

日本小児医療保健協議会重症心身障害児（者）・在宅医療委員会活動報告

NICU や急性期病棟から在宅への移行を支援する中間施設に関する調査

重症心身障害児（者）・在宅医療委員会中間施設グループ¹⁾、重症心身障害児（者）・在宅医療委員会³⁾、担当理事²⁾

舟本 仁一 ¹⁾	椎原 弘章 ¹⁾	塩川 智司 ¹⁾	松葉佐 正 ²⁾
小沢 浩 ²⁾	口分田政夫 ²⁾	武田 康男 ²⁾	前田 浩利 ²⁾
三浦 清邦 ²⁾	梅原 実 ²⁾	星野 陸夫 ²⁾	鈴木 郁子 ²⁾
田中総一郎 ²⁾	田村 正徳 ²⁾	西藤 武美 ²⁾	西村 悟子 ²⁾
長谷川 功 ²⁾	高田 栄子 ²⁾	中村 知夫 ²⁾	前垣 義弘 ²⁾
佐藤 清二 ²⁾	渕上 達夫 ²⁾	熊谷 直樹 ²⁾	三尾 仁 ²⁾
小林 拓也 ²⁾	守本 倫子 ²⁾	八木 実 ²⁾	嶋 緑倫 ³⁾
	江原 伯陽 ³⁾		

緒 言

NICU や急性期病棟における長期入院児の在宅、入所施設への移行問題は、病院側からの問題意識としてだけでなく、受け入れる保護者からの関心も高くなってきている。ところが、NICU など急性期医療機関における長期入院重症児を支える環境・医療レベルと、在宅や入所施設との差が大きいことから容易には移行が進んでいない。そこで、在宅、入所施設への移行を支援するための中間的な施設の必要性・重要性が認識されつつある。

しかし、長期入院重症児の移行支援を行う場合、各施設（病院・障害児施設・診療所など）や地域の事情によって支援形態・機能も異なっているのが現状と考えられる。

そこで今回、わが国の中間施設（本稿では、NICU やPICU などから主に在宅を結ぶ施設で、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保護者など介護者に学んでいただくことが可能な施設と暫定的に定義）のあり方を考えるため、現状調査を実施した。

対 象

全国小児科専門医研修施設ならびに研修支援施設 519 か所、公法人立医療型障害児入所施設 127 か所、ならびに国立病院機構重症児者施設 63 か所を対象とした。

方 法

2015 年 10 月調査票を各施設に郵送にて送付・回収を行った。

結 果

回答率 配布数 709 回収数 540 回収率 76.2%

○施設性格毎の配布数と回答率

小児科専門医研修施設 519 78.6%

公法人立医療型障害児入所施設 127 75.6%

国立病院機構 63 57.1%

○各施設の地域分布（図 1，図 2）

都市部と地方を分けて考察する目的で、全国を札幌市、北海道（札幌市以外）、東北、東京都・神奈川県、関東（東京都・神奈川県以外）、愛知県、中部（愛知県以外）、大阪府、近畿（大阪府以外）、中国・四国、福岡県、九州・沖縄（福岡県以外）に分類した。

○施設形態・機能別回答施設数

中間施設機能を病院（施設）の形態や機能別に評価するため、以下のように分類・分析した。（複数機能をもつ施設はそれぞれの機能に加えるため、総数は 540 を超える）なお、以下において、公法人立医療型障害児入所施設と国立病院機構重症児者施設の両者を重症児施設と略記する。

大学病院 92 小児病院 19 総合周産期母子医療センター 64 地域周産期母子医療センター 108 一般病院 206 重症児施設 115

○各施設の形態・機能

NICU は、大学/小児病院のほとんどで設置されていた。重症児施設の NICU や PICU は、複数の性格を有する施設の反映であり、単独の重症児施設で NICU や PICU のあるところはなかった。在宅療養支援病院ならびに在宅療養後方支援病院の機能をもつところはそれぞれ 4.7～12%、6.1～13% といずれの施設分類でも少なかったが、地域周産期母子医療センターで 12%、13% と多い傾向がみられた。地域包括ケア病棟は、一般病院で 13.1% と多かった。訪問診療機能は、全体と

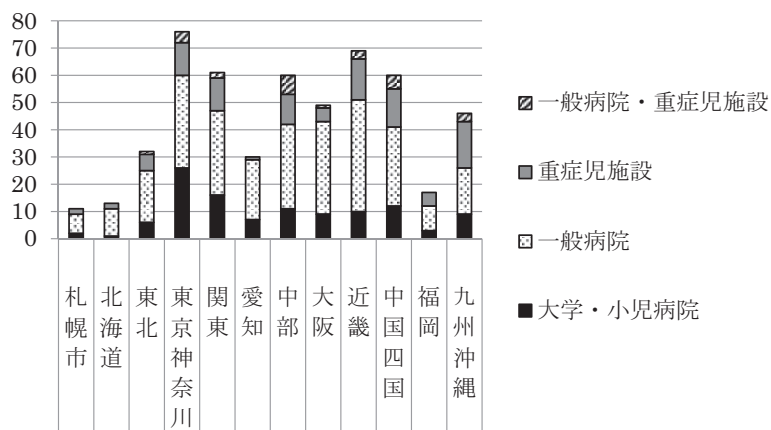


図1 各施設の地域分布 (実数)

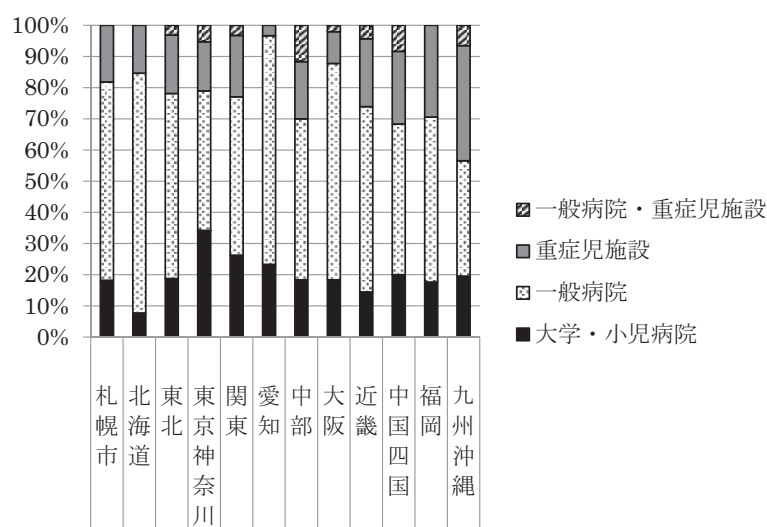


図2 各施設の地域分布 (比率)

