

令和7年度 第1回 山形大学難病診療連携センター研修会

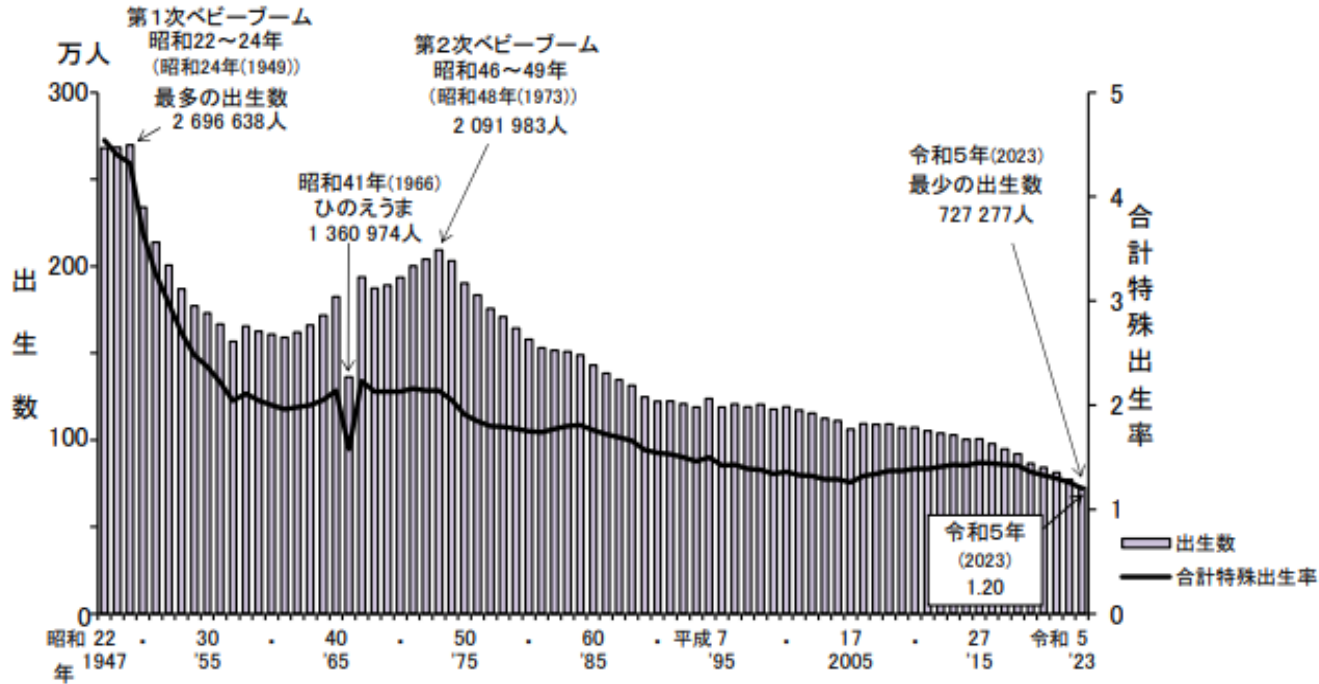
多職種連携や二人主治医体制による 難病患者の在宅医療



山形県医師会 常任理事
柴田内科循環器科クリニック 院長
柴田 健彦

令和7年10月22日(水)
COI開示:本発表内容に関して申告なし

我が国の少子高齢化問題



出典: 令和5年人口動態統計月報年(概数)の概況(厚生労働省)

