

# 小児科診療 UP-to-DATE

2015年8月26日放送

## 小児科医が取り組む重症心身障害児者の地域生活支援

かねはら小児科  
院長 金原 洋治

### 1. 重症心身障害児者の現状と動向について

重症心身障害とは、医学的診断名ではなく行政上の分類で、歩行できないほど重度の肢体不自由とIQ35以下の重度知的障害を併せ持った大島分類1~4に該当する障害と定義されています。全国の重症心身障害児・者の数は、約43,000人であり、在宅は約2/3の約3万人と推計されています。小児では在宅の比率がさらに高く、90%以上が在宅生活を送っているという現状があります。最近の特徴は、医療が必要な在宅重症心身障害児者が増えていることです。増加の要因は以下の4つが挙げられます。1つ目は、新生児・乳幼児期から在宅医療を受ける児が増加していることであり、2つ目は、乳幼児期以降の病気や事故、進行性の病気や加齢に伴う重症化により学齢期、思春期、成人期以降に在宅医療を受ける者が増加していることです。救急救命医療や在宅医療の進歩に加え福祉分野の支援体制の整備による影響も大きいと考えます。3つ目は「障害が重くても可能な限り在宅で暮らしたい」という家族の在宅志向です。4つ目は医療型入所施設が不足しているため、家族の入所希望があっても新規の受け入れが困難な状況にあることも在宅重症心身障害者の増加の原因の一つです。

### 2. 重症心身障害児者が地域で暮らしていくために必要なこと

重症心身障害児者が地域で暮らしていくためには、以下の8つが重要です。医療が行う支援は、訪問診療・往診含む地域の主治医、急病時の受け入れ体制、訪問看護・訪問リハビリテーション

など診療報酬に基づいて行う支援の3つです。福祉や教育分野の支援は、通園・通所などの日中活動支援、園・学校・通所施設での痰の吸引や経管栄養などの医療的ケア、ホームヘルプサービスや移動支援などの訪問系事業、ショートステイ、相談支援事業などがあります。

**表1 医療が必要な重症児者が地域で暮らしていくために必要なこと**

- 1) 地域の主治医(訪問診療・往診含む)
- 2) 急病時の受け入れ体制
- 3) 訪問看護・訪問リハビリテーション
- 4) 通園・通所など日中活動支援
- 5) 園・学校・通所施設での医療的ケア
- 6) 居宅介護など訪問系支援事業
- 7) 短期入所(医療入院含む)
- 8) 相談支援事業

### 3. 小児科医にできる発達支援・地域生活支援

発達障害や心の問題がある子どもの支援は、福祉や重症心身障害児者施設など一部の専門家だけに任せておいて良い時代ではなく、小児科医が一步足を踏み出して行くことが求められています。小児科医が取り組み可能な支援は、①外来単独型、②在宅医療・訪問支援型、③相談室・療育室開設型、④福祉事業運営型の4つのタイプに分けることができます。全国の小児科医が取り組んでいる事業を紹介します。

#### ①つめは外来単独型です。

地域の主治医・かかりつけ医として、外来診療を通して地域生活を支えるタイプです。在宅療養指導管理料を請求し、在宅医療に必要な機材の提供や感染症、予防接種、病院や保育所や学校との連携、訪問看護や訪問リハビリテーションなどの指示書や意見書の作成などできることは沢山あります。急病時や休日夜

**表2 さあ はじめてみよう！！  
発達支援・地域生活支援**

(金原洋治: どうしたらいい? 地域における発達・在宅生活支援。  
日小児会誌116(11)、2012)

- ① 外来単独型
- ② 在宅医療・訪問支援型
- ③ 相談室・療育室開設型
- ④ 福祉事業運営型

間の医療を確保するため総合病院の併診が必要です。各種在宅療養指導管理料を請求しますが、在宅酸素は総合病院、経管栄養はクリニックで請求するなど別々の在宅療養指導管理料の請求が可能です。2013年より小児科外来診療料届け出医療機関でも請求が可能になりました。

#### ②つめは在宅医療・訪問支援型です。

①のタイプの進化型で、クリニックが狭くても取り組み可能です。急病時の診療や夜間や休日の対応などのため、総合病院との連携が必要です。2012年の社会医療診療行為別調査の年齢群別調査では、在宅人工呼吸、気管切開、経管栄養、在宅酸素療法指導管理料の算定割合が、19歳未満の小児において突出して高いことがわかりました。小児の場合、他の年齢と比較して絶対数は多くはありませんが在宅医療の中身が濃く在宅医療のニーズが高いことを反映しています。同調査によると在宅医療を担っている医療機関のうち、小児の受け入れができないと回答した医療機関が42.1%という結果でした。主たる診療科として小児科を挙げたのは1446施

