

# 令和2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2年10月29日(木) 11:30～13:40

ところ 日本医師会館(テレビ会議システム)

[報告:常任理事 前川 恭子]

## 議事

### 1. 地域での取り組みについて:松戸市の取り組み

#### (1) 在宅医の立場から:

松戸市における小児在宅医療と地域創り

医療法人財団はるたか会理事長 前田 浩利

#### ○医療的ケア児の現状

在宅にいる医療的ケア児は全国で約2万人と推計され、平成30年に在宅で人工呼吸器を使用する児は4,178人であった。近年の特徴として、低年齢化・重症化が挙げられる。

#### ○社会資源の問題

「医療的ケア児は病院にいる」という前提で作られた制度が多い。ケア児に関わる医療と福祉は、それぞれの文化が異なり、使う言葉も違う。高齢者福祉で間をつなぐケアマネージャーの存在が小児にはなく、医療と福祉はお互いが見えていない。在宅医療的ケア児の支援に関わる職種は、成人のそれよりも多彩である。日常に対応する在宅医と高度医療を担当する病院主治医、学校では教諭の他に学校看護師などが関わるが、コーディネート役である相談支援専門員が育っていない。東京では相談支援専門員が関わるケースは2～3割しかない。

#### ○松戸市の小児在宅医療

対応する在宅医が多く、そこにいろいろなレベルの医師が関わってくれる。松戸市立総合医療センターなどのPICUが、必要時に必ず入院対応し、入院を長期化させず在宅移行もスムーズである。カンファレンスでも連携するが、直接の電話相談も多い。

訪問看護師対象の研修会を松戸市が多数開催しており、相談支援専門員も多く、スキルが高い。しかも、相談支援専門員が訪問看護ステーションを開拓してくれる。

松戸市では早期に、医療的ケア児支援のための協議の場が設置された。支援の必要な子どもが地域にいて、自然に社会資源が作られ、行政も動いてくれる。また、病院や施設の受け入れもよく抱え込まない。これらが、この地域で連携がうまくいっている要因と考える。

#### ○今後の課題

レスパイト施設の不足への対策として、福祉型の施設を設計し、外から訪問看護や在宅医が入るシステムを考えている。成人の小規模多機能型居宅介護施設のようなものである。

また、通学や学校の負担を考え、「学校における医療行為の判断・解釈についてのQ&A」を作成した。学校での医療的ケア実施のマニュアル作成には、学校医又は医療的ケア指導医が関与するように進めている。

#### (2) 行政の立場から:松戸市 医療的ケア児支援の取り組みについて

松戸市福祉長寿部審議監 清水 享

松戸市は東京都と埼玉県に隣接し、千葉県的一般市(政令市、中核市以外の市)の中で、最大の人口(約50万人)を有する。

平成28年6月の児童福祉法改正後、11月に松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議を設置した。

#### ○現状把握と課題分析

平成29年に実態調査・事業所調査・ニーズ調査を行い、課題分析の上、対応策を検討し、平成30年に対応策を実行した。令和元年度に2回目の実態調査などを実施し、これまでの施策の評価・見直しを現在行っている。

平成29年の実態調査は、市内の医療的ケア児及びその保護者80人を対象に行った。事業所調

査は市内通所支援事業所や訪問看護ステーションなどを対象とした。ケア児に対応できる事業所は徐々に増えているが、研修参加費用や交替人員の負担、医師不在時の看護師のリスク・不安軽減が課題であった。

必要な医療的ケアとして、吸引が最も多いことがニーズ調査で明らかとなった。ケア児の家族の負担は大きく、必要であっても介護の代わりに他に依頼できない家庭が1/3あった。また、たとえ介護から離れることができても短時間でしかなく、短期入所やレスパイト入院はニーズがあっても供給量が足りない状況であった。災害時は医療機器等の電源確保が問題点として挙げられた。

○対応策

第1回の調査をもとに、平成30年度に以下の対応を行った。

- ・医療的ケア児喀痰吸引等研修費を上限10万円で補助。
- ・医療的ケアに知見のある在宅医が、事業所や保育所を巡回し、看護師等への助言や指導にあたる。
- ・相談支援専門員や事業所職員、学校職員を対象に、医療的ケア児支援スキルアップ研修を開催。
- ・ライフサポートファイルをケア児の保護者に配

