



# 第13回 日本小児医療政策研究会

少子化社会に生きる子どもの健やかな育ちを支える  
～子どもと家族への支援につなげるために～

## プログラム抄録



日 時：平成29年**3月11日**（土） 13：00～18：00

場 所：東京慈恵会医科大学 大学1号館3階講堂（東京都港区西新橋3-25-8）



## 第13回日本小児医療政策研究会

13:00～13:10 挨拶

第13回日本小児医療政策研究会大会長 武田 淳子（日本小児看護学会理事長・宮城大学）  
日本小児科学会会長 高橋 孝雄（慶應義塾大学医学部小児科）  
日本小児医療政策研究会代表幹事 衛藤 義勝（東京慈恵会医科大学）

13:10～13:40 特別講演Ⅰ：座長：衛藤 義勝（日本小児医療政策研究会代表幹事）

『新世代の小児科学の使命について』

高橋 孝雄（日本小児科学会会長・慶應義塾大学医学部小児科）

13:40～14:10 特別講演Ⅱ：座長：高橋 孝雄（日本小児科学会会長・慶應義塾大学医学部小児科）

『最近の母子保健行政の動き』

神ノ田昌博（厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課課長）

14:10～14:40 教育講演：座長：武田 淳子（日本小児看護学会理事長・宮城大学看護学部）

『子どもの健やかな育ちを支えるこころのケア～親子関係を中心に～』

奥山 眞紀子（国立成育医療研究センター副院長・こころの診療部長）

14:50～16:30 シンポジウムⅠ：子どもの健やかな育ちを支える

～虐待への対応 地域と医療の現場から～

座長：奥山 眞紀子（国立成育医療研究センター副院長・こころの診療部長）

日沼 千尋（日本小児看護学会副理事長・東京女子医科大学看護学部）

虐待による頭部外傷の特徴と治療

荒木 尚（日本医科大学大学院医学研究科外科系救急医学分野講師）

院内虐待対策チームの活動と課題

木下 あゆみ（四国こどもとおとなの医療センター育児支援対策室長 小児科）

小児救急外来における養育支援 ―救急外来からつなげる子ども虐待予防―

大島 誠（総合病院国保旭中央病院看護主任 小児救急看護認定看護師）

福祉の現場から

小林 幸恵（横須賀市児童相談所支援第3係長）

母親による児童虐待 ―母親の自己認知と環境要因―

周 燕飛（独立行政法人労働政策研究・研修機構主任研究員）

16:30～17:50 シンポジウムⅡ：子どもの健やかな育ちを支える ～在宅における支援～

座長：田中 総一郎（医療法人財団はるたか会あおぞら診療所ほっこり仙台院長）

濱中 喜代（岩手県保健医療大学準備室長）

小児慢性特定疾病等を抱える子どもの現状と今後の課題

盛一 享徳（国立成育医療研センター臨床研究部小児慢性疾病情報室研究員）

医療的ケアを必要とする子どもたちへの支援

梶原 厚子（医療法人財団はるたか会理事）

医療型短期入所施設『もみじの家』での試み

阪井 裕一（埼玉医科大学総合医療センター小児科教授）

重度の障害を持つ子どもが地域で生きるということ

吉竹 琴水

17:50～18:00 総括 日沼 千尋（日本小児看護学会副理事長・東京女子医科大学）

挨拶 衛藤 義勝（日本小児医療政策研究会代表幹事）

閉会 武田 淳子（第13回日本小児医療政策研究会大会長・宮城大学）

## ご挨拶

一般社団法人日本小児看護学会理事長  
宮城大学看護学部教授  
武田 淳子

第13回日本小児医療政策研究会の大会長を務めさせていただくことになりました一般社団法人日本小児看護学会理事長の武田淳子（宮城大学看護学部）と申します。看護職が大会長を務めるのは、日本小児看護学会副理事長で本研究会の幹事でもある日沼千尋先生（東京女子医科大学看護学部）の第6回に次いで2回目となり、貴重な機会を与えてくださった代表幹事の衛藤義勝先生に心より感謝申し上げます。

