

令和7年2月21日 全国医療的ケア児等支援センター研修

# 事例報告 長野県の医療的ケア児等支援体制

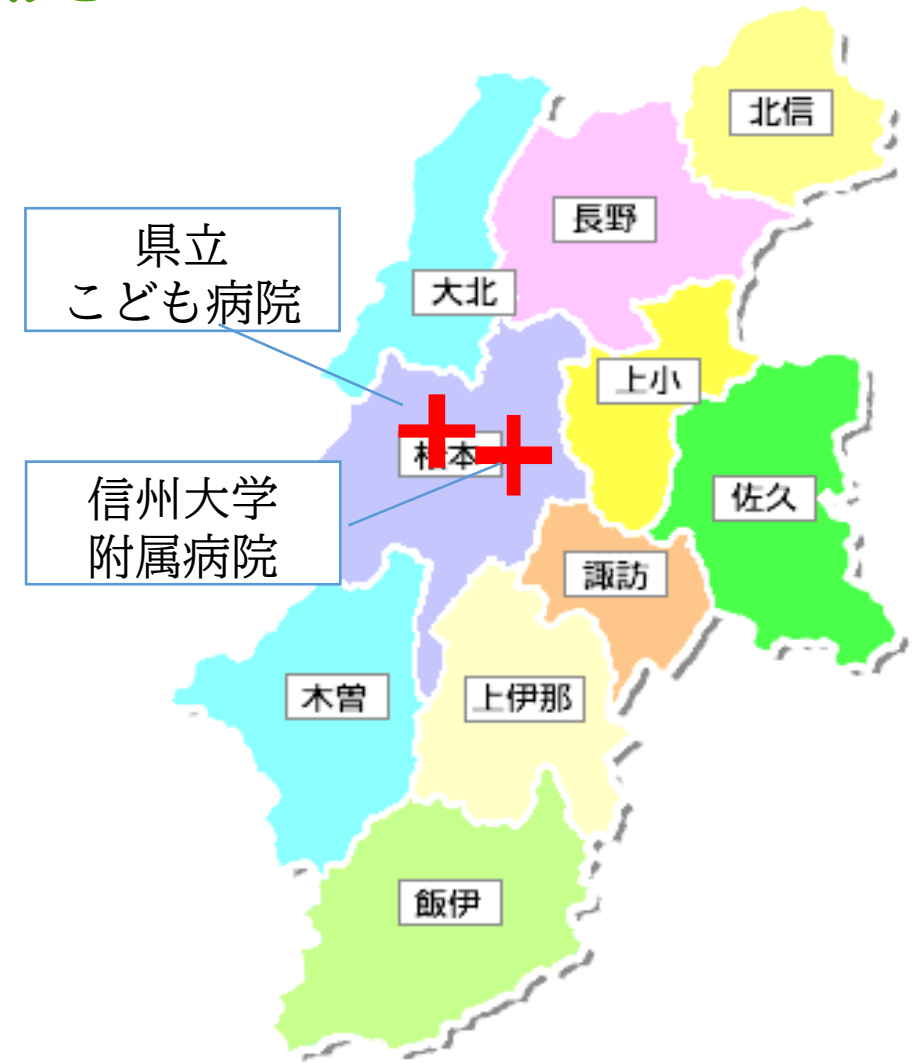


しあわせ信州

長野県障がい者支援課在宅支援係  
長野県医療的ケア児等支援センター  
副センター長 亀井智泉

# 長野県の医療的ケア児支援状況

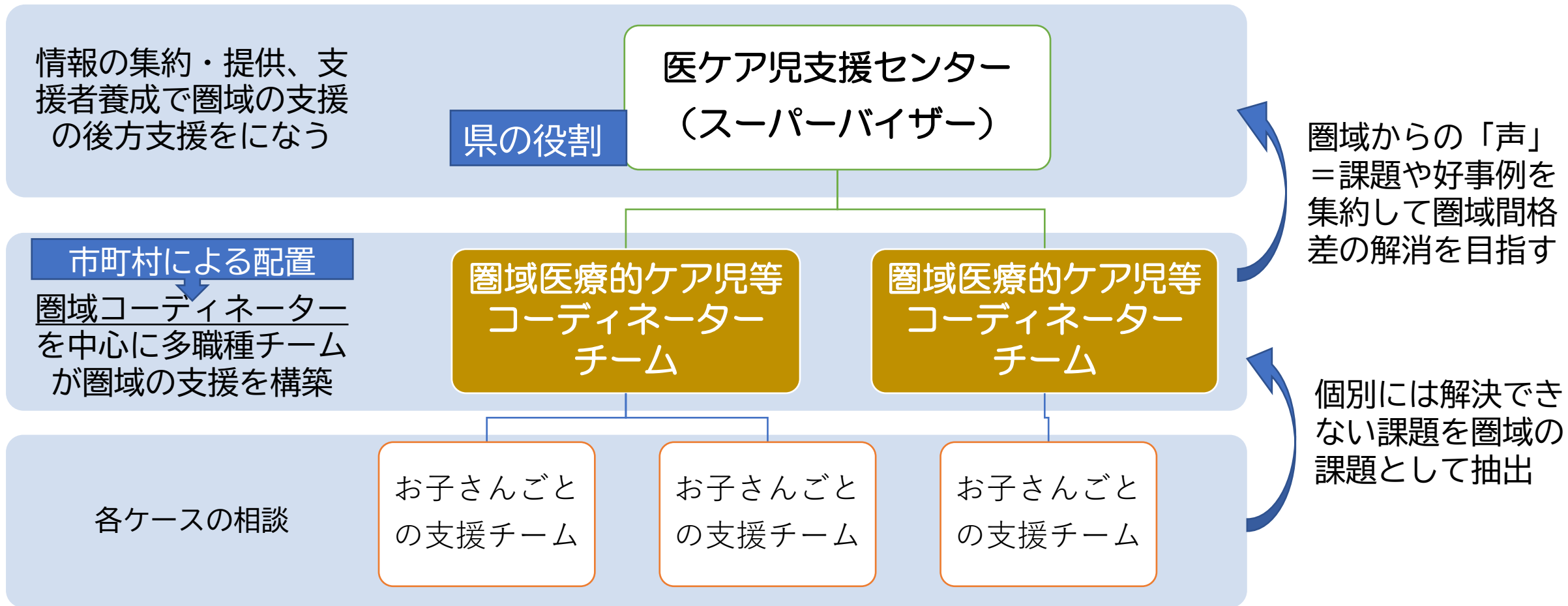
圏域数	10圏域
人口	約200万人
医療的ケア児等の人数	約600人 <small>(各圏域の更新・把握による人数)</small>
上記のうち、人工呼吸器使用134人、経管栄養271人 未就学142人、6歳~18歳319人、18歳以上147人以上	
医療的ケア児等コーディネーターの配置 (令和6年度)	13名 5圏域3市1地域
保育所・幼稚園・認定こども園に通い、 看護師によるケアを受ける医療的ケア児	13名 (R5年度)
特別支援学校における医療的ケア児数 (看護師による医療的ケアを受ける児)	155人 (R5年度)
小・中学校における医療的ケア児数 (看護師による医療的ケアを受ける児)	62人 (R5年度)
医療型短期入所事業所数	18事業所 (R5.8.1現在)
小児受入訪問看護ステーション	67事業所



