



Title	札幌市における小児在宅医療施策の実態と課題
Author(s)	高波, 千代子
Citation	年報 公共政策学, 11, 179-198
Issue Date	2017-03-31
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/65707
Type	departmental bulletin paper
File Information	APPS11_10.pdf



札幌市における小児在宅医療施策の実態と課題

高波 千代子*

1. はじめに

高齢化の進む我が国において、昨今、医療介護連携を基盤とした「地域包括ケアシステム」の構築に向けて「在宅医療」の必要性が声高に唱えられている。そのような中で小児領域においては、急速な医学の進歩によって命を救われた子どもたちの存在が新生児・小児高度医療を担う一部の医療機関において重大な問題となってきた。そして近年、長期入院から在宅移行を促す政策の後押しによって、急性期を過ぎた子どもたちが在宅へ移行する事例が多くなっている。これらの子どもたちの在宅生活には、生命の維持に人工呼吸器等の医療デバイスが欠かせず、高齢者に比してより高度な密度の高い在宅医療を必要とするため、退院後の生活で医療的ケアを担う家族には大きな精神的、身体的負担が強いられる。介護保険制度を利用できない子どもとその家族を支えるために、障害者総合支援法及び児童福祉法で定められた障害福祉サービス等が提供されるものの、医学の進歩によって急増したこれらの高度医療を必要とする子どもたちの支援において不十分な点が露見している。

高齢者に比して圧倒的に少ないこれらの子どもたちの現状は、これまで社会的に十分に認知されてきたとはいえない。また、小児在宅医療政策に関する報告の多くは主に実践報告¹⁾であり、管見の限り小児在宅医療政策を福祉領域にも広げて分析した研究報告は見当たらない。

そこで本稿では、複雑に変わり続ける子どもたちのニーズに対応するべく現状に見合った制度構築をめざす取り組みを整理し、広域自治体である北海道、特に道内の人口が集中する政令指定都市、札幌市における小児在宅医療の施策をめぐる課題を提起する。

2. 子どもの在宅医療の現状

まずは北海道の人口動態から、在宅医療を必要とする子どもたちの現状を確認する。道内の出生数は少子化の進行により減少の一途をたどり、1988（昭和63）年に比較して2014（平成24）年時点では約4割減少している。その一方で増加傾向にあるのが、

* 医療法人稲生会 Email: takanami-ti@kjnet.onmicrosoft.com

1) 国立成育医療研究センター編（2015）「小児等在宅医療連携拠点事業 平成25-26年 総合報告書」、田村正徳（2014）「重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の拡充に関する総合研究」、田村正徳（2008）「中間施設としての小児救急・慢性呼吸循環管理病室の在り方の検討」、前田浩利（2016）「勇美記念財団小児在宅医療推進会議報告書 vol. 6 2015年9月～2016年7月」等。

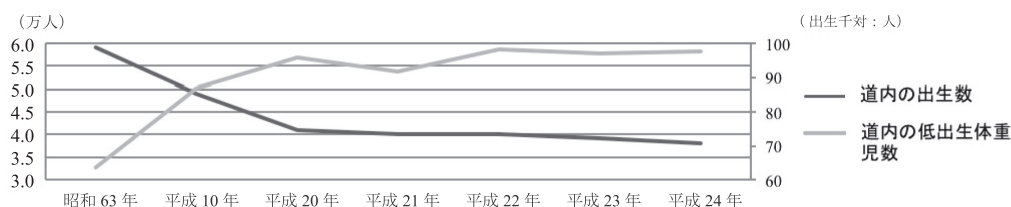


図1. 道内の出生数と低出生体重児数（2500g未満）の推移

（出典）北海道保健福祉部医療政策局『北海道周産期医療体制整備計画』（2016年度）より筆者作成

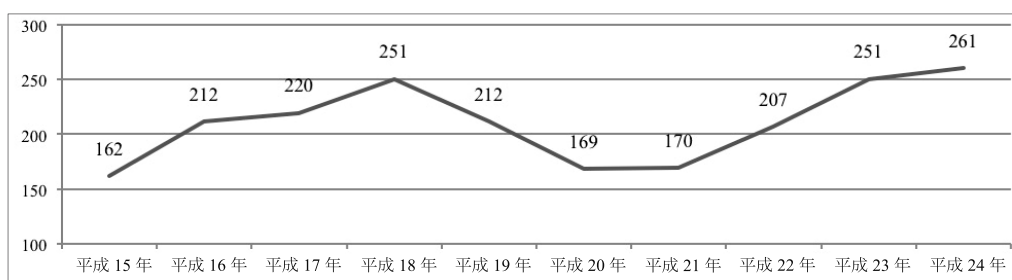


図2. NICU 長期入院児数（1年以上）の推移

（出典）2011～2013年度厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）「重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の拡充に関する総合研究」（田村 正徳）より筆者作成

特別な医療が必要とされる低出生体重児、いわゆる「ハイリスク児²⁾」の出生率である。全体的な子どもの数が減る中で、医療を必要とする子ども（以下、医療的ケア児³⁾）の割合が増え続けている（図1）。

このような医療的ケア児が入院するNICU病棟において、1年以上にわたって長期入院をしている児の数は、全国的に2006（平成18）年から2008（平成20）年にかけて一時減少したものの、2008年以降再び増加傾向にある（図2）。

長期入院児が退院できない背景には、もちろん児の症状が安定せず在宅移行できないというケースも多く考えられるが、一方でこれら長期入院児の6割以上が在宅医療

- 2) ハイリスク児とは、発育・発達過程において何らかの問題が生じる可能性があり、経過観察や必要に応じた発達支援が必要になる児のことをさす。低出生体重児（2500g未満）の中で、特に発達予後が不良と報告されている1500g未満の極低出生体重児や1000g未満の超低出生体重児、その他には新生児仮死による低酸素虚血性脳症、脊髄髄膜瘤や先天性筋疾患等の神経系疾患、21トリソミーや口唇・口蓋裂の染色体、先天奇形系疾患等、多岐にわたる新生児が対象とされる。
- 3) 昨今、「医療的ケア」には様々な定義が混在している。多くは、経管栄養や吸引など医療職でない者が行う日常生活に必要な医療的生活援助行為をさして医療的ケアとするが、本稿ではそれらのみに限らず、医療職が行う医行為全般を示すものとする。したがって、本稿で使用する「医療的ケア児」は、日常的に何等かの医行為を必要とする小児をさすものとする。

