

# I. 小児の在宅医療の現状(総論)

## 1. 小児の在宅医療と医療的ケア児支援法

# 1-1. 小児の在宅医療

## 在宅医療

在宅医療では、地域医療の枠組みの中で、自宅で適切な医療提供を受けながら、可能な限り患者の精神的・肉体的な自立を支援し、患者とその家族の生活の質（Quality Of Life：QOL）の向上を図ることを目的としています。

「医療的ケア」：経管栄養、吸引、人工呼吸による呼吸管理などの日常生活に必要な医療的な生活援助行為を指し、治療行為としての医療行為とは区別しています。

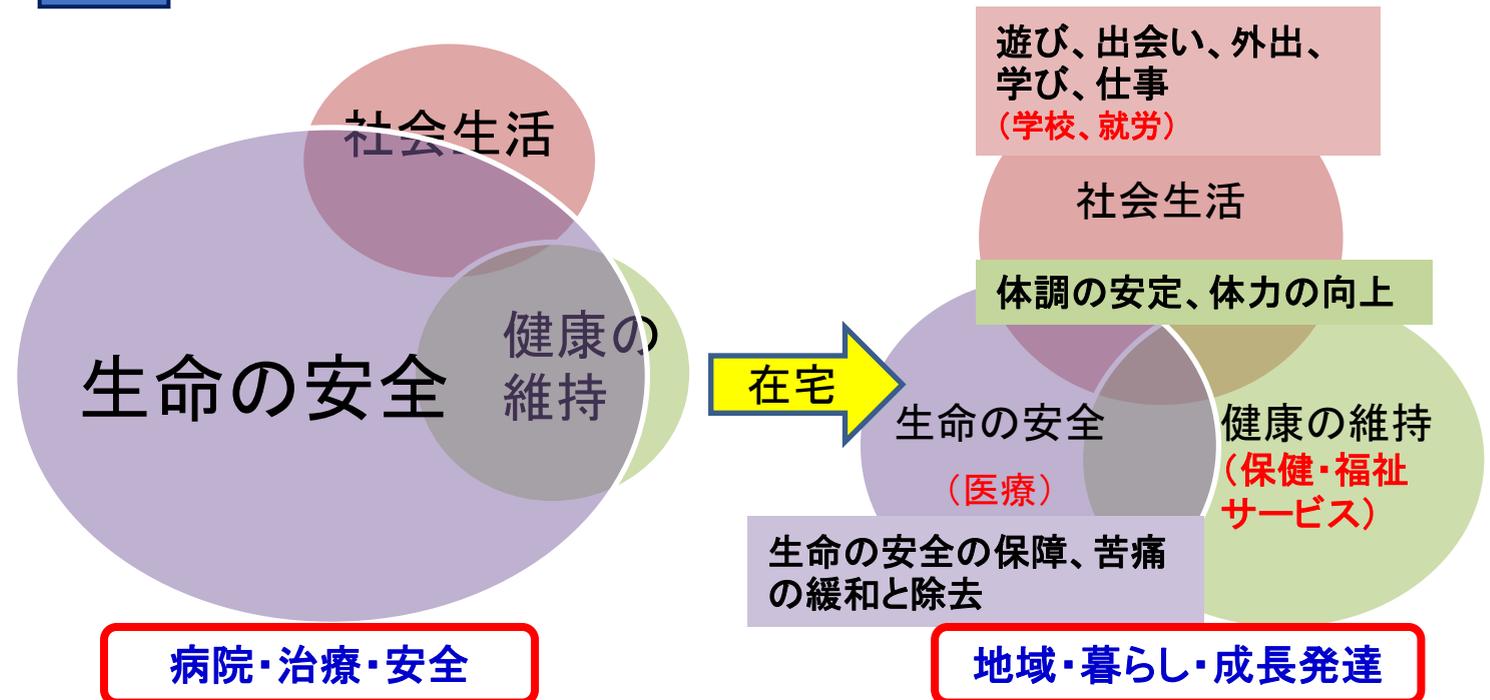
「医療的ケア児」：日常生活および社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童（18歳以上も含む）

