

医療的ケア児を含む小児在宅医療に関する 生活・療養支援

医療法人財団はるたか会
前田浩利

20230129



東京エリア

子ども在宅クリニック
あおぞら診療所墨田
(500名診療)



訪問看護
ステーション
そら



宮城県仙台市

あおぞら診療所ほっこり仙台
(70名診療)



千葉県千市

あおぞら診療
所まくはり



千葉(松戸)エリア

あおぞら診療所新松戸
(成人380名小児180名診療)



松戸市基幹
相談支援センター
“CoCo”
レスパイトハ
ウス
やまぼうし



千葉県委託の
中核地域相談支援
センターほっとネット



あおぞら診療所
しずおか(110名)



京都

訪問看護
ステーション
京都あおぞら



子ども在宅クリニック
あおぞら診療所
せたがや(子ども250名)



医療法人財団はるたか会の活動

現在診療している患者

・成人: **450**

・小児: **1100**

(人工呼吸器装着患者: 約 600 成人+小児)

・年間約**200** 人の成人が 在宅看取り

・年間約**20** 人の小児 が在宅看取り

スタッフ総数: **180**

・医師 常勤: **21**

非常勤 **18**

はるたか会の医療機器依存の患者 2015年4月～ 2022年10月

医療デバイス	成人 (20≦)	小児 (≦19)	合計
経管栄養	268	681	949
気管切開	142	448	590
在宅 IVH	102	105	207
腹膜透析	1	2	3
在宅酸素療法	416	757	1,173
人工呼吸器	171	618	789



医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律案の全体像

◎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
⇒安心して子供を生み、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児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にも配慮した支援
- 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

支援 措 置

国・地方公共団体による措置

- 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

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

保育所の設置者、学校の設置者等による措置

- 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

施行期日：公布日から起算して３月を経過した日

検討条項：法施行後３年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討

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

2021年6月11日成立!

