

医療的ケア児支援における医療ソーシャルワーカーの役割 — ソーシャルワークの越境性に関する考察 —

実方 由佳

Role of social workers in healthcare for supporting children in medical care — Consideration about transboundary of social work —

JITSUKATA Yuka

本稿では、医療的ケア児やその家族を取り巻く諸問題を確認し、その上で医療ソーシャルワーカーに期待される役割について考察した。日本において、医療的ケア児は実態把握も遅れ、コミュニティケア促進政策の潮流から排除されてきた経過がある。医療、教育、その他社会生活全般の保障が密接に関連し合う領域では、単独の機関や職種だけでは対応が難しい。医療現場に身を置きながら社会福祉という専門性を基盤とする医療ソーシャルワーカーはその越境性を活かし、専門領域間のはざまに陥り易い医療的ケア児やその家族を居住地であるコミュニティにつなぐ役割が期待され、今後はその支援の標準化を目指した取り組みが課題となる。

キーワード：医療的ケア児 医療ソーシャルワーカー 越境性 コミュニティケア

This paper presented various issues related to children in medical care and their families and considered the expected roles of social workers in healthcare. In Japan, the reality of children in medical care was out of touch, and they were excluded from the trend of policies for community care. The provision of support from an isolated agency and profession was difficult for children in medical care and their families, because their needs were related with healthcare, education, and other social services, and each field was closely related. Social workers in healthcare were based on the specializations of social welfare, and they worked in the healthcare field, which is controlled by different specializations. Social workers were expected to take advantage of this transboundary aspect and to connect relationships between community and children in medical care and their families who tend to fall into the gap in specializations. In the future, effort should be exerted to standardize the methods of providing support for children in medical care and their families.

Keywords: Children in medical care Social workers in healthcare Transboundary Community care

I. 問題の所在

本稿は、医療的ケア児支援における医療ソーシャルワーカーの役割の特徴を示すことを目的とした試論である。2016年改正児童福祉法により医療的ケア児に対する適切なケア体制を整えることが地方公共団体の努力義務として定められた。そして、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職防止をも視野に入れ、安心して子供を生み育てることができ社会的実現に寄与することを目的とした、医療的ケ

ア児及びその家族に対する支援に関する法律（以下、医療的ケア児支援法）が2021年に施行された。一方、法律だけでは日々の営みを支えることは難しく、課題は山積している。

医療的ケア児の法律上の定義は「人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児」（児童福祉法第56条6第2項）とされる。「医療的ケア」が指し示す具体例としては、気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、喀痰吸

引、在宅酸素療法、胃瘻・腸瘻・経鼻胃管を用いた経管栄養療法、中心静脈栄養、等である(中村, 2020)。議論を進める前提として、まず、「医行為」と「医療的ケア」の違いについて確認したい。「医行為」とは、医師法第17条を法的根拠とする「医師の医学的判断および技術をもってするのでなければ人体に危害を及ぼし、又は危害を及ぼす恐れのある行為」(厚生労働省, 2005)とされる。医療的ケアは家族によって行われることを前提とするが(古川, 2002)、医行為と医療的ケアの実質的な行為には違いはない。つまり、同じ行為であっても行為主体者が誰なのかによって「医行為」と「医療的ケア」の用語は使い分けられている。専門性が求められる行為が、非専門職である当事者にとっての日々の営みの一部でもある。そして、医師でもなく、当事者でもない人が行うと違法性が問われる行為であるという点も、支援を難しくしてきた。こうした矛盾がコミュニティケア推進の流れから医療的ケア児とその家族を排除する要因の1つにもなった。

コミュニティケアに、なぜ医療的ケア児が包摂されてこなかったのか。本稿ではその経緯について整理しつつ、医療ソーシャルワーカーの役割を越境性という観点から検討する。「越境」は、辞書では「境界を超えること」(精選版国語大辞典)と説明されている。北川(2014)によれば、ソーシャルワーク実践には超えるべき「境界」が存在しているという。社会福祉制度内には「排他的な境界」(北川, 2014, p.263)があり、ソーシャルワークはそれを超える役割を果たす必要性が指摘されている(北川, 2014)。医療的ケア児やその家族にも超えるべき「境界」が存在していた。

そもそも、医療ソーシャルワーカーは、マージナル(周縁の)存在である。医療機関は医療という専門性の制御下に置かれた場である。医療ソーシャルワーカーは医療機関において社会福祉・ソーシャルワークの基盤を維持するがゆえに、その制御メカニズムの完全な支配を受けることはなく、結果的に医療機関内ではマイノリティとなることが多い。マイノリティであることは実践上の制約であるかのように受け取られる傾向があるが、必ずしもそうではないということを、「排他的な境界」の弊害を受け続けてきた医療的ケア児やその家族への支援という観点から示すことを試みる。

