

## 小児在宅重症児者を支える地域ネットワーク

豊田市こども発達センター

名古屋大学障害児(者)医療学寄附講座 客員研究者

三浦清邦

1. 元気に学校に通っているよ！（医療と教育と福祉とで支えて）
2. 重症心身障害児者をめぐる医療的・社会的背景
3. 在宅重症心身障害児者に対する本人支援・家族支援の現状と課題  
「小児在宅医療」≡「重症児者在宅医療」
4. 東海3県のネットワークづくりの取り組み
5. 地域ネットワークで在宅重症心身障害児者を支え合う

# 重症心身障害児(者)をめぐる医療的・社会的背景

## ①重症心身障害児(者)の漸増

寿命が延びている(在宅も入所者も)

発生も減っていない。→成人重症者の医療問題

## ②障害の重度・重複化 →重症児(者)・親の高齢化問題

初めから重度・重複障害を持つ

途中で重度化する方も増加

→医療的ケアの問題

→超重症児、準超重症児の増加

## ③在宅生活重症児(者)の増加

在宅医療の進歩 →在宅支援不足の問題

医療行政上の問題 →重症児(者)・親の高齢化問題

世間(親)の意識の変化 ノーマリゼーション

|                          | H19年  | H21年  | H23年  | H24年  | H26年  |
|--------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|
| 愛知県全人口(万人)               | 7,363 | 7,414 | 7,422 | 7,426 | 7.428 |
| 愛知県人口名古屋市除               | 5,124 | 5,156 | 5,156 | 5,158 | 5.159 |
| 名古屋市人口(万人)               | 2,239 | 2,258 | 2,266 | 2,268 | 2.268 |
| 愛知県内全<br>重症心身障害児(者)数     | 2,512 | 2,564 | 2,736 | 2,746 | 3,164 |
| 人口1万人あたりの<br>重症心身障害児(者)数 | 3.41  | 3.46  | 3.69  | 3.69  | 4.26  |
| 愛知県内名古屋市除<br>重症心身障害児(者)数 | 1,611 | 1,628 | 1,772 | 1,742 | 1,928 |
| 人口1万人あたりの<br>重症心身障害児(者)数 | 3.14  | 3.16  | 3.44  | 3.38  | 3.73  |
| 名古屋市<br>重症心身障害児(者)数      | 901   | 936   | 964   | 1,004 | 1,235 |
| 人口1万人あたりの<br>重症心身障害児(者)数 | 4.02  | 4.14  | 4.25  | 4.42  | 5.44  |

全国的:2/3在宅 愛知県:8割在宅、小児は9割在宅  
名古屋:7割在宅、小児は9割在宅

# 在宅重症心身障害児者に対する支援 ＜本人支援＋家族支援＞

・役割分担    ・相互理解  
・情報共有  
・信頼関係(顔の見える関係)

①**日中活動(社会参加)**:通園(児童発達支援・放課後等デイ)、日中一時支援  
学校(地域の学校・特別支援学校)、通所(生活介護)、デイサービス等

②**家庭での支援(訪問系サービス)**:

医療系:訪問診療・訪問看護・訪問リハビリテーション

訪問歯科診療(歯科医師・歯科衛生士)

福祉系:居宅介護・移動入浴・重度訪問介護等

教育系:訪問教育

医療・福祉・行政  
・教育の連携！！

③**短期入所(日帰り含む)(緊急時・レスパイト)**:重症心身障害児施設、福祉施設  
高齢者施設、病院・診療所(医療型短期入所、レスパイト入院)

④**医療機関**:障害専門医療(定期受診)＋日常疾患(かかりつけ、救急・入院)

⑤**将来の生活の場の確保**:重症心身障害児施設・グループホーム・その他

⑥**相談支援事業(コーディネーター)**:

相談支援専門員、医療機関のソーシャルワーカー

各市町村の担当者、訪問看護師・保健師らが担う

**家族以外の者による医療的ケアが必要！**

**「地域で」安心して暮らせるためのシステム・制度が必要！**

<目的> 生命を守り、豊かな生活・人生の実現  
「健康増進」、「障害の軽減・改善」、「成長・発達の促進」

福祉

教育

療育

支える医療(=QOL医療)≡在宅医療  
医療ネットワーク

治す医療

# 在宅重症心身障害児(者)医療ネットワーク

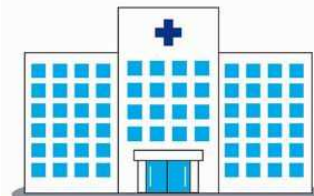
中核病院・大学病院  
(救急科、全科)

## 日常の健康管理



主治医

レスパイト



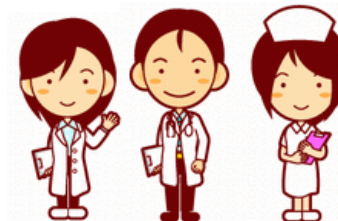
主治医(NICU、小児科)  
在宅移行・移行後のケア

入院を要する  
急性疾患・救急疾患

レスパイト

- ・かかりつけ医 (小児科、内科、外科、耳鼻咽喉科、眼科、皮膚科、整形外科、歯科等)
- ・在宅療養支援診療所 (各科、家庭医、総合診療医)
- ・訪問看護、訪問リハ、訪問歯科

- ・役割分担
- ・相互理解
- ・情報共有
- ・信頼関係(顔の見える関係)



困った時に入院要請・転院・コンサルト  
医療福祉教育関係者への研修・情報発信

- ・地域の療育機関
- +
- 主治医  
リハビリテーション・相談  
レスパイト



主治医(在宅移行・移行後のケア)

レスパイト

- ・地域の中核病院
- 小児科→?科  
入院を要する  
急性疾患・救急疾患の対応可

レスパイト

主治医(在宅移行・移行後のケア)



療育機関・障害児(者)医療関係機関  
(小児科、内科、外科、整形外科、歯科等)

# 愛知県の診療所における在宅医療の実態

## (1)小児科医

H26年6月実施・H27年10月追加

【方法】在宅医療を実施している小児科開業医にメールで調査

|      | 訪問診療<br>患者数<br>(全体) | 18歳未満発症患者<br>(現在18歳以上<br>:18歳未満) | 障害児(者)割合<br>/小児割合 | 在宅療養指導<br>のみ<br>(18歳未満発症) |
|------|---------------------|----------------------------------|-------------------|---------------------------|
| 小児科1 | 8                   | 8 (2:6)                          | 100% / 75%        | 0                         |
| 小児科2 | 3                   | 3 (0:3)                          | 100% / 100%       | 0                         |
| 小児科3 | 0                   | 0                                | 0                 | 2                         |
| 小児科4 | 21                  | 21 (3:18)                        | 100% / 86%        | 2                         |
| 小児科5 | 71                  | 71 (55:16)                       | 100% / 23%        | 0                         |
| 小児科6 | 23                  | 23 (1:22)                        | 100% / 96%        | —                         |

# 愛知県の診療所における在宅医療の実態

## (2) 在宅医

H26年6月実施・H27年10月追加

【方法】在宅医療実施診療所（在支診）にメールで調査を行った。

|      | 訪問診療<br>患者数<br>(全体) | 18歳未満発症患者<br>(現在18歳以上<br>:18歳未満) | 障害児(者)割合<br>/小児割合 | 在宅療養指導<br>のみ<br>(18歳未満発症) |
|------|---------------------|----------------------------------|-------------------|---------------------------|
| 在支診1 | 105                 | 3 (2:1)                          | 3% / 1%           | 0                         |
| 在支診2 | 153                 | 11 (3:8)                         | 7% / 5%           | 0                         |
| 在支診3 | 123                 | 2 (0:2)                          | 2% / 2%           | 0                         |
| 在支診4 | 98                  | 10 (8:2)                         | 10% / 2%          | 0                         |
| 在支診5 | 220                 | 4 (4:0)                          | 2% / 0%           | 0                         |
| 在支診6 | 122                 | 16 (11:5)                        | 13% / 4%          | —                         |

