

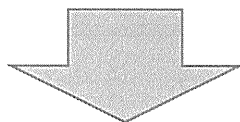
本研究の到達目標 1

- 医師、看護師、コメディカルの小児在宅医療における支援技術のスタンダードが明らかになり、また、それを獲得するための教育プログラムが整備された小児在宅医療の実践フィールドが東京に誕生する。
- 地域と病院が密接に連携し、協働してネットワークを作って支える新しい小児医療のモデルを国に提示する。

本研究の到達目標 2

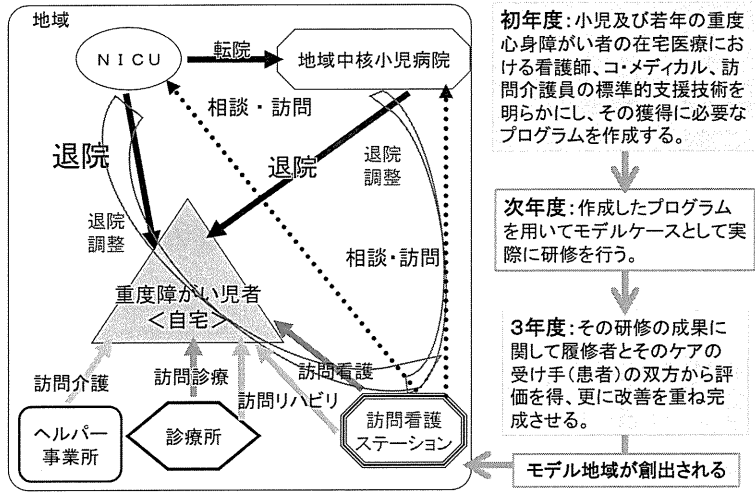
- 今回の研究で生まれた教育フィールドから多くの医師、看護師、コメディカルが生まれ、全国に散り、それぞれの地域で新しい活動を始め、本研究で明らかにされた支援技術が全国に浸透してゆく。
- そのための支援とコンサルテーションを行うセンターが立ちあがる。
- その結果、我が国の小児在宅医療が広がってゆく。

「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」



「重症児者在宅支援技術教育プログラム作成の研究」

在宅の医療依存度の高い重度心身障がい児者を支援するためのモデル



我が国の小児医療の未来

- 重症児の急激な増加
- 在宅医療による重症児の地域への移行と循環型のシステムの構築
- 重症児の専門病院への偏重
-
- 重症児を地域で受け入れる体制
- 適正な医療資源の活用
-
- 小児医療に関わる人が元気に！
- 地域の活性化
- 子どもたちの生活が豊かに！

小児医療の未来のために

救命し、治す医療



支え、癒す医療

第2回全体会議

日時	2011年8月14日 13:00～17:30
場所	アジュール竹芝 〒105-0022 東京都港区海岸1-11-2
出席	<p><主任研究者></p> <p>前田浩利 医療法人財団千葉健愛会子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田 院長</p> <p><分担研究者></p> <p>田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 教授</p> <p>永山淳 財団法人ライフ・プランニング・センター ピースクリニック中井 院長</p> <p>吉野浩之 群馬大学 教育学部 准教授</p> <p>荒木聡 東京都立駒込病院 小児科 部長</p> <p>奈良間美保 名古屋大学 医学部 教授</p> <p>梶原厚子 株式会社クロス・サービス 訪問看護ステーションほのか 管理職</p> <p>西海真理 国立成育医療研究センター 看護部 副看護師長</p> <p>福田裕子 ケアラーズジャパン株式会社 まちのナースステーション八千代 代表</p> <p><研究協力者></p> <p>緒方健一 医療法人おがた会 おがた小児科・内科医院 院長</p> <p>森脇浩一 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 准教授</p> <p>奈倉道明 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 准教授</p> <p>小沢浩 社会福祉法人日本心身障害児協会 島田療育センターはちおうじ 所長</p> <p>松岡真里 名古屋大学大学院医学系研究科健康発達看護学博士課程後期 看護師</p> <p>李国本修慈 NPO 法人地域生活を考えよーかい 有限会社しえあーど こうのいけスペース 取締役</p> <p>下元佳子 合資会社オフアーズ 訪問看護ステーションおたすけまん 理学療法士</p> <p>佐々木佐代子 医療法人財団千葉健愛会 訪問看護ステーションあおぞら 看護師</p> <p>井川夏実 医療法人財団千葉健愛会 訪問看護ステーションあおぞら 看護師</p> <p>和田雪 医療法人財団千葉健愛会子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田 看護師</p> <p>平井孝明 平井リハビリテーションサービス 理学療法士</p> <p>中川尚子 医療法人財団千葉健愛会 あおぞら診療所新松戸 理学療法士</p> <p><事務局></p> <p>稲葉亜希子 医療法人財団千葉健愛会 あおぞら診療所新松戸 管理栄養士</p>

