

子どもの最善の利益の実現を目指して

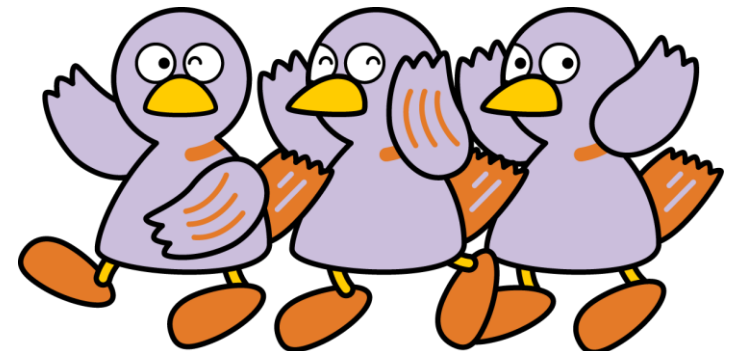
基調講演

「医療的ケア児の現状と支援の課題」

埼玉県立大学 保健医療福祉学部
社会福祉子ども学科 福祉子ども学専攻

教授 林 恵津子

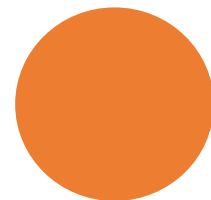
博士(教育学)、臨床発達心理士



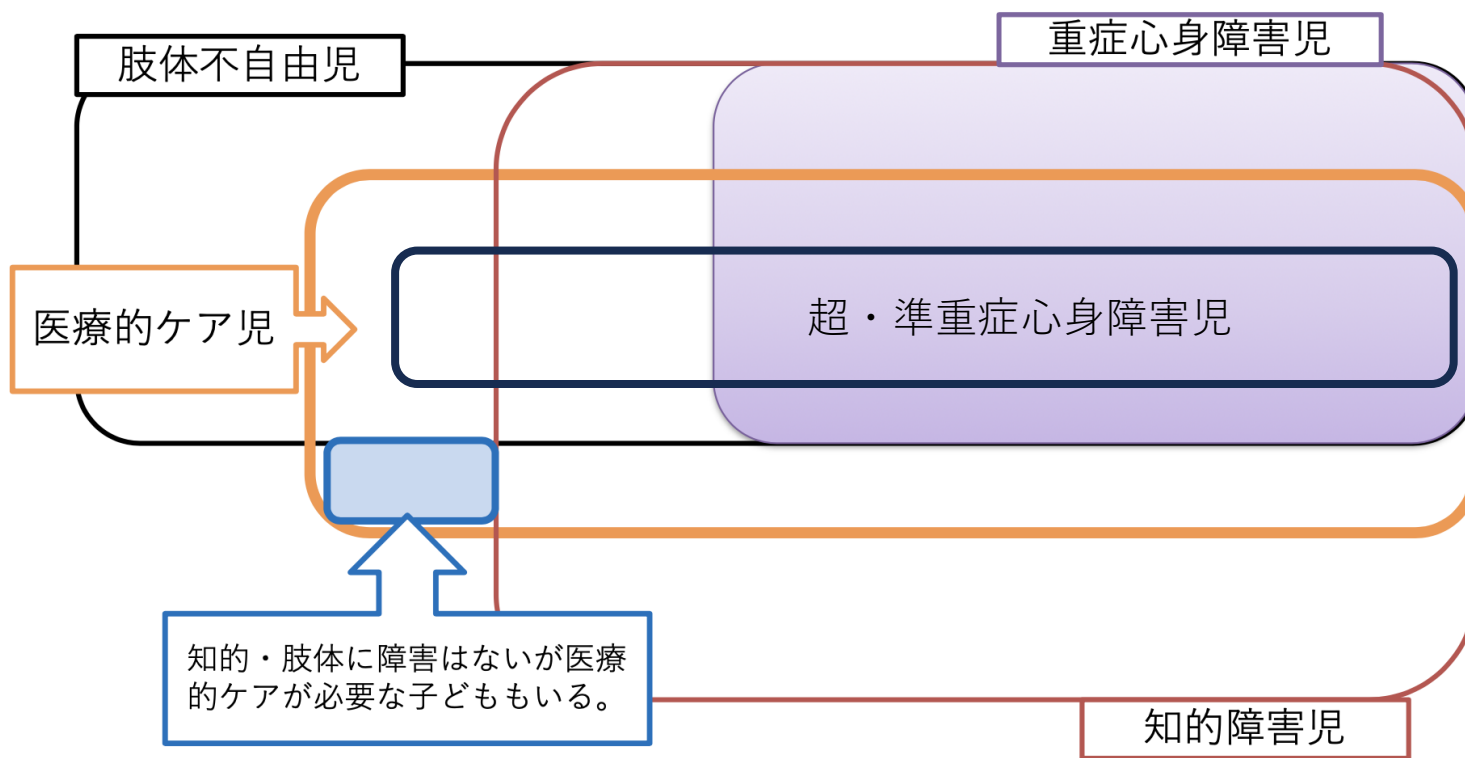
自己紹介

- 埼玉県さいたま市(大宮)生まれ
- 専門; 要特別支援児の生理心理学
- 保育所・幼稚園、小中学校への発達支援訪問
- 保護者対象の発達相談
- 保健相談所での乳幼児健康診査
- 時々 ボランティア活動

