

乳 幼 児 保 健 委 員 会 答 申

小児在宅医療における病診連携

2 0 1 9 年 6 月

京 都 府 医 師 会

2019年6月

京都府医師会長
松 井 道 宣 様

京都府医師会乳幼児保健委員会
委員長 藤 田 克 寿

答 申

本委員会は、2017年8月、貴職より諮問のあった「小児在宅医療における病診連携について」を受けて以来、慎重に審議を行ってきました。ここに委員会での検討結果をとりまとめたので答申いたします。

乳幼児保健委員会

(2017年8月～2019年6月)

委員長	藤田克寿
副委員長	長谷川功
委員	石丸庸介
	吉岡博
	高屋和志
	有本晃子
	徳永修
	中井茂
	堀部勉
	十一英子
	辻幸子
	河井昌彦
	吉田路子
担当副会長	北川靖
担当理事	松田義和
	桑原仁美

乳幼児保健委員会 答申

目 次

1. はじめに	2
2. 京都府内の医療的ケア児実数調査	3
3. 病院における医療的ケア児の現状と問題点	10
4. 小児在宅医療に関わる開業医の立場から	14
5. 小児在宅医療連携と「京あんしんネット」	15
6. 小児在宅医療における内科医との連携	16
7. 行政の取り組み	17
8. 保育園・幼稚園関係者との懇談	21
9. 学校における医療的ケア児の今後の対応について	22
10. 小児在宅医療実技講習会の開催	23
11. 答申－今後の課題と方向性	24

1. はじめに

近年の新生児医療の進歩により、従来は救命できなかった出生体重 1,000g 未満の超低出生体重児や在胎週数 24 週以下の超早産児、さらに重篤な先天性疾患を持つ重症児が救命されるようになった。その結果、周産期医療施設を退院後も継続して医療的援助を要する子ども達は急激に増えている。一方で最近十数年間で特に在宅酸素療法や在宅人工呼吸器など在宅医療技術が発達し、従来入院治療が必要であった子どもたちも医療的ケアを自宅で行う在宅療養が可能になってきた。

在宅医療において多職種連携が重要であることは成人と小児で同様であるが、小児の場合その実践は容易ではない。成人の在宅医療でコーディネートの役割を担うケアマネジャーにあたる職種が存在しないことがその要因の一つになっている。また、小児の在宅医療では保健、医療、福祉だけでなく教育の分野も大きく関わってくる。しかし、現状では医療的ケアを要する児が保育園、幼稚園や学校にスムーズに通える体制は十分に確立しているとは言い難い。

諮問事項「小児在宅医療における病診連携について」の答申作成に当たり、まず京都の医療的ケア児の実態を明確にする必要がある。そのため本委員会では今回実施した京都府内の医療的ケア児の実数調査の結果に基づき、病院、開業医、行政、保育等の領域での医療的ケア児の現状と問題点を明らかにし、今後の小児在宅医療の方向性を検討した。

2. 京都府内の医療的ケア児実数調査

現在、小児の在宅医療は急速にニーズが高まっているが、その背景には人工呼吸器や気管切開、胃瘻など日常生活を営むために医療を必要とする「医療的ケア児」の増加がある。小児科開業医が医療的ケア児に関わる機会も増え、病院と診療所の連携はますます重要になってきた。今後、より効率の良い病診連携を構築する上で地域別実数調査が必須と考え、京都府内の小児科を標榜する全病院に対し医療的ケア児の実数調査を行った。

【調査方法】

以下の2種類のアンケートを京都府内の小児科を標榜する主な48病院に送付した。

1) 病診連携に関するアンケート

[参考資料1](P.25)に示す質問事項を施設代表者に送付した。

2) 医療的ケア児の実数調査票

調査対象者がいる場合、[参考資料2](P.25)に示す調査票の記入を依頼した。

調査対象：小児科外来通院中の患者で平成31年1月1日の時点で満20歳未満の医療的ケア児(者)。ただし、住所が京都府である者。

【結果】

アンケートと調査票を送付した48病院のうち47病院から回答を得た(回収率97.9%)。

[参考資料3](P.26)に協力施設の一覧を示す。

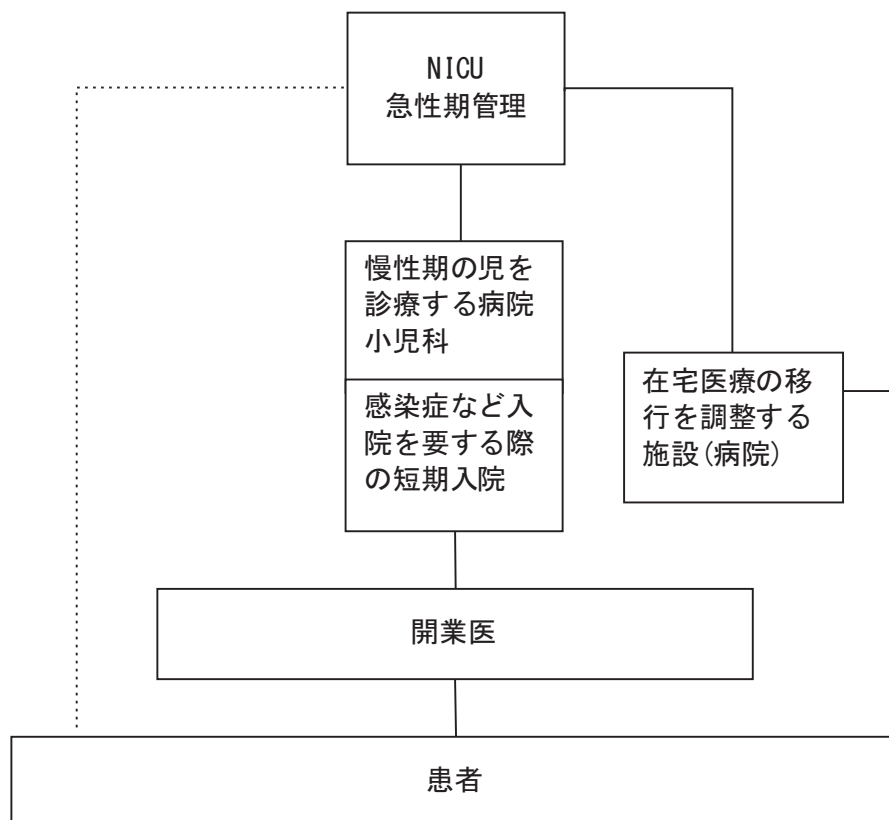
1) 病診連携に関するアンケートの結果

- ① 47病院中、医療的ケア児が通院している施設は28施設(60%)であった。
- ② 上記の28施設に医療的ケア児の病診連携に関して開業医に希望することを尋ねた。訪問診療(19%)、予防接種(18%)、家族のサポート(17%)、一般診療(16%)がほぼ同じ割合で多かった。その他、緊急時は病院へ、一般診療は開業医へという役割分担が好ましいとする回答が多かった。
- ③ 医療的ケア児の病診連携につき京都府医師会に対する希望(一部抜粋)
 - ・小児を対象とした地域包括型サポートシステムを作ってほしい。将来、トランジットすることを考えると小児科と成人在宅医がお互いに情報共有を行って児と家庭をみていく必要がある。小児から成人までをカバーできる機能を現存の地域包括ケアサポートセンターに持たせてほしい。
 - ・トランジションの問題についても、調査・検討してほしい。
 - ・医療的ケア児を送り出す病院、在宅療養をサポートする病院、在宅診療されている診療所の医師の意見交換、情報交換する機会がほしい。
 - ・ケア児に限らず、開業医のパリーブズマブ注射のハードルが高いので対応策を考えてほしい。
 - ・管理料をどのようにするか病院と開業医との話し合いが煩雑(基本的に開業医さんに譲りますので、病院にはメリットが少ない)。

- 医療的ケア児を診てくれる医師(特に訪問されている医師など)に何らかのインセンティブがあるようにしてはどうか(例えば「京都府医師会認定在宅ケア医」などと名乗ってもよいとか)
- 医療的ケア児に対応頂ける開業医の先生方をリストアップしてもらえるとありがたい。(予防接種・シナジスまで可とか、往診可、定期的な訪問診療可など)
- 小児科医と在宅を得意とされる内科医とが得意な点を補充し合って連携して医療的ケア児に対応できるような体制も良いのではないか。
- 患者の権利は大切だが、実際にはできることとできないことがある。今の段階で医療者が安心して働けるような取り組みをお願いしたい。
- システムの構築が必要と考えています。(※下記図)