各圏域の周産期医療センターが小児在宅医療の中核病院として機能している

# 長野県が目指す多層な支援体制

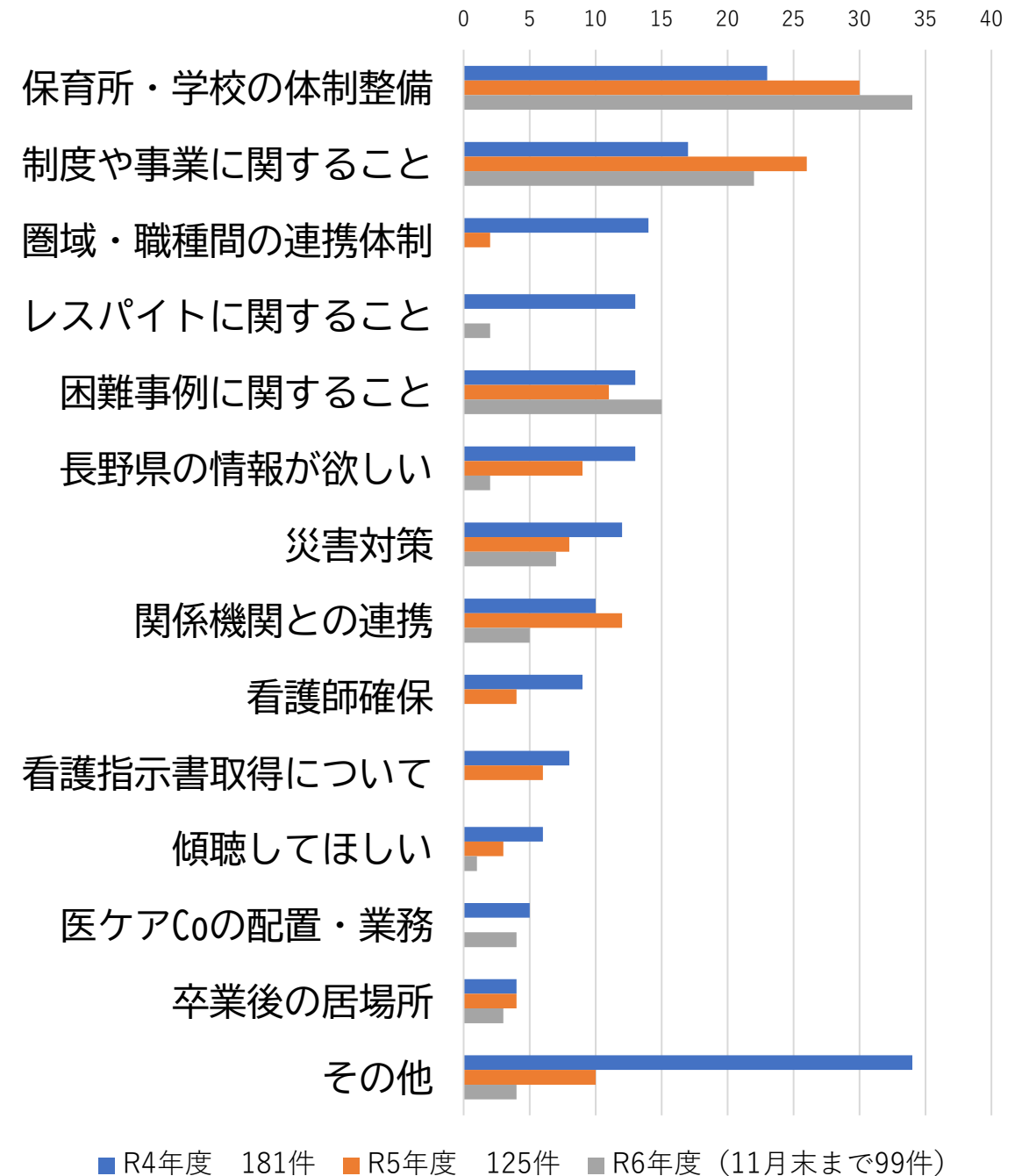
## 個別ケース ▶ 地域・圏域（市町村） ▶ 県医療的ケア児等支援センター



圏域コーディネーターを中心に「地域の課題は地域で解決」を目指す

# 相談対応：新規相談件数

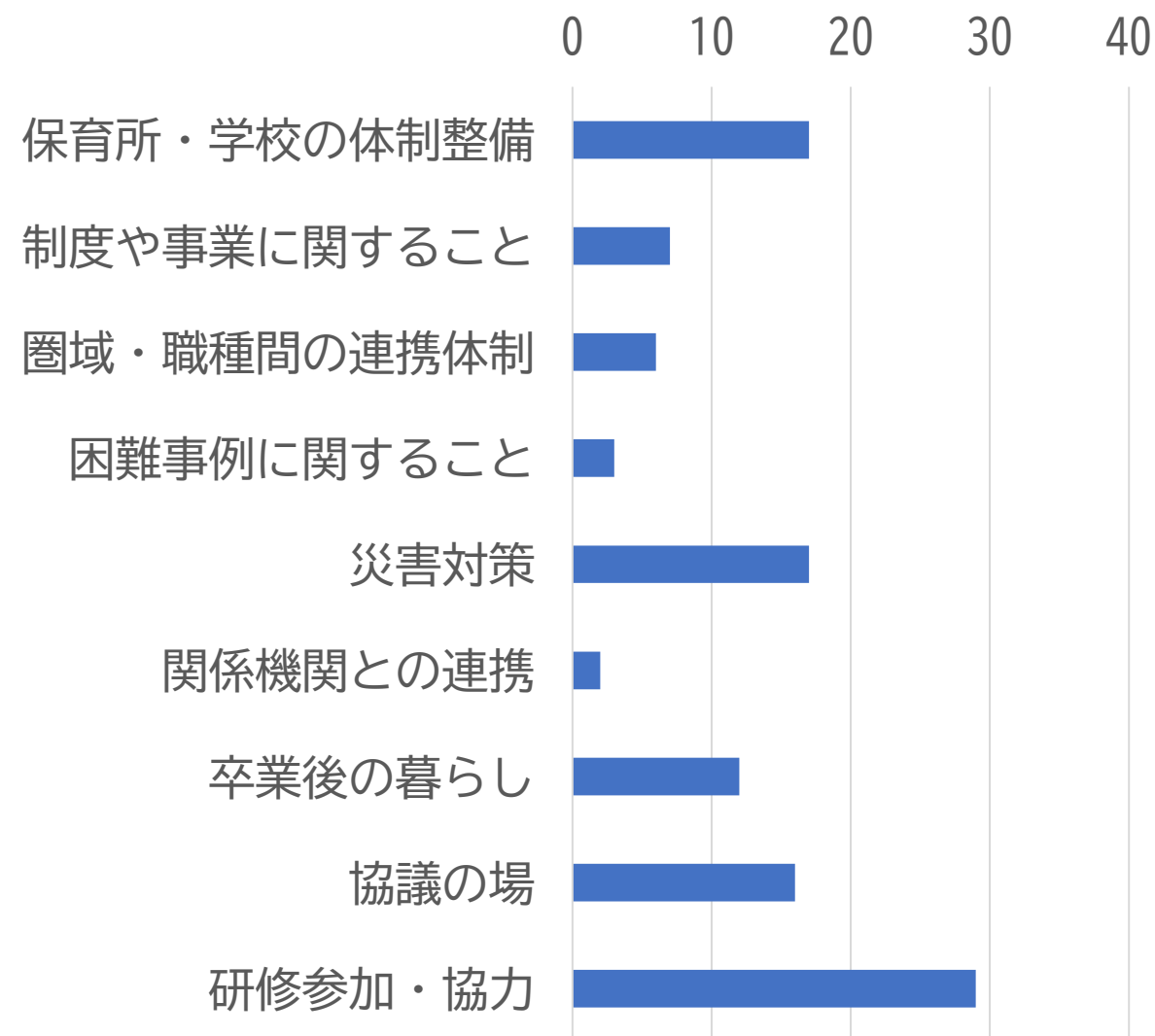
相談内容	R4年度	R5年度	R6年度 (11月末 まで)
保育所・学校の体制整備 制度や事業に関すること	23	30	34
圏域・職種間の連携体制	17	26	22
レスパイトに関すること	14	2	0
困難事例に関すること	13	0	2
長野県の情報が欲しい	13	11	15
災害対策	13	9	2
関係機関との連携	12	8	7
看護師確保	10	12	5
看護指示書取得について	9	4	0
傾聴してほしい	8	6	0
医ケアCoの配置・業務	6	3	1
卒業後の居場所	5	0	4
その他	4	4	3
<b>合計</b>	<b>181</b>	<b>125</b>	<b>99</b>



# アウトリーチの行先と目的

行先	R4年度	R5年度	R6年度
行政(教委含)	9	5	18
学校・保育所	24	29	20
事業所	13	6	10
協議の場	47	43	16
ケース会議・家族会	12	8	12
研修・講演	36	29	28
その他	14	11	5
合計	155	131	109

R6年度 アウトリーチの目的別件数



# 長野県の学校に通う医療的ケア児の現状（人）

		H28年度	29年度	30年度	R元年度	2年度	3年度	4年度	5年度