穏やかな生活、彩りのある生活とは
何かをいつも考えています。



医療的ケア児とは



[医療的ケア]

人工呼吸器、気管切開、吸引、経管栄養(経鼻、胃瘻、腸瘻)、酸素療法、導尿、IVHなど

日本重症心身障害福祉協会 医療問題検討委員会報告(平成29年5月19日)より筆者作成

重症心身障害児; 重度の知的障害(IQ35以下)と 重度の肢体不自由(座位まで)が重複している子ども

超・準重症心身障害児; 呼吸管理を中心とした継続的な濃厚医療、濃厚ケアを必要とし、診療報酬上、入院費の加算が設定される。
①運動機能は座位まで②呼吸管理、食事機能、胃・食道逆流の有無、体位変換、定期導尿、人工肛門などの各々の項目のスコアにより判定される。

小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている者は 55.4%

在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査(みずほ情報総研株式会社,2016)

用語が複雑
制度の狭間の課題

医療的ケア児に関する法律

NICU(新生児集中治療室)
PICU(小児集中治療室)
での治療後に医療的デバイスが
必要な子ども

中村ら(2020)

- ・ 定義: 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

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(令和3年6月11日成立)

- ・ 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を受けられる**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に努めなければならない。

医療的ケア児を「障害児」として位置付けた

児童福祉法の改正(平成28年5月25日成立)

障害者手帳未取得の児もいる

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の全体像

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

新生児死亡率[2016]

国名	新生児死亡率 (1000人出産 当たりの人数)	新生児 死亡率
パキスタン	45.6	4.56%
北朝鮮	10.7	1.07%
タイ	7.3	0.73%
中国	5.1	0.51%
アメリカ	3.7	0.37%
ロシア	3.4	0.34%
イギリス	2.6	0.26%
スウェーデン	1.6	0.16%
韓国	1.5	0.15%
日本	0.9	0.09%
サンマリノ	0.6	0.06%
世界平均値	18.6	1.86%

(WHO, World Health Statistics 2018)

退院後の生活
を支える
地域医療
地域福祉

日本の小児医療は世界でもトップレベル

【課題】 退院後の生活支援
保護者の就労継続支援
家族の不安解消

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の全体像

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 居住地にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

どのような日常生活なのか

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 (2021)
「医療的ケア児及びその家族に対する 支援に関する法律」について

