平成29年度厚生労働省委託事業
在宅医療関連講師人材養成事業
―小児を対象とした在宅医療分野―

小児在宅医療に関する人材養成講習会

【日　時】 2018年2月25日 (日) 9：00～16：00
【場　所】 日本医師会館　大講堂
【主　催】 国立研究開発法人　国立成育医療研究センター
【後　援】 日本医師会

国立研究開発法人　国立成育医療研究センター

平成29年度厚生労働省委託事業
在宅医療関連講師人材養成事業
―小児を対象とした在宅医療分野―

小児在宅医療に関する人材養成講習会

【日　時】 2018年2月25日 (日) 9：00～16：00
【場　所】 日本医師会館　大講堂
【主　催】 国立研究開発法人　国立成育医療研究センター
【後　援】 日本医師会

国立研究開発法人　国立成育医療研究センター

ごあいさつ

平成 29 年度　在宅医療関連講師人材養成事業
（小児を対象とした在宅医療分野）

平成 28 年 6 月の児童福祉法等の改正で、医療的ケアが必要な子どもへの支援が自治体の努力義務とされたことを契機に、「医療的ケア児」という言葉も徐々に社会的に認知されるようになってきました。これまで小児の在宅ケアに取り組んでこられた関係者の皆様方のご努力の賜物であり、心より敬意を表する次第であります。

しかしながら、医療的ケア児とその家族の置かれた環境は依然として厳しく、支援の充実に向けて、さらに取り組みを進めていかなければなりません。

日本医師会では、平成 28 年度に「小児在宅ケア検討委員会」を設置いたしました。有識者にもご参加いただき、小児在宅ケアにかかる課題と対策や医師会が果たすべき役割について検討しており、平成 29 年度中には報告書をまとめる予定です。また、平成 29 年 10 月には都道府県医師会小児在宅ケア担当理事連絡協議会を初めて開催し、各地域で小児在宅ケアに関する取り組みを進めていただくよう要請したところです。

小児の在宅医療を進めていくにあたっての最大の課題は人材の確保であります。平成 27 年度から開催されている本講習会は大変重要であり、日本医師会も後援をさせていただきました。

医療だけでは解決できない課題が多く、保健・福祉・教育・保育など幅広い職種の連携も重要です。地域でお子さんの成長を見守っていく、地域包括ケアシステムの構築に向け、医師会も努力してまいります。本日お集りの先生方、行政の方々におかれましては、今後各地域での取り組みを進めていくにあたって、ぜひ医師会とも連携していただきたく、よろしくお願い申し上げます。

日本医師会常任理事　松本吉郎

目 次

プログラム・シラバス …… 8

【総　論１】

【総論１－１】
小児在宅医療の現状と課題　― 前田 浩利 ― …… 13
【総論１－２】
小児在宅医療に関わる機関・職種　― 宮田 章子 ― …… 21
【総論１－３】
医療機関の役割　― 中村 知夫 ― …… 33
（小児科診療所・在支診・後方支援病院・重心施設）
【総論１－４】
行政の役割　― 奈倉 道明 ― …… 49

【総　論２】

【総論２】
通所・訪問サービスの役割　― 小沢 浩　梶原 厚子 ― …… 67
（相談支援専門員、児童発達支援、放課後デイ、特別支援学校、訪問看護、訪問リハ）
【総論３】
成人を診る在宅医との連携　― 和田 忠志 ― …… 87

【支　援】

【支援 １】
在宅での生活支援　― 前田 浩利 ― …… 95
【支援 ２】
患者中心の多職種連携　― 宮田 章子 ― …… 101
【支援 ３】
病院での退院支援　― 中村 知夫 ― …… 115
【支援 ４】
在宅での生活支援　― 竹本 潔 ― …… 129
～療育施設の役割～

【支援 5】
在宅医の緊急時対応　― 土畠 智幸 ― …… 143
【支援 6】
在宅での終末期医療　― 前田 浩利 ― …… 155

【技　術1】

【技術 1－1】
呼吸に関する医療ケア　― 竹本 潔 ― …… 163
【技術 1－2】
栄養に関する医療ケア　― 梶原 厚子 ― …… 183

【技　術2】

【技術 2－1】
小児在宅医療における診療報酬　― 大山 昇一 ― …… 203
【技術 2－2】
制度　― 奈倉 道明 ― …… 217

【研修会の企画・運営】

【研修会の企画・運営 1】
研修会の企画立案　― 土畠 智幸 ― …… 237
【研修会の企画・運営 2】
研修会のコンテンツ及び講師の選定　― 奈倉 道明 ― …… 247
【研修会の企画・運営 3】
研修会当日の運営及び事後フォローアップ　― 奈倉 道明 ― …… 261

【都道府県での体制づくり】

【都道府県での体制づくり 1】
医療・福祉等の地域資源の把握　― 奈倉 道明 ― …… 269
【都道府県での体制づくり 2】
医療連携体制の構築　― 土畠 智幸 ― …… 277

別添2

平成29年度　厚生労働省委託事業　在宅医療関連講師人材養成事業　小児を対象とした在宅医療分野　　「小児在

【日時】平成30年2月25日（日）　9：00～16：00
【場所】日本医師会館　大講堂
【主催】国立成育医療研究センター　　【後援】日本医師会
【総合司会】窪田 満
【講師】大山昇一、小沢浩、梶原厚子、竹本潔、土畠智幸、中村知夫、奈倉道明、前田浩利、宮田章子、和田忠志（敬称略 50音順）

部	時間	所要時間（分）		講義名	到達目標
開会	9：00～9：15	15	開会の辞	挨拶 （日本医師会常任理事　松本 吉郎氏）	
				趣旨説明 （厚生労働省 医政局 地域医療計画課 在宅医療推進室）	
講義	総論				
	9：15～9：55	40	総論1	1. 小児在宅医療の現状と課題 （災害含む）	小児在宅医療における現状と災害対策を含む課題を理解する
				2. 小児在宅医療に関わる機関・職種	小児在宅医療における機関・職種を理解する
				3. 医療機関の役割 （小児科診療所・在宅療養支援診療所・在宅療養後方支援病院・重心施設）	小児在宅医療における各医療機関の役割を理解する
				4. 行政の役割 （都道府県医療部署・障害部署・保健所・市町村障害部署・保健センター・医師会）	小児在宅医療における行政との連携を理解する
	9：55～10：15	20	総論2	通所・訪問サービスの役割 （相談支援専門員・児童発達支援・放課後デイ・ 特別支援学校・訪問看護・訪問リハ）	小児在宅医療における通所サービス利用の重要性を理解する 居宅で提供されるサービスについて理解する
	10：15～10：25	10	総論3	成人を診る在宅医との連携	小児在宅医療の普及のためには、成人を診る在宅医との連携が重要であることを理解する
	支援				
	10：25～11：25	60	支援	1. 在宅での生活支援	訪問診療の実際を理解する
				2. 患者中心の多職種連携	多職種連携は患者中心であるべきことを理解する
				3. 病院での退院支援	病院での退院・患者家族支援におけるポイントを理解する
				4. 在宅での生活支援 ～療育施設の役割～	在宅移行後の日常生活支援の実際を理解する
				5. 在宅医の緊急時対応	在宅医が小児患者での緊急時対応、予防ができるようになる
				6. 在宅での終末期対応	小児在宅医療における終末医療の必要性、重要性を理解する
休憩	11：25～11：35	10			
講義	技術				
	11：35～12：05	30	技術1	1. 呼吸に関する医療ケア	在宅での呼吸ケアを理解する
				2. 栄養に関する医療ケア	子どもに配慮すべき栄養管理について理解する
	12：05～12：35	30	技術2	1. 小児在宅医療における診療報酬	小児在宅医療における診療報酬制度の概要を説明できる
				2. 制度	小児在宅医療に係る様々な法律や福祉制度の概要を説明できる
昼食	12：35～13：35	60			
講義	研修会の企画・運営				
	13：35～14：05	30	研修会の企画・運営	1. 研修会の企画立案	実際に地域で小児在宅に係る研修会を実施する
				2. 研修会のコンテンツ及び講師の選定	
				3. 研修会当日の運営及び事後フォローアップ	
	都道府県での体制づくり　105				
講義	14：05～14：20	15	都道府県での体制づくり	1. 医療・福祉等の地域資源の把握	地域での医療・福祉等の資源の把握の必要性について理解する
GW	14：20～14：40	20		グループワーク1	各県の現状を共通認識する
講義	14：40～14：55	15		2. 医療連携体制の構築	医療連携体制の構築を意識した研修会の企画・立案
GW	14：55～15：55	60		グループワーク2	各県での研修会と連携体制構築の進め方を考える
閉会	15：55～16：00	5	閉会の辞	挨拶 （国立成育医療研究センター理事長　五十嵐　隆氏）	

小児在宅医療に関する人材養成講習会」 ＝プログラム･シラバス＝

概要	
学ぶ内容	地域において伝達する内容
全国各地域の小児在宅医療の現状と、災害対策の重要性を理解する	小児在宅医療の現状・課題、震災対策への留意点
小児の病態、疾患の特徴、成長・発達を理解したうえでの連携の重要性を理解する	地域の特性・実情、それぞれに応じた連携のためのチーム作りとコーディネートの重要性
各医療機関の限界と連携の重要性を理解する	各地域に存在する医療資源の把握と、それに応じた連携体制を構築する重要性
小児在宅医療において行政との連携は不可欠であること理解する	地域における行政との連携の進め方
通所および訪問サービスの制度内容を知る	
サービス利用方法とその役割を理解する	通所・訪問サービスを小児在宅患者の生活に組み入れることの重要性
成人を診る在宅医との連携について学ぶ	地域での成人を診る在宅医との連携、小児拠点病院と郡市区医師会連携による小児在宅医療体制構築
診療所、病院医師、成人在宅医が小児在宅医療の実際を理解する	地域で小児患者を診る在宅医を増やすための医療者間の理解・支援の重要性
家族の介護負担を理解し、成長のために何が必要かを考える多職種連携とコーディネートが重要であることを理解する	患者それぞれに地域での顔の見える多職種連携チームを構築することの重要性
病院は、地域連携のプレイヤーの一人であり、地域の重要性を認識し、地域を知る必要があることを理解する	多くの小児在宅患者が入院・通院する病院の地域連携における役割を認識する
発達支援（療育）・リハビリテーションの開始・継続と短期入所・レスパイトの必要性を理解する	地域での病院と療育施設の連携、および短期入所・レスパイトの重要性
小児在宅患者においてよく遭遇する緊急事態とその予防策について学ぶ	在宅移行前カンファレンスなどで緊急事態への対応と予防策について協議する必要性
小児在宅医療を行う際にも、終末医療の視点が重要であることを理解する	高齢者との違いを理解したうえでの小児在宅医療における終末医療の重要性、配慮すべき点
在宅酸素、気管切開、人工呼吸器の管理と、呼吸リハの必要性について理解する	在宅での呼吸ケア（手技を含めて）について、多くの医師が学べる研修会等の開催について
成人に共通することと、子どもに特有なことを理解する	在宅での栄養管理の重要性に関し、多くの医師が学べる研修会等の開催について
入院施設からの在宅移行、在宅医療の維持、緊急入院の際の診療報酬の算定項目を学ぶ	基本的な算定項目の説明・指導
小児在宅医療に係る様々な医療、福祉、子育て、教育、就労に係る法律、制度について理解する	地域での多職種連携、患者支援をする際の法律・制度についての説明
研修会の企画立案において、どのような点を考慮すべきかについて学ぶ	研修会の企画に活用できるシートがあること
研修会のコンテンツ及び講師の選定において、何を考慮すべきかについて学ぶ	研修会の目的に応じたコンテンツ及び講師の選定
研修会当日の運営及び事後フォローアップで何を考慮すべきかについて学ぶ	研修会を開催する際の当日の運営及び事後フォローアップの重要性の説明
小児在宅医療普及のための地域の医療・福祉等の資源の把握について、どのような方法があるかを学ぶ	各県での医療・福祉等の資源の把握をどの様に進めるべきかについて検討する必要性
県単位での医療連携体制の構築について、どのような方法があるかを学ぶ	各県での展開について、関係団体や会議等で検討する必要性

総 論 1

【総 論 1】

1－1．小児在宅医療の現状と課題（災害含む）

1－2．小児在宅医療に関わる機関・職種

1－3．医療機関の役割

（小児科診療所・在宅療養支援診療所・在宅後方支援病院・重心施設）

1－4．行政の役割

（都道府県医療部署・障害部署・保健所・市町村障害部署・保健センター・医師会）

総論 1-1 小児在宅医療の現状と課題

前田 浩利

目　標　日本における小児在宅医療の必要性について理解し、その現状と課題を把握する。

Keyword
- 超高齢社会
- 少子化
- NICU 満床問題
- 医療的ケア児
- 重症心身障害児者
- 超重症児スコア

内　容　わが国が直面する超高齢社会と少子化の問題を概観し、医療技術の進歩によって、NICU 満床問題が起き、医療的ケア児の地域移行が進んでいることを理解する。その中で、法律改正によって、医療的ケア児の存在が社会的に認知されつつある現状と、まだ課題は山積していることを理解する。

【引用情報】
1）多職種連携による小児在宅医療人材育成プログラムテキスト
　平成 26 年 3 月　平成 25 年度厚生労働省科学研究費補助金
2）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」総括・分担研究報告書　平成 26 年 3 月
3）NICU から始める退院＆調整　在宅ケアガイドブック　前田浩利　岡野恵里香
　メディカ出版　平成 26 年 9 月
4）実践小児在宅医療ナビ　前田浩利　南山堂　2013 年 5 月

1 少子高齢化の問題

発表に使用

■高齢化

世界に先駆けての65歳以上の高齢者が21%超の超高齢社会

2016年の高齢化率（65歳以上）が26.7% 2065年は38%

人口減少と国力、経済への影響

・現在1億2700万人、2050年に1億人を切り、2065年に8800万人

死亡者の急激な増加

・2016年129万人、2017年134万人　人口は40万の減少

■少子化

・年間出生数の減少と低出生体重児の出産の増加

・子ども達は全てが稀少児

・医療依存度の高い医療的ケア児の増加

日本では世界に先駆けて、少子化、高齢化が進行しつつある。その速度はすさまじく、2016 年の 65 歳以上の高齢化率が 26.7% 2065 年は 38% である。65 歳以上の高齢者が 7% を超えると高齢化社会、14% を超えると高齢社会、21% を超えると超高齢社会という。日本は超超高齢社会への道を進んでいる。高齢化が進むと共に、出生数も減少し 2 年連続で 100 万人を切り、11 年連続で出生数が死亡数を下回り、人口減少が続いている。このままでは、人口は現在 1 億 2700 万人、2050 年に 1 億人を切り、2065 年に 8800 万人と国力、経済への影響も大きいと予測される。死亡者も急激に増加し、2016 年に 129 万人、2017 年に 134 万人　人口は 40 万の減少となる。
このように、年間出生数の減少するとともに、日本はヨーロッパ諸国を中心に日・米を含め 35 ヶ国の先進国が加盟する国際機関最である OECD（経済協力開発機構）中最も、低出生体重児が多く 2011 年で 9.6% が 2500g 未満の低出生体重児である。また 1500g 未満の極低出生体重児が年間 5000 人、1000g 未満の超低出生体重児が、年間 3000 人生まれている。そして、500g を切る低出生体重児の半数は救命されている。その結果、医療依存度の高い医療的ケア児が増加している。

2 子どもの死亡数の減少

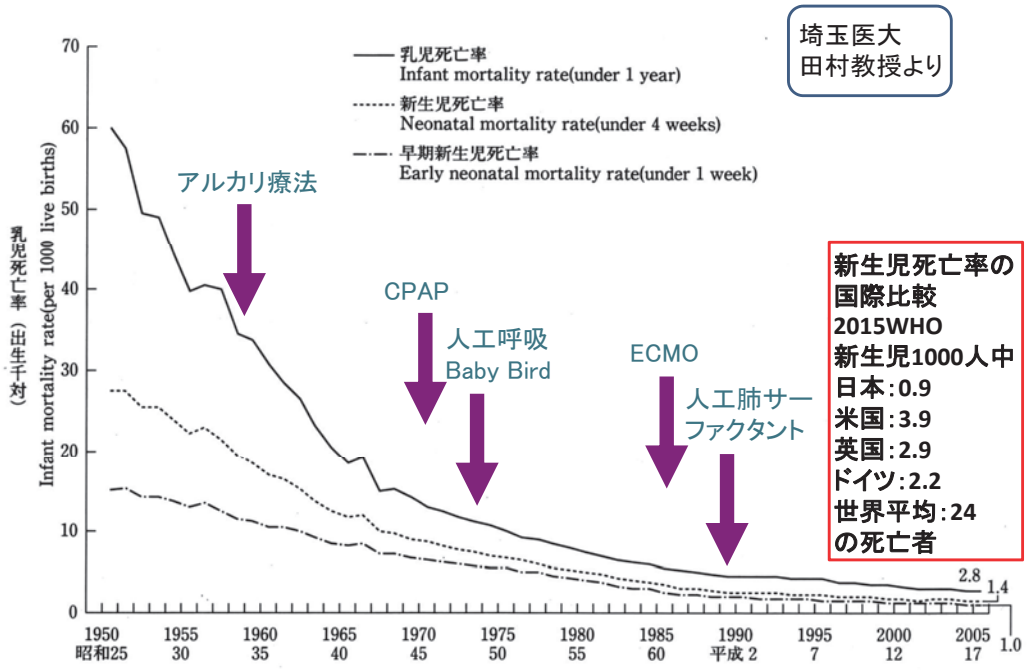
発表に使用

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

子どもの死亡数は減少を続け、1985 年には 0 歳から 19 歳までの死亡者が 18,488 人に対し、2001 年には 8069 人、2015 年には 4834 人になっている。

3 新生児死亡率の推移

発表に使用



このグラフのように、医療技術の進歩に伴い新生児の死亡率も減少し、2015WHO の国際比較では、新生児 1000 人中の死亡者が、世界平均：24 人のところ、日本：0.9 人、米国：3.9 人、英国：2.9 人、ドイツ：2.2 人と日本は世界 1 の救命率である。2011 のデータでは日本は 1 人だったので、この 4 年間でも日本の新生児医療は進歩を続けているのである。

4 予想していなかった事態

発表に使用

- ほとんどの子どもたちは元気に普通に生活できるようになった→退院
- しかし、一方医療機器と医療ケアに頼らなければ生きていけない子どもたちが生まれた
  - 人工呼吸器
  - 気管切開
  - 経管栄養

都立墨東事件
2008年10月
36歳　妊婦　脳出血　7医療機関で受け入れ拒否、
その後死亡　NICU満床問題

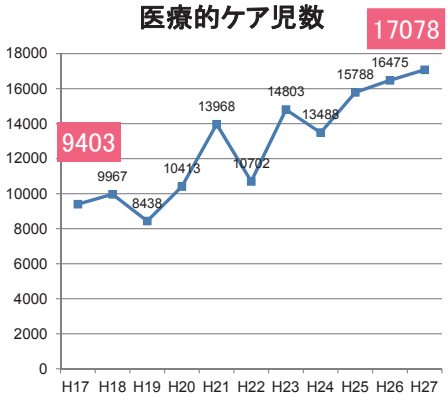
医療的ケア児の増加と地域移行

私たち小児科医が懸命に救命し、多くの子どもの命を救ってきた結果、予想していなかった事態が起きる。医療技術の進歩によって、救命されたほとんどの子どもたちは元気に普通に生活できるようになり、退院した。しかし、一方医療機器と医療ケアに頼らなければ生きていけない子どもたちが生まれた。医療的ケア児と言われる人工呼吸器、気管切開、経管栄養などが必要な子どもたちである。これらの子どもたちは、当初、なかなか退院できず、病院に長期入院していた。しかし、2008 年に 36 歳の妊婦が、脳出血を起こし 7 医療機関で受け入れ拒否、その後死亡するという事件が起き、その原因が NICU の長期入院児による満床問題があると指摘され、医療的ケア児の地域移行が進められた。

5 医療的ケア児の実数

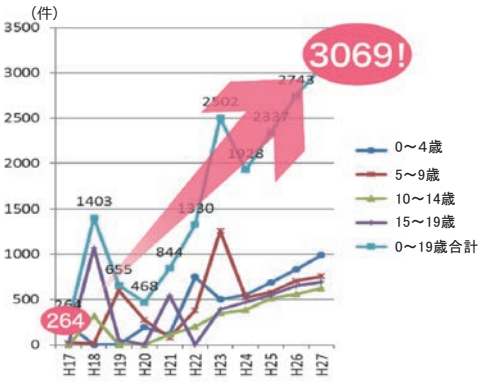
発表に使用

医療的ケア児はこの10年で約2倍に増加



在宅人工呼吸療法を受けている小児患者は10倍に増加

19歳以下における在宅人工呼吸指導管理料算定件数の推移



現在の医療的ケア児の人工呼吸器比率は18%

埼玉医科大学総合医療センター
奈倉　道明先生

その結果、この表に示すように医療的ケア児は急速に増加し、2006 年の 264 人だった自宅で人工呼吸器を使用しながら生活している 19 才以下の子でも、2015 年には 3069 人と 10 倍に増加している。
そして医療的ケア児も 9400 人から 17000 人とほぼ倍になっています。

6 医療的ケア児の在宅生活を支えるための最大の壁

発表に使用

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

我が国の障害の概念は、身体、知的、精神、発達障害であり、日常的に医療が必要な障害という概念が無かった。従って、日常的に医療が必要な子どもをその医療の必要度に応じて支える社会的仕組みが存在しなかった。

医療的ケア児の在宅生活を支えるための最大の壁が、このような日常的に医療機器、医療ケアが必要な子どもたちは、制度上、法律上では地域にいない、そのような子どもたちは、病院にしかいないとされていたことである。つまり、我が国の障害の概念は、身体、知的、精神、発達障害であり、日常的に医療が必要な障害という概念が無かった。従って、日常的に医療が必要な子どもをその医療の必要度に応じて支える社会的仕組みが存在しなかったのである。そのことを、我々小児科医は十分認識できず、医療的ケア児たちを病院中心の医療システムの中で懸命に支えてきた。

7 第五十六条の六第二項

発表に使用

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

第五十六条の六第二項

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

2016年5月24日成立・公布・施行

その日本の障害の概念を変えたのが、2016 年に成立した障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律である。この法律では、地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講じるよう努めなければならないとされ、ここに初めて、日常生活を営むために医療を要する状態にある障害という概念が法文化された。

8 2 つのタイプの医療的ケア児

発表に使用

これらの医療的ケア児には従来の重症心身障害児と言われる寝たきりの子どもと、動ける子どもがいる。

9 重症心身障害児　大島の分類

発表に使用

■重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。
医学的診断名では無く、児童福祉の行政上の措置を行うための定義
■現在も障害福祉制度の基盤の考え方

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

1, 2, 3, 4の
範囲が
重症心身障がい児

5, 6, 7, 8は
周辺児と呼ばれる

これは、従来の重症心身障害児の判断基準となる大島の分類である。
この分類には、医療ケアや医療機器が加味されていない。

10 超重症心身障害児

発表に使用

以下の超重症児スコアで判定

- 大島分類に医療ケアを加味
- ADLは座位まで（立てれば適応外）

■医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある児で以下のスコア25点以上。準超重症児は10点以上

■呼吸管理

レスピレーター(10)　気管内挿管、気管切開(8)　鼻咽頭エアウエイ(8)　酸素吸入(5)1時間1回以上の吸引(8)　1日6回以上の吸引(3)　ネブライザーの6回/日以上または常時使用(3)

■食事機能

IVH(10)　経口全介助(3)　経管（経鼻、胃瘻）(5)　腸瘻(8)　腸瘻・腸管栄養時に注入ポンプ(3)

■他の項目

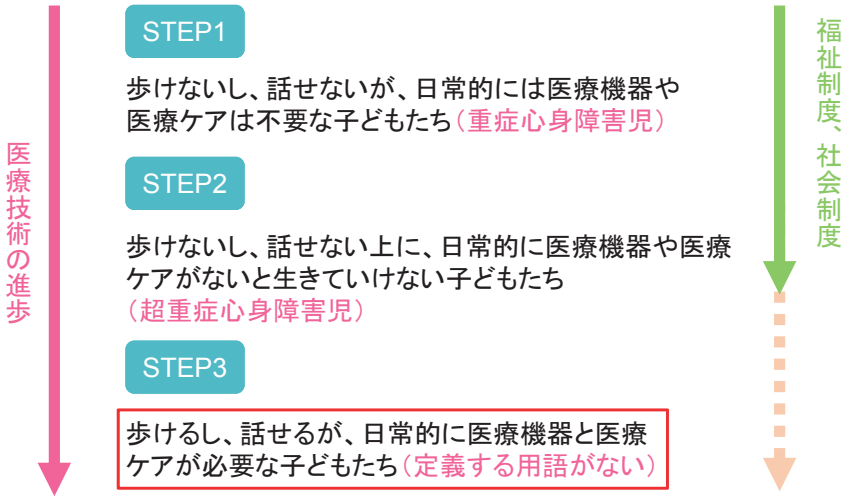
継続する透析(10)　定期導尿、人工肛門(5)　体位交換1日6回以上(3)　過緊張で発汗し更衣と姿勢修正3回/日以上(3)

それで、大島分類に医療ケアを加味した超重症児スコアが生まれたが、これも従来、ADL が座位までになっている。

11 医療技術の進歩によって変わっていく子どもたちの病態

発表に使用

医療技術の進歩によって変わっていく子どもたちの病態



これまで述べたことをまとめると、確かに法律の中で、医療が必要な子どもたちを支援する方向性は示された。
しかし、その具体的な現場での制度、社会資源の整備は大きく遅れているのが現状である。
歩けないし、話せない子どもたちは、重症心身障害児と呼ばれる。
歩けないし、話せない上に、日常的に医療機器や医療ケアがないと生きていけない子どもたちは、超重症心身障害児である。
しかし、歩けるし、話せるが、日常的に医療機器と医療ケアが必要な子どもたちは、まだ定義する用語がない。
このような子どもたちも包含する支援の仕組み作りはこれからの課題である。

12 まとめ

発表に使用

わが国の障害福祉制度では、日常的に医療機器、医療ケアが必要な医療的ケア児は、制度上では地域にいないとされてきた。

↓

生活支援の欠如　医療と福祉、教育の断絶
医療だけが抱え込まざるを得ない現状

↓

子どもと家族の生活の困難（家族の孤独なケア、家族の疲弊、学校に行けない、外出できない　15歳を越えたらかかりつけの病院が無い）医療機関の機能不全（NICU満床問題、PICU満床問題）
災害時の問題（避難場所、非常時の電源）

これまでのお話をまとめた。
小児在宅医療の対象となる子どもたち、医療的ケア児は、制度上では地域にいないとされてきた。
その結果、生活支援の欠如　医療と福祉、教育の断絶、医療だけが抱え込まざるを得ない現状が生まれた。
そして、家族の孤独なケア、家族の疲弊、学校に行けない、外出できない　15 歳を越えたらかかりつけの病院が無いなどの、子どもと家族の問題、NICU 満床問題、PICU 満床問題など、医療機関の機能不全も生まれた。更に、災害時の問題も大きく、東日本大震災や、熊本地震の際に、医療的ケア児の多くが避難場所が無く、自家用車の中で過ごした問題や、非常時の電源確保の問題、東日本の際の津波によって、障害者の死亡率は健常者の 2 倍と言われるなど避難の際の支援の問題が浮き彫りになり、今後の大きな課題となっている。

13 小児在宅医療の目的

発表に使用

- 全ての子ども、どんな重い障害や病気をもった子どもも、一人の「人」として大切にされ、家族の絆、地域のつながりの下で、それぞれがもって生まれた「いのち」の可能性をできる限り発揮して、生き切ることができる社会を実現する。
- 在宅医療という形で、地域基盤（community-based)の多職種連携(multi-disciplinary)による包括的ケア(comprehensive care)を行い、Patient & Family-Centered Careを実現する。

小児在宅医療の目的、ミッションは、全ての子ども、どんな重い障害や病気をもった子どもも、一人の「人」として大切にされ、家族の絆、地域のつながりの下で、それぞれがもって生まれた「いのち」の可能性をできる限り発揮して、生き切ることができる社会を実現することであり、言い換えると在宅医療という形で、地域基盤（community-based）の多職種連携（multi-disciplinary）による包括的ケア（comprehensive care）を行い、Patient & Family-Centered Care を実現することである。

総論 1-2 小児在宅医療に関わる機関・職種

宮田 章子

目　標

小児の成長発達による変化および病態・疾患の多様性から来る小児在宅医療の特徴を理解した上で、複数の医療機関同士の連携や地域での医療職、福祉、教育機関、行政など多機関・多職種との連携の必要性や意義を理解する

Keyword

小児の成長発達と疾病特殊性、在宅医と病院主治医、医療・福祉・教育の連携、コーディネーター

内　容

1．小児在宅医療の特徴を理解

　小児在宅児の基礎疾患と病態の多様性の理解、小児在宅患者の医ケア種類と数の多さを理解し、成長ともに変わるケアにも対応していく必要がある

2．医療機関間の連携と支援会議の重要性

　小児在宅児の特徴から病院主治医との関係が強く在宅医と病院主治医の連携は必須である。在宅移行に際しても事前の十分な準備と役割分担の確認のために退院支援会議の必要性、急性増悪期の緊急入院対応など、継続的な連携が重要である

3．多機関・多職種の連携のあり方

　複雑な医療、福祉、教育の仕組みの中の広域・地域の連携機関の種類と役割を理解する

4．コーディネーター

　連携のためにはコーディネーターの存在が必須である

　総合支援法における相談支援専門員の育成が課題である

【引用情報】
1）平成 27 年度小児等在宅医療地域コア人材養成講習会
2）平成 28 年度　厚生労働省委託事業　　在宅医療関連講師人材育成事業
（小児を対象とした在宅医療分野）　小児在宅医療に関する人材養成研修会
3）「医療的ケア児に対する実態調査と 医療・福祉・保健・教育等の連携に関する 研究」の中間報告（平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業）
4）医療的ケア児等コーディネーター等育成研修
http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000161126.pdf

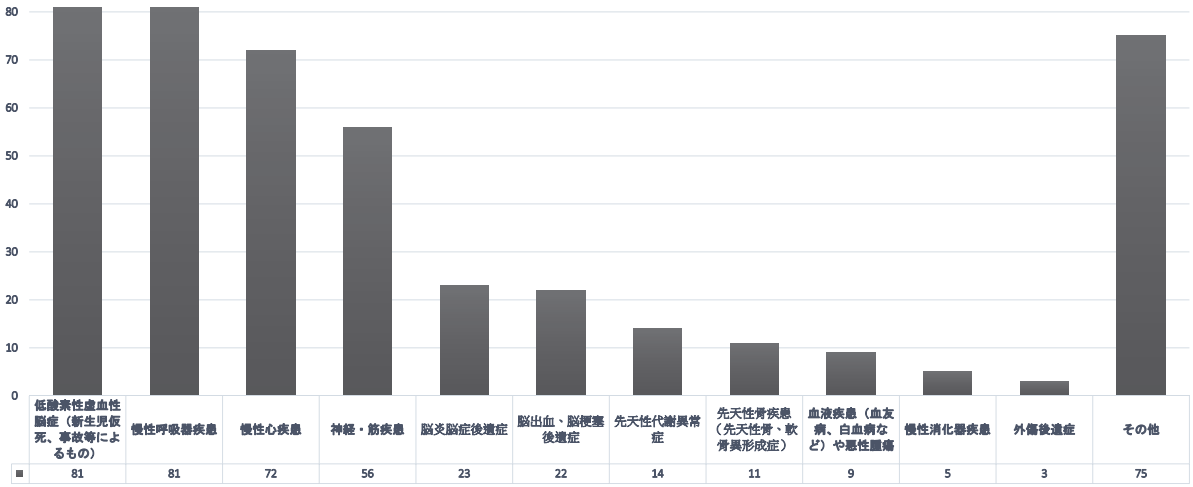
1 はじめに

地域の医療　福祉などの連携を理解するためには
成人とは違う小児の在宅児の特徴を理解した上で
地域連携を構築する必要がある。
介護保険のない制度の中、医療保険と福祉制度な
どを組み合わせながら運営していくことや、成長に
伴う環境変化に対応していかなければならない。
小児在宅医療の推進のためのリーダーとなるため
には、各々の専門外の領域にも理解と参加が求められる。

2 小児在宅医療の特徴を理解し対応していく必要がある　発表に使用

医ケアや介護の負担を軽減し持続可能な在宅
生活を送るためには、成人の在宅医療との違いと
小児の特徴を理解し、成長とともにかわる病態に
対応した支援が必要である

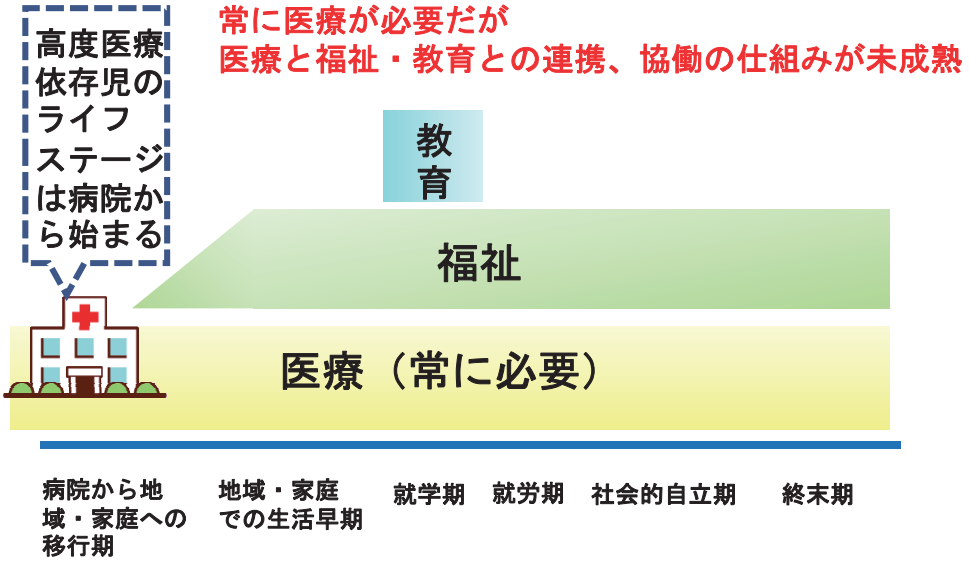
3 医療的ケアの児の基礎疾患



「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」
（平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業）

医療的ケア児の基礎疾患は多種多様で、先天性の疾患では染色体異常奇形症候群、代謝異常、神経・筋疾患など、また新生児期発症の低酸素脳症、脳出血などが多い。後天的な疾患では、脳炎脳症後遺症、外傷後後遺症、悪性腫瘍、血液疾患があげられる。これらの基礎疾患の病態を理解し各々に必要な医療ケアを提供する必要があるが、在宅児の場合、医療ケアの種類が多く重症例が多いことが特徴である。

4 医療的ケア児のライフステージ

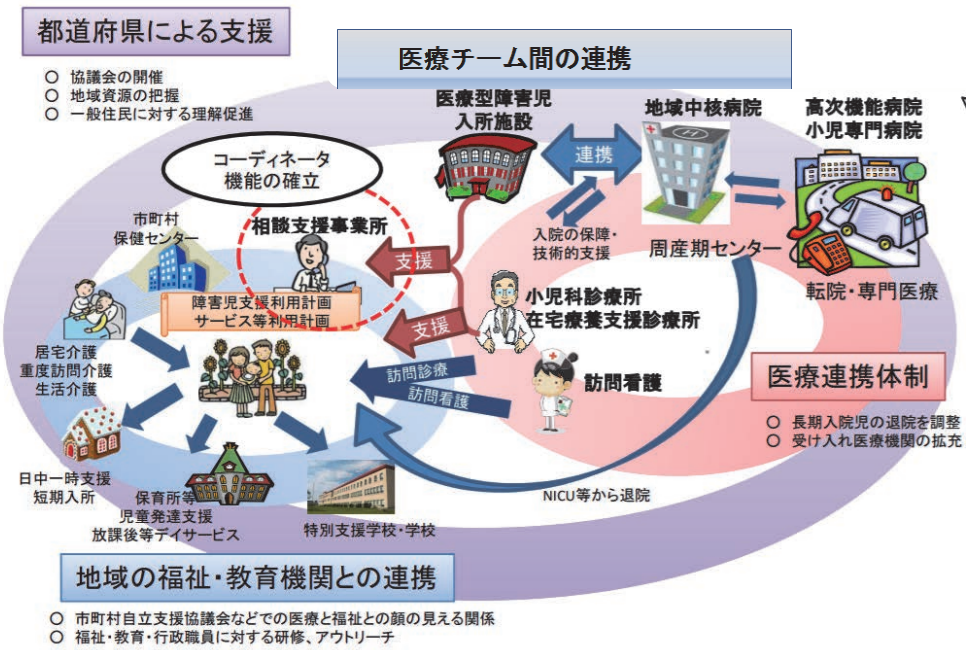


医療的ケア児にとってライフステージは、病院での治療から始まる。
急性期から安定期に移行し病状が安定すれば、地域・家庭への移行を行い在宅での生活がスタートする。地域の生活は医療のみでなく生活するということが主体となるため、成長に合わせた福祉や保育・教育の連携と協働の仕組みが必要であるが、未成熟である。

5 医療機関間の連携と支援会議の重要性

病院の主治医が存在するため　医療の地域完結型とはならず病院と強い結びつきを持ちながら生活をしていく。在宅移行に際しても事前の十分な準備と役割分担の確認のために退院支援会議の必要性、急性増悪期の緊急入院対応など、継続的な連携が重要である。また退院移行だけでなく、在宅移行した後も治療の変更や状態の変化、子どものニーズを把握していくためには必要に応じて連携会議の開催をしていくことが重要である。

6 医療体制と地域の福祉・教育機関の連携



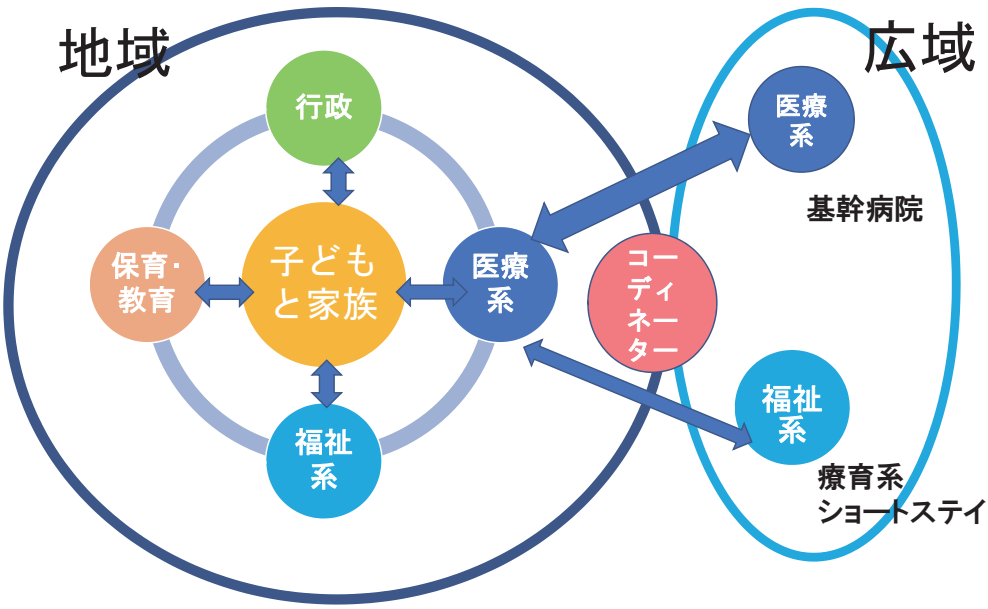
在宅小児の疾患の希少性から、健康管理をするためには専門知識をもった検査・治療などのフォローが必要であり小児在宅患者は二人の主治医が必要である。すなわち病院の主治医（基幹病院　小児専門病院など）と在宅の主治医である。急変時には緊急入院先としても機能する必要がある。
この二人の主治医の存在は成人の在宅医療ではほとんど見られない関係である。成人の場合は一端病院から退院した時点で主治医は在宅医となり、病院との関わりはなくなってしまう。
このように、広域の基幹病院と地域の在宅医の連携はより強く求められる。
またリハビリテーションや、レスパイトのための短期入所の利用のため、育機関の病院との連携も必要となってくるため、多くの医療機関・療育病院が関わることとなる。

7 患者と家族を取り巻く多職種チーム作り

在宅療養児と家族にとって多種多様な
医療社会資源の活用が有用で、そのためには多職種の
チーム作りが必須である。

8 連携の形

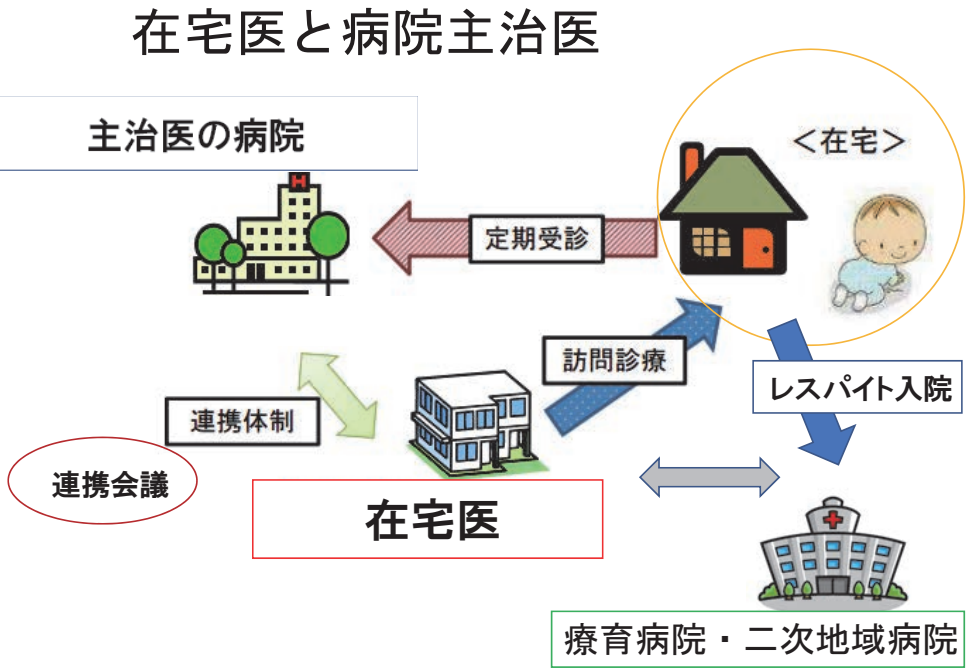
発表に使用



連携の形をしめす。小児の場合には、連携は地域完結型ではなく、必ず広域の病院の主治医や療育施設などと連携が必要である。広域での、医療支援は基幹専門病院、病院のソシャルワーカー、福祉系の支援は、ショートステイ、療育施設等が挙げられる。地域では、子どもと家族を核として、医療系の支援すなわち訪問診療、訪問看護、訪問歯科、訪問薬剤などが、福祉系の支援では介護、レスパイト、日中一次支援、児童発達支援など、教育関連では、幼稚園、保育園、学校が、また行政系では、障害福祉、子育て支援、保健所、児童相談所などがあげられる。地域のこれらの機関と家族の連携をコーディネートし、かつ広域の関係機関とも連携し地域とを結ぶ役割をになうコーディネーターも重要である。

9 医療機関の連携

発表に使用



在宅小児は疾患の希少性から、健康管理をするためには専門知識をもった検査・治療などのフォローが必要であり二人の主治医が必要である。すなわち病院の主治医（基幹病院、小児専門病院など）と在宅の主治医である。
この二人の主治医の存在は成人の在宅医療ではほとんど見られない関係である。成人の場合は一端病院から退院した時点で主治医は在宅医となり、病院との関わりはなくなってしまう。
広域の基幹病院と地域の在宅医の連携は小児の場合は必須である。またリハビリテーションや、レスパイトのための短期入所の利用のため、療育機関の病院を利用している場合が多いが、どちらも身近な地域に多く存在しているわけではなくそのための通院や移動は家族の負担が多い。それを調整するコーディネーターもが必要である。

10 広域の医療連携

発表に使用

■周産期センター
■高次機能病院・小児専門病院
⇒専門医療、検査入院
急性増悪時の専門治療
■地域中核病院
⇒急性期治療、レスパイト
■医療型療育病院
⇒リハビリテーション
ショートステイ、入所

周産期センターでは、在宅移行する子どもたちの退院支援を行い、家族に必要なケアの教育や地域へとの退院支援会議を行い地域へ移行するための準備を行う。
一端退院したら、急性増悪時の入院治療や特殊治療、検査は、高次機能病院・小児専門病院が担い、二次的な急性疾患やレスパイトは地域中核病院が行う。また医療型の療育病院では、継続的なリハビリを行うなど、役割があり、複数の専門科と医師が関わっているため、その役割分担と情報の共有が必要となる。同時に在宅医との連携も欠かせない。

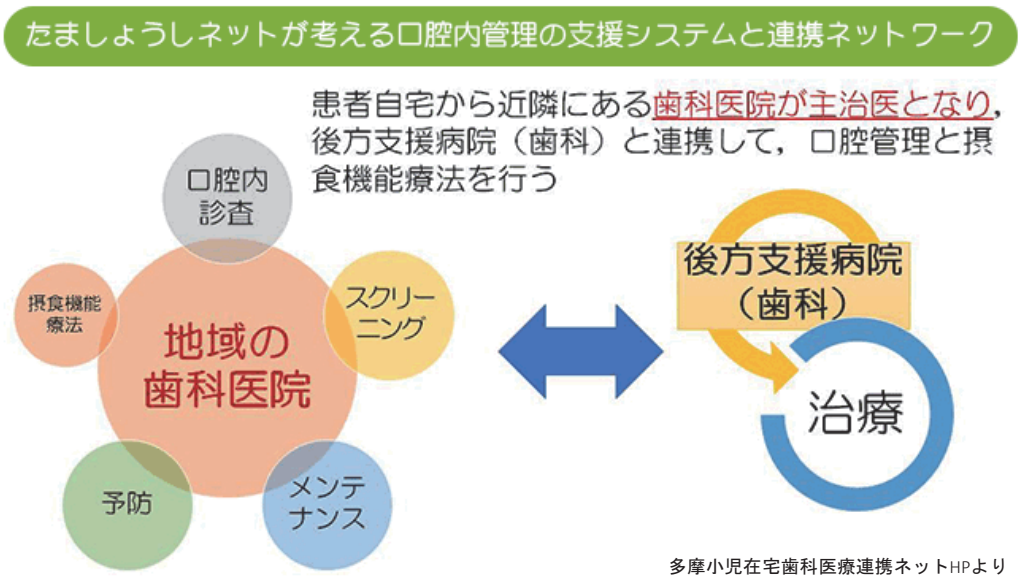
11 地域の医療系の連携

発表に使用

- 訪問診療
- 訪問看護
- 訪問リハビリテーション
- 訪問薬剤指導
- 歯科訪問診療
- 在宅患者訪問栄養食事指導
- （急性期の二次治療入院病院）

地域の医療系支援の中での多職種の連携は、非常に重要である。日常の体調管理は訪問看護師と在宅医による訪問診療が担うといってよい。この二つの職種の情報共有と役割分担がなければ、子どもの健康の維持は不可能である。訪問看護とのアセスメントとケアの共有化は必須である。在宅医は同時に病院の主治医との連携と知識のブラッシュアップも求められる。しかしながら小児を扱う訪問看護ステーションも在宅医も絶対数が少ないことが現状で、在宅移行をする子どもたちの増加に追いついていないことが現実である。とくに複数の医療ケアやデバイスのついた子どもの管理は知識と技術が必要なため早急に育成が求められている。訪問リハビリ、歯科も絶対数の少なさは同様で、現状は子ども、しくは家族が出向く形が圧倒的に多い。その他、薬剤師による訪問薬剤指導、栄養士による訪問食事指導は、在宅医療を支えるチームに重要である。

12 歯科訪問診療 歯科医による病診ネットワーク



「多摩小児在宅歯科医療連携ネット」（たましょうしネット）の紹介。
東京多摩地区歯科医師会では、歯科医師による医療的ケア児への支援を行っている。その支援内容は、地域の歯科医院では口腔内診査やスクリーニングを行い、口腔内に疾患がないかを診査するのが主な役割とし、疾患があった場合、地域の後方支援病院の歯科に依頼し、治療を行う。治療後は地域の歯科医院でメンテナンスや予防に努める。摂食嚥下障害が疑われた場合、後方支援病院にて嚥下機能等を診査・診断し、口腔ケアや摂食機能訓練を行っていく。

13 訪問薬剤指導 地域かかりつけ薬局の役割

医療者としての支援

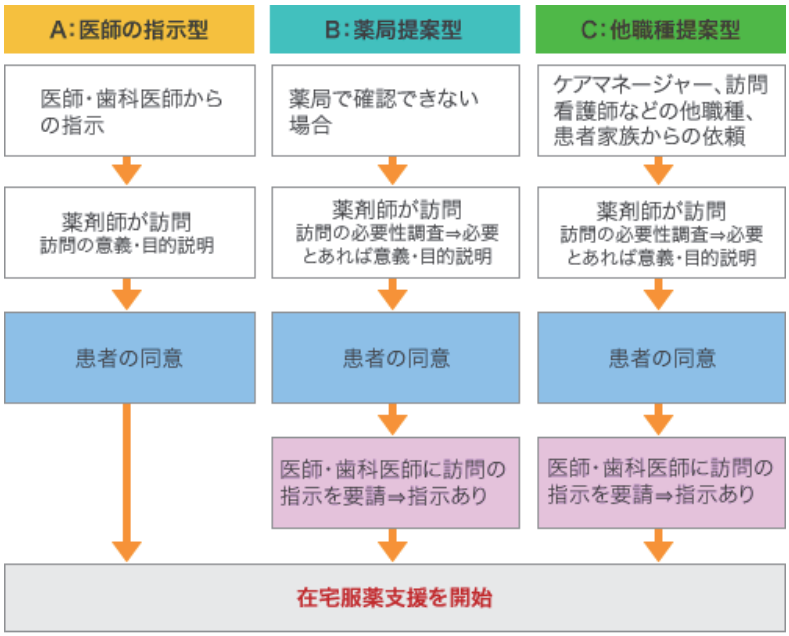
- 在宅患者訪問薬剤管理指導
  - ◆処方薬が多く、内服が複雑
  - ◆経管投与が多い
  - ◆小児の特殊性を理解した服薬指導
  - ◆中心静脈栄養、オピオイド
  - ◆栄養剤、加湿水
- 在宅物品の提供

生活者、保護者としての支援

- こどもの状態の把握
- 内服状況をから子どもと、家族の状態を把握する
- 相談、話し相手
- 同職種・多職種間連携

成人の在宅医療では普通に行われている地域かかりつけ薬局との連携についても多くの小児科医には周知されていない。小児在宅医療でも地域の薬局が介入していただけると、医療だけでなく、生活者、保護者の視点で支援していただけ、患者・家族の負担軽減につながる。

14 地域薬局の在宅支援を開始するパターン



資料:日本薬剤師会「在宅服薬支援マニュアル」より一部改編

地域薬局の在宅支援を行うためには、患者の同意と、医師・歯科医師からの指示が必要であるが、開始するきっかけは複数あり、多職種が、患者家族のくらしに寄り添い、ニーズを拾い上げることが重要である。小児在宅医療でも地域の薬局が介入していただけると、患者・家族だけでなく、医療者の負担軽減にもつながる。

15 地域の福祉の連携

発表に使用

■居宅介護（ホームヘルプサービス）
身体介護
生活介護
■移動支援
■訪問入浴サービス
■児童発達支援（通所型）・放課後デイサービス
■短期入所（レスパイト）

障害者総合支援法による障害福祉サービスとしての居宅介護は介護の負担を軽くし、家族の生活の質を上げる重要なサービスの一つであるが年少児での利用が認められている地域は少ない。また生活圏が広がる集団への参加や通院などに利用できる移動支援も医ケアの多い重症児ほど利用しにくいのが現状である。幼児期になって利用できる通所型児童発達支援は地域と密着した集団参加できる療育サービスの一つであるが、医療ケアの多い在宅児は医療型通所サービスも少なく、かつ、母子分離型を利用できない場合が多い。短期入所（ショートステイ）は家族の介護疲れの解消（レスパイト）には必須のサービスであるが、人工呼吸器などの医療的な処置が多い子どもには収容の問題もあり、地域で受け入れてくれる施設が少ないことが大きな障壁となっている。

16 地域の自治体との連携

発表に使用

■障害福祉課
種々の福祉手当、医療器械・装具の補助
■保健センター
保健師
■子育て支援関連課
小児慢性疾患、難病手続き
子ども家庭支援センター
ファミリーサポート、家事援助
■保育課
一時保育
■教育委員会

地域の自治体とは、非常に密接な関係を持っている。たくさんの部署にまたがり利用できる制度やサービスがある。障害福祉関係の手当の支給や医療器械や生活介護品購入の補助、保健師の巡回や相談業務、時には彼らは地域のコーディネーターとして機能する。子育て支援センターでも、相談業務や、ファミリーサポート事業を行っており、障害があるなしにかかわらず利用できる事業がある。在宅児本人だけでなく兄弟の支援も含んで家族を支援する制度があることを知っておくと活用できる場合がある。
その他、保育と教育に関係する保育課、教育委員会なども自治体内の一部の部署であり、各部署との情報共有や連携が必要となる。

17 地域の保育・教育の連携

発表に使用

- 保育園
- 幼稚園
- 小中学校
- 特別支援学級
- 特別支援学校
  通学、訪問
- 学童保育

小児は成長に伴い、良好な保育、教育を受ける権利を持っている。医療ケアを受けている在宅児も例外ではない。地域の保育園、幼稚園、小中学校など医療的ケアに対応できる人材と環境がととのえば通うことは可能である。また障害に対応できる特別支援学級や支援学校にも通学可能である。しかし医療ケアの多い場合保護者の付き添いが条件である場合や訪問学級になる場合も多く、今後の課題となっている。

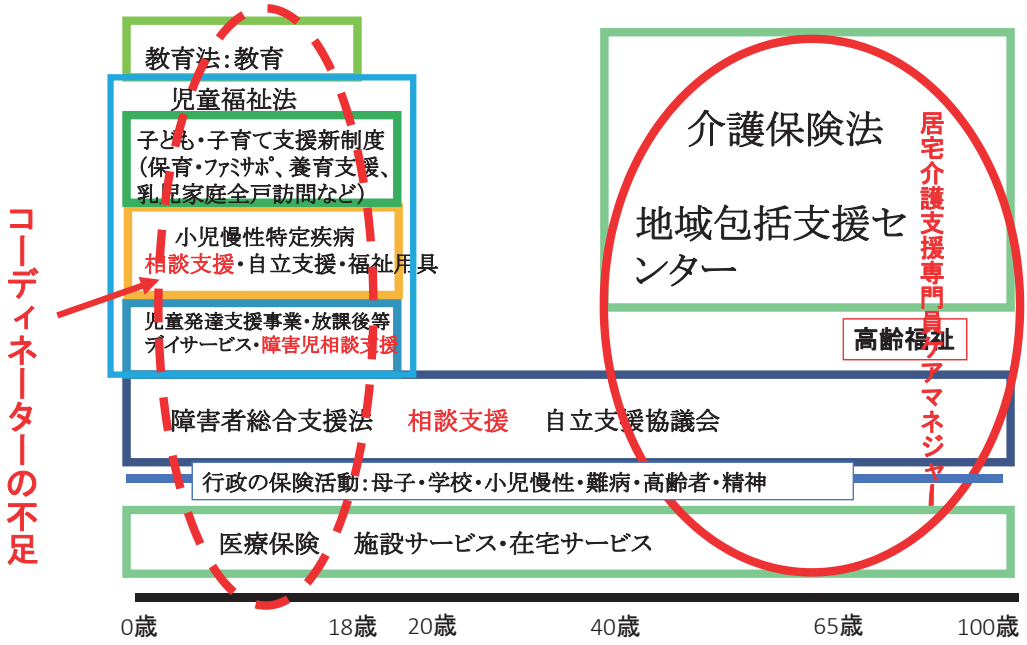
18 コーディネーター

発表に使用

高齢者の支援はおおむね介護保険法と総合支援法、
医療保険でカバーされてそれをコーディネートする
ケアマネジャがいるが、小児ではそれを担う
職種がなく相談支援専門員が不十分
ながら福祉計画を作成している。

19 地域における医療・生活支援の現状　コーディネーターの不在

発表に使用



子どもの支援体制は複雑で、教育、子育て支援、小児慢性、児童福祉法、総合支援法、医療保険と、複雑でそれらの制度を精通し医療的な知識も持っていなければ地域での支援は成り立たない。そのためにはこれらの知識を持ち、かつ、多職種を調整をしていけるコーディネーターが必要である。現在、相談支援専門員の業務とスキルは福祉サービスに限定されている場合が多く、医療的問題を加味したコーディネートはまだ十分ではない。

20 小児在宅医療におけるコーディネーターの役割

発表に使用

- ■当事者と家族のニーズと希望を把握する
- ■多職種、多事業の調整、コーディネート
- ■相談支援専門員などによる相談支援計画作成とフォロー
  特に医療連携の重要性
  医療と福祉　教育を包括した支援と計画

福祉だけでなく医療的な知識や視点も持ったコーディネーターが望ましい。また小児の在宅生活では、地域でも、介護保険でのケアマネージャー的な職種は存在しないため、障害者総合支援法に基づいた相談支援専門員が、その代わりとなる可能性があるが、本来は福祉サービスの申請の計画書作成とモニタリングが仕事である。小児在宅児の場合、医療サービスも大きな比重を占める。よって福祉と医療の双方重要で、現在の相談支援計画は福祉サービスのみに注目して作成モニタリングされていることが多い。福祉サービスの中に医療サービス、教育を織り込んだ生活をイメージできる相談支援計画でなければ、本当の支援計画とはいえない。
よって、コーディネーターの望ましい職種はとわないが医療ケアについて熟知した人材が望ましい。

総論 1－3 医療機関の役割（小児科診療所・在支診・後方支援病院・重心施設）

中村 知夫

目　標

医療的ケア児の支援の中心となる医療機関が連携する際に、それぞれの医療機関の特徴を互いに理解し、医療機関も支援し合う体制を地域で構築する。

Keyword

- 医療機関連携
- 訪問診療
- 在支診
- 後方支援病院
- トランジション
- 診療報酬

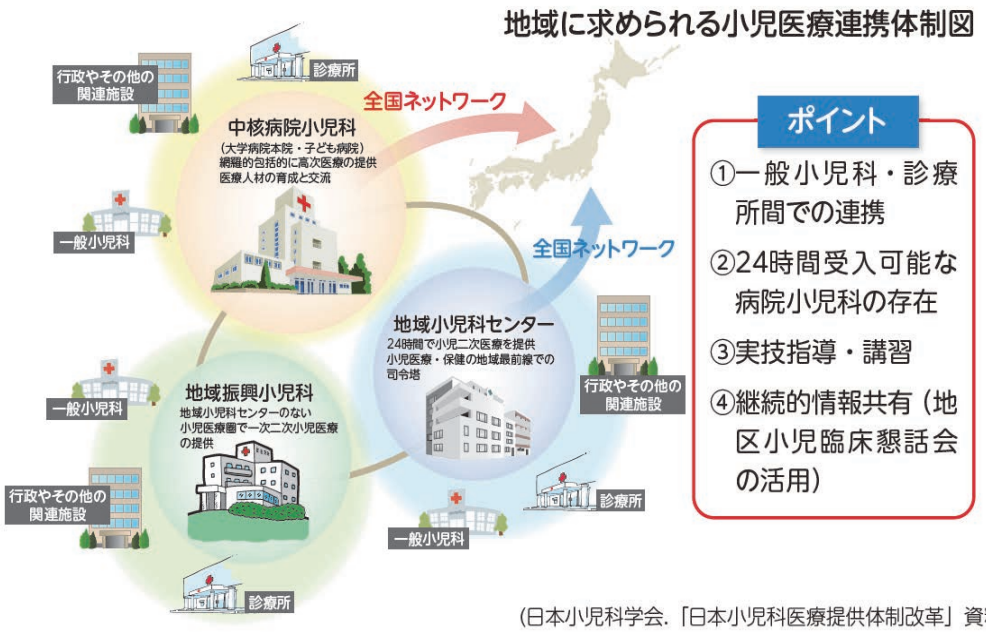
内　容

医療的ケア児の支援において、医療機関の果たすべき役割は大きいが、小児では、医療機関の連携も始まったばかりで、地域差も大きいことより手探りの部分も多い。

本章では、医療機関の連携するにあたり、在宅医療におけるそれぞれの医療機関の得意とする点、不得意とする点の理解、訪問診療と在宅診療報酬の理解を通じて、手を取り合って患者を支援し、問題解決を図ることの重要性について理解を深める。

【引用情報】
1）平成 27 年度　小児等在宅医療地域コア人材養成講習会
http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000114540.pdf
2）平成 28 年度厚生労働省委託事業　在宅医療関連講師人材育成事業（小児を対象とした在宅医療分野）　小児在宅医療に関する人材養成研修会
http://www.mhlw.go.jp/file/06-Sehou-10800000-Iseikyoku/0000144811.pdf
3）南条浩輝　他：小児在宅医療　実践の手引き　日総研
4）前田浩利　他：在宅医療の技とこころ　小児の在宅医療も始めるための 29 のポイント
5）船戸　正久　他：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; 4:993-999
6）渡辺章充　他：重症心身障害児（者）入所施設・国立病院機構位における短期入所の全国実態調査 . 日本小児科学会雑誌　2017; 4: 739-744
7）船本仁一　他：日本小児医療保健協議会重症人身障害児（者 9・在宅医療員会活動報告　NICU や急性期病棟から在宅への移行を支援する中間施設に関する調査 . 日本小児科学会雑誌　2017; 4: 798-807
8）大山昇一　他：市中病院小児科における小児在宅医療と課題 . 日本小児科学会雑誌　2017; 9: 1584-1589

1 地域での小児医療連携体制



(日本小児科学会.「日本小児科医療提供体制改革」資料)

日本小児科学会は以前より、地域に求められる小児医療連携体制を提案してきた。事実、多くの都道府県で小児医療の集約化等が進んでいる。一方で、在宅移行する重症児が増える中、それらの子どもと家族を支援するには、ポイントで示す新たな小児医療連携体制の充実が望まれる。

2 地域の医療資源とその役割

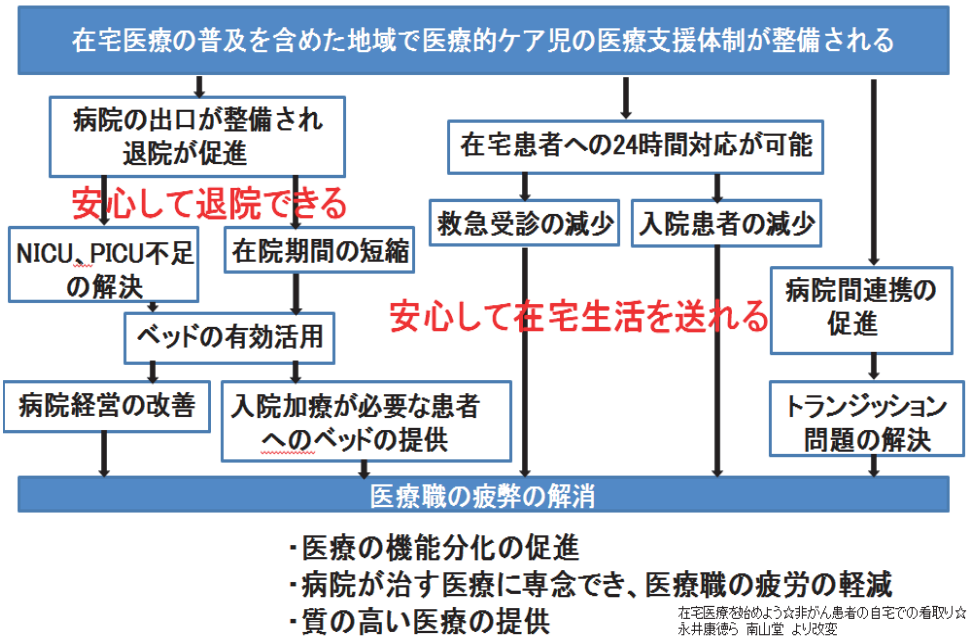
発表に使用

地域の医療資源	期待される役割
かかりつけ医(訪問医)	日常の健康管理、デバイス交換、相談、予防接種、自宅での看取り、多職種連携など
小児高度医療機関	高度な医療、検査、相談など
地域中核病院	救急、入院治療、レスパイト、検査、相談など
訪問看護師	在宅での看護、処置等の手助け、リハビリ
地域保健師	情報提供、各職種との連携や連絡
歯科医師	口腔ケア、摂食嚥下
かかりつけ薬局	訪問服薬指導、栄養剤・注射薬の配達、無菌調剤、在宅物品提供など
重心施設	レスパイト、リハビリ、相談など

これらの医療職が、連携するネットワークを地域で構築するとともに、それぞれの医療機関の役割、得意とする点、不得意とする点、限界点を理解した上で、明確な役割分担を行いながら、常に情報交換を行い、患者・家族を支援することが重要である。

3 地域で医療的ケア児を医療支援できる人材・基盤整備の重要性

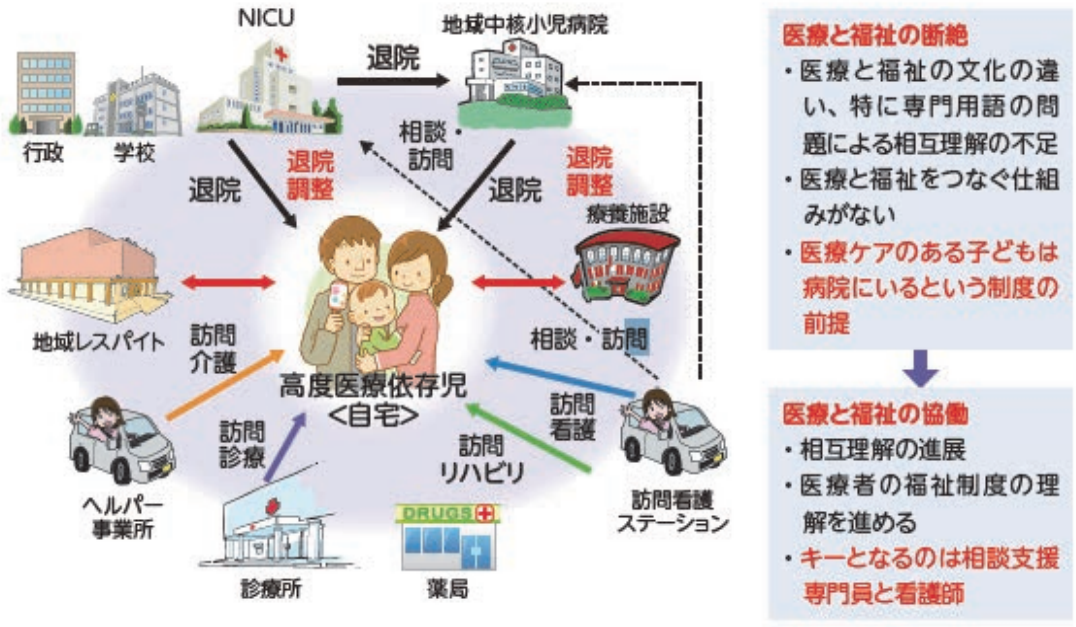
発表に使用



地域での医療的ケア児に対する医療支援できる人材・基盤整備が行われると、患者家族は安心して在宅医療を選択して、病院を退院することができる。また、地域で 24 時間対応できる支援体制が整うと、健康が維持され、遠方の病院への緊急受診や、緊急入院を減らすことができる。このことは、患者の生活の質を上げるだけでなく、家族や兄弟の生活の質の向上にもつながる。また、病院の医師も高度医療に専任でき、より質の高い病院医療の提供、過重な労働の軽減、有限な医療資源の有効活用につながると考えられる。

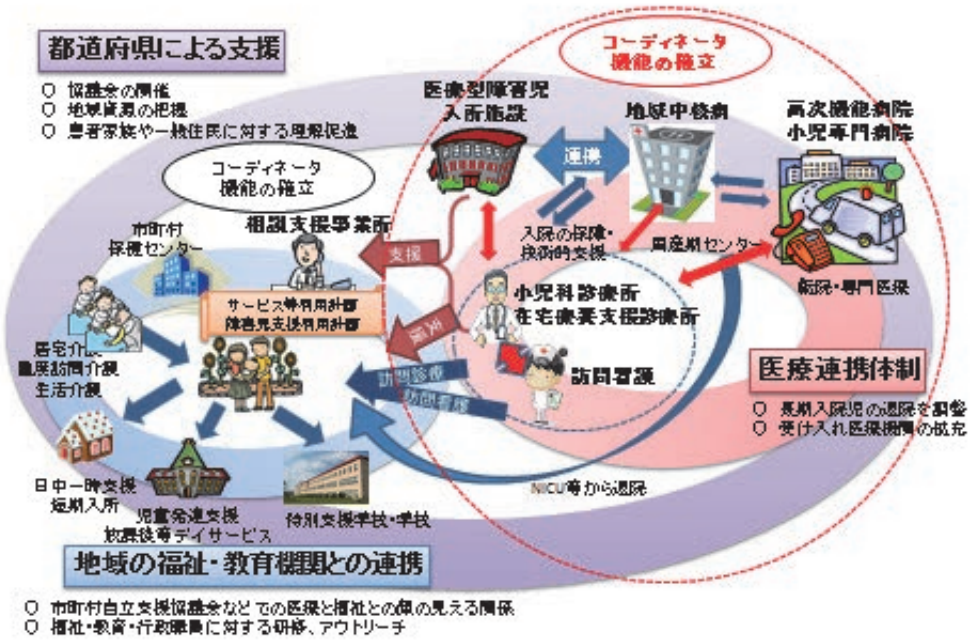
4 地域で医療的ケア児を支える仕組み

発表に使用



さらに、医療的ケア児と家族の退院後に地域で安心して暮らしてゆくためには、今まで医療的ケア児を支援する仕組みのなかった地域に医療的ケア児を支える仕組みを作ってゆくことも退院支援のためにも重要なことである。医療者だけではなく、図に示すように、障害福祉、介護、保育、教育、行政との協働も必要である。しかし、現状では医療と福祉には大きな壁があり、医療と福祉の文化の違い、特に専門用語の問題による相互理解の不足、医療と福祉をつなぐ仕組みがないことなどがあげられる。

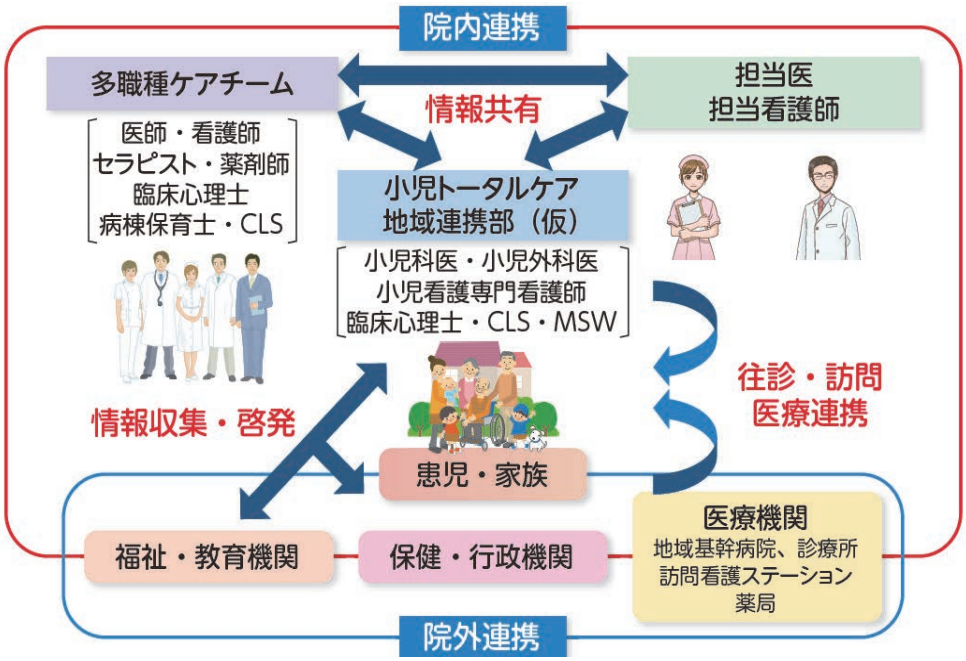
5 医療的ケア児を支える仕組み、医療職を支える仕組み



小児では、病院医師（大学病院小児科、小児高度専門医療機関、地域中核病院小児科）、在宅医、地域開業医、施設の医師（ショートステイ施設、日中お預かり、放課後デイ、保育所、学校）、重心施設の医師などとの協力が必要である。さらに歯科医師（病院、訪問、地域開業歯科医）、薬剤師（病院、在宅対応、地域）などとも情報交換が必要である。これらの医療職が、それぞれの医療機関の得意とする点、不得意とする点、限界点を理解した上で、明確な役割分担を行いながら、常に情報交換を行いながら患者・家族を支援することが重要である。

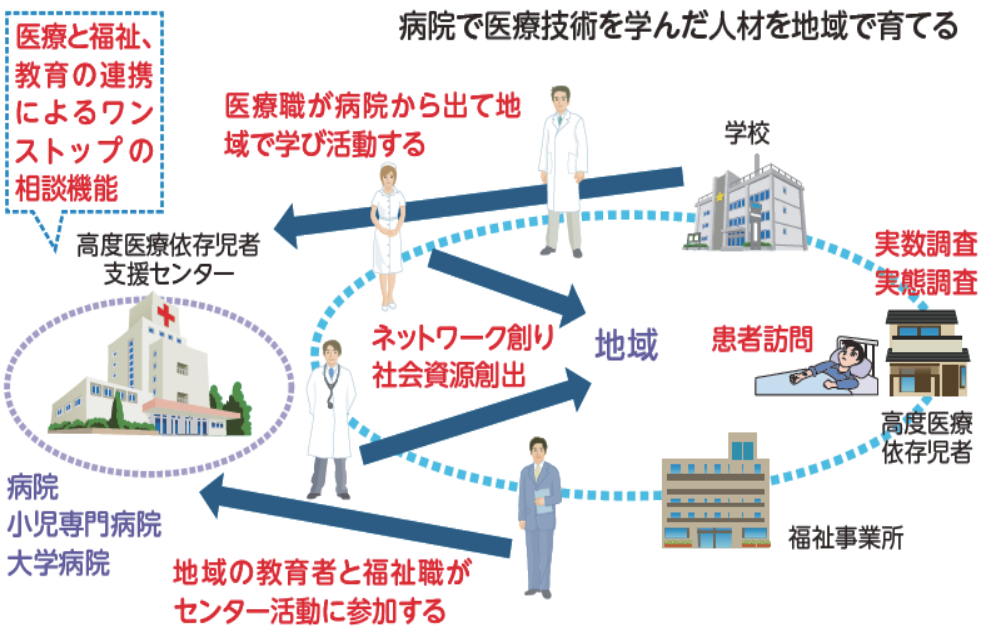
6 病院での小児トータルケア地域連携部（仮称）の必要性

発表に使用



病院内外の多職種の連携が必要にもかかわらず、まだまだ支援基盤が脆弱で、多くの地域で、試行錯誤しながら在宅移行を行っているのが現状である。院内外の機関をつなぎ、必要な連携先の抽出・情報の集約化、新たな連携先の開拓を効率よく行うためには、小児高度医療機関や、大学病院内に専門部署（小児トータルケア地域連携部（仮称））を設立することが必要で、この動きは三重県をはじめ、様々な地域で始まってきている。

7 小児高度医療機関の役割



小児在宅患者を支援する専門部署（小児トータルケア地域連携部（仮称））の役目は、単に院内外の機関をつなぐコーディネーター機能にとどまらず、病院と地域の壁、医療と福祉や教育の壁を越えて、地域の小児在宅患者の現状の把握、支援するネットワークの構築にとどまらず、福祉・教育機関、二次病院、かかりつけ医への医療的スキルアップ研修会などの啓発を行うことも期待される。

8 在宅医が小児在宅患者に受ける際の問題点

発表に使用

- 病院主治医に対する依存度が高く、在宅医との役割分担が不明瞭になりやすい。
- 重症度が高い上に、変化を評価することが困難なことが多い。
- 指導管理料は1つしか請求できないにも関わらず、多くの在宅物品提供が必要で、収入的に厳しい。
- 個々の患者の個別性が高い。
- 諸制度が煩雑で分かりにくい。
- 相談窓口が明確でない。
- 保護者の思い入れが強い。
- 成人移行を意識する必要がある。

病院側が、在宅医との連携を図る際には、小児在宅患者に関する多くの解決すべき問題点が存在することも、病院側が理解した上で、在宅医が連携しやすいシステムの構築をすべきである。

9 病院医師と在宅医との医療連携する際の問題点

発表に使用

- 病院での高度な医療をそのまま在宅に導入しようとする。
- 病院の医療者が在宅医療でどんなことができるかを把握していない。
- 両方の医療に関する理解が不足しているため、お互いの理解や連携が不十分である。
- 終末期、胃瘻造設、気管切開の適応等についての考え方が不明確である。
- 入院早期からの退院調整や退院前カンファレンスの開催等が不十分である。
- 多忙な病院医師と連絡がとりづらく、連携の基盤となる顔の見える関係がつくれない。

小児在宅患者は医療的ケア度が高く、多くの在宅医が小児の経験が少ない中で病院医師と在宅医との医療連携するためには、お互いが顔の見える関係性を構築する必要があるが、病院側は、在宅医療の内容を理解しないまま、病院での高度医療の実施を在宅医、家族に強制することが多く、病院医師と在宅医が協力して患者・家族に寄り添うためには、高齢者以上にお互いの理解や連携が必要である。

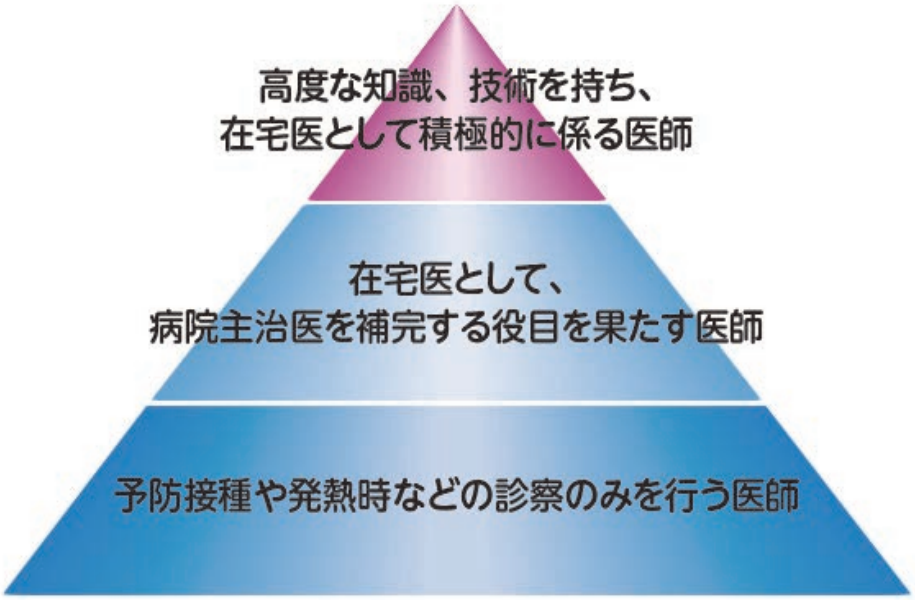
10 小児高度専門病院と地域医療機関との連携する上での問題点

発表に使用

- 本気で、地域医療機関と連携する気持ちが、小児高度医療機関の医師や、患者・家族にあるのか。
- 連携する地域の利用機関が行える医療と、小児高度医療機関の医師や、患者・家族の希望している医療にずれはないのか。
- 連携する地域の利用機関の立場を考えた連携を行おうとしているのか。
- 連携前の十分な情報交換が地域医療機関と行なえているのか。
- 地域の医療機関が困った時に、小児高度医療機関がいつでも十分な支援を行なうのか。
- 診療報酬、在宅物品などの具体的な話が地域の医療機関との間でできているのか。

小児在宅医療では、小児在宅患者の退院調整を行うことの多い、小児高度専門病院や、大学病院小児科と、地域の二次病院や、在宅医などの地域医療機関と連携は始まったばかりです。今後この連携を進めるためには、小児高度専門病院や、大学病院小児科が、診療報酬、在宅物品などの具体的なやり取りを通して、地域医療機関の立場に立った連携を進めてゆく必要がある。

11 地域で小児在宅医療に係る医師の質と量の確保



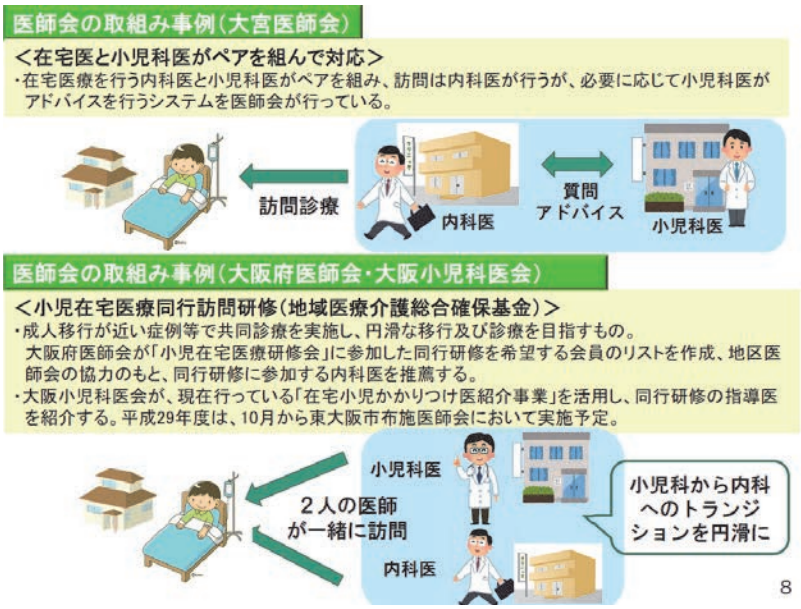
医療的ケア児と家族の退院後の通院の負担を少なくするには、地域で医療的ケア児を診ていただける医療職が増えてゆく必要がある。高齢者と比較して、高度の医療的ケアを必要とする患者が多いのが小児在宅患者の特徴ではあり、高度な医療知識や技術を持った医療職を至急養成することも必要であるが、小児の患者にもさまざまな医療のニーズがあり、様々なレベルの医師が協力して患者を診ることは、小児在宅医療に係る医師の質と量の確保にもつながる。

