置されているか。

半数以上の都道府県で設置されているが、構成メンバーとして医師会が入っていない県もあった。協議の場に医師会が参画することは大変重要であり、行政への働きかけをお願いしたい。



4. 協議の場とは別に、貴会と行政とで小児在宅ケアについて協議する機会はあるか。

32の医師会で小児在宅ケアに関して協議する機会があった。医療関係部局とは普段から様々な問題について協議しているが、福祉関係部局等とは接点が高く、今後の課題と考える。

※数字は医師会数

	年1回	年2回	年3回
a.医療関係部局と協議している。	5		
b.福祉関係部局と協議している。	3		
c.保育・教育関係部局と協議している。	2		
d.小児在宅ケアに関して協議する機会はない。	3		
e.その他	2		
4			

※数字は医師会数

	年1回	年2回	年3回
2	2	1	
1	1	1	
0	1	1	

5. 都道府県医師会の中に、小児在宅ケアについて検討する委員会等は設置されているか。

設置済みの埼玉、愛知、大阪の3府県で、「他の委員会等で検討している」が10都府県であった。「今後設置する予定」が3県。「今後設置を検討したい」15道県あり、都道府県医師会の中でも小児在宅ケアについての関心が高まっていると言える。



そして、「都道府県医師会の中に小児在宅ケアに関する委員会が設置されているか？」という質問に対しては、埼玉、愛知、大阪の3府県だけで、まだ他のところには設置されていませんでした。ただし、これから検討するという予定のところは10以上あり、このような取り組みに関しては今回の調査が問題提起するという役割を果たしたのではないかと思います。

では、「医師会で小児在宅提供体制を整備していく上で、何が問題となっているのか？」については、一番多かったのは「レスパイトを保障する施設が少ない」、「小児の在宅医療を行う小児科医が少ない」というようなことが回答として挙げられています。

6. 貴都道府県で小児の在宅ケア提供体制を整備していく上で課題となる事項は何か。

最も多かった回答は「家族のレスパイトを目的として預けられる施設が少ない」であった。次いで「在宅訪問診療に取り組む小児科医療機関又は医師の確保が困難」「相談支援専門員が少ない」「小児在宅ケア提供体制を構築するための財政支援が不十分」という回答が多かった。

※数字は医師会数

	そう思う	ややそう思う	どちらとも言えない	あまりそう思わない	そう思わない
①在宅訪問診療に取り組む小児科医療機関又は医師の確保が困難	30	13	2	1	0
②小児の在宅医療に取り組む小児科以外の医療機関又は医師の確保が困難	18	20	7	1	0
③小児の訪問看護に取り組む訪問看護ステーションの確保が困難	15	20	8	3	0
④小児の在宅介護に取り組む事業者の確保が困難	16	18	11	1	0
⑤緊急時のバックアップ体制(病院)の確保が困難	12	17	7	8	2
⑥病院の主治医との連携が難しい	4	14	13	12	3
⑦小児の在宅医療に関する診療報酬が不十分である	22	11	11	1	1
⑧小児在宅ケア提供体制を構築するための財政支援(地域医療介護総合確保基金、地方単独事業等)が不十分である。	27	13	5	1	0
⑨家族のレスパイトを目的として預けられる施設が少ない	36	9	0	1	0
⑩相談支援専門員(介護保険におけるケアマネジャー的役割)が少ない	28	12	5	1	0
⑪医療・保健・福祉・教育関係者の横断的体制が取れていない	18	22	4	2	0
⑫在宅ケアを受ける子どもへの教育の機会が少ない。	15	16	9	5	1
⑬小児在宅ケアのための医療・保健・福祉・教育等について学ぶ機会がない	19	18	6	3	0
⑭そもそも在宅ケアを必要とする小児の患者が少ない	5	9	10	8	14
⑮その他					

※無回答 1件

3. 委員会答申骨子案

現在、横倉会長に対するこの委員会としての答申骨子案の作成が最終局面に入っており、その中には、小児在宅医療の現状、課題と対応、整備に向けた医師会の役割、グッドプラクティスなどが盛り込まれてきています。これは横倉会長に対する答申案であると同時に、あまり小児在宅医療に積極的には関わっておられない全国の都道府県医師会の責任者の方々に、小児在宅医療の重要性とそれに対する対応を提起するということが最終目的としています。

その中には当然、診療報酬に対する要望もあるのですが、これは、前田委員が去年の7月の時点で提案した診療報酬に関する提言であり、医師会としては是非取り組んで欲しいという事項です。

また、小児在宅医療の提供体制の整備に向けた医師会の役割についても、提言させていただくことになっています。

この項目に関しては兵庫の渡辺委員から医師会の役割として、「小児の在宅医療に関する取り組みは、成人の在宅医療に比べて遅れており、地域によって差があることから、都道府県医師会担当理事連絡協議会を開催するなどして、小児の在宅医療を巡る現状・諸課題について協議し、地域の先進的な取り組みや、小児在宅医療に関する指針やマニュアル等の紹介等、全国的なレベルアップを図ることが必要である。」「また、国レベルで厚生労働省に働きかけ、医療的ケア児の支援体制整備を進めるための政策や診療報酬評価、予算要望等について国に要望していくことが求められる。」との提案をいただいています。前者は、既に去年10月に第1回の協議会を全国の都道府県の医師会と結ぶ中継のような形で日本医師会の本部で開催しています。

それから、都道府県医師会に対してもいくつかの提案がなされています。

都道府県医師会の役割 渡辺委員

- ・地域に医療的ケア児の実数とニーズの把握
- ・医療資源の現状把握
- ・中核病院等からの退院患者と在宅医のマッチング等のネットワーク作りの推進
- ・「医療的ケア児支援のための協議の場」に参画
- ・医師会内に小児在宅医療に関する委員会を設置
- ・小児在宅医療に関する研修会や人材育成
- ・都道府県行政に対して小児在宅医療に関する予算要望

頂きたい（これは、6年前に埼玉県医師会の母子保健委員会の中に小児在宅検討委員会を作ったら、一気に小児の在宅に関する拠点事業が広がり、いろいろな調査に対する回収率もあつというまに100%近くになりましたし、研修に必要な機材も医師会から支援していただきました。県は医師会がこういう委員会を設置するとどうしても動かざるを得ないということになります。従来の縦割りの行政が横割りになってワーキンググループを作るとやっぱり行政の力は非常に大きいです。その行政を動かすことに医師会が関与することで、小児在宅医療プロジェクトが推進するきっかけとなります）

・小児在宅医療に関する研修会、人材育成も医師会が積極的に行い、行政に対して予算要求をしていただきたい。

3. 委員会 答申骨子案

1. 小児在宅医療の現状
2. 小児在宅医療をめぐる課題と対応
 - (1) 医療的ケア児の病態像について
 - (2) 小児の在宅医療を行う医療機関の確保のために
 - (3) 小児の訪問看護の推進に向けて
 - (4) 多職種連携の推進に向けて
 - ・基幹病院の医師と在宅医の連携
 - ・理学療法士、作業療法士、言語聴覚士の役割
 - ・管理栄養士の役割
 - ・病院看護師と訪問看護師の連携
 - ・薬剤師の役割
 - (5) コーディネーターに期待される役割と課題
 - (6) 各種障害福祉サービスに関する課題
 - (7) 家族支援について（レスパイト）
 - (8) ライフステージに応じた支援
 - (9) 診療報酬に関する要望
3. 小児在宅ケア提供体制の整備に向けた医師会の役割
 - (1) 医師会の役割
 - (2) 各都道府県における取り組み

平成30年3月に答申予定

診療報酬関係 前田委員

- ① 医療的ケア児者を対象とした居宅療養管理指導費の新設
- ② 訪問看護の利用回数等の拡大と障害児者対応の訪問看護の実施促進
- ③ 機能強化型訪問看護ステーションに対する医療的ケア児者に着目した報酬の設定
- ④ 小児慢性特定疾病自立支援事業の対象拡大と利用促進
- ⑤ 医療的ケア児が在住する地域の学校に対する看護職の配置と学校における看護職の位置付け明確化
- ⑥ 学校や保育所等への訪問看護派遣

・地域の医療的ケア児の実数と人数を把握し、それと同時にそういったニーズに対して応えられる医療資源の現状を把握し、中核病院からの退院の患者さんと在宅医とのマッチングのネットワーク作りを準備推進していくこと（在宅診の先生は全国たくさんおられますが、小児在宅となるとやはり敬遠する方が多いと思われるので、是非、小児科医と在宅医の先生との連携をしていただきたいということ）

・医療的ケア児支援のための協議の場に都道府県医師会が必ず参加して欲しいし、出来るだけ担当委員会を設置して

また、郡市区医師会に対しても同様の要望するということが答申案の中に盛り込まれています。

それからグッドプラクティス、成功した事例として、大阪府の取り組みを中尾副委員長に、埼玉県の取り組みを峯委員に、愛知県の取り組み（愛知県における子どもたちを外に連れ出す取り組み）を野田委員に、新潟県の取り組み（新潟県における地域の中核病院と地域の小児科医との連携）を柳原委員に、岐阜県の取り組み（行政との連携およびクリニカルパスの作成）を矢島委員に紹介していただくという形でこの答申案に盛り込んでいます。これらを是非参考にして、全国の医師会で小児在宅医療ワーキンググループの活動を推進していただきたいと思います。

【前田氏】田村先生、ありがとうございました。先ほど、三好室長、そして松岡室長のお話をまとめあげるような形で行政と医師会が連携することが、いかに力強く在宅を推進することになるのかということをしっかりお話くださったように思います。ありがとうございます。

郡市区医師会の役割 渡辺委員

- 地域の実情に応じた小児在宅医療の提供体制を確保
- 各市区町村の医療的ケア児の実数とニーズの把握
- 中核病院退院患者と在宅医のマッチング等のネットワーク作り
- 「医療的ケア児支援のための協議の場」を設置し、医師会が積極的に参画
- 市区町村行政への小児在宅医療に関する予算要望

■第20回大阪分科会会議

1. 日時 : 2018年2月9日(金) 19:00~21:00
2. 場所 : AP 大阪梅田茶屋町 会議室F
3. 出席者 : 荒堀仁美、飯塚忠史、石崎優子、位田忍、江原伯陽、楠木重範、熊田知浩、児玉和夫、近藤正子、三田康平、新宅治夫、隅清彰、田家由美子、高田哲、高橋幸博、竹本潔、田端信忠、富和清隆、永井仁美、鍋谷まこと、船戸正久、舟本仁一、松浪桂、望月成隆、余谷暢之、和田浩 (26名)
4. 陪席者 : 大庭毅、岡本喜一郎、小谷眞、阪上由美、佐々木満ちる、鈴木保宏、冬木真規子、森有加、山口理恵子 (10名)
5. 事務局 : 中山恵美子、(補佐) 寺裏庸加

【議事】

- 1) 座長挨拶 (船戸)
- 2) 新メンバー紹介 (なし)
- 3) 講演:「療育施設における地域での小児包括支援」

船戸 正久氏 (大阪発達総合療育センター 副センター長)

(話題);「大阪市重症心身障がい児者医療コーディネーター事業について」

和田 浩氏 (大阪発達総合療育センター 訪問診療科 部長)

<発表内容>

【船戸】: 現在大島分類の「重症心身障害児」・高度医療依存の「超(準超)重症児」・話せて歩ける「医療的ケア児」の地域包括支援が大きな問題になっている。とくに「医療的ケア児」で移動可能な場合は今までは福祉の対象ではなかった。2016年障害者総合支援法及び児童福祉法の一部が改正され、「医療的ケア児」も対象として法的に認知された。日本医師会でも小児在宅ケア検討委員会(田村正徳委員長)を設置し、2018年の医療・介護報酬の同時改定に向かい多面的に医療的ケア児や家族の支援について検討した。医療機関へのヘルパーの派遣、学校への訪問看護師の派遣、居宅訪問型児童発達支援の提供、相談支援専門員のコーディネーターとしての活用、福祉型強化短期入所や生活介護への看護配置の評価など、厚労省と協働で検討され保険改正に反映された。大阪府の調査によると、2016年現在大阪府全体に重症心身障害児者(身体障害者手帳1・2級、療育手帳A)の数は8,502名、その内約80%は在宅生活を送っており、その半分は何らかの医療的ケアが必要とされている。それに対して医療型障害児入所施設(療育施設)は大阪全体で6施設(市内2施設)しかなく、豊能地区、泉州地区には在宅の拠点となる入所施設が一つもないというのが現状である。

演者は、37年間淀川キリスト教病院で新生児医療を中心に勤務し、2011年に大阪発達総合療育センターに異動した。こちらに来てわかったことは、病院ではどんなにいい医療して

いても「医療モデル」であり、メディカル・コントロールが普通である。一方地域や療育施設では「生活モデル」であり、メディカル・サポートとなる。ここでは介護士や生活支援員が様々な四季のイベント、夏祭り・花火・ハロウween・雛祭りなど季節行事があり、気切や人工呼吸器などの児者も参加する。外出や遠足など遊びも提供できることが療育施設のメリットである。それ以外「メイク・ア・ウィッシュ（夢をかなえよう）プロジェクト」「お家に帰ろうデー」などのプログラムも行っている。当センターの地域包括支援は、現在①NICU等長期入院児の在宅移行支援（中間施設の役割）、②訪問系支援（訪問看護・訪問リハ・訪問診療・訪問介護）、③重症心身障がい児者医療コーディネート事業（大阪市委託事業）、④短期入所支援（大阪ショートステイ連絡協議会）、⑤通園・通所事業（児童発達支援・生活介護・保育所等訪問事業）、⑥相談支援事業、⑦障害児者専門医療の提供、⑧End-of-life (EOL) care (ACP: advance care planning) 支援である。この中で①の在宅移行支援、④の短期入所支援、⑦の EOL care 支援について簡単に紹介する。2011年から開始したのが療育施設の「生活モデル」の特徴を生かした在宅移行支援である。NICU等長期入院児を2-3か月当センターに在宅移行支援・総合リハ支援・生活支援・ショートステイの利用準備を目的に転院して、訓練・指導を受けるプログラムである。2017年12月までに58件の問い合わせ（NMCS病院中心に21病院）があり、38名利用し29名（76%）が在宅移行することができた。内当センターの短期入所を利用しているのは23名である。利用中死亡したのが2例、在宅移行後死亡したのが1例で、いずれも臨床的脳死状態であった。現在センターを会場に在宅移行卒業生同窓会「ぴかぴかプチトマトの会」を毎年開催している。次に大阪ショートステイ（SS）連絡協議会について紹介する。平成25（2013）年度厚生労働省委託事業「重症心身障がい児者の地域生活モデル事業」を当センターが受託して立ち上げた協議会である。現在大阪の8病院と6療育施設（1施設和歌山県）が世話人としてボランティアで参加し、毎年公開講演会を開催している。2014-2016年3年間のまとめでは、全体の登録数・実利用数も年々増加し、とくに18歳未満の登録が増加している。超重症児（者）・高度医療依存（気切・人工呼吸器）も増加している。延べ人数・総利用日数も右肩上がりが増加している。注目すべきことは、こうしたSSを利用して年間約20名の方が次子を出産しており、日本の少子化にも貢献していることである。今回緊急SSの理由も統計を取ったが、一番多いのは介護者の急な病気であった。療育施設での課題として高齢化・重症化が進行し、EOL care 支援がもはや避けて通れない。そうした中当センター入所後在宅移行支援した児でご家族と一緒にACP（事前ケアプラン）を作成し、センターの訪問診療の支援を受けて自宅で看取った1例を呈示した。重症児のトータルケアを支援する医療・福祉・教育の連携が必要である。

【和田】: 大阪市委託事業「重症心身障害児者医療コーディネート事業」について紹介する。対象は、大阪市内在住の重症心身障害児者であり、主目的は在宅療養中の重症児者が急病になった時、医師・看護師が病状に合わせて事業登録医療機関（急性期:14病院、慢性期:3病院）への受入れ調整である。2014年10月から開始し、2017年現在2,020名の内1,171

名（58％）が登録した。18歳以上が72％、残り28％が18歳未満である。医療的ケア必要例は299名（26％）、経管栄養18％、在宅酸素11％、気管切開9％、人工呼吸器5％であった。基礎疾患は、早産児・染色体異常・低酸素性虚血性脳症などであった。実際の相談対応は2,010件、内医療相談は128件であった。急病時のコーディネートは39件で、当センター・地域診療所での一次対応は18件、登録医療機関への紹介は21件（内入院3名）であった。主訴は発熱、疼痛・腫脹、嘔吐、骨折などであった。2016年からこの事業を大阪市の地域かかりつけ医登録事業にも拡大し、府医師会の協力も得て現在206診療所が登録している。同時に毎年医療コーディネート研修会（全体研修・個別研修）を開催し、重症児者の理解を深めてもらっている。前回は医師11名、看護師23名、その他7名、行政からも6名の参加があった。

<質疑>

「神戸市も医療コーディネート事業を昨年からはじめ、情報の正確性を保つために医療機関に確認して証明料を払う形で考えている」「大阪市ではどのように形にしているのか」「大阪市では基本的に医療機関は関与せず家族の情報が土台となっている」「中間施設については日本小児科学会でも調査しているが、そうした機能を持っている医療機関が1/3位である。ただ質とか内容はバラバラが現状である」「病院で在宅移行支援をしたら生活支援という考え方がどこまで進行するかが課題である」「病院では診断・治療が主体で、発達支援というキーワードがない」「子どもはどれだけ重症であろうとも、どこにしようともびわこ学園の糸賀一雄先生が指摘した 発達支援が必要」「重症者では介護だけでなく日中支援ということが大切で、療養病床も介護医療院という生活モデルが提案されている」「病院勤務医が在宅へアウトリーチすることが重要」「ある病院では勤務医が在宅医療にも取り組んでおり、在宅生活を理解できるようになっている」「中核病院よりも地域小児科センターがそういう役割をすることが必要」「病院の医師がそうした生活支援の視点をもってもらえば大変ありがたい」「病院でもただ耐えて時間を過ぎているのではなく、たとえ重症であっても楽しみややりがいが必要」「重症者の療養介護の日中活動についてはどのようにしているか」「施設でも人出不足であれば大変難しいが、やはり個別支援計画が重要」「療育では色々な行事があるが、日中活動が成人であっても保育の延長になる傾向がある」「現在成人の日中活動については手つかずの状態、厚労省からもガイドラインを作ることを提案されている」「基本的に家の雰囲気が流れて、家族がいて兄弟の声が聞こえ、たとえ寝たきりであってもにこやかに毎日過ごす、そうしたことを土台としなければならないと思う」「病院で

のボランティアの活用も生活支援の一つの方法」「今後病院でも日常部分、当たり前の部分をどのように取り組むかも大切な課題」「医療型SSにおいても遊びなどの活動が必要だが、そのための人を増やすのは難しい」「親の生活する権利が脅かされることを考えると、外国のような在宅レスパイトの導入が必要」「家族が孤立して相談支援専門員に繋がる機会が少なく、医療に繋がっても中々福祉に繋がらない」「行政は子どもをみるのは親の責任という立場で福祉支援のための受給者証を出してくれないなど、重症児の在宅支援に関しては冷淡である」

療育施設における地域での小児包括支援

第20回小児在宅医療推進のための会大阪分科会
2018年2月9日（金）、大阪



東住吉区ゆるキャラ「なっぴちゃん」

セレッソ大阪



大阪発達総合療育センター
副センター長
医療型障害児入所施設
フェニックス園長
船戸正久



(長居競技場)

(内容)

1. 重症心身障害児・超重症児・医療的ケア児の定義
2. 障害者総合支援法の改正と報酬改正の反映
3. 大阪の現状
4. 当センターの地域包括支援
 - (1) 重症児者の在宅移行支援プログラム
 - (2) 大阪市医療コディネート事業 (Dr.和田)
 - (3) ショートステイ連絡協議会の活動
 - (4) End of life care (ACP) 支援
5. 今後の課題

1. 重症心身障害児・超重症児・医療的ケア児の定義

実際の判定基準

■重症心身障害児の定義

児童福祉法で「重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している児童」とされる。(児童福祉法第7条第2項)

① 大島分類

21	22	23	24	25	IQ
20	13	14	15	16	70
19	12	7	8	9	50
18	11	6	3	4	35
17	10	5	2	1	20

走れる 歩ける 歩行障害 座れる 寝たきり

この区分で1-4に属する児を狭義の重症心身障害児とみなす。なかでも区分1を最重度とする。区分6-9を最重度としようとすることもある。
(福地健治、重症心身障害児教育マニュアル、2015、p13)

② 横地分類

E6	E5	E4	E3	E2	E1	(知的発達)
D6	D5	D4	D3	D2	D1	簡単な計算可
C6	C5	C4	C3	C2	C1	簡単な文字・数字の理解可
B6	B5	B4	B3	B2	B1	簡単な文字・数の理解可
A6	A5	A4	A3	A2	A1	簡単な言語理解可
						言語理解不可

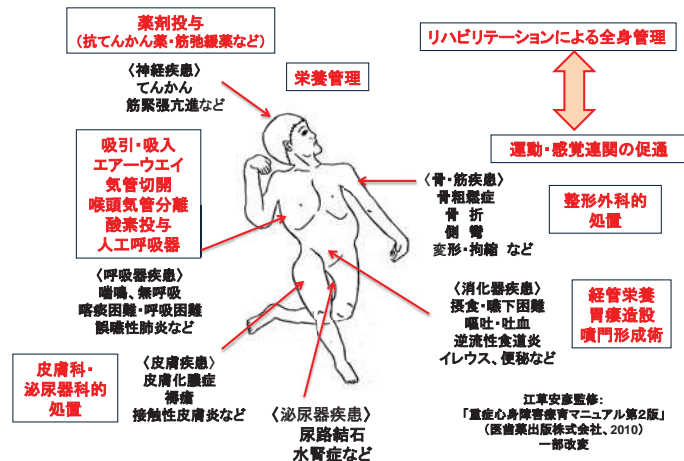
(特記事項)
表の区分表記に追加
C：有意な眼筋運動なし
B：盲
D：聾聴
U：両上肢機能全廃
TLS：完全閉じ込め状態