■ 少子化

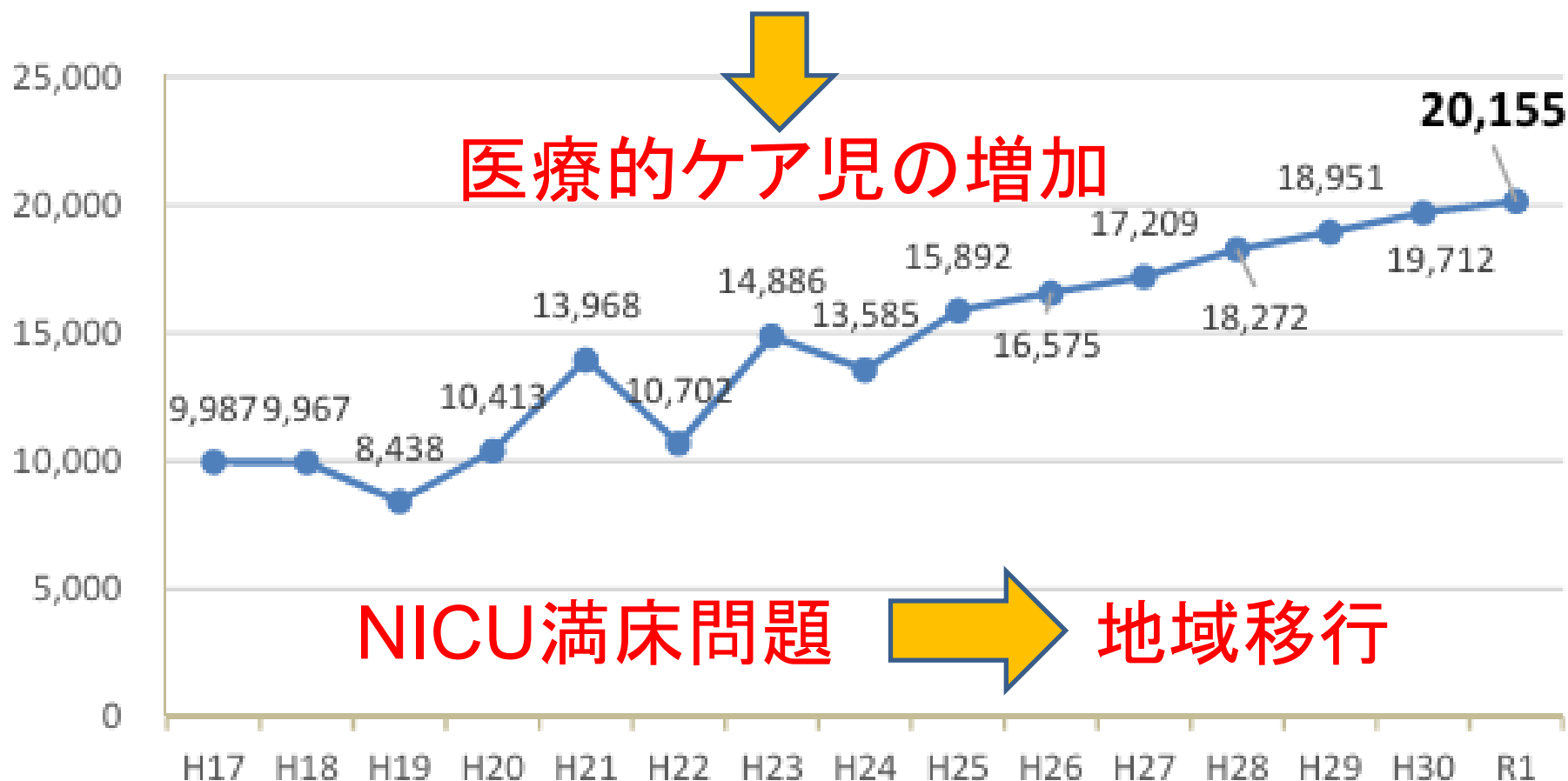
・年間出生数の減少と低出生体重児の出産の増加

年間出生数 2015年100.8万人、2020年84.7万人、**2023年72.7万人**

・医療依存度の高い難病や医療的ケア児者の増加

在宅の医療的ケア児の推計値(0～19歳)

医療技術の進歩・高度化



(厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)」の協力のもと障害児・発達障害者支援室で作成)

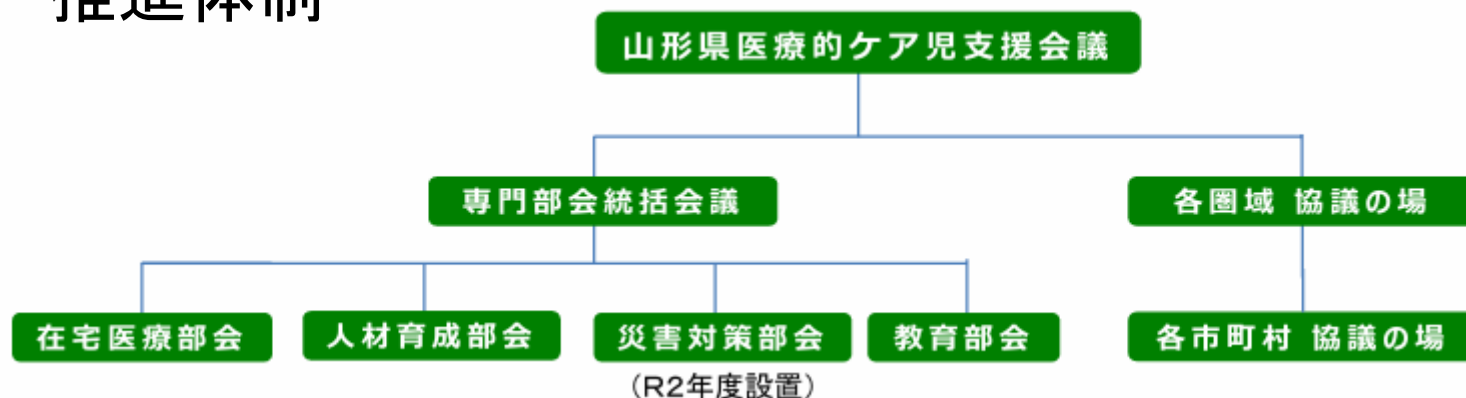
山形県と山形県医師会との医療・保健提供体制等の確保に向けた連携協定

- 1 地域医療提供体制の確保に向けた協力体制の構築に関すること
- 2 県民の健康づくりの推進に関すること
- 3 認知症の早期診断・早期対応のための対応強化に関すること
- 4 医療的ケア児支援の推進に関すること
- 5 精神科救急医療体制の整備に向けた協力体制の構築に関する
こと
- 6 発達障がい児(者)の診療体制の拡充に向けた連携に関すること
- 7 依存症対策の推進に向けた協力体制の構築に関すること
- 8 児童虐待への対応に関すること
- 9 外国人観光客への医療提供に関すること
- 10 学校保健に関すること
- 11 県立病院と地域医療機関との連携促進に関すること
- 12 ITを活用した地域医療の推進に関すること
- 13 死因究明の推進に関すること

山形県医療的ケア児支援会議

(平成31年2月設置)

- ・ 山形県と山形県医師会との13の連携協定項目の1つである「医療的ケア児支援の推進に関すること」に基づき、設置
- ・ 保健・医療、障がい福祉、保育・教育、障がい児団体、行政等の分野の委員が協議
- ・ 推進体制



