

医療的ケア児を地域で支えるために：
医療的ケア児と家族を取り巻く課題
と
解決に向けた動き

埼玉医科大学総合医療センター 小児科名誉教授、客員教授
日本小児在宅医学会名誉会員
田村正徳 (Masanori Tamura)

日本で小児在宅医療の重要性が
官民で広く認識された契機は
NICU長期入院児問題でした！

近代の日本の新生児死亡率の推移

Neonatal Mortality Rates in Modern Japan

Neonatal mortality rate =

新生児死亡率 = 新生児死亡 / 1000出生

neonatal deaths / 1,000 births

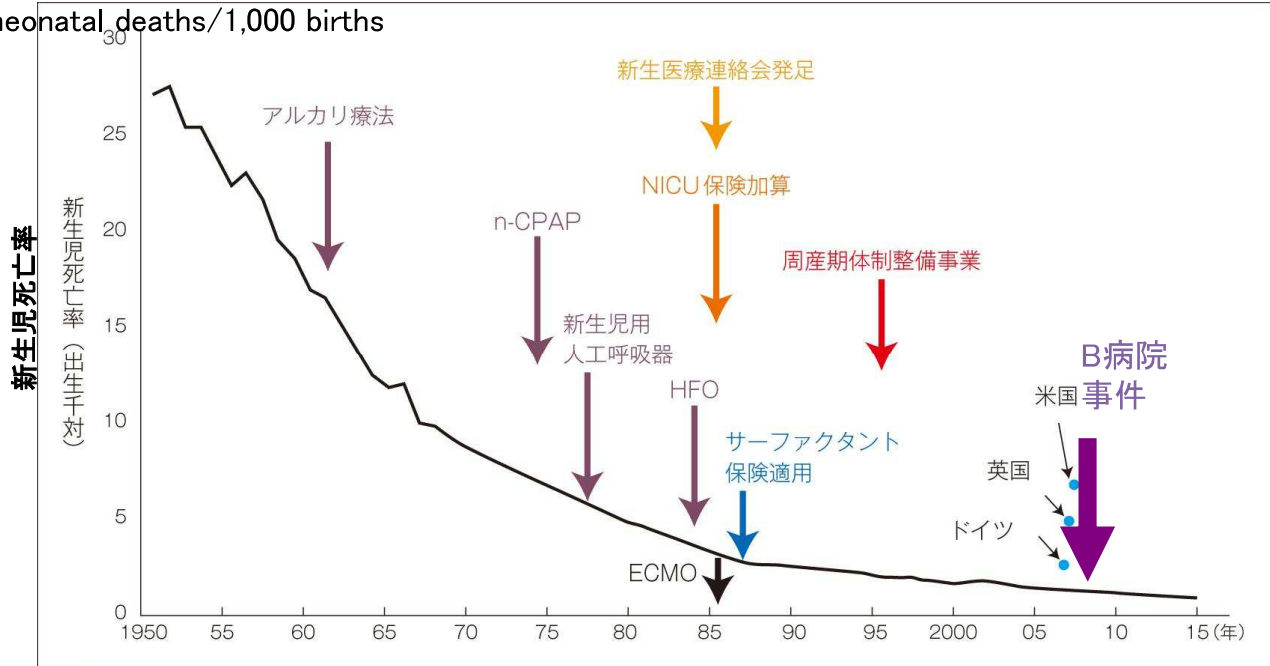


図1 日本の新生児死亡率の推移 (厚生労働省「人口動態統計」より)

(年)

Japan's neonatal mortality rate is now lower than that of developed Western countries.

メディカ出版 新生児学テキスト Overview 田村正徳 2018年12月

NICU長期入院児の増加

- 日本では1996年から始まった周産期医療センターネットワークの展開や、呼吸循環管理を中心とした新生児医療技術の進歩に伴い、世界一の新生児医療成績を誇っている。
- その結果、以前は救命出来なかったハイリスク新生児は早産児であるほどNICUでの入院期間が長くなる上に、各種外科的疾患・染色体異常・奇形症候群の救命率の向上は、経管栄養・在宅酸素療法・気管切開・人工呼吸管理などの医療依存度の高い児の増加をもたらした。
- 1年以上新生児医療病棟から退院出来ない“NICU長期入院児”は右肩上がりに増加傾向をしめしていた。

超低出生体重児早期新生児死亡率(500-999g)

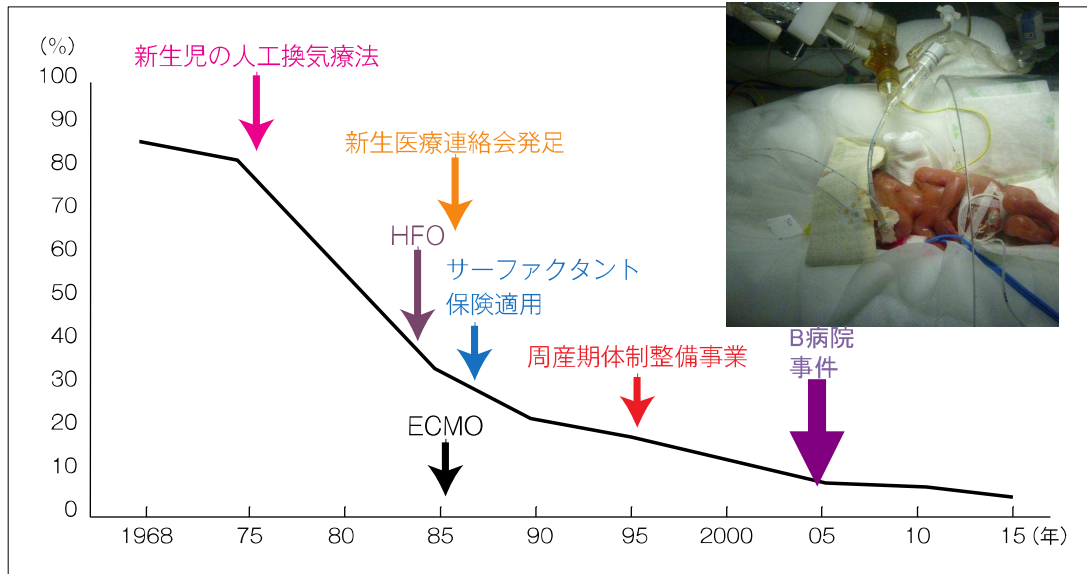


図5 超低出生体重児の早期新生児死亡率 (500~999g)

