

江原：

医師部会

各学会に実技講習会のマニュアル配布

来年の小児科学会で、地域連携によるハイリスク児のフォローアップ  
に関するシンポジウムを開催する

中核病院がどのように在宅にかかわるか

成人在宅医とのコラボ、側島 Dr が 1/31 に研修会を行う

中村：

医師会に声をかけた

小児科医だけではフォローできない

トランジションの問題がある

梶原：

状態像を先に示すとよいのでは

だれでもがみれる患者だけではないので、整理が必要

前田：

報告書作成に向けた方向性を

梶原：

看護、リハ、介護について

共通プログラムと専門プログラムに分ける

コンテンツを切り分けて使う

研修のしかけ

地域の人をよぶ方式、全国的によびかける方式

入り口を広げるためのものも必要

田村：

評価基準

これまでの判定基準+介護の手間、家族の状況

高橋：

スコア+見守りなどの状況

従来のものでプラスアルファ

審査会には個別性の配慮を

親きょうだいの状況は介護保険にはない

奈良間：

一律にはむずかしいか

育児ストレスの延長とも考えられる

診療科が多い、医ケアできる家族が少ないなどは母親のストレスになる

戸枝：

こどもみらい会議

超党派で話し合ってもらっている

実態調査はお金がかかる

議員立法でとの話もある

高度医療依存児支援センター

この部会で、どういう問題があるのかを定義する

不具合とのりしろ

各省庁は自分の持ち場でないと問題を意識できない

こちらから提案を

江原：

重心施設がケアを考えているが、在宅を目指すとなると少し合わない

戸枝：

重心の機能評価もあるが、

中核センター機能としては病院につけたほうがよいか

病院と地域のあいだの中間施設のモデル事業の提案

船戸：

分けることは難しい

療育施設はリハなど整っている

病院は管理中心、その延長

発達支援の力はない

重心の機能強化がよいのでは

田村：

重心のお子さんは結構急変する

施設のバックアップの病院が必要

船戸：

ACPをしておく

病院でも起こりうる

子どもにとって何がよいのか  
トータルケア

宮田：

病院も発達支援の意向はある  
療育施設ではまかないきれないケアもある  
費用として、福祉からはお金が出づらい  
医療側からのお金を使う

前田：

戦略的にする  
医療的ケア、医療ケアの区別  
重心と分けたが、それがすべてではない  
まったく分けると対立を生むため、配慮が必要  
病院とするとお金の出所がわかりやすい  
支援センターは仕組みであり機能である  
ここが中心となり、実数把握につなげる

江原：

看護体制から考えても、大きな病院のほうが有利

小沢：

療育施設は周知されていない  
病院は関連施設がある  
調査に有利

船戸：

今の療育施設はほとんどが大人の重心

戸枝：

退院時のことが漏れやすい  
ずっと追っかけていく  
検査入院を堂々とできるとよい

大山：

仕組みの議論  
保健所機能のようなイメージ

戸枝：

相談の3階層

退院時、市町村などローカル、状況が変わった時の中間支援

前田：

医療と福祉の役割の分断

調査などはこれからの事業

費用は医療から

#### 【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、田中、山田、梶原、森脇、高田、船戸、江原、猪狩、狩野、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、丸田、長谷川功、武内、富田、飯倉、奈倉

