

201520005A

平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金
研究地域医療基盤開発推進 研究事業

小児在宅医療の推進に関する研究

平成 27 年度報告書

研究代表者 前田浩利

平成 28 年 3 月

小児在宅医療推進のための研究 平成 27 年度報告書目次

はじめに	・・・1
会議議事録	・・・3
第 6 回会議議事録	・・・4
第 7 回会議議事録	・・・10
第 8 回会議議事録	・・・16
第 9 回会議議事録	・・・29
第 10 回会議議事録	・・・33
各ワーキンググループ作成資料	・・・37
本研究の目指すもの	・・・39
資料 1 実数調査	・・・61
資料 2 生活支援	
2-1 判定基準	・・・75
2-2 育児ストレス	・・・89
資料 3 人材育成	
3-1 総論	・・・93
3-2 看護 1	・・・97
3-3 看護 2	・・・103
3-4 看護プログラム	・・・115
3-5 医師	・・・119
資料 4 病院と地域をつなぐ仕組み	
4-1-1 総論	・・・121
4-1-2 小児在宅医療地域連携パス	・・・131
4-1-3 人工呼吸器用パスシート	・・・132
4-1-4 在宅移行支援プログラム	・・・133
4-1-5 二次病院クリニカルパス	・・・134
4-2 小児在宅医療の診療報酬	・・・136
資料 5 多職種連携 ICT	・・・142
資料 6 介護保険講義	
6-1 介護保険概要	・・・150
6-2 介護保険のサービスの作り方	・・・168

はじめに

本冊子は 2014 年度から 2015 年度厚生労働科学研究費補助金研究「小児在宅医療の推進のための研究」のうち平成 27 年度の活動をまとめたものである。

本研究において、最初の論点になったのが、小児在宅医療を推進するためには、どのような角度、あるいはテーマで研究に取り組みれば良いのか、あるいは本研究の成果、プロダクトとはどのようなもので、何を生み出せば「小児在宅医療が推進されるのか」ということであった。特に、我々が苦慮したのは、小児在宅医療の対象であった。成人の在宅医療においては、在宅医療の対象は、継続して医療が必要だが、通院困難な患者または、終末期を自宅で過ごし、家で亡くなることを希望される患者とはっきりしている。また、病院医療と在宅医療も分業がはっきりしている。しかし、小児では、在宅医療の対象が曖昧であり、病院医療と在宅医療も機能がかなりオーバーラップする。我々は検討の結果、在宅医療の対象となるのは、通院困難な子どもであり、それは、寝たきりでかつ一定の体重があって、移動介助に労力を要する児かあるいは、日常的に医療ケアが必要で医療ケア、医療機器があるゆえに移動に人手を要する児となる。あるいは、自宅で行う医療ケアが複雑で、医師や看護師が自宅を訪問する必要がある場合も在宅医療の対象となるだろう。そのような議論の結果、小児在宅医療の対象は、重症心身障害児という枠組みでは捉えきれないということが明らかになった。重症心身障害児とは、歩けず、話せない、重度の知的及び身体の障害が合併した子どもを言う。

近年、小児医療の進歩によって、救命率が向上した一方で救命できたものの日常的に医療ケア、医療機器が必要な子どもが急増している。そのような子どもの中には、歩いて、話せる者がいて、その割合は徐々に増えている。歩いて、話せる子どもは重症心身障害児とは言えない。重症心身障害児の地域支援も十分とは言えず、近年その整備の必要性が言われ、徐々に制度が整えられてきた。しかし、上記の医療ケアが日常的に必要な子どもは、重症心身障害児とは限らず、重症心身障害児のための支援制度の対象とならないので、更に厳しい状況に置かれることになる。

我々は、重症心身障害児とは別に日常的に医療ケアと医療機器が必要な子どもを定義する必要があると考え、それを「高度医療依存児者」とした。近年、行政では「医療的ケア児」という言葉を使っているが、「高度医療依存児」はそれとほぼ同義である。ただ、「医療的ケア」とはそもそも医療者ではない介助者、ヘルパーや学校教員が実施できる医療ケアを指し、気管チューブ、口腔、鼻腔の吸引、経管栄養の実施などと限定して使用される場合もある。今後、医療技術の進歩に伴い、子どもたちが必要とする医療ケアの内容は異なってくる、あるいは新たな医療ケアが出現する可能性も鑑み、我々は「医療的ケア児」より「高度医療依存児」を用いた。そして、「高度医療依存児者」を支えるためには、①高度医療依存児者の実数調査 ②高度医療依存児者のケア度の判定基準と生活支援の仕組み ③病院と地域が一体となった地域包括ケアの構築 ④人材育成 ⑤地域で多職種をつなぐ ICT の構築という 5 つの切り口から検討していった。本冊子は、平成 27 年度の我々の議論と検討のプロセスをまとめたものである。その中で特記すべきは、介護保険から多くを学ぶ必要があると考え、その勉強会も開催したことである。それも、介護保険に詳しい研究協力者の協力によった。本研究そのものが、多職種の多くの皆様の尽力によって進んだことを実感している。本研究を進めてくださった、研究分担者、研究協力者の皆様には改めて心から感謝の意を表したい。

