

令和2・3年度
小児在宅ケア検討委員会
答 申

令和4年3月

日本医師会
小児在宅ケア検討委員会

令和4年3月

日本医師会

会長 中川俊男 殿

小児在宅ケア検討委員会

委員長 田村正徳

本委員会は、令和2年12月10日に開催された第1回委員会において、貴職より「医療的ケア児のライフステージに応じた適切な医療・福祉サービスの提供について」検討するよう諮問を受け、これまで7回の委員会を開催し、議論を重ねてまいりました。令和3年5月10日には中間答申を取りまとめ、提出いたしました。

ここに本委員会の審議結果を取りまとめましたので、ご報告申し上げます。

小児在宅ケア検討委員会委員

- 委員長 田村 正徳 (埼玉医科大学総合医療センター名誉教授、小児科客員教授)
- 副委員長 中尾 正俊 (大阪府医師会副会長)
- 委員 内田耕三郎 (岡山県医師会常任理事)
- 菊本 圭一 (日本相談支援専門員協会代表理事)
- 久保田 毅 (神奈川県医師会理事)
- 小泉ひろみ (秋田県医師会副会長)
- 中村 知夫 (国立成育医療研究センター総合診療部在宅診療科部長)
- 野田 正治 (愛知県医師会副会長)
- 前田 浩利 (医療法人財団はるたか会理事長)
- 峯 真人 (日本小児科医会理事)
- 宮田 章子 (東京都医師会)

目 次

A. 家族への支援

1. 医療的ケア児の家族支援は病院から 1
2. 「家庭」での医療的ケアについて理解する 1
3. 家庭での医療的ケアの支援を誰が担うか 2
4. きょうだい児支援と保護者の就労支援 3

B. 相談支援の課題と対応

1. 相談支援専門員の不足の解消について 5
2. 児童のセルフ率の高さの問題 6
3. 福祉と教育、医療との連携強化について 7
4. 平時からの災害への備えの強化について 7

C. 「協議の場」への医師会の参画

1. はじめに 12
2. 「医療的ケア児（者）と家族を支えるための協議の場」とは 12
3. 大阪府医師会の取り組み 14
4. 地方都市の取り組み 15
5. 日本医師会への要望及び進言 15

D. 新型コロナウイルス感染症に関わる課題・要望

1. 小児在宅医療における新型コロナウイルス感染症への対応経験から 17
2. 新型コロナウイルスに感染した小児と医療的ケア児を受け入れる立場から 20

E. 小児在宅におけるICT及びWebの活用

1. 小児在宅におけるICT（Information and Communication Technology）
及びWebの利用 24
2. ICTを活用した多職種連携事例 30

F. 保育所、学校等における医療的ケアの実施

1. 保育所等での受け入れ 35
2. 学校での受け入れ 37

G. 移行期医療に関する課題と対応

1. はじめに 46
2. 小児科・成人科を対象に実施したアンケート調査結果 47
3. 日本小児科学会「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」 ... 49
4. 医療的ケア児の移行期医療 51

H. チャイルド・デス・レビューからみえる問題、対応策の啓発 55

I. こども家庭庁と医療的ケア児支援法

1. 「こども庁」創設に向けた動き～医療的ケア児のためにもこども庁創設は必要 .. 57
2. 「こども家庭庁」の創設へ 58
3. 医療的ケア児支援法 58
4. 医療的ケア児支援センター 59
5. 医療的ケア児支援センターに関わる医師会の役割 61

参考資料 1 医療的ケア児支援にかかわる法律と制度

参考資料 2 日本医師会雑誌第 149 巻第 10・11 号特別記事

「障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究」

A. 家族への支援

小児在宅ケアの主な対象となる医療的ケア児支援において、家族支援は他の全ての小児期の慢性疾患同様に重要であるが、その実施においては「医療的ケア」ゆえに様々な壁がある。

1. 医療的ケア児の家族支援は病院から

医療的ケア児の家族支援は、病院から始まる。医療的ケア児は、多くが出生時からの異常や先天的な疾患があり、成長に障害を持つことがほとんどである。他の先天異常の児と同様に、親の愛着形成は家族への支援の基盤になる。次に育児指導が行われるが、そこに通常の育児に加え、医療的ケアの指導が入る。多くの親にとって、医療的ケアはハードルが高く、その習得のために何日も病院に通い、施設によっては「院内外泊」と呼ばれる、主介護者もしくは両親が病室に泊り、できるだけ看護師を呼ばずに家族だけで夜間も含め、1日の医療的ケアを行うトレーニングも行う。また、多くの施設が「試験外泊」を行い、実際に家で医療的ケアを数日実施してみて、再度病院に戻り、もし問題があればそれを整理し、解決するという指導も行われる。

2. 「家庭」での医療的ケアについて理解する

医療的ケア児の家族支援において医療的ケアの問題は中核であり、家族支援を考える際に家庭で行われる医療的ケアをよく理解する必要がある。我々医療者は、「医療的ケア」については理解しているという思い込みがあるが、家族が生活しながら「家庭」で行わなければならない医療的ケアの大変さは、医療者の想像を超える。

医療的ケア児の退院に際し、家族が習得しなければならない医療的ケアの一部を列記してみる。経鼻胃管による経管栄養では、胃管の交換、胃管のテープ固定や、事故抜去の予防、注入の際の胃泡音の確認、注入の後の閉塞予防のために白湯や空気、重曹などの注入、薬剤注入のための溶解方法、簡易懸濁法なども習得する必要がある。多くの児では、退院直後は注入は1日8回、すなわち3時間毎になることも珍しくない。気管切開では、気管カニューレの痰の吸引、カニューレホルダーの交換、人工鼻の適切な交換、気管切開部の清潔ケア、気管カニューレの閉塞、事故抜去時の対応、入浴時のケア、更に着替え時にも注意しなければならない。また気管カニューレをしている児には、SpO₂ モニターを装着したり、酸素濃縮器や酸素ボンベが必要な場合もあり、その操作も覚えなければならない。さらに、人工呼吸器、中心静脈、腹膜透析など、多くの児で医療的ケアは複数必要とする。

自宅での医療的ケアについては、2018・2019 年度の厚生労働科学研究事業¹において、医療的ケア児とそのケアを行う家族の生活実態を把握するための研究が実施された。研究では、医療的ケア児の家庭にコマ撮り撮影のカメラを設置し、最大 24 時間、家族のケアの様子が撮影された。また、医療的ケアの実施時間と負担感に関する自記式のアンケート調査を実施し、患者の主治医からも、人工呼吸器、気管カニューレや、胃瘻などのリスクについて回答を得た。

その結果、コマ撮りカメラの映像の分析では、“経管栄養、気管切開、人工呼吸器を装着し、両手が自由に動き、呼吸器を外せる児”では、24 時間で 52 回人工呼吸器を外し、家族が再装着を行った。また、その家族では、5 分間隔で医療的ケアをプロットすると最大連続空き時間が 2 時間 45 分であった。すなわち、継続して眠れるのは 2 時間 30 分程度ということになる。また、自記式アンケートで、医療的ケアごとにケアの時間を算定したところ、最大 13 時間 44 分であった。これにはケアの準備などは含まれず、医療的ケアの負担の大きさが伺われた。

また、児の運動機能が向上すると、気管カニューレを意図的に抜去したり、人工呼吸器が装着されたままつかまり立ちや這って移動することもあり、家族が片時も目が離せない、トイレにも行けない、安心して食事もできないという実態が浮き彫りになった。

また、人工呼吸器装着児など、24 時間の医療的ケアと見守りが必要な児の家族は、日中は母親がケアを担当し、父親が仕事から帰り、短時間の仮眠をとった後、深夜から朝までケアを行い、そのまま出勤するというスタイルが最も多いことがわかった。

3. 家庭での医療的ケアの支援を誰が担うか²

これらから鑑みると、医療的ケア児の家族支援で最も重要なことは、自宅での医療的ケアの実施と見守りに関する支援である。しかし、これは、現実的には訪問看護で行うしかなく、現在 1 回の訪問看護が最大 1 時間であり、訪問看護ステーションの工夫で 1 日に複数回訪問を行っても、最大 1 時間 30 分ほどしか患児宅に滞在できない。これまで、居宅介護（ヘルパー）は、自治体による介助の必要性や障害の程度を把握するための調査では判断が難しく、退院直後の医療的ケア児の支援ではほとんど活用されていなかった。2021 年度の障害福祉サービス等報酬改定により、新医療的ケア判定スコアを用いて主治

¹ 2018・2019 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「障害福祉サービス等報酬における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）

巻末の参考資料 1 参照：日本医師会雑誌第 149 巻第 10・11 号特別記事

² （参考）厚生労働省障害福祉サービス等報酬改定検討チーム（第 16 回）資料 4（P33～37）

<https://www.mhlw.go.jp/content/12401000/000678629.pdf>

医が判定を行い、医療的ケア児と認定されれば、活用できるようになった。³ しかし、市町村レベルではまだその改定が浸透しておらず、居宅介護サービスが支給認定されないという問題が発生している。

長時間の滞在ができるヘルパーを活用することは、今後の家庭における医療的ケアの支援において重要な方法となると思われる。

また、家族の休息のための短期入所なども、現状では社会資源が不足しており、多くの家族が十分に活用できていない。

4. きょうだい児支援と保護者の就労支援

医療的ケア児の家族支援では、他にきょうだい児支援、あるいは母親（主介護者）の就労支援などがあるが、これらの支援は、家庭での医療的ケアの負担軽減の支援があっではじめて機能すると言える。

母親の就労支援は、児の保育所や学校への通園、通学の支援と表裏の関係にある。児の状態が安定し、医療的ケアも安定したら通園、通学が検討できる。通園、通学の支援は、送迎、施設での医療的ケアの実施が鍵となる。国の障害福祉サービスに通園、通学でのヘルパーなどの支援は無く、地方自治体に任されているが、地方自治体でもほとんどが移動時の支援は行わない。家族は自家用車や公共交通機関で児を施設や学校まで送迎しなければならない。⁴ また、施設に看護師がいても、現状では医療的ケアを実施しない場合が多く、たとえ実施しても、気管カニューレの事故対応はできないなど部分的であり、そのような場合には、家族の付き添いが必要になる。

医療的ケア児のいる家庭で、両親が就労できているケースは非常にまれで、現状では多くの家庭で両親のどちらかが、仕事の継続を断念しなければならないのが実情であり、就労支援を実現するのは、まだまだ多くの壁を克服する必要がある。

同時にきょうだい児支援も、保護者が仕事と医療的ケア児のケアにそれぞれ忙殺されている状況の中では、非常に難しく、現在はほとんど何の施策も行えていない。きょうだい児の乳児健診受診率や、ワクチン接種率が低いことが指摘されているが、一つの解決策として、医療的ケア児を訪問診療する際に、医師が同時にきょうだい児の予防接種をしたり、健診を行うという方法がある。しかし、これを自治体によっては、認めない場合もあり、地域の格差をなくし、全国どこでもきょうだい児がそのような支援を受けるこ

³ (参考) 障害児通所給付費に係る通所給付決定事務等について (2021年4月)

<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000763626.pdf>

⁴ (参考) 令和元(2019)年度愛知県医療的ケア児者の実態調査結果

<https://www.pref.aichi.jp/soshiki/shogai/ikeajittaichousakekkahoukoku2020.html>

とができるようにすべきである⁵。また、明らかな統計はないが、きょうだい児が、不登校や適応障害などのメンタルヘルスの問題を抱えるという問題も少なくなく、支援の構築が急がれる。

⁵ (参考)

- ・厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書」三菱UFJリサーチ&コンサルティング（令和2年3月） P219 図297
https://www.murc.jp/wp-content/uploads/2020/05/koukai_200520_1_1.pdf

B. 相談支援の課題と対応

医療的ケア児を地域で支えていくためには、相談支援事業のさらなる充実、質的な向上は欠かすことのできない大きなテーマである。しかし、相談支援を取り巻く現状には、様々な問題が山積している。そこで、医療的ケア児の視点を柱にして問題を検討し、整理すると以下のような点に焦点化されるため、改善策を検討いただきたい。

1. 相談支援専門員の不足の解消
2. 児童（小児）のサービス等利用計画作成率のセルフ率を低下させる
3. 相談支援専門員の実践場面において、教育や医療と福祉との連携を強化させる
4. 災害時の障害者への配慮や支援が弱いため、平時の備えを強化する

1. 相談支援専門員の不足の解消について

相談支援事業所は全国に1万か所以上あり、約23,000人の相談支援専門員が従事しているが、事業の採算性が悪いなどの理由により、他事業との兼務者などが多く、計画の作成が十分に行われていない問題がある。その結果、セルフプランの割合が上昇しており、特に児童の計画作成については、その傾向が顕著である。成人はセルフ率が15.7%であるのに対し、障害児は28%と高く、相談支援専門員の有する専門性が障害を持つ児童の支援に生かされていない現状がある。一方、医療的ケア児においては、その対象者数の少なさ、医療との連携が求められることで、さらなる作成率の低下があると予測される。契約者が親で、当事者は子どもというところで、対象が2人に分かれるということもあるし、子どものことは親が（親権）責任を取らなければいけないという日本的な文化も影響しているように思われる。

一方、全国に基幹型相談支援センターが設置されており、そこで中心となって働く主任相談支援専門員の養成が3年目を迎えている。地域医療、福祉が連携をしながら医療的ケア児の生活を支えていくにあたって、対象者の数が少ないため、大枠の議論をすることでどうしても埋没しやすい。そうすると、基幹型相談支援センターや主任相談支援専門員の力量、立ち位置によって、相当進捗が変わってくる。2020年4月時点で、基幹型相談支援センターの設置率は45%まで増えてきているが、まだ設置していないところが55%もある。例えば奈良県や青森県は非常に設置率が低く、地域差がかなりある。

また、全国に市町村は約1,700以上あるが、人口規模が10万人以上のいわゆる大都市は約15%で、残りの約85%は10万人以下の自治体である。小児在宅医療の問題を考えると、大都市モデルで国がデザインしても、10万人以下の自治体で実現していこうとすると、財政負担や社会資源の不足から大きな負荷がかかる現状があるため、自治体

の財政規模により格差が広がっているように思われる。

そのため、(地域自立支援)協議会など、住民レベルの地域づくりの観点からも、児童(小児)医療を必要とする人への支援を検討することが重要だが、いろいろな分野で地域に協議会の設置が求められているため、地域(自治体職員など)が協議会疲れをしているような現状があり、期待できない地域が多い。

以上のような現況は、相談支援専門員が圧倒的に足りず、この5年間でもあまり改善していないことが主な原因とみられるため、各都道府県でしっかり養成に取り組んでいただきたい。また、都道府県によっては、相談支援資格の研修を受けるのも各都道府県が制限を設けているところがあるので、その制限を再検討するよう厚生労働省から通知を出して改善していく必要がある。

2. 児童のセルフ率の高さの問題

市町村のホームページにはサービス等利用計画のセルフプランの書き方が載っており、保護者による作成を前提としているようなことがまかり通っている。特に医療的ケア児を抱える家庭にとっては、医療、教育、福祉の連携による質の高いプランが必要なため、作成の負担が非常に大きく、福祉サービスを活用することへの高いハードルとなっている。

相談支援事業を強化し、医療的ケア児者への支援を厚くしていくためにも、人材育成、人材確保は大きな課題である。医療的ケア児コーディネーター研修も都道府県に開催が任されているが、かなり温度差があるので、都道府県、市区町村レベルでしっかり進むように、国からの後押しが必要である。

また、基幹型相談支援センターが設置されている地域であっても、知的・精神・身体の三障害に重点を置いているところが多く、医療的ケア児のように少数の対象者への対応が非常に不十分であると感じている。

セルフ率が低い地域であっても、必ずしも作成されているプランの内容が十分とは言えない事例も散見している。医療的ケアの知識がないところをなんとか無理やりサービスをつけたり、パターン化したもので対応していて、内容には問題があることも多い。

モニタリングの回数が少なすぎるという問題もある。医療的ケア児の状況をよく知っているのは、訪問看護師やヘルパー、在宅医であるので、プランニングが後手にまわってしまう。よって、モニタリングの期間が1~3ヶ月のような期間では変化についていけないので、モニタリングをケアマネジャー以上に頻繁にできるように改善する必要がある。

3. 福祉と教育、医療との連携強化について

特に児童期の支援場面では、発達、発育が非常に顕著であるため、最低でも1ヶ月単位でモニタリングしていく必要がある。その中で発見された新たなニーズや変化をしっかりと福祉・教育・医療チームが共有していきながら、発育を見守っていくことがとても重要である。そのような場面では、医療的な用語が用いられることも多いため、共通の認識にズレを生じさせないためにも、医療的な知識を補う研修があっても良いのではないだろうか。現行の相談支援専門員の養成課程だけでは、なかなか医療的な関係者と連携することが難しい現状が生じているため、福祉中心の研修会だけではなく、医療的なケアに関する研修会を用意すべきである。専門別研修や普段の実践場面で、医療チームやケアをしている家族と情報交換しながら、学ぶことがとても重要である。

次に、医療的ケア児に対する支援は、自治体の人口規模によって相当格差が生じている。地方自治優先の弊害と感じられ、国や都道府県自治体が、広域連合による取組みなどを促し、医療的ケア児の問題を市町村レベルだけで検討しない仕組みが必要と思われる。

<日本医師会に対する要望>

以上、高いレベルの医療的知識を持った相談支援専門員が全国各地で養成されれば、「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）に規定されている「医療的ケア児支援センター」の相談窓口の設置推進につながるはずである（医療的ケア児支援法については後掲参照）。

よって、全国の都道府県医師会において 相談支援専門員の資質向上のため医療的なケアに関する研修会を実施していただきたい。そうした研修会を受講した高いレベルの医療的知識を持った相談支援専門員を、医療的ケア児支援センターの相談窓口担当とするように都道府県に働き掛けていただきたい。

4. 平時からの災害への備えの強化について

（1）避難行動要支援者名簿の法的根拠

内閣府から2006年年3月に出された「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」においては、避難支援についての全体的な考え方を、「全体計画」において定めることとされていた。2013年6月に災害対策基本法が改正され、避難行動要支援者名簿の作成等が規定されたことに伴い、避難行動要支援者の避難支援についての全体的な考え方は、地域防災計画の重要事項として定められた。

2021年5月には、災害対策基本法の一部改正が行われた。同法律の改正では、「避難勧告・避難指示の一本化」等、多くの措置が講じられているが、その中で、高齢、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（一人ひとりの計画）」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、介護を要する方等について、自治体において優先度が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している。内閣府では、個別計画の促進に向け、2021年度の予算事業としてモデル事業を実施し、全国34の行政機関が参加している。また、災害が発生する前に、平時において「避難時要支援者名簿」の情報を共有して準備をする者の中に、「地域の医師会」が明記されたことは、数年に渡って日本医師会が主張してきた内容が認められたことを示すものである。⁶

（2）北海道胆振東部地震の教訓

2018年9月6日に発生した北海道胆振東部を震源とする最大震度7の地震においては、住宅倒壊や土砂災害の被害もあったが、本地震において最も特徴的であったのは、北海道全域において発生した停電によるライフラインの途絶である。

全国から参集したDMATによる患者の搬送により、停電による入院患者の死亡を防ぐことができた。その一方で、人工呼吸器等電力依存の高い医療機器を要する小児在宅患者を守るための医療活動においては、支援すべき小児在宅患者の情報を事前に地域で共有できていなかったという問題点が明らかになった。この北海道胆振東部地震の教訓を無駄にしてはならない。⁷

（3）避難行動要支援者名簿に小児在宅患者は明記されているか

そもそも避難行動要支援者とは、どのような人のことであるか。総務省、消防庁のホームページによると、以下のように明記されている。

⁶（参考）

- ・内閣府：避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針の改定（2021年5月）
<http://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/youengosya/r3/index.html>
- ・内閣府：避難行動要支援者対策及び避難所における良好な生活環境対策に関する参考事例集
<http://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/youengosya/h25/sankoujirei.html>
- ・内閣府：災害対策基本法等の一部を改正する法律の概要
<https://www.cao.go.jp/houan/doc/183-3gaiyou.pdf>
- ・中央防災会議：防災基本計画修正（2021年5月）
<http://www.bousai.go.jp/taisaku/keikaku/kihon.html#syusei>

⁷・鈴木大真、土島智幸（北海道小児科医会 医療法人稲生会）：北海道胆振東部地震に伴うブラックアウトにおける在宅人工呼吸器患者への対応に関する研究 北海道医報第1212号2019年9月1日
http://www.hokkaido.med.or.jp/cmsdesigner/dlfile.php?entryname=medical_report&entryid=00023&fileid=00000607&/1212-ex7.pdf&disp=inline

まず挙げられるのは、情報の入手や発信が困難な人である。例えば、視聴覚に障害のある人、あるいは日本語の分からない外国人などが含まれる。また、知的障害のある人など、理解や判断ができなかったり、時間がかかる人も該当する。さらに、移動などに介助の必要な人、寝たきりの人、足が不自由な人、乳幼児などが含まれる。そのほか、避難所などでの生活に特段の配慮が必要な人、情報や行動に制約のある人はもとより、慢性疾患のある人、妊産婦などが挙げられる。

この定義によれば、小児在宅患者や医療的ケアを要する小児も当然含まれるが、これらの小児が避難行動要支援者名簿に記載されているかどうか、確認を要する。地域行政の災害部局、福祉部局、保健介護部局のどこも医療的ケア児の情報を一元的に集約している部局がないからである。地域行政が医療的ケア児の存在や病態を把握して、避難行動要支援者名簿に記載する作業から確認する必要がある。地域医師会や地域行政の各部局、また実際にケアを行っている訪問看護を含めた当事者が集まり、対応手順を検討、確認することから始める必要がある。行政が医療的ケア児の全県で把握しようとしているなら、その情報を避難行動要支援者名簿に明記することにこそ活用すべきである。複数の部局にまたがる作業は、行政主導で進める事が困難である場合も多いので、民間業者が提供しているシステムを活用して進める事も一法であると考えられる。

(4) 福祉避難所の確保・運営ガイドラインの改定（2021年5月）

中央防災会議に設置された防災対策実行会議の下の「令和元年台風第19号等による災害からの避難に関するワーキンググループ」からの提言が2020年3月にとりまとめられ、本提言を踏まえ、引き続き制度的な論点を議論した「令和元年台風第19号等を踏まえた高齢者等の避難に関するサブワーキンググループ」からの提言が2020年12月にとりまとめられた。