特別支援学校	学校数	17	17	17	16	16	17	17	17
	看護師数	25	30	31	33	36	42.6	44.5	79
	児童生徒数	117	122	120	131	152	158	157	155

小中学校	学校数				28	36	44	49	51
	看護師数				56	70	87	86	97
	児童生徒数				35	46	54	57	62
	市町村数				12	12	16	19	18

保育所	保育所数			2	8	11	14	12	13
	看護師数			6	19	25	30	18	19
	利用児数			2	8	12	14	13	13
	市町村数			1	5	7	9	9	12

小中学校：「教育支援体制整備事業補助金」実績より

保育所：「保育対策総合支援事業費補助金」実績より

# 私たちの歩みを振り返る

小児在宅医療を推進したい

地域生活支援⇔小児在宅医療という気づき

多職種の支援者を育て、繋げる：「顔が見える関係」じゃ足りない！

作りたかったのは「チーム」：チームとはなにか

# 2009年・・・小児在宅医療の充実に向けて 支援者を探す・見つける・育てる



！ 訪問看護が充実すれば、小児在宅医療は広がるのでは？

→ 訪問看護の充実に向けた調査（日本訪問看護財団研究助成金）

その結果・・・小児を受けするためには「スキルアップ」  
「後方支援」が必要

県立こども病院は、多様な疾患の児を集めることで  
ケアの技術を向上させてきた。

子どもたちの地域生活支援のために  
こども病院から地域に技術を広めてほしい

# 小児在宅医療の研修会を開催

県立こども病院

小児の気管切開、胃ろう等のケアの手技

小児のアセスメント

人工呼吸器等医療機器



→ 大盛況!

