

分担研究課題：都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究

- 研究分担者：前田浩利（医療法人財団はるたか会）
研究協力者：位田忍（大阪府立母子保健総合医療センター）、江原伯陽（エバラこどもクリニック）、大沼仁子（成育医療研究センター）、大山昇一（済生会川口総合病院小児科）、緒方健一（医療法人おがた会 おがた小児科・内科医院）、小沢浩（社会福祉法人日本心身障害児協会 島田療育センターはちおうじ）、梶原厚子（NPO 法人あおぞらネット）、島津智之（独立行政法人熊本再春荘病院小児科）、高橋昭彦（ひばりクリニック）、田添敦孝（東京都立小平特別支援学校武蔵分教室）、土屋邦彦（京都府山城北保健所医務主幹 京都府立医科大学小児科併任講師）、戸枝陽基（社会福祉法人むそう）、冨田直（東京都立小児総合医療センター 神経内科・子ども家族支援部門・総合診療科兼務）、中川尚子（医療法人財団はるたか会あおぞら診療所新松戸）、長島史明（医療法人財団はるたか会あおぞら診療所新松戸）、中村知夫（成育医療研究センター）、奈良間美保（名古屋大学大学院 医学系研究科）、西村幸（松山市南部地域相談支援センター）、萩原綾子（神奈川県立こども医療センター）、長谷川功（医療法人はせがわ小児科）、船戸正久（大阪発達総合療育センター）、星野陸夫（神奈川県立こども医療センター）、又村あおい（全国手をつなぐ育成会連合会）、松葉佐正（くまもと芦北療育医療センター）、宮田章子（さいわいこどもクリニック）、柳貞光（神奈川県立こども医療センター）、吉野浩之（群馬大学大学院 教育学研究科）

【研究要旨】

本研究は、都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究を目的とする。医療的ケア児は、病院で発生し、様々な医療ケアを受けながら地域で生活している子どもである。このような子どもたちは、24 時間医療が必要なために、医療と福祉、教育の地域での連携が必須であるが、我が国はまだその連携の仕組みについて制度的に未整備で、過去に実践も研究もほとんど無い。医療的ケア児が急速に増加している今、医療がベースとなる医療・福祉・教育の連携の在り方について我が国の現状にマッチしたシステムを検討・開発することの意義は大きく、それは病院のみに限定されていた医療を地域化、生活化していくことに他ならず、高齢者ではすでに超高齢社会に対応すべく、地域包括ケアの推進という形で行われている。小児でも同様の病院と地域の連携システムを構築する必要がある。医療的ケア児を支えるための地域包括ケアシステム、具体的には病院から地域への移行、医療的ケア児の障害とそれに対して必要な支援の評価と運用、人材育成のシステムについて、28 年度は医療・福祉・保健・教育などの連携体制のモデル構築を千葉県松戸市と東京都世田谷区で試みた。また、全国の在宅療養支援診療所を対象にアンケート調査を行い、実際に小児在宅医療を実施している在宅療養支援診療所が全国にどのくらいあり、実践するために必要な条件は何かを明らかにし、8 年前に実施した同様の調査と比較した。その結果、医療的ケア児を支える連携体制の構築のためには、行政も縦割りを超えると同時に、県、市区町村まで含めた連携を行う必要があり、担当者の意識改革が必須であると同時に従来になかった医師と行政の連携、協働も必須となることがわかった。また、在宅療養支援診療所で小児在宅医療の経験のある診療所もまた、今後実施したいと考えている診療所も大幅に増加していることがわかった。

A. 研究目的

本研究は、都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究を目的とする。医療的ケア児は、病院で発生し、様々な医療ケアを受けながら地域で生活している子どもでもある。このような子どもたちは、24 時間医療が必要なために、医療と福祉、教育の地域での連携が必須であるが、我が国はまだその連携の仕組みについて制度的に未整備で、過去に実践も研究もほとんど無い。医療的ケア児が急速に増加している今、医療がベースとなる医療・福祉・教育の連携の在り方について我が国の現状にマッチしたシステムを検討・開発することの意義は大きい。

