

「医療的ケア」必要児への支援

2017.9.20

板橋区自立支援協議会

障がい児部会 資料

心身障害児総合医療療育センター

平成29年9月20日(水)

資料4

平成29年度第1回障がい児部会

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案

趣 旨

障害者が自らの望む地域生活を営むことができるよう、「生活」と「就労」に対する支援の一層の充実や高齢障害者による介護保険サービスの円滑な利用を促進するための見直しを行うとともに、障害児支援のニーズの多様化にきめ細かく対応するための支援の拡充を図るほか、サービスの質の確保・向上を図るための環境整備等を行う。

概 要

1. 障害者の望む地域生活の支援

- (1) 施設入所支援や共同生活援助を利用していた者等を対象として、定期的な巡回訪問や随時の対応により、円滑な地域生活に向けた相談・助言等を行うサービスを新設する(自立生活援助)
- (2) 就業に伴う生活面の課題に対応できるよう、事業所・家族との連絡調整等の支援を行うサービスを新設する(就労定着支援)
- (3) 重度訪問介護について、医療機関への入院時も一定の支援を可能とする
- (4) 65歳に至るまで相当の長期間にわたり障害福祉サービスを利用してきた低所得の高齢障害者が引き続き障害福祉サービスに相当する介護保険サービスを利用する場合に、障害者の所得の状況や障害の程度等の事情を勘案し、当該介護保険サービスの利用者負担を障害福祉制度により軽減(償還)できる仕組みを設ける

2. 障害児支援のニーズの多様化へのきめ細かな対応

- (1) 重度の障害等により外出が著しく困難な障害児に対し、居宅を訪問して発達支援を提供するサービスを新設する
- (2) 保育所等の障害児に発達支援を提供する保育所等訪問支援について、乳児院・児童養護施設の障害児に対象を拡大する
- (3) 医療的ケアを要する障害児が適切な支援を受けられるよう自治体において保健・医療・福祉等の連携促進に努めるものとする
- (4) 障害児のサービスに係る提供体制の計画的な構築を推進するため、自治体において障害児福祉計画を策定するものとする

3. サービスの質の確保・向上に向けた環境整備

- (1) 補装具費について、成長に伴い短期間で取り替える必要のある障害児の場合等に貸与の活用も可能とする
- (2) 都道府県がサービス事業所の事業内容等の情報を公表する制度を設けるとともに、自治体の事務の効率化を図るため、所要の規定を整備する

施行期日

平成30年4月1日 (2.(3)については公布の日(H28.6.3))

「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案」
(2016.6.3)

第五十六条の六第二項

「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、福祉その他の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。」

居宅訪問により児童発達支援を提供するサービスの創設

- 障害児支援については、一般的には複数の児童が集まる通所による支援が成長にとって望ましいと考えられるため、これまで通所支援の充実を図ってきたが、現状では、重度の障害等のために外出が著しく困難な障害児に発達支援を受ける機会が提供されていない。
- このため、重度の障害等の状態にある障害児であって、障害児通所支援を利用するために外出することが著しく困難な障害児に発達支援が提供できるよう、障害児の居宅を訪問して発達支援を行うサービスを新たに創設する(「居宅訪問型児童発達支援」)。

対象者

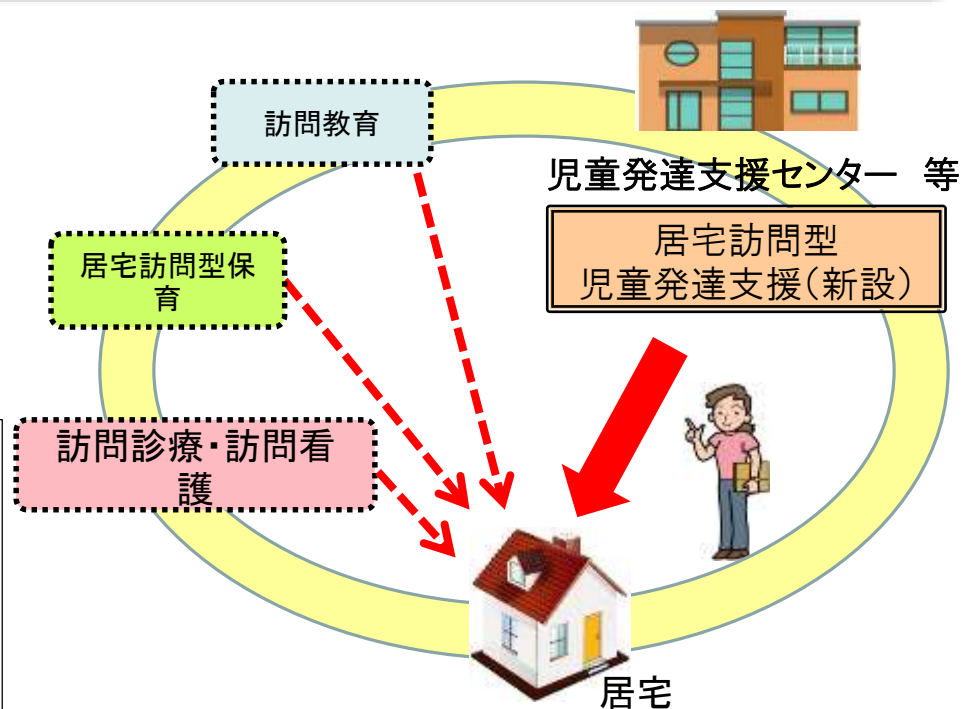
- 重症心身障害児などの重度の障害児等であって、児童発達支援等の障害児通所支援を受けるために外出することが著しく困難な障害児

