

# 医療的ケア児の支援の在り方についての提言

平成27年10月29日

自由民主党 障害児者問題調査会

医療的ケア児の支援の在り方を考えるワーキングチーム

近年の医学のめざましい進歩を背景として、周産期の問題に早期に適切な医療処置を行うことが可能となり、低体重等で出産した場合であっても救うことができる命が増え、生きるためには誕生時から常に人工呼吸器等の医療機器の使用が欠かせない子どもが増加している。これに伴い、新生児集中治療室（NICU）などの病床は、一部を除いて常に満床の状態となり、緊急を要する患者の受け入れが困難となることもある。

一方、医療的ケアが必要な障害児（医療的ケア児）<sup>1</sup>が自宅等で生活する場合には、医療や福祉のサービスや学校における支援などの公的な支援を受けつつ家族も日々支援を行っているが、現状では家族に過大な負担がかかり、生活の質の確保も困難となっていると指摘されている。

自民党障害児者問題調査会の下に設置された本ワーキングチームにおいては、医学の進歩により救われた医療的ケア児とその家族を社会全体で責任を持って支援していくため、現場の関係者や関係団体からのヒアリングも実施し、以下のとおり、医療的ケア児をめぐる諸課題と今後の方向性の整理を行った。今後、政府においては、障害者総合支援法の三年後見直しに向けた検討の中でできる限り対応を行うとともに、厚生労働省や文部科学省などの関係部局が緊密に連携して適切な支援のあり方を検討し、必要な制度的対応や予算の確保に努め、医学の進歩に伴い必要とする支援の内容が変わっても、将来にわたって医療的ケア児とその家族が在宅で安心して生活することができる社会にすべきことを提言する。

---

<sup>1</sup> 医療的ケア児：医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院等した後、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障害児と整理する。

## (1) 医療的ケア児の実態の把握

- 全国の新生児集中治療室(NICU)数は約3000床(平成26年度)、NICUに1年以上入院する長期入院児の数は年間約260例(出生1万人中約2.6例)であり、その1000床当たりの長期入院児数は増加傾向との指摘がある。また、NICUからの退院児の中で医療を必要とする子どもが非常に多くなっており、経管栄養、喀痰吸引、気管内挿管などが数多く実施されているとの報告もある。
- 一方で、NICU等から退院した医療的ケア児の状態やニーズの全国的な状況については、医療関係者などが特定の地域における状況を把握しているものの、これまで全国的な統計データはなく、調査や研究は十分ではない。
- 今後、医療的ケア児のための新たな支援を速やかに実施するためには、国の研究事業を活用して早急に分野横断的に実態を調査し、医療・福祉・保健・教育などの連携に向けた課題も含め、分析を進めるべきである。

## (2) 医療分野

- 医療的ケア児が、NICU等から退院して在宅で生活を行うにあたり、必要な医療が速やかに受けられるような仕組みを構築することが必要である。
- このため、在宅における人工呼吸器管理や酸素療法などの必要な支援体制を構築するため、地域で医療的ケア児に対応できる医師や看護師を育成するなど、在宅医療のより一層の整備が必要である。特に、地域医療介護総合確保基金を活用して

実施される在宅医療の整備の中で、計画的に各地域で体制整備が行われるべきである。

- また、看護師の養成課程において、習得する科目や実習等の中で医療的ケア児等の障害児の特性について履修する機会を充実するべきである。
- さらに、家族の休息（レスパイト）を確保するためにも医療機関や福祉施設における短期間の入院・入所のための体制の整備についてもあわせて進めるべきである。

### （3） 福祉分野

- 現在、障害児（者）に対する福祉的サービスについては、児童福祉法に基づく通所サービス等が実施されている。この枠組みの中では、重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している障害児を「重症心身障害児」と規定して手厚い支援を提供している。
- 一方、医療的ケア児については、重症心身障害児に該当しないことにより、重症心身障害児の支援の枠組みの対象外となることが多い。
- しかしながら、医療的ケア児は、人工呼吸器の使用や経管栄養などを日常的に必要とし、必要な支援の内容は他の障害児の支援とも異なるものである。このような医療的ケア児を適切に支援するため、障害児に関する法令の中で適切に位置づけ、児童発達支援等の通所サービスなどの必要な支援や人材の確保を推進できるよう、報酬上の評価を含めて検討すべきである。その際、障害福祉施策と他の福祉施策が互いに連携した取組を進めるべきである。

- また、医療的ケア児の家族が就労することができるよう、病院や訪問看護ステーション等の看護師と保育所等が連携する仕組みづくりについて検討することが必要である。

#### (4) 教育分野

- 近年、学校において医療的ケア児が増加しており、これらの児童生徒等が安心・安全に教育を受けることができるよう、看護師配置の拡充が必要である。その際、インクルーシブ教育システムの理念を踏まえつつ、特別支援学校のみならず、小・中学校等への配置も進めるべきである。
- また、看護師が学校において医療的ケア児に必要な対応を行う上で必要な研修の機会を充実するとともに、教育委員会の総括的な管理体制の下に、各学校において学校長を中心とした医療的ケア実施のための校内支援体制の整備を進めるべきである。あわせて、看護師確保に困難を抱える自治体・学校もあることから、病院や訪問看護ステーション等からの訪問も含め、各学校における看護師配置が進むような仕組みづくりについて検討することが必要である。
- このほか、医療的ケア児に対する学校給食における課題やその他の教育上の課題について、全国的な状況を把握しつつ必要な対応を行うべきである。