在宅医療部会 部会長: 山形県医師会会長

人材育成部 部会長: 山形県健康福祉部障がい福祉課長

教育部会 部会長: 山形県教育局特別支援教育課長

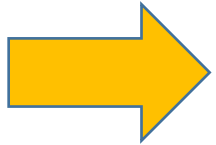
災害対策部会 部会長: 山形県健康福祉部障がい福祉課長

山形県医療的ケア児支援会議 在宅医療部会

- ・ 山形県医師会が担当
- ・ 医療的ケア児者（難病も含む）の在宅診療に関する現状把握や課題
- ・ 医療的ケア児者と在宅主治医のマッチングへの協力
- ・ 県委託の小児科主治医同行訪問事業、多職種連携ICT（情報通信機器）を用いた情報共有事業
- ・ 山形県医療的ケア児等支援センター「にこすく」（平成4年7月設置）との情報共有

ところが・・・

県内には
小児科の在宅医が
いない！



成人診療科の
在宅医に依頼

小児科医と成人診療科医の比較

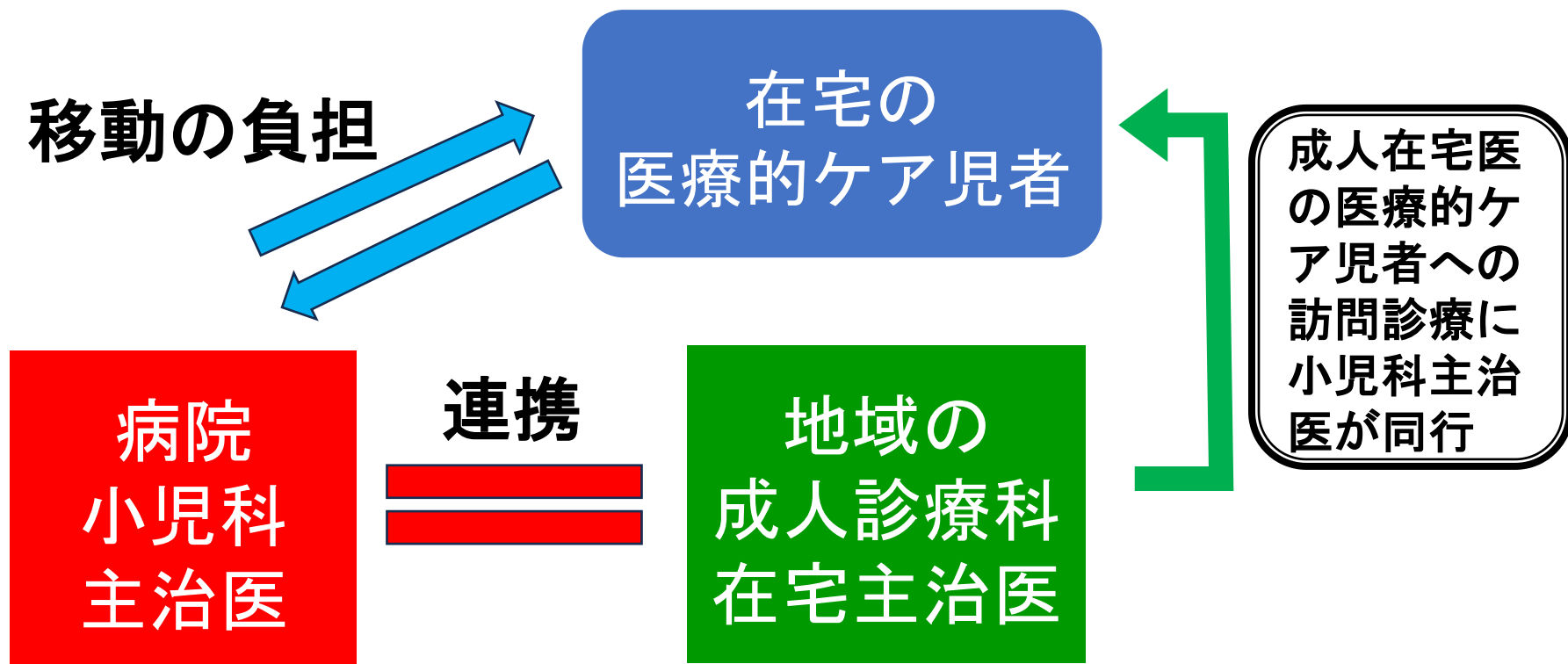
	小児科医が在宅医となる	成人診療科の在宅医が小児を診る
メリット	・小児に慣れている ・親への対応に慣れている ・教育機関、病院とのつながりが強い ・予防接種が可能	・時間の確保が容易 ・24時間365日対応可能 ・在宅医療に慣れている ・デバイスに対する抵抗感が少ない
デメリット	・外来が忙しい ・24時間対応への抵抗がある ・在宅医療の経験が少ない ・デバイスに対する抵抗感がある	・小児に不慣れ ・親への対応が苦手 ・教育機関、病院とのつながりが薄い ・予防接種ができないことがある

小児科医の在宅医療への参入は非常に少ない

山形県 医療的ケア児者 小児科主治医同行訪問事業

地域の成人診療科の在宅主治医とともに医療的ケア児者の通院に係る負担軽減を図るため、小児在宅医療を担う成人診療科の在宅医を養成

病院小児科主治医が導入時期に同行



歯状核赤核淡蒼球ルイ体萎縮症

(Dentato-ruburo-pallido-luysian atrophy: DRPLA)

脊髄小脳変性症のうち、遺伝性の一類型

【原因】

12番目の染色体にあるDRPLA遺伝子内のCAGリピート配列の伸長
(正常なリピート数35リピート以下、48リピート以上で異常)

常染色体顕性(優性)遺伝形式

【症状】

小児期の発症では痙攣発作、特に進行性ミオクローヌステんかん
(progressive myoclonus epilepsy: PME)、知的退行、ミオクローヌ
ス、小脳性運動失調などを呈して、数年間の経過で寝たきり

