

小児科診療 UP-to-DATE

2017年3月29日放送

小児の在宅医療と地域医療連携

東京都立小児総合医療センター 神経内科
医長 富田 直

平成28年は小児在宅医療にとって大変大きな出来事がありました。それは平成28年6月3日、障害者総合支援法と児童福祉法の一部改正が公布され、初めて「医療的ケア児」という言葉が法律に明記されたことです。その法律では、次のように書かれています。「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、福祉その他各関連分野の支援が受けられるよう、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」。つまりこの法律は都道府県に留まらず、各区市町村自治体が在宅人工呼吸器を始めとする医療的ケア児の支援を行わなければならないという義務を担うことになったことを意味します。

「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」

- 第五十六条の六第二項（平成28年6月3日公布、同日施行）
- 「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が受けられるよう、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携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」（字の色の選択は富田）
- ⇒「医療的ケア」が法律で初めて明記。自治体の対応が**義務規定**に
- しかし、対応の内容については各自治体に委ねられている

他にも、平成25年度から26年度にかけて小児等在宅医療連携拠点事業が厚生労働省により行われるなど小児在宅医療は近年大変に注目されています。拠点事業では医療と地域、医療と福祉・教育との連携体制を行政と協力して構築することが目的とされていました。この連携のために何を考えて、何をすべきかこれから述べていきたいと思えます。

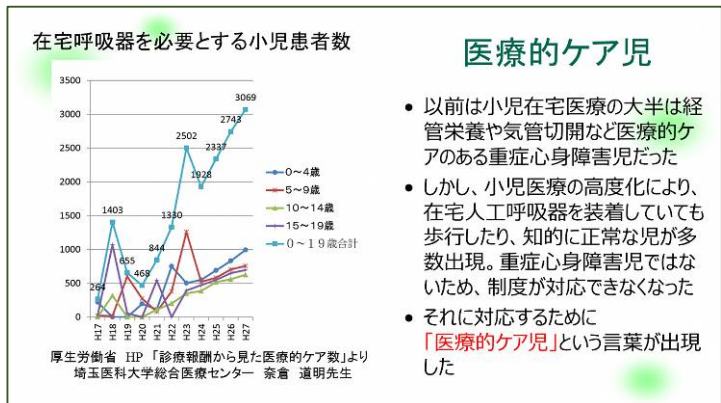
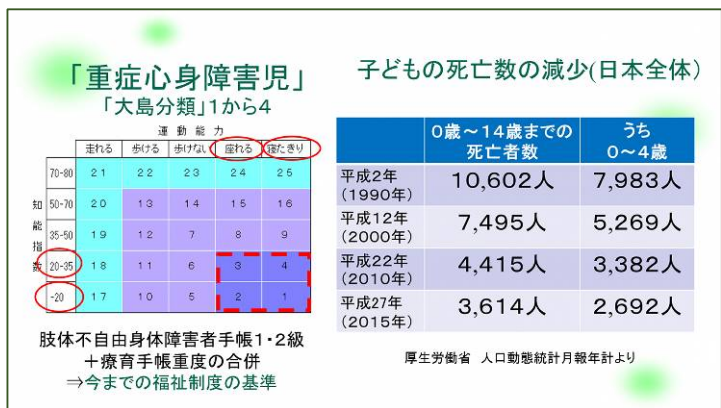
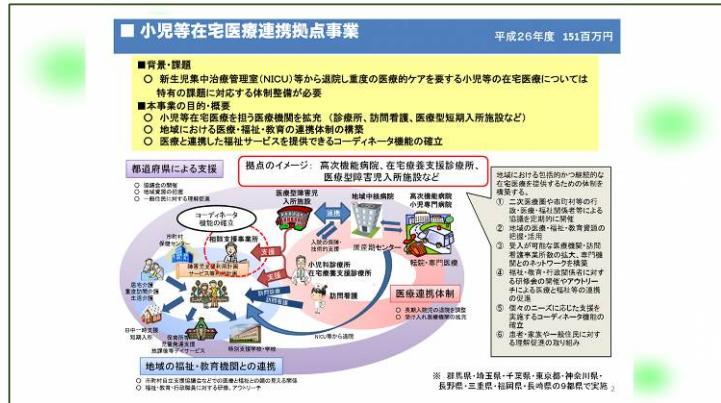
まず初めにここで使う言葉について確認をしましょう。以前は小児在宅医療の対象者は、重症

