The slide features four decorative green circles with dashed outlines. One large circle is on the left side, and three smaller circles are arranged vertically on the right side. The main title is centered at the top.

# 医療的ケア児の「生活」を支えるために

東京都立小児総合医療センター

神経内科・子ども家族支援部門・総合診療科

富田 直

平成 28 年 6 月 3 日  
医政発 0603 第 3 号  
雇児発 0603 第 4 号  
障発 0603 第 2 号  
府子本第 377 号  
28 文科初第 372 号

各都道府県知事  
各指定都市市長  
各中核市市長

殿

各都道府県教育委員会教育長  
各指定都市教育委員会教育長  
附属学校を置く各国立大学法人学長  
構造改革特別区域法第 12 条第 1 項  
の認定を受けた各地方公共団体の長

殿

厚生労働省医政局長  
(公印省略)

厚生労働省雇用均等・児童家庭局長  
(公印省略)

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長  
(公印省略)

内閣府子ども・子育て本部統括官  
(公印省略)

文部科学省初等中等教育局長  
(公印省略)

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

「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」(平成 28 年法律第 65 号。以下「改正法」という。)が本日公

# 「医療的ケア児」

- 2016年は記念すべき年に
- 「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」
- 「医療的ケア児」が「身体」「知的」「精神」「発達障害」に続き、初めて**法律に明記**
- その際に関係 3 省と 5 局長・部長より「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」が公布当日に通知（非常に異例だそうです）
- また、事前に各都道府県・指定都市が厚労省に招集され管内市町村周知のための説明会（2016年3月16日）

# 「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律 及び児童福祉法の一部を改正する法律」

● 第五十六条の六第二項（平成28年6月3日公布、同日施行）

● 「地方公共団体は、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が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援が受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない」

（字の色の選択は富田）

- 自治体の医療的ケア児への対応が「努力」義務規定になりました
- 対応の内容については「各自治体」に委ねられています⇒私達の対し方は？

The slide features four green circles with a gradient effect and a dashed outline. One large circle is in the top-left, a smaller one is in the top-center, another large one is on the right side, and a smaller one is in the bottom-right corner.

はじめに

- 「重症児」「超重症児」  
「医療的ケア児」など重要な用語に  
ついて皆様と確認していきたく  
思います

# 「重症児」≠「重症心身障害児」

「大島分類」1から4

		運動能力				
		走れる	歩ける	歩けない	座れる	寝たきり
知能指数	70-80	21	22	23	24	25
	50-70	20	13	14	15	16
	35-50	19	12	7	8	9
	20-35	18	11	6	3	4
	-20	17	10	5	2	1

肢体不自由身体障害者手帳1・2級

(下肢体幹機能障害)

+療育手帳重度以上の合併

⇒今までの福祉制度の基準

(以前の小児在宅医療児のイメージ、  
ただし制度から外れる児は当時からおり問題に)

# 小児在宅医療の現場では 「重症児」≠「重症心身障害児」

- 「経管栄養」「気管切開」「口鼻腔内吸引」「導尿」「在宅人工呼吸器」などの「医療的ケア」の有無が重視され、大島分類自体を知らない人が大半
- 医療的ケアのない重症心身障害児は必ずしも「重症児」の印象をもたない
- 「医療的ケアの程度」が在宅での介護負担、入院病棟での看護仕事量、学校現場での要注意度等に直結
- 「医療的ケアの程度」をよく表現する手段が **「超重症児スコア」**

# 超重症児スコア

(1を前提にして2の点数で決定・25点以上が超重症児・10点以上が準超重症児)

- 1 運動機能 : 座位まで

- 2 判定スコア

- (1) レスピレーター管理 = 10
- (2) 気管内挿管・気管切開 = 8
- (3) 鼻咽頭エアウェイ = 5
- (4) O<sub>2</sub> 吸入またはSaO<sub>2</sub> 90%以下の状態が10%以上 = 5
- (5) 1回/時以上の頻回の吸引 = 8      6回/日以上以上の頻回の吸引 = 3
- (6) ネブライザ 6回以上/日または継続使用 = 3
- (7) IVH = 10
- (8) 経口摂取 (全介助) = 3      経管 (経鼻・胃ろう含む) = 5
- (9) 腸ろう・腸管栄養 = 8      持続注入ポンプ (腸ろう・腸管栄養時) + 3
- (10) 手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正を3回以上/日 = 3
- (11) 継続する透析 (腹膜灌流を含) = 10
- (12) 定期導尿 (3回/日以上) = 5
- (13) 人工肛門 = 5
- (14) 体位交換 6回/日以上 = 3

