令和8年度奈良県医師会小児在宅医療講演会
2026．10．3．
奈良県医師会館講堂

うりずんの風に吹かれて

ー医療的ケア児ときょうだい、家族が当たり前に暮らすためにー

ひばりクリニック
認定特定非営利活動法人うりずん
髙橋　昭彦（栃木県宇都宮市）

本日の内容・60分

1．当たり前の暮らしをめざして
2．子ども、家族、きょうだいに会いに行く在宅医療
3．医療的ケアが必要な子どもたち（医療的ケア児）
4．小児の在宅医療
5．うりずん
6．子どもの日々の暮らしを保障する
7．医療的ケア児の災害対策
8．きょうだい支援の大切さ
9．医療的ケア児支援法
10．子ども、家族、まるごと！
11．かかりつけ医を持ちましょう

１．当たり前の暮らしをめざして

- これからお話することのほとんどは、子どもと家族から教えていただいたことです
- たくさんの子どもと家族と出会ってきました
- 客観的には、とても大変な状況だと、思っています
- 明るく、人を巻き込む、家庭のちからによって、いい方向に進んでいくことも、たくさん経験します
- その一方で、毎日の暮らしの負担が重すぎて、親は疲れ、子どもは経験不足になってしまうこともあります
- 誰もが、当たり前の暮らしが過ごせるように、私たちにできることは、きっとあると思っています

子どもの当たり前のの暮らしとは？



- 食べる→おいしい
  栄養、食形態
- 排せつ→したい時に
  人目、清潔
- お風呂→７／７（大泉江里さん）
  ＊週に７回入浴できる環境
- 外出　→行きたい時に
  いろんな交通手段
- 学ぶ　→生活習慣、勉強、社会常識
- 働く　→社会貢献、生活の糧

医療的ケア児の親が働ける環境

- 退院したその日から、暮らしが相当変化します
- その子どもの医療的ケアができるのは、
  家族（訓練を受け無償で行う・３人目がなかなかいない）
  研修を受けたヘルパーなど　＞　看護師　＞医師
- 子どもは、片時も目を離すことができない
- それでも預けないと仕事ができない
- 連絡がきたら、呼び出しされたら、どうしよう
- レスパイトケア（預かりサービス）は必須
- 親以外に頼れる人たち　→　多職種チームをつくる
- そ　し　て　職場の理解・社会の理解

２．子ども、家族、きょうだいに会いに行く在宅医療

- 私は、在宅医療を行っています
- 午前中の外来は、下は赤ちゃんから、上はお年寄りまで の診療（これを、プライマリ・ケアと言います）
- 午後は、在宅医療に出かけます
- 対象は医療的ケア児、障害者、神経難病、末期がん、認知症などの方
- たくさんの関係者と連携します
- 子どもと家族が、元気で日々の暮らしができるよう、必要 なことを行うのが、私の仕事です

“あったらいいな”というクリニック



ひばりクリニック

- うりずんの隣にひばりクリニック
- ていねいな仕事をしたい
- 世間話多め、ちょっとおせっかいな診療
- 外来診療の延長線上に在宅医療がある
- 子どもがまた来たくなる病児保育
- 研修医、学生さんが見学に
- 予防接種と乳児健診
- 小学校と特別支援学校の学校医
- 児童相談所の産業医
- 一時保護所の嘱託医
- 身体障害者福祉法第15条指定医
- 在宅の相談（障害・難病・がん・高齢）
- 在宅の看取り（24時間往診体制）



３．医療的ケアが必要な子どもたち（医療的ケア児）

*最初から医療的ケア児と呼ばれる子どもはいません

*医療の進歩により、小さく生まれる、呼吸もできない、ミルクが飲めないなどの子どもが救命されます。やがて多くの子どもは、自分で呼吸をし、ミルクを飲み、必要のない管を抜いた状態で退院します

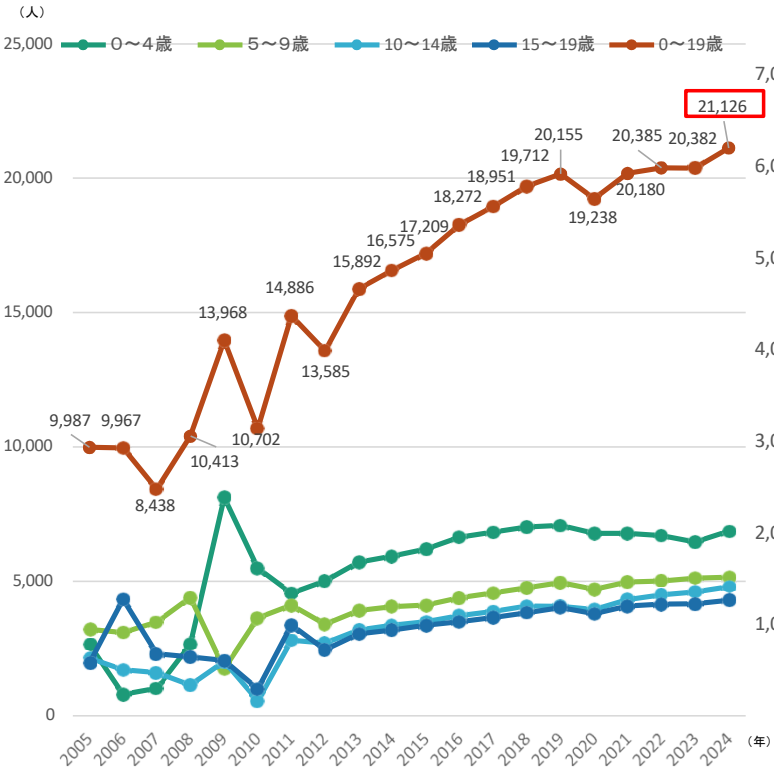
*どうしても、管が抜けない子どもたちが退院すると「医療的ケア児」と呼ばれるのです

