

小児在宅医療の現状と取組について

小児在宅医療の対象

「医療的ケア児」

「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」

(引用:児童福祉法第56条の6第2項 平成28年6月3日改正)

医療的ケア児の推計(全道)

・ **615**人(0~19歳)

北海道の人口5,352千人 × 1.148人

(平成28年10月1日現在、総務省人口推計を使用)

※平成29年度厚生労働科学研究費補助金 障がい者施策総合研究事業「医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)報告書より抜粋(H30.10.3平成30年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議資料)

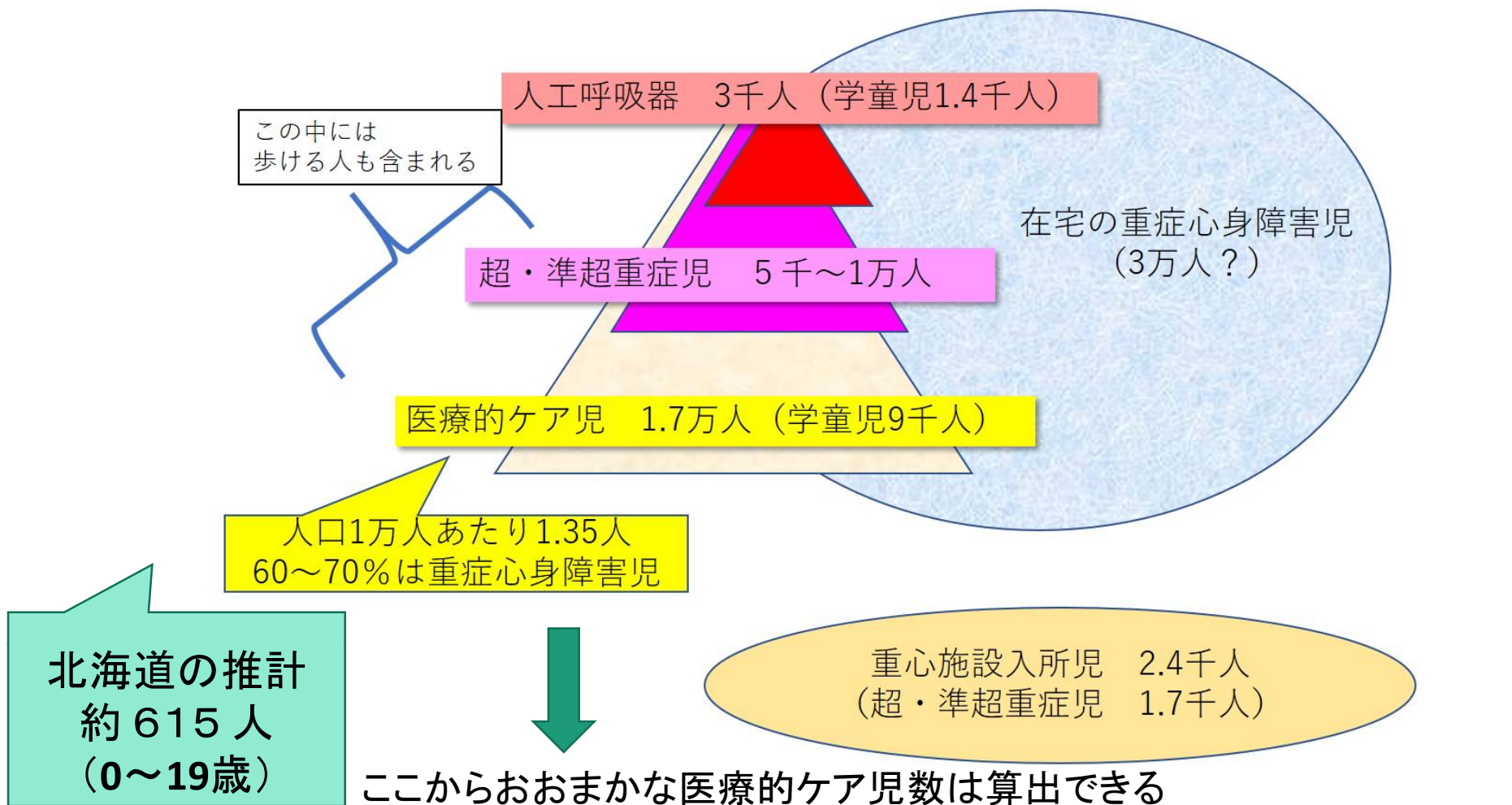
(参考)

