

2024・2025 年度
小児在宅ケア検討委員会
答 申

2026年3月

日本医師会
小児在宅ケア検討委員会

2026年3月

日本医師会

会長 松本吉郎 殿

小児在宅ケア検討委員会

委員長 河野幸治

本委員会は、2024年12月6日に開催された第1回委員会において、貴職より「医師会による小児在宅ケアの体制整備と医療的ケア児者の支援について」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。2025年5月28日には中間答申を取りまとめ、提出いたしました。

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 河野 幸治（大分県医師会長）
- 副委員長 田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター小児科学教室
名誉教授）
- 委員 大藤 佳子（愛媛県医師会理事）
- 川上 一恵（東京都医師会副会長）
- 川越 正平（千葉県医師会理事）
- 菊本 圭一（日本相談支援専門員協会顧問）
- 柴田 健彦（山形県医師会常任理事）
- 田中 篤（新潟県医師会理事）
- 辻 裕二（福岡県医師会常任理事）
- 當間 隆也（沖縄県医師会理事）
- 中村 知夫（国立成育医療研究センター総合診療部
シニアフェロー）
- 長濱明日香（大分県医師会）
- 野田 正治（愛知県医師会代議員会副議長）
- 前川たかし（大阪府医師会理事）
- 前田 浩利（医療法人財団はるたか会理事長）
- 丸山 和男（静岡県医師会理事）
- 峯 真人（日本小児科医会理事）
- 宮崎 雅仁（香川県医師会常任理事）

目 次

はじめに.....	1
I 都道府県における小児在宅医療に関する現状把握.....	3
I-1 医療的ケア児の実態調査の実施について.....	4
I-2 小児の在宅医療に対応する医療機関、訪問看護ステーション等の把握について.....	6
I-3 医師、訪問看護師等を対象とした小児在宅医療研修会の実施について.....	7
I-4 医療的ケア児等コーディネーター養成研修について.....	10
II 医療的ケア児支援のための関係者による協議について.....	18
III 医療的ケア児支援センターの課題と医師会が果たすべき役割.....	25
IV 医師会としての取り組みについて.....	30
IV-1 病院から在宅への移行について.....	30
IV-2 小児科から成人科への移行について.....	35
IV-3 保育所や学校での受入れにあたっての医師会の役割.....	38
IV-4 災害対応について.....	41
IV-5 その他の取り組み.....	52
V 保護者への支援について.....	54
VI 医療的ケア児支援法の改正 ー医療的ケア児者支援法へー.....	59
VII 地域の小児医療体制の確保について.....	65
VIII 総括.....	70
おわりに.....	72

参考資料：令和7年度小児在宅ケア提供体制に関する調査結果

はじめに

2024年12月6日の第1回委員会において、松本吉郎会長より「医師会による小児在宅ケアの体制整備と医療的ケア児者の支援について」検討するように諮問を受けた。

本委員会では、まず、2026年の診療報酬に向けた改定要望について検討するとともに、都道府県医師会を対象とした「小児在宅ケア提供体制に関する調査」を実施し、現状や医師会による取り組み、課題等を把握した上で、対応策の検討及び好事例の横展開を行うこととした。

1. 2026年診療報酬改定要望について（中間答申）

2026年の診療報酬改定に関する要望を中間答申として取りまとめ、2025年5月28日に松本吉郎会長に提出した。

今回の要望は、主に次の3つの観点から行ったものである。

1. 成人を迎える医療的ケア児が増える中で、医療的ケア者への切れ目のない医療提供が急務となっており、診療報酬面からスムーズな移行を後押しする。
2. 現場の実態に合わせ、適切な在宅医療の提供をより推進することができるよう診療報酬について提案する。
3. 医療的ケア児支援法にのっとり、学校や保育所等の受け入れ促進に必要な医療体制を整備する。

具体的には、1では、特に成人科病棟での医療的ケア者の受け入れ態勢の整備が急務となっているとして、「医療的ケア者等入院診療加算」及び「成人移行支援連携指導料1. 2」を新設することを提案した。

2では、「在宅小児経管栄養法指導管理料」の体重制限の見直し、人工呼吸器を使用する患者について加温加湿器・加湿水の提供にかかる加算の新設、「外来在宅共同指導料1」のビデオ通話による共同指導について、医師以外（社会福祉士等）の者が患家を訪問した場合にも算定可能とするよう要望した。

3では、医療的ケア児に限り、学校・保育所等や福祉型短期入所への往診について、診療報酬の算定を可能とするよう要望した。

2. 小児在宅ケア提供体制に関する調査について

都道府県医師会を対象とした「小児在宅ケア提供体制に関する調査」を実施した（巻末参照）。結果については本答申の中で分析しているが、前回（2017年）の調査と比較して、都道府県医師会の関与が必ずしも増えたとは言えない状況であり、もっと積極的に関与を望むものである。また、都道府県医師会だけでなく、郡市区医師会の支援と指導も必要であると考えらる。

3. 有識者による講演及び意見交換

また、本委員会では、以下の通り有識者による講演を実施した。いずれも大変素晴ら

しい内容で、委員会としておおいに勉強となり、今回の答申作成に当たり、参考にさせて頂いた。

- ◆ 埼玉医科大学総合医療センター小児科 是松聖悟教授
「医療的ケアが必要な者に関する実態調査と医療的ケアが必要な者の推計方法の確立に関する調査研究」
- ◆ こども家庭庁成育局成育環境課 「こどもホスピスの取組の概要、調査研究事業」
- ◆ 一般社団法人医療的ケア児等コーディネーター支援協会 遠山裕湖代表
「医療的ケア児支援センター及び医療的ケア児等コーディネーターの現状と課題」

第8次医療計画の中に「医療的ケア児への支援」が掲げられ、在宅で生活する医療的ケア児が適切な支援を受けられるよう、各自治体では様々な取り組みがなされつつある。医療的ケア児の支援体制整備には、安定した状況における日常生活のなかでの支援（対応可能な訪問診療、訪問看護ステーション、通所事業所やレスパイト施設の整備、学校・保育所での医療的ケア体制の整備等）と、急変時（肺炎等の感染症による体調不良等）の入院支援、そして災害支援がある。

しかしながら、医療的ケア児は人工呼吸器管理や排痰ケア、特殊な栄養管理など、専門的知識や労力を要するため、医療的ケア児を支える社会資源、人的資源は不足しており、支援が十分とは言えない。医療的ケア児は年々増加傾向にあるが、看護度が高い医療的ケア児をケアする看護師のマンパワーやレスパイト施設も全国的に不足しており、日常生活の支援も十分ではない。医療現場と福祉・教育、行政が連携して取り組むには困難な点も多いが、それぞれの都道府県医師会、特に地域の郡市区医師会が「小児在宅ケアの体制整備と医療的ケア児者の支援」について、主体的かつ積極的に関わるよう強く切望する次第である。

I 都道府県における小児在宅医療に関する現状把握

医療的ケアを必要とする子どもの数は著しく増加しており、推計では 2008 年の約 1 万人から、2024 年には約 2.1 万人へと倍増している。中でも人工呼吸管理を必要とする医療的ケア児は 2008 年の 468 人から、2024 年には 6,180 人と約 13 倍に大きく増加している（図 1）。

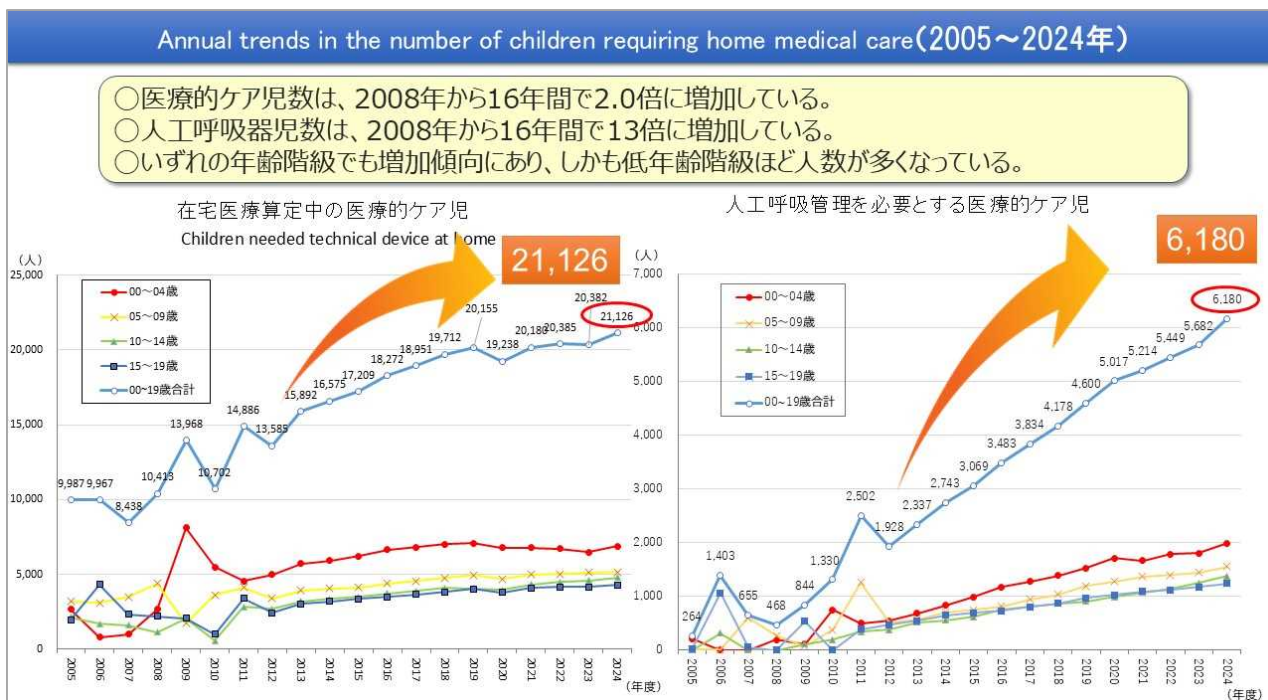


図 1 医療的ケア児数の推移（2005年～2024年）

平成 30 年度厚生労働科学研究「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）の推計方法を用いて同研究班の奈倉道明が作成

このような全国推計は、医療的ケア児の増加傾向を把握するうえで重要な指標である。一方、実際の支援体制を構築していくためには、マクロの数ではなく、どの地域にどれだけの医療的ケア児が暮らし、どのような支援を必要としているのかを把握する必要がある。加えて、災害時の対応を考慮すると、個人単位での情報把握と連携体制の構築が不可欠である。

そこで、本委員会では、各都道府県医師会を対象に、各都道府県における小児在宅ケア提供体制の現状を調査し、検討の参考とした。なお、調査結果は巻末に参考として添付する。

I-1 医療的ケア児の実態調査の実施について

医療的ケアが必要な子どもの数については様々な角度から調査がされているが、個人情報保護の観点等から、把握が難しいという声が聞かれている。そこで、各都道府県でどのように医療的ケア児の実態調査（人数・ニーズの把握等）を行っているか、また都道府県医師会の関与について調査した。

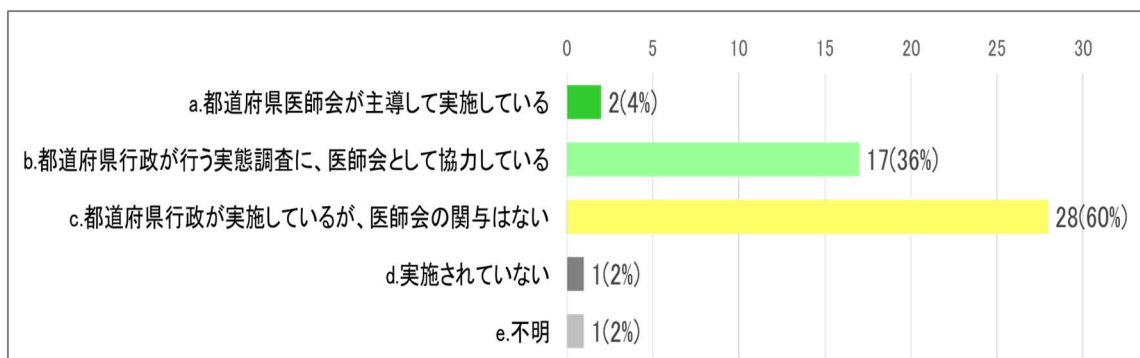


図 2 医療的ケア児に関する実態調査の実施状況

各都道府県で医療的ケア児に関する実態調査は実施されているが、都道府県医師会の約6割が調査に関与していなかった。把握方法は自治体ごとに異なるものの、活用される情報は、おおむね以下のとおり整理できる。

① 行政・教育・医療・福祉等の情報を基にした把握

都道府県・市町村がもともと保有している情報（療育手帳や身体障害者手帳等の情報や、保育所や学校、障害福祉サービス等の情報を基に算出）や、都道府県から市町村担当課等へ調査依頼をして算出する方法が最も多く取り入れられていると思われる。市町村だけでなく医療機関や訪問看護ステーション、事業所等に調査を依頼している場合や、それらの機関から医療的ケア児の家庭に調査依頼を行う場合もある（紙媒体や電子フォームを用いて住所・氏名・年齢等の基本情報や、生活情報、支援ニーズを収集する）。

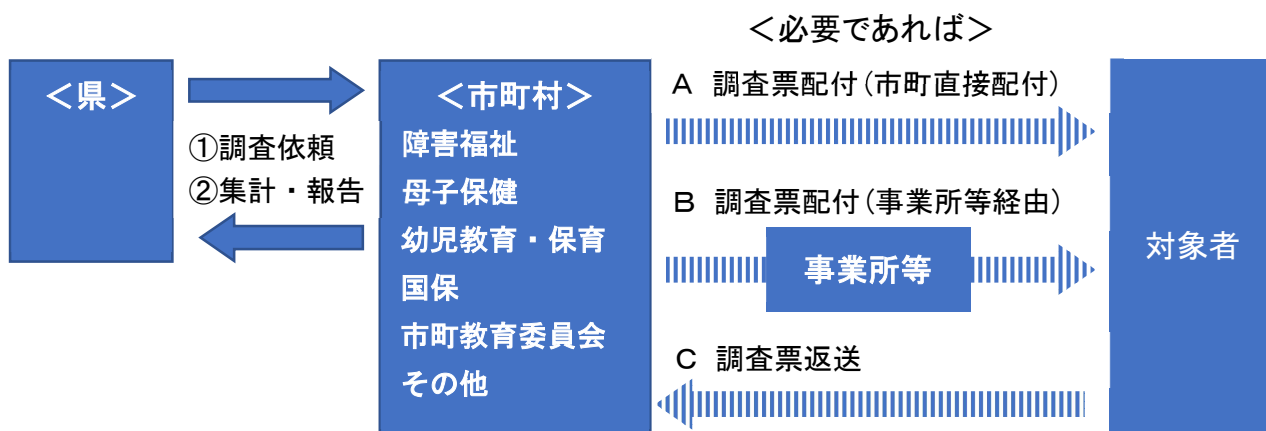


図 3 医療的ケア児数の主な把握方法

概ね図3のような方式が多い。

集まった情報とは別に、医療機関や訪問看護ステーションへの調査を行い、重複を

チェックできるとより正確な数が把握できると考えられる。重複チェックを行うためには、氏名・生年月日等で ID 番号を付ける方法が考えられ、実行されている地域もある。

- ・ 三重県では図 3 のような方式でも個々の部署で終わってしまわず、県庁内に関係課および医療的ケア児等相談センターも含めた横断的なワーキンググループを作っており、参考になると思われる。
- ・ 群馬県では医療的ケア児等支援センターが実態調査を行い、医療的ケア児等の診療実績がある「小児科を標榜する病院等」、「小児科を標榜する診療所または在宅療養支援診療所」を対象に、医療的ケアを要する小児などの性別・生年月日・居住市町村、主な基礎疾患、重症度、必要な医療的ケア、生活の場について調査している。

② 市町村経由ではなく、都道府県が直接、都道府県内の医療機関や訪問看護ステーション、あるいはホームページを通じて、医療的ケアを必要とする方の居住地及び年齢層に関する調査を行う。

- ・ 宮城県では、より精度の高い実態把握とするため、医療機関（小児中核病院）・市町村を対象に調査を実施。小児中核病院からの報告は 781 人、市町村からの報告は 335 人と、医療機関と市町村が把握できる医療的ケア児の人数に差異が生じていた。

上記のように都道府県の人口や広さの規模、調査目的（人数の把握、ニーズの把握）により調査方法は様々であるが、いずれも個人情報保護の観点から、個々の調査で重複を避けることが難しい面もあると感じる。

③ 小児慢性特定疾病医療費助成制度のデータを活用

対象者については保健所での集計となるが、近年医療費の自己負担がない市町村が多く、小児慢性特定疾病の申請をしなくても医療費はかからず、公的機関に個人情報を登録することを拒む事例も増えてきているという声もある。

I-2 小児の在宅医療に対応する医療機関、訪問看護ステーション等の把握について

都道府県の約7割で小児の在宅医療に対応する医療機関等の把握がなされている。医師会の関与は約2割とどまり、医師会として状況を把握していないことがうかがえる。主な把握方法は以下の通りであった。参考となる取り組みも紹介する。

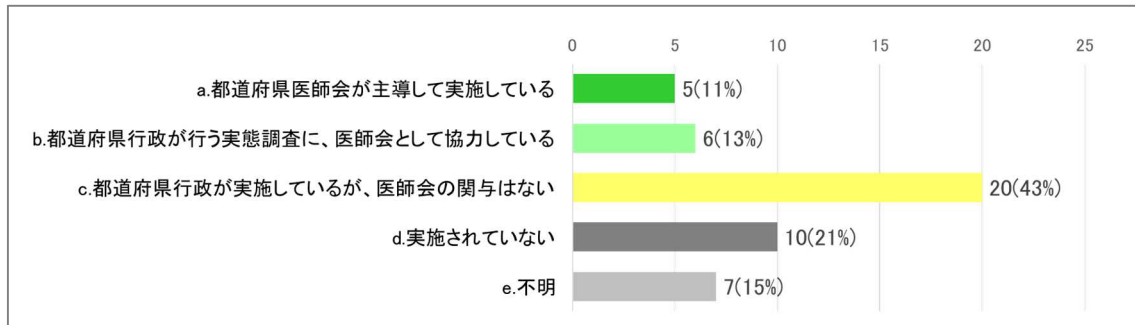


図4 小児在宅に対応する医療機関等の把握と都道府県医師会の関与

① 医療機関の把握方法

- ・ 都道府県が、小児在宅医療に関する事業で調査
- ・ 都道府県と共に医師会が、在宅療養支援診療所、在宅療養支援病院、在宅時医学総合管理料届出施設に対して調査を依頼
- ・ 小児科医会等の小児在宅医療に関する部会で調査
- ・ 医療的ケア児等支援センターが情報収集

② 訪問看護ステーションの把握方法

- ・ 都道府県が、訪問看護ステーション基礎調査を実施
- ・ 都道府県訪問看護ステーション連絡協議会で確認
- ・ 医療的ケア児等支援センターが情報収集

③ 参考となる取り組み

- ・ 群馬県：医療的ケア児支援センターが、隔年で「医療的ケア児等支援に関する社会資源等調査」を実施
- ・ 鹿児島県：医療機関・福祉施設に実態調査をした上で、県が運営している小児在宅医療に関する情報を公開しているサイト「鹿児島子ども在宅医療ナビ」で、地域や対応内容を検索できるようにしている。

URL：<https://www.soyokaze-kagoshima.jp>

小児の在宅医療をめぐる環境はまだまだ脆弱であるものの、著しい変化が見られている。より良い支援体制を構築していくためには現状の把握が不可欠であるが、医療機関、訪問看護ステーション等の把握ですら医師会の関与は2割程度である。地域で包括的ケア体制を構築するためには、課題を明らかにし、医療、福祉、教育、介護等の連携が不可欠である。都道府県医師会、郡市医師会が積極的に関与し、率先して取り組み支援することが強く期待される。

I-3 医師、訪問看護師等を対象とした小児在宅医療研修会の実施について

小児在宅医療は、小児科・内科を中心とした医師だけでなく歯科医師、薬剤師、看護師、さらには保育関係者、教育関係者など多職種・多施設における協力体制・ネットワークづくりが必須である。

そのためには小児在宅医療に関係する複数の科の医師と関係職種のスタッフなどが共通の知識や情報を同じ場面や目線で学ぶことのできる研修会の実施が必要である。

近年は各都道府県において医師会や行政、医療的ケア児支援センター、各種専門団体などが主催する研修会が開催されてきているが、医療的ケア児の数や医療体制、支援体制には地域により差があることから、地域の必要度に合わせた研修会の実施が望まれる。

1. 小児在宅医療に関する研修会の実施状況

医師、訪問看護師等を対象とした小児在宅医療等に関する研修会については、ほとんどの地域で実施されていた。研修会に参加していないのは15医師会（約30%）であり、医師会の関与度については差がある。

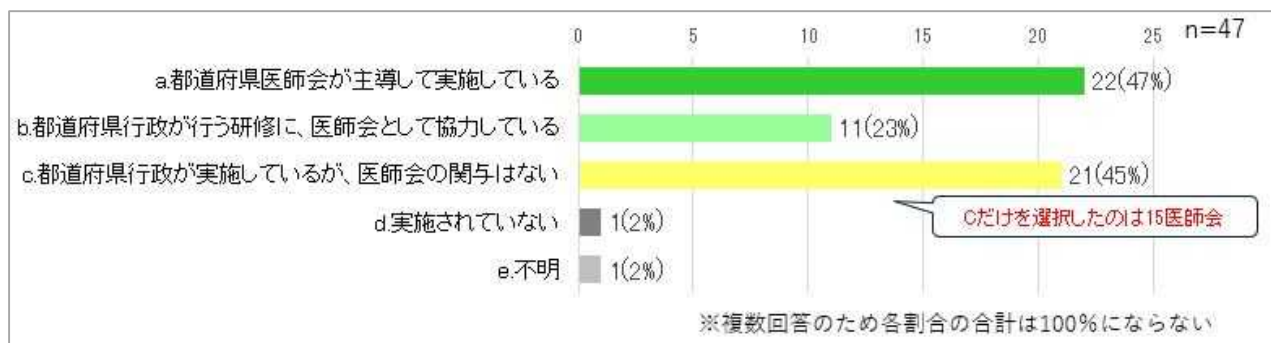


図5 小児在宅医療に関する研修会の実施と医師会の関与

今後さらに医師会が関与して研修会を実施する場合、地域による小児在宅医療とその周辺への理解度や体制整備状況、実施状況などに合わせたプログラムや企画が必要になる。

埼玉県では県医師会と埼玉県が共催して「小児在宅医療研修会」を定期開催している。各地域において今後の状況に合わせた研修会開催などの参考としていただけるよう、「埼玉県小児在宅医療研修会」の目的・内容・経緯などを紹介する。

事例 埼玉県における小児在宅医療研修会の経緯と内容

埼玉県は人口に比し医療機関数・医師数（小児科医含む）が少ないという事情から、医療機関（病院）だけでなく、患者家族からも小児在宅医療体制充実への要望が大きかった。

そこで埼玉県医師会では、2013年5月に埼玉県小児在宅医療に関する打ち合わせ会の立ち上げと共に準備作業を進め、同年9月に埼玉県医師会母子保健委員会の下に「小児在宅医療検討小委員会」を設置した。

「小児在宅医療検討小委員会」の開催と運営は埼玉県医療整備課が行い、研修会の企画・運営は埼玉県医師会が行うこととした。第1回研修会は2013年10月31日に開催され、最初の5年間は毎年度2回、各回2～4講演で開催され、その後2019年からは毎年度3回、各回2講演で研修会を行っている。

研修内容について埼玉県における現状に合わせて、大きく「前半期」、「中間期」、「後半期」にわけてその目的・内容などを紹介する。

① 前半期

医療的ケア児や小児在宅医療そのものへの理解が十分でない時期における研修

- ・ 医療的ケア児の理解と地域における医療的ケア児数、医療体制など情報確認
- ・ 成人における在宅医療の実情の把握と小児在宅医療との関連について
- ・ 小児在宅医療を実施している地域医療機関からの報告
- ・ 基幹病院と小児在宅医療実施機関の役割分担と連携実態の報告
- ・ 小児在宅医療に於ける保険請求業務の研修
- ・ 医療的ケア児の福祉サービス利用実態と推進への課題の共有

② 中間期

地域での取組や対応が進み始め、さらなる向上をめざす時期における研修

- ・ 小児在宅医療に関する国の取組みや児童福祉法、医療的ケア児支援法などの研修
- ・ 小児在宅医療専門施設の新しい取組みの紹介や重症心身障害児（者）施設の紹介
- ・ 小児在宅医療における訪問看護現場の状況報告と課題共有
- ・ 医療的ケア児が保護者付き添い無しで登校する取組みへの課題共有
- ・ 一般小児科開業医が関わる在宅医療の現状紹介
- ・ 重症心身障害児施設における小児在宅医療への関わりと現状報告

③ 後半期

地域での取組や連携などの状況をさらに進めるために必要な研修

- ・ 医療的ケア児の保育所、幼稚園、学校での受け入れ状況と支援対策の紹介
- ・ 特別支援学校における医療的ケア児への対応の現状報告
- ・ 小児在宅医療における災害時対策についての研修
- ・ クリニックで行われている医療型特定短期入所施設の状況紹介
- ・ 療育センターにおける在宅障害児（者）への支援の取組みと課題の紹介
- ・ 医療的ケア児等支援センターの役割と活動の報告
- ・ 成人診療科医師からみた小児成人移行医療の現状と問題点研修
- ・ 医療的ケア児保育支援センター¹の紹介と今後への期待に関する研修
- ・ 小児在宅医療における歯科医師・薬剤師などとの連携に関する研修

以上のように前半期・中間期・後半期にわたり、常にその時点での最新の状況を確認

¹ さいたま市では、需要が高まる医療的ケア児の保育の充実を図るため、「さいたま市医療的ケア児保育支援センター（愛称：すまいるスポットさいたま）」を開設し、医療的ケア児とその家族への支援、医療的ケア児保育の提供に関する保育施設への支援を実施している。

<https://www.city.saitama.lg.jp/003/001/015/002/p100248.html>

するための研修や、今後のために新たに知っておかねばならない多くの情報を共有する機会を持つことは、大変重要である。

特に医療的ケア児に関わる職種は医療・介護・福祉・療育・教育など多岐にわたることから、多くの内容を研修するための企画については、行政機関・関係者だけでなく、医師会という組織が中心となって関わっていくことが必要である。

I-4 医療的ケア児等コーディネーター養成研修について

1. 医療的ケア児等コーディネーターの養成・配置について

医療的ケア児等コーディネーターは、2016年6月に厚生労働省、内閣府、文部科学省局長の連名で発出された通知「医療的ケア児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」²において、「一人一人の医療的ケア児のためには、福祉や医療等の関係分野について一定の知識を有した者により、その暮らしの設計を手助けできる調整者が必要である。そのため、地方公共団体等において重症心身障害児者等及び医療的ケア児の支援をコーディネートする者の育成を進めていくことを願います」とされ、これによって地域生活支援事業として各都道府県において医療的ケア児コーディネーターが養成されることになった。

従来実施していた「医療的ケア児等コーディネーター養成研修等事業」は、2019年度より「医療的ケア児等総合支援事業」として組み替えられ、2019年3月の厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長による「医療的ケア児等総合支援事業の実施について」（2023年4月1日のこども家庭庁発足に伴い、こども家庭庁支援局障害児支援課に移管）において、協議の場とともに医療的ケア児等コーディネーターの養成、医療的ケア児等支援者養成研修を実施することと定められた。さらに、この医療的ケア児等コーディネーターを「市町村など医療的ケア児とその家族が相談しやすい場所への配置する」こととなった。その結果、2019年8月には、12都道府県156名、11指定都市68名、369市町村783名が配置された。³

2025年に一般社団法人医療的ケア児等コーディネーター支援協会が実施した調査では、37都道府県で8,257名が養成されたとしている。医療的ケア児等コーディネーターの配置状況は、2023年実績で1060自治体3,405名であったのに対し、2024年の配置実績は、こども家庭庁の家庭審議会障害児支援部会での報告では人数は明らかではないが、都道府県46/47、市町村888/1704、圏域194と報告されている。⁴

事例 愛知県における養成・配置状況

愛知県においては2018年より（※2019年より名古屋市と合同）、医療的ケア児等コーディネーターの養成研修を開始した。さらに2021年からはフォローアップ研修も開始している。これまでの累計受講者数は2024年までで706名であり、このうち2025年4月現在で455名（64.4%）が、対象児童の存在しない豊根村を除く53市町村に配置されている。養成数と配置されたコーディネーター数の差は、行政職員の異動・退職などによって配置から外れた数であることが推測されるが、詳細は明らかではない。

² https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?dataId=00tc2000&dataType=1&pageNo=1

³ <https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000571138.pdf>

⁴ 第14回こども家庭審議会障害児支援部会(令和7年9月29日) 参考資料3

https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/0d1b5a7f-48d6-4bd5-a55d-21506603f1fb/0ae8c179/20250926_councils_shingikai_shougaiji_shien_0d1b5a7f_17.pdf.pdf

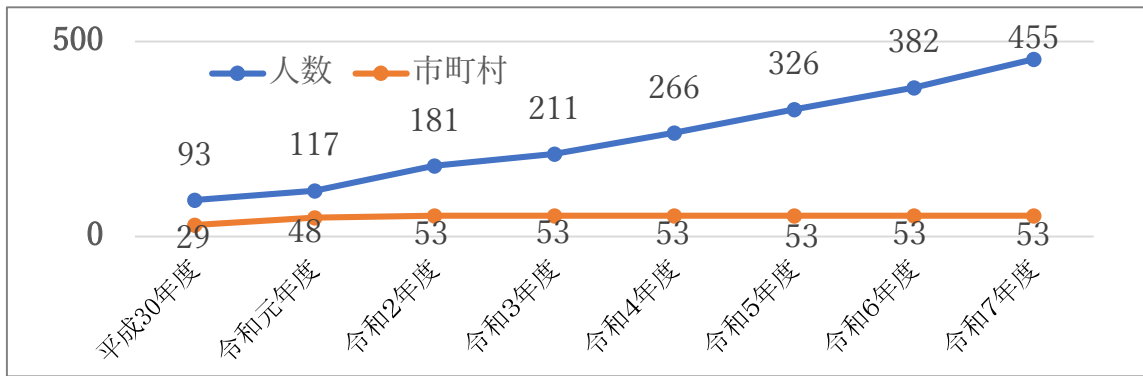


図 6 愛知県 医療的ケア児等コーディネーター配置状況

愛知県では県内の市町村に配置されている医療的ケア児等コーディネーターの活動状況について毎年調査を行ってきた。職種別では相談支援専門員が 232 名（51.0%）と最も多く、保健師、看護師が続く。その他の職種では多くが行政職員で 83 名（16.2%）を占めるが、このうちの 52 名が名古屋市職員であることは特筆すべきことである。

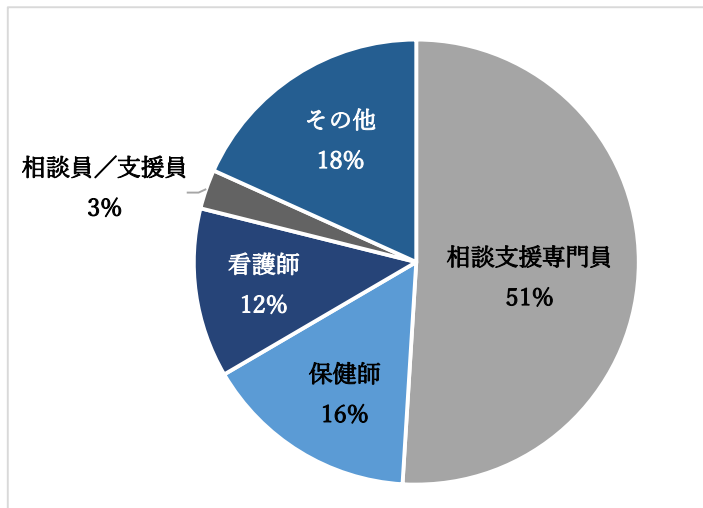


図 7 愛知県医療的ケア児等コーディネーター 職種別配置状況（2025 年 4 月）

2021 年には県内 54 市町村すべてに協議の場が設置された。この協議の場への医療的ケア児等コーディネーターの参加は、2023 年には 41/53（77.4%）市町村であり、必ずしも全市町村の協議の場に参加しているわけではなかった。一方で、医療的ケア児等コーディネーターが協議の場の事務局を担ったり、協議の場での司会進行をしている市町村もあり温度差が著しかった。