2016 年 3 月 前田浩利

會議議事録

第6回前田班会議議事録

【リーダー会議】

日時：平成27年5月24日（日）

場所：アルカディア市ヶ谷

参加者：前田、田村、小沢、奈良間、中村、田中、梶原、高橋、緒方、船戸、江原、狩野、戸枝、長島、
宮田、石黒 16名

- ・挨拶：前田
- ・配布資料説明：前田
- ・進行説明：前田

<近況報告>

田中：在宅研修実施している、今年は福祉の方も巻き込んでいる
病院、訪問、福祉の方と1：1：1の割合になった

GWがよかったとの声をいただいている

東北大として、呼吸器のお子さんに訪問診療した

薬局、医事課、物品など集めて回った、大変さを感じた

患者さんのほほに傷があった、ネコにかかれたと

在宅っぽいと思った

高橋：就学支援を行った

通学は移動支援を使ったが、ヘルパーさんは学校近くに駐車場を借りた

ひばりクリニックは移転予定

半額助成がある

建築材など検討中

宮田：神経芽腫のお子さんを自宅で看取った、7歳

痛みのコントロール

リビングで最後は両親に抱かれながら逝った

3日前まで学校に行けた

新しい患者さん

SS先から依頼

SMAの方、ずっと病院で抱えていた

4月から、組織編制をかえた、在宅診療部をつくった、スカイ

6月小児科学会

後援をうけて、実技講習会、札幌初開催

石黒：65歳となり、第一号保険者となった

船戸：小児科学会で在宅シンポジウムする
小児神経学会でも公開講座としてやる
療育でも、肢体不自由でも在宅
医療コーディネーター
大阪重心は2200人、800人が登録している

江原：呼吸器の患者さんを2名みいている
学校指導医の調査を予定

戸枝：東京で事業をはじめて3年たった
課題が整理できた
医ケアのできる介護職研修
見学者も増えている
Stが福祉をやりたいというニーズが大きい、デイなど
研修開催、6割は看護師
全国から参加者あり、ネットワークつくれている
事業者連絡会をつくりたい
7/11に総会あり、議員さんがきてくれる
3年後の報酬改定にむけて、動く
議員さんに声掛けしている
世田谷、移動手段に困っている
東京は移動支援をださない
アンケートに自由記述してもらっている
Twitterで拡散している
区は深刻に受け止めている

中村：18トリのお子さん、母が分娩のため入院させている
薬局が在宅やりたいといっている
成育で在宅会議をはじめた
ソネットからも説明をうけた
梶原：看護の診療報酬検討会
長時間訪問看護、スコア、年齢、家族の介護力評価
専門性の評価、がんや褥瘡は同日算定している
精神などは研修が別枠になっている
学校看護師、校長の指示のもと
訪問看護師がいくにも。。

