

第2回在宅医療シンポジウム 日本医師会館 2025. 3. 23.

小児医療的ケア児を地域で支えるために ～在宅医として、かかりつけ医としてできること～

ひばりクリニック
認定特定非営利活動法人うりずん
栃木県医療的ケア児等支援センターくるん
高橋 昭彦(栃木県宇都宮市)

自己紹介

1985年 自治医大卒、滋賀県で地域医療・小児医療に従事
1995年 栃木県内の病院で在宅医療に従事
2002年 ひばりクリニックを開業
2008年 日中レスパイトケア施設うりずんを開所
2012年 特定非営利活動法人うりずん設立
2016年 日本財団他の支援で、新拠点を整備
2022年 栃木県医療的ケア児等支援センターくるん
活動：厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業 医療的ケア児者とその家族の生活実態調査 検討委員会 委員長
著書：こうすればうまくいく 在宅緩和ケアハンドブック 改訂3版 中外医学社, 2019 (編・共著)
受賞：2016年 日本医師会 第4回赤ひげ大賞
日本小児科学会専門医・日本プライマリ・ケア学会認定医

本日の内容 20分

1. 医療的ケア児を取り巻く現状
2. 医療的ケアが必要な子どもたち
3. 小児の退院調整
4. 小児在宅医療の実際
5. 子どもと家族の暮らしの課題に向き合う
6. 外出は社会参加！
7. 在宅医・かかりつけ医にできること

*日本小児在宅医学会学術集会2025のお知らせ

1. 医療的ケア児を取り巻く現状

- 通える児童発達支援、保育園、学校が増えてきた
- 学校に親が滞在するならし期間、「校外待機」、通学・校外学習時の同行など、親の負担が大きい
- 小児を受ける訪問看護ステーションが増えている
- 在宅医療の導入が進まない（地域が育たない）
- 小児に関心を持つ薬剤師が増えてきた
- 医療的ケア児等コーディネーターが活躍している
- 就労している医療的ケア者は、とても少ない
- 緊急時に、受け入れ可能な短期入所が少ない
- 医療的ケア児のグループホームは、ほとんどない
- 社会的養護が必要な医療的ケア児がいる



2. 医療的ケアが必要な子どもたち (医療的ケア児)

- *最初から医療的ケア児と呼ばれる子どもはいません
- *医療の進歩により、小さく生まれる、呼吸もできない、ミルクが飲めないなどの子どもが救命されます。やがて多くの子どもは、自分で呼吸をし、ミルクを飲み、必要のない管を抜いた状態で退院します
- *どうしても、管が抜けない子どもたち、退院すると「医療的ケア児」と呼ばれるのです



医療的ケア児の 多様性



ひとりとして、同じ子どもはいない

医療デバイス
人工呼吸器、
気管切開、経
管栄養、酸素
技術と資格

運動能力
寝たきり、座位、
歩ける、走れる
介護力に直結

知的能力
最重度、軽度
知的障害なし
コミュニケーション支援

自発呼吸と
人工呼吸器
24時間装着夜
間装着
数分外せる
命に直結

家族背景
ひとり親家庭
きょうだい有無
複数の障害児
社会的支援

支援チーム
病院、療育、在
宅チーム、保育
教育、就労、相
談支援専門員、
医ケア児等Co

3. 小児の退院調整

医療的ケア
手技は誰が？
管は抜ける！

調整役
相談支援専門員
保健師
医療的ケア児等
コーディネーター

在宅チーム
医・看・リハ
薬・歯・栄養
福祉・育ち

退院前カンファ

外出手段
車椅子は？
高価なリフト車

レスパイトケア
日中活動
泊まり
送迎と入浴

確認事項
暮らしの変化
ケアのアレンジ
親の気持ち

退院前カンファレンスの実際

病院側

- 病院主治医2
- 地域連携室看護師2
- 地域連携室ソーシャルワーカー2

地域側

- 家族(お母さん)
- 在宅療養支援診療所医師
- 在宅療養支援診療所看護師
- 訪問看護師
- 保健師2
- 訪問薬剤師
- 理学療法士(訪問)
- 居宅介護ヘルパー
- 相談支援専門員2
- うりずんヘルパー

