

長野県薬剤師会
令和4年度薬剤師を活用した
在宅医療推進のための研修会

在宅医療現場における
医療的ケア児への薬剤師の関わりについて
～医療的ケア児の支援（制度）

長野県健康福祉部障がい者支援課
長野県医療的ケア児等支援センター
副センター長 亀井 智泉

今日のお話

医療的ケア児等支援センターの自己紹介

医療的ケア児の生活と必要な支援

もっと頼りたい! 薬剤師さんの専門性を届けてください

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律 令和3年9月18日施行

◎ 医療的ケア児とは

日常生活およ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、客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、多様化
- 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
- ➔ 安心して子供を産み、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
- ② 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、多機関連携のもと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**
- ③ 高等学校等を卒業した後も適切な支援を受けて日常生活、社会生活を営むための支援
- ④ 国・地方公共団体の責務の意思を最大限に尊重
- ⑤ 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施策

保育所の設置者等、学校の設置者の責務

支援措置

国・地方公共団体による措置

○医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に関する支援

- 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支援についての検討
- 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
- 支援人材の確保
- 広報啓発
- 研究開発等の推進

保育所の設置者等、学校の設置者による措置

○保育所における医療的ケアその他の支援

- ➔ 看護師等または喀痰吸引等が可能な保育士の配備
- 放課後児童健全育成事業における医療的ケアその他の支援
- ➔ 看護師等の配置
- 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その他の関係者に対し、専門的に相談に応じ、または情報の提供も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および研修を行う、支援に関する関係機関等との連絡調整等

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あり方についての検討

医療的ケア児等 支援センター

法14条で定める 業務の範囲

ア 医療的ケア児その他の関係者に対し、専門的にその相談に応じ、または情報の提供もしくは 助言その他の支援を行うこと

イ 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(以下、「関係機関等」という。)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

ウ 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等との連絡調整を行うこと

エ アからウに掲げる業務に附帯する業務

医療的ケア児等 支援のあゆみ

平成20（2008）年10月
東京都内で脳内出血を来した
妊婦が計8施設で受け入れ
を断られ、
最終的に受け入れた
都立墨東病院で分娩後、死亡。

NICU長期入院児の存在が
顕在化

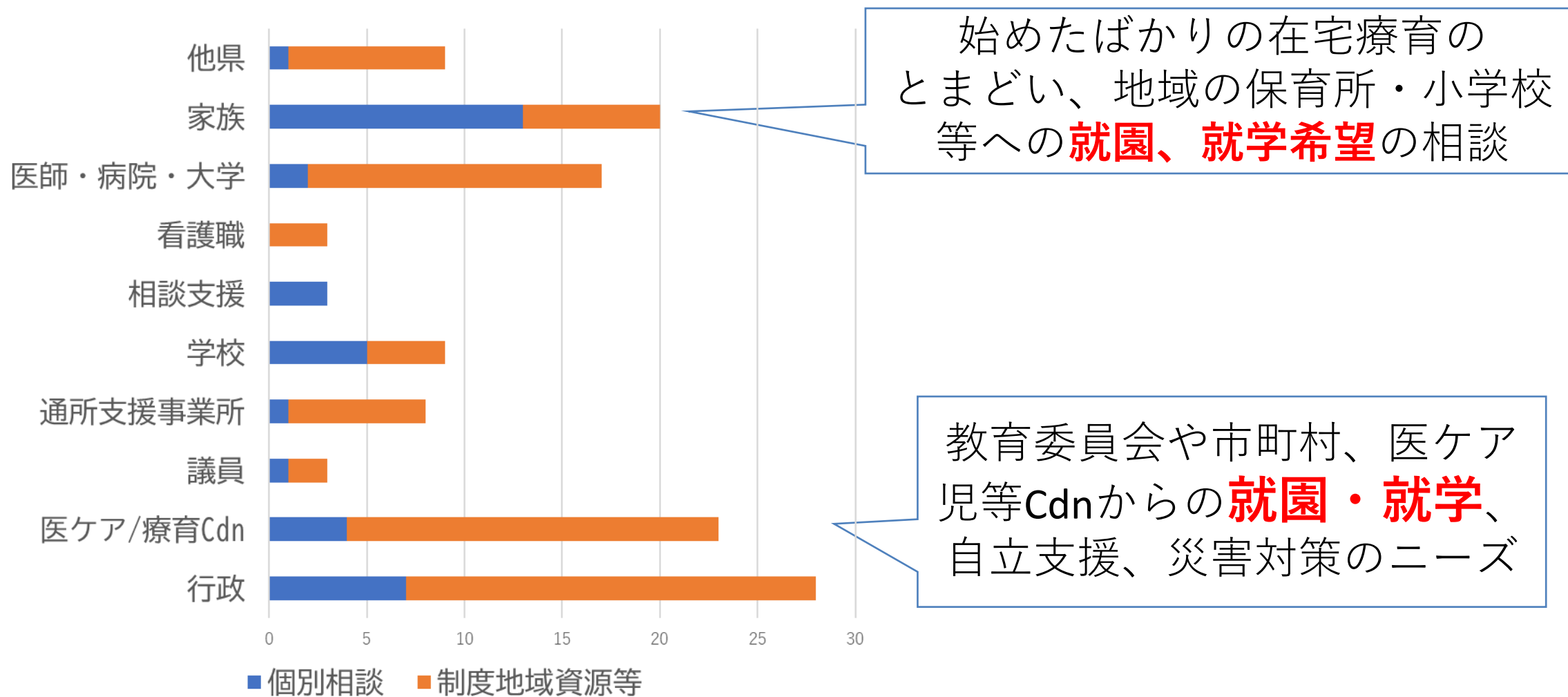
- 平成22（2010）年度から3年間 小児医長期入院児等支援事業
実施＝長期入院児等支援コーディネーター配置
- 平成24（2012）年度国の在宅医療連携拠点事業を県立こども病
院が受託、事業実施
- 平成25（2013）年度から3年間 国の小児在宅医療連携拠点事
業を県が受託、一部を県立こども病院に再委託して協働＝県庁
内に「小児等在宅医療連携拠点事業タスクフォース」設置、各
圏域に「重症心身障がい児地域生活コンダクターチーム」が構
築される
- 平成27（2015）年 長野県自立支援協議会療育部会重心・医ケ
アWG発足（3年間活動）
- 平成28年（2016）年 児童福祉法、障害者総合支援法 改正
「医療的ケア児」の明記
- 平成29（2017）年9月 信州大学新生児学・療育学講座発足
- 平成30（2018）年度「長野県医療的ケア児等支援スーパーバイ
ザー」設置（信大小児科医師・亀井に委託）、医療的ケア児等
支援庁内連携会議、長野県医療的ケア児等支援連携推進会議発
足

