

令和6年度 厚生労働省委託事業
在宅医療関連調査・講師人材養成事業 事前学習プログラム

小児在宅医療

～医療的ケア児を含めた小児在宅医療について～

みえキッズ&ファミリーホームケアクリニック

岩本彰太郎

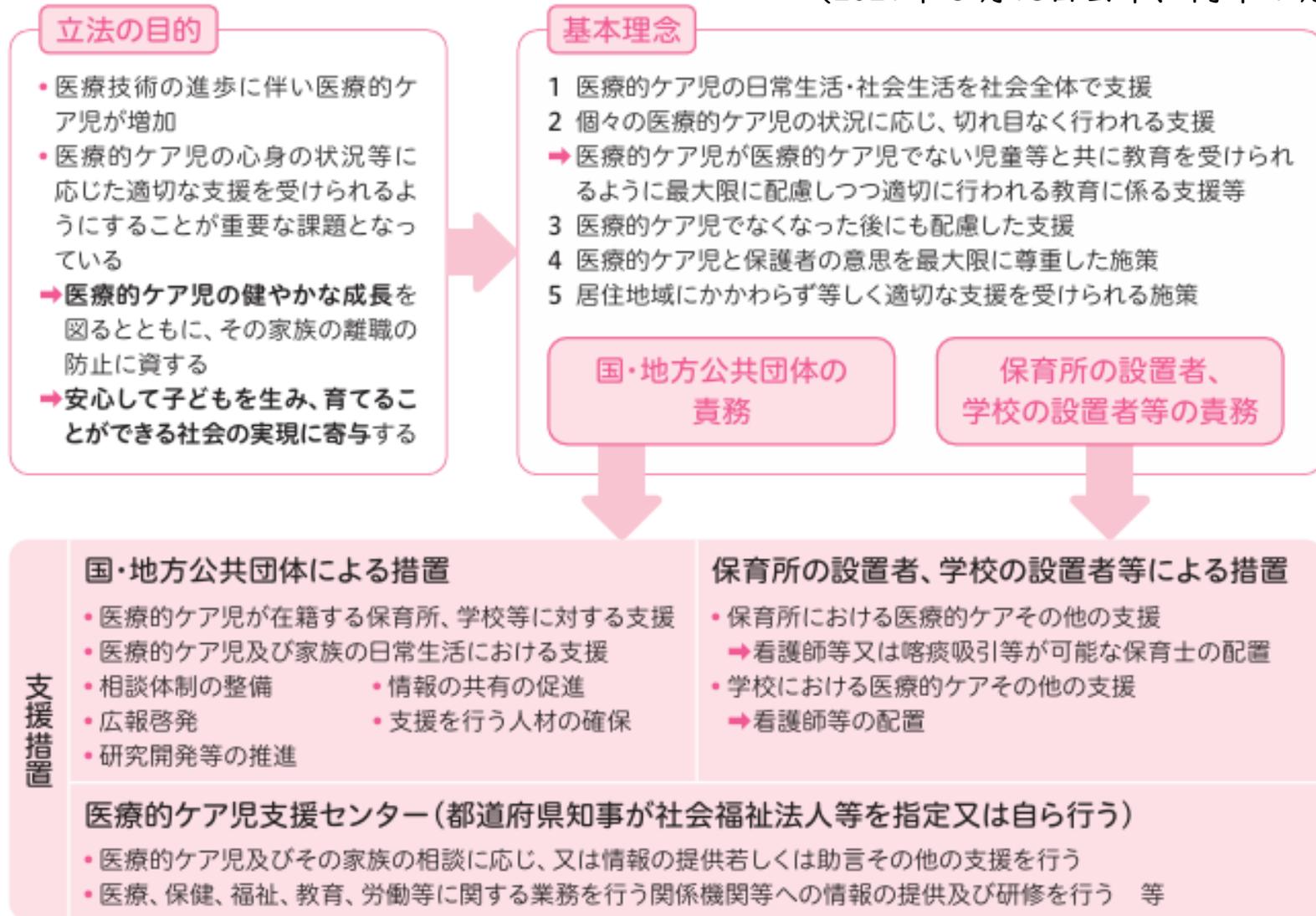
はじめに

- 小児在宅医療の対象児は、多様性に富み、医療依存度も高く、NICU等からの在宅移行期には医療連携を基盤とした在宅生活の早期安定化が大切である。
- 介護保険制度の対象ではないため、医療保険に加え福祉制度や教育体制等を理解しながら、子どもの成長・発達につながる社会参加を支援する必要がある。
- 対象児の数は多くなく、経験値の積み上げが困難な地域もある。小児在宅医療における様々な課題を“我が事”と捉え、専門外の領域への理解と参加を通して、一人ひとりを大切に連携するとよい。
- 医療的ケア児支援法*を踏まえ、きょうだい、保護者の生活も豊かになるよう、地域の多職種・多機関による重層的支援体制（子ども版地域包括支援センター）の構築が重要である。

*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

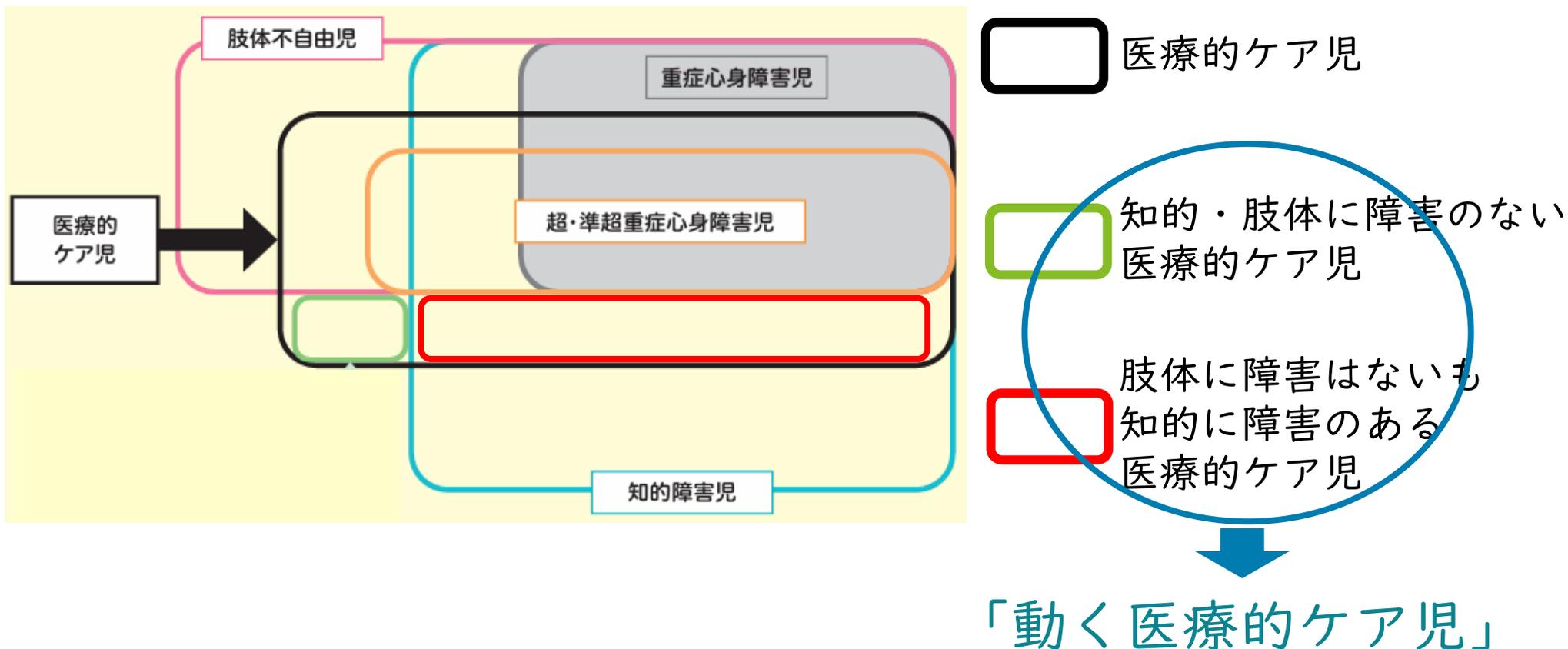
「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」 （いわゆる、「医療的ケア児支援法」）の概要

