

地域住民生活等緊急支援のための交付金(地方創生先行型)
地域における在宅医療・訪問看護提供体制整備のための実証・研究事業
小児在宅療養等の地域実情を踏まえた在宅医療サービスの創出について

地域の現状からみた 小児在宅医療の目指すところ

「医療的ケア児とその家族に、安心とゆとりを」

報 告 書

概要版

2016年3月

【研究者】

高橋 昭彦

【所属・職名】 ひばりクリニック 院長

【所在地】 〒321-2116 栃木県宇都宮市徳次郎町365-1

【研究協力者】 稲生麻希子(医療的ケア児の母親)

地域の現状からみた
小児在宅医療の目指すところ
【医療的ケア児とその家族に、安心とゆとりを】

報告書(概要版)

CONTENTS
目次

慢性疾病を抱える児童等を対象とした 在宅での医療的ケアに関する実態調査	2
1. はじめに	2
2. 調査の目的	2
3. 調査方法	2
4. 結果と考察	2
(1) 基本調査	3
(2) 教 育	3
(3) 医療ニーズ	3
(4) 生活支援サービス等の状況	8
(5) 家族の生活状況	9
(6) 主介護者の状況	9
(7) その他 意見・要望等 + 考察	11
医療的ケア児と家族が抱える課題と解決策	14
今回の調査から推計	14
医療的ケア児と家族が抱える課題と考察	14
小児在宅医療を担う医師の 役割、心構え、および参入の促進	16
小児在宅医療を担う医師の役割	16
小児在宅医療を担う医師の心構え	17
小児在宅医療への参入の促進	18
おわりに	19
謝辞・奥付	20

慢性疾病を抱える児童等を対象とした在宅での医療的ケアに関する実態調査

1. はじめに

医療の進歩により、多くの子どもの生命が救われる一方で、たんの吸引、経管栄養、人工呼吸など、医療的ケアを必要とする子ども（以下、**医療的ケア児**）が増えている。しかし、地域における支援体制等の受け皿はまだ不足し、家族に多大な負担を強いるばかりでなく、子ども本人の学びや社会参加にも影響を与えている可能性がある。今回、慢性疾病を抱える児童等（小児慢性特定疾病受給者）を対象に、在宅での医療的ケアに関する実態調査を実施した。

2. 調査の目的

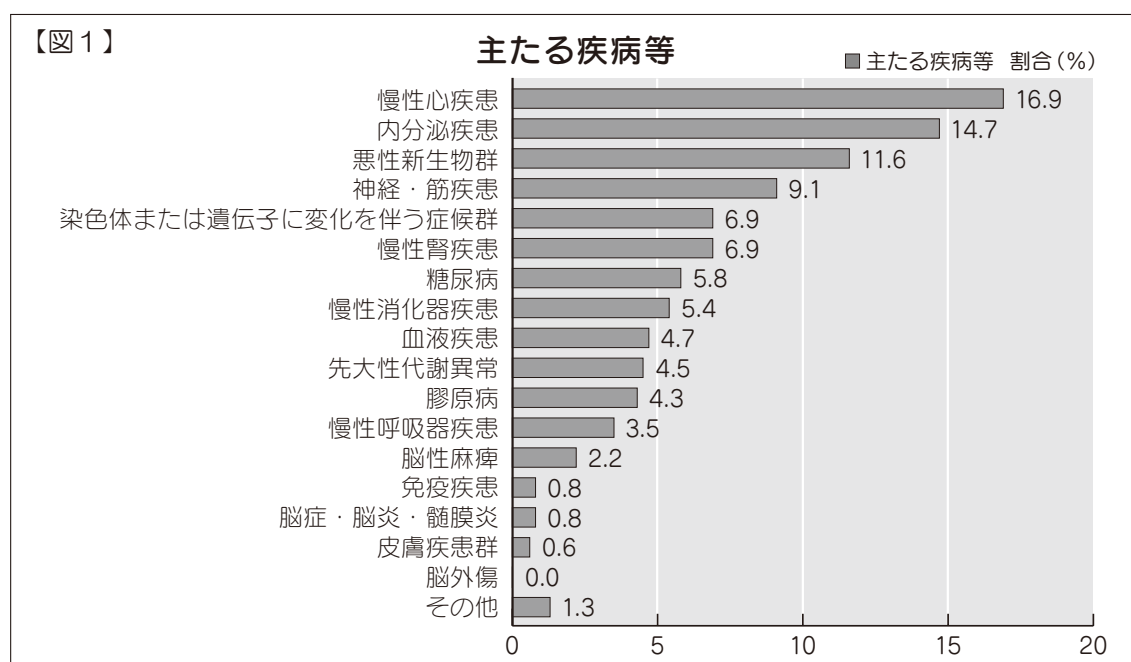
慢性疾病を抱える児童等の医療的ケア等の実態、医療・介護サービスの利用、困窮の状況などを把握し、医療的ケアを必要とする子どもの在宅療養を支える基盤づくりや、保健・医療・福祉・教育の総合的なサービス提供体制について検討する。

3. 調査方法

慢性疾病を抱える児童等を対象とした、医療的ケア等の実態、医療・介護サービスの利用、困窮の状況などについてのアンケート調査。本調査は宇都宮市及び栃木県健康福祉センターの小児慢性特定疾患の担当部署の協力を得て、2016年3月に調査票を送付し回収。

4. 結果と考察

集計結果（発送 1933 通、回収数 780 件、回収率 40.4%）



(1) 基本調査

● 主たる疾病等【図1】

主な疾病で最も多いのは慢性心疾患（心室中隔欠損症、ファロー四徴症など）の17%、次いで内分泌疾患（成長ホルモン分泌不全性低身長症、甲状腺機能低下症など）の15%であった。以下、悪性新生物群（急性リンパ性白血病、脳腫瘍など）の12%、神経・筋疾患（點頭てんかん、結節性硬化症など）9%と続く。

