

公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団

2021年度 調査研究事業

小児在宅医療から成人在宅医療への移行期の課題
および課題解決に関するモデル構築事業

報 告 書



JHHCA

Japan Home Health Care Alliance

1 概要と成果 奈倉道明（埼玉医科大学医学部総合医療センター小児科） P.201

2 事業概要

事業実施機関	P.204
事業概要	P.205
事業推進 WG 委員名簿	P.206

3 会議記録

第1回事業推進ワーキング（2021/5/7）

・議事録	P.207
・資料 小児在宅医療におけるケアアライアンスとの協働について	P.210

第2回事業推進ワーキング（2021/10/11）

・議事録	P.219
・資料 小児在宅医療（医療的ケア児、医療的ケア者）の普及のための類型化（案）	P.228
・資料 医療的ケア児・者への支援について	P.230

第3回事業推進ワーキング・ミニ会議（2021/11/24）

・議事録（ディスカッションのサマリー）	P.231
---------------------	-------

Web 講演会

「小児を中心とした地域包括ケアのあり方について－当事者の生活の視点から－」（2022/3/7）

・講演会の概要	P.233
・講演会の記録（議事録）	P.234
・資料 内多勝康氏：インクルーシブ社会の実現へ～医療的ケア児支援法成立の意義～	P.243
・資料 福満美穂子氏：地域包括ケアのあり方を当事者から	P.248
・資料 福満美穂子氏：「おでんくらぶ」から「特定非営利活動法人なかのドリーム」設立まで 地域の医師会との連携について	P.252
・資料 奈倉委員：医療的ケア児の地域包括ケア	P.254

1 概要と成果

奈倉 道明（埼玉医科大学医学部総合医療センター小児科）

昨今、「医療的ケア児」という言葉が注目されている。そもそもこの言葉は1990年代に教育界で考案されたと言われている。経管栄養注入や口鼻腔吸引といった医療ケアが必要な児童生徒が養護学校（現在の特別支援学校）に通学する際、1980年代の養護学校では保護者の付き添いを求め、保護者に医療ケアなどの介助を依頼していた。しかし一部の養護学校では、教員と児童生徒との間の教育関係を充実させるべく、なるべく保護者の付き添いを制限し、教員自らが教育の一貫として児童生徒の医療ケアを行うようになった。しかし、これは非医療職が医行為を行うことにあたり、医師法に違反する可能性があるとの批判もあった。そのため、「これは治療のための医行為ではなく日常生活上の援助行為である」という理屈のもとに「医療的ケア」という言葉が考案された。現在は文部科学省の取り組みにより、学校に通う医療的ケア児のために看護師が学校に配置され、喀痰吸引等研修（教育界では特定行為研修と呼ぶ）を受けた教員とともに医ケアにあたる体制が整備されている。しかし、この政策は専ら特別支援学校を対象に進められてきた。通常の学校ではそのような体制を敷くことはまだ非常に困難である。また一般の保育所、幼稚園においても、医療的ケア児が通える体制を敷くことは同様に困難である。

わが国では、超高齢化社会の中で急増する高齢者に対応するため、高齢者の医療についてはできるだけ病院の依存から脱却して在宅医療へ移行させ、在宅介護の政策を充実させて高齢者の地域での生活を保証する地域包括ケアの政策が2011年度から推進されてきた。このため、全国の各地域で地域包括ケアはかなり整ってきている。しかしこれは介護保険制度を基礎とし、専ら高齢者を対象とした政策であり、小児が関わる余地は今まで全くなかった。

一方、障害のある小児や医療的ケアを必要とする小児については、保護者が子どもの医療的ケアの全てを負担せざるをえず、上記のように特別支援学校以外の場所へ子どもを通わせるためには保護者の付き添いが前提となっている。これではその家族全体の生活に大きな負担がかかり、保護者の就労にも制限がかかり、地域からも孤立しやすく、何よりも子どもの生活の選択肢が極めて限られるという現実がある。このような医療的ケア児に対して行政が支援できる枠組みは、一般的な障害者福祉の政策以上のものが全くなかった。

そのため、2016年に児童福祉法が改正され、地方自治体は医療的ケア児を支援するための多職種連携を調整する努力義務を負うこととなった。また2021年に医療的ケア児支援法「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法」が制定・施行され、保育所や学校に医療的ケア児を受け入れるための努力義務が謳われ、さらに地方自治体が調査して地域の医療的ケア児の実態を把握し、医療的ケア児支援センターを作ることが義務付けられた。また、2018年の成育基本法が制定され、子どもが出生前、出生後、成長期、成人期に

至るまでその成育や発達を支援するべく、政策を連携させて支援を継続させる努力義務が行政に課されることになった。この法律は医療的ケア児に限っているものではないが、さまざまな困難に直面しやすい障害児や医療的ケア児にとっては良い方向に作用するはずである。これを受けて現在、政府内で子ども家庭庁が設立されようと準備が進められている。

以上のように、医療的ケア児に対しては行政や周囲の人がかなり強力で支援しないと、医療的ケア児を取り巻く家族は、家族ごと孤立と貧困と崩壊に陥ることになりやすい。医療的ケア児を支援するための枠組みを作るには、高齢者支援において作られている地域包括ケアシステムが非常に参考になる。さらに言えば、地域包括ケアの中に取り込んでいくことも視野に入れていくべきではないかと考えている。

*

そのため今後、医療的ケア児を支えるには、地域包括ケアを担う各領域の専門職等が、それぞれどのような働きをすれば医療的ケア児を支えていくことができるか協働する必要がある。多職種の専門職による議論と検討を重ねていくことで、効果的な政策提言につなげていけるであろう。本事業は、このような問題意識によって、開始されたものである。

令和3年度の事業では、3回の事業推進ワーキング会議を経て、web講演会「小児を中心とした地域包括ケアのあり方について当事者の生活の視点から」を開催、当日は59名の多職種の方々が参加し、議論を行った。詳細については、本報告書の後半の議事録・会議録等を参照されたい。

ここでは、令和3年度の成果として、萌芽的なものではあるが、重点的に議論が交わされたトピックの2、3について、今後の検討に付すために紹介したい。(詳細は、2021/11/24の「ディスカッションサマリー」も参照)

- 小児医療も高齢者医療も、【在宅+福祉(または介護)+病院】という地域包括ケアという大きな枠組みでは共通している

現状では、小児の固有の事情としては、子どもに「教育」が必要であること、「親(保護者)」の存在が大きいことがあげられる。高齢者においても、その人に医療や介護だけでなく「生きがい」を保証することが必要であるという議論があり、最近では重視されている。また「親」の存在が大きいという現状は、その裏面で「親」(家族)がケアを一手に負担せざるをえないという意味でもある。そこは環境を変えることにより、家族の負担を分散させたり、子どもを地域全体で緩やかにみていくような仕組みを作るというビジョンは実現可能と思われる。なぜならば、高齢者の介護も、かつては同じように家族だけで介護を負担していた状態から、地域全体の多職種のサポートによって支えられる体制へと変化

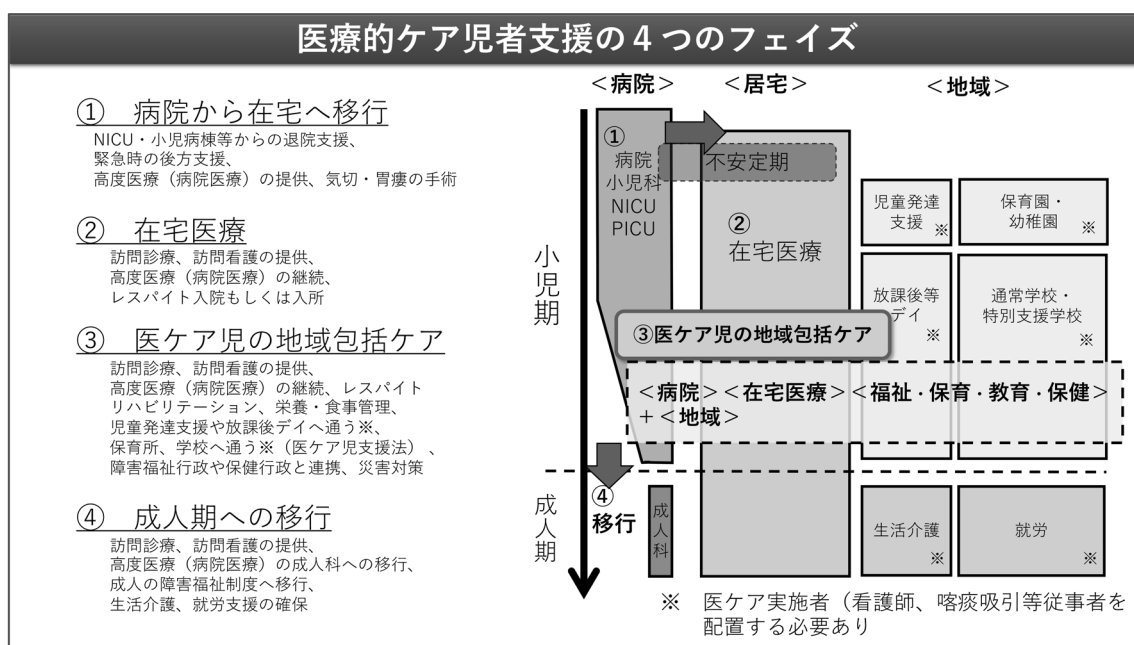
していったからである。

- 医療的ケア児の在宅医療と高齢者の在宅医療とを併せて俯瞰した時、小児の場合は『地域包括ケア+育ち（療育、教育）』、高齢者の場合は『地域包括ケア+生きがい』を充実させることが、今後追及していくべき形と考えられる。

このような形でとらえるならば、小児医療と高齢者在宅医療の関係者も、一緒に取り組むことがしやすくなるのではないか。

● 医療的ケア児者支援の4つのフェイズ（案）

上記のポイントをふまえて、医療的ケア児者支援の4つのフェイズについて、下記の図を現時点の（案）として、掲げる。今後の検討の資料として参照されたい。



本事業については、今後も、関係者・関係団体のそれぞれの強みを生かしつつ、垣根を越えた議論・検討を行い、小児をめぐる地域包括ケアを前進させる具体的な提言につなげたい。

2 事業概要

事業実施機関

【機関名・代表者名、理念、沿革・歴史、活動内容等】

1. 機関名・代表者名

機関名：一般社団法人日本在宅ケアアライアンス

代表者：新田國夫（理事長）

2. 理念

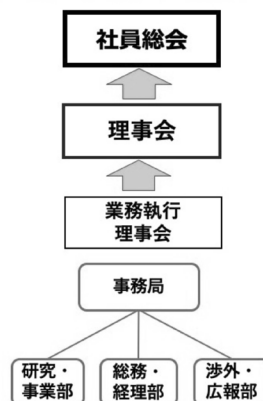
在宅ケアにかかわる専門職・学術団体等による多職種の連合体として、以下のことを目指している。

- 1) 在宅ケアの質の向上及び普及
- 2) 連携における課題の共有と解決
- 3) 関連団体のネットワーク化と協働的取り組みの促進

3. 組織図（右図参照）

（一社）日本在宅ケアアライアンス 加盟団体・会議体

- 一般社団法人 全国在宅療養支援医協会
 - 一般社団法人 全国在宅療養支援歯科診療所連絡会
 - 一般社団法人 全国訪問看護事業協会
 - 一般社団法人 全国薬剤師・在宅療養支援連絡会
 - 一般社団法人 日本介護支援専門員協会
 - 一般社団法人 日本ケアマネジメント学会
 - 一般社団法人 日本在宅医療連合学会
 - 一般社団法人 日本在宅栄養管理学会
 - 一般社団法人 日本在宅ケア学会
 - 一般社団法人 日本プライマリ・ケア連合学会
 - 一般社団法人 日本訪問リハビリテーション協会
 - 一般社団法人 日本老年医学会
 - 公益財団法人 日本訪問看護財団
 - 公益社団法人 全国国民健康保険診療施設協議会
 - 公益社団法人 全日本病院協会
 - 特定非営利活動法人 在宅ケアを支える診療所・市民全国ネットワーク
 - 特定非営利活動法人 日本ホスピス緩和ケア協会
 - 特定非営利活動法人 日本ホスピス・在宅ケア研究会
 - 日本在宅ホスピス協会
- 計19団体



4. 沿革・歴史

2015年「在宅医療推進のための共同声明」に賛同した在宅医療に深く関わる15団体（当時）によって、任意団体として設立された。我が国で在宅医療を普及推進させるための専門職・学術団体などによる連合体として、制度・政策提言、社会啓発、在宅医療に関する研究・教育、倫理的問題の検討を推進。2020年、一般社団法人として設立。

5. 活動内容

全国在宅医療会議の提唱する「重点3分野」に対応して、以下の活動を推進している。

- 1) 国との情報交換・意見交換の定期的実施
- 2) 課題解決型の委員会活動
- 3) 多職種連携やエビデンスの構築に関する研究活動
- 4) 普及啓発、広報
- 5) その他、在宅医療の普及、推進、向上のために資する活動

【事業概要】小児在宅医療から成人在宅医療への移行期の課題および課題解決に関するモデル構築事業

1. 実施体制

本事業は、日本在宅ケアアライアンスが勇美記念財団から受託して実施したものである。日本在宅ケアアライアンス内において、事業推進ワーキンググループを立ち上げ、本事業を実施した。

2. 事業推進責任者

新田國夫（日本在宅ケアアライアンス理事長）

蘆野吉和（日本在宅ケアアライアンス業務執行理事）

奈倉道明（埼玉医科大学医学部総合医療センター）

3. 事業内容

「医療的ケア児支援法」施行以降において、いわゆる「成人期への移行」の課題も含めて、病院医療・在宅医療を含む小児を対象とした「地域包括ケア」の実現に向けた課題整理をおこなった。

4. 会議等開催実績（4回）

事業推進ワーキンググループ会議（2回）5/7, 10/11, 11/24

Web 講演会「小児を中心とした地域包括ケアのあり方について－当事者の生活の視点から－」（3/7）

2021年度「小児在宅医療事業」事業推進WG委員名簿

	氏名	ご所属
座長	奈倉 道明	埼玉医科大学医学部総合医療センター小児科
副座長	新田 國夫	日本在宅ケアアライアンス/全国在宅療養支援医協会
	蘆野 吉和	日本在宅ケアアライアンス/庄内保健所
	太田 秀樹	日本在宅ケアアライアンス/全国在宅療養支援医協会
	蒲原 基道	社会福祉法人友愛十字会
	高橋 昭彦	認定特定非営利活動法人うりずん/ひばりクリニック
	武田 俊彦	日本在宅ケアアライアンス/岩手医科大学
	辻 哲夫	日本在宅ケアアライアンス/東京大学 医療経済研究・社会保険福祉協会 医療経済研究機構
	平原 優美	日本在宅ケアアライアンス/日本訪問看護財団

3 会議記録

「小児在宅医療から成人在宅医療への移行推進事業」 第1回事業推進ワーキンググループ 会議 議事録

- 日時： 2021年5月7日（金）18：00～20：00
- 場所： 日本在宅ケアアライアンスの呼びかけによる Zoom ミーティング
- 参加者（敬称略）：
 - 辻哲夫（元厚労事務次官）（ケアアライアンス特別顧問）
 - 武田俊彦（元厚労省審議官）（ケアアライアンス副理事長）
 - 蒲原基道（元厚労省障害福祉部長）（参考人）
 - 新田國夫（全国在支診連絡会会長）（ケアアライアンス理事長）
 - 太田秀樹（栃木県小山市アスミス理事長）（ケアアライアンス事務局長）
 - 蘆野吉和（山形県庄内保健所長）（ケアアライアンス理事）
 - 奈倉道明（埼玉医大総合医療センター小児科講師）

【奈倉の「小児在宅医療の類型」プレゼンを受けて】

辻： これを機会に介護の法律をいろいろ読んだが、医療と介護で共通している言葉は「尊厳の尊重」。この点において、高齢者も障害者も小児も変わらないと考える。小児だけを特別視する必要はない。

新田： ケアアライアンスでは、高齢者の在宅医療でも看取りを目標にしていない。緩和ケアでは看取りを視野に入れているが、在宅医療はあくまで生の充実を目標にしている。小児が特別なわけではない。

辻： 小児科医がケアマネ的な仕事までをしていることが実情。結果としてやりすぎ。それだけ障害福祉の政策が貧弱ということ。生活環境や介護・福祉が充実しないと、小児科医の抱え込みの問題を解消することはできない。医師は医師としての対応方針を決定する役割に徹し、介護等の政策を体系的に前進させつつ医師は地域の中での医師としての仕事を行うという道筋について、論理的に整理する必要がある。

蘆野： がん診療において、病院が末期がん患者を抱え込んで退院させないという問題が、かつてはあった。がんが治らないと判断した時点で在宅療養に切り替えるという考え方を応用すれば良いのではないか。

武田： 何が大変で何が問題なのか分からない。政策として常に小児関係は高齢者施策に一步遅れてきた印象がある。ゴールドプラン、エンジェルプランの関係もそうで、ゴールドプランは消費税財源の裏打ちがあって財源が確保できたが子供関係はそうではなかった。その後高齢者には介護保険ができて更に財源確保が進んだが、小児や障害者の部分同じようには発展しなかったという問題があると思う。高齢者で出来ていることが小児や障害者でできていないことは多いので、まず何が問題か、課題を明らかにしていくことが重要だと思う。

辻： 地域資源の実情が地域によってかなり違う。先日伺った話では、青森県では、重症な障害児を在宅で受け入れる地域資源が全くないために、病院を中心とした多職種チームを組んで地域の支援者を育てる取り組みからしなければならない。地域の支援者が充実して初めて、有機的に連携させていくことが課題になる。松山市では地域資源の課題はクリアしており、地域連携の課題になると思う。地域によって課題が違うため、同じ土俵に立って議論することが難しく、コミュニケーションが取れないのだと思う。したがって、ケアアライアンスで幅のある課題をどこまで議論していくかを多職種も交えて整理しなければならない。小児期から成人期への移行をテーマにして小児医療と成人医療の関係から議論に入るのか、障害福祉全体の中で小児在宅医療の充実を図るべく全体の政策提言までするのか。この問題には蒲原さんや武田さんにぜひ政策的な助言を頂きたい。