- ⇒知能について記載がないことが、行政福祉の「重症児」との違い

- 介護度の高さを反映する上で非常によくできた基準ですが、「重度の下肢体幹機能障害」であることが必須になっています

# この児は「重症児」でも「超重症児」でもありませんが・・・

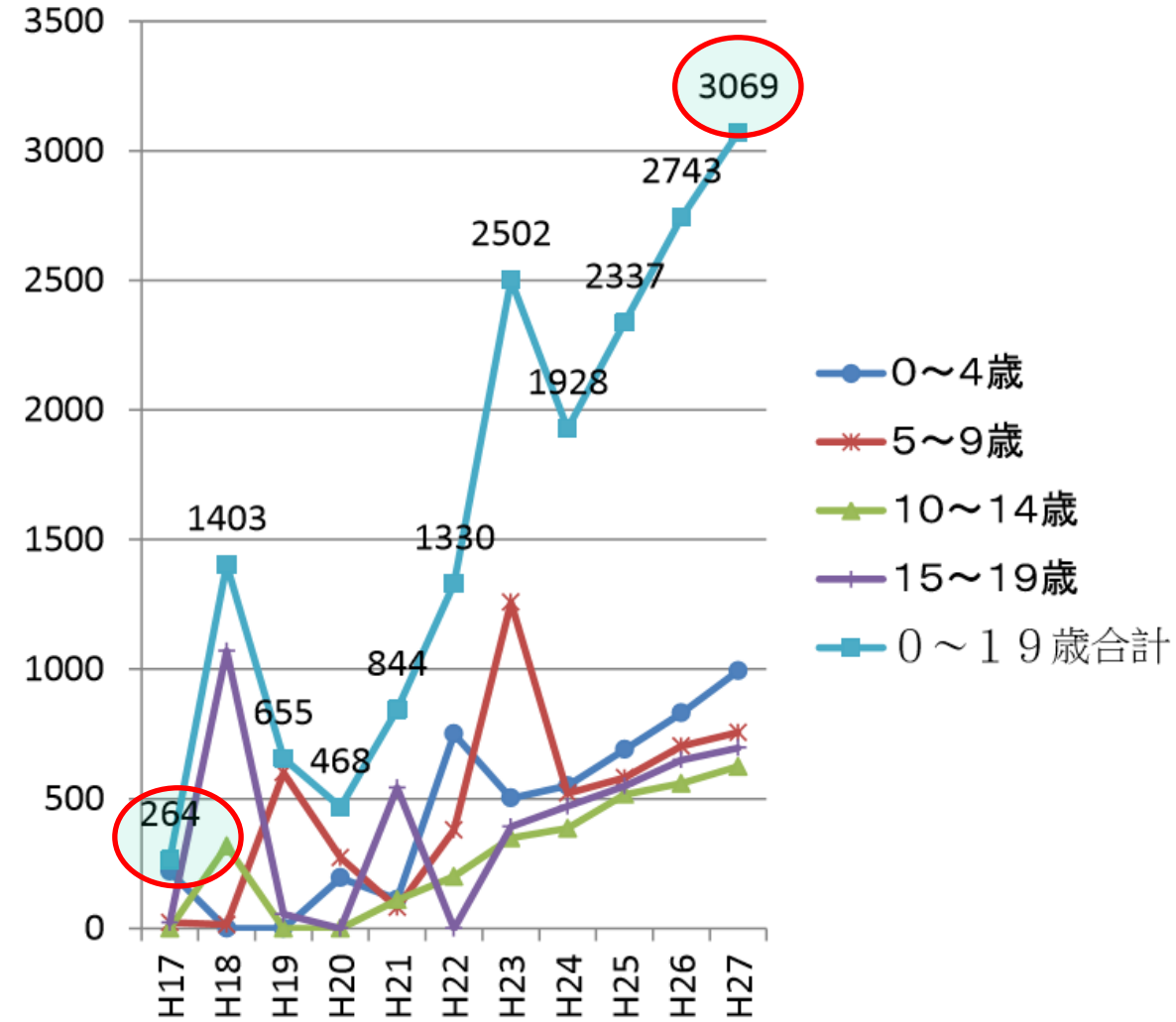
- 写真当時 3歳の女児
- 歩けるし踊れるし会話もできる
- 原病 ヒルシュスプルング病  
(先天的に腸を動かす神経が欠如・腸閉塞きたす場合は動かない腸を切除)  
先天性肺胞低換気症候群  
(眠ると呼吸を休んでしまう病気)・低血糖など
- 医療的ケア 中心静脈栄養・在宅人工呼吸器・単純気管切開など
- 小児病院消化器科と地域の訪問診療の先生が主治医・訪問看護ST
- 超重症児スコア 31点
- 「医療的ケア児」の典型
- ⇒当時レスパイトに対応する福祉施設はありませんでした。将来の教育体制への不安も強くありました