こども病院から  
技術と知識を地域に  
「伝授」すればよいのでは？

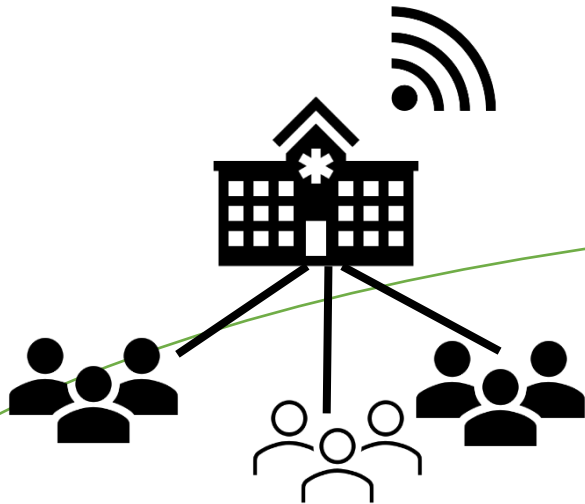
# 高度医療を地域生活支援の場に届けよう！

こども病院も頑張りました

平成24年度 在宅医療連携拠点事業  
平成25年度～小児在宅医療連携拠点事業  
をこども病院が長野県から一部再受託

地域生活支援者に、  
高度医療をわかりやすく届ける努力

胃ろうからの半固形食短時間摂取法解説や  
気管切開ケアの動画DVD  
…ターゲットを絞った研修教材の作成  
在宅看護ケア手技のマニュアル化



でも成果が見えない…(-\_-;)   
こども病院が伝えたいことよりも   
支援者が知りたいことを学べる研修を。   
支援者の研修ニーズを探りたい

# アウトリーチ＝支援の当事者の声を聴き、「現場」を見る

《聴く》 医療のある子育てを支えるために必要なスキルは？

どんな研修を、だれに提供したらいい？



《観る》 誰が、どのように支援をしているのだろうか？

福祉や教育の現場の  
医療は看護職の工夫と  
覚悟で支えられている  
ことに気づいた

支援の現場：通所支援事業所・特別支援学校

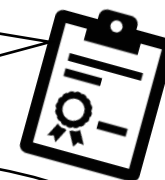


緊急対応は  
看護師任せ



私たち看護師が  
やるしかない！

看護指示書がない



看護技術はお母  
さんから習う

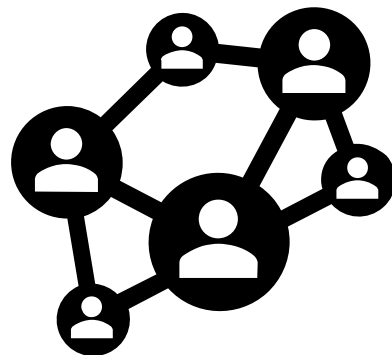
多様な職種が多様な施設・機関で支えている。  
・・・地域生活支援⇨在宅医療なんだ！

支援者も当事者も少数派

人材が足りないから支援資源が足りない

出会い、つながる機会もすべもない

孤軍奮闘になってしまう



人を育て  
つなげて  
つながりを線から面に  
つながりを保つ  
仕組みを作ろう

# 「協議の場」はあった ＝自立支援協議会療育部会

構成員：多様な機関の多様な職種

圏域ごとの  
療育コーディネーター  
の存在が核に。

児童発達支援  
放課後等デイサービス事  
業所  
生活介護事業所  
短期入所事業所

直接支援

障がい者総合相談支援セ  
ンター  
相談支援事業所

相談支援

特別支援学校

教育

市町村  
障がい福祉担当者  
母子保健担当者

行政

？「医療」が入っていない！

# 地域生活支援の輪に医療を入れてもらう

## 協議の場への参画をすすめた

命:医療	生活:福祉	人生:教育
こども病院	相談支援	特別支援学校
レスパイト病院	通所支援事業所	市町村 教育委員会
訪問看護	市町村 障がい福祉担当	
市町村 母子保健担当		