蒲原： 障害福祉ではケアマネに相当する相談支援専門員という職種がある。ただ、医療に明るくない。精神障害者の在宅医療については、地域包括ケアの中に組み込まれるよう政策が進んでいる。小児も同じようにできるのではないか。

蘆野： 山形県では、山形県医師会の協力のもと、市町村が障害福祉、保健所が医療をサポートして地域の仕組みを作っている。田舎では保健所が関わることも有効だと思う。

新田： 小児も高齢者も違わない。奈倉さんは患者像が違うというが、それすら違わないと思う。違うとすれば、訪問看護が足りず、母親の介護に過度に依存せざるをえないところか。母親へのサポートが必要。母親をサポートする課題、小児科医の意識を変革する課題、が主なところだと思う。小児在宅医療から成人在宅医療へ「移行する」というのは違和感がある。在宅医療が必要な患者は、小児でも障害者でも、最初からかかりつけ医・家庭医が診ていけば良い。15歳まで小児科医が診てその後は成人在宅医へ受け渡す、とするよりも、もっと早くから関わらせてくれ、と言いたい。

奈倉： 小児科医は、脳性麻痺、18トリソミー、ダウン症などの先天的な病気は小児科医でないと診られない、と思い込んでいる。そして小児科医にとっての「かかりつけ医」とは小児科の開業医になるが、小児科開業医は、面倒くさくて手間がかかる患者について積極的に診療してくれない。そのため、病院の医師が抱え込んで悩む、訪問看護師が困る、といった事態になっていると思う。こういった患者を成人科の医師はさらに嫌がるだろう、という思い込みもある。

武田： 成人領域でも、在宅医や家庭医は少数派。小児領域という限られたグループの中で小児在宅医療を担当する医師を探してももっと少ないだろう。そういう人を見つけてつなげるというのは非現実的であり、すでにある在宅医・家庭医の資源を活用するほうが現実的。そもそも一定年齢になったときにここから先は見られないから後は担当してくれと言われても、そこから母親との関係を作らなければならないのか等の問題も出るし、だったら早くから関与させて欲しいという話にならないか。

奈倉： 小児科医の意識変革も必要と考えている。下記の小児科医のコアメンバーが合意してくれれば、小児科医全体で納得してくれると思うが、そこに至るまでのハードルが高い。

【今後の方針】

年 4 回の委員会を経て、何らかの報告書を作成する。必ずしも具体的で実効性のある報告書でなくて良い。小児科医と成人在宅医で合意できるものを作る。その上でケアアライアンスの他の職種グループとも合意を作っていくと良いだろう。

【小児科側のメンバー（敬称略）】

医師：

前田浩利（はるたか会あおぞら診療所墨田）

中村知夫（成育医療研究センター）

窪田満（成育医療研究センター）

高橋昭彦（うりずんひばりクリニック）

土島智幸（稲生会生涯医療クリニックさっぽろ）

宮田章子（さいわいこどもクリニック）

看護師：

梶原厚子（スペースなる）

平原優美（あすかやま訪看ステーション）

看護協会から推薦

オブザーバー：

紅谷浩之（オレンジホームケアクリニック）

市橋亮一（かがやき総合在宅医療クリニック）

小児在宅医療におけるケアアライアンスとの協働について

【在宅医療の歴史】

戦前までの我が国の医療では、診療所の医師が診療所で患者を診察しつつ、通院困難な患者に対して自宅へ赴いて往診することが珍しくなかった。戦前は病院の数が少なく、1922年に健康保険法が制定されたものの病院を受診できる患者は限られていたためである。そのため、重症の患者であっても、医師が往診しながら在宅で看取することは珍しくなかった。当時は在宅医療という言葉はなかったが、在宅医療はごく一般的な医療スタイルだったのである。

戦後、1961年度から国民皆保険制度が確立し、1960～80年の20年間は全国で病院の建設ラッシュが起こり、入院医療が充実した。1970年から我が国は高齢化社会に突入し、1973年度から高齢者の医療費が無料化されたため、高齢者の入院が増加していった。高齢者はそもそもフレイルな状態にあるため、入院を契機に寝たきりになることも多かった。家族が在宅介護をできない場合、入院した高齢者は退院困難者となり、病院で終末期を迎えることが一般的となっていた。一方で、1970年頃から、在宅の寝たきりの高齢者に対して看護師や保健師が訪問看護する活動が在野で芽生え、佐藤智医師のように在宅へ往診する医師も現れるようになった。やがて訪問看護を地方自治体が補助するようになり、1992年からは国の診療報酬で訪問看護が算定できるようになった。しかし、在宅医療が普及するためには、家族の介護負担を軽減することが重要な課題となっていた。

高齢化社会は着実に進行し、1989年度から厚生省（現、厚生労働省）、大蔵省（現、財務省）、自治省（現、総務省）が協働でゴールドプラン（高齢者保健福祉推進10カ年戦略）を立ち上げ、さらに1994年度から新ゴールドプランに切り替え、高齢者の福祉施設の整備を急ピッチで進めた。さらに2000年度から介護保険制度が開始され、ゴールドプラン21も始まったことで、高齢者の在宅介護の政策も強力に進められた。

がん患者に関しては、2006年にがん対策基本法が制定され、急性期のがん治療の体制整備とともに、末期がん患者に対する緩和ケア病棟の整備が進められた。さらに、在宅での看取りを希望する患者の要望に応えられるよう、在宅医療における緩和ケアのノウハウも発達していった。2007年に行われた厚労省の終末期に関する意識調査では、多くの国民は「最期は住み慣れた地域で過ごし、家族に看取られたい」との希望を持っていることが明らかになり、在宅看取りとそのための在宅医療の必要性が認識されるようになった。

2011年度に厚労省医政局は、在宅医療を全面的に推進する政策を打ち出した。在宅時医学総合管理料などの診療報酬を手厚くし、在宅医療連携拠点事業というモデル事業を通じて在宅医療の拠点の整備を目指した。2015年度以降は、介護保険のもとで郡市区医師会を中心とした在宅医療の拠点の整備が進められ、地域包括ケアシステムの構築に在宅医療を必須化させた。

また、高齢化社会の進行に伴い、高齢者の入院によって病院の病床が逼迫することは自

明であった。そのため、高次機能病院で急性期治療を終えた後、できるだけ早期に患者を回復期医療やリハビリ目的の入院に移し在宅復帰させる流れを構築する必要があった。そのために2015年度より、厚労省医政局の主導で都道府県での地域医療構想が始まった。地域医療構想においては、2025年に向けて地域の病院の病床機能を分化・連携させ、入院医療の体制を整備することが求められている。

2015年に日本在宅ケアアライアンスが設立されたのは、これらの政策を支援するために在宅ケア関連団体の大きな連携を確立させることが目的であった。このように、2015年は、在宅医療の整備に向けた政策が整理、統合化された年と言えるだろう。

【小児在宅医療の始まり】

前田浩利医師は1999年から小児に対する訪問診療を開始しており、小児在宅医療の草分けと言える。当初は小児の脳腫瘍など悪性腫瘍の患者に対する終末期医療が主であったが、徐々に重症心身障害児の在宅ケアの依頼が増えていった。重症心身障害児はNICUで発生することが多く、脳性麻痺や先天奇形などにより生まれながらに医療ケアを日常的に必要とする子どもたちであった。

2007年に奈良県で、2008年に東京都で、それぞれ妊婦に脳出血が起これ、その救急搬送を多くの病院が断った事件が発生した。その理由はNICUが満床のためであった。NICUの病床の一部を占めていたのは、人工呼吸器や経管栄養から離脱できない長期入院児であった。そのため、2010年度から地域における周産期医療の体制整備が進められ、NICUの病床を拡充させるとともに、NICU長期入院児を退院させて在宅へ移行させることが促進された。NICUの長期入院児は、人工呼吸管理や経管栄養など日常的に医療的ケアを必要とすることが多く、NICUでの治療はそのまま家庭内に引き継がれ、家族は赤ちゃんの医療的ケアに忙殺されることになった。このことは若い夫婦にとって、疲弊と家庭崩壊を招く密かな大問題となっていた。

2011年度から始まった厚労省の在宅医療連携拠点事業において、小児の在宅医療が課題の一部として採り上げられ、それまで高齢者主体であった在宅医療が小児も対象となることが認識された。2013—2014年度には小児等在宅医療連携拠点事業が実施された。その成果を踏まえ、2016年に児童福祉法第56条の2の第2項が新設され、医療的ケア児の支援のためには、地方自治体が関係機関の連携に努めるよう義務付けられた。

2016年度より勇美財団の支援による小児在宅医療の勉強会が立ち上がり、かがやき総合在宅医療クリニック（岐阜県）やオレンジホームケアクリニック（福井県）など積極的な在宅療養支援診療所が参画して活発な意見交換が交わされるようになった。今後、在宅ケアアライアンスが小児の在宅医療にどのように関わっていくのか、会議を重ねて検討しているところである。

2021年6月11日に医療的ケア児支援法が国会で可決され、都道府県の医療的ケア児支援をさらに積極的に進めることが決まり、医療的ケア児の課題はますます重要となってい

る。このように、小児在宅医療は医療の問題に留まらず、障害児の政策、周産期・小児医療の政策、保育、教育などとも密接に関連しており、これらの政策と歩調を合わせることが重要となる。

【小児在宅医療の特徴】

小児在宅医療は、高齢者と異なる課題の解決のために始まった面はあるが、その一方で、小児在宅医療が直面する課題や理念においては、成人の在宅医療と共通しているところが多い。小児も障害者も高齢者も、在宅医療の目的は「治し支える医療」とする点では、共通している（※）。辻哲夫元厚労事務次官も言う。「成人の在宅医療も小児在宅医療も基本的な理念は同じである」「在宅医療は、単に在宅で医療を必要な人に提供するだけでなく、できる限り人が生活者として地域社会で暮らし、ともに生きる喜びを皆で分かち合うという社会を目指して行われるものである」と。

※ケアアライアンス基本文書 2 (p3)「在宅医療とは、地域の住まい（法律上、在宅医療は病院以外の居宅等での医療）に住む通院が困難な対象者に対し、人生の最終段階も視野に入れて、医師、歯科医師、薬剤師、看護職、リハビリ関係職（PT、OT、ST）、管理栄養士、栄養士、歯科衛生士、介護支援専門員、介護職などが行う医療介護を通ずる包括的な支援を指す概念としている。」

しかし、この理想を実現するための小児患者の周辺環境は、高齢者と比べるとあまりに乏しく、一部の病院と在宅療養支援診療所、訪問看護に過度な負担がかかっているのが現状である。一般的な小児の支援者からは、「医療的ケアに慣れていないから医療的ケア児に関われない」と言って避けられることが多い。そのため、保育園や児童発達支援への通園を断られ、病院以外に通える場所がない。学童の年齢では、保護者の付き添いなしには学校へ通学できず、学童保育や放課後等デイサービスの利用を断られる。

この現状を打破するためには、小児患者とその周辺環境に関する十分な情報や知識を提供して多くの関係者の理解を促し、各人ができることを模索しながら連携して実行していく、といった前向きかつ柔軟な姿勢が求められる。そのためには、小児在宅医療の患者の特徴を多くの方に認識して頂く必要がある。

小児在宅医療においては、（１）日常的な医療ケアと多方面の医療支援が必要、（２）病院との結びつきが強い、（３）障害福祉、保健、保育、教育といった多分野の政策や機関と関わる、（４）人数は少ないが増加傾向にある、といった特徴がある。

【小児在宅医療患者の特徴】

（１）日常的に医療的ケアを必要とし、多方面からの医療が必要

小児在宅医療の患者のほとんどは、日常的に医療ケアを必要とする医療依存度の高い患

者である。在宅で日常的に医療ケアを必要とする20歳未満の小児患者（医療的ケア児）は全国に約2.0万人いる。経鼻胃管もしくは胃瘻から栄養注入されている子は約7.3千人（37%）おり、慢性的な呼吸障害により人工呼吸器を持つ子は約4.6千人、気管切開のみの子は0.6千人おり、合計26%を占める。

これら医療的ケア児の約60%は、寝たきりの身体障害と重度の知的障害の重複した障害を持つ「重症心身障害児」と言える。約30%は、歩行が出来て他人の指示を理解できるレベルの、健常児に近い子どもでもある。残り10%は、身体障害を持つが知的には健常に近い身体障害児か、もしくは身体障害はないが知的障害を持つ子どもでもある。特に後者は、身体機能が良いため、日常の医療的ケアを実施するときに動き回ったりケアを拒否したりすることで医療ケアがより一層困難となり、「動ける医療的ケア児」として新たな問題になっている。

医療的ケア児が受ける医療には、家族や訪問看護師が行う日常の医療的ケアと、在宅医やかかりつけ医による日常生活管理が主となる。それ以外にも、原疾患に対する高次機能病院での特殊な治療や、気管支内視鏡による気管内の観察、家族が休息するためのレスパイト入院（もしくは短期入所）といった医療が必要であり、多方面にわたる医療の支援が必要になる。そのため、主治医独りで全てを管理し判断することができない場合も多い。

また、体位変換やポジショニングの工夫、筋緊張を軽減させるためのリラクゼーション、呼吸障害に対する呼吸理学療法、嚥下障害に対する摂食嚥下療法、日常生活支援のための補装具、といったリハビリテーションも重要である。これらのリハビリは、療育センターへの通院や訪問看護ステーションからの訪問リハビリという形で提供されることが多い。

また、子どもは成長するにつれて体格が大きくなり、特に寝たきりの子どもでは脊柱の側弯や四肢の拘縮、変形が進行することが多い。それに伴い、誤嚥性肺炎が増え、経口摂取が不可能になるといった問題が新たに生じやすい。10歳以降で気管切開、胃瘻増設などの手術を追加することもある。また、股関節の脱臼や大腿の過内転などの体格の変形に対して整形外科的な手術を必要とすることもある。このような観点からも、小児外科や耳鼻科、整形外科との連携は欠かせない。

以上より、医療的ケア児は、医療的ケアだけでなくリハビリも含めた多方面の医療上の支援が必要になる。

（2）病院との結びつきが強い

小児在宅医療患者の発生素地のほとんどは、NICUや救急医療を担う高次機能病院である。これらの病院から患者を退院させるときは、全例で訪問看護を導入し、緊急時の入院受け入れを確約して退院させることが多い。一般の訪問看護師は必ずしも障害児のケアに精通しているわけではないため、患者家族は退院当初、訪問看護よりも病院に依存する傾向が強い。さらに、地域に適切な支援者がいなければ、家族が病院に依存する傾向はますます強くなる。しかし、このような小児患者をフォローアップする病院は高次機能病院で

あるため、自宅から遠距離にあることが少なくない。遠方の病院へ定期受診するために、両親は月 1 回仕事の休みを取り、子どもと人工呼吸器と携帯用酸素ボンベと経管栄養ボトルと SpO2 モニターを自家用車に積み込み、1 時間以上かけて注意深く運転しながら病院へ通院している例も多い。通院そのものが子どもの命を懸けた家族の一大イベントとなっている。このような患者に適切な在宅医療を提供することは、重要な課題となる。

(3) 障害福祉、保健、保育、教育といった多分野の職種や機関と関わる

小児在宅医療の患者は病院との結びつきが強いが、本来ならば地域の中で多くの支援者や子どもたちと交わり、相互に刺激を受けながら成長発達することを目指したい。そのため、病院への依存をできるだけ減らし、医療、訪問看護、障害福祉、保育、教育など地域の支援者を増やし、連携を充実させることが重要である。

地域の訪問看護師や介護職員は、ケアの対象が主に高齢者や成人の障害者であったため、障害児のケアに慣れていないことが多い。なぜならば、医療的ケアが発生する素地は高次機能病院にあり、また身体障害児のケアの技術を培ってきたのは主に障害児施設であったため、これらの施設で働いた経験のない看護師は障害児のケアに関する知識や技術を学ぶ機会がなかったためである。介護職員が医療的ケア児に関わるためには、喀痰吸引等研修を修了している必要があるが、研修終了者は極めて少ない。ましてや、小児の医療的ケアに慣れている居宅介護の介護職員はもともと皆無であった。

小児の訪問看護の報酬は介護保険ではなく医療保険で算定し、小児の居宅介護サービスの報酬は介護保険制度ではなく障害福祉制度で算定するため、請求事務が高齢者の場合とは異なる。そのため、高齢者のみを対象としていた訪問看護や訪問介護の事業所が医療的ケア児を引き受ける場合は、ケアだけでなく事務に関しても戸惑うことが多い。このように、地域の訪問看護ステーションや介護事業所に医療的ケア児をお願いする場合は、医療技術や事務に関する助言や研修も必要になる。

地域生活においては、福祉、保育、教育による支援が重要である。しかし、これら非医療職の関係者の多くは、医療的ケアに関する知識がないため、医療的ケア児に対してどのように接して良いのか分からない。そのため、保育園や児童発達支援への通園を断られ、保護者の付き添いなしには学校へ通学できず、学童保育や放課後等デイサービスの利用を断られることが多い。このように、医療的ケア児とその家族は、地域の中で孤立する危険がある。

障害児者にサービスを提供する立場にある市町村行政もまた、医療的ケアに対する理解に乏しいことが多い。かつては福祉や保育の担当窓口で、医療的ケア児は「想定外の存在」と言われ、従前の慣習に基づいた判断がなされ、子どもが本当に必要としているサービスや支援が受けられない事態がしばしば発生していた。例えばある地域では、居宅介護は 18 歳以上でないと受けられなかったそうである。

これら非医療職種や関連機関に対して、適切な助言や研修を提供することも、小児在宅

医療の重要な活動となる。

(4) 人数が少ないが増加傾向にある

20歳未満の在宅で日常的な医療ケアを要する患者（医療的ケア児）は、高齢者の在宅医療患者と比べると極めて少ない。2019年度の訪問診療患者は全年齢で78万人いるのに対し、在宅の医療的ケア児は2万人であり、しかも訪問診療を受けている小児はわずか3244人しかいない。そのため、地域の中に小児在宅医療患者が居住していても、近隣住民や市町村行政からは見えづらい。従来の在宅医療や障害福祉の政策の中では、小児は軽視もしくは無視されがちとなる。