【治療】

対処療法として抗てんかん薬、栄養管理、感染管理、呼吸管理

【現病歴】

3歳、知的障害

5歳、歩行時、ふらつきあり、
転倒し易い、四肢のけいれん

10歳、光刺激で瞬目誘発

11歳、摂食量減少、体重減少し、栄養剤(経口)開始

13歳、突然の大泣きなど退行症状、経管栄養開始

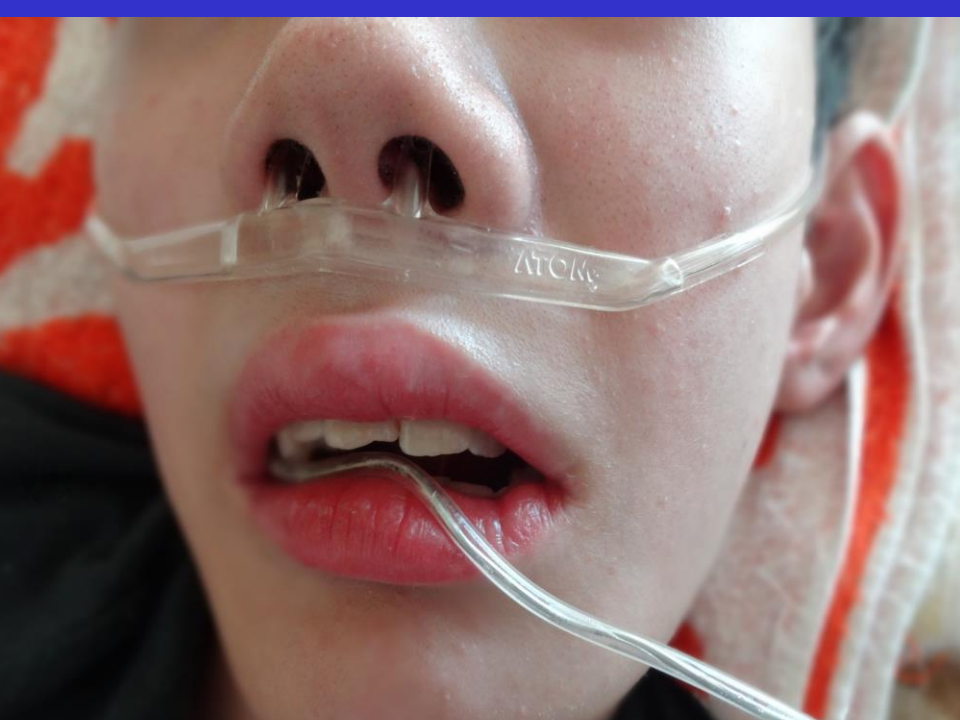
14歳、誤嚥性肺炎を反復し、在宅酸素療法導入

15歳、退行症状進行、痙直 胃瘻造設

以後、難治性てんかん発作(眼球上転、チアノーゼを伴う
強直性けいれん主体、時にミオクローヌスを伴う)

【家族歴】

父、弟が難治性てんかん



一タニモ飽和酸素の皮経

在宅酸素療法

医療器材



唾液持續吸引

医療器材



喀痰吸引器

胃瘻への薬剤注入作業



小児科主治医同行訪問事業

20歳、高CO₂血症
気管切開術
在宅人工呼吸器導入



山形県 医療的ケア児 小児科主治医同行訪問事業



患者協働 (patient engagement)

米国医療研究品質調査機構
(AHRQ: Agency for Healthcare Research and Quality)

Warm handoff Plus

医療チームのメンバーが患者(と家族がいれば家族)の前で直接行う引き継ぎ

患者にも引継ぎに参加

多職種連携



在宅主治医

訪問薬剤師

弟 15歳(当時)

アニマルセラピー

5歳で発症
てんかん発作、知的障害、運動
退行

18歳、胃瘻造設

動物介在療法
Animal Assisted Therapy
(AAT)

