

平成28・29年度
小児在宅ケア検討委員会
報告書

平成30年3月

日本医師会
小児在宅ケア検討委員会

平成30年3月

日本医師会

会長 横倉義武 殿

小児在宅ケア検討委員会

委員長 田村正徳

本委員会は、平成29年1月13日開催の第1回委員会において、貴職より「小児在宅ケア提供体制の整備に向けた課題とその対策～医師会の役割について～」検討するよう諮問を受け、平成30年2月2日まで7回の委員会を開催し、議論を重ねてまいりました。

ここに、これまでの本委員会の審議結果を取りまとめましたので、ご報告申し上げます。

小児在宅ケア検討委員会委員

委員長 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター 総合周産期母子医療センター長・小児総合医療センター長）

副委員長 中尾正俊（大阪府医師会副会長）

委員 中村知夫（国立成育医療研究センター医長）

〃 野田正治（愛知県医師会理事）

〃 福岡 寿（日本相談支援専門員協会顧問、長野県自立支援協議会会長）

〃 前田浩利（医療法人財団はるたか会理事長）

〃 峯 眞人（日本小児科医会理事）

〃 柳原俊雄（新潟県医師会理事）

〃 山田雅子（聖路加国際大学大学院看護学研究科教授）

〃 渡辺志伸（兵庫県医師会常任理事）

協力者 矢嶋茂裕（岐阜県医師会常務理事）

目 次

はじめに	1
1. 小児在宅医療の現状	
(1) 小児在宅医療に関する背景	2
(2) 児童福祉法・障害者総合支援法の改正	6
2. 小児在宅医療をめぐる課題と対応	
(1) 医療的ケア児の病態像（重症心身障害児・重症心身障害児に該当しない医療的 ケア児）	7
1) 医療的ケア児	7
2) 重症心身障害児者	7
3) 超重症心身障害児者	8
4) 歩ける医療的ケア児と寝たきりの医療的ケア児	9
(2) 小児の在宅医療を行う医療機関の確保のために	11
1) 基幹病院（高次機能病院や小児専門病院）や地域中核病院の役割	11
2) 在宅訪問診療に取り組む小児科開業医師確保の問題点と提案	14
(3) 小児の訪問看護の推進に向けて	17
1) 訪問看護ステーションの概況	17
2) 小児の訪問看護をやりたくてもできない理由・推進に向けた課題など	17
3) 子どもを地域で看護する力を強めるために	18
(4) 多職種連携の推進に向けて	19
1) 基幹病院の医師と在宅医との連携	19
2) 病院の看護職員と訪問看護師の連携	20
3) 理学療法士、作業療法士、言語聴覚士の役割	21
4) 管理栄養士の役割	22
5) 薬剤師の役割	22
(5) コーディネーターに期待される役割と課題	23
1) 相談支援専門員の立場から	23
2) 医療機関の立場から	28
(6) 各種障害福祉サービスに関する課題	31
1) 医療的ケア児の定義	31
2) 重症心身障害児と医療的ケア児の違い—運動機能を考慮しない基準作り	31
(7) 家族支援について	37
1) レスパイトとは？	37
2) 短期入所（福祉）とレスパイト入院（医療）の違い	37
3) 医療型短期入所の現状	37

4) 短期入所に関わる問題点	38
5) 短期入所の報酬	40
6) 提言	40
(8) ライフステージに応じた支援	42
1) 就学前(乳幼児期): NICU、PICU から地域への移行	42
2) 学齢期(小・中学校): 特別支援学校、通常学校・支援学級、療育専門施設との連携	42
3) 青年期～成人期: 成人在宅医との連携・トランジション	43
(9) 診療報酬等にかかる要望	44

3. 小児在宅ケア提供体制の整備に向けた医師会の役割

(1) 医師会の役割	47
1) 「小児在宅ケア提供体制に関する調査」について	47
2) 日本医師会の役割	50
3) 都道府県医師会の役割	50
4) 郡市区医師会の役割	51
(2) 各都道府県における取り組み事例	52
1) 大阪府における取り組み	52
2) 埼玉県における取り組み	55
3) 愛知県における子どもたちを外に連れ出す取り組み	57
4) 新潟県における地域の中核病院と地域の小児科医との連携	60
5) 岐阜県における取り組み～行政との連携およびクリニカルパスの作成	62

おわりに	65
------	----

参考資料

1. 小児在宅医療知ってよかったトップ30
2. 計画相談支援関連データ(都道府県別実績)(厚生労働省)
3. 障害福祉サービス等報酬改定にかかるヒアリング資料(日本医師会)

はじめに

我が国は世界に先駆けて少産少子の時代に向かって突き進んでいる。その中で、日本の新生児医療や小児医療は急速に発展し、新生児死亡率は1000の出生あたり1人、乳児死亡率は2人と世界でも最も低い値になっている（2014年）。その結果として、新生児集中治療室（neonatal intensive care unit: 以下NICU）や小児集中治療室（Pediatric intensive care unit: 以下PICU）で救命されて、人工呼吸管理や気管切開や経管栄養などの高度医療ケアを必要としたまま退院する乳幼児が急速に増えている。また、特別支援学校を含む小中学校で人工呼吸管理を必要とする学童も、2011年度には850人だったのが、2016年度には1,333人と急増している。

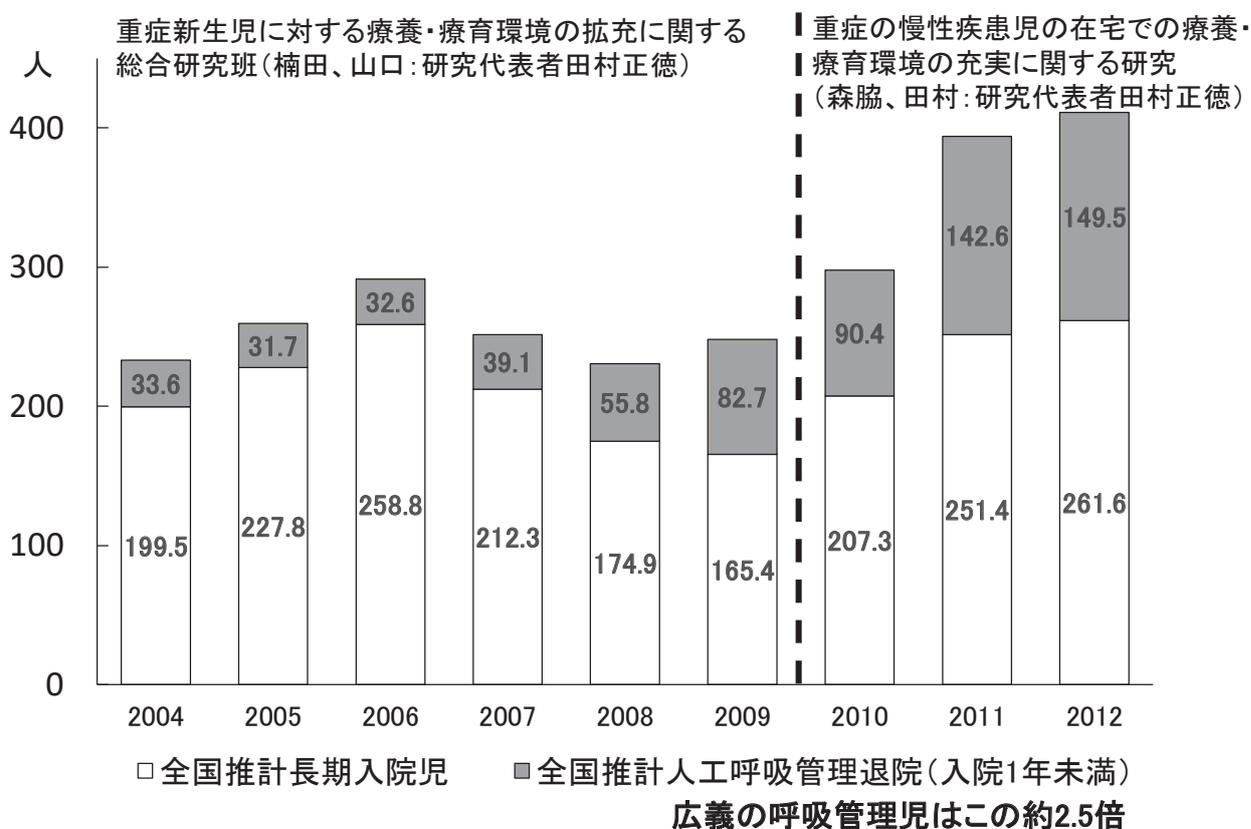
このように、高度な医療的ケアを必要とする小児が、家族と共に家庭という本来の生活の場において地域生活を目指すことのできる時代が到来している。「地域包括ケアシステム」とは、現時点では“高齢者対策”と限定されて受け止められることが一般的であるが、地域の生活者の立場からは、貴重な在宅医療児とマンパワーとしての家族も内包した“究極の少子高齢者対策”として、もっと幅広く取り組むべき時期に達しているのではないかと考えられる。しかしながら、介護保険が適応されない小児在宅医療は様々な課題を抱えている。このような状況に鑑み、日本医師会では小児在宅ケア検討委員会を立ち上げ、患児だけでなくご家族を支援する方策を検討することとなった。

1. 小児在宅医療の現状

(1) 小児在宅医療に関する背景

2008年に、NICU病床が満床であるという理由で、妊婦の緊急入院が多くの周産期母子医療センターで断られ母体が死亡するという不幸な事件が発生したのを契機に、厚生労働省は全国のNICUを増床させる一方で、官民を挙げてNICU長期入院を早く新生児病棟から転出・退院させる動きが促進された。その結果、新生児病棟から人工呼吸器を装着したまま転出する児（図1）が急増した^{1,2}。これらの児の2/3は呼吸管理を続けながら在宅医療に移行している²。

図1 長期入院児と退院時人工呼吸管理児の推定全国推移



埼玉医科大学総合医療センター小児科小児在宅医療支援グループ 2013

在宅医療では患児自身は家族との接触の機会も増え、年齢や個別の病態・性格に適合した療養・療育の環境を得られやすくなる。また、社会的にも医療経済的に低コストであるので医療費抑制効果が期待できる。しかし、介護保険でカバーされない小児在宅医療には、以下のように大きな障害が立ちはだかっている。

¹ 厚生労働省子ども家庭総合研究「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究班(研究協力員山口文佳・楠田聡、研究代表者田村正徳)」平成22年度研究報告書

² 厚生労働省子ども家庭総合研究「重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実にに関する研究(研究協力員奈倉道明、研究代表者田村正徳)」平成25年度研究報告書

- 1) 乳幼児を在宅医療に移行した場合には、母親を中心とした家族に過大な負担がかかる。
- 2) その負担を軽減するための病院へのレスパイト入院は、原則として医療保険上認められない。
- 3) 人的・経済的理由から、重症心身障害児施設への短期入所受け入れは、人工呼吸器装着等の医療ケアの高い児は敬遠されやすい。
- 4) 人工呼吸器装着等の医療ケアの高い児の急変時の緊急入院の保証が難しい。
- 5) 小児を取り扱う在宅療養支援診療所・訪問看護ステーション・介護施設などの医療福祉資源が乏しい。
- 6) ケアマネジャーに相当するコーディネーターが確立していない。行政が期待する相談支援専門員は、福祉制度等には長けているが、高度医療ケアには習熟していないことが多い上に、苦勞してケアプランを作成しても定期的なモニタリングが保障されていないため、兼職をしないと経済的に成り行かないという問題を抱えている。

こうした問題に対して、各学会や団体では様々な取り組みを行ってきた。日本小児科学会は小児在宅医療実技講習会の全国展開を支援する一方で、日本小児医療保健協議会重症心身障害児（者）・在宅医療委員会を通じて「高度医療的ケア児実態調査」などを実施している。日本呼吸療法医学会は「小児在宅人工呼吸療法マニュアル」を作成している。日本小児在宅医療支援研究会では、2011年から毎年全国大会を開催して多職種で小児在宅医療の課題を解決する支援プロジェクトを検討している。日本小児神経学会では「医療的ケア講師研修セミナー」を2004年から毎年開催し、その内容をもとに「医療的ケア研修テキスト」を発行している。こうしたプロジェクトの成果として、日本小児科学会研修指定施設の対応にも変化が生まれ、全国の日本小児科学会研修指定施設を対象とした反復調査では、在宅で呼吸管理中の児の急変時の受け入れや、NICU長期入院児を在宅医療へ移行するための転院・転棟を受け入れるという地域中核病院は増加する傾向を示していた^{1,2)}。

<医療的ケア児数の推計>

医療的ケア児数を全国規模で経時的に算出するためには、定義の透明性と算出の簡便性が求められる。奈倉ら³⁾は診療報酬の算定件数に着目し、医療的ケア児数を算出するための4つの定義に基づく6種類の数字を提示した。この“厚労省データ”を、文

³⁾ 厚生労働省障害者政策総合研究「医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究（研究協力員奈倉道明、研究代表者田村正徳）平成28年度研究報告書

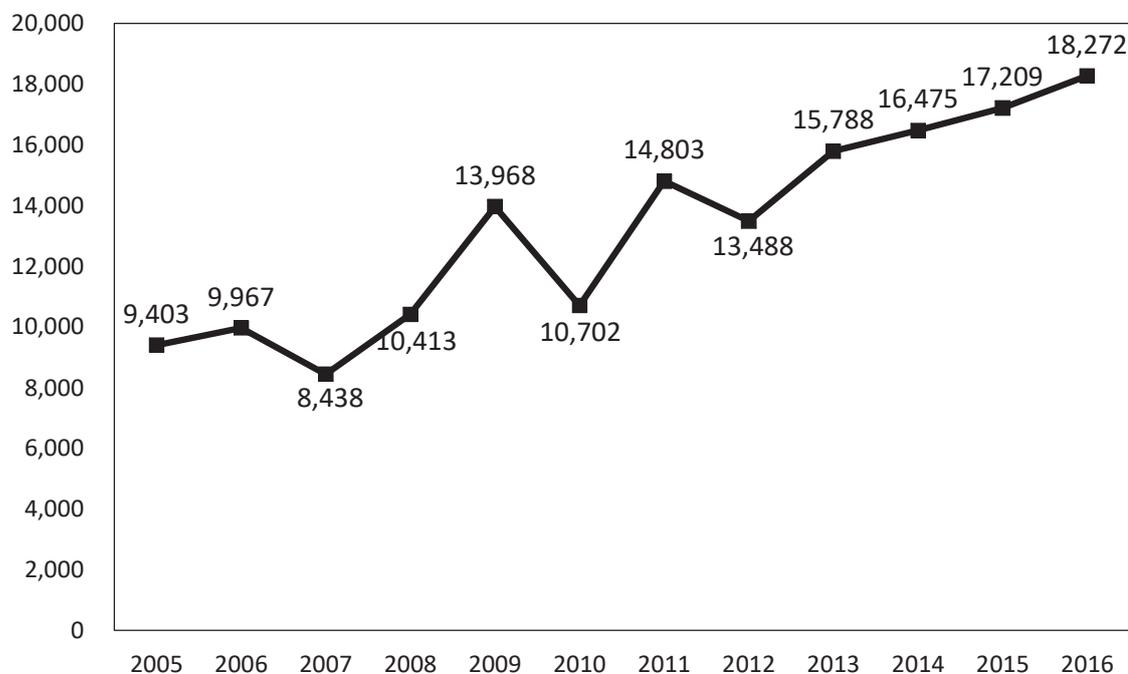
部科学省の特別支援学校等の調査による信頼性の高い医療的ケア児数（“文科省データ”）を比較し、両者の一致率が高く最も信頼性の高い医療的ケア児数を算出する方法として、「在宅自己注射指導管理料を除く全ての在宅療養指導管理料の算定件数を合計する方法」を選択した。

この定義に従えば、2016年の0～19歳の医療的ケア児数は18,272人（人口1万人あたり1.44）で、11年間で倍増していた（図2）⁴。特に在宅人工呼吸器患者数は、2016年は3,483人で11年前の10倍以上となっていた（図3）。

2016年度の文部科学省調査では、全国の特別支援学校で8,116名の児童が延べ23,900件の医療的ケアを受けている。特に人工呼吸器を装着している児童は1,333名で右肩上がりに増加し、2011年度の850人から僅か5年で1.6倍に増加している。こうしたことから、特別支援学校に配置される看護師も年々増加し、2016年度には過去最高の1,665人が配置されている⁵が、人工呼吸管理を必要とするような児では保護者が、送迎は勿論のこと、授業中も付き添わなければならないことがほとんどである。

図2 医療的ケア児数（0歳～19歳）

- 0～19歳の医療的ケア児数は増加傾向にあり、2016年は1.8万人。
- 2014年度からは小児で在宅人工呼吸指導管理料とその他の指導料とのダブルカウントが発生しているが、在宅患者共同診療料の算定件数等から推測すると、ダブルカウントの影響は大きくないと考えられる。

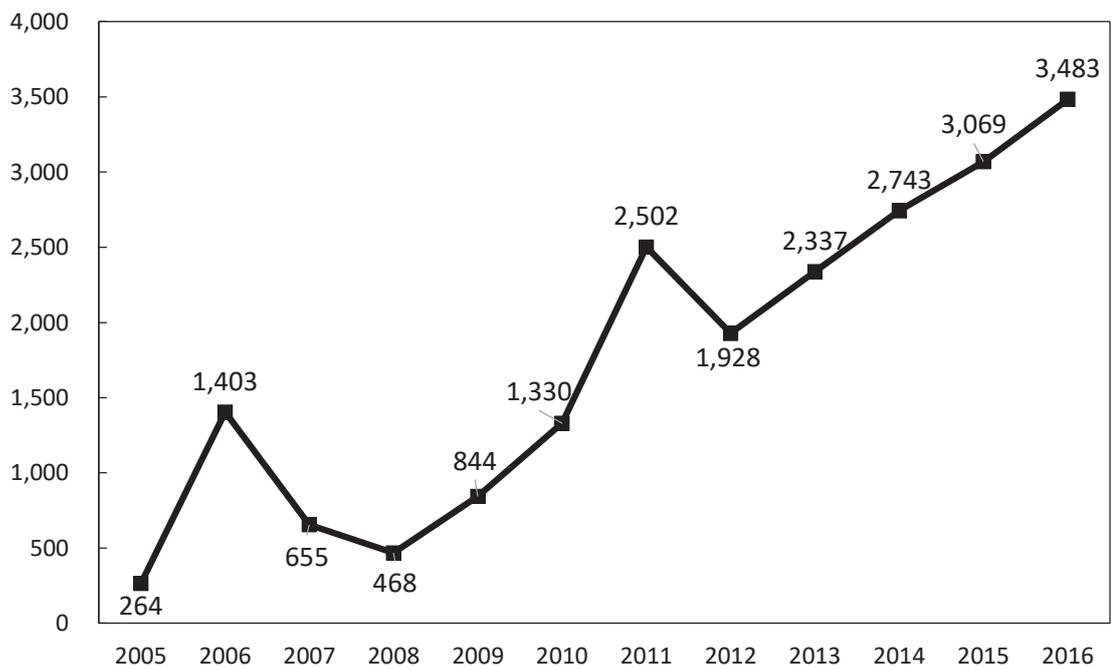


⁴ 厚生労働省障害者政策総合研究「医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究（研究協力員奈倉道明、研究代表者田村正徳）平成29年度研究報告書に一部加筆

⁵ 文部科学省「平成28年度特別支援学校等における医療的ケアに関する調査」

図3 在宅人工呼吸器患者数（0歳～19歳）

• 在宅人工呼吸器を必要とする小児患者（0～19歳）は急増しており、2016年は約3500人。



(2) 児童福祉法・障害者総合支援法の改正

政府もこうした人工呼吸器を必要とするような医療的ケア児支援の重要性を認識して、以下のような「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2016年6月3日に成立し、以下の条項が新設された。

第56条の6第2項（新設）

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努めなければならない。

第33条の19第1項（新設）

厚生労働大臣は、障害児通所支援、障害児入所支援及び障害児相談支援の提供体制を整備し、障害児通所支援等の円滑な実施を確保するための基本的な指針（以下「基本指針」という。）を定めるものとする。

第33条の20第1項（新設）

市町村は、基本指針に即して、障害児通所支援及び障害児相談支援の提供体制の確保その他障害児通所支援及び障害児相談支援の円滑な実施に関する計画（以下「市町村障害児福祉計画」という。）を定めるものとする。

第33条の22第1項（新設）

都道府県は、基本指針に即して、市町村障害児福祉計画の達成に資するため、各市町村を通ずる広域的な見地から、障害児通所支援等の提供体制の確保その他障害児通所支援等の円滑な実施に関する計画（以下「都道府県障害児福祉計画」という。）を定めるものとする。

2. 小児在宅医療をめぐる課題と対応

(1) 医療的ケア児の病態像（重症心身障害児・重症心身障害児に該当しない医療的ケア児）

1) 医療的ケア児

近年「医療的ケア児」という言葉がよく使われる。「医療的ケア児」は、その正確な定義は、社会制度でも、医学的にも未だ確立されていない。「医療的ケア児」は小児在宅医療の主な対象となる子どもたちで、人工呼吸器など、生きるために必要な医療ケアが非常に重いのがその特徴である。彼らは、医療技術の進歩に伴い、生まれ、今なお、医療技術の進歩に伴い、その病態が変わりつつある。

そもそも「医療的ケア」という言葉は、大阪府の「医療との連携のあり方に関する検討委員会」報告書（1991年）に載ったのが自治体文書としての最初である。この会の委員であった松本は、『医療ケア』となればそれは医療の範囲に入り、医療、看護という意味になるが、学校では、教育の場で教育行為の一環として行うのだから『医療的ケア』と『的』という文字を入れた」と「医療的ケア」という言葉の成り立ちを説明している。したがって、「医療的ケア」とは、経管栄養や痰の吸引、導尿などを指し、家族が自宅で日常的に介護として行っているもので、病院で行われる急性期の治療目的の「医療行為」とは異なるものであり、そのような「医療的ケア」を必要とする子どもを「医療的ケア児」と呼ぶ。しかし、痰の吸引や経管栄養などの「医療的ケア」だけでは、在宅医療の対象となる子どもに必要な医療ケアをカバーしきれない。前述した中心静脈ラインの管理や、今後の医療の進歩で、将来必要になると思われる在宅での医療ケアが含まれないからである。厚生労働科学研究費補助金、地域医療基盤開発推進研究事業の小児在宅医療を推進するための研究班では、「高度医療依存児」という用語を用いている。

2) 重症心身障害児者

重症心身障害児とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態の子どもである。さらに成人した重症心身障害児を含めて重症心身障害児者、略して重症児者と呼ぶ。これは、脳性麻痺、低酸素性脳症などのような医学的診断名ではなく、行政上の措置を行うための定義である。その判定基準を、国は明確に示していないが、現在は、元東京都立府中療育センター院長大島一良氏が1971年に発表された「大島の分類」という方法により判定するのが一般的である。「大島の分類」を以下に示す（図4）。

図4 大島の分類

- 重症心身障害児（者）：重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。医学的診断名では無く、児童福祉の行政上の措置を行うための定義。
- 1, 2, 3, 4の範囲が重症心身障害児、5, 6, 7, 8, 9は周辺児と呼ばれる。

21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

この分類による重症児者の定義は、我が国の障害福祉サービスの土台になっている。しかし、この定義には、医療ケアや医療機器が考慮されていない。この分類が考案された1971年には、医療ケア、医療機器が必要な障害児が、地域や施設にはいなかった。その後、1970年代後半以降、それまでは、ほとんど死亡していた1kgを切る超低出生体重児も救命できるようになり、多くの病が克服され、我が国は世界でもトップクラスの小児の救命率を実現した。国民の年間死亡者数が120万人を超す現在、19歳以下の小児の年間死亡者数は、約5,000人であり、死亡原因で最も多いのが事故であることを考えると、病気で亡くなる子どもはさらに少ない。

3) 超重症心身障害児者

しかし、そのような医療技術の進歩が、医療機器に依存して生活する子どもたちの増加という現実を生んだ。そのような子どもたちは、先述の重症心身障害児にさらに医療ケアが加わったということで、超重症心身障害児、略して超重症児と呼ばれる。これらの超重症児は、重症児の中でも、医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある障害児で、鈴木ら⁶の超重症児スコア(図5)を用いて必要な医療処置によって点数を付け、スコア25点以上を超重症児、10点以上を準超重症心身障害児(準超重症児)としている。

しかし、このような、超重症児や、準超重症児の正確な数や分布など、行政も小児科学会も把握していない。数少ない調査の中で、2007年に日本小児科学会倫理委員会

⁶ 鈴木康之、田中勝、山田美智子 超重症児の定義とその課題 小児保健研究 54 : 406-410, 1995

が8府県で行った20歳未満の超重症児を対象にした調査⁷がある。以下に超重症児スコアを簡略に示す。

図5 超重症児スコア

**大島分類に医療ケアを加味
ADLは座位まで(立てたら対象外)**

- 医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある児で以下のスコア25点以上。準超重症児は10点以上
- 呼吸管理
 - ◆ レスピレーター(10) 気管内挿管、気管切開(8) 鼻咽頭エアウェイ(8) 酸素吸入(5) 1時間1回以上の吸引(8) 1日6回以上の吸引(3) ネブライザーの6回/日以上または常時使用(3)
- 食事機能
 - ◆ IVH(10) 経口全介助(3) 経管(経鼻、胃瘻)(5) 腸瘻(8) 腸瘻・腸管栄養時に注入ポンプ(3)
- 他の項目
 - ◆ 継続する透析(10) 定期導尿、人工肛門(5) 体位交換1日6回以上(3) 過緊張で発汗し更衣と姿勢修正3回/日以上(3)

