

厚生労働科学研究費補助金
障害者政策総合研究事業

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

平成 29 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 田村 正徳

平成 30 年 (2018) 年 3 月

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

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

平成 29 年度 総括・分担研究報告書

A. 総括研究報告書 1

田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

B. 分担研究報告書

- 1-1. 社会医療診療行為別統計及び NDBオープンデータを用いた医療的ケア児数の解析 . . . 4
奈倉 道明（埼玉医科大学 総合医療センター小児科）
- 1-2. 地域別の医療的ケア児数について 10
奈倉 道明（埼玉医科大学 総合医療センター小児科）
- 1-3. 都道府県における医療的ケア児に関する医療・福祉資源の調査手法について 18
奈倉 道明（埼玉医科大学 総合医療センター小児科）
- 2-1. 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
. 26
前田浩利（医療法人財団はるたか会）
- 2-2. 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
京都府山城北圏域における取り組み 40
吉田路子（京都府立医科大学大学院医学研究科小児科学併任助手、
京都府山城北保健所医務主幹）
- 2-3. 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
参考資料 43
- 3. 相談支援専門員のスーパーバイザーに関する研究 53
谷口 由紀子（淑徳大学看護栄養学部）
大塚 晃（上智大学社会福祉学科）
- 4. 重症心身障害児施設等における高度医療的ケア児の
短期入所の実態と課題に関する研究 83
岩崎 裕治（東京都立東部療育センター）
- 5. 訪問看護を利用している小児の実数調査 89
大田 えりか（聖路加国際大学大学院看護学研究科学国際看護学）

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

主任研究者：田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター 小児科）

【研究要旨】

平成 28 年 6 月の児童福祉法改正において、地方自治体は、医療的ケア児の支援のために医療、福祉、保健、教育等の関係機関が連携するための調整を求められるようになった。そのため本研究では、以下の 4 点を研究課題として研究しており、平成 28 年度から継続して 2 年目を迎えた。

① 医療的ケア児の実数と社会資源の把握

2016 年の全国の在宅の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数を、昨年度と同じ手法で算出し、医療的ケア児数は 18272 人、人工呼吸器児数は 3483 人と算出された（2015 年はそれぞれ 17209 人、3233 人）。さらに、レセプト情報第三者提供制度により提供された都道府県別の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数を、20 歳未満人口 1 万人あたりで計算したところ、前者は 4.9～12.4（平均 7.8）、後者は 0.53～3.97（平均 1.54）と地域差が大きかった。市町村別のデータの活用方法を現在検討中である。また、医療的ケア児を支援する医療機関、福祉施設、学校等の地域資源を把握するために行政が効率的に把握できる方法を議論して整理した。その概要を、「医療的ケア児及び地域資源を調査する方法の骨子（案）」としてまとめた。

② 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携を進めるための手引書

千葉県松戸市、東京都世田谷区、京都府山城北圏域において、障害福祉担当課、医療機関、医師会、福祉施設などが協議する場を立ち上げた。そのプロセスをまとめ、「医療・福祉等の連携体制のための手引書（案）」を作成した。また、全国の都道府県 47 カ所及び東京都と千葉県の市町村 116 カ所を対象にアンケート調査を行い、医療的ケア児を支援する関係者が話し合うための「協議の場」の設置状況を調べた。都道府県アンケート（94%回答）では、協議の場を既に設置したのは 18 カ所（41%）、設置を検討中なのは 24 カ所（54%）であった。千葉県と東京都の市町村アンケート（70%回答）では、既に設置 7 カ所（9%）、設置を検討中は 41 カ所（51%）であった。設置に必要な支援として、手引き、通知、研修があげられた。

③ スーパーバイザー等の育成研修

医療的ケア児を支えるためには、医療的ケア児等コーディネータが困ったときに適切な助言を与えられるアドバイザー、地域を診断して社会資源を創出するコンサルタントも育成する必要がある。これらを育成する研修プログラムを作成し、パイロット的に 2 つの研修を施行し、良好な反応を得た。今後、これらの知見をもとに「福祉機能充実のための手引書」を作成する予定である。

④ 医療型障害児入所施設における短期入所の取り組み

重症児・医療的ケア児の家族に対するニーズ調査を行ったところ、高年齢層で短期入所のニーズが高かった。また、東京都で重症心身障害児施設の会議体を立ち上げて調査したところ、東京都のほとんどの短期入所実施施設では人工呼吸器児の受け入れが可能であった。ベッドの短期入所事業活用率は 3.1～49.3%と差があった。利用家族のニーズ調査では急な受け入れのニーズが高かったが、多くの施設では急な受け入れは難しかった。

以上より、医療的ケア児を地域で支援するためには、まず地方自治体が地域別の医療的ケア児数のデータをもとに医療機関を通じて患者アンケートを行い、それぞれの医療的ケア児の住所地と病像やニーズを把握することが必要である。また、効率的な調査方法を使って医療的ケア児のための地域資源を把握することが望ましい。そして、「協議の場」を都道府県及び市町村ごとに設置し、患者へのニーズ調査等のデータをもとに、地域の課題を抽出して解決策を協議する必要がある。その際、医療的ケア児コーディネータのアドバイザー、コンサルタントを育成し、地域の福祉機能を充実させた方が良い。また、短期入所サービスはニーズが高いため、重症心身障害児施設で積極的に受け入れることを促進していくべきである。

A. 研究目的

平成 28 年 6 月の児童福祉法改正において、地方自治体は、医療的ケア児の支援のために医療、福祉、保健、教育等の関係機関が連携するための調整を求められるようになった。しかしその方法は不明確である。そのため本研究では、①地域における医療的ケア児と社会資源を把握すること、②地域における医療・福祉・保健・教育等の連携を進めること、③医療的ケア児コーディネータやその支援体制を強化する人材を育成すること、④重症心身障害児施設において医療的ケア児の短期入所を推進することを課題として研究を進めており、平成 28 年度から継続して 2 年目を迎える。研究課題を以下の 4 点に整理する。

B. 研究方法

① 医療的ケア児の実数と社会資源の把握

2016 年の全国の在宅の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数を、昨年度と同じ手法で算出した。レセプト情報第三者提供制度によるデータを解析し、地域別の医療的ケア児数の算出を試みた。また、医療的ケア児を支援する医療機関、福祉施設、学校等の地域資源を把握するための効率的な調査方法を、班会議で議論した。

② 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携を進めるための手引書

千葉県松戸市と東京都世田谷区において多部署・多機関の連携を図る協議の場を試験的に立ち上げ、そのプロセスを分析した。また、全国の都道府県 47 ヶ所及び東京都と千葉県の市町村 116 ヶ所を対象にアンケート調査をし、医療的ケア児を支援する関係者が話し合うための協議の場の設置状況を調べた。

③ スーパーバイザー等の育成研修

医療的ケア児等コーディネータに助言するアドバイザー及び地域診断して社会資源を創出するコンサルタントを育成する研修プログラムを完成させ、パイロット的に研修を実施して評価した。

④ 医療型障害児入所施設における短期入所の取り組み

重症児・医療的ケア児の家族に対するニーズ調査を行った。また、東京都で重症心身障害児施設の会議体を立ち上げ、医療的ケア児・重症児の短期入所の取り組みを検証した。

C. 研究結果

① 医療的ケア児数と社会資源の把握

2016 年の医療的ケア児数は 18272 人、人工呼吸器児数は 3483 人と算出された（2015 年はそれぞれ 17209 人、3233 人）。これらの数値は過去 3 年間で直線的に増加していた。レセプト情報第三者提供制度による都道府県別の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数を、20 歳未満人口 1 万人あたりで計算すると、前者は 4.9~12.4（平均 7.8）、後者は 0.53~3.97（平均 1.54）と地域差が大きかった。また、行政が地域資源を効率的に把握できる方法を整理した。市町村別のデータは最小集計単位の原則により公表できないが、その活用方法を検討中である。

② 連携の手引書

千葉県松戸市、東京都世田谷区、京都府山城北圏域において、障害福祉担当課、医療機関、医師会、福祉施設などが協議する場を立ち上げた。そのプロセスをまとめ、「医療・福祉等の連携体制のための手引書（案）」を作成した。また、都道府県アンケートでは（44 ヶ所、94%から回答）、協議の場を既に設置したのは 18 ヶ所（41%）、設置を検討中なのは 24 ヶ所（54%）であった。千葉県と東京都の市町村アンケートでは（81 ヶ所、70%から回答）、既に設置 7 ヶ所（9%）、検討中 41 ヶ所（51%）であった。設置に必要な支援として、手引き、通知、研修があげられた。今後、手引書案を各方面の関係者に諮り、その内容をブラッシュアップさせる予定。

③ スーパーバイザー等の育成研修

医療的ケア児を支えるためには、医療的ケア児等コーディネータが困ったときに適切な助言

を与えられるアドバイザー、地域を診断して社会資源を創出するコンサルタントも育成する必要がある。これらスーパーバイザー及びコンサルタントを育成する研修プログラム検討委員会を3回開催し、コンサルタント、アドバイザー研修のプログラム、地域診断シート及び福祉事業所のアセスメントシートを作成した。コンサルタント研修を34人に、アドバイザー研修を22人に施行し、良好な反応を得た。今後、これらをもとに「福祉機能充実のための手引書」を作成する予定である。

④ 医療型障害児入所施設の取り組み

重症児・医療的ケア児の家族に対するニーズ調査を行ったところ、高卒群や医療的ケアが有る群、介護者に健康問題が有る群で短期入所の利用が多かった。東京都のほとんどの短期入所実施施設では、人工呼吸器児の受け入れが可能であった。ベッドの短期入所事業活用率は3.1～49.3%と差があった。利用家族のニーズ調査では急な受け入れのニーズが高かったが、多くの施設では急な受け入れは難しかった。

結論：

医療的ケア児を地域で支援するためには、まず地方自治体が地域別の医療的ケア児数をもとに医療機関を通じて患者アンケートを行い、医療的ケア児の住所地と病像やニーズを把握するとともに、効率的な調査方法で地域資源を把握することが望ましい。そして関係機関が連携する協議の場を都道府県及び市町村ごとに設置し、調査したデータをもとに、地域の課題を抽出して解決のための協議を行う必要がある。その際、医療的ケア児コーディネータのアドバイザー、コンサルタントを育成し、地域の福祉機能を充実させる取り組みが効果的である。また、ニーズが高い短期入所は重症心身障害児施設で積極的に受け入れることが求められる。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

研究協力者： 奈倉 道明（埼玉医科大学 総合医療センター小児科）

研究分担者： 田村 正徳（埼玉医科大学 総合医療センター小児科）

【研究要旨】

在宅で生活する 0～19 歳の医療的ケア児数は、平成 27 年 5 月分の社会医療診療行為別統計から 17,209 人、人工呼吸器児数は 3,069 人であることを、平成 28 年度本研究において報告した。引き続き平成 28 年 5 月分の同統計を用いて医療的ケア児数を算出したところ、平成 28 年 5 月時点の医療的ケア児数は 18,272 人で、前年と比べて 6.2%増加していた。人工呼吸器児数は 3,483 人で、前年と比べて 13.5%増加していた。

また、厚労省が公表している NDB オープンデータからも医療的ケア児数を推計することができるため、平成 26 年、27 年度分の NDB オープンデータから医療的ケア児数を推計した。その結果、平成 26 年度分の医療的ケア児数は 17,043 人、人工呼吸器児数は 2,865 人と推計され、平成 27 年度分の医療的ケア児数は 17,922 人、人工呼吸器児数は 3,233 人と推計された。

NDB オープンデータによる推計値は、当該年度 12 ヶ月分のレセプト件数の平均値である。これが年度の中央である 10 月 1 日時点の推定値として扱いかどうかを検証した。そこで、社会医療診療行為別統計の算出値 4 点（平成 25 年～28 年）を各年 5 月の時点値とし、NDB オープンデータの推計値 2 点（平成 26 年～27 年分）を年度の中央である各年 10 月 1 日の時点値とし、これらの 6 点を正確に時系列でプロットして単回帰分析を行った。その結果、これら 6 点は、0.1%の危険率でもって有意に一次直線に回帰できると結論付けられた。

以上より、医療的ケア児数は、社会医療診療行為別統計及び NDB オープンデータの 2 つの統計データベースから算出・推計することができ、時点を正確に並べれば連続的に扱うことが可能であることが示された。

A. 研究目的

平成 28 年度の本研究では、社会医療診療行為別統計による診療報酬（レセプト）件数に基づき、平成 27 年 5 月の医療的ケア児数を 17,209 人、人工呼吸器児数を 3069 人と算出した。この算出方法では毎年 5 月の全国の総計値を出すことができる。しかし、5 月の数値がその年度の数値を代表していると言えるか、との疑問が limitation として残されていた。特に 5 月は第 1 週目に大型連休があるため、平日の外来受診者数は他の月に比べて少ない可能性が考えられるためである。

そこで、社会医療診療行為別統計以外に診療

報酬算定件数を知る手法として、平成 26 年度分から厚生労働省で公開されている NDB オープンデータを活用することを試みた。

NDB オープンデータは毎年 4 月から翌年 3 月までの 12 ヶ月分のレセプト件数の積算値を診療報酬項目ごとに掲載しており、社会医療診療行為別統計の 12 ヶ月分の積算値を示していることになる。この積算値を 12 で除すれば 1 ヶ月あたりの平均レセプト件数に相当する。この値は、レセプト件数が時間とともに一次直線的に分布する場合、年度の中央である 10 月 1 日時点のレセプト件数を反映していると推定できる。

社会医療診療行為別統計による毎年 5 月分の医療的ケア児数及び NDB オープンデータによ

る毎年 10 月 1 日の推定値が一貫して扱えるかどうかを検証する必要があった。

B. 研究方法

< 1 > 社会医療診療行為別統計による平成 28 年 5 月時点の医療的ケア児数の算出

社会医療診療行為別統計の平成 28 年度データ（6 月審査分）を、昨年の当研究と同様の方法で解析することにより、平成 28 年 5 月時点の医療的ケア児数を算出した。具体的には診療報酬の C101-2～C116 までの 22 項目に関し、0～19 歳のレセプト件数を合計した。

< 2 > NDB オープンデータによる平成 26 年度～27 年度の医療的ケア児数の推定

NDB オープンデータの第 1 回（平成 26 年度レセプト情報）及び第 2 回（平成 27 年度）を用い、< 1 > と同様の方法で医療的ケア児数を算出した。具体的には、厚労省ホームページ「NDB オープンデータ」の第 2 部（データ編）「C 在宅医療」の「性年齢別算定回数」のデータベースを用いた。

このデータベースから 0～19 歳の 12 ヶ月分の医療的ケアのレセプト件数を算出し、12 で除することで、その年度の医療的ケア児数の平均値とした。そしてこの値をその年度の 10 月 1 日時点の推定値とした。

< 3 > 社会医療診療行為別統計による算出値と NDB オープンデータによる推定値との整合性の検証

社会医療診療行為別統計による医療的ケア児数は、当該年度+2/12（5 月に相当）の時点データとした。NDB オープンデータから算出した医療的ケア児数は、当該年度+0.5（10 月 1

日に相当）の時点データとした。これらのデータを同一平面上にプロットして単回帰分析を行った。統計計算にはエクセル統計を使用した。

C. 研究結果

< 1 > 社会医療診療行為別統計による平成 28 年 5 月分の医療的ケア児数の算出

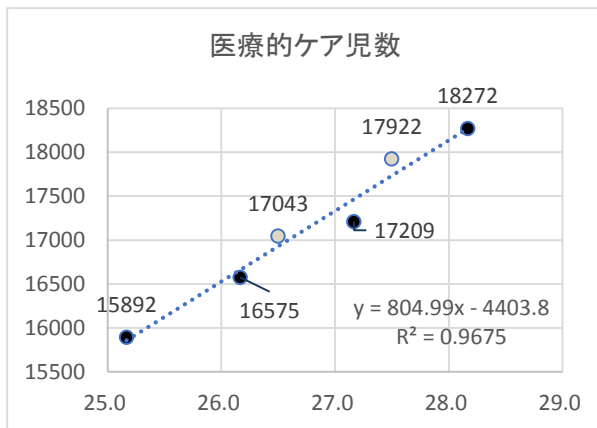
平成 28 年 5 月時点の医療的ケア児数は 18,272 人と算出された。前年と比べて 6.2%増加していた。人工呼吸器児数は 3,483 人で、前年と比べて 13.5%増加していた。

< 2 > NDB オープンデータによる平成 26 年度～27 年度の医療的ケア児数の推定

平成 26 年 10 月 1 日時点の医療的ケア児数は 17,043 人、人工呼吸器児数は 2,865 人と推計された。平成 27 年 10 月 1 日時点の医療的ケア児数は 17,922 人、人工呼吸器児数は 3,233 人と推計された。

< 3 > 社会医療診療行為別統計による算出値と NDB オープンデータによる推定値との整合性の検証

社会医療行為別統計による 4 つの医療的ケア児数と NDB オープンデータによる 2 つの医療的ケア児数を、正確な時点系列軸に沿って並べ、グラフにプロットした（図 1）。

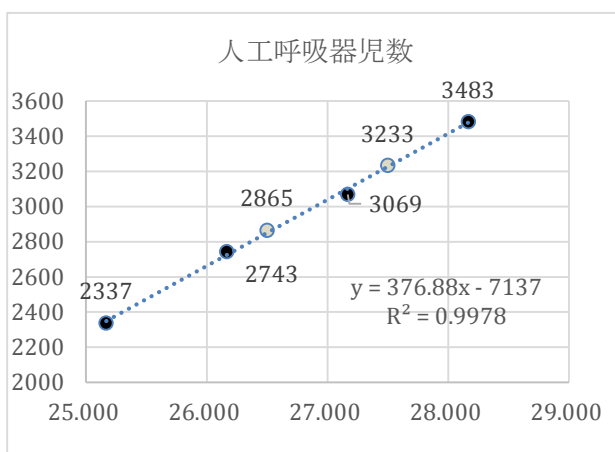


- は社会医療診療行為別統計のデータ
- は NDB オープンデータのデータ

単回帰分析における決定係数 R^2 は 0.9675 と高値であった。分散分析では $p < 0.001$ で有意な結果となった。

	偏差平方和	自由度	分散	分散比 F	p 値	F(0.95)
回帰	3660081.6	1	3660081.6	119.1	0.0004	7.7
残渣	122877.3	4	30719.3			
合計	3782958.8	5				

同様に人工呼吸器児数についても、グラフ上にプロットして単回帰分析を行った (図 2)。



- は社会医療診療行為別統計のデータ
- は NDB オープンデータのデータ

決定係数 R^2 は 0.9978 と高く、分散分析では $p < 0.00001$ より有意な回帰であると言えた。

	偏差平方和	自由度	分散	分散比 F	p 値	F(0.95)
回帰	802249.1	1	802249.1	1782.9	0.000002	7.7
残渣	1799.9	4	450.0			
合計	804049.0	5				

【考察】

平成 28 年 5 月時点の医療的ケア児数は 18272 人で、前年と比べて 6.2%増加していた。人工呼吸器児数は 3483 人で、前年と比べて 13.5%増加していた。

これらの数値を時系列で解析するにあたり、社会医療診療行為別統計だけでなく NDB オープンデータを用いることは有用であった。NDB オープンデータについては、その年度の間にあたる 10 月 1 日時点の推定値として扱うことが妥当と思われた。

【リミテーション】

この単回帰分析は平成 25~28 年の限られた時間幅の中だけで行っており、未来永劫同じ回帰式や傾向が続くことを意味しない。医療的ケア児数の伸び方は、子どもの出生数、医療事情、その他の社会情勢によって当然に変動するはずである。本研究では、2つの統計データベースによる算出値・推計値を連続的に扱うことが妥当であることを示したにすぎない。

(参考文献)

厚生労働省ホームページ「第 1 回 NDB オープンデータ」

<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000139390.html>

厚生労働省ホームページ「第 2 回 NDB オープンデータ」

<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000177221.html>

平成 28 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」報告書（奈倉、田村）

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

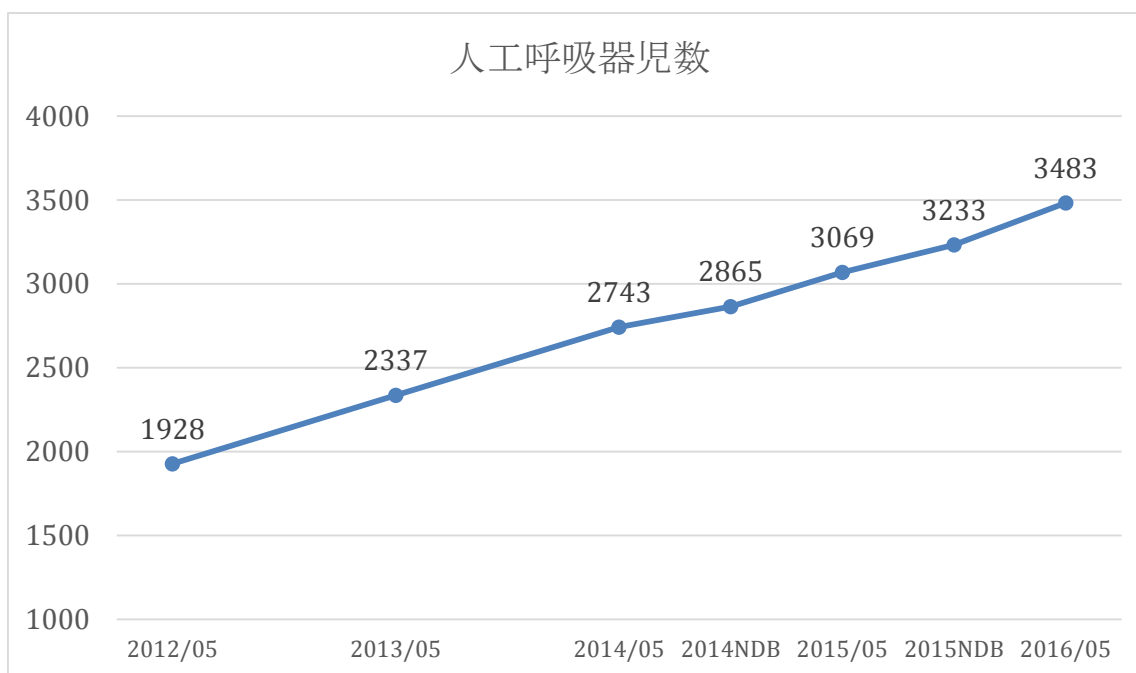
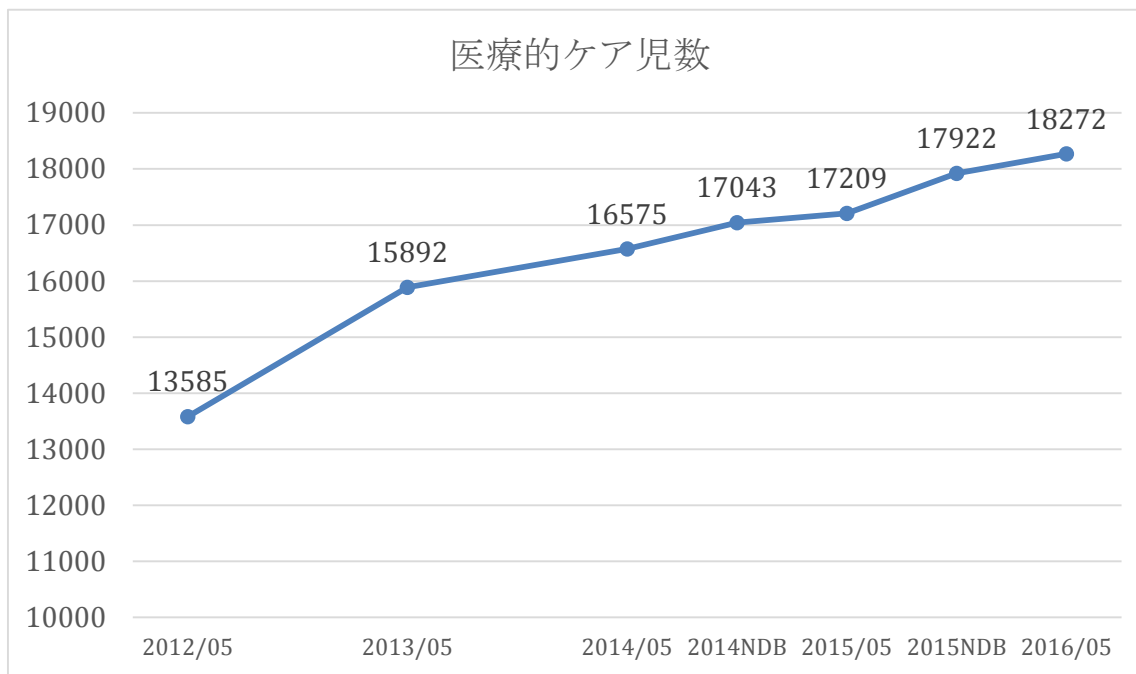
なし

