

2. 小児在宅医療における地域連携

小児在宅医療患者は医療依存度が高く、介護者の負担が大きい。小児は重い障害を抱えながらも成長、発達し、新たな能力の獲得ができる。このため、在宅療養支援には地域で医療、福祉、教育、療育、保育、保健、行政の各分野の幅広い職種がチームとなって関わる必要がある。

小児在宅医療患者の地域支援者

A. 医療

多くの小児在宅医療患者は、医療依存度が高いため、医療の確保が不可欠である。

(1) 訪問診療

小児の在宅医療では、基幹病院小児科医と地域の訪問診療医（在宅療養支援診療所医師や開業小児科医師）など、複数の医師が関与していることが多い。体調不良時の入院治療や特殊治療などは基幹病院の小児科医が行い、日常の在宅管理を地域訪問診療医が行うなどの役割分担ができることが望ましい。しかし、訪問診療・往診を受けている小児患者は少なく、2013年の訪問診療料算定件数では65歳以上が12.7万人、19歳以下の小児は1,207人であった¹⁾。準・超重症児は、全国に約1万人以上と推計される²⁾ので、医療依存度の高い患者でも訪問診療を受けているのは10%未満であると思われる。

(2) 訪問看護

訪問看護師は医療的な視点を持ち、患者、家族に寄り添って支援や指導を行う重要な立場である。

(3) 訪問リハビリテーション

重度障害の小児は複数の医療デバイスや体調の不安定さのため外出も難しい。訪問で筋緊張増加、側弯、拘縮などの対応法や日常の呼吸リハビリテーションを指導されることで、安定した在宅生活を送ることができる。発達の促進や将来を見据えた上での療養生活のアドバイスも必要である。

(4) 訪問歯科

口腔ケアは、呼吸器感染の予防に重要である。また、障害児の多くは摂食嚥下機能の獲得が不十分で、訓練が必要になる。障害児の訪問診療が可能な歯科医師の活躍が望まれる。

B. 福祉

(1) 相談支援専門員

小児在宅医療の大きな問題点は介護保険制度でのケアマネジャーに当たるコーディネーターが明確化されていないことである。地域での支援体制構築のためには、それぞれの職種の役割分担と協働が必要で、コーディネーターに当たる職種として総合支援法で相談支援専門員が位置付けられ、計画相談支援や障害児相談支援を行っている。計画相談支援とは、障害福祉サービスなどの申請に関わる支給決定の前にサービス等利用計画を作成し、支給決定後にサービス事業者と連絡調整を行い、利用状況などの検証を行うことである。現状では、相談支援専門員の背景や報酬体系、医療や教育との連携の困難さなどから、医療依存度の高い患者のコーディネーターの働きを一任するのはまだ難しい。

(2) ホームヘルプ（居宅介護・移動支援）

医療依存度の高い患者は、入浴や移動に人手が必要である。支給決定を受ければ、ヘルパー事業所の居宅介護や移動支援などの介護サポートを利用できるが、小児在宅医療患者の受け入れ可能なヘルパー事業所が少ない。

(3) レスパイトケア（短期入所や日中一時支援）

小児在宅医療患者とその家族の一番のニーズが、レスパイトケアの拡充である。24時間見

多職種連携

守りが必要な児の介護が続けば、介護者は疲弊し、子どもの容体も不安定になり、在宅療養の継続は困難となる。介護者の休息や外出のためのレスパイトケアを確保することは在宅療養の継続において必須であるが、ニーズに比して圧倒的に資源が少ないのが実情である。

C. 教育

すべての子どもは教育を受ける権利がある。医療的ケアが必要な児は、公立特別支援学校（小、中、高）に7,842名、公立小中学校に813名、在籍している。そのうち6,467名が通学しており、2,188名が訪問教育を受けている³⁾。訪問教育とは、教員が家庭、施設、病院などを訪問し、週6時間程度の授業を行うものである。特別支援学校には医療的ケアの対応に看護師が配置されている（1,354名）が、医療依存度の高い児は通学の制限や保護者の付き添いが必要になっているという現状がある。修学旅行や遠足などの校外学習にも、保護者の付き添いを求められることは少なくない。

D. 就学前療育

未就学児の心身の発達を促し、集団生活への適応を訓練する場に、保育所と幼稚園がある。見守りが必要な児に対しては介助員の配置が可能である。発達の遅れのため集団生活訓練がまだ難しいと思われる児は、児童発達支援の通所サービスへ親子で通園し、日常生活の機能訓練や発達に応じた遊びなどの指導を受ける。医療的ケアに対応可能な未就学児対象施設が少ないのが課題である。

E. 保健

地域には担当保健師が配置されており、退院してきた児を訪問（乳児全戸訪問事業）したり、社会資源の紹介、調整などに当たっている。

F. 行政

市町村の障害福祉担当部署は福祉サービスの支給決定や身体障害者手帳の申請、手当の申請などを担当する。児童相談所は子どもを見守り、養育上の問題があれば保護を行う。

医療、福祉、教育、療育、保健、行政分野のさまざまな職種が連携して、地域での患者・家族の支援体制を構築することが必要である。そのためには地域のコーディネーターが重要で、コーディネーターは安全で健康な在宅療養の維持と社会生活のための支援の観点から地域資源を掘り起こし、役割分担を明確にし、相互の連携と調整を行い、協働を促す役割を担う。医療依存度の高い小児では、基幹病院と地域の医療者との連携、緊急時の受け入れ確保も重要である。在宅移行は、医療側（医療ソーシャルワーカー、退院調整看護師）と地域のコーディネーター（保健師、療育コーディネーター、相談支援専門員など）が協働して進められるとよい。退院調整会議、ケース検討会などにはこれらの支援者が集い、情報や課題の共有、役割分担の再確認などを行う。

（奈須 康子、山崎 和子）

《引用文献》

- 1) 厚生労働省：平成26年度小児等在宅医療連携拠点事業
<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000071084.pdf>
- 2) 杉本健郎、他：超重症心身障害児の医療ケアの現状と問題点、日本小児科学会雑誌 112(1)：94-101, 2008.
- 3) 文部科学省：平成25年度特別支援学校等における医療的ケアに関する調査
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1345112.htm