Ⅱ. 医療的ケア児の生きづらさと社会的排除

1. 医療的ケア児やその家族の生活実態

厚生労働省が直近に行った調査では、医療的ケア児の主たる介護者の94.0%は母親、5.3%が父親であった(厚生労働省, 2020)。子育てを含めたケアの担い手を女性が担う実態はここにもあらわれており、このことが医療的ケア児支援法の目的に「離職防止」が盛り込まれた理由となっている。希望する形態の仕事に就くことを希望している回答者は88.0%いたのに対し、その内の75.6%はそれが実現していないという(厚生労働省, 2020)。仕事は、自己有用感を確認し、家庭外での人間関係をもたらし得るものでもある。直接的な相関は分析されていないが、厚生労働省(2020)の調査では、51.3%の回答者が「社会から孤立していると感じる」に該当していた点は無視できないだろう。主たる介護者以外のケアの担い手がいると回答した人は全体の62.4%、残りの37.6%はいないと回答している(厚生労働省, 2020)。戸枝(2022)は、医療的ケア児の介護特性の1つとして医療的ケアを含む専門性の高さを上げているが、血縁者や友人などのインフォーマルな資源の活用を妨げる要因の1つと考えられる。また、家事の代替者についても49.6%が「いない」と回答していた(厚生労働省, 2020)。この結果からは代替不可能な状態を抱えながらケアを行う家族の姿が浮かび上がる。このような状況があるからこそ、多くの家族が「自らの体調不良時に受診できない」(68.7%が該当)という不安も抱えていた(厚生労働省, 2020)。

また、戸枝(2022)は、呼吸器管理、血中酸素濃度の把握、痰の詰まり等への配慮等、睡眠が普通にとれないほど目が離せない緊張状態が長く続き、介護の疲労が蓄積しやすいと指摘する。厚生労働省(2020)の調査では、5分以上医療的ケア児から目を離せるかとの問いに対して、40.8%の回答者が「できない」と回答している(厚生労働省, 2020)。そして、家族が抱える生活上の悩みや不安で上位に「慢性的な睡眠不足」(71.1%が該当)、「日々の生活が緊張の連続」(68.0%が該当)があがっていた(厚生労働省, 2020)。

その他にも、将来の見通しがエビデンスベースで整理されておらず、その介護がいつまで続くのか見通しが持ちにくいとの指摘もあり(戸枝, 2022)、厚生労働省(2020)の調査でも、「いつまで続くかわからない日々に対する不安」を70.4%の回答者が抱えている

ことが報告されている。きょうだい児がいる家庭では、きょうだい児がストレスを抱えている、あるいはきょうだい児のために時間を割けない状況があることもわかっている（厚生労働省，2020）。

その他、先行研究を参照すると、在宅移行期における人工呼吸器使用児の家族の医療的ケアの習得過程に関する研究（宮谷ら，2002）、医療的ケア児の家族が在宅医に期待する役割に関する研究（島崎ら，2022）、等が行われている。島崎ら（2022）は、医療的ケア児の家族は在宅医に対して子育て支援を期待していることが報告しており、当事者である家族は、医療的ケアの特異性だけでなく、子育てという普遍性への寄り添いを求めていることが示唆された。

実態調査や先行研究を参照すると、「過度の保護者への負担」（中村，2020）といわれる、医療的ケア児に特異的なケア特性とともに、「子育て」として普遍的な営みへのサポートを求めていることも示唆された。人工呼吸器を必要とする子どもと暮らしてきた平本氏（故人）は「私たちの望みは、痰の吸引などの『医療行為』が必要な子ども達の『命』と『思い』を大切にサポートであり、どんな障害があっても地域の中で自立して当たり前で生活できる社会の実現である」（平本，2010，p.168）と述べている。「当たり前」のはずの生活が「願い」として語られるのは、それが「当たり前」ではないことの証左といえるだろう。

2. 医療的ケア児と「排他的な境界」

それでは、医療的ケア児やその家族の「当たり前」はどのように阻害されてきたのだろうか。医療的ケア児は、もともと、重症心身障害児の枠組みの中で捉えられていたが、その後、医療機器の進化に伴い、「気管切開や人工呼吸器などの重度の医療的ケアを必要としながら、歩けたり、会話ができる児が現れてきた」（前田，2022，p.904）。この「動ける医療的ケア児」は、従来の制度的枠組みでは、「障害児」ではなかった。「障害児」でないのであれば、「子ども」施策の枠組みの中でサービス利用ができたのかといえば、それも難しかった。医療的ケアという「専門性を帯びた生活行為」が、地域の遊び場、保育所や幼稚園の利用、就学、などの年齢相応に所属が可能とされるはずのコミュニティへの参加を阻んできた。医療的ケア児は「障害（児）福祉」の枠組みでも「子ども家庭福祉（児童福祉）」の枠組みにも組み込まれることはなく、つまり、対象

規定という境界から排除されていた。

では、重症心身障害をもつ医療的ケア児についてはどうかというと、身近な既存の通所施設では診療所が併設していないため、軽度な医療行為といえども、施設側は受け入れに消極的であったといわれる（結城，1998）。家族ではない者が行う医療的な行為は「医療的ケア」とは呼び得ない。サービス提供側は仮に訴訟問題になった場合、違法行為として責任問題が問われることを懸念しているといわれた（結城，1998）。これは1990年代後半になされた指摘だが、この指摘にある違法性の問題は、2010年代に入るまで積み残された課題であり、「動ける医療的ケア児」のみならず重症心身障害のある医療的ケア児の社会サービス利用の阻害要因の1つであり続けた。

一方、医療現場においても、病院への医療資源と治療、療養、看取りの集中によって、医療と生活が分断され、医療は病院の中でのみあることが極めて自然なことになり、結果として医療と生活が分断されてきた（前田，2015）。病院はそもそも、日常生活から離れ、病気の治療に専念するための場所であり、病気の治療が最優先される（前田，2015）。他者との交流を含めた日常生活を糧として成長発達をしていく子どもたちにとって、適した環境であったとは言い難い。生活と医療の間にも境界があり、医療的ケア児のQOLの保障を阻害してきたといえる。

