

—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—

研究代表者総括

研究代表者：田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

研究分担者：前田浩利（医療法人財団はるたか会）

大塚晃（上智大学社会福祉学科）

岩崎裕治（東京都立東部療育センター）

大田えりか（聖路加国際大学大学院看護研究科国際看護学）

研究協力者：奈倉道明、山崎和子、阪井裕一、側島久典、森脇浩一、高田栄子、星順、加部一彦

難波文彦、内田 恵美子、吉田達彦、當間未奈世、船瀬大、磯田茜

（埼玉医科大学総合医療センター）

：位田忍（大阪府立母子保健総合医療センター）、江原伯陽（エバラこどもクリニック）、大

沼仁子（成育医療研究センター）、大山昇一（済生会川口総合病院小児科）、緒方健一（医療

法人おがた会 おがた小児科・内科医院）、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）、梶原厚子（NPO 法人あおぞらネット）、島津智之（独立行政

法人熊本再春荘病院小児科）、高橋昭彦（ひばりクリニック）、田添敦孝（東京都立小平特別

支援学校武蔵分教室）、土屋邦彦（京都府山城北保健所医務主幹 京都府立医科大学小児科

併任講師）、戸枝陽基（社会福祉法人むそう）、冨田直（東京都立小児総合医療センター 神

経内科・子ども家族支援部門・総合診療科兼務）、中川尚子（医療法人財団はるたか会あお

ぞら診療所新松戸）、長島史明（医療法人財団はるたか会あおぞら診療所新松戸）、中村知夫

（成育医療研究センター）、奈良間美保（名古屋大学大学院 医学系研究科）、西村幸（松山

市南部地域相談支援センター）、萩原綾子（神奈川県立こども医療センター）、長谷川功（医

療法人はせがわ小児科）、船戸正久（大阪発達総合療育センター）、星野陸夫（神奈川県立こ

ども医療センター）、又村あおい（全国手をつなぐ育成会連合会）、松葉佐正（くまもと芦北

療育医療センター）、宮田章子（さいわいこどもクリニック）、柳貞光（神奈川県立こども医

療センター）、吉野浩之（群馬大学大学院 教育学研究科）

：谷口由紀子（祝徳大学看護栄養学部） 福岡寿（社会福祉法人高水福祉会）

：後藤一也（国立病院機構西別府病院）, 椎木秀俊（東京小児療育病院）

宮野前健（国立病院機構南京都病院）

【研究要旨】

I. 医療的ケア児数と資源調査（奈倉道明、田村正徳）

I-1 「医療的ケア児の定義」

医療的ケアは学校、特別養護老人ホーム、在宅などにおいて非医療職によって日常的に行われている医行為を指すが、法的に定義されたものではない。非医療職による医行為に関する厚生労働省の法令通知を検索すると、平成 15 年から段階的に、在宅における ALS 患者、非 ALS 患者、特別支援学校、特別養護老人ホームでの医行為が追認され、平成 24 年度における喀痰吸引等研修制度及び介護福祉士養成施設の教育カリキュラム改正によって非医療者による医療的ケアの制度が整備された。医療的ケアの中には、少なくとも「喀痰吸引等」は含まれ

る。医療的ケアを定義するにあたり、医療的ケアと診療報酬における在宅療養指導管理との対応を考察し、4つの定義を提案した。第1の定義は在宅療養指導管理の対象となる全ての医行為であり、第2の定義は日常的に他者により実施される医行為もしくは見守りを必要とする医行為、第3の定義は文部科学省の調査の対象となる医行為、第4の定義は喀痰吸引等に該当する医行為である。

I-2. 「全国の医療的ケア児数のシミュレーション」

医療的ケア児の4つの定義に基づき、社会医療診療行為別調査のデータから6種類の医療的ケア児数を算出した。医療的ケア児の年齢層は0～19歳に設定した。

第1定義①（全ての在宅療養指導管理料を含める場合）：	42,829人
第1定義②（在宅自己注射のうちCSIIと頻回血糖測定のみを含める場合）：	35,303人
第1定義③（在宅自己注射を除く指導管理料を含める場合）：	17,078人
第2定義（他者による日常的な医行為を施される場合）：	17,871人
第3定義（文部科学省の調査の基準に準ずる場合）：	16,243人
第4定義（喀痰吸引等に医行為を限定する場合）：	8,227人

I-3. 「厚生労働省データと文部科学省データの比較」

前述の診療報酬に基づいて算出された医療的ケア児数を厚生労働省データと呼ぶこととした。一方で、文部科学省による特別支援学校等を対象とした調査で医療的ケア児数が得られており、これを文科省データと呼ぶこととした。文科省データから、全国の7～18歳の医療的ケア児数は9194人前後と考えるのが妥当と考えた。厚生労働省データによる6種類の医療的ケア児数の中で文科省データと最も整合性が取れていたのは、定義1③「在宅自己注射指導管理料を除く全ての在宅療養指導管理料の算定件数を合計する方法」（7～18歳では推計8801人）であった。よって、この方法をもって医療的ケア児数の算出方法とする。

I-4. 医療的ケア児数の妥当性と年次推移」

しかし、在宅療養指導管理料の算定件数を合計する方法で医療的ケア児数とするには、以下の3点に留意する必要がある。(1) 同一の患者で複数の診療報酬項目が算定されるダブルカウント、(2) 同一の患者で複数の医療機関から異なる診療報酬項目が算定されるとダブルカウント、(3) 5月の診療報酬算定件数がその年の代表値とするものの妥当性。研究の結果、(1)の問題は回避でき、(2)は数が少なく問題にならないことが判明した。(3)については、NDBデータ(17043)と当該医療的ケア児数(17209)とがよく一致しており、当該方法が妥当であると言えた。以上より、平成27年度の医療的ケア児数は17209、人工呼吸器患者数は3069となる。平成17～27年の11年間の医療的ケア児数を算出すると、増加傾向にあることが分かる。医療的ケア児数は平成27年の全国平均で人口1万人あたり1.35、0～19歳人口1万人あたり7.82と計算される。これらをもとに、地方自治体は医療的ケア児数を把握することができる。

I-5. 「埼玉県小児在宅医療ニーズ調査における医療的ケア児の実像分析」

埼玉県で平成26～27年度に実施した小児在宅医療患者ニーズ調査の結果を解析した。当該調査は、埼玉県保健医療部医療整備課から埼玉県内で小児科の標榜のある病院に調査票を配布し、医療的ケアに関連する在宅療養指導管理料を算定する小児の人数を答えてもらった。これを県で集計したのち、それぞれの病院から、該当する患者に対して生活実態を把握するニーズ調査票を配布して頂いた。対象患者は702名で、408名(56%)から回答を得た。その内容を解析すると、医療的ケア児の6割が重症心身障害児に相当し、その群のうちほとんどが経管栄養を必要とし、4割が人工呼吸器・気管切開を利用していた。知的障害は軽度だが身体障害が重い群も同様の傾向にあった。身体障害が軽度な群では、知的障害が重度なほど経管栄養に依存していた反面、知的障害と人工呼吸器・気管切開・在宅酸素との間に関連はなかった。

今後、都道府県で医療的ケア児の実数を把握するためには、以下のプロセスが必要になる。

① 平成27年度の医療的ケア児数は人口1万人あたり1.35であることから、都道府県は自圏域の医療的ケア児数の規模感を推計する。

② 次に、圏域内の医療機関に対して実数把握のための一次調査を行う。対象となる医療機関は小児科の標榜のある病院及び在宅療養支援診療所であり、調査内容は0～19歳の在宅療養指導管理料の算定者リストである。これにより、都道府県内の医療的ケア児の全体数を把握することができる。

③ そして、都道府県もしくはそれぞれの医療機関から、患者に対して医療的ケアの内容や障害の区分と重症度を把握するための二次調査を行う。

この方法の問題点は、都道府県外の医療機関を受診する「流出患者」の把握ができないことである。これを解決するためには、全国の都道府県で同時に一次調査を行い、その際に患者住所地もデータ化し、流出患者の情報を近隣の都道府県に提供することにより、把握可能となる。また、患者に対する質問では重症児スコアを正確に評価することができない。このため、非医療者でも医療的ケアの程度を評価できる新しい指標を考案する必要がある。

I-6 「都道府県・政令指定都市における医療的ケア児数把握調査の実態分析」

医療的ケア児数を把握する試みが全国でどの程度なされているかを知るため、平成28年10月に、全国47都道府県の在宅医療担当部署及び障害児福祉担当部署に対してアンケート調査を実施した。質問内容は、医療的ケア児数を把握する調査を行ったことがあるか否かであった。その結果、調査実績のある都道府県は21（うち医療担当部署15、福祉等の担当部署7）であった（大阪府は2部署で実施）。医療担当部署が実施した都道府県は、平成25～26年度小児等在宅医療連携拠点事業を実施した9都県（群馬県、埼玉県、東京都、神奈川県、長野県、三重県、岡山県、福岡県、長崎県）＋栃木県、新潟県、岐阜県、京都府、大阪府、山口県の15都府県であった。福祉等担当部署が実施した地域は、北海道、岩手県、宮城県、大阪府、鳥取県、高知県、鹿児島県の6県であった。これら調査実績のある21都道府県に対し、調査方法やその問題点などを尋ねる二次調査を実施したところ、19道府県から回答を得た。また、22政令指定都市に対しても同様の調査を行い、3都市（新潟市、静岡市、浜松市）に調査実績があることが判明した。今後、これらの詳細な解析を行う予定である。ただ、地域によってデータの開示の程度に差があり、全てを一律に公開するわけにはいかない制約がある。

