

**11<sup>th</sup> Academic Conference of Japanese Society for Pediatric Home Care**

**Toward a New Stage of Pediatric Home Medical Care:  
For the Future Where Every Child Shines**

**2022.9.4**

**International Symposium**

**Support Systems for Home Medical Care for Children  
in the World**

## **International Symposium Program**

### **Chair Persons**

**Masanori Tamura, MD. Saitama Medical Center**

**Hirotooshi Maeda, MD. Medical Corporation Foundation Harutaka-kai**

### **ISP-1**

#### **The National Survey of Children's Health: Supporting Research on Children with Special Health Care Needs and Medical Home Access in the United States**

全国子ども健康調査： 米国における特殊な医療ケアを要する子ども及びメディカルホームへのアクセスに関する研究の支援

**Jessica Jones, PhD, MPH** (ジェシカ・ジョーンズ)

Assistant Director, National Survey of Children's Health at Health Resources and Services Administration

米国医療資源サービス局 子どもの健康全国調査アシスタントディレクター

### **ISP-2**

#### **Home Care for Medically Fragile Children and Youth in Ontario Canada**

カナダ・オンタリオ州における医学的に脆弱な子どもや青少年のための在宅ケア

**Raymond Lemay, MSc** (レイモンド・ルメイ)

Former Executive Director of Valoris for Children and Adults of Prescott-Russell.

(元「プレスコット・ラッセルの子供と大人のためのヴァロリス」取締役)

### **ISP-3**

#### **Effective Initiatives in the Care of Children Living with Complex and Integrated Needs in the Community in EU**

EUにおける複雑で統合的なニーズを抱えながら地域で生活する子どもたちのケアにおける効果的な取り組み

**Maria Brenner, PhD, MSc** (マリア・ブレナー)

Full Professor of Children's Nursing in University College Dublin (UCD), Ireland

ユニバーシティ・カレッジ・ダブリン (UCD)、小児看護学正教授

#### **ISP-4**

##### **Technology-Dependent Children in South Korea**

韓国におけるテクノロジー依存の子供達

**Min Sun Kim, MD** (ミン・スン・キム)

Associate Professor, Department of Paediatrics, Paediatric Palliative Care Team,  
Integrative Care Hub, Seoul National University Hospital, Seoul, Korea

ソウル国立大学病院 統合ケアハブ、小児緩和ケアチーム、小児科准教授

#### **ISP-5**

##### **Situations to Support Children Needing Medical Complex Care in Japan**

日本における高度医療ケアを要する子供たちへの支援状況

**Michiaki Nagura, MD** (奈倉道明)

Lecturer at the Department of Pediatrics, Saitama Medical Center, Saitama Medical University

埼玉医科大学総合医療センター小児科講師

## ABSTRACTS

### ISP-1

#### **The National Survey of Children's Health: Supporting Research on Children with Special Health Care Needs and Medical Home Access in the United States**

全国子ども健康調査： 米国における特殊な医療ケアを要する子ども及びメディカルホームへのアクセスに関する研究の支援

**Jessica Jones, PhD, MPH** (ジェシカ・ジョーンズ)

Assistant Director, National Survey of Children's Health at Health Resources and Services Administration

米国医療資源サービス局 子どもの健康全国調査アシスタントディレクター

#### **Abstract:**

Within the United States (U.S.), the Federal Government maintains a special responsibility to provide for the health care needs of children, particularly those living with complex and chronic medical conditions. Children (and Youth) with Special Health Care Needs (CYSHCN) are defined as “those who have or are at increased risk for a chronic physical, developmental, behavioral, or emotional condition and who also require health and related services of a type or amount beyond that required by children generally.” This definition is intentionally broad, focused on the needs and services used by the child, and not tied to the diagnosis of a specific health care condition. Children with medical complexity, a subgroup of CYSHCN, are children who are the most medically fragile and have the most intensive health care needs.

In order to assess the health and well-being of all children in the U.S., including CYSHCN, the National Survey of Children’s Health (NSCH) is conducted annually. This cross-sectional, address-based household survey is conducted using web- and paper-based questionnaires administered to the child’s parent or guardian. It provides estimates that are representative at both the national and state-level for all non-institutionalized children ages 0-17 years in the U.S.

