

# 医療的ケア児の全国と滋賀県の状況

びわこ学園医療福祉センター草津

口分田 政夫

# 医療的ケア児

重症心身障害が滋賀県では約70% 最近重症心身障害以外の医療的ケア児の増加。(約30%)

医療、福祉教育の連携が必要

医療的ケア児支援法に定義された。

# 急増する在宅医療ケアの必要な児童数

## 医療的ケアの必要な児童数(小学校から中学校)

	平成18年度	平成23年度	令和3年度
医療的ケア児数 (公立特別支援学校)	5,901		8,415
人工呼吸器使用児数 (公立特別支援学校)	545	850	1,783
医療的ケア児数 (公立小中学校) (うち人工呼吸児)			858 (109名)

(文部科学省の全国調査から)

# 重症心身障害児と医療的ケア児の相違

	医療的依存度	肢体不自由	知的障害
重症心身障害	医療依存度が高いものと低いものが混在（医療依存度は条件ではない）	重度の肢体不自由であることが条件	重度の知的障害であることが条件
医療的ケア	例外なく医療依存度が極めて高い	肢体不自由であるとは限らない。（内部機能障害なども含む）	重度の知的障害であるとは限らない（知的障害はないものあるいは軽度のものも含む）

## 2つのタイプの医療的ケア児

寝たきりの  
子ども

従来の重症心身障害児  
(重症児)

動ける子供

新しいタイプの子ども

# 医療的ケア児の分類

- 大島の分類を活用し、医療的ケア児を分類してみた
- それぞれの群で考慮すべきポイントが違う

第3群

医療的ケアがあっても  
健常児・軽度知的障害児と  
変わらない

医療的ケアが重ければ、  
重心児と同じサービスが  
受けられるようにすべき

第4群

第2群

ここが一番  
大変！！

第1群

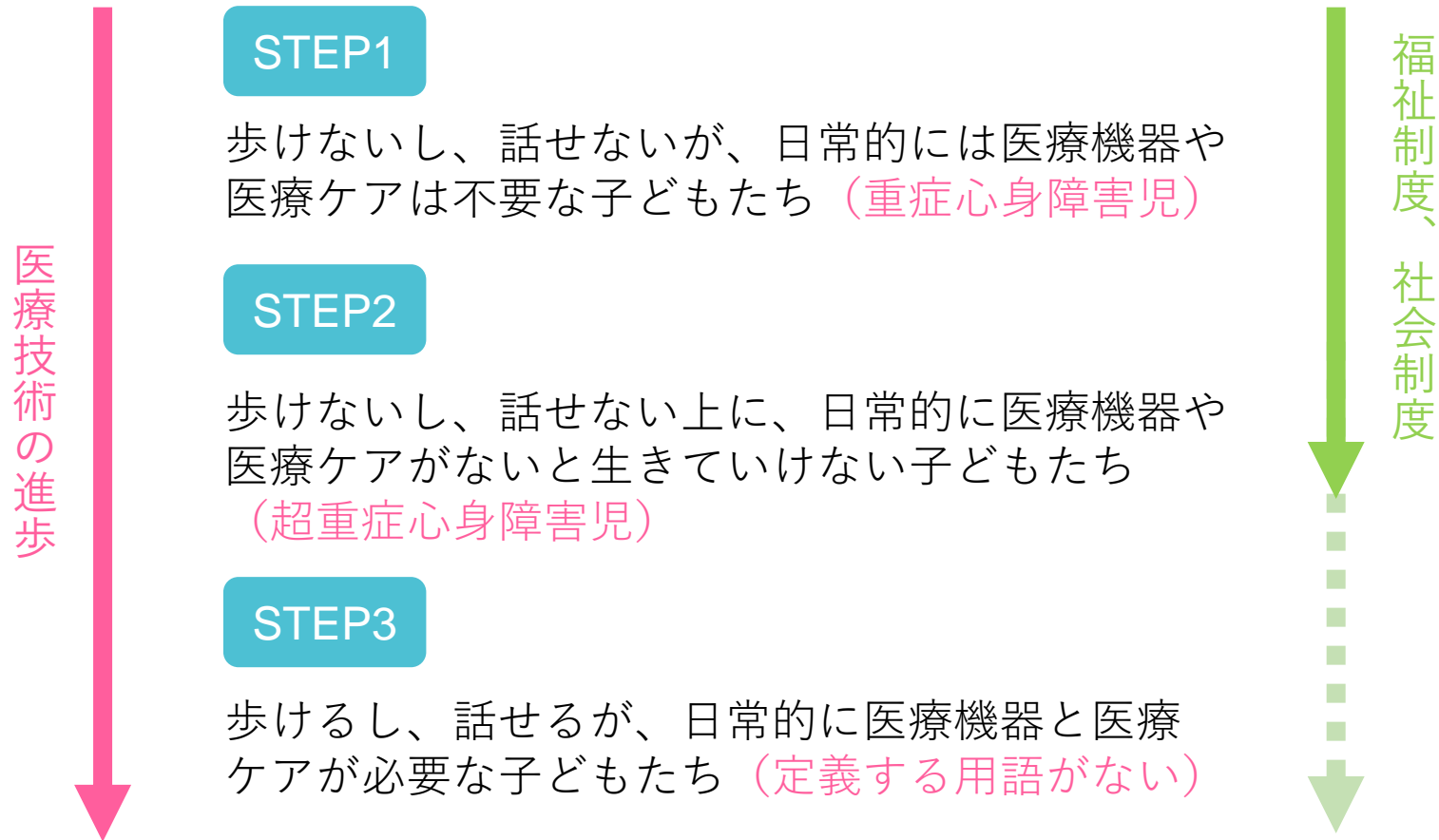
本来の重症  
心身障害児

21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	
17	10	5	2	1	
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

大島の分類

1, 2, 3, 4: 重症心身障害児  
5, 6, 7, 8: 周辺児

# 医療技術の進歩によって変わっていく子どもたちの病態



# 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子、育てることができ、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）

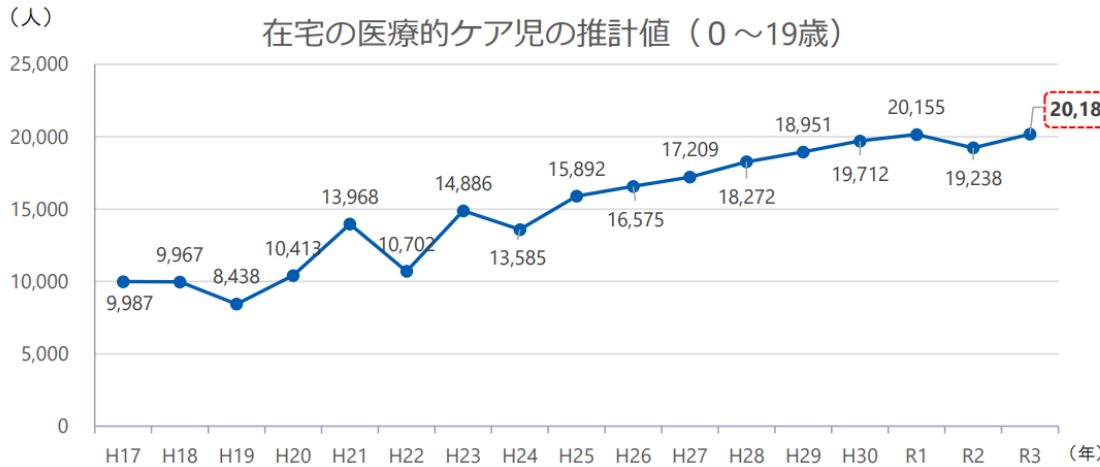
検討条項：法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討

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



# 医療的ケア児について

- 医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU（新生児特定集中治療室）等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、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児童のこと。
- 全国の医療的ケア児（在宅）は、約2万人（推計）である。



出典：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）」及び当該研究事業の協力のもと、社会医療診療行為別統計（各年6月審査分）により厚生労働省障害児・発達障害者支援室で作成



その他の医療行為とは、  
気管切開の管理、  
鼻咽喉頭エアウェイの管理、酸素療法、  
ネブライザーの管理、経管栄養、  
中心静脈カテーテルの管理、  
皮下注射、血糖測定、  
継続的な透析、導尿 等



## 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18日公布・同年9月18日施行）

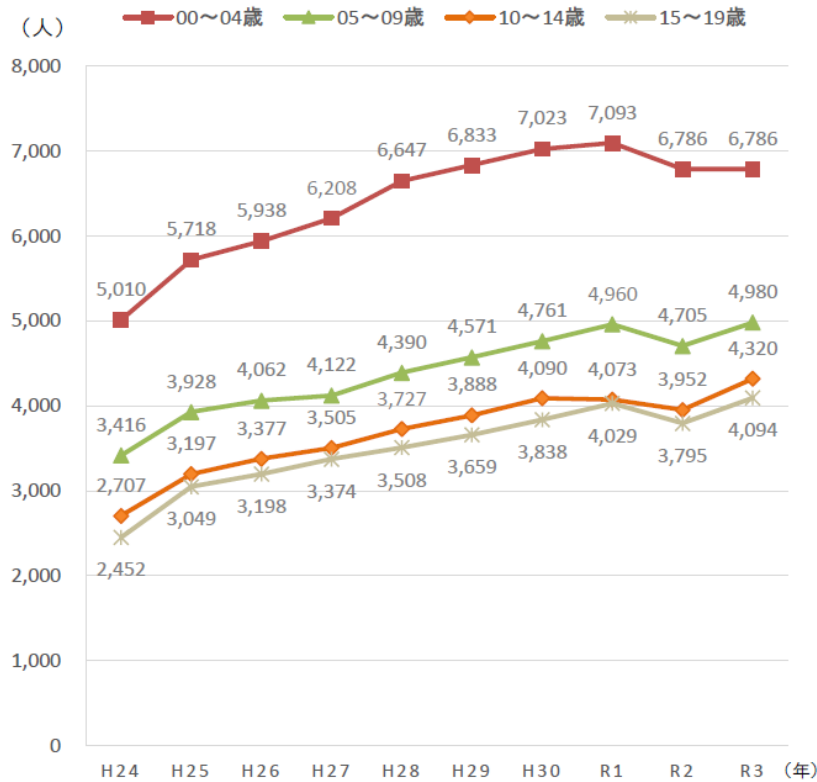
第二条 この法律において「医療的ケア」とは、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為をいう。

