

Review (総説)

Approach for Children with Special Healthcare Needs 医療的ケア児への取り組みについて

Kazumasa Morikawa
森川 和政

Division of Oral Functional Development, Kyushu Dental University, Fukuoka.
九州歯科大学口腔機能発達学分野, 福岡.

Received: 15 Jul 2024 Accepted: 18 Jul 2024 Published online: 28 Aug 2024

Corresponding: Kazumasa Morikawa (E-mail: r24morikawa@fa.kyu-dent.ac.jp)
2-6-1, Manazuru, Kukurakita-ku, Kitakyushu, Fukuoka 803-8580, Japan
〒803-8580 福岡県北九州市小倉北区真鶴2-6-1

Children with special healthcare needs are children needing aspiration of the sputum and tube feeding routinely using a respirator and gastric fistula. It is estimated that the children with special healthcare needs are approximately 20,000 people in the whole country now. It increases to double as compared with ten years ago. "A law about the support for children with special healthcare needs and the family" was conducted on September 18, 2021. The important thing is that not only children but also the family is targeted for support with the basic idea of this law. This law plans the healthy growth of children with special healthcare needs and is aimed for prevention of quitting a job of the family. In such a background, it is thought to be urgent business to expand an offer system of home-visit dental care for children with special healthcare needs. Also, as a place of the exchange of opinions with many types of job about children with special healthcare needs and a place of the improvement of knowledge, the technique, workshop holding and the reporting are thought to be necessary, too.

Keywords: Children with special healthcare needs, Severe motor and intellectual disabilities, Home-visit dental care

医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、新生児集中治療室(NICU)等に長期入院した後、引き続き人工

呼吸器や胃瘻等を使用し、痰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である。現在、医療的ケア児は全国で約2万人いると推計されており、10年前に比べて2倍に増加している。福岡県では約800人、北九州市では200人程度と推計している。

令和3年9月18日に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行された。この法律の基本理念で重要なことは、子どもだけでなくその家族も支援対象であることにある。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し、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としている。

その様な背景の中、医療的ケア児に対する歯科訪問診療の提供体制を拡充することが急務であると考えられる。また医療的ケア児に関わる多くの職種との意見交換の場や、知識・技術の向上の場として、研修会の開催や、広く情報提供を行うことも必要であると考ええる。

キーワード：医療的ケア児、重症心身障害児、歯科訪問診療

1. はじめに

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(医療的ケア児支援法)」が令和3年9月18日に施行された。この法律は、医療技術の進歩に伴い医療的ケア

児が増加するとともにその実態が多様化し、医療的ケア児及びその家族が個々の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し、基本理念を定めている。また、国・地方公共団体等の責務を明らかにするとともに、保育及び教育の拡充に係る施策その他必要な施策並びに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し、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としている¹⁾(図1)。

2. 医療的ケア児とは

1) 医療的ケア

「医療的ケア」とは医師や看護師の指導のもと、日常的に本人や家族などが治療目的ではなく生活援助を目的として行う行為のことである。主な医療的ケアの種類は、①吸引、②経管栄養、③気管切開の

管理、④人工呼吸器、⑤鼻咽喉頭エアウェイの管理、⑥ネブライザーの管理、⑦酸素療法、⑧中心静脈カテーテルの管理、⑨皮下注射、⑩血糖測定、⑪継続的な透析、⑫導尿、⑬排便管理、⑭けいれん時の座薬挿入・吸引・酸素投与・迷走神経刺激装置の作動等の処置などが挙げられる^{2~5)}。

2) 医療的ケア児

医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、新生児集中治療室(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、痰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である^{2~5)}。医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律では、「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。)」と定義されている¹⁾。そのため知的に重度の障害がある重症心身障害児だけでなく、気管切開と胃瘻を行っているが、知的能力障害がなく歩行でき

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み、育てることができる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 居住地域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	保育所の設置者、学校の設置者等による措置
	○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)

検討事項：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

Figure 1: A law about the support for children with special healthcare needs and the family (Reference 1)

るような場合も医療的ケア児に該当する。

医療的ケア児は、全国で約2万人いると推計(10年前に比べて2倍に増加)されており、福岡県では約800人、北九州市では200人程度と推計している^{6), 7)}(図2)。