B. 研究方法

医療的ケア児を地域で支える医療・福祉・教育・保健の連携体制の構築は、病院のみに限定されていた医療を地域化、生活化していくことに他ならない。それは、すでに超高齢社会に対応すべく、高齢者では地域包括ケアの推進という形で行われている。小児でも同様の病院と地域の連携システムを構築する必要がある。また、これまで医療的ケア児の生活の困難さを評価し、必要な生活支援を明らかにする評価基準、運用のシステムも無かった。医療的ケア児を支えるための地域包括ケアシステム、具体的には病院から地域への移行、医療的ケア児の障害とそれに対して必要な支援の評価と運用、人材育成のシステムについて以下のステップで研究を進める。

28年度：医療・福祉・保健・教育などの連携体制の現状について、法制度的観点と実際の地域現場における実情から調査し、その問題点を抽出し、その解決のためにモデル構築を千葉県松戸市と東京都世田谷区で試みる。また、全国の在宅療養支援診療所対象にアンケート調査を行い、実際に小児在宅医療を実施している在宅療養支援診療所が全国にどのく

らいあり、実践するために必要な条件は何かを明らかにし、8年前に実施した同様の調査と比較する。

29年度：試験的実践を継続するとともに、その効果を評価検討し、改善点を明確にし、研究の総括を行う。

また、倫理面への配慮として、制度面でのモデル事業実施とその経過、結果についての研究であり、倫理的な問題は少ないと思われるが、個人情報などにかかわる場合は、その保護に関し十分な配慮を行う。

C. 研究結果

医療的ケア児支援のための医療・福祉・保健・教育などの連携体制の構築は従来の医療政策、障害福祉政策の枠を相当に組み換える必要があるため、当初活用できると考えた県や各市区町村に設置義務のある自立支援協議会などを連携のための検討の場とすることは困難であり、新しい仕組みを立ち上げる必要があった。

C-1 世田谷区でのモデル事業

世田谷区は人口 890,900 人、19 歳以下の小児の人口は 137,922 人で総人口に 65 歳以上の高齢者が占める割合を示す高齢化率は 20.2%と全国平均 26%を下回っている。東京都の高齢化率は 22.9%で、世田谷区は比較的若者が多い区と言える。世田谷区には、わが国の小児医療機関のフラッグシップとも言える国立成育医療研究センターがあり、わが国の肢体不自由者の教育機関としては最古の歴史を持つ光明特別支援学校がある。また、重症心身障害児施設あけぼの学園もあり、障害児施策に熱心な区である。特に、国立成育医療研究センターは、医療的ケア児を多数診療していて、その周辺地区には医療的ケア児が他の地域から転居することも多くみられる。そのような背景を持つ世田谷区と以下のようなステップでモデル事業を開始した。

8 月 31 日 世田谷区役所での担当者会議
医療連携推進協議会（障害者部会）を医療、福祉、教育の連携のための会議として進める方向で合意

10 月 31 日に 2 回目の世田谷区役所での準備会議を実施

11 月 7 日 第 1 回医療連携推進協議会（障害者部会）を開催

2017 年 2 月 3 日 第 2 回医療連携推進協議会（障害者部会）を開催

医療連携推進会議の参加メンバーは、世田谷区医師会、世田谷区歯科医師会、世田谷区薬剤師会、国立成育医療研究センター総合診療部在宅診療科医師、訪問看護ステーション、基幹相談支援センター、通所施設、世田谷区保健福祉部長、障害福祉担当部長、保健福祉部、障害施策推進課長、障害者地域生活課長、世田谷総合支所、砧総合支所、烏山総合支所、世田谷保健所、子ども若者部、教育政策部となっている。平成 29 年度は具体的な地域の医療的ケア児の直面する課題の解決に向かって取り組む予定である。

