

第66回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム6

医療的ケア児を地域で支える新しいネットワークとシステム  
 多様性のある社会における小児在宅医療のあり方  
 【医療的視点からの考察】

—大学病院の視点から—

岩本 彰太郎 (三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンター長)

I. はじめに

大学病院は、医療に関わる「教育」、「研究」、「診療（臨床）」を担いながら先端医療を推進する基幹病院として位置づけられる。しかし昨今の少子高齢化に伴う人口・疾病構造の変化や地域医療構想等の医療構造改革の影響を受け、地域中核病院として地域社会に貢献することが求められてきている。事実、急激に進む高齢化社会に対する地域包括ケアシステムにおいて、大学病院の中には、“在宅医療”連携の中心的役割として機能しているところもある。こうした背景のもと、近年増加の一途を辿る“医療的ケア児”の在宅医療体制整備についても、大学病院が地域と連携し、ある一定の役割を担うことが期待されている。本稿では、医療的ケア児の在宅生活を支える地域医療連携体制整備において、大学病院が地方自治体と協力すべき役割について、筆者が取り組んできた事業内容を踏まえ紹介する。

II. 大学病院に期待される役割と取り組み方法

個別性の高い医療的ケア児と家族を多面的に支えるためには、医療提供体制の整備の見直しに加え、医療、福祉、教育、保健に関わる行政機関との連携が重要である。大学病院は、臨床研究を含む先端医療を実施する機関としてさまざまな診療を提供するとともに、臨床実習をとおして次世代の医療を担う医学・看護学生の教育機関としても重要な役割を担っている。また、広域の中核病院として行政を含む多機関・多団体と保健医療計画等で連携しやすい環境にあり、「地域貢献・社会貢献」の一環として、医療的ケア児と家族を支援する体制の整備に取り組むことは、大いに期待されて

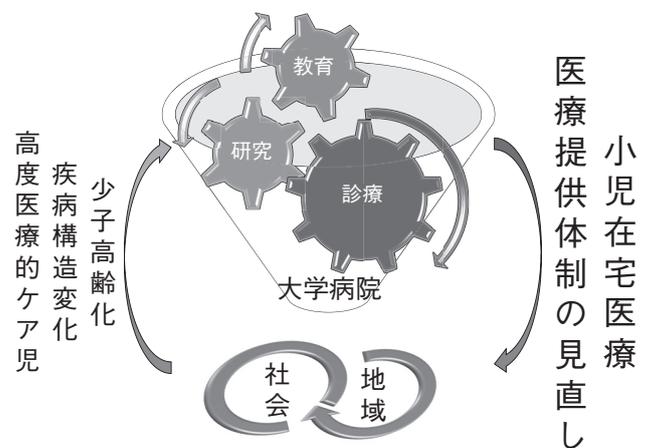


図1 小児在宅医療における大学病院の役割

いる（図1）。しかし、その取り組み方法については各大学病院が個々に工夫し、実践している状況にある。三重大学病院では、まず院内の連携基盤体制を整備できたことで、大学病院の強みを活かした地域・社会貢献が展開できるようになった。

III. 院内連携体制の整備

大学病院が、医療的ケア児の地域医療連携体制に関わるためには、院内連携体制の整備が重要である。具体的には、対象児と家族支援の多様性、地域社会資源の偏在・不足に伴う在宅移行の困難さなどを、医療的ケア児に関わる診療科、看護部、地域連携部門および病院管理者間で共有し、小児在宅医療連携の要となる部署を院内に設置することが有用と考えられる。三重大学病院では、2014年度、地域医療貢献の一環として、がん終末期医療を含む小児在宅医療連携の充実を目的に「小児トータルケアセンター」を設置した（図2）。同センターには、医療的ケア児の在宅移行調整だけで

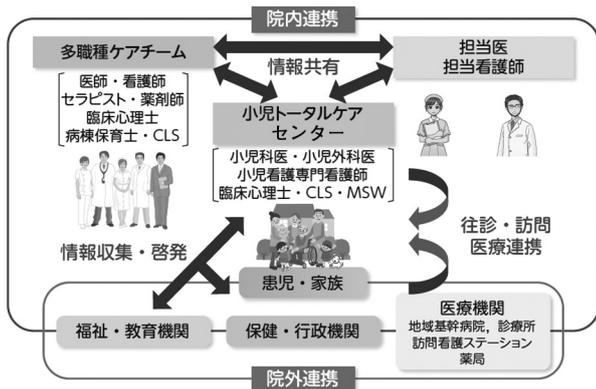


図2 小児トータルケアセンター

なく、地域医療資源（往診医，訪問看護師，訪問セラピスト等）と連携しながらセンター所属の医師および看護師による訪問診療機能も持たせた。こうすることで、病院スタッフが在宅移行後の子どもと家族の生活状況の変化や地域社会資源の課題や多様性を学び、質の高い在宅移行支援につなげることができている。