医療的ケア児（0～19歳）の推計値は、2021年時点で約2万人と報告されているが（厚生労働省『医療的ケア児について』）、実は医療的ケア児の実数は長らく不明であった（中村，2020；前田，2022）。医療的ケア児の定義もないので国としては対象者の人数も生活実態もわからない状態であったという（戸枝，2022）。どのくらいの人が必要としているのか、何を必要としているのかが分からなければ、何（社会サービス）をどのくらい整えればよいのかもわからない。この状況に対する打開策として研究班（平成28年度厚生労働科学研究費補助金「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健教育などの連携に関する研究」研究代表者田村正憲）が動き始めたのは2016年である。

このように、医療的ケア児とその家族の生きづらさが長らく放置された理由の1つには、エビデンスの欠如があった。社会学者の内田（2015）は、近年の構築主義的アプローチが社会問題研究の問いの立て方に大

きなインパクトを与えたことを評価する一方で、エビデンスに基づき社会の実態を説明するという客観的実在を積極的に活用した社会問題研究の必要性を説いている。そして、エビデンスの副次的効用として「仕方のないこと」と処理されてきたことに、「解決できる」という期待を与えることで、社会問題の生成に寄与する点を挙げた（内田，2015）。不満の原点には、ほんの少しでもそれが改善・解決できるという認識があり、問題があるから解決するのではなく、解決できるという認識が人々に「不満」を自覚させ、公的な問題を作り出していく（内田，2015）。そこで、次章ではこの内田（2015）の論考に基づき、医療的ケア児の存在がどのように関心を寄せられてきたのかを振り返り、「解決」への期待との関連から社会問題化の背景を整理する。

Ⅲ. 医療的ケア児とその家族への支援の社会問題化

1. 医療的ケア児への関心

医療的ケア児へ関心が寄せられるきっかけとなったのはNICUの満床問題であるといわれる（中村，2020；戸枝，2022；等）。戸枝（2022）は、医療的ケア児の存在は、日本において新生児集中治療室（Neonatal Intensive Care Unit；以下、NICU）が設置され始めた1970年代には認識されていたと指摘する。1980年には厚生省（現厚生労働省）により新生児集中治療室施設基準が定められているが（曾根，2021）、1970年代では、たとえば人工呼吸器は病院にしかない医療機器だったため、それに依存している子どもは長期入院児として認識されていた（戸枝，2022）。

ただ、当時も自助努力によって病院の外で生活を営んでいた医療的ケア児やその家族もいた。医療機関以外にこうした医療的ケア児の存在を認識することが出来たのは、子どもたちの所属するコミュニティの1つ、学校であった。清水（2022）は、学校教育の現場では1979年の養護学校義務化直前から問題の顕在化は始まっていたと指摘する。主に肢体不自由児対象の養護学校の教員たちが子ども達への支援を行っていた（山田ら，2013；清水，2022；等）。それまでは重度の障害児については就学免除・就学猶予によって事実上、教育権が保障されない状況だったが、養護学校義務制により養護学校（現在の特別支援学校）への就学対象者が増加し、児童生徒の持つ障害の重度・重複化が報

告されるようになる（伊藤ら，2002）。しかし、医療的ケアが必要な子どもを無理に通学させるのは危険であり、訪問教育にすべきであるという考え方が教育・医療の中心であったという（中垣ら，2007）。

こうした医療的ケア児への認識が、大きく変わってきたのが、2000年代に生じた「妊産婦のたらい回し」問題である（前田，2022；戸枝，2022；等）。2008年に東京都において脳卒中を疑われた妊（産）婦の受け入れを複数の病院が断り、結果的に死亡する事案が発生した。これを受けてヒアリングが行われ、その結果、受け入れ拒否の理由の1つとしてNICUが満床だったことが挙げられた（厚生労働省，2008）。周産期医療では、母体管理と新生児管理は切り離せない関係にある。そのため、「NICUが満床である」ことが母体搬送の阻害要因となってしまった。この事案はメディアでも大きく取り上げられ、「なぜNICUが満床なのか」が問われた。その「なぜ」に答える過程で、地域生活に移行できずに入院が長期化する医療的ケア児の存在に焦点が当てられることになった。

ただ、もし、医療的ケア児が地域社会の中で生活することは不可能だと考えられていたならば、「仕方がないこと」として処理され、「なぜ退院できないのだ」という不満は生じ得なかったと考えられる。このNICU満床問題が明らかになった2000年代の前後では、日本において社会サービスの構造に大きな変化が見られた時期でもあった。その変化こそ、「解決への期待」となったと考えられる。

2. コミュニティケアへの期待

1980年代、日本では在宅医療の推進が進められた。高齢者の社会的入院、「スバゲティ症候群」に代表される治療過多、等への批判を受け、1981年の診療報酬改定（「在宅自己注射指導管理料」導入）を皮切りに、在宅医療の推進が医療政策上の課題として位置づけられた。たとえば中曾根内閣による医療制度改革が進行した1980年半前半は診療報酬の改定のたびに「在宅診療の診療報酬」の点数が設定された（中村，2005）。しかし、高齢者と比べて対象者数の少ない子どもについてはまだ十分ではなかったといえる（中村，2020）。