今回の研究会では、テーマを『少子化社会に生きる子どもの健やかな育ちを支える～子どもと家族への支援につなげるために～』としました。

改めて申し上げるまでもなくわが国の少子化は進行の一途をたどっており、社会全体が大人中心、大人目線で動いているように感じられます。子どもたちが心身共に健やかに育つこと、そしてその育ちを支えることがますます難しくなっている社会の中では、病気や障がいを抱えた子どもとそのご家族は、なおさら生活のしづらさや育てづらさに向き合わざるを得なくなると考えます。

こうした現状を踏まえて、特別講演Ⅰでは、日本小児科学会会長の高橋孝雄先生に「新世代の小児科学の使命」についてご講演いただきます。また特別講演Ⅱでは、少子化政策に携わっていらっしゃる神ノ田昌博厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課課長より、少子化時代の子育ての現状と政策についてご講演いただけることになりました。

シンポジウムⅠ「虐待への対応」では、脳外科医や小児科医、小児救急看護認定看護師の立場から医学的、医療チームとしてのアプローチ、そして福祉、親子の経済状況から支援を検討いたします。またシンポジウムⅡ「在宅における支援」では、地域で暮らす慢性疾患や障がいをもつ子どもと家族の現状、さらに訪問看護、医療型短期入所施設、ご家族の立場からご発言いただき、支援を検討いたします。シンポジウムに先立つ教育講演では、シンポジウムⅠ、Ⅱにもつながる、子どもの成育環境と心の健康や発達、子どもを健康に育成するための支援やアプローチについて、国立成育医療研究センター副院長・こころの診療部長である奥山眞紀子先生にご講演をお願いしました。

今回の研究会を機に、法人化後4年目を迎える日本小児看護学会としても、これまで以上に関係する方々と連携・協働して小児医療政策に積極的に関わっていきたいと考えております。どうぞよろしくお願いいたします。

### 【略歴】

1979年 千葉大学看護学部卒業  
1979年 神奈川県立こども医療センター看護師  
1982年 千葉大学看護学部助手  
1992年 千葉大学看護学部講師：学部および大学院看護学研究科担当（小児看護学）  
1998年 博士（看護学）（千葉大学）の学位取得 千葉大学看護学部助教授  
2000年 宮城大学看護学部教授：学部および大学院看護学研究科担当（小児看護学）  
2015年 一般社団法人日本小児看護学会理事長

# 新世代の小児科学の使命について

高橋孝雄

日本小児科学会会長

慶應義塾大学医学部小児科教授

小児医療に関わる者の使命は、すべての子どもたちが、それがたとえ生まれつきのものであったとしても、あるいは環境要因によるものであったとしても、成長と発達の過程で直面する種々の困難を克服し、人として幸せな人生を手に入れることを手助けすることだと思います。

小児科学は自然科学として、からだの形作られる過程（成長）とそこに機能が宿る過程（発達）を科学します。また、遺伝・素因と環境の相互作用の科学でもあります。胎児期の個体発生に始まり、新生児・乳児期から思春期、さらには若い成人世代に至る長い時間軸に沿った極めて魅力的な自然科学分野として進化を遂げつつあります。

小児科学は社会科学として、社会全体を見渡す広い視野をもち、社会的に弱い立場にある子どもたちやご家族のために環境整備を推進します。胎児環境から始まり、育児環境、教育環境、社会環境など、子どもたちを育むあらゆる環境をより良い方向へと導くために力を発揮することが期待されています。

## 【略歴】

昭和 57 年 3 月 慶應義塾大学医学部卒業

昭和 63 年 9 月 米国ハーバード大学、マサチューセッツ総合病院小児神経科

平成 4 年 6 月 ハーバード大学医学部、Instructor in Neurology

平成 14 年 4 月 慶應義塾大学医学部小児科学 主任教授

平成 19 年 10 月 慶應義塾大学病院副病院長（医療安全担当）

平成 27 年 10 月 慶應義塾大学医学部長補佐（研究倫理、危機管理担当）

## 《学会役員》

日本小児科学会 会長、日本小児神経学会 理事長

## 《その他》

日本学術振興会 科学研究費委員会 専門委員

大学評価・学位授与機構大学機関別認証評価委員会 専門委員

医薬品医療機器総合機構 医薬品による被害実態調査検討会 委員

日本医療機能評価機構 産科医療補償制度異議審査委員会 委員

# 最近の母子保健行政の動き

神ノ田昌博

厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課長

## I. 政府全体の動き

平成 27 年 4 月より「子ども・子育て支援新制度」が本格施行され、消費税の引き上げによる追加の恒久財源を確保し、幼児教育、保育、地域の子ども・子育て支援を総合的に推進することになった。

