

各論2 在宅医療の仕組み

福祉制度

梶原 厚子

目標 児童期から成人期に利用可能な障害福祉サービスを理解して、小児在宅医療を進める上でトータル的なマネジメントのイメージが持てる。

1. どのようなサービスがあるか説明できる
2. サービスを利用する方法が説明できる
3. 小児在宅医療を受けて暮らす子どもと家族を支援するために福祉サービスの活用について説明ができる。

Keyword 相談支援専門員、障害者総合支援法と児童福祉法が混在するサービス、地域自立支援協議会

- 内容**
1. 児童期に利用できるサービスについて
 2. 障害者と障害児に対する福祉サービスについて
 - ・サービスの概要
 3. 子ども子育て支援新制度
 4. 小児慢性特定疾病
 5. 訪問看護
 6. 地域における医療と生活支援の現状
 - ・相談支援体制
 - ・サービス利用
 - ・自立支援協議会
 7. その他のサービス

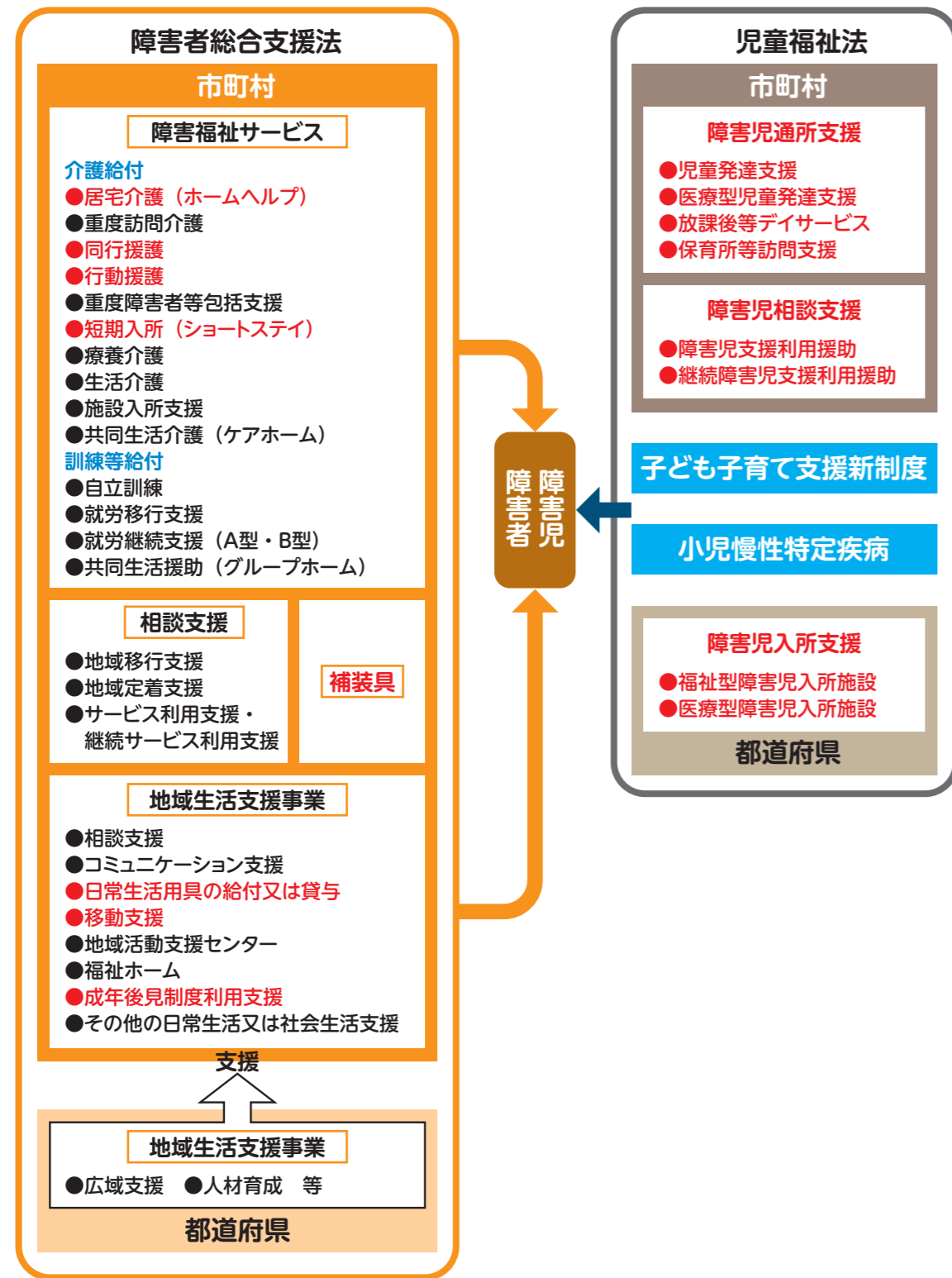
1 児童期に利用できる障害・福祉サービス

	サービス名称 (根拠法令)	概要	利用可の年齢
通所	児童発達支援 (児童福祉法)	○児童発達支援センター ○児童発達支援事業 ・児童発達支援 ・医療型児童発達支援	原則未就学・高校在学していない児も利用可能
通所	放課後等デイサービス (児童福祉法)	放課後や長期休暇の余暇活動	小・中・高に在籍する障害児
通所	保育所等訪問支援 (児童福祉法)	保育園や幼稚園、学童保育などに在籍する児童に、保育士や看護師等の専門スタッフが訪問し療育支援をする	未就学児から小学生くらいまで
自宅以外の場所	日中一時支援 (障害者総合支援法)	一時的に預かる	未就学～成人*
在宅	居宅介護 (障害者総合支援法)	身体介護・家事・通院など介助(通院・公的機関での手続き・施設見学等)	未就学～成人
自宅以外の場所	行動援護 (障害者総合支援法) 同行援護 (障害者総合支援法)	行動障害のある人 視覚障害がある人	未就学～成人
在宅	移動支援 (障害者総合支援法)	目的地までの誘導、移動。車両を用いた支援も可能	未就学～成人*
入所	短期入所 (障害者総合支援法)	保護者や家族の緊急時や休養のために一時的入所サービス	未就学～成人
入所	施設入所(長期) (児童福祉法)	家庭における療育が困難になった際に長期入所サービスを提供 ○福祉型障害児入所施設 ○医療型障害児入所施設	最長でも20歳まで