年齢階級別の医療的ケア児数等

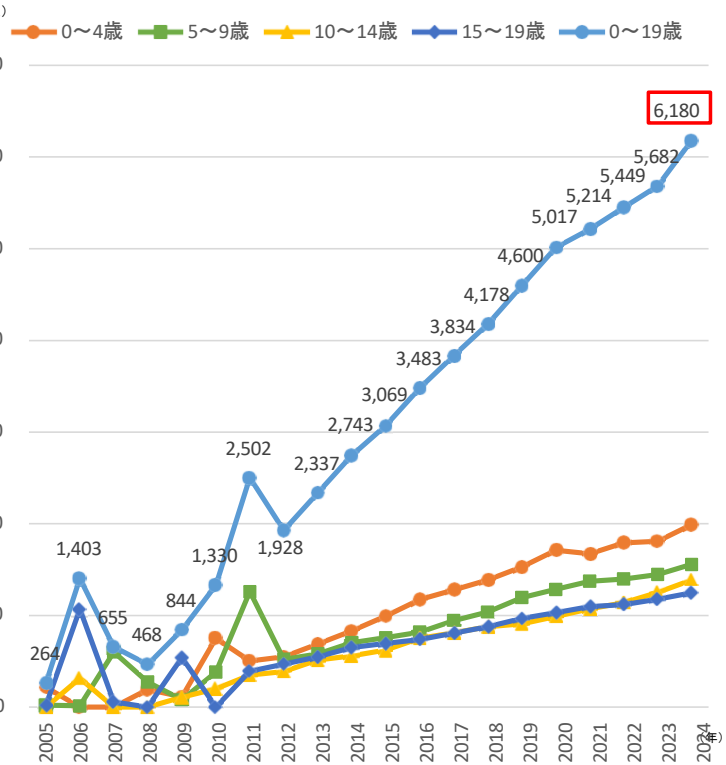
◯ 年齢階級別の医療的ケア児数は、低年齢層（0～4歳）の増加率が高く、高年齢層（15～19歳）も着実に増加

◯ 人工呼吸器を必要とする医療的ケア児数は、全体的に一貫した増加傾向、特に2010年代後半から増加が顕著

■ 年齢階級別の医療的ケア児数（在宅）の年次推移（推計） ■



年齢階級別の人工呼吸器を必要とする医療的ケア児数（在宅）の年次推移（推計）



出典：厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究（田村班）」及び当該研究事業関係者の協力のもと、社会医療診療行為別統計（各年6月審査分、2024年のみ8月審査分）によりこども家庭庁支援局障害児支援課で作成
人工呼吸器を必要とする児数については、「C107 在宅人工呼吸指導管理料」実施件数による。

