

日本小児在宅医療支援研究会
オンラインジャーナル（年2回発行）



小児在宅医療

PEDIATRIC HOME MEDICAL CARE

- 1頁 日本小児在宅医療支援研究会代表理事挨拶
- 2頁 財団法人「日本小児在宅医療支援研究会」の発足の経緯から「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」まで
- 9頁 第12回日本小児在宅医療支援研究会報告
- 10頁 ダイバーシティ&インクルージョンを意識した地域支援体制づくり
- 14頁 台湾の小児在宅医療

2024年
春号

発行

財団法人 日本小児在宅医療支援研究会

小児日本在宅医療支援研究会代表理事挨拶

代表理事 前田浩利

私は2023年、当会、小児在宅医療支援研究会の代表理事の働きを初代の田村正徳先生から引き継ぎました。田村先生はじめ多くの方のご指導、ご支援をいただきながらこの重責を果たしてゆきたいと願っております。

私どもが日々取り組んでいる小児在宅医療は、医療的ケア児と言われる日常的に医療が必要な子どもや若年成人の方、治療困難で最期の時を家で過ごすことを願った小児がんの子どもたち等を支援します。こうした子どもや若者達は近年の日本の新生児医療、小児医療や救急医療の急速な発展によって急増しています。

これらの方々は、ごく少数で、最近まで地域に居ないはずの例外的な存在でした。それゆえに、その方々が、地域で生きていくための公的支援の制度が非常に乏しく、家族の多大な負担が生じたのです。

今、多くの方々の願いと働きによって、そのような状況が変わりつつあります。特に2021年9月に施行された「医療的ケア児及びその家族の支援に関する法律」は大きな変化をもたらしました。この法律によって、我が国は、世界に先立ち、最も弱い立場にある医療的ケア児が、社会の中で幸せに生きられる国を目指すことを宣言したとも言えるのです。

私は、そのような日本の国民であることを誇りに思います。そこで目標とされているインクルーシブな社会や教育の在り方は、医療的ケア児の自立だけでなく周囲の子ども達の仲間意識を促進して、障害児者や医療的ケア児者に対する偏見の解消にも貢献することが期待されます。

最も弱い存在の医療的ケア児者が幸せに生きられる国は、全ての子どもが幸せに生きられる国であると信じます。

そのような国を目指して私たち小児在宅医療支援研究会は、多くの皆様と手を携え一步一步歩んでゆきたいと願っています。



財団法人「日本小児在宅医療支援研究会」の発足の経緯から 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」まで

名誉会員 田村正徳
代表理事 前田浩利

§ “NICU 長期入院児の在宅医療への移行

日本では 1996 年から始まった周産期医療ネットワークの展開や、呼吸循環管理を中心とした新生児医療技術の進歩に伴い、世界一の新生児医療成績を誇っている。その結果、以前は救命出来なかったハイリスク新生児は早産児であるほど NICU での入院期間が長くなる上に、各種外科的疾患・染色体異常・奇形症候群の救命率の向上は、経管栄養・在宅酸素療法・気管切開・人工呼吸管理などの医療依存度の高い児の増加をもたらした。そのため 1 年以上新生児医療病棟から退院出来ない“NICU 長期入院児”は右肩上がりに増加傾向を示していた。

そうした中で 2008 年に脳内出血を起こした 35 週の妊婦が東京都内の 7 箇所の周産期母子センターで受け入れを不可とされ死亡に至る“B 病院事件”が発生した。医療関係者にとってショックだったのは、この悲劇が起きたのが周産期医療ネットワークが日本で一番発展していた東京で起きたことと、多くの施設が受け入れ不可であった理由が“NICU 満床”であったことである。この事件では、最終的に患者を受け入れた B 病院の対応が非常に誠実であったので、家族が病院を訴える事態にはいたらなかった。

この時点で田村正徳は“NICU 長期入院児”問題の解決するために発足したばかりの 2008-2010 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」¹⁾の主任研究者を務めていた。“B

病院事件”を受けて当時の舛添要一厚生労働大臣の呼び掛けで発足した「周産期医療と救急医療の確保と連携に関する懇談会²⁾」からの要請を受けて、研究班では全国の重症心身障害児施設と重症心身障害児病棟を有する国立病院に NICU 長期入院児の受け入れを打診したが、ほとんどの施設が「人的・設備的状况から NICU 長期入院児の受け入れは困難」との回答であった。困り果てたところで分担研究者の前田浩利が「それなら小児在宅医療で診ようではないですか！」と提案して、やっと研究班としての方向性が定まり、厚生労働省と関連学会・団体に提言することとなった。以後“NICU 長期入院児”は減少傾向を取り始め、代わりに NICU 入院一年以内に間歇的陽圧式人工呼吸器（以下 IPPV）を装着したまま NICU から転出する児が増加し始めることになる（図 1）^{1),3)-5)}。さらに注目すべきは、単なる酸素療法のみは除いた広義の呼吸管理（IPPV、気管切開、マスク換気、CPAP 等）をしながら生後 1 年以内に NICU/GCU から退院した児は異常な程のペースで増加傾向を示していたことである^{1),3)}。こうした児は気管切開や人工呼吸器などの高度医療を必要とするので、人的・機材的な制約の大きい重症心身障害児者施設などでは敬遠されることが多く、7:1 看護の小児科一般病棟でも長期間の引き取りは困難なので、こうした児の約 2/3 は人工呼吸器などの高度医療ケアを受けながら小児在宅医療に移行していた。

