

# 各論 8

【各論 8】

## 小児在宅医療を推進する リーダーに求められる資質



## 目 標

1. 医療・福祉・教育の連携の重要性を理解すること
2. 人材養成の研修を企画すること
3. 行政と連携するための基礎知識を学ぶこと

## Keyword

医療・福祉・教育との連携、研修、行政

## 内 容

◆《各論 8》小児在宅医療を推進するリーダーに求められる資質

1. 医療・福祉・教育との連携
2. 小児在宅医療のリーダーに求められる資質
3. 顔の見える関係の構築
4. 人材養成研修
5. 行政との連携
6. 児童福祉法及び障害者総合支援法の改正

## 【引用情報】

- 厚生労働省「在宅医療の推進について」  
<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000061944.html>
- 厚生労働省「障害児支援施策」  
<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000117218.html>
- 文部科学省「特別支援教育」  
[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/01\\_m.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/01_m.htm)
- 公益社団法人 日本小児科学会  
<http://www.jpeds.or.jp/>
- 平成 23～25 年度厚生労働科学研究「医療依存度の高い小児及び若年成人の重度心身障がい者への在宅医療における訪問看護師、理学療法士、訪問介護員の標準的支援技術の確立とその育成プログラムの作成のための研究」（研究代表者：前田浩利）

## 小児在宅医療のリーダーに 求められる役割とは？

1. 顔の見える関係の構築
2. 人材育成研修  
(on the job trainingを含めて)
3. 行政との連携

本稿議でお伝えする小児在宅医療のリーダーの資質として、標記の3項目を説明します。

# 1. 顔の見える関係

2

## 顔の見える関係

- 関係する多職種で退院支援カンファレンスを開く（院内関係者カンファ、院外関係者カンファ）
- 院外関係者と名刺交換し、連絡しやすい体制を構築

病院内	病院外
小児科医師	地域のかかりつけ医
救急担当医師	訪問看護師
看護師	相談支援専門員
リハビリ療法士	(介護職員)
医療ソーシャルワーカー	市町村障害福祉担当
	特別支援学校

- 病院内関係者カンファは数回行ったほうが良い。
- 病院外関係者とのカンファは、最低1回必要。可能であれば、中間段階と退院直前の2回が理想。
- 初回のカンファは遅くとも退院2週間前。

3

まず、患者が入院中に、患者に関係する病院内のスタッフで患者情報を共有し、入院中から退院後のケアについて何度か話し合う必要があります。そして、退院の目途がついた時点で病院外の関係者（訪問看護師、相談支援専門員、市町村障害福祉担当者等）と退院前カンファレンスを開いたほうが良いです。可能であれば、退院の目途がついた時点と、実際の退院直前とで3回開くのが理想的です。初回の病院外カンファレンスは遅くとも退院の2週間程度前には開いておき、病院外関係者が準備する余裕を作っておかなければなりません。

## 医療ソーシャルワーカーとの連携

- 訪問看護、相談支援専門員等の地域資源を探すのは、医療ソーシャルワーカー(MSW)の役割。
- 患者の状態を理解すれば、MSWは頑張って地域資源を探してくれます。
- 相談支援専門員が見つければ、地域の居宅介護事業所を紹介してくれます。
- 病院内の多職種のネットワークを最大限活用しましょう。

4

地域の在宅医療関係者や資源を探すことは容易ではありません。地域資源を探す作業は、医療ソーシャルワーカーに依頼したほうが円滑に進みます。病院内での多職種の連携が効果を発揮します。

## 相談支援専門員との連携

- 地域の居宅介護事業所やレスパイト施設を探すのは、相談支援専門員の役割
- 患者の状態を理解すれば、相談支援専門員は頑張って地域資源を探してくれます
- 障害福祉サービスの利用計画を作成して市に支給申請をしてくれます
- 病院と相談支援専門員の距離は遠いですが、積極的に協議して患者の生活を支援しましょう

5

地域の事情に通じているのは、地域の相談支援専門員です。相談支援専門員は医療職ではないため、患者の病状を理解してもらうために丁寧な説明が必要ですが、ひとたび理解してくれば頑張って地域資源を探してくれます。相談支援専門員は障害福祉サービスの利用計画を作成して市に支給申請してくれます。病院と相談支援専門員間の距離は遠いですが、積極的に協議して患者の生活を支援しましょう。