教育分野の動きをみると、1981年の「国際障害者年」を契機に障害者の「完全参加と平等」が掲げられていたが、障害児の就学先がそもそも確保されておらず、

修学内容が障害児にとって適していないことを理由に分離教育の立場がとられていた（八幡，2012）。特に長期的に医療の必要な子どもの場合は、最適な教育の場を小学校や中学校に設けるのはほぼ不可能といわれていた（八幡，2012）。流れが変わったのは1990年代に入ってからである。1998年には文部科学省が「特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究」を10県に委嘱、実態把握を開始し、都道府県ごとに支援のありようにバラツキがあることが明らかとなった（伊藤ら，2002）。医師法第17条違反への懸念から教員などが医療的ケア（≒医行為）を代替することは難しく、家族の同伴を求めることが多いが、一部の地域では看護師の派遣や教員等の医療的ケアの実施例などが報告された（伊藤ら，2002）。

こうした流れの中、医療側から教育側への働きかけが行われた。小児神経学会（2002）は、家族が病気や疲労などの事情で来られなければ子どもは欠席せざるを得ないことに触れ、教育を受ける権利が阻害される可能性を指摘した。親子分離して精神的自立へ向かうための教育を受ける権利が大きく制限されるとし、看護師との連携強化の下、一般教職員による医療的ケアの実施が今後も進められるべきであるとの意見を表明した（日本小児神経学会，2002）。2005年には医療者以外の者が吸引や経管栄養などの医療行為を行うことはやむをえないとの違法性の阻却がなされ、教育現場における医療的ケアの実施体制が整備されてきた（山田ら，2013）。こうした医療的ケアの実施者をめぐる動きは、ALS患者への支援に関する議論とも相まって検討が重ねられ（曾根，2021）、2011年に研修受講義務および看護師の指導を条件とした、限定付きでの特別支援学校の教員等による医療的ケアの一部（特定行為）実施が認められることとなった。

社会福祉領域では、1989年、「今後の社会福祉のあり方について（意見具申）」において「在宅福祉の充実」が掲げられ、医療とのより一層の連携強化の必要性が強調された（福祉関係三審議会合同企画分科会，1989）。こうした方針が反映された社会福祉基礎構造改革では地域福祉の推進が強調され、介護保険制度（2000年施行）や支援費制度（2003年施行）が導入された。様々な課題はあるにせよ、こうした流れが「住み慣れた場所で暮らしたい」という人間の基本的な欲求を肯定するものであったことは間違いない。一方、医療的ケア児については、この段階では社会福祉制度

上、対象規定されていなかった。医療関係者には「地域共生社会の実現」さえも高齢者を中心としたもの（中村，2020）として映っていたようである。国が医療的ケア児の問題に気づいていなかったと断じられても仕方のないほど、無策、未整備だった（戸枝，2022）。

その後、医療分野では2003年に『医療提供体制の改革のビジョン』において在宅医療の充実が提言され（厚生労働省，2003）、2008年には「医療費適正化に関する施策についての基本的な方針」（厚生労働省告示第49号）において平均在院日数の目標値が示された。これを受け、在院日数が短い方が病院経営的に有利なシステムが導入されたこともあり、周産期関連や小児科の病棟の在院期間にも影響を及ぼしたといわれる（戸枝，2022）。そして、同時期に先述の妊（産）婦の死亡事案が発生した。在宅医療、コミュニティケアが進められていた過程を考えれば、「なぜ退院できない」という不満が喚起されるのは必然であったといえる。

Ⅳ. 医療的ケア児支援体制と医療ソーシャルワーカー

1. 医療的ケア児支援システムの特徴

医療的ケア児支援の社会問題化を受け、打開策が講じられた。まず、2012年発行『周産期医療の体制構築に係る指針』においてNICU入院児支援コーディネーターの配置が示され、これを担当する職種として看護師の他に社会福祉士も指名された。そして、2015年に医療的ケア児に関心を寄せる関係者（国会議員、関係省庁、医療的ケア児に関わる有識者、等）による、医療的ケア児問題の解決を見据えた制度・政策について話し合うために「永田町子ども未来会議」が発足した（戸枝，2022）。翌2016年には改正児童福祉法に医療的ケア児の定義が盛り込まれ、2019年には医療的ケア児総合支援事業が開始された。これにより、医療的ケア児に関する協議の場の設置とともに、医療的ケア児等コーディネーターの養成、配置促進が事業化された。そして、2021年には医療的ケア児支援法施行に至り、その中では支援拠点として医療的ケア児支援センター設置も盛り込まれた。

医療的ケア児等総合支援事業や医療的ケア児支援法などによる、政策上の支援体制の柱は在宅生活支援、社会生活支援、経済的支援、となっている。経済的支援に関しては従来の施策（小児慢性特定疾患などの医療費助成、特別児童扶養手当など給付、手帳制度によ

る助成、等)の継続・充実が示されている。本稿では、紙幅の都合上、社会生活支援と在宅生活支援について取り上げる。

1) 社会生活支援

社会生活支援は、医療的ケア児のコミュニティ参加を支えるものである。具体的には、障害児通所サービス、保育所・幼稚園・認定こども園、学校、放課後児童クラブ等、子どもの「所属」にかかわる環境整備がこれにあたる。障害のある子ども、特に医療的ケア児の受け入れは保育所や幼稚園などにとってハードルが高い。医療的ケアに対応できる保育士や看護師は不足しており、ニーズに対応できていないのが現状といわれる(荻野ら, 2022)。そのため、看護師の配置、保育士等の略痰吸引等にかかわる研修受講に対する支援について予算措置された。