IV. 院外連携体制の整備

1. 都道府県の行政機関との連携

人工呼吸器など高度な医療デバイスを必要とする在宅医療のケア児が増加する中、これらの対象児に対応可能な社会資源が不足する地域は多く、都道府県レベルでの人材育成事業を始めとする社会資源の開拓につながる地域啓発活動は喫緊の課題である。

厚生労働省は平成25・26年度に小児等在宅医療連携拠点事業をモデル都県で実践し、行政の協力のもと大

学病院を含む専門施設がさまざまな課題を整理し、対応策を提案・実施した。三重県は、同モデル県の一つとして採択され、筆者が所属する三重大学病院小児トータルケアセンターが委託事業先となり事業を遂行した。本委託事業を受けるにあたり、県庁内に小児在宅医療に関わる行政部署からなる横断的組織の必要性を提案したところ、県庁内“小児在宅医療推進ワーキンググループ（小児在宅WG）”が設置された（図3）。小児在宅WGは、県庁内の小児の医療・福祉・教育・保健に関わる各行政部署の関係者および当センタースタッフから構成され、月一回、県内の医療的ケア児と家族支援の課題を議論し、多職種・多機関を対象としたさまざまな事業を広域で実施している。

2. 顔の見える関係づくり

小児在宅WGでの議論の中で、小児在宅支援に関わる関係者の顔の見える機会の構築が最優先であることが共有され、“三重県小児在宅研究会”を定期的で開催することとなった（図4）。同研究会には、毎回多機関から多くの職種が参加し、小児在宅医療連携体制の整備に関わる課題の抽出およびその啓発活動に大いに役立っている。会を重ねる中で、大学病院以外の地域で開催することで、大学から遠方の地域の方々にも参加できるように工夫した。