心身障害児の一部に限られると考えられていました。重症心身障害児とは、身体障害者手帳下肢体幹機能障害の2級以上で重度の知的障害を合併した児を指します。具体的には、3歳になっても立位が保てず、有意語を認めない児です。小児在宅医療はこのような重症心身障害児の中で、経管栄養や気管切開、在宅人工呼吸器の様な医療的ケアを必要とする児を対象としていました。近年小児医療の目覚ましい進歩に伴い、15歳未満の全国の死亡数は1990年の約1万人から2015年の25年間で1/3に減少しました。その一方、在宅人工呼吸器を始めとする医療的ケアの必要な児は大幅に増加しました。その中には、今までの重症

心身障害児とは異なる児、例えば歩行が可能であったり、更に知能も正常な児など、様々なタイプの医療的ケアの必要な児が出現しています。そのため、あらゆるタイプの「医療的ケアの必要な児」を総称する言葉として「医療的ケア児」という言葉が使用されるようになりました。現在、医療的ケア児は小児在宅医療の必要な児の多くを占めています。

次に成人と比較した小児の在宅医療の特色について四点述べていきます。一点目は在宅医療の期間と疾病内容です。成人の在宅医療は悪性腫瘍末期の患者が多数を占め、週単位

月単位と期間が短いことが多いのに対して、小児の疾患は極めて多様で稀な疾患や多臓器にわたることも多く、期間も月単位、多くは年単位と長期にわたる事です。二点目は発達支援が必要なことです。多くの児は自宅での生活を送ることで入院期間中には得られなかった発達や反応を見せます。そのため、遊びやリハビリテーション、福祉施設の通園などがとても重要になります。三点目は支援のニーズの変化が大きいことです。本人の成長発達、医療的ケアの内容の変更や、年齢があがり通園通学が始まる事、「きょうだい」が生まれることなどの変化のため、在宅医療に対する児と家族からのニーズは大きく変化していきます。四点目は、地域のコーディネーターの問題です。在宅医療のニーズの変



化に対応する職種は、成人では医療も福祉も対応するケアマネージャーという職種が存在しますが、小児にはありません。そのため、退院後誰が地域で支援のコーディネートをするかということが常に大きな問題になります。このコーディネートは、以前は母親自身が介護をやりながら行うこと

がほとんどでした。今後は、どの自治体においても保健所・保健センターの保健師や相談支援専門員が主体的に関わる体制作りが必須だと考えます。

次に新たに医療的ケア児が発生し在宅移行をする際にどのような支援が必要かについて述べていきます。小児の場合、ケアマネージャーが存在しないため退院までは病院が全ての支援のコーディネートを1件1件「手づくり」で行う必要性があります。一方、小児在宅医療の分野は医療・福祉共に技術や制度、資源について急速に変革しており、それに対応できる専門的な知識が必要となっています。また、様々な地域連携が必須なため、経験の蓄積も重要です。そのため、可能であれば小児在宅医療の専門的な知識を持った職種が院内連携の中心になるべきだと考えます。

当院を例に挙げます。当院では小児在宅医療支援の専任看護師と神経内科を兼任する在宅医療支援医師、医療ソーシャルワーカーが中心となりそれぞれ小児在宅医療の専門的な知識を持ち、支援に取り組んでいます。また、院内には在宅移行支援のための多職種連携チームを常設しており、関係各科の医師、臨床心理士、リハビリスタッフ、医事課連携担当も加わって月に2回の定例会を開催しています。そこでは支援する児についての情報共有を行い、担当を決めて多職種が統一した方針で支援しています。

医療的ケア児の退院前に私達がとても重要視していることがあります。それは「退院調整会議」です。これは退院前に地域で支援していただく関係者に集まっていただき、具体的な支援内容と役割分担を決め、不足する支援内容について検討する会議です。この会議では親と病院内スタッフの他に訪問診療医、訪問看護ステーション、保健師、自治体の障害福祉課・健

