

●特別講演

医療的ケア児とその家族を切れ目なく支援する
～医療的ケア児支援センターとしての6年間の経験から～

小篠史郎先生

(熊本大学病院小児在宅医療支援センター / 熊本県医療的ケア児支援センター
副センター長)

●一般演題

「内気な母と受診困難な環境の中、二次病院として訪問診療が始まった超重症心身障害児の
1歳女児例」 舞鶴 賀奈子(天理よろづ相談所病院 小児科)

「在宅支援における新生児科医の役割」

箕輪 秀樹(奈良県総合医療センター 新生児集中治療部)

「在宅支援における訪問診療の意義」

奥野 さやか(さくらこどもクリニック)

「これからの小児移行期への訪問診療の役割と課題」

塩見 夏子(さくらこどもクリニック)

「奈良市医師会による医療的ケアを有する患者への小児在宅診療の推進」

南部 光彦(なんぶ小児科アレルギー科)

「不登校・行きしぶりを主訴に来院した症例の背景—WISCの結果からの検討—」

六郷 紀子(奈良県総合医療センター 新生児集中治療部)



令和4年11月10日(木) 17:20～20:20

奈良県立医科大学 臨床研修センター(現地とWebでのハイブリッド)

第24回奈良県小児保健学会

会頭: 野上 恵嗣(奈良県立医科大学小児科学教授)

○参加費: 現地 600円、奈良県小児保健協会会員(会費500円)の皆様は参加費無料です
Web参加 無料(事前申し込みが必要です)

Web参加の事前申し込みはこちらから(URL or QRコード)

https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_I1eE0ajuR8ytNYAU8BUKlg

○後援: 日本小児保健協会

連絡先: 〒634-8522奈良県橿原市四条町840 公立大学法人奈良県立医科大学小児科学教室
奈良県小児保健協会事務局 TEL: 0744-22-3051 FAX: 0744-24-9222



申込QRコード

第 24 回 奈良県小児保健学会

令和 4 年 11 月 10 日 (木) 17 時 20 分～20 時 20 分

(現地と Zoom による Web 配信のハイブリッド形式で行います)

Zoom からご参加の方の質疑応答は Q&A から行います



Web 参加の事前申し込みはこちらから (URL or QR コード)

申込 QR コード

https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_I1eE0ajuR8ytNYAU8BUkIg

● 17:20～17:30 奈良県小児保健協会総会

● 17:30～18:47 一般演題 (発表7分、質疑応答5分)

第一部 座長：根津 智子 (畿央大学 健康科学部 健康栄養学科)

- ① 内気な母と受診困難な環境の中、二次病院として訪問診療が始まった超重症心身障害児の1歳女児例
舞鶴 賀奈子(天理よろづ相談所病院 小児科)
- ② 在宅支援における新生児科医の役割
箕輪 秀樹(奈良県総合医療センター 新生児集中治療部)
- ③ 在宅支援における訪問診療の意義
奥野 さやか(さくらこどもクリニック)

<休憩5分>

第二部 座長：富和清隆 (東大寺福祉療育病院)

- ④ これからの小児移行期への訪問診療の役割と課題
塩見 夏子(さくらこどもクリニック)
- ⑤ 奈良市医師会による医療的ケアを有する患者への小児在宅診療の推進
南部 光彦(なんぶ小児科アレルギー科)
- ⑥ 不登校・行きしぶりを主訴に来院した症例の背景—WISCの結果からの検討—
六郷 紀子(奈良県総合医療センター 新生児集中治療部)

<休憩(13分)>

● 19：00～20：20 特別講演

「医療的ケア児とその家族を切れ目なく支援する
～医療的ケア児支援センターとしての6年間の経験から～」

座長：野上 恵嗣

(奈良県立医科大学 小児科 教授)

演者：小篠 史郎 先生

熊本大学病院小児在宅医療支援センター / 熊本県医療的ケア児支援センター
副センター長

参加費：現地参加 600 円 (Web 参加は無料。Web 参加は事前申し込みが必要です。)

奈良県小児保健協会会員の皆様は参加費無料です。当日入会 (会費 500 円) できます。

*本学会出席者は日本専門医機構認定小児科領域講習として1単位を取得できます。

(Web 参加の方は、単位は取得できません)