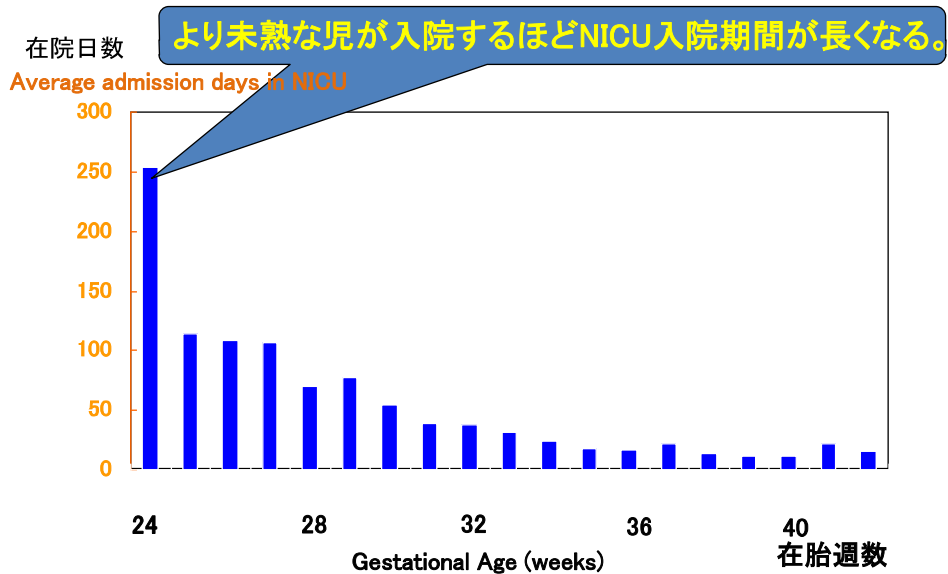
➤ 超低出生体重児死亡率の激減
→ 長期入院児(人工呼吸器装着)の増加

メディカ出版 新生児学テキスト Overview 田村正徳 2018年12月

The more premature infants admitted, the longer NICU beds are occupied.

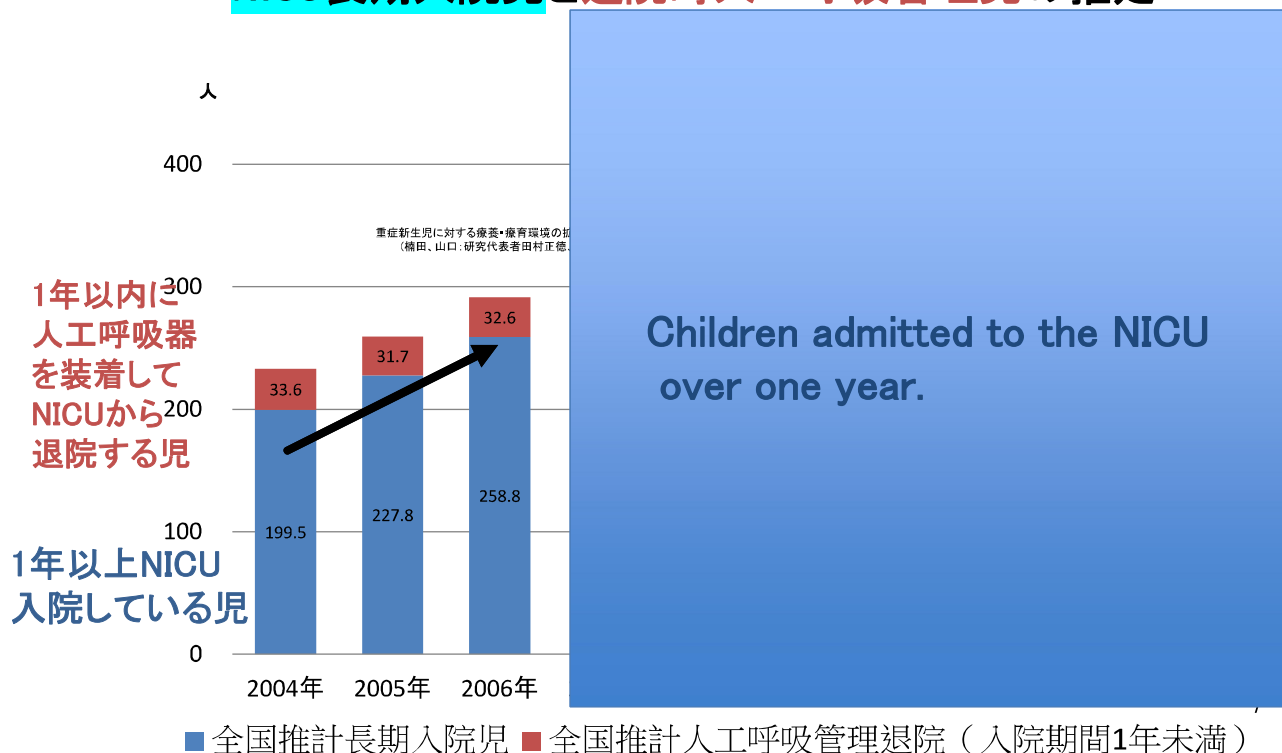
在胎週数別平均在院日数

(埼玉医科大学総合医療センター)



The number of “children admitted to the NICU over one year” continued to increase.

NICU長期入院児と退院時人工呼吸管理児の推定



“B病院事件”

- そうした中で2008年に頭蓋内出血を起こした35週の妊婦が東京都内の7箇所の子産科母子センターで受け入れを不可とされ死亡に至る“B病院事件”が発生した！
- 医療関係者にとってショックだったのは、この悲劇が起きたのが周産期医療ネットワークが日本で一番発展していた東京で起きたことと多くの施設が受け入れ不可であった理由が“NICU満床”であったことです。
- この事件では、最終的に患者を受け入れたB病院の対応が非常に誠実であったので、家族が病院を訴える事態にはいたらなかった。

新生児医療の急速な進歩



救命率の向上



NICU病床の不足



赤ちゃんだけでなく妊婦さんの生命も
脅かす危機的状況

9

2008-2010 年度厚生科学研究費補助金(子ども家庭総合研究事業)
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」
主任研究者 田村正徳
分担研究者 楠田聡、茨聡、板橋家頭夫、飯田浩一、杉本健郎、岩崎裕治、前田浩利

増加傾向が続くNICUにおける長期入院児
対策として立ち上がったばかりの研究班

全国の重症心身障害児施設と
重症心身障害児病棟を有する国立病院に
NICU長期入院児の受け入れに関する調査を施行

→「人的・設備的状況からNICU長期入院児の受け入れは困難」
との回答がほとんど

→困り果てたところで分担研究者の前田浩利先生が
「それなら小児在宅医療で診ようではないですか！」と提案

→ 日本ではこれを契機に
NICU長期入院児の小児在宅医療への移行が急速に促進される！

NICU入院児の在宅移行の医療経済的利点

～重症先天性心疾患児の1例～

(前田浩利先生の事例報告)

【症例】 左心低形成 染色体異常

- 経過: 1490gにて出生 上記診断でNICU入院、手術適応無し予後3ヶ月以内と診断
- 生後1ヶ月で両親の希望にて退院 在宅診療を開始
- 退院後の経過: 退院後、在宅医と訪問看護師の訪問を継続的に受け、症状コントロールを行い、経口哺乳が可能となり、体重も増加し一時は家族旅行に行けるほど状態が安定した。
- 退院後5ヶ月まで生存し、自宅で死亡された。
- 在宅診療の間、入院は一度も無かった。