内閣府は、サブワーキンググループからの提言を踏まえ、災害対策基本法が2021年に改正されたこと等を受け、市町村が事務を行う際の参考となるよう、これまでの「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」を改定・公表した。⁸

改定の主旨は、指定福祉避難所の指定を促進するとともに、事前に受入対象者を調整して、人的物的体制の整備を図る事で、災害時の直接の避難等を促進し、要配慮者の支援を強化する、というものである。日本医師会の要請により、福祉避難所の受入対象者として想定される「要配慮者」に、医療的ケアを必要とする者が含まれることが明記され、ま

⁸ (参考)

内閣府防災情報のページ、福祉避難所の確保・運営ガイドラインの改定（2021年5月）
http://www.bousai.go.jp/taisaku/hinanjo/r3_guideline.html

た医療的ケアに必要となる衛生用品や非常用電源についても医療機関やメーカーと連携した確保策を含め、あらかじめ調整していくことが重要と盛り込まれた。

かけ声はかかったが、これを実践していくためには、地域行政と地域住民の間でかなり周到な準備を重ねていく必要がある。一朝一夕にはいかないが、国が定めた方向性を共有するところから進めることが肝要である。

(5) 岡山県における取り組み

岡山県では、2018年7月豪雨災害において多くの方が被災し、子どもと看護する家族にも重大な影響を与えた。避難生活の中で多くの問題点が指摘された。岡山県小児科医学会及び岡山県自立支援協議会医療的ケア児等支援部会では、今後の災害に備えて医療的ケア児等に対するマニュアル・体制整備を行うべく問題点の把握、現行の体制で改善すべき点、新たに整備すべき項目などを確認した。多職種から構成した災害時ワーキンググループが、発災後1週間という初期対応を医療的ケア児の視点で検討した。

その結果「ぼうさい やどかり 岡山」という「災害のおそれがあるときや、自宅の停電が続くときなどに地域の病院や福祉施設を避難先として利用できるシステム」を構築している。県内の各病院や施設にアンケート（年齢、医療提供内容等）を行い、現在77名の医療的ケア児が登録している。現在の協力施設は26病院、9有床診療所、1福祉施設である。現状では無料のWebシステムで登録などを行っているが、今後の課題として、県への運営の移管、協力施設へのインセンティブの付与、非常用電源を持たない協力施設への導入補助などが挙げられる。

なお、洪水被害時の倉敷市真備地区における医療的ケア児の避難に関して教育委員会を通じて調査を行ったが、該当者はいなかったとの回答であった。

また、「倉敷地区重症児の在宅医療を考える会」では、医療的ケア児を災害時に助ける方法を書いたマニュアルを作成して無料配布している。⁹

(6) 地域医師会に求められるもの

①避難行動要支援者名簿作成の段階

行政が作成する避難行動要支援者名簿作成において、介護認定を受けている市民の中で支援を要する方を選定する作業は、要介護者の情報を活用して担当行政内で進める事はできる。しかし、若くして脊髄損傷などの外傷で障害を持っている市民の情報は、障害福祉サービス担当の部署が管理しており、避難行動要支援者名簿に反映されるかどうか

⁹ 医療的ケア児のための防災マニュアル（倉敷地区重症児の在宅医療を考える会）
<https://www.pref.okayama.jp/uploaded/attachment/278879.pdf>

注意が必要である。在宅ケアを要する小児においては、身体障害手帳や療育手帳の公布を受けていれば、管轄行政の情報から把握できるが、市町村単位で把握しているものではない。診療に携わる医師会員は、支援を要する医療的ケア児を避難行動要支援者名簿に反映させることから取りかかる必要がある。すなわち、介護保険を利用していないが、避難時に支援を要する患者を見逃してはならないということである。

②個別避難計画作成の段階

個別避難計画作成においては、地域行政が指揮をとるものであるが、作成作業にあたっては介護保険の担当部局、障害福祉の担当部局、防災の担当部局と複数部局にわたる調整が必要である。地域行政から相談があれば積極的に協力する事はもとより、地域医師会が毎年行う地域の防災訓練（災害時医療救護訓練）において、災害時に自分の患者を如何に救うのかとの視点にたつて、個別避難計画を想定して訓練シナリオを提供するなど、積極的に担当行政部局に働きかけ続ける姿勢が求められる。

また、グループホームに入所している者の個別避難計画については、施設長が作成するように求められているが、医療の継続性を維持する立場から、診療担当医は施設長と連携して個別避難計画を作成する必要がある。

③在宅医療と在宅介護の業務継続計画（BCP）の策定

介護サービスは、利用者の方々やその家族の生活に欠かせないものであり、感染症や自然災害が発生した場合であっても、利用者に対して必要なサービスが安定的・継続的に提供されることが重要である。必要なサービスを継続的に提供するためには、また、仮に一時中断した場合であっても早期の業務再開を図るためには、業務継続計画

（BCP：Business Continuity Plan）の策定が重要であることから、その策定を支援するため、厚生労働省より、介護施設・事業所における業務継続ガイドライン等が示された。その内容は、新型コロナウイルス感染症と自然災害に対応した2種類のガイドラインとなっている。在宅医療対象となっている患者とその家族にとって一番先に確保しておかなくてはならないのが、訪問看護ステーションに関するBCPである。在宅医療を担う現場の医師は、患者を担当する当該訪問看護ステーションとともに、BCPを作成して準備する事が求められる。¹⁰

¹⁰（参考）

・厚生労働省：介護施設、事業所における業務継続計画（BCP）作成支援に関する研修（2021年2月）
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/douga_00002.html

C. 「協議の場」への医師会の参画

1. はじめに

2016年6月3日に改正児童福祉法が施行され、「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、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、必要な措置を講じるよう努めなければならない。」とされた。厚生労働省、文部科学省、内閣府の関係部局連名による通知「医療的ケア児（者）の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」が発出され、保健、医療、障害福祉、保育、教育それぞれの分野における努力目標も示された。通知で述べられている「医療的ケア児（者）支援のための保健、医療、福祉、教育の連携のための協議の場」は、担当者が一堂に会し、地域の課題や対応策について継続的に意見交換や情報共有を図るものである。

2021年6月18日に「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）が公布され、同年9月18日から施行された。医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する国及び地方公共団体の責務が明記されるとともに、「医療的ケア児支援センター」の指定について定めることとされている。今後「協議の場」に医療的ケア児支援センターも参画し、積極的に活動することが望まれる。

2. 「医療的ケア児（者）と家族を支えるための協議の場」とは

「協議の場」の設置にあたって“旗振り役”となる担当部署の選定には十分な配慮が必要である。「協議の場」の設置に向けた取組体制として、新たな部会の発足や自立支援協議会、医療的ケア運営協議会などの既存の部会の枠組みも活用されている。例えば大阪府では、自立支援協議会の部会・会議や保健所の小児在宅医療地域連携連絡会を活用した「協議の場」が設置されている。

医療的ケア児（者）に占める病態は希少疾患の割合が高く、治療の方向性は病院主治医主導のもとで決めることが多いが、病院と自宅では治療・療養環境に大きな差異があるため、病院医療と在宅医療の両方を提供する必要がある。しかし、病院の医療専門職と在宅療養を支える医療専門職との間での相互理解が困難で、連携体制が取りにくいことが課題として挙げられる。

これらの課題の解決に向けた「協議の場」のメンバーの選定にあたっては、学識経験者や地域医師会の協力を得て、地域の中核病院の小児科医、在宅医、訪問看護ステーション

や訪問介護事業所、通所・通園の事業所の運営者、特別支援学校の校長、学校での医療的ケアの窓口となる養護教員や学校看護師、特別支援教育コーディネーター、医療的ケア児支援センター関係者、さらに、行政も医療、福祉、教育、子育て、在宅医療に関わる複数の部署から参加することが重要である。

医療的ケア児（者）に関わる多職種連携において、重要になるのが相談支援専門員である。障害者総合支援法では、相談支援専門員は、医療的ケアが日常的に必要な子どもたちを支える専門職を地域資源の中から見つけ出し、それぞれにその働きがあることを認識してもらった上で、専門職同士の相互の連携を進め調整を行い、協働を促進するとしている。

しかし、自立支援協議会による地域づくりがあまり機能していないのは、相談支援専門員に大きな原因があるとも言われている。国が目標に掲げる地域共生社会の実現に向けて、分野を超えた横断的な視点で地域づくりをしていくためには、相談支援専門員は「協議の場」を積極的に連携の場として使い、いかに顔の見える関係を作り、タッグを組み合わせながら、いざという時や防災の在り方を考えていくかが重要ではないかと思われる。

都道府県の協議の場を作る際、都道府県内の医療資源や医療的ケア児（者）の実数調査を実施し、それぞれの地域のニーズ調査を把握することにより、支援に関する人材確保・育成、相談支援事業所の充実、有効な補助金対策、医療的ケア対応事業所に対する支援、学校・保育所等での受け入れ体制、通学支援の他に、家族のケアなど、地域で取り組む課題が明確になる。こうした一連の取組を市町村ごとに進め、都道府県行政はそれらが円滑に進むよう支援していくことが重要である。また、市区町村あるいは圏域毎に設置された「協議の場」に、地域医師会が積極的に参画し、医療・保健・福祉・教育等との連携の下、小児の在宅医療にかかる地域に応じた諸問題について協議していく必要がある。

【協議の場への医師会の参画 ～大阪府の例～】

大阪府内の「協議の場」の各市町村の設置状況（2021年2月1日時点）を、下記の表に示す。人口が少ない市町村において、保健所圏域で「協議の場」を設置しているのは、泉佐野保健所圏域（泉南市・阪南市、熊取町、田尻町、岬町）と岸和田保健所圏域（岸和田市・貝塚市）である。

自立支援協議会の既存の部会や会議を活用	12市1町
要保護児童対策地域協議会の既存の部会を活用	2市
その他の既存の会議を活用	2市
保健所の小児在宅医療地域連携連絡会を活用*	4市3町
新規	8市2町

上記 34 市町のうち、医師会が参画している自治体は（大阪市・岸和田市・枚方市・箕面市・貝塚市・寝屋川市・泉南市・阪南市・豊能町・熊取町・岬町・田尻町の 8 市 4 町）、医師のみが参画している自治体は（堺市、吹田市、泉佐野市、和泉市、柏原市の 5 市）である。

医師会が参画している自治体では、地域医師会を通じて医師に協議の場への推薦を依頼しており、協議の場での議論や議題を各医師会にフィードバックし、医師会内でも検討されている。一方、医師のみが参画している自治体では、医師会を通じてではなく、何らかの形で医師に直接メンバーへの参画を依頼されているが、医師会へのフィードバックがない状況である。

医師会として参画するのか、個人の医師の協力を得るのかという点において、地域によって差がある。特に小児在宅医療では、診療できる医師が少ないため、どうしても複数の会議への参画をお願いすることが増えてしまい、「協議の場」へ参加する時間が取れないのではないかとの指摘もある。

3. 大阪府医師会の取り組み

都道府県に設置される「協議の場」には、医師会が積極的に参画し、医療・保健・福祉・教育関係部署とも連携して小児の在宅医療にかかる諸問題について協議していく必要がある。小児在宅医療を推進するには、都道府県行政と都道府県医師会が連携し、医療的ケア児の実態調査結果を踏まえて、医療機関・訪問看護ステーション等、医療資源の現状把握を行い、中核病院からの退院患者と在宅医のネットワークづくりを推進することが重要である。都道府県医師会には、地域特性を踏まえた小児在宅医療の整備に向け、市町村や医療圏域・保健所圏域の地域医師会を支援していくことが求められている。

大阪府においては、大阪府医師会は、「協議の場」が未設置の市町村に対してヒアリング等を行い、府下 43 市町村全ての設置を目指していく予定である。また、医師会が参画している市町村は前述の通り 8 市 4 町にとどまっており、全ての「協議の場」に医師会が参画するよう自治体に働きかけていく必要がある。

大阪府医師会は、府レベルの「協議の場」において、次のような意見・要望をしている。

- ① 療育施設の活用を勧めたいが、18 歳以上で近くに施設がない場合、レスパイトに近くの福祉施設を利用している場合が多いため、療育施設の増設が望まれること
- ② 重症心身障害児の病名から考えられる医療や医療的ケア、身体的変化の問題等を学んでいくべきであり、そのためには、家族に対しての支援や多職種との関わりを一層深めていくべきであること
- ③ 公立小学校では、まだマニュアルや医療的ケアチームの体制も整っていないため、

移行期医療も踏まえた長いスパンでみていける体制を今後考えていく必要があること

- ④ 小児に関しては、個別性が高く高齢者より多様であり、家族や周囲との連携も必要であること

4. 地方都市の取り組み(秋田県の事例)

地方における最大の問題は、「対象児童数は少ないが、地域(県等)の面積が広いこと」である。たとえば、県内(地域内)に大学病院が1箇所、NICUのある病院も少ない。また地域によっては、在宅の医療的ケア児への訪問診療等をおこなう医師がいないところもあり、地域の基幹病院への入院(レスパイトも含む)や受診などを行う場合、それぞれのケースで対応しているが、今後は地域を越えて協働するサポート体制が必要になる。

これらの地域によっては、相談支援専門員の配置が不十分であることや、保育所や放課後デイサービスなどで、医療的ケア児を受け入れるところのない地域もあることも大きな問題になる。財政上の支援も行政へ求められるところとなる。

一方、地域の医師会と行政の関わりは、密な場合が多く、特に市町村をまたぐ場合の協議が必要な場合などにおいては、都道府県医師会と協議を行うことで、必要な団体との話し合いを行う土台があり、行政とも日頃連携していることが多いため、解決に向かって進む場合も多いと考える。

5. 日本医師会への要望及び進言

2018年度厚生労働省科学研究費厚生労働行政推進調査事業補助金(障害者政策総合(身体・知的当等障害分野)「医療的ケア児(者)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)において、「協議の場」の手引書が作成された。本委員会では、行政や福祉系の方が理解しやすいように、今般の新判定スコアなど若干の解説を入れた手引書に改訂する方向で検討に入っている。作成された改訂手引書を参考にして、大都市や人口10万人以下の市町村においても、地域特性を踏まえて協議の場の活用が可能となるようなモデルを示していきたい。

各市町村に設置されている「協議の場」と既存の小児在宅医療連携協議会の在り方や自立支援協議会との関係性を整理しておかなければ、現状の課題を解決することはできない。地域医師会によっては、執行部がそれほど小児在宅医療に関心を持っていないこともあるため、地域共生社会の実現に向けて医療的ケア児も含めるよう、日本医師会から全国の地域医師会に働きかけていただきたい。

また、医療的ケア児の協議会は設置されているが、医療的ケア者のデータがなかなか取れず、さらに、高等学校を卒業した後の人数のデータすら把握できていない現状がある。愛知県では、40歳未満を対象に調査を行っているとのことで、移行期医療問題を踏まえると、40歳未満まで調査対象を拡大し調査することは重要だと考えており、全国レベルで「協議の場」を活用し、医療的ケア者の実態把握も積極的に進めていくことについても働きかけていただきたい。

D. 新型コロナウイルス感染症に関わる課題・要望

我が国における新型コロナウイルス感染は 2021 年 7 月下旬から始まった第 5 波と言われるデルタ変異株による感染拡大が、8 月末には 1 日で最大約 25,000 人の感染者数だったが、2021 年 12 月には 1 日約 100 人の新規感染者まで減少し、収束した。その後、2022 年 1 月下旬からオミクロン株の感染が拡大し、デルタ株の際には少なかった小児への感染も広がったが、2022 年 3 月現在ピークアウトしてきている。ここでは、デルタ株までの対応を中心に述べる。

1. 小児在宅医療における新型コロナウイルス感染症への対応経験から

(1) 小児在宅ケアにおける新型コロナウイルス感染症

医療的ケア児者の新型コロナウイルス感染に関して、本委員会委員が運営する法人（以下、当法人）での経験を基にその課題を述べたい。

当法人では、約 1100 人の医療的ケア児者に訪問診療を提供しているが、新型コロナウイルスのパンデミックが始まった 2020 年 3 月以降から 2021 年 12 月末で 10 人の医療的ケア児者が感染した。感染者の年齢は 6 か月から 34 歳で、19 歳以下の医療的ケア児が 7 人、20 歳以上の医療的ケア者が 3 人であった。感染経路は、9 人が家庭内感染であり、1 人のみデイケアで他の児童からの感染と考えられた。症状は全員が軽症以下であり、ほとんどが無症状、有症状者も発熱のみであった。感染確認後、入院したのは 4 人であった。医療的ケア児者の医療管理としては、気管切開 5 人、人工呼吸器 2 人、また基礎疾患として、18 トリソミー、大動脈離断症のある 21 トリソミーなど、リスクが高い患者もいたが、全員が 1 週間以内の経過で軽快した。また、医療的ケア児には感染しなかったものの、感染者が出た家族が 13 家族あった。

また、医療的ケア児者のいる家庭で、家族が感染したケースは 22 家族であり、そのうち主介護者が罹患したケースが 16 家族であった。

これらの経験から小児在宅ケアにおけるデルタ株までの新型コロナウイルスの感染は以下の特徴がある。

- ・ 一般的に最重症で、インフルエンザや R S ウイルス感染などで容易に重篤化する 18 トリソミーで気管切開、人工呼吸、経管栄養の児も、重度の先天性心疾患を合併している染色体異常症の乳児も、症状が無いか、もしくは軽度の発熱のみで経過したことから、新型コロナウイルス感染症は、医療的ケア児自身へは大きな脅威ではないと思われる。
- ・ 感染経路は 1 例を除いて、全例が家庭内感染であり、デイケアで感染したと思われ

る 1 例でも、児から他の家族への感染は認めなかった。また従来言われていた通り、児童の施設での子どもから成人への感染は少なく、このことは医療的ケア児においても一般に言われていることと同様であり、20 歳未満の医療的ケア児から他の家族に感染したと確認できたケースは無かった。

- ・ 主介護者が感染した 16 家族のうち、児は感染しなかったケースが 8 家族あった。その中には、染色体異常を伴う気管切開、24 時間人工呼吸器の児も含まれており、医療依存度の高い医療的ケア児も、感染者と長時間濃厚接触しても感染しにくい傾向があると思われた。
- ・ 2022 年 1 月からオミクロン株による感染が拡大し、当法人の医療的ケア児も更に多くの患者が感染した。4 人の医療的ケア児が入院したが、全員が回復した。また、本人は感染していなかった、もしくは感染しても症状軽く入院適応は無かったが、主介護者が感染し、介護できなくなって入院したケースが 2 例あった。オミクロン株は、デルタ株より子どもにも感染しやすく、子どもからの感染の例も増えたが、多くが症状は軽く、重症化することは少なかった。

(2) 小児在宅ケアにおける新型コロナウイルス感染症の支援の課題

家族も含めた医療的ケア児の生活を守るという観点から、新型コロナウイルス感染拡大期における医療的ケア児の支援の課題について、以下に述べる。

我々の経験では、医療的ケア児が新型コロナウイルスに感染しても軽症であり、症状から入院治療を本当に必要と思われたケースは無かった。しかし、医療的ケア児が軽症であったり、罹患しなくても、主介護者が罹患すると在宅ケアの継続は困難になる。実際、当法人でも、母子家庭で、他の家族の支援が全く得られない状況で、24 時間の医療的ケアが必要な児のいる家族で、主介護者の母親が感染したケースを経験した。そのような場合は、感染者の母親のケアも同時に行いながら、児の在宅ケアを実施せざるを得ない。幸い、そのケースでは、母親も重症化することなく、診断から数日後に母子で入院できたが、小児在宅ケアにおける新型コロナウイルス対応においては、家族全体をケアする必要がある。そのためには、保険で訪問診療の対象にならない家族の訪問診療を行わざるを得ない場合もあった。また、新型コロナウイルス感染拡大期には、医療的ケア児やその家族が発熱などの症状があった場合は、訪問看護やヘルパーも訪問を控えたり、通園施設も受け入れない場合も多く、迅速に抗原検査などを行い、感染していないことを医学的に明らかにして、訪問サービスや通所施設の利用を早期に可能にする必要がある。また、オミクロン株の感染拡大に伴い、特に都市部では保健所が感染者の増加に対応しきれず、感染者の追跡も濃厚接触者の同定もできなくなった。それに伴い、学校、特

に特別支援学校では、濃厚接触者の判断を学校が行うよう保健所から指示を受けたところもあった。しかし、医師は関わらず、判断が医学的根拠に乏しく、適切ではないものも散見された。濃厚接触者になると、子どもは登校できず、親が仕事に行けないので、その社会的影響も大きい。本人も元気であるにもかかわらず、登校できず、強いストレスを感じた子どもが多かった。また、学級閉鎖なども、市区町村の教育委員会が独自の基準で行うため、一人でも感染した子どもが出たら学級閉鎖をする学校や、教師が感染したら、その教師が授業を行った全クラスを学級閉鎖する学校もあり、医学的に適切とは言えない判断と思われる例も少なくなかった。インフルエンザよりはるかに死亡率が少ないオミクロン株程度の毒性の場合、インフルエンザでも実施されていない濃厚接触者対応は、本当に必要かよく吟味する必要がある。学級閉鎖や子どもの自宅待機なども、ウイルスの毒性や感染力を医学的に評価し、それが子どもに与えるマイナスを十分考慮したうえで、実施することが望ましい。また、そのような医学的に適切な判断を可能にする学校と医師の連携を進めていくべきであり、そこに日本医師会がかかわるべきと考える。

(3) 新型コロナのワクチン接種について

医療的ケア児の新型コロナのワクチン接種は問題が多い。医療的ケア児から主介護者が離れることができないということと、大規模接種会場や接種する医療機関に行くことが困難という理由で、自宅に訪問して医療的ケア児と主介護者及び、必要ならきょうだい児もワクチンを接種する必要がある。しかし、ワクチンは接種用に調整してから6時間以内（小児用は12時間以内）に使用しなければならず、できるだけ廃棄しないように使用するためには、訪問ルートなどの配慮が必要である。当法人では、通常の訪問診療とはわけて、ワクチン接種のためだけの往診チームを作り対応している。しかし、これも、通常業務を行いながらなので、スタッフおよび診療所運営には相当の負荷になっている。

