

第 12 回日本小児在宅医療支援研究会
「インクルーシブな社会を目指して 医療的ケア児支援の未来」

会場：ソニックシティビル 市民ホール（4 階）他

日時：2023 年 9 月 23 日（土・祝日） 9：50～17：00

【A 会場】 4 階 市民ホール

開会の辞 9：50～10：00

一般演題 10：00～10：40

「在宅移行・成人移行」

座長：網塚 貴介（青森県立中央病院）

澤田 博文（三重大学医学部附属病院小児・AYA がん
トータルケアセンター）

A-I-1 小児専門病院における在宅移行支援の取り組み
～地域の関係機関と連携した退院前訪問・退院後訪問の実施状況の報告～
神奈川県立こども医療センター 地域連携・家族支援局 退院・在宅医
療支援室

○栗田 松代、配野 留実、百瀬 真弓、阿部 理子、萩原 綾子、
星野 陸夫

A-I-2 医療型障害児入所施設における在宅移行支援
—NICU 等の後方支援：「医療モデル」から「生活モデル」へ

¹⁾大阪発達総合療育センター 小児科、²⁾医療相談室

○船戸 正久¹⁾、飯島 禎貴¹⁾、近藤 正子²⁾

A-I-3 20 歳以上の医療的ケア児が入院が必要となった場合
医療法人越魂会 かわごえファミリークリニック

○浅野 祥孝、小林 夏希、田村 佳子、中村恵津子

A-I-4 特別支援学校高等部卒業後の医療的ケア者に対する小児在宅支援の移行を
考える

NPO 法人レスパイト・ケアサービス 萌

○若林 麻里、後藤 淳子、関水 好子、神戸 直

A-I-5 医療的ケア児の移行期支援に関する実態

当院の取りくみから見えてくる課題

九州大学病院 福岡県小児等在宅医療推進事業

○室岡 明美、野母ゆかり、真鍋 菜摘、黒岩 礼子、高田 苑子、
須古井和美、落合 正行

一般演題 10：45～11：17

「保育・学校」

座長：土島 智幸（医療法人稲生会）

浅野 祥孝（医療法人越魂会 ファミリークリニック）

A-II-1 人工呼吸器を持参して地元保育園・小学校に通う先天性中枢性低換気症候
群児の支援者連携

¹⁾くまだキッズ・ファミリークリニック、

²⁾訪問看護ステーションちょこれーと。

○熊田 知浩¹⁾、遠藤 百々²⁾、児玉 郁子²⁾

A-II-2 いちご南保育園園舎内に児童発達支援(通所)を併設。医療的ケア児の保育
と療育の推進を実現！！

～インクルーシブ保育を目指すこと、そして健やかな成長を願い私たちにで
きることは～

社会福祉法人なないろ会いちご南保育園 統括園長

○三須亜由美

A-II-3 医療的ケア児の就園・就学に向けた当院の取り組み

～安心・安全に過ごすための第一歩に寄り添う～

¹⁾医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所新松戸看護師、²⁾医師

○森泉 智子¹⁾、前田 浩利²⁾

- A-II-4** 学校看護師の看護実践におけるやりがい体験
—A 県学校看護師 3 名へのインタビューから—
¹⁾長野県立こども病院、²⁾新潟大学大学院保健学研究科
○山本すみれ¹⁾、田中 美央²⁾

一般演題 11:30~12:10

「医ケアセンター」

座長：岩本彰太郎（みえキッズ&ファミリーホームケアクリ
ニック/三重県医療的ケア児・者相談支援セ
ンター）
柳 貞光（神奈川県立こども医療センター）

- A-III-1** かながわ医療的ケア児支援センター運用開始に向けた道のり（1）～神奈川
県の取り組みについて～
神奈川県福祉子どもみらい局共生推進本部室共生企画グループ
○松本 勇哉、柳沢 克裕
- A-III-2** かながわ医療的ケア児支援センター運用開始に向けた道のり（2）～小児科
医としての関りについて～
神奈川県立こども医療センター地域連携家族支援局（新生児科）
○星野 陸夫
- A-III-3** 青森県小児在宅支援センターへの相談事例において、ケア内容やデバイスに
変更を要した例の対応に関する検討
青森県小児在宅支援センター、青森県立中央病院
○網塚 貴介、大瀧 潮、奥寺さおり、大谷 直美
- A-III-4** 北海道医療的ケア児等支援センターの開設後一年の活動内容の分析
¹⁾北海道医療的ケア児等支援センター、²⁾医療法人稲生会
○土島 智幸^{1,2)}
- A-III-5** 医療的ケア児支援センターの活動を通じて見えてきた、保育園・小中学校へ
の医療的ケア児受け入れをめぐる問題
社会福祉法人大同宏緑会 重心施設 にじいろのいえ
○水野美穂子、田村 泉