【在宅医療のメリット】

1) 患児及び家族のQOL

- 期間は短くても家族としての濃密な時間を過ごすことができた
- 在宅環境にて適切な症状コントロールを行うことができ苦痛が少なかった

2) 医療経済面でのメリット

※NICUに入院していれば
1ヶ月でこの3倍

- 医療費(訪問診療+訪問看護)の側面から **5ヶ月間で計1,174,320円**

在宅医療に移行することでNICU・PICU病床が活用出来るだけでなく、
社会全体として医療費が1/5～1/15に圧縮できる！

11

小児在宅医療の特徴

1. 対象者が少なく広域に分布
2. 病状が成人とは全く異なる
3. NICUやPICU出身者が多く、医療依存度及び重症度が高い
4. 高度医療機関からの直接退院が多い
5. 小児在宅医療の患者は多くが病院主治医を持っている
病院主治医がケアマネジメントしていることが多い
→緊急時の安全弁
→しかし病院医は患者家族の生活や福祉制度に疎い
6. 在宅医、訪問看護師、介護士、訪問リハビリのいずれの職種も重症小児には慣れておられない
7. 体格も含めて患者の個性が多い
→医療材料の支給が経済的にも大変
8. 患者の成長・発達・療育・教育の視点が必要
9. 特別支援教育との関わりや行政との関わりが重要

家族の介護負担
が大きい

特に母親に集中



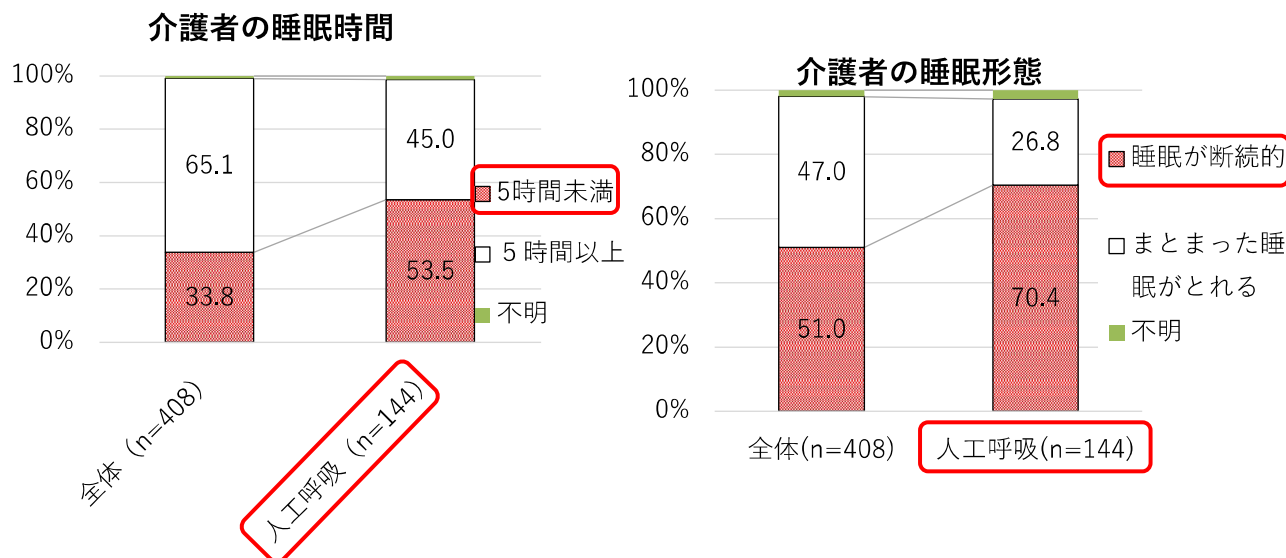
ケアマネージャーがいない

12

日本では母親に負担が集中

人工呼吸児の介護者の睡眠状況

○ 人工呼吸児の介護者の睡眠時間は短く、しかも断続的



埼玉県での患者とご家族の実態調査

埼玉県での取り組み

1. 多職種連携を目指した顔の見える関係作り

- ・ 日本小児在宅医療支援研究会 2011年より毎年一回学術総会
- ・ 埼玉小児在宅医療支援研究会 2011年より3ヶ月毎に県内で開催

2. 小児在宅関連の地域の医療・福祉資源調査

埼玉県内の小児在宅患者受け入れ医療、福祉資源マップ
Googleマップで公開（連絡先や受け入れ条件もエクセルで見える）

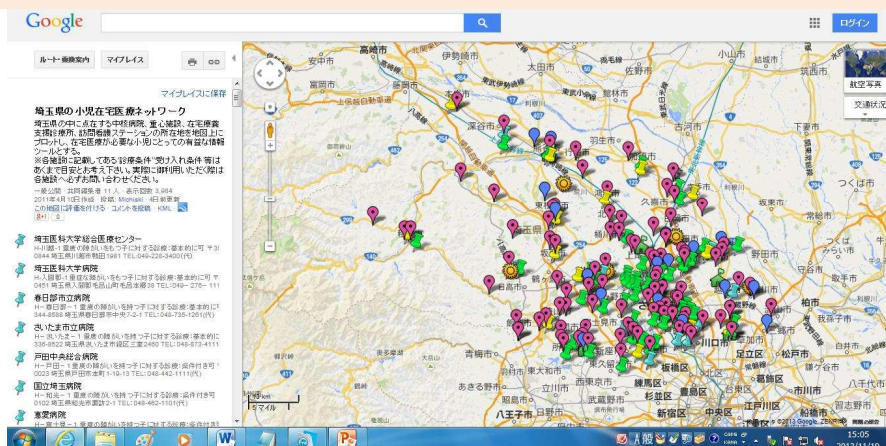
3. 県医師会と県庁担当部署と協力しての人材育成

4. 埼玉県と連携した患者実数調査/患者とご家族の生活実態調査

5. 保健師・教育関係者・一般市民等への啓発活動

埼玉県内の小児在宅患者受け入れ医療、福祉資源マップ (平成24年度より継続して施行)

掲載情報: 小児科有床病院、在宅療養支援診療所、小児科開業クリニック、訪問看護ステーション、訪問介護事業所、重症心身障害児施設、の受け入れ可能内容



閲覧は日本在宅支援研究会のHP (<http://www.happy-at-home.org/12.cfm>) もしくは
当センター小児科医局HP上 (<http://saitamasougoupedi.com/karugamonoiesyokai.html>)
※Google マップ使用についてはgoogle社の定める使用方針に則った方法で施行

埼玉県医師会主導の小児在宅推進事業

- 松本吉郎委員長（当時）が埼玉県母子保健委員会に**小児在宅医療検討小委員会**を設置。
- 埼玉県医師会主催により、**小児在宅医療研修会**を年3回開催
- 埼玉県小児科医会が実技講習会用の“まあちゃん”人形を3体購入寄贈して**在宅診の医師に小児医療を修得する講習会**開催。
- 32郡市区医師会において**在宅療養支援診療所**と**小児科診療所のペア**を作って、在宅療養支援診療所の先生に安心して取り組んで頂く環境を整備。



大人の在宅療養診療所医師向け講習会

参加費無料 定員 30名

講習会内容



講演予定内容

- ・ 小児在宅医療の現在の問題点
- ・ 成人在宅医療が小児在宅医療に期待されている役割
- ・ 小児と成人の臨床、病態の違い
- ・ 小児在宅医療、診療報酬のポイント