(4) メディア報道と医療的ケア児家族のメンタルヘルス

家族のメンタルケアも大きな問題である。新型コロナウイルスの感染が拡大している最中、マスメディアの報道は、感染者数と重症者数、死亡者数と、感染リスクへの対応、人流抑制のための外出自粛の呼びかけが主であった。また、一部には、医学的、科学的検証を行ったとは考えにくい伝え方で、ワクチン接種後の死亡例や、ワクチン接種後の感染などを大きく報道するメディアも見られた。

これらの報道により、普段から感染症に敏感になっている医療的ケア児家庭の中には、強い不安感ゆえに精神に変調をきたす家族もあった。家族内に感染者が出ると濃厚接触者になり、他の医療機関を受診できないため、精神に変調をきたした家族への診療も当

法人で行った。そのような場合は、医療的ケア児の支援より、家族支援に多大なエネルギーを要することも少なくなかった。今後、新型コロナ対応に学び、新規感染症における小児在宅ケアにおけるアプローチを標準化し、次に起こり得る事態に備える必要があると感じた。

(5) 在宅ケアにおける医療スタッフの感染予防

当法人では、新型コロナウイルスの感染拡大初期から終始、高齢者から小児まで全ての新型コロナウイルス感染者及び家族の診療を実施してきた。高齢者施設の訪問診療も行い、4つの施設で感染者が出てクラスターになった施設もあった。それらの対応を通して、スタッフで診療による感染者は全く出なかった。感染対策を十分行えば、在宅ケアは新型コロナ対応において、感染リスクが少ない、安全な診療のメソッドであると思われた。

2. 新型コロナウイルスに感染した小児と医療的ケア児を受け入れる立場から

新型コロナウイルスに感染した小児（以下 COVID-19 小児）及び医療的ケア児の両方を受け入れている病院における課題と要望について述べる。

(1) COVID-19 医療的ケア児のケア時の問題点

① N95 マスクは長袖ガウンなどの个人防护具を装着した状況での長時間の診察、処置、ケアが困難である。

- ・ 个人防护具を装着していたとしても、体交や吸引時にウイルスの暴露を受けやすいので、それらの頻度が高い医療ケア児の場合はスタッフの感染リスクが上がる。
- ・ 吸引の頻度が多い子どもが多いため、看護師が付きっきりになり、医療的ケア児が入室している隔離部屋から出られなくなることが多い。
- ・ 非常に暑く、しかも息苦しいフルプレコーションをしたまま1時間以上、一人の医療ケア児に付きっきりとなることがあり、看護師等の体力の消耗が激しい。

② 高いケア度を維持することが困難である。

- ・ 夜間など看護師が1人医療的ケア児の部屋から出られないために、他の患者の対応が遅くなり、急変時の対応が困難となる。例えば、夜勤看護師4人体制で、1人が休憩している中で、看護師2人で医療ケア児の対応を行うと他の子どもの緊急対応が難しくなる。
- ・ ケア度が下がるため、無気肺などの合併症を起こしやすくなる。
- ・ うまく体位が取れないことや、ルート確保が困難な医療的ケア児が多いことに加え、フルプレコーションでは、フェイスシールドで視界が歪み、曇るために採血、点滴、

導尿が非常に困難となる。

- ・ 隔離対応のためCTなど各種検査が困難である。

③ 保護者への対応、動く医療的ケア児への対応の負担が大きい。

- ・ 小児においては、医療的ケア児も含め重症化する症例が非常に少なく、全身状態は安定している。しかし、新型コロナウイルスに感染した保護者と離れて生活する場所がないために、濃厚接触や感染した小児も入院となっている。
- ・ 保護者は新型コロナウイルスに感染または濃厚接触者であるため、面会に来ることができず、電話連絡が多くなり業務を圧迫する。
- ・ 動く医療的ケア児では、抑制が困難で見守りの必要が高いために看護師が付きっきりになるうえに、周囲への感染伝播リスクがより高まるために入院後の対応が寝たきりの児以上に困難である。

(2) 要望 オミクロン株等の変異株の今後の再流行を考慮して

1) COVID-19 小児の自宅療養環境、病院療養環境の整備

在宅人工呼吸器を使用している児はハイリスクということで保健所から入院を指示されることが多いが、ハイケア児について一律入院とさせる必要はないと考える。

国に対しては、

- ① 開業小児科医にも普段から医療的ケア児の診療に参画していただき、新型コロナウイルス流行時には、在宅で過ごす医療ケア児を、開業小児科医、在宅医、病院小児科医が連携して、通常診察、電話診療、遠隔診療、往診などの形で24時間見守る体制を構築できる制度をお願いしたい。そして、対応した訪問看護ステーションへ、PPEの提供、人材や財政的支援をお願いしたい。
- ② 高度な医療的ケアを受けている子どもの兄弟を含む家族が新型コロナウイルスに感染した時も、医療的ケア児と同様に病態が悪化した場合には、特別訪問看護指示書による、週4回以上の訪問看護、1日複数回の訪問看護、2か所（3ヵ所）のステーションの併用、複数名の訪問看護、長時間の訪問看護を認めていただきたい。

地方自治体に対しては、

- ① COVID-19 医療的ケア児の状態が悪化した場合は、すぐに入院治療に切り替えることができる体制整備が重要である。

これまで国立成育医療研究センターが行ってきたような医療的ケア児に対応できる小児病棟を、各地域で確保することが必要である。PPEの提供、財政的支援と同時に、看護師以外に、保育士等の配置に関しても配慮をお願いしたい。

- ② 養育者の体調サポートと、養育者が体調不良となった場合は、養育者の入院受け入れと、軽症の COVID-19 医療的ケア児を受け入れる施設の確保をお願いしたい。
軽症の医療的ケア児に対応できる小児病棟の確保に加え、PPE の提供、財政的支援と同時に、看護師以外に、保育士等の配置に関しても配慮をお願いしたい。
- ③ COVID-19 養育者の体調不良が持続し、回復した COVID-19 医療的ケア児を自宅ではケアできないときは、医療的ケア児に対応できる短期入所施設での受け入れをお願いする。受け入れてくださった施設に対しては、PPE の提供、人的支援とともに、通常のサービス提供ができないことによる財政的補償もお願いしたい。

2) 医療的ケア児を含むハイリスク小児の新型コロナウイルス感染に関わる情報

養育者から医療的ケア児を含むハイリスク児への新型コロナウイルス感染伝播のリスクや、感染したときに予測される経過（RS ウイルスやその他のウイルス、誤嚥性肺炎等と比較して重症か、軽症か）、小児に対するワクチン接種などに関する情報の収集と共有が必要である。日本小児科学会、日本小児科医会、国立成育医療研究センターをはじめとする各地域の小児高度医療機関と日本医師会や地域の医師会との情報共有を今後も継続して行う。

3) 成人の COVID-19 医療的ケア者に対する病床の確保

成人の医療的ケア者の成人科への移行に関するシステムの構築が急がれているが、もともと医療資源の少ない小児病院・小児病棟で、COVID-19 医療的ケア児だけでなく、成人の COVID-19 医療的ケア者のための病床を確保することは困難であり、成人の医療施設等での重症となった COVID-19 医療的ケア者に対する病床の確保が必要である。

これらのことを実現させるためには、

- ・ 普段から医療ケア児の診療に参画していただき、新型コロナウイルス流行時も、医療ケア児のコロナ医療に参加していただける医師の確保が必要である。
- ・ 成人の COVID-19 医療的ケア者に対する医療的支援に関しても積極的な参加をお願いしたい。
- ・ 保健所や日中一時受け入れ・レスパイト入所施設への協力要請が必要である。

2022 年 1 月から感染拡大したオミクロン株は、医療的ケア児にかかわる地域、学校、医療現場で大きな混乱を引き起こした。その混乱は、感染者の対応をすることになっている保健所が感染者の急増に対応しきれず、機能不全を起こしていたことが原因になっている。前述したように、感染者の追跡、濃厚接触者の指定、重症者の入院病床の確保

などが保健所が対応しきれず滞った。また、濃厚接触者の自宅待機という規定や、保育園、学校の閉鎖は、多くの医療スタッフ、特に女性スタッフの休業を生み、医療機関では人員不足を生じ、重症者の発生が少なかったにもかかわらず医療逼迫の要因になった。すなわち、ウイルスの特性に適応していない制度が生み出した問題と言える。

今後、新型コロナのウイルスの特性に応じた対応が必要で、今回のオミクロン株程度の毒性であれば、季節性インフルエンザと同様な対応が適切で、その視点から、保健所の役割、濃厚接触者の自宅待機の必要性や、診療する医療機関なども検討し、様々な規制を緩和し、今後、毒性の強い変異株出現の際には、必要に応じて規制を再度行うなど柔軟な対応が必要であると考えられる。

以上の事を、日本医師会や地域の医師会が、国や都道府県行政の担当者に提案していただきたい。

E. 小児在宅におけるICT及びWebの活用

1. 小児在宅におけるICT (Information and Communication Technology) 及びWebの利用

(1) 病院の立場から

2020年度診療報酬改定でも、医療従事者の負担軽減、医師等の働き方改革の推進や患者・国民にとって身近であって、安心・安全で質の高い医療の実現のためにICTの活用が掲げられている。さらに、新型コロナウイルスに感染して、自宅療養や宿泊療養をする患者が急増する中で、患者の状態確認のためのオンライン診療の導入も急務となってきている。

病院の立場から小児在宅におけるICT・Web利用の場面としては、

- 1) 入院中の患者支援としての退院前カンファレンス等の患者情報の共有
- 2) オンライン診療による専門医と地域の医師や、在宅医との連携の促進
- 3) 在宅患者に対するオンライン診療
- 4) 情報のデジタル化推進による情報共有の基盤構築と情報提供文書作成の簡略化
- 5) 地域医療情報ネットワークシステムの構築による安全で迅速な多職種間の情報提供
- 6) 遠隔モニタリングシステムの利用
- 7) 自宅療養あるいは宿泊療養となったCOVID-19小児に対してのオンライン診療などが考えられる。

1) 入院中の患者支援としての退院前カンファレンス等の患者情報の共有

退院時共同指導料1は患者の在宅療養を担う医療機関の評価、退院時共同指導料2については患者の入院中の医療機関の評価であるが、新型コロナウイルスの流行もあり、退院前のカンファレンスが、Webを利用することが日常のこととなっており、複数の多職種の参加も容易となっているのが現状である。

2) オンライン診療による専門医と地域の医師や、在宅医との連携の促進

総務省の遠隔医療の普及促進に向けた取り組みの中でも、「令和元年度オンライン診療の普及促進に向けたモデル構築にかかる調査研究」が、小児神経疾患を対象として行われている。¹¹ 2020年度診療報酬改定では、難病・てんかんに関しては遠隔地の医師と主治医がオンライン診療を行うことも可能となった。さらに、複数の医療機関による

¹¹ 総務省 医療・介護・健康分野の情報化推進

https://www.soumu.go.jp/menu_seisaku/ictseisaku/ictriyou/iryoku_kaigo_kenkou.html

訪問診療も認められるようになった。小児在宅患者の中には、難病や希少疾患の患者も多いだけでなく、小児科医も主に成人を診ている在宅医も地域の医療機関も、小児在宅患者の診療に不慣れなことが多い。

医療的ケア児をオンラインで、在宅の医師と病院の医師が一緒に診る、または、小児在宅患者の診療に慣れている在宅医と小児在宅患者の診療経験の少ない在宅医と一緒に診ることで、小児在宅医療の質と量の改善に繋がるのが期待できる。さらに、成人を診ている在宅医との連携が進むことで、成人移行も容易になることが期待できる。東北大学てんかんセンター中里信和教授が、東北地方にてんかんの専門医が少ないことから、D to P with D という、患者をはさんで、地域の先生と Web を使ってコミュニケーションしながら診療に取り組んでおられる事例もぜひ参照いただきたい。¹²

3) 在宅患者に対するオンライン診療

医療的ケアを必要とする小児では、安定した生活を送ることのできる患者が多い。これらの患者では、保育、学校、発達支援、放課後デイサービスなどの利用が進むに従い、医療機関の受診や、家にいないために訪問診療の時間がなかったりすることも散見されるようになった。子どもの教育を受ける権利も守りながら、医療を保証すること、さらに患者の自立（自律）のためのヘルスリテラシー獲得のために、どのようにオンライン診療を活用するかについて検討する時期に来ている。

4) 情報のデジタル化推進による情報共有の基盤構築と情報提供文書作成の簡略化

5) 地域医療情報ネットワークシステムの構築による安全で迅速な多職種間の情報提供

前述のように、訪問診療や訪問看護、訪問リハ等の家での訪問サービスの利用以外に、保育、学校、発達支援、放課後デイなどの施設の利用が進むに従い、様々な情報をやり取りする機会が急速に増えてきている。

現在、訪問診療では ICT を使った患者情報の共有が様々な場面で活用されている。一方で、病院での利用に関しては、電子カルテにおける患者情報の保護が厳しいうえに、主治医の入れ替わりも多い小児専門高度医療機関では、患者情報のやり取りを行うことに多くのハードルが存在する。電子カルテの一部を共有するシステム、病院情報管理部が介入し、適切な情報が、適切な医師をはじめとする医療職間で交換されていることを保証するシステムの構築が必要である。

また、病院主治医は、様々な患者情報を求められるが、ほとんどは紙での情報提供で

¹² (参考) 中里信和. ねころんで読めるてんかん診療. MC メディカ出版. 2017
中里信和. もっとねころんで読めるてんかん診療. MC メディカ出版. 2020

あり、情報内容は類似していても情報提供用紙のフォーマットが違うために、情報提供書等の作成に多くの時間を費やしている。医師等の長時間労働などの厳しい勤務環境を改善して、業務負担の軽減を図るとともに、地域医療情報ネットワークシステムの構築による安全で迅速な多職種間の情報提供のためには、情報のデジタル化の推進が必要である。地域医療情報ネットワークシステムの構築は災害対策に通じるものがあり、厚生労働省の医療的ケア児等医療情報共有システム（MEIS）についても、情報のデジタル化と安全で迅速な多職種間の情報提供の枠組みの中での活用を検討するのが良いと考える。

6) 遠隔モニタリングシステムの利用

小児在宅患者は、成人の在宅患者に比べ、気管切開や人工呼吸器を使用している患者が多いことが特徴である。在宅酸素療法や在宅持続陽圧呼吸法（CPAP）やマスクを使用しての二相性気道内陽圧（BIPAP）を含め、これらの呼吸に関する医療的ケアは病院入院中に導入されることがほとんどで、在宅生活の中で適切な介入であるかの判断に苦慮することも多い。

また、在宅では医療的ケア児の健康状態の判断は、ほとんどが母親を主とした保護者が行っており、その負担は大きい。

在宅患者のバイタルサインを多職種間で共有することによって、訪問看護師を中心とする医療職が在宅患者の健康状態を判断する遠隔モニタリングの有用性に関しては、前述の総務省「令和元年度 オンライン診療の普及促進に向けたモデル構築にかかる調査研究」において、訪問看護師の支援による在宅診療がオンラインを活用するモデルとして行われている。現時点では、診療報酬上は、在宅酸素療法と、在宅持続陽圧呼吸療法に対しては遠隔モニタリング加算が認められているが、疾患がCOPD（慢性閉塞性肺疾患）に限定されていること、その他の在宅呼吸管理に関しては、遠隔モニタリングの評価がなく、さらにバイタルサイン等の多職種間の共有に関しては診療報酬上の評価は認められていない。

重症度の高い小児在宅患者に対して安全で質の高い小児在宅医療を提供するために、医療職間で患者のバイタルサイン等を共有し、適切な評価と介入を行うための遠隔モニタリング加算の評価がさらに広がることが求められる。

7) 自宅療養あるいは宿泊療養となった COVID-19 小児に対するオンライン診療

東京都医師会では、新型コロナウイルスのデルタ株の流行により、その感染力・病原性の強さにより増加する病院に入院できずに、自宅療養する COVID-19 患者に対して、

オンライン診療システムを整備し、遠隔診療による医療支援を行っている。デルタ株の流行は、子どもにとっても脅威となっており、長期間の発熱による摂食不良で点滴が必要な例や、肺炎により酸素投与を必要とする例（中等症Ⅱ）など、入院治療を受けるCOVID-19小児が増えている。一方で、軽症の小児は自宅療養となる場合が多く、自宅ならびに宿泊療養施設での経過観察において、急変等に対応できるような適切な医療体制が提供されている状況ではなく、日本小児科学会からは、小児科医が子どもの支援に積極的に参画する体制としてオンライン診療の積極的な活用が提案されている。¹³ 診療報酬でも、二類感染症患者入院診療加算（250点）の算定が可能である旨が明示され、オンライン初診では2,140円が4,640円に、再診では730円が3,230円に増額された。

（２）診療所の立場から

新型コロナウイルスの流行により、子どもたちに多くの制約が強いられている。

医療的ケア児などのリスクを持った子どもたちが感染した場合は重症化する可能性は十分あるが、このような場合は、二次医療機関の病床環境が許される場合は、在宅ではなく入院による管理が基本であろう。しかし、通常の訪問診療を行える状況においても、新型コロナウイルス感染流行下では、医療機関への受診も訪問診療も今まで通りできないことも多い。ましてや保護者や兄弟など家族が新型コロナウイルスに感染して自宅で経過観察している場合などは、その対応が非常に難しい。また医療的ケア児が新型コロナウイルス感染と無関係の理由で病院に入院した場合なども、コロナ対策として家族などとの面会はすべて禁止となり、児の心理的・精神的負担は非常に大きい。

このような状況で有用なのがオンライン診療を含めたICTおよびWebなどを活用した診療である。コロナ禍で大きく見直される状況となったICTを利用した診療と医療的ケア児への活用について述べる。

1) コロナ禍のオンライン診療における医療的ケア児の状態の把握

オンライン診療では対面での診療と比べ医師や看護師、その他の関係者が入手可能な児や家族からの情報は少なくなると想像される。しかし、通常の訪問診療の代替のオンライン診療であれば、丁寧な問診を含めた保護者や患児本人との情報交換により、おおむね正確な状態の把握は可能である。必要に応じて映像や画像などの資料を提供し

¹³ 日本小児科学会「自宅ならびにホテル療養中の新型コロナウイルス感染小児患者（COVID-19小児）に対するオンライン診療活用の提言

https://www.jpeds.or.jp/modules/members/index.php?content_id=137

てもらおうと精度はさらに向上する。また、同時に介護職などの他の職種の方からの意見やアドバイスが必要な場合は、メディカルケアステーション（MSC）などの多職種連携システムなどを利用することで、多くの有用な情報を共有し、家族にも提供することができる。

2) コロナ禍のオンライン診療における医療的ケア児の家族の状態の把握

保護者や兄弟・姉妹など家族が新型コロナウイルスに感染して自宅で経過観察している場合などへの対応は、担当している医療的ケア児への感染の心配があり、対面にも増しての丁寧な対応が必要になる。保護者の健康観察や相談については担当保健所や自宅療養者経過観察担当医師に任せるとして、感染者が兄弟・姉妹などの小児である場合は、主治医として医療的ケア児の相談だけでなく感染した兄弟など他の児についての症状や経過についての相談を受ける場合が多いことが想像される。

通常は感染事例が小児であっても、保健所や自宅療養者経過観察担当医師が毎日電話などでの健康状態の観察を行うはずであるが、すでに面識があり十分な意思疎通が可能な医療的ケア児の主治医に対し、感染予防対策や感染児の健康観察のポイント、注意が必要な症状の見分け方などを尋ねるなど、意見を求められることが多いであろう。

日本小児科学会作成の「新型コロナウイルス感染軽症者等の健康観察表」および「小児版健康観察表とその使い方」はオンラインでも共有可能であり、乳児、幼児、学童など年齢に合わせた経過観察のポイントを記載・報告できるように作成されており、対面での診療が難しい場合の健康観察に用いるのに有用である。

3) コロナ禍での非日常の継続による医療的ケア児と家族への心理的支援

感染症としての新型コロナウイルスだけに目を奪われ、感染リスクをすべて排除するという生活は、子どもたちにとって決して望ましいものではない。しかし、重症化リスクを有する医療的ケア児の抱える感染予防対策を考えると、児や家族の日常生活においても、かなりの制限を受けることになる。

これらの問題を埋めていく意味で、信頼でき面識のある医師やスタッフと、対面ではなくオンラインでも面談・会話などができること、困ったことへの相談や種々の疑問や質問への回答や解決支援などを求めることなどは、日ごろから関わってもらっているスタッフであればこそお願いできる支援である。

4) コロナ禍での医療的ケア児に対するICTおよびWebを活用した医療の意義

パンデミックの収束の見通しが立たない状況が続く中、医療的ケア児とその家族を

支援し、彼らの生活の質が落ちることを極力防ぐためのオンライン等の診療の意義は極めて大きい。

医療的ケア児が何らかの理由で入院治療が必要になった場合にも、病院から入院中の様子などがオンラインを通じて家族に配信され、児と家族間でコミュニケーションが取れるような工夫などもされており、児にとっても家族にとっても一定の QOL が確保出来るようになるなど、その意味は大きい。

またこれらの医療行為に対する診療報酬面からの評価や、人的・物的補助などへの協力が進んできていることは大変歓迎すべきことであるが、さらなる対応の強化が望まれる。

5) 日本医師会への要望

コロナ禍で大きく変化したオンライン診療体制であるが、情報の共有という面では改善が必要である。愛知県の医療介護連携システム（後述）は非常に参考になるが、数としては多くない医療的ケア児であるが、多くの情報を共有しないと QOL が保てないことを考えると、できれば全国でほぼ統一的に運用できる統一的なシステム構築は必要である。また病院や診療所、訪問看護ステーションでは多忙を極める医療職がオンライン診療のシステムを運用することは、現実的に易しいことではない。

日本医師会としては国と共同して、全国でほぼ統一的に運用できる地域包括支援センターのオンラインシステムの構築への働きかけや、医療職へのオンライン診療のシステム運用分野への人的・物的・財政的支援などにも協力をお願いしたい。

2. ICTを活用した多職種連携事例

(1) 秋田県 ICT連携ツール「キッズ・ナラティブブック秋田」

秋田県においては、医療的ケア児の最初の主治医である高次機能病院や療育施設がいくつかの医療機関に限られている。さらに医療的ケア児の多くは、自宅で様々なケアを受けつつ「生活」し、住んでいる地域にある中核病院が在宅の医療的ケア児の健康管理及び医療の担い手（時に訪問診療も行う）になっていることが多い。小児在宅医療を専門に行う医療機関は秋田県にはなく、一般の診療所の小児科医が訪問診療を行っている場合もあるが多くない。また成人の在宅医療を中心に診療している医師が小児を診察する例も出てきているが、まだ多くない実情がある。

