

特集にあたって

多様性のある人々が暮らしやすい 社会への第一歩として、 子どもたちへの支援を考えよう

土島智幸 Dobata Tomoyuki

医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ理事長・院長

KEY WORD

小児在宅医療、医療的ケア児、多様性、地域、小児等在宅医療連携拠点事業、障害児福祉計画

はじめに

1990年代から熊本や千葉において先駆者により局所的に行われてきた小児在宅医療は、2010年代に入り緩徐にはあるが全国に展開されてきた。2015(平成27)年からは政治的な焦点の1つにもなり、2016(平成28)年の児童福祉法および障害者総合支援法改正においては「医療的ケア児」が明文化されるに至った。これにより、従来は福祉の領域のみで語られることの多かった「重症心身障害児の支援」は、保健・医療・福祉・教育など関連領域をも包含した「医療的ケア児の支援」に変わった。

これまで日本の小児在宅医療を牽引してきたのは、間違いなく「子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田」の前田浩利である¹⁾²⁾。前田は、1999(平成11)年から千葉県松戸市で小児を含めた在宅医療を始め、2011(平成23)年4月には東京都墨田区において小児専門の在宅医療を始めている。2018(平成30)年現在で、東京都内の広域において、500名以上の小児患者に訪問診療を提供しており、まさに「スーパー小児在宅医」

と呼べる。筆者も含め、現在全国で小児在宅医療を実践している医師の多くが、前田のクリニックで見学あるいは研修を受けた者たちであると思われる。その意味で前田は、「日本の小児在宅医療の父」と呼んで差し支えない。

前田自身が述べるように³⁾、すでに日本の小児在宅医療は「新時代」に入っている。そこにおいては、前田のような「スーパー小児在宅医」が多く存在するわけではなく、多様な背景をもつさまざまな人々が、地域の実状に即した小児在宅医療/医療的ケア児支援のあり方を模索しつつ実践している。

本特集の巻頭言を兼ねる本稿においては、筆者の北海道での経験を踏まえて「地域」での医療的ケア児支援について考察したのち、本特集における各論文の意義を述べることで、「多様性のある社会における小児在宅医療のあり方」に関する議論の呼び水となればと思う。

北海道における医療的ケア児支援の活動

筆者らは2006(平成18)年より、北海道札幌市にある急性期病院で小児在宅医療を開始した。

もともと札幌市には2000(平成12)年より小児専門の「訪問看護ステーションくまさんの手」があり、筆者らも重症小児患者の在宅医療で連携する機会が徐々に増え、2013(平成25)年11月に合流して医療法人稲生会を設立した。

稲生会では札幌圏域において訪問診療・訪問看護を行っていたが、北海道各地の患者についても法人開設前から、検査入院あるいは人工呼吸器導入入院として札幌に来てもらい診療していた。2013年1月に、札幌市から約300km離れた都市の患者家族から診療希望の連絡があり、人工呼吸器導入入院を勧めたものの「冬期は車で札幌に行くのが困難」ということで、雪解け後の入院を予定した。ところがその1カ月後に、患児が亡くなったという連絡が家族から入った。その際、筆者は強く後悔した。

「あのとき、『こちらから出向きます』となぜ言わなかったのか」「その都市の病院医師と連携体制がとれていれば違ったのでは…」

しかし、そのときは家族に「二度とこういうことが起きないように仕組みをつくります。いつか必ず、そちらに伺います」と伝えることしかできなかった。

稲生会開設後しばらくして運営状況も少し落ち着いたところで、法人独自事業として「種まきプロジェクト」を始めることにした。北海道各地に「小児在宅医療の種を蒔く」という趣旨である。2014(平成26)年8月に、ようやく前述の患者・家族宅に訪問することができた。自宅の居間にはまだ患児が使用していたベッドが置かれており、キッチンにもNGチューブが吊るされたままだった。そのとき筆者は、北海道全域における小児在宅医療連携体制構築への決意を新たにした。