4) 歩ける医療的ケア児と寝たきりの医療的ケア児

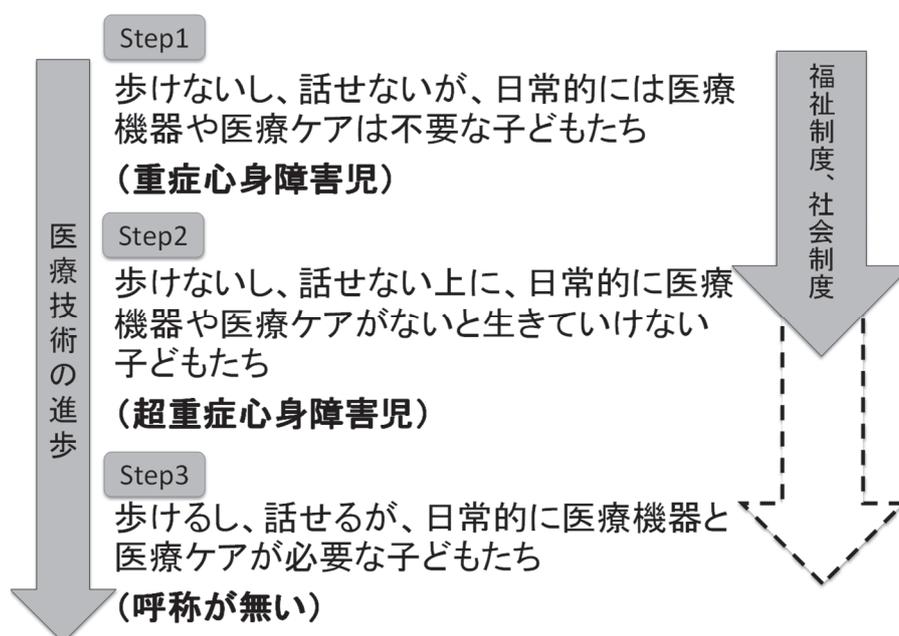
超重症児という概念も、その基盤は重症心身障害児の大島分類である。つまり重度のADL障害があり、寝たきりの患者が気管切開し、人工呼吸器をつけ、経管栄養を行っているという状態像である。しかし、近年の小児医療の進歩により、制度の枠組みを超えた子どもたちが生まれている。それは、気管切開、人工呼吸器、胃瘻、中心静脈栄養などの高度な医療を必要としながら、歩けるし、話せる子どもたちである。この子どもたちは、従来の重症児の枠に入らない。歩けるし、話せるからである。たとえば、複雑先天性心疾患の子どもたちは、根治に至るまで、新生児期から何度も手術を繰り返すが、その経過中に、気管軟化症を発症し、気管切開、人工呼吸管理となる場合がある。また、手術を繰り返す子どもの中に、嚥下機能が正常でも食事を経口で摂れず、経管栄養になる子どもがいる。また、食道閉鎖や喉頭裂など気管、食道の先天異常の子どもも術後、気管切開、人工呼吸管理になることがある。また、ヒルシュスプルング病で新生児期に小腸を切除し、短腸症候群となった子どもも、新生児期から中心静脈栄養を行うとともに、人工肛門や胃瘻などを造設している。何年にもわたるCVラインの管理は困難を極め、腸が短く消化吸収能、蠕動運動が弱い中での、排

⁷ 杉本健郎、河原直人、田中英高・他日本小児科学会倫理委員会：超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点 日本小児科学会雑誌 112:94-101, 2008

便、人工肛門の管理など医療ケアは重い。これらの複雑先天性心疾患、気管、食道の先天異常、短腸症候群の子どもは、近年の小児医療の技術の進歩によって、救命できるようになった子どもであり、知能や運動能力には異常がないことが多く、重症児の枠には入らない。

寝たきりで、話せない子どもは、医療的ケアが必要の有無にかかわらず、「重症心身障害児」と呼ぶ。寝たきりで、話せない子どもで、医療的ケアが必要な子どもは、「超重症心身障害児」と呼ぶ。しかし、今急速に増えている、医療的ケアが必要で、立って話せる子どもは、どのように言うのかその定義どころか呼称さえ定まっていない。

図6 医療技術の進歩によって変わっていく子どもたちの病態

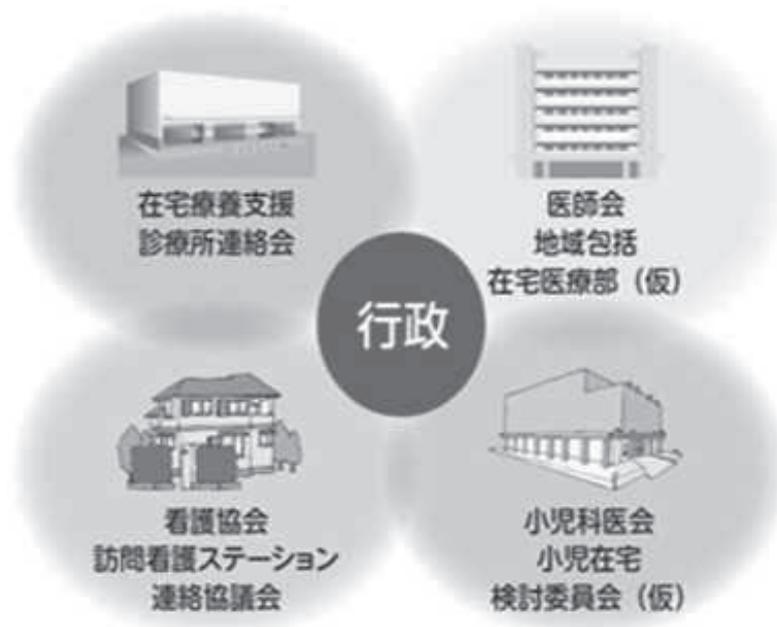


(2) 小児の在宅医療を行う医療機関の確保のために

1) 基幹病院（高次機能病院や小児専門病院）や地域中核病院の役割

多くの小児在宅患者を地域に出す病院（基幹病院）が積極的に、地域の一次及び二次医療機関と、患者家族に対して丁寧な活動をしなければ、小児在宅医療は広がらない。そのためには地域の基幹病院が、行政と協力して地域で小児在宅患者に対する医療環境の整備を働きかけてゆくための活動を行わなければならない。

図7 小児在宅医療における地域での行政と医療職との協働の必要性



① 地域医療機関への小児在宅患者の認知

- 地域医師会学術集会などで、小児在宅医療の発表を行う。
- 地域医師会在宅担当者、地域の小児科医、在宅医への情報提供を行う。
- 地域の包括ケアの学習会へ参加する。

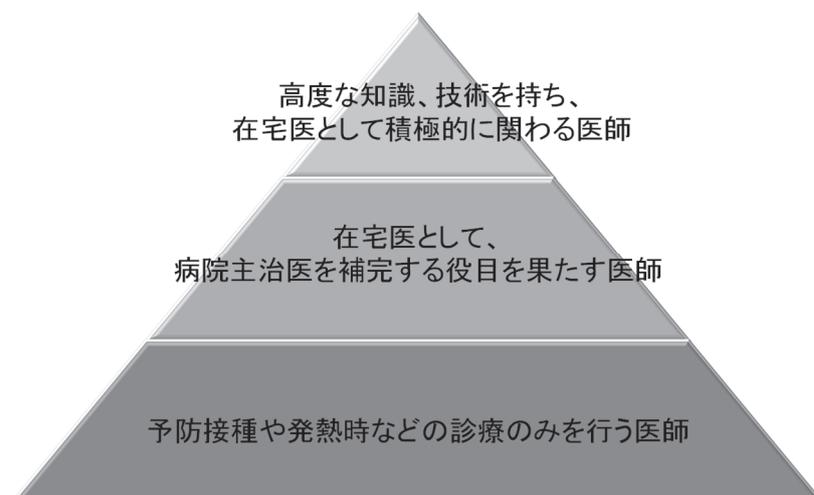
② 小児在宅患者の実態の把握

- 行政と協力した実態の把握を行う。
- 少子化対策、貧困対策、兄弟支援、権利の保障、女性の社会進出、震災時対応としての話し合い

③ 小児在宅に係る医療職の、質と量の確保を目指した地域医療機関、訪問看護ステーションとの勉強会の開催

- 在宅技術講習会を開催する。
- 小児在宅に関する勉強会を開催する。
- 医療的ケア児の住む地域の在宅医に対して、小児在宅医療の現状を説明する。

図8 小児在宅医療を支える医療職の質と量の確保



④ 医療職間を支援、コーディネートする体制の確立

1. 医療職間連携

- 実際の小児在宅患者情報の提供を行う。
- それぞれの医療機関で、小児在宅患者に対する支援内容を把握する。
- 小児在宅医療に関する診療報酬等の話し合いを行う。
- 小児在宅医療に関する問題点の共有と、解決策についての話し合いを行う。
- 医師だけでなく、看護職員も訪問看護事業所の看護実践力向上に直接的に関わる。
- 24時間対応で緊急時の入院受け入れ病床を確保する。

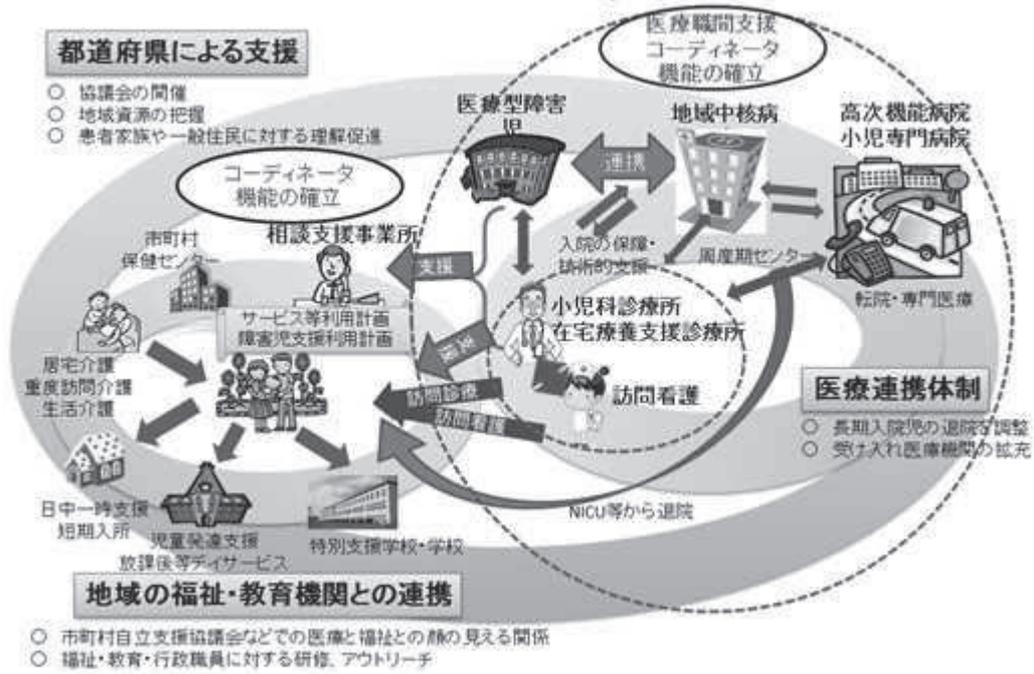
2. 共同診療

- 在宅医と病院主治医が、患者宅を訪問する。
- 小児科医も在宅医とペアを組んで支援する体制を確保する。

3. 病院医療連携室の小児在宅医療に関する積極的な関与

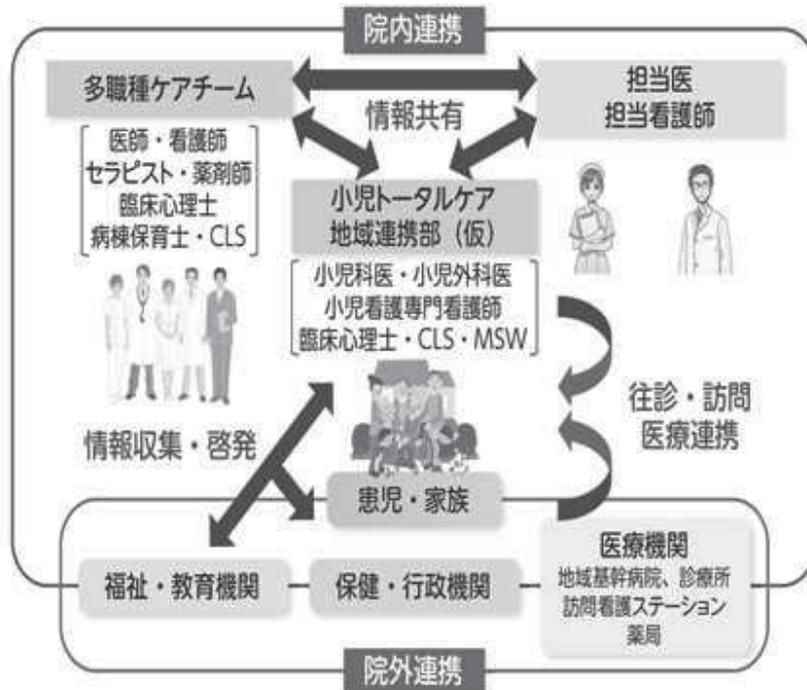
- 患者、家族への在宅医療の意義と、診療内容に関する丁寧な説明を行う。
- 在宅患者の主治医、相談窓口を明確化する。

図9 小児在宅医療を支える医療職間の支援コーディネート機能



病院として、地域で小児在宅患者に対する医療環境の整備を働きかけていくための組織として、小児トータルケア地域連携部(仮称)が必要である。病院と地域をつなぐ小児トータルケア地域連携部の重要な機能として、小児在宅患者を地域に出す病院の医師と看護職員が積極的に地域に出て、地域の医療機関と協力して、患者家族を支援するシステムの構築に参画することが重要である。病院医師と看護職員が病院の外に出て地域の在宅医や訪問看護師と協働することによって、病院での医療を家庭に持ち込まずに、退院後の継続したケアの簡素化を図り、各患者が必要としている在宅物品の提供を実現することができる。

図10 小児トータルケア地域連携部（仮称）の機能



2) 在宅訪問診療に取り組む小児科開業医師確保の問題点と提案

小児の在宅医療を行う際に、受け手となる地域での小児科医の確保は必須条件である。しかし、開業小児科医が小児在宅医療に直接関与している例は限られており、多くの地域で、在宅訪問診療に取り組む小児科医療機関または医師の確保が困難な状況にある。

本状況下において、小児科開業医が積極的に在宅訪問診療に取り組むことができていない理由や問題点の整理、問題解決に向けての提案などについて以下にまとめる。

① 小児科開業医の小児在宅参加に対する知識・考え方

- 多くの小児科開業医は重症心身障害児等の診療経験はある
- 患児の基礎疾患、合併症などの知識がある
- 重症心身障害児への治療的医療、予防的医療の知識・意味・重要性などを理解している

以上から、小児科開業医は、医療理念としては小児在宅医療への参加の重要性・必要性を十分理解している。

② 小児科開業医の日常診療の現状

- 一般診療がかなり忙しい（特に小児人口に対し小児科医が少ない地域）
- 訪問診療が可能な昼などの時間帯も、予防接種、乳幼児健診などの業務が入っていることが多い
- 医療依存度の高い児の緊急時の往診依頼などに十分対応できない
- 訪問診療、往診の経験がほとんどない

以上から、小児科開業医は在宅医療に割く時間が少なく、必要性は理解しているものの、実施に至っていない状況にある。

③ 小児科開業医の外来診療時における障害児とのかかわり

- 日常の診療で重篤な基礎疾患を有している児の外来診療は行っているはず
- 医療デバイスを装着した児が外来受診した場合は診療しているはず
- 重症心身障害児に対し、一般診療や予防接種などを日ごろから外来で実施している医師が多いはず
- 基礎疾患の知識や予後などの知識があるため、家族とのコミュニケーションが取りやすいはず

- 各医療機関の看護職員等のスタッフも、重症心身障害児に対する知識や経験を持っている場合が多いはず

以上から、小児科開業医は一定の研修などの経験のもとに小児在宅医療に携わる能力は十分有しており、在宅医療にかかわることによる対象児や家族に対するメリットは大きいと考えられる。

④ 小児科開業医が小児在宅医療に持つイメージ

- 小児在宅医療＝緊急往診対応が必須、とイメージしている医師が多い
- 状態悪化が予想された際に緊急受け入れを担う地域二次医療機関や基幹病院からの情報が少なく、不安が大きい
- 訪問診療時の仕事の多くは、日ごろの状態の確認、栄養管理、環境整備アドバイス、病気の予防方法のアドバイス、家族の病気のアドバイス、状態悪化の早期発見のアドバイスなどの日常的な健康管理の一環とのイメージが少ない

以上から、既に在宅医療を実施している医師の経験談等を聞くことにより、小児科開業医としてのかかわり方を見つけることで、小児在宅医療に対するイメージを変えていくことが求められる。

⑤ 小児科開業医が小児在宅医療に関わるために必要な理解

- 重症心身障害児等の医療全てが在宅医療ではなく、外来受診可能な場合も多く存在すること
- 訪問診療対象児の数は決して多くないこと
- 訪問診療は往診と違い、家族からの依頼による緊急対応が必要な医療ではなく、予防接種を含めた一般健康管理としての医療が大半であること
- 日頃から育児支援、家族支援、地域連携、多職種連携などの経験を持つ小児科開業医の経験とアドバイスは、対象児や家族にとって極めて有用であること
- まず一例を経験してみるとイメージは変わること
- 小児の疾病構造の変化により、今後緊急対応が必要な際の受け入れ可能病院は増えていくこと
- 地域により、小児在宅医療の知識や経験、熱意を持つ訪問看護師などの協力が得られること

以上から、小児在宅医療の実態の正確な把握、地域二次医療機関や基幹病院の整備状況の把握、成人の在宅医療にかかわる医師との連携、訪問看護師との協力などにより、小児在宅医療への理解を深めることが必要である。

⑥ まとめ

まず、きっかけとして「予防接種から始めよう・小児在宅医療！」を合言葉に、小児科開業医の小児在宅医療への参画を働きかけていくことを提案する。

(3) 小児の訪問看護の推進に向けて

1) 訪問看護ステーションの概況

1992年に制度化された訪問看護ステーションは、医療機関から独立して訪問看護を提供する事業所として位置づけられ、介護保険法施行後は医療保険と介護保険の両方の制度に基づいて、利用者ニーズに応じていくことのできる唯一の介護保険事業所となった。事業所数の伸び悩みが長年課題とされてきたが、2010年以降急増し、2017年では9,240か所となった。全国的な事業所数は増えてきたものの、事業所当たりの規模は小さく5人未満の事業所が約半数を占めており、スタッフ確保ができないまま閉じる事業所も多い。一方、診療報酬の「機能強化型訪問看護ステーション」の枠組みが作られ、スタッフ10名以上の中規模以上の事業所も増えてきている側面もある。

現在急増中の訪問看護ステーションであるが、そこでの子どもを対象とした訪問看護の提供実態について、2016年9月に東京都が行った調査⁸によると、小児を利用者として「扱っている」事業所は45.4%、そのうち「(小児を)得意としている」のは16.0%。小児を「扱っていない」事業所は52.1%に及んだ。小児を扱っていない理由は、「当該分野に対応できる看護職員がいない」との回答が最も多く、58.3%であった。

2) 小児の訪問看護をやりたくてもできない理由・推進に向けた課題など

訪問看護ステーションの約半数は子どもへの看護を実践していないという実態ではあるが、それをやりたいと考えている事業所は少なくない状況でもある。子どもを引き受けたいができないとする理由には、子どもを看護できる人材の不足と訪問看護ステーションの経営上の課題が挙げられる。

子どもを看護できる人材不足には、少子化の影響もあり、子どもの看護実践経験を有する看護職員も少ないという事情がある。子どもの看護の場合、子どもが必要とする医療について知識と技術を持ち実践することができるということと、家族と良好なコミュニケーションをとりながら、子どもの成長・発達のみならず、家族全体の成長を促す看護実践力が欠かせない。また、子どもを対象とした場合、介護保険法の適応はなく、ケアマネジャーに相当する相談支援専門員の数・質の整備が十分でないため、訪問看護師がケア全体をマネジメントする立場となる状況もある。そのため身につけるべき訪問看護技術は、ケアマネジメントも含んだ総合的な看護実践となり、子どもを受け入れるための人材育成に時間とコストをかける必要が生ずる。

⁸ 東京都福祉保健局(2017). 訪問看護の人材確保・定着に関する調査報告書(速報): 都内訪問看護ステーション全数(929件)調査、回収数は626件(67.4%)

訪問看護ステーションは規模が大きいほど経営が安定しているため、看護職員 10 名以上抱えた訪問看護ステーションにおいて積極的に人材育成に取り組み、子どもに対する訪問看護実践力を高めることが求められている。

3) 子どもを地域で看護する力を強めるために

年齢、疾病、障害にかかわらず訪問看護サービスを全ての人々が利用するためには、子どもを特別な対象者として扱うのではなく、どのような訪問看護ステーションであっても、子どもを少数でもよいので看護できることを目指したい。そのためには、病院と訪問看護ステーションの垣根を低くし、連携よりも距離の近い「一緒に看護する体制」を築く必要がある。病院における退院支援の目標は「患児が退院する」ことではなく、あるいは「訪問看護ステーションにつなぐ」ことでもなく、患者とその家族が円滑に日常生活を獲得するために必要なケアをオーダーメイドで作り上げることである。病室で行っていることをそのまま自宅に持ち帰ることが退院調整ではない。生活の中の医療を個別にマネジメントするためには、入院中から①家族とのきめ細かな意見交換を通じた意思決定支援、②治療内容、使用機器の簡素化はかせなく、この2つの課題については、在宅医療チームとの綿密な打ち合わせと共に実践することが重要なコンセプトとなる。その間一時帰宅の試みも可能であり、病院の看護職員と訪問看護ステーションの看護職員と一緒にその状況をアセスメントし、その家族にとって現実的な生活設計を一緒に考えることができれば、看護が切れ目なく提供されることで、対象家族の生活の質向上に寄与するものと考えられる。病院の看護職員と子どもの看護に不慣れな訪問看護師が「一緒に看護する体制」が、互いのスキルアップにつながるのである。

また、訪問看護ステーションを含む複数のサービスの統合について取り上げておく。子どもとその家族の生活を支えるのは訪問看護ステーションだけではない。病院、デイケア、ショートステイ、学校などいくつかの機能が総合的に関わることで初めてその子どもと家族の生活を支えることができる。そのためには、医療保険と介護保険の制度の壁、医療と教育の制度の壁が、統合的な支援活動の実践を阻む要素ともなっている。子どもの看護に積極的に関わる看護職員は、これら制度の壁を意識しながらも、その壁を超えるようなサービスを個別に引き出しながら、オーダーメイドのケアをコーディネートしている。本来看護職員は、年齢を問わず看護を提供するものと教育されている。その力を潜在的に有している看護職員が、制度によって翼を折られることなくサービスの統合が図られるような配慮を求める。

(4) 多職種連携の推進に向けて

1) 基幹病院の医師と在宅医との連携

「どうすれば成人の在宅医に小児を診てもらえるか？」

これまで、小児在宅医療を地域で進めるための小児在宅医療実技講習会が、厚生労働省の在宅医療連携拠点事業や日本小児在宅医療支援研究会、日本小児科学会の支援の下で、全国レベルで11回開催され、この中で、7%の成人在宅医の参加があったこと、日常の在宅ケアでは経験が豊富な成人在宅医と共に小児在宅医療を進められれば、訪問看護師ほか多職種連携が円滑に遂行でき、基幹病院の医師と在宅医との連携を促進するのにも有用と考え、成人在宅医向け小児在宅医療講習会を企画、勇美財団からの研究支援も受けて開催し追跡調査すると、ある条件が整えば小児在宅医療が推進できる可能性が見出された。

そこで、すでに小児在宅医療を始めた成人在宅医（複数）の協力の下、講習会の形式立案に当たっては、ワークショップ形式で小児在宅移行症例を提示し、成人在宅医が日常的に関与するにあたっての問題点抽出を目指し、プログラムを作成した。

症例提示では、小児在宅移行となる、周産期施設からの症例と中途障害例を対象としたプログラムから、成人在宅医が実際に診療する際の問題点、成人との違いを解説した。成人と小児の違いを多方面から解説し質疑を行う。

小児在宅医療を行うことで知ることができた項目を、医学的、心理的、社会的各側面に分け、診療報酬を含む4分野、31項目を、小児在宅医療を行っている成人在宅医を含む研究協力者間で検討、「小児在宅医療知ってよかったトップ30」⁹として解説と参加者からの質問に答える1セッションを計画した。後の追跡アンケートで高い評価を得た。

講習会開催後の追跡調査から、成人在宅医が重症な障害を持つ小児の訪問診療を依頼された時、次のような条件が満たされれば対応ができるとの回答が寄せられた。

- ① 小児を診ることが可能な人材が揃えば対応可能（21%）
- ② 小児在宅医療の知識や技術の習得（11%）
- ③ 困った時、24時間小児科医（主治医）に相談に乗ってもらえるなら（12%）

そこで、小児在宅医療に興味をもつ成人在宅医と、訪問看護師も交えた多職種ワークショップ形式での講習会を全国的に展開し、常に基幹病院等の小児科医と連携を取れる体制を取ることを提案したい。このような組み合わせは、1つの例として地域の医師会を通じ、小児科医と成人在宅医がペアを組んで知識の吸収、相談にあたる方法

⁹ 巻末参考資料参照

も有用と考えられる。

2) 病院の看護職員と訪問看護師の連携

病院機能と地域での療養生活をつなぐために欠かせないサービスとして「退院支援」がある。退院支援は 2006 年度診療報酬改定から評価され始め、2016 年度には「退院支援加算」として統合され、多くの医療機関が退院支援を実践することに取り組むようになってきた。しかしながら、子どもを対象とした退院支援に関する課題は多く、以下廣田ら^{10,11,12} によってまとめられた文献からその課題の概要を示す。この研究では、入院治療を受けた重症児の親 10 名にインタビューを行い、退院後の問題点について以下の 2 点にまとめられた。

① 児の体調管理・ケアについての問題

児の体調変化への不安恐怖 / 児の体調管理・日常ケアを行う上での困難 / 児にとって必要なケアを提供できるかどうかという不安 / 体調悪化時の受診に関する困難 / 在宅医療機器・医療材料の配置・調達に関する困難

② 児と共に暮らしていくことに関連する問題

児への自分の気持ちに折り合いをつけることのむずかしさ / 児のケアと他の事を一緒にやらなければならないための負担感 / 療養者自身のニーズが満たせない / 他の家族の負担に関する悩み / 経済的な負担

さらに退院後の生活での問題発生理由としては、日常的なケア量が多い子どもと暮らすうえで、支援者がいないことや「在宅で起こりうる状況を想定した支援が不十分」、「退院に向けた通常の準備不足」、「院内の連携体制が整っていない」、「地域のサービス資源が不足している」といった支援体制の不備による問題が生じていることが報告された。

先の訪問看護のページでも指摘したが、子どもの看護に不慣れな訪問看護師であっても子どもに関わることができるようになるためには、病院の看護職員と訪問看護師の双方が、子どもが入院している時から「一緒に看護する体制」を作ることが必要である。それは、退院支援は「退院する」ことを目標とした活動ではなく、「その子ども

¹⁰ 廣田真由美, 永田 智子, 戸村 ひかり, 村嶋 幸代 (2012). 重症児の在宅支援に向けた課題 重症児とその養育者が退院に向けて受けた支援と退院後の問題についての考察, 日本地域看護学会, 14 (2), 32-42.