このため、1人の医療的ケア児とその家族に関わる医療機関が複数存在し、その他児に関係している機関は多職種にわたり、訪問看護、歯科医師、薬剤師、リハビリ、教育機関などがある。

秋田県では、対象者が高齢者や悪性疾患またはその他の慢性疾患を有する成人とその家族を対象に、ICTツール「ナラティブブック秋田」を展開してきているところである。「自分の物語をつむぐ」という意味の名称になっていて、スマホやタブレットといった身近な機器を使用する。写真やビデオ機能で記録や共有ができて、運用が容易である。セキュリティに関しては、医師会とは別会社により委託運営されている。

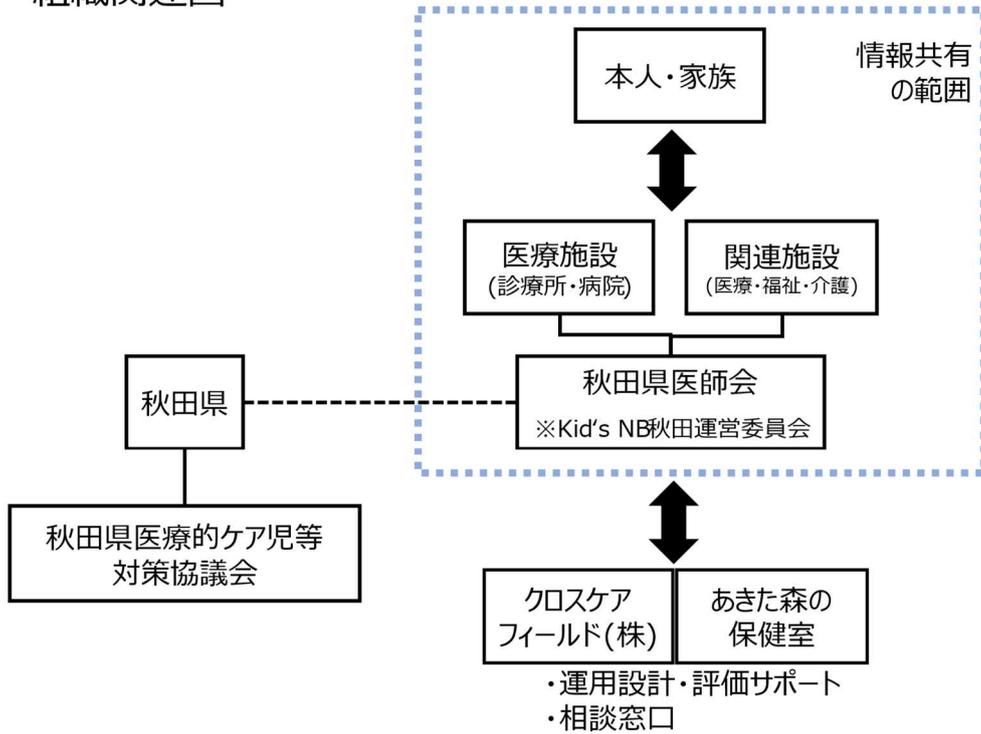
前述のように、医療的ケア児においては、医療に関しても複数がかかわっており、さらに多くの職種が本人と家族に関わっていることから、「キッズ・ナラティブブック秋田」を作成し、県内全医療的ケア児に使用することになった。

本人と家族が中心にいて、家族の許可のもとに多職種が連携することはとても重要な意味があると考えられる。災害時においては、さらに重要な意味を持つてくる。必要な物品・薬のリストや入手先、避難先などの個別の避難計画に関わる全ての情報を必要な機関が共有することができる。ビデオシステムも使用できるので、状態をリアルタイムで共有することも可能であり、いずれオンライン診療もこのツールを利用することも検討中である。今後、生体モニタとの連動も検討していく。

また、もう1つの利点として、写真や記録、ビデオ機能で記録の共有もできるので、成長の記録を保存できることが挙げられる。成人期を担当する医師に過去の記録を見てももらうことも重要であるし、薬の効果判定などにも活用できる可能性がある。

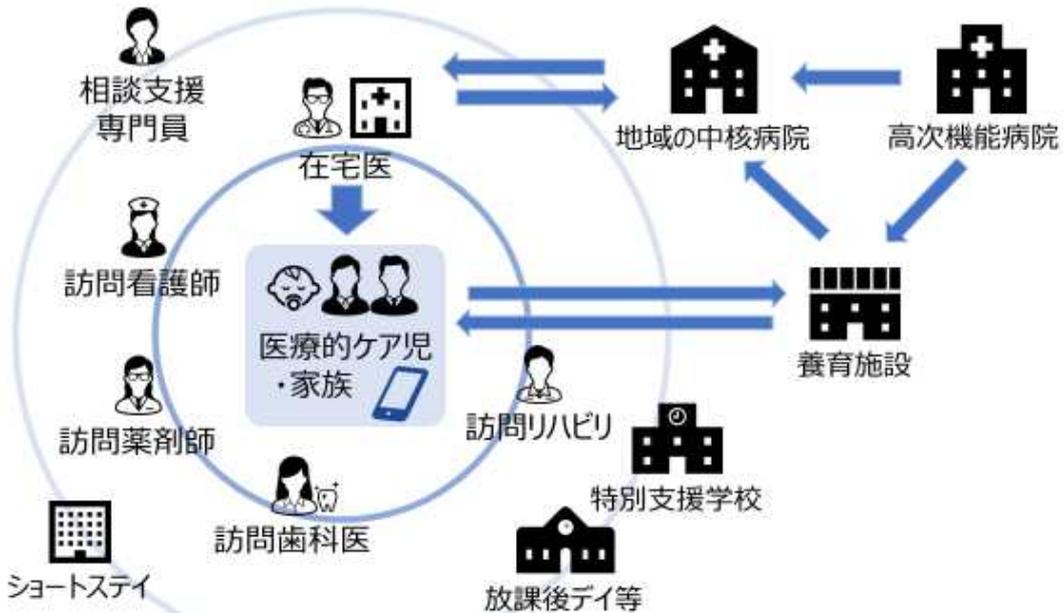
2021年度は、試行期間として数組の医療的ケア児と家族に試用していただき、多職種の方たちの協力も得て意見をいただく予定である。最終的には、医療的ケアを行っている全ての児童で利用可能にしていきたいと考えている。

キッズ・ナラティブブック秋田 組織関連図



1

キッズ・ナラティブブック秋田 情報連携図（俯瞰図）



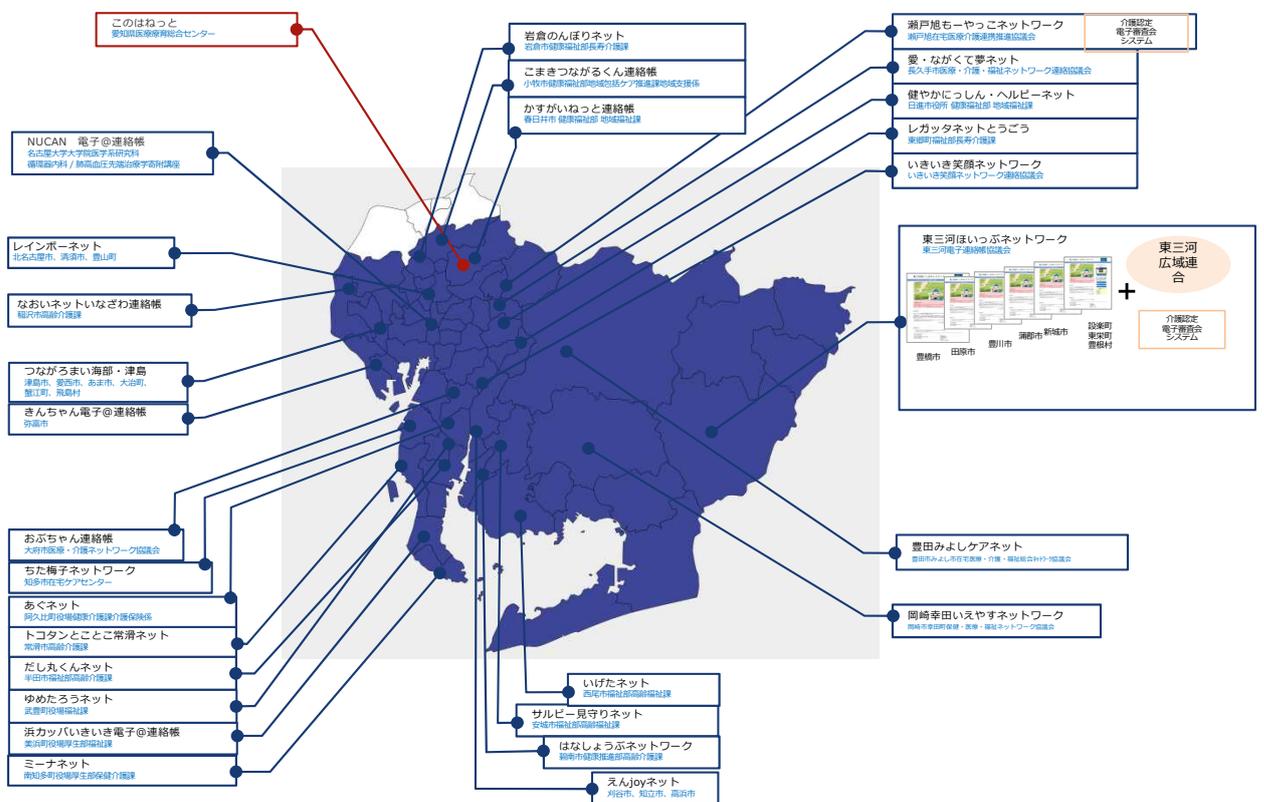
キッズ・ナラティブブック秋田（生活情報・想い・意思）
本人・家族、関わる医療・福祉・介護従事者が、適切なケアができるように情報を共有できる

2

(2) 愛知県の事例

ICTを用いた連携は大きく二つに分けられる。すなわち病病、病診連携で医療情報を共有するシステムと、介護関係者が主に在宅医療などにおいて連携する医療介護連携である。愛知県ではICTを用いた医療介護連携がきわめて盛んで、県内すべての市町村でICTを用いた連携が行われている。現在3つのアプリケーションが使われているが、最も多く使われているのは電子@連絡帳である。電子@連絡帳は県内52自治体のうち48自治体で用いられており、ネットワーク数としては29が稼働している。

参加している専門職はID、パスワードで保護されているだけでなく、使用するデバイスにそれぞれ電子証明書が必要であるため、セキュリティの面でも充実している。このネットワークをSNSのように使って情報共有している。



県内では多数のネットワークが稼働しているが、対象患者や利用者は自治体の範囲を越えて受診し、医療機関、介護サービスも自治体内だけで活動しているわけではない。そこで、このネットワーク同士を相互乗り入れができるように広域連携協定を結び、県内を網羅する巨大なネットワークを構築した。

今般の新型コロナウイルス感染症の流行で、対面での面会、情報交換が制限された結果、ICTを利用した情報共有連携システムが有効に働き、流行以前に比べ大幅に利用が進み、月間の投総稿数は約1.4倍に増加し、ICTを用いた医療介護連携の有用性が再確認された。

しかし、このICTを用いた医療介護連携事業は、多くの自治体では地域支援事業の予算から支出されているため、厳密には40歳未満の患者は対象にならない。一方、厚生労働省が開発した医療的ケア児等医療情報共有システム（MEIS）では情報内容を常に最新のものに更新することは、現在事実上困難である。

こうした問題点を解決するために、愛知県では2021年4月より愛知県医療療育総合センター（旧愛知県心身障害者コロニー）を拠点とした電子連絡帳ネットワーク「このはネット」を立ち上げた。対象は愛知県医療療育総合センターへの通院の有無を問わず、愛知県内すべての障害児者で、医療機関、サービス担当事業者も県内の医療機関、事業所であればすべてネットワークに登録することを可能とした。そして、既存の県内の電子@連絡帳ネットワークで広域連携を行うことができるようにした。

ICTを用いた医療介護連携では、医療・介護関係者が患者・利用者の情報を書き込み投稿することで連携を図ることができるが、高齢者とは異なり小児においてはその保護者が中心的役割を果たしている。このため、専門職のみのネットワークでは不十分であるため、保護者が参加できるシステムが必要となる。

そこで、電子@連絡帳内に「ここノート」というオプションを付加し、保護者も投稿が可能となるシステムを構築した。投稿内容によっては保護者が読むことが適当でない場合もあるため、投稿時に保護者を加えるかどうかを選択可能としている。

ここから
のばしていこう
はなれていても
ずっと
くらしを支えるネットワーク



このはネットは愛知県の県鳥です。

愛知県医療療育総合センター スマート ホスピタルネットワーク

このはネット



このはネットとは

障害児者が安心して在宅で過ごすためには、専門職の観察や指導の下で適切な医療・介護が行われることが極めて重要で、多職種連携の支援が必要で、

「このはネット」は、医療機関、薬局、福祉施設、訪問看護ステーション、福祉サービス提供事業所、行政機関等が「電子@連絡帳システム」を活用して、プライバシー保護を厳重に図りながら患者の医療・介護の情報を共有し、多職種が連携することにより、在宅で生活している障害のある方々により良い支援をお届けするために立ち上げたものです。

【このはネット 事務局】

Aichi Developmental Disability Center

愛知県医療療育総合センター

（旧 愛知県心身障害者コロニー）

この電子@連絡帳システムでは、消防との連携で救急搬送時や搬送先の病院での情報共有が可能となる救急連携システムを付加する試みが始まっており、さらに災害時の安否確認を行えるようにするための災害支援システムをも付加する実証実験が始まっている。これらの付加システムによって小児在宅医療、障害者医療においてさらに有用なツールとなると期待されている。

電子@連絡帳

医師を始め、多職種支援者が診療情報、看護・介護記録、服薬管理や服薬状況などについて各々の気づきなどを連絡帳で共有することにより、患者さんやご家族のサポートをよりスムーズに行うことができます。



ここのーと

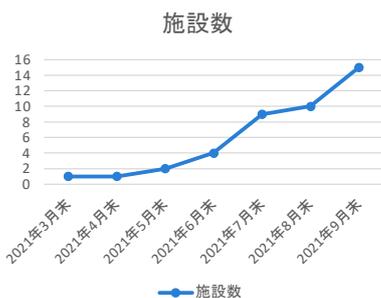
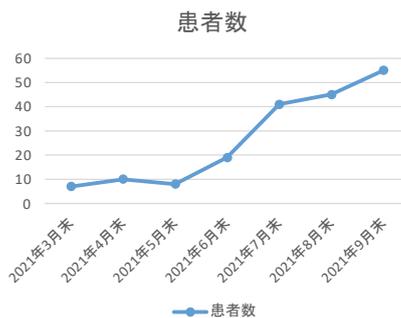
患者さんやご家族が、その日の体調や健康状態などを記録したり、つぶやいたりする日記帳のようなもの。生まれてから現在までの情報(成育歴や支援履歴など)をここに蓄積することにより、支援機関への情報伝達がスムーズに行えるようになります。



操作はスマホ、パソコンどちらでもOKです。

「このはネット」は2021年4月に開始されたばかりのシステムであるが、登録参加施設は順調に増加し、投稿数も1000を越えるまでになった。

さらに、県を越えた連携も必要で、将来的には東海地方において障害児者のための巨大なネットワークの構築を夢見ている。



F. 保育所、学校等における医療的ケアの実施

1. 保育所等での受け入れ

(1) 保育所等での受け入れの現状と取り組み

医療的ケア児の保育所等での受け入れ状況の推移は、2015年度から2019年度にかけて1.6倍となっているが、2020年の全保育所数は約37600施設、通園児数は約274万人に対して、受け入れ保育所数438施設、通園児童533人とどまり、保育所等での受け入れはまだ十分とはいえない。¹⁴

2017年度から厚労省が行っている医療的ケア児の保育所受け入れに対するモデル事業は、令和2年度は109自治体が参加、211人の医療的ケア児の受け入れが行われている。医療的ケアの内容は多岐にわたっているが、各自治体で様々な工夫をしながら受け入れていた。

2020年度は、市区町村や保育所等における医療的ケア児の受け入れを支援することを目的として、厚生労働省委託事業としてみずほリサーチ&テクノロジーズ（株）が「保育所等における医療的ケア児の受け入れ方策等に関する調査研究」を行った¹⁵。内容は、①全国の市区町村を対象とした保育所等における医療的ケア児の受け入れ状況や今後の受け入れ意向等のアンケート調査、②実際に医療的ケア児を受け入れている保育所等での実施方法等に関するアンケート調査である。

受け入れ可能な施設のある市区町村が全体の3割、実際に医療的ケア児の受け入れを行っている施設のある市区町村は2割であった。医療的ケア児の受け入れにあたっての課題として、医療的ケア児のいる市区町村、いないもしくは不明の市区町村ともに看護師の確保ができないことが最大の課題となっていた。既に医療的ケア児を受け入れている施設であっても、喀痰吸引等研修を受講した保育士等が医療的ケアを実施している事例はわずかであった。また医療的ケア児の受け入れにあたって、ガイドラインやマニュアルの整備、研修の実施は重要であるが、医療的ケア児のいる市区町村であっても、ガイドラインの整備が3割、研修の実施が2割5分にとどまっている。受け入れている施設が、受け入れにあたっての課題としてあげているものの中で最も多いものは「事故発生時等のリスクへの対応」であった。さらに医療的ケア児を受け入れている施設においては、保育所等の利用日数は週5日、1日あたりの利用時間も8時間以上が最も多く、行事や自由遊び、散歩等、日中の活動も他の児童と同様に展開している。必要と

¹⁴ 資料：2021年5月26日 厚生労働省子ども家庭局保育課「保育を取り巻く状況についての報告」
<https://www.mhlw.go.jp/content/11907000/000784219.pdf>

¹⁵ https://www.mizuho-ir.co.jp/case/research/pdf/r02kosodate2020_0101.pdf

なる医療的ケアの内容によって各活動への参加の仕方は様々であり、それに伴い工夫等の検討が必要となるが、多くの施設が同じ施設にいる他の児童と一緒に活動できるようにしている。

アンケート調査やヒアリング調査の結果や研究会での議論を踏まえ、医療的ケア児の受け入れ、および支援にあたっての体制整備や対応のポイント、並びに具体的な事例をとりまとめたガイドラインの改訂版が作成された¹⁶。本ガイドラインは、すべての子どもと一緒に生活することをあたりまえにしなければならないという願いの下、受け入れ方のガイドラインではなく「保育所等での医療的ケア児の支援に関するガイドライン」と名前を変え、医療的ケア児の保育所、認定こども園、関係機関等との連携体制の整備、家庭的保育事業所、小規模保育事業所及び事業所内保育事業所（以下「保育所等」という）での受け入れにあたり必要となる基本的な考え方や留意事項等を示すことにより、各市区町村において、保育所等での医療的ケア児の円滑な受け入れおよび支援が図られることを目的とし、特に具体的な好事例を本文の中に紹介し実践に活用できるよう配慮されている。

（２）課題と展望

保育所等での受け入れ数はまだ少なく、地域によっては現状保育所等に入りたくても入っていない児童、保育所等に入れる可能性について検討していない児童もいることを踏まえると、市区町村において保育所等での医療的ケア児の受け入れ体制の整備をより一層進めることが求められる。前述の通り、看護師の確保が最大の課題であり、またガイドラインやマニュアルの整備、研修、事故発生時等のリスクへの対応も大きな課題である。安全・安心に受け入れるためのノウハウについても広く周知し、市区町村によるバックアップが求められる。研修についても施設任せにするのではなく、複数の施設での受け入れがある場合等も含め、市区町村としての研修実施が求められる。

また、必要となる医療的ケアの内容によって児の園での活動への参加の仕方は様々であり、それに伴い工夫等の検討が必要となるが、医療的ケア児が集団での保育を受けることにより、他の児童や保育士をはじめとした職員との交流の中で生活の場に広がりが出て、成長・発達にプラスの影響があると考えられるため、他の児童と同じ活動への参加の工夫が求められる。

医療的ケア児とその家族が希望する場合には、可能な限り地域での就学が可能となるよう、当該児童について既に受け入れのノウハウを有している保育所等とその後の就学

¹⁶ 保育所等での医療的ケア児の支援に関するガイドライン

https://www.mizuho-ir.co.jp/case/research/pdf/r02kosodate2020_0103.pdf

先となる学校（教育委員会）との間で、就学前の段階から密に連携を図りながら、就学先の検討が進められることが期待される。

2017年度より実施してきた、医療的ケア児の保育所受け入れに対するモデル事業は、本事業化され、さらなる受け入れの推進と支援が求められる。

今後の方向性として、自治体の支援体制が非常に重要であり、医療的ケア児の地域生活を支える視点、就学を見据えた形での保育が必要である。

（３）医師会および園医に期待される役割

日本医師会においては、医療的ケアに知見のある医師のガイドライン策定の参加や、園医に対する研修会の企画、啓発活動などを推進するとともに、地域医師会に対して医療的ケア児に関する様々な会議や推進運動の積極参加を促していくことが望まれる。また、地域医師会は市区町村の受け入れ・支援の体制に協力し、リスクマネジメントも含め助言、協力を行っていくことが求められる。園医が保育士、保育所の看護師の相談にも協力し医療的ケア児の理解に努めるよう、会員への周知と啓発が必要である。

特に医療的ケア児の受け入れにあたって、医師は医療情報の提供を求められるが、情報提供の重要性を理解し、迅速な情報提供の記入など園医及び主治医の協力は欠かせない。保育所入園の目的が保護者の就労だけでなく、当該児の発達支援をすることが中心であることを、保護者と医療機関、保育所の中で十分認識し、情報共有をすることは重要である。

2. 学校での受け入れ

（１）はじめに

2021年6月18日に「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）が公布され、9月18日に施行された。その中で、医療的ケア児が保育所や学童保育、学校などに通う場合に、地方自治体も学校設置者も、適切な支援を行う責務を負うことが明記された。これを受けて、学校での医療的ケアについては、個々の児童生徒の医療的ケアに合わせた対応と支援が求められている。そのため、学校医や在宅医、主治医としてこれに関わる医師の役割は非常に大きくなっている。

