

加齢に伴う重症化・トランジション

重症児は 8000 人、呼吸器必要な子どもは 1000 人

英国との比較、緩和ケア対象 10000 人、日本は推定 20000 人

大島分類に該当しない医療ケアが重い子どもの存在

社会制度が追い付いていない

われわれがなすべきこと

3 つの流れにより急増する子どもたちに対して、それぞれの職種が十分な役割を果たし、協働する。IT で仕組みづくりをする。

要介護度のようなものをイメージして、ケアの必要量や組み合わせ、使い方を検討する。

診断名ではなく、病態や家族の介護力など子どもの状況に合わせて考える。

医療と福祉機関の配置と連携のありかたを明らかにする。対象となる子どもの概数を明らかにする。

はるたか会の現状

退院前カンファ、退院時初回の診療を重視している。地域の子どもたちの課題。

・研究組織の検討

タスクに応じたワーキンググループ

NICU、小児科病棟、トランディッション、連携

高橋：介護保険のデザインは、本人のケアの手間による。介護力は一切勘案されていない。子どもの場合は切り離して考えられない。たとえば、下の子どもが生まれる時、片親がフルタイムで働かなければならないとき。WG を作る前に、まずはどこまで支援していくのかを考える必要がある。標準型はどこまでか、子どもの病態＋家族の介護力。

戸枝：都内は 0～6 歳までは移動支援が出ない。児童発達支援にこれない。行政は親の介護の責任と考えている。今まで議論もされてこなかった。ケアプランを出すとサービスの利用量や方法がわかる。行政も他の地域の前例があれば検討できるのではないか、窓口→上司→財政。モデル化が必要、尺度の問題。動く重症児は重症児と判定基準を作ることも必要。介護保険では当初認知症は判定が低く出ている。行政も困っているのでジャッジする基準を作る。相談支援部員を加えることも必要であろう。

中村：ケアの供給量や IT ネットワークの構築にいたるまでの過程を整理する必要がある。母親を中心にした在宅医療からの転換をはかる。病態は変化しうる。家族のニーズは何か。たとえば母親は働いて生活を支えたいと考えているなど。

緒方：小児救急の現場では、財源の問題が大きい、家庭内トリアージの強化を考えている。レスパイトと発達支援は大きな役割を果たす。

奈良間：急性期ほど家族のこころのケアが大切。初期から踏み込む必要があり、そうしないとその後が支えきれないのではないかと。

中村：たとえば、家族の過誤で障害を負った中途の子どもの場合など、どのようなケアが必要か。親を支える→親が乗りきるという視点も必要。

田村：NICU、中途障害、トランジットの方では背景も状態も違う。今までは見誤りもあったと考えられ、今回の視点は有用である。研究計画書では、初年度；3群の実態とニーズ調査、次年度；モデル構築、最終年度；評価としている。家族の介護力なども勘案し、このWGでやっていくとよいのではないか。

緒方：NICUのリハの視点が必要。木原PTはどうか。

田村：研究協力員として加えたい方。相談支援の西村さん、北里の横山PTなども。

中村：3群のそれぞれ何が問題かをもう少し明らかにして共有する。

飯倉：トランジットの方。本人50歳、母80歳の方もいる。家族のアイデンティティをどう継続させるか。介護保険とのからみも検討。

田村：研究協力員として山崎かずこ医師を加えてはどうか。

狩野：気仙沼のケース。ITツールについては、議論を重ねてからであった。横断的なかわりがよいのでは。最初は検討期間としてはどうか。

田村：各部会からITに対してニーズを出して、その都度アドバイスをいただく形にしましょう。

中村：遠隔会議などへの参画も考えてはどうでしょうか。こう使えるという提示を。

飯倉：はるたか会では、IT化できるものは移行している。本研究ではそれぞれのつながりの部分をITで支援してもらいたい。

緒方：多職種連携について、ITに期待している。ヘルパー吸引にかかわる情報共有など。ITを使えば週間スケジュールも自動的に入る。しかし現状では機能していない。

猪狩・狩野：現機能をどう使うか、今後のツールのデザインを考えたい。

中村：長野子どもなど他事業の問題点も教えてほしい。

猪狩：宮城県での事業は続かない。一年で終わってしまう。継続の仕組みをつくりたい。

緒方：ラインだとあれだけ使っているのに、システムはつかえないのはなぜか。

猪狩：よいところはとりいれた形で。

田村：基本的には3つのグループに分かれて行う。次回の会議までに検討する。

スケジュール確認。8月24日緒方先生、奈良間先生難しい、調整も検討。他月は大丈夫。

中村：成育の在宅支援室の福田PTを。

田村：埼玉医大の小泉NSを。

高橋：国本さんを。

飯倉：HPについて

【全体会議】

・挨拶：田村

事情説明：飯倉

- ・自己紹介：全体会議参加者
- ・配布資料の確認
- ・スケジュール確認
- ・リーダー会で共有した本研究が目指しているもの
PPTで共有
- ・質疑応答

松葉佐：生命の安全・健康の維持・社会生活支援の概念に、「発達支援」をキーワードとしてベースに入れていただきたい。

山田：自分は高齢者がベースである。NICU群、医療ケアが必要な群、加齢の意味づけは？支援と相談支援の区別は？→田村先生より解説。

田村：リーダー会であがった問題点について、児童発達支援や短期入所の経営的な問題など。

位田：「児」と「者」の違いがある。「トランディッション」から「者」として扱うシステムを作るべきである。相談支援の養成が必要であるし、つなぐために病院に専門家がいる必要がある。→田村先生より、相談支援専門員を協力員に加え検討していきたい。

