

令和元年度 都道府県医師会 小児在宅ケア担当理事連絡協議会

と き 令和元年 9 月 25 日（水）14：00～16：50

ところ 日本医師会館

[報告：常任理事 前川 恭子]

松本吉郎 日本医師会常任理事の司会にて開会された。中川俊男 日本医師会副会長が横倉日本医師会長の挨拶を代読され、地域包括ケアシステムの中での小児在宅医療の遅れを指摘、協議の場をつくり、多職種が連携する重要性を述べられた。

議事

1. 小児在宅ケアを巡る現状と課題

(1) 小児在宅ケア検討委員会の検討状況について
日本医師会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科特任教授

田村 正徳

動向と課題

人工呼吸器を装着したまま退院する児は、2008 年の墨東事件以降、10 倍に増えた。

小児在宅医療につき、国内の在宅療養支援診療所を対象に行ったアンケート結果について 2009 年と 2016 年で比較したところ、同診療所が小児（0～19 歳）の患者の訪問診療の相談を受けた件数は 3 倍となっており、小児科領域の患者を在宅で診療できる条件として、緊急時の紹介元の病院の受入保証や小児科医とのグループ診療が挙げられた。

各都道府県において、在宅療養支援診療所と小児科診療所が連携すること、短期入所が充実すること、大人の在宅療養支援診療所の医師向け研修会が開催されることを希望する。

診療報酬改定に向けた中間答申

在宅時医学総合管理料の小児加算の新設、入退院支援加算の施設基準は専従看護師だけでなく研修を修了した専任看護師でも可能とすること、加温加湿器加算の新設、在宅患者訪問診療料に小児ターミナルケア加算新設、注入ポンプ加算を 2

台以上に設定できること、機能強化型在宅療養支援診療所・機能強化型在宅支援病院の施設基準に看取りだけでなく超・準超重症児の医学管理も対象とすることを要望している。

災害対策

災害ブラックアウト時の在宅人工呼吸器の電源確保が重要となっており、自助・共助だけでなく、病院・行政の公助の充実が望まれる。避難所の電源状況の把握や、在宅医療避難所（仮称）の指定、在宅医療協議会などに災害対策委員会の設置を進める。

教育問題

医療的ケア児の 8 割は学校へ通学するが、レスピレータ児は 4 割しか通学していない。レスピレータ児の通学は全例が自家用車を使用、学校内では保護者の付き添いを必要とし、保護者の負担が大きいことに対し、学校でのケアに訪問看護師が関与することについて介入研究を行った。

2 年間の研究期間に 43 例において安全に介入研究を実施できた。保護者の負担軽減、児の自立、他の児童への教育的効果、児と教師の関係性の構築が利点として明らかとなった。課題として、医療的トラブルが起こった場合の責任の所在が挙げられた。

文科省の有識者による検討では、学校での医療的ケアについて、学校医・医療的ケア指導医・主治医の役割分担が示されており、全国の都道府県・指定都市の半数以上で、医療的ケア指導医が委嘱されている。

動く医療的ケア児

移動可能な医療的ケア児は、常時の見守りが必要でケアの負担が大きいにもかかわらず、通所などのサービスを受けにくい状況にある。

障害児への支給判定基準に実態調査による研究成果を活用し、サービス支給量に反映することを提案している。

追い風

平成 28 年に障害者総合支援法が改正され、さらに平成 30 年末には「成育医療等基本法」が成立した。これらを活用した医療的ケア児に対する介護保険制度の創設を目指している。

(2) 在宅医の立場から

日本医師会小児在宅ケア検討委員会委員／

医療法人財団はるたか会理事長 前田 浩利

血液腫瘍を専門にしており、緩和ケアが必要と考え、在宅医療の世界に入ったが、現在は医療的ケア児に関与している。

課題

医療的ケア児はこの 10 年で約 2 倍に増加、そのうち 40%が人工呼吸器を装着している。

医療的ケア児の在宅医療は、教科書には記載されていない分野で、しかも、子どもたちの成長とともにケアの内容やニーズが変化していく。保護者の負担や、必要な支援の種類や量を示すデータがない。医療的ケアに対応できる通所サービスやレスパイト施設も不足している。学校に行きたくても行けない、行けたとしても保護者が送迎するので、保護者の体調不良で通学できないこともある。