在宅療養支援診療所の医師の専門科:外科、消化器内科、呼吸器内科、内科、総合診療科、老年内科等

## オレンジホームケアクリニック 代表 紅谷浩之

- ・福井県最初の在宅医療専門クリニック。
- ・在宅医療を通して「住み慣れた場所で  
幸せに自分らしく生きて行く」ことをお手伝い。
- ・総合診療医4、呼吸器内科医1
- ・訪問患者のうち小児は16%
- ・人工呼吸器16人、気管切開15人、  
気管切開＋人工呼吸器13人、注入27人。
- ・0-6歳20人、7-18歳15人、18歳以上14人。



- ・20名利用
- ・母親の就労率6割
- ・児童発達支援事業
- ・保育所等訪問支援
- ・放課後等デイサービス
- ・生活介護
- ・相談支援事業

一般社団法人全国重症心身障がい児デイサービス・ネットワーク

93 事業所 (正会員・準会員) 数字はすべてH27.12.15現在

重症心身障がい児を主としたデイサービス(平成24年4月1日児童福祉法の改正により新たに制度化)の全国ネットワーク。事業としては「放課後等デイサービス事業」、「児童発達支援事業」になる。看護師、機能訓練職(PT・OT等)、児童指導員など人員配置で求められる基準が高く、医療的ケア児も積極的に受け入れている事業所が多い。

当ネットワークと繋がる事業所の数(正・準会員の事業所、未加入の事業所すべて含む)

重症児デイ開始済み 77 計画中 16 検討・相談中 16

|                | 東北・北海道 |     |     |     | 関東  |     |     |      |     | 東海・北陸 |     |     |     |     | 関西  |     |     |     | 中国・四国・九州・沖縄 |     |     |     |     |     |     |     |     |     | 全国<br>合計 |     |    |
|----------------|--------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|------|-----|-------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|----------|-----|----|
|                | 北海道    | 宮城県 | 山形県 | 福島県 | 東京都 | 埼玉県 | 千葉県 | 神奈川県 | 群馬県 | 栃木県   | 愛知県 | 静岡県 | 岐阜県 | 三重県 | 福井県 | 京都府 | 大阪府 | 奈良県 | 兵庫県         | 広島県 | 鳥取県 | 山口県 | 徳島県 | 高知県 | 福岡県 | 佐賀県 | 長崎県 | 熊本県 | 鹿児島県     | 沖縄県 |    |
| 重症児デイ<br>事業開始  | 1      | 1   |     |     | 11  |     |     | 3    | 3   |       | 14  | 2   | 4   | 1   | 2   | 2   | 15  | 1   | 2           |     |     | 1   | 1   | 1   | 5   | 2   | 1   |     | 4        |     | 77 |
| 重症児デイ<br>計画中   | 1      | 1   |     |     | 2   | 1   |     | 1    |     | 1     | 3   |     | 3   |     |     |     |     | 1   |             | 1   |     |     |     |     |     |     |     | 1   |          |     | 16 |
| 重症児デイ<br>検討相談中 |        |     | 2   | 1   | 1   | 1   | 1   |      |     |       | 2   |     | 3   |     |     | 1   | 1   |     |             |     | 1   |     |     |     | 1   |     |     |     |          | 1   | 16 |

# 東海3県の小児在宅関連の動き

- ・愛知
- ・三重
- ・岐阜
- ・3県

・H23年11月 名古屋大学障害児(者)医療学寄附講座 開設

・H24年3月 第1回三重県小児在宅研究会(現在まで12回開催)

・H24年4月 三重大学附属病院小児在宅医療支援部開設  
(平成25年9月 小児トータルケアセンターに名称変更)

・H24年11月 第1回あいち小児在宅医療研究会(年1回開催、現在まで4回開催)

・H25/7/28 障害児(者)の医療的ケアを考えるシンポジウム  
～愛知・岐阜・三重の現状と課題～ 名大で開催

・H26年2月 第1回岐阜県小児在宅医療研究会(現在まで6回開催)

・H26年3月 第1回あいち小児在宅事例検討会(年1回開催)

・H26年4月 岐阜大学障がい児者医療学講座 開設

・H26/8/3 第6回小児在宅医療実技講習 を東海3県共催で開催

・H27/3/8 第1回東海三県小児在宅医療研究会 岐阜県で開催  
「東海三県における障がい児者在宅医療の現状と課題」

・H28/2/14 第2回東海三県小児在宅医療研究会 三重県で開催予定  
「東海三県における障がい児者在宅医療の現状と課題」



# 3県の重症心身障害児(者)についての統計

重症児(者)数は人口1000人当たりほぼ0.34人

- ・人口はH25年10月推計値
- ・病床数はH26年4月現在

|                   | 全国                 | 愛知県                                       | 岐阜県                    | 三重県            |
|-------------------|--------------------|-------------------------------------------|------------------------|----------------|
| 人口(千人)            | 127,298↓           | 7,435                                     | 2,065                  | 1,839          |
| 重症児の推計数           | 43,281↑            | 2,529                                     | 601                    | 533            |
| 国立重心施設数<br>(病床数)  | 74<br>(7,739床 ↑)   | 2(90床)<br><div>平成29年までに<br/>4施設新規開設</div> | 1(142床)                | 2(170床)        |
| 公立・民間施設<br>数(病床数) | 127↑<br>(12,493床↑) | 2→6(604床)↑                                | 0→1(30床)↑              | 1(40床)         |
| 重心病床合計数           | 20,232床↑           | 390→694床↑                                 | 142床→172床              | 210床           |
| 人口1万人当り<br>病床数    | 1.59↑<br>平均以下は13県  | 0.52→0.93<br>(第47→第42位↑)                  | 0.69→0.83<br>(第45位→第 ) | 1.14<br>(第39位) |

愛知県・岐阜県・三重県ともに、在宅支援の充実が必須

施設:重症心身障害児施設

両親の集い 第681号(2014年 5・6月号)より抜粋改変

# 三重県の取り組み

- ・国との連携
- ・モデル地区設定
- ・ソフト面の充実



# ■ 小児等在宅医療連携拠点事業

平成26年度 151百万円

三重県は平成25年度より実施

## ■ 背景・課題

- 新生児集中治療管理室(NICU)等から退院し重度の医療的ケアを要する小児等の在宅医療については特有の課題に対応する体制整備が必要

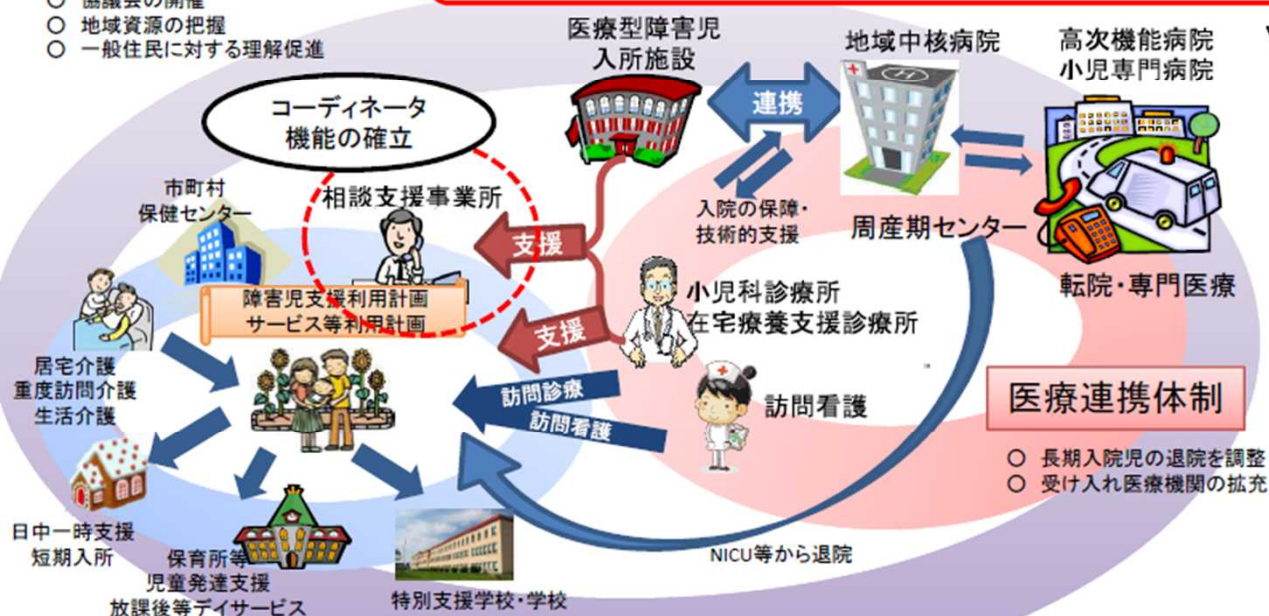
## ■ 本事業の目的・概要

- 小児等在宅医療を担う医療機関を拡充（診療所、訪問看護、医療型短期入所施設など）
- 地域における医療・福祉・教育の連携体制の構築
- 医療と連携した福祉サービスを提供できるコーディネータ機能の確立