これが協議の場への参加は、2025 年 4 月には 47/53（87.0%）に増加している。

さらに、退院時共同カンファレンスなど医療的ケア児が病院から自宅に退院する際の参加も、2023 年では 10/53（18.9%）と必ずしも多くなかったが、2025 年にはカンファレンスへの参加は 30/53（55.6%）と増加した。

市町村によっては、対象児がいないあるいは少数であることから、実質的な活動ができていない市町村も若干存在する。さらに市町村によっては、医療的ケア児等コーディネーターが全員行政職員であり、直接医療的ケア児に関わっていない場合もあることが明らかになった。

表 1 愛知県医療的ケア児等コーディネーター 市町村別配置状況

市町村	配置人数	内 訳				
		相談支援 専門員	保健師	相談員/ 支援員	看護師	その他
1 名古屋	181	86	4	0	39	52
2 豊橋	15	8	2	0	2	3
3 岡崎	7	7	0	0	0	0
4 一宮	8	6	0	1	0	1
5 瀬戸	9	3	4	0	1	1
6 半田	4	2	2	0	0	0
7 春日井	4	4	0	0	0	0
8 豊川	4	4	0	0	0	0
9 津島	7	4	3	0	0	0
10 碧南	3	3	0	0	0	0
11 刈谷	6	4	0	0	0	2
12 豊田	6	4	0	0	0	2
13 安城	9	5	0	0	2	2
14 西尾	4	4	0	0	0	0
15 蒲郡	8	5	1	1	0	1
16 犬山	5	4	1	0	0	0
17 常滑	5	3	2	0	0	0
18 江南	6	1	1	2	0	2
19 小牧	6	2	2	1	0	1
20 稲沢	13	10	2	0	0	1
21 新城	1	0	1	0	0	0
22 東海	1	0	1	0	0	0
23 大府	4	3	0	0	1	0
24 知多	4	0	2	0	1	1
25 知立	3	3	0	0	0	0
26 尾張旭	4	0	3	0	0	1
27 高浜	6	4	1	1	0	0
28 岩倉	5	4	1	0	0	0
29 豊明	6	3	0	0	0	3
30 日進	3	3	0	0	0	0
31 田原	4	3	1	0	0	0
32 愛西	4	2	2	0	0	0
33 清須	12	2	6	1	2	1
34 北名古屋	9	7	1	0	1	0
35 弥富	8	6	2	0	0	0
36 みよし	10	2	2	0	3	3
37 あま	8	5	3	0	0	0
38 長久手	6	2	2	0	1	1
39 東郷	1	0	1	0	0	0
40 豊山	3	0	2	0	0	1
41 大口	5	3	1	0	0	1
42 扶桑	8	2	1	3	2	0
43 大治	4	3	1	0	0	0
44 蟹江	3	2	0	0	1	0
45 飛島	4	1	2	0	0	1
46 阿久比	4	0	4	0	0	0
47 東浦	2	0	0	2	0	0
48 南知多	5	0	4	1	0	0
49 美浜	2	1	1	0	0	0
50 武豊	2	1	1	0	0	0
51 幸田	1	0	0	0	0	1
52 設楽	2	1	1	0	0	0
53 東栄	1	0	0	0	0	1
54 豊根	-	0	0	0	0	0
計	455	232	71	13	56	83

2021 年から始まった医療的ケア児等アドバイザーの配置やフォローアップ研修によって、市町村の医療的ケア児等コーディネーターが周知され、スキルアップと同時に活動の場を拡げるなどの努力がなされてきたことによる。特に市町村に配置されている医療的ケア児等コーディネーターが一堂に会し、対象児全例について時間をかけて検討している市町村も少なくない。このように、着実に医療的ケア児等コーディネーターの活動が深化、拡大している。⁵

一般社団法人医療的ケア児等コーディネーター支援協会が行った全国一斉実態調査⁶で回答のあった 2,426 名（回答率 29.4%）の専門職種（複数回答）は、相談支援専門員、社会福祉士、看護師の順に多いが、保育士、学校・幼稚園教諭が多いことに注目すべきと考える（図 8）。また、医療的ケア児者に業務として関わっている割合は 71%で、すべてのコーディネーターが関わっているわけではなことも養成研修の意味を考える上で重要である（図 9）。また、直接支援している一人当たりの医療的ケア児者の人数が 1-4 名（53%）であり、経験を蓄積するにはやや少ない印象である（図 10）。

⁵ 市町村における医療的ケア児関連事業の実施状況
<https://www.pref.aichi.jp/uploaded/attachment/582725.pdf>

⁶ 2025 年 9 月 第 1 回日本小児在宅医学会

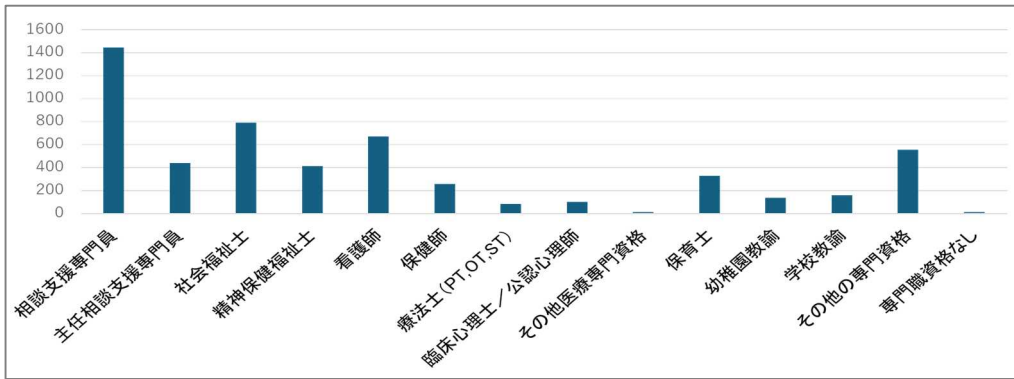


図 8 医療的ケア児等コーディネーター：所有する専門職資格（複数回答）（n=2,426）
（出典：医療的ケア児等コーディネーター支援協会）

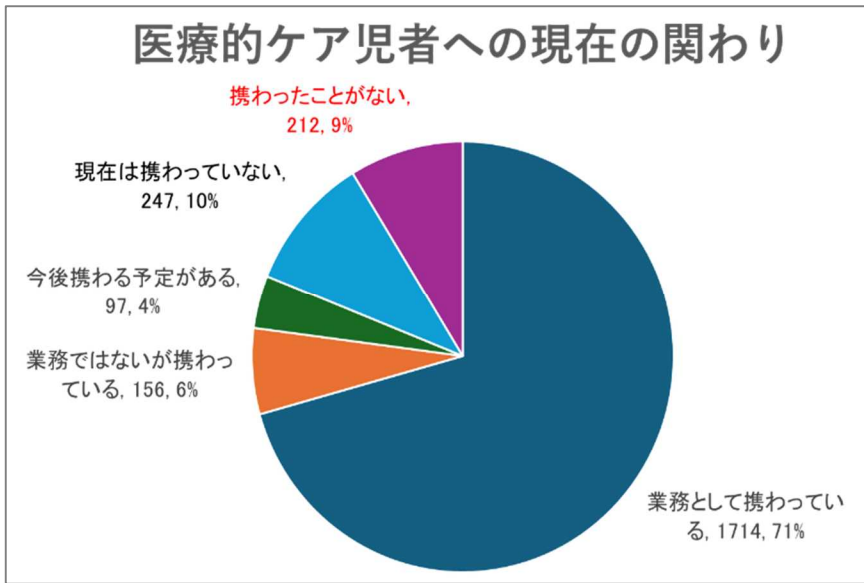


図 9 医療的ケア児者への現在のかかわり（出典：医療的ケア児等コーディネーター支援協会）

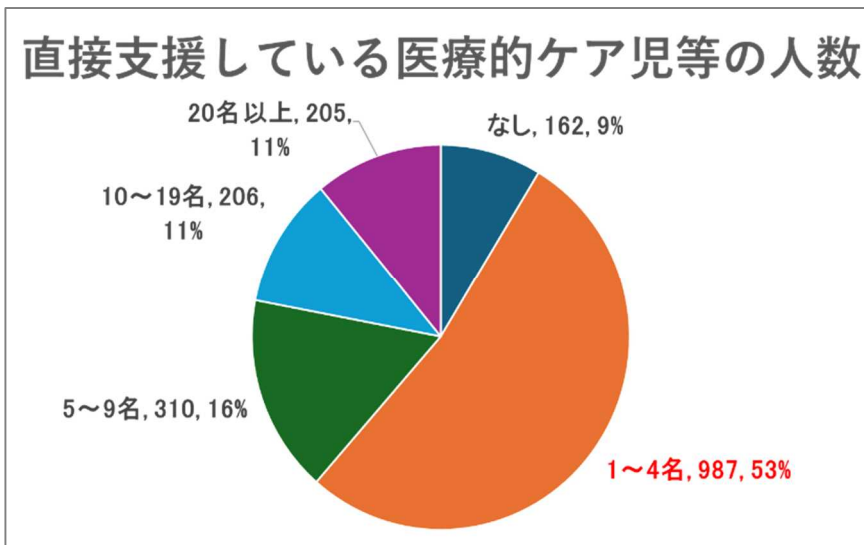


図 10 直接支援している医療的ケア児等の人数（出典：医療的ケア児等コーディネーター支援協会）

これに加えて、困ったときに相談できる体制が「地域にない」あるいは「わからない」と答えた割合が28%であり、さらに「連携したことのある関係機関」として医療的ケア児等支援センターが少ないことなどは養成研修で伝えておくべき課題を示している。

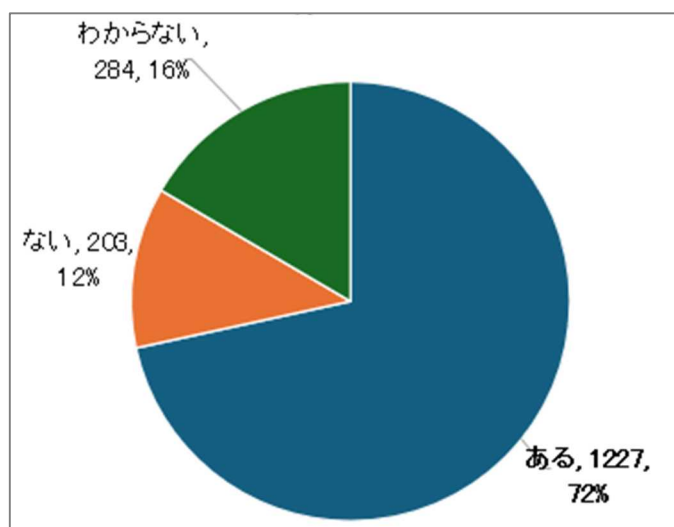


図 11 困った時に相談できる体制が地域にあるか(出典:医療的ケア児等コーディネーター支援協会)

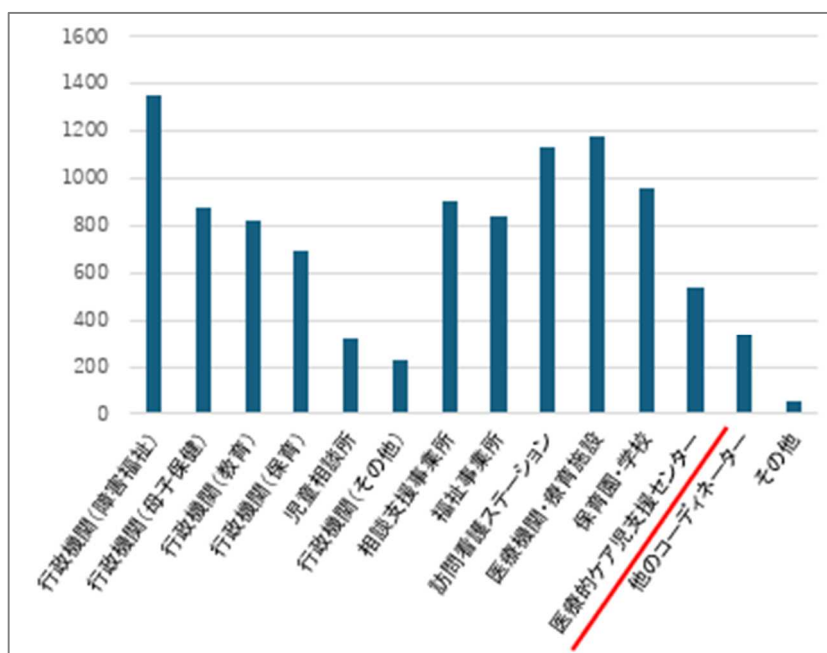


図 12 連携したことのある関係機関 (n=1714) (出典:医療的ケア児等コーディネーター支援協会)

2. 医療的ケア児等コーディネーターの課題

現状の課題を5つの観点から整理し、それぞれに対する具体的な改善提案をしたい。

○課題1：コーディネーター職務の不安定さが増大している

コーディネーター養成後の配置先・活動内容が不明確なため、職務としての不安定さが生じている。全国でコーディネーターの養成は進むものの、その後の配置先や具体的な活動内容が明確に定められておらず、報酬や職務としての位置づけが不安定であるため、コーディネーターのモチベーション維持などが困難となっている。

【提案1】全国統一のガイドライン作成と報酬基準の策定、および配置促進策の強化

- 全国統一の職務規定と評価基準の策定：コーディネーターの具体的な職務内容、求められるスキル、活動範囲を全国的に統一したガイドラインとして策定し、自治体への周知徹底を図る必要がある。
- 報酬基準の明確化と公費支援の強化：コーディネーターの専門性と職責に見合った適正な報酬基準を策定し、財源措置を含めた公費支援を強化することで、職務としての安定性を確保する必要がある。
- 配置促進に向けたインセンティブ付与：コーディネーターの配置を進める自治体に対し、何らかのインセンティブを付与することで、全国的な配置を促進する。
- 加算事業所範囲の拡大：福祉事業所のみならず、小児在宅医療を行う訪問看護ステーションも医療的ケア児等コーディネーター配置を加算対象とすることで、養成後に配置がされる事業所が明確となり、位置付けが明確になる。

○課題2：養成研修内容の質のばらつきと実践的知識習得の不足

現状の養成研修は、自治体や実施主体、講師の専門性によって内容に差があり、特に在宅医療、教育、保育、移行支援など多岐にわたる実践的知識の習得が不十分であるケースが見られる。統一的な中央研修が確立されていないため、コーディネーター間の知識・技能レベルに差が生じている。

【提案2】国による統一的な中央研修の確立と質の高い研修コンテンツの開発

- こども家庭庁主導による中央研修の実施：相談支援専門員と同様に、こども家庭庁が主導する中央研修を確立し、全国のコーディネーターが質の高い共通の知識・技能を習得できる機会につながる。
- 多職種連携を意識した実践的研修プログラムの開発：座学だけでなく、演習や事例検討を豊富に取り入れた実践的な研修プログラムを開発し、医療、福祉、教育など多分野の専門家との連携スキルを向上させる。
- 研修講師の育成と資質向上：コーディネーター養成研修の講師となる人材の育成プログラムを開発し、研修全体の質の向上を図る。また、中央研修講師によるeラーニングやテキストなどの教材を作成し、使用することで全国均一の養成環境が整いやすい。

○課題3：多職種連携スキルの習得に向けた課題

医療的ケア児の支援には、医療・福祉・教育など多様な機関・職種との高度な連携が不可欠である。しかし、座学や短期間の演習だけでは、この多職種連携スキルを十分に身につけることは困難なため、連携強化に対する具体的な取り組みが必要である。

【提案3】多職種連携の実践的トレーニングと連携ツール・プラットフォームの構築

- 多職種合同による連携演習の導入： コーディネーター養成研修に、実際に多職種の専門職が参加する合同演習やロールプレイングを必須項目として導入し、実践的な連携スキルを向上させる。
- 地域連携ツール・プラットフォームの構築支援： 各地域の医療・福祉・教育機関が情報共有を円滑に行えるよう、セキュアな情報共有プラットフォームや連携ツールの導入を国として支援する。
- 成功事例の共有と横展開： 効果的な多職種連携を実現している地域の成功事例を収集・分析し、全国にそのノウハウを共有・横展開する機会を設ける。
- 教育と複雑な福祉制度が連携をさらに困難にしているため、市町村における協議の場に医療的ケア児等コーディネーター全員がオブザーバーとして参加し、顔の見える関係を構築する必要がある。

○課題4：中山間地域などにおける地域資源不足への対応

中山間地域など、コーディネーターの必要性が高いにもかかわらず、連携すべき医療機関や福祉サービス、教育機関といった地域資源(リソース)が不足しているため、コーディネート機能が十分に発揮できない現状がある。

【提案4】地域資源開発支援とオンライン活用の推進

- 地域資源開発に向けた財政的・人的支援： 医療的ケア児支援に必要な地域資源(訪問看護ステーション、短期入所施設、放課後等デイサービスなど)の新規開設や機能強化に対し、財政的・人的支援を強化が必要である。
- オンラインを活用した支援体制の構築： 遠隔地の医療機関や専門家とのオンライン連携、オンラインでの家族支援、コーディネーター間の情報交換を促進するための環境整備も重要である。
- 地域の実情に応じた柔軟な連携モデルの構築： 地域資源が限られる地域では、広域連携や他地域からの専門家派遣、ボランティア育成など、地域の実情に応じた柔軟な連携モデルの構築が必要である。

○課題5：医療的ケア児支援センターのさらなる連携強化

医療的ケア児支援センターは、地域における医療的ケア児支援のハブ機能として重要な役割を担っている。しかし、人員不足や情報提供・研修・連携調整の不十分さ、特に学校教育と医療分野との連携困難といった課題を抱えている。

【提案5】 医療的ケア児支援センターの機能強化と連携促進

- 医療的ケア児支援センターの人員体制強化と専門職の配置促進： 医療的ケア児支援センターの常勤職員数を増員し、医療・福祉・教育の各分野の専門職をバランス良く配置できるよう、国として財政的支援を強化が必要である。
- 情報集約・発信機能の強化： 医療機関、自治体、福祉サービス、教育機関からの情報を一元的に集約し、必要な情報をタイムリーに発信できるシステムを構築が必要である。
- コーディネーターとの連携強化： 医療的ケア児支援センターがコーディネーターのOJTやスーパーバイズの拠点となり、定期的な情報交換会や合同研修を通じて、地域全体のコーディネーターの質の向上を牽引する役割を担えるような人材育成が必要である。なお、対象児が少ない自治体では、単一自治体ではなく圏域で同様の検討会などを開催することも検討すべきである。

医療機関との情報連携体制の構築： 医療機関が把握している医療的ケア児の情報を、市町村や医療的ケア児支援センターへ円滑に提供できる仕組みを構築し、切れ目のない支援につなげる必要がある。

<参照及び引用>

一般社団法人 医療的ケア児等コーディネーター支援協会 代表 遠山裕湖
2025年8月25日 日本医師会小児在宅ケア検討委員会講演資料

II 医療的ケア児支援のための関係者による協議について

1. 関係者による協議への都道府県医師会の参画状況

図 13 は都道府県における関係者による協議に、都道府県医師会として参加しているかを尋ねた結果である。ここでいう関係者による協議とは、障害児福祉計画に位置付けられている「医療的ケア児支援のための協議の場」に限らず、医師会主導で関係者（行政や関係団体、多職種等）を集めた会議を開催している場合も含めている。

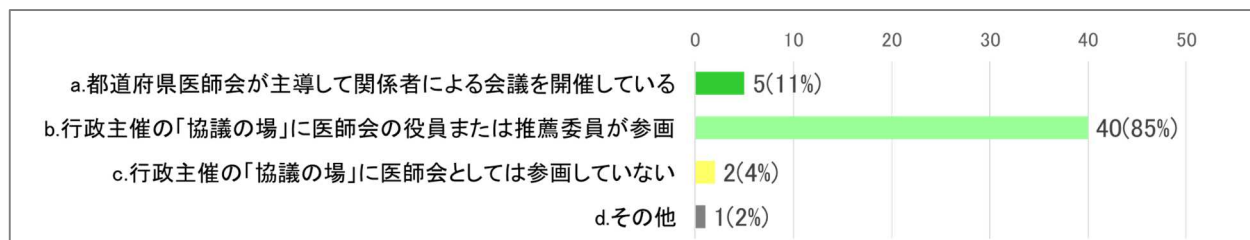


図 13 関係者による協議への都道府県医師会の参画状況

医師会が主導して会議を開催しているのは、5 医師会（11%）であった。ほとんどの医師会では、協議の場に医師会役員が参加または推薦委員が参画していた。ただし、協議の場に参加していない医師会も 2 医師会（4%）あった。

「都道府県が主導して関係者による会議を開催している」と回答した都道府県では、下記の会議概要（出席者構成等を含む）で行っていた。

- （秋田県）キッズナラティブ秋田運営委員会、医師会と教育庁との懇談会
- （山形県）山形県医療的ケア児支援会議 在宅医療部会
- （三重県）三重県医師会小児在宅医療連携協議会を県医師会館で開催
- （兵庫県）小児在宅医療推進会議
- （奈良県）県医師会在宅医療担当役員および県担当課による県医療的ケア児等実態調査結果の共有と今後の対応に関する意見交換

協議の場は、医療的ケア児者に係る様々な分野の代表が地域支援の中で困難と感じることの課題提起の場ともなっており、医師会として参画することが必須である。医師会と他の団体・組織、行政との繋がり、医療や医療施策などの相談ができる関係性作りが望まれている地域が多く存在する。医師会として、医療的ケア児支援のため組織的に対応する窓口を設置していく必要がある。

2. 医師会における医療的ケア児支援に関する委員会やWGの設置状況

都道府県医師会で委員会等を設置しているのは 14 医師会（30%）、郡市区医師会で設置されているのは 5 医師会（11%）であった。ともに設置していない医師会は 29 医師会（62%）であった（図 14）。

「小児在宅医療検討会議」として、県医師会や郡市医師会、行政、小児科医会、県内病院小児科部長などで構成される会議を設置しているケースや、「在宅医療委員会」や

「乳幼児学校保健委員会」の中に小児在宅医療部会を設けているケース、また県医師会の学校医部会の中に、「特別支援学校・医療的ケア検討会」を設置しているケースなどがみられた。

医療的ケア児支援について検討する上での委員会等を、全ての都道府県医師会で設置するように要請していくべきであろう。

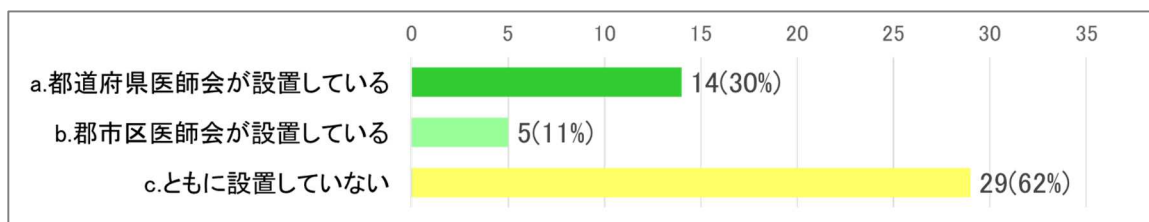


図 14 医療的ケア児支援について検討する会内委員会・WG の設置状況

事例1 山形県における取り組み

山形県における医療的ケア児支援の取り組みについて紹介する。

山形県では、協議の場として、行政主導の山形県医療的ケア児支援会議と、医師会主導の県医師会会内委員会である在宅医療委員会がある。

(1) 山形県医療的ケア児支援会議

2019年、山形県と山形県医師会は医療・保健提供体制等の確保に向けた13項目の包括的な連携協定を締結した。医療的ケア児支援の推進は協定項目の一つである(図15)。山形県医師会の重点事業のひとつになっている。

山形県と山形県医師会との医療・保健提供体制等の確保に向けた連携協定

- 1 地域医療提供体制の確保に向けた協力体制の構築に関する事
- 2 県民の健康づくりの推進に関する事
- 3 認知症の早期診断・早期対応のための対応強化に関する事
- 4 医療的ケア児支援の推進に関する事
- 5 精神科救急医療体制の整備に向けた協力体制の構築に関する事
- 6 発達障がい児(者)の診療体制の拡充に向けた連携に関する事
- 7 依存症対策の推進に向けた協力体制の構築に関する事
- 8 児童虐待への対応に関する事
- 9 外国人観光客への医療提供に関する事
- 10 学校保健に関する事
- 11 県立病院と地域医療機関との連携促進に関する事
- 12 ITを活用した地域医療の推進に関する事
- 13 死因究明の推進に関する事

図 15 山形県と山形県医師会との連携協定

医療的ケア児に対する支援については、2019年2月に行政主導で山形県医療的ケア児支援会議を設置した。保健・医療、障がい福祉、保育・教育、障がい児団体、行政等の分野等が連携して医療的ケア児の支援等について協議を行う組織である。山形県医療的ケア児支援会議は在宅医療部会（部会長：山形県医師会長）、人材育成部会（部会長：山形県健康福祉部障がい福祉課長）、教育部会（部会長：山形県教育局特別支援教育課長）、災害対策部会（部会長：山形県健康福祉部障がい福祉課長）の4つの専門部会で構成されている（図16）。

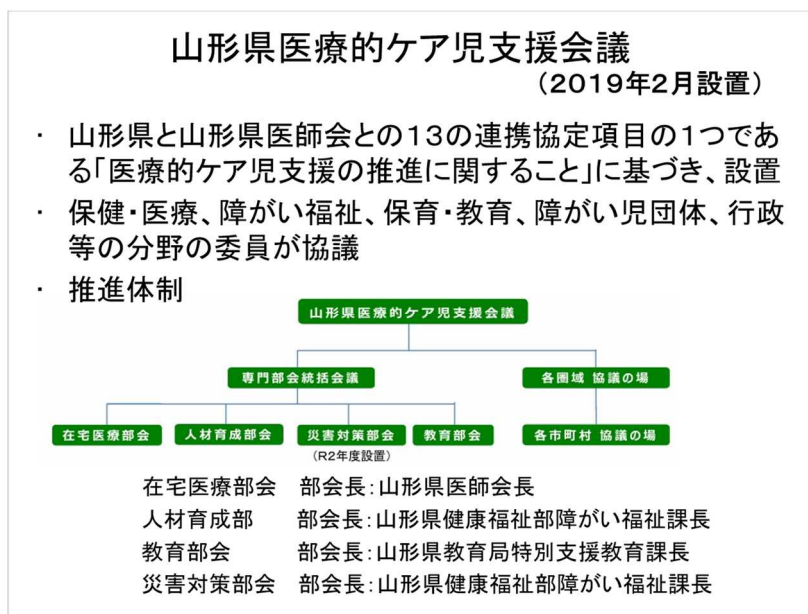


図 16 山形県医療的ケア児支援会議

- ◆ 人材育成部会・災害対策部会は、医師会、看護協会、相談支援員協会、医療的ケア児者・重症児者の会、医療的ケア児等支援センター、保健所長、防災くらし安心部防災危機管理課、健康福祉部障がい福祉課、健康福祉部医療政策課、保健福祉環境部保健企画課、教育局特別支援教育課所属の委員から構成されている。
- ◆ 人材育成部会では直接処遇者研修報告、山形県在宅医療推進事業実施報告、医療的ケア児等コーディネーター研修の実施報告があった。災害対策部会では、災害時個別避難計画の作成状況、医療的ケアを必要とする子どもの福祉避難所への避難訓練及び意見交換会の実施状況報告、医療的ケア児の災害対策の取組みについての報告・協議をした。
- ◆ 教育部会では、県立こども医療センター（学校医代表）、訪問看護ステーション（訪問看護師代表）、医療的ケア児者・重症児者の会（保護者代表）、障害福祉サービス事業所（福祉代表）、医療的ケア実施校（養護学校、特別支援学校、小学校等）、医療的ケア児等支援センター、健康福祉部障がい福祉課、教育局特別支援教育課所属の関係者が、特別支援学校における医療的ケア支援事業、県立特別支援学校での医療的ケアの実施における支援についてや小中学校等での医療的ケアの実施における支援についての報告・協議をした。

- ◆ 在宅医療部会は山形県医師会で担当しており、医療的ケア児の在宅診療に関する現状把握や課題、医療的ケア児と在宅主治医のマッチングへの協力、山形県から委託された小児科の病院主治医同行訪問事業や多職種連携 ICT（情報通信機器）を用いた情報共有事業に取り組んでいる。2022年7月に山形大学医学部附属病院内に開所した山形県医療的ケア児等支援センターとも連携し、情報を共有し、医療的ケア児やご家族に対する安心、安全な在宅医療支援を行っている。

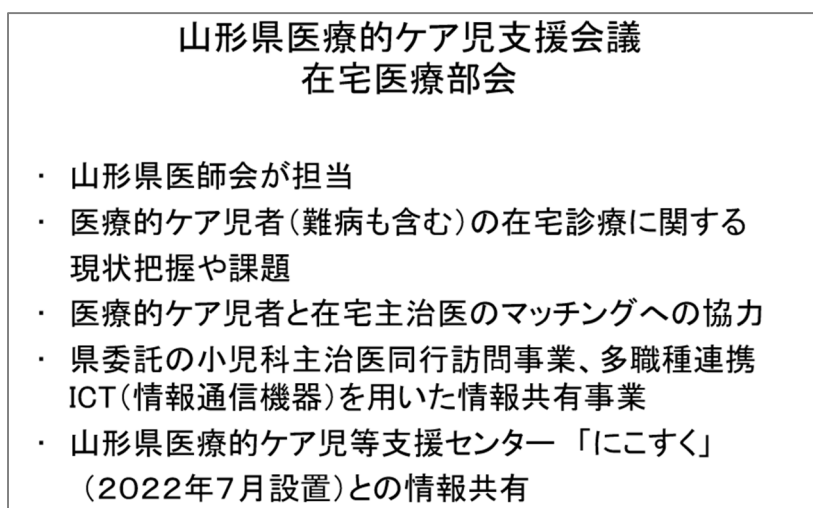


図 17 山形県医療的ケア児支援会議 在宅医療部会

(2) 山形県医師会在宅医療委員会

山形県医師会の会内委員会として、在宅医療委員会がある。在宅医療委員会は、小児在宅医療分野だけでなく、成人在宅医療、小児在宅医療、難病の3分野を統括して、医療、介護、障がい者・福祉を総合的に協議する場になっている。メンバーは県医師会担当役員、12の郡市地区医師会担当役員、山形大学医学部附属病院（小児科）、医療的ケア児等支援センター、難病診療連携センター（山形大学）、県立中央病院、県立こども医療療育センター、国立病院機構山形病院の在宅医療担当医師から構成されている。難病を含めた小児から成人までの在宅医療に関して、県内各地区の医師会間での情報共有や課題等を協議している。

事例2 大阪府における取り組み

大阪府医師会では、1992年に「小児の医療的ケア検討委員会」を設置した。在宅医・地域の支援病院・専門医療機関・府の基幹病院・訪問看護ステーションからの代表者、教育庁を含む行政担当者など、様々な関係者が参画しており、府内の小児在宅医療提供体制の推進や課題解決に向けた検討を行っている。

具体的な活動は、「小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル」⁸の作成（2024年度改訂）や実技を中心とした小児在宅医療研修会の開催である。研修会は、

⁸ 大阪府医師会. 小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル (第3版).
<https://www.osaka.med.or.jp/img/doctor/care-manual/care-manual.pdf>

府内の各二次医療圏で開催しており、実技実習（ナーシングベビーを用いた胃ろう交換・気管カニューレ挿入等）やグループワークによる知識・技術の指導はもとより、各圏域の在宅医と多職種の連携促進も図っている。

上記委員会や研修会における現在の課題は、「新たに小児在宅に取り組む在宅医を増やすこと」と「在宅医と連携する支援病院の確保」である。国が発表している新たな地域医療構想においては、「高齢者救急・地域急性期機能」「在宅医療等連携機能」を担う病床を整備すべきことが示されている。「高齢者救急・地域急性期機能」については、高齢者をはじめとした救急搬送を受け入れるとともに、必要に応じて専門病院や施設等と協力・連携しながら、入院早期からのリハビリ・退院調整等を行う事が求められている。また、「在宅医療等連携機能」については、地域での在宅医療の実施、他の医療機関や介護施設・訪問看護・訪問介護の各種サービスと連携した入院も含めた24時間対応を行う機能とされている。これらの機能を担う病院群に、府下各地域での小児の在宅医療の支援機能を求めたいと考えている。