吉野：小中高はレスパイトでもある。教育関係者にも協力してもらいたい。

- ・ITの活用について
ソネットさんよりプレゼン
これまでの経緯：

気仙沼、医科歯科大での実績、小児在宅に関する意見交換を2年近く続けてきた。

- ・質疑応答

山田：気仙沼の経験をどう活かすか。気仙沼は地域限定であるが？

→猪狩・狩野：必要な資源を必要なタイミングでいれるシステムづくりを考えている。成長に伴う変化も考える必要がある。

山田：どういう方をターゲットにするかをも検討すると理解した。退院調整をしてくれ、在宅診療にコンサルできるシステムもほしい。

→猪狩・狩野：資源マップも考えている。

→田村：医師会と連携して、開業小児科医と在宅支援診療所でのペアづくりをしている。

田村：災害医療も加えてほしい。病院だけではなく行政なども含まれる。セキュリティは？

→猪狩・狩野：セキュリティと使いやすさのバランスをとる。電子化はバックアップになり有事のときに使える。

側島：診療録と診療記録（付随するもの）は違うので、位置づけを教えてください。

→猪狩・狩野：カルテとはとらえていない。診療記録にあたるかと考えている。厚労省のガイドラインにそったものは意識している。

山田：訪看の立場から、成人と小児のITネットワークは別々になるのか？今までのやり方を変えたくない事業所も多いと思う。

→猪狩・狩野：区別は考えていない。それぞれのStでつくったものを流通させるイメージである。既存の業務フローを変えないようにどう入れるかを考えている。

奈良間：当事者はどうかかわるか？参加型医療が主流になっているが、まだ第一段階ととらえてよいか。

→猪狩・狩野：まだ当事者の参加の視点はないが、システム利用にあたっては了解が必要だと思う。言葉の使い方や受け取り方などはこれから議論していく必要がある。

位田：パイロットを運用してどんなメリットがあったか。患者さん中心でいけば解決できることが多いのではないか。例：母子手帳＋在宅手帳を持ってもらっている。

→猪狩・狩野：メリットとしては、口腔内、褥創写真などをその場で共有、もどいたらすぐに記録として扱える。掲示板をみてもらい情報共有できる。在宅患者さんの情報は医療情報だけではなく、呼吸器設定などを情報に入れておくとかも考えている。ケアに関わる方が価値があると思われる内容を入れたいと思っている。現場で工夫していただければとよい。

- ・タスクに応じたWGについて、田村先生より説明

対象者ごとに分ける

各職種が入る

申請書の研究概要より、初年度は実態調査と課題抽出、次年度にモデル事業を実施、最終年度に効果判定

フィールドは大都市圏（23区）、近郊（松戸柏流山＋埼玉県）、地域都市（熊本）

3群の概数把握移行状況、支援状況、家族状況などの特性を明らかにする。圏域の在り方も検討。

- ・質疑応答、ご意見

中村：各地で行われている取り組みに対しても、ツールとして使用できるようにしてほしい。

→飯倉：HPで情報共有できるように考えている。

位田：大阪が計画に入っていないが、どのように参加協力していけばよいか。

→田村：大阪については調査が進んでいるため今回は不十分なところの調査ではないか。と思われる。3群のWGのどこかにはいつていただきたい。（前田先生に確認を）

→中村：大阪の実績から還元していただきたい。

位田：3群はそれぞれ特色ある。違いがしっかりでるとよい。

→田村：群分けと課題抽出は的確だと思う。

- ・研究協力者の推薦（研究費は限られているので参考として）

位田：病院側のコーディネータとしてのMCWや心理士さんも必要。

・研究のエンドポイント

調査結果とモデル事業

小児在宅医療にかかわる専門職が少ない。

高橋：地域支援のクリティカルパスについて、現在栃木の緩和ケアパスにかかわっている。患者用、家族用がある。小児用に作成して運用できるとよい。

松葉佐：非医療職の吸引について関わっている。医療と福祉の連携が必要。

→戸枝：デイサービスは看護師がいるのでそちらで慣れ、ホームヘルプにいけるとよい。ボリュームとしてある。守備範囲を広げるような取り組みが必要ではないか。相談支援の研修プログラムにこの問題を含めてもらう。

吉野：群馬では取り組んでいる。それぞれの県がトライしているので、拠点事業とも連携していくことが必要ではないか。

山田：量的質的に足りないというところが問題点だと思う。質、連携など役割分担をどうとらえていくかでエンドポイントがかわってくる。地域をきめて実態を把握して経過を追おうとよいのではないか。OPTIMのようなイメージ。誰が何をするのかを明らかにする。

