

小児科診療 UP-to-DATE

2021年4月27日放送

医療的ケア児の在宅医療の現状と将来像

国立成育医療研究センター
総合診療部 在宅診療科
部長 中村 知夫

今回のテーマをお話しするにあたり、医療的ケア児の現状をご理解いただくために

1. 児童福祉法、成育基本法、医療的ケア児支援法案
2. 出生前診断
3. コロナ流行とトランジションといわれる小児期から成人に移り変わり行く時期、移行期について述べさせていただいた後に、現状と将来像についてお話をさせていただきます。

1. 児童福祉法、成育基本法、医療的ケア児支援法案

「医療的ケア児」とは、日常の健康と生命の維持のために日常的な医療的ケアと医療機器が必要な児で、気管切開、人工呼吸器、吸引、酸素、胃瘻・腸瘻・胃管からの経管栄養、中心静脈栄養、透析等を受けている子どものことで、2019年には2万人以上となり、10年間で2倍に増加し、今後も増加することが予想されます。

平成28年6月3日に公布された「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」（改正児童福祉法）では、「医療的ケア児」も障害児と認められ、地方公共団体は、「適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援が受けられるよう、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努めなければならない」と述べられています。

2018年12月14日公布された「成育過程にある者及びその保護者並びに妊産婦に対し必要な成育医療等を切れ目なく提供するための施策の総合的な推進に関する法律」（成育基本法）でも、「医療的ケア児および介護者」への支援体制の充実が求められています。

具体的には

- ① 災害への対応
- ② 教育・保育機会の確保
- ③ 医療的ケア児と家族を支えるシステムの構築
 - ・ 小児在宅医療提供体制の確保：小児科医と在宅医との連携
 - ・ 円滑なトランジション
 - ・ 医療的ケア児のための関係機関の協議の場の設置
 - ・ 定期予防接種、乳幼児健診の柔軟な実施

- ④ レスパイトの確保
- ⑤ 医療的ケア児等コーディネーターの専

任化と基幹相談支援センターへの配置などを検討されています。

さらに、改正児童福祉法を後押しする形で、「永田町未来会議」から超党派議員立法の形で『医療的ケア児支援法案』が起草され、2021年の通常国会での提出・成立を目指しています。この法律は、医療技術の進歩により医療的ケア児が増加し、その心身の状況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ことに鑑み、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する国及び地方公共団体の責務を明らかにするとともに、医療的ケア児及びその家族に対する支援、医療的ケア児支援センターの指定等について定めることにより、医療的ケア児が心身ともに健やかに成長することができる社会の実現を図り、あわせて医療的ケア児の家族の離職の防止に資し、もって安心して子どもを産み、育てることができる社会の実現に資することを目的としています。さらに、医療的ケア児及びその保護者の意思が最大限に尊重されることや、児童等でなくなった後にもシームレスな保健医療サービス及び福祉サービスを受けながら日常生活及び社会生活を営むことができる適切な提供体

成育基本法

(2018年12月14日公布、2019年12月1日施行)

法律の目的

次代の社会を担う成育過程にある者の個人としての尊厳が重んぜられ、その心身の健やかな成育が確保されることが重要な課題となっていること等に基づき、児童の権利に関する条約の精神にのっとり、成育医療等の提供に関する施策に関し、基本理念を定め、国、地方公共団体、保護者及び医療関係者等の責務等を明らかにし、並びに成育医療等基本方針の策定について定めることと、成育過程にある者及びその保護者並びに妊産婦に対し必要な成育医療等を切れ目なく提供するための施策を総合的に推進する。

医療的ケア児および介護者への支援体制の充実

- ① 災害への対応
- ② 教育・保育機会の確保
- ③ 医療的ケア児と家族を支えるシステムの構築
- ④ 小児在宅医療提供体制の確保：小児科医と在宅医との連携
- ⑤ 円滑なトランジション
- ⑥ 医療的ケア児のための関係機関の協議の場の設置
- ⑦ 定期予防接種、乳幼児健診の柔軟な実施
- ⑧ レスパイトの課題
- ⑨ 医療的ケア児等コーディネーターの専任化と基幹相談支援センターへの配置

(令和2年3月26日 第2回成育医療等協議会資料より)

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律案の全体像

① 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、咳吸引その他の医療行為）を受けなければならない児童（18歳以上の高校生を含む。）