重症心身障がい児 支援の歴史

- ・昭和33（1958）年 秋津療育園開設 開設者：草野熊吉
- ・昭和36（1961）年 島田療育園開設 初代園長：小林提樹
- ・昭和38（1963）年 『中央公論6月号』水上勉「拝啓池田総理大臣殿」
- ・昭和38（1963）年 びわこ学園開園 初代園長：糸賀一雄
- ・同年 厚生事務次官通知
「重症心身障害児の療育について」療育費公費負担へ
- ・昭和40（1965）年6月26日 全国重症心身障害児（者）を守る会
第2回全国大会祝辞 橋本登美三郎「みなさんの悲しみを悲しみとし
不幸を不幸として受けとるだけの愛情がわれわれ政治家にはなかった」
- ・昭和41（1966）年 厚生事務次官通知により国立療養所における重症心
身障がい児（者）の療育 10施設480床の整備
- ・昭和54（1979）年度から 政令により「養護学校教育」の義務教育化

【長野県医療的ケア児等支援センターの仕事:相談対応】

医ケア児等支援センター開設から9月末までの新規相談:123件



【アウトリーチ】

医ケア児等支援センター開設から9月末までの実績

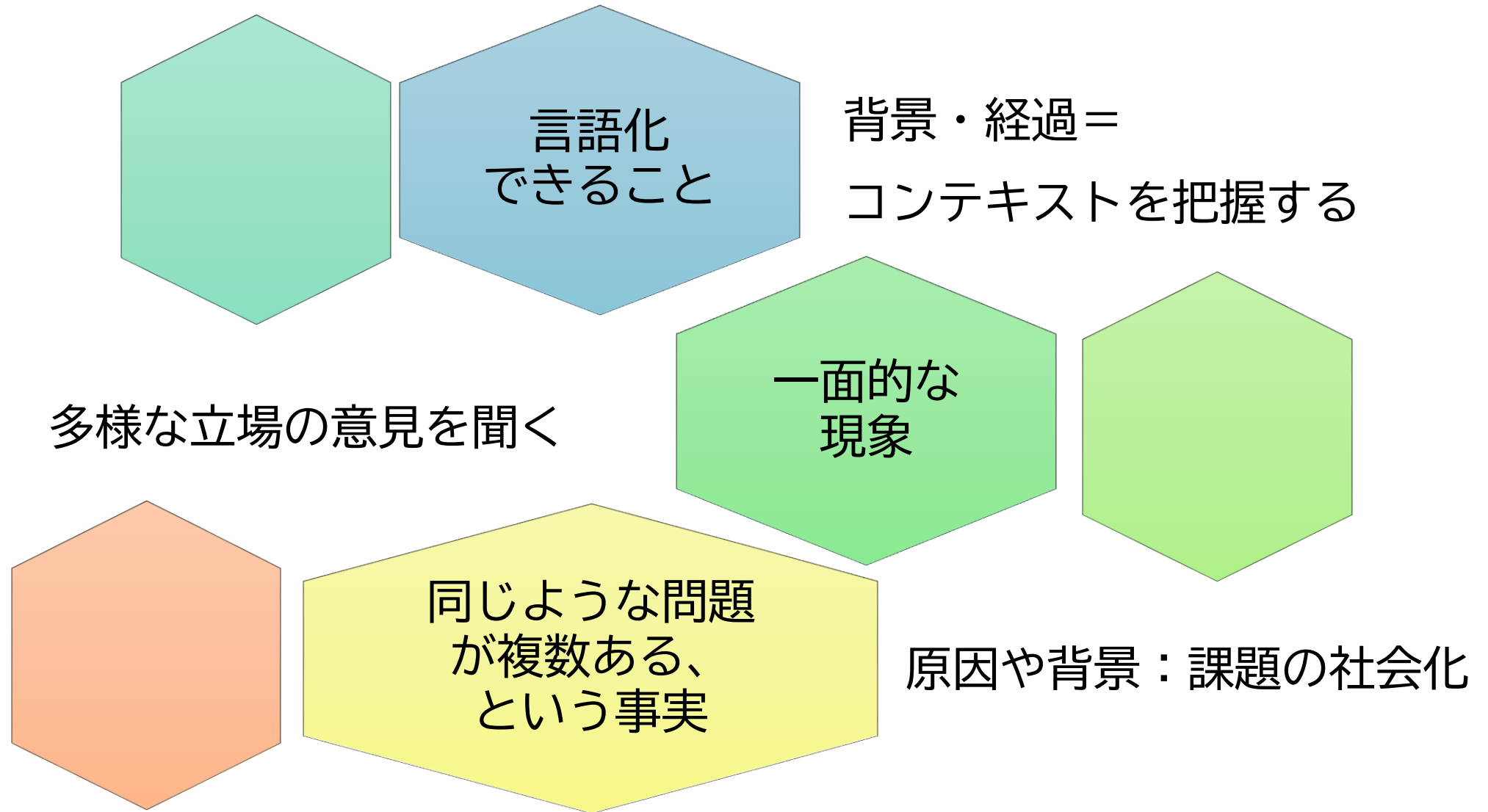
学校・保育園	12
行政（教育委員会含）	6
事業所	11
協議の場（自立支援協議会・連携推進会議等）	19
講演・人材育成（県外の講演は含まない）	18
その他（ケース会議、家族会 等）	4