現在は NICU 退院児の入院が必要な場合、退院した施設で対応している。入院できない場合には NICU の医師が入院できる市中病院を探すことになり NICU の医師の負担になっている。NICU 退院児は、特殊な治療を要する一部の児を除いて全面的に退院後のフォローを市中病院に移行できれば理想的である。在宅医療を必要とする患者に対応できる施設(周産期支援施設)、特別な治療は必要としないが、成長発達を診て、感染症罹患児などに対応する施設(一般小児科病院)、そして特殊な治療を要する児に関しては慢性管理を行う施設と高機能病院が共同してみる(図中の点線)というシステムの構築が必要である。

システム構築案



2)医療的ケア児実数調査

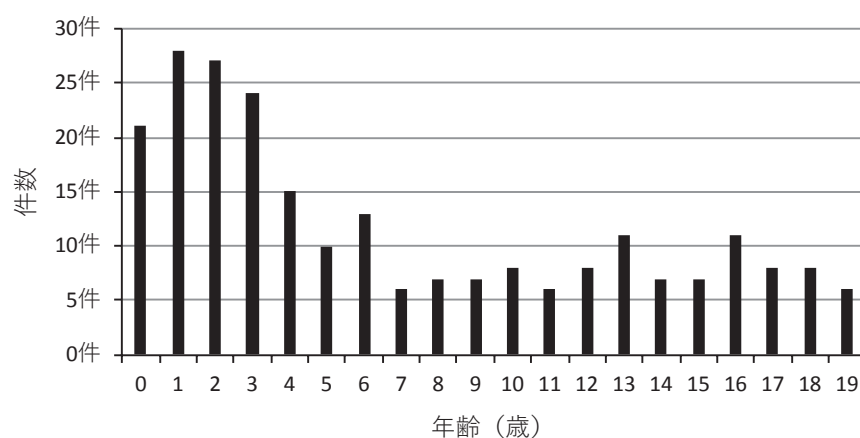
平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業(田村班)において、レセプトデータ中の在宅療養指導管理料から医療的ケア児数を把握する方法が報告された。在宅療養指導管理料は原則として重複障害があっても 1 ヶ月に 1 項目のみ算定されるため、算定件数の合計は医療的ケア児の数に一致すると考えられる。今回の調査でも在宅療養指導管理料を算定している患者数を医療的ケア児の実数と解釈した。この方法によって、複数施設を受診している患者の重複例を除外できると考えられる。

①医療的ケア児の実数

京都市内は 149 人、京都市以外の京都府内は 89 人で計 238 人であった。年齢分布をグラフに示す。

	件数	割合
京都市内	149件	63%
京都府内(京都市以外の市町村)	89件	37%
合計	238件	100%

年齢分布



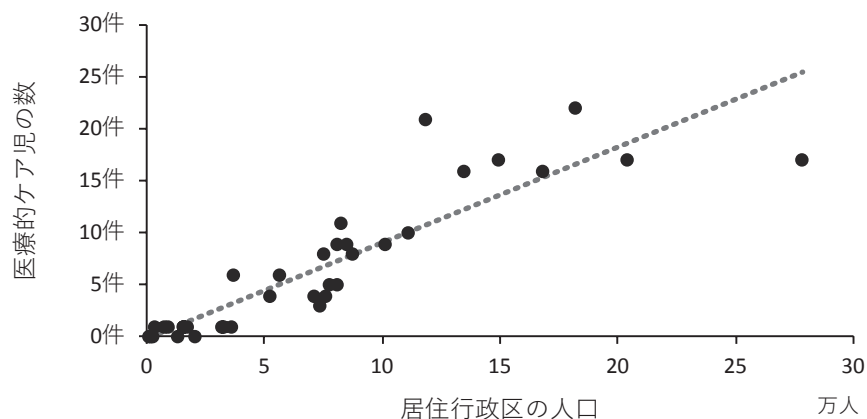
②地域別分布

京都市内の行政区別の医療的ケア児の数を左表に示す。京都市以外の行政区の実数データは一部省略するが右表に示す。図には京都全域の医療的ケア児の行政区ごとの分布を示す。行政区の人口は平成31年1月1日現在の推計値を用いた。人口に応じて医療的ケア児が分布していることがわかる。

京都市	件数	割合
北区	21件	14%
上京区	9件	6%
中京区	10件	7%
下京区	11件	7%
南区	9件	6%
左京区	16件	11%
右京区	17件	11%
西京区	17件	11%
東山区	6件	4%
山科区	16件	11%
伏見区	17件	11%
合計	149件	100%

市町村	件数	割合
宇治市	22件	25%
舞鶴市	9件	10%
亀岡市	8件	9%
城陽市	8件	9%
向日市	6件	7%
長岡京市	5件	5%
福知山市	5件	5%
5件未満は省略		
合計	89件	100%

医療的ケア児と居住行政区人口との関係



③施設別の医療的ケア児数

医療的ケア児が1人以上外来に通院している施設を表に示す。ただし、その施設で在宅療養指導管理料を算定している症例だけを抽出しているので、療育施設はこの表に上がっていない。

10人以上の医療的ケア児が通院している医療機関は5施設であった。医療的ケア児全体の50.8%が、これらの5施設に集中していた。

施設名	医療的 ケア児数	施設名	医療的 ケア児数
A	59	J	7
B	48	K	7
C	43	L	6
D	11	M	3
E	10	N	3
F	9	O	3
G	9	P	2
H	9	Q	1
I	8	合計	238

④かかりつけ医の有無

「かかりつけ医」とは地域の開業医(診療科、訪問 / 通院は問わず)を意味する。約半数の児が地域のかかりつけ医を持っていた。

かかりつけ医の有無

項目	件数	割合
有り	124件	52%
無し	105件	44%
不明	9件	4%
合計	238件	100%

⑤訪問看護の有無

60%の児が訪問看護を利用していた。

訪問看護の有無

項目	件数	割合
有り	143件	60%
無し	84件	35%
不明	11件	5%
合計	238件	100%

⑥基礎疾患

基礎疾患に関しては重複回答のため詳細な分析はできないが、染色体異常、筋疾患、代謝疾患など先天性疾患の占める割合が早産 / 低出生体重児よりも多い印象がある。

項目	件数	割合
先天異常症候群	78件	33%
早産/低出生体重児	47件	20%
新生児仮死	24件	10%
慢性肺疾患/気道病変	39件	16%
脳炎/脳症	9件	4%
その他	122件	51%
回答なし	1件	0%

(重複あり)

⑦医療的ケアの内容

医療的ケアの内容を呼吸、栄養、その他で分類すると以下のような結果であった。人工呼吸器を使用している児は 79 人で、全医療的ケア児 238 人の 33%を占めていた。

	項目	件数	割合
呼 吸	人工呼吸器(侵襲的)	52件	10%
	人工呼吸器(非侵襲的)	26件	5%
	人工呼吸器(不明)	1件	0%
	気管切開	78件	15%
	酸素	144件	28%
	喀痰吸引(口腔/鼻腔)	107件	21%
	喀痰吸引(気管カニューレ)	56件	11%
	喀痰吸引(不明)	14件	3%
	回答なし	32件	6%
	合計	510件	100%

	項目	件数	割合
栄 養	経鼻経管	91件	38%
	胃瘻	72件	30%
	腸瘻	2件	1%
	中心静脈栄養	6件	2%
	その他	0件	0%
	回答なし	71件	29%
	合計	242件	100%

	項目	件数	割合
そ の 他	導尿	14件	6%
	人工肛門	2件	1%
	腹膜透析	0件	0%
	回答なし	222件	93%
	合計	238件	100%

【まとめ】

京都府の医療的ケア児の数は、今回の調査では京都市内は 149 人、京都市以外は 89 人で計 238 人であった。医療的ケア児は地域の人口に応じ、京都府全域に偏り無く分布していた。今回は病院へのアンケートによる調査であったが、回収率は 98%であり、結果は実数に近い数と思われる。ただ、京都府在住であっても、他府県の医療機関に通院している児は含まれていない点は、本調査法の限界である。

今回の調査では人工呼吸器の使用例は 79 人であり、全体の 33%を占めていた。田村らの調査(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)では平成 27 年度の医療的ケア児数は 17,078 人、そのうち人工呼吸器使用例は 3,069 人でその割合は 18.0%と報告されており、京都府の医療的ケア児で人工呼吸器を使用している割合は全国平均を大きく上回っていた。