支援内容

- 障害児の居宅を訪問し、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与等の支援を実施

【具体的な支援内容の例】

- ・手先の感覚と脳の認識のずれを埋めるための活動
- ・絵カードや写真を利用した言葉の理解のための活動



- ・在宅の障害児の発達支援の機会の確保
- ・訪問支援から通所支援への社会生活の移行を推進

保育所等訪問支援の支援対象の拡大

- 乳児院や児童養護施設の入所者に占める障害児の割合は3割程度となっており、職員による支援に加えて、発達支援に関する専門的な支援が求められている。（乳児院：28.2%、児童養護施設：28.5%／平成24年度）
- このため、保育所等訪問支援の対象を乳児院や児童養護施設に入所している障害児に拡大し、障害児本人に対して他の児童との集団生活への適応のための専門的な支援を行うとともに、当該施設の職員に対して障害児の特性に応じた支援内容や関わり方についての助言等を行うことができることとする。

対象者の拡大

- 乳児院、児童養護施設に入所している障害児を対象者として追加

※現在の対象者は、以下の施設に通う障害児

- ・保育所、幼稚園、小学校 等
- ・その他児童が集団生活を営む施設として、地方自治体が認めるもの（例：放課後児童クラブ）

支援内容

- 児童が集団生活を営む施設を訪問し、他の児童との集団生活への適応のための専門的な支援等を行う。
 - ①障害児本人に対する支援（集団生活適応のための訓練等）
 - ②訪問先施設のスタッフに対する支援（支援方法等の指導等）