主な内容

医療的ケア児等の地域の保育所・学校等への就園、就学の手続き、多機関との連携構築
圏域の医療的ケア児等コーディネーターの業務内容、配置方法
卒業後の居場所不足
地域の学校に通う医療的ケア児等の自立支援
疾患や障がいの理解促進、医療機関へのつなぎ

等

アウトリーチの狙い：相談だけでは見えないことを得る



地域における医療的ケア児等の支援

- 地域ごとの支援資源の違い
- 当事者やご家族の個別性の高さ
- 地域の「生活」「日常」の支援
- 家族丸ごとの支援が必要

地域に今あるもので
できることを、できる人が
＝役割分担の難しさ

手探りで作る支援

その地域ならではの
「日常知」「常識」

多様な立場・多様な視点
からの支援

地域における医療的ケア児等の支援

地域に今あるもので
「なんとかする」
= 役割分担の難しさ

手探りで作る支援

その地域ならではの
「日常知」「常識」

多様な立場・多様な視点
からの支援

- 何とかしてあげたい、という思い
= 専門性よりも共感
- インフォーマルな支援も活用する
= ご縁やつながりが生きる
- より良い地域をつくるため
= 地域愛
- できる人ができることを
= 対等な「お互い様」

Gemeinschaft
インフォーマル

医療的ケア児等支援のもう一つの面

- 医療支援が欠かせない
- 児の成長、きょうだいを含めた家族の変化
- 人権と個人の尊厳は等しく守られるべき

専門性高い医療支援

母子保健・医療・福祉・教育等多様な専門性を持つ支援者の分業、連携が必要

