

201520005B(別冊3)

平成26年度・27年度厚生労働科学研究費補助金  
研究地域医療基盤開発推進 研究事業

小児在宅医療の推進に関する研究報告書・別冊

**高度医療依存児・重症心身障害児の退院から在宅生活  
～地域生活を支えるサービスなど～**

研究分担者 又村あおい

平成28年3月

## はじめに

本冊子は 2014 年度から 2015 年度厚生労働科学研究費補助金研究「小児在宅医療の推進のための研究」の議論を基に又村あおい氏がまとめたものである。

上記の「小児在宅医療推進のための研究」において最も重要な論点が、小児在宅医療の対象となる子どもは、重症心身障害児という枠組みでは捉え切れないということである。重症心身障害児とは、歩けず、話せない、重度の知的及び身体の障害が合併した子どもを言う。

在宅医療の対象となるのは、通院困難な子どもであり、それは、寝たきりでかつ一定の体重があつて、移動介助に労力を要する児かあるいは、日常的に医療ケアが必要で医療ケア、医療機器があるゆえに移動に人手を要する児となる。あるいは、自宅で行う医療ケアが複雑で、医師や看護師が自宅を訪問する必要がある場合も在宅医療の対象となるだろう。

近年、小児医療の進歩によって、救命できる子どもが増えた一方で救命できたものの日常的に医療ケア、医療機器が必要な子どもが急増している。そのような子どもの中には、歩いて、話せる者がいて、その割合は徐々に増えている。歩いて、話せる子どもは重症心身障害児とは言えない。重症心身障害児の地域支援も十分とは言えず、近年その整備の必要性が言われ、徐々に制度が整えられてきた。しかし、上記の医療ケアが日常的に必要な子どもは、重症心身障害児とは限らず、重症心身障害児のための支援制度の対象とならない。

我々は、重症心身障害児とは別に日常的に医療ケアと医療機器が必要な子どもを言語化及び定義する必要があると考え、それを「高度医療依存児者」とした。近年、行政では「医療的ケア児」という言葉を使っているが、「高度医療依存児」はそれとほぼ同義である。ただ、「医療的ケア」とはそもそも医療者ではない介助者、ヘルパーや学校教員が実施できる医療ケアを指し、気管チューブ、口腔、鼻腔の吸引、経管栄養の実施などと限定して使用される場合もある。今後、医療技術の進歩に伴い、子どもたちが必要とする医療ケアの内容は異なってくる、あるいは新たな医療ケアが出現する可能性も鑑み、我々は「医療的ケア児」より「高度医療依存児」を用いた。

本冊子は、日常的に医療ケア、医療機器が必要な新しいタイプの障害児「高度医療依存児」が、病院から地域で移行した後、どのようにすれば生活できるのかを、現行の制度を俯瞰しながらまとめたものである。

従来、このような視点でまとめられた論考はほとんど無いので、今回冊子にまとめた。その背景には又村氏の障害福祉制度に関する広範で正確な知識と、子どもと家族への深い愛情があると感じる。又村氏及びご協力くださった関係諸氏に心から感謝の意を表したい。

2016年3月  
研究代表者 前田浩利

# 高度医療依存児・重症心身 障害児の退院から在宅生活

～地域生活を支えるサービスなど～

全国手をつなぐ育成会連合会 政策センター委員

又村 あおい

1

## 今日お話すること

- 1 NICU退院から学校卒業までの大まかな流れ
- 2 ライフステージごとの利用可能なサービスと求められる視点
- 3 医療ケア児者の利用実態など

2

## 【基本情報】 サービスの種類

1. 障害児者の利用する福祉サービスは利用対象ごとに大きく「児のみ」「者のみ」「児者共通」の3パターン
2. 児のみ対象のサービスは、児童福祉法によって規定されている
3. 者のみ、児者共通のサービスは、総合支援法によって規定されている
4. 総合支援法のサービスは、介護給付と訓練等給付に分類される

3

## N I C U退院 から学校卒業まで の大まかな流れ

4



5

# ライフステージ ごとの利用可能な サービスと 求められる視点

6

## N I C Uからの退院

使うことができるサービス

医療相談室・障害児者相談支援・身体障害者手帳／療育手帳（愛の手帳）・補装具・日常生活用具（住宅改修費）・医療型障害児施設

7

## 医療福祉相談室

1. 病院における医療・福祉に関する相談を幅広く受け付ける相談窓口で、社会福祉士などの資格を有するMSW（医療ソーシャルワーカー）を配置
2. 医療費の支払いや転院、市区町村の福祉事務所等との調整を担当
3. 特に退院後の医療・福祉サービス利用をはじめとする生活支援を調整する際にはキーパーソンとなる

8

## 障害児者相談支援

1. 障害児者の生活に関わる相談に応じ、福祉事務所等との調整や福祉サービスの利用調整などを行う
2. 福祉サービスを利用する際の利用計画（サービス等利用計画・障害児支援利用計画）を作成
3. 児童期から成人期までの暮らしをトータルに支援することができるため、退院時からの連携が不可欠