多職種連携ICT 情報共有事業

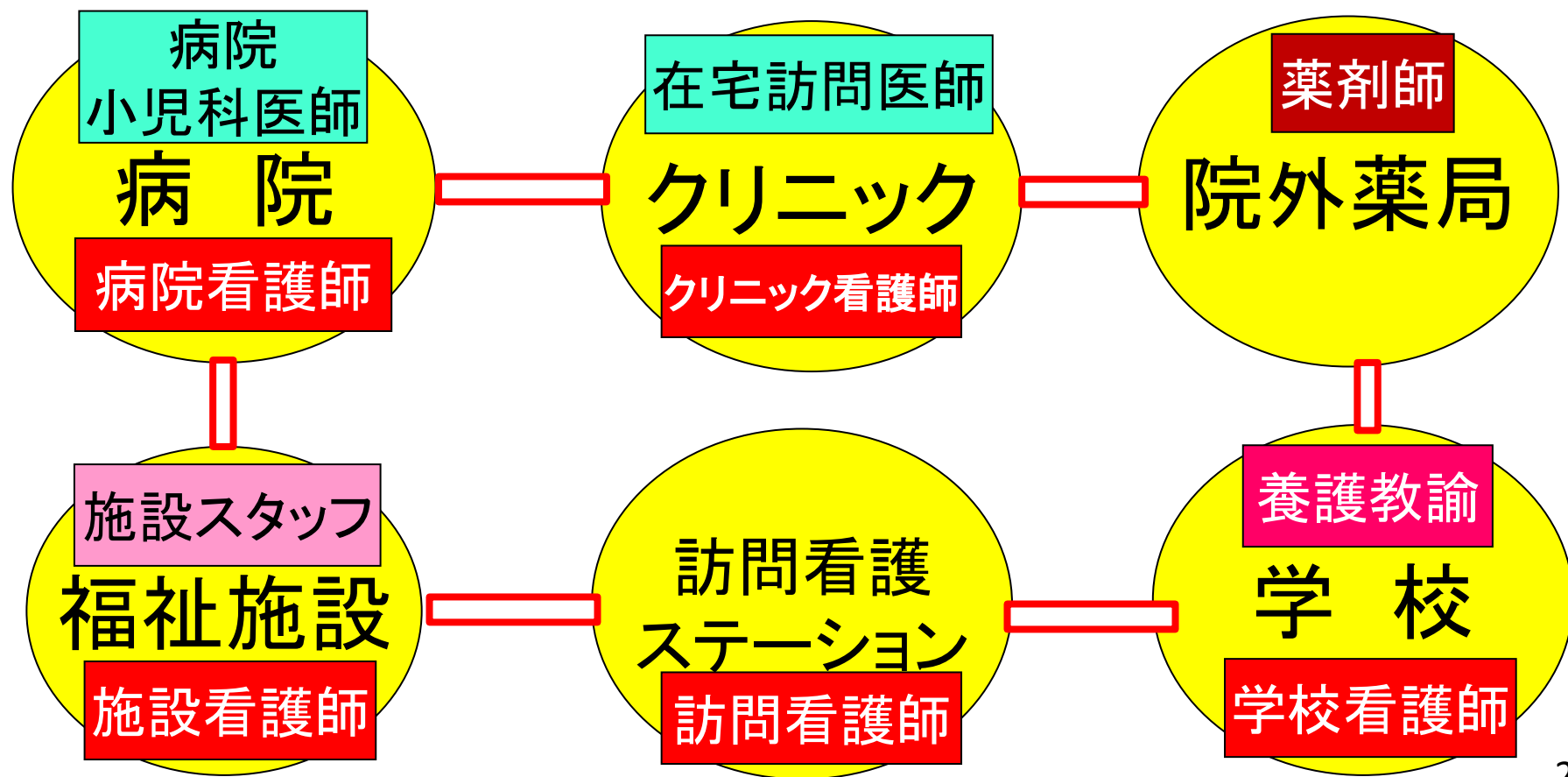
自宅 家族
小児在宅患者

レスパイトケア

救急隊

相談支援専門員

訪問歯科医



山形県多職種連携情報共有システム 説明書

同意書

【書式3 システム説明用紙】医師・医療機関→患者様

山形県多職種連携情報共有システムの利用について

当事業所は山形県多職種連携情報共有システムに参加しています。

山形県多職種連携情報共有システムとは、患者様に関わる医療や介護スタッフなどが患者様の医療および介護情報の一部をご本人様の同意のもと、インターネットを介して共有するシステムです。

【システムの目的】

このシステムは、患者様のかかりつけ医と病院や多職種（看護師、歯科医師、薬剤師、支援専門員、介護スタッフ等）との連携をスムーズにすることで、患者様への医療や介護サービスの質的向上や充実を図ることを目的とします。

【患者様の費用負担】

本システムの利用に関して、患者様の費用負担はありません。

【個人情報の安全対策】

患者様の情報を守る為、法令および諸規定を遵守し以下の対策を講じています。

- インターネット回線を利用していますが、暗号化を施していますので、回線から不正に情報を取得することはできません。
- 情報を閲覧する端末は認証が必要であり、あらかじめ許可を得ている事業者の特定の端末以外はシステムに接続することができません。

【システム利用を中止したい場合】

同意後であってもシステムの利用を中止したい場合には、患者様の意思でいつでも中止することができます。その際は、同意書を提出した事業所へご相談ください。

中止をしてもその後の治療において患者様に不利益が生じることはありません。

【相談窓口】

ご不明な点、ご相談などありましたら、同意書を提出した事業所へお問い合わせください。

作成：一般社団法人 山形県医師会 事務局

【書式4 患者同意書】患者様→医師・医療機関

山形県多職種連携情報共有システムにおける個人情報取り扱い同意書

山形県医師会事務局 宛

私は、山形県多職種連携情報共有システムの利用に関する事項の説明を受け、個人情報の取り扱いについて同意致します。

患 者 様 記 入 欄			
記入年月日	(西暦)	年	月 日
氏名	(ふりがな)		
住所	〒		
電話番号			
メールアドレス※			
代筆者※※	(氏名)	続柄	

※必要に応じてメール連絡をさせて頂く場合があります。ご承諾頂ける場合に記載下さい。

※※患者様の自署が困難な場合は代筆者がご記載ください。

システム同意取得事業所記入欄	
説明者	(事業所名)
	(氏 名)

多職種連携ICTの実例



スマートフォンから音声入力可能

← 患者一覧へ



(17歳) 分類・注釈：母親も連携に参

患者情報

連絡帳

バイタル

おくす

2020/03/03(火) バ



医師

柴田健彦

TO : (母)

件名：褥瘡

臀部の褥瘡痕は変わりありませんでした。



DSC_0000 0.42MB



母

件名：Re: 【バイタルリンク】薬

はい、分かりました。宜しくお願いします。



医師

柴田健彦

TO : (母)

件名：薬

次回訪問日は3月17日(火) 予定のため、本日処方します。
受けています。

2 年 2 月

⑤=全部

● 李江江 江江江

※ 月 4 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12



44

3/5	PM 12:24 午餐 55分
3/6	PM 12:28 午餐 1.5h, PM 2:00 午餐 55分
3/6	PM 11:31 晚餐 1.2h, 晚餐 4.0h (晚餐 1.2h), PM 1:57 午餐 1.5h
3/6	PM 2:00 午餐 1.2h (晚餐 1.5h)
3/6	PM 2:00 午餐 1.2h (晚餐 1.5h), PM 2:00 午餐 1.2h (晚餐 1.5h)