### 都道府県による支援

- 協議会の開催
- 地域資源の把握
- 一般住民に対する理解促進

拠点のイメージ： 高次機能病院、在宅療養支援診療所、医療型障害児入所施設など



地域における包括的かつ継続的な在宅医療を提供するための体制を構築する。

- ① 二次医療圏や市町村等の行政・医療・福祉関係者等による協議を定期的に行う
- ② 地域の医療・福祉・教育資源の把握・活用
- ③ 受入が可能な医療機関・訪問看護事業所数の拡大、専門機関とのネットワークを構築
- ④ 福祉・教育・行政関係者に対する研修会の開催やアウトリーチによる医療と福祉等の連携の促進
- ⑤ 個々のニーズに応じた支援を実施するコーディネータ機能の確立
- ⑥ 患者・家族や一般住民に対する理解促進の取り組み

### 地域の福祉・教育機関との連携

- 市町村自立支援協議会などでの医療と福祉との顔の見える関係
- 福祉・教育・行政職員に対する研修、アウトリーチ

※ 群馬県・埼玉県・千葉県・東京都・神奈川県・長野県・三重県・福岡県・長崎県の9都県で実施

# 事業実施体制図

## 三重県



三重県の活動  
・関係者連絡会議の調整  
・在宅医療推進懇話会の開催

定期的意見交換

研修・支援

三重大学医学部附属病院  
小児トータルケアセンター



支援

相談

福祉サービス

学校

行政機関

小児科を持つ  
病院・有床診療所

小児専門リハビリテーション  
センター

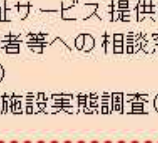
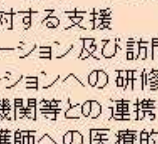
訪問看護ステーション  
訪問看護リハビリステーション

診療所  
(歯科含む)

既存事業

小児トータルケアセンターでの活動  
・小児在宅研究会の開催(4回/年)  
・患児家族等への相談窓口設置(電話相談含む)  
・訪問看護・診療(緩和ケア含む)の実施  
・学生実習指導(医学生/看護学生)

学校  
福祉サービス  
小児医療専門機関



福祉サービス

学校

小児医療専門機関

行政機関

小児科を持つ  
病院・有床診療所 (歯科含む)

診療所

訪問看護ステーション  
訪問看護リハビリ  
ステーション

訪問薬局

モデル地区

新規事業

小児トータルケアセンターでの活動  
・モデル地区に対する支援  
・訪問看護ステーション及び訪問看護  
リハビリステーションへの研修・支援  
・診療所・医療機関等との連携・研修・支援  
・学校教諭・看護師への医療的ケア研修  
・保健機関・福祉サービス提供施設支援  
・医療福祉関係者等への相談窓口の設置  
(電話相談含む)  
・小児在宅関連施設実態調査(アンケート)

モデル地区の活動  
・訪問事業の実施  
・関係機関との連絡調整  
・各会議への代表者の参加

# 岐阜県の取り組み

- ・県行政主導
- ・ハードとソフトの組合せ。



岐阜県健康福祉部地域医療推進課 障がい児者医療推進室

# 岐阜県の小児・障がい児者医療支援施策 (平成23年度以降)

## ＜医療・福祉人材の育成・確保＞

- 障がい児者医療学寄附講座の設置
- ◎岐阜県小児在宅医療実技講習会
- 重症心身障がい看護人材育成研修
- 重症心身障がい児看護マニュアルの作成
- ◎在宅ケア専門技術研修
- 喀痰吸引等研修の受講促進支援

## ＜多職種連携・普及啓発＞

- 岐阜県小児在宅医療研究会
- 東海三県小児在宅医療研究会
- NICU在宅移行支援実証研究
- 障がい児者支援を考える公開連続講座
- ▽『かけはしノート』の活用
- ◎小児在宅クリティカルパスの作成
- 小児在宅医療地域資源調査

## ＜在宅障がい児者家族支援＞

- 重心在宅支援センター「みらい」の設置
- 訪問看護師を活用した短期入所事業
- 専任看護師の確保による短期入所事業
- ◎障がい児者短期入所医療人材育成事業
- 短期入所報酬差額・基盤整備補助

## ＜障がい児者入所施設の整備＞

- ☆希望が丘こども医療福祉センターの整備  
(50床、短期入所最大5名)
- ☆岐阜県総合医療センター障がい児病棟  
の整備 (30床、短期入所2床)