II. 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究（前田浩利）

本研究は、都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究を目的とする。医療的ケア児は、24時間医療が必要なために、医療と福祉、教育の地域での連携が必須であるが、我が国はまだその連携の仕組みについて制度的に未整備である。医療的ケア児が急速に増加している今、医療がベースとなる医療・福祉・教育の連携の在り方について我が国の現状にマッチしたシステムを検討・開発することの意義は大きく、それは病院のみに限定されていた医療を地域化、生活化していくことに他ならず、小児でも地域包括ケアの推進という形で病院と地域の連携システムを構築する必要がある。医療的ケア児を支えるための地域包括ケアシステム、具体的には病院から地域への移行、医療的ケア児の障害とそれに対して必要な支援の評価と運用、人材育成のシステムについて、28年度は医療・福祉・保健・教育などの連携体制のモデル構築を千葉県松戸市と東京都世田谷区で開始した。また、全国の在宅療養支援診療所対象にアンケート調査を行ったところ、8年前に比較すると、小児在宅医療を実施している在宅療養支援診療所が約3倍に増加していた。その一方で関心を持っているが実践出来ないという在宅療養支援診療所も数多くみられたので実践するために必要な条件を分析した。その結果、医療的ケア児を支える連携体制の構築のためには、行政も縦割りを超えると同時に、県、市区町村まで含めた連携を行う必要があり、担当者の意識改革が必須であると同時に従来になかった医師と行政の連携、協働も必須となることがわかった。

III. 相談支援専門員のスーパーバイザーに関する研究（谷口由紀子，大塚晃，福岡寿）

本研究では、地域の実情に応じた医療的ケア児等への相談支援体制の構築のため、各都道府県で必要な支援

体制の構成要素、スーパーバイザーの機能の明確化及び研修プログラム骨子案の作成を目的とする。、
スーパーバイザーへの支援体制の要素及び、スーパーバイザーの機能の抽出を目的に、小児在宅
医療連携拠点事業を受託した 3 県の自治体と拠点事業を受託していない自治体 2 県に対し、アンケート、
インタビューを実施し、専門家会議で議論した。結果スーパーバイザーは、アドバイス、コンサルテーション
2 つの機能を有する必要があること、アドバイス、コンサルテーション機能では配置が期待される場所
が異なることがわかった。また、機能するために必要な環境の要素は双方とも、行政の後方支援、立場の保
障や活動費の保障であった。スーパーバイザーとして必要な能力は、行政と連携する力・地域診断力・事
業所を査定する力・チームを作り、議論を集約できる力・関わる人を元気づける力の 6 項目であった。これ
らの能力は、活動範囲は異なるがアドバイス機能を有するアドバイザー、コンサルテーション機能を有す
るコンサルタント双方の人材に必要な力であった。このことから次年度の研究では、スーパーバイザーに 2
つの能力を高めるための研修を計画し、自治体等へ受講生募集の案内を予定する。

IV. 重症心身障害児施設等における高度医療児の短期入所の実態と課題に関する研究 (岩崎)

1. 全国の小児科学会指導医のいる病院 (以下小児科病院) 525 施設、全国の重症心身障害施設 199 施設、
肢体不自由児施設 37 施設を対象に、短期入所・入院受け入れの有無、施設の体制や運営状況、短期入所受
け入れの実態、医療的ケア児の受け入れの実態、またその課題、実施していない施設には、今後の実施予定
などについて調査を行った。
2. 小児科病院では実施している施設が 42%で、43 施設で今後実施が予定されていた。療育施設では国立
病院機構施設で、84.3%、公法人立施設で 95.4%とほとんどで実施されており、実施予定も 4 施設あった。
3. 小児科病院では利用児実人数の 9 割、療育施設でも 3 割程度が準・超重症児(者)であり、在宅での重
度化がうかがえた。
4. 小児科病院では、短期入所・短期入院の実施率には地域差があり、関東、近畿、九州沖縄で高かった。
また実施している施設では、約 8 割で小児科病棟での受け入れが多く、入院管理料、小児科医師数などと
の関連がみられた。
5. 療育施設では超重症児、人工呼吸器の受け入れが増加していた。また看護体制が手厚い、小児科医が多
い、当直が自科でまかなえるなど、医療体制の基盤がしっかりしているところほど重度な利用児の受け入
れが多く、また地域での調整会議などの有無や財政援助なども受け入れの増加につながっていた。
6. 短期入所実施の課題では、病院・療育施設に共通なものとして、急な相談への対応、日程調整、動く重
心児、状況把握、ケアの重度化などであった。
7. 重症心身障害以外の高度医療的ケア児の受け入れには、動くことへのリスクや、入所している他児へ
の影響などが心配され、人の配置など新たな施策が望まれる。

V. 訪問看護を利用している小児の実数調査(大田えりか)

高度な医療的ケアが必要な小児の場合、在宅移行後に訪問看護を利用するケースが多いことから、訪問看
護事業所に小児の訪問看護利用者数と必要な医療的ケアの内容を調査し、医療的ケア児に必要な支援につ
いて示唆を得ることを目的として、アンケート調査を計画した。今後、訪問看護事業所にアンケート用紙を
配布し、回収されたアンケート内容を分析する予定である。

A. 研究目的

気管切開や経管栄養等の医療的ケアに依存
しながら退院後も生活する小児のことを「医療
的ケア児」と呼ぶ。人工呼吸器を装着して NICU

から退院する医療的ケア児や、特別支援学校で
人工呼吸器装着している医療的ケア児は、平成
23 年以降急増している。こうした医療的ケア児
を地域において支援するための関係機関の連携

の枠組みは現時点ではない。そもそも、ほとんどの都道府県で、このような医療的ケア児の実数は把握されておらず、それを支える地域資源もまた把握されていない。医療的ケア児に適切な障害福祉サービスを提供するためには、地域において関係機関に支援を働きかけるコーディネータ機能が必要であるが、コーディネータ機能を担うべき相談支援専門員はその機能を十分に担えていない。そのため、このような相談支援専門員を支援し助言するようなスーパーバイザーが必要になる。そこで本研究は、平成 24～26 年度「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」、平成 27 年度「重症心身障害児者支援体制モデル事業」、平成 27 年度厚生労働科学研究「重症心身障害児者の支援者を育成するための研究」の成果に基づき、①各都道府県で地域における医療的ケア児数と地域の社会資源を把握し、②都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携を進めるための手引書を作成し、③医療的ケア児を支援する関係機関の連携を推進するスーパーバイザーを育成するための研修システムを確立し、④重症児施設における医療的ケア児数を把握するとともに地域で生活する医療的ケア児に対する短期入所の新しい取り組みを提案することが本研究の目的である。

B. 研究課題

I. 医療的ケア児数と資源調査(奈倉道明、田村正徳)

I-1 「医療的ケア児の定義」

I-2. 「全国の医療的ケア児数のシミュレーション」

I-3. 「厚生労働省データと文部科学省データの比較」

I-4. 医療的ケア児数の妥当性と年次推移」

I-5. 「埼玉県小児在宅医療ニーズ調査における医療的ケア児の実像分析」

I-6 「都道府県・政令指定都市における医療的ケア児数把握調査の実態分析」

II. 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究(前田浩利)

III. 相談支援専門員のスーパーバイザーに関する研究(谷口由紀子, 大塚晃, 福岡寿)

IV. 重症心身障害児施設等における高度医療児の短期入所の実態と課題に関する研究(岩崎)

V. 訪問看護を利用している小児の実数調査(大田えりか)

C. 研究方法

I. 医療的ケア児数と資源調査

I-1, 2, 3, 4 医療的ケア児数を把握するために医療的ケアを定義しなければならない。このため、過去の法令や施策から数種類の医療的ケアの定義を作成し、それぞれの場合についての医療的ケア児数を算出した。算出にあたっては、医療的ケア児の年齢層を 0～19 歳と定義し、平成 27 年度社会医療診療行為別調査のデータを使用した。そしてこれらの複数の定義に基づいた医療的ケア児数を厚労省データと呼び、これらのうち文部科学省が行っている医療的ケア調査のデータ(文科省データ)と整合性が取れるものがどれかを検討した。

I-5 また、平成 26～27 年度に埼玉県で実施した小児在宅医療患者実数調査と患者ニーズ調査のデータを活用し、医療的ケア児の障害区分と医療的ケアの内容との関係について考察した。そして、都道府県における医療的ケア児数把握のための調査の最善の在り方について検討した。

I-6 最後に、平成 26 年 10 月及び 27 年 1 月に、全国の都道府県及び政令指定都市を対象に、医療的ケア児数を把握する調査を実際に行ったことがあるかについてアンケート調査を行った。