C-2 松戸市でのモデル事業

松戸市は人口 484,500 人、19 歳以下の小児の人口は 82,230 人、総人口に 65 歳以上の人が占める高齢化率は 23.1%で全国平均 26%を下回っている。しかし特殊合計出生率は 1.36 と低い。松戸市には、NICU や PICU を備え、千葉県東葛地区及び隣接する埼玉県までカバーする小児の基幹病院である松戸市立病院がある。また、肢体不自由児の教育では歴史ある松戸特別支援学校がある。また隣市の柏市には、2014 年に開設した重症心身障害児者施設、東葛医療福祉センター光陽園がある。上記のように松戸市及び松戸市周辺には、医療的ケア児にかかわる重要な施設が集中していて、筆者が運営するあおぞら診療所新松戸が 17 年間小児在宅医療を行ってきたという歴史があり、ほとんどの医療的ケア児が、在宅医、訪問看護などの支援を受け

ている。また、医療的ケア児も受け入れる母子分離が可能な児童発達支援の施設も、松戸市内に 1 か所、近隣の柏市内に 2 か所あり、小児を積極的に受け入れるヘルパー事業所も複数あり、小児在宅医療にかかわる社会資源が豊富な地域である。

松戸市でのモデル事業は、まず医師会からの強い支援の下で始まった。上記のように松戸市は、筆者が 1990 年から主な活動のフィールドとしており、市の医師会活動も積極的に行っていたことや民主的で新進の機運の高い松戸市医師会の会風もあり、小児在宅医療の推進の必要性を医師会長が理解し、松戸市長と医師会の定期懇談会で小児在宅医療推進の必要性をプレゼンテーションする機会を作ってくださり、医療的ケア児の連携会議を作ることが決まった。数回の担当者との打ち合わせを経て、連携会議は松戸市の自立支援協議会とは別組織にすることになり、「松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議」という名称になり以下のように開催された。

2016 年 11 月 24 日 第 1 回松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議開催

参加メンバーは、医療関係者として松戸市医師会会長、松戸市歯科医師会会長、松戸市薬剤師会副会長、松戸市立病院小児科副部長、訪問看護連絡協議会会長、松戸市の医療的ケア児の在宅医療機関として最大のあおぞら診療所新松戸の院長として筆者、福祉から介護事業所が 3 か所、児童発達支援事業所 1 か所、千葉県の独自事業で県内外から高い評価を受けている知的、肢体不自由、精神の 3 障害横断の 24 時間対応の中核支援センター、基幹相談支援センターなどが参加し、教育から松戸特別支援学校の校長、教育研究所所長が参加した。松戸市から障害福祉課、障害福祉課、健康福祉政策課などが参加した。

会議では、各団体、機関の医療的ケア児の支援に関する取り組みの共有、医療的ケア児の

平成 28 年度 医療的ケア児に対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

支援に関する地域の課題について話し合い、医療的ケア児の実態調査を実施するという方向性について合意された。次回の会議は平成 29 年 5 月ごろを予定している。

C-3 在宅療養支援診療所に対するアンケートの結果

全国の在宅療養支援診療所 14319 か所に下記のようなアンケートを送付した。

【在宅療養支援診療所へのアンケート調査】

質問事項（以下の項目に対して選択式で質問）

Q1：小児（0歳～19歳）の患者について訪問診療の相談又は依頼を受けたことがありますか？

Q2：小児（0歳～19歳）の患者を在宅で診療したことがありますか。

Q.3：小児科領域の患者を今後在宅にて診療しようと思われませんか。

Q.4：小児科領域の患者を在宅で診療することについて感じておられる難しさをお答えください。

Q.5：小児科領域の患者を診療するにあたりこれならば診療できると思うものを1つお答えください。

これに対し、5092 か所の診療所が回答した。実は 2009 年にも平成 21 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」において同様な調査を実施している。この 2 回の調査を比較すると

