

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

平成 29 年度医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究
厚生労働科学研究補助金 (障害者政策総合研究事業)

分担研究報告書 平成 29 年度

—医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究—

分担研究課題 : 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究

前田浩利

目次

はじめに	3p
医療的ケア児とは—その病態	5p
医療的ケア児と重症心身障害児のちがい	5p
超重症児	6p
歩いて話せる医療的ケア児	7p
急激に増加する医療的ケア児	8p
医療的ケア児と家族の困難	9p
医療的ケア児にかかわる職種	10p
医療的ケア児とその家族を支えるための、保健、医療、福祉、教育等の協議の場の設置に向けて	12p
都道府県、千葉県、東京都の市区町村のアンケートから	12p
協議の場の参加者	13p
協議の場で取り組むべき課題と進め方	15p
おわりに	16p

はじめに。

2016年、未来においてあの時点で、医療的ケア児支援及び小児在宅医療において、その流れが決定的になったと言われるであろう出来事があった。それは、2016年5月の通常国会で、新しい障害概念として、人工呼吸器などの医療を日常的に必要とする状態を定義し、その支援が必要とした法案が成立したことである。ここに、法案の全文を掲載する。

「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」

第五十六条の六第二項

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

なぜ、この法律の改訂が重要なのか、この法律の改訂までは、わが国における「障害」の概念に「日常的に医療が必要」というものが無かったのである。「障害」は、「知的」「身体」「精神」の三障害であった。従って、従来の「障害」の概念では、歩いて、話せて、精神的に正常な子どもは、たとえ人工呼吸器を装着していても、「障害が無い」ことになってしまっていたのだ。当然、その支援も限定されることになる。なぜ、そのようなことになったのか、それは、小児在宅医療の対象となる子どもの病態像の理解と重なり、重要であるのでいかに詳述する。この法案を踏まえ、2016年6月3日に、厚労省医政局長、厚労省雇用均等・家庭児童局長、厚労省社会・援護局保健障害福祉部長、内閣府子ども・子育て本部統括官、文部科学省初等・中等教育局長の連名という異例の対応で、各地方自治体に、その実施に関して「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」という通達が出た。その通達では、上記の第五十六条の六第二項の趣旨について述べた後、保健、医療、障害福祉、保育、教育それぞれの分野における努力目標を示したあと、関係機関などの連携に向けた施策として、「医療的ケア児とその家族を地域で支えられるようにするため、保健、医療、福祉、教育等の医療的ケア児支援に関わる行政機関や事業所等の担当者が一堂に会し、地域の課題や対応策について継続的に意見交換や情報共有を図る協議の場が必要である。そのため、地域において協議の場を設置し、定期的を開催することをお願いする。協議の場については、(自立支援)協議会、医療的ケア運営協議会、慢性疾病児童等地域支援協議会、地方版子ども・子育て会議などの既存の会議の枠組みを活用することも考えられる。また、都道府県単位の設置・開催だけでなく、二次医療圏や障害福祉圏域、市町村単位の設置・開催も想定されるので、地域の実情に応じて検討することをお願いする。」と記載されている。しかし、実際に、通達で述べられている「医療的ケア児支援のための保健、医療、福祉、教育の連携のための協議の場」の設置は、これまでに取り組まれた事例も少なく、その進め方についても明確になっていない。本手引書では、先行的な取り組みから学びつつ、それを一般化し、協議の場を作るための一助となるために作成した

医療的ケア児とは—その病態—

医療的ケア児が、その数が少ないにもかかわらず、なぜ、今、このように注目され、国はその支援策を懸命に進めているのか、それは、医療的ケア児が「医療の進歩によって生み出された子ども」であるということによる。我が国の小児医療は、世界最高水準と言ってよい進歩を遂げた。しかも全ての国民がほぼ無料でその恩恵を受けることのできる素晴らしいシステムを我が国は創り上げた。しかし、それは多くの子どもの命を救うと同時に、医療が無いと生きていけない子ども、医療的ケア児を多く生み出すことになった。しかし、それは医療の進歩において必然とも言える事態であり、わが国が現在の世界最高水準の小児医療を維持し、更に進歩させるためには、どうしても医療的ケア児とその家族を地域で支えるという課題をクリアしなければならない。