平成 25～28 年の医療的ケア見数の推移（算定したケア種別）

区分記号	診療報酬項目	0～19 歳算定件数					
		25 年 5 月	26 年 5 月	26 年 10 月 1 日	27 年 5 月	27 年 10 月 1 日	28 年 5 月
C101-2	在宅小児低血糖症患者指導管理料	104	100	124	131	135	139
C102	在宅自己腹膜灌流指導管理料	146	150	156	174	170	169
C102-2	在宅血液透析指導管理料	0	0	0	0	0	0
C103	在宅酸素療法指導管理料 チアノーゼ型先天性心疾患	105	117	121	124	129	124
C103	在宅酸素療法指導管理料 その他	4,899	5,118	5,317	5,383	5,591	5,714
C104	在宅中心静脈栄養法指導管理料	200	226	230	230	242	256
C105	在宅成分栄養経管栄養法指導管理料	457	380	362	326	322	328
C105-2	在宅小児経管栄養法指導管理料	2,257	2,549	2,667	2,658	2,822	2,915
C106	在宅自己導尿指導管理料	2,359	2,309	2,347	2,279	2,386	2,353
C107	在宅人工呼吸指導管理料	2,337	2,743	2,865	3,069	3,233	3,483
C107-2	在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料	354	384	389	427	422	447
C108	在宅悪性腫瘍患者指導管理料	0	0	0	2	1	1
C109	在宅寝たきり患者処置指導管理料	1,715	1,526	1,569	1,485	1,503	1,405
C110	在宅自己疼痛管理指導管理料	1	1	1	2	2	1
C110-2	在宅振戦等刺激装置治療指導管理料	11	8	13	10	12	9
C110-3	在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料	79	110	118	114	133	125
C110-4	在宅仙骨神経刺激療法指導管理料	0	0	0	0	0	0
C111	在宅肺高血圧症患者指導管理料	13	11	12	16	15	16
C112	在宅気管切開患者指導管理料	783	761	743	689	709	693
C114	在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料	70	76	0	76	84	80
C115	在宅植込型補助人工心臓（拍動流型）指導管理料	0	0	0	0	0	0
C116	在宅植込型補助人工心臓（非拍動流型）指導管理料	2	6	7	14	12	14
合計		15,892	16,575	17,043	17,209	17,922	18,272

医療的ケア児数及び人工呼吸器児数の推移グラフ

社会医療統計と NDB データを時系列グラフで並べると、2012 年から医療的ケア児数及び人工呼吸器児数は、ともに一貫して増加傾向にあることが分かる。



研究協力者： 奈倉 道明（埼玉医科大学 総合医療センター小児科）

研究分担者： 田村 正徳（埼玉医科大学 総合医療センター小児科）

【研究要旨】

厚生労働省保険局が行っているレセプト情報等第三者制度を活用して、医療的ケア児数を地域別に解析することを試みた。平成 28 年 9 月に申出書を提出し、さまざまなやり取りを経て平成 29 年 4 月に情報の提供を受けた。

都道府県別の医療的ケア児数、人工呼吸器児数、及び人口 1 万人あたり並びに 20 歳未満人口 1 万人あたりの医療的ケア児数を別添の表に示す。これを見ると、人口の多い地域に医療的ケア児が多いことは当然であるが、20 歳未満人口あたりの医療的ケア児数は 4.9～12.4（平均 7.8）、20 歳未満人口あたりの人工呼吸器児数は 0.58～3.97（集計値が 10 未満の県を除く）（平均 1.54）と、地域差が大きいことが分かった。データ解析上、不可解な点がいくつか見られたが、おおむね期待通りのデータ解析が実現できた。

レセプト情報・特定健診等情報の提供に関するガイドラインによれば、最小集計単位が 10～20 未満の集計データは公表してはならないこととなっている。これに従い、本研究報告書では都道府県別の医療的ケア児数のみを公表することとし、市町村別のデータは公表しないこととした。また、10 未満の数値は●でマスクすることとした。より細かい二次医療圏別・市町村別のデータについては、今後、個々の都道府県や市町村に対して提供することを検討している。

A. 研究目的

平成 29 年度の本研究の 1-1 では、社会医療診療行為別統計及び NDB オープンデータを活用して医療的ケア児数を算出・推計した。これらの数値は全国の総数である。全国の医療的ケア児の総数をその時点の日本の総人口で割れば、人口あたりの医療的ケア児数を算出することができる。平成 28 年 5 月時点での医療的ケア児数は 18,272 人であり、同時点の日本の総人口は 126,925 千人（総務省人口推計）であったため、医療的ケア児数は人口 1 万人あたり 1.44 との数値が導き出された。

この数値は全国の平均値であるが、地域別に見れば地域差があることは想像に難くない。実際に地域で医療的ケア児を支援しようとする場合に、その実数を正しく把握することは極めて重要である。このため、地域別の医療的ケア児数

を把握することを試みた。

厚生労働省保険局では、レセプト情報・特定健診等情報データベース（NDB）の活用を希望している研究者に対し、特別な手続きによるデータの第三者提供を行っている（レセプト情報等の第三者提供制度）。

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuit/e/bunya/kenkou_iryuu/iryuuhoken/reseputo/

この制度を活用し、厚生労働省に対してデータ提供を申請し、地域別の医療的ケア児数を算出することを試みた。そして、その実現可能性とプロセスの上での問題点について考察することとした。

B. 研究方法

【第三者提供制度の申請プロセス】

平成 29 年 7 月にレセプト情報等第三者提供制度の受付窓口となっているニッセイ情報テクノロジーのレセプト情報等第三者提供窓口にお問い合わせ、何度もメールのやり取りをしながら提出資料の準備を行い、9 月 28 日に「レセプト情報等の提供に関する申出書一式」を提出した。12 月 4 日に審査会で「意見付き承諾」との審査結果が示された。承諾通知が出た後に提出すべき書類を 2019 年 1 月 31 日に提出した。その後、高容量の医療機関コードマスター表の送信についてトラブルがあり、3 月 7 日ようやく送付できた。折あしく、2019 年 4 月より第三者提供制度の窓口がニッセイ情報テクノロジーから NTT データに切り替わることとなったため、データ提供は 4 月にずれ込んだ。4 月 26 日に CD-R でデータ提供を受けることができた。

【データ抽出方法】

2016 年 4 月～2017 年 3 月の 12 ヶ月分のレセプトデータの解析を下記のように依頼した。

- ① 医療機関情報レコードファイル (IR) から、医療機関コードを市町村コード及び二次医療圏コードに変換して、市町村別、二次医療圏別に集計する。
- ② レセプト共通レコードファイル (RE) をから、年齢対象を 0～19 歳に限定する。
- ② レセプト共通レコードファイル (RE) をから、「人工呼吸児数」として診療コード＝114005410 (在宅人工呼吸指導管理料) の件数 (患者単位)、及び「全医療的ケア児数」として『別添 8-2_診療行為マスター (医療的ケア児) __全医療的ケア』の診療行為コードの件数 (患者単位) を集計する。
- ③ 2016 年 4 月～2017 年 3 月の期間、1 ヶ月ごとに集計する。
- ④ 集計表イメージに沿って集計・出力する。

医療機関コード表は、医療経済機構 (一般財団法人医療経済研究・社会保険福祉協会) が提供する「全国保険医療機関 (病院・診療所) 一覧 (平成 28 年度版) (2017 年 5 月 1 日発行) を利用した。

<https://www.ihep.jp/>

そして第三者提供制度で提供されたデータから、12 ヶ月分のレセプト件数 (患者単位) データを合計して 12 で割ることにより、医療的ケア児数・人工呼吸器児数を推計した。

統計解析にはエクセル統計及び EZR を使用した。

C. 研究結果

市町村別、二次医療圏別、都道府県別の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数を算出することができた。市町村を特定できない数値が特定の地域に見られたが、おおむね期待どおりの結果を得ることができた。おそらく医療機関コード表の不備によるものと思われる。

都道府県別の医療的ケア児数 (17058)、人口 1 万人あたりの医療的ケア児数 (全国平均 1.34)、及び 20 歳未満人口 1 万人あたりの医療的ケア児数 (全国平均 7.82) を表 1 に示す。また、人工呼吸器児数 (3357)、人口 1 万人あたりの人工呼吸器児数 (全国平均 0.26)、及び 20 歳未満人口 1 万人あたりの人工呼吸器児数 (全国平均 1.54) を表 2 に示す。

これらを見ると、人口の多い地域に医療的ケア児が多いことは当然であるが、20 歳未満人口あたりの医療的ケア児数は 4.9～12.4 (平均 7.8)、20 歳未満人口あたりの人工呼吸器児数は 0.58～3.97 (集計値が 10 未満の県を除く) (平均 1.54) と、地域差が大きいことが分かった。

また、20 歳未満人口あたりの医療的ケア児数と人工呼吸器児数との間には正の相関が見られた。両者間の Spearman 順位相関係数は

0.912 と高く、 $p < 0.01\%$ の水準で有意であった。

レセプト情報・特定健診等情報の提供に関するガイドラインの第 12 の 2 の (1) 「最小集計単位の原則」によれば、最小集計単位が 10～20 未満の市町村のデータは公表してはならないこととなっている。これに従い、本研究報告書では都道府県別の医療的ケア児数と人工呼吸器児数のみを公表し、10 未満の数値は●でマスクすることとした。より細かい地域別のデータについては、今後、個々の都道府県や市町村に対して提供することを検討している。

【本研究の問題点】

提供データから判明した問題点としては、以下の問題があげられた

- ① 医療的ケア児数の総数が平成 28 年 5 月時点では 18272 人であったが、本解析（平成 28 年 10 月相当）では 17058 人と少な目に算出された。その理由として、社会医療診療行為別統計においては在宅療養指導管理料がダブルカウントされている可能性があげられるが、詳細は不明である。
- ② この解析は、あくまでも医療機関の所在地から集計した結果である。実際に患者がその市町村に在住しているとは限らないことに留意する必要がある。
- ③ 市町村コードが特定できない集計データが一定数あった。しかもその現象が起こった都道府県は、埼玉県、東京都、兵庫県の 3 都県に集中していた。その理由は、使用した医療機関コード表が、この 3 県において不備があった可能性があげられる。ただ、現時点で不備の具体的な内容を確認できていない。

いずれにせよ、レセプト情報をご提供下さ

った厚生労働省保険局、ニッセイ情報テクノロジー、NTT データ、及び医療機関コード表をご提供下さった医療経済機構に、陳謝申し上げます。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

参考文献：

厚生労働省「レセプト情報・特定健診等情報の提供に関するホームページ」

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuuhoken/reseputo/

「全国保険医療機関（病院・診療所）一覧（平成 28 年度版）」（2017 年 5 月 1 日発行）

医療経済機構（一般財団法人医療経済研究・社会保険福祉協会）

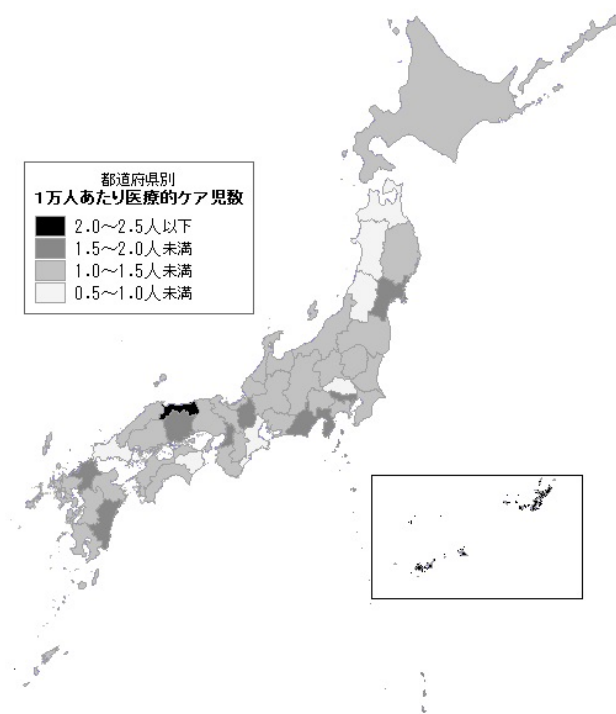
<https://www.ihep.jp/>

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」平成 28 年度報告書

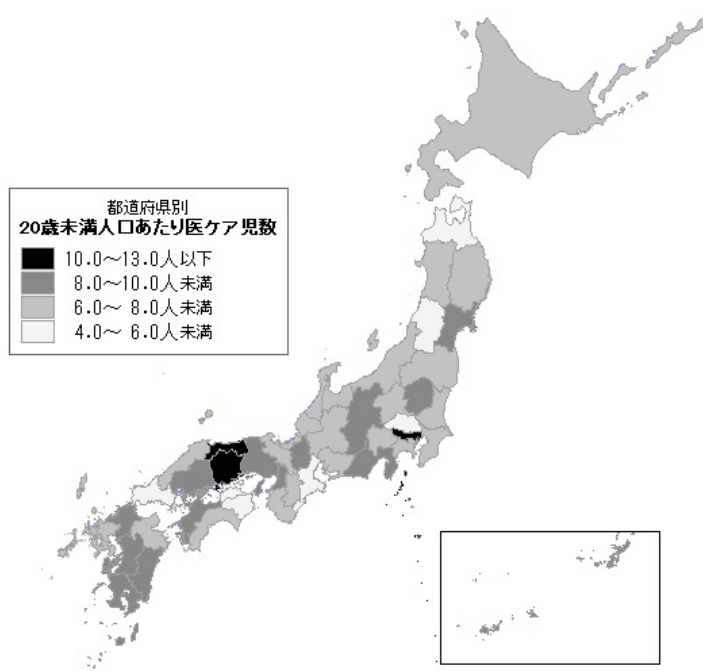
都道府県別の医療的ケア児数及び、総人口並びに20歳未満人口1万人あたりの値
(平成28年10月1日現在、総務省人口推計を使用)

番号	都道府県	人口(千人)	20歳未満人口 (千人)	医療的ケア児		
				推計値	1万人あたり	20歳未満1万人あたり
0	全国	126,933	21,820	17058	1.344	7.818
1	北海道	5,352	837	615	1.148	7.343
2	青森県	1,293	207	101	0.783	4.891
3	岩手県	1,268	207	130	1.022	6.260
4	宮城県	2,330	399	374	1.604	9.365
5	秋田県	1,010	147	97	0.962	6.610
6	山形県	1,113	184	105	0.946	5.725
7	福島県	1,901	319	199	1.049	6.249
8	茨城県	2,905	504	402	1.382	7.968
9	栃木県	1,966	343	275	1.400	8.022
10	群馬県	1,967	344	265	1.348	7.706
11	埼玉県	7,289	1,257	664	0.911	5.280
12	千葉県	6,236	1,053	758	1.215	7.195
13	東京都	13,624	2,093	2140	1.571	10.225
14	神奈川県	9,145	1,564	1094	1.196	6.992
15	新潟県	2,286	379	262	1.145	6.906
16	富山県	1,061	177	115	1.087	6.516
17	石川県	1,151	204	148	1.283	7.239
18	福井県	782	143	100	1.278	6.987
19	山梨県	830	144	90	1.082	6.238
20	長野県	2,088	367	311	1.490	8.476
21	岐阜県	2,022	367	263	1.301	7.166
22	静岡県	3,688	647	559	1.516	8.639
23	愛知県	7,507	1,398	1044	1.391	7.468
24	三重県	1,808	321	171	0.943	5.312
25	滋賀県	1,413	276	270	1.911	9.783
26	京都府	2,605	439	295	1.131	6.712
27	大阪府	8,833	1,514	1380	1.562	9.115
28	兵庫県	5,520	975	809	1.465	8.294
29	奈良県	1,356	237	166	1.227	7.018
30	和歌山県	954	162	108	1.130	6.656
31	鳥取県	570	100	124	2.180	12.425
32	島根県	690	119	73	1.063	6.162
33	岡山県	1,915	343	345	1.799	10.044
34	広島県	2,837	509	422	1.487	8.287
35	山口県	1,394	233	131	0.943	5.640
36	徳島県	750	121	67	0.889	5.510
37	香川県	972	169	99	1.014	5.833
38	愛媛県	1,375	232	193	1.406	8.333
39	高知県	721	115	79	1.097	6.877
40	福岡県	5,104	926	796	1.560	8.598
41	佐賀県	828	157	99	1.200	6.327
42	長崎県	1,367	242	169	1.233	6.966
43	熊本県	1,774	325	264	1.487	8.115
44	大分県	1,160	199	142	1.221	7.119
45	宮崎県	1,096	201	185	1.684	9.183
46	鹿児島県	1,637	297	244	1.492	8.224
47	沖縄県	1,439	331	320	2.222	9.660

都道府県別人口 1 万人あたりの医療的ケア児数 (2016 年 10 月現在)



都道府県別 20 歳未満人口 1 万人あたりの医療的ケア児数
(2016 年 10 月現在)

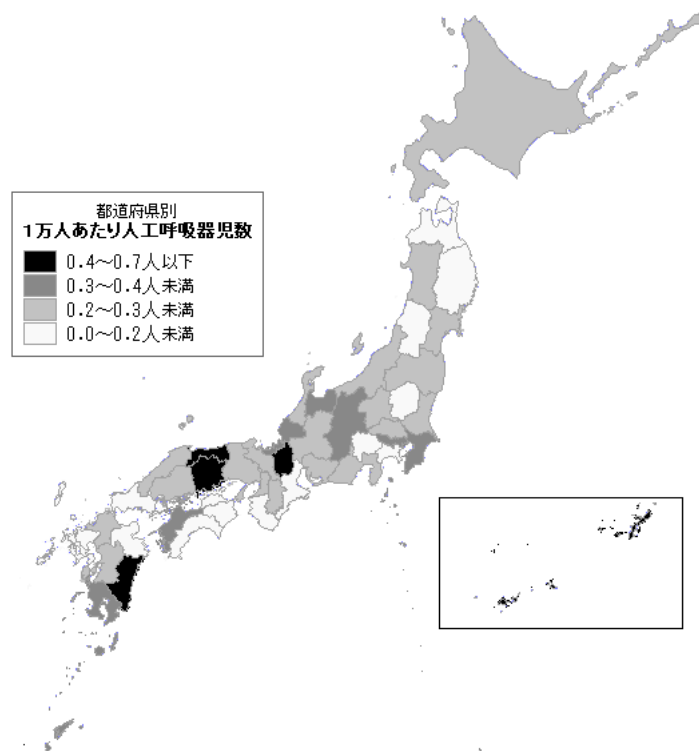


都道府県別の人工呼吸器見数及び、総人口並びに20歳未満人口1万人あたりの値
 (平成28年10月1日現在、総務省人口推計を使用)