医療的ケア児や重症心身障がい児の対応には、人工呼吸器をはじめとする複数のデバイス管理も含めた高度な医療知識や技術が求められる。重症者の急変時にも、これらの機能を担う地域の協力病院が在宅医と協力して支援するが、原疾患に基づく高度な対応が必要な場合は、大阪母子医療センターや大学病院をはじめ「急性期拠点機能」を担う病院等にいつでも相談できる体制を構築することが必須であると考えている。

現在、上記の体制構築に向けて、大阪府内の地域急性期機能を担う医療機関に対して、医療的ケア児や重症心身障がい児の受け入れに関する調査を行政とともに進める準備を進めている。患者情報の共有は緊急時の対応には必須と考えられるが、その他にもどのような問題が現場にあり、何が解決されれば前へ進むことができるかを検討したい。調査結果が得られた時点で、大阪府難病医療推進会議や各圏域の医療的ケア児支援に係る連携会議等において、在宅医と支援病院、また、基幹病院と支援病院の緊密な連携に向けた具体的な方策の検討に入る考えである。

住み慣れた地域で医療的ケア児や重症心身障がい児、また、その家族が自分たちの望む形での生活を継続するためには、医療・看護・介護・障がい福祉・教育・行政等関係者の密接なネットワークが不可欠である。災害時における「福祉避難所」の設置の際にも重要となるこのネットワークの構築とバックアップ体制の整備を推進するためには、地区医師会が、“協議の場”において、生活支援を含め、積極的に意見を述べる事が重要であり、府内の在宅医においては、普段から自身が所属する各圏域の多職種と“顔の見える関係”を築き、連携の促進に努めなければならない。

なお、大阪府内市町村における“協議の場”の設置状況（2024年度）は、42/43市町村とほぼ設置されている。しかし、そのうち、医師会が参画している自治体は8市4町とまだまだ少ないのが実情であり、その状況の改善を求めていく。

事例3 大分県における取り組み

大分県では、県の医療的ケア児の協議の場である「県自立支援協議会子ども部会」や県教育委員会の「医療的ケア運営協議会」等に県医師会の推薦委員が参画しているが、ここでは大分県医師会が主体となり開催している「おおいた医療的ケア児等支援関連施設連絡会」について紹介する。

大分県医師会では県からの受託事業である「小児在宅医療提供体制構築事業」を2020年から実施しており、事業の実動は（図18）に示すように大分県小児科医会・日本小児科学会大分地方会合同の小児在宅医療委員会の委員（医療的ケア児・小児在宅医療に関わる病院・診療所の小児科医師15名で構成）が行っている。「おおいた医療的ケア児等支援関連施設連絡会」はこの小児在宅医療の事業内で毎年1～2回開催している会である。

大分県小児科医会・日本小児科学会大分地方会合同小児在宅医療委員会の活動（2018～）

2018年

在宅小児かかりつけ医の新設

2019年

アルメイダ病院へトランジション患者の入院受け入れ要望書提出

2020年～

県医師会からの再委託で

小児在宅医療提供体制構築事業の運営

〔現在の活動内容〕

- ・ 委員会の開催：2-3回/年不定期
（県医療政策課、県障害福祉課も参加）
- ・ 在宅小児かかりつけ医
年1回更新、県小児科医会HP、医療的ケア児支援センターHP掲載

・ 小児在宅医療提供体制構築事業の運営

【情報共有】 おおいた医療的ケア児等支援関連施設連絡会

【人材育成】 ・多職種研修会 ・医師向け講習会
・実地研修（R6～）

【学校との連携】 医師による保育・教育機関巡回相談

【災害対策】 在宅人工呼吸器装着児等の災害時ネットワーク

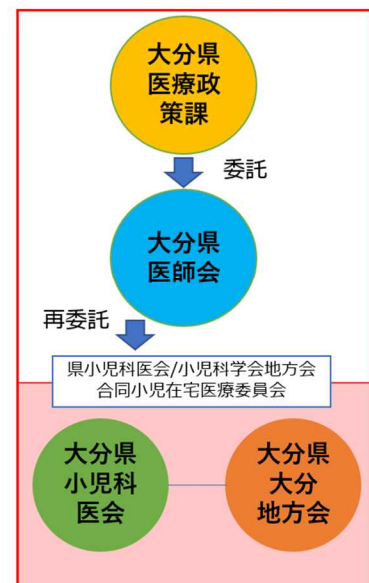


図 18 大分県小児科医会・日本小児科学会大分地方会合同小児在宅医療委員会の活動

「おおいた医療的ケア児等支援関連施設連絡会」

医療的ケア児の診療や療育に携わる基幹病院・療育施設・在宅関連施設と関係団体（県医師会、県小児科医会、日本小児科学会大分地方会、県歯科医師会、県薬剤師会、県訪問看護協議会、県看護大学、県理学療法士協会、県介護福祉士会等）、行政・教育機関、親の会等が2020年当初の構成団体でそれぞれからの代表者計30～40人ほどの会として始まった。

2020～2022年度は「災害対策」「レスパイト支援」「通園・通学」等テーマを決め意見交換を実施し課題を共有。2022年度に医療的ケア児支援センターが開設されことに伴い、連絡会の在り方を再検討。2023年度から構成メンバーに、医療的ケア児支援センターと県内全市町村の医療的ケア児の協議の場の代表者（行政）も加え、2024年度以降は連絡会を医療的ケア児支援センターと共同開催とし（図19）、病院・療育施

設からは各施設での新たな取り組みや課題を、県・市町村・各団体からは新規事業及び関係者に知っておいてほしい継続事業等について報告する場とした。現在は、1機関 1～2 回線の Zoom 参加として回線は限定するが人数を制限しない方式としており、総数 100 名を超える参加者となっている。これにより連絡会を通じて県・市町村・関係団体が各病院・施設の実情を把握するとともに、参加団体や行政が行っている医療的ケア児支援施策等を関係者間に周知・共有する貴重な機会となっている。

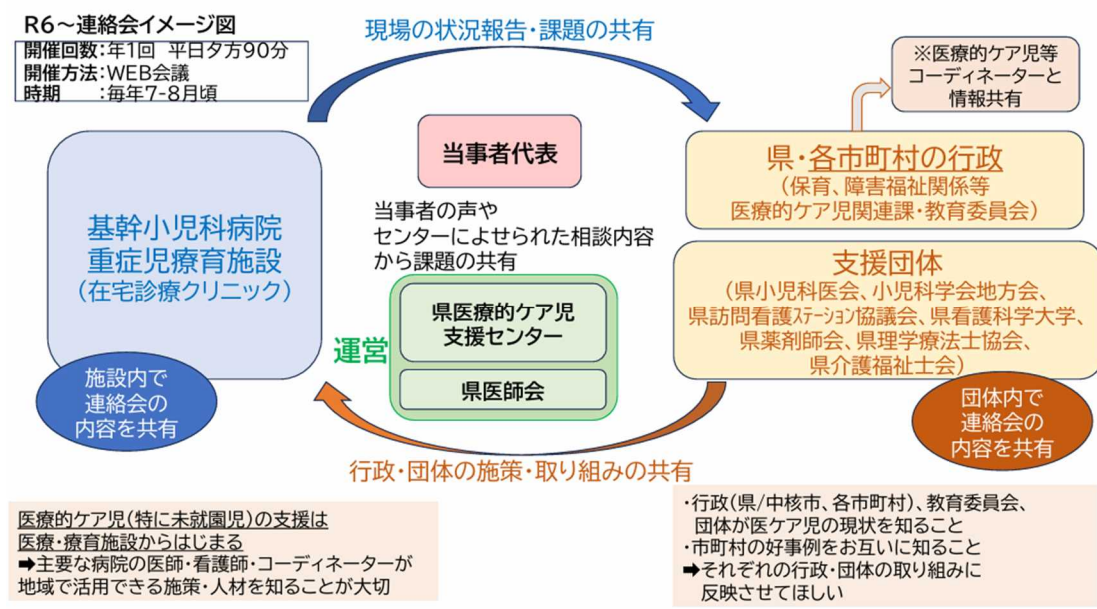


図 19 おおいた医療的ケア児等支援関連施設連絡会

なお、連絡会の内容は県及び各市町村の医療的ケア児の協議の場で報告共有、各地域での医療的ケア児施策に役立てていただくような仕組みとしている。

連絡会は発足から 5 年を経て現状にあわせ形を変えて開催してきた。今後医療的ケア児支援センターと協働し、より有機的な会となるよう時代に合わせて変化を続けながら運営していくことが大切と考えている。

Ⅲ 医療的ケア児支援センターの課題と医師会が果たすべき役割 —多職種連携と地域包括的支援体制の構築に向けて—

近年、医療的ケア児の数は年々増加しており、人工呼吸器や経管栄養などを受けながら地域で生活する子どもとその家族を支える仕組みが求められている。2021年の「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」に基づき、全国の都道府県に医療的ケア児支援センターが設置され、医療・保健・福祉・教育・労働等の連携拠点として期待されている。しかし、令和3年度⁹・4年度厚生労働省調査¹⁰や令和5年度¹¹・6年度子ども家庭庁報告書¹²を通じて明らかになったのは、医療的ケア児・家族や支援事業所などからの相談事業に関しては一定の役割を果たしているが、センターの機能が十分に発揮されているとは言い難い現状である。

1. 支援センターが期待される業務を遂行するにあたっての課題

(1) 職員体制の脆弱さ

医療的ケア児支援センターは、運営体制に根本的な弱点を抱えている。全国のセンターの約4割が常勤職員2人以下であり、人員不足が深刻な課題となっている。また、相談対応には医療、看護、福祉、教育、労働など幅広い専門知識が求められるが、職員の資格や専門性にも偏りが見られる。

(2) センター職員のスキルアップに関する課題

医療的ケア児支援センターの職員は、多岐にわたる専門知識を要するにもかかわらず、そのスキルアップの機会が不足している。現状、国の制度を体系的に学ぶ機会が限られており、保健、保育、教育、福祉、労働などの分野の支援者に対して、専門性の高い支援を提供し続けるためのセンター職員自身のスキルアップや好事例の横展開ができるような情報共有に課題を抱えている。

(3) 関係機関との連携の難しさ

多職種・多機関との連携は、センターの重要な役割であるが、特に福祉分野以外の部署との連携が困難である。都道府県や市区町村の労働、危機管理（防災）、生涯学習といった部署との連携が難しいと感じているセンターが半数以上を占めている。

⁹ 厚生労働省. (令和3年度 障害者総合福祉推進事業). 医療的ケア児の実態把握のあり方及び医療的ケア児等コーディネーターの効果的な配置等に関する調査研究(座長田村正徳). <https://www.mhlw.go.jp/content/000942475.pdf>

¹⁰ 厚生労働省. (令和4年度). 医療的ケア児支援センターの地域支援機能、活動状況等に関する実態調査及び医療的ケア児者支援に係る訪問看護ステーション等による連携等に関する調査研究(座長田村正徳). https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000194160_00016.html

¹¹ 子ども家庭庁. (令和5年度). 医療的ケア児等支援者の研修等に関する調査研究報告書(委員長亀井智泉). https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/660cb68b-a5d8-4ca1-bf5b-da4a66838145/b3720695/20241015_policies_kosodatashien_chousa_suishinchos

¹² 子ども家庭庁. (令和6年度). 医療的ケア児支援センターの機能強化等に関する調査研究報告書(委員長岩本彰太郎). https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/5218c3a3-610e-4925-8596-a9116889756f/a16468b6/20260204_policies_shougaijishien_care-ji-shien_10.pdf

特に防災分野は所管が複数にまたがるため、調整が困難である。これは、これらの部署との協働機会が少ないことや、行政の縦割り構造が原因である。

(4) 活用したい社会資源の不足

医療的ケア児の支援に必要な社会資源は全体的に不足しており、特に短期入所施設や就労先が脆弱である。都道府県の調査では、成人期に利用可能な障害福祉サービスが不足しているという回答が70.2%に上り、不足している障害福祉サービスは、「短期入所（医療型）」と回答した割合が84.8%と最も高く、喫緊の課題であることが示されている。次いで、「生活介護（69.7%）」、「療養介護（36.4%）」、「短期入所（福祉型）（36.4%）」である。人材や財源の不足が、これらの社会資源の開発を妨げている要因となっている。

(5) 医療的ケア児等コーディネーター養成研修のばらつき及び国の中央研修の必要性

前述「I-4. 医療的ケア児等コーディネーター養成研修について」の通りである。

(6) 支援責任の不明確さと実行体制の未整備

医療的ケア児支援は、国、都道府県、市町村、そして支援センターが連携して行う必要がある。しかし、市町村の支援体制は十分に確立されておらず、「自分たちが何をすればいいかわからない」と感じている担当者も少なくない。このため、市町村が主体となるべき支援がセンターに任されてしまうケースが見られる。また、市町村内での各部署（障害福祉、教育、保健など）の連携が不十分なことも、支援の妨げとなっている。医療的ケア児の支援体制を実効性のあるものにするためには、市町村レベルでの具体的な支援責任と実行体制の整備が急務である。

(7) 医療情報の収集が不十分

災害時や救急時に必要な医療情報の収集が不十分で、紙や電子ツールの標準化が急務である。

2. 日本医師会に期待する役割：標準化と国への働き掛け

- (1) 政策提言・財源確保（専従人材配置の恒常化）
- (2) 全国統一研修プログラムの整備（小児在宅医療・災害対応含む）
- (3) ICT標準化の主導（電子医療情報携行ツール普及・プラットフォーム開発）
- (4) 全国ネットワークの構築（全国シンポジウムの定例化等）

3. 都道府県医師会が果たすべき役割：調整と資源整備

上記の課題に対して、都道府県医師会は地域医療を支える立場から多面的に貢献していただきたい。

(1) 医療人材の派遣・協力

小児科医や在宅医療経験のある医師を研修講師やアドバイザーとして派遣していただくと、支援センターの専門性が高まる。また、災害時や緊急時に対応できる医師ネットワークを整備し、地域のバックアップ体制を構築していただきたい。また、医

療的ケアができる人材を増やすために、より多くの保育士、児童支援員、介護職員などが喀痰吸引等研修を受けられるよう研修を充実させていただきたい。そして、地域にいる喀痰吸引等従事者が医療的ケア児支援センターに登録され、臨機応変に人材を派遣するシステムを構築することを検討していただきたい。

(2) 研修への参画・支援

研修プログラムの共同企画に参画し、最新の医療知見を提供していただきたい。さらに2年ごとのフォローアップ研修に継続的に関与し、人材育成の持続性を担保する。喀痰吸引等研修の機会と受講枠を拡大していただきたい。

(3) 多職種連携の推進

医師会が調整役となり、病院・学校・福祉機関・行政をつないでいただきたい。県内の医療的ケア児問題に関連した協議会に医療的ケア児支援センター職員を積極的に参画させる様に働き掛けていただきたい。また防災部局との協働により、災害時の支援体制をあらかじめマニュアル化しておくことが重要である。

(4) 社会資源開発の後押し

短期入所施設やレスパイトの不足を行政に提言し、医療機関との協働で受け入れ体制を強化していただきたい。これは家族の心身の負担を軽減し、在宅生活の持続性を高めることになる。地域にいる喀痰吸引等従事者が医療的ケア児支援センターに登録し、これらの人材を臨機応変に派遣するシステムを構築し、これに対する地方自治体からの補助の制度を提案していただきたい。

在宅医療の支援として必要とされているレスパイト事業（特に短期入所）は国も不足していることを認識しており¹³、開設のためのガイドブックを作成したり¹⁴ 事業所開設支援を都道府県に促している¹⁵。しかし現在の制度では運営は経済的に困難であり、単独事業としては事業者が現れ難い。たとえば、特定短期入所（宿泊のない短期入所）は遠くへ通うことは不合理で、市町村単位で必要な事業であり、医師会員のクリニックに併設することで運営可能となり、大きな在宅支援となる。しかし、職員を揃えて予約が満員となっても、キャンセル率が高いため、クリニックの収益で赤字補填することになりかねない。そのため、クリニック併設の認可を簡素化し、キャンセルに対する補助等を整えることで安定したレスパイト供給が可能となる。都道府県医師会が自治体にその旨を提言し、現制度の改変や補助金制度の新設を提案していただきたい。

¹³ 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」
<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000654271.pdf>

¹⁴ 医療型短期入所事業所開設のためのガイドブック
<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000654272.pdf>

¹⁵ 医療型短期入所事業所開設支援
http://iryuu-care.jp/wpdb/wp-content/uploads/2023/02/04_20230202-%E5%8E%9A%E5%8A%B4%E7%9C%81.pdf

(5) 政策提言と情報発信

センターの職員体制強化や財源確保について都道府県に提言していただきたい。
また、医師会広報誌や地域イベントを通じて医療的ケア児支援の重要性を発信して
いただくと、地域住民の理解と協力を得やすくなることが期待される。

(6) 災害対策

郡市区医師会と協力して、都道府県医師会が、防災のために、医療的ケア児がどこ
にいるかのマッピング作成に協力し、病院やクリニックでの医療的ケア児向け非常用
電源確保について協力体制を構築していただきたい。市町村が個別避難計画を作成す
るのを支援し、個別避難計画が作成された医療的ケア児と家族を対象とした福祉避難
所への避難訓練を提案し、実施にあたっては積極的に参画していただきたい。

4. 郡市区医師会の役割：地域に根ざした実務的支援

- (1) 地域医師の医療的ケア児支援センターへの非常勤参画推進
- (2) 相談窓口との顔の見える関係構築
- (3) 地域資源の柔軟活用（診療所・病院でのショートステイ対応）
ICTの現場適応（簡易版情報シート普及）
- (4) 医療的ケア児の訪問診療を促進するために現時点では成人対象の在宅医と小児
科クリニックのペアの設定を促進する（埼玉県の先行事例）
- (5) 地域包括ケア会議への参画
- (6) 地域で医療的ケア児を受け入れている児童発達支援、放課後等デイサービス、
保育所に対し技術的援助を行い、医療的な課題への相談役を担っていただきた
い。
- (7) 市区町村による医療的ケア児（避難行動要支援者）の個別避難計画の作成に積
極的に協力して推進していただきたい。

5. まとめ

制度的枠組みは整いつつあるが、現場リソース不足や地域格差は依然として残る。
これを打破するには医師会の三層構造での役割分担と補完が不可欠である。

- 日本医師会：標準化と政策提言で大局を動かしていただきたい。
- 都道府県医師会：広域調整と資源整備を担っていただきたい。
- 郡市区医師会：現場での即応支援を担っていただきたい。

<参考>

1. 災害対策基本法改正：(公布日令和3年5月10日、令和5年5月17日、令和7年6月4日)
https://www.bousai.go.jp/taisaku/kihonhou/kihonhou_r3_01.html
https://www.bousai.go.jp/taisaku/kihonhou/kihonhou_r5_01.html
https://www.bousai.go.jp/taisaku/kihonhou/kihonhou_r7_01.html
2. 福祉・介護医療的ケア児等とその家族に対する支援施策（各種報告書一覧）
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaiyahukushi/service/index_00004.html

医療的ケア児支援センターの課題は2021年度から2024年度まで大きな改善は見られていない。今後、三層構造の医師会がそれぞれの役割を果たし補完し合うことで、支援センターは真に機能し、医療的ケア児と家族の生活を支えることが可能となることが期待される。

IV 医師会としての取り組みについて

IV-1 病院から在宅への移行について

(1) 医師会における取り組み状況

① 都道府県医師会

病院から在宅への移行に向けて在宅医とのマッチングや病院のバックアップ体制の整備等の事業を都道府県医師会として行っているか尋ねたところ、実施しているのが5医師会、今後事業を予定しているのは6医師会であり、合わせて11医師会(23%)であった。前回(2017年)調査より増えてはいるものの、まだ少ないのが現状である。

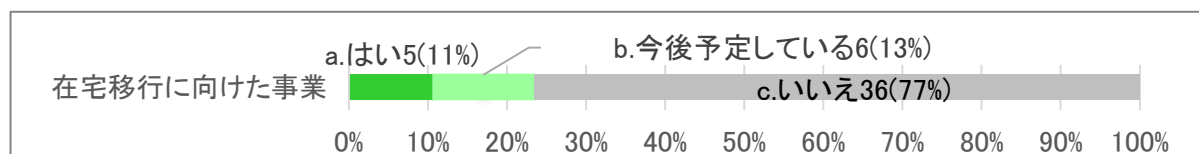


図 20 病院から在宅への移行に向けた都道府県医師会の取り組み状況 (行政の委託を含む)

「小児の在宅医療を担う医療機関や人材の不足」については、東京都や大阪府などでは、成人在宅医や地域の開業医につなぐ事例も出てきており、医師会が在宅医療介護連携拠点や医療的ケア児支援委員会等を立ち上げ、多職種が集まる研修等の機会を増やして、小児期から成人期への移行も見据えた人材育成が行われている。

しかし、高齢者中心の在宅医療の需要が増える中、開業医の高齢化によるマンパワー不足のため、小児の在宅医療を求めるのが難しくなっている地域があるのも現実である。コロナ禍を経て、オンライン診療やオンラインを併用した支援会議など、病院主治医(小児科医や総合診療医等)や在宅医が連携しやすいシステムの整備は進んできており、今後積極的なオンラインの活用が望まれる。

愛媛県においては、月2回定期訪問診療を行うが、そのうち1回は情報通信機器を用いた診療とし、定期的にオンライン診療を行っている事例もある。往診が必要な場合には往診を行うが、日頃からオンライン診療に双方が慣れていれば、緊急時にも、訪問看護との連携のもと適切な指示を行うなど対応しやすいと考えられる。

② 郡市区医師会

郡市区医師会に在宅医療・介護連携支援センター(基金等を財源とした在宅医療連携拠点を含む)が設置され、医師会が成人の在宅医療に中心的に取り組む地域も増えており、そのシステムの中で医療的ケア児にも対応してもらえるよう、マッチングを行ったり、病院小児科医の診療同行の事業を立ちあげたり、多職種の研修会を積極的に開催している地域がある。

愛媛県松山市医師会においては、基金により設置された松山市在宅医療支援センターが事務局となり、障がい児(者)在宅ケア委員会が設置され、松山市の保健師や障がい福祉課も含め多職種が委員となり活動している。症例検討・研修会を定期的に開催するとともに、災害時に関する市民公開講座を行い、医療的ケア児者への理解と医師会員に小児在宅医療へ参画の推進を図っている。

また、北海道札幌市では、実際に病院小児科医のバックアップのもと、より年齢の低い患者や医療処置の複雑な患者を成人在宅医に担当してもらい、地域のかかりつけ医として介入していただくことで、移行のよい契機ともなっている¹⁷。小児科との併診期間を設けて、成人移行も時間をかけて進めることができるよう、小児科と成人診療科の枠を超えたネットワークをつくり、相談し合える、支え合える関係づくりが重要である。

＜事例1：三重県での具体的な取り組み＞

三重県では、2014年に厚生労働省による「小児等在宅医療連携拠点事業」が県行政を主体とする事業として開始され、庁内の周産期・小児の医療・福祉・教育・保健に関わる部署横断的な組織として「庁内小児在宅医療推進ワーキンググループ」が設置された（図21）。最初に在宅医療的ケア児の実数調査が行われ、医療政策課が中心となり事業がすすめられ、ワーキンググループでの議論から、県の医療保健計画において、小児医療計画や成人を主体とする在宅医療計画にも医療的ケア児の課題と取り組む方向性が明記された。

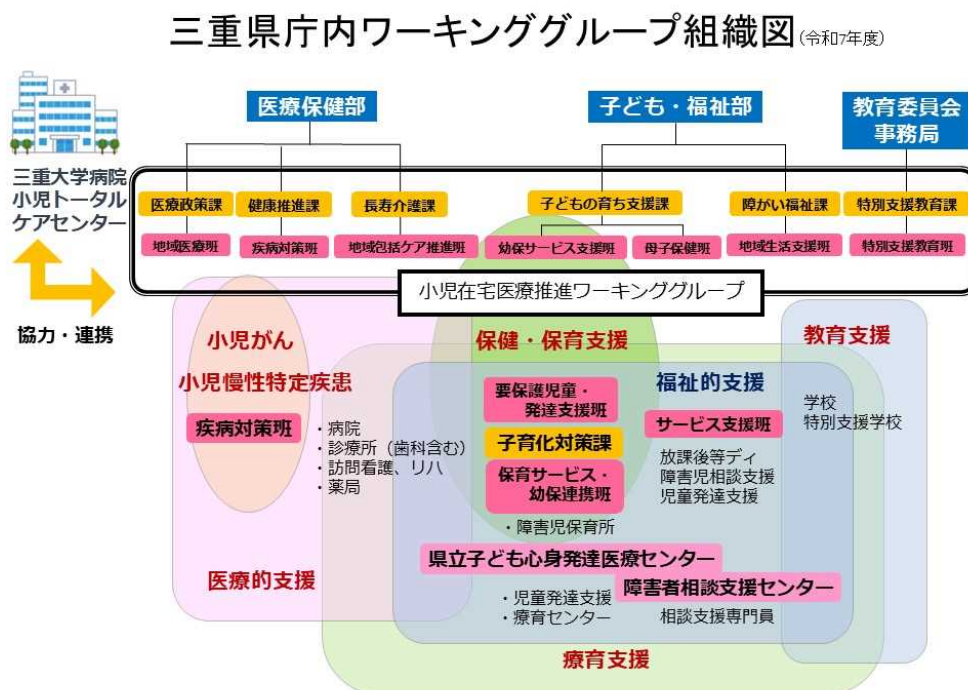


図 21 三重県庁内ワーキンググループ組織図

同事業終了後（2015年度）からは、地域医療介護総合確保基金を用いた小児在宅医療連携事業として、三重大学医学部附属病院小児・AYA がんトータルケアセンターが継続実施している。同センターでは、関係機関に研修会等の開催の重要性を説明し、各団体の事業計画に、医療的ケア児に関する研修事業が明記された。

¹⁷ 参考文献 札医通信 2024. 3. 20 No. 679号

「医療的ケア児・移行期医療の現状と在宅医・小児科医の役割を考える」

三重県小児科医会には、小児在宅医療検討部会が発足し、圏域ごとの勉強会（小児科懇話会）で事例検討会や実技講習会が開催された。三重県医師会には、他の医療・福祉団体に加え県行政部門を巻き込んだ「三重県医師会小児在宅医療連携協議会」が設置され、年1回各部署の活動報告と研修会が開催されている。

また、県内の各郡市医師会内に小児在宅医療を担ってもらえる在宅医を探す相談窓口である「小児在宅医療連絡協議会」（図 22）が設置され、小児科専門医と成人診療科医がペアで登録されており、NICU 等病院から依頼を相談して対応可能な診療所を探すなど、在宅移行や移行期を見据えた連携に利用されるようになっていく。

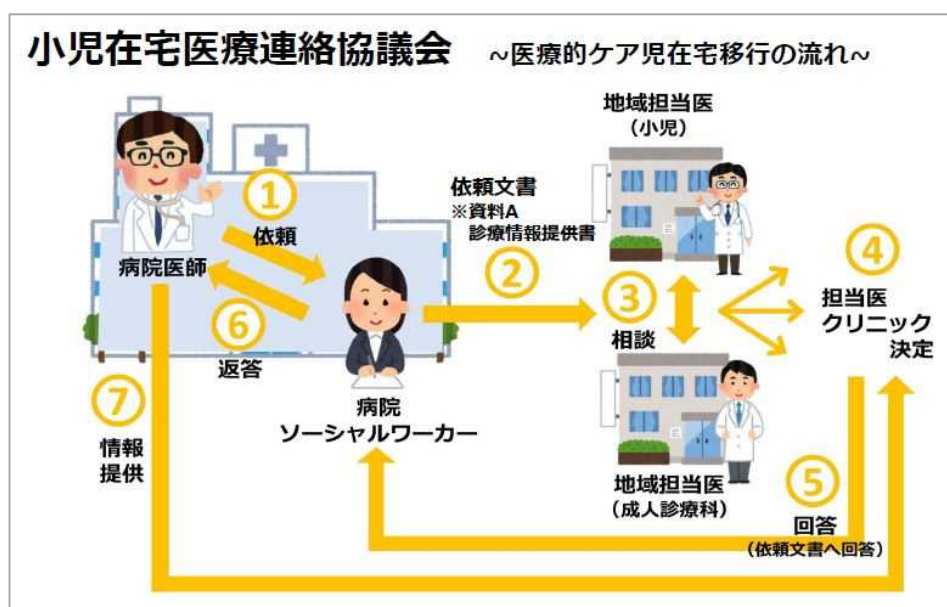


図 22 三重県 医療的ケア児在宅移行の流れ

※医療的ケア児在宅移行情報提供（依頼内容）

<https://www.mie.med.or.jp/hp/ippan/shonizai/szaitakul.pdf>

その後、地域ネットワークが4地域に設置され、同センターが本部となり、三重県医療的ケア児者相談支援センターの本部と支部の体制が整備されたが、研修会を通して、個別性の高い医療的ケア児等の重症児・者とその家族へのニーズに対応するため、支援者を支援する体制整備の必要性が共通認識されるようになり、県独自の事業として、「スーパーバイズ事業」も開始された（図 23）。三重県医療的ケア児者相談支援センターの設置後は、スーパーバイズがセンター主要事業のひとつとなり、相談支援体制の充実を図っている。医師会や小児科医会等、関係者が一堂に会する顔の見える関係構築が重層的支援体制の構築につながっている「三重モデル」である。

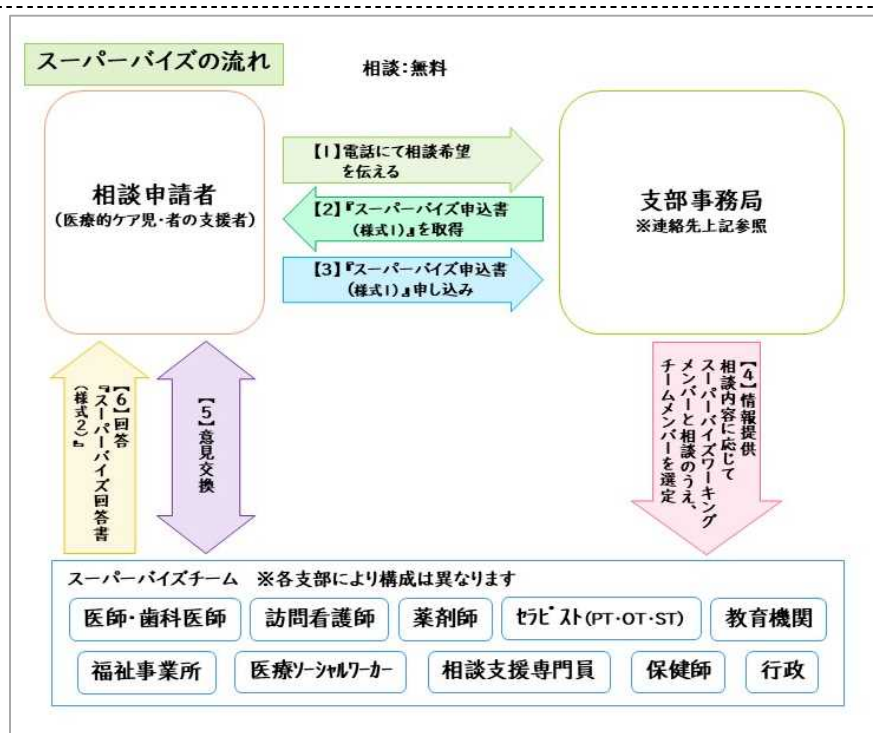


図 23 スーパーバイズ事業

<事例2：熊本県での具体的な取り組み>

熊本県医療的ケア児支援センターを、熊本大学病院小児在宅医療支援センターが担っており、熊本県医師会の多職種向け研修会で、センター長が小児在宅医療をテーマとした講演を行い、成人在宅医が小児にも少しずつ関わることになった。熊本市医師会の小児在宅医療委員会でも、毎年小児在宅医療のテーマで研修会が行われている。

玉名郡市医師会が関与する「たまな在宅ネットワーク」(<https://tama7-wagaya.net/samurai/doctor/>)は、基本的には成人の在宅ネットワークであるが、小児の相談も可能である。地域在宅医療サポートセンター事業の相談支援事業として、社会福祉士等を配置し、在宅医のマッチング、退院前カンファレンス等の参加、在宅チームにおける情報共有支援、バックアップも含めた基幹病院との連携支援などが行われている。

