

重症児を対象とした児童発達支援施設と他の福祉施設との連携及び 嘱託医の役割に関する調査報告

日本小児医療保健協議会重症心身障害児（者）・在宅医療委員会委員¹⁾、同 委員長²⁾、同 担当理事³⁾

高田 哲¹⁾ 余谷 暢之²⁾ 小沢 浩¹⁾ 淵上 達夫¹⁾ 仲野 敦子¹⁾
小篠 史郎¹⁾ 三浦 清邦¹⁾ 松尾 宗明³⁾ 藤枝 幹也³⁾

要 旨

目的：本研究の目的は、①重心型児童発達支援相互間の連携の状況、②近隣の保育所、幼稚園、こども園（保育所等）との連携及び並行通園の実態、③嘱託医の役割と現状を明らかにする、の3点であった。

方法：一般社団法人重症児デイサービスネットワークに登録されている児童発達支援施設（259施設）に質問票を送付し、Survey Monkeyを用いたWebアンケートを実施した。

結果：1) 151施設より回答を得た。定員数5人の小規模施設が多かったが、98%の施設が医療的ケア児を受け入れていた。2) 都道府県、政令都市レベルでの施設間ネットワーク、市区町村レベルにおける福祉・教育機関とのネットワークがあると答えた施設は共に40%に達しておらず、定期的連絡会、研修会、症例検討会の開催も少数であった。3) 151施設中87施設で、保育所等との並行通園・通所を行っていたが、園側との連携・情報共有が不十分と感じていた。4) 嘱託医について、多くの施設が「位置づけが不明」と感じており、主治医との連携も不十分だった。「主治医との関係の難しさ」についての意見も多く、医療情報が十分に届かない、小児在宅医療や福祉制度に対する医師の理解が不十分、という指摘もあった。

まとめ：重症児の在宅生活を考える上で、重心型児童発達支援は極めて重要な役割を担っている。今後、状況把握を進めるとともに、好事例の紹介、情報共有が必要と考えられた。さらに、地域の自治体、医療的ケア児支援センターの関与が重要と感じられた。

はじめに

周産期・小児医療の進歩に伴い、在宅で過ごす重症児が増加している¹⁾。特に、就学前の子どもにおいては、人工呼吸器使用など高度な医療的ケアを必要とする児が急増している²⁾。医療的ケア児支援法の施行³⁾に基づき、保育所等での医療的ケア児の受け入れも徐々に増加してきている⁴⁾。重症児を対象とする児童発達支援事業所（重心型児童発達支援）の役割は一層重要になってきているが、その現状、医療、教育、福祉機関との連携についての報告はほとんどない。

本報告は、①重心型児童発達支援相互間

の連携の状況、②近隣の保育所、幼稚園、こども園（保育所等）との連携及び並行通園の実態、③嘱託医の役割と現状を明らかにすること、を目的に、日本小児医療保健協議会重症心身障害児（者）・在宅医療委員会委員が実施した質問票調査結果を纏めたものである。

方 法

1. 対象

NPO法人重症児デイサービスネットワークの協力をいただき、重心型児童発達支援259施設に郵送にて研究協力を依頼した。

2. 方法

日本小児医療保健協議会重症心身障害児(者)・在宅医療委員会において独自に作成した質問票を用いて調査を行った。回答は Survey Monkey を用いた Web アンケート調査とし、調査実施時期は 2023 年 4 月 1 日より 5 月 31 日までの約 2 か月間とした。

自由記述分に関しては内容分析法を用いた。すなわち、各回答のなかから不要な部分を削除して素データ(コード)を作成し、類似した意味内容を探してカテゴリー化した。

3. 倫理的配慮

本研究は、日本小児科学会倫理審査委員会研究審査小委員会の承認を受けて実施した(承認受付番号61)。

倫理的に問題のないデータ収集を実施するために、対象となった事業所には、調査は自由参加であり、匿名かつ個人を特定せず、プライバシーおよび個人情報を保護した後に結果が公開されることを文章にて通知した。また、WEBへの登録をもって同意とすることを調査票にても確認した。

結 果

重心型児童発達支援 151 施設より回答を得た。(回収率 58.3%)

1. アンケートに回答した事業所の特徴

回答を得た施設の分布は、全国 35 都道府県に及んだ。東京都からの回答が最も多く 22 施設で、16 県は 1 ヶ所の施設のみからの回答であった。

151 施設のうち重心型児童発達支援のみを持つものが 21 施設(13.9%)、重心型児童発達支援と放課後デイサービスを持つものが 130 施設(86.1%)であった