小児在宅医療の特色

- ①複雑で稀な疾患が多い。小児科医も初めて出会う疾患も稀ではない。様々な臓器の合併。成人と異なり**年単位の長期**にわたる事が多い
- ②自宅に帰ることで**病院では見られなかった発達**の伸びや**反応**がみられる。医療者が退院前に予想できなかった大きな「発達」を得ることも少なくない⇒**遊びや関わり**の重要性
- ③発達・成長・ケア内容（改善悪化両方）・家族状況・通園学校等と「**変化**」が大きい。
- ⇒刻々と変わる**児と家族のニーズ**に合った「**体制・支援の見直し**」が非常に重要
- ④「体制・支援の見直し」の中心となるべき地域連携のコーディネーターに誰がなるか？
介護保険制度によるケアマネージャーにあたる業種が小児在宅医療の制度にはない。
⇒できる人が行う。特にいなければ保健師。将来的には相談支援専門員に期待

東京都立小児総合医療センター療育担当チーム

(在宅移行支援院内多職種連携チーム)

- ・医療的ケアの必要な児の在宅移行支援と在宅移行後の支援を院内で連携して行う目的で開院時設立
- ・①**重い障害を持つ児に関わる医師**
(在宅医療支援医師・消化器科・リハビリ科・新生児科・総合診療科)
- ・②**重い障害を持つ児に関わる専門職**
(医療ソーシャルワーカー(MSW)・退院在宅支援看護師・リハビリスタッフ・臨床心理士・医事課医療連携担当)
- ・①+②+α(医療的ケア児の主治医・担当看護師)により行う
月2回院内にオープンな定例会
- ・⇒**情報共有・担当決め・支援方針作成**

退院調整会議

- ・退院調整会議は
- ・**病院と家庭**
- ・**病院と地域**
- ・**病院と生活** **をつなぐ大変重要な会議**
- ・親・院内スタッフの他に訪問診療医・訪問看護師・訪問リハビリ・訪問薬剤師・保健師・自治体障害福祉課健康課・相談支援専門員など地域の支援者と共同で行う
- ・具体的な支援内容（曜日・時間等）と役割分担を決め、不足する支援（居宅介護・移動支援導入・補助申請など）について検討。
退院前に行うべき課題の確認

康課、訪問リハビリ、訪問薬剤師、ヘルパー、相談支援専門員など多くの地域で患児を支援する職種が参加されます。多い時には総勢 20 名を超えます。この会議は「病院と家庭」「病院と地域」「病院と生活」をつなぐ、在宅移行支援にはなくてはならない会議です。

一方、退院時には解決できなかった問題や、退院後の在宅支援のニーズの変化に対応する必要があります。これに対応するのが、退院後地域を中心に行う地域カンファレンスです。地域の医療・福祉・行政・教育の支援者が連携して行います。特に在宅人工呼吸器など介護度の高い児や、シングルマザーや両親の病気など介護能力が低い家庭の場合には定期的に行う必要性があります。カンファレンスでは、児と家族の新たなニーズを確認した上で方針を作成し、役割分担をします。また、以前に決めた役割の進捗状況の確認をします。そして、その場は児と家族への医療福祉情報の提供の場にもなります。

このような小児の在宅医療支援をしていく中で解決の難しい問題はいくつもあります。その中で最も大きいのが医療福祉資源や教育対応などの地域格差です。現在、小児に対応できる訪問診療医や訪問看護師の数はまだ多くありません。しかし、小児科医ばかりでなく、成人対象の訪問診療医の協力を得ることや、成人対象の訪問看護ステーションの協力を得ることで解決ができることが多くあります。それよりも難しいのは自治体による福祉資源や教育対応の差です。これは、吸引器やモニターなど医療的ケアに必要な医療機器の助成やヘルパーによる人的支援、保育園や学校の医療的ケア児への対応などについて特に顕著です。例えば隣同士の A 市と B 市で、気管切開の児が生活するのに必要な吸引器が、同じ医療的ケア児でも A 市に住んでいれば吸引器購入の際に全額補助されるのに、B 市に住んでいると全く補助されないということが現実に起こっています。これは、障害

