

研修会で見つけたケアのヒント

小児訪問看護 ガイドライン



本書作成にあたって

医療技術の進歩などにより、NICU・GCUなどからの退院児や日常的に医療・看護や福祉など生活支援が必要な小児が増えています。

しかし、6割の訪問看護ステーションでは小児訪問看護の経験がなく、親とのかかわりや医療的ケアに不安があり、研修やコンサルテーションを求めています（平成27年度 本財団調査）。また、平成27年度厚労省の「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」によると、経管栄養、気管切開、人工呼吸器等が必要な児のうち約9割がNICU・GCU（IPCU含む）の入院経験があり、NICU等退院児の約6割以上が吸引や経管栄養、約2割が人工呼吸器管理を必要とするなど、在宅で高度な医療的ケアが実施されていました。このような障がい児は「医療的ケア児」と言われ、全国に約1.7万人（平成28年厚生労働科学研究 田村班中間報告）と推計されますが、従来の障がい児の定義にはありませんでした。

しかし、平成28年に「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」の改正により、心身の状態に応じて、適切な保健、医療、福祉、教育その他の関連分野の支援が受けられるようになりました。

疾病や障がいがある、いわゆる「医療的ケア児」が家族とともに、安全に安心して地域生活が続けられるためには、医療・看護が必要です。支援できる看護技術を持ち、さらに、医療・福祉・教育その他支援者と協働する力も求められます。

本書では、本財団が平成29年度に日本財団の助成金により実施した小児訪問看護の研修結果をもとに、小児訪問看護研修の企画や実施のポイントをとりまとめました。また、小児訪問看護を実践する上で重要なこととして、小児の発達過程、社会資源の活用、小児訪問看護に役立つ参考文献などの情報を掲載しました。

本書が小児訪問看護の拡充の一助となれば幸いです。

平成30年3月

公益財団法人 日本訪問看護財団

小児訪問看護 ガイドライン …………… 目次

本書作成にあたって …………… 2

小児訪問看護をめぐる制度や施策の動向と現状 …………… 4

1 小児訪問看護に関する制度

- 1 保健・医療サービスとの連携
- 2 障害福祉・児童福祉サービス

2 小児訪問看護の診療報酬（訪問看護療養費）及び障害福祉サービス費 …… 6

- 1 小児訪問看護の診療報酬（訪問看護ステーションの訪問看護療養費）
- 2 平成30年度障害福祉サービス費での対応
- 3 医療・障害福祉等との連携（相談支援専門員、医療ソーシャルワーカー、訪問看護師、病院の地域連携室、保健師等の役割） …………… 7
- 4 小児訪問看護の現状と研修の必要性

小児訪問看護に関する研修の実際 …………… 8

1 研修の概要

2 アンケートの結果から見た小児訪問看護のヒント及び研修企画の配慮点 …… 9

- 障害保健福祉施策の動向と制度の活用 …………… 10
- 小児在宅医療の現状 …………… 11
- 小児の呼吸管理
- 小児の退院支援の実際 …………… 13
- 小児訪問看護の実際と多職種協働、ネットワーク化 …………… 15
- 小児のフィジカルアセスメントと救命処置 …………… 16
- シミュレータを使用した呼吸器管理・経鼻栄養管理・吸引等の演習 …………… 17

3 その他の小児訪問看護（医療的ケアを含む）関連の研修会 …………… 19

小児訪問看護の実際とポイント＜事例から＞ …………… 20

- 事例1 重症新生児仮死、人工呼吸器を装着して家に帰る子どもとその家族への支援
- 事例2 訪問看護による在宅療養生活支援 …………… 24
- 事例3 児童発達支援事業等の活用 …………… 27

資料編 …………… 30

参考文献 …………… 45

小児訪問看護をめぐる 制度や施策の動向と現状

はじめに小児訪問看護を実施するにあたって、知っておきたい保健・医療・福祉サービスの制度や施策の動向、平成30年度報酬改定の動向などを述べます。

訪問看護では、小児の発達に応じて、保健所・保健センター、医療機関、行政や障害福祉サービス事業所、保育園、特別支援学校等、教育機関等との連携や調整が必要です（下記の図を参照）。

各種法律と子どもの発達に応じた支援

	胎児期	新生児期	乳児期・幼児期（6歳）	学童期	思春期（18歳）	青年期	壮年期
保健	母子保健法（母性・乳幼児の保健指導等）						
			学校保健安全法（保健、安全管理、保健室、養護教諭等）				
			地域保健法（地域保健対策、保健指導、保健所・保健福祉センターの事業）				
医療	健康保険法（疾病、負傷、死亡、出産に関する医療保険給付） （入院・通院・訪問診療・訪問看護等）						
福祉	障害者総合支援法（相談支援、自立支援給付、地域生活支援事業等）						
	児童福祉法（相談支援、通所・入所支援、児童相談所等）						
	児童虐待防止法・障害者虐待防止法						
教育	学校教育法（幼稚園、小・中・高等学校、中等教育学校、特別支援学校、大学、高等専門学校）						

1 小児訪問看護に関する制度

1 保健・医療サービスとの連携

地域保健法や母子保健法などに基づき、保健所や市町村保健（福祉）センターの活動があります。特に保健センターでは、身近な対人サービスとして支援を行います。また、2020（平成32）年までに全国の市町村に「子育て世代包括支援センター」が設置され、ワンストップで妊娠・出産から育児まで医療的ケア児及び家族も含めて、包括的に支援するセンターとなります。

2 障害福祉・児童福祉サービス

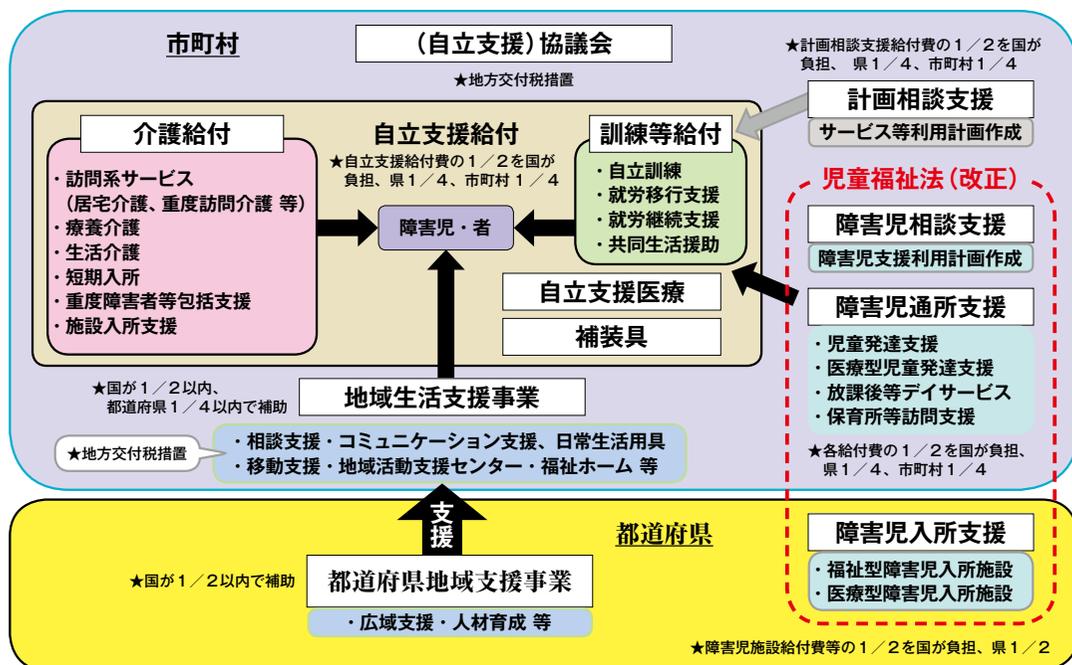
障害福祉及び児童福祉法に基づくサービスは次のとおりです。

①障害者総合支援法等によるサービス

「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）」の理念は、「地域社会における共生の実現」をめざすことです。障害者の範囲は身体障害者・知的障害者、精神障害者、発達障害者ですが、難病患者も

追加し、「障害程度区分」から介護保険のように「障害支援区分」へ変更しました（2014年4月）。また、重度訪問介護の対象の拡大、ケアホームをグループホームに一元化、地域生活支援事業の追加などがあります。広域的対応は都道府県が行い、市区町村が相談支援専門員の立てた相談計画等によりサービスを行います。自立支援給付サービスの種類は、①介護給付、②訓練等給付、③自立支援医療、④補装具があります（下記の図を参照）。

児童福祉法・障害者総合支援法に基づく 障害児支援・障害福祉サービスの体系（平成24年4月～）



厚生労働省「重症心身障害者等支援者育成研修テキスト（平成29年）」より

平成28年5月25日に「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」が制定され、平成30年4月1日施行となっています（ただし、「医療的ケア児」の支援は平成28年6月3日施行）。法律のあらましは、障がい者が望む地域生活を支援し、重度の障がい児や医療的ケア児等がニーズに応じてきめ細かな対応ができるように、さらにサービス事業所の内容などを公表する制度を設置することなどです。

日常的に医療的ケアが必要ですが、従前の重症児等の定義にあてはまらなかった小児が「医療的ケア児」として法律に位置づけられたことで、制度のはざまにあった医療的ケア児の医療や福祉だけでなく、保育や教育等も含めて支援体制が整備されることになりました。

児童福祉法の改正 第五十六条の六第二項（平成28年5月25日成立・6月3日公布）

「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるように努めなければならない。」

2 小児訪問看護の診療報酬（訪問看護療養費）及び障害福祉サービス費

1 平成30年度小児訪問看護の診療報酬

（訪問看護ステーションの訪問看護療養費）での対応

- 退院時共同指導加算：小児入院患者の退院に向けて、訪問看護師が入院先医療機関を訪問し、入院中の小児及び家族及び入院先医療機関の医師や看護師等と退院後の療養生活支援の準備を行います。
- 退院支援指導加算：在宅生活を支援する退院当日の訪問看護です。
- 特別訪問看護指示書：診察日から2週間以内は、週に4日以上訪問看護ができます。また1日に3回以上の訪問看護も提供可能です。
- 別表第7、別表第8に該当する小児は、週に4日以上訪問看護ができます。2か所の訪問看護ステーションの対応もできます。
- 乳幼児加算（6歳未満）が算定できます。
- 長時間訪問看護加算：15歳未満の超重症児または準超重症児及び15歳未満の小児で別表第8の場合は、90分を超える長時間訪問看護加算が週3日まで算定できます。
- 機能強化型訪問看護管理療養費（1または2）の要件の選択肢に15歳未満の超重症児または準超重症児の人数要件があり、その場合は障害者総合支援法に基づく指定特定相談事業者または児童福祉法に基づく指定障害児相談支援事業者との連携が望ましいとされています。

* 超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準（資料編31頁を参照）

* 特掲診療科の施設基準等 別表第7、第8（資料編32頁を参照）

2 平成30年度障害福祉サービス費での対応

人工呼吸器等を使用し、たんの吸引などの医療的ケアが必要な障害児（医療的ケア児）が増加しています。個々の障害児やその家族の状況及びニーズに応じて、地域において必要な支援を受けることができるよう、サービス提供体制を確保します。

また、放課後等デイサービスなどの障害児通所支援については、利用する障害児が障害特性に応じた適切な支援を受け、生活能力の向上などが図られるよう、

質の向上を図るとともに、適切な評価に基づく報酬体系となります。

以下は抜粋です。

- 医療的ケア児への支援
 - 障害児通所支援・福祉型障害児入所施設における看護職員配置加算を創設します。
 - 障害児通所支援における医療連携体制加算を見直し、医療的ケア児の支援のため、外部の看護職員が事業所を訪問して障害児に対して長時間の支援を行った場合などについて新たに評価します。
 - 障害児入所支援・障害児通所支援のサービスの質の確保を図るため、放課後等デイサービスと同様に人員配置基準及び運営基準を見直します。
- 保育所訪問支援への適切な評価
- 居宅訪問型児童発達支援の報酬・基準の設定（新サービス）
- 介護保険の「療養通所介護」を活用した児童発達支援、多機能型事業等

3 医療・障害福祉等との連携（相談支援専門員、医療ソーシャルワーカー、訪問看護師、病院の地域連携室、保健師等の役割）

0歳児から18歳未満まで、疾病・心身の障がいや発達段階に応じてサービスや相談支援が行われます。

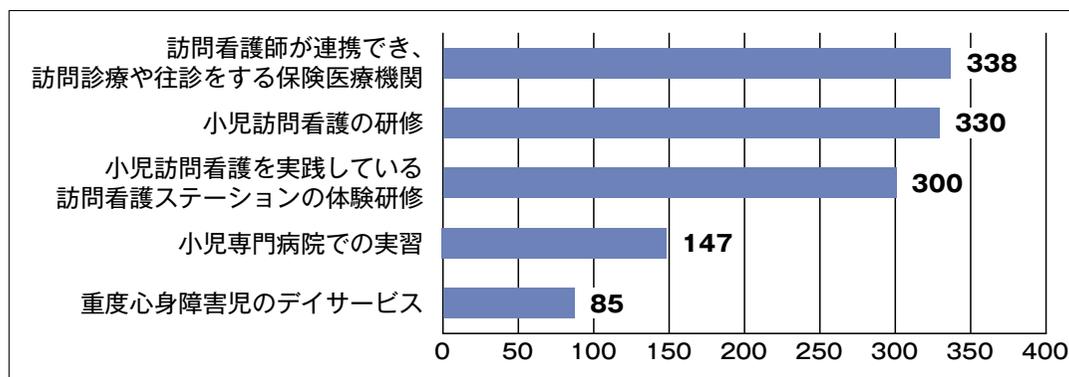
*** 医療的ケアのある子どもに関わる専門機関及び職種と役割（資料編 33 頁を参照）**