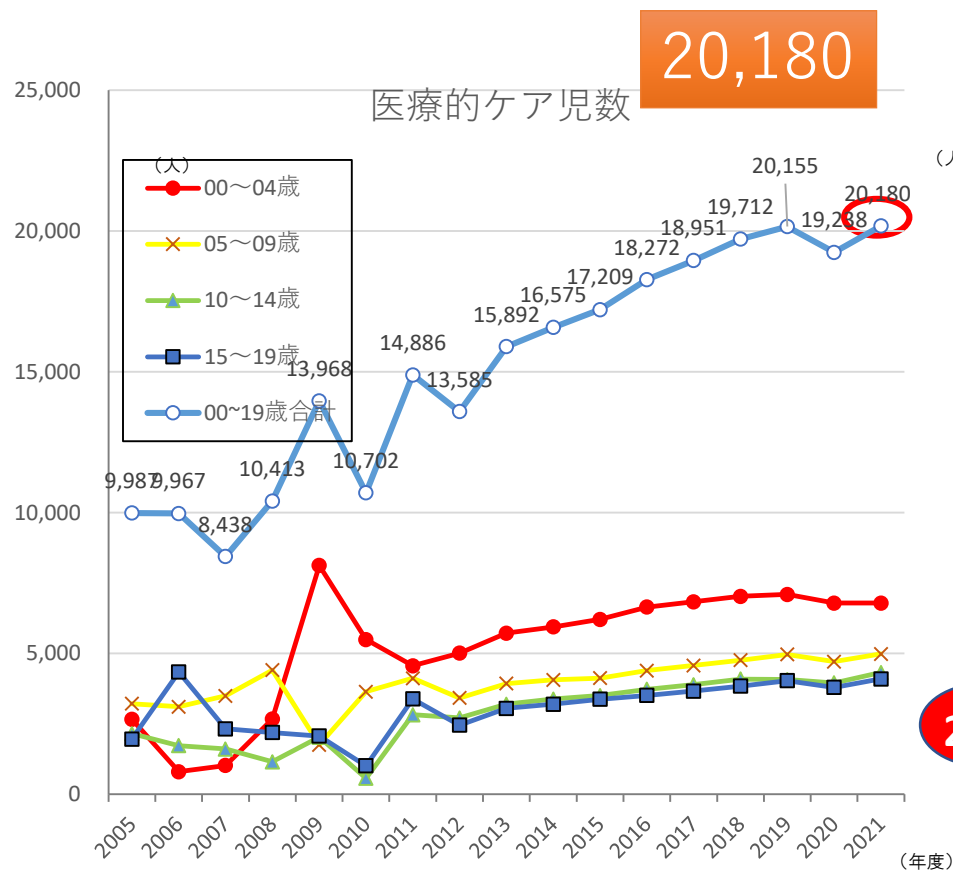
医療的ケア児支援法成立を記念して 国会議事堂前にて



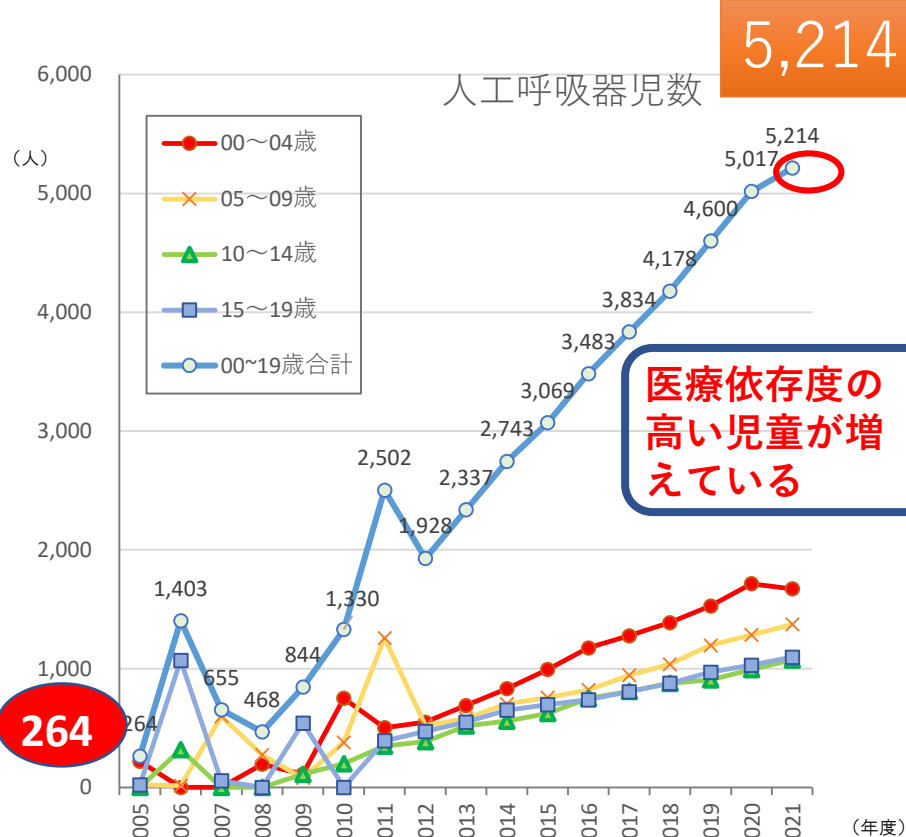
年齢階級別の医療的ケア児数と人工呼吸器児数の推移2021年版

- 医療的ケア児数は、直近10年間で約2倍に増加している。
- 年齢階級別の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数は、いずれも年齢階級も増加傾向にあり、しかも低年齢ほどその人数が多い。
- **人工呼吸器を必要とする児童数は、直近10年で4倍、15年で20倍に増加している。**0～4歳が最も多く、経年での増え方も大きい。

■ 年齢階級別の医療的ケア児数の年次推移



■ 年齢階級別の人工呼吸器を必要とする児童数の年次推移



平成30年度厚生労働科学研究「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究（田村班）の推計方法による

埼玉医科大学総合医療センター小児科 奈倉道明先生スライド改変

NICU満床問題

- ほとんどの子どもたちは元気に普通に生活できるようになった→退院
- しかし、一方医療機器と医療ケアに頼らなければ生きていけない子どもたちが生まれた
 - 人工呼吸器
 - 気管切開
 - 経管栄養



医療的
ケア児

都立墨東事件

2008年10月

36歳 妊婦 脳出血 7医療
機関で受け入れ拒否、
その後死亡



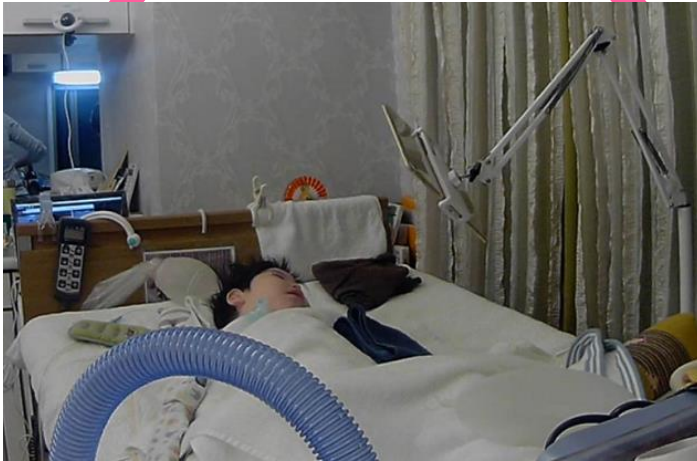
医療的ケア児とは

- ・医療の進歩と全ての子どもが家族の経済的負担なく高度な医療を受けられる日本のシステムによって生まれた子どもたち
- ・その背景には日本の小児医療によって救われ、元気に退院してゆく多くの子どもたちがいる



2つのタイプの医療的ケア児

現在の医療、障害福祉
サービスの中で低く評
価される



現在の障害児支援でもある程度カバー
レスパイトできる施設も不十分だがある
病状が安定すれば、ケアも安定する

今急速に増えている 30%~50%
現在の障害児支援ではカバーできない
病状が安定してもケアの負担は重い
(自分で呼吸器をはずすなど)
レスパイトできる施設が極めて少ない



重症心身障害児 大島の分類

- ・ 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。
医学的診断名ではなく、児童福祉の行政上の措置を行うための定義
- ・ 現在も障害福祉制度の基盤の考え方

2 1	2 2	2 3	2 4	2 5	7 0
2 0	1 3	1 4	1 5	1 6	5 0
1 9	1 2	7	8	9	3 5
1 8	1 1	6	3	4	2 0
1 7	1 0	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

1, 2, 3, 4
の範囲が重症心
身障がい児

5, 6, 7, 8
は周辺児と呼ば
れる



超重症心身障害児：以下の超重症児スコアで判定

- ・ 大島分類に医療ケアを加味
- ・ ADLは座位まで（立てれば適応外）

●医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある児で以下のスコア25点以上。準超重症児は10点以上

●呼吸管理

レスピレーター(10) 気管内挿管、気管切開(8) 鼻咽頭エアウェイ(8) 酸素吸入(5) 1時間1回以上の吸引(8) 1日6回以上の吸引(3) ネブライザーの6回/日以上または常時使用(3)

●食事機能

IVH(10) 経口全介助(3) 経管（経鼻、胃瘻）(5) 腸瘻(8) 腸瘻・腸管栄養時に注入ポンプ(3)

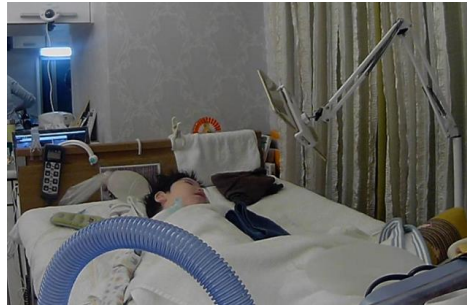
●他の項目

継続する透析(10) 定期導尿、人工肛門(5) 体位交換1日6回以上(3) 過緊張で発汗し更衣と姿勢修正3回/日以上(3)