して81施設(15%), 訪問看護機能が115施設(21.3%), 訪問リハビリテーションが59施設(10.9%)であった。施設の形態・機能からみると、訪問診療、訪問看護、訪問リハビリテーションはいずれも地域周産期母子医療センター、一般病院、重症児施設で多い傾向がみられた。小児科病床数では11~30床が43.6%, 31床以上が41.2%と両群で8割を占めていた。小児科医数では、5人以下の施設が41.4%, 6~19人が45.3%, 20人以上が13.3%であった。

○中間施設(移行支援)機能の有無(図3)

540施設中、在宅への移行を支援する中間施設機能ありとの回答は183施設(33.9%)であった。施設の形態・機能からみると、大学/小児病院51施設(45.9%), 総合周産期母子医療センター35施設(54.7%), 地域周産期母子医療センター52施設(48.1%)で高く、一般病院54施設(26.2%)や重症児施設23施設(20%)では低かった。現時点で中間施設機能を持たないが、将来的にもつことを希望している施設は89施設(26.6%), 考えていないとする施設は209施設(62.4%)

であった。地域的には、関東地方と中部地方の施設が多く、機能ありとする割合も高かった。

○各中間施設(移行支援)機能(図4)

全回答施設のなかでは、「医療的対応に関する指導」と「医療的ケアの指導」がいずれも79.3%と最多であった。一方で「家庭での遊びの指導」や「在宅療養環境へのサポートおよび指導」について可能とする施設は、31.1%, 30.7%と少なかった。こうした傾向は「中間施設機能あり」の施設も、「中間施設機能なし」の施設でも同様に認められたが、「地域の社会資源の紹介」や「在宅に向けた具体的なサービス等利用計画の作成およびコーディネート」では前者が明らかに高い提供可能性を示した。施設の形態・機能別にみると、医療行為、医療的ケアに関する項目では大学/小児病院、総合周産期母子医療センターなどで提供可能性が高く、リハビリテーションや介護に関する指導は、重症児施設でも担えるところが多い結果であった。

○移行支援に利用する病床区分

中間施設機能ありとした183施設では、病床単位で

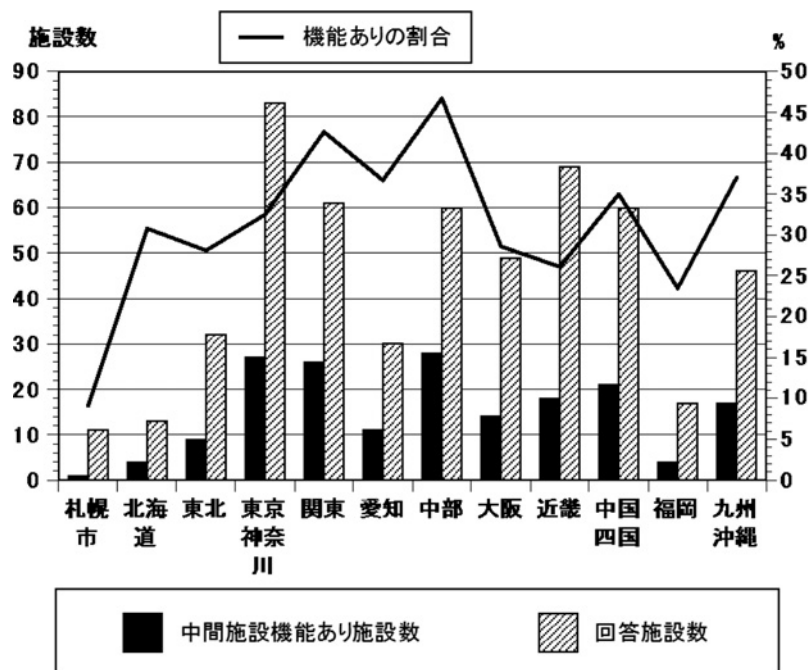


図3 地域別中間施設（移行支援）機能の有無

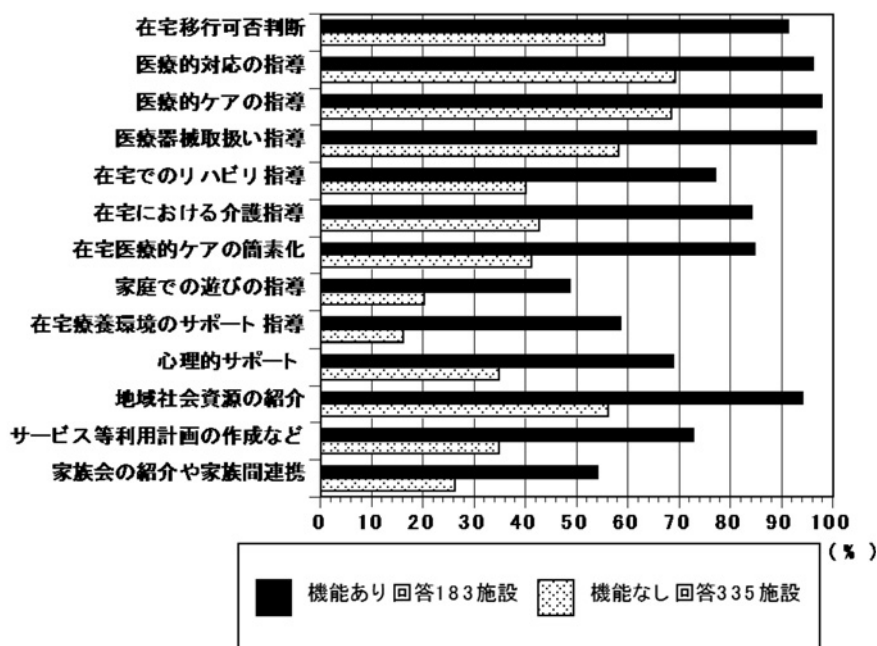


図4 各中間施設機能の有無

の利用が109施設(59.6%)と最多であり、病室(14.2%)、病棟(15.8%)は少なかった。

○移行支援に関わる職員体制(図5)