4. 小児在宅医療の実際

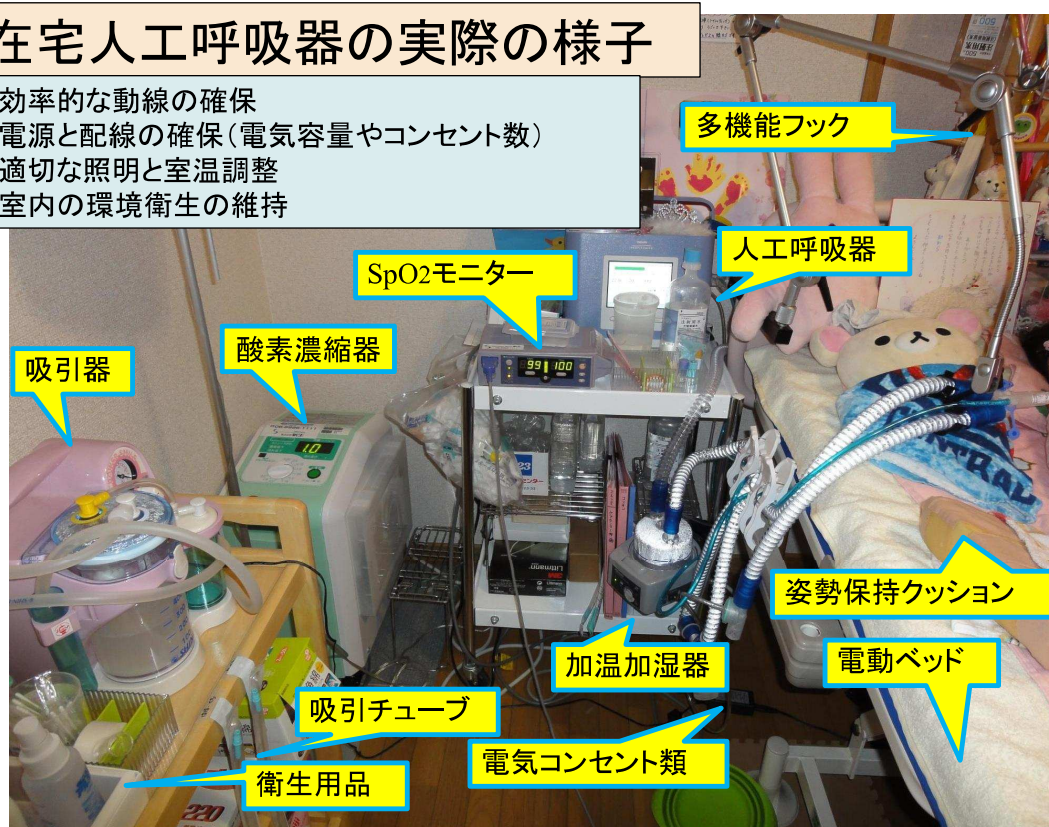
小児在宅医療・在宅ケアの特徴

- 障がいが重度で、**医療的ケア児の割合が多い**
- **外出の負担が大きい**（機器・吸引・電源・人手・・・）
- **専門医療機関の受診が継続される**
- 体力がない乳幼児期は、**入退院を繰り返すことが多い**
- 医療・福祉・教育・療育・保育など**多職種が関わる**
- 利用できる**社会資源が極めて少ない**
- **家族の負担大**（きょうだいへの影響大）
- **成長とライフステージ**に寄り添う支援必要
- **災害対策**は大きな課題

11

在宅人工呼吸器の実際の様子

- 効率的な動線の確保
- 電源と配線の確保（電気容量やコンセント数）
- 適切な照明と室温調整
- 室内の環境衛生の維持



『医療的ケア研修テキスト「改訂増補版」』クリエイツかもがわ発行、2023 より引用

小児在宅医療の役割

<対象>
こどもと家族

専門医療機関
→検査・治療
緊急時の入院

在宅医
→日常的診療
相談・書類作成

家族の診療
一般診療
予防接種
相談

きょうだい支援
声かけ
レスパイトケア
イベントに誘う

在宅チーム
情報共有
連携

こどもと家族の、今と今後を考える

5. 子どもと家族の暮らしの課題に向き合う

保育

教育

移動
支援

短期
入所

お風呂

「家」

18歳
の壁



うりずんの玄関と庭

移行期：18歳の壁

- 移行期 transition
小児期から成人期に移り変わりゆく時期
 - 地域に在宅医がいると、移行期を円滑に過ごせる
1. 体が大きくなり、介護負担が増える
 2. 親が年を取り、介護を担えなくなる
 3. 成人医療への移行が困難なことがある
 4. 日中活動の場（生活介護など）が少ない
 5. 親亡き後の見通しが立たない
(住む所・収入・意思決定支援・看取りなど)

6. 外出は社会参加！

7. 在宅医・かかりつけ医にできること

- 予防接種や、親からのちょっとした相談に乗る
- 入院を必要としない医療（訪問看護＋調剤薬局）
- 家族支援（家族の診療や相談）
- きょうだい支援（訪問したら、声をかけよう！）
- 書類作成（訪看指示書・学校や保育園への指示書など）
- 地域のチームのハブになる（情報共有・相談医）
- 病院の医師との情報共有・連携
- 子どもから大人になっても診る！ =移行期に備える
- ×病院だけに頼るやり方 → ◎地域のチームの強化

日本小児在宅医学会 学術集会 2025

こども・きょうだい・家族に
より添う在宅医療



～多職種のプロフェッショナリズムを追求する～



日時 2025年9月13日（土）・14日（日）
会場 東京ビッグサイト 国際会議場ホール

大会長 高橋 昭彦

（ひばりクリニック・認定NPO法人うりずん）

副大会長 宮田 章子（医療法人社団さいわいこどもクリニック）

前田 浩利（医療法人財団 はるたか会）



日本小児在宅医学会ホームページ<https://techdepend-child.com/>