

総 説

医療的ケア児を地域で迎え入れる実践的連携の必要性
—医療的ケア児の健やかな成長を目指して—

渡邊 理恵

医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃瘻等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童の事であり、現在全国の医療的ケア児は約2.0万人と推計されている³⁾。厚生労働省は、「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、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。」⁴⁾と支援の輪を広げる連携の必要性を発信している。しかし、具体的地域支援や連携の実践報告はまだ少ない現状である。そこで、筆者は特に医療的ケアの中でも、生命の維持に直接関わる気管切開の管理・ケアに関する技術修得に着目し、家族・訪問看護師・病院看護師・訪問介護士に対して、「気管切開の管理・ケアの技術修得に関する」インタビューを行い、職種や立場を越えて共通する課題を整理した。その結果、具体的で実践的な研修会や、技術取得のための練習に活用する教材の必要性が明らかとなり、小児気管切開モデル人形の開発に至った。2021年6月「医療的ケア児とその家族への支援法案」¹⁾が制定された。この法案の立法の目的は2つ挙げられており、「医療的ケア児の健やかな

成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資する」と「安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与す」とされている。この法案を具現化するためには、地域社会全体が医療的ケア児についてまずは理解し、関わり方や、提供すべき医療的技術について実践的な支援を可能とする必要がある。今急がれる事は、社会的認知と、実践可能な人材の育成であると考え。

I. はじめに

2021年6月「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法案」¹⁾が制定された。医療的ケア児の健やかな成長と家族の離職防止を目的の一つとした具体的支援の実現に向けて、国・地方公共団体や保育所・学校に対して努力義務から責務とし、看護師の配置や支援者の人材育成を目指している。そこで筆者の約15年間の小児訪問看護の経験と、鹿児島県小児在宅推進活動の取り組みから現状の課題を振り返り、今後この法案の実現を目指し、実践的連携のための1つの取り組みとして、小児気管切開モデル人形の教材活用について提案する。

II. 医療的ケア児の地域支援における現状と課題

1. 行政の取り組みについて

2016年医療的ケア児の社会的存在の保証として障

害の定義に加えられた事は大きな転換点であったと考える。これは「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律および児童福祉法の一部を改正する法律²⁾により、障害の定義に「日常的に医療が必要」な状態がこれまでの身体・精神・知的障害に加えられ、福祉行政の施策における新たな対象者として位置づけられた事である。医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃瘻等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童の事であり、現在全国の医療的ケア児は約 2.0 万人と推計されている³⁾。

新たに医療的ケアが必要な対象者を事業所が経営的に受け入れ可能となるために、主に通所事業所の運営のバックアップがなされた。それは①障害福祉サービス等報酬改定・②障害児通所支援・福祉型障害児入所施設における看護職員配置加算・③障害児通所支援における医療連携体制加算というものであり、人員配置や連携体制を整えた場合の診療報酬として経営を保証したものであった。さらに地域生活を支援するために、以下のような施策のための予算化がなされた³⁾。

①介護報酬改定療養通所介護

②重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等を実施の定員数を 9 名から 18 名へと引上げ

③医療的ケア児コーディネーターの配置や地方自治体における協議の場の設置

④医療的ケア児とその家族の日中の居場所作りや活動の支援

⑤医療型短期入所事業所開設支援医療機関や介護老人保健施設による医療型短期入所事業所の開設を支援するため、医療機関職員の実地研修等を実施

⑥緊急時にどこでも対応可能とする医療的ケア児等の医療情報共有システムの構築

このようにそれぞれの事業所が医療的ケア児を受け入れる体制作りはなされてきたが、実際には、支援する多職種の連携が最重要課題といえる。実際、厚生労働省は、「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、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない

い。」⁴⁾と支援の輪を広げる連携の必要性を発信している。しかし、具体的地域支援や連携の実践報告はまだ少ない現状である。

2. 地域医療支援の取り組みについて

まず、在宅医療の現状についてであるが、2000年の介護保険開始から在宅医療が急速に進み、2012年には、高齢者の看取り件数を要件に「強化型在宅療養支援診療所」として評価されるようになった。それに加えて、2016年には「15歳未満の・超重症児・準超重症児の医学的管理の実績が年4件以上」という基準が設けられ、小児を中心とした在宅医療が経営的に可能となった。しかし、医療的ケア児の在宅診療が進んでいるわけではない。医療的ケア児の診療に特化した学会や学術雑誌はいまだ存在せず、訪問診療を行う小児科医もあまり増えていない⁵⁾。小児の地域医療の現状は、外来診療が主流で、医療機器を抱えての病院までの移動は負担が大きく、軽い感染症や脱水などの場合であっても、外来通院を余儀なくされている医療的ケア児とその家族が多いといえる。土井は医療的ケア児に対する診療の課題を4つの観点から以下のように述べている。