II. 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究(前田浩利)

世田谷区と松戸市をモデルとして医療・福祉・

保健・教育などの連携体制の現状について、法制的観点と実際の地域現場における実情から調査し、その問題点を抽出し、問題点を解決するための方法論を検討し、実際の連携体制構築のモデル事業を開始した。全国の在宅療養診療所に小児在宅への取り組み状況を調査し、9年前の調査結果と比較検討した。29年度には、試験的実践を継続するとともに、その効果を評価検討し、改善点を明確にし、研究の総括を行い、医療・福祉・保健・教育等の連携体制のための手引書を完成させる。

III. 相談支援専門員のスーパーバイザーに関する研究(谷口由紀子, 大塚晃, 福岡寿)

28年度には、医療連携拠点事業を受託した3県の自治体と拠点事業を受託していない自治体2県に対し、アンケート、インタビューを実施し、専門者会議で議論して、各都道府県の連携状況の把握のための評価項目、求められる人材像の明確化及びプログラムの骨子案を作成中である。29年度には、各都道府県における関係機関を連携する人材をスーパーバイズできる人材育成プログラムを完成させて実施し、プログラムの評価及び修正を行う。

IV. 重症心身障害児施設等における高度医療児の短期入所の実態と課題に関する研究(岩崎)

アンケート調査の対象は以下のとおりである。

- 1) 全国の小児科学会指導医のいる病院(以下小児科病院) 525 施設
- 2) 全国の重症心身障害施設(公法人立重症児施設 125 施設、国立精神・神経医療研究センターを含む国立病院機構重症心身障害病棟 74 施設)、肢体不自由児施設 37 施設(重複している施設は除く)を対象に、短期入所・入院受け入れの有無、施設の体制や運営状況、短期入所受け入れの実態、医療的ケア児の受け入れの実態(重症心身障害以外の医療的ケア児についても)、またその課題、実施していない施設には、今後の実施予定な

どについて、調査を行った。

29年度にはこれをベースに家族のニーズ調査を行う。また、東京都において高度医療児短期入所ネットワーク(仮称)をモデル的に立ち上げ、情報共有、ニーズの把握、受け入れ調整などを図る。30年度には、29年度の取り組みの評価を行い、重症心身障害施設における高度な医療を必要とする患者の受け入れに關しての提言を行う。

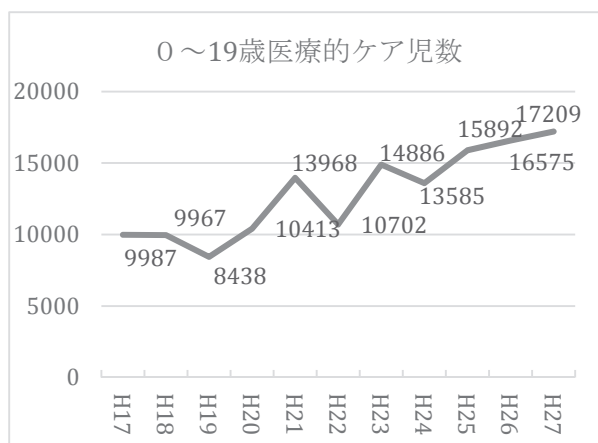
V. 訪問看護を利用している小児の実数調査(大田えりか)

全国訪問看護事業協会の会員である訪問看護事業所にFAXにてアンケート用紙を送付し、訪問看護を利用している小児の実数を把握する。質問項目は、小児、成人を含む訪問看護利用者数、医療的ケア児の年齢別の数と医療的ケアの内容である。

D. 研究結果

I 「医療的ケア児数と資源把握」

I-1, 2, 3, 4 文科省データから、全国の7~18歳の医療的ケア児数は9194人前後と考えるのが妥当と考えた。厚労省データによる6種類の医療的ケア児数の中で文科省データと最も整合性が取れていたのは、定義1の③「在宅自己注射指導管理料を除く全ての在宅療養指導管理料の算定件数を合計する方法」(推計8801人)であった。よって、この方法をもって医療的ケア児数の算出方法とする。この方法によれば平成27年度の医療的ケア児数は17209、人工呼吸器患者数は3069となる。この方法に基づいて平成17年度からの医療的ケア児数の推移を見ると、増加傾向が見られた。平成27年度の医療的ケア児数は人口1万人あたり1.35、0~19歳人口1万人あたり7.82と計算された。



I-5 平成 26 年度埼玉県調査では医療的ケア児の実数は 702 名であり、平成 27 年度のニーズ調査では 408 名（56%）から回答を得た。その内容を解析すると、医療的ケア児の 6 割が重症心身障害児に相当した。

医療的 ケア児	言語理解			
	不可	可能		
移動	不可	235 (58%)	34 (8%)	269
	可能	26 (6%)	108 (27%)	134
		261 (65%)	142 (35%)	403

重症心身障害児の群のほとんどが経管栄養を必要とし、4 割が人工呼吸器・気管切開を利用していた。知的障害は軽度だが身体障害が重い群も、同様の傾向にあった。身体障害が軽度な群では、知的障害が重度なほど経管栄養に依存していた反面、知的障害と人工呼吸器・気管切開・在宅酸素との間に関連はなかった。

今後、都道府県で医療的ケア児の実数を把握するためには、以下のプロセスが必要になる。

- ① 平成 27 年度の医療的ケア児数は人口 1 万人あたり 1.35 であることから、都道府県は自圏域の医療的ケア児数の規模感を推計できる。
- ② 次に、圏域内の医療機関に対して実数把握のための一次調査を行う。対象となる医療機関は小児科の標榜のある病院及び在宅療養支援診療所であり、調査内容は 0～19 歳の在宅療養指導管理料別の算定者リストである。これにより、都道府県内の医療的ケア児の全体数を把握することができる。

③ そして、都道府県もしくはそれぞれの医療機関から、患者に対して医療的ケアの内容や障害の区分と重症度を把握するための二次調査を行う。

この方法の問題点は、都道府県外の医療機関を受診する「流出患者」の把握ができないことである。これを解決するためには、全国の都道府県で同時に一次調査を行い、その際に患者住所地もデータ化し、流出患者の情報を近隣の都道府県と共有することにより、把握可能となる。また、患者に対する質問では重症児スコアを正確に評価することができない。このため、非医療者でも医療的ケアの程度を評価できる指標を考案する必要がある。

I-6 全国の都道府県及び政令指定都市に対するアンケート調査の結果、少なくとも 21 都道府県及び 3 政令指定都市が医療的ケア児を把握するための調査を行っていた。これらの地域での調査の手法及び問題点については、今後解析する予定である。ただ、地域によってデータの開示の程度に差があり、全てを一律に公開するわけにはいかない制約がある。

II. 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究（前田浩利）

医療的ケア児支援のための医療・福祉・保健・教育などの連携体制の構築は従来の医療政策、障害福祉政策の枠を大幅に組み換える必要があるため、自立支援協議会などを連携のための検討の場とすることは困難でありことが明らかとなり、新しい仕組みを立ち上げた。

研究 1： 世田谷区でのモデル事業

国立成育医療研究センターや光明特別支援学校や重症心身障害児施設あけぼの学園があり、障害児施策に熱心な区である世田谷区と以下のようなステップでモデル事業を開始した。

2 回にわたって世田谷区役所での担当者会議を開催し医療連携推進協議会（障害者部会）を医療、福祉、教育の連携のための会議として進める

方向で合意し、その後 2 回にわたって**医療連携推進協議会**（障害者部会）を開催した。

医療連携推進会議の参加メンバーは、世田谷区医師会、世田谷区歯科医師会、世田谷区薬剤師会、国立成育医療研究センター総合診療部在宅診療科医師、訪問看護ステーション、基幹相談支援センター、通所施設、世田谷区保健福祉部長、障害福祉担当部長、保健福祉部、障害施策推進課長、障害者地域生活課長、世田谷総合支所、砧総合支所、烏山総合支所、世田谷保健所、子ども若者部、教育政策部となっている。平成 29 年度は具体的な地域の医療的ケア児の直面する課題の解決に向かって取り組む予定である。

研究-2 : 松戸市でのモデル事業

小児の基幹病院である松戸市立病院や松戸特別支援学校があり、重症心身障害児者施設、東葛医療福祉センター光陽園が隣接し、17 年間小児在宅医療を行ってきたあおぞら診療所新松戸がある松戸市でのモデル事業は、まず医師会からの強い支援の下で始まった。松戸市長と医師会の定期懇談会で小児在宅医療推進の必要性をプレゼンテーションして、**医療的ケア児の連携会議**を作ることが決まった。数回の担当者との打ち合わせを経て、連携会議は松戸市の自立支援協議会とは別組織にすることになり、「**松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議**」という名称になり以下のように開催された。

2016 年 11 月 24 日 第 1 回松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議開催

参加メンバーは、医療関係者として松戸市医師会会長、松戸市歯科医師会会長、松戸市薬剤師会副会長、松戸市立病院小児科副部長、訪問看護連絡協議会会長、松戸市の医療的ケア児の在宅医療機関として最大のあおぞら診療所新松戸の院長として筆者、福祉から介護事業所が 3 か所、児童発達支援事業所 1 か所、千葉県独自の事業で県内外から高い評価を受けている知的、肢体不自由、精神の 3 障害横断の 24 時間対応の中核支援センター、基幹相談支援センターなどが参

