

重度重複障害児医療 - 急性期医療, 在宅医療, ショートステイ, 長期入院を包括するシームレスな医療・福祉の体制づくり：小児科から

山本重則[†]

第70回国立病院総合医学会
(平成28年11月12日 於 沖縄)

IRYO Vol. 72 No. 5 (227-232) 2018

要旨

重度重複障害児をはじめ、すべての子どもの一番の幸せは、親・家族・親族の愛情に囲まれて育つことである。これを地域社会・社会全体が支えていくことが必要である。重度重複障害児の多くは、高度な医療ケア・在宅医療を必要としているが、子どもの幸せを考えると、親や家族が身近に存在することが望ましい。

キーワード 重度重複障害児, 在宅医療, 医療ケア

はじめに

重度重複障害児をはじめ、すべての子どもの一番の幸せは、親・家族・親族の愛情に囲まれて育つことである。これを地域社会や社会全体が支えていくことが必要である。重度重複障害児の多くは、高度な医療を必要としているが、子どもの幸せを考えると、親や家族が身近に存在することが望ましいが、家庭でみることができない場合には、重症心身障害施設や重症心身障害病棟などに長期入院することとなる。

図1・図2は厚生労働省のホームページ (<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000118079.pdf>) から引用したものであるが、最近、新生児医療の発展にともなって、在宅での高度な医療ケアを必要とする、いわゆる医療的ケア児の増加が著しい。重度重複障害児の多くは、高度な医療ケアを必要としているため、その多くは医療的ケア児に含まれる。

在宅の重度重複障害児者が必要としている医療・福祉の主なものを表1に示した。これらの医療・福祉サービスが一つの機関で提供できることが理想的ではあるが、なかなか難しい場合が多い。各地域の

図1・図2は厚生労働省のホームページ (<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000118079.pdf>) から引用したものであるが、最近、新生児医療の発展にともなって、在宅での高度な医療ケアを必要とする、いわゆる医療的ケア児の増加が著しい。重度重複障害児の多くは、高度な医療ケアを必要としているため、その多くは医療的ケア児に含まれる。

国立病院機構下志津病院 †医師

著者連絡先：山本重則 国立病院機構下志津病院 〒284-0003 千葉県四街道市鹿渡934-5

e-mail: syamamoto3@nifty.com

(平成29年6月29日受付, 平成29年11月17日受理)

Creation of a System to Support Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities, Including Acute Medical Care, Home Medical Service, Short-stay Service and Long-term Hospitalization: From the Pediatric Department

Shigenori Yamamoto, NHO Shimoshizu National Hospital

(Received Jun. 29, 2017, Accepted Nov. 17, 2017)

Key Words: medical service for children with severe motor and intellectual disabilities, home medical service, medical care

- NICU長期入院児の年間発生数は、2010年以降再び増加傾向
- 特別支援学校等における医療的ケア児も増加傾向

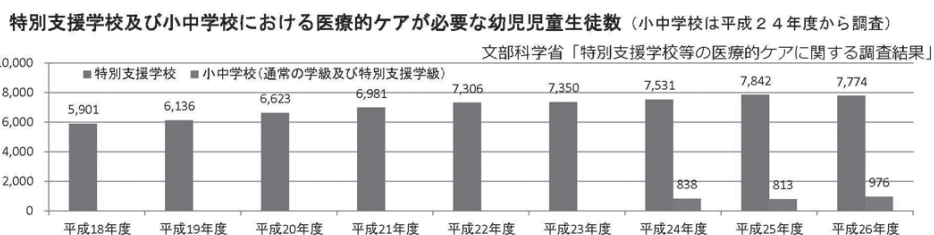
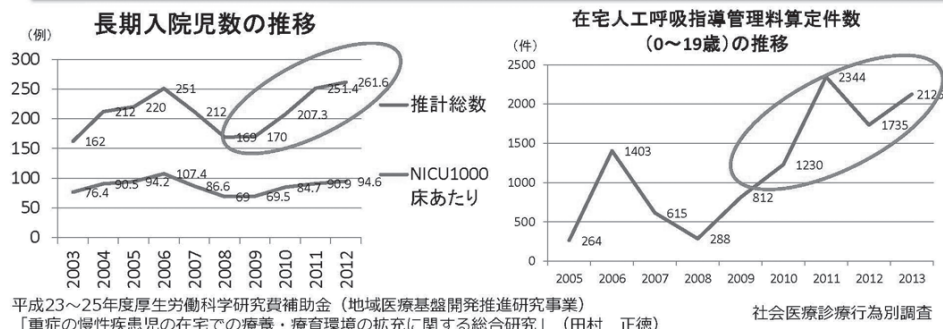