12 小児在宅患者に関わる際の、小児科医と在宅医の違い

	小児科医が在宅医となる	在宅医が小児を診る
メリット	・小児に慣れている ・母親の対応に慣れている ・教育機関、病院とのつながりが強い ・予防接種が可能	・時間の確保が容易 ・24時間365日対応可能 ・在宅医療に慣れている ・デバイスに対する抵抗感が少ない
デメリット	・外来が忙しい ・24時間対応への抵抗がある ・在宅医療の経験が少ない ・デバイスに対する抵抗感がある	・小児に不慣れ ・母親の対応が苦手 ・教育機関、病院とのつながりが薄い ・予防接種ができないことがある

小児科医か、成人を主に診ている在宅医のどちらが小児在宅患者を診るにしてもそれぞれの医師にも得意、不得意な点はある。また、小児科医がいない地域や、在宅医も少ない地域もあり、お互いにの不得意な点を補完するシステムを各地域で構築する必要がある。

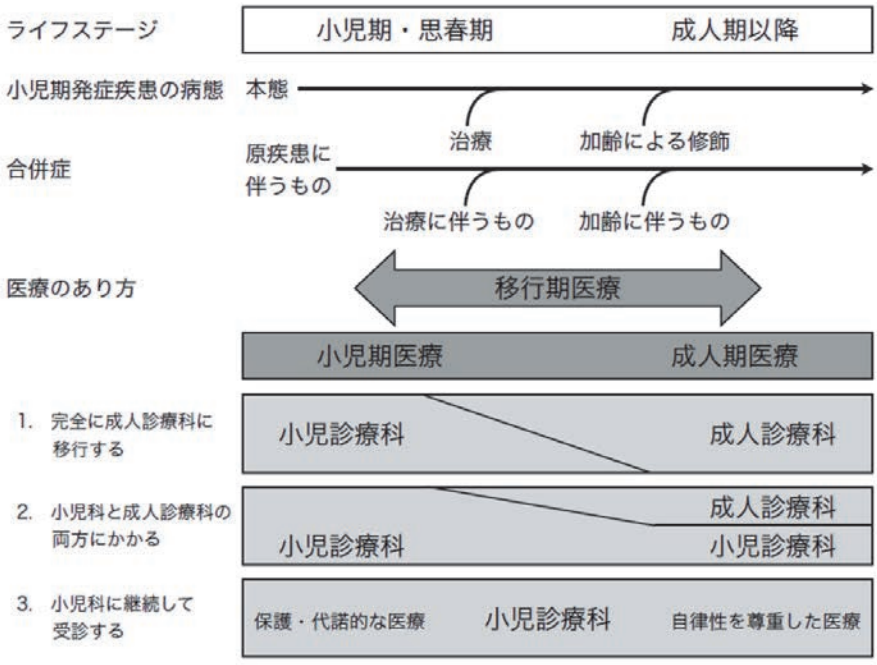
13 各地方医師会の取り組み



日本医師会の小児在宅ケアに関する取組みについて（日本医師会HPより）

小児科医と、成人を主に診ている在宅医の不得意な点の補完、トランジションにも考慮したシステムとして、大宮医師会、大阪府医師会・大阪小児科医会の取り組みは、各地域で参考になる。

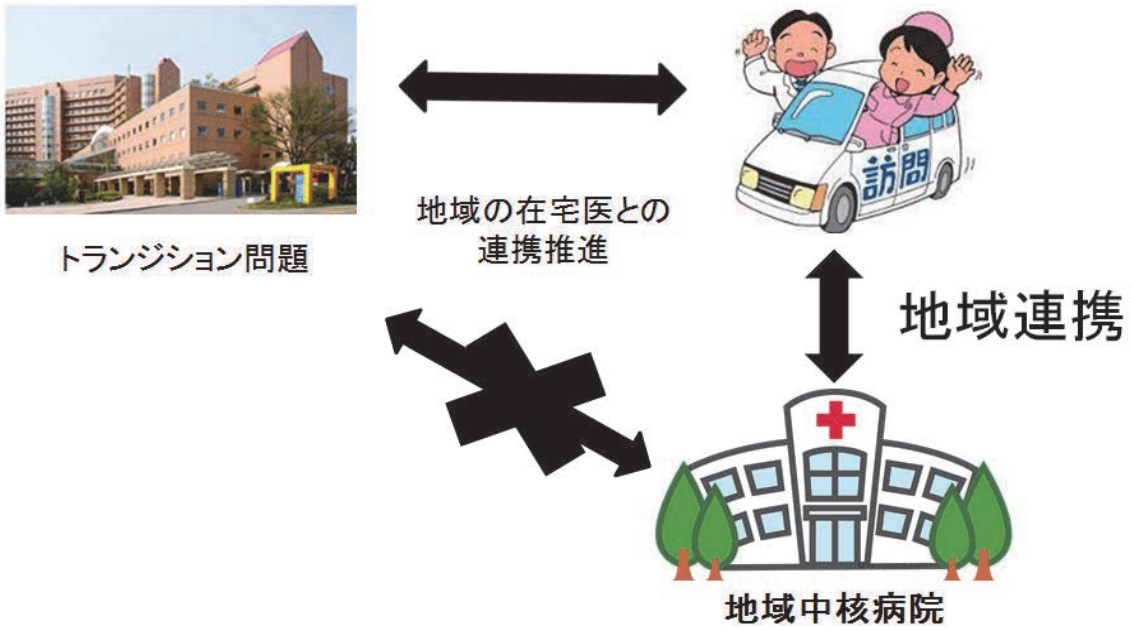
14 小児期に発症した疾患患者の成人移行（トランジション）



医療の進歩により、小児在宅患者の多くが成人期まで生きることができるようになり、小児期発症疾患患者の成人移行（トランジション）も、小児在宅医療の大きな問題となってきている。

15 地域の在宅医との連携によるトランジションの解決

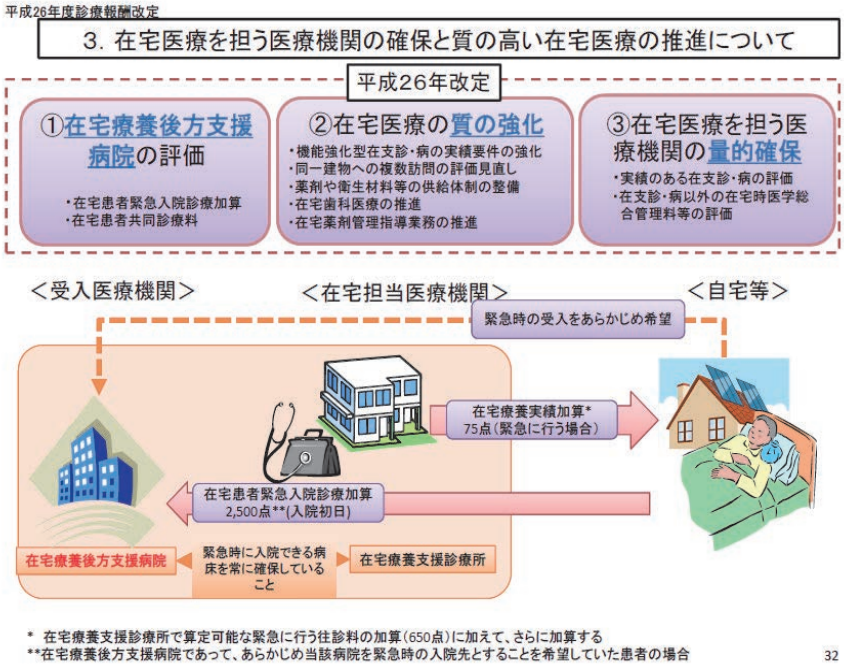
発表に使用



小児期発症疾患患者の成人移行（トランジション）の問題を解決することは難しい点も多いが、成人に移行した在宅患者を診ていただく在宅医と小児期から小児在宅患者が加療を受けていた病院とが協力することで、成人期になった在宅患者を地域中核病院と在宅医が地域連携の形で来ていただけることも多いと考えられる。

16 在宅療養後方支援病院

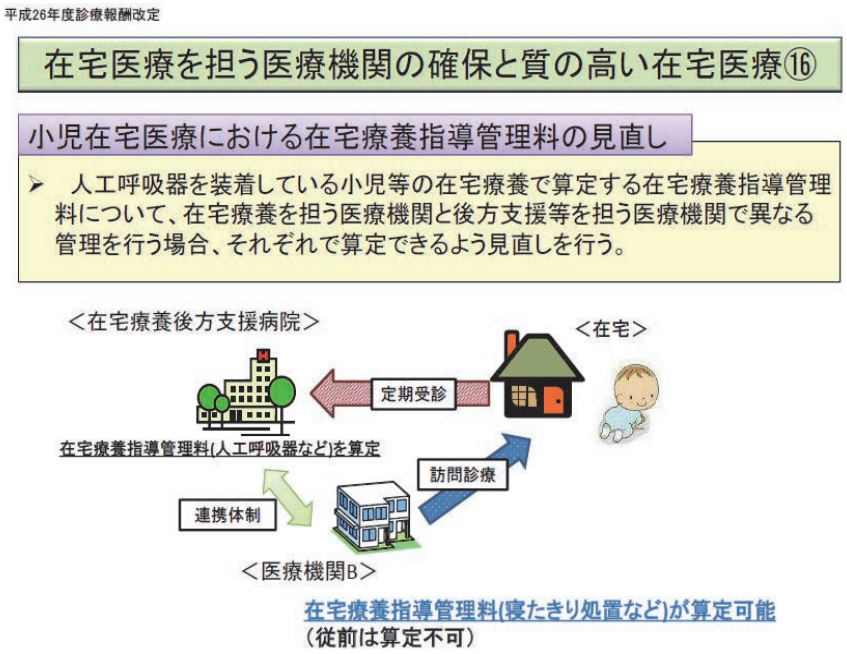
発表に使用



在宅患者の緊急時の受け皿として、在宅医と連携した医療を進める上で在宅療養後方支援病院は重要な取り組みであるが、24 時間対応や入院、3 か月ごとの医療機関間の情報交換、年に 1 回、在宅療養患者の受入状況等を、地方厚生（支）局長に報告することが必要でこの取り組みを行うためには、病院全体として在宅療養後方支援病院に取り組む体制を構築する必要がある。

17 2か所の異なる医療機関での診療報酬の算定

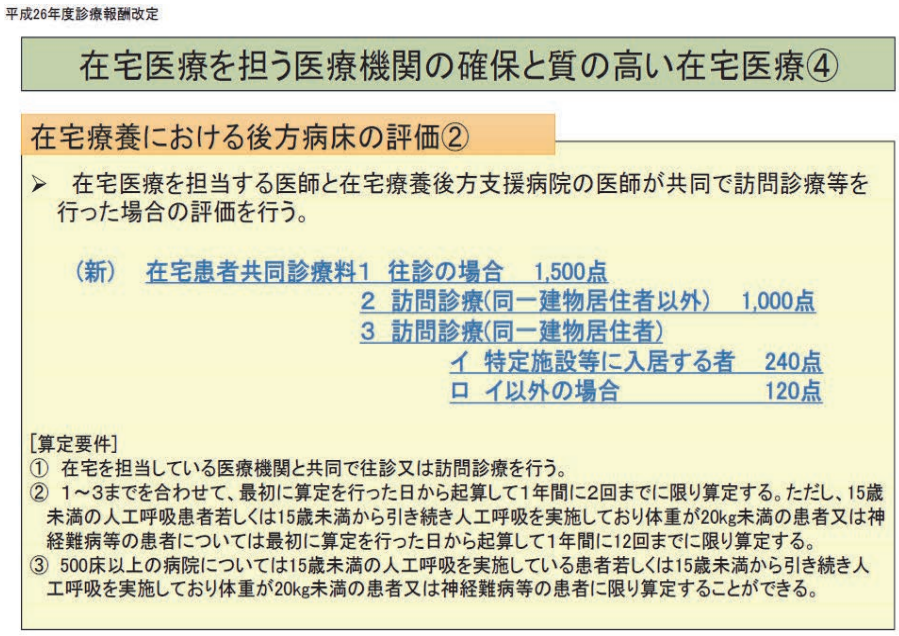
発表に使用



在支診又は在支病から患者の紹介を受けた医療機関が在支診又は在支病が行う在宅療養指導管理と異なる在宅療養指導管理を行った場合及び 15 歳未満の人工呼吸器を装着している患者又は 15 歳未満から引き続き人工呼吸器を装着しており体重が 20kg 未満の患者に対して、在宅療養後方支援病院と連携している医療機関が、それぞれ異なる在宅療養指導管理を行った場合には、それぞれの医療機関において在宅療養指導管理料を算定できる（在支診又は在支病と患者の紹介を受けた医療機関については紹介月に限る）。
このためには、小児の人工呼吸患者であること、病院は在宅療養後方支援病院であることが必要な上、在支診では寝たきり処置は算定できず、在宅酸素療法と在宅人工呼吸器は同時に算定できないことに注意する必要がある。

18 在宅患者共同診療料

発表に使用



在宅医師と、病院の医師が共同で訪問診察を行えるが、このためには、小児の人工呼吸患者であること、病院は在宅療養後方支援病院であることが必要である。

19 在宅療養支援診療所（在支診）と機能強化型在支診

発表に使用

平成28年度診療報酬改定

参考：在宅療養支援診療所の施設基準の概要

	機能強化型在支診		在支診
	単独型	連携型	
全ての在支診が満たすべき基準	① 24時間連絡を受ける体制の確保 ② 24時間の往診体制 ③ 24時間の訪問看護体制 ④ 緊急時の入院体制 ⑤ 連携する医療機関等への情報提供 ⑥ 年に1回、看取り数等を報告している		
機能強化型在支診が満たすべき基準	⑦ 在宅医療を担当する常勤の医師 3人以上	⑦ 在宅医療を担当する常勤の医師 連携内で3人以上	
	⑧ 過去1年間の緊急往診の実績 10件以上	⑧ 過去1年間の緊急往診の実績 連携内で10件以上・各医療機関で4件以上	
	⑨ 過去1年間の看取りの実績又は超・準超重症児の医学管理の実績のいずれか 4件以上	⑨ 過去1年間の看取りの実績が連携内で 4件以上、 各医療機関において、看取りの実績又は超・準超重症児の医学管理の実績のいずれか 2件以上	
在宅患者が95%以上(※)の在支診が満たすべき基準	⑩ 5か所／年以上の医療機関からの新規患者紹介実績 ⑪ 看取り実績が20件／年以上又は超・準超重症児の患者が10人／年以上 ⑫ （施設総管の件数）／（在総管・施設総管の件数） ≤ 0.7 ⑬ （要介護3以上の患者＋重症患者）／（在総管・施設総管の件数） ≥ 0.5		

※在宅患者が95%以上とは、1か月に初診、再診、往診又は訪問診療を実施した患者のうち往診又は訪問診療を実施した患者の割合が95%以上

小児在宅患者を地域の在宅医師に依頼する病院側は、在宅患者の病状、ニーズに合った在宅医を見つけるためには、在宅療養支援診療所（在支診）と機能強化型在支診についての知識も持っておく必要がある。

20 機能強化型在支診（単独型・連携型）

平成26年度診療報酬改定

在宅医療を担う医療機関の確保と質の高い在宅医療①

機能強化型在支診等の評価

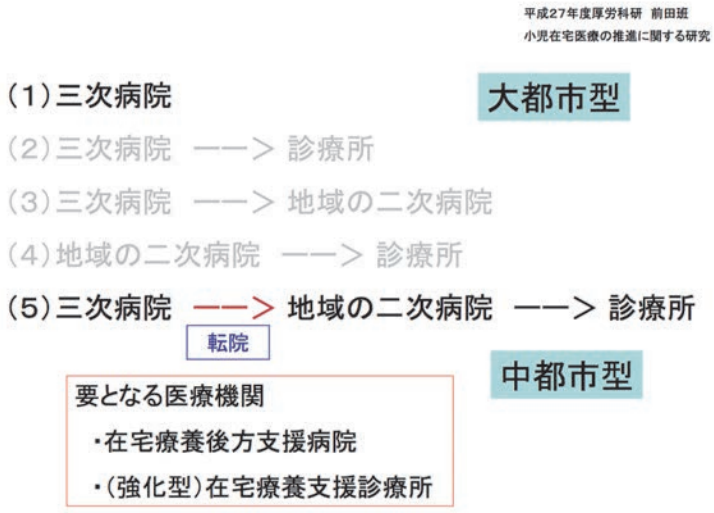
➢ 機能強化型在支診及び在支病について、実績要件を引き上げる。また、複数の医療機関が連携して機能強化型在支診及び在支病の基準を満たしている場合について、連携している各医療機関それぞれについても一定の実績を必要とする。

現行	改定後
在宅医療を担当する常勤医師3名以上	在宅医療を担当する常勤医師3名以上
過去1年間の緊急往診の実績5件以上	過去1年間の緊急往診の実績10件以上
過去1年間の在宅看取りの実績2件以上	過去1年間の在宅看取りの実績4件以上
複数の医療機関が連携して上記の要件を満たしても差し支えない。	複数の医療機関が連携して上記の要件を満たしても差し支えないが、それぞれの医療機関が以下の要件を満たしていること。 イ 過去1年間の緊急往診の実績4件以上 ハ 過去1年間の看取りの実績2件以上

[経過措置]
① 平成26年3月31日時点で届け出ている場合は、平成26年9月30日までの間、上記の基準を満たしているものとする。
② 経過措置①の対象医療機関であって、平成26年9月30日の時点で単独型として届け出ているものについては、過去6月間の緊急往診の実績が5件以上かつ看取りの実績が2件以上の場合は、平成27年3月31日までの間、緊急往診及び看取りの実績基準を満たしているものとする。
③ 経過措置①の対象医療機関であって、平成26年9月30日の時点で連携型として届け出ている場合は、それぞれの医療機関が過去6月間の緊急往診の実績が2件以上かつ看取りの実績が1件以上であって、連携医療機関全体で経過措置②を満たしているものについては、平成27年3月31日までの間、緊急往診及び看取りの実績基準を満たしているものとする。

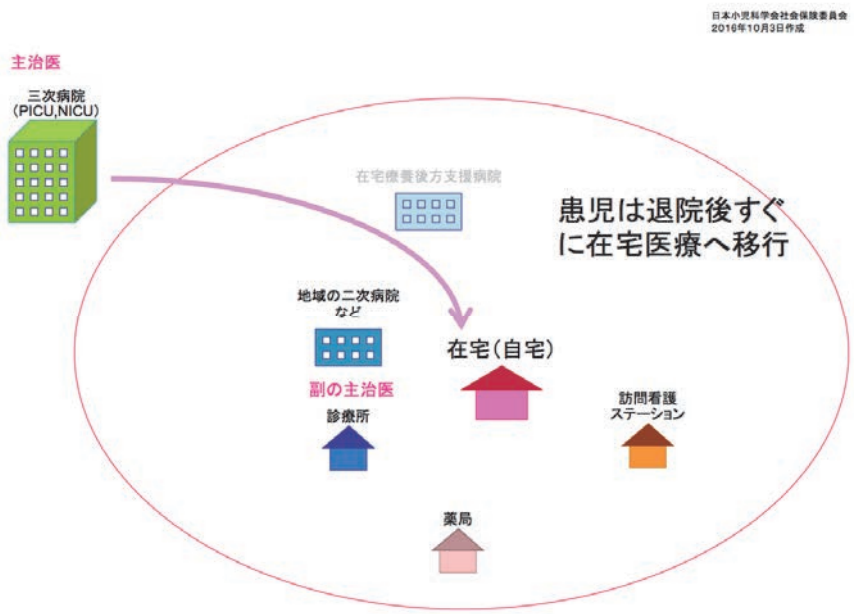
機能強化型在支診について単独型と連携型があるが、連携型でも個々の診療所は、4 件以上の緊急往診、2 件以上の看取りを行わなくてはならない。

21 総論　小児在宅医療の主治医



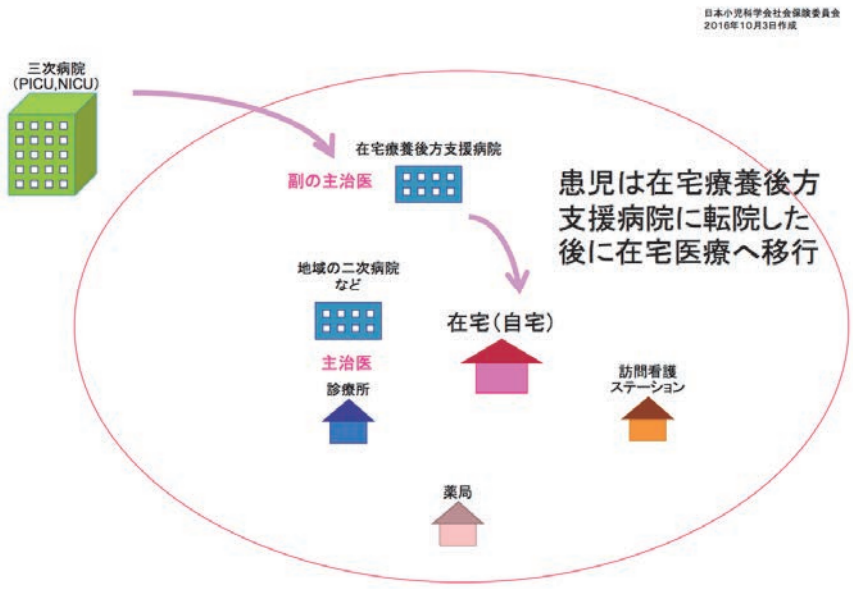
平成27年度厚労科研　前田班の報告書では、小児在宅医療の主治医となりうる施設にはいくつかの組み合わせがあるものの、そのうち典型的な二つのパターンを提案している。
一つは、「大都市型」と言えるもので従来の小児在宅医療の一般的な形である。在宅医療が必要になったこどもを三次施設から直接在宅に帰し、在宅医療の主治医も三次病院がそのまま務める場合である。大阪や東京など、比較的狭い範囲に大きな三次病院が多数あり人口密度も高い場合には、在宅医療をおこなうこどもが三次病院に通院することも容易である。
　これに対して中都市型は、大都市の周辺部など三次病院からはそれなりの距離があり、在宅医療を行うこどもの自宅から近いところに二次病院がある場合である。地域における在宅医療のための社会資源は様々であり、三次病院よりは地域の二次病院の方がより具体的な情報を多く持っていると考えられ、在宅調整を行う場合には地域の二次病院の方が有利と考えられる。
そのため、在宅医療を始めようとするこどもは三次病院からまず地域の二次病院に転院して主治医を交代する。その後、転院先の二次病院が地域の診療所や在宅医療のための社会資源と連携して在宅医療の調整を行う。最終的には、地域の二次病院から自宅に帰って在宅医療を始めることになる。
在宅医療の開始当初は、調整を行った二次病院そのものが在宅医療の主治医を務め、安定してから本格的に地域の診療所に主治医を移すことも可能である。また、地域の二次病院は緊急時の入院の受け皿としても機能する。
平成26年診療報酬改定では、このような機能を持つ二次病院として在宅療養後方支援病院が新設された。また、平成28年診療報酬改定では、地域における小児在宅医療の受け皿として在宅療養支援診療所がさらに強化された。

22 総論　大都市型　図 A- 1　三次病院と診療所が連携する場合



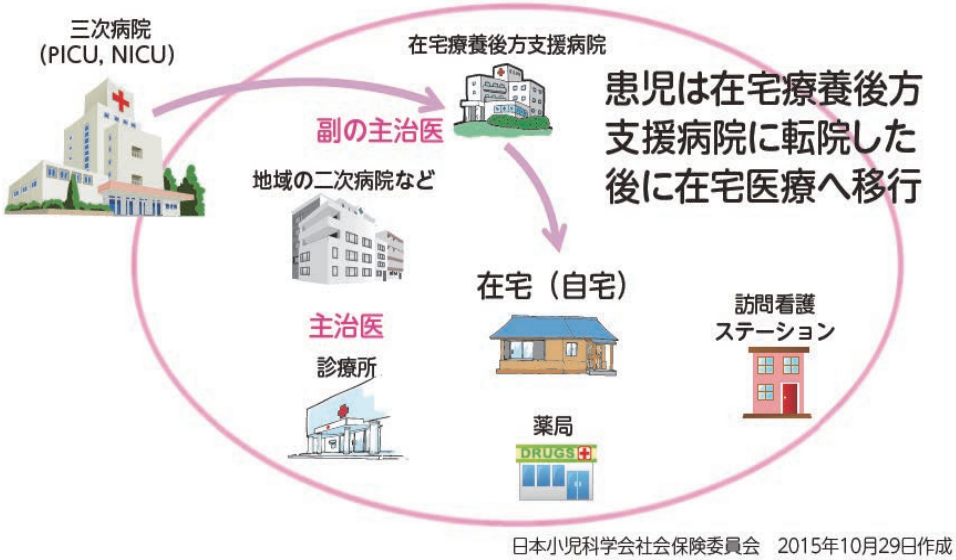
大都市型の場合、地域の診療所は副主治医の在宅医として機能する場合もありますが、多くの場合には予防接種や感冒などの際の診療のみを求められることが多いと考えられる。

23 総論　中都市型　図 B- 1　在宅療養後方支援病院と診療所が連携する場合



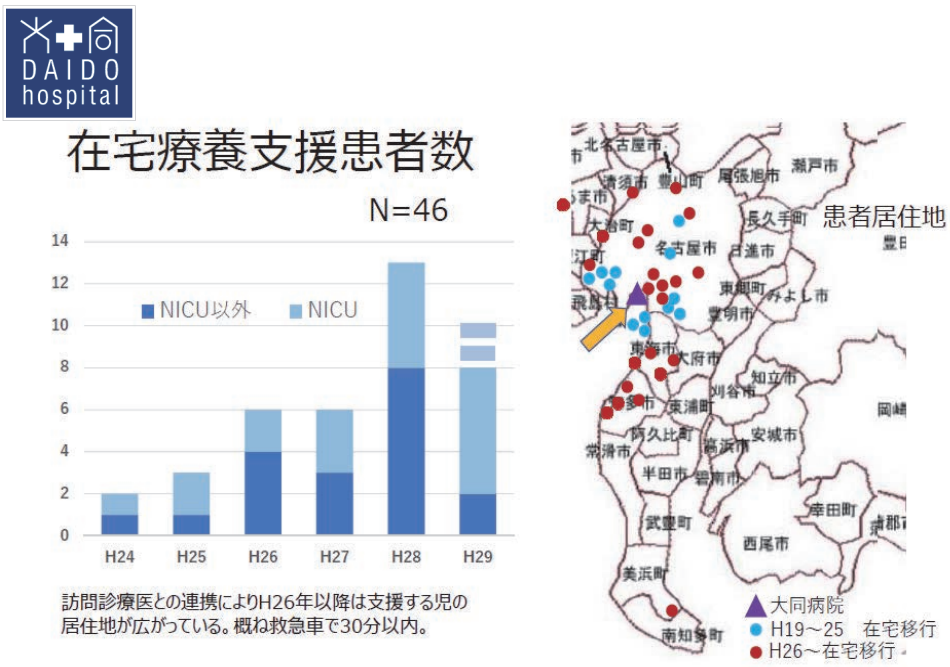
中都市型では、地域における二次病院が小児在宅医療の中心的な施設（在宅療養後方支援病院）として働くことが期待されている。
在宅療養後方支援病院の主な機能は、こどもの在宅移行の調整、在宅医療継続の際の主治医、在宅医療の主治医が診療所に移った場合の援助、在宅医療を行うこどもの病状が悪化した場合の入院の受け皿、在宅医療継続中のショートステイの受け皿となることである。

24 済生会川口総合病院　小児科の取り組み



埼玉県の済生会川口総合病院　小児科も、小児在宅医療の中間病床や、レスパイトベッドの確保などの問題に関して様々な取り組みを行っているが、様々な問題点が明らかになってきている。(大山昇一　他：市中病院小児科における小児在宅医療と課題 .)
これらの地域以外でも、岐阜県などでは、県としてレスパイトベッドの確保などの問題に積極的に関与している地域もある。

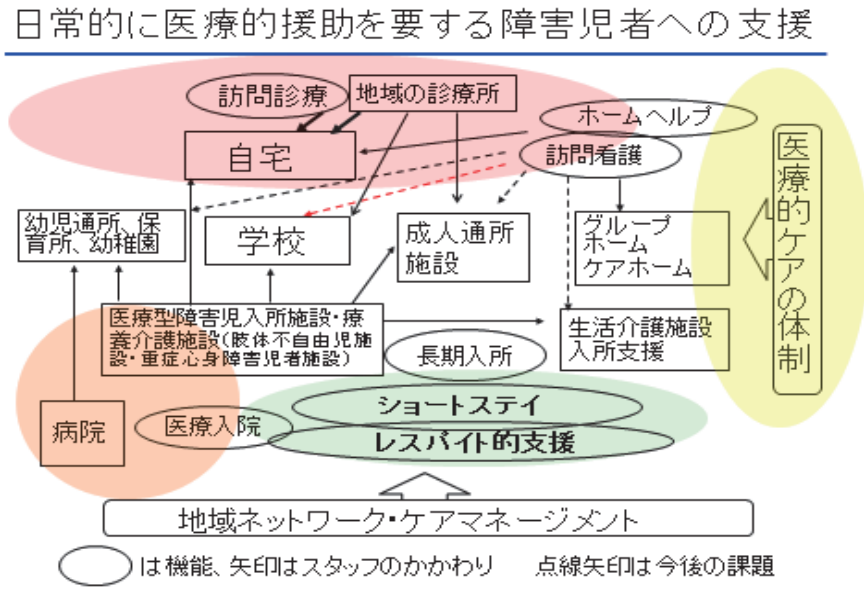
25 社会医療法人社団 宏潤会　小児科の取り組み



愛知県の社会医療法人社団 宏潤会　小児科でも、小児在宅医療の中間病床や、レスパイトベッドの確保などの問題に関して様々な取り組みを行っている。

26 心身障害児者施設の支援

発表に使用



障害児支援の在り方に関する検討会ヒアリング資料より(北住映二先生)

心身障害児者施設は、障害児の支援に関しては長い歴史と経験がある。心身障害児者施設が、1．家庭への直接の支援－訪問支援、2．学校教育の支援、3．通園、保育所、放課後支援、4．ショートステイ・レスパイトサービスの拡充、5．超重症準超重症児者の中～長期入所、6．コーディネート（ケアマネージメント）機能の促進などを行うことで、地域の医療的ケア児に対するサービスは格段に改善することが期待される。

27 島田療育センターでの取り組み

日本で最初の重症心身障害児施設として開設された島田療育センターでも、ショートステイ・デイケア、訪問診療・看護・リハビリ、相談事業、各種講演会・勉強会・教室の開催など、地域支援を積極的に行っている。

総論 1－4 行政の役割

奈倉 道明

目　標　医療的ケア児の支援に関する行政の部署ごとの役割を理解し、施策について適切な部署と協議することができる

Keyword　行政、部署、医療、障害福祉、保育、教育、健康、日本医師会

内　容　行政職員と医療関係者との間には、現場の状況理解と専門用語の運用方法に関して隔たりがあり、円滑なコミュニケーションを取ることがしばしば困難となる。そのため、行政職員は現場を理解し、医療関係者は行政の枠組みを理解する必要がある。平成 28 年度に児童福祉法が改正され、地方自治体において医療的ケア児の支援のために保健、医療、福祉、教育等の多部署が連携する努力義務が課された。これを受けて厚生労働省は「医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議」を年 1 回開催し、地方自治体における多部署連携の在り方を提示している。国では医療的ケア児の医療、障害福祉、保育、教育、健康を担当する課室が平成 30 年度に向けた政策を打ち出している。これらを踏まえた上で、各地域での医療的ケア児支援のための施策立案や遂行につき、行政職員と医療関係者とが協議していく必要がある。

【引用情報】
「平成 29 年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議」（平成 29 年 10 月 16 日）
1）厚生労働省医政局地域医療課在宅医療推進室資料
2）厚生労働省障害保健福祉部障害福祉課障害児・発達障害者支援室資料
3）厚生労働省こども家庭局保育課・母子保健課資料
4）厚生労働省健康局難病対策課資料
5）文部科学省初等中等教育局特別支援教育課資料
6）日本医師会資料

1 行政と医療の連携

発表に使用

■行政職員： 医療現場の課題や患者の実態が分からない
（例 気管切開のケアがどう大変なのか分からない）
■医療関係者： 行政の仕組みや行政用語が分からない
（例 医療担当部署に障害福祉の施策を訴えてしまう）

➡ 両者がお互いの特性を知り、同じ目的を持って協力することが大切

■**行政職員は、現場を見たほうが良い**

■**医療関係者は、事業を所管する担当部署を知ったほうが良い**
（例 医療の担当部署は市町村になく都道府県にあることなど）

2 2016 年 5 月 25 日に児童福祉法が改正（6 月 3 日公布・施行）

発表に使用

【改正の概要】
① 医療的ケア児支援のため、地方自治体が保健・医療・福祉等の連携体制を整備する努力義務を負う
② 市町村・都道府県が障害児福祉計画を定める

児童福祉法 第56条の6 第2項（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に努めなければならない。

改正の概要としては、① 医療的ケア児支援のため、地方自治体が保健・医療・福祉等の連携体制を整備する努力義務を負うことになったことと、② 市町村・都道府県が障害児福祉計画を定めることになったことがあげられる。

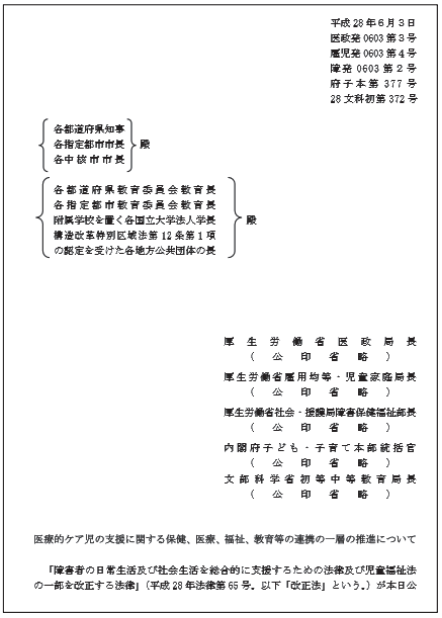
3 医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について（5 部局連名通知　平成 28 年 6 月 3 日）

発表に使用

以下の3省庁5部局の連名で
通知を発出

☚ これこそ行政の多職種
連携です！！

① 医政発（医政局）
② 雇児発（子ども家庭局）
③ 障発（障害保健福祉部）
④ 府子本（内閣府子ども・子育て本部）
⑤ 文科初（文科省初等中等教育局）



平成28年6月3日
医政発0603第3号
雇児発0603第4号
障発0603第2号
府子本第377号
28文科初第372号

各都道府県知事
各指定都市市長
各中核市市長　殿

各都道府県教育委員会教育長
各指定都市教育委員会教育長
附属学校を置く各国立大学法人学長
構造改革特別区域法第12条第1項
の認定を受けた各地方公共団体の長　殿

厚生労働省医政局長
（公印省略）
厚生労働省雇用均等・児童家庭局長
（公印省略）
厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長
（公印省略）
内閣府子ども・子育て本部統括官
（公印省略）
文部科学省初等中等教育局長
（公印省略）

医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について

「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年法律第65号。以下「改正法」という。）が本日公

法施行と同日の６月３日に、３省庁５部局から全国の都道府県、政令指定市・中核市、教育委員会に向けて通知が発出された。これだけの部局から連名で通知が出ることは、かなり異例である。医療的ケア児の支援には多方面からの協力が必要であることの証左と言える。

4 5 部局連名通知の内容

発表に使用

【通知の趣旨】
各地方公共団体においては、所管内の医療的ケア児の支援ニーズや地域資源の状況を踏まえ、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関の連携体制の構築に向けて、計画的に取り組んでいただくようお願いする。

【技術的な助言】

保健関係　母子保健担当者は、医療的ケア児が適切な支援が受けられるように関係課室等と情報共有
医療関係　**小児病棟やNICU、PICU等**から退院するに当たり療養・療育が必要な小児に対し支援を実施し、退院支援から生活の場における療養支援、急変時の対応、看取りまで継続して**在宅医療**が行われるよう、関係機関間の連携体制構築に配慮
障害福祉関係　各地方公共団体は障害福祉計画だけでなく**障害児福祉計画**を策定することが義務付けられ、これらを活用して医療的ケア児の支援の体制の確保を図る（障害児福祉計画は**平成30年4月1日より施行**）。特に、医療的ケア児を受け入れることができる**短期入所**や**児童発達支援**を必要としている医療的ケア児のための障害児通所支援等の確保が重要。
保育関係　医療的ケア児についても保育のニーズを受け止め、**保育所・幼稚園等での受け入れ**や**看護師の配置**等子ども・子育て支援法に基づく基本指針において、全ての子どもの健やかな育ちを等しく保障することを目指す
教育関係　医療的ケア児やその保護者の意向を尊重しつつ、関係機関とも連携しながらその教育的ニーズに応える
① 乳幼児期から学校卒業後までの一貫した**教育相談体制の整備、専門家による巡回指導、関係者に対する研修**
② 医療的ケアを実施する**看護師等の配置又は活用**、看護師等を中心に教員等が連携協力した**体制整備**
③ 学校において医療的ケアを行う看護師等を確保するとともに、**看護師等に必要な研修**の機会を充実
④ **看護師等の養成課程**において特別支援学校等での実習を受け入れる
関係機関等の連携に向けた施策
① 地域において**協議の場を設置**し、定期的に開催
※**（自立支援）協議会**、医療的ケア運営協議会、慢性疾患児童等地域支援協議会、地方版子ども・子育て会議など既存の枠組みを活用。2次医療圏や障害福祉圏域、市区町村単位などの設置開催も想定。
② 重症心身障害児者等及び医療的ケア児の支援を**コーディネートする者**の育成
③ 地方公共団体内で保健、医療、障害福祉、保育、教育等の課室の互いの連携体制を確保

５部局連名通知の内容は多岐に渡っているが、中央官庁の発出元及び通知を受ける都道府県担当部署としては、主に地域医療もしくは障害福祉の部署が主な役割を担う。保健関係とは保健所及び市区長村保健センターを意味し、厚労省健康局や都道府県の健康担当課がこれにあたる。これらに加え、保育関係、教育関係からの支援施策も拡充しつつあるところである。

5 平成 29 年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議 発表に使用

「平成29年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議」
日時： 平成29年10月16日（月）
場所： 厚生労働省講堂

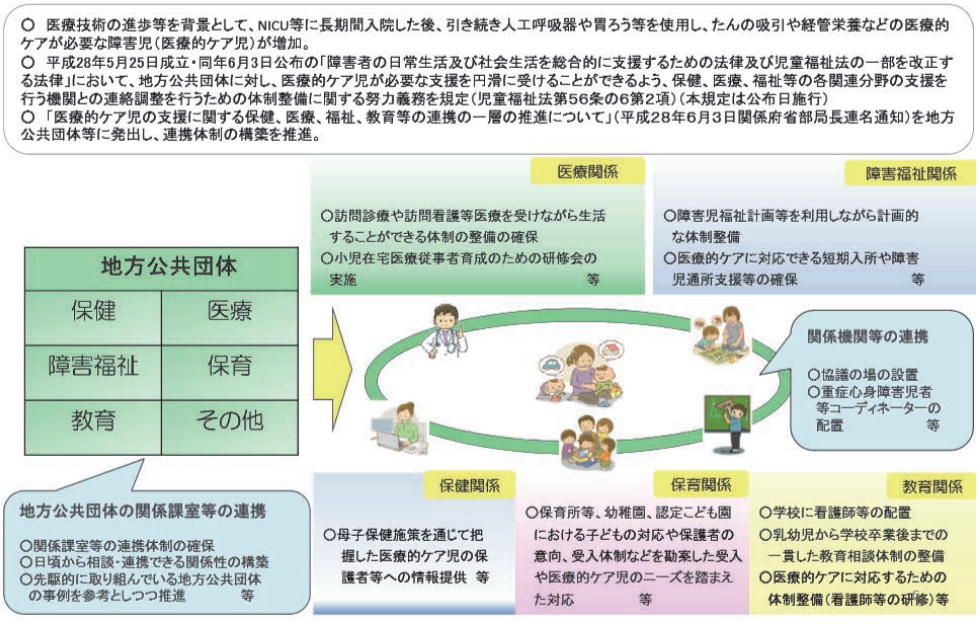
国のモデル事業で取り上げられた取組を参考に、在宅医療及び障害福祉サービスを必要とする障害児等支援の連携体制をどのように構築していくかを各自治体で共有するために、担当者合同会議が平成27年度から年1回開催されています。

以下の会議資料を参考にしています：
① 厚生労働省 医政局地域医療課
在宅医療推進室
② 厚生労働省 障害保健福祉部障害福祉課
障害児・発達障害者支援室
③ 厚生労働省 こども家庭局 保育課・母子保健課
④ 厚生労働省 健康局 難病対策課
⑤ 文部科学省 初等中等教育局 特別支援教育課
⑥ 日本医師会

※ 詳細は厚労省HP「障害児支援施策」を参照：
ホーム > 政策について > 分野別の政策一覧 > 福祉・介護 > 障害者福祉 > 障害者福祉分野のトピックス > 障害児支援施策
http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000117218.html

在宅医療及び障害福祉サービスを必要とする障害児等を地域で支えるためには、小児等在宅医療及び重症心身障害児等支援の地域体制を各都道府県・指定都市ごとに整備していくことが重要である。
このため、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、担当者合同会議が平成 27 年度から年 1 回開催されている。

6 地域における医療的ケア児の支援体制の整備 発表に使用



平成29年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議 障害福祉課資料

行政の多部署が医療的ケア児について協議・連携する場を作ることが重要であり、さらに、現場の医療・福祉・保健・保育・教育関係者が連携して医療的ケア児を支援する体制を作ることが求められている。

7 保健・医療・福祉・教育・保育の連携

発表に使用

分野	法律	医療的ケア児関連の制度
保健	母子保健法	新生児訪問指導、乳幼児健診
	児童福祉法	乳児家庭全戸訪問
		要保護児童への対応
医療	医療法	医療計画における小児医療・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	自立支援医療（育成医療・更正医療）
	地域医療介護総合確保法	基金事業による研修会、相談窓口
福祉	児童福祉法	障害児福祉計画・障害児通所支援
	障害者総合支援法	医療型短期入所
教育	学校教育法	特別支援教育、看護師配置
保育	児童福祉法	看護師配置、保育所等訪問支援
	子ども子育て支援法	全ての子どもに健やかな育ちを保障

関連する制度は多岐に渡るが、根拠法を知ることで制度を理解できる。

8 施策と都道府県の担当課と国の所管課との関係

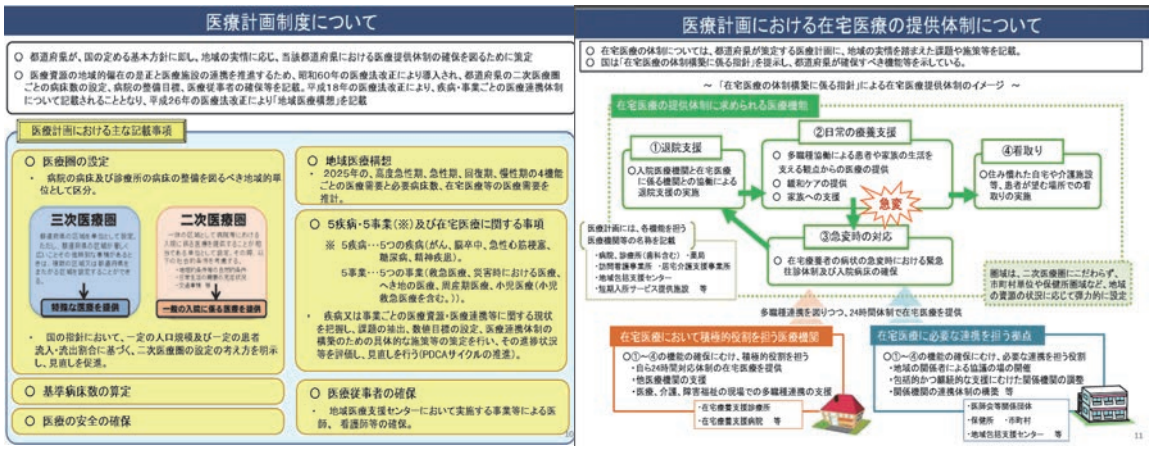
発表に使用

施策	都道府県の担当課	国の所管課
救急・災害・周産期小児・在宅医療	地域医療担当課	厚労省　医政局地域医療計画課
障害児者支援、重心施設	障害福祉担当課	厚労省　障害保健福祉部障害福祉課
子育て支援、児童虐待	母子保健担当課	厚労省　こども家庭局母子保健課・保育課
小児慢性特定疾病、指定難病	健康担当課・保健所	厚労省　健康局難病対策課
特別支援学校における医療的ケア	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

都道府県庁の各部署は、それぞれ関連する国の部署から降りてきた施策を受け止め、現場に下ろす構造になっている。このため、施策を発出した国の部署を知っておいたほうが良い。

9 医療計画

- 平成30年度から全都道府県で第7次医療計画が施行される
- 医療計画では、5疾病5事業として在宅医療及び周産期小児医療について6年間の計画が策定される

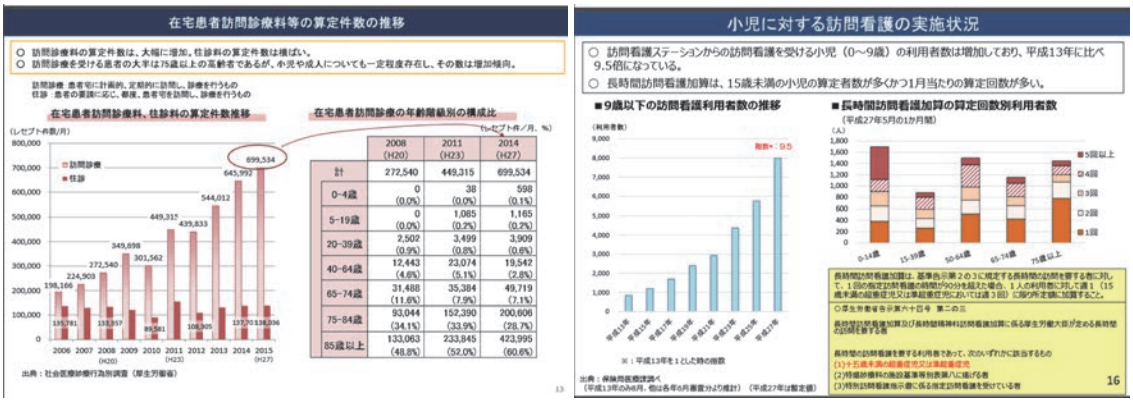


平成29年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議　地域医療計画課資料

医療計画とは、6 年毎にそれぞれの都道府県が定める医療政策の計画のこと。5 疾病（がん、脳卒中、心筋梗塞、糖尿病、精神疾患）及び 5 事業（救急医療、災害医療、へき地医療、周産期医療、小児医療）及び在宅医療に関する医療機関の配置や整備、医療従事者の確保、地域医療構想に向けた進捗管理などが記載されている。この中で、医療的ケア児については小児医療及び在宅医療の項目で計画が立てられることとなる。

10 訪問診療・訪問看護を受ける小児在宅医療患者数

- 0～19歳で訪問診療を受ける患者数は1763人
  ＝同年齢群の医療的ケア児1.7万人の10%に相当
- 0～9歳で訪問看護を受ける患者数は8千人
  ＝同年齢群の医療的ケア児1万人の80%に相当



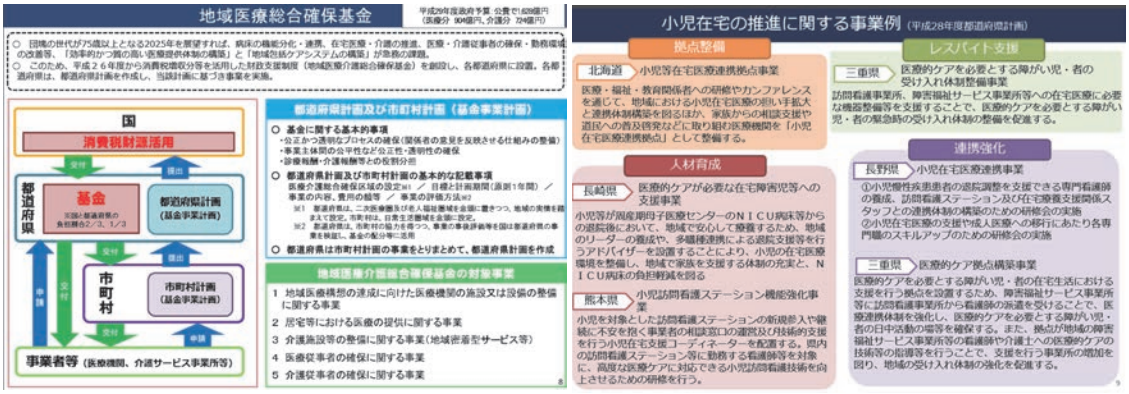
平成29年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議　地域医療計画課資料

0 ～ 19 歳で訪問診療を受ける患者数は 1763 人で、同年齢群の医療的ケア児 1.7 万人の 10%に相当する。
0 ～ 9 歳で訪問看護を受ける患者数は 8 千人で、同年齢群の医療的ケア児 1 万人の 80%に相当する。

11 地域医療介護総合確保基金を活用した小児在宅医療の推進

発表に使用

- 平成27年度で小児在宅医療に関連した事業を実施した都道府県は18ヵ所
- 平成28年度は25ヵ所（難病、訪問看護関連の事業を含む）



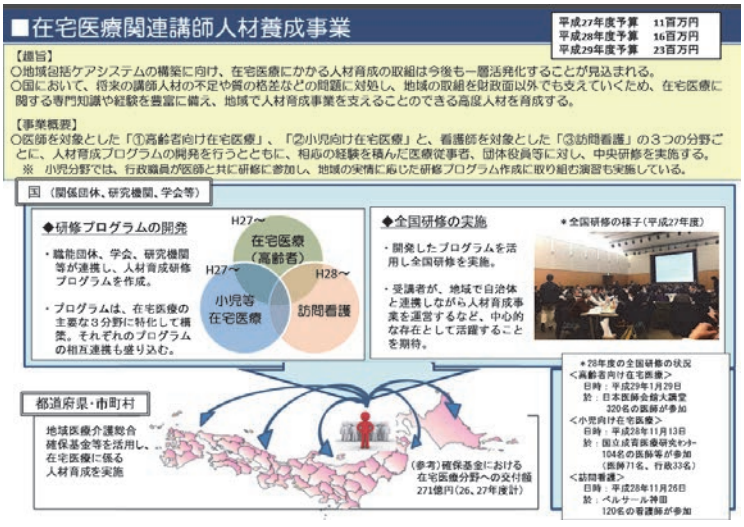
平成29年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議　地域医療計画課資料

平成 27 年度で小児在宅医療に関連した事業を実施した都道府県は 18 ヵ所、平成 28 年度は 26 ヵ所であった。
ただし、レスパイト、成人難病、訪問看護に関連した事業を含む。

12 国立成育医療研究センターによる小児在宅医療コア人材養成事業

発表に使用

- 小児在宅医療に関する研修を地域で企画・運営できる人材を養成する講習会を、平成27年度より年に1回、国立成育医療センターが主催
- 今回の講習会がこれです！！



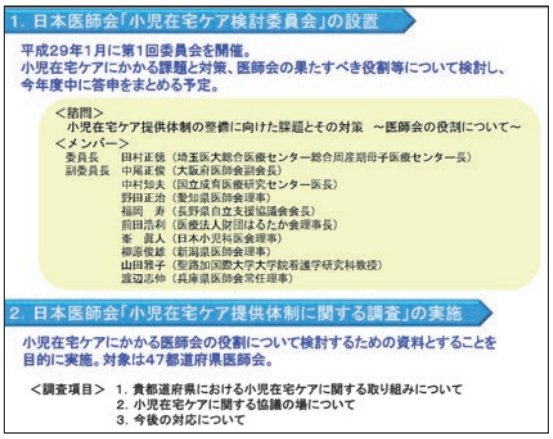
平成29年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議　地域医療計画課資料

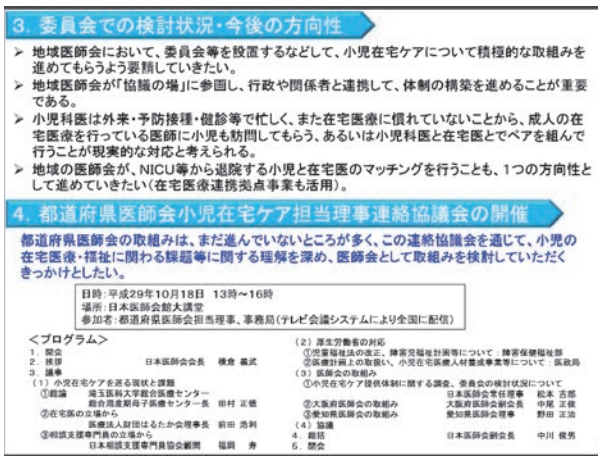
小児在宅医療に関する研修を地域で企画・運営できる人材を養成する講習会を、平成 27 年度より年に 1 回、国立成育医療センターが主催している。
今回の講習会がこれです！！

13 日本医師会における取り組み

発表に使用

- 平成29年度に日本医師会で「小児在宅ケア検討委員会」を創設
- 「小児在宅ケア提供体制に関する調査」を実施





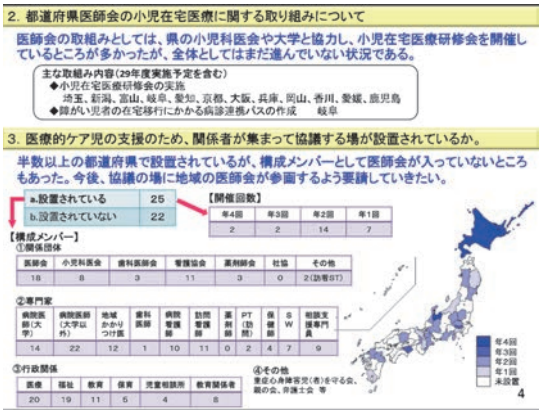
平成29年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議　日本医師会資料

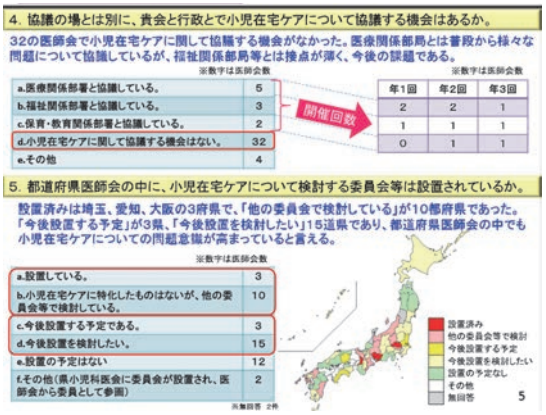
平成 29 年度に日本医師会が「小児在宅ケア検討委員会」を創設し、「小児在宅ケア提供体制に関する調査」を実施した。

14 日本医師会における取り組み（2）

発表に使用

- 小児在宅ケアの協議の場が設置されている都道府県は25
- そこに都道府県医師会が関与している都道府県は18
- 都道府県医師会の中で、小児在宅ケアを検討する委員会があるところは3
- 今後の設置を検討している医師会は15



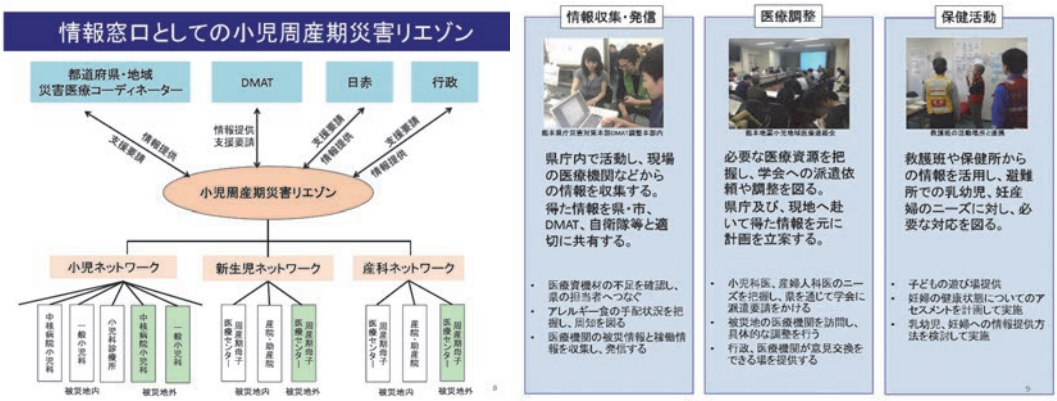


平成29年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議　日本医師会資料

小児在宅ケアの協議の場が設置されている都道府県は 25 あり、そこに都道府県医師会が関与している都道府県は 18 あった。
都道府県医師会の中で、小児在宅ケアを検討する委員会があるところは 3 ヵ所で、今後の設置を検討している医師会は 15 ヵ所。

15 医療的ケア児に対する災害対策

- 都道府県の災害対策の中では、**小児周産期災害リエゾン**が妊産婦や小児の支援の責任を担う
- 都道府県毎に2－3名が選ばれ、研修を受ける。小児科医、産婦人科医が担当することが多い
- 医療的ケア児の災害対策については、小児周産期災害リエゾンと協議する必要がある



都道府県の災害対策の中では、小児周産期災害リエゾンが妊産婦や小児の支援の責任を担う。
都道府県毎に２－３名が選ばれ、研修を受ける。小児科医、産婦人科医が担当することが多い。
医療的ケア児の災害対策については、小児周産期災害リエゾンと協議する必要がある。

16 医療的ケア児等コーディネーター

発表に使用

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）

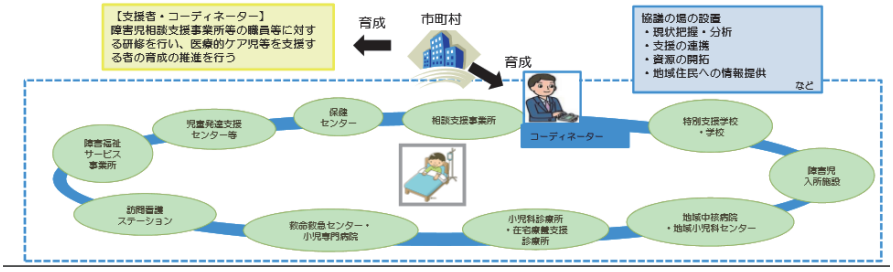
（項）障害保健福祉費
（目）地域生活支援事業費等補助金　　平成30年度要求額：68,139千円

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いけるよう、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　支援の向上を図ることを目的とする。

事業内容

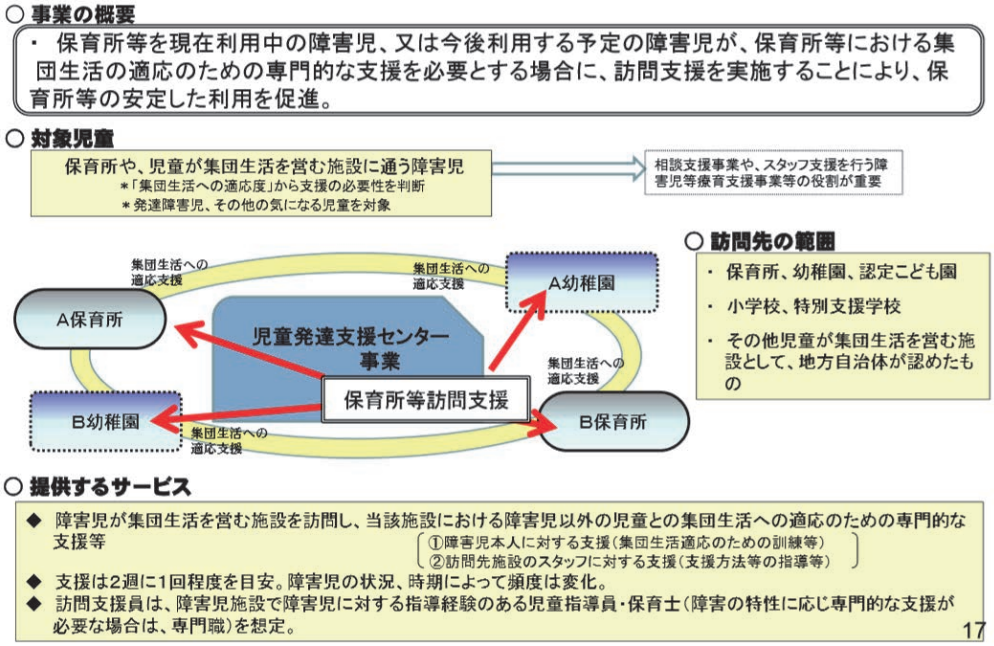
（１）医療的ケア児等を支援する人材の養成
　地域の障害児通所支援事業所、保育所、放課後児童クラブ及び学校等において医療的ケア児等への支援に従事できる者を養成するための研修や、医療的ケア児等の支援を総合調整する者（以下「コーディネーター」という。）を養成するための研修を実施する。
（２）協議の場の設置
　地域において医療的ケア児等の支援に携わる保健、医療、福祉、教育等の各分野の関係機関及び当事者団体等から構成される協議の場を設置する。協議の場では、現状把握・分析、連絡調整、支援内容の協議等、地域全体の医療的ケア児等の支援に関する課題と対応策の検討等を行う。



平成29年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議　障害福祉課資料

医療的ケア児を支援する多職種をつなぐ役割としてコーディネータが必要である。
都道府県・政令指定市ごとにコーディネータを養成する研修事業を平成 29 年度から実施している。
養成する対象としては、相談支援専門員や重心施設の看護師・医師などが想定される。

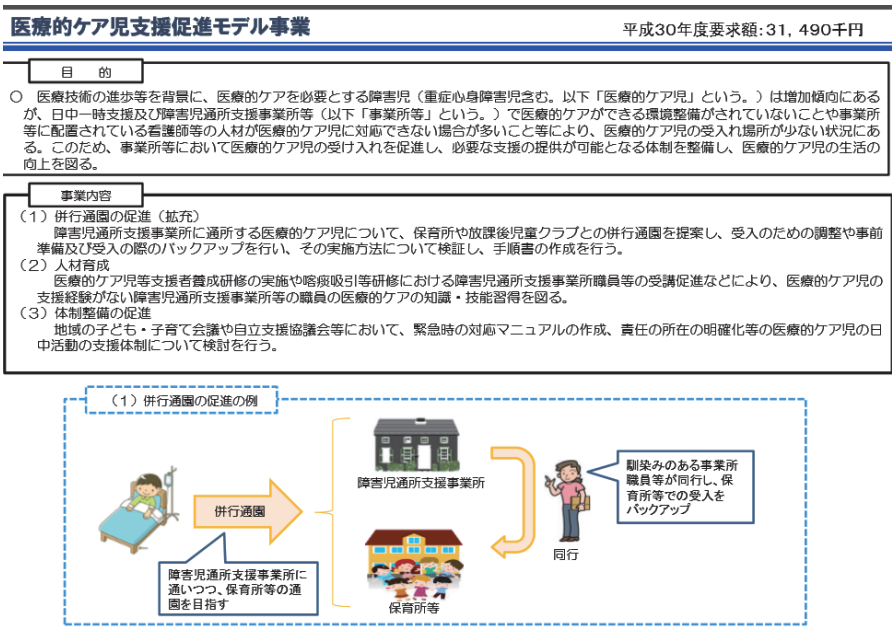
17 保育所等訪問支援の概要



平成29年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議　障害福祉課資料

平成 24 年度の児童福祉法改実改正に基づき実施されている。
保育所にいる障害児を支援するために、療育に強い児童指導員、保育士、心理士、リハビリスタッフなどを事業所から派遣する。
医療的ケア児を対象として、看護師や医師が行くことを妨げない。訪問看護ステーションが事業所になることも可能。
幼稚園、学校、放課後児童クラブへ行くことも可能。

18 医療的ケア児支援促進モデル事業

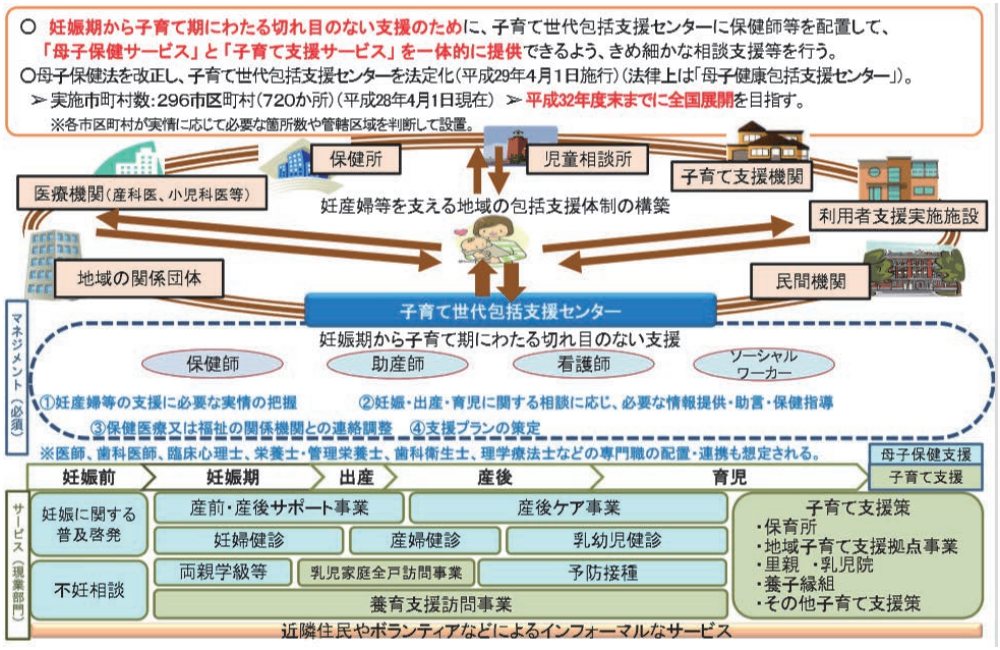


平成29年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議　母子保健課資料

保育所等における医療的ケア児の受け入れ体制構築を支援するモデル事業で 2 年目になる。
事業を実施する都道府県、市町村の手上げが必要。
平成 29 年度は 23 ヵ所の市町村※で実施した。平成 30 年度は 30 ヵ所を想定している。

※　宇都宮市、坂戸市、市川市、松戸市、習志野市、浦安市、福生市、八王子市、
永平寺町、名張市、甲賀市、草津市、湖南市、近江八幡市、長岡京市、茨木市、箕面市、交野市、岬町、堺市、
津山市、広島県府中市、高知県三原村

19 子育て世代包括支援センターの全国展開



平成29年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議　保育課資料

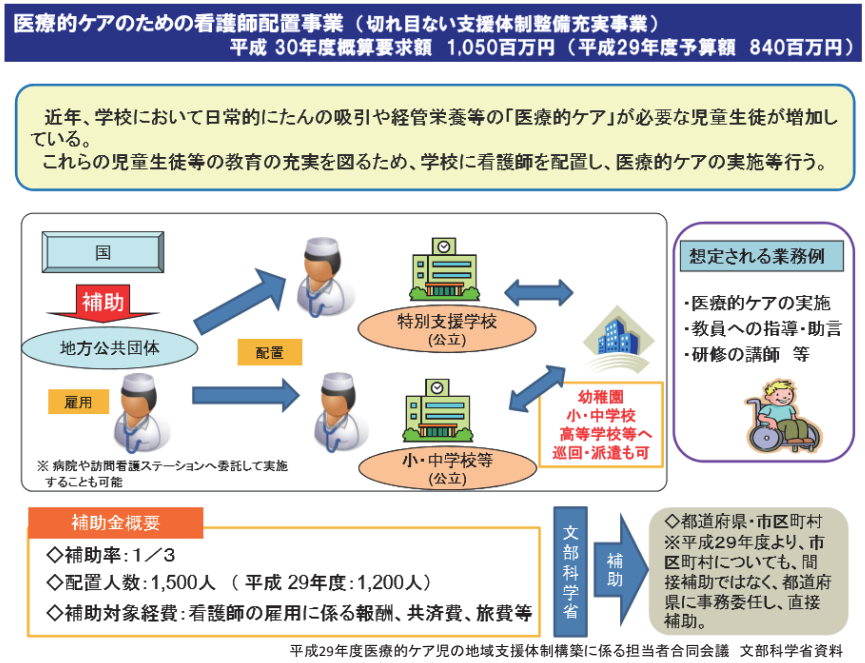
子ども子育て支援新制度に基づき、きめ細かな相談支援等を行うために、母子保健サービスと子育て支援サービスを一体的に提供する母子健康包括支援センター、いわゆる子育て世代包括支援センターの設置が奨励されている。全国の296 市区町村で設置されており、全国の市区町村の 1/4 にあたる。平成 32 年度末までに全国展開を目指す。障害児に特化した施策ではないが、障害児にも対応できるような専門職の配置や連携も想定されている。

20 小児慢性特定疾病医療費支援制度における医療的ケア児への支援

平成29年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議　健康局難病対策課資料

小児慢性特定疾病を持つ子どもに関する相談窓口が作られている。
医療的ケアを要するが身体障害がない子どもが対象として想定されている。
例えば在宅酸素を必要とするが身体障害がない先天性心疾患の子どもなどである。

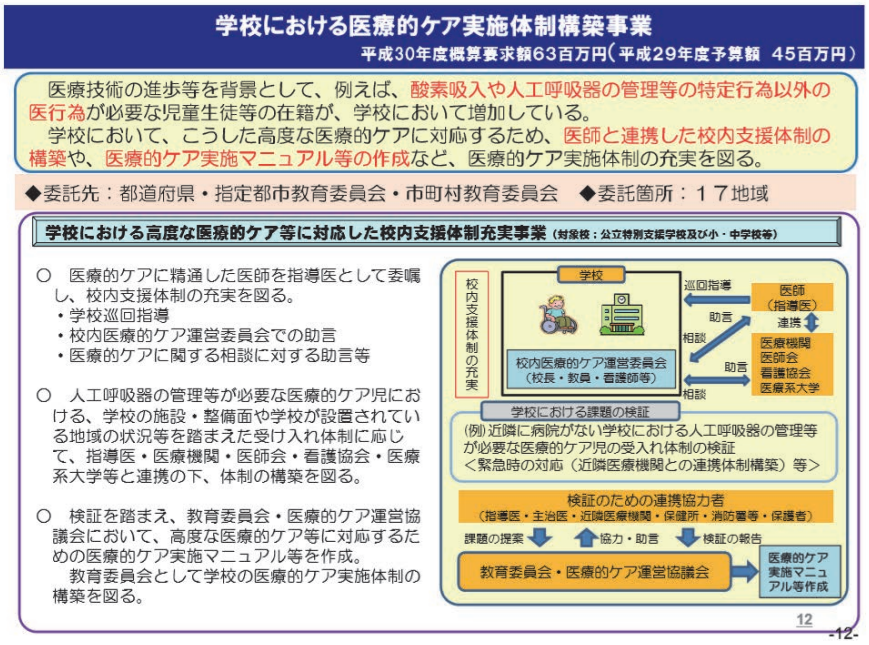
21 学校における医療的ケア児への支援（1）～看護師配置



平成29年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議 文部科学省資料

文科省は、学校で医療的ケアを実施するための配置看護師を、平成 30 年度に 1500 人に増やすための予算を要求している。
常勤の看護師に限定せず、非常勤や一時的な勤務に対しても補助が付けられる。
平成 30 年度からは市区町村に対しても直接補助できるようにする予定である。

22 学校における医療的ケア児への支援（2）～医療的ケア実施体制構築事業



人工呼吸器などの高度な医療的ケアに対応できるよう、医療と連携した体制を構築する事業。
平成 29 年度は 6 ヵ所（北海道、三重県、大阪府、愛媛県、京都市、豊中市）で実施された。
平成 30 年度は対象を 17 ヵ所に拡大する予定である。

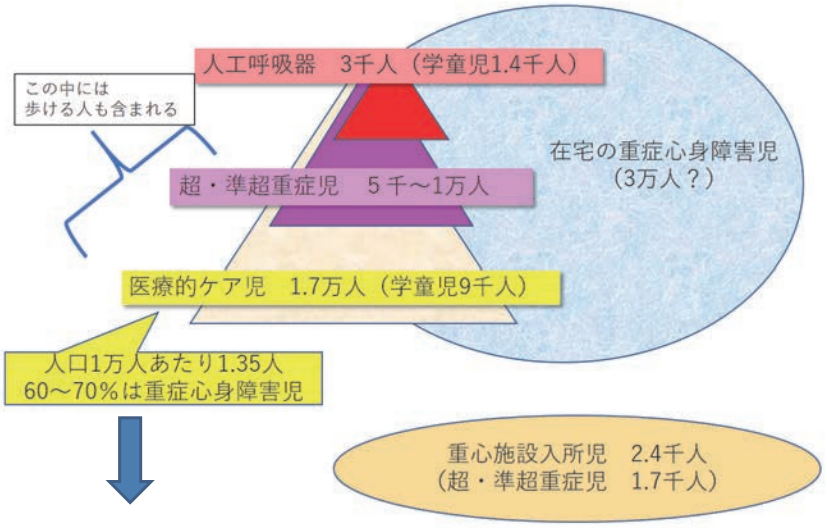
23 都道府県（政令指定市含む）の役割

発表に使用

- まず地域別の医療的ケア児数を把握
- 地域医療、障害福祉、保育、教育などの担当部署と現場の関係者とで定期的に協議する場を持ち、地域ごとの戦略を立てる
- 地域資源の把握
  （病院、診療所、訪問看護ステーション、医療型障害児入所施設、児童発達支援事業所、放課後デイサービス事業所、日中一時支援事業所等）
- 小児在宅医療関連の研修会を企画し人材育成
- その他、医療的ケア児のニーズに合った県単事業の検討
  （地域医療介護総合確保基金を活用）

24 医療的ケア児数（0 ～ 19 歳）の推計（平成 27 年度各統計からの概算）

発表に使用



ここからおおまかな医療的ケア児数は算出できる

平成28年度医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究報告書

医療的ケア児数は、人口 1 万人あたり 1.35 人（平成 28 年度統計では 1.41）と計算されている。
ここから県内、二次医療圏内のおおまかな医療的ケア児数は算出できる。

25 市区町村行政との連携

発表に使用

- 市区町村での医療的ケア児の担当者は、主に障害福祉担当課
- しかし、市区町村の担当者は医療的ケア児を知らないことが多い
- 一方、市区町村保健センターの保健師は、患者の病状を把握し、自宅を訪問することができ、地域事情を把握している

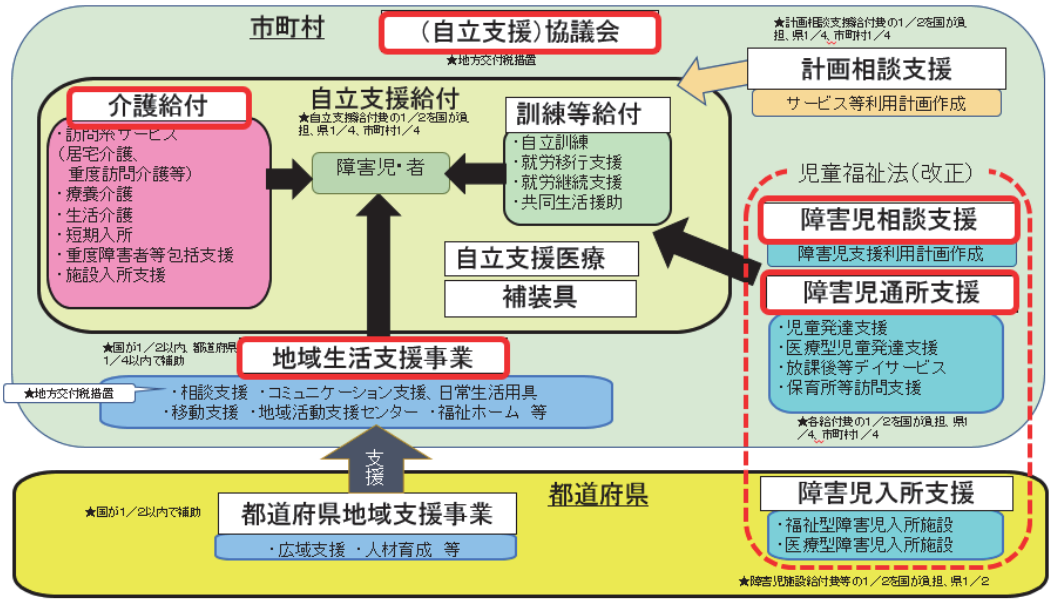
医療的ケア児を支援する医師から依頼できること:

- **退院支援カンファレンスに市区町村の障害福祉担当者を招き**、患者の病状を知っていただく
- 保健センターに**保健師によるフォローアップを依頼**する
- 市区町村の**自立支援協議会に参加し**、より適切な福祉サービスの在り方について協議する

医療的ケア児を支援する医師から市町村に依頼できることとしては、以下の３点があげられる
・退院支援カンファレンスに市区町村の障害福祉担当者を招き、患者の病状を知っていただく
・保健センターに保健師のフォローアップを依頼する
・市区町村の自立支援協議会に参加し、より適切な福祉サービスの在り方について協議する

26 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～）

発表に使用



障害児の福祉サービスには、主に相談支援、介護給付、通所支援、入所支援の４つがあり、それらの中で必要なサービスをアレンジしてもらう必要がある。サービスをアレンジする役割は相談支援専門員であり、市区町村の障害福祉課との交渉を手助けしてくれる。

27 市町村地域生活支援事業（障害者総合支援法）

発表に使用

○ 障害福祉における**地域生活支援事業**は、高齢者における地域包括ケアシステムに類似
○ しかし、そこに医療が関わることは想定されていなかった
○ 地域生活支援事業をベースにして、個別に支援できるよう協議していく必要がある

※ 地域包括ケアシステム： 高齢者が重度な要介護状態となっても住み慣れた地域で自分らしい暮らしを人生の最後まで続けることができるよう、医療・介護・予防・住まい・生活支援が包括的に確保される体制

○ 市町村地域生活支援事業の具体的内容

【必須事業】
ア 理解促進研修・啓発事業　　イ 自発的活動支援事業
ウ 相談支援事業　　エ 成年後見制度利用支援事業
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 手話奉仕員養成研修事業
ケ 移動支援事業　　コ 地域活動支援センター機能強化事業

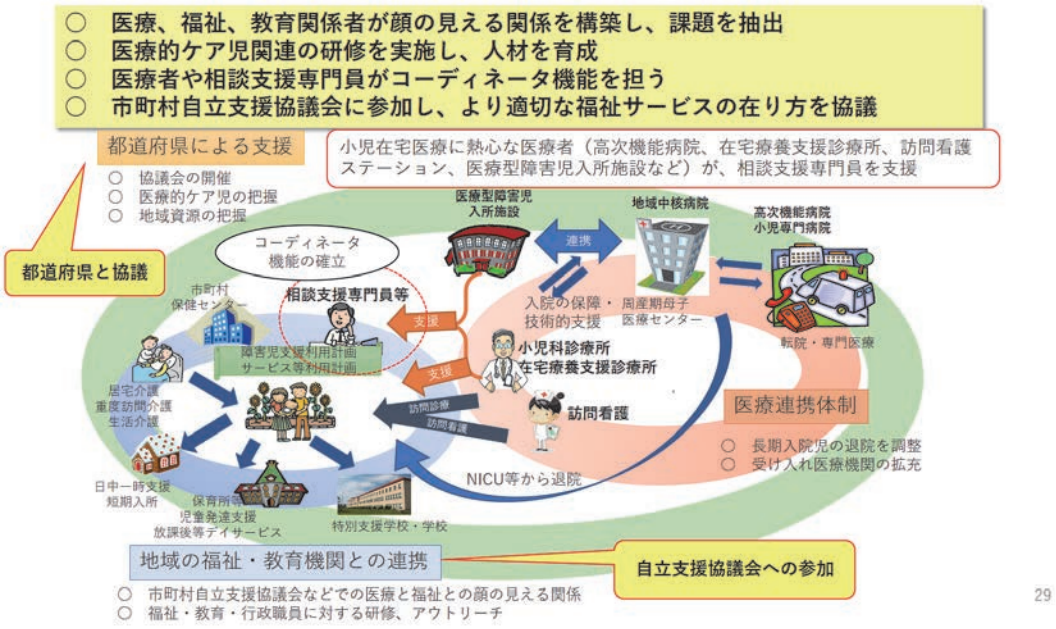
【任意事業】
＜日常生活支援＞
（1） 福祉ホームの運営　（2） 訪問入浴サービス　（3） 生活訓練等
（4） 日中一時支援　（5） 地域移行のための安心生活支援　（6） 障害児支援体制整備
（7） 巡回支援専門員整備　（8） 相談支援事業所等における退院支援体制確保　（9）その他日常生活支援
＜社会参加支援＞＜権利擁護支援＞＜就職・就労支援＞

【障害支援区分認定等事務】

障害福祉における地域生活支援事業は、高齢者における地域包括ケアシステムに類似している。
しかし、そこに医療が関わることは想定されていなかった。
このため、地域生活支援事業をベースにして、個別に支援できるよう協議していく必要がある。

28 小児の地域包括ケアシステムを構築するために

発表に使用



医療、福祉、教育関係者が、行政のレベルでも現場のレベルでも顔の見える関係を構築し、課題を抽出する。
医療的ケア児関連の研修を実施し、人材を育成する。
医療者や相談支援専門員がコーディネータ機能を担う。
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在り方を協議する。

総 論 2

【総 論 2】

通所・訪問サービスの役割

（相談支援専門員、児童発達支援、放課後デイ、
特別支援学校、訪問看護、訪問リハ）

総論 2 通所・訪問サービスの役割（相談支援専門員、児童発達支援、放課後デイ、特別支援学校、訪問看護、訪問リハ）

小沢 浩、梶原 厚子

目　標

医療的ケア児の支援の中心となる通所・訪問サービスの役割を理解する。

Keyword

- 障害者総合支援法
- 児童福祉法
- 児童発達支援事業
- 放課後等デイサービス
- 特別支援学校
- 相談支援専門員
- 区分判定
- 居宅介護 → 訪問看護、訪問リハビリ

内　容

在宅において通所サービスは、生活の質を向上させるうえで非常に大切である。その制度を理解し、多職種連携を進めるうえでの理解を深めていく。

児童期に利用できる障害・福祉サービスは、さまざまなものがある。

入院から在宅へ移行するために、訪問看護、訪問リハは、介護者の負担を軽減させ、在宅の生活を充実させるために必要であり、その理解をすることが大切である。

障害のある子供が利用する通所は、児童発達支援センター、児童発達支援事業、放課後等デイサービスがある。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは、小児慢性的な疾病を抱える児童及びその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行う。相談支援専門員とは、障害者等の相談に応じ、助言や連絡調整等の必要な支援を行うほか、サービス利用計画を作成する。

特別支援学校とは、視覚障害者、聴覚障害者、知的障害者、肢体不自由者または病弱者（身体虚弱者を含む）に対して、幼稚園、小学校、中学校または高等学校に準ずる教育を行い、合わせてその障害を補うために必要な知能技能を授ける事業所をいう。学校における医療的ケアのうち、特定行為は認定された教員などが行うことができる。