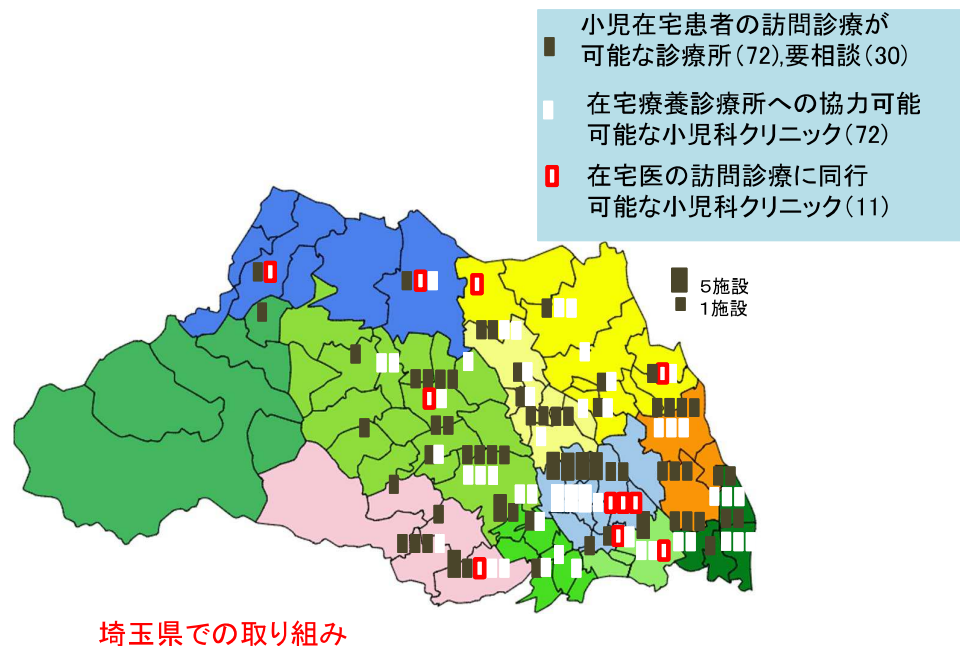
グループワーキングによる症例検討を通して：
「小児在宅と成人在宅の違い・・・これだけ知ったら大丈夫 トップ30」解説
小児在宅医療実技編

○講師予定者○

太田秀樹 医療法人アスミス
 紅谷浩之 オレンジホームケアクリニック
 市橋亮一 医療法人かがやき 総合在宅医療クリニック
 宮田章子 さいわいこどもクリニック
 梶原厚子 あおぞら診療所墨田
 田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター小児科

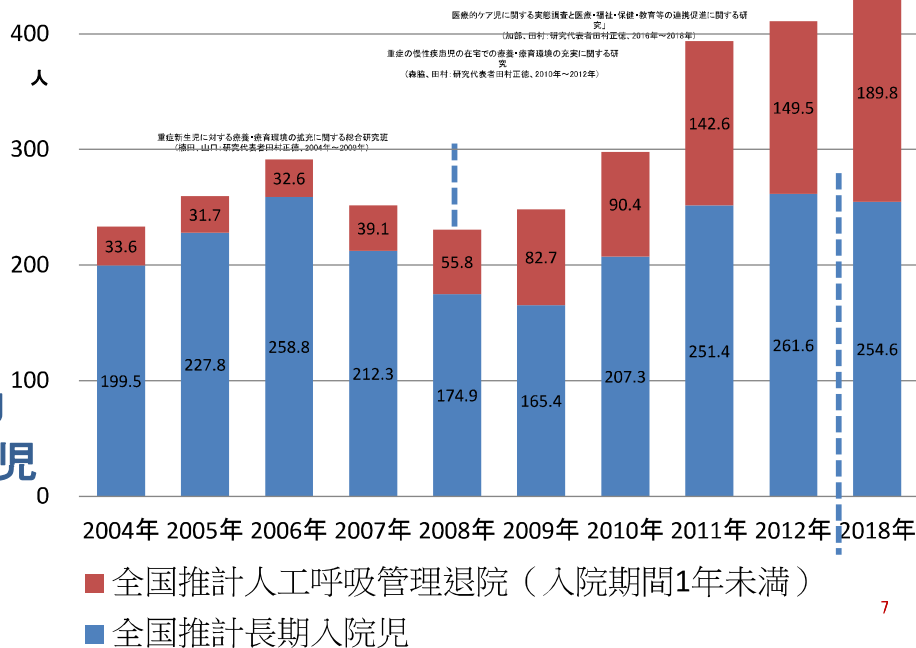
小児在宅医療訪問診療体制づくりにむけて 在宅療養診療所と小児科診療所のペア作りを推進



1年以内に人工呼吸器を装着してNICUから退院する児は増加の一途.

1年以内に人工呼吸器を装着してNICUから退院する児

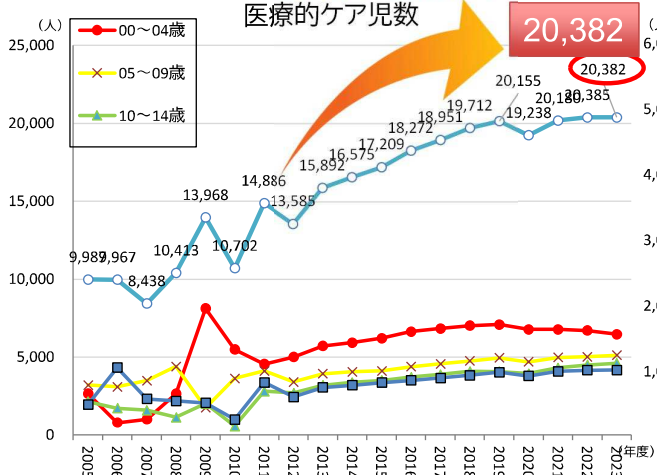
1年以上NICU入院している児



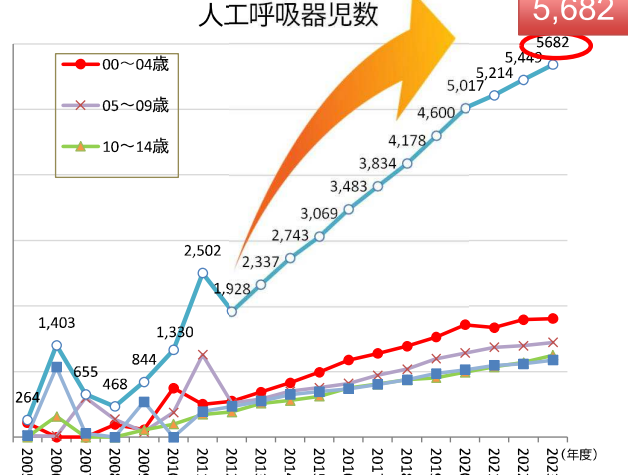
年齢階級別の医療的ケア児数と人工呼吸器児数の推移（2005～2023年）

- 医療的ケア児総数は、2008年から2倍に増加している。
- 人工呼吸器児数は、2008年から**12倍に増加**している。
- いずれの年齢階級でも増加傾向にあり、しかも低年齢階級ほど人数が多くなっている。

■ 年齢階級別の医療的ケア児総数の年次推移



■ 年齢階級別の人工呼吸器児数の年次推移



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

令和 3年 6月 1日成立→6月18日公布→9月18日施行

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

(令和3年法律第81号) (令和3年6月11日成立・同年6月18日公布)