Each year, the NSCH is used to assess the prevalence and demographic characteristics of CYSHCN and to assess their health care utilization. Additionally, the NSCH supports an assessment of whether the needs of CYSHCN and their families are met within a system of care that includes medical home access, adequate health insurance, shared decision-making with parents, continuous screening, ease of access, and, for older children, planning for the transition to adult health care. This presentation will provide an overview of these estimates, present mechanisms for how to access NSCH data, and will discuss ongoing strategies to improve data collections related to CYSHCN in the U.S.

#### 抄録

米国の中で連邦政府は、特に複雑で慢性的な病状を抱える子どもの医療ニーズに応えるという特別な責任を負っています。特別な医療ニーズを持つ子ども（および青少年）（CYSHCN）とは、「慢性的な身体的、発達の、行動的、感情的な状態のリスクが高く、子どもが一般的に必要な以上の種類や量の医療・関連サービスを必要とする子ども」と定義されます。この定義は意図的に広く子供が利用するニーズとサービスに焦点を当ててお

り、特定の病状の診断に結びついていません。medical complexity を持つ子どもたちとは、CYSHCN のサブグループで、医学的に最も脆弱で最も集中的に医療ニーズを持っている子どもたちのことです。

米国のすべての子どもの健康と幸福を評価するために、CYSHCN も含めて、全国子ども健康調査 (NSCH) が毎年実施されています。この調査は横断的な住所ベースの世帯調査であり、子どもの親や保護者にウェブや紙ベースの質問票を配布して行われます。この調査は、米国内の 0 歳から 17 歳までの施設入所でない全ての子どもを表す指標推計値を、国レベルでも州レベルでも提供します。

毎年 NSCH は、CYSHCN の有病率と人口統計学的特性を評価し、彼らの医療ケアの利用状況を評価するために使用されています。さらに NSCH は、CYSHCN とその家族のニーズが下記に示すようなケアのシステムの中で満たされているかどうか評価することを支援します。例えば、メディカルホームへのアクセス、適切な医療保険、親との共同意思決定、継続的なスクリーニング、アクセスの容易さ、そして年長児については成人医療への移行の計画などです。本講演では、これらの指標の概要、NSCH データへアクセスする現在の方法を紹介し、米国の CYSHCN に関連したデータ収集を改善させるための継続的な戦略について説明します。

## Biography:

Dr. Jessica R. Jones is the Team Leader and Assistant Survey Director of the National Survey of Children's Health (NSCH) within the United States Department of Health and Human Services, Maternal and Child Health Bureau's Office of Epidemiology and Research. In this capacity, Dr. Jones oversees the development and selection of survey content for the NSCH, annual experiments to improve data collection, and partnership agreements with survey co-sponsors. Her research interests include the adequacy of children's health insurance coverage and the successful implementation of innovative, web-based household surveys. Dr. Jones received her Ph.D. from the Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health and an MPH from the Tulane University School of Public Health and Tropical Medicine.

## 略歴

ジェシカ・ジョーンズ博士は、米国保健福祉省母子保健局疫学研究室の中の全国子ども健康調査 (NSCH) のチームリーダー兼、調査ディレクター補佐です。NSCH の調査内容の開発と選定、データ収集向上のための毎年の実験、調査の共同スポンサーとのパートナーシップ契約を監督しています。彼女の研究テーマは、子どもの健康保険への加入の適切さ、ウェブによる革新的な家庭調査の成功例などです。ジョーンズ・ホプキンス大学ブルームバーグ公衆衛生大学院で博士号を、チューレン大学公衆衛生・熱帯医学大学院で MPH を取得しました。

## ISP-2

### Home Care for Medically Fragile Children and Youth in Ontario Canada

カナダ・オンタリオ州における医学的に脆弱な子どもや青少年のための在宅ケア

**Raymond Lemay, MSc.** (レイモンド・ルメイ)

Former Executive Director of Valoris for Children and Adults of Prescott-Russell.