医療的ケア児のいろいろ

重症心身障害児



機能はほぼ正常



知的・発達障害



肢体不自由



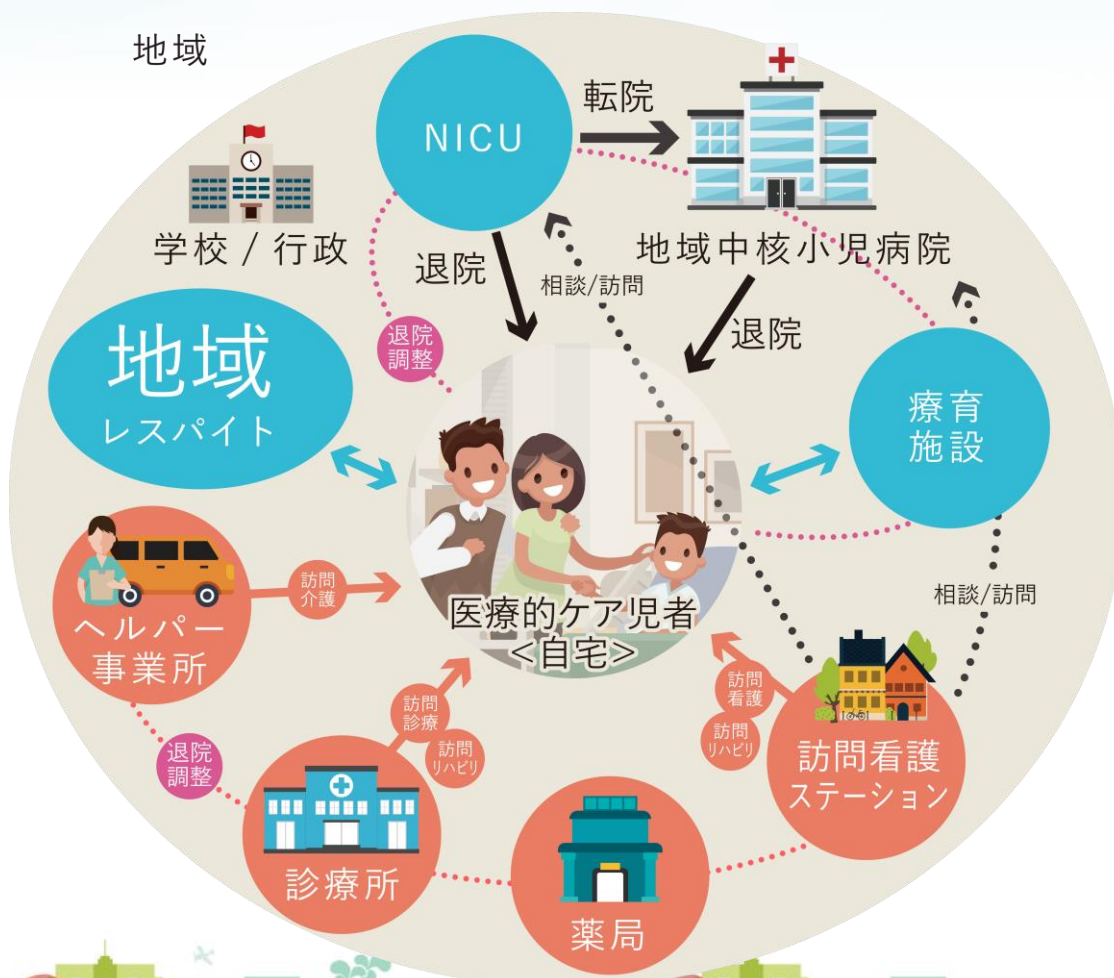
寝たきり 知的障害	歩ける しゃべれる	歩ける しかし不注意で無意識	知的機能は良いが 肢体不自由
58%	27%	8%	7%
複雑なケアが必要。 介護者は日夜頻回の吸引と注 入で疲弊しやすい。	医ケアはシンプルなが多い。 良い社会環境にいれば良い発達 が期待できる。ノーマライゼイ ションが必要。	医療デバイスを抜去するリスク がある。 介護者は見守りで疲弊しがち。	周囲から排除されやすい。 社会と関わることを欲し、インク ルージョンが必要。

医療ニーズの高い子どもたちの概念

日本では、「医療的ケア児」という概念に入る子どもが多いが、国際的には日本の医療的ケア児と全く同じ概念は無い

- イギリスではLife-Threatening(Limiting) Conditions (Illness)と呼ばれる
- 他の国はChildren with medical complexity
- Technology dependent Children などと言われる
- 米国ではChildren with Special Health Care Needs (CSHCN)という用語が使われ、「慢性的な身体的、発達の、行動的、感情的な状態にある、またはそのリスクが高い子どもたちで、一般の子どもたちが必要とする以上の種類と量の健康関連サービスを必要とする子どもたち」と定義され、子どものいる世帯のうち28.6%にCSHCNの子どもがいるとなっている。





医療と福祉の断絶

- ・ 医療ケアのある子どもは病院にいるという制度の前提
- ・ 多職種の連携と支援が必要だが、医療、福祉、教育の文化の違いを超えて繋ぐ仕組みがない
- ・ 社会資源と人材の圧倒的不足

医療的ケア児と家族の困難

- ・ 母への過剰負担
- ・ 通園、通学が困難
- ・ レスパイトが無いので家族が休めず、母が病気になったら崩壊
- ・ 兄弟がケア不足になる

●在宅支援の仕組みが不足

- ・ケアマネージャー不在
- ・デイケア施設、ヘルパーの不足
- ・家族の急病、弔事に対応するお泊りの施設がない
- ・学校問題：保護者の付き添い、学校に行けない
- ・市区町村の担当窓口の理解の遅れ
- ・大きい地域間の差