その後、法人独自事業「種まきプロジェクト」によって、北海道の複数都市を訪問、地域拠点病院医師との面談、患家への訪問、地域の福祉施設・教育施設の視察を行った。2015年度には、

消費増税分を活用した地域医療介護総合確保基金における事業として、北海道小児等在宅医療連携拠点事業が公募となり、稲生会が補助事業者として受託でき、「応援する」と「家」をかけて「YeLL(いえる)」という愛称で2015年10月より事業を開始した。

初期3年間は「北海道全域に小児在宅医療システムを構築するための基盤をつくる」ことを目標とした。2年6カ月の期間において、表1のような活動を行った。

2018年度以降の活動として、「種まきプロジェクト」からの流れを受けて植物に例え、表2のような活動を想定している。

「地域」での医療的ケア児支援

本項では、北海道小児等在宅医療連携拠点事業を3年間行った経験から、「地域」での医療的ケア児支援について述べる。

あえて「地域」と表現したのは、地域には多様性があるからである。北海道〔179市町村、人口537万人、2017(平成29)年1月現在〕をとってみても、195万人の札幌市のような大都市もあれば、北海道の事業で拠点都市として捉えた旭川市(34万人)、函館市(27万人)、釧路市(17万人)、帯広市(17万人)、北見市(12万人)のような中核都市もあり、医療的ケア児の保育園通園のための支援で訪問した八雲町(17,000人)のような町もある。また、33市町村が人口3,000人以下(最少は音威子府村790人)である。医療的ケア児は人口10,000人あたり1.34人いるとされており、北海道全体で720人いることになるが、市町村あたりだと4人しかいないことになる。また、人口7,463人に医療的ケア児が1人いる計算になるが、人口7,463人を下回る市町村が105あり、計算上は北海道の市町村の半数以上に「医療的ケア児が1人もいない」という状況である。

医療的ケア児支援の施策の変遷については本

表1 北海道小児等在宅医療連携拠点事業 YeLL 2015~2017年度活動実績

1. 仲間を増やす活動	<ul style="list-style-type: none"> ・訪問看護出前講座 ・呼吸介助手技実技講習会(4回) ・福祉事業所向け救急蘇生法勉強会(2回) ・小児在宅医療勉強会 ・小児在宅医療実技講習会(3回) ・事業 Web サイト内での教育用動画配信(29本) ・十勝地域における医療的ケア児支援に関するシンポジウム(参加者160名)
2. 関係機関との連携活動	<ul style="list-style-type: none"> ・北海道内6つの三次医療圏における意見交換会 ・医療的ケア児の保育園通園体制構築支援(2回) ・通学体制構築支援 ・医療的ケア児支援体制構築の実践例を共有するための「第1回 YeLL 実践検討会 保育編」(参加者112名)
3. 患者・家族の相談窓口活動	<ul style="list-style-type: none"> ・障害福祉制度・小学校入学・大学生生活・訪問入浴・救急蘇生法・栄養・意思伝達装置・災害・肌着リメイク講座など家族向け各種学習会(19回) ・患児・兄弟姉妹向けイベント(5回) ・子どもを亡くした経験をもつ親を対象としたピアサロン(開催多数) ・毎年10月4日に開催する「天使カフェ」(3回)
4. 一般市民向け啓発活動	<ul style="list-style-type: none"> ・各種障害者団体と協働での「いっしょにね!文化祭」(3回) ・在宅人工呼吸器や障害児に関する映画の上映会 ・患者・家族が主体となって行う音楽ライブへの協力 ・医療的ケア児とその兄弟姉妹をテーマにした絵本を製作し北海道内にあるすべての小学校に配布 ・学校からの依頼を受けて出前授業(3回)