学校についても、医療的ケアが必要な子どもには保護者の付き添いが必要とされ、必ずしも子どもや家族にとって良い教育環境とは言えなかったが(中垣ら, 2007)、2004年以降全国的に看護師配置が進められ、医療的ケアを実施する体制づくりが全国的に広まった(山田ら, 2013)。文部科学省(2022)の調査によると、地元の幼稚園・小・中・高等学校に通う医療的ケア児は、2015年は839名だったのに対し、2021年には1783名まで増加した。看護師配置についても2015年の350名から2021年には2023名に増加した(文部科学省2022)。ただし、付き添い(登下校時のみも含む)を行う親が5割を超えており、依然として親の負担を必要としている(文部科学省, 2022)。特別支援学校においても2015年には4847名だった看護師などの配置が、2021年には7218名まで増加した。ただし、常時付き添う家族は5.3%であるものの、46.3%が登下校の付き添いを必要としていた(文部科学省, 2022)。特別支援学校の場合、学区域が広く、スクールバス利用時の医療的ケアの担保が難しいこともあるために親の付き添いが必要となっていると考えられる。地元校に通う場合、特別支援学校に通う場合、ともに親と離れることのできない子ども達の実情があることが推察され、今後も継続的な課題といえるだろう。

社会生活支援では、子どもの「所属」に主眼を置く形で社会参加を促す取り組みが行われている。医療的ケア児の親として、平本(2010, p.169)は、外出すると世間の目を気にして迷惑にならないように遠慮しながら行動していたと語り、「つまり、親が子どもを

差別的な目で見ていた」と述べている。迷惑と感じる、遠慮を強要するような「世間の目」が存在するからこそ、親は子どもに抑圧を強いる。親自身に「親が子どもを差別的な目で見る」と語らせてしまうこの状況こそ問題といえる。当たり前のこととして医療的ケア児が「みんな(≒コミュニティ)」の中にいる。子ども達が、家庭の外に出る機会が増えるほどに、家族でも専門職でもない人(同級生を含めた「子ども」と接触する度に、この「当たり前」は創り上げられていく。その機会の拡大こそが社会生活支援である。

2) 在宅生活支援

在宅生活支援では、NICU等から在宅への移行支援と在宅生活基盤整備が掲げられ、相談機能の充実のほか、居宅介護や短期入所などの障害福祉サービスの拡充、在宅医療の拡充のための予算措置がなされた。

まず、乳幼児の障害福祉サービス利用が阻害されているといわれてきたため(北澤, 2022)、これに対する改善が図られた。乳幼児としての通常の発達の範囲の介助なのか、それを超えるものなのかの判断が難しいといわれてきたため(北澤, 2022)、それを判断するために医療的ケアの判定スコア1)が導入された。2021年度報酬改定より医療的ケアの判定スコアを用いた医師の判断を踏まえて支給の要否、支給量を決定できるよう運用の改善が図られた(北澤, 2022)。その他にも、障害児通所サービスにおける医療的ケア児の基本報酬の創設、医療連携体制加算の見直し、福祉型障害児入所施設における看護職配置加算の要件の見直し、等が行われている(厚生労働省, 2021)。特にその脆弱性が指摘されてきたレスパイトケア体制(結城, 1998; 中村, 2020; 等)については、医療型短期入所事業を開設する際の支援も予算化が図られた。

そして、医療的ケア児とその家族の生活から切り離せない医療サービスについて、特に力が入れているのが、医療的ケア児に対応可能な在宅医療提供診療所、訪問看護ステーションを増やすための人材育成事業である。日本医師総合政策研究機構(2011)の調査によると、小児対応が可能な在宅医療提供診療所は2割程度に留まっている。また、小児対応可能な訪問看護ステーションの乏しさも指摘されている(中村, 2020)。医療的ケア児やその家族は、社会サービスへのアクセシビリティの問題を抱えている。様々な医療デバイスをつけた医療ケア児が、緊急時も含め頻回の病院を受診することは容易ではない(中村, 2020)。

医療サービスに限らず、助けを求めて行政や相談窓口
に何回も訪れることも難しい（戸枝，2022）。にもか
かわらず、多くの家族が何度も行政窓口や事業所に足
を運ぶ必要性が生じている（厚生労働省，2020）。在宅医療の推進に限らず、行政窓口のアウトリーチ化、
オンライン相談対応について今後検討すべき課題とい
える。

相談機能については、医療的ケア児を横断的に対応
できる相談支援体制が存在しないといわれてきた（戸
枝，2022）。そのため、母子保健サービスと子育て支
援サービスを切れ目なく提供するために設置されてい
る子育て世代包括支援センターの役割強化が図られて
いる。また、セルフプラン（障害児や家族自らが社会
資源を探し、調整し、契約を行う）が多く、医療との
連携が求められることから相談支援専門員による計
画作成率が低いといわれてきた（山村，2022）。その
対応策として支援計画作成を請け負う医療的ケア児等
コーディネーターの養成が都道府県単位で取り組み
れている。

社会生活支援、在宅生活支援、経済的支援、すべて
にいえることだが、サービス体系上、担当となる領域
が存在する。医療サービス、教育サービス、障害福祉
サービス、子育て支援サービス、といったようにそれ
ぞれのサービスには境界がある。1つ1つのサービス
を充実させるだけでなく、それらが柔軟かつ臨機応変
に連携することで医療的ケア児やその家族の生活に適
した支援の形となるため、サービスをつなぐ役割が必
要になる。相談機能にはこうしたつなぐ役割も含まれ
ている。子育て世代包括支援センター担当者や医療的
ケア児等コーディネーターには境界を越えてつなぐこ
とのできる相談担当者としてコミュニティケアの要と
しての役割が期待される。