①訪問診療を行う小児科医の不足

②小児から成人へ移行する対象児への主治医移行に関する課題

③診療範囲が広域に及び緊急時の対応の病診連携の課題

④「診療の質の向上」として家族を含めた多職種の連携のあり方を学術的に議論する場がない

つまり、医療的ケア児を支援する中心的役割を担う地域における医師の不足が大きな課題であるといえる。また医師と同様に、医師の指示のもとに行われる在宅看護の担い手である訪問看護ステーションの課題も多い。現在、小児を対象とする全国の訪問看護ステーションは、全国訪問看護業所の約 11,580ヶ所のうち、56.3%の約半数という状況である。訪問看護の利用者は2005年では2,418名であったが2017年においては14,415人と増加傾向にはある⁶⁾。しかしまだまだ十分とはいえず、地域格差も大きい状況が伺える。

このように、訪問看護ステーションが医療的ケア児を中心とする小児の受け入れを困難としている要因は、小児看護に対する経験・知識不足、家族との信頼関係、兄弟支援の難しさ、人工呼吸器などの医療機器の管理

の難しさ、発達支援に対する自信の無さが挙げられている⁶⁾。これまでの訪問看護師の教育は、介護保険制度を中心とした高齢者の看護や感染管理などが中心であり、小児の対象論や、医療的ケア児に必要な医療技術に対する具体的指導は少ない。今後地域での支援の輪を広げるためには、まずは医療的ケア児を受け入れるために、訪問看護師を対象とした、実践的研修が急務であると考ええる。

3. 地域生活支援における介護支援の取り組み

次に、相談支援専門員の現状と課題についてである。相談支援専門員とは、児童福祉法および障害者総合支援法に基づき、在宅福祉サービス全体をマネジメントする職種の名称であり、障害児・者とその家族の相談に応じ、助言や連絡調整の必要な支援を行う他、サービス等利用計画を作成する事を「生業」とするものである⁷⁾。しかし、相談支援専門員のカリキュラムには、在宅医療に関する内容は設定されておらず、医療との連携を経験している者が少ないのが現状である。医療的ケア児の相談支援を行った相談員に対する家族支援のあり方に対する調査では、安全・安心を意識しながら訪問看護と同行訪問するなどの医療者との連携に努力しているが、医療的な知識や見通し、看護ケア、家族が手技をするうえでの負担感がわかっているようで理解していない、医療的な部分の知識経験を不足に対して、不安を感じながらサービスの調整を行っている事が明らかにされている⁷⁾。このような背景から、実際医療的ケア児の支援計画立案相談員が少なく、一人の相談員が担当する医療的ケア児の支援計画作成の担当人数は、1.5人であり、そのうち、難しいと答えた相談員は56.3%であった。その理由は、医療的ケア児が利用できるサービスが少ない事や、相談員が医療的ケアについて学ぶ機会が無い事が難しさの主な内容として語られている⁷⁾。2015年厚生労働省科研費にて「医療的ケア児等コーディネーター養成研修」が開発され、計画作成と事例検討の演習が組み込まれており、コーディネーターは相談支援専門員・保健師・訪問看護師が期待されている³⁾。今後歩ける医療的ケア児から寝たきりの重度心身障害児まで対象とした児のコーディネーターが育成される事で、まずはサービスをつなぐ事で、医療と生活支援、保育、教育の専門化の連携による支援の輪がつながり、地域で生活できる基盤作りが期待される。

次に医療的ケア児の生活を支える介護職についてである。2003年在宅療養のALS患者に対する非医療職がたん吸引を行う事に対する実質的違法性阻却の通知がなされ、順次対象者や場所が拡大された。実質的違法性阻却論とは、「ある行為が処罰に値するだけの法益侵害（免許を持たないものが医療行為を行う事）がある場合に、その行為が正当化されるだけの事情が存在するか否かの判断を実質的に行い、正当化されるときには違法性が阻却されるという考え方」である⁸⁾（医政初第0717001号厚生労働省医政局通知）。さらに、2004年には在宅以外の盲・聾養護学校のたんの吸引に対しても実質的違法阻却が認められた（医政初第1020008号厚生労働省医政局通知）。2010年に規制改革として「介護・看護人材の確保と活用について」総理指示が発令され⁹⁾、非医療職の医療行為としてのあり方の検討が重ねられ、法律の改定となった。その結果2011年「介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律」が公布され、以下の5つの医療行為「①口腔内喀痰吸引②鼻腔内喀痰吸引③気管ニューレ内部の喀痰吸引④胃瘻または腸瘻による栄養⑤経鼻経管栄養」が条件付きで実施可能となった¹⁰⁾。

