

CASE3 ひばりクリニック・認定NPO法人うりずん(栃木県宇都宮市)

重症児・医療的ケア児の今と今後を考える

ひばりクリニック院長・認定NPO法人うりずん理事長の高橋昭彦氏は、小児在宅医療のフロントランナー。重い障害や病気のある子どもたちが家族と普通に暮らせたり、友だちと楽しく過ごせたりする社会を目指して、医療的ケア児とその家族を支えるために多くの活動を展開中。「子どもからお年寄りまで幅広い患者の悩みに応じられる医師になり、その人と家族の生活をサポートできる、温かみのある医療がしたい」との思いは共感を呼び、周囲を動かす原動力となっている。

0歳から100歳まで診る
在宅療養支援診療所

ひばりクリニックは2002年5月に開業、小児科・内科を標榜する機能強化型在宅療養支援診療所だ。乳児から高齢者まで、一般診療はもとより予防医療、リソース調整、発熱外来、難病・認知症・緩和ケアまで幅広く対応している。午前は外来診療で小児が約4割を占める。他院で受診拒否された重度心身障害児を含む。

「必ず母子手帳を見せてもらいます。話しやすい雰囲気心がけ、介護や子育て支援など様々な相談に応じ、30分3人の予約枠ですが時間内に終わらないこともままあります。予防

注射は子どもが納得してから打ちます」と話す高橋氏。季節感満載の手作り帽子をかぶり「力を抜けば痛くないよ、1・2・3」と声をかけて注射し、終わると「頑張ったね」と拍手しながら褒めるそうだ。

2階では病児保育「かいつぶり」を運営している。病気の0歳～12歳(小学6年生)児の日中一時預かり施設で、1回の利用は最長で7日、1日5人まで受け入れている。

午後は訪問診療を、常勤医1人・非常勤医5人、看護師5人、保育士2人、事務員6人体制で行っている。外来診療の延長線上に在宅医療があるという。自治医科大学を卒業後、1985年から故郷の滋賀県で、へき地の診療所(午前外来・午後在宅)と病院小児科に従事していた勤



ひばりクリニック

栃木県宇都宮市徳次郎町 365-1
小児科、内科/在宅医療/病児保育
院長 高橋昭彦 [日本小児科学会専門医、日本プライマリ・ケア連合学会指導医・認定医。在宅ケアネットワーク・栃木世話人、在宅緩和ケア栃木副代表、NPO 障害者福祉推進ネットちえのわ理事、NPO だじょうぶ理事(虐待やDVの被害者である母子の支援)などを務める。地域の支援体制確立に向けた活動に対して、第10回ヘルシー・ソサエティ賞(2014年)、日本医師会第4回赤ひげ大賞(2016年)受賞]



ひばりクリニック院長・うりずん理事長の高橋昭彦氏

務医時代、「往診だけでは患者の日常生活がわからないと感じ、定期訪問診療を始めました。まだ介護保険も訪問看護もなかった時代です」。

医療的ケア児との出会いと
開業の決意

10年間の義務年限後、宇都宮市内の民間病院で在宅医療部の立ち上げを任された。主に高



認定NPO法人うりずん

栃木県宇都宮市徳次郎町 365-1
理事長 高橋昭彦

[事業] 日中一時支援、児童発達支援(重心型)「はりゆん」(未就学児の成長発達を促す活動の場)、放課後等デイサービス(重心型)「わらゆん」(就学児が放課後や長期休暇中に活動する場)、居宅介護・重度訪問介護・移動支援「ていーだ」、居宅訪問型保育「かなさん」、相談支援「ゆくゆん」、栃木県小児在宅医療体制構築事業(栃木県委託事業)、栃木県医療的ケア児等支援センター「くくるん」(栃木県委託事業)、喀痰吸引等研修(第3号研修)