(元「プレスコット・ラッセルの子供と大人のためのヴァロリス」取締役)

#### Abstract:

The province of Ontario, home to more than 15 million people, subsidizes universal health care and an extensive social service system. Basic services to the general population are generally overextended with long wait times at emergency, and for referrals to specialists. The current pandemic has wreaked havoc on a system already challenged. The government has laudable policies on services and care to special needs individuals and their families, but in practice these systems operate chaotically because of lack of money and personnel. The commitment is there, but the wherewithal seems to be lacking. For medically fragile children and youth who are also intellectually disabled, there are special concerns that are related to social devaluation. The rationales for supporting these children and youth in family home care are compelling. The presentation will conclude with the presenter's experiences in providing home care in a small community in eastern Ontario, Canada.

#### 抄録

1500万人以上が住むカナダ・オンタリオ州は、国民皆保険制度と広範な社会サービス制度を補助している。一般住民に対する基本的なサービスは、一般に救急での待ち時間や専門医への紹介に長い時間がかかるなど、限界を超えた状態である。今回のパンデミックは、すでに困難な状況にあるシステムに大打撃を与えている。政府は、特別なニーズを持つ人々やその家族へのサービスやケアについて称賛に値する政策をとっているが、実際には、資金と人材の不足により、これらのシステムの運営は混乱している。コミットメントはあっても、その資金が不足している。医学的に脆弱で、かつ知的障害のある子どもや若者には、社会的評価が低下しているという特別な懸念があり、このような子どもや若者を家庭的なケアで支援することは切実な問題である。発表の最後には、カナダ・オンタリオ州東部の小さなコミュニティで在宅ケアを提供している発表者の経験を紹介する。

#### Biography:

Raymond Lemay worked closely with Dr. Wolf Wolfensberger since the early days of Normalisation and Social Role Valorization (SRV) theory as a graduate student at Syracuse University, then as the Executive Director of a child welfare organization in Ontario. He led this organisation for decades, applying the ideas of SRV to child welfare and to the developmental disability sector. Now serving as a leadership, governance and management consultant and trainer, Ray brings extensive experience in program evaluation and human service planning. He also serves as a founding board member and volunteer member of the leadership team for International SRV Association (ISRVA), as well as serving as a member of the North American SRV Council.

## 略歴

レイモンド・ルメイ氏は、社会的役割価値化（SRV）理論の開発者ウォルス・ウォルフエンズスパーガー博士のもとでシラキュース大学大学院生として学び、その後数十年オンタリオ州の児童福祉団体の取締役を務め、SRVの考え方を児童福祉や発達障害分野に適用してきた。現在は、プログラム評価や福祉サービス計画におけるコンサルタントおよびトレーナーとして活躍している。国際SRV協会（ISRVA）の創設理事、北米SRV協議会のメンバー。

### ISP-3

#### Effective Initiatives in the Care of Children Living with Complex and Integrated Needs in the Community in EU

EUにおける複雑で統合的なニーズを抱えながら地域で生活する子どもたちのケアにおける効果的な取り組み

**Maria Brenner, PhD, MSc** (マリア・ブレナー)

Full Professor of Children's Nursing in University College Dublin (UCD), Ireland

ユニバーシティ・カレッジ・ダブリン (UCD) 、小児看護学正教授

#### Abstract:

**Background:** Improvements in care mean that more children with complex and integrated care needs are surviving into adulthood, placing challenges on healthcare delivery in the community. The Models of Child Health Appraised (MOCHA) project, funded by the EU Commission Horizon 2020, captured for the first time the status of the delivery of care for children living with complex and integrated care needs across 30 countries in the EU and European Economic Area (EEA).

**Methods:** Data were gathered using case studies, surveys, document analysis, and interviews. Case studies included hypothetical cases with traumatic brain injury, long-term ventilation, or intractable epilepsy. Data were collected in each country on the referral–discharge interface, social care issues, nursing practice, and the experiences of the child and parents/guardians. In each country, a part-time country agent, a local expert in child health, obtained data requested by the principal scientists from health and social care experts, policymakers, and other expert stakeholders.