中間施設(移行支援)機能ありとした183施設における各職種の関与度合いを調べた。関与の度合いが最も高かったのは、医師と看護師の96.7%であり、次いでMSW(医療ソーシャルワーカー)の89.6%であった。退院支援を専門に調整する退院支援コーディネー

ターは49.7%と半数の施設で関わっていた。反対に関与度合いが低かった職種は、介護士(6%)やこどもの療養を支援する職種(8.2%)などであった。

○支援プログラムと期間(図6)

中間施設(移行支援)機能ありとした183施設において移行支援プログラムがあるのは、26施設14.2%だった。一方、118施設64.5%は個別対応としていた。平均移行支援期間では、1~2ヶ月が最多で54施設

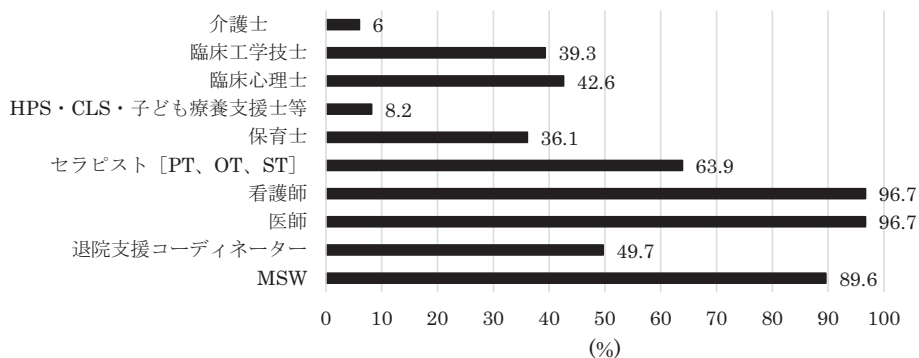


図5 移行支援に関わる職種

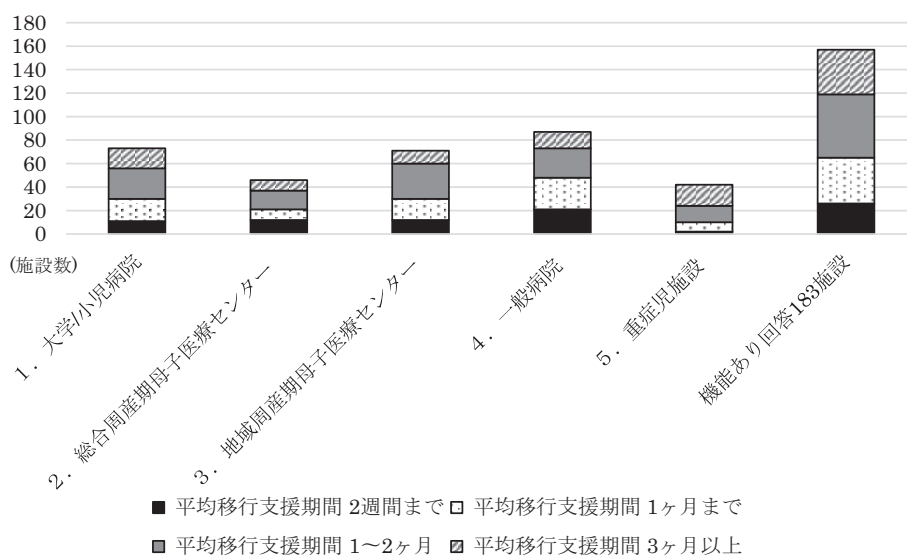


図6 施設における移行支援の平均期間

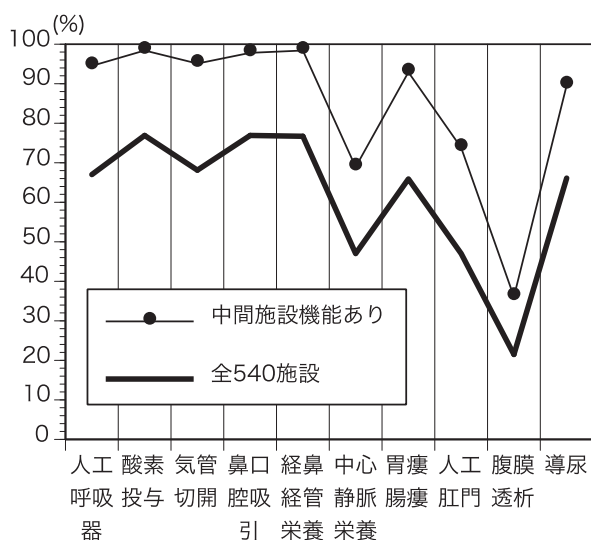


図7 対応可能医療的ケア

89.6%と最多であった。次いで「紹介元→【貴施設】→療育施設」の50.3%で、「紹介元→【貴施設】→他病院」や「紹介元→【貴施設】→紹介元」はそれぞれ38.8%、33.3%と少なかった。

○対応可能医療的ケア（図7）

人工呼吸器の扱いに関しては、大学/小児病院、総合ならびに地域周産期母子医療センターなど高度な医療を担う施設では80%以上が対応可能としていた。しかし一般病院では54.4%、重症児施設では65.2%とやや低い割合であった。回答540施設全体では67%であった。

その他の医療的ケアについても同様の傾向が認められた。対応不可能な医療的ケアとしては、腹膜透析と中心静脈栄養、人工肛門に多く、とくに腹膜透析は大学/小児病院と総合周産期母子医療センターでは約半数の施設が対応可能としているが、地域周産期母子医療センター19.4%、一般病院と重症児施設では8.7%と極めて低い割合であった。

