

小児専門病院における集中治療領域から始める

医療的ケア児の支援

吉 村 尚 輝

キーワード：医療的ケア児 集中治療 小児専門病院

1. はじめに

わが国の出生数は減少傾向にあり、2022年の出生数は約79万人と統計開始以降初めて80万人を下回った。一方で、人工呼吸器管理や喀痰吸引などの日常的なケアを要する医療的ケア児は、2005年の9,900人から、増加傾向にあり、2021年には20,100人とおよそ2倍へ増加した。

増え続ける医療的ケア児に対しては、2021年に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行され、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とされた。しかし、小児の在宅患者数は高齢者と比べると少なく、既存の在宅診療のシステムが高齢者を中心に構築されてきたことから、医療的ケア児のニーズとのズレが指摘されている（中村、2022）。

また、小児医療全体としては、今後も出生数や年少人口の低下が続く中、小児医療の体制構築に係る指針（第7次）においても、地域の小児医療が確保される体制に関しては、医療資源の集約化・重点化の実施が挙げられている。医療的ケア児や重症患者においても医療資源を分散させるより、小児患者の集約化を図ることで重症患者の救命率の向上、そして救命後あるいは先天性疾患の治療後の医療的ケア児の在宅医療への円滑な移行が期待できるとされる。

だが、患者側としては、急性期を脱した後も医療的ケアを含む濃厚なケアが必要とな

ることが多く、医療的ケア児の在宅移行への支援は困難な状態が続いている。それは、在宅移行への検討にあたっては、福祉サービスの理解・活用がされなければならないが、高度小児専門医療や小児救命救急医療を要する患者は小児専門病院へ集約化され、患者が生活をする地域との分断が起こってしまうからである。

また、在宅生活では、親が吸引等の医療的ケアを実施せざる得ない状況が少なくないが親の手技獲得の機会は入院中が多い。いわゆる「医療的ケア」は、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他医療行為とされ、14 類型もの医療行為が定められているが、その獲得には、一定の時間を要することから、小児の入院中にこれらの医療行為を学んでも在宅での円滑な実施には多くの困難が伴うことが知られている（小嶋、2023）。

以上のような状況から、医療的ケア児の在宅移行には、いくつかの課題が存在しているが、医療的ケア児の在宅への移行の推進にあたっては、急性期の段階から、在宅へ帰ることを想定した準備がされなければならない。

このため、小児専門病院で急性期段階での支援を担うこととなるのは、小児集中治療室（Pediatric Intensive Care Unit、以下 PICU）やハイケアユニット（High Care Unit、以下 HCU）であり、本研究では「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の基本理念にある様に、医療的ケア児に対して、どのような支援がなされているのか、また今後、社会全体で医療的ケア児の日常生活、社会生活を支援するためには、地域でどのような方策が考えられるかについて、小児専門病院である A 病院の現状と課題から、検討することを目的とした。

2. 目的と方法

2-1. 目的

A 病院における急性期からの医療的ケア児に対する支援の実態を明らかにし、その課題と、今後の方策を検討する。

2-2. 方法

2-2-1. 対象

- ・2020年1月1日～2023年12月31日の間にA病院のPICUもしくはHCUへ気管切開術後に入室した患者

2-2-2. 方法

先行文献より、医療的ケア児を抱える親が退院後に抱える困難さ、必要な支援に関する概要を示す。次に、対象患者の医療情報（電子カルテ）から、在宅移行支援に関して集中系ユニットであるPICU、HCU在室中に医療的ケア児にどのような支援が実施されていたかを調査する。

以上の結果を基に、A病院の医療的ケア児に対する支援の現状とPICU、HCUで急性期から行うべき支援の具体的な内容を検討する。

2-2-3. 倫理的配慮

本研究の実施にあたっては、兵庫県立大学大学院社会科学研究科に設置されている倫理審査委員会の承認を得て実施した（審査番号2024-0008）。また、A病院倫理委員会の承認（令6-55）を得た。

3. 医療的ケア児の現況

3-1. 医療的ケアとは

障害福祉サービス等利用における医療的ケア判定スコアにおいて、医療的ケアは以下の14類型の医療行為を指す。①人工呼吸器（鼻マスク式補助換気法、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②気管切開の管理③鼻咽頭エアウェイの管理④酸素療法⑤吸引（口鼻腔・気管内吸引）⑥ネブライザーの管理⑦経管栄養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)⑨皮下注射⑩血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む)⑪継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)⑫導尿⑬排便管理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、の14類型である。

また必要な医療的ケアに関して、医療的ケア児者とその家族の生活実態調査より、経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう)が最も多く、次に吸引(気管内、口腔・鼻腔内)、その次がネブライザーと報告されている(図1)