1. 各部会からの報告

<リハビリ部会>

- ・ライフサイクルを通して、生活を支えるための支援として「①呼吸②嚥下③姿勢④発達支援⑤地域・家族との連携」をいう5本の柱がある
- ・直接支援と間接支援を組み合わせ、ターミナルまで支える

- ・日本のリハビリテーションが世界の中でも遅れていることをふまえ、世界水準に近づいていくための教育プログラムを策定していく。具体的には、子ども独特のケアについてのスキルを習得すること、家族との連携や家族へのアプローチ方法の習得、アセスメント等

<ヘルパー部会>

- ・子どもの生活を支えるヘルパーが全国的に育つことを目指す
- ・第一段階として、やる気はありながらも経験・知識が不足している方に対しての基礎研修を実施する。講義（医療的基礎知識・子どもへの医療知識）と実技（映像を多用し、実践的なもの）から構成。理念も重視し、社会における障害を持った子どもの歴史、制度、医療者との関わり方なども意識したプログラムとしたい
- ・在宅医療においては、子どもの生活を支えるためには、医療職以外の専門職が関わることが大切
- ・重症児と呼ばれる子どもたちが地域で受け入れられるためには何が必要かという視点が重要。日本では医療と福祉が分断されてきた歴史がある。当事者を中心に、医療・福祉といった枠組みを超えて、環境が整備されていくことを目指す

<看護部会>（「第2回 全体会議開催 資料（看護部会）」参照）

- ・自宅、地域の中で生活することで、子どもが子どもらしく成長発達でき、それを支える母親も“母になる感覚”を持つことができるよう、家族を支える視点を持つ
- ・子どもと家族を支える、病院・訪問看護ステーションの看護師が知識をえて、自信を感じ、連携できるという感覚がもてるような教育プログラムを目指す
- ・地域の中で子どもと家族を支える訪問看護ステーションが、経営的にも運営可能であることを感じてもらえることも目指したい
- ・地域の中には、介護・医療・児童福祉など様々な制度がある。多様な職種で情報・支援制度等を共有していきたい
- ・問題指向・ノウハウ指向でなく、究極的な目標に向けて必要なノウハウやテクニックを学んでいく場が必要。制度は時代とともに変わっていくからこそ、地域で生きる子どもの視点に立って議論を深めたい
- ・地域の制度等は、医師にとっても弱い部分。全ての部会で別々のプログラムをつくるのではなく、共通する部分は共有してもよいのではないか
- ・プログラムに合わせて、それぞれの専門性を活かして子ども理解を促進するためのツール開発も必要ではないか

<医師部会>（「2011.8.14 前田班医師部会」参照）

- ・NICUを含む病院医師に対してのプログラム、診療所の医師に対してのプログラム、重症児施設向けのプログラムをそれぞれ役割分担しながら作成していく方向
- ・地域の小児科医向けの在宅医療のプログラムよりも、成人向けの在宅医療を行っている診療所に、小児のノウハウを伝えていくことが現実的ではないか