【引用情報】
1）医療的ケア児等支援者養成研修テキスト（中央法規・末光茂 大塚晃）
2）日本訪問看護財団「2015 年版 訪問看護関連情報酬・請求ガイド」
3）日本訪問看護財団「療養通所介護を活用した重症心身障害児者の児童発達支援事業等事例集 2013 年」
4）子どもが元気になる在宅ケア（南山堂・梶原厚子）

1 通所サービスの役割

発表に使用

通所サービスの役割

（児童発達支援・放課後デイ・特別支援学校）

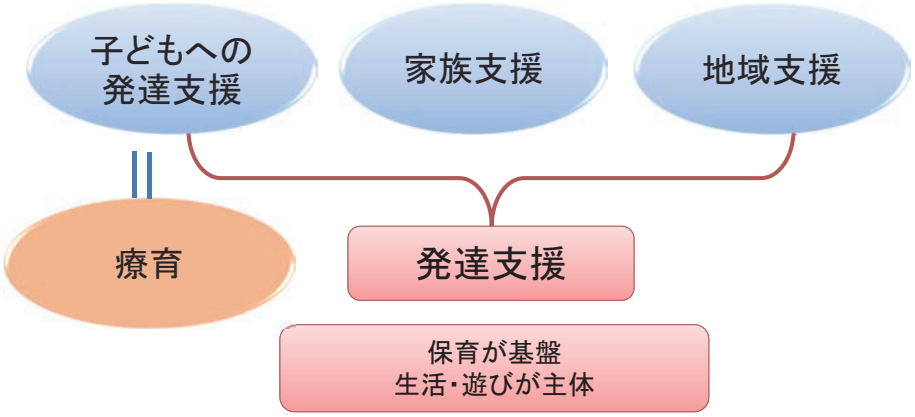
島田療育センターはちおうじ　　小沢浩

通所サービスの役割について、児童発達支援・放課後デイ・特別支援学校を中心に説明します。

2 児童発達支援センター

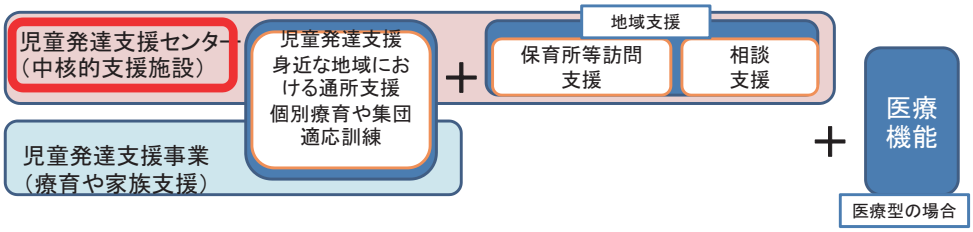
発表に使用

発達支援とは、障害のある子ども（またはその可能性のある子ども）が地域で育つ時に生じるさまざまな問題を解決していく努力のすべてを指し、障害のある子どもへの直接的な支援、及びその育児支援や、子どもの発達の基盤である家庭生活へ、あるいは地域生活への支援も含み、地域での健やかな育ちと成人期の豊かな生活をその目標とする。



児童発達支援センターは、施設の有する専門機能を活かし、地域の障害児やその家族への相談、障害児を預かる施設への 援助・助言を合わせて行うなど、地域の中核的な療育支援施設であり、①子どもへの発達支援②家族支援③地域支援、の３つの柱に基づいた支援を、保育を基盤とした生活・遊びが主体となって実施し、就学前の子どもが対象となります。

3 児童発達支援（未就学児童） 発表に使用



■放課後等デイサービス事業（就学児童）

⇒放課後利用

⇒夏休みなど長期休暇利用

⇒学校と事業所間の送迎

＊福祉を損なう恐れがあると認めれば満20歳まで可能

児童発達支援センターは、市町村から障害保健福祉圏域の範囲に １～２箇所設置のイメージです。児童発達支援事業は、専ら利用障害児やその家族に対する支援を行う身近な療育の場です。 福祉サービスを行う「福祉型」と、福祉サービスに併せて治療を行う「医療型」があります。対象は、身体に障害のある児童、知的障害のある児童または精神に障害のある児童（発達障害児を含む）医療型については、上肢、下肢または体幹機能に障害のある児童で、手帳の有無は問いません。放課後等デイサービスは、６歳から 18 歳の障害のある児童を対象として、放課後や夏休み等長期休業日に生活能力向上のための訓練および社会との交流促進等を継続的に提供します。

4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 発表に使用

■必須事業

⇒相談支援事業

療育相談・巡回相談・ピアカウンセリング・
育成相談・学校企業などの対応

⇒自立支援員による支援

利用計画の作成フォローアップ

関係機関との連絡調整

慢性疾病児地域支援協議会への参加

■任意事業

療養生活支援事業、相互交流支援事業、就職支援事業、
介護者支援事業、その他の自立支援事業

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは、小児慢性的な疾病を抱える児童及びその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行うこととなりました。相談支援事業は、療育相談・巡回相談・ピアカウンセリング・自立に向けた育成相談・学校企業などの対応があり、自立支援員による支援は、利用計画の作成フォローアップ、関係機関との連絡調整、慢性疾病児地域支援協議会への参加があります。任意事業は、療養生活支援事業、相互交流支援事業、就職支援事業、介護者支援事業、その他の自立支援事業があります。

5 特別支援学校

発表に使用

視覚障害者、聴覚障害者、知的障害者、
肢体不自由者または病弱者（身体虚弱者を含む）
に対して、幼稚園、小学校、中学校または高等学校
に準ずる教育を行い、合わせてその障害を補うために
必要な知能技能を授ける事業所をいう

特別支援学校とは、視覚障害者、聴覚障害者、知的障害者、肢体不自由者または病弱者（身体虚弱者を含む）に対して、幼稚園、小学校、中学校または高等学校に準ずる教育を行い、合わせてその障害を補うために必要な知能技能を授ける事業所をいう

6 学校において行われる医療的ケアの例

発表に使用

学校において行われる医療的ケアの例

栄養	■経管栄養（鼻腔に留置されている管からの注入） ■経管栄養（胃ろう） ■経管栄養（腸ろう） 経管栄養（口腔ネラトン法） IVH中心静脈栄養
呼吸	■口腔鼻腔内吸引（咽頭より手前まで） 口腔鼻腔内吸引（咽頭より奥の気道） 経鼻咽頭エアウェイ内吸引 ■気管切開部（気管カニューレ内）からの吸引 気管切開部（気管カニューレ奥）からの吸引 気管切開部の衛生管理 ネブライザー等による薬液（気管支拡張剤等）の吸入 経鼻咽頭エアウェイの装着 酸素療法 人工呼吸器の使用
排泄	導尿（介助）
その他	

学校において行われる医療的ケアの例を示します。■は特定行為といい、認定された教員などが行うことができます。

7 相談支援専門員

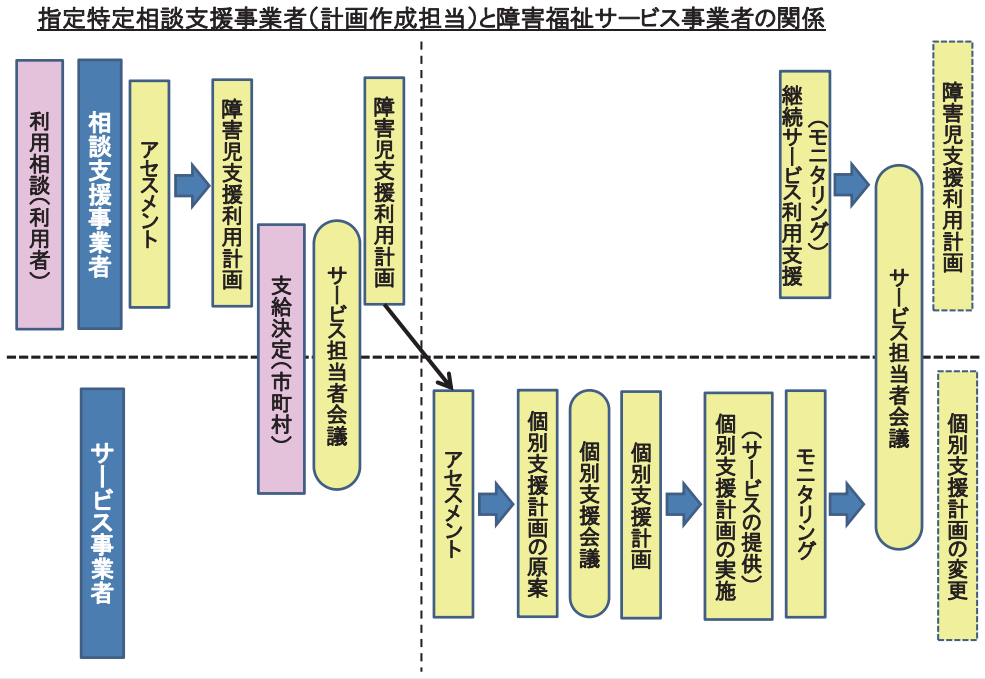
発表に使用

障害者等の相談に応じ、助言や連絡調整等の必要な支援を行うほか、サービス利用計画を作成する。
※相談支援事業を実施する場合は、相談支援専門員を置く必要がある。

相談支援専門員とは、障害者等の相談に応じ、助言や連絡調整等の必要な支援を行うほか、障害児支援利用計画を作成します。

8 指定障害児相談支援事業者と障害福祉サービス事業者の関係

発表に使用



2012 年 4 月の改正障害者自立支援法施行により、市区町村は、障害福祉サービス利用者全てに対し、サービス等利用計画等を作成することになりました。そのため、相談支援事業所を開設し、障害者の地域生活を支える基本的な相談を行い、障害児支援利用計画の作成を相談支援専門員が行うことになりました。上記事業者が作成する計画案に代えて、指定特定相談支援事業者（また指定障害児相談支援事業者）以外の方が作成する「セルフプラン」を提出することができます。

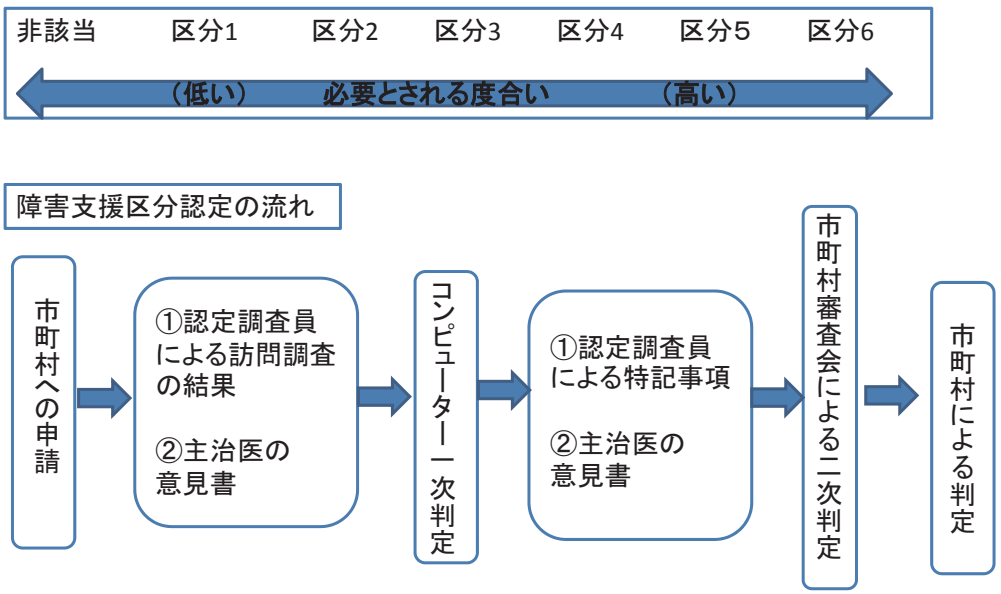
9 障害者支援区分

発表に使用

障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合を総合的に示すもの
高校卒業時に必要になる

10 障害者支援区分

発表に使用



障害程度区分は、透明で公平な支給決定を実現する観点から、（ア） 身体障害・知的障害・精神障害の特性を反映できるよう配慮しつつ、3 障害共通の基準とする。（イ）調査者や判定者の主観によって左右されにくい客観的な基準とする。（ウ）判定プロセスと判定に当たっての考慮事項を明確化する。としています。判定は、IADL(手段的日常生活動作) と生活項目の合わせて１０６項目で判定されます。

11 自宅訪問または自宅以外の場所で受けられる介護や外出支援サービス　発表に使用

①～⑥のサービスについて次のスライド参照

	サービス名称（根拠法令）	概要	利用可の年齢
在宅	①居宅介護（障害者総合支援法） ②重度障害者等包括支援（障害者総合支援法） ③移動支援（障害者総合支援法）	身体介護・家事・通院など介助（通院・公的機関での手続き・施設見学等） 介護程度が著しく高い障害児者などに居宅介護などの福祉サービスを包括的に提供 目的地までの誘導、移動。車両を用いた支援も可能	未就学～成人
居宅以外の場所	④行動援護（障害者総合支援法） ⑤同行援護（障害者総合支援法）	行動障害のある人 視覚障害がある人	未就学～成人
居宅	⑥居宅訪問型保育（児童福祉法）	地域型保育　障害や疾患などの個別ケアや保育維持	0歳から2歳児

喀痰吸引等研修を受けて認定特定行為業務従事者となった介護職員等は、特定行為（経管栄養や口腔鼻腔内吸引、気管切開からの吸引等）を行なう事ができる。医師、訪問看護師等との連携が必要である。

12 自宅訪問または自宅以外の場所で受けられる介護や外出支援サービス①②

①居宅介護

⇒身体介護：居宅における入浴、排泄、食事等の介助

⇒家事援助：居宅における掃除洗濯などの家事

⇒通院介助：居宅から医療機関の通院や官公署への相談・手続き、その結果生じた障害福祉サービス見学に際した外出支援（通院乗降介助：通院介助と同様の外出時にヘルパー自ら運転する車両への乗車または降車の介助）

②重度障害者等包括支援

常時介護を必要とする重度の肢体不自由児者

居宅における介護、家事並びに生活などに関する相談及び助言、その他の生活全般にわたる援助並びに外出時の移動中の介護などを総合的に行う

13 自宅訪問または自宅以外の場所で受けられる介護や外出支援サービス③④

③移動支援

地域生活支援事業で、市区町村で創意工夫できる。余暇活動など社会参加などに使われることが多く、外出前後に付随するヘルパー業務を含む場合がある。地域格差はあるが、通学、通園に移動支援を認めている場合がある。サービス形態には個別支援型（ヘルパー1対利用者1）グループ支援型（ヘルパー1対複数利用者）がある。

④行動援護

知的障害または精神障害により行動上著しい困難があるものに対し行動する際に生じ得る危険回避のために必要な援護、外出時における移動中の介護、排泄及び食事などの介護を行う

14 自宅訪問または自宅以外の場所で受けられる介護や外出支援サービス⑤⑥

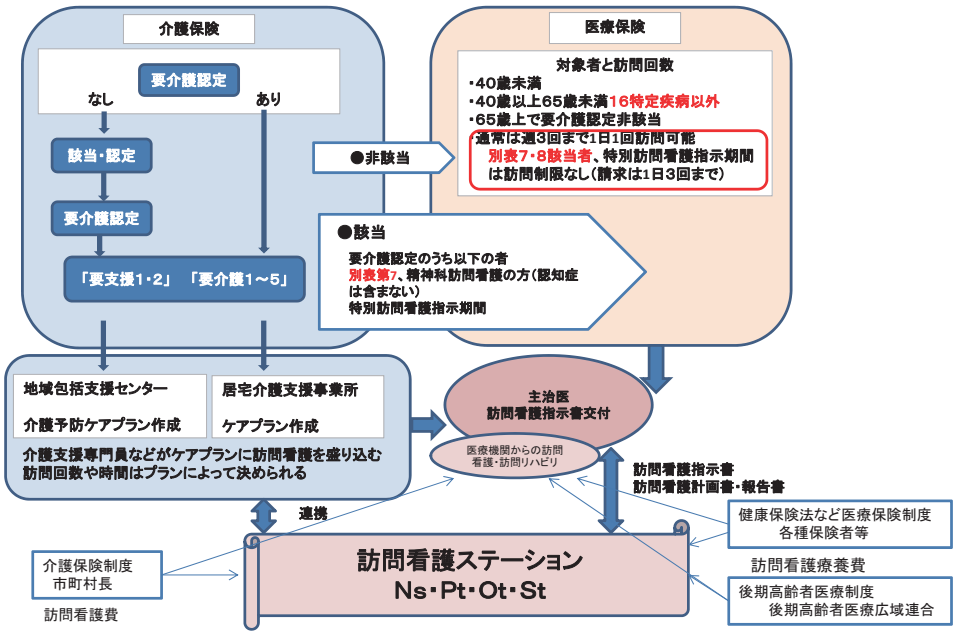
⑤同行援護

移動時及びそれに伴う外出先において必要な視覚情報の支援（代筆・代読を含む）。移動時及びそれに伴う外出先において必要な移動・排泄、食事など介護の援助

⑥居宅訪問型保育

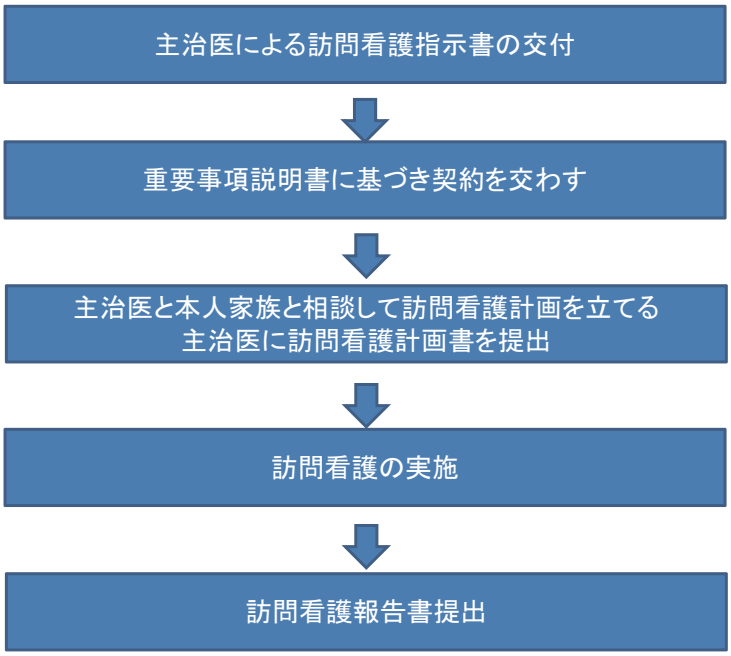
地域型保育（保育所より少人数の単位で0～2歳児の子どもを保育する事業にあるサービス。障害や疾患などで、個別ケアが必要な場合や必要な場所や施設がなくなった地域で、保育を維持する必要がある場合などに、保護者の自宅で1対1で保育を行う

15 小児若年成人など介護保険非該当者は医療保険で訪問看護を利用する　発表に使用



40 歳未満は医療保険の訪問看護を利用する。
40 歳以上は 1 号 2 号被保険者は介護保険が優先される。
訪問看護とは、居宅を訪問し本人や家族の意志やライフスタイルを尊重して QOL が向上するよう予防的支援から、成長発達、看取りまでを生活面、医療面を支えて行く医療と福祉と教育と保健等の多職種連携の中心的な役割を担う。

16 医療保険による訪問看護ステーションの利用



医療保険で訪問看護を受ける場合は、主治医と訪問看護ステーションに申し込み、主治医から訪問看護指示書が交付される。
利用者は訪問看護ステーションと利用に関する取り決めが書かれている重要事項説明書で説明を受けた後に、契約を交わす。
本人ご家族の訪問に対する希望や主治医の意見などを参考に訪問看護計画立案し訪問看護を実施する。
訪問看護ステーションは、概ね 1 か月で訪問看護報告書を作成し主治医に提出する。

17 訪問看護利用は年齢や状態・疾病等で違いがある

発表に使用

0歳　40歳　65歳　100歳

訪問看護指示書の交付・主治医家族と相談のうえ計画書作成・報告書

特別指示期間最長14日間医療保険の訪問看護を毎日複数回

精神訪問看護（認知症は除く）毎日複数回（障総法に規定する施設又は福祉ホームなど訪問可）

1週間に3日で1日1回（0歳～65歳）	16特定疾病：2号被保険者：介護保険	1号被保険者：介護保険
別表第8：毎日複数回	16特定疾病：2号被保険者：介護保険	1号被保険者：介護保険
別表第7：毎日複数回		

18 厚生労働大臣が定める疾病等

特掲診療料の施設基準等・別表第7

①末期の悪性腫瘍
②多発性硬化症
③重症筋無力症
④スモン
⑤筋委縮性側索硬化症
⑥脊髄小脳変性症
⑦ハンチントン病
⑧進行性筋ジストロフィー症
⑨パーキンソン病疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病(ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る)）
⑩多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリーブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群）
⑪プリオン病
⑫亜急性硬化性全脳炎
⑬ライソゾーム病
⑭副腎白質ジストロフィー
⑮脊髄性筋萎縮症
⑯球脊髄性筋萎縮症
⑰慢性炎症性脱髄性多発神経炎
⑱後天性免疫不全症候群
⑲頸髄損傷
⑳人工呼吸器を使用している状態（夜間無呼吸のマスク換気は除く）

19 特掲診療料の施設基準等

別表第8

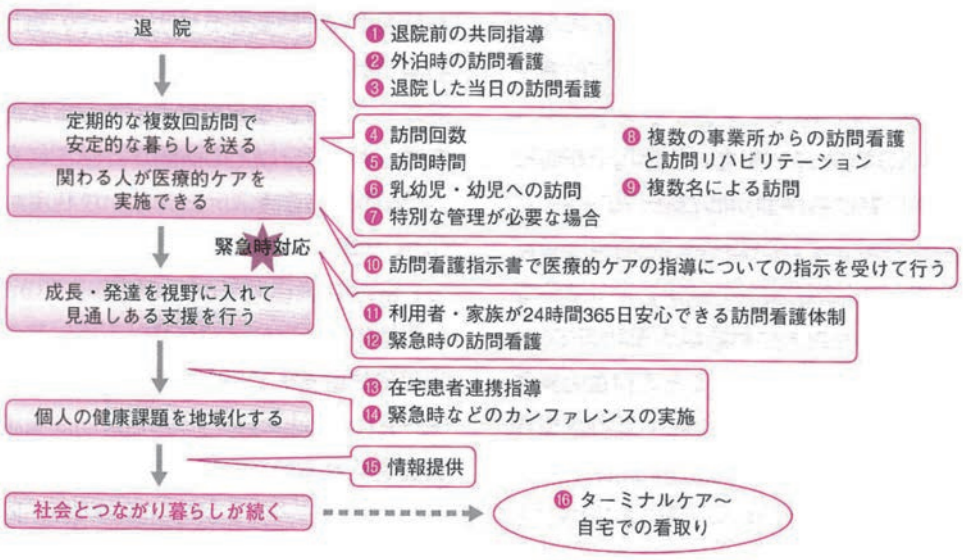
①在宅悪性腫瘍患者指導管理若しくは在宅気管切開患者指導管理
を受けている状態にある者又は気管カニューレもしくは
留置カテーテルを使用している状態にある者
②在宅自己腹膜灌流指導管理、在宅血液透析指導管理、
在宅酸素療法指導管理、在宅中心静脈栄養法指導管理、
在宅成分栄養経管栄養法指導管理、在宅自己導尿指導管理
在宅人工呼吸指導管理、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理、
在宅自己疼痛管理指導管理又は在宅肺高血圧症患者指導管
理を受けている状態
③人工肛門又は人工膀胱を設置している状態にある者
④真皮を越える褥瘡の状態にある者
⑤在宅患者訪問点滴注射管理指導料を算定してる者

別表第８に該当する方も、訪問看護が毎日利用できるなど特別な配慮があります。

20 安定した暮らしに寄り添う訪問看護の利用

発表に使用

安定した暮らしに寄り添う訪問看護の利用を在宅療養の場面で示す
①～⑯について次のスライドを参照



21 安定した暮らしに寄り添う訪問看護の利用①②③

①退院時共同指導（医・退院時共同指導加算）

退院するにあたり病院の医師と看護師、訪問看護師など共同で在宅療養生活の指導を行い、文書で指導内容を提供した場合に算定ができる。（別表第7・第8該当者は2回算定可能）。さらに別表第8の該当者には加算が付く

②外泊時訪問看護（医・訪問看護基本療養費Ⅲ）

在宅療養に備えて一時的に外泊をしている者で、別表第7・第8又は、訪問看護が必要と認められるものに対して算定ができる

③退院した当日訪問看護（医・退院支援指導加算）

別表第7・第8又は、退院当日の訪問看護が必要であると認められたものに対して算定ができる

22 安定した暮らしに寄り添う訪問看護の利用④⑤

④訪問回数

医療保険の訪問看護は通常1日に1回（医・訪問看護基本療養費Ⅰまたは Ⅱ）週に3日までだが、別表第7・第8に該当する利用者、特別指示期間は毎日訪問が可能
別表第7. 第8、特別指示期間は難病等複数回訪問として1日に複数回の訪問看護が受けられる（但し請求は3回まで、同一の訪問看護ステーションに限る）

⑤訪問時間

医療保険の訪問看護は30分以上90分未満。それを超える訪問の依頼を受けた場合はステーションごとに設定した料金を利用者が自費で支払って利用できる
別表第8と特別指示期間に該当する利用者は長時間訪問看護（90分越え）が1回/週受けられる。
＊91分で請求したり120分で請求するなどステーションごとに対応は様々。
長時間訪問看護加算を請求すると自費の延長料金は請求できない。
15歳未満の超重症児・準超重症児は、3回/週まで長時間訪問看護が請求できる。

23 安定した暮らしに寄り添う訪問看護の利用⑥⑦

⑥乳幼児、幼児への訪問（医・乳幼児加算・　幼児加算）

乳幼児（3歳未満）幼児（3歳以上6歳未満）への
訪問看護には加算が付く

⑦特別な管理が必要な場合（医・特別管理加算）

気管切開や胃ろうなどで計画的な管理を行うなど、
特別な管理が必要な場合（別表第8の利用者）には
特別管理加算が算定できる

24 安定した暮らしに寄り添う訪問看護の利用⑧

⑧複数の事業所からの訪問看護と訪問リハビリ
訪問看護ステーションと医療機関からの
訪問看護と訪問リハビリテーションの併用ついて
下記の表に示す

訪問看護ステーション・医療機関などからの看護とリハビリテーションの併用（医療保険）

	訪問看護ステーションからの訪問看護	訪問看護ステーションからのリハビリテーション	診療所など医療機関からの訪問看護	診療所など医療機関からのリハビリテーション
訪問看護ステーションからの訪問看護	同日条件つきで○ 同月条件つきで○	同日× 同月条件つきで○	条件つきで○	○
訪問看護ステーションからの訪問リハビリテーション	同日× 同月条件つきで○	同日× 同月条件つきで○	○	同月○ 同日×
診療所など医療機関からの訪問看護	条件つきで○	条件つきで○	期限または条件つきで○	○
診療所など医療機関からの訪問リハビリテーション	○	同月○ 同日×	○	×

25 安定した暮らしに寄り添う訪問看護の利用⑧

別表第7・第8に該当し、週4日以上の訪問看護が計画されていると1か月に2か所（週に7日訪問が計画されていると3か所）の訪問看護ステーションが利用できる。特別指示期間は週に4日以上の計画で2か所の訪問看護ステーションが利用できる（加算算定には制限あり）ただし、同日の2ステーションからの訪問は算定できない。

医師の指示や訪問看護計画に基づき、緩和ケアや褥瘡ケアの専門研修を受けた看護師と同一日に共同指導を行う場合は訪問看護療養費をそれぞれが算定できる。

26 安定した暮らしに寄り添う訪問看護の利用⑧

特別な関係（例えば同一法人など）にある医療機関と訪問看護ステーション、または同月に訪問看護ステーションに訪問看護師指示書を交付した場合は併用できない。しかし、別表第7・第8該当者は訪問看護ステーションと医療機関との双方から訪問できる。

27 安定した暮らしに寄り添う訪問看護の利用⑨

⑨複数名による訪問

別表第7・第8、特別指示期間、著しい迷惑行為がある、またはこれに準ずると認められる利用者（看護補助者のみ）には、看護職員と看護職員、理学療法士など、看護補助者が同時（入室から退室までではなく一定時間一緒にいるという意味）サービス提供できる。医療者は週に1回、看護補助者は訪問看護が認められる訪問ごとに同行ができる。

28 安定した暮らしに寄り添う訪問看護の利用⑩⑪⑫⑬

⑩訪問看護指示書に医療的ケアの指導について支持を得る。

正しく医療的ケアが提供されるように訪問看護計画を立て実行し、居宅介護事業所との連携を図る。

⑪利用者と家族が24時間365日安心できる訪問看護体制

「24時間訪問できる体制」医・24時間対応体制加算

「24時間電話対応できる体制」医・24時間連絡体制加算

「営業時間以外は連絡不可」加算無し

⑫緊急時の訪問看護　医・緊急訪問看護加算

状態が変化した利用者に対して訪問する。

⑬在宅患者連携指導　医・在宅患者連携指導加算

文書などにより共有された内容を利用者や家族に指導し多職種にも情報提供した場合に算定。

29 安定した暮らしに寄り添う訪問看護の利用⑭⑮⑯

⑭緊急時などカンファレンスの実施

医・在宅患者緊急
時等カンファレンス加算
医療者等が利用者宅でカンファレンスを開いて療養するうえで必要な指導を行う。

⑮情報提供

医・訪問看護情報提供療養費
居住地の市区町村・保健所などに対して情報提供を行う。

⑯ターミナルケア～自宅での看取り

医・訪問看護ターミナルケア療養費
訪問看護ステーションが死亡日及び死亡前14日以内2日以上の訪問看護を実施し在宅で死亡した利用者（24時間以内に在宅以外で死亡した者も含む）の死亡月に訪問看護ステーション1か所のみが算定できる。

30 機能強化型訪問看護ステーション

発表に使用

平成26年度新設
機能強化型訪問看護管理療養費1　月の初日訪問　12400円
機能強化型訪問看護管理療養費2　月の初日訪問　9400円

基準
イ. 常勤の看護職員数
ロ. 24時間対応体制届け出
ハ. **ターミナルケア療養費又はターミナルケア加算算定実績**
ニ. **別表7**に該当する利用者に対する実績
ホ. **居宅介護支援事業を行うことができる体制整備**
ヘ. 24時間365日訪問看護提供体制
ト. **地域への活動→地域住民等に対する情報提供や相談、人材育成のための研修を実施していることが望ましい**

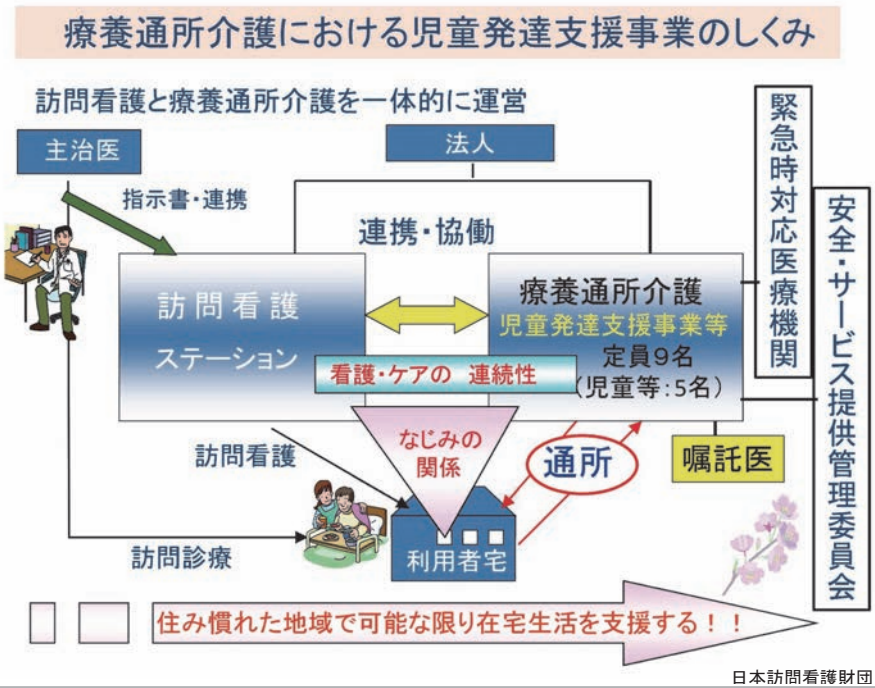
H26 年の診療報酬改定の主目的は医療機関の機能分化、強化と連携、在宅医療の充実を図ることである
「時々入院ほぼ在宅」と言われるように医療機関では在宅復帰率の導入や主治医機能の評価、在宅療養後方支援病院をさらに評価するなどの改定になり、訪問看護は、介護報酬には無い算定で、機能強化型訪問看護ステーションが訪問看護管理療養費として評価を受けることになった。
しかし、その算定基準はお示しの通りで、ターミナルケア加算や別表 7、居宅介護支援事業を行うことができる体制整備などが盛り込まれており、介護保険主体である。安心で安全に暮らすために、訪問診療や病院等と連携し 24 時間 365 日子ども達のために臨時に発生する医療的なニーズをシェアしていく。

31 平成 28 年度の改定　機能強化型訪問看護ステーション要件改定　発表に使用

改定前	改定後機能強化型1	改定後機能強化型2
ハ. ターミナルケア療養費又はターミナルケア加算の算定が年に合計20回以上	ハ. いずれかを満たすこと ①ターミナルケア件数が年に20以上。 ②ターミナルケア件数を合計した数が年に**15以上、かつ超・準超重症児の利用数を合計した数が常時4人以上** **③超・準超重症児の利用者を合計した数が常時6人以上**	ハ. いずれかを満たすこと ①ターミナルケア件数が年に15以上 ②ターミナルケア件数を合計した数が年に**10以上、かつ超・準超重症児の利用数を合計した数が常時3人以上** **③超・準超重症児の利用者を合計した数が常時5人以上**
ホ. 居宅支援事業所を同一敷地内に設置すること	ホ. 居宅支援事業所を同一敷地内に設置すること。なおハにおいては②または③に該当する場合は、**障害者総合支援法に基づく指定相談支援事業者又は児童福祉法に基づく指定障害児相談支援事業所と連携することが望ましい**	機能強化型1に準ずる

H28 年度の改定では、機能強化型訪問看護ステーションの要件が変更された。
重症心身障害児の利用人数も評価されることになった。

32 療養通所介護における児童発達支援事業のしくみ



総 論 3

【総 論 3】
成人を診る在宅医との連携

総論 3　成人を診る在宅医との連携

和田 忠志

目　標　在宅療養への円滑な移行と地域の在宅医療へのつなぎ

Keyword　成人を診る在宅医、訪問看護ステーション、退院支援、トランジション

内　容　成人を診る在宅医との連携につき、次のことを述べる。

（1）地域移行の課題
1．退院支援のあり方
2．小児在宅医療を提供・支援する地域資源へのつなぎ
3．児の重症度による課題
4．在宅医療開始時期

（2）「成人を診る在宅医による小児在宅医療」への病院連携支援体制

【引用情報】
1）吉野真弓他 :H17 勇美財団研究助成「利用者が作る在宅ケアシステムの実証研究」2006
2）前田浩利他 : 小児の訪問診療も始めるための 29 のポイント 南山堂 2016

1 成人を診る在宅医との連携 発表に使用

平成29年度在宅医療関連講師人材養成事業
小児を対象とした在宅医療分野
「小児在宅医療に関す人材養成講習会」

成人を診る在宅医との連携

2018年2月25日 於日本医師会館
医師　和田忠志
日本在宅ケアアライアンス有識者委員
いらはら診療所　在宅医療部

2 成人を診る在宅医との連携 発表に使用

成人を診る在宅医との連携に関して、

（1）地域移行の課題

（2）成人を診る在宅医による、小児在宅医療での
病院連携支援体制について述べる。

地域の小児拠点病院と、郡市区医師会が連携し、
小児在宅医療体制が構築されることが期待される。

3 （1）地域移行の課題

発表に使用

（1）地域移行の課題

4 1．退院支援のあり方

発表に使用

- 小児在宅医療対象者は病院で発生する
- 病院スタッフが自宅に帰すことを発想
- 在宅医療に熟練した専門職に相談する
- 障害福祉制度、訪問看護・訪問薬剤管理指導などの活用

前田浩利他:小児の訪問診療も始めるための29のポイント 南山堂2016

小児在宅医療対象者は病院で発生する。
「病院スタッフが自宅に帰すことを発想」して、在宅療養の可能性が切り開かれる。
病院の連携担当者は、在宅に帰す知識・技能を有することが望ましい。
退院支援時に、病院担当者が、在宅医療に熟練した専門職に相談することは、近道である。
在宅療養開始にあたり、障害福祉制度、訪問看護・訪問薬剤管理指導などの活用が推奨される。

5　2．小児在宅医療を提供・支援する地域資源へのつなぎ　発表に使用

- 訪問看護ステーションにアプローチ
- 訪問看護師に在宅医を推薦してもらう方法
- 薬剤師や、障害者ケアマネジメント従事者の導入
- 患者･家族が、自宅で、「次第に安心感を獲得」することで在宅療養は安定化。

吉野真弓、吉野浩之、太田秀樹:
H17勇美財団研究助成「利用者が作る在宅ケアシステムの実証研究」2006

訪問看護ステーションにアプローチする方法は得策である。力量を有するステーションは小児を看ることが多い。地域での小児を看るステーション養成が重要である。
「訪問看護師に在宅医を推薦してもらう方法」は推奨される。小児科医の在宅医も存在するが、在宅医は必ずしも小児科医である必要はない。トランジションへの準備を含めて成人を診る在宅医を探す。
訪問指導を行う薬剤師や、障害者ケアマネジメント従事者導入も推奨される。
患者・家族が、自宅で療養生活を続けるうちに、「次第に安心感を獲得」することで在宅療養は安定化する。

6　3．児の重症度による課題　発表に使用

- 成人を診る在宅医
  患者に自発呼吸があり、経口摂取可能なら診療可能なことが多い。

- 熟練した在宅医
  人工呼吸器装着、経管栄養実施の場合でも、診療可能なことが多い。

患者に自発呼吸があり、経口摂取可能であれば、ベッド上全介助の児であっても、成人を診る在宅医が診療することは、通常可能である。
人工呼吸器装着、経管栄養実施の場合でも、在宅医療に熟練した在宅医なら、診療可能なことが多い。

7　4．在宅医療開始時期　発表に使用

- 自宅退院時が一つの機会。訪問看護は開始することが理想である。
- 「小児を診る意欲をもつ在宅医」との連携は、いつ開始してもよい。
- 郡市区医師会が在宅医に関する情報を持っていることも多い。
- 在宅医の意見を聞きながら、在宅移行の時期と方法を探りたい。

開始時期としては、最初の自宅退院時が一つのチャンスになる。少なくとも訪問看護を開始することが理想である。
「小児を診る意欲をもつ在宅医」との連携は、その後のどのステージで開始してもよい。
郡市区医師会が在宅医に関する情報を持っていることも多い。郡市区医師会によっては、在宅医の得意分野や診療の領域に関する情報を保有している。
自宅療養のインフラ整備や病院の支援体制が重要な要素となる。在宅医の意見を聞きながら、在宅移行の時期と方法を探りたい。

8　（2）「成人を診る在宅医による小児在宅医療」への病院連携支援体制　発表に使用

（2）「成人を診る在宅医による小児在宅医療」での
病院連携支援体制

9 病院連携支援体制

発表に使用

- 病院による在宅医支援は重要である。
- 病院医師と在宅医の併診は有意義である。
- 病院の支援活動として、特に重要なのは、
  1. 急性増悪時の24時間入院等受け入れ体制
  2. レスパイトケアへの応需

病院による在宅医支援は重要である。その重要性は、在宅医が何科の医師でも、変わりはない。
病院医師と在宅医の併診は有意義である。病院医師の診療は頻回である必要はない。
病院の支援活動として、特に重要なのは、「急性増悪時の 24 時間入院等受け入れ態勢」「レスパイトケアへの応需」である。

10 成人を診る在宅医との連携

発表に使用

平成29年度在宅医療関連講師人材養成事業
小児を対象とした在宅医療分野
「小児在宅医療に関す人材養成講習会」
成人を診る在宅医との連携

ご清聴ありがとうございました

2018年2月25日 於日本医師会館
医師　和田忠志
日本在宅ケアアライアンス有識者委員
いらはら診療所　在宅医療部

支 援

【支 援】

1. 在宅での生活支援
2. 患者中心の多職種連携
3. 病院での退院支援
4. 在宅での生活支援
   ～療育施設の役割～
5. 在宅医の緊急時対応
6. 在宅での終末期医療

支援 1　在宅での生活支援

前田 浩利

目　標　小児在宅医療の生活支援の実際を理解する。

Keyword
- 医療的ケア児者
- 重症心身障害児
- 医療者の視点
- 生活者の視点

内　容　病院から地域、在宅に移行した後の生活支援、訪問診療の実際ついて学ぶ。
小児のライフステージに添った支援の必要性を理解する。
多職種連携、特に福祉と医療との連携の重要性を理解し、多職種連携の項目につなぐ。

【引用情報】
1）多職種連携による小児在宅医療人材育成プログラムテキスト
平成 26 年 3 月　平成 25 年度厚生労働省科学研究費補助金
2）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」総括・分担研究報告書　平成 26 年 3 月
3）NICU から始める退院＆調整　在宅ケアガイドブック　前田浩利　岡野恵里香
メディカ出版　平成 26 年 9 月
4）実践小児在宅医療ナビ　前田浩利　南山堂　2013 年 5 月

1 医療的ケア児者の在宅医療の課題　子どもと家族の現状

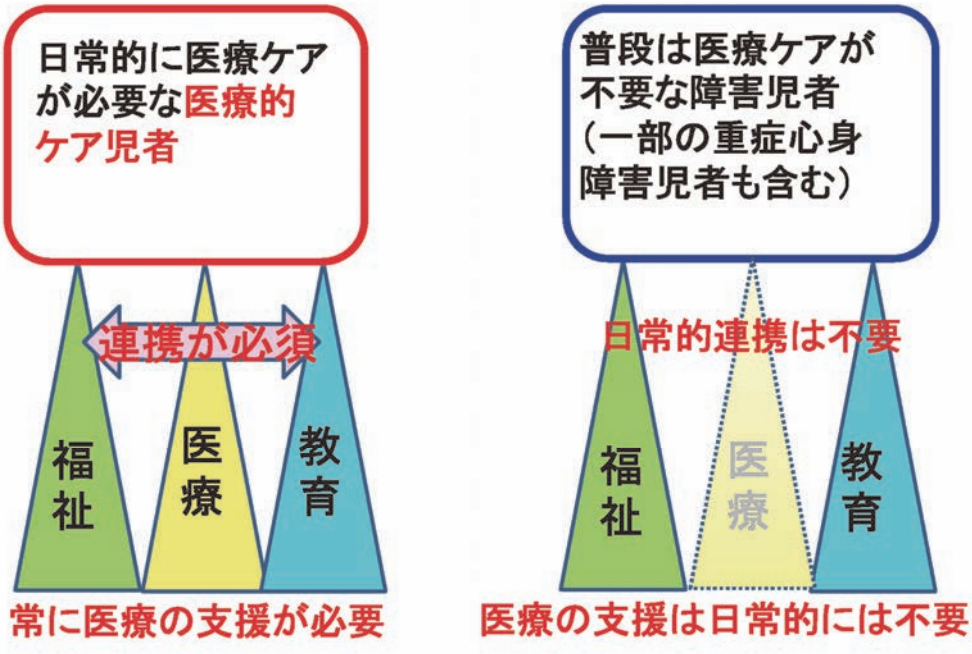
発表に使用

- 医療依存度が重い子どもの増加（低年齢ほど重くなる）
- 医療の進歩に伴い対象が変化する
- 成長に伴う新たな問題（呼吸器を自分ではずす）
- 青年期に達し管理病院が曖昧になった患者の支援
- 医療ケアがあるがゆえの家族生活の困難
  - 移動手段がない
  - 家族が休めない、家族の病気、祭事に対応できない
  - 相談するところがない
  - 地域に居場所（ﾍﾞﾋﾞｰｶｰで行けて話せる場所）がない
- 災害時対策の困難（避難場所、連絡方法、電源）

小児在宅医療の対象となる医療的ケア児者は上記のような特徴がある。特に医療依存度が重いこと、それが重複すること、問題が年齢に伴いどんどん変化していくことが特徴である。特に大きな問題は、青年期に達して、メインの病院があいまいになった患者の支援であるが、本日はあまり触れることができない。また医療ケアがあるが故の家族の生活の困難は大きい。また、災害時にもこのような子どもたちは災害弱者として行き場所が無く、支援が遅れる傾向にある。

2 医療的ケア児者への支援の特徴

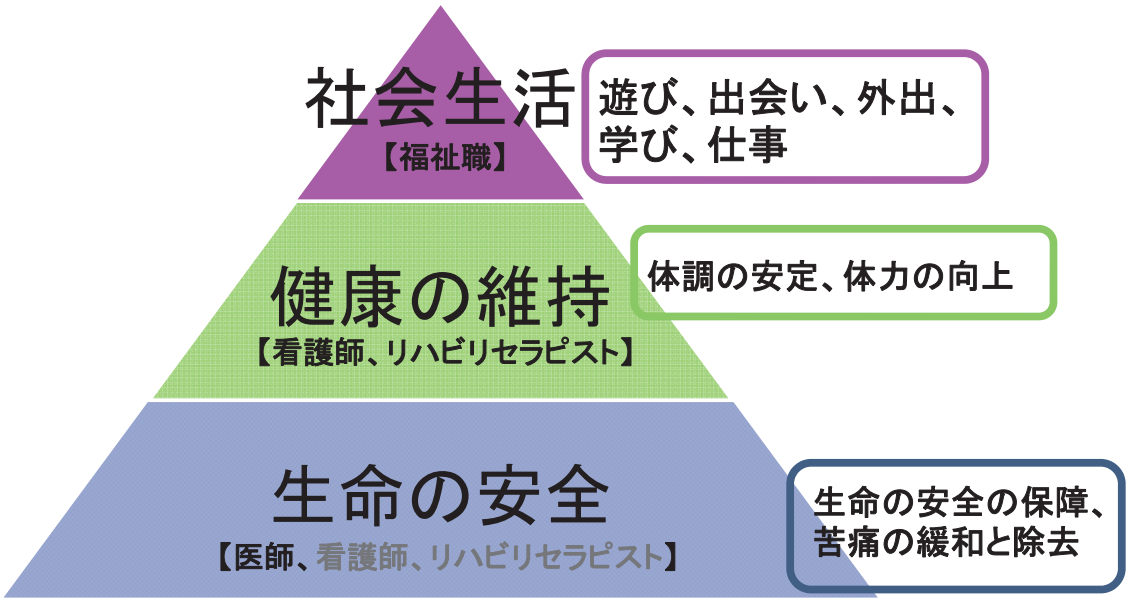
発表に使用



普段は医療ケアが不要な障害児者（一部の重症心身障害児者も含む）では、医療の支援は日常的には不要である。これは従来の重症心身障害児もそうであった。しかし、今、小児在宅医療の対象となる医療的ケア児は日常的に医療が必要なこどもであり、医療の支援が途切れることは無く、朝、昼、夕、外出時、学校などあるゆる生活の場、時間で医療が必要である。そこに問題が生まれる。

3 子どもの生活を支える要素

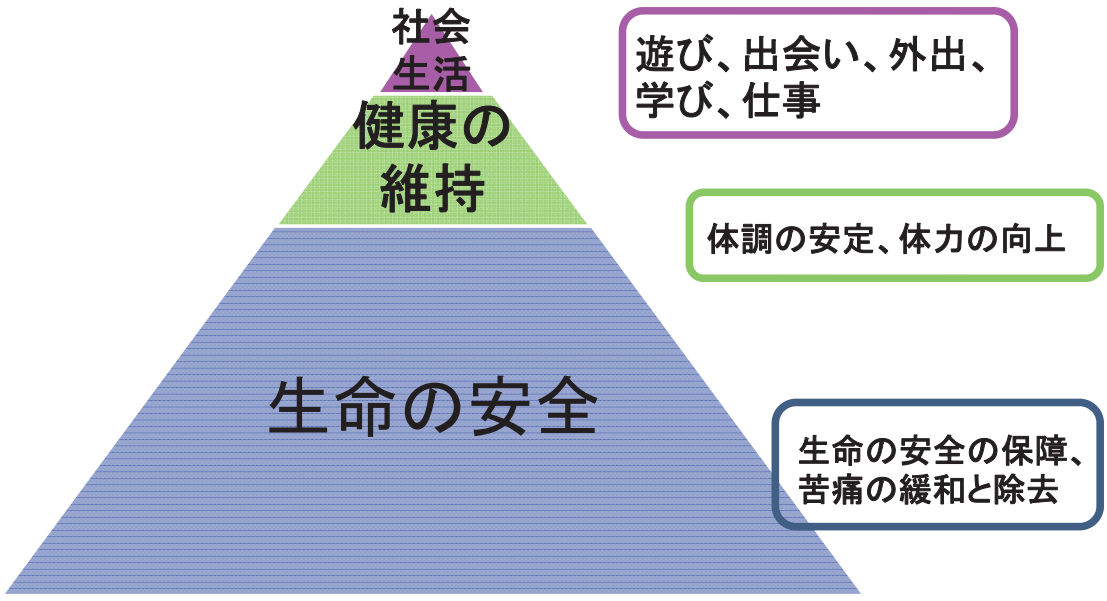
発表に使用



これは、私たちが考える医療と福祉の専門職のそれぞれの役割である。医師が基本となる生命の安全を守り、同時に呼吸の苦痛や、痙攣など様々な苦痛を薬物や医療機器を使って緩和する。その土台の上に、看護師やリハビリスタッフが、子どもを健康にする。NICU 退院直後や、大きな心疾患の手術の後で、十分に体力のない子どもを日々のケアで、体調を安定させ、体力をつけていく必要がある。そして、命が守られ、体力がついたところで、学び、出会い、様々な体験をして、人生の時間を豊かにする。そして、日々の日常生活を支える、これが、福祉職の役割である。

4 在宅患者の生活を支える要素　医療者の視点

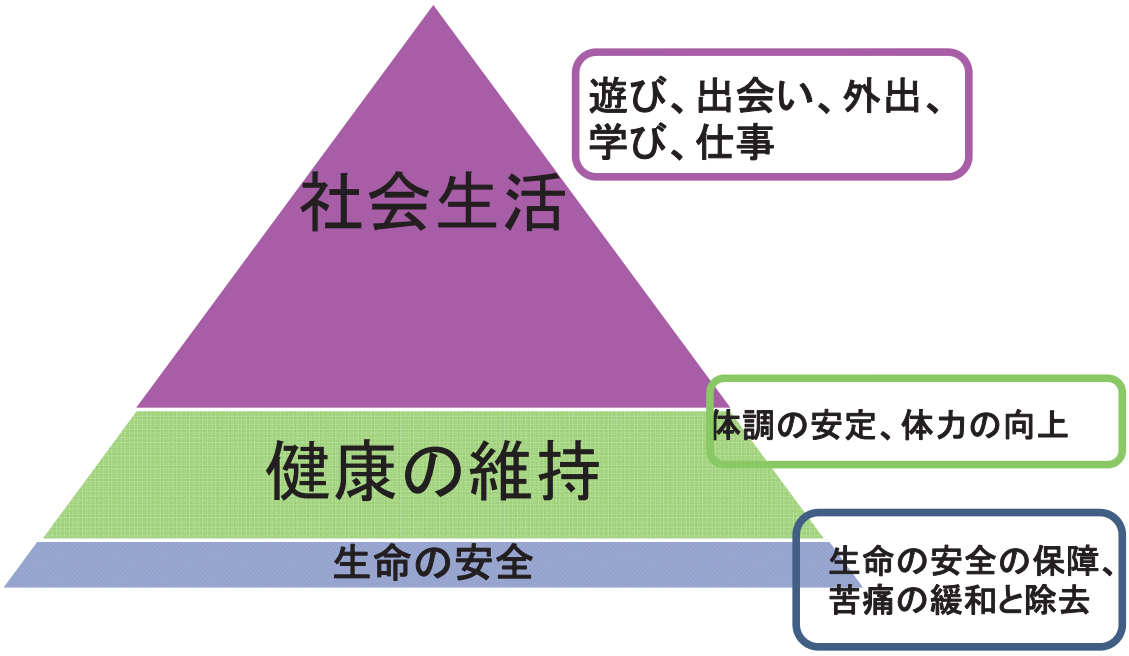
発表に使用



医療者の視点では、生命の安全が最優先され、生活の視点は軽視される

5 在宅患者の生活を支える要素　生活者の視点

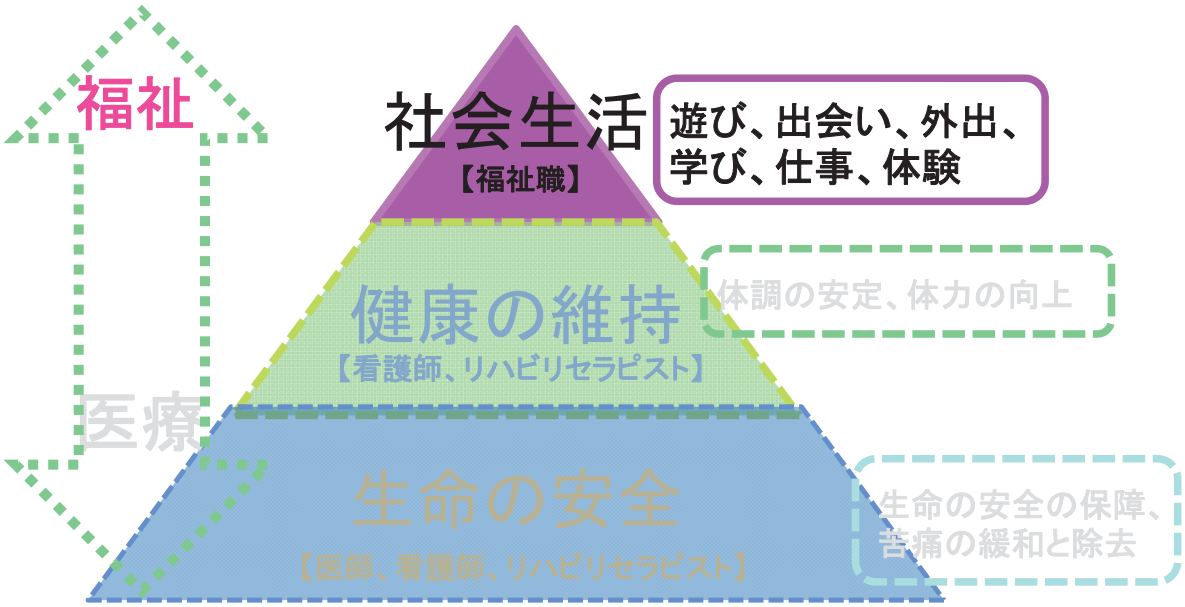
発表に使用



一般の方には生きているのは当然で、生活の質の方が優先される
従って、医療者と生活者、一般の方は、文化が違い、言語が違い、発想が違うということになる。
これは、医療者と福祉関係者にも同じことが言える。医療者と福祉関係者は文化と言語が異なる全く違う文化圏に生きながら、一人の医療的ケア児を支援することになるのである。

6 医療的ケア児者以外の障害者支援

発表に使用



医療が日常的には不要な障害者の支援を考えると、医療的ケア児の支援の特徴が理解できる。
日常的に医療が必要でない障害者支援においては、社会生活の支援が主となり、福祉職が中心となる。医療職との連携は部分的には発生するもの、医療とのかかわりは部分的になる。

7 NICU からの退院支援 ー成長と発達をみすえ長期的視野で 支援を作るー

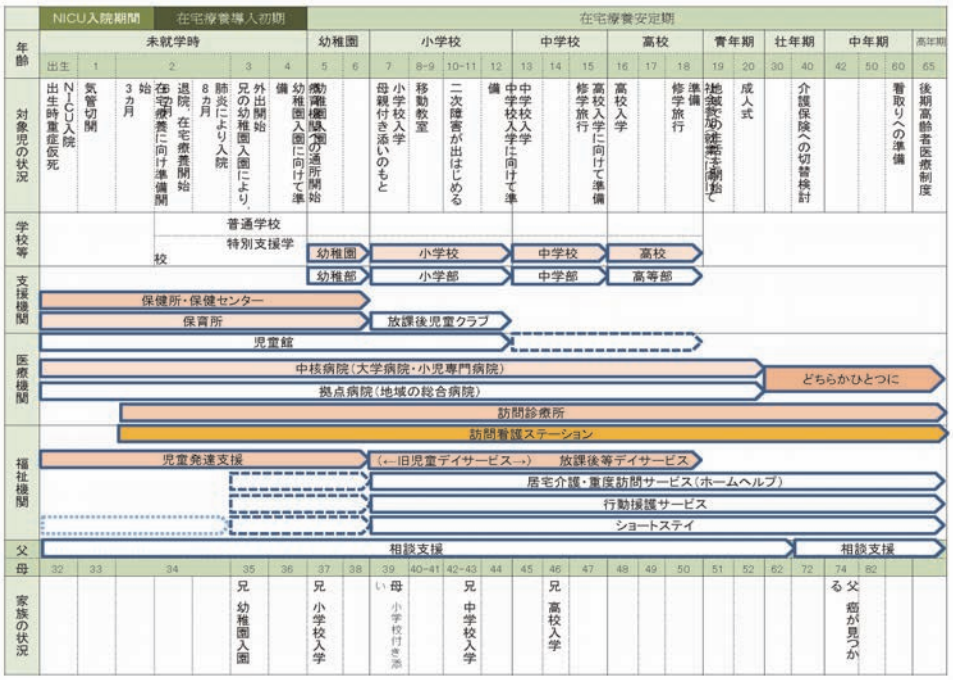
発表に使用

- 2歳3か月、主治医より自宅に退院してはどうかと提案される
- 両親は、家族が一緒に暮らせることを喜んでいるが、不安も大きい
- 準備3か月、2歳6か月で退院となる
- 1回目の退院前カンファレンスは医療職のみで開催されたが、福祉サービスの利用をしたほうがよいと提案があり、福祉職と連携しながら退院支援を進めることとなった

在宅での生活支援を考える際に重要なことは、子どもたちのライフステージの変化ということである。
子ども自身も成長に伴い、体と心が変わってゆく。また、その環境も変わる。また、家族の状況も変わる。
それを一つの事例を通して考えてみたい。事例は２歳３か月で、気管切開、人工呼吸器を着けたお子さんである。
２歳３か月、主治医より自宅に退院してはどうかと提案された。
両親は、家族が一緒に暮らせることを喜んでいるが、不安も大きいようであった。
準備３か月、２歳６か月で退院となった。
１回目の退院前カンファレンスは医療職のみで開催されたが、福祉サービスの利用をしたほうがよいと提案があり、福祉職と連携しながら退院支援を進めることとなった。

8 ライフステージの表

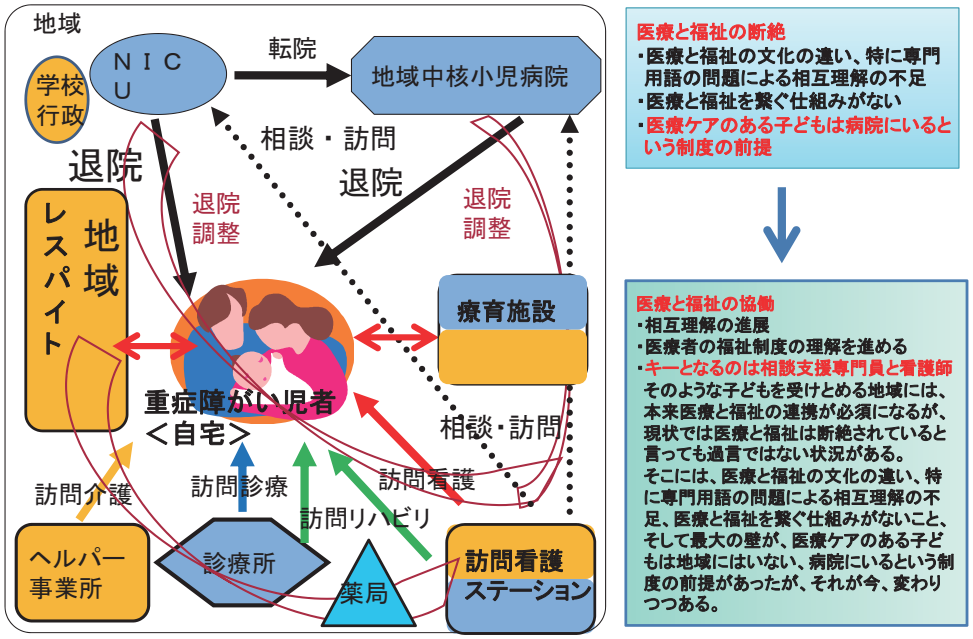
発表に使用



このケースのライフステージををこのような表にした。
NICU から退院した後、いかに入院を減らし、自宅で安定して生活できるようにするかが支援のポイントである。そこでは、呼吸管理と緊急時の対応が鍵になる。
その後、本人の安定に伴い、児童発達支援への通所を開始する。

9 在宅の医療依存度の高い医療的ケア児者を支援するためのモデル

発表に使用



そのような子どもを受けとめる地域には、本来医療と福祉の連携が必須になるが、現状では医療と福祉は断絶されていると言っても過言ではない状況がある。
そこには、医療と福祉の文化の違い、特に専門用語の問題による相互理解の不足、医療と福祉を繋ぐ仕組みがないこと、そして最大の壁が、医療ケアのある子どもは地域にはいない、病院にいるという制度の前提があったが、それが今、変わりつつある。

10 小児在宅医療における生活支援

発表に使用

- 医療依存度が高い子どもの生活を安定させる
  - 医療デバイスを状況に応じ使用し入院頻度を減らす
  - 呼吸管理が重要で、加湿と排痰がポイント
- 成長に従って変化する病態に対応する
  - 重症児の二次障害など
- 本人とのコミュニケーションを重視し、重症児であっても豊かな内面を持っていることに留意する
- 24時間介助者が必要、主介護者の身体、精神状況、家族の状況に留意する
- 成長（体験を増やす、できることを増やす）のため通所、通外の支援が必要

小児在宅医療における生活支援のポイントを以下のようにまとめた。
医療依存度が高い子どもの生活を安定させるためには、医療デバイスを状況に応じ積極的に使用し入院頻度を減らす、特に呼吸管理が重要で、そのためには気道の加湿と排痰がポイントである。
重症児の二次障害など、成長に従って変化する病態に対応する必要がある。
本人とのコミュニケーションを重視し、重症児であっても豊かな内面を持っていることに留意する。
24 時間介助者が必要なことを忘れず、きょうだいの通園や病院受診、主介護者の息抜きが困難な場合が多いことに留意し、身体、精神状況、家族の状況に十分配慮する。
成長、体験を増やす、できることを増やすのため通所、通外の支援が必要である。

支援 2　患者中心の多職種連携

宮田 章子

目　標

在宅で生活するためには、何が課題となっていて、どのようなサポートが必要であるかを知り、地域での患者中心の多職種連携が　線（時間軸）と面（多機関）で行われるべきであることを理解する

Keyword

介護負担、医療・福祉・教育の連携、レスパイトケア、コーディネーター

内　容

1，家族の介護負担の重さを理解する
　家族の介護負担の重さを知る
　介護負担軽減のための多職種サポートの必要性を知る
2，成長にともなって変わる生活、教育環境

3，患者と家族を取り巻く、地域の多職種のチーム作り
　地域の実情を把握し、それぞれに応じた必要な連携を考えてみる。
　特に不十分な条件のなかで工夫していく多職種連携やチーム作り、保育・教育領域の連携は小児領域では重要である
4，レスパイトケア
　医療的ケアの多さのため介護負担は大きく、軽減のため、介護者の休息のためにはレスパイトケアサービスは重要である。その仕組みと種類を知る
5，コーディネーター
　医療系と福祉サービスを包括する相談支援計画の必要性
　相談支援専門員から　医療的ケア相談支援専門コーディネーターの養成へ

【引用情報】
1）平成 27 年度小児等在宅医療地域コア人材養成講習会
2）平成 28 年度　厚生労働省委託事業　　在宅医療関連講師人材育成事業
（小児を対象とした在宅医療分野）　小児在宅医療に関する人材養成研修会
3）「医療的ケア児に対する実態調査と 医療・福祉・保健・教育等の連携に関する 研究」の中間報告（平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業）
4）医療的ケア児等コーディネーター等育成研修
http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000161126.pdf

1　1，家族の介護負担の重さを理解する

医療的ケアが必要な小児が在宅生活を続ける
ために家族、特に母は家事、育児以外に
医療ケアのために時間を費やすことになる。
医療ケアの種類が多ければ多いほど
かけなければならない時間が増えていき、
大きな負担となる。

2　医療的ケア児の状態像

○　経管栄養、気管切開、人工呼吸器等が必要な児童のうち約９割がNICU・ICU（PICU含む）の入院経験があり、NICU等退院児の約６割以上が吸引や経管栄養を必要としており、約２割が人工呼吸器管理を必要とするなど特に高度な医療を必要としている。

NICU等の入院経験の有無　(N=894)

区分	人	%
NICU・ICU（PICU含む）への入院経験あり	797	89.2
NICU・ICU（PICU含む）への入院経験なし	86	9.6
無回答	11	1.2

NICU等退院児の状態像　(N=797（複数回答）)

内容	人	%	内容	人	%
吸引	520	65.2	パルスオキシメーター	319	40.0
吸入・ネブライザー	326	40.9	気管切開部の管理（バンド交換等）	321	40.3
経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう）	580	72.8	人工呼吸器	159	19.9
中心静脈栄養	25	3.1	服薬管理	649	81.4
導尿	121	15.2	その他	124	15.6
在宅酸素療法	265	33.2	無回答	6	0.8
咽頭エアウェイ	19	2.4	計	797	100.0

平成27年度厚生労働省社会・援護局委託事業「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」速報値

吸引、経管栄養、経管栄養、事項呼吸管理など医療的ケアが必要な小児のうち、約９割がNICU,ICUの入院経験があり、その退院時の６割以上が吸引､経管栄養を必要としており､約２割が人工呼吸管理など特に高度な医療を必要としている。

3 人工呼吸児、及び広義の呼吸管理児の実態

発表に使用

○ 人工呼吸児（在宅人工呼吸器を使用する児）は71人（17%）
○ 広義の呼吸管理児（呼吸器又は気管切開）は143人（35%）
○ 平成26年調査ではそれぞれ103人、218人が把握されている。
ともに70%弱の回収率といえる。

うち24時間装着　42人

3-6.医ケア		人数	%（408人中）
気管切開＋人工呼吸器		71	17%
マスクによる人工呼吸		19	5%
気管切開のみ		54	13%
在宅酸素療法	呼吸器併用	53	13%
	呼吸器なし	124	30%
気管内・口腔内吸引		227	56%
体位交換		128	31%
経管栄養		261	64%
定期導尿		21	5%
中心静脈栄養		4	1%
その他		24	6%

（参考）
H26埼玉県実数調査の結果

H26実数調査	人数
気管切開＋人工呼吸	103
マスクによる人工呼吸	15
気管切開のみ	100

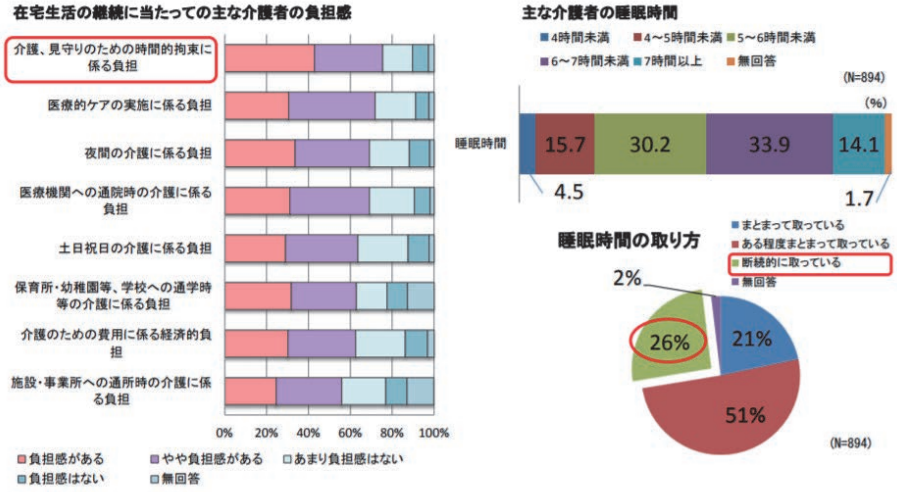
「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」
（平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業）

平成２６年度埼玉県の実態調査によると、在宅児の中で呼吸器を装着してている２０才未満の小児は２２%で、酸素療法は４３%、気管口腔内吸引は５６%、経管栄養は全体の約 2/3、６４%にのぼる。在宅で生活している小児の医療ケアの重症化、複雑化が認められる。

4 介護者の負担感

発表に使用

○ 主な介護者の負担感では、「介護、見守りのための時間的拘束に係る負担」について「負担感がある」「やや負担感がある」と答えた者が約8割となっている。
○ また、主な介護者の睡眠時間は「5～6時間未満」「6～7時間未満」でそれぞれ３割であるが、睡眠時間の取り方については約1/4の介護者が「断続的に取っている」状況。

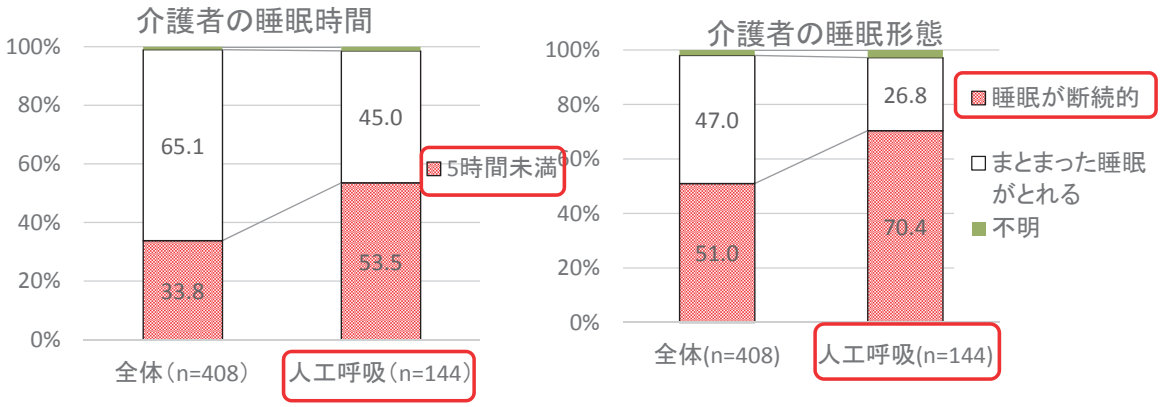


平成27年度厚生労働省社会・援護局委託事業「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」速報値

主な介護者の負担感では「介護者の見守りのための時間的拘束にかかる負担」が８割「医療ケアの実施にかかる負担」が７割となっている。
また、主な介護者の睡眠時間は６時間未満が半数で、断続的な睡眠が２６%となって介護負担は大きい。

5 人工呼吸児の介護者の睡眠状況

○ 人工呼吸児の介護者の睡眠時間は短くしかも断続的



「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」
（平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業）

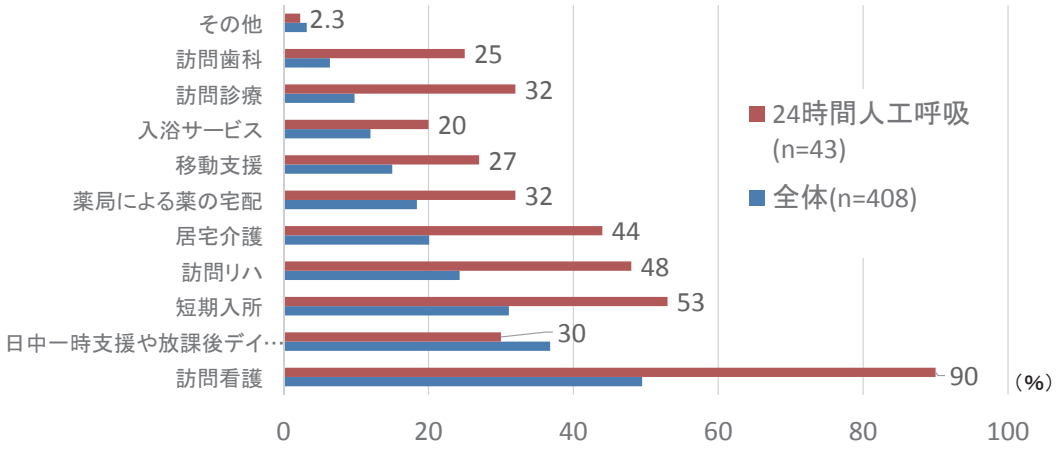
人工呼吸管理に特化すると５時間未満の睡眠の割合は 53．5%で　半数の介護者は常に睡眠不足であり、もし睡眠がとれたとしてもまとまった睡眠時間をとることがむずかしく　人工呼吸児では７０．４%は断続的な睡眠しかとれてないと答えている。

6 医療的ケア児が利用する在宅サービス

発表に使用

○ 24時間人工呼吸児のほとんどが、訪問看護を利用している。
○ 24時間人工呼吸児が在宅サービスを利用する率は比較的高いが、50%以下
○ 人工呼吸児は入浴介助が必要だが、入浴サービスをあまり利用していない

（埼玉県）



「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」
（平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業）

20 才未満の医療的ケア児が受けている医療・福祉サービスの割合だが、訪問看護が４５%で、デイサービス、訪問リハ、居宅サービス（ヘルパー）と続いている。訪問診療、訪問歯科の利用はまだ低く１０%未満である。人工呼吸装着児になると　訪問看護　訪問診療と　医療系のサービスが増加し９０%、３２%なってくるが
人工呼吸器装着の児でさえ６割の子どもたちは訪問診療を受けないで在宅生活を送っていることになる。

7 在宅乳児と家族の１日のスケジュール例

年齢3ヶ月　先天奇形、先天性心疾患
在宅酸素、経管栄養

2 枚の表は 3 ヶ月の乳児例で、先天奇形・先天性心疾患をもち経管栄養と酸素療法が必要な子どもで、ケアにかかる時間と家族の生活を 24 時間のタイムスケジュールに落としてみたものである。
この表でわかることは、おなじケアであっても準備と片付けに時間を要し、それも 1 日に複数回に及ぶ。母の睡眠時間の確保だけでなく、家事をする時間、自分自身の時間を確保することができないことが容易に理解できる。
乳児期初期は、行政から介護のサービスも入らず家族だけが頼りである。また引き受ける訪問看護事業所が少なく、訪問看護ステーションからサービスを受けることも希望通りにならないことがほとんどであり、乳児期初期から介護などの福祉サービス、子育て支援の観点からも、家事援助などの子育ての支援が障害がある子どもにも入っていく必要がある。

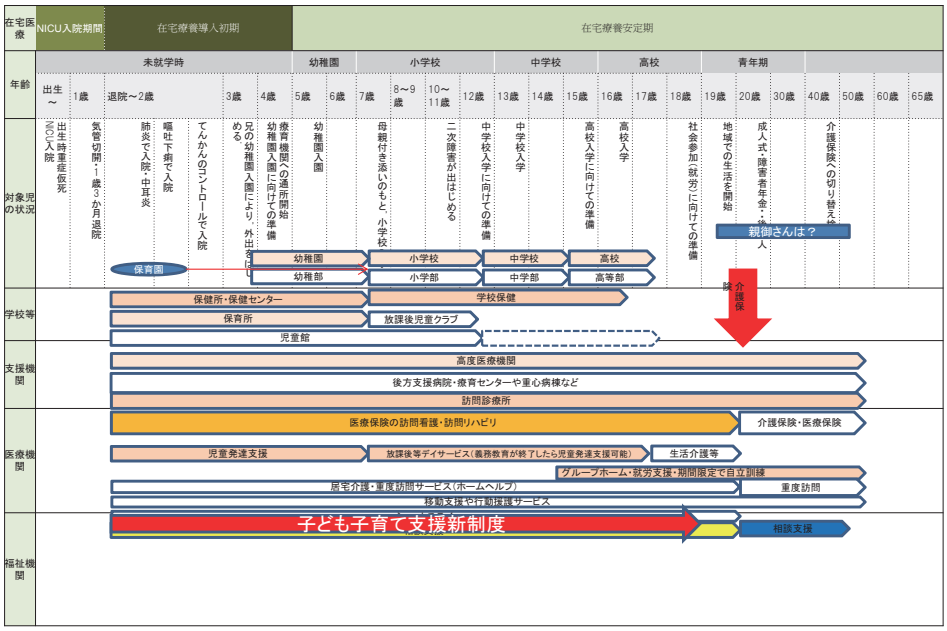
8 在宅乳児と家族の１日のスケジュール例

この表からは母の睡眠は 4 時間ほどで、家事をする時間は少なく、殆ど母個人の時間はないことがわかる。

9　2，成長に伴って変わる生活、教育環境

小児の場合は在宅移行後も成長・発達をとげ、体も大きくなると同時に生活環境も年齢とともに変化していく

10　成長の時間軸にあわせた地域連携（てんかん・気管切開例）　発表に使用



子どもは成長に伴って生活環境は変化していく。幼児期初期までは自宅で家族と共に生活し、その後母子分離と集団への参加のための保育の保障、就学と続いていく。障害があっても、親から離れ、友達や親以外の人との交流は必要であるそのための支援機関は環境に応じたケアやサービスに変更していかなければならない。

医療も小児専門から成人の医療機関の参加または移行を、在宅医も小児だけでなく成人の対応に精通した在宅医との協働も検討していくことになる

このように、地域で年齢に応じた健康を支える医療、保健、生活の質を支える保育・教育が、生活を支える介護（福祉）が相互に連携していくことが、子どもの成長を支えることになる。

11 3，患者と家族を取り巻く地域の多職種のチーム作り

患者と家族が地域で暮らしていくために、
まわりの助けなしで暮らすことは不可能である。
そのために彼らを取り巻く医療、福祉、教育、
行政などを巻き込んだチーム作りが重要である。

12 地域の多職種連携の目的

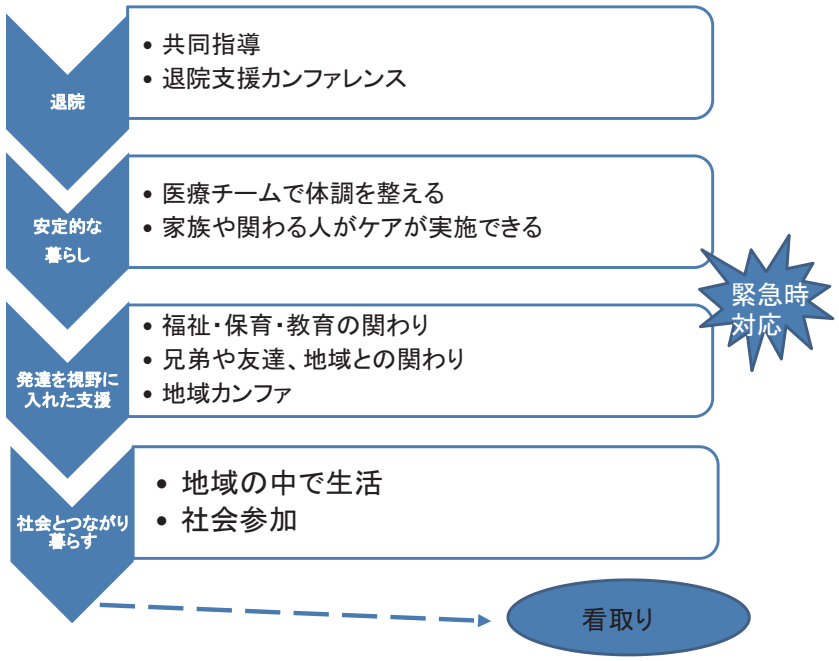
発表に使用

保護者が子どものケアに終始するのではなく
子育てを感じられることを支援することであり、
また、家族に関わるチームもそれを意識すること

親にとって、子どもは患者ではなく家族の一員である。医療ケアを行っていて治療を続けている子どもを見ると、親にとってもケア優先となり子育てという感覚を忘れてしまいがちである。家族の一人として認められ、家庭で一緒に生活していることを感じられるようになることが重要である。また、関わるチームも病気のケアをするだけでなく、子どもの育ちを支援することを意識しなければならない。