## アウトリーチの重要性

- 病院の中にいたのでは、患者と家族の生活は見えません。
- 患者さんの家に行ってみましょう(アウトリーチ)。
- 病院とは全く違う生活の空間で、患者さんを見直してみましょう。
- 行って初めて、生活上の楽しみや困難や支援すべきポイントが見えてきます
- 患者さんの家に関係者が集まってカンファを開く



打ち解けた関係で重要な協議が進みます！

6

地域の在宅医療関係者や資源を探すことは容易ではありません。地域資源を探す作業は、医療ソーシャルワーカーに依頼したほうが円滑に進みます。病院内での多職種の連携が効果を発揮します。

## 2. 人材養成研修

7

### 人材養成研修

- さまざまな職種に小児在宅医療を知ってもらうために研修を企画する。
- 既存の研修コンテンツのリソースを活用して、地域に合った研修を組み立てて下さい。

	対象	研修名	コンテンツのリソース例
既になされている 研修の例	小児科医（勤務医、開業医）	小児在宅医療実技講習会	日本小児科学会
	在宅療養支援診療所医師	成人の在宅医向け講習会（2016. 1/31）	埼玉医科大学総合医療センター
	訪問看護師	看護部会の研修	前田研究班（※）
		小児訪問看護の実践力向上と普及のための研修	訪問看護財団
	リハビリ職	リハビリ部会の研修	前田研究班
	相談支援専門員	重症心身障害児者等コーディネータ育成研修	厚生労働省
	介護福祉士	ヘルパー部会の研修	前田研究班
	多職種連携	多職種合同セミナー	前田研究班
特別支援学校教員	特別支援学校医療的ケア研修会	文部科学省	
今後想定される 研修	歯科医師		？
	薬剤師		？
	在宅緩和ケア・看取り		？

※ 平成23～25年度「医療依存度の高い小児及び若年成人の重度心身障がい者への在宅医療における訪問看護師、理学療法士、訪問介護員の標準的支援技術の確立とその育成プログラムの作成のための研究」（研究代表者：前田浩利）

8

さまざまな職種に小児在宅医療を知っていただく必要があります。そのためには、研修会を企画することが効果的です。特に、訪問看護師及び相談支援専門員に対して研修を行うと、地域連携が非常に進みます。さらに、リハビリ職種や介護職員にも需要があります。日本小児科学会は、平成26年度に小児在宅医療実技講習会の研修コンテンツを作成し、当該講習会の主催者に対して無償で研修コンテンツを提供しています。また、はるたか会あおぞら診療所の前田浩利先生を中心とした厚生労働科学研究の中で、さまざまな職種に対する研修コンテンツを作成しています。これら以外にも各種マニュアル本を参考に、研修を企画して下さい。

## 人材養成研修(医師)

### 医師

- 意外に基幹病院の小児科勤務医のニーズが高い
- 日本小児科学会主催で「**小児在宅医療実技講習会**」が各地で開催されている。内容は実技に特化しているが、参加者の満足度は高い。
- 日本小児科学会に問い合わせれば、研修のコンテンツを提供してもらえる。
- **訪問診療の見学を組み込むと、得るものは大きい**



公益社団法人 日本小児科学会  
<http://www.jpeds.or.jp/>

9

医師向けの研修は、どのような医師を対象とするかで内容が大きく異なります。初心者対象としては、日本小児科学会が主催する「小児在宅医療実技講習会」がお勧めです。在宅酸素、在宅人工呼吸器、カフマシーン、気切、胃瘻といった在宅医療特有の機器やデバイスについて、実際に見て学ぶことができ、参加者からは好評です。もちろん、アドバンス編の研修を独自に企画するのも良い取り組みです。

## 人材養成研修(訪問看護師)

### 訪問看護師

- 訪問看護師対象の研修のニーズは高い
- 訪問看護師は、成人の医療ケアの経験が豊富。小児特有の視点と注意点を理解して小児の看護を体得しようというモチベーションが高い
- 小児の訪問看護は学ぶべき課題が多岐に渡り、参加者の要求レベルも高いため、研修は数日単位で綿密に練る必要がある
- 前田研究班の研修コンテンツ、訪問看護財団の研修がモデルになる
- 研修の企画は看護師が主導したほうが良い

10

訪問看護師さんは、喀痰吸引、胃瘻の注入、導尿といった医療ケアは、高齢者・成人障害者ですでに豊富に経験しています。小児特有の見方と注意点を理解できれば、小児患者を看護できるようになります。看護師さんは看護ケアに対する情熱とプライドがあるため、研修の企画立案は看護師さんに任せたい方が良いでしょう。