とはいえ、医療的ケア児数は2009年の1.4万人から2019年の2.0万人と、10年間で1.4倍に直線的に増加した。しかも、在宅人工呼吸管理を必要とする小児（人工呼吸器児）は2009年の844人から2019年の4600人に達し、この10年間で5.4倍に増加した。これらの患者は、今後十数年以内に確実に成人年齢に達するため、医療的ケアの問題は小児だけの問題には留まらず、障害者支援のあり方全体に影響を及ぼすことになる。そのため、成人を対象にしてきた在宅ケアの関係者が小児患者のケアに関わることは、今後ますます重要となると考える。

【今後の取り組みについて】

以上、小児在宅医療については、(1) 日常的な医療的ケアと多方面の医療支援を円滑に行い、(2) 病院への依存から脱却し、(3) 多職種・多機関との連携を促進し、(4) 増加傾向に対応しなければならないといった固有の課題を抱えている。これらの課題は、高齢者の在宅ケアにおける課題とも共通している。高齢者の在宅医療の世界で長年培われてきたノウハウを小児分野においても活用・応用させ、より良いシステムの構築を目指すべきである。幸い日本在宅ケアアライアンスには、有力な在宅支援の関係者が多く参加しておられる。このケアアライアンスの叡智を結集することで、困難を打破していきたい。小児科医や小児科専門の看護師としては、小児を積極的に支援しようとしてくれている在宅医療関係者や地域の小児支援者に対し、積極的にノウハウを提供して連携を図ることが、責務と言えよう。

(1) 医療について

日常的な医療的ケアそのものについては、小児と高齢者と大きく違わない。ただ、注意すべき点として小児特有の病態があることは理解して頂いたほうが良い。注意点の具体例を後述する。

また、小児患者に関わる医師は、かかりつけ医や在宅医だけでなく、病院の主治医、病院の外科医や耳鼻科医等、リハビリ施設の担当医など多岐にわたり、主治医機能が分散することも多い。そのような観点から、小児在宅医療のあり方を類型化してみた。図○をご

参照頂きたい。

これらの医師をつなぐハブ機能は保護者が担うことになるが、保護者の伝言だけでものごとがスムーズに進まない場合は、電子メール、Web 会議、SNS ツールなどを駆使して互いに連携することが理想的である。訪問看護ステーションとの連携についても同様である。

（２）病院への依存からの脱却

病院への依存を軽減させるためには、医療の多くの部分を病院から地域のかかりつけ医や在宅医に委託することを、病院の主治医は心がけなければならない。具体的には訪問看護指示書の作成、在宅療養指導管理料の算定と医療材料の提供といった業務を、地域のかかりつけ医に割り振ることにより、かかりつけ医の裁量や権限の幅が広がる。可能であれば日常生活管理の主治医機能をかかりつけ医に委託し、病院の受診はできるだけ減らし、入院や高度医療が必要な場合に限定するほうが良い。これらの取り組みにより、病院への受診頻度を月 1 回から数ヶ月に 1 回に減らすことができる。できれば、同じ病院内で小児科と他科とが同日に受診できるよう配慮できれば、なお良い。

（３）多職種・多機関との連携

上記の医療関係者の連携だけでなく、相談支援専門員、児童発達支援・放課後等デイサービス、保育所、学校との連携も重要である。かかりつけ医は、全ての関係者と同時に会議を持つ必要はなく、課題を抱える支援者と電子メール、Web 会議、SNS ツールを駆使して連携を取れるようにしたほうが良い。何らかのレスパイトが確保できるよう、病院（医療入院）、医療型障害児入所施設（医療型短期入所）、有床診療所（医療型特定短期入所）、福祉施設（日中一次支援事業）といった様々な制度を駆使してレスパイト先を確保することも重要である。

（４）増加傾向

医療的ケア児は、十数年後には成人となる。18 歳で特別支援学校高等部を卒業すると、その後の行先が問題となる。18 歳以上からは児童福祉法ではなく障害者総合支援法の対象になるため、利用できるサービス内容が変わる。ある程度の知的機能と運動機能を持っている障害児は就労支援施設で職業訓練を受けることになるが、重症心身障害児等は生活介護の給付を受けることとなる。生活介護施設で医療的ケアに対応できるところは極めて限られているため、生活介護施設での医療的ケア者の受け入れを促進する取り組みが今後必要となる。

【最後に】

日本ケアアライアンスとしては、かかりつけ医としての主治医機能を地域の在宅医が担って頂くよう推進していく必要がある。また、訪問看護、リハビリ療法士との連携も欠か

せない。さらに、障害福祉、保育、学校、行政などの非医療の職種に対して、医療ケアについての啓発や必要な指導を行い、連携を深めていく活動も必要である。それらに加え、歯科医師、薬剤師、栄養士など在宅ケアの多職種が、医療的ケアの現状をよく理解し、主治医とよく連携して、それぞれに出来る支援を工夫して実施して頂ければ、幸いである。

【小児特有の病態について】

① 気管切開、呼吸管理

気管切開カニューレはサイズが小さく、最低 3.5mm である。体が成長しても気管切開カニューレが細いままである場合、細い吸引カテーテルでは大きな痰を吸引しきれない、1 回換気量が保てない、気管切開孔とカニューレの間隙からの空気の漏れ（エアリーク）が多いといった問題が発生する。また、小児は気管内肉芽が増生しやすく、気管切開カニューレの先端を閉塞させることがある。また、気管の前部に腕頭動脈が走って気管に接しており、カニューレ先端が気管壁を慢性的に圧迫することで、動脈が破裂し死に至ることがある。そのため、定期的に気管支内視鏡で気管内を観察することが必要になる。

子どもは痰の分泌が多いことと、唾液の気管への垂れ込みが多いため、気管切開児や人工呼吸器児は頻回に吸引する必要がある。夜間でも 1 時間に数回の吸引を必要とするため、介護者は長時間の睡眠を取ることができないことが多い。

体動が激しい子どもの場合、吸引カテーテルを気管切開カニューレに挿入して吸引しようとする、嫌がって首を振るためにカテーテルの挿入が困難なことがある。在宅酸素療法の経鼻カヌラやネイザルハイフローの鼻プロングを嫌がることも多く、頭を振るために装着が困難なことがある。体動によって SpO₂ モニターのアラームが鳴ることも頻回である。頻回のアラームで介護者が疲弊しやすいことと、またアラーム慣れによって逆に事故の発見が遅れがちなこと、の両方のリスクがある。

② 人工呼吸器

人工呼吸器を付けて自発呼吸がある子どもの場合、人工呼吸器と自発呼吸が同調しないためにアラームが頻回に鳴ることが多い。また、体動が激しい子どもの場合、気管切開カニューレにつながっている人工呼吸器回路が、寝返りや手で払いのけるなどして外れることがある。また、自らの手で気管切開カニューレを抜去する子どももいる。

③ 経管栄養

胃瘻の手術を終えていない小児患者は、経鼻胃管から栄養を注入することが多い。経鼻で栄養管を挿入する時に子どもが嫌がって暴れると、挿入が困難になる。注入中に自分の手で栄養管を引き抜き、周囲が水浸しになるトラブルは珍しくない。そのときに栄養管の先端が食道や喉頭に留まると、誤嚥のリスクになる。胃瘻から経腸栄養を行う場合も、栄養チューブを手や足で引っ張ったりして抜ける、外れる、といったトラブルは日常よく見

られる。自らの手で胃瘻を抜去する子どもいる。

ミキサー食と言って、通常の食事をブレンダーにかけてゲル化させ、あるいはゲル化剤を加えたお粥を使って食事を作り、シリンジに装填して子どもの胃瘻に手押しで注入している保護者もいる。手押し注入にする理由は、食事の粘度が高いため自然滴下で経管栄養チューブを通らないためである。保護者は子どものために栄養のバランスを考えた美味しい食事を作り、それを渾身の力を込めて胃に注入している。その際にも、子どもが動いて注入システムが外れ、水浸しになるトラブルはよく発生する。そのため、なるべく円滑で安全に注入できる経腸栄養システムが求められる。経腸栄養の新しい国際標準規格である ISO80369-3 に準拠する製品はミキサー食注入に使いづらい、との批判が一部から出ている。今後、ミキサー食の投与方法について多方面の工夫が必要であろう。

④ てんかん

脳性麻痺や低酸素性虚血性脳症の患者ではてんかんがほぼ必発である。人工呼吸器が付いている子どもの場合は気道や呼吸が確保されるため、てんかん発作に対して慌てる必要はないことが多い。しかし、強直発作のために胸郭が動かなくなり、人工呼吸器を使っても肺に送気されず SpO₂ が下がることがあり、この場合はバギングが必要になる。

⑤ 体の変形

子どもは痰の分泌が多いため、同じ姿勢で寝ていると肺の背側に痰が溜まって無気肺を形成することが多い。そのため定期的な体位変換が必要になるが、体の変形が強い場合、安定的な側臥位姿勢を作ることが難しく、多くのタオルを体の下に敷き詰めて姿勢を作る必要がある。体位変換に伴って骨折することがしばしばある。

小児在宅医療から成人在宅医療への移行期の課題および課題解決に関するモデル構築事業

第2回事業推進ワーキング会議

議事録

日時：2021年10月11日（月）19:00～21:00

開催形式：Zoom 会議

参加者：新田國夫（日本在宅ケアアライアンス理事長）、奈倉道明（埼玉医科大学医学部総合医療センター小児科専任講師）、蒲原基道（元厚生労働省事務次官）、高橋昭彦（ひばりクリニック）、蘆野吉和（日本在宅ケアアライアンス業務執行理事）、武田俊彦（日本在宅ケアアライアンス副理事長（総務・政策担当））、平原優美（日本在宅ケアアライアンス副理事長（多職種連携担当））

事務局：志藤洋子・高橋在也・芦澤早雪

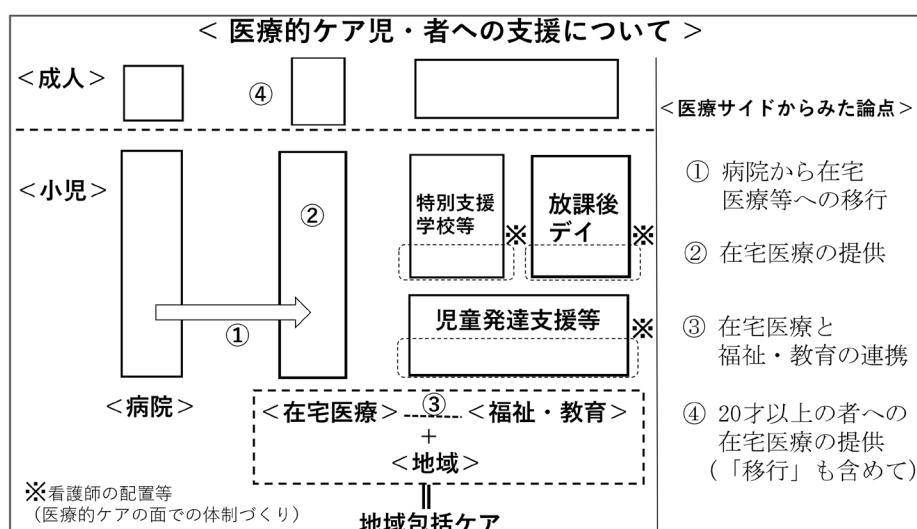
1.医療的ケア児・者への支援について 医療サイドから見た論点（蒲原委員）

蒲原委員から報告があった。要旨は次のとおり。

医療的ケア児・者の在宅医療において、医療サイドから見た論点は、①病院から在宅医療等への移行、②在宅医療の提供、③在宅医療と福祉・教育の連携、④20歳以上の者への在宅医療の提供の四つがある。

①は、NICU がある病院と生活する地域が市町村や県をまたがるような場合に、病院から在宅医療等への移行の際に情報共有がうまく行われるのかがポイントである。また、移行後、地域の診療所と在宅医療が支援を分担するのか、それとも基本的に地域の中で分担して、月に1回ほど遠くの病院に通うのかという、移行後の医療の提供が論点になる。

②は、小児の在宅医療を行うに当たり、発達支援などとの連携は最低条件だが、最低条件を満たした在宅医療をどう確保するかがポイントである。その方法は二つある。成人を診ている診療所・病院の人に小児在宅医療を勉強してもらい在宅に入ってもらう方法と、小児を診ている診療所・病院の人に（成人の）在宅医療を勉強してもらい在宅に入ってもらう方法である。前者であれば、小児から成人に移行したときに引き続き診ていけるが、後者の場合は何らかの移行プロセスが必要である。



③は、福祉側の措置としては、就学前に児童発達支援等をして特別支援学校等へ上げ、放課後は障害児向けの放課後デイで見るのが典型的なサポートである。在宅医療と福祉・教育全体での医療体制を構築

するためには、児童発達支援や一般の保育園・幼稚園、特別支援学校や一般の学校への看護師の配置がポイントとなる。ここに関しては報酬の問題も出てくる。また、仮に看護師が配置できても、福祉・教育側の職員にも医療のことを勉強してもらい、全体で医療に対応できる福祉サービスにすることが大事である。また、介護の場合はケアマネジャーが医療・福祉・介護サービスを統合的に本人に提供する仕掛けがあるが、障害の場合にもケアマネジャーに相当する相談支援事業者がいる。相談支援事業者は福祉サービスには強いが医療には弱いので、在宅医療と福祉で連携し、子どもやその親にきちんとしたサービスを提供するためには、相談支援事業者に対する医療的サポートもポイントとなる。

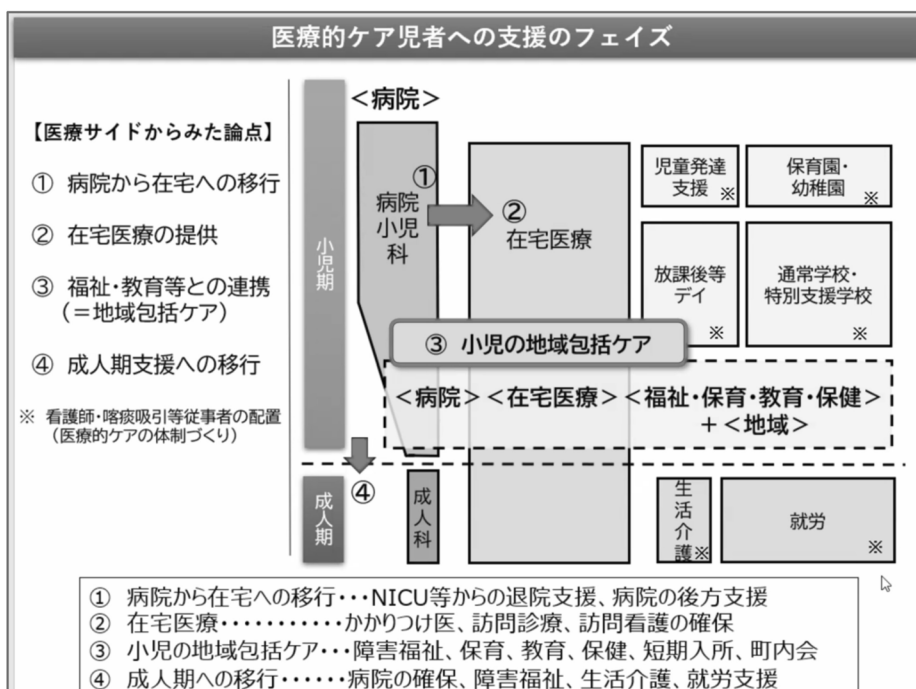
④は、高齢者の在宅医療はイメージしやすいが、20代、30代、40代といった医療的ケア者の在宅医療について、高齢者への対応と同じでいいのか、それともプラスアルファが必要なのかをよく整理する必要がある。ここが整理できれば、小児から成人へ移行するときの連携の議論がしやすくなる。

以上の論点以外に、親の就業問題もある。障害児でも医療的ケア児でも、公的な福祉サービスと、地域のNPOなどの助けと、親という三つの柱があり、親自身の育ちの支援と、子育てと就労の両立支援といった論点があると考えられる。

2.医療的ケア児者への支援のフェーズ 医療サイドから見た論点（奈倉委員）

奈倉委員から報告があった。要旨は次のとおり。

医療的ケア児への支援は、病院小児科から在宅医療へ移行するところから始まる。自宅に帰したくても子どものバイタルが不安定で入退院を繰り返すケースが多いが、3歳ぐらいになると落ち着いて在宅医療らしくなってくる。訪問看護と訪問診療を中心に在宅医療を行いながら、福祉・保育・教育・保健・地域の見守りによる地域包括ケアをしていくことになる。このときに成人の在宅医療と違うのは、病院の関わりが非常に大きいことである。病院は親御さんに対し、何かあったら病院に来るように言うので、在宅医は病院がどのような方針でその子を診ようとしているのかとても意識している。



福祉施設は、なかなか医療的ケア児を受け入れてくれない。受け入れたくても医療ケアに関する研究

会がないので怖いし、やり方も分からない。従って、小児の地域包括ケアは、概念としては成人のものとは変わらないが、実際には受け入れがかなり厳しい状況にある。

学校へ行くようになると、特別支援学校は医療ケアを頑張ってくれるので、自宅と学校中心の医療ケアに変わっていく。放課後デイサービスについては、受け入れてくれるところが近所にも多い。ただ、重症心身障害児対応型の放課後デイサービスは数は少ないが、受け入れが比較的良い。

学校年齢を終えると、今度は成人への移行の問題が出てくる。18歳で学校を卒業すると、彼らは就労あるいは生活介護の形を取る。生活介護は放課後デイサービスの大人版のようなものである。

在宅医は、小児科出身者だとしても、患者が18歳を超えた後もずっと診てくれる。問題は病院である。15歳以上の患者は、小児入院医療管理料という診療報酬が取れなくなるので小児病棟に入れなくなる。小児慢性特定疾病のある患者に限り20歳まで入れるが、それでも20歳を超えると一般病棟入院基本料に変わるので、小児病棟や子ども病院は基本的に15歳以上の人を受け入れず、受け皿がなくてもどんどん退院させていく。これが非常に大きな課題となっている。