ところが・・・  
言葉が通じない  
専門性が理解できない  
=課題は共有できても  
「協働」は困難

それぞれの高い専門性をつなぐ必要がある

一方通行

# 「こども病院 → 地域生活支援者」ではなく 多職種の学び合い・相互理解こそつながりの基盤

つなぐためのあの手この手

アウトリーチ

- ◆地域の支援資源同士で相互訪問
- ◆地域生活支援者とこども病院の相互訪問

研修

- ◆NICU見学会
- ◆相互人材交流研修
- ◆シミュレーション研修
- ◆シンポジウム

協議の場

- ◆長期入院児等退院支援・在宅医療支援連絡会（県連絡会）（圏域連絡会等）

情報共有ツールの活用

- ◆しろくまネットワーク
- ◆Web会議システムによる遠隔相談（特別支援学校⇔こども病院）
- ◆救急情報提供カード

「ちるクマ、外へ！」  
（しろくまニュースレター  
No.30 平成26年1月）

高度医療機関と  
地域生活の看護の  
違いの相互理解促進

圏域ごとの  
特性の違い  
も顕在化

人のつながりが  
あってこそICTシ  
ステムが生きる

圏域間格差の顕在化とそれを解消したい、という強い思い

# 「顔の見える関係」から多職種連携チームへ

「チーム」の出自

- ① 自立支援協議会の部会からスピナウトして生まれる
- ② 一人のこどもの支援チームが核になって生まれる
- ③ 家族会の活動が周囲の支援者の熱と連携を生む
- ④ 行政主催の医療機関と支援者の定期的な会議から地域課題の社会化へ

コーディネーターという  
「個」ではなく  
チームで地域を耕す

命:医療	生活:福祉	人生:教育
地域基幹病院	基幹相談支援センター	特別支援学校
レスパイト病院	相談支援専門員	市町村教育委員会
訪問看護	通所支援事業所	
市町村母子保健担当	市町村障がい福祉担当	

平成27年「小児在宅医療連携拠点事業報告」

「重症心身障がい児  
地域生活コンダクターチーム」  
を提唱

# 「コンダクターチーム」の取組を後押しする

各圏域で、課題を持ち寄り、共有するだけでなく、解決するために動き出す

- ・ 実態把握
- ・ 地域資源調査、マップ作り
- ・ 退院・地域移行フローチャート作り
- ・ 看護連携の研修会

課題の社会化、数値化

他の圏域の取組みや  
好事例の共有を進める

…情報誌「あしあとてらす」  
の発行（平成24年～ 年に3回程度  
庁内関係各課、県内関係者に配布）

県庁内関係各課による  
小児在宅療育推進タスクフォースの発足

県行政への情報提供

# みんなどうやってる？集まって話そう！ チームが集いつながり多層な支援体制へ

自立支援協議会  
療育部会に  
重心・医ケアワーキング  
グループ発足  
平成27年12月

各圏域のメンバー	相談支援	圏域障がい者総合相談支援センター（所長、療育コーディネーター、相談支援専門員、就業支援ワーカー、所長）
	通所支援	児童発達支援センター（療育コーディネーター、保育士、看護師、相談支援専門員） 生活介護事業所（看護師）
	医療型短期入所	小児科医、MSW、児童指導員、小児看護専門看護師
	地域医療	訪問看護ステーション 訪問リハビリ
	市町村	母子保健担当保健師、障がい福祉担当SW、地域リハビリテーション専門技査
県立こども病院		地域連携室 看護師、MSW
事務局：県関係部署		県教委、保育所・認定こども園所管課、医療政策課、母子保健担当課、医療政策所管課、障がい者支援課

目的は・・・  
地域生活支援者の多職種連携に  
医療＝「主治医」たちを巻き込むこと

# 平成30年10月 信州大学医学部小児医学教室に 新生児学・療育学講座 発足 = チーム長野県へ

専門性の違い  
ことばの違いを越えて  
相互に理解、尊敬して  
一緒にやろう、という  
意識変容が、医師を含めた  
すべての職種に



このチームを作りたいかった。  
わが子を守り、私たちを親として育ててくれたチーム医療を  
地域にも広げることを夢見ていた。

# 振り返って…強みはどこにあったのか

## 1 多職種が集う協議の場：自立支援協議会があった

アウトリーチ先が個別ケースばかりではなく、地域の課題を社会化する場だった

他圏域を知る「よそ者」として参画することで、その地域の強みを抽出、可視化できた

=地域のエンパワーメントへ

# 振返って…強みはどこにあったのか

## 2 行政・公的機関（県やこども病院）との協働があった

県や圏域の福祉、医療の計画や制度について、最新かつ正しい情報を得ることができたことで、その内容と活用方法を地域生活支援の「現場」にわかりやすく届けることができた。