2 この法律において「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を受けることが不可欠である児童（18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等（学校教育法に規定する高等学校、中等教育学校の後期課程及び特別支援学校の高等部をいう。）に在籍するものをいう。）をいう。

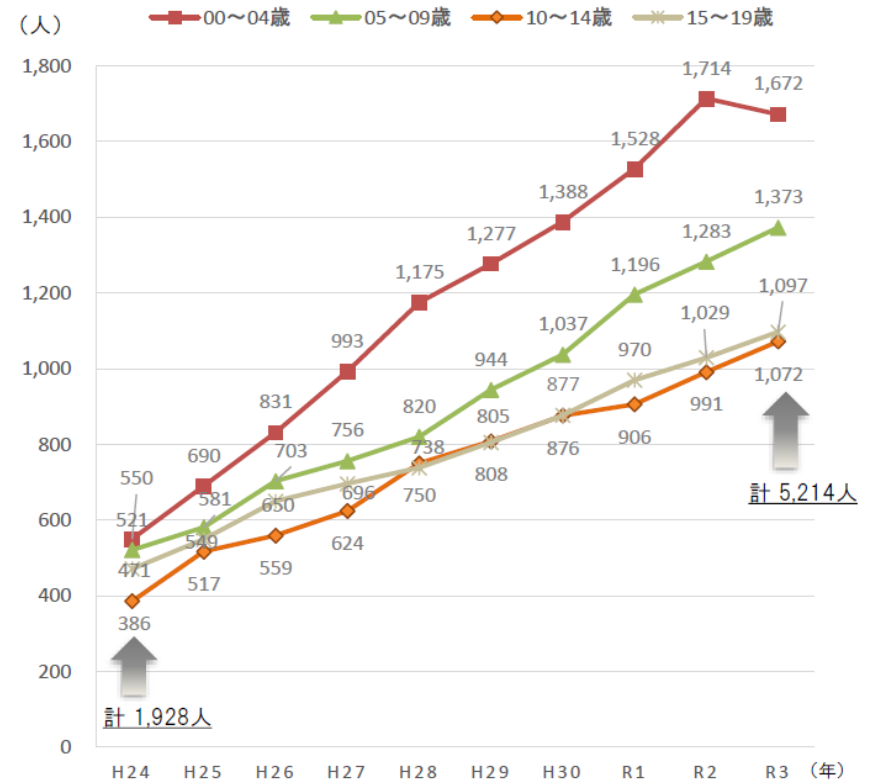
# 年齢階級別の医療的ケア見数等

- 年齢階級別の医療的ケア見数は、低年齢ほど人数が多く、0～4歳が最も多い。
- 人工呼吸器を必要とする見数は、直近9年で約2.7倍に増加し、0～4歳が最も多い。

■ 年齢階級別の医療的ケア見数の年次推移（推計）



■ 年齢階級別の人工呼吸器を必要とする見数※の年次推移（推計）



出典：社会医療診療行為別統計（調査）（各年6月審査分）により厚生労働省障害児・発達障害者支援室で作成

※出典：同左（「C107 在宅人工呼吸指導管理料」算定者数）

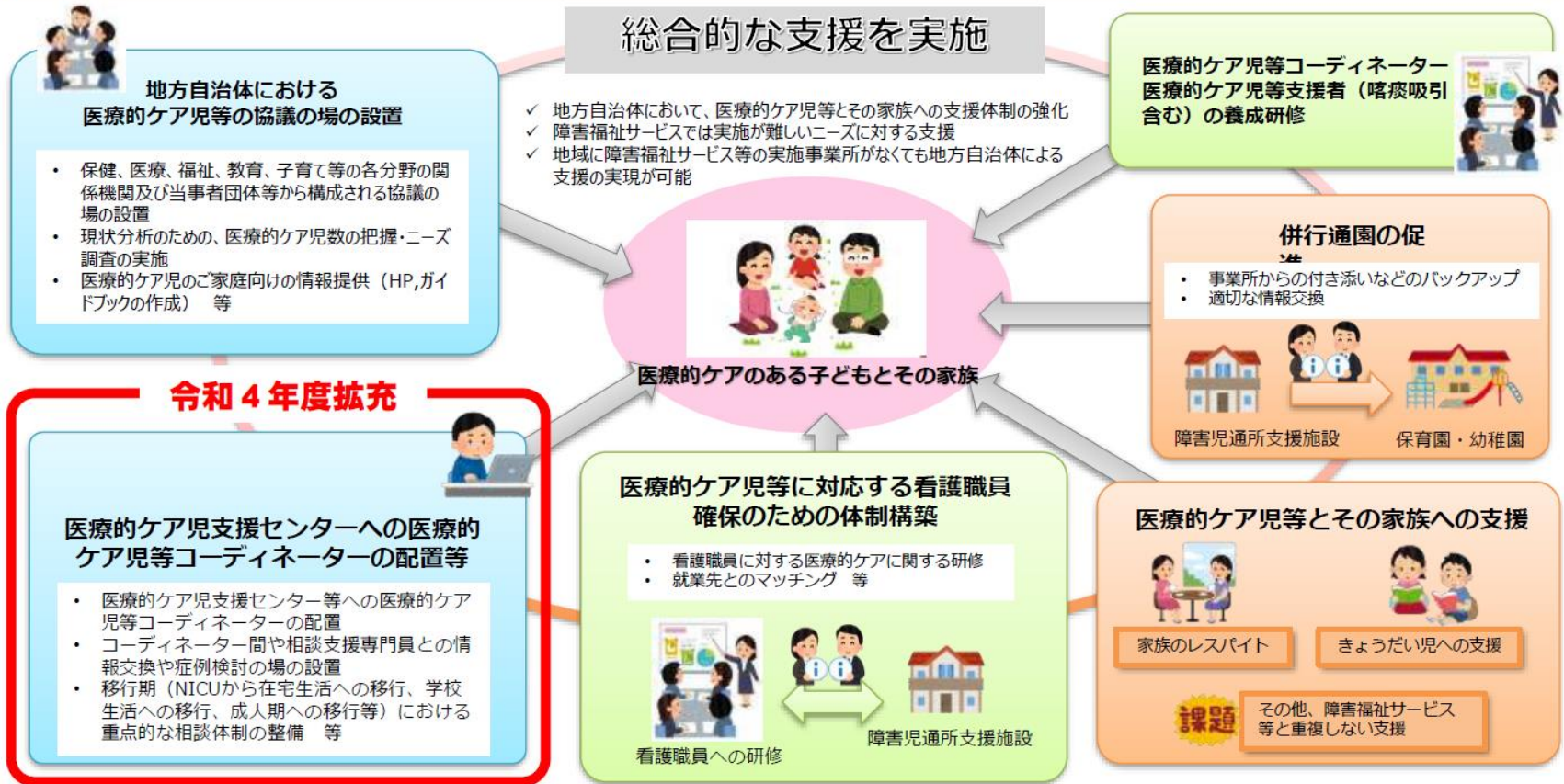
# 医療的ケア児等総合支援事業（地域生活支援促進事業）

令和4年度予算（令和3年度予算額）：4.0億円（2.2億円）

## 【事業内容】

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」に基づく医療的ケア児支援センターの設置（医療的ケア児コーディネーターの配置）により、医療的ケア児とその家族からの相談を受け、適切な支援に繋げるための支援を行うとともに、地方自治体における協議の場の設置や医療的ケア児に係る支援者の養成研修、医療的ケア児やその家族の日中の居場所作りや活動の支援等を総合的に実施する。

【実施主体】 都道府県・市町村



# 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）

## 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

どこに相談すれば良いか分からない、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。

### 医療的ケア児支援センター (都道府県)

#### ● 家族等への相談、情報提供・助言等

- ▶ 家族等からの様々な相談に総合的に対応。  
(相談内容に応じて、市町村や相談支援事業所等に所属する医療的ケア児等コーディネーター等、地域の適切な者に繋ぐ。必要に応じて関係機関を繋ぎ、検討体制を整える等)。
- ▶ 家族等への地域の活用可能な資源の紹介を行う。

等

※医療的ケア児等コーディネーターの配置を想定。  
※都道府県が自ら行う場合も含む。  
※社会福祉法人等と役割分担して実施することも可能。

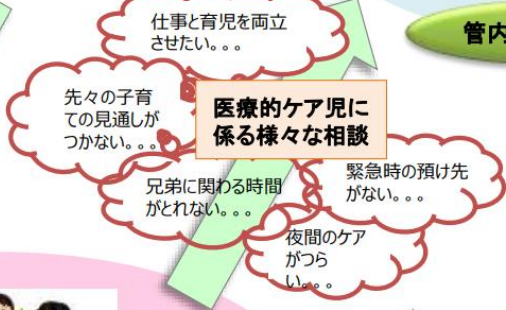


管内の情報の集約

#### ● 関係機関等への情報の提供及び研修

- ▶ 管内の医療的ケア児やその家族のニーズの地域への共有を行う。
- ▶ 好事例や最新の施策等の情報収集・発信を行う。
- ▶ 医療的ケア児等支援者養成研修等の研修を実施する。
- ▶ 地域の関係機関からの専門性の高い相談に対する助言等を行う。