保育所等訪問支援



児童発達支援
センター等



集団生活への
適応のための
支援等

訪問先



保育所・
幼稚園



放課後児
童クラブ



小学校

訪問対象の拡大

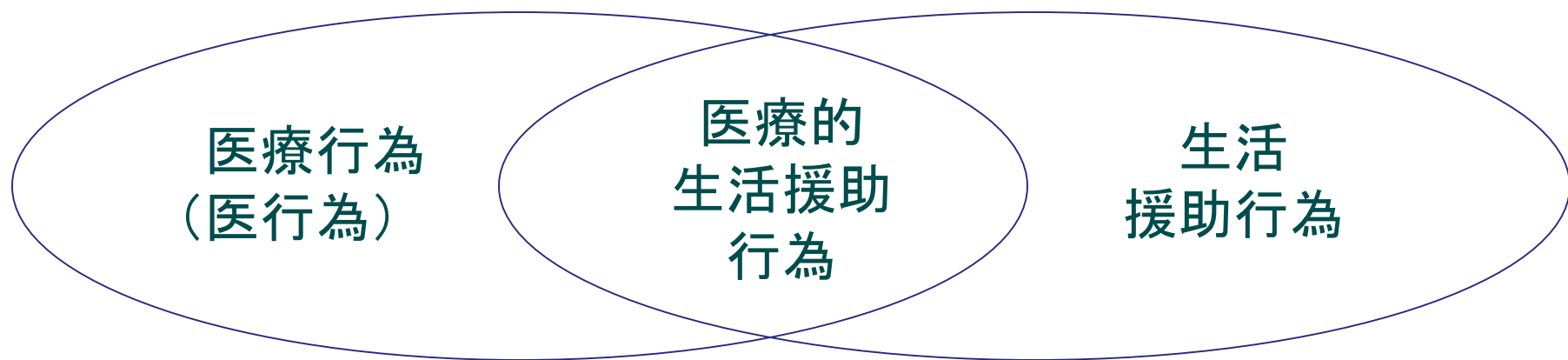
改正後



乳児院



児童養護施設



絶対的
医行為

相対的
医行為

↓
経管栄養
吸引 など

「医療的ケア」

「医療的ケア」がなぜ必要？

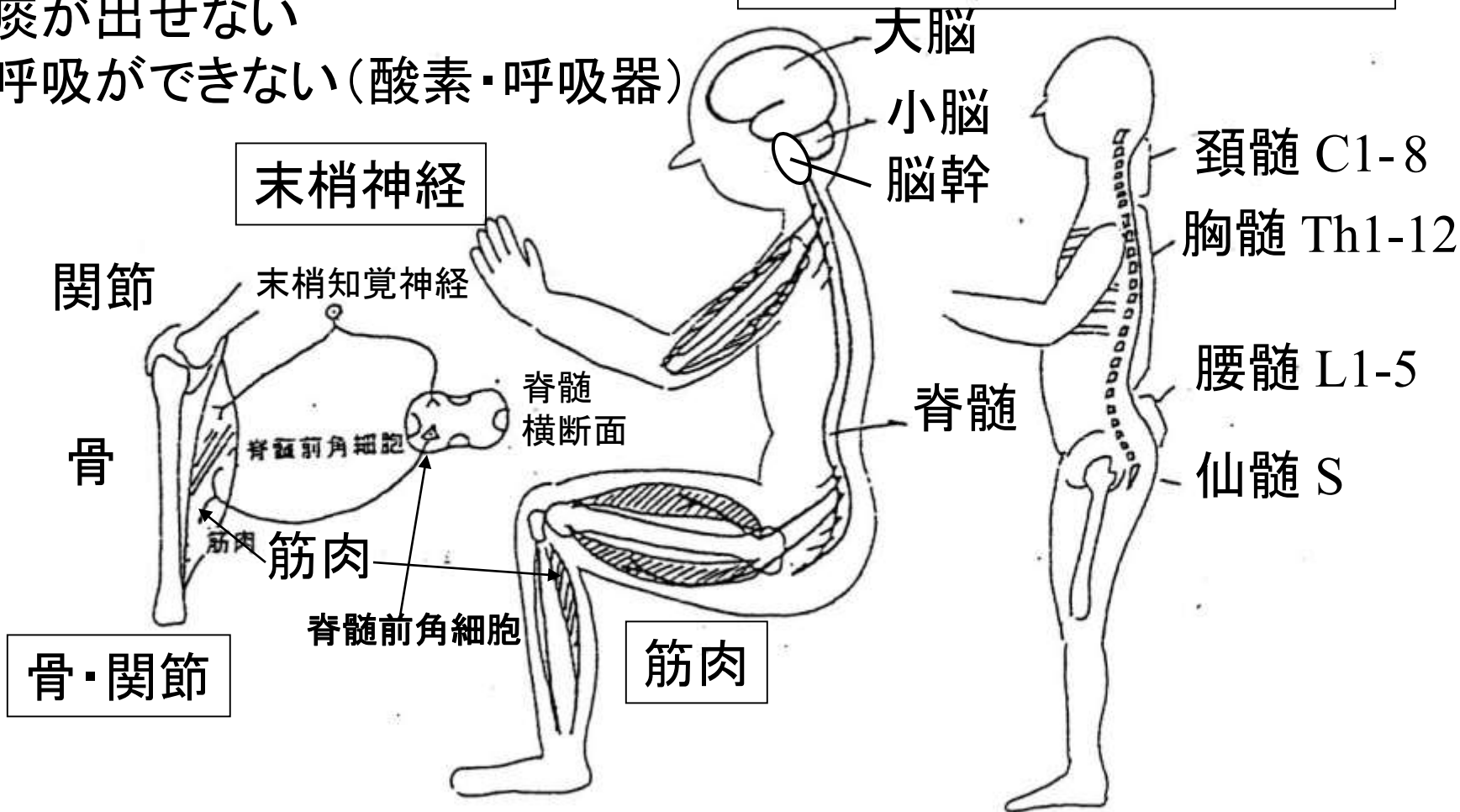
四肢麻痺・筋肉の力が弱い ⇒ ADL介助を要す

嚥下障害：飲めない（ごっくん）

痰が出せない

呼吸ができない（酸素・呼吸器）

中枢神経：大脳・小脳・脳幹



重症心身障害児（者）（SIMD: Severe Intellectual and Motor (Multiple Disabilities）：先天性・難病を含む小児期の起こった中枢神経系傷害による症状として、重度の運動障害（脳性麻痺）、知的障害、てんかん、嚥下障害、呼吸障害、など重複した障害や疾病を併せ持った児童（成人）をさす。**推定数：人口の 0.03～0.04% :3.8-5.1万人**