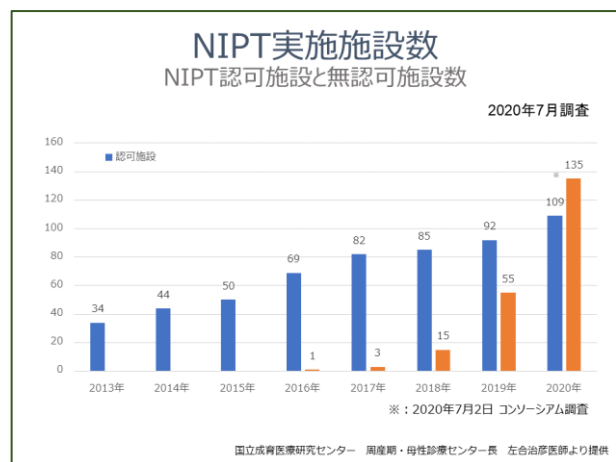
| | |
|---|--|
| <p>立法の目的</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加 ○ 医療的ケア児の心身の状況に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている ⇒ 医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資する ⇒ 安心して子どもを産み、育てることができる社会の実現に資する | <p>基本理念</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援 2 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援 3 医療的ケア児が医療的ケアでよい児童等と共に教育を受けられるよう → 児童等に配慮しつつ適切な行われる教育に資する支援等 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 |
| <p>国・地方公共団体による措置</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 医療的ケア児が在籍する自治体、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 | <p>保育所の設置者、学校の設置者等の責務</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 保育所における医療的ケア児その他の支援 → 職員等又は咳吸引等が可能な保育士への配置 ○ 学校における医療的ケア児その他の支援 → 養護教諭等の配置 |
| <p>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）</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 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 | |

(令和3年3月4日 厚生労働部会・文部科学部会合同会議 資料より)

制を求めています。

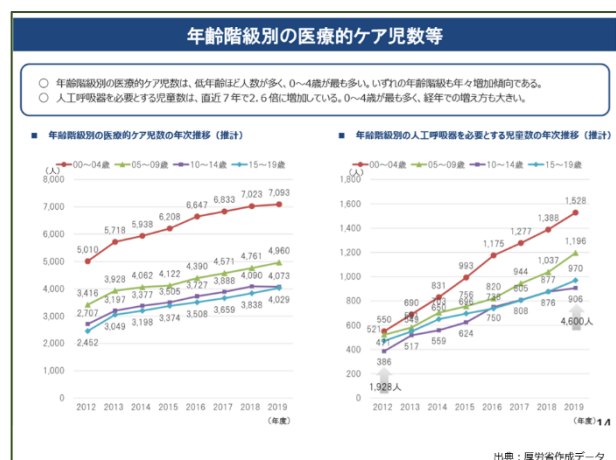
2. 非侵襲性出生前診断 (NIPT)

「医療的ケア児」の多くは、先天性の疾患などでNICU（新生児集中治療室）や、PICU（小児集中治療室）で治療を受けていることも珍しくありません。出生前診断や、胎児治療によって、胎児期・新生時期に適切な診断・治療を受けることで、医療的ケアを受けながらも地域の保育園や、学校に毎日元気に通っている子どもたちも増えてきました。子どもたちの将来につながる可能性を持った出生前診断の一つである、非侵襲性出生前診断 (NIPT) が今大きな問題を抱えています。NIPT の普及とともに、産科診療をしない内科、皮膚科、形成外科などの無認可施設で多くの妊婦が検査を受けており、2020年7月無認可施設数が認可施設数を上回るようになりました。収益目的の無認可施設で、妊婦が検査についてよく考えることなく、遺伝カウンセリングも受けないために、疾患や障害について知ることなく検査を受けている現状が報告されています。優生思想に傾く危険がある危機的なこの状況を改善するために、小児科が産科と協力して、「医療的ケア児」を含めた子どもの支援に積極的に関わることが今求められています。



医療的ケア児は、特に0歳から4歳までの乳児が多く、小児では、成人に比べて、重症で、複数の医療的ケアを必要としている患者が多いといわれていますが、人工呼吸器装着している子どももこの年齢に最も多いことが明らかになっています。より年長の患者でも人工呼吸器を装着している患者が増加しており、20歳過ぎの医療的ケア者においても、人工呼吸器をはじめとする医療的ケアを必要としている患者の増加がみられ、今後も医療的ケア児から医療的ケア者になる患者はますます増加することが予想されます。

この状況を見据えて、改正児童福祉法でも、医療的ケア児支援法案においても、円滑なトランジションの必要性が述べられています。新型コロナ流行渦で、小児期発症の基礎疾患を持つ医療的ケア者の介護者だけが COVID-19 を発症したり、患者本人が発症したりした時に、入院先を確保することが難しかったとの報告もあり、トランジションを含め介護者がいなくても十分なケアを受けることができるシステム構築の必要性が新型コロナの流行によってより明確になりました。



と量を増やしてゆく必要があります。医療的ケア児とその家族が人生を通じて、高度な医療技術の恩恵を実感できるような支援がある社会を作るために医療者のなすべきことは多いと考えます。

「小児科診療 UP-to-DATE」

<http://medical.radionikkei.jp/uptodate/>