**Results:** Responses were received from 21 countries on the referral–discharge interface, the management of children with complex care needs (23), social care (26), and nursing practice (24), and 20 children and 24 parents were interviewed. Key findings included: all the responders indicated that specialist care was hard to access, the integration of health services was so insufficient that parents must catalyze the optimum integration of care, and health systems are struggling to organize services, especially for children with long-term ventilation. Moreover, after a referral to secondary care, the primary care team would be involved in the child's ongoing care in only seven countries; no specialized training was required to deliver community nursing care to children with complex needs in 18 countries, and experience of care is very rarely sought from families.

**Conclusions:** The findings were integrated to develop the first principles of care for children with complex care, and integrated care needs across the EU/EEA and includes standards on access to care, co-creation of care, and effective integrated governance. Further work is required to develop specific initiatives to address these principles and to consider the next 'big questions, i.e., transition to adulthood health care systems, that need to be addressed for this group of children and their families.

【背景】 ケアの改善により、より多くの複雑で統合的なケアを必要とする子どもが成人期まで生存しており、地域社会における医療提供に課題を抱えている。EU委員会 Horizon 2020 の資金提供による MOCHA (Models of Child Health Appraised) プロジェクトは、EU および欧州経済領域 (EEA) の 30 カ国において、複雑で統合的なケアを必要とする子どもへのケアの提供状況を初めて把握した。

【方法】 データ収集は、ケーススタディ、調査、文書分析、インタビューなどを用いて行われた。ケーススタディでは外傷性脳損傷、長期間の人工呼吸器、難治性てんかんの仮想症例を用いた。各国における紹介入院—退院の受け渡し、社会的ケアの問題、看護の実践、子どもや保護者の経験に関するデータが収集された。各国において、子どもの健康に関する現地の専門家が非常勤の国別の派遣員となり、保健・社会福祉の専門家や政策立案者、その他の専門家から聞き取って、主任研究者が求めるデータを取得した。

【結果】 21カ国から紹介入院—退院の受け渡しに関する回答を受け、また複雑なケアを必要とする子どもの管理 (23)、ソーシャルケア (26)、看護実践 (24) に関する回答を受け、また、子ども 20 人と保護者 24 人にインタビューが行われた。主な結果は以下のとおり。全ての回答者が次のように述べていた。特化したケアへのアクセスが難しい。健康サービスの統合が不十分で、最適なケアの統合を親が仲介しなければならない。保健行政は特に長期人工呼吸器の子のサービスを調整することに苦勞している。さらに、二次病院に紹介された後、プライマリーケアのチームがその子の継続的なケアに関与しているのはわずか7カ国であること、複雑なニーズを持つ子どもに訪問看護を提供するために必要とされる特別なトレーニングが18カ国にはないこと、家族からケアの経験について聞き取ることは極めてまれであることがあげられた。

【結論】 得られた知見を統合し、複雑で統合的なケアを必要とする子どものケアの第一原則を EU/EEA 全体で策定し、そこにケアへのアクセス、ケアの共同創造、効果的な統合的管理に関する基準を盛り込んだ。今後は、これらの原則に取り組むための具体的なイニシアチブを開発し、このような子どもとその家族のために取り組むべき次の「大きな問題」、つまり成人のヘルスケアシステムへの移行を検討するために、さらなる作業が必要である。

### Biography:

Professor Maria Brenner is Full Professor of Children's Nursing in University College Dublin (UCD). She obtained her PhD, MSc and BSc from UCD and is on the register of the Nursing and Midwifery Board of Ireland for Children's Nurses, General Nurses and Nurse Tutors. She leads an interdisciplinary program of research on technology and complex care, and is the recipient of substantial national and international research funding. This includes €1.5 million from the European Research Council for a five-year program to explore the initiation of technology dependence in children with complex needs (TechChild). She collaborates widely internationally in this area, including Gravitare Health, an €18.5 million partnership, funded by the European Commission and the Innovative Medicines Initiative. She previously led the development of the first European principles and standards of care for children with complex needs, as part of the Models of Child Health Appraised (MOCHA) project (funded by the EU Horizon 2020 program). She works with numerous international organization and institutions on child health issues and leads the first Working Group on Complex Care in the European Academy of Pediatrics.