※地域生活支援事業のため市区町村で異なる

2014年4月に改正児童福祉法により児童福祉は大きく見直された。福祉サービスが新設や再編されただけでなく、都道府県から市区町村に権限委譲がなされ、より身近な市区町村が障害児支援の主体となることで、地域の実態に即した取り組みとなった。例えば通園事業は、障害別に知的障害や肢体不自由などに分けて作られていたが、障害児通所支援として、どのような障害や医療的ケアがあっても地域の子どもと一緒に近くに通うことができるように再編された。また、通所支援がより身近なものになり、地域事情に沿った取り組みが可能になるよう、都道府県事業から市町村事業に権限が委譲されたのである。都道府県事業である入所サービスも障害児入所支援として一本化し、福祉型と医療型としたのである。

2 障害者・障害児に対する福祉サービス



赤字の部分は医療的ケア児や子ども達が利用するであろうサービスである。障害福祉サービスは同じ基準や内容のサービスとして、どこの地域にも存在する。しかし、地域生活支援事業は市区町村事業なので、その地域事情に合わせて、内容を変えられるものである。例えば日常生活用具では、吸引器を給付しない市区町村もある。移動支援を未就学児には認めない地域もある。人工呼吸器などを持って移動する乳幼児期は、家族だけで外出することは困難である。吸引が頻回に必要な子どもは、吸引器を2台必要とすることもあり、給付がなく全額家族が支払うのは負担が大きいのではないだろうか。そのような市区町村が抱える問題に注目して適正にサービスが作られるようにサポートしたい。

3 子ども子育て支援新制度

- 認定こども園・幼稚園・保育所・小規模保育など共通の財政支援
 - ・施設型給付：認定こども園・幼稚園・保育園
 - ・地域型保育給付：小規模保育・家庭的保育・居宅訪問型保育・事業所内保育
- 地域子ども子育て支援事業
 - ・利用者支援事業
 - ・地域子育て支援拠点事業
 - ・一時預かり事業
 - ・乳児家庭全戸訪問事業
 - ・子育て短期支援事業
 - ・ファミリー・サポートセンター事業
 - ・延長保育・病児保育・放課後児童クラブ

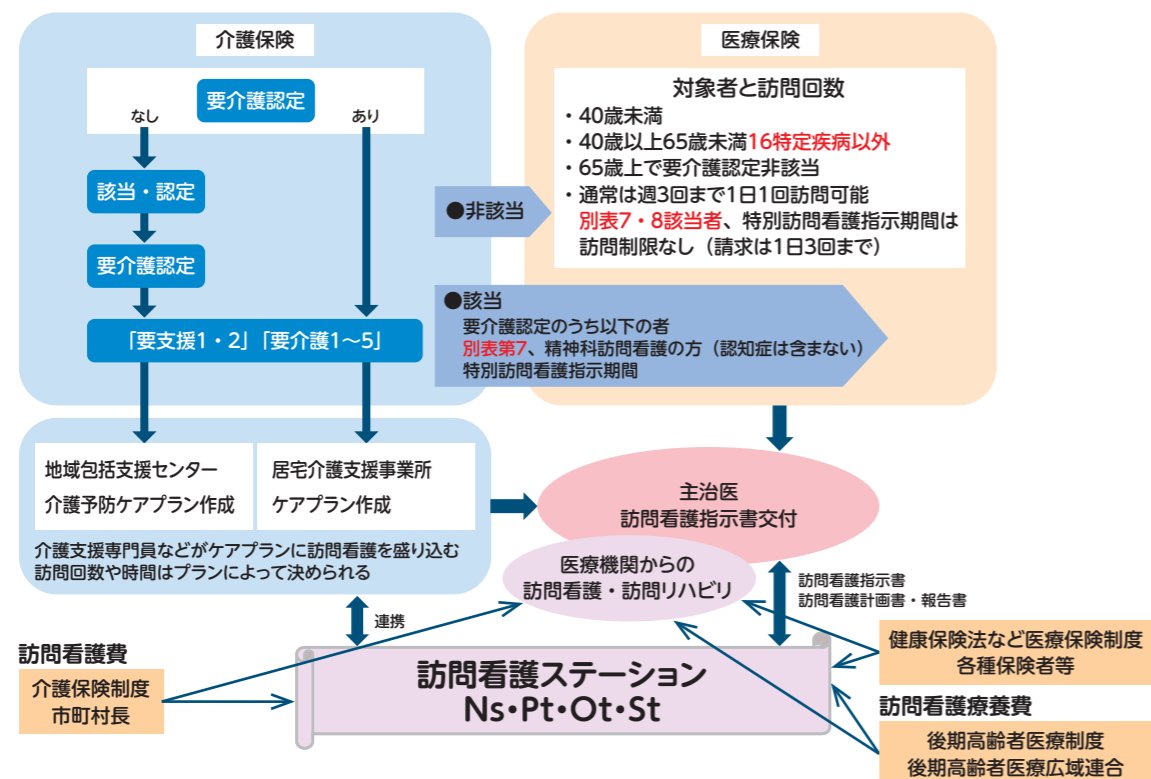
子ども子育て支援新制度は平成24年8月に自公民3党合意をふまえ、子ども子育て関連3法が成立して幼児教育・保育・地域の子ども子育て支援を総合的に推進することが決まり平成27年度4月に本格的に施行された。子ども子育て会議の設置が義務付けられていて、労働者、子育て当事者、子育て支援当事者、事業主代表、地方公共団体などが子育て支援対策のプロセスに参画関与ができる仕組みとなっている。市区町村が地域版子ども子育て会議の意見を聞きながら子ども子育て支援事業計画を策定実施する。地域型保育給付は都市部においては待機児童解消が期待され、子どもの数が減少している地域では保育機能を確保する事が期待されている。これらの子ども子育て支援事業は障害や医療的ケアの有無に関係なく利用が可能で、医療的ケアに対応するために看護師を配置している地域もある。