横地分類A1-A3、B1-B3、C1-C3が狭義の重症心身障害児相当となる。寝返りもできず、呼びかけへの反応も乏しいような児童はA1として示される。四肢の動きがなく、有意な眼筋運動もないような最重症児はA1として記される。
(福地健治、重症心身障害児教育マニュアル、2015、p13)

■機能による分類

Level	Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (粗大運動: 移動)	Manual Ability Classification System (MACS) (上肢運動: 操作)	Communication Function Classification System (CFCS) (コミュニケーション機能)
I	走行・階段昇降可 (自力)	ほとんどの手作業可能 スピード・正確性あり	他人とも有効な意思疎通可
II	歩行・階段昇降可 (手摺使用)	多くの手作業可能 スピード・正確性低下	他人とも有効な意思疎通可だが、時間がかかる
III	杖歩行・車椅子移動 (自力)	手作業を行うことは可能だが困難を感じ、準備や変更により必要	親しい人とは意思疎通可 他人とは不可
IV	歩行補助具で歩行 電動車椅子使用 (自力)	限られた易しい作業は可能だが、継続的な介助が必要	親しい人とも意思疎通可のときと不可の時がある
V	車椅子介助で移動 (全介助)	単純な手作業でも重度の制限を受け、全面介助が必要	親しい人とも意思疎通困難

重症児にみられる主な合併症と治療の進歩

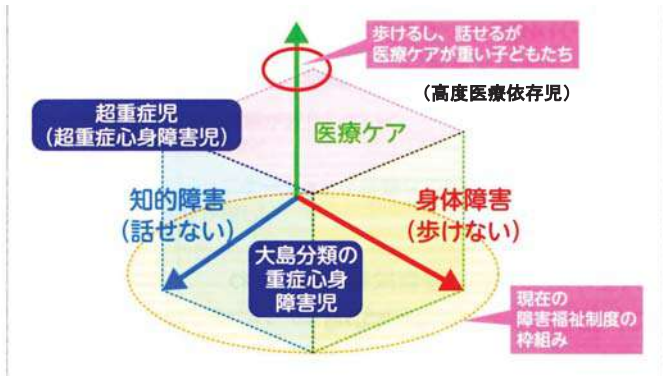


超重症児の定義

- 2010年改正の、超重症児の判定基準は以下のとおり。
I + IIのスコアの合計25点以上は**超重症児**、10点以上は**準超重症児**
- I：運動機能は座位まで
- II：介護スコア
- 呼吸管理
1. レスビレーター管理=10点
 2. 気管内挿管・気管切開=8点
 3. 鼻咽頭エアウェイ=5点
 4. 酸素吸入またはSpO290%以下が10%以上=3点
 5. 1回/時間以上の頻回の吸引=8点 または、6回/日以上=3点
 6. ネプライザー継続使用または6回/日以上=3点
- 食事機能
1. IVH=10点
 2. 経口全介助=3点 経管(経鼻・胃ろう含む)=5点
 3. 腸ろう・腸管栄養=8点 持続注入ポンプ使用=8点
- 他の項目
1. 血液透析(腹膜灌流含む)=10点
 2. 定期導尿(3回/日以上)=5点、人工肛門=5点
 3. 体位交換(全介助)6回/日以上=3点
 4. 手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正を3回/日以上=3点

大島分類、超重症児スコア、歩いて話せる医療的ケア児概念図

(前田浩利:小児在宅医療の現状と問題点の共有、平成27年度小児等在宅医療地域コア人材養成講習会テキスト、p.29)



2. 障害者総合支援法の改正と報酬改正の反映

■「改正障害者総合支援法」成立(2016年)
-「医療的ケア児」が記載



・新生児医療の発達により、未熟児や先天的な疾病を持つ子どもなど、以前なら出産直後に亡くなっていたケースでも助かるようになり、一方で日常的に療の吸引や経管栄養等の医療的ケアを必要とする「医療的ケア児」が増えていきます。
・医療的ケア児は、医療の発達とともに生まれた、新しいタイプの障害児とも言えます。
・その結果、ついに改正障害者総合支援法の中に、医療的ケア児の支援体制の整備が盛り込まれたのでした。



【立ちあがった超党派の政治家達】

「永田町こどもみらい会議」

- ・民進党、荒井聰議員
- ・自民党、野田聖子議員
- ・木村弥生議員・宮川典子議員
- ・民進党、細野豪志議員
- ・公明党、山本博司議員など
- ・厚労省・文科省スタッフ

	保育所	幼稚園	児童発達支援
障害児の受け入れ	△	△	○
医療的ケア	×	×	×
ケア児の受け入れ	×	×	×

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
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
<p>1. 障害者の望む地域生活の支援</p> <p>(1) 施設入所支援や共同生活援助を利用している者等を対象として、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・助言を行うサービスを新設する(自立生活援助)</p> <p>(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)</p> <p>(3) 療養訪問介護について、医療機関への入院時にも一定の支援を可能とする(医療機関へのヘルパー派遣)</p> <p>(4) 65歳に達するまで相当の長期間にわたり障害福祉サービスを利用してき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</p> <p>2. 障害児支援のニーズの多様化へのきめ細かな対応</p> <p>(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て「自宅を訪問して発達支援を提供するサービス」を新設する(訪問療育の導入)</p> <p>(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「乳幼児児童発達支援施設」の障害児に対象を拡大する</p> <p>(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</p> <p>(4) 障害児のケアサービスに係る採択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</p> <p>3. サービスの質の確保・向上に向けた環境整備</p> <p>(1) 補償員費について、成長に伴い短期間で取り替える必要がある障害児の場合等に貸与の活用も可能とする</p> <p>(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</p>
施行期日
平成30年4月1日(2.(3)については公布の日)

重症心身障害と医療的ケアの相違(全国医療的ケア児者支援協議会提出資料)

	医療依存度	肢体不自由	知的障害
重症心身障害	高いものと低いものが混在	重度であることが条件	重度であることが条件
医療的ケア(高度医療依存)	例外なく医療依存が高い	必ずしも肢体不自由があるとは限らない	重度の知的障害があるとは限らない

医療的ケアの必要性に関する簡素な基準(厚労省仮案、2017)

「超重症児の判定基準」から看護職員以外も可能な行為を除外したスコアにより判定。

判定スコア

- | | |
|-----------------------------|---|
| ① レスプレーター管理=10点 | ⑦ IVH=10点 |
| ② 気管内挿管・気管切開=8点 | ⑧ 経口摂取(全介助)=3点 |
| ③ 鼻咽喉エアウェイ=5点 | 経管(経鼻・胃ろう含む)=5点 |
| ④ 酸素吸入またはSpO290%以下が10%以上=3点 | ⑨ 腸瘻・腸管栄養=8点 |
| ⑤ 1回/時間以上の頻回の吸引=8点 | ⑩ 手術・副薬にても改善しない過緊張で発汗による更衣と姿勢修正を9回/日以上=3点 |
| 6回/日以上以上の吸引=3点 | ⑪ 継続する透析(腹膜透析を含む)=10点 |
| ⑥ ネブラライザー継続使用または6回/日以上=3点 | ⑫ 定期導尿(3/日以上)=5点 |
| | ⑬ 人工肛門=5点 |
| | ⑭ 体位交換6回/日以上=3点 |

日本医師会における小児在宅ケアに関する取り組み

日本医師会常任理事

松本吉郎

1. 日本医師会「小児在宅ケア検討委員会」の設置

日本医師会として、小児の在宅医療について取り組むべく、平成28年10月の理事会において委員会を設置。平成29年1月に第1回委員会を開催。小児在宅ケアにかかる課題と対策、医師会の果たすべき役割等について検討し、今年度中に答申をまとめる予定。

<諮問>

小児在宅ケア提供体制の整備に向けた課題とその対策～医師会の役割について

<メンバー>

- | | |
|------|------------------------------|
| 委員長 | 田村正徳 (埼玉医大総合医療センター小児医療センター長) |
| 副委員長 | 中尾正俊 (大阪府医師会副会長) |
| | 中村知夫 (国立成育医療研究センター一医長) |
| | 野田正治 (愛知県医師会理事) |
| | 福岡 寿 (長野県自立支援協議会会長) |
| | 前田浩利 (医療法人財団はるたか会理事長) |
| | 峯 真人 (日本小児科医会理事) |
| | 柳原俊雄 (新潟県医師会理事) |
| | 山田雅子 (聖路加国際大学大学院看護学専攻教授) |
| | 渡辺志伸 (兵庫県医師会常任理事) |

2. 厚生労働省・文部科学省平成30年度概算要求への要望
(日本医師会、平成29年5月)

2-2. 母子保健の推進

(4) 医療的ケア児及び家族に対する支援の充実

平成28年児童福祉法等の改正に基づく医療的ケア児及びその家族の支援のため、相談支援専門員等の養成・配置、トランジションも含めた地域の関係者(保健、医療、介護、福祉、教育、保育等)の連携(協議会等)、研修、緊急時の預かり体制(レスパイトを含む)を整備する。【要望先: 医政局、社会・援護局】

2-3. 学校保健の推進

(6) 特別支援学校等における医療的ケアの充実

障害者差別解消法の施行(平成28年4月)に伴い、特別支援学校等での医療的ケアのニーズはますます高まる。特別支援学校の教員で対応できる医療的ケアは限られており、看護師の拡充を行う(平成29年度1,200人→平成30年度2,500人)。【要望先: 文部科学省初等中等教育局】

6. 災害対策への予算確保

(1) 地域包括ケアの視点に立った要配慮者(高齢者、医療的ケア児等の在宅患者等)の支援体制の構築

医療的ケア児や在宅酸素患者等の生命を守るため、保健・医療・介護・福祉・教育等の関係者により平常時からの連携体制の構築、災害発生時の電源確保、避難先の整備等の支援体制を構築する。【要望先: 医政局、社会・援護局】

3. 厚生労働省障害福祉サービス等報酬改定に関する団体ヒアリング

厚生労働省「平成30年度障害福祉サービス等報酬改定検討チーム」による団体ヒアリングに出席(平成29年7月21日)。日本医師会として、以下の点について要望を行った。

I. 「重症心身障害児」にあてはまらない医療的ケア児への支援の充実

(1) 医療的ケア児の重症度の判定基準の導入

「重症心身障害児」にはあてはまらないが、高度な医療的ケアが必要な子どもが増加傾向にあり、こうした児をケアする家族や障害者施設等の負担が大きい。運動機能及び医療的ケアの継続期間を考慮しない「医療依存度の重症度の判定基準」を導入し、「身体生命の安全確保のための見守り度」の指標も考慮した上で、対象となる児者は報酬評価上「重症心身障害」と同等に扱うことを提言する。

(2) 医療的ケア児の各種支援体制の充実

- ① 家族の負担軽減のため、短期入所について「高度医療対応型類型(仮称)」を新設し、医療機関の参入を促進する。さらに、一定の要件のもと、福祉型短期入所についても医療的ケア児者の受入れを可能とする。
- ② 障害児の通所系サービスにおける医療的ケア児受入れ促進のため、医療的ケアの判定をもって重症心身障害児扱いとした上で、医療的ケア加算を創設する。
- ③ 小規模事業所でも生活介護を実施できるよう、定員の特例や医療的ケア者受入れ加算を創設する。
- ④ 医療的ケア児が「居宅訪問型保育」を受けられるよう、看護職加算を創設するとともに、対象年齢を引き上げる。
- ⑤ 医療的ケア児者の通園、通学、通所にかかる送迎について、看護職等の同業化及び加算を創設する。
- ⑥ 保育園、学校等に看護師や研修を受けた保育士・教員の配置を進める一方で、配置が困難な場合には、訪問看護が学校等に向いてケアができるようサービス報酬を新設する

II. 医療的ケア児を含めた小児在宅医療・福祉サービス全般

(1) 相談支援専門員の小児在宅医療のコーディネーターとしての関与の強化

① NICU等からスムーズに在宅に移行できるよう、医療的ケア児を指定一般相談支援(地域移行・地域定着相談)の対象とする。

② 医療的ケア児に対して必要な支援が行われるよう、医学的知識を有する相談支援専門員の養成・配置を促進する。

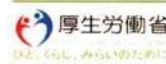
(2) 支給決定及び給付管理の仕組みの整備(支給決定等の透明化)

現行の障害福祉サービスの給付決定は、市町村の担当者に委ねられており、必要な支援であっても担当者が認めなければ給付されない。必要な人に十分な支援が届くよう、支給決定の仕組みを整備するとともに、給付管理、モニタリングを適切に行うことにより、その人の状態に応じたサービスの提供を行うことができる。また、障害福祉サービス等にかかる予算の適正化にもつながると考える。

III. 高齢障害者の介護保険サービス利用について

(1) 高齢障害者の介護保険サービス利用に関する取組みについて

障害者が65歳以上になった場合の介護保険サービス利用について、利用者負担の軽減策や障害者特有のケアについては障害者施策で対応すべきである。



2017年度在宅医療推進のための会・小児研究会(東京・大阪)



医療的ケア児の支援に向けた取組

平成30年1月26日

厚生労働省 障害保健福祉部
障害児・発達障害者支援室長
二 枝 圭

平成30年度診療報酬改定の検討状況

平成30年1月12日中医師資料より抜粋

I-1 地域包括ケアシステムの構築のための取組強化

(9) 医療・介護・福祉事業者間での切れ目のない連携を推進する観点から入退院支援や退院時の指導等における要件に、障害福祉サービスの相談支援専門員との連携を追加する。

(1) 2 かかりつけ医、かかりつけ歯科医、かかりつけ薬剤師・薬局機能の評価
(3) 小児科療養指導料の対象者に、医療的ケアが必要な小児を追加するとともに、学校との情報共有・連携を要件とする。

I-5 質の高い在宅医療・訪問看護の確保

(7) ② 医療的ケアが必要な小児が学校へ通学する際に、在宅での療養生活を支援している訪問看護ステーションから医療的ケアの方法等の訪問看護に係る情報を学校へ提供した場合の評価を新設する。

(17) 長時間訪問看護加算を週3回利用可能な対象者に、医療的ケアが必要な小児を追加する。また、乳幼児加算及び幼児加算の評価を充実させる。

医療的ケア児者に対する支援の充実(30年度障害報酬改定)検討中



3. 重症心身障害児・超重症児・医療的ケア児の定義

1. 大阪府内の重症心身障がい児者について

(大阪府の定義)
重症の身体障がい(身体障害者手帳1級又は2級)と
重症の知的障がい(重症)が重複している者

1. 大阪府内の重症心身障がい児者数(平成28年7月1日時点)

区域	重症心身障がい児者数
豊能圏域	1,053名
三島圏域	738名
北河内圏域	1,188名
中河内圏域	848名
南河内圏域	552名
泉州圏域	894名
政令市(大阪市・堺市)	3,229名
大阪府内合計	8,502名



【年齢分布】18歳未満が約30%、
18歳以上40歳未満が約40%、40歳以上が約30%
【何らかの医療的ケアが必要】約50% (17医療施設から推計)

大阪全体総数
→2013.10: 7,916名
→2016.07: **8,502名**
→**586名増**(4年間)

【特徴】
・施設入所は約10%のみ(児:約15%、者:約85%)
・約80%は在宅生活

大阪府(人口) 884万人
大阪市(人口) 267万人

大阪府下・市内の
重症心身障害児・者施設
全体:775床
大阪市内:110床
大阪府下:655床

大阪府内の重症
のショートステイ
は82床ある。

(児玉和夫氏のスライドより、一部追加)

医療型障害児
入所施設

枚方療育園 400床
(ショート 40床)

大手前整肢学園 40床

フェニックス 80床
(ショート 17床)

四天王寺和らぎ苑100床
(ショート 10床)

すくよか 105床
(ショート 5床)

ベルデさかい 50床(2012.4)
(ショート 10床)

※入所定床

4. 当センターの地域包括支援

1974 - 2011

2011 -



理念



大阪発達総合療育センター
梶浦理事長

【理念】「私たちは障がいを持つ人々が
地域においても安心して生活できるように
総合的支援を実践いたします」

淀川キリスト教病院
ブラウン初代院長

理念:「全人医療」

Medical model

「医療モデル」(Medical control)

(病院): 医療機関
・「治す医療」
・「診断・治療」
・「医師・看護師」
・「人権」というキーワード

Life model

「生活モデル」(Medical support)

(療育施設): 福祉施設・地域
・「支える医療」
・「発達支援」・「生活支援」
・「多職種協働」
・「尊厳」というキーワード

→多職種協働でトータルケアをどう支援するか?

■ 当センターの地域包括支援

1. NICU等長期入院児の在宅移行支援(中間施設の役割)

2. 訪問系支援

・訪問看護・訪問リハビリテーション
・訪問診療・訪問介護

3. 重症心身障がい児者医療コーディネート事業(大阪市委託事業)

4. 短期入所支援(大阪ショートステイ連絡協議会事務局)

5. 通園・通所支援

・児童発達支援(未就学)・生活介護(18歳以上)・保育所等訪問事業

6. 相談支援事業

7. 障がい児者専門医療の提供

(整形外科・リハビリテーション・小児神経・発達・呼吸・摂食嚥下・障害歯科)

8. End of life care (ACP: Advance care planning) 支援

4. 当センターの地域支援

(1) 重症児者の在宅移行支援プログラム

在宅移行支援卒業生、センター同窓会、2016年4月
(愛称「びかびかぶちまとの会」)

(びかびか)
・どの子どもも家族も自分らしく輝けるように。
(ぶちまと)
大きくなるのに自分の絆を太くするのではなく、他のものを支えにして成長し、
小さくても元氣な赤い実をつける「とまと」。
在宅で頑張っている子どもたちもたくさんの支えの中で元気に育っているのだと思い、
この名前を考えました。



(ご家族の了承を得て使用)



小児の在宅医療支援プログラム(大阪発達総合療育センター) —子どものいのちの輝きをチームで支援するために

→NICU等の後方支援

→2-3カ月当センターへ転院して療育・在宅支援

【対象】
NICU・小児病棟の長期入院児でご家族が在宅を望まれているケース

【目的】

1)在宅移行支援 2)総合リハ支援、生活支援 3)ショートステイ利用準備

【支援内容】(多職種協働)

- 医療的対応に対する指導(医師): □発熱時の対応、□消化器症状(嘔吐・下痢)への対応、□嘔吐時の対応、□チアノーゼ時の対応、□予定外抜管への対応、□蘇生処置等
- 医療的ケアの指導(看護師): □鼻腔・口腔吸引、□気管内吸引、□気管切開部処置、□ネブライザー(吸入)、□経管栄養(経鼻栄養、胃瘻栄養等)、□内服管理、□導尿、□洗腸等
- 医療機器の取扱い指導(臨床工学士): □人工呼吸器、□吸引器、□SpO2モニター、□酸素療法等
- 家庭でできるリハビリ指導(リハスタッフ): □姿勢設定管理、□姿勢変換(移動、移乗)、□呼吸機能の維持改善、□変形拘縮予防、□ADL練習等
- 家庭でできる介護指導(介護スタッフ): □可能な場合の経口摂取補助、□清拭・入浴補助、□排泄補助、□口腔ケア等
- 家庭での遊び指導(保育士、HPS): □視覚刺激遊び、□聴覚刺激遊び、□嗅覚刺激遊び、□触覚刺激遊び、□兄弟姉妹との遊び等
- 地域の社会資源の紹介(医療相談室): □かかりつけ医情報、□訪問看護・訪問リハビリ情報、□訪問介護情報、□障害福祉補助情報、□通所・ショートステイ(レスパイトケアを含む)情報
- 支援保育園・幼稚園、支援学校、支援学級情報、□地域保健師の紹介、□家族の会の情報
- 心理的サポート(臨床心理士): □ご家族の不安・心配ごとの相談、□必要な場合カウンセリング

NMCS(新生児診療相互援助シスム)の後方支援の実際
(大阪発達総合療育センター、2011年4月-2017年12月)

■問合せ数: 57件
 ・実利用者 38名
 →在宅移行 29名(76%)
 (内1名:他施設入所、1名:在宅移行後死亡)
 →利用支援中 2名
 →病院再入院中(一部在宅準備中) 3名
 →病院より他施設入所 4名
 →利用中死亡 2名
 <当センターショートステイ利用歴 26名>

■紹介・問合せ病院: 21病院
 大阪府立母子保健総合医療センター、八尾市立病院、愛媛県立中央病院、
 大阪日本赤十字病院、淀川キリスト教病院、国立大阪医療センター、千船病院、
 府立急性期総合医療センター、大阪大学、大阪市立総合医療センター、
 済生会吹田病院、大阪府立大学、大阪医科大学、高槻病院、岸和田徳洲会病院、
 愛染橋病院、北野病院、国立循環器病研究センター、奈良県立医科大学
 近畿大学奈良病院、済生会中津病院

対象の内容 (N=32例)