等



- ・調整困難事例の相談
- ・地域の医療的ケア児の状況の共有

### 市町村等（地域の支援の現場）



支援の実施

センター設置により相談先が明確化。

医療的ケアのある子どもとその家族

どこに相談すれば良いか分からない。。



- ▶ センターや地域の医療的ケア児等コーディネーターの仲介等により、医療的ケア児に係る支援に当たっての協力関係を構築する。
- ▶ 個々の医療的ケア児やその家族への支援を、医療・福祉・教育・(年齢によっては就労)が情報を共有しながら実施。
- ▶ 地域の医療的ケア児やその家族への支援について、どのような支援が必要か、関係機関間で協議を行う。

日本小児医療保健協議会重症心身障害児(者)・在宅医療委員会報告

## 高度医療的ケア児の実態調査

日本小児医療保健協議会重症心身障害児(者)・在宅医療委員会<sup>1)</sup>、びわこ学園医療福祉センター草津<sup>2)</sup>

口分田政夫<sup>1)2)</sup> 星野 陸夫<sup>1)</sup> 佐藤 清二<sup>1)</sup>

松葉佐 正<sup>1)</sup> 永江 彰子<sup>2)</sup> 藤田 泰之<sup>2)</sup>

### 要 旨

13都道府県(北海道, 宮城, 埼玉, 千葉, 東京, 神奈川, 新潟, 滋賀, 大阪, 兵庫, 奈良, 鳥取および熊本)の小児科を有する全病院と診療所に配布したアンケートの回収データから2015年時点の20歳未満の高度医療的ケアを有する児(以下, 有ケア児)の横断調査を行った。アンケート項目は, 居住地, 年齢, 性別, 基礎疾患(重症心身障害か否かと, 先天性か後天性か), 入院・入所・在宅, 気管切開, 気管切開下陽圧換気(以下, TPPV), 非侵襲的陽圧換気(以下, NIPPV), 酸素, 胃瘻, 腸瘻, 人工肛門, 導尿, 継続的な透析(腹膜透析含む), 継続的な高カロリー輸液, 入院入所のみ準超重症児か超重症児かの17項目を含む。回収率は68.9%で有ケア児の回収総数は5,930名であった。男女比1.12, 年齢層では1歳台が最多で増齢に伴い緩やかな右下がりの傾向であった。回収総数と回収率より算出した全国有ケア児発生数は16,897名(在宅12,078名, 入院入所1,713名, 無記入3,106名), 発生率は0.77であった。有ケア児における医療的ケア実施頻度は, 酸素42%, 胃瘻32%, 気管切開32%, TPPV16%, 導尿10%, NIPPV7.2%, 高カロリー輸液2.5%, 腸瘻1.7%, 人工肛門1.7%および透析0.8%であった。1歳児人数の突出と2007年調査との比較から, 今後ますます有ケア児の増加が予想される。

キーワード: 医療的ケア, 在宅, 入院入所, 横断調査, 人工呼吸器

表3. アンケート回収総数に基づく概要および各医療的ケア項目の年齢別頻度（0歳～12歳）

年齢	有ケア児数 (%対5930)	重症心身障害	先天性	在宅	酸素	胃瘻	気管切開	TPPV	NIPPV	導尿
0	365 (6.2)	0.22	0.69	0.53	0.60	0.06	0.13	0.10	0.08	0.02
1	585 (9.9)	0.34	0.71	0.68	0.63	0.14	0.24	0.16	0.07	0.04
2	436 (7.4)	0.43	0.69	0.78	0.51	0.20	0.31	0.17	0.06	0.07
3	389 (6.6)	0.46	0.75	0.76	0.49	0.24	0.33	0.19	0.06	0.10
4	396 (6.7)	0.52	0.69	0.71	0.42	0.34	0.37	0.19	0.05	0.11
5	327 (5.5)	0.56	0.67	0.74	0.39	0.34	0.37	0.17	0.05	0.14
6	343 (5.8)	0.57	0.72	0.76	0.37	0.37	0.36	0.18	0.09	0.12
7	330 (5.6)	0.58	0.67	0.71	0.37	0.38	0.33	0.18	0.07	0.12
8	288 (4.9)	0.60	0.73	0.74	0.36	0.45	0.38	0.16	0.08	0.16
9	286 (4.8)	0.63	0.65	0.75	0.33	0.40	0.32	0.15	0.06	0.11
10	268 (4.5)	0.63	0.73	0.70	0.33	0.47	0.32	0.14	0.05	0.15
11	259 (4.4)	0.56	0.68	0.68	0.36	0.36	0.28	0.12	0.07	0.15
12	230 (3.9)	0.69	0.68	0.72	0.31	0.40	0.32	0.17	0.07	0.14

# 全国推計数

	有ケア数	重症心身障害	在宅	入院入所	1歳児	酸素	胃瘻	気管切開	TPPV	NIPPV	導尿
13府県推計	8,530	4,666	6,097	865	849	3,560	2,736	2,711	1,390	620	936
発生率平均	0.83	0.50	0.65	0.11	1.78	0.33	0.29	0.30	0.16	0.07	0.10
発生率SD	0.37	0.24	0.36	0.08	1.14	0.19	0.15	0.15	0.09	0.06	0.10
全国推計数	16,897	9,243	12,078	1,713	1,657	7,052	5,419	5,370	2,754	1,228	1,854
全国発生率	0.77	0.42	0.55	0.08	1.70	0.32	0.25	0.25	0.13	0.06	0.08
%対16,897名		54	71	10	10	42	32	32	16	7.2	10

数値は各都道府県の概要項目の推測該当数を示し、( )内はその発生率を示す 全国推計数=13都道府県推計数×1.98(1歳児人口の場合は1.95)

発生率の母数は13都道府県または全国の20歳未満人口1000人であり、1歳児の発生率母数は13都道府県または全国の1歳児人口1000人である

各都道府県の2015年出生率と有ケア症例発生率との相関係数は0.236

高度医療的ケア重症児アンケート調査2016 回答状況集約  
小児科連絡協議会 委員会 口分田ら調査 20歳未満

滋賀県 保健福祉圏域別 回答数 人工呼吸、気管  
切開、胃瘻、腸瘻、高カロリー輸液、人工肛門 透析

	病院数	回答あり	症例あり	症例数	割合
大津	5	5	2	78	29.2
湖南	9	7	4	84	31.5
甲賀	3	1	0	21	7.9
東近江	7	6	2	46	17.2
湖東	3	1	0	19	7.1
湖北	3	1	0	13	4.9
湖西	2	1	0	6	2.2
計	32	22	8	267	100

大津圏域と湖南圏域で、滋賀全体の6割を占める



# 滋賀県特別支援学校医療的ケア推移

必要ケア内容(重複あり)	H20	H22	H24	H26	H29	H30	R1	R2	R3
経管栄養 胃	37		46	51	53	51	53	63	55
胃ろう	9		26	37	54	62	69	77	72
腸ろう	2		2	3	5	8	7	11	11
吸引	48		83	97	109	118	124	186	165
気管切開			27	42	34	41	49	76	75
人工呼吸器	6		21	30	45	55	70	79	76
カフアシスト							20	41	38
その他	5		5	90	99	118	133	184	135
医療的ケア必要人数	60		108	134	142	160	173	176	172
訪問			2				4	5	3
* その他: 導尿、インシュリン注射、吸入、酸素等									

# 医療的ケア児者について

-滋賀県においても令和元年度に医療的ケア児実態調査を実施-

調査時点：令和元年12月1日時点

調査対象： 県内に在住する0歳から18歳の児童のうち、以下の医療的ケアを行っているもの（長期（6ヶ月以上）に入院・入所している児童を除く。）

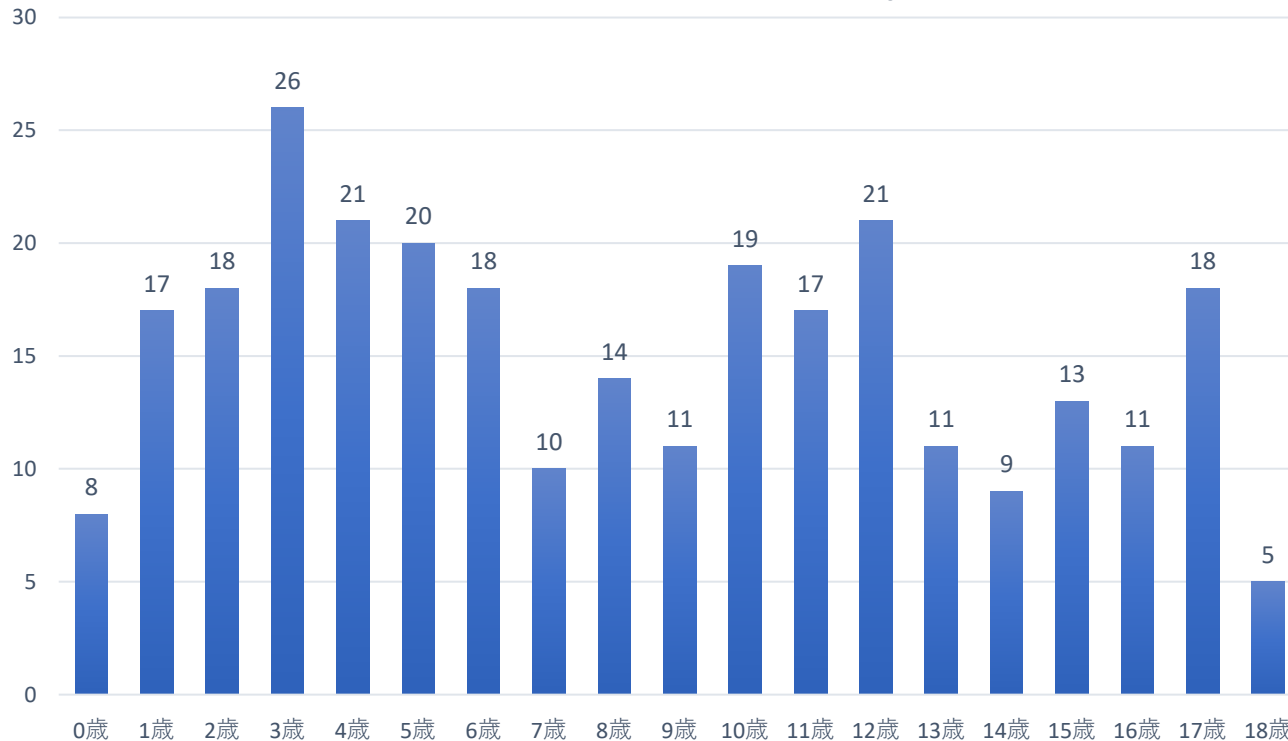
①経管栄養 ②中心静脈栄養③自己腹膜灌流（自分の腹膜で人工透析する療法）④気管切開⑤人工呼吸器装着 ⑥導尿（自己導尿・尿バルーン留置カテーテル含む。）⑦酸素補充療法 ⑧口腔・鼻腔内などの吸引 ⑨人工肛門