3.ディスカッションその1

(武田) 3歳ぐらいまで入退院を繰り返す部分は、在宅医療というより、フランスでいわれている在宅入院に近いのではないかな。

(新田) 大人が病院と入退院を繰り返すところで長谷川敏彦さんがケアサイクル論ということを行っている。この場合は、ケアサイクル論とは異なることではあるが、3歳までは入退院を繰り返して家族が病院を必要とし、それ以降は落ち着くというのは確かに分かりやすかった。

(新田) 病院の小児科の問題も納得したが、どうだろうか。

(高橋昭) 病院の小児科の先生は、在宅医療の機会が少ないと、家での暮らしや家族のことがイメージしづらいが、地域とのやりとりを繰り返すことにより、きちんとイメージできる人が増えてきている。

(奈倉) 小児の入院が減っているので、医療的ケア児を積極的に受け入れないと病院も生き残れない時代になっていくだろう。

(新田) いずれ「小児在宅医療」という言葉をなくすことが本質的なのだと思う。

(高橋昭) 賛成である。患者・家族は3歳ぐらいまでは病院とべったりなので、成人の在宅医療の先生からすると、自分たちをすっ飛ばして病院に行って入院して、知らないうちに退院しているという構図をうまく飲み込めないところがあると思う。「安定するまでは病院が責任を持つので、安定した後はよろしくお願いします」という形で受け渡しがあるといいと思う。

(新田) 3歳まではそれが当たり前と理解できればいいだけの話なので、そんなに難しい話ではない。

(蘆野) がんも同じで、最初の治療の部分は病院への依存度がかなり大きいですが、その頃から 2 人主治医制を取る必要はある。患者が頼りたい方に頼るのは当然なので、病院側の主治医と在宅医療側の主治医でそこはそういうものだという話にしておいて、病院から在宅医療に少しずつ主軸を動かしていく戦略をそれぞれ意識することが大事だと思う。それは小児でも同じである。

(平原) 小児の場合は遺伝的な病気が大変多いので、NICU から出た後、大学病院と、小児科病棟のある地域の拠点病院と、療育医療センターといった三つの病院と私たちの連携がとても難しい。細いカテーテルにミルクを 50cc 入れるだけで詰まってしまうたり、脳圧が理由で吐いてしまったりして、私たちは本当にどきどきしながら訪問している。そういうことは在宅の先生ではなく、最初にその治療をしてミルクの指導もした GCU や NICU の先生に頼るしかない。体重が 10kg ぐらいになると少し余裕が出てくるので、地域の小児科病棟の先生に見てもらい、何かあったらその先生と大学病院を仲介したりする。小児の場合、三つの病院といつも関わりながらだんだん大人になっていくのが難しいところである。

また、小児がんの場合、親御さんが子どもに最新の治療を受けさせたいという思いがとても強いので、成人になってがんになった場合と違い、親御さんが医療を選ぶ。同じように訪問看護や在宅医療も選ぶので、「大学病院の先生が紹介した在宅医なら受けるけど」という親御さんが多いのがとても難しいところである。

(奈倉) 確かに先天的な病気は非常に多い。遺伝子異常が分かっていたら病気について親御さんに説明できるが、どう考えても先天的な病気なのに遺伝子異常が見つからず病名も分からないと親御さんも困るし、紹介先の先生にもプレゼンしにくい。どんな遺伝子疾患でもやることは大体同じで呼吸の管理と栄養補給で、プラスアルファ、その子に特有のものをアドオンすればいいのだが、小児科医はあまりそういう発想ができていない。

いろいろな病院が関わっているが、やはり核となっているのは大学病院や子ども病院だと思う。地域病院がいわばその「下請け」で、療養センターはリハビリや補装具を見るところという構図がある。

(蘆野) 類型化の中に 3 人主治医制というのを入れている。3 歳ぐらいの本当に小さい子に対し、しっかりと 3 人主治医制をつくるためにそれぞれの病院がどうしたらいいかということは、平原さんのような経験から学べる。

(武田) 病院小児科と在宅医療ではっきりと切れているわけではなく、二つをまたがるように小児の地域包括ケアがあるのではないかと。そこは在宅入院など、別の言葉を当てた方が理解しやすいと思う。在宅医療というと在宅医がきちんといないといけませんが、必要なのは病院主治医と訪問看護のチームなので、病院と在宅医療をまたぐようなチームを各地に作らなければいけない。

(高橋昭) 3 歳ぐらいまでは、事細かなことは在宅医が担当し、命に直結するようなことは病院の先生が主導権を持って診ていくのが一般的なのだと思う。その中で訪問看護師にも頑張ってもらい、少しずつ状態が安定していくと親御さんの意識が変わっていき、今度は病院の意識も変わっていくのだと思う。

そういった意識や行動の変容によって徐々に在宅にシフトしていくというイメージを持った。

(新田) ただ、事細かなことを担当するのは、在宅医ではなく訪問看護かもしれない。病院主治医がいて、在宅入院があって、細かいことは訪問看護が行うという構図である。小児の在宅医については、小児在宅医療の類型化の中に入れておけば済むと思うが、どうだろうか。

(蘆野) そう思う。ノウハウは地域でかなりばらついているかもしれないので、まず先行しているところの話聞いて、今までどういう課題を解決してきたか、どういう問題があるかということを経験収集して類型化し、似たところに応用するというのが今回のプロジェクトの趣旨だと思う。

(武田) 在宅医療は地域でできる人がやるのが基本だが、小児在宅は病院と訪問看護が主体となることはきちんと絵にしておいた方がいい。ただし、小児在宅の専門の先生がしっかり地域で見るということも忘れずに書いておくとよい。

(新田) 小児在宅は大阪がかなり進んでいて、就労支援もあるし、教育現場の先生も参画している。そこからノウハウを学ぶといいのではないか。

(奈倉) 特別支援学校の先生は障害児のことをよく見ている。この子はどれぐらい物事を理解しているか、何をやらせればできそうかということを経験から考えているので、就労についての助言も親御さんにしていると思う。そこは教育現場の先生とあまりコンタクトを取らない医療サイドとしては見えないところなので、地域包括ケアをつくるに当たってとても大事な知見かもしれない。

(新田) 地域包括ケアは基本的に市町村単位が主体というイメージでいいか。

(奈倉) 子どもの場合、日常生活のことは市町村より狭い枠組みで考えるが、特別支援学校は県立が多いので結構遠いところに通っている子は多いし、将来の就労や専門の病院などのことまで含めると非常に広がる。

(蒲原) 確かに特別支援学校は県立だが、医療的ケア児に限らず、障害児・者は市町村で支援計画およびサービスを作るので、ベースは市町村で、教育には県も少し絡むというイメージである。

(蘆野) ただ、医療がうまくいかないところは近隣市町村も含めて体制を整えるとなると、保健所が絡んで上手に調整しないと医療的ケア児の体制はつくれないと思う。

(新田) 私は国立で20年以上、障害者に関わっているが、保健所の姿は見えない。むしろ地域の発達支援センターなど行政で活動している人たちの姿があり、保健所と対立構造になっている。そこをやっと乗り越えようというときに医療的ケア児の問題が出てきたときに、地域の行政職員がどう対応するかというのは、新しく医療的ケアコーディネーターを置くような難しい話ではなく、今までのコーディネ

ーターが兼ねるような感じでいいと思う。

(蘆野) 保健所の縦割りは行政の縦割りである。子ども支援課と高齢者福祉課が本当は連携すればとてもいい味が出るのに、それができていない。ただ、今回のコロナで、高齢者施設で感染がはやると、子ども支援課がすぐに行って情報収集するという動きをするようになったので、変わってきてはいる。従って保健所も変わらなければいけない。

(蒲原) 医療面で保健所との連携は絶対に必要だが、児童発達支援や放課後デイは市町村の計画の中で動いているので、そこまで保健所で見られるかという若干疑問である。広い意味の医療はよほど意識が高く大きな市町村でない限りできないので保健所が間に入る必要があるが、市町村に軸足を置きながら保健所が医療面をサポートするという感じがいいのではないか。例えば精神障害分野における地域包括ケアは、これまで保健所ベースだったが、最近の報告書では、市町村単位に軸足を移し、ただし医療面は保健所がサポートしなければ機能しないということになっている。

(蘆野) 基本的には市町村とうまく連携することが非常に重要である。ただ、第8次医療計画は全てに在宅医療が関わってくるので、そのつなぎ役は保健所がしないと駄目だろう。

(武田) 医療的ケア児の文脈で保健所が調整役として真ん中に来るのは難しい気がする。精神障害分野の話は、母子保健は市町村で担当すると決めたときに、専門性のある保健活動は保健所が行い、基礎的な保健活動は市町村で行うと分けたので精神障害分野が保健所に残ったが、そのときの振り分けの流れで精神保健福祉が出てきたという話だと思う。

子どもに関しては基本的に市町村が担当することになっているので、保健所の役割がなかなか見えてこないが、恐らく足りないのは、高齢者介護の中で散々行ってきた医療・介護連携を誰が行うのかという部分である。医療に関する連携や紹介、相談を担当するところが必要だと思う。

(奈倉) それは医療的ケア児支援センターが担うのが適切だと思う。医療的ケア児支援法の中に、患者・家族からの相談を受けることと、関係機関の連携調整を務めることが支援センターの役割であると書いてある。ただ、都道府県ごとに支援センターをつくれとは書いてあるが、各都道府県に一つでいいのか、たくさん必要なかは書かれていない。地域包括ケアをきちんとつくろうと思うとたくさん必要だが、都道府県庁はそういうことを考えずに一つつくっておしまいになりそうだ。

(蒲原) 発達障害者の場合、いろいろな支援体系が障害者の法律の中にあっただが十分に広まらなかった。発達障害者支援法という法律ができ、都道府県に一つ発達障害者支援センターができた。ただ、そこに都道府県内の全ての発達障害者が行くことは無理なので、今は市町村レベルの相談支援センターが相談を受けて、バックアップとして都道府県の支援センターがある。医療的ケア児支援センターも将来的にはそのようになればいいのではないか。最初は支援センターで受ければいいが、そのうち手が足りなくなってくるだろうから、短期と長期で分けて考えればといいと思う。

(武田) 「地域小児在宅支援センター」といったふうに、名前に「地域」を付けて、それぞれの地域に必要なだということを強く訴えないと県に一つで終わってしまいそうである。

(平原) 医療的ケア児は、もちろん病院で見つかることも多いが、保健所の3カ月健診や6カ月健診で引っ掛かって病院を受診し、そこで発見されることもある。そういったルートは保健所の役割に入れられないか。

(奈倉) 健診は市町村の保健センターが行っているので、病院と保健センターの意思疎通ができると非常にスムーズに治療に入れると思う。保健所は都道府県のものなので、もっと全体を見るような立場である。災害支援などは保健所にぴったりの仕事だと思う。

(新田) 保健センターの小児担当は、自分たちのすべきことが見えなくなっている。世帯における貧困などの問題をトータルで見ようとすると、小児のケアだけでなく地域包括の概念も持ち込まないと難しいからである。そう考えると、小児支援センターのようなものをつくり、そこに医療的ケア児のことも全部相談できるようにして、かつそれを地域包括ケアの中に入れ込むことで、縦割りを防がないといけない。

(蒲原) 端緒があるとすれば、地域共生社会の横割りの動きである。昨年、社会福祉法が改正されて、分野ごとではなく横割りで相談支援などができるようになった。地域包括支援センターの財源と障害者支援の財源などを分けずに、市町村で財布を一緒にすれば幅広い相談を受けられるというものである。手上げ方式で、全市町村のうち4分の1か5分の1ぐらいは既にそういう動きが出てきている。これがもっと広がれば、高齢者だけではなく、本当の意味での地域包括支援になるのではないかと考えている。

(奈倉) 重層的支援体制整備事業のことだと思う。埼玉県川越市がいの一番に手を挙げて始めたと聞いたので見に行ったら、確かに障害者相談支援センターと生活保護の相談窓口と地域包括の相談窓口がワンフロアにあったが、障害児の相談窓口は川越市児童発達支援センターという別の建物にあった。窓口を近いところに置いて重層的支援体制整備事業と言っているだけで、ミックスして包括的に行おうという雰囲気は感じなかった。簡単な話ではないのだと改めて思った。

(新田) ただ、将来的にアライアンスを組むことを考えると、そういう絵柄も組み込めばいいのではないか。その意味では、小児の地域包括ケアというより、共生社会における医療的何とかというような言葉がいいかもしれない。

(蒲原) 小児の地域包括ケアも、精神障害者の地域包括ケアと同じように、在宅医療や病院を含む医療があるという概念で分野横断的な絵が描ければ、自然に在宅医療や医療が横割りになっていくのではないか。全部が横割りになれば、そもそも小児と成人と高齢という枠はないという説明ができる気がする。

(武田) 地域共生社会や重層的支援事業というと結局全部になってしまうので、小児は小児で絞り、小

児に必要なものをはっきりと提言していった方がいいと思う。ただ、地方自治の観点から、国は地方自治体にセンターをつくるとは言えないので、事業として自治体がいろいろなものをつくっていいという言い方になっている。それでコロナのときもうまく動けなかったのが、医療的ケア児のためには、法律としてそういう機能が必ず地域ごとに必要だということを提言していくといい。

(奈倉) では、子どもの在宅入院の概念を絵に入れることと、小児や障害者、精神障害者、高齢者にそれぞれ包括ケアがあり、ひとくくりにすると地域共生社会と言えて、その中で日本在宅ケアアライアンスとしては在宅医療の部分を含めて研究や教育を行うという位置付けの絵を作ろうと思う。

4.小児在宅医療（医療的ケア児、医療的ケア者）の普及のための類型化（奈倉委員・蘆野委員）

奈倉氏から報告があった。要旨は次のとおり。

小児在宅医療の普及のための類型化には、主治医の類型、連携の類型、推進者の連携という三つの軸があるといいのではないかとというのが蘆野委員の意見である。

主治医の類型については、成人の在宅医療なら在宅医が中心になるが、小児の場合は病院も療育センターも絡んでくる。従って、「病院の主治医のみ」が一番下のランクで、「ダブル主治医」「トリプル主治医」と主治医が増えていくのはより発展した段階と言えると思う。

連携の類型については、病院と訪問看護だけ連携しているところから、相談支援専門員が入り、市町村の行政職員が入り、ゆくゆくは保育園や学校とも連携するというように、連携の輪が広がって発展していく形ではないかと思う。

推進者の類型は、誰が小児在宅医療を一生懸命進めるかということである。これについては、最初は医者あるいは訪問看護師かもしれないが、その人たちの影響を受けてみんなが独自に動いていくので、一番争いをしても仕方がない。

従って、類型化は主治医と連携の2軸で考えるとよいのではないか。

続いて、蘆野委員から報告があった。要旨は次のとおり。

主治医の類型は、診療形態として病院外来診療、診療所外来診療、在宅医療+外来診療がある。病院外来診療は、専門病院の外来通院も含めて外来通院だけである。診療所外来診療になると二人主治医あるいは三人主治医が出てくる。在宅医療+外来診療になると小児専門の在宅診療と小児～成人の在宅診療、さらに専門病院も絡んでくる。

連携の類型は0～5の段階があり、0は主治医のみで「連携なし」である。そこから数字が増えるに従って連携が増えていく形で、5は「訪問看護・相談支援専門員・行政担当者・保育/教育関係者・就業支援事業担当者の連携体制あり」である。

推進者の類型は、今後その地域で誰を中心に小児在宅医療を進めていくかということを考えるに当たり、Z推進者なし、A医師、B地区医師会、C看護師、D福祉職、E行政職、Fその他とした。これは地域によって適任者が異なると思うので、適任者が分かった上で地域に合った政策を立てればよい。

5.ディスカッションその2

(奈倉) 主治医と連携については蘆野先生の類型の方がいい。推進者については、たとえ最初の推進者が退職しても周りの人が頑張っているので、「この地域はこの先生だけが主導している」という印象を与えかねない文言は、慎重になったほうがよい。

(蘆野) 「推進者」という用語は、モデル地域の状況を把握するための分類用語である。継続性を考えなければいけないというのは私も思っていた。

(奈倉) 最初の推進者がいて、そこから活動が進んでいくと優秀な人が複数出てくるので、誰が推進者かというのは決めにくいのではないか。

(蘆野) 複数いてもいいとは思っている。

(奈倉) このデータを何らかの機会にオープンにする際、頑張っている人からすると、自分は推進者だと思っていたのに丸が付かなかった、といった印象を与える可能性もある。

(武田) 端的に、小児在宅医療を実践しているか、していないかだけでもいいのではないか。コロナの関係で、厚生労働科学研究費補助金で保健所に調査票を送って集計しているが、「自宅療養者は保健所で対応しているか」と聞くと「対応していない」などと明確な答えが返ってくるので、小児在宅医療もそういうことははっきりと出るのではないか。それだけでも結構意味のあるデータになるかもしれない。

(蘆野) 「推進者」ではなく「実践者」にするのはどうか。実践の自覚を問うような形にすればよいのでは。

(奈倉) その用語でいきましょう。

以上

小児在宅医療（医療的ケア児、医療的ケア者）の普及のための類型化（案）

蘆野 吉和

■類型化の目的

小児在宅医療、特に医療的ケア児、医療的ケア者およびその家族が居住を希望する地域で、希望する暮らしが営めるよう、全国の多くの地域で、医療支援を含めた様々な支援（医療支援、教育、就業等）が受けられる体制を構築することを最終目標として、当面、在宅医療体制の整備、特に小児在宅医療に現在地域で在宅医療を実践している医療者が参入するための戦略立案に役に立つ類型化とその類型化に基づいたモデルを作成する。

■最終的にありたい姿

①医療的ケア児の発達、成長に伴い必要となる様々な支援（医療支援、教育支援、就労支援、生活支援等）が全国どの地域に住んでいても受けられる環境があること、②両親および兄弟姉妹が通常の人生、生活を送ることができる環境があること、③以上の環境を整備するために、医療関係者、福祉関係者、介護関係者、教育関係者、行政が連携して体制を構築していること。