## ＜施策立案調査＞

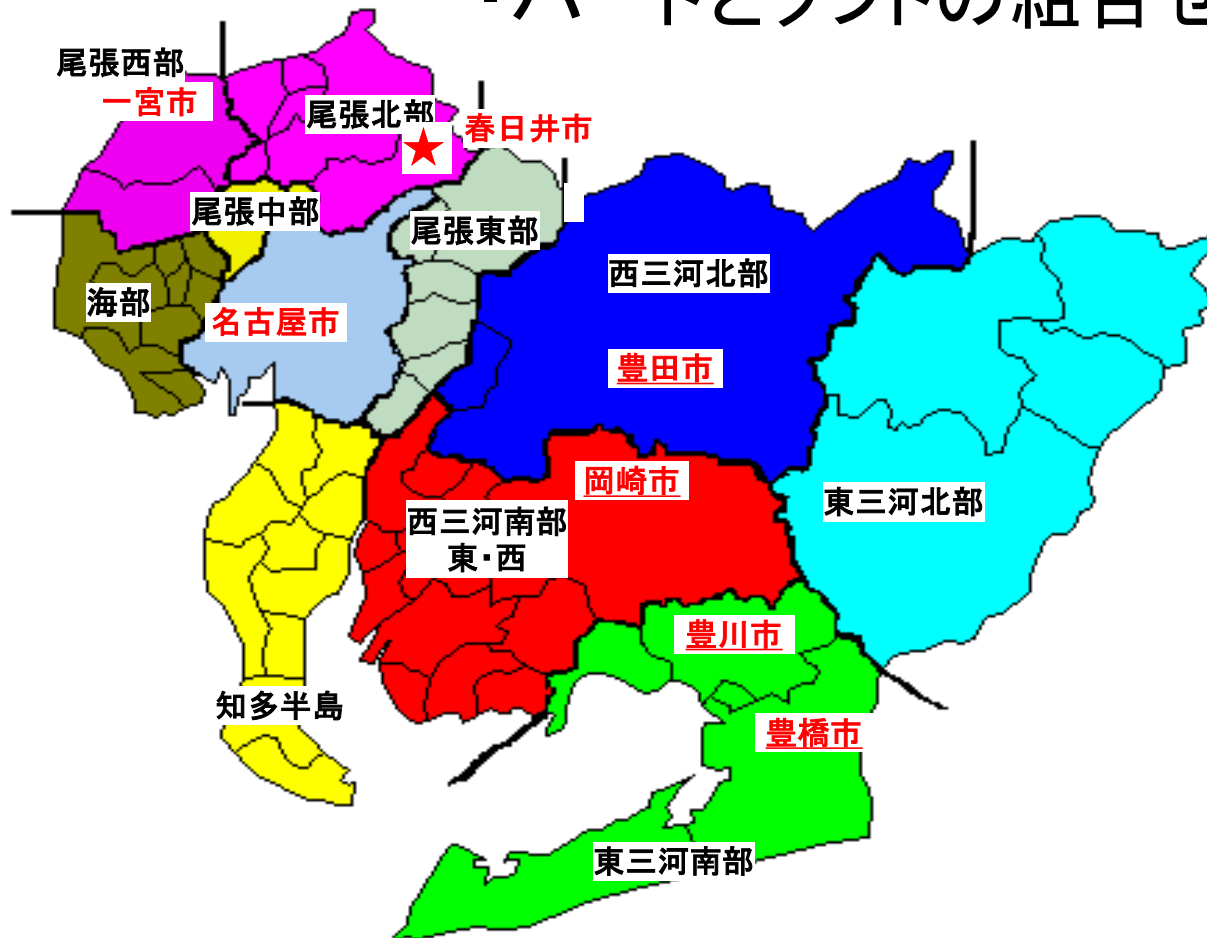
- 在宅重症心身障がい児者実態調査
- 重症心身障がい者入所施設整備調査

- ▽23年度～、☆24年度～、
- 25年度～、○26年度～、◎27年度～

# 愛知県の取り組み

★愛知県心身障害者コロニーと名古屋大学  
障害児(者)医療学寄附講座の連携

- ・他は民間主導
- ・ハードとソフトの組合せ



# 愛知県地域医療再生計画 H23年11月1日決定

## (1) 小児・周産期等医療体制の構築

### ウ 障害児医療対策 【具体的施策】

#### ① 発達障害医療等の拠点施設整備

県内の発達障害医療の拠点施設として、また小児・周産期医療の後方支援施設として、愛知県心身障害者コロニーの建て替え整備、再編整備「医療療育総合センター(仮称)」を行う。

#### ② 障害児(者)医療に係る研修事業

心身障害者コロニーを拠点とした医療ネットワークを構築し、発達障害者の早期診断・治療及び、障害者が地域で安心して医療を受けられる体制の構築に向け、医療関係者の教育研修を行う。

#### ③ 障害児(者)医療学寄附講座設置

障害児(者)の医療に関わる医師を養成するため、名古屋大学に「障害児(者)医療学寄附講座」を設置し、小児科を始め児童精神科、整形外科など、関係する診療科も参加して医師の養成を行う。

第1回

# あいち小児在宅医療研究会

平成24年11月18日(日)  
名大病院にて

介護保険分野での在宅医療は、在宅支援診療所や訪問看護ステーションの充実など発展してきています。一方で、**超重症児・準超重症児を含めた重度障害児に対する在宅支援は、まだ社会資源が十分に整備されているとは言い難いのが現状です。**愛知県内の**小児期発症の障害児(者)の在宅医療体制の拡充**を図るため、小児在宅医療の関係者が一堂に会した第1回あいち小児在宅医療研究会を開催することとしました。相互に理解を深めて、顔の見える連携を構築することが目標です。

## テーマ「NICUからの在宅支援」

★基調講演 三浦清邦 「小児在宅医療の現状について  
～あいち小児在宅医療研究会立ち上げにあたり～」

★シンポジウム

「愛知県のNICUからの在宅支援、現状と課題」

- 1) 名古屋大学医学部附属病院総合周産期母子医療センター  
早川昌弘 「愛知県のNICUの在宅支援の現状と課題」
- 2) 医療法人こどもの国 大谷小児科 大谷勉 「開業小児科医の立場から」
- 3) 愛知県コロニー小児神経科 丸山幸一 「障害児(者)専門医療機関の立場から」
- 4) 訪問看護ステーションななみ 管理者 富士恵美子 「訪問看護ステーションの立場から」

参加者 439名  
(職種別) 行政10名  
医師57名(小児科44名)  
訪看112名、病院104名  
福祉・教育等77名  
護者14名

# 第2回 あいち小児在宅医療研究会

平成25年**11月24日** 日 13:30～17:00

**名古屋大学医学部附属病院 中央診療棟3階講堂**

〒466-8550 愛知県名古屋市昭和区鶴舞町65番地 (公共交通機関でお越し下さい) 裏面地図参照

**主催** 愛知県心身障害者コロニー・名古屋大学医学部障害児(者)医療学寄附講座

**後援** 愛知県医師会・愛知県小児科医会・愛知県在宅療養支援診療所連絡会・愛知県歯科医師会  
愛知県看護協会・愛知県歯科衛生士会・愛知県訪問看護ステーション連絡協議会

参加者 321名

(業種別)

医師 47名、訪看 52名

病院 75名

福祉・教育等47名

行政・個人 16名

(職種別)

医師・歯科医師47、

看護師等134、リハビリ19

MSW等15、教員10

## テーマ「ライフステージを通じた医療連携」

★基調講演 穴倉啓子 (横浜市 社会福祉法人 訪問の家 朋診療所長)  
「重症心身障害児・者の地域在宅生活を支えて20年～みんなで作った病診連携～」

### ★シンポジウム

#### 「愛知県のライフステージを通じた医療連携」

- 1)アイキッズクリニック 会津研二 「小児在宅医療を実践しての立場から」
- 2)穂の国訪問看護ステーション所長 渡邊邦子「小児訪問看護を実践しての立場から」
- 3)鈴木浩子 「在宅医療・福祉を利用して地域で生活する子どもの保護者の立場から」
- 4)愛知県心身障害者コロニー中央病院 副院長 吉田太  
「地域基幹病院との連携 障害専門医療機関と基幹病院の立場から」

# 第3回あいち 小児在宅医療 研究会

2014  
**12/7** 日  
13:30～17:00

名古屋大学医学部附属病院  
中央診療棟3階講堂

主催 愛知県心身障害者コロニー  
名古屋大学医学部障害児(者)医療学寄附講座

後援 愛知県医師会・愛知県小児科医会・愛知県在宅療養支援診療所連絡会  
愛知県歯科医師会・愛知県看護協会・愛知県歯科衛生士会  
愛知県訪問看護ステーション連絡協議会

参加者 362名

(業種別)

医師 42名、訪看 78名

病院 85名

福祉・教育等 70名

行政・個人 16名

(職種別)

医師・歯科医師42、

看護師等179、リハビリ35 ↑

MSW等10、保育士・支援員15、

教員16、事業所管理者6 等

## テーマ「小児在宅に必要な支援体制を考える」

★基調講演 末光 茂（岡山市 社会福祉法人 旭川荘 理事長）

「重症心身障害『地域包括ケア』の愛知モデルへの期待～後が先になるチャンス～」

### ★シンポジウム「愛知県のレスパイトの現状と課題」

1) 鈴木由夫（特定非営利活動法人ふれ愛名古屋理事長）

「重症心身障害児者を対象にした児童デイサービス」

2) 藤村淳子（(医)あいち診療会 常務理事）

「重症心身障害児(者)の日中一時支援サービスの歩みとこれから」

3) 水野美穂子（大同病院副院長 小児科）

「小児在宅医療を支えるための地域の中核病院の役割」

4) 伊藤一美（愛知県心身障害者コロニー中央病院 看護部）

「コロニー中央病院における取り組み」

**第4回** **テーマ** 小児在宅に必要な地域ネットワーク構築  
**あいち小児在宅医療研究会**

**場所** 名古屋大学医学部附属病院 中央診療棟3階講堂  
 〒466-8560 愛知県名古屋市昭和区鶴舞町65番地 (公共交通機関でお越し下さい) 裏面地図参照

**日時** 2015 **12/20** 日 13:00 ~ 16:30

参加費 無料  
 定員 300名様 (先着順)

主催 愛知県心身障害者コロニー・名古屋大学医学部障害児(者)医療学寄附講座  
 後援 愛知県医師会・愛知県小児科医会・愛知県在宅療養支援診療所連絡会・愛知県歯科医師会  
 愛知県看護協会・愛知県歯科衛生士会・愛知県訪問看護ステーション協議会

(職種別)

医師・歯科医師 30、  
 看護師等 146、リハビリ32  
 MSW等10、保育士・支援員12、教  
 員16、事業所管理者等19、  
 薬剤師5、歯科衛生士5、学生10

## テーマ「小児在宅に必要な地域ネットワーク構築」

★基調講演 田中総一郎 (仙台市 東北大学 小児科准教授)

「小児在宅患者さんの防災対策－医療のアウトリーチと多職種連携による支援の重要性－」

★シンポジウム「愛知県の小児在宅地域ネットワーク構築 現状と課題」

1)野田正治 (瀬戸市 愛知県医師会理事)