図1 NICU長期入院児等の推移

- 経管栄養、気管切開、人工呼吸器等が必要な児童のうち約9割がNICU・ICU(PICU含む)の入院経験があり、NICU等退院児の約6割以上が吸引や経管栄養を必要としており、約2割が人工呼吸器管理を必要とするなど特に高度な医療を必要としている。

NICU等の入院経験の有無 (N=894)			NICU等退院児の状態像 (N=797(複数回答))					
区分	人	%	内容	人	%	内容	人	%
NICU・ICU(PICU含む)への入院経験あり	797	89.2	吸引	520	65.2	パルスオキシメーター	319	40.0
NICU・ICU(PICU含む)への入院経験なし	86	9.6	吸入・ネブライザー	326	40.9	気管切開部の管理(バンド交換等)	321	40.3
無回答	11	1.2	経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう)	580	72.8	人工呼吸器	159	19.9
			中心静脈栄養	25	3.1	服薬管理	649	81.4
			導尿	121	15.2	その他	124	15.6
			在宅酸素療法	265	33.2	無回答	6	0.8
			咽頭エアウェイ	19	2.4	計	797	100.0

平成27年度厚生労働省社会・援護局委託事業「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」速報値

図2 医療的ケア児の状態像

表1 在宅の重度重複障害児が必要としている医療・福祉

- 1) 定期的医学管理(訪問診療・訪問看護も含む)
- 2) 急変時の医療的対応
- 3) 保護者がケアできない時の緊急ショートステイ
- 4) レスパイト目的のショートステイ
- 5) 日中保育(児童発達支援・生活介護による重症心身障害児者通園)・保護者の就労支援
- 6) 医療・福祉サービスの利用計画の作成(相談支援事業による支援計画の作成)

*各サービスの事業所は、自宅の近くにないと実際には利用できないので、医療福祉圏域ごとに整備する必要がある。

医療機関・福祉施設が連携を取りながら、地域の実情などにあわせて、できるだけ一体となって、医療・福祉サービスを提供していくことが現実的である。

重度重複障害児の急性期医療、在宅医療、ショートステイ、長期入院を包括するシームレスな医療・福祉医療を目指した国立病院機構下志津病院（当院）の取り組みと、これを、一層充実させるために行っている、千葉県の医療機関・福祉施設等での連携と体制づくりについて紹介する。

重度重複障害児の急性期医療、在宅医療、ショートステイ、長期入院を包括するシームレスな医療・福祉を目指した国立病院機構下志津病院の取り組み（図3）

表2に当院における重度重複障害児者医療・福祉の主な内容を示した。当院では、一般小児科病棟50床（ポストNICU用病床と日中一時支援病床を含む）、小児医学管理科2、看護配置基準7：1と重症心身障害病棟120床（60床×2、障害者病床、看護配置基準7：1）をフルタイム常勤医師9名（うち2名が重症心身障害病棟の主治医を担当）、短時間常勤医師（週32時間）2名、非常勤医師5名の小児科医が、日々、交替で、協力して受け持っている。夜間の体制は、連日、小児科医が宿直勤務ないしは通常勤務の準夜勤務・深夜勤務で24時間をカバーしている。