→田村：次年度のモデル事業に活かす。

位田：パスは全員同じではないと思うので、パスも違い、フローチャートやアルゴリズムを明示できるとよい。

緒方：地方モデルとして、地域における役割分担の違いを明確にする。

中村：加齢に伴うケース、成人との接続についても重要。先端医療により救命されたケース、補充療法・再生療法・移植医療、身体と精神のアンバランスが課題。

長島：人材育成後のフォロー

→田村：追跡調査など

位田：家族力の評価方法について、スコア化など

→奈良間：家族側の評価の視点も含めたい。

→山田：2年計画なのでできるところまで。

→高橋：家族の形態や気持ちはそれぞれ違う。社会的コストの算出して比較できるとよい。

位田：重心施設のレスパイト、次のお産のために。それも指標になる。

・まとめ

田村：申請書にしたがい、今回の研究対象は3群とする。多職種連携のツールとしてITを活用、ソネットさんは全グループにかかわる。2年計画で、初年度は実態把握と課題抽出、方法論の確立、次年度（最終）にモデル事業を行い検証する。研究協力員の推薦。

・今後のスケジュール

第2回：8月24日

第3回：10月5日

第4回：12月21日

第5回：2月15日（年度のまとめ）

第2回全体会議

日時	2014年8月24日 午前10時～午後4時00分
場所	アルカディア市ヶ谷
出席	<p><主任研究者></p> <p>前田浩利 医療法人財団はるたか会あおぞら診療所新松戸 理事長</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>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>奈良間美保 名古屋大学大学院医学系研究科 教授</p> <p>中村知夫 成育医療研究センター 医長</p> <p>山田雅子 聖路加国際大学看護学部教育センター 教授</p> <p>梶原厚子 特定非営利活動法人あおぞらネット 理事</p> <p><研究協力者></p> <p>高田栄子 埼玉医科大学総合医療センター小児科 医師</p> <p>高橋昭彦 ひばりクリニック院長</p> <p>位田忍 大阪府立母子保健総合医療センター 医師</p> <p>船戸正久 大阪発達総合療育センター 医師</p> <p>江原伯陽 エバラこどもクリニック 医師</p> <p>松葉佐正 くまもと芦北療育センター 医師</p> <p>猪狩雅博 ソネット(株)事業推進部医療クラウド課</p> <p>狩野真之 ソネット(株)事業推進部医療クラウド課</p> <p>島津智之 独立行政法人熊本再春荘病院小児科 医師</p> <p>吉野浩之 群馬大学大学院教育学研究科 准教授</p> <p>戸枝陽基 社会福祉法人むそう 理事長</p> <p>戸谷剛 医療法人財団はるたか会あおぞら診療所墨田 院長</p> <p>近藤陽一 医療法人財団はるたか会あおぞら診療所墨田 医師</p> <p>長島史明 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>側島久典 埼玉医科大学総合医療センター総合周産期母子医療センター新生児科教授</p> <p>石黒秀喜 一般財団法人長寿社会開発センター 審議役</p> <p>西村幸 松山市南部地域相談支援センター 支援相談員</p> <p>長谷川久弥 東京女子医科大学東医療センター新生児科 教授</p> <p>鶴田志緒 東京女子医科大学東医療センター新生児科 医師</p> <p>山崎和子 埼玉医科大学総合医療センター小児科 医師</p>

1. 主任研究者あいさつ・本日の会議の方向性
2. 前回のふりかえり
3. 本年度の方向性
4. 全体討議
5. まとめ

<議事要旨>

【リーダー会議】

- ・挨拶：前田
- ・配布資料説明：前田
- ・進行説明：前田
- ・近況報告
 - 田村：未熟児新生児学会→新生児成育学会へ
 - 宮田：小児科学会、在宅へ視点が向いている。東京都の在宅児調査あり。
 - 中村：世田谷区へのアンケートを実施した。多職種の研修を実施している。
 - 高橋：うりずん新事業、ホームヘルプ看護相談支援。2/11 自治医大で研修会。
 - 小沢：ウイーン国際学会加参加、ベトナム支援。
 - 戸枝：世田谷の調査、政策へ結びつける。日本財団、熊本、名古屋の事業をすすめている。
 - 奈良間：名大の新生児科医が訪問診療をはじめている。病棟・訪問看護師は育児・ケアのとらえ方がちがう。
 - 梶原：小児看護の診療報酬検討会委員、後方支援病院をつくる方向である。田村先生と在宅重症児の人材育成プログラム作成の検討会を実施。神戸や茨城からの依頼で研修を実施予定。
 - 前田：18trisomyのお子さんがアメリカへ元気に行って帰ってきた。持ち運び可能な酸素濃縮器が有効だった。
- ・小児在宅医療の推進に関する研究がめざすもの
 - 大島分類で障害福祉サービスがとまっている
 - あおぞらでは、NICU・小児科・トランディッションに分類すると、小児科対応している時期のこども達が多かった。Nあがりで動けるようになりそうな気管切開児が増えている。
 - 重症心身障害ベースの考え方や流れに合わないのでは。
 - 支援の対象となる子どもたちの把握。重症児の概念の限界、新たな枠組みを創り出す必要性あり。基準は「育てにくさ、生きにくさ」
- ・医療ケア ・発達障害 ・その他（てんかん合併、後遺症、治療薬副作用など）