医療的ケア児と重症心身障害児との違い

医療の進歩によって生まれた医療的ケア児は、従来の重症心身障害児という概念では、その対象をカバーしきれなくなっている。重症心身障害児とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態の子どもである。さらに成人した重症心身障害児を含めて重症心身障害児(者)、略して重症児(者)と呼ぶ。これは、医学的診断名ではなく、行政上の措置を行うための定義である。その判定基準を、国は明確に示していないが、現在は、元東京都立府中療育センター院長大島一良氏が1971年に発表された大島の分類という方法により判定するのが一般的である。大島の分類を表1に示す。

表1 大島の分類

- 重症心身障害児(者): 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。医学的診断名では無く、児童福祉の行政上の措置を行うための定義

21	22	23	24	25	70	1, 2, 3, 4 の範囲が 重症心身 障がい児
20	13	14	15	16	50	
19	12	7	8	9	35	
18	11	6	3	4	20	
17	10	5	2	1	0	
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ	5, 6, 7, 8 は周辺児と 呼ばれる

この分類による重症心身障害児(者)の定義は、わが国の障害福祉サービスの土台になっている。しかし、この定義には、医療ケアや医療機器が考慮されていない。この分類が考案された1971年には、医療ケア、医療機器が必要な障害児(医療的ケア児)が、地域や施設

にはいなかった。その後、1970年から1980年にかけて、それまでは、ほとんど死亡していた1kgを切る超低出生体重児も救命できるようになり、多くの病が克服され、我が国は世界でも類を見ない子どもの死なない国になった。国民の年間死亡者数が120万人を越す現在、19歳以下の小児の年間死亡者数は、約4000人であり、死亡原因で最も多いのが事故であることを考えると、病気で亡くなる子どもは更に少ない。

超重症児

しかし、皮肉にもそのような医療技術の進歩が、医療機器に依存して生活する子どもたちの急増という現実を生んだのは前述した。そのような子どもたちは、重症心身障害児に更に医療ケアが加わったということで、「超重症心身障害児」略して「超重症児」と呼ばれる。これらの「超重症児」は、重症心身障害児の中でも、医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある障害児で、鈴木らの超重症児スコアを用いて必要な医療処置によって点数を付け、スコア25点以上を超重症心身障害児（超重症児）、10点以上を準超重症心身障害児（準超重症児）としている。

歩けて話せる医療的ケア児

この超重症児という概念も、その基盤は重症心身障害児の大島分類である。しかし、小児医療の進歩は、制度の土台の重症心身障害児という枠組みを超えた子どもたちを産みだした。それは、気管切開、人工呼吸器、胃瘻、中心静脈栄養などの高度な医療を必要としながら、歩けるし、話せる子どもたちである。この子どもたちは、上述のように従来の重症心身障害児の枠に入らない。歩けるし、話せるからである。例えば、複雑な先天性心疾患の子どもたちは、根治に至るまで、新生児期から何度も手術を繰り返す。その経過中に、気管切開、人工呼吸管理となる。また、そのように手術を繰り返す子どもの中に、嚥下機能が正常でも、食事を経口で摂れず、経管栄養になった子どもがいる。また、食道閉鎖や、喉頭裂など気管、食道の先天異常の子どもも術後、気管切開、人工呼吸管理になることがある。また、新生児期に小腸を切除し、短腸症候群となった子どもも、新生児期から点滴で栄養を摂取せざるを得ない状況になり、常に点滴を行う中心静脈栄養を行うと共に、人工肛門や胃瘻などを造設している。何年にもわたる中心静脈栄養ラインの管理は、困難で、腸が短く、消化吸収能、蠕動運動が弱い中での、排便、人工肛門の管理、など医療ケアは重い。これらの複雑先天性心疾患、気管、食道の先天異常、短腸症候群の子どもは、近年の小児医療の技術の進歩によって、救命できるようになった子どもであり、知能や、運動能力には異常がないことが多く、重症心身障害児の枠には入らない。