# 人材養成研修(特別支援学校)

## 特別支援学校

- 特別支援学校の教員を対象とした医療的ケアの研修は、各都道府県の教育局主催で開かれている
- 講師として積極的に協力すると喜ばれる(と思います)

### 3. 重度障害児等の学校生活

#### 3-1 重度障害児等の障害・疾病についての理解

- 重症心身障害
- 超重症児・重症重症児
- 脳性まひ
- Duchenne型筋ジストロフィー
- 福山型先天性筋ジストロフィー
- 骨髄性筋萎縮症
- 声門下狭窄・喉頭軟化症
- 二分脊椎
- 障害の概念

「特別支援学校における介護職員等による  
たんの吸引等(特定の者対象)研修テキスト」  
[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/1323049.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1323049.htm)

13

特別支援学校の教員を対象とした医療的ケアの研修は、各都道府県の教育局主催で開かれています。研修のコンテンツは文部科学省が提供しています。講師として積極的に協力すると、学校から喜ばれると思います。嫌がられないことを祈ります。

# 人材養成研修(多職種)

## 多職種

- 地域の連携を充実させるためには、職種の垣根を超えて多職種でディスカッションするワークショップ形式が効果的
- モデルとなる事例について、それぞれの職種がどのような支援ができるかについて話し合う。その後、グループごとに発表してもらう。
- 顔の見える関係の構築だけでなく、他の職種の考え方に触れる貴重な機会
- 特に、医師はカルチャーショックを受けることが多い

14

地域連携を充実させるためには、医師、訪問看護師、相談支援専門員、介護職員などが職種の垣根を越えてワークショップ形式の研修を行うことは、大変に効果的です。モデルとなる事例について、それぞれの職種がどのような支援ができるかについて話し合うと、顔の見える関係が構築できるだけでなく、他の職種の考え方に触れることができます。これは医師にとっては貴重な機会であり、カルチャーショックを受けることが多いです。ぜひやってみてください。

# 前田研究班

- 本研究には、訪問看護師、理学療法士、訪問介護員を対象とした小児在宅医療の研修コンテンツが含まれる。
- 内容はかなり具体的で多岐にわたる。
- 必要な方は前田浩利先生にお問い合わせ下さい。



前田 浩利先生  
医療法人財団 はるたか会  
あおぞら診療所墨田  
<http://harutaka-aozora.jp/>



平成23～25年度厚生労働科学研究

「医療依存度の高い小児及び若年成人の重度心身障がい者への在宅医療における訪問看護師、理学療法士、訪問介護員の標準的支援技術の確立とその育成プログラムの作成のための研究」(研究代表者：前田浩利)

15

前田浩利先生の研究です。本研究には、訪問看護師、理学療法士、訪問介護員を対象とした小児在宅医療の研修コンテンツが含まれます。内容はかなり具体的で多岐にわたります。必要な方は前田浩利先生にお問い合わせ下さい。

# 3. 行政との連携

16

## 医療・福祉・教育の連携

- 小児在宅医療においては、医療・福祉・教育の連携がポイント
- 特に、地域の実情に応じた現場での連携が必要
- 関連する法律や制度は多岐に渡るが、根拠法を知ることによって制度を理解できる

分野	法律	規定事項
医療	医療法	病院・診療所の整備、医師等の資格
	地域医療介護総合確保法	地域医療介護総合確保基金、在宅医療
	健康保険法	診療報酬
	母子保健法	未熟児養育医療給付
	児童福祉法	小児慢性特定疾病医療費助成
	難病法	難病医療費助成
	障害者総合支援法 地方自治法	自立支援医療(育成医療・更正医療) 乳幼児・義務教育就学児医療費助成
福祉	児童福祉法	障害児相談支援、児童発達支援、 障害児入所施設
	障害者総合支援法	訪問系、日中活動系、居住系、 訓練・就労系サービス
教育	学校教育法	特別支援教育

17

小児在宅医療においては、医療・福祉・教育との連携が重要です。ただ、それぞれの分野で多くの制度が存在し、これらを正確に把握することは容易ではありません。小児等在宅医療を積極的に担う制度を理解するためには、制度の根拠となっている法律を理解することが重要です。