疾病を発症年齢別に集計すると、多い疾病は年齢層で異なっていた。「出生時から」では、慢性心疾患36%、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群15%、内分泌疾患12%が多い。「0～6歳」では、内分泌疾患18%、悪性新生物群17%、神経・筋疾患14%の順に多く、「7歳～」では、悪性新生物群25%、糖尿病14%、内分泌疾患13%の順に多かった。

● 日常の主な生活の場……………子どもはほとんど自宅で暮らしている

自宅が88%と最も多く、次いで病院が1%、その他1%であった。

(2) 教 育……………医療的ケア児の7割は自家用車で通学

就学中の子ども578名からの回答によると、学校までの通学手段は、徒歩が32%、自転車23%、自家用車21%、公共交通機関12%の順であった。医療的ケア児は、自家用車71%、徒歩9%、通学しない9%となり、自家用車での通学が大半を占めていた。小児慢性特定疾病対象児は自家用車により通学する子どもが多く、とりわけ医療的ケア児はその傾向が強かった。

(3) 医療ニーズ

今回の調査で対象とする「医療的ケア」は、レスピレーター（人工呼吸器）管理、気管切開、エアウェイ、酸素吸入、たんの吸引、ネブライザー、中心静脈栄養（IVH）、経管栄養（胃ろう・腸ろう含む）、腹膜透析、導尿、人工肛門（ストマ）である。

また、超重症児スコアに含まれている経口摂取（全介助）、過緊張で更衣と姿勢修正が必要なもの、体位変換も、同スコアを算出する目的もあって加えている。

以下、上記医療的ケアが必要な子どもを「医療的ケア児」と呼び、自己注射や血糖測定、その他医療的配慮が必要な子どもは「その他の要医療ニーズ児」と呼ぶ。

● 医療的ケア児とその他の要医療ニーズ児

医療的ケア児 93名 / 回答者780名の12%

その他の要医療ニーズ児

①自己注射・血糖測定 52名 / 回答者780名の7%

②その他 18名 / 回答者780名の2%

計70名 / 回答者780名の9%

● 超重症児スコアと医療的ケア児 ……【資料1】【図2】【表1】

医療的ケア児93名の超重症児スコアは0～44点にまで分布していた。5点以上のもの82名について解析を行ったところ、知的障害がないまたは軽度で寝たきりか座位までという子どもが4名4%、走れる、歩ける、歩行障害（伝い歩き、腹ばい・背ばい可）があるが移動できる子どもが22名24%いた。

【資料1】超重症児スコア

項目	スコア
① レスピレーター（人工呼吸器）管理（※1）	10
② 気管内挿管・気管切開	8
③ 鼻咽頭エアウェイ	5
④ O ₂ （酸素吸入）または SaO ₂ （動脈血酸素飽和度）90%以下の状態が10%以上	5
⑤ たんの吸引 1時間に1回以上の吸引	8
1日に6回以上の吸引	3
⑥ ネブライザー 1日6回以上又は継続使用	3
⑦ 中心静脈栄養（IVH）	10
⑧ 経口摂取（全介助）（※2）	3
⑨ 経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）（※2）	5
⑩ 腸ろう・腸管栄養（※2）	8
持続注入ポンプ使用（腸ろう・腸管栄養時）	3
⑪ 手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正1日3回以上	3
⑫ 継続する人工透析（腹膜灌流を含む）	10
⑬ 定期導尿（人工膀胱を含む） 1日3回以上	5
⑭ 人工肛門	5
⑮ 体位交換 1日6回以上	3
（※1）毎日行う機械的気道加圧を要するカフマシン・NIPPV（非侵襲的陽圧人工呼吸）・CPAP（経鼻的持続陽圧呼吸療法）などは、レスピレーター管理に含む。 （※2）⑧～⑩は経口摂取、経管、腸ろう・腸管栄養のいずれかを選択。	

それぞれのスコアを合算する。

【図2】 医療的ケア児の超重症児スコアと、
運動機能・言語理解の関係

		運動機能				
		走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり
言語理解	特に障害はない	■(15) △(5)△(5)				
	簡単な計算可	●(30)△(5)	●(29)△(5)			△(5)
	簡単な文字・数字の理解可	■(16)■(16) ■(16)■(10)				●(39)
	簡単な色・数の理解可		■(13)			
	日常の言語理解可	●(26) △(5)△(5)	△(8)		■(23)	△(5)
	簡単な言語理解可		△(5)△(5)	■(13)■(15) △(5)△(5)		●(44)●(26)■(24)
	言語理解不可				△(5) △(5)	●(39)●(39)●(36)●(36) ●(36)●(34)●(34)●(33) ●(32)●(32)●(29)●(29) ●(29)●(27)●(26)●(26) ■(24)■(24)■(23)■(23) ■(21)■(21)■(21)■(21) ■(21)■(18)■(18)■(17) ■(16)■(16)■(14)■(13) ■(11)■(11)■(11)■(11) ■(10)■(10)△(8)△(8) △(6)△(5)△(5)△(5) △(5)

医療的ケア児の中には、従来の重症心身障害児（知的障害が重度かつ、身体障害が寝たきりから座位まで）の範疇に入らない、知的障害がないまたは軽度である子どもや、移動能力がある子どもがいる。現在の福祉制度は、重症心身障害児が基準となっているため、医療的ケア児の中には、制度の対象外となる子どもがいることがわかった。

