

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

平成 28 年度（前期）指定公募
「在宅医療推進のための学会等への共催」完了報告書

第 6 回日本小児在宅医療支援研究会

申請者： 田村 正徳

所属機関： 埼玉医科大学総合医療センター小児科

提出年月日： 平成 28 年 10 月 19 日

第6回日本小児在宅医療支援研究会報告書

【はじめに】

日本小児在宅医療支援研究会は、2011年に立ち上げてはや6年目となった。この6年の間に小児在宅医療に関する世間の認知は高まり、少しずつ関心を持たれるようになっていくが、まだまだ十分な状況とは言えない。おりしも、今年の4月に熊本県において大規模な震災が発生し、災害の最弱者である医療的ケア児の安否が心配された。しかし多くの関係者の尽力と協働により、死亡例が発生することはなく、その被害は最小限に止めることができた。今回の研究会の午前中は従来通り各所の取り組みを発表し、午後の講演・シンポジウムでは熊本地震に直面して奔走された小児在宅医療関係者の取り組みを特別講演とシンポジウムで紹介した。緊迫した発表の後、白熱したディスカッションが展開された。

本年も多くの方にご参加頂き、事後アンケートでは「小児在宅医療の取り組みの成熟してきた」「本研究会のレベルが上がった」など好意的な反応が多かった。

本研究会の運営体制に余裕はないが、ノウハウの蓄積と、多くのボランティアスタッフによる協力と、勇美財団による助成等により、今回も無事に盛況に研究会を開かせていただくことができた。特に勇美財団には感謝の念をもって研究会を報告させていただく。

【研究会概要】

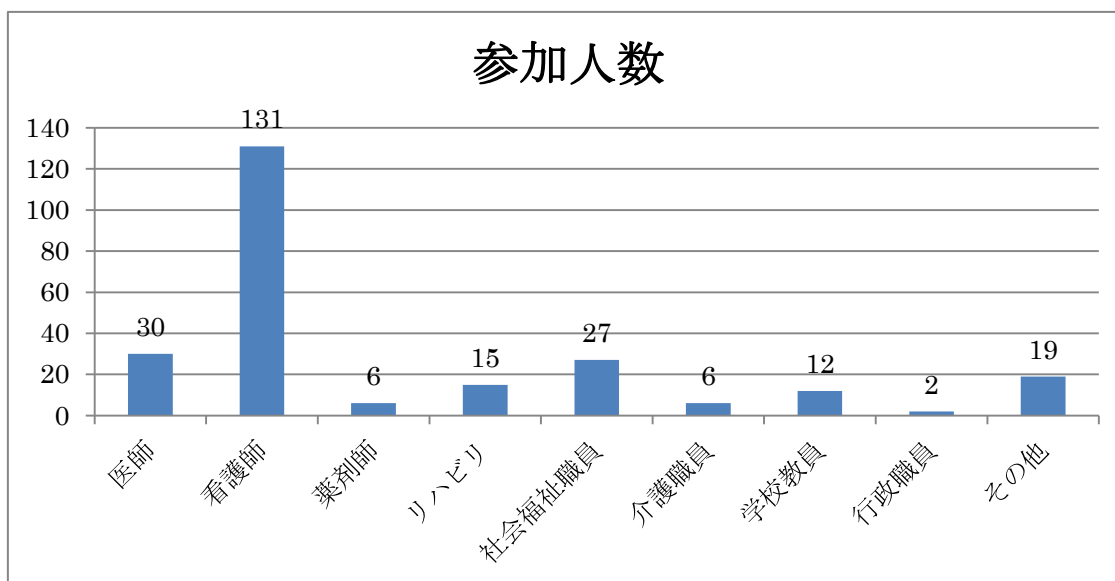
日時： 2016年9月3日（土）9：50～17：00

場所： ソニックシティ4階 市民ホール他

埼玉県さいたま市桜木町1-7-5

テーマ： 「みんなで手をつなごう、小児在宅医療」

参加者： スタッフを除いて231人



9：50

開会挨拶（田村 正徳）

4月の熊本県の災害時に熊本小児在宅ケア・人工呼吸療法研究会のメンバーを始めとした小児在宅医療関係者が尽力された。本日の特別講演とシンポジウムではそれらの取り組みを中心にご報告頂く。そのためにこの抄録集も「熊本小児在宅ケア・人工呼吸療法研究会報告書」と命名させていただいた。また、今年度より日本小児在宅医療支援研究会は会員制とし、会員には積極的に情報を発信していきますので、ぜひ会員登録をお願いいたします。

10：00～11：40

(1) 【A会場】4階 市民ホール

一般演題「多様な問題提起、緩和ケア、災害対策」

10演題が発表された。大腿骨骨折、成人施設への移行といった多様な問題に関する報告、プライマリケアー連合学会でのワークショップについて報告があった。また、緩和ケアや見取りといった深いテーマに関する取り組みが紹介され、神妙な雰囲気となった。その後、埼玉県、千葉県、神奈川県それぞれから災害対策の取り組みが報告された。災害対策は本