## 都道府県行政における 小児在宅医療に関連する部署

- 小児在宅医療に関する施策は都道府県庁のさまざまな部署が関与しているため、案件によって交渉する部署を選ばなければならない。

都道府県の担当課	施策
地域医療担当課	救急医療、災害医療、周産期医療、在宅医療
障害福祉担当課	障害児者、重心施設
健康担当課	指定難病、小児慢性特定疾病
児童福祉担当課	子育て支援、児童虐待
特別支援教育担当課	特別支援学校における医療的ケア

18

小児在宅医療に関する施策は都道府県庁のさまざまな部署が関与しているため、案件によって交渉する部署を選ばなければなりません。

## 都道府県庁と官庁との関係

- 都道府県庁の各部署は、関連する国の部署から降りてくる施策を受ける構造になっている。このため、根拠となる国の施策を見た上で都道府県の部署を選ぶ必要がある。

都道府県の担当課	国の所管課
地域医療担当課	厚労省医政局地域医療計画課
障害福祉担当課	厚労省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課
健康担当課	厚労省健康局難病対策課
児童福祉担当課	厚労省児童・家庭局母子保健課
特別支援教育担当課	文科省初等中等教育局特別支援教育課

19

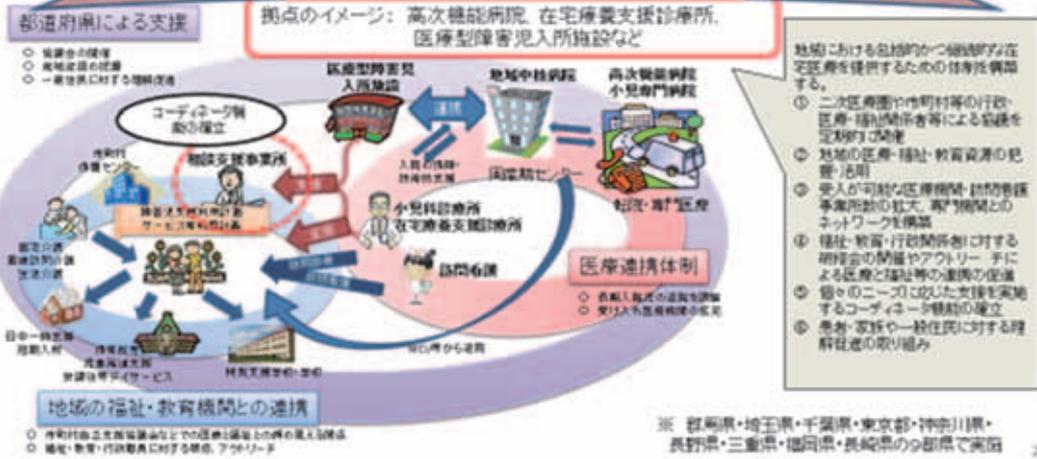
都道府県庁の各部署は、関連する国の部署から降りてくる施策を受ける構造になっています。このため、根拠となる国の施策を見た上で都道府県の部署を選ぶ必要があります。

■ 背景・課題

- 新生児集中治療管理室(NICU)等から退院し重症の医療的ケアを要する小児等の在宅医療については特有の課題に対応する体制整備が必要

■ 本事業の目的・概要

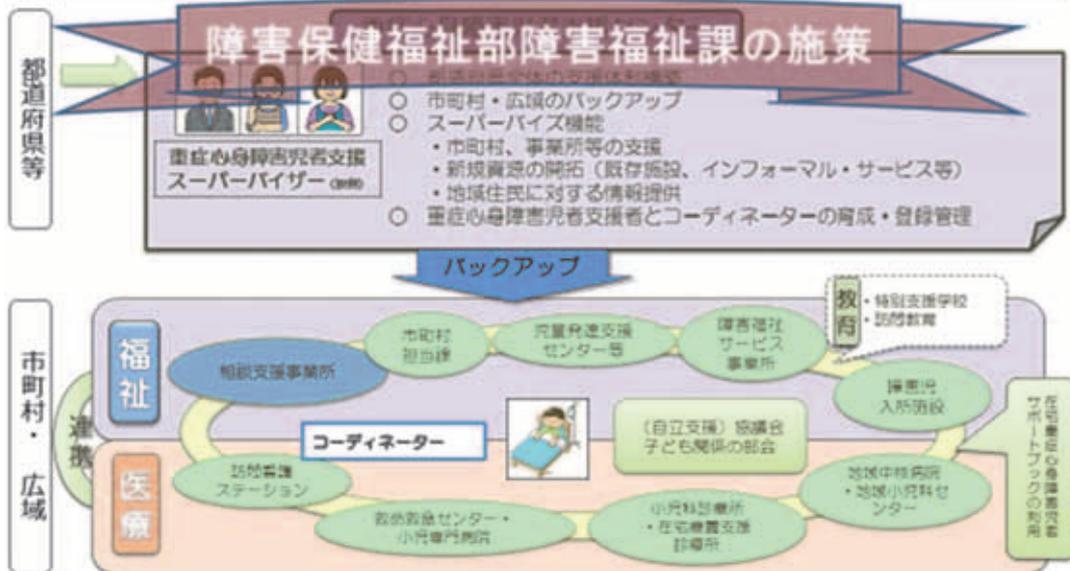
- 小児等在宅医療を担う医療機関を統合し(診療医、訪問看護、医療機関間連携の強化)
- 地域における医療・福祉・教育資源の連携
- 医療と連携した福祉サービスを提供できるコーディネータ機体の確立