の適応ありと判断されていると示す報告もある（図 3）。主治医に在宅医療適応ありと判断されているにも関わらず、なおも退院できないのはなぜか。その理由として、前述の報告では「家族の受入不良（20%）」「家族の希望なし（18%）」「家庭環境（13%）」といった項目が上位にあげられている。確かに家庭環境によっては、たとえば乳幼児の兄弟姉妹がいる場合や主たる家族介護者に精神疾患がみられる場合等、家族が退院させたくとも自宅での生活を選択できない場合もある。では、これらの家庭環境以外の理由で家族が子どもを受け入れず、退院を希望しない状況とはどのような場合か。筆者の経験した長期入院児の在宅移行支援事例では、家族が子どもを自宅に連れて帰りたいと望むと同時に、これまで医療職に見守られてきた我が子を自宅に連れて帰り安全に日常生活を送ることができるのか、具体的なイメージを抱けずに躊躇する人が多い。つまり前述の報告で、「退院できない理由」としてわずか 6% と示された「地域のサポート体制不備」が、その他「家族の受入不良」や「家族の希望なし」の背景として影響していると言える。

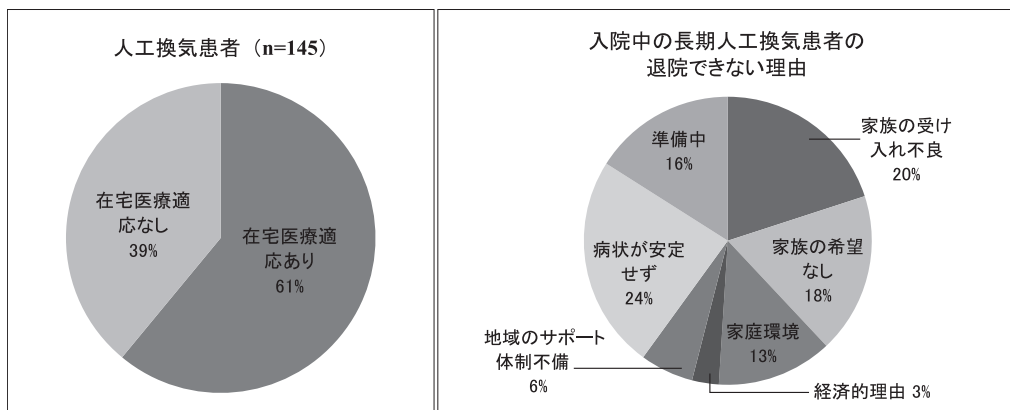


図 3. 長期人工呼吸器患者の在宅医療適応有無及び退院できない理由

（出典）2008年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

「中間施設としての小児救急・慢性呼吸循環管理病室の在り方の検討」（田村 正徳）

2.1 社会における支援体制：在宅医療

それでは、社会における医療的ケア児の在宅医療支援体制にはどのようなものがあるか。

在宅医療に必要となる社会資源としてまずあげられるのは、病院外来への通院や訪問診療、訪問看護等、在宅で行われる医療を管理できる環境である。在宅酸素療法や在宅人工呼吸療法、在宅栄養補助療法等といったような医療機器の使用や処置が在宅で継続的に必要となる場合、医療保険制度上、月 1 回の医師の診察を受けなければならない。仮に、人工呼吸器 24 時間利用の肢体不自由児が市内の医療機関に通院すると

した場合、家族にはどのような労力が必要となるか。まず子ども用車いす（いわゆるバギー）に児本人を乗せ、約 5 kg 重量の人工呼吸器をバギーの後方に積み、その他吸引器等の医療機器を抱えて外出することになる。さらに帰宅時の道中には医療機関から支給される医療材料等も加わる。自家用車の場合には、車両を運転する者以外に、子どもの状態を見守りながら必要な医療的ケアを随時実践できる支援者の存在が必要となる。すなわち外来通院もままならない場合が多い。この点、訪問診療を利用できれば、本人や家族が外出をする必要はなく、大量の医療材料も届けてもらえる。ところが、これらの訪問診療を提供している医療機関の主な患者は高齢者である。人工呼吸器といった高度な医療を必要とする小児の訪問診療を受け入れる医療機関は少ないのが全国的な傾向である⁴⁾。

また、在宅で医療を必要とする場合、医療や看護の観点から医療的ケアの手技に関する家族介護者の指南役が必要となる。また育児や兄弟姉妹の養育の観点からも日常の精神的な支えとなる存在が必要となる場合も多い。これらのニーズに対して、長期的に家族に寄り添うことのできる訪問看護ステーションの看護師が大きな役割を果たす⁵⁾。ところが、訪問看護ステーションの利用者の多くも前述の訪問診療と同様に高齢者であり、小児訪問看護の経験を有する訪問看護ステーションは少ない。2015（平成27）年度に札幌市自立支援協議会で行った調査によると、18歳未満の利用者に訪問看護を提供している訪問看護ステーションは全体のわずか3%にとどまり、そのうち0～6歳未満の乳幼児に訪問看護を提供しているのは1%という結果も出ている。この

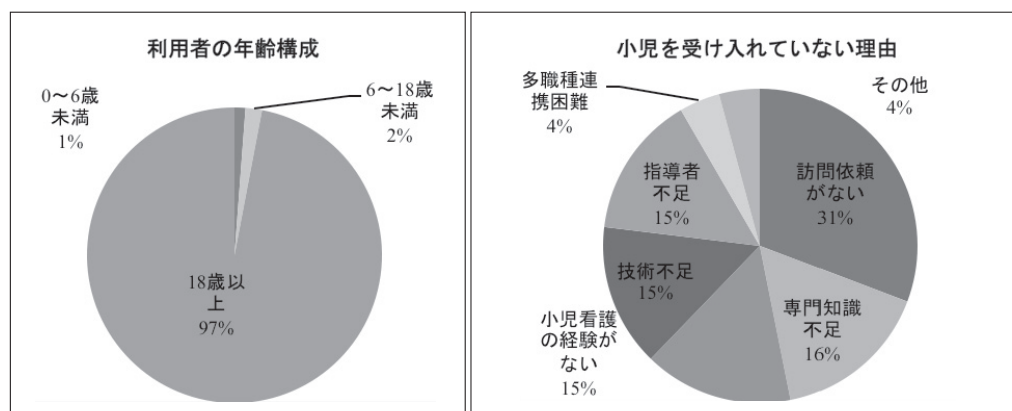


図4. 札幌市訪問看護ステーションにおける重症心身障害児の受入状況

（出典）札幌市自立支援協議会（2015）「訪問看護ステーションにおける重症心身障害児者の受け入れ状況に関する調査」より筆者作成

4) 厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室（2013）「小児等在宅医療連携拠点事業について」pp. 25-27.