各分野の制度説明、情報提供：**curation、reference**

制度活用による支援資源開拓：**consultation**ができた

# 振返って…強みはどこにあったのか

## 3 「当事者」としてアウトリーチできた

特別の分野に偏らない「当事者：素人」ゆえに、多様な専門分野それぞれへの尊敬と、視点と「言い分」の違いを「通訳」できた = **アドボケイト**

多機関多職種の「つなぎ手」として機能できた  
= **coordination、referral**

# 地域の「現場」と行政をつなぐコーディネーターとセンター

専門的な支援を必要とする人を  
フォーマルな体制で支える

普遍的支援を

規格・マニュアルに則って  
機能・資格によって提供する  
求められるのは高い専門性  
感情の中立性  
過去に立脚する**フィードバック**

県庁内関係課、県教委含むの連携・協力  
小児科医会、看護協会、薬剤師会、社会福祉士会等  
県立こども病院、信州大学  
…等による後方支援

医ケア児支援センター  
(スーパーバイザー)

圏域医療的ケア児等  
コーディネーター

圏域医療的ケア児  
等コーディネーター

お子さんごとの  
支援チーム

お子さんごとの  
支援チーム

お子さんごとの  
支援チーム

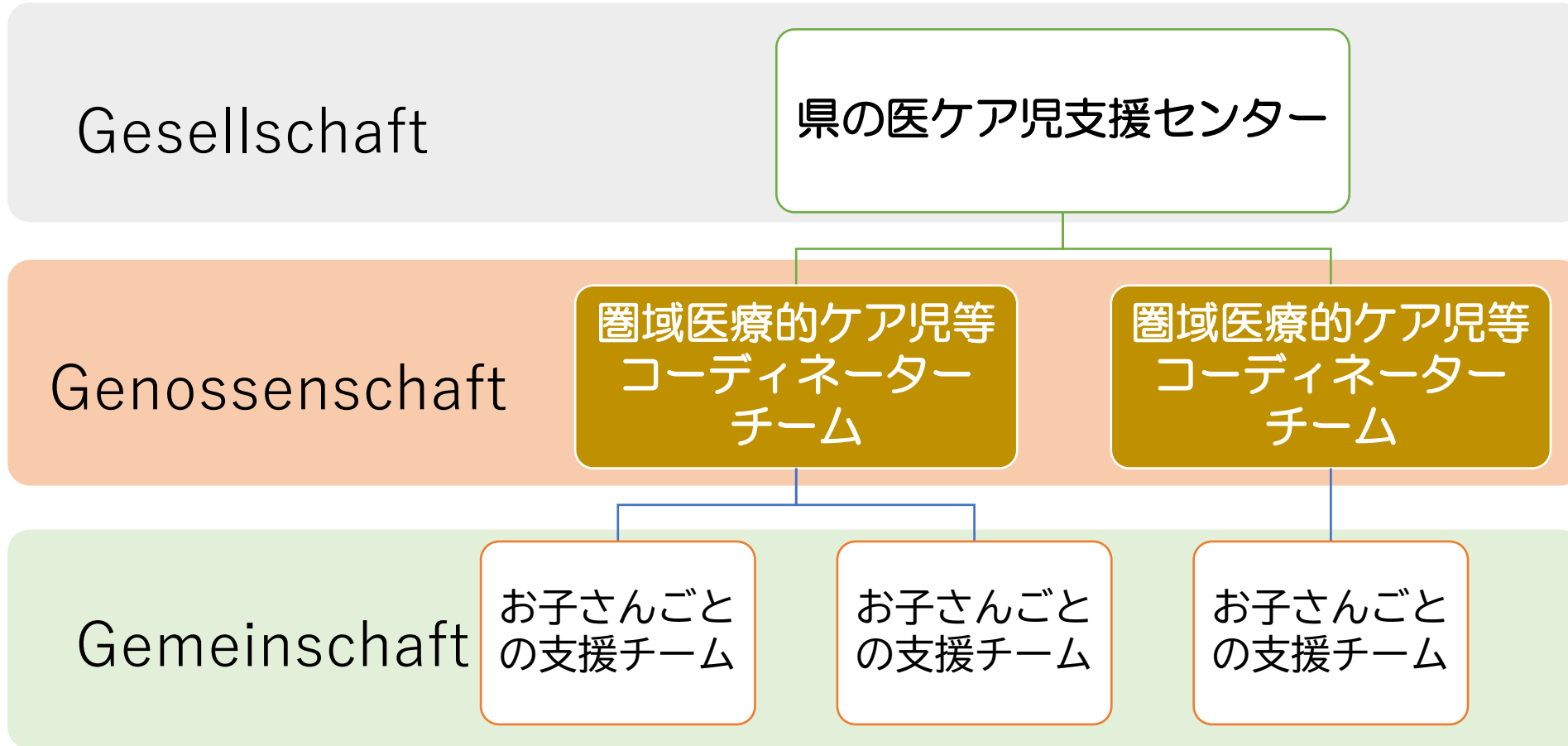
共生社会の一員として  
インフォーマルな体制で支える

個別性に応じた支援を

手探り・臨機応変に  
人のつながりで作る  
地域ならではの日常知、  
基盤にあるのは熱意、  
こんな地域をつくりたいという  
未来志向の**フィードフォワード**