在宅の重症心身障害児者・医療的ケア児は、主に4名の小児神経疾患担当医が小児神経外来と小児科外来でフォローしている。当院で直接フォローしている患者を含め、短期入所・日中一時支援事業利用登録者は、平成27年4月現在で、過去1年間利用なし、または契約期間が切れている、入所・転居・死亡などの理由で登録解除した方を除くと、合計72名である。年齢分布は、未就学児が26名、6-17歳が23名、18歳以上が23名である。主な医療行為の内訳は、人工呼吸器使用が36名（うち非侵襲的陽圧換気5名）、気管切開が37名、中心静脈管理が2名、経管栄養・胃瘻管理が57名である。重症児者通園ルーム「ひまわり」（児童発達支援・放課後等デイサービス・生活介護）の合計定員は20名で、利用登録者総数は24名、1日平均利用者数は8名程度である。

当院でフォローしている患者等が慢性呼吸不全の急性増悪などで急変した際は、24時間体制で、主に小児科病棟で入院の受け入れをしているが、当院に

はICU・PICUがなく、外科疾患にも十分に対応できないため、体外循環などの集中治療や外科治療が必要な場合は、近隣（救急車で20分程度）の千葉大学医学部附属病院や東京女子医科大学八千代医療センターなどの高度医療機関に転院をすすめている。

重度重複障害児の急性期医療、在宅医療、ショートステイ、長期入院を包括するシームレスな医療・福祉を目指した千葉県での取り組み

千葉県内の重症心身障害施設を図4に示した。千葉県では平成2年に当時の下志津病院の森和夫院長と聖母療育園の松井熙夫園長らの呼び掛けにより、県内の国立2施設と公法人立3施設に加え、千葉県重症心身障害児（者）を守る会も参加して、千葉県重症心身障害連絡協議会を発足させた。その後、重症児通園施設の協議会である千葉県重症児通園連絡協議会が加わった。毎年「年度大会」を開催しており、テーマを決めて、シンポジウム等を企画している。「年度大会」の準備のために幹事会・反省会などの会議を年4回開催している。

平成24年4月の障害者自立支援法の改正にともない、18歳以上の重症心身障害者の入所決定が児童相談所から市町村に移管され、18歳未満が児童相談所、18歳以上が市町村と分かれた。重症心身障害児者を受け入れる医療型障害児入所施設としては、入所決定に関しては児者一体に取り扱っているため、施設側から強く要望して、平成27年4月、児童相談所と各自治体の要請を受ける形で、「千葉県重症心身障害児（者）入所施設における入所待機者調整会議」を発足させることができた。千葉県・各市町村・児童相談所の担当者と各施設の児童指導員・MSW・ケースワーカー等が毎月定期的に集まり、待機者・入退所者の情報の共有化と入所者の調整を開始している。この場で、在宅重症児者（入所待機者）支援の横の連携を深めている。

千葉県の重症心身障害児者の地域生活に係る最大の課題は、医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスが不十分であることである。そのために在宅移行できずに病院小児科（PICU等）や新生児科（NICU等）に長期入院している重症心身障害児が多いという課題を抱えており、早急に改善していく必要がある。そのためには重症心身障害児者、とくに高度医療を必要とする重症心身障

