

# 平成 29 年度 都道府県医師会小児在宅ケア担当理事連絡協議会

と き 平成 29 年 10 月 18 日 (水) 14:00 ~ 16:30

ところ 日本医師会館大講堂

[報告: 常任理事 弘山 直滋]

## 1. 開会挨拶

**日本医師会長 横倉義武** 現在、在宅で医療的ケアを受けながら療養している子どもが全国で約 1 万 7 千人という状況にある。これまでの在宅ケアは高齢者が中心だったが、地域包括ケアシステムの一環として、小児への対応も必要である。そこで、司会を務める松本常任理事が地元 (埼玉県) 医師会で取り組んでいた経験も活かしながら、日医としての取組みをスタートし、この小児在宅ケア担当理事連絡協議会を初めて開催することとなった。

昨年度、日医内に小児在宅ケア検討委員会を設置して、小児の在宅医療体制を進めていくために医師会として何をすべきかを検討いただいている。日医としての取組みはまだ始まったばかりであり、これから都道府県医師会、郡市区医師会の先生方と協力しながら進めていきたいと考えている。

小児の在宅ケアは、医療だけでなく、福祉、保育、教育などさまざまな関係者が連携して支援していくことが重要である。そうした意味で、医師会と行政との連携も欠かせない。本日は、先進的に取り組まれている地域の先生方の講演をお聴きし、それを各地域での取組みの参考にしていただきたい。

## 2. 議事

### (1) 小児在宅ケアを巡る現状と課題

#### ① 総論

日医・小児在宅ケア検討委員会委員長  
埼玉医科大学総合医療センター

小児医療センター長 田村 正徳

・日本の新生児医療の光と影

戦後、日本の新生児死亡率は急速に低下し、今

では世界で最も低い。しかしながら、周産期医療全体からみると、ハイリスク妊娠・分娩が増加し、その結果ハイリスク児が増加している。その一例として、この 20 年で出生数自体は全国的に減少傾向にあるが、低出生体重児の割合は増え、特に超低出生体重児 (1,000kg 未満) は約 35 年間で 2 倍になる。こうした児はほとんどが NICU へ収容されている。

#### ・NICU 長期入院児

2008 年にハイリスクで急変した妊婦を NICU が満床であるために受け入れできなかった事例から、NICU の長期入院児をできるだけ早く退院させる動きがあった。その結果、一時的には長期入院児が減ったが、入院 1 年未満に人工呼吸器管理のまま退院する児が右肩上がりに増えている。こうして NICU から一般病棟などへ転院していった児の約 3 分の 2 は、自宅に人工呼吸器をつけたまま帰宅する状況にある。

#### ・在宅医療児の動向と課題

全国に 1 万 7 千人の医療的ケア児がおり (平成 27 年度)、今後 10 年間で約 2 倍に増える。小児在宅医療の特徴としては、①対象者が少なく広域に分布、②病状が成人と異なる、③ NICU や PICU から退院した児が多く医療依存度及び重症度が高い、④高度医療機関からの直接退院が多い、⑤病院に主治医を持ち、病院医師は専門性や緊急時の対応は良いが、患者家族の生活や福祉制度には疎い、⑥高齢者を看ている在宅の医師やスタッフは重症小児のケアには慣れていない、⑦体格も含めて患者の個別性が多い、⑧患者の成長・発達・療育・教育の視点が必要、⑨特別支援教育や行政との関わりが重要であることが挙げられる。こうした中でも、介護保険のケアマネジャーのようなシステムがないために、家族 (特に母親) の介護

負担が非常に大きい。多岐にわたる小児在宅医療に関連する法律や制度などをコーディネートする人が少ないことが、小児在宅医療の大きな課題の一つである。

・小児在宅医療支援推進への追い風

そうした中で、日本小児科学会の専門医研修施設（525 病院）への調査では、在宅人工呼吸器管理中の急性増悪時の受入れ可否について、可能とする施設が増えてきている。埼玉では、日本小児在宅医療支援研究会を立ち上げて連携を図っており、医師会や小児科医会、小児科学会を中心に小児在宅医療の実技講習、大人の在宅療養支援診療所医師向けの講習会などが行われ始めている。

## ②在宅医の立場から

### 医療法人財団はるたか会理事長 前田 浩利

医療依存度の高い子どもは数分間も目を離せないため、親は疲弊しており、地域における医療・生活支援につなげるためのケアマネジャー的な人材が不足している。また、重度の肢体不自由・知的障害を前提とした「重症心身障害児」には当てはまらず、「歩けるし話せるが、日常的に医療機器と医療的ケアが必要な子ども」が増えており、その子どもたちは障害福祉制度の支援から漏れてしまっている。

小児在宅医療の整備を進めることには、福祉と医療の協働する仕組みを構築する基盤づくりや、少子化対策の柱となる子育て支援などへの波及効果があり、医療費の抑制、子どもの救急受診と入院頻度を減らす効果も期待される。

## ③相談支援専門員の立場から

### 日本相談支援専門員協会顧問 福岡 寿

障害福祉サービスの支給決定に当たって、特定相談支援事業者による作成が義務づけられている「サービス等利用計画（障害児支援利用計画）」は、地域によって大きな格差がある。課題としては、支給決定後に計画のモニタリングが十分できていない、サービス等利用計画が作成できる相談支援専門員が十分に育っていないことなどがある。