■年齢: 6ヶ月-26歳	■医療的ケア(重複あり)
・1歳未満: 8例	・人工呼吸器: 15例
・1-3歳未満: 12例	・気管切開: 26例
・3-6歳未満: 4例	・経管栄養: 29例
・6歳-18歳未満: 6例	・吸引: 29例
・18歳以上: 2例	・酸素: 13例
■性差	■転院前病棟
・男性: 16例	・NICU/GCU: 13例
・女性: 16例	・小児病棟: 13例
	・一般病棟: 6例
■病名	
・低酸素性虚血性脳症(重症仮死後、心肺停止後、ALTE後)、 左心低形成症候群グレン術後、左横隔膜神経麻痺横隔膜縫縮術後)、 極早産児、染色体異常、先天性心疾患、脳性麻痺、てんかん、痙攣重責 型脳症、トリチャー・コリンズ症候群、劇症型心筋症、ムコ多糖型IV型 (モルキオ)、Dandy-Walker奇形、新生児慢性肺疾患、筋強直性ジストロフィー、 脳内出血後脳ヘルニア、溺水後脳死状態、蛋白漏出性胃腸炎・先天性リンパ 管還流障害、急性脳症・弛緩性四肢麻痺、先天性多発性関節拘縮症、 ダウン症、筋ジストロフィー、多発奇形症候群、先天性水頭症、蛋白漏出障害	

小児の在宅医療支援プログラム
 -子どものいのちの輝きをチームで支援するために-



在宅支援入所・小児の在宅医療プログラムを受けて
藤井 真希



大ちゃん奮闘記(在宅支援を受けて)
畑 寿江

在宅移行支援プログラムを受けたお母様からの手紙

今年も「びかびかぶちとまとの会」のメンバー写真集をお送りいただき、有難うございます。
「びかびかぶちとまとの会」の子は、どの子も可愛くて頑張り屋さんなので、是非研究会でも紹介して下さい。みんな地域で楽しく暮らしていける未来がくればよいと願っています。
 私も先日、H市での「在宅重症心身障がい児者に対応可能な訪問看護師育成研修」という長いタイトルのついた研修会にゲスト・スピーカーとして呼んでいただき、わが子のことについてお話をさせていただく機会を得ました。
 NMCS移行支援でTちゃんのお母さんと共に頑張っていた時、**「いつか自分の経験が誰かの役に立てることができればうれしい」**と語り合った日を懐かしく思い返しました。
 今回改めて今までを振り返ってみました。やはりフェニックスでのNMCS移行支援の経験が、**私の原点**だと思います。今更ですが、さらに感謝の思いが強くなると共に、これからもより多くの家族の**「スタート」**になっていただけるように、先生、スタッフの皆さまに頑張っていたいただきたいと思ふ。・・・
 SちゃんもMちゃんは元気に**運動会**にも参加しました。次は**秋の遠足**です。・・・(SS)

■高度医療児の在宅移行支援のため
とくに大切な三本柱(医療・福祉・教育)

■ 医療の三本柱
 1) 重症児・者に対応可能な訪問看護師・訪問リハスタッフ
 2) 地域かかりつけ医(訪問診療・往診も含む)
 3) 緊急時の受入れ体制

■ 福祉の三本柱
 1) レスパイトを含めたデイケア・ショートステイ事業
 2) 医療的ケアに対応可能な居宅(訪問)介護事業
 3) 相談支援事業

■ 教育の三本柱
 1) 学校における看護配置
 2) 教員による医療的ケア研修
 3) 移動中、泊行事中の医療的ケア保障



4. 当センターの地域支援
 (2) ショートステイ連絡協議会の活動

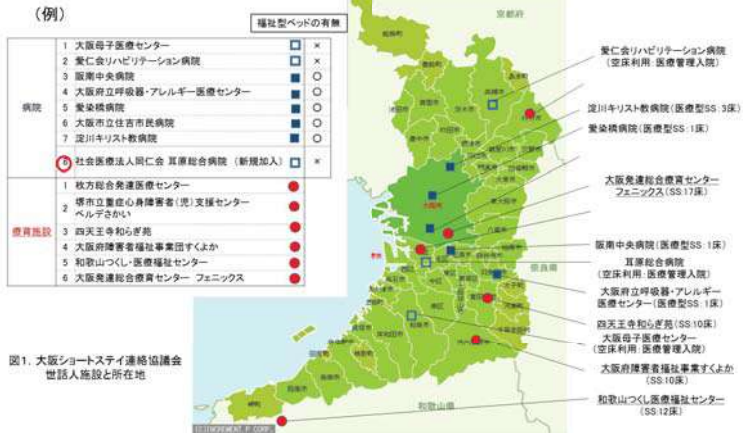
■ ショートステイ連絡協議会の開催
 (厚生労働省平成25年度委託
 「重症心身障がい児者の地域生活モデル事業」
 →ショートステイ支援システム)
 日時: 平成25年8月24日(土) 13:30時~17:30時
 場所: グランフロント大阪、ナレッジキャピタル タワーC 8F
 テーマ: 「ショートステイの現状と課題」
 司会: 舟本仁一(住吉市民病院院長)
 船戸正久(大阪発達総合療育センターフェニックス園長)



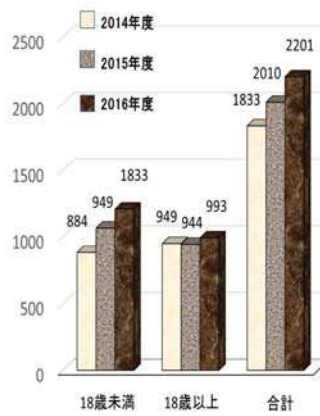
1. 「大阪の小児在宅医療の現状と課題」(15分)
大阪発達総合療育センター 船戸正久
2. 「ショートステイの現状と課題」(各20分)
 - (1) 療育施設から 児玉和夫
(医療型障害児入所施設ベルデさかいセンター長)
 - (2) リハビリテーション病院(重症児病棟)から 李容桂
(愛仁会リハビリテーション病院重症児病棟部長)
 - (3) 小児ホスピス(大阪市委託事業)から 鍋谷まこと
(淀川キリスト教病院ホスピス・小児ホスピス院長)

(2017年度)
 第7回ショートステイ
 連絡協議会
 (ボランティア)
 2017年11月11日(土)
 大阪母子医療センター担当

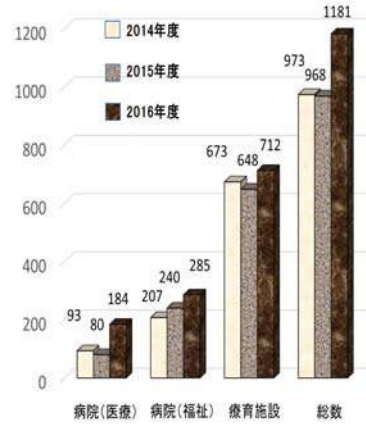
大阪ショートステイ連絡協議会世話人施設と所在地



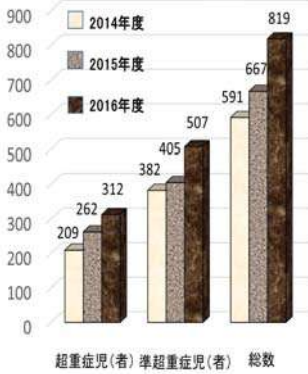
・SS登録数(人)



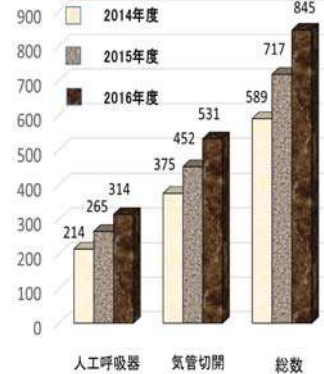
・実利用数(人)



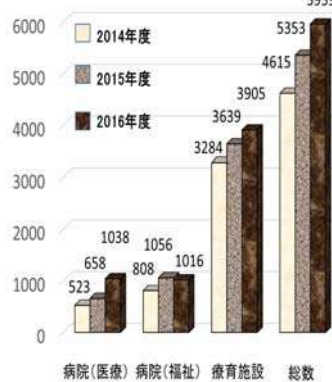
・超・準超重症児(者)数(人)



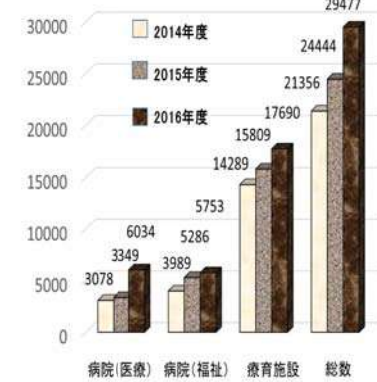
・高度児医療依存児(者)数(人)
(人工呼吸器・気管切開)



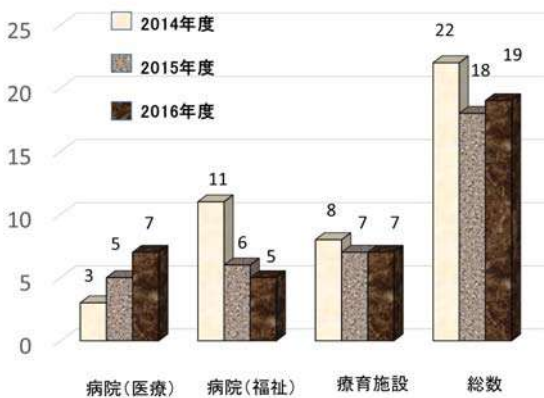
・利用延べ人数(人)



・総利用日数(日)

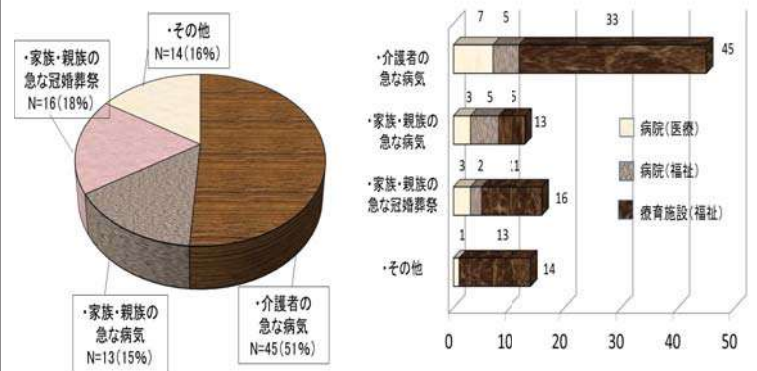


・次子出産のためのSS利用(人)



・緊急時ショートステイ受入れ件数と理由(件)

<病院(医療):14件、病院(福祉):12件、療育施設:62件、計:88件>





4. 当センターの地域支援
(3) End of life care (ACP) 支援

■英国小児科学会のガイドライン

<治療の差し控え・中止が考慮される5つの病態>

1. The "Brain Dead" Child (脳死)
→2名の医師が脳幹死を診断した場合
2. The "Permanent Vegetation" State (植物状態)
→ケアに全て依存し、下界への反応が永久に断たれている場合
3. The "No Chance" Situation (回復可能性がない状態)
→延命治療が苦痛を引き伸ばすに過ぎない状態
4. The "No Purpose" Situation (治療目標のない状態)
→延命可能かもしれないが心身障害が著しい状態
5. The "Unbearable" Situation (これ以上治療が耐えられない状態)
→子どもや家族がこれ以上治療による苦痛は耐えられないと感じる状態

(Withholding or withdrawing life sustaining treatment in children: a framework for practice. 2nd ed. London: Royal College of Pediatrics and Child Health, 2004.)

■英国小児科学会の(新)ガイドライン

(Downloaded from <http://adc.bmj.com/> on August 13, 2017)

<治療の制限が考慮される病態>

The best interests: benefits-burdens: Palliative care

1. Limited quality of life (いのちの質が制限されている場合)
 - A. "Brain death" (脳死)
 - B. "Imminent Death" (切迫した死)
 - C. "Inevitable demise" (避けられない死)
2. Where there is no overall qualitative benefit (全体的にいのちの質の恩恵につながらない場合)
 - A. "Burdens of treatments" (治療の重苦): 苦痛・苦難
 - B. "Burden of illness and/or underlying condition" (病気または基礎疾患の重苦)
 - C. "Lack of ability to derive benefit" (恩恵を享受する能力の欠如)
3. Informed, competent, supported refusal of treatment
(自己決定能力のある本人が十分情報を与えられ、支援された上で治療を拒否した場合)

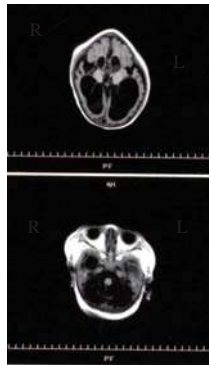
(ADC: Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. Larcher V, Craig F, Bhogal K, et al and on behalf of the Royal College of Pediatrics and Child Health. Arch Dis Child. 2015; 100:e1-s23)

症例: NK(女性、1歳)

Severe asphyxia, HIE, Brain-stem death

→The "No Chance" Situation (回復可能性がない状態)

- 産産期歴: 胎児モニタリング異常・胎盤早期剥離の疑いのために母体搬送、緊急帝王切開
在胎33週、出生体重1870g、Apg0/0で出生。
緊急蘇生で出生20分で心拍回復。
早産のため脳低温度療法非適応。
4生日脳CTにて**両側脳室内出血・脳内出血・**
瀰漫性Low density(+)。
- 重度脳幹障害のため意識障害・呼吸不全・嚥下障害
継続し、24時間人工呼吸管理・経管栄養が必要な
超重症児となり、NICUに長期入院。
- 1歳7か月のとき当センターへ入所となる。
その後母親が次子出産し、在宅移行を希望。
倫理的な話し合いも行い、ご家族の希望を入れた
事前ケアプラン(ACP)を作成し、倫理委員会の承認を
受けた。
- 2歳3か月時、当センター退所となり、在宅移行。
当センターショートステイを利用しながら、在宅生活を
継続。
- 最終的に自宅で訪問診療の支援を受けながら看取り。



MRIT1強調像(1歳6か月)
脳室拡大・高度皮質・白質萎縮・脳幹萎縮(基底核・橋・延髄)・小脳壊死

〇〇さま

事前ケアプラン(ACP: Advance care planning) (例)

【現在の病態】 Present state

重症仮死のために脳幹障害を含む脳損傷がひどく、人工呼吸器が必要な呼吸不全・経管栄養が必要な摂食・嚥下障害があり、本来の回復が難しい状態にあることが推測されます。倫理的な判断も含めご本人のQOLの向上のために患者・家族中心のケア(Patient & Family-centered care)が必要な状況と考えます。

【原則ご家族が希望しない侵襲的治療介入】

Invasive treatments which the family don't wish to give.

1. 中心静脈栄養は基本的にできるだけ避けます。
2. 急変時・終末期の蘇生は基本的に施行しないようにします。
3. そのような状況になった場合にも必ずご家族と相談の上、その都度話し合いを行います。

【目標】 Aim of ACP

1. ご本人の「最善の利益」を中心にご家族と医療・福祉・療育チームで協働意思決定(Shared decision-making)に基づいて事前ケアプラン(ACP)を作成します。
2. 毎日の在宅生活が穏やかで安楽に過ごせるように支援すると共に、緩和ケアを土台とした苦痛を与える侵襲的治療は最小限にします。
3. 在宅での人工呼吸器やモニターなど医療機器の管理、吸引や経管栄養など医療的ケアなどを多職種協働で支援する在宅医療支援体制をできる範囲で検討します。
4. 在宅継続を支援するためご家族のレスパイトを含めたショートステイ・デイケアなど福祉支援体制を検討します。
同時に社会的資源の情報も共有します。
5. 終末期の対応は、原則蘇生など侵襲的介入はできるだけ避け、安らかな看取りを支援する体制を整えます。
6. その他ご家族の思い(Wish document)に沿うよう医療・福祉・療育チームで継続した支援を行います。

【具体的な支援内容】 Concrete contents of ACP

1. 多職種協働による在宅支援(医療・福祉・訪問系)「チーム〇〇」
→在宅医療・生活支援のために下記の医療機関・訪問系・福祉事業所がネットを作り連携して支援します。
- (1) 訪問看護・訪問リハについては下記の事業所から派遣し、医療的ケアや入浴、他の基本的看護を支援します。
・〇〇看護ステーション(ST): 週〇〇回
・その他、〇〇訪問看護ST: 週〇〇回
- (2) 定期的な診察・訪問診療・往診については下記の医療機関で支えます。
・基幹病院: 月1回、定期薬の処方・在宅医療材料の提供
・在宅療養支援診療所: 訪問診療(月最低2回)、往診(時間外・休日対応)
・地域のかかりつけ医: 往診(時間内)風邪などの診察、ワクチン接種など
- (3) 薬剤配送システムを整えます。
・〇〇調剤薬局
- (4) ヘルパ派遣を検討し、日常生活支援、家事援助など考えます。
・〇〇居宅介護事業所
- (5) ショートステイの提供を検討します。
・〇〇療育施設、短期入所事業所
・基幹病院(小児病棟)

2. 状態が**不安定化**または**悪化**した場合の具体的な対応
 →まず24時間対応可能な**訪問看護ステーション**へ連絡して相談していただきます。
 →必要であれば訪問看護師から24時間往診対応可能な**在宅療養支援診療所**に連絡して対応(緊急往診)を依頼します。
 →ご家族が急変への受容ができず、訪問医の往診を待てない場合は、119番に救急搬送を依頼し、**基幹病院**へ搬送して救急処置を行っていただきます。
- 1) **肺炎**など感染症で**抗生薬**が必要になった場合
 (1) まず点滴など末梢静脈ルートからの投与を試みます。
 (2) 静脈ルートが確保できない場合、ご家族と相談して筋肉注射も考えます。
 (3) 慢性的行為(痛み)を繰り返す筋肉注射を希望しない場合、経管ルートからの抗生薬を投与します。
 (4) ただし中心静脈ルートの確保は、ご家族の強い希望がない限り基本的に行いません。
 (5) 血液検査・尿検査など最小限の検査は在宅でも行います。
 (6) 在宅で入院治療を必要と判断した場合は、基幹病院(担当医:〇〇)へ連絡して入院依頼します。
- 2) **呼吸不全**が進行した場合
 (1) まず肺の圧損傷を伴わない酸素の調整で対応します。
 (2) 医師の判断で過剰な圧で肺損傷にならない程度に人工呼吸器設定を変更します。
 (3) カフ・アシストやパーカッションベンチレータなど在宅で使用できる排痰装置を利用して排痰を促します。

- 3) **徐脈の進行、心停止**の場合
 (1) その場合訪問看護師・訪問医にまず連絡していただき、できるだけ早く訪問します。
 (2) **ご家族の受容があれば、基本的に侵襲的介入となる蘇生は行わないで、できればお母さまに抱っこされ、ご家族に囲まれた安らかな看取りを在宅でできるよう支援します。**
 (3) ただし訪問看護師・訪問医の到着に間に合わない場合で、ご家族の受容が困難な時は、ご家族で蘇生を施行していただくことも可能です。ただし肋骨骨折を起こすような過剰な蘇生は控えます。
 (4) ご家族が急変への受容ができず、訪問医の往診を待てない場合は、119番に救急搬送を依頼し、基幹病院へ搬送して救急処置を行っていただきます。
- 4) 痛み・けいれん・興奮・発熱・嘔吐等に対する**薬剤投与**を検討します。
 (1) 大きな負担にならない場合は、注射ルートでの投薬を行います。
 (2) ただし痛みを与える注射の処置をもはや希望しない場合は、非侵襲的な座薬、皮膚貼布薬、鼻腔吸入薬、気管吸入薬を症状の緩和を目的として医師の判断で適宜使用します。
- (例) 座薬: モルフィン、ダイアップ、ワコピタル、エスクレ、アンヒバ、ナウゼリン
 皮膚貼布薬: フェンタニール、ホクナリンテープ
 鼻腔吸入: ミダゾラム
 気管吸入: パルミコート、メプテン
 抗生薬: 経管または座薬ルートによる投与を検討(ペニシリン系・セフェム系など)

【ご家族が愛する〇〇ちゃんに特別してあげたい願い(夢)】

- 1) 無理なく生きてほしい
- 2) 毎日清潔に、女の子らしくおしゃれに過ごしてほしい
- 3) 兄弟との絆を深めてほしい

【その願い(夢)のために「チーム〇〇」に希望する支援】

- 1) よだれなどで髪がべたべたになったり、お顔が荒れたりするので、
洗髪や清拭は毎日してあげたい
- 2) 鼻のチューブを固定するテープは、おめかしの一つとして可愛い絵を
書いてあげたい

これは、現在の時点でのご家族と一緒に考えさせていただいたご本人にとって最善と思われるACPと考えますが、病状の変化やご両親の希望の変化によりいつでも**ACPの変更**が可能であるということをご了承下さい。
 このACPにご了解いただいた時点で、当センターの**倫理委員会**にも諮り、多面的な審議をいただきます。了承が得られれば他の支援機関とも連携し、ACPに従った**継続的な支援**ができるよう連携体制を構築します。

平成〇年〇月〇日
 ご本人名: 〇〇
 法的代理人署名(ご家族): 〇〇

ACPを基に多職種協働支援を考えるカンファレンス

多職種協働で支援する
 Patient & Family-centered Care
 (患者・家族中心のケア)

＜尊敬・尊重、情報共有、参加、協働＞



- ・当センター: 医師・看護師・リハスタッフ・介護福祉士・生活支援員
・地域医療連携室スタッフ・MSW
- ・急性期病院: 医師・看護師・地域かかりつけ医
- ・訪問看護ステーション看護師・保健師・相談支援員、他 25名参加

亡くなったのちの遺族訪問後、いただいた
 母親からの手紙

今日でNちゃんがお空に行って74日が経ちます。
 そして今日はNちゃんの**5歳の誕生日**です。今年はどうやってお祝いしようか... 去年までNちゃんがここにいたのに今年はいないんだ... 寂しく思いながら、今日は予約したケーキを受け取りに行きます。.....