政策は地域ケアでと
地域の立ち位置が不明確

教育？研修？

研修のプログラムでは 7/12 虐待児の感覚統合などもやる

いわきなど問題山積

京都、宮城で研修

千葉などでは講演機会が増えた

奈良間：教育の立場から

学校は柔軟な立場で

専門看護師の問題

1月に看護コーディネーター研修している

名古屋大はがん拠点病院となり、全国からくるので病棟に収めきれず

中村：あおぞら、桜新町クリニック、さいわいクリニックなどと連携している

H27 厚労省の人材育成プログラムうけた

地域差ある

対象は小児科医師

協力してもらいたい、H28.3.31 まで

前田：イメージは柏プロジェクトか

各県に在宅医療のリーダーをおく

小児科医師に絞ってよいと思う

中村：研修プログラムには多職種をいれる

江原：小児亜急性期ケアの研修、米国は州ごとに違う

中間施設、地域移行

St は規模が大きく、看護師 300 人、24 時間支援

前田：メディカルホームとのつながりはあまりなさそう

地域差はやはりあり

日本でつくっても、そこにたまる可能性あり

船戸：N⇒中間施設、その後は

重心施設は在宅移行すすめている

本来は N のとなりにつくるのではなく、施設のとなりがよい

大山先生のように在宅支援、診療を行う方もいる

前田：道筋が必要

ゴールの支援を

中間施設は川の流れの中間として
在宅への一つの道だと

江原：発達の適正な場を考えたい

前田：自宅がベストと思う

船戸：療育施設の SS は報酬がつかない

前田：今後の予定確認

8/23 朝から全員集まってやる

10/18 検証作業

12/20

2/14 成果のすり合わせ

3/31 報告書しめきり

途中で WG で集まる場合は申請を

新しいメンバー

長谷川功先生、成育の武内さん、富田先生
他の方も検討中 とめている。

【全体会議】

日時：平成 27 年 5 月 24 日（日）

場所：アルカディア市ヶ谷

参加者：前田、田村、小沢、奈良間、中村、田中、山田、梶原、高橋、緒方、位田、船戸、江原、狩野、
島津、吉野、戸枝、戸谷、近藤、長島、宮田、側島、石黒、西村、長谷川久弥、鶴田、
山崎、丸田、長谷川功、武内、富田、又村 32 名

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

前田より研究概要説明

地域医療策定ガイドライン

国の在宅医療推進の流れにのる

呼吸器あっても動く子どもが増えた

そのような子どもは目が離せない

総合支援法の経過

来年度在宅医学会は東京 7/19.20

目指すものは子ども版の地域包括ケアシステムの仕組みづくり

医療機関もネットワーク

医療と福祉は文化が違うので、翻訳する人が必要

ワーキンググループの確認

梶原：

制度全般

介護保険も理解

介護保険にないサービス、重度訪問介護や移動支援などはつかえる

計画相談から支給決定

地域差あり、地域診断が必要

SS、入所の問題

訪問薬剤、訪問栄養など

データとして、あおぞら、埼玉医大、世田谷、熊本、大阪母子、群馬など

ICT として、

病診連携、実践が伴うように担当者をきめる

仕組みはあるので運用方法が大切

次回 8/23

地域支援レクチャー 梶原

介護保険 石黒

総合支援法 梶原、又村

10/18.12/20 研究班で概要をつくり、すり合わせする

2/14 最後のしめ、WG で案をだす

3/31 報告書締め切り

以下、運用 WG

プログラムは職種ごとにすでにあり

どのように運用するか

地域リーダーは医師会に委託するか

費用はどこから出すか

医政局は技術はだすが支援はやらない

子育て支援制度にのるか

石黒さんにフローチャートつくってもらう

予算、事業計画、その前にのせない

地域で中核になる人材をどう探すか

小漫は県単位

総合支援法は市町村

保険者はだれになる

次回、それぞれ案をもちよる

本研究の全体像

整備の必要性と重要性 前田、田村

調査 中村、位田、前田、飯倉、戸枝、桧垣、吉野

連携 前田

運用 田村、船戸、大山、小沢、高橋、石黒、西村、夏目、丸田、山崎、

森脇

評価基準 戸枝、梶原、奈良間、宮田、田中

医師、看護師を増やす 大山、山田、梶原

人材育成 江原、高田、長谷川功、側島、小沢、田中、松葉佐、島津、夏目、戸枝、山田、梶原、中川、
長島

地域と病院の連携 大山、緒方、宮田、中村、船戸、梶原、前田、位田、梶原、山田

退院支援 のパス 上記同様

ICT 猪狩、長谷川、鶴田

今後のスケジュール

第7回：8月23日

第7回前田班会議議事録

【全体会議（介護保険レクチャー）】

日時：平成27年8月23日（日）

場所：アルカディア市ヶ谷

参加者：前田、田村、小沢、奈良間、中村、山田、梶原、森脇、高田、高橋、位田、船戸、江原、猪狩、狩野、島津、吉野、戸枝、近藤、長島、側島、石黒、西村、鶴田、山崎、大山、長谷川功、富田、松葉佐