医療的ケア児が 10 人以上通院している医療機関は 5 施設で、これらの施設で外来管理されている医療的ケア児の合計は 121 人であった。これは京都全体の医療的ケア児の 50.8%になり、特定の医療機関に患者が集中していることが判明した。

医療的ケア児は約半数が地域のかかりつけ医を持っており、60%が訪問看護を利用していた。この結果より、医療的ケア児は病院中心で管理されており、地域の開業医との関わりが少ないことが示唆された。訪問看護の利用率が少ないことは、必要性がないのか、訪問看護の存在が患者側に周知されていないのか不明であるが、今後検討すべき課題である。

3. 病院における医療的ケア児の現状と問題点

NICU をもつ京都大学医学部附属病院、通所施設や短期入所事業を行っている南京都病院、そして地域の小児急性期病院である田辺中央病院における医療的ケア児の現状と問題点を示す。

1) 京都大学医学部附属病院の場合

① 京都大学医学部附属病院における新生児医療の現状

京都大学医学部附属病院には、年間 150 ～ 200 名程度の新生児入院がある。入院の内訳は、院内出生が約 8 割、新生児搬送入院が約 2 割であり、院内出生が主体である。院内出生の多くは合併症母体・切迫流早産・胎児奇形などによって当院産科に紹介され入院した母体からの出生児で、院外出生の多くは他院 NICU からの搬送入院児で、外科手術などの治療を要する児である。

このような背景から年間入院の内訳は、極低出生体重児 30 名、外科手術を要する児が 30-40 名、人工呼吸管理を要する児が 60-70 名(重複あり)であり、比較的重症児が多いのが特徴である。しかし、近年、診療体制の充実にともなって治療成績が向上し、超低出生体重児の救命率は 95%を超え、手術症例もそのほとんどが自宅への退院が可能となっている。とは言え、全ての児が医療を必要としない状態での退院が可能となるわけではなく、経管栄養・胃瘻・人工肛門・酸素・呼吸器など退院後も何らかの医療を必要とする状態で退院せざるを得ない児(医療的ケアを要する児)が年間約 10 名生じている。

現在、京大病院小児科で管理している医療的ケア児 63 名(京都府外も含む)のうち 37 名が NICU からの退院児であり、NICU 退院児が全体の約 6 割を占めている。

② 医療的ケア児が圧迫する NICU 診療

現在も NICU は常に満床であり、NICU での診療を要する新規入院を受け入れるためには、入院患者を地域に返すことが必須である。しかし、入院児の重症化および救命率の上昇にともなって、退院後も医療的ケアを要する児は増加しつつある。医療的ケア児の外来診療の多くは、NICU に所属する医師が行っている現状があり、医療的ケア児の増加は NICU に勤務する医師の負担の増加をもたらしている。

③ NICU が地域医療に望むこと

a) 病診連携

医療的ケア児が地域に溶け込んで生活するためには、身近で、予防接種などの対応・体調管理/指導・日々の悩みを聞く主治医が必須である。また、訪問診療、訪問看護、訪問リハビリを行う施設の拡充が望まれる。

b) 病院・病院連携

医療的ケア児が、診療所だけでは対応できないような病態(例えば、肺炎などに罹患して入院対応が必要)に陥った際、自宅の近くで入院対応が可能な病院小児科が望まれる。

もちろん、ICU 対応が必要など重篤な病態に陥っている際には、最終拠点病院で診療を行うのは当然だが、このような地域の病院小児科の存在は、NICU の担当

医の負担軽減になるとともに、付き添いなど家族の負担軽減にもつながる。家族にとっても、頼ることのできる施設が複数あることのメリットは大きい。このような周産期専門施設と地域の病院小児科との連携強化が望まれる。

2) 南京都病院の場合

①現状

当院は医療型障害児入所施設及び療養介護事業所としての側面も有しており、在宅で生活を送ることが困難であるため、長期に入院している 120 余名の重度障害児(者)に対して専門的な医療管理および生活支援サービスを提供している。長期入院患児(者)の医療的重症度は年々進んでおり、人工呼吸器装着中の患児(者)は 35 例を超えている。

平成 16 年からは在宅重度障害児(者)及びその家族への支援を目的に医療型短期入所サービスの提供を開始、さらに平成 28 年からは日中活動の場を提供することを目的に多機能型通所事業所(定員 5 名)も開設し、サービス提供を開始した。現在、短期入所は 80 名余りが、また、通所事業は 40 名余りが利用登録をして、定期的に利用している。

重症心身障害児(者)病床 130 床のうち、6 床を短期入所用ベッドとして確保し、毎日平均 5、6 名が利用している。長期入院患者と同様に、短期入所利用者も医療的重症度が高い例が多く、定期的に利用している 81 名のうち、47 名が経管栄養を、19 名が人工呼吸器管理を要する。短期入所利用者の居住地は約半数が当院の位置する山城北圏域であるが、京都市内や乙訓地域からの利用者も約 4 割を占めている。また、14 歳以下の小児が約 1/3 を占めているが、15～29 歳が 4 割強、30 歳以上も約 3 割と比較的高い年齢層の障害者も多く利用している。

平素より主となって医療的管理を行っている医療機関は、京都大学医学部附属病院、京都府立医科大学附属病院のほか、新生児医療及び急性期小児医療を専門的に提供する医療機関などである。

②在宅障害児(者)支援サービス提供における課題

a) 利用希望の調整が困難となっている

濃厚な医療管理が必要な重度障害児(者)が利用可能な短期入所事業所が極めて少ないため、当院での短期入所利用を希望して、新規に登録をする障害児(者)の数は、年々増加している。利用希望の調整が非常に困難な状況となっており、特に介護者の急な体調不良、次子出産や病気療養に伴う長期間の利用希望への対応には難渋している。

尚、療養型病床での長期入院を希望して待機している方も多く、また、短期入所対応によって得られる報酬が長期入院への対応により得られる報酬よりも少ないこともあり、これ以上当院の短期入所用病床数を増やすことは困難である。

b) スタッフへの負担も非常に大きい

経管栄養のみならず、人工呼吸器管理、中心静脈栄養、機器を用いた排痰処置など、多くの医療処置を要する利用者、さらに、容易に呼吸状態が悪化する利用者が年々増加している。それぞれの利用者が家庭で受けているケアを同様に提供すること

を基本としているため、利用者ごとに異なるケア方法(院内で実践している標準的なケア方法と異なるケースも多い)を提供することとなり、スタッフにとっての負担も非常に大きい。

c)成人に移行した利用者も多い、加齢とともに重症化するケースも多い

年齢を重ねるにつれ、医療的重症度が進行する例も多く、また、介護にあたる両親・家族も徐々に高齢化することとなる。介護者の負担は増加し、レスパイトサービス利用希望の増加にもつながっている。

③今後、必要な取り組み

a)医療型短期入所サービスを提供する事業所・医療機関を増やす

医療的ケア児を対象とした医療的管理・生活支援の実際を学ぶ研修機会を確保する、手厚い報酬とする、などの対策を講じることにより、サービス提供可能な事業所・医療機関を増やす。

b)主となって医療的管理を行っている医療機関と在宅支援サービスを提供している医療機関との密な連携を図る(病病連携)

それぞれの現状を理解し、また、抱える課題を共有することが必要である。また、急性期医療機関から在宅への移行準備をスタートする時点で、連携を始めることにより、よりスムーズな在宅移行につながることも期待される。

3)田辺中央病院の場合

地域で周産期医療も含めた小児急性期医療を担う病院が小児在宅医療に関わることの意義について、大きく2つの役割・視点に分けて考える。

①京都府周産期医療システムの中での役割：後方搬送を受ける病病連携の視点

京都府では総合周産期母子医療センター(京都第一赤十字病院、京都大学医学部附属病院、京都府立医科大学附属病院)を中心に、北部ブロックのサブセンターである舞鶴医療センターと各医療圏に配置された合計14の周産期医療二次病院によって、周産期医療体制が構築されている。このシステムの第一の役割は迅速かつ適切に母体・新生児搬送を行うことであるが、近年、総合周産期母子医療センターをはじめ京都市内の高次の周産期医療機関では病床利用率が恒常的に高くなり、重症妊産婦・新生児の受け入れに苦慮することがある。これを受けて、高次の周産期医療機関において急性期を過ぎて回復期・慢性期に至ったが在宅復帰ができずに継続入院している新生児については、地域の周産期医療二次病院等で受け入れることで本システムが円滑に利用されるよう、体制整備を図ることが検討されている。周産期医療二次病院をはじめ、地域の小児急性期病院が高次の周産期医療機関からの児を受け入れるには一定の準備が必要ではあるものの、特に当該地域から高次の周産期医療機関に搬送された児については、地域の中核小児医療機関として受け入れる責務があると考え。