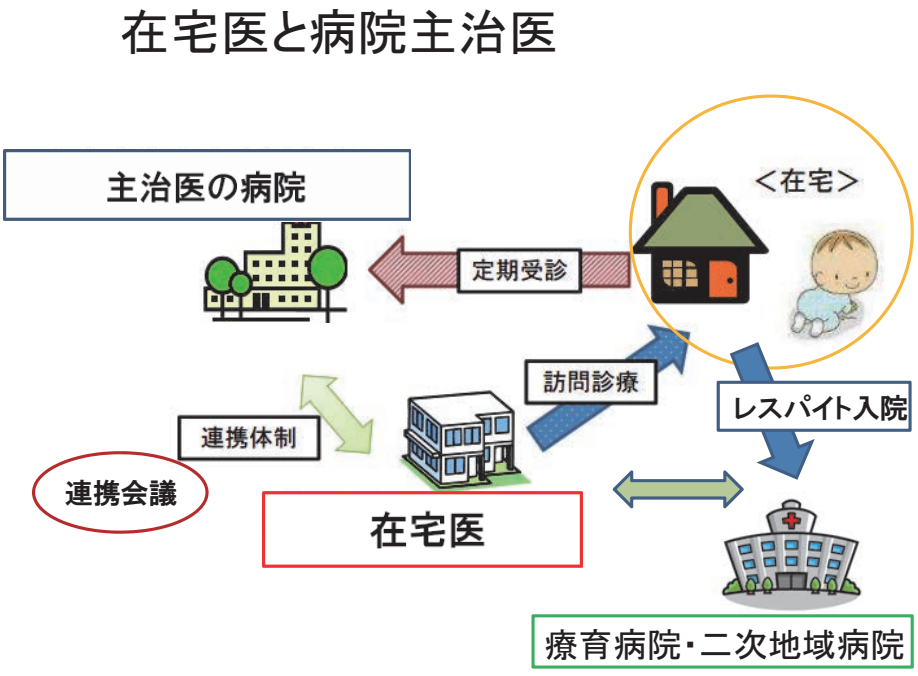
13 退院から在宅安定期　成人へ

発表に使用



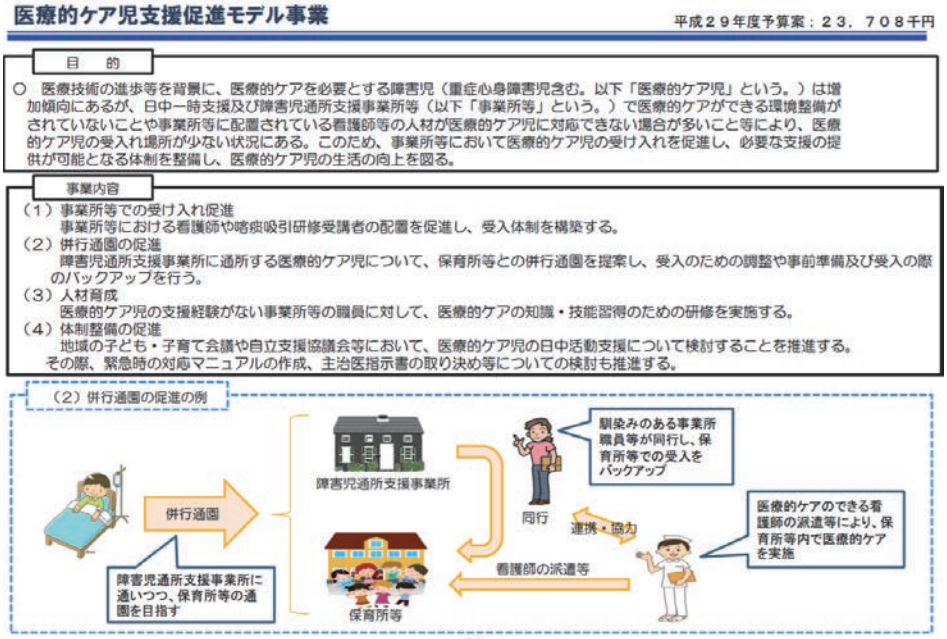
退院できたこと、そのものが子どものゴールではなく、在宅移行したときから生活が始まる。そのためにも、退院後の体調の安定化は重要である。この時期は医療チームが主に体調を支える力となる。急性変化の対応なども、時折必要となってくる。極力入院を減らし体調を整える努力をすることにより成長を促し、家族の中で成長していけるよう支援する。安定してくると、発達を視野に入れた支援に移行していく、この時期になると療育保育、教育といったチームの関わりが強くなって自宅から地域との関わりが多くなってくる、医療チームは成長を予測した体調に維持に努める。成長や教育の節目には地域のチーム内で方向性を確認する話し合いが必要となる。思春期から成人を迎え親から離れ地域の中で支えられるような生活支援に変化していく。

14 医療機関の連携　在宅医と病院主治医



在宅移行しても病院の主治医への通院は続き、リハビリテーションや、レスパイトの短期入所の利用のため　療育機関の病院を利用している場合が多いが、どちらも身近な地域に多く存在しているわけではなくそのための通院や移動は家族の負担が多い。広域の基幹病院と地域の在宅医の連携は小児の場合は必須である。

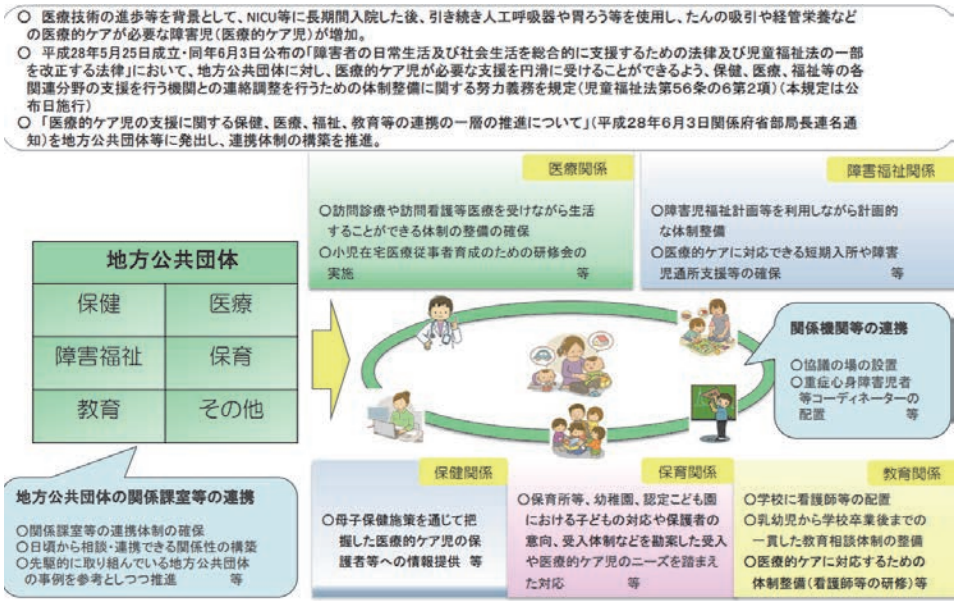
15 医療的ケア児支援促進モデル事業



http://www.mhlw.go.jp/topics/2017/01/dl/tp0117-k02-03-06p.pdf

医療ケアを行っている子どもの保護者や支援者は、障害を意識し医療ケアを重視するあまり看護優先になりがちで本来の母子の愛着関係を忘れがちとなる。医療、福祉だけでなく、子育てを支援する視点を持った連携も必要で、保護者に子育て感を実感できるようになる支援体制が整われるべきである、地域の子育てネットワークも利用し、積極的に地域の保育園、公共施設に出かけていけるような体制作りも重要である。

16 地域における医療的ケア児の支援体制の整備　発表に使用



http://www.mhlw.go.jp/topics/2017/01/dl/tp0117-k02-03-06p.pdf

各自治体は、医療的ケア児が、保健、医療、福祉、教育などの支援を円滑に受けられるよう関係機関の連絡調整を行う。

17 地域での育児・保健・保育・教育の連携

発表に使用

- 保健関係、子育て支援→情報提供、育児支援事業利用
  ファミリーサポート
  保健師による赤ちゃん訪問
  家事援助
- 保育関係→ニーズをふまえた体制の強化
  保育園
  一時保育
- 教育関係→一貫した教育相談体制
  医療ケアのできるスタッフの配置・教育
  幼稚園
  小、中学校
  特別支援学級、学校

地域での保健、子育て支援機関では、医療的ケア児の情報収集に基づいた保健に関係する相談、情報提供だけでなく、育児支援事業の利用のサポートをおこない、保育関係では、医療的ケア児の受け入れのための体制の強化、教育関係では、幼児期から連続した教育の相談体制と医療的ケアができるスタッフの配置及び教育を積極的に推進して地域で暮らす医療的ケア児のための体制と連携を切れ目なく行うことが必要である。

18 4，家族を支えるレスパイトケアの必要性

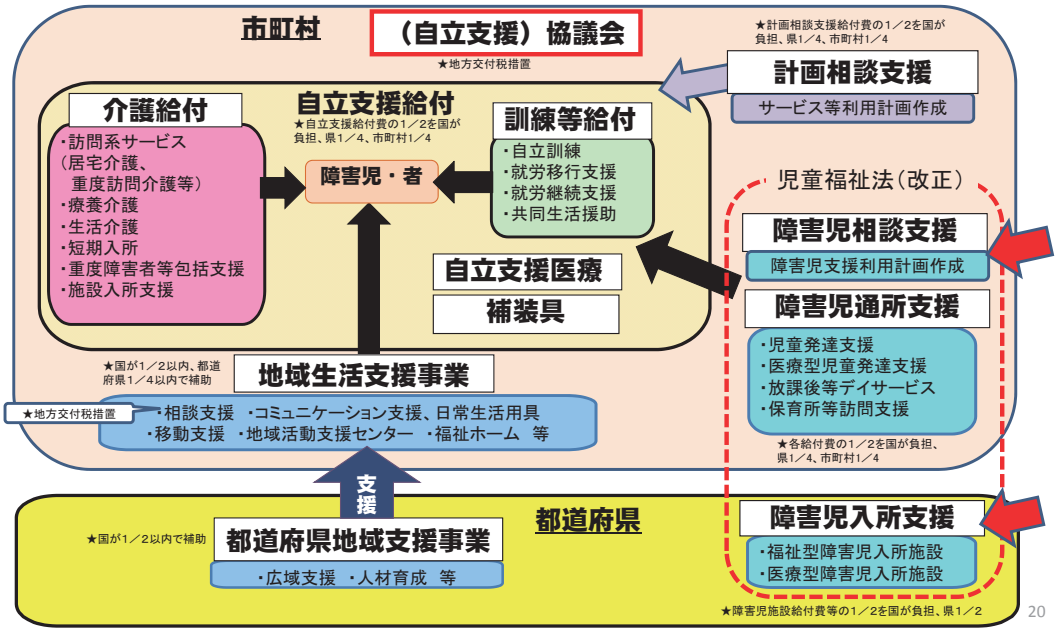
家族の生活を支え継続させるためには
介護者の休息の確保が必要である

19 5，複雑な制度の中で必要なコーディネーター

発表に使用

現在コーディネーターとして、支援計画を作成する相談支援専門員の存在はあるが、子どもの支援体制は複雑で、教育、子育て支援、小児慢性、児童福祉法、総合支援法、医療保険と複雑でそれらの制度を精通し医療的な知識をもち、多職種を調整をしていけるコーディネータとしては不十分でかつ不足している

20 障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの体系



障害福祉サービス体系における、小児の福祉サービスは児童福祉法の元で、障害児相談支援、障害児通所支援、障害児入所支援が位置づけられている。
しかし、医療ケアの必要な小児の適切な福祉サービスを提供するためには医療サービスを念頭に置いた福祉サービスを提供できなければならない。

21 医療的ケア児の障害福祉サービス等の利用状況等

○ 医療的ケア児の約６割が障害福祉サービス等を利用していない。
○ 育児や療育、在宅生活等の全般に関する相談先としては、医療機関の職員が8割弱、福祉サービス事業所等の職員が約３割であるなど、多くの保護者が複数の相談先を挙げている。

直近3ヶ月における障害福祉サービス等の利用状況 (N=894)

区分	人	%
（障害福祉サービス）	—	—
利用した	354	39.6
利用しなかった	507	56.7
（障害児通所支援）	—	—
利用した	325	36.4
利用しなかった	532	59.5

育児や療育、在宅での生活等の全般に関する相談先

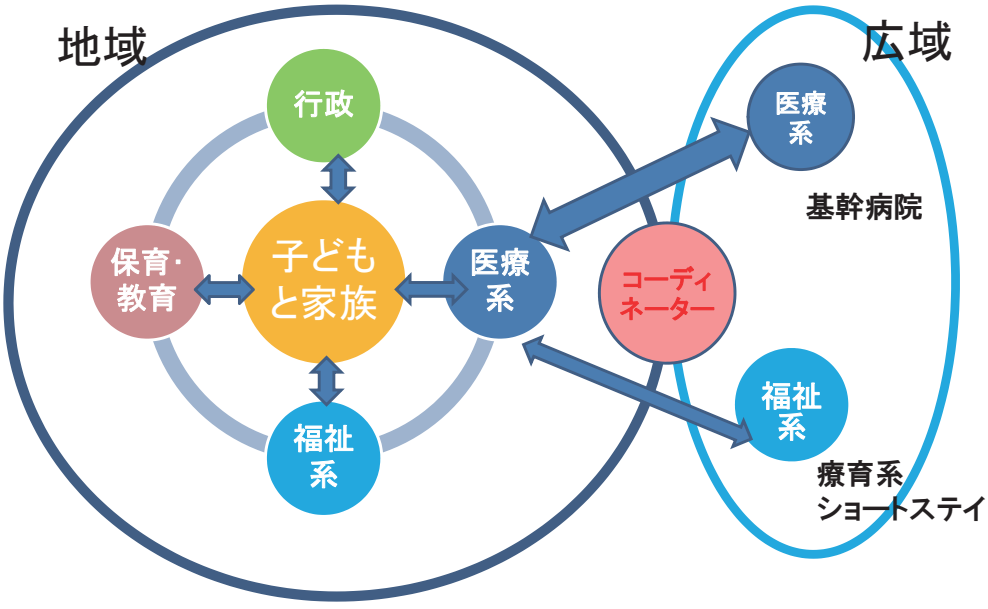
(N=797（複数回答)

相談先	人	%
医療機関の職員（医師、看護師、MSW等）	692	77.4
訪問看護事業所等の職員（看護師等）	405	45.3
福祉サービス事業所等の職員	292	32.7
行政機関の職員（保健師等）	216	24.2
学校・保育所等の職員	317	35.5
知人・友人	412	46.1
患者団体・支援団体	46	5.1
その他	32	3.6
相談先がない・分からない	31	3.5
相談することは特にない	13	1.5
無回答	10	1.1

平成27年度厚生労働省社会・援護局委託事業「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」速報値

医療的ケア児の約６割は障害福祉サービスを利用せず介護者のみでのケアを行っている。また在宅生活における生活療育など全般の相談先は一本化されず介護者が複数の窓口を相談してコーディネートしている。

22 広域と地域をつなぐコーディネーターの必要性



小児の場合には、連携は地域完結型ではなく、必ず広域の病院の主治医や療育施設などと連携が必要である。広域での、医療支援は基幹専門病院、病院のソシャルワーカー、福祉系の支援は、ショートステイ、療育施設等が挙げられる。地域では、子どもと家族を核として、医療系の支援すなわち訪問診療、訪問看護、訪問歯科、訪問薬剤などが、福祉系の支援では介護、レスパイト、日中一次支援、児童発達支援など、教育関連では、幼稚園、保育園、学校が、また行政系では、障害福祉、子育て支援、保健所、児童相談所などがあげられる。地域のこれらの機関と家族の連携をコーディネートし、かつ広域の関係機関とも連携し地域とを結ぶ役割をになうコーディネーターも重要である。

23 小児在宅医療におけるコーディネーター

発表に使用

- 当事者と家族のニーズと希望を把握する
- 多職種、多事業の調整、コーディネート
- 相談支援専門員などによる相談支援計画作成
  特に医療連携の重要性
  医療と福祉　教育を包括した支援と計画

→モデル事業として、医療的ケア児等
　コーディネーター養成研修事業のスタート

福祉だけでなく医療的な知識や視点も持ったコーディネーターが望ましい。また小児の在宅生活では、地域でも、介護保険でのケアマネージャー的な職種は存在しないため、障害者総合支援法に基づいた相談支援専門員が、その代わりとなる可能性があるが、本来は福祉サービスの申請の計画書作成がとモニタリングが仕事である。小児在宅児の場合、医療サービスも大きな比重を占める。よって福祉と医療の双方重要で、現在の相談支援計画は福祉サービスのみに注目して作成モニタリングされていることが多い。福祉サービスの中に医療サービス、教育を織り込んだ生活をイメージできる相談支援計画でなければ、本当の支援計画とはいえない。

24 医療的ケア児等コーディネーターとは

発表に使用

- 入院時からの本人・家族の意思決定の支援を医療機関の協働で行う
- 重症児などへの相談支援業務
  （基本相談・計画相談・ソーシャルワーク）
- 本人の成長と発達を支援し、その子どもなりの自立ができるように支援する
- 養育者が障害を持つ子どもの親となれるよう支援する
- 本人・家族の人生の伴走者

地域に移行するためには、入院中から地域のサービスの現状に合わせた退院支援が必要であるためコーディネーターは入院時から、病院側へ地域の持っているサービスの情報を伝え、本人・家族の意思決定の支援を協働でおこなう。
医療ケアの知識を持ち重症児などへ相談支援業務を行い、地域の他職種との調整を行う。

支援 3　病院での退院支援

中村 知夫

目　標

病院の役割は、退院支援だけでなく、退院後の患者家族の在宅生活の支援であることを理解した上で、多くの小児在宅患者が入院、通院する病院の地域連携における役割の重要性を理解する。

Keyword

- 生活支援
- 多職種連携
- 退院前カンファレンス
- 退院時共同指導料
- 退院支援パス
- 中間病床

内　容

医療的ケア児の退院支援を行うためには、病院の医療職が中心となって病院内外の多職種と連携し、退院支援パスの利用や、退院前カンファレンスを繰り返すことによる明確な役割分担、進行状況や問題点の共有を行うこと、同時に、医療だけでなく、生活支援の視点も重要である。さらに、各地域で、在宅移行、レスパイトのための中間施設の重要性について理解を深め、整備してゆく必要がある。

【引用情報】
1）平成 27 年度　小児等在宅医療地域コア人材養成講習会
行政、病院、施設との連携　岩本 彰太郎（三重大学医学部附属病院）
http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000114501.pdf
2）平成 28 年度厚生労働省委託事業　在宅医療関連講師人材育成事業（小児を対象とした在宅医療分野）小児在宅医療に関する人材養成研修会
http://www.mhlw.go.jp/file/06-Sehou-10800000-Iseikyoku/0000144811.pdf
3）南条浩輝　他：小児在宅医療　実践の手引き　日総研
4）前田浩利　他：在宅医療の技とこころ　小児の在宅医療も始めるための 29 のポイント　南山堂
5）前田浩利：地域で支えるみんなで支える　実践！！　小児在宅医療ナビ　南山堂
6）奈倉道明　他：NICU からはじまる小児在宅医療 . 周産期医学 . 東京医学社 . 43.11.,2013
7）船戸正久　他：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; 4:993-999
8）船本　仁一　他：日本小児医療保健協議会重症人身障害児（者 9・在宅医療員会活動報告　NICU や急性期病棟から在宅への移行を支援する中間施設に関する調査 . 日本小児科学会雑誌　2017; 4: 798-807
9）大山昇一　他：市中病院小児科における小児在宅医療と課題 . 日本小児科学会雑誌　2017; 9: 1584-1589

1 病院での退院支援

発表に使用

退院支援

⬇

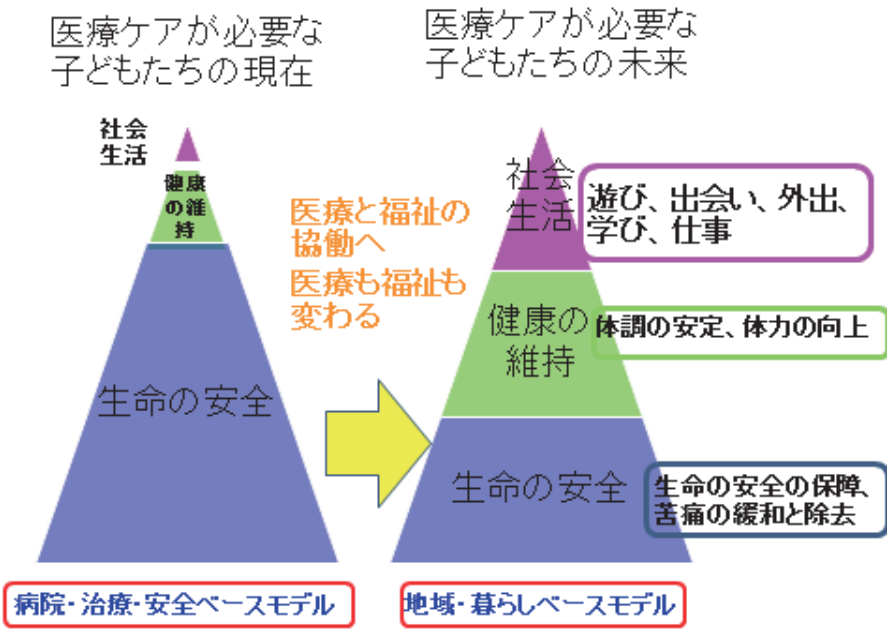
在宅生活支援

子どもと家族のくらしに寄り添う

病院においては、退院支援を行うことで、早期退院を目指す傾向にあるが、小児在宅医療においては、児の発達にも考慮した子どもと、家族のくらしに寄り添った「在宅生活支援」を丁寧に行うことが重要であることを肝に銘じておくべきである。

2 医療モデルから、生活モデルへのシフト

発表に使用



病院での、医療行為を行うことが生活の多くの部分を占める病院・治療・安全バースモデルから、医療は、あくまでも社会生活を送るための生命・健康維持のための黒子であるという地域・暮らしをベースとしたモデルを、病院スタッフと家族・患者が共通の意識を持つことが必要である。

3 在宅移行の前提

発表に使用

1. 病院スタッフとご家族との在宅医療に向けての意識の共有
   - 病院スタッフへの在宅移行への意識づけ
   - 家族の在宅移行への意識づけ
   - 家族との在宅移行への意識の共有

2. 親自らが児のケアをする環境への移行の決断
   - 予後を含めた、児の疾患に対する十分な理解
   - 在宅生活に関する十分な説明と理解
   - 児と、家族を支援し続けるという医療者の態度
   - 家族への精神的支援を含めた十分な支援

在宅医療の必要な子どもの退院支援を行うためには、前提として、病院スタッフとご家族との在宅医療に向けての意識の共有と、親自らが児のケアをする環境への移行の決断を行うことが必要である。

4 小児在宅医療の効果

発表に使用

1. 患者・家族に対する効果

人として生きてゆくことを選択できる幸福

- 患者が、社会の中で生きてゆくことの保証
- 子どもとしての当たり前の経験を積む
- 生き方を選択できる
- 医療、福祉、教育、就労を関係づける

2. 医療に対する効果

- 高度医療、先端医療の保証
- 有限な医療資源の利用
- 難病・小児慢性疾患支援
- 医療費の抑制

小児在宅医療では、人の基本的権利である選択の自由がある生活を家族・患者は追及できる可能性がある。その一方で、医療に関しても様々な効果が期待される。

5 十分な支援体制の確保

発表に使用

1.医療的支援

- ■緊急受診、緊急入院先の確保
- ■レスパイト先の確保
- ■地域での医療的支援ネットワークの構築
- ■継続した医療的ケア内容の見直し

2.経済、福祉的支援

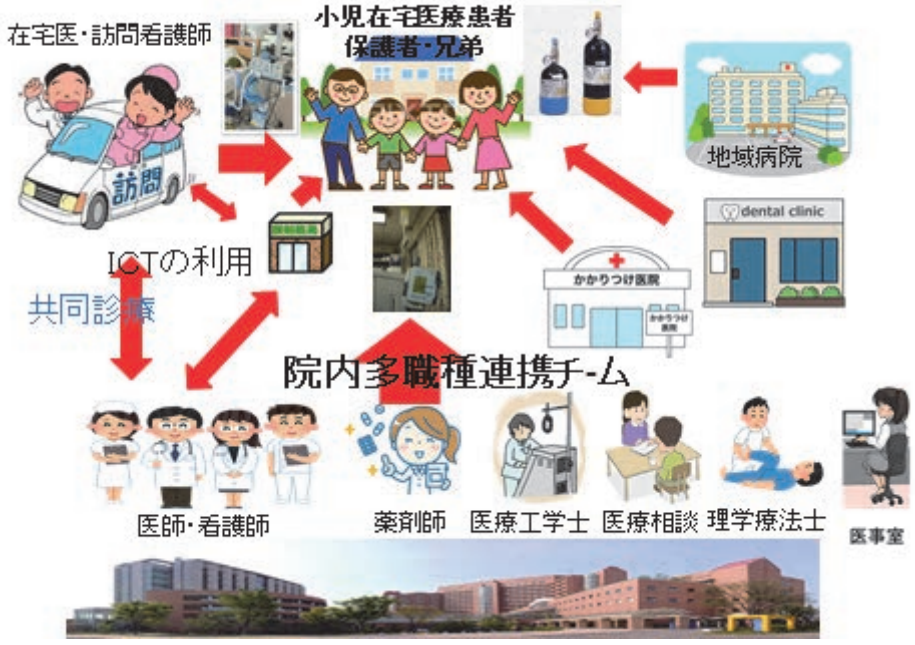
- ■地域での福祉ネットワークの構築
- ■医療費補助、手当等経済的支援

3.精神的支援

- ■コーディネーター、相談窓口の明確化

一方で、在宅生活は過酷な面があることも事実であり、厳しい現実と日々向き合わないといけない在宅医療を、患者・家族が選択する気持ちになるには、十分な医学的、経済的・福祉的、精神的支援が確保されていることも必要である。家族の負担を軽減し、レスパイト先を増やすためにも、訪問診療、訪問看護などと情報交換をしながら、医療的ケアの簡素化のための継続した見直しも重要である。

6 医療的ケアが必要なこどもたちを病院と地域のチームで支える



地域で小児在宅医療に係る医師の質と量の確保、多職種チームを作ることも重要であるが、その前に患者・家族、さらに院外の多職種を支援するために、病院内にも医療的ケアが必要なこどもたちを支援する多職種のチームを構築することも重要である。

7 小児在宅医療の地域支援に関わる職種

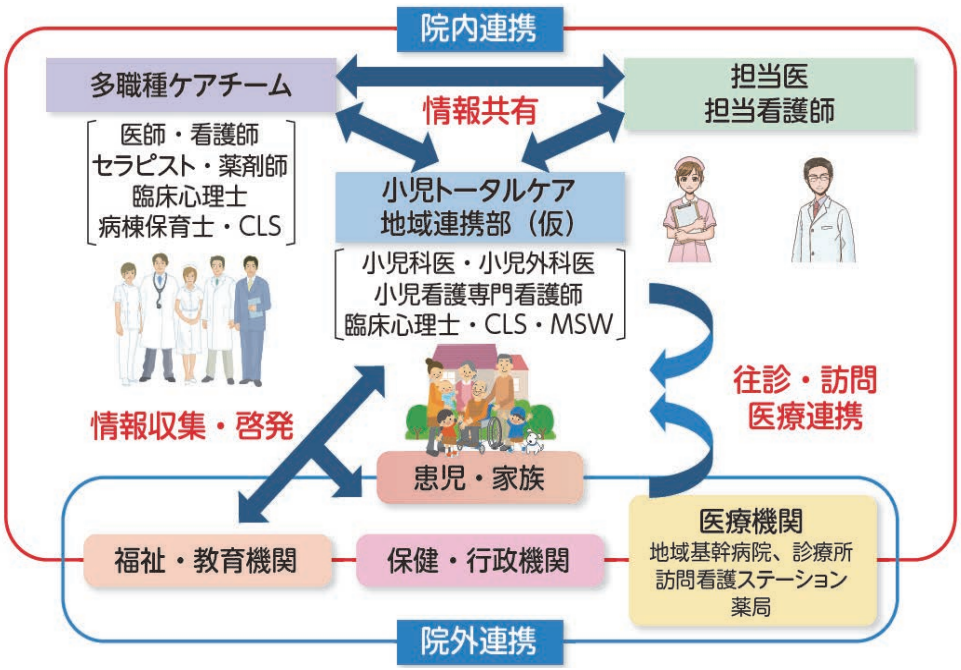
発表に使用

	地域	病院	ショートステイ施設 日中預かり施設
医師 歯科医師 薬剤師	往診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
看護師	訪問看護師 複数の事業所から訪問	病棟・外来看護師	看護師
リハビリ セラピスト	訪問リハ	通院リハ	施設セラピスト 通所リハ
ヘルパー	訪問ヘルパー		介護職
ケースワーカー	診療所ソーシャルワーカー 相談支援専門員	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

小児では、大人の在宅医療に比べ係る職種が多いにも関わらず、コーディネーターとして介護支援専門員（ケアマネジャー）が不在である。介護支援専門員と同様な働きが相談支援専門員に求められているが、十分な資源が確保されているとは言い難い。小児での在宅支援を開始するにあたって、さまざまな職種との連携を取ることも、重要であることも病院の職員は理解しておく必要がある。

8 病院での小児トータルケア地域連携部（仮称）の必要性

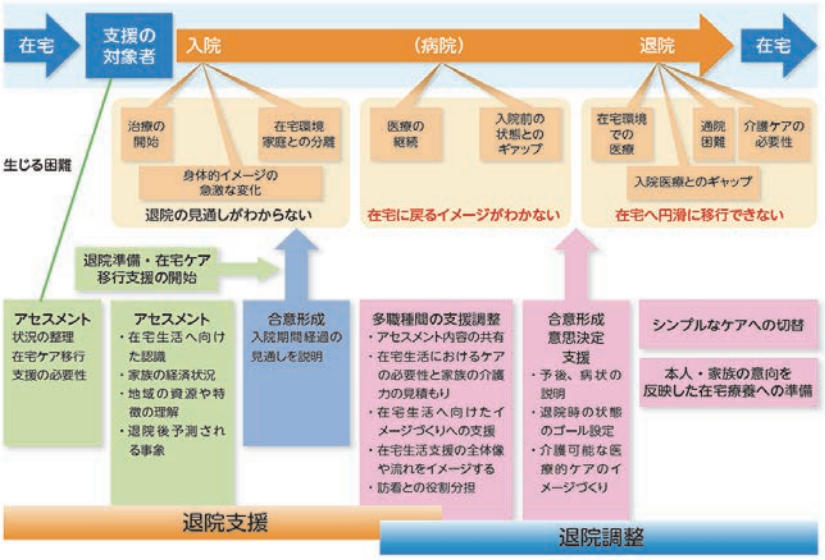
発表に使用



病院内外の多職種の連携が必要にもかかわらず、まだまだ支援基盤が脆弱で、多くの地域で、試行錯誤しながら在宅移行を行っているのが現状である院内外の機関をつなぎ、必要な連携先の抽出・情報の集約化、新たな連携先の開拓を効率よく行うためには、小児高度医療機関や、大学病院内に専門部署（小児トータルケア地域連携部（仮称））を設立することが必要で、この動きは三重県をはじめ、様々な地域で始まってきている。

9 退院支援と退院調整

発表に使用



出典：医療経済研究機構：退院準備から在宅ケアを結ぶ支援（リエゾンシステム）のあり方に関する研究。
www.ihep.jp/publications/report/search.php?dl=47&i=1

一般的に在宅移行期は、退院支援と調整が必要といわれている。退院支援とは患者が自分の病気や障害を理解し、退院後も継続 が必要な医療や看護を受けながらどこで療養するのか、どのような生活を送るのかを自己決定するための支援といわれ、退院調整とは患者の自己決定を実現するために、患者・家族の意向を踏まえて環境・ヒト・モノを社会保障制度や社会資源につなぐ等のマネジメントの過程と定義されている。

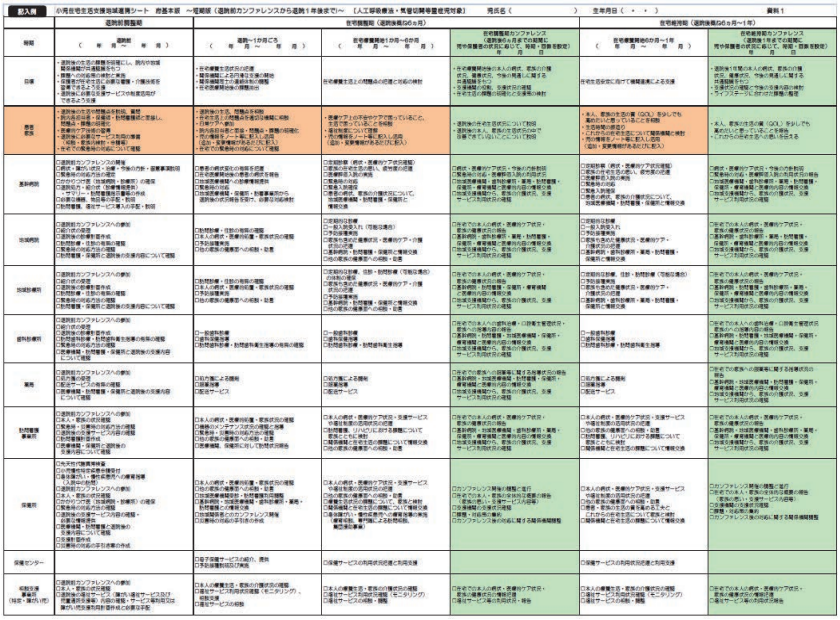
スライドは、小児在宅移行期のどの時点から多職種連携を開始すべきか、連携に際し、どのような項目を医療機関と協働すべきかについて示している（赤の矢印、赤の□で囲まれた箇所）。コストの問題や医療機関・地域の考え方で地域によって多職種の介入時期は異なっている。

10 入院時期に応じた退院支援

発表に使用

退院支援をいつ開始するかは、一人一人の患者・家族によって異なるが、重要なことは入院した時から、医療者も患者・家族も目標としての退院の意識を持つことが重要である。入院した時から、退院支援は始まっているともいえる。

11 院内在宅移行支援パス≪大阪府版≫

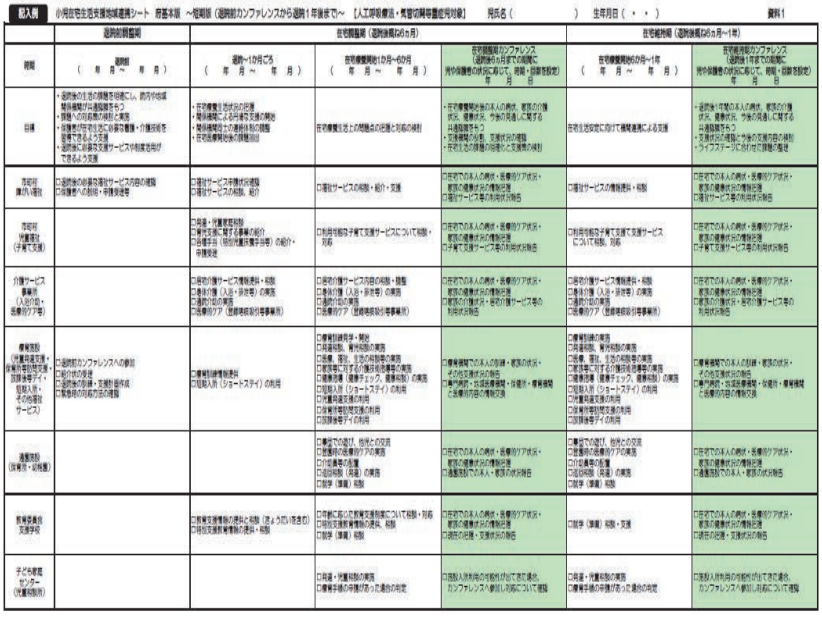


在宅移行期の過程と多職種連携を明確化するために、在宅移行支援パスを利用している医療機関も増えてきている。この在宅移行支援パスは大阪府で用いられている物であり、在宅移行が開始され、退院するまでの工程に関し、主に院内の職員に対して、実際の移行の工程を明確化するために用いられるパスである。

参考資料

http://www.pref.osaka.lg.jp/attach/3073/00000000/shounizaitakuikousien.pdf

12 小児在宅生活支援地域連携シート≪大阪府基本版≫



このシートも大阪府で用いられている物であるが、先の在宅移行期の過程を示したものでなく、移行後の小児在宅生活を地域で支援するために、多職種連携を明確化するために用いられるパスである。最初に述べたように、退院支援は、「在宅生活支援」であることが基本となっている。

参考資料

http://www.pref.osaka.lg.jp/attach/3073/00000000/shounizaitakuikousien.pdf

13 在宅に移行するまでに医師が書く書類、指示書

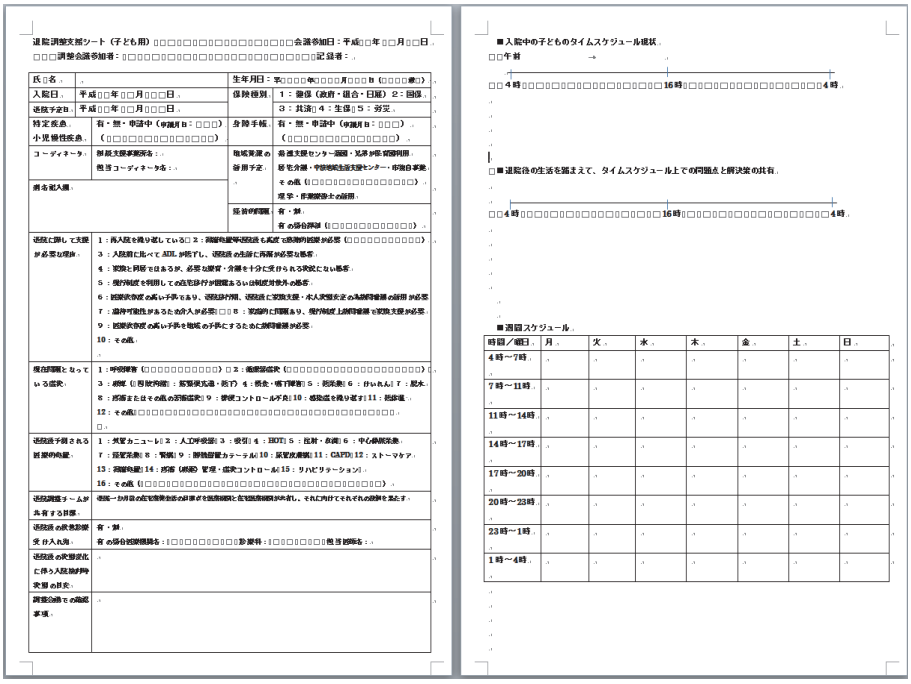
- 診療情報提供書
- 訪問看護・訪問リハビリ指示書
- 特別訪問看護指示書
- 保険薬局向け診療情報提供書
- 身体障害者手帳申請のための指定医師の診断書
- 療育手帳（基本的には児童相談所で判定になります）
- 小児慢性特定疾病の医療費助成申請の医師の意見書
- 特別児童扶養手当の申請のための医師の診断書
- 障害者福祉手当の申請のための診断書
- 医療的ケア指示書（児童発達支援及びデイケア、特別支援学校、保育園、療育センターなど）
- 在宅に使用する医療機器の医師の依頼・指示内容の分かる書面
- 介護職員等痰吸引等指示書
- 学校生活管理指導表

小児在宅患者の退院支援のためには医療職の介入や、サービス利用、補装具などの申請のために多くの医師が作成すべき書類がある。車いすなどは判定までの時間、選定、製作、納入の時間などに時間を必要とするため、先を見越した書類を作成をすることが必要である。

14 退院前カンファレンス 発表に使用

退院支援が進む中で、退院後の連携を円滑に行う上でも、現在の状態、治療方針、今後の見通し、問題点などを共有し、今後の方針を確認するための情報交換の場として、多職種連携の会議が開催される。参加者は子どもの保護者、病院の主治医とケースワーカー、地域の在宅医、複数の訪問看護ステーションの看護師、ヘルパー、保健師、障害福祉担当のケースワーカー、学校の教師などである。

15 退院前カンファレンス時の情報の共有 1



退院調整支部シート（子ども用）

氏名		生年月日	平成　年　月　日（　歳）
入院日	平成　年　月　日	保険種別	1：健保（政府・組合・日雇） 2：国保
退院予定日	平成　年　月　日		3：其済 4：生保 5：労災
特定疾患 小児慢性疾患	有・無・申請中（申請月日：　）	身障手帳	有・無・申請中（申請月日：　）
コーディネータ	部長支部事務所名：	地域資源の活用予定	看護支援センター訪問・乳歯が抜け訪問利用
病名記入欄			療育・療園歴との照合
		福祉的問題	有・無

退院に際して支援が必要な理由

1：再入院を繰り返している 2：訪問看護等頻回な処置で退院可能が必要（　） 3：入院前に比べてADLが低下し、退院後の生活に再探が必要な患者 4：家族と同居ではあるが、必要な援育・介護を十分に受けられる状況にない患者 5：優行制度を利用しての在宅診行が困難あるいは制度非使用の患者 6：医療依存度の高い子供であり、退院時期、退院後に家族支援・本人家族決定の為調整機関の活用が必要 7：退院可能性があるため介入が必要 8：緊急時に問題あり、優行制度上訪問看護で家族支援が必要 9：医療依存度の高い子供を地域の子供にするために調整機関が必要 10：その他

現在問題となっている症状

1：呼吸障害（　） 2：循環器症状（　） 3：感染（　） 4：摂食・嚥下障害 5：脱水 6：けいれん 7：脱水 8：疼痛または他の苦痛症状 9：排便コントロール不良 10：感染症を繰り返す 11：発熱 12：その他（　）

退院後予測される家族の負担

1：気管カニューレ 2：人工呼吸器 3：吸引 4：HOT 5：経管・栄養 6：中心静脈栄養 7：指尖採血 8：腎臓 9：膀胱留置カテーテル 10：尿管皮膚瘻 11：CAPD 12：ストーマケア 13：褥瘡処置 14：感染（感染）管理・症状コントロール 15：リハビリテーション 16：その他（　）

退院調整チームが共有する目標

退院一カ月以内の在宅療養生活の評価を医療機関と在宅医療機関が行い、それに向けてそれぞれの役割を果たす。

退院後の訪問診療受け入れ先

有・無

有の場合訪問機関名：　診療科：　担当医師名：

退院後の状態変化に伴う入院施設等変更の目安

調整会議での協議事項

■入院中の子どものタイムスケジュール概状

□□午前　→

□□4時〜16時〜4時

□■退院後の生活を踏まえて、タイムスケジュール上での問題点と解決策の共有

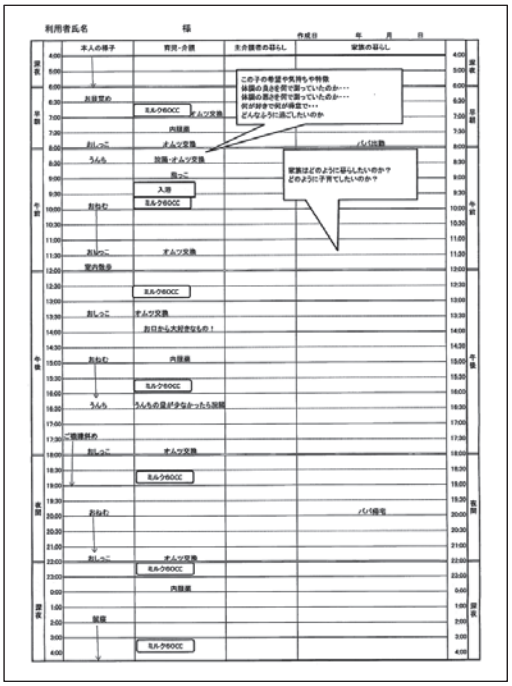
□□4時〜16時〜4時

■週間スケジュール

時間／曜日	月	火	水	木	金	土	日
4時〜7時							
7時〜11時							
11時〜14時							
14時〜17時							
17時〜20時							
20時〜23時							
23時〜1時							
1時〜4時							

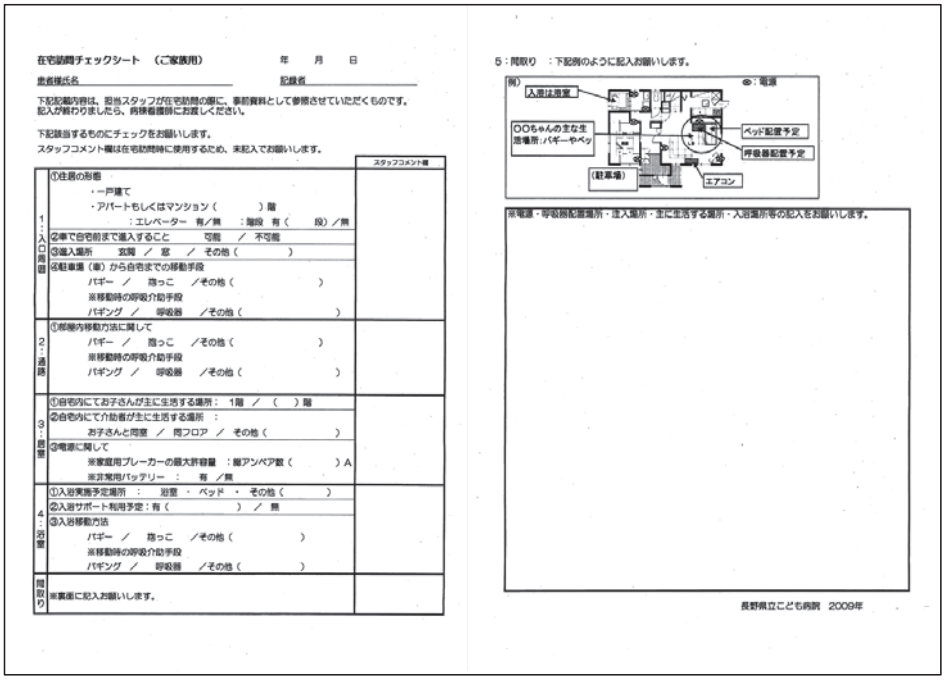
退院前カンファレンス時には、入院中の経過、児の状態や問題点、家族の児の病気の受け入れを含めた様子、問題点、退院後の生活希望、ケアプラン、必要としている医療的ケアと家族の習得度、家族のケア一力、緊急時対応、週間スケジュールなどの情報の共有が必要である。

16 退院前カンファレンス時の情報の共有 2



退院前カンファレンス時には、1日のスケジュールを提示して、そのスケジュールで家族が暮らしてゆけるか、どこでどのような支援を入れるべきかなどを検討することも必要である。

17 退院前の自宅環境のチェック



在宅訪問チェックシート （ご家族用）　　年　月　日

患者様氏名　　記録者

下記記載内容は、担当スタッフが在宅訪問の際に、事前資料として参照させていただくものです。
記入が終わりましたら、病棟看護師にお渡しください。

下記該当するものにチェックをお願いします。
スタッフコメント欄は在宅訪問時に使用するため、未記入でお願いします。

		スタッフコメント欄
1：入口段差	①住居の形態 ・一戸建て ・アパートもしくはマンション（　　）階 ：エレベーター　有／無　：階段　有（　　段）／無	
	②車で自宅前まで進入すること　　可能　／　不可能	
	③進入場所　　玄関　／　窓　／　その他（　　）	
	④駐車場（車）から自宅までの移動手段 バギー　／　抱っこ　／その他（　　） ※移動時の呼吸介助手段 バギング　／　呼吸器　／その他（　　）	
2：通路	①部屋内移動方法に関して バギー　／　抱っこ　／その他（　　） ※移動時の呼吸介助手段 バギング　／　呼吸器　／その他（　　）	
3：居室	①自宅内にてお子さんが主に生活する場所：　1階　／　（　）階 ②自宅内にて介助者が主に生活する場所　： お子さんと同室　／　同フロア　／　その他（　　） ③電源に関して ※家庭用ブレーカーの最大許容量　：最アンペア数（　　）A ※非常用バッテリー　：　有　／無	
4：浴室	①入浴実施予定場所　：　浴室　・　ベッド　・　その他（　　） ②入浴サポート利用予定：有（　　）　／　無 ③入浴移動方法 バギー　／　抱っこ　／その他（　　） ※移動時の呼吸介助手段 バギング　／　呼吸器　／その他（　　）	
間取り	※裏面に記入お願いします。	

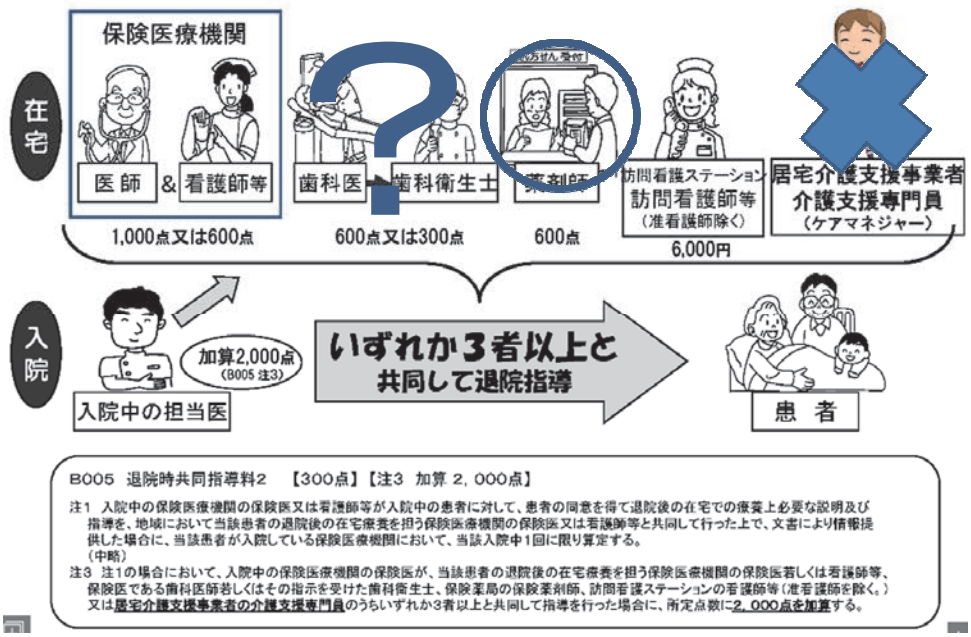
5：間取り　：下記例のように記入お願いします。

※電源・呼吸器配置場所・注入場所・主に生活する場所・入浴場所等の記入をお願いします。

長野県立こども病院　2009年

医療的ケア度の高い子どもが退院する前には自宅環境のチェックが重要である。車いすでの移動が必要な子どもの場合は、道幅、道から入口の段差の有無、アパートの場合、何階に住んでいるか、エレベーターの有無、玄関の広さ、廊下の幅のチェックも重要である。さらに、生活導線としての、ベッド位置、ベッド回りの医療的ケア物品の配置、入浴場所と方法、介護者のスペースの有無、人工呼吸や加湿器などの医療機器が多い時は、十分な電源化確保されているか、緊急時対応はどうするかなども検討することが必要である。

18 退院時共同指導料２



一般社団法人 日本介護支援専門員協会資料改変

この指導料は、地域で在宅患者を受ける訪問診療機関と、患者が入院している保険医療機関が、患者の同意を得て、退院後の在宅での療養上必要な説明及び指導を、共同して行った際に、入院中の保険医療機関が得ることのできる指導料である。地域で在宅患者を受ける職種（在宅保健機関、歯科、薬剤師、訪問看護、介護支援専門員）のうち３職種以上が共同して行うと、加算が申請できる。しかし小児では、介護支援専門員が存在せず、歯科の介入があることはまれなことより、薬局は小児においても重要な地域連携のパートナーである。

19 補装具・日常生活用具の給付

- 補装具：車いす、座位補助装置
- 日常生活用具：電動式痰吸引器、パルスオキシメーター

などの申請が必要と予想される患者に関しては、障害者手帳、補装具・日常生活用具申請、納入に時間がかかるために、計画的な在宅移行を進めるためには、早い時期から申請できる準備を進めてゆく必要がある。

実際の在宅移行を行う際には、院内院外の職種との協働も重要であるが、車いす、座位補助装置、電動式痰吸引器、パルスオキシメーターが必要な患者の支援を行う時には、保護者が子どもの障害の受容できた時点で時間を要する障害者手帳の申請、補装具・日常生活用具申請を速やかに開始しないと、これらのことが在宅移行までの律速となることがある。特に、制作に時間を要する車いすには注意すべきである。

20 在宅医が小児在宅患者に受ける際の問題点

- 病院主治医に対する依存度が高く、在宅医との役割分担が不明瞭になりやすい。
- 重症度が高い上に、変化を評価することが困難なことが多い。
- 指導管理料は1つしか請求できないにも関わらず、多くの在宅物品提供が必要で、収入的に厳しい。
- 個々の患者の個別性が高い。
- 諸制度が煩雑で分かりにくい。
- 相談窓口が明確でない。
- 保護者の思い入れが強い。
- 成人移行を意識する必要がある。

小児の経験が少ない在宅医が、小児在宅患者を受ける際には多くの解決すべき問題点が存在することも、病院側が理解すべきである。

21 病院医師と在宅医との医療連携する際の問題点

- 病院での高度な医療をそのまま在宅に導入しようとする。
- 病院の医療者が在宅医療でどんなことができるかを把握していない。
- 両方の医療に関する理解が不足しているため、お互いの理解や連携が不十分である。
- 終末期、胃瘻造設、気管切開の適応等についての考え方が不明確である。
- 入院早期からの退院調整や退院前カンファレンスの開催等が不十分である。
- 多忙な病院医師と連絡がとりづらく、連携の基盤となる顔の見える関係がつくれない。

小児在宅患者は医療的ケア度が高く、多くの在宅医が小児の経験が少ない中で病院医師と在宅医との医療連携するためには、お互いが顔の見える関係性を構築する必要があるが、病院側は、在宅医療の内容を理解しないまま、病院での高度医療の実施を在宅医、家族に強制することが多く、病院医師と在宅医が協力して患者・家族に寄り添うためには、高齢者以上にお互いの理解や連携が必要である。

22 中間病床

発表に使用

- 在宅、入所施設への移行を支援する施設
- NICUやPICUなどから主に在宅を結ぶ施設
- 医療的変えの簡素化、在宅での医療ケアの方法、在宅に必要な医療・福祉資源の利用法などを保護者などに学んでいただくことが可能な施設

病院と、在宅医を含めた小児在宅患者を受け入れる地域と溝を埋めることを目的として、日本小児科学会では中間病床の確保が重要であるとしている。

23 大阪府での取り組み

発表に使用

大阪発達総合療育センターでの
- NICU 後方支援在宅移行支援プログラム
- ショートステイ・デイケア事業
- 訪問看護・訪問リハ・訪問診療

ショートステイ連絡協議会

機関名・職種 （委員）
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　児玉　和夫
四天王寺和らぎ苑　施設長　山野　恒一
枚方総合発達医療センター ケースワーカー主任　諏訪田　克彦
大阪発達総合療育センター フェニックス園長　船戸　正久
つくし医療福祉センター　副院長　飯塚　忠史
大阪市立住吉市民病院　院長　舟本　仁一
淀川キリスト教病院ホスピス・こどもホスピス病院 院長　鍋谷　まこと
愛染橋病院　小児科部長　隅　清彰
愛仁会リハビリテーション病院 障害児病棟部長　李　容桂
大阪府立母子保健総合医療センター 在宅医療支援室長　位田　忍

大阪府では、長年にわたり小児在宅医療の問題に病院、医師会、行政が取り組んできており、中間病床や、レスパイトベッドの確保に関しても様々な取り組みを行っている。

支援 4 在宅での生活支援
～療育施設の役割～

竹本 潔

目　標

在宅移行後の日常生活に必要な支援を理解し、提供できる。そのためには、退院に際して療育施設と十分連携をとっておく。また、地域において不足している支援を把握し、整備できるよう努める。

Keyword

- 療育施設
- 児童発達支援
- リハビリテーション
- 短期入所・レスパイト
- 相談支援

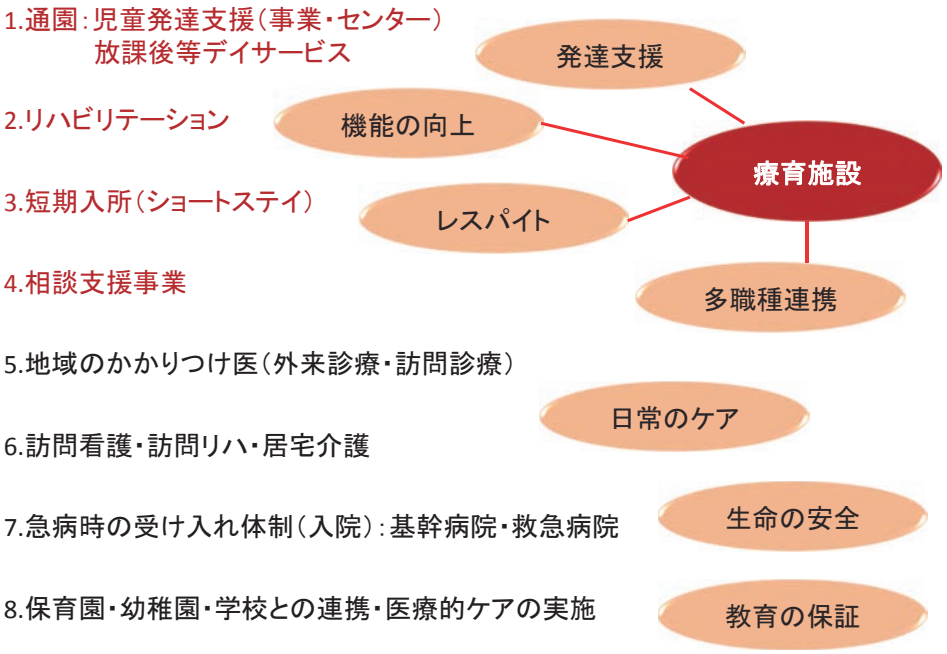
内　容

- 療育施設の担う役割
- 児童発達支援センターの保育を基盤とした生活・遊びの実際
- リハビリテーション（PT・OT・ST）の目標と実際
- 補装具・自助具・補助具について
- 短期入所・レスパイトの現状と課題
- 相談支援事業について

【引用情報】
1）児童発達支援ガイドライン一厚生労働省．2017.
http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000171670.pdf
2）在宅医療及び障害福祉サービスを必要とする障害児等への支援について．厚生労働省会議資料、http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000118084.pdf
3）脳性麻痺のリハビリテーション実践ハンドブック：梶浦一郎、鈴木恒彦　編集．市村出版．東京．2014.
4）短期入所、レスパイトの現状と問題点．竹本潔．小児内科：47（12）：2137-2143. 2015
5）療育施設におけるショートステイの現状と課題（総説）．竹本潔、船戸正久、馬場清ら．日児誌・118（5）：755-761・2014
6）日本小児科学会小児医療委員会・長期入院児の移行問題ワーキンググループ　森俊彦、荒井洋、梅原実、他：重症児の一般病院小児科における短期入所（入院）の実態と課題．日児誌 118（12）1754-59、2014
7）NICU 卒業生を支える・つなぐ　もっと知りたい！フォローアップ　vol17　相談支援専門員の立場から．近藤正子、NeonatalCare(30)970-73.2017.
8）病気をもつ子どもと家族のための「おうちで暮らすガイドブック」医療的ケア・サポートが必要な子どもとも生活のヒント：監修前田浩利、メディカ出版、大阪市、2016

1 在宅医療的ケア児の地域生活に必要なこと（医療・福祉・教育）

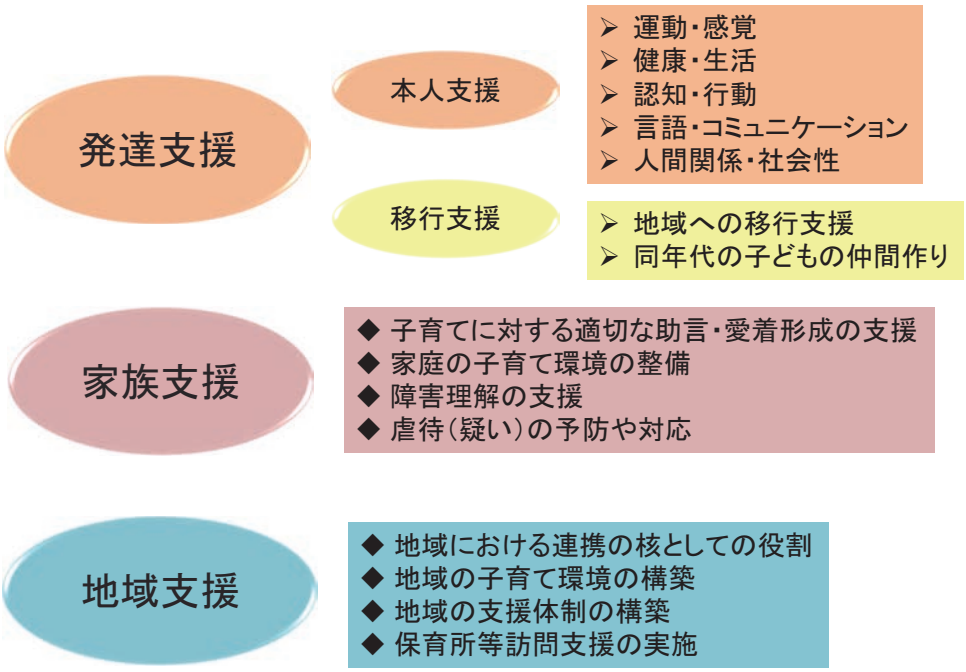
発表に使用



在宅医療的ケア児の地域生活に必要なことを示す。
これらのうち、療育施設が担う役割は大きい。在宅移行に際しては、療育施設と十分な連携をとり、医療・福祉・教育が十分提供できるよう支援することが大切である。

2 児童発達支援の内容

発表に使用



児童発達支援について：児童発達支援は、①発達支援②家族支援③地域支援、の３つの柱に基づいた支援を、保育を基盤とした生活・遊びが主体となって実施する。就学前の子どもが対象となる。保育所等訪問支援は、障害児支援に関する専門的な知識・技術を有する職員が地域の保育所等に訪問し、個々の発達の特性に応じて配慮する点などを担当者へ助言したり、集団の場で過ごす児へ直接支援したりする事業である。

3 福祉型児童発達支援センター「ふたば」の一日

発表に使用

10:30　登園・健康チェック
10:40　保育・年齢別、たてわり　など
11:20　給食・食後、順次降園

0・1才児（ももぐみ）
・お子さまとふれあいながら、好きな遊びや楽しいことを見つける
・遊びが取り組みやすい姿勢設定などの検討
2・3才児（れもん・ぶどうぐみ）
・道具を使った製作やお友達を意識した集団遊び
・就園に向けた準備
4・5才児（りんご・めろんぐみ）
・集団の一員として役割を担った取り組み
・就園・就学に向けた準備

個別保育
保育士と1対1で保育を行い、各々の課題に応じた遊びを提供し、発達を促す

たてわり保育
0歳児～5歳児まで一緒の保育。集団遊びや季節に応じた遊び、テーマ別の遊びなど異年齢のお友達と一緒に遊ぶ楽しさを経験する。

地域交流
地域の保育園との合同保育を定期的に実施したり、卒業生とその父兄を招いてピアカウンセリング座談会を実施。

併行通園
地域の保育園・幼稚園と児童発達支援を併行通園をしているお子さま対象のクラス。

大阪発達総合療育センターの福祉型児童発達支援センター「ふたば」での実際の保育内容を示す。
地域交流、併行通園は家族支援・地域支援として重要である。

4 子どもたちが楽しめるいろんな遊び

発表に使用

運動に制限があっても、医療的ケアがあっても楽しめる遊びがあります！

スライム遊び

シーツブランコ

泡絵の具（石けん）遊び

ボールプール

砂あそび

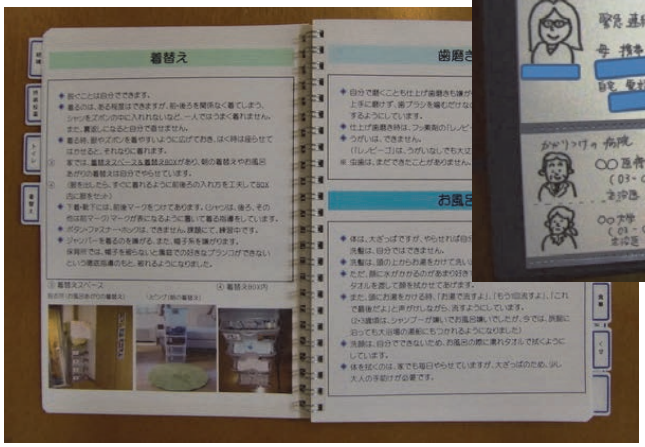
プール遊び

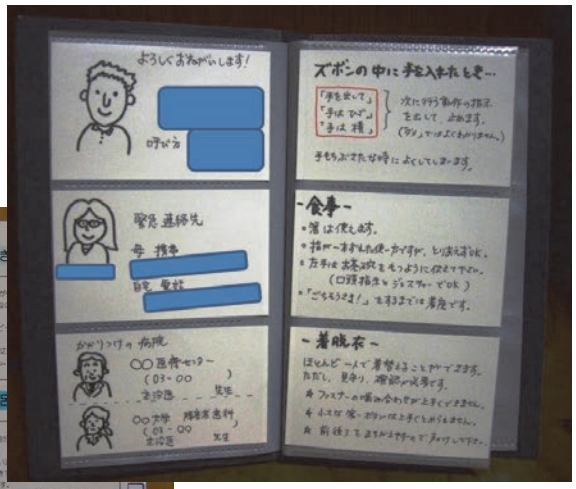
十分な安全配慮と工夫で、運動に制限があっても、気管切開や人工呼吸器があっても楽しめるいろんな遊びがある。

5 サポートブックって？

発表に使用

インターネットでダウンロードできる書式を利用してもよいし、メモ帳のように自由に作成してもよい





自由に作成した例

地域の保育所や就学などの地域移行の際にサポートブックがあるとわかってもらいやすい。サポートブックの例を示す。既定の書式にとらわれず、メモ書きのように自由に作成しても OK ！写真やイラストを入れるのもよい方法である。

6 小児のリハビリテーション：総論

発表に使用

- 成人の障害と異なって、姿勢コントロールの発達の未熟性に由来する機能障害のため、小児では理学療法（PT）、作業療法（OT）、言語聴覚療法（ST）の境界を設定しにくい。
- 児に対する直接的セラピー効果よりも、主体的に育児にかかわる養育者によるハンドリング（扱い方）の影響が大きい場合が想定される。
- このため、個別的な問題解決のための指示と、家庭や保育所でのハンドリングや補装具・自助具を含めた包括的支持の二面性を踏まえたリハビリテーションが必要。
- 具体的なリハビリテーションの指示として以下の2点が必要。

・ADL介助の方法
介助者にとって簡便な効率的介助方法を目指すのではなく、児の現在抱える発達の問題を解決し、能力向上につながる介助方法を展開するための工夫を指示

・姿勢コントロール
発達指標に従った順序を追いかけた発達の指示ではなく、未発達の姿勢コントロールによって損なわれている運動・姿勢を支援するハンドリングや補装具の使用、環境設定（遊び等）を指示

小児のリハビリテーションの総論を示す。リハは通院または訪問で実施される。リハが入ることで、介助の負担や心配が減り、「暮らしやすくなる」事例を数多く経験する。

7 理学療法（PT）

発表に使用

- 乳幼児期のリハは、発達初期の運動と感覚を学習する意味で重要
- さまざまな姿勢や、目と手と口を使った感覚遊び等を通して、身体の動き（筋活動）を援助し、発達を促す。
- 養育者に具体的な身体の動かし方・姿勢変換方法などを伝達する。

両足を前後に揺らし全身の抗重力方向の活動を実施。

座位からの踵に体重をかけて立ち上がりの練習に挑戦。

家庭でできるよう、人形を用いて具体的な身体の扱い方を説明。

理学療法（PT）について示す。

8 作業療法（OT）

発表に使用

- 基本的な姿勢や運動能力を日常生活場面に応用し、遊び、食事、着替え、トイレ、入浴など必要とされる具体的な生活動作がうまくできるよう取り組む。
- できるだけ少ない介助で適切な動きを誘導する。
- 生活動作が容易に継続できるよう、使用する道具や椅子、机、補装具などを工夫する。

座位姿勢で本読み

箱椅子の作製

型はめ遊びで左手のつまみ練習

作業療法（OT）について示す。

9 言語聴覚療法（ST）

発表に使用

- 言語機能、聴覚機能などのコミニケーション機能障害や摂食嚥下機能障害に対する支援
- 経口摂取できない児に対しても指などで口腔への感覚刺激を行い、異物への慣れや咀嚼・嚥下運動を促す。
- 言葉の発達、知的能力、口の運動障害の状態に応じて、姿勢の安定を図りながら口の動き、発音・発声を練習し、コミニケーション手段の獲得を支援。
- 気管切開例ではスピーチバルブ装着での発声練習も。

指しゃぶりで口腔刺激

オーラルコントロール
全身の姿勢管理も重要

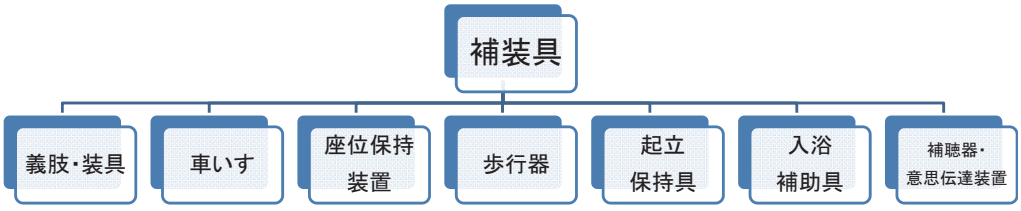
スピーチバルブを用いた
発声練習

言語聴覚療法（ST）について示す。

10 補装具とは

発表に使用

補装具とは、障害児者の身体機能を補完、又は代替し、かつ長期間に渡り継続して使用されるもの。身体障害者手帳（肢体不自由）で補助が受けられる。



バギー

座位保持装置

SRC歩行器

起立保持具

各種補装具を示す。日常生活においてバギーなどの移動手段は必須であるが、退院までに作製が間に合わないことが多いのが課題である。SRC 歩行器や起立保持具は、自立位がとれない児でも歩行や抗重力筋活動が体感できる補装具である。

11 補装具の例

発表に使用

短下肢装具

動的脊柱装具プレーリーくん
（側弯矯正装具）

外転装具

入浴補助具（お風呂椅子）

PCW（歩行器）

座位保持機能付き車いす

補装具の例を示す。
動的脊柱装具プレーリーくんは従来の装具と異なり、軽量でしなる素材を用いた、ゆるやかな保持で自律的矯正を促進する側弯矯正装具で、脳性麻痺をはじめとする症候性側弯患者に広く使用されている。特に座位姿勢の安定性には定評がある。

12 自助具・補助具の例

発表に使用

原則、作製に公的補助は受けられない

ペンを握り続ける工夫

ホースを切ったものにマジックテープを通して作製

斜面台
目線と手もとを一致させる

スプーンの工夫

はめ込み椅子（学校用）

自助具・補助具の例を示す。日常生活において重要な役割をもっている。

13 短期入所

発表に使用

家族にとって、必要不可欠な支援であり、小児在宅医療を推進していくにあたって最も必要とされる重要な支援のひとつ

【表９】平成２２年度に実施した実態調査結果による
「地域で安心して暮らし続けるうえで必要と感じているサービス等」

ニーズ（サービスの内容）		割合
短期入所事業所の増		60.2%
重症心身障がい児者を診察してくれる専門医の増		52.7%
医療機関による短期入所の実施		45.1%
医療的ケアに対応できる事業所の充実	ホームヘルプ(※)	40.8%
	ケアホーム	40.2%
	生活介護	37.0%
医療型障がい児入所施設等(旧重症心身障がい児施設)の増		39.6%
相談支援体制の充実		39.3%
訪問看護の充実	利用料の軽減	26.6%
	事業所の増	24.8%

大阪府障がい者自立支援協議会 重症心身障がい児者地域ケアシステム検討部会による重症心身障がい児者地域ケアシステム検討報告書 平成 25 年 3 月. より

13

大阪府の調査によると、家族が地域で安心して暮らし続けるうえで最も必要と感じているサービスは短期入所事業所の増加であった。
短期入所は今後小児在宅医療を推進するにあたって必要不可欠な支援である。

14 短期入所・レスパイト

発表に使用

➢ 短期入所（ショートステイ）：障害者総合支援法に基づく「福祉」事業

- 介護者の精神的・肉体的休養のため、あるいは病気やご家庭の事情により一時的に介護ができなくなった場合に、施設に短期間入所し、日常生活の支援や必要な医療的ケアなどを受けること。
- 医療型と福祉型に分かれる。医療型は病院、診療所、介護老人保健施設で実施される短期入所で、日中のみの日帰り型（特定短期入所サービス）もある。福祉型は医療型以外の施設で実施される（基本的に医師不在）。

➢ レスパイト入院：「医療」に基づく入院

- 「福祉」としての介護者の休息が主目的ではあるが、副目的として、人工呼吸器の条件設定や栄養状態などの在宅医療管理の評価・修正を行う「医療」がある場合。医療評価入院とも呼ばれる。

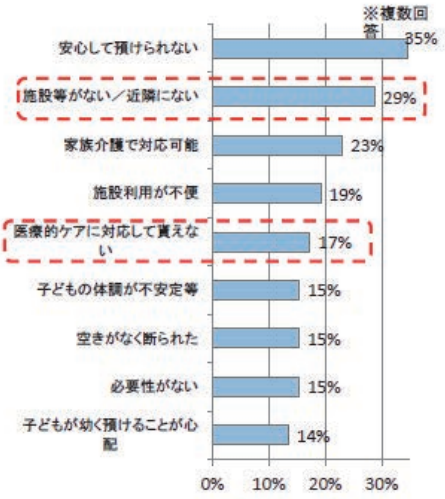
両者は区別されるべき用語であるが、混同されることも多い。
レスパイト入院は副目的の「医療」を名目に、各施設毎に柔軟に対応している実情がある。

短期入所（福祉）とレスパイト入院（医療）の違いを示す。

15 医療型短期入所事業所を利用していない理由等

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

<人工呼吸器の管理を要する児が医療型短期入所を利用していない主な理由>



出典：平成27年度厚生労働省社会・援護局委託事業「医療的ケアが必要な子どもに関する調査」速報値

<医療型短期入所事業所の設置状況>

都道府県	力所数	(参考)※医療機関数	都道府県	力所数	(参考)※医療機関数
北海道	18	485	滋賀県	3	49
青森県	3	79	京都府	6	158
岩手県	5	75	大阪府	15	487
宮城県	4	113	兵庫県	18	317
秋田県	2	54	奈良県	4	71
山形県	5	52	和歌山県	5	78
福島県	7	104	鳥取県	6	36
茨城県	8	154	島根県	7	43
栃木県	5	89	岡山県	10	147
群馬県	6	114	広島県	11	209
埼玉県	16	289	山口県	6	117
千葉県	7	247	徳島県	3	98
東京都	16	580	香川県	6	78
神奈川県	25	288	愛媛県	3	124
新潟県	7	108	高知県	4	112
富山県	4	85	福岡県	28	376
石川県	6	82	佐賀県	5	93
福井県	3	58	長崎県	6	124
山梨県	2	51	熊本県	9	172
長野県	11	113	大分県	10	132
岐阜県	22	90	宮崎県	3	118
静岡県	10	150	鹿児島県	3	208
愛知県	8	280	沖縄県	5	76
三重県	6	87	合計	382	7,250

出典：力所数は平成27年度障害児・発達障害者支援室調べ（平成27年4月1日時点）
医療機関数は平成26年医療施設調査（平成26年10月1日時点）
（一般病院のうち一般病床を有する病院の数）

短期入所を利用していない理由の中には、近隣に施設がない、医療的ケアに対応してもらえない、という回答が一定数あった。

出典：在宅医療及び障害福祉サービスを必要とする障害児等への支援について．厚生労働省会議資料

16 全国で短期入所・レスパイトを実施している施設とその概況

1）日本重症心身障害福祉協会加盟の公立・法人立の重症心身障害児施設

「福祉」としての短期入所を実施している最大母体。
実態調査によると、全国の加盟123施設のうち平成26年度の1年間に重症児の短期入所を実施したのは114施設で、延べ40,242人が、延べ167,648日利用していた。

2）重心病棟を持つ独立行政法人国立病院機構

国立病院機構重症心身障害協議会平成25年度報告書によると、全国の国立病院機構の計74施設のうち66施設で、平成25年度の1年間で延べ8,430人に対して、延べ37,196日の短期入所が実施されていた。

3）いわゆる多機能型事業所などの福祉事業所

医師不在であり医療面での対応や緊急時の対応等に不安がある
平成26年2月の国保連のデータによると、重症児の割合は少ないと考えられるが、身体障害、知的障害、精神障害のいずれかで短期入所を実施しているのは全国で3,679事業所あり、34,163人が利用していた。

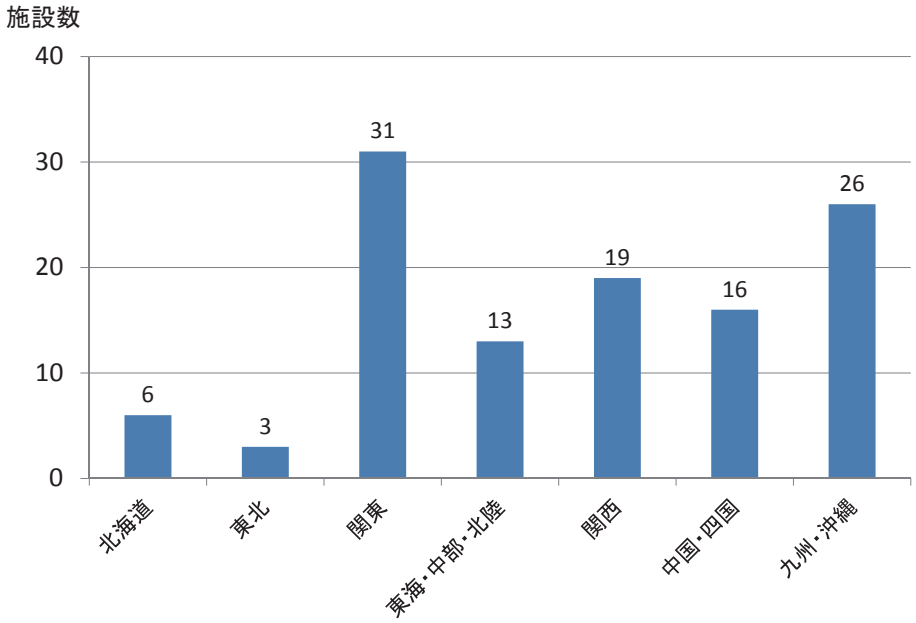
4）一般病院小児科

日本小児科学会の調査（平成25年12月）によると、空床を利用する形で全国135施設でレスパイト入院を実施しており、中央値は5例/年であった。

全国で短期入所・レスパイトを実施している施設とその概況を示す。重症心身障害児施設（医療型障害児入所施設）は短期入所を実施している最大母体である。

17 重症児者の短期入所を実施した重症心身障害児施設数

発表に使用



（平成27年度全国重症心身障害児者施設実態調査：日本重症心身障害福祉協会.平成27年7月.の資料より作成）

H26 年度に重症児者の短期入所を実施した日本重症心身障害福祉協会加盟の公立・法人立の重症心身障害児施設数を示す。地域別に見ると、関東が 31 施設で最も多く、東北が 3 施設で最も少なかった。

18 短期入所の課題と対策例（1）

発表に使用

- 家庭と全く同じやり方を求められることの戸惑い
  （医療的ケアの方法、姿勢設定、摂食介助のコツなど）
  またその情報をスタッフ間で正確に伝達することの難しさ
  ⇒初回利用時に写真を撮ってケアシートを作成し職員間で正確に伝達する
- 主治医や病院によって医療的ケアのやり方が違うこと
  気切部のケア、気管吸引の方法など主な基幹病院と連携し、手技の統一を図る
- 多種多様の持参物品の確認の手間、紛失・破損した場合の対応
  入退所時の物品チェック等は病棟事務員が担う
- 利用後の感想や苦情の対応
  情報を職員全体で共有して対策を検討する
- 急変時や体調不良時の対応
  新規登録時や入所時に具体的な対応（発熱時など）をできるだけ確認しておく。
  短期入所の約20%に何らかの追加診療が必要であったとの報告あり。
  （竹本ら、日重障誌42：405-409．2017）

短期入所の課題と対策例を示す。

19 短期入所の姿勢設定に関するケアシートの１例

発表に使用

短期入所の姿勢設定に関するケアシートの１例を示す。

20 短期入所の課題と対策例（2）

発表に使用

■ SpO2モニターに関して

短期入所中は、家のように常に介護者が傍にいて、様子を肌で感じることはできない。呼吸や緊張が不安定なケースだけでなく、気管切開例はSpO2モニター監視が望ましい。

■ 流行性疾患の感染防止対策：特にインフルエンザとノロウイルス

入所時の問診や健康状態の確認は大変重要だが、発熱や嘔吐は感染以外でもよく認められ鑑別は難しい。特に入所後48時間以内の発症は要注意！

■ 短期入所の供給不足対策（モデル事業含む）

1）行政主導による短期入所の実施：急性期病院の空きベッドを利用した医療型短期入所（通常入院との収益差額を行政が補助する等）
2）療育施設同士の横の連携による空床の有効活用
3）訪問レスパイト（在宅レスパイト）：医療的ケアに対応可能な介護士・ヘルパーが自宅へ長時間訪問
4）診療所における日中一時支援、小規模多機能施設・居宅介護事業所での短期入所など

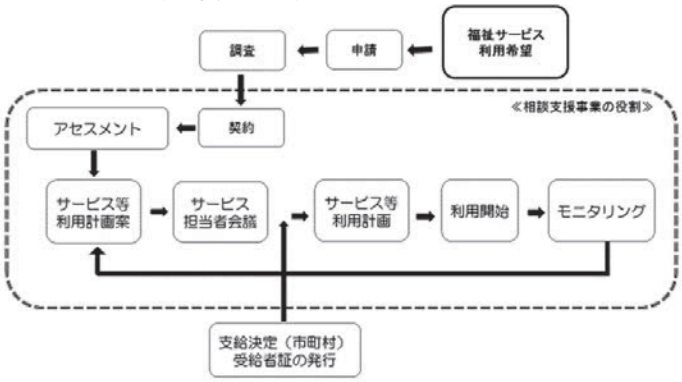
■ 今後は、介護者のレスパイトだけではなく、児本人にとって楽しく有意義な短期入所（娯楽やリハの実施など）への取り組みも大切となる。

短期入所の課題と対策例を示す。

21 相談支援事業

発表に使用

地域で生活するには訪問看護や訪問診療などの医療サービスだけではなく、様々な福祉サービスを適切に利用することが重要。相談支援専門員は介護保険でのケアマネージャーのような役割を担う。



相談支援事業所を利用する際の流れ

◆ 必要なニーズをアセスメントし、活用できる障害福祉サービスの情報を広く提供
◆ 総合的な支援計画（サービス等利用計画）を作成
◆ 計画に沿ってサービスを調整し、一体的・総合的なサービス提供を確保

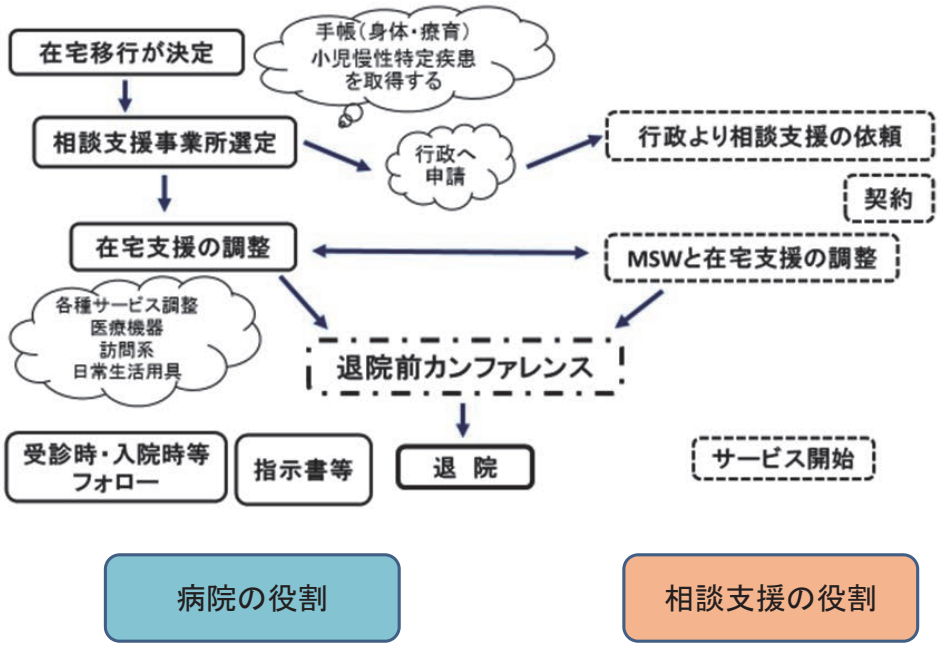
相談支援事業とは地域で生活する障がいのある方や家族、関係機関からの相談に応じ、必要な情報提供や助言を行うことで、自立した日常生活または社会生活が送れるように総合的・継続的に支援する事業をいう。図の点線内が相談支援専門員の役割となる。

