

公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団

2021年度 調査研究事業

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

報 告 書



JHHCA

Japan Home Health Care Alliance

1 概要と成果

奈倉 道明（埼玉医科大学医学部総合医療センター小児科）

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

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

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

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

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

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

*

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

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

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

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

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

2 事業概要

事業実施機関

【機関名・代表者名、理念、沿革・歴史、活動内容等】

1. 機関名・代表者名

機関名：一般社団法人日本在宅ケアアライアンス

代表者：新田國夫（理事長）

2. 理念

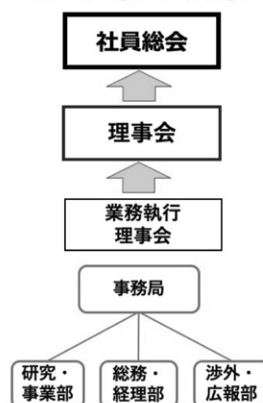
在宅ケアにかかわる専門職・学術団体等による多職種の連合体として、以下のことを目指している。

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

3. 組織図（右図参照）

（一社）日本在宅ケアアライアンス 加盟団体・会議体

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



4. 沿革・歴史

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

5. 活動内容

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

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

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

1. 実施体制

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

2. 事業推進責任者

新田國夫（日本在宅ケアアライアンス理事長）

蘆野吉和（日本在宅ケアアライアンス業務執行理事）

奈倉道明（埼玉医科大学医学部総合医療センター）

3. 事業内容

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

4. 会議等開催実績（4回）

事業推進ワーキンググループ会議（2回）5/7, 10/11, 11/24

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

2021年度「小児在宅医療事業」事業推進WG委員名簿

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