研究会のテーマとも重なるため、活発な意見交換が行われた。

(2) 【B会場】6階 601会議室

一般演題「乳幼児に対するリハビリ・訪問看護・薬局の取り組み」

11 演題が発表された。乳幼児の患者の退院支援や虐待への取り組みについての丁寧な報告がなされた。また、訪問リハビリやリハビリ研修に関する報告があった。在宅自己注射患者に対して訪問看護師が **Hospital Play Specialist** の資格と技術を用いた興味深い自己注射の指導を行った発表は印象的だった。最後に、在宅訪問指導を積極的に行う薬局の取り組み及び小児在宅医療における薬局の役割についての発表があった。斬新なテーマで多くの参加者の注目を浴び、多くの質疑が寄せられた。

(3) 【C会場】6階 602会議室

一般演題「家族への支援、福祉・教育との連携による取り組み」

10 演題が発表された。丁寧な退院支援や退院後の家族支援に関する取り組みの後、大阪総合発達療育センターからヘルパー事業、相談支援事業に関する報告、長野県立こども病院関連の患者家族団体の活動や ICT 連携に関する報告がなされた。また、埼玉県、長野県から、医療的ケア児が学校において十分な支援を得られていない現状が報告された。主に病院から多様な取り組みが報告され、いずれも地域の事情を踏まえて福祉、教育を視野に入れた特徴的なものであり、会場からは良好な反応や質疑が交わされた。

12:20~13:10

特別講演

座長 田村 正徳 (埼玉医科大学総合医療センター小児科)

「熊本阿蘇地震における小児在宅医療への関係者の対応」

熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会 緒方 健一

熊本市には小児在宅医療患者は約 50 名おられる。2016 年 4 月に起こった熊本地震では、震災翌日に 70% の小児在宅医療患者が医療機関へ避難した。このことは、多くの方が自宅に留まった神淡路大震災、東日本大震災とは対照的であった。こうなった理由は、台風被害を契機に 2000 年に熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会を立ち上げ、台風で被災した場合にあらかじめ登録している病院へ避難するというシステムを構築したためである。災害から 3 日間を生き延びれば助かる確率が高くなるといわれている。このため、小児在宅医療患者に対しては普段から外出することを積極的に勧めており、外出に際しての準備やさまざまな配慮そのものが災害時の避難訓練に相当すると考えている。

当研究会は 4 月 25 日に全国に呼びかけて、医療ケア、療育、子供のレスパイトを支援する医療、介護、保育職種のボランティアを集めた。法人系列のばんぷきんクラブ (児童発

達支援＋放課後等デイサービス事業所) にはむさうの戸枝さん、オレンジホームケアクリニックの紅谷先生が駆けつけて子どもたちのケアに当たって下さったため、子どもたちは大きなストレスなく過ごすことができた。そして避難した子たちは誰一人死亡することなく、震災後 25 日までに自宅に戻ることができた。



トレーラーハウスを借りてきて、車いす用スロープを設置した

人工呼吸器、吸引、酸素濃縮装置には電源が必要であるが、被災時には電源の確保が問題になる。自家発電器や外部バッテリーなどを準備しておく必要がある。

在宅人工呼吸患者においては、痰のクリアランスを良くして気道を保つことが最も重要である。神経筋疾患患者の死亡の 90%は、下気道感染症と有効な痰の排出が出来ないことによると報告されている。このため、病院に配備されている肺内パーカッションベンチレーター (IPV) を災害時に子どもたちに使用できることが望ましい。

13:30~13:50

シンポジウム基調講演




座長 前田 浩利 (医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所新松戸)
 梶原 厚子 (医療法人財団はるたか会 NPO 法人あおぞらネット)

「小児在宅医療と災害時支援～小児周産期災害リエゾン設置について」
 厚生労働省医政局地域医療計画課 小児周産期医療専門官 松本 陽子

最初に厚労省の災害医療政策の経緯として、災害拠点病院の整備、広域災害・救急医療情報システム (EMIS) の整備、災害派遣医療チーム (DMAT) の養成事業について紹介した。

次に、東日本大震災、熊本震災の経験をふまえて厚労省で平成 23 年度に災害医療等のあり方に関する検討会が開かれた。小児周産期医療ニーズへの対応、被災地における医療ネットワーク形成、災害時支援物資の供給体制、DMAT 等の救護班との連携体制の問題点があげられた。特に災害時に小児・周産期医療システムが行政と乖離することから、災害対策本部の下で適切な助言を行うコーディネーターの配置が必要と指摘された。このため、医療・保健・行政が連動できるような災害対策ネットワークを平時から形成するために、災害医療コーディネーターを中心とし、災害拠点病院と総合周産期母子医療センターが連動する体制構築を目指すこととし、災害時の情報窓口としての小児周産期リエゾンを確立させることとなった。今年度から災害時小児周産期リエゾンの研修会を始める予定である。