4 小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業

- 必須事業
 - 相談支援事業**
 - ・療育相談・巡回相談・ピアカウンセリング・育成相談・学校企業などの対応
 - 自立支援員による支援**
 - ・利用計画の作成フォローアップ
 - ・関係機関との連絡調整
 - ・慢性疾病児地域支援協議会への参加
- 任意事業

平成27年から施行されている事業である。事業の目的は、都道府県等が小児慢性児童とその家族について適切な療養の確保、必要な情報の提供などを行うことで、健康の保持増進および自立を促すことである。また自立支援員による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整などを実施することにより、自立、就労の円滑化を図るものである。

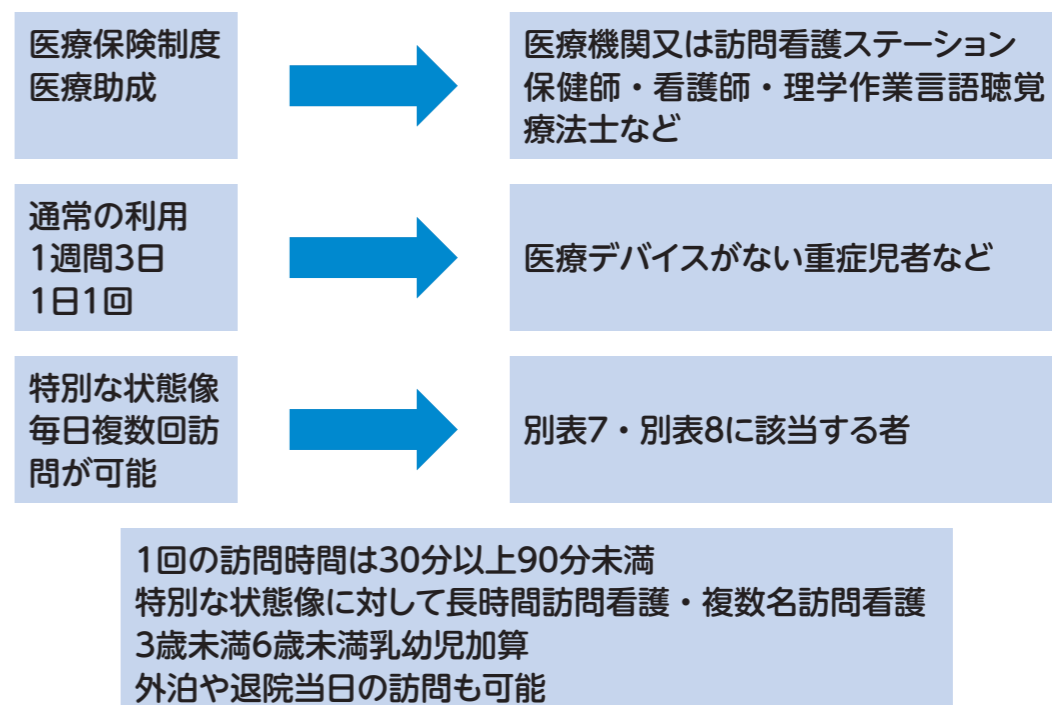
5 小児若年成人は医療保険で訪問看護を利用する



図は訪問看護の概要を示したものである。子どもたちの在宅サービスには、医療保険制度による訪問看護サービスがある。40歳未満は全ての人が医療保険制度による訪問看護サービスを受ける。40歳以上65歳未満は介護保険に該当する16特定疾病に非該当者が医療保険制度となる。また、65歳以上で介護保険が最優先される場合も、7のスライドにある別表7該当者と精神科訪問看護、特別訪問看護指示期間は医療保険制度となる。スライド6に示すように、別表7と8該当者は毎日複数回の訪問看護が可能である。費用負担は医療助成に該当することが多く、医療費の負担は少ない。しかし訪問看護ステーションには自費請求が可能な料金設定があり、例えば、交通費の請求や休日の訪問看護に対して医療保険請求を行った上で、1回の訪問につき3,000～10,000円くらいの自費請求などを設定している。また24時間対応については3パターンあり、「開業時間以外は電話連絡も取れない」「電話対応はするが訪問には行かない」「電話対応をして必要時は必ず訪問をする」というように分かれている。これは加算が請求できる体制であるかどうかによるものである。電話対応の加算を24時間連絡体制加算2,500円、訪問対応の加算を24時間対応体制加算5,400円が月に1回請求できることになっている。

これらの自費請求や24時間対応の内容については、契約書に添付されている重要事項説明書で確認ができる。乳幼児には1日500円の加算がある。90分を超える長時間訪問看護には5,200円の加算があり、15歳未満の準重症児・超重症児は週に3回まで利用可能である。