設中 3.3%未満であり、在宅医療を行っている小児科医が少ないのが一番の理由です。在宅医療への小児科医の参入が望まれます。

**③つめは療育室・相談室開設型です。**

このタイプは、近年、臨床心理士や言語聴覚士や作業療法士を採用して発達障害や心の問題分野で、取り組みを始める小児科医が増えています。需要が多く採算もとれます。在宅医療が必要な子どもの場合は、理学療法士や言語聴覚士を配置することで。運動器・呼吸器・摂食嚥下・訪問リハビリテーションなどを行うことが可能です。

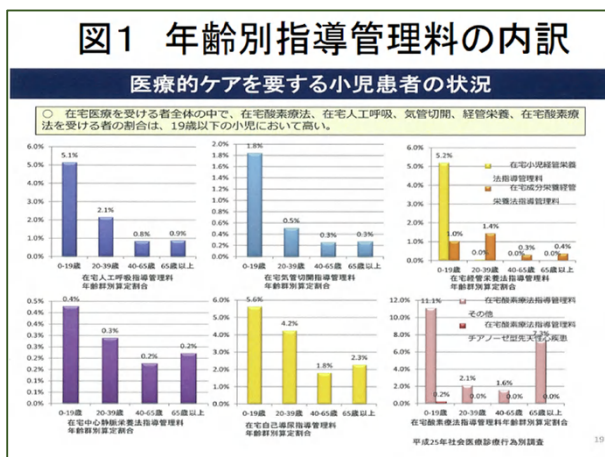
**④つめは福祉事業運営型です。**

4つの事業のうち、在宅重症児の日中レスパイト事業としての位置づけが最も強いのは福祉事業運営型です。医療機関が福祉事業を運営することにより、福祉施設に不足している医療面の機能を補うことができます。事業内容は、児童発達支援事業（幼児）や放課後等デイサービス事業（学童、18歳まで）、生活介護事業（18歳以上）、医療型特定短期入所事業（日帰り型）、居宅介護事業、日中一時支援事業です。開業医が行う場合は、全年齢の重症心身障害児者の受け入れが可能な日中一時支援事業や医療型特定短期入所事業がお勧めです。

**4. 最も困難で実現すべき事業はショートステイ（短期入所）**

レスパイト事業の中で最も困難で早急に実現すべき問題は、宿泊を伴うショートステイ

（短期入所）です。家族からは、身近なところで必要に応じて利用できるショートステイの切実な要望が挙げられており、医療側、福祉側双方の取り組みが求められています。北住先生がショートステイ・レスパイト的支援の課題を整理しています。この中で、入院医療機関でのショートステイ・レスパイト的入院の確保について述べられています。近年、総合病院等で小児病棟にレスパイト的入院の取組みが活発になってきています。日本小児科学会小児医療委員会長期入院児の移行問題ワーキンググループが行った小児科専門研修施設・研修支援施設の517施設のアンケート調査では、37%がなんらかの形でレスパイト的な入院を実施していたと報告していますが、年間1~5例の実施が大半でした。医療型入所施設がない地域や職員不足等からショートステイを受け



**表3 小児科医が取り組み可能な福祉事業**

**障害児通所支援事業(児童福祉法)**

- ・児童発達支援(幼児)
- ・放課後等デイサービス(18歳未満の就学児)

**日中活動系支援事業(障害者総合支援法)**

- ・生活介護(18歳以上)
- ・医療型特定短期入所(日帰り)・短期入所(病院)