# 子どもの死亡数の減少(日本全体)

	0~14歳までの死亡者数(人)	うち0~4歳の死亡者数(人)
1990年	10,602	7,983
2000年	6,751	5,269
2010年	4,415	3,382
2015年	3,614	2,692

四半世紀で  
約 1/3

# 在宅呼吸器を必要とする小児患者数



厚生労働省 HP 「診療報酬から見た医療的ケア数」より  
埼玉医科大学総合医療センター 柰倉 道明先生



# 在宅人工呼吸器



# 人工呼吸器はどれ？



# 医療的ケア児の範囲

- 世田谷区と社会法人むそうの共同事業で、平成27年7月に報告された区内の在宅医療を必要とする医療的ケア児の実態をアンケート調査した際に使用した定義
- ⇒「医行為」とは異なり、日常生活に不可欠な生活援助行為であって、長期にわたり継続的に必要とされる以下のようなケアをさす。  
気管切開、人工呼吸器、吸引、エアウェイ、在宅酸素、経管栄養、胃瘻、中心静脈栄養、導尿、腹膜透析、尿道留置カテーテル、ストマ、腸瘻等
- 東京都事業において定義した「医療的ケア児」の基準は超重症児スコアの項目に準拠しています（（10）と（14）を除く項目のケアをしている児）

# 在宅の医療的ケア児の数の想定

- 2014年兵庫県 20歳未満の在宅患者734人、年齢20歳未満人口1万人あたり7人、総人口1万人あたり1.3人（杉本健郎.兵庫県の医療的ケア調査・2014年 日本重症心身障害学会雑誌 40：373-380.2015）
- 2014年埼玉県 18歳以下の在宅医療必要とする小児702名、年齢18歳以下人口1万人あたり5.5人、総人口1万人あたり1人（小児等在宅医療連携拠点事業 平成25-26年度 総合報告書）
- 2015年世田谷区 18歳未満で127人以上、年齢18歳未満人口1万人あたり10人、総人口1万人あたり1.4人  
（医療的ケアを要する障害児・者等に関する実態調査報告書 世田谷区・社会福祉法人むそう 平成27年7月）
- 2013年医療報酬の「在宅管理料」のビックデータから推測される小児在宅で医療的ケアを要する児（中心静脈栄養・気管切開・人工呼吸器・経管栄養・自己導尿・在宅酸素）  
⇒20歳未満で12665人。年齢20歳未満人口1万人あたり5.6人、総人口1万人あたり1.0人  
⇒東京都には**少なくとも総人口1万人当たり1.0人以上**いると推定されます

The slide features four decorative green circles with black outlines. Two are in the top-left corner (one large, one small), one is in the top-right corner, and one is in the bottom-right corner. The text is centered horizontally in the middle of the slide.

# 小児と成人の在宅医療の違いについて

# 退院調整会議

- 退院調整会議は
- 病院と家庭
- 病院と地域
- 病院と生活 **をつなぐ大変重要な会議**
- 親・院内スタッフの他に訪問診療医・訪問看護師・訪問リハビリ・訪問薬剤師・保健師・自治体障害福祉課健康課・相談支援専門員など地域の支援者と共同で行う
- 具体的な支援内容（曜日・時間等）と役割分担を決め、不足する支援（居宅介護・移動支援導入・補助申請など）について検討。  
退院前に行うべき課題の確認