付し、児の情報をまとめて管理できるようにする。まだ活用場面が少ないことが課題である。

- ・就学前の医療的ケア児の保育に対し、人員の加配などを行う医療的ケア児保育支援モデル事業を実施し、小中学校での医療的ケアガイドライン作りなどの支援体制も整備。

○今後の課題

令和3年度からの対応に向け、レスパイト支援、制度等社会資源の周知啓発、避難行動要支援者支援制度の周知啓発、災害時の電源確保を課題として挙げている。

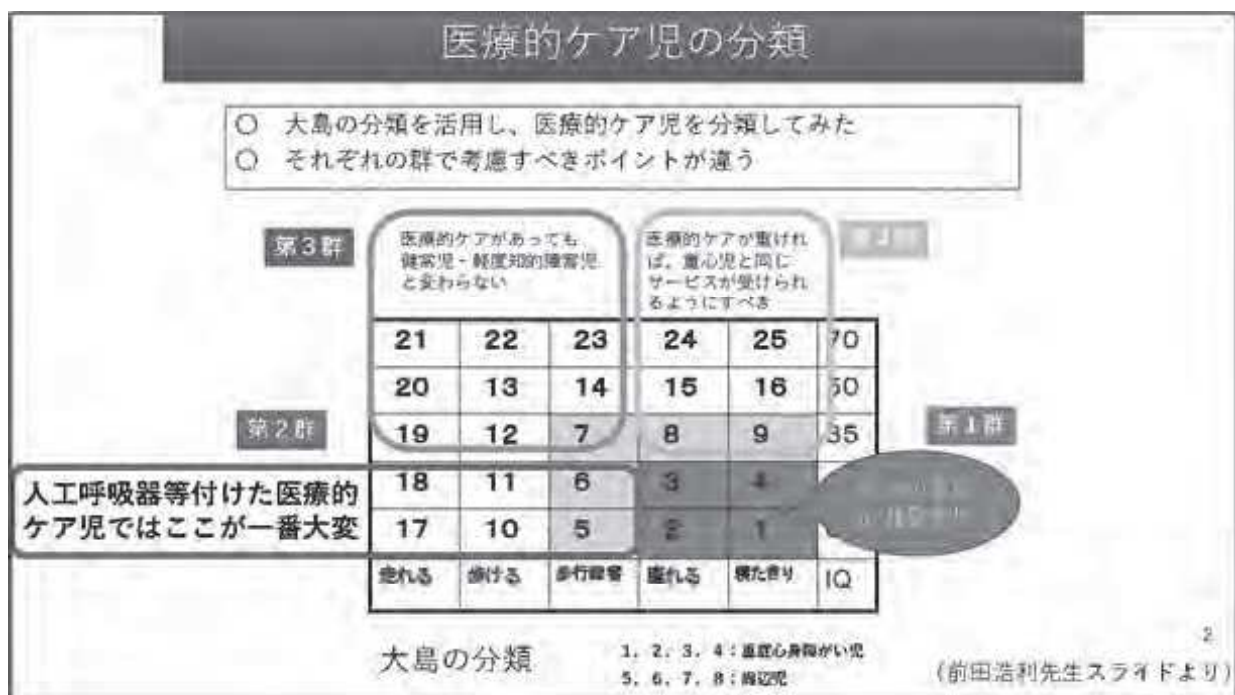
2. 障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究—動く医療的ケア児に焦点をあてて—

埼玉医科大学総合医療センター

小児科客員教授／名誉教授 田村 正徳

(1) 医療的ケア児の分類 (下図参照)

大島の分類では、1～4が本来の重症心身障害児とされる。人工呼吸器等を装着した動ける医療的ケア児は、5・6・10・11・17・18に該当する。指示を理解できず、ケアに手間がかかるが、動くことができる。現制度では、この医療的ケア児が在宅サービスを利用しづらい状況にある。



(2) 医療型短期入所に関する実態調査報告書

医療型短期入所の実態を把握し、今後の制度の在り方や次期診療報酬改定の検討に必要な基礎資料を得ることを目的に調査を実施した（令和元年度の厚労省の障害者総合福祉推進事業）。

○調査内容から明らかとなったこと

医療型短期入所は、医療的ケア児の家族のレスパイトや緊急時の支援に必要であるが、「動ける医療的ケア児」は、医療型短期入所の対象者として明確に定められておらず、適切な支援が提供できていない。