【表1】 医療的ケア児の超重症児スコア25点以上と、運動機能・言語理解の関係

スコア	疾患群	運動機能	言語理解	気管切開	人工呼吸器	酸素吸入	胃ろう経管栄養
超重症児スコア25点以上							
30	慢性呼吸器疾患	走れる	簡単な計算可	○			○腸ろう
26	慢性呼吸器疾患	走れる	日常の言語理解可	○			○
29	神経・筋疾患	歩ける	簡単な計算可	○	○	○	
39	慢性心疾患	寝たきり	簡単な文字・数字の理解可	○	○		○
44	慢性呼吸器疾患、内分泌疾患、脳性麻痺	寝たきり	簡単な言語理解可	○	○	○	○
26	慢性呼吸器疾患、脳性麻痺、脳症・脳炎・髄膜炎	寝たきり	簡単な言語理解可	○	○		○
39	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可	○	○	○	○
39	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可	○	○	○	○
36	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可	○	○	○	○
36	先天性代謝異常	寝たきり	言語理解不可	○	○	○	○
36	慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、先天性代謝異常、脳性麻痺	寝たきり	言語理解不可	○	○	○	○
34	慢性呼吸器疾患、内分泌疾患、神経・筋疾患、脳性麻痺	寝たきり	言語理解不可	○	○	○	○
34	慢性心疾患、先天性代謝異常、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	寝たきり	言語理解不可	○	○		○
33	神経・筋疾患、脳性麻痺	寝たきり	言語理解不可	○	○	○	○
32	神経・筋疾患、脳性麻痺	寝たきり	言語理解不可	○	○		○
32	脳症・脳炎・髄膜炎	寝たきり	言語理解不可	○			○
29	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可	○	○		
29	神経・筋疾患、脳症・脳炎・髄膜炎	寝たきり	言語理解不可	○	○		○
29	脳性麻痺	寝たきり	言語理解不可	○	○		○
27	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可	○		○	○
26	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可	○		○	○
26	慢性呼吸器疾患	寝たきり	言語理解不可	○	○		○

【表2】 医療的ケア児の超重症児スコア10～24点と、運動機能・言語理解の関係

スコア	疾患群	運動機能	言語理解	気管切開	人工呼吸器	酸素吸入	胃ろう経管栄養
超重症児スコア10～24点							
15	慢性呼吸器疾患	走れる	障害はない		○	○	
16	慢性呼吸器疾患	走れる	簡単な文字・数字の理解可	○			
16	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群、その他	走れる	簡単な文字・数字の理解可	○			○
16	慢性呼吸器疾患	走れる	簡単な文字・数字の理解可	○			
10	慢性腎疾患	走れる	簡単な文字・数字の理解可				
13	内分泌疾患、先天性代謝異常	歩ける	簡単な色・数の理解可				○
13	慢性呼吸器疾患	歩行障害	簡単な言語理解可	○		○	
15	神経・筋疾患	歩行障害	簡単な言語理解可				○
23	神経・筋疾患	座れる	日常の言語理解可	○	○	○	
24	慢性呼吸器疾患、脳性麻痺	寝たきり	簡単な言語理解可			○	○
24	脳性麻痺	寝たきり	言語理解不可	○			○腸ろう
23	神経・筋疾患、脳性麻痺	寝たきり	言語理解不可	○	○		○
23	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可		○	○	○
21	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可	○		○	○
21	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可	○		○	○
21	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可	○		○	○
21	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群、脳症・脳炎・髄膜炎	寝たきり	言語理解不可	○			○
21	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	寝たきり	言語理解不可	○			○
18	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	寝たきり	言語理解不可			○	○
18	慢性心疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	寝たきり	言語理解不可			○	○
17	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可				○腸ろう
16	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	寝たきり	言語理解不可				○
16	慢性呼吸器疾患、内分泌疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群、脳症・脳炎・髄膜炎	寝たきり	言語理解不可				○
14	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可				○腸ろう
13	慢性呼吸器疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	寝たきり	言語理解不可				○
11	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	寝たきり	言語理解不可				○
11	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可				○
11	内分泌疾患、神経・筋疾患、脳性麻痺、脳症・脳炎・髄膜炎	寝たきり	言語理解不可				○
11	脳性麻痺	寝たきり	言語理解不可				○
10	慢性心疾患	寝たきり	言語理解不可				○
10	慢性呼吸器疾患	寝たきり	言語理解不可			○	○

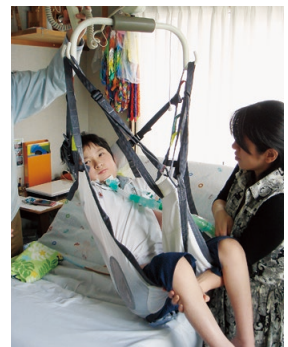
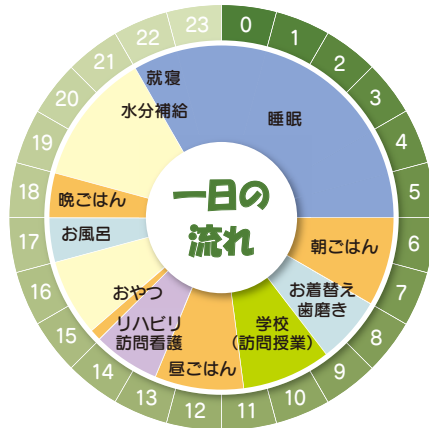
【表3】 医療的ケア児の超重症児スコア5～9点と、運動機能・言語理解の関係

スコア	疾患群				運動機能	言語理解	気管切開	人工呼吸器	酸素吸入	胃ろう経管栄養
超重症児スコア5～9点										
5	慢	性	心	疾	患	走れる	障害はない			○
5	慢	性	心	疾	患	走れる	障害はない			○
5	慢	性	心	疾	患	走れる	簡単な計算可			○
5	慢	性	心	疾	患	走れる	日常の言語理解可			○
5	慢	性	心	疾	患	走れる	日常の言語理解可			○
5	慢	性	心	疾	患	歩ける	簡単な計算可			○
8	慢	性	呼	吸	器	疾	患	歩ける	日常の言語理解可	○
5	慢	性	心	疾	患	歩ける	簡単な言語理解可			○
5	慢	性	呼	吸	器	疾	患	歩ける	簡単な言語理解可	
5	先	天	性	代	謝	異	常	歩行障害	簡単な言語理解可	
5	慢	性	心	疾	患	歩行障害	簡単な言語理解可			○
5	悪	性	新	生	物	群	寝たきり	簡単な計算可		○
5	悪	性	新	生	物	群	寝たきり	日常の言語理解可		○腸ろう
5	神	経	・	筋	疾	患	座れる	言語理解不可		○
5	慢	性	心	疾	患	座れる	言語理解不可			○
8	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群				寝たきり	言語理解不可				○
8	内分泌疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群				寝たきり	言語理解不可				○
6	内分泌疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群				寝たきり	言語理解不可				
5	悪	性	新	生	物	群	寝たきり	言語理解不可		○
5	慢性心疾患、その他（先天性心疾患）				寝たきり	言語理解不可				○
5	神	経	・	筋	疾	患	寝たきり	言語理解不可		○
5	先	天	性	代	謝	異	常	寝たきり	言語理解不可	○