- ・複数のクリニックでの連携により、物品に関する負担を減らすことができるのではないか

2. 今後の課題と全体スケジュール（「研究ロードマップ」参照）

3. まとめ

- ・次回全体会議のスケジュールについて

第2回 全体会議開催 資料


第2回 看護部会

2011/07/16 於：子ども在宅クリニック あおぞら診療所墨田
参加者：梶原、奈良間、永山、福田、西海、佐々木、井川、和田、松岡（記録）

第2回看護部会会議での同意事項
<p>自宅、地域の中で生活することで、子どもが子どもらしく成長発達でき、“母になる感覚”、そして、家族となっていく感覚、子どもと家族が家族であることを支えるために！</p> <ul style="list-style-type: none">・子どもと家族を支える病院、訪問看護ステーションの看護師が知識をえて、自信を感じ、連携できるという感覚がもてるように・訪問をして、地域の中で子どもと家族を支える訪問看護ステーションが、経営的にも運営可能であることを感じてもらえることも目指したい
<p>●各年度の活動目標</p> <p>①今年度</p> <ul style="list-style-type: none">- 来年5月くらい開催できるプレプログラムを作る（プログラム→座学、フィールド訪問、GWも全て含む） <p>②来年度</p> <ul style="list-style-type: none">- 前半プレでのプログラムを動かして、評価する- 来年度後半- プレのプログラムを活用しながら、訪問する先などは今後の発展を考えてマッチングする- プログラムをしながら評価をする <p>③最終年度</p> <ul style="list-style-type: none">- 評価を継続する- 研修を受けていたステーション側を評価対象とする- プログラムは継続していきたい- 経営や立ち上げマニュアルのことは、資料は作成できるだろうから、参加者のニーズをオプションで確認して個別対応のプログラムでもいいかも？
<p>●研修の対象者について</p> <p>①来年度前半から実施の研修プログラム</p> <ul style="list-style-type: none">・東京、千葉の小児病院及び大学病院の看護師（病棟、NICU勤務、連携室などの勤務）・上記病院とすでに連携のある訪問看護ステーション <p>@訪問看護ステーションと病院看護師にマッチングして参加してもらい、双方の視点を共有する</p> <p>②来年度後半から実施の研修プログラム</p>

<p>・東京、千葉の小児病院、大学病院、訪問看護ステーション</p> <p>@特にマッチングはしなくても参加可能とし、見学の際などに今後の連携を考えたマッチングをする</p>
<p>●研修の評価する対象、内容について（評価指標については今後要検討）</p> <p>①病院、訪問看護ステーションの看護師自身の変化（認識？知識？）</p> <p>②病院、訪問看護ステーションの実態の変化（サマリー件数、電話件数、電話での対応の印象など？）</p> <p>③子ども、家族（どの方にお尋ねするかも要検討）</p> <p>④プログラム自体</p>
<p>●プログラム内容、その他検討すべき課題</p> <p>①子どもと家族の生活の変化、発達に関連する医療、福祉、教育の問題の整理 ：梶原さん、西海さんでさらに検討を進める</p> <p>②子どもが在宅で過ごすこと、家族のとらえ方など、普遍的なことのプログラム ：奈良間先生、松岡で検討</p> <p>③テキストに関すること ：佐々木さん、井川さん、和田さん、松岡（奈良間先生）でネット上での検討 ：改めて記述した方がいい内容と既存のテキストが活用できることも合わせて検討</p> <p>④訪問看護ステーションの立ち上げ、運営に関する事など ：梶原さん、福田さんで検討</p>
<p>●次回以降の会議</p> <p>①8月14日13時～ アジュール竹芝 課題：プログラム内容の検討</p> <p>②今後の会議日程</p> <p>9月11日（日） 13時～16時 あおぞら墨田</p> <p>10月22日（土） 13時～16時 あおぞら墨田</p>