今後は、障害児者や子育て世代といった困難を抱える地域住民に対して、地域住民が参加しながら支援し合うための「地域共生社会」の構築が求められていく。我々医師は、従来、診療所や病院という医療に限定された領域で働くことが多かったが、今後は日本の将来を担う子ども達の為に、医療、福祉と並んで社会の重要な基軸を占める教育の場にも関心を深めて、社会的に期待される役割を積極的に果たす必要があると考えられる。

(2) 学校での受け入れの現状と課題

文部科学省の調査¹⁷（表1、2）によると、公立の特別支援学校に在籍する医療的ケア児は2019年11月1日現在で8,392人（その4分の1が自宅や病院に教員を派遣する訪問教育を受けている）で、そのうち人工呼吸器装着児が1,502人である（表1）。幼稚園、小・中・高等学校に在籍する医療的ケア児は1,453人（表2）で、合わせると在籍している医療的ケア児は9,845人である。医療的ケア児の約半数が未就学であり、特に人工呼吸器装着児などの重い医療的ケアを必要とする児が、これからどんどん就学年齢に達し、学校に入学してくることは明らかである。

表1 特別支援学校に在籍する医療的ケア児の医療的ケア別の人数

医療的ケア項目	喀痰吸引（口腔内）		喀痰吸引（鼻腔内）		喀痰吸引（気管カニューレ内部）		喀痰吸引（その他）		吸入・ネブライザー		在宅酸素療法		パルスオキシメーター		気管切開部の管理		人工呼吸器の管理		排痰補助装置の使用	
	通学	教 訪 育 問	通学	教 訪 育 問	通学	教 訪 育 問	通学	教 訪 育 問	通学	教 訪 育 問	通学	教 訪 育 問	通学	教 訪 育 問	通学	教 訪 育 問	通学	教 訪 育 問	通学	教 訪 育 問
国立	3				3						1		1		5					
公立	3,507	1,532	3,267	1,327	1,750	1,354	400	160	1,287	750	960	754	2,381	1,311	1,760	1,301	475	1,027	150	225
私立					1				1						1					
計	3,510	1,532	3,267	1,327	1,754	1,354	400	160	1,288	750	961	754	2,382	1,311	1,766	1,301	475	1,027	150	225
	5,042		4,594		3,108		560		2,038		1,715		3,693		3,067		1,502		375	

医療的ケア項目	経管栄養（胃ろう）		経管栄養（腸ろう）		経管栄養（経鼻）		経管栄養（その他）		中心静脈栄養		導尿		人工肛門の管理		血糖値測定・インスリン注射		その他	
	通学	教 訪 育 問	通学	教 訪 育 問	通学	教 訪 育 問	通学	教 訪 育 問	通学	教 訪 育 問	通学	教 訪 育 問	通学	教 訪 育 問	通学	教 訪 育 問	通学	教 訪 育 問
国立	1										7		1					
公立	3,337	1,317	68	60	1,002	518	22	11	41	53	455	214	52	38	93	21	701	149
私立					1						1							
計	3,338	1,317	68	60	1,003	518	22	11	41	53	463	214	53	38	93	21	701	149
	4,655		128		1,521		33		94		677		91		114		850	

表2 幼稚園、小・中・高等学校に在籍する医療的ケア児の医療的ケア別の人数

医療的ケア項目	喀痰吸引（口腔内）		喀痰吸引（鼻腔内）		喀痰吸引（気管カニューレ内部）		喀痰吸引（その他）		吸入・ネブライザー		在宅酸素療法		パルスオキシメーター		気管切開部の管理		人工呼吸器の管理		排痰補助装置の使用	
	通常の学級	特別支援学級 訪問教育	通常の学級	特別支援学級 訪問教育	通常の学級	特別支援学級 訪問教育	通常の学級	特別支援学級 訪問教育	通常の学級	特別支援学級 訪問教育	通常の学級	特別支援学級 訪問教育	通常の学級	特別支援学級 訪問教育	通常の学級	特別支援学級 訪問教育	通常の学級	特別支援学級 訪問教育	通常の学級	特別支援学級 訪問教育
国立																				
公立	19	121	16	110	94	192	5	21	14	53	30	103	26	157	31	111	20	63	4	26
私立	8		4		18		1		25		10		11		8		6		3	
計	27	121	20	110	112	192	6	21	39	53	40	103	37	157	39	111	26	63	7	26
	148		130		304		27		92		143		194		150		89		33	

医療的ケア項目	経管栄養（胃ろう）		経管栄養（腸ろう）		経管栄養（経鼻）		経管栄養（その他）		中心静脈栄養		導尿		人工肛門の管理		血糖値測定・インスリン注射		その他	
	通常の学級	特別支援学級 訪問教育	通常の学級	特別支援学級 訪問教育	通常の学級	特別支援学級 訪問教育	通常の学級	特別支援学級 訪問教育	通常の学級	特別支援学級 訪問教育	通常の学級	特別支援学級 訪問教育	通常の学級	特別支援学級 訪問教育	通常の学級	特別支援学級 訪問教育	通常の学級	特別支援学級 訪問教育
国立															2			
公立	43	177	3	8	16	57	2		7	15	147	221	21	22	138	35	25	46
私立	9		4		4				3		29		9		71		14	
計	52	177	7	8	20	57	2		10	15	176	221	30	22	211	35	39	46
	230		11		77		2		25		397		52		246		85	

¹⁷ 文部科学省 令和元年度学校における医療的ケアに関する実態調査

https://www.mext.go.jp/content/20200317-mxt_tokubetu01-000005538-03.pdf

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（研究代表者：田村正徳）」と（H30-政策-指定-005）「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（研究代表者：田村正徳）」において以下の事が明らかとなった。

●未だに多くの学校で保護者（多くは母親）の付き添いが求められている。

- ・ 多くの地域では、人工呼吸器装着中の子どものそばを離れられない。学校看護師が人工呼吸器の装着、スイッチのオン・オフを操作することさえ禁じている地域もあるため、保護者は、トイレなどのわずかの時間を除いては、片時も子どものそばを離れられない。
- ・ 保護者の付き添いが不要とされる医療的ケアにおいても、学年、担任、医療的ケアの内容が変わる度に、最初の1か月から3か月付き添いが必要となる。この期間に学校内での医療的ケア実施のための様々な手続きが行われるが、その期間が長すぎて、仕事をしている保護者は退職せざるを得ないケースも少なくない。通常、医療者同士の医療的ケアの申し送りには、数日間もあれば十分なはずで、改善が必要と思われる。
- ・ 保護者が付き添えないと子どもも学校を休まざるを得ない。これは、保護者に過度の罪悪感を与え、親子関係にもマイナスの影響を与える。
- ・ 保護者が常に付き添うことで、子どもの自立を妨げる。具体的には、保護者がいると親子の交流が主になり、クラスメイトとの交流、担任教員との交流が起こりにくい。これは、常に保護者が付き添っていた子どもに訪問看護師が付き添う介入研究¹⁸により、明らかになった。

●学校看護師が行える医療ケアが標準化されておらず、都道府県毎に異なっている。

- ・ 都道府県毎に学校看護師が行える医療ケアを独自に決めていて、標準化されていないことの影響は大きい。都道府県毎に決めている学校看護師が行える医療行為は、介護職が行う医療行為（特定行為（口腔、鼻、気管からの痰の吸引、経鼻胃管、胃瘻、腸瘻からの注入））を基本としていることが多く、人工呼吸器の着脱を始め、医療機関や在宅医療では看護職員が通常行っている行為を学校では制限している。
- ・ 学校看護師の医療的ケアの教育の仕組みが十分には確立されていない。
- ・ 前述の通り、都道府県によって学校看護師が行える医療行為を制限したり、各都道

¹⁸ 厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）2016～2018年度 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（研究代表者 田村正徳、分担研究者 前田浩利）

府県教育委員会が定めた医療的ケアの取り決めに優先するために、医師の指示が実施されず、子どもの健康にとってマイナスの事態が起きたり、生命が危険にさらされることもある。

●学校での医療的ケアに責任をもつ医師の不在

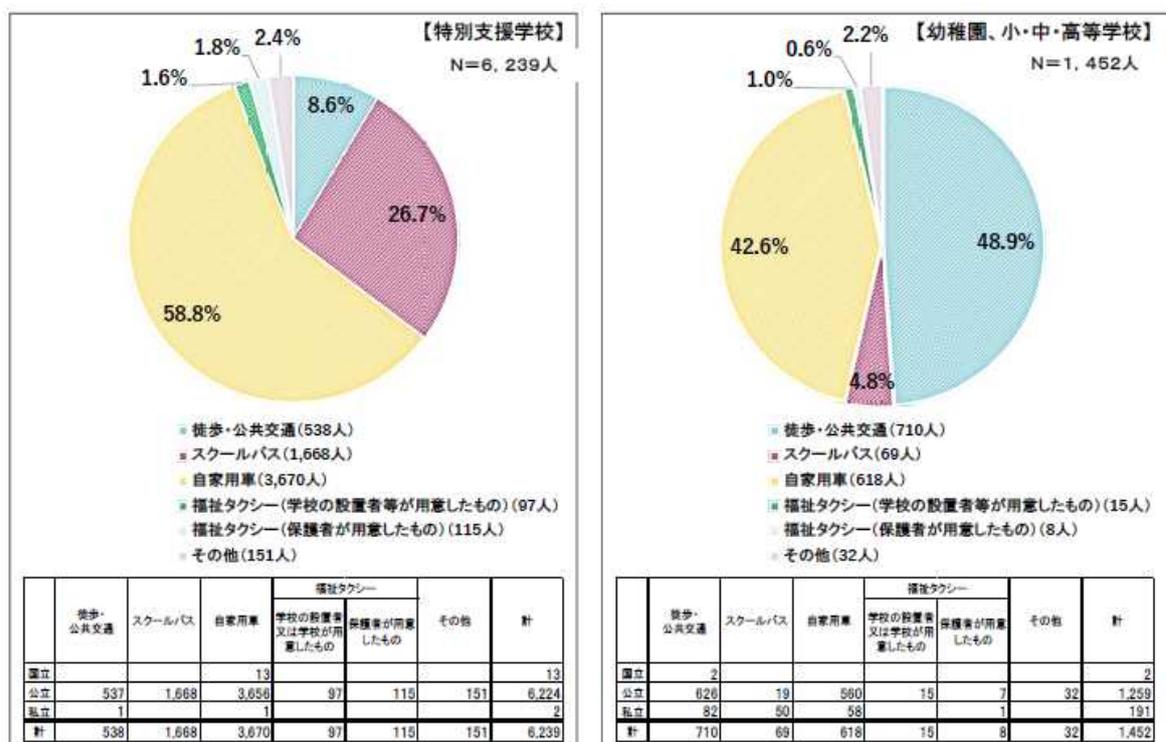
- これらの医学的に不適切な医療行為の制限は、学校で行われる医療的ケアの責任が、学校長になっていることが大きな要因になっている。医療の専門家でない学校長は、県の取り決めやマニュアルを遵守するしかなく、個別性の高い医療的ケアの妥当性を判断することは困難であり、それができるのは医師のみである。同時に、学校看護師も自らの行う医療的ケアに責任を持つ医師が不在なため、自らの臨床的判断より県の取り決めやマニュアルを優先せざるを得ない。そのため、上述のように子どもの健康にとってマイナスになる判断がされることも少なくない。

●医療的ケアが高度になると訪問教育になる場合が多く、子どもにとってかけがえのない集団での学び、友人との交流を経験することができない。

●送迎の困難さ

図1、2で示されるように、送迎バスに乗れないため、多くの場合、家族が自家用車で送迎している。送迎のために自家用車を購入しなければならない場合もある。自家用車の送迎でも公費で介助者をつける仕組みがないため、保護者が単独で気管カニューレからの痰の吸引などの医療的ケアをしながら送迎している。非常に危険な状況である。

図1, 2 特別支援学校、幼稚園、小・中・高等学校に在籍する医療的ケア児の通学方法



●学校で様々な活動に参加できない

- ・ 医療的ケアがあることを理由に、様々な活動への参加を制限されることも多い。子どもにとって楽しく、かつ教育の場としても重要な給食も、胃瘻からの注入があると、単独で保健室などで、他の子どもから隔離されて食べることが多い。
- ・ プールや運動会などの参加においても、医療的ケア児は制限を受けることが多く、これも各学校がそれぞれの判断で実施しているため標準化されておらず、地域や学校によって差が大きい。
- ・ 校外学習や修学旅行ではバスに乗れない場合も多く、保護者の付き添いが必須であったり、場合によっては移動のための福祉タクシーを保護者が自己負担で用意しなければならない地域もある。

●こうした事例において、保護者の代わりに医療的ケア児の人工呼吸管理等に習熟している訪問看護師が係わるという介入研究を安全に施行することが出来た。その成果としては

- ・ 保護者の負担が軽減する。
- ・ 医療的ケア児の自立が促進される。
- ・ 周囲の児童にも仲間意識や医療的ケア児に対する思いやりが形成された。
- ・ 保護者が付き添わないことで児童と教師との1対1の関係性が構築出来た。
- ・ 学校看護師の医療的ケアの技術が向上した。

(3) 医療的ケア児等支援法を受けての文部科学省の方針

文部科学省は、医療的ケア児支援法に対応するため、2021年9月17日に文部科学省初等中等教育局長名で、各都道府県及び指定都市教育委員会教育長、各都道府県知事、附属学校を置く各国公立大学法人の長、構造改革特別区域法第12条第1項認定を受けた各地方公共団体の長宛に通知を発出した¹⁹。その中では「医療的ケア児」の定義が、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を受けることが不可欠である児童であり、18歳未満の者に加え、18歳以上の者であって、高等学校、中等教育学校の後期課程及び特別支援学校の高等部に在籍する者も含まれるとされている。

この通知では「医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を講じるにあたっては、医療的ケア児及びその保護者の意思を最大限に尊重しなければならない、また、居住する地域にかかわらず適切な支援を受けられるようにする」ため、具体的に次のよう

¹⁹ 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（通知）

https://www.mext.go.jp/content/20210924-mxt_tokubetu01-000007449_1.pdf

な配慮を行うことが明記されている。

(第3条第4項及び第5項関係)

- 医療的ケア児が、学校において、その年齢及び能力に応じ、かつ、その特性を踏まえた十分な教育が受けられるようにすることが求められていることから、医療的ケア児が医療的ケアを必要としていることだけを理由に、あるいは、医療的ケアに対応した環境や体制が整っていないことを理由に、画一的に学校への入学や転入学が拒否されることがないようにする必要があること。
- 現在、医療的ケア看護職員が常時配置されていない学校に通学している医療的ケア児が、本法施行後に、医療的ケア看護職員が常時配置されていないことを理由に通学できなくなることがないようにする必要があること。

状況に応じて、訪問看護師の活用が検討される余地があることにも触れられている(後述)。

その上で、現に学校に在籍しない、またはこれから学校に入学や転入学をする予定の医療的ケア児を含め、基本理念にのっとり、切れ目なく医療的ケア児の支援を行うための具体策として、

(第7条関係)

- 市区町村教育委員会は、医療、保健、福祉等の関係部局等と連携し、保護者の理解と協力の下、就学前の認定こども園や幼稚園、保育所等と学校等との間で、医療的ケア児に関する情報共有が確実かつ円滑にできるような体制を整備し、就学後の円滑な医療的ケアの実施につなげること。

を挙げている。(これが実践されれば、入学時や年度初めの保護者の長期付き添い問題の解消に繋がる事が期待できる。)

さらに、教育を行う体制の拡充等(第10条関係)として、教育委員会は、

- (途中略) 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たり、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会議体(以下、本答申では医療的ケア運営協議会)を設置することを通して、教育委員会における総括的な管理体制を整備すること。

を明記している。

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、教職員と医療的ケア看護職員等との役割分担や連携の在り方、具体的な医療的ケア実施方法、緊急時対応等を記載した医療的ケアに係る実施要領を策定すること、組織的に医療的ケアを実施することが可能となるよう学校内に“医療的ケア安全委員会”を設置することも明記されている。

最後に、本通知では「学校の設置者は、その設置する学校に在籍する医療的ケア児が、保護者の付添いがなくと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、具体的に次のような措置を講ずること（同条第2項関係。）」としている。

- 医療的ケア児の自立を促す観点からも、保護者に付添いの協力を得ることについては、以下の場合などの真に必要と考えられる場合に限るよう努めるべきであるが、やむを得ず、保護者に付添いの協力を求める場合には、代替案などを十分に検討することが必要であり、真に必要と考える理由や付添いが不要になるまでの見通しなどについて、医療的ケア児や保護者に対して丁寧に説明すること。
 - ・ 医療安全を確保する観点から、入学や転入学時のほか、夏休みなどの長期休業や長期の入院後をはじめて登校する際などに、医療的ケア児の健康状態に応じて必要な情報を保護者から学校に引き継ぐ場合など
- 特に入学当初の学校の体制整備の準備を進めるにあたっては、就学先決定後、速やかに学校・保護者・看護師・主治医・学校医等や関係機関等が連携し、実施体制の準備が進められるような体制づくりに取り組むことも考えられること。
- 医療的ケア看護職員の配置に当たっては、学校の設置者が看護師等を自ら雇用するだけではなく、地域の実情や医療的ケア児の状況等を踏まえ、医療機関や訪問看護ステーション等に委託することも可能であること。

この項に先だって、「地方公共団体等における医療的ケア看護職員の配置に係る補助（教育支援体制整備事業費補助金（切れ目ない支援体制整備充実事業））」の活用も積極的に奨められている。

（４）医師会に期待される役割

日本医師会では、従来から教育の場への関わりを重視し、学校保健活動について積極的に提言を行ってきた。今後は、医療的ケア児の学校での医療的ケアの実施に関して、さらに踏み込んで提言していただきたい。医療的ケア児の学校の受け入れのためには、学校医への認知・理解が必要であるため、学校保健委員会と連携と協力が欠かせない。

最も重要なことは、医療的ケア看護職員等がより安心して医療的ケアを実施するため

に、「学校医や医療的ケアに知見のある医師、主治医や医療的ケア児が通常利用している病院や訪問看護ステーション等の看護師等と直接意見交換や相談を行うことができる」ということだろう。

具体的には、医師会員が担う学校医と医療的ケアに知見のある医師が、主に高度医療機関の主治医と学校の間に入り、そのコミュニケーションを助け、医師同士の連携体制を作っていく必要がある。教育関係者から見たら、医師とのコミュニケーションはハードルが高いことを認識し、積極的に学校に関わっていくべきである。そのような医師同士のコミュニケーションを土台にし、現状では主治医単独で出している学校での医療的ケアの指示書を、主治医と医療的ケアに知見のある医師及び学校医の連名とし、医師が集団体制で学校での医療的ケアの責任を持つ仕組みを提案したい。そのような仕組みを支えるために、日本医師会では医療的ケアに知見のある医師や、学校医に対する講習会、研修会などを企画していただきたい。

さらには、先述の2021年9月17日の文部科学省初等中等教育局長名通知（文科発第1071号）で提言されている、教育委員会による医療的ケアに係るガイドラインの策定にもモデル案を提示し、「医療的ケア運営協議会」と学校内の「医療的ケア安全委員会」に、地域医師会が積極的に参加することが強く期待される。

（５）学校医に期待される役割

学校での医療的ケア実施における学校医の役割は、学校の立場に立ち、主治医の指示内容を学校関係者に分かり易く解説することから始まる。保護者の要望や主治医の指示内容については、現状の体制で実施可能なものと、今すぐの実施は難しいものを明確に区別し、実施が難しいものについては、今後可能にするための道筋を提示して協議していくことが求められる。また、医療的ケアを実施する教員等と看護師等との連携が十分できるように仲介し、ケアの実施に具体的な指導助言を行うことも重要である。

しかし、すべての学校医が医療的ケアに精通しているとは限らないので、多くの学校の現状は医療的ケアに知見のある医師が主導的役割を果たしているようである。ただし、医療的ケアに知見のある医師は、多くの場合重症児を診療している専門医であり、学校保健に精通しているとは限らない。学校における児童生徒の健康と安全を守る義務を負っている学校医は、「医療的ケア運営協議会」や「医療的ケア安全委員会」の一員であるだけでなく、主導する立場であらねばならないと考える。学校医を中心とした医療的ケア実務の実施体制（チーム）であり、医療的ケアに知見のある医師、看護師等、教員等が有機的に機能する組織を構築する必要があることを強調したい。残念ながら学校医が医療的ケアに積極的に関わらない場合もあったようであるが、医療的ケア実施に際して

学校医の役割が具体的に示されていないことにも問題の一因があると考えている。学校医は、医療的ケア児が登校している際には、当該児を含みすべての児童生徒の健康と安全を守るという観点で、看護師等や教員等の医療的ケアの実施を常に監督し、評価しておくべきである。そのためにも学校医は頻繁に学校に行き、常に学校から連絡を受けられる体制をとっておくべきである。学校医は学校が存在する地域において医療活動を行っている開業医が任命されていることが多く、地域の事情にも詳しく通学する児童生徒とも生活圏を同じくしていることが多いはずである。また、あらゆる機会に主治医や専門医とも連携しているはずである。学校医は、学校が存在する地域において日常はもちろん災害時を含めあらゆる面でイニシアチブを取っているはずである。学校は学校医を大いに活用してほしい。

また学校医は、医療的ケアに知見のある医師とよく連携し、医療的ケアに関する事項については知見のある医師にある程度一任したほうが良い。知見のある医師は、主治医の指示書や診療情報提供書を参考にし、学校看護師と協議しながら個別の児童生徒に適切な医療的ケアの具体的な方法を決定することができる。学校医は知見のある医師の立てた方針を確認し、校長、教育委員会や学校の医療的ケア運営協議会の方針と調整する役割を果たす。場合によっては、医療的ケア児の学校活動を円滑に進めるために、学校医は知見のある医師と協議した上で、医療的ケア運営協議会の方針に新たな提言を出すことについても積極的になって頂きたい。

G. 移行期医療に関する課題と対応

1. はじめに

2019年に大阪府内の小児科を標榜する医療機関に実施したアンケート調査では、大阪府内には20歳になっても小児科で継続診療されている小児期発症慢性疾患患者が約7000人以上いることが明らかとなった(図3)。結婚・妊娠・出産などのライフイベントや成人期特有の生活習慣病(糖尿病・高血圧等)が発症するなど、必要な医療が変化していく患者に対し、成人後も小児科だけで診療を続けることは、最良の医療を提供できているとは言い切れない。