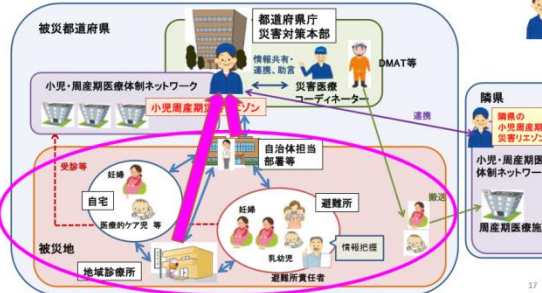
熊本震災時の小児周産期災害リエゾンの活動

| 情報収集・発信 | 医療調整 | 保健活動 |
|--|---|---|
|  <p>県庁内で活動し、現場の医療機関などからの情報を収集する。 得た情報を県・市、DMAT、自衛隊等と適切に共有する。</p> <ul style="list-style-type: none"> 医療資機材の不足を確認し、県の担当者へつなぐ アレルギー食の手配状況を把握し、周知を図る 医療機関の被災情報と稼働情報を収集し、発信する |  <p>必要な医療資源を把握し、学会への派遣依頼や調整を図る。 県庁及び、現地へ赴いて得た情報を元に計画を立案する。</p> <ul style="list-style-type: none"> 小児科医、産婦人科医のニーズを把握し、県を通して学会に派遣要請をかける 被災地の医療機関を訪問し、具体的な調整を行う 行政、医療機関が意見交換をできる場を提供する |  <p>救護班や保健所からの情報を活用し、避難所での乳幼児、妊産婦のニーズに対し、必要な対応を図る。</p> <ul style="list-style-type: none"> 子どもの遊び場提供 妊婦の健康状態についてのアセスメントを計画して実施 乳幼児、妊婦への情報提供方法を検討して実施 |

(周産期医療体制のあり方に関する検討会 (第5回)伊藤友芳先生の資料より)

災害時の小児周産期医療体制と「災害時小児周産期リエゾン」(案)

○ 発災時の小児周産期医療体制については、平時より都道府県の周産期医療体制協議会と災害医療協議会が連携して体制整備を行う。
 ○ 小児・周産期の病態や自都道府県の小児医療体制ネットワークを熟知した「災害時小児周産期リエゾン」が災害医療コーディネーターをサポートし、適切な情報収集や他地域との連携を行うシステムを構築する。



17

小児・周産期医療における災害対策 (まとめ)

- ・ DMAT や災害医療に通じた小児・周産期医療の人材 (H28~研修開始)
- ・ 広域災害時には隣県のリエゾンとの連携により、搬送や物資の調達をする。
- ・ 地域のニーズや状況に対処 「誰に聞けば良いのか、相談すれば良いのか分からない」をなくす。
- ・ 家庭→かかりつけ医が支援、地域保健所など→災害時小児周産期リエゾンが支援

13 : 50 ~ 16 : 55

シンポジウム「災害時における多職種協働」

座長 前田 浩利（医療法人財団はるたか会

あおぞら診療所新松戸）

梶原 厚子（医療法人財団はるたか会

NPO 法人あおぞらネット）

SY-1 熊本阿蘇地震での、当施設スタッフの対応 特定短期入所施設「かぼちゃんクラブ」、おがた小児科内科

○新塘久美子、宮崎ひさみ、森 三奈美、廣瀬 香織、 谷川章太郎、中島 美晴、緒方 健一

おがた小児科内科に併設されている特定短期入所施設かぼちゃんクラブでは、震災時に小児在宅医療患者の支援を積極的に行った。被災時は電話が繋がらず、安否確認やスタッフの連絡にはスマホの LINE が有効であった。患者家族にとって水や食料の調達が急務であったため、スタッフが避難所の患者家族へ必要物資を届け、必要なケアを実施した。また、家族が自宅を片づけられるよう患者のケアを交代した。患者が自宅へ帰る日はかぼちゃんクラブへ立ち寄ってもらい、最終チェックを行った。現場で必要度が高かった物資ランキングの1位は蒸留水、2位は栄養剤、3位はおむつ、4位は医療材料（栄養ボトル／シリンジ／吸引チューブ）、5位は手袋であった。1週間断水が続いて物や手を洗えない状況であったため、栄養物品や手袋がほしいとの声が多かった。振り返って重要だったこととしては、ご近所との交流、外出訓練、必要物品のリストアップ、ケアに必要なものを日用品で代用する工夫をあげる。全国からのご支援に感謝申し上げる

SY-2 平成 28 年熊本地震—そのとき現場では—

認定 NPO 法人 NEXTEP 小児在宅支援部門ステップ

○田北 洋子、中本さおり、田中 美晴、大津 隆太

全国から支援物資が届いたため、スタッフは患者家族のもとに物資を届け、お湯を持参して患者の入浴介護を行った。本震から 1 週間後に系列施設ぼんぼん（児童発達支援／放課後等デイサービス事業所）の通園事業を再開し、子どもたちを預かった。3 週間目に被災家族を集めてバーベキュー大会を開いた。皆で集まって楽しい時間を過ごすことで、私たちも心の中で固まっていたものが溶けていくような感じがした。Take home message として、1) 3 日分の物資の確保、2) 予備電源の確保、3) 移動手段の確保、4) 携帯電話はつながらないことを強調しておく。