【資料2】

～Mくんの日常生活～

Mくんは、人工呼吸器・気管切開・胃ろうが必要な超重症児スコア29点の男の子です。お出かけが大好きです。



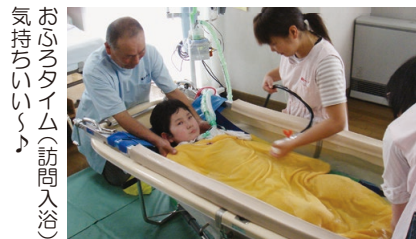
リフトでベッドから車椅子へ移乗



簡易スロープでお外へ…行ってきま～す！



車椅子のまま車に乗り込みます



お風呂タイム（訪問入浴）
気持ちいい～♪

僕の車椅子
赤色でかっこいいでしょ？
下には呼吸器と
パルスオキシメータ
が載るよ



食事中！



疲の吸引中！

- **現在通院している医療機関 …………… 89%が医療機関へ通院**
医療機関へは89%が通院していた。通院している医療機関では、大学病院が最も多く、84%、次いで公的病院が9%であった。医療機関の所在地では、栃木県内の医療機関に通院するもの96%、県外の医療機関への通院は4%であった。
- **医師による訪問診療 …………… 15%が訪問診療を利用**
訪問診療を現在利用しているのは、医療的ケア児全体の15%。しかし、超重症児スコア25点以上では50%と医療依存度が高い子どもは訪問診療を多く利用していた。
- **歯科医師による訪問歯科診療 …………… 4%が訪問歯科診療を利用**
訪問歯科診療を現在利用しているのは、医療的ケア児全体の4%であった。
- **訪問看護 …………… 47%が訪問看護を利用**
訪問看護を現在利用しているのは、医療的ケア児全体の47%であった。超重症児スコア25点以上では83%、10～24点では52%と、医療依存度が高い子どもは訪問看護を利用する比率は高かった。
- **訪問リハビリテーション …………… 29%が訪問リハビリテーションを利用**
訪問リハビリテーションを現在利用しているのは、医療的ケア児全体の29%であった。しかし、超重症児スコア25点以上では50%が、10～24点では39%と、医療依存度が高い子どもは訪問リハビリテーションを利用する比率は高かった。
- **訪問薬剤管理指導 …………… 訪問薬剤管理指導の利用は少ない**
訪問薬剤管理指導を現在利用しているのは、医療的ケア児全体の2%であり、ほとんど利用されていない状況であった。

(4) 生活支援サービス等の状況

- **障害福祉サービス等の利用状況 …………… 日中一時支援が最も利用されている**
医療的ケア児が利用している障害福祉サービス等では、利用率ベスト3は日中一時支援33%、短期入所(ショートステイ)24%、放課後等デイサービス17%であった。医療依存度の高い超重症児スコア25点以上に限ると、利用率ベスト5は、訪問入浴サービス46%、日中一時支援42%、短期入所41%、居宅介護(ホームヘルプ)33%、移動支援と短期入院が同率で29%であった。
- **短期入所、短期入院の利用状況 …………… 31%が短期入所・短期入院を利用**
医療的ケア児のうち、短期入所または短期入院を利用しているのは31%であった。超重症児スコア25点以上では63%が、10～24点では23%が短期入所または短期入院を利

用すると答えていた。使いたい時に予約が取れない、希望の日に利用できないという声が多く、緊急時（金曜日の夜になって土日使いたい等）に利用できるところがあると答えたのはわずかに7%であった。医療的ケア児が緊急時に利用できるところはないと考えている人が大半であることがわかった。

(5) 家族の生活状況

● 同居されている家族構成 …………… ひとり親家庭は8%

ひとり親が20歳未満の子どもを扶養している「ひとり親家庭」の子どもは、医療的ケア児の8%、そのうち、ひとり親と子ども、兄弟姉妹以外の家族がいないのは4%であった。両親と本人または両親、本人と兄弟姉妹が暮らす核家族家庭にいるのは59%であった。また、ひとり親家庭でも核家族でもない大家族家庭にいるのは34%であった。ひとり親家庭に暮らす医療的ケア児はすべて母子家庭であり、父子家庭はなかった。

● 医療的ケア児の主介護者 …………… 主介護者の98%が母親

● 自宅で介護・看護を頼める人 …………… 両親以外に子どもを頼める人が少ない

医療的ケア児の介護・看護を自宅で頼める人は、父親・母親が57%、次いで別居の家族・親族が30%、訪問看護師が19%、また「頼める人がいない」と答えた人が19%いた。超重症児スコア25点以上では、父親・母親が67%、次いで訪問看護師が38%、父母以外の同居の家族が21%となる。超重症児スコア10～24点では、父親・母親が61%、別居の家族・親族が42%、「頼める人がいない」と答えた人が27%であった。父親・母親以外に介護・看護の代わりにできる人が少ない。

● 自宅以外で介護・看護を頼めるところ …………… 重症児が頼れるのは専門機関のみ

自宅以外で医療的ケア児の介護・看護を頼めるところは、通所の児童発達支援や日中一時支援、放課後等デイサービスの34%、「ない」と回答したのが32%、医療機関（レスパイト入院等）の28%、施設等への短期入所（ショートステイ）22%と続く。

超重症児スコア25点以上に限ると、医療機関（レスパイト入院等）75%、通所の児童発達支援や日中一時支援、放課後等デイサービス46%、施設等への短期入所（ショートステイ）42%と、自宅以外の場所を確保していると答えた人が多かったが、祖父母宅など親戚に頼ると答えた人はいなかった。重症度が高いと、頼れるのは医療機関や施設などの専門機関となる。