6 小児若年成人期の訪問看護



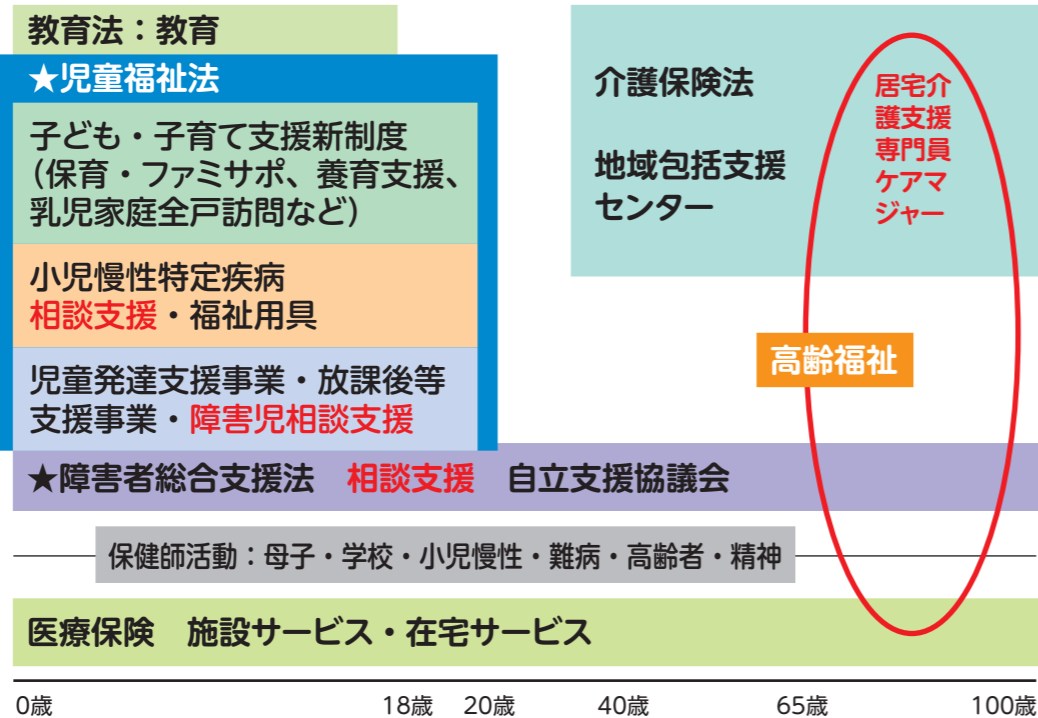
7 厚生労働大臣が定める疾病等 特掲診療料の施設基準等・別表第7

- ① 末期の悪性腫瘍
- ② 多発性硬化症
- ③ 重症筋無力症
- ④ スモン
- ⑤ 筋萎縮性側索硬化症
- ⑥ 脊髄小脳変性症
- ⑦ ハンチントン病
- ⑧ 進行性筋ジストロフィー症
- ⑨ パーキンソン病疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病(ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限り)）
- ⑩ 多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群）
- ⑪ プリオン病
- ⑫ 亜急性硬化性全脳炎
- ⑬ ラインゾーム病
- ⑭ 副腎白質ジストロフィー
- ⑮ 脊髄性筋萎縮症
- ⑯ 球脊髄性筋萎縮症
- ⑰ 慢性炎症性脱髄性多発神経炎
- ⑱ 後天性免疫不全症候群
- ⑲ 頸髄損傷
- ⑳ 人工呼吸器を使用している状態（夜間無呼吸のマスク換気は除く）

8 特掲診療料の施設基準等 別表第8

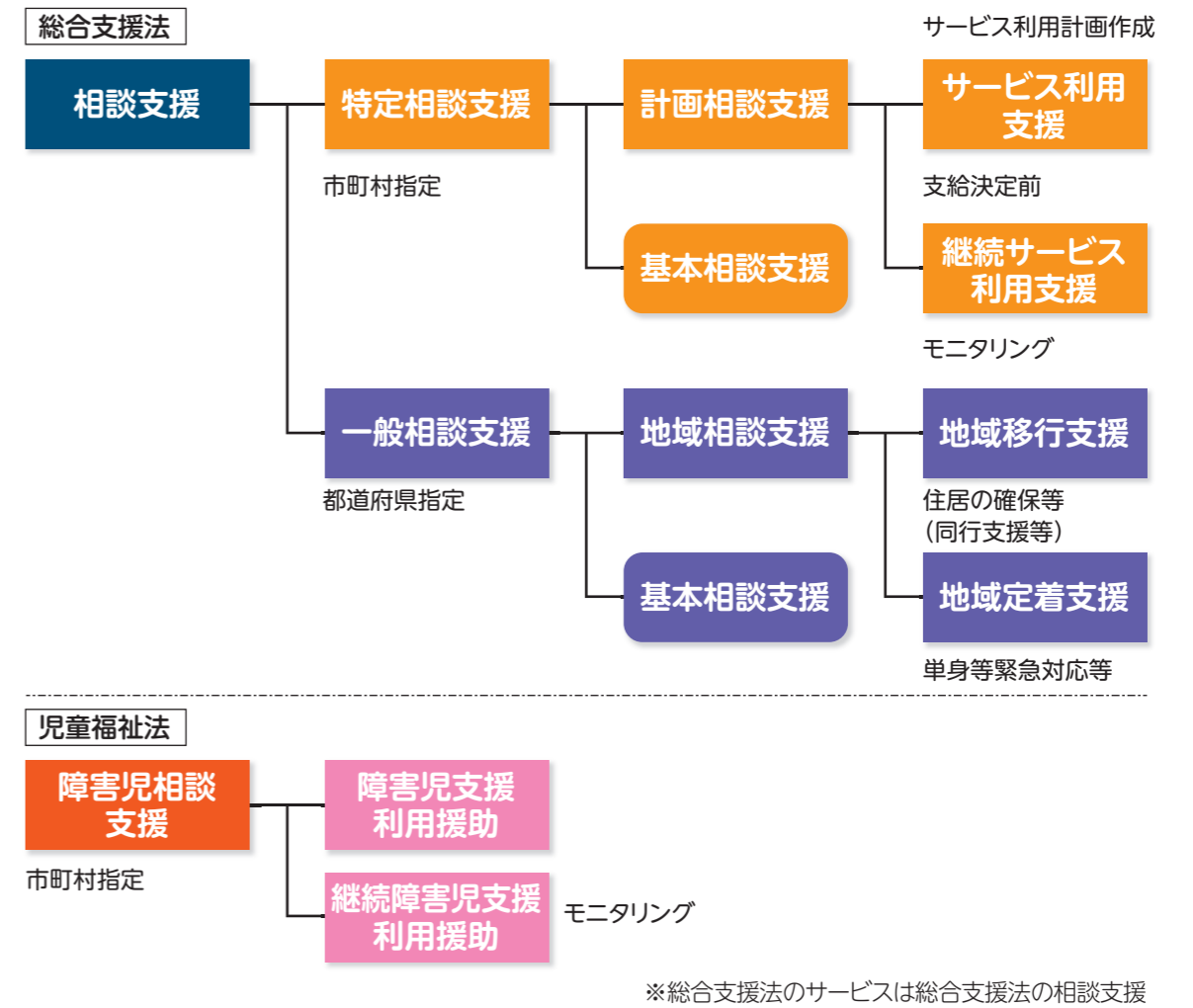
- ①在宅悪性腫瘍患者指導管理若しくは在宅気管切開患者指導管理を受けている状態にある者又は気管カニューレもしくは留置カテーテルを使用している状態にある者
- ②在宅自己腹膜灌流指導管理、在宅血液透析指導管理、在宅酸素療法指導管理、在宅中心静脈栄養法指導管理、在宅成分栄養経管栄養法指導管理、在宅自己導尿指導管理、在宅人工呼吸指導管理、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理、在宅自己疼痛管理指導管理又は在宅肺高血圧症患者指導管理を受けている状態
- ③人工肛門又は人工膀胱を設置している状態にある者
- ④真皮を越える褥瘡の状態にある者
- ⑤在宅患者訪問点滴注射管理指導料を算定してる者