5) 島津智之編（2016）

ことから小児の利用できる訪問看護ステーションの数が乏しい現状にあることがわかる（図4）。

2.2 社会における支援体制：障害福祉サービス

一方、医療的ケア児の在宅医療支援体制を支える障害福祉制度には、障害者総合支援法に基づく「介護給付」や「短期入所」、「計画相談支援」の障害福祉サービスに加えて、「補装具」や「日常生活用具」の購入助成等の事業が設けられている。2010（平成22）年には障害児支援の強化を図ることを目的に児童福祉法が改正され、従来は障害種別で分かれていた体系が通所・入所の利用形態の別により一元化された。これにより、「障害児通所支援⁶⁾」、「障害児入所支援」等の児童福祉法への法定化が行われ、重症児に対応できる事業所の拡大が図られている。

この点、医療的ケア児は重い疾患を患うと同時に身体的および知的に重度の障害をもつ場合が多いため、障害福祉サービス下においては「重症心身障害児（者）⁷⁾」の定義に当てはめられて対策が講じられてきたといえる。たとえば、医療的ケア児の主たる介護者が身体的・精神的に休息を必要とする際に不可欠となる「短期入所」事業の中では、医療ニーズの高い利用者を受け入れる施設に対して「医療型」短期入所サービス費の報酬枠組みを創設し、対策が進められてきた。この「医療型」短期入所を利用できるのが、いわゆる重症心身障害児等⁸⁾である。2009（平成21）年からは「医療型」短期入所の報酬単価が引き上げられ、日中のみの日帰り型短期入所に対する報酬も創設された。また2012（平成24）年からは、医療ニーズの高い利用者に対する特別重度支援加算を設定し、受入側の施設に対する報酬を厚く設定した。2016（平成28）年の医療保険制度下の診療報酬改定では、入院病床において短期入所の受け入れをした際に行った処置（人工呼吸器や喀痰吸引等）について、これまで算定が認められていなかった診療報酬を請求できる仕組みが取り入れられ、有床診療所の入院単価に引けを取らない算定が可能となっている。

6) 障害児通所支援の中には、「児童発達支援」「医療型児童発達支援」「放課後等デイサービス」「保育所等訪問支援」が位置づけられる。この中の医療型児童発達支援は、肢体不自由があり理学療法等の機能訓練または医学的管理下での支援が必要と認められた障害児に対する支援を行う通所系のサービスである。基本報酬は重症心身障害児（445単位）かそれ以外の肢体不自由（333単位）の設定のみであり医療的ケアの有無に関わるものではない（2016年現在の報酬単価）。

7) 重症心身障害児とは、重度の身体障害と重度の知的障害を有する小児をさす。医学的診断名ではなく、行政上の措置を行うために定められた定義である。元東京都立府中療育センター院長の大島一良氏により1971（昭和46）年に提唱された「大島の分類」により判定するのが一般的である。

8) 医療型短期入所の対象者は重症心身障害児等のみならず遷延性意識障害児等も含まれるが、両者の報酬が大きく異なる（額としては1日あたり1万円前後）ため、受入施設側は運営上、重症心身障害児であることを受入条件とする場合が多い。

とはいえ、そもそも身体障害児（者）が障害福祉サービスを利用する際には原則として身体障害者手帳等が交付されること、つまり「障害児（者）」と認められることが前提となる⁹⁾。ところが0歳児の場合は障害固定の判断が困難であるといった理由から手帳の取得が認められにくく、また3歳未満の児に対する育児は家族が担うものという概念から、居宅介護利用の支給は個々の窓口対応レベルで認められにくいなどの制約がある。また、医療的ケア児には高度な医療を必要としながらも知的障害を伴わない児も少なくなく、そのような児は重症心身障害児判定さえも受けられない場合がある。サービス支給決定の根拠となる障害支援区分において医療の必要度の軽重は現状では加味されないため、これら知的障害を伴わない医療的ケア児が必要なサービスを利用できない結果となる¹⁰⁾。

またサービス提供面では、医療的ケア児の生活を支える障害福祉サービス下において医療的ケアを実践する介護職が不可欠であることは言うまでもない。この点、社会福祉士・介護福祉士法が改正され、もともと法律上「医行為」とみなされ医師・看護師・患者家族以外を行うことができないとされてきた行為について、介護福祉士等も一定の条件の下に喀痰吸引（口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内）及び経管栄養（胃ろう・腸ろう、経鼻胃管）等の行為を2012（平成24）年から実施できるようになった。医療的ケア児やその家族の日常生活を支える福祉の分野において、医療的ケアを伴う障害福祉サービスの提供は必須であり、実施者が増えることが期待されるが、そもそもの実施条件となる喀痰吸引等研修の履修自体が、費用面や実施頻度の少なさ等の理由から難しい場合が多く¹¹⁾、医療的ケアを担う介護職等はニーズに対して依然として

9) 障害者総合支援法において2013（平成25）年から障害者の定義に難病等が追加されたことにより、難病患者等で一定の障害のある者もサービスの利用対象者となった。なお、知的障害者は市区町村が必要に応じて知的障害者更生相談所に意見を求めて確認することができれば、また精神障害者は医師の診断書などによって障害があると判断されれば障害者手帳が交付されていなくともサービスを受けることができる。

10) この点、短期入所に加算として設定されている前述の「特別重度支援加算」は医療の必要度に応じた加算であるが、あくまでも医療を必要とする利用児（者）を受け入れた事業所側に対する評価としての加算である。個々の利用に際して短期入所の必要性を判断する支給決定時においては医療の必要度の高低が加味されていないところに課題がある。

11) 喀痰吸引等研修を介護職員が受講する際には、当該介護職員の所属する事業所が研修実施施設に対して受講料を支払うが、北海道からの委託を受けて行う北海道社会福祉協議会の研修（受講料無料）は年に2回程度しか実施されず、その他の民間事業所による研修の受講料は高額となる場合が多い（10,000～100,000円/人）。これらの負担を負って事業所が職員を研修に派遣したとしても、その効果は当該職員に帰属し、同職員が事業所を退職した場合には改めて別の職員に研修を受講させなければならない。離職率の高い介護現場では大きなリスクになることは否めない。また、特定の者に対する研修においても最低2日間以上の研修日数を要するため、人手不足に悩む事業所にとっては研修に職員を派遣する余裕を捻出できない場合も多い。加えて、特定の者に対する研修を修了した場合は、対象者ごとに認定特定行為業務従事者認定証の交付申請を行わなければならない。その都度、申請手数料（北海道の場合は3,100円）を都道府県に支払わなければならない。また研修実

大幅に不足している現状がある。

また、医療的ケア児の在宅支援には、個々のケースにおいて必要とされている障害福祉サービスの利用につながるものが不可欠であり、それらサービスのマネジメントを行う相談支援事業所の存在が必然的に大きなものとなる。ところが、個々の相談員は絶対数の多い知的障害や発達障害に関わる相談対応に追われ、医療的ケアの知識・経験を一から蓄積していくだけの余裕がないのが現状である。障害種別に関わらず全ての相談を受けることが委託相談支援事業所の建前となっているものの、重症心身障害児、特に医療的ケアを必要とする利用者の相談は門前払いとなる事例も少なくはない。札幌市の2014（平成26）年度に行った調査によると、相談支援事業所の実績数の中で重症心身障害児に関する相談はわずか1,320件中45件（約3.4%）と報告されている¹²⁾。