後援： 日本小児保健協会



MEMO



一般演題 1

内気な母と受診困難な環境の中、二次病院として訪問診療が始まった 超重症心身障害児の1歳女児例

舞鶴賀奈子¹、楠本将人¹、斎藤瞬¹、田尻雄二郎¹、富谷聖子²、土井拓¹

1. 天理よろづ相談所病院 小児科
2. 天理よろづ相談所病院 看護部

当院小児科は、小児疾患全般の診療のほか、アレルギー、神経、循環器、内分泌、免疫、血液の専門外来をもち、天理市を中心とした周辺地域の入院施設として機能している。2019年に在宅医療部門が分院へ移る以前は、かかりつけ患者の小児在宅訪問診療を行っていたが、現在分院では小児在宅訪問診療は行っていない。今回、家庭環境のために受診困難が続いた患者に対して当院（本院）から訪問診療を開始した。

症例は、1歳5か月女児。生後1週目に罹患したB群レンサ球菌性髄膜炎後遺症のために大島分類1の超重症心身障害児である。自発呼吸があるものの、気管切開術後であり、栄養はエネーボの経口哺乳である。脳波平坦で体動は極めて少ない。生後4か月時に自宅退院となったが、母は気持ちを表出しにくく抱え込みやすいこと、病状の受容が進みにくかったことから、2週に1回のレスパイト入院を今まで継続している。同居家族は、父・母・5歳の姉。父は平日勤務の会社員で、母は専業主婦であり自動車運転が苦手である。母方祖母が近くに住むものの仕事を持っている。

生後9か月時、呼吸器感染のために哺乳低下したものの、受診困難であり自宅で経過見られていた。その後も、筋緊張亢進のためにSpO₂が頻回に低下するエピソード、呼吸器のアラームが止まらないエピソード、呼吸器感染でSpO₂低下が持続するエピソードがあったものの、病院受診には結びつかず、2週に1回のレスパイト入院と病院・訪問看護の密な連絡により乗り切る状態であった。今後も同様のエピソードが起こりうるリスクから訪問診療が必要と考えたが、新たな人や物の受け入れに時間を要するかつての経緯から、母の訪問診療への拒否感が強いことが想像できた。そのため、訪問にはレスパイト入院で担当している小児神経科医と小児病棟看護師が関わることとし、実現化することができた。今回、病院としての体制づくりができたので、適応を広げていきたいと考えている。

一般演題 2

在宅支援における新生児科医の役割

奈良県総合医療センター新生児集中治療部

箕輪秀樹

新生児医療に長年従事し、退院後の子どもと家族に寄り添ってきた医師であれば、「蝸の頭（あたま）になる」と言えば心に響くものがあるであろう。

新生児学は小児医療の中でも特に専門性が高く、日本の新生児医療は世界に冠たる輝きを放っている。しかし、50歳を過ぎる頃からは視力や記憶力の衰え、思考の柔軟性の衰弱により、現場での対応が困難となる。NICUを退院し、重い障がいを抱えながら在宅生活を送る子ども達は、呼吸器疾患や循環器疾患、神経疾患、アレルギー、代謝疾患などの合併症を抱えることが多く、その専門分野の医師達との連携が必須となる。

子どもの合併症に関わるそれぞれの専門医療や多職種の間をタコ足と想定し、その頭とつながり統合し、Hub機能を十分に発揮し、子どもと家族を支援する医療こそが、新生児医療に従事してきた医師のみがなせる究極の役割である。

これまでの自分自身の反省と、残された医師としての人生のあり方を苦悶する中で、多少の自嘲を込めて「タコガシラ」と命名し、その道筋を示す。

各論

重症児・医療的ケア児を診療する医師としての指針【日本小児医療保健協議会合同委員会、重症心身障害児（者）・在宅医療委員会】

I. 医療

全身管理：主治医となる小児科医、小児外科

1. 呼吸管理：在宅酸素、人工呼吸管理など

小児科医、小児外科、整形外科（胸郭の変形など）、呼吸リハ

2. 口腔ケア：歯科医、歯科衛生士

3. 栄養管理：評価、栄養剤の調整、胃ろう管理など⇒小児外科、内分泌代謝専門医など

4. 消化器疾患：便秘、イレウスなど⇒小児外科

5. 緊張、痙攣、てんかん、睡眠障害⇒小児神経科

6. 腎、泌尿器疾患：導尿、結石など⇒小児泌尿器科、小児外科

7. 整形外科的疾患：側弯、股関節脱臼、骨折、内反足など⇒小児整形外科
8. リハビリテーション：東大寺、東生駒、訪問リハなど
9. その他：VP シャント、褥瘡管理、中耳炎、内分泌、婦人科疾患など