（2021年6月18日公布、同年9月18日施行）



小児在宅医療の対象児

医療的ケア児、重症心身障害児、超・準超重症児
が主な対象となる



医療的ケア児・重症心身障害児・準超重症児とは

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

医療的ケア児： 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

重症心身障害児： 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態にある児童

準・超重症児： 呼吸や栄養を整える上で常に医療的ケアが必要であり、運動機能は座位まででの児童のうち、判定基準に基づき25点以上を超重症児、10点以上25点未満を準超重症児という。

重症心身障害児（者）の大島分類

21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

重症心身障害児

ポイント

- 診断名ではなく、児童福祉での行政上の措置を行うための定義
- 身体障害者手帳1・2級+療育手帳Aもしくは医師の診断書で認定

超重症児・準超重症児（者）の判定基準

以下の各項目に規定する状態が6カ月以上継続する場合に、それぞれのスコアを合算する			
1. 運動機能：座位まで（共通項目）			
2. 判定スコア			
	スコア		スコア
① レスピレーター管理	10	⑦ IVH（中心静脈栄養）	10
② 気管挿管、気管切開	8	⑧ 経口摂取（全介助）	3
③ 鼻咽頭エアウェイ	5	⑧ 経管（経鼻・胃挿含む）	5
④ 酸素吸入	5	⑨ 腸ろう・腸管栄養	8
⑤ 1回/時間以上の頻回の吸引	8	⑨ 接続注入ポンプ使用（腸痙・腸管栄養時）	3
⑤ 6回/日以上以上の頻回の吸引	3	⑩ 手術・服薬にても改善しない過緊張で発汗による更衣と姿勢修正を3回/日以上	3
⑥ ネブライザー 6回/日以上または継続使用	3	⑪ 継続する透析（腹膜灌流を含む）	10
		⑫ 定期導尿（3/日以上）	5
		⑬ 人工肛門	5
		⑭ 体位交換 6回/日以上	3

運動機能が座位までであり、かつ、判定スコアの合計が25点以上の場合を超重症児（者）、10点以上25点未満の場合を準超重症児（者）

（診療報酬のなかでの判定基準）

医療的ケア児と重症心身障害児の違い

医療的ケア児の約6割は重症心身障害児の状態像

	医療依存	身体機能	知的機能
重症心身障害児	医療依存度が高い者と低い者が混在 (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
医療的ケア児	例外なく医療依存度が高い。ただし、医療的ケア内容には、呼吸器などの高度なものも含めさまざま	肢体不自由であるとは限らない (内部機能障害などの者も)	重度の知的障害であるとは限らない (知的障害は軽度またはない者も)

動く医療的ケア児

動く医療的ケア児

医療的ケア児の約3割を占める (2015年埼玉県小児在宅医療患者生活ニーズ調査)

- ・医療デバイスを不用意に抜去するなど生命の危険がある
(特に、知的障害を合併する例)
- ・密接な見守りなど、手厚い障がい福祉サービスが必要

□重症心身障害児(者)の大島分類

21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

移動ができるゆえに“重症心身障害児”とはみなされず、さらに人工呼吸器などの高度な医療が必要でも、座位以上の動ける子どもでは“超重症児”判断基準に該当しない。

障害福祉サービス等利用における 医療的ケアの判定スコア

- 医療的ケア児の医療濃度を計るためのスコア。
医療的ケアの各項目ごとに、「**基本スコア**」と「**見守りスコア**」の2つの構成となっており、これらの点数を合算したスコアを指す。
- **基本スコア**
医療行為の該当の有無についての評価であり、保護者や医師、看護職員等への聞き取り等により事業所で判定することが可能。
- **見守りスコア**
医療的ケアを実施する上でのリスクについて、医療的ケアに係るトラブルが命にかかわるか、主介護者による回復が容易かどうかの評価であり、医師による判定が必要。

障害福祉サービス等利用における 医療的ケアの判定スコア

医療的ケア(診療の補助行為)	基本スコア		基本スコア	見守りリスク			見守りリスクの基準(目安)		
	日中	夜間		高	中	低	見守り高の場合	見守り中の場合	見守り低の場合(0点)
1 人工呼吸器(鼻マスク補助換気法、ハイフローセラピー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む)の管理 注)人工呼吸器及び括弧内の装置等のうち、いずれか一つに該当する場合にカウントする。	□		10点	□	□	□	自発呼吸がない等のために人工呼吸器抜去等の人工呼吸器トラブルに対して直ちに 대응する必要がある場合(2点)	直ちにではないがおおむね15分以内に対応する必要がある場合(1点)	それ以外の場合
2 気管切開の管理 注)人工呼吸器と気管切開の両方を持つ場合は、気管切開の見守りリスクを加点しない。(人工呼吸器10点+人工呼吸器見守り0点+気管切開8点)	□		8点	□		□	自発呼吸がほとんどない等ために気管切開カニューレ抜去に対して直ちに 対応する必要がある場合(2点)		それ以外の場合
3 鼻咽頭エアウェイの管理	□		5点	□		□	上気道狭窄が著明なためにエアウェイ抜去に対して直ちに 対応する必要がある場合(1点)		それ以外の場合
4 酸素療法	□	□	8点	□		□	酸素投与中止にて短時間のうちに健康及び患者の生命に対して悪影響が もたらされる場合(1点)		それ以外の場合
5 吸引(口鼻腔・気管内吸引)	□		8点	□		□	自発運動等により吸引の実施が困難な場合(1点)		それ以外の場合
6 ネブライザーの管理	□	□	3点						
7 経管栄養	(1) 経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻、食道瘻		8点	□		□	自発運動等により栄養管を抜去する/損傷させる可能性がある場合(2点)		それ以外の場合
	(2) 持続経管注入ポンプ使用		3点	□		□	自発運動等により注入ポンプを倒す可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
8 中心静脈カテーテルの管理(中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など)	□		8点	□		□	自発運動等により中心静脈カテーテルを抜去する可能性がある場合(2点)		それ以外の場合
9 皮下注射 注)いずれか一つを選択	(1) 皮下注射(インスリン、麻薬など)		5点	□		□	自発運動等により皮下注射を安全に実施できない場合(1点)		それ以外の場合
	(2) 持続皮下注射ポンプ使用		3点	□		□	自発運動等により持続皮下注射ポンプを抜去する可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
10 血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む) 注)インスリン持続皮下注射ポンプと持続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。	□	□	3点	□		□	血糖測定とその後の対応が頻回に必要な可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
11 継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)	□		8点	□		□	自発運動等により透析カテーテルを抜去する可能性がある場合(2点)		それ以外の場合
12 導尿 注)いずれか一つを選択	(1) 利用時間中の間欠的導尿		5点						
	(2) 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点	□		□	自発運動等により持続的導尿カテーテルを抜去する可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
13 排便管理 注)いずれか一つを選択	(1) 消化管ストーマ		5点	□		□	自発運動等により消化管ストーマを抜去する可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
	(2) 摘便、洗腸		5点						
	(3) 浣腸		3点						
14 痙攣時の 座薬挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置 注)医師から発作時の対応として上記処置の指示があり、過去概ね1年以内に発作の既往がある場合	□		3点	□		□	痙攣が10分以上重積する可能性や短時間のうちに何度も繰り返す可能性が高い場合(2点)		それ以外の場合