#### (5) 地域における医療・福祉・保健・教育等の連携と人材確保

- 家族や現場からは、必要な支援に関わる関係者や関係機関が非常に多く、適切な相談窓口に到達することに相当の労力を

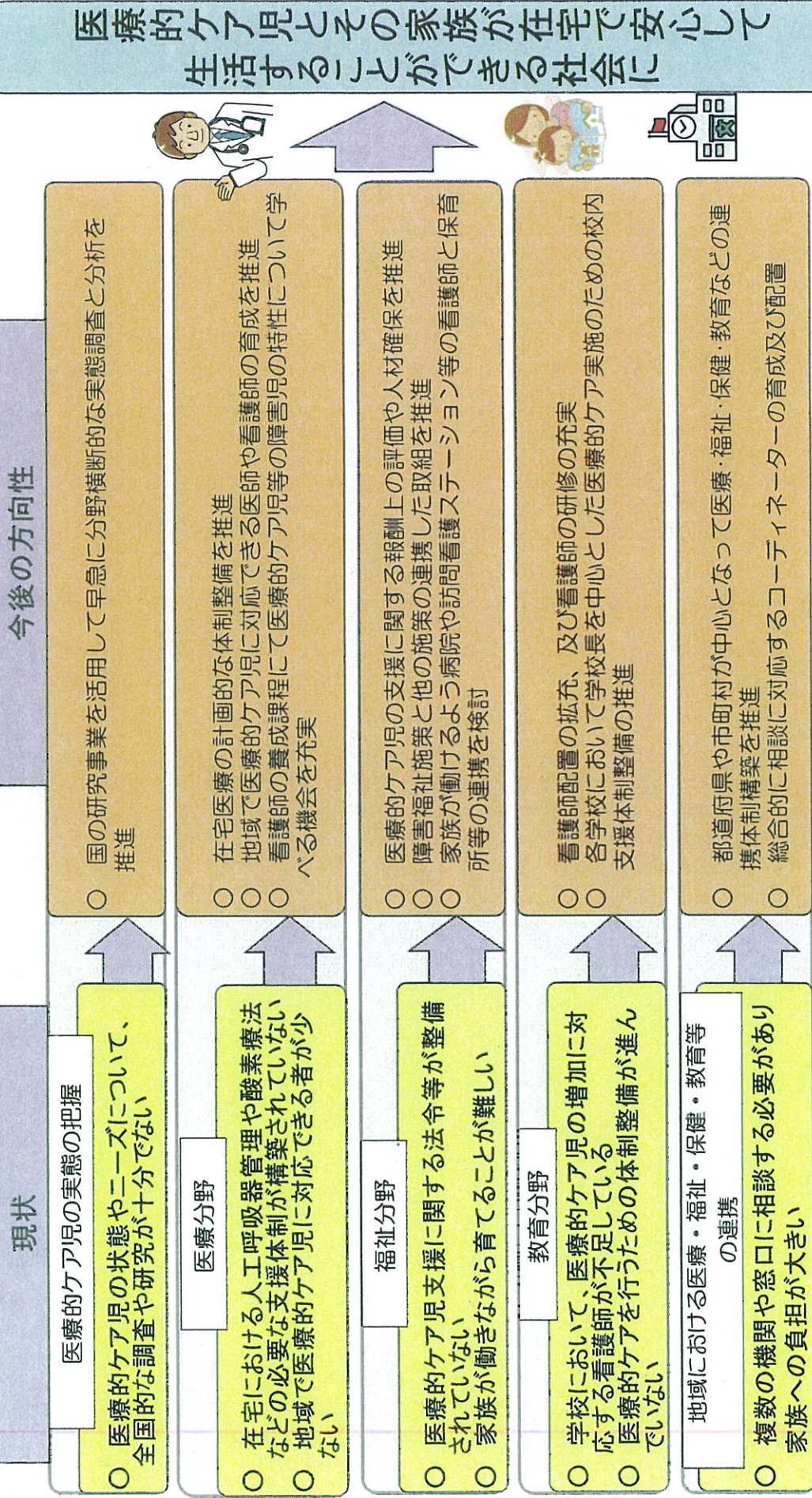
要するとの声が多数ある。

- また、地域によっては必要なニーズに応えるための資源がなく、また、医療的ケア児に対応した経験がないために二の足を踏む事業所があるとの指摘もある。
- このため、在宅で医療的ケア児の生活を専門職等がしっかり連携して支えることができるよう、例えば、モデル事業等を活用しつつ、都道府県や市町村が中心となって、地域のニーズや資源を把握した上で、関係機関の連携の場の設置や技術・知識の共有等を通じた医療・福祉・保健・教育などの体制整備やその連携体制の構築を進めるべきである。
- また、個々の利用者が医療・福祉・保健・教育などの各分野の諸課題について相談できる仕組みを構築するとともに、家族の負担を軽減するためにも、総合的に相談に対応するコーディネーターの育成及び配置について、看護職や相談支援専門員の活用も含め、検討するべきである。
- その際、医療的ケア児の支援に関する情報を関係者で迅速かつ効率的に共有できるよう、ICT を活用することもあわせて進めることが重要である。