また、アベノミクスの新たな「3本の矢」の第2の矢「夢をつむぐ子育て支援」では、「希望出生率 1.8」の実現が目標に掲げられた。

## II. 子育て世代包括支援センターについて

子育て世代包括支援センターについては、平成 29 年 4 月 1 日に施行予定の改正母子保健法により法定化されるとともに、ニッポン一億総活躍プランに基づき、「平成 32 年度末（2020 年度末）までの全国展開を目指す」とされた。

子育て世代包括支援センターは、ケアマネジメント機能により、全ての妊産婦や乳幼児等を対象に、母子保健や子育て支援を含む包括的なサービスを切れ目なく提供していくことを目指している。

## III. 健やか親子 21（第2次）について

平成 27 年度より、健やか親子 21 の第 2 次計画がスタートした。第 2 次計画では、「育てにくさを感じる親に寄り添う支援」と「妊娠期からの児童虐待防止対策」の 2 つの重点課題が設定されているが、いずれも心の問題に関するものとなっている。

第 2 次計画では、主役となる「親子」親子関係に関する科学的な根拠を提示し、各家庭が望ましい親子関係について考える材料を提供し、心の問題に正面から取り組んでいくことが望まれる。

### 【略歴】

平成 4 年 3 月 慶應義塾大学医学部卒業  
" 4 月 厚生省 入省（保健医療局 疾病対策課 配属）  
平成 6 年 5 月～ 岡山県 倉敷保健所  
平成 9 年 6 月～ ハーバード公衆衛生大学院 留学  
平成 12 年 4 月～ 山梨県 福祉保健部 健康増進課長  
平成 20 年 7 月～ 岡山県 保健福祉部長  
平成 22 年 8 月～ 厚生労働省 健康局 結核感染症課 新型インフルエンザ対策推進室長  
平成 24 年 8 月～ 環境省 総合環境政策局 環境保健部 企画課 石綿健康被害対策室長  
平成 26 年 9 月～ 厚生労働省 医政局 研究開発振興課長（再生医療研究推進室長 併任）  
平成 28 年 6 月～ " 雇用均等・児童家庭局 母子保健課長

# 子どもの健やかな育ちを支えるこころのケア ～親子関係を中心に～

奥山眞紀子

国立成育医療研究センター こころの診療部

「三つ子の魂百まで」という言葉もあるほど、乳幼児期の親子関係の問題はその子どもの人格形成に影響することは以前より知られていた。しかしながら、医療は個体へのアプローチであり、関係性へのケアの方策は多くなく、「抱っこしなさい」「関わってあげなさい」程度の指導が行われていたのが現状である。その背景には親であれば子どもをかわいがることは当然できると考えていたからである。

臨床の中で、虐待をしてしまう親や子どもを可愛いと思えない親に出会ってみると、その多くが過去に虐待を受けたり、愛されずに育った体験を持っていたり、親自身が発達障害傾向を有しているために、子どもを愛していてもどうしてよいかわからなかったり、原因がわからずに怒りや苛立ちを感じてしまう状況にあることがわかる。

一方、近年、親子関係の問題が及ぼす生物学的メカニズムがすこしずつ明らかになってきている。生後すぐの養育のあり方がエピジェネティックな変化をもたらすことや脳の機能に影響を及ぼしていることが脳科学からも明らかになってきている。