また、短期入所利用者1人につき看護師1人を要し、利用者個別に合わせた環境整備も必要である。このように受け入れ施設側に負担がある割に、加算等で評価されていない。加えて、利用者は提供サービスの内容に充分満足してはいない。

医療型短期入所制度創設時と比較すると、現在は利用希望者が増加し、求められる機能も多様と

なっている。短期入所は時代とともに新たな役割を担っている。

○調査内容からの提案

医療的ケア児者を、医療型短期入所の対象者として明確に位置付けると同時に医療型短期入所にかかる基本報酬の引き上げや高度な医療的ケアに対応する新区分の創設を提案する。

(3) 障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究

通所・入所施設や生活介護での看護職員等加配・配置加算には、ケア児の状態を判定するスコアが用いられている。が、現在の判定スコアはケアの負担を正當に評価しているとは言い難く、職員の加配に繋がっていない。それ故、障害福祉サービスへのケア児の受け入れが進んでいない。

○医療的ケア判定のスコア新案

今回の研究で、医療的ケア児の家族・主治医

医療的ケア判定スコア(新案)		基本スコア	見守りスコア		
			高	中	低
①	人工呼吸器 (NPPV、ネイブルマイフロー、パーカッションインフレーター、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む)	10	2	1	0
②	気管切開	8	2		0
③	鼻咽喉頭エアウェイ	5	1		0
④	酸素療法	8	1		0
⑤	吸引	口鼻腔・気管内吸引	8	1	0
⑥	利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入	3	0		
⑦	経管栄養	経鼻腸管、経胃腸管、腸瘻、食道瘻	8	2	0
		経鼻胃管、胃瘻	8	2	0
		持続経管注入ポンプ使用	3	1	0
⑧	中心静脈カテーテル	中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など	8	2	0
⑨	その他の注射管理	皮下注射 (インスリン、麻薬など)	5	1	0
		持続皮下注射ポンプ使用	3	1	0
⑩	血糖測定	利用時間中の観血的血糖測定器	3	0	
		埋め込み式血糖測定器による血糖測定	3	1	0
⑪	継続する透析 (血液透析、腹膜透析を含む)	8	2		0
⑫	排尿管理	利用時間中の間欠的導尿	5	0	
		持続的導尿 (尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ)	3	1	0
⑬	排便管理	消化管ストーマ	5	1	0
		利用時間中の排便、洗腸	5	0	
		利用時間中の浣腸	3	0	
⑭	痙攣時の管理	坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など	3	2	0

や全国の入院・通所施設にアンケートを実施、その結果から医療的ケア判定スコアの新案を作成した。

現存の基本スコアからケア負担を重点的に評価し直した。また、新たに見守りスコアも設定した。運動機能を持ち、指示を理解できない状態で、医療機器を不用意に抜去する可能性が高い場合に、見守りスコアを算定する。基本スコアと見守りスコアの合計が8点以上を看護職員等加配加算の要件とする。

この新案について全国の11関係団体にヒアリングを行い、更に修正し、判定スコア新案を確定した。

### 3. 医療的ケア児に対する災害対策—避難、安否確認、電源確保、コロナ対策を踏まえて—

#### 国立成育医療研究センター

総合診療部在宅診療科部長 中村 知夫

#### ○災害対策

通常の災害対策では、備蓄は3日分と言われるが、医療的ケア児の場合は薬剤やデバイスが個々に異なるため、最低7日分の備蓄が望ましい。使用する医療機器は電源が必要なものばかりで、電源確保の手段も考えておく。

家族全員が在宅でない状況で避難することもあるので、避難先や避難ルートなど事前に検討しておく。国立成育医療研究センターHPには「医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル」を掲載しているので活用いただきたい。

#### ○避難

突然起きる地震と予期できる水害とでは、備えや避難方法が異なる。COVID-19下では、自宅避難もあり得る。

災害対策基本法では避難行動要支援者が規定されており、在宅で人工呼吸器を使用している対象者には、個別支援計画の作成が定められている。実際の計画を見ると、最後には入院対応と書かれているのだが、災害により病院機能が破綻している場合や、病院が満床である場合は避難先となり得ない。本当に意味ある計画が作成されているのか、吟味する必要がある。