成長に合わせて把握する
家族の状態や介護力の評価
制度や仕組みを組み込んでいく
小児の地域包括ケア構想

・ディスカッション

小沢：施設で在宅へ目を向けている先生方をどうとりこむか。

梶原：療育施設の役割を明白化するとよいのでは。

前田：地域における重心施設の機能を検討課題としたい。

田村：重症児のレスパイト問題。短期入所は年齢や医療依存度でも収入はかわらない。3歳未満の呼吸器つきの方はとても大変。長期入所は加算がつくが。

宮田：福祉型では難しい。医療型なら加算がつくか。

戸枝：セカンドハウスの概念。通いに慣れているところに泊ることはできないか。医療型に近づくアイデアとして、在宅医の活用。福祉拠点でできればボリュームができる。状態像別に考えてもよいのではないか。福祉型・中間型・医療型とし、中間型の工夫。ビジネスモデルとして、ヘルパーさんの報酬は1000円/時間のため、医療ケアを学ぶことは難しい。制度の転換が必要。〇〇な子どもたちなので、ヘルパーは〇〇くらいの報酬が必要と。

梶原：重症児でないと使えない仕組みがある。有期限入所への加算をもとめたい。地域のヘルパーさんも育成される。暮らしのニーズに合わせて支援会議での見直しができる。包括的に考えてチェックをしていくとよい。精神の人の地域移行は仕組みがあるので参考にできるとよいのでは。

戸枝：地域支援型SSというイメージ。コーディネートに報酬がつくとよい。熊本調査では“全部が不安”という回答が多かった。開業医がSS、在宅医がバックアップ。

ほわわの問題として、あてはまらない子：10000、重症児：20000、都加算：35000

大島分類と超重症児スコアにあてはまらない子がもれている、圧倒的に大変。

小児慢性だけで障害手帳が持てない。相談支援にもひっかからない。病気が特殊すぎると小児慢性にもひっかからない。がんのこどもは小児慢性疾患。

梶原：総合福祉法のサービスも同等に使えるようになった、が周知されていない。

子育て支援の制度が使えるようになる。会議を学校で行うと外部に広まらない。1、4、6年で学校の先生が医療機関に受診して情報共有する。相談支援専門員さんがかかわっていればケア会議が計画的にひらける。入所しているこどもも含めて。

前田：既存資料では在宅小児の生活がみえてこない

高橋：障害児に特化すると枠や仕組みが狭められる。一時保育＋児童発達支援。

日中一時支援は就労は×。児童発達支援は就労は○。短期入所に在宅医、訪問看護が入れる仕組みを。自宅の延長線というイメージ。

梶原：児童福祉法の子育て支援から立ち上がってくる相談支援。医療者研修でどこにつなげるとよいかという内容を盛り込む。

・WG担当について

・NICU ・小児 ・トランディッション

もしくは

・調査 ・評価基準 ・運用方法（小児地域包括ケア）

調査後、仕組みづくりを行う。運用方法まで提案したい。現状の制度をうまく利用している方に参加していただく。

【全体会議】

・挨拶：前田

・配布資料の確認

・自己紹介：

・スケジュール確認

・本研究が目指しているもの

PPTで共有、気管切開している子どもが毎年たくさん自宅へ帰っている。

長谷川：他病院も含めて多くの数の児をみている。抜去依頼も多い。

位田：トランディッションの方も含めて問題（年齢的な定義はない、小児科学会HPで提言書がまとめられた。）

前田：動いたり抜こうとする子どもたちの管理は難しい。二次病院が機能していない、（東京は）大学と都立が中心

位田：病院小児科の生き残り、SS（大阪）

船戸：医師、看護師が中心、それ以外のリハや生活介護員、保育士のかかわりがうすい
島津、松葉佐：熊本は機能している、同門であることもあり。

吉野：大学病院は最後の砦、トランディッションの方はなかなか難しい。

江原：地域小児科センターで。小規模では対応できない。

前田：地域移行の仕組みづくりも大切だと思う。

位田：成人期の問題や疾患、成人診療への移行が必要。4つタイプあり。小児科、小児科＋内科、内科ずっと、小児科ずっと。てんかんの子どもは誰がみるか。

船戸：福祉は法的根拠あるが、医療がついていない

位田、船戸、松葉佐：名古屋、岐阜に重心講座ができている

位田：小児科医としては児の延長としてみてしまう。者としての視点を。

船戸→石黒：総合支援法の方たちは地域包括ケアの対象者にならないか。

石黒：理念からすればあてはまるが、財源の問題が大きい。介護保険をもとにしている。財源の直接給付や市町村の給付事業がかかわる。特定疾病16は加齢に伴うもの。介護保険は20歳からという意見もあった。地域包括ケアセンターも財源の問題で対象を決めている。

富士宮市は障害にかかわらず対応している。首長の考え方による。対象者の範囲を見直して、広げていくことがよいのではないか。

梶原：特定疾病に入る方もいると思うが、別表7に入っていないので、医療（訪問看護）を介護保険で使わなければならない。

石黒：要介護5でも月額三五〇〇〇〇円、全然足りないと思う。

梶原：介護保険でホームヘルパー、移動支援、医療での訪問看護、がスタンダードになるとよいのでは。

戸枝：特別支援学校卒後の見通しがいい状態。通所やグループホームなどが必要。在宅移行時に福祉と出会う機会をつくる。長期入院児に、外出支援なども必要、環境的知的障害、社会性の欠如。市町村の判断、基準該当とすれば、介護保険の療養通所介護も利用できる。日中一時と児童発達支援はできる