# 「医療的ケア児の支援の在り方についての提言」のポイント

- **医療的ケア児**：医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院等した後、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障害児。
- ※ 特別支援学校及び小中学校における医療的ケアが必要な幼児児童生徒数8,750人（H26年度文科省調べ）
- このような医療的ケア児が在宅生活をする場合、必要な福祉サービス等が受けにくいこと、医療・福祉・保健・教育等の関係機関との連携が十分ではないこと等から、家族に大きな負担がかかっている。



※ 「医療的ケア児の支援のあり方についての提言」は、自民党障害児者問題調査会医療的ケア児の支援の在り方を考えるワーキングチームにおいて、平成27年10月29日に取りまとめられた。



# 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障害児のこと。

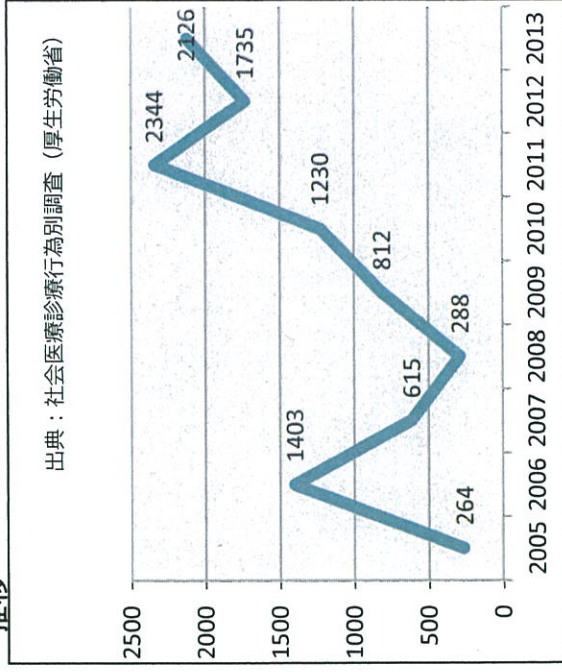


## 医療的ケア児の主な状態像

- 生きるために医療ケアと医療機器が日常的に必要な
- 医療ケアと医療機器の内容：呼吸、栄養摂取、排泄にかかわるもの
  - ・ 気管切開、人工呼吸器、酸素吸入、気管内吸引、口腔鼻吸引
  - ・ 胃瘻、腸瘻、胃管からの経管栄養
  - ・ 中心静脈カテーテル管理 など

〔10月1日第1回障害児者問題調査会医療的ケア児の支援の在り方を考えるワーキングチーム提出資料〕

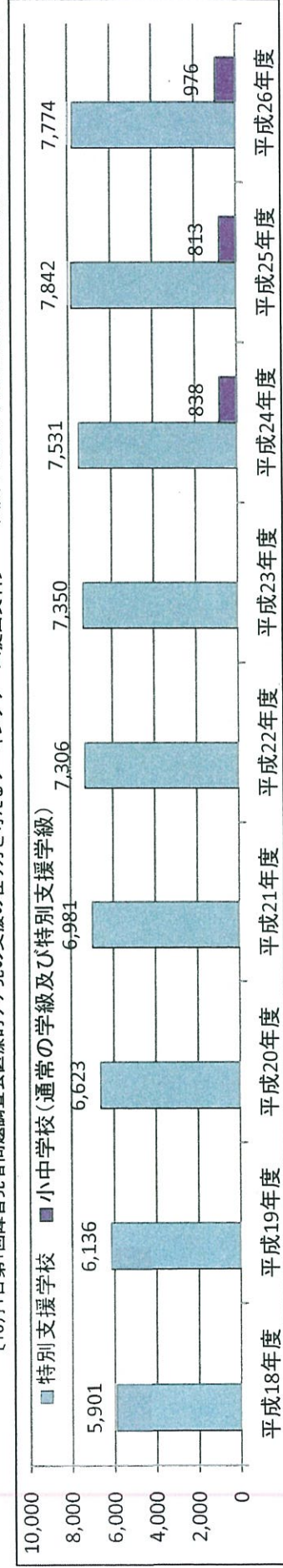
## ◆ 在宅人工呼吸指導管理料算定件数(0～19歳)の推移



〔10月1日第1回障害児者問題調査会医療的ケア児の支援の在り方を考えるワーキングチーム提出資料〕

## ◆ 特別支援学校及び小中学校における医療的ケアが必要な幼児児童生徒数(小中学校は平成24年度から調査)

〔10月1日第1回障害児者問題調査会医療的ケア児の支援の在り方を考えるワーキングチーム提出資料〕 出典：文部科学省「特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果」



画像転用禁止