障害のない子どもたちと共に教育を受けているか

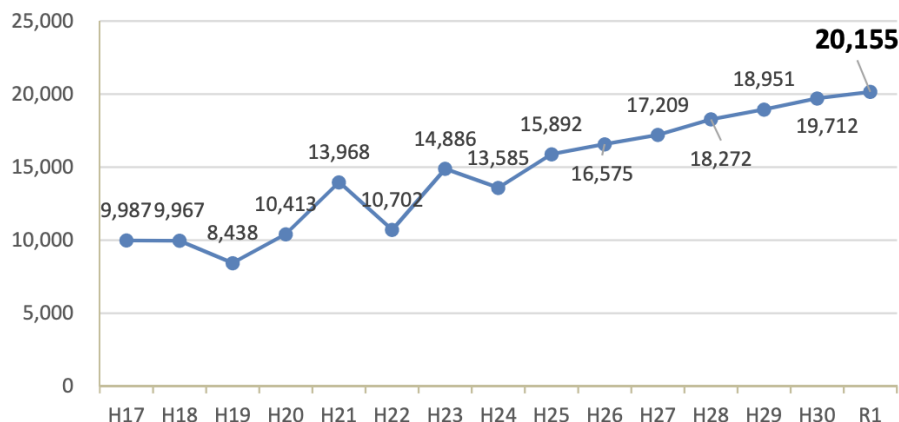
本人と保護者の意思は尊重されているか

居住地によって格差はないか

医療的ケア児の実態

家族が生活しながら「家庭」で行わなければならない医療的ケアの大変さは、医療者の想像を超える。

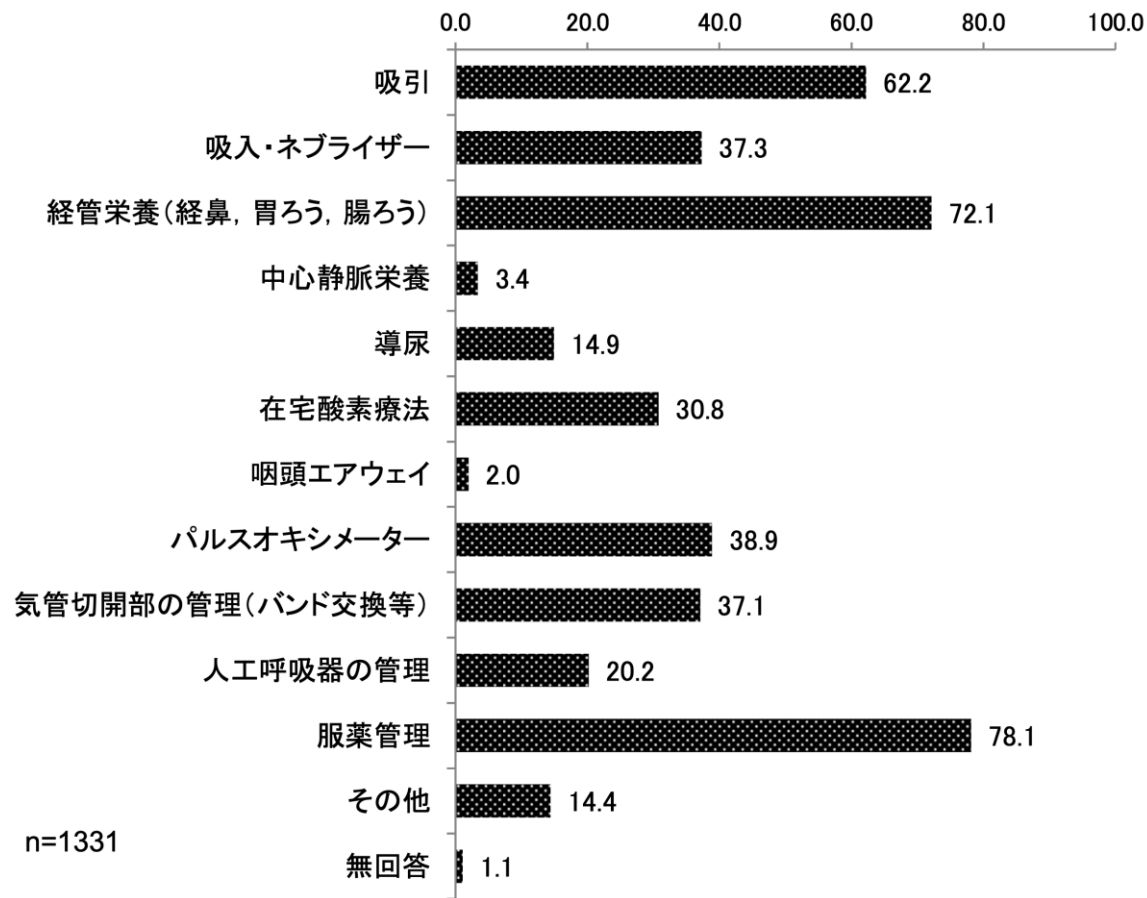
在宅の医療的ケア児の推計値(0～19歳)



(厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「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)」の協力のもと障害児・発達障害者支援室で作成)

医療的ケア児は過去10年で2倍、人工呼吸器児数は過去10年で10倍以上に増加
特に0歳から4歳までの増加が顕著
乳幼児であるほど数も重症度も高い

厚生労働省障害者政策総合研究「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」平成30年度研究報告書, 2018



在宅で実施している医療的ケア(平成27年5～7月実績)

在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査
平成27年度 障害者支援状況等調査研究事業 報告書

必要とする医療的ケア

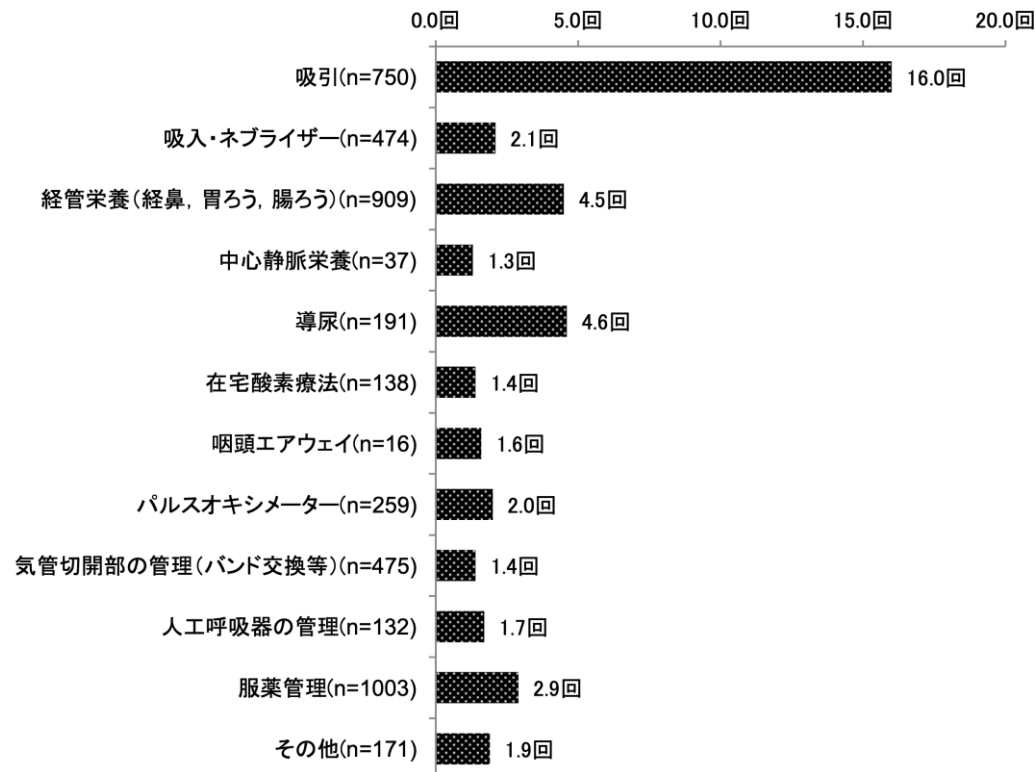


図 在宅で実施している医療的ケアの1日あたり実施回数

在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査
平成27年度 障害者支援状況等調査研究事業 報告書