動ける医療的ケア児

障害者総合支援法の改正とともに、身体・知的・精神の障害概念に発達障害が加わり、また、医療的ケア児へのケアは地域で行われることが前提となった。

医療的ケア児の 30～50%が動くことができ知的障害もない。彼らは従来の重症心身障害児の定義から外れる児である。現時点で 19 歳未満の小児が主体であり、医療技術の進歩によって生まれたといっても過言ではない。障害として低く評価されてしまい、現在の障害児支援ではカバーしきれないが、実際のケアの負担は重い。

地域における支援

2016 年、3 省庁 5 部局連名で各地方公共団体に通知が出された。医療的ケア児の支援に関し、

保健・医療・福祉・教育等の連携体制構築の取り組みを推進することが示され、行政の縦割りを超えた協議の場を持つ契機となっている。

2017 年には日本医師会が小児在宅医療検討委員会を設置し、小児在宅医療推進を呼びかけている。

しかし、現在の支援は自治体により供給量に大きな差があり、通所施設への看護職員加配加算はあるものの十分ではない。

緩和ケアについて、自施設で診た子どもの在宅患者死亡者の 8 割は在宅で看取りができた。在宅対応困難な場合は、成育医療研究センターのバックアップを得ている。

NICU 満床問題

2008 年の都立墨東事件がきっかけである。NICU が満床であったため、脳出血の妊婦を 7 医療機関が受け入れできず、患者は死亡した。その後、NICU の長期入院を解決するために、レスピレータ児を在宅に移行したことで明らかに NICU 長期入院児は減少したが、小児の在宅医療が課題となった。

医療的ケア者

医療的ケア児を診療していた医師が退官、保護者は高齢となり、がんなどの疾病に罹患する頃、30～40 歳となった多くの医療的ケア者が置きざりにされる。

2. 医療的ケア児に関する施策について

(行政の立場から)

(1) 医療的ケア児に関する施策について

厚生労働省障害福祉部障害福祉課

障害児・発達障害者支援室長 本後 健

現状

2016 年の児童福祉法改正により、医療的ケア児支援の体制整備を推進することとなり、並行して在宅の医療的ケア児の状態像の把握や概念整理がなされた。

在宅で実施されている医療的ケアには、経管栄養の管理、吸引、気管切開部の管理が多く、寝たきりの児が 6 割以上だが、理解力や介助の内容は幅広い。

協議の場

障害児のサービス提供体制の確保のため、都道府県及び市町村にて障害児福祉計画を策定することとなり、関係者が連携を図るための協議の場を設けることが基本的な指針に盛り込まれている。

2019 年 9 月の調査では、7～8 割の都道府県で医師会や医療機関が協議の場の構成員となっているが、圏域の協議の場では、医師会は 16%しか参画しておらず、8 割の圏域で福祉事務所・保健所が構成員となっている。

医療的ケア児等総合支援事業

コーディネーターの研修・配置、地方自治体での協議の場の設置を事業として進めている。新規に、医療的ケア児等に対応する看護職員の研修や就業先のマッチングを行うため、2020 年度予算として要求している。

障害福祉サービス等報酬改定

2018 年度の改定で、障害児向けサービスでの看護職員加配加算を創設しているが、効果は実感されていない。

通所のための外出が著しく困難な障害児に対し、居宅を訪問し発達支援を行う「居宅訪問型児童発達支援」も創設した。他に障害者向けサービスとして、生活介護事業の常勤看護職員等配置加算も拡充している。

(2) 学校における医療的ケアの実施について

文部科学省初等中等教育局特別支援教育課

特別支援教育企画官 佐々木 邦彦

現状

学校での医療的ケアは教育そのものである。教育と医療、双方の専門性により、児童生徒の発達を最大限に促すこととなる。

公立の特別支援学校での医療的ケアを要する児童生徒は、2017 年度 8,218 名で、その 3/4 が通学生であった。同年度の同校の看護師は 1,807 名であった。公立小・中学校でも医療的ケアを要する児童生徒は増加している。