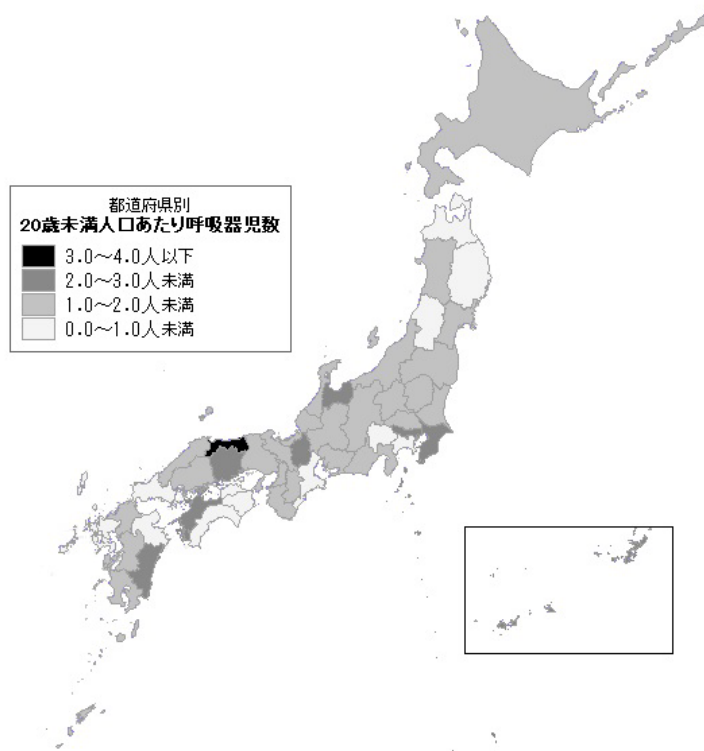
※ 10未満の数値は●でマスクしている

番号	都道府県	人口(千人)	20歳未満人口 (千人)	人工呼吸器見数		人工呼吸器見数	
				推計値	1万人あたり	20歳未満1万人あたり	20歳未満1万人あたり
0	全国	126,933	21,820	3357	0.264		1.538
1	北海道	5,352	837	137	0.256		1.640
2	青森県	1,293	207	15	0.114		0.713
3	岩手県	1,268	207	17	0.135		0.825
4	宮城県	2,330	399	54	0.231		1.347
5	秋田県	1,010	147	23	0.224		1.542
6	山形県	1,113	184	13	0.115		0.697
7	福島県	1,901	319	39	0.206		1.225
8	茨城県	2,905	504	74	0.256		1.477
9	栃木県	1,966	343	38	0.193		1.108
10	群馬県	1,967	344	43	0.219		1.255
11	埼玉県	7,289	1,257	150	0.205		1.191
12	千葉県	6,236	1,053	221	0.355		2.100
13	東京都	13,624	2,093	484	0.356		2.314
14	神奈川県	9,145	1,564	141	0.154		0.903
15	新潟県	2,286	379	48	0.211		1.271
16	富山県	1,061	177	40	0.378		2.265
17	石川県	1,151	204	27	0.237		1.336
18	福井県	782	143	25	0.319		1.742
19	山梨県	830	144	●	0.2 未満		0.7 未満
20	長野県	2,088	367	67	0.319		1.817
21	岐阜県	2,022	367	42	0.205		1.131
22	静岡県	3,688	647	99	0.270		1.537
23	愛知県	7,507	1,398	210	0.279		1.500
24	三重県	1,808	321	27	0.147		0.826
25	滋賀県	1,413	276	78	0.550		2.817
26	京都府	2,605	439	71	0.272		1.615
27	大阪府	8,833	1,514	212	0.240		1.401
28	兵庫県	5,520	975	165	0.299		1.691
29	奈良県	1,356	237	32	0.234		1.340
30	和歌山県	954	162	17	0.179		1.055
31	鳥取県	570	100	40	0.696		3.967
32	島根県	690	119	15	0.214		1.239
33	岡山県	1,915	343	85	0.446		2.490
34	広島県	2,837	509	73	0.257		1.433
35	山口県	1,394	233	14	0.097		0.583
36	徳島県	750	121	●	0.2 未満		0.9 未満
37	香川県	972	169	13	0.138		0.794
38	愛媛県	1,375	232	53	0.385		2.281
39	高知県	721	115	●	0.2 未満		0.9 未満
40	福岡県	5,104	926	142	0.278		1.530
41	佐賀県	828	157	14	0.171		0.902
42	長崎県	1,367	242	22	0.163		0.919
43	熊本県	1,774	325	50	0.284		1.551
44	大分県	1,160	199	19	0.166		0.967
45	宮崎県	1,096	201	47	0.425		2.318
46	鹿児島県	1,637	297	50	0.307		1.695
47	沖縄県	1,439	331	86	0.598		2.601

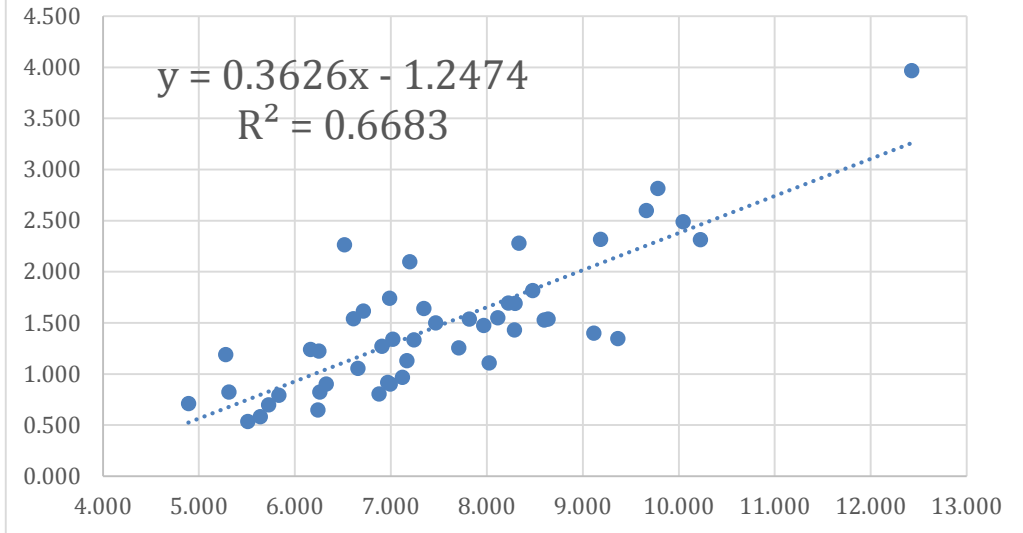
都道府県別人口 1 万人あたりの人工呼吸器見数 (2016 年 10 月現在)



都道府県別 20 歳未満人口 1 万人あたりの人工呼吸器見数
(2016 年 10 月現在)



20歳未満人口あたりの
医療的ケア児数と人工呼吸器児数の相関図



Spearman の順位相関係数 0.912

Pearson の積率相関係数 0.818 (回帰決定係数 0.668)

いずれも有意確率 $P < 0.01\%$

研究協力者： 奈倉 道明（埼玉医科大学 総合医療センター小児科）

研究分担者： 田村 正徳（埼玉医科大学 総合医療センター小児科）

【研究要旨】

平成 28 年度の本研究では、全国 47 都道府県に対してアンケート調査を実施し、21 の都道府県で医療的ケア児数を把握する調査を行ったことがあるとの回答を得た。さらに医療的ケア児に関する地域の調査については、医療的ケア児数のみならず、地域における医療・福祉資源を把握する調査を行う必要がある。しかし、その地域資源を調べる方法は確立されていない。できるだけ全国で一律の調査方法に基づいて地域資源を調べることができれば、他の地域とでデータの比較が可能となり、行政としての方針が立てやすくなる。

そこで本研究では、地域資源の調査方法に関して埼玉県医療整備課と協議し、調査方法の骨子を作成した。その骨子は研究班会議及び平成 30 年 2 月 25 日に開かれた「小児在宅医療に関する人材養成講習会」（厚生労働省委託、国立成育医療研究センター主催）において発表し、意見を募ったが、特段異論は出なかった。

平成 29 年 12 月に埼玉県において骨子に基づく地域資源調査が滞りなく実施された。今後、この骨子案を全国の都道府県に配布し、地域資源調査を実施するに際しての参考として頂き、さらなる改良を加える予定である。

A. 研究目的

平成 28 年度の本研究では、全国 47 都道府県の在宅医療担当部署及び障害児福祉担当部署に対してアンケート調査を実施し、医療的ケア児数を把握する調査を行ったことがあるか否かを問うた。その結果、21 の都道府県で調査実績があった。22 政令指定都市に対しても同様の調査を行い、3 都市に調査実績があることが判明した。

地域の調査については、医療的ケア児数のみならず、地域における医療・福祉資源を把握する調査も行う必要がある。これらの地域資源を把握することにより、行政が医療的ケア児の支援の方針を立てるための基礎資料となるからである。しかし、その地域資源を調べるための方法は確立されていない。できるだけ全国で統一された調査方法を確立できれば、地域資源を調べた結果を他の地域と比較することが可能となり、

行政としての方針が立てやすくなる。

そこで本研究では、地域資源の調査方法を研究班内で議論し、調査方法の骨子を作成することとした。さらにこの試案を多くの行政、有識者に見て頂き、適宜修正を加えることとした。

B. 研究方法

平成 29 年 9～11 月に、埼玉県保健医療部医療整備課との間で、地域資源の調べ方について検討を加えた。実務的な議論が多く、医療整備かとして不明な点は福祉担当部署にも問い合わせるなどして、検討を深めた。そして 12 月に地域資源調査を実施した。

地域資源の調査方法の骨子を平成 30 年 2 月 1 日の本研究班会議において発表し、班会議の有識者から意見を求めてさらに検討を加えた。また、厚生労働省の委託により平成 30 年 2 月 25 日に開かれた「小児在宅医療に関する人材

養成講習会」(国立成育医療研究センター主催)においても地域資源の調査方法の骨子を発表し、さらに意見を募った。本講習会には全国の都道府県から3人程度の都道府県職員及び医師が推薦されて参加しており、地域資源を把握するための担当者から直接意見を聞ける機会であった。

C. 研究結果

地域資源の把握のための調査方法のたたき台の詳細は、別添のとおりである。

2月1日の研究班会議、及び2月25日の人材養成講習会において意見を求めたが、特段の異論は聞かれなかった。

平成29年12月に埼玉県で地域資源調査を問題なく実施できた。その結果は現在解析中である。

調査手法の妥当性をさらに検討するために、次年度の研究においては、都道府県担当者に本年度の研究結果(地域資源の調査手法及び地域別の医療的ケア児数)のデータを送付し、地域での医療的ケア児関連の調査に役立てて頂き、あらためて意見を求めることとする予定である。

(参考文献)

ンデータ」

<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000177221.html>

平成28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」報告書(奈倉、田村)

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

参考文献：

埼玉県ホームページ

障害者福祉施設>

施設・事業者指定の手続き

<http://www.pref.saitama.lg.jp/a0605/s206/index.html>

事業者指定の手続き

<http://www.pref.saitama.lg.jp/a0605/s179/index.html>

障害児施設指定の手続き

<http://www.pref.saitama.lg.jp/a0605/s230/index.html>

平成29年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果について(文部科学省)

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/1402845.htm

医療的ケア児及び地域資源を調査する方法の骨子（案）

1. 医療的ケア児の実数と実態を把握する調査

医療的ケア児数を把握する調査方法は、主に以下の3つを挙げることができる。

- ① 医療機関を対象としたアンケート調査
- ② 保健所を対象としたアンケート調査
- ③ 特別支援学校を対象としたアンケート調査

これらの3つの調査方法のメリットとデメリットは以下の表にあげたとおりである。

医療機関全てにアンケート調査できれば、理論上は全ての医療的ケア児を把握することができる。しかし現実には、医療機関の数は多く（特に診療所）、調査の回収率が低く（60%を越えれば上出来）、実際に患者の全体像を把握することは困難である。

それに対し、保健所を対象に小児慢性特定疾病の重症患者認定を受けた患者をアンケート調査した場合、ほぼ全例の詳細な情報を高い回収率で把握することができる。しかしデメリットとしては、医療的ケア児の中で小児慢性特定疾病の対象者という一部しか把握できず、しかも重症患者認定を受けない「動く医療的ケア児」を把握することはできない。

特別支援学校を対象としたアンケート調査では、ほぼ全例を把握することができるが、学童年齢の子どもしか把握できない。また、教育部署に対して調査の協力を得る必要がある。

	調査対象	メリット	デメリット
医療機関	在宅療養指導管理料（自己注射以外）を算定している0～19歳患者	理論上は全ての医療的ケア児を網羅できる	<ul style="list-style-type: none"> ・医療機関の数が多 ➡ 本研究のデータを活用し、効率的に進めたほうが良い ・回収率が低い ・行政として把握できない
保健所	小児慢性特定疾病医療費助成対象者のうち、重症患者に認定されている0～19歳患者	<ul style="list-style-type: none"> ・患者の年齢、住所、医療機関の情報がすでに保健所にあり、把握が容易 ・回収率が高い 	<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア児のうち小児慢性の患者しか網羅していない ・動く医療的ケア児を把握できない
特別支援学校	医療的ケアを要する学童	<ul style="list-style-type: none"> ・アンケートが容易 ・回収率が高い 	<ul style="list-style-type: none"> ・学童年齢のみ ・教育部署との連携が必要

対象児に対するアンケート調査の調査項目は、以下のとおりである。特に患者の運動機能（ADL）、及び日常に受けられている支援や本来は必要だが受けられていない支援が何かあるかを把握することが、重要である。調査すべき項目は際限なく挙げるができるが、的を絞って効率よく質問することが高い回収率を得るためには重要である。そのため、地域における検討会の中で調査項目を検討して頂きたい。検討会で調査項目があれもこれも追加されていくことは、望ましいことではない。

アンケート用紙は見やすく分かりやすい内容で、1枚のA3用紙、つまりA4用紙の見開き4ページ分に収まるものが理想的である。

【アンケート項目】

- 年齢（0～19歳）
- 居住地（市区町村）
- ADL運動機能（寝たきり、移動可）
- ADL精神機能（言語理解不可、意思表示可、発話可（手話含む））
- 医療的ケアの内容
 - 人工呼吸器（持続陽圧換気、NPPV、恒常的か一時的か）、気管切開、
 - 喀痰・口腔内吸引の回数、在宅酸素（恒常的か一時的か）、
 - 経管栄養、導尿、IVH、透析など
 - （※ インスリン・成長ホルモンの自己注射は対象外）
- 利用しているサービスの有無、及び提供施設の名称
 - <医療>医療機関への通院、訪問診療、訪問看護
 - <福祉>障害児相談支援、居宅介護、移動支援、訪問入浴など
 - <通所>児童発達支援、放課後デイ、保育所
 - <教育>学校（通常学級、特別支援学級、特別支援学校）への通学／
訪問教育（特別支援学校）
 - <レスパイト>日中一時支援、医療型（特定）短期入所
- 保護者の睡眠時間、その他困っていること

2. 医療的ケア児を支援する地域資源を把握する調査

医療的ケア児に関する公的な地域資源としては、以下のものがあげられる。これらに対し、「医療的ケア児を対象にサービスを提供しているか？ 提供している場合は何人いるか？」といった内容のアンケート調査をするのが良い。

主たる医療機関を対象とした調査では、患者人数を正確に把握したほうが良い。その後、患者を対象とした二次アンケート調査が実施できるからである。

主たる医療機関以外の施設では、小児患者に実際にサービスを提供しているかどうかを把握することが重要である。対象人数を正確に調べる必要はなく、①1～4人、②5～9人、③10人以上といったカテゴリーデータで十分である。患者対象のアンケート調査を実施する際、サービス提供施設の名称を記載してもらい、そのデータを集計しておく、良い参考情報となる。

また、調査対象が膨大になるため、行政への登録情報をもとにして調査対象施設をある程度絞り込んだほうが良い。

医療機関

主たる医療機関

小児科病床を有する病院、小児科診療所、在宅療養支援病院、在宅療養支援診療所

支援する関連医療機関

歯科診療所

訪問薬局

訪問看護

医療型（特定）短期入所事業所

福祉施設等

指定障害児相談支援事業所、居宅介護事業所、

児童発達支援事業所・センター、医療型児童発達支援センター、

放課後デイ、日中一時支援、保育所、

医療的ケア児等コーディネータ

教育機関

特別支援学校、一般小中学校

調査の手順

医療機関

① 主たる医療機関

医療的ケア児を診療している市町村にある医療機関を対象に、医療的ケア児を診療しているかどうかを調査する。医療的ケア児を診療している市町村は、本研究の別項目の報告として、都道府県障害福祉・地域医療担当部署及び都道府県医師会に対して報告している。そのデータを見れば、どの市町村で医療的ケア児を何人診療し、どの市町村で医療的ケア児の診療がゼロであるかが一目瞭然となっている。そのため、実際に医療的ケア児を診療している市町村の医療機関だけに調査の対象を絞ることにより、効率的な調査を行うことができる。

本研究は患者のレセプト情報に基づいており、患者数の少ない集計結果を一般に公表することは、個人情報保護の観点から禁じられており（レセプト情報第三者提供制度）、行政上の公益的な目的のためだけにこの情報を活用する必要がある。そのため、市町村別の医療的ケア児の情報は都道府県の行政及び医師会に対してのみ提供することとし、一般に公開される研究報告書には報告しない。

調査対象となる医療機関に対する質問としては、「在宅療養指導管理料（自己注射を除く）を算定する0～19歳の患者を診療しているか？何人か？特に人工呼吸器指導管理料の対象者は何人か？」といった質問内容が良い。人数を数えるためには、レセプト電算システムで3ヶ月分程度の在宅療養指導管理料（自己注射を除く）を算定したレセプトデータを集計し、重複症例を削除して解析する方法が、最も精確である。これら医療機関が把握した患者に対し、後に二次的なアンケート調査を行えば、医療的ケア児のADLや受けている医療的ケアの内容、福祉サービス等の内容など、詳細な実態を把握することが可能となる。ただし、医療機関の所在地と患者の住所地は異なることがしばしばある。医療機関からの患者報告数が、その所在の住所地からのものであるとは考えない方がよい。

小児科の病床を有する病院、小児科診療所、在宅療養支援診療所、在宅療養支援病院は、都道府県の地域医療担当部署における医療機能情報提供制度もしくは病床機能報告制度を通じて把握することができる。小児科診療所については地域の小児科医会を、在宅療養支援診療所については医師会を通じて把握することもできる。

② 支援する関連医療機関

・ 歯科診療所

小児の歯科訪問診療がなされている例は極めて少ないのが現状であるため、歯科診療所への調査については、調査の負担と効果をよく勘案して地域毎に検討したほうがよい。

・ 訪問薬局

訪問薬局は都道府県の薬務担当部署における薬局機能情報提供制度を通じて把握することができるが、薬剤師会を通じて把握することも可能である。ここでは「19歳未満の小児患者を対象に在宅訪問薬剤管理指導を行っているか？何人か？」といった質問が良い。

・ 訪問看護

訪問看護ステーションは、都道府県の訪問看護連絡協議会に問い合わせれば把握することができる。ここでは「19歳未満の小児患者を対象に訪問看護を行っているか？何人か？特に人工呼吸器を必要とする小児は何人か？」といった質問が良い。

・ 医療型（特定）短期入所事業者

短期入所は、障害者を一週間程度預かるいわゆるレスパイトのサービスであり、指定障害者支援施設や障害児入所施設に併設して行われる場合と、利用されていない空床を

利用して行われる場合とがある。医療的ケア児については、看護師が配置されている医療機関において医療型短期入所が提供される。医療型短期入所事業を行う具体的な施設としては、医療型障害児入所施設、病院、有床診療所、介護老人保健施設がある。宿泊を伴わない半日だけの短期入所は、医療型特定短期入所という。

都道府県の障害福祉担当課は、医療型短期入所の指定事業者を把握することができる。これらの施設に対し、「医療的ケア児の短期入所を受け入れているか？何床確保しているか？利用者数は何人か？」といった質問をすると良い。

福祉施設等

障害者福祉施設の指定は一般的に都道府県の障害福祉担当課が行うため、障害福祉担当課はその情報を把握している。しかし政令指定市及び中核市については、都道府県ではなく市が独自に指定するため、それぞれの市に問い合わせるしかない。下記の福祉施設等に対しては一律に「医療的ケア児に対応しているか？何人か？」といった質問をすると良い。⑦の医療的ケア児等コーディネータ養成研修修了者に関しては、都道府県が研修を行っているため、現在の立場や仕事の内容などを直接調査することが可能である。コーディネータがどこでどのような形で医療的ケア児に関わっているかを把握することは、医療的ケア児の地域資源を考える上で、きわめて有意義である。

① 障害児相談支援事業所

障害児相談支援事業者の指定を受けているところを調査対象とする。都道府県の相談支援専門員協会に調査を委託することも可能である。

② 居宅介護事業所

調査対象としては、障害児を支援対象としている居宅介護事業所を抽出するのが良い。具体的な抽出方法としては、居宅介護の指定を受ける事業者が届け出た運営規程の中で、「指定居宅介護等を提供する主たる対象者」の項目において「障害児（18歳未満の身体障害児、知的障害児）」を選択している事業所を抽出する。あるいは、喀痰吸引等研修修了登録をしている事業所を調査対象とする方法もある。

③ 児童発達支援センター・事業所

医療型児童発達支援センターは医療的ケア児に対応している。重症心身障害児施設に併設されている児童発達支援センターも、医療的ケア児に対応できる可能性が高い。しかし、一般の児童発達支援事業所が医療的ケア児に対応できるかどうかは、アンケート調査をしないと分からない。

④ 放課後等デイサービス事業所

「看護職員加配体制（重度）」を報酬算定している事業所は医療的ケア児に対応していると言える。

⑤ 日中一時支援事業所

日中一時支援事業は市町村の任意事業であるため、都道府県で把握することは困難である。日中一時支援事業に対して都道府県が補助している場合は都道府県で把握が可能となる。

⑥ 保育所

看護師を配置している保育所は医療的ケア児を支援している可能性がある。ただ、保育所の認可は市町村が行うため、都道府県では把握できない。また、平成 18 年度から保育所の看護師配置に対する国の補助金がなくなったため、都道府県で把握できない可能性がある。

⑦ 医療的ケア児等コーディネータ養成研修修了者

コーディネータがどこでどのような形で医療的ケア児に関わっているかを調査することは、医療的ケア児の地域資源を把握する上で有意義である。

教育育機関

教育機関に関する調査は、教育担当部署及び教育委員会との連携が必要である。肢体不自由児の特別支援学校には医療的ケア児が多数いるが、公立の小中学校にも若干名の医療的ケア児がいる。毎年 5 月に文部科学省によって全国で「特別支援学校等の医療的ケアに関する調査」が行われているため、特別支援教育担当課に聞くと医療的ケア児の情報は得やすい。平成 29 年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査では、全国の医療的ケア児数は特別支援学校で 8218 人、公立の小中学校で 858 人とされている。

① 特別支援学校

それぞれの学校の医療的ケア児数と看護師配置数を把握するのが良い。特に人工呼吸器児の人数と、それに対する学校の支援状況を把握することは、重要である。

② 公立の小中学校

医療的ケア児がいる公立の小中学校は極めて少なく、医療的ケア児も少ない。医療的ケア児数、医療的ケアの内容について調査するだけでなく、その学校に配置されている看護師数や配置状況についても調査すると良い。