主に母親が訓練を受けて在宅での医療的ケアを行っている

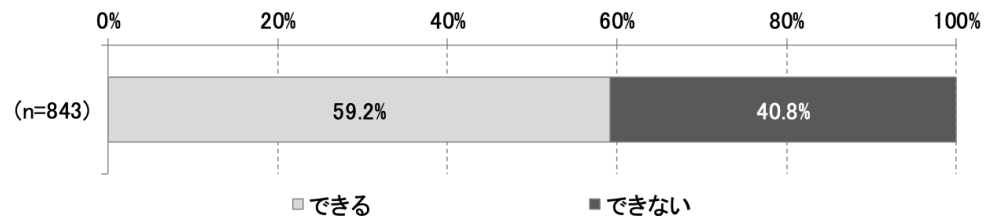
- 院内外泊；主介護者もしくは両親が病室に泊り、できるだけ看護師を呼ばずに家族だけで夜間も含め、1日の医療的ケアを行うトレーニング
- 試験外泊；実際に家で医療的ケアを数日実施してみて、再度病院に戻り、もし問題があればそれを整理し解決するという指導
- 経管栄養；退院直後は注入は1日8回、すなわち3時間毎になることも珍しくない

小児在宅ケア検討委員会答申(2022)

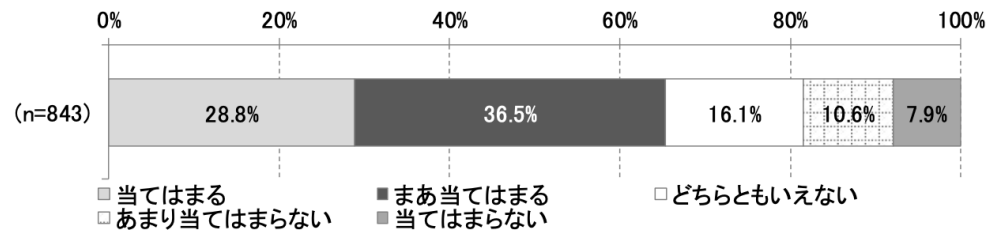
家族の負担・不安

子どもから5分以上目が離せない生活を想像してほしい。お風呂もゆっくり入れません

図表 52 医療的ケア児者から、5分以上目を離せるか



図表 84 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



家族の抱える生活上の悩みや不安等についての状況
「当てはまる」「まあ当てはまる」を合わせた割合

親の自らの悩みや不安

- 「慢性的な睡眠不足である」(71.1%)
- 「いつまで続くかわからない日々に強い不安」(70.4%)
- 「自らの体調悪化時に医療機関を受診できない」(69.7%)

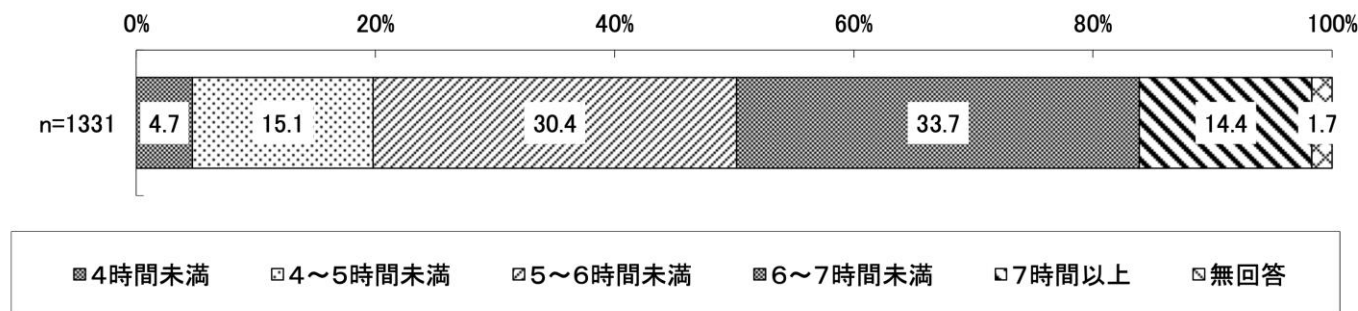
きょうだい児に関する不安

- 「きょうだい児がストレスを抱えている」(39.3%)
- 「〃の授業参観や学校行事に参加できない」(39.7%)
- 「〃の予防接種などにあてる時間が無い」(38.0%)

医療的ケア児者とその家族の生活実態調査 報告書
厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業 (2020)