訳：母親も連携に参加



 おくすり



 カレンダー

03/03(火) バイタル:0件

第 方 第

[illegible]

姓名 <u>田中 一郎</u> 年齢 <u>25</u>		職業 <u>学生</u> 住所 <u>東京都文京区</u>	
学歴 <u>大学卒業</u> 入学年 <u>昭和25年</u> 卒業年 <u>昭和29年</u>		所属団体 <u>日本学生連合会</u> 役職 <u>会長</u> 活動内容 <u>学生運動</u>	

護 方 外

[illegible]

業													元 角 分 元 角 分		
消費税率番号														消費税率(%) (元角分) (例) 8% (元角分)	
税目別税率														☐ 標準税率(一般税率) (元角分) ☐ 軽減税率(軽減税率) (元角分)	
課税区分	令和 年 月 日												(印)		

多職種連携ICTの活用

<長所> 一人で悩まない、相談できる

- ・患者・家族と多職種との距離の縮小

見える化

親近感

安心感

- ・カルテなしでも病状・経過を身近で知ることができる

多職種で監視・点検

医療事故防止対策

- ・都合の良い時間に見ることができる

<短所>

- ・緊急時には電話での連絡が必要

小児科主治医同行訪問事業

同行訪問回数に制限あり

その後の不安感

安心感
心のケア



在宅医療多職種連携ICT情報共有事業

病院
主治医

患者
家族

在宅
訪問医

小児科主治医同行訪問事業



在宅医療多職種連携ICT情報共有事業



病診二人主治医体制の構築

縦系のネットワーク

山形県内の保健所別実績症例数(令和6年7月25日現在)

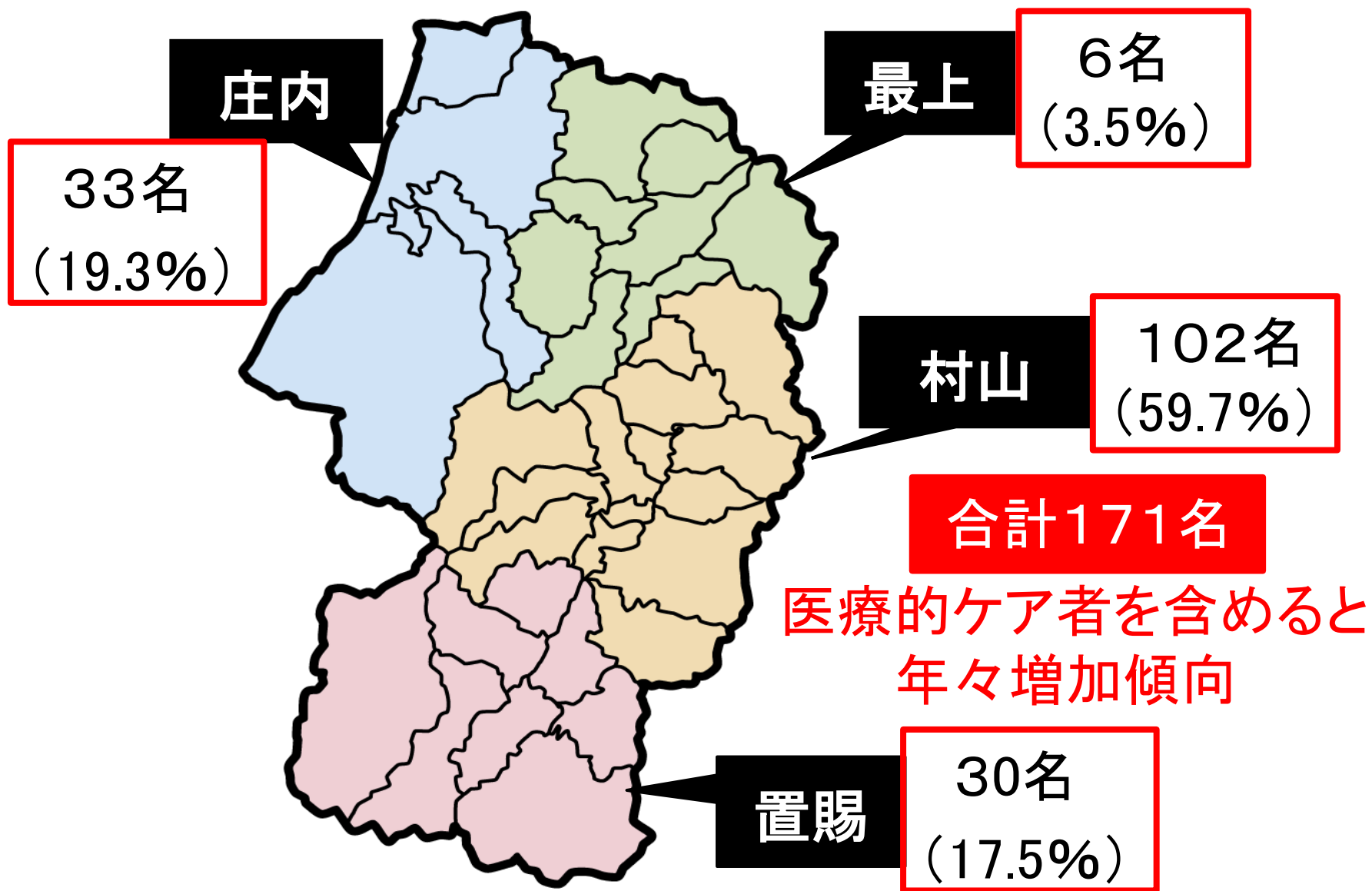
保健所	症例数(人)	訪問開始時患者年齢(歳)
山形市	10	13～29歳
村 山	7	12～25歳
最 上	1	—
置 賜	2	18～20歳
庄 内	1	12歳
合 計	21	—