分担研究（2-1）：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

研究分担者：前田浩利（医療法人財団はるたか会）

研究協力者：網塚貴介（青森県立中央病院総合周産期母子医療センター）、位田忍（大阪府立母子保健総合医療センター）、江原伯陽（エバラこどもクリニック）、大沼仁子（成育医療研究センター）、大山昇一（済生会川口総合病院小児科）、緒方健一（医療法人おがた会 おがた小児科・内科医院）、小沢浩（社会福祉法人日本心身障害児協会 島田療育センターはちおうじ）、梶原厚子（NPO 法人あおぞらネット）、勝田仁美（兵庫県立大学看護学部）、島津智之（独立行政法人熊本再春荘病院小児科）、高橋昭彦（ひばりクリニック）、田添敦孝（東京都立小平特別支援学校武蔵分教室）、戸枝陽基（社会福祉法人むそう）、富田直（東京都立小児総合医療センター 神経内科・子ども家族支援部門・総合診療科兼務）、中川尚子（医療法人財団はるたか会あおぞら診療所新松戸）、長島史明（医療法人財団はるたか会あおぞら診療所新松戸）、中村知夫（成育医療研究センター）、奈良間美保（名古屋大学大学院 医学系研究科）、西村幸（松山市南部地域相談支援センター）、萩原綾子（神奈川県立病院機構本部事務局人事部）、長谷川功（医療法人はせがわ小児科）、船戸正久（大阪発達総合療育センター）、星野陸夫（神奈川県立こども医療センター）、又村あおい（全国手をつなぐ育成会連合会）、松葉佐正（くまもと芦北療育医療センター）、宮田章子（さいわいこどもクリニック）、柳貞光（神奈川県立こども医療センター）、吉田路子（京都府立医科大学大学院医学研究科小児科学併任助手、京都府山城北保健所医務主幹）、吉野浩之（群馬大学大学院 教育学研究科）

【研究要旨】本研究は、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を目的とする。医療的ケア児とは、病院で発生し、様々な医療ケアを受けながら地域で生活している子どもである。医療的ケア児は、24時間医療が必要なために、医療と福祉、教育の地域での連携が必須であるが、我が国はまだその連携の仕組みについて未整備で、過去に実践も研究もほとんど無い。医療的ケア児が急速に増加している今、医療・福祉・教育の連携の在り方について我が国の現状にマッチしたシステムを検討・開発することの意義は大きく、それは病院のみに限定されていた医療を地域化、生活化していくことに他ならず、高齢者ではすでに超高齢社会に対応すべく、地域包括ケアの推進という形で行われている。小児でも同様の病院と地域の連携システムを構築する必要がある。本研究では、28年度は医療・福祉・保健・教育などの連携体制のモデル構築を千葉県松戸市と東京都世田谷区で試みた。また、全国の在宅療養支援診療所対象にアンケート調査を行い、実際に小児在宅医療を実施している在宅療養支援診療所の数、実践するために必要な条件を明らかにし、8年前に実施した同様の調査と比較した。その結果、小児在宅医療の経験のある在宅療養支援診療所も、今後実施したいと考えている診療所も大幅に増加していることがわかった。平成29年度は、その調査を基に、小児在宅医療の一定の経験がある診療所に対して、平成26年、27年度厚生労働科学研究補助金事業「小児在宅医療推進のための研究」で検討された小児在宅医療実践のモデルの妥当性についてアンケートを行った。また、医療・福祉・保健・教育などの連携体制について48都道府県、千葉県、東京都の市区町村、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を実施した。その結果から、医療的ケア児を支える連携体制の構築のためには、行政も縦割りを超えると同時に、県、市区町村まで含めた連携を行う必要があり、担当者の意識改革が必須であると同時に従来になかった医師と行政の連携、協働も必須となることがわかった。

A. 研究目的

本研究は、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を目的とする。医療的ケア児は、病院で発生し、様々な医療ケアを受けながら地域で生活している子どもである。このような子どもたちは、24時間医療が必要なために、医療と福祉、教育の地域での連携が必須であるが、我が国はまだその連携の仕組みについて制度的に未整備で、過去に実践も研究もほとんど無かった。しかし、2016年5月24日の通常国会で、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な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。以下法案の全文である。

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

第五十六条の六第二項

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

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願う。協議の場については、(自立支援)協議会、医療的ケア運営協議会、慢性疾病児童等地域支援協議会、地方版子ども・子育て会議などの既存の会議の枠組みを活用することも考えられる。また、都道府県単位の設置・開催だけでなく、二次医療圏や障害福祉圏域、市町村単位の設置・開催も想定されるので、地域の実情に応じて検討することを願う。」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、これまでに組み込まれた事例も少なく、その進め方についても明確になっていない。本研究では、数か所での先行的な取り組みを行い、それをまとめ、協議の場を作るための手引書を作成することを目的とする。同時に、前年度の研究に引き続き、全国の在宅療養支援診療所の中で、小児在宅医療を10人以上経験している75の診療所を対象に、小児在宅医療のモデルを提示し、それに対しての意見を伺い、小児在宅医療の実施のための体制について検討する。

B. 研究方法

本研究では以下のステップで研究を進める。医療・福祉・保健・教育などの連携体制の現状について、全都道府県と千葉県と東京都の市区町村、日本小児科学会が認定する小児科専門医研修施設に対してアンケートを実施し、現状を明らかにする。同時に、モデル構築を千葉県松戸市と東京都世田谷区で試みる。また、モデル取り組みとして、京都府山城北圏域の保健所を中心とした医療的ケア児支援のための連携体制構築を試みた。また、平成28年度に実施した全国の在宅療養支援診療所対象にアンケート調査で、実際に小児在宅医療を実施している在宅療養支援診療所が全国にどのくらいあり、実践するために必要な条件は何かを明らかにした。その結果を受け、2次調査として、小児在宅医療の経験が10人以上ある96診療所に対し、小児在宅医療実施のモデルを提示し、36施設から回答がありそれを集約した。

C. 研究結果

C-1「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、神奈川、大阪、長崎以
外の44都道府県から回答をいただいた。以下アンケ
ートの質問と回答について記載する、

問1 本アンケートに回答している部署、担当者
ほとんどの県が障害福祉課または障害者支援課であ
ったが、福島県：こども未来局児童家庭課、群馬県：
医療課、東京都：福祉保健局障害者施策推進部 施設
サービス支援課療育担当、岐阜県：健康福祉部 医療
福祉連携推進課、鳥取県：福祉保健部子育て王国推進
局 子ども発達支援課、奈良県：医療政策部 保健予
防課であった。

**問2 平成28年度6月3日の通知「医療的ケア児
の支援に関する医療、保健、福祉、教育等の連携の一
層の推進について」を受け取ったか**
全ての都道府県担当者が受け取っていた。また、宮城、
福島、新潟、三重、長野、大分、宮崎、鹿児島では、
関連する課室がそれぞれ通知を受け取っていた。

**問3 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
する協議の場は設置されたか。**

- ・設置の予定が無い 1県
- ・まだ設置されていないが設置を検討している 24
県
- ・自立支援協議会など従来の会に併設して設置した
1県
- ・医療的ケア児に特化した協議の場を既に設置した
18県

となり、多くの県で検討は始まっているが、まだ未設
置であった。

・設置の予定がない県は、その理由を選択式で、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。

・また厚労省からどんな支援があれば設置は進むの
か？との質問に選択式で、更に具体的な通知、手引
きやマニュアルなどの提示としている。

協議の場の設置を検討している場合 (24 県)

- ・設置の主体課室

5 県が未定で他の県ではアンケートに回答している
課室が主体になる。

- ・設置の予定

ほとんどが平成30年度

- ・開催頻度

未定もしくは年1-2回

- ・参加者

未定もしくは関連団体、部署、課室の担当者

- ・議題や検討事項

未定もしくは医療的ケア児の実態調査、現状把握、ニ
ーズ調査、連携体制の構築、人材育成、課題把握、ラ
イフステージに応じた支援の課題など

- ・解決すべき課題

未定もしくは医療的ケア児の現状(実態把握)・各機
関の支援策(情報共有)・支援の課題など

- ・議事が公開か、非公開か

公開3県 非公開2県 未定19県

- ・予算

未定もしくは81万から10万円程度

- ・開催のために必要な厚労省、医師会、小児科学会
からの支援

厚労省は、協議の場の設置に係る財政的支援の継続、
医療的ケア児の定義の設定。協議の場の検討内容や
コーディネーター役割を具体的に示す事例集の提供。
医師会や小児科学会については、医療的ケア児の人
数や支援ニーズに関する調査の協力
協議の場への医師、看護師等、関係医療機関職員の参
加推奨依頼(通知)

具体的な協議の内容、進め方(厚労省)・委員の推薦
(医師会等)

医療的ケア児の統一した定義・県内におけるケア児
の人数の把握・医療的ケア児の現状や今後の見通し、
ケア内容に関する情報など、医療の専門的な立場か
ら助言や相談に乗っていただける医師の紹介や派遣
などの支援

既に協議の場の設置している場合 (19 県)

- ・設置の主体課室

ほとんどの県でアンケートに回答している課室が主
体になっていたが、福岡県で保健医療介護部高齢者
地域包括ケア推進課、鹿児島県で子ども福祉課が担
当していた。

- ・設置の年度

ほとんどの県が平成27年度以降だが、千葉県と静岡
県が平成22年度から、群馬県が平成25年度、新潟

県が平成 26 年度に設置していた。

・開催頻度

年 1-3 回

・参加者

医師会担当理事、小児科医会担当理事、基幹病院小児科医、重症心身障害児(者)を守る会など当事者団体、看護協会担当理事、教育関係者、地域の社会資源の運営者(訪問看護ステーション、通所事業所、ヘルパー事業所)、行政担当課室の担当者など、県によって全く異なる。

・検討事項や実施した事業の内容

医療的ケア医の現状(実態把握)・各機関の支援策(情報共有)・支援の課題、医師、看護師育成、相談支援従事者育成の研修、小児慢性特定疾病児童等における療養上の課題・今後のとりくみ、小児等在宅医療提供体制の構築、小児等在宅医療に係る医療・福祉・教育との連携に関すること等(事業)、医療資源調査等について、短期入所(医療型)の受入拡大等

・今後、検討、実施していきたいこと

医療的ケア児支援の具体的取組について。対象者及び市町村、施設等の事業の周知。受け入り施設の拡充・医療的ケアができる人材の育成、確保、保育機関、教育機関を含めた連携体制、医ケア児の定義をしぼり込み、医ケア児の現状について関係者間で共有する。全ての支援者が医療的ケア児への配慮できるような総合的な生活支援ネットワークの構築。地域連携の具体的方策、早期発見からの連携づくり・地域連携におけるコーディネーターについて・医療・福祉サービスの充実。

・協議の場の設置により解決できたと思われる課題

医療的ケア児の状況や支援の必要性について、従前より認識は埋まったと考えているが、検討途上であり、現時点で解決できた課題はない。医療的ケア児支援の現状と課題の整理。

医療・福祉・教育関係者等による協議+情報交換を重ね、小児等の在宅医療に係る連携体制の構築が図れた。医療的ケア児に関する専門の協議体ができ、小児在宅との連携のもと、より医療的ケア児支援に向けた連携体制が整ったこと。医療・福祉の連携について協議した結果、医師、看護従事者、介護従事者、ケアマネジメント従事者を対象とする多職種連携研修事業を事業化した。各分野における課題の共通認識が

できたこと。医療型短期入所事業所の確保や医師・看護師等の支援人材の育成・確保等において一定の成果を出している。各分野の制度やユーズについて情報共有が図られた。

・協議の場設置後もまだ未解決の課題には何があるか

国の補助メニューはあるものの、財政状況が厳しく、必要な予算の確保が極めて困難・関係機関の一層の連携と圏域・市町村での取り組み体制の構築・医療的ケア児の実態の把握が十分で把握できておらず、把握の手法を今後検討という段階にとどまっている。医療的ケア児支援の具体的施策については今後取組み課題。在宅医療にかかわる医師等の増加やネットワーク強化・各圏域のリーダー的存在として活動できる相談支援専門員の育成と連携のかなめとなるコーディネーターの育成。

具体的な医療的ケア児支援の方向性の確立、個別支援の充実。保育機関や教育機関を含めた在宅の医ケア児の支援体制・地域での支援拠点の拡大やサービス体制のばらつきの解消・各種サービスの周知や利用促進や相談体制及び研修体制の充実・地域への啓発・理解促進。重症の方を受け入れられる短期入所事業所が少ない。各地域の医ケア児をみることができると小児科医不足と保護者の意見転換(現状は、診療所より病院を信頼する傾向が高い)。通学補償やレスパイト入院(制度的に認められてない)への対応について。依然として支援サービスや支援人材が不足している状況に変わりはない(※肢体に問題のない医療的ケア児のような自立歩行が可能な障害児などは、サービス利用中に看護師等支援者の負担が大きくなることが理由で受け入れを行う事業所が不足しているなどの課題がある)。

・議事が公開か、非公開か

公開 10 県 非公開 3 県 未定 4 県 回答無し 1 県

・予算

未定もしくは 50 万から 10 万円程度

・設置に関して困難や障害があったか?

3 県のみ回答で、予算がなかなか承認されなかった。参加者をどう決めたらよいかわからなかった。会議を進める検討事項がわからなかった。更に自由記載で、教育分野の委員の選定と小児在宅医療担当部署の役割が不明なことがあった。

・厚労省や医師会、小児科学会などから必要な支援
NDB の活用により都道府県別の医療的ケア児データの提供・医療的ケア児が障害児通所事業所や福祉サービスを利用するための枠組み。医療的ケア児の一般周知・医療的ケア児支援時の診療報酬の増額。在宅医療にかかわる人材育成への支援。医療的ケア児の生活支援を計画できる障害児相談支援の確立、制度設計・医療的ケア児の支援に係るサービスの拡充・医療的ケア児の定義づけ。医療的ケア児の事業をいろんな課が体制整備にむけて実施しているがどこの部門がトータル的に事業を考えて(予算もふくめて)いけばいいのかわからないので明らかにして欲しい。地域の医療機関(小児科、内科、在宅療養支援診療所等)における医療的ケア児の外来受入や訪問診療の取組への支援。

C-2「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

に関して千葉県、東京都の市区町村に以下のアンケート調査を実施し、118 市区町村のうち、75 市区町村から回答をいただいた。以下アンケートの質問と回答について記載する。

問1 本アンケートに回答している部署、担当者

ほとんどの市区町村が障害福祉課または障害者支援課であったが、住民課、児童家庭支援センター、子ども教育部、子ども相談課、発達支援課、療育支援課などもあった。

問2 平成 28 年度 6 月 3 日の通知「医療的ケア児の支援に関する医療、保健、福祉、教育等の連携の一層の推進について」を受け取ったか

75 か所中 67 か所が受け取っていたが、6 か所が受け取っていなかった。2 か所は未回答であったので **8%が受け取っていなかった。**

最初に受け取った課室は、障害福祉課、子育て支援課で不明 4 か所、回答無し 11 か所。

問3 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設置されたか。

- ・設置の予定が無い 32
- ・まだ設置されていないが設置を検討している 39
- ・自立支援協議会など従来の会に併設して設置した 5

・医療的ケア児に特化した協議の場を既に設置した 3

・設置の予定がない場合は、その理由を選択式で、主体となる課室が決まらない: 12

予算が承認されない: 4

参加者をどう決めたらよいかわからない 5

会議で進める検討事項がわからない 8

自地区では必要ないと担当部課で考えている 2

自由記載

保健所が中心となるのが好ましいから

優先順位が低い

広域の圏域で行うべき

・また都道府県や厚労省からどんな支援やアドバイスがあれば設置は進むのか?との質問に選択式で、

研修会 11

更に具体的な通知 13

手引きやマニュアルなどの提示 17

協議の場の設置を検討している場合 (39 市区町村)

・設置の主体課室

13 か所が未定で他の市区町村ではアンケートに回答している課室が主体になる。

・設置の予定

未定が 19 平成 30 年度が 14

・開催頻度

未定 27 もしくは年 1-2 回

・参加者

未定もしくは関連団体、部署、課室の担当者

・議題や検討事項

未定が 24 か所。記載項目は以下: 市内の医療的ケア児の状況・消滅資源の活用方法検討・市内小中学校における支援体制整備検討。

「第 1 期障害児福祉計画」において施策目標を設定する方向で検討。・医ケア児のニーズ把握・将来にわたる障がい福祉サービスのあり方や支援体制の検討。第 5 期障害福祉計画の策定時に合わせて検討しているので、現在のところ未定。関係機関がスムーズに連携できる体制づくり

・解決すべき課題

今後検討、わからないが 18

医療的ケア児の関係機関の理解促進

地域における、医療・看護体制の整備・仕組み作り。

通園、通学の実現。人材育成。課題やニーズの把握。

保護者の負担軽減。

・ **議事が公開か、非公開か**

公開 1 非公開 1 未定 34

・ **予算**

未定もしくは 20 万円程度

・ **開催のために必要な厚労省、医師会、小児科学会からの支援**

厚労省から医師会、小児科学会への協力を促す対応をして欲しい。又、教育行政との連携も必須と考えるので、文科省との連携体制も行って欲しい。医師会から「協議の場」出席メンバーの推薦をいただく他の自治体の協議の場の状況や専門的知識面でのご教示をお願いしたい。

委員としての会議出席への協力、必要な情報提供等医師からの医療的ケア児を支援するために必要な専門的助言

会議開催に関する経費、現状と課題に関する調査経費への補助(厚労省)地域の現状と課題に関する情報提供(小児科学会)

既に協議場を設置している場合(8市区町村)

従来の支援会議に併設 5

医療的ケア児に特化した会議を新設 3

・ **設置の主体課室**

ほとんどの県でアンケートに回答している課室が主体になっていた

・ **設置の年度**

ほとんどの市区町村が平成 27 年度以降

・ **開催頻度**

年 6 回から 3 回

・ **参加者**

村立小、中、都立高の校長、特支コーディネータ、養護教諭、各学校のスクールカウンセラー、保育園長、保健所保健師、村保健師、教育委員、医師会、歯科医師会、地域の事業者、保健師、行政担当課室職員、当事者団体

・ **検討事項や実施した事業の内容**

医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック。支援の継続のため、ライフサポートファイルの検証、子育ての悩みに関する講演会の実施。喀痰吸引研修補助金、看護師育成事業人材育成研修等。医療的ケアの必要な障害児者に関する調査、関係機関同士での共有や事例検討、日中一時支援事業(日帰りショート

ステイ)の対象者の拡大と共に医ケア加算を設定、情報リーフレットの作成、医ケア対象者の訪問入浴サービスの支給量基準の見直し、喀痰吸引等研修(一号研修)の一部を市内の法人に委託、一号研修受講者のフォローアップ・関係機関との連携強化のための交流会の実施、市障害者計画策定のための意見聴取。事例検討・多職種研修会参加

・ **今後、検討、実施していきたいこと**

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

医ケア児に対する支援の検討

まず地域の実態把握が必要。

医ケア児受入れ可能事業所の開拓、コーディネーターの設置。

医ケア対応事業者増加への取組、関係事業者との交流会、医療的ケア児の通学支援対応の検討

・ **協議の場の設置により解決できたと思われる課題**

「医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック」を作成・配布したことで相談先の紹介、各種制度・サービス窓口の案内など、必要な情報を一元化でき保護者が必要な情報にアクセスしやすくなった。具体的課題の解決より、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ることが、大きいと感じられる。

医ケア児の現状把握。

関係者のネットワーク構築、相談支援体制の強化、レスパイトサービスの拡充

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。

・ **協議の場設置後もまだ未解決の課題には何があるか**

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

地域が抱える課題を洗い出す必要がある。

支援者の人材確保。有効な補助金対策。

医ケア対応事業者の不足、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もある。

・ **議事が公開か、非公開か**

公開 1 非公開 2 未定 3

・ **予算**

未定もしくは27万から予算措置なし

・設置に関して困難や障害があったか？

主体の課室がなかなか決まらなかった。予算がなかなか承認されなかった。参加者をどう決めたらよいかわからなかったが1か所ずつ

・厚労省や医師会、小児科学会などから必要な支援
障害福祉における医療的ケア児の位置付けについて早期に検討し、法律の整備を進めていただきたい。会議の乱立は参加者の参加運営を下げる。当地域にある病院（地域リハビリテーション広域支援センター）が医ケア児に対する連携の会を設置している。しかし病院側は、児童福祉法56条の6第2項を意識しているわけではなく、サークルに近い形である。本条の協議の場について、病院が参加することが認められると明示するとともに、医師会等においては、法の趣旨を病院へご指導いただきたい。（行政が必ずしも主体になる必要はなく、それぞれが主体的に参加することが必要。）厚労省で検討されている加算についての進捗状況を報告いただけると、予算作成にあたり、大変参考になる。医療的ケアにかかわる医療面での相談体制、在宅医療の充実 医ケア児者に対する理解と積極的な関わりを持てるような各医師会、訪問等の体制の構築

C-3「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
に関して全国の日本小児科学会認定専門医研修施設の小児科責任者に以下のアンケート調査を実施し、507施設のうち、246施設から回答をいただいた。以下アンケートの質問と回答について記載する。

・問1 病院名、担当者名

・問2 厚労省、文科省、内閣府からの平成28年度6月3日の通知「医療的ケア児の支援に関する医療、保健、福祉、教育等の連携の一層の推進について」はご存知でしたか。

はい 101 (41%) いいえ 145 (59%)

6月3日の通知にある「医療的ケア児の支援に関する医療、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」が自県や自市区町村にあることをご存知ですか。いずれかに○をつけてください。

はい 60 (24%) いいえ 149 (60.6%)

・上記で「はい」とお答えになった方にお尋ねします。6月3日の通知にある「医療的ケア児の支援に関する医療、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」に参加の打診はありましたか？いずれかに○をつけてください。

・はい 45 (75%) いいえ 15 (25%)

問3 6月3日の通知にある「医療的ケア児の支援に関する医療、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」に参加の打診があったら参加されますか？いずれかに○をつけてください。

・はい 198 (80%) いいえ 47 (20%)

・参加できない理由

業務が忙しい 37

自分には関係ない 2

会議を開催しても変わらない 3

・協議の場で話したいテーマ

退院支援 74

レスパイト問題 124

トランジション問題 121

社会資源の少なさ 78

学校での医療的ケア児の問題 113

保育園や幼稚園の受け入れ 78

地域での多職種連携 81

C-4 全国の在宅療養支援診療所対象にアンケート調査を実施し、2次調査として、小児在宅医療の経験が10人以上ある96診療所に対し、小児在宅医療実施のモデルを提示し、36施設から回答がありそれを集約した。

36施設のうち小児科医のみのクリニックが6施設、成人科医のみが18施設、成人科医と小児科医の混在が12施設であった。

・小児在宅医療も高齢者の地域包括ケアに含めた方が良いという意見についてどう思われますか？

賛成 18 (50%)