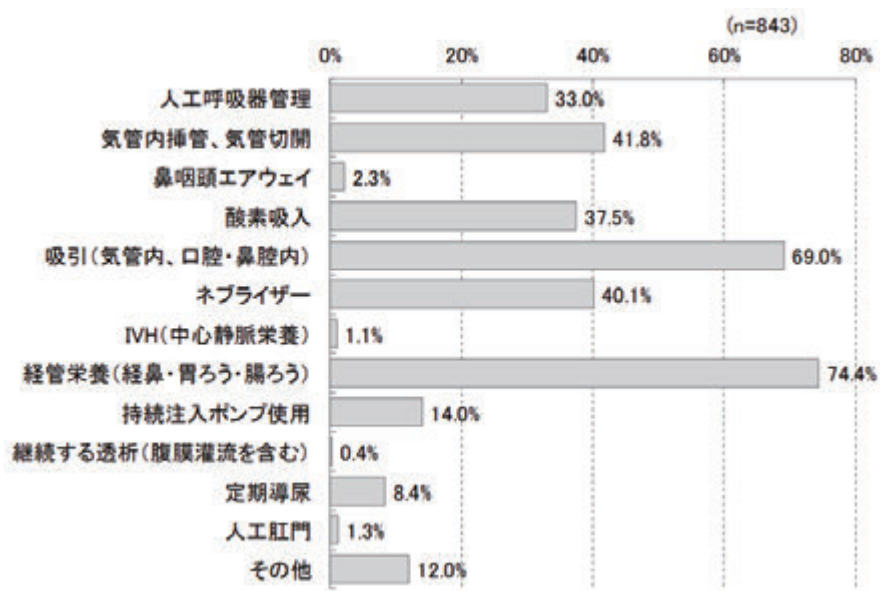


図1：必要な医療的ケア

出所：医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書

3-2. 医療的ケア児数の推移と区分

厚生労働省の示している医療的ケア児の推計値(図2)において、医療的ケア児はH17からR3にかけ、9987人から20180人と2倍へ増加している。年齢区分としては、3歳が最も多く、1～6歳の幼児の合計で49.2%と医療的ケア児者のおよそ半数を占めている(図3)。また、在宅療養指導管理料をもとに算出される兵庫県の医療的ケア児の推計値は、平成28年時点で809人と報告されている。

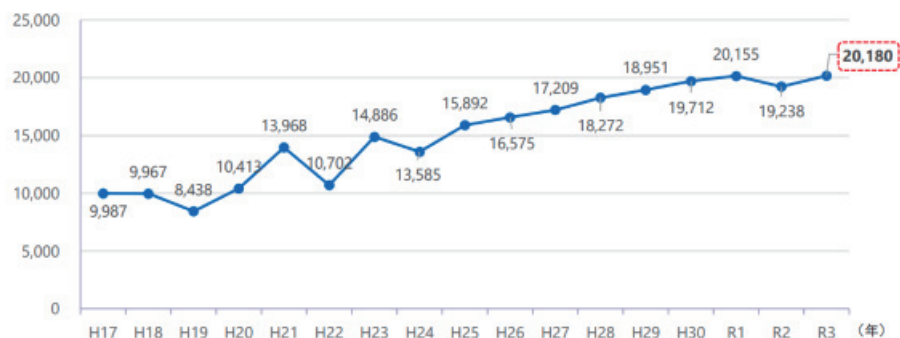


図2：医療的ケア児の推計値

出所：厚生労働省 医療的ケア児について

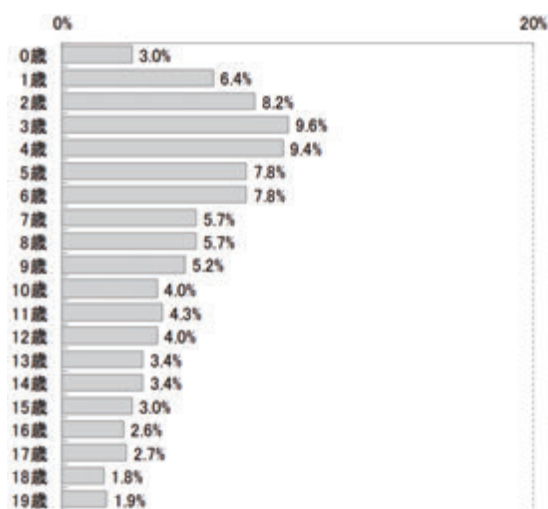


図3：医療的ケア児者の年齢

出所：医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書

4. A 病院における医療的ケア児の概況と支援

4-1. A 病院における医療的ケア児の概況

4-1-1. A 病院の延べ入院患者数の推移と医療的ケア児の推計

A 病院の延べ入院患者数の推移と退院時の在宅療養指導管理料^{注1)}をもとに算出した医療的ケア児の入院患者の推計値を図4に示した。延べ患者は COVID-19 の影響で 2020 年から 2022 年にかけて減少していたが、2023 年以降上昇傾向にある。同期間における入院中の医療的ケア児の推計値は 2023 年にかけて上昇していた。



図4：A 病院の延べ入院患者数の推移と医療的ケア児の推計値

¹ 算出に用いた在宅管理料は以下である。在宅自己注射指導管理料（複雑な場合、月 27 回以下、28 回以上）、在宅自己腹膜灌流指導管理料（頻回に指導管理を行う必要がある場合を含む）、在宅酸素療法指導管理料（チアノーゼ型先天性心疾患の場合、その他の場合）、在宅中心静脈栄養法指導管理料、在宅成分栄養経管栄養法指導管理料、在宅小児経管栄養法指導管理料、在宅自己導尿指導管理料、在宅人工呼吸指導管理料、在宅気管切開患者指導管理料、在宅悪性腫瘍等患者指導管理料。なお、同名の管理料については各項目を合算した。