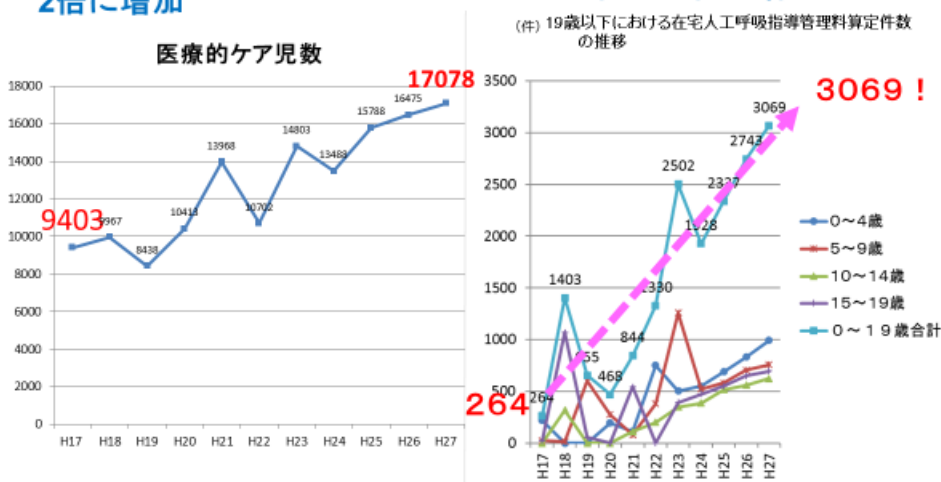
急激に増加する医療的ケア児

医療的ケア児の実数は、長らく不明であった。ようやく平成28年度の厚生労働科学研究補助金による「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」によって明らかになった。平成27年5月現在、19歳以下の医療的ケア児の全国総数は約1.7万人、人工呼吸器児数は約3千人で、医療的ケア児の人工呼吸器比率は18%と高く、急激な増加傾向にある。（図1）

医療的ケア児の実数 図1

医療的ケア児はこの10年で約2倍に増加

在宅人工呼吸療法を受けている小児患者は10倍に増加



現在の医療的ケア児の人工呼吸器比率は18%

医療的ケア児と家族の困難

医療的ケア児と家族は様々な困難さを抱える。その困難さを以下のようにまとめた。

医療的ケア児と家族の困難

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

医療的ケア児には、歩ける子ども、動ける子どもが多いために成長に伴い様々な問題が発生する。特に気管切開などをしていて、動ける子どもは母親は数分も目を離せないのが特徴である。その数分間に痰が詰まる、気管カニューレが抜けるなどのトラブルが起こりうるからである。母親は、誰かが見ていてくれないと、マンションでもごみを捨てに行けない、兄弟の保育園の送り迎えもできない、それどころかトイレすらドアを閉めること

のできない母もいる。

医療的ケア児にかかわる職種

医療的ケア児にかかわる職種は、非常に多いが、高齢者の介護保険のような医療と介護(福祉)をつなぐ仕組みが未整備である。介護保険ベースの職種を表2に、医療的ケア児にかかわる職種を表3に示した。医療的ケア児にかかわる職種は、医師、歯科医師、薬剤師、看護師、リハビリセラピスト、ケースワーカー(ソーシャルワーカー)、教育者、行政担当者となる。また、それぞれの職種が所属するあるいは活動するフィールドとして、地域、病院、ショートステイや日中預かりなどのレスパイト施設を挙げた。

医療的ケア児に関わる多職種(表2)

	地域	病院	ショートステイ施設 日中預かり施設
医師 歯科医師 薬剤師	往診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
看護師	訪問看護師 複数の事業所から訪問	病棟・外来看護師	看護師
リハビリセラピスト	訪問リハ	通院リハ	施設セラピスト 通所リハ
ヘルパー(福祉職)	訪問ヘルパー		介護職
ケースワーカー 相談支援専門員	診療所ソーシャルワーカー 相談支援専門員	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー 相談支援専門員
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

高齢者の介護保険ベースの多職種(表3)

	地域	病院	レスパイト施設
医師 歯科医師 薬剤師	往診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
看護師	訪問看護師	病棟・外来看護師	看護師 (介護職)
リハビリセラピスト	訪問リハ	通院リハ 通所リハ	
ヘルパー(介護職)	訪問ヘルパー		
ケースワーカー	ケアマネージャー	病院ソーシャルワーカー	
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

