

## はじめに

本冊子は 2014 年度から 2015 年度厚生労働科学研究費補助金研究「小児在宅医療の推進のための研究」のうち平成 27 年度の活動をまとめたものである。

本研究において、最初の論点になったのが、小児在宅医療を推進するためには、どのような角度、あるいはテーマで研究に取り組めば良いのか、あるいは本研究の成果、プロダクトとはどのようなもので、何を生み出せば「小児在宅医療が推進されるのか」ということであった。特に、我々が苦慮したのは、小児在宅医療の対象であった。成人の在宅医療においては、在宅医療の対象は、継続して医療が必要だが、通院困難な患者または、終末期を自宅で過ごし、家で亡くなることを希望される患者とはっきりしている。また、病院医療と在宅医療も分業がはっきりしている。しかし、小児では、在宅医療の対象が曖昧であり、病院医療と在宅医療も機能がかなりオーバーラップする。我々は検討の結果、在宅医療の対象となるのは、通院困難な子どもであり、それは、寝たきりでかつ一定の体重があって、移動介助に労力を要する児かあるいは、日常的に医療ケアが必要で医療ケア、医療機器があるゆえに移動に人手を要する児となる。あるいは、自宅で行う医療ケアが複雑で、医師や看護師が自宅を訪問する必要がある場合も在宅医療の対象となるだろう。そのような議論の結果、小児在宅医療の対象は、重症心身障害児という枠組みでは捉えきれないということが明らかになった。重症心身障害児とは、歩けず、話せない、重度の知的及び身体の障害が合併した子どもを言う。

近年、小児医療の進歩によって、救命率が向上した一方で救命できたものの日常的に医療ケア、医療機器が必要な子どもが急増している。そのような子どもの中には、歩いて、話せる者がいて、その割合は徐々に増えている。歩いて、話せる子どもは重症心身障害児とは言えない。重症心身障害児の地域支援も十分とは言えず、近年その整備の必要性が言われ、徐々に制度が整えられてきた。しかし、上記の医療ケアが日常的に必要な子どもは、重症心身障害児とは限らず、重症心身障害児のための支援制度の対象とならないので、更に厳しい状況に置かれることになる。

我々は、重症心身障害児とは別に日常的に医療ケアと医療機器が必要な子どもを定義する必要があると考え、それを「高度医療依存児者」とした。近年、行政では「医療的ケア児」という言葉を使っているが、「高度医療依存児」はそれとほぼ同義である。ただ、「医療的ケア」とはそもそも医療者ではない介助者、ヘルパーや学校教員が実施できる医療ケアを指し、気管チューブ、口腔、鼻腔の吸引、経管栄養の実施などと限定して使用される場合もある。今後、医療技術の進歩に伴い、子どもたちが必要とする医療ケアの内容は異なってくる、あるいは新たな医療ケアが出現する可能性も鑑み、我々は「医療的ケア児」より「高度医療依存児」を用いた。そして、「高度医療依存児者」を支えるためには、高度医療依存児者の実数調査 高度医療依存児者のケア度の判定基準と生活支援の仕組み 病院と地域が一体となった地域包括ケアの構築 人材育成 地域で多職種をつなぐ ICT の構築という 5 つの切り口から検討していった。本冊子は、平成 27 年度の我々の議論と検討のプロセスをまとめたものである。その中で特記すべきは、介護保険から多くを学ぶ必要があると考え、その勉強会も開催したことである。それも、介護保険に詳しい研究協力者の協力によった。本研究そのものが、多職種の多くの皆様の尽力によって進んだことを実感している。本研究を進めてくださった、研究者分担者、研究協力者の皆様には改めて心から感謝の意を表したい。

2016年3月 前田浩利