32 名

各WGより

#### <調査WG>

中村：

実数、生活のしづらさ、地域偏在

拠点では調査を開始している

熊本、世田谷、大阪、愛知など

定義をきめる

結果を報告書に入れて、地域特性を出す

それに近いものを類推する

#### <人材育成>

医師

江原：

スキル、知識、福祉を横軸

立場や経験を縦軸として考える

学生、初期、後期研修医、専門医、病院勤務医、小児科開業医、一般開業医

田中：

宮城では、4年目の医師に対して重症児医療研修を3日間実施

宮田：

ABCDEFGG ADD FRIENDS の提案

船戸：

研修に多職種協働、地域の福祉制度を入れてほしい

中村：

コア人材育成事業をやる

勇美の成人在宅医のなかでも小児在宅を意識してもらう

1/27 講習会予定

前田：

25%は亡くなる、死にどう向き合うか

子どもの症状コントロールは非常に難しい

病院と在宅ではポイントが全く違う

トレーニングが必要

側島：

看取りは成人在宅医は慣れている

しかし病院のイメージは強い

何が支障になるのか、アイスブレイキングして話し合ってみる

前田：

どこのレベルまで要求するか

病院に行きたくない患者さんが多い

STEPが必要

奈倉：

成人在宅医

小児をやってもよいが経験がないと

難易度による、最重症の子どもは難しい

病院のバックアップが必要

看護

山田：看護師 150 万人のうち、訪問看護師はわずか 2%  
養成講習会は 1998 年～

財団、e ラーニングとしたが今ひとつ

看護協会が 2012 年より、コアカリキュラムを作成した

目標としては、病院看護師が訪問をはじめてもよいか、と思えるレベルまで  
制度からだ大変、疾患は多様、恐怖心軽減から  
コミュニケーション、家族、入浴など、こどもならでのこと

センター化、そこで働ける看護師の育成  
制度がわかり、多職種とのバランスがとれる  
機能強化

ヘルパー

丸田：

対象はホームヘルパーだけではない、施設も  
ベースは基礎研修を受けた人  
初任者研修に不足していること  
発達、コミュニケーション、家族、育児、演習（学校、保育）  
看護のプログラムを利用し、よりわかりやすくしたもの

小沢：旧前田班のものとの違いは、対象を広げること  
初級者むけ、中級者向け、上級者向け

リハ

長島：

看護プログラムを利用する  
共通分野と専門分野

<生活支援の運用の仕組み WG>

山崎：

高度医療依存児者の定義  
生きるために医療ケアを医療機器が必要な患者  
5領域、11項目に加える  
これだけでは、判定の際に地域生活に影響せず、サービスがうけづらい  
見守り度：モニタ管理、機器が外れる、嘔吐・痙攣などの合併症など、特別な医療処置  
家族状況：保育所などの状況も含めて、簡易 PSI

医療ニーズに応じた加算、支援量の目安の提示  
数年で見直していく

西村：

18歳以上は、区分を決め、その枠でやりとりしている

子どもは枠がない  
時間の流れをみていく

奈倉：

区分判定+加算  
医療ニーズ加算、障害福祉からは難しい  
小児慢性は以前は研究事業だったが、児童福祉法に含まれた

厚労省は縦割り

障害福祉局、健康局ともそれぞれ手が出せない

梶原：

状態像を入れたほうがよい  
適切な事例を入れる  
年齢など自立に波及  
サービスの利用だけではない  
短腸のこどもなど  
手帳の有無にかかわらず  
将来組み込む要素を残しておく

奈倉：

行政としてはレアケースは難しい  
特別な医療的配慮、常時見守りなどに反映させる

小沢：

PSI はうつのは保護者は答えられない  
客観的評価も必要

船戸：

医療支援と福祉支援  
見守ってくれる人、遊んで発達を促す人も必要

奈倉：

疾患特異的なものもあり

<ICT WG>

対象を広げた  
来月より運用開始

### <人材育成WG>

自宅、デイ、療育施設、場所を特定しない  
介護に対する医ケアをもちこむ必要があった  
国の定めた機関でないと指導ができない  
初任者研修をうけた人以上の人が対象  
家事や通院援助に必要な要素  
居宅だけではない  
何を支援したらよいか分かるように  
重度訪問介護は20時間研修でできる、ただし単価がやすい  
総合支援法と児童福祉法がターゲット

足りないことは、例えば  
障害特性に合わせた動かし方、骨折しやすい人の扱い方など

### 子どもの概念

年齢に応じたコミュニケーション  
正常を知る  
子どもと家族の成長発達  
それらが必要、ということがわかるだけでもよい

### 病気の理解

対象は医療ケアが必要な子どもたち  
もともとは、子ども  
介護保険にない研修

### 八王子研修は3号研修うけた方

ヘルパーに期待すること  
何のためにやるかを明確に  
具体的に、行為に直結するように  
同じ入浴介助でも介護保険とはちがう  
生活支援の中で必要な技術を研修する