○受け入れ実績

最近1年間に受け入れ実績があった施設は、全体で162施設（30%）であり、そのうち119施設（73.5%）が

29.5%、2週間以内の短期は26施設14.2%であった。

○紹介元と紹介先

中間施設（移行支援）機能ありとした183施設における移行支援の順序は「紹介元→【貴施設】→在宅」が

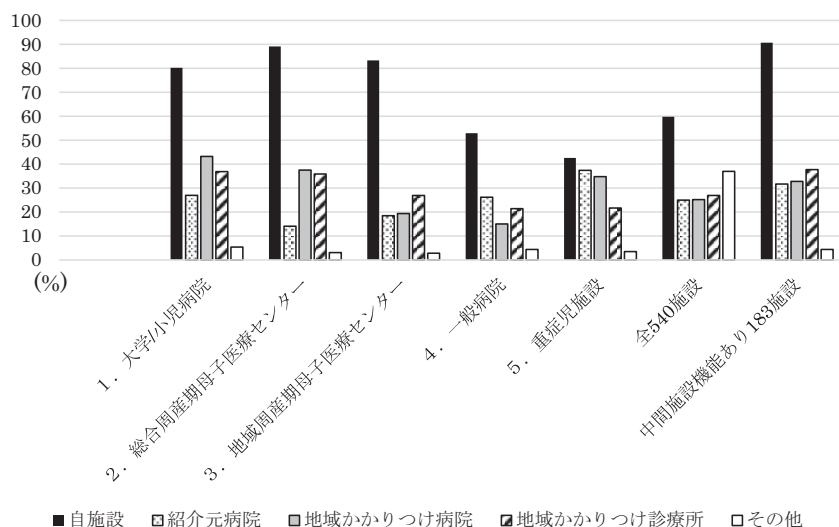


図8 日常支援を担う施設

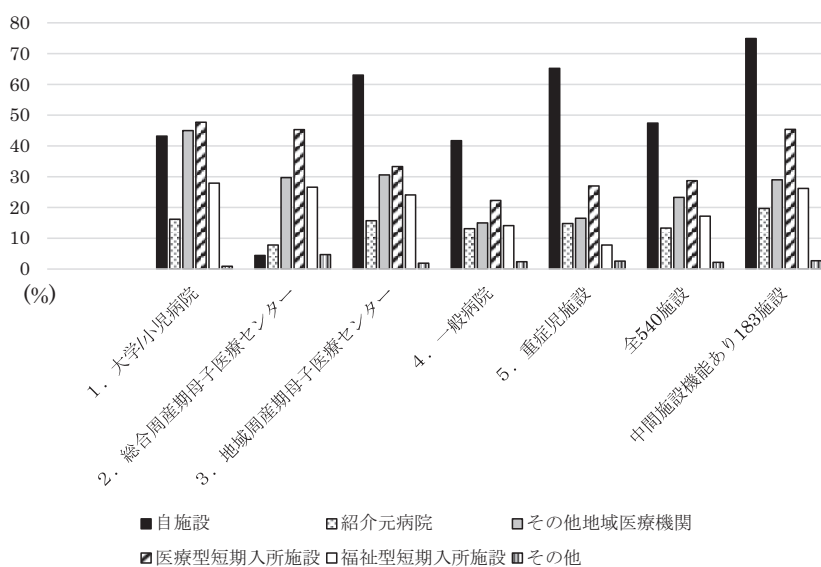


図9 ショートステイ受け入れ施設

受け入れ人数1~4人であり、ほとんどの施設(92%)が10人以下であった。また、最近1年間で受け入れがないものの3年間では実績があった施設を形態・機能別にみると、一般病院が108施設と最多、地域周産期母子医療センターがその58.3%で実績があり最高値を示した。

○在宅移行後の日常支援を担う施設(図8)

回答施設全体として自施設で日常的管理を担っているのは、59.8%の施設であり、中間施設機能ありとした施設では90.7%、地域かかりつけ病院や診療所に紹介しているのは回答全施設で38.1%、中間施設機能ありの施設で50.3%であった。施設の形態機能別では、大学/小児病院や総合周産期母子医療センターでは、地域への紹介割合が56.8%、50.0%であるのに対し、地域周産期母子医療センターや一般病院では、38.0%、30.1%と低かった。

○ショートステイ受け入れ施設(図9)

中間施設(移行支援)機能ありと回答した183施設では、自施設でのショートステイ受入れが74.9%となっていた。次いで、医療型短期入所施設の利用が45.4%であった。一方、施設の形態機能別でみると、大学/小児病院では43.2%、総合周産期母子医療センターで43.8%、地域周産期母子医療センターで63%、一般病院で41.7%、重症児施設で65.2%であった。

○在宅訪問診療・看護・リハビリテーション

施設自ら訪問診療を実施しているのは、中間施設機能を有すると回答した施設で27施設14.8%であった。多く(51.4%)は他施設による訪問診療となっており、他施設による訪問看護が72.7%と高率であった。施設の形態機能別でみると、大学/小児病院や総合周産期母子医療センターでは自施設による活動は少なく、一般病院や重症児施設ではやや多かった。