長期入院児と退院時人工呼吸管理児の推定推移

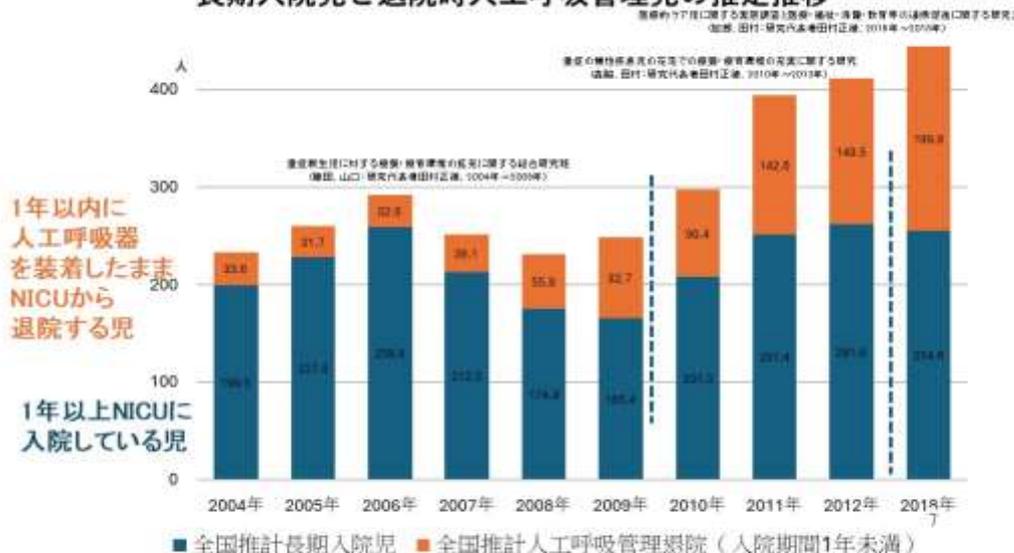


図1. NICU長期入院児と人工呼吸器を装着したまま1年以内に転出した児の年次推移

表1. 小児等在宅医療連携拠点事業を受託した都府県一覧

H25： 群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、長野県、三重県、岡山県、長崎県

H26： 群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県、長野県、三重県、福岡県、長崎県

§ 官民を挙げた小児在宅医療の推進

NICU や PICU の長期入院児が在宅医療に移行することは、緊急時の病床確保に有用であるだけでなく社会的な医療費の節減にも繋がることから、厚生労働省も推進に積極的で、子ども在宅クリニックあおぞら診療所と埼玉医科大学総合医療センター小児科は2011年と2012年の在宅医療連携拠点事業に応募して採択され、発足したばかりの日本小児在宅医療支援研究会の普及に貢献出来た。更に厚生労働省は2013年と2014年に小児等在宅医療連携拠点事業⁶⁾を実施するなどして小児等在宅医療を積極的に促進させた(表1)。この事業は、従来の

在宅医療拠点事業では補助の対象が施設単位であったのに対して、都道府県が補助単位となり2年間の事業終了後も地方交付税等を活用して都道府県が小児等在宅医療の推進を継続する事が条件とされていた。例えば本事業を受託できた埼玉県では、実施主体として埼玉医科大学総合医療センター小児科が委託を受けて、県内での医療的ケア児と家族の実数と実態調査、小児の受け入れ可能な在宅診や訪問看護ステーションやリハビリ施設のグーグルマップの作成と公開、小児在宅医療に関わる多職種の人材育成(訪問看護師・成人対象の在宅診療医・リハビリセラピスト・介護職員・特別

○医療的ケア児数は、2008年から2倍に増加している。
 ○人工呼吸器児数は、2008年から10倍に増加している。
 ○いずれの年齢階級でも増加傾向にあり、しかも低年齢階級ほど人数が多くなっている。



図2. 医療的ケア児の年次推移最新版

小児在宅医療の特徴

1. 対象者が少なく広域に分布
 2. 病状が成人とは全く異なる
 3. NICUやPICU出身者が多く、医療依存度及び重症度が高い
 4. 高度医療機関からの直接退院が多い
 5. 小児在宅医療の患者は多くが病院主治医を持っている
病院主治医がケアマネジメントしていることが多い
→緊急時の安全弁
→しかし病院医は患者家族の生活や福祉制度に疎い
 6. 在宅医、訪問看護師、介護士、訪問リハビリのいずれの職種も重症小児には慣れておられない
 7. 体格も含めて患者の個性が多い
→医療材料の支給が経済的にも大変
 8. 患者の成長・発達・療育・教育の視点が必要
 9. 特別支援教育との関わりや行政との関わりが重要
- ケアマネージャーがいらない

家族の介護負担が大きい
特に母親に集中

図3. 小児在宅医療の特徴

支援学校の教員・看護師向けの実技講習会、多職種を対象とした災害対策研修会等を毎年継続して実施して現在に至っている。特に3か月毎に県外の関係者もweb方式で受け入れて実施している埼玉小児在宅医療研究会（事例検討と特別講演やシンポジウム）は2023年度中に第50回を迎えることが出来、webでの参加者も北は北海道から南は沖縄まで毎回500人を超える盛況で

ある。このような官民を挙げた取り組みにより在宅医療を受ける医療的ケア児は急速に増加し続け、奈倉等の方式^{5),7)}による算定では2022年の全国の在宅の医療的ケア児数は20,385人、人工呼吸器児数は5,449人とそれぞれ2008年の2倍と10倍以上になった(図2)⁷⁾。

§ 日本小児在宅医療支援研究会の発足と財団法人化の経緯

表2. 毎年の年次集会の開催場所と会長名と参加人数

日付		会場	都道府県	会長	参加人数
2011年10月29日	(土)	大宮ソニックシティ	埼玉県	田村 正徳	355
2012年10月27日	(土)	大宮ソニックシティ	埼玉県	田村 正徳	256
2013年9月7日	(土)	大宮ソニックシティ	埼玉県	田村 正徳	279
2014年9月6日	(土)	大宮ソニックシティ	埼玉県	田村 正徳	281
2015年9月5日	(土)	大宮ソニックシティ	埼玉県	田村 正徳	333
2016年9月3日	(土)	大宮ソニックシティ	埼玉県	田村 正徳	261
2017年10月28日	(土)	大宮ソニックシティ	埼玉県	田村 正徳	381
2018年9月29日	(土)	神戸国際会議場	兵庫県	船戸 正久	511
2019年9月22日	(日)	ソニックシティ	埼玉県	森脇 浩一	375
2020年		コロナ流行で開催中止			
2021年9月5日	(日)	名古屋国際会議場	愛知県	水野 美穂子	331
2022年9月4日	(日)	東京ビックサイト	東京都	前田 浩利	654
2023年9月23日	(土)	ソニックシティ	埼玉県	森脇 浩一	426

こうした在宅医療では医療的ケア児が家族と一緒に過ごせるという素晴らしい側面がある一方で、家族一特に母親の負担が非常に大きくなる（図3）。埼玉県での調査では人工呼吸器を装着した児が在宅医療に移行した場合は多くの母親の睡眠時間は5時間未満で、しかも吸引処置やモニターのアラームのために途切れ途切れの睡眠時間をつなぎあわせての合計時間であった。そうした医療的ケア児と御家族を支援することを目的として我々は2011年に日本小児在宅医療支援研究会を発足させ、**2016年には財団法人**となり、“動く医療的ケア児”問題の解決策や義務教育の場に訪問看護師を導入して医療ケアを実施した場合の利点と課題等の研究活動⁸⁾⁻¹²⁾にも積極的に取り組んでいる。

本研究会は毎年秋に学術集会を開催しており（表2）、今年（2023年）は9月21日に熊本県の熊本城シビックホールにて小篠史郎先生を会長として開催されるので、会員の皆様におかれましてはお願い合わせの上ふるってご参加頂きたい。

§「児童福祉法の改正」に引き続く「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関す

る法律」（以下“支援法”）の制定

このように医療的ケア児が急増する中で、関係団体や永田町子ども未来会議等の働き掛けにより2016年には児童福祉法とともに障害者総合支援法が改正¹³⁾され、「医療的ケア児がその心身の状況に応じた適切な保健・医療・福祉・その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずること」が地方公共団体の”努力義務”となり、更には2021年の医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律¹⁴⁾では**地方公共団体と関係省庁の”責務”**となったのである。