3. 医療的ケア児を取り巻く政策動向

3.1 障害福祉を中心とした施策展開

このように障害福祉サービスの枠組みでは捉えきれなくなった医療的ケア児の支援は、これまであくまでも障害福祉行政の範疇において対策が検討されてきた。たとえば「障害児（者）地域療育等支援施設事業」では、在宅で生活する重症心身障害児（者）等の地域における生活を支えるため、身近な地域で療育指導、相談等が受けられる療育機能の充実を図る事業が展開されてきた。この事業では、「在宅支援訪問療育等指導」、「地域生活支援」等といった項目の中で、在宅生活を送る心身障害児（者）及びその家族、あるいはそれらの対象者が通う通園施設や保育所等の職員に対して、専門職である医師や看護師、OT、PT、ST等が訪問による相談指導や技術指導も行っている。

また2014（平成26）年度より開始した「重症心身障害児者支援体制整備モデル事業」では、重症心身障害児者への支援の強化・充実を図るため、地域の中核となる重症心身障害児者支援センターを設置し、市町村・事業所等への支援、医療機関との連携等を行い、地域全体における重層的な支援体制の構築を図る取組みを進めている。北海道内では、当該事業を社会福祉法人北海道療育園が受託し、在宅で生活する重症心身障害児に対するテレビ電話を活用した遠隔支援事業等、様々な施策を展開してきた。

この点、北海道療育園による「重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書」においては、同事業内で設置された協議会に医療機関の関係者が構成員として参加して

施設側の制約も多く（賠償保険約款上、実地指導の場に研修施設職員の同席が必須等）、研修実施数が増えない現状も、ニーズに合わせたタイムリーな受講に繋がらない要因となっているといえる。

12) 2014年度札幌市障がい者相談支援事業所実績（さっぽろ地域づくりネットワーク/ワンオール作成資料）より抽出。知的障害児に関わる相談が43%、発達障害児に関わる相談が34%となっている。

いないことが課題として挙げられている¹³⁾。在宅で生活する重症心身障害児者の重症化が進む中で医療的ケアを必要とする対象者が増加している事実が認識されながらも、障害領域からの発信による施策に対して医療関係者による関心が示されず、医療機関、特に在宅医療を担う関係者にまで必要な情報が行き渡らなかったものと考えられる¹⁴⁾。

3.2 小児等在宅医療連携拠点事業

一方で、前節でみたとおり長期入院児の中には在宅医療の適応があるにも関わらず、地域の支援体制が整備されていないために退院できない児が増えているという現状が顕在化してきた。特に小児の場合は、人工呼吸器等の高度な医療の必要性が高い場合も多く、主として高齢者に在宅医療を提供する医療機関や訪問看護ステーションでは小児を受け入れにくい現状があるのも先にみたとおりである。この点、厚生労働省は、小児の在宅医療を提供する医療機関の必要性を鑑み、2013年度に小児の在宅医療に携わる関係者の連携の在り方を検討する「小児等在宅医療連携拠点事業」をモデル事業として開始した。2年間のモデル事業を通じて、在宅医療を必要とする小児を地域で支援するためには、医療と福祉の連携が必須であるという認識に帰着し、「地域の医療・福祉関係者が顔の見える関係でつながり、関係者の連携によって問題が解決できること」を目標と定めた。また、医療・福祉連携の推進のためには、「医療側から福祉側に積極的に働きかけを行うことが必要である」¹⁵⁾との認識から、地域の福祉・行政・教育関係者に対する研修会の開催やアウトリーチにより小児等の在宅医療への理解を深め、医療と福祉等の連携の促進を図ることを医療側に求めている。

2015年度からは、同モデル事業で得られた前述の連携の形を前提として、「医療・介護総合確保基金」を財政基盤としながら、当該事業を全国へと展開している。北海道内では、筆者の所属する医療法人稲生会が「北海道小児等在宅医療連携拠点事業 YeLL」を2015年10月から開始した¹⁶⁾。

3.3 2016年度診療報酬改定

2016年度の診療報酬改定では、在宅医療を推進する政策の一環として小児在宅医療を重点的に捉え、重度の障害を有する小児の在宅管理を行う医療機関や訪問看護ステ

13) 社会福祉法人北海道療育園（2015年）pp. 16

14) この他に北海道では、2005年度から「重度障害者医療的ケア等支援事業」が開始され、日常的に医療的ケアを必要とする重症心身障害児者に対して、病院、診療所、訪問看護ステーションの看護師を居宅以外の場所へ派遣する市町村（札幌市を除く）へ助成している。2013年度の利用実績はわずか8市町村の14名で、医療的ケアを必要とする重症心身障児者数に比して利用者は少数に留まっている。

15) 厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室（2013年7月26日）「小児等在宅医療連携拠点事業について」

16) 北海道小児等在宅医療連携拠点事業YeLLホームページ（<http://yell-hokkaido.net/>）

ーションを従前よりも高く評価する改定が行われた。

ここで、上記診療報酬改定の意味合いを理解するためにも、在宅医療における診療報酬制度の仕組みを把握しておきたい。医療保険制度上の診療報酬の算定は、主として「A 基本診療料」、「B 医学管理料」、「C 在宅医療」の項目によって構成される。そのうち在宅医療を提供する医療機関は、「C 在宅医療」を活用しながら日々の診療を行う。「C 在宅医療」では、主として「在宅患者診療・指導料」、「在宅療養指導管理料」、「在宅療養指導管理材料加算」、「薬剤料」、「特定保険医療材料」の5項目の合算によって診療報酬を請求する。「在宅療養指導管理料」と総称される在宅の管理料（以下、在宅管理料）は、「在宅人工呼吸指導管理料」や「在宅酸素療法指導管理料」等といった在宅で提供される医療を医学的に管理することに対する評価として、月に一度、医療機関に支払われる報酬である。在宅管理料は、提供する在宅医療によって複数該当する場合もあるが、一人の患者に対し主たるもの1件のみが算定できる。

加えて、在宅管理料を算定する医療機関は、それぞれの提供する在宅医療に対応する「在宅療養指導管理材料加算」を算定することができる。これらは複数の項目を算定することが可能である。これらの加算は、医療機関が取扱業者から賃貸して患者宅に設置する人工呼吸器等の医療機器レンタル料や医療機関が患者に支給する様々な医療材料の購入に必要な経費として費やされる。

在宅で生活する医療的ケア児の側からこの仕組みをみると、人工呼吸器や在宅酸素療法、経管栄養等の在宅医療を用いるためには月に一度は必ず自らの医療を管理する（在宅管理料を算定する）医療機関の医師（主治医）の診察を受けなければならないという先の記述につながる。つまり、医療を必要とする小児には必ず主治医の存在がある。