●成人期移行の問題

- ・成人期になると診てくれる病院が無くなる
- ・学校卒業後 通うところが無くなる
- ・両親の高齢化、病気
- ・実数が把握できていない



子どもの在宅医療を支える要素

社会生活
【福祉職】

体験、外出、交流
家族との絆の確認

健康の維持
【看護師、リハビリセラピスト】

体調の安定、体力の回復

生命の安全

【医師、看護師、リハビリセラピスト】

苦痛（疼痛、呼吸
苦）の緩和と除去



在宅患者の生活を支える要素

病院、医療機関



社会生活

遊び、出会い、外出、学び、仕事

健康の維持

体調の安定、体力の向上

生命の安全

生命の安全の保障、苦痛の緩和と除去



在宅患者の生活を支える要素

医ケアの無い生活



社会生活

遊び、出会い、
外出、学び、仕事

健康の維持

体調の安定
体力の向上

生命の安全

生命の安全の保障、
苦痛の緩和と除去



医療的ケア児の地域での生活を支える要素

医療
ケア

地域のあらゆる場で医療
ケアが実施できる体制

通園・通所
保育園
学校教育

社会生活
【福祉職】

体験、外出、交流
家族との絆の確認

医療的ケア児等
コーディネーター

相談支援

居宅支援のヘルパー
レスパイト

健康の維持
【看護師、リハビリセラピスト】

体調の安定、体力の回復

小児在宅医療の充実
往診医師、訪問看護師
・入院が減る

・安定して家に居られる
・親の睡眠が確保される

自宅での呼吸管理
症状コントロール

生命の安全
【医師、看護師、リハビリセラピスト】

苦痛（疼痛、呼吸
苦）の緩和と除去



医療的ケア児支援センターと医療・福祉・教育の連携

医療・福祉・教育の専門職が従来の各自のフィールドをはみ出し協働し地域で活動するシステムの構築

医療と福祉、教育の
連携によるワンストップ
の相談機能

医療職が病院から
出て地域で学び
活動する

学校

ネットワーク創り
社会資源創出

地域

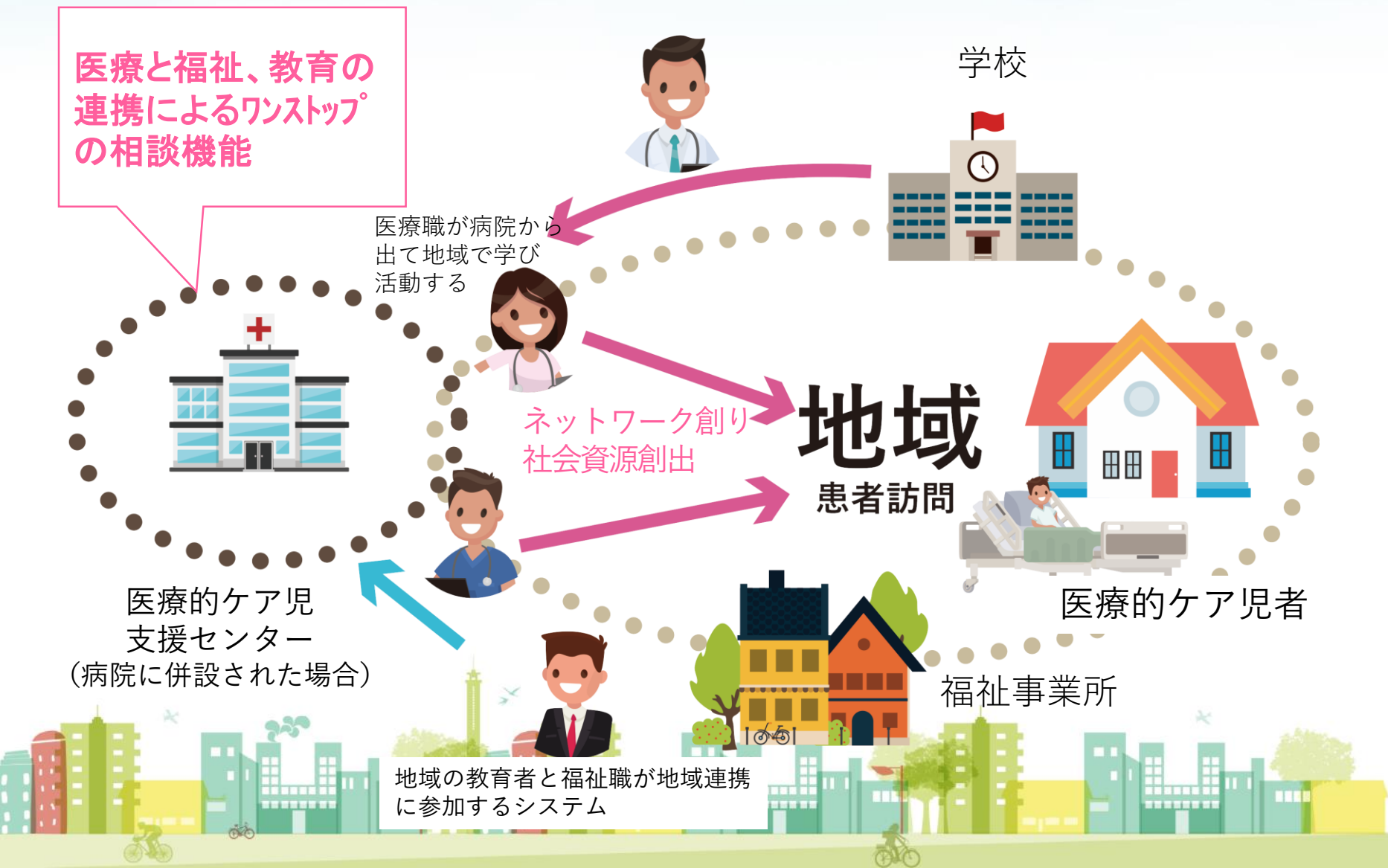
患者訪問

医療的ケア児
支援センター
(病院に併設された場合)