22 介護支援専門員（ケアマネジャー）と相談支援専門員の機能の違い

- ケアマネジャーは訪問看護をコーディネートできる。
- 在宅療養支援診療所もケアマネジャーに報告すると介護保険から報酬がある
- ケアマネジャーは、医師、看護師も含めたケア担当者会議を招集できる
- ケアマネジャーは、毎月患者宅を訪問し、モニタリングすることになっている

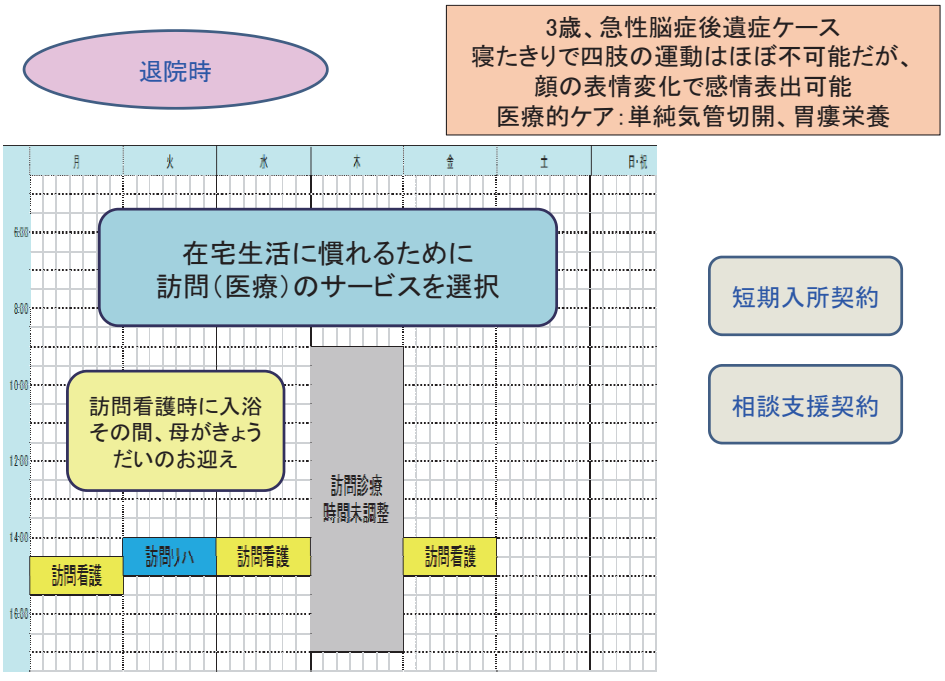
介護支援専門員（ケアマネジャー）と相談支援専門員の機能の違いを示す。ケアマネジャーに比べて、相談支援専門員は権限や報酬の点で及んでいない。

23 在宅移行する際に相談支援事業を利用する場合のイメージ



在宅移行する際に相談支援事業を利用する場合のイメージを示す。
在宅移行する場合、訪問診療や訪問看護等の医療サービスが先行し、手帳要件が必須となる福祉サービスは遅れることが多い。福祉サービスを利用するために、相談できる相談支援事業所を探しておくことは必要である。

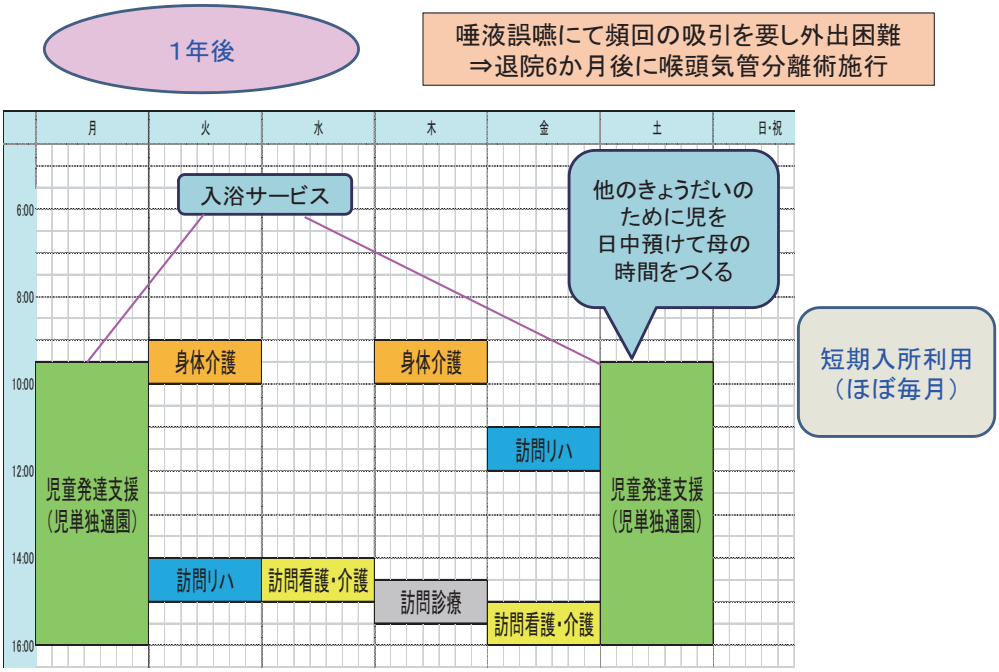
24 在宅移行後の１週間のスケジュールの変遷例 ～退院時～ 発表に使用



３歳で在宅移行した、生来健康であった児の急性脳症後遺症ケースの１週間のスケジュールの変遷を示す。退院当初は週１回の訪問診療、３回の訪問看護（入浴）、１回の訪問リハでスタート。MSW の勧めで短期入所と相談支援の契約をした。

25 在宅移行後の１週間のスケジュールの変遷例 ～１年後～

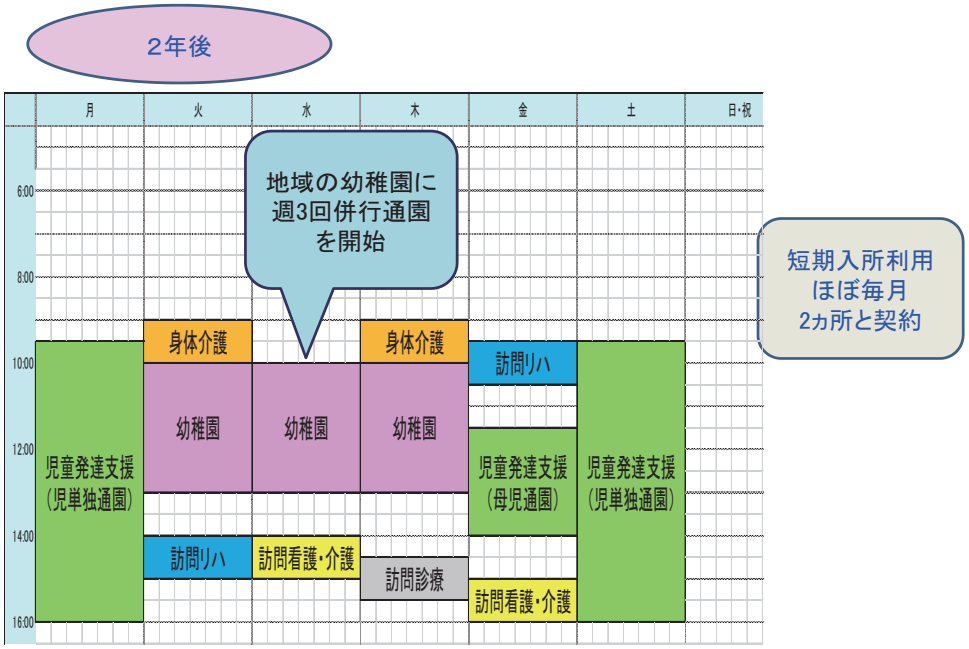
発表に使用



喉頭気管分離術後は吸引回数が激減したため外出がしやすくなり、当センターの児単独通園（児童発達支援）にも週２回通園開始した。発熱頻度も大きく減少した。本人・家族ともに生活満足度が上がり、本ケースで喉頭気管分離術の実施は大変適切な判断であった。（このようなケースは多い。）

26 在宅移行後の１週間のスケジュールの変遷例 ～２年後～

発表に使用



母の付き添いが必要ではあるが、地域の幼稚園にも週３回併行通園を開始した。年々福祉・教育資源が入っている様子がわかる。

支援 5　在宅医の緊急時対応

土畠 智幸

目　標　在宅医が小児患者での緊急時対応、予防ができるようになる

Keyword
- 実質的違法性阻却
- 災害時小児周産期リエゾン

内　容
- 緊急事態の考え方：病院と在宅の違い
- 医行為／医療的ケア／緊急避難的行為
- 呼吸器系：窒息、呼吸不全、気胸
- 循環器系：突発的な心停止、不整脈、心不全、肺高血圧、気管腕頭動脈瘻出血
- その他：敗血症、けいれん重積、腸閉塞
- 緊急事態を想定した話し合い
- 虐待
- 災害

【引用情報】
1）「医行為」について . 厚生労働省ホームページ .
http://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/02/s0203-2g.html
2）全国訪問看護事業協会（編）. 改訂 介護職員等による喀痰吸引・経管栄養研修テキスト . 中央法規出版 , 2015 年
3）小児周産期災害リエゾン活動実績と今後の課題. 第 5 回 周産期医療体制のあり方に関する検討会.
http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10801000-Iseikyoku-Soumuka/0000129283.pdf
4）第 7 次医療計画における周産期医療体制について . 全国周産期医療連絡協議会 . 平成 29 年 7 月 17 日 . 厚生労働省会議資料 .
https://www.pref.miyagi.jp/uploaded/attachment/643558.pdf

1 緊急事態への対応

発表に使用

緊急事態への対応の考え方：

■病院：医師が即座に対応できる
■在宅：医療者が即座に対応できない

※学校やデイサービスなどでは、家族もそばにいないことがある

⇒在宅では「予防」と「シミュレーション」が重要
・予測される緊急事態についてはあらかじめ対策を検討しておく
・在宅移行前のカンファレンスで確認する

緊急事態への対応については、医師などの医療者が常駐する医療機関と異なり、在宅ではすぐに医療者が対応することはできない。また、学校やデイサービスなどにおいては、家族もそばにいないことがある。在宅では、より「予防」と「シミュレーション」が重要となる。
予想される緊急事態とそれへの対応については、在宅移行前のカンファレンスにおいて関係者間であらかじめ確認しておく。

2 医行為／医療的ケア／緊急避難的行為

・医師法第17条「医師でなければ医業をなしてはならない」
・医業：医行為を反復継続する意思をもって行うこと
・医行為：医師の技術および判断をもってするのでなければ危害を生ずるおそれのある行為

※絶対的医行為：医行為のうち、原則として医師のみが行うもの
（気管内挿管、カニューレ挿入など）
⇒気管カニューレ事故抜去時には看護師等が再挿入できないか？
⇒反復継続しない「緊急避難的行為」は「医業」にあたらないとする解釈

医師の技術および判断をもってするのでなければ危害を生ずるおそれのある行為はすべて「医行為」と規定される。医行為を反復継続する意思をもって行うこと（1回のみではないということ。金銭的対価を得るかどうかは問わないのでボランティアの場合も同様）が「医業」と規定され、第一義的に医師しか行うことができないとされている。ただし、医師の指示の下に、看護師などの医療職が行うことのできる医業の範囲が徐々に拡大してきた。
気管カニューレ挿入については「絶対的医行為」として医師のみが行う行為とされているが、特別支援学校やデイサービスなど、医師がいない状況で事故抜去が発生し、窒息症状などを呈している場合には、「緊急避難的行為」として許容されると解釈されている。

3 医行為と実質的違法性阻却

実質的違法性阻却

・医療的ケア児が日常生活を送るのに必要な医行為を、本人の代わりに家族が行うことは「実質的違法性阻却」※とされる

※形式的には医師法違反となるが、それなしでは日常生活を送ることができないので違法性を問わないとする運用

・介護職員による痰吸引、経管栄養
⇒平成24年4月より一定の条件の下で「医業」として行うことが可能となった

医療的ケア児に対する家族による医行為は、それがなければ日常生活を送ることができないということで、「実質的違法性阻却」とされる。
たんの吸引および経管栄養については、社会福祉士および介護福祉士法改正によって平成 24 年 4 月より、一定の条件の下（①一定の研修を修了して都道府県知事より認定を受ける、②所属する事業所が実施施設として登録する、③医師の文書による指示がある）、「日常生活に必要な行為」として介護職員等が「医業として」実施することが可能となった。

4 医行為ごとの実施可能な範囲

発表に使用

	医師	看護師	家族	介護職など
医療的ケア（痰吸引、経管栄養）	○	○	○※	○要研修
医療的ケア以外の医行為	○	○	○※	×
絶対的医行為（気管カニューレ挿入等）	○	△	○※	×
緊急避難的行為	○	○	○	○

※は実質的違法性阻却

看護師であっても、気管内挿管や気管カニューレ挿入などの「絶対的医行為」（原則として医師のみが行うとされている医行為）は行わないが、大学院で研修を受けるなどして「特定行為」として行う場合もあり、行為の内容や状況によって異なることに注意が必要である。家族については、どのような医行為であっても、「実質的違法性阻却」として許容される。介護職などについては、一定の研修を受けた場合は痰吸引、経管栄養といった「医療的ケア」の実施が可能となる。
心肺停止時の心臓マッサージなどは「緊急避難的行為」としてそこに居合わせた人（バイスタンダー）が行うことが許容される。気管カニューレ事故抜去についても、窒息症状が出ている場合などはこれに該当するものと考えられる。

5 緊急事態：呼吸器系 発表に使用

1. 窒息

・排痰困難（神経筋疾患など）：
吸引、機械式排痰補助装置（カフアシストなど）
・誤嚥：吸引、機械式排痰補助装置
・カニューレ閉塞：
吸引、カニューレ交換（ワンサイズ小さいものを用意しておく）
※ カニューレ事故抜去

在宅で頻度の高い呼吸器系の緊急事態としてはまず「窒息」があげられる。小児在宅医療でよく遭遇する窒息は、神経筋疾患などにおける排痰困難と、誤嚥である。排痰補助装置を在宅で用いている場合にはそれを使用したのち吸引する。気管切開後の患者においては、痰などでカニューレが閉塞することがある。この場合、カニューレ内腔を吸引しても固くなった痰がこびりついていて吸引しても改善しないことがあり、その場合はカニューレを交換する。気管孔が狭小化して再挿入が困難になることがあるため、ワンサイズ小さいカニューレをあらかじめ用意しておく。

6 ※ カニューレ事故抜去による窒息 発表に使用

※ カニューレ事故抜去による窒息

・気管軟化症がある場合、呼吸不全あるいは窒息を起こすリスクがある
⇒カニューレ再挿入が必要
・喉頭気管分離後では、カニューレが完全抜去ではなく抜けかかった状態になった場合、気道確保ができず窒息することがあり注意
⇒夜間はSpO_2モニター装着が望ましい

在宅においては、カニューレ事故抜去による呼吸状態の悪化に注意する必要がある。気管軟化症があると、カニューレが抜けたことで気道内に陽圧がかからなくなって呼吸不全あるいは窒息を起こすリスクがあり、カニューレ再挿入が必要となる。喉頭気管分離後では、カニューレが完全抜去ではなく抜けかかった状態となった場合、カニューレの先端が気管壁にあたるなどし、さらに上気道からの通気がもともと無いため、窒息するリスクがある。夜間については SpO2 モニター装着が望ましい。

7 緊急事態：呼吸器系 発表に使用

2. 急性呼吸不全

- 慢性呼吸不全の急性増悪
- 日中も人工呼吸器装着することで在宅加療可能な場合もあり
- 酸素を併用する場合は、高炭酸血症の合併に留意
- 肺炎などの気道感染症
- 発熱が無いケースもあるため注意
- 酸素併用していると対処が遅くなる場合があり注意
- 無気肺: カフアシスト、体位ドレナージ、改善無ければ病院へ

急性呼吸不全に対して酸素投与で対応する場合、SpO2 だけでなく pCO2 にも留意する必要がある。

8 緊急事態：呼吸器系 発表に使用

3. 気胸

- 突発的な胸痛については気胸の可能性を考える
- 陽圧換気中の気胸は軽度でも急速に悪化するリスクあり要注意
- 症状が強かったり、緊張性が疑われる場合は救急搬送

気胸については、陽圧換気中の場合は急速に悪化するリスクがあり早めの受診あるいは救急搬送を考慮する。

9 緊急事態：循環器系

発表に使用

1. 突発的な心停止／不整脈

- 1〜3年に1回程度のホルター心電図が望ましい
- カルニチン欠乏に留意
- リスクの高いケースでは、あらかじめ胸骨圧迫の位置を確認

緊急事態としてやはり想定しなければいけないのは、循環器系である。不整脈については、カルニチンなどの栄養素欠乏との関連もあり注意する。リスクに応じて定期的にホルター心電図を行うことが望ましい。先天性心疾患術後などで高リスクの場合は、あらかじめ胸骨圧迫の位置を確認しておくことも重要である。

10 緊急事態：循環器系

発表に使用

2. 心不全

- 筋ジストロフィーでは定期的な心エコー検査を
- 呼吸不全との区別が難しいことがあり注意する
- 末梢循環の悪化が無いか確認する

3. 二次性肺高血圧

- 先天性心疾患や肺低形成などでPH傾向がある場合は注意
- PH crisisにより循環不良となっている場合は入院加療が必要

心不全については、呼吸不全との区別が難しいことがあるため、末梢循環の悪化に注意する。
先天性心疾患や肺低形成などで PH 傾向がある場合は注意。心内シャントがある場合はよいが、ない場合は PH crisis の状態となることがあり、その場合は入院加療が必要となる。

11 緊急事態：循環器系

発表に使用

4. 気管腕頭動脈瘻による気管出血

- 発症してしまうと致死的となるリスクが高い
- 在宅で発症したら、気管カニューレのカフを高圧にして搬送するしかない
- 気管切開患者では、年齢に応じて1～2年に1度程度の検査が望ましい
  （耳鼻科医による気管内のチェック、頸部～胸部CT、疑わしければ3D-CT）

小児在宅医療で最も恐ろしい合併症は、気管腕頭動脈瘻による気管出血であり、在宅で発症した場合には非常に死亡率が高い。とにかく予防することが重要であり、小学校高学年以降の気管切開後の児については、年 1 回程度は耳鼻科、CT 検査が望ましい。気管狭窄が 3mm 以下と高度な場合、カニューレ先端が腕頭動脈に近接している場合、気管内から腕頭動脈の拍動が認められる場合には、腕頭動脈バイパスなどの外科的介入についても検討する。

12 緊急事態：その他

敗血症：

- 急速に進行する場合には在宅での経静脈抗菌薬による加療よりも入院加療が望ましい
- 膀胱バルーン留置例などでは、尿路感染症の頻度が高い

小児在宅医療においては時折、敗血症に遭遇する。在宅での経静脈抗菌薬で加療するバイアもあるが、免疫不全がある場合、ステロイドを長期内服している場合などは急速に悪化する可能性があるため、入院治療への切り替えが遅れないように注意する。

13 緊急事態：その他

けいれん重積：
・もともとてんかんのある場合、ダイアップ（ジアゼパム坐剤）を用意し、使用する基準を決めておく
・用意ができればミダゾラム点鼻も有効
・もともと中枢神経障害がなく、てんかんの基礎疾患が無い場合は、即座に救急要請する

腸閉塞：
・やせ、神経筋疾患、側弯症などでは上腸間膜動脈症候群の頻度が高い
・早くに病院受診とするが、経鼻胃管あるいは胃瘻が留置されている場合は開放した状態で受診させる

小児在宅医療においては基礎疾患としててんかんを有する患者が多く、けいれん重積時のためにあらかじめダイアップを処方されている場合は使用する基準を決めておく。もともと中枢神経障害がないなどの場合は、往診ではなく救急搬送したほうがよい。
腸閉塞に遭遇することも多い。一般的には珍しいとされている上腸間膜動脈症候群による十二指腸閉塞に遭遇することも多い。腸閉塞を疑ったら早めに病院受診とする。

14 緊急事態を想定した話し合い（考え方） 発表に使用

医療的ケア児については、もともと医療依存度が高く、病態も不安定であることも多いため、急変のリスクが高い。

がんなどの終末期はもとより、平時においても突発的な緊急事態を想定して、その際にどのような処置を行うかということを本人、家族と相談しておくことが望ましい。

ただし、家族の不安や葛藤が強い状況で無理に決定を強いることには注意が必要である。

近年、高齢者を中心として、ACP（アドバンス・ケア・プランニング）という考え方が広まりつつあり、「事前医療・ケア計画」「患者の意思決定支援計画」などと言われることもある。医療異存が高く、病態が不安定であることが多い医療的ケア児においても、平時から緊急事態を想定した話し合いを行っておくことが望ましい。ただし、家族の不安や葛藤に配慮し、適切な時期、状況で話し合いを行うべきであり、無理に決定を強いることには注意が必要である。

15 緊急事態を想定した話し合い（注意点）

発表に使用

・小児領域では、相談する相手が患者本人ではなく保護者（両親）であることが多い

・権利擁護の意味でも、年齢や知的機能に応じて本人の意思を尊重することが必要

小児領域では、事前の意思決定をするのが本人ではなく家族の場合が多いこと、患者本人の意思を確認することが難しい場合が多いことなどに配慮し、子どもの最善の利益を追求する必要がある。

16 緊急事態を想定した話し合い（具体例）

発表に使用

・心臓マッサージ、気管内挿管、末梢ルートキープ、強心剤の使用、中心静脈ルートの留置
・血液透析、人工心肺、外科手術など

※脳腫瘍などのがん患者については必須。最近では、18トリソミーなどの染色体異常でも、在宅移行前に病院医師との間で話し合われることも多くなっている。

シミュレーション
・適切なタイミングで、心臓マッサージやアンビュー バッグによる人工換気など、保護者に緊急時の対応方法を指導する

具体的には、心臓マッサージや気管内挿管などの処置についてあらかじめ家族（年齢・発達段階・状況に応じて本人）と話し合っておくことが望ましい。脳腫瘍のがん患者など、終末期の状態については必須である。最近では、18 トリソミーなどの染色体異常においても、在宅移行前に病院医師と家族の間で話し合われることが多くなっている。想定される事態と対応について、アンビューバッグなどの器具の使い方も含め、家族とともにシミュレーションを行っておくことが望ましい。

17 緊急事態：虐待

虐待：

- 育児におけるストレスは極めて高いと考えられるが、医療職などもともと関わっている他者も多いため、虐待の発生数は多くはない
- 兄弟姉妹がいる場合などでは、さらにストレスが増え、医療的ケア児のニグレクトや、兄弟姉妹への虐待につながってしまうこともある
- 次子出産の際に負担が多くなりがちであるため、保健師に介入を依頼することが望ましい
- 医療的ケア児、兄弟姉妹に及ぶ危険性が高いと判断される場合は、児童相談所へ通報する義務がある

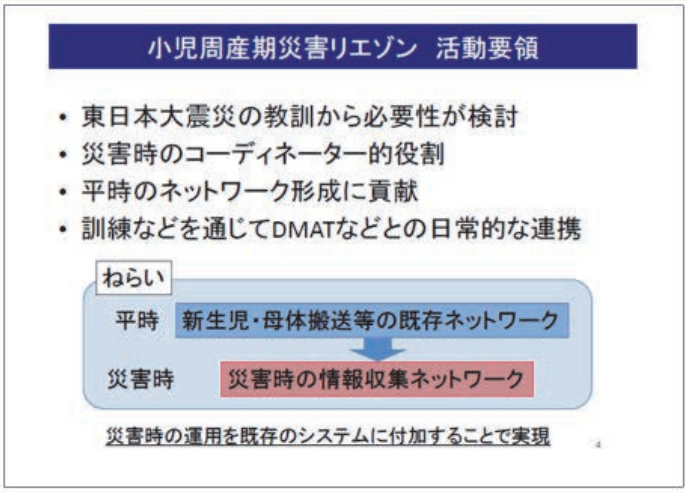
医療的ケア児についても虐待が発生する場合がある。とくに多いのは、必要なケアを行わないニグレクトである。予防策としては、保護者にかかる負担をなるべく減らすことと、リスクの高いケースでは保健師やソーシャルワーカーなどに介入を依頼することである。次子出産の際には保護者、とくに母親に大きな負担がかかるため、あらかじめ介入を依頼することが望ましい。医療的ケア児においては、必要な医療的ケアを行わないといったニグレクトは生命の危機に直結する。医療的ケア児、兄弟姉妹に及ぶ危険性が高いと判断される場合には、在宅医の責任で児童相談所に通報する必要がある。

18 災害時小児周産期リエゾン

発表に使用

災害時小児周産期リエゾンとは？

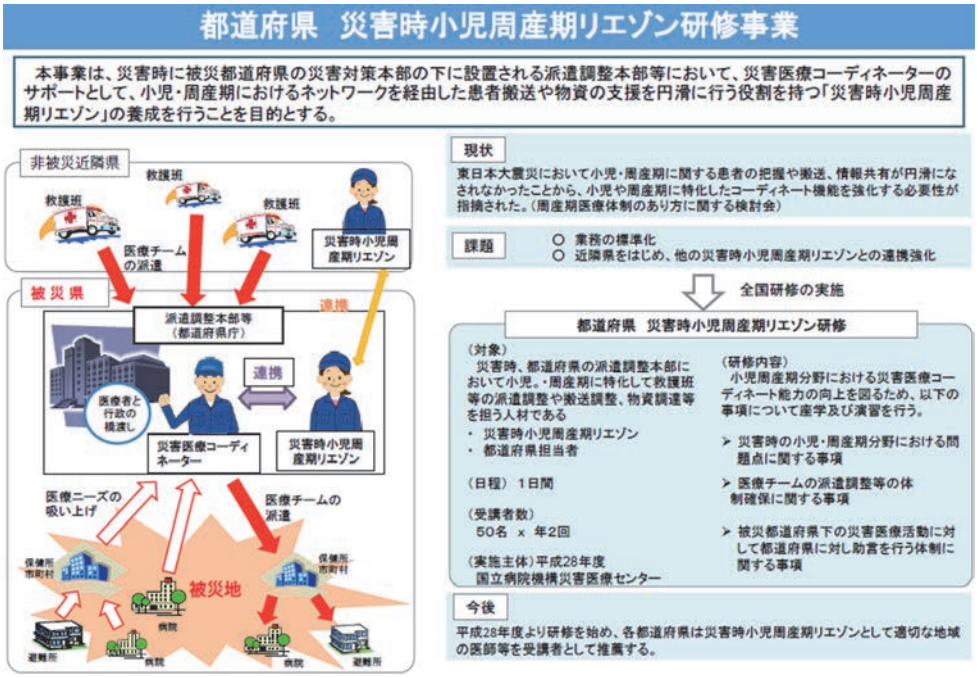
災害時に小児周産期医療ニーズへ対応して、災害対策本部の下で適切な助言を行うコーディネーターを指す。日本小児科学会他9学会が連名で災害時小児周産期リエゾン設置の要望書を提出（2016年2月）⇒2017年2月に第1回養成研修が開催。各都道府県より2-3名の産科・新生児科・小児科医が参加。今後継続して実施され増員される予定。



災害時小児周産期リエゾンは東日本大震災の教訓より必要性が高まり、2017 年 2 月に第 1 回養成研修が開催された。各都道府県より 2-3 名の産科・新生児科・小児科医が参加し、今後継続して実施され増員される予定である。
災害対策本部で DMAT と連携して、災害時の小児周産期医療ニーズ（妊婦、新生児、在宅医療的ケア児など）に対して適切な助言・コーディネート（受診・搬送の指示など）を行う。平時より地域での医療ネットワークを形成しておくこと、また訓練等を通して DMAT、都道府県の災害対策部署と連携しておくことが重要である。

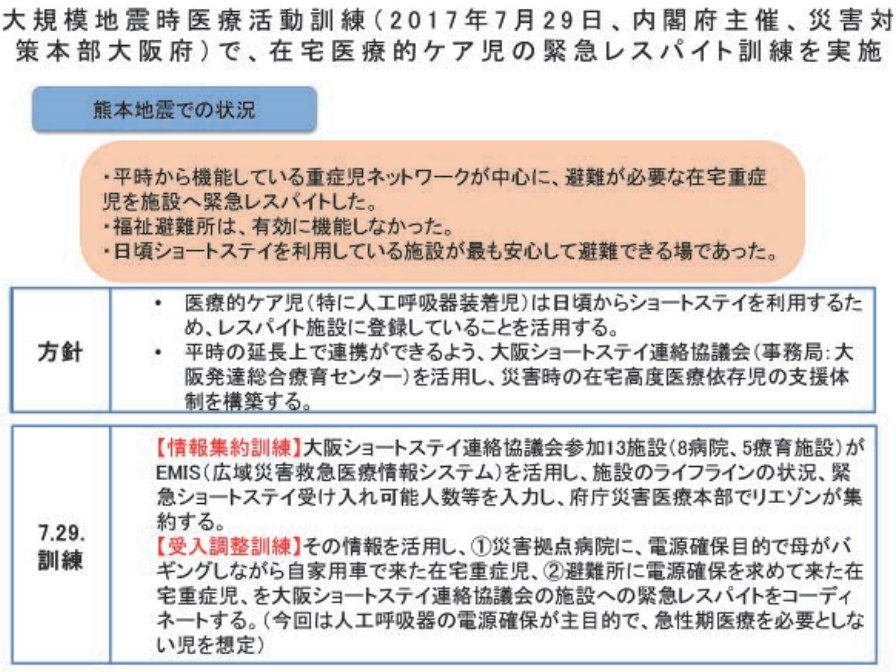
19 災害時小児周産期リエゾン研修事業

発表に使用



災害時小児周産期リエゾン研修事業の概要を示す。
引用元：第７次医療計画における周産期医療体制について． 全国周産期医療連絡協議会． 平成 29 年７月 17 日． 厚生労働省会議資料．

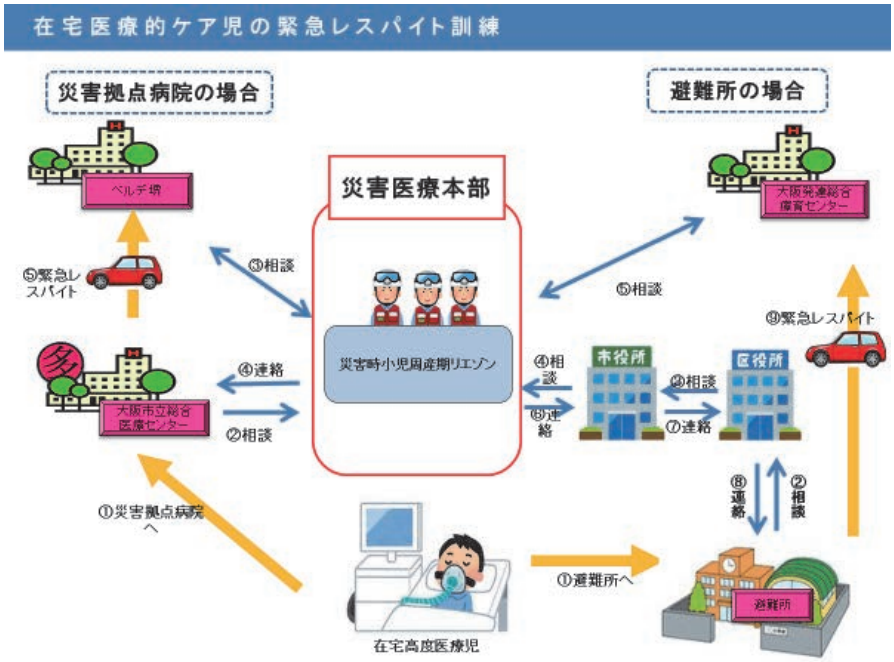
20 大阪府での実施例



2017 年７月 29 日に大阪府で実施された内閣府主催大規模地震時医療活動訓練で、災害時小児周産期リエゾンが中心となり在宅医療的ケア児の緊急レスパイトシミレーション訓練を実施した。
既存のネットワークである大阪ショートステイ連絡協議会（13 施設：５療育施設＋８病院、事務局：大阪発達総合療育センター）を活用し、EMIS（広域災害救急医療情報システム）を活用した情報集約訓練と、在宅人工呼吸器例の電源確保目的の緊急レスパイト受入調整訓練を実施した。

21 大阪府での実施例

発表に使用



大阪府での在宅医療的ケア児の緊急レスパイト訓練の流れを示す。今回は情報伝達が目的のシミレーション訓練である。
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シミレーション訓練を実施した。
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した。

22 大阪府での実施例：訓練の成果と今後の課題

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ゾンに情報を上げてもらう、という情報伝達シミ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、リエゾンを通して緊急レスパイトに繋げるシミ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大切
・災害時に電話以外でも連絡が取れるよう、メーリング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
・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ゾンは備えておく必要がある。

療育施設も EMIS にログインできるようになった点、避難所や災害拠点病院からリエゾンに在宅医療的ケア児の情報伝達訓練ができた点は成果として評価できる。
平時からの施設間の連携と、緊急時にも使用可能な連絡手段の確立が重要である。
各都道府県で、妊婦・新生児のみならず在宅医療的ケア児にも対応できるよう、災害時小児周産期リエゾンは備えておく必要がある。

支援 6　在宅での終末期対応

前田 浩利

目　標　小児在宅医療における緩和ケアの実際を理解する。

Keyword
- 小児在宅緩和ケア
- 小児がん
- わが国の在宅での終末期医療
- 症状緩和
- 疼痛緩和
- 疼痛の評価

内　容　わが国の在宅での終末期医療を概観し、小児在宅医療における緩和ケアの実際を理解する。

小児緩和ケアの定義、小児在宅医療における看取りのケアの位置づけ、その重要性を理解する。

小児の在宅緩和ケアは、成長と発達と家族を支えるケアであると理解する。

【引用情報】
1）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」総括・分担研究報告書　平成 26 年 3 月
2）NICU から始める退院＆調整　在宅ケアガイドブック　前田浩利　岡野恵里香　メディカ出版　平成 26 年 9 月
4）実践小児在宅医療ナビ　前田浩利　南山堂　2013 年 5 月

1 小児在宅患者の死亡者数（医療法人財団はるたか会）

発表に使用

■死亡：150例（1999/4～2016/12）

■在宅での看取り：63例（42%）

■死亡患者の疾患

悪性腫瘍：55例（自宅看取り36人 65%）

非悪性腫瘍：95例（自宅看取り27人 28%）

小児在宅医療においても、終末期医療は重要である。
小児在宅患者における死亡数は、先行する研究も調査もないため、正確な実態は不明だが、筆者の法人での経験ではこれまで約 600 人以上の小児在宅患者のうちで、150 人の死亡例を経験している。そのうち、在宅での看取りは 63 例で死亡例のうち 42% になる。死亡患者の疾患で 55 人は悪性腫瘍であり、36 人、65% が自宅で看取り、非悪性腫瘍 95 人、そのうち 27 人　28% を自宅で看取っている。
悪性腫瘍の方が在宅看取りが可能になる率が高いのは、在宅緩和ケアに積極的に取り組んでいる高齢者、成人対象の在宅療養支援診療所と同様の傾向である。

2 日本の在宅看取りの実情

発表に使用

2014年のがん死亡　37万人（全死亡126.9万人）全死因で第1位

2011年	がん死	全死因
病院（緩和ケア病棟含む）	90.1%	78.5%
緩和ケア病棟	8.2%	2.4%
施設（老人保健施設、老人ホーム）	1.5%	5.4%
自宅	8.2%	12.5%

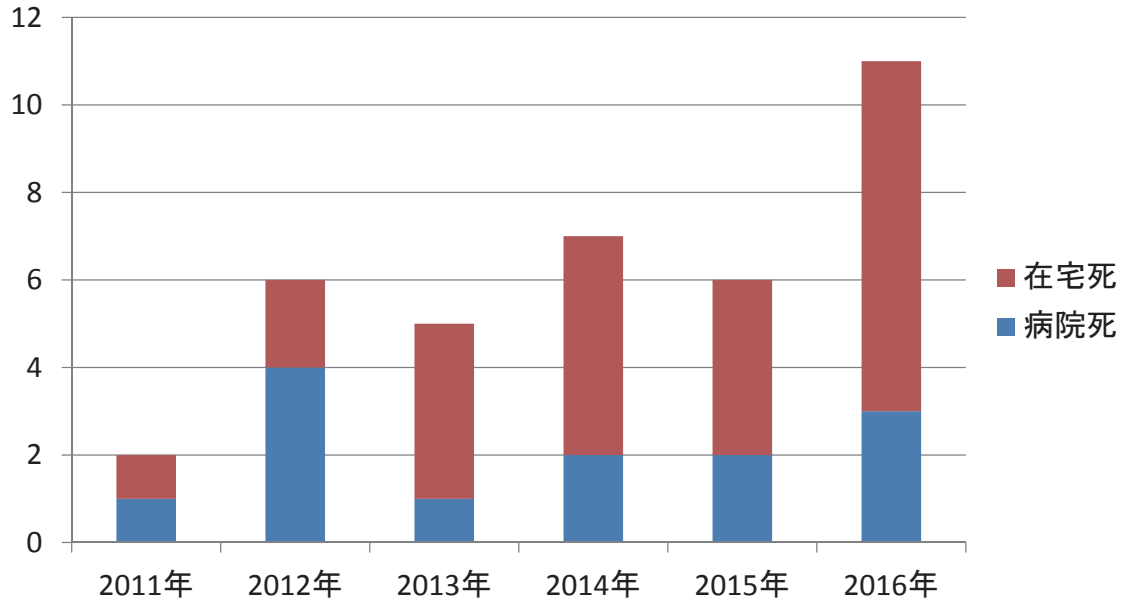
在宅緩和ケアの充実⇒在宅死を増やす、施設死亡を増やす
緩和ケア病棟の在院日数の短縮
現在39.5日（一般病棟は17.5　全病床でも平均31.2）

出典　ホスピス緩和ケア白書2013
平成26年人口動態統計月報年計

まず、成人も含めて、わが国の在宅での終末期医療を概観する。
2014 年の全死亡 126.9 万人のうち、がん死亡が 37 万人で全死因で第 1 位であるが、がんの在宅看取りは少なく、大きな課題になっている。
また、施設での看取りも少なく、多くの老人の方は、亡くなる直前に病院に搬送され、そこで亡くなっているという状況がある。

3 医療法人財団はるたか会のがんの子どもの在宅看取り数の推移

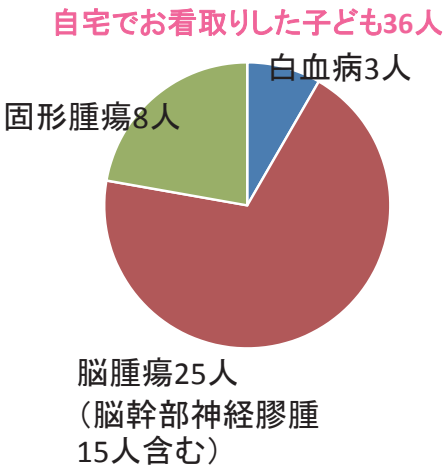
発表に使用

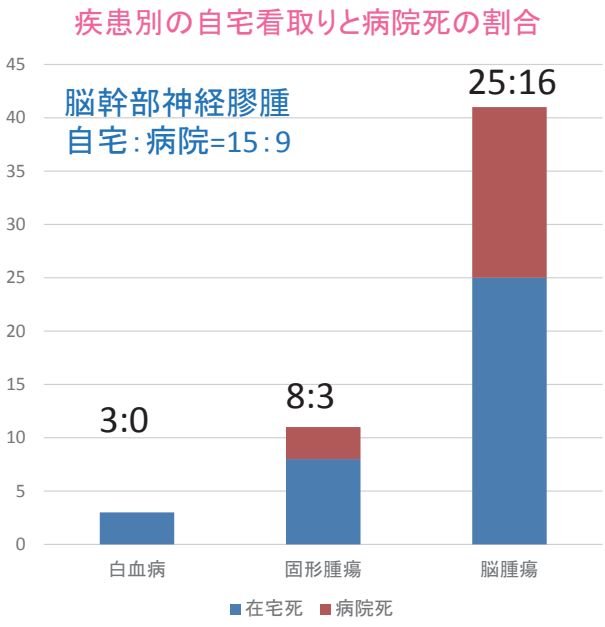


医療法人財団はるたか会のがんの子どもの在宅看取り数の推移を示した。
当法人でも、徐々にがんのこどもの看取りが増え、医療機関同士の連携が進み、がんの子どもの在宅緩和ケアが地域で根付きつつあるが、これには時間も必要とする。

4 医療法人財団はるたか会のがんの子どもの在宅医療

発表に使用





私どもの法人のがんの子どもの終末期医療に関して、白血病、固形腫瘍、脳腫瘍でわけた。
最も多いのは脳腫瘍で、全体が 41 人　そのうち 25 人を自宅で看取っている。
次に多いのは固形腫瘍、全体で 11 人で、8 人を自宅で看取っている。
最も少ないのは白血病で、3 人だが、全員を自宅で看取っている。

5 小児在宅緩和ケアの特徴

発表に使用

- 小児在宅緩和ケアの中でがん疾患の重要性は高い
- がんの中でも、小児のがんで最も多い白血病は在宅緩和ケアに至るケースが少なく、脳腫瘍のケースが多かった
- 小児在宅緩和ケアにおいてがんの方が非がんより在宅看取り数が多く、これは成人の場合と同様の傾向
- 当院で経験したケースでは多彩な薬剤を用い、症状コントロールが非常に困難なケースが多かった。また、家族が治療を諦めきれず、緩和ケアへのギアチェンジが困難で、訪問看護導入が困難。訪問リハビリの導入から行うとスムーズにいくことが多い。

小児の在宅緩和ケアの特徴は以下のようである。
一般的に小児緩和ケアにおいて非がん疾患の重要性は高いが、当法人の経験であるように、小児在宅緩和ケアの中でがん疾患も軽視できない。
がんの中でも、小児のがんで最も多い白血病は在宅緩和ケアに至るケースが少なく、脳腫瘍のケースが多い。
小児在宅緩和ケアにおいてがんの方が非がんより在宅看取り数が多く、これは成人の場合と同様の傾向である。
当院で経験したケースでは多彩な薬剤を用い、症状コントロールが非常に困難なケースが多かった。また、家族が治療を諦めきれず、緩和ケアへのギアチェンジが困難で、訪問看護導入が困難なことっが多い。看護師のケアは親のケアと重なることが多く、看護師の介入は自分が面倒見切れず、子どもの死を予感する親が多いからであろうと思われる。親の気持ちに添って、無理のない導入が必要で、訪問リハビリから導入するとスムーズにいくことが多い。
今後は非がん疾患の在宅看取りも増えていくことが予想される。

6 緩和ケアの特徴

発表に使用

- 病のキュア（治癒）ではなく、症状の緩和を第一目標とする。
- 死ぬ事ではなく、残された時間をより良く生きることを大事にする。
- 患者の生活の重視
- 家族ケアの重視
- コミュニケーションの重視

緩和ケアは在宅、施設にかかわらず、以下の特徴があると言われる。
病のキュア（治癒）ではなく、症状の緩和を第一目標とする。
死ぬ事ではなく、残された時間をより良く生きることを大事にする。
患者の生活の重視
家族ケアの重視
コミュニケーションの重視

7 WHO の小児緩和ケアの定義

発表に使用

- 小児のための緩和ケアは特別なものである一方で，成人に対する緩和ケアとも密接に関連している。WHO(世界保健機関)は小児とその家族に対して適切な緩和ケアについて、以下のように定義しており、これらは**原則的に小児の慢性疾患について適応される。**
- 小児緩和ケアは子どもたちの**身体、精神、spiritに対するトータルケア**であり、**家族への支援**も含まれている。
- **病気の診断の時からはじまり、**子どもたちが病気に対する直接の治療を受けているか否かにかかわらず継続される。
- 医療者は、子どもたちの抱える**身体的、精神的、社会的苦痛**を評価し、それを緩和しなければならない。
- 効果的な緩和ケアのためには、**多くの専門分野にわたったアプローチ**を必要とする。そこには家族も含まれ，適当な地域資源を利用して行われるが、たとえそうした資源が限られていても緩和ケアをうまく行うことはできる。
- **こうしたケアは高次医療機関でも、地域の病院でも、たとえ子どもたちの自宅であっても提供されるべきものである。**

WHO の小児緩和ケアの定義は以下のようである。
小児のための緩和ケアは特別なものである一方で，成人に対する緩和ケアとも密接に関連している。WHO(世界保健機関) は小児とその家族に対して適切な緩和ケアについて、以下のように定義しており、これらは原則的に小児の慢性疾患について適応される。
小児緩和ケアは子どもたちの身体、精神、spirit に対するトータルケアであり、家族への支援も含まれている。
病気の診断の時からはじまり、子どもたちが病気に対する直接の治療を受けているか否かにかかわらず継続される。
医療者は、子どもたちの抱える身体的、精神的、社会的苦痛を評価し、それを緩和しなければならない。
効果的な緩和ケアのためには、多くの専門分野にわたったアプローチを必要とする。そこには家族も含まれ，適当な地域資源を利用して行われるが、たとえそうした資源が限られていても緩和ケアをうまく行うことはできる。
こうしたケアは高次医療機関でも、地域の病院でも、たとえ子どもたちの自宅であっても提供されるべきものである。
ポイントは、緩和ケア、終末期医療はがん、非がんにかかわらず、提供されるべきであり、痛みなど症状のコントロールが重要であり、在宅でのケアが重要であることである。

8 A.Q.U.E.S.T Process of Pain Assessment in Children

発表に使用

A(Assumption)
- 痛みがあると仮定する

Q(Question in Children)
- 子ども本人に聞く

U(Use Pain Rating Scale)
- ペインスケールを用いる

E(Evaluation Behavior)
- 自己申告できない子どもは心拍、呼吸などを評価する

S(Sensitive Parents)
- 両親の評価にも注意する　両親を巻き込む

T(Take Action)
- 実際に鎮痛薬を使用する

Connie Morain Baker et al 1987 前田改変

子どもの痛み、苦痛の評価は難しく、成人のようにはいかないのが実際である。
しかし、それにも、原則があり、我々は、Connie Morain Baker らが I 1987 に出した評価のプロセス Q.U.E.S、T を改変して以下のように使用している。
A(Assumption)　・痛みがあると仮定する
Q(Question in Children)　・子ども本人に聞く
U(Use Pain Rating Scale)　・ペインスケールを用いる
E(Evaluation Behavior)　・自己申告できない子どもは心拍、呼吸などを評価する
S(Sensitive Parents)　・両親の評価にも注意する　両親を巻き込む
T(Take Action)　・実際に鎮痛薬を使用する
この中で、最も重要なことは最初に痛みや苦痛があると仮定することで、子どもは大人以上に苦痛や痛みの表出が困難な場合が多いことに留意するべきである。

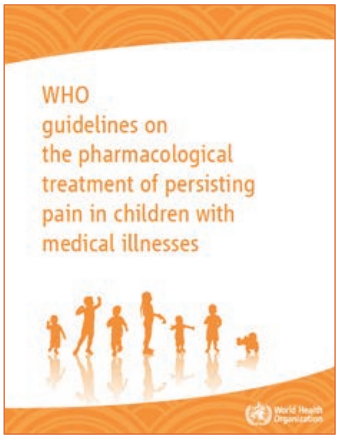
9 WHO のガイドライン (2012): 4つの原則

using a two-step strategy
- 2段階戦略を用いる

dosing at regular intervals (by the clock)
- 定期的な用法で

using the appropriate route of administration
- 適切な投与経路で

tailoring treatment to the individual child
- 個々の子どもに合わせた治療法で



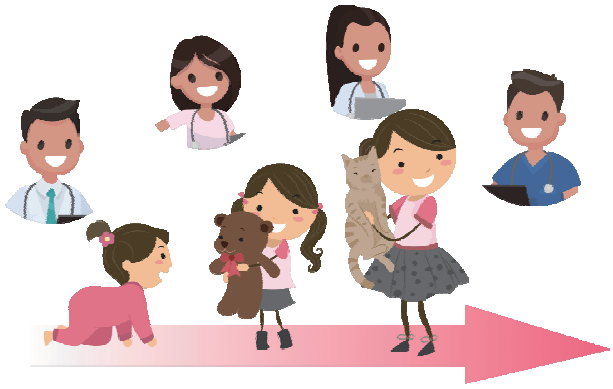
http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/guide_perspainchild/en/index.html

2012 年に WHO から小児の疼痛のガイドラインを出しているので、ご紹介したい。そこでは、4 つの原則を提唱している。4 原則では 2 段階戦略を用いる、定期的に投与する、適切なルートを用いる、個々の子どもに合わせた治療を行う、です。もうすぐすると、日本語約が出るということである。

10 小児の在宅緩和ケア

発表に使用

小児の在宅緩和ケアは、
成長と発達と家族を支える
緩和ケア



小児の緩和ケアにおいて、もっとも重要なことは、たとえ、終末期であっても、子どもは成長し、変化し続けること、そして、その子どもの成長を見守り、子育てすることが親の喜びであり、希望であるということと感じる。小児の在宅緩和ケアは、成長と発達と家族を支える　緩和ケアなのである。

技術1

【技術1】

1-1．呼吸に関する医療ケア
1-2．栄養に関する医療ケア

技術 1-1 呼吸に関する医療ケア

竹本 潔

目　標　在宅で必要な呼吸ケアについて理解し、管理・指導できる。

Keyword
- 在宅酸素
- 気管切開
- 人工呼吸管理（NPPV を含む）
- カフアシスト
- 呼吸リハビリテーション

内　容
- 在宅酸素療法（HOT）の実際
- 小児の気管切開ケアの実際
- 在宅人工呼吸器ケアと排痰補助装置について
- お家でできる重要な呼吸リハビリテーション（リラクゼーションと姿勢管理）

【引用情報】
1）小児在宅医療実技講習会マニュアル．　日本小児連絡協議会（日本小児科学会、日本小児保健協会、日本小児科医会、日本小児期外科系関連学会協議会）　重症心身障害児 (者) ・在宅医療委員会研修担当ワーキンググループ（編）平成 27 年 5 月
2）実践！！小児在宅医療ナビ．前田浩利　編．南山堂．東京 .2013.
3）NPPV（非侵襲的陽圧換気療法）のすべて　これからの人工呼吸．　石川悠加　編 . 医学書院．東京 .2008.
4）竹本潔．　重症心身障害児の慢性期呼吸リハビリテーション（総説）．　日小呼誌：27（1）：47-52．2016
5）竹本潔．　排痰目的の機器の選択と工夫（総説）. 日小呼誌：28（1）：144-49．2017
6）日本リハビリテーション医学会：神経筋疾患・脊髄損傷の呼吸リハビリテーションガイドライン、東京：金原出版、2014：47-49.
7）重症心身障害のあるこどもへの排痰ケア ～筋緊張亢進を主症状とする場合～：呼吸器ケア 2016 年 11 月号．榎勢道彦
8）理学療法 MOOK 17 理学療法技術の再検証．重症心身障害児に対する理学療法技術の検証．　榎勢道彦，三輪書店．2015

1 在宅酸素療法（HOT）の実際

発表に使用

1.酸素の供給源（自宅用設置型）
1）吸着型酸素濃縮器
窒素の吸着剤を入れた容器を加圧・減圧を繰り返し、
約90%と高濃度酸素を発生。機器の消音化が進み、加湿機能も付属。
供給能力：機種により2～13 L/分。
2）液体酸素
常に100%の高濃度酸素が供給可能。外出時には、携帯用ボンベに酸素を
充填し使用可。電気を必要としないため災害時に有用。定期的に補充が必要。

2.酸素の供給源（外出用携帯型）：ほとんどの公共機関に持ち込み可能
1）携帯用酸素ボンベ
各種サイズあり、最大約500L。外出時には必要量を
計算して、途中で無くならないように注意！
2）携帯用酸素濃縮装置
最近登場。約2.5kgと小型軽量で、多種の電源に
対応可。ただし連続流量は最大0.5L/分まで。

＜呼吸同調装置＞
患者の呼吸に同調して、吸気時のみ酸素供給を行う。
酸素使用量が軽減できる利点（約2～3倍消費時間を延長）
鼻でしっかり呼吸が出来ない乳幼児や、人工呼吸器では使用できない。

在宅酸素療法（HOT）の実際を示す。
自宅設置用には、吸着型酸素濃縮器と液体酸素があり、携帯型は従来酸素ボンベが主流であったが、最近携帯用酸素濃縮装置も登場した。

2 小児における HOT 導入時の注意点

発表に使用

1）酸素濃縮器の設置箇所に注意！（火気、直射日光など）

2）SpO2目標値

肺高血圧抑制の観点からはSpO_2≧95% 維持 が推奨される。

心肺機能に大きな問題がない安定した年長児例ではSpO2≧90% が目安

連続パルスオキシメトリーを実施して、測定時間の95%で SpO2が
必要最低値以上に保たれているか確認。

3）気道感染罹患時には 肺高血圧悪化 の可能性があるため定期的に
肺高血圧の評価が推奨される（特にCLD例）

4）全ての家族が ケア/管理できるようにする

5）緊急時に対応できるような地域連携の構築が望まれる（特に災害時）

小児における HOT 導入時の注意点を示す。
母親だけではなく、全ての家族が ケア / 管理できるようにしておく。

3 小児の気管切開の適応

発表に使用

1.気道狭窄
喉頭軟化症
気管軟化症
抜管困難症
（気管粘膜肉芽、声門（下）狭窄）

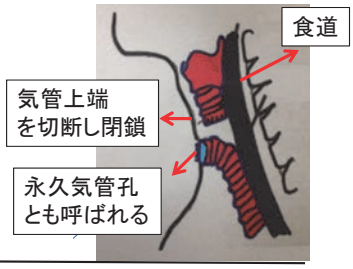
2.長期人工換気の必要性
小児　数か月
成人　2-3週間

3.気管吸引が必須（嚥下障害、咳嗽力低下）
気道分泌物が多く、気管吸引しないと呼吸が安定しない例
確実な誤嚥防止には、喉頭気管分離術が選択される

小児の気管切開の適応を示す。

4 気管切開（分離術）の術式と特徴

発表に使用

単純気管切開術		喉頭気管分離術
		
逆U字切開	縦切開	誤嚥の危険消失
成人の代表的術式	・乳児で多用 ・軟骨フレームが残り 気管径が維持される	気管口は軟骨輪で 確実に開存維持
将来の狭窄化が 少なく、安定性が高い	・気管軟化症に有用 ・後に閉鎖し易いが、 挿入困難の可能性あり	・気道分泌物が減少 ・症例によっては気管 カニューレが不要になる

「日本小児連絡協議会小児在宅医療実技講習会マニュアルより」引用、一部改変

気管切開（分離術）の術式と特徴を示す。
喉頭気管分離術によって気道分泌物が劇的に減少し、生活が非常に安定する例があることを理解しておく。

5 気管切開児の不便

発表に使用

1. 上気道の気流の低下・消失
   →発声困難、嗅覚低下、副鼻腔炎

2. 喉頭の固定→嚥下機能低下

3. 気道抵抗の消失→生理的PEEPの消失
   気管の虚脱が高度なら人工呼吸器依存の可能性

4. 声門を閉鎖して胸郭を一つのコンパートメントとして「イキむ」ことができない
   →便秘、上肢に力が入らない

気管切開による不便を示す。発声困難が有名だが、スライドに示す様々な不便が存在する。

6 気管カニューレについて

発表に使用

材質：ポリ塩化ビニールまたはシリコン
　　シリコンの方が柔らかい
機能的に分類すると
1. 単管　vs　二重管
2. カフ無し　vs　カフ付き
3. 側孔無し　vs　側孔付き
4. カフ上部吸引管無し　vs　カフ上部吸引管付き

■カフは「陽圧換気」の“リーク”を防ぐためにあり、誤嚥防止には限界がある

■カフ上部管は誤嚥防止に一定の効果が期待できるが、主に成人用の内径の大きなカニューレにしか付属しない

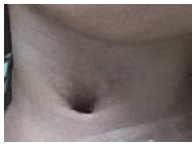
「日本小児連絡協議会小児在宅医療実技講習会マニュアルより」引用、一部改変

機能的には、スライドに示す４つの機能の有無で分類すると理解しやすい。
カフは「陽圧換気」の“リーク”を防ぐためにあり、誤嚥防止には限界があることを理解しておく。

7 カニューレの固定と気管切開孔管理のバリエーション

発表に使用

たすき掛け固定


カニューレ無し

レティナによる管理

レティナフレームで固定

■筋緊張の強い児では、首の後屈や不意の動きで、事故（自己）抜去する可能性あり⇒肩から脇の下へ、「たすき掛け固定」が有用。

■喉頭気管分離術後ではカニューレ無しで管理可能な場合がある。

■「レティナ」という気切孔を保持するための製品がある。挿入には少しコツが必要。

■側彎が強く気管軸と体軸が平行でない児での固定は、カニューレによる気管壁の圧排を避けるため、固定の工夫が必要⇒固定翼が回転する気管カニューレや、レティナフレームを工作してして固定する方法がある。

■自発呼吸管理の場合は、加湿目的で人工鼻が一般的に用いられる。人工鼻加算1500点/月が算定可能。

「日本小児連絡協議会小児在宅医療実技講習会マニュアルより」引用、一部改変

カニューレの固定と気管切開孔管理のバリエーションを示す。
「喉頭気管分離術」後で自発呼吸が安定していれば、カニューレ無しで管理可能な場合がある。側彎が強く気管軸と体軸が平行でない児では、無理に固定すると気管肉芽が必発であり工夫が必要。レティナフレームを工作して気管カニューレに装着し、そちらで固定する方法等がある。

8 気管カニューレ交換

発表に使用

・カニューレ交換は安全な例が大半だが、危険度の高い症例もあり、常に細心の注意で実施

・カニューレ交換のリスク判定を予め行っておく
  ・低リスク群：自宅で家人でも安全にできる。
  ・中リスク群：医療スタッフが実施すべき。
  ・高リスク群：緊急事態に備えて、医療施設で複数体制で実施すべき。

・初めて自分が交換する例は高リスク群に準じて備えておく

・カニューレ交換の頻度は個人差・体調によって判断する。カニューレ内腔が痰で詰まらない程度に実施。1週～2か月まで様々（交換時期のエビデンスはない）

「日本小児連絡協議会小児在宅医療実技講習会マニュアルより」引用、一部改変

気切カニューレの交換の中には、ときに危険性の高い症例がある。カニューレ交換に当たっては、そのリスク判定を事前に行っておくことが重要である。

9 カニューレ交換の高リスク群

1. 気管軟化症の強い乳幼児例
   処置に伴う緊張や啼泣で気管攣縮が起こり、カニューレ挿入困難になる危険あり

2. .乳幼児の単純気管切開でカフ付きカニューレ使用例
   孔が狭く、カフによる抵抗で挿入しにくいことが多い

3. 筋緊張が強い例や体動・興奮が激しい例

4. 自発呼吸がなく、常時人工呼吸器＋酸素が必要な例
   できるだけ短時間でカニューレ交換をする必要がある

＜対応＞
・細いカニューレやカフなしタイプ、挿管チューブ等を準備しておく。
・救急蘇生バッグやフェイスマスクも準備しておく。
・事前に充分酸素化しておく。
・できれば医師複数で実施。

「日本小児連絡協議会小児在宅医療実技講習会マニュアルより」引用、一部改変

カニューレ交換の高リスク群を示す。
気管軟化症では気管そのものが細く、攣縮してカニューレの再挿入が極めて困難なことがある。1 サイズ小さめのカニューレや挿管チューブも準備しておくとよい。挿管チューブは先端が斜めにカットされているので通常の気管カニューレより入れ易い。緊急時はまず気切孔から挿入を試みるとよい。

10 気管切開のトラブル

1. 抜ける：　事故（自己）抜去

カニューレが抜けると急変する可能性あり （大丈夫な例もあります）
■気切口周辺の皮膚・粘膜が、吸気時に引込まれ開口部が狭窄！
■気管軟化症では、急激な気管狭窄を来す
■自発呼吸が無い例では直ちに呼吸不全に陥る

2. つまる：　痰や肉芽によるカニューレの閉塞

3. 出血する：　びらん、肉芽、気管腕頭動脈瘻など

有茎肉芽による吸気時の閉塞

粘調な痰による完全閉塞
スタイレットで押し出したところ

気管切開のトラブルを示す。抜ける、つまる、出血する、が 3 大原因である。

11 急変時は、まず気管カニューレ抜去の有無を確認！

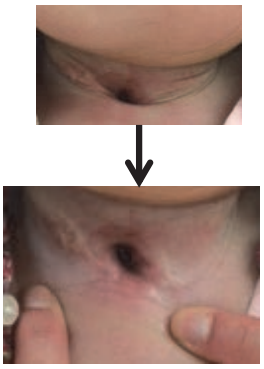
■必ずガーゼをめくって確認する！
（ガーゼに隠れてわかりにくいことがある）

■抜けていれば、落ち着いて気管カニューレを再挿入する
・原則抜けた気管カニューレを再挿入する
・乾燥して摩擦で入りにくいことも多いので、できるだけ潤滑剤を使用。そのため、児の近くにゼリーかワセリンを常備しておく

■緊急時の挿入困難が予想される例では、使用しているものより細めのカニューレや、カフなしタイプを予備で渡しておく

■カニューレ再挿入が容易でない場合（学校内など）、気切口を手でしっかり広げて（右図）、速やかに医療者に繋ぐ

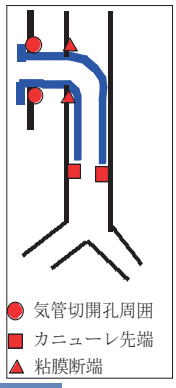
逆Cの字を書くように挿入

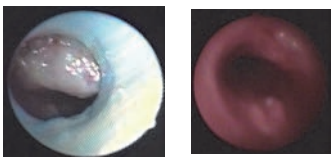


急変時は、まず気管カニューレが抜けていないかチェックすることが最も重要である。

12 気管肉芽

■気管切開孔は元々「傷」であるため、修復しようと肉芽が増殖。
■カニューレが常時当たる先端や気管入口周囲は物理的刺激のため、肉芽ができやすい。
■肉芽には血管が豊富に分布。刺激で容易に出血する
■気管切開孔の肉芽は、カニュレの再挿入を困難にする
■気管内の肉芽は気管内出血や気道閉塞の原因となる
■治療はステロイド軟膏（カニューレに塗って挿入）や、カニューレの種類を変更して対応。カニューレが肉芽を超えるよう長くするか、もしくは触れないように短くする。
・定期的に内視鏡でチェックして早期の対応が望ましい




カニューレ先端付近の肉芽

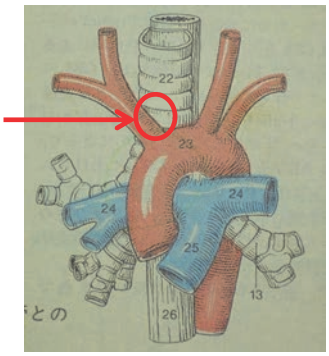
長さが調節できるカニューレは肉芽管理に有用

「日本小児連絡協議会小児在宅医療実技講習会マニュアルより」引用、一部改変

気管肉芽形成には、不適切なカニューレの選択や固定方法などが関与する場合も多く、工夫することである程度予防可能である。
長さが調節できるアジャストフィットネオは肉芽管理に大変有用である。

13 気管腕頭動脈瘻

■気管切開の最も怖い合併症
■解剖学的に気管前面を腕頭動脈が横切り、かつ両者が胸骨や椎体に挟みこまれ、狭いスペースに存在する
■気管カニューレで内腔から持続的に圧排されると、気管粘膜面にビランや潰瘍が生じ、時に瘻孔形成へと進展する
■最大の予防策はカニューレを入れないこと
■もし大出血したらカフ付き挿管チューブで圧迫止血しつつ緊急手術（腕頭動脈離断術）の可能性を判断する



(人体解剖図説Ⅱ文光堂)

気管腕頭動脈瘻について示す。予防が最も重要であり、そのためには定期的な内視鏡での観察が望ましい。

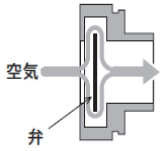
14 スピーチバルブの活用

■ 単純気管切開で、自発呼吸が確立している児が適応
■ 喉頭気管分離術後や、カフ付きで側孔のないカニューレ使用児には絶対禁忌！

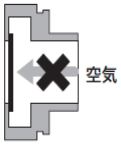
期待される効果

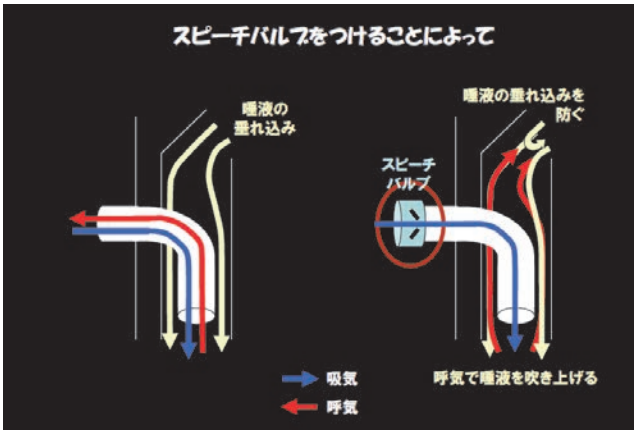
・発声
・唾液の誤嚥防止
・気管吸引回数減少

スピーチバルブ



吸えるけど、
吐けない
一方弁





医療法人はるたか会　前田浩利先生のスライドより引用

単純気管切開管理では、スピーチバルブが有用な例がある。

15 気管切開ケアのまとめ

発表に使用

1. 気管切開術式を確認しておく（特に単純気切か？分離術か？）
2. カニューレの①サイズ②素材③機能をよく知る
3. カニューレの固定は確実に
4. 喉頭気管分離例は、カニューレ無しも考慮してみる
5. カニューレ交換ではその症例ごとのリスク管理を
6. カニューレの事故（自己）抜去はいつでも起こりえると認識
   （学校などでのカニューレ抜去時の緊急対応を確認しておく）
7. 定期的な肉芽のチェックが望ましい
8. カニューレ挿入児の危急疾患⇒気管腕頭動脈瘻
9. スピーチバルブが有用な例がある

「日本小児連絡協議会小児在宅医療実技講習会マニュアルより」引用、一部改変

気管切開ケアのまとめを示す。

16 小児の在宅人工呼吸管理の原因となる呼吸障害の病態

発表に使用

1.中枢性の無呼吸・低呼吸

重度脳障害、中枢性肺胞低換気症候群（CCHS）など

2.気道の問題

分泌物の増加・貯留による気道狭窄、気道抵抗増大　⇐嚥下障害、咳嗽力低下

上気道狭窄：喉頭軟化症、舌根沈下など

下気道狭窄：気管・気管支の狭窄・軟化症、炎症など

3.ポンプ機能の問題

呼吸筋の筋力・持久力低下⇒神経筋疾患など

4.肺実質・胸郭の問題

肺実質：下気道感染の反復、無気肺による酸素化の悪化⇐嚥下障害、咳嗽力低下

胸郭：筋緊張亢進、胸郭の変形・拘縮による胸郭容量・可動域の低下

腹部膨満による肺容量低下など

小児の在宅人工呼吸管理の原因となる呼吸障害の病態を示す。
中枢性の問題、．気道の問題、．ポンプ機能の問題、．肺実質・胸郭の問題に分類すると理解しやすい。嚥下障害と咳嗽力低下は気道の問題にも、肺実質の問題にも大きな原因となる。

17 主な在宅用人工呼吸器

発表に使用

トリロジー

ピューリタンベネット560

LTV

レジェンドエア

モナールT50

ニューポートHT70

ViVo 50・60

クリーンエアAstral

近年小型化、バッテリー性能向上、消音化が進んでいる
その地域での業者（代理店）の
・日常対応のフットワークの良さ
・緊急時の対応力　　は大変重要

主な在宅用人工呼吸器を示す。

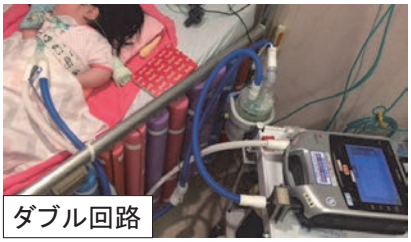
18 呼気弁使用回路（アクティブ回路）とリークポート使用回路（パッシブ回路）

発表に使用

呼気弁使用回路（アクティブ回路）：呼気弁がある回路。呼気は呼気弁から排出される。回路構成はシングルとダブルがある。

リークポート使用回路（パッシブ回路）：呼気を排出するためのリークポートがある回路。最低限のPEEP（EPAP）が必須となる。

圧ラインがないシンプルな1本の回路



吸気（青）と呼気（白）のダブル回路
呼気が呼吸器に戻るので、トリガーが鋭敏となり、より詳細な呼吸管理が可能

リークポートを塞がないように注意

呼気弁使用回路（アクティブ回路）が従来からの最も一般的な回路構成である。シングル回路は途中に呼気弁があり、通常２本の圧測定チューブ（気道内圧用と呼気弁用）が付随する。ダブル回路は呼気弁は呼吸器に内臓されている。
リークポート使用回路（パッシブ回路）は呼気弁がなく、圧測定チューブもない１本のシンプルな回路である。呼気はリークポートから圧勾配で排出させるため、最低限（通常 4hPa）の回路内の陽圧、つまりＰＥＥＰ（ＥＰＡＰ）が必須となる。

19 人工呼吸器の換気条件の設定について

発表に使用

■ 換気モードの選択：従量式か従圧式か？
➢ それぞれ長所と短所がある。
➢ 複数設定（圧の高低、従量式と従圧式など）をプリセットしておいて状況に応じて使い分ける事が可能（日中と夜間、体調不良時用、朝の離脱前のウィーニング用など）

■ 換気量（圧または量、呼吸回数）の設定
➢ 適正換気の指標：・SpO2　・CO2分圧　・見た目の胸郭の上り／拡がり
➢ 適正換気でもSpO2<95%であれば酸素使用考慮

■ 自発呼吸との同調：適切な吸気トリガの調節
➢ 回路内の陰圧を感知する⇒圧トリガ
➢ 定常流の減少を感知する⇒フロートリガ
　・トリガが鋭敏⇒回路の揺れ等で吸気が開始してしまう（オートトリガ）
　・トリガが鈍感⇒自発呼吸を感知してくれない（ミストリガ）

■ PEEP（positive end expiratory pressure：呼気終末陽圧）の調節
➢ 気管切開例では生理的PEEPの代用として肺胞虚脱防止目的で4hPa程度かけておく

■ アラームの設定⇒　在宅ではアラームの設定が大変重要！
➢ 回路外れで確実に鳴ることを必ず確認
➢ 逆に不要なアラームは極力鳴らないように調節
➢ アラーム音量も適切に調節しておく。

人工呼吸器の換気条件の設定について押さえておくべきポイントを示す。
アラーム設定は大変重要である。特に回路外れで確実に鳴ることは、生命の安全に直結する最重要事項である。細い気管カニューレごと事故抜去した場合、低分時換気量アラームなどを併用しておかないと、回路外れアラームだけでは鳴らないことがあるので要注意。（特にフィリップス・レスピロニクス社トリロジーの場合）

20 人工呼吸器のモード：従量式か？従圧式か？

発表に使用

	従量式（VC:Volume Control）	従圧式（PC:Pressure Control）
長所	・1回換気量・分時換気量が保証される	・自発呼吸への同調性に優れる ・圧プラトーがある⇒換気分布を改善し酸素化を改善する ・同じ換気量なら最高気道内圧は低い⇒圧損傷のリスクが低い
短所	・気道内圧上昇のリスク ・自発呼吸との同調性の悪化 ⇦設定量と自発呼吸での吸気流速・1回換気量の過不足による ・リークがあると換気量が保証されない	・換気量が保証されない ⇒気道抵抗・胸腔内圧が上がると低換気になる

■小児では圧倒的に従圧式が選択されることが多い。（カフなしカニューレが多いのも一因）
■換気量が低下した場合に、目標とする1回換気量まで自動的に圧を上げる換気量保証従圧式という設定もある。

人工呼吸器のモード設定：従量式と従圧式の特徴について。
筋緊張が大きく変動する児や気道分泌物が常に多い児では、カフ付き気管カニューレに変更し、従圧式から従量式に変更すると非常に安定するケースがある。

21 加温加湿器について　発表に使用

- 病院と違って家は室温が低く、加湿および結露対策は在宅人工呼吸管理の最重要課題である！通常小児の人工呼吸器管理では人工鼻ではなく、加温加湿器を用いる。
  ＜理由＞①小児は気道やカニューレが細いため、加湿不足では痰が粘調になり、無気肺やカニューレ閉塞の危険が高まる
  ②小児ではカフなしカニューレが多く人工鼻が呼気を全部トラップできないため、絶対的に加湿不足となる
  ③人工鼻だと冬季は低体温の危険が高い
- 人工鼻は外出時の一時的な使用とする場合が多い。
- 人工鼻使用時は以下の可能性に注意
  - 従圧式換気では気道抵抗の上昇で換気量が低下する
  - 吸気のトリガ感度が低下して自発呼吸への同調性が低下し疲労する
- 回路内径と定常流量は加湿に影響する。太径より細径、リークポート回路より呼気弁回路の方が加湿効率はよい。
- 回路内吸気を電熱線で加温した方が絶対湿度は確実に上昇するが、同時に結露対策も重要となる。回路内熱線より、外巻き熱線回路（エンベッドヒーターワイヤ回路）の方が均一に加温されるため結露が非常に少ない。
- 呼吸器回路の交換に関しては特にエビデンスや指針はない。2-4週毎が一般的。

加温加湿器

外出時の人工鼻使用例

エンベットヒーターワイヤ回路

在宅人工呼吸管理において適切な加温・加湿は大変重要である。痰の粘調度や体温に大きな影響を与えるばかりでなく、回路内結露が多いとその対応に追われ、介護者の安眠を妨げることにもなる。

22 NPPV について　発表に使用

- NPPV：noninvasive positive pressure ventilation：非侵襲的陽圧呼吸管理
  ⇒鼻や口を覆うインターフェイス（マスク）を介して行う陽圧式人工呼吸
- 二相性陽圧換気（Bilevel PAP：positive airway pressure）が主流。1本の回路で2つの圧を交互に切り替える装置。この圧較差が患者の圧補助換気となる。
- デュシェンヌ型筋ジストロフィーや脊髄性筋萎縮症（SMA）Ⅱ型などの神経筋疾患が最もよい適応。
- 重症心身障害児では、慢性肺胞低換気（CO2高値）、気道クリアランス障害（排痰困難）、重症の閉塞性睡眠時無呼吸症候群（OSAS）で夜間のNPPV管理が有用な場合がある。
- 胸郭可動性の維持・改善（胸部理学療法効果）も併せて期待できる。
- 慢性期NPPVのマスクフィッティングはとても大切。適切なマスクを選択。口鼻マスクでは嘔吐と分泌物貯留に注意が必要。
- 神経筋疾患では病状の進行により終日NPPV管理が必要となる。

NPPV専用人工呼吸器

バイパップA40

NIPネーザルV

NPPVのマスク

鼻マスク

鼻プラグ

口鼻マスク

NPPV は、二相性陽圧換気（Bilevel PAP：positive airway pressure）が主流であるが、通常の呼気弁換気も可能である。
バイパップ（BiPAP）が NPPV の同義語として使用されるが、厳密には Bilevel PAP から流用された商品名である。

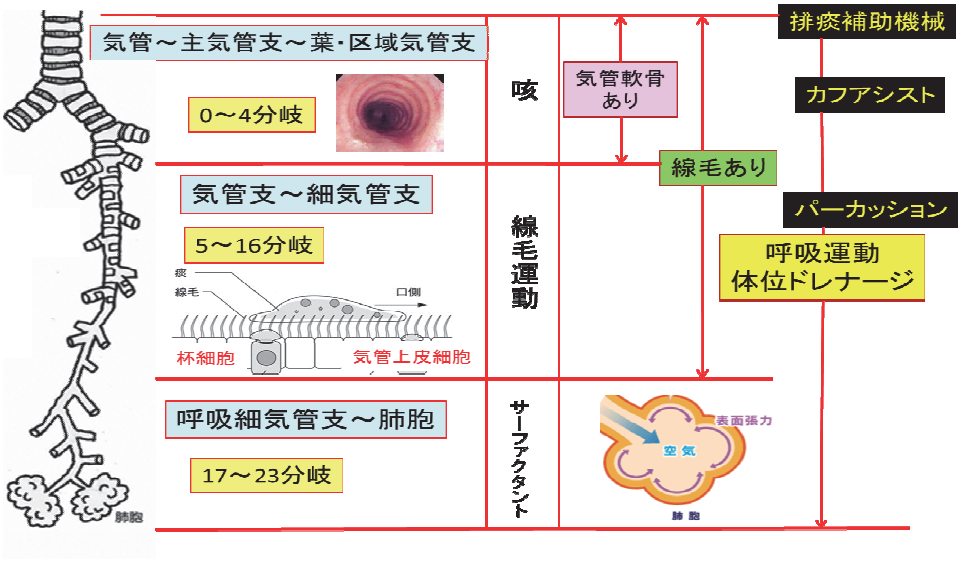
23 二相性陽圧換気（Bilevel PAP：positive airway pressure）の換気モード

	相当する一般的換気モード	特徴	設定するパラメーター
S（spontaneous）モード	PS（Pressure Support）	自発呼吸を圧補助する無呼吸のあるケースでは使用しない	IPAP、EPAP ライズタイム
T（timed）モード	従圧式のCV	自発呼吸に関係なく設定した呼吸回数で調節換気を行う	IPAP、EPAP、ライズタイム、呼吸回数、吸気時間
S/Tモード	バックアップ換気付きのPS	自発呼吸を圧補助するが、一定時間自発呼吸がなければバックアップ換気を行う	IPAP、EPAP、ライズタイム、バックアップの呼吸回数と吸気時間

・S/Tモードがよく使用されるが、神経筋疾患ではTモードが効果的な場合も多い。
理由は、①吸気努力が不要になり筋疲労が軽減、②吸気・呼気トリガーの不適切な作動による低呼吸・多呼吸を防げる、ことによる。

二相性陽圧換気（Bilevel PAP：positive airway pressure）の換気モード、設定パラメーターについての説明。

24 排痰の問題：痰の貯留部位によって異なる排痰機序 発表に使用



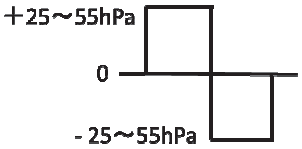
・パーカッションには、経気道的な肺内パーカッションベンチレータ（IPV）と、経胸壁的なRTXレスピレータの排痰モード、スマートベスト、コンフォートカフの胸壁振動などがある。

生理的な排痰は、中枢気道は咳、末梢気道は線毛運動が主役であり、排痰補助機械としては、中枢気道はカフアシスト、末梢気道はパーカッションが有用である。呼吸運動と体位ドレナージは全ての部位で有効である。

25 排痰補助装置：カフアシスト　発表に使用

- MI-E：Mechanical insufflation-exsufflationと呼ばれる。在宅で最も使用される排痰補助機器。在宅人工呼吸管理（NPPV含む）を実施している神経筋疾患（筋ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症、ALS、ミオパチーなど）、脳性麻痺、脊髄損傷等が対象。
- 陽圧により十分な吸気量を得た後に、陰圧に変換することで生じた気流で痰を移動・喀出させる機器。フェイスマスクか気管カニューレに接続して使用。
- 個々の症例で、胸郭・肺コンプライアンス、呼気時のピークフロー、有効性、受け入れに関しての忍容性等を考慮して適切な吸気/呼気の圧・時間設定を行う。
- 痰の移動は気道内の圧力差ではなく、発生する呼気流量（CPF）によるので、低圧で吸気量が小さいと排痰効果は期待できない。
- 合併症として、気胸、循環動態の変化、腹部膨満などが起こる可能性があるため、特に以下の病態での実施に関しては十分注意する。
  1）気胸の既往、ブラ・ブレブの存在
  2）心不全、複雑心奇形などの不安定な循環動態、不整脈
  3）強い気管・気管支軟化症

カフアシストE70
（フィリップス・レスピロニクス社）



カフアシスト実施時の気道内圧例

痰の移動は気道内の圧力差ではなく、発生する呼気流量（CPF：cough peak flow）による。設定吸気圧が低くて吸気量が小さいと排痰効果は期待できない。肺胞にかかる圧（経肺圧）＝気道内圧ー胸腔内圧、なので、胸郭が硬い症例ではある程度高い吸気圧（40hPa かそれ以上）で実施しないと有効な排痰効果は得られないことが多い。

26 カフアシストの処方例

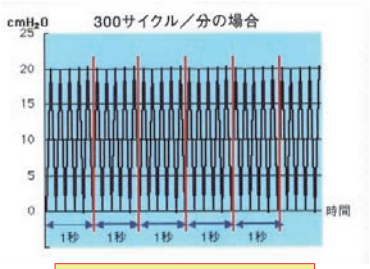
- 吸気/呼気圧は開発者のBachは±40mmHg（54hPa）を推奨しているが、一般的には±40hPaがよく使用される。もちろん胸郭が固く効果が乏しい場合は～±54hPa程度まで上げてもよい。逆に胸郭が柔らかい幼小児では±30hPa程度で十分効果的な場合もある。
- 吸気／呼気時間は1-3秒の範囲で調節することが多い。
- 使用頻度は、基本は痰貯留時に排痰目的で適宜使用する。痰が喀出されるまで休憩しながら繰り返す。過換気予防の観点から1回に連続5サイクル以上は控える。
- 呼吸リハとして使用する場合は、1日3回程度使用する。深呼吸による無気肺予防や胸郭可動域訓練として有効。
- 気管切開のない児ではカフアシストの受け入れが困難なことがある。その場合は、吸気トリガー機能（カフトラック）を使用して、吸気流量を低めに設定し、上気道の開存を保持した適切なマスクフィットで、できるだけリラックスした姿勢で行うとよい。側臥位や腹臥位での実施も有用。
- オシレーションの有効性は定まっていないが、粘調痰の遊離には効果が期待できる印象あり。

カフアシストの処方例を示す。
排痰だけではなく、深呼吸による無気肺予防や胸郭可動域訓練の呼吸リハとして使用することも有用である。

27 肺内パーカッションベンチレータ(IPV:intrapulmonary percussive ventilation)