4 小児訪問看護の現状と研修の必要性

6割の訪問看護ステーションでは小児訪問看護の経験がなく、親との関わりや医療的ケア、障害福祉サービスとの連携などにおいて不安があり、研修やコンサルテーションを求めています（平成27年度 本財団調査／下記の図を参照）。

小児訪問看護の拡充及び管理体制を強化した訪問看護ステーションの評価

小児訪問看護ができる要件



日本訪問看護アンケート [2015年5月13～5月20日：ファックスアンケート]
調査票配布数：3,129件 回収数：907 [回収率 29%] 有効回答数：894件 [有効回答率 22.9%]

小児訪問看護に関する研修の実際

ここでは当財団が行った「小児訪問看護の実践力向上と普及のための研修2017」の研修会から得たヒントを取り上げます。

1 研修の概要

当財団が日本財団の助成を受けて2017年度に実施した標記研修における研修プログラム及び方法と実施結果、実施後の評価及び今後の課題について述べます（資料編44頁：小児訪問看護の実践力向上と普及のための研修2017プログラム）。

本研修では、訪問看護師を対象に退院支援から在宅療養に必要な知識・技術・多職種連携を習得することを目的とした必須研修（2日間）と、必須研修修了者を対象とした選択研修（実地研修）を実施しました。実地研修では、訪問看護ステーションにて小児訪問看護の同行体験を行い、小児訪問看護の実際と多職種協働の実際について学びました（1日間）。必須研修（座学・演習）修了者が同行体験によって自信をつけることを目的としました。研修会は、東京（2回）、大阪府の地方開催を含め計3回開催し、120名に研修を行いました。

研修終了後3か月目のアンケートでは、次のような回答が得られました。

訪問の際に入院時の様子などを確認することや、呼吸回数を数えるようになって、普段と違う児の反応に以前より敏感に反応できるようになりました。

人工呼吸器を使用している児のアセスメントがよくなり、より細かくケアが実践できるようになっています。また、保健所との連携、医療的ケア児の就学に向けた相談支援も行いました。技術面では、フィジカルアセスメント、気管カニューレ管理を含む小児の呼吸管理ができるようになりました。職場全体で小児訪問看護を取組むことになり、小児訪問看護リーダーとしてスタッフ全員が取り組めるように支援しています。

1 研修の目標は次のとおりです。

- 医療ケアを必要とする障がい児とその家族を地域で支えるために保健・医療・福祉・教育等の社会資源を活用できる。
- 家族を理解し、療育支援ができる。
- 小児の退院時支援及び小児訪問看護に必要な知識・技術（呼吸管理と経鼻栄養管理等）による支援ができる。
- 小児訪問看護を実践する上で必要な多職種との協働ができる。

2 講義・演習の科目及び方法は次のとおりです。

- a. 障害保健福祉施策の動向と制度の活用
- b. 小児在宅医療の実際
- c. 小児の呼吸管理
- d. 小児の退院支援の実際
- e. 小児訪問看護の実際と多職種協働、ネットワーク化
- f. 小児のフィジカルアセスメントと救命処置
- g. シミュレータを使用して小児の救命処置の演習
- h. 人工呼吸器の取扱い
- i. シミュレータを使用して呼吸器管理・経鼻栄養管理・吸引等の演習

※研修方法は、講義及びグループワークと演習です。受講者7～8名に対して1名のファシリテーター（演習指導看護師）を配置します。

3 選択研修として、小児訪問看護実地研修を1日間（必須研修終了後3か月以内）とし、実施日については、実地研修受講者を受け入れる訪問看護ステーションと日程調整を行いました。実地研修の開催場所は、小児訪問看護を実施しているステーションに依頼しました。小児のショートステイが行われている施設見学も取り入れましたが、大変有意義でした。

2 アンケートの結果から見た小児訪問看護のヒント及び研修企画の配慮点

研修修了者に対しては、2日目終了時のアンケート及びフォローアップ調査（3か月後）を行うことで、受講者本人に対しては気づきを促し、研修開催者には研修の企画・運営の見直しと、効果的プログラムの開発につなぐこととしました。

次頁より、前述の2講義・演習（a～i（g.h.のぞく））のアンケート内容を精査し、受講者の声から得た小児訪問看護の実践のヒントを掲載します。また、訪問看護関連団体等が研修を企画したり、講師依頼をする上での配慮点も述べます。

a. 障害保健福祉施策の動向と制度の活用

【講義：1時間20分】

- 児童福祉法／障害者総合支援法に基づく障害児支援／障害福祉サービスの体系／法改正／重症心身障害児者施策の歴史／在宅を支える通所・短期入所



- 障害福祉制度は小児訪問看護を行う上で、絶対必要な知識である。
- 小児を取り巻く制度や施策は変化するので、常に最新情報を得たい。
- 困った時にどこに相談するか、情報はどこで得られるかを知りたい。
- 医療・福祉の連携だけでなく、小児の発達や成長に伴う教育とも連携が必要。
- 相談支援事業所の相談支援専門員が行う具体的支援内容と連携を知りたい。

◆ 研修開催上の配慮点

- 制度は普段なじみがない場合が多いし、制度はわからないとする先入観を持つので、受講者に配慮して、理解しやすくわかりやすい説明を要する。
- 国・都道府県・市町村の役割等を整理して伝える。
- 訪問看護師の身近な課題を取り上げ、経験を交えた具体的講義が良い。
- 後で読み返せるような参考資料が添付されると良い。
- 子どもに対する福祉の理念は、熱意を持って伝えることが大切。

参考資料：サービス計画書の作成

サービスの計画相談支援の流れ（相談支援事業所が計画を立てる場合）

◆ 相談受付（電話・来所）⇒ ◆ 面接・契約（訪問）⇒ ◆ サービス等利用計画案作成 ⇒
◆ サービスの支給決定（受給者証交付）⇒ ◆ サービス担当者会議（サービス実施に関する話し合い）⇒ ◆ サービス等利用計画書の完成 ⇒ ◆ サービス利用開始 ⇒ ◆ モニタリング（計画書の見直し）

※モニタリングの結果、サービスを見直し、サービス等利用計画案作成に戻る。

「セルフプラン」の場合

区役所にサービス利用申請をして、自分でサービス計画書を作成し、サービスを利用する。

b. 小児在宅医療の現状

【講義時間：1 時間 20 分】

- 小児在宅診療の現状／小児在宅患者の重症化・病態の多様化／小児の成長という要素



- 成長・発達過程を知った上でケアを行いたい。
- 訪問診療・往診をする医師が増えて連携が取れるようになると良い。
- 緊急時対応をしっかりと日ごろからマスターしておくことが大切（物品の準備・メンテナンス）。

c. 小児の呼吸管理

【講義時間：1 時間 20 分】

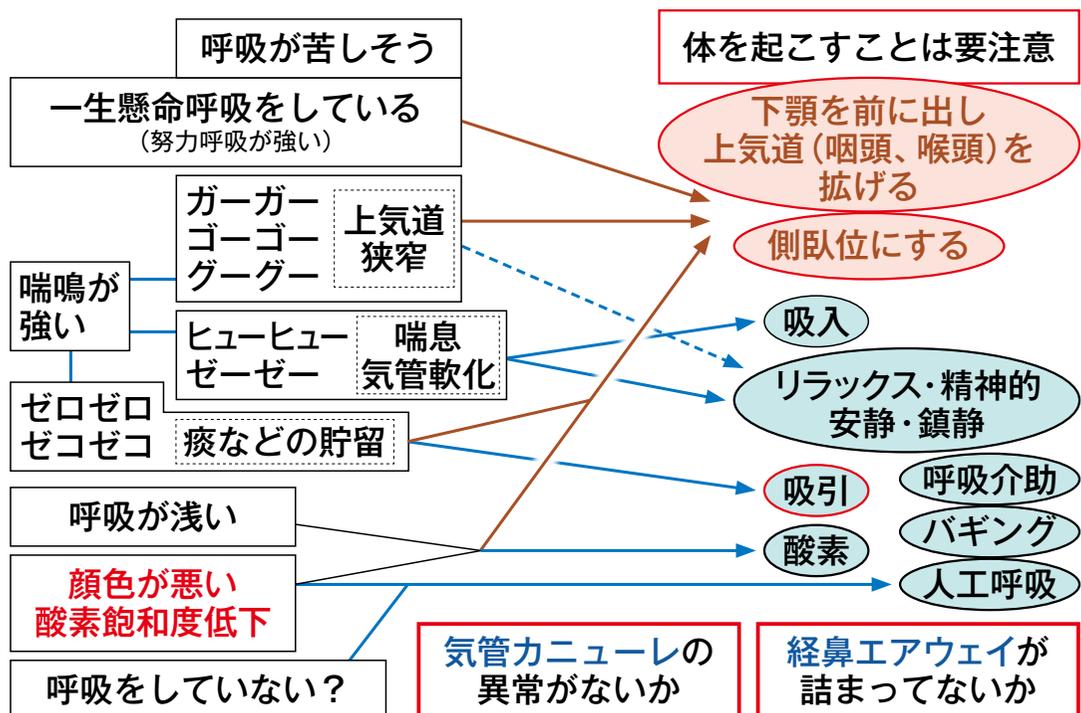
- 小児の呼吸管理



- カフアシストはもっと知りたい内容。
- カニューレ交換時、カニューレが抜けた場合に対応せざるを得ないので対応できるようにしたい。
- 喉頭軟化症のカニューレが抜けられないような慎重な対応を知りたい。
- 病態生理を踏まえて重症児のゼーゼー、ゴロゴロについての対応を行えるようになりたい。
- 実際にやっているケア（観察、SPO2 低下、緊張の理由など）の医学的根拠に基づく再確認をしたい。
- 小児の病態生理、呼吸のメカニズムなどから呼吸障害の病状を知り看護実践につなげたい。
- 人工呼吸器を装着した児の退院に際し母親は手技を習得するが、実際に自宅でアラームが頻回になったり、発疹が夜間に出たりなどがあるとストレスとなるので身近な相談者となることが大切。
- 呼吸不全の原因と対処法を習得したい。

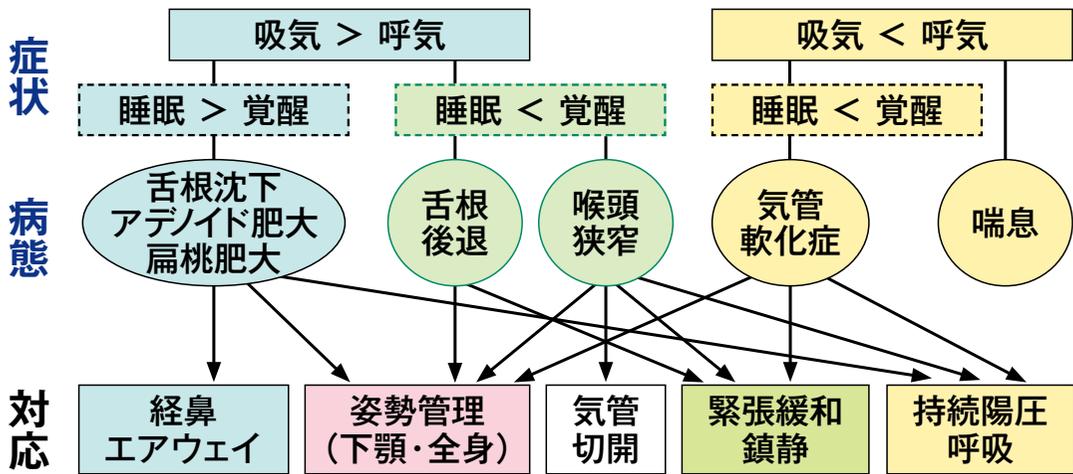
◆研修開催上の配慮点

- 成長発達の段階にあることを前提に、ダウン症児の例を話すとわかりやすい。
- 重症な児の在宅療養を紹介し、バックアップ体制の必要性を話す。
- ケアする上でのアセスメントやリスク（急変・事故事例）の講義は書物では得られないので、小児専門医の立場から実際の話をする。
- 呼吸器は特に重要。気管カニューレの固定の工夫など、在宅医ならではの講義が必要である。
- 脳性麻痺児体位などの体感ができると良い。
- 日頃ケアしている児と照らし合わせながら考える講義とする。
- 呼吸管理や呼吸リハビリテーションのエビデンスがわかる講義が良い。
- 小児・重症児の病態がわかりやすい講義が良い。
- 触診の時のアセスメントや対処法、今後考えられることの講義が大変役立っている。
- 小児の訪問看護は疾患名ではなく、現在の病態や問題点を理解して対応することの重要性を理解させる。
- 動画を交えた講義で症例をわかりやすく紹介する。
- フローチャートの対応策の講義は参考になる。