医療的ケア児者

福祉事業所

地域の教育者と福祉職が地域連携
に参加するシステム



医療的ケア児の家族の抱える生活上の課題①

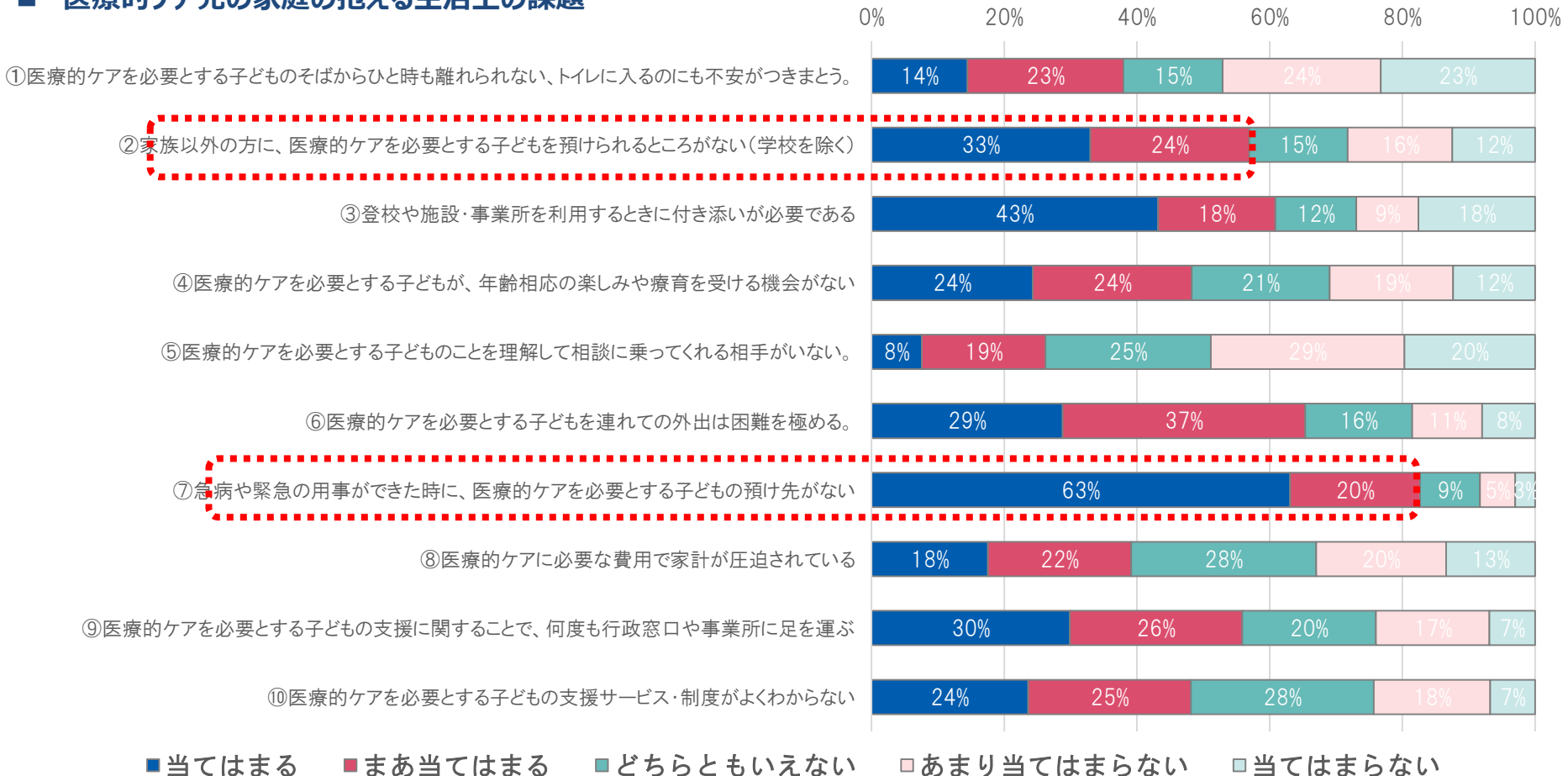
障害福祉サービス等報酬改定検討チーム

第16回 (R2.10.5)

資料 4

○ 医療的ケア児の家庭の抱える生活上の課題は多岐に渡っており、特に預け先の確保に対する課題が大きい。

医療的ケア児の家庭の抱える生活上の課題



医療的ケア児の家族の抱える生活上の課題②

障害福祉サービス等報酬改定検討チーム

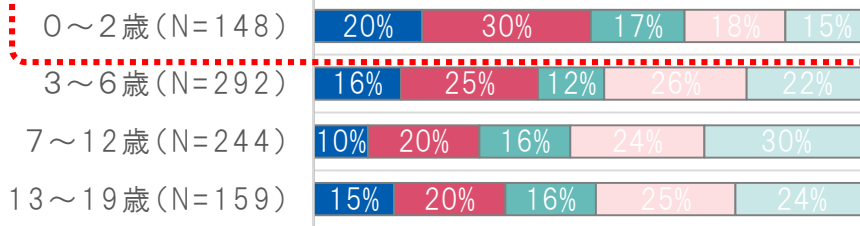
第16回 (R2. 10. 5)

資料 4

- 医療的ケア児の家族の抱える生活上の課題については、低年齢ほど課題を感じている家庭が多い。
- 0～2歳の家庭においては、他の年齢階級と比較して、まったく手が離せず、預け先もないという課題を感じている家庭が多い。