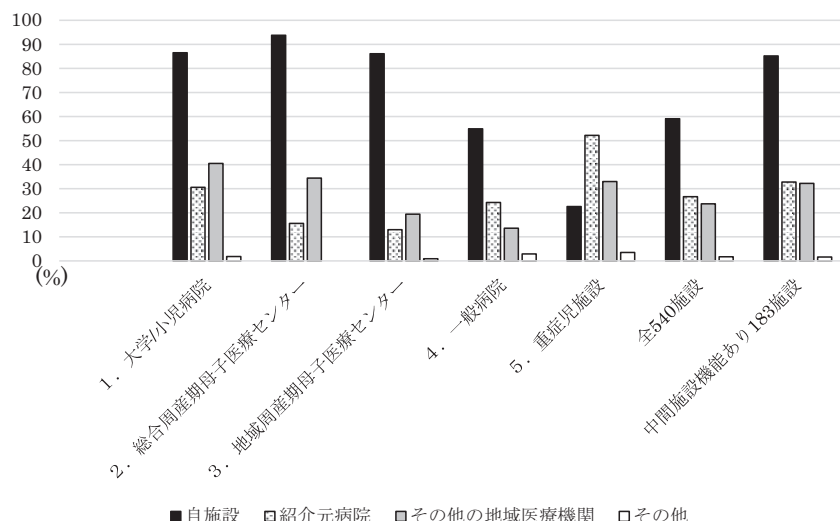


図10 緊急時受け入れ施設

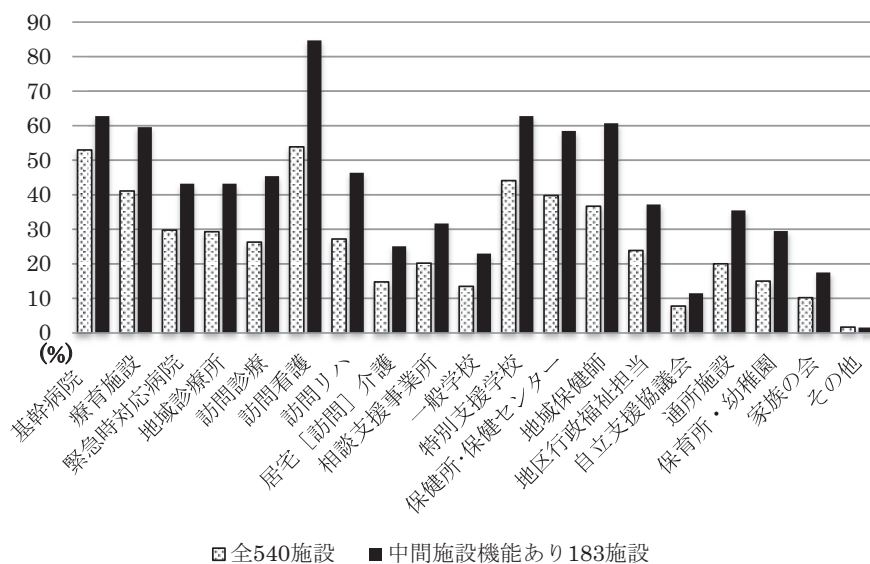


図11 連携機関・施設

○緊急時受け入れ施設（図10）

在宅重症児者の緊急時の受け入れについて、中間施設（移行支援）機能を有すると回答した施設では、156施設 85.2% が自施設で受け入れている。回答全施設では、58.5% であった。施設の形態・機能別では、大学/小児病院において自施設での受け入れが86.5% と高く、同時に自施設や紹介元病院を除く他の地域医療機関の受け入れ比率も40.5% と他のカテゴリーより多かった。総合周産期母子医療センターや地域周産期母子医療センターの自施設での受け入れは、それぞれ93.8%、86.1% と高かったが、地域医療機関での受け入れは、それぞれ34.4%、19.4% と低かった。

○地域ネットワークにおける連携機関・施設(図11)

地域の医療・福祉・行政・教育機関との連携については、中間施設（移行支援）機能を有すると回答した施設で、基幹病院 62.8%、療育施設 59.6%、訪問看護

84.7%、特別支援学校 62.8%、保健所・保健センター 58.5%、地区保健師 60.7% などと高率でできており、自立支援協議会 11.5%、居宅介護 25.1%、家族の会 17.5% などは少なかった。施設の性格別でも同様の傾向であった。

○退院・在宅支援調整を担う職種・機関

退院・在宅支援調整を担う職種としては、自施設の医師・看護師やMSWが圧倒的に多い。中間施設機能を有すると回答した施設では、自施設の医師・看護師が141施設 77%、自施設のMSWが84.2%であった。一方、NICU退院支援コーディネーターは25.1%、地域ネットワーク会議(10.4%)や相談支援事業所(13.7%)など地域との関わる部分については少なかった。

○中間施設の運用に期待する支援

期待する支援で最も多いのは、診療報酬上の対応強化であり、中間施設機能ありとした施設で85.8%、全体

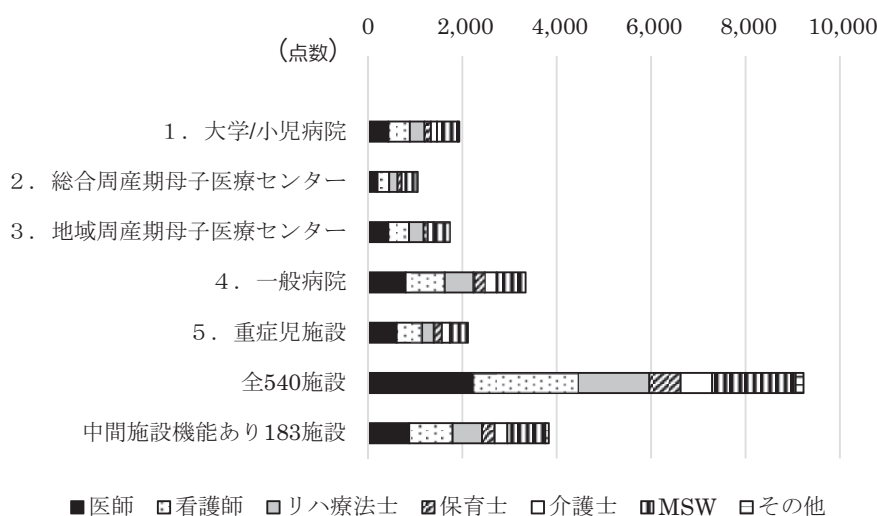


図12 中間施設として機能するために必要な人材

で66.3%であった。重症児施設では61.7%と比較的少なかった。次に多い要望として、専門ケースワーカーの配置と障害福祉サービスの報酬増額がある。小児科専門医資格に重症児施設研修を義務化することに対する要望は、全体で22.2%、中間施設機能ありとした施設で27.9%、重症児施設で37.4%であった。

○中間施設として機能するために必要な人材(図12)

各職種の順位付けにおいて、1位を7点、2位を6点、以下同様に7位を1点として必要度を推定した。現在、中間施設機能ありとした施設では、看護師の必要度が最も高く、次いで医師、MSWの順番となっていた。全540施設でみると、医師と看護師がほぼ同じであった。施設の形態機能別にみると、重症児施設では医師の必要度が高く、総合周産期母子医療センターでは看護師とMSWの必要度が高かった。