高次の周産期医療機関で急性期の診療を受けた児が地域の周産期医療二次病院への転院を勧められた際、その家族らは医療機関側の事情を理屈上では理解しても、実際に転院することに納得し、さらに転院先の周産期医療二次病院との間で信頼関係を構築するまでには一定の時間を要する。この問題は、成人疾患において医療機関の「機能分化と連携」を進める上での課題でもあったが、現在ではほぼ社会全体の理解が得

られ解決されつつある。今後は周産期医療システムにおいても児の家族や社会全体の理解が得られるよう、地道な努力が必要であると考え。また転院後も円滑な診療が進められるように、高次の周産期医療機関と周産期医療二次病院が日頃から密な連携を取っておくことは必須の条件である。

②地域で医療的ケア児を支えるシステムの中での役割：在宅診療所との病診連携の視点

周産期医療に限らず高次の周産期医療機関などの高次急性期医療機関から在宅診療所に直接紹介される場合も、周産期医療二次病院などの地域の小児急性期病院を經由して在宅診療所に紹介される場合も、児の主たる病気への対応は主に高次の急性期医療機関が担い、日常の管理は在宅診療所が担うという基本的な機能分担のシステムが実践されている。ただし種々の理由により在宅診療所で通常の対応ができないケースや、児の急変時に高次の急性期医療機関が時間的・距離的理由や満床などの理由で対応が困難なケースについては、周産期医療二次病院などの地域の小児急性期病院が可能な範囲でその役割を果たすべきと考える。さらに、今後、地域の医療的ケア児が増加する中で、軽症から比較的重症な児まで幅広い対応が求められると思われることから、日常の管理の中でも病院の機能を利用したやや高度な処置や検査などが必要となる児の対応については、地域の小児急性期病院も在宅診療所と連携・協力して在宅医療を担うべきであると考え。

また成人の在宅医療においては、24時間365日対応への不安や急変時のバックアップ体制への不安が在宅医療を進める上での妨げの要因となることから、在宅診療所と地域の急性期病院による「二人主治医制」が推進されている。これを参考に、地域で医療的ケア児を支えるシステム作りの中で、高次の急性期医療機関と在宅診療所に加え、地域の小児急性期病院を交えた「三人主治医制」について検討してもよいのではないかと考える。

4. 小児在宅医療に関わる開業医の立場から

小児在宅医療における開業医の役割は「医師の立場で患児・家族を支える」ことであるが、そのためには自宅での生活や保育所・療育施設・支援学校で過ごす時間を含めた全体の状況の把握や関わりが必要になる。入院から在宅に移行した患児のほとんどは、引き続き病院での経過観察(入院・外来)や治療が継続され、病状によっては入退院を繰り返すこともある。病院主治医の手を離れる児はほとんどなく、その点からも病診の連携が重要であり、分担と協力が必要となる。

連携は、病院の主治医が在宅医を探すことから始まる場合が多く、退院前に訪問看護師や行政の福祉担当者等とともにカンファレンスを持ち、情報を共有することができるケースもあるが、時間的な事情などによっては紹介状のやり取りだけで在宅診療を開始することもある。在宅医探しは病院の地域連携室が担うこともあるが、個人的な繋がりや依頼されることも多い。残念ながら小児の訪問診療を行っている小児科医は少なく、児にとって最適な在宅主治医を複数の小児科医から選ぶという状況にはなっていない。訪問診療は本来患児(家族)の求めに従って行われるので、家族が在宅主治医を決めることが望ましいが現実にはむずかしい。このような状況で在宅主治医を引き受ける側の立場からすると、家族との信頼関係を築くためにも病院主治医との密な連携、申し送りが基本となる。

病状が安定しているときには状態の把握とともに予防接種や軽症の疾患の治療にあたるが、増悪時には病院受診の必要性を判断することになる。どこまで在宅主治医が治療してよいのか、病院主治医との意思疎通ができていないと良好な連携ができない。個々のケースによって意見交換を繰り返しながら連携を築くことが重要である。

定期入院時には、検査結果、投薬内容、サマリーが報告されるが、外来になると報告がなく、病院での受診結果を家族から聞き取ることになる場合もある。毎回病院主治医に報告をお願いするのは心苦しいところであるが、「はぐくみ手帳」の活用などで連携をとりたいと考える。

在宅での病状が落ち着き、療育機関や支援学校に入所・入学するようになると、在宅主治医の役割はさらに広がる。社会での患児の生活を支えるために、このような機会にも病診の連携が必要と考える。

在宅診療を開始するときに、家族と終末期の話まですることはほとんど経験がない。予後不良とわかっていて余命も限られている場合でも、終末期の話は切り出しにくい。退院時に予後についてどのように説明をされたのか、家族がどのような終末期の対応を望んでおられるのか、家族の思いを聞いて両主治医が共有しておくことも重要だと考える。

5. 小児在宅医療連携と「京あんしんネット」

京都府医師会においては平成28年度から日本エンブレース社のメディカルケアステーション(医療専用SNS)を「京あんしんネット」として主に在宅医療連携に供するために積極的に推進してきた。

京あんしんネットは医師・訪問看護師・薬剤師・歯科医師などの医療職に加えケアマネを中心とするヘルパーなど福祉関係のスタッフの連携に供するために有用なシステムである。すでに事例報告会などで高齢者在宅医療介護連携現場における有用性は繰り返し報告されている。

ただし、高齢者現場においては要介護者・家族も年齢層が高く、ネットスキルの低いケースが多く実際の連携は基本的にスタッフが中心であり、一部を除いては家族を巻き込んだ連携はあまり積極的に行われてはいない。

一方小児在宅現場ではこれまであまり「京あんしんネット」の利用はなされてこなかった。この理由として大きく次の二点が考えられる。ひとつは高齢者の在宅医療におけるケアマネジャーを中心とする福祉サービスとは異なり、保護者を中心とした連携の必要性が高いにもかかわらず、保護者を巻き込んで24時間の連絡が医師に直接あるように見えるシステムは敬遠されがちなことである。もうひとつは「京あんしんネット」の基本システムであるメディカルケアステーションの導入にあたって、高齢者在宅連携を想定している関係で、当初はさきの理由などで家族を含んだ連絡をすすめてこなかったことである。

しかしながら、小児在宅医療現場における連携の実際場面では「京あんしんネット」の利便性は十分あると考えられる。システム上で、「家族あり連携」と「家族なし連携」の二つのモデルが選択できるが、そのうち小児在宅においては基本的に「家族あり連携」を選択すればよい。この方法が可能であるということが現場で理解されていない可能性が高い。

高齢者在宅現場においても緊急時などは電話連絡が基本であり、その点を家族に十分説明し、仮に1日1、2回のネット巡視時間を設定するなど導入の場面で取り決めを行うなどをすればかなり有用なツールになっていく可能性があると考えられる。

以上のことから、府医としては今後増大する小児在宅医療のニーズに応えるためのひとつのツールとして「京あんしんネット」の利用上の注意点を医師・多職種にしっかりと説明していく必要があると考えられる。

6. 小児在宅医療における内科医との連携

平成 30 年 6 月 12 日に開催された第 6 回乳幼児保健委員会に京都府医師会の角水正道理事を招聘し、小児在宅医療における内科医の参加に関して意見交換を行った。角水理事は乙訓地域で成人の在宅医療に取り組んでいるが、自身が小児の訪問診療を依頼され、はじめて小児在宅医療に関わった経験を述べた。成人の在宅医療では看取りも含めすべて訪問医が医療を取り仕切るのに対し、小児の在宅医療では保護者(特に母親)がケアの中心になっており、訪問看護師や基幹病院の主治医の介入も多く、訪問医が取り仕切ることはない。薬の出し方と様子の方に見方に成人と小児の在宅医療の違いがあると感じ、経験を積まないまま取り組むのは難しいとの考えを示した。また、病院の医師との連携にも慣れていないことも課題であるとした。このような成人と小児の違いをしっかりと周知するとともに、この違いを念頭に置いた研修を実施することで、在宅医療に関わる内科医等の参入が容易になるのではないかとの見解を示した。