¹¹ 渡辺とよ子 (2013). 特集 NICU からはじまる小児在宅医療 地域での取り組み 東京都モデル事業, 周産期医学, 43 (11), 1391-1395.

¹² 門田久仁子他 (2016). 地域支援者と NICU/GCU 看護シェアによる退院前後の連携退院支援の効果とその課題, 第 46 回日本看護学会論文集, 196-199.

と家族が円滑に日常生活を獲得していくこと」を目指した総合的な看護介入であるからである。退院支援に欠かせない2つの課題（①家族とのきめ細かな意見交換を通じた意思決定支援、②治療内容、使用機器の簡素化）には、在宅医療チームとの綿密な打ち合わせを通して関わることになる。一時帰宅の試みは有効であり、診療報酬上も評価されているように、病院の看護職員と訪問看護ステーションの看護職員が一緒に自宅での状況をアセスメントし、その家族にとって現実的な生活設計を一緒に考えることができれば、退院支援の真の目的につながるのである。

このように、病院と訪問看護ステーションが「一緒に看護する体制」をとることによって、病院勤務の看護職員は、子どもとその家族がこれから迎える自宅での生活に思いをはせ、医療のある生活とは具体的にどのようなことかを考えることができ、訪問看護師は医療的アセスメント能力や医療機器の取り扱い、そして小児科医との連携などに関する実践を学ぶために、積極的に院内の看護職員をリソースとして活用しながら生活の場で支える技術を磨く必要がある。このような2者の関係性は、もはや「連携」ではなく「協働」の質を問うものであり、「役割分担」から「サービスの統合」に向けた課題解決につながるであろう。

3) 理学療法士、作業療法士、言語聴覚士の役割

小児は高齢者と異なり成長することから、失った機能を回復するという意味での「リハビリテーション」ではなく、新たに獲得するという意味で「リ」を除いた「ハビリテーション」という用語が使われるべきであると考えられる。

このような視点から理学療法士、作業療法士、言語聴覚士の在宅ハビリテーションはきわめて重要である。

重症児は多くは早産児として生まれるため、胎内での屈曲姿勢の経験期間が短かかったり、緊張性頸反射などにより NICU を退院した際には認められなかった側弯、繰り返しや拘縮、変形が徐々に進行し、呼吸管理や経管栄養が必要となることは往々にして目にする。

これらに対してはポジショニングが重要であるし、呼吸障害がある場合には肺や胸郭の拡張訓練が必要である。病院入院時は理学療法士の関与があり、これらが適切に指導され訓練も受けるが、在宅に移行すると理学療法士の関与が少なくなってしまうのが現状である。

在宅医療での理学療法は最近増加しているものの、小児に特化した理学療法士が少ない。このため通院し指導を受けることになるが、呼吸管理を受けている児を通院さ

せることは容易ではない。今後、小児の理学療法について習熟した理学療法士による訪問リハビリを充実させる必要がある。

さらに作業療法士、言語聴覚士に至っては在宅医療に携わる人数が極端に少ないため、入院時にできていた指導が継続できない。子どもの成長、発達に合わせたハビリテーションを検討し指導する必要がある。

また、これら3職種が特別支援学校に出向いて教員に対しハビリテーションを実際に見せ、助言を行うことも必要である。

4) 管理栄養士の役割

食形態は子どもの成長、発達あるいは嚥下機能の障害程度によって変わっていく。特に子どもたちにとって、食卓を家族と共に囲むことは憩いや絆の場でもあり、喜怒哀楽を共にする家族や周囲の人たちとの関係を作り、そして社会参加する練習の場でもある。可能であれば、ミキサー食で家族と同じメニューを食卓を囲んで摂取するなど食形態の工夫が必要であり、これについての管理栄養士の助言が必要であるが、現状では小児在宅医療に特化した訪問栄養士は稀少であり、多くの管理栄養士が小児在宅ケアについて学ぶ機会を作らねばならない。

5) 薬剤師の役割

小児在宅医療では介護者が子どもの傍を離れることができず、特に医薬品が多く使用される場合には、介護者の負担軽減と薬剤の供給経路確保のために、訪問薬剤管理指導が有効に活用されるべきである。常用医薬品の多い超重症児では、薬局で受け取り一度に運ぶ薬の量も多く、場合によっては台車で運ばねばならないこともある。さらに、その調剤には数時間を要することも少なくない。また、介護者が薬の管理に追われるため、薬剤師による薬剤管理が介護者の負担軽減となる。

経管栄養を行っている場合などでは薬剤の成分のみならず、添加物によって難溶性の製剤があり、医師の知識の範囲を超えるものもある。

したがって、介護者の負担軽減と医師に対する助言の必要性のため、訪問薬剤師の積極的な参加が望まれる。

(5) コーディネーターに期待される役割と課題

1) 相談支援専門員の立場から

子どもや家族の相談を受けながら、様々な関係機関と調整し、子どもの生活を支えていく。こうしたコーディネート機能を果たす職種として、福祉分野では相談支援専門員が期待されている。

特に、相談支援専門員に期待される役割として、以下の点が挙げられる。

- ① 子どもの出生の段階から、一貫して伴走者として寄り添い続ける基本相談者的役割
- ② 児童福祉法に基づく障害福祉サービスや障害者総合福祉法に基づく障害福祉サービスを必要とする時に、「障害児支援利用計画」や「サービス等利用計画」を作成し、継続的に生活を支えていく（モニタリング）業務を担う計画相談の役割
- ③ 支援を通じて明らかになってきた地域課題の解決に向け、地域に不足するサービスを創出（資源開発）したり、関係機関との連携をより強化する取り組み（自立支援協議会）などを担うソーシャルワークの役割

①基本相談の役割としては、NICU等に入院している段階から家族と関わりを持ち、その不安を受け止めながら、在宅生活への移行に向けて、様々な関係機関と調整を図り、退院後も安心して在宅で暮らしていけるコーディネートが求められる。

また、生活を支える上で、児童福祉法に基づくサービス（児童発達支援、保育所等訪問支援、放課後等デイサービス等）や障害福祉サービス（居宅介護、短期入所等）が必要とされる際には、こうしたサービスの計画作成を担う相談支援専門員に適切につなげていく必要がある。

②計画相談の役割としては、児童福祉法に基づくサービスや障害福祉サービスの利用にあたって、「障害児支援利用計画」や「サービス等利用計画」を作成し、生活の様子を定期的にモニタリングしながら、生活全般をコーディネートしていく役割が求められる。その際には、国の公的サービスに留まらず、市区町村の独自サービスやインフォーマルなサービスも視野に入れた生活の組み立てが必要である。

その際、医療的ケアの対応など、支援者間で齟齬が生じないように、訪問看護や居宅介護、短期入所などを担う支援機関が統一した対応で関われるよう医療支援チームを構築する配慮も求められる。

③ソーシャルワークの役割としては、とりわけ、医療型短期入所や医療的ケアに対応できる福祉サービス事業所などの開拓が求められる。また、小児在宅ケアに関わる医療・保健・福祉などの関係機関が常に、地域課題を共有し、連携して在宅で暮らす

ことを実現できる地域づくりのためのネットワーク構築への取り組みも求められる。

こうしたネットワークの場としては、障害者総合支援法に位置づけられている自立支援協議会の組織に、例えば、医療的ケア部会などの部会を設けるなどの取り組みが期待されるが、併せて、地域包括ケアシステム等の連携の場にも積極的に参画していくことが求められる。

【課題】

こうした相談支援専門員に期待される役割を担っていくにあたり、現状では多くの課題がある。

一つには、相談支援事業所と相談支援専門員の不足、また、地域における基本相談・計画相談・ソーシャルワークを担う重層的な相談支援体制整備の遅れがある。

出生から一貫して伴走者となり続ける基本相談を担う事業所は、委託相談支援事業所である。これは市町村が財源を確保し、地域の社会福祉法人等に事業を委託することで可能になるが、財源が国の交付税等による中で、現実的には一般財源で確保する必要があり、全国的には、委託相談支援事業所が存在しなかったり、十分な予算確保のない中で、出生からの丁寧な関わりを継続できない現状などがある。

計画相談においては、2012年度から、国の障害福祉サービス（児童福祉法、障害者総合支援法に基づく）を利用する全ての方に相談支援専門員が配置され、計画を作成することとなっているが、相談支援事業所の不足、またそれに伴い、計画に携わる相談支援専門員が十分に確保できない現状の中、家族が作成するセルフプランで対応せざるを得ない地域や、作成されていても十分なモニタリングができていない現状がある。

さらに、小児在宅ケアに自信をもって対応できる相談支援専門員が十分に育成されていない現状がある。

小児在宅ケアに対応可能な相談支援専門員の人材育成の体制づくりには、地域で、こうした人材を育てるためのキーパーソン（スーパーバイザー）が必要である。

国では、キーパーソンの育成のため、「医療的ケア児等コーディネーター養成研修事業の実施に向けて」の通知を通じて、全国の各自治体での養成研修の実施を求め、さらには、2018年度からの第一期障害児福祉計画において、医療的ケア・コーディネーターの配置、医療的ケア児支援のため協議の場の設置を計画に盛り込んでいくことを求めている。

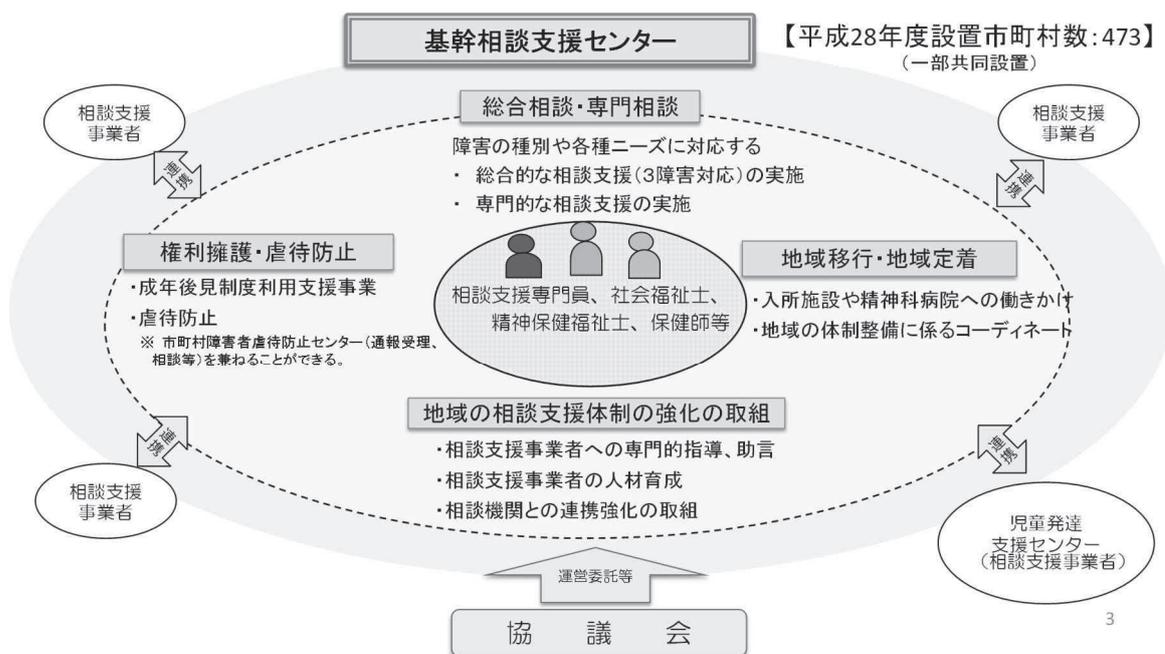
地域のキーパーソンとしてスーパーバイズ機能を果たす医療的ケア児等コーディネ

ーターは、地域の相談支援専門員が医療的ケア等に関わり、解決困難な事例に関わった際に、困難事例へのスーパーバイザーの役割を担うことが期待されている。地域では、こうした困難事例へのスーパーバイザーの配置、及び医療的ケア児支援のための協議の場の設置等ソーシャルワーク機能を担う相談支援事業所として基幹相談支援センターの配置が求められているが、この基幹相談支援センターも市町村が国の補助金に基づいて財源を確保し、地域の社会福祉法人等に委託する必要がある、全国に十分に配置されていないことも課題となっている。

図 12 基幹相談支援センターの役割のイメージ (厚生労働省資料)

基幹相談支援センターは、地域の相談支援の拠点として総合的な相談業務（身体障害・知的障害・精神障害）及び成年後見制度利用支援事業を実施し、地域の実情に応じて以下の業務を行う。

※平成24年度予算において、地域生活支援事業費補助金により、基幹相談支援センターの機能強化を図るための、①専門的職員の配置、②地域移行・地域定着の取組、③地域の相談支援体制の強化の取組に係る事業費について、国庫補助対象とした。また、社会福祉施設等施設整備費補助金等により、施設整備費について国庫補助対象とした。



【提言】

- NICU 等医療機関に入院している段階から相談支援専門員が関わり、在宅生活につなげていくための相談支援に関わる事業化

NICU 等から在宅生活に移行していくためには、医療機関が在宅生活の想定される地域の関係機関（医療、保健・福祉等）と入院中から連携を図り、市町村の保健師、地域の医療機関の担当者、居宅介護事業所の担当者などが早期から関わりを開始していくことが必要である。そして、関係機関をコーディネートする役割を果たす相談支援専門員の配置が求められる。

こうした、施設や病院等からの地域移行に関わる相談支援として、地域相談支援事業が現在制度化されている。この地域相談支援事業は、障害者施設、精神科病院、また矯正施設等の入所、入院者を対象としている。

地域相談支援事業は、障害者施設や精神科病院、矯正施設に入所・入院している障害者が地域に移行する際に、概ね半年前から、相談支援専門員が施設や病院と連携し、本人がスムーズに退所・退院をし、在宅生活に移行していくための計画を作成し、地域移行のためのコーディネートを図る業務を担っている。

業務の中では、必要に応じて、入所・入院中の本人を伴って、地域のサービスを見学したり体験したりする支援も報酬として算定されている。この地域相談支援事業の対象を NICU 等の医療機関に入院している医療的ケア児にも拡大することによって、制度に基づいて、退院前から計画的に本人と家族の伴走者となって退院に向けての支援計画を作成し、在宅生活をスムーズに開始するための準備を進めていくことができる。

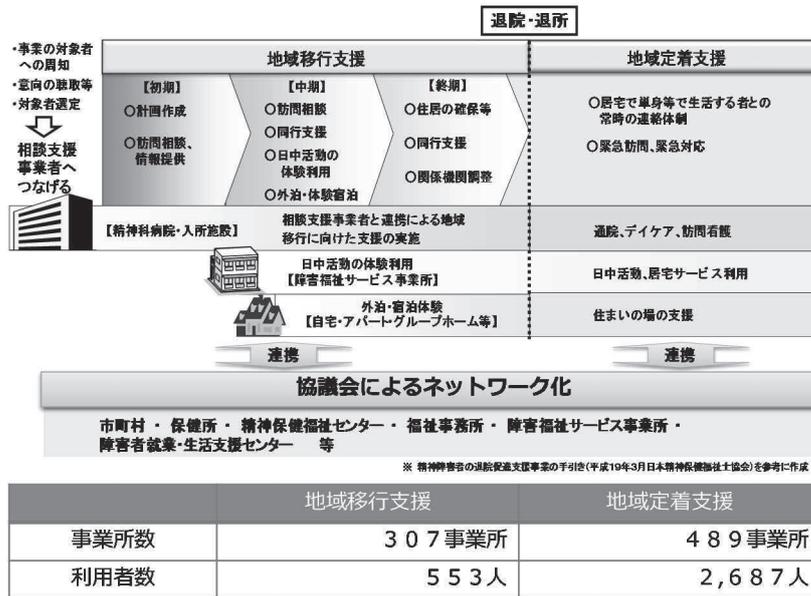
表 1 様々な相談に応じていく相談支援事業所

事業者	指定等	事業の内容
指定特定相談支援事業 指定児童相談支援事業 ※計画相談を担う	市町村	児童福祉サービスや障害福祉サービスの利用を希望する障害児者からの依頼を受けて、「障害児支援利用計画」や「サービス等利用計画」を作成します。定期的にモニタリングで振り返りをします。
指定一般相談支援事業 ※地域相談を担う	都道府県	障害者支援施設や精神科病院に入所・入院している障害者からの依頼を受けて、地域移行のお手伝い、また、地域で単身等で暮らす方の地域定着のためのお手伝いをします。困った時には出向いてきてもらえます。
市町村による相談支援を受け持つ事業者 (委託相談支援事業) ※基本相談を担う	市町村が直接実施、あるいは、「指定特定相談支援事業者」や「指定一般相談支援事業者」に委託して実施。	国の障害福祉サービスでない市町村の地域活動支援センターや移動支援事業などを利用したり、特にサービスを利用する必要がない方などの相談にのります。
基幹型相談支援センター ※ソーシャルワークを担う	市町村が直接実施、あるいは、「指定特定相談支援事業者」や「指定一般相談支援事業者」に委託して実施。	相談支援事業者へのスーパーバイズ、人材育成、困難事例への対応、地域自立支援協議会の事務局、「成年後見制度利用支援事業」「虐待防止」の窓口など、地域の相談体制をどう作っていくか考えていく役目です。

図 13 地域相談支援（地域移行支援・地域定着支援）の概要（厚生労働省資料）

地域移行支援・・・障害者支援施設、精神科病院、救護施設・更生施設、矯正施設等に入所又は入院している障害者を対象に住居の確保その他の地域生活へ移行するための支援を行う。
地域定着支援・・・居宅において単身で生活している障害者等を対象に常時の連絡体制を確保し、緊急時には必要な支援を行う。

（参考） 地域生活への移行に向けた支援の流れ（イメージ）



報酬単価	
（地域移行支援）	
・地域移行支援サービス費	2,323単位/月
・初回加算 （利用を開始した月に加算）	500単位/月
・退院・退所月加算 （退院・退所月に加算）	2,700単位/月
・集中支援加算 （月6日以上面接・同行による支援を行った場合に加算）	500単位/月
・障害福祉サービス事業の体験利用加算	300単位/日
・体験宿泊加算（Ⅰ）	300単位/日
・体験宿泊加算（Ⅱ）	700単位/日
・特別地域加算	±15/100
（地域定着支援）	
・地域定着支援サービス費 〔体制確保分〕	302単位/月
〔緊急時支援分〕	705単位/日
・特別地域加算	±15/100

国保連平成28年12月実績

2) 医療機関の立場から

① 小児在宅医療の目的—生活を支える

在宅医療の目的は“生活を支える”ということである。生活とは何か。朝起き、働き、学び、家族と語り、時には自分の好きな本や映画を見、旅に出かけ、日常から離れリフレッシュする。これが生活であるが、小児在宅医療の対象となる医療的ケア児は、障害や病を抱え、日常的に医療ケアが必要となる子どもである。そのような子どもたちは、このような“生活”を送ることが困難である。

図 14 子どもの生活を支える構造

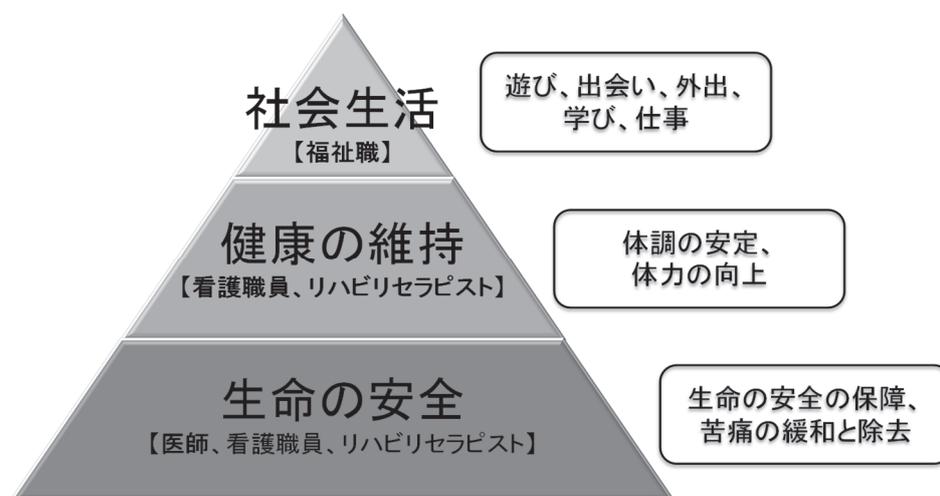


図 14 に示すように、上記のような生活を送るためには、①生命の安全：生命の安全の保障、苦痛の緩和と除去、②健康の維持：体調の安定、体力の向上、③社会生活：遊び、出会い、外出、学び、仕事のそれぞれが維持され、安定していなければならない。この3つの要素が全て揃って、子どもと家族の“生活”は成り立つ。生命の安全は、全ての活動の土台になり、医師のメインフィールドであるが、看護職員、リハビリセラピストも関わる。医師は、様々な病態を示す子どもたちの生命の安全を保障するために、病態を診断し、種々の薬剤を用い、痛みや筋緊張の亢進、呼吸、胃腸症状などの苦痛があれば、緩和する。しかし、生命が維持され、苦痛が緩和されただけでは、子どもも家族も幸せにはなれない。生命の安全に加え、健康が維持され、体調が安定し、子どもが成長することが重要である。ここを支えるのが、看護職員であり、リハビリセラピストである。

② 小児在宅医療を支える多職種連携

小児在宅医療に関わる職種は非常に多いが、介護保険と比較して医療と介護（福祉）

をつなぐ仕組みが未整備である。成人の在宅医療に関わる職種を表2に、小児の在宅医療に関わる職種を表3に示した。小児の在宅医療に関わる職種は、医師、歯科医師、薬剤師、看護職員、リハビリセラピスト、ケースワーカー（ソーシャルワーカー）、教育者、行政担当者となる。また、それぞれの職種が所属するあるいは活動するフィールドとして、地域、病院、ショートステイや日中預かりなどのレスパイト施設を挙げた。

表2 高齢者の地域支援に関わる職種

	地域	病院	レスパイト施設
医師 歯科医師 薬剤師	往診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
看護職員	訪問看護師	病棟・外来看護職員	看護職員 (介護職員)
リハビリセラピスト	訪問リハ	通院リハ 通所リハ	
ヘルパー	訪問ヘルパー		
ケースワーカー	ケアマネジャー	病院ソーシャルワーカー	
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

表3 小児在宅医療の地域支援に関わる職種

	地域	病院	ショートステイ施設 日中預かり施設
医師 歯科医師 薬剤師	往診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
看護職員	訪問看護師 複数の事業所から訪問	病棟・外来看護職員	看護職員
リハビリセラピスト	訪問リハ	通院リハ	施設セラピスト 通所リハ
ヘルパー	訪問ヘルパー		介護職員
ケースワーカー	診療所ソーシャルワーカー 相談支援専門員	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

成人と小児の在宅医療の大きな違いの一つに、患者が定期的に通院しているか否かがある。成人の場合は、定期通院できない患者が在宅医療の対象となる。しかし、小児の場合は、ほとんどが継続して外来に通い続ける。しかも、疾患の治療の方向性を病院医師が主導して決めることが多く、医師間の連携も難しい。さらに、リハビリ、整形外科、通所、ショートステイなどで療育施設が関わっていることも多く、そこでも医師の診療を受ける。どの医師が医療的判断を行い、そのかじ取り役となるのか、曖昧になる可能性がある。これは、他の職種においても同様である。

多くの職種が関わる多職種連携において、重要になるのがコーディネーターの働きである。コーディネーターは、医療ケアが日常的に必要な子どもたちを支える専門職を地域資源の中から見つけ出し、専門職同士の相互の連携を進め、調整を行い、協働を促進する。そのようなコーディネーターの働きをするべく制度に定められているのが、相談支援専門員である。