「愛知県医師会の取り組み」

2)神田春美 (瀬戸市 柊訪問看護ステーション 管理者)

「瀬戸地区のネットワークの現状と課題」

3)野崎貴詞 (社会福祉法人樫の木福祉会 一宮市障害者相談支援センター ゆんたくセンター長)

「一宮市自立支援協議会医療的ケアネットワークについて」

4)麻生幸三郎 (愛知県心身障害者コロニー こばと学園長)

「愛知県の取り組み～重症心身障害療育ネットワーク会議について」

# あいち小児在宅医療事例検討会

名古屋大学医学系研究科の障害児(者)医療学寄附講座と看護学専攻健康発達看護学講座と愛知県心身障害者コロニー共催で、あいち小児在宅医療事例検討会を開催することを企画しました。事例を2～4例もちり、意見交換をして、より関係者間の連携を深める機会としたいと考えています。また、事例検討の成果についても研究的に検討して参りたいと考えております。

皆様ふるってご参加くださいますようよろしくお願いいたします。

1. 日 時 平成26年 3 月 8 日(土) 午後2時～午後4時
2. 場 所 名古屋大学医学部医局棟の地下1階会議室(定員120名)
3. 対象者 愛知県内の各専門職、医師(病院・施設勤務医師、診療所医師等) 看護師(病院・訪問看護ステーション・特別支援学校・福祉施設等に勤務する看護師) 理学療法士、作業療法士等のリハビリテーション部門専門職、ソーシャルワーカー、相談支援専門員をはじめとする療育福祉関係者、教諭 他
4. 定 員 50人
5. 参加費 無料
6. 内 容

事例検討 コーディネーター 奈良間美保、伊藤一美

## 1) スムーズな連携を実感した退院支援

名古屋大学医学部附属病院 地域支援 看護師 今井里佳

## 2) 患者の住む地域の基幹病院としての退院支援について

社会医療法人宏潤会大同病院 小児科  
小児在宅医療推進チーム 田村 泉 水野美穂子

## 3) 家族と共に取り組んだ退院支援 ～当院の退院指導を振り返る～

愛知県心身障害者コロニー中央病院  
在宅看護相談室 伊藤 一美 山村 みどり

主催 名古屋大学医学部障害児(者)医療学寄附講座、看護学専攻健康発達看護学講座、愛知県心身障害者コロニー



第1回参加者 67名

(職種別)

医師 15名 (小児科14)

看護師等36 (保健師4)

リハビリ8(PT8)、MSW等1、等



第2回あいち小児

在宅医療事例検討会

・平成27年3月1日(日)

・4症例の検討

参加者 138名

(職種別)

医師 17名 (小児科11)

看護師等84 (保健師4)

リハビリ13(PT9、OT3、ST1)

MSW等4、等

# 愛知県の重症心身障害児者施設

重心施設を新設して  
医療福祉充実へ

一宮医療療育センター ★  
(杏嶺会)120床 (一宮市)

平成28年1月開所

青い鳥医療センター  
120床(西区)

4施設 382床



8施設 694床

県立民営 3施設  
国立機構 2施設  
市立民営 1施設  
民立民営 2施設

人口当たりの定員数  
全国最下位脱出  
0.51床→0.93床へ↑  
下から6位

コロニーこぼと学園  
180床(春日井市)

平成28年度  
120床へ↓

東名古屋病院  
42床→50床↑(名東区)

平成25年12月50床へ

三河青い鳥医療療育  
センター 90床(岡崎市)

平成28年4月開所予定

名古屋市重心  
ティンクルなごや  
90床(北区)

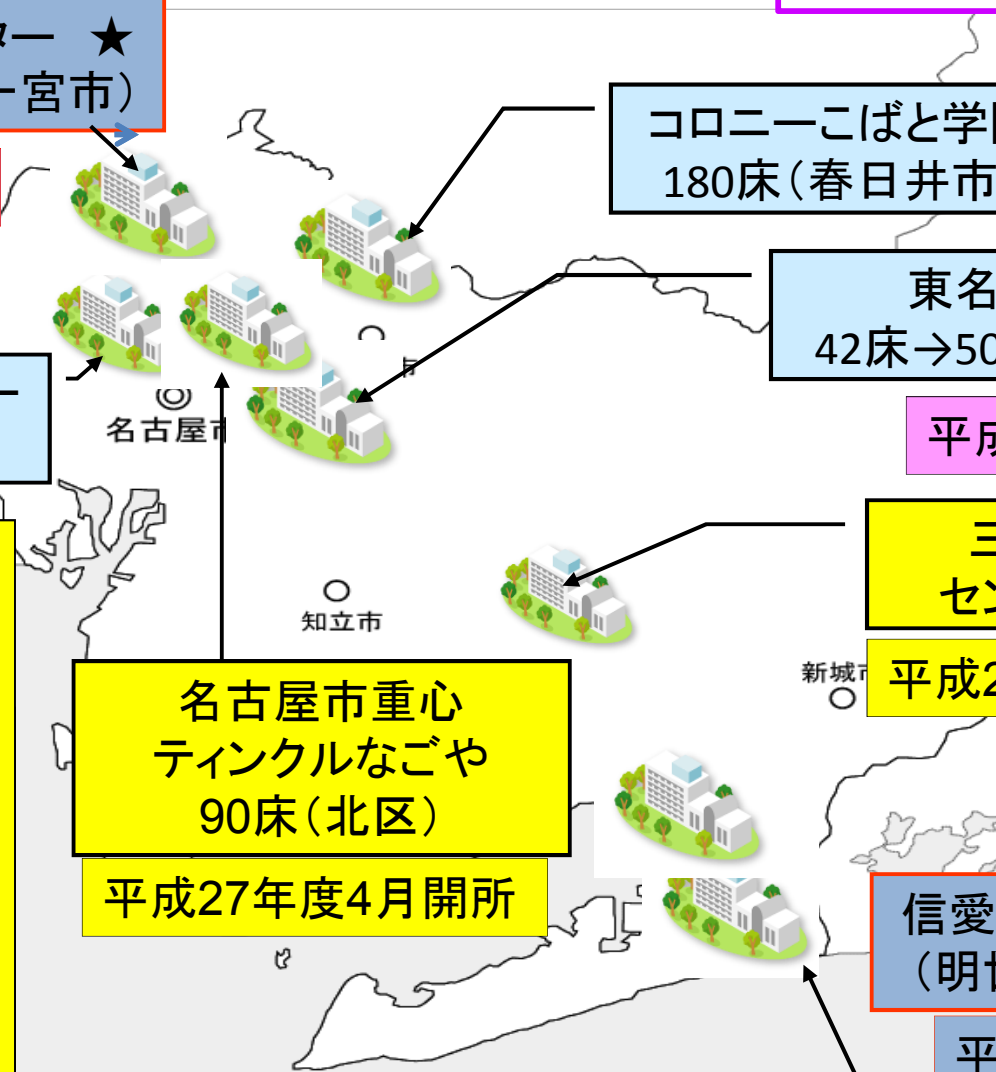
平成27年度4月開所

信愛医療療育センター ★  
(明世会)64床 (豊川市)

平成29年5月開所予定

豊橋医療センター  
40床(豊橋市)

