

令和元年度  
小児在宅ケア検討委員会  
答 申

令和2年3月

日本医師会  
小児在宅ケア検討委員会

令和2年3月

日本医師会

会長 横倉義武 殿

小児在宅ケア検討委員会

委員長 田村正徳

本委員会は、平成30年10月12日に開催された第1回委員会において、貴職より「医療的ケア児を支える体制の整備について～医師会による取り組みのさらなる推進～」について検討するよう諮問を受け、これまで7回の委員会を開催し、議論を重ねてまいりました。令和元年5月10日には中間答申を取りまとめ、貴職宛に提出したところです。

その後の検討も含め、ここに本委員会の審議結果を取りまとめましたので、ご報告申し上げます。

## 小児在宅ケア検討委員会委員

- 委員長 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター小児科特任教授）
- 副委員長 中尾正俊（大阪府医師会副会長）
- 委員 久保田毅（神奈川県医師会理事）
- 〃 高村一志（宮崎県医師会常任理事）
- 〃 中村知夫（国立成育医療研究センター総合診療部部長）
- 〃 野田正治（愛知県医師会理事）
- 〃 福岡寿（日本相談支援専門員協会顧問）
- 〃 藤本保（大分県医師会常任理事）
- 〃 前田浩利（医療法人財団はるたか会理事長）
- 〃 峯真人（日本小児科医会理事）
- 〃 宮田章子（東京都医師会乳幼児保健委員会委員）

## 目 次

はじめに	1
1. 災害への対応	2
(1) 小児在宅医療においては電源確保が最重要課題	3
(2) 災害時要援護者避難支援プラン作成に向けて	5
(3) 災害対応の課題及び対策（大阪北部地震・台風 21 号を経験して）	6
(4) EMI S、DMA Tへの支援要請	7
(5) 医師会としての対応	9
2. 医療的ケア児の教育・保育機会の確保に向けて	11
(1) はじめに	11
(2) 教育と医療的ケア児の現状	12
(3) 文部科学省「学校における医療的ケアの実施に関する検討会議」について	17
(4) 医師会の役割	20
(5) 学校医の役割	21
(6) 保育所での受け入れ	22
3. 医師会として、医療的ケア児と家族を支えるシステムの構築	23
(1) 小児の在宅医療提供体制の確保に向けて	23
(2) 円滑なトランジションに向けて	28
(3) 「医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場」への積極的な参画について	30
(4) 医療的ケア児及びその家族、同胞に対する定期予防接種、公的乳幼児健診などの実施の重要性について	32
4. レスパイトの課題と改善方策	36
5. 医療的ケア児等コーディネーターの専任化と基幹相談支援センターへの配置	38
付録・参考文献	

## はじめに

平成30年10月12日の第1回委員会において、横倉会長より「医療的ケア児を支える体制の整備について～医師会による取り組みのさらなる推進～」について検討するよう諮問を頂いた。まずは令和2年度診療報酬改定に向けた要望について、1. 地域の医療機関や訪問看護ステーションの小児在宅医療への参画を促す観点、2. 医療的ケア児のQOLの向上に関する観点、3. 医療的ケア児の支援に関わる多職種連携を促す観点から協議を重ね、令和元年5月10日に中間答申を行った。

さらに、令和元年12月5日までに計7回の委員会を開催して、講師としてお招きした土畠智幸先生(生涯医療クリニックさっぽろ院長)や浅井秀実先生(栃木県医師会常任理事)、駒崎弘樹氏(NPO法人フローレンス代表理事)やオブザーバー参加の厚生労働省や文部科学省の担当官からのご意見を参考に、小児在宅ケア委員会の最終答申を作成した。その内容は1. 災害への対応、2. 医療的ケア児の教育・保育機会の確保に向けて、3. 医師会として医療的ケア児と家族を支えるシステムの構築、4. レスパイトの課題と改善方策、5. 医療的ケア児等コーディネーターの専任化と基幹相談支援センターへの配置、から構成されている。

今回の答申は、日本医師会や日本小児科医会が超党派成育基本法推進議員連盟を強くバックアップして平成30年12月8日に成立した成育医療基本法の基本理念にも合致したものであり、全国の日本医師会会員の皆様方には医療的ケア児を支えるこうした体制の整備に向けて全面的にご尽力賜りたく、お願い申し上げる次第である。

## 1. 災害への対応

わが国では平成7年1月に阪神・淡路大震災、平成23年3月に東日本大震災、平成28年4月には熊本地震という大災害を経験した。そして、平成30年は、大阪北部地震（6月）、西日本豪雨（7月）、台風21号（9月）、北海道胆振東部地震（9月）と、多くの大災害が発生し、災害に対する備えの意識が高まった年であった。さらに令和元年は、台風15号による長期停電、台風19号による大規模水害も発生し、もはや災害は常態化しつつあると言える。

医療的ケア児は、さまざまな医療機器を使用し、また避難にも支援を要することから、あらゆる災害を想定した備えを早急に整える必要がある。

災害時の備えとして、自助、互助、共助、公助の4つの助が必要とされている。

- ①自助（個人）：自分で自分の身を助けること。
- ②互助（近隣）：地域の関係性を持つ人同士がお互いに助け合うもので、制度的に裏付けられていない自発的な支え合いを行うこと
- ③共助（保険）：医療、年金、介護等社会保険制度の制度化された相互扶助のこと
- ④公助（行政）：自助・互助・共助では対応出来ないことに対して、最終的に公の国や県などの行政機関が行う救助・援助のこと

特に、災害時の現場の対応・対策では、自助、互助、公助が問題となる。平成7年の阪神・淡路大震災の教訓から「公助」のみの災害対策には限界があり、「自助」「互助」も極めて重要になっている。

災害時対応を考える際には、どのような種類の災害を想定するか、発災からの時間軸で自助、互助、公助の対策を考えることが重要である。

地震では、地震発生直後の建物倒壊や家具の転倒に加え、医療的ケアを必要とする患者では、人工呼吸器をはじめとする医療機器の脱落や、停電などによる機械の停止を考えておく必要がある。また、地震発生後の津波や台風等の水害では、短時間のうちに安全な場所へ避難することが重要である。このように、災害の種類によって最初に行う対応は異なり、これらの様々な種類の災害に対応できる対策を考えておくことが必要である。また、発災からの時間軸でどのような行動や、対策を取るべきかも考えておく必要がある。発災直後は、自ら守る「自助」はもちろん、近隣の人々が助け合う「互助」が極めて重要である。

## (1) 小児在宅医療においては電源確保が最重要課題

本委員会では、議論の参考とするため、北海道胆振東部地震でのブラックアウト時の電源確保の対応について、生涯医療クリニックさっぽろの土嶋智幸医師から話を伺った。在宅人工呼吸器装着児者の156名(80%)のうち、24時間人工呼吸器の38名(24%PPV、気管切開人工呼吸器も含む)は避難入院ができたが、夜間のみ呼吸器の118名(76%)は、医療機関、学校、役所、職場など様々な場所から電源を得ていた。電源確保のために4割以上が自宅から避難し、その半数近くが病院に避難入院したが、避難入院に際しては約4割で支援を必要とした。

ここで強調しておきたいのは、「病院へ行けば済む」わけではないという点である。東京など患者数が多い地域では、電源確保のためだけに患者を入院させることは困難である。病院自体が停電により機能を失っていることも考えられ、また地震などで傷病者が多く発生した場合には、それらの患者への対応を優先することになる。そもそも、停電で信号が付いていない夜道を車で病院に向かうことは、かえって危険である。

今後の対策として、各地域で、災害の種類ごとに、患者数や医療機関の状況を踏まえた計画を策定することが重要である。特に、電源と避難場所の確保だけであれば、病院以外の場所で、自助(家庭)、互助(地域)、公助(行政)を中心に確保すべきである。

### ①自助

地震発生直後では家具の転倒、患者への物の落下、患者自身のベッドからの落下、医療機器の脱落防止に加え、人工呼吸器をはじめとする多くの医療機器を使用している医療的ケア児では、停電時の電源の確保が非常に重要である。最低でも24時間程度の停電に耐えうる「自助」が望まれる。手動、足踏み、または乾電池式吸引器のいずれかを購入し、さらに、呼吸器取扱会社に依頼して人工呼吸器の予備バッテリーや酸素ポンペの手配をしておく必要がある。

以前より発電機の準備が勧められてきたが、医療機器メーカーは推奨していない。気温が5℃以下になるとうまく使えない点や、日ごろのメンテナンスが必要であること、多くのガスボンベや、揮発性の高いガソリンを用意し、定期的に交換しなくてはならないなど維持に手間もかかるためである。さらに、室内で使用し一酸化炭素中毒で亡くなったケースもあり、普段から使い慣れていない方が発電機を使用するのはかなりリスクがあることが明らかになってきた。

安全で確実な方法としては、呼吸器などでは外付けバッテリー、蓄電池を準備し、発

電機として車を利用することが最も現実的である。ハイブリッド車や電気自動車の利用も非常に有効な方法である。

災害時の電源確保の重要性が認識され、発電機も従来のガスボンベ方式やガソリン方式以外に、空気発電などの新たな方式が出てきている。新たな方式の発電機の安全な取扱いの検討を含め、継続的に様々な発電方式について検討していく必要がある。

医療機器メーカーの中には、「防災プラン」として呼吸器2台、バッテリーを2台など企業努力で対応しているところもある。東京都など一部の地域では、患者の金銭的負担の軽減のために、蓄電池や発電機の支給を行っているが、定期的な再購入のための金銭的な問題もある。電源の確保だけでなく、普段のケアに必要な医療材料、衛生材料、薬や栄養剤の備蓄を行うことも必要である。

## ②互助

自宅周辺のハザードマップを参考に、避難場所、経路の確認をし、実際に訪問看護師等にも協力を依頼して避難シミュレーションを行うことが重要である。実際のシミュレーションを行うことで、避難する際の問題点を明らかにすることができる。

避難をする場合にも、地域の方々の助けが必要となる。大阪北部地震でも、停電によりエレベーターが停止し、マンションの高層階からの搬送に多くの人手を要した例があった。いざという時に助けになるのは、近隣の住民である。普段から地域の人々の結びつきがなければ、災害時に急に結びつくことは不可能である。また、地域の人々の結びつきがなければ、行政や災害本部が、被災した地域の人々を支援することもできない。近隣住民や自治会、消防団(自主防災組織)、民生委員、ボランティアなどにも非常時の援助をお願いできるよう、平素から地域とのネットワークを構築する必要がある。電源の確保についても、地域の工務店等では発電機を所有している場合も多いことから、在宅医療機器を使用する人の存在を地域に知ってもらうことは非常に重要である。さらに、自宅避難であっても、避難所/福祉避難所であっても、自助、互助、共助、公助をつないでいくために、地域の保健師、避難所の保健師による安否確認と、現状の把握をしてもらうための連絡網を近所の方々と作っておく必要がある。

## ③共助・公助

平成26年の災害対策基本法改正により、災害時に自助・互助による必要な支援が受けられない避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組を行うことが市町村に義務付けら

れ、人工呼吸器を使用している在宅患者も対象となっている。行政が実施している「災害時要援護者情報登録制度」（自己申告制）に登録しておくべきである。

三重県小児科医会の「小児在宅医療的ケア児災害時対応マニュアル」によると、在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画の作成には、関係者全員が集まることが必要とされている。人工呼吸器を使用している医療的ケア児者は、担当保健師と相談して在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画を作成することを推奨している。この書類を作成することで、子どもと家族がどの地域に住んでいるかを行政が把握しやすくなり、個別支援計画を作成することが地域の方々とのつながりのきっかけにもなる。さらに、災害時に、医療的ケア児とその家族が自分たちを守るため（自助）に、「災害時対応ノート」の作成を推奨している。災害で広範囲かつ長時間の停電や断水などライフラインに障害が生じて、1週間は自宅で安全に過ごせることを目的としており、医療的ケア児の生活では、非常用電源の確保と、医療材料・医薬品の備蓄が特に重要なポイントだと強調されている。

## （2）災害時要援護者避難支援プラン作成に向けて

前述の通り、各自治体では災害時に自助・共助による必要な支援が受けられない要援護者への対策に取り組むことが求められている。防災関係部局と福祉関係部局・福祉関係者との連携強化、要援護者の把握、避難支援計画作成などが含まれているが、必ずしも十分な対応が取られているとは言えないのが実情である。大きな障害の一つが、個人情報保護の問題である。個人情報保護法では、個人情報の本人以外の提供が明らかに本人の利益になる時は個人情報の目的外利用・提供ができるとされており、非常時における個人情報の提供は認められているが、平時については各個人の同意を得ることが原則であるために、行政があらかじめ要援護者を把握することは極めて困難である。実際、災害時の支援目的であっても情報提供を拒否される患者は少なくない。避難行動支援や、電源の必要な小児在宅患者は、人工呼吸器を使用している患者だけではない。行政に要援護者であることが把握してもらえていなければ、迅速な支援を期待することは困難である。地域の小児在宅患者の現状を把握し、有効な災害対策を立案するためにも、行政は小児在宅患者の実態調査を行なわなければならない。

また、停電に備え、あらかじめ自治体を通じて電力会社に患者登録を行うことができ、登録を行うことにより停電の際の復旧見通しなど、電力会社より個別に電話でお知らせを受けることができる。

### (3) 災害対応の課題及び対策（大阪北部地震・台風 21 号を経験して）

平成 30 年 6 月大阪北部地震を経験し、大阪府保健所が災害対策についてまとめている。医療的ケア児とその家族が、大規模災害が起こる事態を想定して平常時より準備を行い、必要な対応ができることを目指すことを災害対策の目的とし、災害発生時に備え、各保健所で体制を整備するとしている。

- ・ 健康危機発生時（大震災時）要援護者基準を下記の通り設定した。
  - A ランク（48 時間以内に安否確認）：概ね 24 時間人工呼吸器装着児（TPPV/NPPV）
  - B ランク（1 週間以内に安否確認）：気管切開で吸引している児（人工呼吸器装着児を除く）
- ・ 平常時の取組として、災害時要援護者リストおよび災害時基本情報シートを作成し、災害対応の手引きを作成する。関係機関と連携し、災害時対応の準備をする。
- ・ 災害発生時の取組として、災害の種類や各期（フェーズ 0～5）の状況に応じ、関係機関と連携して要援護者基準に基づく安否確認、健康観察、支援を行う。

災害対策における課題として、まず電源確保と安否確認・避難行動が挙げられる。平成 30 年 9 月の台風 21 号の際は、電源確保目的で救急要請が多く発生したが、消防は火災対応が優先となり救急要請に充分対応出来なかった。電源が確保できれば体調管理ができ、本来の入院対象ではないケースもある。発電機が設置された避難所はあるが、避難所運営に係る最低限の電力のみで、医療機器の使用を想定されていない。また、電源確保は「自助」に任されており、十分な備えには費用がかかり、各家庭で対応に差があることが明らかとなった。人工呼吸器等在宅医療機器の電源確保について平時から地域で議論しておくことが必要であろう。

今後の対策として、在宅酸素・吸引等在宅で医療機器を利用する患者は増加しており、救急に頼らない体制を構築する必要があり、安否確認においても、在宅療養している高度医療患者の実態について、行政と関係機関間において情報共有し、理解促進を図り、災害時の支援についてお互いの役割や限界などを知り、連携の在り方についても検討すべきである。

#### (4) E M I S (Emergency Medical Information System)、D M A T (Disaster Medical Assistance Team) への支援要請

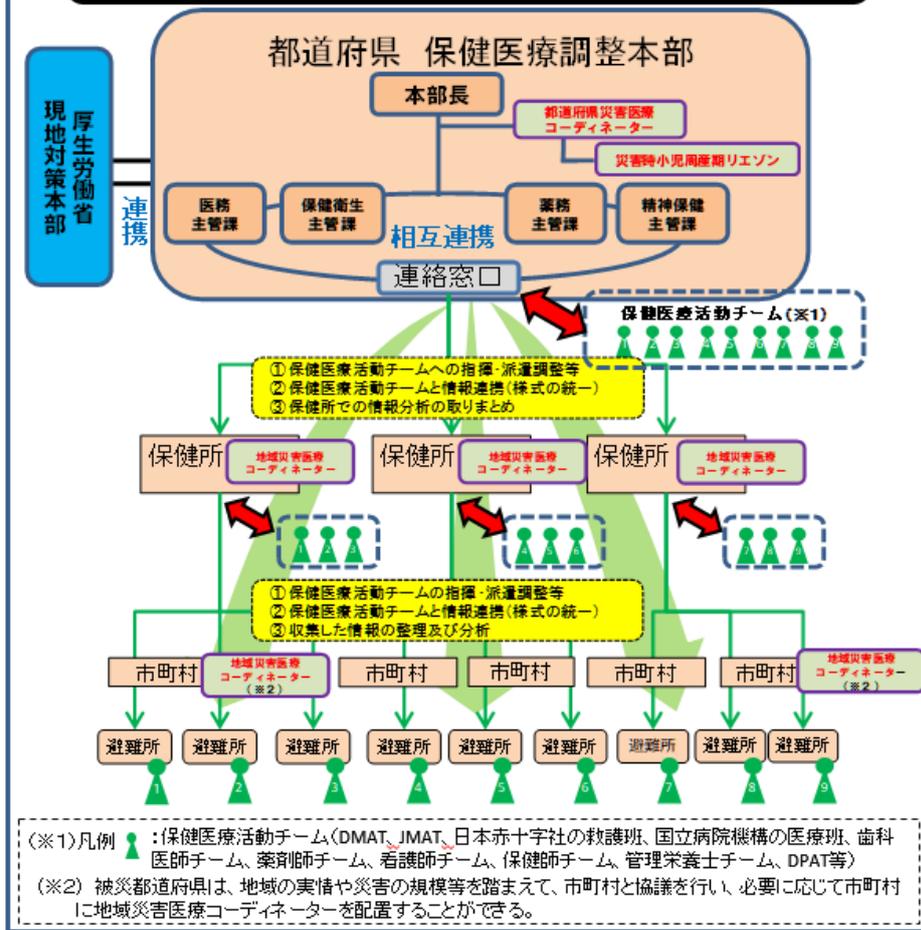
震災発生直後は、被災都道府県災害対策本部や保健医療調整本部が立ち上がり、D M A T（災害派遣医療チーム）の活動がその中心となる。E M I S（広域災害救急医療情報システム）<sup>1</sup>は、災害時に被災した都道府県を越えて医療機関の稼働状況、ライフライン被害や患者数など災害医療にかかわる情報を共有し、被災地域での迅速かつ適切な医療・救護に関わる各種情報を集約提供することを目的としている。現在、厚生労働省は都道府県に対し、病院のE M I Sへの登録を求めているが、診療所については都道府県によって取扱いが異なる。人工呼吸器装着患者を診療している在宅医療機関がE M I Sに登録できなければ、行政や電力会社の支援対象から外れてしまう。日本医師会は、E M I Sの登録医療機関として在宅療養支援診療所等の人工呼吸器装着患者を訪問診療している医療機関まで登録拡大できるよう、厚生労働省に強く働きかけるべきと考える。

また、東日本大震災の教訓から、災害対策本部の下でD M A Tと連携して小児・周産期医療に関連する医療の調整や保健活動を行う「災害時小児周産期リエゾン」の設置が提案された。災害時小児周産期リエゾンは災害対策本部に入って、地域の小児・周産期に関する情報を収集した上で、適切な支援策をD M A TやJ M A Tに提言することで周産期医療や小児救急医療での災害支援に役立つだけでなく、在宅医療機器を使用している患者用のバックベッドの確保も容易になり、熊本地震で初めて活動し成果を上げた。ただし、これらの活動は、大きな医療機関や、公的な避難所に避難した患児や家族を想定したもので、在宅患者に対する支援に関しては検討が始まったばかりである。小児在宅人工呼吸患者に対しては、日本小児科学会災害対策委員会が「災害時小児呼吸器地域ネットワーク」構築を呼びかけている。

---

<sup>1</sup> EMIS は、各都道府県システムにおける全国共通の医療機関の災害医療情報の収集、災害時の患者搬送等の医療体制の確保、平常時・災害時を問わず災害救急医療のポータルサイトの役割を果たしている。EMISで共有できる情報として、厚生労働省やDMAT事務局からの情報提供、被災自治体から厚生労働省への通報や問い合わせ、平常時の基礎的な情報（災害拠点病院や避難所の指定状況、DMAT隊員登録等）、被災状況、DMATや医療救護班の活動状況、医療搬送状況、災害医療コーディネート機能がある。災害時に最新の医療資源情報を関係機関（都道府県、医療機関、消防等）へ提供し、超急性期の診療体制（緊急情報）を即時に集約し提供し、急性期以降の患者受入情報を随時集約し提供されている。