【B会場】6階 会議室 602

一般演題 10:00~10:40

「グッジョブ対応」

座長：大山 昇一（済生会川口総合病院）

紅谷 浩之（オレンジホームケアクリニック）

B-I-1 在留外国人家族の医療的ケア児の支援

突然の一時帰国の要望にどう応える？

さいわいこどもクリニック在宅診療部

○古川 真弓、水谷 亮、飯田 宏美、雨宮 馨、平野 静香、
宮田 章子

B-I-2 在留外国人家族の医療的ケア児の支援

突然の一時帰国の要望にどう応える？訪問看護ステーションの場合

（株）スペースなる Tamaステーションなる訪問看護事業 看護師

○江口 涼子、野崎 泰代、境原奈々海、伊藤百合香、堀口亜貴代、
梶原 厚子

B-I-3 deviceのない超低出生体重児の訪問看護の実際

（株）スペースなる Tamaステーションなる訪問看護事業 看護師

○伊藤百合香、境原奈々海、野崎 泰代、江口 涼子、堀口亜貴代、
梶原 厚子

B-I-4 当ステーションにおける訪問リハビリの取り組み

～環境支援について～

¹⁾Tamaステーションなる訪問看護事業 理学療法士、²⁾作業療法士

○辻 悦子¹⁾、川島 瞳¹⁾、荒川 依子¹⁾、大島奈穂子²⁾

B-I-5 COVID-19 流行下で医療的ケアが必要な先天性神経疾患がある乳児の看取りに至った1例

¹⁾済生会川口総合病院 小児科、²⁾同 看護部、³⁾同 子ども療養支援士、

⁴⁾訪問看護ステーションきゅうぼら

○乃木田正俊¹⁾、中道 伸彰¹⁾、西崎 淑美¹⁾、岩丸 良子¹⁾、萩尾 真理¹⁾、
井上久美子¹⁾、内藤 朋巳¹⁾、大山 昇一¹⁾、有井 直人¹⁾、染谷 克枝²⁾、
増田 裕子²⁾、藤川由紀子³⁾、橋本亜友子³⁾、宮澤有希子⁴⁾、森山 茜⁴⁾、
神原 正志⁴⁾