参考資料：日本小児神経学会活動委員会 松石豊次郎 北住映二 杉本健郎
 「医療的ケア研修テキスト—重症児者の教育・福祉、社会生活の援助のために」 2006

重症児における気道狭窄症状(喘鳴・陥没呼吸)と対応



おもな関係を示す。症状には、これに、貯留性の喘鳴と、代償性の症状(うめき・呻吟様の呼気性喘鳴)が、加わる。

参考資料：日本小児神経学会活動委員会 松石豊次郎 北住映二 杉本健郎
「医療的ケア研修テキスト—重症児者の教育・福祉、社会生活の援助のために」2006

d. 小児の退院支援の実際

【講義：1 時間】

- 周産期退院支援の取組
- 病院の周産期退院支援の取組
- 退院支援の実際
- 事例
- 課題

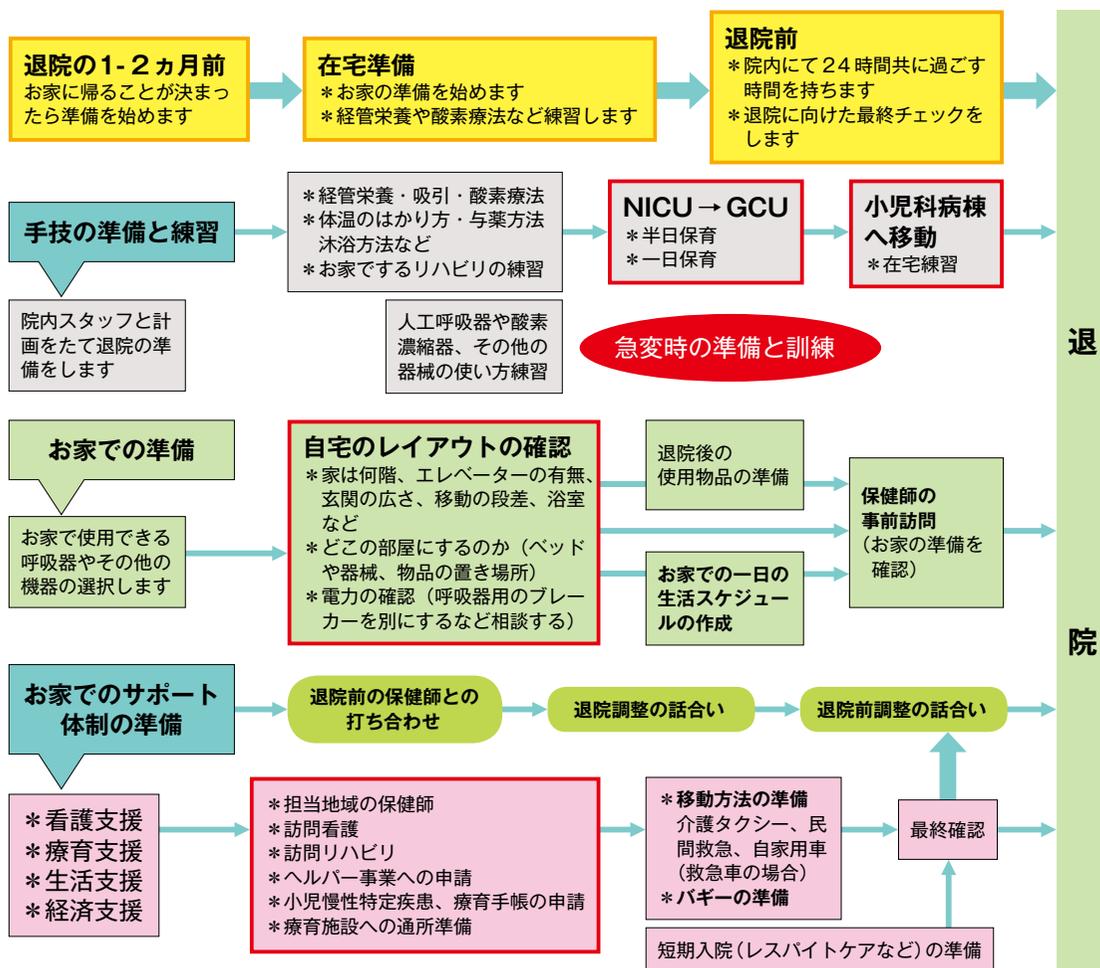


- ・小児の退院支援についての病院側の調整や指導の流れを知りたい。
- ・退院前カンファレンス、お試し外出の同行、試験外泊など退院に向けた準備が必要だと思う。
- ・使えるサービスが少ない、小児科医がいないなどにどう対応するか。
- ・退院までに長い時間がかかり、多職種の関わりを調整する大変さがある。
- ・退院に対する家族の不安な思い、親の心境の変化への対応など考慮が必要。
- ・居宅を見た上での退院支援や助言、物品の手配・準備が必要。
- ・退院支援看護師が退院後の生活プランを立てていることを知る。
- ・退院の障害になることが何かを知って共に考えたい。
- ・入院中から訪問看護師は顔なじみになることが大切。

◆研修開催上の配慮点

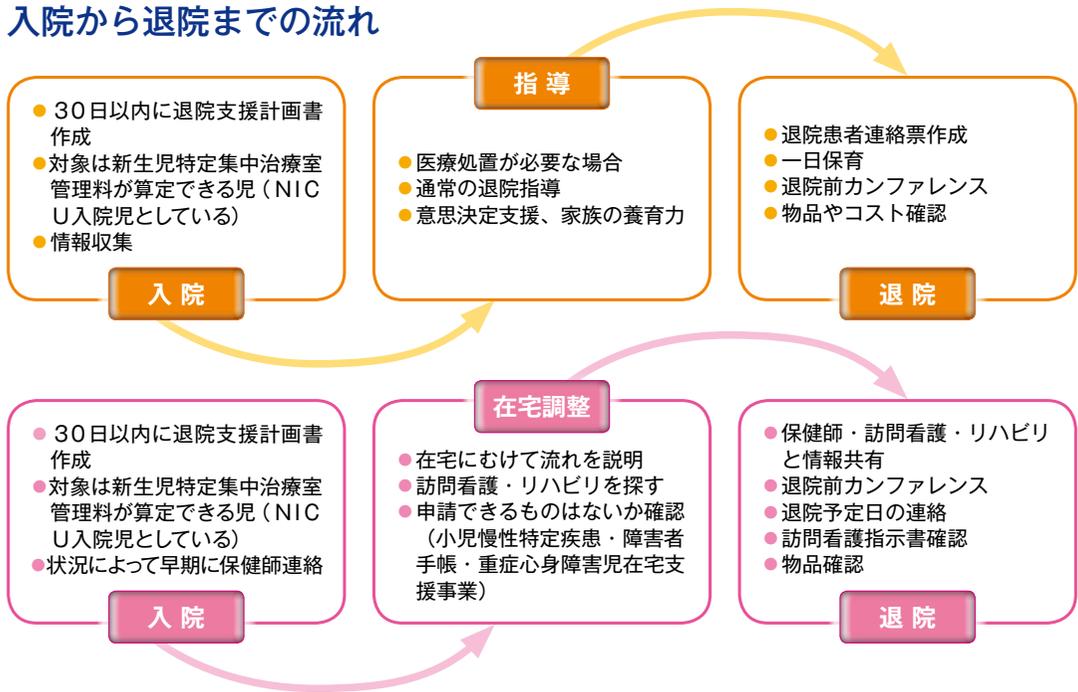
- 訪問看護師への役割として期待されることを受講者にしっかり伝える。
- 早めの訪問看護の関わりで関係性を作り、家族と同じ目標を持ってサポートしていくことが重要。
- 事例を通した退院支援がわかりやすい。退院時の持ち物、写真などの活用で、小児訪問看護は「怖い」という思いが「やってみたい」に変わる。
- 退院時の準備、多職種調整、母親との関わり、行政サービス内容に合わせた個別的な支援であることがわかる。
- 退院支援の過程で療育機関などとの連携を伝える。
- 退院調整に必要なこと、家族との信頼関係とコミュニケーションが重要である。

お家での生活準備フロー図



参考資料：岡田たみえ 平成29年度 日本訪問看護財団研修
「小児訪問看護の実践力向上と普及のための研修」研修テキスト 2017

入院から退院までの流れ



参考資料：岡田たみえ 平成29年度 日本訪問看護財団研修
「小児訪問看護の実践力向上と普及のための研修」 研修テキスト 2017

e. 小児訪問看護の実際と多職種協働、ネットワーク化

【講義：1時間20分】

- 支援の実際／多職種連携



- 小児にとっての遊びの大切さを学び、具体的な遊びを知りたい。
- 児の成長とともに支援やかかわり方が変化する中で児と家族の安心を保証する。
- 家族と他の家族をつなぐ橋渡しをする。
- 医療機関、行政、保健所など他職種をつなぐようにコーディネートをする。
- 親の思いを知って、本人・家族に寄り添う。

◆ 研修開催上の配慮点

- 写真や動画を多く使用する。
- 小児訪問看護の楽しさ、自分も成長していくという魅力を伝える。
- 実体験からのリアルな講義を行うこと。

f. 小児のフィジカルアセスメントと救命処置

【講義：1時間20分】

●小児のフィジカルアセスメント／小児の救命措置



- 救急に備えて医師や母親と話し合うことなど備えが重要。
- 成人とは違う子どもの状態の見方、フィジカルアセスメント能力が必要。
- 小児は常に成長・発達の段階にあることが成人との違い。
- フィジカルアセスメントの最初は、子どもに触らないことで緊張を避けてアセスメントができる。
- 虐待の発見が重要。
- 何を異常と考えるべきかの判断・再確認。
- ショック、陥没呼吸を理解し正しく報告することが看護師に求められる。
- 小児の救急時の看護を習得したい。
- 急変時の対応を知ることができると、訪問時の不安軽減になる。
- 呼吸を細かく観察し、変化を表現できることが大切。

◆研修開催上の配慮点

- シミュレータ（小児人形）による体験・演習、胸骨圧迫の手技の演習などを入れると効果がある。
- 基本のポイントを押さえた講義とする。
- わかりやすい資料にすると、あとで伝達研修会を行う時も説明しやすい。
- 講義の合間に質問ができると、不安や疑問が解消される。
- 陥没呼吸は、動画を使うとわかりやすい。
- 救急に備えて医師や母親と話し合っておくことなど備えの重要性を伝える。
- 成人とは違う子どもの状態の見方、フィジカルアセスメント能力が必要。
- フィジカルアセスメントの最初は、子どもに触らないことを学ばせる（子どもの緊張を避けるため）。
- 虐待の発見のポイントを指導する。
- 実体験の話、事例が参考になり現場理解につながる。

i. シミュレータを使用した呼吸器管理・経鼻栄養管理・吸引等の演習

【講義：1時間20分】

- 小児訪問看護の実際：気管カニューレの管理、経鼻栄養管理
※グループによる演習でファシリテーターがつく。



- 小児の場合、マスクの密着は難しい。
- 気管カニューレの手技が実際にできて感触がわかり、実際に行うことで自信がつく。
- 救急時に迷わずできるように、吸引、経鼻栄養チューブ、気管カニューレは必須。
- 経鼻栄養チューブの挿入が正しくされているかの確認を学ぶ。
- 成人と異なり、すべてが小さくてやりづらい。
- 呼吸を細かく観察し、変化を表現できるようにしたい。

◆研修開催上の配慮点

- シミュレータを使用して、手技のポイントを繰り返し指導する。
- 演習中に講師と直接質疑ができる。
- 解剖生理を押さえながら演習する。
- 実際は児が動くので実例も教えながら学ばせる。
- 手技の動画が取れる工夫をし、自宅で繰り返し見ることができるようにする。
- 呼吸器の実物を使用する。

■シミュレータを使用した呼吸器管理・経鼻栄養管理・吸引等の演習の方法

1. 必要物品・写真（18頁掲載）

小児シミュレータ、吸引機、気管カニューレ（カフなしの物、コイルがカニューレに入っている物、長さが調整できる物）、カニューレバンド（親が作っている物もあるとなお良い）、経鼻栄養チューブ、固定用テープ
シリンジ（経管栄養チューブを挿入した際空気音を確認するため）

※経管栄養注入ポンプもあると良い

2. 方法

- 1) 最初に動画を利用したレクチャーを行う（カニューレバンドの交換、経鼻経管栄養チューブの挿入等）

2) ファシリテーターを1グループに1名配置（NICU や小児病棟に勤務する看護師）

※病院看護師をファシリテーターにする理由：相互に質問し合うことで指導方法の具体性が高まる。病院の看護師と直に話すことで、退院支援への想いと受ける側の想いを確認し合い、在宅移行支援の方向性のずれがなくなる。

3) 二人一組になり実施（1グループ8名程度）

4) 演習の留意点

①気管カニューレバンドの交換

- カニューレが抜けやすいことを理解する。
- バンドのあたっているところは汗で蒸れやすく、皮膚トラブルを起こしやすいことを理解する。
- カニューレの固定方法として、4点固定などの特別な固定方法があることを理解する。

②吸引

- カニューレの長さを理解し、挿入長を確実に守ること（吸引機の上にテープで長さの目安を貼っておいたりする）。
- 吸引圧を知り、医師の指示がある場合はそれを守ること。

③経鼻経管栄養チューブの交換

- 子どもが動く時の体幹の固定は、バスタオルなどを使用する。
- チューブの長さのはかり方を理解する。
- カテーテルの固定のポイントとして、子どもは指が細く容易に経管栄養チューブと皮膚の隙間に指が入り、抜いてしまうことを理解する。



3 その他の小児訪問看護（医療的ケア児含む）関連の研修会

主な研修会を取り上げます。詳細カリキュラムは巻末資料に掲載します。

◆「訪問看護人材養成基礎カリキュラム（240時間）」における小児・障害児の看護に関する研修内容・方法等

現在行われている訪問看護基礎研修には、2日間の動機づけ研修として、日本看護協会が進めている「訪問看護入門プログラム」や当財団並びに全国訪問看護事業協会等が開催している「訪問看護基礎講座」があります。