9

## 身体障害者手帳／療育手帳（愛の手帳）

1. 身体の障害、知的な障害があることを公的に証明する手帳
2. 判定は児童相談所や更生相談所が行う（手続きの窓口は市区町村）
3. 手帳があることで、福祉サービスの利用や医療費の助成、住宅改修などの支援が受けやすくなる
4. 乳幼児期は発達段階と重なるため手帳手続きには医師の理解が不可欠

10

## 補装具・日常生活用具

1. 主に身体障害児者を対象とした、身体機能の代替や生活上の利便性を高めるための福祉用具
2. 補装具の例として、車いすやバギー、座位保持装置や装具、歩行器や排便補助具など
3. 日常生活用具の例として、介護用ベッドやストーマ（紙おむつ）、入浴補助用具や住宅改修費など

11

## 医療型障害児施設

1. 主に医療ケアを伴う障害児を対象に、入所による生活上のさまざまな支援を提供する施設
2. 以前は重症心身障害児者施設と呼ばれたものであり、医師や看護師、理学療法士や作業療法士などを配置
3. 支給決定は児童相談所が行うが、都道府県に1～2か所の設置で利用待機者も多い

12



## N I C Uからの退院

### 求められる視点

1. 新生児特定集中治療室退院調整加算などを活用し、相談支援事業所や市町村行政を含む関係者が幅広く顔を合わせる退院カンファレンスの開催
2. 在宅生活に必要な自宅の改修、補装具・日常生活用具、訪問看護の確保、そのために必要となる身体障害者手帳／療育手帳（愛の手帳）の取得
3. スムーズな在宅生活移行を実現するための確実な障害児者相談支援や児童相談所へのつなぎ（ケースによっては在宅へ移行せず、医療型障害児施設へ入所することも視野）

13

## 在宅生活の基盤づくり

### 使うことができるサービス

障害児者相談支援（サービス等利用計画）・身体障害者手帳／療育手帳（愛の手帳）・補装具・日常生活用具・訪問看護・居宅介護（ホームヘルパー）・短期入所（レスパイト入院）

14

## 訪問看護

1. 医師の指示所に基づいて訪問看護ステーションから看護師が居宅へ派遣されるサービス
2. 重症児の場合は医療保険による訪問看護が対象、医師からの指示書内容により毎日利用も可能
3. 重症児以外でも「特別訪問看護指示」（原則14日以内）により、月に2回（計28日）まで受けることが可能

15

## 居宅介護（ホームヘルプ）

1. ヘルパーが自宅を訪問して入浴や食事などの介助を行う「身体介護」
2. 部屋の掃除や洗濯、食事作りなどの介助を行う「家事援助」
3. 通院や福祉事業所の見学などのための外出に付き添う「通院介助」
4. 看護師の指導の下、特定の研修を受けたヘルパーも一部の医療ケア提供可能

16

## 短期入所（ショートステイ）

1. 保護者の緊急時に入所施設や医療機関などへ一時入所するサービス
2. 基本は児童施設での受入れだが、一部の成人施設でも受け入れているほか、通所型の事業所でも実施している事例あり（単独型短期入所）
3. 重症児の場合は、医療型障害児施設や医療機関などでの受入れが必須（送り出し病院でのレスパイト入院も）

17

## 在宅生活の基盤づくり

### 求められる視点

1. 重症児が在宅で安定して生活することができる基盤の確立
2. 特に医療ケアを中心的に担う保護者の負担軽減
3. 医療ケア提供可能な居宅介護・短期入所（レスパイト入院）の確保

18

## 乳幼児期（未就学期）

### 使うことができるサービス

障害児者相談支援（サービス等利用計画）・身体障害者手帳／療育手帳（愛の手帳）・補装具  
・日常生活用具・訪問看護・居宅介護（ホームヘルパー）・短期入所・児童発達支援・保育所

19

## 児童発達支援

1. 未就学の障害児が通所して、基本的な生活スキル（トイレや食事などの自立や集団活動への適応など）を身につけるための支援を提供
2. 児童福祉施設の建物要件などを満たす児童発達支援センターと借家等でも実施可能な児童発達支援事業に分かれる
3. さらに、主に重症心身障害児を受け入れる場合の定員や報酬の特例あり

20

## 保育所

1. 保護者の就労などで保育に欠ける児童を保育するサービス
2. 100名程度の定員を受け入れる認可保育所、20名程度の小規模保育所、自宅で2～3名を保育する保育ママなどがある
3. いずれも医療ケアには対応していない
4. 通所が困難な重症児には、居宅訪問型保育事業の利用可能性もあり

21

## 乳幼児期（未就学期）

### 求められる視点

1. 保護者の就労必要性（ニーズ）や児の社会性の向上などを目的とした通所先の確保
2. 児の体調面を考慮した日中活動と保護者の負担軽減アセスメント（退院直後はモチベーションで乗り切れるが、時間の経過とともに負担感が増すことも）
3. 学齢期に向けた就学先や放課後支援サービスの検討・選定・資源開発

