

「小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル（第3版）」の発行に寄せて

大阪府医師会会長 中尾 正俊

医療技術の進歩に伴い、難病や障がいを持つ多くの子どもの命が救われている一方で、医療的ケアを必要とする子どもの数が年々増加しています。令和3年、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職を防止し、安心して子どもを生子、育てることができる社会の実現に寄与することを目的に、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行され、「医療的ケア児」への支援が自治体の「責務」となりました。法律の中で支援措置とされている「医療的ケア児支援センター」については、大阪府でも令和5年4月に大阪母子医療センター内に開設され、現在では47都道府県すべてに設置されています。

これまで、基礎疾患を持つ子ども達の多くは、大病院や専門機関における治療が中心でしたが、昨今では在宅において療養生活をする子どもも多くなっています。さらに、地域の小・中学校に通学する医療的ケア児も年々増加していることから、受け入れる学校側の知識や技術の向上等も求められているところです。

この度、「小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル（第3版）」を発行することとなりました（平成12年5月：初版・平成19年3月：第2版）。なお、第3版は、内容を更新・追加するとともに冊子としてではなく、大阪府医師会のホームページにデータを掲載しました。小児の在宅医療の現状をはじめ、日常的な医療的ケアや緊急時の対応など、小児の在宅医療に必要な事項を写真やイラストを挿入しながら解説しています。小児の在宅医療を担う医療機関は少ない現状にあります。医師・医療従事者をはじめ、学校関係者等の方々の一助となり、ご活用いただければ幸いです。

最後に、大阪府医師会では医療的ケア児への支援について、「小児の医療的ケア検討委員会」委員と共に全力で取り組んで参ります。今後ともご理解とご協力を賜りますようお願い申し上げます。

「小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル(第3版)」の発刊に寄せて

社会福祉法人愛徳福祉会・大阪発達総合療育センター 理事長・センター長
「小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル(改訂第1版)」編集責任者 船戸 正久

1990年、Aちゃんというミトコンドリア筋症の女の子が、淀川キリスト教病院から初めて人工呼吸を付けてお家に退院しました。その当時、在宅人工呼吸器の医療保険制度もなく、地域で支える支援体制も皆無の状態でした。ご両親は「家に帰りたい」という児の願いのため家を引越・改装し、「コンパニオン2000」という米国製の搬送用人工呼吸器を2台自費で購入しました。さらに近くの保育園にお願いし、一人の児童として受入れてくれることを依頼しました。大阪でのAちゃんと家族の勇気あるこの一歩が小児在宅人工呼吸の曙になりました。

その後、1991年4月に在宅人工呼吸が保険収載され、本来の医療として認可されるようになりました。その当時Aちゃんが書いた絵日記には「おでかけかごふさんとわたし びょういんのなか びょういんでれないのいやだった おうちかえれないのいやだった おとうさんとおかあさんとあえないのいやだった おそとそらたいようみたかったそれだけ」という言葉が添えられています。

驚くことに全国に先駆けて大阪府医師会では、1992年勤務医部会の中に「小児の在宅医療システム検討委員会(1992-2003)」を設置し、調査活動など、地域でこうした医療的ケア児を支援するための活動を開始しました。その一環として愛の輪基金から助成を受けて「小児の在宅生活を支援するための医療的ケア・マニュアル」(編集責任者:千代豪昭・船戸正久)の第1版を2002年に作成しました。その2年後には大阪府医師会と大阪府教育委員会から助成をいただき、合同ビデオも作成しました。当時の植松治雄大阪府医師会長・竹内脩大阪府教育長が出演して下さり、激励をいただいたことは今も忘れることができません。その後2004年にはその働きが認められ、医師会長直属の「小児の医療的ケア検討委員会(2004-)」に格上げされ、今もその活動が継続されています。その委員会の下で2005年には医療的ケア人形「まーちゃん」が製作され市販されました。2007年には「医療的ケア・マニュアル改訂第2版」(編集責任者:永井利三郎・服部英司)が作成され、これらを基に大阪府医師会の医療的ケア技術研修会が新しい委員の協力で今も精力的に進められています。

現在、地域支援が何もなかった1990年代に比較すると医療的ケア児に対する法制度も整備され、多くの情報が発信され、それに伴い地域の支援制度も随分整いつつあります。こうした時期に新しく「医療的ケア・マニュアル第3版」が発刊されることを大変嬉しく思います。このマニュアルが広く利用され、地域で多くの困難を抱える方々の支援体制が益々充実し発展することを祈ります。

「小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル(第3版)」の発行に寄せて

大阪母子医療センター 臨床検査科主任部長／大阪府医師会「小児の医療的ケア検討委員会」委員長

「小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル(改訂第3版)」編集責任者 位田 忍

大阪府医師会「小児の医療的ケア検討委員会」が作成する「小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル」がこの度、第3版として生まれ変わりました。医療者が医療的ケア児とご家族に適切な医療的ケアを届けるためには、勉強するツールが必要です。2002年に千代豪昭先生、船戸正久先生が編集責任者として第1版を作成しました。2004年から医師会長直属の「小児の医療的ケア検討委員会」の活動に引き継がれ、2007年に編集責任者を故永井利三郎先生、服部英司先生として改訂第2版が作成されました。

この20年で、ケアを追求する急性期医療とともに、ケアを追求する在宅医療の双方に大きな進歩があり、医療体系も大きく変化してきました。2021年に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行され、法に規定する医療的ケア児支援センターが大阪府においても設置されました。医療的ケア児とご家族が地域であたり前の生活を送ること、医療的ケア児が学校で学ぶことができるようになってきました。大阪府内における医療的ケア児は約1,800名で、全国の15%を占めます。学校を含めた地域生活は医療の安定があってこそ実現するわけで、そのためには在宅医療の充実が不可欠です。

第3版では、小児の在宅生活を支援するための医療的ケア・マニュアルとして、委員一同で執筆にあたり、2024年時点での医療・福祉・教育に関する情報を掲載しました。I部総論では、大阪府の医療・福祉・教育の政策として「医療的ケア児支援センター」「学校での医療的ケア」「在宅移行支援」「成人移行支援」大学教育としての「人材育成」について取り上げました。II部では「診療報酬体系」についても解説しました。III部には在宅医療の実際として、必要な準備と手技を解説し、一部セクションには動画を付けました。IV部として「吸引」や「座薬」、「薬剤の吸入」、「褥瘡のケア」も掲載しています。V部として「救急時の対応」「一次救命処置」も掲載しました。VI部には「家族へ精神的援助」についても言及しています。

情報量が多くなっておりますが、この1冊があれば今日から在宅医療に取り組んでいただけること間違いなし!全体像を眺めていただき、必要な際に必要な部分を読み、実践していただければ幸いです。医療的ケア児とご家族が安定した地域生活を送るために、本マニュアルが少しでもお役に立てることを期待します。

最後に、このマニュアル第3版作成を全面的に支持していただいた中尾正俊会長、前川たかし担当理事、ならびに辛抱強く編集してくださった大阪府医師会地域医療2課事務局の方に感謝いたします。