加し、教育から松戸特別支援学校の校長、教育研究所所長が参加した。松戸市から障害福祉課課、障害福祉課、健康福祉政策課などが参加した。会議では、各団体、機関の医療的ケア児の支援に関する取り組みの共有、医療的ケア児の支援に関する地域の課題について話し合い、医療的ケア児の実態調査を実施するという方向性について合意された

研究-3 : 在宅療養支援診療所に対するアンケート調査結果

全国の在宅療養支援診療所 14319 か所に下記のようなアンケートを送付した。

【在宅療養支援診療所へのアンケート調査】

質問事項（以下の項目に対して選択式で質問）

Q1：小児の患者について訪問診療の相談又は依頼を受けたことがありますか？

Q2：小児の患者を在宅で診療したことがありますか。

Q.3：小児科領域の患者を今後在宅にて診療しようと思われませんか。

Q.4：小児科領域の患者を診療するにあたりこれならば診療できると思うものを 1 つお答えください。

今回の調査では 5092 か所の診療所から回答が寄せられ、2009 年の同様調査よりも 3 倍以上の回収率であった。更に小児の在宅医療の依頼を受けたことがある診療所が 367 から 1051 と実数として 3 倍以上に増加していた。以下順次それぞれの質問に対する回答を 2009 年調査と 2016 年調査を比較してグラフで表示した。

図- 1

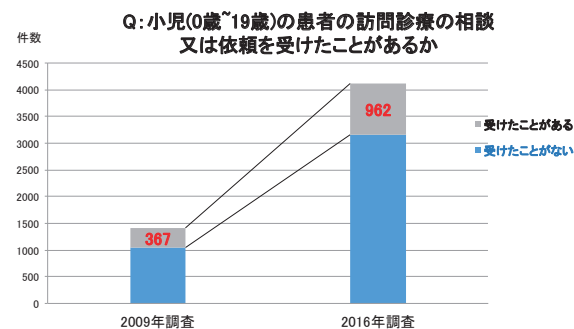


図-2

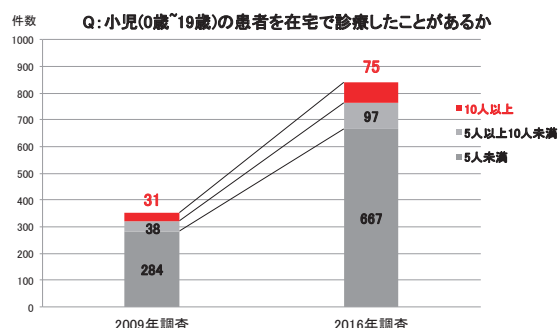


図-3

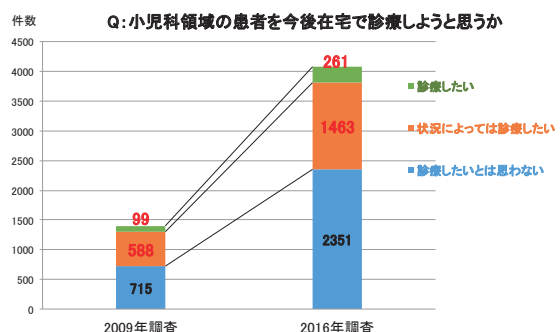


図-4

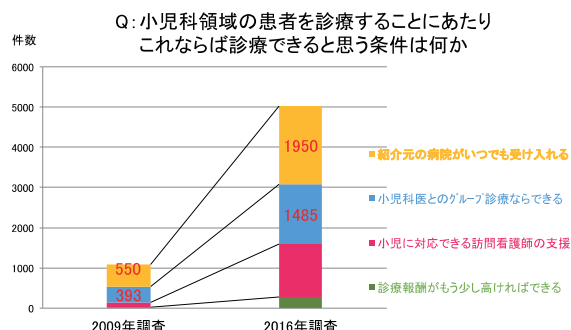


図-5

III. 相談支援専門員のスーパーバイザーに関する研究 (谷口由紀子, 大塚晃, 福岡寿)

1. 小児在宅医療の先進県での相談支援体制とスーパーバイザーの現状についての調査

平成 25、26 年の小児等在宅医療連携拠点事業実施県のうち、先進的に県内で相談支援体制の構築を行っている 3 つの自治体 (以下 A、B、C 県) にアンケートとインタビューを行った。

A 県と B 県は相談支援事業推進のための体制

整備を既に進めており、A、C 県は相談支援専門員への研修に力を入れていた。

NICU からの在宅移行時の相談支援については、3 県とも担当する相談支援専門員の心理的負担が強く、スーパーバイザーが必要であるとの一致した見解であった。研修に力を入れていた C 県では、在宅医療児は個別性が高いため、人材育成研修だけでなく、個々のケースの相談支援に対するスーパーバイザーが求められていた。スーパーバイザーは保健福祉圏域に 1 名程度は必要であると考えた。スーパーバイザーに期待される役割は、

- 1) 子どもおよび家族との関わり方に対する指導・助言、
- 2) 医療知識の提供が挙げられた。

2. 8 地方区分の相談支援の現状と課題の把握

1) 東北・東海地域の自治体への調査

次に D 県、E 県に同様の調査を行ったが、両県とも相談支援体制の整備がほとんどなされていないことが分かった。そこで、E 県自治体職員と小児在宅医療関係者を対象に E 県の医療的ケア児に関する意見交換会を開催した。

意見交換会では、小児専門看護師から、小児在宅医療患者は増加傾向であるが、介護保険のようにケアマネジャーの役割を担う職種の不在が課題であることが挙げられた。自治体職員からは、医療的ケア児の家族から自治体窓口への相談が多いこと、相談支援専門員の介入なく、セルフプランで福祉サービスを活用している家族が多いことが挙げられた。相談支援専門員協会に確認したところ、E 県内では、医療的ケア児の相談支援の経験を有する相談支援専門員は限定されていることも分かった。そこで、相談支援専門員のスーパーバイザーには、経験豊富な相談支援専門員と看護師がペアで支援するような形態が望ましく、行政が後方支援する体制作り、圏域毎の医療の必要性に応じた多様な受け皿の整備、事業所や職員への支援体制の構築が必要であるとの結論になった。

2) 地域の発達支援センターが中心となり、相談支援事業を行っている中核都市（近畿地方 F 市）の調査

発達支援センターの職員がアウトリーチをしている F 市において、障害児者の医療・生活支援を中心に行っている G 医師にインタビューを行った。地域の相談支援の中心となっている G 医師は、中核病院からの在宅移行期から多職種が介入して支援することが必要であると考え、中核病院の小児科医師との関係性を構築していた。F 市では、発達支援センターが医療的ケア児等への相談支援を実施できる拠点の役割を果たしているように見受けられた。また、同市では、自立支援協議会がスーパーバイザーとして困難ケースに対する助言を行っていた。

3) 専門者会議の開催

8 地方区分の現状と課題についての意見交換を目的に専門者会議を開催した。この中で 1) 現行の福祉制度の課題、2) 相談支援専門員の現状、3) 乏しい社会資源の根底にある課題、4) 社会資源の創出に必要なこと、5) スーパーバイザーに求められる役割について以下のような議論がなされた。

・ 現行制度の課題

医療的ケア児は従来の障害児像と異なる。現在障害児の様相は多様化してきているためその概念を整理し、適切な支援サービスを提供できるしくみが必要である。一方で医療福祉資源は限られており、支援サービスの提供や対応には限界がある。

・ 相談支援専門員の現状

相談支援専門員の力量により患者の生活支援が異なってしまう。医療福祉資源の偏在を理解した上で、既存の社会資源から必要な支援を創出できる人材が必要である。

・ 乏しい社会資源の根底にある課題

・ 県及び地域の自治体の課題

自治体により重症児への関心の度合いが異なっている。社会資源や多職種連携に必要な

情報を継続して把握し情報を提供できる機関が設置されていない。在宅医療に関する協議の場も不足している。自立支援協議会が形骸化している

・ 事業所の課題

医療的ケア児数の増加に対して、利用出来る社会資源が不足している。医療的ケア児を預かる事業所の安全管理やニーズに対しての支援体制も必要である。

・ 社会資源の創出に必要なこと

医療福祉資源の地域偏在を認識し、戦略的に行政と社会資源を創出し、連携の仕組みづくりを行える人材が必要である。その人材については福祉・医療職のペアが望ましいと考えられる。

これらの議論から最終的にスーパーバイザーに期待される役割として、次のような点が挙げられた。

- 1) 県内の社会資源をモニタリングし、地域毎の資源の偏在を理解した上で地域の特性を生かした活動を行政と連携して行うことができる。
- 2) 医療と福祉の双方の視点から、医療ケア児の状態に合わせた地域の医療福祉資源の提案ができる。

スーパーバイザーに適した職種としては、地域で活動する社会福祉士、訪問看護師、相談支援専門員が挙げられた。

IV. 重症心身障害児施設等における高度医療児の短期入所の実態と課題に関する研究（岩崎）

1 小児科病院への調査

1) 一次調査

全国の小児科学会研修指定施設 525 を対象に、短期入所の実施の有無に関する一次調査を実施し、390 施設から回答を得た（回答率 76.5%）。結果は

短期入所・入院の実施方法	施設数
①障害者総合支援法に基づく短期入所を実施	14施設(4%)
②いわゆる短期入院またはレスパイト入院	124施設(32%)
③①ならびに②を実施	25施設(6%)
④実施していない	224施設(57%) 内43施設は予定あり
⑤不明	3施設(1%)