日本では、大島の分類が一般的で、寝たきり・座位までの運動能力と知能がIQ<35（重度）の知的障害(1-4)を併存している例を、重症心身障害児者（重症児者）と呼ぶことが多い。



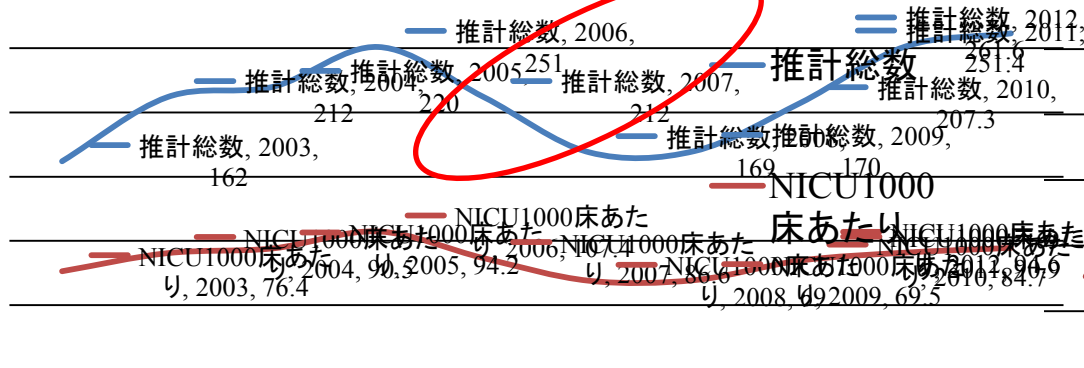
○ 重症児者以外でも
「医療的ケア」必要児もいる。

医療的ケアが必要な障害児について

- NICU長期入院児の年間発生数は、2010年以降再び増加傾向
- 人工呼吸以外も含め、医療的ケアが必要な児童も増加傾向
- NICU退院後訪問看護を利用をしている児童の約8割が医療的ケアが必要

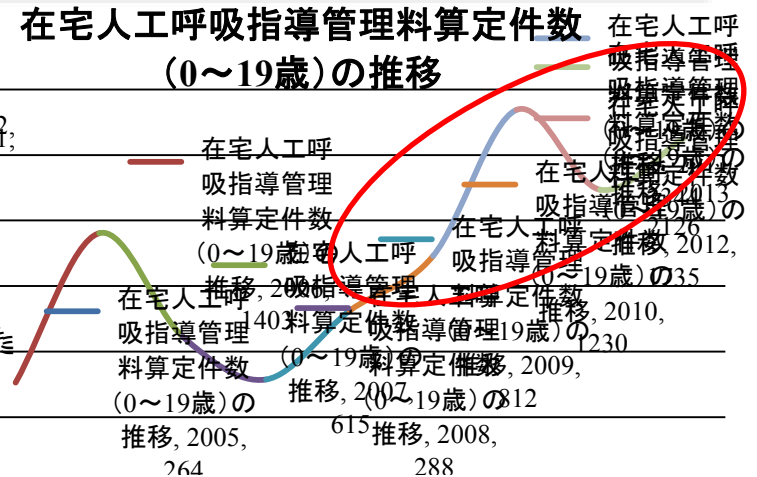
(例)

長期入院児数の推移



(件)

在宅人工呼吸指導管理料算定件数 (0～19歳)の推移



平成23～25年度厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）

「重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の拡充に関する総合研究」 (田村 正徳)

社会医療診療行為別調査

医療的ケアの有無 (N=87) **医療的ケアの内容** (医療的ケアの内容は重複あり)(N=68)