子ども独自の体制を構築すべき 6 (17%)

地域によって、高齢者に含めたり、子ども独自にしたるべき 8 (22%)

・理由

賛成

在宅医療が必要な方は大人も子供も関係なく地域で支えていくべき

子どもは非がんの場合長期生存が増えており、トランジションの問題をクリアするためにも一緒に考える方が良い

働く人にとってもサービスを受ける人にとっても年齢が高い人口構成が少子高齢化に向かっている現状に弾力的に対応できから

子ども独自の体制を構築すべき

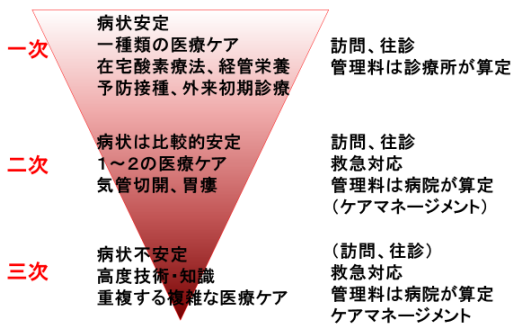
高齢者の看取りと子供の看取りは全然別の次元のケアである

地域によって、高齢者に含めたり、子ども独自にしたりするべき

対象となる人数が地域によって異なるので

・小児在宅医療提供を行う施設を以下の図のように階層化して考え、在宅医療を担う医療機関それぞれの役割分担を明確にしていくことで、重層的な小児在宅医療の受け皿を構築できると考えました。その考え方へのご意見を伺えれば幸いです。

図3 在宅医の役割分担



市民病院が 365 日、24 時間すべてに対応していただけますので、マンパワー不足の開業医も必要に応じて訪問診療ができています。在宅医療を支えるには三次病院が緊急時全て受け入れ可能となっていないと開業医としては苦しい。

二次の気切胃瘻の管理は在宅でできる。月 1 回の病院での管理料算定、物品供給のための定期受診は患者、家族、病院にとっても負担となる。三次がどのような疾病、病態を想定しているのか不明。なぜ訪問、往診が括弧なのか在宅と病院が両輪となりサポートすべきでは

管理料については個々のケースで違って良いのではありません。管理料も病院が算定が良いのですが、病院によっては算定しているにもかかわらず十分な物品を支給いただけないところがあって、診療所で出さざるを得ないケースがあります。

二次までは 1 方向診療で充分対応可能であり、管理料の算定は決めないほうがよい

在宅児が通院可能な範囲に病院があればこの図に大いに賛成です

良いと思います

二次の病状は比較的安定している場合の救急対応は在宅医だと思います。管理料は診療所算定。三次の病状不安定の場合は入院 or 病院からの往診となると思います。看取りの段階で在宅を希望する場合は在宅医メイン、病院のバックアップの対応になると思います

小児科医不足、開業小児科医の高齢化が顕著な地域では、このような明確な役割分担していくことが難しい。また高齢化を理由に訪問や往診に取り組んでくれる開業医もほとんどいない地方で小児の患者数も少ないので、このようなシステムを理解してもらうのにも時間がかかる

基本的枠組みが二次ではできないと思います。個々の事例につき弾力的対応が必要

二次、三次とも管理料は在宅医でも良い

医療の役割分担としてはとても良いと思います。在宅医療では在宅で医療を行えば良いというものではなく生活を取り戻すことに真の意味があると思います。病院が管理することで生活から遠のいてしまわないほうが心配です。一次と二次が分断されない工夫が必要と思いました

・小児在宅医療における退院支援、地域連携について、大都市型と中都市型で考えました。図5のように、東京などの大都市は、高度医療機関が集中し、小児医療におけるいわゆる地域の 2 次病院がほとんど無くなってしまったという事情を鑑み、高度医療機関からの直接退院が多くなるということ、地方においては 2 次病院が機能していることも多く、その場合は図6のようになると考えました。

図5 大都市型
基幹病院から直接退院し在宅へ
その後病院が管理

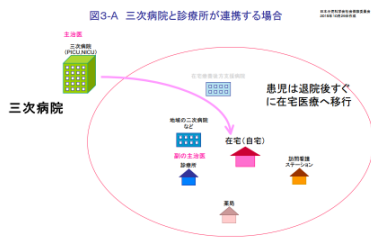
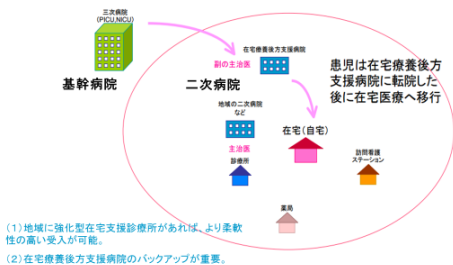


図6 中都市型
基幹病院から地域二次病院へ移行した後在宅へ
管理は二次病院または在宅医



(1) 地域に強化型在宅支援診療所があれば、より柔軟性の高い受入が可能。
(2) 在宅療養後支療病院のバックアップが重要。

上記のモデルについてどう思われますか。

- ・概ね賛成
- ・反対
- ・その理由及びご意見があればお聞かせください。
- ・概ね賛成 19
- ・反対 5
- ・どちらでもない 12
- ・意見・理由

基幹病院の 24 時間体制での受け入れをお願いしたい。

地方都市では根幹病院のベッドや PICU ベッドを回転させるため二次病院と在宅医で連携している。どこのレベルにも負担が生じないシステムが望ましい。そうしないと若いスタッフが定着しない。

中都市、へき地でも大都市型のように基幹病院からの直接退院通院が多い印象です

中都市型の二次病院は中途半端で役に立たない所が多い。小児の専門性が必要

私たちの地域は中都市型になるかと思いますが、二次病院は成人は良く機能していますが、小児は全く受け入れが不可の状態です。田舎型です。

図6 中都市型が連携がとりやすく、診療所レベルで

も対応しやすい

しっかり在宅移行にあたってのケアの指導と在宅のイメージができての退院および在宅への移行を目指したいです。そして入院が必要な時は入院できる体制を

おおむね賛成です。大都市型でも月日経ち、児が安定してくれば地域の診療所が副ではなく主の主治医になるケースも多いです

同じ規模の都市、あるいは同じ歳内でも色々なパターンがあると思うので都市別に類型化する必要はないと思いました。

例えば大学病院から複数の医療的ケアを必要とする児が退院する場合、一旦療育施設に転院後、在宅へ移行するルートを検討しているようだが、2床しか確保されておらず、転院の時点でストップがかかるため在宅へ移行できないか、そのまま大学から在宅の流れになっている。間に療育施設が入ると主治医が誰なのかもあいまいになっている

家族の医療ニーズに対応する必要があるため。二次医療機関をうまくシステムに組み込む必要あり

大都市型でも三次病院で後方支援病院とは違ってバックアップできるならよいかと

大都市でも二次病院がバックベッドになるのが理想的、小児の成長、成人となったときに地域にバックベッドをもったほうがよい

基幹病院の 24 時間体制での受け入れをお願いしたい。負担を軽減するには必要な仕組みですが、実際には二次病院を子どもの保護者が頼りにするにはそれなりの期間と取り組みが必要でしょう

大都市でも地域中核病院がありながら実際はほとんど機能していない現状です。在宅医療ネットワークに地域中核病院を実際に組み込めるかが今後の課題だと思います

当県では大都市型です。二次病院となる重身施設が山の中で機能していません。専門的対応のできる医師が分散しないほうがいいのでは

大都市型は東京にしか当てはまらないモデルと思う 都市部では了解できますが、地方では対象者が少なくなり簡単にはいきません。医療体制強化ではなく幅広い地域での支援体制強化が必要で

二次の場合 24 時間在宅支援診療所が担当する時は管理料は診療所が算定すべきだと思います。人工呼吸

器を使用している患児は月1回の病院受診は困難です

成人の在宅医療との違いとして軽症者(一次)を病院で診療し続け、重症者(二次、三次)のみ在宅医療期間へ関わりを求めるといった構図があるが、本来はもっと軽症者を地域へ診療しその中で重症者の受け入れ可能な医療機関も増やしていくことを同時進行させていくのがよいのではと考えています

在宅医のレベル分けを一〜三次に分けるという考えに賛同します。私も以前より同じことを小児にかぎらず言っています。この図の中には一〜三次の在宅医がどのような規模で体制をととのえているかがありません。そこまである方がいいと思います

在宅医療＝訪問診療ではなく、もっとすそ野を広げたほうが良いかと思います。訪問に限定するとハードルが高くなります。重度障害児のデイケアも既存の病児保健室に併設してもらったり、重症児の予防接種を引き受けてもらったり、といったところでもかなり助かると思うのですが在宅医療を実践している内科 Dr と連携することが現実的な小児医療拡大の一手と考えます(いわゆる埼玉モデル)

症例の病状、住人がいる地域で異なる。定期的に病院に通院し、往診に行くケースもあり。在宅だけで対応しているケースもあり

三次、二次とのすみわけは難しいかもしれませんが

イメージ的には理解できる。現実には、在宅医は一次〜三次を区別していない

C-5-①世田谷区でのモデル事業

世田谷区は人口 890,900 人、19 歳以下の小児の人口は 137,922 人で総人口に 65 歳以上の高齢者が占める割合を示す高齢化率は 20.2%と全国平均 26%を下回っている。東京都の高齢化率は 22.9%で、世田谷区は比較的若者が多い区と言える。世田谷区には、わが国の小児医療機関のフラッグシップとも言える国立成育医療研究センターがあり、わが国の肢体不自由者の教育機関としては最古の歴史を持つ光明特別支援学校がある。また、重症心身障害児施設あけぼの学園もあり、障害児施策に熱心な区である。特に、国立成育医療研究センターは、医療的ケア児を多数診療していて、その周辺地区には医療的ケア児が他の地域から転居することも多くみられる。そのよ

うな背景を持つ世田谷区と以下のようなステップでモデル事業を開始した。

8月31日 世田谷区役所での担当者会議

医療連携推進協議会(障害者部会)を医療、福祉、教育の連携のための会議として進める方向で合意

10月31日に 2回目の世田谷区役所での準備会議を実施

11月7日 第1回医療連携推進協議会(障害者部会)を開催

2017年2月3日 第2回医療連携推進協議会(障害者部会)を開催

医療連携推進会議の参加メンバーは、世田谷区医師会、世田谷区歯科医師会、世田谷区薬剤師会、国立成育医療研究センター総合診療部在宅診療科医師、訪問看護ステーション、基幹相談支援センター、通所施設、世田谷区保健福祉部長、障害福祉担当部長、保健福祉部、障害施策推進課長、障害者地域生活課長、世田谷総合支所、砧総合支所、烏山総合支所、世田谷保健所、子ども若者部、教育政策部となっている。平成29年度は具体的な地域の医療的ケア児の直面する課題の解決に向かって取り組んだ。

2017年8月21日 平成29年度第1回世田谷区医療連携推進協議会障害部会が開催された。会は、東京都ケア児支援連絡会に関する報告、世田谷区における各所管の施策の進捗状況、医療的ケア児に関する現況調査の報告及ぶ分析、在宅小児療養者の訪問看護の実態アンケート集計などが報告された。

2018年1月23日 平成29年度第2回世田谷区医療連携推進協議会障害部会が開催された。会は、世田谷区における各所管の施策の進捗状況、医療的ケアに対応可能な相談支援事業所の拡充、在宅医療を支える訪問看護研修について、障害児保育の事業展開について報告、議論が行われた。

C-5-②松戸市でのモデル事業

松戸市は人口 484,500 人、19 歳以下の小児の人口は 82,230 人、総人口に 65 歳以上の人が占める高齢化率は 23.1%で全国平均 26%を下回っている。しかし特殊合計出生率は 1.36 と低い。松戸市には、NICU や PICU を備え、千葉県東葛地区及び隣接する埼玉県までカバーする小児の基幹病院である松戸市立病院がある。また、肢体不自由児の教育では歴史ある松

戸特別支援学校がある。また隣市の柏市には、2014年に開設した重症心身障害児者施設、東葛医療福祉センター光陽園がある。上記のように松戸市及び松戸市周辺には、医療的ケア児にかかわる重要な施設が集中していて、筆者が運営するあおぞら診療所新松戸が17年間小児在宅医療を行ってきたという歴史があり、ほとんどの医療的ケア児が、在宅医、訪問看護などの支援を受けている。また、医療的ケア児も受け入れる母子分離が可能な児童発達支援の施設も、松戸市内に1か所、近隣の柏市内に2か所あり、小児を積極的に受け入れるヘルパー事業所も複数あり、小児在宅医療にかかわる社会資源が豊富な地域である。

松戸市でのモデル事業は、まず医師会からの強い支援の下で始まった。上記のように松戸市は、筆者が1990年から主な活動のフィールドとしており、市の医師会活動も積極的に行っていたことや民主的で新進の機運の高い松戸市医師会の会風もあり、小児在宅医療の推進の必要性を医師会長が理解し、松戸市長と医師会の定期懇談会で小児在宅医療推進の必要性をプレゼンテーションする機会を作ってくださり、医療的ケア児の連携会議を作ることが決まった。数回の担当者との打ち合わせを経て、連携会議は松戸市の自立支援協議会とは別組織にすることになり、「松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議」という名称になり以下のように開催された。

2016年11月24日 第1回松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議開催

参加メンバーは、医療関係者として松戸市医師会会長、松戸市歯科医師会会長、松戸市薬剤師会副会長、松戸市立病院小児科副部長、訪問看護連絡協議会会長、松戸市の医療的ケア児の在宅医療機関として最大のあおぞら診療所新松戸の院長として筆者、福祉から介護事業所が3か所、児童発達支援事業所1か所、千葉県の独自事業で県内外から高い評価を受けている知的、肢体不自由、精神の3障害横断の24時間対応の中核支援センター、基幹相談支援センターなどが参加し、教育から松戸特別支援学校の校長、教育研究所所長が参加した。松戸市から障害福祉課、障害福祉課、健康福祉政策課などが参加した。

会議では、各団体、機関の医療的ケア児の支援に関する取り組みの共有、医療的ケア児の支援に関する地

域の課題について話し合い、医療的ケア児の実態調査を実施するという方向性について合意された。

2017年7月3日 平成29年度第1回松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議が行われ、医療的ケア児実態調査の結果、医療的ケア児ニーズ調査の実施方針、医療的ケア児事業所調査の実施方針、医療的ケア児支援に関する地域の課題が話し合われ、その後、松戸市によって、医療的ケア児ニーズ調査、医療的ケア児事業所調査が実施された。

2017年10月11日 平成29年度第2回松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議が行われた。医療的ケア児ニーズ調査、医療的ケア児事業所調査の結果。医療的ケア児支援に関する地域の課題及び対応策が話し合われた。

C-5-③ 京都府山城北圏域でのモデル事業

京都府山城北圏域は、京都市の南部に位置する4市3町からなる地域で、京都市に隣接する人口18.84万人の宇治市から、人口7.6千人の井手町等からなる約44万人の地域。京都府の総合周産期母子センター、サブセンター、周産期医療2次病院の多くは京都市に集中し、山城北圏域にはNICUをもつ周産期医療2次病院が1カ所、もたない周産期医療2次病院1カ所と資源が乏しい。そのような地域での医療的ケア児支援の地域連携の試みについて、本報告書末に別冊として添付した。

D. 考察

医療的ケア児を地域で支える医療・福祉・教育・保健の連携体制の構築は、病院のみに限定されていた医療を地域化、生活化していくことに他ならない。それは、すでに超高齢社会に対応すべく、高齢者では地域包括ケアの推進という形で行われている。小児でも同様の病院と地域の連携システムを構築する必要がある。また、これまで医療的ケア児の生活の困難さを評価し、必要な生活支援を明らかにする評価基準、運用のシステムも無かった。医療的ケア児を支えるための地域包括ケアシステム、具体的には病院から地域への移行、医療的ケア児の障害とそれに対して必要な支援の評価と運用、人材育成のシステムについて以下のように考察した。

D-1「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実施したアンケート調査について：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、厚労省や小児科学会、医師会などに、NDBの活用により都道府県別の医療的ケア児データの提供・医療的ケア児が障害児通所事業所や福祉サービスを利用するための枠組み。医療的ケア児の一般周知・医療的ケア児支援時の診療報酬の増額。在宅医療にかかわる人材育成への支援。医療的ケア児の生活支援を計画できる障害児相談支援の確立、制度設計・医療的ケア児の支援に係るサービスの拡充・医療的ケア児の定義づけ。などに関する支援の要望があった。

D-2「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

に関して千葉県、東京都の市区町村実施したアンケート調査について：平成 28 年度 6 月 3 日の通知「医療的ケア児の支援に関する医療、保健、福祉、教育等の連携の一層の推進について」を 75 か所中 67 か所が受け取っていたが、6 か所が受け取っていなかった。2 か所は未回答であったので 8%が受け取ってなかった。都道府県レベルでは全て受け取っていたが、このような重要な通知も市区町村レベルでは未だ十分浸透していないことが伺えた。

また、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設置に関しては、設置の予定が無いが 32 市区町村、まだ設置されていないが設置を検討しているが 39 市区町村で、協議の場を既に設置したのは 8 市区町村まだ市区町村では取り組みが始まっていない状況が明らかになった。

しかしながら取り組みが進んでいる地域では、協議の場の設置により解決できたと思われる課題に「医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック」を作成・配布したことで相談先の紹介、各種制度・サービス窓口の案内など、必要な情報を一元化でき保護者が必要な情報にアクセスしやすくなった。具体的課題の解決より、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ることが、大きいと感じられる。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。地域による圏域の設定も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を感じた。

D-3「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を実施し、507 施設のうち、246 施設から回答を得られ、厚労省、文科省、内閣府からの平成 28 年度 6 月 3 日の通知「医療的ケア児の支援に関する医療、保健、福祉、教育等の連携の一層の推進について」は、はい 101 (41%) いいえ 145 (59%) と過半数が知らなかったが、198 (80%) が、「医療的ケア児の支援に関する医療、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」に参加の意思があったが、149 (60.6%) が、「医療的ケア児の支援に関する医療、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」が自県や自市区町村にあることを知らなかった。今後は、医療、医師と行政の相互理解をどう進めるか、適切な情報提供を行う方法を検討する必要があると考えられた。ちなみに、医師は、協議の場で話し合いたいテーマとして、レスパイト問題、トランジション問題、学校での医療的ケア児の問題を挙げており、退院支援よりより家族や子どもにとって切実なテーマを重視していることが伺えた。

D-4全国の在宅療養支援診療所対象にアンケート調査を実施し、2016年度調査の2次調査として、小児

在宅医療の経験が10人以上ある96診療所に対し、小児在宅医療実施のモデルを提示し、36施設から回答があった。

36施設のうち小児科医のみのクリニックが6施設、成人科医のみが18施設、成人科医と小児科医の混在が12施設であり、成人の在宅医が相当に小児在宅医療に参入してきていることが伺えた。また、小児在宅医療も高齢者の地域包括ケアに含めるかどうかについて、賛成18(50%)であり、意見は分かれた。我々が、2014年、2015年度の厚生労働科学研究補助金事業「小児在宅医療推進のための研究」で検討した、在宅医の役割分担と小児在宅医療における退院支援、地域連携について、大都市型と中都市型の実践モデルは、概ね地域の実践者たちに受け入れられた。

D-5 医療・福祉・教育の連携のモデル事業

世田谷区と松戸市の取り組みから、医療的ケア児支援のための医療・福祉・保健・教育の連携の場作りに関しては、まず行政の中で取り組む部署が明確になることが必要と思われた。障害福祉部課が中心になるかもしくは、児童家庭課が取り組むのが自然であろう。取り組む部署が明らかになったところで、連携のために会議を組織する。会議は、既存の自立支援協議会の中に、医療的ケア児を扱う部会を作ること考えられるが、世田谷区でも松戸市でもそれはされなかった。新たな協議の場を作る方が、必要なメンバーを呼びやすかったからだと思われた。

会議の参加者は、世田谷区でも松戸市でも医療関係者として、病院、医師会、歯科医師会、薬剤師会、訪問看護関連、往診医など、福祉関係者としてヘルパー事業所、児童発達支援事業所、相談支援専門員、基幹相談支援センターなど、教育関係者として特別支援学校の関係者、教育委員会の関係者などであった。市、区の担当者として会議の実施主体となる部課は当然として、医療課、児童家庭課、障害福祉課まで参加する会議になった。それは小児在宅医療に関わる職種が下図のように非常に多く、様々な領域にかかわることから了解できた。

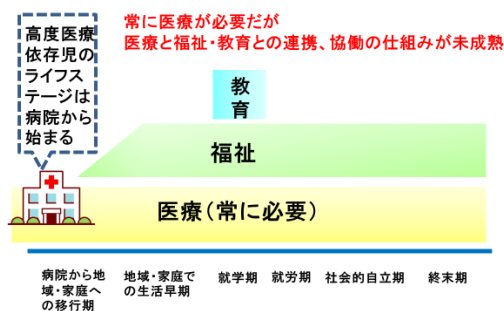
小児在宅医療の地域支援に関わる職種

	地域	病院	ショートステイ施設 日中預かり施設
医師	往診医・近隣開業医	外来医師・病棟医師	担当医師
歯科医師	訪問歯科医師	病院歯科医師	
薬剤師	地域薬剤師	病院薬剤師	
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	訪問ヘルパー		介護職
ケースワーカー	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
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

同時にこのような職種がかかわることも十分に理解したうえで連携会議を組織することが重要である。

また、医療的ケア児の発生の経緯とライフステージもよく理解されている必要がある。

医療的ケア児のライフステージ



医療的ケア児は、病院で発生し、常に医療をベースとして必要としながら、生活のための福祉支援、更に成長のために教育の支援が必要になる。この概念の理解が連携支援会議の前提として必要である。

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ろうという方向に議論は進んだ。

E. 結論

新しい障害概念である医療的ケア児を支える連携体制の構築のためには行政の従来の役割分担を超越、医療部門、福祉部門、地域の基幹病院、教育委員

がフラットに議論する場を用意する必要があった。さらには行政も県、市区町村まで含めた連携を行う必要があり、担当者の意識改革が必須であると同時に従来になかった医師と行政の連携、協働も必須となることがわかった。