医療的ケア

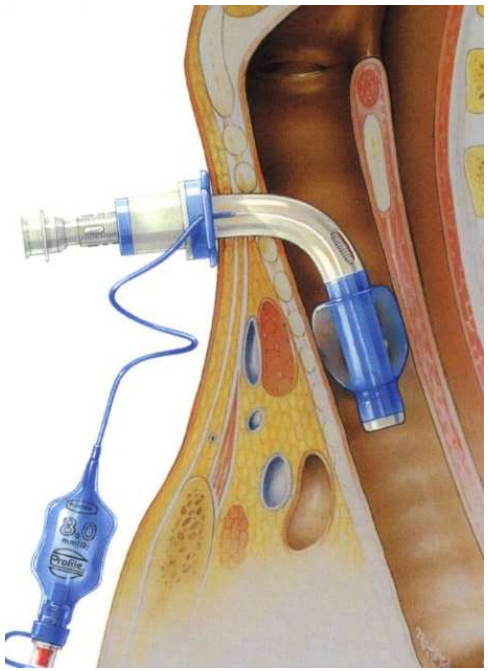


全国医療的ケア児者支援協議会より

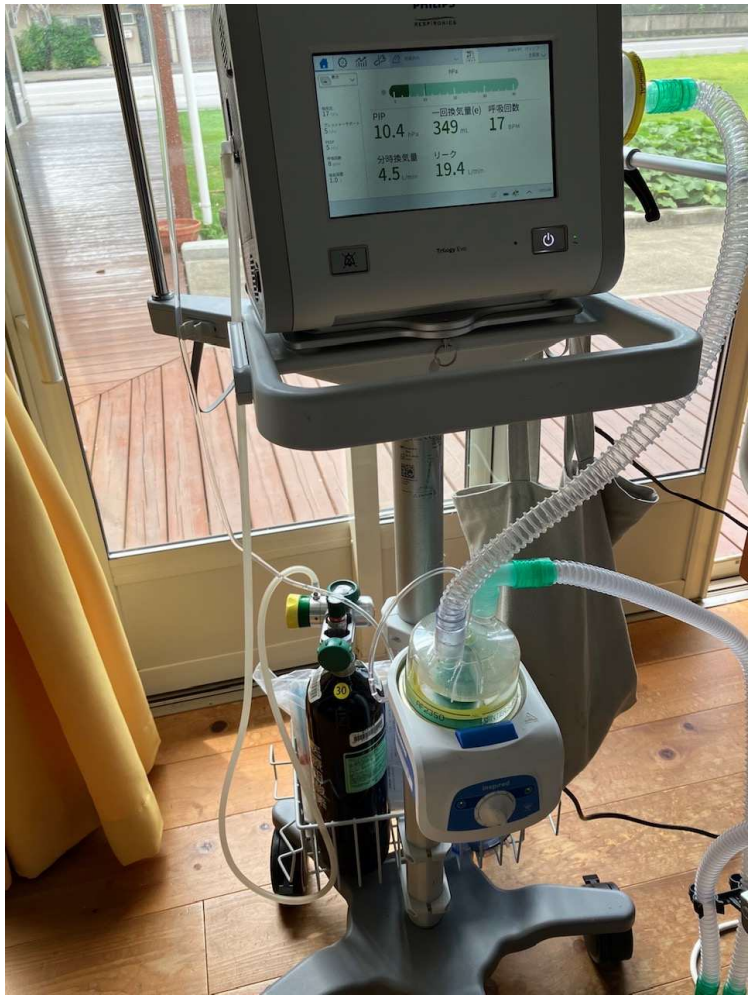
気管カニューレ







人工呼吸器

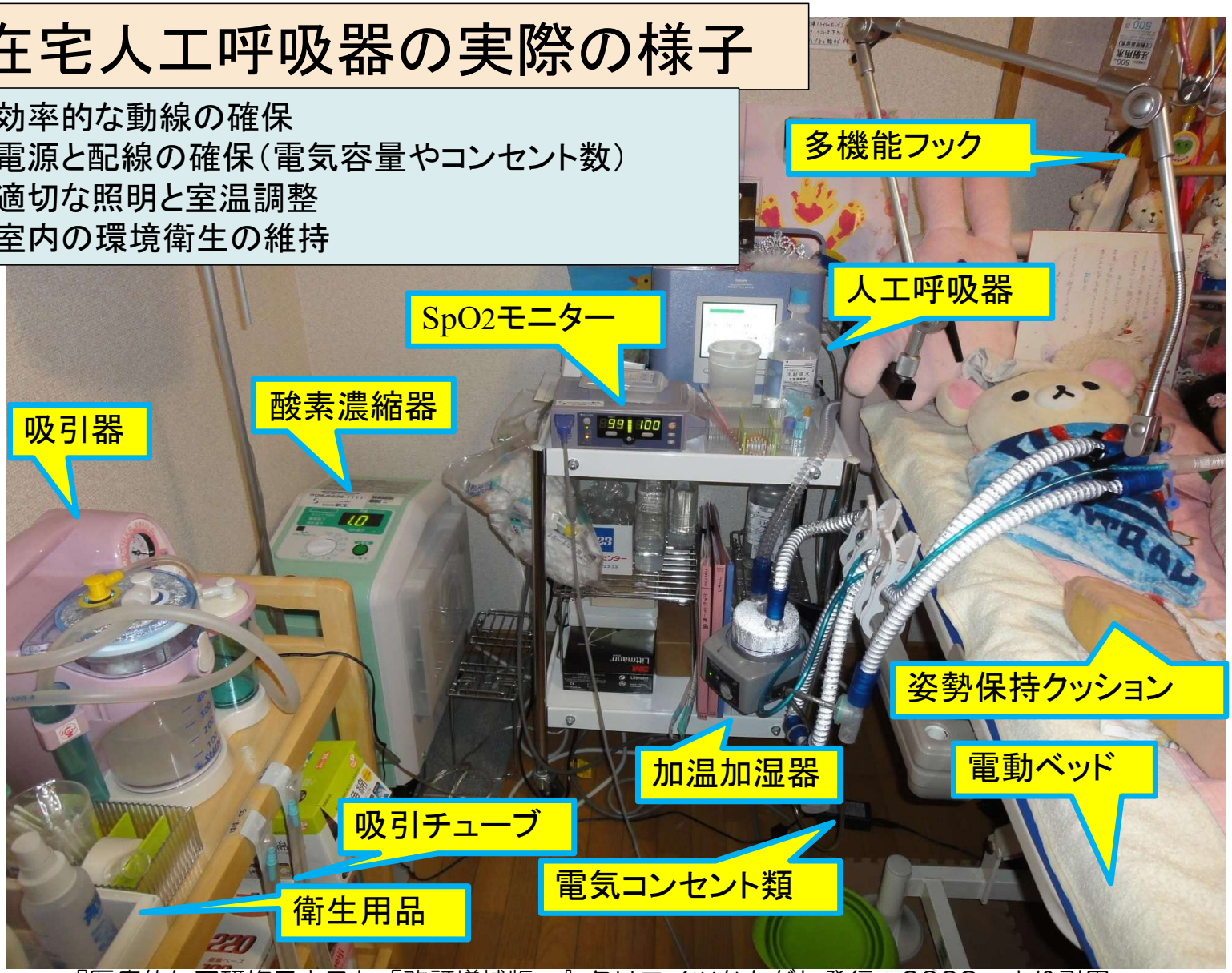


医療的ケアがあるとどうなるか

痰の吸引（口、鼻、気管カニューレ内）
　必要な時に痰をとる人がそばにいる（離れられない）
　吸引器　吸引チューブ　水　電源
気管切開（気管カニューレ）
　管はつまる、抜ける前提で再挿入の準備の必要あり
人工呼吸器
　アラーム対応（なぜ鳴ったのか）　電源　バッテリー
経管栄養・胃瘻
　流動食（ごはん）注入（３～５回）水分の注入と片付け
酸素
　酸素濃縮器　酸素ボンベ（重い）　流量と残量

在宅人工呼吸器の実際の様子

・効率的な動線の確保
・電源と配線の確保（電気容量やコンセント数）
・適切な照明と室温調整
・室内の環境衛生の維持



『医療的ケア研修テキスト「改訂増補版」』クリエイツかもがわ発行、2023　より引用

４．小児の在宅医療

小児在宅医療の役割

＜対象＞
子どもと家族

専門医療機関
→検査・治療
緊急時の入院

在宅医
→日常的な診療
相談・書類作成

家族の診療
一般診療
予防接種
相談

きょうだい支援
声かけ
レスパイトケア
イベントに誘う

在宅チーム
情報共有
連携

子どもと家族の、今と今後を考える

小児在宅医療・在宅ケアの特徴

- 障がいが重度で、人工呼吸器、経管栄養などの医療的ケア児の割合が多い
- 医療・福祉・教育・療育・保育など多職種チームが関わり育ちを支援する必要がある
- 利用できる社会資源が極めて少ない
- 家族の負担大（きょうだいへの影響大）
- 成長とライフステージに寄り添う支援必要
- 災害対策（電源・避難所・病院の負担軽減）

在宅医療と多職種連携

- １歳の誕生日を自宅で迎えたい
- 超低出生体重児、脳室内出血、人工呼吸器装着、酸素吸入
- X-６日　在宅医の打診（市外！）
- X日退院！病院主治医と電話でお話
- 後方病院を依頼、訪問看護と薬局との連携を当院で行うことを確認
- どこでも連絡帳を当院で立ち上げる