表2 2018年度以降の北海道小児等在宅医療連携拠点事業 YeLL 活動の構想

1. 幹を太くする	活動を確固とした基盤の上で展開するため、北海道庁・医師会・小児科医会など、関係団体との役割分担および連携が強化される
2. 枝を出す	これまで札幌市から拠点都市に繰り返し訪問しシステム構築を支援してきたが、今後はこれら拠点都市において地域の関係者によるチームが立ち上がり、地域の実情に即した仕組みづくりがなされていく
3. 水をやり、葉をつける	北海道各地での研修会とインターネット上の教育用動画配信を組み合わせ、全道的な人材育成をさらに進める
4. 実をつける	「YeLL 実践検討会」を保健・医療・福祉・教育などの領域に関して開催し、保健師など地域の関係者をつなぎ、さまざまなかたちの「医療的ケア児支援の仕組み」をつくりシェアする
5. 種を飛ばす	北海道内の地域住民への啓発に加え、日本全国、さらにはアジア諸国など海外にまで医療的ケア児支援の必要性を伝える

特集の高波論文に詳しいが、平成30年度時点では施策の主体は「市町村」となっており、厚生労働省より2020年3月までの必須事項とされているのは「医療的ケア児支援の課題に関する協議

の場の設置」と「放課後等デイサービスなど医療的ケア児が通所できる場を最低1カ所以上設置」である。人材育成としては、医療的ケア児支援に直接かかわる「医療的ケア児支援者養成

研修」と地域の仕組みづくりを行う「医療的ケア児支援コーディネーター養成研修」の2つが想定されている。

果たして、これらの施策を、努力義務とはいえずすべての市町村で行うことが現実的であろうか。前述のとおり、北海道においては半数以上の市町村で医療的ケア児が存在しない。対象となる者が1人もいないのに、協議の場と通所できる場を設置し、支援者やコーディネーターを養成することは容易ではないどころか不要であろう。当然このような事態を想定し、平成30年度から都道府県に策定が義務づけられた障害児福祉計画においては、市町村における施策について「広域でも可とする」という但し書きを加える都道府県が多いことが予想される。この場合、例えば医療的ケア児の自宅から車で1時間以上かかる通所事業所が設置されたとしても、自治体は努力義務を果たしたということになるのだが、医療的ケア児とその家族の生活範囲を考えるならばやはり適当であるとはいえない。さらには、北海道のように広大な面積を有する地域においては、仮に同じ市町村内であったとしても、移動に車で1時間以上かかるということもあろう。また、ひと口に「医療的ケア児」といっても、年齢層によって必要な資源は異なるし、高校卒業後の「医療的ケア者」についてはさらに状況が異なる。

このように、「地域」での医療的ケア児支援を考えるとき、「地域」の人口規模、面積、医療・福祉資源といった多様性を考慮する必要がある。福祉について述べてきたが、医療についてはさらに地域偏在が強い。小児科医がいない市町村は非常に多く、さらには医師がいない町村もある。このような多様性を考慮するならば、必然的に「地域」での医療的ケア児支援のあり方もまた多様となるだろう。本特集においては、「多様性のある社会における小児在宅医療のあり方」と題して、「地域の多様性を考慮した、多

様な医療的ケア児支援のあり方」について考えることができるよう、多様な方々に執筆を依頼した。

多様性のある社会における 小児在宅医療のあり方

はじめに述べたとおり、わが国における小児在宅医療の歴史において、前田が果たした役割は非常に大きい。しかし現在でも、日本全国見渡しても前田のような「スーパー小児在宅医」はほとんど見当たらない。その代わり、全国各地で、多様な背景のもと、多様な人々により小児在宅医療/医療的ケア児支援の活動が展開されている。本特集においてはこのような「多様性のある社会における小児在宅医療/医療的ケア児支援のあり方」について考えてみたい。