梶原：制度理解で街づくりを。

戸枝、梶原：16疾病、別表7, 8に入れてもらえればサービスがしっかり使える。

総合支援法（障害福祉）：外出支援、日中一時

介護保険：居宅ヘルパー

医療保険：訪問看護

“重症児”とすると、ここから漏れてしまう。呼吸器あるだけでは介護保険は使えない。

戸枝：富士宮は制度は別々だが、運用を一緒にするというように行政が意識している。

前田：本研究のプロダクトについて

重症児の概念の限界、新たな枠組みを。育てにくさ、生きにくさ、生活困難感。

医療ケア、発達障害の合併、そのほかの生きにくさ（てんかん、合併症、薬剤副作用、集団行動困難など）。成長ステージに合わせて、家族の介護力も合わせて、医療の進歩に対応できる仕組み、固定しない（評価基準の見直しを数年ごとにする）。支援の対象となるこどもの把握。

第一次調査

大島分類、超重症児スコアとの相関、支援のための評価基準作成、世田谷、熊本、群馬、大阪など

第二次調査

地域で運用できるか、小児における地域包括ケアモデルの提案

戸枝：障害福祉を担う人材の現状。事業所へ 2500 円、個人へ 1000 円。これではできない、常勤で医療ケアに慣れた人材が育たない。6000 円、年 400 万円くらいの収入がないと常勤で維持はできない。必要量を示さないと、今の体制・では人材が広がらない。吸引の点数はまだついていない？連携する看護にはついている？

100 点=1000 円

ヘルパー協会は“障害福祉”はうすい。上申することができない。ヘルパーさんと看護師さんの連携が必要。来年、障害福祉のケアプラン作成が法的に施行。セルフプランをベースにしている市町村が出てきている。介護保険 60 件、障害福祉は 200 件必要。そのため受け手がいない。