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ロードマップ

	全体会議	看護師WG	リハビリWG	ヘルパーWG	
2011年度	第1回 全体会議 研究計画の確認、始動	第1回 WG会議 詳細な年間計画の策定	第1回 WG会議 詳細な年間計画の策定	第1回WG 会議 詳細な年間計画の策定	
	第2回 全体会議 各職能の標準的技術初案完成 ・技術初案 ・裏付けとなる医療福祉制度の理解 ・諸外国の状況のリサーチ等新規分担研究者、研究協力者検討	第2～4回 WG会議 標準的技術の検討	第2～4回 WG会議 標準的技術の検討	第2～4回 WG会議 法的背景の理解 我が国の現状の理解 標準的技術の検討	
	第3回 全体会議 各職能の育成プログラム中間報告 ・プログラム案 ・プログラム評価法案	第5～6回 WG会議 育成プログラムの策定 ・対象、期間、内容 プログラム評価法検討	第5～6回 WG会議 育成プログラムの策定 ・対象、期間、内容 プログラム評価法検討	第5～6回 WG会議 育成プログラムの策定 ・対象、期間、内容 プログラム評価法検討	
	第4回 全体会議 プログラム、募集要項、プログラム評価法案の確定 ・研修希望者の募集 ・各職能のモデル研修の募集 ・募集要項内容の確定	第7回 WG会議 プログラム案の確定 募集要項案の確定 プログラム評価法案確定	第7回 WG会議 プログラム案の確定 募集要項案の確定 プログラム評価法案確定	第7回 WG会議 プログラム案の確定 募集要項案の確定 プログラム評価法案確定	
2012年度	第5回 全体会議 履修者募集状況報告 モデル研修開始の準備	 <p>評価は ・履修者自身の自己評価 ・ケア受け手の患者・家族の評価 の2側面から行う</p>			
← モデル研修開始（東京23区、千葉県東部）					
2013年度	第6回 全体会議 各職能の状況報告・問題点抽出 プログラム修正検討	第8～9回 WG会議 研修状況報告 履修者フォロー 問題点抽出、改善案	第8～9回 WG会議 研修状況報告 履修者フォロー 問題点抽出、改善案	第8～9回 WG会議 研修状況報告 履修者フォロー 問題点抽出、改善案	
	第7回 全体会議 各職能の状況報告・問題点抽出 プログラム修正検討	第10～11回 WG会議 研修状況報告 履修者フォロー 問題点抽出、改善案	第10～11回 WG会議 研修状況報告 履修者フォロー 問題点抽出、改善案	第10～11回 WG会議 研修状況報告 履修者フォロー 問題点抽出、改善案	
	第8回 全体会議 各職能の状況報告・問題点抽出 プログラム修正検討	第11～12回 WG会議 研修状況報告 履修者フォロー 問題点抽出、改善案	第11～12回 WG会議 研修状況報告 履修者フォロー 問題点抽出、改善案	第11～12回 WG会議 研修状況報告 履修者フォロー 問題点抽出、改善案	
	第9回 全体会議 各職能のモデル研修評価法確定 地域支援の在り方の検討	第13～14回 WG会議 研修状況報告 履修者フォロー 問題点抽出、改善案 モデル研修評価法再検討	第13～14回 WG会議 研修状況報告 履修者フォロー 問題点抽出、改善案 モデル研修評価法再検討	第13～14回 WG会議 研修状況報告 履修者フォロー 問題点抽出、改善案 モデル研修評価法再検討	
	第10回 全体会議 各職能のモデル研修評価実施 地域支援の在り方の検討	第15～17回 WG会議 モデル研修評価 地域支援の在り方検討	第15～17回 WG会議 モデル研修評価 地域支援の在り方検討	第15～17回 WG会議 モデル研修評価 地域支援の在り方検討	
	第11回 全体会議 地域支援の在り方の検討 各職能の標準的技術、育成プログラムの検討	第18～20回 WG会議 標準的技術、育成プログラムの検討 地域支援の在り方検討	第18～20回 WG会議 標準的技術、育成プログラムの検討 地域支援の在り方検討	第18～20回 WG会議 標準的技術、育成プログラムの検討 地域支援の在り方検討	
	第12回 全体会議 最終報告書のとりまとめ、完成	第21回 WG会議 総括 最終報告書の作成	第21回 WG会議 総括 最終報告書の作成	第21回 WG会議 総括 最終報告書の作成	