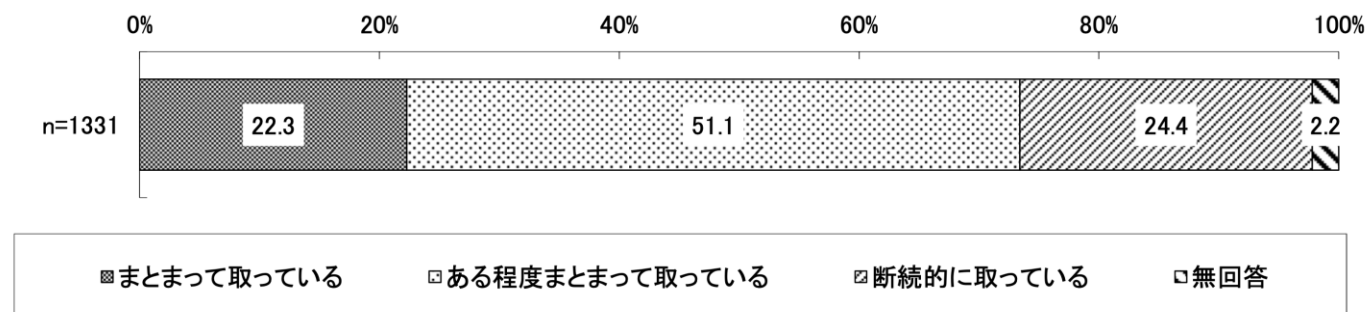
介護者の睡眠

短い睡眠時間、断続的睡眠で
前向きな育児できるでしょうか



主な介護者の睡眠時間
6時間未満ものが 50.2%
平均 5.6 時間

図 主な介護者の睡眠時間



睡眠時間の取り方

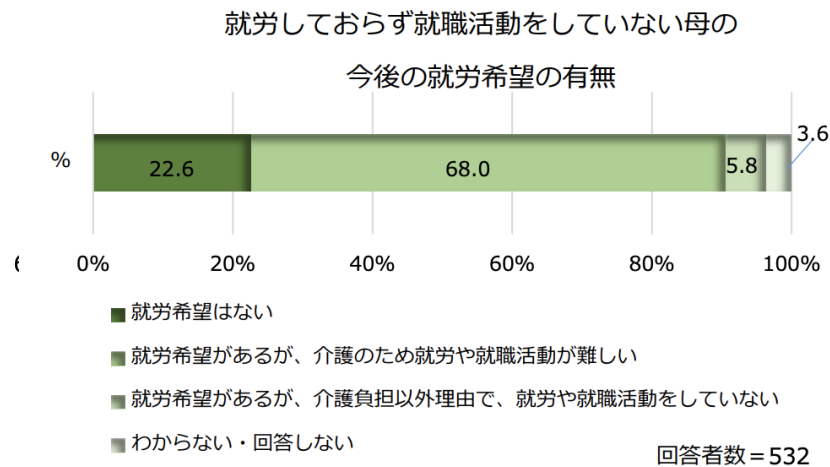
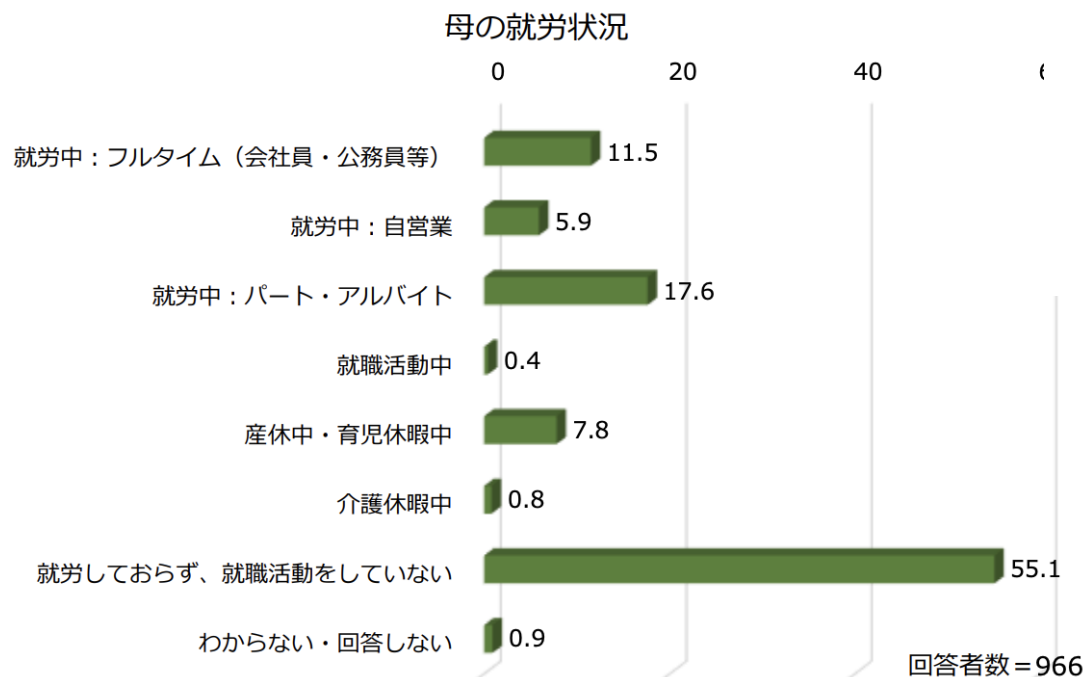
「断続的に取っている」24.4%

「まとまって取っている」22.3%

「断続的に取っている」と回答した場合の
1 回当たりの睡眠時間は平均 2.3 時間

図 睡眠時間の取り方

親の就労



参考

女性の就労率 53.0%

非正規雇用率 50.5%

労働力調査(2022)

有配偶女性

45～49 歳 79.3%

厚生労働省(2019)

- 医療的ケア児のいる家庭で、両親が就労できているケースは非常にまれで、現状では多くの家庭で両親のどちらかが、仕事の継続を断念しなければならないのが実情
- 母親の就労支援は、児の保育所や学校への通園・通学の支援と表裏の関係にある

小児在宅ケア検討委員会答申(2022)