14項目の基本スコアと見守りリスクの合計が医療的ケアスコアとなる。

(令和3年度報酬改定における医療的ケア児に係る報酬(児童発達支援及び放課後等デイサービス)の取扱い等について 令和3年3月23日⁸より)

医療的ケア児の多様性

医療的ケア児の6類型

日本の福祉施策では、身体障害+知的障害=重症心身障害、知的障害+行動援護対象者(=強度行動障害のある者)、というダブルハンディが、一番支援度が高い者と定義されてきたが、**医療的ケア児はその定義を越える者も多い**



*ここでの「行動障害」は、発達特性もしくは精神疾患に起因し、生活上強い配慮がいる状態を指すこととする。

対象児の基礎疾患 発症時期と種類

- 医療的ケア児を含む重症心身障害児の基礎疾患の発症時期は、出生前、出生時（新生児期）、出生後に分けられる。
- 発症時期により疾患が異なる。

発症時期	頻度(%)	代表的疾患
出生前	29.4	遺伝子異常、染色体異常、 脳形成異常
出生時・新生児期	36.4	早産、低出生体重児、黄疸、新生児 仮死、頭蓋内出血、低酸素性脳症
新生児期以降	31.0	髄膜炎・脳炎・脳症、腫瘍、 外傷による脳・脊髄損傷

脳性麻痺

周産期の脳障害に起因する非進行性の運動障害

合併症 ～特徴～

- 基礎疾患が同じであっても、合併症（障がい）の種類や程度（重症度）は様々で、ライフステージでも変化する。
- てんかんの合併頻度は高く、難治例では一日に何度も発作を認め、なかには退行する場合もある。
- 側弯や筋緊張の亢進に伴い、嚥下・呼吸障害が顕在化し、誤嚥性肺炎を繰り返すなど重篤化することがある。
- これまで医療的ケアを必要としていなかった方でも、在宅生活の安定化を目的に、経管栄養、在宅酸素、喉頭気管分離術を含む気管切開や人工呼吸器管理などが適応となる場合がある。
- 合併症に伴う医療・生活環境の変化に応じて、関係機関との連携の見直しが必要になる。特に、教育保障やレスパイト等の障害福祉サービスの課題解決は容易でなく、行政等との協働が求められる。