これらの在宅医療を専門に行う医療機関の中で、24時間体制で往診等の提供を可能とする医療機関を在宅療養支援診療所（以下、在支診）と呼ぶ。これまでは、その中でも在宅看取りの件数等の多い在支診が機能強化型と評価され、より高い加算が報酬として支払われてきた。この点、前述の2016年度の診療報酬改定において、これまでの機能強化型と認められる要件に「15歳未満の超・準超重症児に対する総合的な医学管理4件以上」との項目が加えられ、小児在宅医療を重視する見直しが実施されたところである¹⁷⁾。

3.4 児童福祉法の改正

2016年6月に行われた児童福祉法の一部改正では、人工呼吸器等の高度な医療を

17) ただし、機能強化型訪問看護ステーションには、介護保険法上の居宅介護支援事業所が併設されていることが要件として求められる。そのため、小児訪問看護に専門特化したステーションは未だ機能強化型とは認められない。小児を専門とする訪問看護ステーションの存在が前提として認識されていない制度設計であることが露見したものともいえる。

必要とする医療的ケア児の存在が児童福祉の分野において法的に明確に位置づけられた¹⁸⁾。これにより各自治体は、医療的ケアを要する障害児が適切な支援を受けられるように保健・医療・福祉等の連携促進に努めるものとされ、「障害児福祉計画」を策定することも義務付けられた。今後はそれらによって医療的ケア児の支援体制の確保を図らなければならない、医療的ケア児支援に関わる行政機関や事業所等の担当者が一堂に会し、地域の課題や対応策について継続的に意見交換や情報共有を図る協議の場を設置し、定期的を開催すること等が求められている¹⁹⁾。

4. 札幌市の現状

このような全国的な流れの中、札幌市では小児在宅医療に対してどのような施策が講じられてきたのか。ここからは、札幌市の障害児者の状況を確認したうえで障害福祉及び保健医療行政の観点から小児在宅医療の現状を確認する。

4.1 北海道及び札幌市の統計からみる障害児者の状況

北海道の面積は都道府県で最も大きく、日本の国土面積全体の約22%にあたる。その一方で人口は全国の4.2%に過ぎない。また、道内の人口の約4割が札幌市に集中しており、札幌市とそれ以外の道内の市町村全体の人口密度には約40倍の開きがある。札幌市の人口推移は、1994年以降、道内からの転入超過による緩やかな拡大傾向が続き、直近2015年では11,956人の転入超過となった²⁰⁾。このことから、道内各地から札幌市へ人口が集中している傾向が読み取れる。

札幌市内に在住する身体障害者手帳取得者数は、全道の取得者総数の28%を占め、

表 1. 札幌市及び全道の身体障害者及び療育手帳所持者数及び在宅重症心身障害児者数（2015年3月末現在）

	札幌市（全道に占める割合）	札幌市以外	全道計
身体障害者手帳取得者	84,221 (28%)	215,545	299,766
療育（知的）手帳取得者	15,910 (29%)	39,139	55,049
在宅重症心身障害児者数	525 (45%)	649	1,174
（再掲）18歳未満	192	295	487
（再掲）18歳以上	333	354	687

（資料）北海道障がい者保健福祉課（2015）「在宅重症心身障がい児・者の状況調査 集計結果（医療的ケア）（政令指定都市除く）」より筆者作成

18) 「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及び児童福祉法の一部を改正する法律」2016（平成28）年法律第65号

19) 医政発 0603 第3号（2016年6月3日）「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」

20) 札幌市市長政策室政策企画部企画課（2016年1月）「2015年中の札幌市の人口動態（住民基本台帳による）」

前述の総人口対比（約４割）に比して少ない。ところが在宅で生活する「重症心身障害児者」に限ってみた場合、その数値は45%となり、重度の障害を有しながら在宅生活を送る重症心身障害児者が札幌市に比較的集中しているということがわかる（表１）。

4.2 札幌市における障害福祉をめぐる施策

このように重症度の高い障害児者の多くが在宅生活を送る札幌市には、在宅の重度身体障害者の長時間介助をめぐる障害者団体²¹⁾と札幌市行政との長い交渉の歴史がある。当事者が施策形成に参画してきたこれまでの成果として、支援費制度開始以前の全国初「自選ヘルパー制度」の要綱化、2003年からの一部障害者を対象とした一日24時間介助、2010年４月から札幌市独自の介助制度として事業化した「札幌市パーソナルアシスタント制度」（以下、PA 制度）の導入等が挙げられる²²⁾。特に PA 制度は、重度訪問介護の支給時間数の一部を金銭給付に振り替えて、利用者はその範囲内で地域住民等と直接契約を結び、利用者自身がマネジメントを行いながら必要な介助を受ける仕組みとした全国初の取り組みである²³⁾。

このような当事者参加を含む札幌市の障害福祉施策の特徴的な流れと並行して、札幌市は2003年に「札幌市障害者保健福祉計画」を策定し、以後10年間にわたる障害者施策の基本的な方向性を定めた。続く2007年には障害福祉サービス等に係る提供体制の確保に関して、サービスごとの必要な見込み等について定める「障がい福祉計画（第１期）」を、2009年には「障がい福祉計画（第２期）」をそれぞれ策定し、障害者の地域生活への移行等を進めてきた。2012年には「障がい者保健福祉計画」と「障がい福祉計画（第３期）」を「さっぽろ障がい者プラン」と一体的なものとして改定を行い、2014年の「障がい福祉計画（第４期）」では、これまでサービス見込み量を定めていなかった児童福祉法に基づく障害児支援についても、新たに見込み量を定める等の見直しを行った。また同計画では、「重度障がいのある人、医療的ケアが必要な人」に対する支援の重点項目として「医療的ケアを必要とする重度の障がいのある人が安心して日中活動等に参加しながら、充実した地域生活を送ることができるようサービス提供基盤の整備について検討」と明記した²⁴⁾。

これら長期計画の下での医療的ケア児者に対する具体的施策として、札幌市は「重症心身障がい者受入促進事業」を実施している。これは、重症心身障害児（者）を受入れることを目的に看護師を加配した生活介護、短期入所事業所等にその人件費の一

21) 札幌市公的介助保障を求める会等

22) 田中耕一郎（2011）pp. 1-9.