区分	人	%
ある	68	78.2
なし	19	21.8
無回答	0	0.0

医療的ケアの内容	人	%	医療的ケアの内容	人	%
人工呼吸器	13	19.1	経管栄養	63	92.6
気管内挿管・気管切開	21	30.9	腸瘻・腸管栄養	3	4.4
鼻咽喉エアウェイ	3	4.4	人工透析	0	0.0
酸素吸入	18	26.5	定期導尿	2	2.9
たんの吸引	47	69.1	人工肛門	1	1.5
ネブライザー	29	42.6	その他	1	1.5
中心静脈栄養	0	0.0	無回答	0	0.0

「医療的ケア」必要児の現状 (別紙)

「平成27年度重症心身障がい児者支援体制モデル事業」
実態調査報告(大阪府 2016.2.29)より

○在宅重症心身障害児者の年齢分布(大阪市・堺市を除く)

18歳未満:30% 18～40歳未満:40% 40歳以上:30%

○46,7%が「医療的ケア」が必要

○よく利用する医療機関に偏りがあり緊急時利用率は低い

○緊急時に利用できる医療機関がある

18歳未満:70% 18～40歳未満:48% 40歳以上:33%

○「医療的ケア」必要な人の 訪問診療利用

あり:17.3% なし:73.5% 頻度:1x/月:16% 2,3回:50%, 4回:18%

紹介元:医療機関:27% かかりつけ医と相談:10% 自分で:10%

○訪問診療の利用希望 あり:33% 主治医と相談して:48%

○訪問看護の利用 あり(複数:8.6%1ヶ所:22%) なし:57%

保育所・幼稚園・子ども園などでの 「医療的ケア」の必要児への対応の現状は？

- 看護師配置（医療的ケアを提供する看護師の配置）は法律的にも整っていない。（学校では整備中）
- 医療的ケアの必要な乳幼児が保育所・幼稚園・子ども園に通園できない現状がある。
- 障害児通所施設においても、看護師の不足など支援体制が整わず通所困難、親子通所を求められる



- 看護師配置の制度化をどのようにすすめるか？
- 看護師配置・訪問看護ステーションからの派遣などの連携システムの開発？
- 財政的支援（配置加算増額など）の充実？