平成 31 年 3 月 12 日に開催された地域ケア委員会に本委員会の長谷川委員が参加し、小児在宅医療の現状と課題について解説した。小児在宅医療の対象となる医療的ケア児は年々増加しているが、成人の在宅患者に比べると二桁少ない数である。小児在宅医療において小児科開業医の参加はまだ少なく、内科医による訪問診療を受けている児も多い。医療的ケア児のほとんどは病院を定期受診しており、病院の主治医が治療方針を決定しており、訪問医はそれをサポートする立場にある。訪問医がすべてを管理している成人の在宅医療と大きな違いである。また、成人にない特徴として、小児は成長発達すること、それに伴い保育、教育の必要性が生じることを説明した。内科医の関与にはこの点の理解も欠かせないことを強調した。

7. 行政の取り組み

1) 京都府における在宅療養児(医療的ケア児)への取組について(最近の動き)

①概況

京都府では、医療的ケア児を含む在宅療養児に対して、周産期、在宅移行期、そして在宅から就学へと自立に向けた3つのステージを想定し、各ステージ毎に切れ目のない支援を実施するとともに病気や事故により在宅療養が必要となった児童に対してそれぞれ支援を実施している。

また、平成30年3月に、第1期京都府障害児福祉計画及び京都府保健医療計画を策定し、在宅療養児に対する取り組みを推進している。

②取組の現状

a) 支援サービス

第1期京都府障害児福祉計画の策定に当たり、医療関係者等により構成する医療的ケア児等支援方策検討ワーキンググループにより、医療的ケア児等への支援方策の課題と方向性を整理するとともに次のとおり取り組みを進めている〔参考資料4〕(P.27)。

【周産期】

このステージでは医療支援を中心とした体制整備を進めている。支援対象となる子どもは、この段階では医療機関のNICU等に入院していることが多いため、総合周産期母子医療センターである京都第一赤十字病院と府立医大等2つのサブセンターや16の後方支援病院等と連携しながら支援を図ってきたが、平成31年度から体制強化に着手している。具体的には次のとおりである。

・周産期医療体制の構築

総合周産期母子医療センターに配置する「搬送コーディネーター」による新生児の受入調整。

・周産期医療情報システムの整備

母体及び新生児の円滑な受入体制の構築を図るため、空床状況等を共有するためのシステムを整備。

・「京都府周産期医療体制強化に関する協定」の締結

府内の周産期医療体制の強化に向けて、平成30年6月に京都府、第一日赤、府立医大病院、京大病院の4者間で協定を締結し、平成31年2月1日には京大病院を総合周産期母子医療センターに指定した。府立医大病院については、NICUの増床後、総合周産期母子医療センターに指定することとしている。

【在宅移行期】

退院により、環境が大きく変化し、地域の病院や療養施設、あるいは市町村等福祉施策との連携が大変重要になることから、在宅環境や地域医療等の地域資源との連携を、保健所等の自治体保健師がコーディネートを担当しており、以下のようない支援を行っている。

・在宅移行支援の推進

在宅療養支援ツール「たんぽぽ手帳」を活用したNICUからのスムーズな在宅

移行の推進。

- ・安定した在宅生活が過ごせるための相談支援の充実
今後の成長を見越した児の発達支援と安心して暮らせる地域づくりの推進。
地域における保健、医療、福祉、保育、教育等多職種による協議の場の開催。
- ・医療的ケア児保育支援モデル事業の実施
医療的ケア児を受け入れる保育所への看護師等の配置を支援。
保育士が喀痰吸引等を実施するための研修受講等への支援。

【在宅から就学期】

就学から自立に向けて、医療・福祉・介護・行政に加え教育機関や企業などのさまざまな機能による高度な連携を目指して以下のような支援を実施している。

- ・小児慢性特定疾病対策
小児慢性特定疾病医療費助成及び自立支援の実施。
- ・障害児に対する福祉サービスの提供
重度障害児の家族のレスパイト機能の充実。
府内事業所における重症心身障害児の受入体制の整備。
- ・医療型短期入所導入促進事業
レスパイト機能を担う医療型短期入所事業所の拡大のため、看護・介護職員の体制強化に係る経費補助。
- ・障害児相談支援事業所調整加算事業
医療的ケア児に対する相談支援(計画作成・モニタリング)実施に係る独自加算。
- ・特別支援学校における医療専門職派遣及び校外活動時の看護師同行。

b) サービスを支える人材育成

在宅療養児に対する取り組みを進める上で、これら支援ネットワークを連携させ、コーディネートする役割をどこが担うかが大切になる。そのために、次のような在宅支援コーディネーター(相談支援専門員)の養成等人材の育成を進めている。

- ・医療的ケア児等コーディネーター養成等研修の実施
医療的ケア児の関連分野を適切に調整できるコーディネーターの養成(135人)及び福祉サービス事業所従事者養成(38人)。
- ・在宅療養児を支えるための人材養成研修
地域で在宅療養児を支える医師会等各関係機関による医師・看護師等に対する専門研修の開催及び喀痰吸引等3号研修の実施。
- ・特別支援学校教職員に対する研修の実施
教職員に対する計画的な研修実施や医療的ケアに関する情報提供及び啓発を実施。
認定特定行為業務従事者(担当教員)への基本研修及び実地研修の開催。
ヒヤリハット事例の収集・分析、定期的な看護師研修等の実施。

c) 多職種による連携支援ネットワークの構築

在宅療養児における環境整備のためには医療従事者だけでなく、福祉事業者や学校、行政機関などさまざまな者による連携が必要である。このため、次のようなさまざまな連携会議を開催している。

- ・医療的ケアが必要な児童等への支援方策検討のための協議の場の設置。
- ・京都府在宅療養児支援フォーラムの開催。
- ・各圏域における障害者自立支援協議会医療的ケア部会の開催。
- ・特別支援学校における医療的ケア運営会議の開催、等。

2)京都市における医療的ケア児保育の状況

平成 28 年に児童福祉法が一部改正(平成 28 年 6 月 3 日施行)され、医療的ケア児が適切な支援を受けられるよう、自治体に対して必要な支援体制の整備を行う努力義務が課せられた。そして医療的ケア児の保育利用を十分に受け入れることができる体制を整備するため、看護師の人件費等を補助する「医療的ケア児保育支援モデル事業」が平成 29 年度に創設された。

京都市においては、平成 29 年度までは、保育時間中に医療的ケアを必要としない子どもや保護者が来園して対応できる場合に限り、障害児保育対策費で対応し、医療的ケア児を受入れてきた(平成 29 年度 7 名)が、平成 30 年度に、看護師、認定特定行為業務従事者等を配置して医療的ケア児受け入れる保育所に、人件費(医療的ケア児保育対策費)を支給する「医療的ケア児保育支援事業」を開始し、医療的ケア児保育体制の充実を図った。

医療的ケア児の保育を希望する保護者が、入所申請、入所決定に至るまでの流れを図 1 に示す。

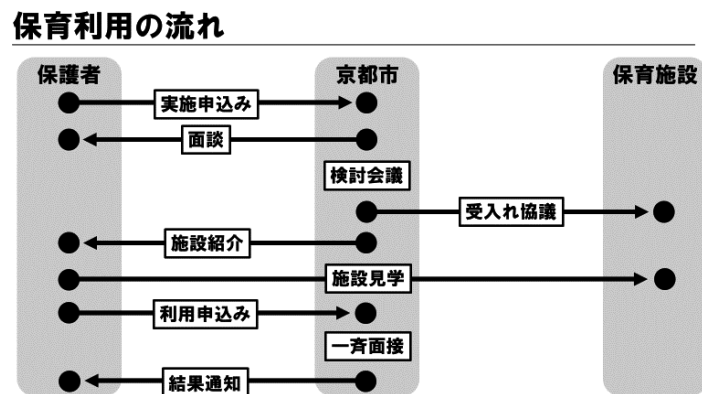


図 1

入所が決定すれば、保護者は主治医により記載された医療的ケアに関する指示書および緊急時対応確認書を保育所に提出する。保育所は実施計画書を作成し、保育所で実施する医療的ケアについて保護者に十分説明した上で通知し、保護者より承諾書を得る。その後、ならし保育を経た上で、通常保育の開始となる。(図 2)