支援のクオリティコントロール＝いつでも、どこでも平等、公平に

医療的ケア児等支援のもう一つの面

専門性高い医療・教育が必要

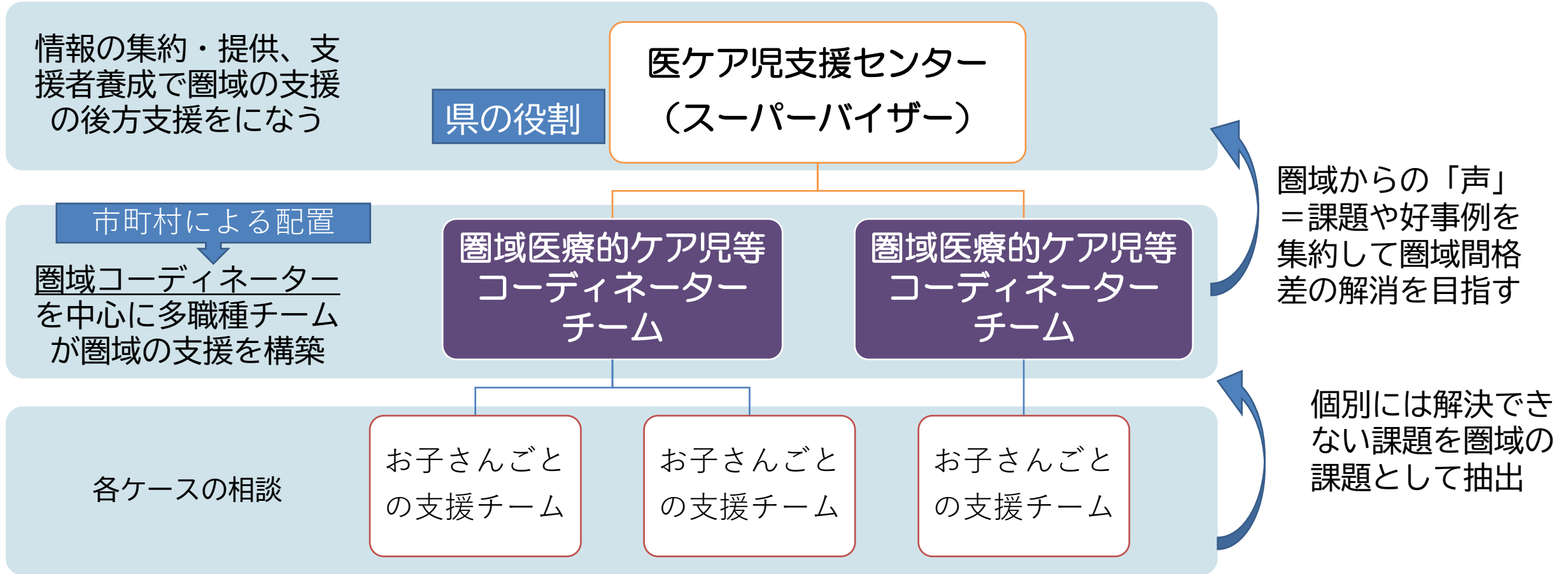
母子保健・医療・福祉・教育
等多様な専門性を持つ支援者の
分業、連携が必要

支援のクオリティコントロール＝
いつでも、どこでも平等、公平に

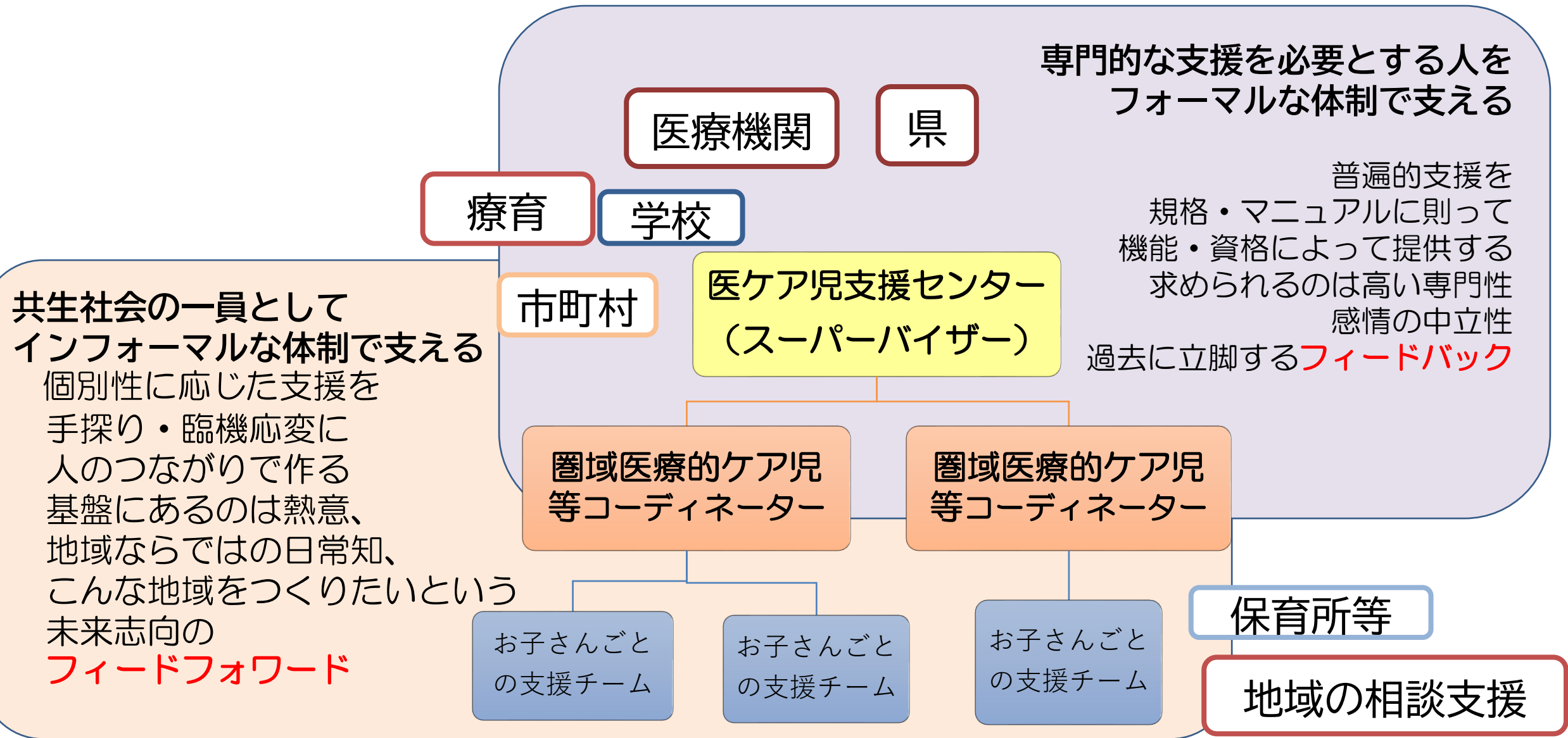
- 高い専門性が求められる
- 相互に専門性を理解した
専門職による分業、連携、協働
＝「チーム」体制の構築が必要
- 支援の規格化、標準化が必要

Gesellschaft フォーマル組織

地域のことは地域の輪で解決 支える人を支えるセンター 多層な相談支援体制を目指す



地域から生まれる支援を高い専門性と仕組みづくりで支える



県直営の医療的ケア児等支援センター

「行政」だからこそできること

➤ 「〇〇したらうまくいく」「××の課題を解決しなければ問題が生まれる」を抽出して
マニュアル、制度、規格等の
「仕組み」を作ることができる

↓
= コンテンツの提供

縦割り・ピラミッド型組織の一員でありながら、多様な地域、職種、組織、機関とのネットワークを構成する（Multiorganizational Network:多元的組織ネットワーク）。「こんな地域をつくりたい」という未来志向を地域の支援者と共有しながら、積み上げた事例で道を整える。