■戦略立案のながれ

類型化による先進地域の体制のモデル化と各都道府県あるいは区市町の現状の把握を行う。

↓

地域毎の個別の戦略を立てる（各地域の強みと弱みの分析）：とりあえず介入ができる地域を選択

↓

介入事業

■医療的ケア児の診療形態（主治医）の類型化

I 病院外来診療

I a 専門病院外来通院

I b 地域病院外来通院＋専門病院外来通院

I c 地域病院外来通院

II 診療所外来診療

II a 診療所外来通院

II b 診療所外来通院＋地域病院外来通院（二人主治医）

II c 診療所外来通院＋地域病院外来通院＋専門病院担当医（三人主治医）

III 在宅医療＋外来診療

III a 訪問看護＋地域病院外来診療

III b 在宅診療（小児専門）＋地域病院外来通院（二人主治医）

III c 在宅診療（小児～成人）＋地域病院外来通院（二人主治医）

III d III a III b III c ＋専門病院担当医

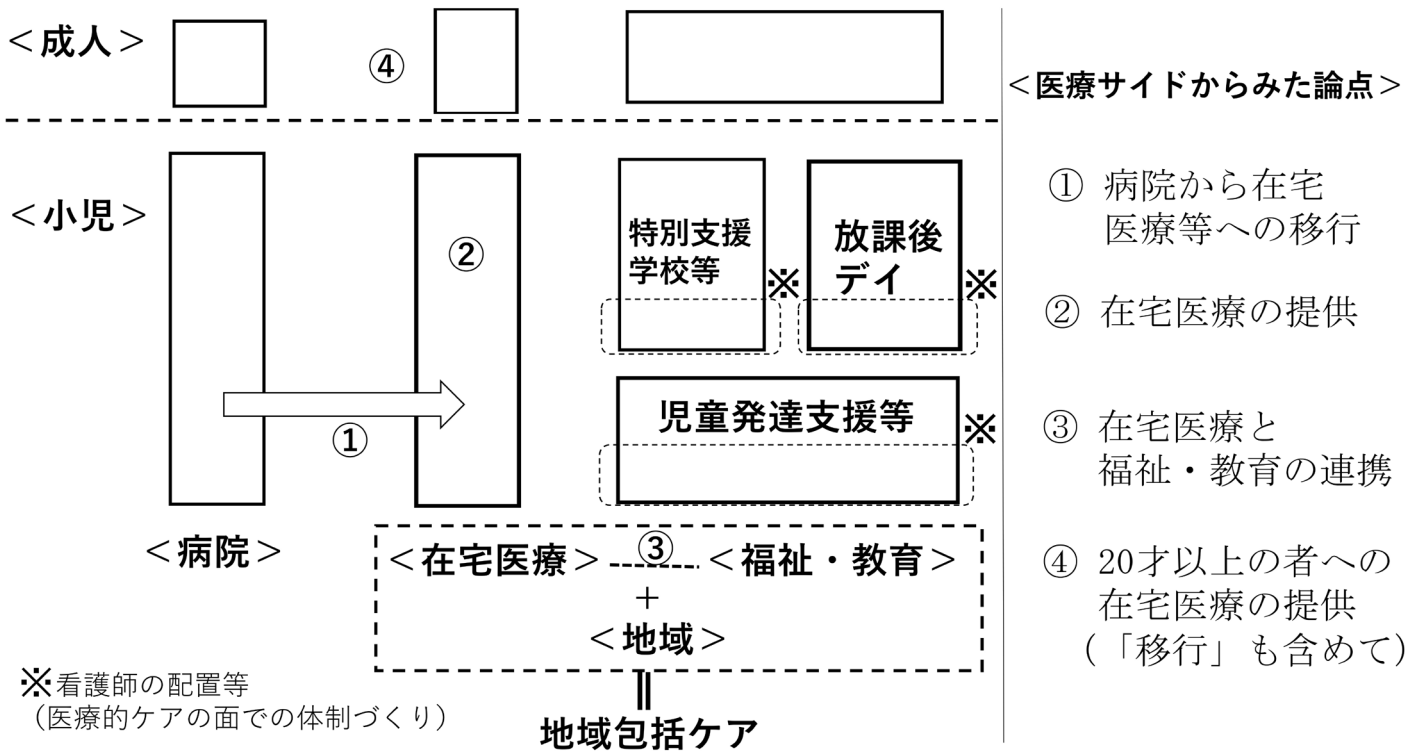
■連携状況の類型化

- 0 連携なし
- 1 訪問看護との連携あり
- 2 訪問看護・相談支援専門員の連携体制あり
- 3 訪問看護・相談支援専門員・行政担当者の連携体制あり
- 4 訪問看護・相談支援専門員・行政担当者・保育/教育関係者の連携体制あり
- 5 訪問看護・相談支援専門員・行政担当者・保育/教育関係者・就業支援事業担当者の連携体制あり

■ 地域における小児在宅医療推進者の類型

- Z 推進者なし
- A 医師
 - A1 専門病院医師
 - A2 地域病院医師
 - A3 在宅医療医師
- B 地区医師会
- C 看護師（訪問看護ステーション）
- D 福祉職（相談支援専門員等）
- E 行政職（現場の医師と連携）
- F その他

＜ 医療的ケア児・者への支援について ＞



小児在宅医療から成人在宅医療への移行期の課題および課題解決に関するモデル構築事業
第3回事業推進ワーキング・ミニ会議
ディスカッションのサマリー

日時：2021/11/24

参加者：新田・奈倉・蒲原・志藤（事務局）・高橋（事務局）

1) 小児医療も高齢者医療も、【在宅＋福祉（または介護）＋病院】という地域包括ケアという大きな枠組みでは共通しているのではないかと。

ただ、現状では、小児の固有の事情として、「子どもに教育」が必要であること、「親」の存在が大きいことがある。

→ただし、高齢者においても、「その人に生きがい」が必要であることという部分が最近では重視されてきている。

→また、「親」の存在が大きいという現状は、その裏面で、「親」（家族）がケアを一手に負担せざるをえないという意味でもあり、環境が変われば、負担を分散させたり、子どもをもっと地域で緩やかにみていく仕組みがつけられるというビジョンは可能だ。というのは、高齢者の介護も、同じようにして家族だけの介護負担から、住む地域全体でのサポートに変わっていったからだ。

2) 具体的には、小児において、医師だけでなく福祉職を含めたもっと地域の幅広の人たちが、「たんの吸引」ができるようにすることが鍵である。

→子どもの行動範囲が広がり、子どもと地域のつながりが増え、親の過剰な負担や精神的孤立が防げる。

→たんの吸引は、現在8時間の研修が必要である。しかし、その研修体制は脆弱である。

→岐阜県で「医療福祉連携課」（でしたでしょうか）をつくり、現在飛騨市長の都築氏のようの方がいるところで、モデル実践できたら面白い。

3) 北欧では、「生まれてから死ぬまで」のコミュニティ・ケアが進んでいると聞くと、高齢者や認知症のコミュニティケアしか有名ではない。北欧での小児のコミュニティ・ケアのあり方について、渡辺芳樹氏（元スウェーデン大使）にヒアリングできないか。

北欧に限らず、諸外国の小児のコミュニティ・ケアについては、三砂ちづる氏も興味深い。

4) 小児医療と高齢者在宅医療を、共通して見る時、『地域包括ケア＋教育や育ち（小児の場合）』、あるいは『地域包括ケア＋生きがい（高齢者の場合）』が、求めていくべき形なのでは。また、このような形でとらえるならば、小児医療と高齢者在宅医療の関係者も、一緒に取り組むことがしやすくなるのではないかと。

5) 「医療」よりも（本人と家族と多職種が繋がりながら関わる）「地域包括ケア」のほうが上位概念である。医療はなるべく手を引いたほうが良い。その地域包括ケアの目的は、患者ではなく、生活者としてその人がその人らしく生きていけることであり、「生活者」の視点がさらに上位概念という見方が、今後の鍵になるのではないか。

6) 日本で緩和ケアと言うと「終末期で緩和ケア病棟に閉じ込めて何もしない」というニュアンスになりやすいが、欧米では「苦痛を除去して地域での生活を支える」という意味がある。小児の緩和ケアは、しゃべらないため難しいが、相談支援専門員のような福祉職が「子どもの最善の利益」を考慮したケアや支援のあり方を考えていくことが理想。

7) 生きがいを考える場合、戸枝陽基さんのむそうでは、重い障害を持つ人をレジに置き、お金を動かす仕事をさせている。また小児では、小児単独の生きがいを考えるだけでなく、母親や家族の自己実現も目指した家族支援を考えたほうが良い。例えばむそうでは、子どもを2階の療育施設に預け、母親は1階のチョコレート屋で働く、といった取り組みもしている。重心児は仕事できないかも知れないが、老人施設で「かわいい」と言われて癒やしを与えられる。「かわいい」は子どもの特権であり特色であるかも知れない。

8) 今後の本委員会の進め方

現状、小児医療と高齢者在宅医療は、医師の人材も分かれており、また小児は病院医療に大きく依存している。さらに、小児においては、医師と医師以外の福祉系の職種とのつながりが、地域の中ではまだ薄い。

→最初から「医療」ないしは医師に話題を特化するよりも、

「当事者の視点」や「地域での暮らし」というテーマを共有できる方からの話をヒアリングしていくのが良いのでは。

まずは、成育医療センターもみじの家のマネージャーをしている内多勝康氏から、お話をいただき、ディスカッションをするような委員会から始めるのはどうか。

日本在宅ケアアライアンス主催
Web レクチャー

「小児を中心とした地域包括ケアのあり方について －当事者の生活の視点から－」

日時：3月7日（月）20:30～22時（zoomでのオンライン講演会）
* 座長進行 奈倉道明氏（埼玉医科大学総合医療センター小児科講師）

プログラム：

- 1、ご挨拶： 新田國夫氏（日本在宅ケアアライアンス理事長）
- 2、趣旨説明： 奈倉道明氏
- 3、話題提供1：内多勝康氏（もみじの家ハウスマネジャー）
「インクルーシブ社会の実現へ～医療的ケア児支援法成立の意義～」
- 4、話題提供2：福満美穂子氏（東京都医療的ケア児者親の会代表）
「地域包括ケアのあり方を当事者から」
- 5、ディスカッション

* 参加方法：

zoom ミーティング

お申込先・お問合せ先： 原則、メールで頂戴できましたら幸いです。

日本在宅ケアアライアンス事務局

メール zaitaku@jhhca.com

電話 03-5213-4630

〒102-0083 東京都千代田麹町 3-5-1 全共連ビル麹町館 506

ホームページ <https://www.jhhca.jp>

日本在宅ケアアライアンス主催 Web 講演会
「小児を中心とした地域包括ケアのあり方について—当事者の生活の視点から—」
議事録

日時：2022年3月7日（水）20:30～22:00

開催形式：Zoom

参加者：web 講演会には、59名の参加者があった。その内訳は、日本在宅ケアアライアンスの加盟団体に所属する多職種の方々、及び小児医療に従事する医師の方々であった。

ここでは、座長、話題提供者、及び参加した本事業の事業推進WG委員のお名前のみ掲載する。

座長：奈倉道明（埼玉医科大学医学部総合医療センター小児科専任講師）

話題提供：内多勝康（もみじの家ハウスマネージャー）

福満美穂子（東京都医療的ケア児者親の会）

事業推進WG委員：蒲原基道（元厚生労働省事務次官）、新田國夫（日本在宅ケアアライアンス理事長）、武田俊彦（日本在宅ケアアライアンス副理事長（総務・政策担当））、平原優美（日本在宅ケアアライアンス副理事長（多職種連携担当））、石垣泰則（日本在宅ケアアライアンス副理事長）、蘆野吉和（日本在宅ケアアライアンス業務執行理事）

オブザーバー：江副正通（在宅医療助成勇美記念財団顧問）、伊藤正一（在宅医療助成勇美記念財団事務局局長）

事務局：志藤洋子・高橋在也

1.ご挨拶

新田氏から、「小児の在宅医療は日本在宅ケアアライアンスにとっても大きなテーマであった。本日は楽しみにしている」と挨拶があった。

2.趣旨説明

「医療的ケア児の地域包括ケア」

奈倉氏から趣旨説明があった。要旨は次のとおり。

医療的ケア児は年々増加しており、2020年は2万155人であった。医療的ケア児の大学病院・子ども病院に通院する割合は90%で、訪問診療を利用する割合は48%とまだそれほど多くなかった（平成27年度障害者支援状況等調査研究事業報告書「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」）。訪問診療を利用する割合は地方ではさらに下がると考えられる。

医療的ケア児の57%は重症心身障害児で、33%は動ける子どもたちである（2015年埼玉県小児在宅医療患者生活ニーズ調査）。動く医療的ケア児は、医療デバイスを不用意に抜去するなど生命の危険があり、密接な見守りなど、より手厚い障害福祉サービスが必要となるが、動く医療的ケア児は、重症心身障害児の障害福祉サービスが使えなかった。しかし、令和3年度から、障害福祉サービスの報酬体系が少し変わり、動ける医療的ケア児にも、やや補助が付きやすくなった。

医療的ケア児は、さまざまな問題を抱えている。そのため、家族や子どもは地域から孤立しやすい。それを解決するため、2016年に児童福祉法が改正され、医療的ケア児に対しては地方公共団体が各関係機関との連携に努めなければいけないという法律ができた。

2018年には、成育基本法という、新生児期～成人の成育過程にある者と妊産婦に対し、必要な成育医療等（妊産婦、子どもに関する医療・保健・教育・福祉サービス等）を切れ目なく提供するための施策を総合的に推進する法律ができた。

2021年に医療的ケア児支援法（医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律）という法律ができた。この中では保育所や学校で医療的ケア児を受け入れられるようにすること、医療的ケア児支援センターをつくるのがうたわれている。医療的ケア児支援センターでは、患者の相談を受けるとともに、地域の関係者への研修や情報の提供といった活動が期待されている。

このように法律ではいろいろなことが決まったが、実際に患者に十分な利益が提供されているかといわれると、まだまだだと思っている。今後、小児を支えるには多くの方の力が必要であるため、皆さんがそれぞれの働きをすれば、こういった方たちを支えられるかということ、ぜひ一緒に考えていただきたい。

3.話題提供 1

「インクルーシブ社会の実現へ～医療的ケア児支援法成立の意義～」

内多氏から話題提供があった。要旨は次のとおり。

医療型短期入所施設「もみじの家」は、医療的ケア、生活介助、日中活動を三本柱としている。命を守って生活を支え、プラス成長発達を促すような取り組みをきちんとすることで初めて親御さんが施設、心身ともに休息できるレスパイト（休息）施設としても条件がそろうのだと実感している。日中活動は昨年3月まで加算が付いていなかったが、要望した結果、日中活動支援加算を今年度から頂けるようになった。このような発達支援の活動が活発になるといいと思っている。

医療型短期入所に限らず、あらゆる福祉サービスは足りていないといわれているが、それを改善する追い風になると期待されているのが、医療的ケア児支援法である。第1条の目的が素晴らしく、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関し、基本理念を定め、国、地方公共団体等の責務を明らかにする」と明確に条文に記している。これまで、児童福祉法などに地方公共団体の努力義務が定められたことはあったが、それだけでは大きな変化が見られなかった。そこで医療的ケア児支援法では、支援することが国と自治体の責務であると明確にうたったことは非常に大きいと思う。

素晴らしい基本理念が五つある。一つ目は、医療的ケア児の日常生活及び社会生活を社会全体で支えるということである。子どもが小さいうちは「ご家族の責任で」と言われることがどうしても多いが、家族だけでは支えきれないということは、さまざまなアンケート調査で明らかになっている。そこをはっきり「社会が支えるべきことである」と位置付けたのである。高齢者の世界では、介護保険制度ができて社会全体で支えていこうというコンセンサスを作ったが、それと同じベクトルだと思っている。

二つ目は、医療的ケア児が医療的ケア児でない児童と共に教育を受けられるよう最大限に配慮することである。つまり、インクルーシブ教育のことだ。今は地域間格差・学校間格差が本当に大きくなっている。特別支援学校を教育委員会から指定されて、それでも地域の学校に通いたいということで裁判になったケースもあるが、その地域から一つ市区町村境を越えて引っ越すと、何の支障もなく地域の学校

に通えるということが当たり前のようにある。何とかそれを是正していかなければいけないという決意が、ここに込められているのではないかと思う。

三つ目は、医療的ケア児が18歳に達し、または高等学校を卒業した後も適切なサービスを受けられるようにしようということである。切れ目のないサービスをうたうことによって、18歳までの法律ではないことをしっかりと示している。

四つ目は、医療的ケア児及びその保護者の意思を最大限に尊重することである。これまで家族が行政あるいは学校に支援を求めても、さまざまな理由、あるいは前例がないからということで門前払いされることが多かったが、それではいけないということで、あくまでも子ども・家族・保護者の意思を尊重して支援に当たるということを責務としている。

五つ目は、医療的ケア児及びその家族がその居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるようにするということである。同じ日本に住んでいても、先進的に取り組む突破力のある方がいて、サービスがどんどん生み出されてQOLが上がっていく地域がある一方で、引っ張っていく方がいない地域ではサービスが全然生み出されないままになり、格差が広がっていく。これを均てん化し、医療的ケア児と家族の支援について地域間格差をなくしていくことを、しっかりと理念に掲げていることも大事なポイントである。

私はこの医療的ケア児支援法の存在を関係者が一生懸命しっかりとアピールすることで、インクルーシブ社会に近づく原動力にしていくべきではないかと考えている。そのために当事者の声、正確なニーズを行政に伝えることが大事だと思い、もみじの家のミッションとして、「47都道府県に医療的ケア児家族会を！」というスローガンで各地の皆さんに呼び掛けてきた。呼び掛けを続けた結果、47都道府県の顔がそろい、全国医療的ケアネットワークが正式に誕生しようとしている。この全国ネットワークを大きな母体として、医療的ケア児支援法がうたう基本理念が本当に制度に生かされているのか、仕組み・枠組みができてきているのかをチェックすることで、当事者の皆さんの声が社会をつくっていき、引いては子どもたちの地域包括ケアシステムが確立する道筋が見えてくるのではないかと考え、今後も活動を続けていきたいと思っている。