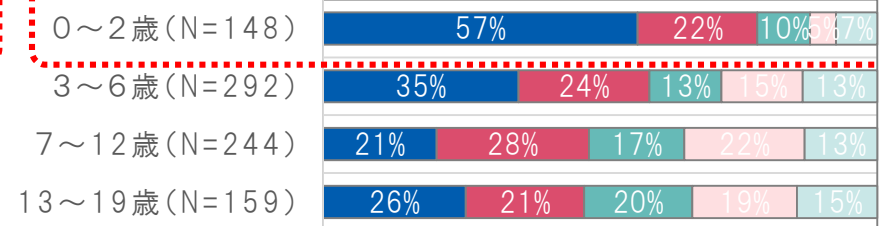
① 医療的ケアを必要とする子どものそばからひと時も離れられない、トイレに入るのにも不安がつきまとう

■ 当てはまる
■ まあ当てはまる
■ どちらともいえない
■ あまり当てはまらない



② 家族以外の方に、医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない (学校を除く)

■ 当てはまる
■ 当てはまる
■ どちらともいえない
■ まあ当てはまる
■ あまり当てはまらない



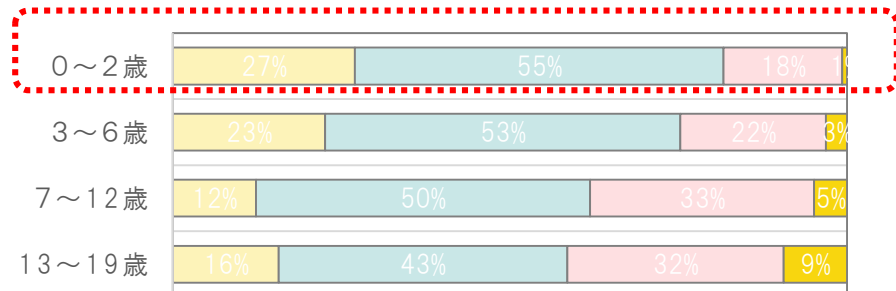
課題10項目の平均点による年齢階級別集計

- ① 医療的ケアを必要とする子どものそばからひと時も離れられない、トイレに入るのにも不安がつきまとう。
- ② 家族以外の方に、医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない(学校を除く)
- ③ 登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である
- ④ 医療的ケアを必要とする子どもが、年齢相応の楽しみや療育を受ける機会がない
- ⑤ 医療的ケアを必要とする子どものことを理解して相談に乗ってくれる相手がない。
- ⑥ 医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める。
- ⑦ 急病や緊急の用事ができた時に、医療的ケアを必要とする子どもの預け先がない
- ⑧ 医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されている
- ⑨ 医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで、何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ
- ⑩ 医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよくわからない

「当てはまる」=1点、「まあ当てはまる」=2点、「どちらともいえない」=3点、「あまり当てはまらない」=4点、「当てはまらない」=5点として、回答者の平均点を算出。
点数が低いほど、課題が多いことを示す。