# 災害時小児周産期リエゾンを活用した、大規模災害時の体制のモデル

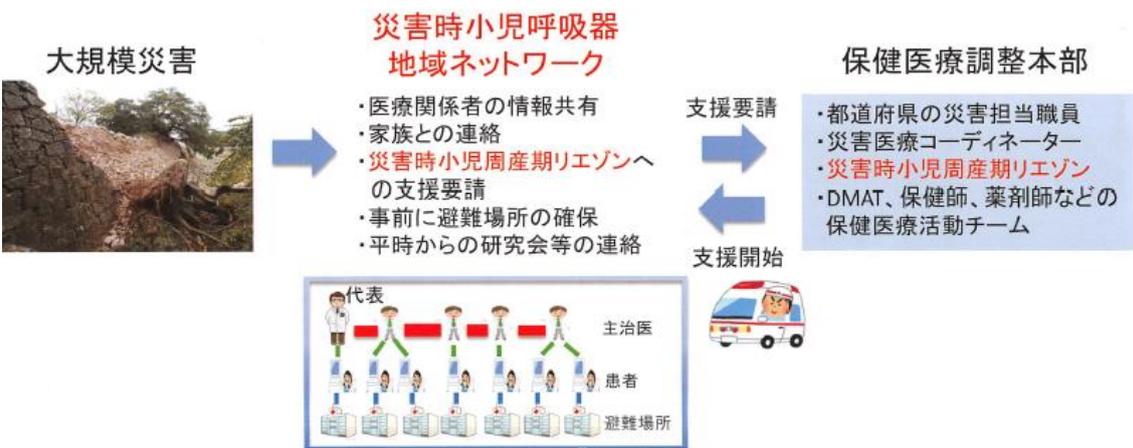


## 災害時小児呼吸器地域ネットワーク

災害時の問題点;避難先、電源、医療物資の確保困難、情報の混乱など



解決策:災害時に備えたネットワーク構築



## (5) 医師会としての対応

大都市や広域で災害が発生した際、複数の地域による総合的な取り組みが必要であり、地域医師会主導で災害対策を推進すべきである。「公助」として病院があり、避難入院への搬送システムの構築や、病院として発電機・蓄電池を用意することが必要である。ただし、在宅患者が少ない地域では、震災時に病院に避難することも可能だが、東京などの医療的ケア児の多い地域では、とても一医療機関では対応できない。さらに、病院にも災害時の在宅患者を受け入れるための事業継続計画（BCP）を作成することが求められているが、震災により病院の機能が失われている可能性もあり、病院避難さえも考慮されなければならない。そのため、地域医師会を中心とした組織的な体制づくりが必要である。

### 1) 電力会社への情報提供要望

度重なる大規模災害を経験しても、依然として、自治体は、在宅で使用されている医療機器の電源確保等は医療機器製造販売会社が対応するという認識であり、現状では速やかな対応は期待できない状況にある。

医師会として、行政に対する提言や要望活動を行うとともに、平時より電力会社と在宅人工呼吸器患者等の電力確保について協議し、災害時には停電に関する速やかな情報提供、電源車の優先配置等について要望しておくことが望まれる。

### 2) 医療機関、医師会による電源確保

厚生労働省では、長期停電時に在宅患者の使用する人工呼吸器が稼働できるよう、当該患者の診療を行う医療機関に対して、患者に貸与できる簡易自家発電設備（蓄電池を含む）の整備等に必要な経費を補助する制度を創設した。こうした予算の積極的活用その他、医療機関だけでなく、地域の医師会が、蓄電池や非常用電源を購入し（普段からコンセントにさしておく）、少なくとも医師会員が診ている患者については、電源だけであれば病院まで行くことなくサポートできるような体制の構築が望まれる。そのための予算措置を要望する。

### 3) 「在宅療養避難所」の提案

多くの福祉避難所は、主として高齢者や障害者を対象としており、医療機器を使用する患者の受け入れを想定したものとはなっていない。また、福祉避難所は二次的に開設

されるものであり、対象者もまずは一般の避難所に避難し、個別に福祉避難所への避難が必要と認められた者に限って利用が可能となる。

在宅医療で電気を必要とする患者が増加している状況においては、「在宅療養避難所（仮称）」という大容量の電源を確保した新しい避難所の設置が必要であり、地域医師会から市町村に提案していただきたい。その際、災害時には直接「在宅療養避難所（仮称）」に避難できるよう、事前に在宅医療機関や患者に情報提供することも検討が必要である。

また、保護者にとっては一般の学校等の避難所は遠慮や抵抗感がある場合もあり、医師会や医師会が運営している看護学校が、電源を貸したり、とりあえずの避難所として受け入れることができるとよい。

#### 4) クライシスプランの作成

医療的ケア児等コーディネーターや相談支援専門員が、プラン作成時に、災害時のクライシスプランを予防的に作成することが可能になるよう、患児に提供されている医療ケアの内容を行政・関係機関等と情報共有できるよう、医師会が支援すべきである。

#### 5) 主治医の役割

主治医の役割として、「避難時行動要支援者名簿」への登録を促すことも重要である。そこで、主治医が相談支援専門員等の支援者と相談して個別支援計画を作成した場合に、診療報酬を算定可能とすることを要望する。

##### ◆「災害時避難行動要支援者相談支援料」（新設）

趣旨：災害時避難行動要支援者と呼ばれる災害弱者が市町村の災害支援を受けられるよう、主治医が相談支援を行うことに対する評価

要件：①避難行動要支援者への登録を促す

②市町村に提出する個別計画を連携する支援者と相談して作成する。

さらに、人工呼吸器など高度な医療機器を装着する患者については、個別支援計画の作成に関して高度な判断と支援者との連携が不可欠なため、更なる評価を加える（高度医療的ケア加算）。

## 2. 医療的ケア児の教育・保育機会の確保に向けて

### (1) はじめに

全ての子どもにとって、「学ぶ」ということは極めて重要であり、その機会を保障することは、我々大人の義務である。しかしながら、小児在宅医療の対象となる医療的ケア児や、重症心身障害児は、その機会を十分には保証されていなかった。

そのような子どもたちに教育の機会を与えるために、多くの情熱ある教育者の方々が、障害児教育に取り組み、現在の特別支援学校での教育や、通学が困難な子どもの自宅に訪問して授業を行う訪問教育を創り上げてきた。

しかし、社会が多様性を増し、インクルーシブ教育の重要性が認識されてきたこと、また、同時に、知的障害はほとんどないが、高度な医療的ケアが日常的に必要な、従来はいなかった医療的ケア児が、医療技術の進歩によって生まれてきたことなどによって、従来の教育の枠組みでは、十分に対応できない事態が発生しつつある。特に日常的に医療ケアが必要となる「医療的ケア児」は、「医療的ケア」ゆえに、様々な制約を受け憲法が保障する「教育を受ける権利」が十分守られているとは言えない状況がある。このような状況に対して、我々医師としてどのようにかかわるのかは重要な課題である。

医師が要請される働きも、時代と共に変化しつつあるが、日常生活の全ての場面で医療が必要な医療的ケア児者によって、医療と生活、医療と地域、医療と仕事、そして医療と教育との連携について我々も取り組まざる得ない状況が生まれている。

超高齢社会、多死社会に対応するために、現在、医療だけでなく介護や住まいなども含め公民が一つになって進めている「地域包括ケアシステム」も同様であるが、従来病院という場や、医療という領域に限定されることが多かった我々医師の働きをできるだけ広げ、我々の意識、考え方も変えていく必要があるのだろう。

## (2) 教育と医療的ケア児の現状

医療的ケア児は、様々に言われるように急速に増加している。奈倉らの報告<sup>2</sup>によれば、平成 29 年現在、19 歳以下の医療的ケア児は 18,951 人、その中で人工呼吸器装着児は 3,834 人と 20%にのぼる。また、増加の速度も速く、平成 27 年から 29 年にかけて医療的ケア児全数が 1,742 人増加し、そのうち人工呼吸器装着児は 765 人で、4 割以上を占めている。(図 1)

図 1 医療的ケア児数の推移



また、文部科学省の調査(表 1)によると、公立の特別支援学校に在籍する医療的ケア児は平成 30 年で 8,567 人(その 4 分の 1 が自宅や病院に教員を派遣する訪問教育を受けている)、そのうち人工呼吸器装着児が 1,432 人である。公立の小中学校等に在籍する医

<sup>2</sup> 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(研究代表者 田村正徳)30年度研究報告書 奈倉道明:「医療的ケア児の年次推移」

療的ケア児は 1,126 人で、合わせると公立学校等に在籍している医療的ケア児は 9,693 人である。医療的ケア児の約半数が未就学であり、特に人工呼吸器装着児などの重い医療的ケアを必要とする児が、これからどんどん就学年齢に達し、学校に入学してくることは明らかである。

表 1 公立学校等に在籍する医療的ケアが必要な幼児児童生徒の数 9,693 人

学校の種類		通学①	訪問教育②	計①+②	学校の種類	通常学級③	特別支援学級④	計③+④
特別支援学校	幼稚部	39	0	39	幼稚園等	142	0	142
	小学部	3,120	1,079	4,199	小学校	280	566	846
	中学部	1,594	552	2,146	中学校	31	97	128
	高等部	1,583	600	2,183	高等学校	10	0	10
計		6,336	2,231	8,567	計	463	663	1,126

文部科学省資料より（平成30年5月1日現在）

表 2 特別支援学校に在籍する幼児児童生徒の医療的ケア項目の状況（抜粋）

※複数回答

	経管栄養（胃ろう）	経管栄養（鼻腔の管からの注入）	口腔・鼻腔内吸引（咽頭より手前まで）	気管カニューレ内からの吸引	ネブライザー等による薬液の吸入	人工呼吸器の使用
通学生	3,173	1,089	3,257	1,550	1,119	498
訪問教育	1,237	568	1,170	1,045	627	934
計	4,410	1,657	4,427	2,595	1,746	1,432

文部科学省資料より（平成30年5月1日現在）

表 3 幼稚園、小・中・高校等に在籍する幼児児童生徒の医療的ケア項目の状況（抜粋）

※複数回答

導尿	気管カニューレ内からの吸引	経管栄養（胃ろう）	経管栄養（鼻腔の管からの注入）	口腔・鼻腔内吸引（咽頭より手前まで）	酸素療法	インスリン注射	人工呼吸器の使用
340	230	198	82	113	126	120	70

文部科学省資料より（平成30年5月1日現在）

そのような状況の中で、現在の学校現場において医療的ケア児が抱える問題について、以下のようにまとめた。

●医療ケアが高度になると訪問教育になる場合が多く、子どもにとってかけがえのない集団での学び、友人との交流を経験することができない。

●送迎の困難さ

- ・送迎バスに乗れないため、多くの場合、家族が自家用車で送迎している。送迎のために自家用車を購入しなければならない場合もある。
- ・自家用車の送迎でも公費で介助者をつける仕組みがないので、母親が単独で気管カニューレからの痰の吸引などの医療的ケアをしながら送迎している。非常に危険な状況である。

●母親（家族）が学校で付き添いをしなければならない

- ・地域によっては人工呼吸器の子どものそばを離れられない。学校看護師が人工呼吸器の装着、スイッチのオン、オフをすることさえ禁じている地域もあるため、母親が、トイレなどのわずかの時間を除いては、片時も子どものそばを離れられない地域も未だに多い。
- ・母親の付き添いが不要とされる医療的ケアにおいても、学年、担任、医療的ケアの内容が変わる度に最初の1か月から3か月付き添いが必要となる。この期間に学校内での医療的ケア実施のための様々な手続きが行われるが、その期間が長すぎて、仕事をしている母は仕事を辞めざるを得ないケースも少なくない。通常、医療者同士の医療的ケアの申し送りには、数日間もあれば十分なはずで、改善が必要と思われる。
- ・母親が付き添えないと子どもも学校を休まざるを得ない。これは、母親に過度の罪悪感を与え、親子関係にもマイナスの影響を与える。
- ・母親が常に付き添うことで、子どもの自立を妨げる。具体的には、母親がいると母子の交流が主になり、クラスメイトとの交流、担任教員との交流が起こりにくい。これは、常に母親が付き添っていた子どもに訪問看護師が付き添う介入研究<sup>3</sup>により、明らかになった。

---

<sup>3</sup> 厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）平成28～30年度 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（研究代表者 田村正徳、分担研究者 前田浩利）

●学校で様々な活動に参加できない

- ・ 医療的ケアがあることを理由に、様々な活動への参加を制限されることも多い。子どもにとって楽しく、かつ教育の場としても重要な給食も、胃瘻からの注入があると、単独で保健室などで、他の子どもから隔離されて行われることが多い。クラスメイトが楽しく集団で食事をしているにもかかわらず、その中に入れなかったことのデメリットは大きい。地域によっては、集団の中で胃瘻や経鼻胃管からの経管栄養を行っている学校もあり、隔離して行う意味は少ない。
- ・ プールや運動会などの参加においても、医療的ケア児は制限を受けることが多く、これも各学校がそれぞれの判断で実施しているため標準化されておらず、地域や学校によって差が大きい。しかし、子どもの成長という視点からは、可能な限りプールや運動会などにも参加できる体制の整備が必要である。
- ・ 校外学習や修学旅行ではバスに乗れない場合も多く、家族の付き添いが必須であったり、場合によっては移動のための福祉タクシーを家族が自己負担で用意しなければならない地域もある。

●学校看護師が行える医療ケアが標準化されておらず、都道府県毎に異なっている

- ・ 都道府県毎に学校看護師が行える医療ケアを独自に決めていて、標準化されていないことの影響は大きい。都道府県毎に決めている学校看護師が行える医療行為は、介護職が行う医療行為（特定行為（口腔、鼻、気管からの痰の吸引、経鼻胃管、胃瘻、腸瘻からの注入）を基本としていることが多く、人工呼吸器の着脱を始め、医療機関や在宅医療では看護職員が通常行っている行為を制限している。そのために家庭での医療的ケアとの齟齬が多く発生している。
- ・ 前述した学校看護師の行う医療行為の制限と裏表の問題であるが、学校看護師の教育の仕組みが十分には確立されていない。学校看護師の教育、トレーニングも各都道府県の教育委員会が行うことになっているが、行政の縦割り構造と、医療者側の認識が不十分なため、医療者との協力関係が作られていないことが多く、学校看護師の育成が十分には行われていない。
- ・ 前述の通り、都道府県によって学校看護師が行える医療行為を制限したり、各都道府県教育委員会が定めた医療的ケアの取り決めに優先するために、医師の指示が実施されず、子どもの健康にとってマイナスの事態が起きたり、生命が危険にさらされることもある。例えば、注入栄養剤が合わずに、自宅ではミキサー食を注入している子どもが、ある地域の学校でミキサー食の注入ができないために、体調

を崩すことがわかっていながら注入栄養剤を入れたり、また何も栄養剤を入れず、体重が減少することがあった。また、痰が粘調で取りにくい子どもに対し、学校看護師に対しても気管カニューレから吸引チューブが出ることを禁止したり、吸引圧について医師の指示に従わないために、子どもが、登校すると毎回体調を崩すこともあった。また、インシュリンを使用している子どもの低血糖性昏睡に対しグルカゴンを筋注するという緊急時の主治医の指示も、学校看護師がいるにもかかわらず実施できないということなどが実際にあった。

●学校での医療的ケアに責任をもつ医師の不在

- ・ これらの医学的に不適切な医療行為の制限は、学校で行われる医療的ケアの責任が、学校長になっていることが大きな要因になっている。医療の専門家でない学校長は、県の取り決めやマニュアルを遵守するしかなく、個別性の高い医療的ケアの妥当性を判断することは困難であり、それができるのは医師のみである。同時に、学校看護師も自らの行う医療的ケアに責任を持つ医師がいまいなため、自らの臨床的判断より県の取り決めやマニュアルを優先せざるを得ない。そのため、上述のように子どもの健康にとってマイナスになる判断がされることも少なくない。

### (3) 文部科学省「学校における医療的ケアの実施に関する検討会議」について

平成 24 年度より、一定の研修を終了し登録認定を受けた教職員による特定の医療的ケア（口腔内の喀痰吸引、鼻腔内の喀痰吸引、気管カニューレ内の喀痰吸引、胃瘻又は腸瘻による経管栄養、経鼻経管栄養の 5 つの特定行為）が実施可能であるが、その後の医療的ケア児の増加や医療的ケアの内容の変化に対応するべく、文部科学省は、平成 29 年 10 月に「学校における医療的ケア実施に関する検討会議」を設置し、有識者による議論を行い、平成 31 年 2 月に最終まとめを発表した。内容は以下の通りであり、特定行為以外の医療的ケアを含め、小・中学校等を含む全ての学校における医療的ケアの基本的な考え方や医療的ケアを実施する際に留意すべき点等について整理し、関係各部署に通知した。

#### 学校における医療的ケアの実施に関する検討会議「最終まとめ」の内容

1. 医療的ケア児の「教育の場」
2. 学校における医療的ケアに関する基本的な考え方
3. 教育委員会における管理体制の在り方
4. 学校における実施体制の在り方
5. 認定特定行為業務従事者が喀痰吸引等の特定行為を実施する上での留意事項
6. 特定行為以外の医療的ケアを実施する場合の留意事項
7. 医療的ケア児に対する生活援助行為の「医行為」該当性の判断
8. 研修機会の提供
9. 校外における医療的ケア
10. 災害時の対応について

本まとめで、「医療的ケア児の実態は多様であり、いわゆる重症心身障害児に該当する者のみならず、歩いたり活発に動き回ったりすることが可能な児童生徒等も在籍する。医療的ケア児の可能性を最大限に発揮させ、将来の自立や社会参加のために必要な力を培うという視点に立って、医療的ケアの種類や頻度のみに着目して画一的な対応を行うのではなく、一人一人の教育的ニーズに応じた指導を行うことが必要である。」と述べ、近年増加している重症心身障害児ではない医療的ケア児に言及していることの意義は大きい。

また、「就学先決定の仕組みについては、平成 25 年に行われた学校教育法施行令の改正により、一定の障害のある児童生徒は特別支援学校に原則として就学するという従来の仕組みを改め、個々の児童生徒について障害の状態、本人の教育的ニーズ、本人・保

護者の意見、教育学・医学・心理学等専門的見地からの意見、学校や地域の状況等を踏まえた総合的な観点から就学先を決定する仕組みへと改められた。その際、障害者基本法第16条にあるように、年齢及び能力に応じ、かつ、その特性を踏まえた十分な教育が受けられるようにするとともに、本人・保護者に対し、十分な情報提供を行い、可能な限りその意向を尊重することが求められていることに留意する必要がある。医療的ケア児の「教育の場」の決定についても、学校設置者である教育委員会が主体となり、早期からの教育相談・支援による相談機能を高め、合意形成のプロセスを丁寧に行うことが求められている。」として、医療的ケア児の教育の場を特別支援学校に限定していないのは、近年高まっているインクルーシブ教育の重要性にも配慮したものである。

また、保護者の付き添いについても、「保護者の付添いの協力を得ることについては、本人の自立を促す観点からも、真に必要と考えられる場合に限るよう努めるべきである。やむを得ず協力を求める場合には、代替案などを十分に検討した上で、真に必要と考える理由や付添いが不要になるまでの見通しなどについて丁寧に説明することが必要である。」とし、真に必要なときに限定するべきとの明確な方向性が示された。

また、地域の医療関係者との積極的な連携の必要性を強調し、「学校における医療的ケアの実施に当たっては、医療の専門的知見が不可欠であり、教育委員会や学校における検討や実施に当たっては、地域の医師会、看護団体（訪問看護に係る団体を含む。以下同じ。）その他の医療関係者の協力を得て、小児医療や在宅医療などの専門的知見を活用することが必要である。」としている。

なお、多くの都道府県で、学校看護師の行う医療的ケアにも、特別支援学校の教員が研修を受け実施できる介護職が行う医療的ケアと同じ制限を設けているが、この最終まともには学校看護師が行える医療的ケアへの制限の記載はなく、教員が行う医療的ケアと明確に分けられている点が重要である。

特定行為以外の医療的ケアについては、従来「教育委員会の指導の下に、基本的に個々の学校において、個々の児童生徒等の状態に照らしてその安全性を考慮しながら、対応可能性を検討すること。その際には主治医又は指導医、学校医や学校配置の看護師等を含む学校関係者において慎重に判断すること」とされてきたが、『『個々の学校』による『慎重な判断』に委ねた場合には、前例がない事や、既存のガイドラインで想定しないことのみをもって、硬直的な対応がなされる可能性も指摘された。』として、「モデル事業等の成果も参考にしつつ、医療的ケア運営協議会において全体的な方針を検討した上で、各学校において、主治医や教育委員会の委嘱した学校医・医療的ケア指導医や

看護師等の助言を得つつ、個々の児童生徒等の状態に照らしてその安全性を考慮しながら、対応の在り方を検討するとともに、各学校の実施状況を、医療的ケア運営協議会で共有し、各学校での医療的ケアの実施につなげていくことが必要である。」としている。

「また、文部科学省においては、各教育委員会の医療的ケア運営協議会における検討や、各学校における特定行為以外の医療的ケアの実施の参考となるよう、モデル事業等の成果を様々な機会を通じて分かりやすく周知すべきである。」とし、安全性を十分に考慮しつつ子どものニーズに合わせて実施する方向が示された。

また、医療的ケア実施のために学校の教職員が特定行為を実施する場合、法令により、医師又は看護職員を含む者で構成される安全委員会の設置が求められているとし、「校長の管理責任の下、関係する教諭・養護教諭、看護師等、教育委員会の委嘱した学校医・医療的ケア指導医等が連携し、対応を検討できる体制を構築することが必要である。」としている。さらに「病院と異なり、医師が近くにいない中で、看護師等がより安心して医療的ケアを実施するためには、前述の指導的な立場の看護師の配置に加え、学校医や医療的ケア指導医、主治医や医療的ケア児が通常利用している病院や訪問看護ステーション等の看護師等と直接意見交換や相談を行うことができる体制を構築することが重要である。」とし、医療的ケア児に地域でかかわっている医療関係者との顔の見える関係の構築の重要性も指摘している。