9 地域における医療・生活支援の現状



子どもたちの地域におけるサービスは、多くの法令にまたがっているにもかかわらず、サービス全体を俯瞰してマネジメントする仕組みになっていないために、サービスが理解されにくい。これらのサービスマネジメントの担い手として期待されるのが、相談支援専門員である。

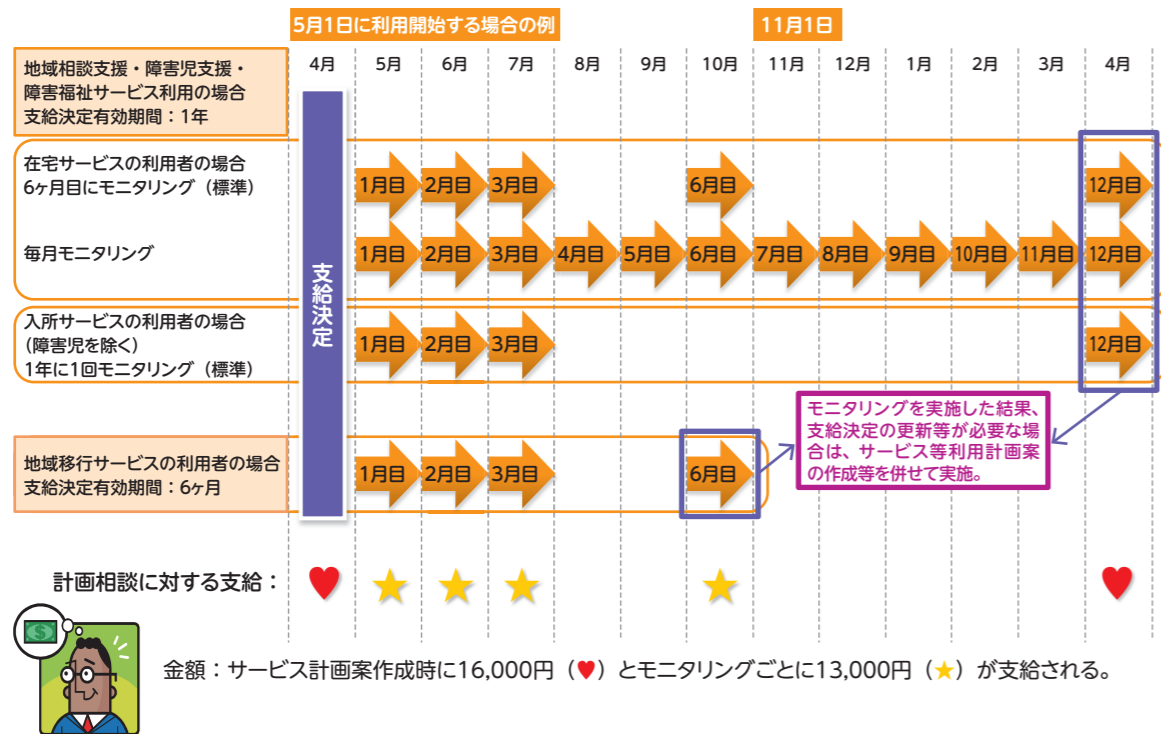
10 相談支援体制図



障害者総合支援法、児童福祉法を根拠法とする子どもの在宅支援は、それぞれに相談支援がある。双方の指定を受けている相談支援専門員ばかりではないのが実態であり、居宅支援事業（ホームヘルパー）を利用する際に、「小児のことは解らないので」との理由から、計画相談支援を受けることができず、セルフプランにならざるを得ない状況の地域もある。そのようなときに、家族がサービス利用計画を自分で作成するということが起きている。