今回はアタッチメント形成という視点から、親子関係の重要性と、そのケアのあり方について紹介し、シンポジウムのお話にもつなげていきたい。

## 【略歴】

東京慈恵会医科大学卒業、同大学院博士課程修了。埼玉県立小児医療センター神経科医員を経て、米国ボストンのタフツ大学附属病院小児精神科へ留学。留学中、ボストンカレッジにて、小児思春期カウンセリング学修士号取得。帰国後、埼玉県立小児医療センターで精神保健を担当し医長、副部長を経て、2002年3月、国立成育医療センター（平成22年度より独立行政法人国立成育医療研究センターに名称変更）こころの診療部長となり、現在に至る。2014年5月より特命副院長を兼任。

専門は、小児精神保健、子ども虐待、子どものトラウマなど。現在、日本子ども虐待防止学会副会長、日本小児精神神経学会常務理事、日本学術会議連携会員、厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会「臓器移植委員会」専門委員、厚生労働省「新たな社会的養育のあり方検討会」座長、社会福祉法人子ども虐待防止センター理事等の役職を務めている。

## 虐待による頭部外傷の特徴と治療

荒木 尚

日本医科大学大学院医学研究科外科系救急医学分野 講師

2歳以下の乳幼児の頭部外傷を診察する際は、虐待による頭部外傷 (Abusive Head Trauma : AHT) の鑑別を念頭に置くことが重要である。重症例は昏睡、心肺停止など瀕死状態で来院する一方、軽症例は多種多様な受診形態を取り複数の診療科が関わる。1歳以下のAHTの発生頻度は10万人あたり14-40件、新生児髄膜炎(25-32/100,000出生)や急性リンパ性白血病(28.7-36.6/100,000:1歳未満)に匹敵する。AHTは虐待を起因とする脳神経外傷の総称であり特定の受傷機転の関与を問わない。AHTは広義であり、異常な揺さぶり行為が明らかに受傷機転として関わる“Shaken Baby Syndrome (SBS)”を含有する診断名である。

AHTに付随する身体所見としては、意識障害、痙攣、嘔吐、発達遅延等が多いが、唯一“無呼吸”がAHTと有意の相関を示したという。画像所見では急性硬膜下血腫が最も多く、剖検でも急性硬膜下血腫が有意に認められる。その他肋骨骨折、長管骨骨折や頭蓋骨骨折、頭皮下血腫も注意すべき所見である。眼科所見としては、多層性、両側の網膜出血が多い。重篤な頭蓋内損傷に比べ体表上に外傷の所見がない場合も、AHTを疑う必要がある。

重篤な脳腫脹が治療予後を左右するため、手術を主体とした集学的治療が必須であるが、その転帰は極めて悲観的である。

### 【略歴】

- 1992年3月 佐賀医科大学卒業
- 1992年6月 佐賀医科大学脳神経外科学入局
- 1999年9月 日本医科大学付属病院高度救命救急センター助手
- 2001年11月 トロント小児病院脳神経外科 clinical fellow
- 2005年8月 日本医科大学付属病院高度救命救急センター助教
- 2008年4月 日本医科大学付属病院高度救命救急センター病院講師
- 2009年4月 国立成育医療研究センター脳神経外科医長
- 2011年6月 足利赤十字病院救急科副部長
- 2013年4月 日本医科大学付属病院救命救急科(総合診療センター救急診療科兼務)
- 2016年4月 日本医科大学大学院医学研究科救急医学分野講師



## 院内虐待対策チームの活動と課題

木下あゆみ

四国こどもとおとなの医療センター

育児支援対策室長 小児科

医療機関は命に関わる虐待事例の治療だけでなく、虐待の発見、ハイリスクケースや育児不安への対応等を広く行える機関である。さらに、医療現場は家族背景や親子の様子などがよく見える場所であり、困っている親子に早期から丁寧にかかわることで、虐待の予防につながる可能性があると考えられる。

当院では、H15年度から正式に、虐待対応チームとして『育児支援対策室』を立ち上げた。虐待事例のみならず、虐待予防やハイリスクケースにも積極的にかかわるという目的を持ち、立ち上げ当初より『虐待対応』ではなく、『育児支援』という言葉を使っている。育児支援外来や、地域との事例検討会などを定期的で開催し、もう一步踏み込んだ対応で、なるべく早く親子に寄り添い、地域と連携するようになっている。