2) 二次調査

一次調査で回答のあった 390 施設に二次調査を依頼し、254 施設から回答があった（回答率 65.1%）。

254 施設中、短期入所・入院の実施ありの施設は 95 施設だった（実施率 37.4%）。

①施設概要

短期入所・入院の実施率では、社会福祉法人と医療法人が高かった。地域別実施率では、関東、近畿、九州沖縄で高かった。

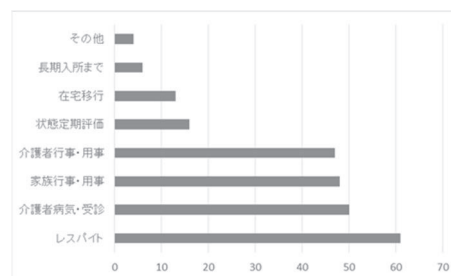
病棟種別では、混合病棟よりも小児科単独病棟での、短期入所・入院実施が高かった。実施しているところでは、小児入院管理料の 1,2 が 3,4 に比べると高かった。実施施設では総ベッド数 2498（平均 28.1）実施しない施設では総ベッド数 4750（平均 22.0）であった。看護体制では、7:1 がほとんどで、10:1 と比較しても実施率の差がなかった。受け入れ病床形態は空床を運用する空床型が 77 施設、定床型が 17 施設であった。小児科医師数と短期入所・入院の実施率を比較してみると、平均の小児科医師数は、実施施設 9.0、実施なし施設では 9.1 と差がなかった。当直体制では実施率にあまり差がなく、救急時対応では二次救急、三次救急の施設で実施率が高かった。財政援助では、22 施設で公的な財政援助があるとのことだった。

②短期入所・入院の実態

短期入所の定員は、合計で 178 名、1 日の定員が 1-3 名がほとんどを占めていた（平均 2.3 名）。医療ケアでは人工呼吸、気管切開とも、ほとんどの施設で受け入れが可能だったが、重症心身障害以外の対象者特に、多動・行動障害について

は、6 割を超える施設で受け入れが不可能だった。受け入れ実績は、実人数で 785 名（平均 10.9）、延べ人数 4731 名（平均 65.7）、延べ日数 17944 日（平均 112.5）だった。このうち準・超重症児の占める割合は、実人数では 9 割以上、延べ日数でも 50%以上だった。

短期入所・入院の理由は以下のとおりである。

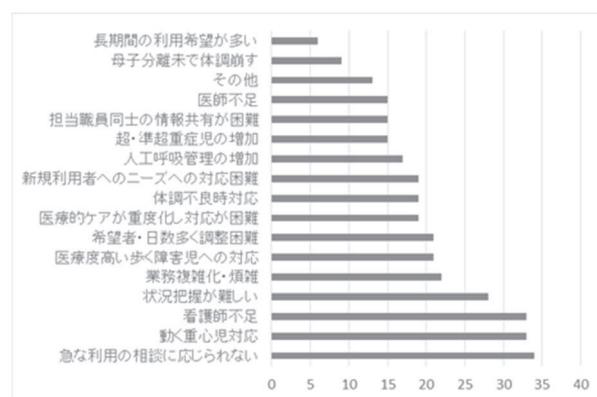


短期入所・入院中の活動では、半数以上が入浴可能で、約半数で病棟の活動や、リハビリテーションを受けられていた。

半数以上で短期入所・入院中に体調の変化があると回答している。

重症心身障害児(者)以外の高度医療的ケア児の短期入所の受け入れは、15 施設であったと回答し、疾患では脳性麻痺、奇形症候群、呼吸器・心疾患、脳症、神経筋疾患などが多かった。年齢は 0-5 歳の低年齢に多い。医療的ケアは、気管切開、吸引・吸入、人工呼吸器など呼吸関連のケアを要する児が多かった。受け入れに伴う困難さは、動くことのリスクが一番であった。

短期入所・入院の受け入れの課題については、一番多かったのが急な利用に応じられない、次に動く重心児への対応、看護師不足、などであった。



地域での調整会議・支援会議は半数弱で実施されていた。地域のニーズに応えられているかという設問には、半数強で答えられていないという回答であった。

2 療育施設への調査

全国の重症心身障害施設 199 施設)、肢体不自由児施設 37 施設を対象に調査を実施した。

全体で、221 施設に送付し、160 施設から回答を得た（回答率 73.1%）。

1) 施設概要

回答のあった施設の運営形態は、国立病院機構病院 51、社会福祉法人 86、公立 19、その他 3 だった。短期入所はほとんどの施設で実施されており、実施率は国立病院機構病院で、84.3%、公法人立施設で 95.4%だった。

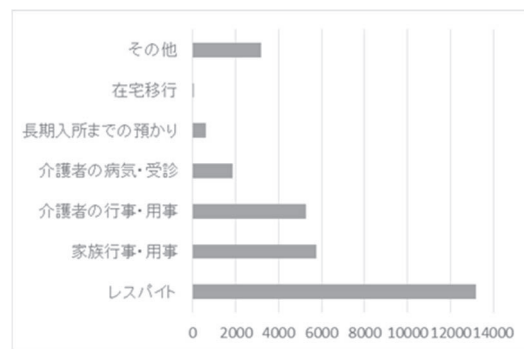
その短期入所は、ほとんどが障害者総合支援法に基づくものであった。短期入所受け入れ病床定床数は総計で 10274 床（平均：38.8 床）。入院管理料は、ほとんどが障害者施設等入院基本料で、一部が特殊疾患病棟入院料や、療養病棟入院基本料であった。看護体制は、回答のあった施設の約 60%が 10：1 で 24%が 7：1 であった。医師数は、1 施設あたり 8.3 名で小児科がその半分強であった。

財政援助は 23 施設で受けられていた。

2) 短期入所受け入れ実態

短期入所の 1 日の定員の合計は 916 名で、112 施設で登録制があり、9442 名の登録があった。利用条件では、年齢制限が約半数にあり、利用日数の制限も約 1/3 にみられた。ケアの種類では人工呼吸器が 73.4%で多くの施設で利用可能で、気管切開は 93.8%とほとんど施設で可能であった。受け入れ実績は、実人数の総計が 7629 名で 1 施設あたり 53 名であった。延べ人数では、総計が 44900 名（1 施設あたり 311.8 名）、延べ日数では 168397 日（1 施設あたり 1153.4 日）であった。受け入れ利用児(者)の 3 割強が準・超重症児(者)であった。平均利用日数は 11.7 日であった。人工呼吸器を必要とする利用児(者)は総数

で 809 名で、延べ人数 6557 名、気管切開は 1318 名、延べで 10730 名であった。年間の短期利用の申込みは、37326 件で、その内受け入れが困難でお断りしたケースが 4041 件と総数の 9.0%で、その内呼吸器のケースが 534 件 13.2%であった。短期入所の理由は以下の通りである。



短期入所中の活動は病院よりも多様であった。

短期入所中の活動参加	施設数	%
①病棟での活動参加	123	84.8
②リハビリテーション	56	38.6
③通所	42	29
④学校	58	40
⑤入浴	142	97.9
⑥その他	8	5.5

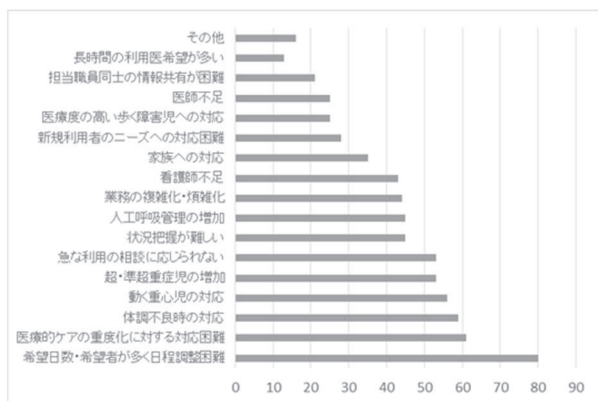
短期入所中の変化はたまにみられるが多かった。重症心身障害以外の高度医療的ケア児の短期入所利用については、18 施設で受け入れがあり、実人数 82 名、延べ人数 1050 名であった。疾患別では、脳性麻痺、神経・筋疾患が多く、奇形症候群、染色体異常、呼吸器・心疾患などであった。年齢は 11-30 歳に多かった。医療的ケアは、吸引・吸入、気管切開、人工呼吸器、胃ろうなどであった。受け入れ困難な点は、動くことでリスクが高い、医療的に重度の他に、1 対 1 での対応、要求に応じてあげられない、他児への他害などがあった。受け入れの希望があれば受け入れるという施設が 28 あった。

3) 短期入所受け入れの取り組みおよび地域の現状

予約時期は、いつでもという施設が 38、1 ヶ月前が 40 施設、2 ヶ月前が 45 施設、3 ヶ月前が 13

施設であった。

短期入所受け入れの課題は以下の通りである。



地域での調整会議、支援会議は、約半数の地域で実施されていた。一般病院でのレスパイト目的の短期入院が必要と思われるかという問いには、ほとんどの施設で思うと回答している。