私たち家族のために、Nちゃんのために**ACP**を考えて下さり、本当に有難うございました。ACP通りといいますか、最後は家で家族に看取られて、W先生(訪問診療医)にも来ていただき、そんな中で最期を迎えることができました。.....

Nちゃんのこと、兄、妹はどれくらい記憶に残っているかわからないけど、いつか成長して親になった時にでも自分たちが**3人兄弟**だったこと、そして親がどういう気持ちで子どもたちを育ててきたか、感じてくれたらよいなと思っています。.....

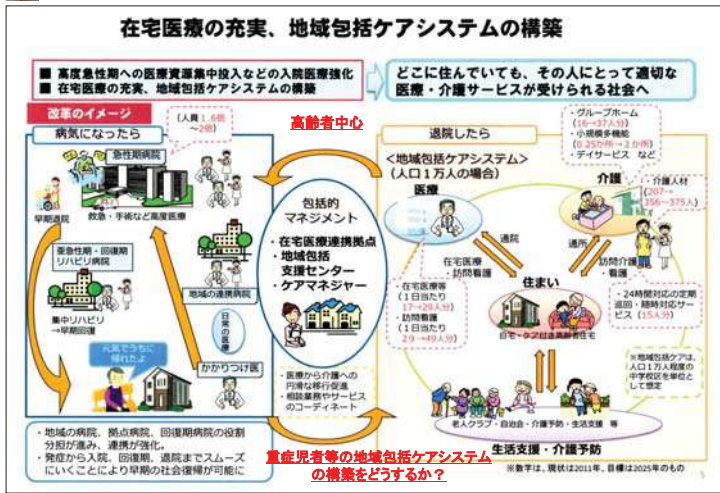
お空の天使ちゃんを想う家族の会 (HPから)



新しいグリーフモデル(Klass):「継続する絆」(Continuing bond)



5. 今後の課題



病院から在宅へ

(NICU)

- ・看護師: 24時間(2交代・3交代)で看護・介護・医療的ケア
- ・医師: 24時間交代で医療処置

(家庭)

- ・家族、とくに母親: 1人で24時間看護・介護医療的ケアさらに兄弟を含めた子育て・家事など
- ・「子どもは親がみるのは当然という制度」
- ・母親一人に医師・看護師・介護士・保育士の役割をすべて担わされている。余力にも過酷。

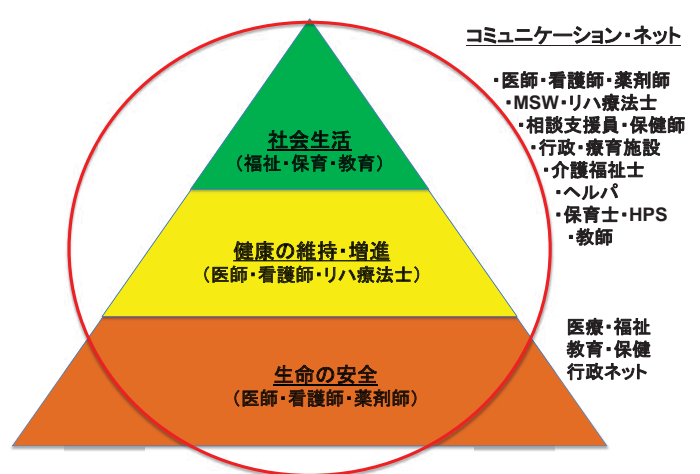
野田聖子議員:「天国から地獄へ」
(第3回日本精神保健研究会、名古屋、2018.1.28)

行政(市町村)は、高度医療依存の子どもや家族に対して非常に冷たい!

新しい地域包括支援体制の構築



小児在宅医療における地域包括支援



大阪市 重症心身障がい児者 医療コーディネーター事業 について

大阪発達総合療育センター
訪問診療科・小児科
和田 浩

於 第20回小児在宅医療推進のための会大阪分科会 2018. 2. 9

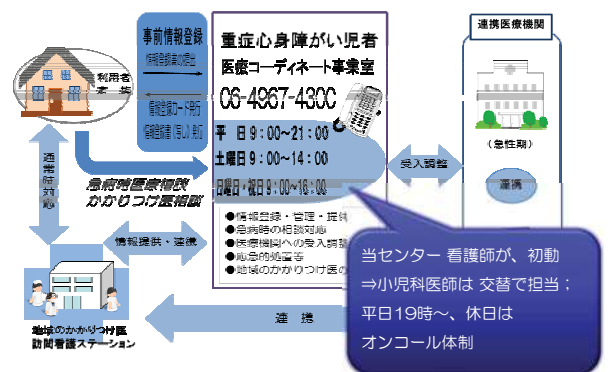
事業の概要

- 大阪市健康局より 大阪発達総合療育センター が委託を受け、2014年10月に開始
- 対象；大阪市在住の 重症心身障がい児者（身体障がい者手帳1,2級 かつ療育手帳Aの者；以下重症児者）
- 主目的；主に在宅療養中の重症児者に対し、医療コーディネーター（医師、看護師）が 急病時の症状に合わせて連携医療機関への受け入れ調整を行う こと
- 事業の拡張；2015年10月より、平素より通院しやすい「かかりつけ医」構築への取り組みを開始

事業開始前の 新聞記事 (2014年6月)



医療コーディネーター事業 イメージ図



登録の実際と現況 1

(2017. 12. 31 現在. 以下同様)

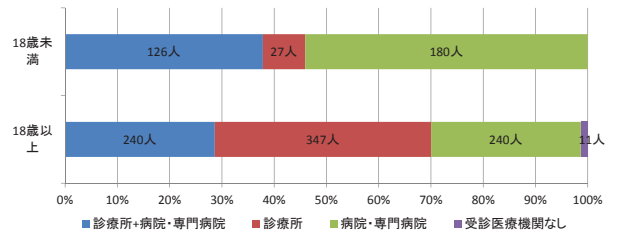
- 登録書 送付 2020名
(=於 大阪市内、身障手帳 1,2級 かつ 療育手帳 A)
- 登録 受付 (2017. 12. 31現在) 1171名 (58%)
- 登録者総数 1171名中；
 - 18歳以上 838名 (72%)
 - 18歳未満 333名
- 男女比 (M:F) 620:551

登録の実際と現況 2

- 医療的ケア要 299名 (26%)
 - 経管栄養 212名 (18%)
 - 酸素投与 134名 (11%)
 - 気管切開 104名 (9%)
 - 人工換気 60名 (5%)
- (重複あり)

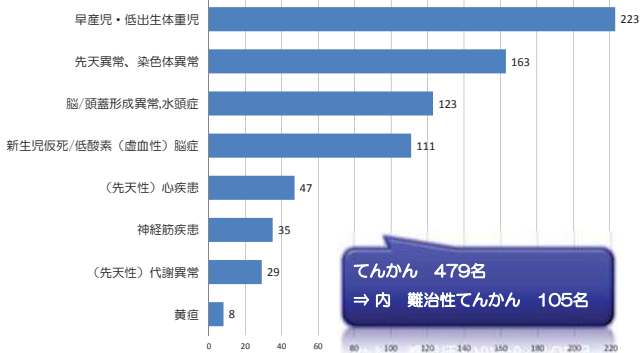
登録の実際と現況 3

- かかりつけ医
 - 地域診療所および病院 366名 (31%)
 - 地域診療所のみ 374名 (32%)
 - 病院または高度専門病院のみ 420名 (36%)
 - なし 11名 (1%)



登録の実際と現況 4

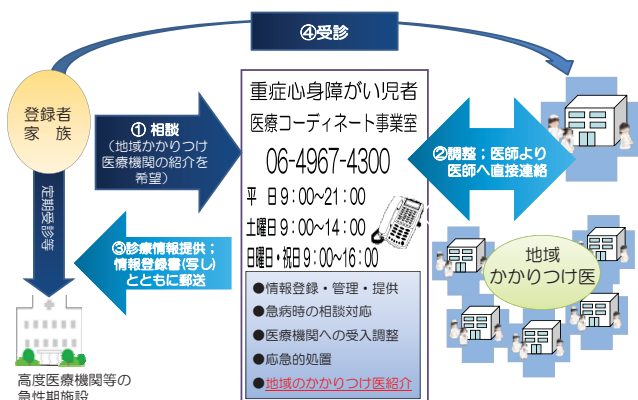
■ 主な基礎疾患の内訳



登録の実際と現況 5

- 医療相談 累計 128件 (相談対応件数 2010件)
- 急病時コーディネート(救急対応) 累計 39件 (2014年10月~2017年12月)
- 主な受診時の主な症状
発熱、疼痛・腫脹、嘔吐、眩暈、骨折 等
- 相談後の対応
 - 当センター/地域診療所 受診 18件
後送 3件 入院 2件
 - 病院/高度専門施設 受診 21件
後送 2件 入院 3件
 - 紹介科: 内科、外科、小児科、救急診療科、神経内科、循環器内科、眼科、整形外科 等

地域かかりつけ医 紹介 フロー図



■ かかりつけ医として登録いただいた医療機関

- ~2017年3月 99施設
- 2017年4月~ 107施設
- ⇒ 2018年1月現在 **206施設**

かかりつけ医構築例数 **26例**



医療コーディネーター事業 研修会

2017年11月 於 大阪発達総合療育センター



*出席者；
医師 11名
看護師 23名
PT,OT,ST 4名
事務 3名
大阪市 6名
計 47名

事業に伴う活動；人材育成業務として

- 「全体研修」
 - 重心児者の特性・医療提供時の注意点や最新知見等に関する講義型の研修。テーマ：「重症心身障がい児者を理解する」
 - 対象：医師、看護師、介護士、MSW を含めた多職種
 - 開催： 計7回 （2014年7月～2017年11月）

- 「個別研修」
 - 各医療機関 および事業所等の要望に応じ、個別に開催
 - テーマ/内容：
 1. 「医療的ケア及び日常生活援助の実際」⇒当センターでの実際の医療、ケアの見学が中心。医師、(訪問)看護師、セラピスト 他 が対応、訪問診療同行も実施
 2. 「重症心身障がい児者を理解する」⇒各事業所等へ 当センタースタッフが出向、全体研修に順じ 講義形式で研修

■第 21 回大阪分科会会議

1. 日時 : 2018 年 4 月 13 日 (金) 19:00~21:00
2. 場所 : AP 大阪梅田茶屋町 会議室 E
3. 出席者 : 浅田留美子、荒堀仁美、飯塚忠史、江原伯陽、岡崎伸、楠木重範、熊田知浩、黒田研二、児玉和夫、近藤正子、三田康平、塩川智司、塩見夏子、新宅治夫、高橋幸博、竹本潔、田端信忠、戸枝陽基、富和清隆、鍋谷まこと、丹羽登、船戸正久、松岡太郎、三沢あき子、望月成隆 (25 名)
4. 陪席者 : 岡本喜一郎、勝矢聡子、小谷眞、阪上由美、佐々木満ちる、澤田裕、鈴木保宏、高杉重徳、寺裏庸加、平松瑞子、藤井広美、冬木真規子、松藤栄治、撫井賀代、森有加、山本宗作 (16 名)
5. 事務局補 : 小川憲司、中山恵美子、(補佐) 寺裏庸加

【議事】

- 1) 座長挨拶 (船戸)、事務局挨拶 (小川)
- 2) 新メンバー紹介 (澤田・高杉・平松)
- 3) 講演 : 「医療的ケア児の定義と報酬改定について
～社会福祉法人むそうの実践報告から～」
戸枝 陽基氏 (社会福祉法人むそう 理事長)
- 4) 意見交換

<発表内容>

【戸枝】: 今回の医療・介護報酬改定はトリプル改定であり、福祉ではとくに「医療的ケア児」という形でたくさん改定があり、やっと光が当てられた感じ。元々愛知県の方で 1999 年に法人を立ち上げ、地域生活支援 11 のパーツ (①育む、②経験する、③働く、④住む、⑤所得保障、⑥権利保障、⑦医療保障、⑧家族援助、⑨相談支援、⑩地域の意識変革、⑪人材育成) を目標に活動をしてきた。とくに暮らしの 4 本柱 (①-④) を大切にし、0 歳から育むから住むまで、トータルでは看取りまで支援をすることをしていた。こうした地域に密着した医療対応の方も含めた活動が、前田先生の耳に届き東京への誘いに繋がり現在の「医療的ケアの問題を何とかしたい」という東京での活動となっている。DVD にて医療的ケア子どもたちの厳しい現状を示し、経管栄養・気管切開・吸引 (痰がひどい時は 5 分おき) など母親が満足に睡眠を取れない、幼稚園に通わせたくても受け入れ先が見つからないなどの実態を紹介した。看護師配置がない、安全が保たれないが主な理由である。そうした子どもの居場所作りに立ち上がったのが社会福祉法人むそうで、地域の行政と協力して「ほわわ」という施設を作って受け入れている。その支援の中で重症の子どもたちが笑顔になり成長・発達している。現在「ほわわ」のような施設を作って欲しいという要望が段々増加しており、地域に展開しつつある。

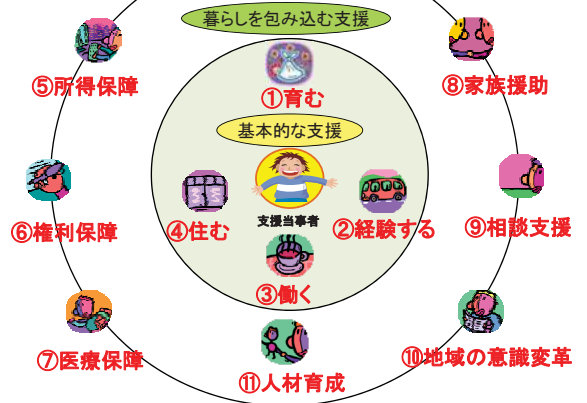
そうした中永田町こども未来会議が立ち上がり、荒井議員や野田議員など超党派議員や医政局・厚労省障害福祉部・児童家庭局・文科省の官僚で検討を重ね、医療的ケア児を支援する法律が2016年に成立した（障害者総合支援法一部改正・児童福祉法一部改正）。その結果今回のトリプル改定に繋がった。現在世田谷区には国立成育医療研究センターがあり、そこには短期入所施設「もみじの家」がある。昼間もかなり楽しめる活動も用意されており、中間的な施設である。今後周産期母子医療センターがある病院は、どこでも責任を持ってこういう機能を持つべきだと思う。現在地域が少しずつ動いて、世田谷区でも子どもを診る在宅開業医師も増えてきたり、訪問看護師で主治医のバックアップがあれば安心して訪問できるステーションも増加している。我々は福祉拠点としてデイサービスとか訪問して介護サービスを提供するが、今まで一番困ったのは退院前カンファレンスに医療的ケア児など子どもの場合呼んでもらえなかった。しかし福祉の介護職を呼ぶのがスタンダードとなりつつあることはある意味で進歩。本来0歳から看取りまで年齢や制度を越えて、誰が責任を持ってケアマネジメントするのが大きな問題である。本来相談支援専門員がその役割だが、分野を越えて相談支援を行う人材がない。また復職したい母親をどのように就労支援するかも大きな課題。その他ヘルパーの移動支援による社会参加や乳児園など養護施設の医療的ケアの問題もある。居宅訪問型保育がその一つの解決になる可能性がある。放課後デイ、通所系サービスの日中支援に対しても看護配置加算（配置人数が増えれば加算額も増加）が手厚く付けられた。また福祉型入所施設における看護配置加算も認められた。厚労省のデータによると現在医療的ケアが必要な人は17,000人、一人の子どもを見守るシステムをどのように作るかが課題である。そのためには医療的ケア児の判定の問題や、医療的ケア児者のコーディネーター研修の導入、在宅医療関係者の人材育成が重要である。厚労省の通達では、都道府県、さらに市町村に一か所以上重症心身障害児、医療的ケア児の拠点を作ることになっている。最後に医療的ケア児の判定の問題であるが、デイケアで寝たきりの場合1日2万円受け取れるが、頑張って支援して歩くようになると1日8千円になってしまう。そのため経営的には大変苦しくなる。都のいくつかの区では重症児スコアのチェックリストと医師の診断書次第では2万円支給する所も出だした。現在厚労省研究班（前田班）でも多面的に判定基準については検討を進めている。歩ける医療的ケア児の場合、子ども子育て支援法の中で施設型保育給付の下で小規模保育（定員6名）をデイサービスと同じようにやれば、1日8千円ではなく単価で2万円以上報酬が入る可能性がある。派遣型の居宅訪問型保育も保育事業では月46万円入り、障害福祉報酬よりも高い。現在居宅保育型保育士の研修は国ではなく市町村事業であるが、研修制度がないために制度も始まらないというのが現状である。医療的ケアや看取りも含め看護職だけで本当にやれるのか、介護職・教師・保育士などに拡大するのか、きちんと議論する必要がある。

<質疑>「財政的に東京や愛知は比較的恵まれているが、地方では大変ではないか」「演者は全国医療的ケア児者支援協議会という組織を作って活動しているが、地域格差の問題が非常に大きく、意見が政治家や厚労省に届くためには政治力や家族会の活動が重要だが、本当に困っている人は家から出られず意見を出せない現状がある」「今高齢者施設で看護師や介護士がすごい勢いで採用され、本当に小児で展開できるのか心配」「交通事故による意識障害者が高齢者施設で介護を受けているが、自費で月 9 万円必要とのこと。医療的ケアのない重症心身障害者で親が高齢化して面倒を見られなくなった時、こうした施設が収入確保のために受け入れることもある」「さらに GH も含めて医療的ケア児の受入れをどうするかが、大きな問題である」「現在各自治体では障害者福祉計画が出されている。医療的ケア児の報酬や加算とか支援策については一見進んだ感じだが、実際対応できる事業所が確保できるかは疑問」「東京が進んだのは医療的ケア児者の支援コーディネータ研修である。一番手ごたえがあったのは訪問看護 ST であり、デイサービスをやり始めている所も増えている」「医療的コーディネーター研修を福祉だけに絞らず医療を含んだ広範囲でやると、医療人材の発掘や社会資源作りに繋がる」「社会資源は訪問看護中心にかなり広がると思う」「母親の就労支援の希望が増える可能性があり、欧米ではパーソナル・アシスタント制度などがある」「今の制度で行くと居宅訪問型保育、すなわち居宅訪問型指導発達支援が就労支援に役立つ可能性がある」「医療と福祉がいかにコラボできるか、日常医療的ケア児を見ている大きな病院が社会法人化して福祉を支援するような制度も必要ではないか」「団塊世代がどんどん看取りを迎える時代で、病院でも福祉施設にも入れないで亡くなる人が増えていく時代、独居で亡くなる人が全体の 3 割以上になる」「地域包括ケアは、家族がいなくて一人で住んでる人を社会サービスを提供していかに孤独死させないか、支援する制度」「今毎年養成している医師や看護師をいかに在宅に導くか、国も診療報酬などで誘導している。そういう意味で医療法人が福祉事業をやるというのは必然になっている」「医療福祉ハイブリッド型法人が 10 年位で相当できるのではないかと思う」「大阪府の行政でも医療と福祉がコラボする協議の場ができ、保健所では母子グループが現場で活動している」「長野ではこども病院が中心になって二次病院、在宅医と協力しているが、保健師の役割は非常に大切」「退院前カンファレンスでも相談支援員、場合によっては学校教師も参加する。具体的なカンファレンスの回数が増加すれば、確実に人材の質が上がっていく」「子ども中心に必要な人材が集まり、カンファレンスが開かれれば結果的に人材と地域が変化する」「厚労省は、医療的ケア児に対応できる保育士を拡大する方向か」「保育士も 3 号研修を受講すれば喀痰吸入や胃瘻注入はできることになっている」「これから医師が積極的にこうした責任問題に関与する必要がある」「カニューレの再挿管は緊急避難行為であり、厚労省の方から緊急時の看護師の再挿入は違法ではないと通達された」「そのためには研修が必要だが、シュミレータや動画の作成して介護士・保育士・教師や親など自由に見れる教材の提供、医師が指示書を書くとき個別にプラスオンするようなシステムが開発されればもっと安心して関われるのではないかと考える」