II. 社会資源

1. 窓口担当：障害福祉、教育、保育、母子保健、子育て課など
2. 相談支援専門員、医療的ケア児等コーディネーター
3. 通所サービス：児童発達支援、放課後等デイサービス、生活介護事業など
4. 短期入所サービス（レスパイト）
5. 訪問系医療サービス：訪問診療、訪問看護、訪問リハ、歯科／歯科衛生士、訪問薬剤師
6. 保育所入園支援、障害児教育就学支援、成人期の進路支援

III. 重症児・医療的ケア児に関わる法律

障害者差別解消法、成育基本法、医療的ケア児支援法、児童福祉法、障害者総合支援法
在宅生活支援に必要な体制

1. Back up 病院の確保（平日日勤帯、時間外）：感染症、痙攣重積など
急性期の対応施設⇒安定後の地域対応施設
2. 災害時の対応：移動手段（自家用車、救急車など）、医療機器のバッテリー、
個別支援計画書作成
3. 医療連携：基幹病院、かかりつけ医、訪問診療、訪問看護、ヘルパー、訪問薬剤師、歯科
など、連携方法（MCS など）
4. 多職種連携：医療、福祉、教育など⇒コーディネーター
5. 定期カンファレンスの開催：親も同席⇒コーディネーター

一般演題 3

在宅支援における訪問診療の意義

奥野さやか（小児科医）、塩見夏子（小児科医）

さくらこどもクリニック

人工呼吸器や経管栄養などの医療的ケアを日常的に要する子どもたちはここ 10 年間で 2 倍に増え、その人口は全国で 2 万人と言われている。医療的ケアを必要とする子どもたちをサポートするのは、家族、主治医や病院のスタッフ、訪問看護の方々、ヘルパー、訪問リハビリ、訪問 ME、訪問診療、訪問歯科診療、園や学校の先生、療育や放課後デイサービスのスタッフ、相談支援員、薬局、呼吸器会社、保健師など、多岐に渡る。医療的ケアを必要とする子どもたちやその家族や病院スタッフの方々にとって訪問看護ステーションなどの存在は当たり前になっていることが多い。しかし、退院前に、病院で疾患をコントロールし、生活リズムを整えて、保護者に手技指導をするなど万全を期してもいざ退院後自宅での暮らしとなると児の状態が崩れがちになることは珍しいことではない。そのような状況のなか、訪問看護の存在は家族にとって大きな支えとなる。そこに訪問診療が加わることによって日々生じる細々な悩み相談、予防接種、薬の処方、胃瘻交換や気切カニューレ交換のサポート、自宅で対処できる範疇の体調不良への対応などのサポートができ、在宅医療をスムーズに続けやすくなるという利点がある。しかし、小児科医が計画的に往診に行くという訪問診療については地域ごとにその存在の浸透具合が異なるのが現状である。そのような状況下で 2022 年 4 月小児の在宅医療を活動のメインとしたさくらこどもクリニックが開業した。そして、11 月で半年余りが経過した。奈良市医師会、奈良県や京都府の関係者の方々や基幹病院の方々のご縁で 9 月の時点で 18 名のご紹介をいただき、そのうち 1 名は条件アンマッチとなるも 17 名のご家庭へ計画的に訪問診療を実施している。今回、さくらこどもクリニックの活動内容について診療の様子も交えてまとめたので、皆様と共有させていただきたい。

一般演題 4

これからの小児移行期への訪問診療の役割と課題

塩見夏子（小児科医）、奥野さやか（小児科医）

さくらこどもクリニック

2021年9月に医療的ケア児支援法も施行され、医療的ケア児を取り巻く環境はどんどん変化している。その中で小児訪問診療に求められる役割は増えていると感じている。

小児科の訪問診療はまだ数も少なく、発展途上である中、2022年4月小児の在宅医療をメインとしてさくらこどもクリニックが開業した。

気管切開チューブ、胃瘻交換、薬の処方、予防接種などは訪問診療の要である。一方で①生活の中で見通しを伝えること②保育園、幼稚園、小学校へのお手伝い③訪問看護などとの連携やデイサービス、患者様などへの都度都度の技術指導④移行期の者への関わり⑤ACP作成や看取りなどもこれからの訪問診療の役割ではないかと考えている。