短期入所を実施していない施設では、その理由として、医師・看護師不足、ベッドのやりくり、地域のニーズがないなどであった。

4) 短期入所受け入れ実績と、関連要因

短期入所受け入れ実績（利用延べ日数）と、医療体制では、看護体制、小児科医師数、当直体制、医療入院必要時の対応との関連をみた。看護体制では、7：1 と一番手厚い看護体制での受け入れが延べ日数も多く、また超＋準超重症児という医療的に重度な利用児（者）も多く受け入れていた。その次が 10：1 でそれ以外に比較すると大きく差があった。小児科医師数では、医師数の増加に伴い、準・超重症児（者）の利用が増加している。当直体制では、全て自施設の担当科の医師が当直できている施設では、そうでない施設の倍以上、超＋準超重症児（者）の利用が多かった。医療入院必要時の対応では、同じ病院で医療入院に切り替えられる施設で、重度の方達の利用が多かった。

何らかの地域連携がある施設で超＋準超重症児（者）の利用が多かった。また自治体などからの財政援助がある施設は無い施設に比較して超＋準超重症児（者）の利用が多かった。

V. 訪問看護を利用している小児の実数調査(大田えりか)

今後アンケート用紙を配布し、回収されたアンケート内容を分析する予定である。

E. 考察

I. 医療的ケア児数と資源調査

文部科学省の調査結果と整合性のとれる医療的ケア児を定義すると、「在宅自己注射を除く全ての在宅療養指導管理料を算定する 0～19 歳の患者」の数をもって医療的ケア児数と定義するのが最も妥当であり、平成 27 年度は 17209 人であった。この方法により対人口あたりの医療的ケア児数の目安が得られる（人口 1 万人あたり 1.35）。ここからさらに、実際の医療的ケア児の実態を把握することが必要である。この際、重症児スコアよりも簡便な医療的ケアの程度を測る指標があったほうが良い。

地域での医療的ケア児の実態把握のためには、都道府県内の対象となる全ての医療機関に対して一次調査を実施し、さらにそこから得られた患者リストに対して二次調査を実施するという、複雑なプロセスが必要となる。調査対象となる医療機関のうち、病院に対しては都道府県から調査を行うのが良いが、在宅療養支援診療所に対しては都道府県医師会から調査を行うのが良いと思われる。なぜならば、医師会は圏域内の在宅療養支援診療所の診療実態をよく知るからである。

都道府県外の流出患者を把握するためには、患者の住所地情報も得た上で、近隣の都道府県と情報交換を行う必要がある。

全国では 21 都道府県及び 3 政令指定都市において医療的ケア児を把握する調査を行った経験があるが、その手法は様々であり、全ての患者を把握しているわけではない。また、各地域の同意を得ずにその情報を開示することはできない。

以上より、地域での医療的ケア児の実態を把握するためには、今後は都道府県内で悉皆かつ簡便に実施できる調査手法を開発し、全国で共有できるようにしなければならない。厚労省保険局が持つ NDB データがよりオープンになれば医療的ケア児数の地域別の算出が可能になることから、今後 NDB データの開示請求について検討してみる価値はある。これらの取り組みにより、地方自治体は自圏域における医療的ケア児の実態を把握し、より有効な支援につなげることができる。

II. 医療・福祉・教育の連携のモデル事業

世田谷区と松戸市の取り組みから、医療的ケア児支援のための医療・福祉・保健・教育の連携の場作りに関しては、まず行政の中で中核となって取り組む部署を明確することが必要で障害福祉部課か児童家庭課が適切と考えられた。連携のための協議の場は新規に立ち上げる必要があった。それは、小児在宅医療に関わる医療・福祉の関係者は高齢者とは異なっており、教育の視点からも関与する職種が大幅に多いからである。医療的ケア児は、病院で発生し、常に医療をベースとして必要としながら、生活のための福祉支援、更に成長のために教育の支援が必要になる。この概念の理解が連携支援会議の前提として重要である。

全国の在宅療養診療所に対するアンケート調査からは 9 年前の調査に比較して、小児在宅医療に関わる施設は約 3 倍に増加していたが、小児在宅医療ができない理由として「紹介が無い」ということを挙げている診療所が多く、まだまだ病院側で地域資源の開拓を進めていく余地が相当にあると考えられた。

III. 相談支援専門員のスーパーバイザーの養成

相談支援専門員のスーパーバイザーには、アドバイスとコンサルテーションを行うことが求められる。

1) アドバイス

アドバイスとは、経験の少ない地域のコーディネータに対する指導・助言である。医療的ケア児の支援は医療・福祉・保健・教育の連携が必須であるため、アドバイザーは多職種のチームで保健福祉圏域毎に配置されることが望ましい。

2) コンサルテーション

コンサルテーションとは、都道府県内の社会資源の格差の是正（小児在宅医療地域診断）や地域に必要な社会資源を創出するために福祉事業所等への指導、助言（事業所の査定）を行うことである。

スーパーバイザーとして期待される職種には在宅移行支援の経験のある看護師や保健師、MSW・相談支援専門員が挙げられる。スーパーバイザーが、アドバイスとコンサルテーションを行う役割を果たすためには、行政の後方支援、スーパーバイザーの立場の保障と活動費の担保が必要である。

次年度は、この役割を担うために必要な能力を備えたスーパーバイザーを養成するための教育・研修プログラムを作成し、その効果を評価する。

IV. 短期入所

全国の小児科研修指定施設に対する調査では、短期入所・短期入院は、41.6%の施設で実施されているとの結果であった。これは、2014 年の森らの調査の 38%よりわずかではあるが増加している結果であった。病院での短期入所・入院の必要性については、病院からも、療育施設からも必要であるとの回答が多い。しかし病院ではサービス給付費が医療診療報酬に比較して低い障害者総合支援法を活用した短期入所は少ない。実施施設では、小児入院料管理料の 1-2 が多く、小児科医師数の増加にある程度までは実施率が上がっていた。しかし小児科医師数が 12 名以上だと帰って実施率が下がっており、大学病院や

専門病院など専門性のはっきりした大規模の施設での実施がされていないことが原因かと思われた。

これに対して、療育施設では看護体制や小児科医師数、自科での当直体制や同施設での医療入院の対応などと短期入所の実施率が相関しており、重度な方達の受け入れにはしっかりした医療的な基盤が必要であることがわかった。そうした施設では超重症児や、人工呼吸器装着児の受け入れの数が明らかに多い傾向が認められた。

短期入所中の体調変化は、決して少ないものではないので、多くの施設が、事前の情報収集、病棟見学、段階的な受け入れ等の工夫を行っている。それでも体調変化を経験している施設が多いため、施設での医療的な体制の強化が望まれる。

また準・超重症児と呼ばれる医療的に重度な利用児(者)の受け入れ実績には地域での調整会議や、支援会議、自治体からの財政援助などが大きく関わっており、これは、受け入れ実績の地域格差にも関与していると考えられた。

今回新たに明らかになったことは病院でも療育施設でも短期入所に対応が難しい症例として多動・行動障害いわゆる“動く重心児”をあげており、小児在宅医療推進においての大きな課題になると考えられる。

F. 結語

医療的ケア児数は人口 1 万人あたり 1.35 が目安となる。その実態を把握するためには、都道府県から医療機関を対象とした一次調査を行い、さらに患者に対して実態把握のための二次調査を行う必要がある。また重症児スコアよりも簡便な医療的ケアの程度を測る指標を開発したほうが良い。この調査は全国で同様の手法で同時に行うことが理想的であり、そうすれば流出患者に関する情報を近隣の都道府県に提供することができる。NDB の詳細なデータの開示請

求を試みる価値はある。今後は都道府県の担当者と協議し、確実に簡便な調査手法の開発を進めていくこととする。このことにより、地方自治体は自圏域における医療的ケア児の実態を把握し、より有効な支援につなげることができる。

在宅での医療的ケア児は、各種のどの定義や調査方法に従っても明らかに急増の傾向を示している。これに対して、今回の研究によれば、小児在宅医療支援に必要な要因のうち、在宅療養診療所医師の受け入れ体制や関心は 9 年前の調査に比較して明らかに拡大しているものの、短期入所・入院の実施施設は以前の調査に比較して、比較的医師・看護師スタッフに恵まれた小児科学会研修指定病院では微増していたものの、療育施設では変化がなかった。これは在宅医療ケア児の重度化と“動く”高度医療的ケア児の増加を反映しているものと考えられた。こうした新しい障害概念である医療的ケア児を支える連携体制の構築のためには、個々の医療機関や福祉施設だけでの自助努力だけでは不十分で、行政が従来の役割分担を超えて、医療部門、福祉部門、地域の基幹病院、教育委員が協議する場を用意する必要がある。さらには行政も県、市区町村まで含めた連携を行う必要があり、担当者の意識改革が必須であると同時に従来になかった医師と行政の連携、協働も必須となることがわかった。28 年度は世田谷と松戸市でそれぞれ行政と一体となって「**医療的ケア児の支援のための連携推進会議**」を立ち上げたので、平成 29 年度は具体的な地域の医療的ケア児の直面する課題の解決に向かって取り組む予定である。

その際の橋渡し役を期待されている相談支援専門員のスーパーバイザーは**個々の相談支援専門員へのアドバイス機能と事業者だけで無く行政関連部署に対するコンサルテーション機能**を有する必要があることが明らかとなった。スーパーバイザーとして必要な能力は、1)行政と連