小児在宅医療の特徴

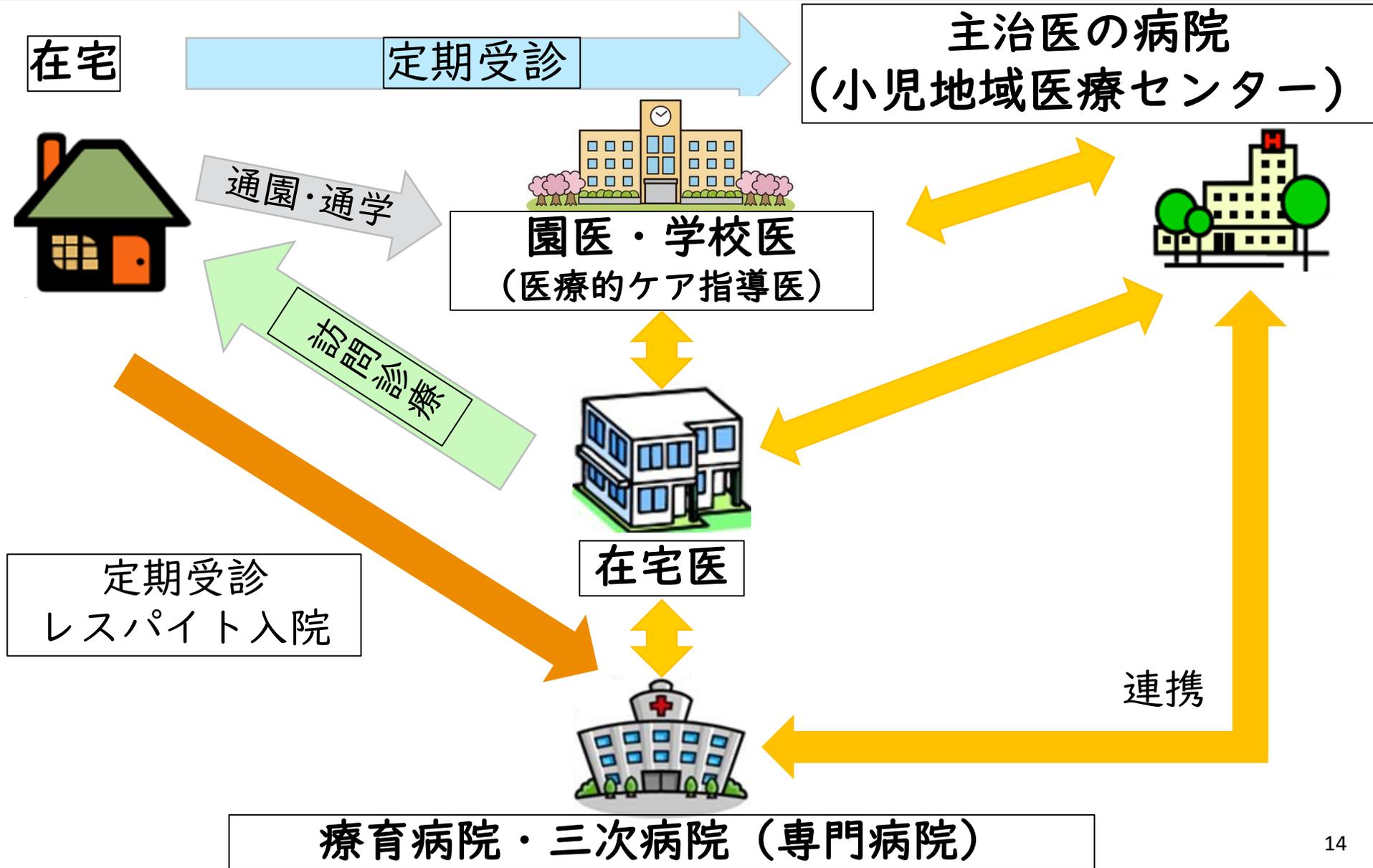
対象児に関わる年齢別各種制度（2023年版）

フェイズ	在宅療養の形を確立				社会参加														在宅療養						
年齢	未就学時				幼稚園		小学校				中学校			高校				青年期		在宅療養					
	出生	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	10歳	12歳	13歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳	20歳	30歳	40歳	65歳～				
状態像	6ヶ月後に退院 入院	先天奇形、重症仮死でNICU 入院 身障者手帳を取得	肺炎で頻回入院	嘔吐・脱水でときどき入院	痙攣のコントロール困難で頻回入院	支援を探す	受け入れてくれる児童発達支援を探す	受け入れてくれる保育所を探す	保育所に入るが、頻回に呼び出される	地域の小学校を希望するが入れられない	地域の小学校を希望するが入れられない	特別支援学校小小学部に入学者ケア指示書を学校に提出 学校看護師に医ケアを伝授 数カ月かかる	特別支援学校小小学部に入学者ケア指示書を学校に提出 学校看護師に医ケアを伝授 通えるようになる	母の付き添いなしで学校に通えるようになる	身長が伸びて側弯が進行 バギーカーを新調	小学校卒業に向けての準備	特別支援学校中中学部に入学者ケア指示書を書き直し 学校看護師に医ケアを伝授	特別支援学校高等部に入学者ケア指示書を書き直し 学校看護師に医ケアを伝授	職業技能や日常生活動作を訓練	成人式、選挙権 就労に向けての準備	就労、もしくは生活介護	酒、タバコが可能？ 障害年金の申請・交付	労働、自己実現	介護保険料の支払い開始 特定疾病に認定されれば、介護保険サービス利用開始	介護保険サービス利用開始
教育					幼稚園 盲聾学校幼稚部		小学校 特別支援学校小学部				中学校 支援学校中学部			高等学校 支援学校高等部				大学 専門学校							
保育					保育所 居宅訪問型保育																				
通所支援					児童発達支援 居宅訪問型児童発達支援		放課後等デイサービス								生活介護 就労移行・継続支援										
訪問系 障害福祉					居宅介護														重度訪問介護		介護保険の訪問介護				
在宅医療					医療保険の訪問看護・訪問リハビリ																介護保険の訪問看護等				
					訪問診療																				
病院医療	NICU	病院・重心施設の小児科外来・リハビリ通院・入院																		病院成人科への移行					
施設入所	医療型・福祉型障害児入所施設、ときどき短期入所																		障害者入所施設+療養介護・グループホーム・ケアホーム						

小児在宅医療の特徴 ～職種間・多職種連携～

- 専門病院の主治医が存在するため、地域完結型の医療連携とはならず、専門病院と強い結びつきを持ちながら広域で子どもの生活を支援することが多い。
- 医療者間の連携先として、医師・看護師の同職種間の連携に加え、児の状態像に応じて、訪問歯科医・歯科衛生士、訪問療法士、訪問薬剤師、訪問管理栄養士との連携も考慮するとよい。
- 在宅移行にあたり、役割分担等の確認のために退院前カンファレンスが開催されるが、急変時の緊急入院やレスパイト対応などを含めた連携の在り方を議論しておく必要がある。
- 在宅移行後は、治療の変更や状態の変化、子どものニーズを把握するために、ICTを用いたタイムリーな連携方法や必要に応じて医療職以外も巻き込んだ多職種連携会議の開催が求められる。

医師連携



重症児・医療的ケア児を診療する医師としての指針

(日本小児医療保健協議会合同委員会 重症心身障害児(者)・在宅医療委員会)

【本指針における重症児、医療的ケア児の定義】

米國小児科学会では、重度又は医学的脆弱性に関連する1つ以上の慢性的な臨床症状を有し、気管切開、経管栄養、車椅子等一般的に重度な支援を必要とする子どものことを、Children with medical complexity (CMC) と定義し、その診療指針を示している。

わが国では、CMCの状態像として、医療的ケア児支援法に明記された「**医療的ケア児**」あるいは児童福祉法に定める「**重症心身障害児**」の特徴をもつ子どもたちと考える。

【重症児、医療的ケア児診療に必要な要素】

「**姿勢**」、「**知識**」、「**スキル**」の項目別に列挙する。

これらすべての獲得が必須ではないが、診療の質をあげるための目標として念頭において関わることで、子どもたちの支援につながると考える。

○ 作成担当者

岩本 彰太郎 小篠 史郎 余谷 暢之

○ レビューア

日本小児医療保健協議会合同委員会 重症心身障害児(者)・在宅医療委員会

石渡 久子 川村 健太郎 竹本 潔 中村 和幸 中村 知夫 永江 彰子

奈倉 道明 前垣 義弘 (日本小児科学会)

小林 拓也 三尾 仁 (日本小児科医会)

小沢 浩 高田 哲 淵上 達夫 (小児保健協会)

白井 秀仁 鈴木 康之 仲野 敦子 (日本小児期外科系関連学会協議会)

鈴木 郁子 三浦 清邦 (オブザーバー)

奥村 彰久 藤枝 幹也 (担当理事)