◎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

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

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

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

施行期日：公布の日から起算して3月を経過した日（令和3年9月18日）

検討事項：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

10

自治体が負う具体的な責務

- 法律の施行に伴い、各自治体は、**保育所**、**認定こども園**※1、**家庭的保育事業**等（家庭的保育事業※2、小規模保育事業、事業所内保育事業）や**放課後児童健全育成事業**※3、**学校**（幼稚園、小学校、中学校、義務教育学校、高等学校、中等教育学校及び特別支援学校）での**医療的ケア児の受け入れ**に向けて支援体制を拡充していく必要があります。
- 各自治体は、**医療的ケア児が家族の付き添いなしで希望する施設に通える**ように、**保健師、助産師、看護師若しくは准看護師（以下、看護師等）又は喀痰吸引等を行うことができる保育士若しくは保育教諭（以下、保育士等）の配置**をします。

自治体が支援を拡充する必要がある施設



更なる課題

現在も少なくない問題

人工呼吸器装着中の児童では多くの学校で保護者の付き添いが求められている。保護者の付き添いが不要とされる医療的ケアにおいても、学年、担任、医療的ケアの内容が変わる度に、最初の1～3ヶ月付き添いが必要となる。その期間が長いので、保護者が退職せざるを得ないケースも少なくない。通常、医療者同士の医療的ケアの申し送りには、数日間もあれば十分はずで、改善が必要と思われる。保護者が付き添えないと子どもも学校を休まざるを得ない。これは、保護者に過度の罪悪感を与え、親子関係にもマイナスの影響を与える。保護者が常に付き添うことで、子どもの自立を妨げる。具体的には、保護者がいると親子の交流が主になり、クラスメイトや担任教員との交流が起こりにくい。

学校問題

医療的ケア児に対する教育機関における看護ケアに関する研究

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)

研究分担者： 田角 勝(昭和大学 小児科)

岩本彰太郎(三重大学 小児科小児トータルケアセンター)

米山 明(心身障害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)

田中総一郎(あおぞら診療所ほっこり仙台)

研究協力者： 三本 直子(あいりす訪問看護ステーション)・山口 直人(心身障害児総合医療療育センター小児科)

・伊藤 正恵(心身障害児総合医療療育センター看護科) ・西垣 昌欣(筑波大学附属桐が丘特別支援学校)

・関塚奈保美(筑波大学附属桐ヶ丘特別支援学校養護教諭)・側島 久典(埼玉医科大学 総合医療センター小児科)

・高田 栄子(埼玉医科大学 総合医療センター小児科)

・奈倉 道明(埼玉医科大学 総合医療センター小児科)

・加部 一彦(埼玉医科大学 総合医療センター小児科)

・森脇 浩一(埼玉医科大学 総合医療センター小児科)

・難波 文彦(埼玉医科大学 総合医療センター小児科)

・山崎 和子(埼玉医科大学 総合医療センター小児科)

・小泉 恵子(埼玉医科大学 総合医療センター小児科)

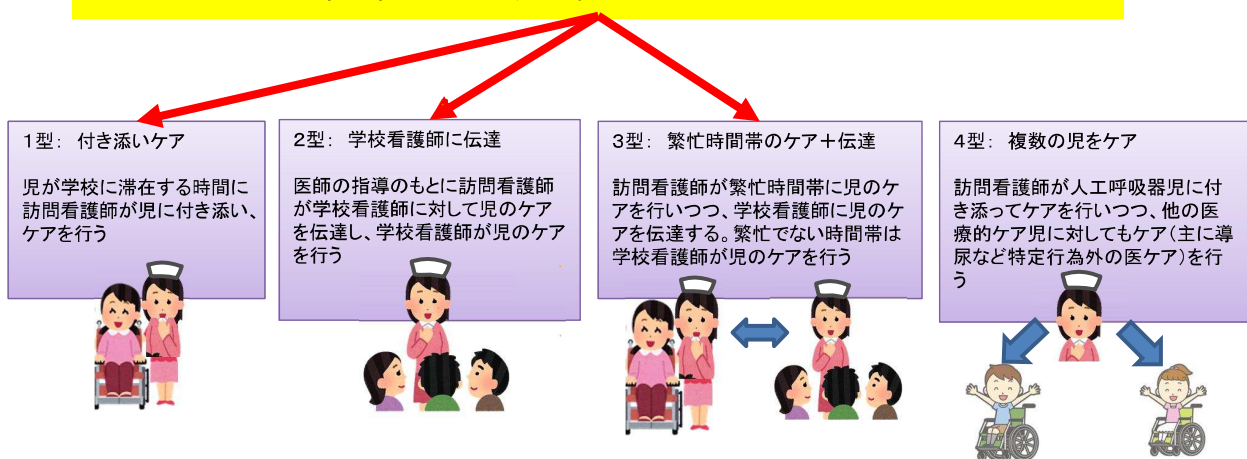
介入研究の目的

本研究班の最終目的は医療的ケア児が学校において義務教育を受け易くする体制整備の推進のためには、どの様な方式での訪問看護師の関与が安全で効果的であるかを明らかにすることである。

今回は高度な医療ケアであり、近年急速に増加している人工呼吸器管理を必要とする児童を対象として、呼吸器ケアに習熟した訪問看護師が学校での医療的ケアに関与することによって、保護者の付き添いを解消することの利点と課題を明らかにすることを目的として以下の様な介入研究を実施した。

【課題と目的】

- 人工呼吸器児が学校に通学して教育を受ける場合、保護者が付き添いを求められることが多い。
- 子どもの自立促進、教育機会の均等の観点から、保護者の付き添いが不要な体制整備が必要。
- 訪問看護師が学校に介入する方法を類型化し、類型毎の介入プロトコール試案を作成する。



結果(1) 医療的安全性の検証

21例の事例において安全に介入研究を実施出来た。

全事例において今回の介入中に医学上または教育上の大きなトラブルは認められなかった。

結果（3-5）:すべてのパターンに共通する利点

＜保護者にとって＞全ての事例で保護者の負担が軽減した。。

＜児童にとっての教育的効果＞

- 保護者から離れて勉強することに新鮮な喜びを感じて自ら表現した。
- 児童が保護者から離れて授業を受けることにより、自分から吸引して欲しい等の意思を表明する必要が生じ、自立心が養われた。

＜他の児童にとっての教育的効果＞

- 同じ教室の他の児童が、対象児と交流を持とうとしたり、対象児のことを付き添いの看護師に質問するなどして、仲間意識が育成された。

＜学校にとって＞

- 保護者が付き添わないことで児童と教師との1:1の関係性が構築できた。

ある事例でのお母さんとおしの会話

- 医療的ケア児を学校に通わせ始めた母親
「ご免なさいね。うちの子が同じ教室になったので授業が遅れているのではないかしら？」
- 健常な同級生の母親
「何言ってるのよ！あんたのお子さんが同級生になって、うちの子が本当に優しい子になったのよ！」