医療的ケア実施の流れ

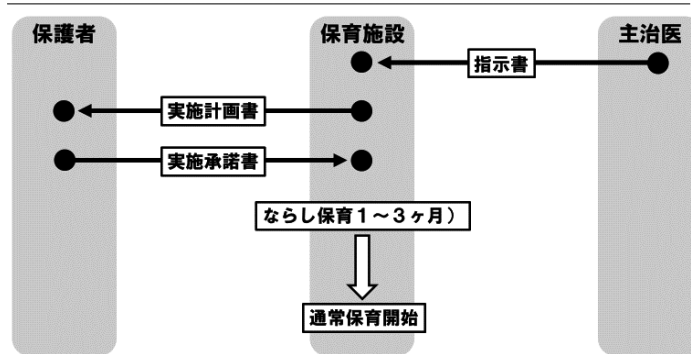


図 2

保育所、保護者、主治医は、図 3 に示すように連絡票，報告書等を用いて情報交換しながら、適切な保育が行われるよう連携していく。なお京都市幼保総合支援室も保育所と定期的なカンファレンス等を通して連携，協力する。(図 3)

保護者・主治医との連携

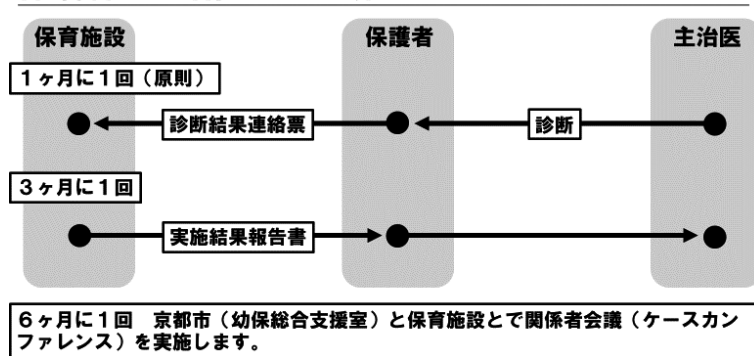


図 3

平成 30 年度は京都市保育施設において 13 名(うち保育支援事業対象児は 11 名)の医療的ケア児を受け入れており、今後ますます需要は増大することが予想される。

国のモデル事業のみでは保育の実施現場における多くの医療的ケア児の保育利用のニーズに対応できず、待機児童が生じないようにするためには、市独自で独自財源を投入し、受入体制を整備している状況である。また、訪問看護サービスについても、在宅利用の場合は保険適用される一方、保育施設で利用した場合は保険適用されず、保護者にとって、経済的な負担が大きい等の理由から、利用が困難である。医療的ケア児保育を安定的に運営するためこれらの基盤整備が必要であると考える。

8. 保育園・幼稚園関係者との懇談

平成30年8月21日に開催された第7回乳幼児保健委員会において、保育園・幼稚園関係者との面談を行い、その中で医療的ケア児の保育に関する意見交換を行った。

1) 各保育園・幼稚園関係者からの報告

現在、公営及び民営保育所で受け入れている医療的ケア児の多くは軽症である。衛生的で充実した設備を持ち、常駐の看護師がいる受け入れ可能な園は少ない。看護師については、派遣業者を利用すれば配置することができるものの、保育施設という特殊な環境下で働こうとする看護師は少なく、人材の確保が難しい。このような状況から、受け入れが難しい園が多く、ほとんどは公立園で受け入れている。民間園では、受け入れの要請があった場合、京都市や保護者、医師と協議したうえで慎重に対応している。

2) 京都市子ども若者はぐくみ局幼保総合支援室からの報告

現在、京都市内の保育所では、公営と民営を合わせて13人の医療的ケア児を受け入れている(保育所のみで障害児通所支援事業所などへ通う児は含まず)。また、2園に1人の正規職員の看護師を配置し、受け入れ態勢を整えている。しかし、看護師が休暇を取った際に代わりに出勤できる看護師がいないため、現在は本市から看護師を派遣し、不足分を補っている。

また、受け入れ可能な施設が限られているにもかかわらず、保護者間の口コミで広がっており、医療的ケア児の受け入れ希望者数の増加が予想されることから、対策を講じる必要がある。今後も、看護師に対する研修会の充実や看護師の派遣などを通して人材確保に尽力していきたい。

3) 京都府子ども総合対策課からの報告

京都府内(京都市を除く)では、毎年5-6人の医療的ケア児を受け入れており、現在も5人を受け入れている。京都府は国のモデル事業である医療的ケア児保育支援事業を通して各市町村が雇い入れた看護師の派遣や研修によって、人材の確保と受け入れ枠の拡充に努めている。また、それぞれのニーズに合わせて臨機応変に対応しており、今後も様々な方法で支援を充実させていきたいと考えている。

9. 学校における医療的ケア児の今後の対応について

平成31年3月20日に文部科学省から各自治体の教育委員会と知事等宛てに「学校における医療的ケアの今後の対応について」という通知が出された〔参考資料5〕(P.30)。冒頭に記載されている要点を抜粋する。

第1章

1. 医療的ケア児の「教育の場」

- (1)医療的ケア児の教育に当たっては、児童生徒等の安全の確保が保障されることが前提であること。
- (2)医療的ケア児の実態は多様であり、いわゆる重症心身障害児に該当する者のみならず、歩いたり活発に動き回ったりすることが可能な児童生徒等も在籍する。医療的ケア児の可能性を最大限に発揮させ、将来の自立や社会参加のために必要な力を培うという視点に立って、医療的ケアの種類や頻度のみに着目して画一的な対応を行うのではなく、一人一人の教育的ニーズに応じた指導を行うこと。

その内容は、医療的ケア児の教育的なニーズが普通小中学校であれば、すべての小中学校において学校で児の安全が保障されるような体制を組まなければならない、というものである。今後、一般の小中学校に医療的ケア児が入学する機会が増えてくるに伴い、学校医にも医療的ケア児に対する知識が不可欠になってくるものと思われる。

10. 小児在宅医療実技講習会の開催

小児在宅医療の人材育成を目指し、京都府医師会主催、京都小児科医会、京都府共催で平成26年12月21日に第1回京都小児在宅医療実技講習会が開催された。気管カニューレや胃瘻チューブの挿入の実習ができる「まあちゃん人形」を用いた実習主体の構成で行われた。第1回のプログラムを[参考資料6](P.32)に示す。以後、回によっては医師のみでなく、訪問看護師や支援学校の養護教諭、看護師の参加も受け入れた。第5回では、小児在宅医療の裾野を広げるべく、地区医師会から参加者を推薦していたく形で開催した。

回数	開催日	参加者内訳					計
		小児科医	その他の 医師	訪問 看護師	支援学 校関係	その他	
第1回	2014/12/21 (日)	17	18				35
第2回	2015/6/28 (日)	17	11	1			29
第3回	2017/3/5 (日)	15	5	10		1	31
第4回	2018/3/3 (土)	7	7	18	3	1	36
第5回	2019/3/2 (土)	17	11	0	6	2	36

第2回の講習会が終了した時点で、第1回と第2回の講習会参加者に対し、アンケート調査を行った[参考資料7](P.33)。参加者55名にアンケートを送付し、32名から回答を得た。結果を抜粋する。

(4) 小児の訪問診療を行っていますか

講習会参加前から行っていた 7名
 講習会参加後に行うようになった 0名
 以前行っていたが、今は行っていない 0名
 一度も行ったことがない 25名

(7) 小児の在宅医療に一度も関わったことのない先生におたずねします

一度も行ったことがない 25名のうち、
 今後も関わる気はない 0名
 機会があれば関わりたい 25名

どのような機会があれば小児在宅医療にかかわれるか、との質問に対し、以下のような回答があった。

- ・病院と開業医が連携して行えるのであれば、
- ・依頼があれば、
- ・在宅を必要としている患者さんを診療する機会があれば、
- ・症例があれば、
- ・在住校区で求めがあれば、
- ・紹介があれば、
- ・対象となる患者がいれば

小児在宅医療実技講習会を受けたことで実際に在宅医療にかかわった医師はこの時点ではいなかったが、全員が、機会があれば関わりたいと回答しているところに今後の可能性が感じられた。

11. 答申－今後の課題と方向性

今回、病院小児科へのアンケート調査で京都府内の医療的ケア児数は238人という結果を得た。これはほぼ現状に近い数字と思われる。これらの医療的ケア児は、京都府内に広く分布しており、数的には開業医からはその存在を実感する機会は少ない。一方、医療的ケア児の約半数は、数件の医療機関に集中している現状も確認された。これらの病院では医療的ケア児への対応が大きな課題となっていることも判明した。小児在宅医療の対象である医療的ケア児を取り巻くさまざまな問題を解決するために、京都府医師会が取り組むべき事業として下記の様なものが考えられる。