29名

- ・挨拶：前田
- ・配布資料説明：前田
- ・進行説明：前田

<介護保険レクチャー>

担当：石黒、梶原

詳細はスライド参照

18歳未満

コンピュータ判定、審査会なし

大まかな市町村ルールで決まってしまう

医師意見書のフォーマットもなし

総合支援法の障害区分適応は18歳以上

家族の介護力評価がない 法律は社会化をうたっているため

ヘルパーさんの時間数なども取り決めない

相談支援

介護保険CMは上限35人、380万円程度の年収が保障される、担当を変えることもできる、事業所開業できる

こどもの場合、ケアプランに報酬がつくのは半年に1回くらい

380万円の年収をえるには計算上は200~250人の担当が必要

市町村委託がないと担当が回ってこない

競争原理が働かないため、利用者も選べない

公的機関が相談支援を請け負っている場合が多い

セルフプランははねられやすい

当事者団体が強い

こどもや精神障害者のプランニングは専門職が行う必要ある

和光市、こんにちは赤ちゃん事業など

地域診断施策が必要

子どもの場合

リンクさせる接着剤のような働きがもとめられる

医療系の職種がになうか

移動支援の問題、通所通学支援などサービス

福祉の事業所に NS が不在で通えない場合有、事業所調査データはない、非常勤職員多い

居宅訪問型保育

小児慢性

児童福祉法にもとづく、恒久的にするため財源は消費税とした

子ども子育て支援制度

財源のバックアップなし、モデル的な事業化、地域格差あり

報酬の格差ある

医療<介護

大都市は人件費、家賃とも高い

【全体会議】

日時：平成 27 年 8 月 23 日（日）

場所：アルカディア市ヶ谷

参加者：前田、田村、小沢、奈良間、中村、山田、梶原、森脇、高田、高橋、緒方、位田、船戸、江原、松葉佐、猪狩、狩野、島津、吉野、戸枝、近藤、長島、宮田、側島、石黒、西村、長谷川久、鶴田、山崎、大山、長谷川功、富田、飯倉

33 名

各グループ 40 分話し合い

各グループより発表

調査報告

・戸枝さんより世田谷患者調査に関して報告

詳細は資料参照

地域偏在

トランディッション問題

今は困っていないくても、今後困る可能性が大きい

相談支援はセンター化するか、サービスの直接結びつく方法がよいか
就学前の両親は孤立しやすい
経済状況もきくべきであった

・中村 Dr

全国調査の必要性あり
高度医療依存児の定義が必要、又村さんの資料を参照する
実数は確実に増えている、1000人にひとり
実数がわかれば特別支援学校のキャパシティがわかる

人材育成 WG

・江原 Dr

実技講習会の現状報告
小児神経学会の医療ケア研修セミナー
大学で授業を必修化
周産期の医学教育
地域小児科センター、レスパイトなど
施設の機能充実
成人在宅医への教育