## (4) 医師会の役割

学校に通う医療的ケア児がますます増加することは確実な現状の中で、前述の文部科学省の「学校における医療的ケアの実施に関する検討会議の最終まとめ」にもあるように、我々医師会に求められる働きは大きい。日本医師会では、従来から教育の場への関りを重視し、学校保健活動について積極的に提言を行ってきた。今後は、医療的ケア児の学校での医療的ケアの実施に関して、さらに踏み込んで提言していく必要がある。

最も重要なことは、文部科学省の最終まとめでも述べられているように、看護師等がより安心して医療的ケアを実施するために「**学校医や医療的ケア指導医<sup>4</sup>、主治医や医療的ケア児が通常利用している病院や訪問看護ステーション等の看護師等と直接意見交換や相談を行うことができる**」ということだろう。

医療的ケア児が日常生活の中で行う医療的ケアの種類と内容は、この数年で飛躍的に多く、高度になった。日常生活の中で、人工呼吸器の着脱が必要な子どもも増えてきた。このような状況の中で、医療的ケア児が学校で学べる機会を保障するには、医師の連携、協働によって学校での医療的ケアを支える必要がある。

具体的には、**医師会員が担うであろう学校医と医療的ケアに知見のある医師が、主に高度医療機関の主治医と学校の間に入り、そのコミュニケーションを助け、医師同士の連携体制を作っていく必要がある**。教育関係者から見たら、医師とのコミュニケーションはハードルが高いことを認識し、積極的に学校にかかわっていく。

そのような医師同士のコミュニケーションを土台にし、現状では主治医単独で出している学校での医療的ケアの指示書を、主治医と医療的ケアに知見のある医師及び学校医の連名とし、医師が集団体制で学校での医療的ケアの責任を持つ仕組みを提案したい。そのような仕組みを支えるために、日本医師会では医療的ケアに知見のある医師や、学校医に対する講習会、研修会などを企画するとともに、地域医師会でも、教育委員会、学校との連携促進、強化を呼びかけ、「医療的ケア実施のための安全委員会」にも積極的に参加するよう促すなどの取り組みが必要だろう。

---

<sup>4</sup> 「医療的ケア指導医」は「医療的ケアに知見のある医師」と同義として使用

## (5) 学校医の役割

学校における医療的ケア実施における学校医の役割は、学校の立場に立ち、主治医の指示内容を学校関係者に分かり易く解説することから始まり、保護者の要望や主治医の指示内容については、現状の体制で実施可能なものと今すぐの実施は難しいものを明確にし、実施が難しいものについては、今後可能にするための道筋を提示して協議していくことが必要であろう。また、医療的ケアを実施する教員等と看護師等との連携が十分できるように仲介し、ケアの実施に具体的な指導助言を行うことも重要である。

しかし、すべての学校医が医療的ケアに精通しているとは限らないためやむを得ないことではあるが、多くの学校の現状は「医療的ケア指導医」が主導的役割を果たしているようである。ただし、指導医に任命される医師は、多くの場合、いわゆる重症児を診療している専門医であり、学校保健に精通しているとは限らない。学校における児童生徒の健康と安全を守る義務を負っている学校医は、「医療的ケア運営協議会」や「医療的ケア安全委員会」の一員であるだけでなく主導する立場であらねばならないと考えている。学校医を中心とした医療的ケア実務の実施体制（チーム）であり、医療的ケアに知見のある医師、看護師等、教員等が有機的に機能する組織を構築する必要があることを強調したい。残念ながら学校医の積極性に問題がある場合もあるが、医療的ケア実施に際して学校医の役割が具体的に示されていなかったことにも問題の一因があると考えている。学校医は、医療的ケア児が登校している際には、当該児を含みすべての児童生徒の健康と安全を守るという観点で、看護師等や教員等の医療的ケアの実施を常に監督し評価しておくべきである。そのためにも学校医は頻繁に学校に行き、常に学校から連絡を受ける体制をとっておくべきである。学校医は学校が存在する地域において医療活動を行っている開業医が任命されていることが多く、地域の事情にも詳しく通学する児童生徒とも生活圏を同じくしていることが多いはずである。また、あらゆる機会に主治医や専門医とも連携しているはずである。学校医は、学校が存在する地域において日常はもちろん災害時を含めあらゆる面でイニシアチブを取っているはずである。学校は学校医を大いに活用してほしい。

## (6) 保育所での受け入れ

医療的ケア児の保育ニーズが増加する一方、保育所等での医療的ケア児の受け入れを行っていない都道府県や政令指定都市が存在する背景には、「人材・予算確保が困難」「市町村としての方針の周知やニーズ把握が不十分」「対応経験が少なく、ノウハウの蓄積が困難」等の理由が挙げられる。医療的ケア児の受け入れを広げるためには、以下のような取り組みが必要である。

### ① 市町村主体による取り組みの推進

医療的ケア児も同様に保育を受ける権利があるという理念のもと、地域の実情に応じた形で段階的に受け入れ体制を整えることが必要である。

### ② 医療的ケア児受け入れに向けた基盤づくり

受け入れに備え、あらかじめ医療や保健、福祉等の関係者との連携体制を構築し、市町村としての受け入れ方針の共有が重要で、子育て世代地域包括センターの中での取り組みなども検討されるべきである。

### ③ 都道府県等による市町村、保育所への情報提供や支援の充実

市町村や保育所単独での実施は難しい「先進的に取り組んでいる市町村の取組等の共有」「人材の確保」「研修機会の確保」等について、都道府県等による情報提供や支援が期待される<sup>5</sup>。

### ④ 医療的ケア児の多様性と連携

医療的ケア児は、経管栄養のような医療ケアから人工呼吸器装着児のような複雑で専門性を求められるケアまで様々である。かかりつけや園医の指示で済むものから専門医の指示が必要な病態まで様々であるため、病診連携を密に行う事が重要である。

### <期待されること（成長促進と、多様性の理解）>

医療的ケア児はケアが優先されがちであるが、保育する中で医療的ケアが付随するという成長を支援する視点を持つ事が重要であり、また健康な幼児も、医療的ケア児の理解や配慮を学ぶ機会となり、多様性を認め合う価値観を幼児期から育てることができ、ひいては学童、成人になっての人間形成の礎となる。

---

<sup>5</sup> 参照：平成 30 年度子ども・子育て支援推進調査研究事業「保育所での医療的ケア児受け入れに関するガイドライン－医療的ケア児の受け入れに関する基本的な考え方と保育利用までの流れ－」（平成 31 年 3 月 保育所における医療的ケア児の支援に関する研究会）

### 3. 医師会として、医療的ケア児と家族を支えるシステムの構築

#### (1) 小児の在宅医療提供体制の確保に向けて

##### 1) 愛知県医師会の取組みと、そこから考えられること

愛知県医師会では、平成27年から平成29年までの3年間、県内のすべての医師会に在宅医療サポートセンターを設置し、在宅医療提供体制の整備と在宅医療・介護の連携の推進のために市町村を支援する事業を実施した。

その中で、各サポートセンター所管地域の現状と課題について把握するため、事業開始前を含め4回の在宅医療の提供と連携に関する実態調査（在宅医療サポートセンター事業調査）を実施した。その詳細は省くが、在宅医療の提供体制等を評価するストラクチャー指標としての在宅医療提供医療機関数、在宅療養支援診療所ならびに在宅療養支援病院数、在宅医療に参加している医師数、在宅医療を提供するために医療機関同士が連携するグループ数等を調査項目とし、実際に行われた在宅医療介護連携活動の内容、多職種連携の家庭等のプロセス指標として在宅医療提供数、緊急往診数、小児在宅提供数、在宅緩和ケア提供数、退院時共同カンファレンス開催数、サービス担当者会議への主治医としての出席回数、地域ケア会議への出席回数などを調査項目とした。また、アウトカム指標として在宅死亡患者数、特に在宅看取数に着目し調査項目を設定した。

その結果、在宅医療を担う在宅医療提供医療機関数、在宅療養支援診療所ならびに在宅療養支援病院数、在宅医療に参加している医師数、在宅医療を提供するために医療機関同士が連携するグループ数は3年間で1.1倍に増加したに過ぎなかったにもかかわらず、小児在宅提供数は約2倍以上に増加した(図2)。他のプロセス指標も同様であった。

また、愛知県医療療育総合センター中央病院の調査では小児在宅を担う訪問看護ステーション数は平成28年に比べ2年間で約1.2倍に増加したに過ぎなかった(図3)。すなわち、愛知県においては小児在宅医療普及啓発のための事業は在宅医療を受ける小児の数を増加させることに大いに貢献したが、小児在宅医療を担う医師数や訪問看護ステーション数の大幅な増加には至らなかった。

このことから、ある程度提供体制が整った地域においては、小児在宅医療に関わる医師や訪問看護師数を増加させることを主眼に置くのではなく、質的向上をはかる研修事業に力点を移行させる時期に来ていると考える。すべての医療機関が小児在宅医療に取り組む必要はないことから、拠点となるような在宅医療機関が一定程度の人数の医療的ケア児を診て経験を積んでいく方が、医療の質の向上に寄与できるのではないかと考え

られる。

図2 愛知県医師会 在宅医療の提供と連携に関する実態調査

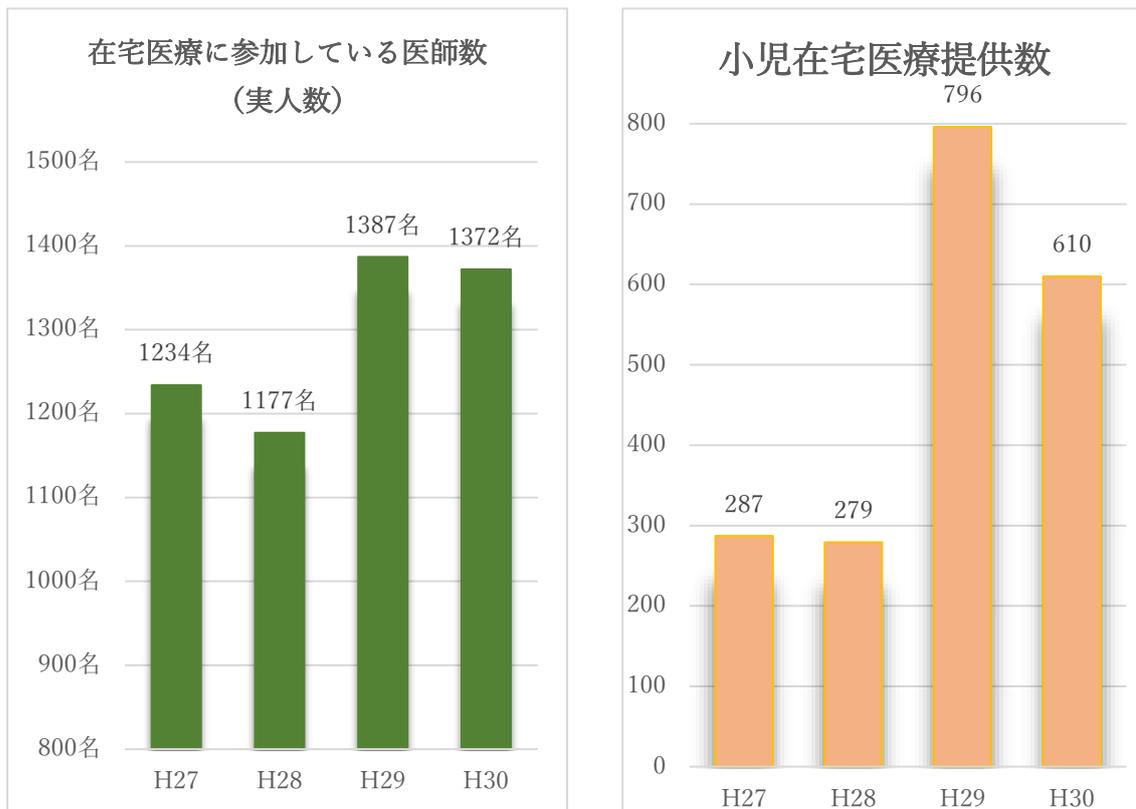


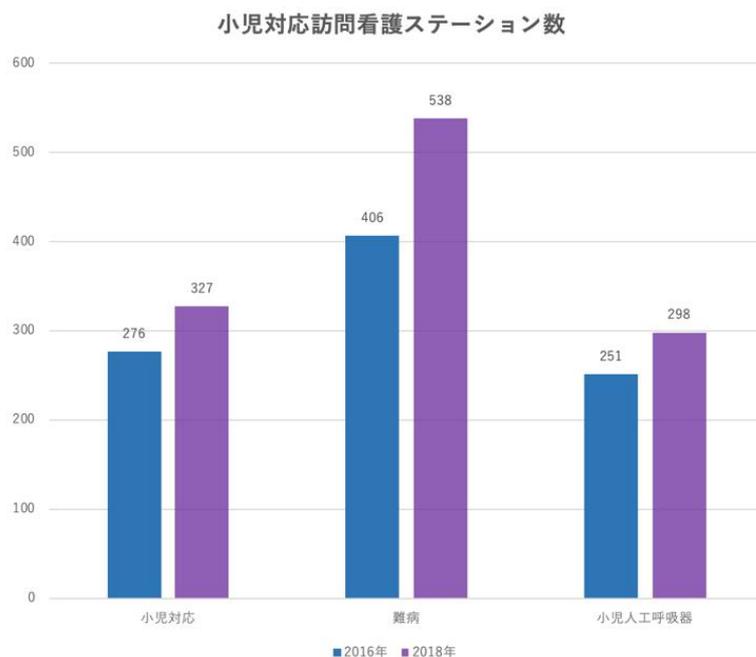
図3 愛知県における小児対応訪問看護ステーション数

**愛知県における  
小児対応  
訪問看護ステーション**

愛知県医療療育総合センター  
中央病院支援課心身障害支援  
グループ調査より作成

	発送数	有効回答率
2016年	568	82.2%
2018年	693	88.6%

対2016年 増加率	小児対応	難病	小児人工呼吸器
	1.18	1.33	1.19



## 2) 小児在宅人材養成講習会について

平成 25、26 年度は全国に小児在宅医療の支援体制を構築することを目的とした「小児等在宅医療連携拠点事業」が行われ、平成 27 年度から令和元年までは、全国で地域の人材育成の取組を支えることができる講師人材を養成するための事業である「在宅医療関連講師人材養成事業」で小児を対象とした事業が行われている。在宅医療関連講師人材養成事業は、事業開始時は、高齢者、小児、看護は別の事業で、小児を対象とした分野は小児科医のみで行うことが計画されていたが、本事業を受託した国立成育医療研究センターでは、小児在宅医療を全国に普及させるには、小児科医だけでは難しく、主に高齢者を診ている在宅医や、訪問看護師の支援がないと行えないと考え、高齢者や看護の事業で、小児在宅医療についての講演の時間を頂いたり、小児の事業でも、主に高齢者を診ている在宅医をコアメンバーとして迎え、事業計画を立てたり、高齢者を診ている在宅医が小児患者を診るための講演を行ってきた。

大阪府や埼玉県では、地域の医師会や小児科医会が中心となって、小児科医と主に高齢者を診ている在宅医が共同して小児在宅患者を訪問するシステムを構築している。また、個々の小児科医が小児在宅医療を行っていたり、小児在宅医療に特化した訪問診療所も全国各地で開院されてきている。しかし、在宅医療関連講師人材養成事業の中で開催した講習会の受講者を対象としたアンケートでも、実際小児在宅医療を行っている診療所はあまり増えていないのが現状である。小児在宅医療が全国に広がるためには、経験の蓄積と、採算性等の問題を解決していく必要がある。

## 3) 小児在宅医療を推進するために医師会にお願いしたいこと

小児在宅患者の特徴は、地域差はあるものの、高齢者に比べて、

- ・ 患者数が圧倒的に少ないこと
- ・ 重症度が高いこと
- ・ 多くの医療的ケアを必要としている患者が多いこと
- ・ 年齢や成長に応じた医療の内容や、使用するデバイスなどの見直しを検討する必要があること
- ・ 稀少疾患が多いこと

が挙げられる。

これらの背景から、在宅医には、下記に示すような小児在宅患者に関わる困難感があると考えられる。

- ・ 訪問診療のための訪問のための移動時間が長い。
- ・ 緊急入院が多く、訪問の予定が立てづらい。
- ・ 気管切開カニューレや胃瘻交換や、気管吸引チューブなど提供する在宅物品が多い上に、成長に伴って変更する必要がある。
- ・ ケアマネジャーがいなかったために、支援体制をマネジメントすることが難しい。
- ・ どのように対応すればよいか分からない。

最終的には、時間や手間がかかる割には、十分な報酬が見込めないという問題になる。

一方で、小児科の医師の側にも様々な問題がある。

- ・ 病院小児科のスタッフに、患者を自宅に帰すという発想がない。
- ・ 障害や疾患を持つ子どもが、親とともに自宅で生活するために、地域の医療の介入が重要であることを理解していない。
- ・ 成人ではすでに行われている在宅医療の仕組みを理解していないし、病院の医療連携室のスタッフも含め、組織の中に地域移行についてのアドバイスをしたり、一緒に動いてくれたりする人もいない。
- ・ 多くの小児科医は、成人の患者を診ている医師との交流をしたことがない。
- ・ 患者が子どもから成人となっても、成人の患者を診ている医師へ依頼できないと考えている医師が多い。
- ・ 小児が医療機関を受診する形態と、成人が医療機関を受診する形態の違いを理解していない。
- ・ トランジションについて、患者本人・保護者と時間をかけて話し合ってきた。
- ・ 医療的ケアをはじめとする障害を持った子どもたちが、保育、教育、就労するために、医療者の支援が必要であることを理解していない。

これまでは、主に高齢者を対象とした主に介護保険による在宅医療で地域包括ケアの医療提供と考えられてきた。しかし、小児期発症の疾患を持った子どもも成人を迎えることができるようになった現在では、地域の子ども、高齢者、障害児者など多くの支援を必要としている人たちを対象とした、地域共生社会の実現に舵が切られている。

医療的ケアをはじめとする障害を持った子どもたちや成人、高齢者が急速に増えている現状を踏まえたとき、日本医師会には、次のような内容についてご検討いただきたい。

- ・ 成人を診る在宅医と小児を診る医師との連携は、小児在宅医療推進の要諦であることを認識していただきたい。
- ・ 医師会と地方公共団体が連携し、「病院小児科医」と「成人を診る在宅医」との連携体制を構築することが望ましい。
- ・ 医師会として、今まで小児に関わったことの少ない成人を診る在宅医の負担を軽減することに積極的に関わる必要があるのではないかと。例えば、医師会が、個人で在庫を抱えることが難しい在宅物品の調整を行うことや、診療報酬のアドバイス、小児在宅患者を診る医師に対する学術的、経済的支援を行うことが考えられる。
- ・ 各医師会で窓口、ネットワークを作り、成人を診る在宅医と小児科医がペアを組んで、連携・共同して責任を持つシステムを構築してはどうか。
- ・ すべての在宅医が数人の小児患者を診るのではなく、コアとなる医師がしっかりといて、重い患者を中心として多くの患者はその医師にお願いし、それほど重くない患者は皆でカバーするようなシステムがよいのではないかと。
- ・ 医療的ケアをはじめとする障害を持った子どもたちが、保育、教育、就労するために必要な医療的、社会的支援を行う。
- ・ 時間や手間がかかっても、十分な報酬が見込める診療報酬体系を構築する。

最後に、小児専門高度医療機関として、小児在宅医療に熱心に取り組んでいる病院にも十分な人員配置が行えるようなインセンティブも必要と考える。

## (2) 円滑なトランジションに向けて

小児在宅医療のトランジションの問題を考察するにあたり、対象となる小児患者群を2種類に分けて考える必要がある。ここでは、第1群：生下時から医療的ケアを要して小児科の継続診療を受けている小児患者、第2群：重度身体障害があり身体介護を要するが医療的処置はあまり必要でない小児患者、の2群に分けて考察する。

### 1) 第1群：生下時から医療的ケアを要して小児科の継続診療を受けている小児患者の場合

第1群の小児患者の多くは、出生した大学病院新生児科やこども医療センターの新生児科の外来通院患者として当該病院で継続診療を受けており、外来診療担当医が訪問看護指示書を記載し、それに基づいて訪問看護ステーションが日頃の医療的ケアにあたっている。当該患者の居住場所と、外来診療担当をしている大学病院やこども医療センターとは多くの場合かなりの距離があり、入院治療が必要であっても、地理的にも病床運用上からもすぐに入院対応するには困難な場合も多い。

長年論じられてきていることであるが、当該患者の居住地に近い地域基幹病院の小児科に診療担当を移行させていくことが必要である。母親の大学病院等の新生児科担当医に寄せる信頼感が強いことから、地域基幹病院への移行が円滑に進まない実態があり、移行の推進には工夫が必要である。例えば、ある一定期間は、大学病院等の新生児科と地域基幹病院小児科がダブル主治医として情報共有し、訪問看護指示書も連名で記載する、などの方法が解決策の1つであろう。

実際に訪問診療する医師にとって最も重要なことは、入院治療を要する場合の受入れ病院の確保である。地域基幹病院への移行が進まなければ、地域の小児科医や内科医が訪問診療を担っていくことは困難である。地域基幹病院が入院治療を担当するという流れができれば、当該小児患者が成長して成人となった場合に、小児科医が継続担当しても、内科医に診療を引き継いでも、大きな問題なくトランジションが可能であろう。

### 2) 第2群：重度身体障害があり身体介護を要するが医療的処置はあまりない小児患者

第2群の場合、当該患者が幼少のうち、車椅子やバギーに当該患者を乗せて、主介護者の母親が診療担当医のもとへ定期通院している。しかし、当該患者が長じて体重も重くなり、母親の加齢も加わって通院が困難になると、母親が担当医師のもとへやむを得ない事情により代理受診をして、抗てんかん薬の処方などを受け、当該患者は「重度身体障害者施設」のデイサービスやショートステイを利用しながら成人期を迎えている