3. 地域（市町村）の行政機関との連携

医療的ケア児と家族が安心して住み慣れた“地域”で暮らすためには、都道府県行政はもちろん、市町村

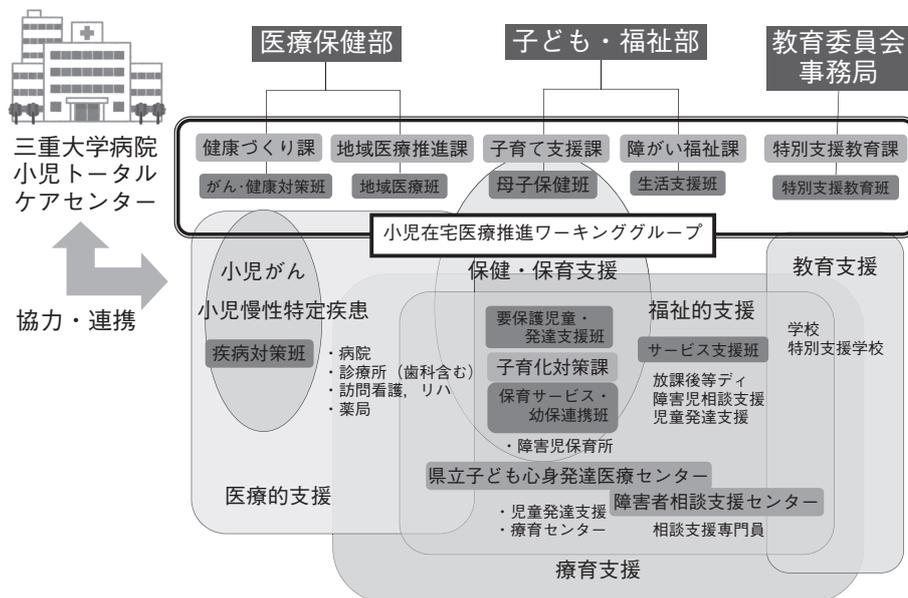


図3 県庁内小児在宅医療ワーキンググループ

顔の見える関係づくり

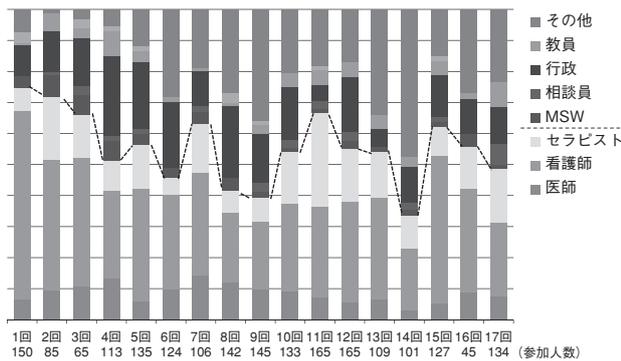


図4 三重県小児在宅研究会

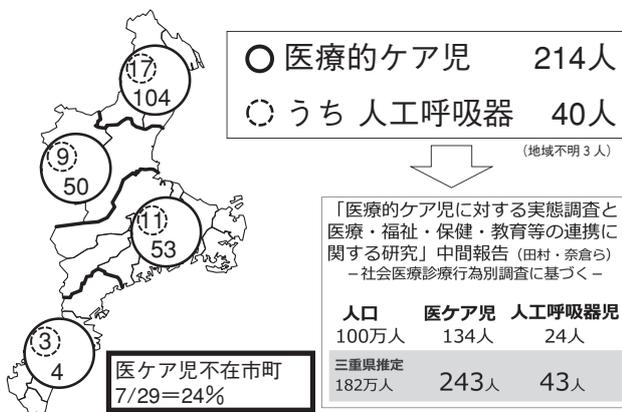


図5 県内在宅医療ケア児 —0～19歳—(平成28年度)

行政機関の理解と連携が大変重要と考える。特に、市町村レベルでの医療的ケア児の実数把握は、各行政の理解を得るうえでとても大切な情報となる。三重県では、当センターを含む小児在宅WGおよび県小児科医会・医師会と協力し、市町別の医療的ケア児の実数を、年齢別、医療的ケア別に調査した。医療的ケア内容は、文部科学省による定期調査（インスリンのみ除く）と同じ内容とした。2018年度に実施した調査では、県内20歳未満の医療的ケア児は214人で、うち人工呼吸器利用児は40人であった（図5）。これらの数字は、厚生労働省による先行研究に基づく人口比推測値と酷似しており、本調査の正確性が確認された。なお、就学前の医療的ケア児においては、市町保健師が把握できてない（医師のみが把握している）割合が約30%にも及んでいた。これらの結果を踏まえ、行政機関と課題を共有し、継続的な医療的ケア児の実数把握の方法について工夫を重ねている。また、29市町中7市町で医療的ケア児が不在であり、居たとしても数人未満の市町が約半数を占めていたことから、各市町村のみ

で完結する小児在宅医療支援体制の構築は困難な地域も存在していることが共有された。

このように、医療的ケア児を把握することで、市町のさまざまな課題が抽出され、大学病院としての小児在宅に係る地域・社会貢献の在り方を検討することにつながった。

4. 医療的ケア児と家族支援のための地域ネットワークの構築

個々の医療的ケア児と家族支援を考える際、都道府県レベルでの広域な事業展開だけではなく、市町村レベルでの課題を丁寧に抽出し、医療を切り口に連携を構築していくことが大切となる。また、前述のように、医療的ケア児が不在あるいは少数である市町村も多く、小児在宅支援体制整備を図るには二次医療圏などの広域での連携が現実的であるが、その実現には多くの時間と労力を要する。平成28年6月、児童福祉法および障害者総合支援法のもと提供されるさまざまな市町村サービスは、「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」のもと、医療的ケアを必要とする障がい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・教育等の連携促進に努めることが通知された。これにより、大学病院としても市町村自治体との連携は以前より格段にスムーズとなった。