「医療的ケア児の定義と報酬改定について」 ～社会福祉法人むそうの実践報告から～

戸枝 陽基 (とえだ ひろもと)
NPO法人ふわり 社会福祉法人むそう 理事長
日本福祉大学客員教授

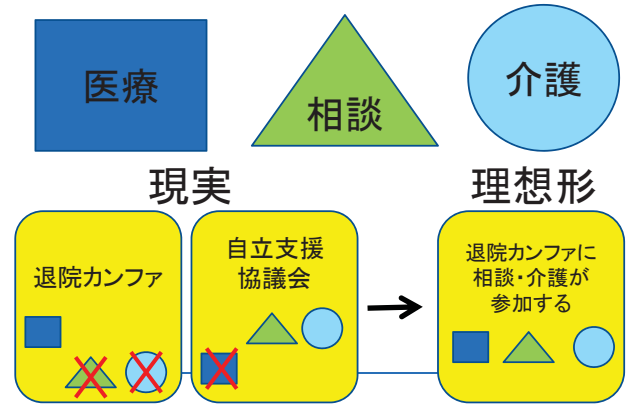
地域生活支援: 11個のパーツ



医療的ケア児・社会資源移行・利用イメージ図



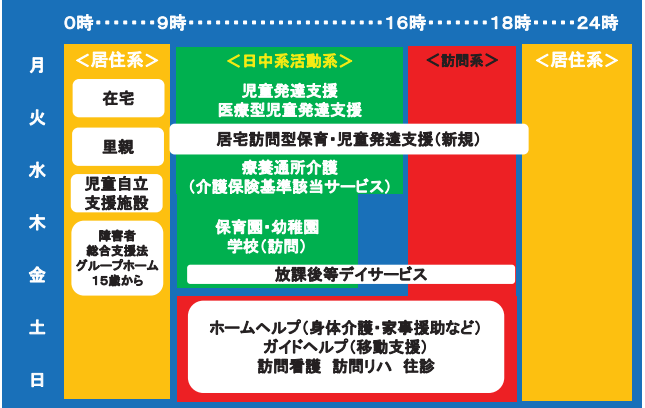
カンファレンスの現実と理想像



子どもの発達と社会資源

在宅医療	NICU入院期間		在宅療養個人別期		在宅療養安定期																				
	出生	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8～9歳	10～11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳	20歳	30歳	40歳	50歳	60歳	65歳	
対象児の状況	出生～12歳(NICU入院)	12歳～18歳(在宅療養)	18歳～20歳(在宅療養)	20歳～30歳(在宅療養)	30歳～40歳(在宅療養)	40歳～50歳(在宅療養)	50歳～60歳(在宅療養)	60歳～65歳(在宅療養)	65歳～70歳(在宅療養)	70歳～75歳(在宅療養)	75歳～80歳(在宅療養)	80歳～85歳(在宅療養)	85歳～90歳(在宅療養)	90歳～95歳(在宅療養)	95歳～100歳(在宅療養)	100歳～105歳(在宅療養)	105歳～110歳(在宅療養)	110歳～115歳(在宅療養)	115歳～120歳(在宅療養)	120歳～125歳(在宅療養)	125歳～130歳(在宅療養)	130歳～135歳(在宅療養)	135歳～140歳(在宅療養)	140歳～145歳(在宅療養)	145歳～150歳(在宅療養)
学校等																									
支援機関																									
医療機関																									
福祉機関																									

地域生活を支えるケアマネジメント(こども)



制度を活用した暮らしのイメージ

時間	0～6才	6～18才	6～18才	0才～100才	18才～	(15～)18才～
7:00				短期入所		共同生活援助
8:00	居宅訪問型保育		居宅介護	移動支援	居宅介護	
9:00					移動支援	
10:00				通園		
11:00	児童発達支援	放課後等デイサービス	通学	通学		
12:00				通所	生活介護	生活介護
13:00						
14:00				移動支援		
15:00	居宅訪問型保育		放デイ	短期入所(ショートステイ)	移動支援	共同生活援助
16:00			移動支援		訪問看護	訪問看護
17:00					訪問リハ	訪問リハ
18:00						
19:00	必要に応じて…プラスしたり使用する					
20:00	訪問看護	訪問看護	訪問看護			居宅介護
21:00	訪問リハ	訪問リハ	訪問リハ			(グループホーム)
22:00	居宅介護	居宅介護	居宅介護			

医療的ケア児について

- 医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、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日常的に必要な障害児のこと。
- 全国の医療的ケア児は約1.7万人(推計) (平成30年度厚生労働省研究費(財)報告書(抜粋))



- 歩ける医療的ケア児から寝たきりの重症心身障害児までいる。
- 生きていくために日常的な医療的ケアと医療機器が必要(例) 気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、吸引、在宅酸素療法、胃ろう・嚥下・胃管からの経管栄養、中心静脈栄養等



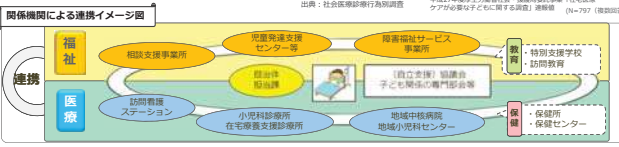
※1 重症心身障害児とは重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している子どものこと。全国で約41,000人(推計)とされている。(国保連の推計)

※2 平成20年度厚生労働省研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する医療的ケアと福祉・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村院)」の中間報告。

児童福祉法の改正 (平成27年3月20日閣議、同月23日公布) 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。」

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携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。
- ※ 施事例： 郡連府県や市町村による関係機関の連携の場の設置、技術・知識の共有を通じた医療・福祉等の連携体制の構築



医療的ケア児の支援に向けた主な取組①

- **障害福祉サービス等報酬改定(平成30年4月～)** 検討中
 - ・ 障害児通所支援・福祉型障害児入所施設における看護職員配置加算の創設
 - ・ 障害児通所支援における医療連携体制加算の充実
 - ・ 短期入所における福祉型強化短期入所サービス費の創設 等
- **介護報酬改定(平成30年4月～)** 検討中
 - ・ 療養通所介護(重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等を実施)において、更に地域共生社会の実現に向けた取組を推進する観点から定員数を引上げ。
- **医療的ケア児支援促進モデル事業**(30年度予算案: 1,889万円)
 - ・ 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。(平成30年度は6自治体(予算案上の数))
- **医療的ケア児等コーディネーター養成研修等事業**(30年度予算案: 6,814万円)
 - ・ 医療的ケア児を適切なサービスにつなぐコーディネーター等を養成。
- **医療型短期入所事業所開設支援**(30年度予算案: 493億円の内数)
 - ・ 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するため、医療機関職員の実地研修等を実施。
- **医療的ケア児等医療情報共有サービス**(30年度予算案: 1.5億円)
 - ・ 救急時や、予想外の災害等に遭遇した際に、どこにいても適切な対応を受けられるよう、医療情報共有システムを構築。

医療的ケア児の支援に向けた主な取組②

- **診療報酬改定(平成30年4月～)** 検討中
 - ・ 小児科療養指導料の対象として、医療的ケアが必要な小児を追加するとともに、学校との情報共有・連携を要件化
 - ・ 長時間訪問看護加算を週3回算定できる対象に医療的ケアが必要な小児を追加
 - ・ 医療的ケア児が学校に通学する際に、在宅で療養支援を行っている訪問看護ステーションから学校への情報提供を評価 等
- **在宅医療連携調剤人材養成事業**(30年度予算案: 2,321万円)
 - ・ 高齢者向け在宅医療、小児向け在宅医療、訪問看護の3つの分野ごとに、医師や看護師を対象とした人材育成プログラムの開発を行うとともに、医療従事者や行政職員等が地域で在宅医療の人材育成事業を行うための中央研修を実施。
- **小児慢性特定疾病の医療費助成**(30年度予算案: 150.4億円)
 - ・ 医療費の自己負担分の一部を助成。(対象疾病数: 722疾病(14疾患群) ⇒ 平成30年4月から756疾病(16疾患群)予定)
- **小児慢性特定疾病児童自立支援事業**(30年度予算案: 9.2億円)
 - ・ 学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ自立を阻害されている児童等について、相談支援事業や相互交流促進事業等を実施。

平成30年度診療報酬改定の議論の整理(30.1.12) (医療的ケア児関係)

- ・ 退院支援に係る評価について、小児の退院支援を充実させる観点から、小児を専門とする医療機関や病棟に対応する要件を見直す
- ・ 退院に向けた医療機関等と訪問看護ステーションの共同指導や連携に関する評価を充実させる
- ・ 入退院支援や退院時の指導等における要件に、障害福祉サービスの相談支援専門員との連携を追加する
- ・ 小児科療養指導料の対象患者に、医療的ケアが必要な小児を追加するとともに、学校との情報共有・連携を要件とする
- ・ 医療的ケアが必要な小児が学校へ通学する際に、在宅での療養生活を支援している訪問看護ステーションから医療的ケアの方法等の訪問看護に係る情報を学校へ提供した場合の評価を新設する
- ・ 機能強化型訪問看護ステーションの要件に関し、療養通所介護事業所、児童発達支援事業所又は放課後等デイサービス事業所としても指定を受けている場合、人員の基準を緩和する
- ・ 長時間訪問看護加算を週3回利用可能な対象者に、医療的ケアが必要な小児を追加する。また、乳幼児加算及び幼児加算の評価を充実させる

医療的ケア児の支援に向けた主な取組③

保育・母子保護

- **医療的ケア児保育支援モデル事業** (30年度予算案: 2.2億円)
保育所等における医療的ケア児の受け入れが可能なよう体制を整備し、医療的ケア児の地域生活支援の向上を図る。(平成30年度は60自治体(予算案上の数))
- **子育て世代包括支援センターの整備** (30年度予算案: 1,188億円の内数(内閣府予算))
妊産婦から子育て期にわたる切れ目のない支援のために、保健師等を配置して「母子保健サービス」と「子育て支援サービス」を一体的に提供できるよう、妊産婦、乳幼児並びにその保護者を対象にきめ細かな相談支援等を行う。(平成29年4月1日現在で525市区町村(1,106か所)で実施)

教育

- **医療的ケアのための看護師配置事業** (30年度予算案: 16億円の内数(文部科学省予算))
学校に看護師を配置し医療的ケアの実施等を行う。(平成30年度は1,500人(予算案上の人数))
- **学校における医療的ケア実施体制構築事業** (30年度予算案: 5,900万円(文部科学省予算))
高度な医療的ケアに対応するため、医師と連携した校内支援体制構築や医療的ケア実施マニュアル等を作成するなど、医療的ケア実施体制の充実に努める。(平成30年度は16地域(予算案上の委託数))
- **学校における医療的ケアの実施に関する検討会議** (文部科学省)
実施体制の在り方や特定行為以外医行為を実施する際の留意事項等を検討。

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別別障害児通所支援及び障害児相談支援の状況と、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、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・包摂(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。**

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等に長期間入院した後、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」と規定されたところである。
 - ・ 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、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、各都道府県、各圏域及び各市町村において、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関等が連携を図るための協議の場を設けることを基本とする。**なお、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て、関連分野の支援を調整するコーディネーターとして養成された相談支援専門員等の各市町村への配置(市町村単独での配置が困難な場合は圏域での配置も可)促進を図る。

医療的ケア児のサービス提供体制の確保に向けて

(平成30年度障害福祉サービス等報酬改定の基本的な方向性について)



居宅訪問により児童発達支援を提供するサービスの創設

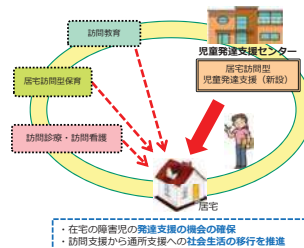
- 障害児支援については、一般的には複数の児童が集まる通所による支援が成長にとって望ましいと考えられるため、これまで通所支援の充実を図ってきたが、現状では、重度の障害等のために外出が著しく困難な障害児に発達支援を受けられる機会が提供されていない。
- このため、重度の障害等の状態にある障害児であって、障害児通所支援を利用するために外出することが著しく困難な障害児に発達支援が提供できるよう、障害児の居宅を訪問して発達支援を行うサービスを新たに創設する(「居宅訪問型児童発達支援」)。

対象者

- 重症心身障害児などの重度の障害児等であって、児童発達支援等の障害児通所支援を受けられるために外出することが著しく困難な障害児

支援内容

- 障害児の居宅を訪問し、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与等の支援を実施
【具体的な支援内容の例】
 - ・ 手先の感覚と脳の認識のずれを埋めるための活動
 - ・ 絵カードや写真を利用した言葉の理解のための活動



平成29年(2017年)10月29日 平成29年度第3回医療的ケア児研究協議 資料

保育所等訪問支援の支援対象の拡大

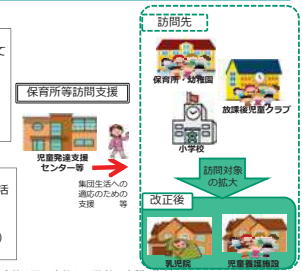
- 乳児院や児童養護施設の入所者に占める障害児の割合は3割程度となっており、職員による支援に加えて、発達支援に関する専門的な支援が求められている。(乳児院: 28.2%、児童養護施設: 28.5%/平成24年度)
- このため、保育所等訪問支援の対象を乳児院や児童養護施設に入所している障害児に拡大し、障害児本人に対して他の児童との集団生活への適応のための専門的な支援を行うとともに、当該施設の職員に対して障害児の特性に応じた支援内容や関わり方についての助言等を行うことができることとする。

対象者の拡大

- 乳児院、児童養護施設に入所している障害児を対象者として追加
※現在の対象者は、以下の施設に通う障害児
 - ・ 保育所、幼稚園、小学校等
 - ・ その他児童が集団生活を営む施設として、地方自治体が認めるもの(例: 放課後児童クラブ)

支援内容

- 児童が集団生活を営む施設を訪問し、他の児童との集団生活への適応のための専門的な支援等を行う。
 - ① 障害児本人に対する支援(集団生活適応のための訓練等)
 - ② 訪問先施設のスタッフに対する支援(支援方法等の指導等)

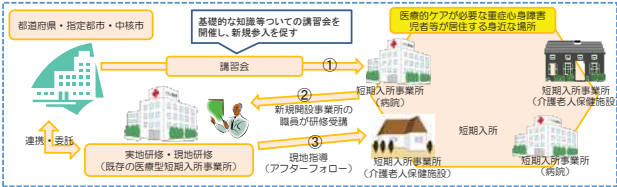


平成29年(2017年)10月29日 平成29年度第3回医療的ケア児研究協議 資料

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: 464億円の内訳

- 目的**
- 医療型短期入所事業の対象である重症心身障害児等が身近な地域で短期入所を利用できるよう、医療機関や介護老人保健施設による医療型短期入所事業所の開設を支援し、重症心身障害児等が在宅で安心して生活を送れるよう支援の充実を図ることを目的とする。
- 事業内容**
- 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所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。
 - 新規開設事業所の職員に対する研修等
新規開設事業所の職員に対し、重症心身障害児等の障害特性に関する知識や支援技術の習得を図るための実地研修等を実施する。
例えば、新規開設事業所と既に医療型短期入所事業を実施している施設との間で、職員を相互に交換する研修を実施することなどが考えられる。



平成28年度診療報酬改定

医療型短期入所サービス利用中の処置等の評価

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



具体的な内容

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

- 【対象処置等】**
- | | |
|-------------------------|------------------|
| (1) 経皮的動脈血酸素飽和度測定 | (10) 留置カテーテル設置 |
| (2) 経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) 鼻マスク式補助換気法 | (14) 変形機械矯正術 |
| (6) 体外式陰圧人工呼吸器治療 | (15) 消炎鎮痛等処置 |
| (7) 人工呼吸 | (16) 腰部又は胸部固定帯固定 |
| (8) 膀胱洗浄 | (17) 低出力レーザー照射 |
| (9) 後部尿道洗浄 | (18) 鼻腔栄養 |

**ある日の・・・
児童発達支援事業所**

- 08:30 スタッフ朝会・送迎開始
- 10:00 お送り受け入れ、送迎戻る
順次バイタルチェック等
- 11:00 朝の会、ラジオ体操
オイルマッサージ
- 11:30 公園で体を動かしてあそぶ
- 12:00 食事(注入・経管栄養対応等)
- 13:00 お昼寝
- 14:00 工作(ハロウィングッズ)
- 15:00 帰りの会、おやつ
- 15:30 お迎え、送迎
- 16:30 送迎戻る・スタッフ会議



持って生まれた力を開く要素

- ふつうの育ちを知り、本人の特性に合わせた持って生まれた力を開く療育
- 人生を生き切るための自己実現に向けたライフステージ全体を見通した支援
- 本人の想いを基本とした社会性の獲得のためのアプローチ
- すでに割引かれたこと(2次障がい)があるとしたらその対応

©とえだ ひろもと 2014



平成30年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等(詳細版)

(1) 医療的ケア児(者)の定義と判定方法(医療的ケア児者を報酬改正の対象等にするとして)

運動機能を考慮しない「医療的ケア」の定義(判定基準)を早急に設定し、対象となる児者は報酬評価上「重症心身障害」と同等に扱う(さらに医療的ケアに特化した支援を要する場合には当該支援に関する加算等を設定)

重症心身障害と医療的ケアの関連

	医療依存度	身体不自由	知的障害
重症心身障害(重症)	医療依存度が高い(常に高い)・療養依存は高くない(療養依存は高くない)	重度の身体不自由であることが高頻	重度の知的障害であることが高頻
医療的ケア(高度医療依存)	例外なく医療依存度が高い(高度医療依存)	身体不自由であるとは限らない(一部の障害児は軽度)	重度の知的障害であるとは限らない(一部の障害児は軽度)

①平易で広い意味合いを持つ定義・定義に該当することで判定とする

「他者により日常的に施される行為を受けながら生活している子ども」
・平成28年度厚生科学研究田村研究班報告書 養育支援・医療的ケア児の定義

②医療的ケア児(者)への理解が進んでいる自治体が行っている判定(3つのうちのどれかひとつ対象になれば良い)

- 大島分類による重症心身障害児判定
- 超重症児(者)・重症児(者)スコアによる判定(6ヶ月状態が固定を前提、終末期など進行が速い場合判定不能)
- 医師の診断書・意見書によるよりレギュラーな状態の子どもへのサービス支給決定をする

③より正確な判定基準の新設

医政局・平成28年度厚生科学研究前田班提案の「小児在宅医療推進のための研究班-生活支援のための運用のしくみグループ」の基準を活用

- 障害児に係る支給決定のための調査(5領域11項目)
- 移動機能を除外した単・超重症児判定スコアによる区分
- 遵守程度の評価(不安定な身体機能、医療ケアのレベル、児者の行動などによる見守りの難度を判定)
- 療育機能評価(主たる介護者を中心とした介護チームの支援力やストレス度を勘案する)

医療的ケアの必要性に関する簡素な基準(仮案)

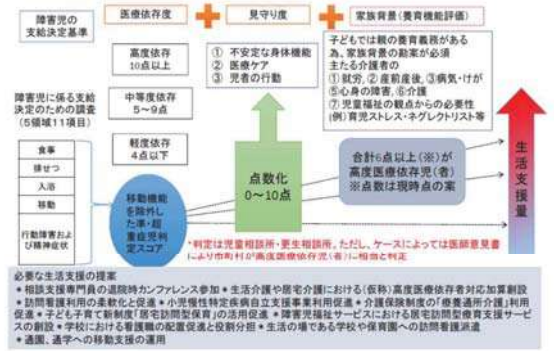
○ 診療報酬の「超・準超重症児(者)判定基準」から、「看護職員以外も可能な行為」を除外したスコアにより判定(各項目に規定する枚数が6ヵ月以上継続する場合)。
 ※運動機能は考慮しない

【算定要件(仮案)】
 ○点以上の障害児が1人以上いる場合:看護職員1名分を評価
 ○点以上の障害児が0人以上いる場合:看護職員2名分を評価など

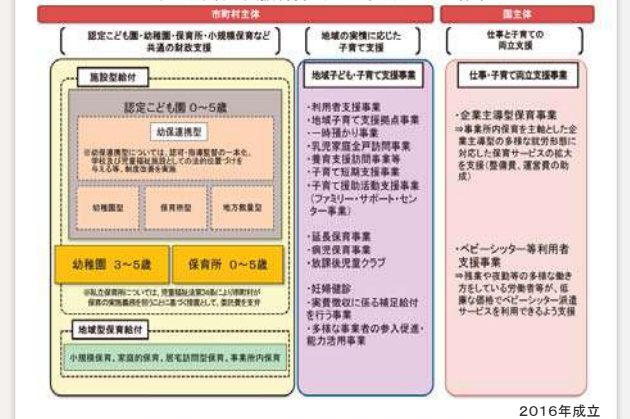
判定スコア	スコア	スコア	
①レスピレーター管理	=10	⑦IVH	=10
②気管内挿管・気管切開	=8	⑧経口摂食(全介助)	=3
③鼻咽喉エアウェイ	=5	⑨経管(経鼻・胃ろう含む)	=5
④酸素吸入	=5	⑩腸ろう・腸管栄養	=8
⑤1回/時間以上の頻回の吸引	=8	⑪接続注入ポンプ使用(腸ろう・腸管栄養時)	=3
⑥1回/日以上の頻回の吸引	=3	⑫手術・創傷にともなう改善しない通尿症	=3
⑦ネブライザー6回/日以上または継続使用	=3	⑬発汗による更衣と姿勢矯正を3回/日以上	=3
		⑭継続する透析(標準濃度を含む)	=10
		⑮圧縮褥瘡(3/日以上)	=5
		⑯人工肛門	=5
		⑰排便交換回/日以上	=3

厚生労働科学研究「小児在宅医療の推進に関する研究」より

高度医療依存児(者)の判定と生活支援のイメージ



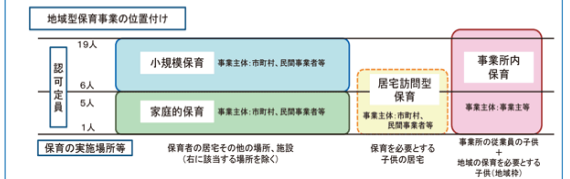
子ども子育て支援制度における社会サービス体系



○ 子ども子育て支援新制度では、教育・保育施設を対象とする施設型給付・委託費に加え、以下の保育を市町村による認可事業(地域型保育事業)として、児童福祉法に位置付けた上で、地域型保育給付の対象とし、多様な施設や事業の中から利用者が選択できる仕組みとすることとしている。

- ◇小規模保育(利用定員6人以上19人以下)
- ◇家庭的保育(利用定員5人以下)
- ◇居宅訪問型保育
- ◇事業所内保育(主として従業員の子供のほか、地域において保育を必要とする子供にも保育を提供)

○ 都市部では、認定こども園等を連携施設として、小規模保育等を増やすことにより、待機児童の解消を図り、人口減少地域では、隣接自治体の認定こども園等と連携しながら、小規模保育等の拠点によって、地域の子育て支援機能を維持・確保することを目指す。



新設された保育サービス(0~2歳対象)