(6) 主介護者の状況

● 睡眠時間と睡眠の形態 …………… 睡眠は短く、断続的になる

医療的ケア児の主介護者の一日の平均睡眠時間は、6時間以上は23%に過ぎず、5～6

時間未満が37%、4～5時間未満が20%、4時間未満も15%と睡眠不足の傾向がみられた。特に、超重症児スコア10～24点では、睡眠6時間以上が18%、25点以上では17%と、重症度が高くなると睡眠時間が短くなる傾向がみられた。

睡眠の形態では、「睡眠が断続的である」という答えが55%、超重症児スコア10～24点で64%、超重症児スコア25点以上で71%であった。昼夜を問わない過酷な介護の現状が伺えた。

● 就 労 …………… 主介護者の60%は無職

主介護者の介護および家事以外の労働、つまり就労については、医療的ケア児の主介護者の60%が無職であった。超重症児スコア25点以上では無職が75%、超重症児スコア10～24点では、無職70%であった。

● 主介護者の介護負担感 …………… 介護負担感是多岐にわたる

主介護者の、介護負担感是多岐にわたる。多い順から本人の健康管理への絶え間ない気遣いの58%、睡眠不足44%、介護に伴う身体的(体力)負担39%。他にきょうだいや家族への負担、経済的な心配など。

● どのような時に、一番手助けが必要と感じますか(自由記入)

リフレッシュしたい、疲れているとき、自分の体調が悪い時、冠婚葬祭など用事ができたときや兄弟姉妹の行事の際に、みてくれる人がいない。学校の通学や学校行事、移動するときにサポートがほしい、預かってくれるところがない、など多くの声があった。

● 将来への不安 …………… 将来への不安は多岐にわたり深刻だ

主介護者が抱く将来への不安については、多い順から本人の成長61%、自分が介護・看護できなくなったときのこと59%、自分が高齢になったときのこと54%、本人の生き方(進学・就職・結婚等)44%、経済的負担・不安44%、本人の生活の場(今後の見通し)44%、兄弟姉妹にかかる負担39%、制度やサービスの利用・支援状況の変化33%、本人の終末期・看取り26%、兄弟姉妹の生き方(進学・就職・結婚等)20%。

● 成人後の本人の暮らし …………… 本人の自宅での生活を望む希望が多い

成人後の本人の暮らしについての主介護者の希望・ねがいとして最も多かったのが、自宅での自立した生活37%、次いで自分が介護・看護できる間は自宅での生活が33%、介護や支援を受けながら自宅での生活が22%であった。設備の整った大きな施設への入所やグループホームなど小規模施設への入所を希望した人は3～4%で、病院への入院を希望した人はいなかった。

● いつまで介護・看護をしたいか …………… 介護・看護は、死ぬまで、ずっと

いつまで介護・看護をしたいか、という問いには、「終末期、看取りまで。最期まで。死ぬまで。ずっと。生きている限り。自分の身体がもつまで。できる限り最後まで。子供をお

いてはいけない！自分が死ぬときに一緒に連れていきたい。」という切実な声が寄せられた。これらの声を真摯に受け止め、今よりも、先の見通しが立つように子どもの暮らしを支える仕組みを構築していくことが求められる。

● 介護・看護ができなくなったとき、過ごすところ

…………… 自宅での暮らしに近い環境、安心して過ごせるところ

主介護者が介護・看護ができなくなったとき、どこでどんな暮らしを営み人生の最期までを過ごしてほしいかという問いに対する自由記入欄にも多くの意見が寄せられた。設備が整ったところ、24時間看護の施設、という意見がある一方で、楽しく笑って過ごせるところ、信頼できるスタッフがいるところ、安心して過ごせるところ、放置されないところ、自宅にいた時と同じような生活ができるところ、友達と一緒にのんびり楽しく・・・と、これまでの自宅での暮らしに近い環境を望む声も多かった。

● 主介護者と地域社会との関わり …………… 地域社会との交流は少ない

主介護者と地域社会との関わりについては、病院や施設等を通じた保護者間の交流 32%、学校等を通じた保護者間の交流 27%、病院・利用施設以外はほとんど関わりがない 23%、親の会の活動に参加 17%、本人を中心とした支援のネットワーク 15%の順であった。

病院施設、学校、当事者関係の活動が多い一方で、地域住民との交流や社会活動・地域活動への参加は少ない。

(7) その他 意見・要望等 + 考察

1. 日常生活の中で困っていることや心配なこと

- 医療的ケア児は、人工呼吸器、吸引器、バッテリーなど多くの器材を搭載した車椅子を利用するため、自家用車もリフト車やスロープ車など高額なものになる。車両の購入に対する補助は、税金部分しかなく、車両本体は通常は自己負担である。
- 訪問入浴は市町村の制度であり制限は自治体によって異なる。若いからだと代謝が盛んで汗もかきやすい。健康な子どもはほぼ毎日入っていることが多いが、訪問入浴は週2～3回が限度というところが多い。
- 学校へ付き添い通学をしなければならない。校外学習、遠足などの行事でも親が付き添いを求められ、負担は大きい。付き添いをしなければ、子どもは学校へも行けず、行事にも参加できない。
- 意思伝達は生きるうえで重要な手段である。さまざまなICT機器を使ってどのやり方がその子どもに合うのか、人と物を合わせる技術を「適合」というが知識や経験の蓄積が必要な分野である。コミュニケーションについての総合的な支援機関が求められる。

- 夫がいないと手伝ってくれる人がいない。両親以外に子どもの世話ができる人がいないということは、何かあると極めて深刻な事態となる。
- 医療的ケア児は、高校を卒業したあとに、日中活動ができる場所が極端になくなる。低年齢ほど人工呼吸器など重症児が増えているため、医療的ケア児が学校を卒業したあとの仕組みを早急に準備していく必要がある。
- 医療的ケア児の受け入れる先が少ない。短期入院や短期入所の定員を増やしたり、通所施設を増やしてほしいという要望がある。
- 医療的ケア児の親子は、外出や社会参加の機会がなかなか確保できない。参加できるイベントがあると良いという声。
- 地震や災害があったとき、受け入れ病院へ行けるのか、薬や酸素ボンベの確保がどうなるのか、福祉避難所を含めた対応や準備が必要である。
- 知的障害がないまたは軽度で、酸素が必要な子どもが通学できる病弱児の学校の要望があった。