§今後の課題

☆教育問題の改善

図2のように医療的ケア児の中でも人工呼吸器を必要とする児は右肩上がりに増加している。多くの特別支援学校や小中学校ではこうした児は通学バスを活用出来ず保護者が運転する改造自家用車で通学し、学校内でも保護者が付きそうか待機することが求められている。“支援法”ではこうした高度医療的ケア児にも教育の機会保障の

重要性が明示されている。それを受けて文科省は令和3年9月17日に文部科学省初等中等教育局長名で文科初第1071号を各都道府県及び指定都市教育委員会教育長等宛てに送付した¹⁵⁾。そこでは学校に在籍する医療的ケア児が、保護者の付添いがなくても適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするための具体策として教育委員会は、教育関係者に加えて医療、保健、福祉等の関係部局や関係機関、保護者の代表者、医療的ケアに知見のある医師や看護師等などの関係者から構成される“医療的ケア運営協議会”を設置し「域内の学校における医療的ケアの対応の在り方などを示した“医療的ケアに係るガイドライン”を策定し、学校においてはこうして教育委員会が策定した医療的ケアに係るガイドライン等を踏まえて、“医療的ケア安全委員会”を設置することが明記されている。

文科省の学校看護師の増員方針は誠に喜ばしいことではあるが、課題としては非常勤が多いことや学校看護師を常勤化すると実質的な教員の数の減少につながる学校があることが挙げられる。今後は豊中市方式¹⁶⁾のような常勤と非常勤の有効な役割分担と配置に加えて、近隣の病院勤務の看護師の兼任も積極的に検討するべきだろう。

訪問看護師の活用が望まれる地域も少なくないと考えられる。我々が厚生労働省の委託を受けて実施した「人工呼吸器が必要な医療的ケア児に保護者の代わりに訪問看護師が付きそうという介入研究」では、保護者の負担が軽減するだけでなく医療的ケア児の自立が促進され、周囲の児童との仲間意識が形成されるという教育的効果が実証された^{11), 12)}。学校での訪問看護師の活用が学校の委託契約では負担が大きい場合は、厚生労働省とも協議して「在宅医療に

関する保険診療の条件」である「居宅等」に義務教育の場も含める事を検討して頂きたい。これは義務教育を子どもの基本的人権としている成育基本法の理念にも則った提案であると考えられる。

☆訪問診療や日中一時預かりの充実

“支援法”では、医療的ケア児の就業支援だけでなく、保護者の就業支援にも触れられている。しかし現在の日本の様に訪問看護師や訪問介護士の訪問回数や時間が厳しく制限されている状況では実質的な保護者の就業支援に結びつけるのは困難である。ドイツでは家族が夜間に熟睡出来て平日の日中は就業出来る様に訪問介護者が長時間の訪問介護活動を行い、保育所や障害児施設での医療的ケア児の預かりや先述の学校への通学を公費で補助していると聞く。我が国でも同様のシステムの導入が望まれる。それはひいてはこれからの就業人口減少時代の対策にも貢献する事が期待される。

☆災害時支援

2021(令和3)年5月に、内閣府政策統括官及び消防庁次長の連名により「災害対策基本法等の一部を改正する法律について」¹⁷⁾が県知事あてに発出、改正・施行された。その中で、高齢者や障害のある方の避難の実行性を確保することを目的として、「避難行動要支援者」に対して「個別避難計画」を作成することが、市町村の努力義務となった。ハザードマップ上で危険な地域に住んでおり、且つ、介護を要する住民等について、自治体において優先度の高いと判断された方から順に、おおむね5年程度で作成するように内閣府から行政に対して依頼がなされている。しかし災害時にも電源や吸引等を必要とする医療的ケア児とその家族が災害時の最弱者であり、単なる

高齢者向けの福祉避難所では不適切である事を認識していない自治体も少なくない¹⁸⁾。今後は「支援法」でも「災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討」が具体的な検討条項として明示されていることを周知徹底させる必要がある。

東日本大震災を受けて厚生労働省が育成に取り組んでいる小児周産期リエゾンとの連携も重要である。各都道府県においてはリエゾンに域内で小児在宅医療に深く関わっている小児科医師を入れるように積極的に取り組んで頂きたい。また本年1月1日の能登半島地震においては被災地からの医療的ケア児と家族の把握と避難に「いしかわ医療的ケア児支援センターこのこの」が重要な役割を果たしたことが報道されている。全国すべての都道府県に設置された医療的ケア児支援センターにおかれても是非この「いしかわ医療的ケア児支援センターこのこの」の平時から始まる災害時支援の取り組みを参考にさせていただきたいと考える。

☆移行期医療支援

令和6年の障害福祉サービス等報酬改定では成人期に達した医療的ケア児・者に対する配慮をしている事業所への報酬アップがされている。是非これを受けて病院の中でも小児科から該当成人科などへの移行がスムーズに進むことを願う次第である。

§終わりに

こども家庭庁は小児に関する独自の政策の責任省庁となるだけでなく同時に厚生労働省と文科省と総務省を横に繋ぐ役割が期待されている。日本小児在宅医療支援研究会では2022年度の第11回年次総会で国際シンポジウムを実施した。本シンポジウムを介して医療的ケア児数の年次推移の把握

法など日本の取り組みが多くこの点で先進的であることが明らかとなったが、欧米での取り組みの中には日本が学ぶべき各種の医療的ケア児と家族支援の好事例が示された。今後とも本研究会には国内だけでなく海外の関連団体との協力を実践して行くことが期待される。

参考文献

1. 厚生労働省子ども家庭総合研究平成「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(主任研究者 田村正徳、分担研究者:楠田聡、茨聡、板橋 家頭夫、梶原真人、杉本健郎、前田浩利、)」平成 20-22 年度 研究 報告 書
<https://mhlwgrants.niph.go.jp/project/16480>
2. 周産期医療と救急医療の確保と連携に関する懇談会報告書
https://www.mhlw.go.jp/content/2008_11_txt_sl105-1.txt
<https://www.mhlw.go.jp/shingi/2009/03/dl/s0305-7a.pdf>
3. 厚生労働省子ども家庭総合研究「重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究(研究代表者田村正徳)平成 23-25 年度研究報告書
4. 厚生労働省平成 24-27 年度子ども家庭総合研究事業「重症慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実にに関する研究」研究代表者田村正徳
5. 厚生労働科学研究費補助金疾病・障害対策研究分野 障害者政策総合研究 H28-30 身体・知的一般-006 医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究(研究代表者 田 村 正 徳)
<https://mhlwgrants.niph.go.jp/project/27264>