4-1-2. A 病院の延べ外来患者数の推移と医療的ケア児の推計

A 病院の延べ外来患者数の推移と在宅療養指導管理料をもとに算出した医療的ケア児の外来患者推計値を図 5 に示した。延べ外来患者は COVID-19 の影響で 2020 年に減少を認めるが、入院患者数と異なり翌年から上昇傾向にあった。

同期間における外来の医療的ケア児の推計値は、延べ外来患者数と同様の推移にあり、いずれの年も延べ 6,000 人台で推移していた。

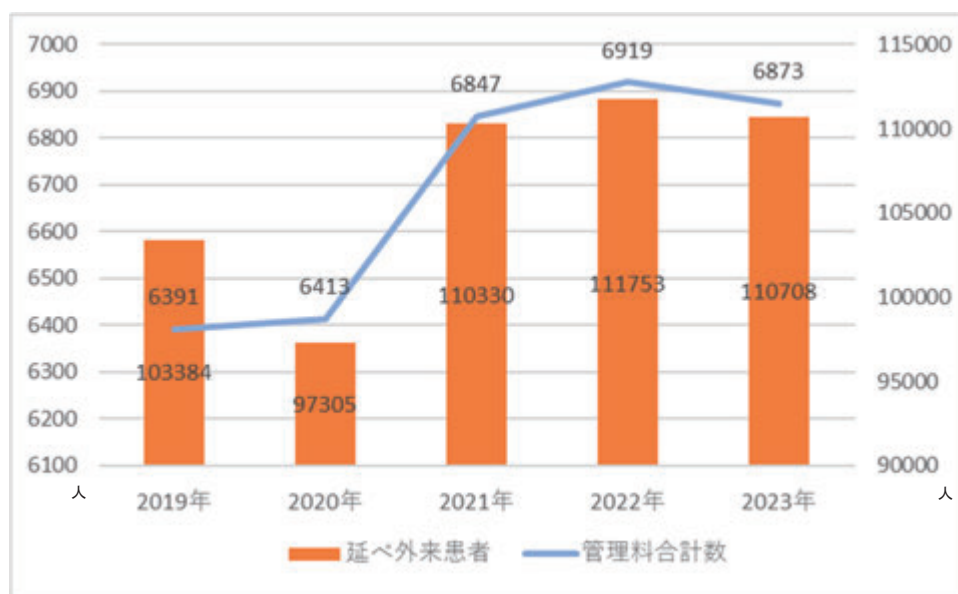


図 5 : A 病院の延べ外来患者数の推移と医療的ケア児の推計値

4-1-3 . A 病院の在宅療養指導管理料の入院と外来における内訳

2023 年の A 病院入院患者における退院時の管理料の内訳（図 6）、外来における管理料の内訳（図 7）を示した。入院患者の退院時の管理料の内訳としては、在宅酸素療法指導管理料が 49%と半数近くを占めており、在宅人工呼吸指導管理料が 29%、次いで在宅小児経管栄養法指導管理料と在宅自己注射指導管理料が 9%であった。