阿蘇郡市医師会では、地域在宅医療サポートセンター事業や阿蘇在宅医療システム研究会の事業で、同様のマッチングが可能である。

菊池郡市医師会では、退院時の連携体制として、「菊池郡市ドクターネット」を設置し、在宅医療への円滑な移行支援を行っている。具体的には、サテライト事務局が中心となり、文書での患者情報をもとに、かかりつけ医のマッチングを行っている。また、在宅療養中に急変した際に対応できるよう、ドクターネット内に「支援病院」の枠組みを設け、情報システム強化のため「くまもとメディカルネットワーク」も活用し、登録患者の緊急入院等に対応可能な体制を整備している。

(2) 病院から在宅への移行に関する課題

① 医師不足について

都道府県の中でも、小児在宅医療に関わる医師数には地域格差がある。また、開業医や在宅医が高齢化して減少傾向の地域が増えるなど、医師不足の問題が大きくなる一方、高齢者を中心とした在宅医療のニーズは増えているため、小児在宅を担う医師の増加はなかなか期待しにくい地域が増えていく。それ故に、成人在宅医や小児科開業医にも積極的に医療的ケア児や重症心身障害児の在宅医療に1人からでも関わっていただきたい。そのためには、小児科医であれば、後期研修医等の若い時期に小児在宅医療の实地経験は必須と考える。基幹病院の勤務医であっても、小児在宅医療の実際を経験することは非常に有益である。また、成人在宅医を目指す若い医師にも、小児在宅医療の研修や同行支援が行えるよう、WEBも含めた研修の充実が望まれる。

医師不足を補完するために、都道府県医師会として、地域に根差した訪問看護ステーションに積極的に小児患者の看護を担っていただける取り組みを進めることも重要である。

② 急変時対応、バックベッドについて

医療的ケア児者や重症心身障害児者は年齢を重ねるに従い、急変のリスクが高くなることが多く、移行期の頃に医療処置が増えていくことも多い。急変時対応のため後方支援病院登録を積極的に行い、基幹病院の主治医と在宅医が情報共有を図り、急変時のバックベッド(緊急入院先)を確保することは、関わる在宅医を増やすためにも重要である。移行期にバックベッドがない状態での成人在宅医への移行は難しく、地域の成人科および総合診療科との連携を積極的に図る必要があるが、都道府県医師会あるいは郡市区医師会単位で小児科との連携システム化の一環としての検討も望まれる。

また、将来の予後を見据えながら、医療処置やケアの提供が本人の希望に添えるよう、日頃から急変時の対応(挿管や人工呼吸管理、気管切開などの医療処置等の有無)を積極的に話し合っておくことも重要である。個別の避難計画作成時やモニタリング時、退院前カンファレンスなどの機会に、折に触れ確認しておくことが必要である。

③ 医療材料の高騰と医学管理料について

医学管理料は変わらないが、医療材料の値上げが続き、在宅医も基幹病院も経済的に圧迫されている。医療機関により医療処置の方法に差があるため、必要物品数を地域によっては統一する動きもあるが、人工呼吸器の業者に払う費用も増加しており、今後医学管理料の増額が期待できなければ、在宅医のなり手が減ることにもつながりかねないと考える。気管カニューレについても、レセプト請求は可能であるが定額であるため、持ち出し部分も大きい状態が続いている。

また、災害時用の医療材料確保については、管理料の中での医療材料提供ではなく、地域の自治体や医師会等とも議論を行い、避難先での確保や備蓄先の選定、業者との非常時連携協定等も検討していく必要があると考える。学校における医療材料の備蓄については、文部科学省とも検討が必要であり、特別支援学校が避難所となる場合の検討も喫緊の課題であると考えられる。

IV-2 小児科から成人科への移行について

医療の進歩により、救命された子どもたちも、成人となり、医療的ケア児から者となることが珍しくなくなっている。医療的ケア者に対して、適切な医療を含む支援体制の構築が急務となっているが、疾患の特異性や、小児科医との長年にわたる信頼関係もあり、成人医への移行が十分に進んでいないのが現状である。一方で、加齢によって増加する悪性疾患や、循環器疾患などを発症した時に、小児科医だけで対応することは、医学的にも、医療システム上も難しく、各地域の現状に即した移行体制の構築が求められている。

都道府県医師会に対して実施した調査の中では、移行期医療についての課題として、以下の点が指摘された。

- ・ 医療関係者の関心が少ない、そういう問題があることが浸透していない
- ・ 外来管理でさえ、引き受けてくれる科や医療機関がない
- ・ てんかんがあると受け入れ先がなくなる
- ・ 18歳以降の急変時に受けてもらえる医療機関がない
- ・ **成人診療科医を探す体制が県医師会・郡市医師会にないので、各小児科医が継続して診ていることが多い**
- ・ 入院できても、対応する診療科もないために小児科医が主科となることが多く負担となっている
- ・ 在宅医療の内容が高度すぎ在宅医の負担が大きく、引き受けることに不安がある
成人診療科は小児診療科と異なり、専門ごとに分科していることが多く、複数の診療科受診が必要
- ・ 患者、家族からの相談に成人期医療では必ずしも十分に対応できない

日本小児科学会では、2014年に「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」を、2023年に「小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言」を発表した。さらに、2025年には医療的ケア児の成人移行を含む「**自律的意思決定困難な患者の成人移行支援のあり方に関する提言**」を発表している。

今回の答申では、2025年の「自律的意思決定困難な患者の成人移行支援のあり方に関する提言」で述べられている内容の実現のために、医師会としてどのような対応が望まれるについてまとめる。

同提言では、1. 人権・医療倫理、2. 知的発達症のある患者の判断能力・同意能力、3. 自律的意思決定が可能になる支援、4. 自律的意思決定困難者の成人移行支援の実際、5. 外来定期受診のない知的発達症が主な小児患者のトランジションに関する課題、6. 自律的意思決定困難者の成人期医療における治療の選択のあり方、7. 社会制度における課題の7分類24項目から構成されている。

成人期診療との連携に関しては、

- ・ 多疾患併存状態や希少疾患などで成人期診療側に専門医がいない場合、総合診療医あるいは在宅診療医が主体となって成人期診療の中心となることが望まれる。としている。医療的ケア児の急性期医療や、その後の入院を主に行っていることの多い、地域中核病院、大学病院、小児専門医療機関と地域の総合診療医あるいは在宅診療医との連携の橋渡しのためには、都道府県医師会・郡市区医師会の協力が不可欠である。

医師会が実施した調査では、

- ① 小児科から成人科への移行に向けて、都道府県医師会として取り組みを行っている」と回答した都道府県医師会は、2 医師会（4%）、予定していると回答したのは、7 医師会（15%）のみであった。取り組みの内容は移行期医療の協議会への参画や研修会の開催等により、小児科医と成人期診療医との現状や課題の共有が行われていた。小児在宅医療協力医療機関証の交付、小児在宅医療協力医の表彰が行われていた。現在 12 都道府県に設置されている移行期医療支援センターの活用も検討されていた。

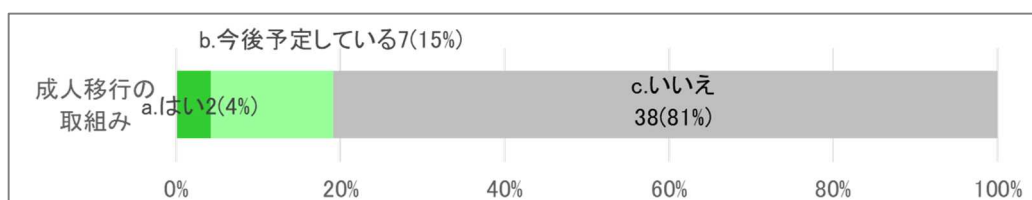


図 24 小児科から成人科への移行に向けた都道府県医師会の取り組み状況

- ② 郡市区医師会が関わっている市町村単位の事業としては、以下が挙げられた。
 - ・ 市区町村ごとに設置された在宅医療介護連携拠点で、在宅医療機関の紹介
 - ・ こども病院、市内急性期病院と診療所を交えたカンファレンスを開催
 - ・ 小児在宅移行期医療研修会の開催
 - ・ サポートセンター事業と介護保険事業である在宅医療・介護連携推進事業を一体的事業として郡市医師会内として連携事業部を設置し、ソーシャルワーカーが相談対応を行う

これらの取り組みの目標は、高齢者では、すでに地域包括ケアシステムが多くの地域で整備されており、医療的ケア児・者、障がい児・者など年齢や障害の種類を超えた、地域包括ケアの枠組みを構築することとなる。

成人移行においては、小児科医の積極的な姿勢と献身的な協力が不可欠である。成人を主として診ている在宅医は、小児科医に対して医療的ケアに関連した専門的な病態や治療に関する相談相手の役割を求めている。医師会の実施した調査で明らかとなった課題と、日本小児科学会の提言とで共通する小児診療医の行うべき内容としては、以下の点が挙げられる。

- ① 小児医療機関は、成人移行支援の必要性を理解し、その方針を明確にしておく
- ② 小児診療科医は、将来のトランジションに向けて準備をしなければならない
- ③ 基礎疾患や病状に応じて患者本人の状態、加齢に伴う変化、余命や今後予想される経過などについて患者及び保護者に説明しておく
- ④ リーダーシップをとり、成人期診療における主治医を選定した上で医療チームを構築することが望ましい
- ⑤ 患者の病態に応じて複数の成人診療科医師と連携することが推奨される
- ⑥ 患者の疾患が成人診療科医にとって経験がない疾患であることが理由で、小児診療科医がトランジション後の成人期診療チームに加わる場合、外来診療の場所や救急体制に配慮しなければならない
- ⑦ 患者の成人診療科への通院開始後の一定期間は、小児診療科の定期外来は継続し、併診期間をおくことが望ましい

先に、移行期医療支援センターの活用を述べたが、第1回日本小児在宅医学会学術集会シンポジウム移行期セッション(トランジション)でも様々な取り組みが報告された。日本小児内分泌学会、日本小児循環器学会、日本小児神経学会等多くの学会が、成人期になった患者を診ていただく関連学会とで、ガイドライン、検討委員会を立ち上げ、多くの答申が出されている。医療的ケア児の支援の中心と位置づけられている医療的ケア児支援センターが、てんかんを持つ患者に関しては、日本てんかん学会の管轄する包括的てんかん専門医療施設や、難病に関しては難病相談支援センターとの協働についても今後検討を深める必要がある。

成人移行は、医師だけでなく、多職種が協同して、患者・家族の well-being をアウトカムとして進めていく必要があり、そのためには時間も人材も必要となる。このことに関しては、日本小児科学会の提言の中の社会制度における課題に述べられている。診療報酬に、成人移行支援加算(仮称)と小児期発症障害者療養指導料(仮称)の新設、小児入院医療管理料の年齢基準の再検討が挙げられており、日本医師会として継続した検討が必要であろう。より具体的な成人移行の進め方や成果評価の方法も検討する必要があり、現在厚生労働科学特別研究事業で実施している埼玉医科大学総合医療センター是松聖悟教授の「医療的ケア児が者となった時の新たな課題：小児科から成人科への移行」が、研究課題として継続されることを要望したい。

IV-3 保育所や学校での受入れにあたっての医師会の役割

2021年に医療的ケア児支援法が制定・施行され、医療的ケア児の保育、教育等についてより一層の配慮が求められるようになった。

同法の下、国・地方公共団体は、1) 医療的ケア児が在籍する保育所、学校等への支援、2) 医療的ケア児及び家族の日常生活における支援、3) 相談体制の整備、4) 情報の共有の促進、5) 広報啓発、6) 支援を行う人材の確保、7) 研究開発等の推進を、保育所や学校の設置者は、看護師等の配置や喀痰吸引等が可能な保育士の配置を、そして医療的ケア児支援センターは、1) 医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、または助言等の支援を行い、2) 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行うこととなった。

さらに同法に基づき、「保育所等での医療的ケア児の支援に関するガイドライン改訂版（令和6年3月）」が示されている。

このような状況下で医療的ケア児を受け入れている施設数は、2015年度の260か所から2023年度には700か所、受け入れ児童数は2015年度の303名から740名に増加している。

1. 医療的ケア児を保育所や学校で受け入れるにあたり医師会はどのような役割を担うか

(1) 体制構築と連携の推進

各都道府県や区市町村で医療的ケア児の生活や教育を支援するために関係職種や当事者（保護者）が参加して討議する場が設けられている。東京都を例に挙げると、乳幼児期の保育園への受け入れや地域における生活については福祉局所管の「医療的ケア児支援地域協議会」を、児童生徒の学校生活については教育庁所管の「医療的ケア運営協議会」が設置されている。都道府県では医療的ケアの内容毎に受け入れのガイドラインやマニュアル作成など総論としての体制構築が行われる。一方、区市町村では、個々の事例の受け入れについて対応することが求められる。近年、各地に「医療的ケア児支援地域協議会」が設置され、地域が抱える課題や個々の事例に関する相談・支援者支援が行われている。

行政では保育所は保育課、幼稚園や学校は教育委員会そして福祉課など複数の部署が関わっているが、子どものライフコースを縦覧する議論にはなりにくい。医療的ケア児を年余に渡り診察する医師の集まりが医師会であり、行政が設置する各種会議体に参画する委員を輩出していることから、縦割りになりがちな支援体制を包括的に捉え、支援、連携体制を構築することができる。

(2) 医療的ケア児を受け入れる保育所や学校に対し、専門的な助言や研修の実施

保育所や学校へ医療的ケア児の入園・入学に備えて、一般的な知識や技術の普及・啓発を目的とし、医療的ケアに関する専門的な知見を持つ医師を講師とし、園医や学校医、地域の医療機関の医師、保育士や教員を対象とした研修会を実施することも医師会の役割の一つと考える。

また、保育所への入園にあたり、保育所側は医療的ケアの内容、保育における注意事項などがわからないと不安を感じ受け入れを躊躇しがちである。ここに医師会とし

て医師意見書や情報提供書の雛型や受入までの手引きを作成し提示することで、医療的ケア児を受け入れる保育所と主治医、保育所嘱託医との円滑なコミュニケーションが可能となる。

事例 東京都における医療的ケア児の就園・就学における医師及び医師会の役割

(1) 都立特別支援学校における医療的ケア児受け入れ

東京都教育庁により医療的ケア運営協議会が設置され、医療的ケアに関する専門家、支援学校校長、医師会、歯科医師会、薬剤師会、特別支援学校PTAなどが参加して、医療的ケア児の通学や給食（注入から初期食対応へ）等について検討し、ガイドライン等を作成している。¹⁸

各区市町村の学校における医療的ケア児の受け入れにあたっては、東京都教育庁によるガイドラインや指示書等を参考に体制構築がなされている。

(2) 東京都医師会における医療的ケア児の就園・就学支援

東京都医師会は2022年度までは乳幼児保健委員会で、2023年度から在宅医療委員会小児在宅医療部会を設置し、小児在宅医療における課題を抽出し検討を行っている。在宅医療を担う医師の確保、成人に達した医療的ケア児・者の成人科への移行期間問題、動ける医ケア児（気管切開や胃瘻などのデバイスは装着していても、歩行もしくは車椅子等で移動が可能で、地域の保育所や学校への入園・入学を希望する児）の支援が主な課題として挙げられた。

動ける医ケア児が地域で就園・就学する場合、園や学校に対して主治医からの指示書や意見書は所管官庁や園長・校長宛に発行され、園医や学校医に情報がもたらされるのは入園・入学の直前もしくは入園・入学後最初の健診時となることが多い。また、日頃、医療的ケア児を診ていない医師が園医や学校医の場合、担当する園や学校への受け入れについて消極的であり、受け入れた場合に園医・学校医を辞退したいと考えていることが、マイナス要因になっていることがわかった。

そこで「動ける医ケア児を支援できる小児科医・一般内科医養成研修会」を2024年5月と2025年2月に開催し、日頃から医療的ケア児の在宅診療に従事している委員会メンバーが講師として、自験例を含め具体的な講演を行った（次頁プログラム参照）。研修会後のアンケートでは、「医療的ケア児支援法や医療的ケア児についての基礎知識が得られた」、「機会があれば動ける医ケア児の外来診療を引き受けたい」との回答があった。

今まで医療的ケア児についてよく知らないがために関われなかった医師にとって、専門家から直接話を聞いたことで、医療的ケア児の外来診療、在宅医療への第一歩となった可能性がある。一方で「医療的ケア児を受け入れた保育所や学校でトラブルは起きていないのか」という疑問や「在宅医療の診療報酬請求が複雑でこの分野への進出を躊躇する」という意見も散見され、こういった疑問や不安を解消する機会も必要と感じられた。

¹⁸ 東京都 医療的ケア等に関する各種ガイドライン

https://www.kyoiku.metro.tokyo.lg.jp/school/document/special_needs_education/medical_care

◆ 東京都医師会「動ける医ケア児を支援できる小児科医・一般内科医養成研修会」

**動ける医ケア児を支援できる
小児科医・一般内科医養成研修会
～園医・校医として知っておきたい知識～**

プログラム

司会: 西田 伸一 (東京都医師会 理事)

14:00 開会・挨拶 平川 博之 (東京都医師会 副会長)

14:05 講演「医療的ケア児への対応」 CG12:1.5単位予定

① 医ケア児総論:
宮田 章子 (さいわいこどもクリニック顧問)

② 外来での医ケア児への具体的な対応について
大谷 俊樹 (かみさぎキッズクリニック院長)

③ 医療的ケア児の保育園入園に園医として携わった事例について
～町田市医療的ケア児・重症心身障がい児支援協議会を通して～
豊川 達記 (豊川小児科内科医院院長)

④ 医ケア児の入園・就学相談
森 尚子 (赤羽在宅クリニック小児科長)




⑤ 東京都医療的ケア児支援センターについて
富田 直 (東京都立小児総合医療センター 在宅診療科部長)

⑥ 病院としての取組 (地域で暮らす医ケア児への対応)
中村 知夫 (国立成育医療センター総合診療部 在宅診療科部長)

15:45 質疑応答

まとめ 前田 浩利 (医療法人財団はるたか会理事長)

16:00 閉会 川上 一恵 (東京都医師会 理事)

東京都医師会 医療介護福祉課
お問い合わせ TEL: 03-3294-8821 (代表) / 03-3294-8835 (直通)
E-Mail: iryoufukushi@tokyo.med.or.jp

**動ける医ケア児を支援できる
小児科医・一般内科医養成研修会
～地域で相談を受けられる医師になってみませんか～**

プログラム

司会: 西田 伸一 (東京都医師会 理事)

15:00 開会・挨拶 平川 博之 (東京都医師会 副会長)

15:05 講演「医療的ケア児への対応」 CG12:1単位予定

① 医ケア児総論:
宮田 章子 (さいわいこどもクリニック理事長)



② 区部・市部の問題点
～各区市町村での拠点となるコーディネーター機能を持った医療機関の提案～
区部: 中村 知夫 (国立成育医療センター総合診療部 在宅診療科部長)
市部: 富田 直 (東京都立小児総合医療センター 在宅診療科部長)

③ 具体的な対応等
大谷 俊樹 (かみさぎキッズクリニック院長)

16:15 東京都医師会在宅医療委員会小児在宅医療部会委員によるディスカッション
CG8:1単位予定
座長: 川上 一恵 (東京都医師会 理事)

東京都医師会在宅医療委員会小児在宅医療部会
委員長 宮田 章子 (さいわいこどもクリニック理事長)
副委員長 富田 直 (東京都立小児総合医療センター 在宅診療科部長)
委員 中村 知夫 (国立成育医療センター総合診療部 在宅診療科部長)
// 前田 浩利 (医療法人財団はるたか会理事長)
// 大谷 俊樹 (かみさぎキッズクリニック院長)
// 豊川 達記 (豊川小児科内科医院院長)
// 森 尚子 (赤羽在宅クリニック小児科長)

ディスカッションまとめ 前田 浩利 (医療法人財団はるたか会理事長)

東京都医師会 医療介護福祉課
お問い合わせ TEL: 03-3294-8821 (代表) / 03-3294-8835 (直通)
E-Mail: iryoufukushi@tokyo.med.or.jp

IV-4 災害対応について

2024年1月1日の能登半島地震では、医療的ケア児にとっては非常に厳しい状況となったが、能登中部～北部にいた23組の医療的ケア児（うち人工呼吸器装着児2名含む）とその家族は発災後速やかに金沢市内に避難することができた。それには「いしかわ医療的ケア児支援センターこのこの」の働きが重要な役割を果たしたことは記憶に新しいところである。同センターは相談業務に応じるのみならず、医療的ケア児と家族の為に「災害時あんしんファイル」チェックリストと、平時と緊急時の災害対策の為に情報「災害あんしんマニュアル」をリーフレットとして配布し、これらの情報を石川県のホームページからダウンロード・登録できるようにして、県下の医療的ケア児とその家族の情報を既に収集していた。そうした平時からの準備のおかげで23組すべてを金沢市内等に無事避難させることができた。この能登半島地震の事例は、平時からの災害対策の重要性を強く印象付ける好事例になっているが、全国的には医療的ケア児のみならず、高齢者の在宅医療患者の災害対策も始まったばかりといわざるを得ない状況である。このような中、特に医療的ケア児の災害対策において今何が課題か、問題点はどこにあるのか、そして今各地でどのような対策がされているのか、今般の当委員会で実施された調査を中心にまとめた。

1. 医療的ケア児の災害対応における実態と課題

今回の都道府県医師会調査からわかってきた実態と課題は、主に以下の項目にまとめられる。

① 医療的ケア児の実態把握が不十分である、困難である

実態把握は災害対策の基本であるが、多くの都道府県で実態把握が進んでいないとの回答が得られた。その原因は、人口規模、年齢の区切り、調査主体の相違、個人情報保護の壁、動くケア児の把握等々いくつか挙げられるが、概して人口が多い都道府県ほど全数把握が困難である。福岡県においても、医療的ケア児等相談支援センターが県下60市町村から集計した人数（800人強）と、福岡県「小児在宅医療に関わる医療資源調査（2023年）」から得られた人数（推計約1,200人）には大きな開きがある。ただ、人工呼吸器装着児や訪問診療を受けているケア児については全数把握に近づいており、現在県行政に対して、ケア児の定義や年齢の区切り等を再度確認して調査を進めるようお願いしているところである。

② 避難行動要支援者名簿、個別避難計画の作成が進んでいない

次に避難計画の基本となる避難行動要支援者名簿、個別避難計画¹⁹の作成が進んでいないとの回答が多かった。個別避難計画作成は2021年5月施行の改正災害対策基

¹⁹ 個別避難計画の概要、避難行動要支援者名簿の概要

<https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/pdf/r7chosa1.pdf> P9 (11/22)

災害対策基本法（昭和三十六年法律第二百二十三号）：避難行動要支援者名簿、個別避難計画に係る関連条文

https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/horei_tsuchi/pdf/siry01.pdf

本法により、市町村の努力義務となったが、実態把握が充分ではない現状や市町村毎の取り組みの温度差があり、様々な支援が必要である。今回の調査では、既に都道府県行政、医師会レベルや郡市区医師会レベルでの計画策定支援が行われている。ただ、個別避難計画作成には、避難先の選定、避難経路・移動手手段、避難先の受け入れ態勢整備（介助者・スペース、電源・医薬品・物品等の確保など）等々が必要であり、今後ますます医師会の支援が必要となってくる。

避難行動要支援者名簿及び個別避難計画はどちらも市町村が作成・管理する。名簿や計画情報の内容を提供できるのは、災害対策基本法第 49 条の 11 及び 15 の第 2 項に基づく「避難支援等関係者」であり、市町村長は、災害の発生に備え、避難支援等の実施に必要な限度で、地域防災計画の定めるところにより、消防機関、都道府県警察、民生委員、市町村社会福祉協議会、自主防災組織その他の避難支援等の実施に携わる関係者（「避難支援等関係者」という。）に対し、名簿情報及び個別避難計画情報を提供する。なお、適切な避難支援等が実施されるよう、個別避難計画情報を避難支援等関係者などに提供することについては、平時は、条例に特別の定めがある場合又は避難行動要支援者本人と支援をする避難支援等実施者の同意がある場合に提供し、災害時は本人等の同意を要しないことになっている。

③ 避難先の整備

介護者、支援者も未だに避難先は病院と考えているケースが多い。しかし、災害規模が大きくなればなるほど病院への避難は困難となってくる。医療的ケア児と家族のための特別福祉避難所の開設や、特別支援学校を災害時福祉避難所に整備するなど病院以外の避難先の整備が急務となっている。地域全体の避難計画の一環として、医師会から行政へ要望していくことも必要である。

④ 避難訓練

避難先の整備、避難計画が作成されても、実際に使えるものにするためには訓練が必要である。一部の自治体では訓練まで行われているところも見られるが、準備が整ったところから、行政、医療的ケア児支援センター、都道府県医師会、郡市区医師会が協力して行っていくことが必要である。

⑤ 電源確保

人工呼吸器装着患者にとって、電源の確保は必須である。ただ、非常用電源の確保や避難先での電源確保が十分ではなく、自宅避難や、大災害時に長時間の避難が避けられない時などへの対応は十分とは言えない。

こども家庭庁の令和 8 年度当初予算案「医療的ケア児等総合支援事業」²⁰において、災害時における非常用電源の購入に係る助成が新たに盛り込まれている。これは、各都道府県の医療的ケア児支援センターに必要な台数の電源を備蓄し、非常時にはセン

²⁰ 令和 8 年度こども家庭庁当初予算案（参考資料）P105104「医療的ケア児等総合支援事業」
https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/88749a20-e454-4a5b-9da8-3a32e1788a23/b7a315b7/20260126_policies_budget_95.pdf

ターが把握している医療的ケア児等への貸出や、福祉型避難所において活用することが想定されているものであり、自治体での活用が望まれる。

2. 福岡県「災害に備えた在宅人工呼吸器使用患者実態調査」について

2024年に福岡県で「災害に備えた在宅人工呼吸器使用患者実態調査」が行われたので参考までにご紹介したい。

<患者背景>

2024年7月時点での福岡県における在宅人工呼吸器使用患者は524人で、調査に回答した患者は212人（TPPV/IPPV・187人、NPPV・25人）であった（回答率41%）。回答者のうち約6割が福岡市、北九州の両政令市に集中していて、19歳以下は38%（81人）であった。また、主介護者は親が136人（64%）と最も多く、次いで配偶者が48人（23%）であり、小児はほぼ全数が親であった。居住環境については戸建てが106人、集合住宅が106人と約半々であり、集合住宅のうち、避難移動時に困難が予測されるエレベータ無しかつ居住階が2階以上の患者は8人であった。

<避難行動要支援者名簿の登録、個別避難計画の作成>

2022年度の調査時よりやや改善はしているものの、未だに小児の約6割が避難行動要支援者名簿の登録に「登録されていない」または「不明」と回答。また、個別避難計画の作成状況については、約8割が「作成していない」または「不明」との回答であった（図25）。市町村の避難行動要支援者名簿への登録及び個別避難計画の作成を今以上に推進する必要がある。

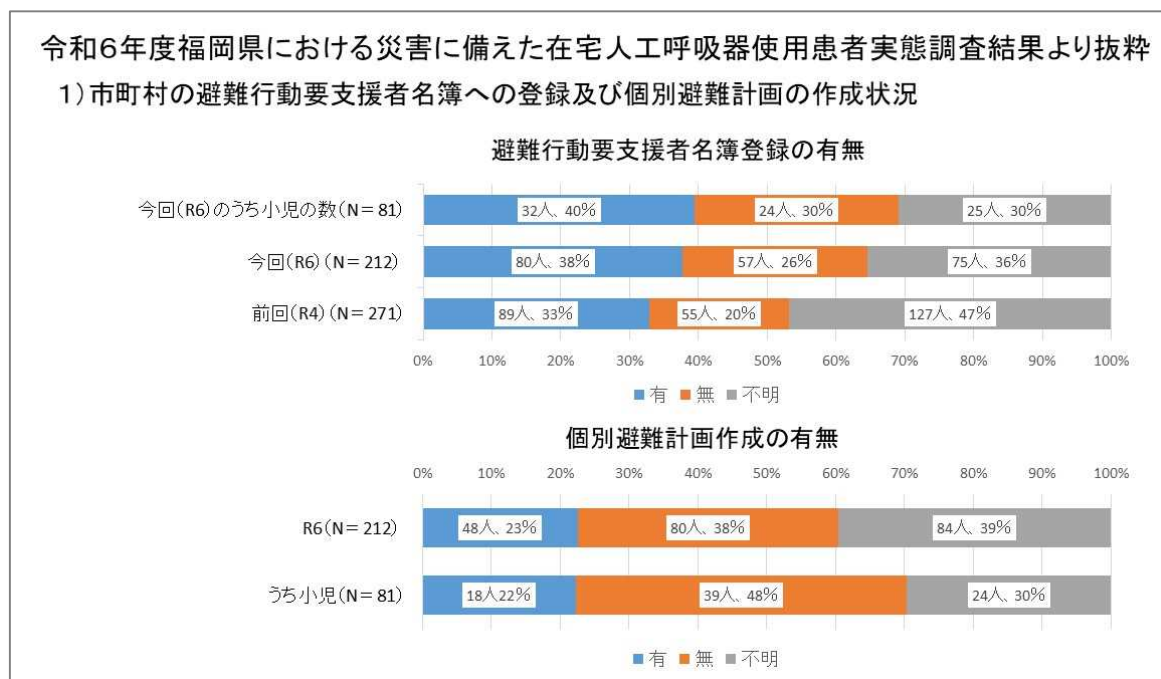


図 25 福岡県調査結果：市町村の避難行動要支援者名簿への登録・個別避難計画作成状況

<災害への備えについて>

避難先の確保ができていない者が7割、移動時の支援者の確保が7割にとどまり、避難先や移動時の支援者が確保できていない患者も未だにみられる（小児においても同じ傾向）。また、避難先を自宅とする患者が46人おり、災害の規模や状況により、自宅外への避難が必要となった時の備え（避難先の確保等）を行うよう促していく必要がある。避難移動時の支援者確保については、近隣住民を支援者としている患者は12人（8%）にとどまっており、避難移動時の支援者の確保に関して、家族・親類だけでなく、近隣住民も含めた地域で支える体制づくりが必要である。

<非常用電源の確保状況>

今回の調査結果によると、所持率の高かった内部バッテリー（患者全体、小児共に90%強が使用）及び外部バッテリー（患者全体、小児共に70%強が所持）（図26）の作動時間は平均して合計15時間程度であり、所持が30%弱の予備外部バッテリーの平均作動時間を足してもようやく20時間を超えるにとどまっている。その他、シガーソケットからの給電の準備ができていない患者は全体で約6割、小児では約7割、蓄電池を所持している患者は約4割、自家発電装置を所持している方は約2割、電気自動車の給電設備（V2H）を非常用電源としている方は約1割であり、災害に備えた非常用電源確保が十分でないことが課題である。

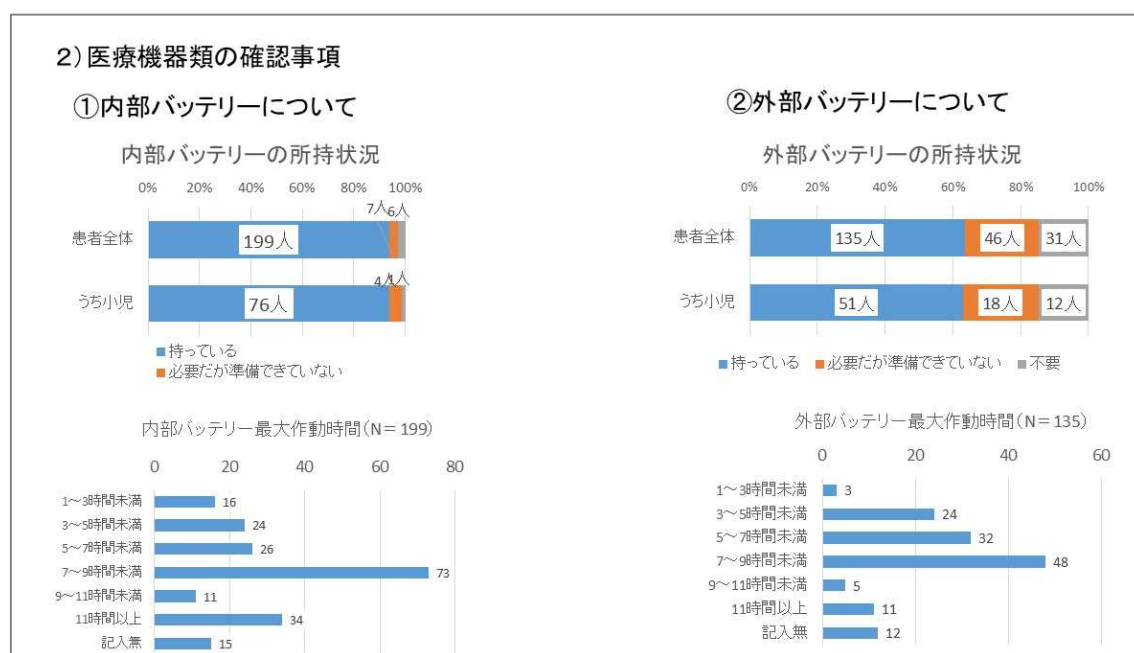


図 26 福岡県調査：内部バッテリー・外部バッテリーの所持状況

<行政への期待>

行政に期待することとして、「非常用電源の購入費補助」、「避難先での衛生材料の提供」、「停電時等の避難先の確保」がいずれも7割を超えている。他に大雨や台風等の災害に備えた注意喚起等の情報提供、個別避難計画の作成支援が5割を超えており、行政のみならず医師会他関係諸団体が協力して、患者に対する災害時の包括的な支援を実施していく必要がある。