11 モニタリングの標準期間と計画相談に対する支給

※モニタリング実施期間は、利用者の状況や利用しているサービスの内容等によって市町村が定める期間ごとに行われ、少なくとも1年に1回以上は実施されます。



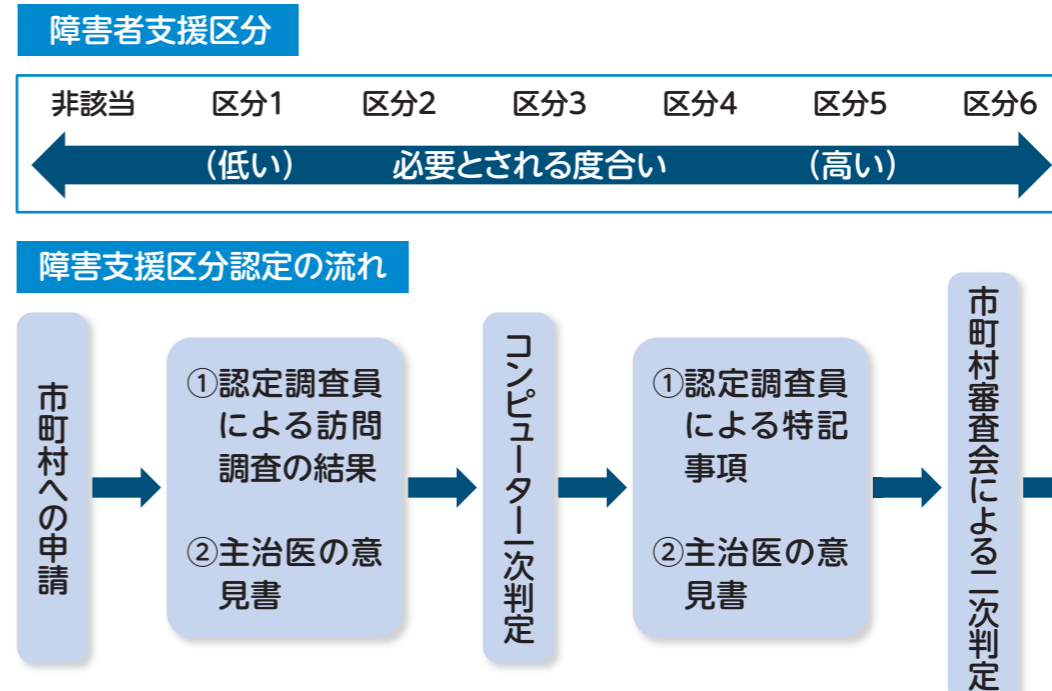
モニタリングの実施期間は利用者の状況に応じて市町村が決める期間に行うこととし、少なくとも1年に1回は実施される。モニタリングの時期には個別支援会議が開催される。スライド12で説明のとおり、0歳～17歳までは支援区分認定などがなく、主治医の意見書などが求められることがないため、個別支援会議などで主治医の意見が反映されるような工夫が必要である。

12 支援区分認定

- 18歳以上・・・80項目の認定調査あり1次審査2次審査で支援区分が認定される
 - ・支援区分により単価が決まる
 - ・医師の意見書が必要
- 0歳～17歳・・・聞き取り調査はあるが支援区分認定はない
 - ・重症心身障害児単価（身体障害者手帳、療育手帳）とそれ以外

サービスを利用するには成人（18歳以上）では支援区分認定が必要である。子どもは聞き取り調査のみである。成人は生活介護や短期入所などを利用する時に支援区分ごとに単価が設定されている。支援区分が高くなれば事業所の請求額も高くなる。支援区分認定はその単価を決めるために必要で、サービス利用料を測るものではない。支援区分の認定には医師の意見書が必要で、医療的な配慮についても反映される仕組みである。しかし子どもは、重心単価とそれ以外とに設定されて、支援区分認定しないために医師の意見書を求められることがない。そもそも重症児は身体障害者手帳取得時に医師の診断書が必要なので、その時点で医療的な側面も配慮されているということである。しかし、人工呼吸器をつけながら歩行可能な子どもや、高カロリー輸液を行いながら通学する子どもたちが増えている中で、この仕組みでは対応困難になっている。

13 障害者支援区分と認定の流れ



成人（18歳以上）認定調査と医師の意見書などで1次判定を行い、その後、有識者による審査会にて特記事項などに配慮して個別性ある障害理解を深めた上で認定される。子どもは5領域11項目の聞き取り調査で認定を受けることはない。

14 障害児の調査項目

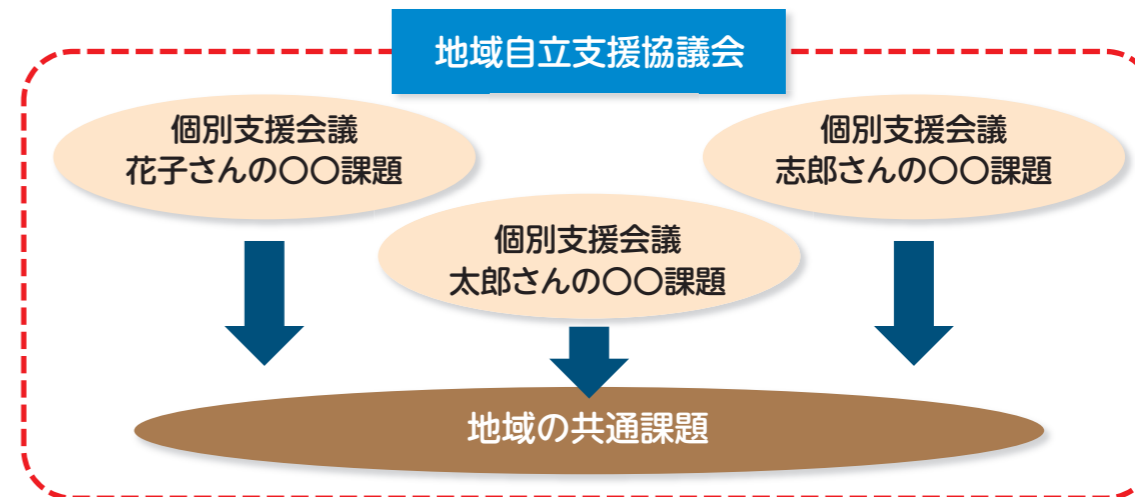
●5領域11項目

- ①食事
- ②排泄
- ③入浴
- ④移動
- ⑤行動障害及び精神症状 (1) ~ (7)