6. 平成 25 年度及び 26 年度小児等在宅医療連携拠点事業
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000061944_00002.html
7. 奈倉 道明, 田村正徳, 森脇浩一, その他. 医療的ケア児の定義と年次推移. 周産期医学. 50(5): 752-757, 2020.
8. 森脇浩一, 奈倉道明, 田村正徳. 気管切開をしている在宅医療児の地域中核病院における緊急受入れに関する調査. 日本小児科学会雑誌. 123(10):1565-1570, 2019.
9. 厚生労働科学研究費補助金 疾病・障害対策研究分野 障害者政策総合研究平成30-令和元年度「医療的ケア児の判定基準確立のための研究」研究代表者田村正徳
10. 田村正徳, 前田浩利, 北住映二, 奈倉道明, その他. 動く医療ケア児の見守りを重視した障害福祉制度の改定に資する判定スコアの提言. 日本小児科学会雑誌. 2023:127(4), 611-617.
11. 厚生労働科学研究費補助金 行政政策研究分野 厚生労働科学特別研究 H29-特別-指定-012「医療的ケア児に対する教育機関における看護ケアに関する研究(主任研究者田村正徳)」
12. 厚生労働科学研究費補助金 行政政策研究分野 政策科学総合研究(政策科学推進研究)(平成30年度～令和元年度)「学校の療養生活の場における医療的ケア児への質の高い医療的ケアの提供に資する研究(主任研究者田村正徳)」
<https://researcher.jp/projects/view/1044092>
13. 障害者総合支援法改正
<https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/001041541.pdf>
14. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律
<https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000794739.pdf>
15. 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施行について(令和3年9月17日付け初等中等教育局長通知) :
https://www.mext.go.jp/content/20210924-mxt_tokubetu01-000007449_1.pdf
16. 豊中市立小中学校での医療的ケア～教育委員会体制と校内体制について～豊中市教育委員会事務局 児童生徒課 支援教育係 植田陽子報告
https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2018/03/19/1402117_003.pdf
17. 災害対策基本法等の一部を改正する法律(令和3年法律第30号)
http://www.bousai.go.jp/taisaku/kihonhou/kihonhou_r3_01.html
18. 令和3年度障害者総合福祉推進事業「医療的ケア児の実態把握のあり方及び医療的ケア児等コーディネーターの効果的な配置等に関する調査研究(座長田村正徳)」
<https://www.pwc.com/jp/ja/knowledge/track-record/assets/pdf/medical-care-children-report2022.pdf>
19. いしかわ医療的ケア児支援センターこのこのの能登半島地震支援活動
<https://ioukonokono.com/message/index.html>
<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20240120/k10014328441000.htm>

第12回日本小児在宅医療支援研究会報告

第12回日本小児在宅医療支援研究会会長
埼玉医科大学総合医療センター小児科 森脇浩一

埼玉での開催はコロナ禍前の2019年の第9回以来、4年ぶりでした。会場参加が400名近くに上り、さらにWeb参加者も加えると埼玉としては過去最高の参加者数でした。2021年の医療的ケア児支援法の施行、その後の各都道府県での医療的ケア児支援センターの開設を受けて、医療的ケア児、小児在宅医療全般に関心を持ち、関わる人が増えているように感じました。研究会の概要及び主な企画は以下の通りです。

2023年9月23日 秋分の日

会場：さいたま市ソニックシティ
オンデマンド配信あり

特別講演

台湾の小児在宅医療のご紹介 An Introduction to Taiwan Pediatric Home Care
Frank Leigh Lu (National Taiwan University Children's Hospital, Taipei)

シンポジウム1

小児の緩和ケア・看取り

シンポジウム2

医療的ケア児等支援センターが生み出す多職種携・支援体制～ダイバーシティ、インクルージョンな地域支援体制を目指して

特別講演は昨年に続き英語のセッションでした。また今回初めて緩和ケア・看取りをシンポジウムとして取り上げましたが、活発な議論が行われたと思います。一般演題は3会場で44演題の発表がありました。オンデマンド配信をすることになって当日参加できなかった演題を視聴できるようになりました。2024年は熊本を予定しています。皆様、ぜひご参加ください。



ダイバーシティ&インクルージョンを意識した地域支援体制づくり

岩本彰太郎

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下、個別性の高い医療的ケア児の成長発達とその家族生活を包括的に支援する体制整備を目的に、各都道府県に医療的ケア児支援センターが設置された。

三重県では、厚生労働省による小児等在宅医療連携拠点事業（2013年）を契機に、医療的ケア児に関わる課題を部署横断的に議論する県庁内小児在宅医療推進ワーキンググループが設置された。その結果、各部署が自立的に関連事業に取り組み、県内の保健医療計画、障害福祉計画および特別支援教育推進基本計画等に反映するなどの成果につながっている。一方で、解決困難な課題の一つに、医療的ケア児が利用可能な人材を含む地域社会資源の不足がある。同課題に対して多職種・多機関による協議の場として、医療福祉圏域に地域防災計画連携圏域を加味した4つの地域ネットワークが設置され、様々な研究会が実施されている。こうした経緯を経て、2021年4月に三重大学医学部附属病院小児・AYAがんトータルセンターを本部、各地域ネット事務局を支部とする三重県医療的ケア児・者支援センターが設置された。同センターの活動の一つに、医療的ケア児とその家族の支援者のための“支援者支援”と“地域づくり支援”を柱としたスーパーバイズ事業がある。地域で活躍する医療的ケア児と家族の支援に精通した人材を集め、有機的に連携機能する、「ダイバーシティ&インクルージョン」を意識したスーパーバイズチームの活動は、今後の医療的ケア児支援センターに期待される役割と考える。本稿では三重県の取り組みを紹介する。

【はじめに】

2021年、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（以下、医療的ケア児支援法という）の成立を受け、医療依存度が高い医療的ケア児の通園・通学などの社会参加の保障や保護者の離職防止に向けた取り組みが全国で実施されているが、地域格差が顕在化してきている。特に、医療的ケア児と家族のニーズに対応可能な医療的ケア児等コーディネーターなどの人材を含めた社会資源の創出など、地域支援体制の充実が喫緊の課題となっている。

三重県では、医療的ケア児支援法成立以前の2013年に県庁内に医療的ケア児に関わる関係部署が横断的に協議する場として“県庁内小児在宅医療推進ワーキンググループ”が設置された（図1）。同ワーキンググループでは、「ダイバーシティ&インクルージョン」を意識した医療的ケア

児と家族の相談支援体制整備として、2020年より「スーパーバイズ事業」に取り組んでいる。スーパーバイズ事業では、医療的ケア児と家族の支援者の孤立を防ぐことを目的に、医療的ケア児の医療、福祉、療育・教育、保健に精通したメンバーが圏域毎にスーパーバイザーとして配置され、相談支援に当たっている。

今回、三重県のスーパーバイズ事業を概説し、その活動内容について紹介する。

【地域ネットワークづくり】

三重県は、2013年度から小児等在宅医療連携拠点事業に取り組むために、県庁内小児在宅医療推進ワーキンググループが設置された。同ワーキンググループの主な活動は、筆者が所属する三重大学医学部附属病院小児・AYAがんトータルケアセンターと協力し、毎年県内の超重症児を含む重症心身障害児者・家族と支援関係団体を対象にさま