家庭的保育(保育ママ) マンションの一室などで保育を行う(定員5人以下)
小規模保育 民家や保育所の分室などで保育を行う(定員6~19人)
事業所内保育 会社などの託児所で社員と一般の子どもを預かる
居宅訪問型保育 ひとり親で夜間の勤務がある、子どもに障害があるなどの場合、保護者の自宅でベビーシッターが面倒をみる(1対1)

対象年齢は、市区町村が必要と認めた場合は就学前まで延長可

地域型保育事業のそれぞれの認可基準

	家庭的保育事業	小規模保育事業		事業所内保育事業	居宅訪問型保育事業
		A型	B型	C型	
形態	家庭的な雰囲気の中で少人数に合わせた保育を行う	比較的小規模な家庭的保育事業に近い形態で、きめ細かい保育を行う	比較的小規模な家庭的保育事業に近い形態で、きめ細かい保育を行う	企業等が主として従業員の子供と子育ての両立支援策として実施	子どもの家で1~2名未満に保育を行う
定員	~5人	6~19人	6~19人	様々	~5人
職員数	0~2歳児 3:1 2~2歳児 5:1	0歳児 3:1 1~2歳児 5:1 +1名	0~2歳児 3:1 2~2歳児 5:1 +1名	0歳児 3:1 1~2歳児 5:1 +1名	事業の状況により保育員と同等
保育従事者	家庭的保育者 +専任的保育補助者	保育士	保育士1.2人以上	家庭的保育者 +保育補助者	~1名19名 小規模保育A・Bと同様
設備・面積	・1人3.3㎡ ・近接喫煙等に相当な広さの確保	・0~1歳乳児室(ほくく室)(3.3㎡) ・2歳保育室(1.98㎡)	・0~1歳乳児室(ほくく室)(3.3㎡) ・2歳保育室(1.98㎡)	・0~1歳 乳児室(ほくく室)2歳 保育室 ・遊休室等に相当広さの遊休室(遊休室)の設置	・必要に応じて ~1名19名 小規模保育A・Bと同様
給食	・調理設備・調理員 または調理委託(調理委託の場合は調理設備は必要)	・調理設備・調理員 または調理委託(調理委託の場合は調理設備は必要)	・調理設備・調理員 または調理委託(調理委託の場合は調理設備は必要)	・調理設備・調理員 または調理委託(調理委託の場合は調理設備は必要)	・調理設備・調理員 または調理委託(調理委託の場合は調理設備は必要)
保育施設等	・遊休室の設置	・遊休室の設置	・遊休室の設置	・遊休室の設置	・遊休室の設置

基本分単価: 報酬
 465940 円/月
 利用のない日にちがある場合 日割り報酬

「医療的ケア児保育支援モデル事業」について

1 事業概要

保育所等において医療的ケア児の受入れを可能となるよう体制を整備し、医療的ケア児の地域生活支援の向上を図る。

- ＜対象事業＞
 - ・都道府県等において看護師等（看護師、准看護師、保健師、助産師）を雇い上げ保育所等へ派遣
 - ・保育士が認定特定行為業務従事者となるための研修受講を支援
 - ・派遣された看護師等を補助し、医療的ケア児の保育を行う保育士を配置
 - ・その他、医療的ケア児の受入れに資するもの

2 事業の対象

- 対象児童
 - 子ども、子育て支援法第19条第1項第2号又は第3号に掲げる小学校就学前子どもに該当する医療的ケア児で、集団保育が可能であると市町村が認めた児童
- 対象施設
 - 保育所、認定こども園、家庭的保育事業所、小規模保育事業所及び事業所内保育事業所

3 補助単価等（H30予算案）

実施主体：都道府県・市町村
 予算可所数：60か所（平成29年度応募自治体数23市町村）
 補助単価：1か所あたり730万円
 補助率：国1/2、都道府県1/2、指定都市中核市1/2
 国1/2、都道府県1/4、市町村1/4

世田谷区における居宅訪問型保育士認定の流れ

居宅訪問型保育士認定までの流れ

研修・講習	保育士	実務経験1年以上	実務経験1年未満	備考	世田谷区	
保育士と同等の知識・技能を有する ための研修 (家庭的保育者認定研修)	座学40時間 保育施設実習	×	座学40H+実習6日	座学40H+実習20日		要
家庭的保育者基礎研修	座学2時間 演習2日	0	0	0		要
～家庭的保育者認定～						
居宅訪問型保育基礎研修	座学2時間(1時間) 実習1.5時間 演習1日	0	0	0	※座学11時間は家庭的保育者基礎研修と共通	要
居宅訪問型保育専門研修	座学1.5時間 演習1日	0	0	0		要
緊急救助講習	1日	0	0	0		要
～居宅訪問型保育者認定～						

保育士有資格者に限定してしまうと人材確保が出来ないため、ヘルパーや福祉事業所の実務経験者も一定の研修を受講すれば、居宅訪問型保育士に認定

保育士有資格者でも、新たな知識が必要なので研修受講

受講者が少ないので、研修実施機関が限られている。
 オンデマンド研修など開発して全国津々浦々で一人でも研修を受講出来ないと...

～利用者支援事業～

事業の目的

- 子育て支援や社会参加、教育、保健施設や地域子ども子育て支援事業、保健・医療・福祉等の関係機関と連携し、児童の生活向上を図る。
- 子育て支援や社会参加、教育、保健施設や地域子ども子育て支援事業、保健・医療・福祉等の関係機関と連携し、児童の生活向上を図る。

実施主体

- 市町村が主体となる。ただし、市町村が認められた委託等を行うことができる。

3つの事業類型

1. 利用者支援

- 「基本型」は、「利用者支援」と「地域連携」の2つの柱で構成している。
- 「地域連携」
 - より効率的に利用者が必要とする支援につながるよう、地域の関係機関との連絡調整、連携、協働の体制づくり
 - 地域に展開する子育て支援資源の育成
 - 地域で必要な社会資源の開発等
 - 地域における、子育て支援のネットワークに基づく支援

2. 特定型（いわゆる保育コンシェルジュ）

- 主として市町村の窓口で、子育て家庭から保育サービスに関する相談に応じ、地域における保育サービスに関する情報を提供し、子育てに関する情報や利用に向けての支援などを行う。

3. 母子保護型

- 主として市町村保健センター等で、保健師等の専門職が、妊娠前から子育て期にかけての母子保健に関する支援等を行う。

資料：厚生労働省資料

学校における医療的ケア及び教員等が行うことのできる医療的ケアの内容と範囲

教員等が行うことのできる医療的ケア（特定行為）の内容と範囲

嚥吸引（たんの吸引）

筋力の低下などにより、たんの排出が自力では困難な者などに対して、吸引器によるたんの吸引を行う。

経管栄養

摂食・嚥下の機能に障害があり、口から食事を摂ることができない、または十分な量を摂れない場合などに胃や腸までチューブを通して、流動食や栄養剤などを注入する。

①口腔内 ②鼻腔内 ③気管カニューレ内 ④胃ろう又は腸ろう ⑤経鼻経管栄養

教員等によるたんの吸引は、咽頭の手前までを限度とする。

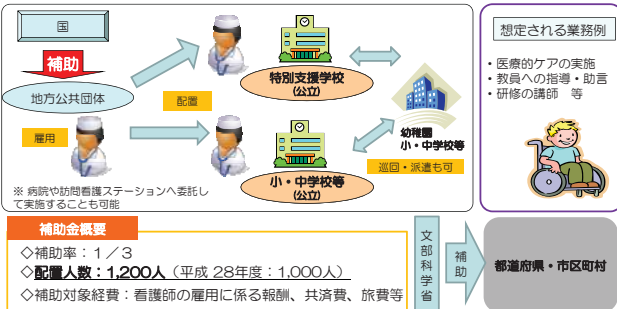
教員等によるたんの吸引は、気管カニューレに限る。カニューレより奥の吸引は気管粘膜の損傷・出血などの危険性がある。

胃ろう・腸ろうの状態に問題がないこと及び鼻からの経管栄養のチューブが正確に胃の中に挿入されていることの確認は、看護師等が行う。

留意点：「社会福祉士及び介護福祉士法の一部を改正する法律の施行について」（平成23年11月11日 社福発1111第1号厚生労働省社会・援護局長通知）より要約

医療的ケアのための看護師配置事業（インクルーシブ教育システム推進事業）
 平成29年度予算案 840百万円（平成28年度予算案 700百万円）

近年、学校において日常的にたんの吸引や経管栄養等の「医療的ケア」が必要な児童生徒が増加している。これらの児童生徒等の教育の充実を図るため、医療的ケアを行う看護師を学校に配置する際の経費を補助する。



日常的に家族が行っている医療的ケア

体位変換/緊張・姿勢管理 **介護職に許される医療的ケア**

人工呼吸器 **腹膜透析** **気道管理(挿管、気切、エアウェイ)**

ネブライザー **嚥吸引** **排便ケア・人工肛門管理**

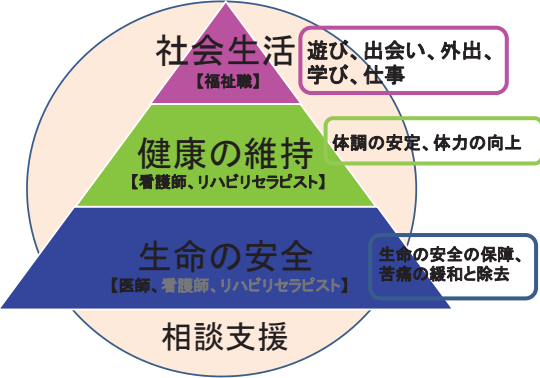
経管栄養 **経鼻胃管・胃瘻** **経鼻腸管・腸瘻** **酸素投与**

中心静脈栄養 **経口食事・内服介助** **導尿・人工膀胱**

自己注射の家族による処置（血糖値測定・インシュリン・インターフェロン等）

★家庭内医療的ケアを替わるための看護師予算を組んでも看護師不足で実効性弱い
 ★医療的ケア児のみならず、困った世代の看取りを誰がするのかという問題
 ⇒医療的ケアの介護職などへの範囲拡大が望まれる！

子どもの生活を支える要素



■第22回大阪分科会会議

1. 日時 : 2018年6月8日(金) 19:00~21:00
2. 場所 : AP 大阪梅田茶屋町 会議室D
3. 出席者 : 浅田留美子、荒堀仁美、飯塚忠史、石崎優子、位田忍、植田陽子、江原伯陽、岡崎伸、楠木重範、小西かおる、児玉和夫、近藤正子、三田康平、塩川智司、塩見夏子、下釜聡子、新宅治夫、高田哲、高橋幸博、竹本潔、田端信忠、富和清隆、鍋谷まこと、丹羽登、船戸正久、舟本仁一、松岡太郎、望月成隆 (28名)
4. 陪席者 : 阿部重夫、岡本喜一郎、小谷眞、阪上由美、鈴木保宏、平松瑞子、冬木真規子、松井洋志、松藤栄治、撫井賀代、森有加、山本宗作、山本祐子、山口絵里子 (15名)
5. 事務局 : 小川憲司、中山恵美子、(補佐) 寺裏庸加

【議事】

- 1) 座長挨拶 (船戸)
- 2) 新メンバー紹介 (阿部・山本)
- 3) 講演 : 「移行問題から在宅生活支援まで～日本小児学会と大阪での活動～」
舟本 仁一氏 (医療法人弘善会 矢木クリニック 院長)
(話題) : 「中間施設と病院におけるレスパイトを中心に～」
豊中市立小中学校における医療的ケア実施体制とその課題について
植田 陽子氏 (豊中市教育委員会事務局 児童生徒課 支援教育係)
- 4) 意見交換

<発表内容>

【舟本】: 日本小児科学会での委員会活動では、まず小児救急プロジェクトの委員会に参加したのが活動のスタート。小児救急における出口問題が議論され、全国調査が必要になった(2009年)。急性期を脱したが退院や転院できない患児が1施設当たり0.66人(3人以上が25施設)であり、半数強の患児が半年以内の退院または転院の見込みがなかった。年齢では0-4歳が最も多く、疾病では神経疾患が最多で71%が人工呼吸管理下にあった(ただしNICUは含まれていない)。長期入院患者2名以上いた62病院に2年後の移行調査(2011年)を行った所、84%が継続して長期入院児を抱えていた。移行の基本方針は、在宅又は重症児施設への転院が69%、在宅医療への移行が23%、施設への転院が5%であり、重症児施設が大きなウエイトを占めていた。現実の移行はかなり困難が65%であり、一方円滑にできているが6%にすぎなかった。基本的に重症児施設数不足、あるいは受入れ不足があつて中々移行できない36施設、在宅したくても在宅医療に対する支援不足とするのが18施設という結果であつた。円滑に行っていると回答のあつた4施設であり、そうした施設

では在宅プログラムや家族との意思疎通、施設との連携、在宅医との連携を大切にしていた。NICU や PICU での医療の進歩に伴い重症児の長期入院の増加となり、施設への転院か在宅移行かという 2 択の状態となっている。一方公法人立重症児施設（現医療型障害児入所施設）は全国 125 施設あり、入所率が 95% でほぼ満床状態である（18 歳未満約 11%、18 歳以上残り 89%）。その上超重症児（者）、人工呼吸管理の割合が右肩上がり増加しているのが現状で、2010 年のデータでは約 25% 超重症児（者）又は準超重症児（者）が占めている。全国で年 136 - 203 人（推定）しか退所しない一方で、入所待機者数は約 3,700 人いる。これを全て受け入れるために 5-8 年かかる計算。入所待機者の居場所は自宅が 60.5%、一般病院が 17.8% であり、極めて厳しい状況である。

そのため在宅医療支援体制の充実が新たな課題になってきた。多職種連携による退院調整会議や退院前カンファレンス、在宅移行パス、中間施設、小児科医関与の推進、障害医療や小児在宅医療に携わる医療関係者の育成など新たな方向性が検討されている。2011 年の調査では 45% の医療機関で中間施設が必要との回答であった。2015 年に院内外の多職種連携で円滑な在宅移行を支援する中間施設についての調査を行った。対象は全国の専門医研修施設・重症児施設・国立病院機構（重症児病棟）で回答率が 76.2% であった。中間施設の 4 つの機能は、①移行支援機能、②在宅生活への支援機能（短期入所・レスパイト入院）、③医療機能（在宅急変時の対応）、④連携機能（地域ネットワークの形成）である。約 5 割の機関が中間施設機能を持っていると回答し、その中の 75% は短期入所またはレスパイト機能など生活支援機能があると回答した。提言として地域小児センターなどが中間施設機能を持つ、そこでは在宅生活支援機能が必須である。地域では医療管理を在宅医が行うことが望ましい。そのために財政的裏付けを国に要望する。これらが日本小児科学会在宅医療関連各委員会の責務と考える。

ショートステイ（SS）は介護者のニーズが最も多いが、絶対数が不足している。全国調査を日本小児科学会専門医研修施設・研修支援施設 571 施設を対象に施行した。全体の 37.9% が何らかの形で短期入所またはレスパイト入院を行っていた。70% 位の施設が年 10 例程度であった。地域差は関東で高く、北海道・中国四国では低かった。NICU または常勤小児科医が 9 人以上、小児入院管理料 2 以上の施設で受入れ率が高かった。受け入れができない理由として、医師・看護師の不足、重症度が高い、家族の要求が多いなどを挙げている。新しく SS を始める場合の課題は、看護師の数、制度としてのレスパイトの確立、レスパイト管理料などの入院加算、療養に適した入院環境などが指摘された。大阪でも療育施設と病院が協力して SS 連絡協議会が活動している。住吉市民病院も SS の受入れを含めた重症児支援を行い地域からも評価されてきた。SS ベットを 1-4 床と柔軟に対応、救急需要（当日・時間外）に対応、次子出産に伴う長期利用（1 ヶ月以上）など積極的に取組んだ。本来住吉市民病院は地域周産期医療センターを含む小児救急の拠点として計画されていたが、2012 年に府市統合本部で病院の廃院統合計画が決定された。そのため民間病院では十分効率的な対応が困難な医療分野に集中して力を注ごうと考えた。その結果未受診・若年

妊婦など経済的社会的弱者の支援、子育て支援、児童虐待防止活動、そして障害者医療、短期入所や緊急避難、4・5歳児相談との連携活動など行政と協力して市民の最後の砦としての役割を行った。

【植田】：豊中市は大阪府北部にあり、人口約40万人の中核市である。医療的には大変恵まれた地域。小学校は41校、中学校は18校ある。演者は豊中市の職員として雇用されている。豊中市では障害児教育基本方針（改定版）にインクルーシブ教育の推進を記載している。教員は指導、介助員は生活介助、看護師は医療的ケアを担当する。入学までの流れは、指導主事による医療的ケア実施体制の説明と就学相談を行い、就学先については本人・保護者の意向を尊重し教育委員会で決定する。地域の学校に入学の意向であれば、保護者からの医療的ケア依頼書提出、医療的ケア検討会での検討、検討会医師による学校で実施可能な医療的ケアについての意見書が作成される。さらに検討範囲内において主治医による学校内での医療的ケア指示書が提出される。入学後数日保護者付添いを依頼し、家庭での医療的ケアの手順についてのレクチャ、それを基に個別マニュアルを作成し保護者・主治医の理解が得られれば、看護師のみで実施し保護者の付添いは終了する。看護師は市教育委員会が採用し、1つのチームにまとめて巡回方式で必要な学校に必要な時間帯だけ派遣する。看護師は市内に点在する学校に自転車や公共交通機関、バスなどで向かう。医療的ケアの子どもは小学生5校5名、中学生2校2名である。非常勤看護師が21名、常勤看護師は発表者を含めて3人体制で毎日シフトを組んでいる。豊中市では、支援学級在籍生徒もかなりの時間通常学級で過ごす。校外学習や宿泊行事でも保護者の付添いはなく看護師が同行する。人工呼吸器の場合には夜中も看護師が2人体制で対応している。

豊中市の看護師配置事業の課題では、まず看護師人材確保が非常に困難であり、折角雇用しても定着しにくいという問題がある。第2の課題は主治医の問題で、「学校の様子かわからないので指示書を書くのが難しい」「母親の指示通りに書く」「母親の希望するように書く」など指示書というより連絡帳のようになってしまうことがある。地域包括ケアシステムの構築の中で、生涯切れ目のない支援、1日通して切れ目のない支援が必要である。学校での医療的ケアの問題を教育委員会だけで考えるのはもうかなり限界である。学校を含め小児在宅医療の推進について医療・福祉・教育が一体となったオール豊中システムの構築が急務である。今後学校看護師の専門性としての活動認知が必要であると思われる。

<質疑> 「出口問題から中間施設、ショートステイ、人材育成の問題、住吉市民病院が担ってきた課題、どれも非常に大切な問題で今後それぞれが引き継ぐ必要がある」「医療の中で見過ごされているのは、子どもの発達支援の問題がある」「保育的な施設を作るにしても、小児科だけではだめで行政の協力が必須」「基本的な活動は病院独自ではなく、行政と連携しながらやっている」「行政の現場の一人ひとは府民・市民のために取り組んでいる」

「豊中市では看護師が学校に帰属しているのではなく、市教育委員会が雇用していることがすごい」「豊中市ではプラス調整看護師として3人が、教師・保護者・医師との調整を行

っている」「地域によっては人工呼吸器の場合、親の付添いが常態化している。気切チューブの再挿管トライも禁止されている」「豊中市では医師の指示書があればトライ可能であるが、無理な場合は速やかに搬送する」「厚労省では、看護師が気切チューブの再挿管トライ良いとの通知がすでに出されている」

移行問題から在宅生活支援まで ～日本小児科学会と大阪での活動～

中間施設と病院におけるレスパイトを中心に



医療法人弘善会 矢木クリニック
舟本仁一

2018年6月8日 第22回小児在宅医療推進のための会大阪分科会

小児救急医療における、 いわゆる“出口”の問題について

- 救急医療により患児の生命は救えても、慢性的な病態が残り、長期にわたる入院医療が必要になった小児に関する全国調査は存在しない。そこで、急性期を脱したが退院できない小児の全国調査を行った。（2009年9月9日現在）
- 対象：小児科専門医研修施設578施設でNICUから継続して入院している患児は除外

2009年：日本小児科学会救急委員会 江原朗

調査結果

- 急性期を脱したが退院や転院できない患児が1施設当たり0.66人存在した。
(0人：246、1人：59、2人：32、3人以上：25)
- 年齢層では、0～4歳が最多。
- 原疾患では、神経疾患が最多で、65%が気管切開を受け、71%が人工呼吸管理下にあり、70%がチューブ栄養を受けていた。
- 半数強の患児が半年以内の退院または転院の見込みがなかった。

2009年：日本小児科学会救急委員会
日本小児科学会雑誌 2011:115:143-148
日本小児科学会雑誌 2011:115:858-859

急性期病棟に長期入院患者をかかえる 医療機関の移行問題対策

日本小児科学会救急委員会移行問題WG 2011

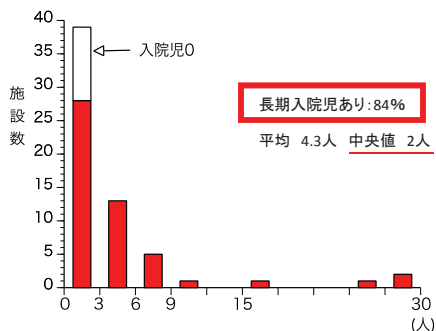
2011年、2年前に実施した調査で、急性期病棟で長期重症入院患者を2名以上診療していた全国62施設に対し、質問用紙を郵送した