避難行動要支援者となる医療的ケア児も高齢者も、最終的には福祉避難所に避難することとなっ

ている。しかし、福祉避難所は、指定避難所が設置された後に開設されることとなっており、場所も公開されていない。指定避難所から福祉避難所にケア児を連れていくのであれば、最初から福祉避難所に避難することが効率的と考える。

現在、福祉避難所として指定されているのは小中学校や福祉施設であり、福祉施設には既に入所者が居る。COVID-19下で感染対策を行いながらの受入れは難しいのが現実である。実際、阪神淡路大震災や東日本大震災では、避難せずに自宅にとどまったケア児家族が多かった。逆に、熊本地震では医療機関に避難したケア児が多かった。熊本は台風水害対策として、避難の方法を日ごろから確立していたからである。平常から関係性を作り、緊急時に対応できた。

北海道胆振東部地震では、地震そのものよりもブラックアウトが問題であった。避難先にも電源がない。電源さえあれば自宅待機が可能であり、実際に札幌市では在宅人工呼吸器患者の2割しか避難しなかった。福祉避難所を運用するのであれば、電源を確保することも必要である。また、道路状況などにより、ケア児が避難できない場合もあるので、地域でケア児をみていくことも考慮してほしい。

日ごろの入院やレスパイトは、避難訓練の一つとも言える。病院には、地域を含めたBCP（事業継続計画）を考えていただきたい。

#### ○自助

災害時に自地区からどのように逃げるのか、ハザードマップを見ながら考えておく。

災害用の資料では、発電機からの電源確保の記載が多いが、慣れていなければ発電機は使いにくく、一酸化炭素中毒で亡くなっている方もいる。発電機にはガソリンタイプとガスタイプがある。ガソリンは、京都アニメーション事件で大量購入が困難となり、劣化を考えると定期的買い替えねばならず、手間である。ガスタイプの発電機にはカセットボンベを使用するが、1日発電機を稼働させるのに24本のボンベを要し現実的でない。専用外部バッテリー、蓄電池、自動車発電などが妥当であり、特に車が有力候補といえる。

#### ○互助

日ごろからの地域のネットワーク構築が災害対

策の基本である。

医療的ケア児等医療情報共有システム（MEIS）も構築され、システムとしては有用と考えるが、データ入力・情報アップデートの負担が大きい。データは医師が入力することとなっており、その労力に対する報酬などはない。

メーカーなども災害停電時の情報取得・共有に乗り出している。行政・医療・福祉・業者などの支援をリソースとし、在宅患者支援の統合アプリケーションなども実現すると良い。

#### 4. 障害福祉サービス等報酬改定ヒアリングについて

日本医師会常任理事 松本 吉郎

令和3年度の生涯福祉サービス等報酬改定ヒアリングでの要望の内容を報告する。

##### (1) 動ける医療的ケア児の障害児通所支援の促進

平成30年度障害福祉サービス等報酬改定において、通所支援の給付費に看護職員加配加算が新設された。にもかかわらず、実際、医療的ケア児の通所の受入れは進んでいない。現行の医療的ケア判定スコアが、動ける医療的ケア児にかかる負担を考慮していないことが明らかとなり、新しい医療的ケア児判定スコアへの改変が必要と訴えた。

##### (2) 医療的ケア児者の医療型短期入所の整備促進、機能強化・充実

医療型短期入所サービスのニーズは高い。が、市区町村が重症心身障害児者の判定に基づきサービス支給決定を行う場合、動ける医療的ケア児が対象となり得ないことが多い。また、サービス供給事業所のケア及び業務の負担に対し、報酬単価が低水準にとどまっている。

医療型短期入所の対象者として、医療的ケア児者を明確に位置付け、基本報酬の引き上げや高度な医療的ケアに対応する新区分の創設を通じ、医療保険による報酬と同等水準とすることを提案した。

##### (3) 「重度訪問介護」の障害児への拡大

「重度訪問介護」は「障害者」のみが対象とされているが、医療的ケア児等障害児にも、保護者

のレスパイトなど長時間ヘルパー利用のニーズがある。

重度訪問介護を「障害児」にも拡大するよう要望した。

##### (4) 医療的ケア児の災害対策

COVID-19対策も含め、災害時に医療的ケア児が駆け込める福祉避難所（「在宅療養児者避難所（仮称）」）を指定し、患者家族に周知、発災初期から開設することを提案した。