2. 医療ソーシャルワーカーによる実践

そして、厚生労働省が示した相談機能の担い手とし
て、医療ソーシャルワーカーも挙げられている（厚生
労働省，2022）。2012年にはNICU入院児支援コーデ
ィネーターが制度化されているが、それ以前より、医療
ソーシャルワーカーによる支援は行われていた。

原ら（1998）の報告では、医療ソーシャルワーカー
は毎朝の回診に参加し、「家族の持つ生活上の問題を
早期に把握し、適切な援助を行うことにより、家族
が不安なく児の入院治療を見守れるようにすること」

と「家族の心理、社会的状況を把握することにより、
医療を側面からバックアップすること」を目的とし
てNICUに入院となった児の全家族を対象に医療ソー
シャルワーカーがインテーク面接を行い、必要に応
じた社会福祉的援助を行っていた。児の入院後、看
護師を介してインテーク面接が行われていた（原ら，
1998）。その中でも、長期入院となったケースではそ
の多くに継続した援助が必要となっており、特に障害
を残した児を養育する家族では「育児協力者がいな
い」、「退院後の住環境が整っていない」等の訴えがあ
った（原ら，1998）。これらの問題は、入院後の時間経
過とともに顕在化する傾向にあり、医療、保健、福祉、
にまたがる例も少なくないという（原ら，1998）。

宮崎（2009）は医療的ケアを必要とする長期入院児
への支援における確認ポイントを挙げつつ、医療ソー
シャルワーカーが専従でNICUの事例に関わることが
出来るようなくみの必要性を訴えている。その上で、
医療ソーシャルワーカー自身に対して援助の質の向上
に一層励む必要があると言及している（宮崎，2009）。
また、宮崎ら（2010）の調査報告では、NICU等の担
当経験のある医療ソーシャルワーカーが、重要と認識
していても実施できていない業務として長期入院が予
測される入院児に対する予防的支援、在宅移行後の通
院支援、NICU入院時からの家族への精神的ケア、が
挙げられていた。一方、重要度および実施度ともに高
かったのが在宅生活などへの移行に伴う地域の在宅医
療・福祉サービスの情報提供および環境整備であった
と報告されている（宮崎ら，2010）。

その他、医療的ケア児に限定してはいないが、吉田
（2004）の小児がん患者の復学支援に関する研究、鳥
羽（2005）小児慢性特定疾患患児への教育支援のあり
方などが報告されている。小俣（2016）は、小児がん
患者に対する医療ソーシャルワーカーの支援につい
て、継続的な支援、アドボケート機能の発揮、ミクロ
からマクロに広範囲に働きかける、制度の狭間に陥ら
ないよう働きかける、等といった役割があると論じて
いる。

2012年以降の報告内容を概観すると、小児専門病
院の医療ソーシャルワーカーの医療的ケア児やその家
族への支援のあり方が報告されている（佐藤，2019；
山村，2022）。佐藤（2019）は、医師からの病状説明
を受けた家族の反応は平坦ではないとし、ソーシャル
ワーカーはその気持ちを受け止めながら、家族の生活

状況や家族員の関係性、きょうだい児の有無、これまでの人生観や障害感を伺い、その家族のなかでのその子の存在を支えることが大切な役割である、と述べている。その中で、サービス導入による「他人が毎日自宅を訪問する生活への適応」(佐藤, 2019, p.1192)を当事者が取り組む課題と位置づけ、これに取り組む子ども本人や家族の負担を軽減するための支援を行う必要性を述べている(佐藤, 2019)。また、障害福祉施策とともにすべての子どもを対象とする一般的な子ども施策を合わせて理解しておきたいと指摘し、諸機関との連携において「利用者である子どもと家族が不利益を被ることのないよう弾力運用について調整する役割を担う」(佐藤, 2019, p.1193)としている。また、山村(2022)も事例を用いながら医療的ケア児への支援の特徴を、子どもの心身の状態の安定と成長・発達を促す、家族への支援、緩和ケアの視点の必要性、と整理した。その上で、医療的ケア児の地域生活は主介護者である母の健全性が前提となっていると述べ、社会資源の脆弱性を指摘した(山村, 2022)。

これらの先行研究を概観すると、生活の視点を投入する医療ソーシャルワーカーの役割が見えてくる。入院中からの継続的な支援においても、地域生活への移行(退院)が意識されており、その中で社会資源をつないでいく役割を担っていることが示唆された。

V. 越境する専門職としての医療ソーシャルワーカー

医療的ケア児やその家族に関わる問題では、「曖昧さ」の扱い方が問われてきた。同じ行為は、医師が行えば医行為、家族が行えば医療的ケアと呼称が変わり、医師でも、本人でも家族でもない人が行くと、違法性が問われる。医療という専門性を帯びていながら、当事者にとっては生活そのものでもある。医療的ケア児に関わる諸問題からは、制度構築の際に不可欠となる対象規定が難しい問題を含む場合に生じる、従来の専門領域ごとに構築されるサービス構造が生み出す排他的メカニズムをみることができる。制度がないからといって、対象規定されていないからといって、生きづらさが存在しないとは限らない。医療ソーシャルワーカーの強みは、制度の有無にかかわらず、「医療とかわりがある」という点をもって援助対象を規定できる点が挙げられる。このことは、NICU入院児支援コーディネーターの制度化以前から、医療的ケア児やその家族への支援に関わっていたことから推察された。