2. 行政、相談機関、医療機関、障害福祉サービス事業所などに対する意見・要望

- さまざまな手当てがあるが、親の所得制限がある。これについて、障害の手当ては平等に出してほしいという声があった。
- 栃木県では学校に訪問看護師やヘルパーが入る制度はない。そのため、学校への看護師配置が難しいと、親が付き添いを求められるのが現状である。
- 医療的ケアについては、研修と指導を受けたヘルパーは、気管カニューレ内までの吸引と経管栄養は可能となった。しかし、どの事業所もヘルパーの雇用や育成が追いつかず、利用希望があってもヘルパーの確保が難しい。
- 医療的ケア児が利用できる施設が少ないため、施設を選択できる状況にはなっていない。選択できることはサービスの質の向上につながる。必要なときに確実に利用できるサービスが増えると良い。
- 経済的に厳しいという声も寄せられた。これまで、ひとりの親が仕事をやめて介護・看護を行うことがほとんどであったが、今の若い夫婦は共働きをしないと経済的に厳しい。保育園の受け入れが困難なため、正社員を辞めなければならない意見あり。医療的ケア児の保育については今後、早急に対策を講じる必要がある。

- 提出書類等を役所等に持っていかなくてはならないことがあるが、医療的ケア児は移動が困難である。平日の昼間に、役所に、何度も通うよりは、担当者が家庭訪問して受け取るほうがはるかに効率もよく、実情も分かる。
- 医療費の自己負担についての声もあった。さまざまな物品があるので、在宅医療の指導管理料の範囲で医療機関が出せるよう、医療機関の対応が望まれる。
- 病院に入院中に授業を受けるために、特別支援学校の院内学級を利用すると、転校手続きが必要となり、もとの学校に籍がなくなる。高校生は元に戻れないという声もある。病院にずっといるわけではないのだから、院内学級を利用するときも元籍校から転校せずに学習できるような柔軟な制度が求められる。
- 小児慢性特定疾病は延長しても20歳までとなっている。大学生の場合、学費、生活費、医療費の負担は軽くない。
- 移動支援は、原則は通園・通学に利用できないことになっているが、知的障害や身体障害が軽い子どもは送迎のバスが使えるが、医療的ケア児は保護者の送迎が必須となり、重症になると通学を保護者が行わなければならない。移動支援が使えると保護者の負担は軽減され、保護者の就労にもつながる可能性がある。
- サービスは申請主義で申し込みをしないと使えないものが多い。行政の担当者が制度に熟知しているとは限らず、こちらから調べて質問していかないと申請までたどり着かない。黙っていたら何も使えないということがないように、相談支援専門員が間に入ったり、手続きの代行をするなど行き届いた対応が求められる。
- 心疾患などの内部障害は、見た目ではわからないことも多く、役所で理解してもらえないことがある。
- 医療的ケア児が利用できるサービスには、小児慢性特定疾病関連以外にも、児童福祉法、障害者総合支援法、学校教育法などにもある。受けられるサービス、制度について、総合的に問い合わせができるワンストップ窓口がほしいという声あり。
- 入院の際の親の付き添いは、医療的ケア児に限らず、家にきょうだいがいる場合は負担が大きい。近くに祖父母などサポートをしてもらえる家族親族がいない場合、両親への負担、きょうだいへの負担は大きいものとなる。

医療的ケア児と家族が抱える 課題と解決策

◀ 今回の調査から推計 ▶

今回の調査は、小児慢性特定疾病を対象に行い、1933 通を発送して 780 通を回収した（回収率 40.4%）。そのうち 93 名が人工呼吸器、気管切開、経管栄養、酸素療法などが必要な医療的ケア児であった。回答のないものにも同じ比率で医療的ケア児がいるとすると、小児慢性特定疾病の子ども全体に占める医療的ケア児は約 230 名と推定される。また交通外傷や溺水、虐待などの外因で重篤な後遺症が残り、医療的ケアを受けるに至る子どももいるため、人口およそ 200 万人の栃木県には、少なくとも 230 人の医療的ケア児がいると推定される。これは人口 1 万人当たりおよそ 1.2 人であり、他の調査（人口 1 万人あたり 1～2 人）から見ても妥当な比率と言える。

今回の調査では、医療的ケア児 93 名に必要な医療的ケア上位は、たんの吸引 67%、経管栄養 60%、ネブライザー 47%、気管切開 37%、酸素吸入 34%、人工呼吸器 25%であった。上記の推定結果から算出すると、栃木県内の医療的ケア児で多いものの数は、痰の吸引 154 名、経管栄養 138 名、ネブライザー 108 名、気管切開 85 名、酸素吸入 78 名、人工呼吸器 57 名と推定される。

◀ 医療的ケア児と家族が抱える課題と考察 ▶

1. 医療的ケアが必要であること

解決策

母親の次に、子どもの世話ができるスタッフを地域で養成し、そのスタッフが、自宅、外出、保育園、学校など場所に捕らわれずに支援できる施策をつくる。

2. 外出できる環境を整える負担が大きい

解決策

車いすにすべてを搭載して動かねばならない医療的ケア児については、車椅子の確保、車両の確保、乗り降りや移動手段に格段の配慮を行う。
移動支援を通所や学校への通学に利用できるようにする。

3. かかりつけとなる在宅医が不足していること

解決策

在宅療養支援診療所の医師に、小児在宅医療の啓蒙を行うと同時に、開業小児科医が、小児在宅医療に参入しやすくなるようなサポート体制を構築する。

4. 多職種連携が必要であること

- 解決策** 地域で、医療的ケア児についての多職種連携を促進する研修会や、ケースカンファレンスを定期的に関く。
障害者相談支援専門員向けの医療的ケア児に関する研修を行う。