検討会議

2017 年より学校における医療的ケアの実施に関する検討会議を行い、2019 年にとりまとめを行った。

基本的な考え方として、主治医との連携は不可欠であること、保護者の付き添いは本当に必要と考えられる場合に限るよう努めることが確認された。

特定行為以外の医療的ケアを学校で実施する場合、従来は学校に任せていたが、慎重になりすぎていたため、個々の児童生徒の状態を考慮し、従来よりも柔軟な対応を検討することを留意事項とした。配置看護師の専門性向上を目的に、研修機会の確保も挙げられた。

学校医・医師会の役割

教育委員会の委嘱した学校医や医療的ケア指導医には、管理職に助言をしながら、医療的ケアの実施要領や個別マニュアル等の確認の支援をお願いしたい。

地域の医師会には、医療的ケア運営協議会への参画、看護師等の研修への協力を願いたい。

通学

スクールバスなど専用通学車両での容体急変への対応は、個別マニュアル等に盛り込み、職員が理解し共有できることが必要である。看護師配置を拡充し、送迎車両に看護師が同乗、また、それらを指導できる看護師の配置に対する予算を要求している。

3. 医師会の取組み

(1) 群馬県医師会

群馬県医師会副会長 川島 崇

個人としては内科医として在宅療養支援診療所で ALS 患者など訪問診療している。

2013 年から 2 年間、群馬県で国モデル事業として小児等在宅医療連携拠点事業を受託した。小児等在宅医療を担う医療機関の拡充が主な目的で、地域で包括的な在宅医療を提供する体制を構築した。主体は群馬県だが、医師会・看護協会・大学・小児科医会・教育委員会・市町村保健センターなどが関わり、他県や他県医師会が行っている効果的な取組みを、徐々に取り入れていった。

関係者による会議を開催、実態調査を行い、資源を把握しマップを作成した。人材育成として訪問看護師や医師対象の研修会を開催、小児在宅医療マニュアルも作成した。特別支援学校への支援、

コーディネーター育成、一般住民への普及啓発なども行った。県 HP には、小児等在宅医療に対応可能な医療機関の一覧をアップした。

2013 年度に小児等の在宅医療を考えるシンポジウムを、2015 年には連携を考える研修会を、2018 年には医師向け、訪問看護師向け、保健師向けといった職種により異なる研修会、講演会、連携を目的とした担当者会議を開催した（何れも県医務課主催）。

県障害政策課はコーディネーター養成研修を開催、保健予防課は慢性特定疾病児童等自立支援事業として関係機関の連携協議を行っている。

(2) 福井県医師会

福井県医師会会長 池端 幸彦

経過

2017 年に小児在宅医療推進協議会を県障害福祉課に設置した。小児科医が在宅対応していなかったため、内科医の医療審議会在宅医療体制検討部会長が代表兼務となった。

実態調査

2018 年度に医療的ケア児の実態調査を行った。県内には約 120 名の医療的ケア児がおり、そのうち 5 名に地域医療機関が対応している。医療的ケアの内容は酸素療法・経管栄養・吸引が多く、病態の原疾患は脳神経系が 1/3 を占める。

訪問看護ステーションからの医療的ケアを受けている児童は 32 名で、複数名の看護職員の訪問を要するケースもある。

保護者からは、レスパイトや緊急時の受け入れ拡充、地域の病院での児への対応、本人のニーズにあった支援や移動支援の充実を望む声が多かった。18 歳以上でケアを要する者への福祉・医療、保護者亡き後の生活への不安も挙げられた。

実態調査から得た課題に対し、県は、人材育成、協議体設置、レスパイトの充実、移動・入浴支援の見直し、18 歳以上の受け入れ先の検討などに取り組むこととしている。

福井県医師会の取組み

当会の在宅医療サポートセンターでは、小児をテーマとした多職種の研修を 2017 年より行っている。

事業として取組みを進めているが、関係する制度は複雑であり、成人の在宅患者と異なり、児だけでなく保護者にも対応することも負担である。

病診連携とコーディネーター育成が今後の鍵となるだろうが、熱心な小児科医又は在宅医を見つけ、小児科医と在宅医の間を取り持つことが大切と考える。

(3) 三重県医師会

三重県医師会理事 野村 豊樹

経過

2011 年、三重大学医学部小児科が小児在宅研究会を開始し、その後、小児トータルケアセンターを大学内に作るとともに、県庁内に課をまたぐ小児在宅医療推進ワーキンググループも組織し、2016 年から当会も参画するようになった。