境界が有する排他性の克服を図るべく、コミュニティケアの推進は図られてきたものの、それでも医療的ケア児は制度上、取り残されてきた。医療的ケア児がコミュニティ内でマイノリティであるということも影響したと考えられる。医療を必要とするという点だけでいえば、高齢者も該当する。にもかかわらず、地域包括ケアシステムは、まさに「高齢者のため」といっても過言ではない形で構築されている。医療的ケア児やその家族にかかわる諸問題は、コミュニティケアという概念がマジョリティのものになっていないか、内省する機会を与えてくれたといえるだろう。限定的ではあったとしてもコミュニティケア政策が進められてきたからこそ、こうした問題意識の醸成につながったことも忘れてはならない。

「排他的な境界」を超えるために必要となるつなぐ実践の担い手の1つである医療ソーシャルワーカーは、特に、医療機関という場から医療的ケア児やその家族が居住地域(コミュニティ)に生活拠点を移行する際に必要とされてきた。治療優先になりがちな医療現場だが、医療的ケア児の療養環境調整では生活の視点の導入が必要になる。もし、医療ソーシャルワーカーが医療の境界内に留まる存在なら、医療の論理(治療優先)に取り込まれ、異なる視点の投入は難しくなる。マージナルであるがゆえに異質性を発揮できるのであり、別の論理(社会福祉)を用いて生活の視点から働きかけることで、医療サービスの質の担保に貢献する。医療と福祉、治療と生活、病院と居住地域。区切ることのできないモノを抱えながら日々の営みは続いていく。だからこそ曖昧な領域を扱う必要があり、マージナルであるという特異性が、境界を越えていく医療ソーシャルワーカーの代え難さを担保する。病院というコミュニティから、居住地域というコミュニティへ。医療と生活の「場」をつなぐ役割を果たす実践は、まさに「境界を越えていく」実践である。たしかに医療ソーシャルワーカーだけで医療的ケア児やその家族を支えられるというものではない。しかし、皆ができることを少しずつ持ち寄ることでコミュニティケアが成り立つのであれば、コミュニティケアの担い手として医療ソーシャルワーカーにもできることはある。

これまでの実践報告などを参照すると、医療ソーシャルワーカーは医療的ケア児やその家族への支援を個別的行ってきたものと考えられる。一方、標準的な支援内容について確認できるような研究は、現時点

ではあまりみられていない。そもそも、実践報告レベルでもまだ蓄積が少ない現状がある。各医療機関における小児科診療が縮小傾向にある中、医療ソーシャルワークの業界内でも医療的ケア児に関わる医療ソーシャルワーカーは「多数派」ではないと考えられる。しかし、先行研究を概観すると、多くないというだけで、「まったくいない」わけではないことも明らかとなった。今後の課題として、医療的ケア児やその家族への支援にかかわる医療ソーシャルワーカーの実践の蓄積を図り、求められる支援のあり方を示す根拠（エビデンス）を示すことで、支援の標準化を図ることが挙げられる。

注

- 1) 医療的ケアスコアでは、14の医療的ケア（行為）の難易度を勘案したうえで基本スコアが設定された。加えて見守りスコアとしてどの程度の見守りが必要か（目を離すことが出来ない程度）を評価し、基本スコアと見守りスコアの合計を医療的ケアスコアとして換算し、支給決定に反映する。なお、この医療的ケアスコア判定は保護者が希望しない場合は省略が可能とされる。詳細は厚生労働省（2021）を参照。

文献

福祉関係三審議会合同企画分科会 1989 「今後の社会福祉のあり方について（意見具申）－健やかな長寿・福祉社会を実現するための提言－」
URL:<https://www.ipss.go.jp/publication/j/shiryou/no.13/data/shiryou/syakaifukushi/376.pdf> 最終閲覧日 2022/12/1

古川勝也 2002 「医療的ケアの現状と今後の取り組み」『養護学校の教育と展望』127, 38-41

原 悦子・畠山智泉・田中敏克・他3名 1998 「NICUにおけるMSWの働き」『医療と福祉』66 (32-1), 31-36

平本弘富美 2010 「家族が望む援助」, 船戸正久・高田哲編著『医療従事者と家族のための小児在宅医療マニュアル』メディカ出版, 168-173

伊藤文代・中村朋子 2002 「養護学校における医療的ケアに関する研究：文部科学省委嘱事業の取り組みから」『茨城大学教育実践研究』21, 171-183

北川清一 2014 「社会福祉を取り巻く支援環境の構

造的変化を読み解く視座－越境するソーシャルワーク論序説－」『ソーシャルワーク研究』39 (4), 5-15

北澤直美 2022 「医療的ケア児の支援をめぐる国の動き」『地域保健』53 (3), 26-29

厚生労働省 2003 『医療提供体制の改革のビジョン』
URL:<https://www.mhlw.go.jp/houdou/2003/04/h0430-3a.html> 最終閲覧日 2022/11/25

厚生労働省 2005 「医師法第17条、歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の解釈について（通知）」2005年7月26日発出医政発第0726005号

厚生労働省 2008 「東京都における妊産婦死亡事案と対応について」
URL:<https://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/12/dl/s1217-16b.pdf> 最終閲覧日 2022/11/30

厚生労働省 2012 『周産期医療の体制構築に係る指針』URL:<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10801000-Iseikyoku-Soumuka/0000134652.pdf>
最終閲覧日 2022/11/18

厚生労働省 2016 「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」『平成27年度障害者支援状況など調査研究事業報告書』URL:<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000130383.pdf>
最終閲覧日 2022/11/30