また、各施設のなかには、Hospital Play Specialist (HPS)、Child Life Specialist (CLS)、こども療養支援士、心理士、訪問看護師、退院支援コーディネーター、臨床工学士などをあげるところもあった。

○自由記載の意見

自由記載で質問項目以外について、179施設から様々な意見をいただいた。内容は施設の現状に関すること23件、自施設で困っていること・不十分なこと88件、要望すること46件、在宅移行システムや病院機能などに関すること32件、今回のアンケートに関する9件であった。件数の多かった記載事項は、職員(医師、看護師)不足、短期入所の施設不足、地域での訪問診療・訪問看護などの不足、診療報酬の改善希望、中間施設に長期入院になる例がある、入所施設が少ない、医療職以外の専門職の不足などであり、アンケートの質問内容と同様の傾向であった。少数の意見であるが、障害児医療に対する小児科医や高次医療機関の

無理解、基幹病院からの受け入れの強要、NICUで今後の状態悪化の可能性について十分な説明がされていないなど、問題になる事項もみられた。

考 察

医療の進歩にともない、救命できたものの様々な医療的ケアが必要なためにNICUやPICUを始め急性期病棟から退院できないといういわゆる「出口問題」に関心を持たれるようになって10年以上が経過した^{1)~3)}。この間、新生児医療を担う関係者を中心に、在宅医療、障害児医療、一般小児医療といった医療分野や福祉、行政、教育の各分野との連携により支援体制の構築が進められ、人工呼吸管理など高度な医療的ケアを必要とする子どもたちも地域生活が可能となってきた。しかし、一時減少傾向にあった長期入院児が再び増加傾向を示し、人工呼吸管理を行いながら退院する小児は一貫して増加してきている⁴⁾。NICUなど手厚い看護体制や厳密な観察が行われていた環境から、母親を始めとする家族が医療的ケアや日常管理を担う生活の場への転換や療育施設への移行は容易でない。その結果、拙速な移行によって重症児や家族、療育施設の負担が過重となる事例も一部に出てきている^{5)~7)}。こうした事情から、「NICUやPICUなどから主に在宅への移行を円滑にすすめるため、在宅での医療的ケア、在宅に必要な医療・福祉資源の利用法などを学んでいただくことが可能な施設」を中間施設(移行支援)として整備する必要性が議論されている^{8)~12)}。

こうした事情は米国においても共通する部分があり、財政的そして児の精神的・身体的発育に課題がある長期入院問題への対策として、カリフォルニアでは小児中間施設プログラムが20年前に開始され、財政的課題については一定の効果が現れている。しかし、問

題点として、不足するレスパイトの選択肢と両親の疲弊、訪問看護サービスの数とナースのトレーニングやコスト面での制限、両親の雇用の制限、児の医学的重症度（複雑さ）と家族が可能なケアの不均衡、家族の心理的な問題、複雑な医療機器（人工呼吸器、中心静脈栄養、胃）瘻など）の必要性、特殊な専門病棟や救急病院から遠いことなどがあげられている¹³⁾。

今回、日本小児連絡協議会重症心身障害児（者）・在宅医療委員会では、わが国における中間施設（移行支援）機能を持つ施設の現状や課題を明らかにし、今後の整備のあり方を考えるために調査を実施した。

データの集計及び分析において、各施設の形態や機能の特徴を視座に今後の中間施設のあり方を考えることを一つの目的とした。すなわち、大学/小児病院（111施設）、総合周産期母子医療センター（64施設）、地域周産期母子医療センター（108施設）、一般病院（206施設）、重症児施設（115施設）の5分類である。各施設が複数のカテゴリーに含まれることもあるため、評価の際、明確な特徴が出にくいことは認識しておく必要がある。

各施設の在宅医療関連機能では、在宅療養支援病院ならびに在宅療養後方支援病院ともに10%以下のみとなっている。これを現在、中間施設機能ありと考えている183施設に限定すると、在宅療養支援病院が14.8%、在宅療養後方支援病院が16.4%と増加するが、まだ在宅医療に積極的に関与する医療機関は少ないことを示している。それでも地域周産期母子医療センターの27.8%や一般病院の25.2%、そして重症児施設20.9%では訪問看護機能を通じて在宅医療に関わっている姿が見える。

中間施設（移行支援）機能があるとする施設は全体の33.9%であり、施設の形態機能別では総合周産期母子医療センター、地域周産期母子医療センターそして大学/小児病院に多い。これは長期入院児の移行問題を抱えてきた施設自体が中間施設機能を持たざるをえないという側面と、地域周産期母子医療センターのように高度な医療機能とともに地域に密着した活動も担える施設が中間施設機能を果たしつつあると考えることもできる。しかし、自施設に中間施設機能があると考えた施設とそうでない施設との機能的相違は明確でない（図4）。回答全540施設でみると医療的対応や医療的ケア指導については79.3%と高い実施率であるが、在宅生活を見越したりハビリ（53.9%）・介護（58%）に関する指導や心理的サポート（47%）は半数程度である。さらに在宅生活のなかで遊び（31.1%）や環境整備（30.7%）、家族会の紹介（35.7%）等の項目は実施率が低い。しかし、中間施設機能ありとした施設では、機能項目別の違いのパターンは同様であるものの、機能

なしとした施設に比し、明らかに実施率は高い。

一方で、現在中間施設機能がないものの将来その機能を持ちたいとしている施設は26.6%にすぎない。施設の機能からみると一般病院が40施設、重症児施設が27施設、大学/小児病院が14施設となっており、中間施設機能具備の要請が広がってきていることを示している。しかし、地域別、都市部とそれ以外の地域といった分析の中では、明らかな違いはない。

中間施設（移行支援）機能を支える体制については、病床単位での利用が最多109施設（59.6%）ではあるが、病棟単位で中間施設（移行支援）機能を果たしている施設も30施設あった。しかし、施設の形態・機能別では大きな差異は認められなかった。

