

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のための研究

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めば良いのか、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、**高度医療依存児者の実数調査** **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** **病院と地域が一体となった地域包括ケアの構築** **人材育成** **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、研究者分担者、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

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月小児科学会の後援をうけて、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、ネットワークつくりたい
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

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
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

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 のバス 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

以上

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がある

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

ここで看護やり八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いれる

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 、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ます

大山：

成育基本法
狭小化しそう

H30 に医療改革

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ている

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

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：

A C P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、サービスが受けづらい
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 はうつこの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

文科省は入れ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、健常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

健常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

政策をかち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、そのまま使用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いい

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、記載はさっとよめるくらいに

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

総括報告書：PPT1枚、書式になった報告書、論文

2015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