22

## 学齡期（小中高校生年齢）

### 使うことができるサービス

障害児者相談支援（サービス等利用計画）・身体障害者手帳／療育手帳（愛の手帳）・補装具・日常生活用具・訪問看護・居宅介護（ホームヘルパー）・短期入所・放課後等デイサービス・日中一時支援・訪問入浴サービス・重度障害者等包括支援

23

## 放課後等デイサービス

1. 学齡期の障害児に対して、発達支援や生活スキル、集団活動スキルの獲得を中心とする支援を提供
2. 保護者の就労などに応じて週5日利用のケースもあり
3. 放課後だけでなく、長期休暇（夏休みや冬休みなど）にも対応
4. 主に重症心身障害児を受け入れる場合の定員や報酬の特例あり

24

## 日中一時支援

1. 保護者の所用などの際に、通所事業所などで日帰りの一時預かりを行う市町村が実施するサービス
2. 放課後等デイサービスとは異なり、発達支援などは行わないが、不定期、単発での利用も可能（ただし、利用方法等は市町村によって異なる）
3. 医療ケアの提供が可能な日中一時支援は全国でもほとんど存在せず

25

## 訪問入浴サービス

1. 入浴車が居宅へ出向き、浴槽の持ち込みと入浴介助を提供するサービス
2. 看護職と介護スタッフがチームを組んで健康チェックと介助浴を実施
3. 障害児者の場合は市町村が実施する事業となっているため、利用条件や利用可能回数、自己負担額などは市町村によって異なる
4. 比較的实施している市町村が多い

26

## 重度障害者等包括支援

1. 重症心身障害など、最重度の障害児者を対象に、さまざまな福祉サービスをそのつど組み合わせて利用することができるサービス
2. 月額の利用可能金額が決まっており、その中であれば月々で重点的に利用するサービスを組み替えても良い
3. サービスの調整を行うコーディネート機能もあわせて提供

27

## 学齢期（小中高校生年齢）

### 求められる視点

1. 特に医療ケアの実施に関する学校や福祉サービス事業所との連携
2. 放課後や長期休暇中の支援体制の構築（年齢に応じた体験・経験の蓄積）
3. 保護者の介護負担軽減を担保するための社会資源の開拓・開発（特にレスパイトや腰痛防止）

28



## 卒業進路（成人期）

### 使うことができるサービス

障害者相談支援（サービス等利用計画）・身体障害者手帳／療育手帳（愛の手帳）・補装具・日常生活用具  
・訪問看護・居宅介護（ホームヘルパー）・重度訪問介護・短期入所・生活介護・グループホーム・重度障害者等包括支援

29

## 重度訪問介護

1. ヘルパーを長時間（最大で1日24時間）派遣し、身体介護・家事援助・外出時の付添いなどを総合的に提供するサービス
2. 介助・援助行為を行わない「見守り」もサービスに含まれる
3. 対象は重度の肢体不自由（上下肢のマヒ）、重度の行動障害で障害支援区分「4」以上に限定

30

## 生活介護

1. これまでの「更生施設」や「デイサービス」に近いイメージで、事業所数も多いが看護職の配置は少ない
2. 支援区分の判定を受け、区分が「3」以上（施設入所を併用の場合は「4」以上）であることが条件
3. 作業活動の実施は義務ではないが、軽作業をして工賃を支払う事業所も
4. ほとんどの事業所で送迎サービスあり

31

## グループホーム

1. 5～6名の障害者が一軒家やアパート（マンション）などで支援を得ながら共同生活するサービス
2. 朝食・夕食の提供や共有部分の清掃、風呂の準備や身近な相談対応など
3. 重度障害者に対しては、世話人や支援員から食事や入浴などのケアが提供される（報酬も支援区分に応じて傾斜配分されている）

32

## 卒業進路（成人期）

### 求められる視点

1. 医療ケアを提供可能で安定的に利用可能な通所先の確保（社会資源開発）
2. 保護者の高齢化を見据えた住まいの検討
3. 本人の意思決定や社会活動の支援

33

## 重症児向けサービス（番外編）

### 子ども・子育て支援新制度

1. 消費税引き上げで確保する7000億円程度を含めて恒久財源を確保し、地域の子ども・子育て支援の質・量を拡充
2. 小規模保育等への給付を新設（地域型保育給付）・・・小規模保育、家庭内保育、居宅訪問型保育、事業所内保育
3. 看護師による訪問型保育の実施も可能

34

## 重症児向けサービス（番外編）

### 介護保険制度

1. 医療ケア者へ対応する介護保険サービス「療養通所介護（定員9名）」で、重心児者を受け入れ可能とする特例あり
2. 療養通所介護スタッフが障害児サービスの管理責任者研修を修了すれば、職員配置を変えずに受け入れ可能
3. 児発、放デイ、生活介護が併設可能

35

学校卒業後の  
進路ってどんな  
ものがあるの？

36