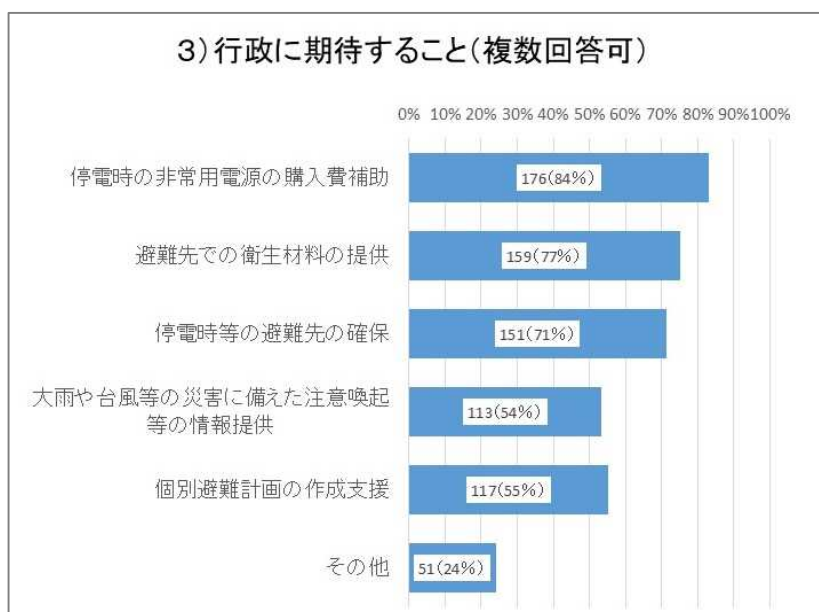


図 27 福岡県調査：行政に期待すること

<今後の対策>

個人情報提供に同意した患者個人の調査票は、保健所および市町村、災害医療関係者に提供することとしている。また、患者の避難準備や、患者の避難を支援する体制整備等、在宅の人工呼吸器使用患者の防災対策に役立てていただくよう、保健所や市町村等に働きかけていく。また、これらの結果を踏まえ、まずは非常用電源も含め災害時人工呼吸器作動時間「72時間」を早急にかなえるべく、本年度より以下の事業を始める予定である。なお、下記の事業へ県医師会役員が委員としても参画し、全面的に協力する予定である。

- ① 在宅人工呼吸器使用者に対する啓発及び非常用電源導入支援
 - ア 在宅人工呼吸器使用者・家族向け啓発強化
 - イ 在宅人工呼吸器使用者非常用電源導入支援事業費補助金の創設
- ② 緊急受入協力医療機関リストの作成

3. 各都道府県、郡市区医師会における取り組み（行政等との共同取り組みも含む）

今回の調査を中心に、各都道府県、医師会で行われている取り組みを紹介する。

事例 1 香川県における取り組み

当委員会が各都道府県医師会に実施した調査では、災害時対応の課題として人工呼吸器等の電源確保に関する記載を多く認める。既に一部の都道府県では、医療機関が在宅人工呼吸器使用難病患者に非常用電源設備を無償貸与する場合の購入経費補助（東京都、奈良県等）や、患者が非常用電源を購入する場合の補助（福井県）等の経済的支援をしたり、郡市区医師会が独自に災害時の緊急の電源確保のために発電機を準備したり（熊本県上益城郡医師会）する施策が実施されている。

一方、災害時の円滑な医療機器の電源確保を目的とする多業種連携として、関連団体との協定締結や、官民学が協働した当事者向けの実践的な研修会を開催している地域も存在する。ここでは香川県で実施されている二つの災害時の電源確保に関する防災対策、即ち①香川県と県医療機器販売業協会が締結している災害時における医療機器等の供給に関する協定および②自動車販売ディーラーと協働した災害時のハイブリッド車の給電システム活用による電源確保の研修会について報告する。

(1) 災害時における医療機器等の供給に関する協定

電気・電源を必要とする医療機器を使用している医療的ケア児にとって、災害時の電源やその使用が可能な避難所等の確保、そして医療機器が災害下でも安心して使用できる環境作りが不可欠である。そのため香川県では災害時に関連する業界団体と協働して対応できるように積極的に協定を結んでいる。2018年11月に県と香川県医療機器販売業協会との間で結ばれた「災害時における医療機器等の供給に関する協定」は、災害時の医療機器使用に関する特記すべき施策である。これは災害時の医療資源や光熱資源の安定供給・確保を目的に既に1997年2月に締結されている「災害救助に必要な医薬品等の確保に関する協定」（県医薬品卸協会）および「災害時における一般用医薬品等の確保に関する協定」（県医薬品小売商業組合）や、2011年3月締結の「災害時における医療ガス等の供給に関する協定」（一般社団法人日本産業・医療ガス協会四国地域本部医療ガス部門香川県支部）を強化・補完するものである。

協定の主旨としては、香川県が大規模災害時にその必要性を認める場合、香川県医療機器販売協会に対して医療機器等の供給を要請し、要請を受けた協会は会員の保有する医療機器等を県の指定する場所に速やかに供給するものである。なお、医療機器等が意味する範囲は医療機器だけではなく、それを利用する上で必要な付属品や衛生材料、即ち人工呼吸器、ダイアライザー（血液透析器）、血圧計・等の機械器具以外の大規模災害時に負傷者の手当てのために需要が急増すると推測される注射器、カテーテル、ガーゼ、脱脂綿、包帯等の衛生材料も含まれている。

(2) 災害時のハイブリッド車の給電システム活用による電源確保の研修会

災害時電源確保の一つの方法として、ハイブリッド車の給電システムを利用する方法が考えられている。香川県では、県障害福祉課、医療的ケア児等支援センター、自動車販売ディーラーの協働により、災害時の電源確保にハイブリッド車の給電システムが利用できるような“医療的ケア児・者の防災を考える。備えあれば憂いなし！”と称する研修会を開催し、講演・講義に加えてより実践的な実技訓練も実施している。医療機器の電源確保の必要性や、避難所ではなく車中避難を希望する保護者もいることを踏まえて、ハイブリッド車の給電システムの活用や車中避難のシミュレーションを行うことで、自助・共助による災害対策の推進を目指すことを目的としている。年間県内2～3か所で順次実施しており、主たる対象者は医療的ケア児・者およびその家族であるが、家族以外の医療的ケア児・者に関連する関係者の参加も認めている。

研修会の流れとしては、先ず講義形式の研修として、①行政より当該研修会の趣旨

説明、②自動車販売ディーラーによる災害時の電源確保に関するハイブリッド車活用に関する概略説明や損保会社からの災害時アプリの紹介、③大学病院所属の臨床工学技士による医療機器の停電対策等の防災に関するミニレクチャーが実施されている。続いて、参加者が実際の自動車販売ディーラー担当者による給電デモンストレーションを見学後、希望者による医療的ケア児・者自身の医療機器を使った給電体験や家族等が所有する自家用車での車中避難のセッティング等のシミュレーションを実施している。

2024年9月28日(土)に高松市内の自動車販売店で開催された2024年度の第2回研修会では、参加人数は当事者22名(7家族)、支援者16名にその他運営側30~40名が加わり、合計して約70~80名が来場・参加した。今回参加した医療的ケア児・者やその家族からの感想や意見として、

- ・ 今回のシミュレーションや講義を聞いて、自宅外での避難も少しイメージできた。また、改めて色々な場面を想定して準備しておかないといけないという気持ちにもなった
- ・ なかなか防災について考える機会がなく、このような機会が設けられることにより、災害が起きたときの対策を考えることができた
- ・ 車椅子も車の中に入れて状態で車中泊できるのか、車のシートで安心して寝られるのだろうかなど不安に思ったことが多くあったが、安心して寝られる環境が実際体験できたことにより少し安心した

等の概ね好意的な内容が寄せられた。また支援者からも、本研修会のような一般企業と協働した研修会が企画されたこと自体がとても嬉しく感じるとともに、社会資源の開拓や医療的ケア児・者の認識拡大等も期待できるとの感想が得られた。

現在の香川県でのこのような医療的ケア児の災害時対応の多業種連携の取り組みに対する医師会の立ち位置は自立支援協議会医療的ケア児部会への委員派遣等の間接的な関与に留まるが、今後は積極的かつ直接的な対応が望まれる。

事例2 大分県おける取り組み

2024年時点で医療的ケア児は229人で、以下のような取り組みがされている。

(1) 行政の取組

① 個別避難計画について

大分県では避難行動要支援者の個別避難計画の様式例として、防災行動計画も一緒になった「おおいた支えアイ・タイムライン」を作成し、その学習動画とともに県のホームページ等を用い、周知を行っている。ただ、医療的ケア児に特化したものではないため、各市町村で独自に医療的ケア児用の個別避難計画の様式を作成しているが、一部の市町村にとどまっているのが現状である。

② 医療的ケア児等の災害に備えた非常用発電装置等整備事業

県が助成対象者の個別避難計画作成を必須とすることを条件として、各市町村が実施する非常用電源整備事業にかかる経費を補助率 1/2 で補助。これにより 2023 年までに概ね県内各市町村において整備完了。2024 年度以降は市町村が地域生活支援事業（日常生活用具給付事業）等を活用するなどして引き続き助成を行っている。

（2）県医師会が関与している取り組み

大分県医師会では県からの受託事業である「小児在宅医療提供体制構築事業」内で 2020 年度より在宅人工呼吸器装着児を中心とした医療的ケア児の災害時のネットワーク整備を進めている。

ネットワーク整備の実動は、大分県小児科医会内および日本小児科学会大分地方会内に設置された小児在宅医療委員会の委員が合同で取り組んでいる。この体制により県内小児科・県医師会・行政が一体となりネットワーク整備を進めることが可能となっている。初年度の 2020 年度に、県内の在宅人工呼吸器及び在宅酸素使用児の診療を行っている病院小児科が共通のフォーマットを用いて患者リストを作成し、ネットワークの代表・副代表および県医師会、行政で共有。ネットワークの情報共有ツールとして医療用 ICT（Medical Care Station）を用いており、2021 年度以降は年 1 回災害模擬訓練を実施。2023 年度には県大規模地震時医療活動訓練と同日開催としたが、小児周産期リエゾンや DMAT との情報共有の在り方等の問題点が浮かび上がった。そのため 2024 年度以降はネットワークー小児周産期リエゾンー災害対策本部・DMAT の情報伝達を円滑にするための勉強会や 2025 年度九州・沖縄ブロック DMAT 実動訓練に参加した。

また、同じく「小児在宅医療提供体制構築事業」内で 2024 年度から年 1 回災害研修会を開催。第 1 回目はテーマを「個別避難計画」「医療機器業者の災害時対応」とし、個別避難計画及びタイムラインを作成し実際医療的ケア児・保護者・支援者にて避難訓練を行っている市町村に事例を発表していただいた。2025 年度は日本小児神経学会主催の「医療的ケア児等災害対策研修会」（再現ドラマを用いたワークショップ）を当事者・支援者向けに行った。実際自分たちが普段から何ができるかを考える非常に良い機会となった。

（3）医療的ケア児支援センターの取り組み

大分県では医療的ケア児支援センターが県障害福祉課内に設置されており、センターが開催する医療的ケア児等コーディネーターと各市町村行政とが参加する「医療的ケア児等コーディネーター等連携推進会議」において、各地域の災害対応も含む医療的ケア児支援内容を共有し好事例の横展開を進めている。

在宅人工呼吸器装着児等の災害時のネットワーク構築 (大分県小児在宅医療提供体制構築事業)

- 人工呼吸器等、電源が必要な医療的ケア児の災害時の避難場所・電源・医療物資を確保するため、災害時の関係者間の連携体制を構築する。災害時に本ネットワークにより対象児の安否確認を行い、必要に応じて小児周産期リエゾンやDMATと連携して移行調整を行う。
- 高齢者と比較して作成が遅れている個別避難計画の作成を促し、計画を作成している小児においても、災害時には本ネットワークにより安否確認を行い、確実な支援に繋げる。
- 平時から医療用SNS等を用い、災害時のスムーズな連絡体制構築と、平時の支援体制の充実を図る。

〈イメージ図〉

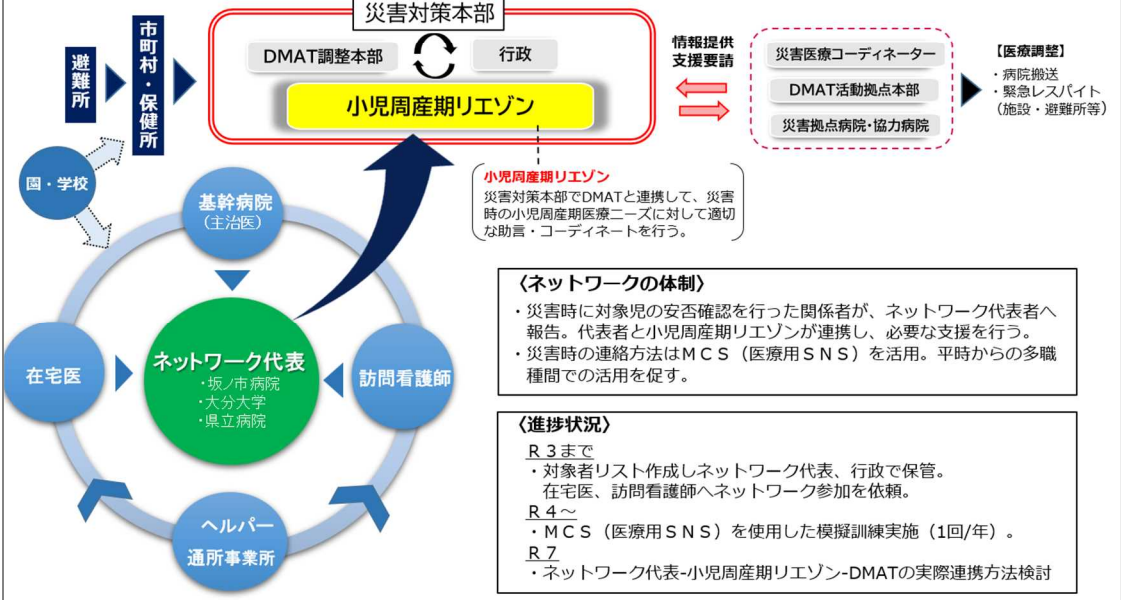


図 28 大分県 在宅人工呼吸器装着児等の災害時ネットワーク

【おおいた小児在宅ねっと】の紹介

Medical Care Station(MCS) 内に県内の小児在宅医療関係者の“グループ”を作成しました！

- MCSとは無料の医療介護専用SNSです
このMCS内に“おおいた小児在宅ねっと”というグループを作成しました
- 大分県内の小児在宅医療・医療的ケア児に関わる多職種の情報共有のためのネットワークグループです (R5.01月現在参加者60名)
- 研修会のお知らせ等の**情報発信・情報共有**
関係者間の(顔の見える) **関係づくり**
悩んだ時の**相談機能** を目的とします
災害時にも各地域での被災状況などの情報共有に有用と考えています



図 29 おおいた小児在宅ねっと

事例3 熊本県における取り組み

(1) 熊本県および医療的ケア児支援センター

熊本県では、主に熊本大学に併設されている熊本県医療的ケア児支援センターが中心となって災害対策を行っている。以下にその一端を紹介する。

★熊本県医療的ケア児支援センター <https://kumamoto-children.net/>

① 実数把握の状況

2024年度調査では医療的ケア児 352名（18歳以下）、うち人工呼吸装着児約60名程度と推定されるが、医療的ケア児支援センターとしては住所や連絡先までは把握できていない。ただ、市町村や県保健所では医療的ケア児リストが作成されており、発災時は市町村および県保健所経由で県庁が被災状況を把握できる体制は整っている。

② 人工呼吸装着児者の安否確認について

2025年よりK-DiPS（BCP、Solo）²¹を利用して、試行的に医療的ケア児支援センターが直接安否確認を行っている。2025年8月11日の九州豪雨災害でも7名の医療的ケア児に使用し効率良く安否確認できた。

③ 外部バッテリーについて（ポータブル電源や発電機を含む）

外部バッテリーについては、県内45市町村のうち6つの市町が人工呼吸装着児者に購入補助する市町村事業を行っているが、県としてNICUから退院する常時人工呼吸器装着児に外部バッテリーを無償貸与する事業も2025年度から始まった。

④ 避難行動要支援者名簿、個別避難計画、防災さんぽ、地区防災計画

他県と同様に熊本県でも多くの人工呼吸装着児を含む医療的ケア児が避難行動要支援者名簿から漏れている実態がある。これは市町において医療的ケア児を担当する課と避難行動要支援者名簿を担当する課が別の課であることが要因であり、熊本県では県庁と医療的ケア児支援センターが市町を訪問し、保育・教育・母子保健・障がい福祉の4課に加え、危機管理（防災）担当課が集まる会議の場において、医療的ケア児の防災について市町との連携を深めている。県内45市町村のうちこれまで20の市町に訪れ、県庁・医療的ケア児支援センター・市町の三者協議を行ってきた。医療的ケア児支援センターとしては、避難行動要支援者名簿への登載と個別避難計画の作成だけでは発災時に有効な避難は難しく、医療的ケア児全員に年1回の避難訓練（防災さんぽ）が必要と考えている。市町村が主体的に医療的ケア児の災害対策に取り組めるよう県庁と連携して、市町村を対象としたオンライン研修会を実施したり、実際に避難訓練（防災さんぽ）を主催し（2024年5月に益城町）、その動画を研修会で関係者で共有して市町村における防災さんぽの実施を後押ししている。2024年5月に益城町で防災さんぽを主催してから、2024年11月に八代市医師会の協力を得て人工呼吸器装着者の防災さんぽを主催した。その結果、八代市医師会の後押しもあり、2025年4月から八代市において人工呼吸器装着児者の非常用電源補助が事業化された。2025年5月に、玉東町が主催で人工呼吸器装着児を含む地域住民の防災さんぽが実施された。2025年度中に八代市2名、山鹿市、合志市、南阿蘇村2名、宇城市、天草市2名、熊本市北区、熊本市中央区で医療的ケア児の防災さんぽの日程が決定し、さらに菊陽町、西原村、熊本市西区、熊本市南区、熊本市東区、氷川町、人吉市で医療的ケア児の防災さんぽを検討中である。

²¹ K-DiPS <https://k-dips.jp/>

「医療的ケア児のための防災さんぽ」もよいが、「地域住民の防災さんぽに医療的ケア児も参加する」方式がインクルーシブ防災の最終形であり、この形を目指して医療的ケア児支援センターのスタッフが医療的ケア児参加の有無に関係なく地域の避難所設営訓練に参加し、地域防災力の根本的な強化に努めている。地区防災計画は災害対策基本法に基づく制度で、各町内会やマンション単位で作成される地域住民のための計画だが、避難行動要支援者に漏れなく医療的ケア児を含む計画とし、「地区防災計画と個別避難計画の連携」が重要と説明するなど、医療的ケア児支援センターが市町村対象研修会で地区防災計画の作成の在り方についての講話も行っている。

(2) 玉名郡市医師会

昨年度、厚労省より「在宅医療の災害時における医療提供体制強化支援事業」連携型BCP・地域BCP策定モデル地域事業を受託し、各市町には医療的ケア児も含めた避難行動要支援者の対応について協議の場を設けている。他、二次医療圏における在宅医療体制整備会議等において電源確保についても医師会担当理事より課題として提起を行っている。

(3) 上益城郡医師会

災害発生時には、緊急の電源確保のため発電機の準備をしている。また、3日分の薬剤の提供を保護者に依頼している。詳細については、医療的ケア児対応ガイドラインを作成している。

IV-5 その他の取り組み

1. きょうだい(sibling)支援について

事例 愛知県 瀬戸旭医師会の取り組み

医療的ケア児をかかえる家族にとって重要なのが、きょうだい支援である。漢字を使わずひらがなで「きょうだい」と表記する。欧米では兄弟姉妹の表現として sibling (シブリング) という言葉が使用される。

訪問診療をしていると、医療的ケア児のきょうだいはいわゆる「良い子」が多いことに気づく。これは医療的ケア児のきょうだいは医療的ケア児のケアを身近に毎日見ていることによって、そのケアの大変さを最も理解していることによる。その結果、いわゆる「良い子」が育つと考えられる。

日常的に我慢を強いられ、家の中で大声で騒いだり取っ組み合いをすることもない。さらに、運動会や発表会、授業参観などの学校行事に両親揃って参加することは困難であるし、塾や習い事の送迎も定時で行動することを強いられる。家庭内でも食事の準備や後片付け、入浴、就寝など、どうしても医療的ケア児が優先されてしまい、きょうだいは分別ある行動を強いられる。ましてや一家で旅行など夢の世界である。その結果「良い子」が育つことになる。しかし、これは当然のことながらこどもの成長にとって良いことではない。両親特に母親はのびのびと遊ばせ甘えさせたいとは願っているものの、余裕がないのが実情である。

愛知県瀬戸市では12年前から「もーやっこジュニアの広場」というイベントを開催している。医療的ケア児の外出支援、保護者のレスパイト、保護者同士の交流、医療的ケア児についての勉強会などを実施しているが、きょうだい支援も当初から重要な柱として位置づけている。

きょうだいに思いっきり騒いで走り回って、ゲームを楽しむことができるイベントをサブイベントと銘打って開催している。このサブイベントは、第1回から愛知医科大学のボランティアサークルが担っている。このようなボランティアサークルは看護学生が多数を占めるものと誤解していたが、第1回から半数以上が医学部の学生であった。医学部の学生は部活に参加して、このようなボランティアサークルには興味はないものと決めつけていたことを恥じる結果であった。サブイベントの内容は毎回工夫された遊びの場の創造であった。

しかし、このような遊びの場は一過性であり、日常生活そのものをサポートするわけではない。問題の本質は、保護者とりわけ母親、父親の日常における余裕である。すなわち、主介護者である両親とりわけ母親に対する精神的、時間的、経済的な支援が最も重要である。

第12回もーやっこジュニアの広場

イベントのお知らせ

For family

入場無料

日時 11月15日土曜日13:30-16:00
 場所 瀬戸蔵 瀬戸市蔵所1-1
 駐車場完備 ※駐車場料金200円程度必要
 看護師多数参加！医療ケアがあってもなくても安心

パパママは

2階 講演

「愛媛県における小児在宅医療と慢性疾患児への対応」
 ゆりかごファミリークリニック
 大藤 佳子先生

講師紹介
 大きな「ゆりかご」に乗っているように、子どもから大人までどんな方も安心して日々を過ごせるお手伝いをする場所になるという目標を掲げたクリニックを開設。医療と福祉2つの面から患者さんとその家族を支援している。

場所 2階つばきホール
時間 13:30~14:40

パパママは

4階

発電機展示コーナーあり
 体験コーナー
 「クリスマスブーケスワッグ」
 講師：カドゥ 加藤千星先生

時間 15:00~16:00

参加費 500円
持ち物 剪定ばさみ ※貸出あり



子どもたちは

4階

愛知医大ボランティアサークル主催！
 「ゲームコーナー」

ゲームや工作などにチャレンジし、スタンプラリーを制覇しよう！



場所 4階会議室2.3
時間 13:30~16:00

イベントのお申し込みは9月30日まで

お問い合わせ 控訪問看護ステーション
 ☎0561-89-7512 ☎0561-89-7513 メール：info@shi-zun.com

©トロール・ボアラ社/2024「映画おしりたんてい」製作委員会

<参考>

日本きょうだい福祉協会 <https://siblingjapan.com/various/障がいや病気のある人のきょうだい-医療的ケア児/>

NPO 法人しぶたね 清田悠代 https://note.com/childhealth_plus/n/n6e2389a64613

シブリングサポーター <https://prt看times.jp/main/html/rd/p/000000001.000085196.html>

医療的ケア児のきょうだいがもつ思いと経験 浅井佳士

https://www.jstage.jst.go.jp/article/jsmid/47/3/47_413/_pdf/-char/ja

V 保護者への支援について

2025年1月、自宅で介護していた長女（当時7歳）の人工呼吸器を外し窒息死させたとして殺人容疑で母親が逮捕、送検された。このほかにも、障害児がいわゆる虐待により死亡する事例が複数報告されている。

社会保障審議会児童部会（2023年4月以降、こども家庭審議会児童虐待防止対策部会）児童虐待等要保護事例の検証に関する専門委員会が公表している「こども虐待による死亡事例等の検証結果等について」は、2025年9月現在ですでに第21次を数え、児童虐待による死亡の実態をかなり詳細に示している。これらの死亡事例のなかには、障害のある児童が被害に遭っている例があり、なおかつ、そうした障害が加害の動機となっている場合がある。ただし、子どもの病気や障害が加害の動機とされている例は、「心中による虐待死」では計上されていても、「心中以外の虐待死」において、明確な形で示されてはいない。

医療的ケア児を含む障害児が虐待により死亡することを防ぐための対策や、予知体制作りの重要性について言及する。

（1）障害児の虐待死の現状

前述の検証の対象児は、年齢的には0歳から16歳まで幅広く分布している。この点に関しては、障害もしくはそれに類似する状態像が多様であることと関係するのではないかと考えられる。たとえば、1000g未満で生まれた超低出生体重児も複数あり、心臓疾患や先天性ミオパチーなどの身体疾患、精神遅滞（知的障害）や発達障害、自閉スペクトラム症などと診断された例、さらには、虐待も疑われた出生後の事故によって重症心身障害となった事例も含まれている。

本検証では被害児のこうした状態によって、虐待の態様や加害の動機、さらには被害を受ける年齢等が影響を受けている様子がうかがわれ、「障害児に対する虐待、虐待死」と一概に括るのではなく、それぞれの特徴をふまえた分析、検討をし、改善策を考えることが必要であるとしている。

母の状況を見ると、若年出産や20代前半までの出産が大変多く、母自身が精神遅滞（知的障害）や精神的な不調を抱えている例も見られる。加えて、被害児にきょうだいもいて、複数の児童を養育している場合も見られている。

父が多忙で不在がちで、子育てに協力していないとされる事例が目立った点も含め、障害等がある児童の存在を別にしても、すでに主たる養育を担わされた母は過重な負担を強いられており、そこへ被害児の障害等の状況が負荷されることで、危機的状況を招いた例が多かったとしている。

（2）保護者・母親支援の現状と問題点

日本においては重度の障害児、特に医療的ケア児を抱えている家族の睡眠時間は極端に短いため、休息する（レスパイト）ことが不可欠である。

しかし、それを可能にする形で児を一時的に預かる施設（短期入所）は極めて不足

している。医療的ケアが不要であれば福祉型の短期入所も可能であるが、医療的ケアが必要な場合は、看護師が24時間勤務する医療型の短期入所が不可欠となる。

一方、休息を意味するレスパイトは医療入院として認められないため、病院ではそれを一般病床の一部として用意することができず、やむなく検査入院等の名目で受け入れることになるため、このようなレスパイト病床は極めて少ないのが実態である。

日本における医療的ケア児のレスパイト入院は、年間平均6～8日しか利用できない状況にあり、しかもわずか1泊のために、自宅から人工呼吸器、加湿器、吸引器等を全て病院に持参する必要があるなど、利用へのハードルは高い。

米国におけるレスパイト入院の状況は、9割はShift Nurse（訪問看護）に費やされ、レスパイト予算はわずか1割である。レスパイトをしなくても、看護師が8～12時間患者宅に滞在すれば家族はほぼ休息が取れるので、わざわざ外出してまでレスパイトしなくて済むことを意味する。

このように、日本では訪問看護の時間が極端に短く、かつレスパイトの利用も極めて困難の状況のなかで、家族（特に母親）の在宅介護による疲労状況は極端にひどく、そうした中での寝不足、及びそれに起因する鬱に近い状態の中で、ついイライラとなり、思わずネグレクトや虐待に陥る危険性が高いことを十分に認識しなければならない。

一方、虐待対策としての目線からの対応として、障害児等における現在の虐待死を考える際に、単に児童の状態像に目を向けるだけでなく、家族の状況、家族関係にも留意して支援を考える必要があるだろう。

日々の生活におけるさまざまな困難に加えて、障害等がある児童の育児というストレスが加わり、養育の負担が限界を超えてしまったことは容易に想像される。検証ではこうした事例を見ると、虐待死の責任を本当に加害行為を行った保護者に帰すだけでよいのか、それが問われているとも感じられ、障害児とその家族の立場に立った細やかな配慮がある施策の充実が強く求められていると考えると指摘している。

また今回の対象事例の多くで家族形態、家族関係が複雑、多様化していることを反映して、障害児等の虐待死もさまざまな態様を示し、その背景も多様化しているとしている。

その意味では、現在の我が国の児童虐待対応における基本的なシステムとしての要保護児童対策地域協議会（要対協）をいかに適切に活用できるかが、こうした虐待死を未然に防ぐ上で、ポイントの一つになると指摘している。

米国での調査では、医療的ケア児に対するネグレクトは要注意とする論文が発表された。その内容は「ネグレクトの割合は障害のない子どもに比べ、障害のある子どもは少なくとも3～4倍高く、身体的暴力や性的暴力をより頻繁にしかも深刻に経験する傾向がある。さらに虐待やネグレクトのリスクは、障害の種類や重症度、医療的ニーズによっても異なる。例えば、知的障害や心理的問題を持つ子どもは身体的・精神的虐待のリスクが高く、先天性の障害を持つ子どもは特に監督者によるネグレクトを受ける割合が高い。言葉を話せない子どもは性的虐待のリスクが高く、さらに医療的ケア児は特に医療ネグレクトのリスクが高い」と報告されている。

残念ながら、日頃の生活の中で特別な配慮が必要な医療的ケア児の多くが、虐待のハイリスク児であるという認識を持つことが必要である。

(3) 加害の動機、背景など

前述の検証において、直接的な動機か否かは不明だが、子育ての不安や負担の大きさを挙げている例が多い。「他の子どもと比べてしまい、つらい」「伸びていけないので不安」「子育てから逃れたかった。自分も死のうと思った」「育児、介護に疲れ果て、本児を殺して自殺するつもりでいた」などと話していたが、そのなかには、「子どもの将来を悲観して」「(将来) いじめられるかもしれない、楽しく生活しているうちに死んだ方がいい」などと考える者もいたとしている。

育児不安や育児の負担感の背景に、障害等がある子どもの育児という面が影響しているようで、なおかつ、現在の苦勞だけでなく将来の見通しが持てないつらさなども加わっているように感じられている例が多いという。

また、今回対象とした事例の加害者のほとんどが何らかの精神症状を有しており、児童相談所や市町村だけでなく母子保健分野や医療機関、学校等さまざまな機関が関与して支援していたにも関わらず、事態が発生している。被害児の障害等によって、もともと支援の必要性があったこと、加えて比較的年齢が高い児童も多く、成長にしたがい必然的に関与する機関の数や担当者が増えていったこと、保護者が精神疾患等を抱えており支援が行われていたことなど、事態が発生した背景が複雑である。

支援の課題として挙げられた点を見ていくと、児童の障害等の状況に焦点を当てることで、養育者の精神疾患等への理解や配慮が不足している例などがあつたが、事例の理解に当たっては、家族全体をアセスメントすること、家族全体の健康度や障害受容の状況を意識した関わり方をするよう求めるものが多かつたとしている。

また、多くの機関が関わることで主たる担当機関が不明確になり、かえって支援の一貫性や統一性が失われかねないことが危惧される事例もあつた。要対協による情報の共有や支援方針の確認等は、障害児等にかかる支援において、重要な意味を持つと言えよう。

