

重度障害児への支援のあり方 と病院の役割

～医療的ケア児を中心に～

河北総合病院 小児科 勝盛 宏

日時：2019年5月29日（日）11～12時

場所：マイルドハート高円寺

成育基本法

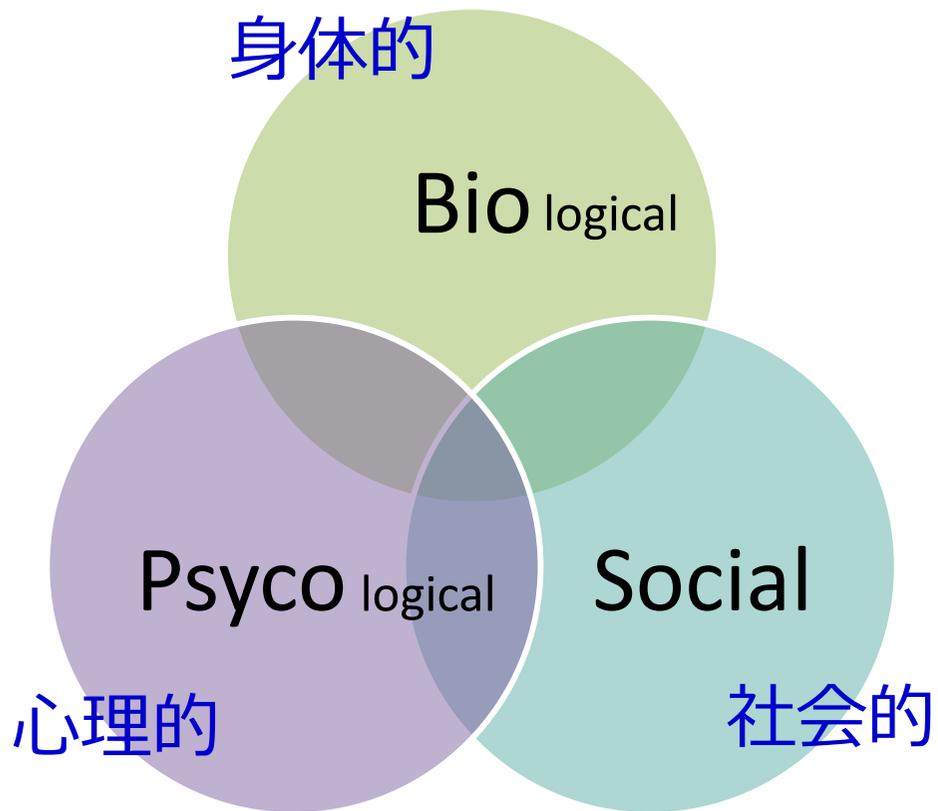
平成30年12月8日、国会で可決

理念と具体的項目

- 1) 妊娠期から成人までの切れ目のない医療・教育・福祉を提供する
- 2) 成育医療等協議会（厚労省）を開催し、毎年施策の実施状況を公表する

期待される具体的施策

- 1) 保護者や妊産婦の孤立を防ぎ、虐待予防・早期発見に務める。
- 2) 妊産婦のメンタルヘルスの問題を評価し、支援する。
- 3) 子どもをbiopsychosocialに捉え、支援する体制を構築する。
- 4) 医療的ケア児と家族を支援する。
- 5) 思春期の医療・保健を充実する。
- 6) 科学的知見に基づく子育ての知識や食育を普及させる。
- 7) 予防接種や検診記録のデータベースを整備する。
- 8) 子どもの死因を検証する体制を作る。



身体・心理・社会性

の面から子どもと家族を支援し、
子どものリスクに対応できる
体制を築くこと

今後の課題

1. 小児科医や内科医が
Health Supervisionのスキルをもつこと.
2. 個別健康診査に適切な診療報酬の支給
(学校検診とは別の仕組みが必要)

Health Supervision（個別健康指導）

～今後求められるわが国の健診～

1. 身体診察（健康状態の評価）

2. 成長・発達の評価、指導

3. 予防接種

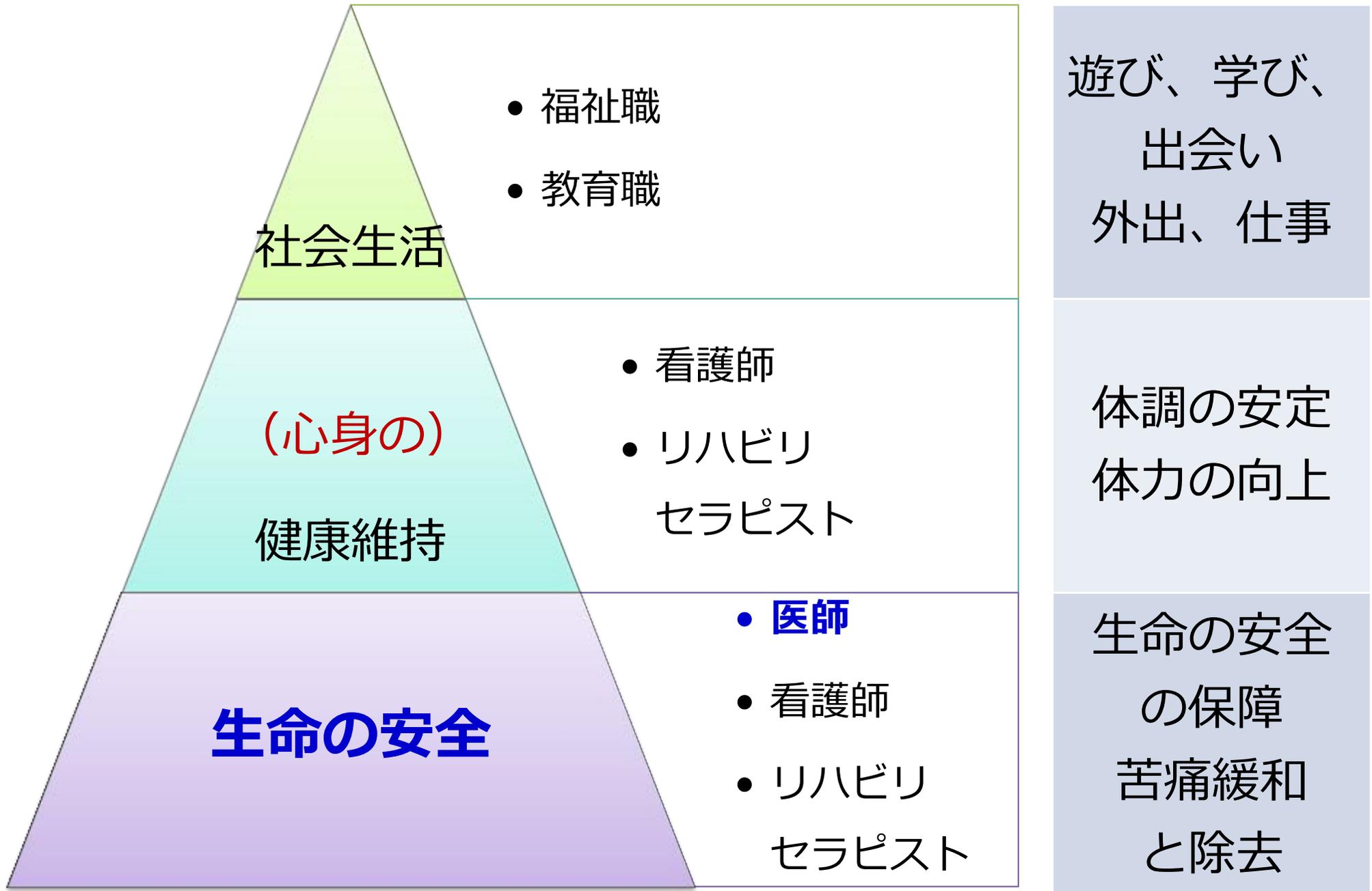
4. 生活習慣、親子関係、学校生活など子どもを取り巻く環境を聴取し、心身の健康に影響を与えるリスクがないかを評価する。その上で、適切な助言・指導を行う。