1.5億円

■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

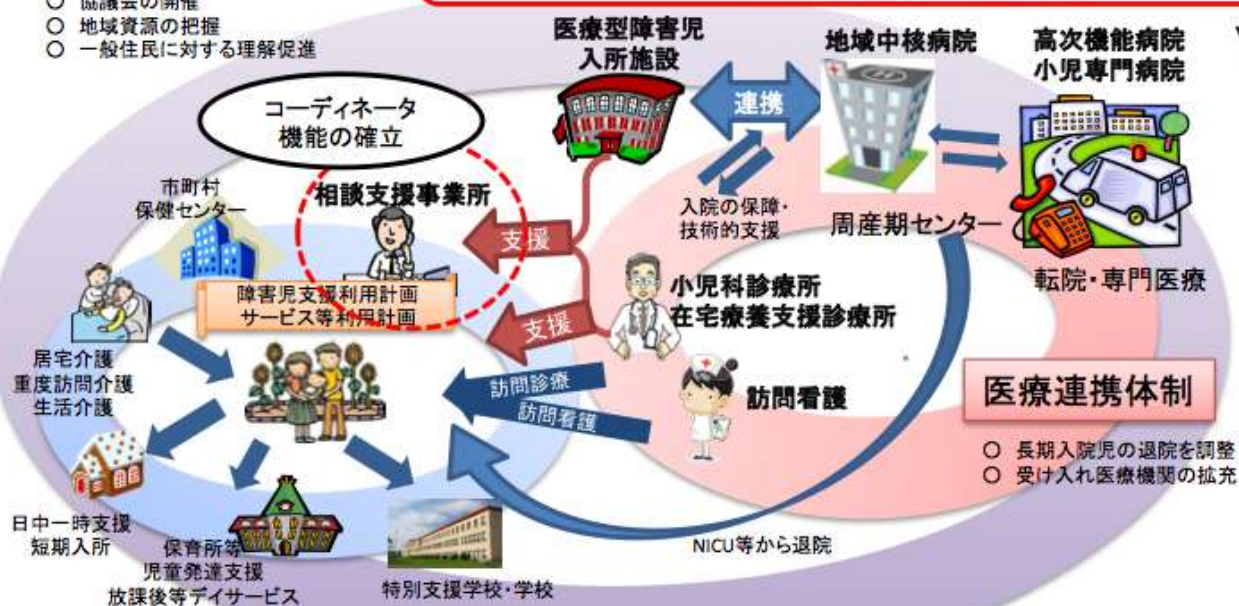
■本事業の目的・概要

- 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

都道府県による支援

- 協議会の開催
- 地域資源の把握
- 一般住民に対する理解促進

拠点のイメージ： 高次機能病院、在宅療養支援診療所、医療型障害児入所施設など



地域における包括的かつ継続的な在宅医療を提供するための体制を構築する。

- ① 二次医療圏や市町村等の行政・医療・福祉関係者等による協議を定期的に開催
- ② 地域の医療・福祉・教育資源の把握・活用
- ③ 受入が可能な医療機関・訪問看護事業所数の拡大、専門機関とのネットワークを構築
- ④ 福祉・教育・行政関係者に対する研修会の開催やアウトリーチによる医療と福祉等の連携の促進
- ⑤ 個々のニーズに応じた支援を実施するコーディネータ機能の確立
- ⑥ 患者・家族や一般住民に対する理解促進の取り組み

地域の福祉・教育機関との連携

- 市町村自立支援協議会などでの医療と福祉との顔の見える関係
- 福祉・教育・行政職員に対する研修、アウトリーチ

※ 群馬県・埼玉県・千葉県・東京都・神奈川県・
長野県・三重県・福岡県・長崎県の9都県で実施

板橋区では

板橋区医師会 小児等在宅医療支援研究会(仮称)発足へ向けて

(板橋区在宅医会、小児科医会合同)

第一回板橋区小児在宅医療に関する研修会開催

2014.1.15

①小児在宅診療の実際と課題

さいわいこどもクリニック院長 宮田 章子 先生

②NICU、小児科病棟での長期入院患者の実態と、他施設(在宅)移行における課題

日本大学板橋病院小児科総合周産期センター室長・准教授 細野 茂春先生

③ 心身障害児総合医療療育センター 小児科

④ 板橋区医師会在宅医療センター在宅看護部長

第二回板橋区小児在宅医療に関する研修会開催

「医療的ケア」の実践講習会 2014.6月実施

「日本小児在宅医療支援研究会」HP ご参照下さい。

板橋区医師会主催

2014年1月15日 小児在宅医療に関する研修会の開催

2014年7月9日 第1回 小児在宅医療実技講習会

(東京都在宅療養推進区市町村支援事業)

参加者： 開業医:17+α 医師会関係病院:6+α 大学:6 保健所:1
療育センター:6+α

◎ 板橋区子どもの心の医療連携を考える会
発達障がい児の診療に係る研修会 4回

板橋区「医療的ケア」必要児者
への支援協議会の結成開催
ワーキングチーム結成を
検討下さい。

板橋区の小児等在宅医療支援:心身障害児総合医療療育センターの役割と課題

- ☆成人期(キャリアオーバー)の体調不良時等の対応医療機関の不足
- ☆小児科医が対応できない疾患の対応、内科などへの移行(トランジション)が難しい。
- ☆レスパイトケアのベッドの不足

2016

在宅療養指導管理(板橋区在住)

人工呼吸器:11 気管切開:1 酸素:4 経管栄養:2 寝たきり:21

体調不良時の要医療レベル

- ①一次:クリニックレベル対応
- ②二次:一般病院レベル
- ③二次・3次:専門・救命レベル

健康度

急性脳症など中途障害例の経過

病院から在宅へ橋渡し
(親子入園など)

4小児救命救急病院
から後方支援

療育センターの医療対応体制は①が主②は時に可能のみ

在宅療育支援

人工呼吸器/呼吸リハビリ(PT/OT/ST/心理)

姿勢管理/摂食指導(医療支援)

レスパイト短期入所(福祉支援)、特別支援学校医・指導
医、三園福祉園相談医 などへの派遣・指導(教育・福祉)