しかし相談支援専門員は、従来知的障害者の支援を中心に人材育成や制度が考えられていて、医療の知識とその連携の仕組みが整備されていない。相談支援専門員が、医療と福祉をつなげることは難しく、現行の制度と社会資源の状況で、医療依存度の高い子どもたちの在宅支援において本来のコーディネーターの働きを十分に果たせていないことが多い。医療的ケア児の支援に対応できる相談支援専門員の養成が急がれる。

③ 医療と福祉の文化の違いを理解する

また、医療と福祉は発想が異なる点があり、協働のために違いを認識しておくことが重要である。医療者の発想は、生命の安全を保障するという主な働きの性質ゆえに、患者・利用者の生活上の個別のニーズより、命を守るために、安全、清潔、医学的正しさを優先する傾向がある。福祉は、社会生活の実現という主な目的のために、生活の場の個別性、融通性、利便性を優先する発想が強い。両者が、その相反する特性を理解し、互いに尊重し合い、「子どもの命を守りつつ、その生活や人生を豊かにし輝かせる」という共通の目的に向かって協働することが、小児在宅支援を成功させる鍵であると考えられる。その時に、多職種協働が実現し、子どもと家族は安心して快適に生活することができ、子どもが成長、発達し、家族の幸せが生まれる。

(6) 各種障害福祉サービスに関する課題

障害福祉制度の充実のために、2018年度障害福祉サービス等報酬改定に向けての提言が日本医師会から厚生労働省に既に提出されている(参考資料3参照)。その中には、現時点で必要な要素が網羅されている。したがって、本項では、そこに記載されていないが、今後どうしても進めなければならない必要な項目を記載する。

1) 医療的ケア児の定義

前述の通り、「医療的ケア児」は、その正確な定義は、社会制度でも医学的にも未だ確立されていない。

日進月歩で進歩する医療技術を考慮した「医療的ケア児」の定義が必要となる。その定義があってはじめて、それを支援する障害福祉制度のシステムも構築することができる。

2) 重症心身障害児と医療的ケア児の違いー運動機能を考慮しない基準作り

① 現行の重症心身障害判定と医療的ケア児者との関係性

(児童福祉法における重症心身障害児者の位置づけ)

児童福祉法(以下、児福法)における重症心身障害児者¹³の位置づけは、2012年の児福法改正前後で大きく異なっている。

2012年改正前は、重症児者の入所施設として「重症心身障害児者施設」が児福法に位置づけられており、予算事業として重症児の通所サービス(重症心身障害児者通園事業(A・B型))が実施されていた。これらはいずれも児童相談所が支給(利用)決定するものであり、実質的には児童相談所(主に都道府県・政令市に設置)による行政措置(利用者側に選択権がない行政処分)によって運用されていた。特に重心通園事業は予算事業だったこともあり、事業実施が確保できた予算に左右されるという課題が指摘されていた。

これに対し、2012年改正後は、障害福祉サービスにおける児者の分離、サービス体系の一元化、障害児分野における利用契約制度導入の方向が明確となり、重症児者

¹³ 児童福祉法第7条第2項

この法律で、障害児入所支援とは、障害児入所施設に入所し、又は指定医療機関に入院する障害児に対して行われる保護、日常生活の指導及び知識技能の付与並びに障害児入所施設に入所し、又は指定医療機関に入院する障害児のうち知的障害のある児童、肢体不自由のある児童又は重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童(以下「重症心身障害児」という。)に対し行われる治療をいう。以下略

施設は原則として「医療型障害児入所（児童）」と「療養介護（成人）」に分割され（ただし、特例で両事業を同一施設で実施することは可能）、重心通園事業は「医療型児童発達支援（児童）」、「放課後等デイサービス（重症児者中心）（児童）」、「生活介護（成人）」に分割されることとなった（ただし、特例で3事業を同一施設で実施することは可能）。

このうち、医療型障害児入所については児童相談所が支給決定するが、それ以外は市町村が支給決定する仕組みへ改められ、通所サービスも予算事業から個別給付事業へ移行している。他方、これまで重症児者支援をほとんど行ってこなかった市町村が中心的な担い手となった結果、18歳以降に初めて重症児者判定する場合にはノウハウのない市町村が判定を行う¹⁴などの課題も出ている。

（「大島分類」による判定の概要と課題）

児福法における「重症心身障害」の定義は「肢体不自由のある児童又は重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童」のみとなっている。

現在の重症児者判定は、重症心身障害児者施設の利用対象者を明確化する観点から導入された「大島の分類」（前述の図4参照）と呼ばれるスケールを用いて行われている。これは移動機能と知的障害の状態により判定するものである。近年では、「横地分類（改定大島分類）」による判定を推奨する動きもあるが¹⁵、いずれにしても重症児者判定に該当すると、行政手続き上「重症心身障害児者」として位置づけられ、障害児者福祉サービスにおける「重症心身障害単価・重度障害者加算」を算定することが可能となる。重心単価や加算は、看護職員等の医療ケアを提供することのできるスタッフを配置することを念頭に置いたものであることなどを鑑みると、重症児者判定は実質的に利用可能な福祉サービスを規定するものであるといえる。

しかし、現行の重症児者判定のあり方は、「重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している」状態像には有効であるものの、医療的ケア児者における支援の必要度を反映できる仕組みにはなっていない（表4参照）。結果として、医療的ケア児者は重症心身障害に該当しない扱い、すなわち看護職員等が配置されたサービスを利用す

¹⁴ 18歳以降に初めて重症児者判定するケース（平成24年11月13日・岡山県障害福祉課発出事務連絡）平成24年4月の障害者自立支援法・児福法改正により、重症心身障害者については支援の実施主体が県（児童相談所）から市町村へ変更となり、「療養介護」など障害福祉サービスを利用する場合の重症心身障害の判断は、市町村が担うこととなっている。

¹⁵ 「移動機能」、「知能」、「特記事項」の3項目で分類するもので、「移動機能」を横軸に6項目、「知能」を縦軸に5項目の計30マスに分け、「特記事項」として視覚・聴覚障害の有無などを加える方法である。大島の分類を基に詳細化をはかっている。（重度・重複障害児（者）における生理的指標を用いた研究動向～重症化への対応と事例検討から～）特別支援教育センター研究紀要，4，25－32（2012）

ることが極めて困難な状況に置かれることとなる。

表 4：重症心身障害と医療的ケア児者の相違点

	医療依存度	肢体不自由	知的障害
重症心身障害	医療依存度が高い者と低い者が混在（医療依存度は条件ではない）	重度の肢体不自由であることが条件	重度の知的障害であることが条件
医療的ケア	例外なく医療依存度が極めて高い	肢体不自由であるとは限らない（内部機能障害の者も存在する）	重度の知的障害であるとは限らない（知的障害は軽度または知的障害がない者も存在する）

以上のことから、現行の重症児者判定では医療的ケア児者の支援ニーズを指標化することは困難である。

② 医療的ケア児者判定のあり方

従来、医療的ケア児の定義と支援量のあり方に関する研究や報告は存在しない。医療的ケア児という概念が存在しなかったからである。その状態像が異なるため、現行の重症児者判定では医療的ケア児者の支援ニーズを指標化することは困難である。前述した厚生労働科学研究費補助金、地域医療基盤開発推進研究事業の小児在宅医療を推進するための研究班では、現行の重症児者判定との関係性も考慮した判定の導入を提言している。以下、その報告に基づき、判定の基準、法的・制度的位置づけ、福祉サービス支給決定にかかる留意事項について詳述する。

（医療的ケア児者判定の基準）

前述のとおり、医療的ケア児者の最大の特徴は「医療依存度の強さ」にあることから、まずはこれを指標化する。具体的には、すでに短期入所における特別重度支援加算において採用実績のある「（準）超重症児者」の判定項目を援用する。ただし、表 4 からも明らかなおおり、高度医療依存児者は必ずしも重度の肢体不自由・知的障害が併存しているわけではないため、（準）超重症児者判定項目のうち「運動機能」については考慮しないこととするのが適切と考える（表 5 参照）。

表 5 : 医療的ケアの判定スコア表

番号	医療行為等	スコア
1	レスピレーター管理	10
2	気管内挿管、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/時間以上の頻回の吸引	8
	6 回/日以上以上の頻回の吸引	3
6	ネブライザー 6 回/日以上または継続使用	3
7	I V H	10
8	経口摂取 (全介助)	3
	経管 (経鼻・胃ろう含む)	5
9	腸ろう・腸管栄養	8
	持続注入ポンプ使用 (腸ろう・腸管栄養時)	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修正を 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)	5
13	人工肛門	5
14	体位交換 6 回/日以上	3

(高度医療依存児者の法的・制度的位置づけ)

医療的ケア児者の法律上の位置づけとしては、児福法における重症児者の扱いとするか、別の扱いとするか議論を要するが、少なくとも障害児者福祉サービス報酬上の評価としては重症児者と同じ扱いにすること、あるいは障害児の短期入所においては特別重度支援加算の対象とすることが不可欠である。すなわち、医療的ケアが必要かつ重症心身障害のケース、医療的ケアのみのケース、重症心身障害のみのケースが存在し、その全てを制度上は重症児者の扱いとした上で、障害児の短期入所においては高度医療依存児者を特別重度支援加算（I）の対象とする取扱いとすることを提案する。

(福祉サービス支給決定にかかる留意事項)

高度医療依存児者が在宅系福祉サービスを利用する際には、原則として他の障害児者と同様に障害支援区分（児童の場合は 5 領域 11 項目の聞き取りによる区分）を認定し、サービス等利用計画（障害児支援利用計画）案を作成した後に、市町村の支給決定を受けることとなるが、医療的ケア児者の保護者は、子どもの障害に対する心の揺れ、医療的ケアの負担、実際的な生活上の規制が伴いやすく、社会資源が十分に整

わない現状において危機的状況に陥るリスクを抱えている。親の心理状態は、子どもの健康や生命維持への影響の重大性からも注意深く把握し、資源配置の根拠とする必要がある。また、親の心理状態は障害の程度やケア度だけでは測りきれないという特徴がある。

医療的ケア児者については、保護者による医療的ケアの提供が不可欠であることから、家族状況の勘案は不可欠である。そのため、医療的ケア児者においては家族背景（養育機能の評価）の考慮が非常に重要となる。サービス等利用計画の作成時にはこれらを留意すべき事項として記載し、反映させる必要がある。

勘案すべき家族の背景としては、以下の項目が挙げられる。

【勘案すべき家族の背景】

1. 主たる介護者の就労状況および就労希望状況
2. 主たる介護者の産前産後
3. 病気・けが：主たる介護者が入院または入院に相当する治療や通院加療を行い、自宅安静を要する状態である場合
4. 心身の障害：主たる介護者に精神疾患や発達障害がある場合
5. 親族の介護：主たる介護者が病人や障害者（児）を介護したり、入院・通院などに頻回に付添ったりする必要がある場合
6. 児童福祉の観点から、介護の支援の必要性が高いと判断される場合
 - ① ひとり親世帯等
 - ② 生活保護世帯
 - ③ 生計中心者の失業
 - ④ 医療的ケア実施可能な同居親族の有無（人数）
 - ⑤ 兄弟姉妹の状況（兄弟姉妹の年齢、人数、状況（障害や問題行動の有無など）
 - ⑥ 育児ストレス・ネグレクトのリスク

育児ストレスやネグレクトのリスク指標としては、日本版 Parenting Stress Index-short form (PSI-SF) (表6) 等が活用可能である。PSI は米国の心理学者 Abidin が、1970 年代に親の危機的状況のスクリーニング尺度、あるいは小児医療にて専門的な援助を必要とする親への介入の指標として開発し、国際的に広く活用されているものである。本邦では 1990 年代に 78 項目の「日本版 PSI」の開発、信頼性・妥当性の検討が行われ、その後 19 項目の「日本版 PSI-SF」が開発された。

ストレス状態にある親子関係の早期発見、育児ストレス軽減のための早期介入と

虐待リスクの減少において有用な本尺度を、医療依存度の高い子どもに活用することは、親子の健康を維持する上で極めて重要な取組みである。

このような指標によって育児ストレスが高いと判断されるケースでは、さらに育児ストレスの要因等を客観的に評価し、適切な支援につなげることが可能となる。

なお、医療的ケア児者のうち非定型のサービス支給決定を必要とするケースについては、障害支援程度区分審査会等において本留意事項におけるチェックポイントを十分に勘案し、たとえば点数化した上で、一定点数以上だった場合には非定型の支給決定を認めるといった運用とすることが考えられる。

表6 日本版PSI-SF

下記項目について、「まったくそのとおり」～「まったく違う」の5段階で回答

日本版PSI-SF (19項目)	
子どもの側面	親の側面
<ul style="list-style-type: none"> ・私の子どもは、元気すぎて私がつかれる ・私の子どもは、他の子どもと比べて集中力がない ・私の子どもは、私が喜ぶことはほとんどしない ・私の子どもは、とても不機嫌で泣きやすいと思う ・私の子どもは、他の子どものように笑わない ・子どもがすることで、私がとても気になることがいくつかある ・私の子どもは、小さなことにも腹を立てやすい ・私の子どもは、他の子どもよりも手がかかるようだ ・私の子どもはいつも私につきまとって離れない 	<ul style="list-style-type: none"> ・私は親であることを楽しんでいる ・子どもの世話について問題が生じた時、助けやアドバイスを求める人がたくさんいる ・私は物事をうまく扱えないと感じることが多い ・子どもが生まれてから、私はやりたいことがほとんどできていないと感じている ・いつも子どもが何か悪いことをすると、私のあやまちだと感じてしまう ・子どもが生まれてから、私のパートナーは期待したほど援助やサポートをしてくれない ・子どもが生まれたことにより、パートナーとの問題が思ったより多く生じている ・私は孤独で、友達がいないと感じている ・この6カ月間、私はいつもより病気がちで痛みを感じるが多かった ・私は以前のように物事を楽しめない

浅野みどり他(2014). PSI 育児ストレスインデックス ショートフォーム (PSI-SF), 雇用問題研究会.

以上が、厚生労働科学研究費補助金、地域医療基盤開発推進研究事業の小児在宅医療を推進するための研究班の報告の要約である。

報告にあるように、医療的ケア児の評価において、介護保険など従来の生活支援の仕組みでは検討されながら、実際には制度化されていない、「見守り度」と家族の状態の評価が必須であると考えられる。是非、この2項目を包含した評価基準とシステムを作る方向に議論を進めていきたい。また、2018年度の障害福祉等サービス報酬改定において、「医療的ケア児」への支援として、暫定的な措置として、児童発達支援等における「看護職員の配置加算」が創設された。これも大きな前進と言えるが、次回の改定には、本項で述べてきたような医療的ケア児の定義、評価のためのシステムなどを整備し、医療的ケア児本人への加算を創設すべきであると思われる。

(7) 家族支援について

1) レスパイトとは？

レスパイトとは、英語で「休息・小休止」という意味であり、短期入所（レスパイトを含む）は、介護や世話をする家族が、自身の精神的・肉体的休養のため、あるいは病気や家庭の事情（冠婚葬祭・医療的ケア児以外の子どもの行事・母親の出産・仕事など）により一時的に介護や世話できなくなった場合に、施設や事業所に短期間入所して、医療・看護・日常生活支援（食事・入浴・更衣など）を受けることをいう。この短期入所は、重症児者や医療的ケア児者の家族が最も望む支援の一つであり、今後小児在宅医療を推進するにあたって必要不可欠な支援である。増加しつつある在宅医療児者に対して、現状では短期入所の地域資源が絶対的な不足状態にあると考えられる。

2) 短期入所（福祉）とレスパイト入院（医療）の違い

「短期入所（ショートステイ）」は、本来障害者総合支援法に基づく「福祉」事業である。一方「レスパイト入院（医療）」とは、家族のレスパイトだけを目的とした短期入院ではなく、人工呼吸器などの医療的ケア児者の場合、人工呼吸器の条件設定や栄養状態などの在宅医療管理の評価・修正を行い、気管カニューレや胃瘻チューブの交換などを実施する「医療管理入院」といえる。それゆえ、「生活モデル」と「医療モデル」の混在する在宅医療児者の在宅生活を継続的に支援するためにも必須な家族支援ともいえる。

3) 医療型短期入所の現状

医療型短期入所では、医療的ケア児者だけでなく、医療的ケアを必要としない重症児者も多く利用している。

① 療育施設（医療型・福祉型）における短期入所

療育施設には、医療型障害児入所施設（主に肢体不自由児・重症児対象）と福祉型障害児入所施設（主に知的障害児が対象）があり、児童福祉法による障害児入所施設、障害者総合支援法による療養介護事業、その他通所サービスなどを提供している。療育施設の短期入所では、重症児や医療的ケア児だけでなく、多くの介護負担の大きな例も受け入れており、利用者や家族との関係構築、生活面の介護等において、病院より大きな配慮・労力が求められている。しかし現在問題になっている、動ける医療的ケア児に対しては、対応ができないことが多い。

一方、福祉型障害児入所施設では、動ける知的障害児に対しては対応可能であるが、医療的ケアが必要な場合対応が不十分である。もし、医療的ケア児を福祉型入所施設で受け入れる場合には、看護配置などに対応する経済的支援体制が必要となる。

② 医療機関（病院）でのレスパイト入院（医療管理入院）および短期入所

医療的ケアが必要な重症児の場合、医療機関（病院）では、医療保険の下で医療管理入院として入院し、家族の希望に対応することが多い。この場合、病歴をよく知る自病院の退院児が主に対象になるため、比較的年齢の小さな超重症児が対象となることが多い。経済的には診療報酬が基本のために、その医療機関がどの小児入院医療管理料（1～5）を取得しているかにより収入が異なり、特に15歳以上の重症児に対しては受け入れ不能の病院が多い。

医療機関において福祉事業（障害者総合支援法）として行う短期入所（メディカル・ショートステイ）に対しては、自治体（例：横浜市・大阪府など）からの補助金が出されているが、一般に生活介護面でのマンパワーは不足しているため、患児をよく知る医療的ケアにも対応できる介護士の入院中の付添いも検討課題となっている。

③ その他の短期入所・レスパイト

➤ 指定医療型短期入所事業所

障害児入所施設に対してその規模は小さいが、一般病院・診療所・訪問看護ステーションなどにも適応が拡大され、指定医療型短期入所事業所を併設できるようになり、現在徐々に増えつつある。

➤ 多機能型事業所（短期入所を含む）

介護保険サービスである小規模多機能施設（規模が小さいがデイサービス・ヘルパー派遣・ケアマネジメントなど多機能の事業を行う）と併存して短期入所を行うような事業所である。

④ 在宅（訪問）レスパイト

住み慣れた家に訪問看護師や医療的ケアに対応可能な介護職員が長時間訪問している間に、母親が外出したり、医療的ケア児以外の子どもたちとの時間を過ごすという当たり前の日常生活を送るためにサポートする制度である。

4) 短期入所に関わる問題点

① 体調不良時・急変時の対応

本来、短期入所・レスパイトは、たとえ医療的ケアがあっても体調が落ち着いた状態での生活支援が目的となる。しかし、こうした重症児者や医療的ケア児者は、

短期入所時に体調が不良になったり、急変したりすることも多い。病院の場合、入院のまま医療的に対応することが多いが、療育施設や福祉施設の場合、退所・転院するか、そのまま継続して滞在・治療するかは、個々のケースで家族と相談して決めることになる。今後、急変時の急性期病院との連携加算についても検討が必要であり、体調不良時の対応については、家族と前もって確認しておく必要がある。

② 緊急短期入所への対応

病院の緊急入院への対応と同様、緊急短期入所に対する家族の要望は非常に大きく、今後、緊急短期入所ベッドの確保という家族の要望に対して対応できる支援体制の構築や緊急受け入れへの加算なども家族支援の大きなテーマの一つである。

③ 急なキャンセル対応

重症児者や医療的ケア児者の場合、急な体調不良は避けられず、急なキャンセルも冬季に多い傾向にある。その理由はほぼすべて体調不良（発熱や入院など）である。突然の利用キャンセルは、職員配置と関係なく収入の減少につながり、療育施設にとって運営上の死活問題にもなり得る。突然のキャンセルに対する経済的支援も検討すべきである。

④ 次子出産支援の対応

重症児や医療的ケア児を家庭で介護しながら、次子出産を決意するご家族もある。そうしたご家族の要望に対して療育施設で対応していることも比較的多く、少子高齢化が進行する中で、次子出産のための短期入所は、出産・子育て支援の大きな柱の一つとして位置づけるべきである。

⑤ 医療的ケア児への対応

2016年度の障害者総合支援法および児童福祉法の一部改正により、今までは福祉の対象とされていなかった“高度医療依存児”が、「医療的ケア児」として法的に福祉の対象として位置づけられた。しかし、医療型障害児入所施設も医療機関（病院）もともに、「医療的ケアが必要で動ける児」への対応は困難としている（岩崎らの厚生労働省調査、2017年）。また、在宅でも医療的ケアを必要とする重症児以外の児の対応が問題となっている。この問題は、将来トランジションとなる医療的ケア者にも同様にあてはまる。

⑥ 児童発達支援・日中活動・リハビリテーションの提供など

現在は、重症児者に対する短期入所の十分な受け皿を増やす段階であるが、将来は「誰のための短期入所か」「本人がそこでどのように過ごすか」など質の問題が問われるようになる。介護者の休息だけでなく、英国の小児ホスピスのように「本人にと

って楽しい、嬉しい快適なショートステイ」が望まれる。HPS（Hospital play specialist）や保育士による遊びや児童発達支援の提供、生活指導員による日中活動の提供、リハビリテーションの実施などが提供されることが望ましい。

5) 短期入所の報酬

日本重症心身障害福祉協会の全国調査（2016年度）では、超・準超重症児者（人工呼吸器を含む）の短期入所に対しては、どの施設（療育施設・医療機関にかかわらず）であっても人件費を含め経費が最低1日43,400円かかることが試算されている。

病院の短期入院の場合、前述のように医療報酬が基本のために、その医療機関がどの小児入院医療管理料（1～5）を取得しているかにより収入が異なる。一方療育施設、主に医療型障害児入所施設における短期入所では、看護配置（7対1、10対1）や年齢に従って障害者総合支援法による障害福祉報酬として支払われるが、病院の医療報酬に対してその単価が低く、特別支援加算（加算Ⅰ：超・準超重症児：388点/日、加算Ⅱ：運動機能が座位までかつ特定医療処置＜経管栄養法・褥瘡処置・ストーマ処置など＞が必要：120点/日）を算定しても、非常に低く抑えられている。

2016年度診療報酬改定で、医療型短期入所サービス利用中の種々の医療的処置（人工呼吸・鼻マスク式補助呼吸・体外式陰圧人工呼吸・鼻腔栄養・留置カテーテル・中心静脈・導尿・膀胱洗浄・導尿・経皮的動脈血酸素飽和度測定など）が算定可能である取り扱いが明確になり、経済的にはやや改善傾向にある。しかし、酸素療法・喀痰吸引については明確化の対象から除外されており、次回の改定に向けた対応が必要である。同時に医療型短期入所では、日々の医療的処置や治療的対応が多く、またリハビリテーションの要望に応えるためにも診療請求が認められることが必須である。

6) 提言

- ① 医療的ケア児者の短期入所・レスパイト入院は、適切な医療評価のためにも必要な支援であり、医療機関であろうと、療育施設であろうと、医療制度または障害福祉制度の中できちんと位置づけ、統一した条件（人材配置・環境）と報酬体系を設定すべきである。
- ② 現在、医療的ケア児だけでなく、トランジションした医療的ケア者への対応も大きな問題になっている。者になると身体移譲の問題などより多くの人手がかかる可能性がある。こうした者への対応も配慮すべきである。
- ③ 歩いて話せる医療的ケア児者の短期入所に関しては、療育施設・医療機関に関わら

ず安全面でも対応が難しくなる。対応するための人材配置加算、またはよく慣れた介護士（介護福祉士・ヘルパーなど）に個別付添いを認める支援体制が、病院だけでなく療育施設でも必要になる。

- ④ 緊急短期入所受け入れに対する加算対応、急なキャンセルに対する経済的支援などの対応を検討すべきである。同時に将来の日本の少子化対策の一環として、短期入所での次子出産に対応した場合の特別加算も、今後検討すべきである。
- ⑤ 次回の改定の際、療育施設の短期入所中の医療的処置の加算に、前回除外されていた酸素療法・喀痰吸引の導入が是非とも必要である。同時に、日々の医療的処置など診療報酬請求が認められるシステムが必須である。
- ⑥ 最後に短期入所は、ただ介護者の休息だけでなく、利用者にとっても「楽しい嬉しいもの」となるような工夫が必要である。そのためには、児には遊びの提供、者には日中活動の提供ができるような人員配置、同時にリハビリテーションの実施などが提供される報酬体系や環境整備が望ましい。

(8) ライフステージに応じた支援

医療的ケア児・家族への支援を考えると、児の成長発達、病態変化、家族の環境変化などに伴い、そこに関わる職種や支援の内容も変化していく。そのため、ライフステージに応じた支援という視点も重要である。それぞれのステージで主に関わる職種を横軸に、ステージ移行の連携を縦軸に切れ目のない支援が求められる。