5. 次の健診までに子どもに起きうる事象、保護者が悩んでいる事象を具体化し、それへの対応方法を説明し、助言する。

現
状

今
後

子どもの生活を支える構造



医療的ケア児とは？

- 正確な定義はない
- 実質的には「生存のために高度の医療技術を日常において必要とする子ども」のこと。
- 小児在宅医療が必要な対象 ÷ 医療的ケア児。
- 現在**1.8万人**が存在
(約1.3人/人口10,000人)
- 約2割が、**訪問看護**を利用。
(厚労省研究班調査)

重症心身障害児と医療的ケア児の相違

	医療依存度	肢体不自由	知的障害
重症心身障害児 (者)	医療依存度が高い者と低い者が混在 医療依存度は条件ではない	重度 肢体不自由 であることが条件	重度 知的障害 であることが条件
大島分類1~4 座れる・寝たきり + IQ20>			
医療的ケア児 (者) (高度医療依存)	例外なく 医療依存度が極めて高い	肢体不自由であるとは限らない (内部機能などの者も)	重度知的障害であるとは限らない (知的障害は軽度またはない者も)

医療的ケア児が必要とする主な医療

管理	内容
気道	<ul style="list-style-type: none">人工呼吸器（在宅医療0～19歳の子ども約3500名）酸素療法気管切開に関連する気道管理（気道吸引）
栄養	<ul style="list-style-type: none">経鼻経管栄養胃瘻・腸瘻栄養中心静脈栄養食事介護
排泄	<ul style="list-style-type: none">自己導尿人工肛門管理膀胱皮膚瘻・腎瘻
自己注射	<ul style="list-style-type: none">インスリン、凝固因子、免疫グロブリンなど
その他	

小児の在宅医療の特徴

- 在宅医療を受ける子どもは、**成長発達をする存在**である。
- 「どのように生きていきたい」とする意向については、患者とその家族によって大きく異なる。
- 成人よりも**専門性の高い治療**が行われている。
- 小児在宅医療の**標準化がされていない**。

医療的ケアが必要な超重症心身障害児 の在宅療養

- 超重症心身障害児（超重症児）の**約7割**が**新生児期に発症**（頻度0.3人/1,000出生）
- 超重症児の**約7割**が、**在宅医療**利用
- **7%**が、**訪問診療**利用
- **18%**が、**訪問看護**利用
- **12%**が、**ホームヘルパー**（訪問介護員）利用

医療依存度の高い超重症児がほぼ家族の力で
在宅療養生活を送っている

子どもの在宅医療支援を 推進するために

- 自宅の環境整備
- 中間移行施設（在宅医療準備・支援施設）
- 医療依存児・者の支援センター
- 子どものレスパイトハウス（医療管理入院施設）
- 小児訪問看護ステーション
- ひとり暮らし、グループホームでの支援
- 学業・就労（継続）支援
- 在宅医療を担う看護師・小児科医（支援病院）
- 地域との在宅医療支援者との連携

地域における医療的ケア児の支援体制の整備

地方公共団体	<ul style="list-style-type: none">関係課室の連携体制の確保日頃から相談・連携できる関係性の構築先駆的に取り組んでいる事例を参考に推進
医療関係	<ul style="list-style-type: none">訪問診療や訪問看護など医療を受けながら生活することができる体制の整備確保小児在宅医療従事者育成のための研修会実施
障害福祉関係	<ul style="list-style-type: none">障害児福祉計画を利用しながら計画的な体制整備医療的ケアに対応できる短期入所や障害児通所支援の確保
保健関係	<ul style="list-style-type: none">母子保健施策を通じて把握した情報提供
保育関係	<ul style="list-style-type: none">保護者の意向、園体制などを勘案した受け入れやニーズに踏まえた対応
教育関係	<ul style="list-style-type: none">学校に看護師等の配置乳幼児から学校卒業後までの一貫した教育相談体制の整備医療的ケアに対応するための体制整備（看護師等の研修）

関係機関等の連携、協議の場の設置
重症心身障害児者等コーディネーターの配置

医療的ケア児のサービス提供体制の確保に向けて (平成30年度障害福祉サービス等報酬改定の基本的な方向性について)

通所	児童発達支援 放課後等デイサービス	<ul style="list-style-type: none">看護職員配置加算の創設医療連携体制加算の拡充
夜間対応 レスパイト 等	短期入所	<ul style="list-style-type: none">福祉型強化短期入所サービス費の創設
入所	福祉型障害児入所施設	<ul style="list-style-type: none">看護職員配置加算の創設
支援の 総合調整	障害児相談支援	<ul style="list-style-type: none">要医療児者支援体制加算の創設

医療的ケア児のレスパイト入院について

数日間のお預かり

- 医療保険による入院（診療報酬）
- 医療型短期入所（障害福祉サービス）

医療

福祉

半日のお預かり

- 医療型特定短期入所（障害福祉サービス）
- 日中一時支援（障害福祉サービス）
- 日中一時支援（医療提供体制推進事業）

在宅療養児一時受入支援事業（≒病院レスパイト）

東京都ではNICU等長期入院児の在宅移行後の継続的な療養を支援するため、**定期的な医学管理**や**保護者の労力の負担軽減**のための**一時支援**を目的として、在宅療養児一時受入支援事業を実施している。

医療入院

対象

- 18歳未満
- NICU・GCUに入院していた児
- NICU等への入院はないが、気管切開と同程度の医学管理が必要な児

在宅療養児一時受入支援事業（医療入院）

病院名	所在地	実施 病床数	対象児
東邦大大森病院	大田区	8	・ 自院出生、自院通院患者のみ
東京女子医大病院	新宿区	1	・ 自院かかりつけ、受入可能な児
帝京大附属病院	板橋区	1	・ 自院で受け入れ可能な児
東京医科歯科大病院	文京区	1	・ 自院で受け入れ可能な児
慶応大病院	新宿区	6	・ 原則受け入れ制限なし
国際医療研究センター	新宿区	1	・ 自院出生、自院通院患者のみ
賛育会病院	墨田区	1	・ 区東部地区在住で、自院で受け入れ可能な児
立川病院	立川市	1	・ 自院で受け入れ可能な児
豊島病院	板橋区	1	・ 自院で受け入れ可能な児
河北総合病院	杉並区	2	・ 自院で受け入れ可能な児
練馬光ヶ丘病院	練馬区	※	・ 都度応相談
多摩北部医療センター	東村山市	1	・ 北多摩北部、周辺地域居住