（障害者総合支援法、児童福祉法改正2016）

医療的ケアが必要な子どもたちは在宅医療により、病院の世界からとびだし、地域での暮らしが始まります。学校に行き、遊び、出会い、外出、学びといった社会生活ができるようになり、保健福祉サービスにより健康の維持を行いながら、成長発達を促すことができます。

図1

医療的ケアが必要な子どもたちの在宅医療により広がる世界



# 1-1. 小児の在宅医療

## 医療的ケア児の退院後の満足度について

表1は、在宅医療が始まって半年目に養育者に対して行った大阪母子医療センターでの調査の結果です<sup>1)</sup>。家で一緒に過ごせる、子どもが楽しそうにしている、子どもの成長がみられる、など満足度が高い結果となりました。

1) 位田忍ほか(2015)『大阪発～こないするねん！小児在宅医療移行支援』  
大阪府健康医療部保険医療室地域保健課、P.9-11参照

## 小児在宅医療の対象となる子どもの特徴

### ●医療依存度が高い

複数の医療デバイスを多くは使用している

呼吸管理は気道管理が重要（気管切開など）

### ●成長に従って、病態が変化していく

重症心身障がい児（以下、重症児）の二次障害など

### ●本人とのコミュニケーションが困難なことが多く、異常である判断が難しい

### ●24時間介助者が必要 独居では生存不可

### ●成長（体験を増やす、できることを増やす）のための支援が必要

表1

点数	1点	2点	3点	4点	5点	6点	7点	8点	9点	10点
人数	0	0	0	0	0	0	3	3	2	13
家で一緒に過ごせる										22
自分で子どもの世話ができる										15
家に帰れるような状態(安定したこと)になったこと										17
子ども(子どもの表情)が楽しそうにしている										18
子どもの変化・成長がみれる										18
きょうだいの交流が増えた										15
その他										1

図2



ある症例のX-P写真です。  
気管切開があり気管カニューレがあり  
胃瘻があり胃瘻ボタンが入っています。

(厚労省前田研究班より)

# 1-1. 小児の在宅医療

## 永田町子ども未来会議

野田聖子議員を中心に、超党派国会議員、関係省庁、在宅小児科医などによる、重症児等の受け入れ可能な「保育・学びの場」の新たな制度設計や既存制度の改正・拡充のための勉強会「永田町子ども未来会議」が2015年に発足しました。

永田町子ども未来会議事務局 2020/06/02

### 1. 超党派「永田町子ども未来会議」の趣旨と開催履歴

#### 【勉強会発足までの経緯】

- ・2015年2月障害児保育園ヘレンを視察。「東京都で医療的ケアが必要な重症心身障害児の受け入れ可能な唯一の保育園である」という事実を認識する。多方面にわたる制度の障壁が存在する事実に、時代に応じた新たな制度設計や既存制度の改正、拡充の必要性を痛感。
- ・野田聖子議員（自民）と協議の上、超党派勉強会の発足を企図。
- ・厚労省 村木次官（当時）、文科省前川審議官（当時）に趣旨を説明し、各省より主要メンバーの推薦を受け、国会議員と3府省（内閣、厚労、文科）及び関連するNPO、在宅小児科医らで合同勉強会発足。

#### ○主な構成メンバー（順不同、敬称略）

野田 聖子（自民党・衆） 故・宮川 典子（自民党・衆） 木村 弥生（自民党・衆）  
今井絵理子（自民党・参） 高木 美智代（公明党・衆） 山本 博司（公明党・参）  
荒井 聰（立憲民主党・衆） 細野 豪志（無所属・衆） 堀越啓仁（立憲民主党・衆）

前田 浩利 医療法人財団はるたか会 理事長  
駒崎 弘樹 認定NPO 法人フローレンス 代表理事  
戸枝 陽基 社会福祉法人むそう・NPO ふわり 理事長  
矢部 弘司 NPO 法人ソーシャルデベロップメントジャパン 理事長  
小林 正幸 全国医療的ケア児者支援協議会 親の部会 部会長  
事務局 東海林和子（野田聖子事務所） 加藤千穂（荒井聡事務所）