■ 1点以上2点未満
■ 3点以上4点未満

■ 2点以上3点未満
■ 4点以上



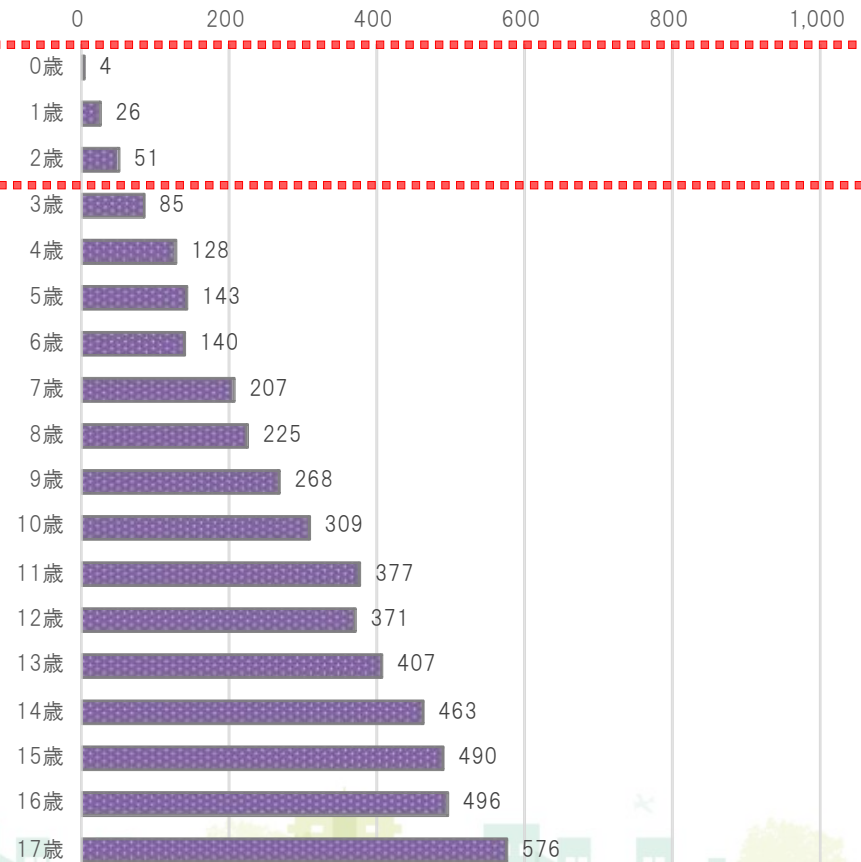
障害児の障害福祉サービス利用状況①

○ 居宅介護、短期入所において、0～2歳の障害児の利用者は少ない。

■ 居宅介護（年齢階級別の利用者数）



■ 短期入所（年齢階級別の利用者数）

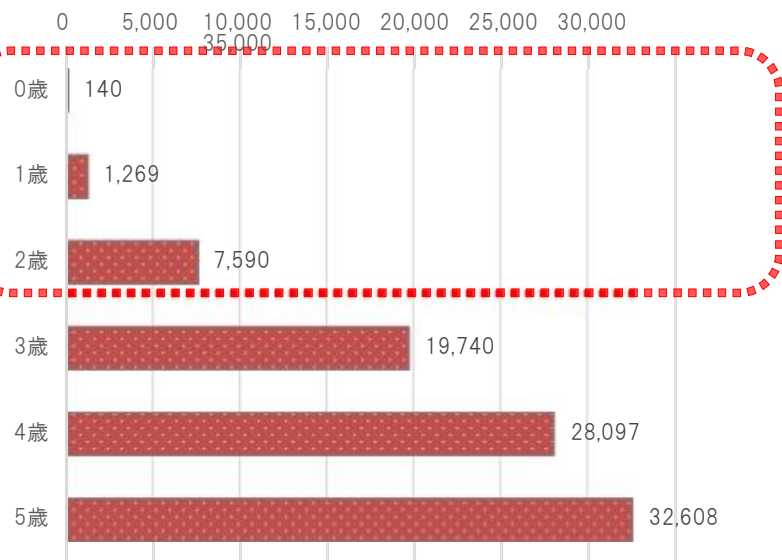


【出典】国保連データ：令和2年4月分

障害児の障害福祉サービス利用状況②

- 児童発達支援、障害児相談において、0～2歳の障害児の利用者は少ない。

■ 児童発達支援（年齢階級別の利用者数）



■ 障害児相談（年齢階級別の利用者数）



医療的ケア児の判定基準確立のための研究

障害福祉サービス等報酬改定検討チーム

第16回 (R2. 10. 5)

資料 4

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）平成30年～令和元年度（平成31年度）

「障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究」

■ 研究班

研究代表者：田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター小児科）

分担研究者：岡 明（東京大学医学部小児科）、江原 伯陽（医療法人社団エバラこどもクリニック）、
北住 映二（心身障害児総合医療療育センター）、前田 浩利（医療法人財団はるたか会）、
星 順（埼玉医大福祉会カルガモの家）、荒木 暁子（公益財団法人日本看護協会）

■ 目 的

非重症心身障害児の医療的ケア児について、児の安全性を確保して家族の負担の少ない適切な医療・福祉サービスが受けられるような判定基準を確立する。

■ 方 法

1) 在宅医療児の家族の負担をケア別に定量的に明らかにするために30年度に7事例の患者宅に複数の24時間のコマ撮りカメラを設置して分析した。31年度には全国の1162名を対象に家族負担と見守り度とに関するアンケート調査を実施した。2) 30年度には全国の重症心身障害児・者施設250箇所を対象に動く医療的ケア児者の短期入所のアンケート調査を行った。3) 31年度には全国の通所支援施設538施設を対象に、動く医療的ケア児を受け入れるために施設が必要と感じている資源についてアンケート調査を実施した。4) 30年度に実施した埼玉県内の障害児通所事業所の調査で積極的に医療的ケア児を取り扱っていることが明らかになった34箇所の通所施設に対して、31年度には移動可能な医療的ケア児者の受け入れの実態調査を実施した。これらの調査結果をもとに通所支援サービスに関わる新しい医療的ケア児判定スコアの試案を作成し、その試案を医療的ケア児に関わる11の関係団体にヒヤリングした上で医療的ケア児判定スコアを作成した。

■ 結 果

1) ～ 4) の結果を踏まえて、平成30年度障害福祉サービス等報酬改定において新設された障害児通所支援の看護職員加配加算のための評価スコアに新たに「見守りスコア」を設けた上で、幾つかの項目を追加及びスコアを修正した医療的ケア判定基準案を作成し、医療的ケア児に関わる11の関係団体にヒヤリングした。それらの意見を参考に、研究班で検討した上で医療的ケア判定基準案を確定した。

医療的ケア判定スコアの新案

医療的ケア判定スコア(新案)		基本 スコア	見守りスコア		
			高	中	低
①	人工呼吸器（NPPV、ネイザルハイフロー、パージカッションベンチレーター、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）	10	2	1	0
②	気管切開	8	2		0
③	鼻咽頭エアウェイ	5	1		0
④	酸素療法	8	1		0
⑤	吸引	8	1		0
⑥	利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入	3		0	
⑦	経鼻腸管、経胃腸管、腸瘻、食道瘻	8	2		0
	経鼻胃管、胃瘻	8	2		0
	持続経管注入ポンプ使用	3	1		0
⑧	中心静脈カテーテル	8	2		0
⑨	その他の注射管理	5	1		0
	持続皮下注射ポンプ使用	3	1		0
⑩	利用時間中の観血的血糖測定器	3		0	
	埋め込み式血糖測定器による血糖測定	3	1		0
⑪	継続する透析（血液透析、腹膜透析を含む）	8	2		0
⑫	利用時間中の間欠的導尿	5		0	
	持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ）	3	1		0
⑬	消化管ストーマ	5	1		0
	利用時間中の排便、洗腸	5		0	
	利用時間中の浣腸	3		0	
⑭	痙攣時の管理	3	2		0

- 新たな判定スコアでは、基本スコアと見守りスコアを合計した点数で判定し、8点以上を看護職員加配加算の要件とする。
- 見守りスコアは、手が動く、移動できる（寝返り・這い移動・伝い歩き・歩行）といった運動機能を持ち、かつ指示を理解できない知的機能（おおむね6歳相当未満）や行動障害を持っていることにより、医療機器を不用意に抜去する可能性が高い場合に、算定する。
- 医療的ケアの基本スコアや見守りスコアは、主治医の意見書に基づいて判定することとする。