重症心身障害児（者）ショートステイ病床確保事業

- ・ 介護者の病気および家族の都合等により、一時的に家庭での療育が困難になった障害者（児）を入所させ、医学的管理の下に必要な介護を行うもので、障害者総合支援法に基づく事業
- ・ 重症心身障害児（者）を受け入れるための病床を確保
- ・ 計14施設122床

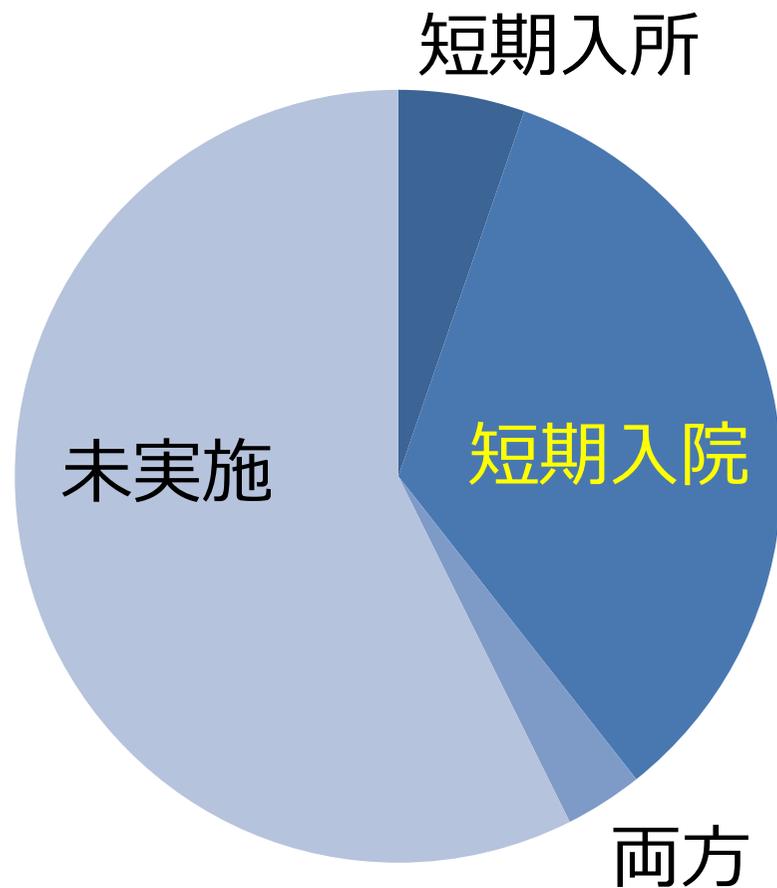
福祉制度

医療型短期入所

施設名	病床	施設名	病床
東京小児療育病院	25	都立大塚病院	2
心身障害児総合医療療育センター	12	多摩北部医療センター	2
緑成会整育園	3	国立成育医療研究センター	2
島田療育センター	3	都立北療育医療センター	2
秋津療育園	2	都立府中療育センター	14
南多摩整形外科病院	1	都立東大和療育センター	28
国立精神・神経医療研究センター病院	2	都立東部療育センター	24