医療的ケアが必要な重症心身障がい児

(道内:札幌市を除く、H29.4.1現在)

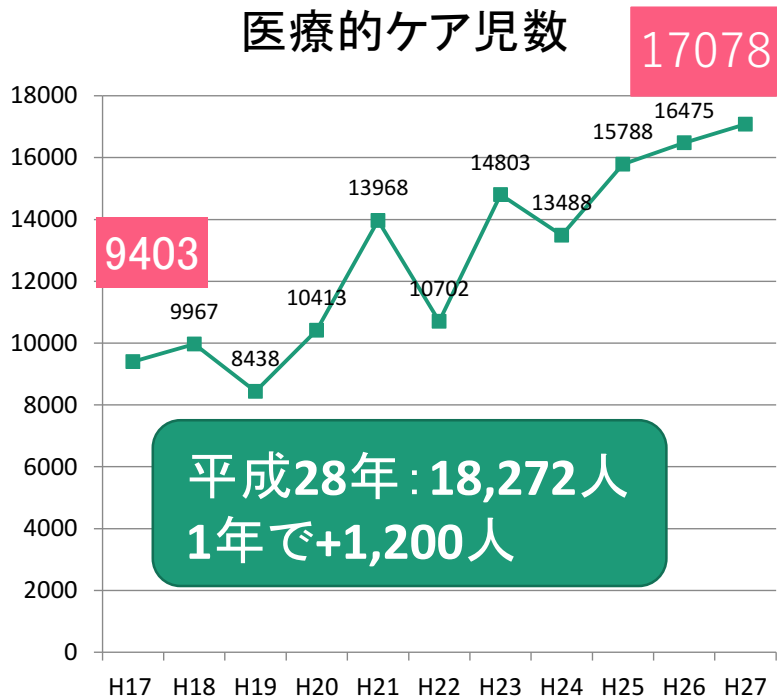
283人(18歳未満:142人、18歳以上:141人)

医療的ケア児数の推計(全国)