一日の定員数は 5 人が 130 施設、6-10 人: 14 施設、11-15 人: 7 施設であり、98%の施設で医療的ケア児(医ケア児)の受け入れを行っていた。表 1 に 1 日平均の受け入れ医ケア児数を示したが、3~5 人と答えた施設が約 3 分の 2 を占めていた。

2. 都道府県及び政令指定都市レベルでの重心型児童発達支援間のネットワーク

都道府県または政令指定都市レベルにおける重心型児童発達支援間のネットワーク

が「あり」と答えたのは 151 施設中 58 施設(38.4%)であり、88 施設(58.3%)はネットワークが無いと答えていた。5 施設(3.3%)においては、この項目に関する記載がなかった(図 1)。

「ネットワークがある」と答えた 58 施設中 49 施設は「施設間における定期的な連絡会がある」と答えていた。連絡会の頻度は、毎月 1 回: 7 施設、3 か月に 1 回: 10 施設、年に 2 回: 15 施設、年に 1 回: 16 施設、回答なし: 1 施設であった。

「施設間における定期的な連絡会がある」と答えた 49 施設中の中で、定期的に研修会・症例検討会を行っていたのは 33 施設であった。一方、「定期的な連絡会なし」と答えていた 7 施設、定期的な連絡会について回答がなかった 2 施設の中、各々 1 施設が「定期的な研修会・症例検討会あり」と答えていた。研修会・症例検討会の開催頻度は毎月 1 回: 1 施設、3 か月に 1 回: 11 施設、年に 2 回: 9 施設、年に 1 回: 8 施設、年に 1 回未満: 3 施設、回答なし 2 施設であった。

3. 市区町村レベルにおける他の児童発達支援施設、保育所、幼稚園、こども園や学校とのネットワーク

1) 市区町村レベルにおける地域の福祉・教育機関とのネットワーク

市区町村レベルにおける地域の福祉・教育機関とのネットワークが「あり」と答えたのは 151 施設中 52 施設(34.4%)であり、88 施設(58.3%)はネットワークが無いと答えていた。11 施設(7.3%)においてはこの項目に関する記載がなかった(図 2)。

ネットワークがあると答えた 52 施設中 27 施設では、施設間における定期的な連絡会(協議会)が開かれていたが、14 施設では定期的な連絡会はないと答えていた。52 施設中 11 施設においては、連絡会に関する記載がなかった。

市区町村レベルでの研修会・症例検討会については、定期的な連絡会を持つ 27 施設中 16 施設において定期的に研修会・症例検討会が行われていた。しかし、8 施設では研修会・症例検討会は開かれておらず、3 施設からは回答がなかった。一方、定期的な連絡

会はないと答えた 14 施設中 1 施設においては、定期的な研修会・症例検討会を開いていた。

2) 就学にあたっての情報交換

地域の福祉・教育機関とのネットワークが「あり」と答えた 52 施設中、就学にあたっての学校との情報交換は 33 施設において行われていた。一方、13 施設は「なし」と答えており、6 施設では、この項に関する記載がなかった。

3) その他の地域ネットワーク

16 施設から「その他の活動があり」との記載があった。それらの活動は主に 8 種類であった(表 2)。近隣保育園との交流保育に関する記載が 6 施設と最も多く、自立支援協議会など地域での情報交換会出席(4 施設)、医療的ケア児検討部会など自治体主催の報告会(3 施設)、相談支援事業所とも連携した交流保育(2 施設)や他市の施設との情報交換会、保護者団体との意見交換会、保育所等訪問支援、就学カンファレンス、などが挙げられていた。

4) 並行通園・通所について(市区町村レベルにおけるネットワーク)

151 施設中 87 施設(57.6%)において、保育所等との並行通園が行われていた。並行通園を行っている 87 施設の中で 58 施設は子どもに対する情報共有ありとしていたが、29 施設は情報共有がないと答えていた。一方、53 施設(35.0%)は並行通園なしと回答し、11 施設(7.3%)からは回答がなかった(図 3)。

保育所等との並行通園の必要性について尋ねたところ、151 施設のうち 140 施設(92.7%)から回答が得られた。その中、「必要である」と答えた施設が 134 施設を占めた、必要性はないと答えた施設はわずか 6 施設であった。現在、並行通園・通所をしていない施設も含めて、多くの施設が今後は並行通園・通所が必要であると考えていることが明らかとなった。