[職員数] 52人(看護師:常勤8、非常勤4/理学療法士:非1/介護福祉士:常12、非3/介護職員(重度訪問介護専従):非9/社会福祉士:常1/保育士:常4、非2/相談支援専門員:常1、非1/事務局:常4、非2) 2024年5月現在

齢者を対象に家庭医の経験を積み、在宅のキーパーソンとなつながら「素敵なネットワーク」(高橋氏)を形成できた。「そこで6年間は好きにやらせてもらいましたが、小児在宅だけは手が回りませんでした」。

1997年、自治医大のMSWから「お家に帰りたい人工呼吸器をつけた3歳児がいます」と相談を受け小児科病棟に会いに行くと、「呼吸器と酸素ポンプを使って歩いている女の子がいて、びっくりしました。今でいう動く医療的ケア児でした。在宅医をお受けしたいが、勤務先病院の小児科医は1人だったため、院長に諭され、泣く泣く断りました。自分が責任を負える立場でないとやりたいことはできないと痛感しました」と当時を振り返る。

2001年、再び故郷に帰って老人保健施設の施設長となり、9月に参加した緩和ケア訪米研修で人生の転機が訪れた。「エイズホスピス・イン・ワシントンのシスター・ビンセントの言葉『目の前のことをやりな

さい。そうすればあなたにとって必要なものは現れます』が腹に落ち、その3日後に遭遇した9.11で死を覚悟した経験から、『帰国できたら自分の好きなことをやろう』と思いました」。

帰国後2週間で開業を決意、栃木に戻って半年後に開業。「無茶苦茶ですよ。資金や設備、スタッフも患者も、ないづくしのスタートでした」と語る笑顔の奥から強い信念が伝わってきた。「2003年1月に、自治医大で会ったあの子のお母さんから『訪問診療をお願いします。今度は断る理由がありませんよね』と電話があり、受け入れを始めました」。

医療的ケア児の現状と支援

近年の周産期・小児医療の進展により、障害や複雑な医療・ケアニーズを抱えて生活する医療的ケア児は10年間で倍増した。「幼い命が救われる一方で、NICU等での長期入院後も恒常的に医療ケアを受けることが必要な子どもは約2万人と推

計されています(図表1)。医療の役割は、専門医療機関が検査・治療から緊急時入院を担い、小児在宅医療は子どもの日常的な診療に加え、家族の診察、きょうだい支援(声かけ、レスパイトケア、イベントに誘うなど)までを、多職種チームで担うこと。つまり、ケアが必要な子どもとその家族の、今と今後を考えることです」(高橋氏)。

連続的なケアへの重視から、2024年度診療報酬改定では「医療的ケア児(者)入院前支援加算」1,000点が新設され、新生児の実態を踏まえた加算要件の見直しが行われた(図表2)。法整備も進められ、医療的ケア児支援法(以下、支援法)が2021年9月に施行されてからは、保育・教育・医療の横のつながりも少しずつ進んでいる(図表3)。障害のある子どもを包み込むインクルーシブ教育が入り、学校に看護師が配置され、就学は保護者の付き添いが必要というハードルは下がった。「子どもは多様な子どもの中で育つものです。障害がある子のこと

●図表1 在宅の医療的ケア児の推計値



出所：厚生労働省保険局医療課「令和6年度診療報酬改定の概要」より

●図表2 医療的ケア児(者)に関する主な2024年度診療報酬改定項目

- 【新設】医療的ケア児(者)入院前支援加算 1,000点**
- ▶医療的ケア児(者)が入院する際の在宅からの連続的なケアを確保する観点から、事前に自宅等を訪問し、患者の状態や人工呼吸器の設定等のケア状態の把握を行い、療養支援計画を策定し、患者・家族に文書で提供した場合の評価。
- 入退院支援加算3の要件見直し**
- ▶重症新生児に対する退院支援について、転院搬送された児においても退院支援が必要であることや治療室から小児病棟等を経て退院すること等、新生児の退院支援の実態を踏まえた見直し。