3年後にもたらす効果
 ●東京都23区と千葉県東部に在宅の重症障がい児者に十分な在宅支援を行うモデル地区ができる。
 ●全国に重症障がい児者を支えるスタッフが育ち、それぞれの地域での支援が広がる。
 ●NICUや小児専門病院に長期入院している重症障がい児者の地域移行が進み、患者のQOLが向上し、小児医療資源の適正な配分使用が行われる。

2011.8.14 前田班医師部会

埼玉医科大学総合医療センター
小児科
田村グループ

医師部会のテーマ

到達目標：病院医師向けの在宅医療に関する教育プログラムの作成

- NICUから小児科病棟、在宅への流れに関するマニュアル案は作成済。（配布資料）
- 小児の在宅医療の遅れている埼玉県をモデルとして、地域ネットワークを構築しながら、実際の症例を通してマニュアル案の有用性を検討し、完成度を高めていく。

医師向け教育プログラム作成のポイント

- 施設の属性に合わせて共通のプロトコールとプログラムを提言する。
- 地域の特徴に合わせた修正を認める。

<役割分担>

- NICUを含む病院医師に対して：埼玉医大総合医療センターグループ
- 診療所医師に対して：緒方健一先生など？
- 重心施設医師に対して：小沢浩先生など？

埼玉県小児在宅医療支援研究会

- 目的：小児医療過疎の埼玉県において、関係機関ネットワークを構築して小児の在宅医療支援を充実させる。
- 総合病院医師、小児科開業医、重心施設医師、看護師、訪問看護St、MSWなどが参加。（将来は患者・家族/行政関係者も？）
- プログラムは症例検討会と講演会。
- 年4回くらい開催予定（将来は毎月？）

第1回

埼玉県小児在宅医療支援研究会 (2011.5.11 at さいたま市)

- 参加者57名
- 「在宅医療小児患者に関するアンケート調査」の結果報告 奈倉道明
- 講演 「重症児の在宅支援」
廣野 日善先生（テディベアクリニック院長）
- 会則の検討、役員を選出
- （症例検討は時間の都合で行わず）

埼玉県の在宅医療小児患者 に関するアンケート調査結果

埼玉医大総合医療センター小児科
奈倉道明

アンケート調査の結果

<対象>

- 埼玉県の医療機関328にアンケート調査。
- 在宅療養支援診療所 166
- 小児が入院できる病院 66
- 重心施設 6

<回答>

- アンケート回収数は67/328 (=28%)。
- 在宅療養支援診療所 39/166 (=23%)
- 病院 25/66 (=37%)
- 重心施設 3/6 (=50%)

重症児を診ている病院

- 県立小児医療センター 約200
- 独協大学越谷病院 58
- 埼玉医大国際医療センター 47
- 埼玉医大総合医療センター 40
- 川口市立医療センター 32
- 深谷赤十字病院 18
- 草加市立病院 9
- 新座志木中央病院 9
- 羽生総合病院 6
- 済生会川口病院 5
- 越谷市立病院 5
- 自治医大さいたま医療センター 2
- 国立埼玉病院 2

重症児を診ている 在宅療養支援診療所

- うえむらクリニック（所沢市） 5
- はとり小児科（さいたま市見沼区） 2
- 森医院（熊谷市） 2
- 南平野クリニック（さいたま市岩槻区） 1
- 相羽医院（吉川市） 1