さらに、自由記述として並行通園に関して意見・コメントを求めたところ、67 施設から 70 の意見・コメントが寄せられた。それらの内容分析を行ったところ、7 つのカテゴリーに分けることができた。それらは

相互に関連していたが、表 3 に示すように「保育園・こども園の体制が整っていない」や「情報共有が進んでいない」などが、多くの児童発達支援より課題として挙げられていた。表 3 の右欄には課題に対応した意見コメントの例を示した。

5) ネットワークはどのように作られているか?

連絡会、研修会はどこが中心となっているかについて尋ねたところ 100 施設より回答が得られた。「自治体主催」が 38 施設、「自治体と共催または連携」が 29 施設、「自治体と全く関係がない」が 33 施設であった。

一方で、都道府県・政令都市レベル、市区町村レベルのいずれにおいてもネットワークが作られていない 54 施設に対して、ネットワークが作られていない理由について尋ねたところ、「中心となる団体がない」、「他の施設の情報が無い」などが挙げられていた。(表 4)

また、「地域において重症児デイが他にないため、ネットワークが組みにくい」との回答も寄せられた。

4. 嘱託医について

重心型児童発達支援では、人員配置基準により、多くの医療専門職、嘱託医の配置が必要とされている。施設は医療的ケア児者のケアの内容について、嘱託医と情報共有することとされている。個別の利用者の医療的ケアに関する指示については主治医が行うが、嘱託医は事業所全体の利用者の健康状態を把握し、感染症対策等を含め、事業所の環境等への助言を実施することが求められている⁵⁾。また、主治医が遠方にいる場合は、嘱託医を通じて地域の医師会、医療機関とのつながりを持つこととなっている。今回の調査で、嘱託医の役割及び主治医との関係について尋ねたところ 151 施設中 126 施設から回答が寄せられた。ごく一部の施設を除いて嘱託医がうまく機能しておらず、自由記述欄でも多くの課題が指摘された。

表 5 に嘱託医の活動についての施設からの評価を纏めて示したが、ほぼすべての項目について、「まったくしていない」、「あま

りしていない」が半数以上を占めた。特に「主治医が遠方にいる場合は、嘱託医を通じて地域の医師会、医療機関とのつながりを持つようにしていますか？」という問いに対して、「全くしていない」、「あまりしていない」という答えが126施設中94施設を占めた。

一方、指示書に関しては、変更のある時のみに再発行してもらう施設が多く、年齢や成長・発達、病状の進展などを十分に反映できているのかが懸念された(表6)。特に、ここ2-3年は、新型コロナウイルス感染症の影響が強く、主治医とも電話でのやりとりだけになる場合が多かったことが自由記述でも述べられていた。学校等への指示書が医療情報提供料として保険で算定されていることと比較して、通所事業所における指示書の位置づけが不十分であり、今後、制度面での改革も必要との意見も寄せられていた。

主治医と嘱託医との連携に関する自由記述では、51施設から意見・コメントが寄せられた。複数の課題を指摘した施設もあり、コード化したところ計70のコードが得られた。これらのコードをカテゴリー別に分類し、含まれるコード数の多いカテゴリーから順に示した(表7)。カテゴリーごとに含まれているコメント(コード内容)を表の右欄に示した。

「嘱託医の位置づけが不明」としたカテゴリーに含まれる意見・コメントが最も多く23コメントが寄せられていた。その中では、「嘱託医の役割がはっきりとしないため形骸化している」ことが繰り返し指摘されていた。また、2番目に「主治医との関係の難しさ」のカテゴリーに含まれるものが14コメントを占めた。新型コロナウイルス感染症の影響もあり、実際に顔を合わす機会は少なく、医師になかなか連絡できないもどかしさも書かれており、新型コロナウイルス感染が主治医との関係にも影響を与えていたことが伺われた。数は少ないものの主治医と嘱託医の連携がうまくできている事例の紹介も含まれており、今後の参考にしていく必要があると考えられた。

まとめ・考察

今回の調査に協力した施設の多くは定員数が5人の小規模施設であった。しかしながら、その多く(98%)が医療的ケア児を受け入れていた。大槻らは、2021年に全国から無作為に選んだ児童発達支援、放課後デイサービスを対象とした調査を行い、249か所の事業所のうち医療的ケア児を受け入れていたのはその22.1%であったことを報告している⁶⁾。重心型児童発達支援は、地域における医療的ケアを考える上では欠かせない施設と言える。