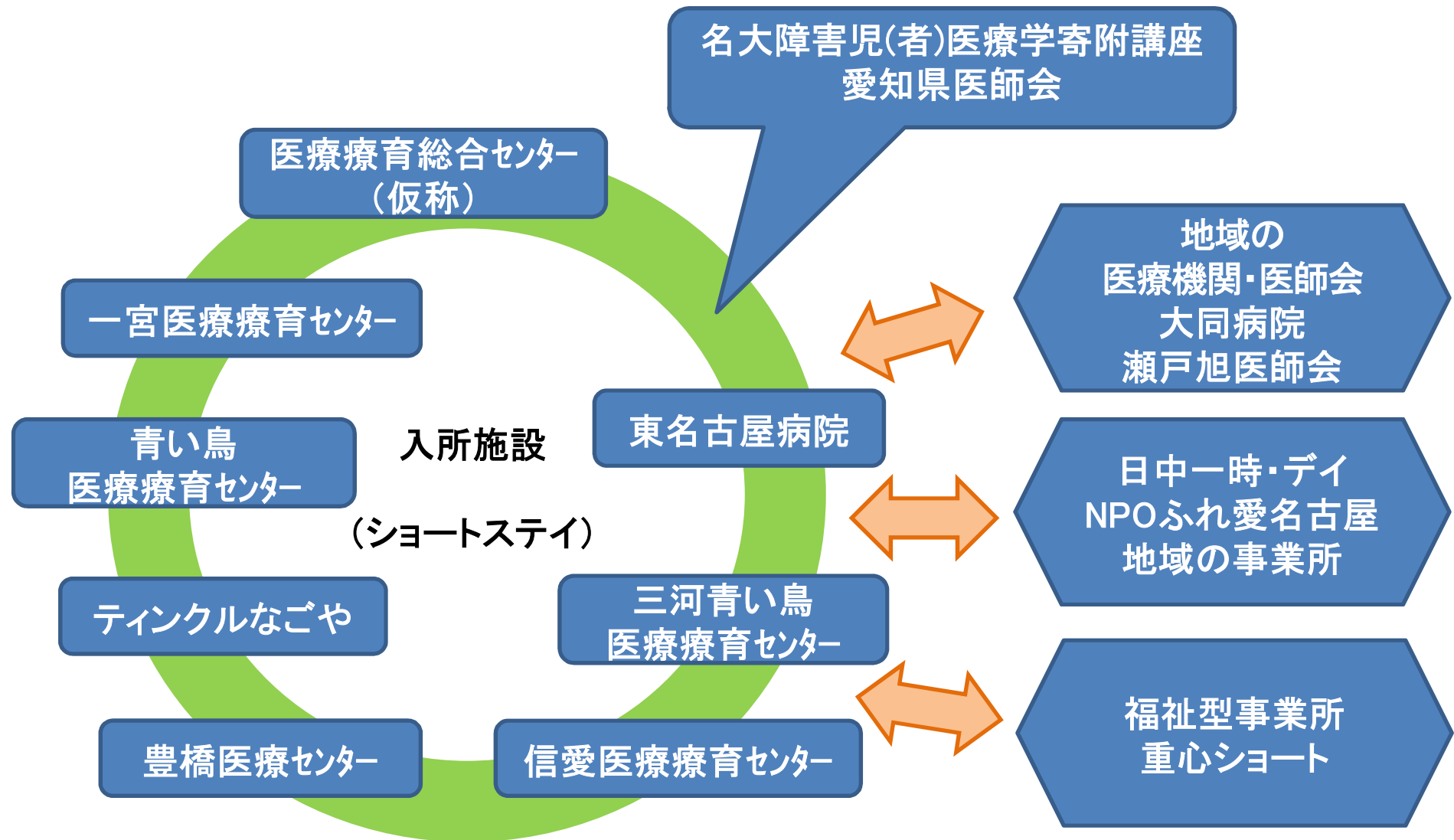
他分野の事業所の参入！★



# 愛知県の地域ネットワークづくり

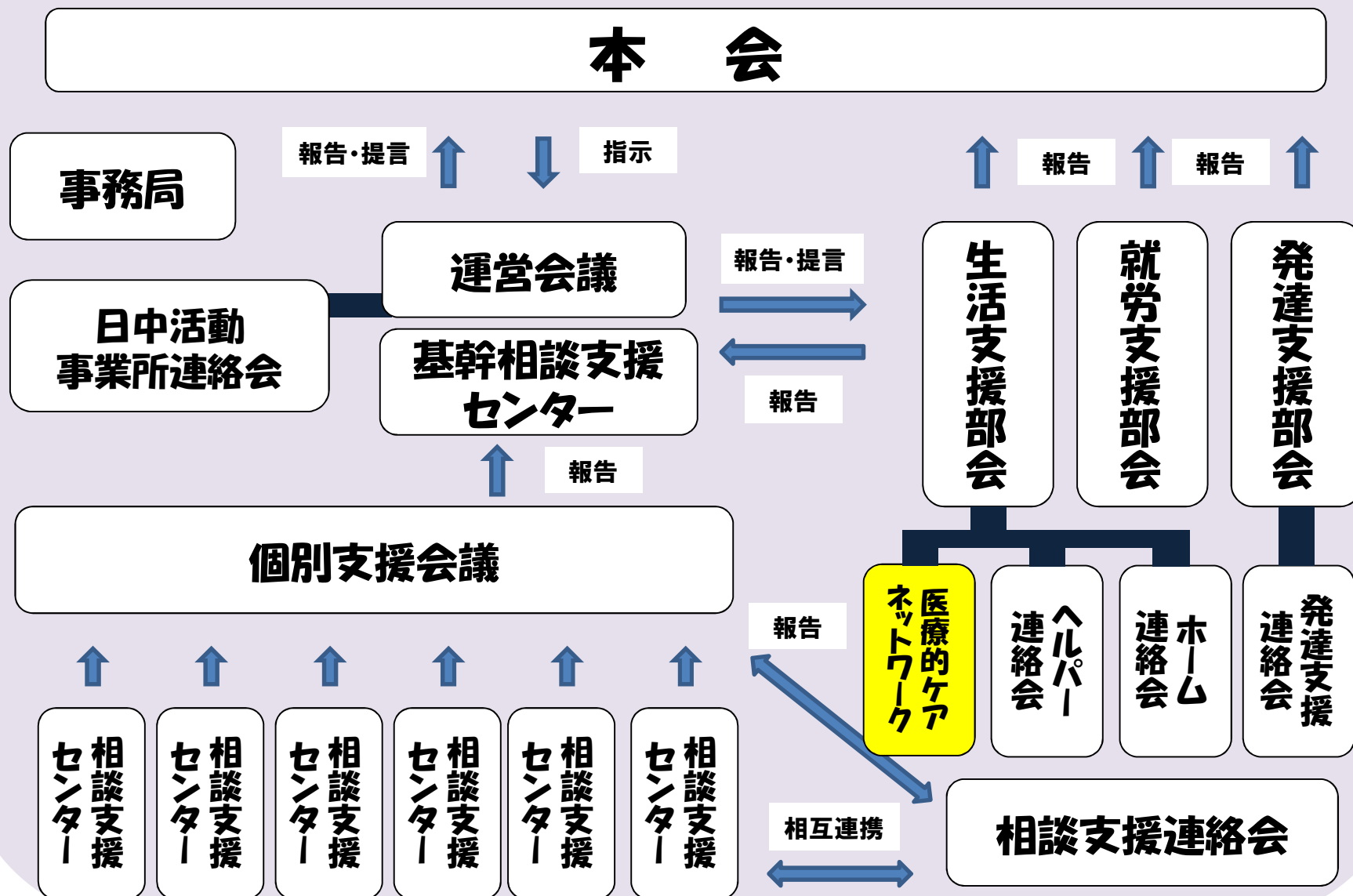
- 2011年3月より「愛知県障害者医療連絡協議会」、年2回、幹部医師が集まる。
- 2011年11月、名古屋大学障害児(者)医療学寄附講座開設。寄附講座教官と愛知県コロニーと連携し、あいち小児在宅医療研究会などの研修会を企画、啓発活動開始。寄附講座教官が、地域の会議や障害者歯科協議会等に積極的に参加。県内2大学小児科との連携、愛知県医師会・小児科医会・在宅療養支援診療所連絡会、県内総合病院・大学内他科教室との連携に動く。
- 2012年より、重症心身障害児者施設関係者と行政が集まる「重症心身障害児者療育ネットワーク構築検討会議」、年2回開催。
- 2013年1月、愛知県小児科医会に「小児在宅医療委員会」設置。
- 2014年から「愛知県重症心身障害児者療育ネットワーク会議」開催へ。新設の重症心身障害児施設幹部も参加。SWの部会を開設。今後、通所施設(児童デイ、生活介護など)や保護者も参加検討。