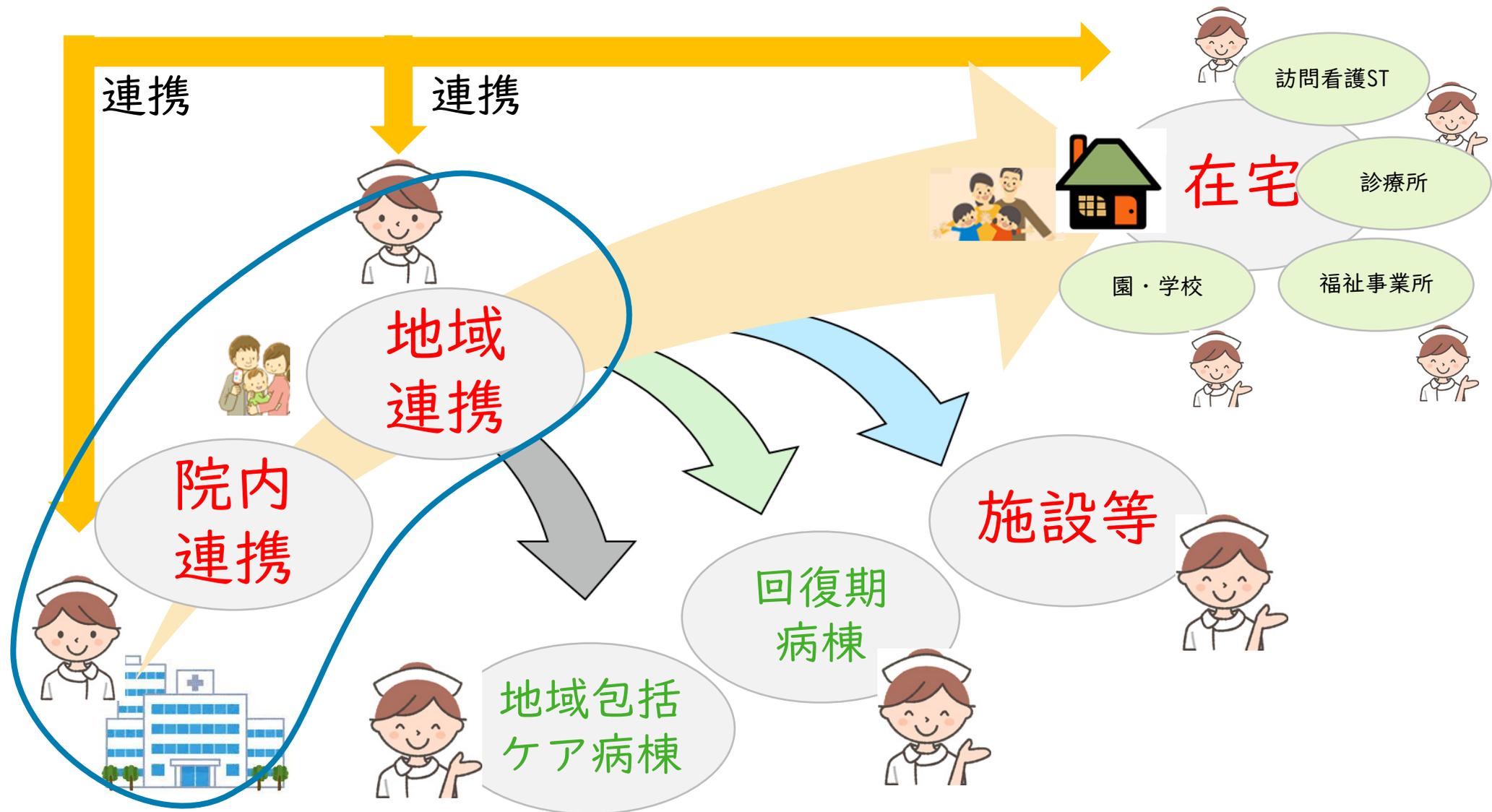
日本重症心身障害学会

口分田 政夫

日本小児神経学会

宮本 雄策

看護師連携



重篤な疾患を持つ子どもの医療 をめぐる話し合いのガイドライン（改訂版）

2024 年7月 公益社団法人 日本小児科学会 倫理委員会 話し合いのガイドラインQ&A集作成小委員会

Q&A 3. 子どもの意向を尊重するにはどうしたらいいでしょうか

子ども自身が言葉で表現できる場合は、できる限り耳を傾けなければなりません。その前提として、子どもが話し合いの場に参加する機会を保証することが重要です。一方で、本人の発達段階、希望、状況により、参加を強いることは避けなければなりません。

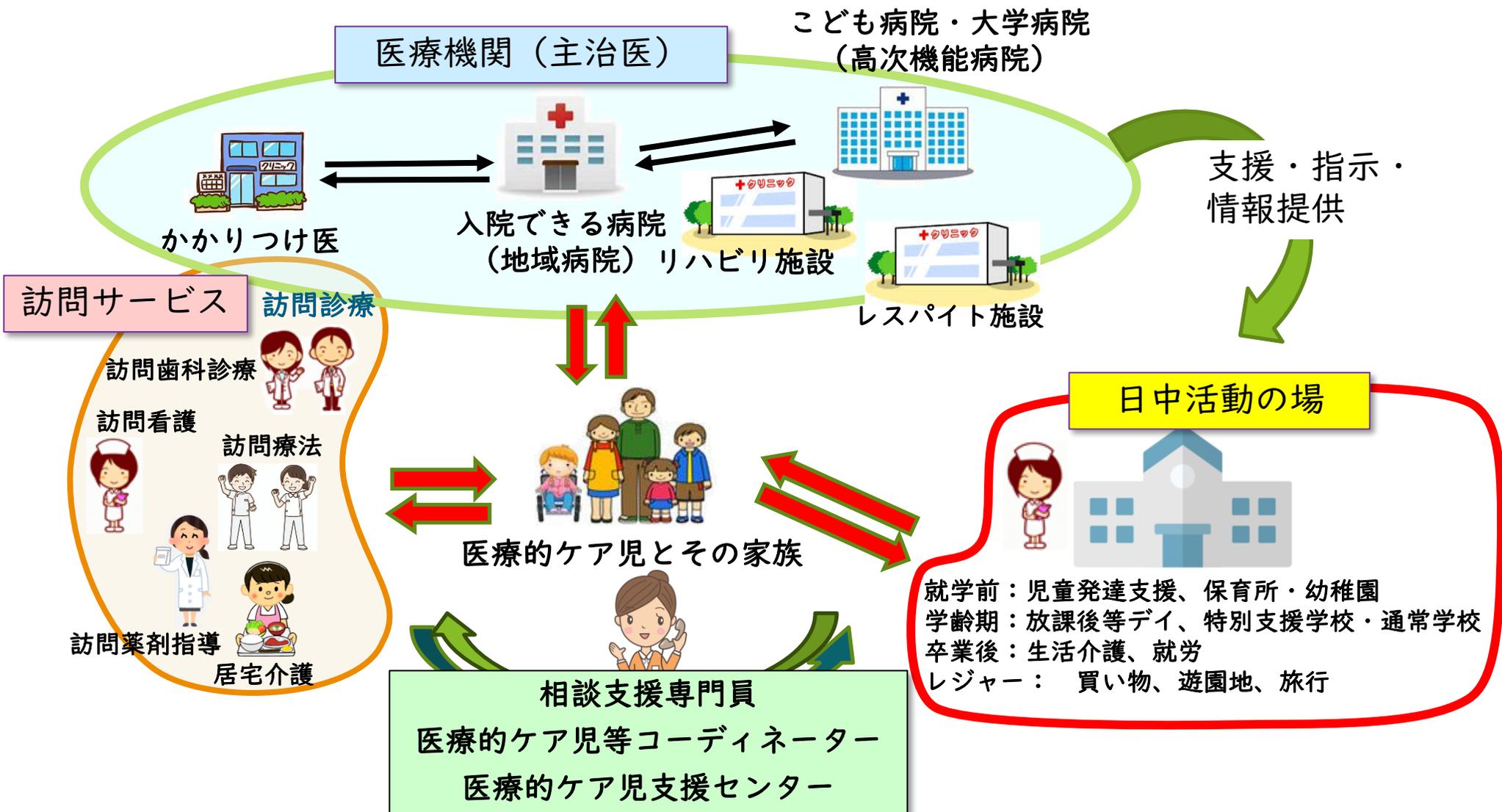
子どもが話し合いの場に不在であっても、あるいは意向を表明できない場合でも、**医療の方針は、家族の利益でも、医療者や施設の利益でも、社会の利益でもなく、重篤な状態にある子ども自身にとっての利益に適うものであることが重要です。**