さらに当財団が配信している訪問看護eラーニングや、都道府県看護協会の訪問看護師養成講習会（29か所の看護協会がeラーニングを活用）によって、訪問看護のジェネラリストを養成する240時間の研修があります。

振り返ると、訪問看護教育カリキュラムは、日本看護協会が1994年に「新・訪問看護教育カリキュラム」を作成し、続いて2004年に「訪問看護研修カリキュラムステップ1、2」を作成し十数年が経過しました。現在、現状とそぐわない部分も生じたため、厚生労働省の看護技官をオブザーバーとし、在宅看護論の学識経験者、研修実施者、看護関連団体等による検討会を開催して、カリキュラム内容等を見直しました。

新たに必要な学習内容、受講対象者の要件、研修方法、実習期間・場所、実習指導者の要件等について整理し、2017年3月に「訪問看護人材養成基礎カリキュラム」として報告書にまとめました。2018年4月から新しいカリキュラムに準拠した訪問看護eラーニングを配信することになっています。

本カリキュラムにおいて、小児訪問看護は、「対象別の知識・技術」の中で「疾患や障がいのある小児の看護」として研修します。在宅ケアを必要とする小児の特徴に成長・発達と療育などを挙げ、基礎的な看護では医療的ケア児の看護や小児がんなど、さらに家族支援と社会資源の活用やネットワークづくりなどを内容としています（資料編40～41頁：訪問看護人材養成基礎カリキュラム参照）。

◆医療的ケア児等コーディネーター養成研修

平成29年4月3日付け障障児発0403第1号で、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課障害児・発達障害者支援室長から「医療的ケア児等コーディネーター養成研修等事業の実施について（運営要領）」が発出されました。

これは、研修事業を円滑に実施するためです。地域の障害児通所支援事業所、保育所、放課後児童クラブ及び学校等において医療的ケア児等への支援に従事できる者を養成するためと、医療的ケア児等の支援を総合調整する者（「コーディネ

ネーター」という)を養成するための研修です。

養成研修の実施主体は、都道府県知事及び政令指定都市市長で、事業の一部を団体等に委託して実施することもできます。

研修は2通りあります。

①医療的ケア児等への支援に従事できる者を養成する研修（支援者養成）

対象：地域の事業所等で医療的ケア児を支援している者

内容：医療的ケア児等支援者養成カリキュラム （資料編42頁を参照）

時間数は12時間です。

医療的ケア児の特徴や日常生活の支援、訪問看護、本人・家族の思い、福祉制度、多職種連携、各ライフステージにおける支援などです。

②医療的ケア児等の支援を総合調整する者の研修（コーディネーター養成）

対象：相談支援専門員、保健師、訪問看護師等

内容：医療的ケア児等コーディネーター養成研修カリキュラム

（資料編43頁を参照）

時間数は28時間です。支援者養成研修の内容に追加して意思決定支援、ニーズ把握、支援チーム作り、支援計画作成の演習などです。研修実施者は、コーディネーター研修修了者に対しては修了証書の交付、都道府県等は修了者名簿の管理をします。

小児訪問看護の実際とポイント 〈事例から〉

退院から地域生活までの経過を中心に、小児訪問看護及び児童発達支援事業等を事例で紹介します。

事例1 重症新生児仮死、人工呼吸器を装着して家に帰る子どもとその家族への支援

NICU や GCU あるいは小児病棟に入院している子どもたちは、整った環境のもと、医療者によって管理されています。退院が決まったその日から、母親は今行われている医療的ケアの技術の習得、体調の観かたの指導を受けます。しかしながら、多くの母親は「どうしたいというより、どうしたら良いかは帰ってみな

ければわからない」という困惑や不安を感じながら退院の日を迎えます。特に高度な医療機械を使用し、体調の変化が生命の危機につながりやすい子どもを持つ母親には、特別な配慮が必要です。

在宅移行期には、母親が疑問に思うことを明らかにし、母親の不安感を軽減するとともに、在宅での支援者は個々の家族の状況や家屋の状況を丁寧にアセスメントし、病院の医師や看護師、療法士と情報共有していくことが必要です。以下に重症新生児仮死のA君の在宅移行支援を述べます。

■ A君のプロフィール

生後9か月の男児で第一子

診断名 重症新生児仮死

家族構成 30歳代の父親と母親

両親の生活歴 共働きであったが、妊娠を期に母親は退職

■ 出産～在宅移行支援スタートまでの経過

在胎31週より切迫早産で入院となった。32週目に児心音が徐脈となり緊急帝王切開で出産した。出生時は体重1618g、アプガースコア3点、自発呼吸は無く人工呼吸器管理が開始された。気管切開、胃瘻の造設を行い8か月目から在宅移行支援がスタートした。

1 退院前カンファレンス

全3回実施した。

参加者 家族（父親、母親、両祖母）

病院側 看護師、医師、理学療法士、人工呼吸器業者

在宅側 訪問看護師、作業療法士、保健師、訪問診療医

1) 安全な体調の確保

① 医療的ケアの技術獲得の状況

医療的ケアは人工呼吸器管理、吸引、胃瘻からの栄養注入など（22頁の表1）獲得しなくてはならない技術が多数あるが、母親の習熟度は高かった。緊急時の対応としてバックバルブマスクの使用方法を指導されていた。これらのケア内容は父親にも同様に行われ、母親と同程度の習熟度である。指導には両祖母が同席した。

② 体調の観かたについて

呼吸は安定しているが、喀痰を十分に排出できるように、吸入と頻回な吸引は必要である。痰の喀出が十分でないと呼吸器感染症になりやすいため、体

温や酸素飽和度の測定、顔色の観察を常に行うことが必要であると指導されていた。

③ 自宅の環境の整備（医療機械の配置）

自宅は一軒家で、療養室は確保できる環境であった。ベッドを購入したため、呼吸器や吸引機、吸

入器をどこに設置するか、入浴はどのようにするかなどの検討が必要である。また、室温や湿度の管理は重要であるため、エアコンの位置や風の通り道、日光のあたる位置を確認しておくことも必要である。

【表 1】 A 君に必要な医療的ケア

人工呼吸管理	常時
酸素吸入管理	酸素飽和度が 90%以下時
気管カニューレ交換	1 週間に 1 回
吸引	30 分に 1 回必要
吸入	1 日 4 回
経管栄養	1 日 6 回のミルクと 2 回の水分
胃瘻バルンの水交換	1 週間に 1 回
気点眼	1 日 4 回
体位交換	2 時間に 1 回
リハビリ	毎日

2) 家族支援

① 母親の心情

あまり多くを語らないため、どの程度不安感を抱いているか把握しづらかった。子どもへの声かけも少なく、母子愛着形成への支援が必要である。

② 母親の身体的負担

健康状態は良好であるが、1 日に占めるケアが多く十分な休息ができない可能性があるため、レスパイトを病院が 3 か月に 1 回、定期的に受け入れることを確認した。

③ 父親の協力

指導には必ず参加し、協力的である。仕事は、土曜日と日曜日は休みであるが、日々の帰宅は 21 時頃になるという。

④ 祖父母の援助

近隣に住んでいるため、退院直後は毎日訪問し、援助が可能である。A 君への愛情を言葉で表現していた。

3) 発達支援

① リハビリテーション

身体は弛緩した状態である。右上肢の筋緊張があるため、拘縮予防が必要である。

② ポジショニング

自力で体を動かすことができないため、安楽肢位のためのポジショニングや体位交換の方法を理学療法士が指導する。

4) 社会資源の活用

- ①吸引機の使用については、自治体からの助成を得られる。
- ②訪問看護（リハビリテーションを含む）、訪問診療、福祉車両の活用が決定した。

2 在宅療養のスタート

1) 子どもの安全な体調の確保

①喀痰による気管カニューレの閉塞

気密性の低い一軒家は思いのほか、湿度を保つことが難しい。それを見越して加温加湿器の設定は上げていたものの、退院2日後に喀痰による気管カニューレの閉塞のため換気量低下が出現した。母親は換気量の数値が低いことに気づき、子どもの下顎が震えていることにも気づいた。しかし、それが喀痰による気管カニューレの閉塞とはとらえられず、一晩を過ごしていた。退院直後に起こる体調の変化を適切に判断することは難しく、想定される変化を具体的に伝えることが必要である。また、加湿については、退院時は正確に室内の湿度を観察し、適切な加湿状況に設定することが必要である。

②人工呼吸器トラブル

退院後1週間目に人工呼吸器蛇管の損傷が出現した。小さな音の変化に母親は気づき、早急な対処が行われた。

2) 家族支援

表情が硬く、口数が少ないため、母親との信頼関係の構築に努め、母親が心情を吐露しやすくなるよう努めた。

3) 発達支援

リハビリテーションを在宅においても継続した。抱っこやマッサージを行い、療法士がその方法を訪問看護師にも指導し、訪問時に行うことにした。子どもの表現の仕方は様々である。母親に抱かれると心拍数が穏やかに低下してくることや、リハビリテーションで苦痛がある時は心拍数が上昇することは子どもなりの表現であり、それを意図的に母親に伝えることにした。

3 在宅移行支援におけるポイント

親にとって退院直後の在宅生活は、病院と違って、医療者がすぐ隣にいないという環境であり、子どものいのちを守ることに必死な時期である。退院直後は変化が起こりやすく、訪問看護師は子どもの体調を細かに観察し、医療的ケアを含むすべてのケアを母親と共に行うことが必要である。個別性の高いケアと体調を一つずつ母親と確認しながら行い、子どもの体調の理解を

共有することが求められる。

母親の心情において悲嘆が存在していることを理解し、焦らず母親が心情を語ることを待ち、寄り添う姿勢が重要である。また、母親は良質な睡眠をなく奪われる状況であるため、レスパイト先を退院前に確保する必要がある。

子どもは成長していく存在であり、身体の成長、情緒の発達はその子に合った支援を行うことが必要となる。また、小さな変化も見落とさず、母親と共にその成長を喜び合うことが大切である。

事例2 訪問看護による在宅療養生活支援

子どもの訪問看護は依頼を受けたその時から、一生に寄り添う覚悟をします。子どもは成長し、そして親は歳を重ねていきます。その暮らし中で、子どもの持てる力が最大限発揮され、親は子どもを育てる喜びと親自身の自己実現を可能にする支援が求められます。子どもとその家族の支援は医療のみならず、福祉、教育など様々な機関が関わっています。訪問看護師は子どもの安全な体調の確保、発達促進、家族支援を行うと共に、医療と福祉・教育の橋渡しをし、職種間協働の促進に努める必要があります。B君の事例です。

■ B君のプロフィール

8歳の男児で第一子

診断名 重症新生児仮死

家族構成 30歳代の父親と母親と0歳の同胞

■ 退院から7年間の経過

体調は安定しており、感染症などの急性増悪もなく7年間過ごしてきた。小さなベビーバスで入浴していたが、現在は子ども用のビニールプールを利用して入浴するほど身長も伸びている。小学校に入学と共に、同胞も生まれた。3か月に一度のレスパイトは継続して利用しており、両親ともに健康な状態である。

1 歳を重ねた将来と少し先を見越した支援

1) 子どもの安全な体調の確保

子どもの成長過程において2次性徴期は変化が起きることが多い。特に頸椎伸長は、嚥下や呼吸状態の変調をきたしやすい。変化の兆しが見られた時は、その変化の理由と今後予測されることについて時間をかけて説明し、子どもにとって一

番の安楽は何かを共に考えていく必要がある。B君は7歳を過ぎた頃から喀痰による気管カニューレの閉塞が起りやすくなったため、人工呼吸器の蛇管をヒーフトワイヤー入りに変更する、伏臥位の回数を増やすなどの対処を行った。

2) 家族支援

親は子どもの成長と共に歳を重ねていく。介護に追われる中、親自身の健康管理は後回しになりがちである。定期的な健康診断はできているのか、成人病の兆候はないかなど、訪問時に確認することが必要である。

家族の一員として子どもの同胞の支援も重要である。多くの時間を障がいのある子どもに割かれる親は、同胞の子育てにおいて、同胞の誕生や同胞の学校行事への参加の希望等には何らかの支援が必要となる。安心して子どもを預けることができるショートステイ先の確保のほか、通所（児童発達支援事業所・放課後等デイサービス等）や居宅介護を活用することは重要である。

訪問看護師は、そのような障害福祉サービスとの情報共有に努め、スムーズな利用につなげていく必要がある。B君は同胞の誕生前に放課後等デイサービスの活用を始めたり、入浴介助のために居宅介護を活用するなど、同胞の育児サポートを行った。これらの障害福祉サービス活用の際には、相談支援専門員の介入が必要であり、その際にはこれまでの経過を丁寧に説明し、B君と家族にマッチする社会資源を検討してもらった。

親の自己実現に対する支援として、就労の問題もある。多くの母親が、就労の継続を断念せざるを得ないことが多い。社会資源を活用し、就労のスタイルを変えながらも実現可能な方法を共に模索していくことが必要である。B君の母親は自宅において、両立可能な量の仕事を退院後1年で再開した。

3) 発達支援

子どもの発達は、身体の発達と情緒の発達がある。身体の発達では活動量と成長に必要なエネルギーが十分であるか、アセスメントする必要がある。

B君は学校と放課後等デイサービスの開始と共に、これまでよりエネルギーが必要となった。そのため、摂取カロリーを計算し直した。また、今後始まる2次性徴に伴う側弯の増長を考え、ポジショニングの再検討や移動用具の再検討を始めた。