1) 就学前（乳幼児期）：NICU、PICU から地域への移行

- 緊急時対応は、多くの場合は当初の入院病院の主治医が対応することが多い。安定すれば地域の一般病院での対応も可能となる。地域に移行する際に、患者を送り出す基幹病院が地域の病院との連携づくりを積極的に行う必要がある。（基幹病院、地域二次及び一次医療機関、）
- ケースに応じた、そして地域に応じた支援体制を構築するために専門のコーディネーターの存在が求められる。この段階で個別のケアプランが作成され、多職種につながる体制を構築することが最も重要である。（相談支援専門員）
- 日常医療支援としては感冒時等の一般診療・予防接種、訪問リハビリテーション、保育所・幼稚園等での医療ケア、療育等。（地域二次医療機関、療育施設、地域一次医療機関、保育園・幼稚園、訪問看護・リハビリテーション）
- 就学にあたっては、その地域の状況や医療的ケア児の状態により、どのような形で特別支援教育につなげていくかのコーディネートが必要である。（特別支援教育コーディネーター）

2) 学齢期（小・中学校）：特別支援学校、通常学校・支援学級、療育専門施設との連携

- 入学に際しては、その時点で地域の二次医療機関小児科医あるいは在宅療養支援診療所小児科医が（副）主治医となっていることが望ましい。学校看護師と地域の在宅支援医師が顔の見える連携体制を構築する必要がある。さらに重要なことは、特別支援学校（学級）スタッフの養成、そして連携が必須である。（地域在宅支援小児科医、学校看護師、学校教員）
- 近年、特別支援教育において、医療と教育分野との連携が必須となっており、特に医療ケア児に関してはインクルーシブ教育を念頭に置きつつ、特別支援学校の活用も必要となる。支援学校現場での療育、医療の提供が可能となることが望ましい。（教育機関との連携）

- 放課後等デイサービス、長期休暇期間のデイサービス、短期入所に対応できる施設が地域で不足しており、それに関わる専門スタッフ（療育に精通した理学療法士、介護スタッフ等）の養成が急務である。
- 学齢期に対応できる療育施設、短期入所やデイサービス提供施設は一定の地域ごとに配置されていることが望ましい。

3) 青年期～成人期：成人在宅医との連携・トランジション

- 成人診療科への移行期であるが、この時期はこれまでの病院主治医や在宅診療所小児科医が訪問看護師・リハビリスタッフや家族を交えて、今後の支援体制を検討する必要がある。患者及び家族の状況も勘案した上で、成人在宅医への橋渡しが必要となる。
- 在宅にての急変時の対応については、地域の病院内科医との連携も必要となり、病院小児科主治医から病院内科医への引き継ぎも必要である。（病院内に地域ケア診療部門の必要性）
- 将来的には療育施設への移行、在宅看取りなどが小児在宅支援体制の中で重要な課題になるものと思われる。

(9) 診療報酬等にかかる要望

医療的ケア児者の生活支援には医療ケアの提供が不可欠である。そのため、必要なサービス等に関して、2018年度診療報酬改定については、既に日本医師会から厚生労働省に要望が出されている。したがって、ここでは次の改定に向けて検討すべき項目について述べる。

① 医療的ケア児者の中でも気管切開下の人工呼吸器の管理、重度な呼吸不全に対する非侵襲的陽圧換気療法や中心静脈栄養、腹膜透析など高度な医療を対象とした在宅時医学総合管理料の新設

医療的ケア児者は、複数の医療機器を装着している。その中でも、気管切開下の人工呼吸器、重度な呼吸不全に対する非侵襲的陽圧換気療法や中心静脈栄養、腹膜透析などを自宅で安全に行うためには、非常に高度な管理技術を要する。それを在宅時医学総合管理料に新たな段階を設定して評価する。

② 自宅での点滴療法や、点滴の訪問看護への依頼への加算の創設

医療的ケア児に、自宅で気道感染や胃腸炎の病初期に輸液療法を行うと入院が避けられ、本人・家族への恩恵は大きい。代謝病などで、定期的に酵素補充を必要とする子どもや、脂肪製剤、ガンマグロブリンなどの定期補充を必要とする子どもが自宅で、点滴を受けられる恩恵も大きい。これは同時に、かなりの医療費の抑制になる。しかし、小児の在宅での輸液は、環境の問題からライン確保も相当に難しく時間がかかる。それに加算を付け、優遇することで医療的ケア児の自宅での点滴療法を容易にする。さらに、現在は点滴用のポンプの加算は中心静脈栄養にしか付けることができないが、これを小児では末梢でも可能とすることが必要である。小児は、点滴療法の実施において、自然滴下で実施することが困難で、現状では、医療機関の負担で輸液ポンプを使用している。なお、輸液ポンプに関しては、ガンマグロブリンの自宅での定期補充（皮下注射）で既に保険収載されている。また、訪問看護で点滴を実施した場合も、訪問看護ステーションの収入に結び付く加算を新たに検討すべきである。

③ 自宅での非侵襲的人工呼吸器導入の加算の創設

小児の非侵襲的人工呼吸器の適応は幅広い。単に睡眠時無呼吸、呼吸不全や、自発呼吸の弱さなどに留まらず、自発呼吸があっても、胸郭、呼吸筋の成長、唾液の垂れ込み予防、効果的な排痰と気道の確保のために人工呼吸器を使用することで、入院を避けられ、家族の生活は安定し、医療費も抑制される。そのような自宅での人工呼吸

器の導入に加算を付ける。自宅での人工呼吸器の導入には、十分な経験が必要であるため、要件として、施設基準に在宅人工呼吸器の管理数が30件以上などを設けるべきであるとする。

④ 小児及び若年成人のがんの在宅緩和ケアの推進のための対策

小児及び若年成人のがんの在宅緩和ケアは、症状コントロールの難しさ、子どもを失う親の心理的、精神的苦痛へのケアなど、高齢者のがんの在宅緩和ケア以上の課題を種々抱えている。しかし、若年成人や子どもにおいても、否、若年成人や子どもだからこそ、最期の時を親や家族と家庭で過ごす意義は大きい。若年成人や子どもの在宅緩和ケアに関して、それを支える支援者の技術と労力を評価し、かつ、その浸透のために、加算を創設することを提案したい。同時に、小児や若年成人のがんの緩和ケアでは、その症状コントロールの難しさから、何種類もの注射液を使用せざるを得ないことも多く、小児症状コントロール加算などを新たに創設し、PCAポンプ（Patient Controlled Analgesia: 自己調節鎮痛法）や輸液ポンプなどの加算を現状より引き上げ、あるいは新たに創設し、十分に評価することが必要である。

【保育、教育における改善】

⑤ 子ども子育て新制度「居宅訪問型保育事業」における医療的ケア児に対する看護職員加算創設と原則利用対象年齢の引き上げ

2015年度から施行された子ども子育て新制度においては、通園が困難な児を対象とした居宅訪問型保育が事業化されている。医療的ケア度の高さゆえに保育所等への通園が困難な医療的ケア児の利用も期待される場所であるが、現時点では保育者の資格要件や利用年齢が十分とはいえず、利用も低調である。医療的ケア児の利用を促進するため、訪問する保育者が看護職員の場合の加算を創設する必要がある。

また、現行では居宅訪問型保育事業の原則利用年齢は3歳未満となっているが、医療的ケア児の場合はそれ以降も通園が困難な状態が継続すると思われるため、就学まで継続して利用できる特例を設けるべきである。

⑥ 医療的ケア児が在住する地域の学校に対する看護職員の配置と学校における看護職員の位置づけ明確化

医療的ケア児の特徴は例外なく医療依存度が極めて高い点にあり、これは教育場面においても医療ケアの提供が不可欠であることを意味する。他方で、インクルーシブ教育の推進の観点からは、可能な限り必要な支援を得ながら医療的ケア児が在住する地域で教育機会を確保することが重要となる。そのため、特別支援学校だけでなく地

域の学校に対しても、看護職員の配置（及び看護職員の指導を前提とした教員による医療ケアの実施拡大）を進める必要がある。

また、その際には学校における看護職員の位置づけを見直し、教員と同等の立場で医療ケアの観点から教育指導のあり方を協議するなど、役割と権限を明確化することが求められる。

⑦ 学校や保育所等への訪問看護派遣

医療的ケア児に限らず、子どもにとって学校や保育所等は日中の多くを過ごす「生活の場」である。その意味で、学校における看護職員の配置を進めるとともに、医療保険制度における訪問看護の派遣先に学校や保育所等を加えるべきである。その際には、特別訪問看護指示書（14日以内）を月2回まで受けられる特例の活用なども必要となる。

⑧ 学校などの教育機関への通学、通園の保証

現状では、国が定める障害福祉サービスでは、身体介護のヘルパーによる病院受診は認められているものの、教育機関、学校や保育園に通うことを支援する仕組みがなく、地域支援事業として市区町村で行うこととしている。しかし、実際には財源の問題で、市区町村では通学のための支援はほとんど認められていない。

また、特別支援学校などの通学バスにも、医療的ケアがあつたり、痙攣などを起こす可能性が高い子どもは通学バスに乗ることができず、通学、通園は親の負担で行われ、最近の文部科学省調査では、多くの親が通学のために自動車を購入し、自家用車で、支援者なく母親単独で送迎を行っている。移動中にも、痰の吸引などの医療ケアが必要な子どももおり、安全性の面からも大きな問題といえる。同時に、修学旅行や移動教室のバスにも乗れないことが多い。全ての子どもに平等な教育の機会を保証するためにも、医療的ケア児の通学の問題に何らかの解決策を考える必要がある。

具体的には、福祉サービスであれば送迎加算に対して医療ケアの提供体制加算を設けたり、医療ケアが提供できる体制を確保した送迎支援（通園、通学支援サービス）を創設したりすることが考えられる。通学送迎については、医療的ケア児が通学する学校の送迎車両に医療ケアを実施できる者を同乗させることを必須化することが考えられる。

なお、同様の課題は特別支援学校卒業後であっても生じることから、通所における送迎についても医療ケアが提供できる体制を確保する必要がある。

3. 小児在宅ケア提供体制の整備に向けた医師会の役割

(1) 医師会の役割

在宅での医療的ケア児が増加する中、住み慣れた地域において必要な支援を円滑に受けることができる体制を整備するためには、小児においてもライフステージに応じた切れ目のない支援（縦の連携）と、保健・医療・福祉・保育・教育・就労支援等が連携した支援体制（横の連携）の構築が必要である。

このような中、本委員会では都道府県医師会に対して「小児在宅ケア提供体制に関する調査」を実施し、小児在宅ケア体制の整備に向けた医師会の役割について検討した。

1) 「小児在宅ケア提供体制に関する調査」について

【調査方法】

全国 47 都道府県医師会に対して調査票を送付し、郵送等により回答を得た。調査項目は①「都道府県における小児在宅ケアに関する取組について」、②「小児在宅ケアに関する協議の場について」、③「今後の対応について」とし、それぞれに関する具体的な内容の質問とした。回収率は 100%であった。

【結果】

① 都道府県における小児在宅ケアに関する取組について

都道府県内の「医療的ケア児の実態調査」や「小児在宅ケアに対応する医療機関・訪問看護ステーション等の把握」、「医療機関・事業所 MAP 等の作成」については、医師会が関与している割合がそれぞれ 4.2%、6.4%、2.1%と低かった。一方、都道府県行政としての関与はそれぞれ 42.6%、40.4%、17.0%であり、行政関与の必要性は認識していると思われたものの、MAP の作成まで進んでいる自治体は少なく、医師会との情報共有や連携についても乏しいことが窺われた。

小児在宅医療研修会への都道府県医師会の関与についても、医療関係者向けの研修会を実施しているところが 8 医師会（17%）、多職種向けの研修会を実施しているところが 2 医師会（4.1%）と少なく、コーディネート養成事業についての医師会関与は 0%であった（表 7）。

表7 都道府県における小児在宅ケアに関する取り組みについて

※数字は医師会数

	①医療的ケア 児実態調査の 実施（人数、 ニーズの把握 等）	②小児在宅ケ アに対応する 医療機関、訪 看 ST 等の把 握（調査）	③小児在宅ケ アに対応する 医療機関、事 業所 MAP 等 の作成（情報 提供）	④医師、訪問 看護師等を対 象とした小児 在宅医療に関 する研修会 （実技等）	⑤多職種連携 のための研修 会（小児在宅 医療に関する もの）	⑥医療と福祉 サービスをコ ーディネート できる人材 （相談支援専 門員等）の養 成事業
a. 医師会が独自 に実施	1 (2.1%)	2 (4.3%)	0 (0%)	2 (4.3%)	1 (2.1%)	0 (0%)
b. 医師会が行政 から全委託を受 けて実施	1 (2.1%)	1 (2.1%)	1 (2.1%)	5 (10.6%)	0 (0%)	0 (0%)
c. 医師会が行政 から部分委託を 受けて実施	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (2.1%)	1 (2.1%)	0 (0%)
d. 委託は受け ていないが、医 師会として会議 等に参加	13 (27.7%)	11 (23.4%)	9 (19.1%)	10 (21.3%)	11 (23.4%)	7 (14.9%)
e. 実施されてい るが、医師会の 関与は全くない	20 (42.6%)	19 (40.4%)	8 (17.0%)	20 (42.6%)	15 (31.9%)	12 (25.5%)
f. 実施されてい ない	9 (19.1%)	13 (27.7%)	26 (55.3%)	9 (19.1%)	16 (34.0%)	22 (46.8%)
g. 不明	3 (6.4%)	1 (2.1%)	3 (6.4%)	0 (0%)	3 (6.4%)	6 (12.8%)

② 小児在宅ケアに関する協議の場について

都道府県における協議の場は 25 都道府県（53.2%）で設置されており、そのうち都道府県医師会が構成メンバーに入っているのは 18 医師会（38.3%）であった。また、それ以外に小児在宅ケアについて行政と協議する機会については、32 医師会（68.1%）が協議の機会がないとの回答であった。医師会内での小児在宅ケアを検討する委員会についても設置しているところは 3 医師会と少なかった（表 8）。

表 8 都道府県医師会における小児在宅ケアを検討する委員会の設置について

※数字は医師会数（2 件無回答）

a. 設置している。	3
b. 小児在宅ケアに特化したものはないが、他の委員会等で検討している。	10
c. 今後設置する予定である。	3
d. 今後設置を検討したい。	15
e. 設置の予定はない	12
f. その他（県小児科医会に委員会が設置され、医師会から委員として参画）	2

③ 今後の対応について

小児在宅ケア提供体制を整備していく上での課題に関する意見として、多数の回答が寄せられた。特に多かった回答は、「家族のレスパイトを目的として預けられる施設が少ない」が 36 医師会（76.6%）、「在宅訪問診療に取り組む小児科医療機関又は医師の確保が困難」が 30 医師会（63.8%）、「相談支援専門員が少ない」が 28 医師会（59.6%）、「小児在宅ケア提供体制を構築するための財政支援が不十分」が 27 医師会（57.4%）など多くの課題が浮き彫りになっている（表 9）。

表 9 小児の在宅ケア提供体制を整備していく上での課題

※数字は医師会数（1件無回答）

	そう 思う	ややそ う思う	どちら とも言 えない	あまり そう思 わない	そう思 わない
①在宅訪問診療に取り組む小児科医療機関又は医師の確保が困難	30	13	2	1	0
②小児の在宅医療に取り組む小児科以外の医療機関又は医師の確保が困難	18	20	7	1	0
③小児の訪問看護に取り組む訪問看護ステーションの確保が困難	15	20	8	3	0
④小児の在宅介護に取り組む事業者の確保が困難	16	18	11	1	0
⑤緊急時のバックアップ体制（病院）の確保が困難	12	17	7	8	2
⑥病院の主治医との連携が難しい	4	14	13	12	3
⑦小児の在宅医療に関する診療報酬が不十分である	22	11	11	1	1
⑧小児在宅ケア提供体制を構築するための財政支援（地域医療介護総合確保基金、地方単独事業等）が不十分である。	27	13	5	1	0
⑨家族のレスパイトを目的として預けられる施設が少ない	36	9	0	1	0
⑩相談支援専門員（介護保険におけるケアマネジャー的役割）が少ない	28	12	5	1	0
⑪医療・保健・福祉・教育関係者の横断的体制が取れていない	18	22	4	2	0
⑫在宅ケアを受ける子どもへの教育の機会が少ない	15	16	9	5	1
⑬小児在宅ケアのための医療・保健・福祉・教育等について学ぶ機会がない	19	18	6	3	0
⑭そもそも在宅ケアを必要とする小児の患者が少ない	5	9	10	8	14
⑮その他 ・⑩については、相談支援専門員の数よりも、医療的ケアに対応できる知識や経験の不足、意識作りが課題である。 ・レスパイトの質を高めること、特に緊急レスパイトのベッドを確保する必要がある。 ・地域差もあるが、基幹病院小児科と母親の結びつきが強く、在宅医の関与が少ない。					

【考察】

都道府県における小児在宅ケアに対する都道府県医師会の関与については「実態調査の実施」、「医療機関・訪問看護ステーションの把握」、「医療機関・事業所の把握」の項目全てにおいて関与は少なく、都道府県行政との情報共有もなされていないところが多かった。また、医療関係者や多職種のための研修会は一部のみの実施であり、

行政との連携も少なかった。

協議の場の設置については、都道府県行政では約半数で設置されていたが、構成メンバーとして医師会の参加がないところも見受けられ、それ以外に小児在宅ケアに関して行政と協議する機会も乏しく、福祉関係部局との接点が少ないところが今後の課題と考える。

また、医師会内での小児在宅ケアについて検討する委員会については、設置済みは3府県医師会であったが、「他の委員会で検討している」「今後設置予定」「今後設置を検討したい」など、都道府県医師会でも小児在宅ケアについての問題意識が高まっている。

小児の在宅ケア提供体制を整備していく上での課題としては、レスパイトのための施設の整備、小児在宅訪問診療に取り組む医療機関又は医師の確保、小児在宅ケア提供体制を構築するための財政確保、診療報酬での評価等、多くの課題があり、今後検討していかなければならない。

2) 日本医師会の役割

小児の在宅医療に関する取り組みは、成人の在宅医療に比べて遅れており、地域によって差があることから、都道府県医師会担当理事連絡協議会を開催するなどして、小児の在宅医療を巡る現状・諸課題について協議し、地域の先進的な取り組みや、小児在宅医療に関する指針やマニュアル等の紹介等、全国的なレベルアップを図ることが必要である。

また、国レベルで厚生労働省に働きかけ、医療的ケア児の支援体制整備を進めるための政策や診療報酬評価、予算等について国に要望していくことが求められる。

3) 都道府県医師会の役割

小児在宅医療を推進するにあたり、都道府県行政（医療・福祉）と医師会が連携し、地域に医療的ケア児がどのくらいいて、どのようなニーズがあるのかを把握することが必要である。その上で、小児の在宅医療に対応する医療機関・訪問看護ステーション等医療資源の現状把握を行い、中核病院等からの退院患者と在宅医のマッチング等のネットワーク作りを推進していくと同時に、地域毎の小児在宅医療を整備するために、市町や医療圏域の医師会を支援していくことが求められる。

また、都道府県に設置される「医療的ケア児支援のための協議の場」には、医師会も積極的に参画し、医療関係部署だけでなく、保健・福祉・教育関係部署とも連携し

て小児の在宅医療にかかる諸問題について協議していく必要がある。

そして、医師会として、以上の対応を進めていくためにも医師会内に小児在宅医療に関する委員会を設置し、中核病院や地域の基幹病院（地域小児医療センター等）、小児科学会、小児科医会等に参加を求め、地域の課題と対応について検討することが重要である。

小児の在宅医療のすそ野を広げるためには、小児在宅医療に関する研修会や多職種連携のための会議を定期的に行う必要がある。地域医療介護総合確保基金を利用した拠点整備や人材育成（研修会の開催など）、レスパイト支援、小児在宅医療連携強化などを進めていくと同時に、都道府県行政に対して小児在宅医療に関する予算要望をしっかりと行っていくことが重要である。

4) 郡市区医師会の役割

地域の実情に応じた小児在宅医療の提供体制を確保するにあたって、市区町村行政（医療・福祉）と医師会が連携し、各市区町村、圏域に医療的ケア児がどのくらいいて、どのようなニーズがあるのかを把握することが必要である。その上で、小児の在宅医療に対応する医療機関・訪問看護ステーションを把握し、多職種連携の下、中核病院退院患者と在宅医のマッチング等のネットワーク作りを進めていく必要がある。

また、市区町村あるいは医療圏域毎に「医療的ケア児支援のための協議の場」を設置し、医師会が積極的に参画し、保健・福祉・教育等との連携の下、小児の在宅医療にかかる地域に応じた諸問題について協議していく必要がある。

また、地域毎に小児の在宅医療に関する研修会や多職種連携のための会議を開催し、地域で小児在宅医療のすそ野を広げる活動や、市区町村行政への小児在宅医療に関する予算要望が必要である。

(2) 各都道府県における取り組み事例

1) 大阪府における取り組み

(1) 大阪府医師会の取り組み

1990年に大阪府においてはじめて、在宅人工呼吸療法を行う患児が現れた。1991年に診療報酬において在宅人工呼吸が算定可能になった。

1992年には大阪府医師会勤務医部会に「小児の在宅医療システム検討委員会」を設置し、1993年に「大阪府における小児のハイテク在宅医療実態調査」の一次調査を、1994年に二次調査を、1998年、2003年に実数調査を実施した。調査結果より、年々増加している医療的ケアが必要な小児に対する総合的な支援体制の不備を指摘した。

2004年には、勤務医部会委員会から大阪府医師会の実務委員会「小児の医療的ケア検討委員会」に移行し、毎年医師向け「小児在宅医療研修会」を開催している。2005年には小児の医療的ケア検討委員会が技術協力し、京都化学が医療的ケア人形「まあちゃん人形」を作成し、全国で使用されている。2007年には「小児の在宅生活支援のための医療的ケアマニュアル第2版」を発刊した。1990年以降、NMCS（新生児診療相互援助システム）28病院においてNICU長期入院児の増加が問題化し、2008年に大阪府医師会周産期医療委員会にNICU長期入院者対策小委員会を設置し、2009年の「NICU長期入院者対策検討報告と緊急提言」を受け、大阪府医師会は地域医療再生基金を活用した「NICU等長期入院者対策と在宅医療地域ネットワーク構築」事業を受託した。在宅支援退院コーディネーターを配置し、エンパワメント支援員会議を設置する事業を展開した。

2010年に「大阪小児在宅医療を考える会」が発足し、2012年に在宅移行連携パスの作成及び大阪小児在宅医療連携協議会の設立に至った。

(2) 大阪府の支援事業

1) 大阪府健康医療部における在宅医療支援事業

○小児在宅医療体制について（2017年度小児のかかりつけ医確保事業）

活動指標：小児在宅医療に関心があり、訪問診療等連携可能な医師を増やす

小児の医療ケアを熟知し、府内の医師・医療スタッフに対して広範なネットワークを持つ大阪府医師会に委託された。

①実技研修実施（1回）

- ・小児の在宅医療に関心を持つ契機となるよう、内科医等を対象に研修を実施

②同行訪問研修

- ・大阪小児科医会の協力を得て、内科医と小児科医が患児宅への同行訪問を実施し、課題抽出と課題解決に向けた方策を検討。

2)大阪府福祉部における重症心身障害児への地域生活支援事業

○大阪府在宅療養支援診療所・病院アンケート調査を実施（2013年10月：対象数：1828件：回答率43.8%）

医療的ケアが必要な重症心身障害児者からの支援依頼への対応として、対応可能が32件、条件付きで対応可能が597件で、対応可能になる条件として、往診で対応困難な場合の受け入れ医療機関の連携体制の構築が29.8%で最多であった。

(3)大阪小児科医会の取組み（在宅小児医療委員会）

<在宅小児かかりつけ医紹介事業>

大阪小児科医会では、病院と役割分担を行うことで、小児在宅医療に関わる地域の小児科開業医が増えることを期待して、「在宅小児かかりつけ医紹介事業」を開始した。高度な医療的ケアを受けている症例も多かったが、かかりつけ医に医療的ケアへの関わりや24時間対応を依頼する例は少なかった。かかりつけ医へアンケート調査を実施し、小児科医は大きな負担感もなく、小児の在宅医療を行っていることがわかった。

(4)文部科学省課題解決型高度医療人材養成プログラム

○重症児のための在宅支援を担う医師等養成事業：

大阪市立大学大学院に重症児のための専門職養成のためのインテンシブコースを開設し、重症児診療の高度な知識と技能を持った医師の養成。

【実績】全コース修了者：2015年度：69名 2016年度：93名

(5)大阪府医師会からのメッセージ

① 専門医療機関との連携

- ・NMCS参加病院が構築してきたNICU等長期入院児退院支援に向けた在宅医療地域ネットワークを有効活用する。

② 大学との連携

- ・重心児を診療・支援できる人材育成に積極的に協力していく。

③ 小児科医会・内科医会との連携

- ・在宅小児医療委員会が事業展開している「在宅小児かかりつけ医紹介事業」に積極的に協働していく。

- ・トランジションに向け内科医会との協力を推進する。

④ 行政との連携

- ・重心児の医療的ケア及び福祉の充実のため、縦割り行政の健康医療部と福祉部がそれぞれ実施する事業へ横串を通す。

⑤ 福祉関係団体との連携

- ・障がい者相談支援センターと連携し、医療的ケアが必要な重心児への障害福祉制度を踏まえた医療提供の推進を図る。

2) 埼玉県における取り組み

埼玉県では、埼玉医科大学総合医療センター小児科の関係者を中心に、2010年頃から小児在宅医療に関する研究会の開催などの取り組みがなされてきた。これらの取り組みについては、埼玉県医師会母子保健委員会も重要な取り組みであることを早期から認識しており、委員会の傘下に小児在宅医療検討小委員会を設置し、埼玉県医師会、埼玉県庁担当者（医療整備課）とが協力して実態調査や体制構築などが開始された。