### 略歴

Maria Brenner 教授は、ユニバーシティ・カレッジ・ダブリン (UCD) の小児看護学の正教授である。UCD で博士号、修士号、学士号を取得し、アイルランド看護助産委員会の小児看護師、一般看護師、看護師講師として登録されている。テクノロジーと複雑なケアに関する学際的な研究プログラムを主導し、国内外から多額の研究資金を得ている。その中には、ヨーロッパ研究評議会から 150 万ユーロを得て、複雑なニーズを持つ子どもの機器依存への取り組みを探る 5 年間のプログラム (TechChild) が含まれる。また彼女はこの分野で広く国際的な共同研究を行っており、ヨーロッパ委員会と革新的医薬品イニシアティブの助成による 1850 万ユーロのパートナーシップ「Gravitare Health」が含まれる。また、彼女は Models of Child Health Appraised (MOCHA) プロジェクト (EU の Horizon 2020 プログラムの助成による) の一部として、複雑なニーズを持つ子どものケアに関するヨーロッパ初原則と基準の策定を前回主導した。また、多くの国際組織や機関とともに子どもの健康問題に従事し、ヨーロッパ小児科学会の複雑なケアに関する初代のワーキンググループを主導している。

## ISP-4

### Technology-Dependent Children in South Korea

韓国におけるテクノロジー依存の子ども達

**Min Sun Kim, MD,** (ミン・スン・キム)

Associate Professor, Department of Paediatrics, Paediatric Palliative Care Team,  
Integrative Care Hub, Seoul National University Hospital, Seoul, Korea

ソウル国立大学病院 統合ケアハブ、小児緩和ケアチーム、小児科准教授

#### Abstract:

Advances in medicine have led in a rise in the number of children with complex chronic diseases who rely on technology to maintain or improve their life. According to Korean health insurance claim data in 2020 there were 450 and 644, respectively, patients under 24 years old who need a home ventilator and home oxygen. It was estimated that 963 children and adolescents had tracheostomy and 1268 patients under 24 had gastrostomy. These are the number of patients who have each device, and the number of patients who depend on more than one technology could not be identified.

The Korean Ministry of Health and Welfare has started a pilot home medical care program for technology-dependent children in 2019. This program was recommended to be implemented in a tertiary hospital that specializes in treating children with medical complexity and it consisted of paying health insurance fees for the following activities: a multidisciplinary team developing a patient's care plan, educating parents to prepare for discharge, making home visits by doctors, nurses and rehabilitation therapists, and managing patients by phone calls. Before this project, there was a system in which a nurse visited a patient's home alone, but this did not include educating or managing the patient, so the nurse simply visited the home and performed technical procedures such as tracheostomy tube change or levin tube change. This new pilot home care program was only implemented at two hospitals, including Seoul National University Hospital, and two more hospitals have just participated in 2022. Given the geographical situation, at least 8-10 hospitals must participate in order to provide medical services to a certain number of patients, however, there are numerous obstacles to resolving this issue, as children's hospitals in each region are currently experiencing difficulties due to a manpower shortage.

Between January 2019 and April 2022, the pediatric home medical care team at Seoul National University Hospital took care of a total of 193 children, 85 of whom were discharged from the service due to health recovery, death, etc. Patients' ages ranged from 2 months to 18 years, and diagnoses varied as follows: neuromuscular diseases such as spinal muscular atrophy, congenital myopathy or progressive neurologic disorders, neonatal diseases such as bronchopulmonary dysplasia or hypoxic ischemic encephalopathy of newborns, respiratory diseases such as central hypoventilation syndrome or subglottic stenosis.

Previous research has shown that parents of technology-dependent children are not receiving adequate support in caring for their children at home and are experiencing severe burnout. The first respite care center for technology-dependent children in Korea will open in the spring of 2023. It is housed within Seoul National University Hospital and has 16 beds for children who will be cared for by expert medical personnel. A lot of tasks, such as coordinated care plans, regional home medical care, respite care service, and special education, must be addressed for these children and their families to have a better quality of life. The opening of a respite care center is expected to be a significant step forward.