重症児は診ていないが取り組みに前向きな 在宅療養支援診療所

- 石井医院（さいたま市浦和区）
- 小池内科クリニック（さいたま市北区）
- 大井協同診療所（ふじみ野市）

重心施設

- 中川の郷療育センター（松伏町）65
- 光の家療育センター（茂呂山町）64
- 太陽の園（熊谷市）0

- 光の家療育センターの患者は、在宅医療指導料を算定していない。他院（おそらく埼玉医大病院）で算定されているためと考えられる。

全体数の推計

- 重複障害児が多く、管理指導料のべ人数と実人数が異なるため、実人数の把握が難しいが、
- 県立小児医療センターだけで推定200人位。
- それ以外の病院の合計で230人。
（防衛医大病院が未回答）
- 中川の郷、光の家の合計で130人。
- 埼玉県全体で、合計約600人弱と考えられる。

年間発生数

- 県立小児医療センター 77
- 川口市立医療センター 2
- 埼玉医大総合医療センター 10
- 他は無回答

- 全体の実数把握は困難だが、年間100人台発生していると考えられる。
- 埼玉県の年間出生数7万人と考えると、1000出生あたり2人の重症児が発生している。

全国との比較

- 埼玉県の在宅重症児は600人と推計される。
- 埼玉県民720万人中20歳未満が140万人と考えると、20歳未満1000人あたり0.4の重症児がいる計算になる。
- 2007年小児科学会倫理委員会の調査によると、全国の超・準超重症児の発生率は20歳未満1000人あたり0.19-0.45。

地域の医療機関との連携

- 在宅療養支援診療所（9か所）
老人を対象とした在宅療養支援が主だが、いずれも中核病院、訪問看護ステーションとの連携は「よく」～「まあまあ」取れている。
- 中核病院（13か所）
ほとんどが訪問看護ステーションと連携している。しかし、重心施設との連携は半数のみ。在宅療養支援診療所との連携はほとんどなし。

地域の医療機関との連携（2）

- 重心施設（2か所）
中核病院との連携はあるが、訪問看護や診療所との連携は皆無。

今後の課題

- 小児を診る在宅療養支援診療所は少ない。
- 前向きな在宅療養支援診療所は、若干数あり。
- 訪問看護ステーションの力は大きい。
- 重心施設は多くの患者を抱えているが、訪問看護Stとの連携が未開拓。
- 東京の病院に入院したまま、埼玉県に戻れない患者さまも数多くいることが予測される。

廣野 日善先生

- 東京小児療育病院で療育に従事。
- 平成9年からさいたま市で開業。
- 東京小児療育病院での経験を軸に、一般小児とともに重症児の診療にもあたられている。

廣野先生の講演 1

- 在宅への移行に必要な過程：
- 家の外に出られるような環境整備
- 経済的収支が無理のないようにする
- 地域との連携
- （特に訪問看護ステーション）

廣野先生の講演2

- 埼玉県では医療も不十分だが、療育が欠けている。
- 埼玉県に足りないのはまずマンパワー。
- 拠点病院がレスパイト体制を作るべき。
- 緊急時の受け入れ体制も必要。
- 開業医が在宅医療に直接従事すると、赤字になる。
- 地域の療育センターの充実が必要。

第2回

埼玉県小児在宅医療支援研究会 (2011.7.28 at さいたま市)

- 参加者37名
- 症例検討会
18トリソミー、心室中隔欠損症合併
埼玉医大総合医療センター後期研修医
鳥山みひろ
- 講演
- 「地域の一般病院からみた小児在宅医療」
大山 昇一先生（済生会川口総合病院）
- 総合討論

大山先生の講演 1

- 二次病院の小児科勤務医として、在宅医療支援のために往診と入院対応に努めた。
- 主治医の往診は月一回、訪問看護は週1-3回（1回1時間）、問題発生時は24時間対応で入院可とした。
- 往診は、若手医師の研修に有用。
- 緊急時用の携帯電話番号を教える等、担当者の負担は大きい。