こだわり、パニック、睡眠食事排泄などに係る不適切行為、自傷行為など、器物損壊、鬱思考力の低下、感覚過敏、学習障害、など

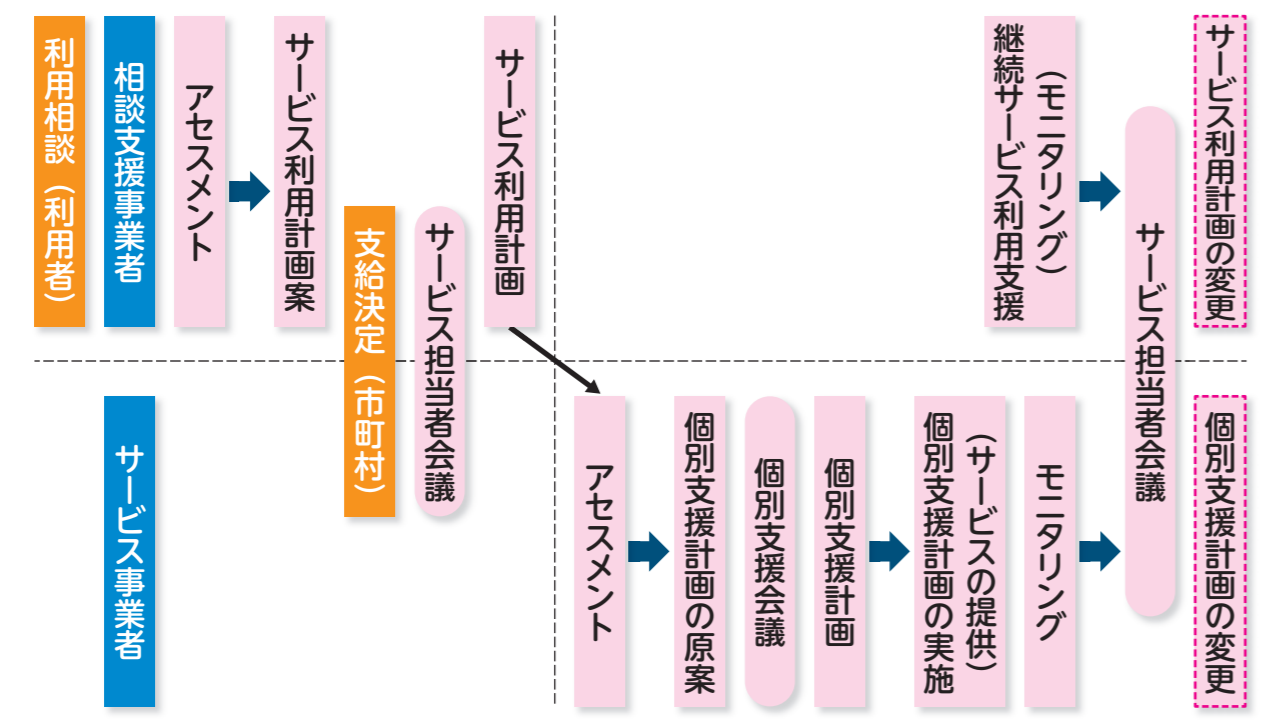
16 地域自立支援協議会

- 地域における障害福祉に関する関係者による連携及び支援の体制に関する協議を行うための会議を設置する→地域自立支援協議会



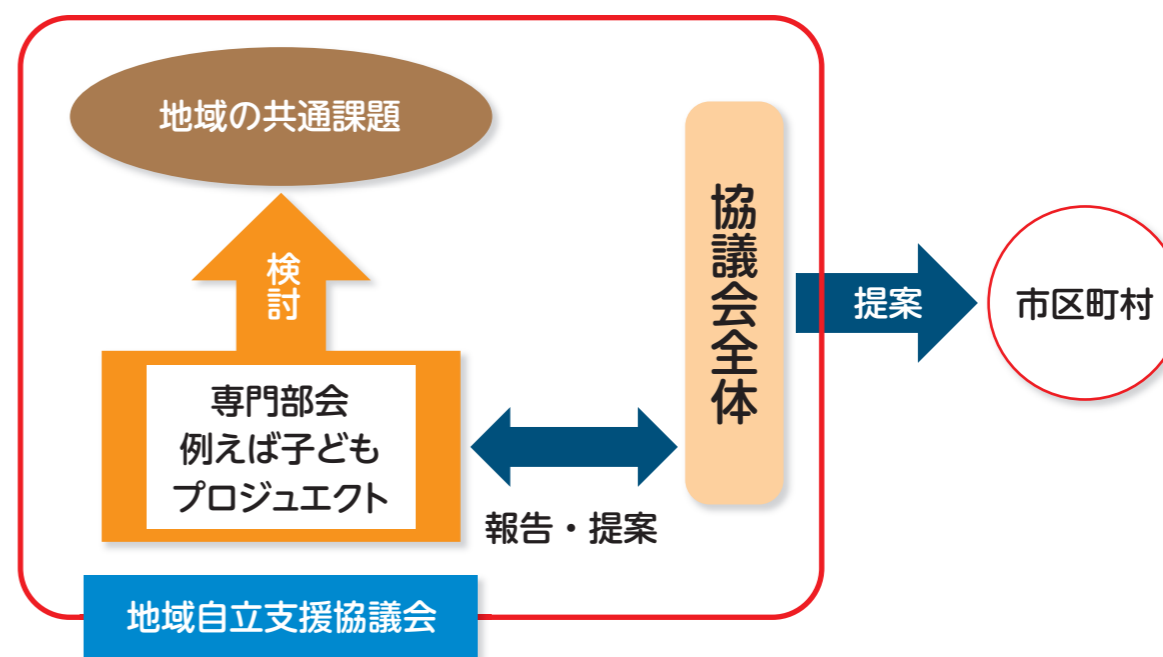
個別支援会議で解決されない共通課題が地域自立支援協議会に集約され、それが地域課題となって、新しいサービスが創設されていく。この協議会に参加するメンバー構成などが重要であると思われる。自立支援協議会は障害者総合支援法に位置付けられているために、児童福祉法での障害児相談支援事業者の相談支援専門員が参加していない可能性がある。