家族の中の主な介護者 母親 97.3%

東京都医療的ケア児(者)実態調査の概要について(2021)

母親の二次的依存の懸念

保育所での受け入れ

少しずつ受け入れ体制が
整ってきました

令和5年(2023年)7月現在

越谷市
特別支援保育
入所申込みのしおり

このしおりにおいて「保育施設」とは、越谷市内の公立保育所、私立保育園、認定こども園(保育部分)、地域型保育のことを指します。



越谷特別市民
ガーヤちゃん

※申込みの際は、こちらのしおりと一緒に母子「保育施設・幼稚園等のご案内」をご覧いただき、保育認定の申請や利用調整方法、必要書類についてあわせてご確認ください。

越谷市子ども家庭部保育入所課
〒343-8501 越谷市越ヶ谷四丁目2番1号
(市役所第二庁舎2階)
受付時間 9時30分～17時15分(平日)
電話 048-963-9167(直通)
<https://www.city.koshigaya.saitama.jp/korashi/shiori/>
<https://www.kidskoshigaya.jp/shiori.html>

さいたま市保育所等における 医療的ケア児の受入れ等に関する ガイドライン

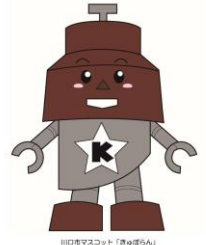
(2) 医療的ケアの実施者

医療的ケアは看護師、保健師又は助産師(以下「看護師等」という。)が行うものとする。医療的ケアを行う看護師等は、在園児の健康管理を担当している看護師とは別に配置する。

神戸市立保育所における 医療的ケア実施ガイドライン

令和6年度版

医療的ケアの必要なお子さんの
保育園利用のてびき



川口市子ども家庭部健康課
〒332-8601
川口市中央本1-5-1 川口市役所第二庁舎3階
問い合わせ先 048-258-4098

4 医療的ケアを必要とする児童の受入れ

令和6年度入所分の医療的ケア児の受入が検討できる施設については、以下のとおりです。

- ・大規模保育所(公立)
※受入可能施設ですが、令和5年7月現在、令和6年度の空きはありません。
- ・越谷レイクタウンどろんこ保育園(私立) ・越谷どろんこ保育園(私立)
- ・kids あいあい(地域型)

※なお、医療的ケア児で、地域型保育に入所した場合、入所期間は原則として2歳児クラスの年度末までとなります。入所後、3歳児以降に他の保育施設等への移行ができない場合は、保育の継続利用ができない場合や、3歳児以降も同じ地域型保育での預かりとなる場合があります。

なお、受入れ人数は、施設の受入体制・利用状況や、お子さんの支援の必要性の程度により異なります。

医療的ケアが必要な
お子さんのための
ガイドブック



お子さんと、ご家庭に役立つ
各種サービスのご案内

世田谷区

○利用開始時期及び実施保育所

(1) 利用開始日

令和6年4月1日

(2) 実施保育所

施設名	住所	電話番号
南青木保育所	青木1-4-4	251-7248
戸塚西保育所	北原台3-18-10	298-4950
南鳩ヶ谷保育所	南鳩ヶ谷6-6-18	283-4001