病院を出てホームに行く立場だからこそできることについて発表し、皆さまのご意見をいただきながら奈良での訪問診療の役割や現時点での課題などについて考えていきたい。

一般演題 5

奈良市医師会による医療的ケアを有する患者への小児在宅診療の推進

南部光彦¹（小児科医）、野上隆司²（小児科医）、江邊晃世³（社会福祉士）
山崎政直⁴（内科医）、富和清隆⁵（小児科医）

1. なんぶ小児科アレルギー科
2. のがみこどもクリニック
3. 奈良市在宅医療・介護連携支援センター
4. やまざきクリニック
5. 東大寺福祉療育病院

奈良市医師会では、奈良県医師会からの委託もあり、令和2年6月に小児在宅推進協議会を発足し、奈良市での小児在宅診療についての取り組みを開始した。

まずは令和2年10月に医療的ケアの必要な子どもたちの保護者の方にアンケート調査を行った。奈良県立医科大学附属病院、奈良県総合医療センター、近畿大学奈良病院、天理よろづ相談所病院、東大寺福祉療育病院のご協力の元、「訪問診療を受けていない方」に対して、訪問診療についてのアンケート用紙を配布、75名から回答をいただいた。また実際に「訪問診療を受けている方」に対するアンケート調査を大和郡山病院のご協力で実施し、10名の方から回答をいただいた。一方、奈良市医師会会員には、小児在宅診療に対する受け入れや意見を伺った。小児科医15名、内科医92名から回答をいただいた。

令和2年12月と令和3年7月に小児在宅推進協議会を開催し、アンケート結果を参考に、小児在宅診療医照会制度を8月から施行した。協議会では診療報酬についての講演会や医療的ケア児の在宅管理において必要な気管カニューレや胃ろうチューブなどについての研修会を開催した。

令和4年8月時点では小児在宅診療医照会制度を利用して、0歳児、7歳児、13歳児は小児科医、22歳の2人は内科医による在宅診療を開始することができた。今後、奈良県全域に小児在宅診療を拡げることが視野に入れ、奈良県地域医療推進課在宅医療・医療連携係と協議した。

奈良市医師会による小児在宅診療の取り組みについて報告する。

一般演題 6

不登校・行きしぶりを主訴に来院した症例の背景

—WISCの結果からの検討—

六郷紀子¹、永安香¹、寺田真理¹、美馬渉¹、鈴木里香²、西川宏樹²、西山敦子³
扇谷綾子¹、箕輪秀樹¹、吉田さやか²

1. 奈良県総合医療センター 新生児集中治療部
2. 奈良県総合医療センター 小児科
3. 奈良県西和医療センター 小児科

【はじめに】近年、不登校・行きしぶり（以下、不登校）は心理面の問題としてだけではなく、発達障がいとも関連があると報告されるようになってきている。当院小児科でも、ここ数年で不登校を主訴として相談に訪れる家族が増えており、発達障がい誘因と考えられる症例もみられる。こうした症例について WISC-IV を実施し検討を行った。

【方法】対象：2020 年 1 月から 2022 年 3 月までの間に、不登校を主訴に当院の発達外来を受診した症例のうち WISC-IV の全検査 IQ（以下 FSIQ）が 80 以上の 40 症例。

方法：診療録と保護者への問診、WISC-IV の結果を参照し、以下の項目を調査した。

評価項目：①診断名 ②不登校以外の問題点（学業・行動・コミュニケーション・感覚過敏）
③不登校が始まった時期 ④WISC の FSIQ と各指標（言語理解：VCI、知覚推理：PRI、ワーキングメモリー：WMI、処理速度：PSI）。

【結果】診断：初めて発達障がいの診断を受けた症例が 33 例（83%）であった。その内訳は、ASD（自閉スペクトラム症）が 15 例（45%）、LD（特異的学習症）が 11 例（33%）であった。
不登校以外の問題点：学業と行動が半数以上を占めた。

不登校が始まった時期：小 3 までに始まった症例が 21 例（53%）であった。

WISC 各指標：VCI に比べて、WMI や PSI が平均より下となる症例が 19 例（48%）であった。

【考察】①不登校をきっかけに来院し、初めて発達障がいの診断を受けた症例が多数みられた。VCI が高く、簡単な会話や指示理解が可能であるため、子どもの困り感が気付かれにくい可能性が考えられる。

②WMI や PSI が平均より下である症例は、基礎学習でつまづいている可能性がある。こうした子ども達には早期の診断や特性の理解、教育的な支援が必要であると考えられる。