また、外来患者の管理料の内訳としては、在宅自己注射指導管理料が 45%で在宅酸素療法指導管理料が 31%、在宅人工呼吸指導管理料が 11%と続いていた。

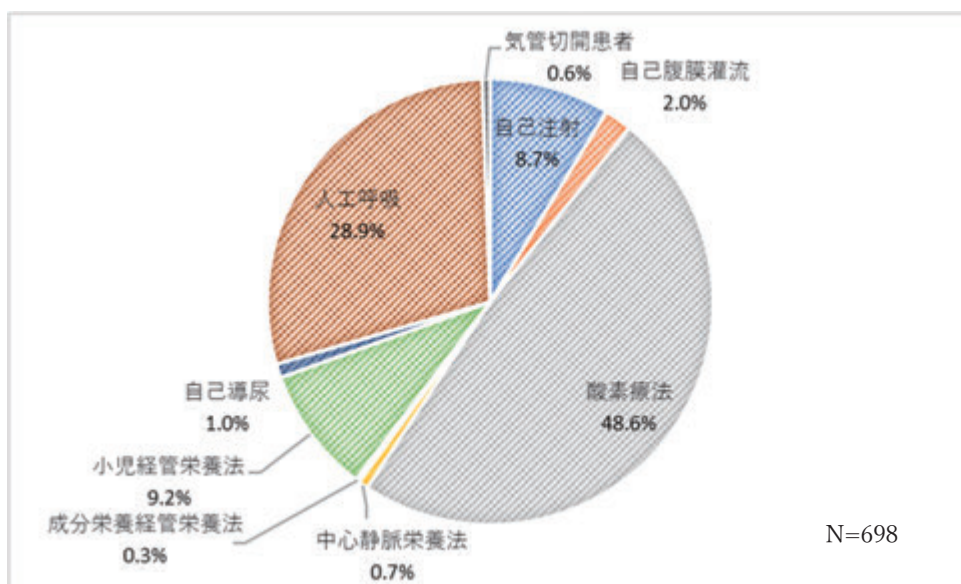


図 6 : A 病院の入院患者の退院時の在宅指導管理料取得割合

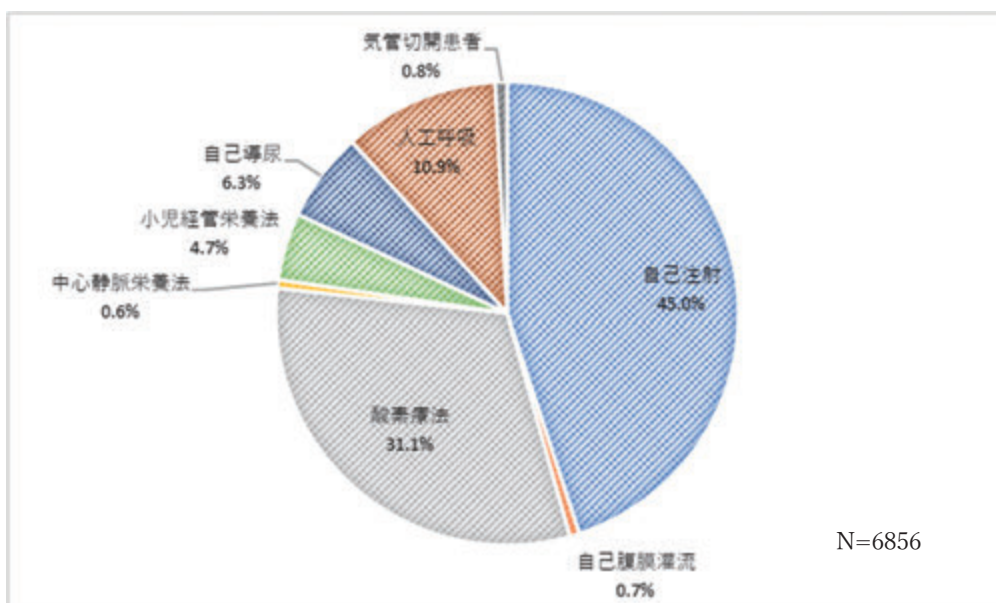


図 7 : A 病院の外来患者の在宅指導管理料取得割合

4-2. A 病院の PICU、HCU の概況と医療的ケア児支援

4-2-1. A 病院の PICU、HCU の延べ入院患者数

A 病院の集中系ユニット（PICU、HCU）の延べ入室患者数の推移を図 8 に示した。病院の入院患者数と同様、COVID-19 の影響から、2020 年から 2022 年にかけて入室患者数が PICU と HCU のいずれも減少し、2023 年にかけて、上昇していた。

PICU、HCU とともに延べ患者数の平均は年間 570 人程度で、両ユニットの総計で 1,140 人/年であった。2020 年～2023 年に A 病院の PICU もしくは HCU へ入室した患者のうち、気管切開術後に入室した患者は 20 名であった。

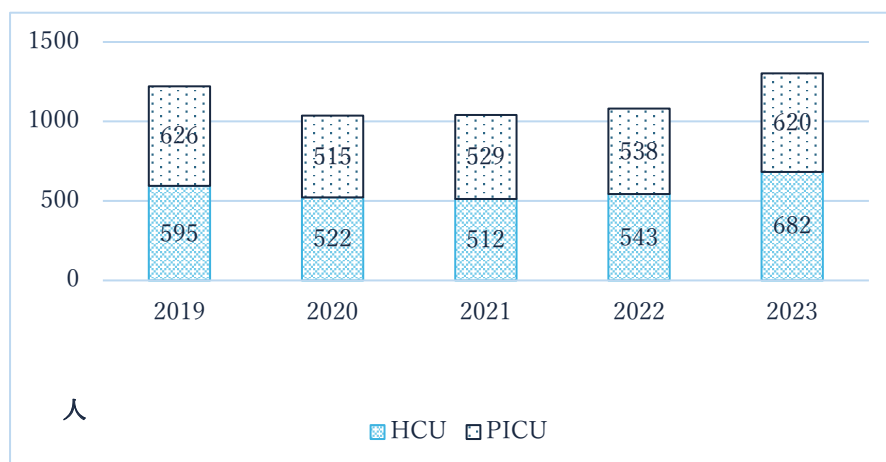


図 8：集中系ユニットの延べ入室患者数

4-2-2. A 病院の PICU、HCU に気管切開後入室した患者の概要と医療的ケア

A 病院の PICU もしくは HCU へ気管切開術後に入室した対象患者 20 名の概要を表 1 に示した。14 類型のうち、患者が退院後も要したケアを「○」で表記し、横にそのケアの支援回数を記載した（支援の記録がなかったものについては、回数の欄に-と表記した）。なお、20 名のうちいずれにも該当しなかった、鼻咽頭エアウェイ、皮下注射、血糖測定、継続的な透析は表より省いた。

先天性気管狭窄症や喉頭軟化症といった気管が狭い疾患の患者が7名と最多であり、集中系ユニット（PICUやHCU）の在室日数の平均は26.9日、中央値は20日であった。上記患者20名で、14種類の医療的ケアのうち、最大の8項目を要する患者が2名、最少の2項目を要する患者は1名であった。退院後も必要とする医療的ケアの平均値および中央値は5であった。