情緒面では、B君はかつて瞬きはなかったが、声をかけると瞬きをすることがわかり、B君の表現を親と共に共有した。また、環境の変化には敏感で、緊張すると顔を強張らせることもわかり、快・不快の表現の一つとして捉えることができた。小さな変化を見逃さず、その変化を親と共に共有し、子どもの持つ無限の可能性を引き出していくことが必要である。

2 職種間連携

子どもに関わる職種は多岐に渡る。そのため医療、福祉、教育は十分な連携が必要である。さらに成長の過程で関わる機関や人が変化していくことも特徴といえる（表2）。訪問看護師は依頼を受けたその時から、長きにわたり関わっていく。子どもの変化する体調や発達、家族の健康や精神的な変化の少し先を見越しながら、他職種へ情報提供することが必要である。

【表2】成長の過程で関わる機関や人の変化

時の流れ	過去 ←————— 現在 —————→ 未来														
場所	NICU入院	在宅													(施設)
年齢	出生～9か月	9か月～1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳～	13歳	16歳	19歳	30歳代	40歳代	65歳代以降
教育等				訪問保育			小学校準備	特別支援学校訪問							
福祉サービス								居宅介護 入浴介助 → 吸引・経管栄養注入等					訪問介護		
								相談支援専門員					ケアマネジャー		
								放課後等デイサービス			生活介護			療養通所介護	
	移送サービス														
環境	ベットを準備 → ベットを交換 入浴用具 子ども → 入浴用具 プール → 浴槽の調整 コンビラック → ストレッチャー → 玄関先のスロープ → 移動・座位用具の調整														
医療機関支援	小児科病棟 レスパイト1回/3ヶ月														
	療育センター														
	訪問診療														
	訪問眼科														
	訪問歯科														
	訪問看護														
	看護補助者														
	リハビリ														
行政	健康相談係（保健師）													介護保険課	
	障害相談係														

3 子どもの在宅療養生活支援のポイント

歳を重ね変化する子どもとその家族の少し先を見越した支援を行うことが重要である。また、支援するサービスも変化していくため、情報が分断されることなく伝えられ、職種間の橋渡しをすることも訪問看護師には求められる。

事例3 児童発達支援事業等の活用

療養通所介護を活用した児童発達支援事業等で医療的ケアを受け、母親のレスパイトにもなっているCさんの事例です。

■ Cさんのプロフィール

Cさんは8歳の女兒、病名はピエールロバン症候群
主な医療処置は、経鼻経管栄養、吸引等

1 経過

Cさんの生まれた時の体重は2502グラムであったが、出生時に自発呼吸がなく救急蘇生され、生後6か月まで新生児集中治療室（NICU）に入院していた。

Cさんは、染色体異常で顎が十分に発達せず、呼吸状態が不安定。また、口蓋裂により哺乳力が不十分であり、肺炎予防も含め、経鼻経管栄養を3時間置きに1時間かけて実施していた。

Cさんの退院にむけて、Cさんの家族と担当者会議（病院関係者・訪問看護・児童発達支援事業・相談支援専門員）を開催した。家族の希望は、①訪問看護師に状態を観察してもらい、相談・指導、また、緊急時の対応をしてほしい。②医療サービスと福祉サービスを利用し、自宅で暮らしたい。③家族の用事がある時は対応してほしいなどであった。

その家族の希望と、本人の心身状況や医療的ケアのニーズなどを総合してアセスメントした結果、訪問看護を週2回、療養通所介護における児童発達支援事業（重心型）を週2回（4～6時間）提供することになった。

2 児童発達支援事業の利用

児童発達支援利用の1日の流れは、Cさんのお迎えから始まる。当初、家族の希望で、朝9時15分頃としていたが、Cさんの朝のしたくやケアが母親の思うように進まないなどの理由で休むことが多くなってきた。訪問看護師からの情報により、母親がお迎えに間に合わせることでストレスになっていること

がわかり、家族送迎に切り替えることにした。その後は、計画通りに通所ができるようになった。

ある日、訪問看護師から、「Cさんの夜泣きの原因がわからないことで、母親が、その対応に苦慮し体調を崩してしまった。母親の体調を思い、すぐにでもショートステイ（施設への短期入所）の利用を勧めたが、母親から利用できる施設がない。そのため、療養通所介護の「泊り」で対応してほしい」と相談があった。その当時、「在宅医療連携拠点事業」において介護提供体制を構築するために、療養通所介護における「泊まり」の支援を実施している期間であったことから、看護師が勤務している日に「泊まり」を計画した。

看護師は、主治医や訪問看護師と夜間の緊急時の対応等を相談し、両親に説明・承諾を得て、母親のレスパイト（静養）と共に、「なぜ、泣くのか」などの観察を行うことにした。

母親からの情報では、夕食後や深夜に号泣することが多いとのこと。そこで夕食時の食事状況について、経鼻経管栄養を実施する前に、口からミルクを飲む様子を観察してみると、Cさんの口腔の状態からミルクを飲む時に空気を一緒に飲みこんでしまうことが多いことがわかった。

このことから、胃に溜まった空気を排気することが不十分であると判断し、食後、しっかりと排気を実施すると泣くことはなくなった。

ほかにも入眠後に舌根沈下が起こり、苦しそうな息づかいや口唇チアノーゼもみられ、夜泣きが始まることがわかった。そこで夜間、パルスオキシメーター（酸素飽和度計）を装着し、睡眠中の動脈酸素飽和度を測定すると、90%以下になることが多くみられた。

翌日、訪問看護師と連携して病院受診を勧め、その測定結果から、寝る時は、人工呼吸器を使用することになった。その後、夜泣きもなくなり、よく眠るようになって体重も増え、母親も元気を取り戻すことができた。

通所の1日

時間	児童発達支援の1日の流れ
9:15	自宅（お迎え）
9:35	到着 バイタル測定
10:00	おもちゃで遊ぶ だっこにて散歩 理学療法士によるお座りに向けたリハビリ
11:30	入浴
12:00	看護師により、摂食訓練 エレンタール注入
13:40	お昼寝
15:30	おもちゃで遊ぶ 絵本を読む（介護職員）
16:30	お帰り
※適宜、オムツ交換／必要時、吸引	

児童のCDを流す

小学校入学を控え、集団生活に慣れることやお友達作りを目的に、児童発達支援センターへ移行したが、就学により、当事業所の放課後等デイサービス（重心型）を利用することになり、訪問看護と一体的にサービスを提供している。

現在、Cさんは小学2年生となり、訪問看護との連携はもとより、学校とも連携を行い、学校からの情報をもとに、放課後等デイサービスで手洗いの練習などを行っている。

3 子どもの生活支援のポイント

このような医療的ケアの必要な子どもが、安心して在宅生活を継続していくためには、母親のレスパイトも必要で、訪問看護等と連携した通所サービスが重要な役割を担う。



お気に入りのおもちゃで遊ぶ



手洗いの稽古をしている

*写真は、了解を得て使用しています。

資料編

- 重症心身障がい児(者)の分類／大島の分類 30
- 超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準 31
- 特掲診療科の施設基準等／別表第7、別表第8 32
- 医療的ケアのある子どもに関わる専門機関及び職種と役割 33
- 発育・発達の様子 34
- 小児慢性特定疾病の対象疾病一覧(14疾患群) 36
- 母子健康手帳、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳 38
- 訪問看護人材養成基礎カリキュラム 40
- 医療的ケア児等支援者養成研修カリキュラム 42
- 医療的ケア児等コーディネーター養成研修カリキュラム 43
- 小児訪問看護の実践力向上と普及のための研修2017プログラム 44

重症心身障がい児(者)の分類

- ◆重症心身障がい児(者)とは
 - ▶重度の肢体不自由と重度の知的障がいとが重複した状態
 - ▶医学的診断名ではなく、行政上の定義
 - ▶大島の分類で1～4に該当(5～9は周辺児)

21	22	23	24	25	[IQ]
20	13	14	15	16	80
19	12	7	8	9	70
18	11	6	3	4	50
17	10	5	2	1	35
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	20

大島の分類：元・東京都府中療育センター院長 大島一良が考案した障害児(者)の区分基準

超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準

1. 運動機能：座位まで	
2. 判定スコア	(スコア)
(1) レスピレーター管理（毎日行う器械的気道加圧を要するカフマシン・NIPPV・CPAPなどは、レスピレーター管理に含む）	=10
(2) 気道内挿管、気管切開	= 8
(3) 鼻咽頭エアウェイ	= 5
(4) O ₂ 吸入又は SpO ₂ 90%以下の状態が 10%以上	= 5
(5) 1回/時間以上の頻回な吸引 6回/日以上での頻回な吸引	= 8 = 3
(6) ネブライザー6回/日以上又は継続使用	= 3
(7) IVH	=10
(8) 経口摂取（全介助） 経管（経鼻・胃ろう含む）	= 3 = 5
(9) 腸ろう・腸管栄養 持続注入ポンプ使用（腸ろう・腸管栄養時）	= 8 = 3
(10) 手術・服薬にても改善しない過緊張で発汗による更衣と姿勢 矯正を3回/日以上	= 3
(11) 継続する透析（腹膜灌流を含む）	=10
(12) 定期導尿（3回/日以上）※人工膀胱を含む	= 5
(13) 人工肛門	= 5
(14) 体位交換6回/日以上	= 3

資料：「基本診療料の施設基準及びその届出に関する手続きの取扱いについて」別添6の別紙14

<判定>

- 超重症児(者)とは「1の運動機能が座位までであり、かつ、2の判定スコアの合計が25点以上の場合」
- 準超重症児(者)とは「1の運動機能が座位までであり、かつ、2の判定スコアの合計が10点以上25点未満である場合」である

※ (8)(9)は経口摂取、経管、腸ろう・腸管栄養のいずれかを選択する。

(1) 特掲診療料の施設基準等（平成二十年厚生労働省告示第 63 号）

別表第 7 に掲げる疾病等の者

末期の悪性腫瘍、多発性硬化症、重症筋無力症、スモン、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、ハンチントン病、進行性筋ジストロフィー症、パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病（ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ 3 以上であって生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る）、多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳変性症、シャイ・ドレーガー症候群）、プリオン病、亜急性硬化性全脳炎、ライソゾーム病、副腎白質ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、後天性免疫不全症候群、頸髄損傷、人工呼吸器を使用している状態の者

【参考】ホーエン・ヤールの重症度分類

ヤール分類	生活機能障害度
ステージ 1 片側だけの障害で、軽度	Ⅰ度 日常生活、通院に殆ど介助を要しない
ステージ 2 両側性で、日常生活がやや不便	
ステージ 3 姿勢反射障害・突進現象があり、起立・歩行に介助を要する	Ⅱ度 日常生活、通院に殆ど介助を要する
ステージ 4 起立や歩行など、日常生活の低下が著しく、労働能力は失われる	
ステージ 5 車椅子移動または寝たきりで全介助状態	Ⅲ度 起立不能で、日常生活は全介助を要する

(2) 特掲診療料の施設基準等別表第 8 に掲げる者

- ①在宅悪性腫瘍等患者指導管理若しくは、在宅気管切開患者指導管理を受けている状態にある者、又は、気管カニューレ若しくは留置カテーテルを使用している状態にある者
- ②在宅自己腹膜灌流指導管理、在宅血液透析指導管理、在宅酸素療法指導管理、在宅中心静脈栄養法指導管理、在宅成分栄養経管栄養法指導管理、在宅自己導尿指導管理、在宅人工呼吸指導管理、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理、在宅自己疼痛管理指導管理、又は、在宅肺高血圧症患者指導管理を受けている状態にある者
- ③人工肛門又は人工膀胱を設置している状態にある者
- ④真皮を越える褥瘡の状態にある者
- ⑤在宅患者訪問点滴注射管理指導料を算定している者