場合が多いと考えられる。

通院困難となったこの時点で、訪問診療などで、実際に診療できる医師に転医となれば、当該患者の日常の健康管理ができるし、病態の変化に対して適切に介入できる。

当該患者は、その病態から誤嚥性肺炎を併発しやすく、少しの傷や陥入爪周囲炎から蜂窩織炎に至って、地域の二次救急病院に緊急入院することも多く、患者によっては入退院を繰り返している。入院治療に至った病院の診療担当医と地域連携室が、「やむを得ない事情による母親のみの代理受診と現状のデイサービス利用だけでは、日頃の健康管理ができないため、地域の医療機関に診療を移行させる必要がある」と判断すると、地域の在宅療養支援診療所などに連絡し、退院後から在宅医療担当医に移行される。

すなわち、入院治療に至るまで、当該患者においては「**ケアマネジャー機能がない状態**」であることに**問題がある**。当該患者 20 才、母親 50 才くらいまでは、母親がいろいろと問題解決に向けて立ち回ることが可能であるが、当該患者 40 才、母親 70 才となると対応困難な状況も多い。当該患者が介護保険を利用できる状態になるのに、あと 25 年を要するのである。障害福祉の担当者も少人数で日々多忙であると推察するが、「やむを得ない事情により母親だけが代理受診をして、当該患者がデイサービスやショートステイを利用して長じている状況」において、よりよい診療を実践するためには病院の外来診療担当医師から地域の在宅診療担当医師へ移行させていくという作業を加えていく必要がある。在宅診療担当医師へ移行させた場合、定期的採血で抗てんかん薬血中濃度測定により成長に見合った薬剤の量に調整すること、傷病に対する早期介入で行き当たりばったりの救急要請をすることなく入院を含めた治療ができること、病状変化があった際にも 24 時間体制で家族に安堵感を提供できるなど、患者はもとより家族にとってもメリットは多い。第 2 群の患者においては、制度上「障害福祉の下」にある当該患者たちに「継続的な在宅医療の関与」を加えるという視点が必要である。

### (3) 「医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場」への積極的な参画について

平成28年の児童福祉法の改正により、障害児福祉計画の策定が都道府県及び市町村の義務とされた。障害児福祉計画の中に、成果目標として「平成30年度末までに、各都道府県、各圏域及び各市町村において、医療的ケア児支援のための保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関が連携を図るための協議の場を設けることを基本とする」ことが盛り込まれ、現在各地域において協議の場の設置が進んでいる。図4は、令和元年8月現在の協議の場の設置状況である（厚生労働省調べ）。

図4 医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場の設置状況（厚生労働省調べ）

#### 医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場の設置について

##### ■ 協議の場の設置状況（令和元年8月1日時点）

【調査方法】

厚生労働省障害保健福祉部障害福祉課から各都道府県の障害福祉部門に調査票を配布。都道府県の障害福祉部門から都道府県内他部局及び市区町村へ調査を依頼し、各都道府県障害福祉部門で取りまとめて厚労省に報告。（令和元年8月1日時点）

	協議の場の数 <sup>注1)</sup>	協議の場を設置している自治体数 <sup>注1)</sup>	全自治体数	設置率
都道府県	72	47	47	100%
指定都市	23	20	20	100%
市区町村	754 <sup>注2)</sup>	1,185 <sup>注3)</sup>	1,741	68%

注1) 令和元年度中に設置予定を含む 注2) 圏域の協議の場の数を含む 注3) 圏域で設置している市町村を含む

<参考>

	圏域で設置	市区町村単独で設置	圏域と単独両方設置
市区町村数	675	573	63



協議の場への医師会の参画状況を見ると、都道府県では71%、指定都市では57%、市区町村では18%で、特に市町村レベルでの参画は低位にとどまっている。

医師会の参画が低い理由として、協議の場の事務局を担う部門の多くが障害福祉部門となっており、医師会との接点が薄いため、医師会の参画を要請する発想がない、あるいは要請しづらいことが考えられる。また、福祉関係者を中心とした既存の「自立支援協議会」の中に「協議の場」を設置している自治体もあり、医師会が構成員と

して含まれていないケースもある。既存の部会に医療的ケア児とその家族を支援するための協議の場をそのまま設置することは、従来の考え方の範疇での議論に終始することも考えられる。そのため、医療・福祉・教育・保育の行政部門の連携の下、医師会も含めた新たなメンバーで協議を開始し、順次関係者に参加してもらうことが望ましいと考える。

医療的ケア児とその家族を支えるためには、医療、福祉、教育の連携が極めて重要である。医療と福祉（介護）の連携が前提となって構想された介護保険の仕組みと異なり、現在においても障害福祉の領域では、医療との連携の仕組みが乏しい。それゆえに、障害福祉の事業者や行政の担当者は長い間、医師が入らないまま障害福祉の協議の場を創ってきた歴史がある。従来の知的障害者や身体障害者、精神障害者への対応は、不十分ながらそれで何とかやってきた。しかし、ほとんどが高度医療機関で生まれ、常に医療的ケアを必要とする医療的ケア児の支援において、医師のかかわりは必須である。しかし、我々医師の側も障害福祉の理解が乏しく、そのことを我々も十分自覚できていないことが多い。医師会の主なメンバーである地域の医師は、介護保険を良く理解している方は多く、それで障害福祉も理解していると思いがちである。しかし、障害福祉と介護保険は全く別の仕組みであり、障害福祉を担う地域の事業所も福祉職も一部オーバーラップするものの、ほとんど異なっている。医療的ケア児を支える協議の場に参加することで、地域の障害福祉の事業者や資源の状況を知ることができる。そして、従来は希薄であった医療と福祉の連携が、地域的な課題を解決していくために非常に有効である。実際、新たな制度を作るまでもなく、**協議の場において、医師と地域の福祉資源の連携が生まれるだけで、即座に解決される課題も少なくない。**そして、その経験は医師会としても、医師会員にも意義深いと考える。従って、各医師会においては、行政からの要請を待つのではなく、医療的ケア児を支えるための**協議の場に医師会から積極的に関与していただきたい。**

また、厚生労働省科学研究費補助金事業で、平成 28 年度から 30 年度に実施された「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」において、行政担当者のために、「医療的ケア児（者）とその家族を地域で支えるための保健、医療、福祉、教育等の『協議の場』設置のための手引書」が作成された。その手引書においても、医師会の関与の重要性が述べられている。参考資料として巻末に提示する。是非、参考にされたい。

## (4) 医療的ケア児及びその家族、同胞に対する定期予防接種、公的乳幼児健診などの実施の重要性

在宅で医療的ケアを受けながら地域で生活する子どもたちが増加する中で、保護者は彼らのケアに日々追われる状況にある。このような状況の中、母親の実家などからの支援が必要とされる場面も多く、一時的に住民票の存在する自治体以外の地区で医療的ケア児の同胞とともに生活することも少なくない。またこのような支援が十分得られない状況では、医療的ケア児への対応に追われ、家族や同胞のために割ける時間は限られてしまうのが現状である。

一方、小児在宅医療に関わる医療機関や医師の数は多くなく、かかりつけ医療機関が在宅児の居住する自治体とは異なる、県外を含めた他の市町村に存在する例も少なくない。

このような状況においては、自治体が実施主体となっている医療や保健、福祉などが、医療的ケア児やその家族・同胞にとって受けにくい状況が存在しているのが現状である。このような状況を改善することは、医療的ケア児にとっても、その家族・同胞にとっても極めて重要な視点である。以下に、これらの問題点に関する改善策について述べる。

### 1) 定期予防接種による感染症予防について

#### ① 医療的ケア児に対する定期予防接種

基礎疾患を有している医療的ケア児は、感染症を発症すると重症化する可能性が極めて高く、家庭における感染症予防対策は非常に重要である。中でも実施主体が市町村である定期予防接種に関しては、接種適応年齢に達した場合には体調の良い時点で、できるだけ早期に接種することが必要であり、担当医師が居住地以外の医療機関の医師であったとしても、その担当医師による定期接種ができるよう配慮されるべきである。

厚生労働省は、定期接種実施要領（平成25年3月30日付け健発0330第2号厚生労働省健康局長通知の別添）において、「他の市町村等での予防接種」として「・・・通常の方法により定期接種を受けることが困難な者等が定期接種を受けることを希望する場合には、予防接種を受ける機会を確保する観点から、居住地以外の医療機関と委託契約を行う、・・・等の配慮をすること。」としている。

しかし、医療的ケア児が居住地以外での在宅医療機関のかかりつけ医による定期予

防接種を希望した場合に、児の接種を定期接種として認めない場合がある。

現在、同じ都道府県内自治体間での相互乗り入れによる定期接種は多く行われているが、住民票の存在する都道府県以外の都道府県自治体で行われた定期予防接種については、定期接種として認められない場合がかなり存在する。この状況は、各自治体が全ての対象者に定期予防接種を受けやすい環境を提供し、円滑な定期予防接種の実施を推進することに反していることになり、早急に改善されるべきである。

また、長期療養の病気等を理由に定期接種の年齢を超えてしまった場合の遅延接種につき、2013年の予防接種法施行令改正の際に、特別な事情で対象年齢・期間に接種が受けられなかった場合は、特別な事情がなくなった日から起算し2年間を経過する日までの間は定期接種とみなされるとされた。しかし、**医療的ケア児**においては特別な事情がなくなった日の判断が難しく、主治医が他都道府県の医師であることも多いため、接種のための手続きの難しさ、医師の診断書への判断に対する市町村による差異の存在などの問題があり、接種を受けやすくするためのさらなる改善が必要である。

さらに、造血幹細胞移植、実質臓器移植などを行った児においては、定期接種を行っていたとしても移植後に抗体が失われる場合があり、再接種が必要となる。このような例に対し、予防接種法における遅延接種と同様の対応で定期接種として費用負担を行う自治体も増加しつつあるが、全国すべての自治体において同様の対応がなされるべきである。

## ② 医療的ケア児の家族・同胞に対する定期予防接種

医療的ケア児が感染症に罹患する場合、主に家族や同胞から感染する。しかし、児のケアのため十分な時間的余裕のない保護者にとっては、家族や同胞の定期予防接種のために医療機関や保健センターなどに出向く時間や人の確保などが困難な場合がほとんどである。その結果、家族や同胞に対する定期予防接種の機会が遅れてしまったり、失われるなどの状況が生じ、医療的ケア児にとって感染のリスクが生じることとなり、大きな問題である。

しかし、現在多くの自治体では、在宅において医療的ケア児への定期予防接種は認めても、同機会を利用した家族や同胞への接種は、対象児・者が健常であるとの理由から、接種を認めないという状況が存在している。

定期予防接種により予防される対象疾患は、その多くが人から人へ感染し、重篤になるおそれがある疾病であり、医療的ケア児本人だけでなく、その家族・同胞への接

種も是非必要である。

厚生労働省は定期予防接種の実施主体である市町村に対し、健康局長通知別添の定期接種実施要領の中で、予防接種を受ける機会を確保する観点から配慮をすることを提示し、遺漏なき実施を指示して以来、既に5年以上経過している。

**各自治体が、在宅児だけでなくその家族・同胞などに定期予防接種を受けやすい環境を提供し、円滑な定期予防接種の実施を推進することを重要な施策の一つと捉え、早急に接種環境を整備することが必要である。**

また、医療的ケア児への対応のために、その同胞、家族への定期接種の年齢が超えてしまった場合においても、長期療養の病気等の理由による遅延接種と同様の判断で、同胞、家族に対し定期接種が行えるような制度改善が望まれる。

## 2) 公的乳幼児健診実施について

乳幼児健診は、自治体により対象月齢・年齢、回数が異なるが、3～4 か月児健診、1歳6 か月児健診、3歳児健診は全国のほぼすべての市町村で行われている。健診の形態は、保健センターや保健所などで行う集団健診と、自治体と契約した医療機関で行う個別健診とがあり、自治体により異なる。しかしいずれにしても、会場や医療機関に向いて健診を受ける必要がある。

### ① 医療的ケア児に対する健診

医療的ケア児自身についての発育や発達については、担当のかかりつけ医により、日ごろから十分に観察されており、むしろ対象児を診たことのない医師による診察に大きなメリットはないかもしれない。しかし、近年の乳幼児健診の目的の一つに、子どもの成育環境の把握、予防接種の接種状況の把握、養育者の育児感情の把握、家族や周囲からの協力・支援状況の把握、具体的な育児などの悩みの把握などが含まれており、これらの把握が子どもへの不適切な関わりの早期の発見と支援に重要指標となることが指摘されている。

さらに今後、自治体毎に作成された健診票の一定の項目をデータベース化し、それらの情報を共有することにより、対象の子どもたちとその家族の支援につなげることも計画されていく。

前述の予防接種については、同一の県内においては自治体による相互乗り入れがかなり進んでおり、全国ほとんどの都道府県で県内であれば居住地以外の市町村で定期接種を行っても、支払が生じないような整備されているが、乳幼児健診については相互乗り

入れがほとんどされていない状況にある。

予防接種と同様に乳幼児健診においても、医療的ケア児では健診の会場に出向くことが非常に難しい場合が多く、かかりつけ医による経過観察がおこなわれていることで、いわゆる公的な健診がなされないままになっている例が数多くあることが想像される。前述のように乳幼児健診の目的は対象児の健康観察にのみあるのではないことを考慮すると、統一の健診票を用いて、在宅担当医によって行われた健診が公的乳幼児健診として認められ、その結果が自治体などからの支援へとつながることには大きな意味がある。是非医療的ケアの状況・内容によらず、公的健診が在宅において行われることを認める体制作りが望まれる。

## ② 医療的ケア児の同胞に対する健診

予防接種の場合と同様に、医療的ケア児のケアのため十分な時間的余裕のない保護者にとっては、同胞の乳幼児健診のために医療機関や保健センター、保健所などに出向く時間や人の確保などが困難な場合がほとんどである。その結果、これらの児が必要な時期に必要な健診を受ける機会を失ってしまう場合が少なくない。

前述したように、乳幼児健診は自治体間の相互乗り入れがほとんどされていない状況にあることから、医療的ケア児本人だけでなく、その同胞に対する公的乳幼児健診についても、対象児の居住地によらず健診が在宅児の担当かかりつけ医によって行われ、その結果が公的健診として認められ、その情報が共有されるような体制が望まれる。

## 3) 医療的ケア児の同胞に対する定期予防接種や乳幼児健診における小児科医の役割

医療的ケア児とその家族・同胞にとって改善が必要な定期予防接種および公的乳幼児健診体制の問題点を解決するためには、予防接種、健診双方に精通した小児科医の関与が極めて重要である。医療的ケア児の治療・管理において、複数科医師の連携の観点から、在宅医療を専門とする医師と小児科医師の連携体制を今以上に取りやすくするための環境整備を、さらに推進すべきである。

## 4. レスパイトの課題と改善方策

医療的ケア児は右肩上がりに急増している。特に人工呼吸管理のような高度な医療的ケア児が急増している。こうした児を病院から在宅医療に移行させるときに家族が必ず危惧することが二つある。

1. 「状態が悪くなった時に緊急入院をさせてもらえるか？」
2. 「家族が医療的ケアで疲れ切った時に家族を休ませるためのレスパイト入院をさせてもらえるか？」

現状では、2については病院では保険診療上は認められていないため、医療管理入院が実質的なレスパイトになっているのが現実である。しかしその場合には、家族にとってはレスパイトという利点があるかもしれないが、児は成長・発達を促すような保育活動を受けることは無いという問題も有している。

重症心身障害児入所施設等では、障害福祉サービスの「短期入所」でレスパイトの受け入れが可能だが、高度医療ケア児の場合、病院に入院した場合の診療報酬に比較すると、障害福祉サービス等報酬が低いため敬遠されがちである。

特に動く医療的ケア児に対しては、寝たきりの障害児よりも目が離せず手間がかかるにもかかわらず、現在の準・超重症児判定スコアでは低いスコアとなるため、障害福祉サービス等報酬では採算が合わず、全国の重心施設や埼玉県の通所施設を対象とした実態調査では受け入れ施設がほとんど無く、現時点では諸般の事情で受け入れている施設も、現在の障害福祉サービス等報酬が続けば受け入れは断らざるを得ないと回答している<sup>6 7</sup>。

なお、現在、厚生労働省令和元年度障害者総合福祉推進事業「医療型短期入所に関する実態調査」（委員長田村正徳）が全国の医療型短期入所事業所 366 箇所と該当施設の利用者を対象として現状と課題を分析するために実施中である。

以上のような現状でのレスパイト入院と医療型短期入所の問題点を改善するためには、以下のような方策が考えられる。

---

<sup>6</sup> 厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野））「障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究（研究代表者田村正徳）」30年度研究報告書 北住 映二：「移動可能な要医療的ケア児者の、短期入所の現状とケアの問題点についての調査」

<sup>7</sup> 厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野））「障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究（研究代表者田村正徳）」30年度研究報告書 奈須康子、その他：「移動可能な要医療的ケア児者の、通所施設利用の現状とケアの問題点についての調査」

- ① 一定レベル以上の重症度の医療的ケア児者については、在宅医が「在宅での療養を維持継続できない」と判断した場合には、入院の適用を認めるべきである。
- 対象： 重症児スコア10点以上の医療的ケア児・者
- 期間： 月7日以内
- 目的： バイタルや医療ケアを点検・管理する
- ② ①がかなわないときは、重症度の医療的ケア児者の病院の医療型短期入所の報酬を引き上げる。
- ③ 診療所が医療型特定短期入所を提供できるよう、医療型特定短期入所の報酬を引き上げる。また、医師会員に対して普及啓発する。
- ④ 重心児にあたらぬ「動く医療的ケア児」の短期入所を受け入れた場合に、その安全な見守りに必要なハード及びソフトの対応に見合った医療型短期入所の報酬とする。
- ⑤ 医療型短期入所において、保育士の配置によって児の発育を促すようなプログラムを実施した場合には、加算を付ける。
- ⑥ 保護者が体調不良などで医療的ケア児を入院させても、付き添いを求められたのでは“レスパイト”入院にはならない。そうした場合は地域医師会から地域の中核病院に、赤字でもできるだけ受け入れてほしいと働きかけていただきたい。

## 5. 医療的ケア児等コーディネーターの専任化と基幹相談支援センターへの配置

平成 30 年度からの「第一期障害児福祉計画」（平成 30 年度～令和 2 年度）では、市区町村、生活圏域等に「医療的ケア児等コーディネーター」の配置が求められている。「医療的ケア児等コーディネーター」は今後、地域における医療的ケアに関わる多職種連携のキーパーソンとしての大きな役割が期待されている。具体的には、以下の通りである。

### ①相談支援専門員に対するスーパーバイズとリスクマネジメント

医療的ケア児の相談支援に携わる委託相談支援事業所（基本相談）や計画相談支援事業所（障害児支援利用計画等の作成に携わる計画相談）のバックアップ機能として、相談にあたる相談支援専門員が戸惑うことなく、自信を持って医療的ケア児とそのご家族の相談に応じ、障害児支援利用計画等を作成していく際に、相談支援専門員の伴走者としてバックアップの役割を果たしていく。

さらには、「第五期障害福祉計画」で求められている「地域生活支援拠点」の整備に関しては、地域で暮らす障害の重い方に対する支援体制構築、具体的には、リスクマネジメントとして、相談支援専門員が緊急時や災害時（とりわけ、ブラックアウト等を含め医療機関等との連携）のクライシスプランを作成していく際の助言、スーパーバイズの役割も求められている。

### ②医療的ケア児支援に携わる支援者のスキルアップ

医療的ケアにかかわる事業所等のスタッフ（居宅介護事業所のヘルパー、放課後等デイサービス、児童発達支援センター等の支援員）等が、医療的ケア児に関わる際の基本的知識や支援スキル等の向上に向け、地域の訪問看護ステーションや中核病院、都道府県レベルでNICU等を有する医療機関等の協力を得て、実務研修等を進めていくための中心的役割を果たす。

### ③医療的ケアに関わる地域課題を解決するためのステージづくり

「第一期障害児福祉計画」で求められている、「医療的ケア児支援のための協議の場の設置」を働きかけ、事務局的な機能をも果たしつつ、地域課題を見極め、必要な多職種連携、地域に不足している資源（医療型短期入所、医療的ケア児に対応可能な児童発達支援事業所や放課後等デイサービス等）開発等に取り組んでいく。

あるいは、医療的ケア児が保育園、学校等を希望する際、その実現に向けて、行政・

保健・医療・福祉・教育等の関係機関に協議の場の設置や連携を働きかけていく。

結果として、医療的ケア等コーディネーターは地域で暮らす医療的ケア児それぞれに相談支援専門員が配置され、多職種によるチーム支援がなされているかというケースワークの視点、さらに、こうした一人一人の支援を積み上げていく中で地域課題をどう解決していくかというソーシャルワークの視点で常時地域を定点観測し、必要なアクションを起こしていく必要がある。

また、都道府県行政やNICU等を有する中核病院等が構成する都道府県レベルでの協議の場での議論を地域につなげていくという橋渡しの役割も求められる。

こうした役割を地域のキーパーソンとして果たしていくためには、常勤専任的な立場が保障され、さらに、地域の関係機関にしっかりとその存在が認知される活動の場が与えられていなくては、「医療的ケア児コーディネーター」という機能そのものが地域で形骸化していつてしまう。