厚生労働省 2020 『令和元年度障害者福祉推進事業、医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書』URL:<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf> 最終閲覧日 2022/11/4

厚生労働省 2021 「令和3年度報酬改定における医療的ケア児に係る報酬（児童発達支援及び放課後等デイサービス）の取扱い等について」
URL:<https://www.mhlw.go.jp/content/000763142.pdf>
最終閲覧日 2022/11/27

厚生労働省 『医療的ケア児について』
URL:<https://www.mhlw.go.jp/content/000981371.pdf>
最終閲覧日 2022/11/4

厚生労働省 2022 『医療的ケア児など総合支援事業の実施について』
URL:<https://www.mhlw.go.jp/content/000846529.pdf>

- 最終閲覧日 2022/12/15
- 前田浩利 2015 「在宅医療のニーズの高まりの社会的背景と在宅医療がもたらす医療のパラダイムシフト」『保健医療社会学論集』, 26 (1), 3-13
- 前田浩利 2022 「日本の小児在宅医療の現状」『小児科診療』 85 (8), 901-907
- 宮崎清恵 2009 「長期入院事例 医療ソーシャルワーカー（社会福祉士）の立場からの予防策・解決策」『周産期医学』 39 (9), 1234-1237
- 宮崎清恵・高梨 薫・実方由佳・他5名 2010 「小児支援小委員会報告～『NICU 入院児支援コーディネーター業務に関する調査』と『総合周産期母子医療センター長への調査』～」『医療と福祉』 87 (43-2), 13-20
- 宮谷 恵・小宮山博美・鈴木恵理子 2002 「患児の家族による医療的ケアの習得に関する調査：習得の経緯と家族の思いについて」『日本小児看護学会誌』 11 (1), 44-50
- 文部科学省 2022 「令和3年度学校における医療的ケアに関する実態調査結果（概要）」
URL:https://www.mext.go.jp/content/20220830-mxt_tokubetu01-000023938_1.pdf 最終閲覧日 2022/11/25
- 中垣紀子・川井みつ子・神道那実 2007 「養護学校における医療的ケアに関する動向」『日本赤十字豊田看護大学紀要』 3 (1), 35-40
- 中村秀一 2005 「在宅医療の背景と政策的位置づけ」『治療』 87 (5), 1703-1708
- 中村知夫 2020 「総説 医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像」『Organ Biology』27(1), 21-30
- 日本医師総合政策研究機構 2011 『在宅医療を担う診療所の現状と課題－「診療所の在宅医療機能に関する調査」の結果から－』
URL:<https://www.jmari.med.or.jp/wp-content/uploads/2021/10/WP233.pdf>
最終閲覧日 2022/11/25
- 日本小児神経学会 2002 「学校教育における「医療的ケア」の在り方についての見解と提言」
URL:<http://mcare.life.coocan.jp/mcare/mc-21b.htm>
最終閲覧日 2022/11/25
- 荻野真知子・森本寛訓・尾内一信・他3名 2022 「医療的ケア児の保育に必要とされる医療知識と支援について－就学前の保育施設を利用する医療的ケア児を対象とした文献検討－」『川崎医療福祉学会誌』 32 (1), 185-190
- 小俣智子 2016 「医療的ケアが必要な子どもと家族への支援－小児がん患者を支える社会福祉の役割と機能」『社会福祉研究』 (125), 73-83
- 佐藤 杏 2019 「小児専門病院におけるリハビリテーションとソーシャルワーク」『総合リハビリテーション』 47 (12), 1191-1196
- 島崎亮司・中村仁隆・星野 宏・他1名 2022 「小児在宅医療を受ける家族からみた在宅医の役割の質的検討」『日本在宅医療連合学会誌』 3 (3), 1-8
- 清水貞夫 2022 「医療的ケア児及びその家族に対する支援をめぐる諸問題（上）－医療的ケア児支援法の成立と今後の課題－」『人間発達研究所通信』 38 (1), 3-9
- 曾根直樹 2021 「医療的ケアの歴史と制度の変遷」『地域ケアリング』 23 (4), 12-17
- 鳥羽信行 2005 「小児慢性特定疾患の子どもの就学援助に関する考察－特別支援教育制度における医療ソーシャルワーカーの機能－」『医療と福祉』 39-1 (78), 42-49
- 戸枝陽基 2022 「医療的ケア児とその家族への支援の現状と課題」『社会福祉研究』 (143), 12-20
- 内田 良 2015 「社会問題におけるエビデンスの役割」『経済科学』 62 (4), 77-84
- 山田景子・津島ひろ江 2013 「特別支援学校における医療的ケアと実施に関する歴史の変遷」『川崎医療福祉学会誌』 23 (1), 11-25
- 山村朋子 2022 「医療的ケア児と家族を支えるソーシャルワークの役割－ウェルビーイングの増進に貢献するために－」『ソーシャルワーク実践研究』 (16), 64-72
- 八幡ゆかり 2012 「わが国におけるインクルーシブ教育のあり方－統合教育の歴史的背景を踏まえて－」『鳴門教育大学研究紀要』 27, 65-79
- 吉田雅子 2004 「小児がん患者の教育にかかわる諸問題に関する研究～医療ソーシャルワーカーによる支援のあり方について～」『医療と福祉』 76 (38-1), 58-62
- 結城康博 1998 「医療的ケアを伴う重度重複障害者における問題－在宅福祉の改善への提言－」『社会福祉学』 39 (1), 162-176