一般演題

10:45~11:25

「歯科・栄養・薬局」

座長：船戸 正久（大阪発達総合療育センター）

水野美穂子（大同宏緑会重心施設にじいろのいえ）

B-II-1 18トリソミーに対する歯科訪問診療の現状と課題

医療法人稲生会生涯医療クリニックさっぽろ

○高井 理人

B-II-2 小児在宅医療における訪問栄養指導

¹⁾社会福祉法人宏緑会重心施設にじいろのいえ 管理栄養士、²⁾医師

○津田 直子¹⁾、水野美穂子²⁾、田村 泉²⁾

B-II-3 小児在宅歯科医療における摂食嚥下リハビリテーションを実施した歯科 - 歯科連携の一例

¹⁾日本歯科大学附属病院口腔リハビリテーション科、

²⁾日本歯科大学口腔リハビリテーション多摩クリニック

○町田 麗子¹⁾、児玉 実穂¹⁾、田村 文誉²⁾

B-II-4 滋賀県の小児在宅医療における保険薬局の取り組み

はなちゃん薬局

○山岡 玄馬、荒木 慎吾

B-II-5 薬局調査から見える小児在宅医療への薬剤師・薬局のかかわりと課題

¹⁾昭和薬科大学、²⁾けや木薬局、³⁾帝京平成大学薬学部

○串田 一樹¹⁾、白石 丈也²⁾、杉浦 伸哉³⁾、小原 道子³⁾、廣原 正宜¹⁾

一般演題

11:30~12:10

「看取り」

座長：高橋 昭彦（うりずん ひばりクリニック）

井上久美子（埼玉県済生会川口総合病院）

B-III-1 看取りにおいて「声で会話をする」ことを希望した気管切開呼吸器管理中である児の診療経験

さいわいこどもクリニック 在宅診療部

○飯田 宏美、水谷 亮、古川 真弓、雨宮 馨、平野 静香、
宮田 章子

B-III-2 小児の終末期における在宅医療支援を考える

～小児を自宅で看取った家族の言葉から～

¹⁾かわごえファミリークリニック看護師、

²⁾かわごえファミリークリニック医師

○中村恵津子¹⁾、田村 佳子¹⁾、浅野 祥孝²⁾

B-III-3 在宅看取りに至った小児がん終末期4例のまとめ

ひらまつクリニック在宅医療部

○小野 直子、鐘ヶ江寿美子

B-III-4 在宅医のコーディネートにより患者家族の意思決定支援を行い、本来の家族の機能を取り戻した重症心身障害児の一例

さいわいこどもクリニック 在宅診療部

○水谷 亮、古川 真弓、飯田 宏美、平野 静香、雨宮 馨、
宮田 章子

B-III-5 訪問看護ステーションによる重症児・医療的ケア児とその家族へのAdvance Care Planningの取り組み

ウィル訪問看護ステーション江戸川

○岩田 真幸

【C会場】6階 会議室 603

一般演題 10:00~10:40

「工学・技術」

座長：戸谷 剛（あおぞら診療所うえの）
水谷 亮（さいわいこどもクリニック）

C-I-1 小児在宅移行支援における在宅 HFNC での臨床工学技士の関わり

¹成田赤十字病院 医療技術部臨床工学課、²新生児科、³新生児センター、
⁴東都大学 幕張ヒューマンケア学部臨床工学科
○森田 将基¹、須藤 千晴²、高木麻衣子³、治田 宗徳⁴、太田 康博²、
肥田 泰幸⁴、戸石 悟司²

C-I-2 神奈川県立こども医療センターにおける在宅用 NasalProngNPPV 導入支援の取り組み

神奈川県立こども医療センター 地域連携・家族支援局 退院・在宅医療支援室
○百瀬 真弓、栗田 松代、阿部 理子、配野 留美、萩原 綾子、
星野 陸夫

C-I-3 唾液誤嚥の予防に必要な低圧持続吸引器の問題点

はなちゃん薬局
○山岡 玄馬

C-I-4 重心型事業所での継続した e-AT 支援の取り組み報告

¹株式会社ドアーズ（医療的ケア児対応重心型デイ にこっと）、
²熊本高等専門学校
○荒牧 順子¹、田中 絢香¹、福島 勇²

C-I-5 機械学習モデルを用いた医療的ケア児のための包括的支援サービス計画作成支援の試み

¹国立成育医療研究センター医療連携・患者支援センター在宅医療支援室、
²三重大学 医学部附属病院小児・AYA がんトータルケアセンター、
³大阪発達総合療育センター 小児科
○中村 知夫¹、藤澤 剛彦¹、岩本彰太郎²、竹本 潔³

