

## 日本小児医療保健協議会重症心身障害児（者）・在宅医療委員会報告

## 入院から在宅療養への移行に係る中間施設の在り方に関する提言

日本小児医療保健協議会重症心身障害児（者）・在宅医療委員会中間施設グループ<sup>1)</sup>,日本小児医療保健協議会重症心身障害児（者）・在宅医療委員会<sup>2)</sup>,日本小児医療保健協議会重症心身障害児（者）・在宅医療委員会担当理事<sup>3)</sup>舟本 仁一<sup>1)</sup> 椎原 弘章<sup>1)</sup> 塩川 智司<sup>1)</sup> 松葉佐 正<sup>2)</sup>小沢 浩<sup>2)</sup> 口分田政夫<sup>2)</sup> 武田 康男<sup>2)</sup> 前田 浩利<sup>2)</sup>三浦 清邦<sup>2)</sup> 梅原 実<sup>2)</sup> 星野 陸夫<sup>2)</sup> 鈴木 郁子<sup>2)</sup>田中総一郎<sup>2)</sup> 田村 正徳<sup>2)</sup> 西藤 武美<sup>2)</sup> 西村 悟子<sup>2)</sup>長谷川 功<sup>2)</sup> 高田 栄子<sup>2)</sup> 中村 知夫<sup>2)</sup> 前垣 義弘<sup>2)</sup>佐藤 清二<sup>2)</sup> 淵上 達夫<sup>2)</sup> 熊谷 直樹<sup>2)</sup> 三尾 仁<sup>2)</sup>小林 拓也<sup>2)</sup> 守本 倫子<sup>2)</sup> 八木 実<sup>2)</sup> 嶋 緑倫<sup>3)</sup>江原 伯陽<sup>3)</sup>

NICU や急性期病棟から在宅、入所施設への移行に際しては、環境や医療レベルの違い、移行体制の整備、移行後の支援体制など解決すべき問題点が多いため、移行を支援するための中間的な施設が必要である。日本小児医療保健協議会重症心身障害児（者）・在宅医療委員会では、両者を仲介する中間的な移行支援施設に関する全国調査を行い、その結果を本学会誌に発表した（日誌誌 121：798-807, 2017）。また同時に在宅療養移行過程における親の付き添いと専門職のかかわりについての調査も行った（日誌誌 121：1294-1302, 2017）。

これらの結果を踏まえて、児の在宅移行を推進するために以下のように提言、要望をする。

## 提言の要旨

I. 中間施設機能を、地域小児科センター等の地域医療機関等がもつよう整備を進める。

II. 中間施設においては移行支援機能、在宅生活支援機能が必須である。移行支援機能には、移行支援プログラムの作成と利用、医療的ケアの簡素化、技術的指導と福祉制度の理解、退院前カンファレンス、家族への心理的支援と子どもの発達支援、在宅医療支援ネットワークにおけるコーディネート機能などがあり、在宅生活支援機能には短期入所（レスパイト入院）、緊急時の医療対応などがある。

III. 在宅児の日常の医療的管理は近隣の在宅医が行うことが望ましい。

IV. 財政的・制度的裏付けが不十分な事項について国へ要望していく。

V. 関連する学会・学術団体等と協力し、障害のある子どもたちへの医療的対応に習熟した小児科医の養成を推進すべきである。

## 中間施設の説明

NICU や PICU から主に在宅を結ぶ施設で、(1) 医療的ケアの簡素化、在宅での医療的ケアの方法、在宅に必要な医療・福祉資源の利用法などを介護者に学んでいただく移行支援機能、(2) 短期入所、レスパイトを目的の一つとする入院など在宅生活支援機能、(3) 在宅生活での急変時に対応できる医療機能、(4) 在宅生活を支援する福祉、地域医療、行政、教育などとネットワークを形成する連携機能などを備える。

以下、提言の要旨について詳細に述べる。

## I. 中間施設の役割を担う医療機関等

中間施設機能を地域の医療機関等がもつよう整備を進める。その場所は、全国的に一定地域内に存在する地域小児科センター、児が退院する周産期母子医療センター等の施設、在宅移行を専門的に支援している施設などが適切であり、退院後の居住地に近いことが必須である。

II. 中間施設の役割を担う医療機関等が備えておくべき機能

## 1. 移行支援機能

## ○移行支援プログラムの作成と利用

多職種協働による移行支援を実現するために、入院早期から、退院ならびに退院後の生活や発達過程を考えたパスを作成する。

## ○医療的ケアの簡素化

NICU などと人的・設備的環境が大きく異なる家庭に適した医療的ケアに簡素化することで、子どもと家族など介護者の負担を軽減する。

## ○技術的指導と福祉制度の理解

在宅移行に際し、保護者など介護者に医療的ケアの方法、在宅生活に必要な医療、福祉資源の利用法など

を指導する。

○退院前カンファレンス

地域の在宅医療支援ネットワーク活動のなかで、在宅医、訪問看護師、地域保健師、退院支援コーディネーター、ソーシャルワーカーなどの参加を得てカンファレンスを開催する。

○家族への心理的支援と子どもの発達支援

在宅移行後の生活に不安をもつ家族や入院中・退院後の子どもの発達の促進を考慮し、臨床心理士やチャイルドライフスペシャリストなど、医療専門職だけでなく多職種が心理的に支援する。