Q&A 4. 子どもの最善の利益とは、どのように捉えられるのでしょうか

子どもの最善の利益とは、**固定された明確な「正解」があるものではなく、状況や時期によっても変わりうる流動的なものです。**それを追い求めて、できる限り子どもの最善の利益に近づこうとする過程こそが重要であり、関係者による話し合いが強調される由縁です。

多職種連携

～子ども版地域包括ケアシステム～



多職種連携 ～医療的ケア児等コーディネーター～

□ 医療的ケア児等コーディネーター

- ・ 医療的ケア児等を地域で支えるためには保健、医療、福祉、教育等の連携の推進が必要。それらの連携をコーディネートする人たち。
- ・ 各自治体等で開催される養成研修修了者。

□ 期待される役割

- ① タイムリーに専門的相談に乗る
- ② 子どもの発達段階を理解し、各ライフステージをつなぐ
- ③ 活動する地域の状況を知る
- ④ 支援に必要な職種、地域をつなぎ、地域を耕す

□ 専門性

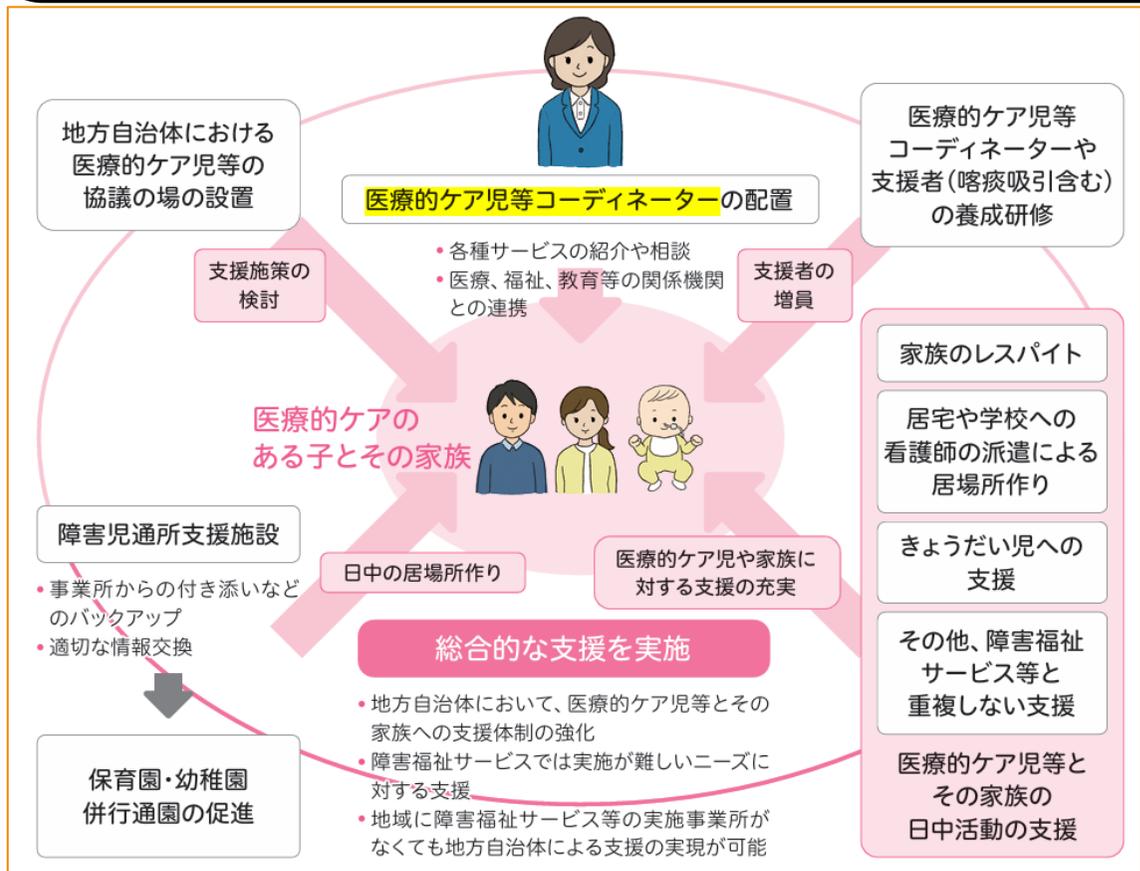
- ① 発達支援：発達の観点のアセスメント、医療的ニーズへの対応
- ② 家族支援：レスパイトなどの支援（危機を乗り越える子育て支援としてのソーシャルワーク）
- ③ 地域支援：地域のサービス資源不足への対応（本人を囲むサービスネットワーク構築を通して、地域を耕す）等

多職種連携

～医療的ケア児等総合支援事業と

医療的ケア児等コーディネーター～

- 医療的ケア児等コーディネーターの配置や地方自治体における協議の場の設置など地方自治体の支援体制の充実を図る
- 医療的ケア児とその家族の日中の居場所作りや活動の支援を総合的に実施する