このように、喀痰吸引を中心とした医療行為を介護職が「生業」として行えるようになった事で、現在地域で暮らす医療的ケア児に対する介護職の支援の必要性が社会的に高まっているといえる。介護職の喀痰吸引等研修は都道府県、または登録研修機関によって実施されている。講義と演習の基礎研修後、実際の患児で実地研修を行い、合格する事で実施者として認定を受ける。このプロセスでの技術習得は各事業所または各個人の努力に委ねられている現状である。現在日本にどれだけの登録介護士がいるのか詳細は不明であるが、医療的ケア児の地域支援の人材育成、仲間作りとして、介護職をはじめとする非医療職に対して、支援的関わりを通して、医療的ケア児に関する理解を促し、技術習得を可能とする人材育成が急務であると考ええる。つまり、健康を支える医療職が、生活を支え、成長を促す非医療職を巻き込みながら、支援者を増やしていく役割を担う必要があると考ええる。

4. 医療的ケア児を抱える家族の状況

まずは、母親への負担の集中が指摘されている。在宅で常時医療的ケアを実施している人は母親が95.7%

であり、一番利用した事のあるサービスは居宅介護45.2%、医療型短期入所が41.0%であった。また現在利用しているサービスは訪問看護が47.9%で訪問リハビリは32.2%、病院・診療所からの訪問診療は14.7%である。0~5歳の未就学児のうち20.6%が保育園や幼稚園を利用している。家族の負担が大きくなっているにもかかわらず、社会的サービスを必ずしも利用できていない状況が明らかとなった¹¹⁾。

在宅で医療的ケアを実施している母親は、実施していない母親に比べて有意に介護負担感が高いと言われており、気力の減退、イライラの状態、慢性疲労。身体不調の項目で、一般女性の平均を大きく上回っている。また医療的ケアがある事で、保育園の利用ができないなど、社会資源の活用ができない現状も明らかとなった¹¹⁾。

さらに小児にとって必要な事は、どんなに医療依存度が高い状態であっても、発達を促す関わりは重要な事である。子どもは集団の中で育ち、感覚や情動への刺激を与える環境を与える事は必要な支援であるといえる。2015年障害児通所支援における医療的ケア児の受け入れを実施している施設は、24.6%にとどまり、障害児の施設であっても医療的ケアがある事で、利用できない状況であるといえる。しかし、医療的ケアが必要な気管切開・胃瘻（いろう）のある児で通園施設を利用している母親のインタビューによると、表情が豊かになり、子どもの伝えたい事がわかりやすくなり、仲間との交流を楽しみにしている様子がわかるなど、母親が成長発達を認識している事が分かった¹²⁾。つまり、地域における医療、介護、保育などの多職種の連携による支援の意義は明らかといえる。

また、医療依存度の高い気管切開および人工呼吸器を必要とする家族の退院移行期の思いに焦点を当てた論文は少ないが、気管切開を必要とする子どもの家族が抱える思いを抽出した内容の中で、「医療的ケアの技術」に関する事が一番多く、実践を交えた具体的指導を望んでいる事、病院での指導時に、他の家族成員にも指導をしてほしいとの要望が語られており、指導の具体性と母親以外への指導の必要性が挙げられている¹³⁾。

Ⅲ. 医療的ケア児の地域支援を可能とする人材育成の実践的研修の必要性

これまで述べてきたように医療的ケア児の地域支援

に関する現状と課題は、職種・立場によって多様であるといえる。そこで、筆者は特に医療的ケアの中でも、生命の維持に直接関わる気管切開の管理・ケアに関する技術修得に着目し、家族・訪問看護師・病院看護師・訪問介護士に対して、「気管切開の管理・ケアの技術修得に関する」インタビューを行った。その結果、職種や立場を超えて共通する課題が明らかとなった。その結果、具体的で実践的な研修会や、技術取得のための練習に活用する教材の必要性が明らかとなり、小児気管切開モデル人形の開発に至った。その教材の活用に関して以下の様に提案する。