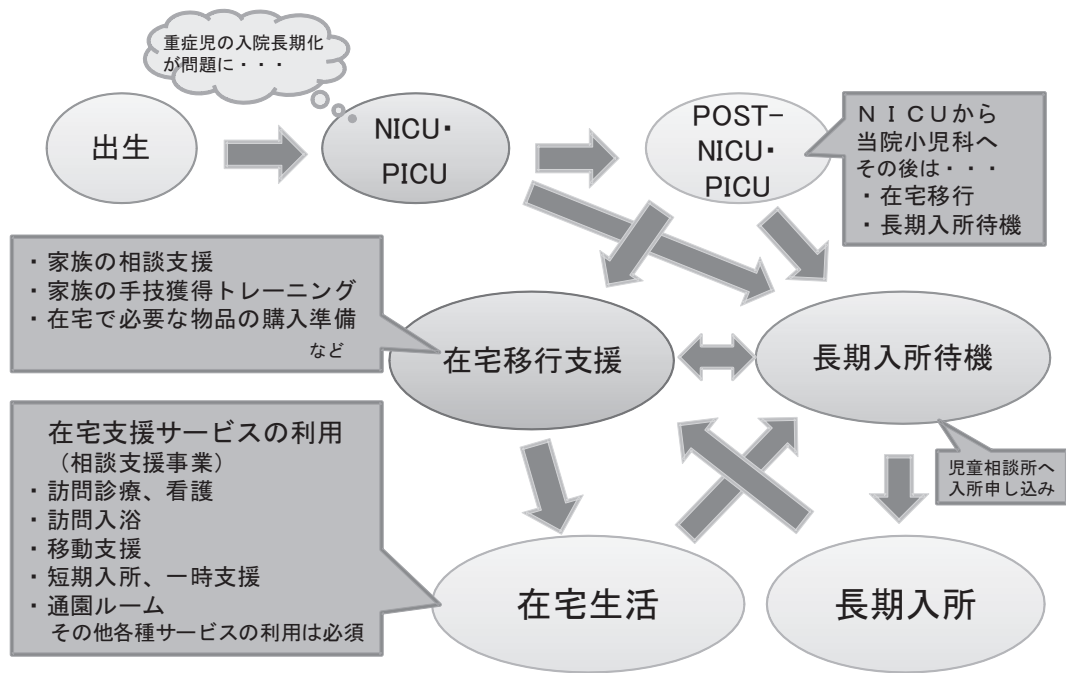


図3 NICU から在宅生活開始までのトータルな支援

表2 国立病院機構下志津病院における重度重複障害児者医療・福祉の主な内容

1) 長期契約入院 (定床120床のうちの116名)
2) 外来診療 (小児神経外来・小児科外来)
3) 急性増悪時の入院診療 (主に小児科病棟を利用)
4) 重症児者通園ルーム「ひまわり」(児童発達支援・放課後等デイサービス・生活介護, 合計定員20名)
5) 医療型短期入所事業・短期医療入院 (重症児者病棟の空床を利用, 最大8名)
6) 在宅移行児童一時支援事業 (医療入院) (小児科病棟でのレスパイト入院, 最大4名)
7) 小児科病棟での在宅移行支援入院・ポストNICU・PICU入院
8) 小児科病棟での重症児の一時保護委託入院
9) 相談支援事業所「かけはし」

害児者に対する在宅支援サービスを増やすことと、現在あるサービスを効率よく利用できる連携体制を構築することが求められている。このような状況下、平成24年度、国立病院機構下志津病院が厚生労働省重症心身障害児者地域生活モデル事業を受託した。在宅医療支援に重点をおいた医療機関中心の全体的な対応モデルの構築をテーマに掲げて、県内の主要医療機関を中心に「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」を立ち上げた。その中で高度医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスを増やしていくことと、現在あるサービスを効率よく利用できる連携体制を構築することを目指した。

平成26年度からは、千葉県が厚生労働省小児等在宅医療連携拠点事業を受託して、在宅医療支援に重点をおいた施策を充実させている。その概要を図5 (<https://www.pref.chiba.lg.jp/shoji/jigyoushamuke/iryuu/documents/h26syonizaitaku-image.pdf>) に示したが、単独の施設だけでは重度重複障害児の急性期医療、在宅医療、ショートステイ、長期入院を包括するシームレスな医療・福祉の達成は極めて難しいので、この図に示したような形で、さまざまな医療機関・福祉施設・教育施設・自治体等が緊密に連携し合って、支援を進めていくことが望まれる。さらに、このようなサービスや仕組みは、住居地の近くにないと実際には十分に機能しないの