市町村関係課  
市町村教委  
特別支援学校  
地域中核病院  
基幹相談支援  
センター  
との協力

# GesellschaftとGemeinschaftの間にあるGenossenschaft



共通する目的（地域の支援体制向上）のために、相互扶助、協働で進める  
多職種支援チーム  
＝  
地域特性と個々の医療的ケア児の実情を熟知している

マイクロ・メゾ・マクロのスケールメリットだけでなく、視点と手法の違いがあるため、多層な支援構築が可能になる。

# 圏域の取組に対する医ケア児等支援センターの後方支援

ケースワーク	退院時の支援体制構築	市町村保健師と共に地域移行の窓口になる 児と家庭のニーズに応じた地域生活支援チームを作る	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 他圏域の<b>好事例</b>の紹介</li> <li>➤ 各分野の制度内容と活用法の<b>説明</b></li> <li>➤ 他県・他圏域の書式・様式の<b>ひな形の提供</b></li> <li>➤ 圏域を越えた福祉避難所の開拓、<b>調整</b></li> <li>➤ 支援者のグリーフケア</li> </ul>
	療育	児童発達支援へのコーディネート	
	保育園就園	ガイドラインの作成、関係機関のつなぎ	
	就学	ガイドラインの作成、関係機関のつなぎ	
	学校生活・自立支援	学校・保育園等の定期訪問、修学旅行等校外学習の体制整備、看護師からの「卒業」：自立への支援	
	災害対策	個別避難計画作成の協力、福祉避難所確保	
	家族支援	保護者、きょうだい支援の継続、グリーフワーク	
ソーシャルワーク	現状把握	医療的ケア児等の実態把握・台帳化	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 他圏域の<b>好事例・先行例の紹介</b></li> <li>➤ 協議の場、当事者の会等への<b>出席・助言</b></li> <li>➤ 医療機関等関係機関との<b>調整・交渉</b></li> <li>➤ 地域のニーズに合わせた<b>人材育成研修</b></li> <li>➤ 福祉避難所開設・市町村への<b>助言</b> 等</li> </ul>
	協議の場	地域の支援ネットワーク構築・強化	
	当事者の会	地域支援者が当事者の声を聴く会を設ける	
	看護連携	通所支援事業所、保育所・学校、訪問看護等の看護師の語らい・連携の場をつくる →ケアのクオリティコントロール	
	支援資源開拓	地域のニーズを事業所・法人に伝え働きかける、職員のスキルアップ	
	災害対策	市町村と協力、研修会の開催、給電車による電源確保の啓発等	

# 「チーム」とは

「専門性志向」

「患者志向」

「職種構成志向」

「協働志向」

の4つの要素を持つ

私たちのチームもこのようにしたい

多様な職種が

情報と目的を共有して

相互の専門性の理解と尊敬を持ち

役割と責任を明確にして

対等に協力する

# ご清聴ありがとうございました

## 参考資料

- ◆しろくまニュース（長野県立こども病院だより）30号（平成26年1月20日発行）
- ◆小児在宅医療連携拠点事業最終報告 長野県・長野県立こども病院（2015年3月13日作成  
[https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/iryuu/zaitaku/dl/seikahoukokukai\\_05.pdf](https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/zaitaku/dl/seikahoukokukai_05.pdf)
- ◆独立行政法人福祉医療機構社会福祉助成事業長野県小児在宅療育支援ネットワーク事業活動報告書 平成27年3月 長野こども療育推進サークルゆうテラス  
<https://www.wam.go.jp/Densi/kikin/eJoseiLib/seikabutsu/2014/20140205061-02.pdf>
- ◆『「チーム医療」とは何か 医療とケアに生かす社会学からのアプローチ』細田満和子 著  
2012年05月発行 日本看護協会出版会
- ◆『災害と復興の社会学』立木茂雄 著 2016年4月 萌書房
- ◆『だからあれほど言ったのに』内田 樹 著 2024年3月 マガジンハウス新書
- ◆『民主主義と教育』ジョン・デューイ著 松野 安男 訳 岩波文庫