支援機関の専門性を高め、適切な支援方針を確立すること、要対協を活用して良好なネットワークを形成することの重要性を強調したいと結んでいる。

そもそも在宅で医療的ケア児を養育している保護者・特に母親は、極めてまじめで、努力家で、我慢強く、弱音を吐かないタイプの方が少なくない。そのため関係者が自宅を訪問した際にも、きちんと掃除が行き届いており、清潔感もあり、環境にも子どもたちへの配慮があちこちに見られ、話をしても一見明るそうに見えるなど、困り感や切迫感を持っているように感じない方が多い。そのためお子さんは重い障害は持っているが、ちゃんと受け入れてしっかりとした生活を送っているとの印象が感じられることから、むしろ支援の手が入りにくいこともあり得る。

私が 20 年以上前に経験した母親の例を紹介する。

こどもは 4 人、四胎（四つ子）でありそのうち 1 人が脳性麻痺で、3 人は正常発育の兄弟である。母親は典型的な頑張り屋さんで、ある日脳性麻痺の A 君を連れて保健センターに子育ての相談に行った際に担当の保健師から、「A 君もだいぶ落ち着いてきているから、ほか 3 人のお兄ちゃんたちにも少し時間をかけて、関わってあげてね」と言われたようだ。母親は寝る間も惜しみ、ゆっくり食事をする時間も惜しみながら、家族とともに必死で 4 人を育てていたにもかかわらず、信頼していた担当の保健師からのこの言葉を聞いてショックを受け、保健センターを出て A 君と一緒にこのまま死んでしまおうと思ったようだ。しかしふらふらと歩きながら、気が付いてみたら 2 km 近くも離れた私のクリニックの玄関の前に立っていたのであった。玄関に入るなりこの母親は大声で泣き叫んで、「私はダメな母親です」と言って泣き崩れた。

最終的に 4 人はしっかりと育て上げられ、4 人とも現在医療関係の仕事に就いている。たとえ悪気はなかったとしても、信頼していた人からの一言は、彼女にとってどれほど辛い言葉であったのかは想像に難くない。このような状況に置かれている母親は、常に虐待のハイリスク者である。

（4）結びに

このように、医療的ケア児を地域で養育する家族の精神的、身体的な負担が過酷であるにもかかわらず、これら家族を支える訪問看護師の訪問時間が極めて短いだけでなく、さらに家族が一時的に休息できるために児を預かる短期入所施設も少なく、のちに成人した場合に利用しようとする日中の生活介護施設も採算が合わないために受け入れが困難など、我が国の法的整備や施設の充実が極めて不十分である。また、将来的に家族が老いた場合に、我が子を重症心身障害児施設に入所させようにも空きベッドがほとんどないのが実情である。

このような厳しい状況に置かれた家族は、つい疲労と耐えがたい心理的負担のために、虐待やネグレクトに陥ってしまうリスクが常にあることを認識しなければならない。その対応として、地域にあっては母子保健と障害福祉が合体したこども家庭センターや相談支援専門員がセーフティーネットとしての役割を果たし、医療的に専門性が高い場合は医療的ケア児等コーディネーターや支援センターがその役割を果たすこととなる。

一方、ネグレクトや虐待が疑われる場合には、家庭児童相談室、要保護児童対策地域協議会（要対協）などが遅滞なくかわり、児童相談所へ一時保護や緊急措置になるが、その流れにおいて医療的ケア児の場合、急速に体調が悪化することが予想されるため、緊急入院の病床確保も含め、極めて迅速な動きが求められることを常に念頭におかなければいけない。

なお、福岡市では、2025 年 8 月に「在宅レスパイト事業」を拡充し、「気管切開孔又は顔マスク・鼻マスクを介した人工呼吸器を一日当たり 24 時間施行の医療的ケア児」の場合は、年間の利用可能時間を 48 時間から 338 時間に拡大した。

また、こども家庭庁の令和 8 年度当初予算案「医療的ケア児等総合支援事業」²³においては、医療的ケア児等の一時預かりの基準額の拡充を行っている。また、当該事業では、家族の負担軽減・レスパイトや就労を支える観点から医療的ケア児等を受け入れるための体制を整備している事業所等へ委託する場合や訪問看護事業所又は医療機関等への委託により看護職員等を保健センターや地域の公民館等の公共機関等（自宅を含む。）へ派遣する場合など、医療的ケア児等を一時的に預かり、医療的ケアや入浴介助、見守り等を行う場合についても補助の対象としている。都道府県及び市町村での事業の活用が期待される。

²³ ※令和 8 年度こども家庭庁当初予算案（参考資料）P104「医療的ケア児等総合支援事業」
https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/88749a20-e454-4a5b-9da8-3a32e1788a23/b7a315b7/20260126_policies_budget_95.pdf

VI 医療的ケア児支援法の改正 ―「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」から「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」へ―

現在、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(医療的ケア児支援法)から「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」(医療的ケア児者支援法)へと改正する作業が進んでいる。新しい改正法について述べる前に、まず医療的ケア児支援法について振り返っておきたい。「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」は2021年6月11日に成立し、同年9月18日に施行された。これは医療的ケア児とその家族への支援を国や自治体の「責務」として明文化した初の法律であり、世界を見渡しても現在、同様の法律はない。医療の進歩で、小児の救命率は向上し続けているという背景の下、世界中で「医療的ケア児」が増加している。ただし、「医療的ケア児」という呼称は、日本独自のものであり、世界的にはCohenらが提唱したChildren with medical complexityが(CMC)一般的である²⁴。ただ、CMCの中でも、特に我が国の医療的ケア児のように、医療ニーズの高い子どもたちは、イギリスのBrennerらが言及しているTechnology dependent Children (TDC)が最も近いと考えられる²⁵。いずれにしても、世界中で医療ニーズの高い子どもたちが増加しており、その子どもたちを社会の中でどのように受け入れ、支援していくかが多くの国で検討され、模索されている。そのような状況の中で、医療的ケア児支援法は一つのモデルとなっている。

1. 医療的ケア児支援法の内容

医療的ケア児支援法は、「永田町こども未来会議」という、2015年から開始された立憲民主党の荒井聰衆議院議員、自民党の野田聖子衆議院議員、公明党の高木美智代衆議院議員らが、野田聖子議員の長男が、24時間人工呼吸器、気管切開、経管栄養の重度の先天性心疾患の医療的ケア児であったことを契機に始めた勉強会での議論がその原点である。その勉強会が、議員連盟に発展し、2016年に障害者支援法、児童福祉法の法律改正を行い、「医療的ケア児」を障害福祉制度の支援の対象とし、その支援のための協議会の設置を地方自治体の努力義務と定めた。しかし、実際には地域で医療的ケア児への支援は増えず、特に医療的ケア児が学校に通学できない、もしくは保護者に、児童が学校にいる間全ての時間の付き添いが求められるため、保護者の離職の原因になるなどの問題が解決されず、保護者や支援団体からの現状改善を求める声が強く「永田町こど

²⁴ Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SK, Simon TD, Srivastava R (2011) Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics* 127(3):529-538. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910>

²⁵ Brenner M, Alexander D, Quirke MB, Eustace-Cook J, Leroy P, Berry J, Healy M, Doyle C, Masterson K (2021) A systematic concept analysis of “technology dependent”: challenging the terminology. *Eur J Pediatr* 180(1):1-12. <https://doi.org/10.1007/s00431-020-03737-x>

も未来会議」に届き、議員立法での新たな法律の成立を目指すことになった。その目的は、「医療的ケア児の健やかな成長と家族の離職防止を図り、安心して子どもを産み育てられる社会の実現」である。基本理念は、社会全体で医療的ケア児とその家族を支援すること、医療・保健・福祉・教育・労働の分野が連携し、切れ目ない支援を提供すること、地域格差なく支援を受けられる体制の整備であり、その目的の達成のために、国・地方自治体は医療的ケア児支援の「責務」を負う（従来の「努力義務」から強化）。すなわち、医療的ケア児と保護者が望む学校に通えるよう、保育所、学校の設置者（園長、校長）、行政は看護師など、医療的ケアが実施できる人材を配置しなければならない。国及び地方公共団体は、医療的ケア児とその家族の相談に応じる体制整備を行うものとして、医療的ケア児支援センターの設置が期待されている。

2. 医療的ケア児者の支援

2021年に医療的ケア児支援法が施行され4年が経過し、社会は変わってきた。保育所や学校、とくに普通小中学校に通う医療的ケア児は増え、医療的ケア児を支援する社会資源も増えてきた。未だ、医療的ケア児支援の地域間格差や、短期入所などのレスパイト施設の不足、家族の24時間の医療的ケアの負担の重さなどの問題はあつものの、明らかに状況は改善しつつある。しかし、18歳以上の医療的ケア者の問題は、2021年からほとんど変わっていないと言っても良い。それを以下のようにまとめた。

- ◆ 対象がどのくらいいるのか実数が把握できない
 - ・ 「医療的ケア者」の定義が無い 対象となる方の状態像が明らかでない
 - ・ 加齢に伴い、医療的ケアの内容が変化し、重くなることが多い
- ◆ 医療難民になる医療的ケア者が増加している
 - ・ 小児科卒業に伴い、責任をもって診る医療機関が少ない
 - ・ 緊急時の受け入れ先の病院を探すのが困難
 - ・ 背景には、診療報酬で小児加算が無くなるという問題がある
- ◆ 生活の中での医療的ケア支援の仕組みの不足と課題
 - ・ 医療的ケアの支援の必要量の評価基準が社会に浸透しておらず、支援の仕組みが十分に構築されていない
 - ・ 医療的ケア者に24時間ヘルパーを付ける重度訪問介護の制度の財政的限界があり、実施主体である市区町村で実施を制限する状況もある
 - ・ 買い物などの移動時にヘルパーが付けられない、移動支援の未整備（国の仕組みがなく地域生活支援事業になっている）
 - ・ 仕事をしているときに障害福祉サービスが使えない
- ◆ 通園、通所する場所の未整備
 - ・ 特別支援学校卒業後、医療的ケアに対応できる事業所が不足し、出かける場所が無くなり、家に引きこもることになり、家族の負担がさらに増える
- ◆ レスパイトのための制度の未整備によって、燃え尽きる家族も少なくない
 - ・ レスパイト施設への報酬が、かかる費用に比して低く、医療ケアの重い患者を預かると施設が赤字になるので預かる施設が増えない

- ・ 本人もケアする側も互いに慣れない環境で本人が体調を崩すことが少なくない
- ◆ 主介護者、親の健康問題と共依存の問題
 - ・ 精神疾患や、がん、加齢によって認知症になる主介護者（親）
 - ・ 子どもが成人に達した後も親が子どもと離れられず、共依存になり支援が困難になるケースがある
- ◆ 看取りの問題
 - ・ 本人が老衰、がんになった場合、看取りのための適切な医療をどこでどのように受けるかが整っていない

3. 「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」

現在、医療的ケア児支援法を改正し、「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」とするための議論が、進行している。それを推進しているのは、野田聖子衆議院議員を会長とする超党派医療的ケア児者支援議員連盟である。現在、2026年6月の通常国会での改正法の成立、2026年9月施行に向けて法案の議論を進めている。現在の主な論点を述べる。

- ① 改正法の対象：改正法の対象をどう定めるかは重要な論点である。従来の医療的ケア児支援法の対象である医療的ケア児に加え、改正法によって拡大する対象を、18歳以上の医療的ケアを日常的に必要とする方とすると、厚労省の診療報酬のデータから計算して30万人以上になる。それは、日中は普通に生活している、睡眠時無呼吸症候群でCPAP療法をしている方、酸素を使っていれば生活に大きな支障のない在宅酸素療法をしている方も含まれるからである。それらの方は、日常生活において支援の必要性が少ないと思われるので対象から除くと、日常生活において医ケアを必要とする方が約4万人おられることがわかった。その4万人の内、小児期発症の方が2万人であり、成人期発症の方は、ALSか脊髄損傷であると思われる。また、重症心身障害者（小児から成人まで含む）も、医療的ケア者への移行の可能性が高く、支援が必要かつ現状でもレスパイトなど支援が不足していることもあり、改正法の対象とすべきとの議論があり、その方向で調整が進んでいる²⁶。
- ② 医療と福祉の分断：地域での生活支援の中に医療を組み込めていない我が国の従来の課題がある。これは高齢者においても同様で、胃瘻のケアが必要な方がこれまで利用できていた施設を利用できなくなるなどの問題が起こっている。「生活支援医療」と「疾患治療の医療」を分け、医療的ケアを含んだ「生活支援の医療」の概念の定義、確立が必要ではないかとの議論がなされている。そして、医療的ケアも子育ての一部と考える従来の枠組みは限界にきており、親が行うべき医療的ケアがますます高度化し、

²⁶ 令和6年度厚生労働行政推進調査事業費補助金（厚生労働科学特別研究事業）
医療的ケアが必要な者に関する実態調査と医療的ケアが必要な者の推計方法の確立に関する調査研究
研究代表者埼玉医科大学総合医療センター教授 是松聖悟

親の精神的肉体的負担、ミスの可能性が高まる中、③でも述べるように「親」であるということで、看護師も訓練を行わないと実施できない医療行為を、NICU 入院中や訪問看護での家族教育等のみで、専門的な研修等の特別な訓練を行っていない「親」が実施するという事態は法的にも検討すべき状況にあると思われる。

- ③ 子育てと障害児者支援の混同：医療的ケア児も含め、我が国において、障害児を育てることが、通常の子育てと同様、親の責任であるとする社会通念が根強いため、障害児の支援が整備されていない側面がある。医療的ケア児においても、医療的ケアも子育ての一部であり、親が行うべきであるとする考え方が広く浸透し力を持っている。この社会通念は、成人期に至っても親と子どもの共依存を生み、場合によっては、子どもの自己決定と自立を阻む現状も生んでおり、医療的ケアが必要な子どもが、成人期に自立できるような仕組みを小児期から継続して構築する必要がある。
- ④ 医療的ケア児支援センターの充実と数の拡大：医療的ケア児支援センターは現在、全国の都道府県に設置されているが、その管理、運営が完全に都道府県に任されているために、地域格差が大きく、その機能にも大きな差がある。国が、医療的ケア児支援センターの機能を評価、監視する仕組みや、政令指定都市や中核都市にも医療的ケア児支援センターを設置することを義務化する必要があるのではないかとということが検討されている。
- ⑤ 医療的ケア者が、支援を受けながら仕事ができる仕組み：現状では、障害福祉サービスを受けながら仕事をすることはできない。仕事をするときの支援は、全て自費になる。これは、高い能力を持つ医療的ケア者の社会参加を阻害する要因になっており、社会的損失も大きい。しかし、「経済活動をしているときに障害福祉サービスを支給しない」という原則があり、この原則の再考が必要になっている。
- ⑥ 医療的ケア判定スコア（図 30）の見直し：医療の進歩によって、医療的ケアは増え続けている。医療的ケア児者の定義ともいえる、医療的ケア判定スコアを 3 年ごと

医療的ケア判定スコア		基本スコア	見守りスコア		
医療的ケア判定スコア(新案)			高	中	低
①	人工呼吸器 (NPPV、経鼻・経口バイパス、パージシステム付、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む)	10	2	1	0
②	気管切開	8	2	0	0
③	鼻咽喉エアウェイ	5	1	0	0
④	酸素療法	8	1	0	0
⑤	吸引	8	1	0	0
⑥	利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入	3	0	0	0
⑦	経鼻栄養	8	2	0	0
	経鼻胃管、胃瘻	8	2	0	0
	持続経管注入ポンプ使用	3	1	0	0
⑧	中心静脈カテーテル	8	2	0	0
	中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など	8	2	0	0
⑨	その他の注射管理	5	1	0	0
	皮下注射 (インスリン、麻薬など)	3	1	0	0
⑩	血糖測定	3	0	0	0
	利用時間中の観血的血糖測定器	3	1	0	0
⑪	継続する透析 (血液透析、腹膜透析を含む)	8	2	0	0
	理め込み式血糖測定器による血糖測定	3	1	0	0
⑫	排尿管理	5	0	0	0
	利用時間中の間欠的導尿	5	0	0	0
	持続的導尿 (尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ)	3	1	0	0
⑬	排便管理	5	0	0	0
	消化管ストーマ	5	1	0	0
⑭	洗滌	5	0	0	0
	利用時間中の洗滌	3	0	0	0
⑮	痙攣時の管理	3	2	0	0
	坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など	3	2	0	0

● 新たな判定スコアでは、基本スコアと見守りスコアを合計した点数で判定し、8点以上を看護職員加配加算の要件とする。

● 見守りスコアは、手が動く、移動できる (寝返り・這い移動・伝い歩き・歩行) といった運動機能を持ち、かつ指示を理解できない知的機能 (おおむね6歳相当未満) や行動障害を持っていることにより、医療機器を不用意に抜去する可能性が高い場合に、算定する。

● 医療的ケアの基本スコアや見守りスコアは、主治医の意見書に基づいて判定することとする

<注意事項>

1) 人工呼吸器の見守りスコアについては、人工呼吸器回路が外れた場合、自発呼吸がないために対応する必要がある場合は「2」点、直にはないがおおむね5分以内に対応する必要がある場合は「中」点、それ以外の場合は「低」点と分類する。

2) 人工呼吸器と気管カニューレの両方を持つ場合は気管カニューレの見守りスコアを加点しない。

3) ⑤吸引、⑩血糖測定、⑫排尿管理、⑬排便管理については、複数項目のいずれか一つを選択する。

4) インスリン持続皮下注射ポンプと理め込み式血糖測定器とが連動している場合は、血糖測定の項目を加点しない。

に内容の見直しを行い、新しく導入された医療的ケアも含めるようにするべきであり、同時に医療的ケア児者が動けることで介護者の負担が増えるスコア（見守りスコア）を引き上げる。また、子どもの障害認定や、障害手当の支給決定においては、従来の肢体不自由が優先され、医療的ケア判定スコアの重症度が全く考慮されていない状況がある。これでは、医療的ケア児へのケアや育ちの大変さが考慮されていない。これも実体に即して変えていく必要がある。

- ⑦ 医療的ケア者の通所施設の充実：医療的ケア者において、学校卒業後に日中通える場所がない問題は深刻である。医療的ケア者が通えるデイケアの施設の充実、数の増加とそれを支える障害福祉サービスの改正は急務である。
- ⑧ レスパイト施設の充実：医療的ケア児において従来指摘されてきたことだが、医療的ケア者においても、レスパイト施設の不足は大きな課題であり、その充実が急がれる。中でも、地域で設置しやすい福祉型の短期入所を、地域の在宅医療機関と連携できるようにすることでより生活の場に近いレスパイト施設が増えていく可能性がある。
- ⑨ 医療的ケア者が自立して地域で暮らせる仕組み：現在も重度訪問介護を活用して地域で自立して生活する医療的ケア者は存在するが、重度訪問介護活用のハードルを下げるとともに、グループホームなど医療的ケア者の自宅と近い地域で自立して生活できる仕組みを整える。
- ⑩ 社会的養護が必要な医療的ケア児に対応できる仕組み：現在、ネグレクト、虐待など親が養育困難で、社会的養護が必要な医療的ケア児が、制度の下では行き場所がない。現在の乳児院など、ネグレクト、虐待を受けた児童を保護する制度では、医療的ケア児が想定されていないため、乳児院では医療的ケアに対応できず、多くの社会的養護が必要な医療的ケア児は病院にいる。その費用は1人で年間2千万円近くになる。日本小児科学会の調査では、そのような子どもは日本全体で100人以上はいると思われる。病院に保護されている場合には、児童扶養手当などは養育できない親に給付されるという制度矛盾もある。また里親制度も医療的ケアに対応できず、里親が医療的ケアを実施するためには看護師免許を取得するか、介護職として医療的ケアが可能な研修を受けることが必要である。ただし、研修を受けても介護職の里親には制度上、吸引と経管栄養しかできないことになる。この問題は、逆に戸籍上の「親」に課される医療的ケアの負担の重さ、その医療行為の責任の曖昧さの問題を逆照射することになる。
- ⑪ 医療難民になる医療的ケア者への対応：小児科対応年齢を過ぎた医療的ケア者の医療難民が増加している。地域によって差はあるが、この問題は深刻で、医療的ケア者の緊急時のたらいまわしは日常的に起きており、現状では医療的ケア者が医療を適切なタイミングで受けることができず、生死にかかわる深刻な事態が発生する可

能性は高い。

- ⑫ 学校における医療的ケアの支援を、保育所、小中学校、高校から大学、高等専門学校、専修学校の高等課程まで広げる。また、修学旅行などの学校の行事に参加するために必要な医療的ケアの支援も受けられるようにすることが検討されている。
- ⑬ 医療的ケア児支援の取り組みは、都道府県によってかなり地域間の格差があることは指摘されていた。この問題に関しても、地域間の格差の是正のために適切な措置を講じることを国及び地方公共団体の責務とすることが検討されている。
- ⑭ 各地方自治体は、医療的ケア児支援のための協議の場の設置が障害者総合支援法、児童福祉法改正法で努力義務とされたが、いまだ実施されていない地域もある。この協議の場の設置を進めていく。

4. まとめ

医療的ケア児支援法についてその成立から振り返り、現在議論されている改正法について現在の議論の要点をまとめた。医療的ケア児支援法においては、ある意味、何もないうところに新たな支援のシステムを構築する試みであり、多くの壁はあったもののその影響、特に既存の制度や仕組みとの齟齬が引き起こす問題についてそれほど考える必要は無かった。しかし、医療的ケア児者まで対象を拡大するとき、従来の障害福祉制度との整合性を検討しなければならない点が多くなり、ある意味では、我が国の障害福祉制度のこれまで十分に検討されていなかった課題に向き合う必要があると感じる。この改正法の成立には多くの皆様のご理解とご支援が必要になる。我が国を追って、子どもの救命率が向上し、医療的ケア児支援の問題が表面化しつつある台湾でも、「医療的ケア児支援法」の必要性が注目されてきている。世界に先駆けたモデルとしても、「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」の成立は重要であると思われる。

Ⅶ 地域の小児医療体制の確保について

第8次医療計画において、医療的ケア児の支援として、緊急入院に対応できる体制とレスパイトの受け入れ体制の整備が初めて明記された²⁷。これらを可能にするには、地域の小児医療体制の維持・強化が必要不可欠である。しかし、医療的ケア児は増加傾向にあるにもかかわらず、相反するように小児医療体制は縮小・削減傾向が進行しており、第8次医療計画に明記されているための地域の小児医療体制の確保は、全国的にむしろ困難な方向に進行しつつあるのではないかと危惧せざるを得ない状況にある。

1. 病院小児科の数の減少、小児科専門病床の減少

少子化の進行と予防医療の進歩、疾病構造の変化などから、0～14歳の1日あたりの推計入院患者数は、かなり以前から減少し始めており、1984年～2014年の30年間で約4割に減少している²⁸。それに伴い、2008年から2024年にかけて、全国における小児科を標榜する施設数は減少し続けていて、この17年間で一般病院では16.5%減少し(図31)、小児科を標榜する一般診療所では、2008年から2023年の16年間で21.0%減少している²⁹。

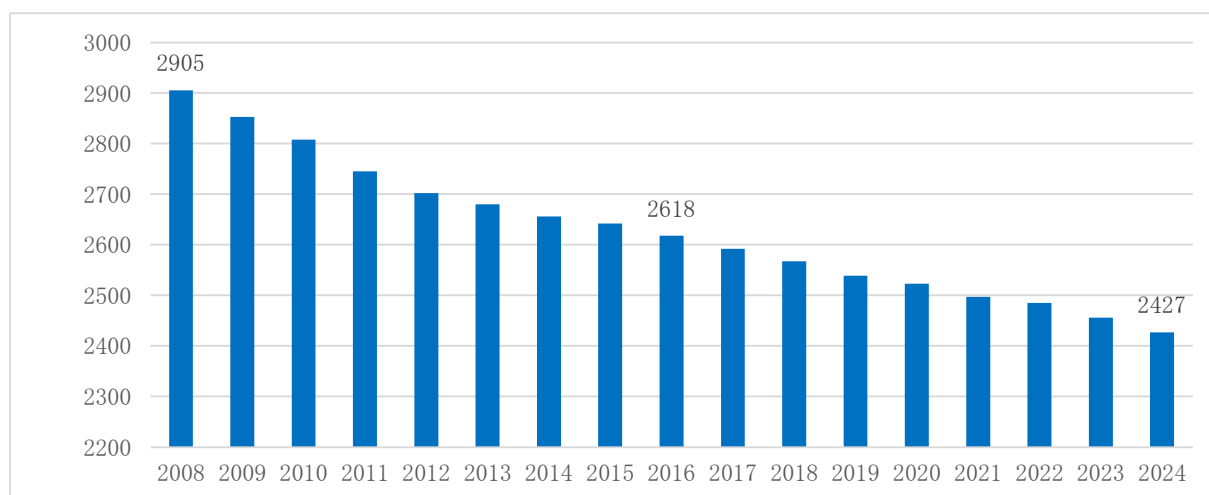


図 31 小児科を標榜する全国の施設数の年次推移

新型コロナウイルス感染症がこの傾向に拍車をかけ、小児医療においてさらに厳しい状況が進行している。日本小児科学会の調査では、新型コロナウイルス感染症が流行した2019年から2023年にかけて、外来・入院とも小児患者は激減し、小児専用病床が削減・減少し混合病棟が増加し、一般小児医療にかかわる看護師数も減少した施設が多かったこと、小児医療に慣れたスタッフの流出によるスキルの低下などが報告されている³⁰。

²⁷ 第8次医療計画について(報告) 令和5年5月12日第98回社会保障審議会医療部会
<https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/001096426.pdf>

²⁸ 内山有子他「日本における小児患者数の推移と疾病構造の変化」厚生指標 2018: 65 (1): 25-30

²⁹ 令和5年(2023年)、令和6年(2024年)医療施設(静態・動態)調査・病院報告の概況

³⁰ 田中文字子他「COVID-19流行前後における小児医療の変化に関する調査」日本小児科学会雑誌 2024; 128(12): 1576-1584.

この結果、入院が必要な医療的ケア児は、居住地から遠く離れた病院小児科に集中せざるを得ない状況が進行しつつあるのではないかと推察される。この状況をもっと具体的に見ていくために、新潟県内の状況について、新潟県医師会が実施した新潟県内の小児医療実態調査を次項において紹介する。

2. 新潟県内の小児医療体制、集約化の現状

急速に変化し始めている小児医療体制の現状と課題を明らかにする目的で、新潟県医師会が 2023 年に実施した新潟県内の病院小児科の診療状況の実態調査結果³¹を参考しながら、新潟県内の病院小児科の医療体制について具体的に紹介したい。

- 1) 2016 年～2022 年の間、新潟県内の病院における小児の一般入院延べ患者数の年次推移では、経年的に有意に減少傾向を認めた（図 32）。
- 2) 特に 2020 年～2022 年の 3 カ年が、2016 年～2019 年と比較して有意に減少していた。これらは全国の傾向と一致しており、コロナ禍の影響と推測された。ただし、コロナ禍以前から減少し始めており、コロナ禍によって減少傾向が加速化していた。なお、ここでの一般小児入院は、重症心身障害児などの長期の入院・入所を除いた入院としていて、厳密に入院患者の状態を精査した数字ではないので概数である。

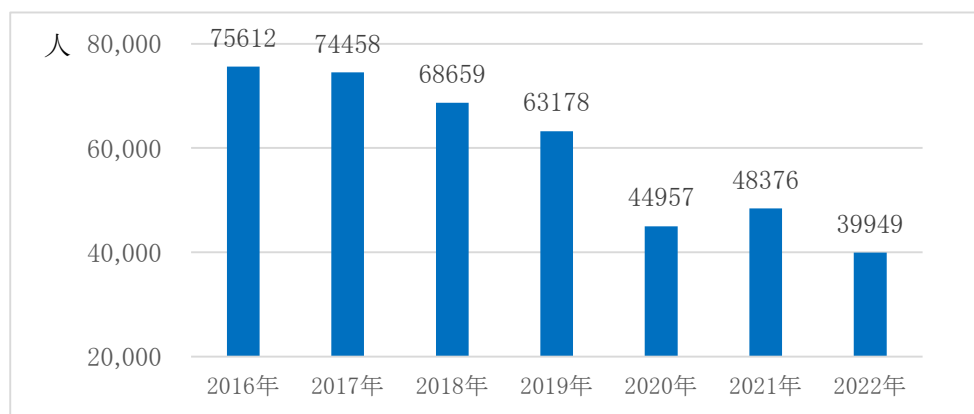


図 32 新潟県内のほぼ全ての病院における小児の入院延べ患者数の年次推移

日本小児科学会は、医療の地域特性を考慮しつつ、質の高い小児医療が継続的に提供できる体制の構築を目的として、2019 年に登録事業を実施し、新潟県における中核病院小児科、地域小児科センター登録事業による分類では、中核病院小児科として新潟大学医歯学総合病院、地域小児科センターとして県立新発田病院、新潟市民病院、済生会新潟病院、長岡赤十字病院、長岡中央総合病院、魚沼基幹病院、県立中央病院の 7 病院が登録されている。これら 8 病院以外で小児科医が常勤で小児一般入院を引き受けている 17 病院の、小児一般延べ入院患者数の県全体の小児一般入院延べ患者数における割合の年次推移を図 33 に示した。年々減少してきており、特にコロナ禍の影響が大きく、

³¹ 田中篤「新潟県の小児医療の現状と課題」新潟医学会雑誌 2024 : 138 (11) : 358-362

近年は全体の 2 割程度となっていた。常勤の小児科医数が 1 名から 4 名の小規模病院小児科（以下、一般小児科）は、年々小児の入院治療から撤退しつつあり、中核病院、地域小児科センターに入院治療は集約化する傾向が進行していた。

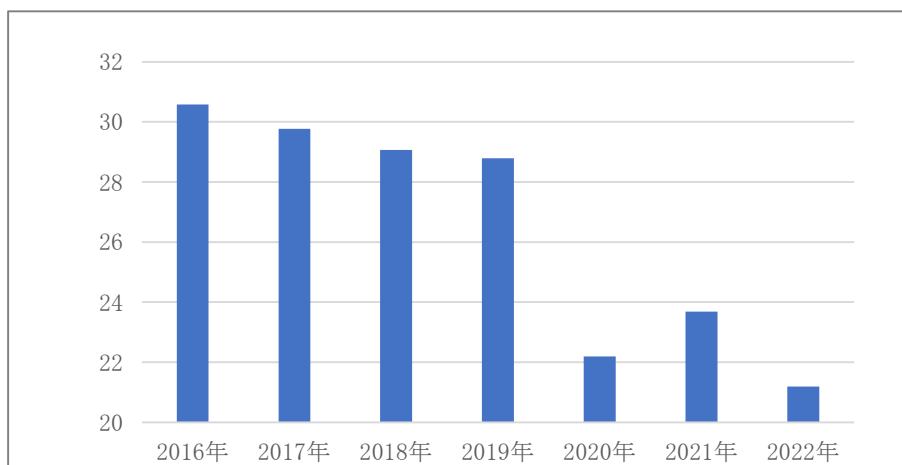


図 33 新潟県における中核病院・地域センター小児科以外の病院小児科の全入院延べ患者数に占める割合（小規模の病院小児科は年々入院治療を引き受けなくなり始めている）

集約化の具体的な状況について、新潟県が設定している 7 つの医療圏の一つである下越医療圏の状況を紹介する。下越医療圏の面積は 2,319.22k m² であり、2,178.22k m² の東京都よりも広い面積を有する圏域であるが、人口密度は低く、2020 年の時点で 86.50 人/k m² となっている³²。ちなみに、東京都全体の人口密度 6,449.10 人/k m² と比較すると、約 100 倍の開きがある。この広大な医療圏には、常勤小児科医のいる病院は、4 病院しかなく、地域小児科センターとして県立新発田病院があり、一般小児科は常勤医 1 名が 2 病院、2 名が 1 病院である。図 34 で示すように県立新発田病院に入院が近年集約化してきていて、この医療圏の一般小児入院の全体の 90% 前後の入院を占めるようになっていて、一般小児科の入院は近年激減している。新潟県医師会が調査内容の立案・調査実施に協力して、最近新潟県が実施した医療的ケア児の実態調査の結果を公表している³³。2024 年 11 月の時点で県内の医療的ケア児は 298 人、そのうち下越医療圏には 29 人 (9.7%) が住んでおり、ほぼ児童人口に比例した割合になっている。この医療圏の中核病院である県立新発田病院まで、もっとも離れた地域からは車で 1 時間半かかる。冬季は降雪のためにさらに時間を要する。この調査の自由記述において、通院・入院先の距離・移動の問題を挙げていた回答が 33 ケースあった。どこの地域に居住している医療的ケア児なのかなど、詳細な検討が必要であるが、地域の病院小児科、特に一般小児科の医療が縮小し、入院治療からの撤退が進行するにつれて、今後、全国の至る所で通院や入院に苦勞するケースが増えていくと考えられる。

³² 日本医師会 地域医療情報システム (JMAP) <https://jmap.jp/>

³³ 新潟県福祉保健部障害福祉課. 新潟県医療的ケア児等実態調査結果 <https://www.pref.niigata.lg.jp/uploaded/attachment/425854.pdf>

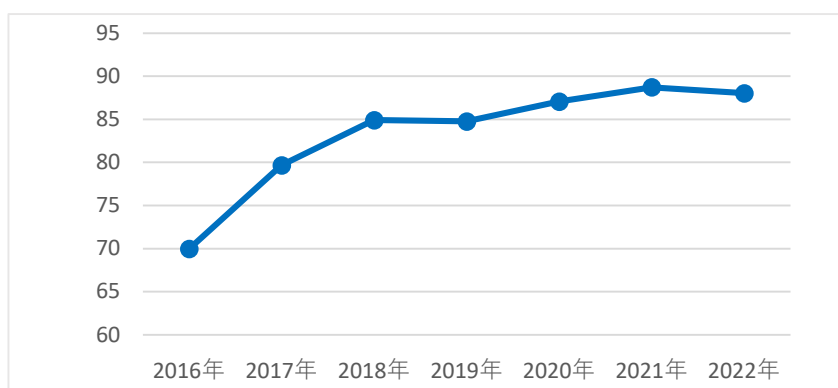


図 34 下越医療圏における一般小児入院における地域小児センター入院の割合
(下越医療圏の小児の入院は1か所の地域小児センターに集約化されている)

3. 病院小児科の集約化・減少、小児科診療所の減少に伴う課題

(1) 入院に関する問題

小児医療レベルの維持・向上のためには、症例数の一定数の確保は必須であり、そのためにも集約化は避けられない。現状では、中核病院と地域小児科センターが、医療的ケア児の入院治療のほとんどのケース引き受けなければならない状況になっていくことは避けられない。実際に、長岡赤十字病院小児科急性期病棟における入院に医療的ケア児が占める割合は、近年30%前後となっている。医療的ケア児の入院の原因疾患は、気管支炎や誤嚥性肺炎、てんかん発作などである。医療的ケア児は新型コロナウイルス罹患時には重症化しやすく、入院も長期化し医療資源も増大する傾向にあったという報告もあり³⁴、今後、医療的ケア児の入院を引き受ける病院の負担が増加していくことを考えなければならない。

近年の医業経営の悪化から、どこの病院も採算性を強く意識した病院運営方針となっており、病床削減などを通して稼働率の向上が図られているため、病床に余裕のない状態が今後も継続・進展していくことが予想され、医療的ケア児の容態の急変時に速やかな入院が困難となるケースが増えていくのではないかとということも危惧される。また、混合病棟化したり、小児に慣れた看護師の減少などによって、医療的ケア児に対する医療・看護レベルが低下することも危惧される。

(2) 外来通院に関する問題

今後の少子化の進行に伴い、さらに地域から病院小児科や小児科診療所がなくなっていくことによって、通院距離・時間は増大していくことになり、通院の利便性は悪化していくことが予想される。医療的ケア児の通院は、人工呼吸器や吸引器、酸素ボンベなどの携行と障がい者用バギーも含めた重量の負担、電源確保の負担、さらには、移動中の医療的処置（吸引や体位変換など）を行うことがあり、介助者の高度な対応力が求められるなど、距離や時間の増大に伴って家族の負担は増大していく。

³⁴ 伊東藍. 他 COVID-19 患児における基礎疾患と医療資源利用との関連. 日本小児科学会雑誌. 2025 : 129 (9) : 1146-1152.