小児等在宅医療拠点事業は、医政局地域医療計画課から発出されました。現在、国のモデル事業は終了し、地域医療総合確保基金を活用して都道府県毎に実施するかどうか任されています。地域医療担当課が所管しています。

重症心身障害児者支援体制整備モデル事業（平成27年度） 予算額 8,850千円

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



障害保健福祉部障害福祉課から発出されています。重症心身障害児地域生活支援モデル事業の発展型として、重症心身障害児者を支援するためのスーパーバイザーを都道府県に置く事業です。障害福祉担当課が所管しています。小児在宅医療患者と重症心身障害児者とは重なる部分が多いため、本受講者がこのスーパーバイザーとして活躍して頂くことを期待します。

名論8 小児在宅医療を推進するリーダーに求められる資質

## 小児慢性特定疾病児童等の自立支援



小児慢性特定疾病関連の事業は、健康局疾病対策課から発出されています。ここには地域支援協議会と自立支援の事業がありますが、事業の具体的な取り組み方は都道府県に任されています。健康担当課が所管し、都道府県・指定都市の保健所が患者を登録しています。小児慢性特定疾病の重症者認定を受けた者は、小児在宅医療患者と重なると思われる。

## 医療・福祉担当者の合同会議

- 在宅医療及び障害福祉サービスを必要とする障害児等を地域で支えるためには、小児等在宅医療及び重症心身障害児等支援の地域体制を各都道府県・指定都市ごとに整備していくことが重要。
- しかし現状では、自治体ごとに医療・福祉の連携体制に差がある。
- そこで、国のモデル事業で取り上げられた取組を参考に、在宅医療及び障害福祉サービスを必要とする障害児等支援の連携体制をどのように構築していくかを各自治体で共有するために合同会議が開催された。

「在宅医療及び障害福祉サービスを必要とする障害児等の  
 地域支援体制構築に係る医療・福祉担当者合同会議」  
 日時：平成28年3月16日（水）13:00～17:00  
 場所：厚生労働省講堂

※ 詳細は厚労省HP「障害児施策について」

<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000117218.html>

医政局・障害保健福祉部の施策

平成28年3月に、都道府県の医療担当者と障害福祉担当者が合同で集まる会議が厚生労働省で開かれました。全都道府県の異なる課が一同に会する機会を設けたのは初めての試みと思われます。今後、この会議が続くかどうかは分かりませんが、小児在宅医療に関する縦割り行政が、少しでも風通しよくなることを願っています。