医療的ケアのある子どもに関わる専門機関及び職種と役割

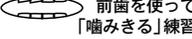
分類	機関名	どのような時に相談できるか(例)	各機関の役割(担当の専門職)
医療	病院	子どもを通院させて診療を受けさせたいとき	子どもへの診療、投薬、処置を行う。 (医師・看護師)
	診療所 (在宅療養支援 診療所を含む)	子どもを通院させて診療を受けさせたいとき、通院が困難な状態で自宅で訪問診療を受けたいとき、 往診を頼みたいとき	子どもへの診療、投薬、処置を行う。 自宅に向き、かかりつけ医として子どもの 全身管理を行い、専門的な疾患については医療機関の主治医と連携する。(医師・ 看護師)
	訪問看護 ステーション	子どもの体調管理や、自宅で療養 するに当たって不安なことへの相談 にのってほしいとき	自宅に向き、子どもの体調管理や処置、 リハビリ、子育て相談をはじめとした支援 を行う。(訪問看護師)
	薬局 (訪問)	在宅療養中に処方薬を薬局に取り に行くことが困難な場合	複数ある医療機関の処方箋を一括して管理 し、自宅に薬剤を届け服薬方法等を説明し てくれる(薬剤師)
	歯科診療所 (訪問)	子どもの口腔内・歯のトラブルが 生じ、通院が困難なとき	歯のトラブルへの対処・診断・嚥下機能評 価などを行う(歯科医師)
行政	保健所(県、政 令市、中核市)	医療機関を退院した後、地域のこ とがわからずに困ったとき	保健・療育・生活・発達相談(保健師)
	市町村障害福祉 担当課	各種の福祉サービスや制度に関す る相談やサービスの利用申請をし たいとき	サービスや制度についての説明や申請手続 きの実施
	市町村保健 センター	医療機関を退院した後、地域のこ とがわからずに困ったとき	保健・療育・生活・発達相談(保健師)
福祉 療育	相談支援事業所	地域での福祉サービスを受けたい とき	計画相談の立案や関係者の調整等 (相談支援専門員)
	児童発達支援 センター	子ども(未就学)について、心配 事がある発達を促す支援を受け たいとき	子どもに応じて、専門職が関わり、発達を 促す支援を行う。(言語聴覚士・保育士・ 看護師・機能訓練担当職員)
	児童発達支援 事業所	子ども(未就学)に日常生活での 基本動作の指導、知識技能の付与、 集団生活への適応訓練等を受け たいとき	子どもを日中預かり、基本的な動作の指導 や知識技能の付与を行う。 (機能訓練担当職員)
	放課後等デイサ ービス事業所	子ども(就学中)の放課後や長期 休暇時に生活能力向上の訓練や地 域社会との交流等を受けたいとき	子どもを放課後や長期休暇の際に預かり、 生活訓練や支援を行う。 (機能訓練担当職員)
	日中一時支援 事業	子どもを一時的に日中預けたい とき	子どもを預かり、支援を行う。 (看護師・福祉相談員等)
	短期入所事業所	子どもを数日間預かって欲しい とき	短期入所中、子どもの支援を行う。 (医師・看護師等)
	居宅介護事業所	自宅で介護を全てやるのは大変な ので、ヘルパーに手伝ってほしい とき	自宅での食事介助や入浴介助などの生活支 援や介護支援を行う。 (介護福祉士・ヘルパー)
中核地域生活 支援センター	生活全般で困ったことがあり、相 談にのってほしいとき	困りごとを整理し、活用可能なサービスや 専門機関を紹介する。 (コーディネーター)	
教育	教育センター 教育委員会	就学に向けて、どの学校に進学す ればいいのかわからないとき。学 区外の学校に通学したいとき	就学その他の教育に関する相談に応じる。 (教育相談員)
	特別支援学校	子どもの身体・精神的特徴を理解し、 教育を行う場所を見つけたいとき	(教諭・医療コーディネーター)

引用：千葉県「医療的ケアのある子どもに対する相談支援手引書(pdf)」より一部改編
https://www.pref.chiba.lg.jp/shoji/service/ryouiku/documents/tebikisyo_1.pdf

発育・発達の様子 ～子ども自身の生きる営みに目をむけて～

		新生児期	2か月	4か月	7か月	10か月	
その時期の特徴		外界に適応するために各機能を調節する時期。呼吸・体温など生命維持が主体。レム睡眠（ウトウト寝）の繰り返し。	一生のうちで最も成長する時期。「快・不快」の感情、信頼感の芽生えにより、色々なサインを出すようになる。	昼と夜の区別がついて、夜はまとめて4～5時間眠れるようになる。	「恐れ」の感情が芽生える。養育者への反応が強くなり人見知りが始まる時期。短期間の記憶ができるようになる（夜泣き）。	探す・見つけるなど探究心旺盛になり、体を動かし探索したい時期。しぐさや言葉を理解するようになり、繰り返し刺激で大人の真似をするようになってくる。	
脳		370～400g	栄養・刺激によって神経回路をつくっていく		700g（出生時の約2倍）		
脳 の 育 ち	感覚	原始系（反射）→ 識別系のネットワークに切り替わってくる（触覚は妊娠2～3か月から出現する感覚）	手を口を持っていく		手にした物を口を持っていき何でも口で確認する時期（誤飲に注意する）		
	固有受容覚	力加減、手足の動きや位置の感覚	うつ伏せで頭を持ち上げようとする → 首のすわり		床あそびが楽しい時期（座る・寝ころがる・這う） → 体重移動をしながら平衡感覚も養う	物と物をぶつけて遊ぶ	
	前庭覚（平衡感覚）	からだの傾きや回転などを感じる感覚（姿勢のコントロールなど）	ゆっくりした揺れを喜ぶ	注視～追視の出現（意識的に目で追う）		高い高いを喜ぶ	
	視覚	30cm先の画面を筒状に見ている	0.02の薄暗い状態動くものをじっと見る（無意識）	興行きがわかる（遠近感）	視力 0.05程度 なんとなく形を認識できる		
	聴覚	妊娠7か月頃から発達	低い音より高い音に反応する		急速に発達		
味覚		甘味・旨み～本能的に好き 苦味・酸味～本能的に嫌い（毒物発見の味覚）	⇒ 食べることによって味覚を感じ好き嫌いを判断していく				
生活リズム		レム睡眠（ウトウト寝）5～30分繰り返し	昼と夜の区別がつくようになってくる 夜にまとめて4～5時間寝るようになる（リズムを作ってあげる）		夜にまとめて眠れるようになってくるが、夜泣きが始まることもある（発達の節目）		
体格			体重～出生時の2倍近く	体重～出生時の2倍以上 身長～出生時より15cm↑			
免疫機能		抗体を作る機能が弱い	2か月～予防接種	日型肝炎ワクチン ヒブワクチン 四種混合ワクチン（後遺症が重い）&（破傷風は3か月で母からの抗体消失）	小児用肺炎球菌ワクチン	BCG（母から抗体をもらえない）	
体 の 育 ち	歯	乳歯崩壊後5年間はエナメル質がギザギザ → 酸におかされ、むし歯になりやすい					
	胃の大きさ	30～50cc程度 胃の形～とっくり型 胃の入口の筋肉が弱いため吐きやすい	→ 120cc	→ 200cc			
	消化酵素	色々な食品を食べることで、消化酵素の種類・分泌がよくなる 3か月～糖の消化酵素↑（唾液）			6か月～母体からの貯金鉄↓ たんぱく質・脂肪の消化酵素↑		
	排尿能力	膀胱の大きさ 30～50cc（大人 500cc） 膀胱に尿がたまる→反射的に出る 早寝早起きの生活リズムで深い睡眠になると、夜尿を作らないホルモンが増える → 夜の尿量が減少してくる					
排便能力	腸の長さ 3m（大人 6～7m） 6か月までは、反射的に排便をする（2～10回/日）						
発 達 の 過 程	全身の運動	うつ伏せで45度頭を上げる うつ伏せで床から胸をあげる 追視 両手を合わせて遊ぶ ガラガラを握る 寝返り お座り つかまり立ち はいはい 伝い歩き					
	手先の運動	側にあるおもちゃに手を伸ばしつかむ 親指を使ってつかむ 食器をひっくり返したり、スプーンでかき回して食べる					
	ことば	泣く（声を出す） 泣き声以外の声を出す（アー、クーなど） 声を出して笑う 誰かと話そうなおしゃべり（なん語） 意味なくバババ、マママなどと言う 身近な人が発した発音を					
	ことばの理解	おしゃべりができない赤ちゃん時代。表情や動作が、お子さんのサイン。そのサインもお子さんによって様々です。 かん高い声を出す 声や音のする方に振り向く 「ダメ」で手を止める 大人の言う簡単なことば 「ママはどこ？」などと 大人が話しているとき口元を見つめる 変化の出るおもちゃを喜ぶ（何でもおもちゃ）					
	人との関わり	目が合う あやされると笑う 人に対して興味を示す 側に誰もいないと泣く ほしいうものに手を伸ばす イナイナイバーを喜ぶ 人見知り お母さんを探し求める 大人の使っている物を同 おもちゃを引っ張ろうとすると抵抗する（自分の）					

発育の5原則：①順序性 ②速度の多様性 ③感受期がある ④発達の方角性（大きい運動から細かい運動へ） ⑤いろいろな相互作用で発育する

1 歳	1 歳半	2 歳	2 歳半	3 歳	4～6 歳
言語や歩行の獲得により生活範囲が拡大する時期（しつけの開始）。「不安」「恐怖」の感情が芽生え後追いがみられる。	「愛情」「得意」「嫉妬」など人間らしい感情が芽生える時期。全身を使って遊びバランス感覚を養う時期。行動や操作面で方向転換にあたる営みができるようになる。	自我が芽生える時期（反抗期）。心に「自分」という意識が強くなり、反抗することが多くなる。同時に「喜び」の芽生えにより、褒められることで自信につながる。	自分のことを自分でやれたがるが、うまくできずにイライラする時期。単語の数が増え、ことばでのやりとりが増える。	自分の考え、判断で行動しようとする意思が強くなる時期。友だちがほしくなってきて、子ども同士で遊ぶようになってくる。	友達と遊ぶのが楽しい時期。集団のルールを覚える。5歳過ぎくらいから、大人にいわれたことをやるという課題意識が芽生える。
→ 850～900g →	→ 音・色・嗅・味・温度・体性感覚などの感受性が高まり、たしかめる行動が増える →			→ 約 1,000g →	→ (大人 1,200～1,400g)
色々な手触りのものによって楽しく遊べるようになる（砂・水・泥・石・草・粘土など）	痛いところを指さす 熱さを避けるようになる	袋やポケットの中に手をつまみたがる	手探りで「素材」「形」「大きさ」の弁別ができるようになる		
コップやスプーンを自分で持ちたがる	砂や水をすくって別の器に入れる	手をつないで歩く（歩調を合わせる（速い、ゆっくり））	両腕交互の肩たたき（強い・弱い調整）	二つのコップに同じように水を注ぎ分ける	指示されずに自分の意思で道具を操作できる
リズムに合わせて体を動かすようになる	おもちゃを拾いあげる、歩いて方向転換できるなど複雑な動作ができるようになる	斜め姿勢の獲得（坂を下る・ブランコを押す 鉄棒にぶら下がるなど）	大人の体と両手を借り支え宙返りができるようになってくる	三輪車をこげるようになる。ジャングルジムに一段登る	ブランコ・シーソーなど不安定な動体によってバランスをとる
視力 0.2 程度 形や色の違いを認識できる	視力がアップしてきて色々なもの見たがる			0.6～1.0	6歳～立体視力の完成
		音の高低を区別しメロディーを口ずさむ		大人と変わらないくらいメロディーの記憶など	 10歳 味覚の完成
	偏食が多くなっていく（快・不快の記憶から、食べたい・食べたくないと判断）→無理強いないで、快の経験になるよう工夫してみる（繰り返しの経験）			味の違いが増す	10歳 味覚の完成
	早寝早起きは、大事なホルモン分泌に関わっている ★精神安定・日中の覚醒作用・やる気を高める・体をつくる・夜尿生成の抑制など			夜間10時間、昼間2時間程度の睡眠リズムがつく	5～6歳 自律神経の体内時計のセットが完成
体重～出生時の3倍		体重～出生時の4倍		成長ホルモンのはたらき↑ 筋肉組織が強くなっていく	
MR（麻疹風疹混合）ワクチン 8か月で母からの抗体消失 水痘ワクチン				日本脳炎ワクチン	4歳 抗体を作る機能が大人並み
 前歯を使って「噛みきる」練習	 奥歯がはえる	 犬歯がはえる	 20本はえそろう	歯の状態に合わせて、噛む練習と能力を獲得する 6歳～永久歯がはえる（12歳くらいまでに全部永久歯になる）	
→ 200cc～250cc → 食べ物をこなす力が強くなる		→ 300cc～350cc →	350cc～400cc	400cc～500cc 大人と同じ胃の形になる	550cc～650cc (大人 1200～1600cc)
胆汁分泌↑ 脂肪を消化しやすくなる					糖の消化酵素が大人並みになる
200cc 尿意を感じるが我慢できない	サインを出したり、排尿を予告する（モゾモン手や動きが止まるなど）	250cc～400cc 排尿間隔が2時間程度空いてくる	尿意がわかり我慢できるようになる	尿意もわかり我慢できる → 日中は自分の意思で排尿できるようになる	3歳半～ひとりで排尿できるようになる。4歳半～大人と同じ機能になる
腸の長さ 4m	排便リズムができ便意を感じるようになるが我慢は難しい	自分の意思で肛門括約筋を操作できるようになるが我慢は難しい		便意を感じても、トイレまで我慢できるようになる	4歳半～ひとりで排便できるようになる
後ずさり歩き	ボールを前に投げる	三輪車をこぐ	でんぐり返し		
ひとり歩き	階段をのぼる	片足立ち2歳：1秒程度	3歳：2～3秒保持	6歳：片足立ち10秒保持	
歩く・走る・のぼるなどで180度方向転換	その場でジャンプ	4歳：片足ケンケン	5歳：スキップ		
コップから飲む	あまりこぼさずスプーンで食べる	ねじる・曲げる・ちぎる動作	のぼす・丸める動作		
小さいものを2指でつまむ	砂や水を道具をつかって器にうつす	みかんの皮を自分でむける	真似して○を描く	ハサミで切り抜き	
なぐり描き（持ち方～わしつかみ）	グルグル描きに発展	8個の積み木を積む	顔を描くと、手・足が出始める		
意味のあることばを言う	2 語 文 を 話 す	同年代の子とも会話ができる			
	「ワンワン」「プー」など2つ重ねの単語	たずねると氏名を答える（苗字+名前）	その日にあったことを話す		
真似ようとする	パパ・ママ以外に3語言う	自分のことを「ボク」「ワタシ」と言う			
絵本を見て知っているものを指さす	大きい・小さいがわかる	ジャンケン勝負負けがわかる			
がわかる（おいで・チョウダイ）	身体部位がわかる（指さし）	性別がわかる	赤・青・黄・緑がわかる		
話しかけるとそちらを見る	食事の時、言えば「いただきます」まで待てる	指示されてひとりで服を着る			
興味のあるものや見てほしいものがあると指差しや行動で示す	「○○ちゃんいくつ？」と聞くと指で示そうとする	約束・依頼・説得がわかり始める			
	自由に絵を描き、何を描いたか聞くと答える				
身振りをする	簡単な家事のお手伝い	上着・靴などを自分でつける	指示されなくてもひとりで服を着る		
ボールのやりとり遊びをする	見立て、なりきり遊び（ごっこ遊び）親とする→お友達とするようになる	出会い（お迎え・来客）を心待ちにする			
相手の喜んだ顔を見て同じことを繰り返す（物の手渡しなど）	親を確認しながら行ったり来たり→親から離れて遊べる	同年代の子とも遊ぶ			
（後追い）	好きなこと、おもしろいことには粘り強く挑戦	同年代の子と同じことをしたがる			
じょうずに使おうとする（クシなど）	物の取り合い（けんか）が多くなる	自制心が形成されてくる			
要求がある	友達や兄弟のそばで遊びたがる	手伝いをしたがる（役割をもちたがる）			
	いつもと違うことがあるとき、お母さんの顔を見て反応を確かめる	気に入らないことがあっても、気持ちをたて直せる	順番を守って行動できる		