4.話題提供 2

「地域包括ケアのあり方を当事者から」

福満氏から話題提供があった。要旨は次のとおり。

私の長女は出生後、低酸素性虚血性脳症になり、18歳の現在は寝たきりで胃ろう・気管切開・人工呼吸器の使用がある。長女が1歳3カ月のとき、心身障害児総合医療療育センターで2カ月母子入園をした。そこで、仲間ができると気持ちが楽になることを経験した。1歳6カ月から区立の療育センターに通いはじめた。小学校に上がったが、小学5年生からは成長期で側湾が進み呼吸が不安定になり、小学6年生の末に気管切開・人工呼吸器使用となった。中学からは訪問籍にした。長女は学校が大好きだが、私も生きていかななくてはいけない、人工呼吸器の子の場合は親が離れられないという葛藤があり、結局中学校にほぼ行かせないまま卒業を迎えた。

医療的ケア児は、小児から大人に向けての移行の時期が課題になる。15歳に向けての準備として、在宅医療に強いあおぞら診療所の訪問医に主治医になってもらった。近くの中野総合病院という中核病院の神経内科で大人を診ている先生につなげてもらい、そこを入院先とした。重度訪問介護という制度を

使いはじめ、現在は5カ所のヘルパーステーションと契約し、全員医療的ケアができる14人のヘルパーに入ってもらっている。今の課題は、送迎中に対応ができる人が乗れないということで生活介護に本当に行けるのかどうか分からない、行けたとしても今は週1回になるということで、交渉している最中だ。また、地域にショートステイ場所が欲しい、夜間は私が一人で見ているので、やはり休息の時間が欲しいということがある。

現在の生活は、授業や訪問看護のない日には、放課後デイに月2~3回行っている。私はヘルパーに引き継ぎをして、朝9時半から夜7時ぐらいまで徒歩2~3分のところにある事務所で仕事をして、何かあればすぐ帰ってこられるような体制を取っている。14時半~15時半は訪問看護ステーションも入って、訪問看護ステーションとヘルパーが私抜きでいろいろなやりとりをする。このときに薬剤師も来てくれることがある。ヘルパーへの指示が、看護ステーションや薬剤師の皆さんで相談して、親抜きの場所で成り立っているということである。ただ、夜間は私が全てケアをしている。

わが家の支援体制はさまざまなものがあり、週に30~40人が自宅に来る。昔は大学病院の院内処方だったので、全て私がヤマト便などを頼んで郵送していた。院外処方になると、近くの薬局に台車を持っていき、何度も往復して栄養剤から何から運んでいた。しかし今は訪問薬剤師が車で来て全部運んでくれて、1カ月分の薬がきちんとあるかということも全てチェックして帰る。私は処方箋をカメラで撮って、それをアプリで訪問薬剤師に送るだけとなっている。

中野区ですごいのは区立の障害児者の歯科があることだ。高名な先生が嚥下摂食の指導もしに来てくれている。モニターも全て完備した上で歯の治療もしてくれる。

私が管理者をしている障害児のデイサービス「おでんくらぶ」にも行っている。

これから娘が生きていくために、障害者が地域で自立していくために、私がずっと温めている構想がある。それはシェアハウスでの一人暮らしである。私が今の生活をそのまま続けて、夜間もヘルパーにお願いすることができれば、やがてはシェアハウスという形で、今住んでいるマンションを娘ともう一人ぐらいの方に貸して、私は大家として出ていき、近くのアパートか同じマンションの1Kの部屋を借りて、娘を一人暮らしさせることができるのではないかと考えている。ALSの方などが一人暮らしをしているということを知って、この構想を考えた。

医療的ケア児と家族の課題としては、①孤立、②家族が24時間365日ケアをする、③災害時の対応が大きいと考えている。①については、相談支援の拡充が重要なファクターである。②については、在宅支援ができる医療的ケアの担い手が不足している。

これらの課題に対する提言を考えた。

一つ目は、「親が障害容認、仲間づくり、子どものケアの習熟をするまで、ある程度の間は子育てに集中できるように、育休・時短勤務がどの職場でも取れるような企業支援を」ということで、そのための助成金の仕組みができればいいと思っている。

二つ目は、「親の就労での預かりを」ということで学童保育への看護師配置である。今これが推進されており、令和4年度の厚生労働省の予算が大きく付けられている。放課後デイは人員配置基準が厳しく、そこでの長時間預かりはスキームの面で無理だと思う。

三つ目は、「自宅で親の代わりに日中のケアを」ということで、私が小児にも重度訪問介護を使う中でこれは便利な制度だと思っているので、小児の重度訪問介護、もしくはそれに相当する見守り居宅介護制度ができると親も仕事を継続できるのではないかと思う。なぜ見守り居宅介護制度が必要かという、

小児の場合は特に、居宅介護制度は最大1時間半ぐらいまでが限度だからだ。「見守り」にヘルパーが入るのは難しいので、他のスキームの制度ができてもいいのではないかと考えている。

四つ目は、相談機能の充実である。相談支援事業の報酬が非常に少なく、行政や自治体が決定した支給量を親に伝えるだけの形になってしまっている。きちんと聞き取りをするところにも報酬が本当は欲しい。

五つ目は、高度化する在宅医療的ケアに対応する人材育成である。一昨年度、介護職員の3号研修のテキストには、人工呼吸器を付けている患者の吸引をする場合、いったん外さなければいけないため、人工呼吸器がきちんと作動しているかどうかを確認して吸引し、吸引した後に人工呼吸器が正常に作動しているか確認するということが盛り込まれている。それならば、介護士も、もう一段階飛び越えて、人工呼吸器の操作ができようにするということも盛り込めるのではないかと考えている。

六つ目は、介護職員不足への対応である。介護職員の社会的認識を変えることも大事になってくる。介護業界全体での人材の育成と担い手の不足解消が必要ではないか。

問題解決のためには、当事者の意見集約、障害児・者の当事者団体と地域の団体との協働が必要だと思っている。ただ、忘れてはいけないのは、親や支援者だけではなく子ども本人の気持ちである。自宅で過ごしたいか、集団生活の方がいいか、これは家族の状況にもよると思う。他に介護をしている人がいる、きょうだいが多という場合は、集団生活の方がいいかもしれない。また、言葉以外のコミュニケーション（表情やバイタルやかすかな動き）という手段と社会性を子どものうちに育むことは重要で、教育の現場でぜひやらなければいけないことだと思うが、「イヤ」「うれしい」など、いろいろな本人の気持ちを出していいということ、本人が習熟することも必要である。

ICT機器も活用できる。長女はパソコンを使って視線入力でゲームを楽しんだり、DVDを見たりしている。多職種連携とよくいわれるが、私は医師と看護師と介護士が私がいなくても連携できる仕組みを作っており、そのようなことも大事だ。「関係性は専門性を超える！」、これは心身障害児総合医療療育センターの北住先生がおっしゃられた言葉だが、関係性は専門性を本当に超えていくということを私も実感している。人は人とつながることによって生かされるのだ。

5.ディスカッション

【学校看護師の活用】

（質問1） 厚労科研の研究をしている。研究の結果、訪問看護師と学校に行くようになると、その間、母親がいろいろなことができるだけでなく、子どもの自立する心が促され、周りの子どもとの仲間意識が形成されるという想定外の教育的効果があるということが分かった。これを特区構想で実現することができないか模索したが、実現していない。今、在宅医療や医療的ケアを診療報酬をもって診るところは居宅等となっていて、「等」の中に学校は入っていない。しかし、医療的ケア児支援法を基にすれば当然、居宅等の中に少なくとも義務教育である学校、本当は高等学校も入るべきだと思う。それができれば、訪問看護師が母親の代わりにカバーできるところが広がることが期待されるが、どのように全面展開できるか分からなくて悩んでいる。その点に関していいアドバイスやアイデアはあるか。

(福満) 訪問看護師は一人の子どものところに長く入ると他のところに行けなくなるので、それ専用の訪問看護ステーションのようなものがない限り、現在いる訪問看護師にやってもらうのは非常に難しい。そもそも訪問看護師は1時間半ぐらいまでしか診療報酬でできないので、見るべきものは学校看護師だろう。特別支援学校では非常勤も含めて16~17名から22~23名ぐらいの看護師が雇われているが、各学校の校長判断等によって、非常勤職員にはマニュアルどおりの注入と吸引しかさせていない。人工呼吸器はハードルが高いというイメージがあると思うが、人工呼吸器が付いている方が確実に呼吸がケアされ、加湿もしてくれるので安全だ。それがまだ認識されていない。学校内の看護師ができるように、研修などをして、文部科学省と各都道府県の教育長の指導ということにするとよいのではないか。東京都内や大阪の一部に限られるかもしれないが、一般の区立小学校で地域の看護師を雇って見ているところもある。

(内多) 医療的ケア児支援法の目的には、「家族の離職の防止に資し」ということも第1条でしっかりと書かれている。第10条には、「国及び地方公共団体は、看護師等のほかに学校において医療的ケアを行う人材の確保を図るため、介護福祉士その他の喀痰吸引等を行うことができる者を学校に配置するための環境の整備その他の必要な措置を講ずるものとする」と看護師以外の職種にも踏み込んで記してある。それには、ケアの担い手が非常に不足しているという背景がある。3号研修を受けた人は一部の特定行為といわれる医療的ケアができるが、学校内でもそれをしっかりと位置付けるということが法律に示されたのは大きいと思う。ただ、これはまだ全然進んでいないので、地域の家族会の皆さんから要望が出ることによって、そのような動きにつながれば、ケアの担い手も広がっていくだろうと期待している。

なぜ国の方針を決めたのに地域が動かないのかを厚生労働省の人に聞いたところ、国の方針が出て行政のありようが示されても、それを実行するかは地方自治の自治事務の裁量権に関わるので、やるところはやるし、やらないところはやらないということになっているそうだ。そこの転換を進めるという方針が支援法でも示されたため、地元の行政に当事者の声がどう届くかということは大いと思う。高齢者も含めて医療が必要な人はどんどん増えていくので、ケアの担い手の裾野をどう広げていけるかは、国レベルの枠組みも含めて議論が必要なのではないか。

【日本で小児の在宅医療が進まない理由】

(質問2) なぜ日本では子どもの在宅医療が進まないのか。

(福満) 小児は総合的に全てを診るという面があり、それは成人の在宅医療でも変わらないが、小児は急変しやすいので、成人だけを診ている医師が小児分野に入りにくいという面はあると思う。また、地域における一般の開業の小児科は常に混んでいて、医師が外に出るのは難しいのではないか。

親側の問題もあると思う。親が大学病院など大きな医療機関の小児科医に依存しているところがあり、訪問医だけになかなか切り替えられない。私が児童デイで個別支援計画の面談をしたある母親は、「自分の子が15歳になるに当たって、たまたま近くの成人を診ている訪問診療の先生が診てくれると声を掛けてくれたので、思い切ってそこに変えてみようと思う」と言っていた。そのようなケースもあるが、一般的には、成人を診ている先生でも子どもを診てくれるということが分からないし、親側もそのようなところに飛び込んでいくのが難しいのだと思う。

(内多) 「成人の在宅医療をされている方に、小児にも関心を持ってもらうことが近道ではないか」と発言する先生は多いと聞いている。

(質問3) 病院と在宅医と患者・患者家族がもっとしっかり話し合っていけば、私は全く問題なく進んでいくのではないかという信念を持っているが、いかがか。

(奈倉) 日本在宅ケアアライアンスの先生方のお考えを聞きたい。

(新田) これについては勇美記念財団の中でも3年ぐらい議論してきたが、解決できていない。解決できていない理由は、福満さんが言われたように、家族側が病院から離れられず、地域に専門医を求め過ぎてしまっていること、人工呼吸器を付けている人は逆にそれほど大変さはないということがありながら病院が医療的ケア児を抱え込んでいることだ。

私は内多さんが話された、医療的ケア、日中活動、生活介助の三つが大変重要だと思う。福満さんは、医療的ケア児が、親がいなくてもシェアハウスで一人暮らしができるようにする仕組みも考えられていた。その発想こそが地域包括だと思っている。

例えば成人でヘルパー、介護士が吸引行為ができるように広げようとしたのは、もう10年前だ。小児でも同じことだ。学校に看護師がいなければ吸引ができないのだとしたら、これを介護士あるいは先生に広げればいいだけの話ではないか。極論すれば、それぐらい広げて、地域包括を、もっと言うと生活ができる場所をつくってあげるために、日本在宅ケアアライアンスとして議論していきたいと考えている。

成人の在宅医療を行っている医師は、元外科医や麻酔科医が多いため、実は何の問題もなく小児の在宅医療にも入ることができる。しかし、政策上で最初に厚生労働省の中で成人と小児に分けられた。そして都道府県でも分けてしまい、この政策がそのまま続いて現在に至っている。例えば訪問・在宅医の人材事業は、いまだに小児と成人で別に施行事業が行われていて、まだまだ縦割り世界にある。今日の福満さんと内多さんの話は本当に素晴らしいので、これを機会に、そこを超える話をさせていただければと思う。

(奈倉) メッセージが来ているので紹介する。

「令和元年に文部科学省から委託を受けて、学校の看護師への医療的ケア実施対応マニュアル、教職員への吸引対応マニュアルを作った。令和2年に、このマニュアルを使って全国都道府県の教育委員会などが研修を開催してくださり、学校の体制構築を応援している」というご意見。学校の看護師のレベルアップも看護の世界で進められているようだ。

「大学の医学部教育で、小児在宅医療についてもっと教えていくべきではないか」というご意見。私は大学に勤めているが、大学の医学部の授業の中で、小児の在宅医療という非常に複合的な疾患を持った方について説明する時間が実はないという問題がある。大学教育も今後変えていかなければいけない分野だ。

【介護保険制度のような仕組みの必要性】

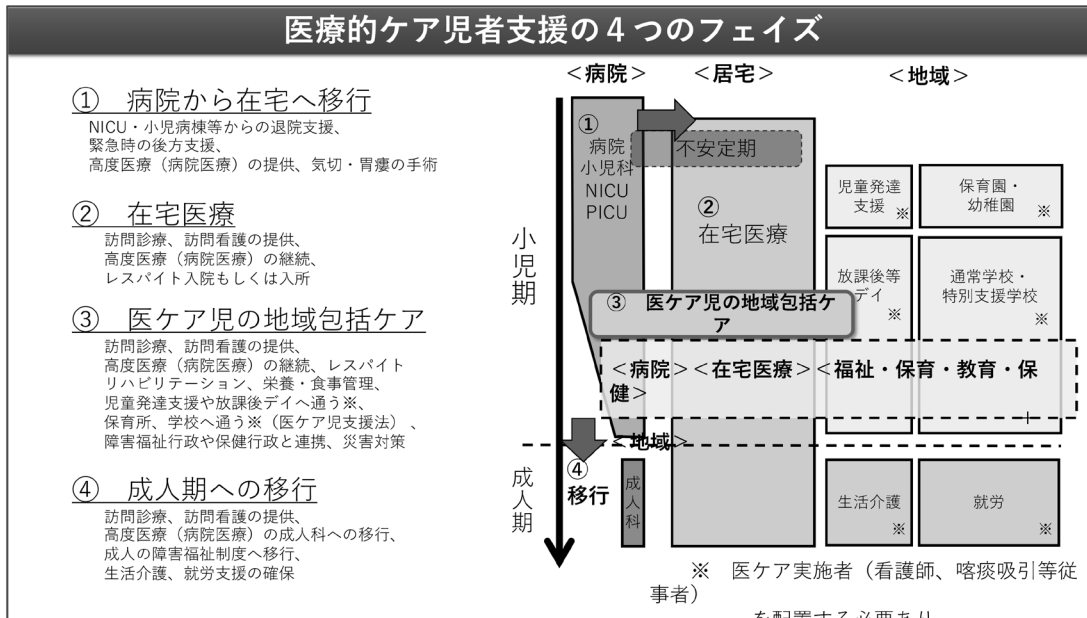
(石垣) 高齢者の在宅医療が広がった一つの要因は、介護保険制度が2000年に施行され、いろいろなものが整備されたことだ。小児に関しては、そういった整備や医師に対する教育・広報がきちんとして行われてこなかった。実際に今、私は東京都文京区で開業していて、高齢者であれば地域のケアマネジャーが在宅医療を行っている医師につなげてくれる仕組みがあるが、小児の場合、今のところはそういったものは確立されていない。そういったところを行政的にきっちりと進めていただくことが重要ではないかと思った。今日の内多さん、福満さんの話はとても感銘深かった。このように一生懸命取り組んでいる方々の輪をもっと広げていただければ、均てん化が図れるのではないかと感じた。

(内多) まさに医療的ケア児支援センターが、その中核を担うことが期待されている。新年度、20都道府県に設置の方向で予算が執行されるようだ。そこに医療的ケア児等コーディネーターが配置される。これはまさに介護保険で言うケアマネジャー的な役割を果たしてくれる人である。まだ人材が少ないということで少し心配な面もあるが、そういった拠点ができて、相談の中核を担う人材がそこに配置されると、ワンストップで相談が受けられる。そのサービスをどう増やしていくかという課題はまだ残るが、ようやく介護保険の枠組みに近いものが、医療的ケア児の世界でも整備されはじめた。

(奈倉) ぜひ期待したい。

6.説明

奈倉氏から、医療的ケア児の地域包括ケアについて説明があった。要旨は次のとおり。



医療的ケア児支援には、①病院から在宅へ移行、②在宅医療、③医療的ケア児の地域包括ケア、④成人期への移行の四つのフェーズがある。①は、最初は不安定でしばしば入院する。②在宅医療の部分は、意外に連続性があるので、高齢者の在宅医療をされている先生も、ぜひ勇気を持ってここから始めて、ずっと見守っていただくとありがたい。何かあれば病院がバックアップする体制は、小児の場合は結構しっかりしているので、遠慮なく入って在宅医療を担っていただけるといいのではないか。だんだん

安定してくると、今度は外に出たいと思って③で児童発達支援・保育所・放課後等デイ・学校などに行くようになる。ここで地域包括ケアが一つつくれると思う。

④では、医療的ケア児が成人になった場合、まず小児科から成人科に移らなければいけない。特に子ども病院の患者は、小児の年齢が終わると本当に終わってしまうので、何とか地域の病院につなげていかなければいけない。成人期では生活介護や就労支援も充実させる必要がある。