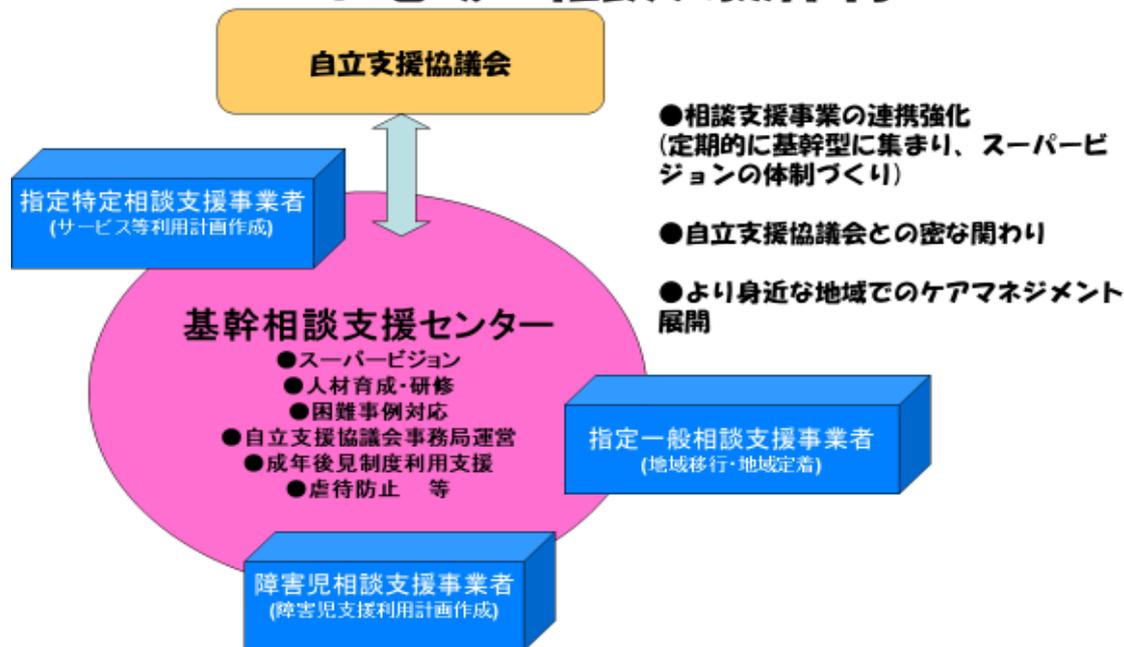
しかし、現状では、専任化を保障するための財政的保障はなされておらず、現在都道府県で進められている「医療的ケア等コーディネーター養成研修」を受講した者が、本来業務（相談支援事業所の相談支援専門員、訪問看護ステーションの看護師、地域の医療機関のMSW等）のかたわら、その任を果たしていくという状況にある。

医療的ケア児を地域で支える仕組みを実現していくためには、障害のある方の地域での包括的支援体制を構築していく核となる「基幹相談支援センター等」に「医療的ケア等コーディネーター」が専任で配置されることが必要である。

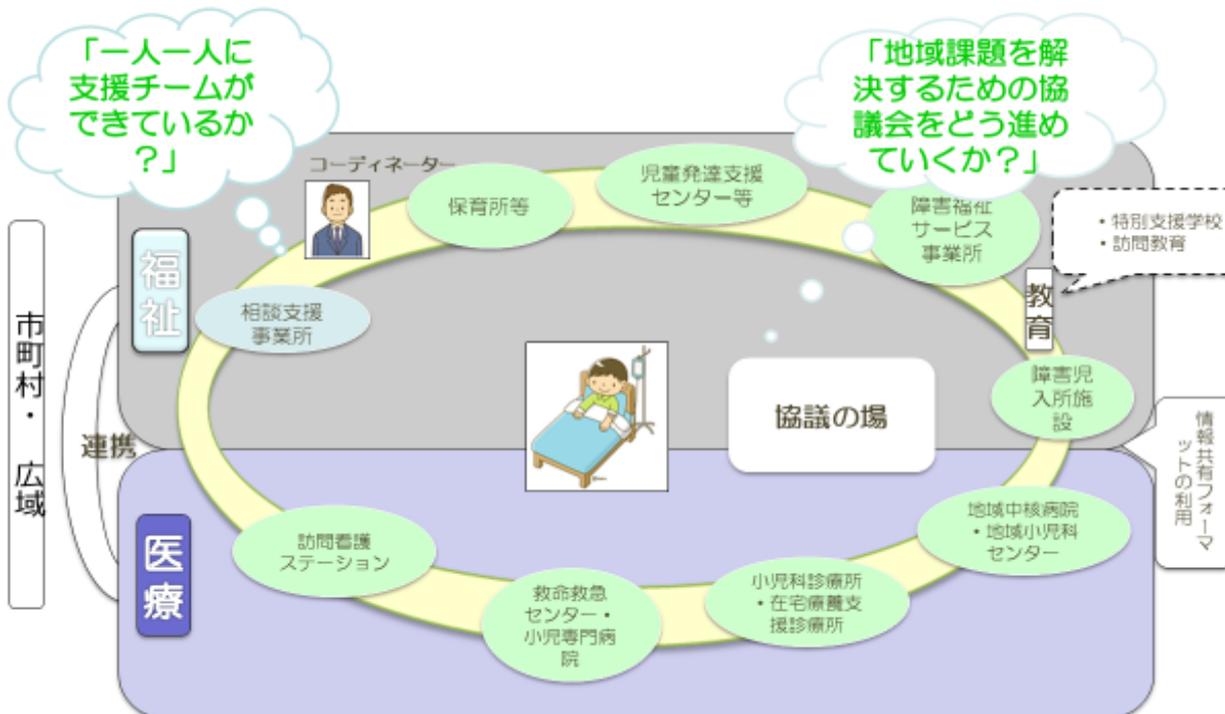
日本医師会として、現在養成研修が進められている医療的ケア等コーディネーターが、専任で業務にあたる支援体制及び財源確保がなされるよう、国等関係機関に働きかけていただきたい。

また、医療的ケア児支援に精通しているスタッフ（医療福祉相談室等に配置されているMSW、訪問看護師等）が養成研修を受け、市区町村、生活圏域等で組織化が図られている協議の場に積極的に参画し、保健・福祉・教育等関係機関に対し、医療的ケア児支援のスーパーバイズ機能を果たしていけるよう、全国の医療機関への働きかけをお願いしたい。

# 基幹相談支援センターが核となり構築される地域の相談支援体制



## 地域連携・地域課題の協議の場と 医療的ケア児等コーディネーターの役割



## <付録>

1. 医療的ケア児（者）とその家族を地域で支えるための保健、医療、福祉、教育等の「協議の場」設置のための手引書（都道府県版）
2. 医療的ケア児（者）とその家族を地域で支えるための保健、医療、福祉、教育等の「協議の場」設置のための手引書（市町村版）

## <参考文献>

1. 国立研究開発法人国立成育医療研究センター「医療機器が必要な子どものためにも災害対策マニュアル～電源確保を中心に」  
<https://www.ncchd.go.jp/news/2019/20190823.html>
2. 平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾病等克服研究事業 難病患者の地域支援体制に関する研究班「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針（改訂版）」
3. 三重県小児科医会小児在宅検討委員会、周産期委員会「『災害時対応ノート』作成のための小児在宅医療的ケア児災害時対応マニュアル」
4. 公益社団法人日本臨床工学技士会「医療機器の停電対応マニュアル作成委員会」

医療的ケア児（者）とその家族を地域で支えるための  
保健、医療、福祉、教育等の「協議の場」  
設置のための手引書

（都道府県版）

本調査は、平成 30 年度厚生労働科学研究費 厚生労働行政推進調査事業 補助金（障害者政策総合（身体・知的等障害分野）「医療的ケア児（者）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」の一環として）  
すめております。

医療法人財団はるたか会  
理事長 前田浩利

## 目次

はじめに .....	2
医療的ケア児（者） ―医療の進歩によって生み出された子どもたち― .....	3
1. 重症心身障害児と「大島の分類」：日本における障害に係る福祉制度及び社会制度の礎 .....	4
2. 超重症心身障害児：大島の分類では定義しきれない病児の出現 .....	5
3. 医療的ケア児（者）：従来の重症心身障害児の枠に入らない、歩いて話せる医療的ケア児（者） .....	5
医療的ケア児（者）を取り巻く状況と課題 .....	6
4. 急激に増加する医療的ケア児（者） .....	6
5. 医療的ケアとは .....	7
6. 医療的ケア児（者）と家族の困難 .....	8
7. 医療的ケア児（者）にかかわる職種 .....	9
医療的ケア児（者）と家族を支えるための協議の場 .....	12
8. 「医療的ケア児（者）と家族を支えるための協議の場」（協議の場）設置に向けて .....	12
9. 医療的ケア児（者）を支援する仕組みの構築 .....	14
おわりに .....	16
Appendix 1. 「協議の場」の参加者 .....	17
北海道 .....	17
群馬県 .....	17
埼玉県 .....	18
千葉県 .....	19
東京都 .....	19
京都府 .....	20
兵庫県 .....	21

## はじめに

2018年12月、「成育過程にある者及びその保護者並びに妊産婦に対し必要な成育医療等を切れ目なく提供するための施策の総合的な推進に関する法律」（略称：成育基本法）が成立した。この法律は、すべての妊婦・子どもに妊娠期から成人期までの切れ目のない支援体制を保障し、「母子保健法」「児童福祉法」などに分かれている子どもに関する法律を統括する法律である。子どもの健全な育成は国や市町村、関係機関の責務であることを明記し、保護者の支援を含め、教育、医療、福祉などの分野の連携を規定している。

成育基本法は理念法であり、この法律によって、子どもたちを育む社会的環境が整い、我が国が子ども、すなわち社会の未来を大切にす成熟した国へと成長していける土台が整ったと言える。その成立の2年前、成育基本法の精神を一足先に実現したと言える法案が成立した。それが、2016年5月の通常国会で成立した、医療的ケア児（者）支援を定めた法律である。以下がその法案の全文である。

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律、第五十六条の六第二項

「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講じるよう努めなければならない。」

なぜ、この法律（障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法）の改訂が重要なのか？この法律が改訂されるまでは、わが国における「障害」の概念に「日常的に医療が必要」というものが無かった。「障害」とは、「知的障害」「身体障害」「精神障害」の三つに分類されるもののみであった。従って、従来の「障害」の概念では、歩いて、話せて、精神的に正常でありながら、日常生活において人工呼吸器の装着を余儀なくされる子どもは、「障害が無い」ことになっていた。当然のこととして、そうした子どもたちに対する支援は限定されていた。

この法案を踏まえ、2016年6月3日に、厚生労働省医政局長、厚生労働省雇用均等・児童家庭局長、厚労省社会・援護局障害保健福祉部長、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の連名で、その実施に関して「医療的ケア児（者）の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」という通達が各地方自治体に出された。その通達では、上記の第五十六条の六第二項の趣旨に続き、保健、医療、障害福祉、保育、教育それぞれの分野における努力目標も示された。そして、関係機関などの連携に向けた施策として以下の内容が記載された。

「医療的ケア児（者）とその家族を地域で支えられるようにするため、保健、医療、福祉、教育等の医療的ケア児（者）支援に関わる行政機関や事

業所等の担当者が一堂に会し、地域の課題や対応策について継続的に意見交換や情報共有を図る協議の場が必要である。そのため、地域において協議の場を設置し、定期的を開催することを願う。協議の場については、(自立支援)協議会、医療的ケア運営協議会、慢性疾病児童等地域支援協議会、地方版子ども・子育て会議などの既存の会議の枠組みを活用することも考えられる。また、都道府県単位の設置・開催だけでなく、二次医療圏や障害福祉圏域、市町村単位の設置・開催も想定されるので、地域の実情に応じて検討することを願う。」(平成28年6月3日：医政発0603 第3号、雇児発 0603 第4号、障発 0603 第2号、府子本第 377 号、28文科初第 372 号)

しかし、通達で述べられている「医療的ケア児(者)支援のための保健、医療、福祉、教育の連携のための協議の場」(以下、協議の場)の設置は、これまでに組み込まれた事例も少なく、その進め方についても明確になっていない。本手引書では、先行的な取り組みから学びを得て、それを一般化し、協議の場を作るための一助となることを目指し作成した。

## 医療的ケア児(者) —医療の進歩によって生み出された子どもたち—

医療的ケア児(者)とは、日常生活において24時間の医療的ケアを必要とする個人のことである。医療的ケア児(者)の人数は、病児全体からみると少ないものの、近年、その数は増え続けている。なぜ、今、このように注目され、国はその支援策を懸命に進めているのか？医療技術の進歩により子供たちの病態や療養環境が大きく変化してきており、福祉制度や社会制度はそうした変化に応じて後追いの形で整備・構築されている(図1)。

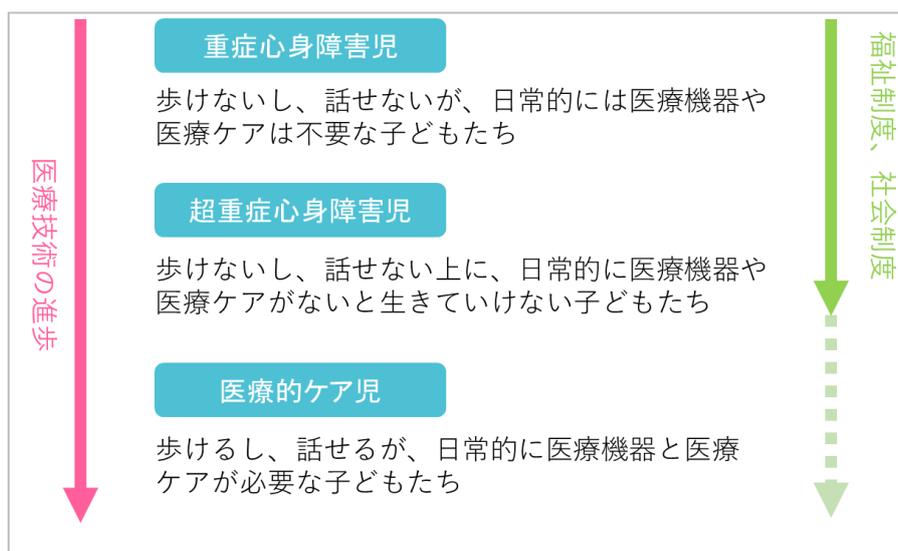


図1. 医療技術の進歩による子供たちの病態及び療養環境の変化

医療技術の進歩によって「重症心身障害児」や「超重症心身障害児」（詳細については後述、pp. 4-5）が生まれ出され、そうした子供たちを支えるための福祉制度や社会制度が整えられてきた。しかし、「医療的ケア児（者）」（詳細については後述、pp. 5-6）を支えるための福祉制度と社会制度については未整備の状況である。

我が国の小児医療の進歩は、世界最高水準と言える。しかも国民皆保険制度を土台に、乳児医療制度や小児医療の補助制度により、ほとんどの子どもの医療費は公的補助の対象となるシステムをわが国は創り上げた。その結果、医療者は医療費を気にすることなく最善の医療を行い多くの子どもの命を救うことができるようになった。多くの子どもは健康に生活できるところまで回復したが、日常的に医療技術の支え無しでは生きていけない子ども、すなわち「医療的ケア児（者）」も生まれ出されることになった。それは医療の進歩において必然とも言える事態である。わが国が現在及び将来において世界最高水準の小児医療を維持し、更なる進化を遂げていくためには、医療的ケア児（者）とその家族を地域で支えることができる体制をつくることが必須となる。

## 1. 重症心身障害児と「大島の分類」：日本における障害に係る福祉制度及び社会制度の礎

重症心身障害児は、「重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態の子ども」と定義される。成人後は重症心身障害者と位置付けられ、双方を併せて重症心身障害児（者）【略して、重症児（者）】とされている。

重症心身障害児とその家族が、地域社会で暮らしていくために障害児支援や障害福祉サービスの制度化が進められてきた。それらの提供に際し、行政は、必要な障害児支援や障害福祉サービスを判断するために、重症度を判定する必要がある。その判定基準として現在広く用いられているのが、“大島の分類”（表1）である。

大島一良氏（元・東京都立府中療育センター院長）は、1971年に肢体不自由に関する重症度と知的障害の重症度の両方を判定するための基準を発表した。これは、児童福祉における行政上の措置を行う際に用いられ、医学的な診断ではない。そしてこの分類に基づいた重症心身障害児（者）の定義が、わが国の障害福祉サービスの土台になった。

21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

表1. 大島の分類

- ・重症心身障害児 (1,2,3,4) / ・重症心身障害児に準じて扱われる“周辺児” (5,6,7,8,9)

## 2. 超重症心身障害児：大島の分類では定義しきれない病児の出現

大島の分類はあくまで身体障害と知的障害のみに焦点を当てた分類であり、医療ケアの重さは全く考慮されていなかった。しかし、1970年代から1980年代にかけて、日常的に医療が必要な知的及び身体の障害児が増えてきた。それらの医療が必要な重症心身障害児を超重症心身障害児と呼ぶ。略して超重症心身障害児（超重症児）の出現である。

1970年から1980年にかけて、大島の分類では定義しきれない病態のどもたちが出現し始めた。例えば、医療技術の進歩により、かつてはほとんど死亡していた1kgを切る超低出生体重児も救命できるようになった。他にも多くの病が治癒できるようになり、日本は世界でも類を見ない子どもが死なない国になった。国民の年間死亡者数が120万人を越す現在、19歳未満の小児の年間死亡者数は約4000人であり、死亡原因で最も多いのは事故である。以上から、病気で亡くなる子どもの割合が低いことが分かる。

医療技術の進歩は、医療機器に依存して生活する子どもたちを急速に増やしてきた。重症心身障害児と同様の病態にあり、医療的ケアも必要な「超重症心身障害児」【略して、超重症児（者）】の出現である。「超重症児」は、医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある障害児である。

## 3. 医療的ケア児(者):従来の重症心身障害児の枠に入らない,歩いて話せる医療的ケア児(者)

小児医療の進歩により、気管切開、人工呼吸器、胃瘻、中心静脈栄養といった高度な医療を必要としながら、歩けるし、話せる子どもたちが増えてきた。こうした子どもたちは、従来の重症心身障害児の枠（表1における分類1~4）には入らない。歩けるし、話せるからである。

## 医療的ケア児（者）を取り巻く状況と課題

### 4. 急激に増加する医療的ケア児（者）

医療的ケア児（者）の実数は、長らく不明であったが、平成 28 年度の「医療的ケア児（者）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」（厚生労働科学研究補助金による事業）によって初めて明らかになった。

年齢 19 歳以下の医療的ケア児（者）の全国総数は、平成 17 年時点では約 1 万人であった。それが平成 27 年（5 月時点）には 1.7 万人を超え、10 年で 1.7 倍の増加となった（図 2）<sup>1</sup>。また、人工呼吸器児数は平成 17 年時点の 264 人から、平成 27 年の 3,069 人へと、10 倍以上増加している。尚、医療的ケア児（者）の人工呼吸器比率は平成 17 年時点では 2.6%であった。それが平成 27 年には 17.8%まで増え、急激な増加を続けている（図 3）<sup>2</sup>。

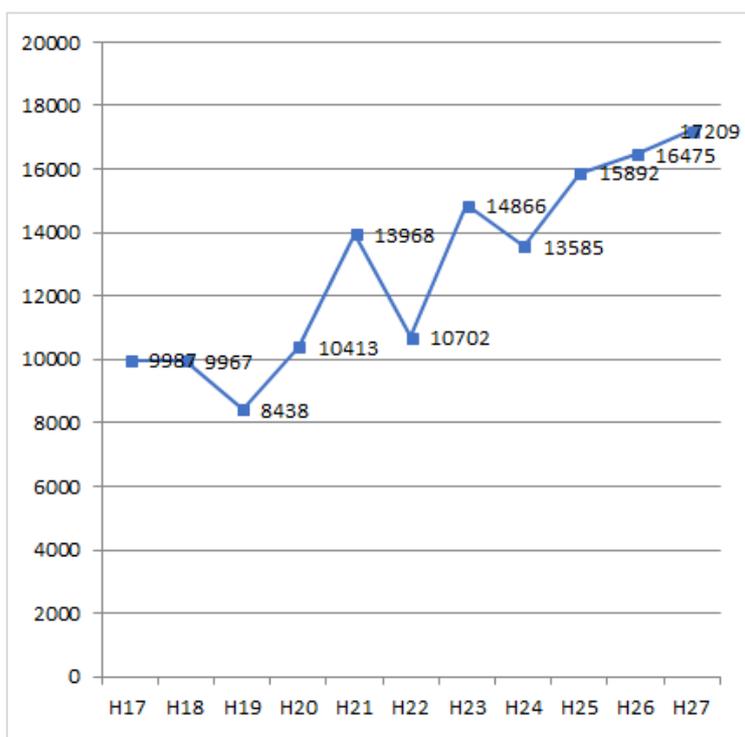


図 2. 医療的ケア児（者）数の推移

<sup>1</sup> 年齢 19 歳以下の医療的ケア児（者）数は、平成 28 年（2016 年）には 18,272 人、翌 29 年（2017 年）には 18,951 人と約 700 人増加。

<sup>2</sup> 人工呼吸器を装着している年齢 19 歳以下の医療的ケア児数は、平成 28 年（2016 年）には 3,483 人、翌 29 年（2017 年）には 3,834 人と約 400 人の増加。医療的ケア児（者）の人工呼吸器率は平成 28 年が 19.1%、平成 29 年が 20.3%となり、その割合はさらに高くなっている。