なおこのモデル人形は杉浦財団の研究助成を受けて(株)京都科学に作成を依頼したものである。

1. インタビューから得られた技術習得に関する課題

①体内が見えないことで、気管支とカニューレの位置、指示された長さを挿入した場合の吸引チューブの先端の位置がわからず、イメージがわきにくい。

②練習するものが無く、指導を受けた後は、実際の子どもで行わなくてはならず不安と恐怖を感じている。

③練習や指導に使う教材は、特定の人が自作の日用品で工夫しており、広く活用できるものはない。手作りの教材の2つを図1、図2に示す。

2. 作成した小児気管切開モデル人形の機能と特徴

①小児の体格で上半身37cm、約2.5kgと軽量とし抱っこ練習から可能とした。

②気管支とカニューレ部を可視化することで解剖学的な位置をイメージしやすくした。

③気管支に実際のカニューレを挿入し、吸引の練習や、固定ベルトの交換の練習を可能とした。

④軽量で携帯性が高く、必要な場所への持ち運びを可能とし、繰り返し家族間・多職種間での練習を可能とした。

3. 小児気管切開モデル人形を活用することで可能となる研修内容と練習項目

①抱っこや頸部の支持の仕方の注意点と練習

②固定ヒモ交換時の注意点と練習

③気管孔の肉芽の有無や皮膚の観察とケアの練習

④根拠を理解したうえで行う安全な吸引時の注意点と練習

⑤カニューレ再挿入時の注意点と手技の練習



図1 日用品を活用した教材

訪問看護利用中の療養児の父親である「モハメド・エルフェキ」氏が、可視化が必要である事を提案しながら、関わる多職種が練習するために作成し、訪問看護ステーションに提供されたものである。



図2 ぬいぐるみを活用した教材

山梨県看護協会貢川訪問看護ステーションの山本和子氏が、患児が自ら吸引が実施できるための指導用の教材として作成したものである。

このようなモデル人形の活用場面の一部を図3～6に示す。

4. 予測される小児気管切開モデル人形活用可能な状況・場面と効果

(1) 気管切開術の説明（IC）に活用

気管切開の必要性と、手術後の管理やケアについて、医師が家族への説明に活用する事で、術後の生活がイメージしやすくなり、技術取得がスムーズに開始される。

(2) 退院指導の場面で、気管切開の管理・ケアの方法の根拠を説明ができる。

吸引チューブの挿入長さは必ず決められている長さで行う必要がある。それぞれの患児で挿入長さは違うが、これらの説明は、気管・気管支、カニューレの位置関係を可視化する事で、その根拠を持って説明できる。体内が可視化できる事で、医療的ケアの意味がわかり、安全に行う事で手技がより定着しやすいと考える。

(3) 母親以外の家族も自宅で練習ができ支援者が広がる。

母親一人に負担が集中している現状から、介入が可能な父や祖父母などが、自宅で抱っこしたり、ケアの練習を行う事ができる。そのことで、家族が母親を中心とした介護チームの意識を持てる事で、母親への負

担が軽減されると考える。

(4) 患児を支援する多職種が、同じ教材で理解を共有でき、連携が促進する。

医療的ケア児の地域での個別支援計画を立案する相談支援専門員や、医療的ケア児を対象とするコーディネーター、特定行為の研修を受けた介護士が直接関わる場合、同じ教材で指導を受ける事で、正しい知識だけでなく、疑問や困難さを共有する事が可能となり、継続した連携を促進する事につながる。また、介護職以外にも、患児の成長と共に、保育・療育・学校関係者の支援を受けるとき、それぞれの支援者がモデル人形を通して患児について理解し、過度な恐怖心から受け入れを拒否する事のないように知識や具体的医療的ケアの方法について共有する事が可能となると考える。

IV. おわりに

2021年6月「医療的ケア児とその家族への支援法案」¹⁾が制定され、それは当事者とこれまでの支援者が長年待ち望んだ事である。この法案の立法の目的は2つ挙げられており、「医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資する」と「安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与す」とされている。この目的を具体的な支援として展開するためには、地域社会全体が医療的ケア児



図3 抱っこの練習



図5 気管内吸引の練習



図4 気管・気管の可視化



図6 固定ヒモ交換の練習

についてまずは理解し、関わり方や、提供すべき医療的技術について実践的な支援を可能とする必要がある。近年、医療的ケア児の支援に関して必要性や研修プログラムの開発など取り組みが見られるようになったが、今急がれる事は、実践可能な人材の育成であると考えられる。この教材は、小さな「物」であるが、これを介して、多職種が手を携えて学びあう仲間としての、質の高い連携が生まれる事が期待でき、それは、医療的ケア児の健やかな成長の場が広がるための一助となる事を確信している。なお、現在このモデル人形の多職種