結論

訪問看護師を活用することにより教育機関で保護者の付き添いが無くとも人工呼吸管理中の児の医療的ケアを安全に実施することが出来た。

本介入は保護者の負担を軽減するだけでなく、対象児や周囲の児童にも種々の教育的効果をもたらすことが示された。

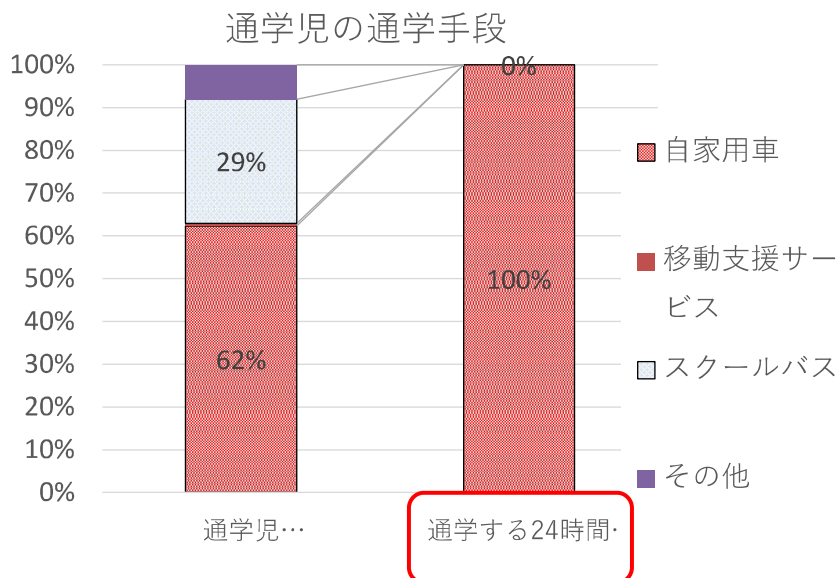
糸賀一雄先生：「**この子らを世の光とする**」
ことで将来障害児者に差別意識の無い子ども達が育成される。

訪問看護師が医療保険で訪問看護を提供出来る場としての「居宅等」に学校や保育施設を含めて頂きたい。

更なる課題

特別支援学校に通学する24時間人工呼吸児の状況

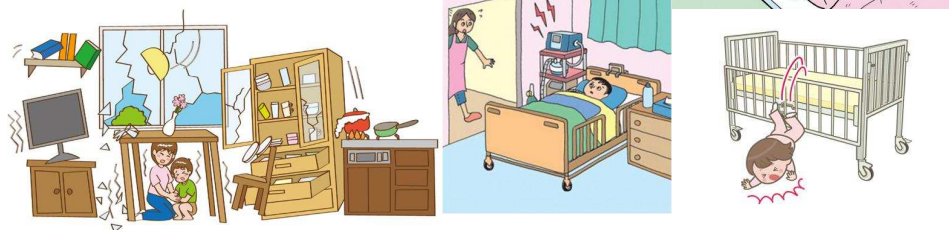
○ 24時間人工呼吸児は全例、自家用車で通学している。



災害支援

医療的ケア児と家族は災害最弱者

- 医療的ケアのための消耗品を含む物の落下
- 動くベッド、車いすをコントロールできない
- 呼吸器、吸引機、酸素濃縮器、酸素ボンベの転倒
- 医療的ケア児のベッドからの落下
- 介護者の安全



従来の**福祉避難所**の課題

- 一般的な避難所での避難生活が困難な**要配慮者**（主として**高齢者**）を受け入れ、適切な支援をしながら保護する目的で設置する。

- **緊急電源はない。**

- 指定避難所に避難してきた要配慮者の人数、支援の内容等により、開設が必要と判断した場合に、開設を要請する。

⇒ 発災直後は開設されていないため、**直接の避難は難しい。**

⇒ 一般の利用を防ぐ目的で事前に公開されていないことも多い。

人工呼吸管理等の高度医療的ケア児では**一般避難所でのスクリーニングを経ての移送は非現実的**である。

あらかじめ受入対象者を特定し
本人とその家族のみが避難する施設であることを公示する
指定福祉避難所の制度を普及すべし

国立成育医療研究センター中村知夫先生提供スライドを一部改変

災害対策基本法等の一部を改正する法律

公布日:令和3年5月10日 施行期日:令和3年5月20日

★災対法第四十九条の十第一項

「**避難行動要支援者名簿**」の作成

と

避難行動要支援者の円滑かつ迅速な避難を図る観点から

「**個別避難計画**」の作成

が

市町村の**努力義務**とされた。

避難行動要支援者の範囲

(※)人工呼吸器や酸素供給装置、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日常的に必要な「医療的ケア児」等、保護者だけでは避難が困難で支援を必要とする障害児等も対象となりうる点に留意する。

・医療機器の装着等により同居家族だけでは避難が困難であることから、同居家族がいることのみをもって避難行動要支援者から除外することは適切ではない。

支援法を受けて急遽立ち上がった研究事業

☆厚生労働省補助事業「令和3年度障害者総合福祉推進事業」

『医療的ケア児の実態把握のあり方及び医療的ケア児等 コーディネーターの効果的な配置等に関する調査研究』

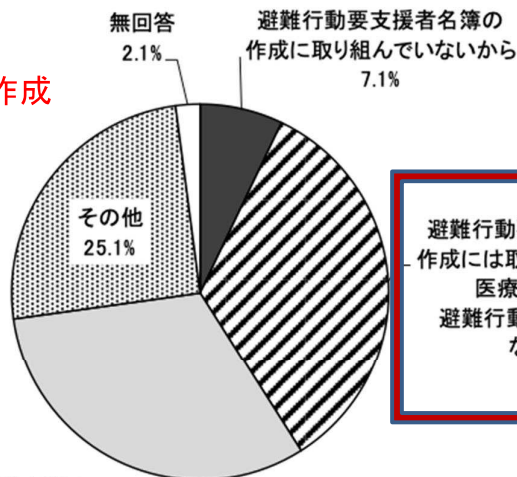
座長：田村正徳

・ 全国市町村数は1,718箇所（令和3年1月1日現在）

今回の調査での回答市町村数は836箇所

避難行動要支援者名簿の作成

n=239



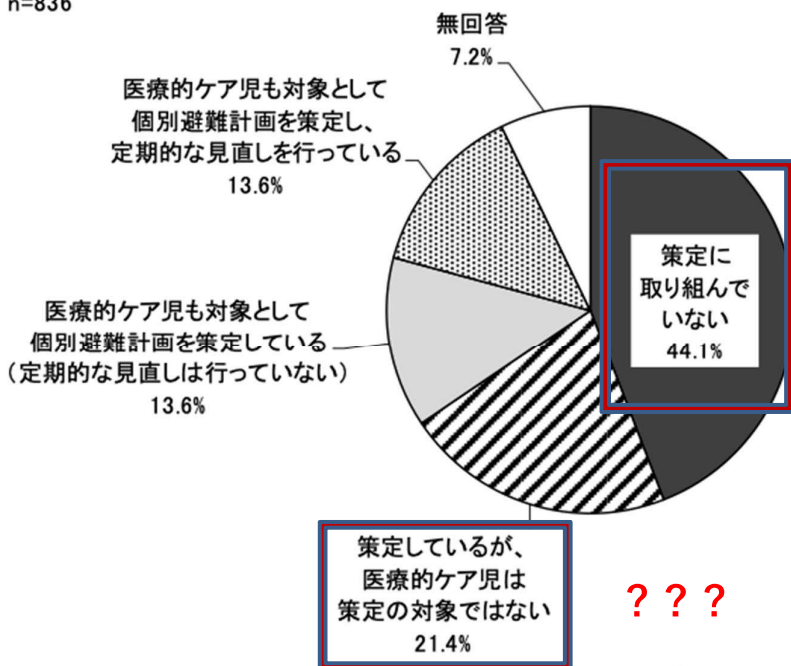
避難行動要支援者名簿の作成には取り組んでいるが、医療的ケア児は避難行動要支援者ではないから
33.9%

???