【実施主体】

都道府県、市町村

【予算】

地域生活支援事業

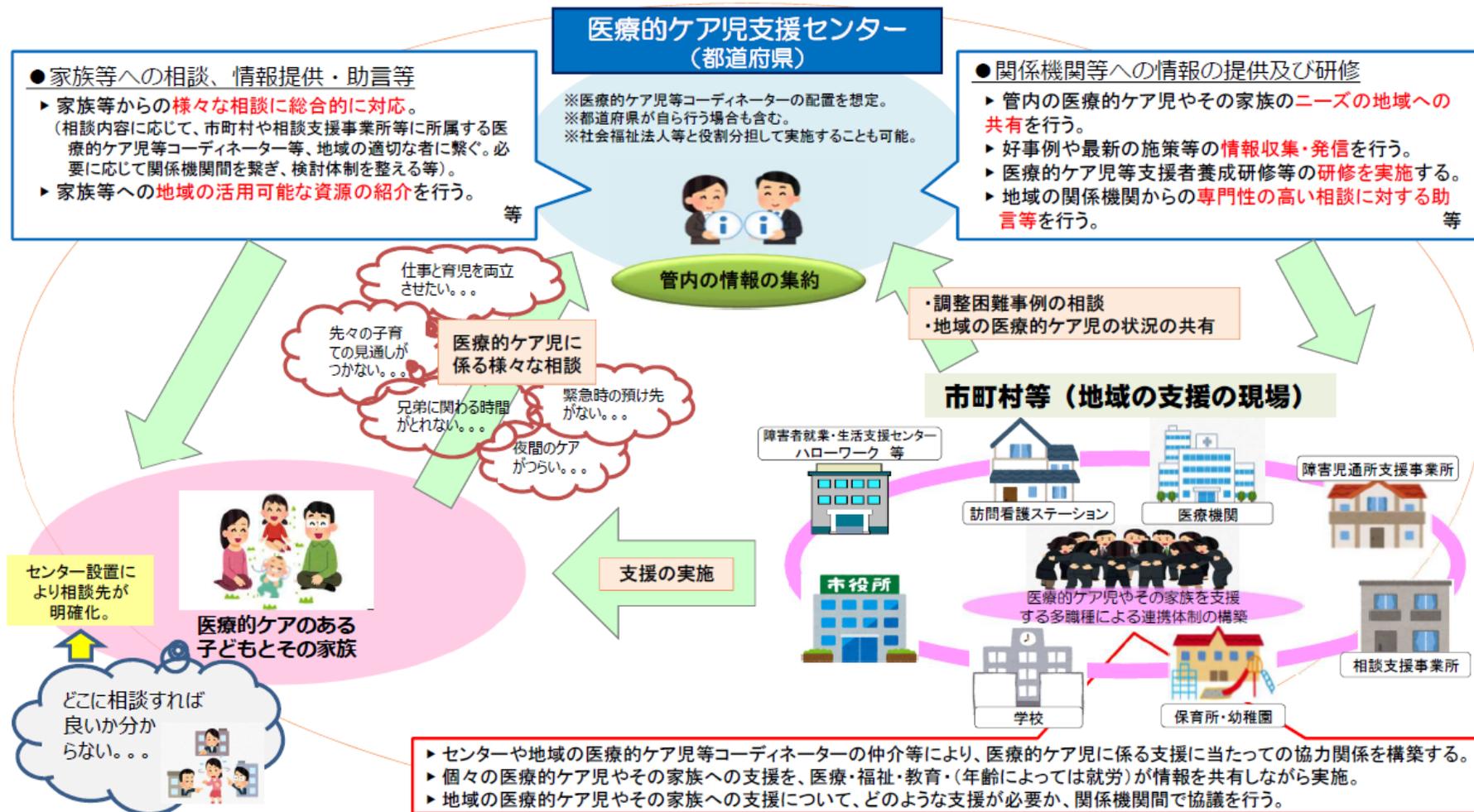
【ポイント】

本事業を通して、医療的ケア児等コーディネーターの役割は、「地域における医療的ケア児の支援体制の構築にかかわること」が示された

多職種連携 ～医療的ケア児支援センター～

現状：令和6年現在、各都道府県に、1カ所以上が設置された

課題：都道府県によってセンターの人員配置や役割はさまざま



学校における医療的ケア

～教員等が行うことができる医療的ケアの内容と範囲～

医療的ケアとは、一般的に学校や在宅等で日常的に行われている、たんの吸引・経管栄養・導尿などの医行為。

医師免許や看護師免許を持たない者は、本来、医行為を業として行えません。

平成24年度介護福祉士法改正により、特定の研修を修了して都道府県知事に認定された者は、「認定特定行為業務従事者」として一定の条件下で5つの特定行為を実施できる。

特定の患者のみに特定行為を実施するための研修を、「3号研修」と呼び、教員は、3号研修を受ければ受け持ちの医療的ケア児に対して特定行為を行うことが出来る。

医行為

- 医師の医学的判断及び技術をもってするのでなければ人体に危害を及ぼし、または危害を及ぼすおそれのある行為を、医行為と言います。
- 医療の資格を持たない者は、医行為を行えません（例：手術、侵襲的処置など）。

学校における医療的ケア

特定行為

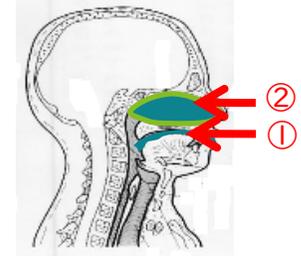
- 口腔内の喀痰吸引
- 鼻腔内の喀痰吸引
- 気管カニューレ内の喀痰吸引
- 胃ろう又は腸ろうによる経管栄養
- 経鼻経管栄養
(3号研修修了教員や看護師が実施)

特定行為以外の医行為

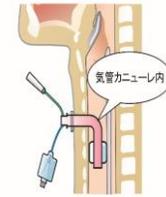
人工呼吸器、導尿、ネブライザーなど
(看護師や付添いの保護者が実施)

(本人と保護者が医行為を行うことは、
違法性が阻却されると考えられます)

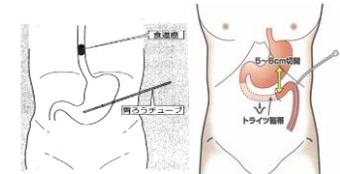
①口腔内吸引 ②鼻腔内吸引



③気管カニューレ内吸引



④胃ろう又は腸ろう



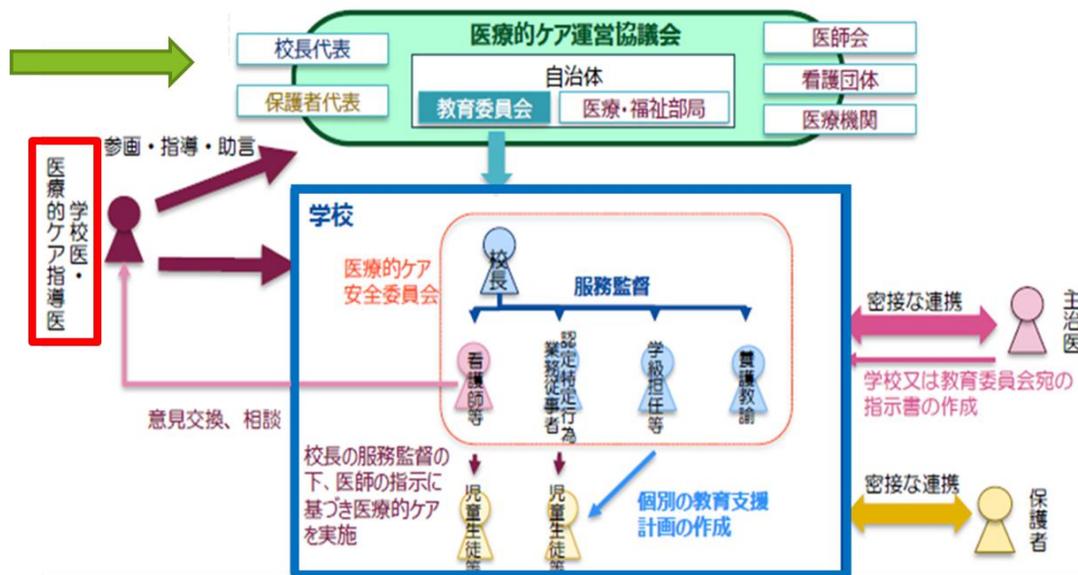
⑤経鼻経管栄養



学校における医療的ケア実施体制

- 学校は、医療機関の主治医から**診療情報**を提供を受ける
- 学校医**又は「医療的ケアに知見のある医師（**医療的ケア指導医**）」は、主治医の診療情報提供をもとに生徒の学校での医療的ケア内容を検討し決定する
- 学校医又は医療的ケア指導医の指示のもと、**学校看護師**が医療的ケアを行う

訪問看護師



特別支援学校と市区町村学校の違い

【特別支援学校】

- 重度な子どもが複数名在籍
- 高度な医療的ケア児は訪問教育選択
- 学校看護師の複数名配置が必要

【市区町村学校】

- 動く医療的ケア児が多い（糖尿病等）
- 学校に一人しか在籍していないことが多い
- 特別支援学校でなく地元の学校に在籍希望する児童が増加
- 学校看護師の孤立化