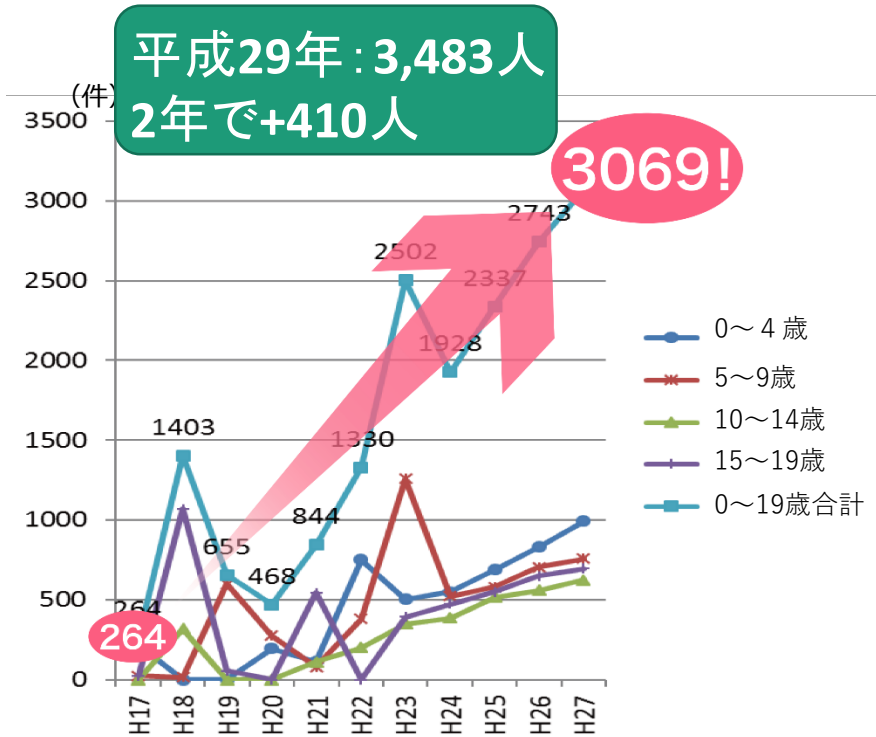
医療的ケア児の実数

医療的ケア児はこの10年で約2倍に増加



在宅人工呼吸療法を受けている小児患者は10倍に増加

19歳以下における在宅人工呼吸指導管理料算定件数の推移



現在の医療的ケア児の人工呼吸器比率は18%

埼玉医科大学総合医療センター
奈倉 道明先生

都道府県の役割

「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」

【改正の概要】

- ① 医療的ケア児支援のため、地方自治体が保健・医療・福祉等の連携体制を整備する努力義務を負う
- ② 市町村・都道府県が障害児福祉計画を定める

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がい児が、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気管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に努めなければならない。

医療的ケア児の支援に関する連名通知

以下の3省庁5部局の連名で
通知を发出

- ① 医政発(医政局)
- ② 雇児発(子ども家庭局)
- ③ 障発(障害保健福祉部)
- ④ 府子本(内閣府子ども・子育て本部)
- ⑤ 文科初(文科省初等中等教育局)

平成28年6月3日
医政発 0603 第3号
雇児発 0603 第4号
障発 0603 第2号
府子本第 377号
28文科初第 372号

{ 各都道府県知事
各指定都市市長
各中核市市長 } 殿

{ 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
附属学校を置く各国立大学法人学長
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 } 殿

厚生労働省医政局長
(公印省略)

厚生労働省雇用均等・児童家庭局長
(公印省略)

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長
(公印省略)

内閣府子ども・子育て本部統括官
(公印省略)

文部科学省初等中等教育局長
(公印省略)

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

「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」(平成28年法律第65号、以下「改正法」という。)が本日公

【通知の趣旨】

各地方公共団体においては、所管内の医療的ケア児の支援ニーズや地域資源の状況を踏まえ、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関の連携体制の構築に向けて、計画的に取り組んでいただくようお願いする。

【技術的な助言】

医療関係 **小児病棟やNICU、PICU等**から退院するに当たり療養・療育が必要な小児に対し支援を実施し、退院支援から生活の場における療養支援、急変時の対応、看取りまで継続して**在宅医療**が行われるよう、関係機関間の連携体制構築に配慮

障害福祉関係 各地方公共団体は障害福祉計画だけでなく**障害児福祉計画**を策定することが義務付けられ、これらを活用して医療的ケア児の支援の体制の確保を図る（障害児福祉計画は**平成30年4月1日より施行**）。特に、医療的ケア児を受け入れることができる**短期入所**や**児童発達支援**を必要としている医療的ケア児のための障害児通所支援等の確保が重要。

関係機関等の連携に向けた施策

- ① 地域において**協議の場を設置**し、定期的を開催
※（**自立支援**）協議会、医療的ケア運営協議会、慢性疾患児童等地域支援協議会、地方版子ども・子育て会議など既存の枠組みを活用。2次医療圏や障害福祉圏域、市区町村単位などの設置開催も想定。
- ② 重症心身障害児者等及び医療的ケア児の支援を**コーディネートする者**の育成
- ③ 地方公共団体内で保健、医療、障害福祉、保育、教育等の課室の互いの連携体制を確保