<注意事項>

- 1) 人工呼吸器の見守りスコアについては、人工呼吸器回路が外れた場合、自発呼吸がないために直ちに対応する必要がある場合は「高」2点、直ちにはないがおおむね15分以内に対応する必要がある場合は「中」1点、それ以外の場合は「低」0点と分類する。
- 2) 人工呼吸器と気管カニューレの両方を持つ場合は、気管カニューレの見守りスコアを加点しない。
- 3) ⑤吸引、⑩血糖測定、⑫排尿管理、⑬排便管理については、複数項目のいずれか一つを選択する。
- 4) インスリン持続皮下注射ポンプと埋め込み式血糖測定器とが連動している場合は、血糖測定の項目を加点しない。



医療的ケア児に係る居宅介護等の支給決定等について

<https://bit.ly/37rDHjL>

2022年4月4日 厚劳省通知

これまで、障害児の保護者からの申請に基づき、当該障害児に係る居宅介護等の支給決定又は障害児通所支援の給付決定を行う際には、必ずしも身体障害者手帳、療育手帳又は精神障害者保健福祉手帳の交付を受けている必要はないこととしてきました。また、令和3年4月から、乳幼児期（特に0歳から2歳）の医療的ケア児が障害福祉サービス等を利用する場合には、自治体職員による「5領域 11項目」の調査のみでは、通常の発達の範囲（乳幼児として通常想定される範囲）として介助を要するのか、医療的ケアの原因である内部障害等により通常の発達の範囲を超える介助を要する状態であるのか、判断が難しいことから、医療的ケアスコアを用いて、医療的ケアの原因である内部障害等により通常の発達の範囲を超える介助を要する状態にあるかどうか（以下「障害福祉サービスの必要性の有無」という。）について、医師の判断を活用することとしました。一方、「障害者手帳が交付されていないことを理由に支給決定等を受けられない。」、「医療的ケアスコアを提出しても支給決定等を受けられない。」といった声が寄せられていることから、今般、上記の取扱いについてより明確化する趣旨で、以下の通知等の改正を行ったところです。なお、以下の通知で、同市会議第○次臨時市議会議員定数削減に伴う給付決定に当たり、当該児童が障害児通所支援を受けることができる年齢制限の撤廃について、関係機関等に周知しているところですが、**医療的ケア児の通所やヘルパーなど障害福祉サービス利用における年齢制限の撤廃！！**については、関係機関等に周知していただいております。また、医療的ケアスコアの提出があった場合は、障害福祉サービスの必要性の有無について、改めて他の専門的機関に意見を求める必要はないことを申し添えます。各市町村におかれては、本件取扱いについて、支給決定等を行う担当部署の職員に改めて伝達いただき、支給決定等の事務に遺漏がないようお願い申し上げます。

当法人における小児患者（トランジッションケースを含む）の死亡者数

・ 死亡： **342例**（1999/4～2022/4）

・ 在宅での看取り： **160例**（47%）

・ 死亡患者の疾患

悪性腫瘍： **134例**

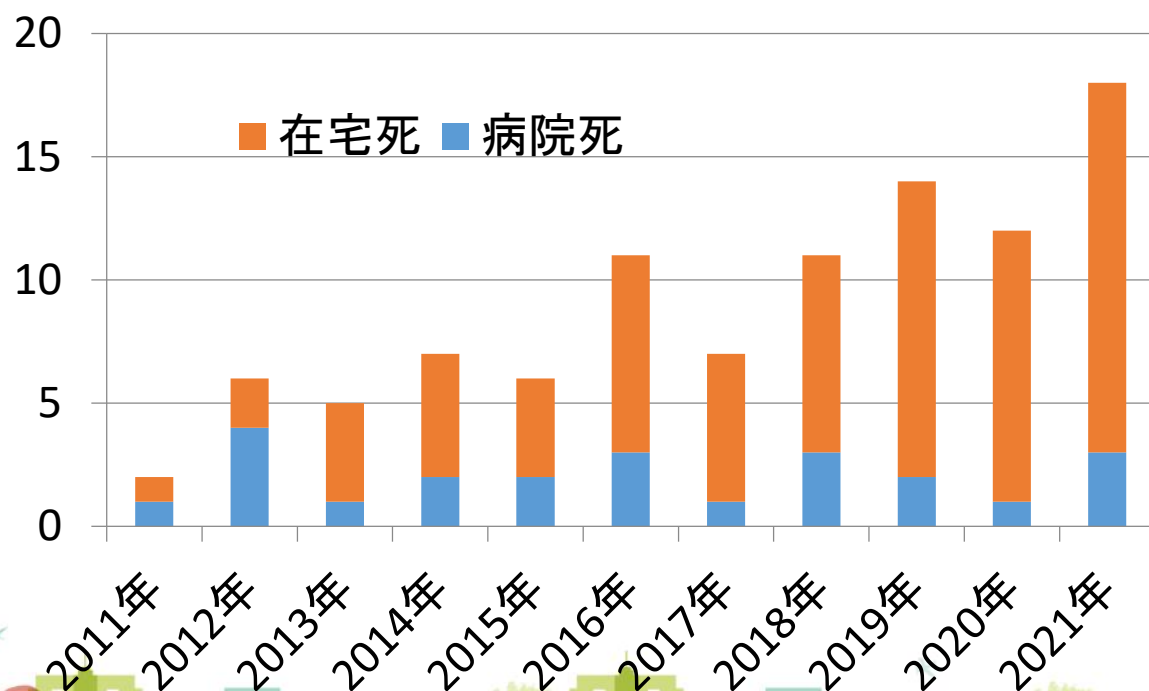
（自宅看取り110人 82%）

非悪性腫瘍： **208例**

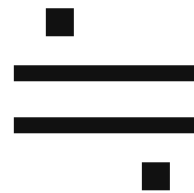
（自宅看取り50人 24%）

小児がんの在宅緩和ケアの増加

医療法人財団はるたか会（首都圏）の
がんの子ども在宅看取り数の推移



小児在宅
医療



小児在宅
緩和医療



どんな子どもも地域で
安心してすこやかに
生活できる未来を
創造する



ご清聴まことにありがとうございました