当センターでは、市町内での人材育成や多職種の顔の見える関係づくりとして、医療的ケアを含む障がい児と家族のための地域ネットワークづくりに取り組んだ。具体的には、当センターが関わる以前から、1市3町を巻き込んだ地域ネットワークが構築されていたため、これらの地域を除く県内市町を3つに分け、筆者と各地域ネットの要となる施設等から選出したメンバーで、該当する市町行政（主に障害福祉課）機関の一つひとつ赴き、地域ネットワークの立ち上げの意義と行政の参加を依頼した。その結果、現在、県内には4つの地域ネットワークが設置され、県内すべての市町行政が漏れることなく該当地域ネットワークに参加している（図6）。当センターは、大学病院の「地域貢献・社会貢献」の一環として、これらすべての地域ネット活動に参加し、地域における課題解決に向けて大学病院としてできることを検討している。その成果の一つとして、ある地域ネットワーク内に以前からあった医療型入所施設と大学病院が協力し、同施設に

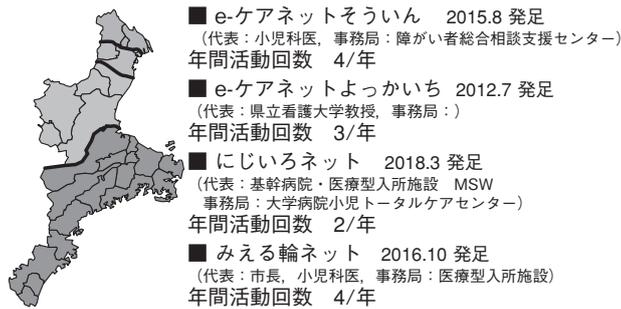


図6 小児在宅地域ネットワーク

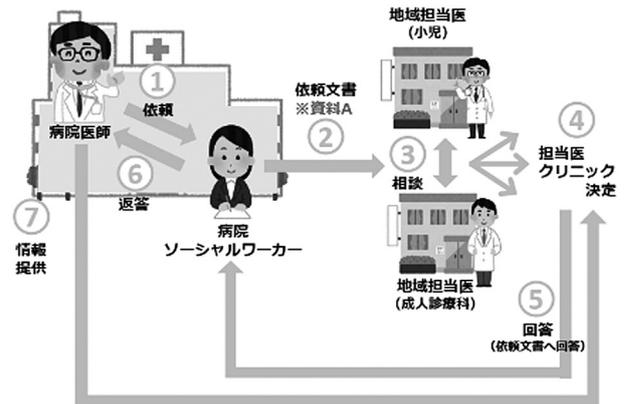


図7 三重県医師会小児在宅医療連絡協議会

おいて超重症児にも対応可能な短期・長期入所および通園事業全てを実施することが可能となった。地域ネットワーク構築には、多職種・多機関の顔の見える関係づくりはもとより、事例をとおして課題を一つひとつ丁寧に議論し、それらの解決に向けて機能していくことが大切であり、大学病院がその一端を担うことは重要である。

#### 5. 医療機関・団体（小児科医会・医師会）との連携

小児在宅医療連携体制の構築において、地域の医療機関・団体との協力は欠かせない。幸い、大学病院は、各医療機関・団体と連携して、医療的ケア児に関する課題共有や、地域の実情に合わせた人材育成事業を実践しやすい状況にある。

一方で、医療機関・団体それぞれの専門性は異なり、視点や課題もさまざまであるため、職種ごとに連携の仕方に工夫が必要となる。県小児科医会および県医師会との協力においては、医師向けに、在宅医療に関するエキスパート医師をチューターに招いた実技講習“三重県小児在宅医療実技講習会”を立ち上げ、小児在宅医療に特化した研究会を実施している。さらに、同実技講習会を繰り返し実施することで、成人診療科

医の参加も増え、平成30年2月には、医師会主導で「三重県医師会小児在宅連絡協議会」が発足した。これは、日本医師会内に設置された小児在宅ケア検討委員会と連動したもので、県内郡市医師会内に医療的ケア児に対する訪問診療医のマッチングを担う相談窓口が設置された。同窓口では、県内 NICU あるいは小児基幹病院からの在宅移行や成人への移行期医療が必要になった児者とかかりつけ医を結びつける役割として機能している（図7）。

#### V. ま と め

大学病院として、地域における小児在宅医療連携体制の構築に向けた取り組みを、実践を踏まえ整理した。医療的ケア児とその家族が住み慣れた家で安心して暮らせる地域共生社会が広がっていくために、大学病院に求められることは、まさにパラダイムシフトに順応できる“多様性”であろう。大学病院が担うべき新たな「地域貢献・社会貢献」の実現に向け、本稿が何かしら皆さまのご参考になれば幸いである。