回復、発達支援、健康維持・向上、悪化予防

キャリアオーバーの問題

平常時

①
②
③

NICU退院重症児例の経過

感冒

例

中等度肺炎

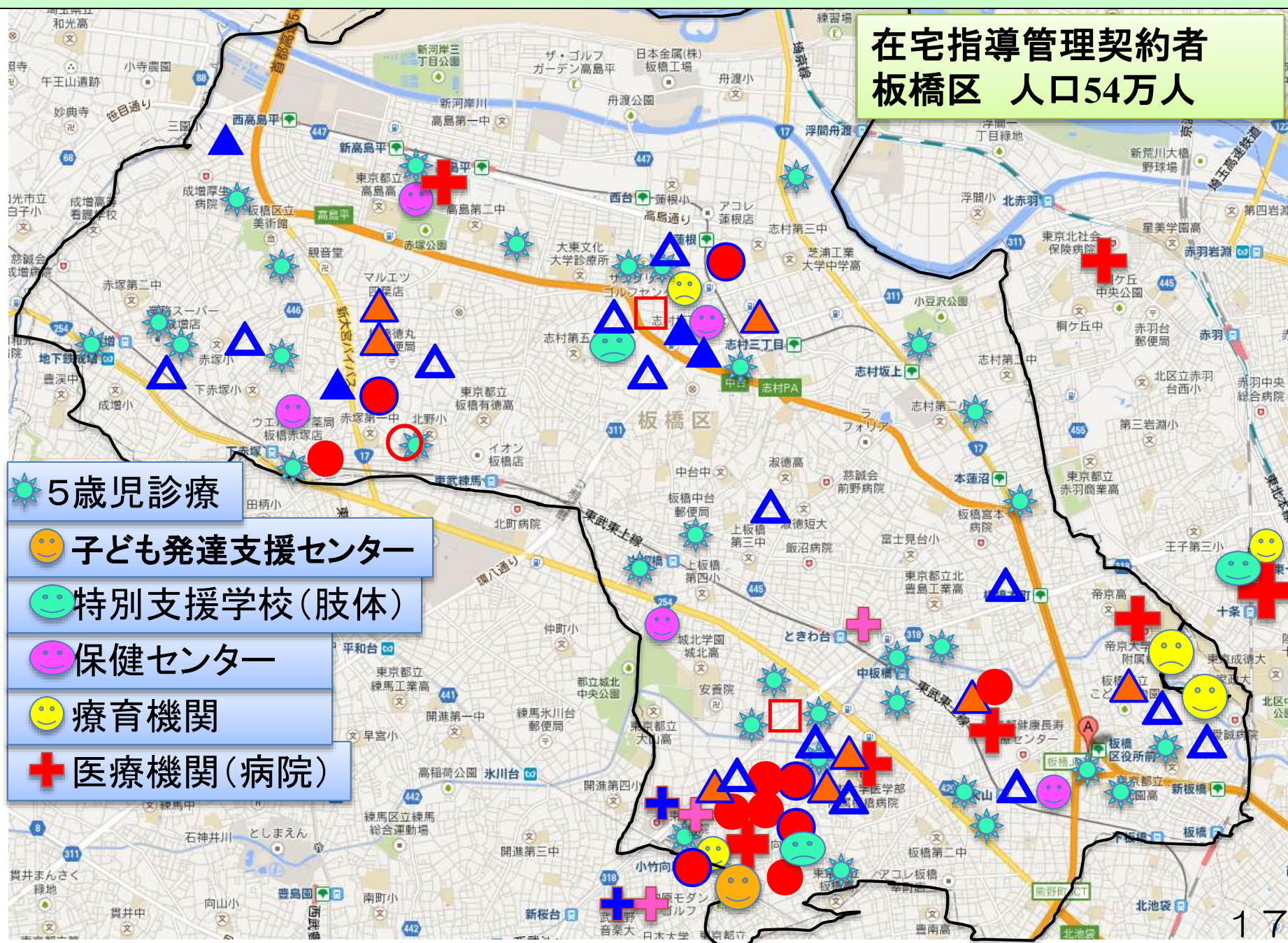
時間軸

重症肺炎
要人工呼吸器管理

医師会病院・日大板橋病院・豊島病院
帝京大学病院・東京北医療センターなど

(●人工呼吸器11 ●(成人5) ○気管切開1 ▲酸素4 ■成分栄養0 □小児経管2 ▲寝たきり21 ▲(成人8))

在宅指導管理契約者 板橋区 人口54万人



在宅指導管理契約者(●人工呼吸器39(成人21)○気管切開33
 ▲酸素31■成分栄養6□小児経管栄養8) ほかに在宅寝たきり 123人
 ■都内重症心身障害児者施設 □都内短期入所契約病院 (2013.11-12月現在)



小児在宅医療の現状

(東京都重症心身障害児(者)訪問事業 報告)

訪問看護ステーション

- 都内の訪問看護ステーション: 604ヶ所
 - 23区内は約400ヶ所
- 小児・重症児専門のステーション: 5ヶ所
- 10例以上実施しているステーション: 4ヶ所
- 複数ケースは、30ヶ所程度