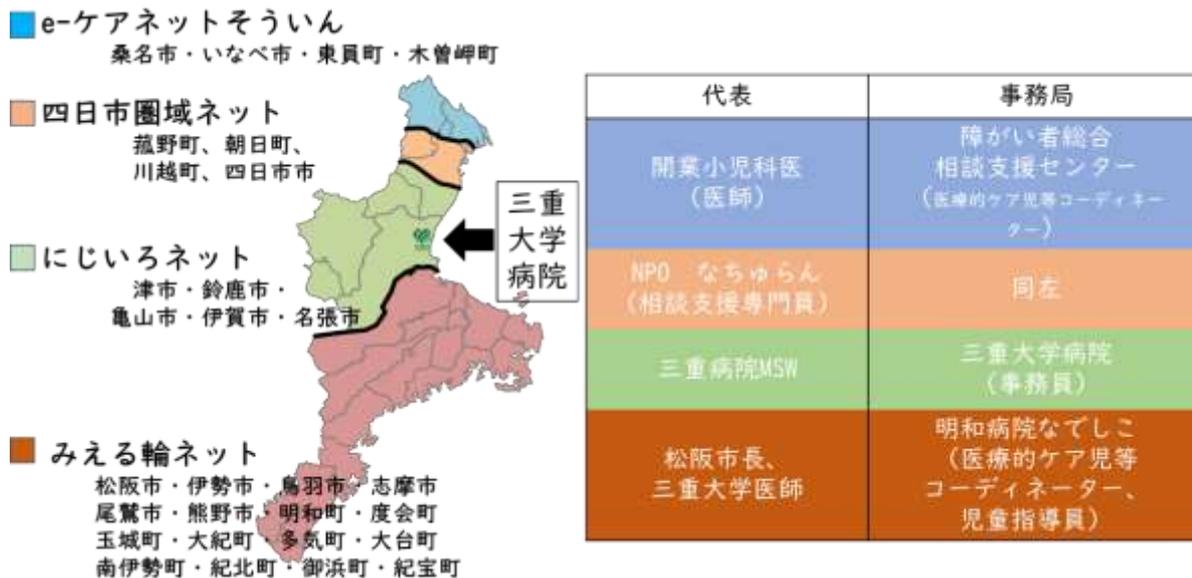


図1. 三重県医療的ケア児・者のための地域ネットワーク体制図

さまざまな調査を実施しており、部署を超えた課題共有と対応策を協議する場となっている(1)。その中で、医療的ケア児者の支援体制整備の推進に向けて、地域に根ざした在宅重症児と家族を支援する多職種顔のみえる関係づくりにつながる地域ネットワークの必要性があげられた。

三重県は、人口約170万人で、20歳未満の医療的ケア児実数調査では約300人と推計されている。二次医療圏、障がい福祉圏域および防災連携の視点から、既存する支援団体や県内29市町自治体と協議を重ね、県内に4つの医療的ケア児者とその家族を支援する地域ネットワークを構築した(図1)。各ネットワークの代表や事務局はさまざまではあるが、地域の中核的存在として活動する人材・団体が担うこととなった。各ネットワークは、コアメンバーが中心となり各自治体行政も巻き込み、研修会や事例検討会を年2~3回の頻度で開催している。当初は、医療的ケア児と家族を支援する多職種顔の見える関係づくりを目指していたが、現在では地域課題の抽出から社会資源の創出にいたる好事例まで、幅広い活動へと広がっている。一方で、ネットワークでも課題となるのが、個別性の高い医療的ケア児と家族のア

ンメントニーズへの対応である。例えば、医療的ケア児の通園・通学の移動支援などいろいろな障壁が共有認識されるようになってきている。既存の制度の枠では解決困難な課題や医療的ケア児と家族の支援者(相談支援専門員や医療的ケア児等コーディネーターなど)の孤立が新たな課題となって抽出されるようになってきた。そこで、県庁内小児在宅医療推進ワーキンググループ内で議論し、障がい福祉課が主体的に、支援者の相談先となり、かつ必要な社会資源の創出につながる相談事業として、各ネット内に医療的ケア児者と家族支援に精通したメンバーを構成員とするスーパーバイズ事業を令和元年度より立ち上げた。

【スーパーバイズ事業】

三重県のスーパーバイズ事業の概要を示す。

・趣旨

医療的ケア児・者とその家族が住み慣れた地域で安心して過ごせる地域共生社会を目指し、医療的ケア児・者に係る地域ネットワークにおいて組織されたスーパーバイズチームが、地域の関係者からの要請に応じ、必要なアドバイス(支援者支援:助言及び指導等)を行うとともに、コンサル

テーション（地域づくり支援：地域の社会資源の診断及び開発等についての助言等）を実施する。

・スーパーバイズチーム

各ネットワーク事務局（以下「事務局」という。）が、ネットワークコアメンバーで議論して、ネット圏域内で医療的ケア児・者と家族の支援に精通した医療、福祉、教育、保健、行政などの関係者からスーパーバイザーを選び、チーム構成を行った。この人選・チームづくりでは、「ダイバーシティ&インクルージョン」を意識した。実際のスーパーバイズチームの構成割合は、偶然にもどのネットも医療系、福祉系、行政がそれぞれ3割ずつ配置していた。

・活動方法

活動の基本は、医療的ケア児者・家族の支援者（相談者）と面談し、支援者支援あるいは地域づくり支援の実践にある。活動の流れを図2に示す。事務局を中心に、相談者から相談申込を受け、スーパーバイズチームから適任者を選出し、相談者をつなぐ。その後、相談者もスーパーバイズチームからの助言などを通して得られた成果を事務局にフィードバックする。こうしたPDCAサイクルを回すことで、スーパーバイズ事業の充実を図っている。

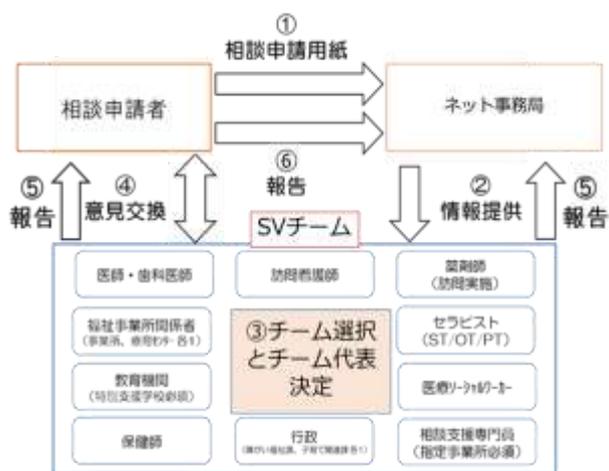


図2. スーパーバイズ (SV) チームによる相談活動の流れ

・相談内容

各ネット内で共通する相談内容として、医療的ケア児・者については通園・通学支援と利用可能な生活介護事業所など移行期支援、家族についてはレスパイト施設不足が挙げられる。これらは全国共有の課題でもあり、スーパーバイズチームで解決できることは少ない。しかし、行政もスーパーバイズメンバーに加わっていることで、地域課題としての共有認識が広まり、個別の支援施策につながった好事例もある。例えば、行政が障害児福祉計画を立案して実践した医療的ケア児の通学移動支援サービスやへき地での医療的ケア児を含む障害児向け放課後等デイサービス事業所の設置などがある。一方で、課題解決に至らない相談が多かったものの、支援者にとって、一人で抱え込まず地域に協議する場／相談する窓口があることは、安心感につながっている。