##### (5) 医療的ケア児の退院直後からの障害福祉サービス利用開始

NICUから在宅への移行では、医療的ケア児が退院直後から障害福祉サービスを利用する必要がある。システム上は可能だが、実際には利用が進んでいない。

医療的ケア児判定新スコアを用いて状態判定を早期に行い、退院直後からのサービス利用を可能とすべきである。

#### 5. 医療的ケア児に関する施策について

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

河村 のり子

平成28年に改正された児童福祉法第56条にて、医療的ケア児が適切な支援を受けられるよう、関係機関との連絡調整を行う体制整備に必要な措置を講ずるよう努める、とある。

医療的ケア児は令和元年には2万人を超えた。医療が進み、出生直後から生きていくことのできる児が増えている。この子たちが今から成長し、社会の中で生活をしていくことを考えなければならない。

##### (1) 医療的ケア児に対する支援の直接的評価

現行の障害時通所支援報酬体系の「重症心身障害児」と「それ以外」の区分に、「医療的ケア児」の区分の創設をすすめたい。人工呼吸器装着のケア児におけるデバイス抜去の危険を見守りスコアとして加えた、新たな判定基準を導入したい。

## (2) 看護職員加配加算の見直し

平成30年度から障害福祉サービス等報酬に「看護職員加配加算」が創設されたが、算定している事業所は多くはない。また、重心型事業所では、定員のうち一人でも判定スコア8点に満たない児が含まれると、加算を算定できない。

判定には新たなスコアを導入し、一般及び重心型事業所の算定要件の見直しを図りたい。

## (3) 退院直後からの障害福祉サービスの利用

医療的ケア児が障害福祉サービスを利用する場合、介助の必要性や障害の程度の把握のため、「5領域11項目」の調査が行われる。が、通常発達としての介助か、障害による介助かの判断が難しい。特に、NICUから退院後の初めての在宅生活のケア児に対して、自治体職員が判断を保留し、本来は必要であるサービス利用開始に結びつかないことがある。

対応として、医療的ケア新スコアなど医師の判断を、障害の程度の判断に活用し、スムーズにサービスが利用できるようにしたい。

## (4) 医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場

都道府県・指定都市には10割、市区町村は7割程度に協議の場は設置されてきた。都道府県レベルでは、7割の協議体で医師会が構成員となっているが、指定都市や市区町村レベルではそこまで至っていない。

地域で医療的ケア児への支援が進んでいないようであれば、医師の立場から自治体に働きかけていただきたい。

## 6. 協議

### ○避難行動要支援者名簿

リスト内容は、平時から保健所やコーディネーターと共有されて意味を持つものであるが、個人情報観点から発災時に初めて開示される。行政が、関係者のみに情報共有されることにメリットがあると説明しながら、リスト登録されると良い。

### ○短期入所

予約されてもキャンセルが多く、稼働率も平日

と土日で大きく異なり、事業者としては収入が不安定である。COVID-19の病床確保のような制度や補償システムがほしい。

### ○家族費用負担

ケアに必要な材料などは実費購入となり、他にも自己負担が大きく、支払いが滞ることがある。19歳を超えると、難病でなければ医療費の助成もない。介護のため、両親のどちらかは就業できず、就業していても残業ができない。現物給付制度なども考えてほしい。

### ○学校で

学校によっては、ペースト食の注入に消極的で、児が下痢になっても栄養食のみで対応することがある。病態への理解が十分でないために生じる不安であり、不要な不安を解消するため、学校での支援に小児科医が積極的に関わってほしい。

### ○成人在宅医の関わり

成人在宅医に小児の診療を行うことをすすめるが、インセンティブも必要である。

### ○トランジション

保護者と小児科主治医の信頼関係が醸成されているところに、無理に成人医療に全面的に移行しようとしても難しいことがある。担当小児科医がそのまま診療に関わりながら、必要な時に専門医に紹介する形でも良い。ベースは小児科医で、基礎病態の変化による入院や癌の治療などは成人医療という形である。

小児期には高度な医療を要するが、成人になっての医療は状態の維持を考える方向に切り替わる。保護者が高齢になると、小児期の医療と成人後の医療のカルチャーの違いを理解してもらにくい。保護者が若いころから将来をイメージして働きかけた方が良い。

医療的ケア児から成人となり、保護者は高齢ながらケア者を介護する。障害者区分が低く判定されれば、障害福祉サービスを利用できない可能性もある。介護保険までの支援体制にも整備が必要である。