地域によって、差があり不足している。

在宅診療

- 都内、在宅療養支援診療所: 1,420ヶ所
- 小児専門: 1ヶ所
(都事業部扱い例の約1割を連携)
- 一般は5ヶ所程度が定期往診
- 診療所からの往診は小児かクリニックが数ヶ所



近隣の小児科クリニックや主治医病院の外来・救急への受診が多い

重症児の在宅移行の課題 1

在宅の急性増悪時の対応

- ・ 訪問看護を毎日必要とする事例の増加傾向
- ・ 自宅死亡例の増加
 - － 約5-7%と高率
- ・ 退院後の数ヶ月、入退院を繰り返すことが多い

家族機能の低下

- ・ 都事業申請者の約2割に家族問題あり
 - 一人親(副介護者の不在)
 - 親の精神疾患・性格異常
 - 養育能力が低い
 - DV、虐待・ネグレクト、
- ・ 親が同疾患の事例
- ・ 核家族化
- ・ 医療ケアが重いほど家族生活力が必要
 - 超重症児は家族力がないと在宅は困難

重症児の在宅移行の課題 2

医療機関の課題

- ・ 病院内で退院移行の体制ができていないため、地域との連携が不十分なまま退院させるケースがある
- ・ 新生児科と小児科の院内連携が不十分な病院がある
- ・ 院内外泊までが多く、外泊訓練を実施する病院は少ない
- ・ 退院後、増悪時に対応しない病院がある
- ・ レスパイト入院が可能な病院が不十分

地域の課題

- ・ 往診医は絶対的に少ない
(予防接種や風邪などの対応など)
- ・ 訪問看護ステーションの看護の多くが医療ケア、入浴等の清潔介助が多く、療育の視点が少ない
- ・ 訪問看護ステーションが少ない地域では、週の訪問日数が制限される
- ・ 多職種連携はお互いの努力
コーディネーターが不明確、保健所保健師が多いが、障害者総合支援法の相談支援専門員がまだ機能していない

(移行支援)

要対協(要保護
児童対策地域
協議会)
の活用

福祉サービス
手帳・受給者証・手当(給付)など

乳幼児期から
の発達特性
(家族歴)
情報収集

- ① SDQ
- ② M-CHAT
- ③ PARS
- ④ 文科省調査票

サポート
ファイル作成

障害児支援
利用計画(必須!)

個別支援計画

保育園要録など

就学支援シート等
(本人)家族の同意

個別の
教育支援計画

個別の
指導計画

医療(診断)

児童福祉法等の改正による教育と福祉の連携の一層の推進について(概要)

(平成24年4月18日付厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課、文部科学省初等中等教育局特別支援教育課連名通知)

◆ 趣旨

厚生労働省・文部科学省提供 一部改変

学校と障害児通所支援を提供する事業所や障害児入所施設、居宅サービスを提供する事業所(以下「障害児通所支援事業所等」という。)が緊密な連携を図るとともに、学校等で作成する個別の教育支援計画及び個別の指導計画(以下「個別の教育支援計画等」という。)と障害児相談支援事業所で作成する障害児支援利用計画及び障害児通所支援事業所等で作成する個別支援計画(以下「障害児支援利用計画等」という。)が、個人情報に留意しつつ連携していくことが望ましい。

◆ 留意事項

障害児支援利用計画



個別の教育支援計画

1 相談支援

障害児支援利用計画等の作成を担当する相談支援事業所と個別の教育支援計画等の作成を担当する学校等が密接に連絡調整を行い、就学前の福祉サービス利用から就学への移行、学齢期に利用する福祉サービスとの連携、さらには学校卒業に当たって地域生活に向けた福祉サービス利用への移行が円滑に進むよう、保護者の了解を得つつ、特段の配慮をお願いする。

2 障害児支援の強化

(1) 保育所等訪問支援の創設

このサービスが効果的に行われるためには、保育所等訪問支援の訪問先施設の理解と協力が不可欠であり、該当する障害児の状況の把握や支援方法等について、訪問先施設と保育所等訪問支援事業所、保護者との間で情報共有するとともに、十分調整した上で、必要な対応がなされるよう配慮をお願いする。

(2) 個別支援計画の作成

個別支援計画



個別の指導計画

障害児通所支援事業所等の児童発達支援管理責任者と教員等が連携し、障害児通所支援等における**個別支援計画**と学校における**個別の教育支援計画**等との連携を**保護者の了解**を得つつ確保し、相乗的な効果が得られるよう、必要な配慮をお願いする。

同意書をもらう