# 市区町村行政

- 市区町村の障害福祉担当課が窓口
- 市区町村の担当者は、小児在宅医療の実情を知らないことが多い
- 障害福祉サービスの内容や支給量には地域差がある

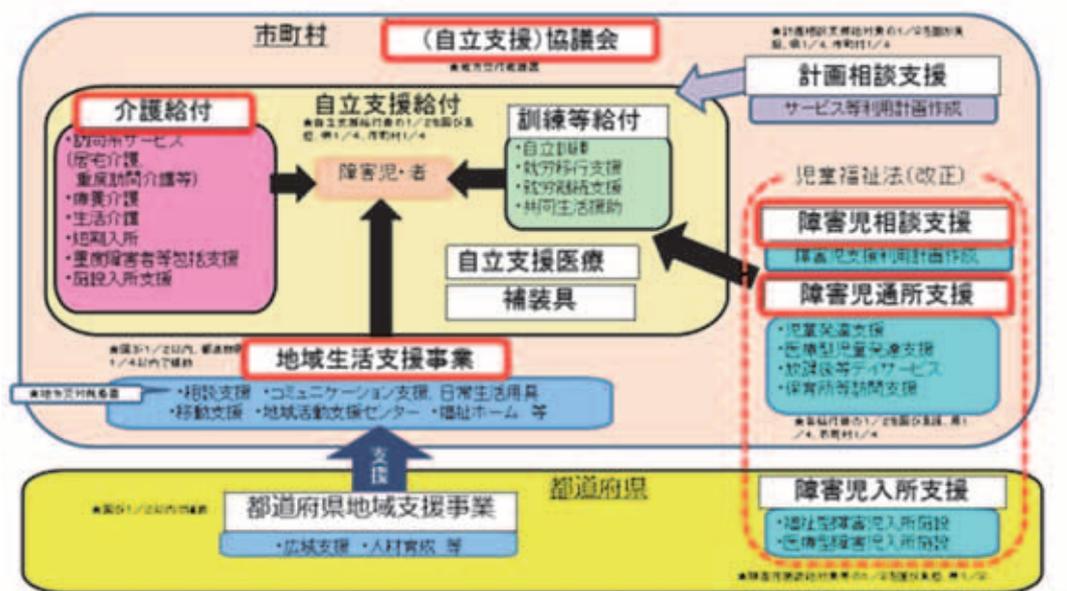


- **退院支援カンファレンスに市区町村担当者を招き、患者の実態を知ってもらうと良い**
- 市区町村の**自立支援協議会に参加し、小児在宅医療患者に関する情報を積極的に提供すると良い**

24

市区町村の行政の在り方は、地域事情により異なります。市町村行政には、障害福祉を担当する課はあっても、医療を担当する課はありません。小児在宅医療患者について話をする場合は、障害福祉担当者と話することになります。一方で、市町村の保健センターの保健師は、地域にいる NICU 後の重症児等をよく把握しています。とはいえ、母子保健の視点でしか介入する権限がありません。

## 障害者総合支援法に基づく 障害福祉サービスの体系(平成24年4月～)



25

在宅医療患者に関わる障害福祉サービスとしては、個別の介護給付の他に、補装具、障害児通所支援、地域生活支援事業等があります。また、相談支援専門員が障害児支援利用計画を作る障害児相談支援の機能が重要になっています。自立支援協議会では、市町村における障害児者の施策について話し合われます。これに参加し、小児在宅医療患者について積極的に情報発信することは、市町村を変革していく力になるでしょう。

# 市町村地域生活支援事業(障害者総合支援法)

## 1 目的

障害者及び障害児(以下「障害者等」という。)が基本的人権を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営むことができるよう、地域の特性や利用者の状況に応じた柔軟な事業形態による事業を計画的に実施し、もって障害者等の福祉の増進を図るとともに、障害の有無に関わらず国民が相互に人格と個性を尊重し安心して暮らすことのできる地域社会の実現に寄与することを目的とする。

## 市町村地域生活支援事業の具体的内容

### 【必須事業】

- ア 療養介護施設・育児事業
- イ 自発的活動支援事業
- ウ 相談支援事業
- エ 成年後見制度法人後見支援事業
- オ 成年後見制度法人後見支援事業
- カ 意思疎通支援事業
- キ 日常生活用具給付等事業
- ク 手話専任員養成研修事業
- ク 移動支援事業
- コ 地域活動支援センター機能強化事業

### 【任意事業】

- <日常生活支援>
- (1) 福祉ホームの運営
  - (2) 訪問入浴サービス
  - (3) 生活訓練等
  - (4) 日中一時支援
  - (5) 地域移行のための安心生活支援 (6) 障害児支援体制整備
  - (7) 巡回支援専門員整備 (8) 相談支援事業所等における退院支援体制確保
  - (9) その他日常生活支援
- <社会参加支援> <権利擁護支援> <就職・就労支援>

### 【障害支援区分認定等事務】

## 国の補助

- 補助金
  - 市町村等の事業全体に補助する統合補助金として補助
  - 【市町村事業】
    - 国1/2以内、
    - 都道府県1/4以内で補助
  - 【都道府県事業】
    - 国1/2以内で補助
- 一部交付税措置あり