小児期発症慢性疾患患者が、成人後も適切な医療を生涯にわたり受け続け、社会の中で病気を持っていてもその人らしく生きることができるよう、小児期に患者の自律・自立を促し、精神的にも肉体的にも発達途上にある小児患者を小児期医療から成人期医療へとシームレスに繋ぐ架け橋となる新たな医療の形が必要で、それが「移行期医療(transition)」である。

図3

小児診療科へのアンケートより
小児期発症慢性疾患患者の中で、現在20歳以上の患者数とその疾患



約2400～7000人いることがわかった。

その中でも、特に多い疾患が①重症心身障がい者 ②てんかん ③ダウン症であった。

小児期医療は成長発達を常に見守り family-centered の意思決定であるのに対して、成人期医療は健康の維持を目標とし patient-centered であるなど小児期医療と成人期医療には多くの相違点が指摘されている。小児期発症慢性疾患患者は、精神的にも肉体的にも発達途上にあり、治療の選択や日々の医療的ケアや生活を家族・養育者とともにやっている。子どもが成長し成人となることは喜ばしいことであり、医療においても成

人科に転科することはごく自然なことである。小児期発症慢性疾患患者が生涯にわたり社会の中で病気を持って生きることへの「移行支援」は、その人がその人らしく生きていく為に必要な支援である。

2. 小児科・成人科を対象に実施したアンケート調査結果（大阪府）

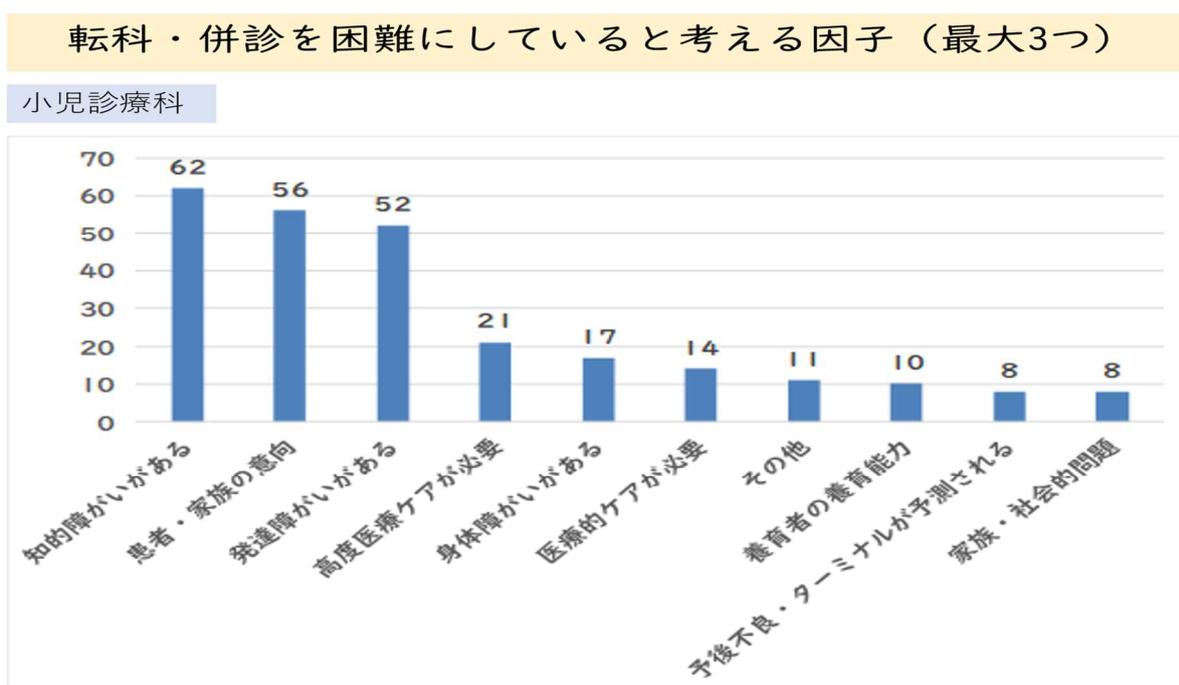
（1）小児科向け1次アンケート

初診には年齢制限を設けているが、入院は年齢制限を設けていない医療機関（小児科）が多く、その中には、診療は“中学生まで”と年齢制限を設けているが、現状として患者・養育者の意向や成人科からの受け入れ拒否など様々な理由で転科させることが出来ず、診療を続けている医療機関も多くあった。それにより、主治医の高齢化など、様々な問題を抱えながら診療を継続している現状が浮き彫りとなった。

（2）小児科向け2次アンケート

小児診療科向け1次アンケートの結果にて、障がいの有無が移行を困難にしている理由であるとの意見を受け、移行期医療に関する大阪の現状を調査した。その結果、①知的障がいや転科を困難にしていること、②患者、家族・養育者に対しての自律・自立支援は不十分であり、成人科への転科・併診を患者・養育者が望まないこと、が移行の進まない主な要因であり、小児科医は、顔の見える連携システムや事前（事後）カンファレンスの開催を必要としていることが明らかとなった。（図4）

図4 転科・併診を困難にしていると考える因子 ※小児診療科



「転科・併診先を探す際に、何が必要か」という質問には、“成人科との顔の見える連携システム”や“専門診療をしている医師がどこにいるか分かるシステム”が必要だという意見が多く、移行困難となっている疾患は、医療的ケア児を含む重症心身障がい児、てんかん、ダウン症であった（図5）。

図5 移行困難となっている疾患

疾患別移行に関する現状調査 選択した3疾患に対し、A群・B群それぞれ一番多い移行の方法を選択 (① 転科 ② 併診 ③ 継続 診察していない) 赤字最多									
疾患名	回答数	A群：知的障がいあり (日常生活に援助を要し、1人で受診不可)				B群：知的障がいなし (日常生活が自立し、1人で受診可能)			
		A①	A②	A③	診察なし	B①	B②	B③	診察なし
重症心身障がい	27	3	4	19	1	4	2	7	14
てんかん	17	2	2	10	3	7	4	5	1
ダウン症	15	1	4	9	1	1	1	1	12
先天性心疾患	10	1	2	6	1	3	4	3	0
小児がん (CCS)	9	0	1	1	7	0	2	7	0
胆道閉鎖症 (非移植例)	8	0	0	3	5	1	1	6	0
ネフローゼ症候群	7	0	0	3	4	1	1	5	0
1型糖尿病	7	0	0	2	5	2	0	5	0
染色体異常	6	0	2	4	0	3	0	0	3
自閉症スペクトラム	5	2	0	3	0	2	1	0	2
小児炎症性腸疾患	4	0	0	3	1	4	0	0	0

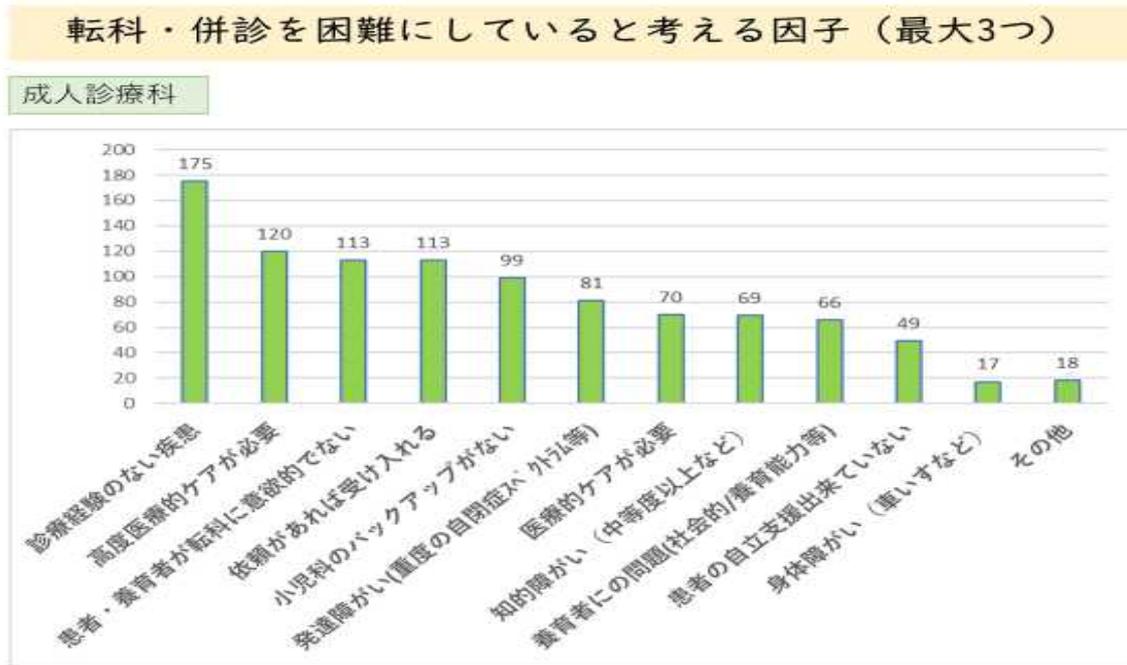
そこで、大阪府移行期医療推進会議が移行期医療研修会を開催している。現在まで大阪府内科医会、大阪小児科医会、大阪府看護協会の支援をいただき、先天性心疾患、ダウン症、小児がん、てんかんの移行期医療をテーマに小児科医と成人科医を対象に研修会を開催している。

(3) 成人科を対象に実施したアンケート

「診療経験のない疾患については診療できない」という意見が多く聞かれた。小児科と成人科が同じ土俵に立ち、お互いの意見を出し合いながら研修会などで学術的な知識を共有し、小児期の変化や家族、養育者の思いを理解した成人科医や、成人期の変化を理解した小児科医、両者を繋ぐ地域のかかりつけ医などが、患者の生涯管理のため、移行期医療の概念を取り入れ、皆で支える仕組み作りが必要であり、患者、家族・養育者に関わる医療従事者の育成をめざすことも求められている。

成人科側の意見では、知的障がい自体は受け入れ困難な因子ではないとの意見が多かったが、基礎疾患に起因するもの以外では、「患者・養育者の意向」や「小児科のバックアップがないこと」が成人科として移行困難になっていることが明らかになった（図6）。

図6 転科・併診を困難にしていると考える因子 ※成人診療科



移行期医療を成功させる為には、患者の成長・発達を見据え、診断が付いた時から成人科との連携を想定し、将来患者自身が医療の主体を担えるように患者、家族・養育者へ計画的な移行支援を行う必要がある。特に、家族・養育者にとっては、長い経過をずっと見守ってくれた医療従事者や医療機関から転科することに抵抗を感じる人も少なくない。しかし、小児科を卒業することは「子どもが大人へと巣立っていくこと」であり、患者、家族・養育者が移行に納得できるように、見通しをもって繰り返し説明していくことが大切である。

3. 日本小児科学会「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」

移行期医療に関しては、2014年の日本小児科学会の「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」以降、国内の様々な小児専門学会をはじめとして多くのガイドラインや、論文が見られ、様々な取り組みが行われるようになってきた。

移行期医療の概念は、米国では「health care transition」と表現され、医療以外の身体的、精神的、社会的健康を含む広範囲な支援を行うことと考えられている。そのため、日本でも移行期医療ではなく、「成人移行支援」という言葉を用いることが多くなってきた。

成人移行支援では、「患者の自立（自律）のためのヘルスリテラシー獲得の支援」と「小児期発症の慢性疾患を有する患者に対応できる成人期の診療体制の整備」の二つのプロセスが必要と考えられている。しかし、医療的ケア児の多くは、疾患が重篤であったり、

発達障害などの特性を持っていることも多いため、患者が十分なヘルスリテラシーを獲得することが困難なことも多く、このことが移行を困難としているとの報告は多い。

米国の「health care transition」に示されている広範囲な成人移行支援は、慢性疾患のために小児専門診療科を持つ病院とのみ密接に関係し、様々な医療的ケアを母親と中心とする保護者が主に担い、地域の医療や支援を受けることの少なかった医療的ケア児者にとっても非常に重要な視点である。多くの保護者や小児科医は、社会の不理解もあり、医療的ケア児は自分たちが守らなければならない存在として考えることが多く、医療的ケア児者は限られた関係者による支援の中で生活してきた。しかし、医療的ケア児者も含め、病気や障害を持っている人でも、地域で自分らしく生きることを基本として、一人の人として生きることが一つの目標である。医療をはじめとする様々な支援を保護者や特定の医療者だけが背負うのではなく、社会として、様々な職種の人たちが各々にできる部分を受け持つとともに、新たな支援の輪の中で生活できる社会を目指すことが、2021年6月11日に成立した医療的ケア児支援法にも明記されている。

図7 成人移行支援

移行期医療支援とは、小児科から成人中心の医療に移行するプロセスの支援を指します。移行期医療支援の目標は、患者のセルフケア技術の獲得と意思決定への積極的な参加を促すための自立支援（自律支援）を行い、必要なケアを中断することなく、成人期の適切なケアに繋げることです。



- ◆ 小児科一般診療において、患児の成長に合わせて自分が治療の主体であることを教え、意思決定に参加できるよう支援する。また、自分の病気、病状、必要な治療を理解し、服薬管理等を身につけるよう支援する。

- ◆ 移行支援外来において、さらに他者（成人診療科医師や学校関係者、職場関係者）に疾病の説明ができるように支援する。ヘルスリテラシーの獲得によるアドヒアランスの向上、自立不安の解消なども支援し、適切な健康管理ができる自律した成人患者となるよう応援する。

医療的ケア児が発育・発達の獲得・向上の時期から、維持・退化の時期までの長い人生を生きるための成人移行支援を考える必要がある。医療的ケア児の長い一生には、保護者も小児科医もずっと伴走することができないという現実に対し、若年のうちから向き合い、医療的ケア児の将来を考えながら、人生のどの時期においても最善の医療と支援を得るための準備を行う必要がある。

2014年に日本小児科学会がとりまとめた「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」において、「移行期医療の主目標は成人科への転科ではない」と記載され

ている。日本小児科学会の提言に基づき、移行期医療の基本的な考え方をまとめると、
Ⅰ. 患者の権利：患者の自己決定権（自律）が基本、Ⅱ. 身体の変化への対応：年齢とともに変化する病態や合併症に対応できる医療の開発と「小児医療」から「成人医療」へのシームレスな移行、Ⅲ. 人格の成熟への対応：人格の成熟に対応した年齢相応のしくみ、
Ⅳ. 医療体制：疾患・病態により異なる多様な対応から、①完全に転科、②小児科と成人診療科で併診、③小児科が継続診療の3つの診療パターンがあり、どの診療パターンにするかは患者特性、疾患特異性、各地域の成人診療科の状況などにより、患者と家族・養育者が納得し、さらに自己決定権が尊重されなければならない。

4. 医療的ケア児の移行期医療

小児科側が保護者に対して移行期医療の話をしていくと、成人の在宅医も任せろと言って引き受けてくれることもあり、小児科側が移行期医療をどう考えているかを明確にすることがカギである。

医療的ケア児が、家族と共に家庭という本来の生活の場において地域生活を目指すことのできる時代が到来している。住み慣れた地域において必要な支援を円滑に受けられることができる体制を整備するためには、ライフステージに応じた切れ目のない支援体制と保健・医療・福祉・保育・教育・就労支援等が連携した支援体制の構築が必要である。

(1) ライフステージに応じた支援（保育所、学校等との関わりを含む）

医療的ケア児・家族への支援を進めるには、児の成長発達、病態変化、家族の環境変化などに伴い、関わる職種や支援の内容も変化していくため、ライフステージに応じた支援という視点も重要である。

①就学前（乳幼児：NICU、PICU から地域への移行）

幼少期で、病状が不安定な時期であっても、病院の主治医が、小児科開業医、プライマリ・ケア医、在宅医など、全身管理を行うかかりつけ医の先生方と連携してネットワークを作ることは重要である。それは、遠方の医療機関に定期的にあるいは緊急で受診する患者家族の負担の軽減だけでなく、訪問看護、保育、教育、発達支援、短期入所などの利用の際の様々な問題を、地域の問題として考えるきっかけとなり、地域の力強い支援にもつながる。

ケースや地域に応じた支援体制を構築するために、医療的ケア児等コーディネーターの存在が重要であり、この段階で個別のケアプランが作成され、多職種に繋がる体制を構築することが最も重要である。

②学齢期（特別支援学校、通常学校・支援学級、療育専門施設との連携）

入学時点において、地域の中核病院小児科医と在宅療養支援診療所やかかりつけ医が主治医となっていることが望ましいだろう。そして学校看護師と教育委員会が任命する医療的ケアに知見のある医師と病院小児科医、在宅療養支援診療所が顔の見える連携体制を構築する必要がある。

③青年期～成人期（成人科在宅医との連携・トランジション）

思春期以降では、短期入所施設としての地域包括ケア病床の利用などを地域の医療機関と協力して行うことで、成人期以降も利用できる短期入所施設を準備していくことも必要である。

将来的には療育施設への移行、在宅看取りなどが小児在宅医療支援体制の中で重要な課題になるものと思われる。

（2）都道府県医師会の役割

小児在宅医療を推進するにあたり、都道府県行政と都道府県医師会が連携し、医療的ケア児の実態調査を踏まえて、小児在宅医療に対応する医療機関・訪問看護ステーション等医療資源の現状把握を行い、中核病院等からの退院患者と在宅医のマッチング等のネットワーク作りを推進し、都道府県医師会には、地域の実情を踏まえた小児在宅医療提供体制の整備に向け、市区町村や医療圏域の地域医師会を支援していくことが求められている。大阪府医師会では、大阪府健康医療部より委託を受け、在宅医療支援事業として2017～2019年度に「小児のかかりつけ医確保事業」を実施した。小児在宅医療に関心があり、訪問診療等連携可能な成人科在宅医を増やすことを活動目標として設定し、小児の在宅医療に関心を持つ契機となるよう、内科医等を対象に実技研修を年1～3回実施した。さらに、大阪小児科医会・内科医会の協力を得て、小児科医と内科医による患児宅への同行訪問を実施している。

さらに2020年度から、医師会員や訪問看護師、支援学校等医療的ケア児に関わる医療従事者を対象に、人工呼吸器装着等の管理、経管栄養等の栄養管理を含む様々な内容でオンラインによる小児在宅医療研修会を開催している。

（3）国立研究開発法人国立成育医療研究センターでの取り組み²⁰

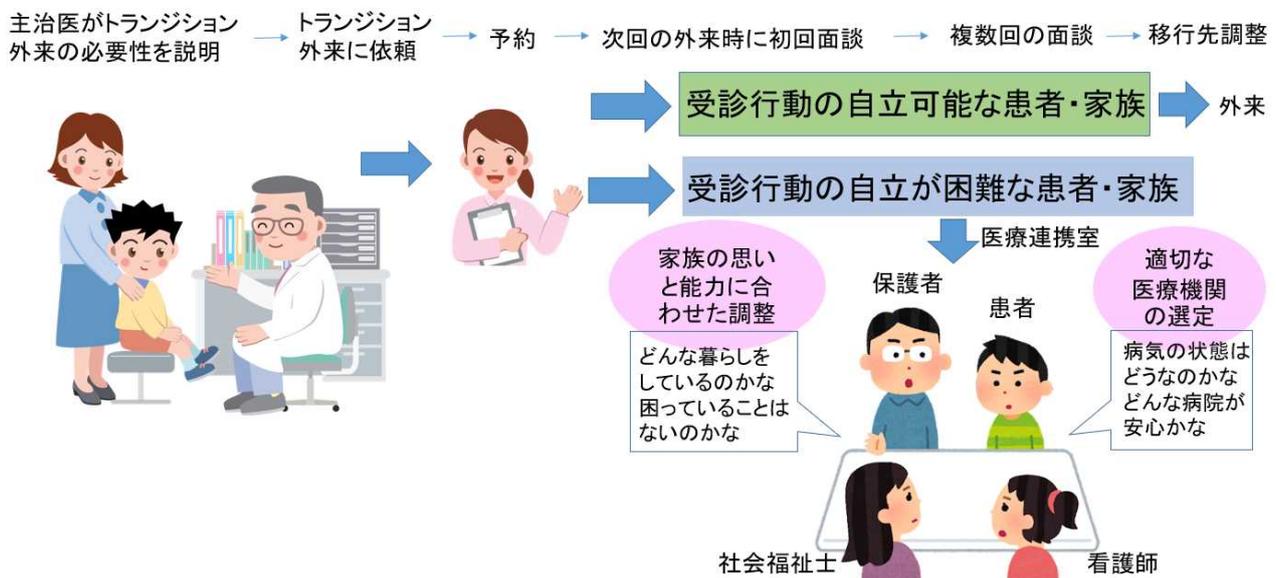
国立研究開発法人国立成育医療研究センターでは、2016年3月に成人移行支援につい

²⁰ 国立成育医療研究センターの成人移行支援に関する考え方

<http://www.ncchd.go.jp/hospital/about/information/transition.html>

て、従来の一生涯診察する体制から、成人医療機関への移行支援体制への変更を表明した。それに遡る 2015 年 7 月には移行期委員会を設置し、同年 9 月にトランジション外来と命名した成人移行支援外来を開設していた。成人移行支援外来では入口を二つに分け、主に受診行動が自立可能な患者・家族へは担当看護師が自律（自立）支援を行い、受診行動の自立が難しい患者・家族が多い医療的ケア児者には、医療連携室の看護師や、医療ソーシャルワーカー（MSW）が中心となって成人移行支援を行っている。そこでは、患者・家族に対し、医療だけでなく社会的支援の現状を提示し、患者・家族の気持ちを丁寧に聞き取り、同時に主治医の意見も聞きながら、医療的ケア児の成人移行支援を進めている。

図 8 国立成育医療研究センター トランジション外来



（４）日本医師会への要望

2017 年 10 月、国は移行期医療支援体制の構築に対する通知を発出し、各都道府県には、地域の実情に応じてこれらの機能を満たす機関として移行期医療支援センターを整備するとともに、支援策実施後の評価及び改善を通じて、必要な移行期医療支援体制を構築することが求められている。具体的な取り組みとして、①医療機関情報の把握と公表、②小児期・成人期診療科の連携調整・コンサルタント・連携支援、③連携困難分野の現状把握と改善策の検討、④患者の自律（自立）支援の促進が挙げられている。しかし、現在、7 都道府県（東京都・千葉県・埼玉県・神奈川県・長野県・静岡県・大阪府）のみであり、日本医師会は、全ての都道府県に移行期医療支援センターの設置に向け、各都道府県医師会に働きかけていただきたい。