- 経気道的パーカッションによる排痰補助機器。加湿された小換気噴流を高頻度(100～600サイクル／分)で気道に送り込むことで、痰を流動化・遊離し、さらに層状向流を生み出すことで、末梢から中枢気道へ痰の移動を促す機器。
- 在宅処方も可能だが、通常の人工呼吸器との併用は(保険請求が)できない。
- 実施後の呼吸抑制、気管カニューレの振動による肉芽の増悪に注意が必要。

在宅用IPV



IPV実施中の気道内圧

自発呼吸で管理している例では、実施によって換気量が増加するために、ＣＯ２低下による呼吸抑制が現れることがあり注意を要する。また、カニューレに振動が伝わることで気管肉芽の悪化の可能性がある。

28 救急蘇生（アンビュバッグ・バックバルブマスク）について　発表に使用

- 気管切開例は、呼吸状態の急変時(気道閉塞も含む)に直ちに使用できるように、自己膨張式の救急蘇生バッグを側に準備しておく。特に人工呼吸器管理中は、呼吸器の故障に備えて外出時も常に携帯すること。
- 緊急時は(人工呼吸器では状態が悪化する時を含む)は躊躇せず救急蘇生バックで換気を行う。
- 肺が十分拡張する適切なサイズの救急蘇生バックを選択する。(乳児用・小児用・成人用がある。)
- 乳児用・小児用には、安全のため過圧制限弁(40cmH2Oの設定が多い)が付いている。このため、強い閉塞時(粘調な痰詰まりなど)には換気不能になることがあり要注意！必要時は過圧制限弁を押し込んで換気する。(図1)
- 気管軟化症等で高めのPEEP管理が必要な児には、救急蘇生バックに外付けPEEP弁を装着して5-20cmH2OのPEEPをかけることができる。(図2)
- 救急蘇生バックは故障がないよう日常から点検し、練習しておくことが望ましい。

図1

図2　外付けPEEP弁

気管切開例では、自己膨張式の蘇生バッを常に側に準備しておき、いつでも使えるように指導・練習しておく。気切ではないが、NPPV 管理中の神経筋疾患も同様である。過圧制限弁やＰＥＥＰ弁についても理解しておく。通常バック換気程度の吸気流速が痰を押し込んで呼吸状態を悪化させることは心配しなくてよいので、呼吸状態悪化時（痰による気道閉塞を含む）は、躊躇せず救急蘇生バックで換気を行う。

29 お家でできる呼吸リハビリテーション

発表に使用

リラクゼーション（緊張緩和）

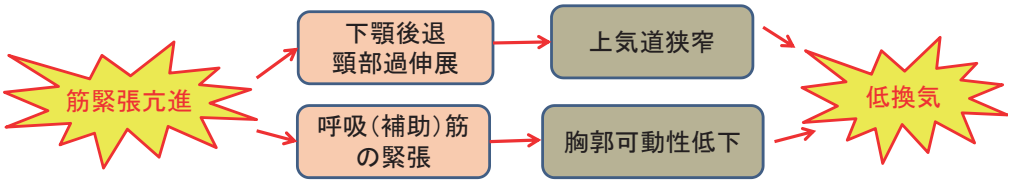
姿勢管理

リラクゼーション（緊張緩和）と姿勢管理は最も効果的で重要な呼吸理学療法である。

30 リラクゼーションが重要な呼吸リハである理由

発表に使用

筋緊張亢進が引き起こす病態を解除できることで換気量が増加する



呼吸（補助）筋は、姿勢を支える筋としても機能しているが、リラクゼーションによって、これらの筋肉は呼吸補助に専念できる！

呼吸 主動作筋	吸気	横隔膜、外肋間筋
呼吸 補助筋	努力性吸気	斜角筋、胸鎖乳突筋、僧帽筋上部繊維 大胸筋　腰方形筋　脊柱起立筋
	努力性呼気	内肋間筋　腹直筋　内・外腹斜筋（腹筋群）

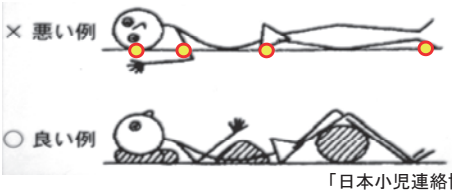
リラクゼーションにより、上気道狭窄が解除され、胸郭可動性が向上することで、換気量が増大する。

31 リラクゼーション

発表に使用

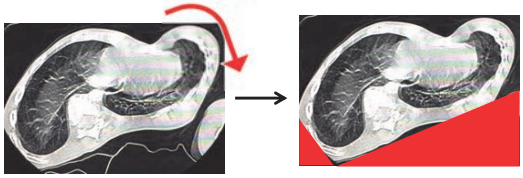
リラクゼーション ＝ 支持面積を広くすること

■ 具体的には、下図のようにバスタオルやクッション等で隙間を支えることで、最適な身体の支えが得られるように工夫する。



「日本小児連絡協議会小児在宅医療実技講習会マニュアルより」引用

■ ポイントは、姿勢の矯正ではなく、身体各部の重さを支えてリラクゼーションを得ることにある。非対称変形が進行した胸郭では下図のように三角クッション等で支えて、回旋しようとする力のモーメントを修正することが将来の脊柱や股関節の非対称変形（側弯、股関節脱臼）の予防に繋がる。



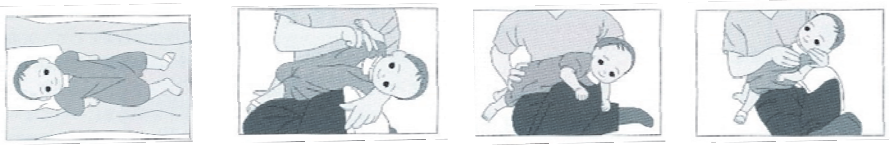
リラクゼーション＝支持面積を広くすること、である。
何も難しいことではなく、隙間をクッションやバスタオルで埋めることがリラクゼーションに繋がる。

32 姿勢管理

■ ヒトは出生から経時的に背臥位、腹臥位、側臥位、座位と姿勢を獲得することで、胸郭呼吸運動を発達させてきた。
背臥位：上肢の多様な運動⇒上部胸郭の拡張
　　骨盤や下肢の挙上による腹筋群の収縮⇒胸郭の拡張、横隔膜の下降
腹臥位：脊柱の伸展、肋骨の上下運動の増加
側臥位：上側の胸郭の伸展、運動性の増加
座　位：重力の作用と胸郭が支持面から解放されることにより、
　　肋骨が下降し横隔膜の収縮が強化し、胸郭の運動性が増加。

■ このような生理的発達を経ずにきた児が、多様な姿勢がとれるようにすることは、胸郭呼吸運動の改善が期待できる重要な呼吸リハビリテーションである。できる限り、背臥位だけでなく、腹臥位、側臥位、座位がとれるようにすることが望ましい。

■ 姿勢管理には、体位ドレナージによる排痰効果も併せて期待できる大きなメリットもある！



「理学療法MOOK 17 理学療法技術の再検証」より引用（榎勢，2015）

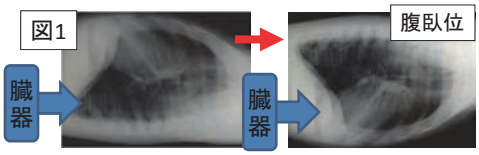
姿勢管理について示す。いろんな姿勢がとれるようにすることは重要な呼吸リハビリテーションである。

33 腹臥位の有用性

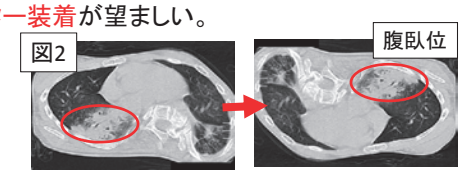
発表に使用

1）換気量が増大
・舌根沈下による上気道狭窄の改善
・容量が大きい背側肺が、支持面、心臓の重力、腹部臓器による横隔膜運動の制限から解放される（図1）
・リラクゼーション効果（適切なポジショニングの併用が重要）
2）換気・血流比の改善
長期臥床によって生じた慢性的な背側の無気肺が上側になり、正常の腹側肺が下側になることで、換気・血流比が改善し、酸素化が改善（図2）
3）体位ドレナージ効果で背側無気肺の改善が期待できる
4）誤嚥の減少
・口鼻腔の分泌物が重力で前方に流出
・胃食道逆流の減少（胃食道接合部は通常背側寄りに位置するため）

■ 腹臥位の設定は、多くの場合平らな床面では困難で、適切なポジショニングが必要となる。気道の確保には十分配慮すること。腹臥位での睡眠は突然死との関連が指摘されており、睡眠時はモニター装着が望ましい。



容量が大きい背側肺のコンプライアンスが改善



腹臥位では換気・血流比が改善する

姿勢管理のなかでも、腹臥位は呼吸ケアに関して特に有用性が高い。
換気量の増大と、換気・血流のミスマッチが改善し、腹臥位にするだけで SpO2 が上昇する例が多い。

34 腹臥位設定の例

発表に使用

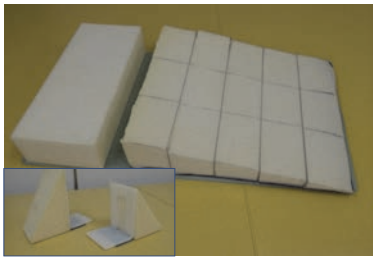
ウレタンクッションを加工して個々の身体に合わせて作製
気管切開・人工呼吸器例ではカニューレや回路に慎重な配慮が必要

腹臥位でのリハ

腹臥位設定の例を示す。
関節の拘縮により平らな平面での腹臥位は困難な場合が多く、ウレタンクッションを加工して個々の身体に合わせて作製する必要がある場合が多い。
気管切開・人工呼吸器例ではカニューレや回路に慎重な配慮が必要である。

35 側臥位・座位設定の例

発表に使用



ウレタンクッションで作製
ブックエンドを利用する方法も

訪問リハでの座位姿勢保持

家庭の子ども椅子での前もたれ座位姿勢
背中が伸びて胸郭が拡がる効果あり

側臥位・座位設定の例を示す。
ウレタンフォームで加工して、手作りで試作しながら作製することが多い。側臥位ではブックエンドを利用する方法も便利である。
何も特別なものを作らなくても、身体を支えて座位の姿勢をとってあげたり、家庭の子ども椅子に反対向きに座って前もたれ座位姿勢をとることもよい手段である。

技術 1-2 栄養に関する医療ケア

梶原 厚子

目　標　在宅での栄養管理と必要な医療デバイスについて理解する。

Keyword
- 栄養評価
- 微量元素
- ミキサー食
- 胃瘻
- 経腸栄養、経静脈栄養

内　容　栄養状態の評価方法と適切な栄養管理について理解する。微量元素の欠乏にも注意が必要である。胃瘻・経腸栄養・経静脈栄養について必要なデバイスが扱え、それぞれの適応、合併症について理解する。

【引用情報】
1）小児在宅医療実技講習会マニュアル．　日本小児連絡協議会（日本小児科学会、日本小児保健協会、日本小児科医会、日本小児期外科系関連学会協議会）　重症心身障害児（者）・在宅医療委員会研修担当ワーキンググループ（編）平成 27 年 5 月
2）PDN レクチャー：http://www.peg.or.jp/lecture/index.html
3）静脈経腸栄養ガイドライン第 3 版：http://minds4.jcqhc.or.jp/minds/PEN/Parenteral_and_Enteral_Nutrition.pdf
4）牛尾実有紀ら．　胃瘻造設症例に対するアンケート調査 - 胃瘻は重症心身障碍児者の QOL を改善するか -Medical Nutritionist of PEN Leaders 1(2): 115 -123 2017
5）経腸栄養 vol.27 No.5　2012　重症心身障害児の栄養　びわこ学園医療福祉センター草津病院　口分田政夫　永江彰子
6）子どもの食と栄養　改定第 2 版　健康なからだとこころを育む小児栄養学（治療と診断社：水野清子　當仲香　南里清一郎　長谷川智子　藤澤良知　上石明子）
7）子どもが元気になる在宅ケア（南山堂：梶原厚子）

1 栄養に関する医療ケア

発表に使用

■考え方

⇒子どもは成長期にある

⇒より生理的に栄養を取りこめるようにする

⇒「食の支援」は本人と家族の成長発達の過程を支援することである。多職種連携で取り組む。

2 子どもは成長期にある

■ライフステージを考えた関わり方が必要

⇒乳児期：母子とこの相互作用（アタッチメント）により人間関係の基礎を作る時期である。低体重児が増加しておりその未熟の程度に応じて合併症や栄養上の問題が生じる可能性があることを理解する。

⇒幼児期：子ども期の栄養・食生活は生涯にわたる健全な生活の基礎を作る。情緒の発達により気になる食事行動が出現する。摂食能力や栄養の消化吸収機能は未熟であることを理解する。

⇒学童期・思春期：性の成熟過程が始まり、消化吸収機能が高まり運動機能も発達し食欲旺盛。欠食、不適切な間食、夜食、買い食い、ダイエットなどが不定愁訴や貧血、ミネラル欠乏などを引き起こすことも多い。学校給食の果たす役割は大きい

3 子どもは成長期にある

発表に使用

■小児の1日の必要エネルギーの設定

計算式：E＝BMR×R＋α

⇒エネルギー必要量E

＝基礎代謝量（BMR）×R（活動指数×ストレス係数）
＋エネルギー蓄積量α

＊BMRとは基礎代謝基準量×目標体重である

＊αとは成長期にある小児の組織増加分に
必要なエネルギーである

小児の１日の必要エネルギー量の算定方法を示す。
小児の特徴は組織増加分のエネルギーを＋することと、体格や運動量に個人差が大きく目標体重の設定もそのその子の状態に合わせて判断していく。
基礎代謝基準量とエネルギー蓄積量は次のスライドのとおりである。

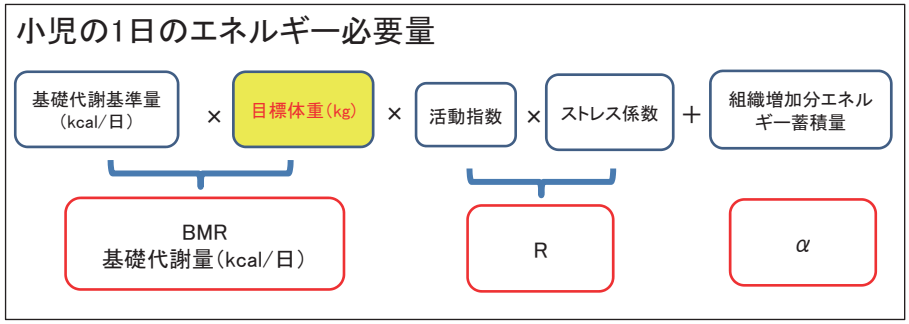
4 基礎代謝基準量とエネルギー蓄積量

厚生労働省・日本人の食事摂取基準・2010年度版

	男性			女性		
年	基礎代謝基準値（Kcal/kg/日）	エネルギー蓄積量（Kcal/日）	基礎代謝量（kcal/日）	基礎代謝基準値（Kcal/kg/日）	エネルギー蓄積量（Kcal/日）	基礎代謝量（kcal/日）
0～5か月		120	92.8×体重－152		120	92.8×体重－152
6～8か月		15			15	
9～11か月		15			15	
1～2歳	61.0	20	710	59.7	15	660
3～5歳	54.8	10	890	52.2	10	850
6～7歳	44.3	15	960	41.9	20	920
8～9歳	40.8	15	1120	38.3	25	1040
10～11歳	37.4	35	1330	34.8	30	1200
12～14歳	31.0	20	1490	29.6	25	1360
15～17歳	27.0	10	1580	25.3	10	1280

5 小児の１日のエネルギー必要量

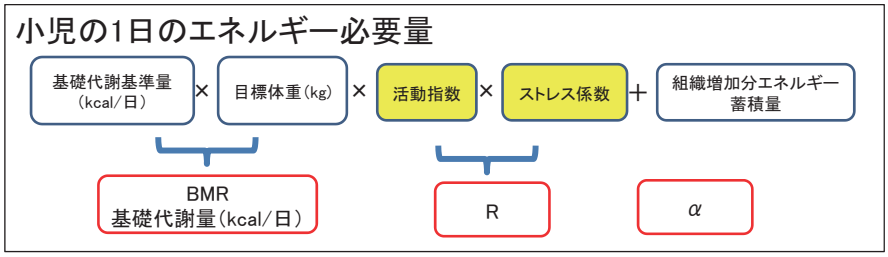
発表に使用



目標体重設定
⇒現在の体重を使用する
⇒痩せすぎ、太りすぎの場合は、BMI（体重kg÷（身長m)2　または日本内分泌学会・日本小児の体格評価　身長と体重の標準値　平均身長・平均体重およびその標準偏差 と案的成長曲線を参考にすると良い

＊BMIの標準値は22と言われているが重症心身障害児の場合15～18程度が標準（アテトーゼ型16くらい痙直型は18程度）にも留意する

6 小児の１日のエネルギー必要量



活動指数　　ストレス係数

活動指数	活動量
1.0	寝たきり（意識低下の状態）
1.1	寝たきり（覚醒の状態）
1.2	ベット上安静
1.3～1.4	ベット外活動
1.5～1.7	通常活動

状態	ストレス係数
飢餓状態	0.6～0.9
手術	術後合併症なし10　小手術1.2 中等度1.2～1.3　大手術1.3～1.5
外傷	骨折1.1～1.3　多発外傷1.4
感染症	軽度1.2～1.4　中等度以上1.5～1.6
熱傷	熱傷1.2～2.0　60%熱傷2.0
発熱	1℃ごとに＋0.1

活動指数とストレス係数を掛け合わせた数字を R とする。

7 栄養所要量と臨床的特徴

発表に使用

重症心身障害児係数・R

（R＝体重あたりの必要栄養摂取量/年齢別体重あたりの標準基礎代謝量）

	A:高エネルギー消費群（R≧2）	B:低エネルギー消費群（ R≦1）	C:中間群（ 1<R<2）
臨床的特徴	・筋緊張の変動が激しい不随意運動あり ・皮下脂肪が薄く筋肉量が多い ・刺激に対する反応性が高い ・アテトーゼ混合型脳性麻痺 ・移動能力がある ・努力性の呼吸　せき込み多い	・筋緊張の変動がない ・皮下脂肪が厚く、筋肉量が少ない ・痙直型脳性麻痺 ・移動しない ・刺激に対する反応少ない ・気管切開　人工呼吸器の装着 ・呼吸に努力を要しない	(1<R<1.5)まで ・経管栄養のケース（経口摂取よりエネルギー効率が良いと考えられる） ・B群の特徴をいくつか持っている (1.5<R<2) ・経口摂取 ・A群の特徴をいくつか持っている

＊呼吸器に依存する超重症児でB群:0.6とすることもある

静脈経腸栄養Vol.27 .No.5 2012 重症心身障害児の栄養管理　口分田政夫　永江彰子

重症心身障害児者の栄養管理は、体脂肪の検討からアテトーゼ群と非アテトーゼ群での栄養の課題が異なっていると推論され個別的に対応していく。
その栄養所要量の臨床的な特徴を示し、重症心身障害児係数 R を示す。
やせすぎや太りすぎ、急な体重の増減、養育者からの情報との不一致の時など、判断に困ったときの指標として栄養療法を開始し PDCA サイクルを活用していく。

8 例：重症心身障害児者の必要エネルギー必を求める

基礎代謝基準量（kcal/日） × 目標体重（kg） × 活動指数 × ストレス係数 ＋ 組織増加分エネルギー蓄積量

BMR 基礎代謝量（kcal/日）　R　α

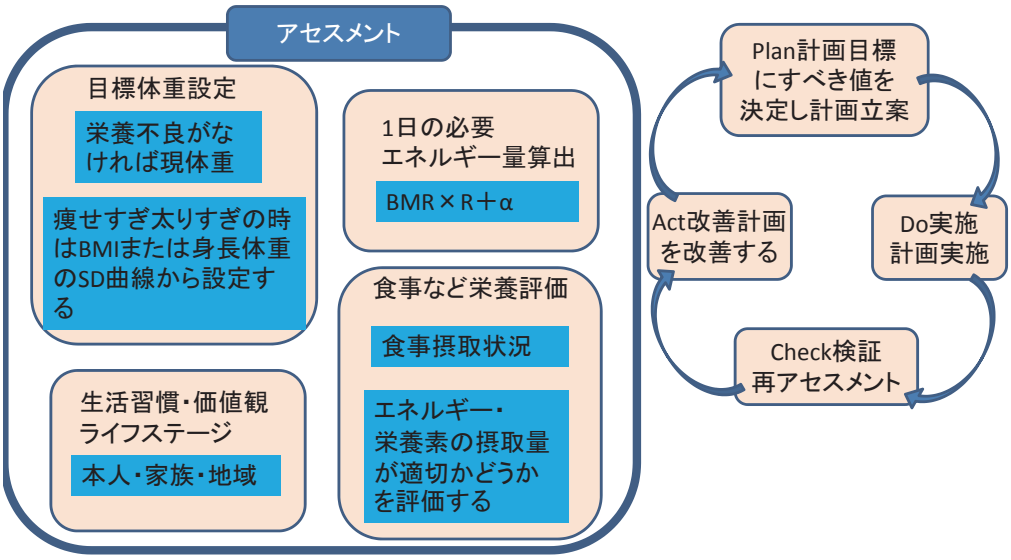
⇒事例4歳男児：現体重13kg
BMR54.8×13×R(2)＋α10＝1435kcal
エネルギー蓄積量10
臨床的な特徴Aの状態R2

⇒事例4歳男児：現体重13kg
人工呼吸器に依存している。
BMR54.8×13×R(0.6)＋α10＝437kcal
エネルギー蓄積量10
臨床的な特徴Bの状態で反応が殆どなく
人工呼吸器に依存しているR0.6

R の係数を用いて、事例を示す
重症心身障害児では、寝たきりの状態であっても活動指数 1.1 ではなく、高エネルギー消費群では R は 2 で計算する。
低エネルギー消費群の中でも人工呼吸に依存している子どもはエネルギー過多は急激な体重増加につながりやすい。
体重が 20 キログラム程度の体重に対して 500 ～ 1500kcal という摂取カロリーに幅があることや同じく 1000kcal 摂取していてもその結果として体重 12 ～ 44 キログラムという体重の個人差が出るという報告がある。

9 子どもは成長期にある

■PDCAサイクルの活用



栄養の評価にはフィードバックが重要になる。
SD 曲線によって、過去から将来への見通しを立てて、推定必要エネルギーを算出し、それをその子や家庭に合わせて食事そのものが実際に提供され摂取可能な環境調整を行う。
実際に行われた内容を再度アセスメント、検証し改善しながら進めていく。

10 より生理的に栄養を取りこめるようにする　発表に使用

■栄養の摂取経路

①経腸栄養：経口摂取・経鼻胃管・
経鼻十二指腸管・胃瘻・腸瘻・食道瘻

②経静脈栄養：中心静脈栄養・抹消静脈栄養

⇒経口摂取をするか否か、どのような方法を
選択するかなどは、本人が楽しめるように、
介助される側もする側もハッピーな環境調整を
目指しつつ多職種で検討する

栄養の摂取経路には経腸栄養と経静脈栄養とがあるが、その実際について述べる。

11 経鼻経管栄養から胃瘻にすることで改善する問題点

発表に使用

- 誤挿入による肺炎、呼吸不全のリスク
- 咽頭、喉頭の刺激による苦痛、分泌増加、嚥下への悪影響
- 鼻にチューブという外見上の問題
- 鼻粘膜障害
- 細い管となるため、ミキサー食が困難
- 挿入困難による苦痛

「日本小児連絡協議会小児在宅医療実技講習会マニュアルより」引用、一部改変

経鼻経管栄養から胃瘻にすることで改善する問題点を示す。
多くの問題点が改善する可能性がある。

12 小児の胃瘻の問題点、考慮すべき事

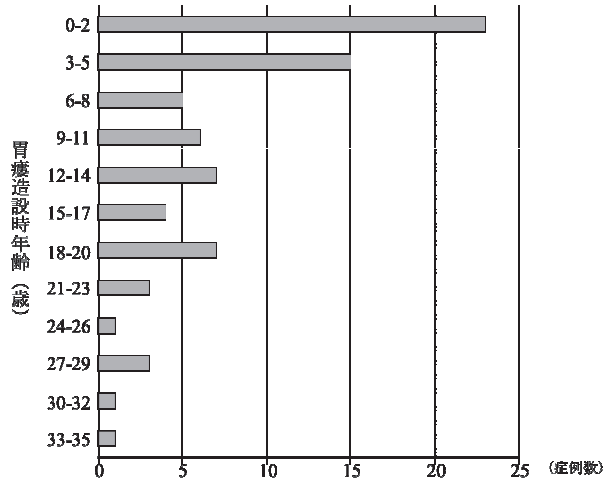
発表に使用

- 胃瘻造設に全身麻酔が必要。
- 胃壁の腹壁への固定により十二指腸への通過障害や、嘔吐、逆流を誘発する場合がある。
- 側弯や筋緊張亢進により胃食道逆流症（GERD）の合併が多く、噴門形成術（ニッセン手術）の実施が必要な例も多い。
- 側弯等による体幹の変形で、胃が左肋骨弓下に位置することも多く、腹腔鏡下でも胃瘻造設が困難な例もある。
- バルーン型のボタンが大半である。

「日本小児連絡協議会小児在宅医療実技講習会マニュアルより」引用、一部改変

小児の胃瘻の問題点、考慮すべき事を示す。
小児ではバンパー型ではなくバルーン型のボタンが大半である理由として、小児では内視鏡下より腹腔鏡下での造設が多く、胃壁と腹壁の固定が造設直後よりしっかりしているために、交換が容易なバルーン型が選択されることが多い。

13 胃瘻造設時の年齢について

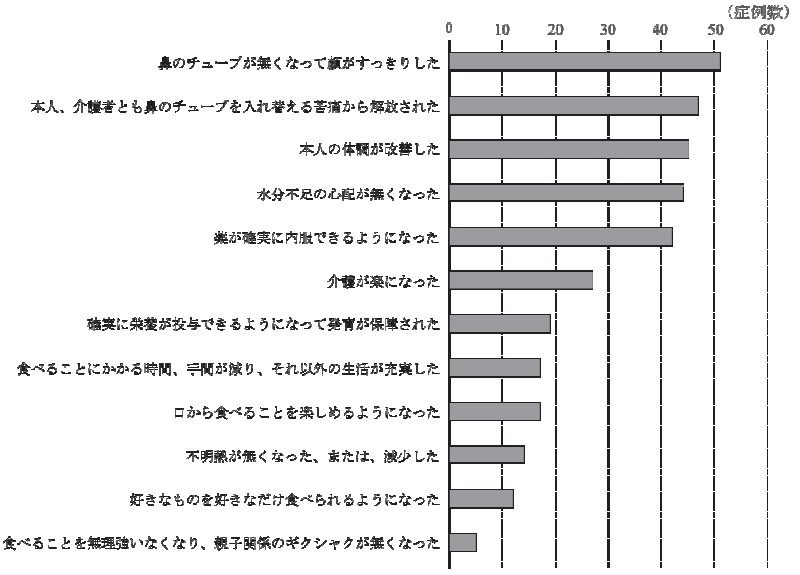


大阪発達総合療育センターを利用する重症児者へのアンケート調査結果（n=76）
0-2歳での造設が最多だが、15歳以上で造設する例も多かった。

牛尾ら．胃瘻造設症例に対するアンケート調査 - 胃瘻は重症心身障碍児者のQOLを改善するか - Medical Nutritionist of PEN Leaders 1(2): 115 -123 2017

牛尾らの重症児者への調査では、胃瘻は 0-2 歳での増設が最多だが、15 歳以上で造設する例も多かった。出生時より経口摂取不能な症例のみではなく、当初は経口で摂取可能であったが、徐々に必要なエネルギー全量を経口摂取することが困難になり、胃瘻造設を決断しなければならない時期が来る可能性があることが示されている。

14 胃瘻造設してよかったこと



牛尾ら．胃瘻造設症例に対するアンケート調査 - 胃瘻は重症心身障碍児者のQOLを改善するか - Medical Nutritionist of PEN Leaders 1(2): 115 -123 2017

牛尾らの重症児者 80 人への調査で、胃瘻造設してよかったことの回答を示す。
胃瘻造設によって体調が改善し，食べる事を楽しめるようになり，生活が充実したというポジティブな回答が多かった。一方，デイサービスなどの施設で受け入れてもらえなくなることが胃瘻造設を躊躇する理由の一つである事も他の回答より判明した。胃瘻の利点や欠点を十分に説明し，養育者の葛藤に寄り添い，術後の具体的な生活をイメージできる説明が、我々医療者に求められている。

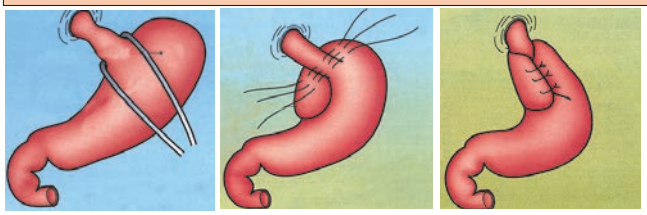
15 重症児の胃食道逆流症 (Gastro Esophageal Reflux Disease：GERD)

発表に使用

原因	症状
• 痙攣や緊張の亢進 • 体幹の変形（側弯など） • 上気道狭窄による胸腔内陰圧の増大 • 食道裂孔ヘルニアの合併	• 胸やけ、 • 咳・喘鳴 • 誤嚥性肺炎 • 消化管出血、貧血 • 体重増加不良など

内科的治療：
- 食事内容の工夫(とろみ、ゲル化など)
- 姿勢・体位の工夫
- 薬物療法：胃酸分泌抑制（PPI）、消化管蠕動促進（モサプリド、六君子湯など）

外科的治療：噴門形成手術（ニッセン手術）

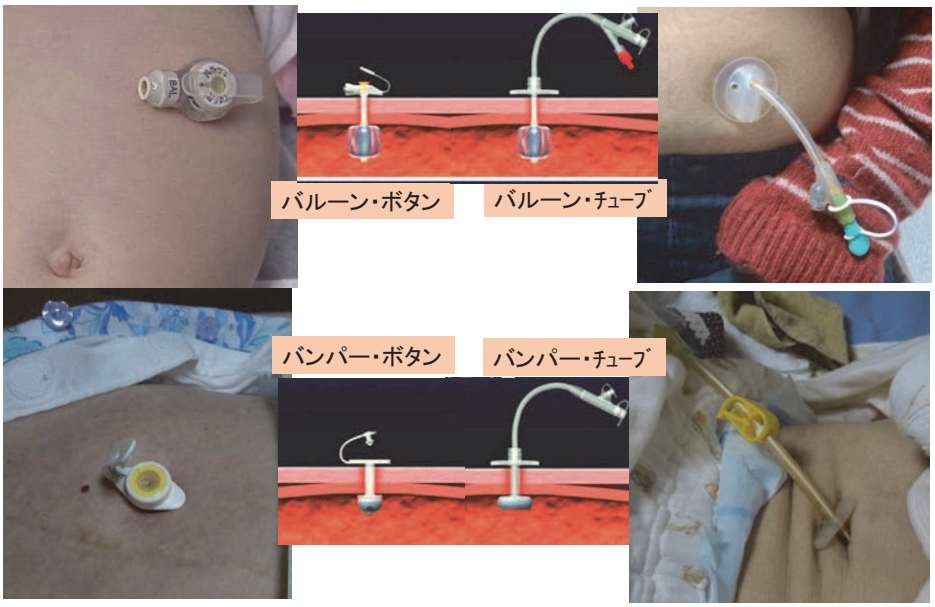


食道の周りに胃の上部を巻き付けて、逆流しにくい形を作る。食道裂孔ヘルニア修復術も併せて実施することが多い。

「日本小児連絡協議会小児在宅医療実技講習会マニュアルより」引用、一部改変

重症児の胃食道逆流症（ＧＥＲＤ）について示す。
消化管出血、貧血や誤嚥性肺炎の原因となり、内科的治療で改善が得られなければ、外科的治療の噴門形成術が考慮される。

16 胃瘻カテーテルの種類



「日本小児連絡協議会小児在宅医療実技講習会マニュアルより」引用

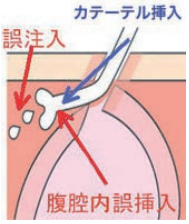
胃瘻カテーテルの種類を示す。4 つのタイプがある。
小児では交換の容易なバルーン型が多く使用され、1-2 か月に 1 回の頻度で交換されることが多い。

17 胃瘻の合併症（1）

1）誤挿入：最も怖い合併症

胃瘻の交換はやさしく垂直に挿入する。微妙ないつもどおりの抵抗を感じること。
ガイドワイヤーを使用するとより安心であるが、絶対ではないことに留意。
腹腔内に誤注入すると腹膜炎から重篤な転帰を招く可能性あり。

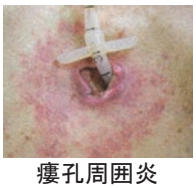
- 胃内に入ったかどうかの確認方法（①②が最も信頼性高い、④は最も低い）
  - ①細径の内視鏡でチューブを通して胃内を確認
  - ②レントゲン造影
  - ③色素法（ピオクタニン、メチレンブルーなど）
  - ④胃内容液がかえってくるかどうか



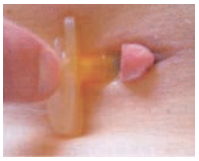
＜PDNレクチャーより＞

2）皮膚トラブル：よくみられる

対策：ステロイド軟膏がよく用いられる。
肉芽は硝酸銀で焼灼するのも有効


瘻孔周囲炎

肉芽



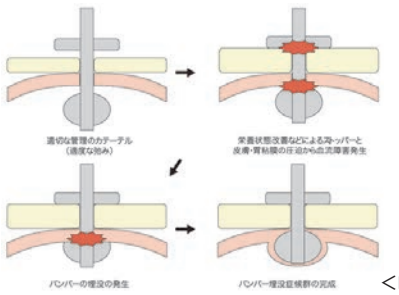
こより法（ティッシュペーパー）

「日本小児連絡協議会小児在宅医療実技講習会マニュアルより」引用、一部改変

胃瘻の合併症を示す。誤挿入は最も避けなければならない合併症である。
胃内に入ったことの確認方法は内視鏡か、レントゲン造影が最も確実である。
皮膚トラブルは最もよくみられる合併症である。軽微な漏れに対しては、ティッシュペーパーで作ったこよりを巻く方法も有効である。安価で簡便であり、どこでも交換可能である。

18 胃瘻の合併症（2）

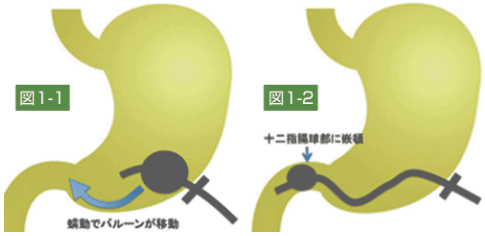
3）バンパー埋没症候群



- きつく締め過ぎることで胃粘膜・胃壁の虚血・障害が進行し発生する。
- 液漏れ対策としてきつく締めつけることはしてはいけない。
- 予防：毎日1回以上くるくる回転させ、上下に1〜1.5cm動くこと確認する。

＜PDNレクチャーより＞

4）ボールバルブ症候群



- 先端バルーンが、十二指腸に嵌頓した状態。
- 胃瘻の液漏れや嘔吐、胃破裂をひき起こす。
- 予防：シャフト長（バルーンまでの長さ）を適切に選択・管理する。

＜PDNレクチャーより＞

「日本小児連絡協議会小児在宅医療実技講習会マニュアルより」引用、一部改変

胃瘻の合併症を示す。
胃瘻からの液漏れ対策としてきつく締めつけることはしてはいけない。
シャフト長が長すぎるとボールバルブ症候群をひき起こす可能性があるので、適切な長さのシャフト長を選択する。

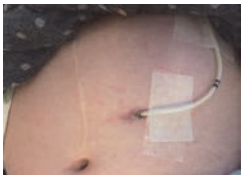
19 経腸栄養について

発表に使用

- 通常は胃からの栄養が有利である。その理由は、
  ・胃液による消化が行われる
  ・胃酸による殺菌効果が期待できる
  ・緩徐に消化吸収されるので急激な血糖上昇がない

- しかし胃からの経管栄養では管理困難な場合、十二指腸～小腸（空腸）への経腸栄養が行われる。経腸栄養の適応は、
  ・胃運動が低下し、胃の貯蔵能や排泄能が低下している場合
  ・胃食道逆流による誤嚥のリスクが高い場合
  ・体幹の変形が強く、手技的に胃瘻造設が困難な場合
  などがある。

- 空腸へのアクセスは、経鼻、経胃瘻、腸瘻がある。
- 胃瘻に比べてチューブ径が細く詰まりやすいので、薬剤投与時は注意。
  チューブ交換はレントゲン透視下で行うことになる。
- 血糖値の急激な上昇によるダンピング症候群を避けるため、注入ポンプを使用する。



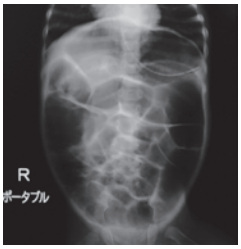
腸瘻の一例

経腸栄養について示す。通常は胃からの栄養が有利であるが、胃からの経管栄養では管理困難な場合、十二指腸～小腸（空腸）への経腸栄養が行われる。

20 経静脈栄養について

発表に使用

- 大原則は、「腸が機能している場合は腸を使う」である。その理由は、経腸栄養は静脈栄養に比べて生理的であり、腸管免疫系の機能が維持され、感染性合併症発生頻度が低いからである。長期に消化管を使用しなければ小腸粘膜が萎縮し、それに伴って機械的・免疫学的バリア機能が低下し、細菌の侵入を招くこと（bacterial translocation）は多くの研究で証明されている。
- 小児で在宅経静脈栄養の適応となるのは、腸管大量切除後の短腸症候群（腸軸捻転症、先天性小腸閉鎖症、壊死性腸炎、ヒルシュスプルング病など）、難治性下痢、活動性の炎症性腸疾患（クローン病、潰瘍性大腸炎）、慢性偽性腸閉塞（CIPS：Chronic Intestinal Pseudo-obstruction Syndrome）などの消化管運動障害、および悪性腫瘍（化学療法施行）などがある。



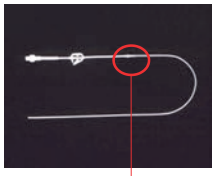
慢性偽性腸閉塞（CIPS）の2例：寝たきり、呑気症、高度の側弯等が原因となりうる。
機械的閉塞はないが、高度の腸管蠕動運動障害で経腸栄養不能になる例がある。

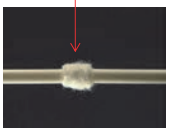
経静脈栄養について示す。
慢性偽性腸閉塞（CIPS）で経腸栄養が不能になった例で経静脈栄養を実施した場合、拡張して内圧が上昇した腸管からの bacterial translocation で敗血症を起こすことがしばしばある。

21 経静脈栄養のデバイスについて

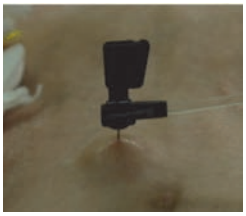
- 小児では、長期留置用に開発されたブロビアックカテーテル（Broviac® catheter）がよく用いられる。成人でよく用いられる完全皮下埋め込み式カテーテル（CVポート）は輸液をしていない時間は体外部分がないという利点があるが、小児では毎回の穿刺が耐え難いことも多く、破損や感染などの合併症も多い傾向にあるため使用頻度は低い。
- 在宅では清潔操作に最も注意する。

ブロビアックカテーテル





この部が皮下組織と癒着して、強固な固定と細菌侵入に対するバリアになる



皮下埋め込み式カテーテル（CVポート）

経静脈栄養のデバイスについて示す。小児では、長期留置用に開発されたブロビアックカテーテル（Broviac® catheter）がよく用いられる。

22 より生理的に栄養を取りこめるようにする

発表に使用

■消化吸収機能を高める

⇒生後1年の時期は腸管機能など人の体が最も成長する。腸内環境を維持するために「食物残差がある栄養がよい」「ビフィズス菌も多い」ため母乳を選択する。

⇒離乳食を始める目安は生後5～6か月。「食べたい」という欲求や「空腹感・満腹感」などを大切にする。

⇒腸内環境を整えて栄養吸収を促進する。

前述したような方法で経腸栄養を行うときの留意点について述べる。

23 より生理的に栄養を取りこめるようにする　発表に使用

■栄養配分について
⇒炭水化物
グルコースの消費は主に脳と腎臓
総エネルギーの50～65%目安
⇒蛋白質
筋肉維持のために1.5～2.0g/kcal目安
総エネルギーの15%
NPC/N比・小児では200～250が適正とされている
・通常流動食（110～150）
・乳幼児調整乳250　アイソカルジュニア200
⇒脂質
脂肪酸は主に骨格筋と心筋で消費
総エネルギーの20%
最大3kg/kg/dayまで増量可能

炭水化物は脳で消費されることが多いので、脳障害のある小児は体重の増加に注意する。また、子どもの集団生活が始まるなど精神活動が活発になると体重減少する場合がある。
小児は排せつ機能が不十分なために、たんぱく質が多すぎると NPC/P 比が小さくなりそのために腎臓の窒素排泄能を超過して老廃物が貯留する。
特にラコールやエネーボなど成人用の流動食を使用する場合は BUN の上昇をモニターする。
横隔膜や肋間筋は骨格筋なので呼吸に問題がある場合には脂質の摂取量に注意する。
重症心身障害児に対する栄養配分の注意点を次のスライドに示す。

24 より生理的に栄養を取りこめるようにする

■重症心身障害児のタイプによる栄養課題
（体脂肪量の検討からの推論）

麻痺のタイプ	アテトーゼ主体型	痙直主体型
筋肉量	非アテトーゼ型に比較して多い	委縮して少ない傾向
エネルギー消費量	不随意運動や筋肉内の消費のために多い	運動量が少なく筋肉内の消費も少ないため少ない
エネルギーの予備	脂肪として蓄積されるエネルギーが少なく、栄養不良の場合ストレス時に急変する可能性がある	通常は脂肪として蓄積できると考える
動脈硬化等の成人病	脂肪が蓄積する血管性の成人病は発生しにくいであろう	体脂肪率の高い症例では、加齢とともに動脈硬化による成人病の発生もあり得る
微量元素	投与エネルギー量が多くなる傾向のため通常は不足しにくい	投与エネルギーが少なくて体重維持ができるため不足しがちである
たんぱく	投与エネルギー量が多くなる傾向のため通常は不足しにくい。筋肉にも貯蔵される	低たんぱくになりやすい。筋肉内にも予備が少なく、免疫として動員されるたんぱくが不足し易感染性を合併しやすい
栄養課題	投与エネルギー量を消費エネルギーが多いことを考慮し多めに設定し十分な脂肪やたんぱくを補給する	総エネルギー量を少なめに設定し脂肪の過剰蓄積を防ぐ一方で、たんぱくや微量元素は十分に補給しておく

静脈経腸栄養Vol.27 .No.5 2012 重症心身障害児の栄養管理　口分田政夫　永江彰子

R 係数を示したように重症心身障害児は筋緊張や呼吸などにより栄養課題はその他の子ども達とは区別して考えなくてはならないことがある。
重症心身障害児も個別対応が必要で、アテトーゼ型と痙直主体型に対する推論を示す。
適切に病態を評価して適切な栄養剤や多様な食品を摂取させることが必要。

25 より生理的に栄養を取りこめるようにする

発表に使用

■微量元素欠乏が疑われる症状

微量元素	欠乏症状
銅	骨粗鬆症、貧血、好中球減少、骨折
亜鉛	皮膚炎、毛髪以上、味覚障害、下痢、傷が治りにくい
鉄	貧血
セレン	爪異常（爪床部白色変化）、心不全、免疫力の低下、筋肉痛（下肢痛）
ビチオン	眼瞼　口唇、肛門周囲の皮膚炎、脱毛
ヨウ素	甲状腺機能異常、甲状腺肥大
カルニチン	心筋症　横紋筋融解症

経管栄養の場合は、栄養剤の選択により、たんぱく質、脂質、電解質、ビタミン、食物繊維、微量金属などが不足する恐れがあり欠乏症状について知っておく必要がある。

26 より生理的に栄養を取り込めるようにする

■医療品タイプ流動食で微量元素に配慮すること
⇒エンシュア・ラコール：セレン・カルニチンが入っていないのでブイクレスやテゾンなどのジュースやエルカルチンの併用が有効
⇒エネーボ：セレン・カルニチンは入っているがヨウ素がないので注意
⇒エレンタールだけでは必須脂肪酸欠乏になるので、エゴマ油、シソ油などの補充が有効
■人工乳で微量元素などに配慮すること
⇒フォローアップミルクは離乳食が前提なのでカルニチン、微量元素などが殆どない
⇒アレルギー用ミルクは微量元素が欠乏しやすく、テゾンあるいはビタジクスなどで補充が必要

家族の協力が得られ、家族と同様の食事が注入可能であるなら、多様な食品から栄養を取り込めるほうが良い

27 より生理的に栄養を取りこめるようにする

発表に使用

■栄養評価

＊慢性的な発育不良か急激な体重減少か？

⇒身体測定
身長・体重・上腕三頭筋皮下脂肪厚・上腕周囲長

⇒臨床症状
体重の変化・活動状況・食事摂取量の変化・
消化器症状（下痢、便秘、嘔吐、胃残など）・
スキントラブル・浮腫・易感染・骨折・褥瘡

⇒検査値
血算・血清総蛋白・プレアルブミン・トランス
フェリン・レチノール結合蛋白・アルブミン・
脂質・BUN・微量元素・骨密度・検尿

28 より生理的に栄養を取りこめるようにする

■ 1日必要水分量の目安（食事の水分量も含む）

年齢	水分量（1日当たり）
1歳	120－135ml/kg
2歳	115 -125 ml/kg
4歳	100 -110 ml/kg
6歳	90 – 100 ml/kg
10歳	70 -85 ml/kg
14歳	50 -60 ml/kg
18歳	40- 50 ml/kg

体重	水分量（1日あたり）
0－10kg	100ml/kg
10－20kg	1000ml＋50ml/kg
20kg以上	1500ml＋20ml/kg

重症心身障害児は、唾液の持続吸引の使用や流延が多い、開口してるなどのことから、水分不足には注意したい。

29 より生理的に栄養を取りこむために

発表に使用

■腸内環境を整える

⇒米：重湯は消化機能が弱ったときにも役立つ。米麹の甘酒や、米をだし汁や煮物、スープに入れて一緒に煮るとトロミが付く

⇒乳酸菌やビフィズス菌：ヤクルト、みそ、納豆、ヨーグルト、ぬか漬けなどに多く含まれる。

⇒オリゴ糖と食物繊維：乳酸菌やビフィズス菌の餌になる

・水溶性の食物繊維：吸着性（胆汁酸吸着して排出する）粘性（食物がゆっくり通過して糖化を防ぐ）

・不溶性の食物繊維：噛む力を育てる・満腹感・胃や腸が活発に動く必要があるので適量を見極める

多様な食物を摂取することが大切である。

30 胃ろうからのミキサー食

■神奈川県立こども医療センター

http://kcmc.kanagawa-pho.jp/department/files/mixer1403.pdf

■長野県こども病院

http://nagano-child.jp/overview/public_relations

31 食の支援

発表に使用

■「食の支援」は本人と家族の成長発達の過程を支援することである。多職種連携で取り組む。

⇒「からだ・こころ・食」「感覚」を統合し、相関しあいながら育っていく

⇒母子相互作用を促しアタッチメント形成のために「食の支援」は有効である

⇒子どもに最善の食事・栄養を提供できるか否かは地域社会の在り方に委ねられている。

技 術 2

【技 術 2】

2－1．小児在宅医療における診療報酬

2－2．制度

技術 2-1 小児在宅医療における診療報酬

大山 昇一

目　標

小児在宅医療における基本的な診療報酬の概要を理解する。

Keyword

- 在宅患者訪問診療料
- 在宅療養指導管理料
- 在宅療養指導管理材料加算
- 退院支援加算
- 在宅療養後方支援病院

内　容

《総論》在宅医療の診療報酬

1．在宅医療における基本的な診療報酬

2．在宅医療の主治医（大都市型と中都市型）

《各論》提供される医療からみた小児在宅医療

1．大都市型の場合に算定できる診療報酬

2．中都市型の場合に算定できる診療報酬

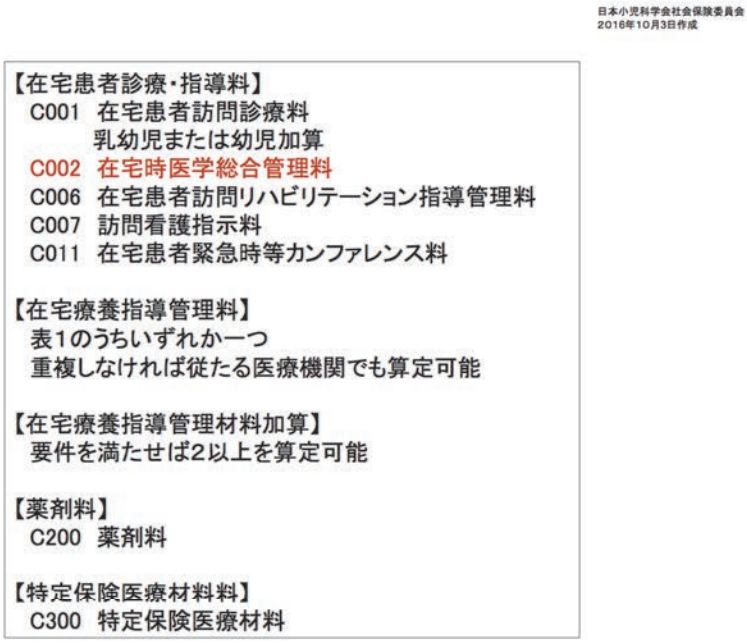
3．成人と小児の在宅診療報酬算定の違い

4．トランジション

【引用情報】
1）永井康徳：たんぽぽ先生の在宅報酬算定マニュアル . 日経 BP 社、2015.
2）社会保険研究所：診療報酬点数表 . 社会保険研究所 , 2016.
3）大阪小児科医会、小児在宅医療診療報酬の手引き一事例を中心に、主として診療所を対象として一　第 3 版、平成 26 年 6 月
4）大山昇一　平成 26 年診療報酬改定と小児在宅医療　日本在宅医学会雑誌、16(2),254-264,2015

1 総論　在宅医療における基本的な診療報酬

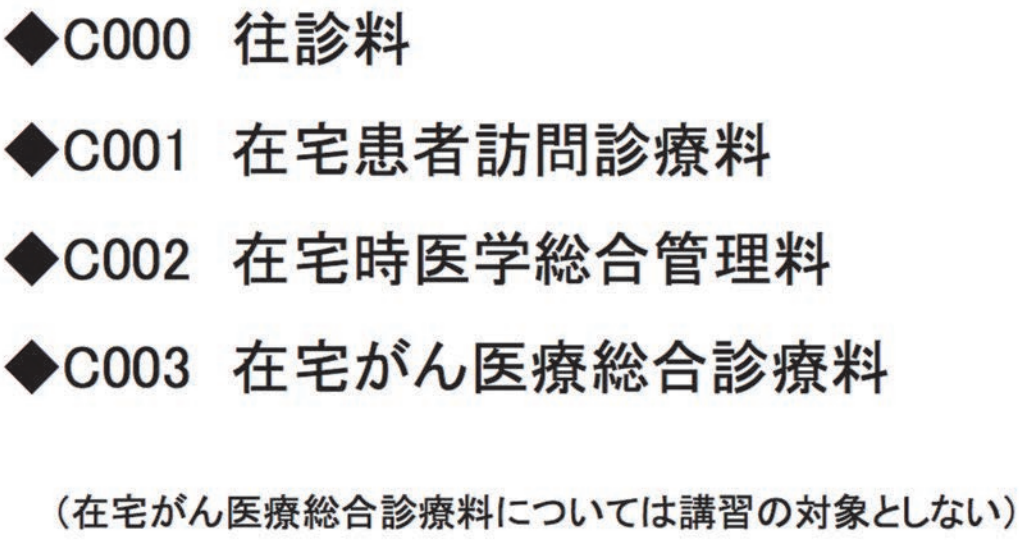
発表に使用



在宅医療の診療報酬の算定は A 基本診療料、B 医学管理料、C 在宅医療の項目で主に構成されています。そのうち在宅訪問については C 在宅医療を主として使うことになります。
表に示したように、在宅患者診療・指導料、在宅療養指導管理料、在宅療養指導管理材料加算、薬剤料、特定保険医療材料の５項目の合算で請求することが基本です。在宅療養指導管理料および在宅療養指導管理材料加算については後述の表１および表２をご参照下さい。なお、３歳未満で B001-2 小児科外来診療料を採用している施設でも、在宅医療を行う患者さんについては在宅医療の項目を算定することができます。

2 総論　在宅患者診療・指導料の類型

発表に使用



C000 往診料および C001 在宅患者訪問診療料は、厳しい算定要件がなく一般の診療所で算定可能です。C002 在宅時医学管理料は、在宅療養支援診療所や在宅療養支援病院が算定するもので算定要件が厳しく、簡単に概要に触れる程度とします。また、C003 在宅がん医療総合診療料はその内容から今回の講習の対象とはしません。

3 総論　表１　在宅療養指導管理料の一覧　発表に使用

日本小児科学会社会保険委員会
2015年8月30日作成

C100 退院前在宅療養指導管理料	
C101 在宅自己注射指導管理料	
C101-2 在宅小児低血糖症患者指導管理料	
C101-3 在宅妊娠糖尿病患者指導管理料	
C102 在宅自己腹膜灌流指導管理料	4000点
C102-2 在宅血液透析指導管理料	8000点
C103 在宅酸素療法指導管理料	
1 チアノーゼ型先天性心疾患の場合	1300点
2 その他の場合	2500点
C104 在宅中心静脈栄養指導管理料	3000点
C105 在宅成分栄養経管栄養法指導管理料	2500点
C105-2 在宅小児経管栄養法指導管理料	1050点
C106 在宅自己導尿指導管理料	1800点
C107 在宅人工呼吸指導管理料	2800点
C107-2 在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料	250点
C108 在宅悪性腫瘍患者指導管理料	1500点
C108-2 在宅悪性腫瘍患者共同指導管理料	1500点
C109 在宅寝たきり患者処置指導管理料	1050点
C110 在宅自己疼痛管理指導管理料	1300点
C110-2 在宅振戦等刺激装置治療指導管理料	810点
C110-3 在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料	810点
C110-4 在宅仙骨神経刺激治療指導管理料	810点
C111 在宅肺高血圧症患者指導管理料	810点
C112 在宅気管切開患者指導管理料	900点
C113 削除	
C114 在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料	1000点
C115 在宅植込型補助人工心臓(拍動流型)指導管理料	6000点
C116 在宅植込型補助人工心臓(非拍動流型)指導管理料	45000点

表１には在宅療養指導管理料の一覧を示します。印は小児で算定することの多い管理料です。複数の管理料を算定できるような場合でも、算定できるのは主たる管理料を一つだけです。 平成 26 年診療報酬改定で、主治医施設と副主治医施設の２箇所が在宅療養指導管理料をそれぞれ算定することが可能となりました。その場合には、互いに類似した管理料を算定することはできず、このあとの表３に重複して算定できない管理料の組み合わせを示しています。

4 総論　表２　在宅療養指導管理材料加算の一覧　発表に使用

日本小児科学会社会保険委員会
2015年9月25日作成

C150 血糖自己測定器加算		C160 在宅中心静脈栄養法用輸液セット加算	2000点
C151 注入器加算		C161 注入ポンプ加算	1250点
C152 間歇注入シリンジポンプ加算		C162 在宅経管栄養法用栄養管セット加算	2000点
C153 注入器用注射針加算		C163 間歇導尿用ディスポーザブルカテーテル加算	600点
C154 紫外線殺菌器加算	360点	C164 人工呼吸器加算	
C155 自己腹膜灌流装置加算	2500点	1 陽圧式人工呼吸器	7480点
C156 透析液供給装置加算	10000点	2 人工呼吸器	6480点
C157 酸素ボンベ加算		3 陰圧式人工呼吸器	7480点
1 携帯用酸素ボンベ	880点	C165 経鼻的持続陽圧呼吸療法用治療器加算	1210点
2 1以外の酸素ボンベ	3950点	C166 携帯型ディスポーザブル注入ポンプ加算	2500点
C158 酸素濃縮装置加算	4000点	C167 疼痛管理用送信機加算	600点
C159 液化酸素装置加算		C168 携帯型精密輸液ポンプ加算	10000点
1 設置型液化酸素装置	3970点	C169 気管切開患者用人工鼻加算	1500点
2 携帯型液化酸素装置	880点	C170 排痰補助装置加算	1800点
C159-2 呼吸同調式デマンドバルブ加算	300点		

注）在宅療養指導管理材料加算は、要件を満たせば２以上の指導管理について算定できる。

表１の管理料に対応する材料加算が算定可能です。表１に示した管理料は、複数該当するものがあっても主たるもの一つしか算定できませんが、表２に示した材料加算は該当する管理料に対応した材料加算は複数算定することが可能です。

5 総論　表３　算定できない在宅療養指導管理料の組み合わせ　発表に使用

日本小児科学会社会保険委員会
2016年10月3日作成

C102 在宅自己腹膜潅流指導管理料	C102-2 在宅血液透析指導管理料
C103 在宅酸素療法指導管理料	C107 在宅人工呼吸指導管理料　又は C107-2 在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料
C104 在宅中心静脈栄養法指導管理料	C105 在宅成分栄養経管栄養法指導管理料 C105-2 在宅小児経管栄養法指導管理料
C105 在宅成分栄養経管栄養法指導管理料	C105-2 在宅小児経管栄養法指導管理料
C105-2 在宅小児経管栄養法指導管理料	C109 在宅寝たきり患者処置指導管理料
C107 在宅人工呼吸指導管理料	C107-2 在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料
C108 在宅悪性腫瘍患者指導管理料	C110 在宅自己疼痛管理指導管理料
C108-2 在宅悪性腫瘍患者共同指導管理料	C110 在宅自己疼痛管理指導管理料
C109 在宅寝たきり患者処置指導管理料	C114 在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料

注）複数の施設が在宅医療にかかわる場合、表の左側の指導管理料と右側の指導管理料は同時に算定できない。

主治医と副主治医との間で重複して算定できない管理料の組み合わせを示します。
この表は、超準重症児・準超重症児にかかわる診療報酬算定の際に用いられます。

6 各論　大都市型　図 A- 2　初回入院・急性期治療

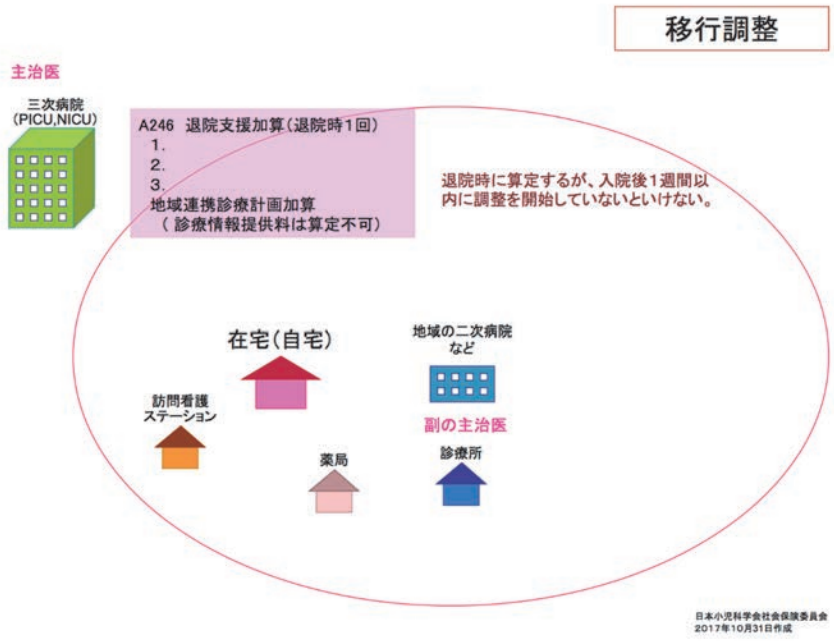
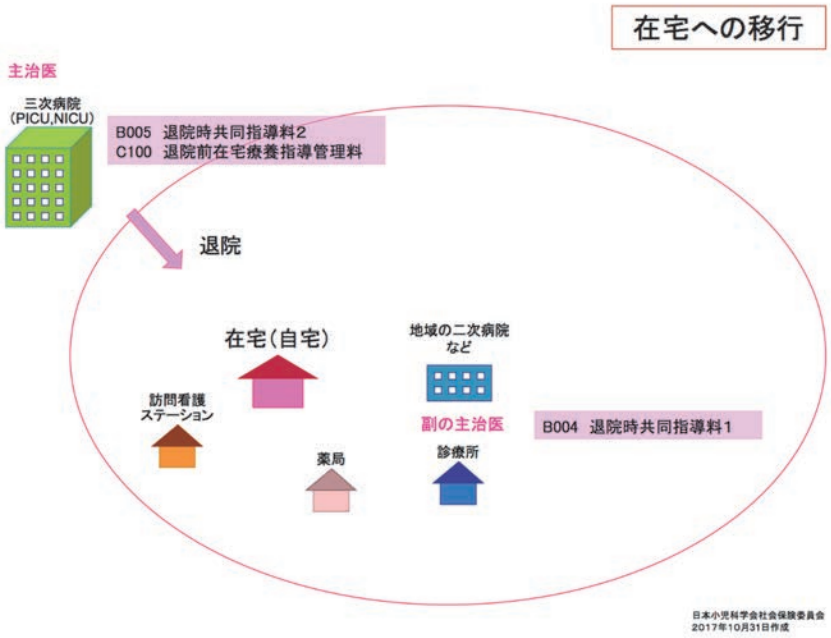


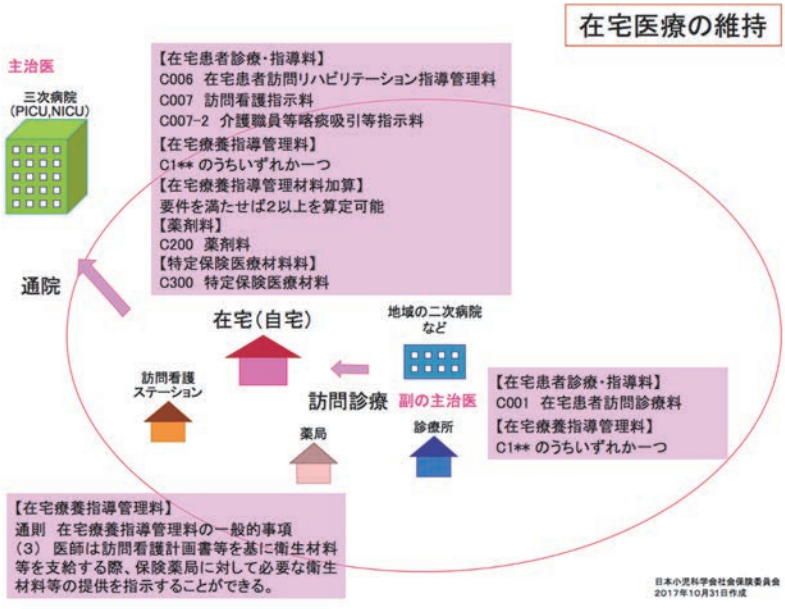
図 A- 2 から図 A-6 までで、三次病院が主治医のまま直接在宅医療に移行し、診療所が往診のみを担当する場合（大都市型）の診療報酬の算定方法について説明します。主治医は三次病院で、診療所は副主治医となります。
三次病院に、将来在宅医療が必要になる可能性のあるこどもが入院した場合、入院後１週間以内に在宅移行に向けた話し合いが開始され、実際に在宅移行に結びついた場合には退院支援加算を退院時に算定することができます。送り出し側の三次病院の他職種間での話し合いが必要です。いくつかの算定要件があり、成人も含めてすべての患者に使うことのできるのが退院支援加算１または２、NICU に入院していた新生児に用いられるのが退院支援加算３です。

7 各論　大都市型　図 A- 3　在宅医療への移行調整



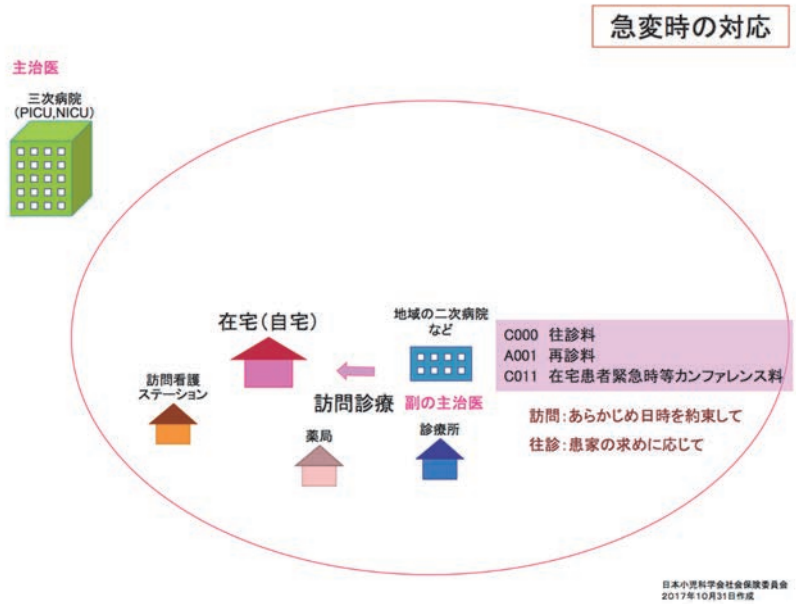
一般に、在宅移行の調整がほぼ終わった段階で、１～２泊の試験外泊が行われます。試験外泊を実施した場合算定できるのが退院前在宅療養指導管理料です。一方、実際の在宅移行に際してはこどもの自宅周囲の医療資源や福祉資源の担当者と三次病院側のスタッフが一堂に会してカンファレンスを行い、在宅医療の継続に伴う様々な内容について情報交換が行われるのが一般的です。そのカンファレンスの結果、自宅への退院に結びついた場合に送り出し側の三次病院が算定するのが退院時共同指導料２、受け側の診療所が算定するのが退院時共同指導料１です。この退院前の多職種カンファレンスが最も重要で、その後の在宅医療の質を左右するといっても過言ではありません。別に定められた状態の場合（別表３の１の２）には合計２回の算定が認められています。なお、B005 退院時共同指導料２は小児入院医療管理料の包括範囲になっており、小児入院医療管理料を算定する施設では算定できません。

8 各論　大都市型　図 A- 4　在宅医療の維持



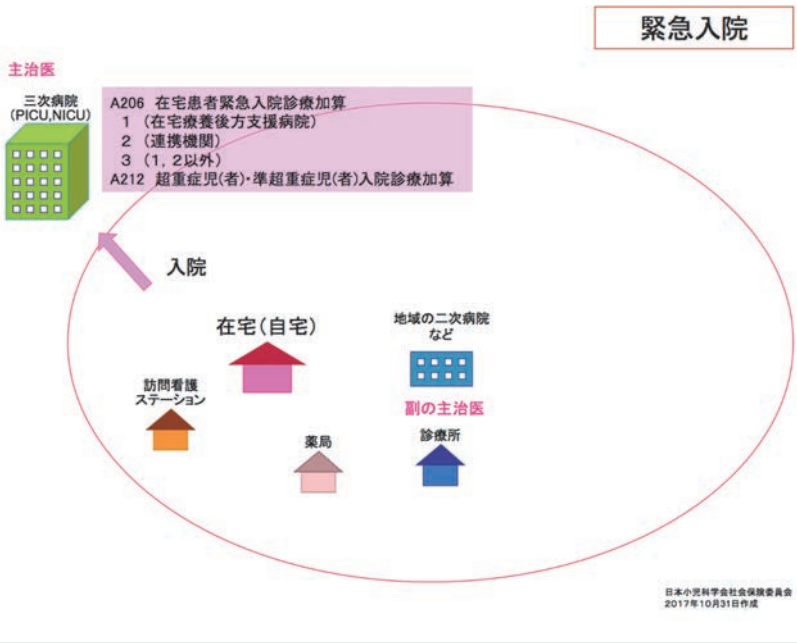
在宅医療が始まると、主治医である三次病院は総論で示した在宅医療の基本的診療報酬を毎月１度算定し、同時に在宅医療に必要な医療機器や器材、薬剤などをこどもに提供することになります。一般に三次病院が患児宅に訪問することはないため、こどもは毎月１回は主治医病院に通院することが必要です。
もし、地域の診療所が副主治医となっている場合には、定期的な訪問を行って在宅患者訪問診療料、在宅療養指導管理料のいずれかを算定することが可能です。小児科外来診療料を算定する施設でも、在宅医療に関する項目は算定することが可能です。
一方、在宅医療の継続に必要な衛生材料や薬剤は、重症児の場合には毎月相当の分量となります。これらについては、こどもの自宅近くの保険薬局に提供を指示することも可能となりました。

9 各論　大都市型　図 A- 5　在宅医療中の病状急変



在宅療養中にこどもの状態が変化することは珍しくありません。その際、副主治医である診療所の医師がこどもの自宅を往診した場合には往診料を算定することができます。また、在宅医療にかかわる医療機関や福祉機関のスタッフがこどもの自宅で一堂に会し、今後の治療方針等について話しあった場合には在宅患者緊急時等カンファレンス料が算定できます。訪問と往診はその内容が厳密に使い分けられていますので、状況に応じて使い分けることが必要です。

10 各論　大都市型　図 A- 6　在宅医療中の緊急入院



在宅医療を行うこどもが急変した場合には、主治医である三次病院に入院することとなります。その際、三次病院では通常の入院算定に加えて、在宅患者緊急入院診療加算、超重症児・準超重症児入院診療加算を算定することができます。

11 各論　中都市型　図 B- 2　初回入院・急性期治療　発表に使用

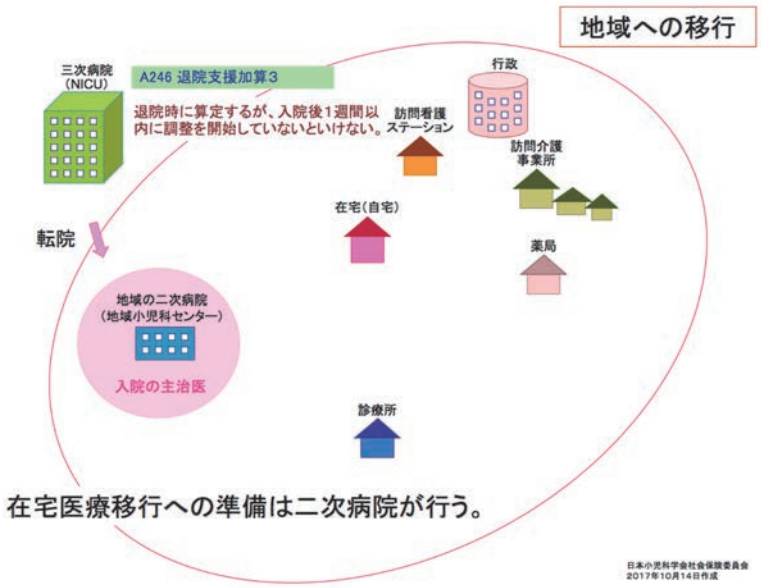
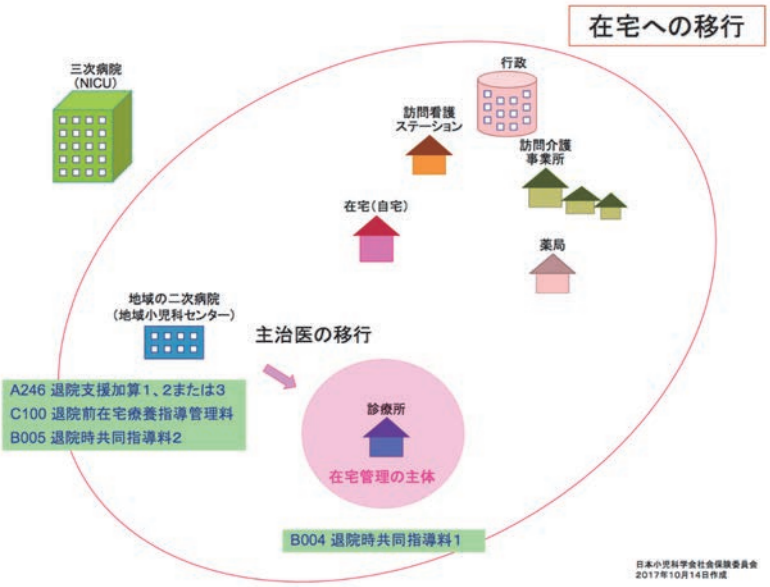


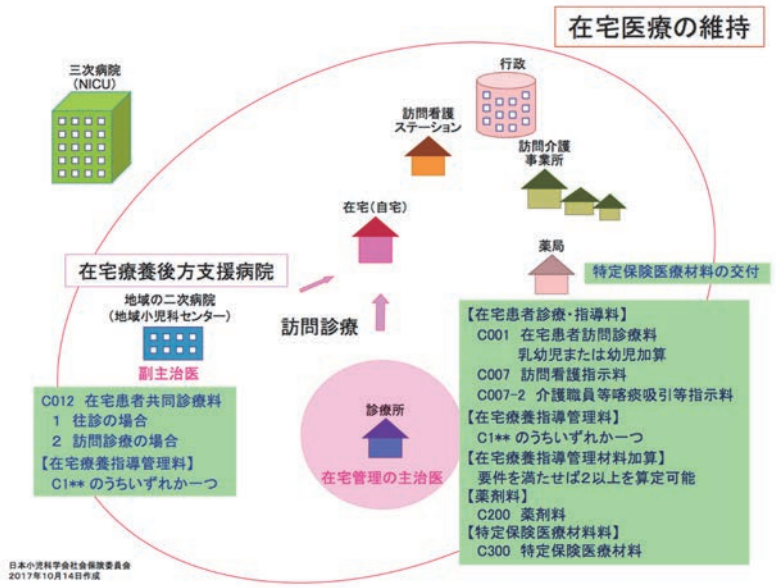
図 B-2 から図 B-6 で、地域の二次病院（在宅療養後方支援病院となることもできる）を介した在宅への移行（中都市型）を示します。
はじめに、三次病院から地域の二次病院にこどもが転院します。その際、NICU に入院していた新生児であれば、送り出し側の三次病院は大都市型の場合と同じように退院支援加算 3 を算定することができます。この場合は、自宅への退院ではないため退院時共同指導料 2 は算定できません。

12 各論　中都市型　図 B- 3　在宅医療への移行調整　発表に使用



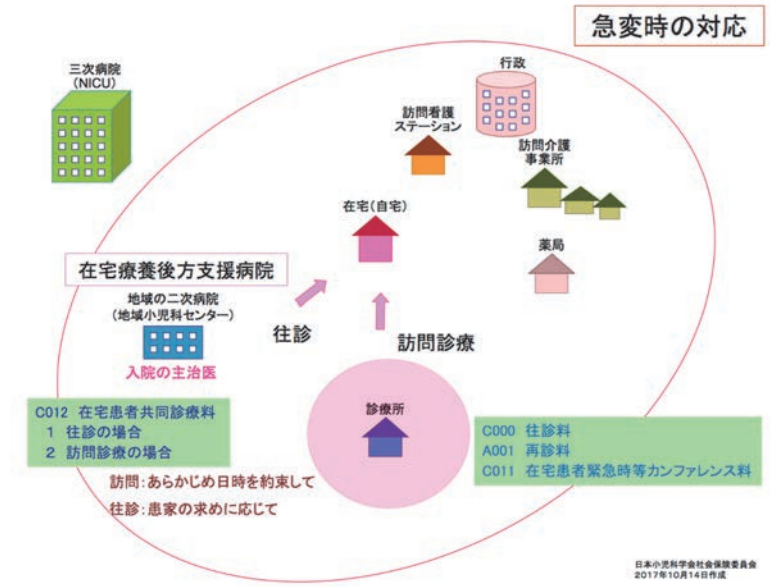
地域の二次病院は在宅移行を調整します。三次病院で NICU に入院していた新生児であれば、退院支援加算 3 を算定することができます。また、それ以外のこどもでは退院支援加算 1 または 2 を算定することはできません。試験外泊に対しては退院前在宅療養指導管理料、在宅移行後の地域の医療ならびに福祉機関との調整には退院時共同指導料がそれぞれ算定できます。ただし、B005 退院時共同指導料 2 は小児入院医療管理料の包括範囲になっており、小児入院医療管理料を算定する施設では算定できません。
大都市型と同じく、退院前の多職種カンファレンスが最も重要で、その後の在宅医療の質を左右するといっても過言ではありません。別に定められた状態の場合（別表 3 の 1 の 2）には合計 2 回の算定が認められています。

13 各論　中都市型　図 B- 4　在宅医療の維持　発表に使用



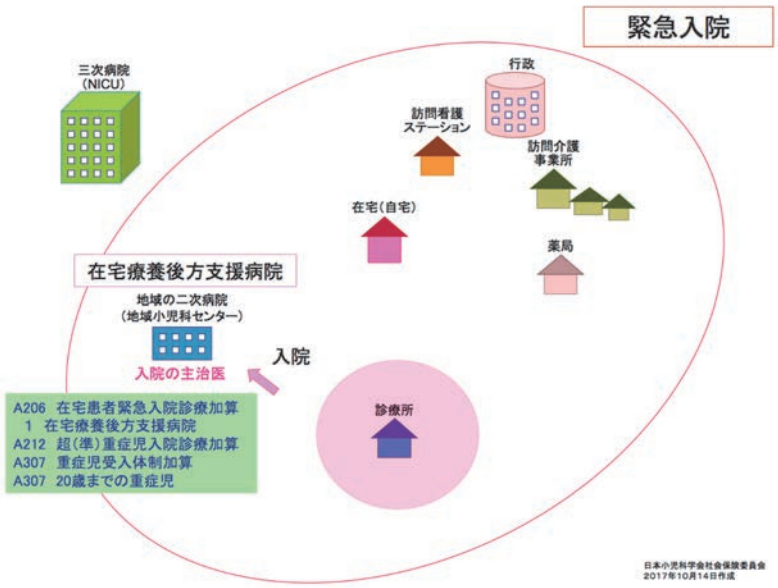
在宅医療の維持について示しました。図では診療所が主治医で在宅移行を調整した二次病院が副主治医として示してあります。いずれの医療機関が主治医となるか、在宅療養指導管理料や在宅療養指導管理材料加算などをどちらがどのように算定するかなどは、退院前のカンファレンスでよく話し合って決めておきます。
こどもの療養生活を安定して行うためには、地域の二次病院も訪問診療を行うことが強く望まれます。訪問診療を行うことのできる二次病院は、在宅療養後方支援病院として申請すれば初診から１年間は在宅患者共同診療料を算定することができます。

14 各論　中都市型　図 B- 5　在宅医療中の病状急変　発表に使用



在宅医療中の病状の変化に際しては、主治医のみでなく在宅療養後方支援病院からもこどもの自宅を訪れることができます。さらに、それ以外の医療および福祉機関のスタッフもこどもの自宅に集まってカンファレンスを開催した場合には、在宅患者緊急時等カンファレンス料も算定できます。

15 各論　中都市型　図 B- 6　在宅医療中の緊急入院　発表に使用



こどもが入院の必要な状態であれば、はじめに在宅移行調整を行った二次病院（在宅療養後方支援病院）が入院を引き受けます。すでに在宅移行の際にこどもやその家族、病院の医師やスタッフともに顔なじみであり、地域の医療および福祉資源のスタッフとも慣れ親しんでいます。在宅医療を行うこどもは微妙な条件の違いなどで急変することもあり、そのような細かい情報も共有が容易です。これは入院するこどもにとっても、入院を引き受ける病院にとっても大きな利点となります。

16 各論　成人と小児の在宅医療診療報酬算定の違い（その１）　発表に使用

C100　退院前在宅療養指導管理料　120点
　乳幼児加算(6歳未満)　200点
C001　在宅患者訪問診療料　833点
　乳幼児加算(3歳未満)　400点
　幼児加算(3歳以上6歳未満)　400点
　・週3回を限度として算定可能
　・急性増悪等で一時的に必要な時は14日以内に1回追加
C105　在宅成分栄養経管栄養法指導管理料　2500点
栄養維持のために主として栄養素の成分の明らかなもの
(アミノ酸、ジペプチドを主なタンパク源とし、未消化態タンパクを含まないもの)
C105-2　在宅小児経管栄養法指導管理料　1050点
(1)経口摂取が著しく困難な15歳未満の者
(2)15歳以上の者であって経口摂取が著しく困難である状態が15歳未満から継続している者(体重が 20Kg 未満である場合に限る)
J120 鼻腔栄養は算定できない
C007　訪問看護指示料　300点
月1回の算定だが、小児では指示内容の変更が多い

こどもの在宅医療の診療報酬は、成人のそれと同じように運用することを基本に作られています。しかしながら、成人にはないこども特有の条件もあり、加算などの形で配慮されています。退院前在宅療養指導管理料、在宅患者訪問診療料には年齢に応じた小児加算が設定されています。
在宅小児経管栄養法指導管理料もこども特有の条件に配慮されたものの一つで、成長や病態に応じて人工乳・経腸栄養剤・成分栄養剤・場合によってはミキサー食などを自由に使い分けられるよう工夫されています。また、訪問看護指示書も病態の急激な変化が多いことから、こまめに指示を出していくことも必要です。

17 各論　成人と小児の在宅医療診療報酬算定の違い（その２）　発表に使用

A212　超重症児(者)・準超重症児(者)入院診療加算(1日につき)
1　超重症児(者)入院診療加算
　イ　6歳未満の場合　800点
　ロ　6歳以上の場合　400点
2　準超重症児(者)入院診療加算
　イ　6歳未満の場合　200点
　ロ　6歳以上の場合　100点
注3　救急・在宅重症児(者)受入加算(1日につき)　200点
　NICU、PICU入院既往者、5日を限度
A307　重症児受入体制加算(小入管3～5)(1日につき)　200点

在宅療養後方支援病院

また、入院にあたっても年齢に応じた加算などが設定されています。在宅療養後方支援病院は小児在宅医療の特性に配慮して新設されたもので、地域における小児在宅医療の要になることが期待されています。