○在宅医療支援ネットワークにおけるコーディネーター機能

すべての中間施設が在宅後の医療管理、福祉サービスの利用、患者・家族の生活支援などの機能を合わせて持ちうるわけではない。地域の在宅支援ネットワークの一員として、医療機関（在宅医、訪問診療、訪問看護、訪問リハビリテーション、緊急受診など）、福祉・生活支援施設（通所施設、訪問介護、レスパイト、在宅療育など）、教育機関（地域の幼稚園、保育所や小中学校、特別支援学校）、行政機関、退院支援コーディネーター、ソーシャルワーカーなどと連携しつつ、在宅移行と在宅生活支援に関わることが重要である。このようなコーディネーター機能を確保するため、医療機関内に「連携」専任職員を配置することが望ましい。

○小児看護専門看護師

在宅療養移行過程における親の付き添いに伴う親の心配・不安内容に適切に対処できる専門職として小児看護専門看護師が期待されているが、今後量的・質的充実が必要である。

○移行過程における付添い

技術的な支援を確かなものにするためには、在宅療養する可能性のある親・祖父母・おじ・おばなどまで含めた医療的ケアの習得を目指した方々の付き添いが望ましい。

2. 在宅生活支援機能

○短期入所（レスパイト入院）

医療的ケア児の在宅生活においてもっとも要望の多い支援がレスパイトであり、その量的および質的充実が求められている。しかし、福祉サービスとしての短期入所を医療機関で実施するには、短期入所事業所の登録が必要であること、福祉サービス費が実際に要する経費よりはるかに少ない（注1）こと、小児入院医療管理料の算定によっては医療検査入院として受け入れた方が収入増（注2）、などの課題の解決が前提となる。

病院の小児科病棟は空き具合に季節性があるため短期入所は空床利用型とするが、常時受け入れが可能と

なるような配慮をすべきである。

また、検査や体調管理の目的で医療入院を行うことがあるが、これは二次的に家族のレスパイトにもつながるので、その必要性を積極的に考慮すべきである。

注1：重症児者の入所にかかる施設側の諸経費は、1日1人当たり39,725円（札幌あゆみの園）、43,800円（他施設）というデータがある。【出典：第40回日本重症心身障害福祉協会東日本施設協議会会議資料、2012】。

注2：超重症児で3歳以上6歳未満、人工呼吸器使用、小児入院医療管理料3で概算すると、入院料3,670点、超重症児加算800点、人工呼吸器600点で計50,700円となる。福祉サービス費（7：1体制）では、医療型短期入所サービス費（1）2,889単位、特別重度加算388単位、人工呼吸器819点の計約40,960円となる。

参考：利用者数と必要なベッド数の概算について

在宅の医療的ケア児（0～19歳）は全国で約17,000人であると推定されている。【出典：平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」の中間報告、2016】

在宅の医療的ケア児17,000人のうち半数の8,500人が1か月に1回、5日間（年間60日）利用するとした場合、年間に延べ510,000人・日の利用となる。人口10万人（小児人口1.37万人相当）当たりでは毎日1.16床（利用率100%の時）となるが、実際の利用率や緊急利用を考えると2床は必要であろう。中間施設機能の効率化、重点化及び利用家族のアクセスを考慮すると、一医療圏（人口30～50万、または小児人口4.11万～6.85万相当の広域小児医療圏）に6～10床の規模が必要となる

○緊急時の医療対応

急性疾患に罹患、また慢性疾患の悪化によって医療対応が必要な場合、受け入れて適切な対応をとる。

3. その他：中間施設が移行支援機能を果たす中で備えておくことが望ましい項目

○NICU担当医の参画

○施設内できょうだいを含む家族が一緒に過ごせる環境の整備

○リハビリテーション

○地域の小児科医・在宅医、訪問看護ステーション、学校、福祉施設などに対する障害児医療の指導

4. 一施設で上記1～3.のすべての機能を持つことができない面もあることから、地域の事情に応じた機能の選択、あるいは協力体制の構築による中間施設機能の確保もあり得る。

Ⅲ. 在宅児の日常の医療的管理

原則として近隣の在宅医が行うことが望ましい。しかし地域による在宅医不在の現状や医療的ケアの専門

性なども考慮し、移行支援を行った中間施設や以前入院していた専門的施設がこの役割を果たすこともある。そのため、中間施設として在宅療養後方支援病院機能を取得することが望ましい。

IV. 国への要望…財政的・制度的裏付けが必要な事項

1. 退院支援コーディネーター、心理職配置への診療報酬もしくは自治体補助

退院支援コーディネーター、心理職を配置することなどを要件として診療報酬で「退院移行支援加算（仮称）」を設定し、中間施設機能を実施する施設で算定可能にする。

2. 医療機関におけるレスパイトの制度的位置づけ

（福祉か医療か）を明確化

3. 短期入所の福祉サービス費を増額

4. 病院におけるレスパイト入院に係る診療報酬の適切な設定

V. 小児の医療にかかわる団体への要望

日本小児科学会は、専門医研修制度を通じて子どもの権利条約やノーマライゼーションの理念に沿った障害のある子どもたちへの医療的対応、在宅医療に習熟した小児科医の養成を図るべきであり、その実践の場として中間施設を活用する。また、このような子どもたちを対象として扱うその他の各種学会・学術団体・医療団体においても、同様の意識の共有、教育、研修、社会的活動などを実施することを期待する。