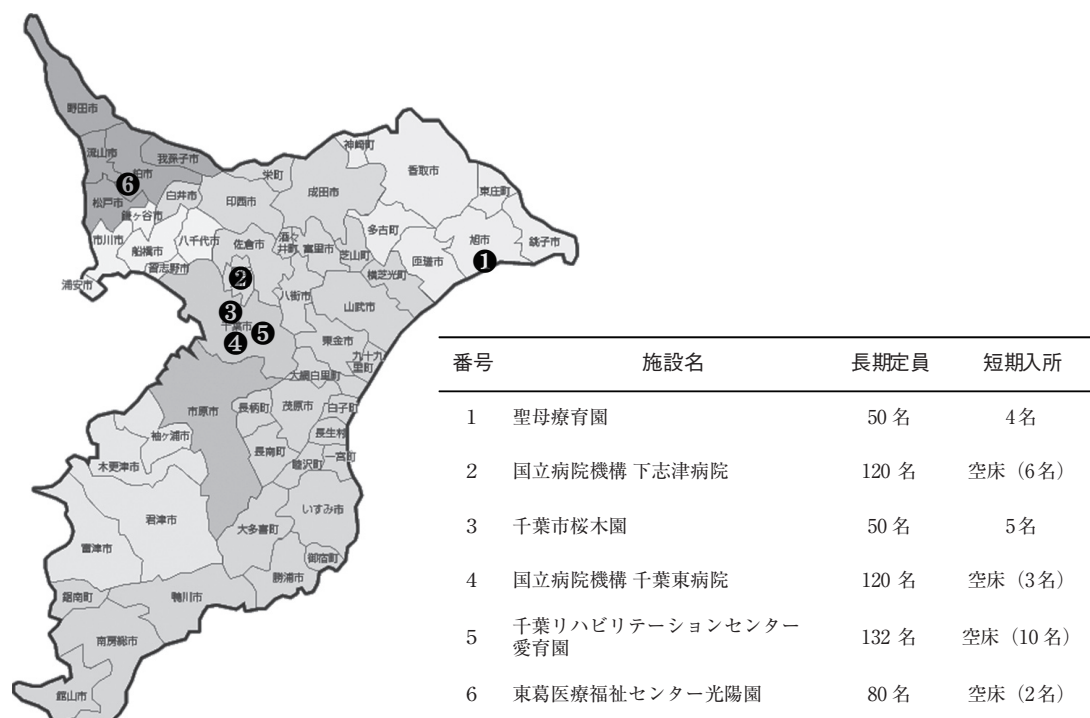


図4 千葉県内の重症心身障害児者の入所施設

で、医療福祉圏域レベルで整備されていくことが望まれている。

障害者総合支援法と 児童福祉法の改正を追い風に

「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」が平成28年6月3日に公布された。児童福祉法第56条の6第2項は以下のとおりである。

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を受けられるよう、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絡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。

厚生労働省医政局長らの連名による局長通知に記載されている児童福祉法第56条の6第2項の趣旨の一部を以下に引用する。

「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」

http://www8.cao.go.jp/shoushi/shinseido/law/kodomo3houan/pdf/h280603/renkei_suishin.pdf

「医療技術の進歩等を背景として、NICU等に長期間入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、痰の吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障害児（医療的ケア児）が増加している。このような医療的ケア児が在宅生活を継続していこうとする場合、その心身の状況に応じて、保健、医療及び障害福祉だけでなく、保育、教育等における支援も重要であり、また、当事者及びその保護者等が安心して必要な支援を受けるためには、関係行政機関や関係する事業所等が「利用者目線」で緊密に連携して対応することが求められている。

このため、今回の法改正においては、地方公共団体は、医療的ケア児がその心身の状況に応じて適切な保健、医療、障害福祉、保育、教育などの関連分野の各支援を受けられるよう、関係機関との連絡調整を行うための体制整備を図るよう努めることとされており、地域における連携体制の構築の中心となる役割を担い、実効性のある取組につなげていただくことが期待されている。」