医療的ケア児の地域包括ケアづくりの秘訣は、病院に依存しない地域づくり、医師に依存しない連携体制づくり、多職種がそれぞれの特技を生かすこと、看護師や医ケア可能な介護士・保育士等を増やし各所に配置すること、医ケア児支援センターが整備・充実、成人期の患者のQOL向上である。

看護師や医ケア可能な介護士・保育士等が増えなければ、医療的ケア児に普通の日常生活を送らせることができないので、ここを増やすことも厚生労働省の施策の肝になると思っている。医ケア児支援センターの整備・充実ができれば、いろいろな連携もうまくいこう。このような地域包括ケアづくりを、皆さんと一緒に考えながらやっていきたい。

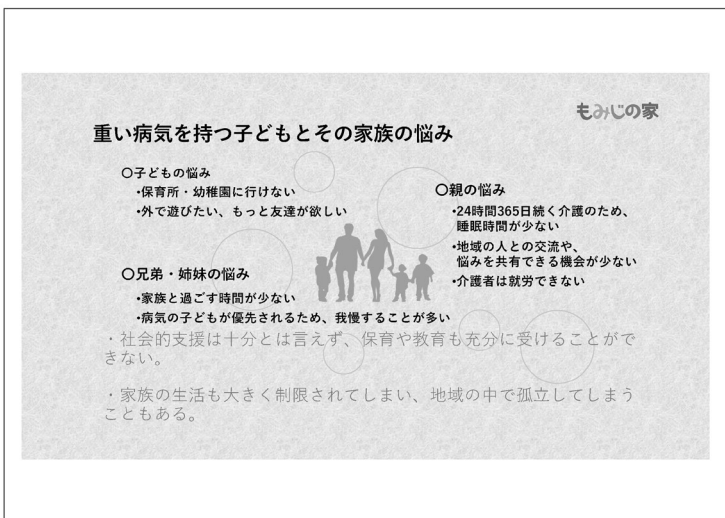
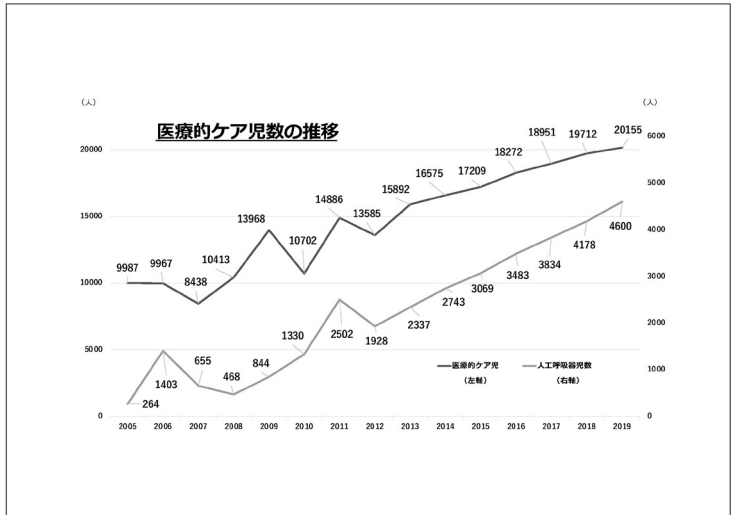
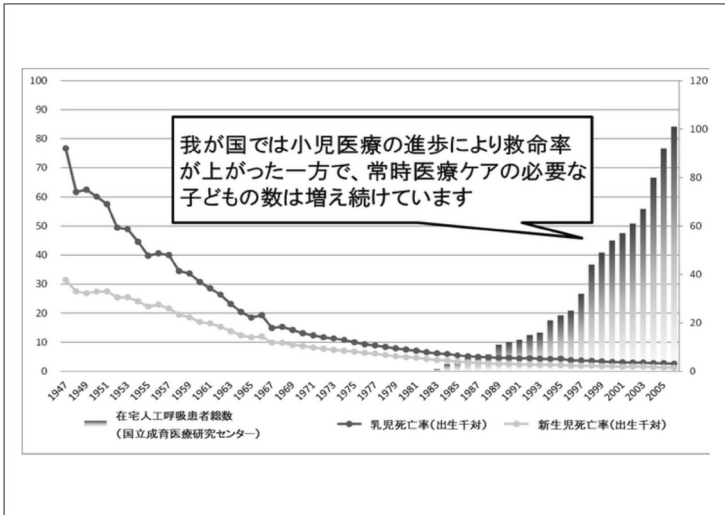
7.ご挨拶

最後に、新田氏、武田氏、蒲原氏からコメントがあった。要旨は次のとおり。

(新田) 私たちは一緒に協力して、医療的ケア児支援法の充実した中身を実体化していく必要がある。

(武田) 高齢者の在宅医療は介護保険がきっかけで進んだ。内多さんがおっしゃっていた、小児の在宅医療も介護保険にだんだん近づいていくのではないかということについては、介護保険制度の肝は、主治医という概念を入れてあることだ。主治医の意見書があって、要介護認定があって、初めて動く仕組みになっている。医療的ケア児に関して、主治医というのを暗黙の前提として行政が協力するという仕組みだと、ピースが足りない感じがする。この議論をしていくと「在宅の先生がやってくれない？」という感じの議論に流れがちだが、仕組みとして考えたときの議論をきっちりして、本当に覚悟を持たなければいけないのは、個々の先生より地域の医師会かもしれない。地域の医師会を動かすときに、今のように福祉部局が担当する仕組みのままでいいのかは疑問が残る。また、医療が絡むと厚生労働省だという雰囲気があるが、本来、教育を受ける義務は憲法上の義務なので、地方自治は関係ない。責任があるのは文部科学省だ。ただ、では地域で誰が外来医療を責任を持って確保するかは議論してみなければいけないところだと思った。

(蒲原) ぜひ今日の議論でいろいろな声を聞いて、ますます深めていけばよいと思う。

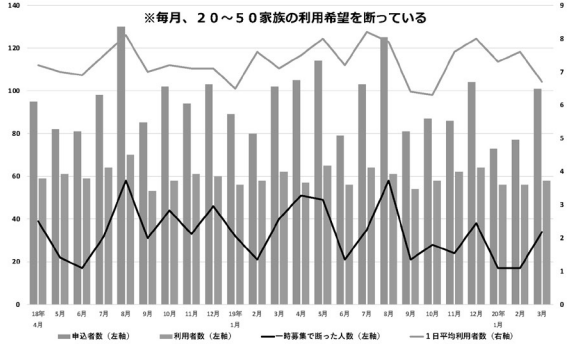


もみじの家 では、24時間、看護師が医療的ケアを行います



さらに、日中活動、生活介助でも手厚いケアを提供しています

申込者数・利用者数・断った人数



令和元年福井県福祉総合福祉推進事業

「医療型短期入所に関する実態調査」

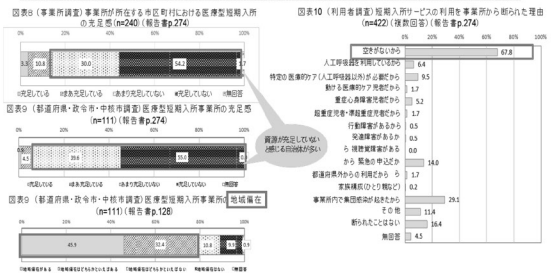
【調査結果概要】

三菱UFJリサーチ&コンサルティング



【医療型短期入所の充足感】

●地域における医療型短期入所の充足感をみると、「あまり充足していない」、「充足していない」と回答した事業所が約8割、郡市別では約9割を占めている。また、利用者が医療型短期入所の利用を断った理由では、「空きがないから」が約7割と最も高く、医療型短期入所の整備の必要性について、あつためて明確に示された。



医療的ケア児及びその家族に対する 支援に関する法律 (医療的ケア児支援法)

2021. 6. 11 成立
9. 18 施行

第一章 総則

(目的)

第一条 この法律は、医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加するとともにその実態が多様化し、医療的ケア児及びその家族が個々の医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっていることに鑑み、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関し、基本理念を定め、国、地方公共団体等の責務を明らかにするとともに、保育及び教育の拡充に係る施策その他必要な施策並びに医療的ケア児支援センターの指定等について定めることにより、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資し、もって安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与することを目的とする。

「医療的ケア児支援法」を YouTubeで“聴く”ことができます

朗読 医療的ケア児支援法



<https://www.youtube.com/watch?v=EM6hCIXY7A4>

インクルーシブ社会

(障害者権利条約の基本理念の一つ)

社会を構成するすべての人は、多様な属性やニーズを持っていることを前提として、性別や人種、民族や国籍、出身地や社会的地位、障害の有無など、その持っている属性によって排除されことなく、誰もが構成員の一員として分け隔てられることなく、地域であたりまえに存在し、生活することができる社会をいう。

※ウィキペディアより抜粋



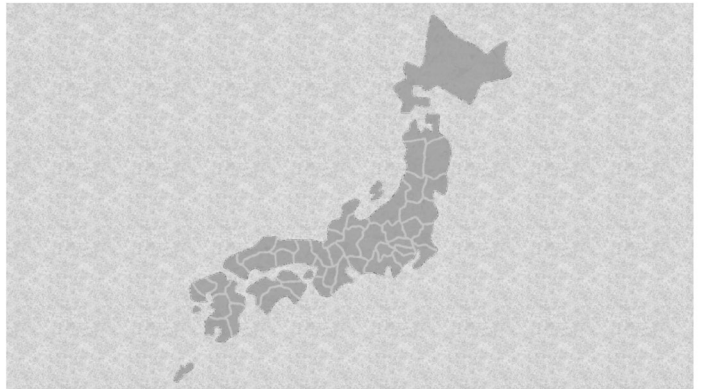
インクルーシブ社会

(障害者権利条約の基本理念の一つ)

社会を構成するすべての人は、多様な属性やニーズを持っていることを前提として、性別や人種、民族や国籍、出身地や社会的地位、障害の有無など、その持っている属性によって排除されことなく、誰もが構成員の一員として分け隔てられることなく、地域であたりまえに存在し、生活することができる社会をいう。

※ウィキペディアより抜粋

当事者の声を行政に伝える



47都道府県に 医療的ケア家族会を！

医療的ケア家族会のメリットは？

- ・日常的な交流 ⇨ 情報共有、孤独の解消
- ・行政への要望が出しやすい
⇨ 医療型短期入所など福祉サービスの拡充
- ・コロナ禍や災害時の情報発信
⇨ 当事者の生の声をメディアに伝え、支援につなげる





**47都道府県に
医療的ケア家族会を！**

**47都道府県に
医療的ケア家族会を！**

**全国医療的ケア
ネットワーク誕生へ！**



もみじの家



医療的ケア児にも
地域包括ケアシステムを！

地域で生きていく！ ～地域包括ケアのあり方～



東京都医療的ケア児者親の会
代表 福満美穂子

自己紹介

- 1972年 埼玉県浦和市生まれ
- 2003年 長女出産。産後原因不明で長女は「低酸素性虚血性脳症」に。重い障害が残り、現在18歳で寝たきり、医療的ケアがある
(2022年現在は、胃・気管切開・人工呼吸器使用)
- 2007年 地域で自主グループ「重度心身障害児親子の会おでんくらぶ」設立
- 2015年 「特定非営利活動法人なかのドリーム」設立(重症児デイ・訪問介護)
- 2015年 「重症児ガール」(ぶどう社)出版
- 2019年 「東京都医療的ケア児者親の会」設立
- 2021年 「不安ウーマン」(ぶどう社)出版
- 2022年現在 なかのドリーム理事(重心サービス事業所管理者)、東京都医療的ケア児者親の会代表、全国重症児者サービスネットワーク理事



長女の誕生！

入院ばかりの妊娠期

2003年妊娠6週で出血し即入院。
流産はまぬがれるも、妊娠性高血圧と高血糖・子宮口が開いてくるなど切迫早産で入院生活に。食事は肉・魚一切なし米ばかり！6回食。母体の体重は1gも増えず。子はすくすく育ち35週過ぎてするりと出産。出産直後は問題なかったものの22時間後に原因不明で低酸素性虚血性脳症に。NICUのある病院に救急搬送される。



家族の葛藤

結婚5年目での待望の女の子！

父：バレエを習わせて「無名塾」にこれ将来は若村麻由美のような女優にと願う。華子の名を生まれる前から決めていた。仕事が忙しく帰宅が遅い中、てんかん発作の治療ができる病院を熱心に探す。

母：安静入院が長く普通に歩けず。一人ひとすら毎日母乳をNICUに運ぶ。出産したことすら夢のようで母になった実感がない。滴り落ちる母乳とすぐに再開した生理で、紅白の液の始末に追われる。



残念ながらおかあさん・・・

重い障がいが残ります

てんかん発作(ウエスト症候群)に悩まされ、てんかん協会に相談。6ヶ月の時、てんかん治療の専門医のいる病院に転院。そこで初めて、重い障がいが残ることを説明される。

母：2ヶ月間付添入院
父：現実逃避・家を出る

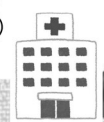
→ 母：退院後、孤独と不安で半狂乱に。
支援者も相談できる相手もない。

度重なる入院生活

平成15年～29年まで34回の入院

- ・てんかん ・肺炎 ・RSウイルス ・胃腸炎 ・spo2低下 ・高熱
- ・手術・・・胃ろう造設・噴門手術 股関節脱臼防止(腱切)
- 気管切開喉頭分離・腕頭動脈離断
- ・救急外来に行くとき100%入院！(入院が嫌で家でぎりぎりまできている・・・)
- ・救急車は自家用車？救急車でくるように

不安・孤立
・病院(付添いで母も体調不良に)外来通い・・・



障がい児の育児

気管切開・人工呼吸器・胃ろう・吸引・吸入
親は睡眠不足・気が抜けない毎日

日常の心配

- 呼吸 (SPO2の低下)
- てんかん発作
- 頻回な吸引
- 股関節脱臼・そくわん
- 消化や排便・排尿
- 薬の調整
- 肺炎などによる入院
- 気管切開部や胃ろうのケア
etc..



母子入園・アポロ園

1歳3ヶ月～

母子入園2ヶ月(心身障害児総合医療療育センター)入院中同室のお母さんから教えてもらう。仲間ができた！

わが子に障害があることを忘れ、楽しい毎日。

1歳6ヶ月～

中野区立療育センターアポロ園に通います。知的発達の児童と一緒に。電車でのお出かけも。

母付添いで6歳まで。

医療的ケア(2歳までほぼ無し)

- 吸入・
- 吸引・てんかん薬の影響でぜこつくため



特別支援学校

小学1年～6年まで通学

吸引があるためスクールバスに親同乗(慣れるまでの条件付き)→小4から分離

小5～成長期でそくわんが進み呼吸が不安定に。気管切開・人工呼吸器使用となる。

中学～訪問籍に

体調も安定し、出席日数が増えた。母も心身共に楽に。しかし！



給食大好き
音楽好き
嵐も好きに

訪問籍になっても。。。

お友達大好き
学校いきたいのかな。。。

親の葛藤！



将来に向けて

小児から大人に・・・

15歳に向けての準備

- ①在宅医療に強い訪問医を主治医に(小児科卒業！)
- ②入院先として近くの病院と連携
- ③重度訪問介護に切り替え(入院中のヘルパー付添い可。働くため親が離れる時間を)
- ④医療的ケアのできるヘルパーを確保

生活介護の課題

呼吸器の受け入れ・送迎中の吸引など・・・
通所は週一回を予定

地域にショートステイ場所が欲しい

- ・・・いつまでも親子で地域生活したい・・・
- 離婚時、施設入所を勧められたが人工呼吸器がネックに(医療型ショートを)
- ・・・訪問看護師による「重症心身障害児者等在宅レスパイト事業」もあるが、希望日時に必ずとはいえない。



ちなみに。。。

ショートステイの時はこんな荷物

入院時にはさらに母の荷物も！

毎回「引越し単身赴任パック」を一人でマンションから福祉タクシーまで運びます！

現在の生活(15歳から重度訪問介護に)

- 7:00～ 朝の注入・吸入・投薬
9:00～ 訪問介護(ヘルパーさん)着替え・排便など
10:00～12:00 訪問授業(教員) 11:00水分注入
12:00～ 昼の注入・投薬
14:30～15:30 訪問看護ステーション(看護師・訓練士)摘便など
16:00～ 水分注入
17:00～20:00 吸入・入浴・胃ろう気管切開部のケア・排便→ヘルパーさん帰宅
20:00～ 夜の注入・投薬
23:00～ 投薬・夜間体位交換・吸引・呼吸器管理(3回～5回)
*その他:訪問医の診察、カニューレや胃ろう交換(月2回)/業者医療機器点検(3か月に1回)

授業や訪問看護のない日に、放課後デイに月2～3回いっています。

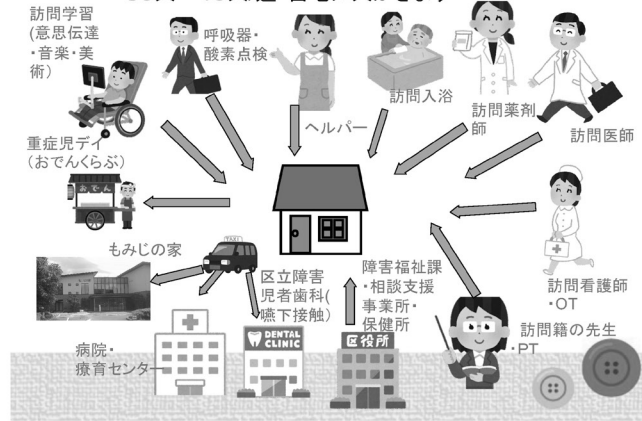


朝9時から夜20時までヘルパーさんと過ごしています！
 注入・吸引・吸入・入浴・着替え・排泄・おしゃべり……



我が家の支援体制

30人～40人/週・自宅に人がきます



障がい者が地域で自立して生きていくために

遠い施設に入所……

地域でシェアハウス 生活！



- ・自宅から遠い……
- ・空気がない……
- ・知らない土地で施設の中で一生を過ごす



医療的ケア児と家族の課題

～地域包括支援の必要性～

- ① 孤立
 相談支援の拡充
 > 本人主体の支援・家族の離職防止・きょうだい支援など。真に必要な支援を組み立てる力量のある支援者が不足
- ② 家族が24時間365日ケア
 在宅支援
 > 医療的ケアの担い手不足(介護士・看護師・訪問医)
 > 幼保・学校での受け入れ……看護師不足
- ③ 災害時の対応
 電源確保問題
 > 機能しない福祉避難所。在宅避難も考慮