4-2-3. A病院のPICU、HCUに気管切開後入室した患者の支援

気管切開手術後に集中系ユニットに入室した患者を対象としたため、20人中18人は気管切開手術後に在宅に向けた何らかの支援が実施されていた。

各患者における合計の支援回数について最大は10回、最小は0回であり、支援回数の平均値および中央値は4回であった（表1）。

また、気管切開手術後、早期に転院している患者や遠方で面会に来られない患者などは、集中系ユニット在室中の支援内容について、診療録からは得られなかった。

表 1：気管切開術後に入室した患者の概要

転帰	年齢	病名	診療科	在室	人工呼吸	気管切開	酸素療法	吸引	ネブライザー		経管栄養	中心静脈		排便管理	嚥下時の処置	該当する医療的ケア	支援回数合計		
				日数	器の管理	の管理		の管理	栄養	カテーテル		導尿							
退院	3y	咽頭腫瘍	血液腫瘍内科	15		○	1		○	-						2	1		
	2m	喉頭軟化症	総合診療科	59		○	10		○	-					○	-	4	10	
	2y	中枢性低換気症候群	代謝内分泌内科	16	○	-	○	3	○	○	1						4	4	
	2m	喉頭軟化症	循環器内科	24		○	○	5	○	-	○	-					4	4	
	17y	側彎症	総合診療科	15		○	1		○	-	○	-					4	1	
	9m	大動脈狭窄	循環器内科	42		○	○	7	○	-	○	-					4	4	
	5y	脳幹部腫瘍	血液腫瘍内科	26		○	○	3		○	1		○	-			4	4	
	9y	水無脳症	脳神経外科	16	○	-	○	3		○	1	○	1			○	1	5	6
	11y	急性骨髄性白血病	血液腫瘍内科	23	○	-	○	3		○	-	○	-					5	3
	11m	脳腫瘍	血液腫瘍内科	18		○	○	3		○	-		○	-				5	3
転院	1y	喉頭軟化症	総合診療科	15		○	1		○	-	○	1			○	-	5	2	
	1y	先天性気管狭窄症	小児外科	43	○	-	○	9	○	-	○	-	○	-			6	10	
	2y	重症新生児仮死	神経内科	51	○	-	○	4		○	-	○	2			○	-	6	6
	2y	喉頭軟化症	神経内科	19		○	○	2		○	-	○	2			○	-	7	4
	10y	脳出血	脳神経外科	25	○	-	○	-		○	-	○	-		○	-	8	0	
	6y	気管軟化症	神経内科	18	○	-	○	5		○	-	○	-			○	-	8	5
	5m	先天性気管狭窄症	循環器内科	58		○	-		○	-	○	-					4	0	
	3m	低酸素性虚血性脳症	小児外科	15	○	-	○	1		○	-	○	-			○	-	5	1
	1y	頸髄損傷	脳神経外科	20	○	-	○	6		○	-			○	-		○	6	6
	7m	食道閉鎖	小児外科	20	○	-	○	6		○	-	○	-				○	6	6

4-2-4. 実際に行われていた支援の分類と対象

上記の医療的ケアのうち、集中系ユニット在室中に 91 件の支援が実施されていた。それらを 14 類型の分類と支援内容、および対象で区分した（表 2）。また、支援内容の割合を図 9、指導対象の割合について図 10 に示した。

退院後の生活に関する相談は項目横断的であり、14 類型とは別の分類として算出した。内容の分類としては、気管切開手術後の入室患者を対象としているため、実施されていた支援の 80%を気管切開管理に関する指導が占めていた。

気管切開チューブホルダーに関するものが主であったが、沐浴など元々家庭で行っていた日常生活ケアに関しても気管切開チューブ装着下での注意点を踏まえた指導が実施されていた。

次いで、経管栄養に関する指導が多かった。さらに、退院後の生活に関する相談が続いていた。また実施されていた支援 91 件のうち、支援対象の内訳は母のみが 71%、父のみが 12%、両親とも実施していたものが 17%と主に母へ支援や指導が実施されていた。また退院後の生活に関する相談は、全て母のみに実施されていた。

表2：集中系ユニット在室中の支援の内容と分類

分類	指導実施患者数 ／退院後もケアを要する患者数	支援 回数	内容	支援対象と回数
気管切開 の管理	18/20 名	73	気管切開チューブホルダー作成方法指導	母のみ…50/73 回
			気管切開チューブホルダー交換方法指導	父のみ…9/73 回
			気管切開チューブホルダー情報提供	両親 …14/73 回
			気管切開下での沐浴等日常生活ケア指導	
吸引	5/20 名	5	吸引指導	母のみ…5/5 回
				父のみ…0/5 回
				両親 …0/5 回
経管栄養	4/17 名	6	内服・注入方法指導	母のみ…3/6 回
			胃瘻交換方法見学	父のみ…2/6 回
			経鼻胃管交換方法指導	両親 …1/6 回
痙攣時の 処置	1/9 名	1	自宅での座薬挿入のタイミング指導	母のみ…1/1 回
				父のみ…0/0 回
				両親 …0/0 回
退院後の 生活に関 する相談	指導実施患者数…4 名	6	同胞を抱えた生活 ²⁾	母のみ…6/6 件
			転院後の生活	父のみ…0/6 件
			家族からの支援について	両親 …0/6 件
			仕事に関する不安	