・今後の方向性

医療的ケア児支援法が成立し、三重県では、2021年から三重大学医学部附属病院小児・AYA がんとータルセンターを医療的ケア児・者相談支援センターの本部に、各地域ネットワーク事務局を支部に設置した。本スーパーバイズ事業は、同センター活動の一つとして位置づけ、継続的に取り組むことができている。現在、各事務局が定期的にZOOM会議を利用して、相談内容やスーパーバイズ事業の運営課題を共有することで、ネットを超えた好事例の横展開を期待している。また、スーパーバイザーの中で、行政メンバーは異動があるため、毎年新規スーパーバイザー向け研修会を実施し、地域ネットに求められるスーパーバイズチームの在り方を周知している。しかし、事務局やスーパーバイザーの負担は大きく、継続可能な体制整備について今後検討していく必要がある。

【考察】

医療的ケア児支援法が成立した現在でも、医療的ケア児の状態像は多様で、個別性が高く、対象児

が少ないなどから地域での経験が積み上げにくく、利用可能な社会資源の創出に繋がり難いといった課題がある。

三重県では、医療的ケア児支援法の成立以前から、県庁内に小児在宅医療推進ワーキンググループが設置され、三重大学医学部附属病院小児・AYA がんトータルセンターと協働で県内の医療的ケア児を含む重症児者とその家族の支援体制整備に取り組んできた（1）。その活動の中で、県内4圏域の地域ネットワークが構築され、更に県事業から発展的に医療的ケア児・者相談支援センター事業の一つとしてスーパーバイズ事業が実践されている。

三重県のスーパーバイズ事業は、田村正徳氏を研究代表とする厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究（平成28年～30年）」（2）の分担研究の中で谷口由紀子氏らにより作成された「医療的ケア児等相談支援スーパーバイザー育成プログラム」を基盤にしている。同プログラムは、地域の実情に応じた医療的ケア児等への相談支援事業の推進、体制構築を目指し、医療的ケア児等への相談支援の未経験もしくは経験の浅い相談支援専門員のコーディネーターに助言するアドバイザー及び地域診断して社会資源を創出するコンサルタントを育成するものである（2）。三重県では、同プログラムで作成されたアセスメントシートを参考に、コアメンバーで作成したものを利用している。

医療的ケア児とその家族のアンメットニーズに応えるべく相談支援専門員や医療的ケア児等コーディネーターは地域で活躍しているが、個人で解決できることは少ない。また、地域で医療的ケア児と家族支援に精通した人材が、得意とする領域をもって相談者と有機的なつながること、すなわち「ダイバーシティ&インクルージョン」の実践

を通して課題解決につながる道筋が見えてくるものとする。こうした重層的な支援体制の構築は、医療的ケア児に限らず高齢者や障害者を含めた包括的支援体制整備、いわゆる地域共生社会の基本骨格となってきた。医療的ケア児支援センターは、全国に設置されたものの、相談支援体制はセンターのマンパワーや行政の関わり方で異なる。本スーパーバイズ事業が、今後の医療的ケア児と家族支援に対する課題解決の一つの糸口になることを期待する。

【文献】

1. 平成25年度小児等在宅医療連携拠点事業最終報告書。
<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000071091.pdf>（2024.4.21アクセス）
2. 厚生労働科学研究成果データベース。医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究。
<https://mhlw-grants.niph.go.jp/project/27264>（2024.4.21アクセス）

台湾の小児在宅医療

An Introduction to Taiwan Pediatric Home Care

埼玉医科大学総合医療センター小児科

奈倉道明

2023年9月23日、第11回日本小児在宅医療支援研究会において、台湾の小児科医師フランク・リー・ルー（呂立）先生から、台湾における小児在宅医療の現状のご講演を頂いた。その報告をさせて頂く。

フランク先生は台湾における小児在宅医療の第一人者であり、台湾在宅医療学会スーパーバイザーも勤められておられる。フランク先生は1993年に台湾大学医学部卒業を卒業され、米国ボストン小児病院呼吸器科へ留学し、2012年医学博士号を取得。現在は台北市にある国立台湾大学小児病院の小児科の准教授、かつ小児呼吸器・クリティカルケア科部長を務めておられる。受賞歴が数多く、台湾大学からAward for Excellence in Clinical Service, National Taiwan University Hospital（臺大醫院服務特殊優異獎）を4回受賞され、その他に政府の衛生福利部、教育部などからも賞を受けておられる。

【台湾における医療的ケア児】

台湾では1990年に国民皆保険制度が開始された。出生率が低下する中、在宅酸素、経管栄養、気管切開、人工呼吸器などの医療ケアを必要とする重症な小児が増えており、2000年に早くも健康保険局の呼吸器依存患者統合ケア事業（統合旧制）が立ち上がった。集中治療室で人工呼吸器が必要になった患者は、呼吸ケア病棟を経て退院した後、看護師の在宅訪問を受けられるようになった。2002年に初めて、小児の人工呼吸器患者の在宅療養が実現した。その子は2007年に小学校に入ったとのことである。2016年、さらに在宅医療統合ケアモデル事業（統合新制）が併設され、人工呼吸器患者だけでなく、外出困難な患者、緩和ケアが必要な患者に対して医師の訪問診療が認められるようになった。在宅医療児の数は年々増えており、2022年の人工呼吸器児数は475人、在宅医療児数は1250人、訪問診療が入れる患者を含めた合計の在宅医療児数は1584人に上った。

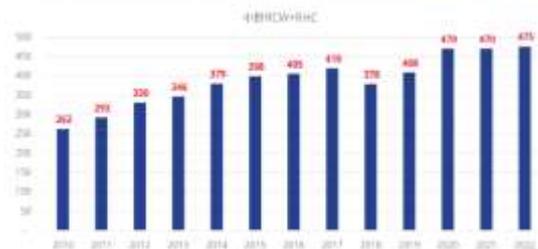
しかし訪問診療を認められる医師は成人内科医、成人の呼吸器科医に限られていたため、小児科医学会から要望により2021年に未熟児低出生体重