調査方法：関係機関より、対象児童保護者へ調査依頼

# 医療的ケア児者について

-令和元年度に滋賀県が実施した医療的ケア児実態調査より-

年齢別人数内訳 (n=287)



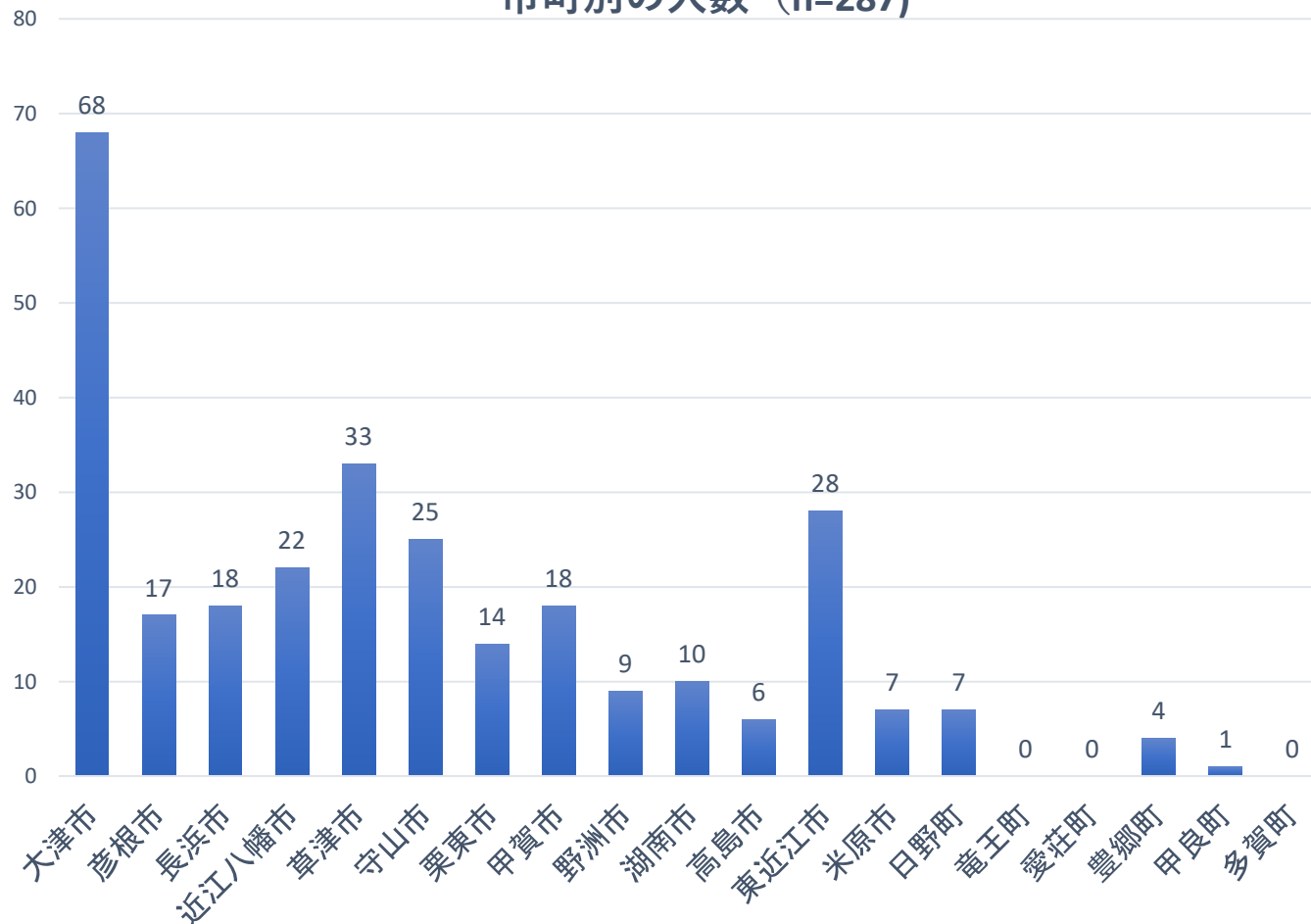
・回答者の年齢の内訳は、多い順に3歳が26人、4歳と12歳が12人、5歳が20人であった。

・ライフステージごとの内訳は、多い順に小学生年代が92人、次に乳児期が69人、幼児期が59人であった。

# 医療的ケア児者について

-令和元年度に滋賀県が実施した医療的ケア児実態調査より-

市町別の人数 (n=287)



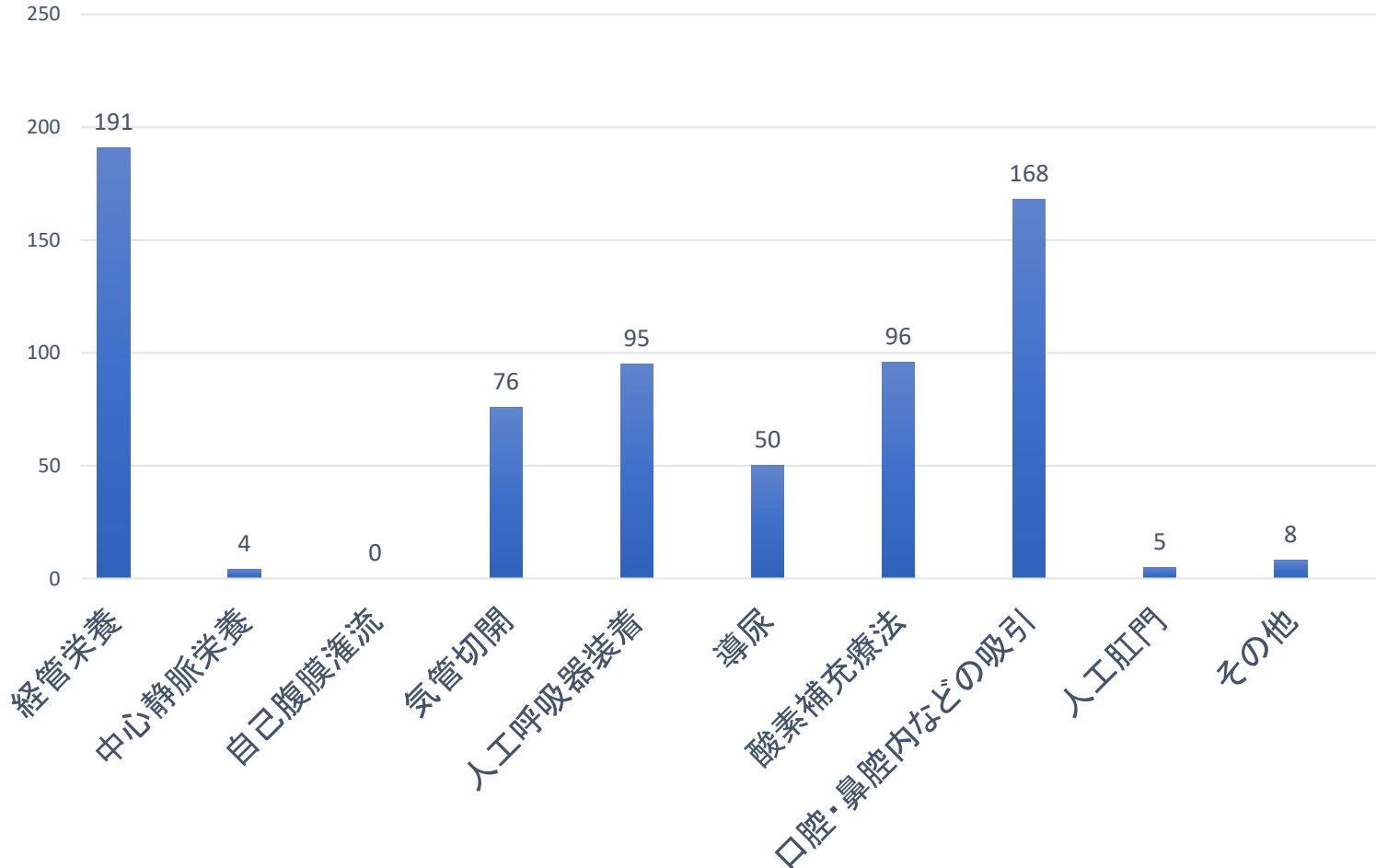
・多い順に、大津市68人、草津市33人、東近江市28人、守山市25人、近江八幡市22人となった。