² 元々行っていたきょうだいの普段の世話に加えて、吸引やカニューレホルダー交換などのケアを両立できるのかという不安

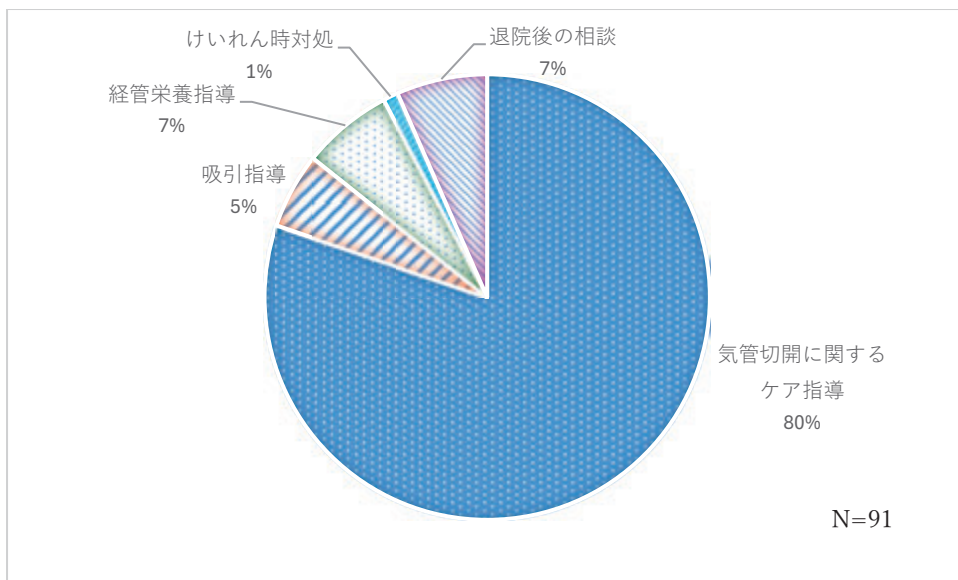


図 9 : 集中系ユニット在室中の支援内容の割合

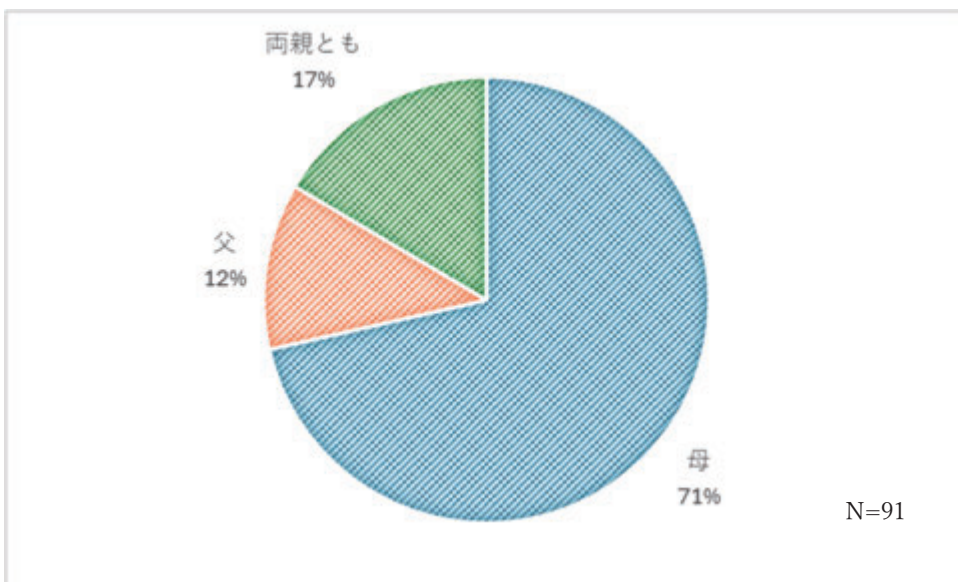


図 10 : 集中系ユニット在室中の支援対象の割合

5. 考察

5-1. 医療的ケア児の現況把握からの課題

厚生労働省（2022）は医療的ケア児の人数が R3 には 20,180 人に増加したと報告したが、これは推計値であり、実数ではない。医療的ケア児の実数は把握されていないため、その推計方法として、田村（2019）が示した在宅療養指導管理料による推計方法が用いられている。

本研究もこの推計方法を参考に、在宅療養指導管理料から A 病院の入院患者と外来患者における医療的ケア児数を算出した。在宅療養指導管理料に関する入院患者の平均は 575 件/年、外来患者の平均は 668 件/年であった。

医療的ケアが必要なこどもの利用している医療サービスの種類として「専門病院への通院」が 89.8%で最多で、頻度としては「月に一回程度」が半数以上を占めていた（みずほ情報総研株式会社「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」、2016）。

このことから、外来の管理料の件数が平均 668 件/年であるため、月に 1 回の受診とすると、外来を受診している医療的ケア児数は 557 人と推測される。兵庫県の医療的ケア児数の推計値は、2016 年時点で 809 人との報告から（厚労省社会・援護局による推計、2020）、本研究で示した A 病院の医療的ケア児は、入院 575 人、外来 557 人であり、兵庫県の推計値の約 7 割を占めている可能性がある。この人数は県に在住している医療的ケア児やその家族に対して、A 病院が果たさなければならない役割は大きいことを示している。

入院患者の退院時の管理料の内訳は、在宅酸素療法指導管理料が 49%、在宅人工呼吸指導管理料が 29%、次いで在宅小児経管栄養法指導管理料と在宅自己注射指導管理料が 9%であった。一方、外来患者の管理料の内訳は、在宅自己注射指導管理料が 45%であり、在宅酸素療法指導管理料が 31%、在宅人工呼吸指導管理料が 11%と続いていた。

このことから、主に在宅酸素や在宅人工呼吸呼吸器あるいは経管栄養を要する医療的ケア児が入院を要しており、外来においては、入院を要さない在宅自己注射指導管理などが主と考えられた。