5. 育ちに配慮した対応が必要であること

- 解決策** 学校の通学や校外学習・修学旅行などの学校行事に、親が同伴しなくても可能な環境をつくる。
子どもに応じた育ちのプログラムを、医療・福祉・教育・保育・行政などが緊密に連携しながら作り、実践する。

6. 家族・きょうだいへの負担が大きいこと

- 解決策** 身近なところで、医療的ケア児の日中の通所ができるところを増やす。
子どもが安全で楽しく過ごすことができる短期入所・短期入院を増やす。
できれば、顔見知りの関係である日中の預かりスタッフがいるようなところで、泊まりにも対応ができるような地域密着型あるいは小規模多機能な短期入所ができることと選択肢が広がる。

7. 対応できる人材・サービスが少ないこと

- 解決策** 最重度の子どもを預かって、安全で楽しい預かりが出来、経営が成り立つように報酬単価を見直す。
事業所の初期投資に関する補助（建設、改修、車両など）を行う。

8. 母親の就労を可能にする基盤がない

- 解決策** NPO法人フローレンスが東京都で行っているような、児童発達支援と自費の保育を組み合わせることで保育が成り立つような仕組みをつくる（東京都の児童発達支援には都加算という独自の加算があり、自費の保育を合わせて経営可能な制度設計を行っている）。
医療的ケア児の保育について積極的に行う統合型保育園を作り、運営も支援する。

9. 小児医療から成人医療への移行に課題があること

- 解決策** 児期から成人期に移る時期になったら、病院の総合診療内科や総合的に体を見る部門へ移行していく。
在宅医が関わり続けることで移行期問題を解決できる可能性がある。

10. 親亡き後の見通しが立たないこと

- 解決策** 自宅に近い環境で、大人になった医療的ケア児が楽しく暮らす場所をつくる。
そこには、母親の代わりにその子どものケアができるスタッフが常駐する。
徐々にお泊りの回数を増やし、いずれそこで暮らせるようにする。
希望があれば、そこで最期を迎えることができる体制もつくる。
そうすれば、まだ元気なうちに母親が就労や自分の人生を楽しむことができる。

小児在宅医療を担う医師の 役割、心構え、および参入の促進

◀ 小児在宅医療を担う医師の役割 ▶

1. 訪問診療で普段の状態を把握する

計画的な訪問診療（月1～2回、または毎週）を行い、診察や本人・保護者からの聴取により、普段の状態を把握するかかりつけ医を担う。

2. 24時間体制で訪問看護と往診を担う

定期訪問している子どもに対して、24時間体制で訪問看護や往診を行う。子どもの家族からの第一報の連絡（ファーストコール）はまず訪問看護ステーションが受け、必要に応じて連絡を受けて医師へ連絡が行く仕組みを作っておく。

3. 医療的ケアに関する指導管理を行う

気管カニューレや経管栄養、人工呼吸器などは、専門医療機関が主な在宅療養指導管理料を算定して指導管理を行うことが多いが、子どもの日常に直結するものであり、地域で在宅医療を担う医療機関が管の管理に関わることができると良い。

4. 家族を含む診療と予防接種を行う

在宅医療を行う医師が、必要に応じて家族の診療や予防接種を行うことができると、利便性が高い。

5. 子どものきょうだいに関心を持つ

医療的ケアが必要な子どものきょうだいは、寂しい思いをしていたり、無理していることが多いので、きょうだいにも声をかけ、関心を持つようにする。

6. 多職種連携

小児在宅医療を担う医師にとって、多職種連携は重要な役割である。医療、看護、リハビリ、薬剤、歯科医師、福祉サービス、保育園、学校、行政などとの連携が必要である。連携の要は障害者相談支援専門員である。病院との連携は、病院の退院調整部門を通じて行う。

7. 書類を書く医師になる

身体障害者手帳の診断書などのように指定医のみが書く書類がある。しかし、それ以外の書類は、子どもと家族の状況を把握している医師であれば書くことができる。訪問看護指示書や薬局への情報提供書はもちろん、たんの吸引や経管栄養を実施するヘルパー事業所に対

する医療的ケア指示書、さらに18歳を過ぎると障害支援区分の認定のために医師意見書も書くことができる。暮らしに関わる地域の医師が書類を書くことができると喜ばれる。地域の医師が身体障害者の指定医や、小児慢性特定疾病、難病の指定医であると書類の幅はさらに広がる。

◀ 小児在宅医療を担う医師の心構え ▶

1. 家の中に入るということを自覚する

在宅医療を担う医師は、「家の中に入るということ」を自覚している必要がある。そこは、設備の整った病院でもスタッフが複数いる救急室でもない。家には、日々の営みがあり、家族の息づかいがある。その環境の中に入れていただくという覚悟が必要である。親の気持ちも揺れ動くことがあり、すべてを言わない親もいる。家族にもさまざまな事情があるが、そこをひっくるめて関わる。

2. 病院との役割分担を行う

小児在宅医療を利用する子どもは、専門医療機関の受診を継続しながら在宅医療を並行して受けることが一般的である。そのため、入院や専門的な検査は専門医療機関が担い、入院を要しない日常診療をかかりつけの診療所で担当するというような役割分担を行うことが多い。役割分担については退院前のカンファレンスで整理し、確認しておくとうい。

3. 緊急時の連携体制を構築する

24時間体制をまったく一人の医師が行うのは現実的ではない。緊急時の連携のカギは、24時間体制を担う訪問看護ステーションと連携医師の存在である。訪問看護ステーションにはファーストコールとして、必要があればまず訪問看護師に訪問してもらい、必要があれば医師が往診するという体制を構築する。また、連携医（在宅療養支援診療所など）同士での情報共有を行い、必要なときは代わりの医師が往診できる体制をつくる。