職員体制（図5）では、医師、看護師、MSWがそれぞれ90～97%で関わり、中心的役割を担っていることがわかる。しかし、本来中心となるべき専門職種としての退院支援コーディネーターや家族支援に関わる保育士やHPS、心理士の参加は道半ばという段階である。中間施設でも子どもの権利を守り家族とともに過ごせる環境を整備すべきことや、移行支援は在宅生活をも含めた視野で行うべきであるなどの指摘からすれば、地域の保健師、在宅訪問診療医や訪問看護師などの関わりとともに、移行後の孤立を避けるための家族の会などとの連携を支援することは重要である。

移行支援プログラムを確立・利用している施設は、中間施設（移行支援）機能ありとした183施設のなかでも26施設（14.2%）に過ぎない。118施設（64.5%）は個別対応としている現状である。これは、移行支援自体が多くの施設でまだ試行錯誤の段階であり、今後、経験知の蓄積がプログラム導入の進展につながっていくものと予想される。移行支援期間は2週間以内から3か月以上まで幅広く分布している（図6）。移行支援の内容により期間が異なることは当然だが、同時に中間施設の役割についての認識で「長期入院児の受け入れ」と「在宅への移行」が混在していることが考えられる。現在、中間施設機能を果たしている施設において「長期入院児の受け入れ」という側面があるが、これは、移行先選択肢としての家庭や重症児施設の質的能力に見合った医療依存度に下げていくことを目的としているため、入院期間が長くなるという事情による。このため、中間施設の整備にあたってはこうした視点も議論の対象としなければならない。

移行支援を目的として紹介される場合、4つの道筋が考えられる。すなわち、在宅移行に伴う様々な指導・情報提供を目的とする場合は、紹介元から引き受けたのち、紹介元に戻っていただくという形をとる。また、移行支援から在宅生活支援までを一貫して担う形や、長期入院を前提に重症児施設への転院を目指して医療

依存度を下げていく形、そして医療依存度を下げることによって他病院での管理が容易になるよう状態の安定化を図る形などがある。調査結果からは、医療依存度の低減化と在宅移行支援を同時に行う形が89.6%と最多である。社会が複雑化するなかで必ずしも全例が家庭で生活できるとは言えないため、移行支援も様々な形をとらざるをえない。

各施設で対応可能な医療的ケアについては、中間施設機能ありとした施設で高い対応率を保っているが、人工肛門(73.8%)、中心静脈栄養(68.9%)と腹膜透析(36.1%)の3項目において課題がある(図7)。ただし、この傾向は全施設においても同様である。その要因は、こうした医療処置を必要とする子どもたちが少数である上に一部の専門医療機関に集中しているためと考えられる。今後、広く在宅移行を進めるにあたっては、そうした専門医療機関と中間施設機能を有する施設との教育指導を含む連携が必要となる。

最近1年間での受け入れがあった施設は、全体の30%、中間施設機能のある施設で61.2%であった。また、最近1年間では受け入れていないが、3年間で実績があった施設の割合は、全施設で38.7%、中間施設機能のある施設で65.6%であった。最近1年間で実績のあった施設における3年間のデータがないことから正確な判断はできないが、全体としてほとんどが年間10人以下に留まっている一方で、21人以上を受け入れている施設も6か所ある(受け入れ実績のある施設の2.9%)。現時点では、中間施設(移行支援)機能が未成熟なため、各施設が少ない経験を生かしながら努力をしているものと推測できる。

在宅移行後の日常支援を担う施設について、全施設では自施設での管理・支援が59.8%と多いが、重症児施設では30.4%と少ない(図8)。中間施設機能には在宅移行後の生活支援を含めた管理が含まれることから、当然の結果である。今後、地域のかかりつけ病院や診療所との連携が如何に進むかが、中間施設機能をもつ施設の負担と家族の利便性にとって要点となる。

ショートステイは在宅生活における家族支援として最も重要かつ需要も多い。ところが、高度な医療的ケアへの対応や付き添いなしという条件下で施設の管理体制も問われることになり、十分な受け入れ体制となるには時間がかかると考えられる。調査結果(図9)から、中間施設機能のある施設では74.9%、中間施設機能のない施設でも33.3%が自施設でのショートステイを受け入れている。また、地域ネットワークを通じた他の地域医療機関や短期入所施設での利用が多い。しかし、ショートステイの供給体制はまだ不十分といわれており¹⁴⁾、その要因として採算性の課題がある。ショートステイの場合、福祉事業あるいは医療入院と

して受け入れる場合を比較すると、人工呼吸管理を必要としている利用者であれば1日あたり最低1万円の差がある。高度な医療的ケアが必要な利用者では、関わる看護師等の人材も多くなることから採算性は重要である。平成28年4月の診療報酬改定で、ショートステイ中の医療的ケアに対する診療報酬請求がかなり認められるようになったことは、在宅医療支援の意味において高く評価できる。

在宅訪問については、自施設が訪問診療や訪問看護、訪問リハビリテーションを実施しているところは少ないことが明らかとなった。方向性として居住地に近い在宅医を始め他施設による在宅訪問事業が充実することが望ましい。在宅療養後方支援病院における在宅担当医との同時訪問など、施設によっては自施設での在宅訪問事業という選択肢も採りうるが、地域ネットワークを構成する地域医療機関や訪問看護ステーションなどとの連携は今後ますます重要となっていく。中間施設にリハビリテーション機能が必要であることは論をまたないが、病院全体の診療機能との関係で困難な場合もあるため、必須とするには議論が必要である。

緊急時の受け入れ施設を明確にしておくことは、在宅生活支援のなかで極めて重要な事項である(図10)。特に高度な医療的ケアを必要とする重症児者の場合には、状態の変化に気づきにくいこと、急激に状態が悪化することも多いこと、基礎疾患特有の対応が必要となる場合があることなどが特徴であり、またそれ故に受け入れ施設が少ないことに繋がっている。自施設での受け入れが多いのは上記の理由によるものと考えられる。ショートステイと同様、一般病院での受け入れをより円滑に進めることが重要な課題であるが、こうした医療依存度の高い子どもたちとの関わりを、たとえばショートステイや軽症の急性疾患対応などを通じて受け皿の拡大を図ることも一つの方法である。こうした活動が発展していくための基礎として、小児科専門医研修を通じた人材育成が極めて重要である。障害医療や在宅医療を必須項目として学び、在宅生活支援ネットワークの一員としての意識をもち活動する小児科医の増加に努めなければならない。