課題：通学支援の在り方（保護者負担の軽減を目指し）

小学校等における医療的ケア実施支援資料

小学校等における医療的ケア実施支援資料 ～医療的ケア児を安心・安全に受け入れるために～

第1編 医療的ケアの概要と実施者

(令和3年6月文部科学省公表)

医療的ケア及び学校における医療的ケアの実施者について解説

- 第1章 医行為と医療的ケアとは
- 第2章 学校における医療的ケアの実施者



詳細はこちら (文部科学省HP)

第2編 学校における受け入れ体制の構築

小学校等における医療的ケアに関する基本的な考え方を改めて整理

- 第1章 実施体制の整備
- 第2章 市町村教育委員会等による総括的な管理体制の構築
- 第3章 小学校等における組織的な実施体制の構築

第3編 医療的ケア児の状態等に応じた対応

医療的ケア児の就学先の検討や医療的ケア児のニーズの把握の際に参考となるよう医療的ケアの状況等に応じた対応について、各医療的ケアごとに記載

- 第1章 喀痰吸引
- 第2章 人工呼吸器による呼吸管理 (酸素療法を含む)
- 第3章 気管切開部の管理
- 第4章 経管栄養
- 第5章 導尿
- 第6章 人工肛門 (ストーマ) の管理
- 第7章 血糖値測定・インスリン注射

※ 医療的ケア児のうち、障害のある児童生徒等の就学に関する相談・支援に際しては、障害のある児童生徒等の「教育的ニーズ」を整理するための考え方や、就学先の学校や学びの場を判断する際に重視すべき事項等について充実して示された「障害のある子供の教育支援の手引～子供たち一人一人の教育的ニーズを踏まえた学びの充実に向けて～」を参照すること。

成人への移行

- 基礎疾患は主に周産期・小児期に発症
- 本人・保護者の成人移行における意思決定が困難
- 加齢にともない重篤化しやすく多様な合併症を認める
- 成人診療科の受け皿が少ない

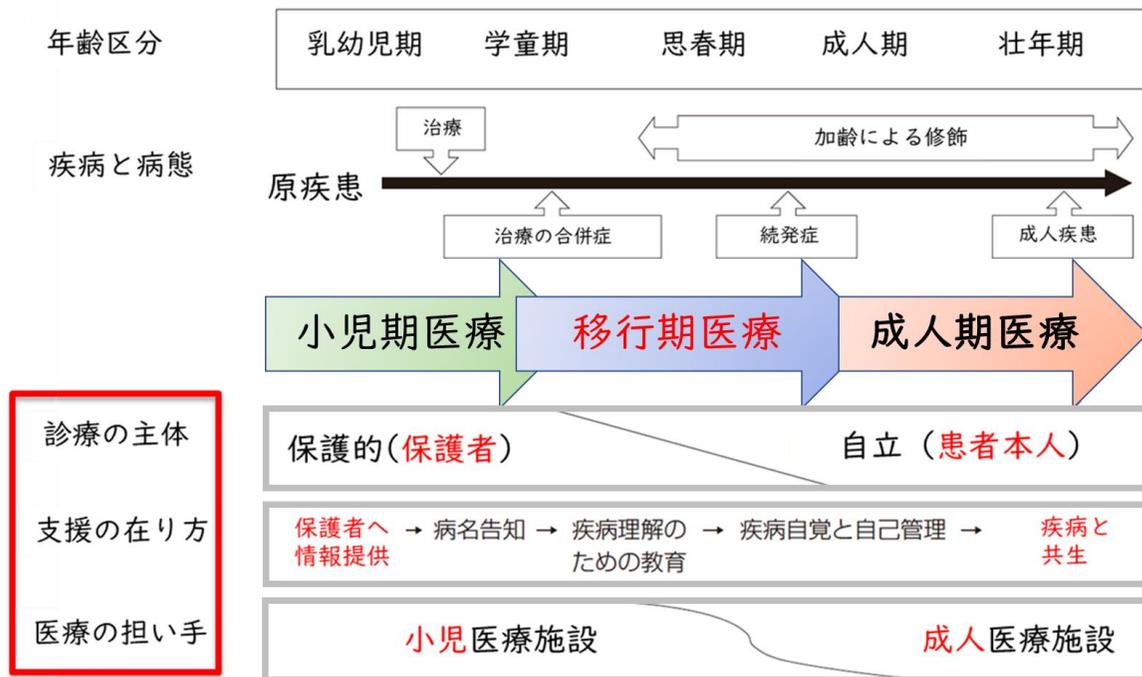


Fig. 移行医療の概念図(日本小児科学会雑誌 2014;118:96-116より引用改変)

一人ひとりの移行を丁寧に積み上げる

【医療面】

- 成人診療科との併進が大切
 - 特に、成人在宅医との連携強化
 - 急性疾患の入院先の在り方
- 訪問看護・訪問リハビリの導入

【生活面】

- 保護者の高齢化・家族介護
- 親亡き後の保障
- 本人の意思決定支援
- 障がい福祉制度の変化
 - 生活介護事業所の確保
 - 継続的就労支援など

災害対策支援

□ 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」

➤ 防災 附則第2条第3

「政府は、災害時においても医療的ケア児が適切な医療的ケアを受けることができるようにするため、災害時における医療的ケア児に対する支援のあり方について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする」

□ 医療的ケア児等コーディネーター養成研修カリキュラム改訂案

➤ 「災害対策支援」が追加（令和6年3月）

■ 現状

- 避難行動要支援者の個別避難計画作成は、災害対策基本法の改正（2021年）によって自治体の努力義務となり、医療的ケア児も要支援者に含まれる
- 医療的ケア児の個別避難計画（災害時ケアプラン）の作成率は低い
- 避難訓練によって地域を創ることにつながる

「災害時対応ノート」作成のための
小児在宅医療的ケア児
災害時対応マニュアル

<http://www.mie.med.or.jp/hp/ippan/shonizai/>
三重県医師会「小児在宅医療的ケア児『災害時対応ノート』について」
<http://mie-ped.jp/link/>
三重県小児科医会「小児在宅医療的ケア児『災害時対応ノート』」



https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/sction/cooperation/shinsai_manual.pdf



https://yell-hokkaido.net/_sys/wp-content/uploads/2021/08/7b1497c78cd16ea43fb62e22e5907aed.pdf

医療的ケア児災害時個別支援計画
作成マニュアル



まとめ

- 小児在宅医療の対象児の特徴を理解し、合併症や災害対策も見据えながら、多職種連携を基盤とした地域支援体制の構築を図る。
- 個別性の高い医療的ケア児等の成長・発達につながる社会環境を整えるには、医療的ケア児支援法などを根拠に、医療的ケア児支援センターや地域の医療的ケア児等コーディネーターと協働する。
- 医療的ケア児等の意思決定支援を意識して関わりを持つことにより、移行期医療や重篤な状況になった際に有意義な話し合いのプロセスが踏める。
- 社会資源が不足する環境下において、小児在宅医療のリーダーは、ダイバーシティ&インクルージョンを意識しながら、地域の課題解決に向けて多職種多機関と一歩一歩進めていく力が求められる。