・自治体人口が、大津市、草津市、長浜市、彦根市、東近江市、甲賀市、守山市、近江八幡市の順であることから、概ね人口比に準ずる割合であった。

# 医療的ケア児者について

-令和元年度に滋賀県が実施した医療的ケア児実態調査より-

医療的ケアの内容（重複回答あり）

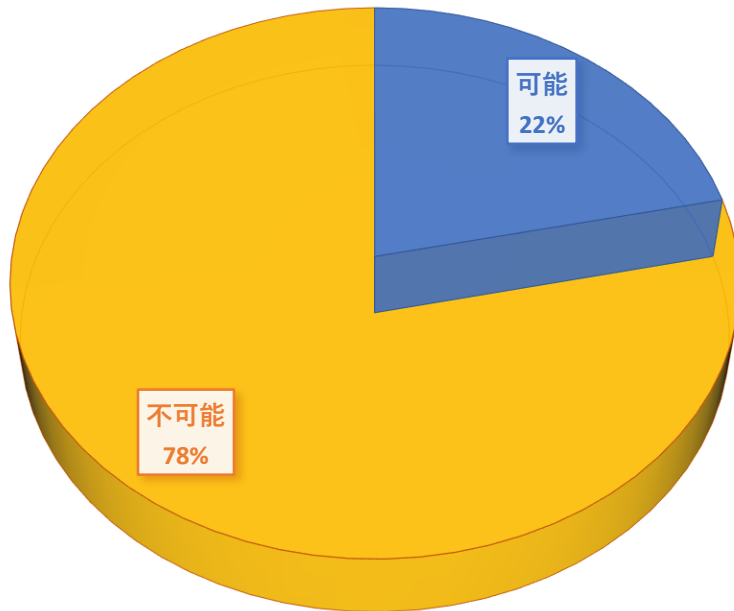


・多い順に、経管栄養が191人、口腔・鼻腔内などの吸引168人、酸素補充療法96人であった。

# 医療的ケア児者について

-令和元年度に滋賀県が実施した医療的ケア児実態調査より-

独立歩行の可否内訳 (=287)

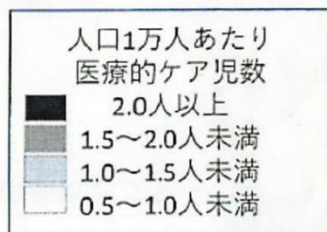


・独立歩行が可能な人の割合は、可能と回答した人が22%に対して、不可能であると回答した人が78%であった。

※**動ける医療的ケア児**とは...

独立歩行可能で知的能力が高いが、何らかの医療的なケアが必要な児童のことを指す。

# 都道府県別1万人あたり医療的ケア児数（平成28年10月）



- ◆ 人口当たりの医療的ケア児が多い都道府県
  - 1.9以上：滋賀県，鳥取県，沖縄県
  - 1.5～1.8：宮城県，東京都，静岡県，大阪府，岡山県，福岡県，宮崎県



（平成29年度厚生労働科学研究費補助金障害者制作総合研究事業  
「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）」報告）



## 知的障害児者地域生活支援センター

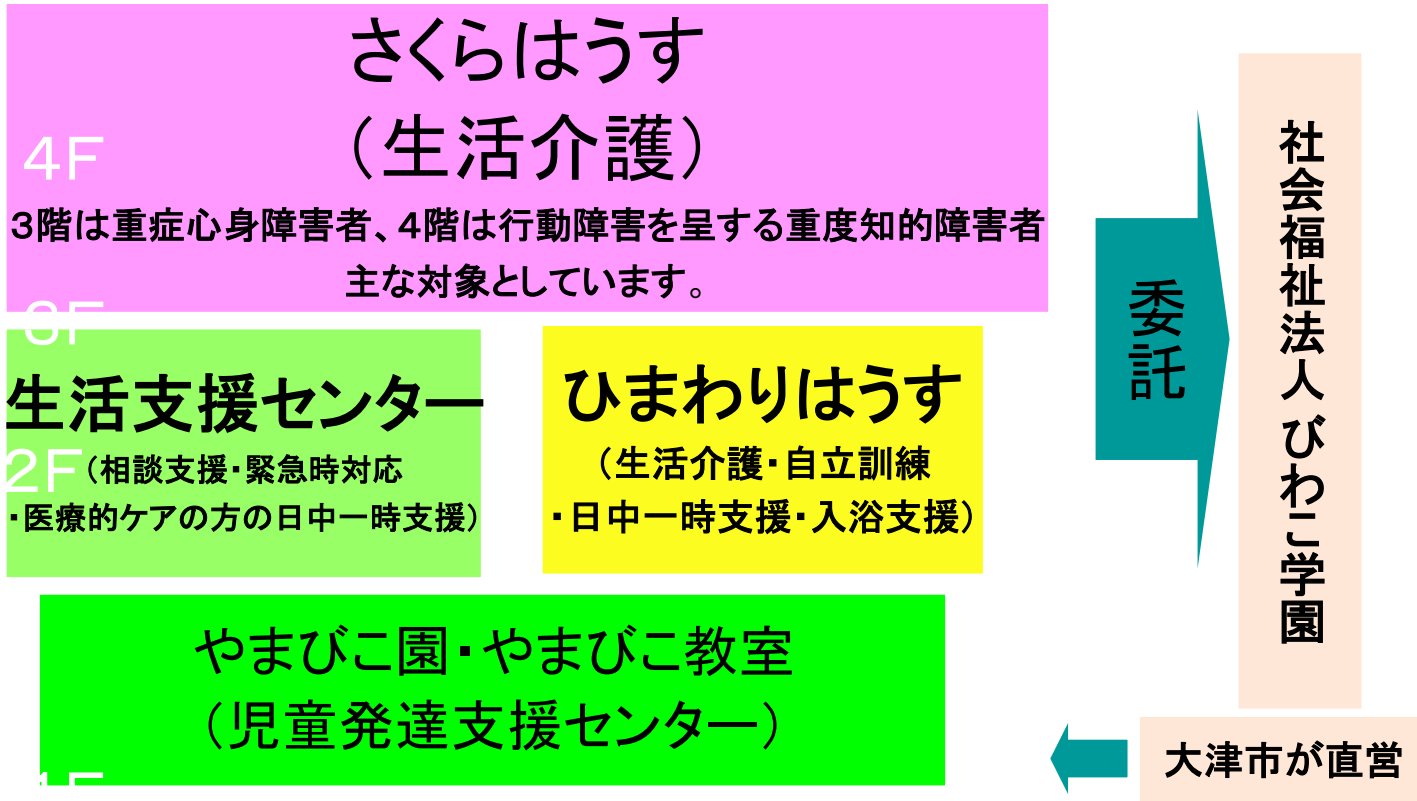
2000(平成12)年 4月 大津市立やまびこ総合支援センター 一部受託

- 生活支援センター・相談支援事業・24時間ヘルプ・緊急時ナイトケア
- さくらほうす(生活介護事業所)・定員60人
- ひまわりほうす(多機能事業所)・定員(自立訓練)10人 生活介護10人
- 大津市自立支援協議会事務局



# やまびこ総合支援センターはどんなところ？

## 知的障害児者地域生活支援センター



# 生活支援センターの事業



・障害のある方が地域で生活をするために、相談を受け、調整し、サービスを実施するための支援機関です。相談員、看護師、理学療法士、作業療法士、心理士などによる支援が受けられます。

## ①相談支援事業

・障害者やご家族からの相談に応じて相談員が必要な情報の提供や福祉サービスの申請支援、障害福祉サービスの利用計画の作成を行います。

・理学療法士、作業療法士、発達相談員、看護師が専門的な相談に対応します。

# 大津ガイドブック

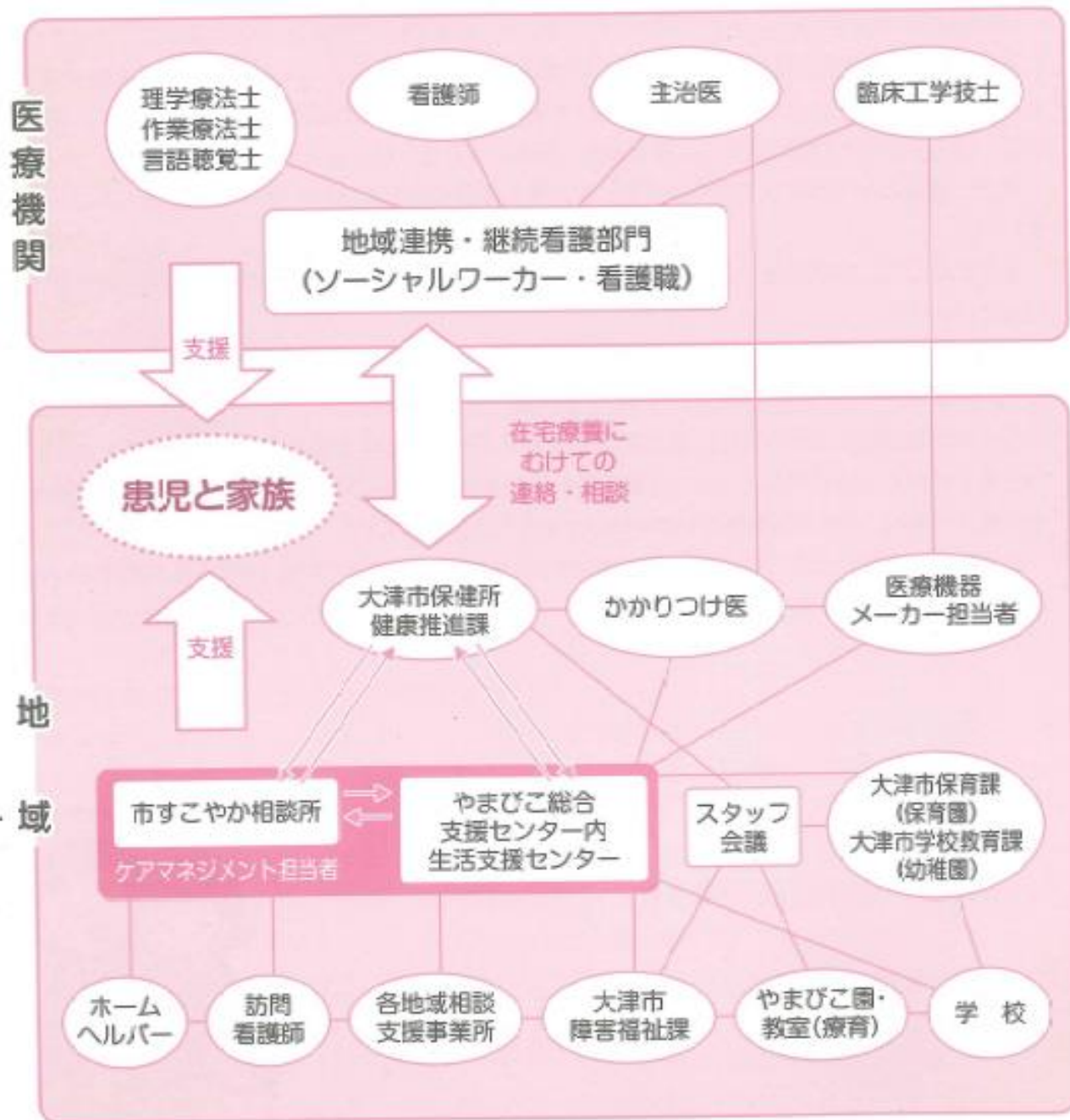
## 大津地域 医療ケアを必要とする小児のための 在宅療養支援ガイドブック



この冊子は、在宅療養を  
必要とする方のご家族  
医療関係者・福祉関係者・・・の  
方々が在宅療養を考えるときに  
お役に立つ情報を集めたものです。  
退院時のカンファレンスや相談時  
にご活用ください。