SY-3 熊本地震における緊急避難入院の現状～熊本再春荘病院～

熊本再春荘病院

○中本 恵、笠 育美、木村 由美

震災発生から1週間で445名の救急患者の診療を行った。地震直後は外傷患者が多かったが、地震の不安を抱えた患者も多数来院された。救急車の受け入れは92件（当院の一か月平均の7割）で、うち45名が入院された。熊本市の小児科の基幹病院2ヶ所が診療困難となったため、5/8（本震22日目）まで深夜までの救急外来診療を行った。病棟では、人工呼吸器を含めたのべ20人の重症心身障害児を緊急避難入院として受け入れた。突発的な災害においては情報が少なく混乱しているため、情報の少ない中で行動する訓練が重要。また、患者家族とともに職員も被災者であるため、両者共にメンタルヘルスのケアが重要。全国からのご支援に感謝する。

SY-4 熊本地震における対応について

熊本再春荘病院、認定NPO法人NEXTSTEP

○島津 智之

震災時に19名の患者及び約40名の家族を緊急避難入院として受け入れた。震災時にレスパイト入院中であった3人を緊急避難医療入院に切り替えて家族の付き添いを求めた。2家族は入院を受け入れられず他病院に依頼した。約2週間の入院後、全員が自宅へ退院された。災害支援として、発災72時間までは生命を守り、3日～1週間は生活を維持し、それ以降は生活を再建し心理面を支える援助が必要とされているが、医療的ケア児については、1週間までは生命を守る援助が必要と考える。発災1か月後の5月15日に、カントリーパーク（東京ドーム大の芝生）を解放して障害児とその家族700名を招き、青空フェスタを開催した。

SY-5 熊本の災害に学ぶための実態調査について

日本小児在宅医療支援研究会

○梶原 厚子

6/1におがた小児科スタッフと打ち合わせ、6/14~7/12に在宅医療患者10名の家庭を訪問しインタビュー調査を行った。そのうち5名の在宅人工呼吸器患者の事例について具体的に報告した。いずれも発災早期から避難所もしくは病院へ避難していた。入院症例では、医師の良心的な判断のもとに避難入院できた。医療機器業者から病院への入院を勧められた例もあった。避難所症例では、緒方チームが食べ物を運んでくれたり避難所に訪問看護が入ってくれるなど、普段からの関係構築が有効に働いたと言える。9月にフォローアップ調査を行う予定。

SY-6 熊本地震における緊急レスパイトからデイサービスの設置への流れ

NPO 法人ふわり 社会福祉法人むそう 理事長

○戸枝 陽基

災害時には以下の4つの支援が必要。(1)物の支援(命をつなぐ物と損失補償と)、(2)金の支援(義援金・支援金)、(3)暮らしの支援(緊急時と復興に向けてと)、(4)心の支援(心的外傷などへの寄り添い)。熊本県では熊本大学を中心に地域連携支援拠点を作る構想があるが、現在のところ拠点のない県南部に熊本医療的ケア児福祉支援拠点を常設すべきと考えている。今回、災害支援を契機に被災していない地域に仮設の拠点を設置し、障害のある子どもたちを預かるボランティア活動を行った。子どもに対する支援には、生命の安全、健康の維持だけでなく遊びや学びを支える活動も必要である。子どもたちは震災を気にすることなく笑顔で元気に過ごし、支援者にとっても心の支えになった。

SY-7 災害時における多職種協働

医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所

○田中総一郎、前田 浩利、梶原 厚子

東日本大震災のとき、岩手・宮城・福島3県で震災により死亡した人の割合は0.8%だったが、障害児者は1.5%と2倍に及んだ。津波で逃げ遅れたことが主な原因であったが、被災時はとにかく生き延びることが必要である。そのためには、災害から逃げ延び、安全に過ごせる場所を確保し、そのための普段からの準備が重要である。市町村窓口で災害時要援護者として登録し避難支援計画を立ててもらうのが良い。また、震災時には福祉避難所

が開設され、そこへ避難することとなっているが、重症心身障害児者は阪神淡路大震災でも東日本大震災でも福祉避難所へ避難した例は少なかったのが現状である。

熊本震災への支援に入ったときは、全国に呼びかけて多くの支援物資を送っていただいた。早期に物資が多く届きすぎたため、2日後に物資送付の中止を依頼せざるをえず、物資送付のシステムのあり方を考える必要を感じた。

東日本大震災のときは、全国からさまざまな多職種の支援者が集まり、仲良く楽しく支援活動ができた。また、地元の学生、保育士、リハビリ職種も参加してくれた。病院にいくと「困っている人は病院に来るだろう」と思いがちだが、アウトリーチすることで本当のニーズが見えてくる。また、多職種の方と交わることで多くのことを学んだ。