一般演題

10:45～11:25

「体制構築」

座長：中村 知夫（国立成育医療研究センター医療連携・患者
支援センター在宅医療支援室）

梶原 厚子（Tamaステーションなる訪問看護事業）

C-II-1 Gaucher病に対する在宅酵素補充療法の実践

医療法人財団はるたか会

○戸谷 剛、石渡 久子、前田 浩利

C-II-2 小児がんをサポートしたい「みんなの倉庫」

¹⁾スマイル訪問看護ステーション、²⁾赤羽在宅クリニック、³⁾フリーランス

○直井 寿徳¹⁾、中島 愛²⁾、鈴木ほがら³⁾

C-II-3 「スクールキッズケアラボ」8年間の活動から

¹⁾Orange Kids' Care Lab.、²⁾オレンジホームケアクリニック

○戸泉めぐみ¹⁾、紅谷 浩之²⁾

C-II-4 クリニックにおける短期入所の現状と課題

穂っぶ こども在宅&心身クリニック

○森山 里菜、菅野 千陽、島津 智之

C-II-5 日常的に通うデイサービスで試行した、制度外の短期入所

～うりずんキッズキャンプ2022の実践報告～

¹⁾ひばりクリニック、²⁾認定特定非営利活動法人うりずん

○高橋 昭彦^{1,2)}

一般演題

11:30～12:10

「斬新な取り組み」

座長：島津 智之（穂っぶこども在宅&心身クリニック）

大瀧 潮（青森県立中央病院成育科）

C-III-1 重症心身障害児の意思と「サイン」の把握方法と活用に関する文献検討

¹⁾横浜市立大学大学院医学研究科、²⁾横浜市立大学医学部看護学科

○門内 百恵¹⁾、下道知世乃²⁾、佐藤 朝美¹⁾

C-III-2 医療的ケア児者等の教育・学習のトランジション支援と音楽
—報告者が参加した計画・実践・省察の過程に基づいて—
国立音楽大学 教職課程
○山本 智子

C-III-3 アイカルディ症候群 米国患者家族会に参加して
アイカルディ症候群の患者家族会
○峯尾 志穂

C-III-4 はじめてのおでかけは、大冒険のはじまりだ。
～医療的ケアが必要な子どもと家族のおでかけについて～
¹⁾東京おでかけプロジェクト、²⁾SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会、
³⁾アイカルディ症候群家族会
○中嶋 弓子¹⁾、武山絵里子¹⁾、嵯峨麻衣子¹⁾、滑川 伶奈²⁾、峯尾 志穂³⁾

C-III-5 茨城県の医療的ケア児に対する災害への備えの現状調査報告
～市町村および県内医療機関への調査～
筑波大学 医学医療系 小児科
○宮園 弥生

【A 会場】 4 階 市民ホール

ランチオンビデオ上映 12：30～13：00

つながる つなげる Here and Now
医療的ケア児が地元の普通小学校に通学して
語り：滑川 伶奈

特別講演 13：00～13：50

座長：奈倉 道明（埼玉医科大学総合医療センター小児科）

An Introduction to Taiwan Pediatric Home Care

¹⁾Director, Department of Pediatric Pulmonology and Critical Care Medicine,
National Taiwan University Children's Hospital, Taipei, Taiwan、

²⁾Supervisor, Taiwan Society of Home Health Care

Frank Leigh Lu^{1,2)}

シンポジウム 1

14:00~15:20

「小児の緩和ケア・看取り」

座長：森 尚子（東京都立小児総合医療センター、赤羽在宅医療クリニック）

沖本 由理（千葉県こども病院、あおぞら診療所まくり）

趣旨

医療法人財団はるたか会

○前田 浩利

SY1-1. 終末期小児がん患者に対する在宅医療

¹⁾医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所せたがや、

²⁾国立成育医療研究センター 小児がんセンター

○大隅 朋生^{1,2)}

SY1-2. 終末期の子どもへの訪問看護

日本訪問看護財団立あすか山訪問看護ステーション

○河西真理子

SY1-3. 非がん患者の小児緩和ケア

さいわいこどもクリニック 在宅診療部

○雨宮 馨

SY1-4. 成人在宅医療を主に行っている診療所での小児の在宅緩和ケア

ひばりクリニック

○高橋 昭彦

シンポジウム 2

15 : 35～16 : 55

「医療的ケア児等支援センターが生み出す多職種連携・支援体制～ダイバーシティ、インクルージョンな地域支援体制を目指して」

座長：遠山 裕湖（医療的ケア児等コーディネーター支援協会代表）

座長のことば 支援法制定の背景、医療的ケア児等コーディネーターの役割について

SY2-1. インクルージョン、ダイバーシティを念頭にした地域支援体制作り

- ¹⁾三重県医療的ケア児・者相談支援センター、
 - ²⁾みえキッズ&ファミリーホームケアクリニック
- 岩本彰太郎^{1,2)}

SY2-2. 基幹型相談支援センターの地域支援体制づくり実践

- 長野県上小圏域基幹相談支援センター
- 橋詰 正

SY2-3. 多様な状態像に寄り添う就労支援と生活介護への挑戦

- 社会福祉法人ワナーホーム柏拠点
- 大久保夏樹

SY2-4. 子どもと家族の状況に応じた医療的ケア児等支援センターに対される役割

- ¹⁾社会福祉法人むそう理事長、²⁾日本福祉大学客員教授
- 戸枝 陽基^{1,2)}

閉会の辞

16 : 55～17 : 00