中間施設機能のある施設では、訪問看護が84.7%の施設で連携がとれており、次いで基幹病院、特別支援学校、地区保健師、療育施設、保健所・保健センターとなっている(図11)。こうした傾向は、大学/小児病院や総合周産期母子医療センターでもみられるが、一般病院や重症児施設では明らかでない。中間施設機能が高機能病院に多いことの反映と考えられるが、自立支援協議会や家族の会との連携の少なさは課題である。

退院・在宅支援の調整を担う職種・機関について、現時点では、まだ自院の医師・看護師・MSWなどが

役割を果たしている。本来は退院支援コーディネーターが中心となるべきだが、全施設の12.8%、中間施設機能のある施設の25.1%でしか役割を果たしておらず、今後の育成が必要であるため、国は重症心身障害児者等コーディネーターの育成研修¹⁵⁾に努めている。また相談支援事業所の役割について、重症児施設では比較的大きいものの他の施設ではほとんど利用・連携されていない。その原因の1つとして、例えば相談支援に用いられる退院サマリーが医学的内容に終始するなど、病院関係者に福祉関連の知識が乏しいことが考えられる。在宅支援を行う場合、福祉制度の理解を進める病院関係者と医療制度の理解を進める福祉関係機関との相互理解を前提とした連携が必要である。

中間施設として機能するために必要な支援としては、第1に、「診療報酬上の対応強化」である。前述したようなショートステイへの対応強化とともに、中間施設の拡充には長期入院や移行支援に係る指導など人材と時間、手間のかかる部分への診療報酬上の対応強化を強く求めたいとしている。また、移行支援に関わる専門ケースワーカーなど医師・看護師等の負担軽減や質の高い移行支援に結びつく施策を求めている。

移行支援に関わる職種のなかでどの職種が必要か順位を含めて質問した(図12)。医師、看護師、MSWの必要度が高いことが共通して認められたが、その他の職種を含め人材確保には診療報酬、障害福祉サービス費の増額など経済的支援が必須である。しかし、在宅医療に関わる関係者には、不足する人材や制度上の障壁といった課題解決への努力とともに、効率的で質の高い在宅移行支援、そして子どもたちと家族の豊かな生活への道筋を提示することが必要である。

以上述べたように、現時点での在宅移行には中核となるべき中間施設の数や機能を中心として多くの問題点があるが、積極的に在宅移行を推進している施設もあり実践報告もされている¹⁶⁾ことから、今後の充実整備に向け関係者の協力体制のもと各地域に充実した機能を持つ中間施設(移行支援施設)が適切に設置されることが望まれる。

一方で、こうした施策を実行するにあたっての基本的姿勢であるべき子どもの権利条約(第23条:障害のある子どもの権利)¹⁷⁾やノーマライゼーションの理念を再確認しておくことが重要である。中間施設の整備を「さまざまな障害があっても合理的配慮のもとに全ての子どもたちが、十分かつ相応な生活を享受できる社会」の実現過程として捉えた関係者の努力が求められている。

文 献

- 1) 楠田 聡, 他. NIC 長期入院児の動態調査. 日本小児科学会雑誌 2013; 117: 1103—1109.
- 2) 岩崎俊之, 他. 過去2年間の長期入院患児の予後と在宅医療を目指した医療・療育施設の役割について. 日本小児科学会雑誌 2005; 109: 1031—1036.
- 3) 江原 朗, 他. 小児救急患者救命後の長期入院に関する全国調査. 日本小児科学会雑誌 2011; 115: 143—148.
- 4) 田村正徳, 他. 厚生労働科学研究「重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究」平成23～25年度総合研究報告書. 2014.
- 5) 大津由紀子, 他. 医療機関から直接受け入れた重症心身障害児(者)の現状. 脳と発達 2009; 41: S390.
- 6) 家室和宏. NICUと重症児施設との連携を考える—民間の重症児施設から—. 日本重症心身障害学会誌 2010; 35: 222.
- 7) 井上美智子. 小児科病棟から重症心身障害児・者施設に転院した小児の臨床像と転帰. 日本小児科学会雑誌 2013; 117: 1608—1614.
- 8) 岩崎裕治. 療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究. 厚生科学研究「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」平成21年度報告書. 2009; 59—68.
- 9) 滝 敦子, 他. NICUから退院できない長期人工呼吸管理患者の現状と在宅医療移行への阻害要因についての検討. 日本未熟児新生児学会雑誌 2011; 23: 75—82.
- 10) 前田浩利. 長期NICU入院児の在宅医療移行における問題点とその解決. 厚生労働科学研究「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」平成20～22年度総合研究報告書. 2012; 150—153.
- 11) 舟本仁一, 他. 長期入院児の在宅医療や重症心身障害児施設等への移行問題. 日本小児科学会雑誌 2013; 117: 1321—1325.
- 12) 森脇浩一, 他. NICU長期入院児在宅移行の受入れに関する地域中核病院アンケート調査. 日本小児科学会雑誌 2016; 120: 72—76.
- 13) 日本小児連絡協議会重症心身障害児(者)・在宅医療委員会報告: NICU・PICUから在宅に移行する過程の中間施設について(米国施設長Dr. W. James Silvaからの考察). 日本小児科学会雑誌 2015; 119: 1442.
- 14) 竹本 潔. 短期入所・レスパイトの現状と問題点. 小児内科 2015; 47: 2137—2143.
- 15) 厚生労働省ホームページ「2. 重症心身障害児者等コーディネーター育成研修」<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000129034.html> (2017.2. アクセス).
- 16) 船戸正久, 他. 在宅への移行支援. 日本小児科学会雑誌 2014; 118: 192.
- 17) 外務省ホームページ「児童の権利に関する条約」(全文) <http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jid/o/zenbun.html> (2017.2.2 アクセス).