想定外の状況では手探りの支援活動を始めるため、初めから役割が分かっていたわけではない。被災地へ赴き、耳を傾けるなかで役割が与えられていったと思う。そして、訪れた被災地では、日ごろ子どもたちを支えている人たちとともに支援することができました。伸ばした手を握りかえしてくれたのは、普段からのネットワークを構成している人たちであった。いま私たちにできることは、この「普段からのネットワーク」を強くすることである。

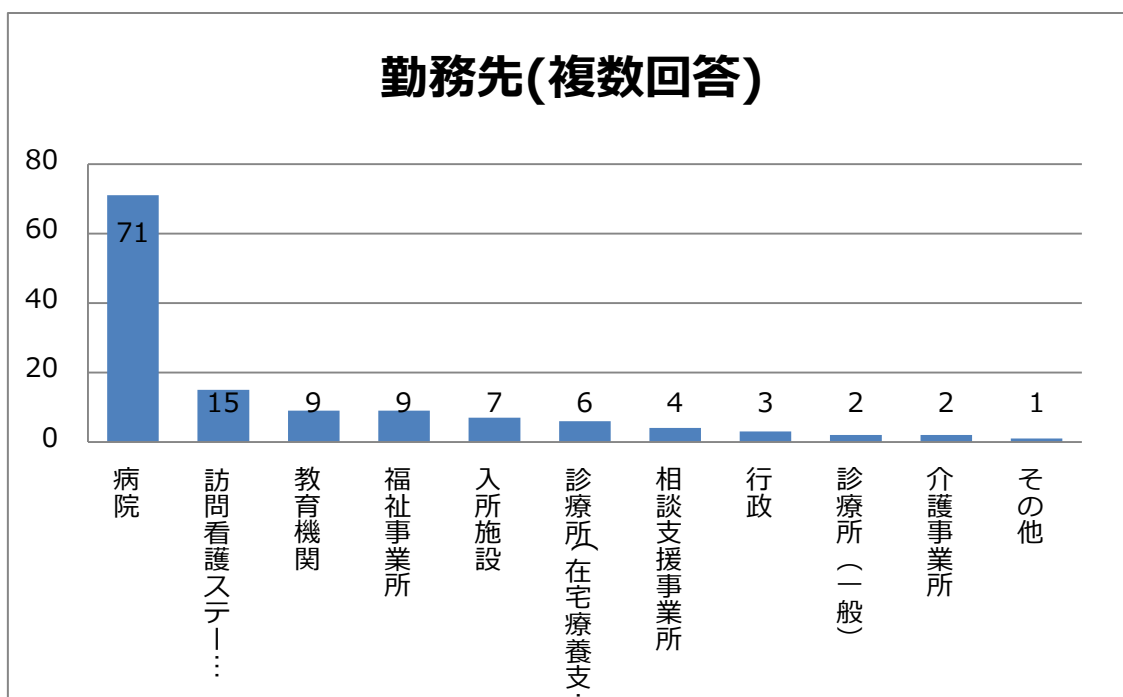
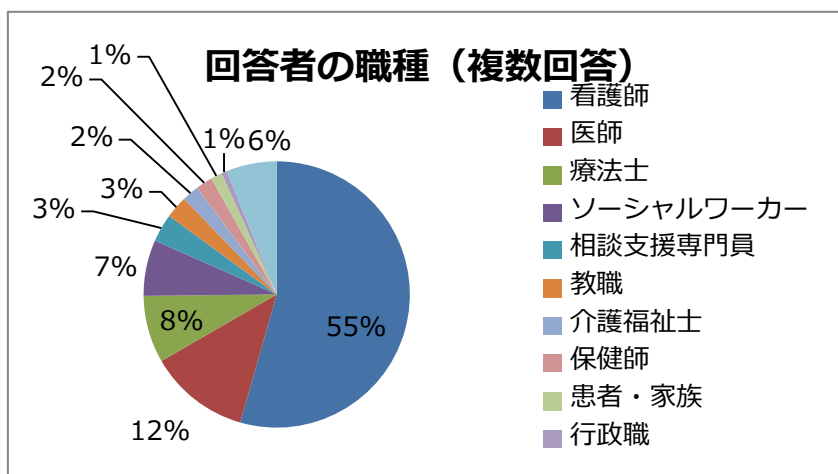
16 : 55

閉会挨拶（側島 久典）

今回の研究会では、特に災害時支援として私たちにできることのヒントをいろいろ教えていただいた。明日からでも取り組める課題はある。ぜひ来年もそれぞれの知見を携えて本研究会に参加していただきたい。本日はどうもありがとうございました。