全国の小児科学会指導医のいる病院での 重身児短期入所・入院の調査

- アンケート送付数**477**施設、回答率**51.2%**

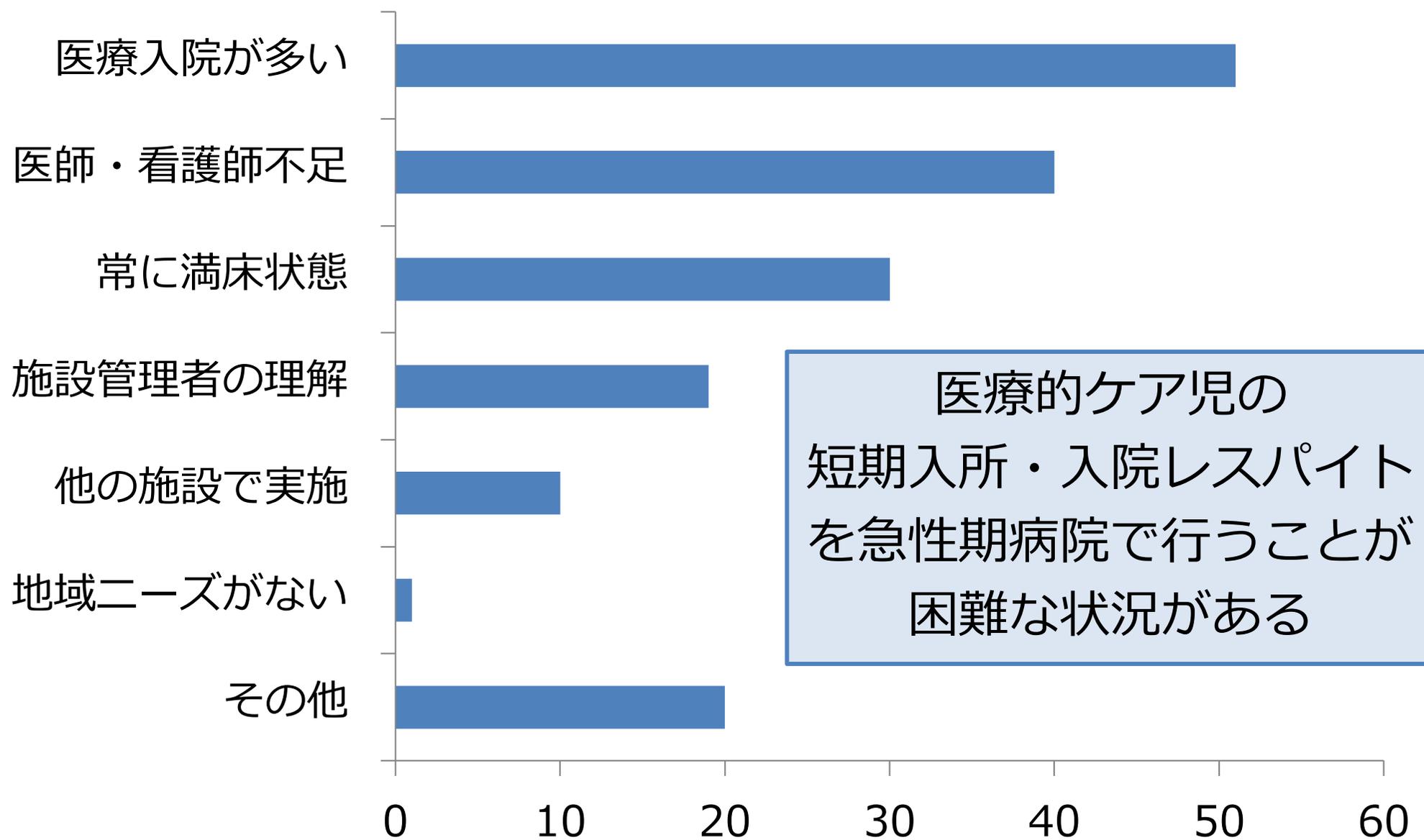


短期入所・入院実施率

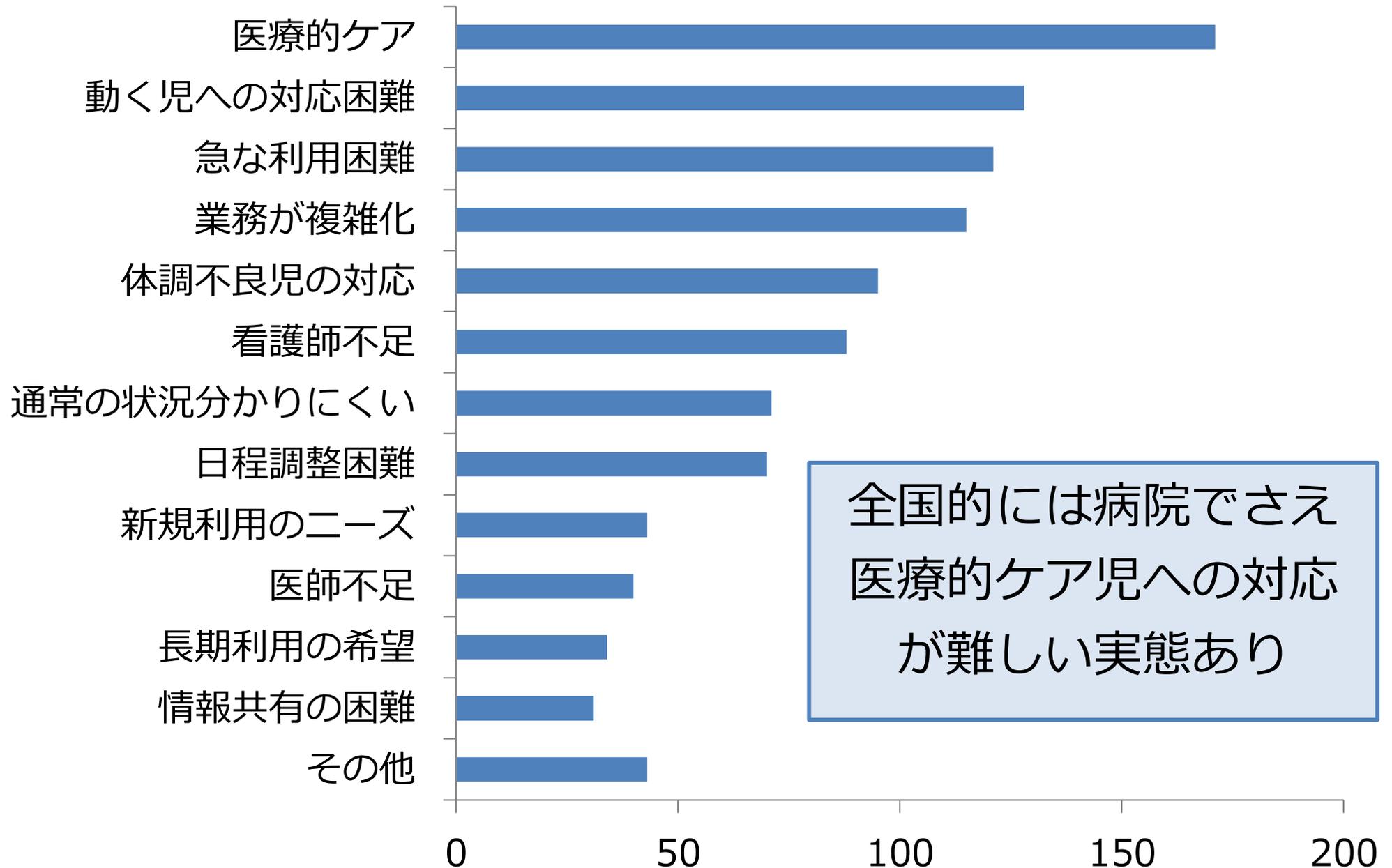
42.6%

約6割の病院は
レスパイト対応を
行っていない

重症児や医療的ケア児の 短期入所・入院を実施しない理由（全国調査）

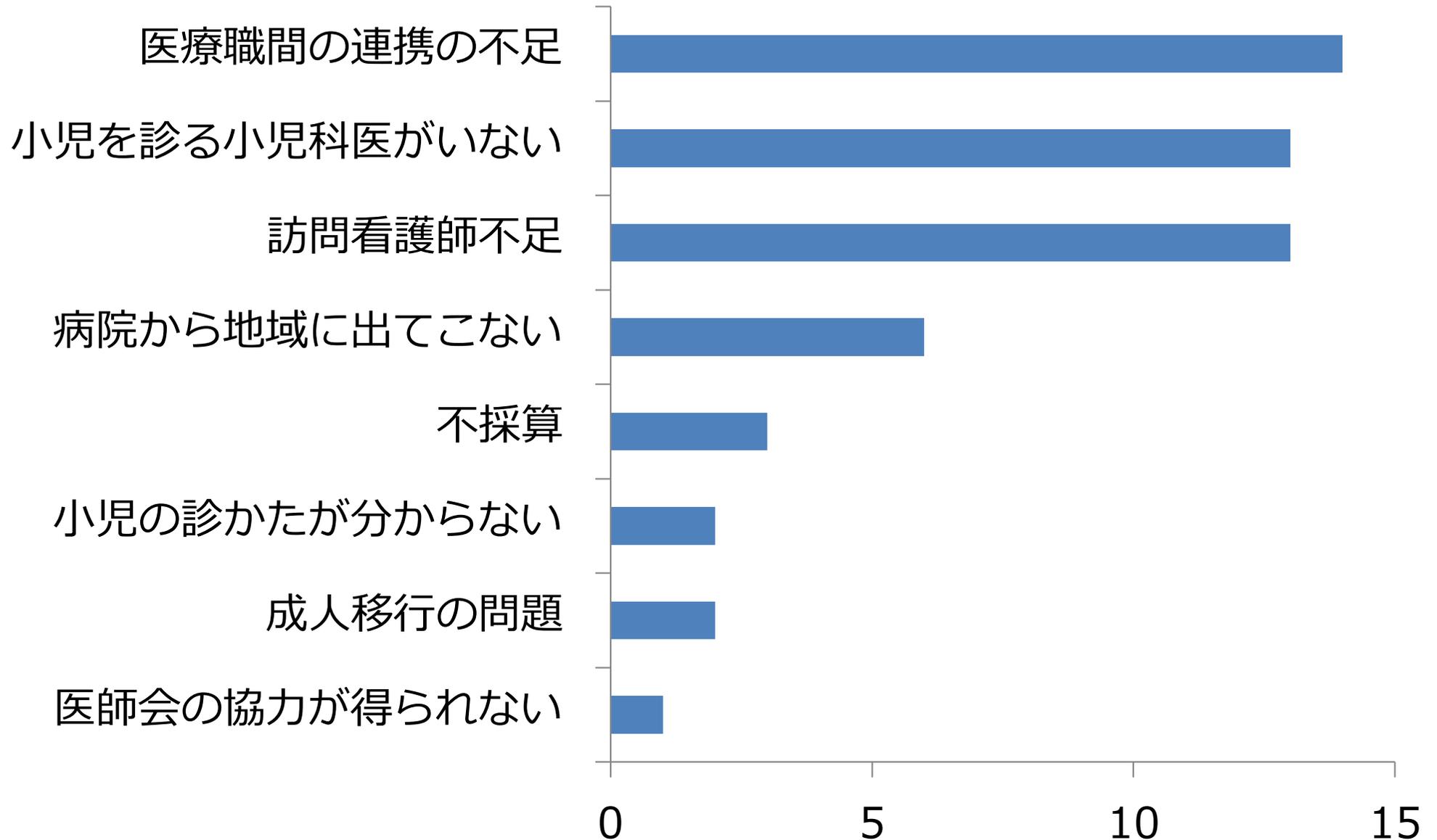


重症児や医療的ケア児の 短期入所・入院の課題（全国調査）



地域で小児在宅医療を広める上での課題

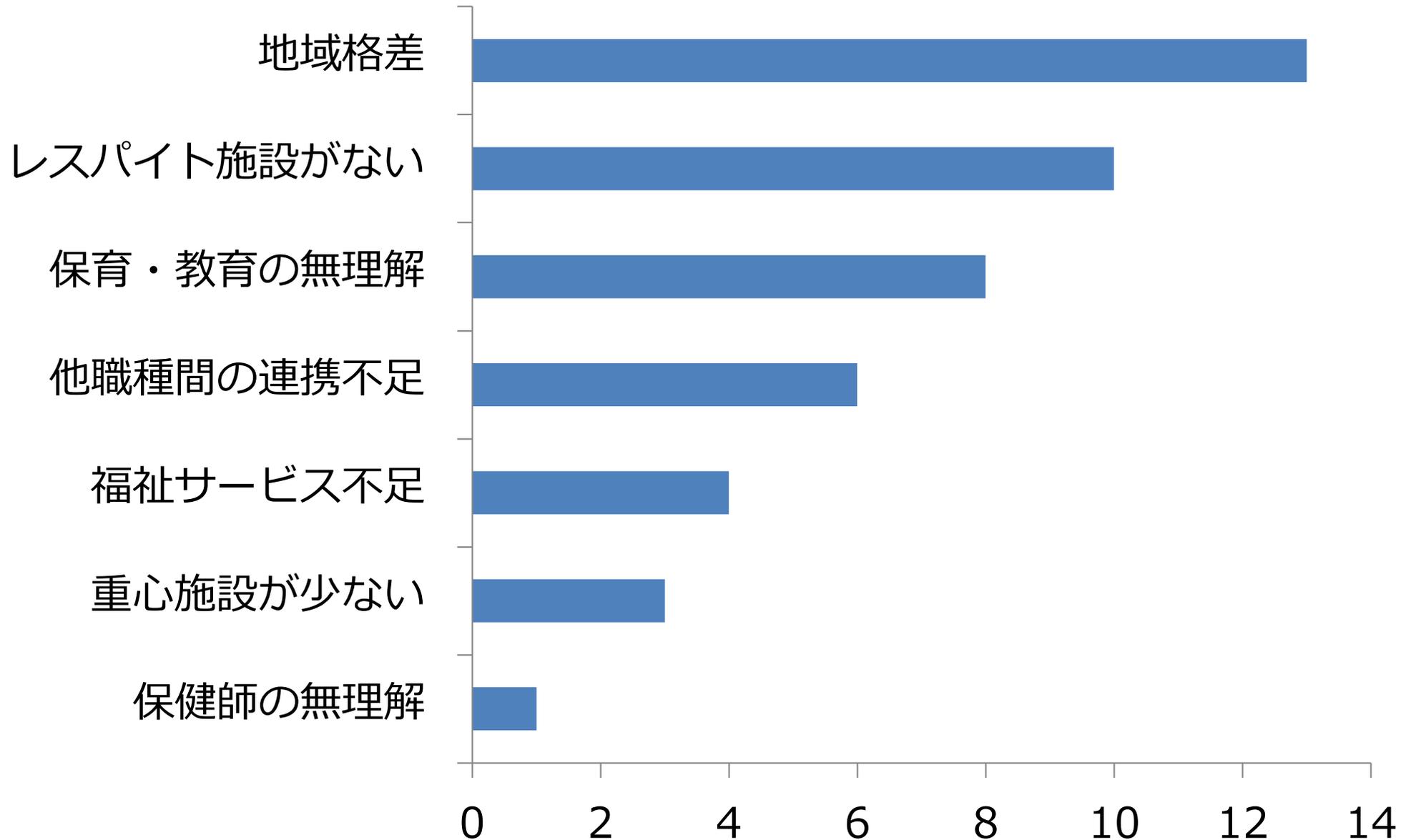
～医療に関して～



小児を対象とした在宅医療分野講習会：40都道府県104名（医師・行政職員）のアンケート

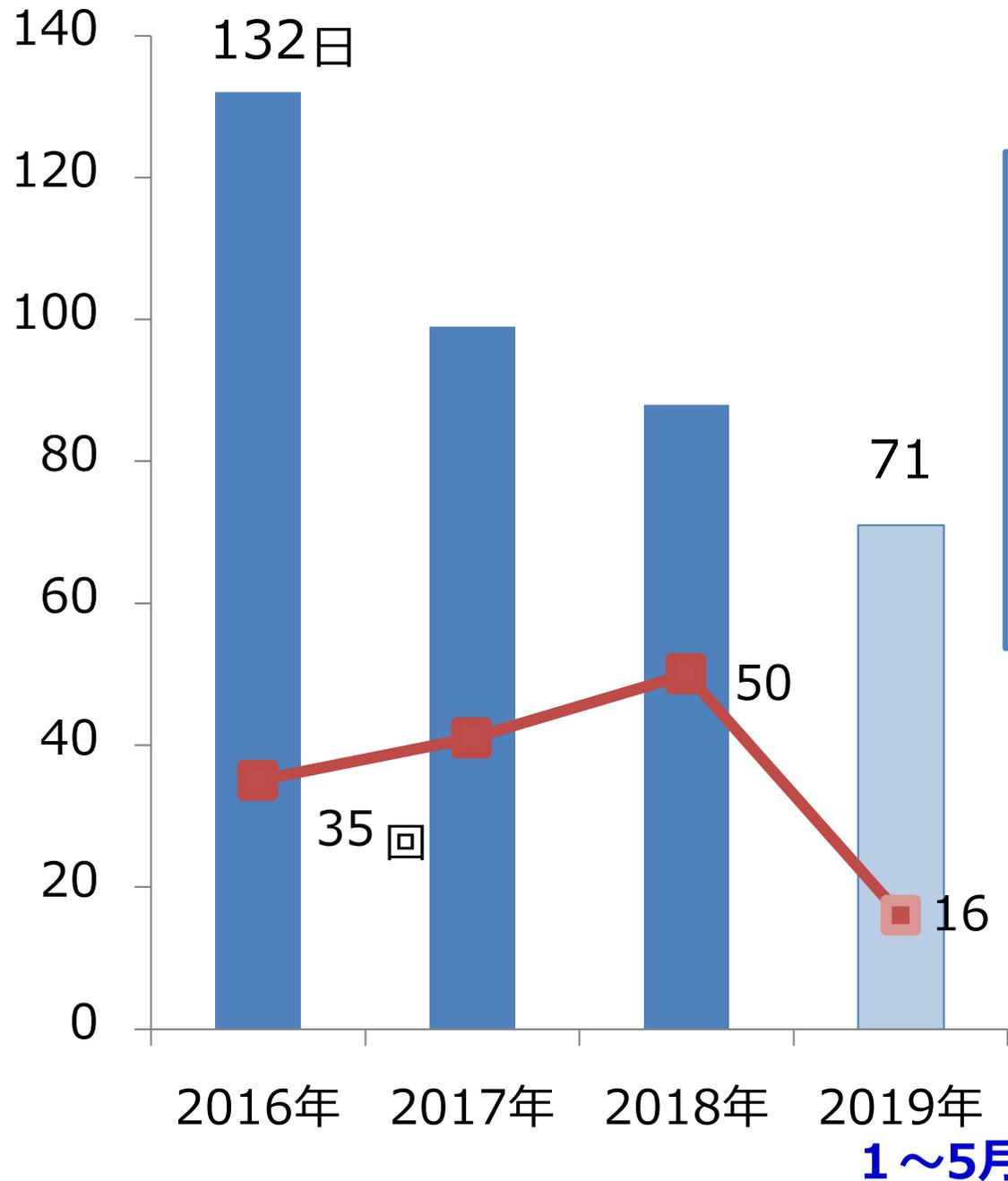