ただし、現行の在宅療養指導管理料から医療的ケア児を算出する方法では、在宅療養指導管理料で網羅されないネブライザーの実施などの医療的ケアは推計値に反映されないため、実数が把握できていないことは、医療的ケア児の支援を検討する際には、大き

な課題となる。

医療的ケア児、医療的ケア者のいずれも把握していない自治体は 19.1%と示され（三菱UFJ リサーチ&コンサルティング「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書」、2020）で、「全数を網羅できないなどの懸念がある」が 33.3%と報告されている。A 病院においても在宅でのネブライザー使用の有無などは、診療録や DPC から算出できない状況となっており、実質的に支援を必要とする医療的ケア児の把握に支障をきたしている。

A 病院は入院、外来問わず、医療的ケア児と関わる場面が多いことから、支援の必要な患者の抽出や、細やかな支援を実施するためにも、今後は、医療的ケア児の適正な把握が必要と考える。

そのためには、管理料を使った算出方法でなく、診療録から医療的ケア児を抽出できる形に患者情報の入力方式などを変更し、それらが医療的ケア児の支援に携わる施設間でも共有できる形が望ましいと考える。

5-2. 医療的ケア児の支援の実際と小児専門病院の役割

医療的ケア児の支援に関しては、令和 3 年に医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が公布され、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職防止に資すること、安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与することを目的に、5つの基本理念が挙げられた。

また、各市町村においても子どもの発達や障害について医療・保健・福祉・教育などの相談窓口や支援制度を紹介している。小嶋(2023)は、医療的ケアを担うことの負担感について、「医療的ケアに対する不安や抵抗感がある」「医療的ケアの手技や管理が難しく大変である」のカテゴリの中で、「初めて吸引する時は怖い」「胃管が正確に挿入されているか、注入のたびに心配していた」「医療的ケアは初めてのことで当惑した」「人工呼吸器などの医療機器に不安があった」「一人で処置をするのは難しい」「医療的ケアは覚えることが多くて大変だ」と報告している。

このことから気管切開や胃瘻造設術を受けた小児が退院するまでの支援として、母親や父親といった近親者に対する医療的ケアの指導や支援は重要であり、手術を実施する小児専門病院の役割は大きい。

また医療的ケア児の家族に関して、父親は「自宅での医療的ケアを全部覚えてこなすのは無理。だから妻に任せっきりになってしまう」、「あまり、医療ケアをやっていないので妻の急用時や体調が悪くなった時にケアをすることが不安」といった意見があった（三菱UFJ リサーチ&コンサルティング「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書」、2020）。

一方、母親は「父親があまり参加しないのでそれがストレス」、「私しかできないことが多すぎて、息子のことを任せられない」という意見が報告されていた。これらから医療的ケア児のケアは、母親が担っている現状が示されている。

A 病院の集中系ユニット在室中の支援の対象も 71%が母親で、母親を対象とした支援が行われていた。特に退院後の生活についての相談は、全て母親が対象で、医療的ケア児の退院後の生活は母親がほぼ全てを担っていくと推察される。

このような母親の支援に関して、岩田(2018)は母親のソーシャルサポート源として最も割合が高かった者は配偶者であったとしており、家族以外では医療機関、療育・訓練施設、訪問診療や訪問看護が示されていた。このことから母親のみならず、父親や祖父母といった親族への支援も検討すべきと考える。

A 病院でも父親のみへの支援が 12%、両親への支援が 17%であった(図 10)。家族の形態や支援の時期にもよるが、家庭での実際の生活を家族と医療者の双方でイメージした上で、母親のみならず、父親や他の親族を支援の対象として計画することや、先述した父親の医療的ケアへの不安の解消を見据えて支援していくことが、集中系ユニットに在室中から行うべき医療的ケア児への支援であると考ええる。

医療的ケアの在宅における母親への偏りを緩和するため、支援や指導の対象を母親以外にも拡大することは重要だが、医療的ケア児の家族への負担が続くことに変わりはない。家族の抱える生活上の課題として「医療的ケアを必要とする子供が、年齢相応の楽しみや療育を受ける機会がない」、「医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める」「登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である」、「医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで、何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ」などが挙げられている（三菱UFJ リサーチ&コンサルティング「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書」、2020）。

これらの結果からは、医療のみならず、教育、福祉、行政の面における地域の資源となる施設からの支援および連携を強化すべきと考えられる。小児病院は主に医療の面か

ら関わる場ではあるが、気管切開や胃瘻造設術などの手術、医療的ケアの手技獲得、その後の受診や定期的なフォローなど、小児専門病院と医療的ケア児の関わる機会は多い。そこで、医療の面からの支援のみならず、地域の資源との連携を見据えた関わりを入院早期から実施し、退院後も病院と地域とで継続的に連携することが、医療的ケア児やその家族にとっても重要な支援であり、小児専門病院が担うべき役割であると考え

る。

一方で、自治体によって支援内容や、医療的ケア児の家族が必要とする情報へのアクセスのしやすさが異なるため、退院後の地域のサービスの活用に際しては、医療的ケア児支援センターによる支援や医療的ケア児コーディネーターの役割が重要と考える。

実際の支援に繋げるためには、医療的ケア児やその家族にとって地域の資源となる市役所、支援事業所や入所施設、学校・保育所、訪問看護ステーションなどがそれぞれの立場から支援および連携を図っていくことは必要であるが、これらの機関やコーディネーターとの密接な連携を小児専門病院が一定の役割を担いながら構築できるかが、今後の課題である。