質問項目は

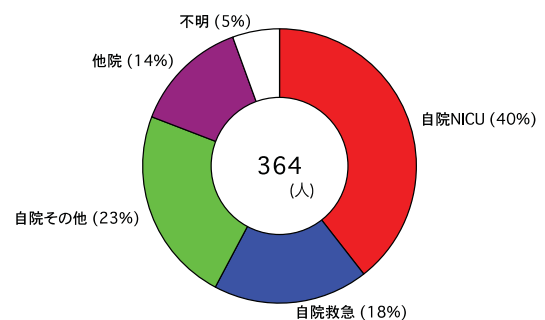
- 移行問題にからみ、現状の把握
- 院内の体制
- 受入れ施設をはじめ行政など地域との関係
- 解決への課題と方向性について、意見・提言
- 中間施設という考え方への意見

日本小児科学会雑誌 2013:117:1321-1325

長期入院児数

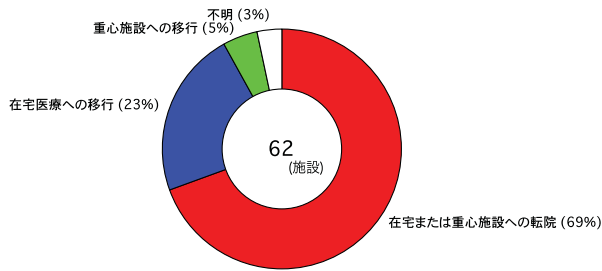


長期入院児の入院経路

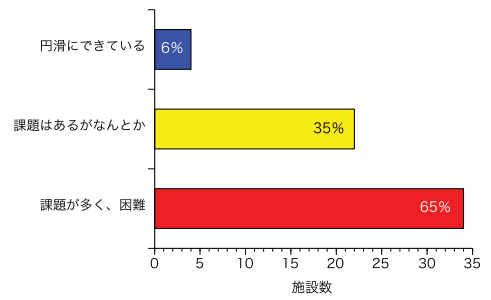


一般小児科病棟長期入院児に占める救急の割合は 25%

移行の基本方針



移行はできているか



移行への課題と円滑に進む要因

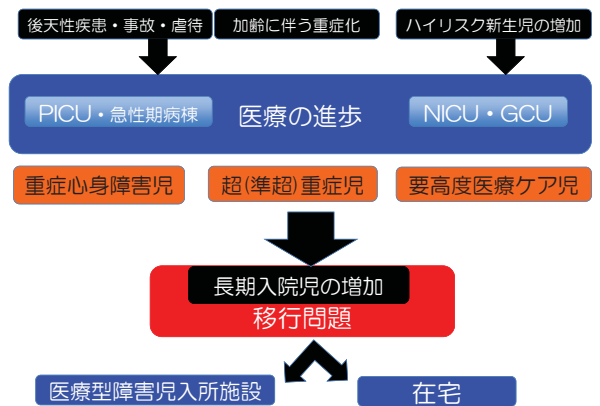
課題

- 重心施設数と受け入れ能力の不足 (36施設)
- 在宅医療への支援がない (18施設)

円滑に進む要因 (4施設)

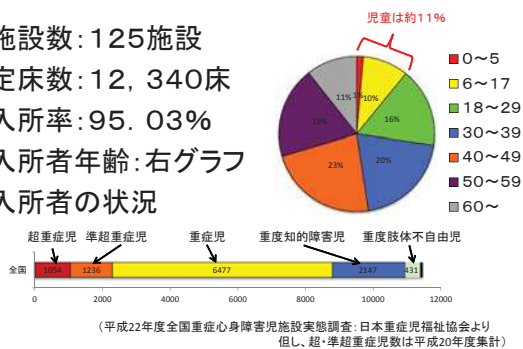
- 後期研修医を重心施設へ一定期間派遣
- 重心施設と家族の意思疎通を早期から
- 独自の在宅導入プログラム
- 在宅医の協力
- 多職種間の連携

小児在宅医療をめぐる構図

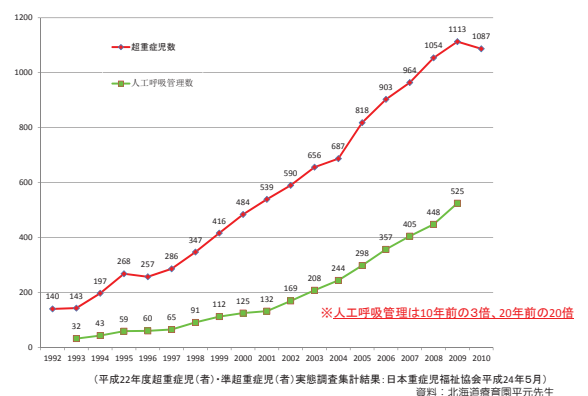


現在の全国重症心身障害児施設の現状 (平成25年4月1日現在)

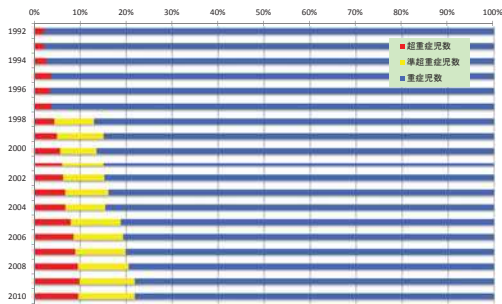
- 施設数: 125施設
- 定床数: 12,340床
- 入所率: 95.03%
- 入所者年齢: 右グラフ
- 入所者の状況



全国公法人立重症児施設に入所している超重症児(者)実態調査



全国公法人立重症児施設に入所している 超重症児（者）実態調査



(平成22年度超重症児(者)・準重症児(者)実態調査集計結果: 日本重症児福祉協会平成24年5月)

※近年は、超重症児は、入所者の10%、超・準を合わせると入所者の約25%を占める

資料：北海道療育園平元先生

全国の重症児施設における 推計退所者数と待機者数

- 推計退所者数 **136~203人/年/全国**
- 入所待機者数 **3,703人**
(早期入所希望者全てを受け入れるには5~8年の計算)
- 入所待機場所 自宅 **60.5%** 一般病院 **17.8%**

資料：北海道療育園平元先生

重症児施設を「長期入院児の後方ベッド」として 困難にしている理由

1. 重症児施設はいつも満床であるという問題

*タイムリーな入所ができない!

→ 在宅生活への移行を可能にする地域の受け皿作り

- 家族だけに負担をかけない介護・看護・救急医療体制整備
- 施設と自宅を自由に行き来できる制度の整備

2. 重症児施設の病院としての体制の問題

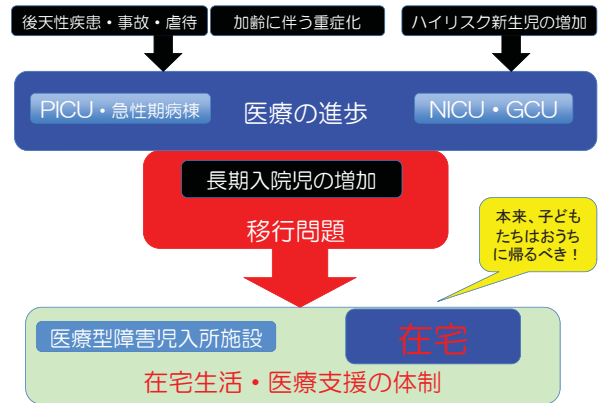
*病院との看護配置などの格差が、人工呼吸器など受け入れ困難を助長!

→ 重症児施設の医師や看護師配置など施設基準の改善

- NICUやICUと重症児施設の格差を埋める施策
*例えば・・・慢性期ハイケアユニット(管理料4000点前後)
施設基準：30床未満、看護配置5：1
人工呼吸器、モニター常置
平均入院日数制限なし など

資料：北海道療育園平元先生

小児在宅医療をめぐる構図



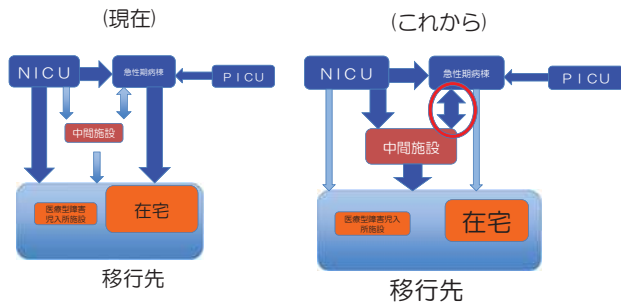
在宅への移行課程での課題

- 病院と家庭、それぞれで可能なケアの差
- 家族が在宅生活に対して大きな不安
- 上記を解決する場が少ない
- 病院医師の在宅移行とその後の生活への意識が浸透していない
- 小児在宅医師が少ないため、移行元の病院に負担がかかるとともに在宅生活にも支障

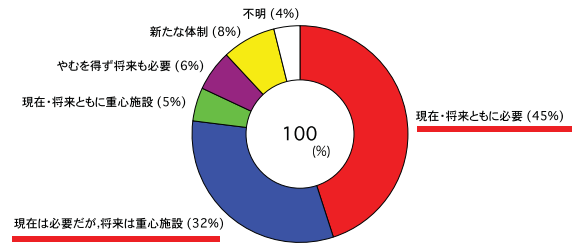
在宅への移行過程を円滑にする

- 多職種連携による退院調整会議、退院前カンファレンス
- 多職種連携とライフステージを意識した在宅移行パス
- **中間施設(移行支援施設)の整備**
- 現場の小児科医に在宅生活の実態と課題を知ってもらう
- 障害医療や小児在宅医療に携わる医療関係者の育成

医療的ケアが必要な長期入院児の移行

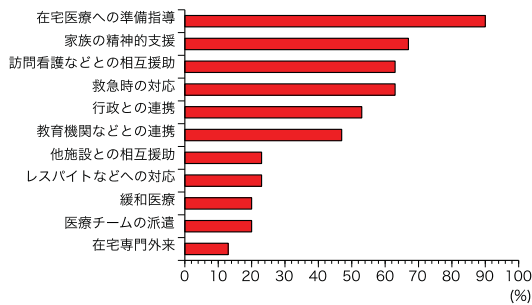


中間施設は必要か



日本小児科学会救急委員会移行問題WG.2011

移行支援チームの活動内容



日本小児科学会救急委員会移行問題WG.2011

中間施設(移行支援施設)

NICU等から主に在宅とを結ぶ施設で、在宅での医療的ケア、在宅に必要な事柄(医療、福祉資源の利用法など)を保護者に学んでいただくことが可能かつ院内外が多職種が連携して円滑な移行を支援する体制をもつ。

日本小児医療保健協議会 重症心身障害児(者)・在宅医療委員会

中間施設に関する全国調査

実施年月：2015年10月

対象：

- (A) 全国小児科専門医研修施設・研修支援施設 519か所
- (B) 公法人立医療型障害児入所施設 127か所
- (C) 国立病院機構重症児者施設 63か所

回答率：76.2% (A: 78.6%, B: 75.6%, C: 57.1%)

施設形態・機能別分類 (自設施設、委託あり)：

大学病院 92、小児病院 19、総合周産期母子医療センター 64、地域周産期母子医療センター 108、一般病院 206、重症児施設 115

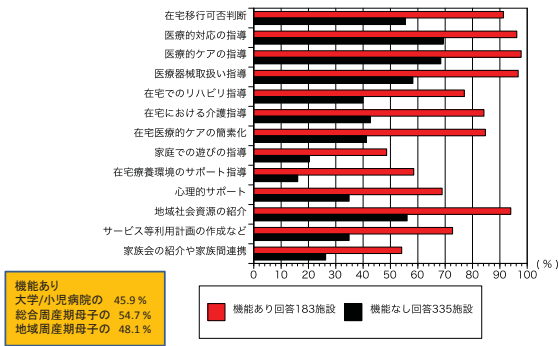
日本小児科学会雑誌 2017;121:798-807

中間施設がもつ機能

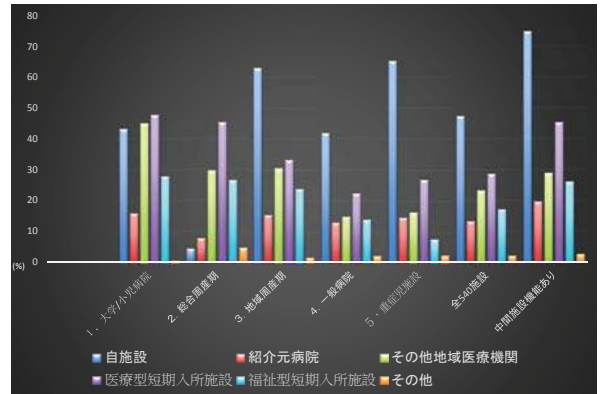
NICUやPICUなどと主に在宅を結ぶ施設で、

- (1) **移行支援機能**
医療的ケアの簡素化、在宅での医療的ケアの方法、在宅に必要な医療・福祉資源の利用法などを介護者に学んでいただく
- (2) **在宅生活支援機能**
短期入所、レスパイトを目的の一つとする入院など
- (3) **医療機能**
在宅生活での急変時に対応できる
- (4) **連携機能**
在宅生活を支援する福祉、地域医療、行政、教育などとネットワークを形成

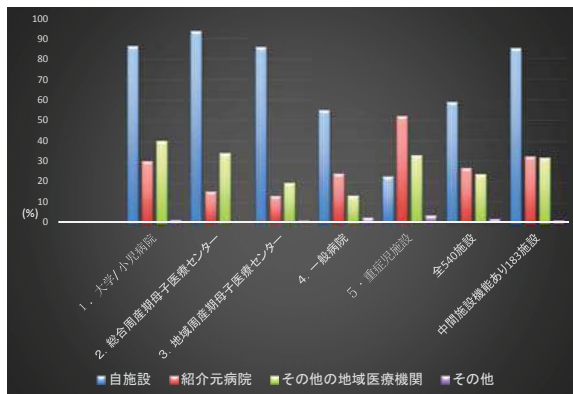
移行支援機能



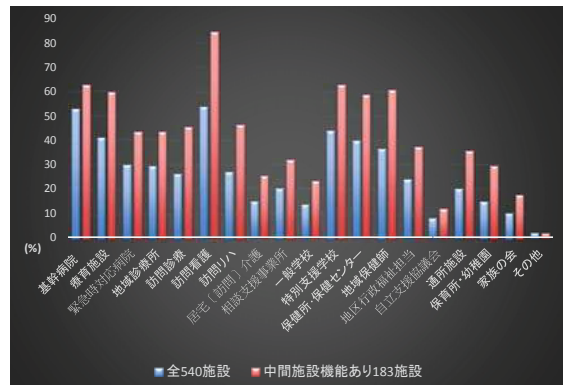
生活支援機能・・・短期入所



医療機能・・・緊急時受入れ



連携機能・・・連携機関・施設



各施設が困っていること



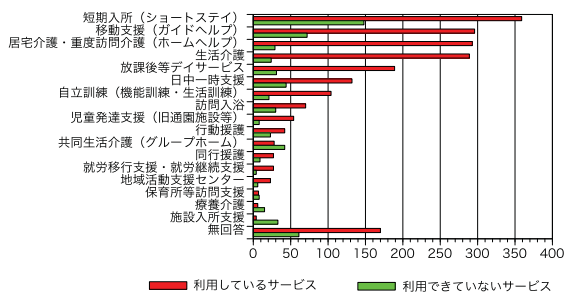
1. 医師・看護師の不足
2. 短期入所施設の不足
3. 地域での訪問診療・訪問看護の不足
4. 診療報酬が不十分
5. 中間施設での入院長期化
6. 入所施設の不足
7. 医療職以外の専門職の不足

提言

日本小児医療保健協議会 重症心身障害児(者)・在宅医療委員会

1. 中間施設機能を、地域小児科センター等の地域医療機関がもつよう整備を進める。
2. 中間施設においては、移行支援機能・在宅生活支援機能が必須である。
3. 在宅児の日常の医療的管理は近隣の在宅医が行うことが望ましい。
4. 財政的・制度的裏付けが不十分な事項について国に要望していく。
5. 関連する学会・学術団体等と協力し、障害のある子どもたちへの医療的対応に習熟した小児科医の養成を推進すべき。

介護者が希望するサービス



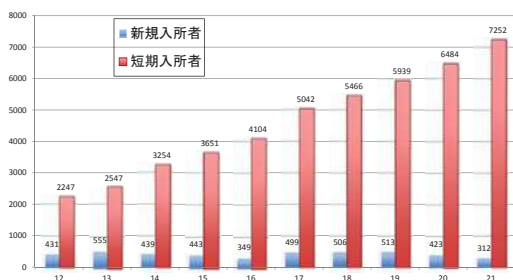
平成28年度重症心身障害児者地域生活支援モデル事業報告書(大阪府)

障害児(者)が実際に利用している短期入所・入院は？

- 医療型障害児入所施設への入所 (18歳未満)
- 療養介護サービス提供機関への入所 (18歳以上)
- 医療機関への入院
レスパイト的要素が強いが、公的には医療入院の形をとる
- 医療機関への短期入所
福祉の制度であり、入院扱いにはならない

レスパイトとは：
在宅で障害児(者)などを介護している家族に、支援者が介護を一時的に代替して休息してもらうこと

全国重症児施設アンケートによる年度別短期入所実績



※短期入所者総数は10年間で著しく増加しており、平成12年度が約41人/施設/年から平成21年度が約69人/施設/年に増加。

病院での短期入所充実が求められる理由

- 医療型障害児入所施設等での短期入所受け入れ能力に量的(満床、施設不足)、質的(高度な医療的ケアへの対応)、人的(看護体制)などの課題
- 在宅で重症児者を介護する親などが求める重要な負担軽減策
- 短期入所の受け入れ不足が、NICU等から在宅への移行を阻害

ショートステイについて：行政の動き

- 国
「在宅重症難病患者一時入院事業」平成23年から実施
- 都道府県
「大阪府在宅重症難病患者一時入院事業」
「京都府難病患者一時入院事業」
- 政令市
「横浜市メディカルショートステイ事業」
「医療としての入院」(平成24年7月から)
「大阪市重症心身障がい児者等ショートステイ事業」
「福祉としての入所」(平成25年4月から)

全国調査

2013年12月10日から2014年2月28日までの期間に、対象を日本小児科学会専門医研修施設・研修支援施設の517施設とし質問用紙を郵送した。

質問の要旨

急性期病床を使って医療的ケアを必要とする重症心身障害児(重症児)の短期入所または入院を行っているか(レスパイトを含めて)。その体制、継続もしくは新規に開始する場合の条件など

地域別短期入所・入院実施率

- 北海道・東北: 8/48 (16.7%)
- 関東: 45/92 (48.9%)
- 中部: 27/68 (39.7%)
- 近畿: 31/79 (39.2%)
- 中国・四国: 10/37 (27.0%)
- 九州・沖縄: 14/36 (38.9%)
- 全体: 135/360 (37.5%)

関東では急性期病院がレスパイトの入院を受けざるをえない状況があることが推測される

病院群別短期入所・入院率

NICU有無による短期入所・入院率

- NICU無: 33/110 (30%)
 - NICU有: 102/250 (40.9%)
- P=0.05

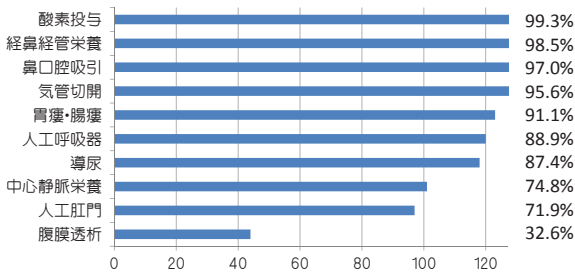
小児科常勤医数別短期入所・入院率

- 小児科常勤医数8人以下: 54/166 (32.5%)
 - 小児科常勤医数9人以上: 80/186 (43.0%)
- P=0.04

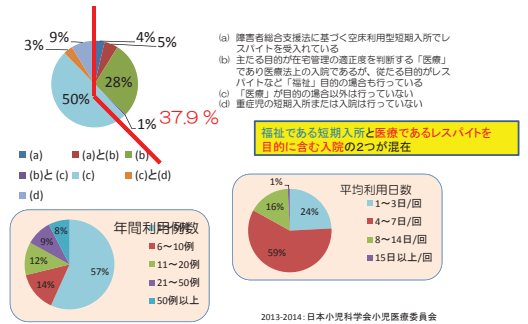
小児科入院管理料区分別短期入所・入院率

- 小児科入院管理料1,2: 76/168 (45.2%)
 - 小児科入院管理料3,4,5: 43/153 (28.1%)
- P=0.002

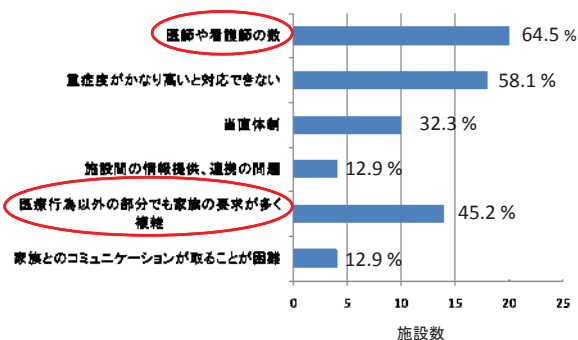
受け入れ可能な医療ケア



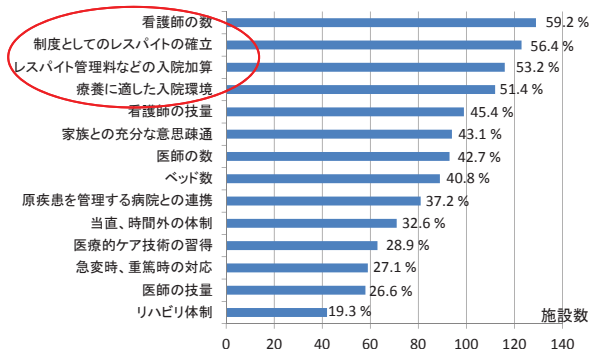
急性期病床で医療的ケアを必要とする重症心身障害児（重症児）の短期入所または入院を行っているか（全国調査）