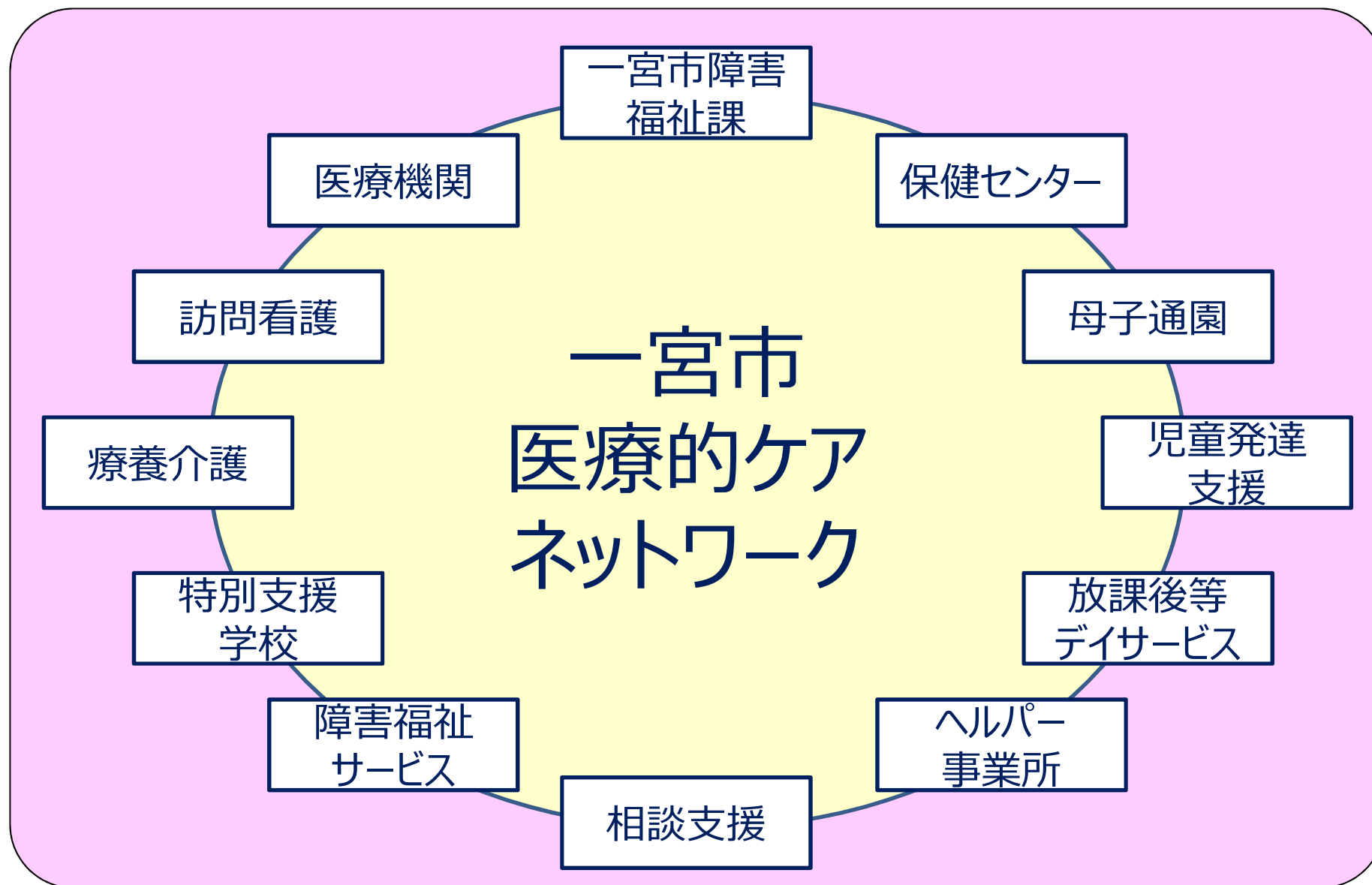
# 重症心身障害児者療育ネットワーク



# 一宮市障害者自立支援協議会

障害のある方とその家族を支えるしくみ





「医療的ケアを必要とする人たちの生活についての  
協議の場を作り、協働する体制を強化すること」

野崎貴詞（社会福祉法人樫の木福祉会 一宮市障害者相談支援センター ゆんたくセンター長）講演資料より

【平成27年度版】豊橋市

障害児・者のための

# 医療的ケアガイド



## 豊橋市自立支援協議会

↓  
全体会

↓  
運営会議

↓  
相談支援専門部会

↓  
医療的ケアに関する検討会  
(医療ニーズを持つ障害児の  
地域生活を進める検討会  
が作成)

利用出来る社会資源(訪問  
診療・訪問看護・訪問リハ等  
医療系、福祉系)を了解をえ  
てすべて掲載



第6回小児在宅医療勉強会  
(名古屋市南部・知多半島地域小児在宅医療勉強会)

2014年  
**11月12日(水)**  
**18時～** 勉強会の後に  
ミーティングあり

だいどうクリニック  
5階 講堂

テーマ

- ＜社会医療法人宏潤会 大同病院＞
- ・名古屋市南部の民間総合病院
  - ・クリニック併設で在宅医療に取り組んでいる。
  - ・短期入所を実施している病院
  - ・地域で勉強会を始めている。

平成26年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業による国庫補助

## Ⅱ 障害児医療

### 1. 訪問診療

人工呼吸器をつけている重症心身障害児のお子さまは定期的に訪問診療を行います。

(関連情報:小児在宅医療勉強会については、[こちら](#)をご覧ください)

### 2. 重症心身障害児の短期入所

在宅で重症心身障害児の看護を行っているご家族の心身の疲労を少しでも軽減するために、短期入所を開始しました。所定の手続きを行っていただき、最大5日間のお預かりができます。(現時点では当院かかりつけのお子さまに限定させていただいております)

詳細につきましては、大同病院A棟4階病棟までお問い合わせください。

参加無料

# 第2回 東海三県小児在宅医療研究会

## 障がい児者の在宅生活を考える ～東海三県の取り組み～

### プログラム

10:30 ～ 10:40 開会の挨拶

#### 小児在宅医療体制整備に関する各県の取組

【座長】夏目 淳 名古屋大学大学院医学系研究科障害児(者)医療学寄附講座 教授

 加藤 孝公 愛知県 健康福祉部 障害福祉課 障害者施設整備室 室長補佐

 山田 育康 岐阜県 健康福祉部 地域医療推進課 障がい児者医療推進室 課長補佐

 溝口 克志 三重県 医療対策局 地域医療推進課 地域医療班 課長補佐兼班長

シンポジウム1  
10:40 ～ 11:40

2016  
**2.14** 日  
10:30 ～ 17:00  
(開場 10:00)  
桑名市民会館  
大ホール

## 在宅専門クリニックが行うキッズケア ～地域包括ケアシステムの中で～

基調講演  
12:50 ～ 14:20

 紅谷 浩之 オレンジホームケアクリニック 代表

【座長】岩本 彰太郎 三重大学医学部附属病院 小児トータルケアセンター センター長

## 地域密着型在宅支援

【座長】西村 悟子 岐阜大学 大学院医学系研究科 障がい児者医療学寄附講座 准教授

小児在宅医療の現在の問題点と今後の可能性 ― 実際やってみたらこうなった

邊見 勇人 こども在宅クリニックもじゃ 院長

重症心身障がい在宅支援センター『みらい』の取組み

神谷知恵美 重症心身障がい在宅支援センター「みらい」 センター長（兼岐阜県看護協会参事）

桑名地域小児在宅医療検討会『e- ケアネットそういん』の紹介

中村 弘樹 障がい者総合相談支援センターそういん センター長



## 医療・福祉・教育の垣根を超えた子どもと家族の支援

【座長】三浦 清邦 豊田市こども発達センター センター長

訪問看護とデイサービスで『重心児でも家で安心して暮らしたい!』を叶える仕組み

太田 崇 レスパイトステーション安あん 作業療法士・児童発達支援管理責任者

高齢者との共生型デイサービスと医療・福祉連携によるレスパイト ～天使の居場所を求めて～

内田 清美 在宅支援グループみんなの手 看護師

特別支援学校北勢きらら学園での医療的ケアの取組

伊藤 千里 特別支援学校北勢きらら学園 常勤講師



16:55～17:00 閉会の挨拶

【お問い合わせ・事務局】 三重大学医学部附属病院 小児トータルケアセンター  
〒514-8507 三重県津市江戸橋2丁目174番地 TEL: 059-231-5768 FAX: 059-231-5435