- 病院医師より「病院関係者も入れてもらえますか？」→もちろんです！
- X+３日　在宅チームで、キックオフカンファレンスと、誕生日のお祝い

写真と情報の共有は保護者承諾済み

情報共有とカンファレンス

情報の共有とケア

- 退院前カンファレンス
- どこでも連絡帳（Medical Care Station　クラウド型・栃木県医師会推奨）などで情報共有

在宅ケアカンファレンス

- 在宅医療開始（キックオフ）、病状変化時
- 目的：スタッフが一堂に会し、評価と役割確認

＊ここに病院側が入ると、相互理解が進み多職種チームが強化される！



5．うりずん

春と夏の間にある沖縄の季節
草木が芽吹き、花が咲き、
風がやふぁやふぁと吹きます

- 2006年9月　ある日の出来事
- 2008年3月　宇都宮市が日中一時支援の新制度を創設
- 2008年6月～うりずん開設
- 2012年3月NPO法人うりずん設立
- 2016年4月　日本財団他の支援により新拠点オープン
- 2017年4月　栃木県より小児在宅医療体制構築事業を受託
- 2022年7月栃木県医療的ケア児等支援センターくくるんを受託

•AAT
　A：安全
　A：安心
　T：楽しい
　→とても大切
•子どもにとって楽しい場であると
→預ける親は罪悪感を抱かない

うりずんの事業

日中一時支援うりずん
2008～人工呼吸器経管栄養・吸引など

居宅介護移動支援ていーだ
2012～

児童発達支援はりゆん
2016～重心型

放課後等デイサービスわらゆん
2016～重心型

相談支援ゆくゆん
2019～主に身体障害・医療的ケア児者

重度訪問介護
2023～成人に達した重度障害者・医療的ケア者

栃木県医療的ケア児等支援センターくくるん
2022～栃木県委託

地域連携
栃木県小児在宅医療体制構築事業
たんの吸引等第三号研修
ZOO、ふれあいまつり、
クリスマス会など

経験値 0より１を増やす

- 重症児と家族の多くは、やりたいと思っていることの大部分をあきらめてきた
- 子どもは、「〇〇の経験値は0が多い」
- 2014年のドリームナイト・アト・ザ・ズーで、Yさんがうさぎに初めて触る
- その年の子どもなら経験するであろうことを、ひとつずつ経験していく
- 経験値0より１を増やすことは、子どもの成長と豊かな暮らしにつながる