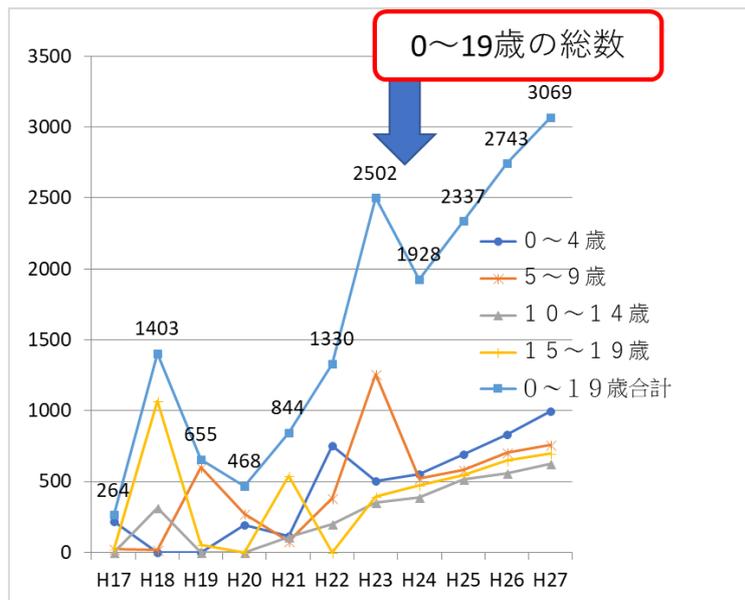


図3. 在宅人工呼吸器指導管理料算定件数の推移

## 5. 医療的ケアとは

医療的ケア児（者）が必要とする医療ケアを「医療的ケア」と言う。現在「医療的ケア」という言葉の定義は無いが、日常的に家庭で家族が行っている医療行為であり、その範囲も明らかにされてはおらず、医療の進歩に従って増加している。法的には看護師は、医師の指示があれば、全ての「医療的ケア」を行うことができる。また、介護職や特別支援学校の教員が法的に行うことができる「医療的ケア」は、気管カニューレからの痰の吸引、口腔内、鼻腔内の痰（分泌物）の吸引、胃ろうからの注入、経鼻胃管からの注入の4つの行為である。

代表的な「医療的ケア」には具体的に以下のようなものがある。これらのキーワードでインターネットで検索すると画像や容易に検索でき、見ることができる。是非、一度画像を見ることをお勧めする。

- 気管切開：何等かの理由で鼻や喉をとおしての呼吸が困難になり、のどに穴をあけ気管カニューレと呼ばれる細い管をその穴に入れて、呼吸をそこから行うことである。この管（気管カニューレ）は定期的に交換する必要がある。抜けると、空気の通り道（気道）が保持できず、生命に危険が及ぶ場合がある。これらのキーワードでインターネットで検索すると画像や容易に検索でき、見ることができる。是非、一度画像を見ることをお勧めする。
- 人工呼吸器：上述の器官カニューレを通じて行う器官切開下人工呼吸器と、マスクによって口や鼻を経由して空気を送る、非侵襲的人工呼吸管理がある。在宅で用いられる人工呼吸器は近年急速に進歩しており、全てのメーカーの機械が軽量で壊れにくく、長距離の移動にも耐えられる性能である。停止や誤作動などの事故はほとんど起こっておら

ず、安全性は極めて高い。またその設定は医師によってされる処方であり、原則として医師以外が変更することはできない。最近の人工呼吸器は、ロック機能をもっており、医師以外の者が条件や設定を変更することができないようになっている。

- 胃ろう：身体の外から直接チューブを指し栄養（ミキサー食等の栄養）を入れる。何等かの理由で食事を食べれない、飲み込みが悪いなどの症状がある。
- 腸ろう：身体の外から肛門に直接チューブを入れ、そこから栄養を入れる。本来は胃ろうにすべきであるが、なんらかの理由で胃が使えない患者に対して行う。
- 経鼻胃管：主に鼻もしくは口から細いチューブを医まで入れて、そこから栄養剤やミルクを注入する。手術や麻酔などすぐに開始できるメリットがあるが、チューブを入れることが患者にとって苦痛であり、挿入の際に誤って器官に入ると、栄養剤などを器官に入れることになり、命に関わる事態となる。
- 中心静脈栄養：なんらかの理由で消化管を使った栄養補給が出来ず、点転記で血管に直接アミノ酸やブドウ糖などを点滴注入する。そのためには、特殊なカテーテルを胸または頸部から太い血管に入れカテーテルの先を心臓近くに留置するので、カテーテルをとおして細菌が血液の中に入り込んで、う蝕する可能性があり、その管理は非常に神経を使い、高い技術を必要とする。
- 導尿：何等かの理由で自力で尿が出せなくなった患者に対し、一日に何回か尿道から管を入れて膀胱にたまった尿を出す。感染を起こしたり出血したりするリスクがある。

## 6. 医療的ケア児（者）と家族の困難

医療的ケア児（者）と家族は様々な困難を抱える。これまでの調査を通じて明らかとなった困難は以下のような点である。

- 医療依存度が重い子どもの増加（低年齢ほど重くなる）
- 医療の進歩に伴い対象が変化する
- 成長に伴う新たな問題（呼吸器を自分ではずす）
- 青年期に達し管理病院が曖昧になった患者の支援
- 医療的ケアがあるがゆえの家族生活の困難
  - 移動手段がない
  - 家族が休めない、家族の病気、祭事に対応できない
  - 相談するところがない
  - 地域に居場所（ベビーカーで行けて話せる場所）がない
- 災害時対策の困難（避難場所、連絡方法、電源）

表4. 医療的ケア児（者）と家族の困難

医療的ケア児（者）には、寝たきりではない‘動ける子ども’も一定数いるために成長に伴い様々な問題が発生する。特に気管切開をしている子どもは、動ける場合、家族（介護者）は、数分も目を離せないのが特徴である。目を離れた数分間に痰が詰まる、気管カニューレが抜けるなどのトラブルが起こりうるからである。母親は、誰かが見ていてくれないと、マンションでもごみを捨てに行けない、兄弟の保育園の送り迎えもできない、それどころかトイレすらドアを閉めることのできない母もいる。

## 7. 医療的ケア児（者）にかかわる職種

医療的ケア児（者）の生活を支えるためにかかわる職種は多岐に渡る<sup>3</sup>。医療的ケア児（者）にかかわる職種を表 5 に示した。医療的ケア児（者）にかかわる職種は以下のとおりである。

- 医師（病院外来医師、病院病棟医師、診療所医師、在宅医）
- 歯科医師（病院歯科医師、訪問歯科医師）
- 薬剤師（病院薬剤師、薬局薬剤師）
- 看護師（病院看護師、訪問看護師、学校看護師、施設看護師）
- リハビリセラピスト
- ヘルパー
- ケアワーカー（福祉事務所等）
- 相談支援専門員
- 医療機関のソーシャルワーカー
- 教育者（養護教諭含む）
- 保育士
- 栄養士
- 行政担当者

医療的ケア児（者）を支える場を「病院」、「地域」、「短期入所（ショートステイ）/日中一時支援」に分類し、それぞれの場においてかかわる職種を示した。尚、表 5 では、高齢者を対象とした医療・介護サービスに係る専門職と比較できるようにした。

	地域		病院		ショートステイ／日中預かり施設	レスパイト施設
	医ケア児*1	高齢者*2	医ケア児*1	高齢者*2		
医師 歯科医師 薬剤師	在宅医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	在宅医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	外来医師・病棟医師	担当医師	

<sup>3</sup> 医療と介護が連携しながら、介護保険制度のもとで療養生活が支えられる高齢者の場合とは異なる。

看護師	訪問看護師 複数の事業所から訪問	訪問看護師	病棟・外来 看護師	病棟・外来 看護師	看護師	看護師（介護職）
リハビリセラピスト	訪問リハ	訪問リハ	通院リハ	通院リハ 通所リハ	施設セラピスト 通所リハ	
ヘルパー（福祉職）	訪問ヘルパー	訪問ヘルパー				
ケースワーカー 相談支援専門員	診療所ソーシャルワーカー	相談支援専門員	病院ソーシャルワーカー	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー 相談支援専門員	
教育者	特別支援学校の教員					
保育士	保育士					
栄養士				栄養士		
行政	障害福祉課 保健師					

表 5. 医療的ケア児（者）にかかわる職種

\*1. 医ケア児＝医療的ケア児（者）にかかわる職種

\*2. 高齢者＝介護保険をベースとした高齢者にかかわる職種

医療的ケア児（者）と高齢者の違いの一つに、患者が定期的に通院しているか否かがある。高齢者の場合は、そもそも、定期的な通院ができない患者が在宅医療の対象となる。従って、病院との関わりは限定的なものになる（例：感染症などで治療を集中的に受けるために入院）。

医ケア児（者）に占める希少疾患の割合が高く、こうした患者たちは病院での検査や治療を必要とするため、継続的外来受診を必要とするケースが多い。すなわち、病院医療（通院）と在宅医療の両方を継続的に必要とするのである。こうした状況下で、医療的ケア児（者）に係る専門職たちに何が起きているのか？

#### 病院－在宅における多職種連携の課題

- 治療の方向性については、病院医師主導のもとで決めることが多い。

- 病院と自宅では、治療環境や療養環境に大きな差異があるため、医師をはじめとした専門職間の相互理解と連携が重要であるにも関わらず、病院の専門職と、在宅療養を支える専門職との間での相互理解が困難で、連携体制が取りにくくなっている。
- リハビリ、整形外科などの受診、通所、短期入所（ショートステイ）などで療育施設がかかわっていることも多く、そこでも医師の診療を受ける。どの医師が医療的判断を行い、そのかじ取り役となるのか、曖昧になる可能性がある。
- 他の職種においても同様の課題がある。

#### 相談支援専門員の位置付けと課題

- 多くの職種が関わる多職種連携において、重要になるのが相談支援専門員（コーディネーター機能を持つ）の働きである。
- 相談支援専門員は、医療ケアが日常的に必要な子どもたちを支える専門職を地域資源の中から見つけ出し、それぞれにその働きがあることを認識してもらったうえで、専門職同士の相互の連携を進め、調整を行い、協働を促進する（総合支援法）。
- 総合支援法のもとでの相談支援は、知的障害者の支援を中心に人材育成や制度が考えられているため、医療的ケアを必要とする児（者）を支援するために必要な医療知識や、連携の仕組みが整備されていない。
- 総合支援法では、相談支援専門員によるモニタリングが毎月必要なのは最初の3ヶ月から6ヶ月だけで、その後は、6ヶ月に1回モニタリングすればよいことになっている<sup>4</sup>。
- 医療と福祉にまたがる多職種連携の会議を支える仕組が十分整備されておらず、それを定期的に関く習慣も育っていない。それで、相談支援専門員が、医療と福祉をつなげることは難しく、現行の制度と社会資源の状況で、医療依存度の高い子ども達の在宅支援において本来のコーディネーターの働きを十分に果たせていないことが多い。

---

<sup>4</sup> 介護保険では、ケアマネジャーは、毎月、患者宅を訪問し、連携の状況をモニタリングすることが義務付けられていて、そこに介護保険から報酬が出る。そして、医療保険にも、医師がケアマネジャーと会議を持つと報酬が出る相互連携の仕組みがある。

## 医療的ケア児（者）と家族を支えるための協議の場

### 8. 「医療的ケア児（者）と家族を支えるための協議の場」（協議の場）設置に向けて

「協議の場」の設置にあたって最初のポイントとなるのが、庁内における担当部署（担当課）の決定だろう。庁内の複数の課の協力を必要とすること、対外的にも多岐にわたる機関の協力が必要となるため、‘旗振り役’となる部署の選定には十分な配慮が必要となる。庁内調整と対外交渉の両方を進めやすい部署を見極めることがポイントとなる。

次に、「協議の場」設置に向けた取組み体制としては、以下の3つが考えられる。

- ① 新たな部会を発足させる
  - ② 既存の部会で、新たなテーマの一つとして取組む（既存の部会のメンバーが、協議の場の設置にも取組む）
  - ③ 既存の部会の中に、新たに下部組織を作り取り組む（既存の部会のメンバーとは別に、協議の場の設置に取組むメンバーを選定する）
- \*既存の部会としては、福祉と医療の連携を協議する部会等が考えられる。

医療的ケア児（者）とその家族を支えるための、保健、医療、福祉、教育等の協議の場参加者は、の「表5 医療的ケア児（者）に関わる多職種」（本手引き書の9～10ページ）を参考にさせていただくと考えやすい。

また、医療的ケア児（者）が生まれ、そのライフステージで切ることのできない地域の基幹病院の小児科の医師にも参加してもらおう。そのような病院の医師に、協議の場への参加を依頼することは一見ハードルは高いように感じるが、全国の日本小児科学会認定専門医研修施設の小児科責任者に行ったアンケート調査で、80%の医師が医療的ケア児（者）支援の協議の場に参加したいと考えていることがわかっている。自信をもって呼びかけると良い。

さらに、地域の訪問看護師の中心になる看護師や、ヘルパー事業所、通所、通園の事業所の運営者にも参加を呼びかける。教育関係も県立や市区町村立などの壁はあるかと思われるが、特別支援学校の校長、副校長、教頭、学校での医療的ケアの窓口となる養護教員や、学校看護師、特別支援教育コーディネーターの教員などに呼び掛ける。行政の側も、実施主体の課室のみでなく、医療、福祉、教育、子育て、在宅医療に関わる課室から参加することが重要である。尚、メンバーの選定にあたっては、学識経験者の協力も得られると良い。（例：協議の場の座長を学識経験者に依頼）

\*協議の場の参加者の例として、北海道、群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、京都府、兵庫県（厚生労働科学研究補助金事業 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究）Appendix1. を参照。

**Tips : メンバーの選定に困ったら…。**

‘地元の郡市医師会にも参加してほしい。でも、どの先生に依頼すると良いだろう？どうやってコンタクトをとる？’ こうした疑問が生じたときのポイントは3つ。

- ✓ 医療福祉や障害に関する、既存の部会の事務局を担当している庁内のスタッフに相談する。
- ✓ 医療的ケア児（者）に関わっていて、既につながりのある医師（できれば、ざっくばらんに相談しやすい関係にある医師）に相談する。
- ✓ 全てを、行政だけで行おうとしない。多方面の協力を得ていくマインドを忘れない。

● 「協議の場」開催に係るスケジュール（案）

時期	実施・準備等について
2 か月前	<ul style="list-style-type: none"><li>• 「協議の場」の開催日時、場所を調整の上、決定する</li><li>• 議題の検討（庁内関連部署、保育課、教育委員会、保健所等、関連部門の担当者を集めて、協議の場で取り上げる議題について討議する）</li><li>• 議題の決定（討議内容を勘案し、議題案を作成し担当課の上長に確認、承認を得る）</li></ul>
1 か月前	<ul style="list-style-type: none"><li>• 開催起案を立てる</li><li>• 物品の準備を始める（看板、ネームプレート、機材等）</li><li>• 参加予定者へ開催通知を送る</li></ul>
3 週間前	<ul style="list-style-type: none"><li>• 当日のプログラムとシナリオ（座長用）を準備する</li></ul>
1 週間前	<ul style="list-style-type: none"><li>• 当日使用する資料を整え、参加予定者へ送る（事前準備用）</li></ul>
1～3 日前	<ul style="list-style-type: none"><li>• 出欠、資料、機材等の最終確認と最終調整を行う</li></ul>
当日	<ul style="list-style-type: none"><li>• 「協議の場」開催</li></ul>
1 週間後	<ul style="list-style-type: none"><li>• 「協議の場」の議事録を整理する</li><li>• 開催報告（討議内容の共有、今後の方針や実行事項の確認等）</li></ul>

## 9. 医療的ケア児者支援の圏域を検討する

都市部と異なり、人口の少ない市区町村では、医療的ケア児の数が少なく、医療的ケア児に対応できる病院も無い場合が多く、その取り組みは都市部とは異なる。医療的ケア児の数が少ないゆえに、容易にリストが作成でき、個別のきめ細かな対応が可能になるという利点がある反面、例外のケースとして対応されないまま放置される可能性もある。都道府県の連携の場を作るときに、下記に記載しているように、都道府県内の、医療資源や医療的ケア児（者）の実数調査が行われていれば、その地域の対象の子どもの氏名と住所と医療的ケアを明らかにしたうえで、担当市区町村や圏域の担当者と情報を共有し、その支援を進めていくことが良い。圏域は、それぞれの都道府県の医療整備計画における医療圏域をベースに考えるのも良い。そこでの人口の目安は40万人から50万人が適切ではないかと考える。千葉県松戸市の事業が、有効に機能したのは、担当者の方の努力に依るものが大きいですが、圏域規模の適切さも要因となっていると思われる。都道府県の連携のための会議には、圏域の担当者も正式メンバーあるいはオブザーバーとして参加し、各圏域での問題を出し合い、検討することで全体として支援が進み、都道府県も適切な支援を行うことができる。

## 10. 医療的ケア児（者）を支援する仕組みの構築

医療的ケア児（者）の実数調査を行い、対象の子どもの氏名と住所と医療的ケアを明らかにしたうえで、そのニーズを調査することが有用である。それによって、協議の場が取り組むべき課題が自然に見えてくる。それぞれの地域のニーズ調査によって見えてきた課題によって、医療的ケア児（者）の支援に関わる人材育成・相談支援事業所の充実、医療的ケア児（者）の支援者の人材確保、有効な補助金対策、医ケア対応事業者に対する支援、医療的ケア児（者）の学校・保育園・幼稚園での受入れ体制、通学支援、児童に対する支援方針の他に両親のケアなど、地域で取り組む課題が明確になる。そこで事業計画を立て、多職種で協同して課題の解決、改善に当たる。こうした一連の取組みを市町村、あるいは医療圏域ごとに進め、都道府県行政はそれらがスムーズに進むよう支援していくことが重要となる。

## 市町村もしくは医療圏域で取組むこと

### ● Step1: 医療的ケア児実態調査

#### ➢ 調査方法：調査票を配布

- ・ 氏名、生年月日、性別、住所、疾患、障害種別・等級、家族構成といった本人の基本情報

#### ➢ 調査票の配布ルート

- ・ メインルート（例）
  - 医療的ケア児に対して在宅医療を行っている医療機関
  - N I C Uがある総合医療センター
- ・ サブルート（市外医療機関利用者の把握のため）
  - － 当該市健康福祉部健康推進課、又は類似の課（保健福祉センター）
  - － 当該市福祉長寿部障害福祉課、又は類似の課
  - － 当該市子ども部幼児保育課、又は類似の課
  - － 当該市教育委員会学校教育部、又は類似の機関
  - － 当該市基幹相談支援センター
  - － 当該市特別支援学校
  - － 保健所

### ● Step2: 医療的ケア児ニーズ調査

#### ➢ 調査方法：調査票を配布（Step1 で明らかとなった、医療的ケア児がいる家族を対象）

- ・ 本人と家族の詳しい情報、家族の不安、サービス利用状況、本人の教育・保育の状況 等

### ● Step3: 医療的ケア児に係る地域資源調査

#### ➢ 調査方法：調査票を配布

- ・ 市内全ての居宅介護、生活介護、児童発達支援、放課後等デイサービス事業所
- ・ 市内全ての訪問看護ステーション
- ・ 医療的ケア児を受け入れている市内の保育所、小中学校

### ● Step4: 課題分析・対応策の検討

#### ➢ Step1～3の調査結果を、「協議の場」の参加者に共有しながら課題を分析し、対応策を検討する（添付資料「松戸市」、「世田谷区」も参照）。

### ● Step5: 対応策の実行

## おわりに

医療的ケア児（者）の支援は不思議である。これまで繋がる必要のなかった様々な分野の専門職がその知恵を出し合い、協同しなければその支援は実現できない。そのような分野、職種、専門を超えた協同は、国のレベルから都道府県、市区町村まで必要とされる。医療的ケア児（者）支援によって、我々は立場を超えた協同による新しい可能性を引き出されることになる。医療的ケア児（者）とその家族を支えるための、保健、医療、福祉、教育等の協議の場が、そのような我々日本人の新しい可能性を引き出す場に成長し、日本中の様々な地域が、医療的ケア児（者）のみならず、全ての子どもと子どもを持つ家族が生きやすい、寛容でなおかつ活力と問題解決力のある社会に成長していくことを祈念する。

Appendix 1. 「協議の場」の参加者

北海道

職種	参加者
医療関係職	北海道医師会 常任理事 北海道小児科医会常任理事 北海道重症心身障害児（者）を守る会会長 北海道肢体不自由児者福祉連合協会事務局次長 北海道看護協会常務理事 大倉山学院看護部長
リハビリ職	—
福祉職	社会福祉法人 HOP 理事長
ケースワーカー 相談支援専門員	—
教育関係職	特別支援学校長会副会長
行政	北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課課長 北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課社会参加グループ主幹 北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課社会参加グループ主査 北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課社会参加グループ専門主任 北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課社会参加グループ主事
学識経験者	藤女子大学人間生活学部人間生活学科教授

群馬県

職種	参加者群馬県
医療関係職	群馬県医師会理事 群馬県小児医会理事 群馬県在宅療養支援診療所連絡会副会長 群馬県歯科医師会常務理事 群馬県薬剤師会副会長 群馬県看護協会会長 群馬大学医学部小児科助教 群馬大学医学部保健学研究科准教授 群馬大学教育学部教授 前橋赤十字病院小児科部長 公立藤岡総合病院小児科部長 桐生厚生総合病院小児科診療部長 高崎総合医療センター小児救急部長 利根中央病院小児科部長