訪問診療実績: 20家族21症例

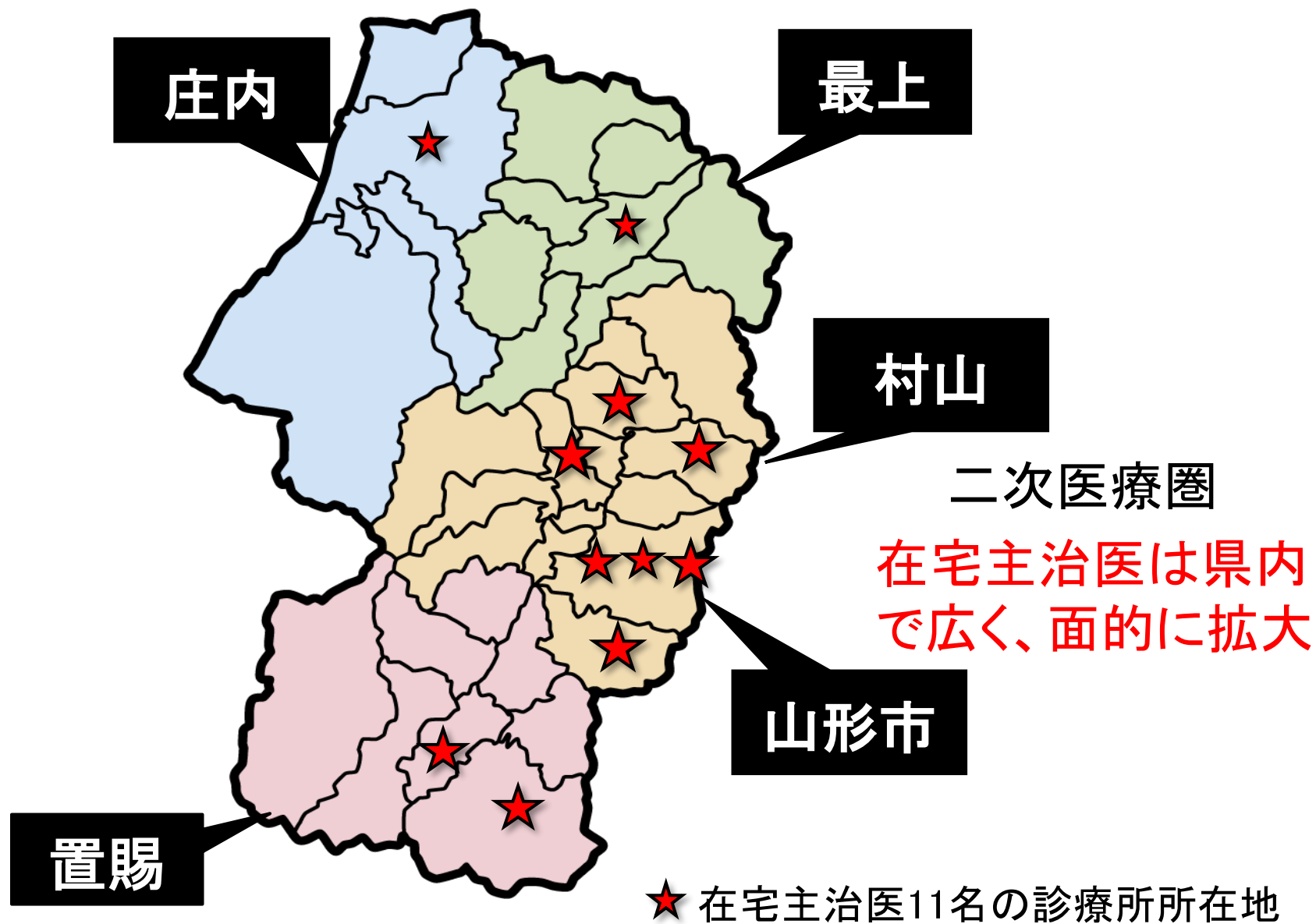
山形県内の小中高等学校における医療的ケア児受入れ状況

学校名	部科				受入れ状況
山形大学 附属特別支援学校		小学	中学	高等本科	受入れ中
山形県立 酒田特別支援学校	幼稚	小学	中学	高等本科	受入れ中
山形県立 村山特別支援学校		小学	中学	高等本科	受入れ中
山形校		小学			受入れ中
天童校		小学			受入れ中
山形県立 楯岡特別支援学校		小学	中学	高等本科	受入れ中
寒河江校		小学			受入れ中
大江校			中学	高等本科	受入れ中
長井市立西根小学校					受入れ中
白鷹町立東根小学校					受入れ中
最上町立大堀小学校					詳細不明

山形県内の二次医療圏の医療的ケア児数の現状



山形県内の小児在宅主治医診療所分布図



医療的ケア児の在宅主治医確保対策会議

横糸のネットワーク

<目的>

在宅主治医として協力いただける成人在宅医の増員を目指すこと

医療的ケア児の在宅主治医確保対策会議を設置し、対策を協議することで組織的なマッチングの強化

医療的ケア児在宅医療活動報告会ならびに 慰労会

横糸のネットワーク

- 自己紹介や在宅医療の取り組み状況
- 意見交換

急変時の病院主治医側の対応
移行期医療



病院主治医と在宅主治医の病診二人主治医体制

縦系のネットワーク

<診療科>

病院主治医：小児科医

在宅主治医：全員小児科以外の在宅訪問医

<医療機能の分担>

- ・在宅医療導入時に、在宅主治医の診療スタイルや在宅医療機能に合わせて、どこまで診療可能かを決定し、医療機能を分担 **診療機能の限界を示す**
- ・医療的ケア児者の全ての診療をするとは限らない
(例) ・感冒時の往診 ・主傷病以外の相談・往診
・予防接種 ・気管カニューレの交換等のみ
・褥瘡や湿疹の処置 ・病院受診、入院の判断