うりずんのケの日　＝　ふだんの日

- 児童発達支援
- 放課後等デイ
- 日中一時支援
- お散歩　土の匂い、おひさまの光と、風を感じて
- 春夏秋冬　お花見、プール、芋ほり、リンゴ狩り、雪あそび
- 室　内　お誕生お祝い、音楽、絵本、工作、お菓子づくり

うりずんのハレの日　＝　特別な日

- 夜の動物園　キリンの餌やり、ハイエナ、花火、メリーゴーランド
- ふれあいまつり　ステージの上で愛を叫ぶ、中学生の吹奏楽、うりずんバンド、誰でも参加
- クリスマス会

　スタッフは本気で仮装、テーマは「うり宝」

６．子どもの日々の暮らしを保障する

おうちへ帰るぞ！小児の退院調整

調整役
相談支援専門員
医療的ケア児等
コーディネーター
保健師

医療的ケア
手技は誰が？
管は抜ける！

在宅チーム
医・看・リハ
薬・歯・栄養
福祉・育ち

退院前カンファ

外出手段
車椅子は？
高い自家用車

レスパイトケア
日中活動
泊まり
送迎と入浴

確認事項
暮らしの変化
ケアのアレンジ
親の気持ち

退院前カンファレンスの実際

病院側

- 病院主治医２
- 地域連携室看護師２
- 地域連携室ソーシャル
  ワーカー２

地域側

- 家族（お母さん）
- 在宅療養支援診療所医師
- 在宅療養支援診療所看護師
- 訪問看護師
- 保健師２
- 訪問薬剤師
- 理学療法士（訪問）
- 居宅介護ヘルパー
- 相談支援専門員２
- うりずんヘルパー

子どもが 通い、いろんな経験ができる

- 児童発達支援　手厚いが時間は短い

- 保育園・幼稚園・こども園
- 同世代の子どもが通う
- 親子分離　→　親の就労が可能
- 受け入れ可能は保育園は少ない

医療的ケア児→看護師加配予算あり

- いつでも連絡がつき、かけつけることを求められることも
- 地域間格差、きょうだい別の園も
- 個別性高い　寝たきりから走れる子まで、知的障害もさまざま

ぶどう園だよ！うりずん　児童発達支援はりゆん

すべての子どもが普通に通えるインクルーシブ保育園

- 医療的ケア児が普通に通っています
- あるお母さん「やっぱり子どもは子どもと育つ、みんなと一緒に、は大事だな、と再認識させられました。支援学校は安心だけど、〇〇ちゃん！って寄って来てくれるお友だちが居ないんだな…」
- 活動の途中で導尿にならないように、クラスで共通理解ができるように、目安の時間をホワイトボードに書いておくと、一緒に遊ぶお友だちも、それを見ながら遊ぶ時間も気にかけてくれています

写真提供：あいせんの森保育園（今井美静園長・宇都宮市）

学校へ行こう！

- 2017年　宇都宮市立小学校に人工呼吸器装着児が通学（知的障害なし　会話可）
- 合理的配慮検討会が初開催！
- 同じ制度で、複数の市立小中学校に医療的ケア児が通学！
- 2022年　栃木県立特別支援学校が、通学籍で人工呼吸器装着児を受け入れ
- 訪問看護師等が引き継ぎに入り、親の負担を減らす

外出は社会参加！

子どもたちが出歩くと社会が変わる！

- 路面電車ＬＲＴで人工呼吸器をつけた子ども４人が遠足に！
- 電　車　ＪＲ宇都宮→黒磯　那須塩原市図書館「みるる」へ

ぼくは、バスに乗りたい！

- 2024年12月3日「乗るなといわないが、ご遠慮いただきたい」
- 12月27日　バス会社の本社へ

運転手の不安：見たことない、怖い

→乗車するときは連絡をほしい

- 2025年2月28日うりずんにバス会社幹部２名が来訪
- どんな車両も乗れるように、ドライバーを教育します
- 公共交通を行う我々が積極的に取り組みます
- バスに予約せずに乗ってよいことになりました

お母さんが病気になった！



- 胃ろうを装着した移行期の子どもの母親が祖母宅でめまいがしてトイレから動けなくなり３時間が経過。
- 夜になり、子どもの栄養補給も薬剤注入も必要
- 医療的ケアができるのは母親のみ　さて困った・・
- 祖母宅から事情の分かる当院へＳＯＳ！　緊急往診へ
- 母親は嘔吐と下痢で動けず、麻痺なし→トイレ内で点滴
- 感染性胃腸炎の可能性あり（母親はこどもと要隔離）
- 障害者相談支援専門員とうりずんヘルパーに連絡！
- ヘルパーが自宅へ急行し栄養補給、訪問看護が内服注入
- 短期入院を利用したことのある病院が受け入れると
- うりずんヘルパーと相談員が支度、送迎して病院へ