# 大津システム

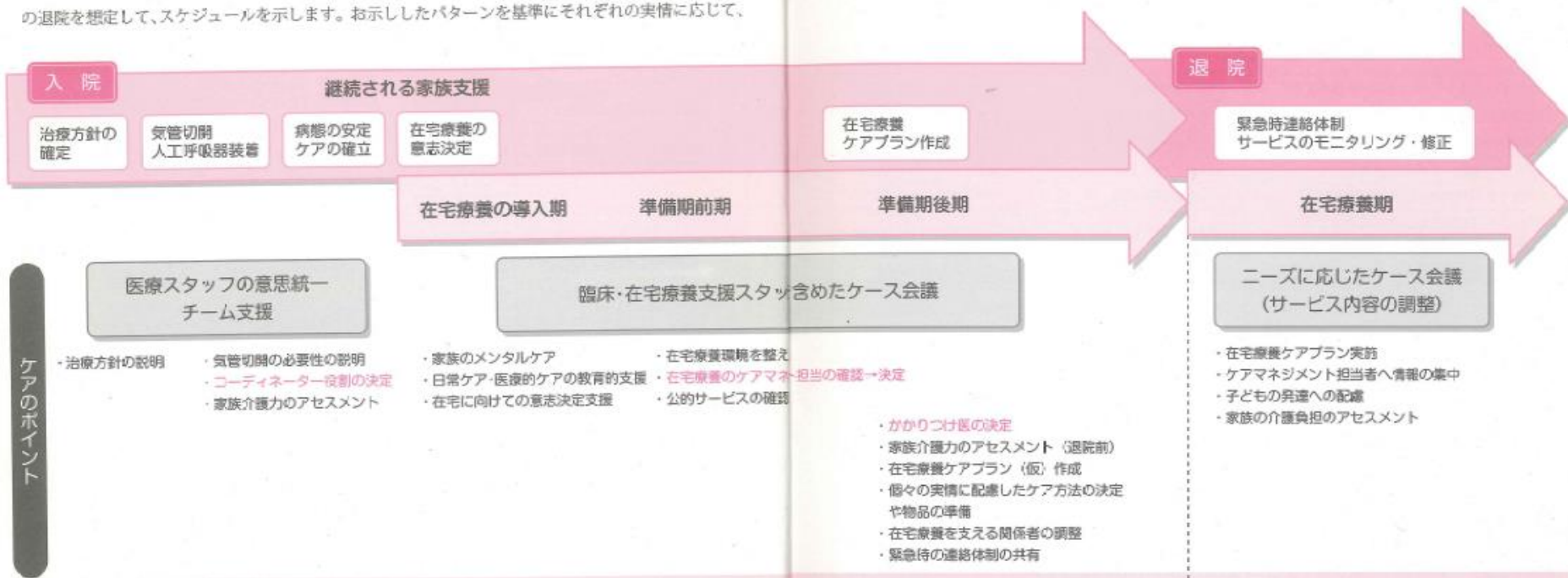


# 大津ケアスケジュール

## 3. 在宅療養までのスケジュール

在宅療養のために準備すべきことを共有するために、ここでは気管切開・人工呼吸器を装着しての退院を想定して、スケジュールを示します。お示ししたパターンを基準にそれぞれの実情に応じて、

家族と関係者がスケジュールを共有していることが大切です。



## やまびこ支援センターが生み出したもの

- 医療的ケア 対応
- 人工呼吸器装着児、日中一時預かり 夏休み
- 緊急ナイトケア 医療的ケア対応
- 留守番看護
- 医療的ケア児の在宅看取りへの支援
- 病院から在宅へ 移行児のリハ・看護支援

## これからすべきもの

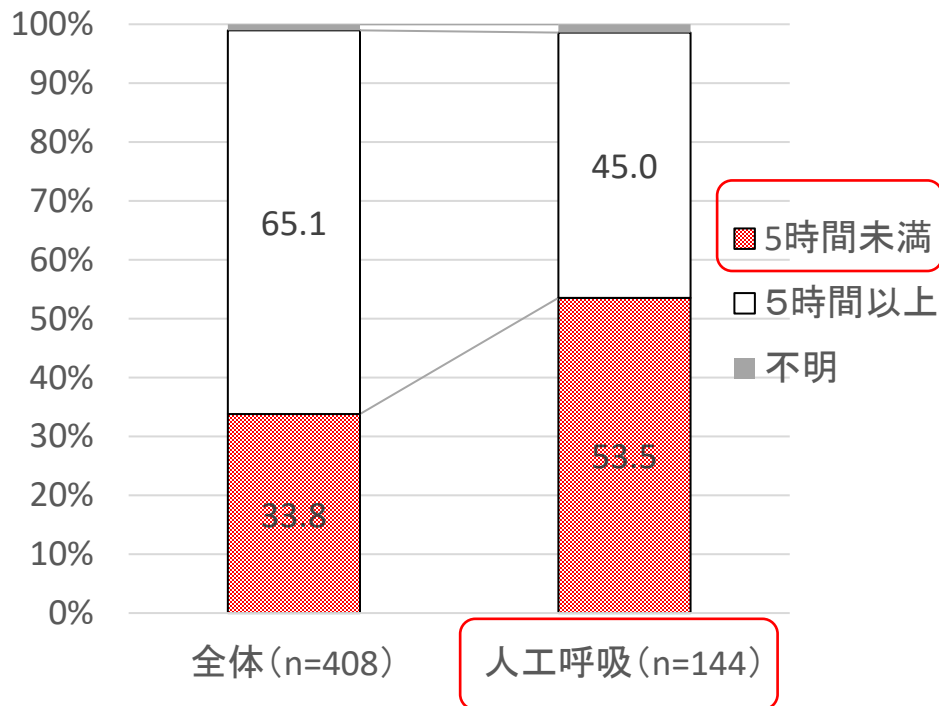
- 申請による 大津圏域の医療的ケア児者の把握
- 一人一人の個別支援計画 かかりつけ医、緊急入院先、ショートステイ、在宅サービス、日中活動など
- 災害対策を個別支援計画書に記載、それにもとづく避難訓練
- 通学支援、留守番看護、外出支援の実施