また、全国の在宅療養支援診療所対象のアンケートの2次調査では、実際に地域で小児在宅医療を実践している診療所の医師の生の声を聞く貴重な資料になった。我々が、2014年、2015年度の厚生労働科学研究補助金事業「小児在宅医療推進のための研究」で検討した、在宅医の役割分担と小児在宅医療における退院支援、地域連携について、大都市型と中都市型の実践モデルは、概ね地域の実践者たちに受け入れられたが、同時にそれぞれの地域特性も強くあることを感じた。個別性も十分配慮しながらも、全体的な小児在宅医療推進に向けて、システム構築を進めていく必要を痛感した。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 講演 前田浩利 第13回 東京都福祉保健医療学会シンポジウム「病気や障害で特別なケアを必要とする子供への支援」シンポジウム 2017年12月14日（木）15：45～17：20
2. 講演 前田浩利 第7回日本小児在宅医療支援研究会 特別講演：「小児在宅医療の今後の展望」2017年10月28日（土）12：00～13：00
3. 講演 前田浩利 第62回 日本新生児成育医学会学術集会「法的根拠を得た小児在宅医療の地域連携」2017年10月13日（金）11：00～11：50
4. 講演 前田浩利 第43回 日本重症心身障害学会学術集会「重症心身障害児（者）の在宅医療のあり方」2017年9月30日（土）9：20～10：10

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

なし

**分担研究（2-2）：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
京都府山城北圏域における取り組み**

吉田路子（京都府立医科大学大学院医学研究科小児科学兼任助手、京都府山城北保健所医務主幹）

《はじめに》

行政機関には、①法的根拠に基づく業務（各種法規定に定められた業務）、②必要性が認められた業務（予算編成がなされた業務）といった主な業務があり、まだ法整備が整わない新たな課題への対応等には弱い面がある。地域から発信される新たな課題は、多様で地域性を帯びているがゆえに、行政機関へ届いた際、その必要性に関わらず、優先順位を付される等により迅速な対応に繋がらない場合もある。また、啓発目的のイベント開催といった単発的な取り組みは比較的容易である一方で、仕組みづくりのような継続性を伴う取り組みは、そのための「組織（人）」「予算（費用）」の確保が必須となってくる。

ここでは、医療依存度の高い在宅療養児・者と関わりのある地域の支援機関からの熱心な発信が、行政機関を始め関係機関を巻き込み、京都府山城北圏域における地域単位のネットワーク構築に繋がった経緯及び取り組みについて紹介する。

なお、医療依存度の高い在宅療養児・者の支援体制整備は、平成 28 年度の児童福祉法改正、平成 30 年度の診療報酬及び障害福祉サービス等報酬改定等により全国規模で躍進的に整えられてきた。京都府においても、平成 30 年度から府域全体で「医療的ケア児支援強化事業」の取り組みを進めていくこととしている。

《山城北圏域の特徴》

京都市の南部に位置する 4 市 3 町からなる地域で、京都市に隣接する人口 18.84 万人の宇治市から、人口 7.6 千人の井手町等からなる約 44 万人の地域。京都府の総合周産期母子センター、サブセンター、周産期医療 2 次病院の多くは京都市に集中し、山城北圏域には NICU をもつ周産期医療 2 次病院が 1 カ所、もたない周産期医療 2 次病院 1 カ所と資源が乏しい。低年齢児のほとんどは、管外の NICU 病院や大学病院などの主治医をもつ一方、管内のかかりつけ医をもたない児童もあり、訪問医の数も十分ではない。管内に医療型の短期入所施設があるものの、広く周辺地域の利用ニーズも受けていることから十分とはいえない。

一方、福祉資源については、管内にある京都府立こども発達支援センターの役割が重要である一方で、居宅介護、短期入所、放課後等デイサービス、生活介護、訪問入浴等の福祉資源は十分とは言えず、特に低年齢児については福祉サービスの利用実態が非常に少ない状況である。

資 源	管内施設
小児在宅医療に関わる小児科診療所／在宅療養支援診療所	1／36
訪問看護ステーション (重症心身障害児対応)	30 (9)
居宅介護 (登録特定行為事業者)	62 (7)
短期入所 (医療型)	32 (1)
児童発達支援事業 (重症心身障害児対応)	11 (2)
放課後等デイサービス事業所 (重症心身障害児対応)	27 (3)
児童発達支援センター (重症心身障害児対応)	2 (1)
生活介護・障害者通所	35

《連携会議発足の経緯》

平成 16 年度に京田辺市に「京都府立子ども発達支援センター」が設置されたことを契機に、平成 17 年度に患者家族間の情報共有及び行政機関と医療機関が連携して支援を行うための「山城北圏域たんぼぼネットワーク」を発足、NICU からの退院支援について協議を重ねた。平成 23 年度に「山城北圏域在宅療養児支援体制検討委員会」を組織し、山城北版「たんぼぼ手帳」を作成、平成 25 年度には、その手帳や退院児支援の仕組みを府内全域で取り組めるよう、府域全体で連携支援体制の検討を行う「京都府在宅療養児支援体制検討委員会」が立ち上げられた。

さらに、山城北圏域では福祉機関との連携が課題となり、平成 26 年度に国立病院機構南京都病院が「重症心身障害児者の地域生活モデル事業（厚生労働省）」を受託して地域の福祉機関及び教育機関に連携を呼びかけ、平成 27 年度には「山城北圏域在宅療養児支援体制検討委員会」を発展させる形で、医療、保健、福祉、教育の多職種連携の実現を目指した「山城北圏域在宅療養児・者の地域生活支援ネットワーク会議」を発足した。

《連携会議の取組み》

「圏域実態調査」(平成27年度)

※資料添付可(調査実施要綱、調査票、調査結果ほか)

対象児・者に対して医療、保健、福祉、教育の各機関の聞き取りによる調査を実施した。調査時点で、その結果を施策に反映する等の具体的な見通しを示せず、任意協力の下での調査となった。正確性の精度は損なわれたものの、関係機関の共通理解を図ることが可能となった。

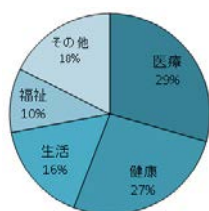
調査対象：医療的ケア(たん吸引、経管栄養)や医行為(酸素療法、気管切開等)を必要とする介護保険対象外の在宅療養児・者

乳幼児	学齢児	成人	計
11人	29人	21人	61人

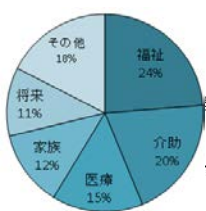
◇見えてきたこと

生涯を通じて関わるのは医療機関であり、乳幼児期、学齢児期、成人期のライフステージごとに関係機関は変化すること、医療ニーズが一定充足されてきた一方で、福祉ニーズは充足されていないことが窺えた。また、保護者が日々相談する内容と相談相手に関連性は無く、主治医や訪問看護師、先生等、その時に一番近い支援者があらゆる内容の相談を受けている現状が明らかになった。また、日々の相談内容は医療面、健康面に関するものが多く、困っているのは介助面、今後求めたいことは福祉面に関するものが大半を占めた。この実態調査により、全体的な傾向及び各分野のニーズを明らかにし、関係機関の共通理解を図った。

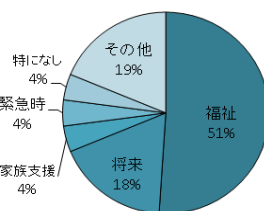
日々の相談内容



困っていること



今後求めたいこと



医療ニーズ	一人あたり2～5箇所の病院を受診している訪問リハビリのニーズが高いが利用実態が無い
訪問ニーズ	乳幼時期は主に保健師、訪問看護師が訪問している10歳を超えてから介護職の訪問実態がある
福祉ニーズ	福祉サービスの利用に規則性は無く、偏りがある特定少数の福祉事業所に利用が集中している

n=61

「個別ケア会議・定例カンファレンス」(平成27年度～29年度) ※資料添付可(実施要綱、様式ほか)

多職種によるマネジメントを目的に「乳幼児」「学齢児」「成人」の3つのライフステージに分けて個別ケア会議を実施した。個人情報保護の取り扱いについて、独自の要綱を作成するものの未だ法的根拠も無い中で、情報提供に同意いただいたご家族及び事例提供者の熱意が無ければ実現することは難しく、改めて感謝を申し上げたい。この取組みでは、個別の課題解決のための検討や多職種連携の実践など、関係機関の相互理解を図ることが可能となった。

◇見えてきたこと

乳幼児は、病態が安定せず医療機関との関わりが大半を占める中で家族へのサポートや発達支援について、学齢児は、就学という大きな節目を迎え生活が安定しつつ本人の育ちや将来の可能性へのアプローチについて、成人は、保護者の高齢化に伴う将来及び緊急時のため主に福祉の受け皿、その方策について協議した。どのライフステージも共通する課題として、支援の担い手・受け皿が不足していることに加え、多分野にわたる複雑な制度・サービスのコーディネーター役が不在であることが窺えた。

そこで、コーディネーターの機能を細分化し、複数の支援者が役割分担をする「チームアプローチ」によってコーディネーター機能を補完する実践に取り組んだ。現場の支援者が職種を越えて顔を合わせ、情報共有を図る場面が増えるとともに、繋がりが出来ると他の事例でもスムーズに繋がるのが利点であり、また、平常時の支援が一定整うと災害時支援についても検討が進むようになった。

「研修会／意見交換会の開催」(平成28年度)

医療法人財団はるたか会 前田浩利先生を招いて研修会を開催し、緩和ケアや災害時対策等、今後検討すべき課題について学ぶとともに、多分野の連携のためのテーブルは行政主体でつくることが有効であることを改めて確認した。また、意見交換会では各分野の実態や役割を共有した。

中核病院	在宅医	療育施設	障害福祉	相談支援
生命を守ることに全責任を持っている。患者の暮らしに関する視点は不足。	患者の暮らしを支えるために、医療職も福祉や教育の知識が必要。	医療・福祉の両面からサポートが必要。保健師と二人三脚で支援を模索。	本人・家族に寄り添い、共に歩く存在でありたい。支援学校との連携が課題。	医療との連携は臆する面がある。チームアプローチの仕組みが必要か。

「顔の見える勉強会」(平成29年度)

地域の各分野の支援者が講師となり勉強会を開催した。各機関について、資料やパンフレット等に記載される内容ではなく、実態に即した強みや役割、その一方で弱みや課題など、支援者間の相互理解を深めるこ

とが可能となった。

- ①医療依存児・者を支える医療の実際（拠点病院の立場から）
- ②在宅医療及び医療間連携の実際（在宅医の立場から）
- ③意思決定支援の実際（特別支援学校の立場から）
- ④生活リハビリ・リハビリ資源の実際（圏域リハビリテーション支援センターの立場から）
- ⑤ライフステージにおける支援の要点（i）（基幹病院地域連携室の立場から）
- ⑥ライフステージにおける支援の要点（ii）（療育施設の立場から）
- ⑦ライフステージにおける支援の要点（iii）（特別支援学校の立場から）
- ⑧ライフステージにおける支援の要点（iv）（訪問看護ステーションの立場から）
- ⑨ライフステージにおける支援の要点（v）（障害福祉サービス事業者の立場から）
- ⑩ライフステージにおける支援の要点（vi）（保健所の立場から）
- ⑪ライフステージにおける支援の要点（vii）（相談支援専門員の立場から）

「情報共有ツールの作成」（平成28年度～29年度）

各々の支援現場で多職種連携や課題解決の実践に役立てる情報共有ツールを作成した。

在宅医療推進に伴いICTを活用した多職種間の情報共有システムが充実する一方で、地域単位の取組みに使える予算は僅かであったことから電子媒体の作成を断念、紙媒体で作成して共有することとなり、情報管理の精度について課題を残すこととなった

◇ケア情報共有ツール「ケアリングファイル」 ※資料添付可（フォーマット）

対象児者は、多様な状態像に対し特有のケアや手技が異なることから、本人に適したケアが様々な場面において一定の質が保たれた状態で提供されるよう、ケア情報を共有するための「山城北圏域ケアリングファイル」を作成した。作成は任意であることから普及率が伸びない課題はあるが、今後、全国実施される「医療的ケア児等コーディネーター養成研修」との協働による普及を目指したい。

◇コーディネート補完ツール「山城北圏域資源情報一覧」

多分野にわたる山城北圏域の機関情報を集約し、共有するための「山城北圏域資源情報一覧」を作成した。紙媒体であるためタイムリーな情報共有として不足であるが、各支援機関がコーディネートの一端を担い、また、本人家族の潜在化したニーズをチェックするための有効なツールとなることを期待している。

《おわりに》

未だ法整備が整わず、十分な予算措置もされていない期間に上記取組みが実現した要因は、参画機関の実感に基づく「何とかしたい」という高いモチベーションのみである。実際、山城北圏域在宅療養児・者の地域生活支援ネットワーク会議の経費は、平成27年度の設定当初から毎年数十万円の支出に過ぎず、会場使用料や印刷製本費が主な経費であり、人件費はもちろん、旅費すら確保していない。関係機関の無償のご協力により各取組みを進められたことについて、改めて感謝を申し上げたい。

平成28年6月の児童福祉法一部改正で、地方公共団体は、医療的ケア児童に対する支援機関の連携体制に必要な措置を講ずるよう努めることとされ、また、「障害児福祉計画」の策定も義務付けられた。

京都府では、「京都府在宅療養児支援体制検討委員会」及び「障害者施策推進協議会」の作業部会として「医療的ケアが必要な児童等への支援方策検討ワーキンググループ」を立ち上げ、「京都府第1期障害児福祉計画」を作成、平成30年度当初予算に「医療的ケア児支援強化事業（事業規模2.8千万円）」が計上されている。

今後、地域の行政機関として、全国規模及び京都府全域の取組みに地域の歩調を合わせつつ、地域単位の課題解決について、管内市町の役割と保健所の役割を区別しながら協働できる仕組みを検討していくこととしている。

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。

歩い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。

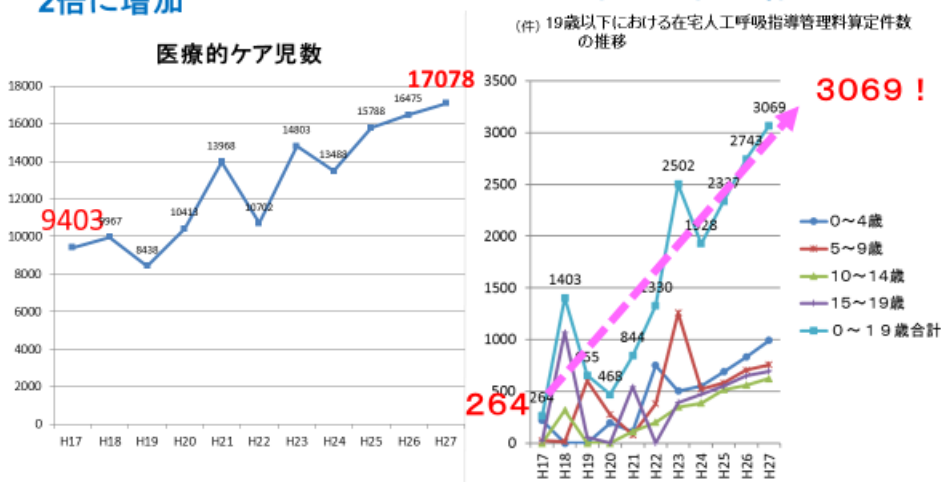
急激に増加する医療的ケア児

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、寛容でな

おかつ活力と問題解決力のある社会に成長していくことを祈念する。

分担研究課題（3）：相談支援専門員のスーパーバイザーに関する研究

研究分担者：谷口 由紀子（淑徳大学看護栄養学部）大塚晃（上智大学社会福祉学科）

【研究要旨】

本研究は、障害者総合支援法における相談支援業務を医療的ケア児等へ実践できる人材の育成を目指し、相談支援専門員の活動環境を整備するため地域を診断し、社会資源を創出できる人材（コンサルタント）及び、未経験等の相談支援専門員に対し助言、指導できる人材（アドバイザー）を育成するための研修プログラムの開発を目的とした。

プログラムの作成に当たり、検討委員会を3回開催し、意見を集約した。具体的には、プログラムの作成に検討委員会での意見を反映し、コンサルタント、アドバイザー研修を1日研修として立案し、試行した。また、地域診断の視点を委員会の意見を基に「地域発展モデルの視点」としてまとめた。それを基にパワーポイントを作成し、コンサルタント研修で活用した。

結果、コンサルタント研修は33名（医療職、相談支援専門員、行政職、福祉職）が受講し、プログラムの平均評価点数は、80.5点であった。アドバイザー研修は22名（相談支援専門員、行政職、看護職、医師）が受講し、プログラム平均評価点数は79.5点であった。

コンサルタント研修は、得た知識や発展モデルの視点を活用し、架空の地域を地域診断、事業化について演習するグループワークを希望する自由記載が各職種から寄せられた。

また、コンサルタントはチームで実践することが現実的であるという意見が多く聞かれ、受講生の要件を検討する必要があることが分かった。

アドバイザー研修は、プログラムの内容については肯定的な意見が多く見られたが、現行制度で実施されている相談支援専門員研修、主任相談支援専門員研修との整合性、人材の配置や活動範囲についての意見が多く見られた。

A. 研究目的

医療的ケア児等への相談支援専門員及び、コーディネータが役割を果たすことができるよう、社会資源を地域で創出できるコンサルタント及び、相談支援専門員に対し助言、指導ができるアドバイザーを育成するプログラムを開発、実施し、評価する

B. 用語の整理

1. スーパーバイザー

医療的ケア児等コーディネータに対し、指導・助言を行う人材（コンサルタント・アドバイザー）の総称

2. コンサルタント

医療的ケア児等が健やかに成長・発達していくために、必要となる社会資源を当該地域の行政、地域と協働し創出するため、福祉事業所等へ指導・助言を行う人材

3. アドバイザー

医療的ケア児等への在宅移行支援、基本相談、サービス利用計画立案等相談支援業務について、支援が未経験もしくは経験の少ないコーディネータに対し、助言・指導を行う人材

C. 研究方法

1. 調査対象者

コンサルタント、アドバイザー育成プログラム受講者

2. プログラムの開発

1) プログラム検討委員会開催

医療的ケア児等への支援者として役割が期待される、「保健」「福祉」「医療」「保育」「教育」「行政」の領域で活動している人材を検討委員として3回招集し、議論する。また検討委員は、委員会での議論に47都道府県の状況が反映されるよう8地方区分を考慮して選出する。

2) プログラムの立案

検討委員会での議論を基に、プログラムを立案し、平成30年1月に研修を実施する。

3. プログラム受講者の選定

検討委員会での議論を基に、受講要件を決定し、受講生を募集する。今年度は、プログラムの試案となるため、募集は検討委員会メンバーからの推薦を基に決定する。

4. プログラムの評価

1) 形成的評価

受講後にアンケート調査を実施し、受講生の属性及び講義に対する理解度、今後の活用度を4段階のリッカートスケールにて測定する。

2) プロセス評価

受講生には、研修についての感想、意見を自由に記載してもらい、質的データ化する。

5. データ分析

形成的評価として収集したアンケートの回答を単純集計し、記述統計による分析を行う。また、プロセス評価は、自由記載の回答については、その内容を質の評価のための形容詞を活用して集約し、質的な分析を行う。

D. 倫理的配慮

アンケート・インタビューの対象者、研究協力員には研究目的・方法及び倫理的配慮（対象者のプライバシーの尊重・匿名性と秘密保

持に関する権利の保障等）について説明し、研究参加に対する同意を得た。

E. 研究結果

1. プログラムの開発

1) プログラム検討委員会開催

保健、福祉、医療、保育、教育、行政の領域から、医療的ケア児等への支援、人材の育成の経験のある人材、もしくは今後、地域、人材づくりを担う立場にある人材を招集した（添付資料1参照）。

検討委員会は、6、7、9月の3回、一回の会議は約4時間で実施し、「委員の活動する地域における相談支援、地域、人づくりの現状、課題」「人材育成の優先度」「地域診断の範囲」「地域診断を実施する人材と必要となる知識」「アドバイザー、コンサルタントの活動範囲」以上5項目を中心に議論した。議論の内容を、地域診断の視点としてまとめ、コンサルタント研修「地域診断モデル」の講義に活用した（添付資料2）。

2) プログラムの立案

プログラムの立案には、まず受講生がコンサルタント、アドバイザーの機能をイメージ出来るよう、類似した実践を地域でされている方の経験談にはじまり、コンサルタントとしての基礎的知識が習得できるよう立案した。中でも、検討委員会でコンサルタントは、クライアントの経営状況を踏まえ支援しなければ、絵に描いた餅となり、実際の社会資源は生まれないといった意見が聞かれた。そこで、福祉事業所のマネジメントの視点を、プログラムに盛り込んだ。また、コンサルタントは、医師が役割を果たすことが期待されていたため、コンサルタントとしての医師の役割について、小児科医の実践から理解できるよう組み込んだ（表1）。

アドバイザー育成プログラムは、相談支援業務への助言、指導を行うためには、相談支援過程、全体の支援過程を通して助言、指導

がなされなければならない。そのため、プロセスを管理し、アドバイスできるようエドガー、シャインが開発した「プロセスコンサルテーション」の概念や、クライアントの相談ニーズを明確にできるよう、質問力についての知識が必要であると考えた。また、相談支援の根幹である「ソーシャルワーク」について理解を深め、助言、指導することが期待されたため、プログラムに盛り込んだ(表2)。

コンサルタント、アドバイザー双方の研修目標の達成を目指し、講義内容については予め、大塚、谷口で講師の作成した研修資料を確認し、研修全体の整合性を検討し、各講師に修正、追加を依頼し、完成させた(添付資料3)。

(1) コンサルタント育成プログラム

研修目標：①地域づくりの実践的な方法を理解する

②医療的ケア児等が活用できる社会資源の創出方法を理解する

表1. コンサルタント育成プログラム試案

1	オリエンテーション
2	コンサルテーションの実践例
3	行政とのよりよき連携のための基礎的知識
4	地域発展モデル
5	福祉事業所マネジメントの視点
6	コンサルタントとしての医師の役割
7	まとめ

(2) アドバイザー育成プログラム

研修目標：医療的ケア児等コーディネータが、在宅移行支援や計画相談を実践する際、助言できるよう役割、助言時の要点を理解し、実践に活かす

表2. アドバイザー育成プログラム試案

1	オリエンテーション
2	アドバイザーの実践例
3	グループディスカッション

4	アドバイザーの基礎となる知識 コンサルテーションの原則 コンサルテーションと質問力(演習あり)
5	全体討議
6	ソーシャルワークの概念を基本とした 医療的ケア児等コーディネートに対する アドバイスの視点