前田：評価基準について

戸枝：介護保険 79 項目 5 段階→障害福祉 6 段階。精神・知的障害は割り引かれる。

石黒：共通性維持のために評価を同じくしている。しかし、子どもたちとの視点が違ってくる。

前田：介護保険は運用方法が明確、小児は地域差、解釈の差があり、受け止める地域が大変。

石黒：ドッキングというより客観性を保つ仕組みづくりを

戸枝：(障害をもつ子どものありかたプラン)を参考に。のりしろをはってもらおう。保育園の特別支援クラスなど。障害児サービスをうまく入れ込む。

梶原：難病、小児慢性手帳がなくてもサービスが使えるようになった。病名は来年検討。27 年 4 月 1 日から施行される子ども子育て新制度

戸枝：厚労省の担当者にきくと、現在も“やっている”という認識。病態や困っていることが違うと認識してもらう必要がある。

山田：訪問看護は居宅のみ。生活の場をどこで考えるか。学校へはいけない。

島津：熊本県は独自事業として実施。

梶原：どう考えるかだが、介護保険でみとめられたところに準ずる居宅という解釈

石黒：条文や財源の問題であるが、介護保険に“学校”とはかけない

前田：小児包括ケア。療育施設の機能は個別性が高い、どう入れ込んでいったらよいか。地域と病院の橋渡しを在宅医が行う。ITによる情報共有、会議。

中村：二次機能病院のイメージは？

船戸：地域小児科センターのようなもの。

前田：在宅医、地域のことをよく知っている。後方支援病院と一緒に往診にできれば点数が高く出る。

位田：大阪は保健所が動かしている

前田：病院ネットワークと地域ネットワークが必要

側島：埼玉は医師会と一緒にしている

船戸：大阪も同様

前田：一般診療所の参画を促す

中村：家族は医療のレベルを維持したいという希望が強い。その思いをどうしていくか。

位田：早期にお話ししていけばかなり改善できるのではないか。

船戸：トータルケアをどうしめすか。

田村：地域資源のネットワーク。埼玉は在宅医と小児科医師のペアで施行。

松葉佐：コーディネートが大切。病院と地域の両方でみる。

船戸：それぞれが得意なパートをうけもつ。

江原：実技講習会の参加者は病院医師が多い。医師教育に入れていく必要がある。

位田：病院看護師の教育も大切。

梶原：付き添いも診療報酬として考えないといけない

前田：病院と地域の壁がひくくならないと支えられない

山田：レスパイト入院は医療保険では？

船戸：みとめられていない、検査入院など

前田：成人も。デバイスのある人はデイもSSも使えない。

高橋：政策提言の際にメリットを提示できるようにするとよい

中村：小児の“グループ”をどう扱うか。

前田：実際には支援していくことは同じ、それぞれニーズが違うので考えやすいのでは

田村：全国調査でなければ分類しなくてもよいかも。

前田：既存データをうまく利用したい、新たな概念をつくるほうが作業としては大変。

船戸：どんな障害であろうと支援が必要

位田：成育などの患者さんが多いところがより調査しやすいかもしれない。

・WGの検討

調査、評価基準の作成、運用方法の検討（地域包括ケアモデルの提案）

→次回、前田先生がわりふりを考えてくる

第3回全体会議

日時	2014年10月5日 午前10時～午後4時00分
場所	アルカディア市ヶ谷
出席	<p><主任研究者></p> <p>前田浩利 医療法人財団はるたか会あおぞら診療所新松戸 理事長</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>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>奈良間美保 名古屋大学大学院医学系研究科 教授</p> <p>中村知夫 成育医療研究センター 医長</p> <p>田中総一郎 東北大学大学院医学研究科発生・発達医学講座小児病態学分野 准教授</p> <p>山田雅子 聖路加国際大学看護学部教育センター 教授</p> <p>梶原厚子 特定非営利活動法人あおぞらネット 理事</p> <p><研究協力者></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>高田栄子 埼玉医科大学総合医療センター小児科 医師</p> <p>高橋昭彦 ひばりクリニック院長</p> <p>船戸正久 大阪発達総合療育センター 医師</p> <p>江原伯陽 エバラこどもクリニック 医師</p> <p>松葉佐正 くまもと芦北療育センター 医師</p> <p>狩野真之 ソネット(株)事業推進部医療クラウド課</p> <p>島津智之 独立行政法人熊本再春荘病院小児科 医師</p> <p>吉野浩之 群馬大学大学院教育学研究科 准教授</p> <p>戸枝陽基 社会福祉法人むそう 理事長</p> <p>夏目浩次 社会福祉法人らばるか 理事長</p> <p>檜垣高史 愛媛大学医学部附属病院 教授</p> <p>近藤陽一 医療法人財団はるたか会あおぞら診療所墨田 医師</p> <p>長島史明 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>宮田章子 さいわいこどもクリニック 医師</p> <p>側島久典 埼玉医科大学総合医療センター総合周産期母子医療センター新生児科教授</p> <p>石黒秀喜 一般財団法人長寿社会開発センター 審議役</p> <p>西村幸 松山市南部地域相談支援センター 支援相談員</p> <p>長谷川久弥 東京女子医科大学東医療センター新生児科 教授</p> <p>大山昇一 済生会川口総合病院小児科 主任部長</p> <p>丸田裕 (株)クロス・ケアサービスケアサポートまつやま 在宅サービス部門</p>

1. 主任研究者あいさつ・本日の会議の方向性
2. 本研究の目指すものについて
3. 研究組織案の提案
4. 全体協議
 - ・研究のエンドポイント、ゴールの設定に関してはどうか
 - ・研究組織に関してどうか
5. ワーキンググループによる検討
6. まとめ

<議事要旨>

【リーダー会議】

- ・挨拶：前田
- ・配布資料説明：前田
- ・進行説明：前田
- ・自己紹介
 - 石黒：長寿社会開発センター。厚労省にて、介護保険の仕組みづくり、財政を担当していた。
 - 田中：療育センター→大学へ、調査と研究実施中
 - 大山：川口済生会病院。小児科学会の社会保険委員長をしていた。
- ・近況報告
 - 田村：埼玉県の基金について、小児へも活用するように提言した。
 - 宮田：開業小児科医師へ依頼するには疾患の段階がある。社会的環境、疾患、低年齢、家族力、予後など。若い医師の教育をしている。子ども全体をみることができていない。
 - 奈良間：看護師の人材育成がなかなかできていないと感じる。
 - 大山：2017年に専門医制度が変わる。
 - 中村：世田谷区の医師会と連携してやっている。模索中。
 - 小沢：大学病院からの在宅依頼あり。療育や在宅をなかなかまだ理解していない。
 - 西村：台風の影響で早くきました。
 - 戸枝：日本財団研修。普通の育ちをすることが大切。反響がとても多い。ネットワークをつくりたい。とくに相談支援の方は苦しんでいる。
 - 梶原：京都看護協会からの研修。看護部会のプログラムを来年10月17日にやりたい、前田先生と田中先生。日本財団研修の反響がとて大きかった。あおぞらとむそうのラボ、ケースワークをしっかりとやりたい。

高橋：在宅患者 50 名くらいになった。呼吸器をつけたお子さんが増えた。19 歳の子どもが小児科→神経内科にうつった。しかしカニューレや除脈の対応ができていない。地域の開業医が大学病院とのやりとりをしなければならない。移行期のお子さんはふえていくだろう。ST との連携もなかなか大変。

石黒：10 年くらいまえの高齢者の胃ろうの問題に似ている。消費税→基金増設→8%になっても潤沢にはならない。地域包括ケアシステムでは高齢者中心となっており小児ははいつてこない。亡くなるための病院と特養のベッドが足りない。国にはこの政策がない、どこかで、自宅やサ高住で。。政府に努力義務がある。単なる延命処置はせず平穩にという部分を期待している。ベッドの占有期間が減るという筋。認知症について、宅老がささえてきた。同じように小児の問題のうめるのも現場の人だろう。高齢者、小児と分けずに考えていきたい。

大山：2025 年、しぬときに選べない。厚労省は自宅で死ぬことを推奨、だか受け皿として地域包括ケア、家でみる総合診療医、今の病院は 7 : 1 看護を減らそうという流れである。診療報酬の点数、DPC の条件をきつくる。しがみつつかおちるか。おちたら在宅医療への転換、急性期か老人を受け入れる病院になるか。そういう流れに小児在宅医療がある。ちょうちんあんこうのオスのようである。

中村：急性期は 7 : 1 でないとみれない。成育でも厳しい。長期入院を出す。急性期医療もできない。先端医療もできない。90 日が限度。先端医療をすると長期入院をかかえてしまうことになる。

大山：成人、小児とも 90 日。NICU は体重別できまっている。私立病院では医療法人をかかえて回している。知事の権限。

田中：腰の手術で 5 週間入院していた。医師 5 分、看護師 10 分、リハ 40 分はなした。正面みながらはなすのはきついんだなと思った。天井みながらという孤独感、病院と生活がかけはなれていると思った。重症児医療のプログラムをつくって、指導している。在宅にあって半日すごすのがとても印象にのこったようである。