一方で、重心型児童発達支援間の道府県、政令都市レベルでネットワークが「あり」と答えたのは38.4%、市町村レベルにおける地域の福祉・教育機関とのネットワークが「あり」と答えたのは151施設中52施設(34.4%)であった。いずれも40%にも達しておらず、多くの重心型児童発達支援は、地域のネットワークに十分に参加できていないと考えられた。定期的に連絡会を持ち、さらに研修会、症例検討会まで行っている児童発達支援も存在するが、それらは全体から考えると極めて少数と推測された。

地域の福祉・教育機関とのネットワークとして、151施設中87施設で、保育所等との並行通園・通所が行われていた。しかし、保育所・園側の体制が整っていない、連携・情報共有が進んでいないなどの声が数多く寄せられていた。一方で、ほとんどの施設が、今後、並行通所・並行通園が必要と考えていた。

これらの地域におけるネットワークができない原因として「中心となる団体がない」ことが挙げられていた。実際のネットワーク運営においても、自治体の関与が大きな要因となっており、行政側からのサポートが必要と考えられた。医療的ケア児支援法の施行により、医療的ケア児支援センター、医療的ケアコーディネーターからの積極的な働きかけが増え、改善していくことを期待したい。

嘱託医の現状に関しては、ごく一部の好事例を除き、多くの施設が、「嘱託医の位置づけが不明」と指摘していた。「主治医との関係が難しい」との意見も多く挙げら

れていた。新型コロナウイルス感染症流行下という条件はあるものの、主治医の姿が見えず、医療側の重心型児童発達支援に対する理解も不十分な点が多いとの指摘もあった。

今回の調査研究では不十分な点も多い。アンケート調査は、全国的なネットワークに参加している施設を対象としており、施設の所在地域に偏りも見られるため、バイアスは避けられないものと考えられる。また、調査時点では、都道府県により医療的ケア児支援センターの稼働状況が異なっていたため、質問内容には支援センターに関する項目を入れていなかった。

就学前の重症児の在宅生活を考える上で、重心型児童発達支援施設は極めて重要な役割を担っている。今後、さらにその状況把握を進めるとともに、他の機関とのネットワーク作りについて好事例紹介も必要と考えられた。

【謝辞】

本質問紙調査の実施にあたり、ご多忙の中、ご協力いただきました児童発達支援施設の方々を中心に感謝いたします。また、参加施設への広報等を進めていただきましたNPO法人重症児デイサービスネットワーク事務局の方々に深謝いたします。

文 献

- 1) 中村和夫. 医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像. *Organ Biology* 2020 ; 27 : 21-3
- 2) 医療的ケア児・在宅人工呼吸患者の実数. 平成30年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「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（田村班）」
- 3) 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律 厚生労働省ホームページ https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?dataId=82ab8244&dataType=0&pageNo=1 (参照 2024-5-7)
- 4) 高田哲、三品浩基. 保育所・こども園での受入れ 兵庫県/神戸市の現状と課題 ライフステージを通しての「医療的ケア」編著 荒木 敦 pp55-73 クリエイツかもがわ 京都市 2024年 2月
- 5) 障害児通所支援事業所等における医療的ケアの実施体制の構築に関する調査研究 厚生労働省 令和2年度障害者総合福祉推進事業。みずほ情報総研株式会社 2021年 3月
- 6) 大槻奈緒子、生田花澄、福井小紀子. 放課後等デイサービス及び児童発達支援事業所における医療的ケア児受け入れの関連要因. *日本看護科学会誌* 2021 ; 41 : 29-36