しかし実際の虐待対応や親への対応、関係機関との事例検討会や情報共有、外来フォローなど、非常にストレスや手間、時間がかかるが特にコストは付かず、現場のやる気だけで成り立っている現状もある。現場が疲弊してしまう前に何らかのシステム構築を考えるべき時期に来ていると思われる。当院の取り組みや事例を通して現状と課題を報告する。

### 【略歴】

平成 10 年 3 月 高知医科大学卒業  
平成 10 年 4 月 高知医科大学小児科学教室入局  
平成 11 年 4 月 愛媛県立中央病院周産期センター  
平成 11 年 10 月 岡山日赤病院小児科  
平成 13 年 4 月 旧 国立病院機構香川小児病院小児科  
平成 24 年 5 月 病院統合に伴い現職

### <主な所属学会>

日本小児科学会 専門医  
日本小児科学会 子供の死亡登録・検証委員会委員  
日本アレルギー学会 専門医  
日本小児アレルギー学会  
日本子ども虐待医学会  
日本子ども虐待医学会 評議員 AHT 研究部委員  
日本子ども虐待防止学会  
日本小児科医会

## 小児救急外来における養育支援 ～救急外来からつなげる子ども虐待予防～

大島 誠

総合病院国保旭中央病院  
看護主任、小児救急看護認定看護師

目の前の子どもの状態が軽症であっても、様々ないきさつを経て救急外来にたどり着く家族は多様な問題を抱えています。子どもの病気やケガ・事故は家族にとっての大きなライフイベントであり、その際に現れる子どもや家族の言動、子どもへの関わり方、家族間でのやり取りなどは養育支援の必要性が見いだせる機会です。看護師の感じる気がかりは、家族へのホームケア（自宅での病気や外傷後の療養の方法や見方）の指導や事故の再発予防を行うという形を経て、養育支援の必要性の発見へとつながっていきます。

時間や場所、資源の限られた場所である救急外来では、子どもの虐待を判断することはできません。子ども虐待の疑いや支援の必要性を発見の後、どの様につなげていくのかというシステムが必要となります。

養育支援の視点から、救急外来における子ども虐待の発見と対応について看護師の活動報告や所属施設のシステムと現状などを踏まえて紹介いたします、「子どもの健やかな育ちを支える」活発な討議の参考にさせていただければ幸いです。

### 【略歴】

- 1997年 総合病院国保旭中央病院救命救急センター外来看護師
- 2010年 日本看護協会認定看護師（分野：小児救急看護）取得  
小児科病棟で看護主任として勤務
- 2014年 小児救急看護認定看護師会 会長

## 福祉の現場から

小林幸恵

横須賀市児童相談所支援第3係長

横須賀市児童相談所は、全国で初めて中核市の児童相談所として開設し今年で11年目を迎えた。前職では保健師として、家族や地域の変化、子育ての難しさに直面してきた。児相への異動当初は、待たなしの喧騒の日々の中で、児童福祉業務、養護施設の理解、教育機関や警察との連携を理解しつつ「子どもの人権」を判断の軸として、動きながら理解を深めてきた。特に「寄り添う支援」から「対立も辞さない」姿勢に慣れるには努力を要したが、チームワークに助けられて来た。

常に保健師としての経験や視点を面接、家庭訪問、養育への助言、課題を持つ家族への支援、エンパワーメント、関係機関調整や地域資源の活用等に活かしてきた。養護施設での性教育や性被害事案への対応も、保健師という専門性を活かせる機会を頂き、支援の1つとして知識を活かす事につながったと思う。

現在、里親支援や特別養子縁組に関与している。里親や特別養子縁組は今度の児童福祉法改正にも取り上げられている。横須賀市がこれまで連綿と作り上げてきた医療や保健機関との連携を基礎に業務を推進している。児童相談所の現状を踏まえながら、日頃の取り組みについて報告したい。

### 【略歴】

北海道立衛生学院 看護師科、保健師科卒業

平成3年 北海道蘭越町役場に保健師として入庁

平成7年 横須賀市役所に保健師として入庁

保健所、高齢者担当、母子保健担当、療育相談担当を経て、平成18年より児童相談所に勤務。

## 母親による児童虐待 —母親の自己認知と環境要因—

周 燕飛

(独) 労働政策研究・研修機構 主任研究員

本研究は、日本では研究蓄積の少ない母親による児童虐待問題を取り上げている。「児童虐待」の指標として「児童虐待」思い悩み、「行き過ぎた体罰」および「育児放棄」の過去歴についての母親の自己認知が用いられている。