**訪問系支援事業(障害者総合支援法)**

- ・居宅介護・同行援護・行動援護など

**地域生活支援事業(障害者総合支援法)**

- ・日中一時支援

\* 医療型特定短期入所以外はクリニックと離れた場所でも開設可能

入れることができない施設もあり、障害児がなんらかの形で受診している病院には、レスパイト先として受け入れ可能な体制づくりが望まれます。

## 5. 日本小児科学会の方針と取り組み

2015年4月に開催された第116回日本小児科学会学術集会総会で五十嵐隆会頭は、小児在宅医療を9つの重点テーマの一つとする方針を示しました。本学会の「どうするこれからの小児在宅医療と家族支援：小児科医になにができるか？」という総合シンポジウムで、日本小児科学会の小児医療委員会の船本仁一先生が、「日本小児科学会の動向」という演題で「すべての小児科医が小児在宅医療と家族を支える活動に参画できる社会の実現に向けて努力する」ことを提言しました。また、日本小児科学会は、小児在宅医療を担う小児科医を増やすための事業として、「小児在宅医療実技講習会」を2015年から日本小児科学会が主導・主催で行うことを決定し、「小児在宅医療実技講習会マニュアル」を発行する予定です。

## 6. 医療が必要な在宅重症心身障害児者の支援に関する3つの提案

①開業医は、在宅医療を一人引き受けることから始め、現在取り組んでいる人はできることを増やすことです。②病院は、在宅部門をつくること、NICU退院前に小児病棟で母子入院システムをつくること、重症心身障害児を積極的に開業医に託し分業・連携すること、レスパイト的入院を行うことです。③縣市医師会・学会・小児科医会は、小児在宅医療に関する委員会を設置し、各県・各地区で小児在宅医療に関する研修会や実技講習会を開催することです。市や県のレベルでは、自立支援協議会に重症児ケア部会を設置すること、県内の医療圏域でショートステイ連絡協議会を設置すること

**表4 多様な方法でショートステイを増やす！**

(北住映二、障害児支援のあり方に関する検討会ヒアリング重症児の(者)への支援について、2014)

### ショートステイ・レスパイト的支援の課題

1. 医療型入所施設(医療型障害児入所施設、療養介護施設)でショートステイの拡充
  - 費用面を含む体制の整備、入所機能(制度)の柔軟化が必要
2. 福祉型施設(生活介護入所施設)での、医療的ケアがある児者のショートステイの拡充
  - 生活介護施設での夜間看護師配置の体制の保障が必要
3. 入院医療機関でのショートステイ・レスパイト的入院の確保
  - ・基幹的病院、地域病院(小児入院管理科4、一般入院病棟)での対応
  - ・有床診療所での対応
  - これに対する福祉予算からの費用補助がなされるべき
4. 日中レスパイトサービスの場の拡充
  - ・診療所でのレスパイトサービス、
  - ・訪問看護ステーションでのレスパイトサービス
  - ・自宅での日中レスパイトサービス—訪問看護師による自宅での日中レスパイトサービス—診療報酬で認められるより長時間の看護師滞在の費用を福祉予算から保障することによる

**表5 日本小児科学会の動向**

舟本仁一 (第116回日本小児科学会学術集会総合シンポジウム:どうするこれからの小児在宅医療と家族支援:小児科医師になにができるか?)

**すべての小児科医が小児在宅医療と家族を支える活動に参画できる社会の実現に向けて努力する**

### 主な活動

- ①入院中の療育・療養環境整備
- ②在宅医療への円滑な移行支援
- ③他職種連携による在宅医療支援ネットワークの構築と短期入所の充実や緊急時対応
- ④療育支援
- ⑤発達支援、心理的側面も含めた家族支援
- ⑥人材育成:各種研修活動、障害児医療の小児科専門医研修への導入、医学部入学早期段階からの体験実習

**表6 小児の在宅医療支援は小児医療全体の問題と認識し取り組む**

(金原洋治、日本小児科学会小児在宅医療実技講習会マニュアル、2015 発行予定)

- 開業医:**①在宅医療を一人引き受けることから始める  
②現在取り組んでいる人はできることを増やす
- 病院:**①訪問看護部門など在宅部門をつくる  
②NICU退院前に小児病棟での母子入院システムをつくる  
③積極的に開業医に託し分業・連携する  
④レスパイト的入院を行う
- 医師会・小児科学会・小児科医会・行政**
- ①縣市医師会・小児科医会に小児在宅医療担当委員会設置
  - ②市の自立支援協議会に重症児ケアに関する部会設置
  - ③県医療圏域などでショートステイ連絡協議会設置
  - ④各県・各地区で小児在宅医療実技講習会開催

です。

以上、小児科医が取り組む重症心身障害児者の地域生活支援についてお話しさせていただきました。今日のお話が、小児の在宅医療や重症心身障害児者の地域生活支援に向けた取り組みを始めるための参考になれば幸いです。

「小児科診療 UP-to-DATE」

<http://medical.radionikkei.jp/uptodate/>