取組

当初、在宅医療的ケア児の地域別実数把握ができておらず、レスパイト施設の不足も指摘されていたため、その対策として、実数把握調査、県小児科医会に小児在宅検討委員会を設置、地域支援ネットワークを設立した。

県小児科医会小児在宅検討委員会は当会と実技講習会や講演会を共催、また、小児在宅医療的ケア児災害時対応マニュアルを作成した。マニュアルは災害時対応ノートとともに当会・小児科医会 HP よりダウンロード可能である。

現状

在宅医療的ケア児実数は、この数年、確実に増えている。が、小児在宅に係る小児科医が不足しており、医療的ケア児の成人期移行にも円滑に対応できない状況である。

対応

各郡市医師会の地域包括ケアシステム内に小児在宅医療検討部（仮称）を設置してもらい、医療的ケア児に対応可能な「往診医」を紹介する窓口機能を作ってもらった。小児科医又は産婦人科医と成人科医師をペアで窓口医師とし、児の退院時に、依頼文を基に窓口の医師同士が相談して在宅担当医を決める制度である。窓口医師は症例を通して地域の課題を抽出し、県医師会は小児在宅医療連絡協議会で全体をまとめ、課題を整理する。

今後は同協議会で看護協会・歯科医師会・薬剤師会などとも連携を強化し、多職種での課題共有を図る。

(4) 大阪府医師会

大阪府医師会副会長 中尾 正俊

経過

1990 年に人工呼吸器を導入された小児が府内の病院から退院後、医療のために転居し、予備も含め人工呼吸器を 2 台購入した。翌年、診療報酬で在宅人工呼吸算定ができるようになった。

1992 年、当会勤務医部会に小児在宅医療システム検討委員会を設置し、実態調査を行った。2009 年、NICU 長期入院者対策の必要性を緊急提言し、その後、大阪府は基金などを活用し、長期入院児退院促進等支援事業や高度専門 5 病院における小児在宅移行支援体制整備事業の取組みに伴い、小児在宅医療連携協議会を設立し、在宅移行連携パスを作成した。

この在宅移行連携パスには、教育機関である学校とかかりつけ医が外れていたため、当会は小児科医会と内科医会と協働し、小児在宅医療研修会や小児在宅医療同行訪問研修を行った。

取組

大阪府立支援学校では、2019 年度新規に、通学バス利用が適当でないと判断された医療的ケアを要する児童生徒に対し、看護師がタクシーに同乗し登下校を支援する「医療的ケア通学支援モデル事業」が実施されている。

大阪府では、2016 年に設置した協議会の協議の場から、医療的ケア児に関しては 2019 年に支援部会に移行した。支援学校での医療的ケアの指針やマニュアルの作成を行い、何れにも当会が参画している。

大阪市でも医療的ケア児に関する検討会議を開催、医療コーディネーター事業として研修会の実施、緊急時の受入調整やかかりつけ医の紹介を行っている。

医療の三本柱

医療的ケア児の在宅支援は、医療・福祉・教育を柱とする。その中で医療の三本柱として、①医療的ケア児に対応可能な訪問看護 ST を増やす、②医師向けの研修会等を開催し、対応できるかかりつけ医を増やす、③基幹病院などに緊急時受け入れ病床を確保する、を掲げている。

連携

専門医療機関、小児科医会・内科医会、行政、福祉関係団体と連携し、今後は、縦割りの機関の間を取り持つ横糸の役割を当会が担うことを考えている。

自動車保険・火災保険・積立保険・交通事故傷害

保険・医師賠償責任保険・所得補償保険・傷害保険ほか

あなたにしあわせをつなぐ

損害保険ジャパン日本興亜株式会社 代理店
共栄火災海上保険株式会社 代理店

山 福 株 式 会 社

TEL 083-922-2551