1. 今後、特別支援学校だけでなく、一般の保育園、そして小中学校に医療的ケア児が増えていくものと思われる。したがって園医、学校医には医療的ケア児に対する知識が不可欠になってくる。園医、学校医が医療的ケア児や小児在宅医療に関して学ぶ研修の場が必要である。
2. 小児科開業医が診療の場で医療的ケア児に遭遇する機会は増えていくであろう。ほとんどの医療的ケア児は病院に主治医を持っている。病院主治医と地域の小児科開業医の間に意思疎通ができていなければ良好な連携はできない。病院主治医と地域の小児科開業医との病診連携は医療的ケア児が地域で生活する上には必須のものである。そのためには意見交換の場が必要である。
3. すべての医療的ケア児は成長し、多くの場合やがてトランジットの問題に直面する。ある時期から内科の訪問医と小児科医の訪問医の連携が必要になってくる。京都府医師会の中心的事業の一つに在宅医療・地域包括ケアサポートセンターがあるが、小児患者は現時点では対象に含まれていない。今後、小児在宅医療も視野に入れた活動が望まれる。
4. 京都府医師会が在宅医療推進のツールとして立ち上げた「京あんしんネット」の小児在宅医療への活用は、病診連携を進める一つの手段として期待される。小児科開業医への積極的な周知を要望する。
5. 医療的ケア児の多くは高次医療機関のNICUを退院した児であるが、退院後もその医療機関に通院し続けざるをえないことが問題となっている。症例によっては、地域の病院小児科で医療的ケア児のフォローを請け負うといった新たな連携システムの構築が望まれる。ただ、京都府下と京都市内では同様に考えることは難しく、システムの構築に関しては周産期医療協議会など行政を交えた場で議論されるべきであろう。また、高次病院においては、退院カンファレンスに地域の開業医だけでなく、連携を考える病院の医師にも参加してもらうなど、地域を巻き込む動きが今後必要であろう。高次病院退院後に、患児に地域の病院を受診してもらうことも一つの手段である。京都府医師会がこのような病病連携システムの構築にどのような形で関われるかが今後の大きな課題である。

[参考資料1]

病診連携に関するアンケート

1. 貴院の外来には医療的ケア児が通院していますか。○をおつけください。

ただし、医療的ケア児とは、貴院での在宅療養指導管理料の算定有無にかかわらず、別紙調査票に記載されているケアを在宅で受けている満20歳未満の患者とします。

- ① はい () ② いいえ ()

「はい」とお答えの場合のみ、下記の質問にお答えください。

「いいえ」とお答えの場合は、別紙調査票の返送は不要です。本アンケートのみ返送してください。

2. 医療的ケア児（在宅療養児）の病診連携に関して開業医に希望することに○をおつけください。

（複数回答可）

- ① 一般診療 () ② 健診 () ③ 予防接種 () ④ シナジス注射 ()
 ⑤ 家族のサポート () ⑥ 訪問診療 ()
 ⑦ その他（自由記載）

3. 医療的ケア児の病診連携につき京都府医師会に希望することがあればご自由にお書きください。

[参考資料2]

医療的ケア児調査票

出生年 平成 年		住所(市区町村名)		在宅療養指導管理料を 算定している 算定していない	
以下の項目に当てはまるものに○を付けてください（重複可）				かかりつけ医 有 無 不明 訪問看護 有 無 不明	
基礎疾患	先天異常症候群、早産/低出生体重児、新生児仮死、慢性肺疾患/気道病変、脳炎/脳症、その他（ ）				
医療的ケア	呼吸	人工呼吸器（侵襲的・非侵襲的） 気管切開 酸素 喀痰吸引（口腔/鼻腔、気管カニューレ）			
	栄養	経鼻経管 胃瘻 腸瘻 中心静脈栄養			
	その他	導尿 人工肛門 腹膜透析			

[参考資料3]

調査協力病院一覧(順不同)

京都大学医学部附属病院	洛和会音羽病院	学研都市病院
京都府立医科大学附属病院	京都市桃陽病院	花ノ木医療福祉センター
富田病院	医仁会武田総合病院	亀岡市立病院
京都鞍馬口医療センター	京都医療センター	京都中部総合医療センター
京都第二赤十字病院	済生会京都府病院	京都協立病院
聖ヨゼフ医療福祉センター	都倉病院	綾部市立病院
足立病院	宇治武田病院	市立福知山市民病院
京都通信病院	宇治徳洲会病院	京都ルネス病院
京都民医連中央病院	六地蔵総合病院	岸本病院
京都市立病院	京都きづ川病院	舞鶴医療センター
宇多野病院	南京都病院	舞鶴こども療育センター
日本バプテスト病院	京都岡本記念病院	舞鶴共済病院
三菱京都病院	京都八幡病院	京都府立医科大学附属病院
京都桂病院	男山病院	北部医療センター
原田病院	田辺中央病院	京丹後市立久美浜病院
京都第一赤十字病院	京都山城総合医療センター	丹後中央病院

[参考資料4]

医療的ケア児等への支援方策の課題と方向性

(医療的ケア児等支援方策検討ワーキンググループとりまとめ)

1 はじめに

- ・低出生体重児等ハイリスク児が増大する中、医療技術の進歩等により、NICU 等退院後、医療的ケア児が増大
- ・医療的ケア児の支援については、必要とする支援の領域が広く、保健、医療、福祉等支援が連携、調整して対応していくことが必要
- ・このため、医療的ケア児、重症心身障害児等に対する医療・保健・教育等の連携の在り方と具体的施策、コーディネーターのあり方についてとりまとめる

2 医療的ケア児をとりまく現状

(1) 近年の国の動き

- ・児童福祉法改正 (H28.6.3 公布) (適切に支援を受けられるよう、関連分野の連絡調整を行うための体制整備に関し、必要な措置を講ずる (第 56 条の 6 第 2 項))
- ・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 (H28.6.3 厚労省通知)
- ・障害児福祉計画の策定 (都道府県、市町村に策定が義務づけ。「障害児支援の提供体制の確保を目的に策定、医療的ケア児の「協議の場」の目標・「コーディネーターの配置人数」の配置見込)
- ・NICU 長期入院児等の推移

(2) 現状

① 各用語について

② 府の現状数値

- ・医療的ケアが必要な在宅療養児数
- ・小児等在宅医療に係る現状
- ・障害児関係施設・相談支援・医療型短期入所事業所数

③ 府のこれまでの対応

- ・小児在宅医療支援に係る多職種連携を推進するための研修 (こども総合対策課)
- ・医療的ケアに従事する看護職員、支援に関する研修 (家庭支援総合センター他)
- ・在宅療養児支援連携検討委員会：連携体制の検討 (こども総合対策課)
- ・喀痰吸引等 (3 号) 研修 (障害者支援課)
- ・「運営会議」開催 (医療的ケアを必要とする特別支援学校生徒への支援体制整備検討 (特別支援教育課))
- ・特別支援学校配置看護師に対する研修実施 (特別支援教育課)
- ・重度障害児 (者) 在宅生活支援事業の実施 (障害者支援課)
- ・重症心身障害児 (者) ショートステイ受入体制整備事業費の実施 (障害者支援課)

3 各関連分野における課題と方向性

(1) 保健、医療

課題

- 周産期後方搬送受入協力病院制度の構築
- かかりつけ医との連携体制構築
- 日常生活を支える医療人材養成及び量の確保
- 小児在宅を行う訪問看護師の養成及び訪問看護事業所の確保
- 在宅支援に係る医師看護師等の訪問支援及び保健・福祉・教育等の多職種連携
- 相談体制等家族支援に係る環境づくり
- 保育所及び学校等の連携強化

【小児慢性特定疾病対策】

- ・成人期以降の支援連携体制の構築

方向性

- 医療的ケア児への医療、福祉サービス等、関係機関による多職種連携支援体制の構築
- 在宅療養児における病診連携の推進
- 医療的ケア児に係る医療介護従事者確保及び人材養成に係る研修等の実施
- 在宅移行支援について、保健師を核にした保健所の医療的ケア児への多様な在宅サービスをつなぐ在宅移行連携推進機能の充実