児在宅ケア事業が成立し、新生児科医、小児重症医、小児呼吸器科医も訪問診療して良いこととなった。全国の病院（計81カ所）がこの事業に参加し、極低出生体重児の97%と医療ケアが必要な新生児の98%がこの事業の対象となった。

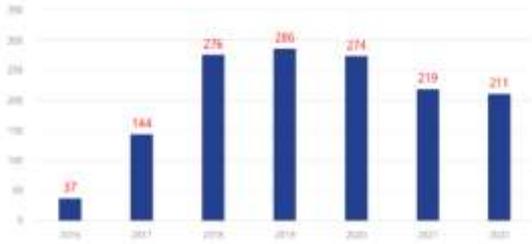
在宅医療重症児人数の推定（在宅医療旧制）
（呼吸器依存第三+第四段階+チューブを付ける子ども+在宅緩和ケアの児童数）



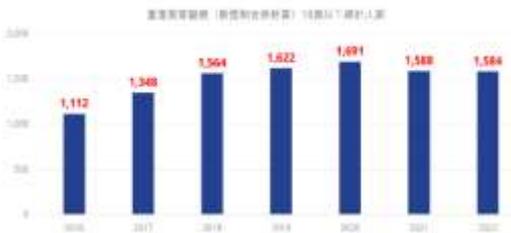
在宅医療重症児人数の推定
（呼吸器依存第三+第四段階の児童数）



在宅医療重症児人数の推定 (在宅医療統合新制)
(一般居宅医療+重度居宅医療+居宅緩和医療の児童数)



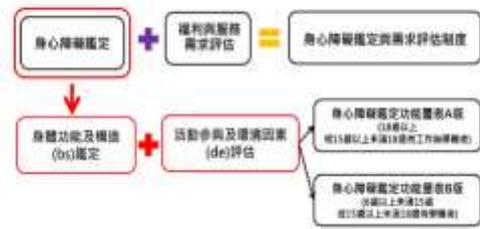
在宅医療重症児人数の推定
重度居宅医療 (旧制+在宅統合新制) の児童数



【障害児福祉】

障害福祉 (心身障害) の支援については、ユニークなアプローチをしている。なお、台湾で言う「心身障害」とは「知的障害+身体障害」という意味ではなく、「障害全般」を意味しているようである。台湾の心身障害はかつては障害種別 (視障, 聴障, 語 (声) 障, 肢障, 智障, 多障) に区分されていたが, 1990 年から高度医療ケアや自閉症などが新しく障害の対象に加えられた。さらに, 2012 年に心身障害の新しい判定基準が策定され, WHO の ICF (International Classification of Function; 国際生活機能分類) に基づいた区分, すなわち「身体機能及び構造, 活動参与及び環境因素」といった多側面から判定 (鑑定) することとした。わが国の障害区分が 1950 年代から身体障害, 知的障害, 精神障害, 重症心身障害という枠組みのままほぼ変わらず来たのとは対照的に, 台湾では患者の生活実態に基づいて新しい障害区分が順次追加され, 2012 年に ICF に基づく判定基準を採用したのである。

台湾心身障害制度發展脈絡
■ 身心障礙鑑定架構: 包含身體功能及構造(bs)鑑定+活動參與及環境因素(de)評估



台灣心身障害認定の経緯 2012からICF新基準

年度	1980	1990	1994	1998	2001	2012
障別	11種	11種	12種	13種	16種	8種
障別	• 視障 • 聴障 • 肢障 • 智障 • 多障 • 精神障	• 視障 • 聴障 • 肢障 • 智障 • 多障 • 精神障 • 自閉症 • 亞斯伯格症 • 自闭症	• 視障 • 聴障 • 肢障 • 智障 • 多障 • 精神障 • 自閉症 • 亞斯伯格症 • 自闭症 • 智力障礙 • 情緒障礙 • 行為障礙 • 學習障礙 • 社交障礙 • 溝通障礙 • 身體障礙 • 感官障礙 • 神經障礙 • 肌肉骨骼障礙 • 呼吸系統障礙 • 泌尿系統障礙 • 生殖系統障礙 • 免疫系統障礙 • 内分泌系統障礙 • 代謝系統障礙 • 血液系統障礙 • 循環系統障礙 • 泌尿系統障礙 • 生殖系統障礙 • 免疫系統障礙 • 内分泌系統障礙 • 代謝系統障礙 • 血液系統障礙 • 循環系統障礙	• 視障 • 聴障 • 肢障 • 智障 • 多障 • 精神障 • 自閉症 • 亞斯伯格症 • 自闭症 • 智力障礙 • 情緒障礙 • 行為障礙 • 學習障礙 • 社交障礙 • 溝通障礙 • 身體障礙 • 感官障礙 • 神經障礙 • 肌肉骨骼障礙 • 呼吸系統障礙 • 泌尿系統障礙 • 生殖系統障礙 • 免疫系統障礙 • 内分泌系統障礙 • 代謝系統障礙 • 血液系統障礙 • 循環系統障礙	• 視障 • 聴障 • 肢障 • 智障 • 多障 • 精神障 • 自閉症 • 亞斯伯格症 • 自闭症 • 智力障礙 • 情緒障礙 • 行為障礙 • 學習障礙 • 社交障礙 • 溝通障礙 • 身體障礙 • 感官障礙 • 神經障礙 • 肌肉骨骼障礙 • 呼吸系統障礙 • 泌尿系統障礙 • 生殖系統障礙 • 免疫系統障礙 • 内分泌系統障礙 • 代謝系統障礙 • 血液系統障礙 • 循環系統障礙	• 視障 • 聴障 • 肢障 • 智障 • 多障 • 精神障 • 自閉症 • 亞斯伯格症 • 自闭症 • 智力障礙 • 情緒障礙 • 行為障礙 • 學習障礙 • 社交障礙 • 溝通障礙 • 身體障礙 • 感官障礙 • 神經障礙 • 肌肉骨骼障礙 • 呼吸系統障礙 • 泌尿系統障礙 • 生殖系統障礙 • 免疫系統障礙 • 内分泌系統障礙 • 代謝系統障礙 • 血液系統障礙 • 循環系統障礙

高度医療が必要児者は重度器官障害をもつと推定され、1990年から重度器官障害が心身障害児を認定されてきましたが、必要な支援はまだ足りない。

台湾では心身障害の認定を受けると心身障害手帳が発行され, 障害福祉サービス (心身障害福利服務) を受けることができる。心身障害福利服務は第1種 (補助金), 第2種 (介護や補装具・自立訓練), 第3種 (通所・入所) の3種類に分かれ, それぞれのサービス給付量を4等級 (軽度, 中度, 重度, 極重度) で判定されている。



台湾の介護サービス制度は「長照福利 2.0」と言い, もともと高齢者のための制度であったが, 2016 年から心身障害児者が含まれることとなった。介護サービス (長照服務) として, 居宅介護, デイサービス, リハビリ治療, 移動支援, 補