出所：厚生労働省保険局医療課「令和6年度診療報酬改定の概要」より

●図表3 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の全体像

(令和3年法律第81号) (令和3年6月11日成立・同年6月18日公布)

◎医療的ケア児とは

日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）

立法の目的

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
- 医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている
- ⇒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
- ⇒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る

基本理念

- 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援
- 2 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援
→医療的ケア児が医療的ケアでない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
- 3 医療的ケア児でなくなった後も配慮した支援
- 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5 居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

国・地方公共団体の責務 保育所の設置者、学校の設置者等の責務

	国・地方公共団体による措置	保育所の設置者、学校の設置者等による措置
支援措置	○医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援 ○医療的ケア児及び家族の日常生活における支援 ○相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発 ○支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進	○保育所における医療的ケアその他の支援 →看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置 ○学校における医療的ケアその他の支援 →看護師等の配置
	医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う） ○医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う ○医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う 等	
施行期日	公布日から起算して3月を経過した日	
検討事項	法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を調査した検討 医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策/災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討	

出所：厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課障害児・発達障害者支援室

(参考)

医療的ケア児支援法のポイント・優れた点（高橋氏談）

- ・家族も支援対象である
- ・家族の離職防止
- ・国、地方公共団体、保育所や学校の設置者等の責務を明らかにした
- ・家族任せにしない方針、社会全体で支える
- ・医療的ケア児が普通学級で教育を受けられるよう最大限配慮する
- ・医療的ケア児とその保護者の意思を最大限に尊重する
- ・18歳までの法律ではない
- ・地域格差への配慮がある

を知り手助けする、社会側も努力して家族任せにしない社会を目指し、子どもの成長と豊かな暮らしにつなげていきたいものです」と言う。

しかし、医療的ケア児と家族を支える制度は十分ではなく、社会資源や必要な福祉サービス、保育等は充足していない。開業後まもなく、その状況をなんとかしたいといち早く高橋氏が取り組み始めたのが、医療的ケア児を預かる仕組みづくりだった。

経営基盤は脆弱だが

きっかけは「自治医大から家に帰りたい呼吸器をつけた男の子がいる」と紹介され、両親と面談し、在宅医を一から引き受けることになったこと。「たぶん、自治医大の子どもに初めて行う退院前カンファレンスだったと思います」。さっそく訪問看護など多職種でチームを組み、毎週の訪問診療を開始。「あ

る日、いつも対応されるお母さんが熱を出し、お父さんが仕事を休んで介護する状況を目の当たりにし、家族だけに頼る状況を何とかしなくてはと思いました」。簡単ではないが、できない理由を並べるのはやめた。院長自ら「人工呼吸器をつけたお子さんを預かります」と書いた『ひばり通信』を作成、読んでくれそうな人に一斉に送った。すると助成金の活用をはじめ、いろいろな支援者が現れ、2007年6月に「Tプロジェクト」が立ち上った。

「勇美記念財団から助成金をいただき、研究事業として、当時のひばりクリニック6畳和室で1年間預かりました。民間診療所でも、やる気とスタッフと環境の整備ができれば預かりはできることを実証できました。でも収支が全く合いませんでした」。

常勤看護師1人と非常勤ヘル

パーの人件費2万円/日が必要だと行政にかけ合うと、宇都宮市の担当者が見学に来て、市議会を経て「2008年3月から人工呼吸器をつけたお子さんを4時間以上預かると2万4千円、それ以外のチューブやカテーテルを常時要するお子さんは1万5千円という日中一時支援の特別な報酬がつけました」。これを弾みに同年6月、宇都宮市重症障がい児者レスパイトケア施設「うりずん」を開所した。

「日中一時支援だけでは赤字が続いていた時に東日本大震災が起り、計画停電が始まりました。発電機がなかったので、都内の大学病院にいる友人が寄付金を集めて発電機を2台送ってくれました。他の費用もいろいろと工面していただく中で、『うりずんは経営基盤が弱いから、NPO法人にしよう』と会議が始まり、2012年に特定非営利活動法人、2年後には認定