【小児慢性特定疾病対策】※保健医療計画のみに記載

- ・成人難病対策への円滑な連携の推進
- ・難病相談支援センターとの連携強化など患者家族支援の充実
- ・関係機関と難病、小児慢性特定疾病に関する地域課題の共有

(教育委員会、労働機関等)

(2) 障害福祉

課題

- 医療的ケア児、重症心身障害児向けサービスを中心に、サービス提供体制が不足
- 家族に対するレスパイト機能の確保（医療型短期入所事業所の量的・質的確保）
- 障害福祉事業所での医療的ケア児・重症心身障害児の受入体制整備
- 相談支援専門員など、関連分野を調整するコーディネーターの確保

方向性

- サービス提供体制確保に向けた計画的な体制整備
 - ① 地域における重層的な障害児支援の提供体制の確保に向けた、児童発達支援センターの計画的設置
 - ② 医療的ケア児・重症心身障害児に対応可能な児童発達支援、放課後等デイサービス事業所の計画的な設置

- 身近な地域で家族のレスパイト機能を確保出来るよう、医療型短期入所の開設、受入を拡充
- 医療的ケア児・重症心身障害児を受け入れることのできる児童発達支援・放課後等デイサービス事業所等福祉事業所の拡大に向けた、看護師、支援員向け研修の実施
- 医療的ケア児等の在宅生活に必要な支援を円滑に調整する「在宅支援コーディネーター（仮称）」人材養成研修（府事業）の実施

（３）保育・幼児教育

課題

- 看護師の配置やたん吸引等を行える保育士の養成など医療的ケア児の保育所受け入れ体制整備
- 訪問看護師による支援拡大
- 在宅から就学へと切れ目のない在宅ケア児ネットワークの実現

方向性

- 日常生活を支える医療・福祉・保育や教育など地域の連携体制の構築
- 保育所等への看護師の配置や派遣
- 医療的ケア児個々の状況に寄り添った保育体制の整備
- たん吸引等を行うことのできる保育士養成のための専門研修の拡充

（４）教育

課題

- 就学前から就学後にかけての学校と医療・保育・福祉機関との円滑な連携
- 医療的ケアを必要とする幼児、学童、生徒に対する継続した取組、質の向上
- 教育活動（特に修学旅行、宿泊学習など泊を伴う学校外行事等）における医療的ケアを必要とする生徒への体制確保（看護師の確保）

方向性

- 「支援計画」の作成や「保幼小連絡会」等を活用し、就学前施設と連携したスムーズな引き継ぎ
- 特別支援学校教員を対象とした喀痰吸引等 3 号研修の実施を通じ、医療的ケアを必要とする生徒に対応が可能な人材の確保・養成
- 特別支援学校に配置されている学校看護師について、研修参加等を通じたケアの質の向上・確保と、学校看護師が不在となった場合等に対応するための方策の検討

（５）関係機関の連携、関連分野の調整

方向性

- 医療的ケア児に対する、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関が連携を図るための「協議の場」（府・圏域・市町村単位で設置）での議論及び連携促進
- 医療的ケア児等の在宅生活に必要な支援を円滑に調整する「在宅支援コーディネーター（仮称）」人材養成研修（府事業）の実施（再）

[参考資料5]

学校における医療的ケアの今後の対応について(通知)

30文科初第1769号

平成31年3月20日

各都道府県教育委員会教育長
各指定都市教育委員会教育長
各都道府県知事 殿
附属学校を置く国立大学法人学長
構造改革特別区域法第12条第1項の認定を受けた各地方公共団体の長

文部科学省初等中等教育局長

永山 賀久



学校における医療的ケアの今後の対応について (通知)

この度、「学校における医療的ケアの実施に関する検討会議」において、最終まとめが取りまとめられました。

文部科学省では、これまで「特別支援学校等における医療的ケアの今後の対応について(平成23年12月20日23文科初第1344号初等中等教育局長通知)」により、特別支援学校等において主として特定行為を実施するに当たっての留意事項を各教育委員会等にし、医療的ケアの実施体制の整備を促すとともに、学校への看護師の配置に係る経費の一部を補助するなど、その支援に努めてまいりました。

現在、学校に在籍する喀痰吸引や経管栄養等の医療的ケアが日常的に必要な児童生徒等(以下「医療的ケア児」という。)は年々増加するとともに、人工呼吸器の管理等の特定行為以外の医療的ケアを必要とする児童生徒等が学校に通うようになるなど、医療的ケア児を取り巻く環境が変わりつつあります。このため、特定行為以外の医療的ケアを含め、小・中学校等を含む全ての学校における医療的ケアの基本的な考え方を再度検討し、医療的ケアを実施する際に留意すべき点等について整理するために平成29年10月に本検討会議を設置し、有識者による議論が行われました。

本最終まとめは、①医療的ケア児の「教育の場」、②学校における医療的ケアに関する基本的な考え方、③教育委員会における管理体制の在り方、④学校における実施体制の在り方、⑤認定特定行為業務従事者が喀痰吸引等の特定行為

を実施する上での留意事項、⑥特定行為以外の医療的ケアを実施する場合の留意事項、⑦医療的ケア児に対する生活援助行為の「医行為」該当性の判断、⑧研修機会の提供、⑨校外における医療的ケア、⑩災害時の対応について、別紙のとおり取りまとめられたものです。

文部科学省においては本最終まとめを受け、今後、特定行為以外の医療的ケアを含め、小・中学校等を含む全ての学校における医療的ケアの基本的な考え方や医療的ケアを実施する際に留意すべき点等について別添のとおり整理いたしました。関係各位におかれましては、その趣旨を十分御理解の上、適切な対応をお願いします。

なお、「特別支援学校等における医療的ケアの今後の対応について」（平成 23 年 12 月 20 日 23 文科初第 1344 号初等中等教育局長通知）は廃止します。

また、各都道府県教育委員会におかれては所管の学校及び域内の市町村教育委員会に対して、各指定都市教育委員会におかれては所管の学校に対して、各都道府県知事及び構造改革特別区域法第 12 条第 1 項の認定を受けた各地方公共団体の長におかれては所管の学校及び学校法人に対して、各国立大学長におかれては附属学校に対して周知を図るようお願いします。

本検討会議の最終まとめについては、文部科学省のホームページに掲載されておりますことも併せて申し添えます。

URL : http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1413967.htm

【本件連絡先】

文部科学省初等中等教育局特別支援教育課支援第一係

TEL:03-5253-4111（内線 3192）

FAX:03-6734-3737

[参考資料6]

第1回京都小児在宅医療実技講習会プログラム

プログラム	
13:00-13:05	開会の挨拶 森 洋一（京都府医師会会長） 吉岡 博（京都小児科医会会長）
13:05-13:10	進行の説明
13:10-13:30	講義1 「NICU からの在宅医療－地域連携を踏まえて－」 講師：河井昌彦（京都大学小児科 准教授）
13:30-13:50	講義2 「胃瘻管理の実際」 講師：坂井宏平（京都府立医科大学小児外科 助教）
13:50-14:10	講義3 「気管カニューレの管理」 講師：廣田隆一（京都府立医科大学耳鼻咽喉科 講師）
14:10-14:20	休憩
14:20-15:35	実習（3 グループに分かれて 25 分間ごとに 3 コースをまわる） 実習1：気管カニューレ 実習2：胃瘻チューブ 実習3：在宅酸素機器と在宅人工呼吸器の見学
15:35-15:50	講義4 「小児在宅医療における診療報酬請求」 「たんぽぽ手帳の活用」 講師：長谷川 功（京都小児科医会理事）
15:50-16:00	質疑応答
16:00-16:05	閉会の挨拶 松村淳子（京都府健康福祉部こども・少子化対策監）

京都小児在宅医療実技講習会参加者に対するアンケート調査

該当する項目に○をしてください。

1 小児科 2 内科 3 外科 4 その他()

1 一般診療所 2 病院 3 在宅療養支援診療所 4 その他

1 大いに活かしている 2 活かしている 3 あまり活かしていない 4 活かしていない

1 講習会参加前から行っていた } → 質問(5)(6)(8)へ
2 講習会参加後に行うようになった }
3 以前行っていたが、今は行っていない → 質問(8)へ
4 一度も行ったことがない → 質問(7)(8)へ

(6) 1 か月あたりの 15 歳未満の患者の訪問回数は、約[]回

1 今後も関わる気はない 2 機会があれば関わりたい

→どのような機会があれば関われますか、教えてください

[

ご協力ありがとうございました