医療的ケア児担当主治医メーリングリスト

横系のネットワーク

<対象>

在宅加療の医療的ケア児者を受け持った小児科の病院
主治医と在宅主治医全員、医師会担当役員

<内容>

- マッチング後にメーリングリストに加入し、小児在宅医療に関する情報交換の場の提供
- 小児在宅医療を行って、疾患の診断、治療方針医療制度、診療報酬請求で困っていること、その対策やアドバイス
- 小児在宅医療に関する講演会、研修会の情報提供



第 _____ 号

山形県医師会
小児在宅医療協力医療機関証

殿

貴医療機関は山形県医師会が実施する小児在宅
医療体制整備業務の協力医療機関であることを
証します。

令和 年 月 日

山形県医師会長 間中英夫

3年以上小児在宅医療に従事した在宅主治医



感謝状

殿

あなたは小児在宅医療
体制整備業務に尽力され
多大な貢献をされました
よってその功績をたたえ
深く感謝の意を表します

令和 年 月 日

山形県医師会長 間中英夫



医療介護従事者、医学生、看護学生向け

山形県医師会 在宅医療シンポジウム

11月23日は在宅医療の日

小児から高齢者まで すべての人々が
住み慣れた地域で暮らし続けるためには

参加費
無料

日時 2024年11月23日(土・祝) 午後1時30分～3時
Zoomによるライブ配信

QRコードよりお申込みが必要です



司会 山形県医師会副会長 粕川 俊彦

挨拶 山形県医師会会長 間中 英夫

座長 山形県医師会常任理事 柴田 健彦
山形県立中央病院副院長 饗場 智

成人在宅 地域に根差した在宅医療と介護

～本当にすべての人々が住み慣れた地域で暮らし続けられるか?～
医療法人宏友会 上田診療所院長 矢島 恭一 先生

小児在宅 山形県医療的ケア児等支援センターの取り組み

～医療的ケア児等支援センター「にこすく」の関わり～
山形大学医学部小児科学講座助教 中村 和幸 先生

難 病 山形県難病診療連携センターの取り組み

山形大学医学部内科学第三講座神経学分野教授 太田 康之 先生

指定発言 訪問看護の視点での在宅医療

～訪問看護の充実に向けた山形県訪問看護総合支援センターの取り組み～
山形県看護協会常任理事
山形県訪問看護総合支援センター長 菅野 弘美 様

医学生の視点での在宅医療

山形大学医学部医学科3年 阿部 紘季 様

市町村の視点での在宅医療

～医療的ケア児者を応援する市区町村長ネットワークの取り組み～
南陽市長 白岩 孝夫 様

後 援

山形県 山形大学医学部 一般社団法人山形県歯科医師会 公団法人山形県看護協会 一般社団法人山形県薬剤師会
社会福祉法人山形県社会福祉協議会 一般社団法人山形県介護支援専門員協会 山形県難病等団体連絡協議会
山形県難病相談支援センター 一般社団法人山形県老人福祉施設協議会 一般社団法人山形県理学療法士会
一般社団法人山形県相談支援専門員協会 山形県医療的ケア児者・重症者の会 Faro～ふあろ～
山形新聞・山形放送 NHK山形放送局

単 位 日本医師会生涯教育制度1.5単位

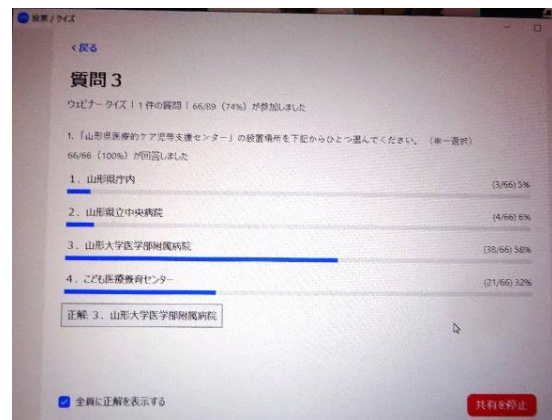
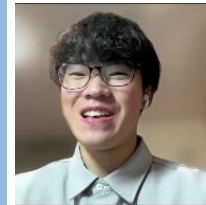
お問合せ

主催 一般社団法人山形県医師会 TEL. 023-666-5200
Mail. ken-ishi@yamagata.med.or.jp

お申し込みはこちらから



視聴者参加型シンポジウム



小児科主治医
同行訪問事業

在宅医療多職種連携
ICT情報共有事業



教育

就労

災害
対策

社会
参加

病診二人主治医体制

縦系のネットワーク

難病・医療的ケア児者を
地域で「面」として支える



地域共生社会

支援者
支援

横系のネットワーク



医療的ケア児者担当
主治医メーリングリスト

在宅主治医
確保対策会議

まとめ

- ・ 地域共生社会の実現に向けた取り組みの一つとして、難病・医療的ケア児者を地域として面で支えるため、山形県での病診二人主治医体制の取り組みについて報告した。
- ・ 難病・医療的ケア児者を地域で横糸と縦糸を紡ぐネットワークにより、面で支えるための医療・福祉・教育の包括的提供体制の構築が必要である。
- ・ 小児期から成人期への移行期医療を円滑に進めることが今後の課題（移行期医療センターの設置等）である。