（不登校は、文部科学省の定義ではなく保護者が心配している状態とした。）

特別講演

「医療的ケア児とその家族を切れ目なく支援する ～医療的ケア児支援センターとしての6年間の経験から～」

熊本大学病院小児在宅医療支援センター / 熊本県医療的ケア児支援センター
副センター長 小篠史郎先生

NICU(新生児集中治療室)などで治療して自宅に退院する際に、人工呼吸器、酸素、吸引、栄養注入などの医療行為が日常的に必要な子どもを医療的ケア児と呼んでいる。医療的ケア児は日常的に吸引・栄養注入などの医療行為を行っているため、保育所や学校など従来医療行為を実施してこなかった事業所・施設での対応ができず、保育所に通えず家族が仕事を続けられなかったり、学校に家族が付き添いを求められる時代が長く続いた。国会議員らの議員立法にて2021年9月18日に施行された医療的ケア児支援法によって初めて法律で医療的ケア児が定義され、国や都道府県・市町村は医療的ケア児とその家族の支援体制整備を行うことが責務となった。とくに保育と教育については特別に支援が必要な分野として名指しで第9条、第10条の条文が作成され、医療的ケア児が在籍する保育所や学校に看護師等を配置するよう求めている。さらに第14条には「医療的ケア児支援センター」についての条文も作成され、各都道府県に設置が進んでいる。こうした時代背景の中、医療的ケア児とその家族の社会生活を社会全体で支え、切れ目なく支援するにはどうしたらいいのだろうか。まずひとつ言えることは、国の通知で求められているように都道府県・市町村・医療的ケア児支援センター(以下、センターと略す)の3者が常に連携し、センターが医療的ケア児支援の中核を担うために都道府県や市町村が持っている医療的ケア児についての情報を集約することが大切である。第二に、市町村は母子保健、保育、教育、障がい児福祉の4つの担当課が定期的に集まり(=4課協議)、4課が常に連携して医療的ケア児支援施策の全体像を各課で共有しながら支援体制を整備していくことを提案している。都道府県が1-2年に1回医療的ケア児についての調査を行うことで、結果的に市町村が医療的ケア児の調査を1-2年に1回行うことになり、医療的ケア児を漏れなく把握し支援することにつながる。このときに市町村は母子保健の保健師、保育所等、学校、障がい福祉事業所で把握している医療的ケア児を調査するとよい。とくに保育所等、学校、障がい福祉事業所のどこにも通っておらず、訪問看護ステーションも使っていない医療的ケア児(心臓病の子に多い)を漏れずに把握するため母子保健の保健師の役割は大きい。他にも、全ての市町村で保育所等や小中学校で医療的ケア児を受け入れるためのガイドラインを策定することを提案している。医療的ケア児をその市町村で初めて保育

所や小学校で受け入れる場合、早くても1年、人工呼吸器装着児になると2-3年の準備が必要のため、事故等でそれまで健常児だった子どもが急に医療的ケア児になっても退院後にすぐに元の保育所・小学校に戻ってこれるように事前のガイドライン策定が必要と考えられる。実際、熊本市教育委員会では小中学校・支援学校での医療的ケア児受け入れ体制が事前に整備されているため、例えば夏休み明けに急に医療的ケア児になった子どもにも家族の付添いなくすぐに看護師による医療的ケアが実施できる体制が取れている。医療的ケア児とその家族の支援体制づくりは、医療・母子保健・保育・障がい福祉・教育・労働・災害対策など多岐にわたりひとつの医療的ケア児支援センターだけで担えるものではないことから、都道府県の各関係課・市町村の各関係課・医療的ケア児支援センター・民間事業所・医療的ケア児等コーディネーターなどの関係者・関係機関が将来的に目指すべき全体像を共有しながら、お互いに切れ目のない支援を意識することが大切である。医療的ケア児支援センターは熊本のように大学病院に設置すると医療的ケア児の医療体制整備には強い反面、大学病院は生活の場を知らないため医療的ケア児の支援者である相談支援専門員・訪問看護師・保育士・教員などを育成・支援する体制づくりには弱い。熊本ではそうした弱みについて相談役として有力な相談支援専門員や訪問看護師と常時連携することでカバーしている。2016年から先行して医療的ケア児支援法第14条に謳われた医療的ケア児支援センターの役割を担ってきた当センターの6年間の経験を元にお話し、皆様とともに医療的ケア児支援について考える場としたい。