避難行動要支援者名簿の作成には取り組んでおり、医療的ケア児は避難行動要支援者だが、把握の方法がわからないから
31.8%

図表 129 □ 医療的ケア児の居住実態等の把握に取り組んでいない理由 ←

n=836



個別避難計画

策定に取り組んでいない
44.1%

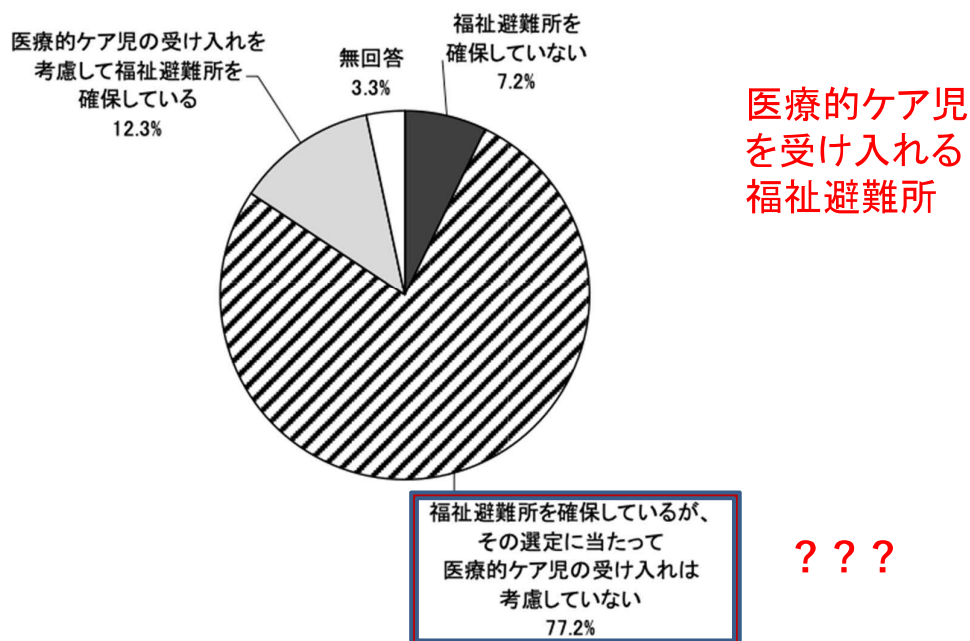
策定しているが、医療的ケア児は策定の対象ではない
21.4%

???

図表 137 □ 個別避難計画の策定 ←

図表 141 □福祉避難所の設置に当たっての医療的ケア児受け入れの考慮

n=836



災害時小児・周産期リエゾンの活用

- 厚生労働省が主催する災害時小児・周産期リエゾン研修会に各都道府県が小児在宅医療関係者を推薦する様に働き掛ける。
- 都道府県が（単独か周辺と協力し合って）地域の小児在宅医療関係者も参加出来る災害時小児・周産期リエゾン研修会を開催する。

医療的ケア児支援センター

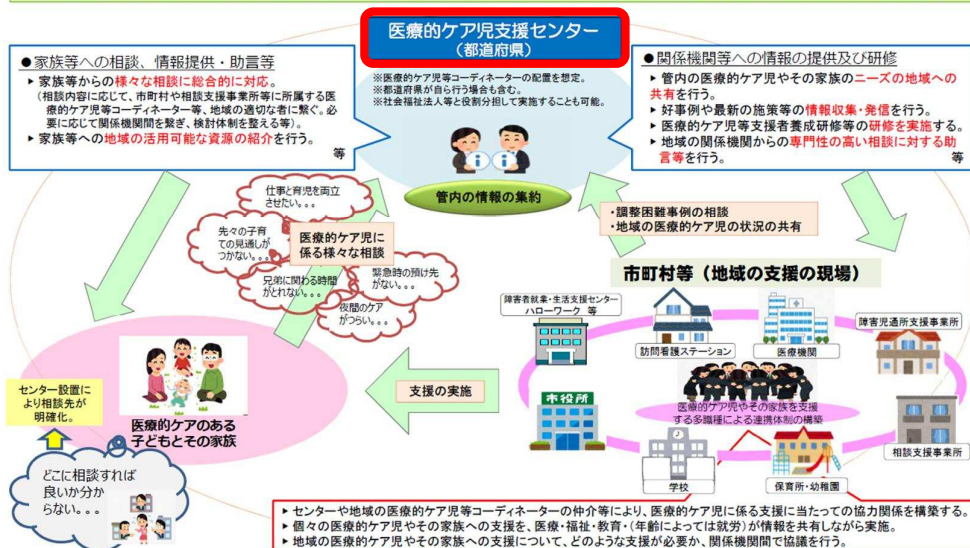
医療的ケア児と家族の支援センター

医療的ケア児支援センターの設置による医療的ケア児やその家族への支援（イメージ）（別紙2）

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基本理念の実現

■ 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援 ■ 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 等
どこに相談すれば良いかわからない、医療的ケア児やその家族の様々な相談について、医療的ケア児支援センターが総合的に対応する。

医療的ケア児等
コーディネーター
による相談事業
には
大いに期待



支援法を受けて急遽立ち上がった研究事業

☆厚生労働省補助事業「令和3年度障害者総合福祉推進事業」
『医療的ケア児の実態把握のあり方及び医療的ケア児等 コーディネーターの効果的な配置等に関する調査研究』

座長：田村正徳

☆厚生労働省補助事業「令和4年度障害者総合福祉推進事業」
『医療的ケア児支援センターの地域支援機能、活動状況等に関する実態調査及び医療的ケア児者支援に係る訪問看護ステーション等による連携等に関する調査研究』

座長：田村正徳

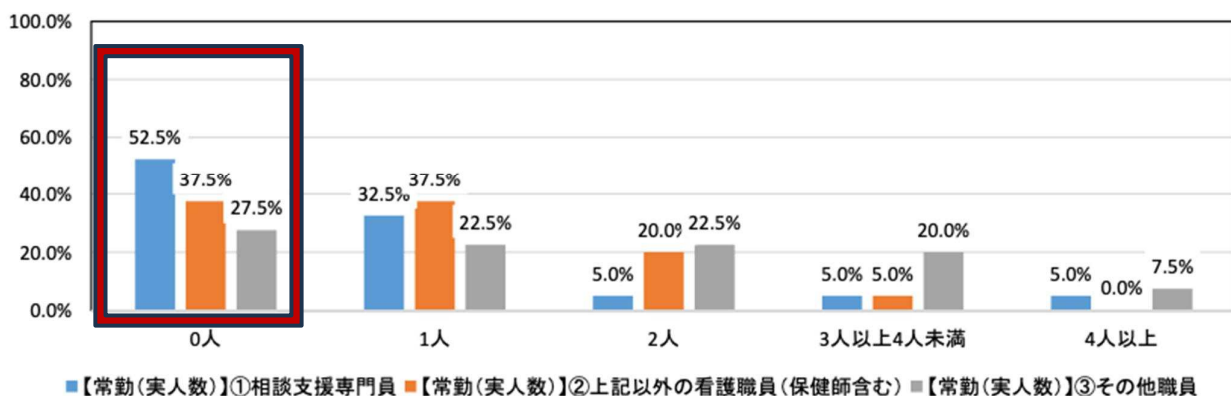
更なる課題

運営方法：都道府県の「直営」20.4%、「委託」75.5%（委託先は社会福祉法人が最も多い）

相談事業は全てのセンターで実施されていたが、「**関連機関の連絡・調整**、会議の設定と参加」や「**サポートする制度の整備**」や「**研修・実技講習会など**」はまだまだである。