地域で小児在宅医療を広める上での課題

～生活を支援する地域の資源不足～



小児を対象とした在宅医療分野講習会：40都道府県104名（医師・行政職員）のアンケート

当院での小児レスパイト延利用日数・回数（年度別）



対象年齢15歳以下
居住地域：東京都内
運動機能：寝たきり・坐位まで
医療的ケア内容：応相談
利用期間：3泊4日迄（月1回）
療養児受入人数：2人/日まで

皆さんの“**厳しい**”事前質問

1. 河北の災害時業務体制：区内にいる重心児者に対して何かしらの方策を考えてくれているのか？現状は災害拠点連携病院としての責務だけか？
2. 杉並区医師会として重心児者に対する動きがあるのか？
3. 福祉教育分野などとの多職種連携に関して、河北あるいは医師会としての動きはあるのか？
4. キャリーオーバー問題に対する意見は？
5. 河北で他病院小児脳神経卒の重心者を受け入れてくれる可能性はあるか？その場合はどこの科にかかることになるか？
6. 河北で現在（入院・レスパイト）受入可能な医療的ケア児の状況は？
7. 小児から成人へ切れ目のない支援が必要な障害児者に対して、河北の役割はどのようなものか？

東京都災害拠点病院・連携病院：区西部

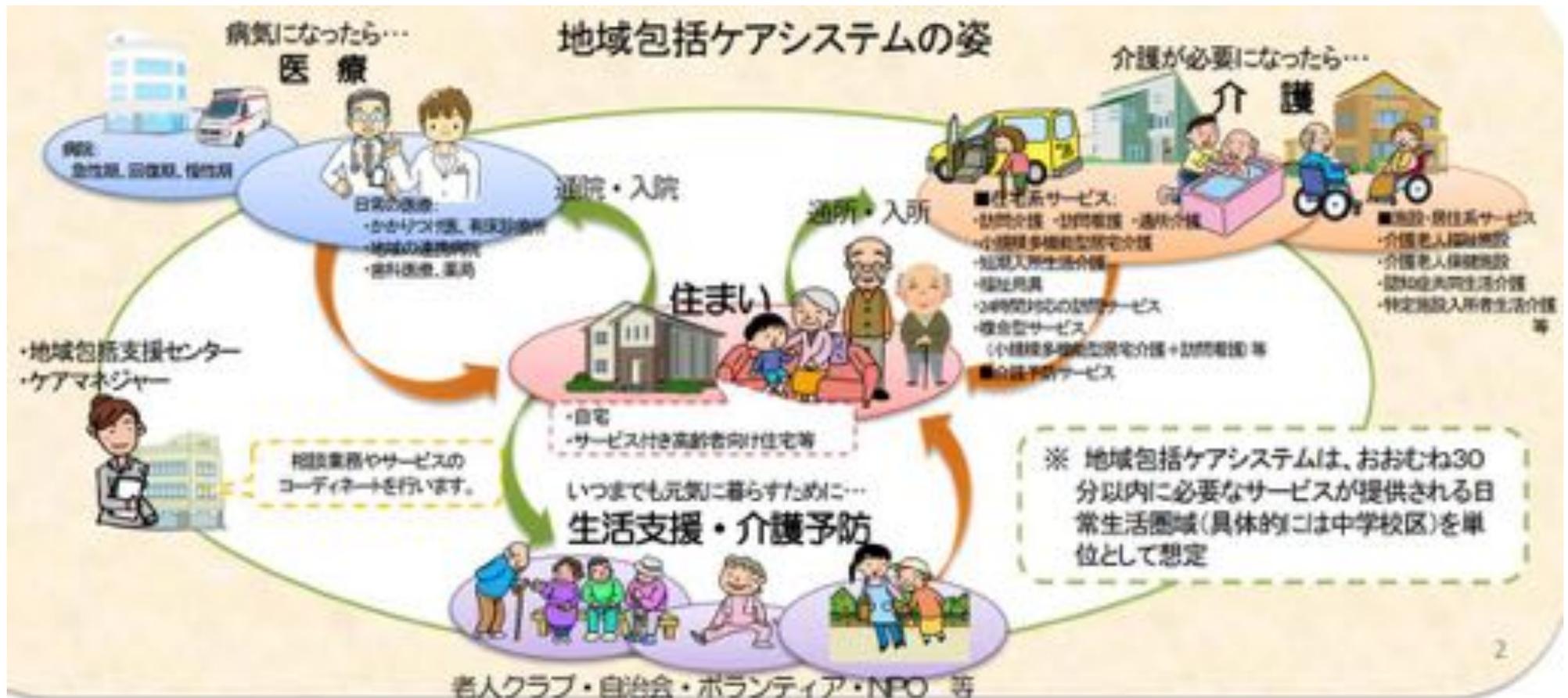
災害時拠点病院

- 東京医科大学病院
- 慶応義塾大学病院
- 東京女子医科大学病院
- 東京都保健医療公社大久保病院
- 国立国際医療研究センター病院
- 東京山手メディカルセンター
- 東京新宿メディカルセンター
- 新渡戸記念中野総合病院
- 東京警察病院
- 荻窪病院
- 立正佼成会附属佼成病院

災害時拠点連携病院

- 目白病院
- 春山記念病院
- 林外科病院
- 聖母病院
- 総合東京病院
- 横畠病院
- 東京衛生病院
- 浜田山病院
- 清川病院
- 寺田病院
- **河北総合病院**
- 浴風会病院
- 城西病院
- 山中病院
- ニューハート・ワタナベ国際病院