多様な地域・職種・組織、機関との
連携でできること

➤ 好事例、好取組（場面情報：
コンテキスト）の集積

= フィードバックによる地域づくり
= 先行支援が可能になる

➤ 専門性高い支援の提供
= コンテキストの提示
= 相互理解の促進

長野県医師会
小児科医会

長野県看護協会

長野県薬剤師会

市町村
市町村教育委員会

長野県立
こども病院

信州大学

長野県
保育連盟

自立支援協議
会療育部会

国立病院機構の
各病院

専門性の高い機関・職能による後方支援

医療的ケア児等支援センター

庁内連携会議で県庁内各課との連携も構築

医療政策課
在宅医療

医師・看護人材確保対策課
人材育成

労働雇用課
就労

私学振興課
私立園・校

保健・疾病対策課
周産期・母子保健
難病

こども・家庭課
保育、
児童養護

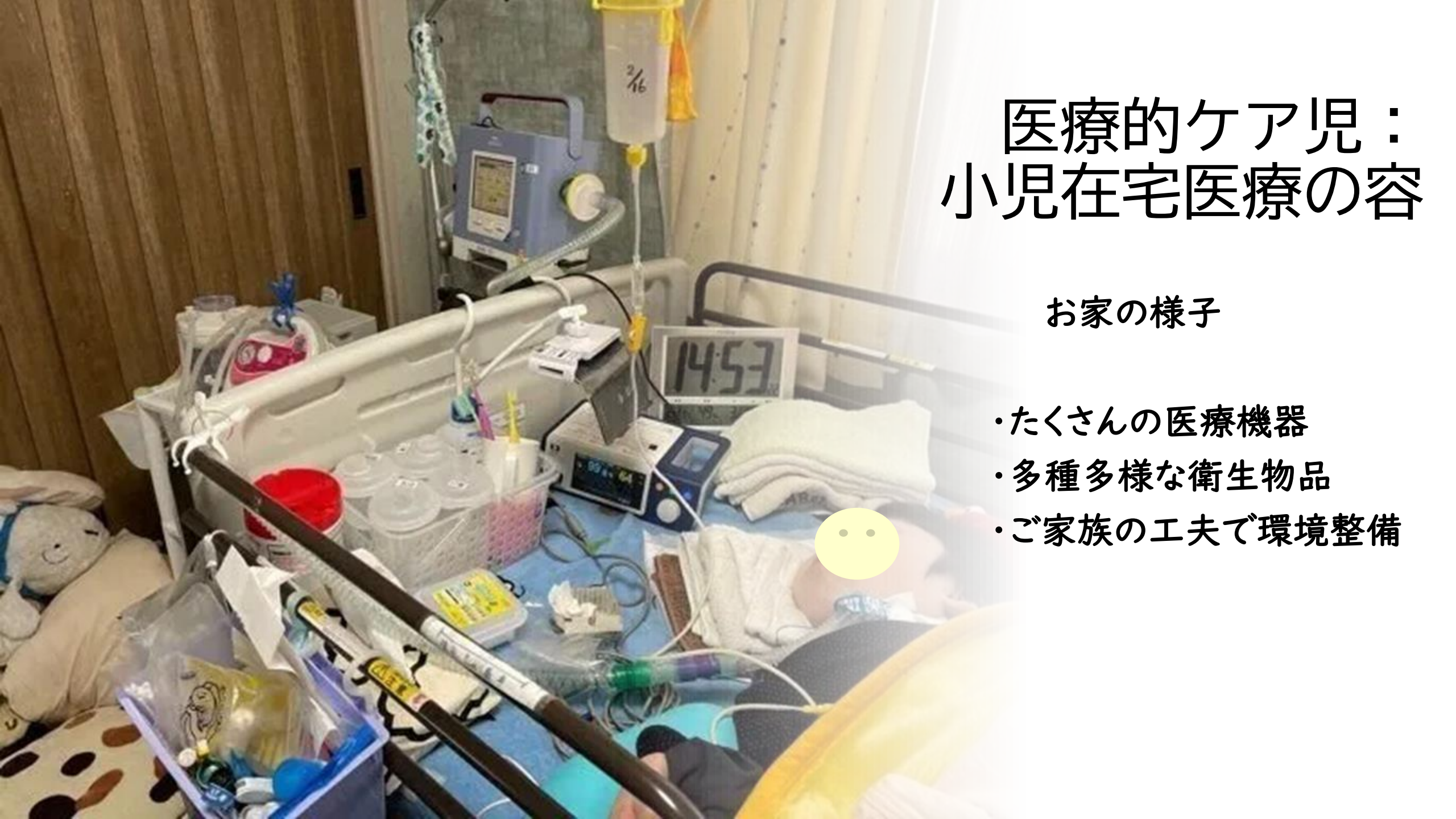
特別支援教育課
特別支援教育と
卒業後の進路

義務教育課
小・中学校での医療的ケア

医療的ケア児： 小児在宅医療の容

お家の様子

- ・たくさんの医療機器
- ・多種多様な衛生物品
- ・ご家族の工夫で環境整備



福祉事業所：児童発達支援・放課後等デイサービス

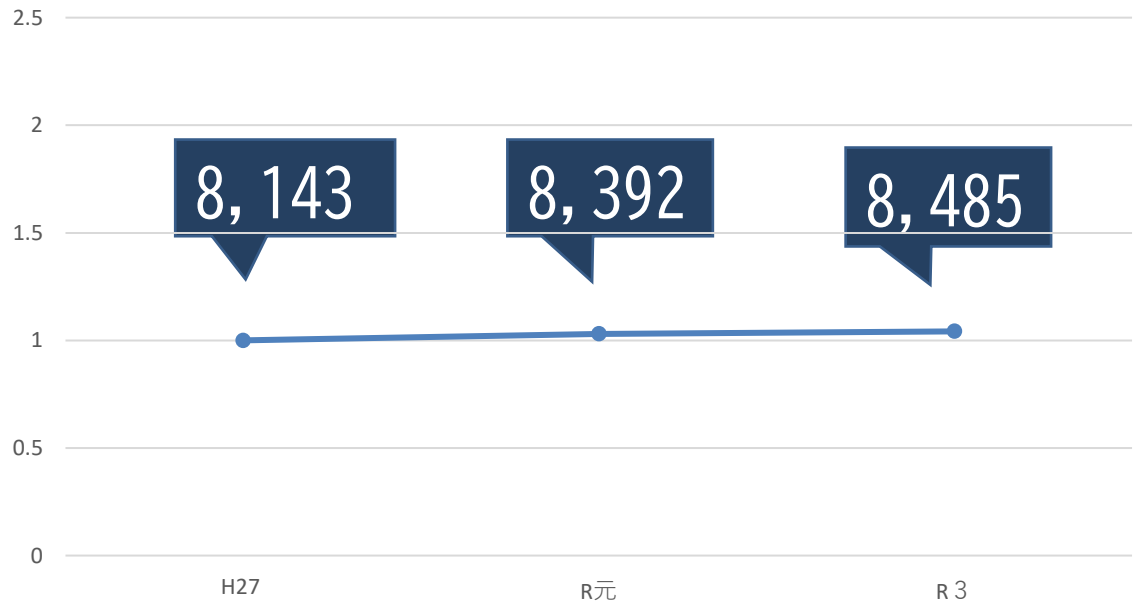




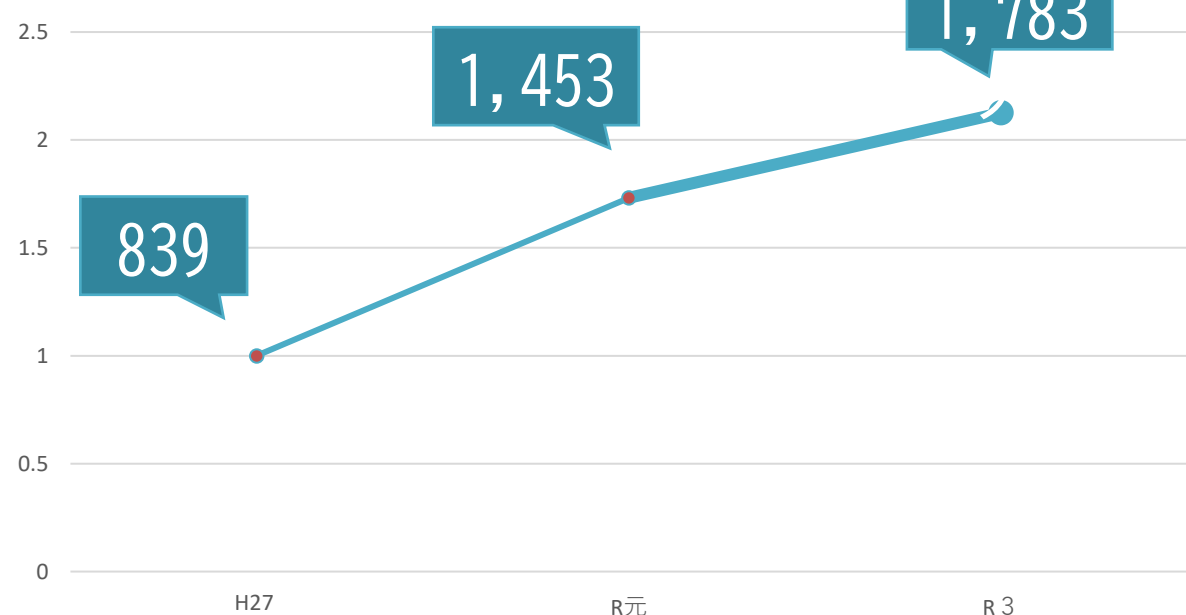
学校～
特別支援学校だけでなく、小中学校にも

全国の学校に通う医療的ケア児の現状 (人数)

医療的ケア児の在籍数 (平成27年を1とした増加率)