4. 多職種とは共通言語でやり取りする

小児在宅医療においては、暮らしを支援する多職種がチームケアを担う。医師、訪問看護師、薬剤師、リハビリセラピスト、ヘルパー、学校関係者、障害者相談支援専門員、保健師、行政担当者などが集まってカンファレンスを行ったり、メールなどで情報の共有を行うことがある。多職種連携において何よりも大切なことは、医師はチームの一員であるという自覚を持ち、カンファレンスでは、誰にでもわかるように医学英語や略語は使わず、共通言語でやり取りするのがコツである。

5. 子どもと家族に寄り添う

長く子どもと家族に関わっていくと、さまざまな出来事に遭遇する。子どもには、退院、再入院、きょうだいの出生、学校へ入る、修学旅行、親の病気、卒業など、さまざまなライフ

イベントがある。時には、親が亡くなったり、子ども本人の看取りに立ち会うこともある。小児在宅医療を担う医師は、これらのライフイベントに際し、子どもと家族に寄り添い、できる範囲で目の前の必要なことを行う。

◀ 小児在宅医療への参入の促進 ▶

介護保険が2000年に始まって以来、高齢者の在宅療養を支える仕組みは次第に整い、高齢者に関しては全国のほどこでも在宅医療を受けられるようになってきている。しかし、小児の在宅医療に関してはまだその担い手は不足し、地域によっては小児在宅医療の担い手がいなところもある。その理由は、外来だけで手一杯、小児在宅患者は絶対数が少なく経験の蓄積が難しい、医療的ケアを必要とする子どもが多い、などさまざまである。

しかし、近年は各学会で小児の在宅医療関連のセッションがあると、以前より人が集まるようになり、関心も次第に高まりを見せている。小児在宅医療を担う医師には、小児科医が行う場合と、内科・外科など小児科以外の医師が行う場合があるが、いずれの場合も、全くやったことがないと参入のハードルは高くなる。そのハードルを下げるには、何らかの場で経験してもらうということが最も良い。医学生の時、臨床研修医の時、あるいは開業準備の時など、さまざまな機会を通じて、実際に小児在宅医療を行う医師の訪問に同行し、小児在宅医療に精通した訪問看護ステーションの訪問に同行する。その上で、小児在宅医療を始めた医師には、何かの時に相談できる体制を地域で構築する。また、24時間体制については、専門医療機関や機能強化型在宅療養支援診療所がサポートする仕組みをつくる。このような取り組みを各地で地道に行っていくのが肝心と考えている。

地域には在宅医療を必要としている子どもは、今後もたくさん地域に帰ってくる。何かあれば些細なことでも病院に受診するしかない体制は、子どもと保護者にとっても、そして病院にとっても負担となる。在宅医療を担う医師が、あるいは一般の小児科開業医が、1人でも2人でも小児の訪問診療を行う体制がとれば、どれだけ多くの子どもと家族が助かることだろう。訪問看護ステーションと連携しながら日常的な医学管理と入院を必要としない程度の対応を担う在宅医療は、時代の要請と言える。やるか、やらないかではなく、最初の一步を踏み出すために、どのようなことを行うのかを模索する時期に来ている。

▶ おわりに ◀

アンケートの内容を読みながら、短時間に、これだけのことを書いていただいた主介護者の思いが伝わってきました。何かに突き動かされるように、膨大な回答に目を通し、まとめと考察を行いました。その中で、飛び込んできたのが以下のコメントでした。

“我が子は本当に可愛いです。
色々な小さなことに気づかされ心が洗われます。
なにより目がキレイ！ 天使ですね。”

これには参りました。これまでたくさんの子ともご家族に関わり、それぞれの家庭でお父様、お母様、きょうだいたちの暮らしの姿をみてきました。すると、ご家族からいつも多くのことを学ぶのです。どれほどの時間と労力をその子どものために費やしてこられたのだろう。どうしてこんなに頑張れるのだろう。入院中に涙が枯れるまで泣きましたと話して下さったお母さんは、いつも笑顔でおられます。お母様たちは「世界一忙しいお母さん達」です。できれば、もう少し自分の時間も、ゆとりも持っていただきたいのです。当事者の本当の気持ちをわかっているとは言えませんが、これらのコメントを読ませていただき、自分のできる限り、子どもとご家族にずっと寄り添っていきたいと、心を新たにしました。

この調査研究が、医療的ケア児とご家族にとって、そして社会全体にとってあたたかな風となりますように。



謝 辞

今回の研究に際して、お子様の介護で多忙な日々を過ごされているご家族の方には、詳細にご回答をいただき誠にありがとうございます。短期間で膨大なアンケートに回答をお願いすることになってしまい、申し訳ありませんでしたが、真摯に回答いただきましたアンケートの内容、特に自由記入欄につきましては、提出する報告書（全体版）にほぼすべて収載させていただきました。心より感謝申し上げます。

また、今回の膨大な量のデータを入力し、表の作成、デザインなどすべてに渡り、人工呼吸器をつけたお子様の介護（資料2）の傍ら、睡眠時間を削ってご尽力いただいた研究協力者の稲生麻希子さんに、心より感謝いたします。

平成 28 年 3 月吉日

高橋 昭彦

地域住民生活等緊急支援のための交付金（地方創生先行型）
地域における在宅医療・訪問看護提供体制整備のための実証・研究事業
小児在宅療養等の地域実情を踏まえた在宅医療サービスの創出について

地域の現状からみた 小児在宅医療の目指すところ 「医療的ケア児とその家族に、安心とゆとりを」

報 告 書（概要版）

発行 2016 年 3 月

【研究者】高橋 昭彦（ひばりクリニック 院長）

ひばりクリニック／認定特定非営利活動法人うりずん
〒321-2116 栃木県宇都宮市徳次郎町365-1
TEL 028-665-8890

【研究協力者】稲生麻希子（医療的ケア児の母親）



地域の現状からみた 小児在宅医療の目指すところ

「医療的ケア児とその家族に、安心とゆとりを」

報告書（概要版）

《連絡先》 ひばりクリニック／認定特定非営利活動法人うりずん
〒321-2116 栃木県宇都宮市徳次郎町365-1
TEL 028-665-8890