関係性　＞　専門性

ときに

移行期：１８歳の壁

- 移行期　transition
  小児期から成人期に移り変わりゆく時期
- 地域に在宅医がいると、移行期を円滑に過ごせる

１．体が大きくなり、介護負担が増える
２．親が年を取り、介護を担えなくなる
３．成人医療への移行（外来・在宅・後方病院の確保）が困難なことがある
４．日中活動の場（生活介護など）が少ない
５．親亡き後の見通しが立たない
（住む所・収入・意思決定支援・看取りなど）

7．医療的ケア児の災害対策

医療的ケア児の避難
どうして避難しないのか？

日常生活の大変さ／余力がない

荷物が多い、移動が大変

避難できる場所がない／避難先が適さない

避難所コミュニティの受け入れへの不安

　知っている人がいない／説明・交渉が必要

過去の災害での厳しい現実

　あいまいな拒否・差別の顕在化

　避難して大変だった経験

立正大学社会福祉学部　白神晃子氏より

対抗するには

学習の機会がある／知識がある

迷い躊躇する前に何をすればいいか
がわかる

すぐに避難できる準備がされている

避難の練習／経験をしたことがある

地域社会に受け入れられていると実
感できる

避難のサポートが受けられる

一緒に取り組む人がいる

本人・家族だけではハードルが高い
「一緒に進める人」のエンパワメントが必要

立正大学社会福祉学部　白神晃子氏より

災害時地域ふれ合い練習会
2024.10.25.

医療的ケア児が、多くの皆さんと、
近所のこども園に、「避難練習」をしました！

８．きょうだい支援の大切さ



- 病気や障害をもつ子どもの、兄、姉、弟、妹のことを「きょうだい」と表現することがあります
- 寂しそうにしていると気になります
- とてもいい子の場合、無理していないか、がまんしていないか気になります
- あなたのこと、関心を持っているよ、というメッセージを伝えたい！

私、就職します

- あるお家でのこと。診察が終わり、帰ろうとすると、医療的ケア児のお姉さんから、あの、と呼び止められました

- 「私、就職するので、しばらく会えないから」と、あいさつをしてくれました

きょうだいが抱える生活上の悩みや不安等（自由回答）

○医療的ケアを必要とする子どもと同居する「きょうだい児」に、生活の困りごとを自由記述式で回答いただいた。（報告書p.75-85）

きょうだい

＜もっと外出したい＞

✓家族で旅行に行きたい。習い事がしたいけど、親が送り迎えしないとダメだからできない。

＜きょうだいを優先しているように感じる＞

✓いつも、ひとりぼっちか、後回しにされる。

✓僕はよく怒られて妹ばかりかわいがられている気がする。

＜親と過ごす時間がほしい＞

✓お母さんとたくさん遊びたい。

✓習い事や、お友達と遊ぶ時間、全ての時間にママが時間に追われていて僕との時間がゆっくりとれない。いつも、訪問看護の終了時間を気にして外にでているからもっとゆっくりしたい。両親の負担が大きくなるので心配。