### 医療的ケアを入れるかどうか

リスクマネジメントとしては必要  
浅くやって、実際はチームで検討する  
今後の予定確認

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

第9回：12月27日

## 第9回前田班会議議事録

日時：平成27年12月27日（日）10:00～16:00

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、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、檜垣、長島、宮田、側島、石黒、西村、長谷川久、伊地知、大山、丸田、長谷川功、竹内、富田、又村

- ・挨拶：前田
- ・配布資料説明：前田
- ・進行説明：前田
- ・自己紹介  
檜垣、遠山

午前は各WGに分かれて討論

午後より全体討論

### <実数調査WG>

中村：

対象を超、超準重症児とする

これまでの調査の成果と課題

熊本、長野、世田谷、埼玉

地域差が大きい

回収率の問題点がある

まずは量を集めるのもよいか

小児在宅の定義をどうするか

18歳

年齢統計は5年ごと

18歳～20歳は調査はしづらい

やはり切れ目がターゲット、18歳、40歳、65歳

目黒、中央、渋谷、川崎が世田谷と同様の調査を行う意向

アンケートの管理も考えていく必要がある

### <生活支援のためのシステム提案WG>

又村：

現在の状況説明

相談支援員の退院カンファ参加  
訪問看護師が学校へ参入する仕組み  
文科省は入りたいと思っているが中味が伴わない  
在宅医療の定義は通院困難、学校通学との矛盾が生じる  
子どもにとって学校は生活の場との考え方  
しかし訪問看護人件費の単価が高くなる  
学校で常勤雇用したほうが安い  
地域包括ケアにのっとれば、健全な子どもも含めて医療と地域がつながることが必要

移動支援の重症児加算について  
市町村による差があり  
施策に反映できるか検討  
H28.4 より障害者差別禁止法が施行される  
健全者につけないような条件は盛り込まないことになる  
通学に保護者がつきそうなど

重症児を守る会に説明する

<人材育成 WG>

医師

江原：

学生教育から開業医まで

育成プログラムの紹介と提言

開業医には伴走者が必要

中間施設の在り方

看護師、介護師、リハセラピスト

梶原：

対象は病院勤務者向け、地域向けに広く

STEP ごと

カニューレ抜けた時の挿入について

違法性阻却の考え方

平常時対応、緊急時対応を決めておく

江原先生

IPhon のフェイスタイムを使用して指示している

戸枝さん

介護職でもそのような場面があり、やらざるをえない

抜けることを前提に情報共有が必要

<病院と地域をつなぐ仕組み WG>

大山：

チェックシート

在宅医を一次・二次・三次にわけ

うけざらを割り振る

地域性があるため柔軟に対応

大都市型、中都市型、地方都市型

地方でもマンパワーとして後期研修医に教育していく

レスパイトをうけてもらうことで循環型の仕組みをつくる

二次病院でも差があるため行ったり来たりの支援

在宅医療の主治医、副主治医という考え方

みとりのことを念頭におく

相談支援を知っている人材が必要、コーディネーター

<ICTWG>

狩野：

地域包括ケアと ICT C はコミュニケーション

Bmic の現状報告

薬局も包括する

これまで提案は多くされてきたが、うまく動いている事例は少ない

個人情報保護のしほりもあり

<フリー発言・ディスカッション>

西村：年齢、対象をどうするか、せめぎあいがある

長谷川功：京都の現状報告、連携がとても必要

石黒：命を預かる、土台の教育が必要

リスクマネジメントと覚悟

丸田：その人らしい生き方が反映されるように

長谷川久：システムづくりはゴールではなくスタート

運用、必要性をわかってもらうことが大切

バージョンアップしていく

伊地知：N では地域のことがみえづらい、共通言語をもっていくことが必要

高田：N の医師の意識は非常に大切、愛着形成にかかわる

学校の先生との連携も大切

トランジッションの方の入院に難渋している

竹内：病院看護師はちゃんと在宅指導できているか

今後の予定確認

2016年2月8日 報告書の締め切り

2月14日の全体会議で検討し、2月18日が最終締め切り

各WGは伝えたいことをPPT1枚でわかるように作製する

第10回：12月27日

## 第 10 回前田班会議議事録

日時：平成 28 年 2 月 14 日（日）10：00～16：00

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、森脇、高田、高橋、位田、江原、猪狩、狩野、島津、吉野、戸枝、戸谷、近藤、長島、宮田、石黒、長谷川久、伊地知、山崎、大山、丸田、長谷川功、武内、富田（31 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：2/7 厚労省小児在宅医療に係わる講師人材育成事業研修の報告  
テキストを成育 HP に UP する予定