携する力、2) 地域診断力、3) 事業所を査定する力、4) チームを作り、5) 議論を集約できる力、6) 関わる人を元気づける力であった。このことから次年度の研究では、2つの能力を高めるための研修を計画し、自治体等へ受講生の募集案内を行いその効果を評価する予定である。

G. 研究発表

田村正徳

1. Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Wyckoff MH, Aziz K, Guinsburg R, Kim HS, Liley HG, Mildenhall L, Simon WM, Szyld E, ○Tamura M, Velaphi S; Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators. Part 7: Neonatal Resuscitation 2015 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations. Circulation. 2015. 132(suppl 1):s204-s2041
2. Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Wyckoff MH, Aziz K, Guinsburg R, Kim HS, Liley HG, Mildenhall L, Simon WM, Szyld E, ○Tamura M, Velaphi S; Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators. Part 7: Neonatal Resuscitation: 2015 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations (Reprint).. Pediatrics. 2015.136(2):S120-S166
3. Wyllie J, Perlman JM, Kattwinkel J, Wyckoff MH, Aziz K, Guinsburg R, Kim HS, Liley HG, Mildenhall L, Simon WM, Szyld E, ○Tamura M, Velaphi S; Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators. Part 7: Neonatal resuscitation: 2015 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science with Treatment Recommendations.. Resuscitation. 2015. 95:e169-e201
4. Sakurai Y, ○Tamura M. PhD Efficacy of the Airway Scope (Pentax-AWS) for Training in Pediatric Intubation. 2015. 57(2):217-221
5. Sakazaki S1, Masutani S, Sugimoto M, Tamura M, Kuwata S, Kurishima C, Saiki H, Iwamoto Y, Ishido H, Senzaki H. "Oxygen Supply to the Fetal Cerebral Circulation in Hypoplastic Left Heart Syndrome: A Simulation Study Based on the Theoretical Models of Fetal Circulation. Pediatr Cardiol.. 2015. 36(3):677-684
6. Ogawa R, Mori R, Sako M, Kageyama M, Tamura M, Namba F Drug therapies in bronchopulmonary dysplasia in Japan: questionnaire survey.. Pediatr Int. 2015. 57(1):189-192
7. 田村正徳（日本救急医療財団心肺蘇生法委員会），4章「新生児の救急蘇生法」．（改訂5版）救急蘇生法の指針2015（医療従事者用）へるす出版. 2017.01. 166-177
8. ○田村正徳（監修），梶原厚子（著，編集），在宅医療が必要な子どものための図解ケアテキスト Q&A. メディカ出版. 2016.12.
9. 田村正徳，新生児の蘇生—JRC 蘇生ガイドライン2015に基づく最新知見. 小児科 金原出版. 2016.10. 57(11):1377-1383
10. ○田村正徳，「まもられた小さな命を地域ではぐくむ ～乳幼児小児の在宅医療移行の現状と課題～」．日本重症心身障害福祉協会西日本施設協議会広報 日本重症心身障害福祉協会西日本施設協議会事務局. 2016.10. (18):36-49

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

11. 森脇幸一、奈倉道明、山崎和子、高田栄子、側島久典、星順、奈須康子、小泉恵子、○田村正徳、小児在宅医療の医療機器. 病院設備日本病院設備協会. 2016.09. 58(5):2016-9
12. 田村正徳, 15「新生児・乳幼児の呼吸管理」. 第 21 回 3 学会合同呼吸療法認定士認定講習会テキスト 3 学会合同呼吸療法認定士認定委員会事務局. 2016.08. 385-418
13. 側島久典、○田村正徳、紅谷浩之、宮田章子、高田栄子、梶原厚子、市橋亮一、日本在宅医療、現在の問題点. 在宅療養支援診療所医師、成人対象訪問看護師向け小児在宅医療講習会テキストブック 公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団助成. 2016.08.
14. 田村正徳, 1「新生児心肺蘇生法」. 症例から学ぶ周産期診療ワークブック (改定第 2 版) (株) メジカルビュー社. 2016.07. 230-236
15. 田村正徳、横尾京子, ガイドライン準拠 NICU に入院している新生児の痛みのケア実践テキスト. ガイドライン準拠 NICU に入院している新生児の痛みのケア実践テキストメディカ出版. 2016.05.
16. 田村正徳、監修：細野茂春, 国際蘇生法連絡委員会の Consensus2015 から日本版ガイドライン 2015 まで. 日本版救急蘇生ガイドライン 2015 に基づく 新生児蘇生法テキスト 第 3 版 メジカルビュー社. 2016. 18-23
17. 田村正徳、金井雅代、野村雅子、内田美恵子, "日本の医療体制に適合した新生児心肺蘇生法ガイドラインの作成【体制】 予定帝王切開への NCPR (Neonatal Cardio-Pulmonary Resuscitation:新生児蘇生法) 講習会を受けた看護師による分娩立会の安全性と課題の抽出. 「我が国に適應した神経学的予後の改善を目指した新生児蘇生法ガイドライン作成のための研究」. 2016.. 23-30"
18. 田尻達郎、臼井規朗、左合治彦、小野滋、野坂俊介、米田光宏、宗崎良太、仙尾部奇形腫. 小児期からの気象難治性消化器管疾患の移行期を包含するガイドラインの確立に関する研究. 2016. 323-334
19. ○田村正徳, NICU から在宅に移行する子どもたち. 重症心身障害児者等支援者育成 研修テキスト. 2016.. 220-230
20. 森脇浩一、田村正徳、側島久典, NICU 診療を支援する職種の配置の現状と効果. 地域格差是正を通じた周産期医療体制の将来ビジョン実現に向けた先行研究班平成 26-27 年度総合研究報告書. 2016.. 142-147
21. 田村正徳、側島久典、森脇浩一、難波文彦、内田恵美子、吉田達彦、當麻未奈世, 全国の総合周産期母子医療センターの新生児診療指導体制に関するアンケート調査. 地域格差是正を通じた周産期医療体制の将来ビジョン実現に向けた先行研究班平成 26-27 年度総合研究報告書. 2016. 108-113
22. 難波文彦、田村正徳、側島久典、森脇浩一、内田恵美子、吉田達彦、當麻未奈世, 総合・地域周産期センターと日本小児科学会研修指定施設における新生児医療研修の課題.. 2016. 138-141
23. 研究代表者末光茂、研究協力者○田村正徳他, 重症心身障害児者等コーディネーター育成 研修テキスト.. 2016.03.
24. 研究代表者 末光茂、研究協力者○田村正徳、他, 重症心身障害児者等支援者育成研修テキスト.. 2016.. 220-230
25. 田村正徳, 新生児の蘇生. 助産師基礎教育テキスト 2016 年版 第 5 巻分娩期の診断とケア 日本看護協会出版会. 2016. 189-201
26. 櫻井淑男、田村正徳, 小児集中治療. 救急・集中治療医学レビュー 2016 救急・集中治療医学レビュー. 2016. 306-312
27. 田村 正徳, 第 4 章 新生児の蘇生. JRC 蘇生ガイドライン 2015 医学書院. 2016. 244-289
28. 細野茂春、田村正徳、和田雅樹、杉浦崇浩、

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

- 草川功, 新生児蘇生法 2015 ガイドライン.
日本新生児成育医学会雑誌. 2016. 28(2):10-15
29. 奈倉道明、山崎和子、高田栄子、森脇浩一、星順、奈須康子、側島久典、○田村正徳、埼玉県小児在宅医療連携拠点事業の取り組み. . 2016. 11-11
30. 田村正徳 ILCOR の Consensus2015 から NCPR ガイドライン 2015 まで. 周産期医学 東京医学社. 2016. 46(2):139-140
31. 森脇浩一、奈倉道明、内田美恵子、○田村正徳, 小児在宅医療における地域中核病院の役割移行支援、緊急対応についてー現状と課題ー. 小児科臨床. 2016 69:13-18
32. 森脇浩一、内田美恵子、○田村正徳, NICU 長期入院児在宅医療移行の受け入れに関する地域中核病院アンケート調査. 日本小児科学会雑誌. 2016. 120:72-76
33. ○田村正徳.在宅医療. 小児科臨床 日本小児医事出版社. 2015.11. 68(増刊号):2323-2330
34. 國方徹也、桜井隼人、笥紘子、本田正和、川崎秀徳、○田村正徳.我が国の新生児蘇生体制の現状と課題の分析ー2005 年・2010 年のアンケート調査と比較して. 日本周産期・新生児医学会雑誌 日本周産期・新生児医学会. 2015.3(51):947-953
35. 横尾京子、田村正徳.合同シンポジウム「NICU の新生児の痛みを軽減するガイドライン」. 日本新生児成育医学会雑誌 日本新生児成育医学会. 2015.. 27(2):10-12
36. 田村正徳.小児の在宅医療. 月刊地位域学 公益社団法人地域医療振興協会 地域医療研究所. 2015.. 29(4):265-269
37. ○田村正徳.小児在宅医療の支援体制整備はなぜ必要かー医療費削減だけでなく、母子の社会的安全システムとしても機能する小児在宅医療. 月間 新医療 エムイー振興協会.2015.. 42(3):18-21
38. 田村 正徳.6.新生児の蘇生. 助産師基礎教育テキスト 2015 年版 第 5 巻 分娩期の診断とケア. 2015. 5:189-200
39. ○田村正徳、山崎和子.NICU から在宅医療への移行ー特に人工呼吸器装着患者に関してー. 日在医会誌. 2015.01. 16(2):21-25
40. ○田村正徳.N I C U から始まる小児在宅医療. 日本在宅医療学会雑誌. 2014.07. 16(1):88
41. 山田悠花子、○田村正徳、川島瞳、小泉恵子、安藤てる子、「A 病院小児科を主科とする医療的ケア児の災害時避難場所の確認～Google マップによるマッピングの作成～」, 第 6 回日本小児在宅医療支援研究会. 2016.09.03. 大宮ソニックシティ
42. 吉井牧子、長谷川朝彦、○田村正徳,「医療型障害児入所施設における具体的総合目標の設定と意識づけの試み～在宅移行支援施設としてのチームアプローチ～」, 第 6 回日本小児在宅医療支援研究会. 2016.09.03. 大宮ソニックシティ
43. ○田村正徳,「NICU から始まる小児在宅医療」シンポジウム「小児在宅医療を進めるために」, 第 18 回日本在宅医学会大会. 2016.07.17. 東京 (東京ビッグサイト)
44. 田村正徳,『重度重複障害のある児の在宅支援ー医療の立場から』, 障害児・者相談支援事業全国連絡協議会, 2016.6.16, 千葉 (幕張メッセ)
45. 73 田村正徳,「小児慢性特定疾病の在宅医療」難病のこども支援全国ネットワーク総会, 2016.7.2, 東京 (飯田橋レインボービル)
46. ○田村正徳, 小児在宅医療の現状と課題と解決策の検討ー埼玉県での取り組み, 第 63 会日本小児保健協会学術集会. 2016.06. 大宮ソニックシティ
47. ○田村正徳, 新生児医療の現状と課題 NICU の整備及び NICU 勤務医師の充足度の地域格差に関する報告, 小児科チェアマン