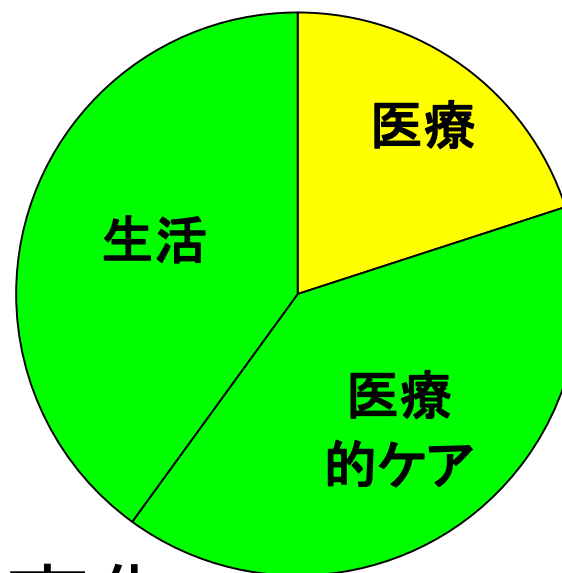
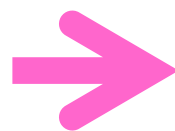
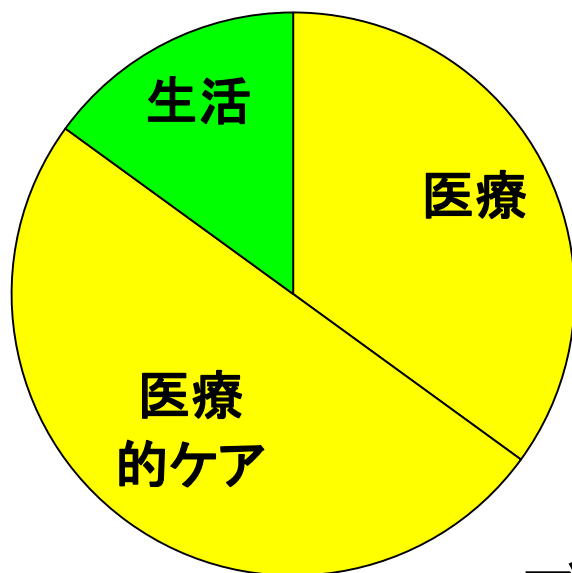
# 退院後のニーズの変化

退院直後 ケアが医療そのもの

安定期 ケアが生活の一部

児の1日に占める割合

児の1日に占める割合



ニーズの大きな変化

状態を悪くしない⇒刺激・遊び・外出・教育が重要に

# 小児在宅医療の特色

- ①複雑で稀な疾患が多い。小児科医も初めて出会う疾患も稀ではない。様々な臓器の合併。  
⇒**状態把握のために実際に本人と会うことの重要性 「百聞は一見に如かず」**
- ②成人と異なり**年単位の長期**にわたる事が多い
- ③自宅に帰ることで**病院では見られなかった発達の伸びや反応**がみられる。医療者が退院前に予想できなかった大きな「発達」を得ることも少なくない⇐**遊びや関わり**の重要性
- ④発達・成長・ケア内容（改善悪化両方）・家族状況・通園学校等と**「変化」**が大きい。
- ⇒刻々と変わる**児と家族のニーズ**に合った**「体制・支援の見直し」**が非常に重要
- ⑤「体制・支援の見直し」の中心となるべき地域連携のコーディネーターに誰になるか？  
介護保険制度によるケアマネジャーにあたる業種が小児在宅医療の制度にはない。  
⇒できる人が行う。特にいなければ保健師。将来的には相談支援専門員に期待



# 地域カンファレンス＝地域が主催

- **これ無しでは真の地域連携は困難**（小児はニーズの変化が大）
- 互いの専門性を**尊重した**顔の見える関係作り
- 児と家族の**変化するニーズ**の確認
- それをもとにした**統一し一貫した方針**の作成
- **役割分担**の確認
- 「**役割を遂行できているか**」の確認
- 家族への医療福祉情報の提供の場 等
- ⇒誰の主催？コーディネートをする力の有る人ならだれでも可だが・・・
- ⇒**定期的には保健師がすべき**・臨時は一番困っている所

# 地域カンファレンスの様子



学童期の在宅人工呼吸器症例

親・訪問診療医・訪問看護師・ヘルパー・自治体障害福祉課・保健師・病院主治医の他に特別支援学校の先生も参加

# 在宅人工呼吸器児の現在の問題

- 増加し続けている在宅人工呼吸器児ですが、医療環境・福祉・教育の状況は現状に追いついていません
- **移動困難** 呼吸器を搭載できるバギーや車いすが必須
- **福祉の不備** 階段など移動困難があっても、（区市により異なる）通院や通学・療育などに通うことにヘルパーの援助をもらうことに厳しい年齢制限がある
- **医療側の問題：入院の制限** 呼吸器児の急性時対応できる医療機関は限られており、可能でも呼吸器台数制限のため入院が難しい事がある。レスパイト入院もとても難しい
- **医療・福祉資源の制限** 対応できる訪問診療医・訪問看護STは大変貴重な存在。居宅介護・相談支援専門員も同様。現状では在宅呼吸器の長期入所はほとんど不可能な状況
- ⇒現状は24時間監視が必要な児から介護者（多くは母親）が離れられず、自宅からの外出も困難な状態
- ⇒地域の医療・福祉資源を親御様と相談しながら可能な範囲で導入する