3) 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(原文のまま一部抜粋)⁸⁾

(1) 基本理念

- a) 医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児の日常生活及び社会生活を社会全体で支えることを旨として行われなければならないものとしたこと。
- b) 医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児が医療的ケア児でない児童と共に教育を受けられるよう最大限に配慮しつつ適切に教育に係る支援が行われる等、個々の医療的ケア児の年齢、必要とする医療的ケアの種類及び生活の実態に応じて、かつ、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体相互の緊密な連携の下に、切れ目なく行われなければならないものとしたこと。
- c) 医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児が18歳に達し、又は高等学校等を卒業した後も適切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ようにすることにも配慮して行われなければならないものとしたこと。
- d) 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を講ずるに当たっては、医療的ケア児及びその保護者の意思を最大限に尊重しなければならないものとしたこと。

- e) 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を講ずるに当たっては、医療的ケア児及びその家族がその居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるようにすることを旨としなければならないものとしたこと。

(2) 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策

- a) 保育を行う体制の拡充等について
 - ・国及び地方公共団体は、医療的ケア児に対して保育を行う体制の拡充が図られるよう、子ども・子育て支援法の仕事・子育て両立支援事業における医療的ケア児に対する支援についての検討、医療的ケア児が在籍する保育所、認定こども園等に対する支援その他の必要な措置を講ずるものとしたこと。
 - ・保育所の設置者、認定こども園の設置者及び家庭的保育事業等を営む者は、その設置する保育所若しくは認定こども園に在籍し、又は当該家庭的保育事業等を利用している医療的ケア児が適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、保健師、助産師、看護師若しくは准看護師又は喀痰吸引等を行うことができる保育士若しくは保育教諭の配置その他の必要な措置を講ずるものとしたこと。
 - ・放課後児童健全育成事業を行う者は、当該放課後児童健全育成事業を利用している医療的ケア児が適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、看護師等の配置その他の必要な措置を講ずるものとしたこと。
- b) 教育を行う体制の拡充等について
 - ・国及び地方公共団体は、医療的ケア児に対して教育を行う体制の拡充が図られるよう、医療的ケア児が在籍する学校に対する支援その

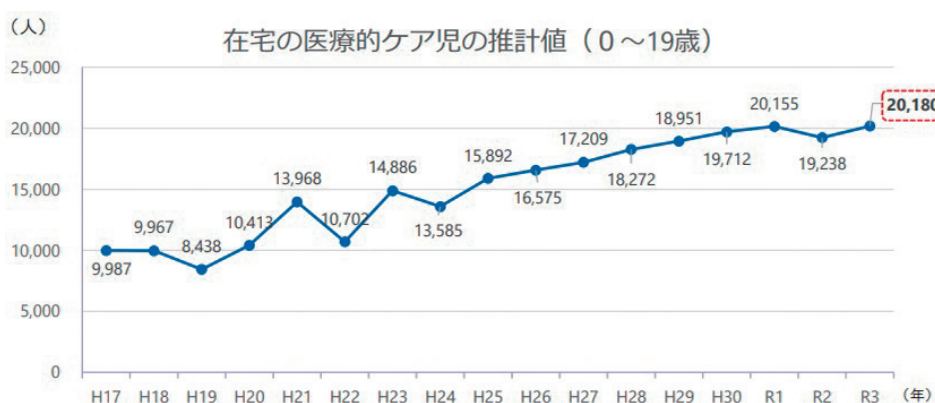


Figure 2: The number of children with special healthcare needs (Reference 6)

他の必要な措置を講ずるものとしたこと。

- ・学校の設置者は、その設置する学校に在籍する医療的ケア児が保護者の付添いがなくても適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、看護師等の配置その他の必要な措置を講ずるものとしたこと。
 - ・国及び地方公共団体は、看護師等のほかに学校において医療的ケアを行う人材の確保を図るため、介護福祉士その他の喀痰吸引等を行うことができる者を学校に配置するための環境の整備その他の必要な措置を講ずるものとしたこと。
- c) 日常生活における支援について
- ・国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族が、個々の医療的ケア児の年齢、必要とする医療的ケアの種類及び生活の実態に応じて、医療的ケアの実施その他の日常生活において必要な支援を受けられるようにするため必要な措置を講ずるものとしたこと。
- d) 相談体制の整備について
- ・国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族その他の関係者からの各種の相談に対し、個々の医療的ケア児の特性に配慮しつつ総合的に応ずることができるようにするため、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体相互の緊密な連携の下に必要な相談体制の整備を行うものとしたこと。
- e) 情報の共有の促進について
- ・国及び地方公共団体は、個人情報の保護に十分配慮しつつ、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体