# 1-2. 医療的ケア児支援法

## 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律概要

(2021.9 施行)

この法律の施行により、国や地方公共団体にとって医療的ケア児とその家族の支援施策を実施することが「**責務**」となり「**医療的ケア児等支援センター**」を各都道府県に設置することが支援措置とされました。

障害者相談支援専門員（医療的ケア児等コーディネーター）が本人のライフステージを通して伴走し、福祉事業者のみならず、行政や保健師、救命した病院なども加わったチームを構築して、様々な支援を届けることとなりました。

今までの「家族介護任せ」の医療的ケア児者の生活環境が大きく変わろうとしています。

## 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
- ⇒安心して子どもを生み、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

	国・地方公共団体による措置	保育所の設置者、学校の設置者等による措置
支援措置	<ul style="list-style-type: none"> <li>○医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援</li> <li>○医療的ケア児及び家族の日常生活における支援</li> <li>○相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発</li> <li>○支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○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</li> <li>○学校における医療的ケアその他の支援 →看護師等の配置</li> </ul>
	<b>医療的ケア児支援センター</b> （都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う） <ul style="list-style-type: none"> <li>○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</li> <li>○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</li> </ul>	

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

# 1-2. 医療的ケア児支援法

## 重症心身障害児とは

「重症心身障害児」：

重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童（児童福祉法第7条の2、第43条の4）のことを言います。

[重症心身障害]：

重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を重症心身障害といい、その状態にある子どもを重症心身障害児といいます。

さらに成人した重症心身障害児を含めて重症心身障害児（者）と呼ぶことに定めています。

（全国重症心身障害児（者）を守る会HPより一部改編）

## 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、パワーアシストベンチレーター、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、経胃瘻腸管、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	皮下注射（インスリン、麻薬など）	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	
	利用時間中の洗腸	3		0	
⑭	痙攣時の管理	3	2		0

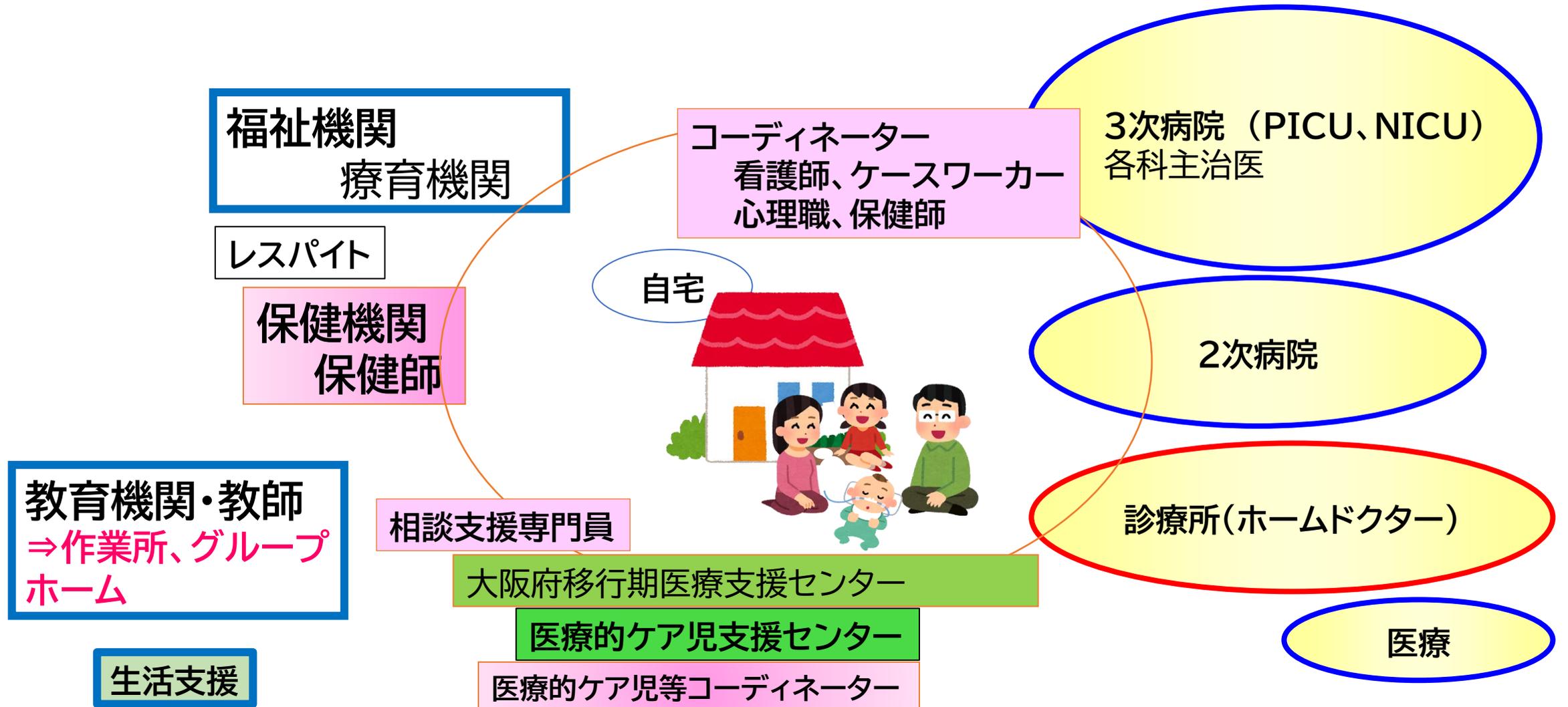
- 新たな判定スコアでは、基本スコアと見守りスコアを合計した点数で判定し、8点以上を看護職員加配加算の要件とする。
- 見守りスコアは、手が動く、移動できる（寝返り・這い移動・伝い歩き・歩行）といった運動機能を持ち、かつ指示を理解できない知的機能（おおむね6歳相当未満）や行動障害を持っていることにより、医療機器を不用意に抜去する可能性が高い場合に、算定する。
- 医療的ケアの基本スコアや見守りスコアは、主治医の意見書に基づいて判定することとする。