による活用を行い、指導する立場と指導を受けた立場の意見の集約を行っており、その結果を参考にさらに改良予定である。

謝辞

自作の教材とお名前の掲載を快諾いただきました、モハメド・エルフェキ氏と山本和子氏、そしてご助言を賜りました、鹿児島大学名誉教授武井修治先生に深謝いたします。

文 献

- 1) 厚生労働省. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律. <https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000794739.pdf> (参照 2021.06.30)
- 2) 厚生労働省. 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律および児童福祉法の一部を改正する法律. https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?dataId=00tc2025&dataType=1&pageNo=1 (参照 2021.06.09)
- 3) 厚生労働省. 医療的ケア児等とその家族に対する支援施策. <https://www.mhlw.go.jp/content/000846525.pdf> (参照 2021.06.01)
- 4) 厚生労働省. 医療的ケア児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. https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?dataId=00tc2000&dataType=1&pageNo=1 (参照 2019.02.01)
- 5) 土井智幸. 医療的ケア児に対する診療の現状と課題. 小児内科 2018; 50(11): 1772-1775.
- 6) 大西 光, 石田寿子. 医療的ケアを必要とする小児に対する訪問看護師の現状と課題. 日本看護学会論文集, 看護教育 2019; 227-230.
- 7) 金泉志保美, 佐光恵子. 地域で生活する医療的ケアを要する子どもに関わる相談支援専門員の行う家族支援. THE KITAKANNTO MEDICAL JOURNAL 2018; 225-232.
- 8) 厚生労働省. 実質的違法論について. <https://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/05/s0531-11b4.html> (参照 2021.06.09)
- 9) 厚生労働省. 規制改革・総理指示 平成 22 年 9 月 26 日. https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/seikatsuhogo/tannokyuuin/dl/1-1-3-2.pdf (参照 2021.06.09)
- 10) 厚生労働省. 介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律. https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?dataId=00tb7395&dataType=1&pageNo=1 (参照 2021.06.09)
- 11) 宮崎つた子. 在宅で医療的ケアが必要な障害児を育てる母親の蓄積的疲労の特徴. 日本重症心身障害学会誌 2018; 43(3): 425-432.
- 12) 伊藤千尋. 障害児通所支援を利用する医療的ケアが必要な重症心身障害児の成長に関する母親の認識. 日本重症心身障害学会誌 2018; 43(3): 507-513.
- 13) 矢吹 恵. 気管切開を必要とする子どもの家族の在宅移行期に関する思いに着目した文献検討. 日本小児看護学会誌 2018; 27: 178-185.

[Summary]

With the progress of medicine as a background factor, “children requiring medical care” are defined as children, who continue to use ventilation systems and/or gastrosomas, and require daily medical care, such as suctioning phlegm and tube feeding, after long-term NICU stays. According to an estimate, there are currently about 20,000 children requiring medical care throughout Japan³⁾.

The Ministry of Health, Labour, and Welfare emphasizes the necessity of collaboration to more extensively support these children, stating “To make sure that children with disabilities using ventilation systems or requiring other medical care in daily life can receive appropriate support in various related areas, such as public health, medical, and welfare services, according to their mental/physical conditions, local governments should adopt necessary measures to establish systems for contact and coordination with institutions providing such support”. However, reports of community-based support and collaboration are still scarce. Among medical care procedures, the author focused on skills for tracheostomy management/care, which may directly influence life maintenance, conducted interviews on the acquisition of these skills with families, visiting nurses, hospital nurses, and visiting care workers, and classified challenges common among them beyond their professions and positions. As the results indicated the necessity of teaching materials for specific and practical training courses and practices to acquire skills, a pediatric model doll with tracheostomy was developed. In June 2021, a bill on support for children requiring medical care and their families¹⁾ was enacted with 2 objectives: “to promote the healthy growth of children requiring medical care, while preventing their families from leaving their jobs” and “to contribute to the realization of a society, where people can give birth to and bring up children with a sense of security”. In order to embody this bill, it may be necessary to promote understanding of children requiring medical care on a social-wide basis, and make support feasible by clarifying appropriate intervention methods and medical technologies for these children. Specifically, social cognition and human resources development for this purpose are urgently required.

Key words: children requiring medical care, model doll, human resources development