高齢者と子どもの大きな違いの一つに、患者が定期的に通院しているか否かがある。成人の場合は、様々な理由から病院での治療はこれ以上できない、あるいは、病院では治療を受けたくないという方が、在宅医療を選択する。従って、定期通院はせず、病院との関わりは、感染症などで治療を集中的に受けるために入院する際などの限定的なものになる。そもそも、定期通院できない患者が在宅医療の対象となる。しかし、子どもの場合は、その疾患が希少疾患で、病院での検査や治療を必要とするため、ほとんどが継続して外来に通い続けることが多い。しかも、疾患の治療の方向性を病院医師が主導して決めることが多く、小児の在宅医療では、複数の医師が濃厚に関り、医師間の連携が重要になるが、在宅医療と病院医療では、医療環境の違いから相互理解が困難で、医師間の連携も難しいことも多い。更に、リハビリ、整形外科などの受診、通所、ショートステイなどで療育施設がかかわっていることも多く、そこでも医師の診療を受ける。どの医師が医療的判断を行い、そのかじ取り役となるのか、曖昧になる可能性がある。これは、他の職種においても同様である。

多くの職種が関わる多職種連携において、重要になるのがコーディネーターの働きである。コーディネーターは、医療ケアが日常的に必要な子どもたちを支える専門職を地域資源の中から見つけ出し、それぞれにその働きがあることを認識してもらったうえで、専門職同士の相互の連携を進め、調整を行い、協働を促進する。そのようなコーディネーターの働きをするべく制度に定められているのが、相談支援専門員である。

しかし相談支援専門員は、従来知的障害者の支援を中心に人材育成や制度が考えられていて、医療の知識とその連携の仕組みが整備されていない。介護保険では、ケアマネジャーは、毎月、患者宅を訪問し、連携の状況をモニタリングすることが義務付けられていて、そこに介護保険から報酬が出る。そして、医療保険にも、医師がケアマネジャーと会議を持つと報酬が出る相互連携の仕組みがある。しかし、総合支援法では、相談支援専門員のモニタリングが、毎月必要なのは最初の3ヶ月から6ヶ月だけで、その後は、6ヶ月に1回モニタリングすればよいことになっている。また、医療と福祉にまたがる多職種連携の会議を支える仕組みが十分整備されておらず、それを定期的に関く習慣も育っていない。それで、相談支援専門員が、医療と福祉をつなげることは難しく、現行の制度と社会資源の状況で、医療依存度の高い子ども達の在宅支援において本来のコーディネーターの働きを十分に果たせていないことが多い。

医療的ケア児とその家族を支えるための、保健、医療、福祉、教育等の協議の場の設置に向けて

「医療的ケア児支援のための保健、医療、福祉、教育の連携のための協議の場」の設置に関して全国の都道府県に以下のアンケート調査を実施し、47都道府県のうち、44都道府県から回答をいただいた。

都道府県、千葉県、東京都の市区町村のアンケートから

医療的ケア児支援のための医療、保健、福祉、教育等の連携のために行政、事業所などが一堂に会する協議の場は、まだ設置されていないが設置を検討している県が24県、既に設

置している県が19県と多くの県で取り組みが始まっているが、医療的ケア児の実態の把握が十分に把握できておらず、把握の手法を今後検討という段階にとどまっているという意見もあり、医療的ケア児支援の具体的施策については今後取り組み課題との声が聞かれた。設置の予定がない県は、その理由を参加者をどう決めたらよいかわからない。会議で進める検討事項がわからない。としている。また、同様のアンケートを千葉県、東京都の市区町村にお送りし、118市区町村のうち、75市区町村から回答をいただいた。その結果、医療的ケア児支援のための医療、保健、福祉、教育等の連携のための協議の場は設置に関しては、主体となる課室が決まらない：12市区町村、予算が承認されない：4市区町村、参加者をどう決めたらよいかわからない5市区町村、会議で進める検討事項がわからない8市区町村で、保健所が中心となる方が好ましいのではないかと、広域の圏域で行うべき等の意見もあった。しかし、取り組んでいる市区町村では、協議の場の設置により解決できたと思われる課題も多く、協議の場により顔の見える関係となり、実際にケースの相談の際に円滑に調整できたこと。多職種の専門的な職員が集うことで、総合的な課題をもった世帯へのアプローチがしやすくなった。など最も医療的ケア児と家族と生活に近い場での具体的な取り組みが進んでいるように感じた。地域によって圏域の設定は検討の余地はあるが、都道府県レベルと市区町村レベルの同時並行での取り組みの必要性が感じられた。