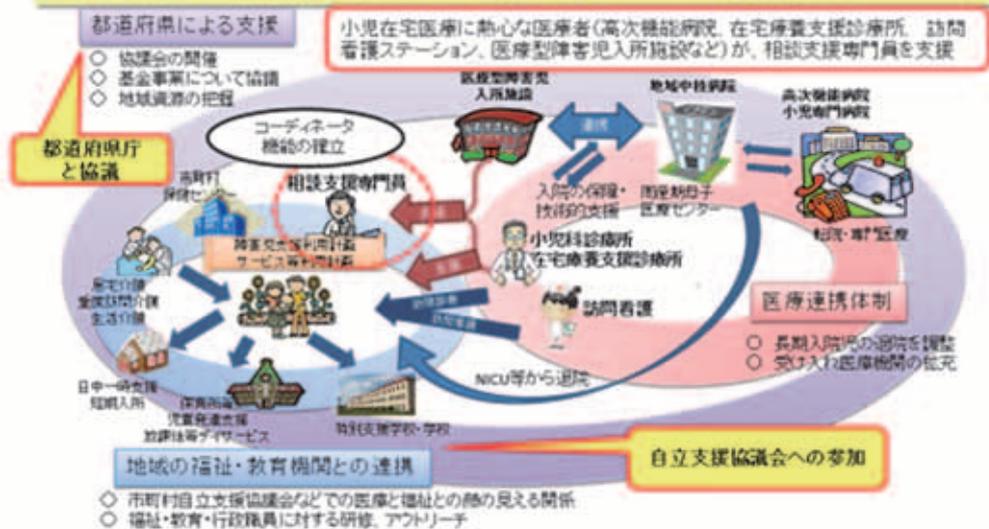
26

障害者総合支援法には、個別の介護給付の他に「地域生活支援事業」が定められています。これは、障害者の地域生活を支援するために市町村が行う事業のことです。小児在宅医療患者にとって必要なものが多く載せられています。特に「移動支援」、「訪問入浴」、「日中一時支援」は患者家族から強く求められますが、重度の医療的ケア児には認められない市町村もあります。

また、市町村によっては任意事業があまりない地域もあります。

## 小児在宅医療の支援体制の構築のために

- 医療、福祉、教育関係者が顔の見える関係を構築し、課題に柔軟に対応する
- 医療者と相談支援専門員が連携してコーディネータ機能を担う
- 都道府県と協議し、小児在宅医療関連の研修を実施する
- 市町村自立支援協議会に参加し、より適切な福祉サービスの提供を図る



27

要介護の高齢者を地域で支える体制を「地域包括ケアシステム」と言い、介護保険法/地域医療介護総合確保法に規定されています。一方で、小児の在宅医療患者の地域での生活を支える体制を構築するためには、児童福祉法/障害者総合支援法の考え方が必要になります。小児の場合は、成人の支援体制と比べてより複雑で、より多くの関係職種と協働する必要があります。

小児在宅医療を推進するリーダーに求められる資質

## 2016年6月3日に法改正が実現

○ 障害児支援の在り方に関する検討会を踏まえ、平成28年6月3日に「障害者総合支援法及び児童福祉法の一部改正法」が公布。

### 【小児在宅医療に関わる内容】

① 人工呼吸器装着児など医療的ケアが必要な児が適切な**保健・医療・福祉その他の支援**を受けられるよう、**地方自治体**は関係機関の連絡調整と必要な措置を講ずるよう努めなければならない。

② 基本方針に基づき、**市町村障害児福祉計画、都道府県障害児福祉計画**を定めるものとする。

2016年3月に児童福祉法及び障害者総合支援法が改正されました。小児在宅患者に関わる点として、地方自治体は保健、医療、福祉その他との調整に努めることとされました。また、市町村障害児福祉計画、都道府県障害児福祉計画の策定が義務付けられました。発達障害児だけでなく重症心身障害児も対象に入るようです。

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(平成28年6月3日公布)

### 児童福祉法 第56条の6 ②(新設)

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

児童福祉法第56条第6号第2項で、保健、医療、福祉等と調整する努力義務が書かれました。

## 小児在宅医療のリーダーに 求められる役割とは？

1. 顔の見える関係の構築
2. 人材育成研修  
(on the job trainingを含めて)
3. 行政との連携

30

小児在宅医療のリーダーの資質として、標記の3項目を最後にもう一度強調しておきます。