等に関する業務を行う関係機関及び民間団体が行う医療的ケア児に対する支援に資する情報の共有を促進するため必要な措置を講ずるものとしたこと。

4) 医療的ケア児支援センター（原文のまま一部抜粋）⁸⁾

- (1) 医療的ケア児及びその家族その他の関係者に対し、専門的にその相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行うこと。
- (2) 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対し医療的ケアについての情報の提供及び研修を行うこと。
- (3) 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関して、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体との連絡調整を行うこと。

3. これまでの取り組み

1) 医療的ケア児、重症心身障害(児)者の歯科診療

前任地である岩手医科大学小児歯科学・障害者歯科学分野に在任中は、岩手医科大学附属病院小児科との連携で、小児科病棟の回診や外来診療を通して医療的ケア児、重症心身障害(児)者の歯科診療に携わっていた(図3)。

また地域歯科診療応援として独立行政法人国立病院機構釜石病院と医療型障害児入所施設みちのく療育園メディカルセンター（岩手県の医療的ケア児支援センター）においても医療的ケア児、重症心身障害(児)者の歯科診療に携わっていた(図4)。

2) いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議

日本は乳児死亡率が世界で最も低い国となっており、前任地である岩手県においてもNICUや小児病棟の先端医療により救われる子どもが増加してい



Figure 3: Dental treatment in the pediatric ward

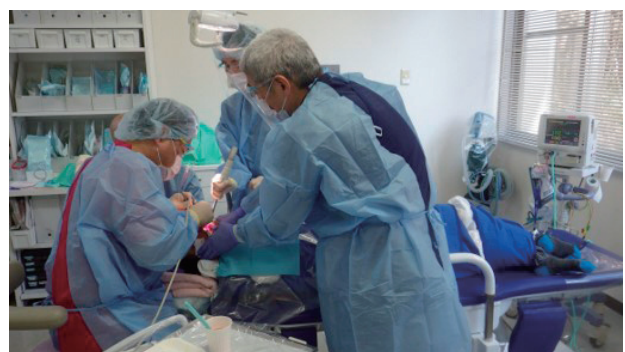


Figure 4: Dental treatment support in the area with few specialists

る。一方で、教育や就労、家族の生活に対する支援の不足が指摘されている。2019年10月に妊娠、出産、育児を切れ目なく支援するため、慢性疾患や発達障害の子ども、医療的ケア児を育てている家族など、当事者を中心にして、医療、保健、福祉、教育、行政の関係者が委員となり、連携・調整を図る「いわてチルドレンヘルスケア連絡会議」が設立された。連絡会議には患者や家族、専門家で構成される運営委員会(著者は設立時より副委員長を拝命)が置かれ、子どもたちを取り巻く重要課題(医療的ケア児者、移行期医療、災害時支援、在宅医療など)を整理し対応策を検討している⁹⁾。さらに産学官連携により、情報通信技術(ICT)を用いた地域格差のない維持可能な医療と体制の構築と、医療的ケア児者とその家族を平時から地域で支える仕組み作りと、災害時の対策強化に取り組んでいる¹⁰⁾。

3) 小児在宅歯科医療研究会(図5)

日常的に医療を必要とする小児患者を対象とした在宅医療のニーズが高まっている¹¹⁾。近年、歯科領域においても在宅療養児の歯科訪問診療について報告されるようになり、その必要性が認められてきている¹²⁾、¹³⁾。しかしながら、実際の実施件数は全国的にみても少なく、小児患者を対象とした歯科訪問診療は普及しているとは言えないのが実状である。在宅療養児のうちどの程度の割合に歯科訪問診療の必要があるのかは明らかになってはいないが、在宅医療を必要とする小児患者が年々増加していることを考慮すると、小児在宅歯科医療のニーズは潜在的には数多く存在すると思われる。このような状況のなか、2018年に「小児在宅歯科医療研究会」が発足(著者は世話人を拝命)した¹⁴⁾。同研究会は、メー