まずは、在宅医による活動である。笠松論文においては、人口74万人の徳島県(クリニック所在地の徳島市人口は25万人)という比較的人口の少ない地域における、小児科専門医による小児の訪問診療の様子が紹介されている。紅谷論文においては、徳島県とほぼ同じ人口77万人の福井県(クリニック所在地の福井市人口も26万人で、徳島市とほぼ同じ)における、成人在宅医による小児の訪問診療および医療的ケア児支援の様子が紹介されている。小児科医の領域内で小児の訪問診療がほとんど広がりを見せないなか、2018年4月の日本在宅医学会第20回記念大会において小児在宅医療および医療的ケア児支援のセッションが多く開催されるなど、成人在宅医による小児在宅医療が徐々に広がっている。笠松論文と紅谷論文を比較することで、小児科医・成人在宅医それぞれによる小児在宅医療の特徴が理解できるだろう。

県単位での仕組みづくりにおいては、やはり大学病院小児科と行政のかかわりが欠かせない。筆者の知るかぎり、大学病院と行政との協働がもっとも進んでいると考えられる三重県で

の活動について、岩本論文では詳述されている。

小児在宅医療/医療的ケア児支援は、訪問診療だけに限らない。家族のレスパイト(一時的な休息)および医療的ケア児の発達支援については、通所/一時預かりという方法もある。小林論文においては、人口373万人の大都市横浜市において、一般小児開業医という立場で医療型特定短期入所(日帰りショートステイ)を併設して行う、小林自身が提唱する「メディカルデイケア」という活動につき論じてもらう。小西論文においては、人口226万人の新潟市にある重症心身障害児者施設において、重症心身障害児者に対して外来診療・訓練、通所支援、短期入所を提供し、重症心身障害児ではない医療的ケア児についてもこのような訪問ではない「療育支援」が有効なのではと提案している。

医療的ケア児支援の主体は、医療職だけではない。宮本論文では、患者・家族という立場から、ほかの患者・家族との協働でNPO法人を立ち上げ、重症心身障害児向け放課後等デイサービスを開設した経緯が紹介されている。専門家(支援者)/当事者(被支援者)という二分法に陥りやすい医療・福祉という領域において、当事者自身もつ可能性を感じることができるとともに、二分法を乗り越える必要性を感じさせる内容である。また当事者および家族の支援という視点で、日常的な医療的ケア児支援とは異なり、非日常の場を提供することの意義を、佐々木論文にはみることができる。高島論文においては、医療的ケア児支援にフィランソロピー(民間が公益のために行うボランティア活動や社会貢献)という欧米諸国では自明のものとなっている考え方の導入を試みる第三者団体の経験から、専門家・当事者・行政以外の多様な主体による参画の可能性が提示される。

最後に、医療的ケア児が存在するのは日本だ

けではない。その国の経済発展状況により、医療的ケア児の有無あるいは多寡は大きく異なるが、発展途上のアジア諸国においても、将来的には日本と同様に小児在宅医療/医療的ケア児支援の必要性が出てくることは必然であろう。2017年4月に在宅医学会が設立された台湾においては、今後急速に小児在宅医療が展開されていくものと思われる。短期研修として複数回日本の視察を行い、日本の小児在宅医療を概観する楊論文からは、制度や社会資源の違いに加え、アジア諸国における小児在宅医療/医療的ケア児支援の発展に関して日本の私たちが何をすべきなのかということを考えることができよう。

おわりに

2016年7月に神奈川県相模原市で起こった衝撃的な事件が記憶に新しいが、多様性を認めない思想はいまだ社会に広く存在する。だからこそ本特集においては、「多様性のある社会における小児在宅医療のあり方」を考えることを通して、すべての子どもたち、さらにはすべての人々にとってよりよき社会とは何なのかということを考える契機としたい。医療的ケア児という「とくべつな」子どもたちの支援について考えることは、すべての子どもたち、すべての人々を多様性のある存在として、「みんな、とくべつなひとり」として考えることの第一歩になるはずだからである。

▶文献

- 1) 前田浩利：小児の在宅医療の試み。日本医師会雑誌 135(8)：1743-1746, 2006.
- 2) 前田浩利：小児在宅医療の現状と課題；あおぞら診療所の経験から。脳と発達 41(suppl)：S92, 2009.
- 3) 前田浩利：小児在宅医療の新時代のために。訪問看護と介護 17(3)：198-204, 2012.