在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療実施に関するアンケート①

・アンケート対象 全国の在宅療養支援診療所

	2009年調査	2016年調査
アンケート送付数	11928	14319
回答数	1409 (11.8%)	5092 (35.6%)

上記のようにアンケートの回収率が 3 倍以上に改善している。

以下順次それぞれの質問に対する回答を 2009 年調査と 2016 年調査を比較して見ていく。

在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療実施に関するアンケート②

・Q.1：小児（0歳～19歳）の患者について訪問診療の相談又は依頼を受けたことがありますか？

	2009年調査	2016年調査
受けたことがある	367 (3.1%)	1051 (8.0%)
受けたことがない	1041(8.7%)	3918 (27.4%)

(%)は診療所全数を分母とした割合

上記のように小児の在宅医療の依頼を受けたことがある診療所が 367 から 1051 と実数として 3 倍以上に増加している。

在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療実施に関するアンケート③

・Q.2：小児（0歳～19歳）の患者を在宅で診療したことがありますか。

	2009年調査	2016年調査
診療したことがない	1049(8.8%)	4030 (28.1%)
5人以上診療	284 (2.4%)	821 (5.7%)
5人以上10人未満診療	38 (0.3%)	103 (0.7%)
10人以上診療	31 (0.3%)	93 (0.6%)

(%)は診療所全数を分母とした割合

2009 年には 5 人以上の小児在宅医療の経験をもつ診療所が全国で 353 だったが 2016 年には 1017 まで 3 倍近く増加している。

在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療実施に関するアンケート④

・Q.3：小児科領域の患者を今後在宅にて診療しようと思われませんか。

	2009年調査	2016年調査
診療したい	99 (0.8%)	318 (2.2%)
状況によっては診療したい	588 (4.9%)	1804 (12.6%)
診療したいとは思わない	715 (6.0%)	2895(20.6%)

(%)は診療所全数を分母とした割合

2009 年には小児を診療したい、あるいは状況によっては診療したいを合わせ、小児在宅医療実施があり得ると考えている診療所は 687 で全体の 5.7%だったが、2016 年には 2122 で全体の 14.8%まで増えていた。

平成 28 年度 医療的ケア児に対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

在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療実施に関するアンケート⑤

・Q.4：小児科領域の患者を在宅で診療することについて感じておられる難しさをお答えください。

	2009年調査	2016年調査
小児の経験がないのでわからない	671 (5.6%)	2967 (20.7%)
小児に関しての依頼や相談が無い	322 (2.7%)	1887 (13.2%)
経営的に難しい	40 (0.3%)	303 (2.1%)
特に無い	193(1.6%)	500(3.5%)
その他 自由記載		

一方、小児の在宅医療の難しさに関しては、2009 年も 2016 年も同様の傾向を示し、経験が無いのでわからないという回答が最も多かったが、2009 年に比べ、やってもよいと思っているにかかわらず、依頼が無いという診療所が 322 から 1887 と急増している。

在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療実施に関するアンケート⑥

・Q.5：小児科領域の患者を診療するにあたりこれならば診療できると思うものを1つお答えください。

	2009年調査	2016年調査
小児科医とのグループ診療ならできる	393(3.3%)	1829 (12.8%)
小児に対応できる訪問看護師の支援	124 (1.0%)	1661 (11.6%)
診療報酬がもう少し高ければできる	20 (0.2%)	328 (2.4%)
紹介元の病院がいつでも受け入れる	550 (4.6%)	2419 (16.9%)
その他 自由記載		

また、小児の在宅医療実施のための条件は 2009 年と 2016 年ともに同じ結果を示し、紹介元の病院がいつでも受け入れるということと、小児科医とのグループ診療であった。