3) 受講者の選定

コンサルタント、アドバイザー双方の受講者の選定には、8 地方区分を意識し、検討委員からの推薦、紹介で選定した。

検討委員会では、受講要件として「医療的ケア児等への個別支援の経験を有する人材」が望ましいとの意見が多数聞かれた。そのため、「個別支援の経験がある人材」「地域から、今後スーパーバイザーの役割を期待されている人材」であることを募集要件とした。

結果、コンサルタント研修総数 33 名、受講者の 8 割は、地域で医療的ケア児等への支援の経験を有していた(添付資料4 参照)。アドバイザー研修受講者は 22 名、全体の 5 割が医療的ケア児等への個別支援経験を有していた。また、アドバイザー研修受講生全体の 7 割は、過去に相談支援業務に対する助言、指導の経験を有していた。

2. プログラムの評価

1) 形成的評価

コンサルタント、アドバイザー双方受講生、プログラム内容は知識として必要であると、平均 3.2~3.8 (最大値 4) と、評価した。また、得た知識の実践への活用度は、ほとんどの講義で平均 3.8 (最大値 4) であった。

プログラムの内容に対する点数評価では、コンサルタント育成研修は平均 80.5 点、アドバイザー研修は 79.5 であった。

2) プロセス評価

受講者のアンケート自由記載欄に、「わか

りやすい内容であった 8 件」「研修の流れ、プログラム全体に一貫性があった 4 件」「実践的な内容で濃い研修であった 2 件」とあった。

G. 考察

立案したプログラムは、今後役割が期待される人材が受講していた。つまり、受講者と提供されたプログラムの整合性は取れていたと言える。また、講義内容について受講者の評価は高かったことから、コンサルタント、アドバイザーを育成するプログラム構成であったと評価できる。

コンサルタント、アドバイザーに共通する役割として、対象は異なるが「相談者に対する助言・指導」がある。2 者は、相談者の問題解決を手助けするための専門的な知識として、コンサルテーションの概念を学ぶ必要がある。今回の研修では、アドバイザー研修プログラムにコンサルテーションの概念を計画したが、コンサルタントを育成する際にも、必要な科目であると認識した。次年度は、この点も考慮したい。

以下考察では、受講者の自由記載から抽出したデータをもとに今後の修正点や、コンサルタント、アドバイザーが機能するための課題について述べる。

1. プログラムの修正

1) コンサルタント育成プログラム

(1) 講義の順序性

まずは受講者に、コンサルタントの役割についてイメージを持ってもらうことを目的に、類似した役割を実践している人材の経験談を予定した。しかし、受講者から「基礎的知識の講義に始まり、実践例を聞く方が理解しやすい」との講義の順序性について、意見が聞かれた。

(2) 事業化についての学習ニーズ

コンサルタントは、地域診断を行い、当該地域に必要な事業を、行政と事業化することも役割である。研修では、行政との連携や

地域診断モデルの講義で、事業化の必要性に触れた。しかし、具体的な事業化過程については盛り込まれていなかった。受講者からは、「事業化について詳しく知りたい」「事業化は、地域づくりをするうえで、鍵となる概念である。もっと具体的な方法を知りたい」といった意見が寄せられた。

(3) 得た知識を活用した演習

講義で得た知識を活用し、架空の地域の地域診断、事業化、福祉事業所のコンサルテーションをグループワークしたかったという意見が多く聞かれた。座学後の演習は、得た知識の定着を促し、コンサルタントとしての考え方を習得するため必要である。次年度はプログラムに追加を検討したい。

2) アドバイザー研修

(1) 指導者としての基本的知識の充足

プロセスコンサルテーション、状況対応理論についての記載が多く寄せられ、助言、指導には必要な知識であると受講者は認識していた。「もう少し詳しく学びたい」「事例を活用して概念を理解したい」といった意見が寄せられた。

(2) 事例を活用したグループワーク

アドバイザーとして、得た知識を活用し、助言、指導する場面を設定した演習を希望する意見が多く寄せられた。

(3) フォローアップ研修の必要性

「実際のアドバイザーとしての実務の実践後にフォローアップ研修があるとよい」といった意見が寄せられた。フォローアップ研修については、要検討であるが、アドバイザーのネットワーク化は、自身のアドバイスの内省を支援する意味でも必要である。

(4) 他の相談支援研修との整合性

「アドバイザーの役割は、主任相談支援専門員とかぶっている」「そもそも、コーディネータ研修、相談支援専門員研修にも、ソーシャルワークの概念を盛り込むべき」といっ

た意見が寄せられた。次年度は、他の研修との整合性を検討し、整理する必要がある。

2. コンサルタント、アドバイザーが機能するための課題

1) スーパーバイザーの人選

コンサルタントは、医師、看護師、相談支援専門員のチームで行うことが望ましいといった意見が多く寄せられた。平成30年度に検討されている報酬改定の内容を鑑みても、チームでコンサルテーションを行うことが望ましい。はじめは、3職種が揃っていかなくとも活動する中で、メンバーを増やしていく方法も考えられる。

アドバイザーは、相談支援専門員が適任ではあるが、医療的ケア児への相談支援に対し、助言、指導できる人材は非常に限られている。そもそも、コーディネーターを育成する以前にスーパーバイザーを育成し、コーディネーターへの支援を行う方が、望ましいのではないだろうか。

いずれにしてもプログラムを修練し、各地域で助言指導できる人材を育成する必要がある。制度上では、委託、基幹型相談支援センターの職員が、相談支援に対する指導、助言を行うこととなっている。次年度は、この点も考慮し、だれをアドバイザーとして、育成すべきかについても、議論を深めていきたい。

H. まとめ

平成30年度の改定においても、相談支援専門員が、医療的ケア児等を支援する重要なキーパーソンと位置づけられている。全国的に、医療的ケア児への相談支援の経験者は少なく、本研究で育成されるコンサルタント、アドバイザーが各地域で機能できるよう育成することは喫緊の課題である。

本研究で立案したプログラムは、スーパーバイザー育成には有効であると受講生は評価し、改善点も明らかになった。

平成30年度には、試案プログラムを修正

し、数カ所の都道府県で実施、評価し、完成させたい。

平成 29 年度厚労省科研

医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究
研究分担テーマ：相談支援のスーパーバイザーに関する研究

担当：大塚晃（上智大学社会福祉学部） 谷口由紀子（淑徳大学看護栄養学部）

委員会設置の目的

1. 47 都道府県にて、地域の実情に応じた社会資源の創出につながる地域診断ができるシートを作成する。
2. 地域に必要な医療的ケア児の預かりや支援ができる福祉事業所の創出のため、事業を長期的に運営するため必要となる項目を明らかにする。
3. 医療的ケア児を安全に預かることができる事業所を造るためのコンサルテーションに活用可能なシートを作成する。

検討委員会委員名簿（順不同）

分野	氏名	所属
行政	1. 三上 総一郎氏	青森県健康福祉部 障害福祉課
	2. 河島 貴子氏	世田谷区世田谷総合支所健康づくり課
	3. 望月 賢氏	木更津市役所障害福祉課
	4. 山田 雅彦氏	新潟県福祉保健部 障害福祉課 在宅支援係
	5. 遠藤 豊氏	山梨県福祉保健部障害福祉課
医療	6. 星野 陸夫氏	神奈川子ども医療センター
	7. 近藤 久氏	医療法人久愛会（三重県）
	8. 梶原 厚子氏	医療法人財団はるたか会
福祉	9. 戸枝 陽基氏	社会福祉法人むそう（通所）
	10. 杉田 明氏	社会福祉法人ロザリオの聖母会（通所）
	11. 遠藤 太一氏	太陽介護支援センター（有限 あさくま）（地域支援）
	12. 渋沢 茂氏	中核生活支援センター長生ひなた（相談支援）
	13. 西村 幸氏	日本訪問看護財団（相談支援）
教育	14. 井上 みどり氏	千葉県立柏特別支援学校（千葉県）
保健	15. 宇崎 めぐみ氏	千葉県香取健康福祉センター
保育	16. 徳永 聖子氏	清和大学短期大学部
重心 施設	17. 橋本 孝子氏	光の家（埼玉県）
	18. 大友 崇弘氏	風祭の森（神奈川県）

地域発展モデルと 活用方法

- 地域を作る戦略 -

淑徳大学
看護栄養学部
谷口由紀子

1

指標開発方法

1. 先行研究・文献の検索（厚労省資料・NBDデータ・審議会議事録等）

2. 地域へのヒアリング

対象：医師会・看護協会・地域で活動する実践者

行政職（都道府県、市町村職員）・国立病院機構附属病院

訪問地：石川・富山・愛媛・福岡・青森・三重・長野・山形県

3. 検討委員会の設置（6・7・9月/3回委員会開催）

委員選出の要件

委員の選出地域（8地方区分バランスを考慮）

【①東北（青森）②関東（世田谷区・木更津市）

③中部（山梨、新潟）④関西（三重）⑤四国（愛媛）】

*昨年度の検討委員の選出地域を考慮

4. 研修受講生の指標に対する評価

受講生の選出地域

東北・関東・中部・関西・中国・四国・九州から34名受講

（ 指標が実際に活用可能と評価できる：22名

まあまあ評価できる：9名

2

プログラム・地域発展モデル 検討委員会

目標： 47都道府県で活動できる人材の育成
47都道府県で活用できる地域診断指標の開発

検討委員会

機関： 医師会・こども医療センター・重心施設・県庁・区、市役所・訪問看護ST・基幹型相談支援事業所・生活介護事業所・移動支援事業所・特別支援学校・保育士養成校
保健福祉センター・中核生活支援センター

職種： 医師・看護師・相談支援専門員・特別学校教諭・保健師・福祉職・大学教員（保育士養成課程）・行政職員（県・市町村）

3

現場における発展モデル 活用度の評価

◆コンサルタント育成プログラム受講生の属性



受講生評価

発展モデルの活用可能性：3,57（活用可能最大値4）

4

委員会での結論

目指すべきは指標にある
数を追いかけることではなく、
戦略的に地域をつくること
そのためには地域発展モデル
(全国共通の物差し) が必要

5

今後の制度の方向性

■確実に支援にアクセスできる相談支援窓口の設置

障害福祉課 相談窓口



いずれは

子育て世代包括支援センター

■地域共生社会に向けた人材の育成

地域共生社会とは（資料参照）

制度・分野ごとの「縦割り」や「支え手」「受け手」という関係を超えて、地域住民や地域の多様な主体が「我が事」として参画し、人と人、人と資源が世代や分野を超えて「丸ごと」つながることで、住民一人ひとりの暮らしと生きがい、地域とともに創っていく社会

6

医療的ケア児者の相談支援体制の構築

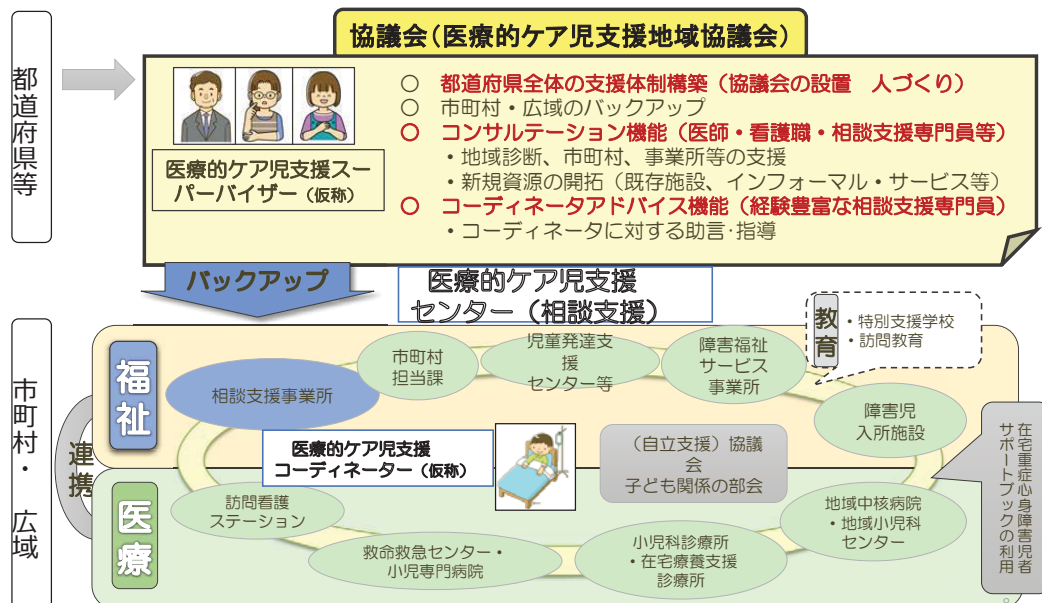
①介護保険の地域包括支援システム(介護支援専門員)・障害者総合支援法の地域自立支援協議会(障害者相談支援専門員)、子ども子育て支援制度の利用者支援事業(保育コンサルジュなど)等、相談支援や社会資源創出をする地域の様々な場・相談支援の人材に医療的ケア児者の実態やその状態に合わせた対応を啓発し、一市民として位置付けてもらう必要がある

②障害者総合支援法は相談支援体制の脆弱さが大きな課題になっている。都道府県・市区町村に医療的ケア児者の相談支援体制への財政措置を強く求める必要がある

資料提供：戸枝陽基氏作成,2018.

医療的ケアを要する障害児への支援体制の構築

医療的ケアが必要な児者への支援の強化・充実を図るため、地域の中核となる医療的ケア児支援センターを設置し、市町村・事業所等への支援、医療機関との連携等を行い、地域全体における重層的な支援体制の構築を図る取組みを進める。



出典：重症心身障害児等の地域支援に関するモデル事業www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou.../0000118032.pdf

地域診断に活用する項目

現状評価指標

- ①障害保健福祉圏域数（政令・中核市を含む）
- ②人口
 - *各県における医療的ケア児等の人口（定量）
 - *県内の保育園における医療的ケア児数（定量）
- ⑩公立の特別支援学校及び小・中学校における医療的ケア児数
- ⑫公立の特別支援学校及び小・中学校における人工呼吸器を使用している通学生の数

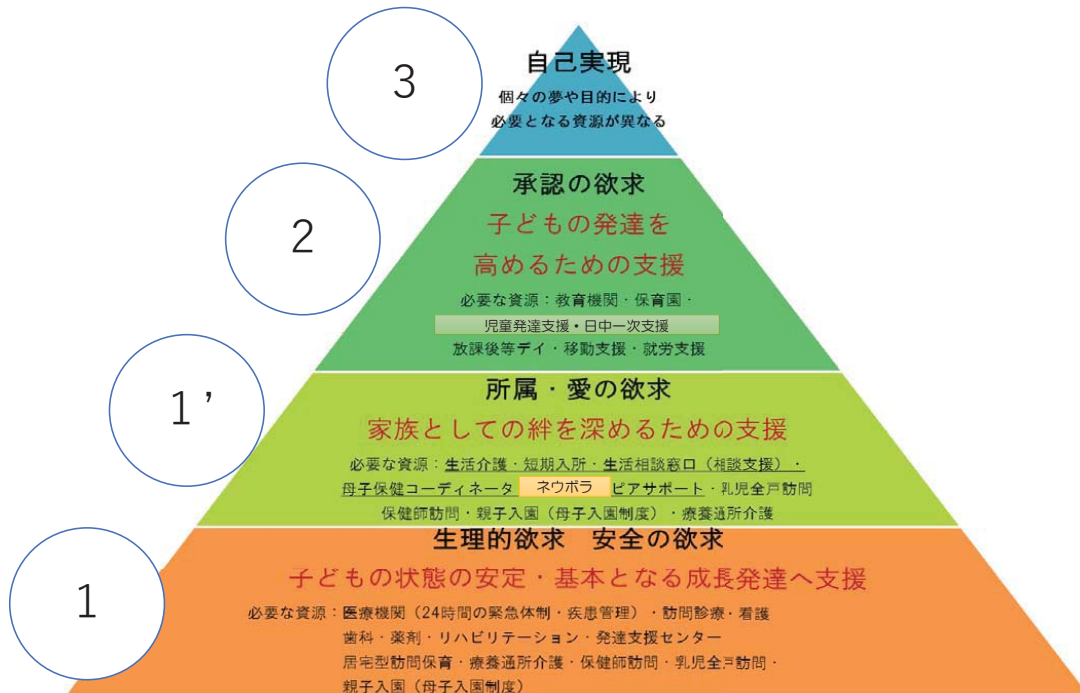
*もともと厚労省から指定されている項目の番号は、もともと指定されている番号で表記しました。そのため番号の順序が違います

現状・成果指標

- ③医療的ケア児支援のための協議の場（県設置）
協議会内で県内のシステム・人づくりについての議論、事業の立案がなされているか（定性）
- ④医療的ケア児等コーディネーター育成研修修了者数
 - ・介護保険のケアマネジャーの資格を有する相談支援専門員の受講数
 - ・通常の相談支援専門員の受講数
 - *医療的ケア児等へ対応可能な福祉事業所数
（放課後等デイ・生活介護・発達支援センター・訪問保育・訪問入浴・移動支援等）
- ⑤医療型短期入所事業所数（平成29年度4月）
- ⑥40歳未満の障害児者に対して訪問診療を行う医療機関
- ⑦40歳未満の障害児者に対して入院治療を受け入れる病院数
- ⑧訪問看護事業所数（小児に対応可能な）
- ⑨看護師を配置している保育所の割合（数）
- ⑪公立の特別支援学校及び小・中学校における看護師配置数

9

優先するサービス選択の基準



転写禁止 平成29年度厚労省科研谷口班作成：優先的に創出しなければならない社会資源の考え方（案）

今後の成果指標

- ◆医療的ケア児支援のための協議の場（県設置）
- ◆全国で協議会の名称を統一する必要性がある
協議会内で県内のシステム・人づくりについての議論、事業の立案がなされているか（定性）
- ◆医療的ケア児等コーディネーター育成研修修了者数
 - ・介護保険のケアマネジャーの資格を有する相談支援専門員の受講数
 - ・通常の相談支援専門員の受講数
- ◆医療的ケア児等へ対応可能な福祉事業所数
（放課後等デイ・生活介護・発達支援センター・訪問保育・訪問入浴・移動支援等）

11

地域の看護力を査定する指標

- ①訪問看護事業所数（小児に対応可能な）
- ②看護師を配置している保育所の割合（数）
- ③訪問看護ステーションと契約している保育園・学校・事業所数
- ④公立の特別支援学校及び小・中学校における看護師配置数
- ⑤退院支援加算3の各都道府県の算定数
（NDBデータベースからの抽出）
- ⑥福祉事業所で看護師を雇用している事業所数

12

成果指標は、
行政でモニタリングすることは
困難であり、**コンサルタントが
モニタリングし、協議会へ報告
することが現実的！**

(47都道府県で、同じ手法で数値を見ないと意味がない！)

13

想定される地域診断エリア

■障害保健福祉圏域

都道府県の行政機関の管轄区域等を勘案しつつ、複数市町村を含む広域圏域として設定

障害保健福祉圏域は、市町村だけでは対応困難な各種のサービスを面的・計画的に整備することにより広域的なサービス提供網を築くため、都道府県の医療計画における二次医療圏や老人保健福祉圏域を参考に、広域市町村圏、福祉事務所、保健所等の複数市町村にて構成される

■二次医療圏域

原則、都道府県の区域を単位として設定

一般の入院にかかる医療を提供するための区域として病院等における入院に係る医療を提供することが相当である単位として設定される

14
谷口研究班：医療的ケア児等地域診断シート検討委員会資料

医療的ケア児等が地域で暮らすための地域づくりの要件

1. 戦略的な地域づくり（どこ・誰をいつ巻き込むべきか）

- 1) 協議会の設置（都道府県）
 - こども子育て
 - 自立支援協議会（小児領域の部会）
 - （関係機関と実践者の議論の融合）

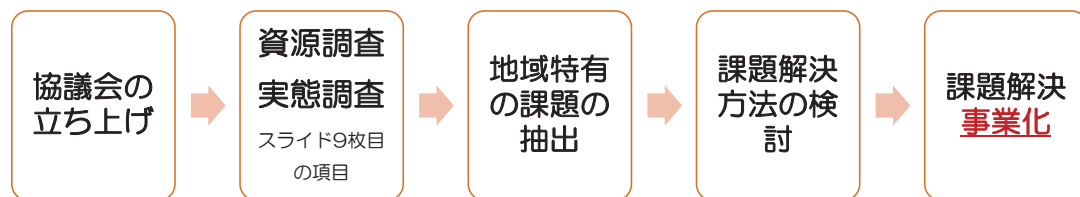
2. 戦略的な人づくり（育成の順序性・IPE）

- 1) 医療的ケア児コーディネータ・スーパーバイザー
- 2) 行政職（市町村職員）
- 3) 看護職（病棟・訪問看護・地域で活動する看護職）
- 4) セラピスト（病棟・地域）
- 5) 福祉職
- 6) 保育士