医学の進歩により、生活を維持または改善するためにテクノロジーに依存する複雑な慢性疾患を持つ子供たちの数が増加している。2020年の韓国の健康保険請求データによると、24歳未満で人工呼吸器と酸素を必

要とする患者はそれぞれ 450 人と 644 人、963 人が気管切開を受け、1268 人の患者が胃瘻造設術を受けたと推定された。（この中で複数のテクノロジーに依存している患者の数は特定できていない。）

韓国保健福祉部は、2019 年にこれらの子供たちのためのパイロット在宅医療プログラムを開始した。このプログラムは、複合医療ケアを要する子供たちの治療を専門とする三次病院で実施することが推奨され、健康保険料が支払われるのは、患者のケアプラン作成、退院準備のための両親の教育、医師、看護師、リハビリテーション療法士による在宅訪問、電話での患者管理などの多職種チームである。このプロジェクト以前は、看護師が一人で患者の自宅を訪問するシステムであり、これには患者の教育や管理が含まれていなかったため、看護師は単に自宅を訪問し、気管切開チューブの交換やレビンチューブの交換などを行うだけだった。この新しいパイロット在宅ケアプログラムは、ソウル国立大学病院を含む 2 つの病院でのみ実施され、2022 年にはさらに 2 つの病院が参加したが、地理的状況を考慮すると、医療サービスの提供には、少なくとも 8~10 の病院の参加が必要である。しかし、現在、小児病院は人手不足のためにこの問題を解決するには多くの障害がある。2019 年 1 月~2022 年 4 月に、ソウル国立大学病院の小児在宅医療チームは 193 人の子供を治療し、そのうち 85 人が健康回復や死亡などのためにプログラムを離れました。患者の年齢は 2 歳~18 歳。診断名は：脊髄筋萎縮症などの神経筋疾患、先天性筋障害または進行性神経障害、気管支肺異形成症または新生児の低酸素性虚血性脳症などの新生児疾患、中枢性低換気症候群または声門下狭窄などの呼吸器疾患。

以前の調査によると、テクノロジーに依存する子供たちの親は、自宅で子供たちの世話をする上で十分なサポートを受けられず、深刻な燃え尽き症候群を経験している。韓国で最初のこれらの子供のためのレスパイトケアセンターは 2023 年春にオープン予定。ソウル国立大学病院内にあり、専門の医療的ケアを受ける子供のための 16 のベッドがある。これらの子供たちとその家族のより良い QOL のためには、ケア計画、地域の在宅医療、レスパイトケアサービス、特殊教育などの多くの取り組みが必要であるが、レスパイトケアセンターの開設は、大きな前進となることが期待されている。

## ISP-5

### Situations to Support Children Needing Medical Complex Care in Japan

日本における高度医療ケアを要する子供たちへの支援状況

**Michiaki Nagura, MD (奈倉道明)**

Lecturer at the Department of Pediatrics, Saitama Medical Center, Saitama Medical University  
埼玉医科大学総合医療センター小児科講師

#### **Abstract:**

As medical advancements and life-saving technology for neonates and children have developed over these decades, their mortality rates are remarkably decreased. On the other hand, there have been many surviving children with congenital malformation, hypoxic-ischemic encephalopathy, meningitis/encephalitis, brain injuries, and other severe illnesses, and some need medical devices such as tracheostomy tubes, mechanical ventilation, and gastric tubes.

After such children are discharged from the hospital and return home, their health care would load on their parents. Children with tracheostomy always need suction, and their parents may always have to check the biosensors to monitor their children's health.

We call those children dependent on medical devices "iryoteki care children" in Japan. Now the number of iryoteki care children living at home amounts to 20,000, linearly increasing twice as many as ten years ago. Moreover, children with mechanical ventilators are 5,000, sharing 25% of all the iryoteki care children, five times as ten years ago.

According to a regional survey in 2015, 27% of iryoteki care children had nearly normal cognitive and motor functions. However, 58% were with severe motor and intellectual disabilities. Japan has taken care of such children with severe motor and intellectual disabilities through specialized long-term nursing facilities since 1961, but nowadays, most of them are living at home. The American Academy of Pediatrics may call them "children with medical complexity," and the European MOCHA project may call them "children with complex care needs."

To care for such children, we must establish "integrated care," which delivers family-centered optimal care settings in collaboration with multidisciplinary health care providers within their communities.