大山先生の講演 2

- 自宅を第二の病棟として捉える。
- レベルの違いはあるが、ほとんど全ての医療行為が自宅で実施可能。
- 担当医師一人で診られる患者さまは、5人が限界。
- 病院の病棟+さらに5病床を診ているという覚悟が必要。

大山先生の講演 3

- 現在の医療提供体制は、救急医療に特化している。経済的支援も同様。
- 小児の在宅人工呼吸療法の現状を考慮する時、家族側・医療側・制度側の三つの方向から見ていく必要がある。
- 家庭でできるリサイクルを含めた物品の効果的な使い方、準清潔操作などを例示。
- 診療報酬体制の概要を提示。その深い理解が大切。

埼玉県在宅医療支援の問題点

- 埼玉県の小児科開業医には、在宅医療支援はハードルが高い。（時間が取れない、苦勞多く報酬少ない。）
- 成人向けの在宅療養支援診療所のほうが、前向きなよう。しかし経験とノウハウ不足が不安材料。
- 患者家族の知恵とノウハウを活用すべき

埼玉県研究会の特色

- 現時点では参加者は医師中心
- <参加者名簿>
- 病院医師 21名 (+当院7名)
 - 診療所医師 23名
 - 重心施設医師 5名
 - 訪問看護婦 3名
 - MSW 1名

現時点での埼玉県研究会の課題 (1)

- 現時点では医師中心
- 若い医師が少ない。
- 他職種に参加が少ない。
- 患者家族の意見が聞けていない。
- 各職種が集まり安い日時は？

研究会の発展に向けての方策

- 症例検討の提示を若い医師にさせて関心を持ってもらう。
- メールアドレスを集めて、メーリングリストを作成し、積極的に情報交換する。
- ホームページとの連動
- 患者家族の参加の時期と方法は？
- 行政関係者の参加の時期と方法は？

課題 (2)

- 研究会の運営のためのマンパワーと会場、資金をどう保障するか？
- 現在、人手のある埼玉医大総合医療センターのスタッフにより、在宅医療助成 勇美記念財団の助成金を使って運営されているが、来年度からの運営資源は未定。

埼玉県での今後の方向性

- メーリングリストを作成して情報を流す。
- 個別の患者に関する情報交換を活発に。
- ホームページ (HP) を活用して情報共有。
- HPを通じた教育プログラムを作成。
- 東京などの近隣県との情報交換や連携。
- 家族会の立ち上げと連携。
- 行政との連携。

全国の在宅医療支援との連携

- 他県での小児在宅医療支援ネットワークの実態調査と情報交換を通じた連携。
- その第一歩として
第一回日本小児在宅医療支援研究会
開催日時：10月29日 10:00-17:45

第3回全体会議

日時	2011年11月20日 14:00～17:30
場所	アルカディア市ヶ谷 〒102-0073 東京都千代田区九段北4-2-25
出席	<p><主任研究者></p> <p>前田浩利 医療法人財団千葉健愛会子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田 院長</p> <p><分担研究者></p> <p>田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 教授</p> <p>吉野浩之 群馬大学 教育学部 准教授</p> <p>梶原厚子 株式会社クロス・サービス 訪問看護ステーションほのか 管理職</p> <p>西海真理 国立成育医療研究センター 看護部 副看護師長</p> <p>福田裕子 ケアラーズジャパン株式会社 まちのナースステーション八千代 代表</p> <p><研究協力者></p> <p>緒方健一 医療法人おがた会 おがた小児科・内科医院 院長</p> <p>側島久典 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 教授</p> <p>奈倉道明 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 准教授</p> <p>小沢浩 社会福祉法人日本心身障害児協会 島田療育センターはちおうじ 所長</p> <p>李国本修慈 NPO 法人地域生活を考えよーかい 有限会社しえあーど こうのいけスペース取締役</p> <p>佐々木佐代子 医療法人財団千葉健愛会 訪問看護ステーションあおぞら 看護師</p> <p>平井孝明 平井リハビリテーションサービス 理学療法士</p> <p>中川尚子 医療法人財団千葉健愛会 あおぞら診療所新松戸 理学療法士</p> <p>木暮紀子 国立成育医療研究センター 医療連携・患者支援センター 社会福祉士</p> <p>関根まき子 社会福祉法人すみれ福祉会 花の郷</p> <p><事務局></p> <p>稲葉亜希子 医療法人財団千葉健愛会 あおぞら診療所新松戸 管理栄養士</p>