- 会議. 2016.05. 札幌 (ロイトン札幌)
48. ○田村正徳, 日本の周産期医療の現状と医療的ケアの必要な子どもが増えている, 特別シンポジウム”医療的ケアの必要な子どもの未来を拓きます!! ~子ども未来課意義と自民党の提言と~. 2016.01. 秋葉原 (東京)
49. NHKE テレ 2016 年 7 月 13 日ハートネット TV シリーズ熊本地震 7. 『赤ちゃんの“命の砦”』
50. 読売新聞 2016 年 10 月 7 日 「医療ルネッサンス 医療的ケア児」
51. 毎日新聞 2016 年 12 月 23 日 「医療的ケア児と保育所/上 「仕事、辞めるしかない」
52. 朝日新聞 2017 年 1 月 16 日 「増える医療ケア児、足りない施設
- 『0-100 在宅診療』2016 年 2 月号 Vol.1 No.2 (P.155), へるす出版, 2016
8. ○前田浩利, 「対象となる子どもの特徴」, 『0-100 在宅診療』 2016 年 2 月号 Vol.1 No.2 (P.163-167), へるす出版, 2016
9. ○前田浩利, 「緩和ケア」, 『0-100 在宅診療』 2016 年 2 月号 Vol.1 No.2 (P.245-249), へるす出版, 2016
10. 前田浩利, 対談 「在宅医、人を、子どもを、家族を、地域を支えるジェネラリスト」, 『0-100 在宅診療』 2016 年 1 月号 Vol.1 No.1 (P.14-21), へるす出版, 2016
11. ○前田浩利, 「在宅療養支援診療医の立場からみた現状と課題」, 『小児科臨床』 2016 年 1 月号 Vol.69 No.1(P.7-12), 日本小児医事出版社, 2016
12. 編集: ○前田浩利, 小児・重症児者の訪問看護, 中央法規出版, 2015.09.
13. ○前田浩利, 福祉との連携, 今日の小児治療指針』 第 16 版.医学書院、2015.09.930-931
14. ○前田浩利, 在宅での看取り, 今日の小児治療指針』 第 16 版、医学書院、2015.09.940
15. ○前田浩利, 悪性腫瘍の緩和ケア、重症心身障害児・者 診療・看護ケア実践マニュアル、診断と治療社、2014.12、223-225
16. ○前田浩利, その他の疾患の緩和ケア、重症心身障害児・者 診療・看護ケア実践マニュアル、診断と治療社、2014.12、223-225
17. ○前田浩利, 在宅医療 Q & A、じほう、2015.8
18. ○前田浩利、他、【コラム】NICU と在宅医療、テキスト肢体不自由教育ー子ども理解と教育実践、全国障害者問題研究会、2014.06.44-46
19. ○前田浩利 (企画協力)、とても大切な人が がんになったときに開く本、青海社.2014.06
20. 長島史明、梶原厚子、○前田浩利, 「小児在宅支援を担う看護師に対するリハビリテーション
- 前田浩利
1. ○前田浩利 (監修): 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」 Q&A, メディカ出版, 2016.12
2. ○前田浩利 戸谷剛 : 総説「小児がんの在宅緩和ケア」:『日本小児血液・がん学会雑誌』 53 巻 5 号 2016
3. ○前田浩利 編集アドバイザー:『0-100 在宅診療』 へるす出版 2016
4. ○前田浩利, 「初めて子どもの在宅医療を始める医師や看護師の皆さんへ」, 『0-100 在宅診療』 2016 年 6 月号 Vol.1 No.6(P.491), へるす出版, 2016
5. ○前田浩利 沖本由理, 「脳腫瘍の子どもの在宅ケア」, 『0-100 在宅診療』 2016 年 6 月号 Vol.1 No.6 (P.514-518), へるす出版, 2016
6. ○前田浩利, 「小児在宅の対象; 重症心身障害児、超重症心身障害児、医療的ケア児」, 『0-100 在宅診療』 2016 年 2 月号 Vol.1 No.2 (P.157-161), へるす出版, 2016
7. ○前田浩利, 「序文「小児在宅医療のエッセンスー必要な知識・技術から緩和ケアまでー」,

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

- ン研修の紹介～事前・事後アンケート結果からみえた校歌と課題～」, 第 6 回日本小児在宅医療支援研究会. 2016.09.03. 大宮ソニックシティ
21. 梶原厚子、○前田浩利、「熊本の災害に学ぶための実態調査について」, 第 6 回日本小児在宅医療支援研究会. 2016.09.03. 大宮ソニックシティ
 22. 田中総一郎、○前田浩利、梶原厚子、「災害時における多職種協働」, 第 6 回日本小児在宅医療支援研究会. 2016.09.03. 大宮ソニックシティ
 23. ○前田浩利、戸谷剛、「小児の在宅緩和ケアの対象となる疾患の分析」, 第 21 回日本緩和医療学会 2016.6.17. 京都市
 24. ○前田浩利、「小児在宅医療を支える医療技術とその課題」, 第 18 回日本在宅医学会, 2016.7.17, 東京ビッグサイト
 25. ○前田浩利、「在宅医療の現場から 重症児者の地域包括ケア」, 第 119 回日本小児科学会 2016.5.15, (札幌市)
 26. ○前田浩利、「在宅における子どもの看取り」, 第 52 回日本小児循環器学会, 2016.7.7, (東京)
- 岩崎裕治
1. ○岩崎裕治、堀江久子、木原肖子、齊木弘、山本雅章 東京都における重症心身障害者のグループホーム調査 日本重症心身障害学会誌;41:347-356, 2016
 2. ○岩崎裕治、北住映二、福岡寿、安藤真知子、谷口由紀子、田村正徳、村下志保子、等々力寿純、藤野孝子、堀江久子, 重症心身障害児者等の祖団支援専門員およびコーディネーターの人材育成プログラムの開発, "重症心身障害児者の支援者・コーディネーター育成研修プログラムと普及に関する研究 平成 27 年度総括・分担研究報告書 3-26, 2015
 3. ○岩崎裕治. 「重症心身障害に対する医療・支
- 援の現状」小児保健研究 73: 240-242. 2014
4. ○岩崎裕治、山本雅章、齋木博、木原肖子、堀江久子. , 「重症心身障害児者得に「準・超重症児」に即したグループホーム等のあり方に関する調査研究」 「障害支援区分」下での在宅重症心身障害者の日中活動と、短期入所ならびにグループホームのあり方に関する総合的な研究. 公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団 研究報告書, 69-85. 2014
 5. 田代恵野、○岩崎裕治, "慢性期の超重症児 NICU 最前線 日常のギモンを徹底解説！なぜ？から分かる体温管理の「べからず」", ネオネイタルケア ;27:784-788, 2014
 6. 山本晃子、岩崎裕治、北住映二、口分田政夫、西藤武美 月経前緊張症候群など女性ホルモン周期に関連した問題, 重症心身障害児・者診療・看護ケア実践マニュアル, 180-182, 診断と治療社, 2014
 7. 酒井朋子、岩崎裕治、北住映二、口分田政夫、西藤武美 骨折の原因としての骨粗しょう症、骨折予防のための薬物療法, 重症心身障害児・者診療・看護ケア実践マニュアル, 197-199, 診断と治療社, 2014
- H 知的財産権の出願・登録状況
なし