提言①

- > 親が障がい容認、仲間づくり、子のケアの習熟等するまで「就学期」(6歳)までは安心して子供に集中できるよう、「育休、時短勤務」がどの職場でも取得可能にできる企業支援を(助成金)
- > 親の就労での預かりを(「学童保育」に看護師の配置) *放課後デイなどの限界(スキルムを変えるか)
- > 自宅で親のかわりに日中のケアを(小児にも「重度訪問介護」もしくはそれに相当する「見守り居宅介護制度」創設) *訪問看護のレスパイト事業の限界
- > 地域差をなくすため、「医療的ケア児センター」の機能確率とともに国の指導を(人数の把握・相談支援の拡充および相談支援事業者研修)

提言②

- > 相談支援事業の勘案調査(相談に要する聞き取り)に対する報酬を
 - ・相談支援の報酬改定
 - ・支援者の育成、および相談機関を医療的ケア児センターに
- > 高度化する在宅医療的ケアに対応する人材育成を
 - ・介護職員の三号研修に、人工呼吸器のオンオフもいれる
- > 介護職員不足
 - ・キャリアアップ制度の見直し
 - ・介護職員の社会的認識を変える
- > 災害時支援
 - ・全国的に在宅避難を想定した支援の仕組みを
 - ・福祉避難所の一次開設など

課題解決のためには・・・

- ・医師会、看護、介護協会での調整
- ・地方自治体への要望
- ・国(厚労省)への要望
- ・当事者が団体要望として要望を挙げ、制度を行政とともに創設
 - 当事者の意見集約
 - 障害児・者の当事者団体との協働

忘れてはいけない本人の気持ち

- ・親や支援者の思いだけでなく本人(子)の気持ちが大切
 - 自宅で過ごしたいか、集団生活の方がいいか
家族の状況にもよる
 - 言葉以外のコミュニケーション(表情、バイタルかすかな動き)
手段と、社会性を子どものうちに育むことが重要

イヤ・うれしい！いろいろな気持ちを出していいんだよ！

例)ICT機器の活用(導く支援者が必要)
本人も家族以外の介助受け入れが出来るように

関係性は専門性を超える！ (北住医師のこぼれ)



多職種連携を
医師⇔看護師⇔介護士



・コミュニケーション機器の活用
=自己決定 ⇒ 豊かな人生

人は人とつながることによって生かされる！ (私たち)



長女 高校3年生
特別支援学校 訪問籍



ご清聴ありがとうございました！

「おでんくらぶ」から
「特定非営利活動法人なかのドリーム」設立まで
地域の医師会との連携について



NAKANO dream



「なかの重度心身障害児親子の会おでんくらぶ」発足

2007年8月～自主グループを発足・きょうだいや保護者、祖父母も参加
中野区医師会医師・看護師・ボランティアなどが活動に参加
・2010年～月1回(夏季休暇は数回)、社会福祉法人愛成会の施設や
中野区医師会館などで活動

【地域のつながりの場所】

子どもたちの遊び
親の交流
行政職員との交流を通して・・



NAKANO dream



【重度心身障害児親子の会おでんくらぶ】 2007年～2015年3月

- ・年数回、医師や区職員など関係者との懇談会や
学習会を開催。一泊旅行や遠足も実現
- ・賛助金や助成金で、福祉タクシーを手配し、無料
で車椅子の子どもたちを送迎

- ・気持ちの共有
- ・応援してくれる人
とのかかわり

↓
地域のつながりで親は安心
元気に！



参加者が増える



中野区医師会の取り組み

- ・2010年度秀美記念財団研究助成
「医療的ケアが必要な子どもとその親のエンパワーメントのための医療と福祉の地域連携の構築」
おでんくらぶの活動を中心に共同研究者として
中野区医師会医師が参加
- 【医師会の取り組み】
- ・2010/11 「在宅療養中の小児に対する地域生活支援」について区へ要望書提出
- ・2011/4 障害児(者)医療的ケア協議会発足
- ・以降、協議会を定期的に開催



中野区医師会とのつながり

- ・2011/10 医療的ケア協議会第一回講演会
中野区医師会・中野区歯科医師会・区長・教育長・行政担当・保護者・患者会・訪問介護士・介護職員・学校関係者・施設関係者ら80名参加
「医療的ケアにかかわる法改正について」東京都福祉保健局課長
「重症心身障害児施設の現状と今後の課題」島田療育センター 木実谷先生
- ・2012/3 医療的ケア協議会第二回講演会
「医療的ケアが必要な子どものレスパイトケア～地域で普通に暮らすということ」うりずん理事長 高橋先生
秀美財団の報告書は以上。その後も講演会多数
- ・2011/8～10 「障害児者生活医療等についてのアンケート」調査実施
介護者(家族)の負担の状況、本人の将来の希望(親の希望)など仔細多岐にわたる



「NPO法人なかのドリーム」設立

- ・新生児医療や高度集中医療の発達により、重症の子ども達を救命できるようになってきた一方で、医療的ケア(痰の吸引や経管栄養など)を必要とする重症心身障害児(者)が近年増加している。しかし地域の支援基盤は不足し、実態もあまり周知されていない。
- ・そこで地域のネットワークを活かし、重症心身障害児とその家族が安心して暮らせる地域社会をつくるための支援事業を行うことに。



やさしいハートと曲線は聴診器、
"d"の文字は車椅子のモチーフ。
「医療と福祉のネットワーク」を表しています。



NPO法人「なかのドリーム」の事業

「おでんくらぶ」で培ってきた地域のネットワークと当事者支援を活かし さらに活動を発展させるべく法人化して地域支援事業を実施

- ・児童発達支援と放課後等デイサービス施設「おでんくらぶ」開所
(2015年8月～) 重心施設(1日定員5人)
- ・保護者同士の情報交換や相談支援
- ・訪問介護「なべ」開所(2016年4月～)



中野区医師会との連携

- ・法人設立にあたり、理事長、理事として中野区医師会の医師がかかわる
- ・施設の提携医師に
- ・地域開業医が重い障がい児や医療的ケア児の診察を
→医師会で車いすで入れる医院の紹介・アドバイスも
- ・医師会主催の勉強会やなかのドリームとの協働講演会も開催
- 医師会が中心になって医療的ケア児や重心児の啓発活動をすることで
地域開業医の関心も大きくかわってきた
- 相談できる、地域で頼れる医師会

NAKANO dream

医療的ケア児の地域包括ケア

2022年3月8日
 埼玉医科大学総合医療センター小児科
 奈倉 道明

医療的ケア児について

- 医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な完備のこと。
- 全国の医療的ケア児（在宅）は約2.0万人（推計）

○ 受け取る医療的ケア児から見た状況の重症心身障害児さままで

○ 生きていくために日常的な医療的ケアが必要な医療的ケア児（重症心身障害児、知的障害、人工呼吸器の管理、吸引、在宅酸素療法、胃管・経管・胃ろうからの経管栄養、中心静脈栄養等）

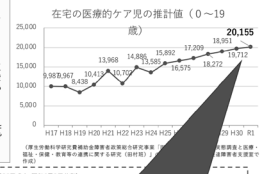
※1 重症心身障害児とは重症の知的障害と身体の障害が重複している子どもを指し、重症心身障害児と併せて記載されている。（国連2017推計値）

※2 重症心身障害児とは重症の知的障害と身体の障害が重複している子どもを指し、重症心身障害児と併せて記載されている。（国連2017推計値）

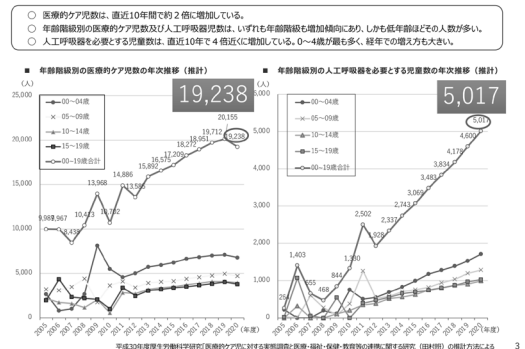
【地方公共団体は「この子たちは20年後に医療的ケア者になります」

第五十六条の六第1項第2号の2（平成28年5月25日成立、同年6月3日公布）

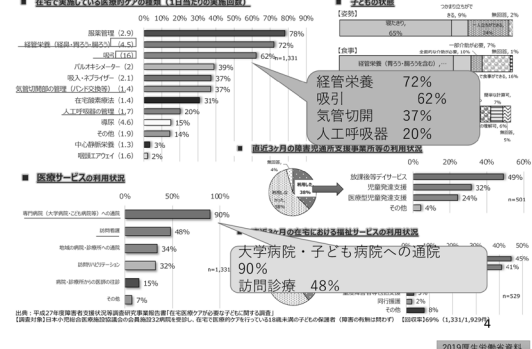
厚生労働省資料



年齢階級別の医療的ケア児数と人工呼吸器児数の推移



在宅の医療的ケア児の状態像やサービス利用の現状



医療的ケア児の現状

- 【家族の問題】
- ・ 保護者はケアにかかりきり → 疲弊しやすい
 - ・ 仕事が十分にできない → 家計が不安定
 - ・ 外出もままならない → ストレス増大
 - ・ 他の家族にも負担がかかる → 家族内不和
 - ・ 近所づきあいが困難 → 地域から孤立
- 【子どもの問題】
- ・ 介護者がいないと生きていけない
 - ・ 自分で生きようとする力が育ちにくい
 - ・ 保育所や学校に行けない → 地域から孤立

図7 在宅医療の類型

「基本文書2」p.16 図7

・ 対象者の病状や処遇困難度と医療提供体制との組み合わせ類型

類型0 在宅医療の潜在需要

類型I かかりつけ医と24時間対応訪問看護を基本とした多職種協働チームで支えることができるもの

類型II かかりつけ医と24時間対応訪問看護を基本とした多職種協働チームに加え、病状と処遇困難な背景に応じた高度な技能をもった専門職チームの支援が必要なもの（注1参照）

・ 移行期、安定期、不安定期、看取り期の時期別の区分

医療の視点から区分される（注2参照）

※加療継続の場合（居宅 施設 病院）は、医師の適切で合理性ある医療情報を根拠に、患者・家族が選択する

日本在宅ケアアライアンス作成

小児在宅医療を支える地域作りの発展類型

【小児の課題】

成人と小児では、①医療依存度が高い、②制度が小児特有、③発達を促す目標がある点が特徴的
しかし小児では、④医療依存度が高い、⑤制度が小児特有、⑥発達を促す目標がある点が特徴的

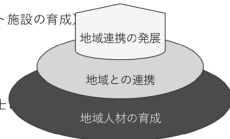
典型的な医療的ケアの病児通院のみ
→(課題) 医ケアについて地域に啓発し、地域の人材を育成
(例) 訪問看護、訪問診療、居宅介護、レスパイト施設の育成

類型 1 訪問看護、訪問診療と病院がつながる

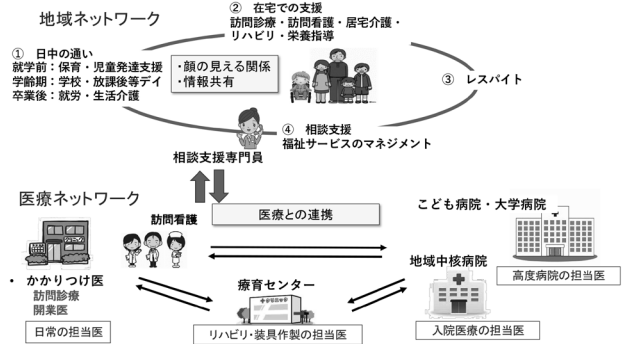
→(課題) 地域との連携を拡充させていく
(例) 保育園・学校・通所施設・リハビリ・栄養士

類型 2 地域連携を進展させる

→(課題) 創意工夫で子どものための活動の幅を広げる
(例) 通学・送迎支援、旅行支援、就労支援、患者会組織、災害対策、緩和ケアなど



医療的ケア児者を多職種で支援する体制



医療的ケア児者支援の4つのフェーズ

① 病院から在宅へ移行

NICU・小児病棟等からの退院支援、緊急時の後方支援、高度医療（病院医療）の提供、気切・胃瘻の手術

② 在宅医療

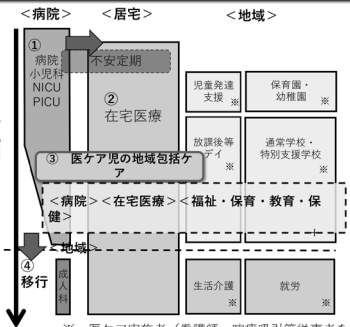
訪問診療、訪問看護の提供、高度医療（病院医療）の継続、レスパイト・リハビリテーション、栄養・食事管理、児童発達支援や放課後デイへ移行

③ 医ケア児の地域包括ケア

訪問診療、訪問看護の提供、高度医療（病院医療）の継続、レスパイト・リハビリテーション、栄養・食事管理、児童発達支援や放課後デイへ移行

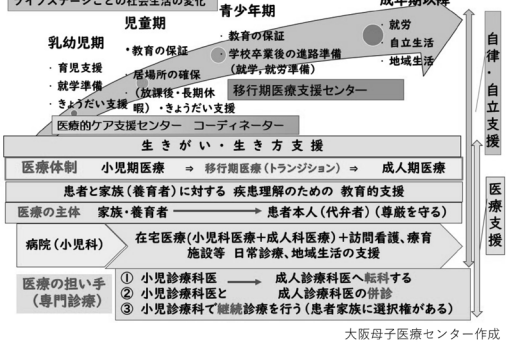
④ 成人期への移行

訪問診療、訪問看護の提供、高度医療（病院医療）の心身科への移行、成人の障害福祉制度へ移行、生活介護、就労支援の確保



まとめ 継続医療の必要な医療的ケアを持つ患者への移行支援

子どもの成長発達に応じて、ライフステージに応じた、成人へ向けた支援が必要



成育基本法(2018年12月14日公布)

2019年12月1日施行

目的
新生児期～成人までの成育過程にある者に対し、必要の成育医療等（妊産婦、子どもに対する医療・保健・教育・福祉サービス等）を切れ目なく提供するための施策を総合的に推進する

趣旨
成育医療等の提供の態様では、①子どもの権利を尊重し、②需要に適切に対応し、③平等で科学的に、④育育環境を整備しなければならない

責務
成育医療等の提供は、国、地方自治体、保護者、医療関係者等の責務であり、かつ関係者が相互に連携協力するよう努めなければならない

施策
(1) 政府は基本方針を策定し、必要な財政措置を実施 実施状況を毎年公表
(2) 適切な医療や救急医療の整備、孤立や虐待の予防・早期発見のための健診等
(3) 子どもが健康の心身の健康に寄与する教育・普及啓発
(4) 健診記録のデータベース化、死亡した子どものデータベース化
(5) 調査研究

2020年2月13日～10月30日に計5回の成育医療等協議会が開かれた
→ 2021年2月9日に成育医療等基本方針が閣議決定された

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の全体像

医療的ケア児支援法 (令和3年法律第18号) (令和3年6月11日成立・同年6月18日公布)

① 医療的ケア児とは
日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）

立法の目的
○医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
○医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようになることが重要な課題となっている
⇒医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その医療の確保の効率的に資する
⇒安心して子どもを産み、育てることができる社会の実現に寄与する

基本理念
1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支える
2 療育的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるよう
3 必要に応じて発達支援を行うための教育・医療関係者
4 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
5 医療的ケア児と医療関係者の連携を密に推進し、必要な支援を受けられる期間
6 児童福祉法から引き続き、適切な支援を受けられる期間

国・地方公共団体の責務 保育所の設置者、学校の設置者等の責務

支援措置
国・地方公共団体による措置
○医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援
○医療的ケア児及び家族の日常生活における支援
○相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発 ○支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進
保育所の設置者、学校の設置者等による措置
○保育所における医療的ケア児その他の児童
○看護師等又は喀痰吸引等が不可欠な児童の配置
○学校における医療的ケア児その他の児童
○看護師等の配置

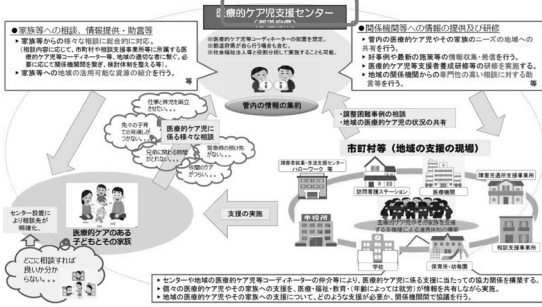
医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う）
○医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う
○診療・検閲、電話、郵送、発着型などによる相談等
○関係機関等との情報の共有及び連携を行う等

施行期日：公布の日から起算して起算する月を経過した日（令和3年9月1日）
検討事項：法律施行後3年を経過してこの法律の実施状況等を調査し、検討
医療的ケア児の成長発達のための具体的な方策、児童期における医療的ケア児に対する医療的ケアの在り方についての検討

医療的ケア児支援センターの設置による医療的ケア児やその家族への支援（イメージ）（別紙2）

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の基本理念の実現

■医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援 ■個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援
 等に配慮すれば良いのだから、医療的ケア児やその家族の様々な相談に応じて、医療的ケア児支援センターが総合的に対応する。



医ケア児者の地域包括ケア

【秘訣】

- 病院に依存しない地域づくり
- 医師に依存しない連携体制づくり
- 多職種がそれぞれの特技を生かす
- 医ケア実施者を増やして各所に配置する
 （保育所、学校、児童発達支援・放課後デイ・学童保育）
- 医ケア児支援センターの整備・充実
- 成人期のQOLの確保（就労・生活介護）