特別支援学校



幼・保・小・中・高

文部科学省 (2022) : 令和3年度学校における医療的ケアに関する実態調査結果 (概要) より
文部科学省 (2019) : 令和元年度学校における医療的ケアに関する実態調査より

➤ 1,783人のうち

小学校在籍者 1,275人 (いずれ中学生になる) 中学校在籍者 201人

➤ 地域校に就学する医療的ケア児は増加傾向!

➤ 医療的ケア児等支援法が制定されたことで、地域校就学を希望する医療的ケア児がさらに増えることが予測される

全国の学校に通う医療的ケア児の現状 (ケア)

文部科学省 (2022) : 令和3年度学校における医療的ケアに関する実態調査結果 (概要) より

■特別支援学校において実施されている医療的ケア

喀痰吸引 (口腔内)	5,072
喀痰吸引 (鼻腔内)	4,905
経管栄養 (胃ろう)	4,818
喀痰吸引 (気管カニューレ内部)	3,207
その他	13,016
のべ件数	31,018

■幼稚園・小・中・高等学校において実施されている医療的ケア

導尿	524
血糖値測定・インスリン注射	412
喀痰吸引 (気管カニューレ内部)	361
経管栄養 (胃ろう)	287
その他	1,057
のべ件数	2,641

長野県の学校に通う医療的ケア児の現状

(令和3年3月末) (単位は人数)

		H28年度	29年度	30年度	R元年度	2年度	3年度
特別支援学校	学校数	17	17	17	16	16	17
	看護師数	25	30	31	33	36	42.6
	児童生徒数	117	122	120	131	152	158