前田：永田町こども未来会議の報告

総合支援法に見直しについて

戸枝：超党派の勉強会あり

文科省、教育現場に訪問 NS を入れる方式を検討中

質の問題は考えなければいけない

医療は行為で報酬が決まる

福祉は対象者で報酬が決まる

難病、発達障害児に加えて、医療的ケア児が加わる可能性あり

平成 30 年改訂に向けて、来年度中に議論が必要

対象の絞り込み、必要なサービスなど

政策をかりとるには提言する団体、家族会なども必要

東京都の児童デイ、来年度は全ての事業所に加算がつく予定

大山：診療報酬改定について

訪問看護の幅が広がり使いやすくなる

診療所は強化型の要件に超重症児が入った、看取りと同等の要件

教育現場への訪問 NS 導入については、居宅等の解釈によると考えられる

人口密集地域は稀なので、成人もみながら小児もみるというのが現実的

梶原：訪問診療の整備も必要、対象児が入院してしまうと経営が逼迫する

高橋：医療的ケア児について、前田班では高度医療依存児という名称を使用して、DM やがんの子どもも含む概念として定義してきた

医療的ケア児はデバイスのついた子どもを連想させるが、報告書としてはどう扱うか

大山：定義を明確に、そのまましようしていけばよいと思う

田村：教育現場への訪問 NS 導入については、現場の状況にあわせて考えることが必要

戸枝：班会議で提案したことを定期的に確認したほうがよいか

田村：重心施設の方々との連携は必要

大山：H30 医療計画策定、H29 原案の策定

2 年ごとに診療報酬改定、3 年ごとに社会保障の見直しあり

新しい要望をもっていった際に推測する

複数団体でいくとよい

・各 WG で議論

#### <実態調査 WG>

中村：

地域偏在、年齢区分については配慮が必要

杉本 Dr 調査

2007 年⇒2014 年調査では 6 倍になっている

\*2007 年調査は超重症児が対象、2014 年は動く重症児も入っている

富田先生から中村先生に連絡を、詳細について議論していただく

#### <病院と地域をつなぐ仕組み WG>

大山：大都市型と中都市型のモデルあり

在宅医療の提供を階層化する、1 次、2 次、3 次

1 次-医療ケアが比較的軽い子どもをみていただく

2 次-療育施設が該当

課題として、地域の強化型在宅支援診療所の育成、

小児から成人へのシームレスな医療提供、

緩和医療のあり方の議論

地域から病院へのクリティカルパス

戸谷：在宅医療ではのりしろが必要、グラデーションを

#### <生活支援の運用の仕組み WG>

高橋：

高度医療依存児者の定義

医療依存度

見守り度

家族背景への配慮 (PSI)