「社会保障・税一体改革」により、医療施策として医療機能分化が進められてきて、大病院は外来機能を縮小・専門特化し、入院診療に集中することが求められてきた。その上、働き方改革と近年の医業経営の悪化から、さらに外来診療の縮小が図られている病院は少なくないと思われ、その点でも、医療的ケア児の外来診療の受け皿の確保は喫緊の課題になっていると考えられる。

4. 今後取り組むべき課題

冒頭にも触れたが、第8次医療計画には医療的ケア児の緊急入院やレスパイト入院の体制整備が明記されており、都道府県には地域の実情に応じた医療提供体制の確保を図るために医療計画を策定し実施する責任がある。地域医療構想調整会議において、各医療圏における集約化を含めた医療体制を検討することになっているが、小児科医の参加は例外的であり、地域の小児医療体制や医療的ケア児の診療体制について話し合われることはほとんどないのではないかと推測される。県医師会・郡市医師会から積極的に会議に参加し、医療的ケア児への対応を念頭において地域の小児医療体制の確保の必要性について提唱すべきと考えられる。

医業経営が悪化している状況下では、病院や診療所の独自の努力だけでは、地域の小児医療体制の維持・強化は困難である。都道府県医師会として、このことを踏まえて、都道府県の衛生主管部に対して、様々な協議体において地域に応じた医療的ケア児の入院・通院を引き受ける病院・診療所の把握と策定、該当する医療機関への財政支援などを提唱すべきと考えられる。通院や入院を引き受ける病院が集約化していくことは避けられないが、地域の病院小児科に常勤医を確保して軽症の入院や外来通院を担当するための財政支援、入院を中心的に引き受けていく地域小児科センター・中核病院小児科に対する財政支援などを要望していくことが求められる。

遠距離の通院に対しての支援として、遠隔診療・オンライン診療の導入があるが、診療報酬上、処置料や管理料が算定できないケースが多く、対面診療に比べて収益性が著しく劣ることなどから、安定した診療として組み込んでいくためには、財政的支援が必要である。

5. まとめ

病院・診療所の医業経営は、かつて経験したことのない深刻な危機が進行しており、その影響は、小児医療分野において顕著に表れつつある。小児医療は構造的に不採算部門であり、医療的ケア児への対応も困難化しつつある。国や都道府県は、政策医療として小児医療と医療的ケア児支援を掲げているが、現場の医療機関による自主的な努力には限界がある。持続可能な医療提供体制の確保に向けて、積極的な財政支援を含む包括的かつ実効性のある支援策の早急な検討と実施を強く要望したい。

Ⅷ 総括

本答申では、全国の都道府県医師会等を対象に実施した調査結果や各地の好事例、委員会での講演・討議を踏まえ、小児在宅ケア体制整備と医療的ケア児者支援の現状と課題を整理した。議論を通じて明らかになったのは、制度や組織の枠組みが整いつつある一方で、それを支える人的・物的資源が追いつかず、支援の質と量に地域差が拡大している現実である。特に人工呼吸器を必要とするような高度医療的ケア児は増加傾向にあり、訪問看護、レスパイトなど多層的な支援が不可欠であるにもかかわらず、その要となる人材・施設・財源・連携が脆弱である。以下に今回の答申で示された課題を提示する。

<課題>

第一に、地域での医療的ケア児者の実態把握が不十分なことが、支援全体の出発点に関わる大きな制約となっている。個人情報保護に配慮しつつも、医療・福祉・教育・防災の各分野がそれぞれ独自に情報を抱える状況では、平時のサービス整備も急変時・災害時の支援も容易ではない。医療機関、訪問看護ステーション、自治体、教育委員会などが各々の情報を横断的につなぎ、地域単位で更新できる仕組みを整備することが急務である。実態把握は単なる統計ではなく、支援の優先順位づけや資源配分、危機時の対応計画を支える社会基盤であることを関係者が認識する必要がある。

第二に、支援体制の中核として期待される医療的ケア児支援センターとコーディネーターには機能上の課題がある。医療的ケア児支援センターは相談支援で一定の成果を上げているものの、職員不足や専門人材の偏在、縦割り行政での連携困難などが重なり、本来のハブ機能を十分に果たしていない。コーディネーターも養成数は拡大しているが、役割や配置・待遇、育成体制が不明確で、力量形成と活動継続が担保されにくい。

第三に、在宅医療提供体制の不備も浮上した。病院小児科の縮小・集約化が進む一方で地域の受け皿整備が追いつかず、退院後の在宅移行や急変時の対応が不安定である。病院から在宅への移行では、医療物品の管理やレスパイト確保など多岐にわたる課題がある。また、小児科から成人科への移行では、過度の専門分化による引き継ぎ医療機関の不足や急変時対応の空白など、成人期までの切れ目ない体制整備が喫緊の課題である。診療報酬による後押しも重要だが、地域の在宅医と中核病院・専門医療機関を結ぶ「橋渡し」の役割を医師会が組織的に担う事が期待される。

第四に、学校や保育所等での医療的ケア児受け入れは法整備が進んだが、現場では園医・学校医への情報共有の遅れ、支援経験が乏しい医師のトラブル対応への不安や報酬請求の制限などが受け入れの障壁となっている。医師会が研修・助言・相談の体制を整え、受け入れ側が孤立しない環境を作ることが重要である。受け入れ可否を各施設や担当医の善意に委ねるのではなく、地域として手順と連携ルートを明確化することが安定的な受け入れにつながる。

第五に、災害時の対応には実態把握から個別避難計画の作成、平時の訓練、避難所や医療機関での非常用電源確保まで多くの要素が関係し、それらが連動して初めて有事に機能する。特に非常用電源の確保は生命線であり、備蓄体制の標準化や公的補助、関係機関との協定締結などを早急に講じる必要がある。また、災害時の支援は平時の延長線上にあるため、医師会が平時から関係機関と顔の見える関係を築き、訓練や情報共有の場に参加することが不可欠である。

最後に、家族支援も重要な課題である。レスパイトの不足、訪問看護サービス提供時間の短さ、将来への不安が保護者の疲弊を深め、虐待やネグレクトのリスクを高めかねない。支援は単発のケース対応に終始せず、きょうだいを含めた家族全体を視野に入れてアセスメントを行い、主担当を定めて要保護児童対策地域協議会等で支援方針を統一することが重要である。また、一見問題が見えない家庭ほど支援につながりにくい現実があることを踏まえ、問題が顕在化する前に手を差し伸べる仕組みを整備する必要がある。

調査では、多くの医師会が実態把握や研修開催に関与しておらず、医療的ケア児等コーディネーター養成研修への参画もほとんど行われていなかった。こうした医師会の関与不足も支援体制構築のボトルネックであり、今後克服すべき課題である。

<課題克服に向けて医師会の三層構造に期待すること>

こうした課題を克服するために本答申が目指す方向性は、医師会の三層構造（日本医師会・都道府県医師会・郡市区医師会）で役割を明確化し、互いに補完し合って支援体制を強化することである。日本医師会は国レベルで標準化の推進と政策提言を行い、都道府県医師会は広域調整と資源整備に取り組み、郡市区医師会は地域に根ざした実務支援を担う。

短期的には、各地域で実態把握の仕組みを整備し、医療的ケア児支援センター職員や医療的ケア児等コーディネーターの増員・育成など現行体制の弱点を補強することが急務である。また、各医師会が中心となって地域の医療・福祉・教育関係者の協議の場を設け、退院から在宅、成人移行、災害対策まで途切れない支援のための連携体制を構築する必要がある。

中期的には、取り組み成果を踏まえ、標準化と制度整備を進める段階である。日本医師会は地域の好事例を反映したガイドラインや研修プログラムを整備し、ICT基盤の標準化等を主導して、財源確保や制度改正の政策提言を継続する。都道府県医師会は、小児から成人まで切れ目のない医療提供体制を調整し、必要な人材や施設を行政と協力して整備する。郡市区医師会は、地域の医療従事者が継続的に研鑽・情報交換できる場を整え、地域の個別ケースに深く関与して実務支援の要として機能すると期待される。

医師会が単発の協力にとどまらず継続的に地域支援体制の中核を担うことを強く期待し、本答申が各地域で具体的行動の第一歩となって横展開の起点となることを望み、総括とする。

おわりに

本答申は、会長諮問「医師会による小児在宅ケア体制の整備と医療的ケア児者の支援について」に基づき、全国の都道府県医師会を対象とした調査結果、各地域の実践報告、関係者からの講演および委員会での議論を重ねて取りまとめたものである。

医療的ケア児支援に関する制度や枠組みは一定程度整備されつつある一方で、それを実際の地域医療・在宅医療の現場で「機能させる力」が依然として不足している。

医療的ケア児は、医療の進歩によって救命され、地域での生活を選択できるようになった子どもたちである。その家族が「住み慣れた地域で、安心して暮らし続ける」ためには、医療だけでなく、福祉、教育、そして地域社会全体の理解と支援が不可欠である。医師会がその結節点となり、多職種・多機関をつなぐことで、初めて支援は「点」から「線」、そして「面」へと広がっていく。

診療所や病院の一般診療医師にとって、医療的ケア児支援は「専門性が高く、自分には難しい分野」と感じられがちである。しかし本答申で示された各地の事例が示すように、必ずしもすべての医療的ケア児支援を一人で担う必要はない。外来診療、在宅医療、学校や保育所への助言、災害時の協力など、関わり方は多様であり、医師会を通じたバックアップ体制があれば、地域医療の一員として無理のない形で参画することが可能である。

本答申が、各地の医師会、特に地域の一般診療医師にとって、「自分たちにもできることがある」と感じるきっかけとなり、小児在宅医療と医療的ケア児支援のさらなる前進につながることを強く期待する。また、医師会が三層構造でそれぞれの役割を果たし、相互に補完し合うことで、医療的ケア児とその家族の生活を支える持続可能な地域医療体制が構築されることを、本委員会としてここに強く願うものである。

参考資料



令和7年度 「小児在宅ケア提供体制に関する調査」 結果

日本医師会

令和7年度 小児在宅ケア提供体制に関する調査

1. 調査目的

本会「小児在宅ケア検討委員会」では、諮問「医師会による小児在宅ケアの体制整備と医療的ケア児者の支援について」検討している。本調査は、同委員会において、小児在宅ケアに関する現状や医師会による取り組み・課題を把握し、対応について検討するとともに好事例を横展開することを目的として実施する。

2. 調査対象

都道府県医師会を対象としているが、郡市区医師会が関わっている事業があれば情報提供をお願いします。

3. 回答時期

令和7年4月～5月

4. 調査項目

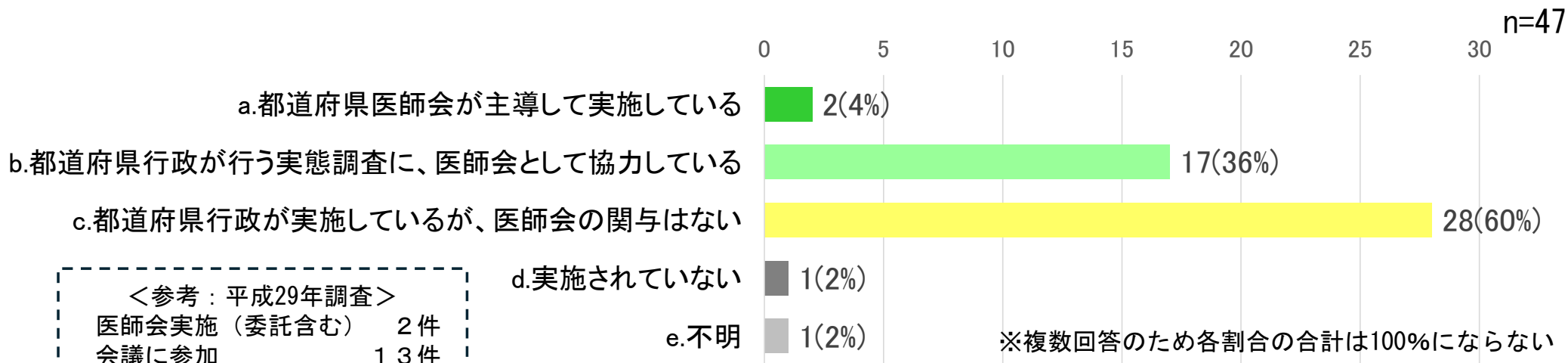
都道府県における小児在宅医療に関する現状把握について
医療的ケア児者支援のための関係者による協議について
医療的ケア児支援センターについて
医師会としての取り組みについて

1. 都道府県における小児在宅医療に関する現状把握 ～医療的ケア児実態調査～

(1) 医療的ケア児に関する実態調査の実施状況（人数、ニーズの把握等）（複数回答可）

実態調査については、医師会主導での実施や医師会の関与は多くない。

- ◆ 医療的ケア児に関する実態調査について、2 医師会が医師会主導で実施していた。約 4 割の医師会が調査に協力している一方、約 6 割の医師会は関与していない。
- ◆ 平成29年調査と比較すると、調査の実施自体は増加しているが、医師会が関与していない割合は大きく変わらない傾向。



<参考：平成29年調査>

医師会実施（委託含む）	2件
会議に参加	13件
医師会関与なし	20件
実施されていない	9件
不明	3件

主な調査方法（事例は抜粋）

1. 都道府県から市町村等へ調査票を送付

（保有している情報（医療、福祉サービス、手帳の取得状況、通園・通学等）や関係機関と連携して集計）

【京都府】 各保健所において、小児慢性特定疾病医療費助成制度の申請受付等を通じて医療的ケアを必要とする在宅療養児のニーズ等を把握、毎年度末時点の府内対象数を集計している。

【山口県】 各市町、県健康福祉センター、県教育委員会を対象に「実数調査票」を用いて調査。県担当課で集約し、対象者実数を整理。

(1)市町(障害福祉主管課、母子保健主管課、子育て支援所管課、教育委員会等)が把握している医療的ケア児

- ・訪問、居宅系福祉サービスの支給決定状況からの把握
- ・日常生活用具の支給決定状況からの把握
- ・身体障害者手帳及び療育手帳の取得状況からの把握
- ・母子保健活動等からの把握等

(2)県(健康福祉センター等)が把握している医療的ケア児

・小児慢性特定疾病医療費受給者からの把握等

(3)県教育委員会が把握している医療的ケア児

・文部科学省実施「特別支援学校等の医療的ケアに関する調査」からの把握等

【新潟県】 一次調査として市町村へ調査票を送付し、回収。二次調査として、医療機関と訪問看護ステーションに対して一次調査のリスト(対象児)を配布、リストにない対象児に対しては調査票に記入をしてもらう(県福祉保健部が実施、それぞれの調査で同意書を取得)。

2. 都道府県等から、小児科標榜医療機関等に対して調査を実施（+医療機関等を通じて保護者に二次調査を実施）

【群馬県】 医療的ケア児支援センターが、医療的ケア児等の診療実績がある「小児科を標榜する病院等」「小児科を標榜する診療所または在宅療養支援診療所」を対象に、医療的ケアを要する小児などの性別、生年月、居住(出身)市町村、主な基礎疾患、重症度、必要な医療的ケア、生活の場等について調査。

【岡山県】 県内病院(159箇所)と在宅療養支援診療所(293箇所)に、20歳未満で、23項目の在宅療養指導管理料を算定している患者について、県からQRコードを配布しアンケート調査を行い、岡山県医療的ケア児支援センターが調査結果を集計分析した。

【奈良県】 1次調査:県内の病院、訪問看護ステーションおよび県ホームページを通じて、医療的ケアを必要とする0~39歳の方の居住地および年齢層に関する調査を実施 2次調査:1次調査で把握した方を対象にニーズや困りごとについて調査を実施

【広島県】 ①人数を把握するため、関係医療機関を対象に一次調査を実施し、小児科系の診療科に通院し、在宅療養指導管理料が算定されている児(者)のデータ抽出を依頼。患者データの補完のため、関係教育委員会へも該当生徒のデータの提供を依頼。

②二次調査では、医療的ケア児の保護者等に対し、一次調査で協力を依頼した医療機関や学校を通じてアンケート調査票を配付し、生活状況や支援ニーズに係るアンケート調査を依頼。

主な調査方法（事例は抜粋）

3. 医療的ケア児の基本情報を調査（調査票は紙媒体、電子フォーム）

【神奈川県】 医療的ケア児の把握のために「医療的ケア児登録フォーム」を開設

※医療的ケア児と家族の状況をきめ細かく把握し、保育や教育、災害時の支援につなげる

【京都府】 住所、氏名、年齢等の情報を収集する「基本情報調査」を実施。調査票は紙媒体と電子申請フォームを併用

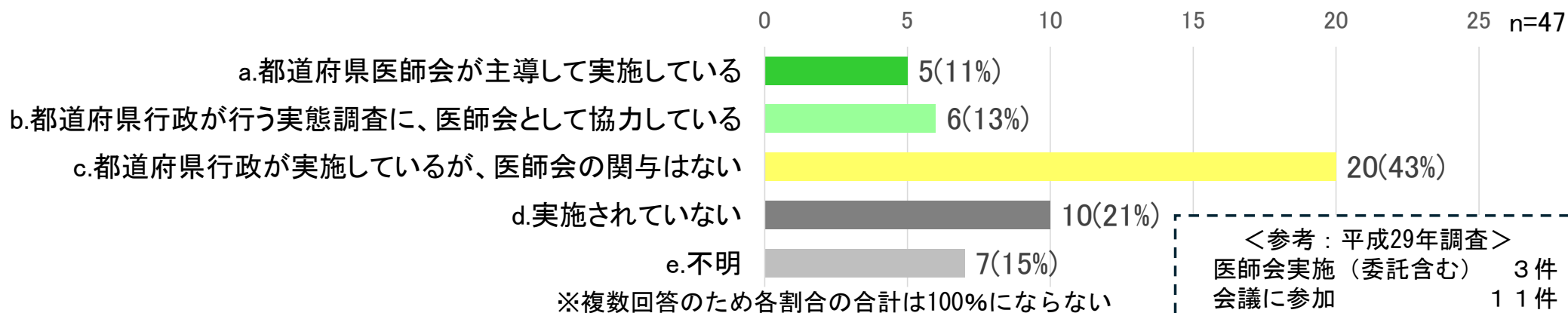
その他

【三重県】 県庁内小児在宅医療推進ワーキンググループ（県庁内関係課が横断的に参加する組織。三重県医療的ケア児者相談支援センターも同ワーキンググループに参加）で、県教育委員会と全市町保健師の協力のもと、共通シートを用いて市町ごとに医ケア別、年齢別にデータを取り、センターで集約・データクリーニングをしている。

1. 都道府県における小児在宅医療に関する現状把握 ～医療資源～

(2) 小児の在宅医療に対応する医療機関、訪問看護ステーション等の把握 (複数回答可)

医療資源の把握について、医師会主導・関与は約2割と限定的であった。
医療提供体制に関わることから、医師会としての関与が望まれる。



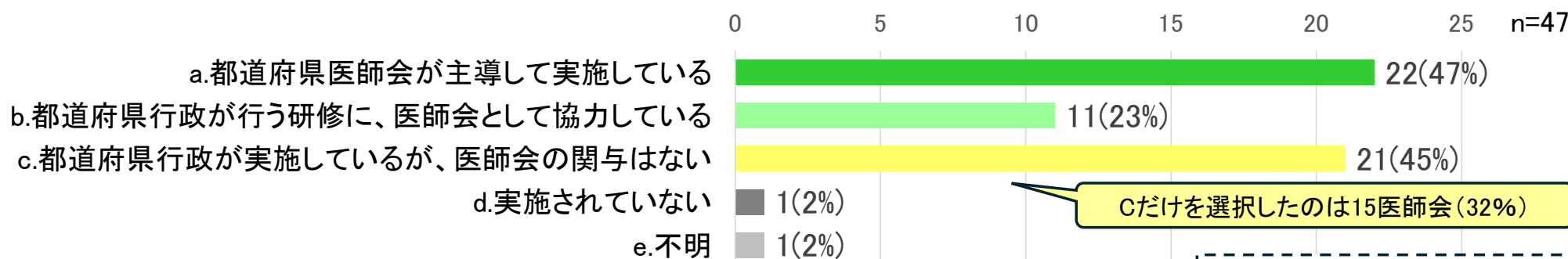
医療機関等の把握についての取り組み例 (抜粋)

- 栃木県: 毎年、訪問看護ステーション基礎調査を実施。栃木県小児在宅医療体制構築事業で、医療機関等に係る調査を実施。
- 群馬県: 医療的ケア児支援センターにおいて、隔年で「医療的ケア児等支援に関する社会資源等調査」を実施
- 兵庫県: 県内の3次医療機関や周産期センターにアンケートを実施、NICU卒業生等を紹介している地域の訪問診療医のリストを作成
- 鹿児島県: 医療機関・福祉施設に実態調査をした上で、小児在宅医療に関する情報を公開しているサイト「かごしま 子ども在宅療養ナビ」(鹿児島県が運営)で、地域や対応内容を検索できるようにしている。 <https://www.soyokaze-kagoshima.jp/>

1. 都道府県における小児在宅医療に関する現状把握 ～研修会～

(3) 医師、訪問看護師等を対象とした小児在宅医療等に関する研修会の実施（複数回答可）

約5割の医師会で主導して研修会を実施しており、2017年調査と比べて大きく増加している。一方約3割の医師会で、都道府県行政が実施している研修会にも関与していなかった。



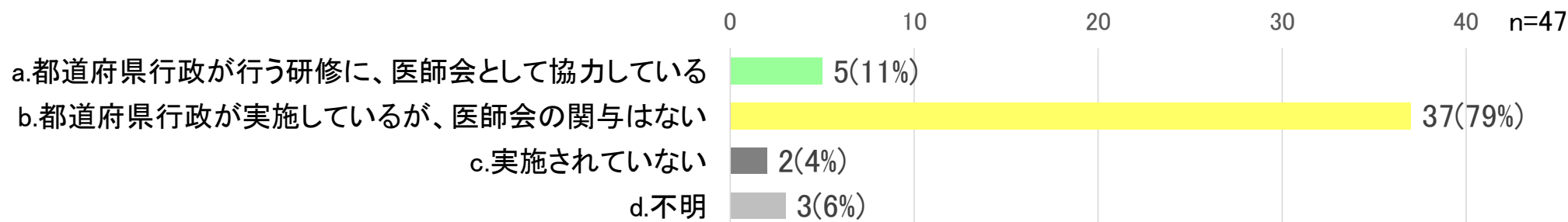
研修会の例（抜粋）

- 医療従事者向け障害福祉事業研修（医療的ケア児等への支援に携わる医療職が障害分野との円滑な連携ができるよう、障害福祉サービスの概要及び利用のために必要な手続き等を習得することを目的として開催）
- シミュレーターを用いた実技研修（気管切開・胃ろうの管理等）
- 同行訪問研修事業（講義・演習・外来診療見学・在宅医療同行訪問研修）
- 研修会のテーマ：動ける医療的ケア児についての理解、医療的ケア児の就園・就学、移行期医療など
- 多職種や教育施設・福祉施設等を対象に、小児在宅医療に関する情報や実践事例、疾患について学べる場を提供
- 開催時の工夫：研修時のテーブルを地域別にし、顔の見える関係を構築できるようにする。講義を録画して再配信。

1. 都道府県における小児在宅医療に関する現状把握 ～コーディネーター～

(4) 医療的ケア児等コーディネーター養成研修事業の実施

医療的ケア児等コーディネーター養成研修に、医師会として協力しているのは約1割にとどまり、約8割の都道府県医師会では関与していなかった。



研修修了後に、医療的ケア児の相談支援等に従事してもらうための工夫

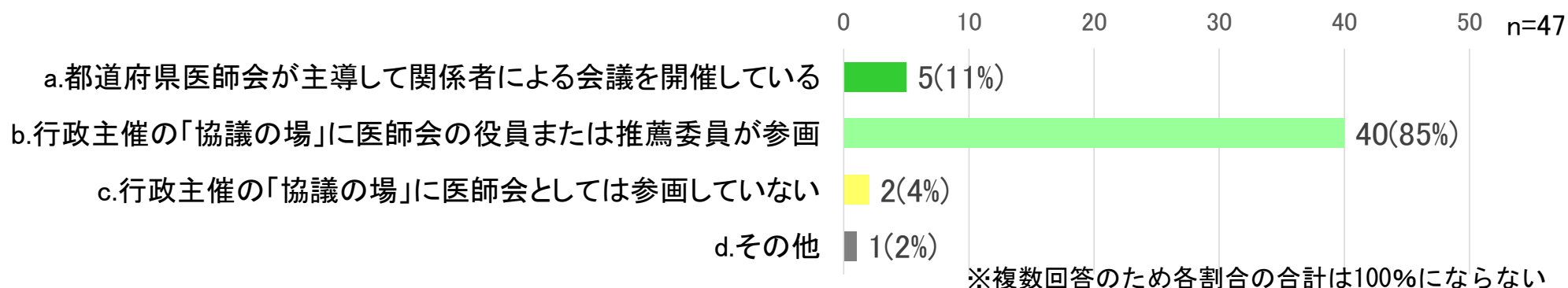
受講者	フォローアップ研修・事例検討会・コーディネーター協議会等の開催
<ul style="list-style-type: none"> ● 所属する施設長の同意・許可があった場合に限り受講を許可し、受講後は医療的ケア児の支援に従事することを確認 ● 市町村や自立支援協議会の推薦を受けた者とする 	<ul style="list-style-type: none"> ● 好事例の共有により実践力アップ ● 情報共有や交流を通じて顔の見える関係を築き、実務への意欲と自信を高める
経済的支援	その他
<ul style="list-style-type: none"> ● 地域における医療的ケア児等コーディネーターの活動の定着を促進することを目的に、民間事業所等に配置されている医療的ケア児等コーディネーターの活動に係る経費を補助【東京都】 	<ul style="list-style-type: none"> ● ホームページで、修了者一覧や、修了者が配置されている事業所名を公表 ● 研修修了者にコーディネート業務を委託 ● まずは実際の相談ケースに関して実働してみることを推奨

2. 医療的ケア児支援のための関係者による協議

※ここでいう関係者による協議とは、障害児福祉計画に位置付けられている「医療的ケア児支援のための協議の場」に限らず、医師会主導で関係者（行政や関係団体、多職種等）を集めた会議を開催している場合も含む。

(1) 都道府県における協議の場への都道府県医師会としての参画状況（複数回答可）

医師会主導で会議を開催しているのは5医師会（11%）。ほとんどの医師会では、都道府県における関係者による協議の場に参画している。



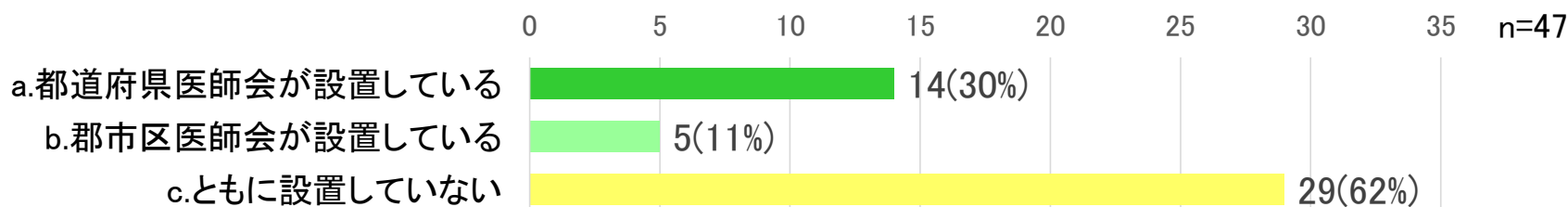
（都道府県医師会主導）

- 秋田県：キッズナラティブ秋田運営委員会、医師会と教育庁との懇談会
- 山形県：山形県医療的ケア児支援会議 在宅医療部会
- 三重県：三重県医師会小児在宅医療連携協議会
- 兵庫県：小児在宅医療推進会議
- 奈良県：在宅医療担当役員および県担当課で、医療的ケア児等実態調査結果の共有と今後の対応に関する意見交換

2. 医療的ケア児支援のための関係者による協議

(2) 医療的ケア児支援について検討する医師会内の委員会・ワーキンググループ等の設置状況（複数回答）

都道府県医師会で設置しているのは14医師会（3割）であった。都道府県医師会・郡市区医師会ともに未設置が6割であった。



※複数回答のため各割合の合計は100%にならない

【具体例（抜粋）】

- 山形県医師会在宅医療委員会（成人在宅、小児在宅、難病対策を含む）
- 群馬県：小児在宅医療検討会議（県医師会・郡市医師会・行政・小児科医会・県内病院 小児科部長等で構成）
- 富山県：乳幼児学校保健委員会の中に小児在宅WGを設置
- 兵庫県：①県小児科医会内の小児在宅医療委員会、②神戸市医師会 医療的ケア児検討特別委員会、③兵庫県医師会乳幼児保健委員会・兵庫県医師会地域医療・地域包括ケア委員会
- 奈良市：小児在宅医療推進協議会（多職種）
- 岡山市：「医療的ケア児における在宅医療提供体制の在り方検討・構築ワーキンググループ」（病院・診療所医師、訪問看護ステーション、行政職員などで構成）
- 広島県医師会学校医部会の下に、「特別支援学校・医療的ケア検討会」を設置し、県内の特別支援学校等の学校医への支援や医療的ケア等に関する検討を行っている。
- 徳島市医師会が地域医療確保基金を使って、委員会を立ち上げて検討している。
- 愛媛県小児科医会小児在宅医療検討委員会が、県医師会と協働して小児在宅医療研修会や医療的ケア児等支援者養成研修事業を行っている。