	太田記念病院小児科部長 群馬県訪問看護ステーション連絡協議会副会長 希望の家療育病院院長 渋川医療センター小児科医長 群馬県立小児医療センター院長 群馬県立小児医療センター部長（神経内科） 伊勢崎保健福祉事務所伊勢崎保健福祉事務所医監
リハビリ職	—
福祉職	多機能型事業所ぽかぽか施設長 群馬県重症心身障害児（者）を守る会会長 群馬医療ソーシャルワーカー協会会長 中央児童相談所所長
ケースワーカー 相談支援専門員	群馬県相談支援専門員協会会長
教育関係職	群馬整肢療護園園長 はんな・さわらび療育園園長
行政	群馬県健康福祉部障害政策課課長 群馬県健康福祉部医務課課長 前橋市福祉部子育て支援課係長
学識経験者	—

### 埼玉県

職種	参加者
医療関係職	埼玉県医師会常任理事
リハビリ職	—
福祉職	埼玉県身体障害者施設協議会会長 埼玉県発達障害福祉協会副会長 埼玉県精神障害者社会福祉事業所運営協議会副会長
ケースワーカー 相談支援専門員	埼玉県相談支援専門員協会代表理事
教育関係職	—
行政	—
学識経験者	埼玉県立大学教授
その他	○人権擁護 埼玉県弁護士会 ○当事者団体 埼玉県障害者協議会副代表理事

	埼玉手をつなぐ育成会副理事長 埼玉県自閉症協会事務局長 高次脳機能障害者を支える会「こもれび」副代表 埼玉県障害難病団体協議会理事 ○就労支援 埼玉県障害者就業・生活支援センター連絡協議会 ○一般 公募委員
--	--

### 千葉県

職種	参加者
医療関係職	岩沢医院（公益社団法人千葉県医師会） 千葉県こども病院 看護協会ちば訪問看護ステーション（千葉県訪問看護ステーション連絡協議会） 成田赤十字病院（千葉県周産期新生児研究会） 医療法人はるたか会
リハビリ職	千葉県千葉リハビリテーションセンター
福祉職	特定非営利活動法人コスモスの花
ケースワーカー 相談支援専門員	ふる里学者静風荘（相談支援専門部会）
教育関係職	千葉県立四街道特別支援学校
行政	—
学識経験者	淑徳大学看護栄養学部地域看護学領域
その他	公津の杜保育園（千葉県保育協議会） 千葉県市町村保健活動連絡協議会

### 東京都

職種	参加者
医療関係職	都立小児総合医療センター 神経内科 子ども家族支援部門兼務医長 東京都医師会理事 訪問看護ステーション くれよん管理者
リハビリ職	—
福祉職	社会福祉法人日本心身障害児協会 島田療育センター医務部副部長 社会福祉法人むそう 法人本部 NPO 法人かすみ草 責任者

ケースワーカー 相談支援専門員	—
教育関係職	都立光明学園 統括校長
行政	世田谷区障害福祉担当部 障害施策推進課長 羽村市福祉健康部 障害福祉課長 葛飾区健康部金町保健センター 保健サービス係長 多摩府中保健所 保健対策課 統括課長代理（地域保健推進第一担当） 障害者施策推進部 障害児・療育担当課長
学識経験者	—
その他	社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会 重症心身障害児療育相談センター 相談支援係長

### 京都府

職種	参加者
医療関係職	独立行政法人国立病院機構南京都病院院長 一般社団法人京都府医師会理事 京都小児科医会副会長 総合周産期母子医療センター小児周産期支援担当参事 訪問看護ステーション訪問看護ステーションあおぞら京都
リハビリ職	—
福祉職	障害児相談支援 社会福祉法人いづみ福祉会障害者相談支援センターいづみ 児童福祉事業所（重心）社会福祉法人花ノ木医療福祉センター地域支援部地域支援課通所係係長 児童福祉事業所（障害児入所、通所）社会福祉法人京都府社会福祉事業団法人事務局総合戦略参与
ケースワーカー 相談支援専門員	—
教育関係職	京都府教育委員会特別支援教育課指導主事
行政	長岡京市健康福祉部長 ○オブザーバー 京都市育成推進課課長補佐 山城北保健所医務主幹 中丹西保健所 医務主幹 家庭支援総合センター副所長
学識経験者	華頂短期大学教授
その他	—

兵庫県

職種	兵庫県
医療関係職	兵庫県医師会 兵庫県小児科医会 兵庫県小児保健協会 兵庫県訪問看護ステーション連絡協議会 兵庫県助産師会
リハビリ職	—
福祉職	医療型障害児入所施設長
ケースワーカー 相談支援専門員	—
教育関係職	兵庫県保育協会 兵庫県私立幼稚園協会
行政	兵庫県保健所長会 兵庫県市町保健師協議会  私学教育課 こども政策課 障害福祉課 医務課 健康増進課 義務教育課 特別支援教育課 障害支援者課
学識経験者	—
その他	兵庫県相談支援ネットワーク ○当事者団体 兵庫県重度心身障害児（者）を守る会 兵庫県手をつなぐ育成会 兵庫県肢体不自由児者協会

## 《参考資料》

- 厚生労働省「医療的ケア児等とその家族に対する支援施策」
  - 1 医療的ケア児等の地域支援体制構築に係る担当者合同会議
  - 2 医療的ケア児等への支援に関する予算について
  - 3 地域における医療的ケア児等の支援に関する状況等調べ
  - 4 ICT を活用した医療情報等の共有に向けた調査研究事業
  - 5 医療的ケア児と家族を支えるサービスの取組紹介
  - 6 関係府省庁の施策

[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougais\\_hahukushi/service/index\\_00004.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougais_hahukushi/service/index_00004.html)
  
- NHKハートネット「医療的ケア児 第1回 見過ごされてきた子どもたち」(2016年6月21日)

<https://www.nhk.or.jp/hearttv-blog/3400/247227.html>
  
- NHKハートネット「医療的ケア児 第2回『医療的ケア』とは何か」(2016年6月22日)

<https://www.nhk.or.jp/hearttv-blog/3400/247363.html>

医療的ケア児（者）とその家族を地域で支えるための  
保健、医療、福祉、教育等の「協議の場」  
設置のための手引書

（市町村版）

本調査は、平成 30 年度厚生労働科学研究費 厚生労働行政推進調査事業 補助金（障害者政策総合（身体・知的等障害分野）「医療的ケア児（者）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」の一環として）  
すめております。

医療法人財団はるたか会  
理事長 前田浩利

## 目次

はじめに .....	2
医療的ケア児（者） ―医療の進歩によって生み出された子どもたち― .....	3
1. 重症心身障害児と「大島の分類」：日本における障害に係る福祉制度及び社会制度の礎 .....	4
2. 超重症心身障害児：大島の分類では定義しきれない病児の出現 .....	5
3. 医療的ケア児（者）：従来の重症心身障害児の枠に入らない、歩いて話せる医療的ケア児（者） .....	5
医療的ケア児（者）を取り巻く状況と課題 .....	6
4. 急激に増加する医療的ケア児（者） .....	6
5. 医療的ケアとは .....	7
6. 医療的ケア児（者）と家族の困難 .....	8
7. 医療的ケア児（者）にかかわる職種 .....	9
医療的ケア児（者）と家族を支えるための協議の場 .....	13
8. 「医療的ケア児（者）と家族を支えるための協議の場」（協議の場）設置に向けて .....	13
9. 医療的ケア児（者）を支援する仕組みの構築 .....	15
おわりに .....	16
Appendix 1. 協議の場の参加者：世田谷区・松戸市 .....	17
《参考資料》 .....	18

## はじめに

2018年12月、「成育過程にある者及びその保護者並びに妊産婦に対し必要な成育医療等を切れ目なく提供するための施策の総合的な推進に関する法律」（略称：成育基本法）が成立した。この法律は、すべての妊婦・子どもに妊娠期から成人期までの切れ目のない支援体制を保障し、「母子保健法」「児童福祉法」などに分かれている子どもに関する法律を統括する法律である。子どもの健全な育成は国や市町村、関係機関の責務であることを明記し、保護者の支援を含め、教育、医療、福祉などの分野の連携を規定している。

成育基本法は理念法であり、この法律によって、子どもたちを育む社会的環境が整い、我が国が子ども、すなわち社会の未来を大切にす成熟した国へと成長していける土台が整ったと言える。その成立の2年前、成育基本法の精神を一足先に実現したと言える法案が成立した。それが、2016年5月の通常国会で成立した、医療的ケア児（者）支援を定めた法律である。以下がその法案の全文である。

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律、第五十六条の六第二項

「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講じるよう努めなければならない。」

なぜ、この法律（障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法）の改訂が重要なのか？この法律が改訂されるまでは、わが国における「障害」の概念に「日常的に医療が必要」というものが無かった。「障害」とは、「知的障害」「身体障害」「精神障害」の三つに分類されるもののみであった。従って、従来の「障害」の概念では、歩いて、話せて、精神的に正常でありながら、日常生活において人工呼吸器の装着を余儀なくされる子どもは、「障害が無い」ことになっていた。当然のこととして、そうした子どもたちに対する支援は限定されていた。

この法案を踏まえ、2016年6月3日に、厚生労働省医政局長、厚生労働省雇用均等・児童家庭局長、厚労省社会・援護局障害保健福祉部長、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の連名で、その実施に関して「**医療的ケア児（者）の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について**」という通達が各地方自治体に出された。その通達では、上記の**第五十六条の六第二項**の趣旨に続き、保健、医療、障害福祉、保育、教育それぞれの分野における努力目標も示された。そして、関係機関などの連携に向けた施策として以下の内容が記載された。

「医療的ケア児（者）とその家族を地域で支えられるようにするため、保健、医療、福祉、教育等の医療的ケア児（者）支援に関わる行政機関や事

業所等の担当者が一堂に会し、地域の課題や対応策について継続的に意見交換や情報共有を図る協議の場が必要である。そのため、地域において協議の場を設置し、定期的に開催することをお願いする。協議の場については、（自立支援）協議会、医療的ケア運営協議会、慢性疾病児童等地域支援協議会、地方版子ども・子育て会議などの既存の会議の枠組みを活用することも考えられる。また、都道府県単位の設置・開催だけでなく、二次医療圏や障害福祉圏域、市町村単位の設置・開催も想定されるので、地域の実情に応じて検討することをお願いする。」（平成28年6月3日：医政発0603 第3号、雇児発 0603 第4号、障発 0603 第2号、府子本第 377 号、28文科初第 372 号）

しかし、通達で述べられている「医療的ケア児（者）支援のための保健、医療、福祉、教育の連携のための協議の場」（以下、協議の場）の設置は、これまでに組み込まれた事例も少なく、その進め方についても明確になっていない。本手引書では、先行的な取り組みから学びを得て、それを一般化し、協議の場を作るための一助となることを目指し作成した。

## 医療的ケア児（者） —医療の進歩によって生み出された子どもたち—

医療的ケア児（者）とは、日常生活において24時間の医療的ケアを必要とする個人のことである。医療的ケア児（者）の人数は、病児全体からみると少ないものの、近年、その数は増え続けている。なぜ、今、このように注目され、国はその支援策を懸命に進めているのか？医療技術の進歩により子供たちの病態や療養環境が大きく変化してきており、福祉制度や社会制度はそうした変化に応じて後追いの形で整備・構築されている（図1）。

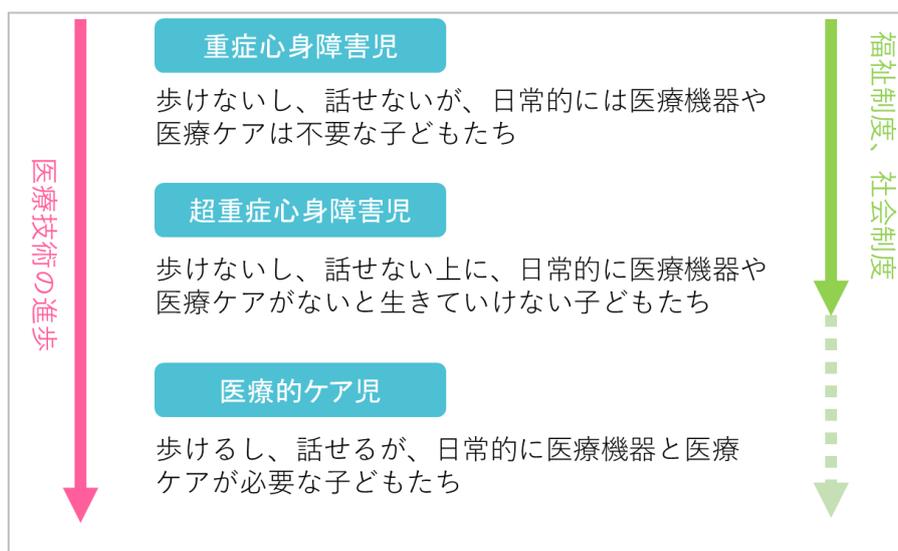


図1. 医療技術の進歩による子供たちの病態及び療養環境の変化

医療技術の進歩によって「重症心身障害児」や「超重症心身障害児」（詳細については後述、pp. 4-5）が生まれ出され、そうした子供たちを支えるための福祉制度や社会制度が整えられてきた。しかし、「医療的ケア児（者）」（詳細については後述、pp. 5-6）を支えるための福祉制度と社会制度については未整備の状況である。

我が国の小児医療の進歩は、世界最高水準と言える。しかも国民皆保険制度を土台に、乳児医療制度や小児医療の補助制度により、ほとんどの子どもの医療費は公的補助の対象となるシステムをわが国は創り上げた。その結果、医療者は医療費を気にすることなく最善の医療を行い多くの子どもの命を救うことができるようになった。多くの子どもは健康に生活できるところまで回復したが、日常的に医療技術の支え無しでは生きていけない子ども、すなわち「医療的ケア児（者）」も生まれ出されることになった。それは医療の進歩において必然とも言える事態である。わが国が現在及び将来において世界最高水準の小児医療を維持し、更なる進化を遂げていくためには、医療的ケア児（者）とその家族を地域で支えることができる体制をつくることが必須となる。

## 1. 重症心身障害児と「大島の分類」：日本における障害に係る福祉制度及び社会制度の礎

重症心身障害児は、「重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態の子ども」と定義される。成人後は重症心身障害者と位置付けられ、双方を併せて重症心身障害児（者）【略して、重症児（者）】とされている。

重症心身障害児とその家族が、地域社会で暮らしていくために障害児支援や障害福祉サービスの制度化が進められてきた。それらの提供に際し、行政は、必要な障害児支援や障害福祉サービスを判断するために、重症度を判定する必要がある。その判定基準として現在広く用いられているのが、“大島の分類”（表1）である。

大島一良氏（元・東京都立府中療育センター院長）は、1971年に肢体不自由に関する重症度と知的障害の重症度の両方を判定するための基準を発表した。これは、児童福祉における行政上の措置を行う際に用いられ、医学的な診断ではない。そしてこの分類に基づいた重症心身障害児（者）の定義が、わが国の障害福祉サービスの土台になった。

21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

表1. 大島の分類

- ・重症心身障害児 (1,2,3,4) / ・重症心身障害児に準じて扱われる“周辺児” (5,6,7,8,9)

## 2. 超重症心身障害児：大島の分類では定義しきれない病児の出現

大島の分類はあくまで身体障害と知的障害のみに焦点を当てた分類であり、医療ケアの重さは全く考慮されていなかった。しかし、1970年代から1980年代にかけて、日常的に医療が必要な知的及び身体の障害児が増えてきた。それらの医療が必要な重症心身障害児を超重症心身障害児と呼ぶ。略して超重症心身障害児（超重症児）の出現である。

1970年から1980年にかけて、大島の分類では定義しきれない病態のどもたちが出現し始めた。例えば、医療技術の進歩により、かつてはほとんど死亡していた1kgを切る超低出生体重児も救命できるようになった。他にも多くの病が治癒できるようになり、日本は世界でも類を見ない子どもが死なない国になった。国民の年間死亡者数が120万人を越す現在、19歳未満の小児の年間死亡者数は約4000人であり、死亡原因で最も多いのは事故である。以上から、病気で亡くなる子どもの割合が低いことが分かる。

医療技術の進歩は、医療機器に依存して生活する子どもたちを急速に増やしてきた。重症心身障害児と同様の病態にあり、医療的ケアも必要な「超重症心身障害児」【略して、超重症児（者）】の出現である。「超重症児」は、医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある障害児である。

## 3. 医療的ケア児(者):従来の重症心身障害児の枠に入らない,歩いて話せる医療的ケア児(者)

小児医療の進歩により、気管切開、人工呼吸器、胃瘻、中心静脈栄養といった高度な医療を必要としながら、歩けるし、話せる子どもたちが増えてきた。こうした子どもたちは、従来の重症心身障害児の枠（表1における分類1~4）には入らない。歩けるし、話せるからである。

## 医療的ケア児（者）を取り巻く状況と課題

### 4. 急激に増加する医療的ケア児（者）

医療的ケア児（者）の実数は、長らく不明であったが、平成 28 年度の「医療的ケア児（者）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」（厚生労働科学研究補助金による事業）によって初めて明らかになった。

年齢 19 歳以下の医療的ケア児（者）の全国総数は、平成 17 年時点では約 1 万人であった。それが平成 27 年（5 月時点）には 1.7 万人を超え、10 年で 1.7 倍の増加となった（図 2）<sup>1</sup>。また、人工呼吸器児数は平成 17 年時点の 264 人から、平成 27 年の 3,069 人へと、10 倍以上増加している。尚、医療的ケア児（者）の人工呼吸器比率は平成 17 年時点では 2.6%であった。それが平成 27 年には 17.8%まで増え、急激な増加を続けている（図 3）<sup>2</sup>。

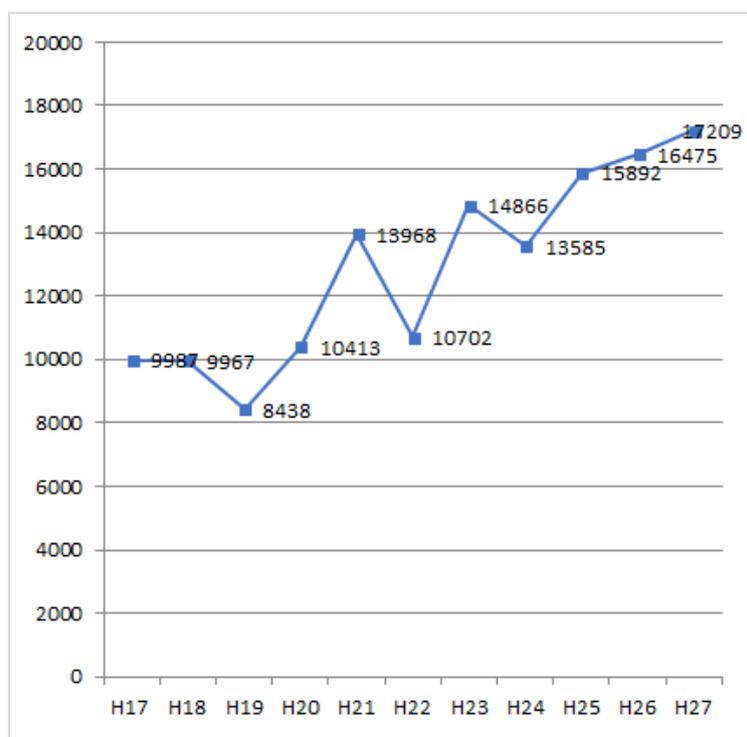


図 2. 医療的ケア児（者）数の推移

<sup>1</sup> 年齢 19 歳以下の医療的ケア児（者）数は、平成 28 年（2016 年）には 18,272 人、翌 29 年（2017 年）には 18,951 人と約 700 人増加。

<sup>2</sup> 人工呼吸器を装着している年齢 19 歳以下の医療的ケア児数は、平成 28 年（2016 年）には 3,483 人、翌 29 年（2017 年）には 3,834 人と約 400 人の増加。医療的ケア児（者）の人工呼吸器率は平成 28 年が 19.1%、平成 29 年が 20.3%となり、その割合はさらに高くなっている。

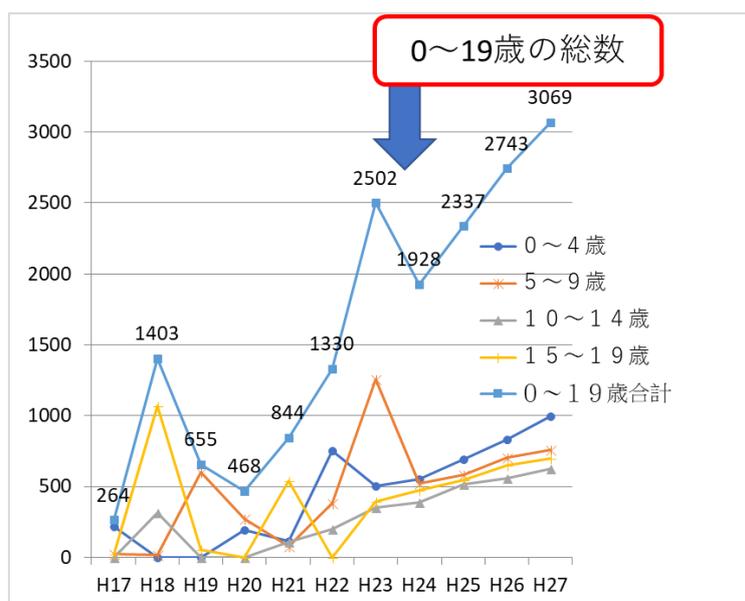


図3. 在宅人工呼吸器指導管理料算定件数の推移

## 5. 医療的ケアとは

医療的ケア児（者）が必要とする医療ケアを「医療的ケア」と言う。現在「医療的ケア」という言葉の定義は無いが、日常的に家庭で家族が行っている医療行為であり、その範囲も明らかにされてはおらず、医療の進歩に従って増加している。法的には看護師は、医師の指示があれば、全ての「医療的ケア」を行うことができる。また、介護職や特別支援学校の教員が法的に行うことができる「医療的ケア」は、気管カニューレからの痰の吸引、口腔内、鼻腔内の痰（分泌物）の吸引、胃ろうからの注入、経鼻胃管からの注入の4つの行為である。