サービスの創設

## PSI について

カットオフ値など指標が必要

母のサポートには有効

判定により上限金額・サービスが決まり、逆に制限にならないか

原稿の区分は、重心児かそれ以外かの2択になってしまっている

戸枝：子どもは変動性があるため判定が難しいとされている

10点以上はやや厳格か

介護保険、総合支援法とも家族のことは勘案されていない

調査会の勘案事項にしてはどうか

遠山：仙台では5領域11項目のチェックのみ

第3者の意見として提出、審査会はなし

石黒：親は養育義務があり、家族状況は評価せざるをえないもの

前田：家族評価指標の開発の必要性あり

戸枝：区分によって単価が違うので評価が必要

石黒：介保保険の被保険者、給付とも小児に対するプランはあった、

いくつか問題があるため、事実を提示していくことがよいと思う

戸枝：障害分野よりも少子化対策から、経済対策の2の矢、3の矢で考えるといわれた

大山：表が独り歩きするため、項目や点数など慎重に検討すべき

小沢：子ども家庭支援センターは自治体によるサービスのちがいがあり

判定後のフォローを考える

前田：在宅支援を含めた日本の高度医療の海外提供の可能性

## <ICT WG>

猪狩：タテ（病院と地域）、ヨコ（地域間の多職種）の2つの連携あり

H24の在宅医療拠点事業報告書では連携についてICTは含まれていない

業務効率化：簡単、安全・安心、リッチコンテンツ（画像、モニタリング）

チームケア：情報の俯瞰ができる、記載はさつとよめるくらいに

子どもと成人の違い：在宅と病院が並行的、時間の積み重なり、関係の広がり

長谷川久：今後メジャーになっていく、運用が大切になる

猪狩：SSL（クレジットカード程度のセキュリティ）でOKといわれている

ガイドラインに準拠している

位田：各論をいれる、具体的な内容を

カンファレンスが2時間⇒30分になったなど

長谷川：病院、診療所、訪問看護など対象は広がっている

前田：ラインに近い

猪狩：グループをつくれる



## <人材育成>

梶原：

骨子

- ・子どもと成人の違いを理解する
- ・人材確保が問題となることを認識する
- ・職種のあるべき姿
- ・テキストの活用

田中、江原：Drのクリニカルラダー説明

前田：医師は基礎教育から、看護師などは現場レベル

報告書の記載を合わせて欲しい、細かなところは資料として載せる  
総論と小項目にする

小沢：医学教育における在宅医療の位置づけはどうか

田村：現状は地域医療で少し学ぶ程度

中村：公衆衛生は詳細に学ぶ

中村：一生涯にわたるという点を強調してほしい

田村先生より、来年度の研究班に関する報告（申請中）

- ・多職種協働（前田 Dr）
- ・相談員のSV（大塚先生）
- ・重心（岩崎 Dr）
- ・医療的ケア児の全国調査（田村 Dr）

費用の件

今後の予定確認

報告書

2/18 全体での締切

①総括報告書：PPT1枚、書式にならった報告書、論文

②2015年度の活動報告：資料と会議録、会議でのプロダクトを中心に

今回で研究班会議は終了

## 各ワーキンググループ作成資料

本研究の目指すもの

資料1 実数調査

資料2 生活支援

資料3 人材育成

資料4 病院と地域をつなぐ仕組み

資料5 多職種連携 ICT

資料6 介護保険講義

---

平成26・27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に関する研究

---

医療法人財団はるたか会  
前田浩利

2016年3月

---

## 研究の背景

小児医療の進歩が生んだ  
新たな課題

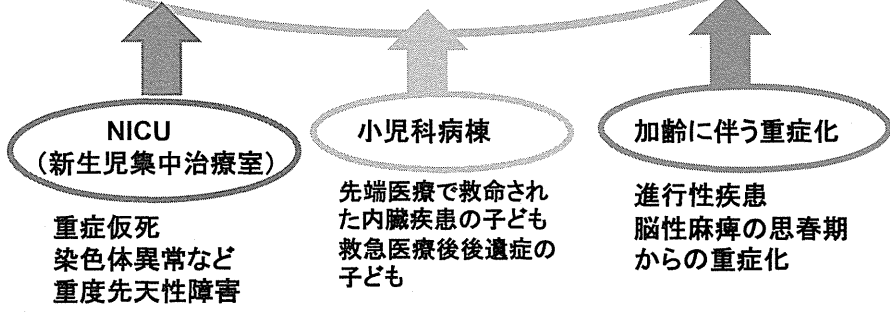
---

急増する医療依存度の高い  
子どもたち

在宅の超重症児・準超重症児 20歳未満  
5000人～7000人

## 急増する在宅で医療ケアが必要な子ども

日常の医療ケアを必要とする在宅の児童  
8750人以上  
うち 人工呼吸管理1315人以上



## 急増する在宅で医療ケアが必要な子ども 文部科学省の全国調査から

医療的ケアが必要な児童数(小学校~中学)		
	平成23年5月	平成25年5月
人工呼吸器の使用数	850名	1270名
医療的ケアが必要な児童数(延べ数)	19,303名	25,175名