出典：「美瑛町子育てファイル～すとりーむ～ 様式4 発育・発達の様子」

小児慢性特定疾病の対象疾病一覧（14疾患群）

1	悪性新生物群
1	白血病
2	骨髄異形成症候群
3	リンパ腫
4	組織球症
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）
6	中枢神経系腫瘍

2	慢性腎疾患
1	ネフローゼ症候群
2	慢性糸球体腎炎
3	慢性尿管間質性腎炎（尿路奇形が原因のものを除く。）
4	慢性腎盂腎炎
5	アミロイド腎
6	家族性若年性高尿酸血症性腎症
7	ネフロン癆
8	腎血管性高血圧
9	腎静脈血栓症
10	腎動静脈瘻
11	尿細管性アンドロシス
12	ギッテルマン (Gitelman) 症候群
13	バーター (Bartter) 症候群
14	腎尿管結石
15	慢性腎不全
16	腎奇形
17	尿路奇形
18	萎縮腎（尿路奇形が原因のものを除く。）
19	ファンコーニ (Fanconi) 症候群
20	ロウ (Lowe) 症候群

3	慢性呼吸器疾患
1	気道狭窄
2	気管支喘息
3	先天性中枢性低換気症候群
4	間質性肺疾患
5	線毛機能不全症候群
6	嚢胞性線維症
7	気管支拡張症
8	特発性肺ヘモジデロシス

9	慢性肺疾患
10	閉塞性細気管支炎
11	リンパ管腫／リンパ管腫症
12	先天性横隔膜ヘルニア
13	先天性嚢胞性肺疾患

4	慢性心疾患
1	洞不全症候群
2	モビッツ (Mobitz) 2型ブロック
3	完全房室ブロック
4	脚ブロック
5	多源性心室期外収縮
6	上室頻拍
7	心室頻拍
8	心房粗動
9	心房細動
10	心室細動
11	QT延長症候群
12	肥大型心筋症
13	不整脈源性右室心筋症
14	心筋緻密化障害
15	拡張型心筋症
16	拘束型心筋症
17	心室瘤
18	心内膜線維硬性症
19	心臓腫瘍
20	慢性心筋炎
21	慢性心膜炎
22	収縮性心膜炎
23	先天性心膜欠損症
24	冠動脈起始異常
25	川崎病性冠動脈瘤
26	冠動脈狭窄症（川崎病によるものを除く。）
27	虚血性心疾患
28	左心低形成症候群
29	単心室症
30	三尖弁閉鎖症
31	肺動脈閉鎖症
32	ファロー (Fallot) 四徴症
33	両大血管右室起始症
34	両大血管左室起始症

35	完全大血管転位症
36	先天性修正大血管転位症
37	エプスタイン (Ebstein) 病
38	総動脈幹遺残症
39	大動脈肺動脈窓
40	三心房心
41	動脈管開存症
42	心房中隔欠損症
43	完全型房室中隔欠損症
44	心室中隔欠損症
45	肺静脈還流異常症
46	肺静脈狭窄症
47	左室右房交通症
48	右室二腔症
49	肺動脈弁下狭窄症
50	大動脈弁下狭窄症
51	肺動脈狭窄症
52	肺動脈弁欠損
53	肺動脈上行大動脈起始症
54	一側肺動脈欠損
55	大動脈狭窄症
56	大動脈弓閉塞症
57	血管輪
58	大動脈瘤
59	動静脈瘻
60	肺動脈性肺高血圧症
61	慢性肺性心
62	心臓弁膜症
63	僧帽弁弁上輪
64	内臓錯位症候群
65	フォンタン (Fontan) 術後症候群

5	内分泌疾患
1	下垂体機能低下症
2	下垂体性巨人症
3	先端巨大症
4	成長ホルモン分泌不全性低身長症
5	成長ホルモン不応性症候群
6	高プロラクチン血症
7	抗利尿ホルモン (ADH) 不適合分泌症候群

8	尿崩症
9	中枢性塩喪失症候群
10	甲状腺機能亢進症
11	甲状腺機能低下症
12	甲状腺ホルモン不応症
13	腺腫様甲状腺腫
14	副甲状腺機能亢進症
15	副甲状腺機能低下症
16	自己免疫性多内分泌腺症候群
17	偽性副甲状腺機能低下症
18	クッシング (Cushing) 症候群
19	慢性副腎皮質機能低下症
20	アルドステロン症
21	見かけの鉱質コルチコイド過剰症候群 (AME 症候群)
22	リドル (Liddle) 症候群
23	低アルドステロン症
24	偽性低アルドステロン症
25	先天性副腎過形成症
26	思春期早発症
27	エストロゲン過剰症 (思春期早発症を除く。)
28	アンドロゲン過剰症 (思春期早発症を除く。)
29	低ゴナドトロピン性性腺機能低下症
30	高ゴナドトロピン性性腺機能低下症
31	性分化疾患
32	消化管ホルモン産生腫瘍
33	グルカゴノーマ
34	高インスリン血症性低血糖症
35	ビタミンD依存性くる病
36	ビタミンD抵抗性骨軟化症
37	原発性低リン血症性くる病
38	軟骨異栄養症
39	骨形成不全症
40	脂肪異栄養症 (脂肪萎縮症)

41	多発性内分泌腫瘍	7	発作性夜間ヘモグロビン尿症	9	慢性活動性 EB ウイルス感染症	12	慢性消化器疾患
42	多嚢胞性卵巣症候群	8	遺伝性溶血性貧血	10	後天性免疫不全症	1	先天性吸収不全症
43	内分泌疾患を伴うその他の症候群	9	溶血性貧血（脾機能亢進症によるものに限る。）	11	慢性移植片対宿主病	2	微絨毛封入体病
6	膠原病	10	微小血管障害性溶血性貧血	11	神経・筋疾患	3	腸リンパ管拡張症
1	膠原病疾患	11	真性多血症	1	脊髄髄膜瘤	4	家族性腺腫性ポリポシス
2	血管炎症候群	12	家族性赤血球増加症	2	仙尾部奇形腫	5	周期性嘔吐症候群
3	再発性多発軟骨炎	13	血小板減少性紫斑病	3	脳形成障害	6	炎症性腸疾患
4	皮膚・結合組織疾患	14	血栓性血小板減少性紫斑病	4	ジュベール (Joubert) 症候群関連疾患	7	自己免疫性腸症 (IP EX 症候群を含む)
5	自己炎症性疾患	15	血小板減少症（脾機能亢進症によるものに限る。）	5	レット (Rett) 症候群	8	急性肝不全（昏睡型）
6	スティーヴンス・ジョンソン (Stevens-Johnson) 症候群	16	先天性骨髄不全症候群	6	神経皮膚症候群	9	新生児ヘモクロマトーシス
7	糖尿病	17	周期性血小板減少症	7	早老症	10	自己免疫性肝炎
1	糖尿病	18	メイ・ヘグリン (May-Hegglin) 異常症	8	遺伝子異常による白質脳症	11	原発性硬化性胆管炎
8	先天性代謝異常	19	カサバツハ・メリット (Kasabach-Merritt) 症候群	9	頭蓋骨縫合早期癒合症	12	肝内胆汁うっ滞性疾患
1	アミノ酸代謝異常症	20	本態性血小板血症	10	もやもや病	13	先天性肝線維症
2	有機酸代謝異常症	21	血小板機能異常症	11	脊髄性筋萎縮症	14	肝硬変症
3	脂肪酸代謝異常症	22	先天性血液凝固因子異常	12	先天性ニューロパチー	15	門脈圧亢進症
4	ミトコンドリア病	23	先天性プロテイン C 欠乏症	13	筋ジストロフィー	16	先天性門脈欠損症
5	糖質代謝異常症	24	先天性プロテイン S 欠乏症	14	先天性ミオパチー	17	門脈・肝動脈瘤
6	ライソゾーム病	25	先天性アンチトロンピン欠乏症	15	シュワルツ・ジャンベル (Schwartz-Jampel) 症候群	18	クリグラー・ナジャー (Crigler-Najjar) 症候群
7	ペルオキシソーム病	26	遺伝性出血性末梢血管拡張症	16	難治てんかん脳症	19	遺伝性膵炎
8	金属代謝異常症	27	骨髄線維症	17	進行性ミオクローヌステんかん	20	短腸症
9	プリンピリミジン代謝異常症	28	再生不良性貧血	18	脊髄小脳変性症	21	ヒルシュスプルング (Hirschsprung) 病及び類縁疾患
10	ビタミン代謝異常症	10	免疫疾患	19	小児交互性片麻痺	22	肝巨大血管腫
11	神経伝達物質異常症	1	複合免疫不全症	20	変形性筋ジストニー	23	総排泄腔遺残
12	脂質代謝異常症	2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	21	脳の鉄沈着を伴う神経変性疾患	24	総排泄腔外反症
13	結合組織異常症	3	液性免疫不全を主とする疾患	22	乳児両側線条体壊死	13	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
14	先天性ボルフィリン症	4	免疫調節障害	23	先天性感染症	1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
15	α1-アンチトリプシン欠損症	5	原発性食細胞機能不全症および欠損症	24	エカルディ・グティエール (Aicardi-Goutieres) 症候群	14	皮膚疾患群
9	血液疾患	6	自然免疫異常	25	亜急性硬化性全脳炎	1	眼皮膚白皮症（先天性白皮症）
1	巨赤芽球性貧血	7	先天性補体欠損症	26	ラスマッセン (Rasmussen) 脳炎	2	先天性魚鱗癬
2	赤芽球癆	8	好酸球増加症	27	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	3	表皮水疱症
3	先天性赤血球形成異常性貧血			28	多発性硬化症	4	膿疱性乾癬（汎発型）
4	鉄芽球性貧血			29	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	5	色素性乾皮症
5	無トランスフェリン血症			30	重症筋無力症	6	レックリングハウゼン (Recklinghausen) 病（神経線維腫症 I 型）
6	自己免疫性溶血性貧血			31	骨系統疾患		

引用：小児慢性特定疾病情報センター「小児慢性特定疾病の対象疾病リスト、対象疾患一覧※平成29年5月10日版(pdf)」
https://www.shouman.jp/pdf/contents/disease_list.pdf

母子健康手帳

【交付】市町村は、妊娠の届出をした者に対して、母子健康手帳を交付する。

(各市区町村で作成されるが、省令様式部分は全国共通)

【主な内容】(省令様式部分)

妊娠期から産後まで、新生児期から乳幼児期まで一貫して、健康の記録を、必要に応じて医療関係者が記載・参照し、また保護者自らも記載し管理できるよう工夫された、母子保健のツール。妊娠中の経過、乳幼児期の健康診査の記録、予防接種の記録、乳幼児身体発育曲線など

【詳細内容】

- 出生届出済証明
- 妊婦の健康状態等(妊娠中の経過や検査の記録)
- 出産の状態
- 出産後の母体の経過
- 新生児期の経過や検査の記録
- 健康診査の記録(身長体重・健康状態・発達状態等)
1か月・3～4か月・6～7か月・9～10か月・1歳・1歳6か月・2歳・3歳
4歳・5歳・6歳
- 予防接種の記録

参考文献:平成23年度厚生労働科学研究費補助金
成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業「母子健康手帳の交付・活用の手引き」2012

身体障害者手帳

【実施】都道府県

【窓口】市区町村の障害福祉担当課

【対象者】

視覚、聴覚、平行、音声・言語・そしゃく、肢体不自由(上肢、下肢、体幹など)、心臓、呼吸器、腎臓、ぼうこう、直腸、小腸、免疫等に永続的な障がいがある方。乳幼児に係る障がい認定は「概ね満3歳以降」となっているが、四肢欠損や無眼球など、障がい程度や永続性が明確な障がいについては、満3歳未満であっても認定は可能である。

【内容】

身体障害者手帳は、一定の身体障がいの状態にあることを証明するもので、各種の福祉サービス等を受ける際に手帳を提示することにより、資格の認定や手続きの簡略が行われ、より容易に援助を受けることができるようになる。

【申請】申請書、指定医の診断書、顔写真(4×3cm)、印鑑

療育手帳

【実施】都道府県

【窓口】市区町村の障害福祉担当課

【対象者】永続的な知的障がいがある方

【内容】

療育手帳は、一定の知的障がいの状態にあることを証明するもので、各種の福祉サービス等を受ける際に手帳を提示することにより、資格の認定や手続きの簡略が行われ、援助を受けることができる。