前田：ネオフォーラムでの講演。福祉のかたの講演があった。38 歳のかたの看取り。フルセットになって、数年過ぎて自宅でなくなっていく。他の地域はどうなんだろうか。

大山：在宅医療⇔看取りだと思う。その視点は忘れてはいけない。病院でなくなるとき、在宅でなくなるときの、こどもとかぞくの気持ちを考える。タイミングも大事だと思う、家族がその後の人生をどう過ごせるかまで考える。

梶原：看取り、乳児のことなどなどいろいろ考えなければならないが、訪問看護では、外に出すことを考える。極端に考えずに。そのあたりをしっかりと整理する必要がある。

小沢：重症心身学会で医療の意思決定のはなしがあった。重心施設では、入所者が高齢、親がなくなっている、成年後見人は医療の決定権がない。在宅では親がいるので意思決定をする。難病の方はよいが、重心や発達障害の子は意思表示できない。後見人はでき

ない。今は医師がきめるしかない。たとえば病院は挿管するしかない。子どもは医療が選べない、とことんやるしかない。親戚や家族などつながっている人にしっかり話す。

梶原：地域ケア会議があれば、その時に言える。

小沢：お金、手当がからんでくるという問題もある。

- ・本日の議論

少子高齢化、少子化対策、これからの日本を支える人。人口 5000 万になって、それで落ちつくわけではない。こどもを地域や社会が守っていく。高齢化ではなく、少子化のなかに小児在宅医療をまきこむ。医療のありかたそのものが、病院から地域暮らしベースへ。ネーミングとして、高度医療依存児・者（重度医療依存児・者）。こどもたちの把握。第一次調査、大島分類、重症児スコアとの関連、評価基準の作成。

調査：中村、位田、前田（飯倉）

運用方法：田村、船戸、大山、小沢、高橋（石黒）

財源、モニタリング、保健師、既存のこんにちは赤ちゃん事業をまきこむ。保健師行政をよくしている人をまきこむ。

評価基準づくり：戸枝、梶原、石黒

むそうの職員が他の福祉職から驚かれる行為をしている、それを評価。医療ケア、発達、生活困難度（家族の力をいれる）

ICT 作り：猪狩、長谷川

【全体会議】

- ・挨拶：前田
- ・配布資料の確認
- ・自己紹介：
- ・スケジュール確認

奈倉：地方分権の流れの中であらたにできた法律。今後は都道府県が地域医療計画をつくっていく。病院再編成、医療機能の分化連携へ。今後の医療費高騰にあたって財源をおさえていく必要性あり。病院の機能分化。4つ、高度急性期、急性期、回復期、慢性期の病床になる。突然一つに絞るのは難しい、2025年までに。病院の機能を申請する。自己申告とともに医療の内容を報告しなければならない。2次医療圏レベルで見たときに、どう評価されるか、比較される。高齢者は地域の医師が積極的、病院はそれほどでもない。小児在宅は病院の医師が積極的、地域はそれほどでもない。相談支援専門員と病院医師が連携して地域を育成する。ヘルパーさんの医療行為なども。

船戸：(資料より) 現法案は介護、高齢者に偏っている。療育の視点がなし。大阪の状況、重心が多い

医療：訪問看護と訪問リハ、訪問診療医師、緊急時受け入れ態勢

福祉：SSとデイケア、居宅介護事業、相談支援事業

奈倉：拠点事業で人材と院所の育成。重症児は障害保健福祉部、在宅医療、周産期部など3者が答弁をかく。政策実行には予算が必要。タテワリなので横断的な質問への回答が難しい。

消費税は医療と介護には使うが障害福祉には使わない。小児はこども施策ベースならのってくる。

小児医療全体、もしくは子育て支援の視点で。NICUやSSがまわるように。

生育基本法、多分野にまたがる法律はなかなか難しい。

小児、基幹病院、小児地域支援病院、地域の病院、2017年に研修医制度が変わる。この2、3年が勝負。地域医療構想。平成30年にあたらしいものがはじまる。29年までに小児科学会が策定を。安心して出産、育児、乳児健診、予防接種、救急医療、在宅医療ができるように。

専門医制度。地域総合診療医。

奈倉：開業の先生はあまり関心がない。在宅療養支援診療所の先生のほうが理解がある
宮田：病院との連携が難しいのか。在宅医療のグレードを考えていくとよいか。トリアージ。

梶原：相談支援専門員はコーディネートをもちめられない。病院や施設の看護師が医療行為を開業医の先生と一緒にやるといいのではないか。相談支援専門員とコラボする。誰にコンサルするか。

江原：在宅医療は赤字、昼休みとか土日。規模もある。一人ではペイがあわない。数はみられない。ほそぼそでもたくさんの先生が2、3人かかえられれば。

梶原：地域をよくしている看護師などが地域の小児科をつなぐ。センター機能。大きな病院で治療しても地方にかえられる。

大山：いろいろなシステムがあつてよいと思う。地域の二次病院が担ってもよい。

大山：小児科病院が経営難に陥っている。管理料をあげて。肺炎、ぜんそく、急性胃腸炎。ワクチンで入院が減った。在宅療養後方支援病院。4年後には小児科が在宅をやっている。レスパイトが問題。あいた病床に入院とする。そこにコーディネーターが必要。