一部のセンターを除くと**十分な常勤で専従のスタッフが居ない**。
医療関係スタッフは看護師で、常勤で専従の看護師は非常に少ない。

図表43 常勤職員数の分布



医療的ケア児の自立

2022・2023年度小児在宅ケア検討委員会

松本吉郎会長 諮問

「医療的ケア児の自立を支援する地域共生社会の実現に向けて」

答申

地域共生社会を豊かにする医療的ケア児と家族の自立の方向性

(1) 自己主張を求められる社会進出

- ① 保育・学校
- ② 短期入所

(2) 「家族からの自立」: 医療的ケア児を含めたグループホーム

医療的ケア児の自立に向けて

☆保育・教育

- ・ 医療的ケア児の自立には児自身が**自分の思いや要求を自己主張出来る**ようになる事が重要である。その為には保護者に守られた生活環境から社会に出ることが大きな契機になる。その第一歩が保育や教育の場である。医療的ケア児と一緒に学童時期を過ごした子ども達は社会人になっても医療的ケア児者や障害児者に対して**友好関係を維持してくれる**ことだろう。

☆短期入所

- ・ 単に保護者が自由時間を持ったり、医療的ケア児のきょうだいへの対応に時間を割けるだけでなく、**医療的ケア児が自己主張しないといけない**社会進出の機会としての役割が期待される。

☆グループホーム

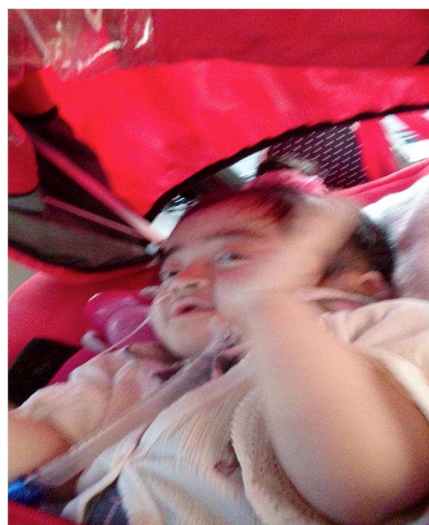
- ・ 医療的ケア児にこのような門戸を広げることは保護者が高齢化した場合の居場所ともなりうる。加えて、医療的ケア児の育児の経験があり、医療的ケア児が手を離れた保護者がこの事業に従事することができると、その経験と能力を発揮できる場にもなりうる。

☆（見守り+介助）ロボットの活用

- ・ 情報を感知（センサー系）、判断し（知能・制御系）、動作する（駆動系）一の3つの要素技術を有する知能化した機械システム：医療的ケア児・者の介護支援だけでなく就職にも役立つ可能性。

保育・教育を通じた自立とその課題

- **保育・教育の場で保護者の付き添いを止めて看護師がケアすることは医療的ケア児の自立心促進につながる。**
- 令和4年3月の特別支援学校の卒業生21,191人のうちで大学や専修学校に進学したのはわずか736人であった
- 特別支援学校の高等部を一般高校と同じ扱いとして医療的ケア児が大学進学しやすい制度整備を文科省は検討して頂きたい。大学を目指す医療的ケア児は、最初は少数かもしれないが、大学進学が目指せることが周知されることで、医療的ケア児が能力を発揮できる環境が広がる。



☆グループホーム

- 医療的ケア児の自立にグループホームはとても有用と考える。
- 費用的負担をクリアする必要があるが、医療的ケア児にこのような門戸を広げることは有用である。
- **保護者が高齢化した場合の居場所**ともなりうる。
- 医療的ケア児の育児の経験があり、医療的ケア児が手を離れた保護者がこの事業に従事することができると、その経験と能力を発揮できる場にもなりうる。
- 安全性の観点から現時点では市川紗央氏のような恵まれた家庭でないと実現が難しい事ではあるが、近い将来日本でもそれを可能にするかもしれない取り組みが、**厚生労働省と経済産業省が共同で取り組んでいる「ロボット技術の介護利用における重点分野」開発支援事業と社会・援護局障害保健福祉部 企画課自立支援振興室の障害者自立支援機器等開発促進事業**である。
- AIが実現するまでの間、医療的ケア児が手を離れた保護者がこの事業に従事することができると、その経験と能力を発揮できる場にもなりうる。



芥川賞を受賞した市川紗央氏の小説『ハンチバック』

参考文献

- ・「災害時における医療体制の充実強化について」（平成24年3月21日付医政発0321第2号）通知（今後の災害医療の目標を具体的に9項目として示す）<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000089039.pdf>
- ・「災害医療等のあり方に関する検討会報告書」（平成23年7月から10月にかけて、被災地を含めた災害医療の有識者が災害拠点病院、DMAT、中長期の医療提供体制の課題について検討）<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000089042.pdf>
- ・2014-15「東日本大震災の課題からみた今後の災害医療体制のあり方に関する研究」（研究代表者小井土雄一 分担研究者 森野一真）<https://research-er.jp/projects/view/918367>
- ・第9回救急・災害医療提供体制等の在り方に関する検討会（平成30年10月31日）災害医療コーディネーターと災害時小児周産期リエゾンの活動要領について
<https://www.mhlw.go.jp/content/10802000/000377341.pdf>
- ・「災害時小児周産期リエゾンの現状と今後の課題」日本産婦人科医会幹事 横浜市立大学大学院医学研究科 生殖生育病態医学講座 講師 倉澤健太郎 <http://www.jaog.or.jp/wp/wp-content/uploads/2019/03/2f768d8d34b28a945860a0ac80b61167.pdf>
- ・令和3年度 厚生労働省災害時小児周産期リエゾン養成研修—関東ブロック 海野信也。「本研修会の目的」2022年1月13日
- ・小林みゆき・森脇浩一、受け入れに自信がつく医療的ケア児 保育・教育ハンドブック（診断と治療社）2024年

ご静聴有り難う御座いました。

発表の機会をお与え下さいました
日本医師会常任理事 坂本泰三先生と
座長の労をお取り下さいました
日本医師会副会長釜范 敏先生に
深謝いたします。

本日のお話しの多くは
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」班
「重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究」班
「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」班
「医療的ケア児に対する教育機関における看護ケアに関する研究」
「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」
「医療型短期入所に関する実態調査」
の研究・調査成果です。関係者の皆様に深謝いたします。