表 1. 医ケア児の1日あたり平均利用児数

平均利用児数	施設数（施設）
6～10人	18
3～5人	100
1～2人	30
0人	3

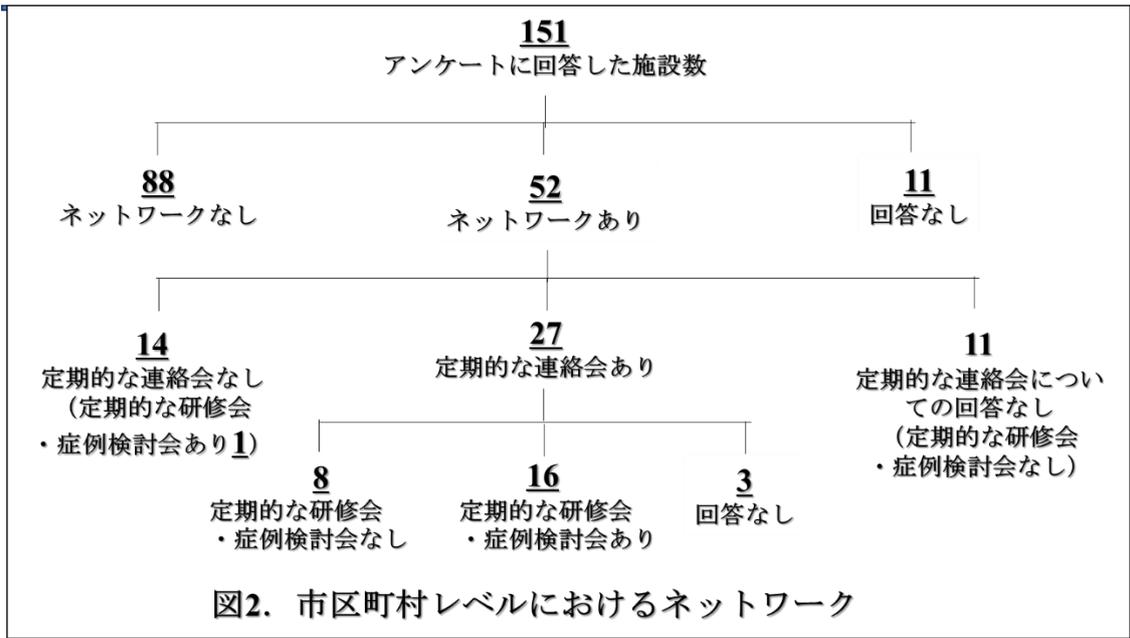
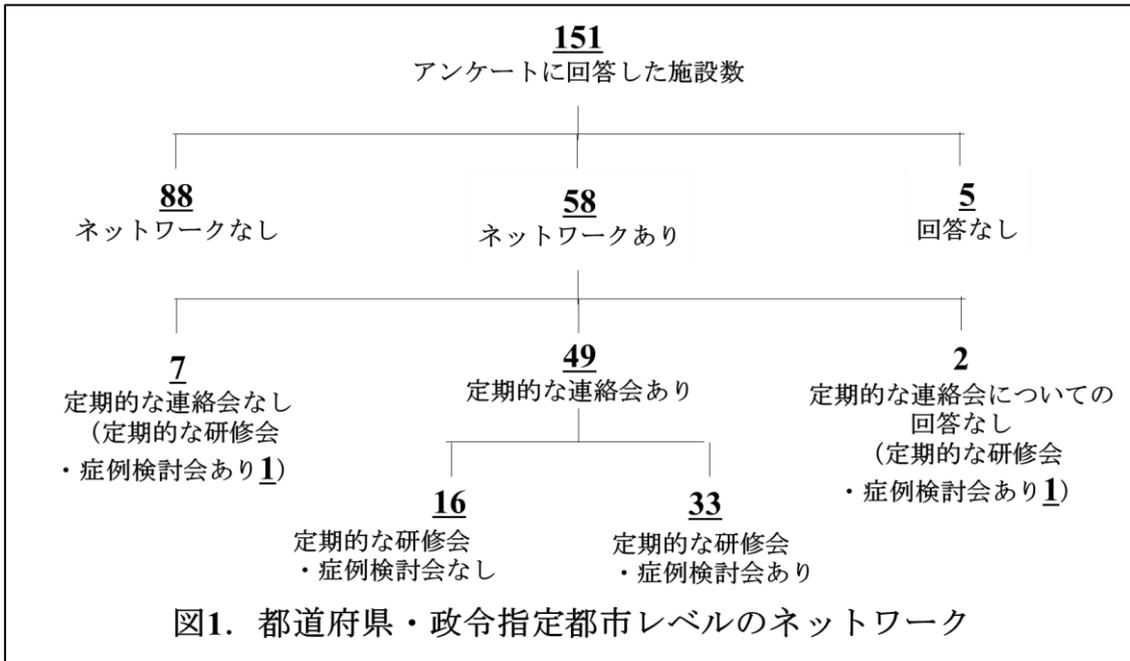