<参考平成29年調査>

都道府県医師会	件数
・設置	3件
・小児在宅ケアに特化したものはないが、他の委員会等で検討	10件
・今後設置予定	3件
・今後検討したい	15件
・設置予定なし	12件
・その他	2件

3. 医療的ケア児支援センターについて

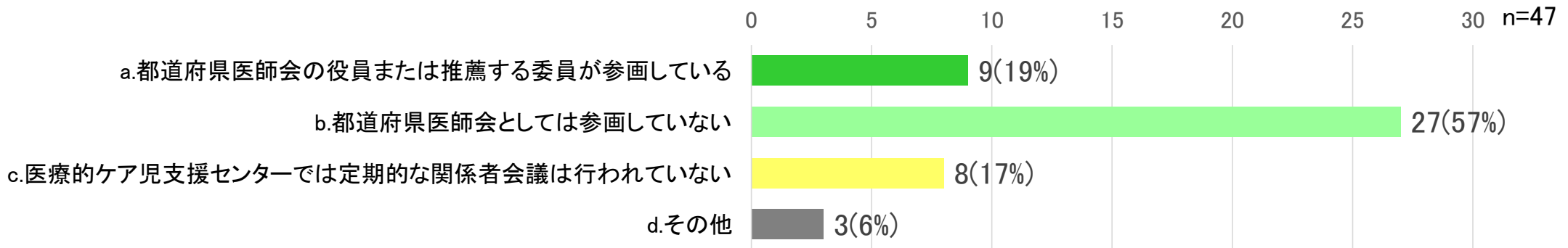
(1) 医療的ケア児支援センターの都道府県内の設置箇所数

都道府県内の医療的ケア児支援センターの設置は1か所が最多であった。
一方、愛知県では7か所設置されていた。

センター数	都道府県医師会	センター数	都道府県医師会
1か所	38	4か所	1(神奈川)
2か所	3(東京、山梨、山口)	5か所	2(埼玉、三重)
3か所	2(群馬、鳥取)	7か所	1(愛知)

(2) 医療的ケア児支援センターの定期的な関係者会議への、都道府県医師会の参画状況

医療的ケア児支援センターの会議に医師会または推薦委員が参画しているのは2割にとどまる。



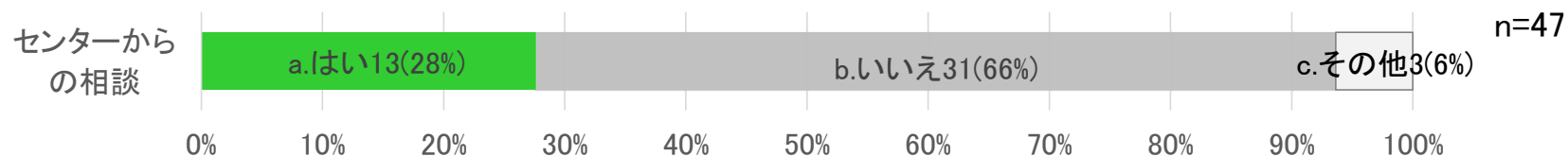
(※その他)

- 医療的ケア児支援センターでは、会議は行われていないが、県主導で「検討会議」が開かれ、センターから委員が出席されており、状況報告や実施計画等が検討されている。また、その会議には委員として医師会が参画している。
- 関係者会議は県行政において開催され、医療的ケア児支援センターでは、医療的ケア児コーディネーターや学校配置看護師同士の連絡会等が開催されている。

3. 医療的ケア児支援センターについて

(3) 医療的ケア児支援センターから、都道府県医師会への相談・協力依頼の状況

医療的ケア児支援センターから相談・協力を求められたことのある医師会は約3割であった。医師会の方からも積極的に関わっていく必要があると思われる。



相談・協力依頼の内容

- 在宅主治医のマッチング、在宅のかかりつけ医(副主治医)の確保の難しさ
- 医療的ケア児の基礎疾患や治療、福祉サービスに係る相談
- 移行期医療についての協力や相談
- 医療的ケア児支援センターが県央に1か所のみでの設置であるため、県央から離れた地域は支援が薄くなる傾向がある。→行政、医師会、大学、看護協会、支援センターが連携して、内科医・総合診療医など成人科向けに研修を行い、各圏域の成人を迎えた医療的ケア者・重症心身障害者に対応できる内科医・総合診療医を育成できないかとの相談。
- 県医師会として、関係機関や親の会などから構成される課題解決に向けた実質的な協議の場が必要と考えており、医療的ケア児支援センターと相談して、連絡会の設置に向けた話し合いを行って、企画準備中
- 医療的ケア児支援センターや研修会の周知協力

3. 医療的ケア児支援センターについて

(4) 貴都道府県内の医療的ケア児支援センターの課題

予算・マンパワー不足、1拠点体制の限界

- 予算、センター職員が少なく十分な活動ができない。専任のスタッフがいない。知識をもった人材の不足。
- センターが1か所のため、各所から多様な相談が集中している。
- 1か所できただけで認知度も低く、全域を網羅できていない。ブランチセンターが必要

地域資源の不足、地域格差

- 地域に資源（人材・事業所等）が不足しており、相談を受け付けても受け入れ先が見つからない等、解決に至らない。
- 通所・ショートステイの受け皿が不足。動ける医療的ケア児の受入れができる事業所がない。
- 市町村によって支援の格差がある。

成人移行

- 小児期発症で成人になった医療的ケア者の在宅診療を担う医療者と入院先・福祉サポートの不足。
- 相談の性質上、県医師会より小児科医会との接点が多いため、「者」への移行期医療の課題が解決できずにいる。

関係機関との連携

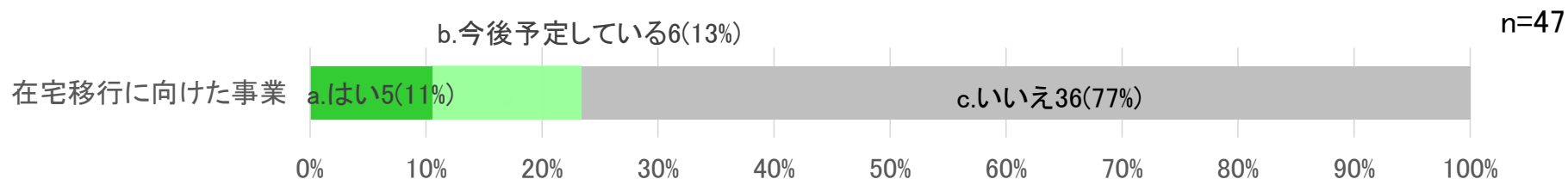
- 医療・保健・福祉・教育・労働分野の関係機関の足並みがそろっていない、同じ目線での支援を提供できていない。
- 教育関係とのネットワーク構築や就学支援へのきめ細かなサポート、人材が乏しい。
- 医療機関との連携やつながりが不十分。
- 課題解決に向けた実質的な協議の場の活性化が必要

その他

- ホームページ等での情報発信に着手できていない。
- 災害時や救急時の安否確認やBCPの策定

4. 医師会としての取り組みについて ～病院から在宅への移行～

- (1) ①病院から在宅への移行に向けて、在宅医とのマッチングや、病院のバックアップ体制（救急の受入れ）の整備等、小児の在宅医療提供体制の整備に関わる事業を都道府県医師会として行っているか（行政からの委託を受けて行うものを含む）。



取り組み例（抜粋）

【三重県】

県医師会と県医療的ケア児者相談支援センターが協力して郡市医師会に小児在宅医療を必要とする方を診られる診療所を探す窓口を設置している。各窓口には基本、小児科専門医と成人診療科医がペアで登録されており、病院からの依頼を相談して対応可能な診療所を探す。その窓口の医師リストを毎年医師会事務局が確認し、県医療的ケア児者相談支援センターと共有し、県内の基幹病院地域連携室に情報提供している。

【福岡県】

県内4ブロックの地区別検討会において、NICUの満床を解消するとともに、在宅への移行、在宅での急変時の対応を行う中間施設の必要性について意見が出されたことを受け、本会からの具体的助言に基づき、県行政において国の医療提供体制推進事業費を活用した「小児等地域療育支援病院」を設置した（令和6年度末時点、県内7カ所設置）。

また、医師会としては、在宅移行の意向が示された医療的ケア児が発生した時点で、郡市区医師会の協力のもと1件ごとに地域の受け皿となる在宅医療機関を探し、当該医療機関には在宅へ移行するまでの関係者カンファレンス等にも参加していただくことで、スムーズな移行が行われるような仕組みについて試行的に実施している。

4. 医師会としての取り組みについて ～病院から在宅への移行～

(1) ②郡市区医師会が関わっている市町村単位の事業

郡市区医師会で小児の在宅医療についてマッチングを行っている事例は限定的であったが、成人の在宅医療介護事業等の中で、小児在宅医療についてもマッチング等が可能との報告が多かった。

事業例（抜粋）

- 奈良市：在宅医療を受けたい家族と、在宅医療に対応できる小児科や内科等の医師をマッチングする事業
（流れ：小児在宅医療に関わることができる医師に、対応可能な処置や距離等の条件を確認し、事前に登録してもらう。現在登録医：19名。主治医となる病院から依頼票をもらい、登録医の中から条件の合う医師を推薦。主治医とご家族に了承いただければ訪問開始。）
- 東京都：都内区市町村ごとに在宅医療介護連携拠点を設けており、多くの拠点において小児在宅医療を行う医療機関の紹介や退院調整は可能。
- 玉名郡市医師会：地域在宅医療サポートセンター事業の相談支援事業として、これまでに複数例の症例に介入・支援を実施
（在宅医のマッチング、退院前カンファレンス等の参加、在宅チームにおける情報共有支援、バックアップも含めた基幹病院との連携支援他）。
- 菊池郡市医師会：退院時の連携体制として、「菊池郡市ドクターネット」を設置し、在宅医療への円滑な移行支援を実施。
サテライト事務局が中心となり、患者情報をもとにマッチングを行っている。また、在宅療養中の患者が急変した際にも対応できるように、ドクターネット内に「支援病院」の枠組みを設けており、登録患者の緊急入院等に対応可能な体制を整備している。

4. 医師会としての取り組みについて ～病院から在宅への移行～

(1) ③病院から在宅への移行に関する課題

移行に向けたマッチング体制

- 病院に移行の窓口(中心となる部門、トランジション外来など)が存在しない。
- 在宅医とのマッチングが現場任せで、整備されていない。医療的ケア児の保護者が自分で探しに来ることもある。

小児在宅医療を担う医療機関等の不足

- 医師会員の高齢化と減少が始まっており、成人の在宅診療の提供基盤も十分ではない状況がある。
- 小児科医では、開業医・勤務医ともに在宅医療に対応する時間が取れない。
- 呼吸器、経管栄養など医療ケアが多い、市の事業(学校医、健診等)で忙しいなどの理由から、小児の在宅医療を受けしてくれる医療機関に限られる。
- 専門的処置(デバイス)への抵抗感。
- 経済的に見合わないと思える医師が多い。
- 乳幼児に対応する訪問看護の確保が困難

緊急時、後方支援体制

- 夜間や緊急時の対応・受け入れ体制、レスパイト体制が不十分。在宅での24時間医療・介護体制が難しい。

物品の管理、経済的負担の問題

- 胃瘻や気切等の物品の納入価が高く、診療所が管理する場合診療報酬で賄えていない。
- 外来や在宅の診療報酬で見合わない医療材料や衛生材料を病院から支給されている。
- 物品処方、支給量が病院毎に異なり、別の病院が管理することになった場合、患者が困惑するケースがある。

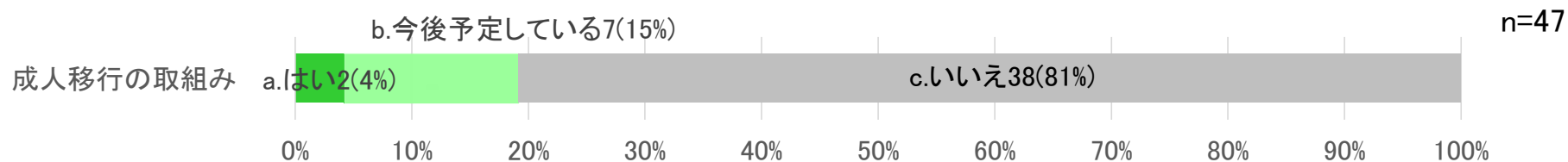
患者・家族への説明

- 予後の見通しや急変時の対応等、在宅医療の現実を直視したACPが進んでいない。
- 長所と短所を含めた在宅医療の現実や対応について、病院主治医が患児側に伝えていない。

4. 医師会としての取り組みについて ～小児科から成人科への移行～

(2) ①小児科から成人科への移行に向けて、成人在宅医とのマッチングなど、都道府県医師会として行っている取り組みはあるか（行政からの委託を受けて行うものを含む）。

小児科から成人科への移行については、一部の医師会で、移行期医療に関する協議の場への参画や、移行期医療研修会の開催などが行われているが、マッチング等の取り組みは行われていなかった。



(2) ②郡市区医師会が関わっている市町村単位の事業

※「4 (1) ②病院から在宅への移行」と同様の回答であった。

4. 医師会としての取り組みについて ～小児科から成人科への移行～

(2) ③移行期医療の課題

成人診療科・受け入れ医療機関の不足

- 移行期医療が医療関係者に浸透していない。関心が薄い。
- 成人診療科医を探す体制が県医師会・郡市医師会にないため、小児科医が継続して診ていることが多い。
- 外来管理でさえ引き受けてくれる科、医療機関がない。
- 病院に、対応する診療科がない場合が多い。成人診療科は小児診療科と異なり、専門ごとに分科していることが多く、複数の診療科受診が必要
- 先天性疾患の場合、内科医が対応できない。てんかんがあると受け入れ先がなくなる。
- 講習を受講しても、各種医療機器の交換など在宅医療として行う内容が高度で不安に感じる。

緊急時の入院先（病院）の不足

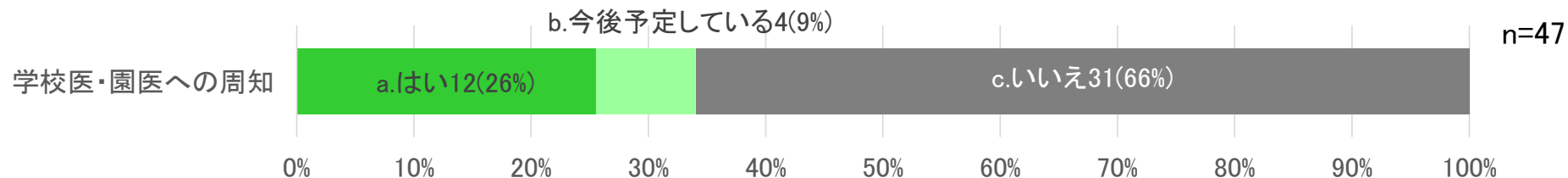
- 急変時に受けもらえる医療機関がない。
- 肺炎などの感染症で入院できる病院を確保できない。
- 緊急時に、成人診療科で受け取れない場合がある(18歳以上だが、体重が17kgの患者など)。
- 基幹病院においても、医療的ケア者は小児科が主科となることが多く、病院小児科医にとっても負担となっている。

移行期医療についての理解

- 成人を過ぎても小児科に通院している方が多い。家族側も患児のことをよく理解してくれている医師に継続して診てほしいという希望や、病院小児科医側も、なかなか他の診療科で診てもらえなかったという実情があるかもしれない。
- 医師側家族側も、病院とかかりつけ医の医療機能分化や移行期医療等の理解が必要であると考える。

4. 医師会としての取り組みについて ～学校医・園医～

(3) ①学校医・園医（医師会員）に、医療的ケア児について理解をしてもらうための取り組みを、都道府県医師会として行っているか。



事業例（抜粋）

- 学校医会や園医会、学校保健担当理事連絡協議会等で、医療的ケア児に関する資料の配布や研修会を開催
例) 岡山県:岡山県医療的ケア児ケア手順書を学校医・園医へ配布
大阪府:大阪府医師会発行「小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル(第3版)」を、大阪府を通じて学校医に周知
<https://www.osaka.med.or.jp/img/doctor/care-manual/care-manual.pdf>
- 県医療的ケア児支援センターが、学校医メーリングリストを作成して運用中

※その他の意見

24時間呼吸器管理の子の保護者が保育園入園を希望し、「医ケア指導」という名の下医師がいきなり招聘されるので困っている。

(3) ②郡市区医師会が関わっている市町村単位の事業（抜粋）

- 入園・入学のためのガイドライン作成協力
- 各学校で医療的ケア児をサポートしている看護師の集まりで意見を聞き、可能な範囲でアドバイスを行っている。
- 保育所への医療的ケア児受け入れに関して、医師会長から市長へ協力依頼を行い、入園後の不安に対して医師会や園医がバックアップすることを約束して受け入れが可能となった。受け入れ後も、看護師確保のために医師会が協力している。
- 学校においては、教職員が児童への理解を深める、共通認識を得るための研修を開催している。

4. 医師会としての取り組みについて ～学校医・園医～

(3) ③地域の学校、保育所での医療的ケア児の受入れに関する課題

看護師の確保困難

- 医療的ケアの知識・技術のある看護師が不足している。
- 非常勤扱いで処遇が良くない一方、責任ばかりが重く、毎年看護師がやめていく。
- 学校看護師への支援体制が乏しく、孤軍奮闘していることが多い。保育士もストレスを抱えている状況もあることから、延長や看護師を含めた相談窓口があるとよい。
- 看護師が休みの日は、医療的ケア児を受け入れることができない。

学校での医療的ケアに関する理解

- 学校・園の状況や背景をあまり理解せずに病院看護師への指示のように記載される場合がある
- 保護者は病院や自宅と同じケアを学校で行うよう求めてくる。
- 適切な施設の選択（保護者の希望が患児に適していない場合がある）

自治体・学校長・園長の理解、学校医と指導医との連携等

- 比較的軽度の医療処置を要するのみの児であっても受入れを拒否されることがしばしばある（受入れ可能な園と不可の園があり、事前に情報を得るのが困難）。
- 医療的ケア児に限らず、病名（例えば発作がコントロールされている點頭てんかん）だけで受入れを拒む例がある。
- 緊急時の対応（学校医や医療的ケア指導医との連携）
- 地域によって、小児在宅医療を行う医療機関がない場合の、学校医と主治医との連携が課題。
- 自治体が「医療的ケア児保育支援事業」を活用していないため、通園することができない医ケア児が多く存在する地域がある。
- 保育所・学校によって、発達障害児などの対応に追われていて、人的・体制的に医療的ケア児を迎え入れる余裕がない。

その他

- 通学問題（保護者の送迎）、校外学習・宿泊を伴う行事の医療的ケア対応

4. 医師会としての取り組みについて ～災害対応～

(4) ① 医療的ケア児と家族の災害対応について、行政（都道府県・市町村）や都道府県医師会・郡市区医師会で行っている取り組み

都道府県	取り組み内容
北海道	「災害時における高齢者・障がい者等の支援対策の手引き(改定版)」などの手引きを策定・見直しを重ね、道民へ広く周知するなどして、市町村など、地域において、高齢者や医療的ケア児を含めた障がい者等の災害時に特別な配慮を必要とする方々への支援が、効果的に進められるよう、必要な助言などを実施している。
青森県	医療的ケア児災害対策支援に係る市町村担当者合同研修会(主催:青森県小児在宅支援センター)を開催している。
岩手県	岩手県総合防災訓練において、医療的ケア児の避難訓練を行う予定。
宮城県	令和7年度からモデル市町村を定め、医療的ケア児、特に、人工呼吸器装着児の個別避難計画作成支援を開始している。令和8年度以降、宮城県全域で取り組み作成率の向上を図る取り組みを実施していく予定。
秋田県	キッズナラティブ秋田で登録、情報共有をしながら取組を行っていく予定。 https://coco.or.jp/narrativebook_akita/kids_narrative
福島県	行政において、実態把握、検討等を行っている。
群馬県	小児等在宅医療相談支援推進事業において、医療的ケア児等コーディネーターの実施する事業に「個別避難計画等の作成支援の実施」を含めている。令和6年度には、圏域の医療的ケア児等支援協議の場での個別避難計画策定推進の取り組みを、医療的ケア児相談支援センターが支援するとともに、小児等在宅医療相談支援推進事業も活用し、医療的ケア児等コーディネーター個別避難計画策定を支援した例あり。
埼玉県	「災害時小児周産期リエゾン」を指定し、研修・訓練等の定期的な開催などを通し、災害時の小児周産期医療体制を整備している。また県では、医療的ケア児の支援者を対象とした災害対策支援にかかる研修や、市町村職員等を対象とした個別避難計画作成にかかる研修などを実施している。
千葉県	避難所が整備されていない現状では医療的ケア児には、基本在宅避難を勧めることになる。 市川市では非常電源購入の半額(7万円未満)の補助を行っている。

都道府県	取り組み内容
東京都	<p>在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業(都内在住の在宅難病患者に対し人工呼吸療法を実施する医療機関が、電力不足に備えて在宅人工呼吸器使用難病患者に非常用電源設備を無償貸与する場合の購入経費を補助。補助対象は「医療機関」)。</p> <p>東京都では、新築だけでなく既存住宅に対しても、蓄電池・太陽光発電の補助金制度を実施している。このような取り組みは、高騰する電気料金への対策とともに、災害時のインフラを維持し、自宅避難を可能とする取り組みである。このような取り組みは、電源確保が最大の課題である医療的ケア児にとっても重要な取り組みであり、同様の取り組みが全国に広がることが期待される。</p>
神奈川県	<p>行政が実数把握のために登録フォームを開設している。https://www.pref.kanagawa.jp/docs/f6z/cnt/shounizaitaku/yokosuka/submenu.html</p>
新潟県	<p>保健所単位で難病や小児慢性医療の対象児に対して災害時個別支援計画を作成しているが、保健所間で取り組みに差がある。また、まだ少数だが、避難訓練を実施する市町村が出現し始めている。</p>
富山県	<p>医療的ケア児の災害対応マニュアル作成</p> <p>https://www.toyama-reha.or.jp/file_upload/100318/_main/100318_16.pdf</p> <p>https://www.toyama-reha.or.jp/file_upload/100318/_main/100318_17.pdf</p>
福井県	<p>医療的ケア児者の災害時の電源確保のため、市町を通じて補助金を交付している。</p>
山梨県	<p>難病患者の実態把握、小児慢性疾患患者の把握、それらの患者の災害への備えとしてのガイドブックを作成。「難病患者および小児慢性特定疾病児童等と家族のための災害への備えガイドブック」</p> <p>県主導で医療機関を通して電源確保の必要な医療的ケア児を把握(2025年)し、県主導で各市町村に対し個別避難計画の優先作成、防災訓練の実施を依頼予定。電源確保については、県主導で医療機関に電源利用の依頼をする予定。</p> <p>情報登録、安否確認については、県主導で実施するかどうかを検討中。</p>
岐阜県	<p>要電源重度障がい者等災害時等支援ネットワーク会議が開催され、県医師会常務理事が参加。この会には電力会社、医療機器関係企業も参加している。</p>
静岡県	<p>医療的ケア児者に関し、県下市町において個別避難計画等を策定するために必要な実態把握が進んでいないため、県として市町の実態把握の推進をバックアップしていく。郡市医師会では個別避難計画作成への協力。</p>
三重県	<p>医療的ケア児に関わる地域ネットワークが4つあり、その研修会の中で災害に関わる議論(個別避難計画、防災訓練など)が盛んに実施されている。</p> <p>県医師会・小児科医会のホームページに、小児在宅医療を必要とする方への「災害時対応マニュアル・ノート」を掲載。</p> <p>https://www.mie.med.or.jp/hp/ippan/shonizai/ https://mie-ped.jp/topics/zaitaku02/</p>

都道府県	取り組み内容
京都府	避難行動要支援者に対する個別避難計画策定が市町村の努力義務となり、京都府では優先度の高い方を中心に個別避難計画の策定が進むよう市町村の取組を支援してきた。医療的ケアを要する方等の個別避難計画については、府内各保健所が中心となって避難訓練や市町村との意見交換会等を実施により、策定支援を行っている。
大阪府	支援学校における避難訓練の実施、個別避難計画作成に関する市町村への働きかけ、非常用電源の確保(発電機等の補助制度の周知)、避難所等へ外部給電ができる車両手配、安否確認訓練、非公開型の医療介護専用SNS(Medical Care STATION)の活用。
兵庫県	神戸市からの委託により重心施設において災害対策研修会の開催(→段ボールベッドで寝てみる、非常食を食べてみる)
奈良県	<p>医療的ケア児等実態調査において「避難行動要支援者名簿への登録有無」や「個別避難計画の策定状況」を確認。各市町村へも情報共有していただくよう促した。</p> <p>知事の定例記者会見では「医療的ケア児に対する災害時の支援」について取り上げ、特に災害時の医療機器の停止はこどもの命に直結することから、災害時に備えた支援体制の構築が望まれ、今後、病院や民間企業と連携しながら更なる支援の充実を図る必要性が提言された。地域や近隣の人が互いに協力し合う「共助」の視点から、具体的な取り組みは以下のとおり。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・拡充事業:市町村への個別避難計画作成支援、医療的ケア児への訪問診療等参入促進のための研修会開催 ・新規事業:病院や医療機器メーカー等と連携した安否確認体制等の検討 民間企業(自動車メーカー等)との連携による医療機器への電源確保に向けた検討 ・継続事業:国の補助金を活用した貸出用非常用電源購入にかかる医療機関への補助 関係機関の連携強化のための医療的ケア児等コーディネーター養成研修等の実施
広島県	市町の個別避難計画策定に係る取組をその他市町へ紹介するなど、各市町において個別避難計画の策定が進むよう周知を行っている。
徳島県	センターで大学小児科と日赤の小児科の先生で医療的ケア児の在宅の支援について委員会を立ち上げ、各市町村に災害時の支援について助言を行っている。個別避難計画の作成の支援、電源確保の方法の助言、福祉避難所の設営運営の助言、避難訓練の実施、自助のすすめとして、センターが「医療的ケア児の災害対応ガイドブック」を2024年に作成し、周知・広報を行っている。自助と地域の医療的ケア児、支援者、市民対象に災害デイケアキャンプを実施。地域に向けてイベント(バリフリBOX)個別避難計画作成の研修会実施。
香川県	①県による電源確保に関して自動車販売ディーラーと協働したEV利用の研修事業、②県と業界団体が災害時の医療機器等供給に関する協定を締結
愛媛県	令和7年7月に県医師会救急災害医療部と成育医療部が協力し、「災害時における医療的ケア児・者の避難シミュレーション」に関する研修会を開催。相談支援専門員が優先的に個別避難計画を策定するための助成を行っている自治体がある。

都道府県	取り組み内容
福岡県	<p>県行政が行った調査結果によると、個別避難計画の作成状況、避難先の確保、非常用電源の確保等について課題があることが明らかとなったことから、今後、具体的な支援等について検討を行う予定である。</p> <p>北九州市では北九州地域医療的ケア児支援協議会で、市内の医療的ケア児の現状や、避難地域の24時間人工呼吸器装着児を優先した個別支援計画の作成状況等の報告がある。</p>
佐賀県	<p>令和6年9月時点でケア児は266人。個別避難計画の作成率100%を目指し、個別避難計画作成に係る対応指針の作成、市町担当者会議の開催を行っているほか、市町5分野協議(医ケア児支援センター主導)、命の72時間事業(非常用電源の購入費助成)を進める。</p>
長崎県	<p>令和3年時点でケア児は197人。人工呼吸器を使用する在宅患者数及びレスパイト入院先のリスト化。長崎県では県内保健所(中核市含む)で把握している人工呼吸器を使用する在宅患者数及びレスパイト入院先の聞き取りを行い、リスト化している(R6.12~)。なお、入院先病院の自家発電持続時間も併せて調査しており、災害が長期化した場合の備えも行っている。</p>
熊本県	<p>玉名郡市医師会:昨年度、厚労省より「在宅医療の災害時における医療提供体制強化支援事業」連携型BCP・地域BCP策定モデル地域事業を受託し、各市町に医療的ケア児も含めた要援護者の対応について協議の場を設けている。</p> <p>上益城郡医師会:災害発生時には、緊急の電源確保のため発電機の準備をしている。また、3日分の薬剤の提供を保護者に依頼している。詳細は、医療ケア児対応ガイドラインを作成している。</p>
大分県	<p>「おおいた支えアイ・タイムライン」・・・支援者の連絡先や要配慮者の心身の状態などを記載。要配慮者と支援者の防災計画を時系列に整理</p>
宮崎県	<p>令和6年3月時点でケア児は224人(推計)。令和6年6月に県が策定した「宮崎県災害医療活動マニュアル」において、市町村の要支援者情報は、県保健医療福祉調整本部を通じて確認すること、要支援者のうち在宅酸素・在宅人工呼吸器患者の状況は、サービス提供事業者や在宅酸素療法を行っている医療機関を通じて安否や被害状況を確認することとされている。また、約6割の市町村で外部バッテリーが給付対象となっており、全ての特別支援学校に外部バッテリー設置済み。</p>
鹿児島県	<p>令和2年時点でケア児は242人、人工呼吸管理は約40人以上。災害時小児周産期リエゾンの運用に係る意見交換会に本会役員が参画し、災害対応の際の課題の一つとして医療的ケア児について取り上げ意見交換を行った。県行政が主催で(リエゾンも企画に参画)災害時小児・周産期医療研修会を実施し、医療的ケア児をテーマに講演等を行った。</p>
沖縄県	<p>令和6年4月時点でケア児は550人。令和6年1月、沖縄県が非常用電源、個別避難計画策定状況の調査を行った。常時電源が必要な医療的ケア児のうち、非常用電源を保有していない児が24%いるなど多くの課題が明らかとなった。令和5年の台風6号時の反省を踏まえ、市町村と連携し名簿の整備、計画の策定を進める予定。</p>

※九州に関しては小児在宅ケア検討委員会委員による聞き取りを含む。また、香川県・熊本県・大分県については委員会答申に詳細記載。

4. 医師会としての取り組みについて ～災害対応～

(4) ②医療的ケア児の災害対応に関する課題

避難行動要支援者名簿、個別避難計画

- 医療的ケア児、人工呼吸器装着児の実態を把握しきれていない。個人情報があり、なかなか共有できない。
- 市町村によっては、医療的ケア児が避難行動要支援者名簿の登録対象となっていないケースもあり、個別避難計画作成が進んでいない(例えば、医療的ケア児であっても家族がいると非該当としている市町村がある)。
- 個別避難計画に沿って、実際に避難等が行えるか確認(避難訓練等)を行うことも必要

避難手段、避難先の確保

- 発災直後の避難先が決まらない。福祉避難所への直接避難の取り組みが進んでいない。
- 移動手段の確保や避難生活を支える仕組みづくり(避難先の電源確保、スペース、資機材・医薬品等)
- 介護者も支援者も避難先として病院以外の考えがない(非常電源の確保、共助として地域の応援団は必須である)
- 地域によっては、在宅に必要な災害医療を受けられる体制整備が必要。
- 在宅避難についてきちんと整備すべき。

学校関係

- 特別支援学校を災害時福祉避難所として整備する。登下校中の災害時対応、保護者送迎時の安否確認。保護者自身が被災した場合などの連絡方法。処方薬の取り扱い。

その他

- 医療的ケア児の安否確認
- 災害時のネットワーク構築(多職種との連携)

【熊本県の取り組み】 多くの人工呼吸装着児を含む医療的ケア児が避難行動要支援者名簿から漏れている。これは市町において医療的ケア児を担当する課と避難行動要支援者名簿を担当する課が別の課であることが要因であり、熊本県では県庁と医療的ケア児支援センターが市町を訪問し、保育・教育・母子保健・障がい福祉の4課に加え、危機管理(防災)担当課が集まる会議の場において、医療的ケア児の防災について市町との連携を深めている。