分析の結果、児童虐待の発生確率が「経済環境要因」と「社会環境要因」に影響されていることがわかった。具体的には、貧困などの「経済環境要因」は、「児童虐待」思い悩みと「育児放棄」を説明する重要な要因であるが、「行き過ぎた体罰」にはあまり影響しないことがわかった。また、「重病・難病・障害児」と「低出生体重児」を育てている母親や母子世帯の母親は、「育児放棄」を経験する確率が顕著に高く、育児ストレス等の「社会環境要因」は「育児放棄」の発生に大きく寄与している。祖父母との同居は、「児童虐待思い悩み」と「行き過ぎた体罰」の減少につながるが、「育児放棄」を減らす効果はほとんど見られない。「病理説」の見解を支持する結果も得られている。母親の健康状態、うつ傾向、未成年期の親からの身体的暴力(DV)などの個人属性が児童虐待の発生確率を高めており、とくに未成年期のDV経験が強い説明力を持っていることが分かった。

### 【略歴】

平成13年 大阪大学国際公共政策博士

専門は労働経済学・社会保障論

国立社会保障・人口問題研究所客員研究員等を経て、平成16年より(独)労働政策研究・研修機構研究員

平成19年度から女性の就業問題に取り組み、著書『母子世帯のワーク・ライフと経済的自立』(平成26年、第38回労働関係図書優秀賞)、

報告書『子育てと仕事の狭間にいる女性たち』(平成25年)等を編著

## 小児慢性特定疾病等を抱える子どもの現状と今後の課題

盛一 享徳

国立成育医療研究センター 臨床疫学部 小児慢性疾病情報室 研究員

小児慢性特定疾病対策は、児童福祉法を根拠法とする慢性疾患を抱える児童等を支援する施策であり、昭和43年以降疾患ごとに実施されていた医療給付事業を昭和49年に一つに統合し創設された「小児慢性特定疾患治療研究事業」を前身としている。その対象は徐々に拡大されるとともに、事業基盤の安定化を目指す努力が続けられ、平成17年に事業を法制化、更に平成26年に義務的経費化ならびに自立支援事業の法律への位置付けが行われた。平成27年1月以降は対象疾患が大幅に拡大し、小児慢性特定疾病対策として新たに施行された。平成29年4月から一部対象疾患が更に追加される予定である。新たな小児慢性特定疾病対策は、(1)公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築、(2)疾患研究の推進と医療の質の向上、(3)慢性疾患児の特性をふまえた健全育成・社会参加の促進と地域関係者が一体となった自立支援の充実、が目指されている。本公演では新しい小児慢性特定疾病対策により何が変わったか、また今後の課題は何かを提示したい。

### 【略歴】

平成9年北海道大学医学部 卒業

平成23年北海道大学病院 周産母子センター 助教

平成25年国立成育医療研究センター 研究員

## 医療的ケアを必要とする子どもたちへの支援

梶原厚子

医療財団法人はるたか会 理事

0歳から100歳越え方々まで「なんでもご相談ください!」こんな言葉をキャッチフレーズに地方の中核市とその周辺、約人口55万人ほどのエリアで地域支援や在宅医療を16年間経験しH24年から現職に就いています。

地域福祉が措置から契約の時代が変わっていくのを体感し強く感じるのは、急速に少子高齢化が進んだために子どもの社会的背景が立ち遅れているのではないかということです。子どもを産みにくく育てにくい家庭、職場、社会環境になっている現状で、医療的ケアが必要な子どもや、重症心身障害児はさらに暮らしにくくなっています。

そのような背景のなか、H29年2月7日に地域共生社会の実現に向けた法律改正案が国会に提案されました。高齢者だけではなく、子ども、子育て、障害児者、高齢者を含めた包括的な支援体制づくりに努める旨の法案が提出されたのです。