協議の場

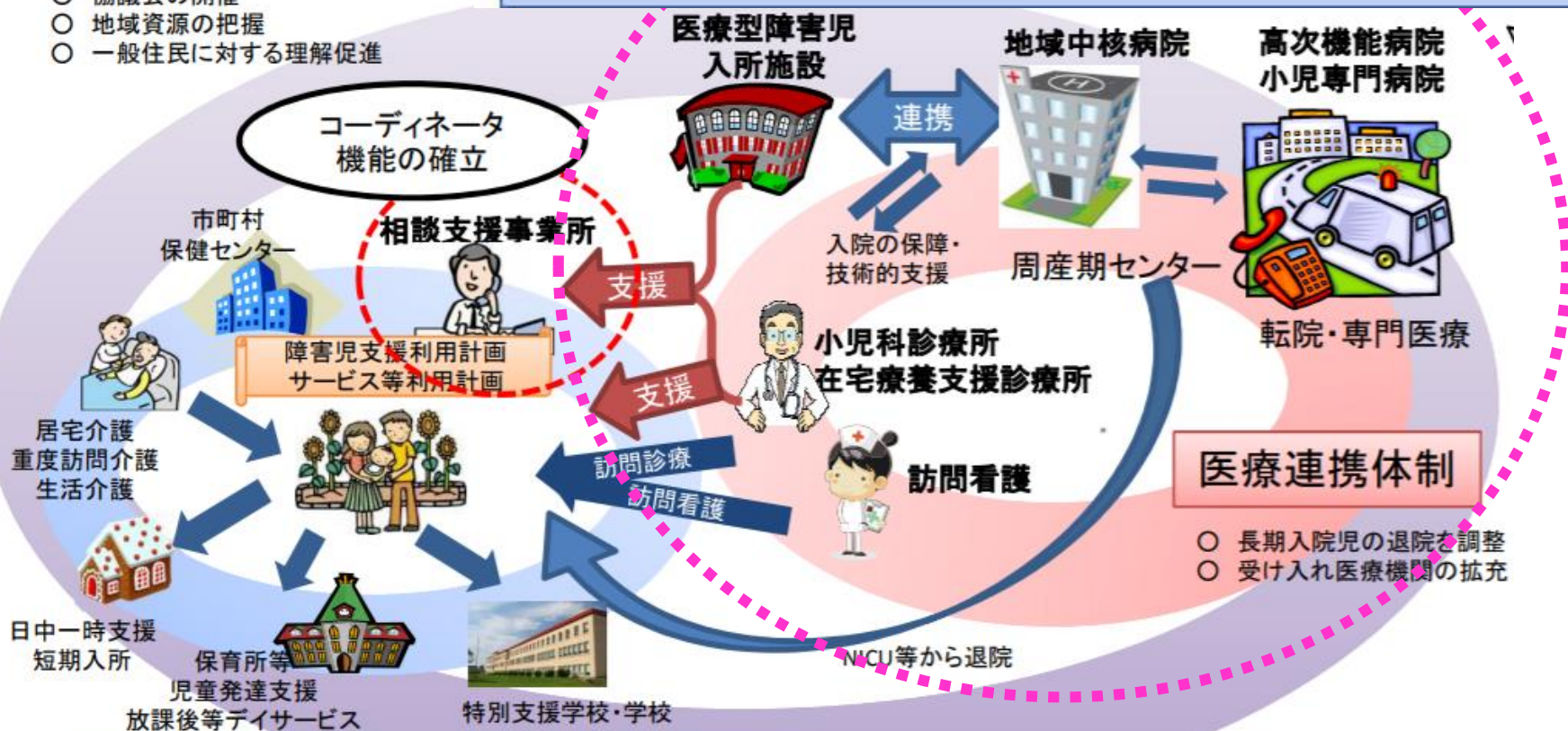
【全体】北海道障がい者施策推進審議会
医療的ケア児支援部会

【医療連携】
北海道小児在宅医療推進協議会

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

医療チーム間の連携



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

【慢性疾病児童等】北海道総合保健医療協議会
地域保健専門委員会 難病対策小委員会
(北海道難病対策協議会)