協議の場の参加者

医療的ケア児とその家族を支えるための、保健、医療、福祉、教育等の協議の場参加者は、本手引きの10pの医療的ケア児に関わる多職種（表2）を参考にさせていただくと考えやすい。この表に書かれていないが、地域では医師会や歯科医師会、薬剤師会などから参加してもらうことも重要である。また、医療的ケア児が生まれ、そのライフステージで切ることのできない地域の基幹病院の小児科の医師にも参加してもらう。そのような病院の医師は一見ハードルは高いように感じるが、全国の日本小児科学会認定専門医研修施設の小児科責任者にアンケート調査では、80%の医師が医療的ケア児支援の協議の場に参加したいと考えていることがわかっているので、自信をもって呼びかけると良い。また、地域の訪問看護師の中心になる看護師や、ヘルパー事業所、通所、通園の事業所の運営者にも参加を呼びかける。教育関係も県立や市区町村立などの壁はあるかと思われるが、特別支援学校の校長、副校長、教頭、学校での医療的ケアの窓口となる養護教員や、学校看護師、特別支援教育コーディネーターの教員などに呼び掛ける。また、行政の側も、実施主体の課室のみでなく、医療、福祉、教育、子育て、在宅医療に関わる課室から参加することが重要である。以下に本手引き同様、厚生労働科学研究補助金事業 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究のモデル事業を行った東京都世田谷区と千葉県松戸市の参加者を列記する。

世田谷区：世田谷区医師会、東京都世田谷区歯科医師会、世田谷薬剤師会、独立行政法人国立成育医療研究センター総合診療部在宅診療科医長、世田谷区福祉事業団看護職特別参与、せたがや訪問看護ステーション所長・看護師、基幹相談支援センター職員 総合福祉センター所長、総合福祉センター相談支援担当通所施設相談支援専門員、重症心身障害児療育相談

センターケースワーカー、世田谷区障害福祉担当部長、部会長、福祉部地域包括ケア担当参事、障害施策推進課長、障害者地域生活課長、烏山総合支所 保健福祉課長、砧総合支所健康づくり科長、烏山総合支所健康づくり課長、世田谷保健所健康推進課長、子ども若者部長、子ども若者部保育課長、教育政策部教相・特支教育課長、教育委員会事務局 幼児教育・保育推進担当課長

松戸市：医療関係者：松戸市医師会会長、松戸市歯科医師会代表、松戸薬剤師会副会長、松戸市訪問看護連絡協議会会長、在宅診療所院長、松戸市立病院小児科副部長 障害福祉関係者：居宅介護（ホームヘルプ）事業者湧現会社愛・あい、放課後などデイサービス・児童発達支援事業者 株式会社スマイルケアブリッジ スマイルぷらす松戸職員、相談支援事業者株式会社ベールヘルツ 相談支援事業所みらい 重症心身障害児者施設医師、相談支援事業者、基幹相談支援センタ職員、中核地域生活支援センター所長、身体障害者通所授産施設職員、教育関係者：松戸特別支援学校校長 行政関係者（千葉県）：千葉県松戸健康福祉センター地域保健課課長 行政関係者（松戸市）福祉長寿部長 福祉長寿部審議監 福祉長寿部障害福祉課長 福祉長寿部健康福祉会館長 総合政策部兼子ども部兼学校教育部審議監 子ども部子育て支援課長 子ども部子ども家庭相談課長 子ども部用事保育課長 教育委員会学校教育部教育研究所長

協議の場で取り組むべき課題と進め方

世田谷区、松戸市が事業の最初に取り組んだのが、医療的ケア児の実態調査である。特に個人名を特定し、どんな医療的ケアを必要とする●●●●という子どもが◎◎◎に住んでいるという情報を明確に把握しなければ支援の構築は困難である。ということが世田谷区においても松戸市においても、何に取り組むかという議論で明らかになった。

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

おわりに

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

おかつ活力と問題解決力のある社会に成長していくことを祈念する。