0歳から100歳越えまで切れ目のない支援体制を構築する。そのために厚生労働省に、地域共生社会実現本部が設置されました。自分の守備範囲に該当しない課題を抱えている相談者であっても門前払いをすべきではないと述べています。それが実現するために、具体的にはどうしたらよいのか、皆さんと考えてみたいと思います。

### 【略歴】

- 1982年 済生会宇都宮病院附属看護専門学校卒業  
済生会宇都宮病院・獨協医科大学附属越谷病院・愛媛大学医学部附属病院勤務
- 1996年 (株)クロス・サービス福祉事業部ケアサポートまつやま勤務
- 2000年 同法人にて訪問看護ステーションほのか・居宅介護支援事業所 開所
- 2009年 同法人にてほのかおひさま児童デイサービス開所。
- 2012年 医療法人財団はるたか会勤務  
訪問看護ステーションそら  
訪問看護ステーションあおぞら(新松戸・京都)  
あおぞら診療所(墨田・新松戸)  
(2013年一般社団法人日本小児看護学会診療報酬検討委員)

## 「もみじの家」での試み

阪井裕一

埼玉医大総合医療センター小児科 教授

もみじの家は、国立成育医療研究センターが昨年4月に開設した、自宅で医療ケアを受けている子どもと家族を支援するための医療型短期入所施設である。世界で最初に創られた小児ホスピスと言われる英国オックスフォードの“Helen and Douglas House”をモデルとし、子どもたちが、そして希望すれば家族も一緒にリラックスした時間を過ごせるように設計されている。この「家」では、自宅で行われているのと同じ医療ケアを多職種で行いながら、遊び、学びや出会いといった刺激に満ちた「短期滞在」を提供しようとしている。従来の福祉や医療の制度だけでは経営ができないため、社会（個人、法人、財団）から広く寄付を募って「家」を建て、運営していることも新しい試みである。

### 【略歴】

- 1980年 東京大学医学部卒業、東大病院、国立小児病院で研修
- 1984年 カナダ・トロント小児病院ICU
- 1987年 国立小児病院麻酔集中治療科
- 1995年 国立成育医療センター設立準備室
- 2002年 国立成育医療センター救急診療科医長
- 2008年 同 総合診療部長
- 2015年 「もみじの家」事業部長
- 2016年 現職

## 重度の障害を持つ子どもが地域で生きるということ

吉竹琴水

埼玉医大総合医療センター小児科 教授

娘は医療的ケアが必要なため、市の障害児発達センター幼稚園に入園することができず、近隣の中規模病院に診察を断られることもあった。また医療的ケアが必要なことで、市内の幼稚園・保育園など、地域の資源は何も利用できずに過ごした。

その後都立の療育園、支援学校に行き専門性の高い療育を受けられるようになり、それ自体はとも恵まれたことではあるが、家から遠い施設に通うことで、地域では孤立していた。

将来18歳になって特別支援学校を卒業した後は、地域が生活の基盤になる。生活を送る上で、また震災があった時のためにも公園やスーパーで声をかけてくれる友達をたくさん作ることが、将来子どもにとっては財産になりうるのではないかと思い、週2回普通小学校へも通っている。

現在娘は普通小学校で友達と共に授業を受け、休み時間には外で遊んでいる。初めは驚いて娘を避けていた子どもたちだが、今ではすっかり慣れて車イスの周りは友達で溢れている。給食時に胃ろうから食事を注入していても、てんかん発作が起きても、周囲は温かく見守ってくれる様になり、クラスメートはよだれを拭き、靴を履かせ、荷物を持ち、ドアを開けるなど、自らの喜びとして娘を支えてくれている。

### 【略歴】

長女8歳 生後10カ月で點頭てんかんを発症し、その後15番染色体異常が分かり、胃ろうを造設。重症心身障害児。特別支援学校に通いながら、地域の普通小学校にも副籍で通う。











主 催：日本小児医療政策研究会&日本小児看護学会

共催(学)：日本小児科学会、日本小児科医会、日本小児保健協会、日本小児外科学会、

後 援：厚生労働省、こども難病ネットワーク、NPO 法人日本小児医療政策研究センター