### <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。

## 1-2. 医療的ケア児支援法

この図は、小児在宅医療にかかわる医療と生活にかかわる様々な職種（応援団）を示しています。ピンク色で囲まれた職種がコーディネーター的な役割を果たす人として調整し医療的ケア児の地域での暮らしを支援します。



多くの応援団とともに患者と家族が当たり前のように暮らせるような地域作りを目指します

# 1-2. 医療的ケア児支援法

## こども大綱

令和5年12月22日閣議決定されたこども大綱の中で、こども真ん中社会を実現するための重要事項の1つとして、医療的ケア児などへの支援が取り上げられています。

こども大綱  
(令和5年12月22日閣議決定)

【説明資料】

こども真ん中  
こども家庭庁

## こども施策に関する重要事項

「こどもまんなか社会」を実現するための重要事項を、こども・若者の視点に立って分かりやすく示すため、ライフステージ別に提示。

### 1 ライフステージを通じた重要事項

- こども・若者が権利の主体であることの社会全体での共有等  
(こども基本法の周知、こどもの教育、養育の場におけるこどもの権利に関する理解促進 等)
- 多様な遊びや体験、活躍できる機会づくり (遊びや体験活動の推進、生活習慣の形成・定着、こどもまんなかまちづくり 等)
- こどもや若者への切れ目のない保健・医療の提供 (成育医療等に関する研究や相談支援等、慢性疾病・難病を抱えるこども・若者への支援)
- こどもの貧困対策 (教育の支援、生活の安定に資するための支援、保護者の就労支援、経済的支援)
- 障害児支援・医療的ケア児等への支援 (地域における支援体制の強化、インクルージョンの推進、特別支援教育 等)
- 児童虐待防止対策と社会的養護の推進及びヤングケアラーへの支援 (児童虐待防止対策等の更なる強化、社会的養護を必要とするこども・若者に対する支援、ヤングケアラーへの支援)
- こども・若者の自殺対策、犯罪などからこども・若者を守る取組  
(こども・若者の自殺対策、インターネット利用環境整備、性犯罪・性暴力対策 等)