15 指定特定相談支援事業者（計画作成担当）と障害福祉サービス事業者の関係



相談支援専門員のアセスメントにより、利用者の意向や生活環境、支援の必要性が理解され、サービス利用計画案が作成される。それに基づき行政と十分検討された上で、サービスの種類、支給量、支給期限、利用者負担額上限月額などを決定し、サービス担当者会議や、個別支援会議が開催されて利用者のニーズにあったサービス利用となる。モニタリングなどを行い継続して関わる中で、利用者の希望を叶えるためのサービス利用計画立案が困難な場合がある。個々の課題が明確になると、はじめはスペシャルニーズだと捉えていたが、複数の人が同じ課題を抱えていることが明らかになっていく。その地域に共通する課題を地域自立支援協議会の場において共有し、市区町村と話し合いながら協力して課題解決に向き合うのが相談支援

17 地域自立支援協議会における専門部会の設置→子ども部会



自分が住んでいる市区町村の自立支援協議会の活動に興味を持って関わり、専門部会など子どもたちの困りごとを協議する場として、自立支援協議会に設置することを提案すべきであろう。子ども子育て会議が設置されているが、医療的ケア児は多くの場で課題解決に向かって検討されるべきである。共有化された課題解決に向けて、それぞれの課題ごとに資源開発あるいは改善を行っていく。地域自立支援協議会が機能することで個別課題から共通課題と認識され、市区町村に提案されることにより、市区町村や事業主体は、予算化や事業化を進めていくことになる。地域自立支援協議会を形骸化させないように努力したい。

18 虐待・ひとり親サービス

- ひとり親家庭ホームヘルプサービス
- 母子生活支援施設
- 児童養護施設
- 里親制度

障害に関係なく提供されるサービスとして虐待や一人親に対する支援もある。地域支援事業の中の成年後見制度の利用を必要としている子どもたちが増えている。医療的ケアの有無に関わらず、子育てに困難を抱えている家族は増えている。

19 福祉手当など

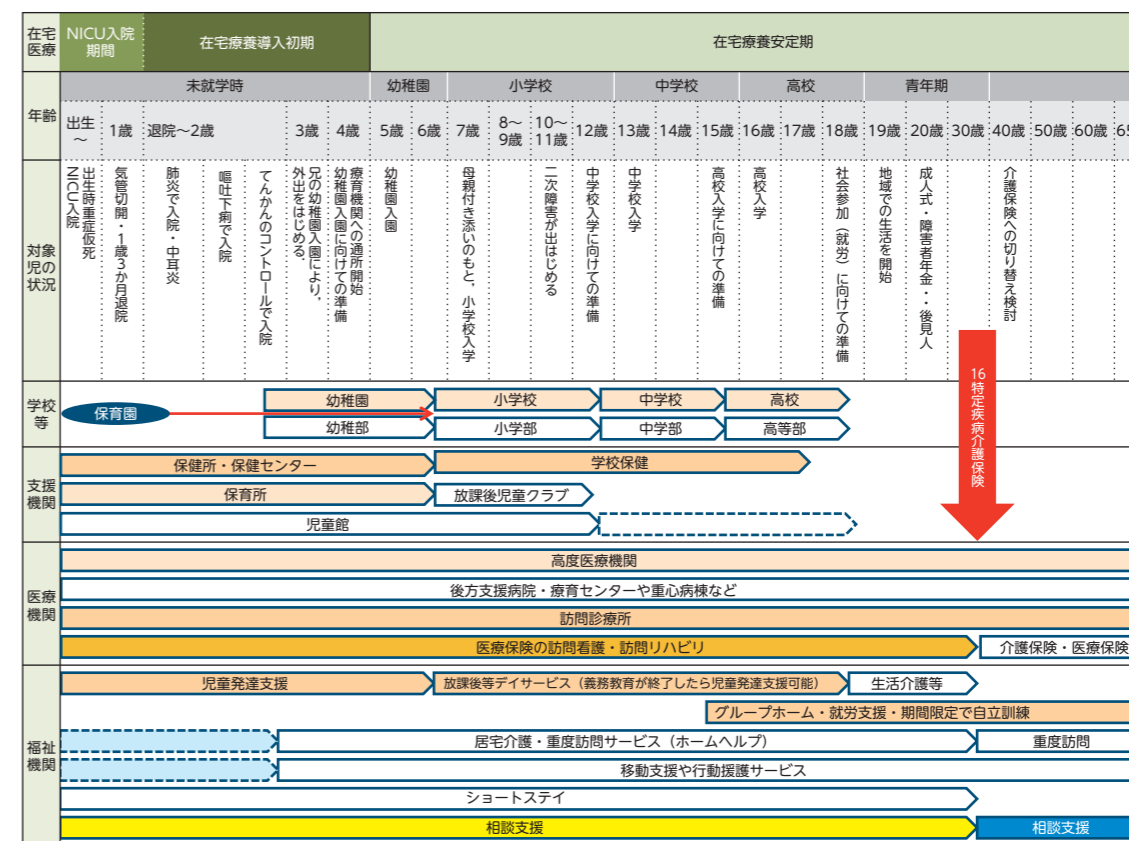
●重い障害を持つ3歳児（第1子）の場合

- ・ 特別児童扶養手当 …………… 51,100円
- ・ 障害児福祉手当 …………… 14,180円
- ・ 児童手当 …………… 15,000円

自治体独自の福祉手当あり

医療的ケア児の家族は共働きが難しい。また、人工呼吸器や在宅酸素などの電気料金、通院時のタクシー料金など日常的にさまざまな費用が必要になる。この他に、市区町村独自で福祉手当を支給している場合がある。

20 子どもと社会資源（てんかん・気管切開）



福祉サービスを利用しつつ年齢を重ね40歳になると16特定疾病に該当すると介護保険を検討することになる。介護保険を利用しつつ障害者総合支援法も利用できるサービスがあることを理解しておくといよい。就労支援、移動支援、行動同行援護、重度訪問介護などは介護保険と併用が可能である。