- 我が国の在宅医療の状況と病弱・重症児者を取り巻く状況 及び本研究会で目指すもの（「重症・病弱児者在宅支援プログラム作成 第3回全体会議」参照）
 - ・超高齢化社会の到来の中、日本の病院や施設での受け入れられなくなることが予想される。イギリス・アメリカと比較しても、日本では医療機関で亡くなる方が多い。在宅医療を進めるにあたって、高齢者独居あるいは高齢者夫婦のみの世帯の増加により、家族の力に依った在宅医療の再考・再構築が求められている
 - ・成人の在宅医療について、介護保険の制度化、在宅療養支援診療所の制度化を経て、様々な取り組みが活性化している状況。その結果、病院での死亡の増加が止まり、在宅死亡が増えている。更に、医療と福祉の連携により在宅を支えるという取り組みも出現している。その中での課題として、若年者への若年者のケアの困難（介護

保険の適用年齢 65 歳以上・40 歳から 64 歳までは特定疾患のみ)、医療依存度の高い方のケアの困難(デイサービス、ショートステイの確保の難しさ・重症者を診るメリットが少ない)、医療物品提供の問題、がん末期の対応ができる在宅医が少ない、教育の問題等が指摘されている

- ・子どもの在宅医療では、NICU 長期入院患者は減少しているが、人工換気のままの転出事例が増加。多くは自宅へ帰るが、地域に十分な支援がない状況。
- ・本研究の目指すものは、病弱・重症児者と家族が、のびのびと明るく暮らせる地域づくり。そうした地域では、医療と福祉が相互理解を深め、共存しながら、子どもと家族を支えていくことができる
- ・医療が先にあるのではなく、「子どもと家族が感じている問題」志向を基本理念とし、その問題を解決するためのアプローチを行っていく

2. 各部会からの報告

<医師部会> (「重症乳幼児のための在宅医療支援マニュアル」参照)

- ・在宅医療支援マニュアルを元に「在宅医療 NICU 及び病院の小児科の医師向け教育プログラムを検討
- ・教える側と教えられる側がディスカッションをしながら、家族の生活を支えるためのプログラムにしたい
- ・家庭に帰ることを前提に、NICU と小児科との連携のもと、早期からスタッフの意識付けも行っていく
- ・マニュアルの精度を高め、公開していく
- ・質疑応答

<ヘルパー部会>

- ・技術のみでなく、基本理念としての生活を支える視点を育むプログラムとしていく
- ・座学のプログラムを 3 月までに作成予定。技術については、実践が重要で、実習については今後検討予定
- ・在宅医療におけるヘルパーの位置付けがまだ十分に認知されておらず、また重症児に対応できるヘルパー人材にも地域格差がある。その中で、ヘルパーの力が地域で子どもと家族を支えるために活かされるような啓発になるようなものを生み出していく
- ・質疑応答

<リハビリ部会>

- ・生活を支える在宅リハビリという視点で、専門分野の先生方の力も借りながらプログラムを実施する予定。1 日目は、神経系筋疾患、呼吸、嚥下等の専門に関する座学、2 日目に実習及び地域における在宅リハビリに関するディスカッションを予定
- ・質疑応答