【判定】 児童の場合は児童相談所で判定を受ける。

【区分】 A 重度（知能指数 35 程度以下、ただし、身体障害者手帳 1～3 級所持者は知能指数 50 以下）

B 中、軽度（上記以外、知能指数 75 程度以下）

【申請】 申請書、印鑑

精神障害者保健福祉手帳

【実施】 都道府県

【窓口】 市区町村の障害福祉担当課

【対象者】

精神障がいにより、日常生活若しくは社会生活が制限を受けるか、又は日常生活若しくは社会生活に制限を加えることを必要とする程度以上のもの。

精神障害者保健福祉手帳は子どもの場合、「てんかん」でも取得可能で、1 級の場合は重度心身障がい（児）者医療証が交付される。

【内容】

精神障害者保健福祉手帳は、一定の精神障がいの状態にあることを証明するもので、各種の福祉サービス等を受ける際に手帳を提示することにより、資格の認定や手続きの簡略が行われ、援助を受けることができる。

【区分】 てんかんによるもの

等級	状態	発作のタイプ
1 級	ひんばんに繰り返す発作又は知能障がい その他の精神神経障がいがあるもの。	C、D の発作が月 1 回以上
2 級	ひんばんに繰り返す発作又は知能障がい その他の精神神経障がいがあるもの。	A、B の発作が月 1 回以上 C、D の発作が年 2 回以上
3 級	発作又は知能障がい その他の精神神経障がいがあるもの。	A、B の発作が月 1 回未満 C、D の発作が年 2 回未満

「発作のタイプ」

- A 意識障がいはないが、随意運動が失われる発作
- B 意識を失い、行為が途絶するが、倒れない発作
- C 意識障がいの有無を問わず、転倒する発作
- D 意識障がいを呈し、状況にそぐわない行為をする発作

【申請】 申請書、診断書、顔写真（4×3cm）、印鑑

● **申請手続き（窓口は市区町村）**

自立支援医療（精神通院医療）と同時に申請する場合、申請書はそれぞれ必要だが、診断書は、手帳のもので、自立支援医療（精神通院医療）を代用することができる。

● **更新**

有効期限は受理されてから 2 年間。

継続して利用するには更新手続きが必要で、3ヶ月前から可能。

訪問看護人材養成基礎カリキュラム

【対象別の知識・技術】：疾患や障がいのある小児の看護

時間数	7.5時間 (0.5単位) 1日間	
ねらい	疾患や障がいのある小児が、安定した在宅療養を継続できるための支援ができる。	
目標	<ol style="list-style-type: none"> 1. 疾患や障がいのある小児の特徴が理解できる。 2. 疾患や障がいのある小児に対する基礎的な看護ができる。 3. 疾患や障がいのある小児を支える家族の現状を理解し、支援できる。 4. 在宅療養を支える地域の社会資源の活用やネットワークづくりについて理解できる。 	
	学習のポイント	時間数・方法
学習内容	1. 在宅ケアを必要とする小児の特徴 <ol style="list-style-type: none"> 1) 成長・発達途上にある小児の看護 <ol style="list-style-type: none"> (1) 小児の成長・発達過程と療育 (2) 健康障がいと小児の成長・発達 2) 障がいにつながる主な疾患 <ol style="list-style-type: none"> (1) 長期にわたり在宅ケアが必要となる主な疾患 神経系の疾患・先天奇形・染色体異常・脳腫瘍・脳性麻痺・筋疾患・内分泌疾患・不慮の事故等 (2) 重症心身障害児の理解 (超重症児、準超重症児) (3) 医療的ケア児の理解 3) よく見られる代表的な身体症状 呼吸機能・摂食機能・姿勢保持・運動・体温調節・睡眠・排泄・てんかん症状・痙攣・筋緊張等 	2時間 講義
	2. 在宅ケアを必要とする小児に対する基礎的な看護 <ol style="list-style-type: none"> 1) 疾患や障がいのある小児をめぐる環境 <ol style="list-style-type: none"> (1) 疾患や障がいのある小児に対する支援ニーズが増加した背景 (2) 疾患や障がいのある小児の在宅生活の実態 2) 小児の在宅生活を支える訪問看護の意義 <ol style="list-style-type: none"> (1) 小児の在宅生活を継続させるうえでの訪問看護の意義と役割 (2) 小児や家族が必要とする看護 3) 医療的ケア児の看護 <ol style="list-style-type: none"> (1) 医療的ケアが必要な小児に対する看護の方法と技術 経管栄養 (経鼻経管栄養・胃瘻)、気管切開、人工呼吸療法、吸引、ストーマケア、救急蘇生 (人工呼吸、胸骨圧迫)、リハビリテーション (2) 小児がんへの看護 4) 日常生活への支援 <ol style="list-style-type: none"> (1) 日常生活の環境を整えることの意義と方法 (2) 身の回りの世話の方法 (3) 日常の健康観察のポイントと方法 (4) 感染症予防の必要性と対策 <ol style="list-style-type: none"> ① 小児感染症 (麻疹、水痘、手足口病、風疹、流行性耳下腺炎、感染性胃腸炎等) ② 尿路感染 ③ MRSA等耐性菌感染 ④ 予防接種の考え方 など (5) 発達を促す働きかけ (運動、遊び、教育等) の意義と方法 	2時間 講義

	学習のポイント	時間数・方法
学習内容	<p>3. 家族への支援</p> <p>1) 疾患や障がいのある小児を支える家族の理解</p> <ul style="list-style-type: none"> (1) 介護者（保育者）の実態（主介護者、協力者、課題等） (2) 訓練や教育などに関わる介護の実態及び介護上の課題 (3) 家族や介護者の心理及び心身への負担 (介助に対する負担、身体症状の変化に対する不安、周囲の人々や社会の無理解、偏見による負担) <p>2) 家族支援に必要なアセスメント</p> <ul style="list-style-type: none"> (1) 家族の機能（家族構成、家族のキーパーソン、介護者、親族ネットワーク等） (2) 小児の疾病や障がいに対する家族の受容状況 (3) 家族や介護者の精神的不安や介護負担（身体的負担、物理的負担、精神的負担） (4) 家族や介護者の健康状態 (5) 社会資源の活用に対する意識及び利用の実態 <p>3) 家族への支援のポイント</p> <ul style="list-style-type: none"> (1) 家族が小児の状態を受け入れ、家族の協力体制が取れるための支援 (2) 育児や介護に必要な知識・技術を習得できるための支援 (3) 介護負担の軽減を図るために、家族内の役割分担や資源の活用等の支援を行うことの意義や方法 (4) 家族への精神的・心理的支援の方法 (5) 家族の健康管理の必要性と方法 (6) 緊急時の対応 	2時間 講義
	<p>4. 社会資源の活用及びネットワークづくり</p> <p>1) 小児の在宅生活を支える関係機関・関係職種の現状</p> <ul style="list-style-type: none"> (1) 小児の在宅生活を支える法律や制度、保健・医療・療育・福祉・教育等のサービスの現状 (2) 地域で利用可能な各種サービス、対象、内容、手続き方法、利用方法 (3) 小児や家族を取り巻く地域の関係職種、関係団体、ボランティア、近隣の人々、当事者組織（親の会）などの役割 <p>2) 地域の社会資源の活用 小児や家族の在宅生活を支えるために必要な社会資源の選定・助言・調整、効果的な活用方法</p> <p>3) 小児を取り巻く関係機関・関係職種との連携及び協働のあり方</p> <ul style="list-style-type: none"> (1) 関係機関（保健・医療・福祉・教育等） 市区町村、市町村保健センター、保健所、児童相談所、療養通所介護事業所、特別支援学校障害児通所支援（児童発達支援事業、放課後等デイサービス等）等 (2) 関係職種（保健・医療・福祉・教育等） 相談支援専門員、主治医、医療機関看護師、保健師、保育士、教師等 (3) その他 地域のボランティア、親の会等 	1.5時間 講義

医療的ケア児等支援者養成研修カリキュラム

科目名	時間数	内容
1. 総論	1 時間	<ul style="list-style-type: none"> ①医療的ケア児等支援の特徴 ②支援に必要な概念
2. 医療	3 時間	<ul style="list-style-type: none"> ①障害のある子どもの成長と発達の特徴 ②疾患の特徴 ③生理 ④日常生活における支援 ⑤救急時の対応 ⑥訪問看護の仕組み
3. 福祉	3 時間	<ul style="list-style-type: none"> ①本人・家族の思いの理解 ②支援の基本的枠組み ③福祉の制度 ④遊び・保育 ⑤家族支援 ⑥虐待
4. 連携	2 時間	<ul style="list-style-type: none"> ①小児在宅医療における多職種連携 ②連携・協働の必要性
5. ライフステージにおける支援	3 時間	<ul style="list-style-type: none"> ①各ライフステージにおける相談支援に必要な視点 ② NICU からの在宅移行支援 ③児童期における支援 ④学齢期における支援 ⑤成人期における支援 ⑥医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援

医療的ケア児等コーディネーター養成研修カリキュラム

科目名	時間数	内容
1. 総論	1 時間	①医療的ケア児等の地域生活を支えるために ②医療的ケア児等コーディネーターに求められる資質と役割
2. 医療	3 時間	①障害のある子どもの成長と発達の特徴 ②疾患の特徴 ③生理 ④日常生活における支援 ⑤救急時の対応 ⑥訪問看護の仕組み
3. 本人・家族の 思いの理解	2 時間	①本人・家族の思い ②意志決定支援 ③ニーズアセスメント ④ニーズ把握事例
4. 福祉	3 時間	①支援の基本的枠組み ②福祉の制度 ③遊び・保育 ④家族支援 ⑤虐待
5. ライフステージに おける支援	2 時間	①各ライフステージにおける相談支援に必要な視点 ② NICU からの在宅移行支援 ③児童期における支援 ④学齢期における支援 ⑤成人期における支援 ⑥医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援
6. 支援体制整備	1 時間	①支援チーム作りと支援体制整備 / 支援チームを育てる ②支援体制整備事例 ③医療、福祉、教育の連携 ④地域の資源開拓・創出方法
7. 計画作成のポイント	2 時間	演習に向けた計画作成のポイント
8. 演習（計画作成）	7 時間	事例をもとにした計画作成の演習
9. 演習（事例検討）	7 時間	事例をもとに、意見交換（グループディスカッション）・スーパーバイザーによる計画作成の指導

小児訪問看護の実践力向上と普及のための研修 2017 ～ 小児訪問看護必須研修 ～ プログラム

【対 象】 小児訪問看護に従事する看護師

【ねらい】 小児入院患者の在宅移行の促進と、地域で生活を支援するために、小児およびその家族の支援に必要な知識・技術を習得し、保健・医療・福祉・教育等の社会資源の活用ができる。

≪ 1 日 目 ≫

日 程	研 修 内 容
9:30 ~ 10:50	● 障害保健福祉施策の動向と制度の活用
11:00 ~ 12:00	● 小児の退院支援の実際
13:00 ~ 14:00	● 小児訪問看護の実際と多職種協働、ネットワーク化
14:10 ~ 17:10	● 小児在宅医療の現状 ● 小児の呼吸管理

≪ 2 日 目 ≫

日 程	研 修 内 容
9:30 ~ 12:30	● 小児のフィジカルアセスメントと救命処置
13:30 ~ 14:00	● 人工呼吸器の取扱い
14:00 ~ 16:50 (途中休憩含む)	● グループ演習オリエンテーション ● 演習 (シミュレータを使用して呼吸器管理・経鼻栄養管理・吸引等の演習を行います) ● 質疑応答
16:50 ~ 17:00	● 修了証交付

【参考文献】

- 公益財団法人日本訪問看護財団監修「小児・重症児者の訪問看護」中央法規 2015年
- 医療法人財団はるたか会あおぞら診療所理事長前田浩利監修「病気をもつ子供と家族のための『お家で暮らす』ガイドブック Q&A」MC メディカ出版 2016年
- 埼玉医科大学総合医療センター小児医療センター長田村正徳監修「在宅医療が必要な子どものためのケアテキスト Q&A」MC メディカ出版 2017年
- 札幌市子ども在宅医療ガイドブック作成協議会編集「支援者のための札幌市子どもの在宅医療ガイドブック<乳幼児編>」北海道小児等在宅医療連携拠点事業 Yell 2017年
- 医療的ケアを必要とする子どもの在宅療養支援体制の整備に向けた調査検討委員会編集「医療的ケアを必要とする子どものための各種制度の手引（山形県版）」山形県置賜保健所 2008年
- 平成28年度訪問看護人材育成教育カリキュラムに関する検討委員会報告書「訪問看護人材養成基礎カリキュラム」公益財団法人日本訪問看護財団 2017年



2017 (平成29) 年度 日本財団助成事業
「研修会で見つけたケアのヒント
小児訪問看護ガイドライン」

2018 (平成30) 年 3月 発行

● 発行 ●

公益財団法人 日本訪問看護財団

〒150-0001 東京都渋谷区神宮前 5-8-2 日本看護協会ビル5階

TEL : 03-5778-7001 FAX : 03-5778-7009

URL : <http://www.jvnf.or.jp/>

● 制作 ●

有限会社 健康と良い友だち社

〒141-0032 東京都品川区大崎 4-3-1

TEL : 03-5437-1055 FAX : 03-5437-1056