

# 視 座

## 在宅医療を受ける子どもへの災害対策のために

宮城県医師会理事

高 田 修

### 新型コロナウイルス感染症

この原稿を書いているのは4月中旬です。4月7日には新型コロナウイルス対策の特別措置法に基づく緊急事態宣言があり、4月9日には宮城県知事も移行期に入ったと宣言しました。4月10日より東京都が3密となる施設への休業要請を出し、刻一刻と深刻な状況です。5月上旬はどうなっているのでしょうか。

宮城県医師会では1月29日に新型コロナウイルス感染症対策本部を立ち上げ、ホームページ上でも情報発信を続けています。宮城県小児科医会も4月11日に対策会議を開き、小児病棟を持つ県内病院における子どもの受け入れ体制について情報交換を開始しました。その中でPCR陽性妊婦への対応とともに重大な懸念事項として出されたのが、在宅医療を必要としている子どもへの対応です。

### 小児在宅医療支援としての災害対策

前回の3.11東日本大震災の時もそうでしたが、災害弱者として障害を持つ子どもへの支援は常に大きな問題となります。特に、人工呼吸器や喀痰吸引を必要とする子どもでは、災害時の電源確保をどうするのか、医療材料の配付をどうするのか、また今回のようなパンデミックの際には、保護者が感染した場合、あるいは看護・介護職員が感染した場合、学校が休校になる、ショートステイが無くなる等でのレスパイト、など問題が山積します。

平成28年6月の児童福祉法等の法改正により、医療的ケアを必要とする子ども（医療的ケア児）が支援を円滑に受けられるようにする努力義務が地方公共団体に規定されました。それと同時に関係府省（医政局、子ども家庭局、傷害保健福祉部、内閣府子ども・子育て本部、文部科学省初等中等教育部）の連名通知「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」が出され、医療的ケア児の支援ニーズや地域資源の状況を踏まえた関係機関の連携体制の構築が自治体に求められました。

### 日本医師会と厚生労働省の取組み

日本医師会では平成28年度より「小児在宅ケア検討委員会」を設置しており、その2016・2017年度報告書の中で、都道府県医師会や郡市医師会が取り組むべき役割として、1)「医療的ケア児支援の協議の場」への参画、2)地域の医療的ケア児の人数やニーズの把握、3)小児在宅医療に対応する医療資源の把握、4)中核病院から退院する患者と在宅医のマッチング、5)地域の課題を協議する委員会の設置、6)小児在宅医療に関する研修会の開催、の6項目を挙げています。

厚生労働省は在宅医療関連講師人材養成事業の中に「小児を対象とした医療分野」を設けて平成27年度より「小児在宅医療に関する人材養成講習会」を開催しています。各都道府県の行政職員にも参加が要請されており、医師とともにグループワーク形式で小児在宅医療について地域包括ケアシステムを構築するための行動計画を話し合ったり、自治体同士で情報交換をする場が設けられています。宮城県の担当職員も平成30年度より参加して下さっています。

#### 進まない実数把握

医療的ケア児など災害弱者を地域で支援するためには、地域毎の実数把握が不可欠です。宮城県では平成28年度に、身体障害者手帳または療育手帳が発行されている者、及び訪問系サービスの利用者、あわせて10,028名をもとに調査を行いました（回収率61%）。しかしながら、大人が主な調査対象となっており、回答全体に占める児童の割合はわずか4%足らずの結果でした。平成30年には、各市町村の障害担当課に対して、担当職員が業務を通じて把握している障害児者の調査を行っていますが、これもあくまで各市町村が把握している数であり、やはり全数調査にはなっていません。正確な全数把握をするには、実際に診療・支援をしている医療機関や福祉施設との連携・協力が必要不可欠です。そのためにも児童福祉法の改正と同時に発出された関係府省連名通知が求めている関係各機関による連携体制をきちんと構築する必要があります。



#### 求められる「協議の場」の設置

厚生労働省は「障害福祉サービス等及び障害児通所支援等の円滑な実施を確保するための基本的な指針」（平成29年度厚生労働省告示第116号）の中で、平成30年度末までに各都道府県、各圏域及び各市町村において、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関等が連携を図るための「協議の場」を設けることを成果目標としていました。加えて日本医師会では、厚生労働省、文部科学省とともに平成29年度より「都道府県小児在宅ケア担当理事連絡協議会」を招集し、都道府県や各圏域・市町村毎に設置される「協議の場」に、都道府県医師会や郡市医師会が積極的に参画することを求めています。

厚生労働省の障害福祉課調べでは、令和元年9月11日時点で、このような「協議の場」を設けているのは36の都道府県であり、その構成員として地域の医師会が関与している割合は71%を占めていました。しかしながら我が宮城県では、この調査の時点ではまだ「協議の場」を設けておりませんでした。

#### 宮城県の進捗状況

筆者が本年1月に宮城県障害福祉課へお尋ねしたところ、宮城県では昨年8月に、この「協議の場」を設けたとのことであり、先の調査には反映されていないとのことでした。しかしながらその実態は「宮城県障害者自立支援協議会」の中に「子ども部会」を設けたものであり、その構成員は、1) 有識者（大学教授）、2) 相談支援事業所、3) 障害児通所支援事業所、4) 行政機関の4者であり医療関係者は入っておりません。医療、教育を含む地域での関係各機関の連携を図るものとするには心許ないのではないのでしょうか。

#### 増え続けるニーズに対応するために

日本の新生児死亡率は今や1,000出生中0.9人（米国3.9、英国2.9、ドイツ2.2）となりましたが、それと同時に医療的ケア児はこの10年で2倍に増え、平成30年で19,712人となりました。在宅人工呼吸法を受けている小児患者は10倍に増えて4,178例です。また現在、就学している医療的ケア児は約8,000名であり、これから1万人以上の医療的ケア児が就学年齢に達していきます。小児科から内科への移行も考えねばならない事例も増えてきています。

宮城県においても、一刻も早く厚生労働省と日本医師会が求めている「協議の場」を作り、医療、看護、保育、教育、福祉、行政の関連業種が集まり、真剣で迅速な協議が始まることを望みます。