うりずん管理者・看護師の今泉あゆ美氏

格をとり、全国1,200人から寄付が集まるようになりました。

ほぼマンツーマン体制を敷き、日によって体調に波がある重症児は当日キャンセルも多いことから（その日の人件費は持ち出し）、今も事業収入だけでは赤字で、寄付金に支えられて活動が続いている。

地域が支える活動に、集まる支援の輪

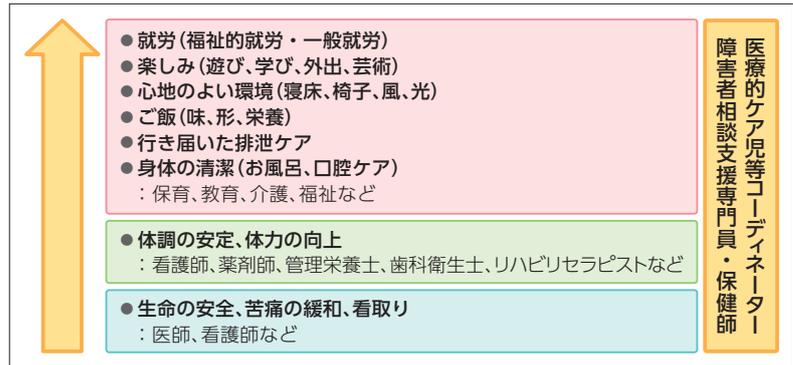
児童福祉法改正（2016年）を機に事業が拡大、多様な活動の場を備えることになったうりずんは同年4月、日本財団の支援で新築移転してクリニック併設（別棟）となった。

うりずん管理者・看護師の今泉あゆ美氏は、「建築学科の



うりずん施設内は栃木県産の木のぬくもりがあふれる

●図表4 チームで関わる在宅ケア



出所：高橋氏講演資料より

大学生にスタッフの動きを調査してもらい、配置を考え、子どもたちがワクワクする空間について相談し、快適な場ができました。玄関正面の木（絵）の葉は寄付者のお名前（一部）です」と話す。安全・安心に過ごせるのはもちろん、スタッフ全員の方で本人が楽しいと思える場にすることがモットー。様々な病態像の医療的ケア児を、スタッフはよく理解して対応している。

ちなみに高橋理事長の方針は「専門職の免許はポケットにしまっておき、必要な時だけ出すこと」。その上で、「障害がある子どもの多くは、同年齢の子どもと同等の経験ができていません。そこで経験値0を1にするチャンスを提供するチームケアを推進しています」(図表4)。

医療的ケア“者”の困難は未解決

医療的ケア児が“大人”へ変わる「移行期」を迎えた時、困難さは増していく。まず、担当医の小児科医から内科医への受け渡しに課題がある。複数の症状を抱える医療的ケア者を、た

とえば人工呼吸器装着者だからと単純に呼吸器内科医だけで診るのは難しい。また、後方病院が未定のまま在宅医を依頼されても、受け入れは困難だ。

そして、卒業までは毎日通う場所があったが、その後は家から出ることが難しくなる。医療的ケア者が、保護者以外の第三者のケアを受けながら自分の人生を自分で決めて生きていける道を切り拓く必要性は高いが、医療的ケアの研修を受けたヘルパーの養成も大きな課題だ。

うりずんでは、医療的ケア者が夜も保護者の付き添いなしで過ごすショートステイの準備を進めている。「移行期になったら、具体的な介護はプロに任せて、親は子どもに愛情を注ぎながらも、自分のやりたかったことをする時間があつてよい」。

子どもの笑顔と成長のために奮闘するスタッフのエネルギーが伝わってきた。どんな子どもも家族も、当たり前で暮らせる社会ができるよう願いながら、フロントランナーたちは走り続ける。

(本誌編集専門委員 小野 洋子)