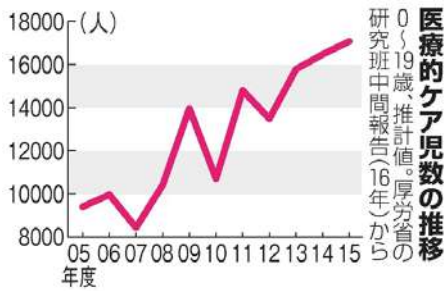


重症児を急性期病床で受け入れ出来ない理由



短期入所または入院を今後新しく始める場合に 必要な条件

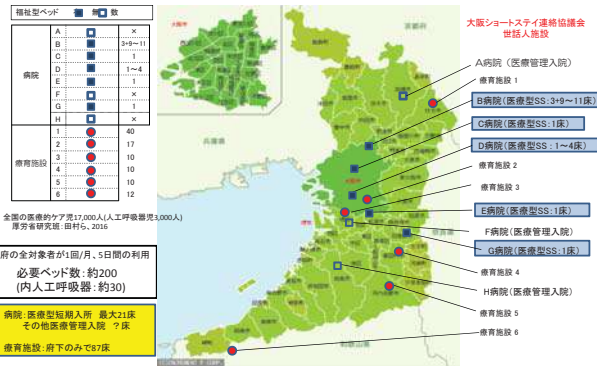




医療的ケア児数の推移
0～19歳、推計値。厚労省の
研究班中間報告(16年)から

	医療的ケア児	人工呼吸器使用
全国	17,000	3,000
大阪府	1,200	200

参考：
重症心身障害児者
全国で38,000～43,000人

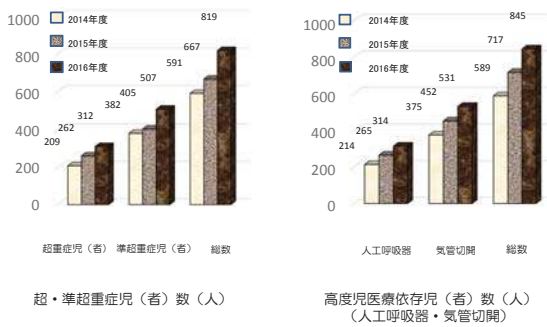


全国の医療的ケア児17,000人(人工呼吸器児3,000人)
厚労省研究班、田村ら、2016

府の全対象者が1回/月、5日間の利用
必要ベッド数：約200
(内人工呼吸器：約30)

病院：医療型短期入院 最大21床
その他医療管理入院 ？床
療育施設：府下のみで87床

ショートステイ連絡協議会世話人施設の実績



超重症児(者) 準超重症児(者) 総数

超・準超重症児(者)数(人)

人工呼吸器 気管切開 総数

高度児医療依存児(者)数(人)
(人工呼吸器・気管切開)

大阪市立住吉市民病院 医療型ショートステイ事業

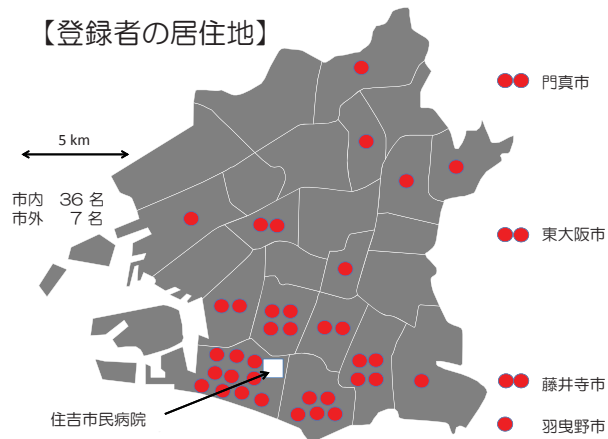


「障害者の権利に関する条約」2014年2月発効

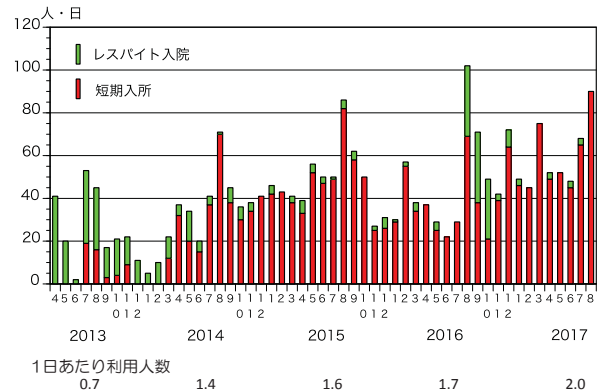
「子どもの権利条約」1994年5月発効

第23条：障害を有する児童が、その尊厳を確保し、自立を促進し及び社会への積極的な参加を容易にする条件の下で十分かつ相応な生活を享受すべきであること、当該児童の状況、養護している者の事情に適した援助を与えること、障害を有する児童がさまざまな教育、訓練、雇用準備などを可能な限り無償で受けられるようにすること

【登録者の居住地】



レスパイト入院・短期入所利用日数推移



1日あたり利用人数
0.7 1.4 1.6 1.7 2.0

住吉市民病院における利用実態 (平成28年度)

【利用実績】43名中 37名 (86%)

【平均利用人数】1.7人/日 (平成28年度)

【平均利用日数】6.3日 (平成28年度、レスパイト入院を含む)

【特徴】

- ベッドが1~4床と柔軟に対応
最高6名の利用
- 緊急需要(当日、時間外など)に対応
H28年度 8件 (9%)の利用
- 次子出産に伴う長期利用(1か月以上)
H25年度から 3例

【入所中の状態悪化による入院への切り替え】
H28年度 5件 (5.6%)で院内感染なし

課題

1. 住吉市民病院では、短期入所(福祉)とレスパイト入院(医療)を分けて受け入れていたが、**短期入所の収入は少ない**。
人工呼吸器使用の超重症児5歳の場合：(小児入院医療管理料③)
短期入所 約38,000円* レスパイト入院 約50,700円
*平成30年度改訂により、プラス2,800円
2. 空床利用型では、感染症流行時など病床利用率が高まると、**需要に応じきれない場合もある**。
3. 重症心身障害児でない場合、多くは食事介助を必要とし、時間と手間がかかる。動き回る子どももいて目が離せない。ので、**超重症児の方が受け入れやすい**。
4. 子どもたちの心身の成育・発達を考えた対応や「生活の場」として療育や遊びも含めた環境が提供できていない。
すなわち「**預かっているだけ**」の域を越えない。

病院におけるレスパイト

短期入所	短期(レスパイト)入院
福祉(福祉サービス費)	医療(診療報酬)
施設登録：必要	施設登録：不要
<ul style="list-style-type: none"> 生活支援 他の福祉サービスも利用可能 	<ul style="list-style-type: none"> レスパイトを目的とする入院は認められていない → 検査・状態評価
健康状態の安定が前提→外来診療は可能	健康状態に左右されず、医療対応が容易
福祉サービス費は診療報酬に比べて少ない	小児入院医療管理料算定病床(特に1~3)では収入が大
自己負担あり	多くは、自己負担が殆どない
利用期間に制限(通常は月に2週間以内)	小児入院医療管理料算定は、入院期間や年齢制限があり、すべてに対応できない

小児病棟でのレスパイト入院と短期入所の収入差

超重症児で人工呼吸器使用 3歳以上6歳未満 入所は30日以上利用 での概算

	小児入院医療管理料				短期入所	
	15歳まで				7:1	10:1
	1	2	3	4		
看護基準	7:1	7:1	7:1	10:1	7:1	10:1
入院料	4584	4076	3670	3060	×外発再診療で	
支給単位					2889	2686
超重症児加算	800					
特別重度加算					388	
人工呼吸器	600				819	
検査 画像 処置 リハ	投薬 注射は可 他は×				外発扱い	
総計概算	5984+α	5476+α	5070+α	4460+α	4096+α	3893+α

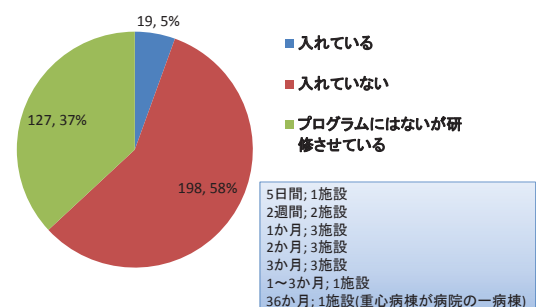
診療報酬 1点=10円、福祉サービス費 1単位=約10円

一般的には超重症児(者) 1人1日あたり約40,000円以上の経費といわれている

より良いレスパイトを実現するには

1. 病院におけるレスパイトを経費に見合う入院あるいはショートステイとして確立
2. 利用者の利便性を考えた柔軟な対応(緊急、長期)
3. 看護師等マンパワーの充実
4. 医療と高度な医療的ケア対応に向けた医療専門職の育成
 - 広範な研修の充実
 - 小児科専門医研修
 - 在宅医療実技講習会
 - early exposure
5. 心身の成育・発達をも視野に療養環境の充実
6. 利用者と医療者(施設間協力も含め)を結び
コーディネート機能の充実
7. 院内感染対策の充実

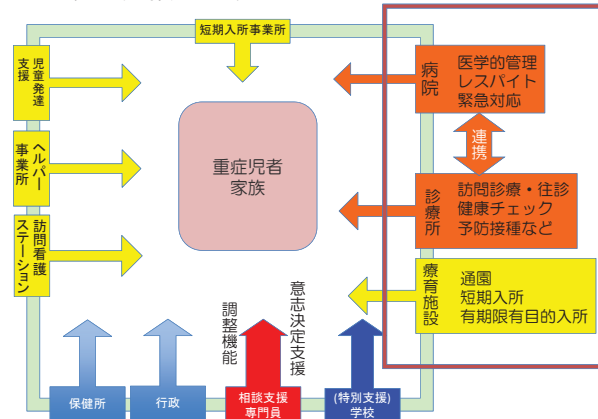
小児科専門医の研修プログラムに重症心身障害児(者)の研修をいれているか



小児在宅医療に関わる医療従事者の増加を図る

1. 小児在宅医療実技講習会
(日本小児科学会会員専用HPからマニュアルダウンロード可)
第7回 仙台、第8回 大宮、第9回 札幌、第10回 倉敷、第11回 高松、
第12回 千葉(H30.6.3)
2. 日本小児在宅医療支援研究会(第8回：神戸、H30.9.29)
3. 医療的ケア研修セミナー (日本小児神経学会)
4. 大阪小児科医会 在宅小児かかりつけ医紹介事業
5. 大阪府医師会 小児在宅医療実技研修会
6. 障害医療を専門医研修項目に
7. 入学早期に医療型障害児施設等で体験(介護者として)
8. 医学部に障害児(者)医療学講座 熊本大学、名古屋大学、岐阜大学
9. 大学院教育プログラムコース 鳥取大学、秋田大学、山形大学、大阪市立大学
10. 在宅医療関連講師人材養成事業(小児在宅医療分野)

在宅支援地域ネットワーク



豊中市立小中学校における医療的ケア実施体制とその課題について



豊中市キャラクター マチカネくん

豊中市教育委員会事務局
児童生徒課 支援教育係 植田陽子（看護師）



総人口(2018.5現在)
約39万8073人



平成30年度

小学校 41校
全児童数21,846人
中学校 18校
全生徒数9,447人
(2018.5.1現在)



https://www.city.toyonaka.osa... 豊中市障害児教育基本方針

豊中市 Toyonaka City

暮らし・手続き | 子育て・教育 | 健康・福祉・医療 | 人権・文化・スポーツ | まちづくり・環境

トップページ > 子育て・教育 > 子育て・教育の取り組み > 豊中市障害児教育基本方針（改定版）

豊中市障害児教育基本方針（改定版）

更新日：2016年4月21日

市教育委員会は、昭和53年に策定された豊中市障害児教育基本方針を改定し、豊中市障害児教育基本方針（改定版）を策定しました。

本基本方針（改定版）では、これまで豊中市が長年にわたり取り組んできた、障害のある児童生徒と障害のない児童生徒が「ともに学び、ともに育つ」教育をさらに充実・発展させ、新たな時代における豊中市としてのインクルーシブ教育を推進するため、『合理的配慮』や『切れ目のない支援』など、今後豊中市が充実し努めるべき内容を、6つの基本項目で示しました。

☞ [豊中市障害児教育基本方針（改定版）（平成28年4月～）（PDF：882KB）](#)

☞ [【参考】豊中市障害児教育基本方針（昭和53年9月～平成28年3月）（PDF：557KB）](#)

医療的ケアの小中学校への導入



1. 就学相談
2. 本人・保護者の就学先の意向確認

3. 医療的ケア依頼書提出



4. 医療的ケア検討会の実施

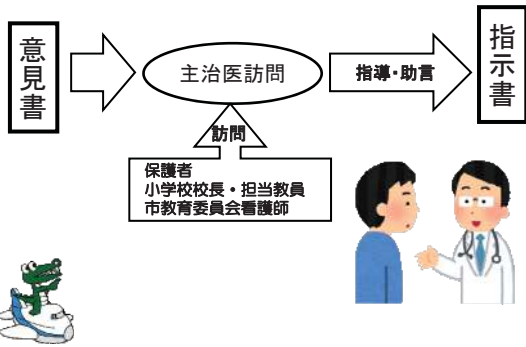
検討会参加

本人・保護者
市立豊中病院 小児科部長
学校長
教育委員会 指導主事・看護師

意見書



5. 主治医による指示書作成



6. 保護者からのレクチャー



7. 看護師のみで実施



平成30年度
小学校 5校 (5人)
中学校 2校 (2人)

・ある週の看護師の勤務表

	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日
A 看護師 	T中 学校	M小学校 → S中学校	W中 学校		⊖ 休暇
B 看護師 	T中 学校	P小学校→ Q小学校	M小 学校		T中 学校
C 看護師 	勤務なし	勤務なし	勤務なし	勤務なし	T中 学校





課題① 看護師の確保が困難

病院でも福祉施設でも慢性的に
看護師が不足



学校で働く看護師が
なかなか
見つからない



自治体
担当者



看護師



課題② 医療職同士の連携が困難

学校看護師への指示書
「お母さんが指示される内容に
従ってください」

●● 大学病院 小児科
医師 ▲▲ ■■



「大都市における地域包括ケアをつくる政策研究会」 開催記録

※所属先は、講演当時の内容です

【第1回】 2015年7月4日

テーマ：小児在宅医療の現状と課題

話題提供：前田 浩利氏（医療法人財団はるたか会 理事長）

【第2回】 2015年8月14日

テーマ：厚生労働省 小児等在宅医療連携拠点事業と今後

話題提供：中村 知夫氏（国立成育医療研究センター総合診療部 在宅診療科 医長）

【第3回】 2015年10月9日

テーマ：一人一人に人生を

～在宅と施設の垣根を越えてこれから求められる制度を考える

話題提供：児玉 和夫氏

（堺市立重症心身障害者（児）支援センターベルデさかい センター長）

【第4回】 2015年12月18日

テーマ：大阪府医師会が進める地域包括ケア

話題提供：黒田研二氏（関西大学 人間健康学部 教授）

【第5回】 2016年2月12日

テーマ：成人期小児慢性疾患患者の移行支援（在宅移行）と被虐待児の社会的入院

話題提供：石崎 優子氏（関西医科大学附属滝井病院 小児科 診療部長）

【第6回】 2016年4月8日

テーマ：医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対する大阪府の取組について

話題提供：赤井 計洋氏（大阪府福祉部障がい福祉室 地域生活支援課長）

代理発表 廣川 宏氏（大阪府福祉部障がい福祉室地域生活支援課総括主査）

【第7回】 2016年5月20日 ※東京、大阪合同開催

テーマ：小児在宅医療に関する施策について

話題提供：桑木 光太郎氏（厚生労働省 医政局 地域医療計画課 在宅医療推進室 室長補佐）

テーマ：医療的ケアが必要な障害児に対する支援について

話題提供：田中 真衣氏（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 障害福祉専門官)

テーマ : 学校における医療的ケアの必要な児童生徒等への対応について

話題提供: 分藤 賢之氏 (文部科学省 初等中等教育局特別支援教育課 特別支援教育調査官)

【第8回】 2016年6月10日

テーマ : 大阪府における小児在宅医療の支援体制

～現場で在宅支援をどのように行っているのか、大阪全体の動き～
こないするねん！小児在宅医療移行支援

話題提供: 位田 忍氏 (大阪母子医療センター消化器・内分泌科 主任部長)

【第9回】 2016年8月12日

テーマ : 在宅高度医療児の現状と課題

話題提供: 馬迫れいか氏・板東知子氏 (大阪府茨木保健所 地域保健課 主査)

テーマ: 重症心身障害児・者の在宅医療

話題提供: 高田 哲氏 (神戸大学大学院 保健学研究科 教授)

【第10回】 2016年10月14日

テーマ : 奈良県立医科大学での小児在宅医療への取り組み ～奈良県との連携～

話題提供: 高橋 幸博氏 (奈良県立医科大学 名誉教授)

テーマ : 奈良県における医療的ケアを要する重症児への支援と当院での取り組み

話題提供: 富和 清隆氏 (東大寺福祉療育病院 院長)

【第11回】 2016年12月12日

テーマ : 京都府における小児在宅医療

話題提供: 三沢 あき子氏 (京都府乙訓保健所 所長)

【第12回】 2017年1月27日

※2016年度在宅医療推進のための会・小児在宅医療推進のための会東京・大阪分科会合同開催

テーマ : 小児在宅医療の対象

話題提供: 前田 浩利氏 (医療法人財団はるたか会 理事長)

テーマ : 厚生労働省医政局の取り組み

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

話題提供: 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 室長)

テーマ : 医療的ケアが必要な障害児への支援の充実に向けて

話題提供: 田中 真衣氏 (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 障害福祉専門官)

テーマ : 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～

話題提供 : 紅谷 浩之氏 (オレンジホームケアクリニック 院長)

テーマ : 成人在宅医が、小児在宅をはじめのためにしたこと
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

話題提供 : 市橋 亮一氏 (総合在宅医療クリニック 代表理事)

【第13回】 2017年2月10日

テーマ : 和歌山県における重症児者の在宅医療・福祉の現状と課題

話題提供 : 飯塚 忠史氏 (和歌山つくし医療・福祉センター 院長)

【第14回】 2017年4月21日

テーマ : 在宅重症児診療のための教育プログラムの実践

～重症児の在宅支援を担う専門職養成のためのインテンシブコース～

話題提供 : 余谷 暢之氏 (国立成育医療研究センター 総合診療部緩和ケア科 医長)

【第15回】 2017年6月9日

テーマ : 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～

話題提供 : 紅谷 浩之氏 (オレンジホームケアクリニック 代表)

【第16回】 2017年8月18日

テーマ : 滋賀県における小児在宅医療の現状と課題

話題提供 : 熊田 知浩氏 (滋賀県立小児保健医療センター 保健指導部長)

【第17回】 2017年10月20日

テーマ : 大阪の小児在宅医療の現状

～当クリニックの取り組みを中心に～

話題提供 : 南條 浩輝氏 (医療法人輝優会 かがやきクリニック 院長)

テーマ : 療育施設における訪問診療の現況

話題提供 : 和田 浩氏 (大阪発達総合療育センター 訪問診療科 部長)

【第18回】 2017年12月8日

テーマ : 熊本震災における小児在宅医療への対応

話題提供 : 緒方 健一氏 (おがた小児科・内科医院 院長)

テーマ : 災害時小児周産期リエゾンと在宅医療的ケア児の緊急レスパイト

話題提供：竹本 潔氏（大阪発達総合療育センター 小児科 部長）

【第19回】 2018年1月26日

※2017年度在宅医療推進のための会・小児在宅医療推進のための会東京・大阪分科会合同開催

テーマ：日本医師会における小児在宅ケアに関する取り組み

話題提供：松本 吉郎氏（日本医師会 常任理事）

テーマ：小児在宅医療推進のための会大阪分科会の活動

話題提供：船戸 正久氏（大阪発達総合療育センター 副センター長）※大阪分科会座長

テーマ：医療的ケア児の支援に向けた取組

話題提供：三好 圭氏（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 室長）

テーマ：小児在宅医療に係る取組

話題提供：松岡 輝昌氏（厚生労働省 医政局 地域医療計画課 在宅医療推進室 室長）

【第20回】 2018年2月9日

テーマ：療育施設における地域での小児包括支援

話題提供：船戸 正久氏（大阪発達総合療育センター 副センター長）

テーマ：大阪市 重症心身障がい児者医療コーディネートについて

話題提供：和田 浩氏（大阪発達総合療育センター 訪問診療科 部長）

【第21回】 2018年4月13日

テーマ：医療的ケア児の定義と報酬改定について
～社会福祉法人むそうの実践報告から～

話題提供：戸枝 陽基氏（社会福祉法人むそう 理事長）

【第22回】 2018年6月8日

テーマ：移行問題から在宅生活支援まで
～日本小児学会と大阪での活動～

話題提供：舟本 仁一氏（医療法人弘善会 矢木クリニック 院長）

テーマ：中間施設と病院におけるレスパイトを中心に

豊中市立小中学校における医療的ケア実施体制とその課題について

話題提供：植田 陽子氏（豊中市教育委員会事務局 児童生徒課 支援教育係）