上記のように、今回の障害者総合支援法と児童福祉法の改正を追い風に、以下の項目等について各自治体に要望しつつ、各施設が協力しながら障害児者支援を進展させていくことが望まれる。

■背景・課題

- 新生児集中治療管理室(NICU)等から退院し重度の医療的ケアを要する小児等の在宅医療については特有の課題に対応する体制整備が必要

■本事業の目的・概要

- 小児等在宅医療を担う医療機関を拡充（診療所、訪問看護、医療型短期入所施設など）
- 地域における医療・福祉・教育の連携体制の構築
- 医療と連携した福祉サービスを提供できるコーディネータ機能の確立

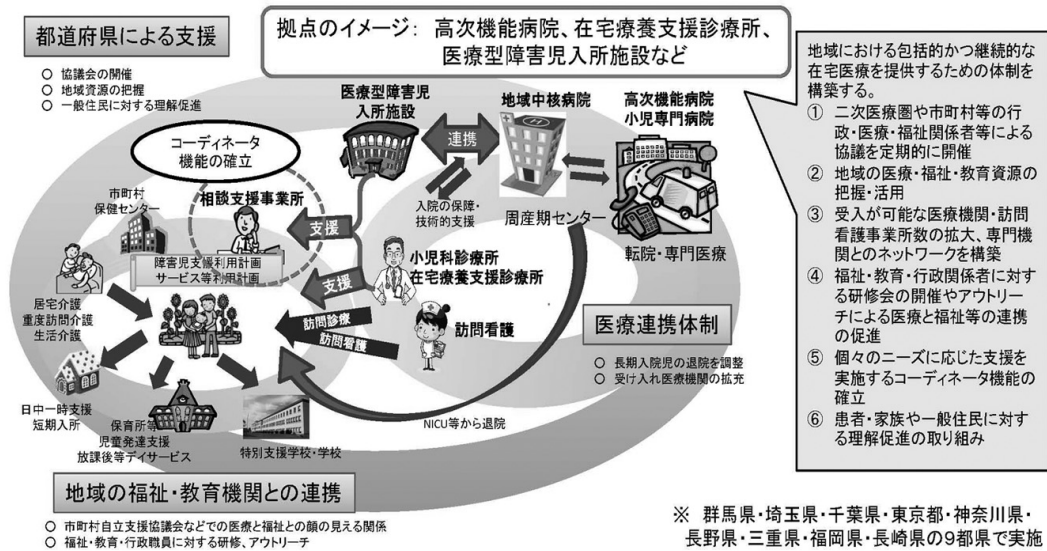


図5 小児等在宅医療連携拠点事業 平成26年度

1. 協議会・会議の設置

自治体と当事者・保護者，入所施設，通所施設，高次機能病院・中核病院，在宅療養支援診療所・訪問看護ステーション，福祉サービス事業所，教育機関などが連携できる会議・協議会等を自治体主導で設置し，協議していくように要請していく。

2. 実情の把握

各地域の実状を自治体主導で調査・把握するように要請していく。

3. 連携の推進

単独施設ですべての役割をカバーすることは難しいため，自治体と連携して，各地域の実情に合わせて，各医療機関・入所施設・事業所等の連携を推進し，シームレスな医療・福祉のネットワークを構築していく。

おわりに

平成28年6月の障害者総合支援法と児童福祉法の改正により，障害児者や医療ケア児の支援の充実が期待できる状況にある。各施設と各自治体とが協力して，地域の実状に合った支援が進んでいくことを望む。

〈本論文は第70回国立病院総合医学会シンポジウム「重症心身障害医療の継承と，これからの重度重複障害児者医療・医学」において「重度重複障害児医療 -急性期医療，在宅医療，ショートステイ，長期入院を包括するシームレスな医療・福祉の体制づくり：小児科から」として発表した内容に加筆したものである。〉

著者の利益相反：本論文発表内容に関連して申告なし。

[参考資料]

http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-1220-0000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/000018079.pdf