# 東海3県の小児在宅重症児支援

---

## ＜共通点＞

- ・小児在宅をキーワードに、顔の見える関係を構築。
- ・医師会を巻き込んでいる
- ・大学を巻き込んでいる

障害児医療の寄附講座、小児在宅医療部門設置

- ・看護関係者・福祉関係者を巻き込んでいる
- ・研究会や研修会の定期的開催

## ＜特色＞

- ・愛知県：愛知県心身障害者コロニーを中心の施策。  
他は民間主導。ハードとソフトの組合せ。
- ・岐阜県：県行政主導。ハードとソフトの組合せ。
- ・三重県：国との連携。モデル地区設定。ソフト面の充実。

# 重症心身障害児者への行政の役割とは

## ＜ある行政マンの言葉＞

---

- 重症心身障がい者は数でいえば少ないが、少ないからこそ自治体がやるべき仕事。我々の仕事の本質ということを強調し、財政部局を説得していく。数が多いものは市場原理のもと、わざわざ行政がやる必要はない。
- 行政は、最も人数が少ないところから取り組みを始めるべきだと思っている。また、一般的な利用者像、患者像を描くのではなく、ある特定のお子さんをどう支援するかというところから入っていいんだと、よく言っています。
- この分野は少数の、特定の人たちをどう支援するのかということから考えていかないと、具体的な、生きた支援策は考えることができないし、それが実現できれば、その他の多くの人たちにそのまま役立つはずだと思っています。
- 一般的には、まず計画を立てて、実行し、検証し、仕組みづくりをするというのが役所の常道ですが、個別性が高く、まだまだ取り組みが進んでいない障がい児者医療の分野では、まずはやってみるという姿勢で、そして、トライアンドエラーを重ねながら、ノウハウを蓄積し、そのあとに計画を作っていくというスタイルが必要だと思います。

## 在宅生活重症心身障害児(者)支援ネットワークの構築

- 医療がしっかり支えないと安心・安全な在宅生活が保障されない。それを基盤にして、教育・福祉・保育・行政が豊かな生活を実現する支援を行う形が望ましいと考える。
- 医療については、小児科内での連携を深め広げていくことに加え、小児科以外の診療科を専門とする施設との連携の輪も広げるべきだという2つの方向性が見えてきた。
- 都道府県医師会・市町村医師会、在宅療養支援診療所連絡会、日本在宅医療学会・日本プライマリケア連合学会、などとの連携が重要となってくる。
- 連携づくりは、医師会主導、基幹病院主導、療育機関主導、行政主導など、地域の現状による。
- 各機関の役割分担、相互理解、情報共有、信頼関係(顔の見える関係)の構築が重要。
- 人材育成も重要である。ネットワーク構築の過程で人材育成もできてくる。キーパーソンがいると動きが出てきやすい。その意味では大学の寄附講座は有効だったと思います！

平成27年度  
小児等在宅医療地域コア人材養成講習会

【日 時】

2016年2月7日（日）8：45～17：30

【場 所】

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター 講堂  
（東京都世田谷区大蔵2-10-1）

【主 催】

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター

はじめに

・・・本講習会では、・・・急速に整備が進んでいる地域包括ケアシステムの対象を、高齢者だけではなく、さまざまな障害や、日々の生活を送るために、高度の医療的ケアが必要な児・者にまで広げるためには今後どのように活動すべきか（地元の地域において、小児在宅の基盤整備、推進活動においてアドバイザー役になる）を考えていただくものです。

（医療連携・患者支援センター

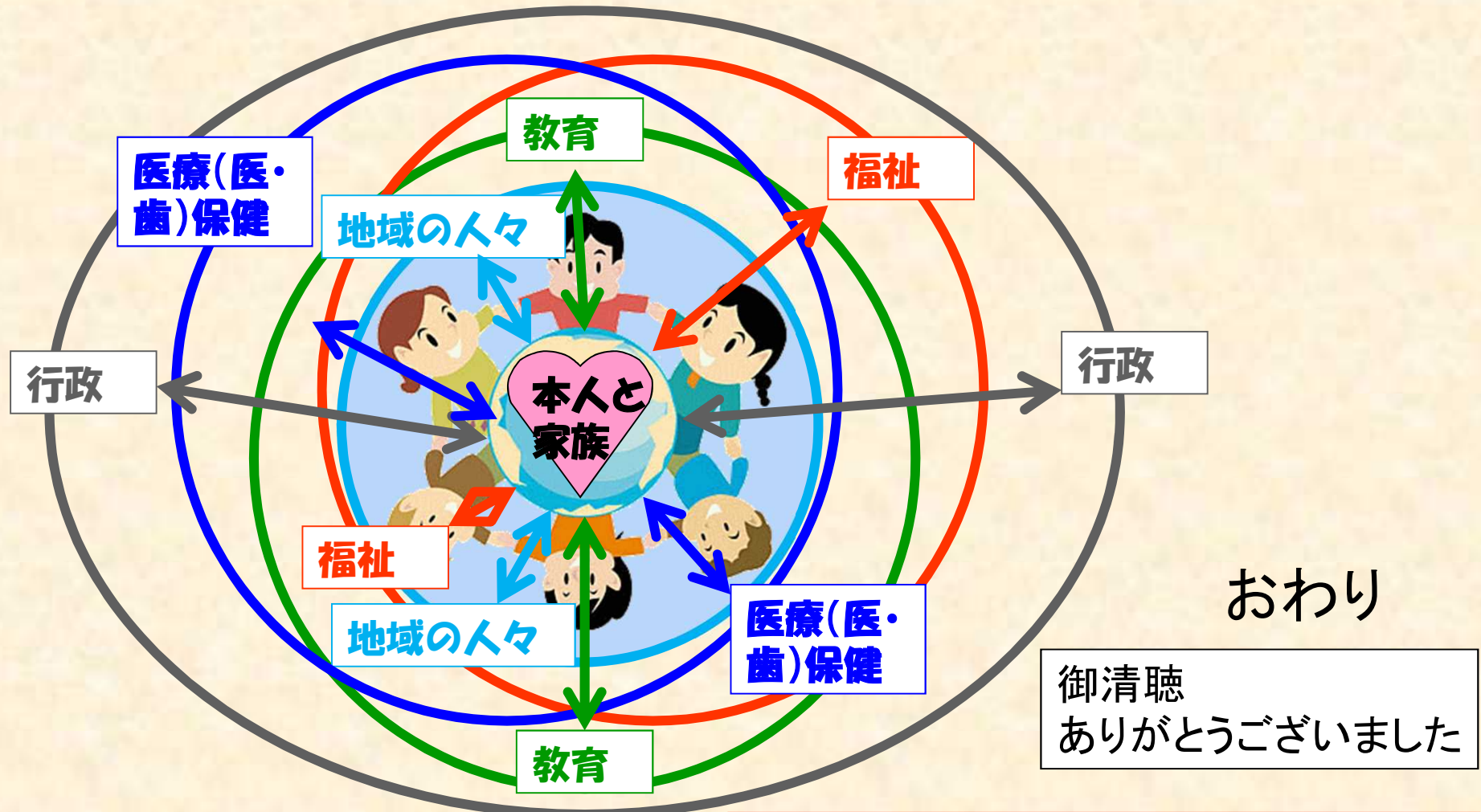
在宅医療支援室 室長 中村知夫氏）

あとがき

受講者の方々は、是非行政と連携・協力して地域でどのように重症児者や医療依存児者の地域包括ケアシステムを確保するかを考え、実施していただきたいと思う。医療と介護に加えて、「発達支援」・「自立支援」というキーワードで、・・・地域包括ケアの構築が必要である。

（大阪発達総合療育センター小児科 船戸正久氏）

# ～地域で皆で連携して支えあおう～



- ・役割分担
- ・相互理解 ・情報共有
- ・信頼関係(顔の見える関係)

「医療的ケアが必要な重症心身障害児者も、医療・保健・福祉・教育の連携で、地域で普通に豊かな生活ができる環境の整備」をめざして！