D. 考察

D-1 医療・福祉・教育の連携のモデル事業

上述の世田谷区と松戸市の取り組みから、医療的ケア児支援のための医療・福祉・保健・教育の連携の場作りに関しては、まず行政の中で取り組む部署が明確になることが必要と思われた。障害福祉部課が中心になるかもしくは、児童家庭課が取り組むのが自然であろう。取り組む部署が明らかになったところで、連携のために会議を組織する。会議は、既存の自立支援協議会の中に、医療的ケア児を扱う部会を作ること考えられるが、世田谷区でも松戸市でもそれはされなかった。新たな協議の場を作る方が、必要なメンバーを呼びやすかったからだと思われた。

会議の参加者は、世田谷区でも松戸市でも医療関係者として、病院、医師会、歯科医師会、薬剤師会、訪問看護関連、往診医など、福祉関係者としてヘルパー事業所、児童発達支援事業所、相談支援専門員、基幹相談支援センターなど、教育関係者として特別支援学校の関係者、教育委員会の関係者などであった。市、区の担当者として会議の実施主体となる部課は当然として、医療課、児童家庭課、障害福祉課まで参加する会議になった。それは小児在宅医療に関わる職種が下図のように非常に多く、様々な領域にかかわることから了解できた。

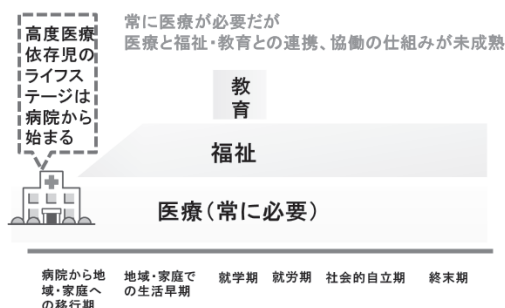
小児在宅医療の地域支援に関わる職種

	地域	病院	ショートステイ施設 日中預かり施設
医師	往診医・近隣開業医	外来医師・病棟医師	担当医師
歯科医師	訪問歯科医師	病院歯科医師	
薬剤師	地域薬剤師	病院薬剤師	
看護師	訪問看護師 複数の事業所から訪問	病棟・外来看護師	看護師
リハビリセラピスト	訪問リハ	通院リハ	施設セラピスト 通所リハ
ヘルパー	訪問ヘルパー		介護職
ケースワーカー	診療所ソーシャルワーカー 相談支援専門員	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

同時にこのような職種がかかわることも十分に理解したうえで連携会議を組織することが重要である。

また、医療的ケア児の発生の経緯とライフステージもよく理解されている必要がある。

医療的ケア児のライフステージ



医療的ケア児は、病院で発生し、常に医療をベースとして必要としながら、生活のための福祉支援、更に成長のために教育の支援が必

要になる。この概念の理解が連携支援会議の前提として必要である。

世田谷区、松戸市が事業の最初に取り組んだのが、医療的ケア児の実態調査である。特に個人名を特定し、どんな医療的ケアを必要とする●●●●●という子どもが◎◎◎に住んでいるという情報を明確に把握しなければ支援の構築は困難である。ということが世田谷区においても松戸市においても、何に取り組むかという議論で明らかになった。

実数調査を行い、対象の子どもの氏名と住所と医療的ケアを明らかにしたうえで、そのニーズを調査することが有用であろうという方向に議論は進んだ。

D-2 全国の在宅療養支援診療所のアンケート

全国の在宅療養支援診療所対象のアンケートでは、在宅療養支援診療所の小児在宅医療の認知度関心が高くなっていった。アンケートの回答率は前回の3倍で全体の35.8%から回答を得ることができた。また、小児の在宅医療の依頼を受けたことがある診療所が367から1051と実数として3倍以上に増加し、5人以上の経験をもつ診療所も353から1017まで約3倍になった。また、小児在宅医療をしてもよいと思う診療所は687(5.7%)から2122(14.8%)まで増えていた。小児在宅医療を実施するための条件は、2009年から変化しておらず、紹介元の病院の受け入れ態勢と小児科医とのグループ診療であった。また、小児在宅医療ができない理由として紹介が無いということを挙げている診療所が多く、まだまだ病院側で地域資源の開拓を進めていく余地が相当にあると考えられた。いずれにしても、この7年間で小児在宅医療は在宅療養支援診療所の中で浸透し、地域における訪問診療の社会資源が増加したと考える。