表2 市区町村レベルにおけるその他の活動（複数記載あり）

項目	挙げている施設数
近隣保育園との交流保育	6 施設
自立支援協議会など地域での情報交換会	4 施設
医療的ケア児検討部会などへの出席	3 施設
相談支援事業所とも連携した交流保育	2 施設
他市の施設との情報交換会	1 施設
保護者団体（NPO）との意見交換会	1 施設
保育所等訪問支援	1 施設
就学カンファレンス	1 施設

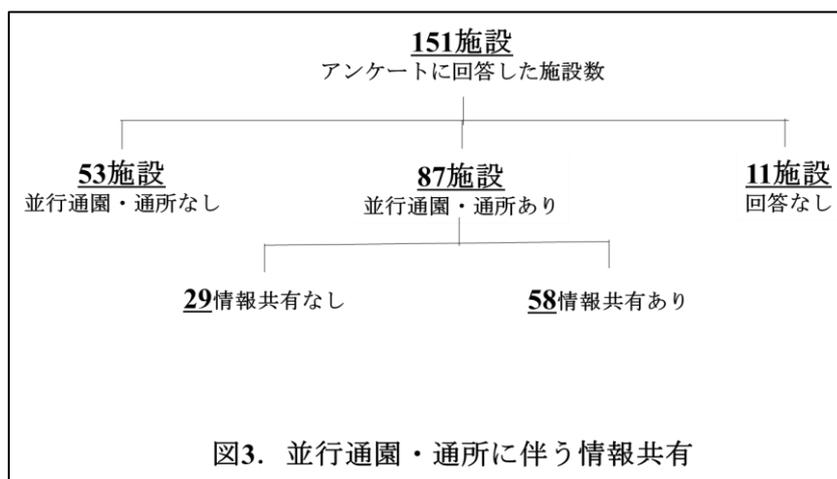


表3. 並行通園に関連した意見・コメント

番号	意見・コメントより抽出した課題（カテゴリー別）	指摘した施設数	関連した意見・コメント
1	保育園・こども園側の体制不備	34	<ul style="list-style-type: none"> ・ 保育所・こども園側の姿勢・方針が一定しない。 ・ 入園までの過程や受け入れ側の知識不足のため時間がかかる。 ・ 送迎の問題があり家族が働く場合の負担が大きい。 ・ 保育所等訪問指導の制度が保育園などに十分理解されていない。
2	連携・情報共有の不足	15	<ul style="list-style-type: none"> ・ 情報共有に保育園等が消極的である ・ 家族を通じての間接的情報しかない。 ・ 児童発達支援に保育所を併設しているが、それでも情報共有は不十分。 ・ 保育園側は情報共有に関してかなり抵抗がある。市の担当者を交えないと話が進まない。など
3	保育園での看護師配置が不十分で看護経験も浅い	7	<ul style="list-style-type: none"> ・ 子どもの重篤化に伴い経験のない看護師では対応できない。 ・ 保育園での看護師配置 医療的ケア児の知識が少ない。など
4	医療的コーディネーター・相談員の人員・経験不足	5	<ul style="list-style-type: none"> ・ 相談員やコーディネーターにより左右される。 ・ 地域の中核となる事業所がない。など
5	情報を共有できる時間がない	4	<ul style="list-style-type: none"> ・ 忙しいという理由で会議開催を断られる。など
6	新型コロナウイルス感染症に伴う影響	3	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医ケア児だけ違う日に登園などの配慮が必要であった。など
7	早期からのインクルーシブな環境が重要	2	<ul style="list-style-type: none"> ・ 効果を客観的な指標で評価しづらい ・ 児童発達支援だけでは多くの子どもたちと触れあう機会にはならない

表4. ネットワークが作られない理由（54施設）：複数回答可

No	理由	施設数
1	中心となる 団体が無い	21施設
2	他の施設の 情報がない	17施設
3	時間がない	9施設
4	自治体の協 力がない	8施設
5	経費の問題	3施設
6	その他 (自由記 載)	7施設 <ul style="list-style-type: none"> ・なくてもなんとかこなっている。また日々の業務に追われているため。 ・ネットワークの話題もない、作れない理由を聞いたことがない。 ・公平な情報発信がされていない、閉鎖的(選り好み)なネットワーク ・市に重症児デイが他にないため。 ・重症児を対象としている児発施設が他にない。 ・重心を対象とした施設が少なく、個々の情報共有はできているが、ネットワークを組むという認識がなかった。 ・地域に医ケア児の受け入れをしている事業所が少ない。