23) 札幌市保健福祉局障がい保健福祉部障がい福祉課ホームページ「（参考資料 2）札幌市パーソナルアシスタンス（PA）事業について」（<http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/sankou2.pdf>）

24) 札幌市障がい福祉計画（第４期）基本施策１「個々のニーズに対応した支援体制、サービス提供基盤の整備」

部を3年間に渡って助成するものである²⁵⁾。この点、個々の事業所が積極的に医療的ケア児を受け入れるためには、看護師配置のみならず、介護職の人材育成や各利用児の主治医との連携、協力医療機関との提携等といった課題も検討していかなければならない。看護師加配の助成のみによって地域の医療的ケア児の受入が促進されているとまではいえないのが現状である²⁶⁾。

このような医療的ケア児の支援に関わる課題及びその対策については、概ね障害者総合支援法にもとづく自立支援協議会²⁷⁾で議論されてきた。札幌市自立支援協議会は、各区に属する10の地域部会に加えて、3つの専門部会（「相談支援部会」「就労支援部会」及び「子ども部会」）の計13の部会で構成されている。各部会から抽出された課題は、2012年10月に設置された「まちの課題整理プロジェクト」にてカテゴリーに分類し、各区及び専門部会で検討を重ねて、前述の「さっぽろ障がい者プラン」への提案等を行っている。

これらの中でも特に医療的ケア児者にまつわる課題は、2014年に自立支援協議会内に組織された「重複障がいに関する課題に係る有期プロジェクト（以下、当該プロジェクト）」において検討されている。医療機関や家族会代表者、福祉サービス事業所、相談支援事業所等によって組織された当該プロジェクトは、札幌市内の現状把握や実態調査の一環として、市内の居宅介護事業所及び訪問看護ステーションにおける重複障害者の受入れ状況に関するアンケート等を実施してきた。また、2016年10月には札幌訪問看護ステーション協議会との共催による小児訪問看護研修会の開催を予定している。ただし、当該プロジェクトはあくまでも有期限の設置であり、今後、部会化の可能性を残しつつも現時点で確定はしていない。

また自立支援協議会には、この他「教育・福祉・医療の連携に係る課題検討会」が活動を行っている。この検討会は、当初「教育・福祉」の連携に係る課題を検討の対象としていたところ2014年度からその名称に「医療」を加えて再編され、「子ども部会」を事務局として教育・福祉・医療との連携を検討している。そのほか、「ヘルパーの人材確保とその育成」「市営住宅を含む住まいに関する課題整理」「移動に関する課題の整理」等のプロジェクトが自立支援協議会に存在するものの、日常生活に医療を必要とした対象者に対する支援の課題に特化した部会やプロジェクトは組織されて

25) 看護師の勤務実績に基づき、初年度上限額3,000千円（補助率3/4）、翌年2,000千円（補助率1/2）、最終年度1,000千円（補助率1/4）までが補助金として事業所へ支払われる。

26) 札幌市では、さらに「重症心身障害児（者）地域生活支援事業」の下で、重症心身障害児（者）の受け入れを目的に施設・設備整備あるいは備品購入を行った事業所にその経費の1/2を10,000千円の上限の中で助成している。

27) 障害者総合支援法第89条の3「地方公共団体は、単独で又は共同して、障害者等への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに障害者等及びその家族並びに障害者等の福祉、医療、教育又は雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される協議会を置くように努めなければならない。」

いない。医療的ケアを有する対象者のライフステージに沿った分野横断的な検討の場が存在しないのが札幌市の障害福祉における現状である。

4.3 医療的ケア児の実数把握

また、札幌市では、市議会2016年第3回定例会において、医療的ケア児の支援の在り方について代表質問が行われた²⁸⁾。現在ではこの代表質問を契機として、札幌市保健福祉局障がい保健福祉部障がい福祉課を中心に医療的ケア児の実数把握及び医療的ケア児の支援の在り方についての検討に乗り出している。この点、日常的に医療的ケアを必要としながら在宅生活を送る医療的ケア児の実数把握には多くの課題があり、決して容易ではない。医療的ケア児の定義自体も議論の多いところである。重症心身障害児数はその認定を行う児童相談所が把握しているものの、重症心身障害児には医療的ケアを要しない者もいれば、逆に医療的ケアを必要としながらも重症心身障害児に該当しない者もいる。なお、札幌市以外の在宅の重症心身障害児者数649人のうち、半数以上の364人がなんらかの医療的ケアを必要としているという調査結果があるが、これらの調査にも各自治体の児童相談所等、多くの労力が割かれているものの正確な実数とまでは言い切れないところである²⁹⁾。

4.4 高齢者を主たる対象とした在宅医療

次に、札幌市の在宅医療施策において小児在宅医療はどのように位置づけられているかを確認する。まず、北海道全体から札幌市の医療機能とその役割をみると、全道の医師数の5割以上が札幌市内に集まり、病院数、診療所数、一般病床数の4割以上が札幌に集中している（表2）。札幌市の人口10万人あたりの病院数・病床数は、全国の政令指定都市の中で最も多く、札幌市は国内でも有数の高度に医療機能が集積された都市といえる。翻って道内各地では人口流出や高齢化が進み、行政機能、特に医療機能を十分に果たしえない地域が少なくない。地域格差はますます増大している。この点、北海道医療計画（2008年度策定）において、札幌市は第二次医療圏及び第三次医療圏の拠点としての役割を担うことから、北海道内における札幌市の医療が果たす役割は一層大きくなっているといえる。

28) 2016年9月28日の民進党市民連合 山口かずさ議員からの代表質問。

29) 「在宅重症心身障がい児・者の状況調査 集計結果（医療的ケア）（政令指定都市除く）」北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課調べ（2015年4月1日現在）。

各市町村の児童相談所の集計を集約したもの。必ずしも重症心身障害児者の判定を受けていなくとも、市町村関係者の聞き取り等で重症心身障害児者と識別した場合は集計に加える。個人の重複を避けるために各市町村児童相談所の調査段階では個人名による調査を行い、道において集約する時点でイニシャル表記へと変更（道障がい者保健福祉課 岡西氏より聞き取り。2016年9月21日）。この調査が開始された当初から、政令指定都市の札幌市は対象から外れている。

表 2. 札幌市及び全道の医療資源割合

	人口（千人） 2012年	医師数 2012年	病院数 2013年	診療所 2013年	病床数 2013年
全道（札幌含）	5,460	12,853	575	3,396	104,600
札幌 （%）	2,347 (43%)	6,813 (53%)	240 (42%)	1,542 (45%)	44,869 (43%)

（資料）北海道保健統計年報より筆者作成

2012年3月、これらの現状の中で札幌市は「さっぽろ医療計画」を策定した。これは、人口減少や少子高齢化等の社会・経済環境の変化に伴い、市民の医療ニーズや疾病状況等もまた急速な変化が予想される中、札幌市の医療の現状や特性等をふまえ、限られた医療資源を有効に活用しながら的確な対策をとるために、将来を見据えた札幌市の目指すべき医療提供体制を明らかにするとともに、その実現に向けた施策を体系化したものである。