E. 結論

新しい障害概念である医療的ケア児を支える連携体制の構築のためには行政の従

来の役割分担を超え、医療部門、福祉部門、地域の基幹病院、教育委員がフラットに議論する場を用意する必要がある。さらには行政も県、市区町村まで含めた連携を行う必要があり、担当者の意識改革が必須であると同時に従来になかった医師と行政の連携、協働も必須となることがわかった。

また、全国の在宅療養支援診療所対象のアンケートでは、2009年の同様の調査と比較することで小児在宅医療を実施するあるいは、実施する可能性のある在宅療養支援診療所が相当に増えていることがわかった。同時に、そのような診療を増やすためには、紹介元病院の受け入れの確保と小児科医の積極的関与が求められている。

F. 研究成果発表

・論文発表：日本小児血液・がん学会雑誌 53 巻 5 号 総説「小児がんの在宅緩和ケア」前田浩利 戸谷剛

・学会発表
第 21 回日本緩和医療学会 口演 2016 年 6 月 17 日 前田浩利、戸谷剛「小児の在宅緩和ケアの対象となる疾患の分析」

第 18 回日本在宅医学会 教育講演 2016 年 7 月 17 日 前田浩利「小児在宅医療を支える医療技術とその課題」

第 111 回日本小児科学会 シンポジウム
2016 年 5 月 15 日 前田浩利「在宅医療の現場から 重症児者の地域包括ケア」

第 52 回日本小児循環器学会 教育講演
2016 年 7 月 7 日 前田浩利「在宅における子どもの看取り」

在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療実施に関するアンケート①

・アンケート対象 全国の在宅療養支援診療所

	2009年調査	2016年調査
アンケート送付数	11928	14319
回答数	1409 (11.8%)	4136 (28.9%)

在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療実施に関するアンケート②

・Q.1：小児（0歳～19歳）の患者について訪問診療の相談又は依頼を受けたことがありますか？

	2009年調査	2016年調査
受けたことがある	367	962
受けたことがない	1041	3160

在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療実施に関するアンケート③

- Q.2 : 小児（0歳～19歳）の患者を在宅で診療したことがありますか。

	2009年調査	2016年調査
診療したことがない	1049	3266
5人以上診療	284	667
5人以上10人未満診療	38	97
10人以上診療	31	75

在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療実施に関するアンケート④

- Q.3 : 小児科領域の患者を今後在宅にて診療しようと思われませんか。

	2009年調査	2016年調査
診療したい	99	261
状況によっては診療したい	588	1463
診療したいとは思わない	715	2351

在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療実施に関するアンケート⑤

- Q.4：小児科領域の患者を在宅で診療することについて感じておられる難しさをお答えください。

	2009年調査	2016年調査
小児の経験がないのでわからない	671	2397
小児に関しての依頼や相談が無い	322	1472
経営的に難しい	40	238
特に無い	193	384
その他		

在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療実施に関するアンケート⑥

- Q.5：小児科領域の患者を診療するにあたりこれならば診療できると思うものを1つお答えください。

	2009年調査	2016年調査
小児科医とのグループ診療ならできる	393	1485
小児に対応できる訪問看護師の支援	124	1320
診療報酬がもう少し高ければできる	20	277
紹介元の病院がいつでも受け入れる	550	1950
その他		

2次調査の案

- 10人以上の診療経験のある診療所から、小児在宅医療実施のための課題や問題点を調査する。
- 10人以上の診療経験のある診療所の医師体制、診療体制などについて調査を行う。
- 10人以上の診療経験のある診療所から、平成26年度、27年度の「小児在宅医療推進のための研究」で提唱された小児在宅医療における地域包括ケアシステムの妥当性についてアンケート調査を行う。