【参加者アンケートより】

147名から回答を得た。



| (5)今回の研究会の良かった点 | |
|--|--|
| 災害について 知れた | ・災害時に準備すること（物品など）、家族に伝えるのに勉強になった。（代用できるものがあることなど知っておくことで具体的な準備ができる。） |
| | ・災害時の連携や避難先の把握の重要さを改めて感じた。LINEの大切さも感じた。SNSの情報流出の怖さから利用者にはLINEや個人的な携帯電話などの連絡先は知らせないようにといわれていたが、知らせるのも必要だと考える機会になった。 |
| | ・災害経験をし、実際の経験をもとにのシンポジウムですごく勉強になりました。 |
| | ・災害というテーマ |
| | ・災害を通して、平時からのネットワークが大切だということを学んだ。 |
| | ・熊本の地震災害について先生方、いろいろな立場から見えた具体的な気づきのお話を聞いたこと。 |
| | ・災害時に子どもたちを守るためにどうすべきか考えた |
| | ・熊本の様子がわかりとても勉強になりました。 |
| | ・災害に遭われて間もない中で、現状をまとめてお話くださり、貴重なお話が聞けて良かったです。 |
| | ・東海・東南海トラフが心配される地域です。家族と児を守るため、地域との連携の具体的なことがわかって、沢山のことを学ばせていただき感謝いたします。身が引き締まりました。 |
| | ・病気を持っているお子さんの災害時の状況がわかりました。予想して対策を考えられると思いました。 |
| | ・"災害時の対策"に関するテーマに絞ったことで、いろいろな施設での取り組みや対応についてお話を聞くことができた。 |
| | ・医ケア、医療的支援の必要な児・者の避難は基幹とか三次とかじゃない病院だ！と思いました。本県でも方向転換します。 |
| | ・現状、今後の注意点などがわかった |
| | ・どのように活動し、今後考えなければいけないことについて理解ができた。 |
| | ・現場からの臨場感が伝わった |
| | ・シンポジウムテーマが大変タイムリーなテーマで興味深く聞くことができた。それが単なる報告でなく、そこから学ぶこと、今後に生かすことにつなげていただけたこと。 |
| ・LINEの活用という情報・実際に行った支援など具体的でわかりやすく自分たちの施設内でも共有し日頃から準備していこうと再認識できました。家にこもりがちの重症児、家族もおり、外出支援の大切さについても積極的 | |

| |
|---|
| <p>に働きかけていきたいです。</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> ・災害時、そのときに何が起こって子どもたちや家族が何に困って、どうやって前に進んだのか、とても知りたい情報でした、 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・熊本の震災のことをよくわかっていなかった。学びとなった。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・ニュースでしか知らなかった熊本のことがわかりました。首都直下で起きたときにどうしていくのか震災はいつ起きるかわからず、急務で考えていかなければならないと思いました。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・具体例が多く、現場での様子がよく伝わってきた。あらためて、災害時支援について考える機会となりました。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・防災というテーマは、みんな（重症心身障害児者の家族を含めて）ちゃんと考えなくちゃと思いつつも、日常に追われて後回しにしてしまいがちだと思うのでその点について考えるきっかけになった。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・都心部における災害対策を真剣に考えていかないといけないと思った。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・今まで考えてもいなかったことが知れた。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・実際の体験を元に災害時における小児の在宅医療で日頃から備えておくべきことなどを検証し、伝えてくださっていた点。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・熊本阿蘇地震での医療（福祉）の活動の実際を知ることができました。新たな視点や課題を知ることができた。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・災害時の行動を具体的に考えておく必要があることがよくわかった。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・埼玉でも必ず将来起こるであろう災害への対策をどのように進めたら良いか考える参考になる演題があった。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・具体的に何を支援すべきなのかわかったように思います。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・災害時における具体的な準備が理解できた。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・災害が発生したときにやらなきゃいけないこと、医療者がどうしていくのかを考えることができた。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・災害時を想定してどのような事前対策が必要かを学べた。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・実際の状況が聞け、何が必要なのかイメージができるようになりました。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・熊本の例は人工呼吸器に特化した報告となっていた。ネットワークがしっかりしているからこそできたことが理解できた。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・災害についての知識が深まった。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・震災経験から感じたこと、課題を知ることができた。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・実際のお話内容で大変役に立った。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・具体的な実体験を聞いたところ |
| <ul style="list-style-type: none"> ・今後震災が起きたとき、自分たちがどう動いていくべきか大変参考になった。 |