さらに、埼玉県医師会小児在宅医療検討小委員会が主催しての、各郡市医師会在宅医療担当役員、郡市医師会小児科医会担当役員、基幹病院小児科代表者などが参加して、小児在宅医療に関する研修会開催などが実施されるようになった。

これらを受け、埼玉県小児科医会においても、埼玉県小児科医会小児在宅医療検討小委員会が設置され、会員宛て実態調査、小児科基幹病院の実態調査などを実施し、今後の具体的な取り組み方法などの検討が始まっているところである。

埼玉県でのこれらの取り組みについて、県全体の取り組み、埼玉県医師会の取り組み、埼玉県小児科医会のそれぞれの取り組みについて以下に紹介する。

(1) 埼玉県での取り組み

1) 多職種連携を目指した顔の見える関係作りの企画

- ・ 日本小児在宅医療支援研究会 2011年より毎年一回大宮ソニックシティで開催
- ・ 埼玉小児在宅医療支援研究会 2011年より3か月毎に大宮ソニックシティで開催

2) 小児在宅関連の地域の医療・福祉資源調査

埼玉県内の小児在宅患者受け入れ医療、福祉資源マップ

Google マップで公開（連絡先や受け入れ条件もエクセルで閲覧可能）

3) 埼玉県医師会と県庁担当部署と協力しての人材育成

4) 患者実数調査

5) 患者とご家族の生活実態調査

6) 保健師・教育関係者・一般市民等への啓発活動

7) 埼玉県小児科医会経由での小児科開業医拠点づくりを目的とした調査

(2) 小児在宅医療に関する埼玉県医師会の取り組み

1) 埼玉県の現状として、小児医療関連施設が極めて少ないという背景の確認

- 2) 埼玉県における長期入院患児への対応の問題点の確認
- 3) 埼玉県医師会母子保健委員会の傘下に、小児在宅医療検討小委員会を設置
- 4) 埼玉県医師会と埼玉県庁担当（医療整備課）と協力しての人材育成
- 5) 埼玉県医師会主催により、各郡市医師会在宅医療担当役員、郡市医師会小児科医
会担当役員、基幹病院小児科代表などを対象とした、小児在宅医療研修会を年 2
回開催
- 6) 各郡市区医師会で在宅療養支援診療所と小児科診療所のペアを作り、双方の医師
が安心して取り組める環境整備を推進

(3) 小児在宅医療に関する埼玉県小児科医会の取り組み

- ・ 埼玉県小児科医会から埼玉小児在宅医療支援研究会宛に実技講習会用の“まあち
ゃん人形” 3 体を寄贈
- ・ 埼玉県小児科医会小児在宅医療検討小委員会設置
- ・ 埼玉県小児科医会小児在宅医療検討小委員会から小児科入院施設を有する病院宛
にアンケート調査実施
- ・ 基幹病院の調査結果を受け、埼玉県小児科医会会員（開業小児科医）宛の協力可
能状況調査実施予定

以上、2017 年 12 月時点での埼玉県医師会が関係している小児在宅医療に関する取
り組みについて紹介した。埼玉県においては、埼玉医科大学総合医療センターの小児
科医を中心とした活動と埼玉県庁医療整備課の政策に、埼玉県医師会が調整役として
関与することにより、訪問診療の実績を持つ内科医の協力を得て、小児在宅医療に関
わることのできる複数の科の開業医師及び病院小児科医などが一堂に会しての情報共
有体制が出来上がった。またこの体制には、医師以外の職種からの参加・協力も得ら
れてきており、多くの関係者による顔の見える関係が構築されることで、小児在宅医
療に関する協力体制が今後さらに充実していくことが期待される。

3) 愛知県における子どもたちを外に連れ出す取り組み

小児在宅の普及啓発や医師、看護職員、薬剤師その他小児在宅医療に関する全ての職種が医療的ケア児に触れ、ケアについて実習することは容易ではない。在宅への同行研修という手法は有効であるが、患児の自宅に多勢で訪問することは事実上不可能である。また一方で超重症児、準重症児を抱える家族にとっては、一家で外出することは困難と感じており、兄弟も我慢させられ、学齢前の児を持つ家族が相互に交流する場もない。さらに、医療的ケア児という言葉は浸透しつつあるものの、市長、議員ら政治家や行政の幹部職員、マスコミもこれらの児に触れたこともない。

そこで、瀬戸旭医師会では、これらの超・準重症児を対象として、映画館並みの大画面で映画を上映することを企画した。

このイベントを「もーやっこジュニアの広場」と名づけた。「もーやっこ」とは船を互いに結びつける「もやい」に語源があり、転じて尾張地方では互いに共有する、連携するという意味で「もうやい」という方言が使われている。この「もうやい」が瀬戸弁では「もーやっこ」となり、おもちゃを取り合う子どもたちに大人が「もーやっこで遊べ」など諭す時に使われる。瀬戸旭医師会では、ICTの医療介護連携ネットワークを構築する際に、ICTのニックネームを「もーやっこネットワーク」と名づけた。そこで、小児在宅のイベントを「もーやっこジュニアの広場」と命名し、活動を始めた。

この企画は子どもたちを自宅まで迎えに行き、会場に誘導し、終了後自宅に返す移動支援、ケアを必要とする子どもたちと健常な兄弟の遊び場としてのサブイベント、両親の交流の場としての家族カフェ「パパママカフェ」、そして映画上映の前後で、実際に子どもたちのケアについて子どもたちを囲んで担当の看護職員や主治医から医療的ケアの説明を受けたり見学する研修会、さらには座学での講演会を一挙に開催するものである。

記念すべき第1回は、2015年6月14日に瀬戸旭医師会館で行われた。映画は「アンパンマン」を上映した。参加したボランティア（研修生）はお揃いのTシャツを着用し、それぞれ担当に分かれて運営を手伝いながら子どもたちに接した。愛知医大のボランティアサークルHIAMと、中部大学の看護学部の学生が子どもたちと一緒に遊ぶサブイベントを行った。ここで特筆すべきことは、看護学生より医学生の参加が多いことであった。これらの学生の将来の進路が障害者医療と無関係であっても、それぞれの勤務先で医療的ケアの必要な子どもたちに理解をもって診療に関わってくれることを期待させられた。

一方で、医師会館は構造上ストレッチャーやバギーで移動するには不便であり、大型のエレベーターのある施設である必要を感じた。

この経験を踏まえ、第2回は2016年3月6日尾張旭市勤労福祉会館で開催した。内容も映画上映から「絵本ライブ」に変更して、子どもたちに楽しんでもらった。また尾張旭市長に挨拶を依頼し、行政幹部と共に医療的ケア児の実情を理解してもらうことができた。

第3回と第4回は、2016年10月、2017年11月に瀬戸市において開催した。

これまでも全国的に重心施設内での催しは行われてきているが、在宅の重症小児を公共施設に連れ出す試みはほとんど行われていない。医師会が主催することによって多くの医療介護職や行政が参加でき、マスコミも興味を示してくれた。

4回の開催を通じての収穫は、子どもたちを連れて一家で外出できることへの自信を持ってもらえたことであり、参加者にとっては保護者の不安や期待を知ることができたことである。

また、医療的ケア児の在宅医療に関心のある医師、歯科医師、薬剤師、看護職員、相談支援専門員、行政の職員や保健師、特別支援学校の職員などが一堂に会することができ、医療的ケア児に直接触れあうことで共通認識を得ることができたことも大きい。さらに、市長や議員、行政幹部、マスコミが医療的ケア児をイメージだけでなく実際に触れて理解してもらえる場を作ったことが重要であった。

しかし、イベントが広く知れ渡るようになるにつれ、他地域からの子どもの参加希望者が膨れ上がり、ボランティア（研修生）も全て参加させることは困難となった。本来すべての希望者を受け入れることが望ましいが、スタッフの人数や会場の制約から止むを得ない事態となった。

今後はノウハウを提供し、愛知県内さらには全国により多くの希望者が参加できる仕組みを構築して行きたいと考える。

第4回もーやっこジュニアの広場イベント開催のお知らせ

今年も
11月
25日
に行う
予定です

各地で
同様の
イベントを
される場
合は
お手伝い
します

①日時
11月25日(土) 13:00~16:30

②会場
瀬戸蔵 4F大ホール、会議室1~5

③対象者

一部：小児在宅ケア研修

地域の医師、看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、薬剤師、栄養士、介護士、保育士、社会福祉士、学生等

二部：映画上映イベント

瀬戸・尾張旭にある訪問看護ステーションを利用している医療ケアを必要とする児と、その家族

④主なイベントの内容

★大ホール
13:30~15:00
映画「ペット」上映(90分)
15:30~16:30
小児ケア実技研修

★会議室4・5
13:30~14:50
講演
「小児在宅医療における整形外科・
リハビリテーションの役割」
名古屋大学門野泉助教授
15:30~16:30
児と兄弟対象のサブイベント
(愛知医大HIAMU)

★会議室3・4
13:30~15:00 パパママカフェ
(両親の意見交流の場)

⑤前回までの様子

前回参加者 287名

実行委員 ……24名
参加者 ……114名(33家族)
研修参加者…149名(内ボランティア130名)

※今回は研修中心のプログラムとし、ボランティアの削減を行う予定
医療依存度の高い児、瀬戸尾張旭にあるステーションを利用している児に絞り込み、総数150名を目安に参加者を募る

映画上映会



小児在宅ケア講演会



研修



サブイベント



パパママカフェ



第4回もーやっこジュニアの広場 『映画ペット上映会』

瀬戸市・尾張旭市・その近隣にお住いの
医療ケアを必要とする子どもたちと、
きょうだいを対象に、楽しいイベントを
開催します！

日時 平成29年11月25日(土)
13:30~16:30

場所 瀬戸蔵
瀬戸市蔵所町1-1 0561-97-1555

参加費 無料
※駐車場代が200円程度必要になります



☆イベントの詳細内容は、後日お配りします
☆広い駐車場があります！車の乗り降りもお手
伝いします！
☆参加に際しては、ご利用の訪問看護ステーション
のスタッフの参加が必要になります。ステーション
を通してお申込み下さい。
☆平成29年10月31日までに申し込みください

看護師の
ケア付き
イベントです

お医者さんが
いるから
みんな安心♡

(C) 2015 Universal Studios. All Rights Reserved



プログラム
13:00~ 受付開始

13:30~ 映画上映『ペット』
パパママカフェOPEN

15:30~16:30
イベントスタート
家族みんなで、ゲームや工作に
参加し、スタンプラリーを
制覇しよう！

問い合わせ・申込は…
核訪問看護ステーション 神田
TEL:0561-89-7512
※12:30 ~13:30 17:00 ~19:00
FAX:0561-89-7513
E-mail:hiiragist@qc.commuja.jp

主催：瀬戸旭医師会 共催：愛知県医師会、瀬戸市

4) 新潟県における地域の中核病院と地域の小児科医との連携

これまで新潟県においては、重症心身障害児者医療が、主として一部の専門療育施設に集約された形で行われてきたという特色がある。地域においては、在宅で医療ケアを行っている患者・家族の生活が一般小児科医、行政担当者には見えていなかったというのが現実であった。医療的ケア児が急激に地域に増加するという近年の動向から、小児在宅医療が注目され、本県においてもその実態の把握が必要となった。

<新潟県の特徴>

- 1) 広大な面積を有し、人口偏在、医師の偏在など大きな地域格差がある。
- 2) 人口当たりの医師数が少ない（絶対数不足と地域偏在）。
- 3) 県内に小児専門医療施設がないこと。
- 4) 県内に1大学医学部であり、医療体制の全体整備は推進しやすいが、医師の需要と供給のバランスが取りにくい。

<これまでの取り組み>

- 1) 新潟県医師会（母子保健部）が、小児在宅医療体制の構築が必要であるという発信を行った（会報等）。・・・平成26年度より
- 2) 県行政への働きかけを行い、新潟県の主導で「小児在宅医療体制整備のための連絡協議会」を立ち上げた。
- 3) 県医師会と県福祉保健部の共催で小児在宅医療講演会を開催した（平成26年度より毎年開催）。
- 4) 上記連絡協議会で県内の重症児者の実態調査を行った。
- 5) 「平成27年度小児在宅医療地域コア人材養成講習会」受講派遣（医師会理事と地域基幹病院小児科医2名）。
- 6) 「平成28年度在宅医療に関する人材養成研修会」受講派遣（地域基幹病院小児科医師2名、行政担当者1名）。
- 7) 新潟県医師会としては、まず県行政との連携を図り体制整備を進めたが、本県の場合、県内唯一の中核施設としての大学医学部小児科との連携が必要不可欠と思われた。

<今後の方向性>

新潟県においては前述のような地域状況から、小児在宅医療も周産期医療、救急医療などと同様に、全体の医療体制の中に組み込まれたものとしての体制整備が必要である。つまり、これからの地域としての小児医療を考えた時、在宅医療の分野は決して特別なものではないということである。そのような観点から、小児在宅医療体制の整備には、1) 基幹病院（新潟県においては大学病院）、2) 地域中核小児科センター、3) 専門療育センター、4) 地域サテライト病院小児科、5) 地域小児科診療所等の医療連携体制を構築することが必要と考える。その上で、それぞれの地域に応じた包括ケアシステムに組み込んでいくことが求められる。

5) 岐阜県における取り組み～行政との連携およびクリニカルパスの作成

岐阜県は5つの医療圏に区分され、岐阜圏域に人口が多く、小児在宅患者と短期入所の受け入れ施設も集中している。岐阜市内には3病院に短期入所施設があり診療所も2か所で短期入所が可能である。全国的に見ると、岐阜県は病院数に比して医療型短期入所施設が多いようであるが地域差があり、岐阜圏域以外では短期入所施設だけでなく、小児在宅患者の往診を引き受ける医療機関も少ない。こうした状況を改善するには施設整備の他、人材育成、多職種連携、実技講習など様々な取り組みが必要となる。そこで岐阜県は、小児在宅に対する予算を確保し積極的な施設整備を進めている他、岐阜県医師会、岐阜県小児科医会、岐阜県看護協会などと連携し、問題解決を目指しているため、代表的な取り組みを紹介する。

① 岐阜大学医学部に障害児者医療の寄附口座を開設

平成26年度から寄附口座を開設し、准教授1名、助教1名で医学生への教育の他、実技講習会の企画などを行っている。岐阜県における障害児医療の学術的な中心となっている。

② 重症心身障がい児在宅支援センター「みらい」の運営

重症心身障害児の家族にとって複雑な医療制度と福祉制度を理解し活用するためには、適切な助言を行える窓口が必要であるが、これまではほとんど整備されてこなかった。「みらい」には相談支援専門員が配置され、手続きや様々なサービスの利用についての助言を受けることができる。また、孤立しがちな家族の連携を図るために家族会を開催する上でも、中心的な役割を果たしている。

③ 希望が丘こども医療福祉センターの再整備

医療と福祉の双方にまたがる岐阜県の中心的な施設であったが施設の老朽化が進み、平成24年度から移転新築に着手し整備が進められた。

④ 岐阜県総合医療センター障がい児施設「すこやか」の整備

岐阜県総合医療センターは新生児医療の中心的な施設であり、重度障害児も多い。これまでは一般病棟での対応しかできなかったが、「すこやか」が整備されたことで専属の医師が常駐し、短期入所にも対応できるようになった。

⑤ 岐阜県並びに東海三県小児在宅医療研究会

内部での研究成果を発表する場と、小児在宅に造詣の深い外部講師を全国から招聘して研修会を開催している。多職種が一同に会して研修し情報交換の場ともなっている。愛知県、三重県にも呼びかけて持ち回りでの合同研究会も開催して一巡したところである。

⑥ 小児在宅医療実技講習会

医師を対象とした実技講習会では、小児科医が在宅に乗り出す他、小児に慣れていない医師が小児在宅医療を担うことができるように人材育成を進めている。また、医師以外の職種も対象としたリハビリや看護ケアなどの実技講習会も開催して、小児を引き受ける訪問看護ステーションが増えてきている。

⑦ 専任看護職員の確保による短期入所モデル事業

岐阜圏域以外では短期入所施設の整備が行き届かず、支援を受けられない家族が多い。これを解決するため、地域の病院で短期入所を始めるにあたり、普段在宅で訪問している看護職員を臨時の病院職員として雇用して看護にあたっていただき、病院スタッフの研修につなげる試みである。

⑧ 福祉事業所等医療的ケア支援事業費補助金

福祉施設は医療型短期入所の対象とはならないが、現実には人工呼吸器を装着した児が利用することもあり、医療施設と比較して報酬上のハンディがある。これを補うための施設に対する補助金である。

⑨ 在宅障がい児者病診連携事業

岐阜県医師会が委託を受けた事業であり、重度障害児が在宅に向かう上でのクリニカルパスを整備し、病院、在宅医、患者家族が共有できることを目指している。これまでのパスはどちらかと言えば紙媒体で利用され、報告書としていったん完成すると改変が困難であったが、今回は web 上で全ての資料を公開し、誰もが利用できることを目指すと同時に、すみやかな改定に対応できるようにした。現在も議論は進行中であるがすでに公開しているので、興味ある方は以下の URL を見ていただきたい。

http://www.ped.gifu.med.or.jp/Zaitaku_Pass/index.html

小児在宅に対する取り組みは全国的に見てもかなりの温度差がある中で、岐阜県は比較的恵まれた状況にあると思われる。行政の熱意が強く、医学部が1つであること

も有利であり、県全体の方向性が明確になっている。しかし岐阜圏域以外では病院、診療所、訪問看護ステーションいずれをみてもまだまだ不十分である。改善のためには地域の努力も必要であるが、複雑な医療と福祉の体系の見直し、財政的な支援、人材育成など国を挙げて取り組むべき課題であると思われる。

おわりに

本論でも述べた通り、医療的ケア児（19歳以下）は2016年に約1万8千人いると推計されており、2005年に比べ倍増している。また、文部科学省の調査でも、特別支援学校や小中学校で医療的ケアが必要な生徒数は増加傾向にある。

このような中、2018年度の障害福祉サービス等報酬改定では、日本医師会等の要望を受け、人工呼吸器や痰の吸引などが必要な医療的ケア児への支援の強化を柱に据え、「福祉型強化短期入所サービス費」の創設や、児童発達支援等における看護職員加配加算の創設等が行われた。また、診療報酬改定においても、医療的ケア児への支援が打ち出されたことは大いに評価したい。これを第一歩として、さらなる支援の充実に向けた改善が望まれる。

今回、日本医師会において本委員会が設置され、また都道府県医師会小児在宅ケア担当理事連絡協議会が開催されたことにより、地域の医師会においても小児の在宅医療への取り組みが進むことを期待している。地域医師会には、NICU退院後の在宅移行支援において、病院退院コーディネーター、地域保健師、相談支援専門員等が協働して、病院・診療所・訪問看護ステーション・訪問介護事業所・療育施設（短期入所）などを調整し、医療的ケア児に対する総合的な在宅支援につなげる体制を行政と連携して構築していくことが望まれる。

さらに、歩いて話せる医療的ケア児やトランジションへの対応など、解決すべき課題は多い。

地域医師会による医療的ケア児者への在宅ケア提供の推進に向け、医療関係は言うに及ばず、障害福祉制度の相談支援専門員とのさらなる連携に努める体制の構築を要望し、諮問「小児在宅ケア提供体制の整備に向けた課題とその対策～医師会の役割について～」への答申とする。

「小児在宅ケア提供体制に関する調査」にご協力いただいた都道府県医師会には、この場をお借りして感謝申し上げます。

【コラム 5】

小児在宅医療：知ってよかったトップ 30

埼玉医科大学総合医療センター 小児科新生児部門 側島久典

I. 成人在宅医向け小児在宅医療講習会の1 ワークセッションとして。

成人対象の在宅医療者に小児在宅医療への理解を促し、協力を得ることによって小児在宅医療患者の訪問診療の担い手を拡充するために、成人対象の在宅療養支援診療所医師が、在宅医療を必要とする小児患者を診療する際に必要な知識について実務に役立つことを目的に、平成 28 年 1 月に、勇美記念財団 2015 年度（前期）「在宅医療研究への助成」を受け、成人在宅医向け小児在宅医療講習会を企画、開催しました。

平成 24 年夏から始まり、埼玉県の開催を含め、全国でそれまでに 9 回開催された小児在宅医療実技講習会には 5.4%の成人在宅医の参加があり、成人対象の在宅療養支援診療所医師や訪問看護師のニーズに合った小児在宅医療の講習会の開催、更にはテキストブックの作成の必要性、有用性を求めて本講習会を開催しました。

すでに日常で在宅医療に関わられている成人在宅医にとって、どのような講習会構成が効果的かを考える中、すでに小児在宅医療をされている成人在宅医との協議を重ね、医療の実際に即しつつ、学術的な知識の修得には 2 つの流れ、つまり、講義と症例検討をグループワークで行うのが良いとの結論に至りました。更に、小児在宅医療を日々行う中で、成人への対応とは異なる対応、新たに知識を持っておく必要がある項目を、3 つの分野に分けて計 30 項目挙げ、その根拠をフリートークの中でできるだけ科学的に解説することは、意味が大きいとの理由から、このタイトルによる 1 セッションを企画しました（右図）。

更には、講習会での質疑と、講習会終了後の追跡アンケートをも

」	講義	グループワーク	実技指導
30	小児在宅医療、現在の問題点		希望者 気管切開チューブ交換、胃瘻
30	成人在宅医が小児在宅に期待されている役割 小児と成人の違い		
60		ワークショップとは KJ法解説 症例1・(KJ法) 課題発表	
30	診療報酬について		
65		知ってよかったトップ30 (やり取りトーク)	
35		症例2、VTR視聴(KJ)発表	
20	重症心身障害児の病態と経過 小児在宅医療での子どもたちのケア		
30		総合質疑応答 コメント・閉会	
25			

とにトップ 30 の中でも有用であった項目について更に検討を加えてみました。

II. 小児在宅医療知ってよかったトップ 30

小児在宅医療を行うことで知ることができた項目を、医学的、心理的、社会的各側面に分け、診療報酬を含む 4 分野、31 項目を、小児在宅医療を行っている成人在宅医を含む研究協力者間で検討、「小児在宅医療知ってよかったトップ 30」として取り上げ、講習会で

は参加者からの質問を整理して解説を加えました。なお、講習会終了後の追跡調査で、実際の臨床現場で利用され、役だった項目についても加えておきました。

以下、項目を挙げ、それぞれについて参加者からの質問を交えて解説を加えます。

=====

小児在宅医療をはじめて知ってよかったトップ 30

● Bio・医学的側面 17

1. 酸素飽和度の違いとして目標が93%となっている。
2. 小児では喉頭気管分離が適応となる。
3. 胃ろう・気切チューブのサイズアップは病院が考えてくれる。
4. いざというときに小さい気切チューブを用意しておく。
5. 抗ヒスタミン薬は痙攣を誘発しやすいので使わない。
6. キシロカインゼリーのアレルギーが出やすいのでなるべく使用しない。
7. 薬は体重や、相互作用が出やすいので薬剤師さんのチェックをしてもらうと良い。
8. ALP、LDH、WBC、肝酵素の正常値が違う。
9. 3ヶ月～6ヶ月の時点でヘモグロビンが7程度まで低下し、以後エリスロポイエチンが増加し貧血が補正される。
10. 栄養の管理を、年齢や成長に合わせて変更が必要となっている。
11. 理想体重での検討ではなく、年齢や体重増加で検討するが個人差が大きいので、小児科医に検討してもらう。
12. 予防接種を意識しないといけない。(小児科医と相談して行う)
13. 健診できる施設としておくと(1歳半、3歳、6歳に集団健診)健診をやってあげられる。
14. 熱が出た時の抗生剤は使わないのが原則で、小児科医と相談する(個別対応、耐性菌が出来やすい)。
15. 熱が出た時にはこもり熱があり、涼しくするだけで良い時がある。
16. 水頭症の時には体温が下がりやすいので帽子をかぶせたほうが体温が安定する。
17. カフアシスト・ロートエキス・小青竜湯で痰を減らせることができる。

● Psycho・心理的側面 2

18. 本人の同意は成人と同様重要であるが、表現が難しいので見過ごされやすい。
19. 障害の認識がうすいことが多い。

● Social・社会的側面 9

20. 家族の中での葛藤(離婚、兄弟間の問題)は起こることがあるが保健師さんや、学校の先生と相談する。
21. 出生時障害/中途障害の場合には、「健康な我が子を失った」という家族の悲しみを癒やす必要がある。
22. 総合支援法を使う。
23. 母親同士が知り合いになっていてネットワークがある。
24. 母親が主治医となってさまざまなことを行ってくれる。
25. 母親が、子どもの行く末を常に心配している / 考えたくないという気持ちがあ

- る。
26. 「呼吸器不可」など医療的なケアのある人の制限がある。
 27. 虐待などがあれば児童相談所に相談する。
 28. 働くこと、人生を見通したビジョンが必要である。(その人らしさはこれから創るもの)
 29. 発達段階は要素によって凸凹があるので、知的・身体的な成長を個別に考える必要がある。

● 診療報酬 2

30. 経管栄養の栄養剤は、小児の場合には指定がない。(在宅小児経管栄養法)
31. 超重症児・準超重症児の適応になればサービスを増やすことができる。

=====

【Bio・医学的側面】

1. 酸素飽和度の違いとして目標が 93%となっている。

在宅児の SpO₂ 管理は 100%になるまで酸素を使う必要はない。93%でも安定していればそのままの維持で。成人よりも低い SpO₂ 値で管理できることはあまり知らなかったという意見が多く寄せられている。連続モニター記録では中央値を 95%を目安にする報告、モデル的に定期的に医師に送信可能な装置を利用して管理している報告がある 1)。