18 各論　トランジション

トランジション

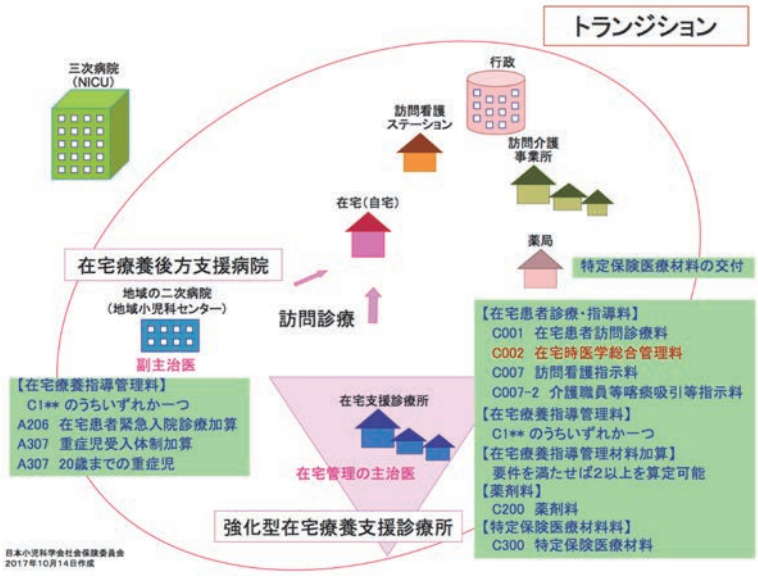
（1）主治医の交代

（2）生活の場の交代

（3）主たる介護者の交代

成人にはない小児在宅医療の特徴としてトランジションがあります。もともとは、小児期の慢性疾患の主治医を小児科からどのように成人の診療科に交代していくかということから生まれた言葉です。小児在宅医療の場合にも、在宅主治医の小児科から成人診療科への交代という意味で用いられています。しかしながら小児在宅医療の場合には、自宅からそれ以外の施設等への生活の場の交代、主たる介護者の家族からそれ以外の人々への交代という視点が含まれていることが重要です。

19 各論　図 C- 1　（強化型）在宅療養支援診療所とトランジション



平成 26 年および 28 年診療報酬改定では、機能強化型在宅療養支援診療所が主たる在宅医療の担い手として位置付けられました。在宅医療を受ける人たちが 24 時間いつでも安心して生活できるためには、在宅療養支援診療所が無理なく運営できることが必要で、在宅医療を提供する医師が燃え尽きることがないよう医師の労働環境に配慮した結果です。機能強化型在宅療養支援診療所は算定要件が厳しいものの、在宅時医学総合管理料を算定することができ、小児を含めた在宅医療の受け皿として今後の発展が期待されます。超重症児や準超重症児への在宅医療の提供が算定要件に含まれたことから、小児を主として診療する診療所の在宅医療への参入が期待されます。小児科医が運営する在宅療養支援診療所と内科医が運営する在宅療養支援診療所が連携することで、将来的なこどものトランジションへの道筋がつけられたと言えます。

20 参考　在宅療養後方支援病院

日本小児科学会社会保険委員会
2017年10月14日作成

- 200床以上の病院である。
- 別表13に示す疾患。
- 在宅医療を提供する医療機関と連携している（連携医療機関）。
- 24時間連絡を受ける担当者をあらかじめ指定し、連絡先を文書で連携医療機関に対して提供している。
- 連携医療機関の求めに応じて入院希望患者にあらかじめ説明を行っている。
- 所定の様式で当該病院に届出を行う。書類の写しはそれぞれ保管する。
- 入院希望患者は1病院につき1人を想定しており、届出を受理する際には重複がないか十分に確認する。
- 緊急入院の必要が生じたときには、常に入院できる病床を確保する。やむを得ず入院させられない時は、入院可能な病院を探し紹介する。
- 3か月に1回以上、連携医療機関との間で診療情報の交換をしている。（記録を残す。診療情報提供料Ⅰは算定できない。）
- 入院希望者の最新の一覧表を作成している。
- 年に一度、受入状況を地方厚生局に報告する。

在宅療養後方支援病院の算定要件の概要を示しています。在宅で生活する患者が緊急に入院を必要とする状態となった場合に、24 時間いつでも受け入れる体制を維持することが求められています。

21 参考　別表 13　在宅患者緊急入院診療加算に規定する別に厚生労働大臣が定める疾病等

日本小児科学会社会保険委員会
2017年10月14日作成

多発性硬化症
重症筋無力症
スモン
筋萎縮性側索硬化症
脊髄小脳変性症
ハンチントン病
進行性筋ジストロフィー症
パーキンソン病関連疾患
多系統萎縮症
プリオン病
亜急性硬化性全脳炎
ライソゾーム病
副腎白質ジストロフィー
脊髄性筋萎縮症
慢性炎症性脱髄性多発神経炎
後天性免疫不全症候群
頸髄損傷
15歳未満のものであって人工呼吸器を使用している状態のもの又は15歳以上のものであって人工呼吸器を使用している状態が15歳未満から継続しているもの（体重が20kg未満である場合に限る）

在宅療養後方支援病院の算定要件にある疾病等を示してあります。
一番下の「人工呼吸器を使用している状態のもの」が、小児での主な対象となります。

22 参考　在宅療養支援診療所

日本小児科学会社会保険委員会
2017年10月14日作成

- 24時間連絡を受ける担当者をあらかじめ指定し、連絡先を文書で患家に提供している。
- 24時間往診可能な体制を確保し、往診担当医の情報を文書で患家に提供している。
- 24時間訪問看護の提供が可能な体制を確保し、訪問担当者の情報を文書で患家に提供している。
- 緊急時に常に入院できる病床を確保し、受入医療機関の名称等をあらかじめ地方厚生局等に届け出ている。
- 緊急時に円滑な対応ができるよう、あらかじめ患家の同意を得て、当該医療機関と訪問看護ステーションに情報提供できる体制をとっている。
- 患者について診療記録管理を行う十分な体制が整備されている。
- 入院希望患者は1病院につき1人を想定しており、届出を受理する際には重複がないか十分に確認する。
- 当該地域において、他の保健医療サービスおよび福祉サービスとの連携調整を担当する者と連携している。
- 定期的に在宅看取り数等を地方厚生局に報告する。
- （看取り数により3種類に分けられる）

この次のスライドには、具体的に求められる診療実績を示しています。

23 各論　在宅療養支援診療所の種類（告示４　第３・６）

日本小児科学会社会保険委員会
2017年10月14日作成

（1）機能強化型在宅療養支援診療所
・直近1か月の初診・再診・往診・訪問を実施した患者の95%が往診か訪問
・常勤の在宅担当医が3名以上
【単独型】
・直近1年間に、5つ以上の医療機関から紹介
・過去1年間に、在宅看取りを20件以上
または15歳未満の超（準）重症児に対する在宅医療の実績を10件以上
【連携型】 連携数10未満
・連携する全ての施設が在宅療養支援診療所
・過去1年間に、全体で緊急往診を10件以上 （おのおの4件以上）
・過去1年間に、全体で在宅看取りを4件以上
・各診療所で過去1年間に、在宅看取りを2件以上
または15歳未満の超（準）重症児に対する在宅医療の実績を2件以上
（2）在宅医療を専門に行う在宅療養支援診療所
・医師数以外は単独型と同じ
（3）在宅療養支援診療所
・過去1年間に、在宅看取りを4件以上
または15歳未満の超（準）重症児に対する在宅医療の実績を4件以上

在宅支援診療所の算定要件の概要を示します。24 時間連絡を受ける担当者が決まっていること、往診が可能なこと、訪問看護の提供が可能なこと、緊急時に常に入院できる病床を確保していることが必要です。
平成 28 年診療報酬改定でその内容が変更され、機能強化型への移行が望まれています。

24 参考　C002 在宅時医学総合管理料　（月１回）

日本小児科学会社会保険委員会
2017年10月14日作成

1. 機能強化型在宅療養支援診療所の場合	
ロ 病床を有しない場合	
（1）別表第8の2の患者に月2回以上訪問診療を行っている場合	
①単一建物診療患者が1人の場合	5000点
（2）（1）以外の患者に月2回以上訪問診療を行っている場合	
①単一建物診療患者が1人の場合	4200点
（3）月1回の訪問診療を行っている場合	
①単一建物診療患者が1人の場合	2520点
2. 在宅医療を専門に行う在宅療養支援診療所の場合	
イ 別表第8の2の患者に月2回以上訪問診療を行っている場合	
（1）単一建物診療患者が1人の場合	4600点
ロ イ以外の患者に月2回以上訪問診療を行っている場合	
（1）単一建物診療患者が1人の場合	3800点
ハ 月1回の訪問診療を行っている場合	
（1）単一建物診療患者が1人の場合	2280点
3. 在宅療養支援診療所	
イ 別表第8の2の患者に月2回以上訪問診療を行っている場合	
（1）単一建物診療患者が1人の場合	3450点
ロ イ以外の患者に月2回以上訪問診療を行っている場合	
（1）単一建物診療患者が1人の場合	2850点
ハ 月1回の訪問診療を行っている場合	
（1）単一建物診療患者が1人の場合	1710点

注8 3のうち95%に満たない診療所は、80/100を算定する

25 参考　別表第８の２　在宅時医学総合管理料及び施設入居時等医学総合管理料に規定する別に厚生労働大臣が定める状態の患者

日本小児科学会社会保険委員会
2017年10月14日作成

1. 次に掲げる疾患に罹患している患者
   末期の悪性腫瘍
   スモン
   難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病
   後天性免疫不全症候群
   脊髄損傷
   真皮を越える褥瘡
2. 次に掲げる状態の患者
   在宅自己連続携行式腹膜灌流を行っている状態
   在宅血液透析を行っている状態
   在宅酸素療法を行っている状態
   在宅中心静脈栄養法を行っている状態
   在宅成分栄養経管栄養法行っている状態
   在宅自己導尿を行っている状態
   在宅人工呼吸を行っている状態
   植込型脳・脊髄刺激装置による疼痛管理を行っている状態
   肺高血圧症であって、プロスタグランジンI_2製剤を投与されている状態
   気管切開を行っている状態
   気管カニューレを使用している状態
   ドレーンチューブ又は留置カテーテルを使用している状態
   人工肛門又は人工膀胱を設置している状態

26 参考　A246　退院支援加算（退院時１回）　発表に使用

日本小児科学会社会保険委員会
2017年10月14日作成

退院支援加算1

イ 退院困難な要因を有する入院中の患者であって、在宅での療養を希望するものに対して退院支援を行った場合。

ロ 連携する他の保険医療機関において当該加算を算定した患者の転院を受け入れ、退院支援を行った場合。

退院支援加算2

退院困難な要因を有する入院中の患者であって、在宅での療養を希望するものに対して退院支援を行った場合。

退院支援加算3

イ 当該保険医療機関に入院中の患者であってNICU管理料またはGCU管理料を算定したことがあるものに対して、退院支援計画を作成し、退院支援を行った場合。

ロ 他の保険医療機関において当該加算を算定した患者の転院を受け入れ、退院支援計画を作成し、退院支援を行った場合。

退院困難な要因（退院支援加算1、2）
ア 悪性腫瘍、認知症又は誤嚥性肺炎等の急性呼吸器感染症
イ 緊急入院であること
ウ 要介護認定が未申請（40歳以上）
エ 入院前に比べADLが低下し、退院後の生活用様式の再編が必要
オ 排泄に介助を要する
カ 同居者の有無に関わらず、必要な介助を十分に提供する状況にない
キ 退院後に医療処置が必要
ク 入退院を繰り返す
ケ アからクに準ずる

退院困難な要因（退院支援加算3）
ア 先天奇形
イ 染色体異常
ウ 出生体重1500g未満
エ 新生児仮死（Ⅱ度以上に限る）
オ その他、生命に関わる重篤な状態

	退院支援および地域連携業務に関わる職員	退院困難な要因の抽出	退院支援計画の作成への着手	共同カンファレンスの開催
1	医療機関内に退院支援部門がある。 各病棟に配置。 十分な経験を有する専従の看護師または社会福祉士が1名以上。さらに、経験を有する専任の社会福祉士または看護師を配置。	3日以内	7日以内	病棟看護師、退院支援要員、退院支援部門の看護師および社会福祉士、等
2	医療機関内の退院支援部門に経験を有する専従の看護師、准看護師または社会福祉士が1名以上。さらに、経験を有する専任の社会福祉士または看護師を配置。	7日以内	7日以内	同上（努力義務）
3	医療機関内に退院支援部門がある。 退院支援とNICU業務経験のある専従の看護師が1名以上、または退院支援とNICU業務経験のある専任の看護師と専従の社会福祉士が1名以上。 専従の看護師または社会福祉士は週30時間以上退院支援に関わる業務に関与。	7日以内	1か月以内	病棟および退院支援部門の看護師ならびに社会福祉士、等

退院支援加算１は 600 点、２は 190 点、３は 1200 点です。平成２８年診療報酬改定で、それまであった退院調整加算を整理したもので、点数や要件は変わりません。NICU からの退院の際には退院支援加算３を算定します。

技術 2-2 制　度

奈倉 道明

目　標

医療的ケア児をとりまく各種の制度を理解し、臨床や多職種連携の活動の中で適切に活用することができる

Keyword

退院支援、訪問診療、訪問看護、障害福祉、計画相談、居宅、通所支援、入所支援、児童福祉法、障害者総合支援法

内　容

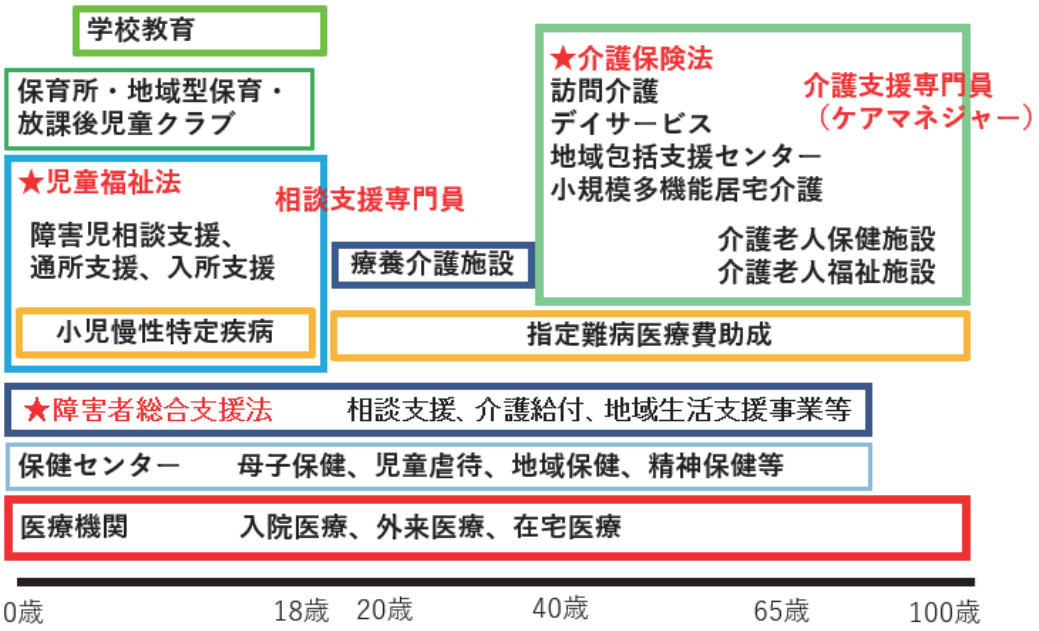
医療的ケア児や障害児を取り巻く医療、福祉などのさまざまな制度は、それぞれ法律に基づいている。医療については厚生労働省の省令・告示による診療報酬制度に基づいており、在宅療養患者の退院支援、訪問診療、訪問看護に関する診療報酬がいくつか設定されている。18 歳未満の障害福祉サービスについては児童福祉法、18 歳以上については障害者総合支援法に基づいており、障害児計画相談、居宅関連サービス、通所支援サービス、入所支援サービスが各種規定されている。

居宅関連サービスには居宅介護、重度訪問介護、移動支援、日常生活用具給付、居宅訪問型保育などがある。通所支援サービスには児童発達支援､放課後等デイサービス、保育所等訪問支援などがある。入所支援サービスには、医療型（特定）短期入所、日中一時支援などがある。地域生活支援事業に基づくサービスの内容や量については、市区町村間で差が見られる。保育所等訪問支援や医療型（特定）短期入所については、事業所の施設基準の幅が広く、一般の医療機関でも実施可能である。これらの制度を理解した上で、地域のニーズに合った医療的ケア児の支援の仕方を考えることが重要である。

【引用情報】
1）医科診療報酬点数表 2016 年
2）「平成 28 年度診療報酬改定の概要」厚生労働省保険局医療課資料
3）平成 29 年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議
　厚生労働省障害保健福祉部資料
4）社会保障審議会児童部会放課後児童対策に関する専門委員会資料
　（平成 29 年 11 月 20 日）

1 地域における医療・福祉等と法律

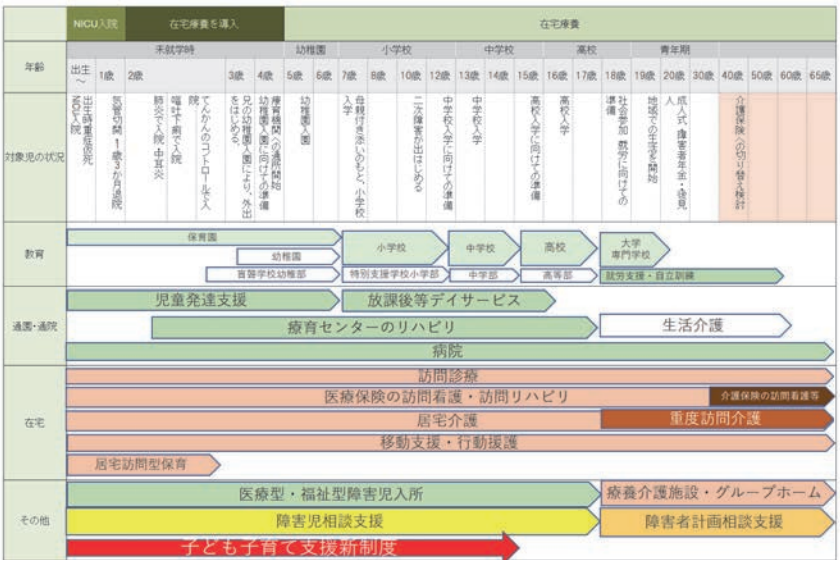
発表に使用



医療的ケア児や障害児を取り巻く医療、福祉などのさまざまな制度は、それぞれ法律に基づいて成り立っている。
医療は健康保険法による診療報酬体系に基づいて全年齢に提供されるが、福祉、保健、保育、教育についてはそれぞれ年齢によって提供されるサービスが異なっていく。
高齢者になると、主に介護保険によって介護サービスが提供されるようになる。

2 障害児（てんかん・気管切開の例）の年齢別に関わる各種制度

発表に使用



ここで、具体的な医療的ケア児の一例を例にとり、そこに入る医療、福祉、保育、教育等のさまざまな制度や支援を列記してみる。
教育においては、保育園・幼稚園、小学校、中学校、高校、あるいは特別支援学校がある。
通園・通院する場所としては、児童発達支援、放課後等デイサービス、療育センターや病院への定期通院、リハビリ通院、成人の障害者では生活介護がある。
在宅においては、訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ、ホームヘルプ（居宅介護）、居宅訪問型保育がある。
入所するサービスとしては、重心・肢体不自由児施設への入所や短期入所いわゆるレスパイトがあり、成人の障害者では療養介護施設、グループホームがある。
他に障害児の相談支援、障害者の計画相談支援において、計画に基づいた障害福祉サービスの給付を受ける。
子ども子育て支援新制度では、在宅も含めた子育て環境の整備が謳われている。

3 （1）医療の制度 発表に使用

（1）診療報酬

病院

- 退院前／退院後訪問指導料
- 退院時共同指導料1
- 在宅療養後方支援病院

在宅療養支援診療所

- 退院時共同指導料2
- 機能強化型在支診の要件
- 重症患者の在宅時医学総合管理料の引き上げ

（2）訪問看護ステーション

機能強化型の要件

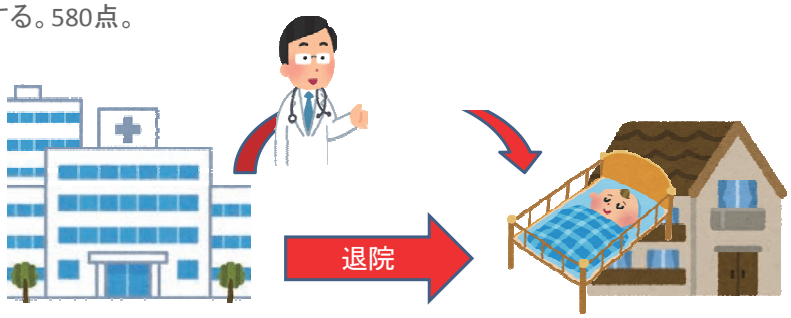
医療保険の訪問看護を提供する条件

医療の制度は、診療報酬で細かく規定されているものが多い。そして 2 年毎の診療報酬改定とともに少しずつ変化していく。
医療的ケア児や小児在宅医療については、平成 26 年度及び 28 年度診療報酬改定で前向きな変化が見られている。
小児の在宅医療患者の多くは訪問看護を利用しているため、訪問看護のあり方を知ることも重要である。

4 退院前／後訪問指導料 発表に使用

① **退院前訪問指導料**
入院期間が1月を超えると見込まれる患者の円滑な退院のため、病院から患家を訪問し、家族等に対して退院後の在宅での療養上の指導を行った場合に、1回（入院早期に訪問した場合は2回）に限り算定する。580点。

② **退院後訪問指導料**
病院が、別表第8の患者の地域における円滑な在宅療養への移行及び在宅療養の継続のため、患家等を訪問し、家族等に対して、在宅での療養上の指導を行った場合に、1月以内の期間（退院日を除く。）に限り、5回を限度として算定する。580点。

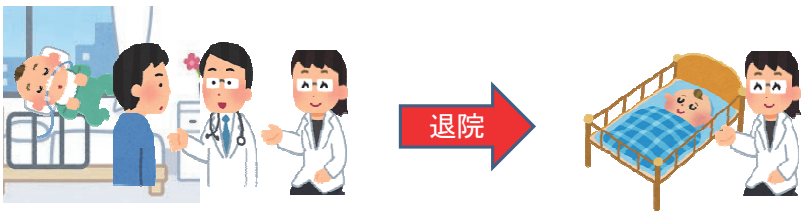


1 ヶ月以上の入院が見込まれる患者の家に病院から訪問し、家族に対して在宅療養上の指導を行った場合に、退院前訪問指導料を算定できる。
別表 8（後述）の状態にある患者については、退院後 1 ヶ月以内に病院から患者の家を訪問し、家族に対して在宅療養上の指導を行った場合に、退院後訪問指導料を算定できる。

5 退院時共同指導料 発表に使用

① **退院時共同指導料1**
入院中の患者に対して、在宅担当医が病院に赴いて、病院の医師と共同して退院後の在宅療養上必要な説明及び指導を行い、文書により情報提供した場合に、在宅担当医において算定する。在宅療養支援診療所の場合1500点、それ以外900点。

② **退院時共同指導料2**
入院中の患者に対して、病院の医師が、在宅担当医と共同して退院後の在宅療養上必要な説明及び指導を行い、文書により情報提供した場合に、病院において算定する。病院に400点。

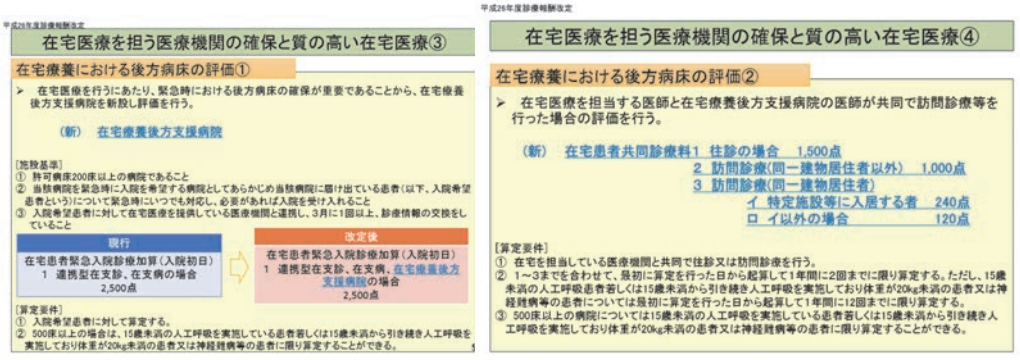


在宅医療（訪問診療）を必要とする患者が入院しているときに、在宅担当医が病院に赴いて、病院の医師と共同して退院後の在宅療養上必要な説明及び指導を行い、文書により情報提供した場合に、在宅担当医において退院時共同指導料１を算定し、病院において退院時共同指導料２を算定できる。
別表８の状態にある患者については、退院時共同指導料１（診療所側）に特別管理指導加算 200 点が算定できる。

6 在宅療養後方支援病院（平成 26 年度診療報酬改定で創設） 発表に使用

在宅療養患者の緊急時に入院を受け入れるように契約した病院は、
在宅療養後方支援病院として、以下の特掲診療料①②を算定できる。

① **在宅患者緊急入院加算**
② **在宅患者共同診療料**
・・・在宅担当医と共同で往診・訪問診療した場合に算定



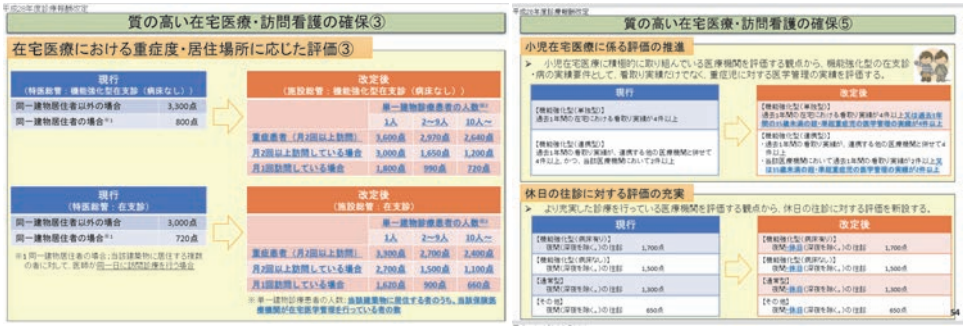
在宅療養患者の緊急入院先を保証するために、在宅療養後方支援病院の診療報酬が平成 26 年度に創設された。
在宅療養患者の緊急時に入院を受け入れるように契約した病院は、「在宅療養後方支援病院」として厚生局に届け出て、特掲診療料の①在宅患者緊急入院加算と②在宅患者共同診療料を算定することができる。
200 ～ 499 床の病院に限られるが、人工呼吸器児（20 kg未満）に限り 500 床以上の病院で算定することができる。
①在宅患者緊急入院診療加算は、登録した患者が緊急入院した場合に算定できる。ただし小児入院医療管理料を算定している場合は、そこに含まれているために算定できない。
②在宅患者共同診療料は、病院医が在宅担当医と共同で往診又は訪問診療に行った場合に算定できる。１年間に２回までだが、人工呼吸器児（20 kg未満）については 12 回まで算定できる。

7 重症度の高い患者に対する在宅医療（平成 28 年度診療報酬改定）

発表に使用

① 重症度の高い患者（※）に対する在宅時医学総合管理料を増額
（※ 別表8の2に規定： 末期の悪性腫瘍・指定難病・人工呼吸器使用・在宅中心静脈栄養の患者 など）

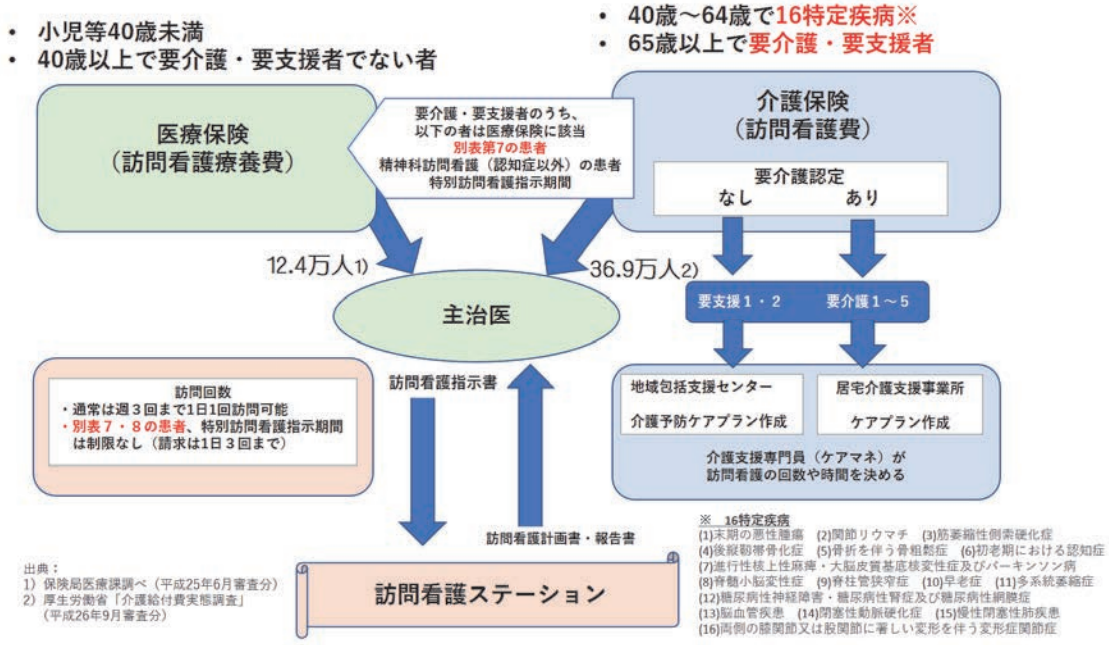
② 強化型在宅療養支援診療所の実績要件において、「在宅看取り件数」を「15歳未満の超・準超重症児の医学管理件数」に読み替え可能に



① 重症度の高い患者に対する在宅時医学総合管理料が増額された 。対象患者は別表８の２に規定されている。例えば、末期の悪性腫瘍・指定難病・人工呼吸器使用・在宅中心静脈栄養の患者 などである。
例： 在宅時医学総合管理料
（病床のない診療所が同一建物診療患者１人に対して処方箋を発行する場合）
平成 26 年度 4600 点→ 平成 28 年度 （重症患者）5000 点、（非重症患者）4200 点
② 機能強化型在宅療養支援診療所の実績要件において、「在宅看取り件数」を「15 歳未満の超・準超重症児の医学管理件数」に読み替え可能になった。

8 訪問看護

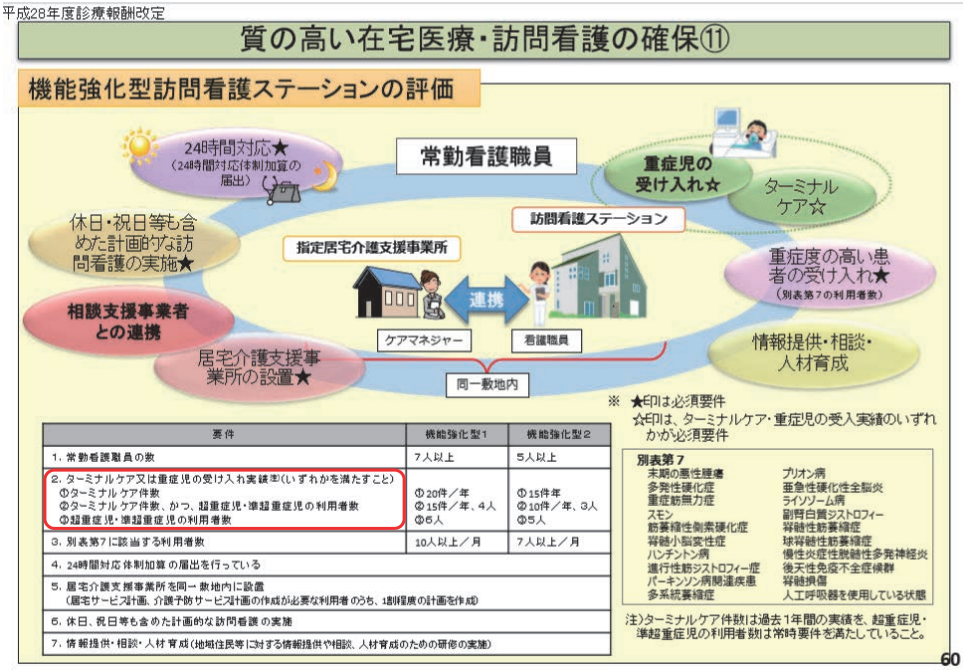
発表に使用



訪問看護には、医療保険から給付される訪問看護療養費と介護保険から給付される訪問看護費の２種類があるが、小児はもっぱら医療保険からの訪問看護となる。介護保険の訪問看護では、訪問の回数や時間をケアマネが決めるのに対し、医療保険の訪問看護では、病状に応じて訪問看護事業所が回数や時間を決めることができる。別表７、８に該当する患者は重症度の高い患者として、週４回以上最大 90 分間まで訪問看護に入ることができ、複数の訪問看護ステーションを利用することもできる。

9 機能強化型訪問看護ステーションの要件見直し（平成 28 年度診療報酬改定）

発表に使用



要件	機能強化型1	機能強化型2
1．常勤看護職員の数	7人以上	5人以上
2．ターミナルケア又は重症児の受け入れ実績※（いずれかを満たすこと） ①ターミナルケア件数 ②ターミナルケア件数、かつ、超重症児・準超重症児の利用者数 ③超重症児・準超重症児の利用者数	①20件／年 ②15件／年、4人 ③6人	①15件／年 ②10件／年、3人 ③5人
3．別表第７に該当する利用者数	10人以上／月	7人以上／月
4．24時間対応体制加算の届出を行っている		
5．居宅介護支援事業所を同一敷地内に設置 （居宅サービス計画、介護予防サービス計画の作成が必要な利用者のうち、1割程度の計画を作成）		
6．休日、祝日等も含めた計画的な訪問看護の実施		
7．情報提供・相談・人材育成（地域住民等に対する情報提供や相談、人材育成のための研修の実施）		

機能強化型訪問看護ステーションの実績要件では、「ターミナルケア件数」を「準・超重症児の利用者数」に振り替え可能になった。
ただし同一敷地内に居宅介護支援事業所（介護保険のケアマネ）を設置する義務は残った。

10 特掲診療料の施設基準等

発表に使用

平成20年厚生労働省告示第63号「特掲診療料の施設基準等」別表第７及び別表第８

厚生労働大臣が定める疾病等

別表第７

①末期の悪性腫瘍　②多発性硬化症
③重症筋無力症　④スモン
⑤筋委縮性側索硬化症　⑥脊髄小脳変性症
⑦ハンチントン病　⑧進行性筋ジストロフィー症
⑨パーキンソン病疾患（ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る）
⑩多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリーブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群）
⑪プリオン病　⑫亜急性硬化性全脳炎
⑬ライソゾーム病　⑭副腎白質ジストロフィー
⑮脊髄性筋萎縮症　⑯球脊髄性筋萎縮症
⑰慢性炎症性脱髄性多発神経炎
⑱後天性免疫不全症候群　⑲頸髄損傷
⑳人工呼吸器を使用している状態（夜間無呼吸のマスク換気は除く）

厚生労働大臣が定める状態等にある患者

別表第８

①在宅悪性腫瘍患者指導管理若しくは在宅気管切開患者指導管理を受けている状態にある者又は気管カニューレもしくは留置カテーテルを使用している状態にある者
②在宅自己腹膜灌流指導管理、在宅血液透析指導管理、在宅酸素療法指導管理、在宅中心静脈栄養法指導管理、在宅成分栄養経管栄養法指導管理、在宅自己導尿指導管理、在宅人工呼吸指導管理、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理、在宅自己疼痛管理指導管理又は在宅肺高血圧症患者指導管理を受けている状態
③人工肛門又は人工膀胱を設置している状態にある者
④真皮を越える褥瘡の状態にある者
⑤在宅患者訪問点滴注射管理指導料を算定してる者

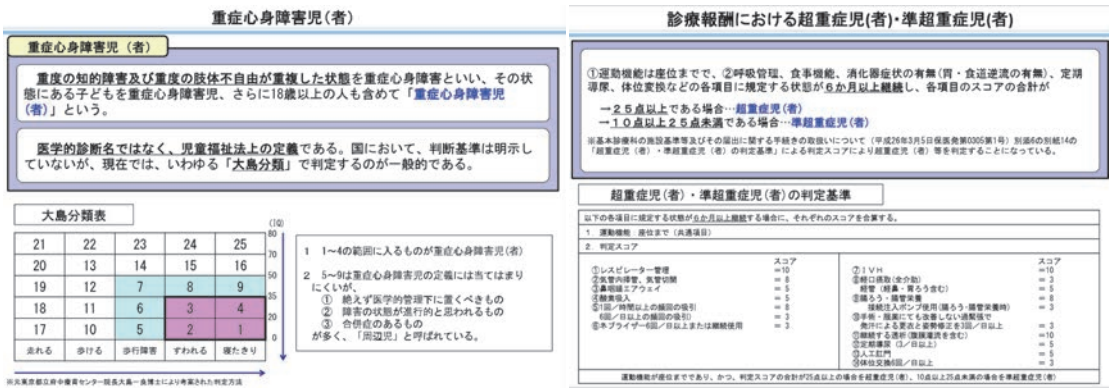
厚労省は、在宅療養患者のうちでも重症度の高い患者として、平成 20 年厚生労働省告示第 63 号において「特掲診療料の施設基準等」別表７及び別表８を規定している。別表７は病名で、別表８は患者の状態像で表現されている。
別表７の患者に対しては、訪問診療、訪問看護が週４回以上入ることができる。
別表８の患者に対しては、退院後訪問指導料を算定でき、かつ訪問看護が週４回以上入ることができる。
別表８の２（本稿未収載）の患者に対しては、在宅時医学総合管理料の評価が上げられている。

11 重症心身障害児と重症児スコア

発表に使用

重症心身障害児：大島分類の1～4の範囲に入るもの
（運動機能は座位まで、知的機能はIQ35未満）

準超重症児：重症児スコアが10～24点のもの
超 重 症 児：重症児スコアが25点以上のもの



重症心身障害児とは、運動機能が座位までで知的機能が IQ ３５未満のものを言う。大島分類の１～４に相当する。
運動機能が座位までで（知的障害の有無は問わない）重症児スコアが 10 点～２４点の医療的ケア児を準超重症児と呼び、重症児スコア 25 点以上の医療的ケア児を超重症児と呼ぶ。
15 歳未満の準・超重症児に訪問看護を提供する場合は、90 分以上の訪問看護に対して長時間訪問看護加算を算定することができる。
また、準・超重症児が病院に入院する場合は、入院基本料（小児入院医療管理料はダメ）に対して準・超重症児（者）入院診療加算を算定することができる。小児入院医療管理料３，４，５を算定している場合は、代わりに重症児受入体制加算を算定することができる。

12 （2） 障害福祉等の制度

発表に使用

18歳未満・・・児童福祉法
18歳以上・・・障害者総合支援法

平成24年4月に児童福祉法が改正

【改正のポイント】
① 障害児の計画相談支援（障害児支援計画の作成）が位置づけられた
② 児童福祉法と障害者総合支援法とで整合性が取られた
③ 各種の通所サービスが、障害児通所支援にまとめられた
④ 各種の入所施設が、医療型／福祉型障害児入所施設にまとめられた

障害児支援の施策は児童福祉法に規定されており、障害者総合支援法に規定される成人の障害者支援の施策とはもともと別ものであった。しかし、平成 24 年度に児童福祉法が改正され、児童福祉法は障害者総合支援法と整合性を持つこととなった。特に、障害福祉サービスを利用するために計画を立てることが求められ、障害児は障害児支援利用計画を、障害者はサービス等利用計画を作成することとなっている。また、複雑だった通所サービスが児童発達支援と放課後デイサービスにまとめられ、入所支援サービスも名称が変更され、現在は「重心施設」と呼ばなくなった。

13 医療的ケア児が利用できる障害福祉等のサービス ＊地域生活支援事業の運用は市区町村で異なる

発表に使用

	サービス名称(根拠法令)	概要	対象者
在宅	居宅介護(障害者総合支援法)	身体介護・家事援助	障害児～障害者
在宅	居宅訪問型保育(子ども子育て支援法)	保育士が自宅を訪問して個別の保育を提供	3歳未満
移動	通院等乗降介助(障害者総合支援法)	通院等を援助(居宅介護の一部)	障害者
移動	移動支援(障害者総合支援法)	目的地までの誘導、移動を支援 地域生活支援事業(必須)(※)	障害児～障害者
移動	行動援護(障害者総合支援法)	行動障害のある人	障害児～障害者
移動	同行援護(障害者総合支援法)	視覚障害のある人	障害児～障害者
通所	児童発達支援(児童福祉法)	重心児は医療型児童発達支援	原則未就学の障害児
通所	放課後等デイサービス(児童福祉法)	放課後や長期休暇の余暇活動	就学する障害児
通所	保育所等訪問支援(児童福祉法)	保育園などの児童に専門スタッフが訪問し療育支援	未就学～小学生の障害児
預かり	日中一時支援(障害者総合支援法)	一時的に預かる 地域生活支援事業(任意)(※)	障害児～障害者
預かり	医療型特定短期入所(障害者総合支援法)	一日だけ預かる	重心児～療養介護対象者
入所	医療型短期入所(障害者総合支援法)	家族の緊急時や休養のために一時的に入所させる	重心児～療養介護対象者
入所	医療型障害児入所施設への入所(契約・措置)(児童福祉法)	家庭における療育が困難になった場合に長期入所を提供	重心児 最長20歳まで
入院	在宅療養支援入院(法律なし)	医療機器等のチェック	全年齢

障害児のための障害福祉サービスを分かりやすく区分すると、居宅、移動、通所、預かり、入所サービスに大別できる。居宅と移動は「訪問系サービス」と呼ばれ、自宅周囲で提供されるサービスである。通所は「通所支援」と呼ばれ、障害児が通える場所である。預かりと入所は「入所支援」と呼ばれ、障害児施設を中心に構成されている。これらをうまく活用することが、障害児の生活の充実のために重要である。

14 障害者総合支援法に規定されている障害福祉サービス等

発表に使用

障害者総合支援法に規定されている障害福祉サービスは多岐にわたり、訪問系、日中活動系、施設系、居住系、訓練・就労系に分けられる。これらの中で障害児が利用できるのは、主に訪問系サービスである。図の中で児のマークが付いているサービスは、小児でも利用できる。しかし地域によっては、小児の前例がないという理由でサービスが給付されないことがあるようで、若干の地域差が見られる。また、制度はあってもサービスを実際に提供する事業所がない地域では、サービスを受けたくても受けることができない。

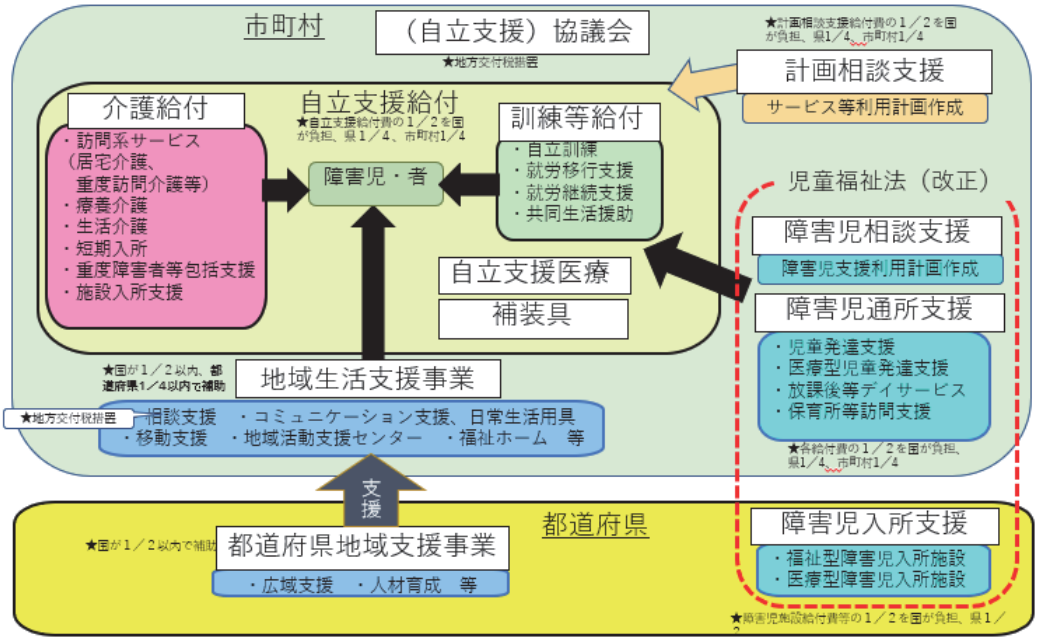
15 児童福祉法に規定されているサービス及び相談支援

発表に使用

児童福祉法に規定されているサービスは、障害児通所系、障害児入所系、及び障害児相談支援である。

16 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～）

発表に使用



成人（18 歳以上）を対象とした障害者総合支援法では、自立支援給付（介護給付、訓練給付、自立支援医療、補装具給付）に、地域生活支援事業が加わる形で構成されている。地域生活支援事業は、地域の事情に合わせて市区町村ごとの判断でサービスが提供されている。このため、地域支援事業のサービス内容に地域差が生じる理由にもなっている。
小児を対象とした児童福祉法では、通所支援、入所支援を規定しているが、小児は障害者総合支援法の障害福祉サービスの一部も利用することができる。
そして両者ともに計画作成が重要な位置を占めており、これによってバランスの取れた適切な障害福祉サービスを提供することができる。

17 障害児相談支援

発表に使用

○ 対象者

■ 障害児通所支援の申請・変更申請に係る障害児（の保護者）

※ 障害児相談支援の対象者については、相談支援の提供体制を考慮する観点から、平成24年度から段階的に拡大し、平成27年3月末までに原則として全ての障害児通所支援を利用する障害児とする。

○ サービス内容

【障害児支援利用援助】
■ 障害児通所支援の申請に係る通所給付決定の前に障害児支援利用計画案を作成
■ 通所給付決定後、サービス事業者等との連絡調整等を行うとともに、障害児支援利用計画を作成

【継続障害児支援利用援助】
■ 障害児通所支援の利用状況等の検証（モニタリング）
■ サービス事業所等との連絡調整、必要に応じて新たな通所給付決定等に係る申請の勧奨

○ 主な人員配置

■ 相談支援専門員

○ 報酬単価（平成24年4月～）

■ 基本報酬

障害児支援利用援助	1，600単位／月
継続障害児支援利用援助	1，300単位／月

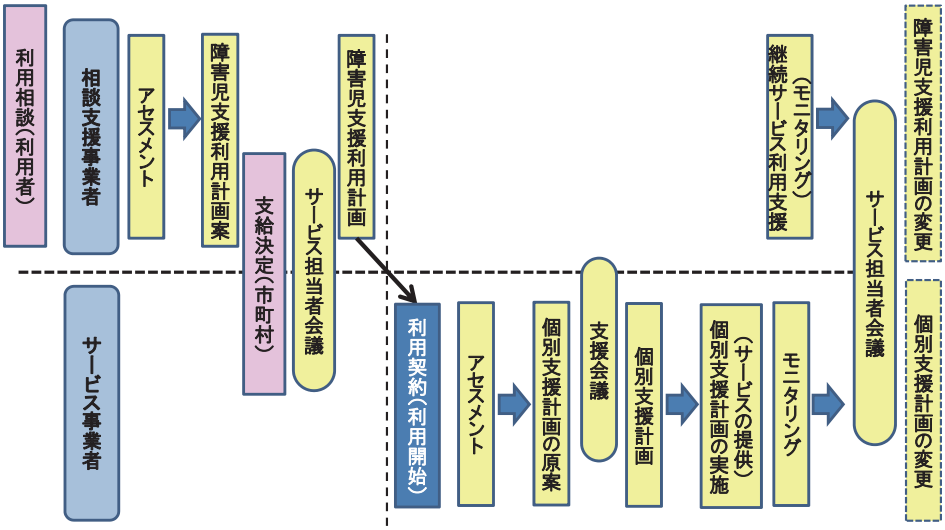
■ 主な加算

特別地域加算（15%加算） →中山間地域等に居住している者に対して提供されるサービスを評価	利用者負担上限管理加算（150単位／回） ※月1回を限度 →事業者が利用者負担額合計額の管理を行った場合に加算

障害児通所支援を利用するためには、まず障害児支援利用計画を作成し、それに基づいた給付を受けて通所サービスを受けることになる。計画を作成する専門職を相談支援専門員と言い、介護保険制度におけるケアマネジャーに相当する。
病院から地域へ医療的ケア児を退院させる際は、ぜひ地域の相談支援専門員に連絡を取って頂き、子どもが地域の障害福祉サービスを円滑に受けられるよう、配慮して頂きたい。

18 障害児相談支援事業者と障害福祉サービス事業者の関係

障害児支援利用計画は、相談支援専門員が適切なサービスの組み合わせを作成
個別支援計画は、障害児支援利用計画を踏まえてサービス事業者が提供する適切なサービス内容を作成



計画相談支援は、小児（児童福祉法）にも成人（障害者総合支援法）にもどちらも明記されている重要なサービスである。
相談支援専門員は小児に対して障害児支援利用計画、成人に対してサービス等利用計画を作成し、市町村に申請する。
市町村の支給決定が下りたら、その計画に基づいてサービス担当者会議が開かれ、サービス提供事業者がサービスの個別支援計画を作成する。
実際にサービスを提供した結果をモニタリングしながら、サービス担当者会議の中で計画の変更について議論していく。

19 訪問系サービス

発表に使用

【居宅介護】
- 入浴・排泄・食事等の身体介護
- 調理・洗濯・掃除等の家事
- 通院等介助など

【重度訪問介護】（原則として18歳以上）
- 人工呼吸器装着患者（筋ジス・ALS・脊損等）、
- 重症心身障害者、強度行動障害など

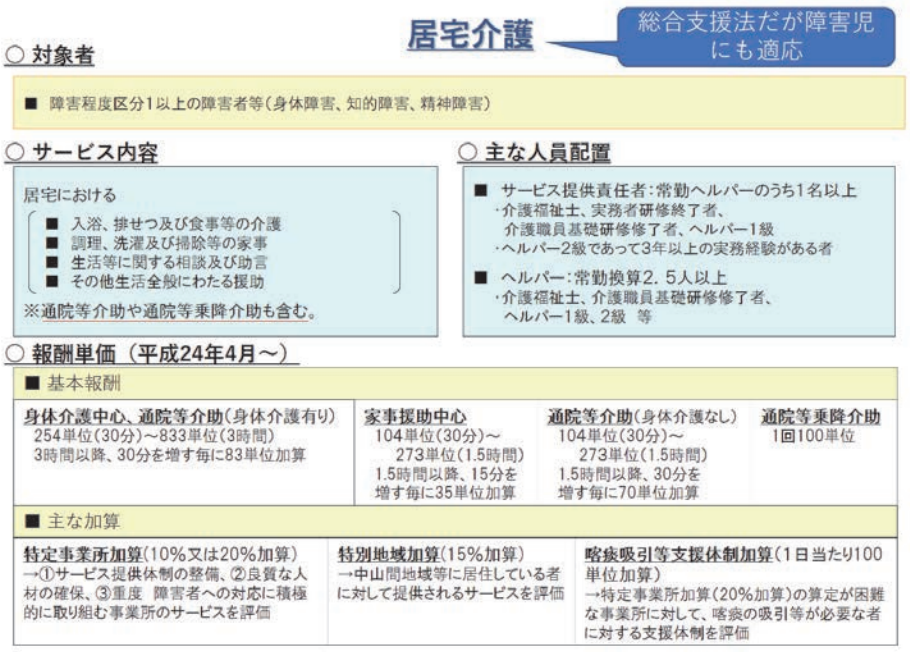
【地域生活支援事業】
- 日常生活用具給付
- 移動支援

【居宅訪問型保育】

訪問系サービスには、居宅介護（ホームヘルプ）、重度訪問介護がある。
重度訪問介護は原則 18 歳以上でないと適応されない。
日常生活用具給付と移動支援は、地域生活支援事業として給付されている。
日常生活用具給付は、おむつの給付のために利用することが多い。

20 居宅介護（ホームヘルプ）

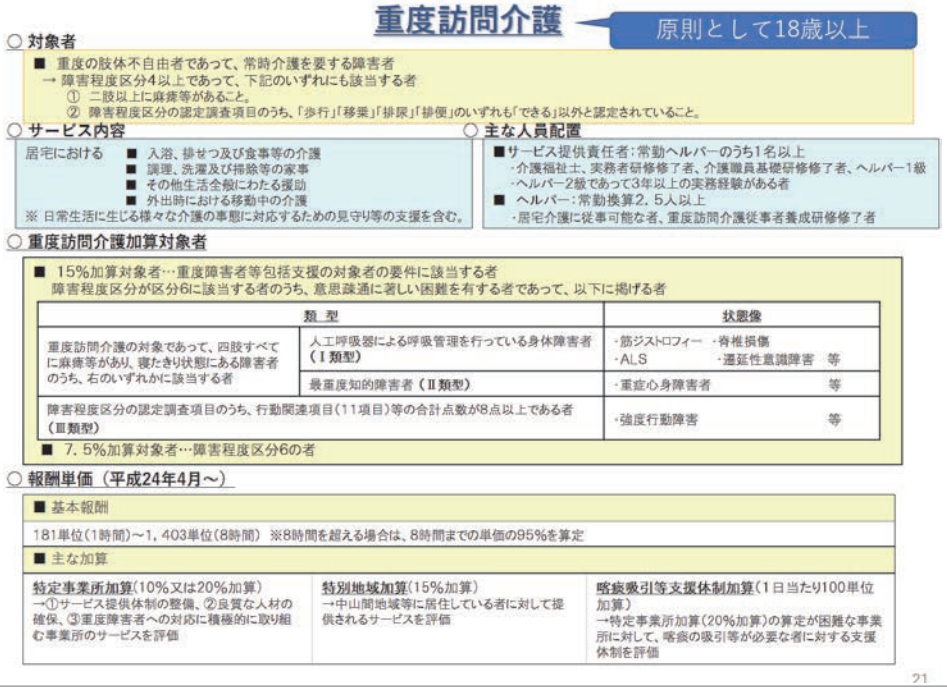
発表に使用



居宅介護には、入浴・排泄・食事等の身体介護、及び通院等介助がある。
障害児に対して身体介護はあまり必要ないと思われがちだが、人工呼吸器児を安全に入浴させるためには多くの人手が必要であり、居宅介護は非常に大切である。
通院等介助は移動支援にあたるが、病院への通院に限るなど制約を課されることが多い。

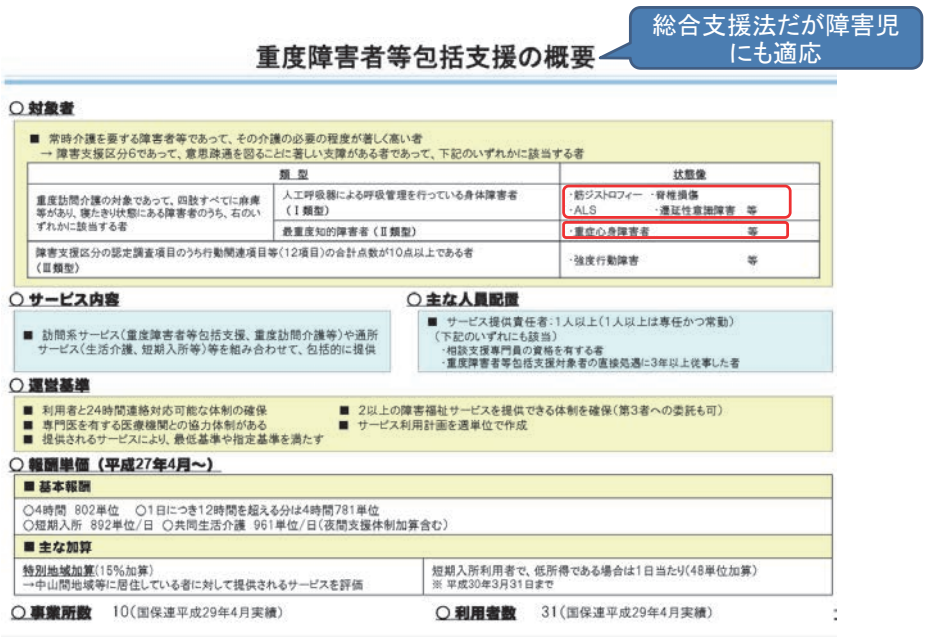
21 重度訪問介護

発表に使用



重度訪問介護では、居宅介護をはじめとした障害福祉サービスが包括的に提供される。しかし、障害程度区分４以上の重度の肢体不自由者が適応であり、残念ながら小児には適応外である。15 歳以上の者であって、要保護児童として児童相談所が市区町村に通知した場合のみ適応可能だが、原則として重症心身障害児が重度訪問介護を利用できるようになるのは 18 歳以上である。

22 重度障害者等包括支援



重度障害者等包括支援とは、訪問系サービスと通所サービスや短期入所などを組み合わせて包括的に提供する事業形態である。

全国で事業所数 10、利用者数 31 と少なく、あまり普及していない。

23 日常生活用具給付等事業（市町村地域生活支援事業）

発表に使用

1 目的
障害者等に対し、自立生活支援用具等の日常生活用具を給付又は貸与すること等により、日常生活の便宜を図り、その福祉の増進に資することを目的とする。
2 事業内容
日常生活上の便宜を図るため、障害者等に別に定める告示の要件を満たす６種の用具を給付又は貸与する。
3 対象者
身体障害者（児）、知的障害者（児）、精神障害者、難病患者等であって、当該用具を必要とする者

○ 用具の用途及び形状

1. 介護・訓練支援用具--特殊寝台、特殊マットその他の障害者等の身体介護を支援する用具並びに障害児が訓練に用いるいす等のうち、障害者等及び介助者が容易に使用することができるものであって、実用性のあるもの
2. 自立生活支援用具--入浴補助用具、聴覚障害者用屋内信号装置その他の障害者等の入浴、食事、移動等の自立生活を支援する用具のうち、障害者等が容易に使用することができるものであって、実用性のあるもの
3. 在宅療養等支援用具--電気式たん吸引器、盲人用体温計その他の障害者等の在宅療養等を支援する用具のうち、障害者等が容易に使用することができるものであって、実用性のあるもの
4. 情報・意思疎通支援用具--点字器、人工喉頭その他の障害者等の情報収集、情報伝達、意思疎通等を支援する用具のうち、障害者等が容易に使用することができるものであって、実用性のあるもの
5. 排泄管理支援用具--ストーマ装具その他の障害者等の排泄管理を支援する用具及び衛生用品のうち、障害者等が容易に使用することができるものであって、実用性のあるもの
6. 居宅生活動作補助用具--障害者等の居宅生活動作等を円滑にする用具であって、設置に小規模な住宅改修を伴うもの

（厚生労働省告示第529号）

日常生活用具給付は、地域生活支援事業の必須事業の１つ。障害児者の日常生活を支えるための日常生活用具を申請し、給付を受けることができる。介護用ベッド、喀痰吸引器、おむつ、住宅改修などの給付を受けるのによく利用され、かなり生活の助けになる。ただ、給付できる用具の品目は市区町村で異なるため、その地域で前例のない品目は認められないことがある。ここは市区町村の判断に任されているため、医療的ケア児に必要な福祉用具は品目に加えて頂くよう積極的に働きかける必要がある。

24 移動支援事業（市町村地域生活支援事業）

発表に使用

1 目的
屋外での移動が困難な障害者等について、外出のための支援を行うことにより、地域における自立生活及び社会参加を促すことを目的とする。
2 事業内容
（1） 実施内容
移動支援を実施することにより、社会生活上必要不可欠な外出及び余暇活動等の社会参加のための外出の際の移動を支援する。
（2） 実施方法
ア） 個別支援型、イ） グループ支援型、ウ） 車両移送型
（3） 対象者
障害者等であって、市町村が外出時に移動の支援が必要と認めた者とする。
（4） サービスを提供する者
サービスを提供するに相応しい者として市町村が認めた者とする。

○ 留意事項

（1） 指定事業者への事業の委託
サービス提供体制の確保を図るため、市町村は、
・ 法における居宅介護など個別給付のサービス提供を行う指定事業者
・ これまで支援費制度で移動介護のサービス提供を行っている指定事業者
などを活用した事業委託に努めること。また、市町村が作成した委託事業者リストから利用者が事業者を選択できるような仕組みとすることが適当であること。
（2） 突発的ニーズへの対応
急な用事ができた場合、電話等の簡便な方法での申し入れにより、臨機応変にサービス提供を行うこと。
（3） サービス提供者については、平成１３年６月２０日障発第０６２０２６３号厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長通知「障害者（児）ホームヘルパー養成研修事業の実施について」を活用するなど、その資質の向上に努めること等。

移動支援は、地域生活支援事業の必須事業の１つ。人工呼吸器などの医療デバイスを装着している子どもは移動が困難であり、移動支援を受けられると非常に助かる。しかし、移動できる距離や範囲については市区町村の判断に任されており、しかも医療的ケアに対応できる人材が不足していることから、サービスの質や量に地域差が生じやすい。さらに、事業者が少ないために、希望する時間にサービスを利用できないといった制約を受けることも多い。

25 居宅訪問型保育（地域型保育給付）　発表に使用

- 障害、疾病等によって集団保育が著しく困難な場合に、家庭的保育者（必要な研修を修了した保育士等）が自宅で１対１のきめ細やかな保育を実施
- 平成27年度から始まった子ども子育て支援新制度における地域型保育給付事業(※)の1つ（厚労省子ども家庭局保育課）
- 障害福祉サービスの居宅介護との併用可能

※　地域型保育事業
- 家庭的保育事業・・・5人以下、家庭的保育者の自宅等できめ細かな保育
- 小規模保育事業・・・19人以下、家庭に近い雰囲気の下できめ細かな保育
- 居宅訪問型保育事業・・・自宅で１：１のきめ細かな保育
- 事業所内保育事業・・・事業所の従業員の児童及び地域の子どもを保育

保育事業	家庭的	小規模	A型	B型	C型	居宅訪問型	事業所内	計
平成27年	931	1,655	962	572	121	4	150	2,740
平成28年	958	2,429	1,711	595	123	※ 9	323	3,719

※　平成28年4月時点での事業者設置自治体は、宇都宮市、越谷市、東京都、横浜市、広島県、福岡市

平成 27 年度から始まった子ども子育て支援新制度の中で、居宅訪問型保育は、障害などのために集団保育が困難な子どもに対して、家庭保育者と呼ばれる専門研修を受けた保育士が子どもの自宅へ行って保育を行ってくれる事業である。大変にありがたい制度だが、現在のところ、事業所数、利用者数ともに極めて少なく、利用したくても利用できない。

26 居宅訪問型児童発達支援　【新設】

・療育を自宅で提供する「居宅訪問型児童発達支援」が、平成30年度障害福祉サービス等報酬改定で新設される
・小児の訪問リハビリと同じような内容に見える

第80回部会資料　**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」）。

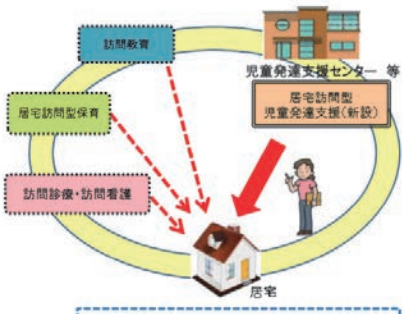
対象者

○ 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



1

平成 30 年度の障害福祉サービス等報酬の改訂作業の中で、「居宅訪問型児童発達支援」が提案されている。
重度の障害等のために外出が著しく困難な障害児に対し、発達支援を提供するサービス
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活動が支援内容の例としてあげられている。
作業療法士、言語聴覚士などのリハビリが障害児を訪問するイメージであり、訪問リハビリとの違いが不明確。

27 重症障害児を対象とした各種の訪問系サービス

- 障害者に対する訪問系サービスとして、訪問看護、居宅介護、訪問教育に加え、平成27年度から居宅訪問型保育が始まったが、まだ利用者数は少ない。
- さらに障害児への訪問系サービスとして居宅訪問型児童発達支援が新たに加わることになる

【参考資料】

社会保障審議会障害者部会（平成27年9月9日）資料より

疾病等により外出が困難な障害児に対する支援

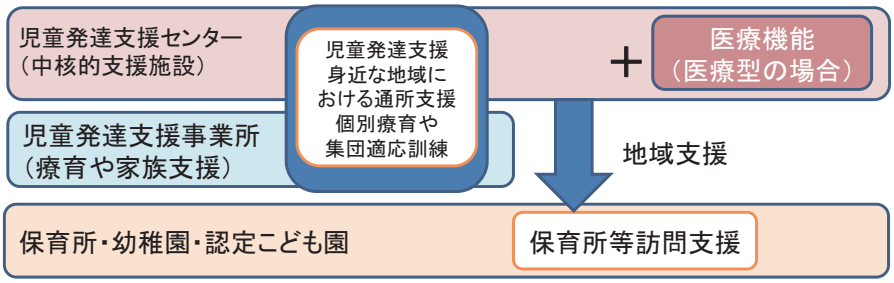
	訪問教育	居宅訪問型保育	訪問看護	居宅介護
概要	障害が重度・重複していて特別支援学校等に通学困難な児童生徒に対し、教員が家庭、児童福祉施設、医療機関等を訪問して行う教育	保育を必要とする乳児・幼児であって満３歳未満のものについて、当該保育を必要とする乳児・幼児の居宅において家庭的保育者による保育を行う事業。（3歳以上の幼児に係る保育の体制の整備の状況その他の地域の事情を勘案して、保育が必要と認められる幼児であって満3歳以上のものも対象） ※平成27年４月１日から子ども・子育て支援新制度の中で開始	疾病又は負傷により居宅において継続して療養を受ける状態にある者に対しその者の居宅において看護師等が行う療養上の世話又は必要な診療の補助を行う。	利用者が居宅において自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう、入浴、排泄及び食事等の介護、調理、洗濯及び掃除等の家事並びに生活等に関する相談及び助言その他の生活全般にわたる援助を効果的に行う。
対象者	障害が重度・重複していて特別支援学校等に通学困難な児童生徒	保育の必要性の認定を受けた乳幼児のうち、障害、疾病等の程度を勘案して集団保育が著しく困難である等と認められた乳幼児	居宅において継続して療養を受ける状態にあり、通院困難な患者で、要介護と認定された者。	障害支援区分1以上 障害児はこれに相当する心身の状態である者。
訪問者	特別支援学校の教員	家庭的保育者1人につき乳幼児1人 ※家庭的保育者が保育士や看護士（准看護師含む）である場合には加算あり	看護師、准看護師、保健師、助産師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士	介護福祉士、居宅介護職員初任者研修課程等の修了者など
利用日数等	児童の状態次第（週３日、１回２時間程度）	保育の必要性の限度内で利用 ※月平均275時間程度（保育標準時間認定）又は月平均200時間程度（保育短時間認定）	保険給付の対象となるのは通常週に１～３回まで。1回の訪問は30～90分基本。	認定次第

9

28 ②通所支援サービス

発表に使用

（1） 未就学児・・・児童発達支援



（2） 就学児・・・放課後等デイサービス

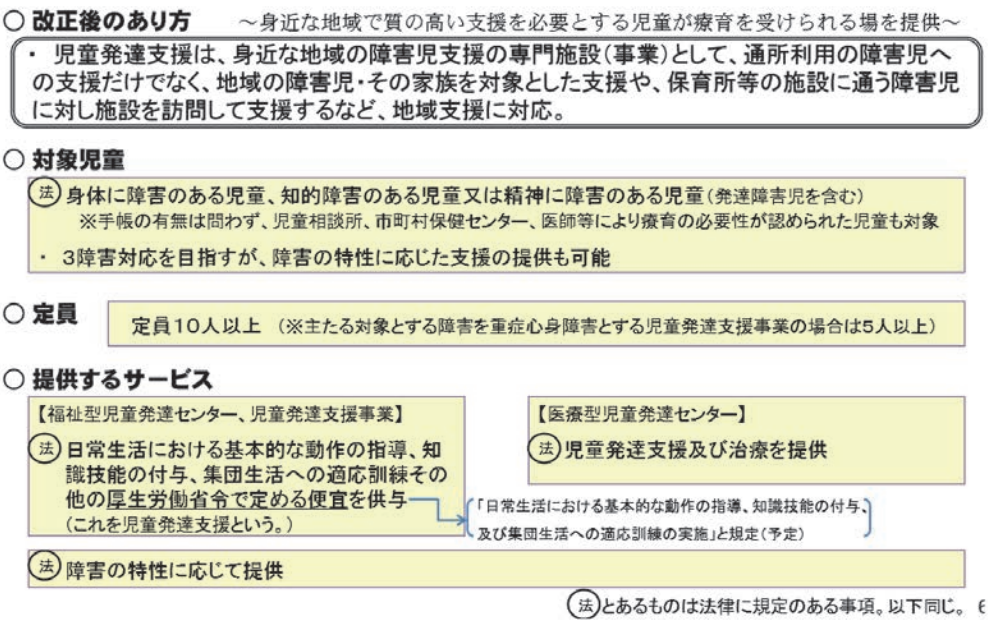
- 小学生～高校生が対象だが、福祉を損なうおそれがあると認めるときは満20歳まで利用可能
- 生活能力向上のための訓練等を継続的に提供し、障害児の自立を促進
- 放課後等の居場所づくりを推進

放課後利用
休業日利用

通所支援サービスには、未就学児のための児童発達支援と、学童児のための放課後デイサービスがある。
児童発達支援には、規模が大きく中核的な児童発達支援センターと、主に民間による小規模な児童発達支援事業所とがある。
放課後デイサービスは児童発達支援事業所と併設されていることが多く、未就学時期から継続して通っている子どもも多い。

29 児童発達支援

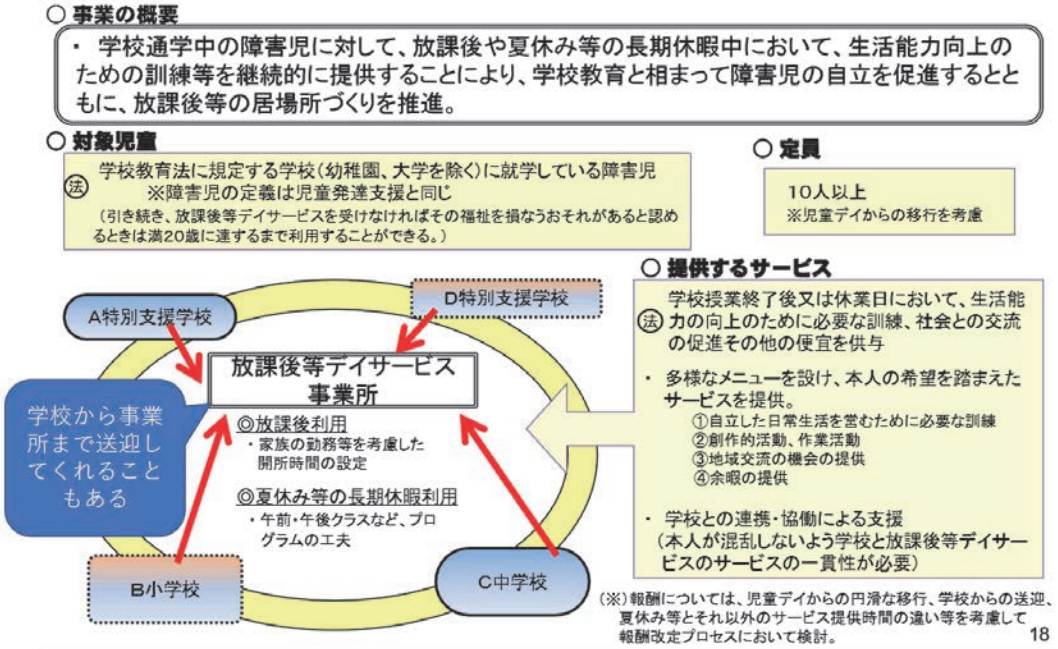
発表に使用



児童発達支援は障害児の発達を促進するための通所施設だが、同時に保育所訪問支援などを通して地域の障害児を支援する役割もある。ただ、医療的ケア児に対しては、小規模な児童発達支援事業所では対応できないことが多い。また、児童発達支援事業所の多くは自閉症などの発達障害児を対象としており、医療的ケア児を受け入れるところはまだ少ないのが現状である。

30 放課後等デイサービス

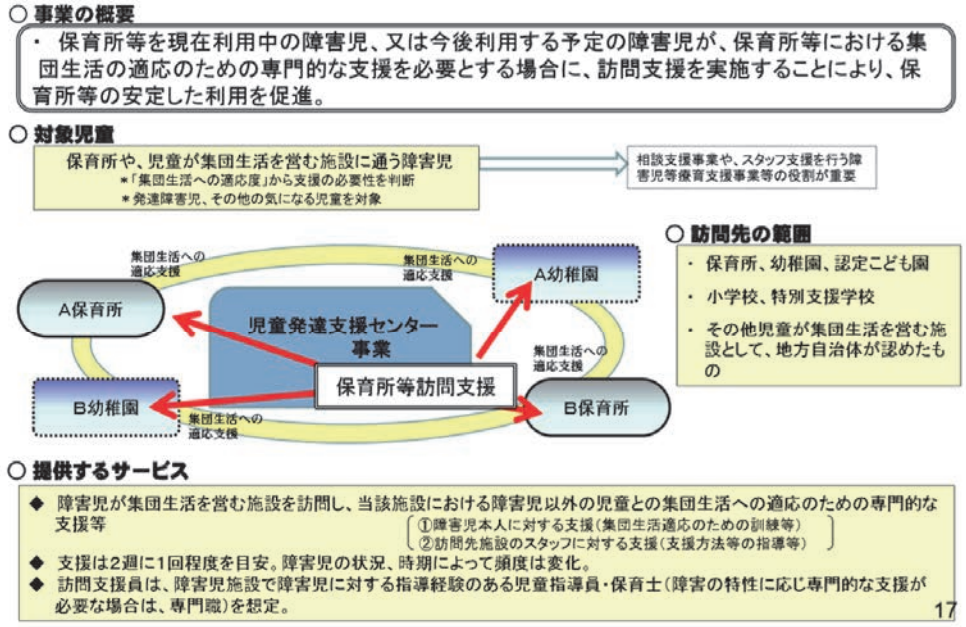
発表に使用



放課後デイサービスは、学童期の障害児が放課後や休日を過ごすための通所サービスであり、児童発達支援事業所と併設されているところが多い。やはり対象者は自閉症などの発達障害児が多く、医療的ケア児を受け入れてくれるところは少ない。

31 保育所等訪問支援

発表に使用



平成29年11月20日社会保障審議会児童部会放課後児童対策に関する専門委員会資料

基幹となる児童発達支援センターなどから専門知識のある児童指導員などが障害児のいる保育所等へ派遣され、障害児を支援するサービス。事業主体は児童発達センターに限定せず、訪問看護ステーションや診療所でも事業所になることができる。また、派遣先も保育所に限定せず、幼稚園、学校も認められている。

32 短期入所サービス

発表に使用

【事業者】
福祉型障害児入所施設
医療型障害児入所施設、医療機関（病院、介護老人保健施設を含む）

【役割】
- 重度・重複障害や被虐待児への対応
- 自立（地域生活移行） のための支援
- レスパイト（家族の休息のために障害児者を預かるサービス）

	数日間のレスパイト	日中の預かり
重症心身障害児	医療型短期入所	医療型特定短期入所
障害児（重心以外）	福祉型短期入所	日中一時支援（地域支援事業）

一般的な障害児の入所支援サービスは、福祉型／医療型障害児入所施設（いわゆる重心施設）が主に担っている。
しかし短期入所については、その目的が障害児のためというよりも家族の休息であり、実施する事業所は重心施設に限定されない。
しかるべき手続きを踏めば、病院や介護老人保健施設（老健施設）でも短期入所事業は実施可能である。
日中のみ、夜間のみという極めて短期の預かりであれば、医療型特定短期入所として診療所が実施することもできる。
日中だけならば、地域生活支援事業の日中一時支援として、福祉系の施設でも実施することができる。

33 重症心身障害児における医療型短期入所

発表に使用

○ 対象者

■ 医療型短期入所サービス費（Ⅰ）（Ⅱ）対象者
（ア） 18歳以上で（ⅰ） 区分６に該当し、気管切開を伴う人工呼吸器による呼吸管理を行っている者、
（ⅱ） 区分５以上に該当し、進行性筋萎縮症に罹患している者もしくは区分５以上に該当する重症心身障害者
（イ） 障害児、重症心身障害児

○ 施設基準

■ 医療型短期入所サービス（Ⅰ）、
医療型特定短期入所サービス（Ⅰ）（Ⅳ）
厚生労働大臣が定める基準（平18厚労告551号・二の二・イ）
次の（1）から（3）までのいずれにも該当する指定短期入所事業所
（1） 病院であること（医療法第1条の5第1項）（注１）
（2） 看護体制は７：１以上、かつ各病棟における夜勤看護職員数は２以上であること
（3） 当該病棟において、看護職員の最小必要数の100分の70以上が看護師であること

■ 医療型短期入所サービス（Ⅱ）、
医療型特定短期入所サービス（Ⅱ）（Ⅴ）
厚生労働大臣が定める基準（平18厚労告第551号・二の二・ロ）
次の(1)又は(2)のいずれかに該当する指定短期入所事業所
（１） 病院（医療法第1条の5第1項）又は有床診療所（同条第2項）
（２） 介護老人保健施設（介護保険法第8条第27項）

注１ 医療型については２４年度から法人格がない病院、診療所も事業者指定の対象となった（障害者自立支援法施行規則の改正）
注２ 利用者が日中活動サービスを利用した日に夜間のみの特定短期入所を行う場合、日中活動サービスの報酬と併せて算定可能

○ 報酬単価（平成２６年４月～）

1日	報酬単価
医療型短期入所サービス費（Ⅰ）	2,598単位
医療型短期入所サービス費（Ⅱ）	2,397単位
日中のみ	
医療型特定短期入所サービス費（Ⅰ）	2,478単位
医療型特定短期入所サービス費（Ⅱ）	2,267単位
夜間のみ（注２）	
医療型特定短期入所サービス費（Ⅳ）	1,731単位
医療型特定短期入所サービス費（Ⅴ）	1,599単位
主な加算	
空床の確保や緊急時の受入れを行った場合	
緊急短期入所体制確保加算	40単位
緊急短期入所受入加算（医療型）	90単位
超重症児・者又は準超重症児・者の場合	
特別重度支援加算Ⅰ	388単位
超重症児・者又は準超重症児・者以外の場合	
特別重度支援加算Ⅱ	120単位

重症心身障害児のレスパイトを数日受け入れることは、医療型短期入所事業にあたる。重心施設で実施することは当然できるが、しかるべき手続きを踏めば、病院や老健施設でも実施することができる。ただ、病院が実施した場合、医療型短期入所の障害福祉サービス報酬は一般的な入院の診療報酬よりも低いことが課題であった。平成 28 年度診療報酬改定で、医療型短期入所の患者に行った医療処置については入院医療と同じ処置料を算定することが認められたため、高度な医療に依存している患者については収入が増えたことになる。

34 日中一時支援事業（市町村地域生活支援事業）

発表に使用

○ 市町村地域支援事業においては、必須事業のほか、市町村の判断により、障害者等が自立した日常生活又は社会生活を営むために必要な事業（任意事業）に対し補助することができる。

○ **日中一時支援事業**

ない市町村もある

日常生活支援事業の任意事業の一つ
【ア 目的】
障害者等の日中における活動の場を確保し、障害者等の家族の就労支援及び障害者等を日常的に介護している家族の一時的な休息を目的とする。
【イ 事業内容】
（ア）日中、障害福祉サービス事業所、障害者支援施設、学校の空き教室等において、障害者等に活動の場を提供し、見守り、社会に適応するための日常的な訓練その他市町村が認めた支援を行う。
（イ）送迎サービスその他適切な支援を市町村の判断により行う。
（ウ）事業は、地域のニーズに応じて行う。

なお、本事業を利用している時間は、ホームヘルプサービス等その他の障害福祉サービス等を利用できない。

日中一時支援事業は、重症心身障害児に限らず一般的な障害児を日中預かるサービスである。地域生活支援事業の任意事業の１つであるため、この事業がない市区町村もある。医師や看護師は常駐していないため、医療的ケア児を預かることは一般的には難しいかも知れない。

研修会の企画・運営

【研修会の企画・運営】

1. 研修会の企画立案
2. 研修会のコンテンツ及び講師の選定
3. 研修会当日の運営及び事後フォローアップ

研修会の企画・運営 1

研修会の企画立案

土畠 智幸

目　標　研修会の企画立案において、どのような点を考慮すべきかについて学ぶ。

Keyword
- 研修会そのものの目的と副次的な目的
- 事務局内での役割分担
- 他団体の動機づけ

内　容
- STEP 1　研修会の目的を確定する
- STEP 2　事務局の役割分担を行う
- STEP 3　講師を選定する
- STEP 4　日程・会場を確定する
- STEP 5　講師依頼を行うための「企画書」を作成する
- STEP 6「案内チラシ」の原稿を作成する
- STEP 7　関係機関へ後援依頼を行う
- STEP 8　広報活動を開始する
- STEP 9　当日に向けた準備作業を進める
- 資金計画

1 研修会の企画立案

発表に使用

研修会の企画立案

研修会をどのように企画・立案するかに関して、ステップごとに説明する。

2 研修会の目的

発表に使用

STEP 1: 研修会の目的を確定する

・研修そのものの目的:
☐ 対象者・数、目的(知識の獲得／実技の習得)
☐ 形式(講義／実技／シンポジウム／ワークショップなど)

・副次的な目的
☐ 連携促進／多職種交流／共催団体への動機づけなど

最初に、研修会の目的を決める。知識の獲得を目的とするのであれば講義形式、実技の習得を目的とするのであれば講義＋実技形式、あるテーマに関して深く学ぶのであればシンポジウムやワークショップなどの形式となる。その他、副次的な目的として、研修会に集まることによりお互いのことを知ることができ、連携促進や多職種交流につながることも多い。また、主催団体が異なる地域から来る場合、その地域の医療・福祉機関などを共催団体とすることで、研修会の共催がその団体の動機づけとなり、その地域でのその後の展開につながることがある。

3 事務局の役割分担

発表に使用

STEP 2: 事務局の役割分担を行う

☐ 講師調整、会場確保、広報活動、申し込み受付、当日スタッフなど

主催団体内での事務局の役割分担を行う。研修会の開催に必要な業務は多岐に渡るため、きちんと役割分担をしておかないと負担が大きくなる。当日については、体調不良などで参加できなくなることもあるため、余裕を持った配置としておく。

4 講師の選定

発表に使用

STEP 3: 講師を選定する

☐ STEP1の目的にかなう講師を選定する
☐ 講師へ打診し、日程調整を開始する

研修の目的が決まったら、講義や実技の講師を選定する。複数の講師に依頼する場合は、日程調整を早めに開始する必要がある。3カ月前くらいが望ましい。

5 日程・会場の確保

発表に使用

STEP 4: 日程・会場を確定する

- □ 目的、人数に応じた会場の空き状況を確認する
- □ 講師の予定を確認する
- □ その他関係機関のイベント開催有無を確認する（医師会、小児科医会、健保関連、県主催など）
- □ 日程を確定し、会場を予約する

講師の選定と同時に、会場を探す。講師の日程調整がついても、会場が確保できないことがあるので注意が必要である。日程の調整で重要なことは、医師会や小児科医会、在宅医療関係のイベントなど、同日に重なっていないかをある程度調べておくことが望ましい。