高齢者に対する地域包括ケアシステム



急性疾患
慢性疾患の急性増悪時

急性期
病床入院

地域包括ケア病床
回復期リハ病床
介護老人保健施設
介護医療院

生活支援・介護予防
在宅系サービス

在宅

小児在宅医療のバックアップ体制

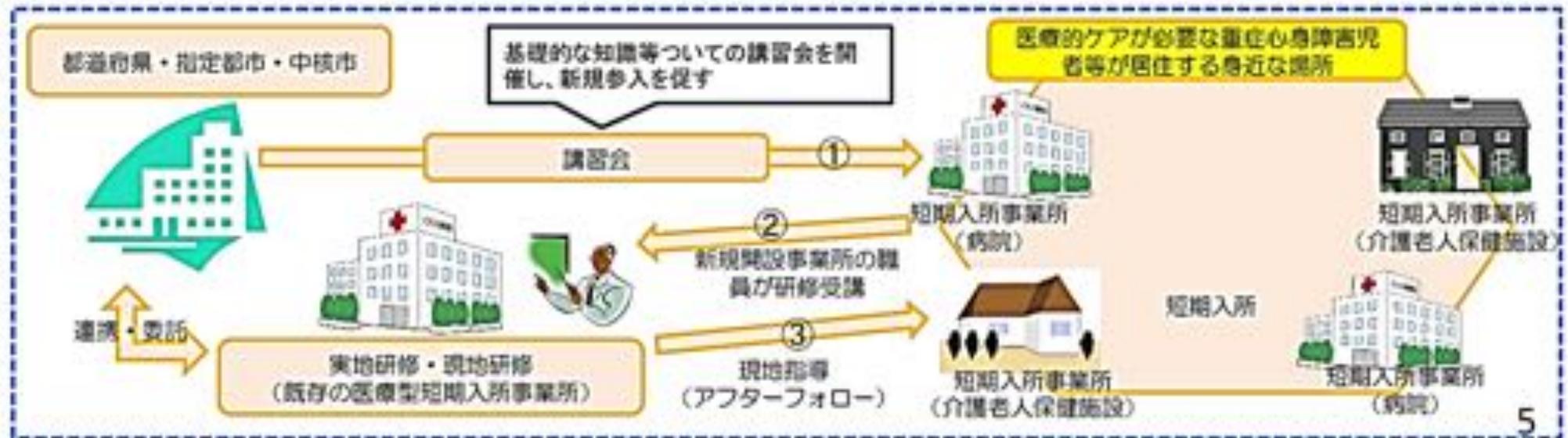
- 医師・看護師・管理栄養士・薬剤師
- 相談支援専門員
- 行政保健師
- 医療ソーシャルワーカー（社会福祉士）
- 介護職（ホームヘルパー）
- 訪問看護師・訪問リハビリ専門職
- 特別支援コーディネーター
- 医療知識や医療視点をもつ**ケアマネージャー**