＜ストレスがたまる・我慢している＞

✓僕は妹のことでいっぱい我慢している。

✓障害児を友達にバカにされる。心無い一部の人のせいでストレスを感じる。

＜さみしい＞

✓両親が忙しくなかなか構ってもらえず、寂しい。

✓その他＞

✓お母さんに学校行事に来てもらえない。

✓友達を家に呼べない。

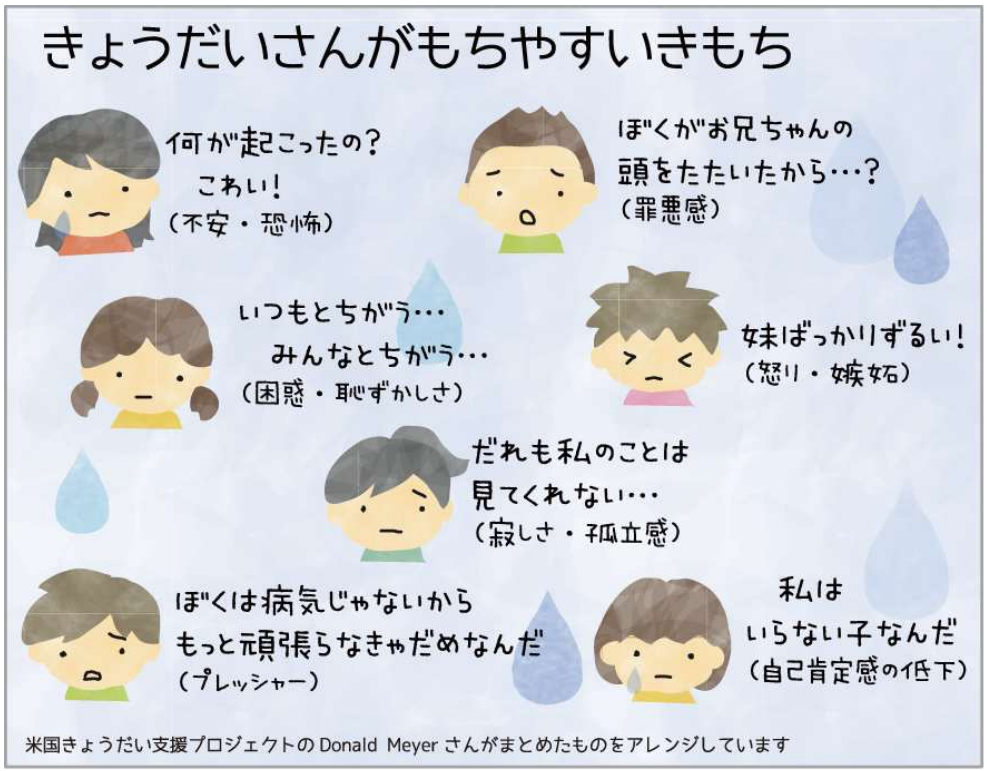
✓帰ってくると、お母さんがいつも疲れて寝ているのがイヤ。

✓自分が成人して家を出たらさらに両親の負担が大きくなるので心配。

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　報告書より抜粋
令和2（2020）年3月　発行　三菱UFJリサーチ＆コンサルティング株式会社

きょうだいがもちやすい気持ち…

- 親御さんの感情を共有+きょうだい特有の感情
- 力のない「子ども時代」に抱えなければならない
- きょうだいは親よりも長く兄弟姉妹と過ごす



９．医療的ケア児等支援法

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

○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

保育所の設置者、学校の設置者等による措置

○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）
検討条項：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

医療的ケア児を取り巻く現状

- 通える児童発達支援、保育園、学校が増えてきた
- 学校に親が滞在するならし期間、「校外待機」、通学・校外学習時の同行など、親の負担が大きい
- 小児を受ける訪問看護ステーションが増えている
- 在宅医療の導入が進まない（地域が育たない）
- 小児に関心を持つ薬剤師が増えてきた
- 医療的ケア児等コーディネーターが活躍している
- 就労している医療的ケア者は、とても少ない
- 大人になった医療的ケア者のかかりつけ医が必要
- 緊急時に、受け入れ可能な短期入所が少ない
- 医療的ケア児のグループホームは、ほとんどない
- 社会的養護が必要な医療的ケア児がいる

2026年7月成立の改正法

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一部を改正する法律案　概要

（改正後の題名：医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族に対する支援に関する法律）　〔該当条項〕

背　景

令和３年に制定された本法律により、医療的ケア児が保育園や学校へ通いやすくなるなど、１８歳未満の児童に対する必要な支援は徐々に整ってきている。一方で、①医療的ケア児の成長等を踏まえた支援対象の拡大（同様の支援を必要とする重症心身障害者についても支援対象とする）、②レスパイト・就労支援等の支援施策の充実、③医療的ケア児支援センターの強化など、この間に明らかになった新たな課題に対応するための法改正が必要とされた。

基本理念の充実

○　基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んぜられ、その尊厳にふさわしい日常生活及び社会生活を営むこと〔３条１項〕
○　１８歳に達した後等も、切れ目なく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、希望する地域において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〔３条３項〕

支援対象の拡大・支援施策の充実等

１　医療的ケア児の成長等を踏まえた支援対象の拡大

○　医療的ケア児等（右記②・③の者）
○　重症心身障害者
を支援対象に追加〔２条３項・４項〕

【医療的ケア児等】
①　医療的ケア児
②　①であった者であって、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を受けることが不可欠であるもの
③　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を受けることが不可欠であり、かつ、これにより自立した日常生活又は社会生活を営むことが困難な状態にある者
【重症心身障害者】重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している者（そのうち児童である者は重症心身障害児）

２　支援施策の充実

【保育・教育等】①喀痰（かくたん）吸引等を行うことができる介護従事者の配置〔９条２項・３項、10条２項〕、②社会的養護体制の拡充〔９条の２〕、③生涯学習の推進〔10条３項〕
【生活・就労等】①日常生活支援（レスパイト・通学支援等）〔11条〕、②切れ目ない医療の提供〔11条の２〕、③就労支援〔11条の３〕、④住居の確保〔11条の４〕、⑤ピアサポート〔12条２項〕
【人材確保等】①支援に係る研修の実施方法の見直し〔20条〕、②医療的ケアの提供の在り方の見直し〔20条の２〕

３　医療的ケア児等支援センターの強化等〔14条〕

①　都道府県知事に加え、指定都市、中核市その他の政令で定める市、特別区の長も設置可
②　進行性の疾病を有する者等についても相談支援の対象
③　災害時への備え・対応
そのほか、「医療的ケア児等支援地域協議会」の新設（協議会の協議結果について尊重義務）〔18条の２〕