6 企画書

発表に使用

STEP 5: 講師依頼を行うための「企画書」を作成する

- □ 研修会名称、主催／共催（この時点で決まっているもののみ）、後援予定
- □ 開催曜日と時間、会場

講師に依頼する際、まずは電話で連絡するが、その後にその時点でわかっている研修会概要を記載した「企画書」を郵送する。

7 案内チラシの原稿作成

発表に使用

STEP 6:「案内チラシ」の原稿を作成する

- ☐ 研修会名称、目的、日時と会場（アクセス、駐車場の有無など）
- ☐ 当日のプログラム概要（講師名、所要時間など）
- ☐ 参加対象者と定員
- ☐ 主催、共催、後援
- ☐ 申し込み先（FAX, Eメール、郵送、電話、ホームページ）
- ☐ 申し込み期限、問い合わせ先、当日の連絡先、担当者名
- ☐ 参加費

医師会や小児科医会からの「後援」を得るための「案内チラシ原稿」を作成する。これについては、この時点でわかっている情報のみを記載し、後援が確定した時点で最終版として STEP 8 にあるように印刷をかける。

8 後援依頼

発表に使用

STEP 7: 関係機関へ後援依頼を行う

- ☐ 後援先の担当部署に依頼方法を確認（所定書式の有無確認）
- ☐ 適宜、郵送等にて依頼する
- ☐ 医師会等、生涯教育講座認定の可否を確認する

医師会や小児科医会など、関係する団体の後援を得ると、募集をしやすい。団体ごとに後援依頼の方法が決まっており、所定の書式がある場合もあるので電話で確認する。医師会等の生涯教育講座認定をとれるかを確認する。講座認定については、講義時間などによって認定の可否が変わってくるので、事前に確認しておくとよい。

9 広報

発表に使用

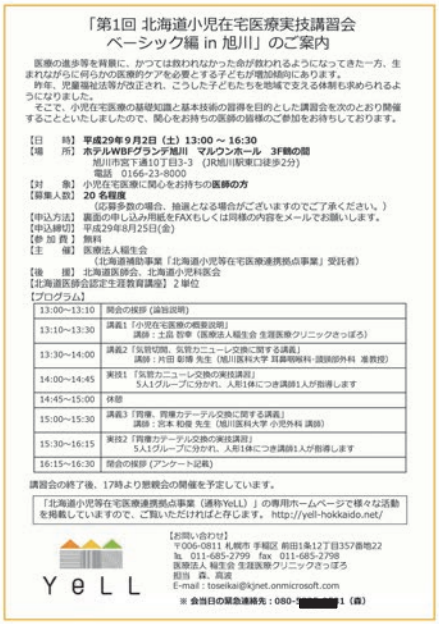
STEP 8: 広報活動を開始する

□ 「後援承諾」の確認を待ってチラシ原稿を校了
□ 必要枚数を印刷業者へ入稿（外注する場合）
□ 広報の開始（遅くとも開催日1カ月前まで）
　□配布先：医師会誌、医療機関、MLなど
　□配信先：ホームページ、SNSなど

後援が決まったら、チラシを印刷して広報を本格的に開始する。チラシは医師会に依頼して医師会誌にはさんでもらうと募集がしやすい。研修会の 1 カ月以上前の会報に載せてもらうのがよい。その他、関係する医療機関に直接郵送する、関係団体のメーリングリストでチラシの PDF と一緒に流してもらう、ホームページや SNS がある場合はそこでも広報する。

10 研修会チラシサンプル

発表に使用



「第1回 北海道小児在宅医療実技講習会
ベーシック編 in 旭川」のご案内

医療の進歩等を背景に、かつては救われなかった命が救われるようになってきた一方、生まれながらに何らかの医療的ケアを必要とする子どもが増加傾向にあります。
昨年、児童福祉法等が改正され、こうした子どもたちを地域で支える体制も求められるようになりました。
そこで、小児在宅医療の基礎知識と基本技術の習得を目的とした講習会を次のとおり開催することといたしましたので、関心をお持ちの医師の皆様のご参加をお待ちしております。

【日　時】平成29年9月2日（土）13:00 ～ 16:30
【場　所】ホテルWBFグランデ旭川　マルウンホール　3F鶴の間
旭川市宮下通10丁目3-3（JR旭川駅東口徒歩2分）
電話　0166-23-8000
【対　象】小児在宅医療に関心をお持ちの医師の方
【募集人数】20 名程度
（応募多数の場合、抽選となる場合がございますのでご了承ください。）
【申込方法】裏面の申し込み用紙をFAXもしくは同様の内容をメールでお願いします。
【申込締切】平成29年8月25日(金)
【参 加 費】無料
【主　催】医療法人稲生会
（北海道補助事業「北海道小児等在宅医療連携拠点事業」受託者）
【後　援】北海道医師会、北海道小児科医会
【北海道医師会認定生涯教育講座】2 単位
【プログラム】

13:00～13:10	開会の挨拶（諸注説明）
13:10～13:30	講義1「小児在宅医療の概要説明」 講師：土肌 哲幸（医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ）
13:30～14:00	講義2「気管切開、気管カニューレ交換に関する講義」 講師：片田 彰博 先生（旭川医科大学 耳鼻咽喉科・頭頸部外科 准教授）
14:00～14:45	実技1「気管カニューレ交換の実技講習」 5人1グループに分かれ、人形1体につき講師1人が指導します
14:45～15:00	休憩
15:00～15:30	講義3「胃瘻、胃瘻カテーテル交換に関する講義」 講師：宮本 和俊 先生（旭川医科大学 小児外科 講師）
15:30～16:15	実技2「胃瘻カテーテル交換の実技講習」 5人1グループに分かれ、人形1体につき講師1人が指導します
16:15～16:30	閉会の挨拶（アンケート記載）

講習会の終了後、17時より懇親会の開催を予定しています。

「北海道小児等在宅医療連携拠点事業（通称YeLL）」の専用ホームページで様々な活動を掲載していますので、ご覧いただければと存じます。 http://yell-hokkaido.net/

YeLL

【お問い合わせ】
〒006-0811 札幌市 手稲区 前田1条12丁目357番地22
℡ 011-685-2799　fax　011-685-2798
医療法人 稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ
担当　森、高波
E-mail：toseikai@kjnet.onmicrosoft.com
※ 会当日の緊急連絡先：080-[redacted]1（森）

第1回 北海道小児在宅医療実技講習会
ベーシック編 in 旭川

申し込み用紙
※このFAX 用紙もしくはメールにてお申し込みください

申し込み締切：2017年8月25日(金)
FAX 送付先：医療法人 稲生会 011-685-2798
E-mail：toseikai@kjnet.onmicrosoft.com

YeLL

お名前：
ご所属：
ご連絡先
住　所：
電話番号：
FAX番号：
E-mail　：　　@

※お申込み以降の連絡に備え、メールアドレスの記載は明瞭にお願いします。

※講義・実技に関してお聞きになりたいことがありましたら事前にお知らせください	
気管切開 気管カニューレ交換	
胃瘻 胃瘻カテーテル交換	

【お問い合わせ】
〒006-0811 札幌市 手稲区 前田1条12丁目357番地22
医療法人 稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ
担当　森、高波
E-mail：toseikai@kjnet.onmicrosoft.com

北海道で行った研修会のチラシを例としてあげる。表面には研修会の概要とプログラム、問い合わせ先を掲載している。場所がわかりづらい場合もあるので、必ず研修会当日の連絡先を記載しておく。裏面は申し込み用紙になっており、記載してそのまま FAX できるようにする。研修会に際して、あらかじめ聞きたい内容も確認しておくと、講師が研修内容に関して調整できる。

11 当日に向けた準備

発表に使用

STEP 9: 当日に向けた準備作業を進める

- □ 当日の必要人員（主催者側／ボランティア等）
- □ 当日スタッフの役割分担表を作成（受付、司会、講師対応など）
- □ 会場レイアウトの確定
  （スクール形式、実技テーブル、コの字型、ロの字型）
- □ 参加申込者のリスト作成
- □ 当日必要備品の確認
  - □講師の配布資料、映写資料の受け取り確認
  - □必要備品の確認
    （PC、プロジェクター、ケーブルの接続確認）
  - □式次第、アンケート用紙等の作成

当日の必要人員を確保し、タイムスケジュールに合わせた役割分担表を作成する。会場レイアウトを確定する。参加申込者のリストを作成し、当日受付で時間がかからないように工夫する。当日必要備品については、チェックリストを作成し、前日までに用意をしておく。配布資料については、あまりに早すぎると講師の準備が大変なので、前日までにメール等で送ってもらい印刷する。PC とプロジェクターの接続については、当日うまくいかず時間を浪費することがある。事務局で PC を用意しておき、デスクトップに張り付けておいて、プロジェクターときちんと接続できることを確認しておくと安心である。

12 例） 小児在宅医療実技講習会

発表に使用

収入		支出	
補助金：	364,100 円	会場費：	81,000 円
（会場費、講師謝金、旅費、備品代等）		講師謝金：	60,000 円
			（30,000 円× 2人 ）
		講師旅費：	54,000 円
受講料： 0 円			（ 27,000 円× 2人）
		物品代（シミュレーター人形）	150,000円
			（内訳：75,000円 × 2体 ）
		資料印刷費：	3,600円
		（コピー9円/枚×資料20頁×20名）	
		主催者側人件費：	12,500円
		（2,500円×5名）	
		講師・座長昼食代	3,000円
		（1,000円×3名）	
合計	364,100 円	合計	364,100 円

資金計画の例を示す。行政からの補助金が出たため、受講料を無しとしたケースである。気管カニューレと胃瘻チューブの交換を講義および実技で学ぶ研修を想定している。この研修のため、あらたに実技で必要な人形を２体購入する想定としている。

グループワーク 2：医療連携体制構築を意識した研修会の開催

STEP1：研修会の目的を確定する

□　研修そのものの目的
- 誰に対する（□対象者）、何のため（□知識の獲得、□実技の習得等）の研修会とするか
- どのような形式（□講義形式、□実技講習、□シンポジウム、□ワークショップ等）とするか

□　副次的な目的（□連携促進、□多職種交流、□共催団体への動機付け等）

STEP2：事務局の役割分担を行う

□　講師調整：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

□　会場確保：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

□　広報活動：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

□　申込受付：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

□　当日スタッフ：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

STEP3：講師を選定する

□　上記目的に適切な講師を選定する

□　内々に講師へ打診し、日程のすり合わせを始める

STEP4：日程・会場を確定する

□　目的・人数に応じた会場の空き状況を確認する

□　講師の予定を確認する

□　その他関係機関のイベント開催有無を確認する

□医師会、□郡市区医師会、□小児科医会、□小児科地方会、□在宅関連団体

□看護関連団体、□その他＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

□　上記をふまえ日程を確定し、会場を予約する（前払いの場合は会場費の決済を行う）

□　開催曜日と時間　　曜日　　：　　～　　：

□　会場：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

STEP5：講師依頼行うための「企画書」を作成する

□　研修会名称：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

□　都道府県名：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

□　主　催　者：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

（　共　催：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿　）※この時点で決まっていれば

□　後援予定：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿　）

□　開催曜日と時間：　　曜日　　：　　～　　：

□　会場：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

STEP6：「案内チラシ」の原稿を作成する

□　掲載事項

①　研修会名称・目的

②　日時・会場（アクセス、駐車場の有無等）

③　当日のプログラム概要（講師名、所要時間等）

④　参加対象者・定員

⑤　主催・共催・後援

⑥　申込先（□FAX、□E メール、□郵送、□電話、□ホームページ等）
申込み期限、問合せ先、当日の連絡先、担当者名

⑦　参加費

STEP7：関係機関へ後援依頼を行う

□　後援先の担当部署に依頼方法を確認（所定書式の有無の確認）

□　適宜、郵送等にて依頼する

□　医師会等、生涯教育講座単位認定の可否を確認する

STEP8：広報活動を開始する

□　「後援承諾」の確認を待ってチラシ原稿を校了とする。

□　必要枚数＿＿＿＿＿枚を印刷業者へ入稿（外注する場合）

□　広報の開始(遅くとも開催日 1 か月前まで)

・配布先：□医師会誌、□医療機関、□メーリングリスト、
□その他＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）

・配信先：ホームページ／SNS

STEP9：当日に向けた準備作業を進める

□　当日スタッフ：必要人員＿＿名

・主催者側：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

・ボランティア等協力者：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

□　当日スタッフの役割分担表（タイムスケジュール）を作成
（□受付、□司会、□講師対応、□その他＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）

□　会場レイアウトの確定：
（□スクール形式、□実技テーブル、□コの字型、□ロの字型、□その他）

□　参加申込者のリスト作成

□　当日必要備品の確認

□講師の配布資料、映写資料の受け取りの確認

□必要備品の確認・適宜手配

□式次第、アンケート用紙等の作成

※資金計画：

収入	支出
補助金①：　　円	会場費：　　円
（　　）	講師謝金：　　円
補助金②：　　円	（　　円×　　人）
（　　）	講師旅費：　　円
受講料：　　円	（　　円×　　人）
（　　円×　　人）	物品代（人形、カニューレなど）
	円
	（内訳：　　）
	資料印刷費：
	主催者側人件費：
合計　　円	合計　　円

例）小児在宅医療実技講習会

収入	支出
補助金①：361,100 円	**会場費：　　81,000 円**
（会場費、講師謝金、旅費、備品代等）	**講師謝金：　　60,000 円**
自己負担：3,000 円	（内訳：　30,000 円×　2 人）
（講師昼食代）	**講師旅費：　　54,000 円**
受講料：　　0 円	（内訳：27,000 円×　2 人）
	備品代（シュミレーター人形）150,000 円
	（内訳：　75,000 円×　2 台）
	資料印刷費：　　3,600 円
	（内訳：コピー9 円/枚×資料 20 頁×20 人）
	主催者側人件費：　　12,500 円
	（内訳：　2,500 円×5 名）
	講師昼食代：　　3,000 円
合計　　364,100 円	**合計　　364,100 円**

研修会の企画・運営 2

研修会のコンテンツ及び講師の選定

奈倉 道明

目　標　研修会を実施する目的を理解し、地域の事情に合った研修会を組み立てることができる。

Keyword　役割分担、実技講習会、同行訪問、講演会、多職種連携研修、ワークショップ

内　容

研修会を実施する目的は、小児在宅医療を理解できる医師を増やし、またそこに関わる医師を増やすことである。小児在宅医療においては、高次病院と、在宅医もしくは地域の病院や重心施設と、そして地域の小児科開業医とで役割分担が発生する。このため研修会の立ち上げ時には、小児在宅医療に関わる医師として、病院勤務医、研修医、地域の開業医、在宅医（在宅療養支援診療所医師）、療育センター医師などに幅広く呼び掛け、日本小児科学会がコンテンツを提供している小児在宅医療実技講習会を実施するのが良い。また、地域に熱心な在宅医がいれば、病院医師に対する BST や在宅への同行訪問実習を行うことも効果的である。また、多職種を対象にした講習会（勉強会）を開くことで、関係者の質の向上及び連帯感を醸成することができる。さらに、ワークショップ形式による多職種連携研修を実施すれば、多職種の特性を深く知り協働の達成感を持つことができ、顔の見える地域連携の関係を構築しやすくなる。

【引用情報】
1）公益社団法人日本小児科学会　小児在宅医療実技講習会
2）平成 27 年度厚生労働省委託事業「小児在宅医療地域コア人材養成講習会」
3）平成 28 年度厚生労働省委託事業「小児在宅医療に関する人材養成研修会」
4）平成 26 ～ 27 年度東京都立小児総合医療センター療育チーム・東京療育ネットワーク
5）平成 27 年度神奈川県立こども病院医療的ケア実技研修会
6）平成 22 ～ 28 年度埼玉県小児在宅医療支援研究会
7）平成 28 年度東京都小児等在宅移行研修事業多職種合同研修

1 1. 研修会開催の意義

発表に使用

小児在宅医療に関わる医師が少ない
（病院医師、開業医、在宅医ともに）

➡ 研修会・勉強会を開催して人材育成！

【目的】
小児在宅医療を
- 理解できる医師を増やす
- 関わる医師を増やす

小児在宅医療に関わる医師が少ないため、ぜひそれぞれの地域で研修会を企画して頂きたい。研修会は、小児在宅医療を理解できる医師を増やすとともに、小児在宅医療に関わる医師を増やすことが目的である。
小児在宅医療においては、人材育成がカギとなる。

2 研修の対象者

発表に使用

研修会には医療的ケア児に関わりの
ある医師に幅広く参加してもらう
↓
医師会・小児科医会の協力があると強力！

- 病院勤務医（小児科、小児外科など）
- 地域の小児科開業医
- 地域の在宅療養支援医（在宅医）
- 療育センター医師
- 臨床研修医

研修会には医療的ケア児に関わりのあるさまざまな医師に幅広く参加してもらうのが良い。
特に、医師会・小児科医会の協力があれば、参加者を多く集めることができる。
病院勤務医、地域の小児科開業医、地域の在宅療養支援医（在宅医）、療育センター医師、臨床研修医があげられる。

3 医師の多施設連携

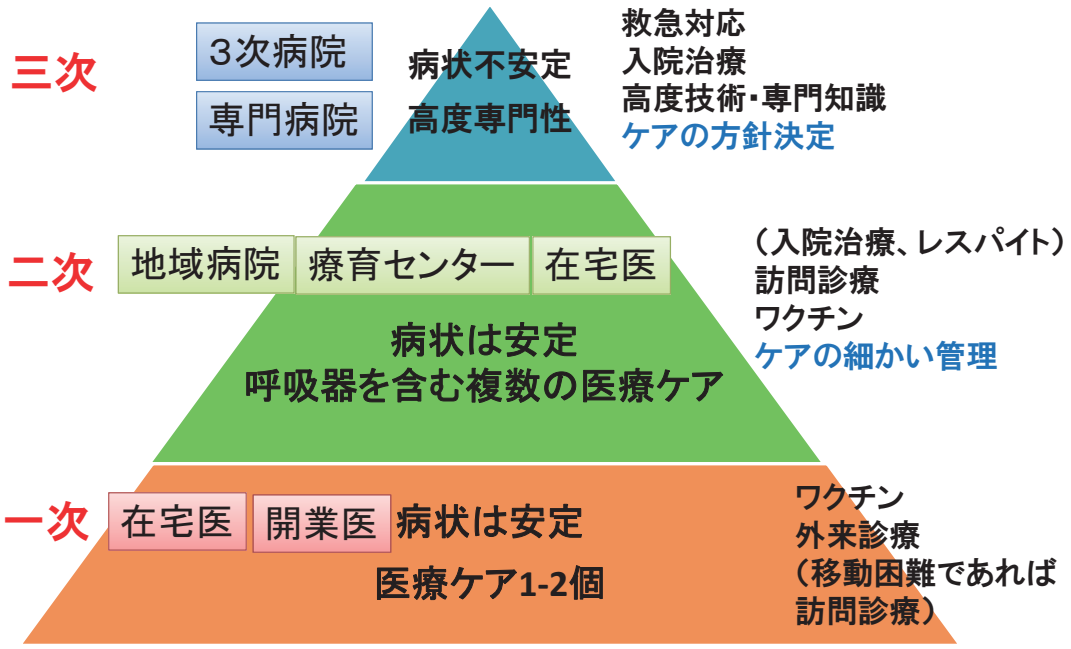
発表に使用

- 医師同士の多施設連携は重要
  （診療所、地域の中核病院、専門病院、療育センター）
- 特に病院の主治医と診療所医師とで役割分担
- 在宅療養指導管理料をどう算定するか協議
  （人工呼吸器と経管栄養は分けることができる）
- 地域の担当医として、小児科開業医だけでなく、
  在宅療養支援診療所も視野に入れる

小児在宅医療においては、病院の主治医と地域の担当医とで、業務の役割を分担することが必要である。
特に、在宅療養指導管理料については人工呼吸器と経管栄養とで分けることができるため、病院と地域担当医とで業務分担を協議すべき。
地域の担当医としては、小児科開業医だけでなく、在宅療養支援診療所も視野に入れる。

4 医師の多施設連携

発表に使用



小児在宅医療に関わる医師の業務の役割分担は、およそ３層構造に分けられる。
小児科開業医は部分的な関わりになることが多いが、発熱や予防接種などの一次診療を担って頂ける。
日常のケアの細かい管理は、地域の病院や重心施設の外来で行うことが多いが、在宅医もその役割を担うことができる。
高次の病院は、大きな治療方針の決定や緊急時の入院受け入れに関与する。

5　2．研修のコンテンツ　発表に使用

日本小児科学会、赤ちゃん成育ネットワークなどですでに実施されている研修会を参考に

代表的なコンテンツ
- 小児在宅医療の総論
- 医療ケア（在宅酸素、人工呼吸器、胃瘻）
- 医療ケアの実技・実習
- 在宅医療関連の診療報酬
- 企画講演

研修のコンテンツは、日本小児科学会や赤ちゃん成育ネットワークなどですでに実施されている研修会を参考にすると良い。

6　2．研修のコンテンツ　発表に使用

小児在宅医療実技講習会

- 日本小児科学会が後援する**「小児在宅医療実技講習会」は**、毎年各地で開催されている。
- 日本小児科学会から研修のコンテンツを提供してもらえる。
- 小児科勤務医の参加が意外に多い。
- 参加者の満足度は高い。

日付	場所
2015年6月28日	北海道大学
2016年6月19日	倉敷中央病院
2017年6月18日	香川大学

公益社団法人　日本小児科学会

http://www.jpeds.or.jp/modules/activity/index.php?content_id=155

日本小児科学会が後援する「小児在宅医療実技講習会」は、毎年各地で開催されている。
日本小児科学会から研修のコンテンツを提供してもらえる。
小児科勤務医の参加が意外に多い。
参加者の満足度は高い。

7　2．研修のコンテンツ　発表に使用

日本小児科学会
実技講習会用標準テキスト

小児科学会事務局にCD-ROMを依頼できる

A.講義
在宅酸素療法
胃瘻
気管切開
在宅人工呼吸器
呼吸リハビリテーション
診療報酬請求
NICUからの在宅医療
当事者支援･ﾚｽﾊﾟｲﾄ事業
在宅医療的ニーズ
病院レスパイト
小児在宅医療手技実際
小児科医のための「障害者総合支援法」入門
高齢者と小児の違い
福祉制度
防災対策
障害児を見るポイントとこつ

B.実技指導マニュアル
実習総論
胃瘻ボタン交換
気管カニューレ交換
カフマシン
肺内パーカッションベンチレーター
呼吸リハビリテーション

C.動画
呼吸リハビリテーション実習風景
排痰補助装置実習風景
経鼻移管挿入
防災対策

日本小児学会員のみ
http://www.jpeds.or.jp/modules/members/index.php?content_id=64

日本小児科学会が提供する小児在宅医療実技講習会コンテンツ CD の内容は以下のとおり。

8　3．オンザジョブトレーニング　発表に使用

小児に熱心な在宅医がいれば、小児の訪問診療の楽しさを伝えられる

在宅療養支援医（在宅医）が
① 病院へ出向いて勤務医を教える
② 自宅へ同行訪問して教える
- 病院勤務医、臨床研修医
- 在宅医療に興味のある開業医

現場でのオンザジョブ実習は効果的！

小児に熱心な在宅医がいれば、小児の訪問診療の楽しさを伝えられる。
在宅医が病院へ出向いて勤務医を教える形と、自宅へ同行訪問して教える形がある。

9　3．オンザジョブトレーニング　発表に使用

同行訪問実習

在宅医の訪問診療に実習の医師を同行させる

同行訪問のメリット

＊　こどもの在宅生活を実感する
＊　病院の医療ケアとの違いを認識する
＊　生活を支える視点が重要と理解する
＊　在宅医の役割とは何かを考える

自宅への同行訪問の実習をさせてもらえると、子どもの在宅生活を実感でき、病院の医療ケアと在宅のケアとの違いを認識し、生活を支える視点について理解することができる。これらにより在宅医の役割とは何かを深く考えることができる。病院勤務医や研修医だけでなく、小児在宅医療に興味のある小児科開業医や在宅医にとっても有益な実習である。

10　在宅医が行う病院内研修　発表に使用

宮田章子先生（さいわいこどもクリニック）が
都立小児総合医療センターに出向き
総合診療科レジデントに対し
入院した在宅療養児のBed Side Teaching

＊　わからないこと、困っていることについてのアドバイスやレクチャー
＊　医療器械を扱いながら説明
＊　在宅療養児の背景・長期的な見通しや見方について

病院のレジデントに対する
BSTケースカンファレンスの1コマ

東京都立川市のさいわいこどもクリニックの宮田章子先生は、自分の患者が都立小児総合医療センターへ入院すると、病院へ出向き、総合診療科の研修医を対象にベッドサイドティーチングして下さっている。在宅療養患児に関する質問を受け、医療機器の扱い方を説明し、在宅療養児の診察の仕方、在宅療養が始まってからの経過、普段の状況、家族や生活の背景、長期的な見通しについて積極的に指導して下さっている。

11　4．勉強会（講演会）　発表に使用

実技講習だけでなく、地域のニーズを踏まえて勉強会（講演会）を企画して下さい。参加職種は医師に限らず多職種にしたほうが良いです。

講師例
- 専門医（療育、小児神経、小児外科など）
- 在宅医
- 訪問看護師
- リハビリ療法士
- 臨床工学士
- 相談支援専門員
- 患者家族

テーマ例
- 呼吸管理
- 呼吸理学療法
- 筋緊張の緩和、ポジショニング
- 栄養管理、摂食介助
- 経年的な発達・変化
- 家族のケア

実技講習だけでなく、地域のニーズを踏まえて勉強会（講演会）を企画して頂きたい。
参加職種は医師に限らず多職種にしたほうが良い。
医療的ケアに熱心な看護師や他職種の方と協議したほうが、よい人選、よいテーマ選択ができる。

12　4．勉強会（講演会）のコンテンツ　発表に使用

例1：　東京都立小児総合医療センター勉強会のテーマ

「重症児と家族の「地域生活」を支援する」～小児在宅医療支援の考え方について～
平成26年度　多摩地区医療的ケアセミナー　テーマ「重症心身障害児の呼吸
平成27年度　多摩地区医療的ケアセミナー　テーマ「重症児のてんかんと緊張」
相談支援専門員の重症児に対する仕事内容について
嚥下障害のリハビリテーション
療育と栄養を～患者にベストな経管栄養法を目指して～
小児の中心静脈栄養療法・小児の中心静脈栄養療法
新生児集中治療室（NICU）における療育支援と新生児緩和ケア
訪問看護ステーションにおける小児の在宅支援
多摩における小児在宅医療の地域連携の進め方~当院における在宅移行支援の実際から~
気管切開の「導入」について徹底的に考える～症例を参考に様々な考え方～
「障害児の親になるということ」～家族の心理危機と求められるサポート～
慢性疾病を抱える児童等の実態調査（結果速報）
医療的ケア児が20歳になったら～医療・福祉の現場の現状、今後について皆で考える

東京都立小児総合医療センターでは、2011 年から院内で療育チーム勉強会をスタートさせ、2014 年から院外参加者に公開するようになり、年 8 回開催している。参加は 100 名を超えて大変に盛り上がる。医師だけでなく多職種が参加することが、成功の素となっている。
勉強会のテーマは幅広い。

13　4．勉強会（講演会）のコンテンツ　発表に使用

例2：神奈川県立こども病院

平成27年度医療ケア実技研修会
「小児の在宅呼吸療法」人工呼吸器の特徴と観察のポイント（PDF）
小児の在宅医療を支える看護師交流会
1）疾患・障害のあるこどものきょうだい支援（PDF）

平成27年度　第1回小児在宅医療研修会
1）栄養アセスメントのしかた～在宅で栄養を評価する視点～（PDF）
2）口腔領域の成長・発育と摂食嚥下機能（PDF）
3）小児の栄養サポート 基本的な考え方（PDF）
4）摂食嚥下体験～普段みているこどもたちのごっくんを体験してみよう～（PDF）

小児医療ケア実技研修会
1）呼吸理学療法（PDF）
2）呼吸理学療法　実技資料（PDF）

介護職員対象
1）重症心身障がい児の骨折予防～易骨折の状態に合わせた日常ケアを考える～（PDF）

神奈川県では、神奈川県立こども病院が各種研修会を適時行っている。
講義コンテンツをホームページで公開しているところがありがたい。

14　4．勉強会（講演会）のコンテンツ　発表に使用

例3：埼玉県小児在宅医療支援研究会の講演テーマ

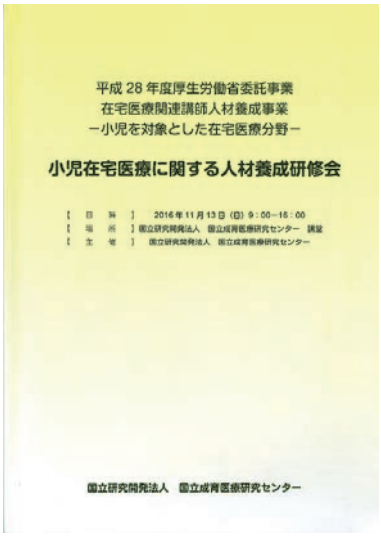
回	演題	講師(敬称略)
第1回	重症児の在宅支援	廣野日善
第2回	地域の一般小児科からみた小児在宅医療	大山昇一
第3回	「地域で暮らす」～新生児フォローアップと在宅重心療育支援システムを考える	奈須康子
第4回	小児在宅医療を身近に。一見て、感じて一	宮田章子
第5回	赤ちゃんの成長に寄り添う訪問看護	梶原厚子
第6回	MSWに何ができるか	平野朋美
第7回	災害時に備えた小児在宅医療支援活動	田中総一郎
第8回	過疎遠隔地域に居住する重症障害児者とその家族への支援	林　時仲
第9回	むそう:愛知における地域展開と東京における小児在宅介護の課題	戸枝陽基
第10回	ひょんな巡り合わせからふじみ野で小児在宅医療を始めて	中野和俊
第11回	ブレンドで変わる小児在宅ケア	緒方健一
第12回	子どもたちが地域で暮らすこと	島津智之
第13回	越谷市の在宅診療と多職種連携の現状について	岡野昌彦・瀬迺木洋子
第14回	親子の育ちを支えるという視点について	鈴木郁子
第15回	小児在宅医療におけるNPPVと咳介助のケアシステム	石川悠加
第16回	相談支援専門員の活動と小児在宅医療の関わりについて	西村　幸
第17回	在宅医療を必要とする小児のポジショニング・呼吸ケア	木原秀樹
第18回	療育という名のものがたり	小沢　浩
第19回	在宅専門クリニックが行うキッズケア-地域包括ケアシステムの中で-	紅谷浩之
第20回	岐阜県における重症心身障がい児者の現状と在宅医療支援施策	山田育康
第21回	小児在宅医療の地域展開一大阪府および3次病院の役割	位田　忍
第22回	ミニシンポジウム　埼玉県の在宅医療患者に対する災害対策について	
	肢体不自由児校における防災教育の取り組みについて	齋藤朝子
第23回	小児在宅医療における訪問薬局の可能性と課題	串田一樹
第24回	ミニシンポジウム　埼玉県の在宅療養児の短期入所の現状と課題	
第25回	小児医療に役立つ摂食嚥下障害の支援	田角　勝
第26回	在宅小児に対して歯科分野はどのような支援が出来るのか？	望月　司
第27回	在宅医療児に必要な呼吸リハビリテーション	カルガモの家スタッフ

埼玉県では埼玉県小児在宅医療支援研究会を年 4 回行い、さまざまなテーマで講演やシンポジウムを行っている。参加者は多職種にわたり毎回 80 名が参加している。

15 4．勉強会（講演会）のコンテンツ　発表に使用

当講習会の過去資料

2016年2月7日第1回講習会



2016年11月13日第2回講習会

皆様が参加されているこの小児在宅医療人材養成講習会の過去コンテンツも、大いに参考になる。

16 4．勉強会（講演会）のコンテンツ　発表に使用

研修資料

クリエイツかもがわ(2012/4)
3272円

三学出版 (2014/07)
3456円

診断と治療社 (2014/12)
5724円

南山堂 (2013/5)
5832円

各種の優れた教科書が、小児在宅医療や医療的ケア児の管理について教えてくれる。

17 4．勉強会（講演会）のコンテンツ　発表に使用

研修資料

南山堂（2016/5）
3672円

メディカ出版（2016/12）
4320円

日総研出版（2015/09）
5184円

勇美記念財団（2015/10）

メディカ出版（2016/12）
2592円

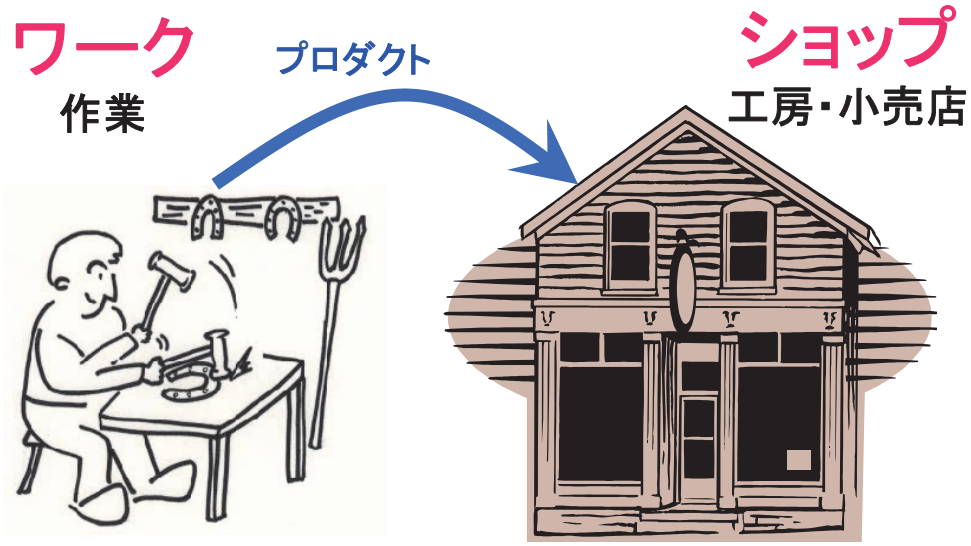
18 5．多職種連携研修　発表に使用

医師だけでなく多職種が一堂に会して
連携を体験すると、驚くほど楽しい！

① 参加者を複数の多職種チームに割り振る
② 仮想の患者像を提示し、チームで情報を共有
③ ワークショップ
（1） 課題が与えられ
➡（2） チーム内で解決策について協議
➡（3） 成果を発表
➡（4） 他チームの発表を聞くのも勉強になる

ワークショップ形式による多職種連携研修は、多職種が職種の垣根を越えてお互いに理解を深めあい、効果的な協働関係を構築するために、効果的な方法である。まず①参加者を複数の多職種チームに割り振り、②仮想の患者像を提示してチームで情報を共有する。そして、（1）全チームに同じ課題が与えられ、（2）チーム内で協議して課題に対する解決策をまとめ、（3）最後に全体に向けて各チームが成果を発表する。（4）他チームの発表を聞くことで、同じ課題に対して自チームとは異なるアプローチに気付かされることになる。協議が盛り上がることにより、充実感と親睦感が得られ、達成感を満喫することができる。

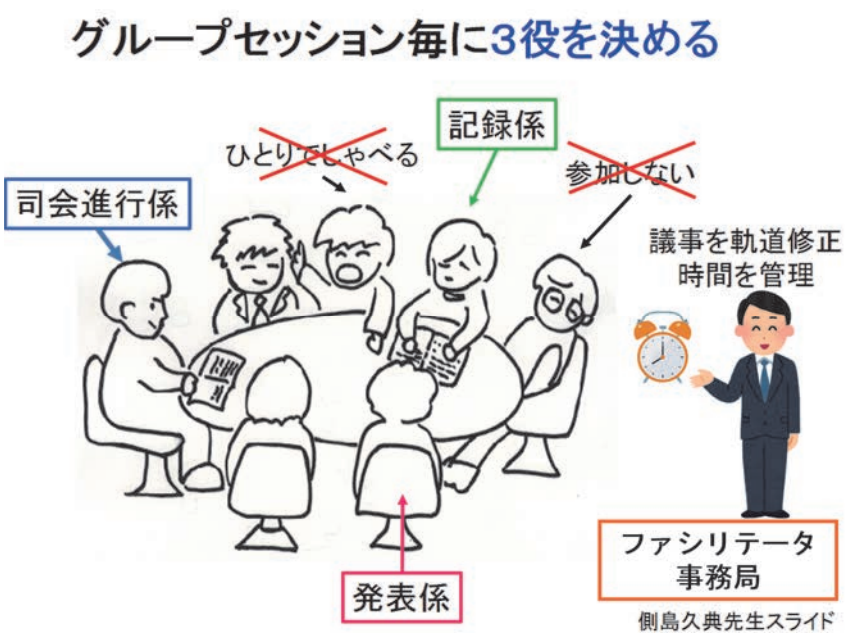
19 ワークショップとは？



側島久典先生スライド

20 5．多職種連携研修

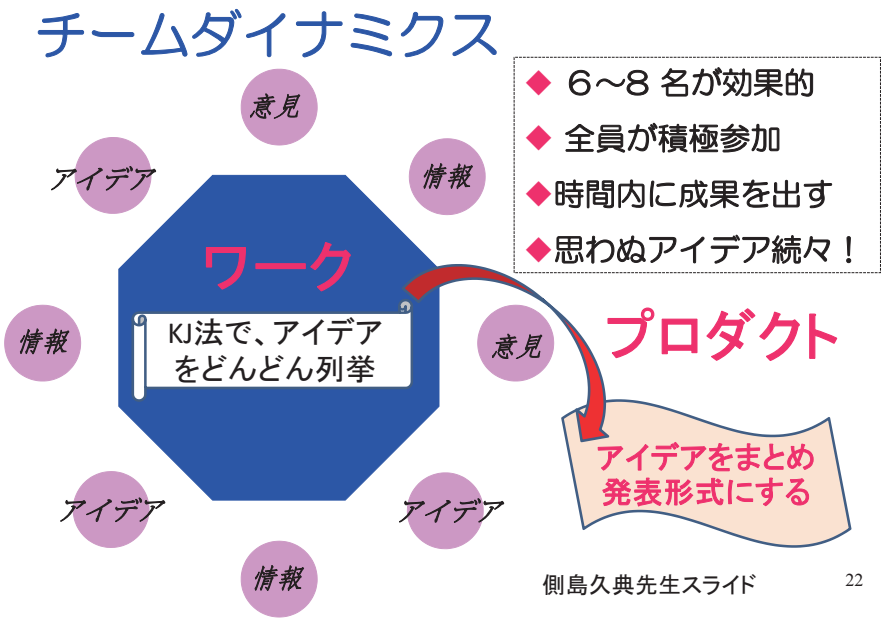
発表に使用



側島久典先生スライド

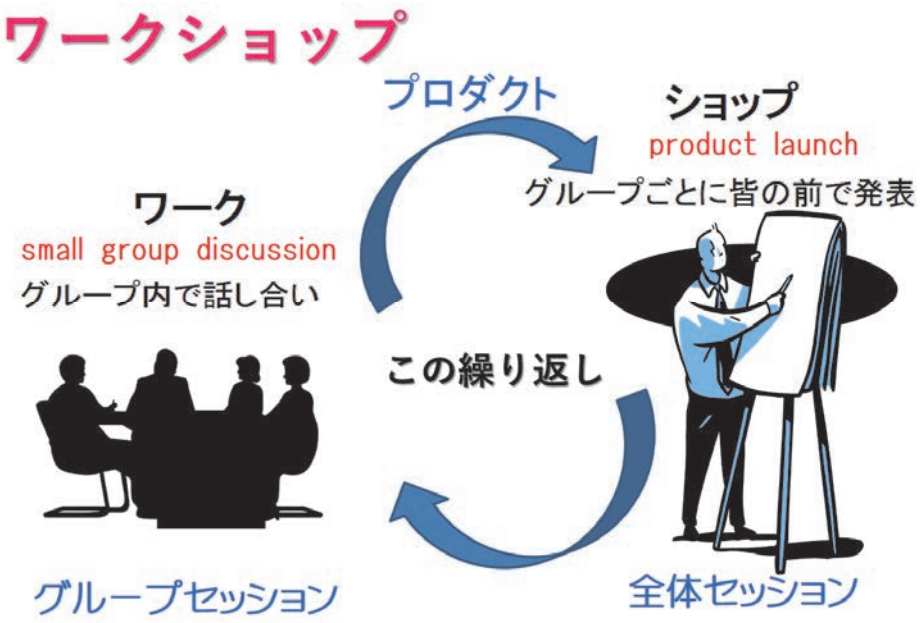
グループ協議を始める前に、まず司会進行係、記録係、発表係を決める。これらの役割は、新しい課題のもとで協議を始めるたびに交代していく。このようにして、全員が主体的に参加し、貢献する枠組みを作る。
よく問題になることとしては、独りでしゃべり続ける人、議論に参加しない人が出てくる点である。この点については司会進行係が積極的に議事をコントロールし、全てのメンバーが公平に意見を言えるよう配慮する。
議事のコントロールが難しくなった場合は、第３者であるファシリテータが介入し、議事の軌道修正を行うこともある。また、ファシリテータは時間どおりに議事が進んでまとめられるよう、助言する役割も担っている。

21　5．多職種連携研修　発表に使用



1チームあたり6～8人が参加するのが理想的である。課題に対し、最初はブレインストーミングとしてKJ法を用いるとアイデアが出やすい。
KJ法（川喜田二郎）とは、各人が思いつくことをできるだけたくさんポストイットカードに書き集め、あとで協議しながらそれらを整理していく手法である。各人が持っている情報、アイデアを共有し、それらに対する意見を述べ合うことで、協議が重ねられていく（ワーク）。制限時間が設けられているため、その時間内に議論を収束させて発表できる成果物（プロダクト）を作成しなければならない。高い集中力のもとで充実した協議ができると、質の高いプロダクトを作り出せる。

22　5．多職種連携研修　発表に使用



グループ協議によりまとまった成果物（プロダクト）は、全体セッションの中でグループごとに発表係が発表する。発表係にとっては、簡潔にまとめて人前でプレゼンするスキルを養う場になる。発表後に参加者から質疑応答が出れば、さらに議論や知見の幅を広げることができる。

23 多職種連携研修のメリット

発表に使用

ワークショップ形式による
多職種連携研修のメリット

- 職種の壁を超えて同じ課題に取り組む
- 役割分担と協働を学ぶ
- 他職種の特性を知る
- 目標が、子どもと家族の生活支援になる
- 多職種間で顔の見える関係を構築できる
- 医師にとって学ぶことは非常に多い

ワークショップによる多職種連携研修を実施すると、職業の壁を越えて多職種が同じ課題に取り組むこととなり、お互いの役割分担と協働を学ぶことができる。このことによって他の職種の考え方や行動パターンを新たに知ることになる。協議の過程では、目標がおのずと子どもとその家族の生活を支援することに集約していき、大きな価値観を多職種で共有していることに気付かされる。多職種連携研修を通してお互いに顔の見える関係が構築され、今後の仕事にも良い影響が出てくる。
ともすれば指示的で独善的になりやすい医師にとって、多職種連携研修に参加することで学ぶものは非常に多い。

24 まとめ

発表に使用

- 研修会の立ち上げ
  - まずは医師から周知・開拓
  - 小児科学会実技講習会を参考に
  - 医師会・小児科医会の協力を得ること！
- 熱心な在宅医がいれば
  - 病院でのBST，在宅への同行訪問(on the job training!)
- 勉強会（講演会）を企画
  - 多職種参加型が成功のカギ！
  - 講師を選定➡ 面白そうな人を探してくること！
  - 講演テーマを設定
- 多職種連携研修
  - 多職種の協議で顔の見える関係へ
- 継続のための秘訣
  - 熱心な看護師と一緒に企画を考える
  - 多職種に広げて協働したほうが面白い

研修会の企画・運営 3

研修会当日の運営及び事後フォローアップ

奈倉 道明

目　標　研修会当日の準備や運営において注意すべき点、及び事後フォローアップにおいて留意すべき点を知る。

Keyword　準備、受付、講師、会場、演壇、聴衆エリア、懇親会、ワークショップ、KJ 法、アンケート

内　容　研修会当日の準備として、スタッフ間でスケジュール及び役割分担を確認する。そして受付を設営して講師及び参加者を迎える準備をするとともに、会場内を設営する。研修会が始まると責任者は全体の進捗と時間を管理し、その指示が他のスタッフに伝わるようにする。懇親会を開く場合は、懇親会責任者がその会計業務を事前に取り決める。KJ 法を活用したワークショップを開く場合、さまざまな物品が必要になる。研修会終了後は、その場と数ヶ月後の 2 種類のアンケートを行い、研修の効果を分析したほうが良い。研修会の見直しはより良い企画につながり、特に看護師など他職種とともに企画するのが良い。

【引用情報】
1）「在宅医療推進のための地域における多職種連携研修会 研修運営ガイド」
2）東京大学高齢社会総合研究機構、国立長寿医療研究センター、日本医師会
（平成 25 年 12 月）

1 研修会当日の運営及び事後フォローアップ

発表に使用

研修会当日の運営及び事後フォローアップ

2 研修会当日の準備

発表に使用

【最初の準備】

- スタッフに対しスケジュールと役割分担を確認
- 受付の設営（机、椅子、看板、文房具、金庫）

【講師に対する準備】

- 講師の発表用ファイルデータを事前に得ておく
- 講師を控室へ案内する係を決めておく
- 講師用の配布物（謝礼と領収証も）を準備

【参加者に対する準備】

- 事前登録ある場合・・・参加者名簿、氏名入りの名札、受講料支払いのチェック
- 事前登録ない場合・・・参加登録票、白紙の名札、なまえペン多数、受講料の徴収
- 配布物やお弁当を人数分用意（数の読みが重要！）

3 会場の設営

発表に使用

【雛壇の設営】

- 雛壇を設営し、机、椅子、垂れ幕を配置
- 演壇にパソコン、ケーブル、ポインタ、水を設置
- 会場正面にプロジェクタとスクリーンを設置しテスト射影
- 発表用ファイルデータをパソコンに入れる

【聴衆エリアの設営】

- 机、椅子を並べる
- お茶、お菓子、ゴミ箱等を設置
- 会の途中で物品や机などを移動させる必要がある場合、
- 誰が、いつ、何をするのか、を事前に打ち合わせ

4 当日の運営

発表に使用

【本会の運営】

- 責任者が全体の進捗や時間を管理
- 柔軟に動けるスタッフを責任者の周囲に配置
- 各会場に時間管理係、パソコン係、マイク係、電灯係を配置
- ワークショップでは専用の運営が必要（後述）
- 受付係が講演などを聴けるよう、受付係の交代を配慮

【懇親会の運営】

- 懇親会を開く場合、懇親会責任者は懇親会の会計業務（会費徴収など）を事前に取り決める
- 研修会終了前に、懇親会責任者は懇親会会場で準備
- 懇親会の乾杯と閉会挨拶を偉い人に依頼
- 挨拶してもらう人の順序を考えて声をかけておく
- 終了時刻を明示

5 ワークショップの運営

発表に使用

【必要人員】

■ワークショップではグループ毎にファシリテータを配置

■ファシリテータは議事進行の修正や時間管理を担う

【必要物品】

■チーム毎に記録用紙、各人にペン

■ポストイットカード、模造紙、多色のポスターカラーペン（KJ法）

＜模造紙で発表する場合＞

■記録用のデジカメが1台必要

＜パソコンで発表する場合＞

■　チーム毎にパワポの入ったパソコンが必要

6 事後フォローアップ

発表に使用

①【会場での参加者アンケート】（当日）

＜訊くべきこと＞

■（氏名）、職種

■いま小児在宅医療に関わっているか（具体的に記載）

■各セクションごとの満足度や感想

■運営への意見、今後の要望

②【郵送による参加者アンケート】（数ヶ月後）

＜訊くべきこと＞

■（氏名）、職種

■**研修会が役に立ったか（具体的に）**

■**いま小児在宅医療に関わっているか（具体的に）**

■**将来関わりたいか（具体的に）**

■運営への意見、今後の要望

7 その後の展開

発表に使用

- 研修会を見直しより良い企画に
- アンケート調査で研修の効果を分析
- 医師が熱心なら他の職種もついて来る
- 看護師など他職種とともに企画すれば、今後の展開は面白い

都道府県での体制づくり

【都道府県での体制づくり】

1. 医療・福祉等の地域資源の把握
2. 医療連携体制の構築

都道府県での体制づくり 1

医療・福祉等の地域資源の把握

奈倉 道明

目　標　地域において医療的ケア児を支える医療・福祉等の資源を把握する方法を学ぶ

Keyword　医療機関、福祉施設、教育機関

内　容

医療的ケア児を支援する医療・福祉等の地域資源が現時点でどれだけあるかは、行政が主体となって調査しなければ分からない。既存の統計から出せる数字もあるが、医療的ケア児にどの程度対応できるのか把握するためは、個別の施設にアンケート調査を行う必要がある。特に規模の大きな自治体では、ゼロ回答や未返信の率をできるだけ減らして効率的なアンケート調査を行うためにも、アンケートの対象施設を絞り込む作業が必要であり、地域事情を勘案して議論したほうが良い。本講義はそのためのアイデアを提供するものである。ただしここに書かれた方法に縛られる必要はなく、その地域に合った方法を関係者で協議していくプロセスが必要である。

また、地域における医療的ケア児の実数と実態と分布を把握することは行政として必要になる。これを実施するには医療機関や保健所等を介したアンケート調査に依るしかない。医療的ケア児数のおよその目安をもとに、そのようなアンケート調査を実施する手法についてもアイデアを提供する。

これらをもとに、各都道府県毎に充実したグループディスカッションを行っていただきたい。

【引用情報】
1）平成 25 年度、26 年度厚生労働省小児等在宅医療連携拠点事業
2）平成 27 年度東京都世田谷区「医療的ケアを要する障害児者等に関する実態調査」
3）平成 27 年度埼玉県「在宅医療を必要とする小児及び家族の生活状況とニーズに関するアンケート調査」
4）平成 27 年度岐阜県「在宅重症心身障がい児者等実態調査」
5）平成 28 年度栃木県「慢性疾病を抱える児童等を対象とした在宅での医療的ケアに関する実態調査」等

1 地域資源の把握

- 医療的ケア児に関わる地域資源の種類は非常に多い。
- 以下の施設の中で対象を絞り込んだ上で、医療的ケア児を受け入れられるかどうかアンケート調査を実施し、実態を把握するのが良い。

医療機関

（病院、診療所、在支診、
訪問薬局、訪問看護、医療型（特定）短期入所事業所）

福祉施設

（指定障害児相談支援事業所、居宅介護事業所、
児童発達支援事業所・センター、医療型児童発達支援センター、
放課後デイ、日中一時支援、保育所、
医療的ケア児等コーディネータ）

教育機関

（特別支援学校、一般小中学校）

医療的ケア児に関わる地域資源の種類は非常に多い。
以下の施設の中で対象を絞り込んだ上で、医療的ケア児を受け入れられるかどうかアンケート調査を実施し、実態を把握するのが良い。
行政で把握できるものとアンケート調査が必要なものとがある。

2 医療資源の調査内容

発表に使用

- 病院・・・医療的ケア児等の入院を受け入れるか？ *アンケート*
- 小児科診療所・・・医療的ケア児等を診療できるか？
- 在宅療養支援診療所・・・小児在宅療養患者を診療できるか？
- 訪問薬局・・・小児の在宅患者訪問薬剤管理指導できるか？
- 訪問看護事業所・・・小児在宅療養患者を受け入れるか？

- 医療型短期入所事業所・・・重心児の医療型短期入所を実施する医療型障害児入所施設、介護老人保健施設、病院
- 医療型特定短期入所事業所・・・重心児の医療型特定短期入所を実施する診療所等。
  （※「特定」とは、ここでは日中だけの預かりを意味する）

病院、診療所、薬局、訪問看護事業所に対しては、小児を受け入れるかどうか直接アンケート調査するしかない。
医療型短期入所とは重心児を数日か預かること、医療型特定短期入所とは重心児を日中だけ預かることを意味する。

3 医療資源アンケート調査の対象

発表に使用

- 病院➡小児科の病床を有する病院にアンケート
- 小児科診療所➡小児科医会を通じてアンケート
- 在宅療養支援診療所➡医師会を通じてアンケート
- 訪問薬局➡薬剤師会を通じてアンケート
- 訪問看護➡訪問看護協会を通じてアンケート
- 医療型(特定)短期入所事業所➡都道府県の障害福祉部署が把握

医療資源アンケート調査の対象は最初にできるだけ絞っておかないと、調査票の配布の労が大きく益は少なくなってしまう。
病院は小児科の病床を有する病院に限定したほうが良い。
診療所は小児科医会を通じて小児在宅医療に取り組んでくれそうなところを選別したほうが良い。
在宅療養支援診療所は医師会を通じて、訪問薬局は薬剤師会を通じて、訪問看護事業所は訪問看護協会を通じてそれぞれのリストを入手できる。
医療型短期入所・特定短期入所を行う事業所は、障害福祉部署が把握しているリストを情報共有すればよい。

4 福祉資源の把握（都道府県）

発表に使用

- 居宅介護事業所
  ・・・喀痰吸引等研修修了の登録をしている事業所
  医療的ケア児に対応できるか？ アンケート

- 児童発達支援センター・事業所
- 医療型児童発達支援センター
- 放課後等デイサービス事業所
  ・・・重症心身障害児に対応している事業所は
  障害福祉部署が把握している

- 医療的ケア児等コーディネータ養成研修修了者数
- 医療的ケア児等支援者研修修了者数
  ・・・障害福祉部署が把握している

居宅介護事業所のうち喀痰吸引等研修の終了認定を受けたところは、都道府県の障害福祉部署で把握できる。
児童発達支援センター、児童発達支援事業所（センター以外）、医療型児童発達支援センター、放課後等デイサービス事業所は都道府県の障害福祉部署が認可するため、把握することができる。これらのうち重心児に対応している施設を抽出すればよい。
都道府県の障害福祉部署は、医療的ケア児等コーディネータ養成研修及び医療的ケア児等支援者研修事業を行っているため、これらの研修修了者数は把握することができる。研修修了者の仕事場まで把握できれば、さらに有益な情報になる。

5 福祉資源の把握（市町村）

発表に使用

■ 指定障害児相談支援事業所

・・・医療的ケア児に対応できるか？

相談支援専門員協会に問い合わせる

もしくはアンケートが必要

■ 日中一時支援事業所

■ 保育所

・・・医療的ケア児のために看護師を配置しているか？

配置されている看護師数は？

アンケート必要

障害児のための障害児支援利用計画を作成する資格を認可するのは、市町村になる。市町村から指定を受けた障害児相談支援事業所のうち、医療的ケア児に対応できるかどうかは、直接アンケートするしかない。相談支援専門員協会に問い合わせると分かる可能性がある。

日中一時支援事業は市町村の地域生活支援事業に含まれ、市町村でないと把握できない。看護師を配置するための特別な補助を出している市町村では把握しやすい。保育所に関しても同様に、市町村に問い合わせるしかない。

6 教育資源の把握

発表に使用

■ 特別支援学校

・・・医療的ケア児のために看護師を配置しているか？

配置されている看護師数は？

都道府県の教育担当部署が把握

■ 一般小中学校

・・・医療的ケア児のために看護師を配置しているか？

配置されている看護師数は？

市町村の教育担当部署が把握

特別支援学校の多くは都道府県立であり、入学する医療的ケア児の人数や配置する看護師数は都道府県の教育担当部署が把握している。

一般の小中学校の多くは市町村立であり、医療的ケア児が入学することは極めてまれ。一般学校が医療的ケア児の入学を受け入れるためには、教育委員会の中で協議され、看護師の配置が検討される。そのような児童がいるかどうかを市町村の教育担当部署にアンケートするのが良い。

7 医療的ケア児の把握

発表に使用

地域の総数

（平成28年）

医療的ケア児数
＝1.44／人口1万人

人工呼吸器児数
＝0.27／人口1万人

医療的ケア児数（0～19歳）	2015年5月	2016年5月
総数	17209	18272
20歳未満人口1万人あたり	7.74	8.33
人口1万人あたり	1.36	1.44

人工呼吸器児数（0～19歳）	2015年5月	2016年5月
総数	3069	3483
20歳未満人口1万人あたり	1.38	1.59
人口1万人あたり	0.24	0.27

総務省統計局人口推計	2015年5月	2016年5月
総人口	126,904,000	126,925,000
20歳未満人口	22,238,000	21,924,000

地域における医療的ケア児を正確に把握するためには、医療機関を通して患者に対するアンケート調査をするしかない。
医療的ケア児数の目安として、地域の人口あるいは 20 歳未満人口が参考になる。
年とともに医療的ケア児数は増加し人口は往々にして減少する傾向にあるため、推計式は年とともに変化せざるをえないが、数値の規模感は推し量ることができる。
平成 28 年の統計では、医療的ケア児数は 1.44 人／人口 1 万人、人工呼吸器児数は 0.27 ／人口 1 万人である。
つまり、200 万人人口の都道府県では、医療的ケア児数はおよそ 290 人、人工呼吸器児数は 50 人くらいいることが見込まれる。
実際には地域偏在もあるため、計算式どおりではない。

8 地域資源等を把握した後にやれること

発表に使用

- 地域資源を整理して表示
  ➡地域マップで「見える化」して公示する
- 医療的ケア児の推計値をもとに、
  医療機関を通じて患者にアンケート調査
  ➡医療的ケア児の実態を把握

地域資源を整理し、地域マップで「見える化」してホームページに掲載して頂くと、調査の結果を広活用することができます。
医療的ケア児の推計値をもとに医療機関を通じて患者にアンケート調査を行えば、医療的ケア児の実態を把握することができます。

9 グループディスカッション①の課題

発表に使用

- 47都道府県、19政令指定市の2016年データを別添に示します。
- これらは、平成28年12月の医療的ケア児担当者合同会議で発表された各都道府県・政令指定市の「取組報告」データ（平成28年10月現在）を一覧表にしたものです。
- 各グループの地域データを見て、今日の講義を参考にしながら、以下について話し合って下さい。

① 地域資源として何を調べれば良いか

② どのように調べれば良いか

③ 調べた後、どうするか

添付した資料は、平成 28 年度医療的ケア児担当者合同会議で発表された各都道府県・政令指定市の「取組報告」をもとに、作成しています。ご自身の地域データをご覧になられ、地域事情に合わせて今後どのような調査を組んでいくのが良いか話し合って頂きたいと思います。課題は３つです。

① 地域資源として何を調べれば良いか
② どのように調べれば良いか
③ 調べた後、どうするか

今日の講義を参考に、地域毎に話し合って下さい。

都道府県　2016年10月データ

都道府県番号	都道府県	障害保健福祉圏域数	人口（2016年）	コーディネータ研修修了者	医療型短期入所事業所	3号研修修了者	医療機関数	小児の医療機関	訪問看護事業所数	小児の訪看	看護師配置保育所	特別支援学校ケア児数	公立学校ケア児数	特別支援学校看護師数	公立学校看護師数
1	北海道	21	5, 377, 435	0	19	1, 375	684		444		8. 01%	282	46	45	17
2	青森県	6	1, 293, 619	0	4	128	100		119		43. 80%	79		9	
3	岩手県	9	1, 268, 083	0	5	254	14		28			57		37	
4	宮城県	7	2, 329, 747	0	3	2, 081	254		126		19. 61%	94		77	
5	秋田県	8	1, 009, 691	0	2	180	222		65		18. 14%	73	4	12	3
6	山形県	4	1, 113, 029	0	5	383	433		63		38. 50%	66		14	
7	福島県	7	1, 899, 486	0	7	537	57		112		18. 09%	177		26	
8	茨城県	9	2, 907, 109	0	9	568	1, 608		1, 757		45. 80%	217		35	
9	栃木県	6	1, 974, 720	0	5	105	158		84		26. 36%	141	10	29	7
10	群馬県	10	1, 975, 105	0	6	757	263		160		47. 00%	160		25	
11	埼玉県	10	7, 290, 847	0	22	1, 364	72		91		28. 40%	177		35	
12	千葉県	16	6, 222, 666	0	6	5, 589	355	39	242	81	44. 38%	195	26	62	12
13	東京都	—	13, 415, 349	0	14	2, 538	−		−		71. 22%	788		218	
14	神奈川県	11	9, 146, 681	0	25	2, 866	918	98	560	381	11. 46%	340	17	42	5
15	新潟県	7	2, 304, 264	0	7	1, 100	432	15	131	61	14. 37%	136		36	
16	富山県	4	1, 061, 393	0	4	37	365	5	60	15	35. 50%	72		18	
17	石川県	4	1, 154, 008	0	6	153	175		88	52	38. 20%	78		8	
18	福井県	4	786, 740	0	3	1, 887	228	7	74	51	11. 70%	47		13	
19	山梨県	4	829, 770	0	4	323	121		53			56		10	
20	長野県	10	2, 087, 540	0	11	1, 175	817	45	156	94	9. 00%	201		25	
21	岐阜県	5	2, 022, 785	0	25	303	248	86	172	56	10. 40%	102		36	
22	静岡県	8	3, 695, 364	0	4	1, 514			116	81		179		48	
23	愛知県	12	7, 504, 117	0	10	1, 888			509		17. 30%	338		76	
24	三重県	9	1, 807, 573	0	6	269	20		41			92		32	
25	滋賀県	7	1, 413, 184	0	4	131	136	47	95	55	28. 03%	148		40	
26	京都府	6	2, 605, 731	0	6	2, 514	265	92	291		23. 20%	136		29	
27	大阪府	8	8, 839, 868	108	16	9, 029	1, 962	1, 788	887	160	90. 00%	478	146	78	130
28	兵庫県	10	5, 520, 575	0	19	866	5, 336	837	560	124	0. 00%	241		129	
29	奈良県	5	1, 357, 642	0	4	735	167		121		33. 00%	94		14	
30	和歌山県	8	953, 000	0	5	90	185		99	35	12. 32%	87		16	
31	鳥取県	3	569, 579	0	5	88	133	8	50	21	20. 63%	98		17	
32	島根県	7	689, 817	0	7	141	578		70	37	36. 70%	36		12	
33	岡山県	5	1, 915, 401	0	17	86	363		126	71	20. 00%	99		41	
34	広島県	7	2, 819, 839	0	11	1, 380	626		0		6. 00%	173		27	
35	山口県	8	1, 393, 904	0	6	713	174	3	104	19	11. 60%	86		33	
36	徳島県	3	750, 540	0	2	318	179		76		19. 40%	34		17	
37	香川県	5	972, 156	0	6	117	784	98	76	16		69		13	
38	愛媛県	6	1, 375, 000	0	3	188	219	106	148	43		92		12	
39	高知県	5	721, 092	0	4	188	178	47	59	13	28. 97%	25	7	12	3
40	福岡県	13	5, 111, 697	76	32	82		36	455	112	41. 70%	188	12	36	1
41	佐賀県	5	829, 069	0	5	89	108	14	63	10	35. 00%	82	6	19	0
42	長崎県	8	1, 366, 249	0	5	183	351		86	13	40. 80%	94	13	13	2
43	熊本県	10	1, 775, 337	0	11	376	257		178		6. 00%	139		39	
44	大分県	6	1, 164, 703	0	9	370	364		104		21. 00%	98		19	
45	宮崎県	7	1, 095, 863	0	5	95	133	19	106	54	21. 20%	51		24	
46	鹿児島県	7	1, 637, 847	0	3	830	282	101	154	62	20. 10%	115	7	26	0
47	沖縄県		1, 434, 000									153		31	

政令指定市 2016年10月データ

都道府県番号	政令指定市	障害保健福祉圏域数	人口（2016年）	コーディネータ研修修了者	医療型短期入所事業所	3号研修修了者	医療機関数	小児の医療機関	訪問看護事業所数	小児の訪看	看護師配置保育所	特別支援学校ケア児数	公立学校ケア児数	特別支援学校看護師数	公立学校看護師数
1	札幌市		1, 958, 495	0	7	1, 375	174		189		13. 00%	42	6	6	0
4	仙台市	5	1, 085, 450	0	4	2, 081	198		70		7. 00%	31		26	
11	さいたま市	1	1, 280, 736	0	5	0	19		17		30. 00%	29	5	9	0
12	千葉市	1	973, 289	0	3	167	74		55		49. 70%	6		4	
14	横浜市	3	3, 732, 768	0	10		356		223	76	43. 00%	183	11	14	0
14	相模原市	1	721, 686	0	4				36	27		1		0	
15	新潟市		800, 413	0	3	545			51	33	35. 00%	6		3	
22	静岡市	1	709, 509	3	2	8	264		11		0. 00%	2		0	
22	浜松市	1	797, 980	0	3	0	159	5	38	14	15. 00%	1		0	
23	名古屋市	1	2, 306, 415	0	4		871		229			16		12	
26	京都市	5	1, 474, 735	0	2	197						71		28	
27	大阪市		2, 705, 961	108	4						12. 12%		76		31
27	堺市	1	837, 658	0	1						52. 00%	7		3	
28	神戸市	1	1, 536, 241	0	1		325		139		5. 90%	77	23	12	5
33	岡山市	1	708, 134	0	3		329		63		36. 28%	10		11	
34	広島市		1, 190, 000		2		257		130		16. 40%	44		19	
40	福岡市	1	1, 553, 607	0	8	7	201	16	115			45		11	
40	北九州市	1	967, 149		4		230	29	82	24	7. 40%	38		7	
43	熊本市	5	739, 899		2				66		70. 00%	13		11	

都道府県での体制づくり 2

医療連携体制の構築

土畠 智幸

目　標　県単位での医療連携体制の構築について、どのような方法があるかを学ぶ

Keyword
- 「顔の見える連携」
- アウトリーチ
- 共同開催
- トランジション
- コーディネート

内　容
- 北海道における協議会の開催を通した連携体制構築の取り組み例
- 在宅移行ガイドブック作成を通した連携体制構築の取り組み例
- 拠点病院へのアウトリーチによる連携体制構築の取り組み例
- 研修会や意見交換会の共同開催を通した医療連携体制構築の取り組み例
- 大阪市における、重症心身障害児者のトランジション（移行期医療）に関する連携体制構築の取り組み例

【引用情報】
1）小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」日本小児科学会
移行期の患者に関するワーキンググループ
http://www.jpeds.or.jp/uploads/files/ikouki2013_12.pdf
2）重症心身障がい児者の医療コーディネート事業について（大阪市）
http://www.city.osaka.lg.jp/kenko/page/0000268945.html
3）在宅重度障害児者医療福祉コーディネート事業の実施について（神戸市）
http://www.city.kobe.lg.jp/information/press/2016/10/20161003131001.html

1 医療連携体制の構築

発表に使用

都道府県での医療連携体制の構築

北海道の事例より

医療連携体制の構築に関して、北海道の事例をもとに、全県的な取り組みのアイデアを紹介する。

2 小児等在宅医療連携拠点事業を通した医療連携体制の構築

発表に使用

北海道では 2015 年度より、小児等在宅医療連携拠点事業を開始している。札幌市で小児および若年障害者の訪問診療を行う在宅療養支援診療所である「生涯医療クリニックさっぽろ」が補助事業者となり、医療的ケア児の支援に関わる保健・医療・福祉・教育・保育の連携体制構築のための活動を行っている。

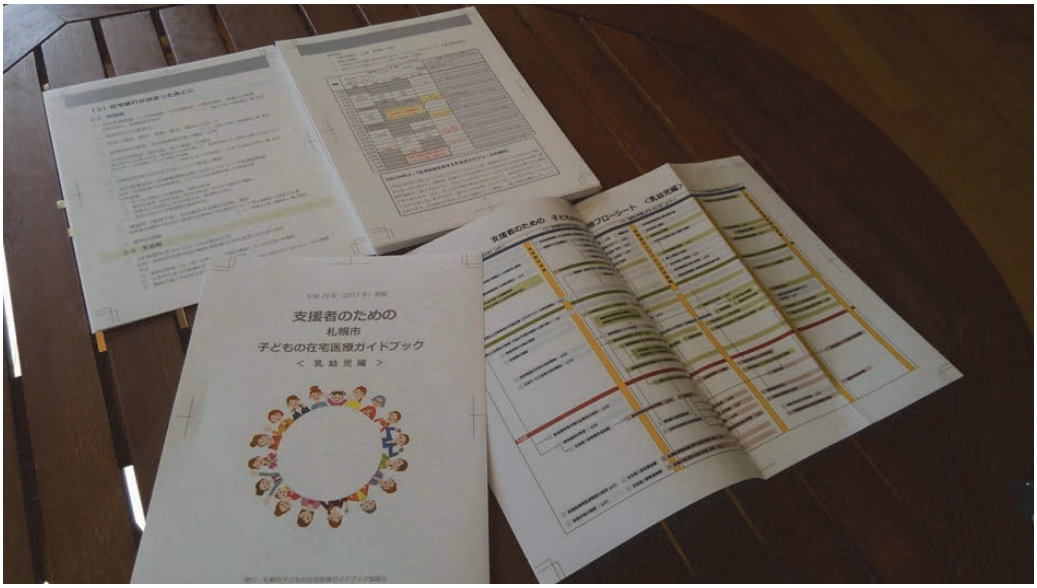
3 協議会の開催を通した医療連携体制の構築

発表に使用

年２回、大学病院、小児病院、北海道各地の拠点病院（総合周産期母子センターのある病院）、神経筋疾患の拠点病院、重症心身障害児施設、医師会、看護協会、特別支援学校、北海道・札幌市の行政からの代表者を委員とする小児在宅医療推進協議会を開催している。
「北海道において小児在宅医療を推進するためにどのようなことを行うべきか」を話し合う中でそれぞれの機関・地域の状況や課題を知ることができ、それが医療連携体制の構築につながっている。

4 ガイドブック作成を通じた連携体制の構築

発表に使用



札幌市では 2016 年度に、大学病院、小児病院、総合病院小児病棟、訪問クリニック、相談室、重症心身障害施設、行政関係者など市内の医療的ケア児支援者が集まり、複数回の協議を経て「支援者のための子どもの在宅医療ガイドブック　乳幼児編」を作成した。これは、NICU などから在宅医療を必要とする子どもが初めて在宅移行する際に必要な知識や情報などをまとめたものである。
どのタイミングでどのような介入を行うべきか、どの時期にどの機関に紹介すべきか、各種申請手続きはどの時期に行うべきか、痰の吸引など医行為についてはどのように指導するか、在宅での機器・物品などに関する情報など、関係者で協議することを通して患児・家族への支援方法について情報共有することができた。

5 アウトリーチによる医療連携体制の構築

発表に使用

1. 往診／診療支援

- 専門診療に関してコンサルトを受けたときに往診する
- 特殊な検査機器を貸し出す
- 特殊な治療について、共同で行う

アウトリーチ（病院から出て行く）により「顔の見える連携体制」が構築されることも多い。
当院では、慢性呼吸不全の患者に対する呼吸機能評価および人工呼吸器療法を専門に行っており、それに関するコンサルトが来た場合には、積極的にその機関に出向くようにしている。経皮 CO_2 モニターなどの特殊検査機器を持参したり、NPPV 導入を共同で行うこともある。

6 アウトリーチによる医療連携体制の構築

発表に使用

2. 地域の関係機関への共同指導

- 痰の吸引や経管栄養、カニューレ事故抜去時の対応などに関する指導
- 地域のかかりつけ医と専門医療機関の担当医がその機関に出向く

学校、保育園、児童発達支援施設、デイサービスなどにおいて、痰の吸引などの医行為や、気管カニューレの事故抜去時の対応について指導することがあるが、その際に地域のかかりつけ医と専門医療機関の担当医が一緒に出向くことも有効である。

7 アウトリーチによる医療連携体制の構築

発表に使用

3. 視察

- ■在宅医療連携拠点事業などを用いて医療機関を視察する
- ■医療的ケア児支援の状況、地域で不足している専門診療などについて情報交換
- ■地域の複数の医療機関からの参加を得て懇親会を開催

診療絡みでなくても、在宅医療連携拠点事業などを用いて医療機関を視察し、地域での状況について情報交換したり、地域の複数の医療機関からの参加を得て懇親会を開催することも、地域での連携を促進することにつながる。

8 研修会や意見交換会の共同開催を通して医療連携体制を構築する

発表に使用

1. 小児在宅医療実技講習会

- ■気管カニューレと胃瘻について講義と実技で学ぶ
- ■地域で小児によく関わっている耳鼻科医と小児外科医に講師を依頼

⇒日頃疑問に思っている内容について直接講師に聞くことができた

- ■大都市では成人の在宅医が多く参加

⇒在宅医同士の連携体制強化につながった

- ■地方都市では訪問看護ステーションから参加

⇒訪問看護師が日頃の疑問について専門医に直接聞くことのできる機会に

研修会や意見交換会の開催が、医療連携体制の構築につながることがある。
医師を対象とした実技講習会の開催は、小児在宅医療に関心のある医師の把握とともに、「顔の見える連携」体制の構築につながる。地方都市では医師のみを対象とすると定員がうまらないことが多い。訪問看護などにも参加してもらうことで、地域での連携強化につながる。

9 研修会や意見交換会の共同開催を通して医療連携体制を構築する

発表に使用

2. 呼吸介助勉強会

- 徒手的排痰補助などの呼吸介助に関する勉強会
- 在宅医療機関、児童発達支援施設、特別支援学校などのセラピストで共催
- 毎回、実行委員会形式として関わってくれる人を徐々に増やす
- 地方都市での開催にあたり、地域の拠点病院リハビリテーション部に協力を依頼

呼吸介助に対してセラピストが集まって勉強会を開催するなど、職種やテーマを絞った集まりをつくり、定期的な開催に移行すると地域での連携強化につながりやすい。

10 研修会や意見交換会の共同開催を通して医療連携体制を構築する

発表に使用

3. 意見交換会

- 地域の関連機関が集まり、医療的ケア児支援について情報交換する
- 地域の拠点病院と行政から協力要請があり、共同開催とした
- 病院、在宅医、訪問看護など、地域の関係医療機関が集まる場となった

地域の拠点病院と行政との協働により意見交換会を開催することで、地域での連携体制に加え、県の中心部と地方都市の間の連携体制構築にもつながる。

11 医療連携体制の構築

発表に使用

医療連携体制の構築

大阪市の事例より

次に、大阪市の事例から、重症心身障害児者の移行期医療に関する医療連携体制構築のアイデアを紹介する。

12 重症心身障害児者のトランジション（移行期医療）への取り組み例の紹介（大阪市）：　事業の背景

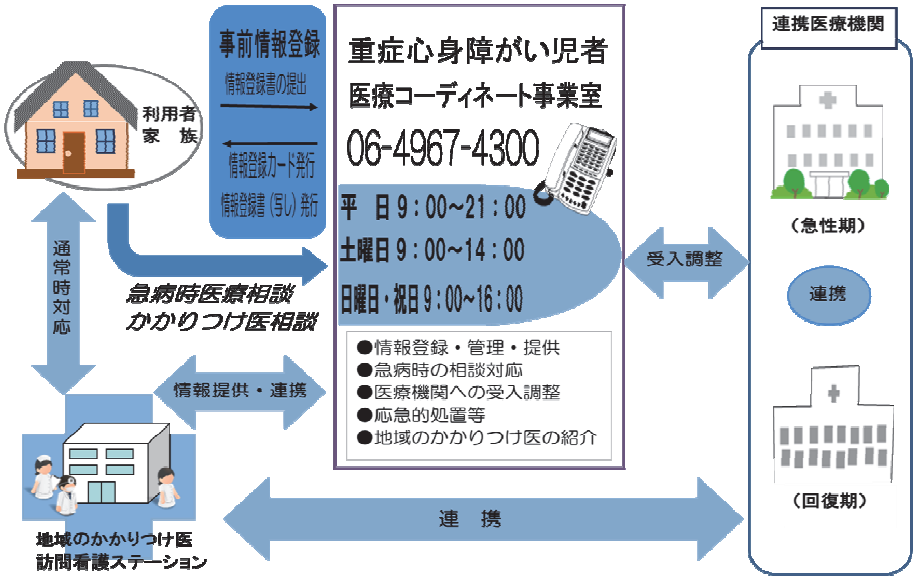
■基礎疾患・病歴等の「情報を持たない」医療機関において、重症心身障がい児者の受け入れが困難とされる場合がある。

■大阪市では、「受け入れ先がみつからない」「たらい回しにされた」といった患者の声を受けて、重症心身障がい児者への切れ目ない医療を目指して、大阪発達総合療育センター を委託先として、2014年10月より「重症心身障がい児者の医療コーディネート事業」を開始した。本事業は、大阪市内在住で在宅療養中の重症心身障がい児者（年齢を問わず身体障害者手帳1級または2級に加えて療育手帳A判定を保持）に対し、事前に医療情報を登録しておき、急病時には医療コーディネーターが相談を受け、必要に応じて自院で応急対応、または連携医療機関への受け入れ調整を行うものである。

■並行して、かかりつけ医を持たない患者に地域でのかかりつけ医紹介を行い、急病時に相談できる体制を予め作っておくことも行っている。

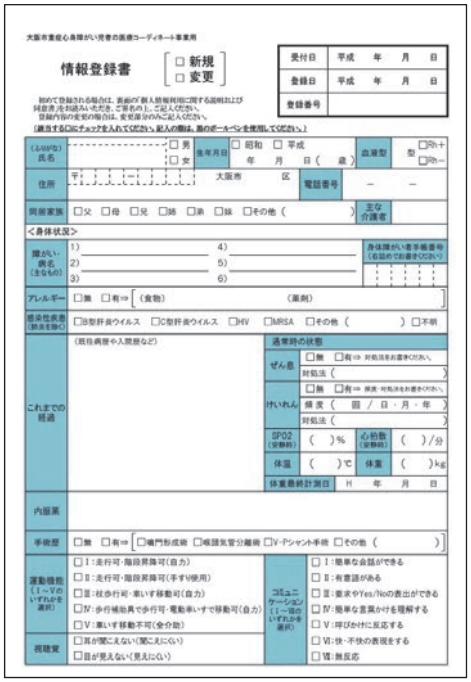
13 大阪市医療コーディネート事業　イメージ図

発表に使用



重症心身障害児者のご家族から何らかの医療相談がある場合、まずセンターに電話連絡頂き、相談に可能な限りお答えし、必要に応じ当センターを受診頂くか、或いは連携医療機関や高度専門病院に、医師から連絡の上 受診頂くというのが、事業の流れとなる。
準備段階での取り組みの一つとして、連携機関としての市内医療機関や消防局等 約 30 の施設を訪問し、事業の説明と連携の依頼を行った。

14 患者情報登録書　表

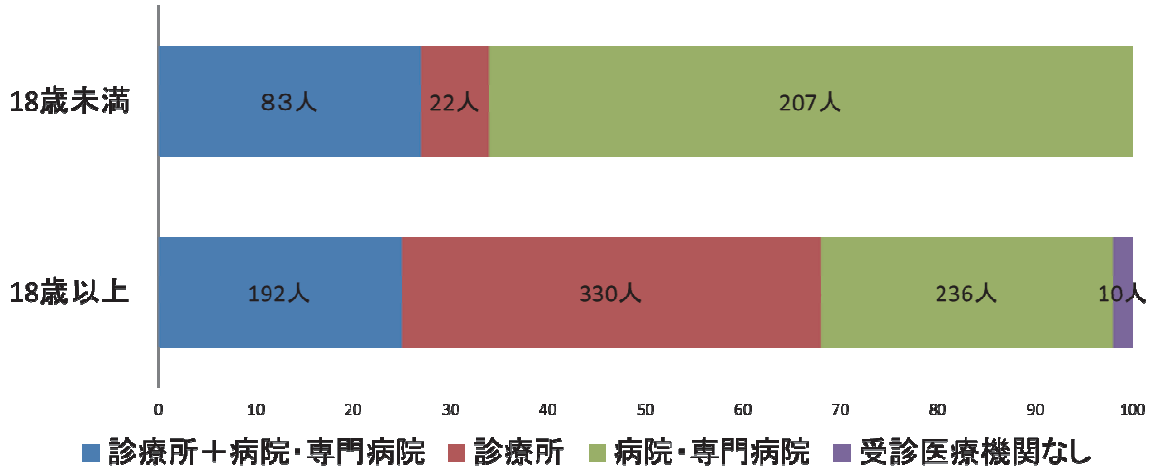


まず、対象となる方々に この「情報登録書 」を送った。
A4 サイズ２頁、裏表になっており、表には、氏名・生年月日等の基本情報、既往歴や定期内服薬、運動機能、コミュニケーションの可能な範囲等の記入欄がある。

15 患者情報登録書　裏

裏には、食事、排泄、医療的ケアの内容、緊急連絡先、かかりつけ医、通所事業所などを記入する欄があり、最後に個人情報同意についても記入の上返信頂き、センターにてデータベース化している。

16 登録の状況



登録対象者 2020 人中 1080 人（53%）が登録済（2017 年 2 月 28 日現在）。18 歳以上が 771 人（71%）を占め、登録者の 75%が医療的ケアが無かった。登録者のかかりつけ医は、地域診療所と病院の両方 275 名（25%）、地域診療所のみ　352 名（33%）、病院または高度専門病院のみ 443 名（41%）、なし 10 名（0.9%）であった。

17 事業の現況（2017.2.28. 現在）

発表に使用

医療相談

電話対応	651件
窓口対応	39件

救急対応件数

2014年度(10－3月)	10件
2015年度	9件
2016年度	17件

相談後の対応

当センター/地域診療所 受診	19件
病院/高度専門施設 へ紹介	19件
→うち 入院	5件

地域でのかかりつけ医紹介実績　13件

18 事業を実施しての考察

発表に使用

- かかりつけ医を全くもたない人は 1%未満と低く、このうち医療的ケアが必要な例は無かった。
- 登録者の70%超が18歳以上の障がい「者」であり、今後も増加するものと考えられた。
- かかりつけ医が「高度専門病院のみ」の例が多数あり、本事業でもトランジションへの対応が大きな課題と考えられた。
- 急病時対応だけでなく、生活習慣病を含む成人疾患への対応をスムーズにするためにも「地域のかかりつけ医」を持つことの重要性が窺われた。
- 眼科、耳鼻科 婦人科、整形外科、泌尿器科などの受診ニーズがあり、これら地域医療機関とも連携の必要性がある。
- 今後も大阪市との協力のもと、重症心身障害児者の医療の拡張そのものを目指して、多職種を対象とした専門的研修開催等にも継続して取り組んでいく予定である。

【使用方法】

上記の DVD-ROM には、テキストのスライドをパワーポイント形式で入れております。

地元で開催する研修会などでお使いいただければと思います。

ただし、こちらのパワーポイント資料には、各項目毎のタイトルの記載がございません。

タイトルは、「ノート」に記載してありますので、それを参考にして、ご自身で

ご自由に入力しご活用下さい。

地域の研修会等での使用の際には、出典元を消さないようお願い致します。

平成29年度　小児在宅医療に関する人材養成講習会テキスト

発　行：**国立研究開発法人　国立成育医療研究センター**
（平成29年11月13日発行）