中村 Dr

厚労省ハイレベル人材育成事業を受託、医師の養成
2/7 成育で講習会

長谷川 Dr

京都での現状報告

側島 Dr

成人在宅医に向けた講習予定

小沢 Dr

医学生教育から変えていくことが必要

梶原さん

介護保険は病院から在宅へシームレスな連携がある
小児は難しい

ヘルパーさんの現状

丸田さんより、養成校が減っている

人材確保の問題

腰痛でやめていく人が多い

ここで看護やリハが正しい教育をできる人材をつくる

抱っこの仕方、手足の骨折しやすさなども特異的ではなく共有できるように

戸枝さんより

実践を振り返る

入り口は医ケアの不安あった

経験を重ねると保育など、子どもをどう育てるかという要素が大きくなった

見通し、内言語の成長

介護職としての専門性

外出や買い物など、社会参加につなげている

看護

研修プログラム

東京都教育ステーション制度

奈良間先生

小児在宅ケアコーディネータ講習会

山田先生より

退院支援 NS 養成にかかわる

急性期はパスが主流、看護目標が退院になってしまう

松葉佐 Dr

日本重症児福祉協会

1年間コースでNs養成

小沢 Dr

どちらかというと施設むき

リハの現状

長島より報告

地域にリハセラピストはいるが、子どもへのノウハウがない

新たな研修プログラムが必要

評価基準（と運用）WG

島津 Dr

医師意見書について

生活支援・福祉サービスのための運用
高度医療依存児のためのチェック項目をつくる
区分判定、医療の重みづけができるように
歩く重症児なども視野に入れる

介護保険は 216 パターンの組み合わせ、樹形図を使用する

認定審査の仕組み

機械判定にチェック項目を加える

松葉佐 Dr

現状では5領域 11項目のチェック表がある

3段階にわけ

戸枝さんより

医療は処置行為にお金がつく

福祉は対象者の状態像にお金が付く

給付の上限あるためむりやり判定、知的・精神は別枠であった

ABC D、これは医療依存度、変動性がある

ICTWG

ソネットより

現状報告

吉野 Dr

群馬調査、行政と連携

未就学の調査は難しく、漏れた

手帳ベースでやった

宮田 Dr

資料 14 参照

位田 Dr

パス紹介

時間軸をしっかりと、どこでどの制度がつかえるか

高田 Dr

退院までの流れ説明

大山 Dr

二次医療機関での実践を報告

まとめ

前田 Dr

まとめ、資料②、最終プロダクト提出

各 WG でスライド1～2枚、現実を踏まえてあるべき姿を提示する

今後の予定確認

10/18 研究班で概要をつくり、すり合わせする

12/27 研究班で概要をつくり、すり合わせする

2/14 最後のしめ、WG で案をだす

3/31 報告書締め切り

田村 Dr

日本小児在宅医療支援研究会の NPO 化・法人化について
名称について

第8回：10月18日

第8回前田班会議議事録

【リーダー会議】

日時：平成27年10月18日（日）

場所：アルカディア市ヶ谷

参加者：前田、田村、小沢、奈良間、中村、田中、梶原、高橋、船戸、江原、猪狩、狩野、戸枝、長島、宮田、石黒、大山

17名

- ・挨拶：前田
- ・配布資料説明：前田
- ・進行説明：前田

- ・近況報告および議論

中村：

小児患者の調査中

全国規模なのか、地域密着型なのか、目指すところを検討中

患者、医療資源とも地域偏在の課題があるため

ハイレベル人材養成事業

成人版は勇美記念財団が委託され実施、トランジションの問題があるため、参加した

大山：

システム以前に全体像がみえてこない

診療報酬の観点から整理した

在宅医療は介護保険からはじまっている

調査では、人工呼吸器以外の子どもは漏れてしまう

法の統制がない

子ども子育て関連法は障がい加味されていない

障害者の定義をするべき

その度合い、また一般小児につながるようにグラデーションをつける

その後に資源調査を

テーマ別に分類し、サービスの整合性をつける

医療面、費用、福祉など

地域包括ケアは目的は少し違う

寝たきり者や重症児のみを連想しないか懸念する

小児は発達障害がベース

または重症児を守る会

田村：

意識改革のためには、地域包括ケアの言葉はインパクトある
行政向けにはわかりやすいのでは

船戸：

佐々木室長の発言にも、小児も含まれるとの意味づけがあった

大山：

内容的には違いが大きい
すでに言葉ができあがっているため、誤解を招く可能性
財務省も絞ってくる

船戸：

医療と介護だけではなく、発達支援というキーワードを

大山：

慢性期、学校保健、予防接種、乳児保険など、開業医の役割は変化する

梶原：

地域密着型
元気なおとりよりも含めて
子ども子育ても含めて
母子保健も含めて
医療面は今検討しているところ

大山：

言葉の定義、意思統一を

戸枝：

介護保険、地方では現実的に子どもも使っていないと
あまり差をつけると使いづらい
子どもの幅広さ、深さ
発達保障
インフラを使いたいから、は NG
自民党で部会ができている

大山：

成育基本法

狭小化しそう

H30に医療改革

H29には提案し、役人を納得させ、政治家の後押しを受けないと

その次はH36になってしまう

手当だけではなく、法律が大切

戸枝：

名称は使用したほうが良いと思うが、説明の仕方が大切

梶原：

総合支援法から、児童福祉法へ、児童発達支援が移行してしまった

そこをとりこむ

中村：

助産師さん、在宅医療というと、貧困と虐待

梶原：

地域をみていく視点はある

発達障害も含めてコラボしてみては

大山：

小児の17%に何らかの障害あり

数は多い

梶原：

高齢者に匹敵する

大山：

教育の問題もある、文科省、学校保健法

戸枝：

政治的には発達障害支援法のうえでの解決を考えている

定義

センターを各県に配置

定義、調査、社会化

学校とののりしろ

大山：

問題点も定義する

中村：

2年前からピックアップしておかないと予算がとれない

田村：

8月、周産期医療のあり方検討会

産科のサポート

10月、局長と室長が変わってしまった

まだ後任がきまっていない

NICU数は目標に達し、約1.5倍になった

それで問題解決したと思われる

実際には現Drの負担も1.5倍

地域格差ある

中村：

NのDrの意識改革も必要

船戸：

地域システムに関する討議

トータルケアの教育が必要

大山：

産科と小児科のセット

一般小児、1次、2次、3次

NICUだけ特別なものではなく、段階的にしてはどうか

江原：

後期研修医のプログラムが明確ではない

達成目標の具体化を

医療体制委員会

FCCの概念が必要

梶原：

アメリカは、医ケアできる介護士、看護師などがワンパック

ビジネスモデルとしてなりたっている

大山：

人材育成

看護師、Stとも職人的、システムとしてはどう考えたらよいか