2. 小児では喉頭気管分離が適応となる。

喉頭気管分離は、成人ではまれ。小児では考慮する機会が多い。家族は声を大切にするが、誤嚥性肺炎の予防のために、以下の様に考えて適応される。家族は声を大切にするが、小児科医からは、喉頭気管分離を行う必要がある病態では、誤嚥性肺炎を発症する可能性が最も高いと考えられ、本術式を適応するにあたっては、小児外科、摂食機能の専門家を交えた討論を行い、対象となる児にとって最も快適と考えられる状況を選択することになる。この話し合いには、家族の心情的な一面も考慮し具体的な意見を探るのに臨床心理士が間に入ることもあり、適応には十分な内容検討がなされるべきである。このような討論の後に適応することがある。胃ろうや喉頭気管分離術などにより状態が落ち着くと、体重が増加する例がしばしばあるとの報告がある 2)。唾液の垂れ込みへの対処方法として、喉頭気管分離、口腔内低圧持続吸引、スピーチバルブ装着があるとの報告もある 3)。

3. 胃ろう・気切チューブのサイズアップは病院が考えてくれる。

気切チューブのサイズアップ:レントゲン検査の後、専門医と協議の上で決めましょう。児の吸気努力が強いかがどうかが1つのポイントとなる。予備の気切チューブを常に準備しておこう。

胃ろう:食物が入るルートである。誤嚥性肺炎の防止を考慮している。病院との情報交換が重要。

4. いざというときに小さい気切チューブを用意しておく。

気切後1か月以内に在宅医療となって家庭に移行する児がいるが、このように気切を行った時からの経過日数が早いと、入れ替えた時に気切孔が縮小して新しい気切チューブが

挿入困難になることがある。早期に病院から在宅移行した児ではそのような配慮が必要である。もしサイズが大きくなっていたら、それより 1 サイズ小さいものを準備しておく必要がある。

- ガーゼを気切孔のまわりにあてがい、覆ってしまうために、抜管してしまった場合でもわからないことが往々にしてある。気切孔の視覚による管理は非常に大切である。

5. 抗ヒスタミン薬は痙攣を誘発しやすいので使わない。

抗ヒスタミン剤の処方はいれん誘発作用が報じられ、注意を要し、感冒薬としての処方は近年減少している。発熱時は控えることが多い。てんかん児への抗アレルギー剤処方も控えることが増えている。

6. キシロカインゼリーのアレルギーが出やすいのでなるべく使用しない。

アレルギーが出やすい。子どもでは違和感を訴えることがある。気管挿管には本ゼリーは使用しない。市販商品の潤滑ゼリー（自費購入をお願いしている）がある。量が多いと気道が狭くなり咳を誘発することがある。

7. 薬は体重や、相互作用が出やすいので薬剤師さんのチェックをしてもらうと良い。

小児では疾患、病態によって専門性が別れ、総合的にまとめていただける医師が少ないのが現状。腎疾患は小児泌尿器科、慢性肺疾患があれば、小児呼吸器科またはアレルギー担当医師が、心疾患には小児循環器科が処方をすることもあり、結果として種類が複雑になる。このため、薬剤師も交えて薬手帳をチェックし、薬剤の相互作用に何があるのか、投薬の種類と回数、量などがまとめられないかを医師・薬剤師で検討できると負担軽減につながる。

訪問薬剤師の利用をお勧めしたい。処方変更なども病院から FAX で届く。

8. ALP、LDH、WBC、肝酵素の正常値が違う。

肝酵素等の正常値は成人と違う。白血球数も成人と違い、とくに 3000 未満の白血球減少がみられる時は、重症感染症に注意する。

9. 3ヶ月~6ヶ月の時点でヘモグロビンが7程度まで低下し、以後エリスロポイエチンが増加し貧血が補正される。

ヘモグロビン値は生後 3~6 か月に向けて低下する。併せて MCV も低下する。Hb 値は 7.0 位まで低下。鉄剤の投与は積極的に行うのか？超早期でなければ投与する。

10. 栄養の管理を、年齢や成長に合わせて変更することが必要となっている。

呼吸器、寝たきりではカロリー消費が少ないため、脂肪蓄積を抑えるため制限することが多い。筋肉量が増加することはないと考える。成人では 20 歳をこえ、30 歳を越える・・・20 歳ころまでに十分な栄養を投与しておく必要がある。

障害児の栄養管理はあまり報告がない。しかし在宅人工換気児では、呼吸商をしらべた報告からも、通常カロリーの 4 分の 3 程度にしている。けいれん既往のある児は、酸素

消費量が増加するため、カロリーが必要になり、20～30%多い栄養管理が必要となる。呼吸努力、筋緊張の程度をもとに栄養を考える。呼吸リハを取り入れる場合には代謝が増加、エネルギーを供給。微量元素も併せて栄養の補給を考慮したい（小児在宅医療支援マニュアル）⁵⁾。便性の評価も必要で、栄養剤の注入によって泥状便の持続がみられることがあり、注入内容に線維質を添加するのも一案。

11. 理想体重での検討ではなく、年齢や体重増加で検討するが個人差が大きいので、小児科医に検討してもらおう。

12. 予防接種を意識しないといけない。（小児科医と相談して行う）

日本小児科学会 HP の推奨するワクチンプログラムを参照するのが便利です。接種時期は、修正在胎を考慮せず、早産児も暦年令通りに接種してください。薬剤の入手については問屋に相談していただくとう滑に進むことがあります。病院では予防接種外来に通う必要があります、開業医での接種を引き受けていただく例が多く、利点もあります。

13. 健診できる施設としておくと（1歳半、3歳、6歳に集団健診）健診をやってあげられる。

健診できる施設：市町村委託は医療機関の登録が必要。集団健診は保健所管轄で、連れてゆくとウイルス感染症に罹患する可能性がある。

14. 熱が出た時の抗生剤は使わないのが原則で、小児科医と相談する（個別対応、耐性菌が出来やすい）。

発熱時、安易に抗生剤は投与しない。殆どはウイルス感染症である。全身状態をチェック not doing well に気づくのは母。いつもと違うという訴えには傾聴。CRP は、結構敏感な母（家族）が多い。それまでの発熱既往の記憶を家族に問うて対応する。頻脈は測定項目としては有用なことがある。併せて胃残の増加も。食欲も併せて考慮するとよい。本人の空腹感の把握は必要。解熱剤使用は、一過性に効果はあるかもしれないが、アセトアミノフェンにとどめる。

15. 熱が出た時にはこもり熱があり、涼しくするだけで良い時がある。

発熱時の初期処置：成人とは違う。着せすぎないこと。

16. 水頭症の時には体温が下がりやすいので帽子をかぶせたほうが体温が安定する。

水頭症は周囲の温度の影響を受けやすい。特に冬、外出時、風の強い日に帽子使用の効果あり。

17. カフアシスト・ロートエキス・小青竜湯で痰を減らすことができる。

カフアシストは神経筋疾患などに保険適用がある。胸廓を広げて発達を促すのは有用。ロートエキス、テオコリン、漢方薬は気道分泌を抑制する効果があり、併用すると良いことがある。

【Social 心理的側面】**18. 本人の同意は成人と同様重要であるが、表現が難しいので見過ごされやすい**

本人から発信できないこと（急性肺炎、骨折など）があり、ずっと見過ごされていたことがある。成人のように口で表現できない。ヘルパー、訪問看護ステーションスタッフによくよく触っておいてもらうことと、母からの聞き取りを常にしておく。常々家族がどのような処置、対応を望んでいるのかも重要。気切をするタイミングを本人に相談してくれなかったと、後にコミュニケーションができるようになって告白されたことがある。

19. 障害の認識がうすいことが多い。

家族とともに児の障害の認識を話し合っておくことも必要。本人（児）は、私は障害なの？と思っていることがある。反面おらかな家族もあり、「生きていればいい」と表現される家族もある。障害受容、愛着形成ということばは、成人在宅医にとってなじみが浅い。

【社会的側面】

20. 家族の中での葛藤（離婚、兄弟間の問題）は起こることがあるが保健師さんや、学校の先生と相談する。

21. 出生時障害／中途障害の場合には、「健康な我が子を失った」という家族の悲しみを癒やす必要がある。

20.21 に共通した内容として：保健師訪問など年齢が小さい時は支援者が病院関係者だが、その後は身近な隣人になってゆく、キーパーソンが代わってゆくことを理解。将来、過去のことを話す。わが子を失うとき、こどもの行く末も話題になることがある。

22. 総合支援法を使う。

医療ケア児を受け入れる施設でも呼吸器があると難しいと対応されることがある。医療資源調査をもとにマッピングをするようなことをするとよい。資源が少なく使いにくい。

23. 母親同士が知り合いになっていてネットワークがある。

24. 母親が主治医となってさまざまなことを行ってくれる。

25. 母親が子どもの行く末を常に心配している / 考えたくないという気持ちがある。

26. 「呼吸器不可」など医療的なケアに制限がある人がいる。

（はい、これでOKです。）

27. 虐待などがあれば児童相談所に相談する。

周産期に治療を受けた児ではその後の発達や虐待のリスクが高いことが指摘される中⁷⁾、医療的ケアが必要な在宅児にとって、家族は育児不安や育児困難を伴いやすく、ケアや養育の不適切さから、児の病状悪化や親子の愛着形成不全を生じる事例も少なくないなど、児の予後を左右する虐待が生じるハイリスク群との報告⁸⁾があります。加えて、ネグレクトも多く、母が有病何らかの病気に罹患している場合、虐待の意識がなくてもネグレクトになることがありうる。

28. 働くこと、人生を見通したビジョンが必要である。(その人らしさはこれから創るもの)

29. 発達段階は要素によって凸凹があるので、知的・身体的な成長を個別に考える必要がある。

人生を見通したビジョンすなわち家族プランを一緒に考える。発達段階によって個別に考える必要が出て来る。

【診療報酬】

30. 経管栄養の栄養剤は、小児の場合には指定がない。(在宅小児経管栄養法)

31. 超重症児・準超重症児の適応になればサービスを増やすことができる。

小児在宅経管栄養指導管理料(平成 24 年度から、平成 28 年度一部改訂)が適応できる。超重症児適用になればサービスを増やせる。訪問看護の時間を増やすことができる。介護の体制について……神経難病在宅児では 1～2 時間に 1 回吸引要。総合支援重度訪問介護を行っている自治体もあり、24 時間カバーできる。小児では、母を含めてカバーできる範囲は不明。申請すると、週 8 時間(こどもは区分認定がなく、家族の負担に応じて対応可。医師の意見書は不要だが、養育意見書のような添付書類があるとよい)。遠い先のことを考えると(学校のあと、親が老化すると) どうなっているのが心配。総合支援法は自宅扱いという面から、ホームヘルパーにとっては 4 名の(梶原厚子氏の発言からですが、総合支援法の扱いで 4 名が利用適応最大で効果的のようです。)グループホームが将来便利かも知れない。

III. 小児在宅医療・講習会後の臨床での評価(追跡アンケート調査から)

小児在宅医療知ってよかったトップ 30 の臨床実地面での利用価値を高めるために、講習会終了後 6 か月を過ぎて参加者に追跡アンケート(事前了解)を行ってみました。講習会項目の中で診療に最も役だっているセッションが、トップ 30 でした。

その中で、とくに役だった項目を調査し、評価が多く寄せられた項目を表に示しました。

【医学的側面】

- 1 酸素飽和度の違いとして目標が93%となっている
- 5 抗ヒスタミン薬は痙攣を誘発しやすいので使わない。
- 6 キシロカインゼリーのアレルギーが出やすいのでなるべく使用しない。
- 14 熱が出た時の抗生剤は使わないのが原則で、小児科医と相談する(個別対応、耐性菌が出来やすい)。
- 17 カフアシスト・ロートエキス・小青竜湯で痰を減らせることができる。

【社会的側面】

- 22 総合支援法を使う

【診療報酬】

- 30 経管栄養の栄養剤は、小児の場合には指定がない。(在宅小児経管栄養法)
-

表：知ってよかったトップ 30・臨床で役だった項目(追跡アンケート)

IV. 成人在宅医と小児在宅医との違いの理解に向けて

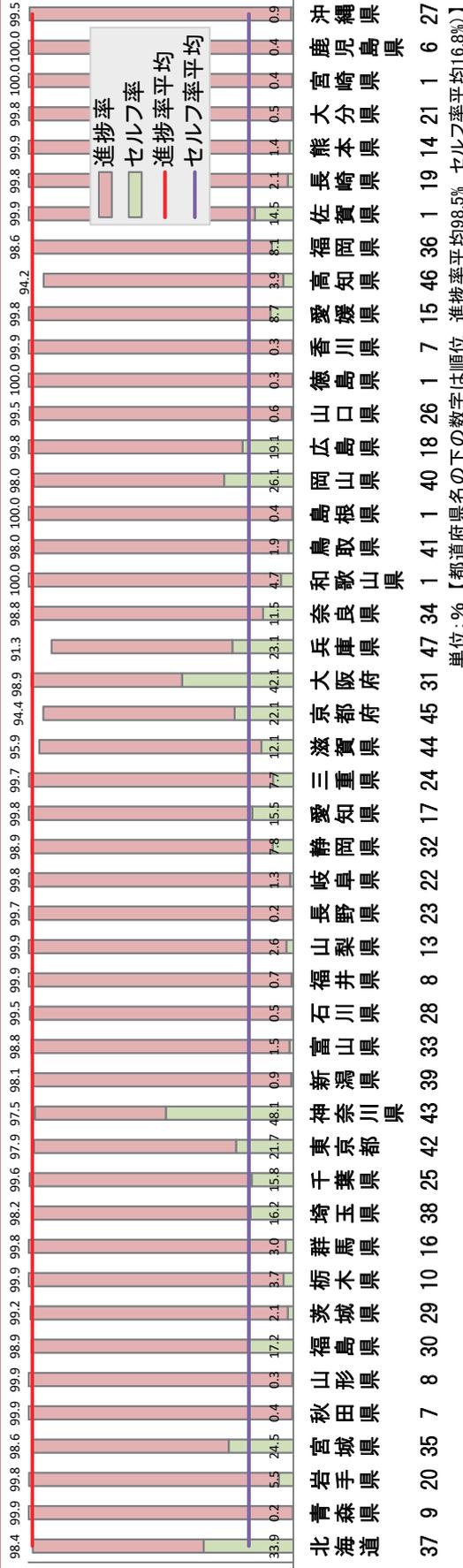
小児在宅医療を始められた成人在宅医にとって「知ってよかったトップ 30」は、実際に体験された内容をもとに、小児科医との検討によって作成できた。エビデンスを積み重ねながら、また子どもたちの1日が快適に過ごすことができ、成長発達に役立てていただける内容に向けてアップデートを予定しています。

参考文献・資料

- 1) 鶴田志緒, 他 小児呼吸管理における在宅モニタリングシステム 日本小児呼吸器学会雑誌 26(1): 57-62, 2015.
- 2) 小沢浩 栄養管理 小児科診療 79(2): 223-227, 2016.
- 3) 田中総一郎 摂食・嚥下障害のケア 小児科診療 79(2): 217-221, 2016.
- 4) 前田浩利、岡野恵里香 編集、NICU から始める退院調整在宅ケアガイドブック 疾患・障害をもつ赤ちゃんがお家へ帰るための 52 の Q&A Neonatal Care2013 年秋季増刊 メディカ出版 大阪 2013
- 5) 船戸正久、高田 哲 編著 医療従事者と家族のための 小児在宅医療支援マニュアル メディカ出版 大阪 2006 年
- 6) 在宅医療テキスト編集委員会編、在宅医療テキスト 公益財団法人 在宅医療助成、勇美記念財団 2015 年第3版
- 7) 中村知夫他、NICU 退院児在宅支援 日本未熟児新生児誌 24(2): 260-262, 2012
- 8) 山下典子 医療的ケアが必要な在宅患児・家族に対する養育支援 外来小児科 12(2): 200-207, 2009.

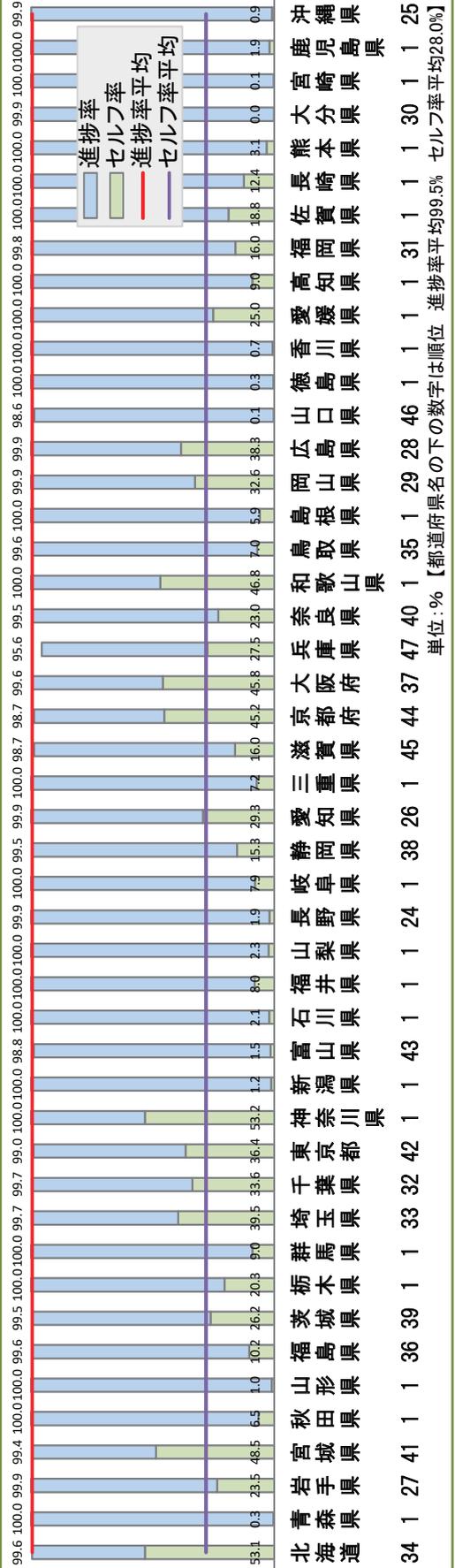
計画相談支援関連データ（都道府県別：実績）

○ 都道府県別 計画相談支援実績（H29.9：厚生労働省調べ）



↑ 同月の障害福祉サービス・地域相談支援の利用者のうち既にサービス等利用計画を作成しているものの割合

○ 都道府県別 障害児相談支援実績（H29.9：厚生労働省調べ）



↑ 同月の障害児通所支援の利用者のうち既に障害児支援利用計画を作成しているものの割合

平成30年度障害福祉サービス 等報酬改定に関する意見等

公益社団法人 日本医師会
常任理事 松本純一
常任理事 松本吉郎

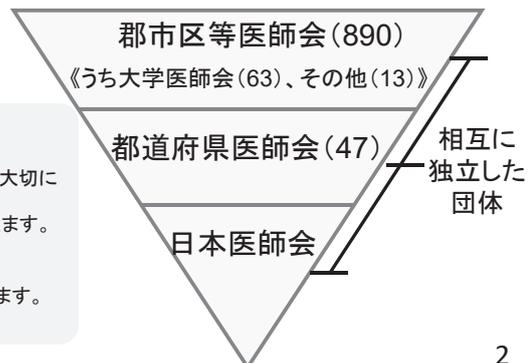
公益社団法人日本医師会の概要

1. 設立年月日:昭和22年11月1日(前身の大日本医師会は大正5年に設立)
2. 活動目的及び主な活動内容:
本会は、都道府県医師会及び郡市区等医師会との連携のもと、医道の高揚、医学及び医術の発達並びに公衆衛生の向上を図り、もって社会福祉を増進することを目的とし、医師の生涯研修に関する事項、地域医療の推進発展に関する事項、保険医療の充実に関する事項など、15にわたる事業を定款に定めています。
3. 会員数:168,533人(平成28年12月時点)
うち 病院・診療所の開設者・管理者 83,641人
勤務医・研修医等 84,892人
4. 法人代表: 会長 横倉義武

日本医師会綱領

日本医師会は、医師としての高い倫理観と使命感を礎に、人間の尊厳が大切にされる社会の実現を目指します。

1. 日本医師会は、国民の生涯にわたる健康で文化的な明るい生活を支えます。
2. 日本医師会は、国民とともに、安全・安心な医療提供体制を築きます。
3. 日本医師会は、医学・医療の発展と質の向上に寄与します。
4. 日本医師会は、国民の連帯と支え合いに基づく国民皆保険制度を守ります。以上、誠実に実行することを約束します。



平成30年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等（概要）

I. 「重症心身障害児」にあてはまらない医療的ケア児への支援の充実

(1) 医療的ケア児の重症度の判定基準の導入

「重症心身障害児」にはあてはまらないが、高度な医療的ケアが必要な子どもが増加傾向にあり、こうした児をケアする家族や障害者施設等の負担が大きい。運動機能及び医療的ケアの継続期間を考慮しない「医療依存度の重症度の判定基準」を導入し、「身体生命の安全確保のための見守り度」の指標も考慮した上で、対象となる児者は報酬評価上「重症心身障害」と同等に扱うことを提言する。【視点2】

(2) 医療的ケア児の各種支援体制の充実

- ① 家族の負担軽減のため、短期入所について「高度医療対応型類型(仮称)」を新設し、医療機関の参入を促進する。さらに、一定の要件のもと、福祉型短期入所についても医療的ケア児者の受入れを可能とする。【視点2】
- ② 障害児の通所系サービスにおける医療的ケア児受入れ促進のため、医療的ケアの判定をもって重症心身障害児扱いとした上で、医療的ケア加算を創設する。【視点2】
- ③ 小規模事業所でも生活介護を実施できるよう、定員の特例や医療的ケア者受入れ加算を創設する。【視点2】
- ④ 医療的ケア児が「居宅訪問型保育」を受けられるよう、看護職加算を創設するとともに、対象年齢を引き上げる。【視点2】
- ⑤ 医療的ケア児者の通園、通学、通所にかかる送迎について、看護職等の同乗化及び加算を創設する。【視点2】
- ⑥ 保育園、学校等に看護師や研修を受けた保育士・教員の配置を進める一方で、配置が困難な場合には、訪問看護師が学校等に外向いてケアができるようサービス報酬を新設する。【視点2】

II. 医療的ケア児を含めた小児在宅医療・福祉サービス全般

(1) 相談支援専門員の小児在宅医療のコーディネーターとしての関与の強化

- ① NICU等からスムーズに在宅に移行できるよう、医療的ケア児を指定一般相談支援(地域移行・地域定着相談)の対象とする。【視点1】
- ② 医療的ケア児に対して必要な支援が行われるよう、医学的知識を有する相談支援専門員の養成・配置を促進する。【視点1】

(2) 支給決定及び給付管理の仕組みの整備(支給決定等の透明化)

現行の障害福祉サービスの給付決定は、市町村の担当者に委ねられており、必要な支援であっても担当者が認めなければ給付されない。必要な人に十分な支援が届くよう、支給決定の仕組みを整備するとともに、給付管理、モニタリングを適切に行うことにより、その人の状態に応じたサービスの提供を行うことができる。また、障害福祉サービス等にかかる予算の適正化にもつながると考える。【視点3】

III. 高齢障害者の介護保険サービス利用について

(1) 高齢障害者の介護保険サービス利用に関する取組みについて

障害者が65歳以上になった場合の介護保険サービス利用について、利用者負担の軽減策や障害者特有のケアについては障害者施策で対応すべきである。【視点2】

3

平成30年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等（詳細版）

I. 「重症心身障害児」にあてはまらない医療的ケア児への支援の充実

(1) 医療的ケア児の重症度の判定基準の導入 【視点2】

【意見・提案を行う背景、論拠】

- 従来の「重症心身障害児」にはあてはまらないが、高度な医療的ケアが必要な子どもが増加傾向にあり(参考資料2~4頁目参照)、こうした児をケアする家族や障害児施設・各種事業所の負担が大きい(参考資料5頁目参照)。しかし、それに見合う障害福祉報酬が保障されないために、現場において適切な対応をすることが困難な状況にある。

【意見・提案の内容】

- 上記課題に対応するためには、運動機能及び医療的ケアの継続期間を考慮しない「医療依存度の重症度の判定基準」(参考資料6頁目参照)を導入し、「身体生命の安全確保のための見守り度」の指標(参考資料7頁目参照)も考慮した上で、対象となる児者は、報酬評価上「重症心身障害」と同等に扱う(医療的ケアに特化した支援を要する場合には当該支援に関する加算等を設定)よう要望する(参考資料8頁目参照)。

歩行ができ、知的障害のない医療的ケア児は重症心身障害児には該当せず、支援から外れてしまう。

<重症心身障害児>

重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。医学的診断名では無く、児童福祉の行政上の措置を行うための定義。

◆1, 2, 3, 4の範囲が重症心身障害児

◆5, 6, 7, 8は周辺児と呼ばれる

21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

4

(2) 医療的ケア児の各種支援体制の充実

①短期入所における「高度医療対応型類型」の新設【視点2】

【意見・提案を行う背景】

- 医療的ケア児の家族は休みなく子どものケアに当たっており、睡眠もままならない状況にある(参考資料5頁目参照)。家族の負担軽減のため、医療的ケア児の短期入所サービスの充実を図る必要があるが、医療的ケアを提供可能な医療型短期入所は、報酬単価が医療保険による報酬と比較すると低い水準にとどまり、参入が進んでいない。