梶原：相談支援専門員の人材育成が難しい

大山：カンファレンスに出てもらう、要件にいれる

梶原：介護保険CMは給付管理で中身がわかる。権限が違う。訪問にいつているひとでないと計画がたてられない。その人がプランナーになる。家族支援をよりいっそう。子

育て子ども支援制度での、こどものスペシャリストから選んでもよいのでは。看護師や保健師と一緒にまわる

船戸：小児に対応できる絶対数も少ない

森脇：千葉県モデル。昇給しないため、300人/1000人。

梶原：マネジメントの動機や意欲がちがう

戸枝：障害福祉課長と話した。相談支援専門員の研修に小児在宅に関する時間がとれていない。親は頼るようになってきているが、現実うまくまわっていない。相談員もこまっている。現状はそんなレベル。人口10万人で4~5人。半年に1回しかお金がでないのとなりたない。そこを通さないとサービスがつかえない。平成27年春から全員に相談支援。お金がでないのにニーズが増える。人事不足もおきる。東京はセルフマネジメントとしてしまおうとしている。大混乱。地域格差がある。平成18年自立支援法でもそうだった。半田は8割、都内は1割。都は職員がやった。平日しか動かず、ソーシャルワークやアウトリーチができなかった。

小沢：八王子3か所、集中している。15人が限界。現実的にむりでセルフになってしまう。

戸枝：相談支援事業所は今の財政措置や制度設計ではうけない。国の状態まち、来年混乱、プラン難民がでる、経過措置があるのでは。

小沢：訪問看護はよいが、訪問介護がない。地域で問題を共有しなければ。吸引研修をうけても認定書がくるのは半年先。

梶原：相談支援専門員単独で考えていくのは難しい。やはり看護師とのペアでは。経営も含めたコーディネーターがない。

森脇：埼玉は医師会を窓口にする予定

中村：後方支援病院の問題。患者さんは一つしか選べない。

森脇：同じ病院でもコンセンサスはとりづらい。

中村：うける限りは情報をキャッチしておく必要がある。

前田：病院と密な連携をとるのはこどもの特有の問題。病院間のネットワーク、病院と地域のネットワーク

奈倉：在宅医療は看取りが必須。支援診療所の資格は要件が厳しくてとれない。小児科でのコンセンサスが必要。

船戸：大阪では成人在宅医療の先生がけっこう小児をみている

江原：マッチング+教育

奈倉：小児に対する事業をたてていきたい。相談支援専門員への医療研修。レスパイト施設への補助。

梶原：レスパイト（保育の視点をいれる）

中村：リハビリの視点

梶原：在宅のひとがいけるとよい

船戸：SSの要件にいられていただくとよい

戸枝：医療型4万、福祉型2万5千の報酬。在宅医師や開業医がバックアップする。デイでのケアが昼間でできているので夜もできる。インフラを増やすのは大変、ソフトでやる。こどもはリラックスできている。医療がコミットする。相談支援もチームでないと難しい。

医療か福祉（総合支援法）か、どの法律にちかづいていくか。レセプトにのったほうがよいのでは。病院の人に地域や生活をわかってもらう。

奈倉：医療の予算で何ができるか。アメニティにすると障害福祉側になってしまう。

戸枝：昼は療育的アプローチ、夜は休む。4万円をきりわける。昼は福祉だけ、夜は病院にいかないとなりたない。在宅型の夜のお泊り。療養通所介護施設の総合支援法版。

梶原：小規模多機能ホーム。お泊りのときは往診も訪問看護もはいれる。医師もいきやすいと思う。訪問看護側からも病院にいけるようになると経営のリスクが低くなる。

前田：複数のSTがはいっていると看取りがうまくいかない

梶原：制度が複雑で相談支援専門員に教えるのも大変

江原：在宅へかかわる医療者への研修が大切

奈倉：在宅医療者がはいるには福祉施設なら大丈夫では。医療機関は難しい。訪問診療料をみると、医療専門職が常勤はダメ、老健はダメ、特養は大丈夫。

戸枝：母にかわる役割を担う場、セカンドハウスパターン

梶原：介護保険のグループホームに準ずる形式にしては

奈倉：SSだと居宅とはみとめがたいか

小沢：医療のレスパイトは限界か。福祉はお金がつかずやるひとがない。福祉型ナイトケアのほうがしっかりケアできるのではないか。精神的なストレスも少ない

戸枝：15歳～ 現状では福祉型グループホームは、0歳からにしてほしい。往診、訪問もみとめられている。

前田：状態が同じなら注入と吸引

戸枝：0歳からみとめないのは親権と。里親はみとめていると。そこがネックとなっている。虐待は仕組みがある。福祉的な保護がいるという考え方で社会的支援をする。知的グループホームは6～7施設ある。

田中：地元の病院にレスパイトの制度があるとよい。グループホームがないところでは。

前田：(スライドをみながら)

地域と病院をつなぐコーディネートが大切。地域によってはベッドの空き状況が違う

奈倉：障害福祉部が重症児支援センターを立ち上げる予定。県の指定。重心施設をイメージ。

前田：重心施設では難しい。大島分類がよくても医療依存度が高い子どもがいる。その子どもたちが拾えない。新しい枠組み。高度医療依存児・者。

江原：SSをさせてくれるところがコーディネートできるとよいか。