1.21倍

小中学校	学校数				28	36	44
	看護師数				56	70	87
	児童生徒数				35	46	54

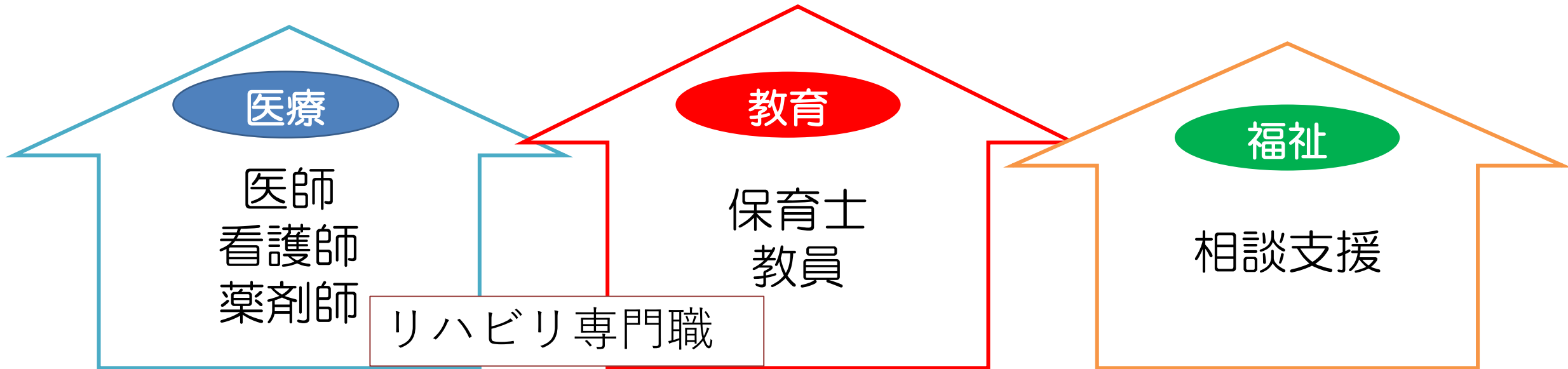
1.54倍

小中学校については国の「教育支援体制整備事業補助金」を活用した看護師配置実績

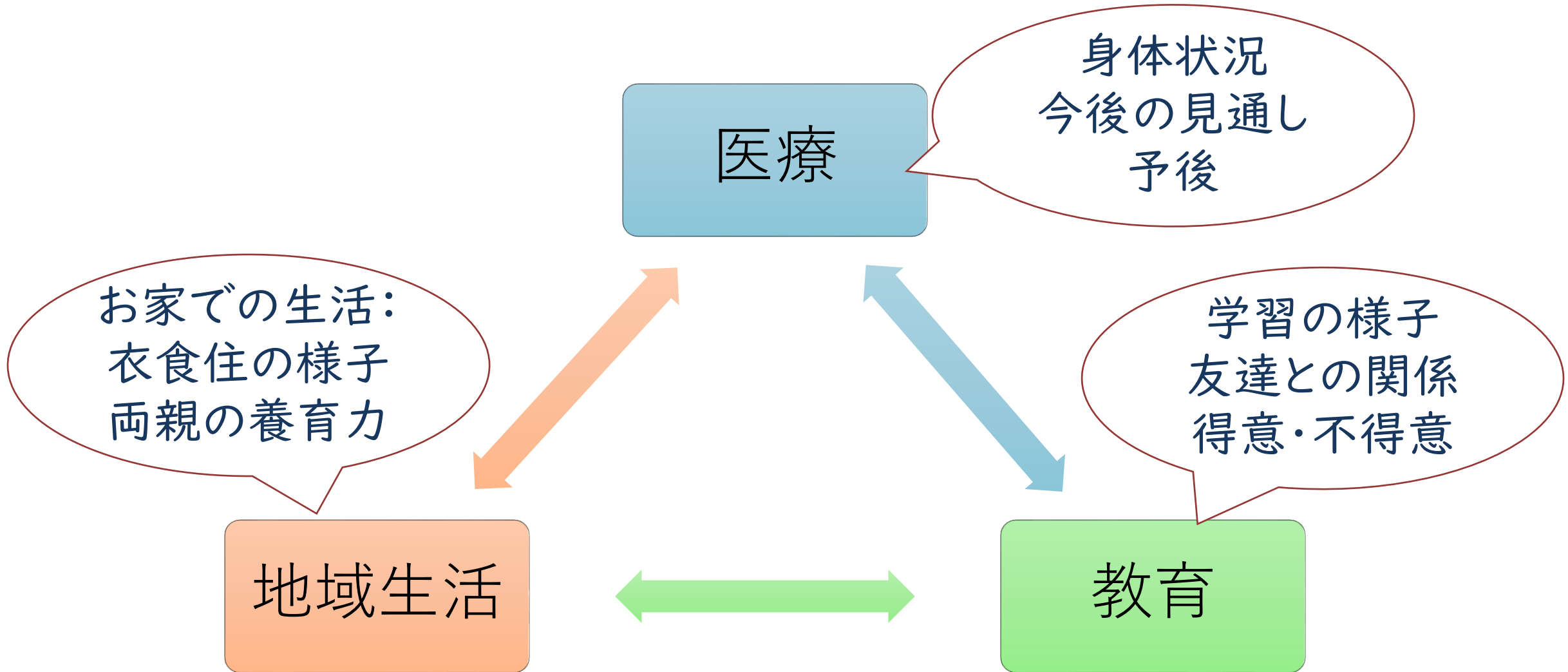
多職種チームによる支援

相互の専門性と役割の理解のために・・・

情報共有が欠かせない！



情報共有：コンテンツよりも**コンテキスト**の重要性



医療と多職種は情報の通り道が細い？



医療のことは分からないから、
看護師さんがいても
学校の先生方は不安がいっぱい...