18 歳を超えた医療的ケア者も医療的ケア児支援法の対象と明記されている。ぜひ成人

診療科の先生方に医療的ケア児を引き継いで診てくださるよう、中核病院小児科医・在宅小児科医から患者・家族の状況も勘案し、成人診療科医への移行を円滑に進め、在宅での急変時に円滑に対応できる中核病院成人診療科医との連携強化や将来的には療育施設への移行や在宅看取りを目指した小児在宅ケア体制を検討するように、日本医師会は厚生労働省に働きかけていただきたい。

以上の点を踏まえ、日本医師会には、かかりつけ医が、医療的ケア児が地域で自分らしく生きるための早期からの地域移行の力強い支援者となっていただくと同時に、医療的ケア児から者となってゆく人生のどの時期においても、最善の医療と支援を得るための成人移行支援に関して、深いご理解とご協力をお願いしたい。

H. チャイルド・デス・レビューからみえる問題、対応策の啓発

チャイルド・デス・レビュー（Child Death Review（和名「予防のための子どもの死亡検証」）は、子どもの死亡に関する効果的な予防策を導き出すことを目的に、多職種の専門家（医療機関、警察、消防、その他の関係者）が、死亡した子どもの既往歴、家族背景、当該死亡に至った直接の原因等に関する情報を基に行う、当該死亡に関する検証をいう。

その目的は、予防可能性を検討することであって、個人・団体の責任を追求するものではない。子どもの死亡には様々な原因があるが、その4分の1は予防可能なものであると言われている。これらを個々により詳細に分析することにより予防可能性を見出し、対策をすることができれば、同様の原因での子どもの死を予防できることにつながる。このため、目立った個別例を検証するのではなく、すべての死亡を網羅的に詳細に検証することが必要である。

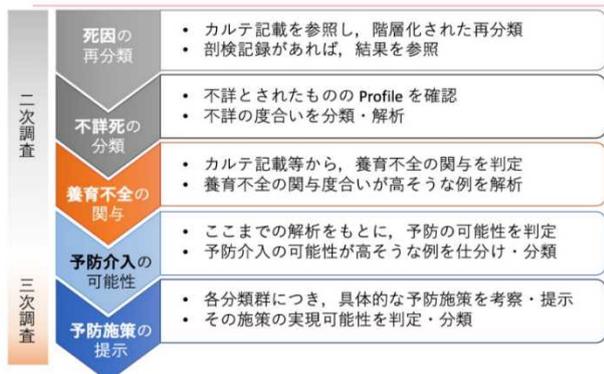
愛知県医師会では会内の救急委員会でチャイルド・デス・レビューを開始し、その中で小児在宅医療の中での死亡例が多いことに気付いた。そこで小児在宅医療推進企画委員会の中に、在宅医療でのチャイルド・デス・レビューを検討するワーキンググループを設置して医療的ケア児の死亡について詳細に分析し、在宅医療、特に医療的ケアを受けている子どもの死亡で予防しうることを見出そうと考えたのである。

愛知県内の疫学研究

- 県内四大学（小児科，法医学），あいち小児保健医療総合センター，愛知県医師会等による共同疫学研究



解析の手順



愛知県CDRの概要

- 医療者発出の「病院調査事業」として試行した。
 - Who** ・小児科医が（法医学者と共同で）
 - When** ・後方視的（事例発生から1～2年後）に
 - Where** ・小児科を標榜する病院等で
 - Whom** ・15歳未満の死亡患者について
 - What** ・医療情報（診療録・剖検記録）を
 - Why** ・死亡状況を明らかにするために
 - How** ・疫学研究として

本調査の把握範囲



愛知県では2014年から2016年の3年間に645人が死亡している。その中で在宅医療を受けている子どもの死亡が40例見出された。

このうち30例は基礎疾患の進行、重度の感染症、または心肺状態の突然の悪化により死亡したもので、死亡は予防可能とは見なされなかった。しかし残りの10例では、予測可能または予防可能であると思われる原因が見出された。

具体的には、気管切開チューブが分泌物によって塞がれたか、誤って取り外され、家族がチューブを正しく交換できなかったものが4例、アラームが頻回に鳴るために酸素飽和度アラームをオフにしたり、家族によって換気量アラームが非常に低く設定されていた例が3例、酸素ボンベが車内あるいは自宅で空になっていたものが2例、家族が運転中に子どもが座席から転倒した例が1例あった。

在宅医療中の死亡事例（一部提示）

● 呼吸器アラーム設定

- ・ 気管切開、在宅呼吸器の1歳女児。ミルク時に瞬目なし、SpO2モニター反応なし、Tv4-5mL。一回換気量アラームは鳴らない設定で、SpO2アラームは普段からよく鳴っていた。救急隊の接触時Asys。

● 酸素ボンベ取り扱い

- ・ 在宅酸素療法中の5ヶ月女児。予防接種を目的に来院途中で酸素ボンベが空になり、病院到着時にはSpO2 18-19%。その後心停止。

● 医療機器に不慣れな療育者

- ・ 気管切開の1歳男児。親権が移って転居した当日、ミルク嘔吐して顔色不良。救急隊の接触時PEA。その後、気管切開チューブの抜けが確認された。

これらの分析から、我々医療者が保護者に対して在宅医療での教育、指導を行うにあたっての重要なポイントが明らかとなり、医療・介護関係者の講習会、実習でこれらについて具体的に提示し注意喚起を行うことができると考えられる。

2018年12月に「成育過程にある者及びその保護者並びに妊産婦に対し必要な成育医療等を切れ目なく提供するための施策の総合的な推進に関する法律」（成育基本法）が成立し、その中でチャイルド・デス・レビューが明確に国策として行われることになった。日本医師会が主導して、愛知県だけでなく全国で網羅的な分析がなされ、医療的ケアを受けている子どもの安全管理ポイントをより明らかにすることを期待する。

I. こども家庭庁と医療的ケア児支援法

1. 「こども庁」創設に向けた動き～医療的ケア児のためにもこども庁創設は必要

2021年3月19日、衆参両院の国会議員有志26人「Children First の子ども行政のあり方勉強会呼びかけ人」の連名で、「こども庁」創設に向けた緊急提言²¹が出された。

提言取りまとめに先立ち、「Children First の子ども行政に関する要望アンケート」により2021年2月にウェブ調査が実施された。

この調査から、府省庁間の縦割りの弊害、世帯への不妊治療・妊娠・出産や教育費などの負担感、保育と教育の質、虐待などに対するやり場のない不満、子育て世代に共通する多くの悩み・課題などが圧倒的な意見数とともに浮き彫りになった。

これらを基に政府に対し、以下のとおり、こども庁創設をはじめ Children First な行政を実現するための施策6項目が提言された。なお、項目3, 4, 5には医療的ケア児を想定した施策内容が記載されているので紹介する。

1. 「こども庁」を創設
2. 子どもの“命”を守る体制強化
3. 妊娠前・妊娠期からの継続支援の充実
 - ・ ユーザー目線で窓口を一元化した上で、全ての妊産婦や子どもや保護者に寄り添う母子保健を確保し、障害のある場合や特にケアの必要な子どもの場合には、多職種連携を相互に行う
4. 教育と保育に関わる子どもが安心して育ち、育てられる社会環境の整備
 - ・ 医療的ケア児や発達障害児、それに続く障害児等に対する保育・教育・福祉・療育の担保と家族支援の拡充
5. 妊娠期から成人まで、子ども目線での切れ目のない健康と教育の実現
 - ・ 子どもの特性に応じた終末期ケアや闘病中の家族支援を行う「子どもホスピス」の実現
6. 子どもの成長を社会で守る一貫した環境整備

2021年5月28日の「こども庁」創設に向けた第二次提言では、「Ⅲ. 「こども庁」が対象とすべき課題」の中で、医療的ケア児の問題に触れられている。(以下抜粋)

③ 医療的ケア児や発達障がい児等の問題：

医療的ケア児や発達障がい児は、預け入れが困難な場合が多く、その養育者は相

²¹ こども庁創設に向けた緊急提言

<https://www.child-department.jp/movement>

談する先も分からず不安が多い。また、小児救急、小児疾病対策、小児在宅医療、小児緩和ケアなど事業・疾病ごとに所管が分かれている。小児医療全体を調整し、保育・教育・福祉・医療・療育の連携を強化することが必要。また、ケア児をもつ家族と子どもへの支援拡充が必要。

医療的ケア児に関しては医療・保健・療育・保育・教育・福祉・労働など多岐にわたる諸課題を同時進行的に解決することが必須である。数としては決して多くない医療的ケア児に関する諸事項に関しては、国が示した方針を、全国の各自治体で地域性を考慮して実施していく必要がある。多くの分野に横断的に関わる国の機関としての「こども庁」の創設は必要である。

2. 「こども家庭庁」の創設へ

医療的ケア児支援法の成立、施行と期を一にして、今、菅政権の方針を引継ぎ、こども家庭庁創設が岸田新内閣で確定し、法案成立に向けて有識者会議も始まっている。

こども家庭庁は、府省庁の縦割り、国都道府県・市区町村の横割り、周産期、就学前後の年代割りを排し、対象と課題、役割を議論し、出産、子育て、児童虐待、自殺、教育の質、待機児童、学童保育、学習情報の引継ぎ、窓口の複雑さなどの問題を整理し、一括して子ども、子育ての課題の解決に向かうとされている。そして、各省庁の垣根を越え、子どもに関する制度と予算の整理をしていく方向性が示されている。

現在の方向では、医療的ケア児も、こども家庭庁が対応することになる可能性が高い。医療的ケア児と家族が、地域で生活する中で直面する様々な課題も、縦割り、横割、年代割りを超えないと解決できないものであり、医療的ケア児も、他の障害児の問題同様、出産、子育ての課題として対応するべきという声は多い。なお、参考資料1として、従来の医療的ケア児支援にかかわる制度と根拠法を医療的ケア児支援法と共にまとめた。

3. 医療的ケア児支援法

来年以降、医療的ケア児支援をこども家庭庁が担当したとしても、具体的な支援は医療的ケア児支援法²²に基づいて進められることになると思われる。本法には、以下の特徴がある。

- ① 医療的ケア児の定義を明確にしている

²² 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/000801675.pdf>

- ② 医療的ケア児を教育の場で受け入れることを地方自治体、学校の設置者の責務とし、インクルーシブ教育を重視し、医療的ケア児の学ぶ権利と、家族の意思が最大限尊重されるようにする。
- ③ 医療的ケア児対応についての地域間格差を解消する。
- ④ 医療的ケア児本人のみならず、家族支援の必要性が述べられ、保護者の離職防止や人生における選択肢を増やすための支援の重要性が述べられている。
- ⑤ 18歳を超え、成人に達した医療的ケア児にも、支援が継続されるべきであると明記されている。
- ⑥ 上記を具体的に実現するために、各都道府県に医療的ケア児支援センターが設置される。

4. 医療的ケア児支援センター

医療的ケア児支援センターについて、厚生労働省の事務連絡²³では以下のように記載されている。

1 医療的ケア児支援センター等について（第14条関係）

（1）都道府県知事は、次に掲げる業務を、社会福祉法人その他の法人であって当該業務を適正かつ確実に行うことができると認めて指定した者（以下「医療的ケア児支援センター」という。）に行わせ、又は自ら行うことができるものとしたこと。

① 医療的ケア児（18歳に達し、又は高等学校等を卒業したことにより医療的ケア児でなくなった後も医療的ケアを受ける者のうち引き続き雇用又は障害福祉サービスの利用に係る相談支援を必要とする者を含む。以下1及び六の2(2)において同じ。）及びその家族その他の関係者に対し、専門的に、その相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行うこと。

② 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対し医療的ケアについての情報の提供及び研修を行うこと。

③ 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関して、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体との連絡調整を行うこと。

④ ①から③までに掲げる業務に附帯する業務

²³ 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課事務連絡「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係る医療的ケア児支援センター等の業務等について」

<https://www.mhlw.go.jp/content/000825570.pdf>

従来「医療的ケア」は障害福祉サービスの対象外とされてきた。また、教育の中でも過去、医療的ケアは公的支援の対象外とされ、保護者が自助努力でおこなって当然とされてきた。この原則は、いまだに地域に根強く残り、医療的ケア児の支援が地方自治体、学校の設置者の責務となっても、地域での生活や教育を受ける機会が妨げられる事態は多く起こるのであろう。この時に、医療的ケア児と家族の相談に柔軟に対処し、その困りごとを解決し、医療的ケア児支援法に則り解決するのが医療的ケア児支援センターと考える。医療的ケア児支援の地域間格差は非常に大きいですが、それは、上記の医療的ケアを障害福祉の対象外とし、医療的ケアは保護者の自助努力とみなす過去の考え方が、どれだけ残っているかによると思われる。

今後、医療的ケア児支援センターは、地域における医療的ケア児支援の中心となる。その運営にあたって、本委員会として重要と考える点を以下に記載する。

- ・ 医療的ケア児支援センターの指定においては、NICUやPICUがあり、実際に医療的ケア児を地域移行や、地域移行後のケアをしている病院や、在宅の医療的ケア児の相談支援や地域支援を行っている施設など、医療的ケア児の在宅支援を実際に行っていることを重視する。
- ・ あくまで子どもと家族の側に立つ基本姿勢を堅持し、医療的ケア児と家族が直面する課題や相談をワンストップで受けとめ解決していく。
- ・ 地域、センター間の情報共有と連携によって、医療的ケアを障害福祉の対象外とし、医療的ケアは保護者の自助努力とみなす過去の考え方を変え、地域間格差を無くすことを重要な働きとする。
- ・ 医療的ケア児には、必ず医療機関や医師が関わり、医療が支援の欠くべからざる要素になっていることを従来の障害支援と異なる点と認識し、医療的ケア児の主治医はじめ、医療的ケア児を診療している地域の病院、在宅診療所と連携し、市町村及び都道府県の医師会とも十分な連絡をとって支援を行う。
- ・ 関連する支援機関である児童発達支援センターや、多くの医療的ケア児が成長するにつれ問題になる発達障害については、発達障害者支援センターなどと連携し、十分な情報交換の下で支援を行う。
- ・ センターの職員は、都道府県、市区町村に設置された医療的ケア児支援のための協議の場に必ず参加し、また協議の場に責任をもつ地方公共団体の部署も医療的ケア児支援センターの職員を協議の場の必須の参加者とし、医療的ケア児支援に関わる者に情報提供と情報交換を行い、地域の連携に努め、社会資源と支援の輪の広がりを促進する。

- ・ 人材育成においては、医療的ケア児等コーディネーター養成研修など、子どもの育ち、療育、発達障害への対応等を含んだ研修を行う。
- ・ 医療的ケア児支援センターは、必ずしもその機能を一か所に集中する必要はない。地方公共団体の中には、医療的ケア児支援センターの機能と医療的ケア児支援法に定められている相談支援業務、人材育成のための研修などを別々の施設で行ってきたものもある。その場合には、これまで蓄積されてきたノウハウを十分活かせるように、複数の機関に医療的ケア児支援センターの機能を分担して委託し、必要に応じて徐々に統合しても良いと考える。

これらが、十分考慮されると、医療的ケア児支援センターはその機能、設置の目的を果たすことができると思われる。

5. 医療的ケア児支援センターに関わる医師会の役割

都道府県医師会、郡市区医師会においては、医療的ケア児支援のための協議の場などの参加に重ねて、医療的ケア児支援センターと連携・協力し、それぞれの地域で医療的ケア児に関わる主治医に情報提供を行い、その困りごとを医療的ケア児支援センターに相談できるよう、主治医と医療的ケア児支援センターの橋渡し役を担っていただきたい。また、医療的ケア児支援センターが行う、人材育成のための研修事業にも積極的に協力することが求められている。

【参考資料 1】

医療的ケア児支援にかかわる法律と制度

【参考資料 2】

日本医師会雑誌第 149 巻第 10・11 号特別記事

「障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の
判定基準確立のための研究」

医療的ケア児支援にかかわる法律と制度

分野	法律	医療的ケア児関連の制度
保健	母子保健法	新生児訪問指導、乳幼児健診
	児童福祉法	乳児家庭全戸訪問
		要保護児童への対応
医療	医療法	医療計画における小児医療・在宅医療
	健康保険法	診療報酬
	母子保健法	未熟児養育医療給付
	児童福祉法	小児慢性特定疾病医療費助成
	難病法	難病医療費助成
	障害者総合支援法	自立支援医療(育成医療・更正医療)
	地域医療介護総合確保法	基金事業による研修会、相談窓口
福祉	児童福祉法	障害児福祉計画・障害児通所支援
	障害者総合支援法	医療型短期入所
教育	学校教育法	特別支援教育、看護師配置
保育	児童福祉法	看護師配置、保育所等訪問支援
	子ども子育て支援法	全ての子どもに健やかな育ちを保障
医療・教育・福祉・保健	成育基本法	様々な施策を連携し、子どもの育成を支える
医療・教育・福祉・保健	医療的ケア児支援法	全ての分野で医療的ケア児と家族を支える

障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究—(1) 研究の全体像

前田浩利*¹ 飯倉いずみ*² 猪狩雅博*³ 友松郁子*⁴

はじめに

近年、日常的に医療機器の使用と医療的ケアを必要とする「医療的ケア児者」が急増している。2018年に19歳以下で1万9,712人に達し、直近の10年間で約2倍となった。この増加は今後も続くことが予測され、当事者および家族のQOLの向上、高度医療機関の病床数の確保のため、病院から地域・在宅への医療的ケア児者の移行が進められた。

しかし、地域で暮らす多くの医療的ケア児者を持つ家族が、障害福祉サービス等につながらず、毎日の生活でケアに疲弊している。それがゆえに子どもが体調を崩し、再度入院となり、医療機関の負担が増加するという問題も生じている。

医療的ケア児者とその家族を対象とした障害福祉サービス等を提供する仕組みを構築し、上記の状況を改善するためには、当事者の生活状況を把握し、必要な障害福祉サービス等を公的に支給するための根拠となる評価基準を確立することが急務である。

本稿は、平成30・31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（身体・知的等障害分野）「障害福祉サービス等報酬における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)に基づく。

I. 目的

医療的ケア児者、ならびにそのケアを行う家族の実状に即した障害福祉サービス等を提供するための仕組みを構築するために、本研究は、医療的ケア児者ならびにそのケアを行う家族の生活実態を明らかにし、医療的ケアの実態を評価するための新たな基準を構築することを目的とする。そのうえで、医療的ケア児者の実態に即した障害福祉サービス等を提供するための提言を行う。

II. 方法

医療的ケア児者の状況およびそのケアに当たる介護者の状況を、以下の流れに沿ってデータ化および分析を行った。

- ①パイロット調査（2018年11月～2019年5月）
 - ・コマ撮りカメラを用いた調査（7名6家族）
 - ・医療的ケア児者の主介護者による自記式タイムスタディ（45名）
- ②本調査（2019年9月～2020年5月）
 - ・アンケート調査：医療的ケア児者の主介護者による自記式タイムスタディ（パイロット調査の改変版）（512名）、および主介護者の医療的ケア負担、児者の状態（指示を守れるか等）（567名）
 - ・アンケート調査：主治医による患者の運動機能評価、医療機器のリスク評価（991名）

*1 まえだ・ひろとし：医療法人財団はるたか会 理事長、

*2 いいくら・いずみ：同 専務理事、*3 いかり・まさひろ：同企画推進室、*4 ともまつ・いくこ：TOMO Lab 合同会社 代表

③フォローアップ調査（2019年11月～2020年6月）

- ・座位以上の運動機能の医療的ケア児者の主介護者を対象とした電話インタビュー（27名）、および対面インタビュー（13名8家族）、コマ撮りカメラを用いた調査（8名8家族）
- ・座位以上の運動機能の医療的ケア児者の主介護者を対象としたWebアンケート調査（79名）

本調査は全国18の医療機関の1,162名の小児在宅患者、それ以外の調査は医療法人財団はるたか会の患者を対象とした。

Ⅲ. 結果

医療的ケアの種類や内容、児者の運動機能レベルによって、医療的ケアに要する時間や介護者の負担、医療的ケアを実施するうえでのリスクが異なることが明らかとなった。

まず、医療的ケアにかかるタイムスタディの結果、経管栄養に関する医療的ケアに要する時間および介護者の負担は、児者の運動機能レベルが高くなるに従い有意に長くなり、負担度も高くなる（図1）。

経管栄養に関して、主介護者へのインタビューでは、児者の動きを抑えたり、児者の動きに合わせて介護者も動きながら医療的ケアを実施している様子が語られた。

医療的ケア児者の主治医を対象とした調査より、医療機器および医療的ケアのリスク度について、医療機器トラブルが命にかかわるかの評価点として、「命にはかかわらない」（0点）、「重篤な状態になる可能性がある」（1点）、「短時間で重篤な状態になりえる」（2点）、「その場で直接命にかかわる」（3点）とした結果、気管切開、腹膜透析、人工呼吸器のリスク度が有意に高く、気管切開が2.5、腹膜透析が2.3、人工呼吸器が1.8となった。

また、主介護者による回復の容易さ評価（ト

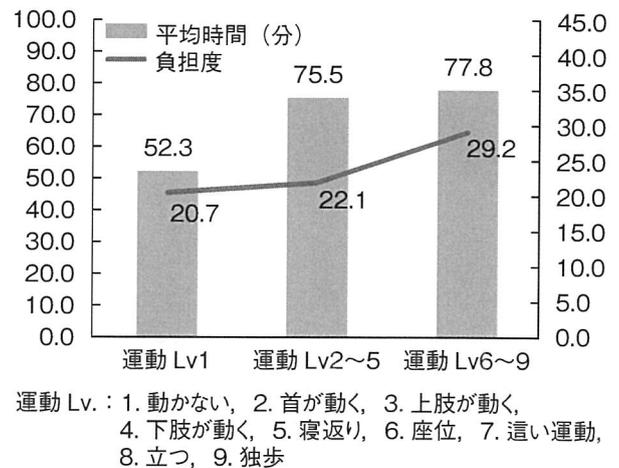


図1 経管栄養に要する時間および負担度

ラブルが発生した際の回復の容易さを評価)は、「(家族が) だれでもできる」(1点)、「(家族が) 病院等で練習すればできる」(2点)、「(家族が) 回復処置できない」(3点)の3段階で評価した結果、回復が最も難しいのは中心静脈カテーテルおよび腹膜透析(平均値: いずれも2.67)となった。上述のリスク度評価と回復容易さを総合すると、最もリスクが高いのは腹膜透析(4.92)、次いで気管切開(4.39)となった。