## (2) 厚生労働省の対応

### ①児童福祉法の改正、障害児福祉計画等について

#### 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部

#### 障害福祉課障害児・発達障害者支援室長

三好 圭

児童福祉法等が平成 28 年に改正され、障害児のサービスに係る提供体制の計画的な構築を推進するため、市町村と都道府県に「障害児福祉計画」の策定が義務づけられた。人工呼吸器や胃瘻を使用する医療的ケア児の支援としては、「障害福祉サービス等及び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」に、平成 32 年度末までに、主に重症心身障害児を支援する児童発達支援事業所及び放課後等デイサービス事業所を各市町村に少なくとも 1 か所以上確保すること、各都道府県・圏域・市町村に保健、医療、障害福祉、保育・教育等の関係機関等が連携を図るための協議の場を設けることが盛り込まれた。

### ②医療計画上の取扱い、小児在宅医療人材養成事業等について

#### 厚生労働省医政局地域医療計画課

#### 在宅医療推進室長 松岡 輝昌

在宅医療を受ける患者のうち、小児については在宅人工呼吸、気管切開、経管栄養など特別な措置が必要な患者の割合が高く、在宅医療を担う診療所のうち約 4 割は小児の受入れができないとされている（2011 年日医総研調査）。

現在、各都道府県が策定している第 7 次医療計画においては、在宅医療提供体制の現状把握のため、国が示す指標例の中に、「小児の訪問看護を実施している訪問看護事業所数」、「小児の訪問看護利用者数」が入っており、各都道府県での活用・取組みに期待している。厚労省としては、平成 27 年度からの在宅医療関連講師人材養成事業の中で、医師を対象とした小児向け在宅医療の人材育成（研修）プログラムの開発、相応の経験を積んだ医療従事者等に対する中央研修を実施している。

## (3) 医師会の取組み

### ①日本医師会の取組み

#### 日本医師会常任理事 松本 吉郎

昨年度、会内委員会として設置した「小児在

宅ケア検討委員会」は、平成 29 年 4 月に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」を行った。その結果、医師、訪問看護師等を対象とした小児在宅医療研修会が一部の地域で開催されているが、全体としては医師会の関与が少なかった。また、医療的ケア児の支援のための関係者による協議の場の設置は、半数以上の都道府県で設置されているが、構成メンバーに医師会が入っていない地域もあった。小児科医は在宅医療に慣れていないことから、在宅医とペアを組むことや、地域の医師会が NICU から退院する小児と在宅医のマッチングを行うことなども考えられ、地域医師会にも積極的に参画してほしい。

平成 30 年度障害福祉サービス等報酬改定に関する厚労省のヒアリングにおいて、相談支援専門員を養成する中で、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だという思いから、「医療的ケア児者のコーディネーターの養成促進」など、重症心身障害児に当てはまらない医療的ケア児への支援の充実等を要望している。

## ②大阪府医師会の取組み

大阪府医師会副会長 中尾 正俊

大阪府医師会では、1992 年に勤務医部会の中に「小児の在宅医療システム検討委員会」を設置して実態調査等を行い、2004 年からは実務委員会として「小児の医療的ケア検討委員会」へ格上げした。委員会としては、小児在宅医療研修会の開催、医療的ケアマニュアルの発刊などに取り組んでいる。今年 10 月からは、地域医療介護総合確保基金を活用した「小児のかかりつけ医確保事業」として、成人移行が近い患者に対して円滑な移行及び診療するかかりつけ医を確保するため、内科医等と小児科医による「同行訪問研修」をモデル的に実施している。大阪府小児科医会でも、在宅小児かかりつけ医紹介事業を開始しており、病院と地域の小児科開業医の役割分担を進めている。

医師会としては、引き続き専門医療機関や大学、小児科医会・内科医会との連携に努めるとともに、行政に対しては、重症心身障害児等の医療的ケア

及び福祉の充実のため、縦割り行政に医師会が横串を刺すような役割を果たしていきたい。

## ③愛知県における医療的ケアの必要な子どもたち特に超重症児を外に連れ出す試みについて

愛知県医師会理事 野田 正治

これまでも医師向けの講習会や多職種向けの勉強会を行ってきている。しかし、参加者は固定して拡がりがなく、保護者の交流がない、一家揃って外出したことがない、兄弟もいろいろと我慢しているといった現状がある。そこで、小児在宅医療を拡げていくための一つの試みとして、子どもや介護者（特に就学前の保護者）の交流の場をつくることにし、人工呼吸器をつけた子ども達に大きなスクリーンで映画を観せる企画を実施している。医師・看護師・理学療法士等からなる実行委員会の下、医学生も含め多数のボランティアが移動支援や付き添いを行い、ボランティアには医療的ケアも学んでもらっている。保護者は別室で交流する「パパママカフェ」、兄弟には思い切り遊べる場をそれぞれ提供している。

## (4) 協議

指定発言 岐阜県医師会常務理事 矢嶋 茂裕

岐阜県では、行政が積極的に小児在宅医療への取組みを進めており、岐阜大学小児科でも障がい児者医療学寄附講座を設置して人材育成を進めている。また、レスパイト支援や看護人材育成、コーディネーター養成などの取組みが続けられている。課題としては、在宅医療へ参加する小児科医が少ないこと、医会・医師会での小児在宅医療の組織化が不十分であること、地域差が大きいことが挙げられる。

## 3. 総括

日本医師会副会長 中川俊男 高齢者の在宅医療

は進みつつあり、小児はこれからとなる。今後は、保育・教育の現場でも医療的ケア児の受け入れが更に進んでいくことになるが、医師には園医や学校医としても、その対応についての助言が求められることになる。本日の内容を参考として、各地域でも取組みを進めていただきたい。