Regional home-visiting physicians, nurses, and other professionals usually deliver community-based integrated care for older people. However, they are not familiar with children with special health care needs. Some home-visiting doctors who have taken clinical training as pediatricians successfully establish community-based integrated care for children, but there are quite a few.

Except for special-need schools, schools and nurseries have rarely accepted iryoteki care children because they have no skilled staff to care for them. In 2021, "the Law Supporting Iryoteki Care Children and their Families" was enacted, which states that all schools and nurseries are responsible for supporting iryoteki care children. Stemming on this law, we have a lot to do to improve those children's quality of life, reduce their parents' burden, and encourage their daily lives.

#### 抄録

この数十年、医療の進歩と新生児・小児の救命技術の発達により、その死亡率は著しく低下している。しかし、先天性奇形、低酸素性虚血性脳症、髄膜炎・脳炎、脳損傷などの重い病気の子どもたちが数多く生存し、その一部は気管切開チューブ、人工呼吸器、胃ろうなどの医療器具を必要としている。

そのような子どもたちが退院して自宅に戻った後、その健康管理は保護者の負担となる。気管切開をした子どもは常に吸引が必要であり、親は常にバイオセンサーをチェックして子どもの健康状態を把握しなければならないかも知れない。

日本では、医療機器に依存する子どもたちを「医療的ケア児」と呼んでいる。現在、在宅で生活している医療的ケア児は2万人で、10年前に比べて直線的に2倍に増えた。また、人工呼吸器を装着している子どもが全体の25%を占め、10年前の5倍になっている。

2015年のある地域調査によると、医療的ケア児の27%は認知・運動機能がほぼ正常であった。しかし、58%は重症心身障害児であった。日本では1961年以降、こうした重症心身障害児を専門の長期入所施設を通じてケアしてきたが、現在はほとんどが在宅で生活している。米小児科学会では彼らを"Children with medical complexity"と呼ぶかも知れない、欧州のMOCHAプロジェクトでは"Children with complex care needs"と呼ぶかも知れない。このような子どもたちをケアするためには、地域内で多職種のケア従事者と連携し、家族を中心とした最適なケア環境を提供する「地域包括ケア」の確立が必要である。

地域の訪問診療医や看護師やその他の専門職は、通常、高齢者の地域包括ケアを行っている。しかし、彼らは特別な健康管理を必要とする小児に関してはあまり知らない。小児科医として臨床研修を受けた訪問診療医が小児の地域包括ケアを成功させる例もあるが、かなり少数である。

特別支援学校を除き、学校や保育園では、医療的ケア児を面倒見る熟練スタッフがいなかったため、これまで医療的ケア児をほとんど受け入れてこなかった。2021年、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が制定され、すべての学校と保育園が医療的ケア児を支援する責務を負うこととなった。この法律に基づいて、子どもたちの生活の質を高め、保護者の負担を軽減し、日々の生活を後押しするために、私たちがやるべきことはたくさんある。

## Biography:

Graduated from the University of Tokyo. Trained as a pediatrician at several hospitals, a facility for children with severe intellectual and multiple disabilities, and at the Graduate School of the University of Tokyo. Worked as an administrative officer at the Ministry of Health, Labour and Welfare from 2013 to 2014. Currently a lecturer at the Department of Pediatrics, Saitama Medical Center, Saitama Medical University.

Publications: co-author in Textbook of National Health Insurance and Social Security for Pediatricians (2018)

## 略歴

1994年、東京大学医学部医学科卒業、焼津市立病院、水戸赤十字病院、東京大学医学系大学院、重症心身障害児施設なす療育園のを経て埼玉医科大学総合医療センター小児科に勤務。2013～2014年、厚生労働省医政局地域医療計画課在宅医療推進室長補佐に勤務。2015年より埼玉医科大学総合医療センター小児科講師。

著書（共著）：「カムジー先生の毎日が楽しい!1分間リズム遊び」（すずき出版、2008）

小児の訪問診療も始めるための29のポイント（南山堂、2016/5/23）小児診療必携 保険診療・社会保障テキスト（診断と治療社、2018/05/02）