保健・医療・福祉・教育・保育の連携

分野	医療的ケア児関連の制度	法律
保健	新生児訪問指導、乳幼児健診	母子保健法
	乳児家庭全戸訪問	児童福祉法
	要保護児童への対応	
医療	医療計画における小児医療・在宅医療	医療法
	診療報酬	健康保険法
	未熟児養育医療給付	母子保健法
	小児慢性特定疾病医療費助成	児童福祉法
	難病医療費助成	難病法
	自立支援医療(育成医療・更生医療)	障害者総合支援法
	基金事業による研修会、相談窓口	地域医療介護総合確保法
福祉	障害児福祉計画・障害児通所支援	児童福祉法
	医療型短期入所	障害者総合支援法
教育	特別支援教育、看護師配置	学校教育法
保育	看護師配置、保育所等訪問支援	児童福祉法
	全ての子どもに健やかな育ちを保障	子ども子育て支援法

小児等在宅医療連携拠点事業(H27～29)

(地域医療総合確保基金)

目的

NICUで長期の療養を要した児を初めとする在宅医療を必要とする小児等が、在宅において必要な医療・福祉サービスが提供され、地域で安心して療養できるよう、福祉や教育などとも連携し、地域で在宅療養を支える体制を構築する。

現状

医療の進歩等により、かつては救われなかった命が救われるようになってきた一方、生まれながらに人工呼吸器、経管栄養等の医療的ケアが必要な児が増加傾向にあるが、在宅医療を提供できる医療機関に限られる。

国の動向

H28. 6 児童福祉法等が改正され、医療的ケア児を各自治体の関係分野で支援する旨規定(努力義務)

事業内容

【事業内容】

6つのメニューをパッケージで実施できる医療機関に補助し、小児在宅医療を担う医療機関拡大や関係機関の連携体制の構築に向けた取組を進めてきた

・連携体制の構築(協議会、情報発信、連携体制)

地域において小児等の在宅医療に取り組む医療機関、訪問看護事業所等の拡充、医療・福祉等関係機関間の顔の見える関係づくり等に取り組むことにより、小児等が安心して在宅に移行できる連携体制を構築する。

・相談支援体制の整備(相談対応)

患者や家族に対し、患者の症状等に応じて療養上の助言等や、かかりつけ医等の関係機関との調整を行う相談支援体制を整備する。

・小児在宅医療を担う医療機関の増(人材育成)

小児等については、医療密度が高く(人工呼吸器装着患者が多い)、成長に合わせた対応が求められ、また、専門医療機関を含めた広域連携が必要なことから、全道単位の取組とし、事業を行うにあたり十分な経験と知識を有する医療機関を拠点として、地域における小児在宅医療を中心的に担える医療機関を増やす。

・普及啓発

協議会	行政、地域の医療・福祉関係者等による協議の場の開催	H27 設立準備 H28 2回開催(全道) H29 2回開催(全道)	※補助の条件 次の6つのメニューを実施すること
情報発信	地域の医療・福祉資源の把握・活用	Webサイト開設 Facebookページ開設	
人材育成	研修実施による小児等の在宅医療の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の構築	<ul style="list-style-type: none"> ○呼吸介助手技実技講習 リハ職、訪問看護師、介護職等への実技講習 ○在宅医療実技講習会 医師、訪問看護師、障害福祉サービス事業所職員等への実技講習(在宅人工呼吸器管理の講義や実技など) ○シンポジウム 	
連携体制	地域における医療・福祉・行政関係者等の小児等在宅医療の連携体制づくり	<ul style="list-style-type: none"> ○意見交換会(関係者間の現状や課題の共有) H27(道南) H28(道央、道北、オホーツク、十勝、釧路・根室) H29(オホーツク、根室) ○通園・通学体制の構築支援(保育園等に通うに当たっての体制支援) ○実践検討会「保育編」 	
相談対応	患者・家族等に対する個々のニーズに応じた支援	<ul style="list-style-type: none"> ○天使カフェ、ピアサロン・・・グリーンケア ○みんなで学ぼう・・・家族対象の勉強会 ○アロマ講座等・・・集いの場所 	
普及啓発	患者家族や住民向けの普及啓発	<ul style="list-style-type: none"> ○文化祭への参加 ○映画上映会 ○絵本プロジェクト 	