表5 嘱託医の役割について (n: 126)

	全くしてい ない (%)	あまりし ていない	時々(そこそ こ)している	よくしてい る	とてもよく している
利用者全体の健康状態の把握	24 (19.0%)	40 (31.7%)	33 (26.2%)	22 (17.5%)	7 (5.6%)
医療的ケア児のケア内容につ いて事業所と情報を共有	17 (13.5%)	38 (30.2%)	27 (21.4%)	33 (26.2%)	11 (8.7%)
事業所の環境等に対して助言	19 (15.1%)	31 (24.6%)	37 (29.4%)	27 (21.4%)	12 (9.5%)
* 主治医が遠方の場合、嘱 託医を通じて地域の医師会、 医療機関とつながりを持つ	57 (45.2%)	37 (29.4%)	17 (13.5%)	10 (7.9%)	5 (4.0%)

表6 医療的ケアの場合は、主治医からの指示書はどれくらいの間隔で受けていますか？

(151施設中 126施設が回答)

	2～3年に一度 またはそれ以上	年に1度	6か月に1度	3カ月ごと	変更があるとき
施設数	8施設 (6.3%)	27施設 (21.4%)	24(施設) (19.0%)	2(施設) (1.6%)	65(施設) (51.6%)

表 7. 主治医と嘱託医との連携に関する自由記述（複数記載可）

No	カテゴリー	施設数	記載内容
1	嘱託医の位置づけが不明	23 施設	<ul style="list-style-type: none"> ・嘱託医に何をどのタイミングで聞けばよいか不明。 ・児に異常があるときは、通常保護者や主治医とのやりとりが基本であり、嘱託医の位置づけが分かりにくい。 ・ほとんどが主治医からの指示で嘱託医とのバランスをとることは難しい。 ・重症児・医療ケア児については主治医に相談することがほとんどで、嘱託医は形だけの存在になっている。など
2	主治医との関係の難しさ	14 施設	<ul style="list-style-type: none"> ・医師からの指示は毎月のようにはもらえず、ケアに関する変更などあったとしても事業所側から指示書を依頼しない限りは情報が来ない。 ・主治医、嘱託医の多忙さから気軽に相談できない。 ・病院の主治医とは電話のみの対応になる。顔見知りになる機会が欲しい。など
3	主治医・嘱託医間の連携がない	12 施設	<ul style="list-style-type: none"> ・主治医と嘱託医の連携はほとんどない。 ・今は全く連携がないので今後連携をとってもらえるととても助かる。 ・重症心身障害児は体調に変化があった時は、救急医療であり、嘱託医に報告よりも主治医に連絡し指示を受ける方がよいと感じている。など
4	福祉制度に対する医師の理解不足	7 施設	<ul style="list-style-type: none"> ・医師側が児童発達支援という福祉サービスを知らない。 ・主治医への依頼で時間を要することも多い。また、養護学校とはことなる環境（利用者様に対する看護師の配置人数等）だが、主治医・嘱託医には理解を得られていないように思う。など
5	新型コロナウイルス感染の影響	4 施設	<ul style="list-style-type: none"> ・主治医から直接治療方針や現在の病状についての話を聴く機会がなかった。 ・コロナ禍においては子ども同士の交流を徹底的に排除するよう保護者に指導した医師もあり、子どもが外に出してもらえない時期もあった。など
6	適切な人材の不足	3 施設	<ul style="list-style-type: none"> ・嘱託医は地域の子どもクリニックと提携しているが、重症児に対する経験はないため、児に関することは主治医との連携のみで対応している。 ・一般デイサービスの嘱託医を引き受ける地域の小児科医は多いのに、医療的ケア児や重症児となると医師会に相談しても嘱託医になる医師はいない。など
7	施設側の問題	2 施設	<ul style="list-style-type: none"> ・管理者自身の把握不足と働きかけ不足 ・受け入れ態勢を考えると医療依存度の高い重症な子どもを預るのに躊躇する。
8	好事例・その他	5 施設	<ul style="list-style-type: none"> ・嘱託医が定期的に往診し、カニューレ事故抜去への対応など研修も行っている。 ・同じグループの医療法人が嘱託医であるため、とても密に連携できている。カルテなども電子カルテでお互い共有できている。など