装具，居宅バリアフリー改築，喘息（レスパイト）などがある。レスパイトでは喀痰吸引が問題になっているようである。



【特別支援教育】

特別支援教育においては，巡回相談，職能訓練や言語訓練，教室補助員，テスト方式の調整などが行われている。ある人工呼吸器児は3カ所の学校で入学を断られたが，2007年にある小学校で研修を行い，1年生として入学することができた。2002年に人工呼吸器児の訪問サービスが認められ，その5年後に人工呼吸器児の小学校入学が実現したことになる。

台北市には医療ケアを実施するモデル校が3カ所あり，200人の児童が医療ケア支援を受けている。医療ケアに関わるスタッフとしては，（1）学校看護師，（2）専門看護師（吸引や呼吸器を管理），（3）教師補助員の4段階制度（1看護師資格，2喀痰吸引資格，3介護士資格，4一般補助員）がある。中央政府からの給付はなく，県と市が補助して運営している。



就学前及び学童の心身障礙患者の数は増加傾向にある。ただしこれは医療ケアの有無に関わらない障害児全体の人数を指しているようである。



各年齡層之特教資源



學前教育身心障礙人數增加(2008-2022)



【症例の紹介】

ろうちゃんは病院に長期入院し、歩行器で歩き回っていましたが、在宅移行のプログラムに乗せて退院することができた。自宅では呼吸筋を鍛えるためにトランペットを吹くなどのトレーニングを行っている。学校との交渉を重ね、学校に通うこともできるようになった。



別の子の在宅訪問。呼吸療法士や訪問看護師は2週間に1回、訪問医師は2カ月に1回。



気管切開・人工呼吸と経管栄養の子ども。痩せていたが、栄養の調整で改善し、呼吸訓練を続けることで呼吸状態は改善。地道に訓練を重ね、ようやく気管切開から離脱できるようになった。

本来很瘦，營養調整好了，進行呼吸訓練、呼吸狀況改善。做氣道重建-移除氣切管了



呂先生は病院の外来で、訪問呼吸治療師は家で、遠隔でつながりました。



2002年 台湾で呼吸器重症児初めて慢性期呼吸ケア病棟から出での動物園旅 (台北動物園)



前田先生のお誘いで・ハウちゃん初めての海外旅行は日本でした。



【考察】

医療的ケア児にまつわる問題は日本と全く同じであり、ニーズが大きいにも関わらず、医療ケアの担い手が少なく地域資源が少ないことであった。

小児在宅医療ケアの苦境と発展

- 人数が少ない、資源が少ない
- ニーズが高い
- ニーズは多様で、成長に伴って変化する
- 関係者のケア経験が不足しており、子供を理解する多職種が必要です
- 子供向けの特別な機器とアプリケーション
- 家族のサポートとレスパイト
- 大きな影響を及ぼす
- 子供の可能性を最大限に引き出す
- 子供が安心して楽しく健康に育つようにする

Under the CRPD and CRC LAW

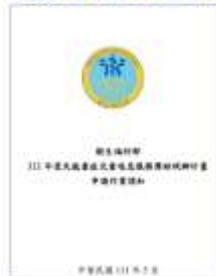
台湾の重症児に対する医療介護と教育が未だに省庁を超えて整えられないのはなぜでしょうか？



資源が不足し、システムの統合と横方向のリンクが欠けているため、どのようにして障害のある重症児を真に世話するのか？資源を有効に活用するにはどうすればいいですか？

保護者は就労を望んでいるが、学校は医療的ケア児の付き添いを求めている。国会議員とともにロビー活動をしているようである。また、重度の医療的ケア児のレスパイトを確保するために、2022年に台湾衛生福利部は、医療重症児レスパイトサービス補助モデル事業（失態重症児童喘息服務奨助試行計画）を立ち上げた。台北市の3カ所の病院で実施している。

台湾で医療重症児レスパイトはありませんでした...



- 台湾衛生福祉部は2022年度医療重症児レスパイトサービス補助モデル事業を立ち上げた。
- 現在は三ヶ所（台湾の北、中部、南）
- 利用している子どもがいるそうです。
- 利用者数はまだ計算されてない。

保護者は出勤することを望んでいるが、学校は医療重症児が保護者に付き添われなければ学校に行けないと言って、国会議員と一緒に主張し、保護者/介護者は息をつく必要がある。「付き添いは権利であり、義務ではない」



以上より、台湾の医療制度の改革のスピードは非常に早く、短期間で人工呼吸器児の退院支援や在宅ケアを実現させている。学校での医療的ケアも進んでいるが、まだ親の付き添いが求められているようである。レスパイトをモデル事業として始めたところで、まだ受け皿は十分にあるとは言えない。台湾でも日本と全く同じ問題が起こっており、それぞれの国で環境を整備するためお互いの知見を共有することは非常に重要であると思われる。

謝辭

衛生福利部中央健康保險署
衛生福利部長賴清德
衛生福利部國民健康署
吳王馨立 署辦公室
台灣在宅醫療學會 余尚傑 理事長
好康居家呼吸照護所
台北市痲痺性麻痺兒童家長互助協會
台大兒童醫院復健部 潘懿玲 物理治療師

傅鈺玲
 台灣在宅醫療學會 秘書長
 好康居家呼吸照護所 所長
 好康居家呼吸照護所 護理師
 好康居家呼吸照護所 物理治療師

張家怡 劉淑芬
 北醫法人社宅的痲痺兒童
 痲痺兒童家長互助協會理事
 關心痲痺 幫助兒童家長

謝學麗 吳素慧
 好康居家呼吸照護所 護理師
 好康居家呼吸照護所 物理治療師
 好康居家呼吸照護所 物理治療師





スライドに協力してくれた仲間たちに感謝



編集後記

2024年春号は、代表理事のバトンが田村正徳先生から前田浩利先生に引き継がれ、日本小児在宅医療支援研究会が新しいステージに入る最初のオンラインジャーナルとなりました。

医療的ケア児とその保護者と寄り添う会員同士の交流の場となり、この分野が発展していくことに、この「小児在宅医療」を活用いただきたいと思います。

今後は査読論文にも対応できるよう、準備中です。その際は、会員の先生方からの投稿をお待ちしたいと思います。

なお、2024年秋号は熊本での日本小児在宅医療支援研究会のプログラム集を兼ねて発行する予定です。研究会では多くのご参加をお待ちいたします。

(是松聖悟.)

小児在宅医療 2024年春号

令和6年4月16日発行

編集長：是松聖悟

発行者：前田浩利

発行所：財団法人日本小児在宅医療支援研究会

〒110-0015

東京都台東区東上野4丁目27-27

03-6658-8792

著作権は日本小児在宅医療支援研究会に帰属する



小児在宅医療 2024年春号

令和6年4月16日発行

編集長：是松聖悟

発行者：前田浩利

発行所：財団法人日本小児在宅医療支援研究会

〒110-0015

東京都台東区東上野4丁目27-27

03-6658-8792