| | |
|-----|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> ・実情と問題点がよくわかった |
| | <ul style="list-style-type: none"> ・私も熊本支援に関わらせてもらい、勉強させていただいた部分がまとまって聞けて良かったです。 |
| | <ul style="list-style-type: none"> ・行きたくても行けなかった熊本や東北の様子を知れて、これから起こるであろう首都直下型地震に備えて何をしたら良いか、生の声が聞けたような気がしました。 |
| | <ul style="list-style-type: none"> ・熊本地震の実際の経験、取り組みは勉強になりました。自施設に持ち帰りたいと思います。 |
| | <ul style="list-style-type: none"> ・熊本の当事者の方々の話が多く、リアリティーがあった。そこから首都圏に結びつけるにはどうしたらいいのか、自分のことのように感じられた。 |
| | <ul style="list-style-type: none"> ・テーマがタイムリー |
| | <ul style="list-style-type: none"> ・初めて参加させていただきましたが、文献やニュースだけでは入手できない小児在宅医療の実態を知ることができ、考えるきっかけをたくさんいただきました。 |
| | <ul style="list-style-type: none"> ・実際の体験を聞くことができ、自分自身がどのように動くべきか、動いたらよいか考えることができた。 |
| | <ul style="list-style-type: none"> ・熊本支援の内容や各地での医療ケアのあるお子さんの学校のことが聞けてよかった。 |
| | <ul style="list-style-type: none"> ・リアルな話を聞け、大変参考になりました。 |
| | <ul style="list-style-type: none"> ・災害対策について自分なりに勉強しているところだったので、とても勉強になりました。 |
| | <ul style="list-style-type: none"> ・直接地震の時に自分が関わっていたものなど以外での色々な場所での働きや状況を改めて知れて良かったです。 |
| | <ul style="list-style-type: none"> ・外来診療されている多くの患者さんが災害時にどのような状況になるのか考えさせられました。病院として何も準備できていないと感じました。地域とのつながりがない児や家族のことも意識していかなければならないと思いました。 |
| | <ul style="list-style-type: none"> ・最新の在宅児の子どもの問題をタイムリーに考える場とされたことは生々しい情報をそれぞれが持ち合わせているので、話題提供としては良かったのではと思いました。 |
| | <ul style="list-style-type: none"> ・具体的な事例に即していた |
| | |
| 多職種 | <ul style="list-style-type: none"> ・他職性、様々な立場が発表で多面的にわかった。 |
| | <ul style="list-style-type: none"> ・多職種の方の話が聞けた。 |
| | <ul style="list-style-type: none"> ・多職種の方々の様々な視点の話が聞けること |
| | <ul style="list-style-type: none"> ・様々な職種の方のお話が聞けて勉強になりました。 |

| | |
|----------------------|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> ・年々、内容が多岐にわたり参加職種の広がり、発展を感じる。 ・医療だけでなく福祉・行政・様々な内容を聞くことができた。 ・今まで知り得なかった職種や在宅へ移行するときに相談の対象としていなかった薬剤師さんなどの工夫、苦勞を知り、視点が広がった。 |
| 勉強になった | <ul style="list-style-type: none"> ・各病院、地域での取り組みから学べるが多かった。 ・たくさんの情報をいただけて自分たちが進む道を改めて考えることができた。 ・興味深い内容がたくさんありました。 ・多くの気づきが得られました。 ・いろいろな機関の取り組みについて聞けたため ・数年前から参加させていただき、現在は実際に在宅医療で動いている現状の報告だったり、その上での問題点、課題が興味深くなってきたように感じます。それぞれの県での頑張りが見え、参考になりました。 ・横のつながりを大切に各分野の方が率直な意見を聞くことができ、大変有意義であったと思う ・小児在宅に関わるネットワークの強みを知れたこと。 ・改めて実践が大切だと感じました。仕組み作りのための活動も大切ですが、まずは実践から具体的に進めなければ仕組みにつながりませんね。 |
| 各講演 | <ul style="list-style-type: none"> ・戸枝先生の話がとても良く、今後のこと、対応方法など考える機会になりました。 |
| その他 | <ul style="list-style-type: none"> ・アクセス ・ホスピタリティー ・今のスタンスで良いと思う（AMに事例発表で、PMに全員でシンポジウムに参加し、全員で情報提供や意見交換ができて良かったと思います。） |
| (6)今回の研究会の改善点 | |
| 一般演題 | <ul style="list-style-type: none"> ・午前中の報告をもう少しテーマを細分化して意見交換しやすい場にしてもらえるといいかなと思う。 ・シンポジウムが少し中だるみしたかも。1題の話が長く、少しまとまりがなかった。 ・聞きたいものがかぶってしまい、どちらか選ばなければいけなかった。 ・内容が濃く、重複して聞けない演題があるため日程を増やすなどの工夫がほしい。 |

| | |
|------|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> ・午前中の一般演題はどの会場も非常に興味深い内容ですが、会場間移動が必要なことと、どこかの演題しか聞けないのがもったいないように思います。 ・演者の発表内容がかぶっていた。Take home message が不明瞭になっていた。 ・午前中の講演がとても良かったが、1つの講演時間がもう少し長くしてゆっくりと話してほしい。 ・1日なので仕方ないのですが、演題が沢山で聞きたい演題がかぶってしまって聞けなくて残念。 |
| 休み時間 | <ul style="list-style-type: none"> ・イスが少し固いので、休憩時間がもう少しあると助かります。 ・空き時間が短かった |
| 時間管理 | <ul style="list-style-type: none"> ・時間が長い ・シンポジウムは午前でも良かったのではないかと思います。 |
| 照明 | <ul style="list-style-type: none"> ・会場が暗すぎると思います。 ・午前中、スライドの時メモがとれるような照明がほしいです。 |
| 資料 | <ul style="list-style-type: none"> ・パワーポイントの資料をいただけたらと思います。 |
| その他 | <ul style="list-style-type: none"> ・専門用語、略語など福祉職など医療職以外の方が聞いてもわかりやすい表現で話をしてほしい。 ・託児もして頂けると助かります。 ・地方から来にくい場所での開催なので、都心に近い方が来やすいです。 |