# 母親に負担が集中

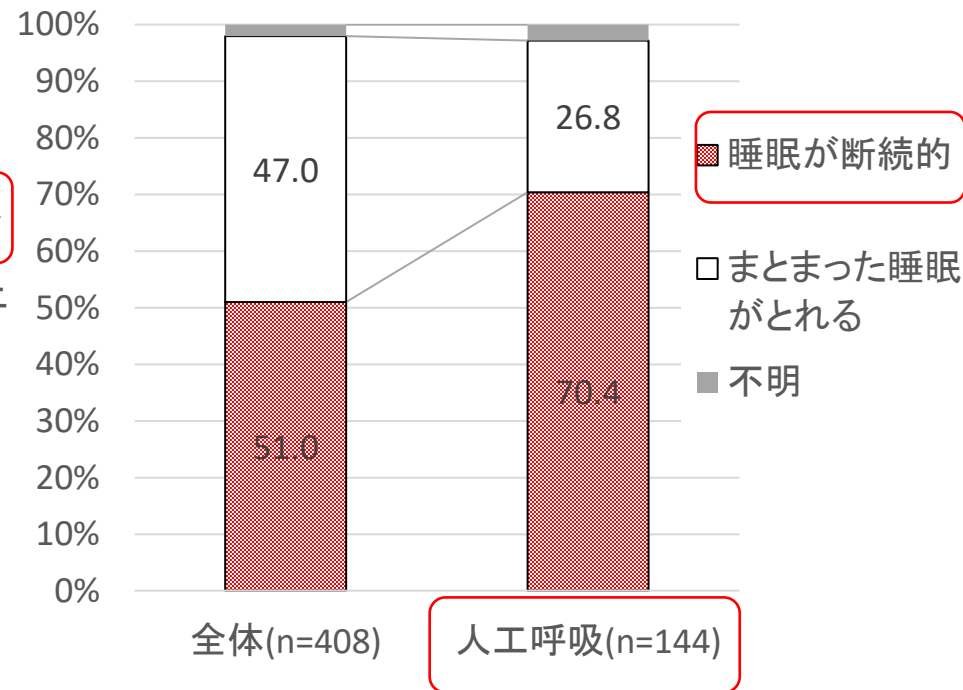
## 人工呼吸児の介護者の睡眠状況

○ 人工呼吸児の介護者の睡眠時間は短くしかも断続的

介護者の睡眠時間



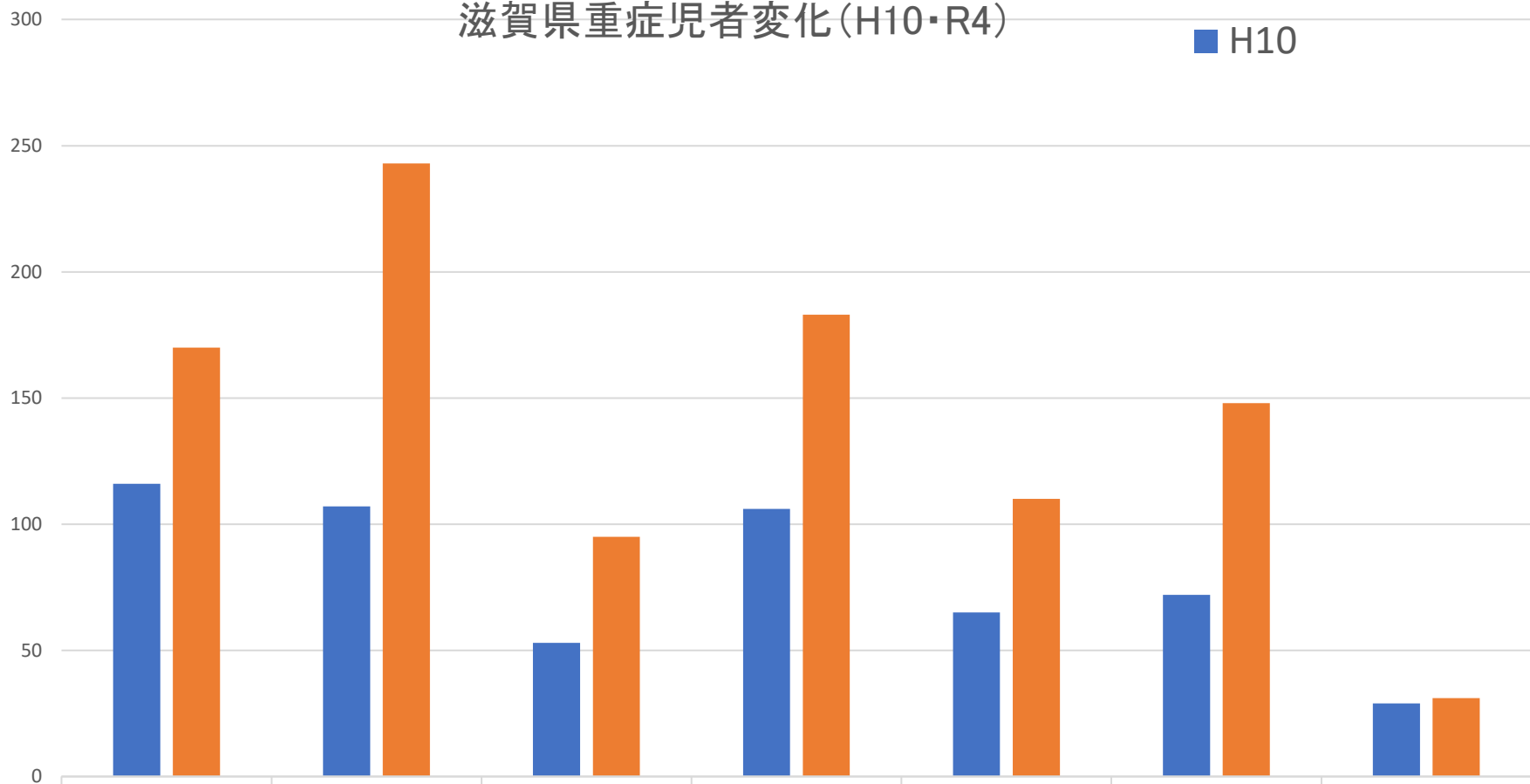
介護者の睡眠形態





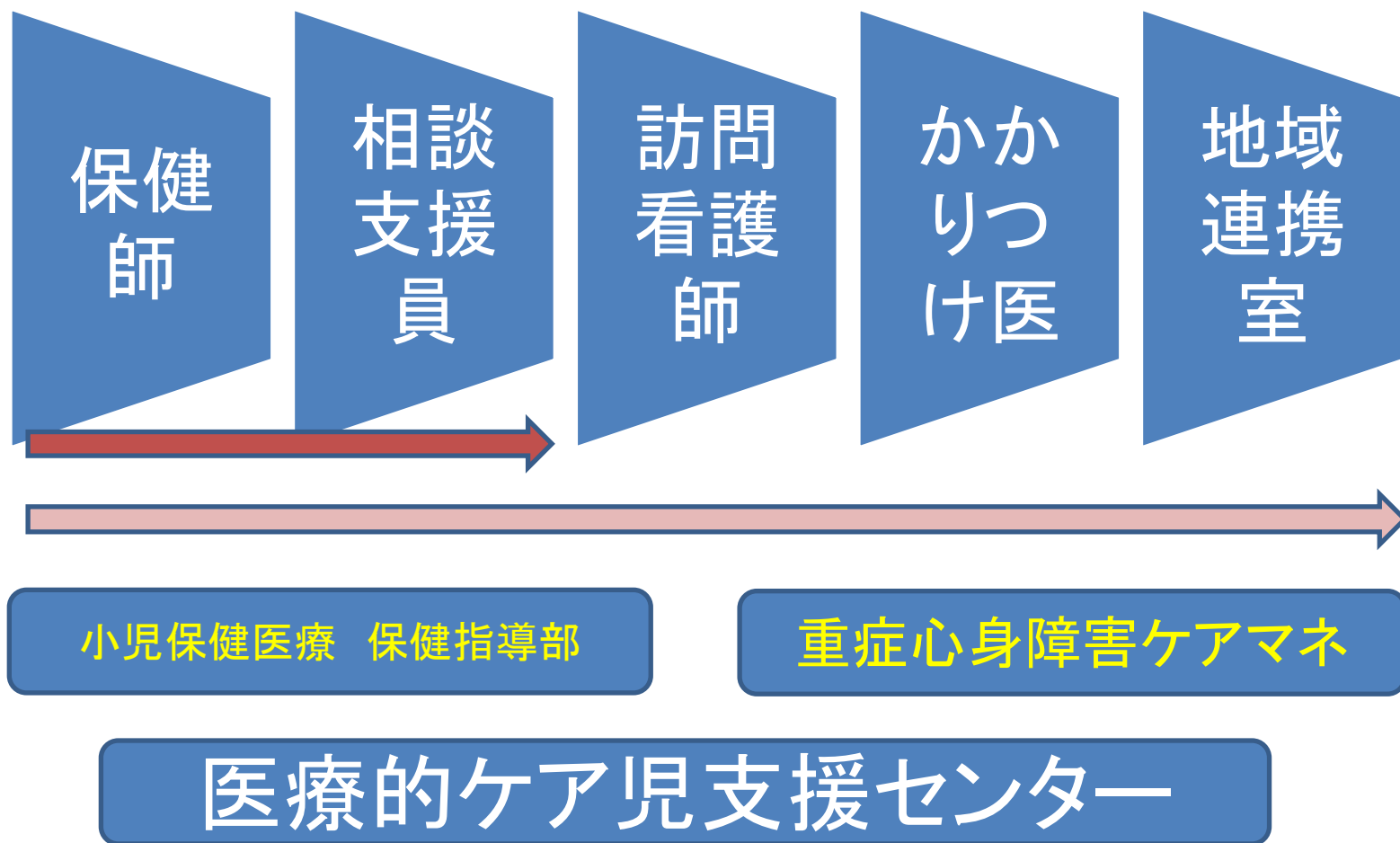
# 滋賀県重症児者変化(H10・R4)

■ H10



	大津	南部	甲賀	東近江	湖東	湖北	高島
■ H10	116	107	53	106	65	72	29
■ R4	170	243	95	183	110	148	31

# 圏域での相談支援チーム



# 地域病院の役割

圏域に最低1か所小児在宅支援拠点病院

緊急入院

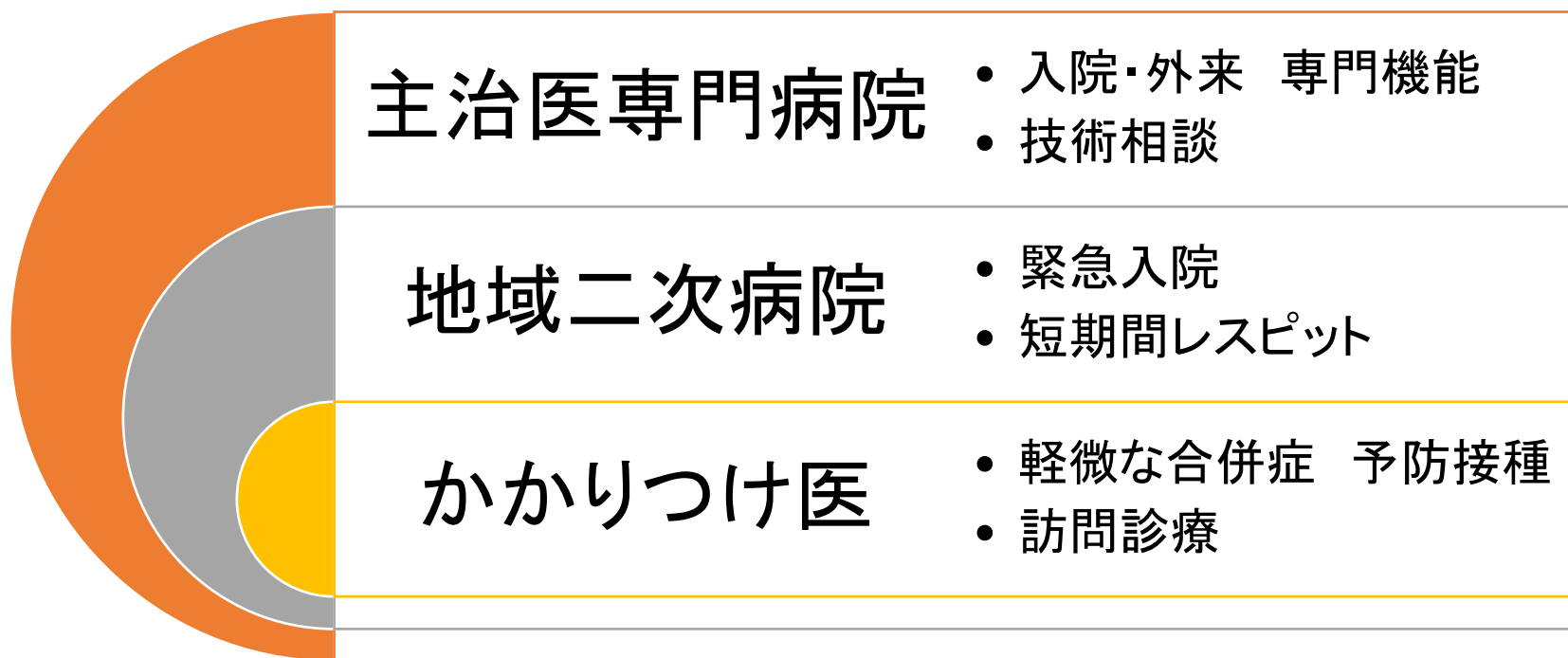
レスパイト入院

NICU中間病床(長期入院児受け入れ)