同計画の在宅医療に関する項目をみると、「在宅医療支援体制の強化」として目標が掲げられ、「子どもや障がい者等誰もが地域で安心して暮らすことができ」るようになり、そして「…障がい者等に対応するため」に、「在宅療養支援医療機関や後方支援医療機関の充実、在宅療養支援システムによる情報提供などを推進し、在宅医療を強化」と明記されている。ところが、これらの具体的施策を示す項目においては専ら高齢者を対象とした内容が掲載され、小児在宅医療に係る記述は見受けられない³⁰⁾。実際の札幌市の保健医療行政においても、小児在宅医療に係る主だった具体的な施策は講じられていない。2016年に札幌市保健所医療政策課が発行した「在宅医療ガイドブック」は主に高齢者を対象とした内容であり、小児在宅医療の必要性自体が想定されていないように見受けられる。

公的施策の外に目を移すと、札幌市の在宅医療を支える多職種連携の代表例のひとつに、医療・保健・福祉の専門職が有志で参加する「在宅ケア連絡会」の取り組みがある。これは、各区に組織された連絡会において、専門職相互の情報交流や課題の共有、研修などの取り組みが定期的に行われているものである。1997年に組織された西区在宅ケア連絡会は2015年12月に200回開催を達成し、年始に開かれる全区合同例会では毎年750名を超える参加者を集める。ただし、障害福祉分野との交流は乏しく、また高齢者領域における関係者が多いことから小児在宅医療に係る取り組みは少ない。

2015年度には、札幌市内で主に高齢者の在宅医療に取り組む医師によって「在宅医療協議会」が組織され、会員が登録するメーリングリストの運用を開始した。翌年に

30) 「地域医療連携モデル事業の実施」、「札幌市医師会の『入退院サポートシステム』などの活用・強化」、「認知症サポート医の養成」、「口腔ケア推進のための研修会の開催」、「認知症支援地域ネットワークの構築」等。

は小児から成人への移行（トランジション）期にある患者の訪問診療の相談窓口として同メーリングリストが機能して、受け入れ先の在宅療養支援診療所を迅速に見つけられた初の事例があり、小児在宅医療との連携の実践として大きな意味合いを残した。今後の更なる活用が期待される。

以上のとおり、札幌市における医療政策及び在宅医療の取り組みにおいては、多くの対象は未だ介護保険制度下の高齢者であることは否めない。小児領域自体が長く在宅医療の対象として認識されず、これまで施策対象として外れていたといっても過言ではない。

5. 札幌市小児在宅医療・障害福祉施策への提言

以上のとおり札幌市行政においては、医療的ケア児は国の政策に同じく、あくまでも障害児として認識されて障害福祉施策の中でその支援に対する課題が取り扱われてきたが、医療技術の発展等によって障害の重症化が進む中で障害福祉施策のみでは包含しきれなくなってきた。一方、一部の小児高度医療を担う医療機関において、在宅医療を享受できずに長期化する医療的ケア児の入院が問題視されているが、札幌市の保健医療行政の中では小児在宅医療に対する認識は薄く、対策は講じられてこなかったものといえる。これらに一石を投じる意味合いも込めて、2016年7月に前述の北海道小児等在宅医療連携拠点事業の一環として、筆者の所属する医療法人稲生会の声掛けのもとで「札幌市子どもの在宅医療ガイドブック作成協議会（以下、ガイドブック協議会）」を組織した。ここからは、ガイドブック協議会の取り組みからみてきた課題及び本稿で掲げた論点に対する施策を提起したい。

5.1 札幌市子どもの在宅医療ガイドブック作成協議会の取り組み

当該ガイドブック協議会では、在宅移行時に多くの障害福祉サービスの調整を必要とする医療的ケア児の関係者が一堂に会し、在宅医療及び障害福祉をそれぞれに学びながら支援者のためのガイドブックを自ら作成することを目的として医療・福祉・行政関係者の参加を募った。この点、主催者側としては副次的な効果として、これまで小児在宅医療の従事者との関わりが乏しかった障害福祉行政と高度小児医療機関との関係性を強め、かつ課題認識自体が乏しかった保健医療行政における小児在宅医療への意識を高めることを狙いとした。

結果として協議会には、札幌市内のNICU病棟を有する全医療機関8施設のうち6施設からの参加が実現し、派遣委員には医師、NICU/小児科病棟看護師や地域連携室担当看護師、医療ソーシャルワーカー等が名を連ね、職種も多岐にわたる構成となった。障害福祉領域からは、札幌市自立支援協議会相談支援部会及び子ども部会からの派遣を依頼した結果、8名の相談支援員の参加が実現し、そのほか重症心身障害児者受入施設の3施設、及び高度医療を必要とする乳幼児（3歳未満）の短期入所を市

内で唯一受け入れる有床診療所に加え、札幌市障がい福祉課及び札幌市保健所医療政策課、健康企画課からの参加が実現した。

これらの委員派遣を募る過程では、特に重症心身障害児者受入施設及び障害福祉サービス関係者から、医療的ケア児の支援を検討するべく「医療機関側からの働きかけを待っていた」という趣旨の声が多く聞かれた。前述の北海道療育園の報告書からもみてとれるように、障害福祉領域からの医療領域に対する連携の働きかけはこれまでもあったものの医療側の認識が乏しく、医療福祉合同の協議体を組織するまでに至らなかったところ、当該ガイドブック作成協議会では、札幌市小児在宅医療に係る医療、福祉、行政関係者を参集できたことから、「ガイドブックの作成」に終始することなく「増え続ける在宅の重症児と家族をいかに守っていくかの建設的な対策を考える会であってほしい」との声が委員から寄せられている。今後、具体的なガイドブックの掲載内容を検討していきながら平成29年3月の完成を目指すのと並行して、小児在宅医療及び医療的ケア児の支援にまつわる課題解決に資する協議体として機能させていきたい。

5.2 医療的ケア基幹相談センターの創設

また、全般的な課題が検討される場が創設されたとしても、具体的な個々の事例において必要な支援を必要な医療的ケア児につなげられなければ不十分である。そのためには、複雑に制度が入り交じる障害福祉サービスと医療サービスに加えて、成長に合わせた保育、療育、教育の支援のマネジメントを行う存在の役割が大きくなるのは言うまでもない。前述のとおり、障害者総合支援法下には相談支援事業所が相談窓口として位置づけられ、実際に医療的ケア児の支援体制の構築において相談支援員が活躍する事例はあるものの、未だ少数に留まるのが現状である。知的障害児や発達障害児に比較して圧倒的に少数である医療的ケア児について知識や経験を蓄積するのは容易ではない。多くの業務に負われ多忙を極める相談員の全てに、おしなべて高い知識・経験の蓄積を求めるのではなく、絶対数の少ない医療的ケア児の相談支援を専門とする「医療的ケア基幹相談センター」を設置するほうが効率的であり現実的である。当該センターに医療的ケアに関わる障害福祉サービスや教育その他社会サービス全般をつなぐ相談窓口として集約するために、医療専門職のみならず、教育関係者や就労支援、自立支援に長けた多職種がチームを構成して相談に応じることが求められる。これらの機能を札幌市が事業として位置づけ、適切な事業体に委託することで持続可能な体制を維持することが求められる。