主介護者へのインタビューでは、発語できない児者が気管切開カニューレを抜くなど自分の命のリスクにかかわる行為、またはそれに準ずる行為を通じて、意志を伝える手段にする場合がある様子が語られた。これらの行為は児者の命にかかわるリスクが高いため、主介護者は夜間就寝時や児者のそばを離れているときも常に意識を児者の様子に向け、医療機器の音などの些細な変化にもすぐに反応することが常態化している。

さらに、座位以上の運動機能を獲得した児者の主介護者を対象としたアンケート調査の結果、児者が動けるようになったことで医療的ケアの負担が「増えた」(33.8%)、または「変わらない」(49.4%)との回答があった。児が動けるようになることで医療的ケアの負担が軽減されるのではなく、負担が増える傾向が明らか

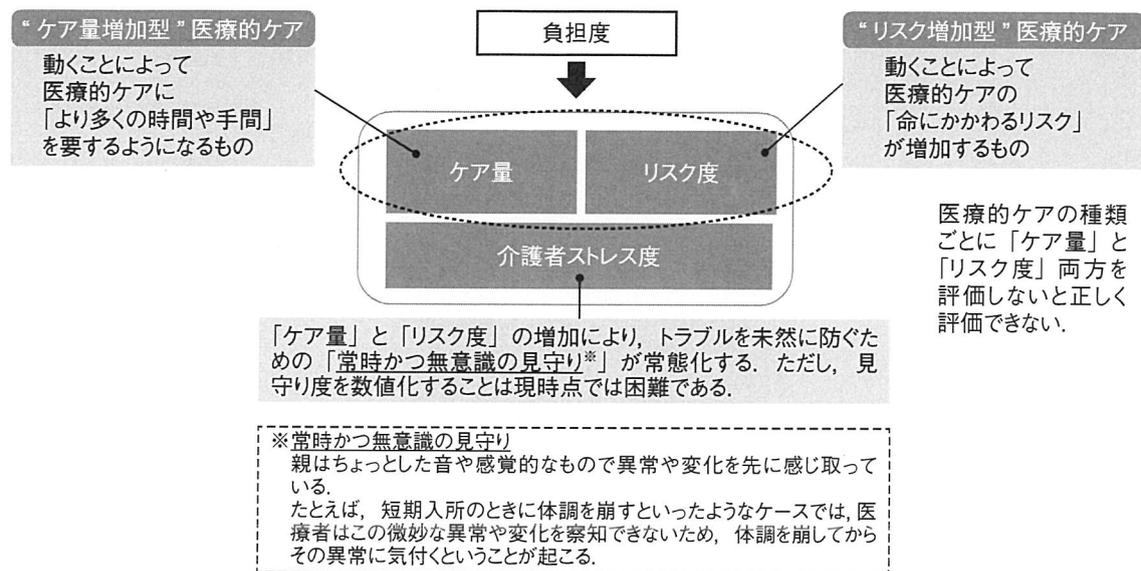


図2 負担度—ケア量, リスク度, 介護者ストレス度の関係

になった。

IV. 考察

1. 調査方法

主介護者の見守りを含めた医療的ケアの負担を評価するための調査方法として、自記式タイムスタディ、主治医によるリスク評価という量的調査と、主介護者に対するインタビューとコマ撮りカメラの動画を突き合わせるという質的調査の組み合わせが、医療的ケア児者の家庭における医療的ケアの全体像を明らかにするために有効であった。

2. 介護者のケア負担を構成する要素

医療的ケア児者およびそのケアに当たる介護者の状況を分析し、医療的ケアにおける介護者のケア負担を構成する主要要素として以下が導出された。

- ①ケア量：医療的ケアに要する時間と手間
- ②リスク度：医療的ケアを遂行するうえでのリスクを、医療機器のトラブルが命にかかわるかどうかと、主介護者による回復の容易さの2点から評価
- ③介護者ストレス度：ケア量とリスク度の増加により生じる常時の見守りから発生するスト

レス

これら3つの要素の総体が介護者の負担度を示すものと考えられる(図2)。

3. 新医療的ケアスコア

現行の超重症児スコアは1990年代に作られたため(鈴木康之他, 1995年)、現状に合致していない点も多い。そこで、われわれは「新医療的ケアスコア」を作った。見守りスコアは、本研究の「リスク度評価」と「回復の容易さ評価」に基づいて設定した(表1)。

V. 提言

本研究より、障害福祉サービス等の改善案を提言する。

(1) 障害福祉サービス等の利用開始

・医療的ケア児者に関しては退院した直後から、障害福祉サービス等を利用できるようにする。

・多くの市区町村では3歳以上など年齢制限があるうえ、1歳以上が対象となる身体障害者手帳等の所持を支給要件としている場合もあり、改善に向けて厚生労働省からの強い働き掛けを期待する。

(2) 障害福祉サービス等の支給基準の統一

表 1 新医療的ケアスコア

医療的ケア判定スコア（新案）		基本スコア	見守りスコア		
			高	中	低
①人工呼吸器（NPPV、ネイザルハイフロー、パーカッションベンチレーター、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）		10	2	1	0
②気管切開		8	2		0
③鼻咽頭エアウェイ		5	1		0
④酸素療法		8	1		0
⑤吸引	口鼻腔・気管内吸引	8	1		0
⑥利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入		3	0		
⑦経管栄養	経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻、食道瘻	8	2	0	
	経鼻胃管、胃瘻	8	2	0	
	持続経管注入ポンプ使用	3	1	0	
⑧中心静脈カテーテル	中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など	8	2		0
⑨その他の注射管理	皮下注射（インスリン、麻薬など）	5	1		0
	持続皮下注射ポンプ使用	3	1		0
⑩血糖測定	利用時間中の観血的血糖測定器	3	0		
	埋め込み式血糖測定器による血糖測定	3	1	0	
⑪継続する透析（血液透析、腹膜透析を含む）		8	2		0
⑫排尿管理	利用時間中の間欠的導尿	5	0		
	持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ）	3	1	0	
⑬排便管理	消化管ストーマ	5	1		0
	利用時間中の排便、洗腸	5	0		
	利用時間中の浣腸	3	0		
⑭痙攣時の管理	坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など	3	2		0

（注意事項）

- 人工呼吸器の見守りスコアについては、人工呼吸器回路が外れた場合、自発呼吸がないために直ちに対応する必要がある場合は「高」2点、直ちにはないがおおむね15分以内に対応する必要がある場合は「中」1点、それ以外の場合は「低」0点と分類する。
- 人工呼吸器と気管カニューレの両方を持つ場合は、気管カニューレの見守りスコアを加点しない。
- ⑩血糖測定、⑫排尿管理、⑬排便管理については、複数項目のいずれか1つを選択する。
- インスリン持続皮下注射ポンプと埋め込み式血糖測定器とが連動している場合は、血糖測定の項目を加点しない。

・支給基準が各市区町村で異なっているため、市区町村支給決定事務の基本となる厚生労働省が発出する「介護給付費等に係る支給決定事務等について（事務処理要領）」において、医療的ケア児者に対する支給決定事務の方向性を明確に定めることが期待される。

(3) ヘルパーによる支援の充実

・注入等が必要な医療的ケア児者には、研修を修了したヘルパーを派遣し、人工呼吸器、気管

切開、中心静脈カテーテルは見守りの支援を行う。これらのトラブルは命にかかわるリスクが高いため、トラブル回避のために“常時の見守り”が必要となる。

・厚生労働省から、ヘルパーの行為のうち、気管切開、人工呼吸器、中心静脈カテーテルに係る行為について、医療行為ではないものの例示を通知として出す。“外れた人工呼吸器を復帰させる”、“児者の移動時に人工呼吸器を一度外し

再装着させる”，“児者が人工呼吸器を嫌がったときに外して，少しの間様子を見ることができる”等である。医師が事前にヘルパーの手技を確認すれば，緊急時に限り気管カニューレの再挿入や，外れた人工呼吸器の回路をつなぐことなどをヘルパーが実施可能とする。これらは救命行為で，「違法性阻却」の対象とし，対応後の医師もしくは看護師の確認を必須とする。

(4) 加算

・ヘルパーが行う医療的ケアに関する加算を増やし，ヘルパーが医療的ケアを行うことへのインセンティブを付ける。

・医療的ケア児者の相談支援，とりわけ障害児相談や計画相談が重要なことから，障害福祉サービス等の利用計画を作成した際の医療的ケア児者加算を新設する。

・医療的ケア児者が通所支援サービスを利用する場合には，事業所単位ではなく個人単位で加算を付ける。その算定は「新医療的ケアスコア」(表1)による。

・医療的ケア児者に関しては行動上の障害（たとえば興味引き行動としてのカニューレなどの自己抜管）により常時の見守りが不可欠であるケースも多いことから，行動障害を有する者が

利用対象となっている「行動援護」が使えるようにする。

(5) モニタリング実施標準期間

・現状では6か月となっている障害福祉サービス等の利用計画の定期的な検証(モニタリング)実施の標準期間を毎月にする。

(4)(5)を実現するためには，前述の「介護給付費等に係る支給決定事務等について（事務処理要領）」における運用の改善に加え，障害福祉サービス等の報酬改定において医療的ケア児者に関するサービス報酬を抜本的に見直すことが期待される。

[COI開示] 本論文に関して筆者らに開示すべきCOI状態はない

参考文献

1. 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）研究報告書。
2. 鈴木康之，田角 勝，山田美智子：超重度障害児（超重障児）の定義とその課題。小児保健研 1995；54：406-410。
3. 厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業 医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書。令和2（2020）年3月。

障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究

—(2) 医療的ケア児者の運動機能向上による介護者の日常生活およびケア(特に経管栄養)の負担

前田浩利*1 飯倉いずみ*2 猪狩雅博*3 友松郁子*4

はじめに

本研究では、医療的ケア児者の運動機能が向上すると、相関して介護者負担が増えるという仮説の実証を試みた。

医療的ケア児者の介護負担に関する先行調査(岩田・2018年, 松井・2017年, 松葉佐・2018年, 宮崎・2018年)では、児者の運動機能と介護負担の関係については十分には明らかにされていない。

われわれはタイムスタディによって、上記仮説の実証を試みた。結果、経管栄養は、児者の運動機能レベルが高くなるに従い、ケアに要する時間と負担が共に高くなることが明らかとなった。さらに、インタビュー等の質的調査を通じて、この傾向が生じる要因を明らかにした。

I. 目的

本稿では、医療的ケア児者の介護者への支援を検討するために以下を明らかにする。

- ①医療的ケア(以下、医ケア)の実施状況が、介護者の日常生活に及ぼす影響
- ②経管栄養の医ケア実施時に、児者の運動機能レベルが介護者に及ぼす影響

*1 まえだ・ひろとし：医療法人財団はるたか会 理事長。

*2 いいくら・いずみ：同 専務理事, *3 いかり・まさひろ：同企画推進室, *4 ともまつ・いくこ：TOMO Lab 合同会社 代表

II. 方法

①を明らかにするために、15名の医ケア児者と介護者を対象としたコマ撮り撮影用カメラを用いた記録に焦点を当てた。15名中7名は24時間記録し、8名は日中の時間帯(5時間5分～10時間5分)に撮影をし、併せて対面インタビューを実施した。実施された医ケアについて、記録映像を基に1日の中での医ケア実施頻度の分析を行った。

②について、タイムスタディ集計データを、経管栄養に焦点を絞り医ケア時間ならびに負担度から分析した。そのうえで、経管栄養の医ケア時間とケア負担に影響を及ぼす要因を、インタビューならびにアンケート結果から分析した。分析に際しては、thematic analysis (TA)の手法を用いた。

III. 結果

1. 医ケアが介護者の日常生活リズムに及ぼす影響

コマ撮り撮影記録を日中活動時で撮影の同意を得られた時間帯に絞り、5分枠にプロットした結果、医ケアを行っていない連続空き時間は最大2時間45分、最小25分となった(表1)。

なお、24時間の記録撮影を実施した7名では、夜間の最大連続空き時間は5時間55分、最小は2時間となり、介護者が十分な休息と睡眠をとることが難しい状況が明らかとなった。

表1 ケアなしコマ数の最大空き間隔

ケース No.	医ケアを行っていない 最大空き時間		撮影時間帯
	コマ数 (1コマ5分)	時間	
1	9	45分	5:00~23:30
2	12	1時間	5:00~23:30
3	6	30分	7:30~23:30
4	12	1時間00分	6:00~0:30
5	5	25分	16:00~1:30
6	15	1時間15分	7:00~0:00
7	25	2時間05分	7:00~0:00
8	9	45分	8:30~17:30
9	18	1時間30分	11:10~18:45
10	14	1時間10分	15:30~20:35
11	26	2時間10分	9:30~17:05
12	33	2時間45分	17:20~22:35
13	12	1時間00分	9:00~19:05
14	12	1時間00分	10:30~14:30 16:00~17:30
15	15	1時間15分	8:30~17:30

2. 経管栄養の医ケア実施時に児者の運動機能レベルが介護者に及ぼす影響

(1) タイムスタディ (24時間) : 医ケア負担および医ケア児者の運動機能レベル

1,162名の小児在宅患者の介護者を対象にアンケートを行った。

・24時間実施した医ケアを記録する自記式タイムスタディシート (512名)

・医ケア児者状態像回答シート (運動機能レベル, 指示を守れるか等, 567名)。運動機能は9段階評価 (1. 動かない, 2. 首が動く, 3. 上肢が動く, 4. 下肢が動く, 5. 寝返りができる, 6. 座位が保てる, 7. 這い運動ができる, 8. 立てる, 9. 独歩ができる)

・介護者の医ケア (ケアの種類, 要する時間, 負担等) 回答シート (567名)

負担度を医ケア別に見ると, 経管栄養は2位であった。要する時間は腹膜透析と中心静脈栄

養に次いで3位であった (図1)。

次に, 医ケア別に負担度と要する時間をそれぞれ児者の運動機能レベルとクロス集計した結果, 経管栄養は児者の運動機能レベルが高くなるに従い, いずれも負担度が高くなることが明らかとなった。

しかし, この調査からは, 運動機能レベルが上がるにつれて負担度や医ケア時間が増加する理由は明らかとなっていない。そこで, 対面インタビューを実施した。

(2) 経管栄養の医ケア時間および負担への影響要因

8家族に対面インタビューを行い, 医ケアと児者の行動の2軸でコード化し分析した。その結果明らかとなった, 介護者の医ケアの負担に影響を及ぼす児者の主な行動は, 以下のとおりである (表2)。

児者の動きが医ケアの実施にどのように影響を及ぼしているのかが, 介護者の語りから浮き彫りとなった。

●コード: 注入チューブを引っ張る

「胃ろうからの栄養注入は落ち着いているときがないから, 胃ろうから注入するときも, 胃ろうのチューブを付けて, こっちが, ご飯とかシリンジで吸っている間に, 胃ろうのチューブを引っ張ったりしてて, いつかチューブを抜きそうで怖い。それも目が離せないですね」

介護者は, 児者が胃ろうチューブを抜くことを心配し, 常に目が離せない。

●コード: 注入一歩いて移動する

「ここにぶら下げるんですけど……やっぱり短いんですよね, 管が。ミルクあげてるんですけど。ちょっと短くて, あっちのほうに行っちゃったりするとビーンと引っ張られて, そうすると私が持ち上げて一緒についていかなきゃならないんですよ」

注入チューブの長さ以上の距離を歩いたり, 移動によってチューブがからまるなど, 想定外の負荷が医療デバイスにかかっている。そのため, 注入中に児者が歩くと, 介護者も医療デバ

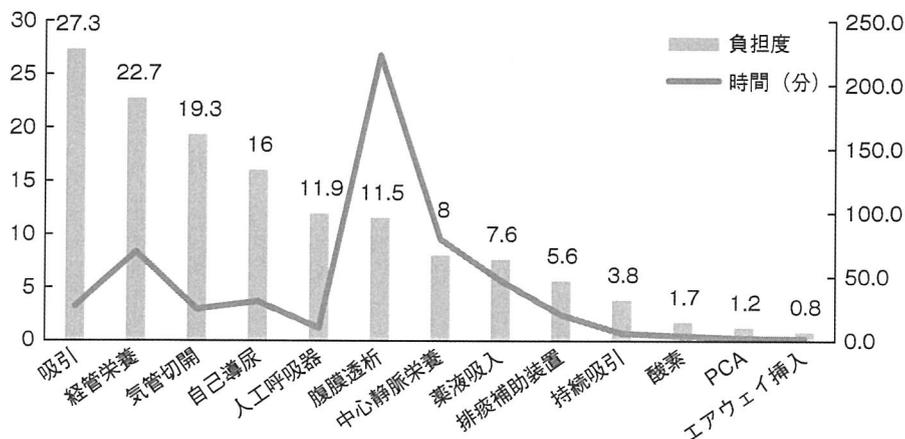


図1 医ケアに要する負担度と時間

表2 介護者の負担に影響する医ケアと児者の行動の2軸分析

介護者の負担の内容	医ケア実施の負担が増える (遂行のために、介護者が行う必要がある追加の動作、時間、手間が増える)	医ケアと児者の行動特性の組み合わせによってリスクが生じ、その予防をする介護者の負担が増える・発生する
コード： 医ケア—児者の動き	注入—動く 注入—首を動かす 注入—上肢を動かす 注入—上肢を動かす(自己注入する) 注入—下肢を動かす 注入—歩いて移動する 注入—拒否する・抵抗する 注入—暴れる 注入—嫌がる 注入—遊ぶ 注入—頻回	胃ろう—顔をなすりつける 胃ろう—這いずりで移動する 胃ろう—動く 注入—チューブを引っ張る 注入—歩いて移動する 注入—動く 注入—寝返り EDチューブ—上肢を動かす EDチューブ—寝返りをする

ろがいちばん大変かなって
いうところですかね」

胃ろうの場合、注入中以外にも介護者は常に児者の動きに注意を払っている。

児者が自由に動ける場合、介護者の想定外の体勢をとることもある。また、たとえベッドの上にいる場合でも、顔をベッドの柵になすりつけたり、医療デバイスにさまざまな負荷を与える動きをする。そのことによって生じるトラブルを

イスを持って児に合わせて移動する。

経管栄養の医ケアの負担度が高くなる要因も、介護者の語りから浮き彫りとなった。

●コード：胃ろう—顔をなすりつける

「大変なのは、やっぱり胃ろうとかがあるので、すごい私が家事をやっているときとかに動き回っては、そのまま柵とかに顔をなすりつけたり、ありえない体勢で寝てたり。……センサーにからまったりとかってというのが結構多くって、それで行ったり来たり、家をかけずり回っているのが現状。知らないうちに泣いてたりもするので、やっぱり、本当に目が離せないところ

回避するために、介護者は児者の動きに注意し、対応している。そのため、医ケア以外の家事などを継続的に実施することが難しい。

●コード：EDチューブ—寝返りをする

「夜寝てる間、朝までに点滴のようにゆっくり流してみようっていうのを見てみたんですけども、実際には寝返りもすごく多いのでチューブが折れるとアラームが教えてくれて、それを夜間消すとか。……これじゃ私の身体が持たないなということで、朝までやってみようかなということやってみたりもしたんですけども、やっぱり鼻から抜けちゃったときには私は気付

けないよねという話になって、朝まで落とすのはちょっと止めにしようということになりました、また方法を考えて進めているところです」

経管栄養の持続注入の場合は、児者の寝返りによってはチューブが折れる懸念がある。そうしたアクシデントが発生した場合は介護者が対応するため、負担は大きく、ケアを日常的に継続することが困難となる。

なお、上記抜粋した介護者の語りから浮き彫りとなった児者の動きは、コマ撮り映像として記録されている。また、その他のケア時間や負担に影響を及ぼす要因となっている動きについても同様に記録されている。

(3) アンケート：動ける児者の介護者を対象に調査

経管栄養の医ケアは、児者の運動機能が向上したことで「大変になった」45.9%、「変わらない」34.1%で、80%が負担度が増加または変化なしと回答した。経管栄養について、自由記述形式で回答を得た。

・鼻チューブを自分で抜いた（多いときで1日3回）。

・経鼻EDチューブを抜いてしまい救急で病院に行きレントゲン室でチューブを入れていた。その場でまた抜いて、再び入れたこともある。

・胃ろう部分を下にして動いてしまい、胃ろう周りがただれる。出血、周辺部のケア。なかなか治らず、本人は泣き続けづらい。介護者もつらい。でも栄養を入れなければならず泣く泣く入れるとしみて痛い。負のスパイラルが生まれました。（一部抜粋）

コマ撮りカメラを用いた撮影では記録されなかった経管栄養の医ケアに関連したトラブルについて、計18件の回答があった。

反対に、児者の成長に伴い、本人が協力する事例についても回答（1件）があった。

・胃管が抜けそうになったら自分で押さえて教えてくれる。

アンケートの結果、経管栄養の医ケアは、児

者の運動機能が向上することで、その時間と介護者の負担度が高くなる傾向を裏付けるものとなった。

まとめ

医ケアを実施している介護者の日常生活は、医ケアが中心である。医ケアによっては短時間のももあるが、1日の生活の中では、1つの医ケアから次の医ケア実施までの間隔は限られている場合が多い。介護者が医ケアから離れ、まとまった時間を取ることが難しい。特に、夜間に頻回な医ケアが必要な場合、連続した睡眠時間の確保ができず、介護者の疲労蓄積の解消も難しくなっている。

経管栄養の医ケアは“大変ではない”と考えている医療者も少なくない。しかし、本調査を通じて、家庭における経管栄養の医ケアの実施には、かつて医療者が想定していなかったことが多様に、かつ頻回に生じている。さらに、その多様性や発生頻度は児者の成長発達に応じて変化し続けている。

経管栄養の医ケアの特徴は、児者の運動機能が向上することで、医ケアの時間が長くなるという点である。このことが介護者の負担度に影響を及ぼしているにもかかわらず、既存の社会支援体制では十分に考慮されていない仕組みとなっている。そこで、実状に即した支援体制を整えるために、注入等が必要な医ケア児者には、早期から注入ができるヘルパーの介入を進めていくことが重要と考える。

[COI開示] 本論文に関して筆者らに開示すべきCOI状態はない

参考文献

1. 岩田直子他：小児保健研 2018；77：328-337.
2. 松井学洋他：日重症心身障害会誌 2017；42：367-374.
3. 松葉佐 正他：日小児会誌 2018；122：1527-1532.
4. 宮崎つた子他：日重症心身障害会誌 2018；43：425-432.