【その他】支援に関して講じた施策に係る公表等（国・地方公共団体）〔８条の２〕、地域格差の是正のための検証等〔22条〕

【施行】令和９年４月１日　**【見直し】**この法律の施行後３年

医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族に対する支援に関する法律　ポイント！

2027年4月1日施行

- 支援対象が18歳以上に拡大！　　約7万人と推定

「医療的ケア児等」

医療的ケア児、医療的ケア児から成人になり恒常的に医療的ケアが必要な者、成人期に医療的ケアが必要になった人で自立した日常生活・社会生活を営むことが困難な状態にある者

「重症心身障害者」

重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している者

- 保育・教育・社会的養護、そして、生活・就労・自立など、成人移行期の課題についても充実するものとし、家族主体のケアから、地域全体で医療的ケア児者を支える方向となっている
- 医療的ケア児等支援センター（指定都市・中核市等も可、災害対策）

10. 子ども・家族　まるごと！

あきひこ風メッセージ10

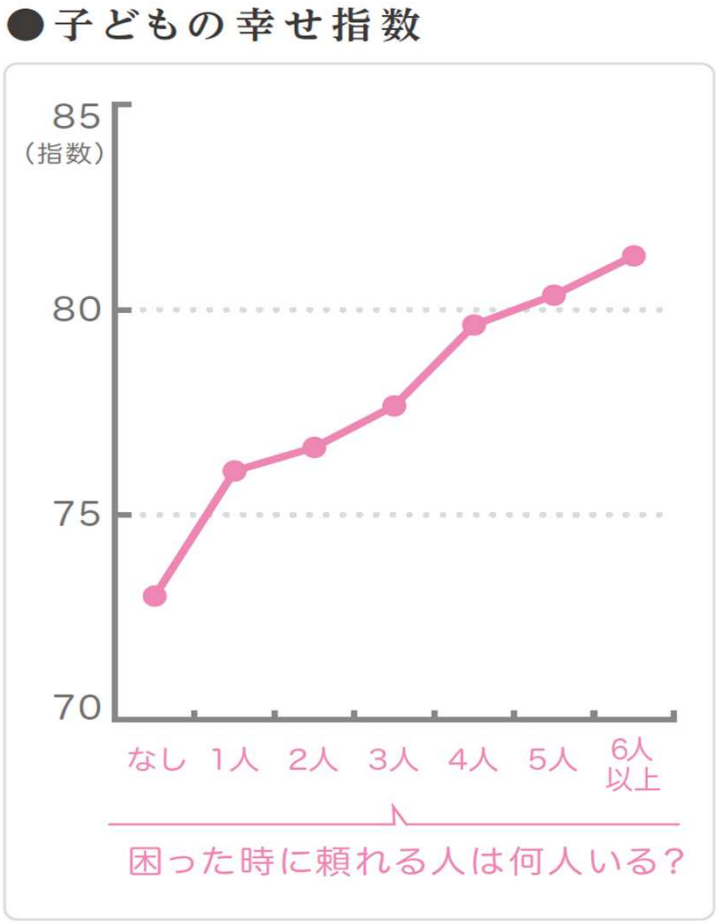
社会的支援が必要な家庭



『小児在宅の風を吹かせよう！YOUTH』チーム（第1回
日本小児在宅医学会学術集会　大会長公認）SNS投稿より

東京ティーンコホート「子どもを幸せにする方法」

http://ttcp.umin.jp/results1.html



　養育者が困った時や苦しい時に相談できる人の数が多いほど、子どもが楽しい気持ちで毎日を過ごせていることがわかってきました。

　面白いことに、養育者が「困った時に頼れる人数」は子どもの幸せに大きく影響しますが、相談した人たちが「どれだけ頼り甲斐があるか」は比較的影響が小さく、家庭の収入状況などは子どもの幸せには影響していませんでした。大事なのは、養育者自身が幸せであることのようです。

11．かかりつけ医を持ちましょう

- 大病院の小児科だけに通っていると、大人になった時に困ります
- 大人になるまでに、早めに、地域で相談できる医療機関を確保しておきましょう
- 難病調査票（難病指定医）、障害年金の診断書（＊）、医師意見書（＊）などの書類を書いてくれる医師を確保しておきましょう
- 臓器別ではなく、総合的に診て、話を聴いてくれる医師が良いでしょう
- かかりつけ医がいると、多職種連携が活性化し、病院の負担が減り、ご本人と家族の暮らしもラクになる！

うりずんの風に吹かれて

―重い病気や障害、医療的ケアのある子どもとともに―



四六判・304ページ
ISBN　9784-86342-391-6
C0036
定価　2,420円（税込）
クリエイツかもがわ

目次：

Ⅰ　小児科医を目指すまで
Ⅱ　在宅医療とホスピスケア
Ⅲ　小児科とプライマリケアの融合した診療所
Ⅳ　うりずん
Ⅴ　私が育った家族のこと
Ⅵ　医療的ケア児のいる暮らしとは
Ⅶ　子育て、家族、そしてまるごと

2025年5月発売