5.3 喀痰吸引等研修制度の活用に対する施策

また、医療的ケア児の支援には、生活を支える障害福祉サービス下で喀痰吸引等の医療的ケアを実施する介護職員が存在が不可欠となることは言うまでもない。前述の

とおり喀痰吸引等研修制度自体に多々課題があるものの、これまで医師や看護師のみに許されていた行為をその他の職種にも広げた画期的な施策であることは疑いようもない。まずはこの既存の枠組みを十分に活用し、喀痰吸引等を実施する介護職を地域の人材として、自治体をあげて養成していくことが求められる。具体的には、研修実施施設を増やすことで在宅移行のタイミングに応じた柔軟な受講を可能とすること、また研修を受講する事業所に対する費用の助成を行い事業主の費用負担の軽減を図ることの2点が求められる。さらに、そもそも医療的ケアを担う介護職等に対する評価を高め、より重い責務を負う彼らに対する何等かのインセンティブの創出を図らなければならない。前述のとおり、札幌市の重症心身障害児の受入促進事業では、看護師の加配に対する補助が行われているが、それらの対象を看護師のみならず医療的ケアを実践する介護職等にまで広げ、個々の手当支給を各事業所に推奨すべきである。

5.4 医療的ケア児の実数把握への取り組み

また、施策を展開する際には、対象者の規模を特定しなければならないのはいうまでもない。とはいえ前述のとおり、障害福祉領域のみで挑む医療的ケア児の実数把握には限界があるため、保健医療行政並びに民間医療機関との協働が必要となる。つまり、医療的ケア児の傍らに必ず存在する主治医が毎月算定している前述の在宅医療療養管理料を試算の基礎とすることが求められる。ただし在宅管理料算定患者は必ずしも日常的に医療的ケアを必要とする者ばかりではない。そのうえ、一人の患者に対して別カテゴリーに入る在宅管理料を別の医療機関が算定している場合も少なくなく、実数として鑑みた場合に重複があることを念頭に入れなければならない。とはいえ、前述のとおり医療的ケア児は必ず医療機関にかかり、毎月在宅医療管理料が主治医によって算定されていることは事実である。正確な実数把握には行政機関の労力のみならず、彼らの協力なくして実現は不可能である。今後の医療的ケア児に対する施策の中で分野横断的な支援体制を構築することを念頭におきつつ、医療的ケア児実数把握を契機として、行政機関のみならず民間の医療機関及び医療従事者への協力を募り正確な数を把握した上で、限りある財源の有効な活用をめざした議論が展開されることを願うばかりである。

5.5 小児在宅医療における分野横断的な協働を目指して

この点、三重県では、保健医療計画において2013年度に地域医療推進課を担当部署として、「子育て支援課」「健康づくり課」「障がい福祉課」「特別支援教育課」等を包含した「小児在宅医療推進ワーキンググループ」を組織し、実態調査としての対象児の把握や人材育成・普及啓発を目的とした取り組みを実施していることが注

目される³¹⁾。このような分野横断的な協議体が札幌市においても構成されることが望まれる。札幌市には、前述のとおり自立支援協議会の中で医療的ケア児（者）の生活支援の課題について一部、民間事業者や医療従事者と共に議論されてきた枠組みがあり、今後もそれらを活用しながら自立支援協議会内に「医療的ケア部会（仮称）」を組織することが望まれる。そこでは構成員の対象を医療機関や訪問看護ステーション協議会、教育関係者にまで広げ、その事務局運営には障害福祉課のみならず札幌市保健所医療政策課等が協働して担う場となることを期待する。

6. 終わりに

以上のとおり、これまで札幌市の小児在宅医療に関わる施策については、障害福祉行政と保健医療行政の狭間に取り残されてきたがゆえに、いまだ多くの課題についてさらなる検討を加えなければならない状況にある。とは言え、新たな法改正を待たずしても、既存制度の枠組みの中で各自治体における障害福祉及び保健医療行政、そして民間の医療従事者が各自大きな役割を果たし得ることは疑いようもない。国の小児在宅医療施策等の後押しを受けて、今後、課題解決に資する分野横断的プラットフォームが札幌市に組織され、乳幼児・小児のみならず、成長過程に合わせたライフステージに沿って医療的ケアに関わる支援が検討されることを期待する。

参 考 文 献

- 川田明広編（2013）『第三号研修（特定の者対象）のための喀痰吸引等研修テキスト』中央法規
- 厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室（2013）『小児等在宅医療連携拠点事業について』厚生労働省
- 国立成育医療研究センター編（2015）『小児等在宅医療連携拠点事業 平成25-26年 総合報告書』評価事業実施機関 国立成育医療研究センター
- 国立成育医療研究センター編（2015）『平成27年度 小児等在宅医療地域コア人材養成講習会・研修資料』国立成育医療研究センター
- 島津智之編（2016）『スマイル 生まれてきてくれてありがとう』株式会社クリエイツかもがわ
- 社会福祉法人北海道療育園（2015）『重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書「広大な過疎遠隔地に居住する重症心身障害児者と家族を支援する組織連携と ICT（情報通信技術）基盤の構築」』厚生労働省
- 田中耕一郎（2011）『札幌市パーソナルアシスタンス制度の実際～導入経緯、制度概要、論点など～』北海道障害学研究会

31) 国立成育医療研究センター（2015）『小児等在宅医療連携拠点事業 平成25-26年 総合報告書』pp. 42

永井良三編（2009）『小児科研修ノート』診断と治療社

前田浩利（2016）「Ⅰ．在宅医療総論 対象となる子どもの特徴」小児科診療 Vol. 79 No. 2

前田浩利（2016）「勇美記念財団小児在宅医療推進会議報告書 vol. 6 2015年9月～2016年7月」勇美記念財団

Public Policy on Children Home Medicine in Sapporo

CHIYOKO Takanami

Abstract

Significant advances in pediatric care in recent years have achieved a greater number of children's survival from life threatening events, which subsequently impose them to live with enormous needs of complex medical care. Families of those children are facing many issues related to complex and stressful caring, including frequent feeding and respiratory care. The public policy of social services, however, which are expected to support their everyday lives, have been left behind with those rapid changes of special needs in children home medicine. This report presents a cross-sectional approach to establishing a reliable and appropriate system of children home medicine in the major city of Hokkaido, Sapporo.

Keywords

children home medicine, medical care, cross-sectional approach