6. おわりに

医療的ケア児の支援は、第一に、現在医療的ケア児の実数把握が困難であり、A 病院でも同様の状況となっていた。今後、医療的ケア児の支援を強化するためには、実態把握は課題であり、診療録を工夫し、実数を把握できるようにすべきと考える。

第二として、集中系ユニット在室中における家族への支援の在り方について家庭での実際の生活を家族と病院側の双方でイメージした上で母親だけでなく、父親や他の親族も支援の対象とした計画を策定することや、とくに父親の医療的ケアへの不安の解消を見据えた支援策を検討することが必要と考えた。

第三として、集中系ユニットに在室中から、小児をとりまく支援者と関係を構築し、在宅で行う医療的ケアをイメージするための地域の医療関係者と父母や親族との面談の機会をつくる等、具体的な支援の仕組みを構築するための試みを実施すべきである。

第四として、医療的ケアだけでなく、小児が居住する自治体や学校、保育所、地域の児童関連施設等、社会的な活動を支援できるような多角的な組織をつくることが退院後の医療的ケア児とその保護者の支援には重要と考えた。

謝辞

本稿を作成するにあたり、兵庫県立大学大学院社会科学研究科 筒井孝子教授、木下隆志教授、井出健治郎教授に丁寧な指導を賜りましたことを感謝申し上げます。

参考文献(引用文献を含む)

- [1] 岩田直子(2018)「医療的ケアを要する在宅重症心身障害児(者)の母親におけるレジリエンスとソーシャルサポートの関連」『小児保健研究』77 巻 4 号、328-337
- [2] 笠井正志(2022)「COVID-19 の影響下における小児専門病院の経営環境の変化」『商大ビジネスレビュー』12 巻 1 号、68-81
- [3] 小嶋さつき(2023)「医療的ケア児を育てる親が抱いた困難感に関する文献検討」『三重看護学誌』25 巻、27-36
- [4] 佐鹿孝子(2020)「医療的ケア児の社会生活を支える親のエンパワーメントの過程」『日本小児看護学会誌』29 巻 61 号、175-183
- [5] 杉井たつ子(2024)「医療的ケア児支援法制定後の支援体制の整備と課題 全国紙による分析」『東海公衆衛生雑誌』11 巻 2 号、190-194
- [6] 武井健吉(2008)「小児重症患者の救命には小児集中治療施設への患者集約が必要である」『日本救急医学会誌』19 巻、201-207
- [7] 中村知夫(2020)「医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像」『Organ Biology』27 巻 1 号、21-29
- [8] 日本集中治療医学会小児集中治療委員会(2019)「わが国における小児集中治療室の現状調査」『日本集中治療医学会雑誌』26 巻 3 号、217-225
- [9] 沼田真一(2020)「医療的ケア児をもつ当事者家族に関する研究」『研究所年報』50 号、111-121
- [10] 平井克樹(2016)「地方における小児重症患者の発生率に関する調査報告」『日本集中治療学会誌』23 巻、679-681

- [11] 古橋知子(2023)「小児中核病院の看護師および医療ソーシャルワーカーが捉えた医療的ケア児の在宅移行支援における課題-部署間での差異に着目して-」『福島県立医科大学看護学部紀要』25号、11-20
- [12] 松井由美子(2022)「厚生労働省 医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書の結果の考察とその後の法的支援について」『新潟医療福祉会誌』21巻3号、92-99
- [13] 宮崎つた子(2021)「医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親の育児ストレスの内容」『日本重症心身障害学会誌』46巻1号、77-85

引用ホームページ

- [1] 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
<https://www.mhlw.go.jp/content/11907000/000843242.pdf>
(2024年8月12日最終アクセス)
- [2] 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報告書」、三菱UFJリサーチ&コンサルティング
<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf>
(2024年8月19日最終アクセス)
- [3] 医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト
<https://www.mhlw.go.jp/content/000940539.pdf>
(2024年8月12日最終アクセス)
- [4] 医療的ケア児等の支援に係る施策の動向
<https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000584473.pdf>
(2024年8月12日最終アクセス)
- [5] 医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究
https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/download_pdf

(2024 年 8 月 12 日最終アクセス)

- [6] 医療的ケア児について

<https://www.mhlw.go.jp/content/000981371.pdf>

(2024 年 7 月 20 日最終アクセス)

- [7] 平成 27 年度 障害者支援状況等調査研究事業 報告書、「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」、みずほ情報総研株式会社

https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/5218c3a3-610e-4925-8596-a9116889756f/1294e888/20231013-policies-shougaijishien-care-ji-shien-0000130383.pdf

(2024 年 8 月 17 日最終アクセス)

- [8] 周産期医療/小児医療の医療計画の中間見直しに向けて

<https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000584472.pdf>

(2024 年 8 月 10 日最終アクセス)

- [9] 兵庫県医療的ケア児支援センター開所 1 周年記念シンポジウム

<https://web.pref.hyogo.lg.jp/kf10/documents/tokubetukouenn.pdf>

(2024 年 8 月 12 日最終アクセス)

- [10] 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

<https://www.mhlw.go.jp/content/000763142.pdf>

(2024 年 8 月 12 日最終アクセス)