代表的な「医療的ケア」には具体的に以下のようなものがある。これらのキーワードでインターネットで検索すると画像や容易に検索でき、見ることができる。是非、一度画像を見ることをお勧めする。

- 気管切開：何等かの理由で鼻や喉をとおしての呼吸が困難になり、のどに穴をあけ気管カニューレと呼ばれる管をその穴に入れて、呼吸をそこから行うことである。この管（気管カニューレ）は定期的に交換する必要がある。気管カニューレが抜けると、空気の通り道（気道）が保持できず、生命に危険が及ぶ場合がある。
- 痰の吸引：気管切開をしている子どもが必要となるのが、気管カニューレからの痰の吸引である。吸引チューブという細いチューブを気管カニューレの中に差し込んで、カニューレの中及び、その下にたまっている痰を吸い取る。また、口腔内から唾液、鼻腔から鼻汁を引くことも痰の吸引の一部とされている。

- 人工呼吸器：上述の気管カニューレを通じて行う気管切開下人工呼吸器と、マスクによって口や鼻を経由して空気を送る、非侵襲的人工呼吸器がある。在宅で用いられる人工呼吸器は近年急速に進歩しており、全てのメーカーの機械が軽量で壊れにくく、長距離の移動にも耐えられる。停止や誤作動などの事故はほとんど起こっておらず、安全性は極めて高い。またその設定は医師によってされる処方であり、原則として医師以外が変更することはできない。また最近の人工呼吸器は、ロック機能をもっており、医師以外の者が条件や設定を変更することができないようになっている。
- 胃ろう：手術によって、身体の外から胃の上の皮膚を切って、直接チューブを胃に刺しこみ、液体の栄養剤やミキサー食等を入れる。何等かの理由で食事を食べれない、飲み込みが悪いなどの場合に用いる。
- 経鼻胃管：主に鼻もしくは口から細いチューブを胃まで入れて、そこから栄養剤やミルクを注入する。手術や麻酔などが不要で、すぐに開始できるメリットがあるが、チューブを入れることが患者にとって苦痛であり、挿入の際に誤って気管に入ると、栄養剤などを気管に入れることになり、命に関わる事態となる。
- 腸ろう：身体の外から腸に直接チューブを入れ、そこから栄養を入れる。本来は胃ろうにすべきであるが、なんらかの理由で胃が使えない患者に対して行う。
- 中心静脈栄養：なんらかの理由で消化管を使った栄養補給が出来ず、点滴で血管に直接アミノ酸やブドウ糖などを注入する。そのためには、特殊なカテーテルを胸または頸部から太い血管に入れカテーテルの先を心臓近くに留置するので、カテーテルを通して細菌が血液の中に入り込んで、増殖する可能性があり、その場合は、敗血症という命にかかわる重症の感染症になる。その管理は非常に神経を使い、高い技術を必要とする。
- 導尿：何等かの理由で自力で尿が出せなくなった患者に対し、一日に何回か尿道から管を入れて膀胱にたまった尿を出す。感染を起こしたり出血したりするリスクがある。
- その他；上記以外にも様々な医療的ケアがある

## 6. 医療的ケア児（者）と家族の困難

医療的ケア児（者）と家族は様々な困難を抱える。これまでの調査を通じて明らかとなった困難は以下のような点である。

- 医療依存度が重い子どもの増加（低年齢ほど重くなる）
- 医療の進歩に伴い対象が変化する
- 成長に伴う新たな問題（呼吸器を自分ではずす）
- 青年期に達し管理病院が曖昧になった患者の支援
- 医療的ケアがあるがゆえの家族生活の困難
  - 移動手段がない
  - 家族が休めない、家族の病気、祭事に対応できない
  - 相談するところがない
  - 地域に居場所（ベビーカーで行けて話せる場所）がない
- 災害時対策の困難（避難場所、連絡方法、電源）

表4. 医療的ケア児（者）と家族の困難

医療的ケア児（者）には、寝たきりではない‘動ける子ども’も一定数いるために成長に伴い様々な問題が発生する。特に気管切開をしている子どもは、動ける場合、家族（介護者）は、数分も目を離せないのが特徴である。目を離れた数分の間に痰が詰まる、気管カニューレが抜けるなどのトラブルが起こりうるからである。母親は、誰かが見ていてくれないと、マンションでもごみを捨てに行けない、兄弟の保育園の送り迎えもできない、それどころかトイレすらドアを閉めることのできない母もいる。

## 7. 医療的ケア児（者）にかかわる職種

医療的ケア児（者）の生活を支えるためにかかわる職種は多岐に渡る<sup>3</sup>。医療的ケア児（者）にかかわる職種を表5に示した。医療的ケア児（者）にかかわる職種は以下のとおりである。

- |   |   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>● 医師（病院外来医師、病院病棟医師、診療所医師、在宅医）</li> <li>● 歯科医師（病院歯科医師、訪問歯科医師）</li> <li>● 薬剤師（病院薬剤師、薬局薬剤師）</li> <li>● 看護師（病院看護師、訪問看護師、学校看護師、施設看護師）</li> <li>● リハビリセラピスト</li> <li>● ヘルパー</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>● ケースワーカー（福祉事務所等）</li> <li>● 相談支援専門員</li> <li>● 医療機関のソーシャルワーカー</li> <li>—</li> <li>● 教育者（養護教諭含む）</li> <li>● 保育士</li> <li>● 栄養士</li> <li>● 行政担当者</li> </ul> |
|---|---|

<sup>3</sup> 医療と介護が連携しながら、介護保険制度のもとで療養生活が支えられる高齢者の場合とは異なる。

医療的ケア児（者）を支える場を「病院」、「地域」、「短期入所（ショートステイ）/日中一時支援」に分類し、それぞれの場においてかかわる職種を示した。尚、表5では、高齢者を対象とした医療・介護サービスに係る専門職と比較できるようにした。

	地域		病院		ショートステイ／日中預かり施設	レスパイト施設
	医ケア児*1	高齢者*2	医ケア児*1	高齢者*2	医ケア児*1	高齢者*2
医師 歯科医師 薬剤師	在宅医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	在宅医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	外来医師・病棟医師 ※継続的な関りではない	担当医師	ほとんど医師がない
看護師	訪問看護師 ※複数の事業所から訪問	訪問看護師 ※ほとんど単独の事業所	病棟・外来看護師	病棟・外来看護師 ※継続的な関りではない	看護師	看護師（介護職）
リハビリセラピスト	訪問リハ	訪問リハ	通院リハ	通院リハ 通所リハ	施設セラピスト 通所リハ	
ヘルパー（福祉職）	訪問ヘルパー	訪問ヘルパー				
ケースワーカー	相談支援専門員 診療所ソーシャルワーカー	介護支援専門員（ケアマネジャー）	病院ソーシャルワーカー	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー 相談支援専門員	
教育者	特別支援学校の教員					
保育士	保育士					

栄養士				栄養士		
行政	障害福祉課 保健師	高齢者支援課、介護保険課				

表 5. 医療的ケア児（者）にかかわる職種

\*1. 医ケア児＝医療的ケア児（者）にかかわる職種

\*2. 高齢者＝介護保険をベースとした高齢者にかかわる職種

医療的ケア児（者）と高齢者の違いの一つに、患者が定期的に通院しているか否かがある。高齢者の場合は、そもそも、定期的な通院ができない患者が在宅医療の対象となる。従って、病院との関わりは限定的なものになる（例：感染症などで治療を集中的に受けるために入院）。

医療的ケア児（者）は希少疾患の患者が多く、こうした患者たちは病院での検査や治療を必要とするため、継続的外来受診を必要とするケースが多い。すなわち、病院医療（通院）と在宅医療の両方を継続的に必要とするのである。こうした状況下で、医療的ケア児（者）に係る専門職の課題を挙げる。

#### 病院－在宅における多職種連携の課題

- 治療の方向性については、病院医師主導のもとで決めることが多い。
- 病院と自宅では、治療環境や療養環境に大きな差異があるため、医師をはじめとした専門職間の相互理解と連携が重要であるにも関わらず、病院の専門職と、在宅療養を支える専門職との間での相互理解が困難で、連携体制が取りにくくなっている。
- リハビリ、整形外科などの受診、通所、短期入所（ショートステイ）などで療育施設がかかわっていることも多く、そこでも医師の診療を受ける。どの医師が医療的判断を行い、そのかじ取り役となるのか、曖昧になる可能性がある。
- 他の職種においても同様の課題がある。

#### 相談支援専門員の位置付けと課題

- 多くの職種が関わる多職種連携において、重要になるのが相談支援専門員（コーディネーター機能を持つ）の働きである。
- 相談支援専門員は、医療ケアが日常的に必要な子どもたちを支える専門職を地域資源の中から見つけ出し、それぞれにその働きがあることを認識してもらったうえで、専門職同士の相互の連携を進め、調整を行い、協働を促進する（総合支援法）。
- 総合支援法のもとでの相談支援は、知的障害者の支援を中心に人材育成や制度が考えられているため、医療的ケアを必要とする児（者）を支援するために必要な医療知識や、連携の仕組みが整備されていない。
- 総合支援法では、相談支援専門員によるモニタリングが毎月必要なのは最初の3ヶ月から6ヶ月だけで、その後は、6ヶ月に1回モニタリングすればよいことになってい

る<sup>4</sup>。

- 医療と福祉にまたがる多職種連携の会議を支える仕組みが十分整備されておらず、それを定期的に関わる習慣も育っていない。それで、相談支援専門員が、医療と福祉をつなげることは難しく、現行の制度と社会資源の状況で、医療依存度の高い子ども達の在宅支援において本来のコーディネーターの働きを十分に果たせていないことが多い。

---

<sup>4</sup> 介護保険では、ケアマネジャーは、毎月、患者宅を訪問し、連携の状況をモニタリングすることが義務付けられていて、そこに介護保険から報酬が出る。そして、医療保険にも、医師がケアマネジャーと会議を持つと報酬が出る相互連携の仕組みがある。

## 医療的ケア児（者）と家族を支えるための協議の場

### 8. 「医療的ケア児（者）と家族を支えるための協議の場」（協議の場）設置に向けて

「協議の場」の設置にあたって最初のポイントとなるのが、庁内における担当部署（担当課）の決定だろう。庁内の複数の課の協力を必要とすること、対外的にも多岐にわたる機関の協力が必要となるため、‘旗振り役’となる部署の選定には十分な配慮が必要となる。庁内調整と対外交渉の両方を進めやすい部署を見極めることがポイントとなる。

次に、「協議の場」設置に向けた取組み体制としては、以下の3つが考えられる。

- ① 新たな部会を発足させる
  - ② 既存の部会で、新たなテーマの一つとして取組む（既存の部会のメンバーが、協議の場の設置にも取組む）
  - ③ 既存の部会の中に、新たに下部組織を作り取り組む（既存の部会のメンバーとは別に、協議の場の設置に取組むメンバーを選定する）
- \*既存の部会としては、福祉と医療の連携を協議する部会等が考えられる。

医療的ケア児（者）とその家族を支えるための、保健、医療、福祉、教育等の協議の場参加者は、の「表5 医療的ケア児（者）に関わる多職種」（本手引き書の9～10ページ）を参考にさせていただくと考えやすい。

また、医療的ケア児（者）が生まれ、そのライフステージで切ることのできない地域の基幹病院の小児科の医師にも参加してもらおう。そのような病院の医師に、協議の場への参加を依頼することは一見ハードルは高いように感じるが、全国の日本小児科学会認定専門医研修施設の小児科責任者に行ったアンケート調査で、80%の医師が医療的ケア児（者）支援の協議の場に参加したいと考えていることがわかっている。自信をもって呼びかけると良い。

さらに、地域の訪問看護師の中心になる看護師や、ヘルパー事業所、通所、通園の事業所の運営者にも参加を呼びかける。教育関係も県立や市区町村立などの壁はあるかと思われるが、特別支援学校の校長、副校長、教頭、学校での医療的ケアの窓口となる養護教員や、学校看護師、特別支援教育コーディネーターの教員などに呼び掛ける。行政の側も、実施主体の課室のみでなく、医療、福祉、教育、子育て、在宅医療に関わる課室から参加することが重要である。尚、メンバーの選定にあたっては、学識経験者の協力も得られると良い。（例：協議の場の座長を学識経験者に依頼）

\*協議の場の参加者の例として、東京都世田谷区と千葉県松戸市（厚生労働科学研究補助金事業 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究）Appendix1. を参照。

**Tips : メンバーの選定に困ったら…。**

‘地元の郡市医師会にも参加してほしい。でも、どの先生に依頼すると良いだろう？どうやってコンタクトをとる？’ こうした疑問が生じたときのポイントは3つ。

- ✓ 医療福祉や障害に関する、既存の部会の事務局を担当している庁内のスタッフに相談する。
- ✓ 医療的ケア児（者）に関わっていて、既につながりのある医師（できれば、ざっくばらんに相談しやすい関係にある医師）に相談する。
- ✓ 全てを、行政だけで行おうとしない。多方面の協力を得ていくマインドを忘れない。

● 「協議の場」開催に係るスケジュール（案）

時期	実施・準備等について
2 か月前	<ul style="list-style-type: none"><li>• 「協議の場」の開催日時、場所を調整の上、決定する</li><li>• 議題の検討（庁内関連部署、保育課、教育委員会、保健所等、関連部門の担当者を集めて、協議の場で取り上げる議題について討議する）</li><li>• 議題の決定（討議内容を勘案し、議題案を作成し担当課の上長に確認、承認を得る）</li></ul>
1 か月前	<ul style="list-style-type: none"><li>• 開催起案を立てる</li><li>• 物品の準備を始める（看板、ネームプレート、機材等）</li><li>• 参加予定者へ開催通知を送る</li></ul>
3 週間前	<ul style="list-style-type: none"><li>• 当日のプログラムとシナリオ（座長用）を準備する</li></ul>
1 週間前	<ul style="list-style-type: none"><li>• 当日使用する資料を整え、参加予定者へ送る（事前準備用）</li></ul>
1～3 日前	<ul style="list-style-type: none"><li>• 出欠、資料、機材等の最終確認と最終調整を行う</li></ul>
当日	<ul style="list-style-type: none"><li>• 「協議の場」開催</li></ul>
1 週間後	<ul style="list-style-type: none"><li>• 「協議の場」の議事録を整理する</li><li>• 開催報告（討議内容の共有、今後の方針や実行事項の確認等）</li></ul>

## 9. 医療的ケア児（者）を支援する仕組みの構築

医療的ケア児（者）の実数調査を行い、対象の子どもの氏名と住所と医療的ケアを明らかにしたうえで、そのニーズを調査することが有用である。それによって、協議の場が取り組むべき課題が自然に見えてくる。それぞれの地域のニーズ調査によって見えてきた課題によって、医療的ケア児（者）の支援に関わる人材育成・相談支援事業所の充実、医療的ケア児（者）の支援者の人材確保、有効な補助金対策、医ケア対応事業者に対する支援、医ケア児の学校・保育園・幼稚園での受入れ体制、通学支援、児童に対する支援方針の他に両親のケアなど、地域で取り組む課題が明確になる。そこで事業計画を立て、多職種で協同して課題の解決、改善に当たる。

### ● Step1: 医療的ケア児実態調査

- 調査方法：調査票を配布
  - ・ 氏名、生年月日、性別、住所、疾患、障害種別・等級、家族構成といった本人の基本情報
- 調査票の配布ルート
  - ・ メインルート（例）
    - 医療的ケア児に対して在宅医療を行っている市内医療機関
    - NICUがある総合医療センター
  - ・ サブルート（市外医療機関利用者の把握のため）
    - － 当該市健康福祉部健康推進課、又は類似の課（保健福祉センター）
    - － 当該市福祉長寿部障害福祉課、又は類似の課
    - － 当該市子ども部幼児保育課、又は類似の課
    - － 当該市教育委員会学校教育部、又は類似の機関
    - － 当該市基幹相談支援センター
    - － 当該市特別支援学校
    - － 保健所

### ● Step2: 医療的ケア児ニーズ調査

- 調査方法：調査票を配布（Step1 で明らかとなった、医療的ケア児がいる家族を対象）
  - ・ 本人と家族の詳しい情報、家族の不安、サービス利用状況、本人の教育・保育の状況 等

### ● Step3: 医療的ケア児に係る地域資源調査

- 調査方法：調査票を配布
  - ・ 市内全ての居宅介護、生活介護、児童発達支援、放課後等デイサービス事業所
  - ・ 市内全ての訪問看護ステーション

- ・ 医療的ケア児を受け入れている市内の保育所、小中学校

- **Step4: 課題分析・対応策の検討**

- Step1～3の調査結果を、「協議の場」の参加者に共有しながら課題を分析し、対応策を検討する（添付資料「松戸市」、「世田谷区」も参照）。

- **Step5: 対応策の実行**

- 医療的ケア児は、年々増加し、その数や医療的ケアの内容は変化している。対応策も実施するとともにその結果を評価する仕組みも同時に検討する必要がある。

## おわりに

医療的ケア児（者）の支援は不思議である。これまで繋がる必要のなかった様々な分野の専門職がその知恵を出し合い、協同しなければその支援は実現できない。そのような分野、職種、専門を超えた協同は、国のレベルから都道府県、市区町村まで必要とされる。医療的ケア児（者）支援によって、我々は立場を超えた協同による新しい可能性を引き出されることになる。医療的ケア児（者）とその家族を支えるための、保健、医療、福祉、教育等の協議の場が、そのような我々日本人の新しい可能性を引き出す場に成長し、日本中の様々な地域が、医療的ケア児（者）のみならず、全ての子どもと子どもを持つ家族が生きやすい、寛容でなおかつ活力と問題解決力のある社会に成長していくことを祈念する。

Appendix 1. 協議の場の参加者：世田谷区・松戸市

	東京都 世田谷区	千葉県 松戸市
医療関係職	世田谷区医師会 東京都世田谷区歯科医師会 世田谷薬剤師会 独立行政法人国立成育医療研究センター総合診療部在宅診療科医長 せたがや訪問看護ステーション所長・看護師	松戸市医師会会長 松戸市歯科医師会代表 松戸薬剤師会副会長 松戸市訪問看護連絡協議会会長 在宅診療所院長 松戸市立病院小児科副部長 重症心身障害児者施設医師
リハビリ職	—	—
福祉職	総合福祉センター所長 総合福祉センター相談支援担当通所施設相談支援専門員	居宅介護（ホームヘルプ）事業者湧現会社 愛・あい 放課後などデイサービス・児童発達支援事業者 株式会社スマイルケアブリッジ 児童発達支援事業所 スマイルぷらす松戸職員 中核地域生活支援センター所長 身体障害者通所授産施設職員
ケースワーカー 相談支援専門員	基幹相談支援センター職員 重症心身障害児療育相談センターケースワーカー	相談支援事業者 株式会社バールヘルツ 相談支援事業所みらい 基幹相談支援センター職員
教育関係職	教育委員会事務局 幼児教育・保育推進担当課長	松戸特別支援学校校長 教育委員会学校教育部教育研究所長
行政	世田谷区福祉事業団看護職特別参与 世田谷区障害福祉担当部長、部会長、福祉部地域包括ケア担当参事、障害施策推進課長、障害者地域生活課長、烏山総合支所 保健福祉課長、砧総合支所健康づくり科長、烏山総合支所健康づくり課長、世田谷保健所健康推進課長、子ども若者部長、子ども若者部保育課長 教育政策部教相・特支教育課長	（千葉県） 千葉県松戸健康福祉センター地域保健課課長 （松戸市） 福祉長寿部長 福祉長寿部審議監 福祉長寿部障害福祉課長 福祉長寿部健康福祉会館長 総合政策部兼子ども部兼学校教育部審議監 子ども部子育て支援課長 子ども部子ども家庭相談課長 子ども部用事保育課長

## 《参考資料》

- 厚生労働省「医療的ケア児等とその家族に対する支援施策」
  - 1 医療的ケア児等の地域支援体制構築に係る担当者合同会議
  - 2 医療的ケア児等への支援に関する予算について
  - 3 地域における医療的ケア児等の支援に関する状況等調べ
  - 4 ICT を活用した医療情報等の共有に向けた調査研究事業
  - 5 医療的ケア児と家族を支えるサービスの取組紹介
  - 6 関係府省庁の施策

[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougais\\_hahukushi/service/index\\_00004.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougais_hahukushi/service/index_00004.html)
  
- NHKハートネット「医療的ケア児 第1回 見過ごされてきた子どもたち」(2016年6月21日)  
<https://www.nhk.or.jp/hearttv-blog/3400/247227.html>
  
- NHKハートネット「医療的ケア児 第2回『医療的ケア』とは何か」(2016年6月22日)  
<https://www.nhk.or.jp/hearttv-blog/3400/247363.html>