者総合支援法や児童福祉法など同じ法律や都道府県にある同じ制度を根拠にしているのにも関わ

地域カンファレンス

- このこと無しでは**真の地域連携**は困難
- 互いの専門性を**尊重した顔**の見える関係作り
- 児と家族の**変化するニーズ**の確認
- それをもとにした**統一し一貫した方針**の作成
- **役割分担**の確認
- **「役割を遂行できているか」**の確認
- 家族への医療福祉情報の提供の場 等

地域カンファレンスの様子



学童期の在宅人工呼吸器症例
親・訪問診療医・訪問看護師・ヘルパー・自治体障害福祉課・保健師・病院主治医の他に特別支援学校の先生も参加

医療的ケア児の住んでいる自治体により資源と意欲の差

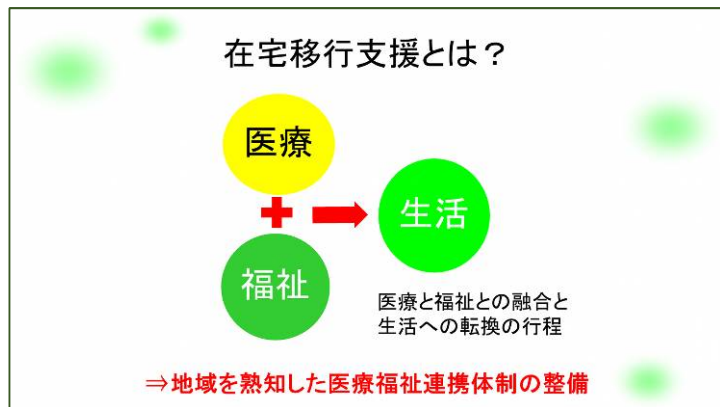
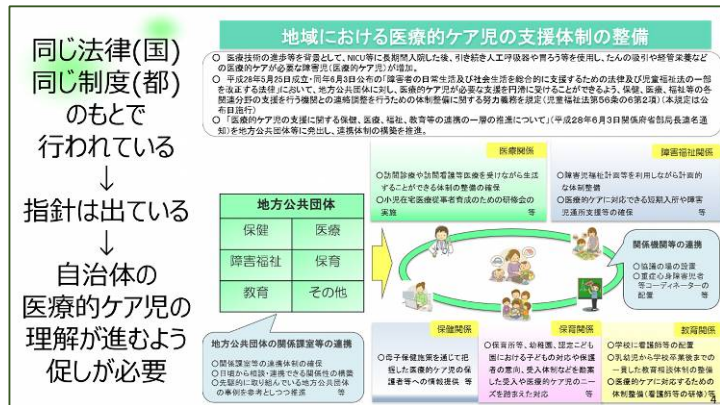
- **助成**（医療機器である吸引器・吸入器・モニターの購入助成について。身体障害者手帳以外でも小児慢性疾患や医師の指示書で対応可能な自治体と肢体不自由の手帳を持っていても交渉できない自治体）
- **居宅介護・移動支援**の内容（3歳や6歳など年齢制限の有無・交渉の余地があるか）
- 医療的ケア児に対応可能な**保育園・幼稚園・小・中学校**の有無
- 医療的ケア対応の**デイサービス**設立支援の有無
- **レスパイト病床**の確保の有無
- **相談支援専門員への対応**（ほぼ全例対応から全く対応しない市まで様々）
- **都道府県の制度**を利用できるか（利用できるかどうかは自治体次第）
- **協議会等**の有無（自立支援協議会こども部会など）

らず、最終的には各自治体の裁量であることが原因です。そのため、医療的ケア児の問題に積極的に取り組んでいる自治体と関心のない自治体とで現実に大きな差が生じており、そのことで児と家族が悩んだり、退院さえも困難になってしまう事があるのです。医療的ケア児とその家族が我慢をす

ることなく楽しく生活するために、小児在宅医療の支援者はチームを組んで、医療だけでなく福祉制度や地域の資源にも精通し、自治体と交渉する事も必要になります。

医療的ケア児が退院する際に、以前は病院内で行っていた医療をそのまま家庭に持ち込むことが行われてきました。しかし、本来の小児在宅移行支援とは医療と地域の福祉資源を融合させて

「生活」へ転換する行程だと考えます。今後、病院と地域、そして医療と福祉と教育がより密接な連携をとり医療的ケア児とその家族を地域が支えるシステムが確立することを切に願っています。



「小児科診療 UP-to-DATE」

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