地域連携室による調整相談機能(診療所支援含む)

病院協会での調整(座学研修、実施研修の推薦)

# 一次、二次、三次連携システム



# 療育施設・機関の役割 入所・入院機能をいかす

長期入所

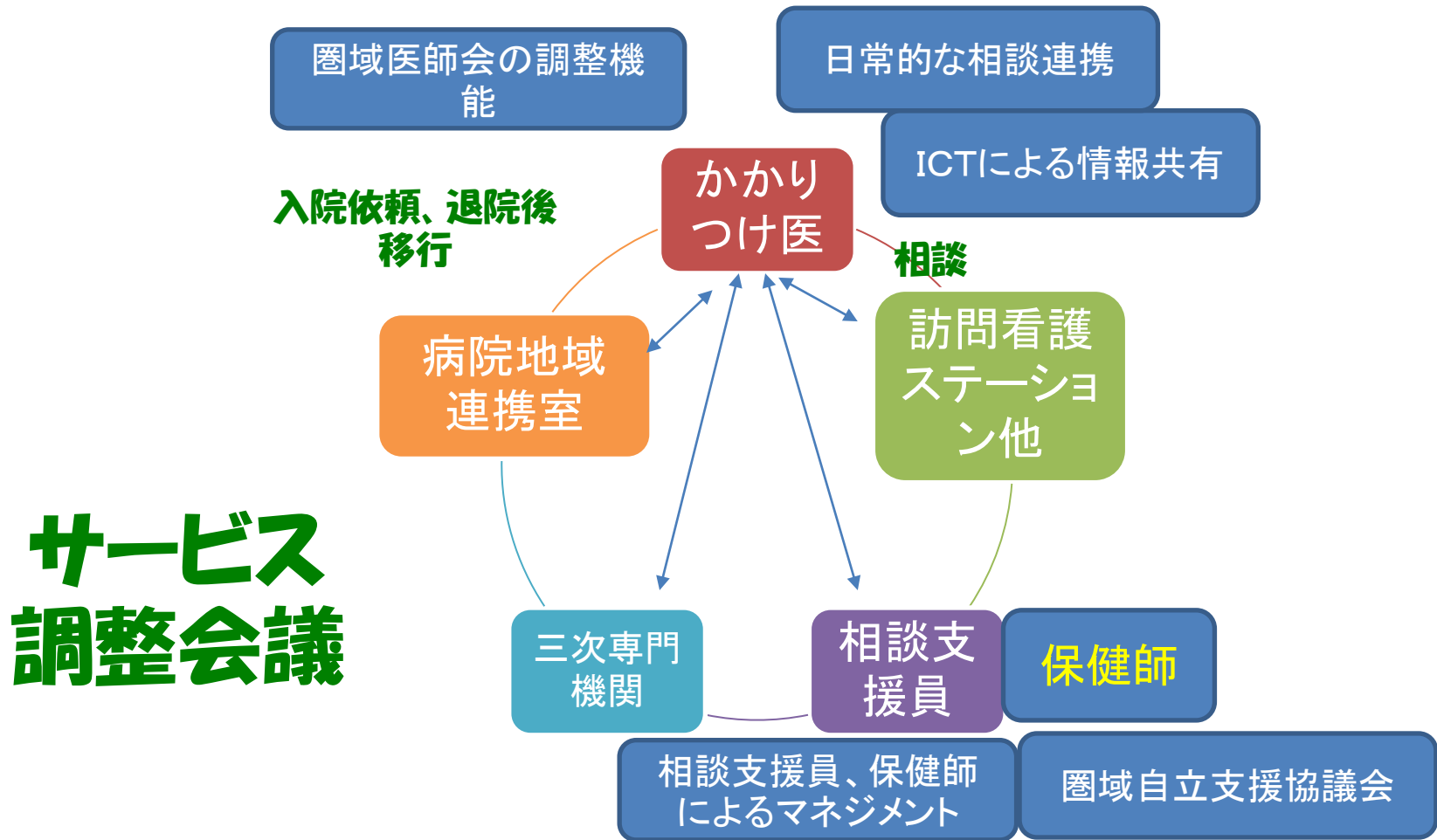
1週間以内のショートステイ

家族のライフイベント時など、有期限有目的契約入所(1から3か月)

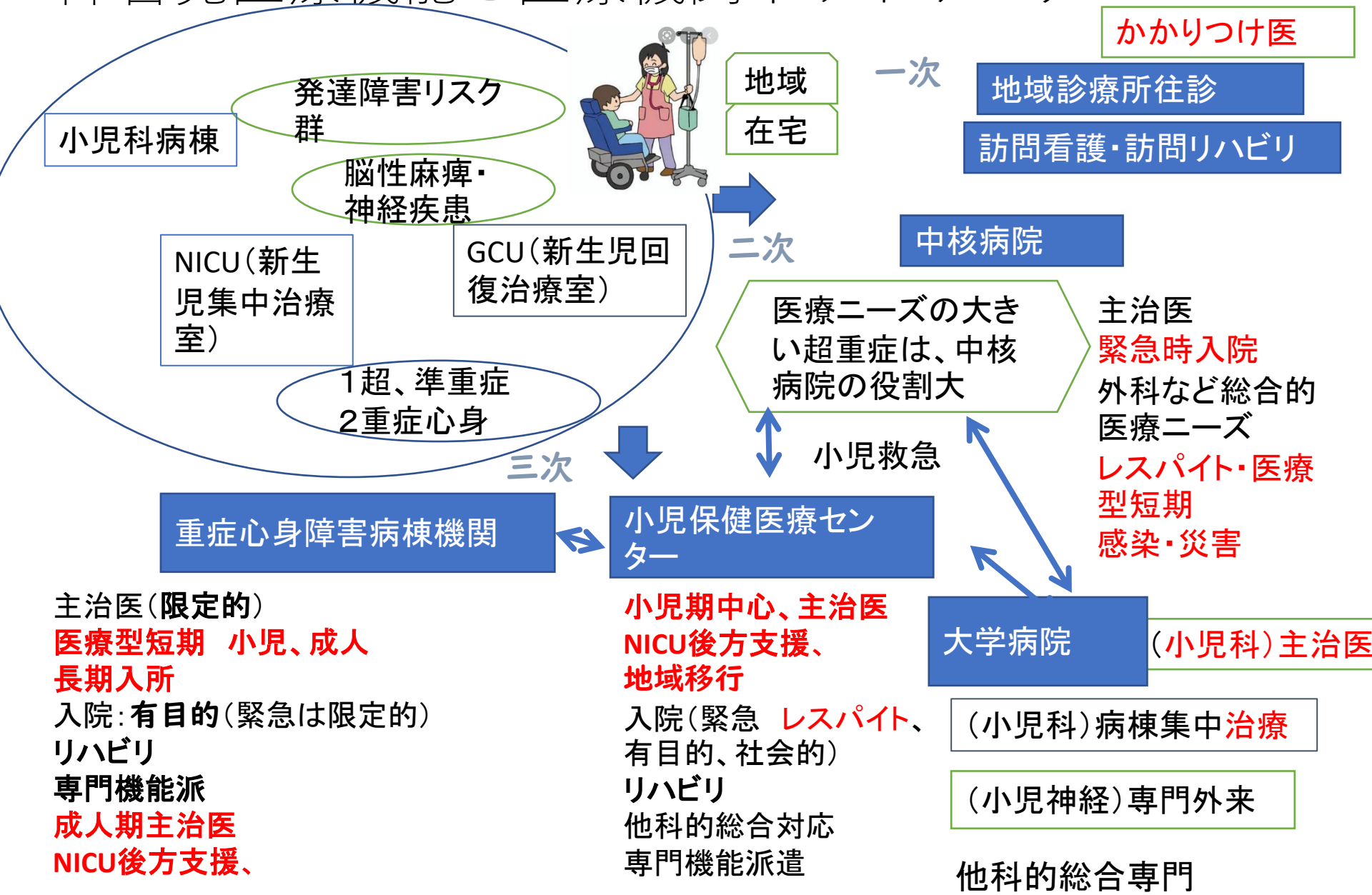
地域生活適応のための入院 リハビリ、呼吸、摂食、姿勢など 1か月以内

地域支援ネットワーク構築までの入院・入所・NICU後方支援

# かかりつけ医を支える連携のしくみ



# 障害児医療機能と医療機関ネットワーク



# 在宅の医療依存度の高い重症心身障害児者を支援するためのモデル

あおぞら診療所 前田浩利先生  
原園 一部口分田改変