(3) 保育時間

平日(月～金曜日)8時30分から16時30分

具体的な保育利用時間は、保護者と保育所との相談により、決定します。

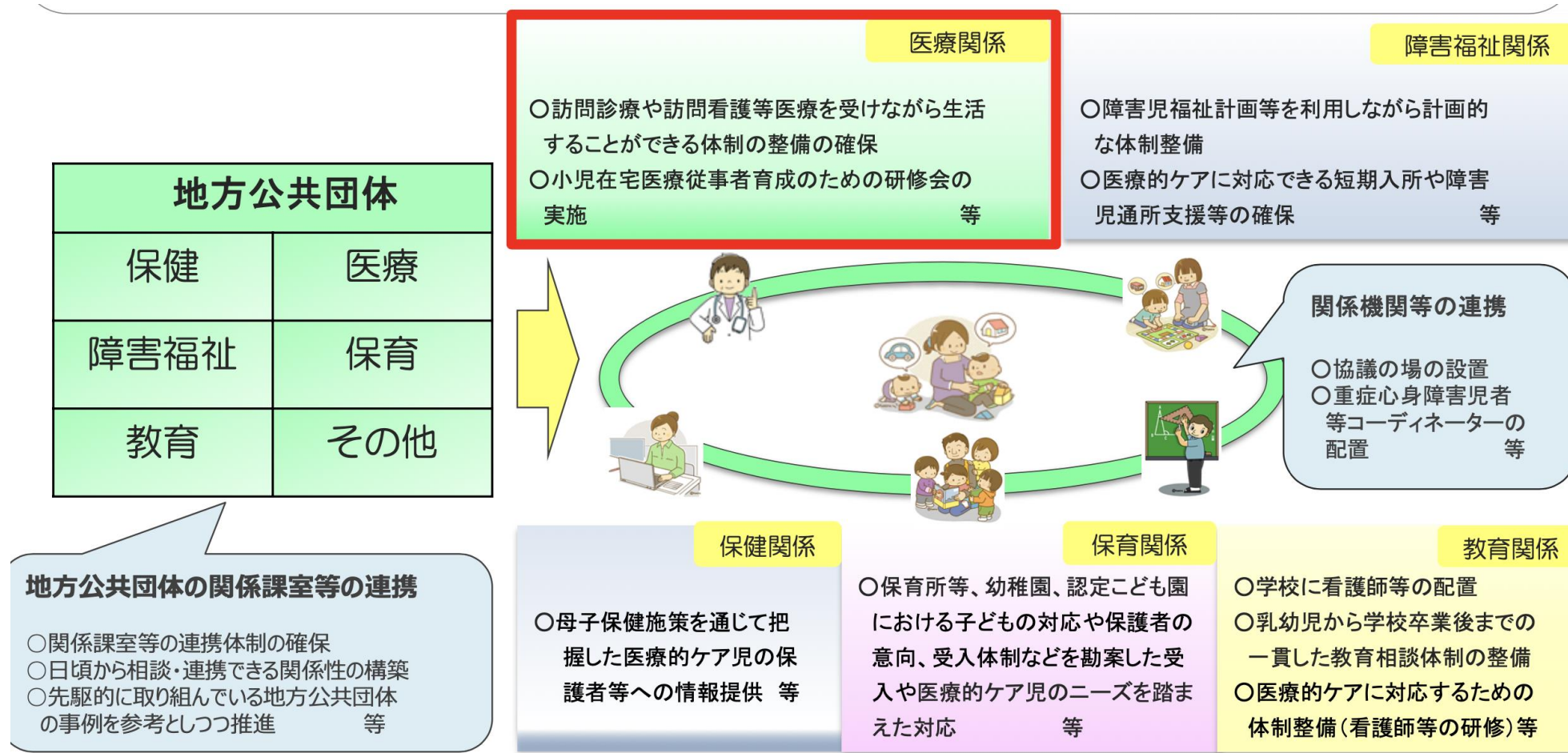
※延長保育は実施しない

(4) 受入れ人数

各保育所最大2名

※各保育所の空き状況によって異なります。

地域における医療的ケア児の支援体制の整備

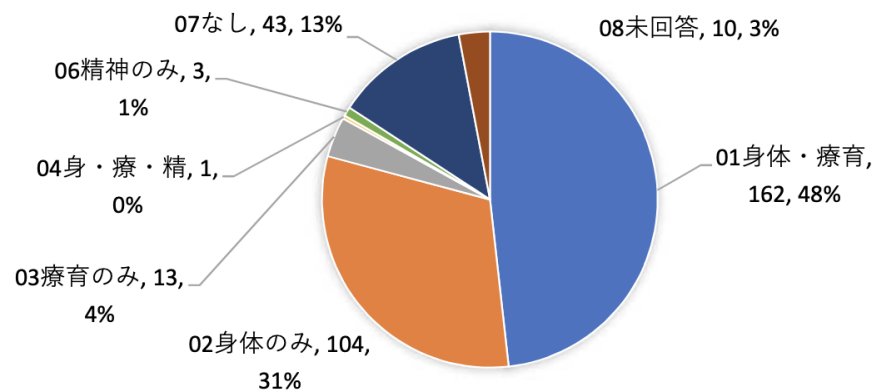


厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 (2020)
医療的ケア児等の支援に係る施策の動向

埼玉県による実態調査

令和3年4月1日時点の18歳未満の医療的ケア児数は709名。450名から回答があり、18歳未満の回答は336名であった。

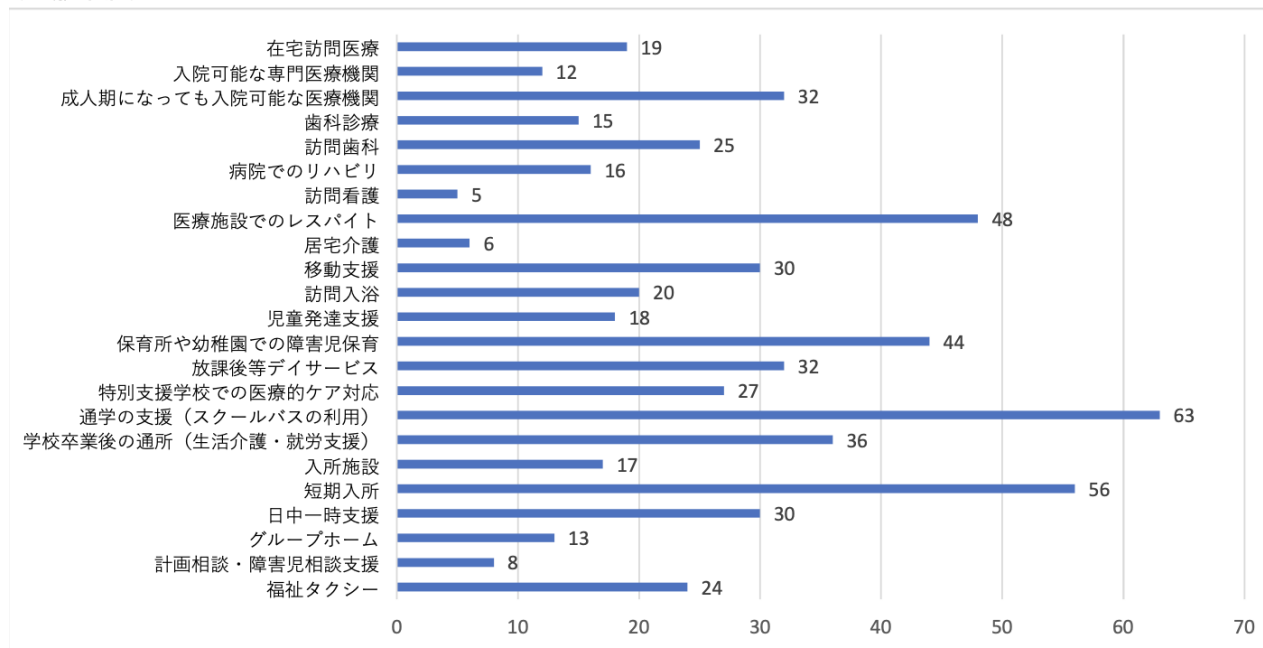
障害者手帳取得状況について



手帳なしが13%

まだまだ課題は
たくさんあります

利用希望があるが利用できないサービス
(18歳未満)



理由 医療施設でのレスパイト、短期入所; 施設がない、定員空きがない
スクールバス、保育所・幼稚園; 医療的ケア児に対応していない

埼玉県医療的ケア児等支援センター

令和5年6月8日から、医療的ケア児等とその家族からの相談窓口となる地域センターを新たに3か所開設した。



埼玉県医療的ケア児等支援センター

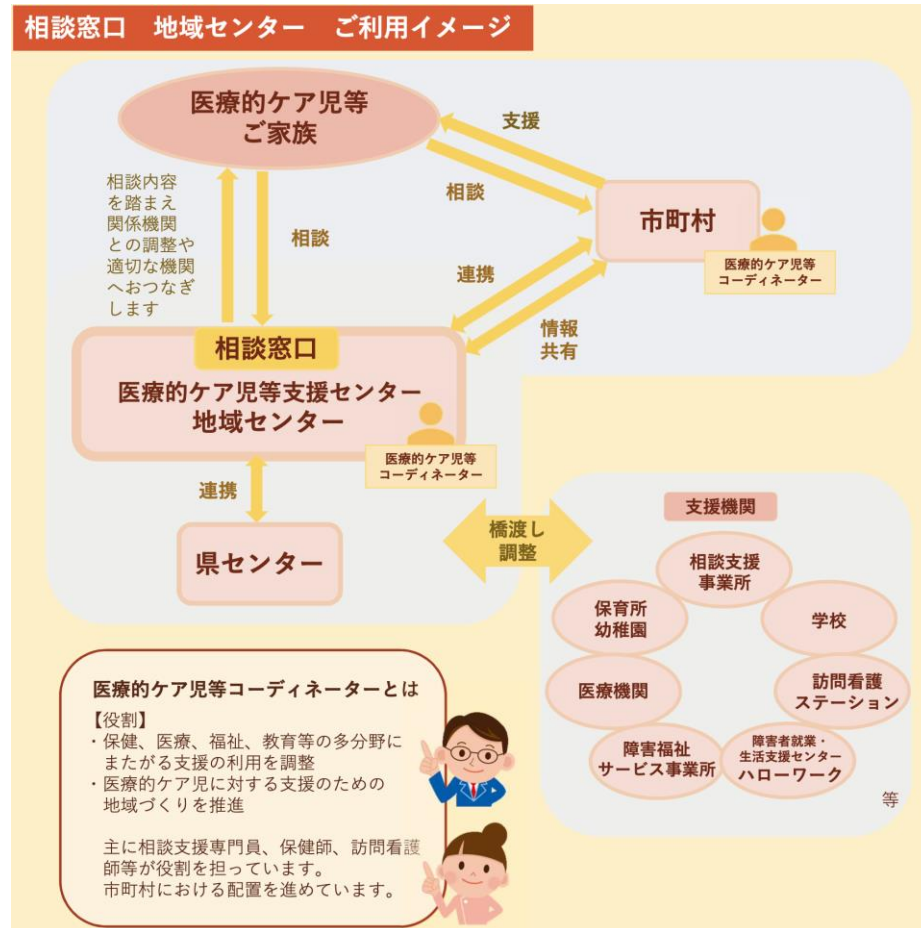
埼玉県では、医療的ケア児等とそのご家族が心身の状況に応じた適切な支援を受けられるよう、県内4か所の相談窓口を設置しました。



埼玉県医療的ケア児等支援センター（県センター）

業務内容：医療的ケア児等支援の人材育成・専門人材の確保、支援体制の整備・多機関調整、支援事例・事業所データの集積

様々な専門職者の連携なくして医療的ケア児と家族を支援することはできません



引用文献

厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部障害福祉課 障害児・発達障害者支援室

(2019)医療的ケア児に関する施策について

厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 (2020)医療的ケア児等の支援に係る施策の動向

田村正徳(2019)－医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の 連携促進に関する研究－

三菱UFJリサーチ&コンサルティング(2020)医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書

埼玉県(2022) 埼玉県医療的ケア児者等実態調査結果

東京都(2022)東京都 医療的ケア児(者)実態調査 結果報告書【都民】

みずほ情報総研株式会社(2016) 在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査

日本医師会小児在宅ケア検討委員会(2022) 令和2・3年度小児在宅ケア検討委員会答申

参考文献

厚生労働省子ども家庭局保育課(2022)保育所等での医療的ケア児の支援 に関するガイドラインについて

全国保育士会(2019) 医療的ケアを必要とする子どもの保育実践事例集