リングリストを利用した情報交換を主体として、小児在宅歯科医療に関する学術集会の主催や研究活動を行う団体である。同研究会には、すでに在宅療養児に対する歯科訪問診療を実施している者の他に、今後歯科訪問診療を行うことを検討している者、高次医療機関等において在宅歯科医療の後方支援を行っている者等が登録している¹⁵⁾。

4. 医療的ケア児歯科診療の課題・展望

医療的ケア児とその家族にとって、歯科に通院することにはいくつものハードルがある。外出時に多くの医療機器と一緒に移動しなくてはならない、呼吸器が弱く感染症に罹りやすいため大勢の人の中に行きにくい、体調変化のためにキャンセルしがち、等の様々な理由がある¹⁴⁾。歯科診療を受けたい意向があるものの、このような理由により受診が難しい状況がある。そのため、医療的ケア児に対する歯科訪問診療の提供体制を拡充することが急務であると考えられる。また医療的ケア児に関わる多くの職種との意見交換の場や、知識・技術の向上の場として、研修会の開催や、情報提供・情報発信を行っていくことが必要であると考えられる。

本論文に関して利益相反はない。

写真掲載に関して保護者(患児)からインフォームドコンセントを得ている。

引用文献

- 1) 厚生労働省: 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/000801674.pdf> (最終アクセス:2024年7月10日)
- 2) 岩手県保健福祉部障がい保健福祉課: 支援が必要なお子さんと家族のための『いわて医療的ケア支援ガイドブック』: 岩手県, 岩手, 2-4, 2021.
- 3) 東京都福祉局: 東京都 医療的ケア児支援ポータルサイト 医療的ケア児とは, https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/Medical-Care_Children_Support/about/ (最終アクセス: 2024年7月10日)
- 4) 中村知夫: 医療的ケア児に対する地域の動向と支援体制, 月刊 小児歯科臨床 6月号:東京臨床出版,大阪,6-12,2018.
- 5) 一般社団法人 日本障害者歯科学会 診療ガイドライン作成委員会: 小児在宅歯科医療の手引き:5-7,10-12,2021.
- 6) 厚生労働省: 医療的ケア児について, <https://www.mhlw.go.jp/content/000981371.pdf> (最終アクセス: 2024年7月10日)
- 7) 福岡県福祉労働部障がい福祉課: 福岡県医療的ケア児支援情報ハンドブック:福岡県,福岡,1-2,2020.



Figure 5: The Society of home dental care for children

- 8) 内閣府 子ども・子育て本部統括官, 文部科学省 初等中等教育局長, 厚生労働省 医政局長, 厚生労働省 子ども家庭局長, 厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部長: 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公布について, https://www.mext.go.jp/content/20210621-mxt_tokubetu01-000007449_01.pdf (最終アクセス: 2024年7月11日)
- 9) 小山耕太郎: いわてチルドレンズヘルスケアとこれからの小児医療, 岩手医科大学報 第530号:学校法人岩手医科大学, 岩手, 2-3, 2020.
- 10) 赤坂真奈美: 産学官で取り組む岩手医大小児科地域医療支援体制の構築, 岩手医誌 75(6):219-224, 2024.
- 11) 清水水奈央: 重症心身障害児(者)に係る診療所調査, 日本小児科学会雑誌 126(12):1639-1645, 2022.
- 12) 小方清和: 病院歯科における医療的ケア児への歯科介入についての実態調査, 小児歯科学雑誌 61(2):57-66, 2023.
- 13) 高井理人: 在宅人工呼吸器を使用する重症心身障害児に対する訪問歯科診療についての検討, 小児歯科学雑誌 55(3):382-389, 2017.
- 14) 小児在宅歯科医療研究会: <https://www.kodomodentalhomevisit.com/> (最終アクセス: 2024年7月11日)
- 15) 高井理人: 小児在宅歯科医療システムの構築を目指した小児在宅歯科医療の全国実態調査, 公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団 2019年度(前期)一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書:1-2, 2024.

筆頭著者



最終学歴: 九州歯科大学大学院(2008年修了)
博士号: 博士(歯学) 2008/03/31
専門分野: 口腔機能の発達と評価に関する研究、歯科治療不協力児・障害児への対応法に関する研究