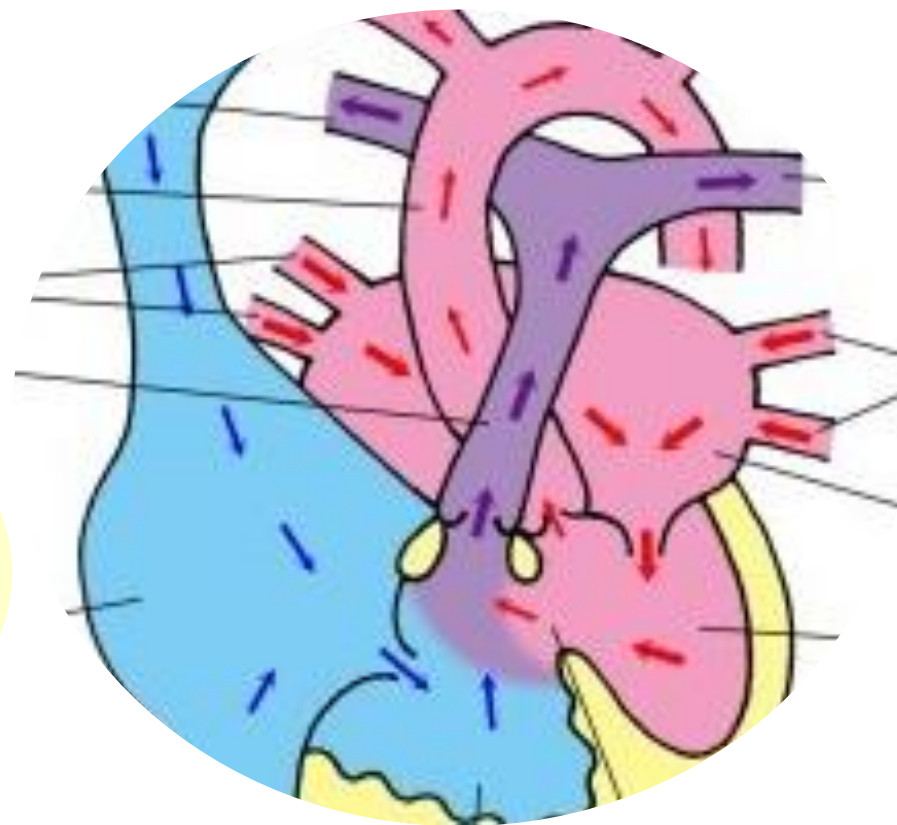


主治医や病院の看護職は
小中学校での生活の様子がわからない
からメリットやリスクの予想が難しい

医療的ケア児等支援スーパーバイザー医師

医師が 専門性の高い医学的な情報を
わかりやすい言葉で提供する

なるほど！！
SpO₂ 低いのに元気に
過ごせるのは
そういうことだった
のか！！



学校で
聞かれる
お薬の不安

・エピペンを打つタイミングって難しいでしょう？

・ワーファリン、って「血液サラサラ」の薬
→「ケガしたら血が止まらなくて大変！」
(あざや頭を打つのも怖いのに・・・)

・ブコラムって呼吸停止の副作用があるって聞いたから怖い

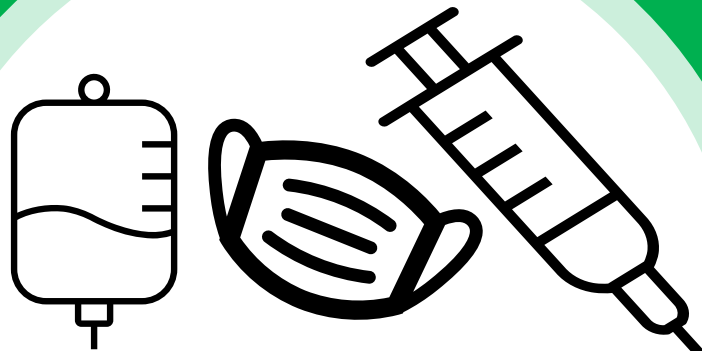
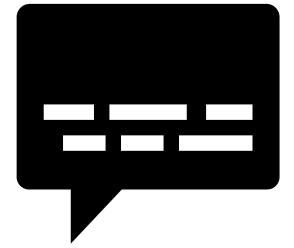
医療的ケア児等支援 ＝小児在宅医療のチームでの 薬剤師さんの役割

○ 薬の
チェック

○ 医療物品
や衛生用品の
選び方の助言

○ 環境整備
への助言

○ 薬のこと
を教える



薬剤師さんからの発信をお願いします



ゴールは
自立して生きる
こと

自立とは

他人に助けを求める
「ありがとう」を言える

自分の体を知る

自分の体を好きになる

自分の体を大切にする

自分で自分を守る

薬の力を借りる。薬に守られて生きる
薬を知り、薬に「ありがとう」を言える

参考文献

- 立木茂雄 「災害と復興の社会学」 萌書房 2016年
窪田好恵 「全国重症心身障害児(者)を守る会」の発
足と活動の背景」 『Core Ethics』Vol.11 2015年



ご清聴
ありがとうございました

ikea-soudan@pref.nagano.lg.jp