# 気管切開児等医療的ケア児をとりまく社会的問題

- 教育や社会資源の問題があります
- 多くの幼稚園・保育園・普通小学校では、現状は経管栄養や気管切開児を受け入れる体制ができていない
- 医療的ケア児が集団生活を楽しむ場が無い
- 主たる介護者の母が仕事をあきらめざるを得ない
- 最近、医療的ケア児とその家族からの要望に応じて、各地で医療的ケア児に対応できる児童デイケア施設が誕生している。送迎サービスのあるところも
- 一方、特別支援学校では送迎バスに乗車できず、毎日保護者による送り迎えが必要（迎えについては一部の放課後デイケアが対応している）
- ⇒保育園や特別支援学校に通うために、医療的には必要と思われる「気管切開」に踏み切れない親も存在

# 医療的ケア児の住んでいる自治体により資源と意欲の差

- **助成**（医療機器である吸引器・吸入器・モニターの購入助成について。身体障害者手帳以外でも小児慢性疾患や医師の指示書で柔軟に対応可能な自治体と肢体不自由の手帳を持っていても交渉困難な自治体）
- **居宅介護・移動支援の内容**（3歳や6歳など年齢制限の有無・また、交渉の余地があるか）
- **医療的ケア児に対応可能な保育園・幼稚園・小・中学校の有無**
- **医療的ケア児対応のデイサービス設立支援の有無**
- **相談支援専門員への対応**（ほぼ全例対応から全く対応しない市まで様々）
- **都道府県の制度を利用できるか**（利用できるかどうかは自治体次第）
- **協議会等の有無**（自立支援協議会こども部会など）
- **そして、児と家族の必要な「情報」を提供できる体制ができているか、です**
- **窓口で「医療的ケア児」に対する理解の乏しさがあると児と親は傷つきます**

同じ法律(国)  
同じ制度(都)

のもとで  
行われている



指針は出ている



自治体の  
医療的ケア児の  
理解が進むよう  
促しが必要

## 地域における医療的ケア児の支援体制の整備

- 医療技術の進歩等を背景として、NICU等に長期間入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障害児(医療的ケア児)が増加。
- 平成28年5月25日成立・同年6月3日公布の「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」において、地方公共団体に対し、医療的ケア児が必要な支援を円滑に受けられるよう、保健、医療、福祉等の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制整備に関する努力義務を規定(児童福祉法第56条の6第2項)(本規定は公布日施行)
- 「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」(平成28年6月3日関係府省部局長連名通知)を地方公共団体等に発出し、連携体制の構築を推進。

地方公共団体	
保健	医療
障害福祉	保育
教育	その他

### 地方公共団体の関係課室等の連携

- 関係課室等の連携体制の確保
- 日頃から相談・連携できる関係性の構築
- 先駆的に取り組んでいる地方公共団体の事例を参考としつつ推進 等

### 医療関係

- 訪問診療や訪問看護等医療を受けながら生活することができる体制の整備の確保
- 小児在宅医療従事者育成のための研修会の実施 等

### 障害福祉関係

- 障害児福祉計画等を利用しながら計画的な体制整備
- 医療的ケアに対応できる短期入所や障害児通所支援等の確保 等



### 関係機関等の連携

- 協議の場の設置
- 重症心身障害児者等コーディネーターの配置 等

### 保健関係

- 母子保健施策を通じて把握した医療的ケア児の保護者等への情報提供 等

### 保育関係

- 保育所等、幼稚園、認定こども園における子どもの対応や保護者の意向、受入体制などを勘案した受入や医療的ケア児のニーズを踏まえた対応 等

### 教育関係

- 学校に看護師等の配置
- 乳幼児から学校卒業後までの一貫した教育相談体制の整備
- 医療的ケアに対応するための体制整備(看護師等の研修)等

# 今後の希望となる素晴らしい対応

- 夜間人工呼吸器・中心静脈栄養
- 来年度から小学校1年生
- 正常知能だが、言葉はやや聞き取りづらい
- 食事は普通食
- 1日に数回気管内吸引必要
- 低血糖に対する定期的な血糖測定
- 母が入学直前の3月に出産予定
- 以前より普通学級進学希望

皆さん  
本当にありがとう！  
学校に楽しく  
通っています！

両親で1年前から進学相談し普通学級に決定。  
市は医療的ケアに対応するため非常勤の看護師雇用。  
10-14時に気管内吸引と血糖測定施行する