課題

- 小児科医、小児医療の経験を有する看護師・保健師の参画が少ない
- 成人の在宅医療を行っている**内科医**が小児の在宅医療に貢献しているのが実情である

医療型短期入所事業所開設支援

医療型短期入所事業の対象である重症心身障害児者が身近な地域で短期入所できるよう、医療機関や介護老人保健施設による医療型短期入所事業所の開設を支援



- 新規開設に向けた医療機関などに対する講習等
- 新規開設事業所の職員に対する研修等

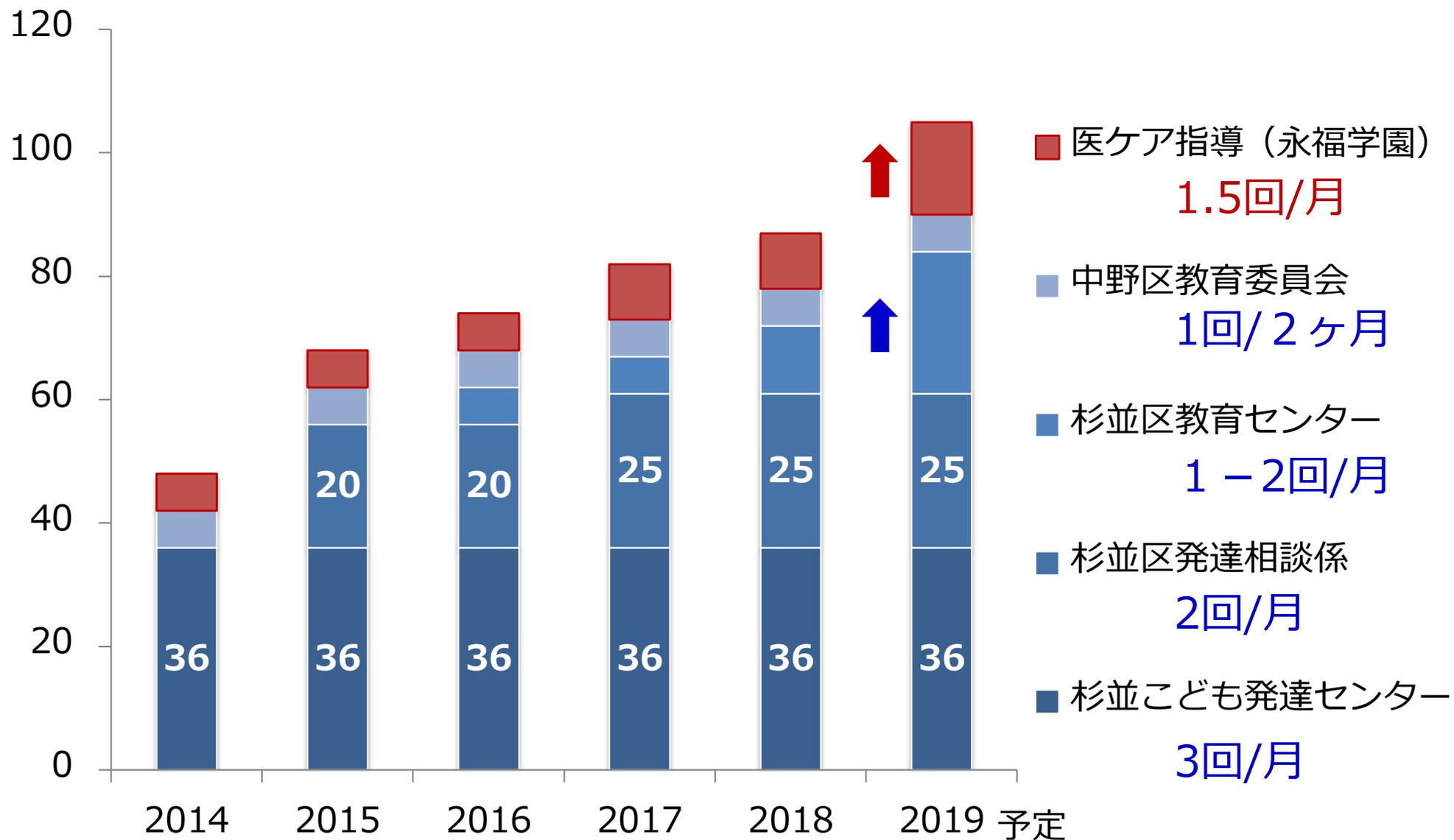
学校における医療的ケア児への支援

医療的ケアのための看護師配置事業（文科省資料より）



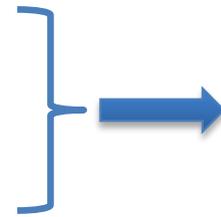
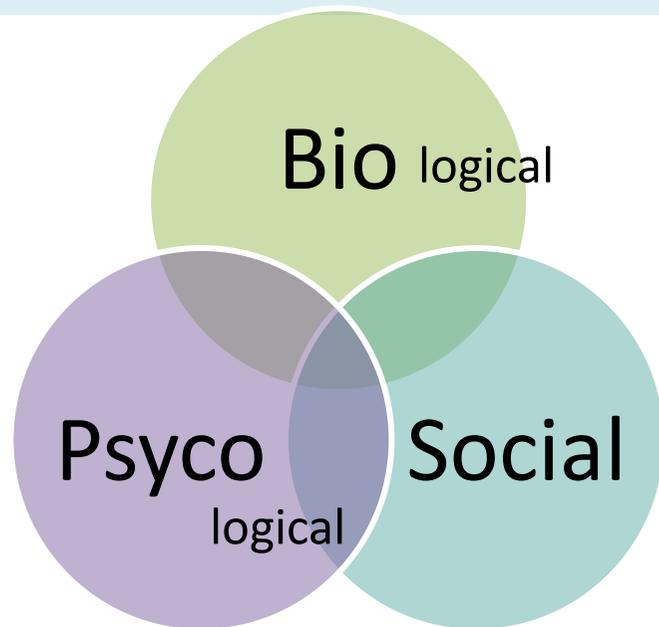
- 当院では、都立永福学園に対して、医療的ケア指導医として、2018年度は年10回、2019年度は**年16回**訪問指導派遣する見込みである。
- 2019年度は、区立保育園（障害児指定園）における医療的ケア児の受け入れに関する業務を打診されている。

当院小児科医の院外医療相談の件数 (年度別)

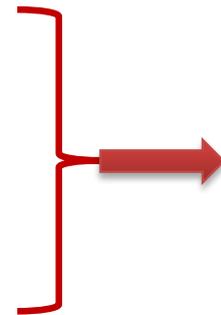


河北小児科医の依頼される院外での診療外活動は年々増加している

私たち病院小児科医が目指していること



医療的ケア児は専門性が高く、
更なる診療レベル向上が必要



学校からのニーズが高く、
診療が追いつかない

	院内	院外
身体的	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児入院診療 食物アレルギー診療 	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児支援（学校・園） 啓発活動（エピペン講習会など）
心理的	<ul style="list-style-type: none"> 発達（障害）診療 	<ul style="list-style-type: none"> 発達相談（家族・学校） 啓発活動（学校講演）
社会的	<ul style="list-style-type: none"> 子育て支援（こども虐待） 心理士・福祉士連携 	<ul style="list-style-type: none"> 要保護児童対策協議会など

医療的ケア児の医療連携について

河北ファミリー
クリニック南阿佐谷の
家庭医（総合診療医）
が担当

在宅診療

河北小児科の役割

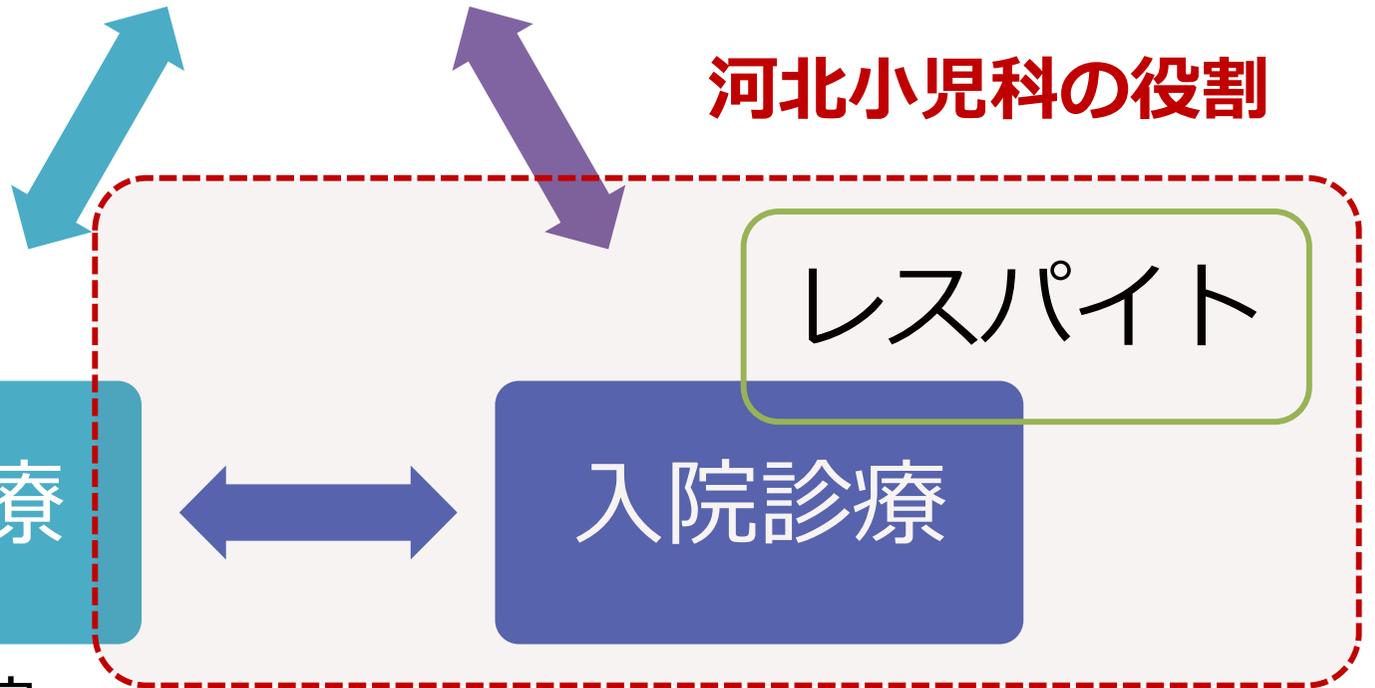
レスパイト

外来診療

入院診療

専門病院
(大学病院・こども病院)

河北ではレスパイトと
入院診療は同じ対応



参考資料

- 五十嵐 隆. 講演「医療的ケアを必要とするこどもと家族への支援」国立成育医療研究センター 日本の医療をデザインする勉強会 2019年5月10日
- 中村 知夫. 行政と医療の連携による小児在宅の現場で活躍できる人材育成を目的とした講習会の立案 日本小児科学会雑誌 123巻4号 757-766 (2019年)
- 平成30年度 医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究 研究分担者：岩崎裕治（東部療育センター）
- 医療的ケア児の支援に向けた主な取組（厚生労働省資料） http://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/__icsFiles/afieldfile/2018/04/09/1403004_001.pdf
- 障害児医療における 診療報酬上の問題点 - 日本小児科学会. www.jpeds.or.jp/uploads/files/121th_shaho_5_nagura.pdf