【意見・提案の内容】

- 上記課題に対応するためには、短期入所における「高度医療対応型類型(仮称)」を新設する必要がある。
- 具体的には、医療型の報酬に加え、医療保険の障害者施設等入院基本料(1,588点/1日)相当を加算した報酬とする。また、主治医や看護職と連携し、喀痰吸引等研修修了者が対応する福祉型短期入所でも、医療的ケア児者の受け入れを可能とし、報酬上の扱いを医療型短期入所とする。
- また、医療型障害児入所施設等で行われる医療的ケアについて、「酸素療法」や「喀痰吸引」の加算の算定を可能とする。

《高度医療対応型類型(仮称)の概要》

類型	対象	報酬	備考
福祉型	障害児者全般	通常の児童福祉法・総合支援法の報酬(区分に応じた報酬)	児童の区分は3段階、成人の区分は6段階(最大でも1泊9千円)
医療型	重心判定児者等	医療型専用単価	福祉型の報酬より高水準(1泊2万5千円程度)。ただし医療機関のみ実施可能
高度医療対応型(新設)	医療的ケア児者	医療型単価に、医療保険の点数(1,588点)相当を加えた報酬とする	1泊4万円程度を想定

5

②障害児の通所系サービスにおける医療的ケア児の受入れ促進【視点2】

【意見・提案を行う背景】

- 自力歩行ができ知的障害のない医療的ケア児は、「重症心身障害児」とみなされないため、重症心身障害児デイサービスを利用できないケースが多い(事業所の報酬が約3分の1になるため)。

【意見・提案の内容】

- 医療型児童発達支援・放課後等デイサービスにおける医療的ケア児の受入れを促進するため、医療的ケアの判定をもって重症心身障害児扱いとした上で、医療的ケア加算の創設を要望する(医療的ケア児を重症心身障害児の報酬とした上で、医療的ケア加算を上乗せする)。

③生活介護・居宅介護における医療的ケア者対応加算の創設【視点2】

【意見・提案を行う背景】

- 現在の生活介護サービスには、放課後等デイサービスなどのような「重心単価」や事業所定員の特例(5名で事業実施可能)が存在せず、医療的ケア者や重症心身障害者を受け入れるために、常勤ないし常勤に準じた看護師を含む十分なスタッフを雇用することが困難であったり、重症心身障害者の父兄が始めたような小規模な事業所の中には定員の基準を満たせず、廃業せざるを得ない事業所もある。

【意見・提案の内容】

- 小規模の事業所でも生活介護を提供できるよう、下記の対応を要望する。
 - ・定員特例(定員5名で実施可能)を設定する。
 - ・「医療的ケア者(重心者)受入れ加算(仮称)(250単位)」を創設する。
- 居宅介護において「医療的ケア者(重心者)対応加算(仮称)(100単位)」を創設する。

6

④子ども子育て制度「居宅訪問型保育事業」の活用【視点2】

【意見・提案を行う背景】

- 子ども子育て制度の「居宅訪問型保育」は医療的ケア児に有効であるが、派遣職種が不明確であり、また利用可能年齢(原則3歳未満)の制限があるため、十分に活用できない状況にある。

【意見・提案の内容】

- 医療的ケア児が「居宅訪問型保育」を受けられるよう、看護職加算を創設するとともに、利用対象年齢の引き上げ(9歳)を要望する。

⑤医療的ケア児者に対する通園、通学、通所支援サービスの拡充【視点2】

【意見・提案を行う背景】

- 医療的ケア児は、医療依存度の高さから、通園・通学・通所の送迎に際して看護職等による医療的ケアの提供が不可欠であるが、現状では保護者が送迎(喀痰吸引を行いながら)するケースが多い。

【意見・提案の内容】

- 上記課題に対応するため、福祉の送迎に対しては「医療的ケア提供体制加算(仮称)」の新設を行うとともに、通学の送迎については看護職や喀痰吸引等研修修了者の同乗化が必要である。

7

⑥保育園、学校等における医療的ケア児の受入れ拡大 及び 訪問看護を「居宅」以外(学校等)でも利用できる体制の整備【視点2】

【意見・提案を行う背景】

- 現状では、医療的ケア児を受け入れる保育園、幼稚園はほとんどない。学校については、特別支援学校でも保護者が付き添って医療的ケアを求められるケースが多い。

【意見・提案の内容】

- 保育園や学校に看護師や研修を受けた保育士・教員の配置を進める一方で、配置が困難な場合には、保育園や学校に訪問看護師が出向いてケアができるようサービス報酬の新設を求める。(「現在厚労科研「医療的ケア児に対する教育機関における看護ケアに関する研究:研究代表者 田村正徳」で検討中)

8

Ⅱ. 医療的ケア児を含めた小児在宅医療・福祉サービス全般

(1) 相談支援専門員の小児在宅医療のコーディネーターとしての関与の強化 ① 指定一般相談支援(地域移行・地域定着相談)の対象の医療的ケア児への拡大等 【視点1】

【意見・提案を行う背景】

- 小児の在宅医療では、成人に比較して高度な医療を必要とすることが多いため、小児の訪問診療に対応する診療所や訪問看護ステーションや介護事業所が少ない。
- 成長・発達に伴う福祉・教育の関与が重要であるにもかかわらず(参考資料9頁目参照)、コーディネーター役の相談支援専門員に対する経済的保障が不十分のため、サービス等利用計画の策定が進んでいない。全ての地域で計画策定が進み、医療的ケア児及び家族が必要な支援を受けられるようにする必要がある。経営実態調査を踏まえ、相談支援事業所が事業を継続し得る報酬上の配慮が必要である。

9

【意見・提案の内容】

- 精神障害者、知的障害者等については、精神科病院や入所施設から地域へ移行する場合に、半年前から相談支援専門員が関与し、プランの策定等ができることになっている(指定一般相談支援における地域移行支援)。NICU等から退院する医療的ケア児についても、同様に指定一般相談の対象とするよう要望する。これにより、スムーズに在宅への移行に向けた準備を整えることが可能となる。
- 相談支援事業所の安定運営のため、計画相談の報酬に「医療的ケア児者支援加算(仮称)(500単位)」を新設する。また、障害児に対して相談支援専門員が計画作成を行う際には初回加算が算定できるが、これは児童福祉サービス(児童発達支援事業、保育所等訪問支援、放課後等デイサービス)の利用に際してのものである。総合支援法のサービス(居宅介護、短期入所等)の利用の際にも初回加算の対象とすることで、サービス等利用計画の作成が進むと考えられる。
- 入院医療機関においても、相談支援事業所等に対し、計画相談・策定のための情報提供を行った場合に、障害福祉サービス費より報酬を請求できるようにすべきである。

併せて、診療報酬においても以下の対応が必要である。

- 医療保険の退院時共同指導料の対象に相談支援専門員を追加し、計画相談の報酬を設定する。
- 医療保険の在宅患者緊急時等カンファレンス料の算定対象を障害児者相談支援員へ拡大する。

10

②医療的ケア児者のコーディネーターの養成促進【視点1】

【意見・提案を行う背景】

- 医療的ケア児者のコーディネーターに関しては、相談支援専門員がそれに対応する職種として想定されるが、制度が導入された背景に、対象が主に精神疾患や発達障害を持つ者が想定され、医療的ケアが必要な児などは考慮されていなかった。
- 主に福祉職が就いていることが多く、医学的知識が十分でないため、十分な対応ができないことが多い。新たな職種を作ることは現時点で現実的ではないと考えるが、相談支援専門員の養成の中で、医療的ケア児者に対し、介護保険におけるケアマネジャーのような役割ができるよう、医学的知識も含めた講習を考えるべきである。

【意見・提案の内容】

- 医療・福祉の両サイドから進められているコーディネーター養成講習を統合し、医療的ケア児者の生活支援対応カリキュラムとする。
- その上で、計画相談の報酬に「医療的ケア児者コーディネーター配置加算(仮称)(500単位)」を創設するなど、養成講習の受講意欲を高め、計画配置を進める必要がある。

11

(2)支給決定及び給付管理の仕組みの整備(支給決定等の透明化)【視点3】

【意見・提案を行う背景】

- 現行の障害福祉サービスの給付決定は、市町村の担当者に委ねられており、必要な支援であっても担当者が認めなければ給付されない。
- また介護保険では、ケアマネジャーが給付管理とモニタリングを毎月行っているが、障害福祉では給付管理の仕組みがなく、モニタリングの回数も市町村の担当者によって制限されてしまうことがある。

【意見・提案の内容】

- 必要な人に十分な支援が届くよう、支給決定の仕組みを整備すべきである。
- また、給付管理、モニタリングを適切に行うことにより、その人の状態に応じたサービスの提供を行うことができる。特に、成長・発達期の乳幼児は、原則的に「きめ細かいモニタリングの実施が必要な対象者」とするよう要望する(参考資料10頁目参照)。
- こうした取り組みにより、障害福祉サービス等に係る予算の適正化にもつながると考える。

12

Ⅲ. 高齢障害者の介護保険サービス利用について

(1) 高齢障害者の介護保険サービス利用に関する取組みについて【視点2】

【意見・提案を行う背景】

- 超高齢社会となったわが国では、障害者総数の50%が65歳以上となっている。
- 障害者が65歳以上となった場合、現行の障害福祉サービスが介護保険法にある場合は、介護保険サービスの利用が優先されることとなり、利用者負担が生じることや、障害福祉サービス事業所が利用できなくなるといった課題が指摘されている。
- 平成30年4月の制度施行において利用者負担の軽減策の対応を行ったほか、障害福祉サービス事業所が介護保険事業所指定を受けやすくする仕組みが提案されている。

【意見・提案の内容】

- 65歳以上となっても必要なサービスが受けられるよう、利用者負担の軽減策については、障害者施策において対応するように要望する。
- また、障害福祉サービス事業所が介護保険事業所指定を受けやすくする場合、障害者・高齢者双方の利用者特性を考慮すべきである。利用者に不利益が生じることの無いよう、例えば指定要件の緩和等を行う場合であっても、それぞれのケアの質が担保される方を要望するとともに、特に障害者特有のケアについては、障害者施策で対応すべきと考える。
- なお、平成29年5月に成立した、改正介護保険法を含むいわゆる「地域包括ケア強化法」により、新たに「共生型サービス事業所」が位置づけられるが、指定基準や報酬等を検討する際も、上記と同様である。

13

参考資料1

児童福祉法の改正

「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」平成28年6月3日公布・施行

○改正後の児童福祉法

第五十六条の六第二項

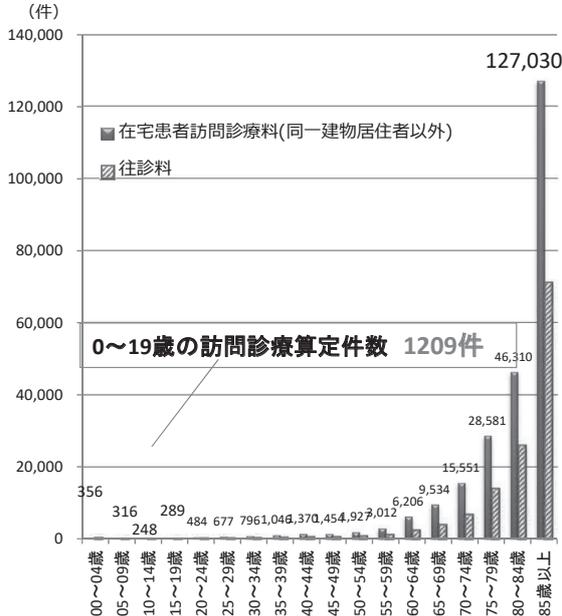
「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講じるよう努めなければならない。」

14

急激に増加する在宅人工呼吸療法を受けている小児患者

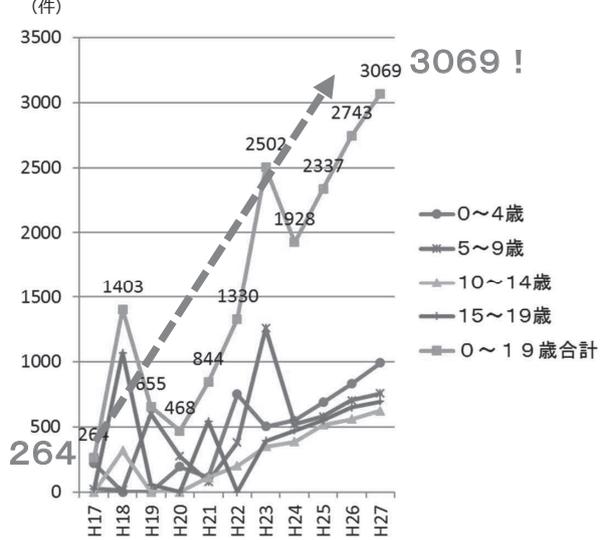
在宅で人工呼吸器を必要とする患者は10年で約10倍以上になっているが、訪問診療を受けている患者は在宅人工呼吸器患者の半数しかいない。

(図表6) 年齢階級別の訪問診療料・往診料算定件数



出典：平成25年社会医療診療行為別調査（厚生労働省）

(図表7) 19歳以下における在宅人工呼吸指導管理料算定件数の推移

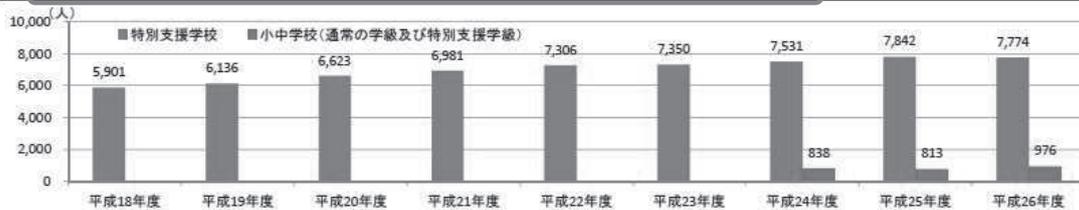


出典：社会医療診療行為別調査（厚生労働省）

学校において医療的ケアが必要な障害児数の推移

医療的ケアが必要な障害児②

■特別支援学校及び小中学校における医療的ケアが必要な幼児児童生徒数（小中学校は平成24年度から調査）
 平成26年度 公立の特別支援学校 7,774名、公立の小・中学校 976名



○行為別対象幼児児童生徒数(特別支援学校)

医療的ケア項目	計(名)	割合(%)
経管栄養(鼻腔に設置されている管からの注入)	1,957	
経管栄養(胃ろう)	3,414	
経管栄養(腸ろう)	198	
経管栄養(口腔ネトラン法)	43	
IVH中心静脈栄養	76	
小計	5,628	24.1%
口腔・鼻腔内吸引(明瞭より手前まで)	3,682	
口腔・鼻腔内吸引(明瞭より奥の気道)	2,291	
気管切開部(気管カニューレ内)からの吸引	1,958	
気管切開部(気管カニューレ奥)からの吸引	1,121	
経鼻明頭エアウェイ内吸引	189	
気管切開部の衛生管理	2,388	
ネプライザー等による薬液(気管支拡張剤等)の吸入	1,905	
経鼻明頭エアウェイの装着	153	
酸素療法	1,371	
人工呼吸器の使用	1,113	
小計	16,151	89.0%
排泄 ※本人が自ら行う排泄を除く	539	2.3%
その他 ※上記項目以外で、特別支援学校において児童生徒が日常的に受けているケアで、表行為としてとらえている行為	1,077	4.8%
合計(延人数)	23,396	100.0%
医療的ケアが必要な幼児児童生徒数	7,774	

※「●」は認定特定行為業務従事者が行うことを許容されている医療的ケア項目である。

○行為別対象幼児児童生徒数(小・中学校)

医療的ケア項目	計(名)	割合(%)
経管栄養(鼻腔に設置されている管からの注入)	59	
経管栄養(胃ろう)	160	
経管栄養(腸ろう)	8	
経管栄養(口腔ネトラン法)	1	
IVH中心静脈栄養	26	
小計	254	19.7%
口腔・鼻腔内吸引(明瞭より手前まで)	79	
口腔・鼻腔内吸引(明瞭より奥の気道)	17	
気管切開部(気管カニューレ内)からの吸引	151	
気管切開部(気管カニューレ奥)からの吸引	57	
経鼻明頭エアウェイ内吸引	3	
気管切開部の衛生管理	79	
ネプライザー等による薬液(気管支拡張剤等)の吸入	34	
経鼻明頭エアウェイの装着	6	
酸素療法	112	
人工呼吸器の使用	53	
小計	591	45.9%
排泄 ※本人が自ら行う排泄を除く	277	21.5%
その他 ※上記項目以外で、特別支援学校において児童生徒が日常的に受けているケアで、表行為としてとらえている行為	166	12.9%
合計(延人数)	1,288	100.0%
医療的ケアが必要な幼児児童生徒数	976	

出典：文部科学省「特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果」

医療的ケアの必要な児童数(小学校から中学校)		
	平成23年5月	平成25年5月
人工呼吸器の使用数	850名	1270名
児童に必要な医療的ケアのべ件数	19,303件	25,175件

((文部科学省の全国調査から)あおぞら診療所 前田浩利先生より)

さらに

大島分類の重症心身障害児の枠を外れた小児在宅医療患者の増加＝歩けるし、話せるが、医療ケアが重い小児患者の増加

世田谷区の個別調査では医療ケア児の約3割

現在の障害福祉制度の障害の枠組みからはずれてしまう

【介護者(ほとんど母親)の睡眠時間】

	全体	24時間人工呼吸	気管切開・人工呼吸
3時間未満	1.5	2.3	1.4
3時間以上～4時間未満	7.8	11.6	14.1
4時間以上～5時間未満	24.5	41.9	38.0
5時間以上～6時間未満	40.1	25.6	22.5
6時間以上	25	18.6	22.5
未記入	1	0	1.4

気管切開以上の患者では睡眠時間が5時間未満53.5%
24時間人工呼吸では55.8%

【睡眠の形態】

	全体	24時間人工呼吸	気管切開・人工呼吸
まとまった睡眠がとれる	47.0	2.3	26.8
睡眠が断続的	51.0	30.2	70.4
未記入	2	67.4	2.8

気管切開以上の患者では7割が睡眠が断続的

下表「2」の判定スコアの合計が10点以上の場合を「高度」、5～9点の場合を「中度」、4点以下を「軽度」とする。以下の状態の継続期間は考慮しない。

1	運動機能：座位まで【医療的ケア判定においては考慮しない】	点数
2	(1) レスピレーター管理※2	10
	(2) 気管内挿管・気管切開	8
	(3) 鼻咽頭エアウェイ	5
	(4) O2 吸入またはSaO2 90%以下の状態が10%以上	5
	(5) 1回／時間以上の頻回の吸引	8
	6回／日以上以上の頻回の吸引	3
	(6) ネブライザ 6回以上／日または継続使用	3
	(7) IVH	10
	(8) 経口摂取(全介助)※3	3
	経管(経鼻・胃ろう含む)※3	5
	(9) 腸ろう・腸管栄養	8
	持続注入ポンプ使用(腸ろう・腸管栄養時)	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修正を3回以上／日	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)※4	5	
(13) 人工肛門	5	
(14) 体位交換 6回／日以上	3	

(「小児在宅医療推進のための研究班」研究代表者前田浩利) 19

1. 不安定な身体機能への見守り

バイタルサインの変動が著しい、あるいは痙攣、気道分泌物貯留、嘔吐等が頻回なため、心拍・酸素飽和度モニターの綿密な観察が必要

2. 特殊な医療ケアへの見守り

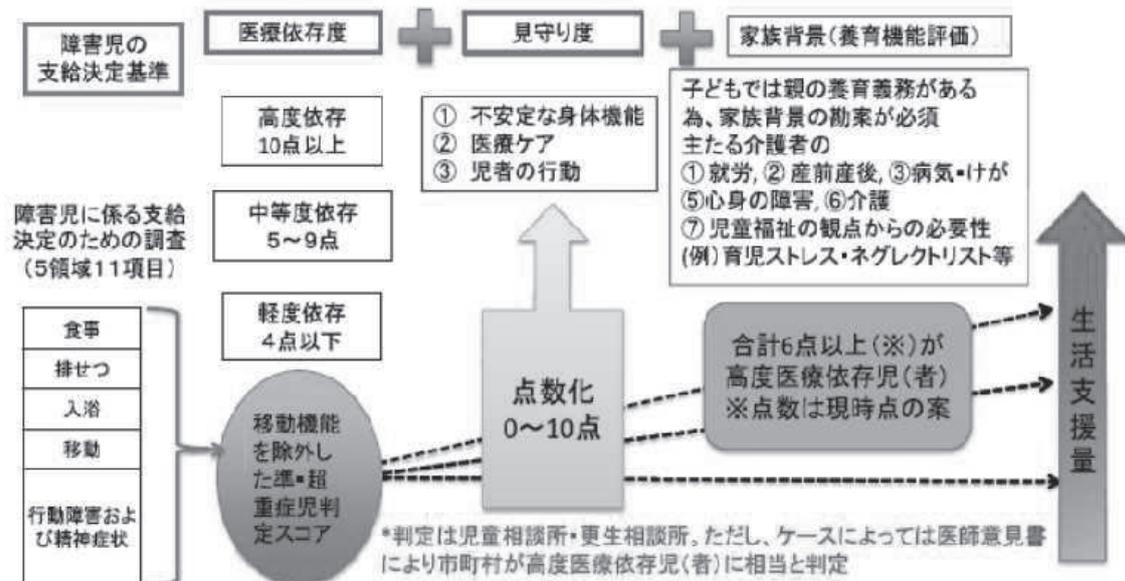
- IVH管理等に対する清潔な操作への見守り
- ストーマ、褥瘡、点滴等のケアへの見守り
- 免疫不全や易感染患者等に清潔を促す見守り

3. 児者の行動への見守り

- 児者の多動、衝動性、拒否、暴力（自傷・他害）、逃走などに対応するための見守りが必要

※ 点数配分については0～10点の範囲を想定

参考資料8 高度医療依存児（者）の判定と生活支援のイメージ（案）



必要な生活支援の提案

- * 相談支援専門員の退院時カンファレンス参加
- * 生活介護や居宅介護における(仮称)高度医療依存者対応加算創設
- * 訪問看護利用の柔軟化と促進
- * 小児慢性特定疾病自立支援事業利用促進
- * 介護保険制度の「療養通所介護」利用促進
- * 子ども子育て新制度「居宅訪問型保育」の活用促進
- * 障害児福祉サービスにおける居宅訪問型療育支援サービスの創設
- * 学校における看護職の配置促進と役割分担
- * 生活の場である学校や保育園への訪問看護派遣
- * 通園、通学への移動支援の運用

(「小児在宅医療推進のための研究班」研究代表者前田浩利) 21

参考資料9

医療・保健・福祉・教育の連携

- 小児在宅医療においては、医療・保健・福祉・教育の連携がポイント
- 特に、地域の実情に応じた現場での連携が必要
- 関連する法律や制度は多岐に渡るが、根拠法を知ることによって制度を理解できる

分野	法律	規定事項
医療	医療法	病院・診療所の整備、医療職の資格
	地域医療介護総合確保法	地域医療介護総合確保基金、在宅医療
	健康保険法	診療報酬
	母子保健法	未熟児養育医療給付
	児童福祉法	小児慢性特定疾病医療費助成
	難病法	難病医療費助成
	障害者総合支援法	自立支援医療（育成医療・更正医療）
保健	地方自治体条例	乳幼児・義務教育就学児医療費助成
	母子保健法	未熟児訪問指導・乳幼児保健指導
福祉	児童福祉法	障害児相談支援、児童発達支援、障害児入所施設
	障害者総合支援法	訪問系、日中活動系、居住系、訓練・就労系サービス
教育	学校教育法	特別支援教育

22

- モニタリングの実施については、標準期間として、対象者の状況等に応じて、1月、6月、12月ごとに行うことを目安として示しており、それらを市町村が対象者の状況等を勘案して個別に定める仕組みとしているところであるが、利用している障害福祉サービスや障害児通所支援をもって、一律に設定されているとの指摘がある。
- 利用者への適切なマネジメントを継続的・効果的に行うため、きめ細かいモニタリングを実施できるよう対応

(現行の標準期間)

- ① 新規又は変更によりサービスの種類、内容、量に著しく変更があった者 → 利用開始から3ヶ月間、毎月
- ② 在宅の障害福祉サービス利用者(障害児通所支援を含む)又は地域相談支援利用者 ※①を除く → 6ヶ月ごと
ただし、以下の者(従前の制度の対象者)を除く。 → 毎月
 - ・ 障害者支援施設からの退所等に伴い、一定期間、集中的に支援を行うことが必要である者
 - ・ 単身の世帯に属するため連絡調整を行うことが困難である者
 - ・ 常時介護を要する障害者等であって、意思疎通を図ることに著しい支障があるもののうち、四肢の麻痺及び寝たきりの状態にあるもの並びに知的障害又は精神障害により行動上著しい困難を有する者
- ③ 障害者支援施設、のぞみの園、療養介護入所者、重度障害者等包括支援 → 1年ごと

○ きめ細かいモニタリングの実施が必要な対象者

例えば次のような利用者については、標準期間よりきめ細かに2、3月ごとに実施する取扱いとする。

(計画相談支援)

- a 就労や社会参加のために能力の向上等必要な訓練を行っている者
- b 生活習慣等を改善するための集中的な支援の提供後、引き続き一定の支援が必要である者
- c 障害福祉サービスのみ利用している65歳以上の者
- d 利用する指定障害福祉サービス事業者の頻繁な変更やそのおそれのある者

(障害児相談支援)

- a 学齢期の長期休暇等により、心身の状態が変化するおそれのある者
- b 就学前の児童の状態や支援方法に関して、不安の軽減・解消を図る必要のある保護者

どんな子どもも地域
で安心してすこやかに
生活できる未来を
創造する