| |
|---|
| 3.(2)次回のテーマや講師の希望など（自由記載欄） |
| ・内科など小児科以外で関わっている方々。 |
| ・学校教育の現場、保育園の現状のお話。 |
| ・家族支援（本人へのケアのことも必要であるか。家族へのアプローチ。心理的支援等の話題も出ているので） |
| ・医療的ケア（特に動くことができる医ケア児）のあるお子さんの就学について。一般演題でそのテーマにして聞いてみたい。 |
| ・医ケア児の就学などについて |
| ・今回のA-2（成人期の他施設移行支援）について取り上げられていましたが、この点について早急に話し合いが必要であると考えます。大学病院に勤務していますが、小児入院基本管理料の算定が可能になり、院内では15才以上の小児科入院が難しい状況となっています。この研究会も小児在宅がテーマになっていますが、では15才いじょうになれば小児在宅ではないとならないと思います。また、私の経験上、15才以上での重心はとくに20才前後で医ケアがどんどん増えていきます。そのような中で経験の少ないかつ単科の（呼吸器科・神経内科など）の先生がいろいろと決めていくには困難を感じています。ここ数年で在宅人工呼吸器の小児は増えました。しかし、その時1才だった児も気づけば15才を迎えようとしています。そのような児を成人の科で（バックベッド）移行していくにはとても困難と感じています。ぜひ、早急にテーマに取り上げをよろしくお願いします。 |
| ・複数の自治体の行政関係者とシンポジウム形式でディスカッションできないか。厚労省は全体を指導する制度は作るが実施は地方自治体なので現場の行政の人の話が聞きたい。 |
| ・本会には第2回から参加しています。毎年必ず新たな出会いとこの回で年1回顔を合わす方など皆様とつながっていただけることに感謝しています。災害時の支援について福祉避難所の立ち上げは行政の役割です。皆様方からいただいた厳しいご意見などを参考にしたいと真剣に考えます。 |
| ・呼吸器をつけている子のスクーリング |
| ・小児在宅が広がるよう、往診医や訪問看護が増えるような取り組み。小児の訪問看護には終わりが無い。就学する際、多くの利用者の訪問時間が重なる等の問題がある。学校と地域医療との連携。 |
| ・【在宅療養に係る法の問題について】熊本では学校に訪看が導入できること、埼玉ではできない。呼吸器の子たちが通学したくても通学（1人で）できる支援がない。CPと診断されたのに1～2才と誕生日を過ぎないと障害者手帳の発行ができない。呼吸器障害があり、吸引が必要なのに身障で呼吸をとっていない児、慢特もないので呼吸器の支給を受けるのに動脈血などの痛い検査・意見書がないと支給できない。介護ベッドが必要な児に支給は翌年（就学）なのでと年齢で支給決定がおりない等、今の在宅で過ごす医ケアの必要な児と法のギャップをうめていかないと、在宅に戻っても大きな壁を越えることが難しいと思います。 |

| |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ・医療現場中心の話でしたが、行政（保健師などの）連携の課題なども聞きたいです。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・「医療的なケアがある子の療育について」：ケアと療育の両方ができる施設があまりないという現状がある。実践されている施設の取り組みを聞きたい。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・「多問題家族への支援」：家族でキーパーソンや主介護者が不在もしくは力が十分出ない場合の支援。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・「災害対策」（再び）：家族の声も聞ければ参考になります。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・「教育との連携について」：関わっているケースでそれまでの支援が就学後に切れてしまう例があり、反省も含め就学後に求められる支援について学びたい。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・各ステーション、病院等、各々で行っている状況です。国レベルや埼玉県内で統一したテキストや災害リストがあると良いと思う。各1つのマンパワーのみで対応できる内容ではないため。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・災害について再度、会を開いてもらいたい。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・災害医療の対応策・具体策・成功例・失敗例。今回課題とされていた在宅医療の整備、ネットワークについて、薬局のあり方関わりなど、講義だけでなく被災者の生の声も聞いてみたい。映像などがあると説得力があると思う。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・在宅移行への準備、進め方など以前ではお話しし切れていない部分事例（うまくいった事例だけでなく、失敗した事例も含めて）を含んだお話が聞きたい。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・厚生労働省の参加は有意義と思いますが、今後どのように現場の声を届けたらいいかなど話し合う機会がとれればいいと思います。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・研究会を地方でも開催していただけると、もっと広がるのではないかと思います。県単位では研究会は実施されているが多くの人と意見交換ができるため、本研究会を地方で開催を希望します。 |

【おわりに】

第6回日本小児在宅色湯支援研究会の開催及びその報告書の作成は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成により実施された。ここに篤く謝辞を申し上げる。