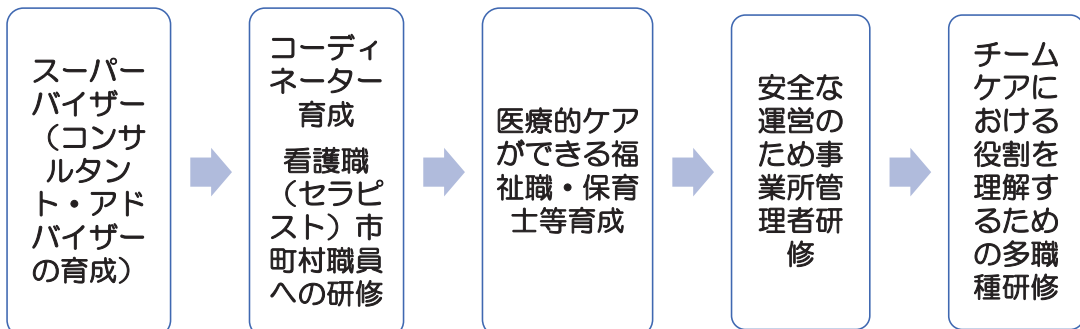
15

地域発展プロセス

◆地域づくり（全国共通した物差しを活用した地域診断が必要）

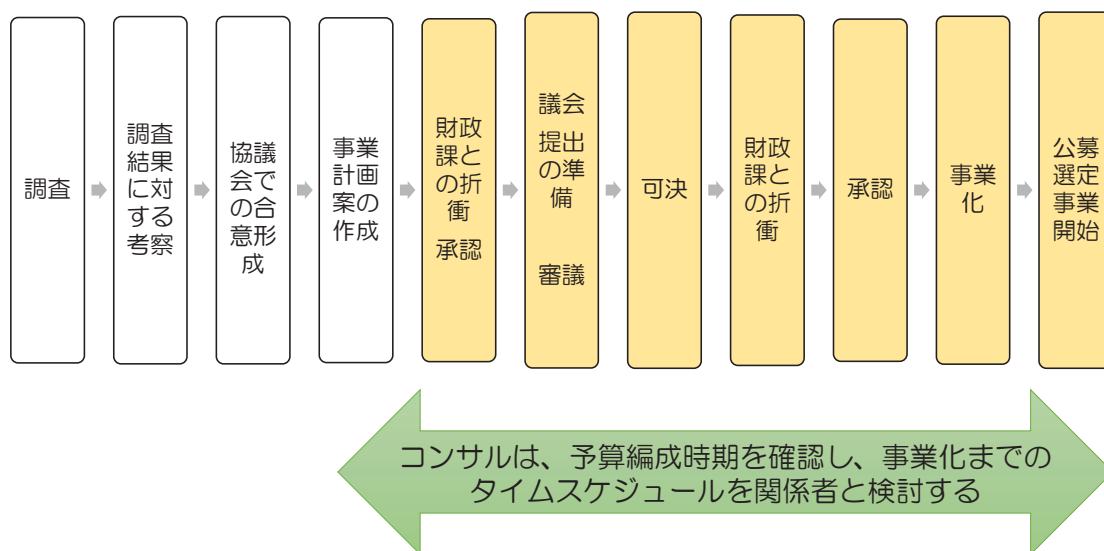


◆人づくり（現状どの地域でも、支援者は不足している）



16

事業化に向けた協議会と行政職との協働プロセス



17

戦略的な地域づくり（都道府県）

1. 協議会の設置（全国同じ名称が望ましい）

1) 行政（医療 保健 福祉 子育て 教育担当課）

2) 関係団体

（医師会 看護協会 相談支援部会 薬剤師会 歯科医師会
保育園 幼稚園協議会 児童発達支援協議会 当事者団体）

3) 地域をよく知る実践者

（訪問看護師 相談支援専門員 病棟看護管理者 保育・療育・
教育関係者）

◆ 議論の内容を「都道府県の医療・福祉計画」に盛り込み、
事業化することが必要

■ コンサルタント・アドバイザーの活動の評価を行う

（協議会が、地域診断結果の妥当性、活動のプロセス
管理を行うことが重要）

18

人づくりの要諦

■相談体制の整備

まずは障害福祉課・相談支援

子育て支援課（子育て世代包括支援センター）

■あらゆる場での健康管理ができる人材の育成

在宅での健康管理・リスクマネジメントができる

基礎的知識を持った看護職（助産師・保健師・看護師）

■共生社会に向けた人材の育成

住民も支援者として重要な人材（インフォーマルサービス）

19

戦略的な人づくり

1.コーディネーターの育成

未就学 トランジットケースに対応できる人材

2.市町村職員の育成（管理者クラスを押さえる方策）

子どもと家族の暮らしづらさ、育てにくさに対する共感
できることからはじめよう！という姿勢

3.看護職の育成（共通した知識を持つ）

（病棟看護師 訪問看護師 地域で活動する看護職）

4.医療的ケアのできる福祉職・保育士の育成

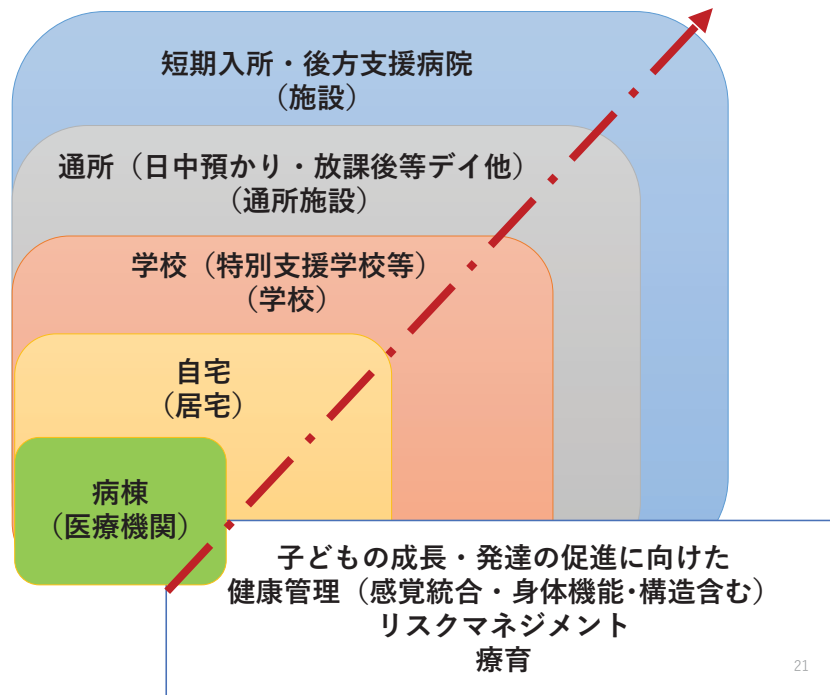
喀痰吸引受講生の多くは、老人に対し実施している。子どもと老人では、医療的ケアの留意点が若干異なる

5.共生社会の実現のため

住民への啓蒙活動と役割期待を伝える（例：ごみだし・兄弟の送り迎え・災害時の助け合い等）

20

地域における 看護・セラピストネットワークの構築



21

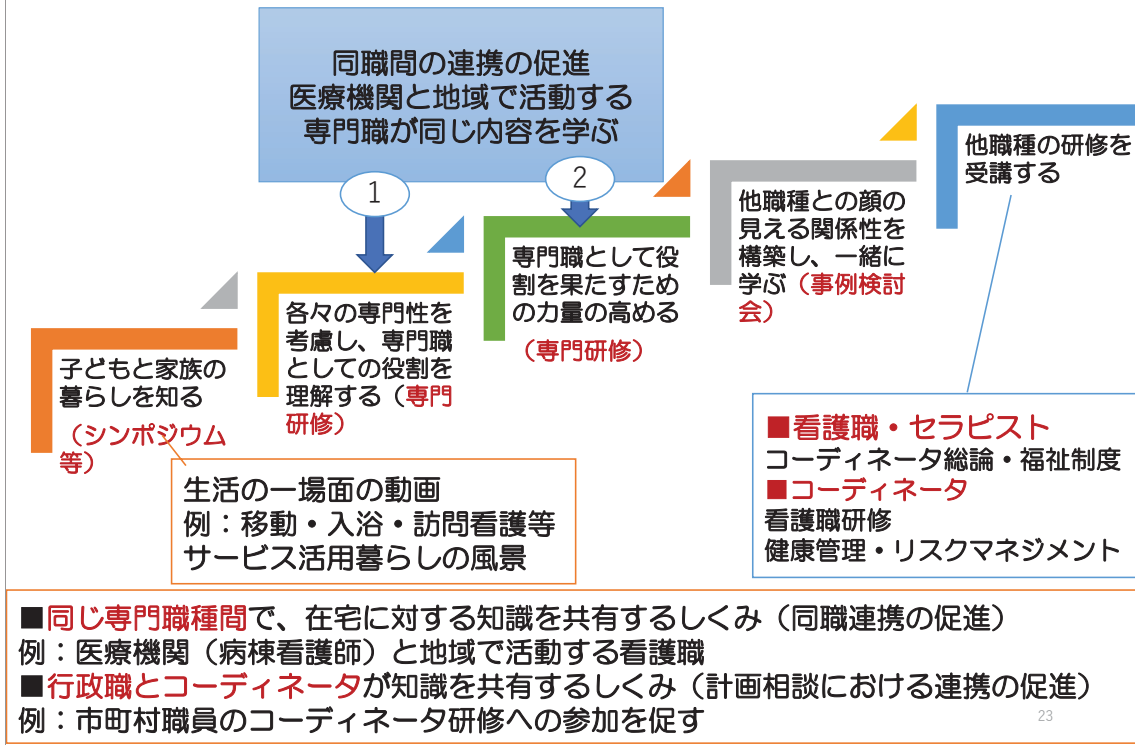
就学を見越したシームレスな支援

	乳幼児期	学童期	青年期	成人移行期
	プレスクール	少・中・高等学校		就労・進学等
必要な支援	<ul style="list-style-type: none"> ・集団への適応 ・自宅以外の様々な場への適応 ・微細運動の促進 ・多様な姿勢の獲得 ・生活リズムの確立 ・安楽な呼吸の獲得 ・消化機能の発達 ・安定した身体状況の獲得 ・リスクマネジメント <p>療育 →</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・個々の状況に応じ、より成長と発達を促し、社会参加や就労につなげる教育を行う <p>教育 →</p>		
情報共有のしくみ	<p>→</p>			

22

平成29年11月第14回医療的ケア研修セミナー資料より作成

人材育成の基本



コーディネータの育成

1. 未就学児に対応できるコーディネータ

(早期に育成が必要)

◆平均的なモニタリング回数

在宅移行期：1回/1～2週

退院後半年：1回/1か月

安定期：コーディネータの判断

2. 学童期以降の子どもに対応できるコーディネータ

(トレーニング次第で介護保険のケアマネジャーで対応可)

◆平均的なモニタリング回数

子ども・家族の状態が安定してれば1回/3か月～6か月

◆トランジットケースへ介入できる人材の育成

24

市町村のアセスメントの視点

- 市町村関与のレベルの査定
- 当該市町村の高齢率と財政面（主たる産業の確認）
- 障害福祉の窓口、担当課の管理職の様子
- 自市町村における医療的ケア児等の人口の増減を把握しているか？
- 医療的ケア児等に関わらず、地域の事業所と行政の関係性は？

25

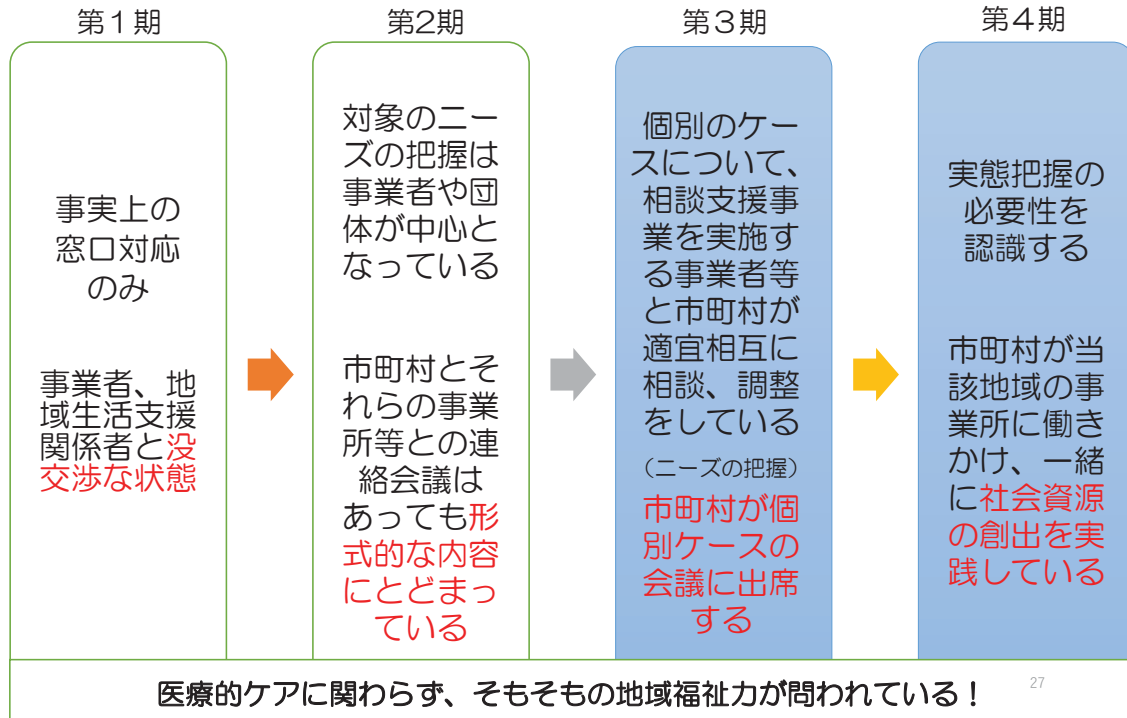
市町村職員への研修

- 研修キーワードは「子どもと家族の暮らし」
 1. 生活風景の動画・サービス利用の動画
例：食事・日常生活の風景
訪問看護・リハビリ、入浴サービス、
コーディネータ訪問時の様子
- 「私たちに何ができるの？」
 1. 医療的ケア児等への市町村職員の役割の提示
市町村職員の役割（主に障害福祉課・母子保健）
 - ①初期対応
 - ②窓口、訪問による相談支援
 - ③支給決定
 - ④創出が必要な福祉領域の社会資源
 2. 対象となる子どもたち
 - ①未就学児 ②高校卒業を見越した支援の必要性（早期介入）
- 関与レベルを活用した自己・他者評価

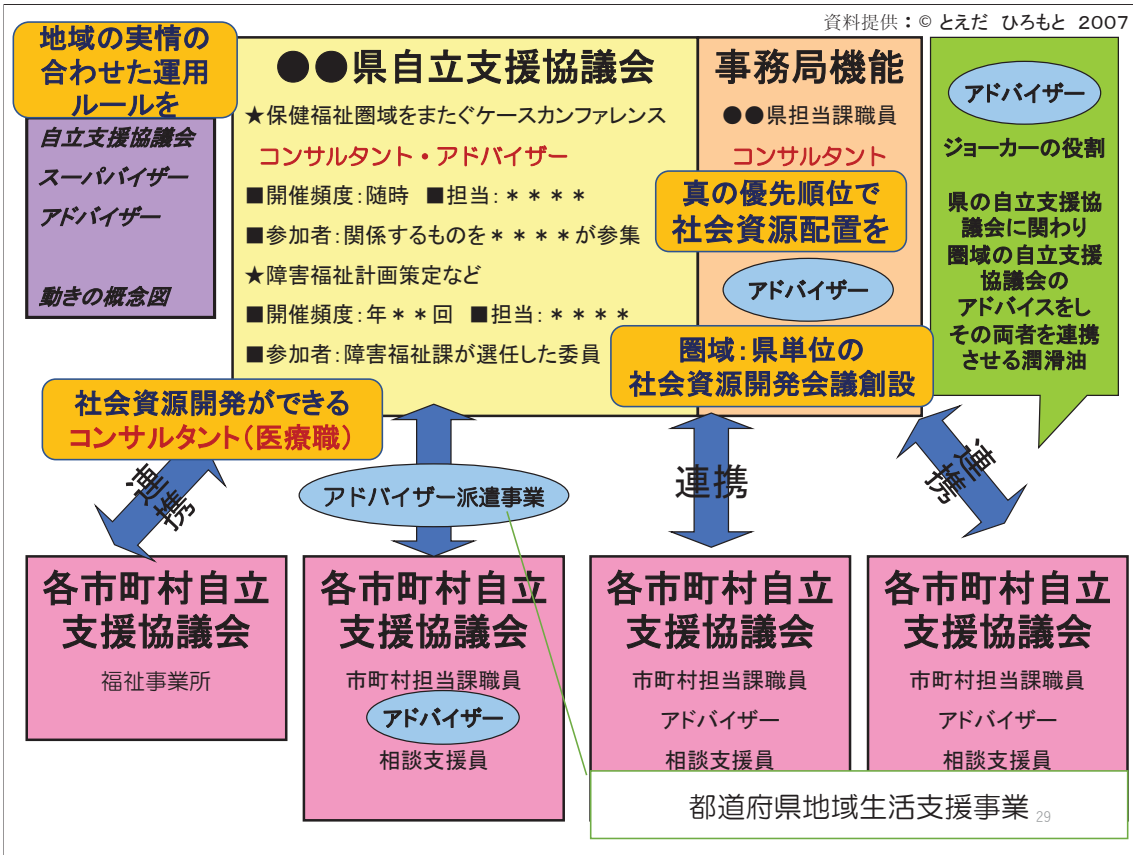
26

市町村の関与のレベル

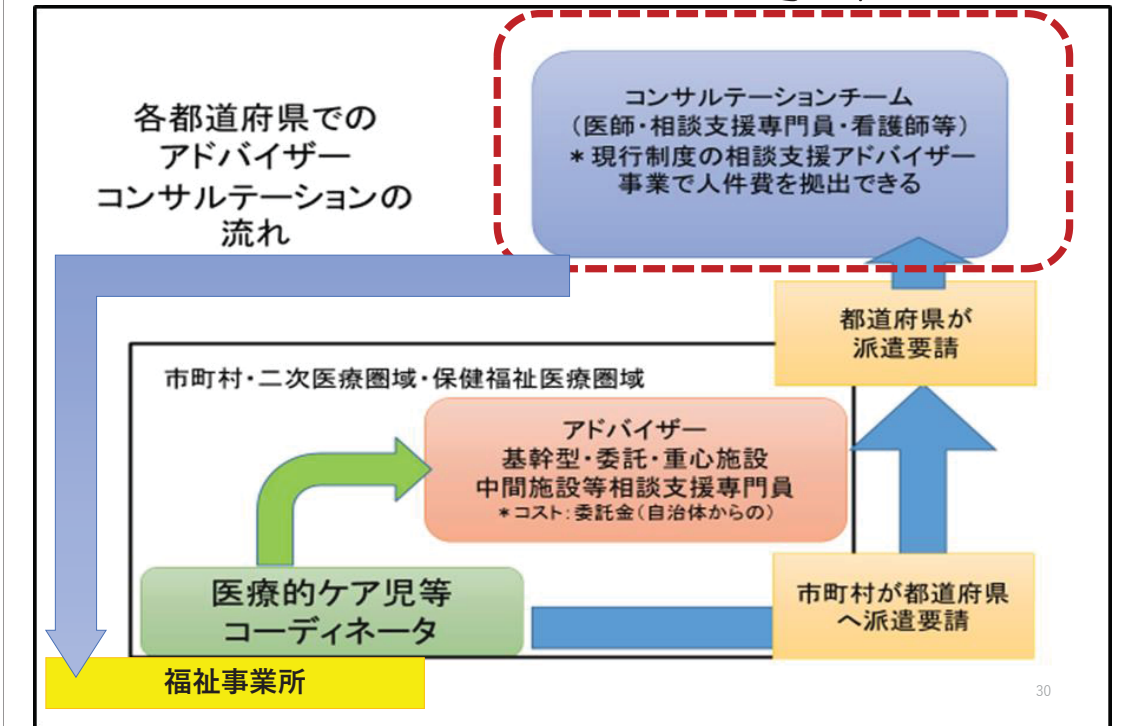
参考資料：地域自立支援協議会のステップアップ第6章



現行制度の活用により
実践できるスーパーバイザー事業
(都道府県地域生活支援事業の活用)



都道府県・市町村との連携による コンサルテーション事業



社会資源の創出には 医師の指示書が必要

◆指示書の問題

統一された書式・内容の整備

現在、小児神経学会でも特別支援学校の指示書、
意見書の書式統一の議論がなされている

医療的ケア児等コンサルタント育成研修プログラム

■日時 1月21日(日) 9:30~17:20

■場所：ハロー貸会議室八重洲ファーストビル 4F(スクール型+控室2つ)

住所：〒103-0027 東京都中央区日本橋 3-4-12 八重洲ファーストビル (旧:日動八重洲ビル) 3F

■受講要件：医療的ケア児等に対する地域での個別支援の経験を有し、各々の活動地域を何とかしたいと感じている医師・看護師・相談支援専門員・保健師・行政職等

■研修到達目標

医療的ケア児等に対する地域づくり、社会資源の創出についての実践的な方策について理解を深める

■研修内容

コンサルタント育成プログラム

研修内容と目標		講師	所要時間	タイムスケジュール
1	コンサルテーションの実践例 目標:コンサルタントの実践をイメージできる	1) 亀井智泉氏 (信州大学医学部) 2) 岡本久子氏 (富山県 くるみ)	30分 15分	9:45 ~ 10:30
2	行政とのよりよき連携のための基礎的知識 目標:行政のしくみと連携のコツを理解できる	大塚晃氏 (上智大学)	60分	10:40 ~ 11:40
3	地域発展モデル 目標:小児在宅を推進するために必要な要素を知り、活用方法をイメージすることができる	谷口由紀子	30分	11:45 ~ 12:15
4	福祉事業所マネジメントの視点 目標:福祉事業所をアセスメントする視点を理解できる	戸枝陽基氏 (社会福祉法人むそう)	70分	13:00 ~ 14:10
3	コンサルタントとしての医師の役割 目標:地域をコンサルする医師の役割について理解できる	岩本彰太郎氏 (三重大学小児科)	60分	14:30 ~ 15:30
5	演習 目標:福祉職の特色を知り、社会資源の創出方法の具体策を理解する 1) 福祉職を知ろう! 2) 資源創出のため福祉事業所のアセスメントの視点 コンサルテーショングループ学習	1) 杉田明氏 (社会福祉法人 ロザリオ聖母会) 2) ファシリテーター 谷口由紀子	30分 70分	15:40 ~ 17:20
6	まとめ(アンケート記載等)		15分	17:20 ~ 17:35
6	お茶会 意見交換会		30分	17:35 ~ 18:05

受講者の所在地と職種

職種	所在地
医師 県障害福祉課職員	青森県
医師（2名） 行政職	東京都
医師（2名）	石川県
医師 福祉職	富山県
医師 福祉職 看護職	長野県
医師 福祉職 看護職 行政職	愛媛県
医師 看護職	山形県
医師 看護職 福祉職 行政職	神奈川県
医師 看護師 MSW 県障害福祉課職員	三重県
医師	鳥取県
行政職	木更津市 (千葉県)
行政職（医師）	横浜市 政令指定都市

医療的ケア児等アドバイザー育成プログラム

■日時 1月28日(日) 9:30~18:00

■場所：ハロー貸会議室八重洲ファーストビル 4F(スクール型+控室2つ)

住所：〒103-0027 東京都中央区日本橋 3-4-12 八重洲ファーストビル (旧:日動八重洲ビル) 3F

■受講要件：相談支援専門員の資格を有し、医療的ケア児に関わらず各地域で今後リーダーとして指導、助言を行う役割を期待されている人材

■研修到達目標

今後育成される医療的ケア児等コーディネーターが在宅移行支援や計画相談を実践する際、助言できるよう役割、助言時の要点を理解する

■研修内容

アドバイザー育成プログラム

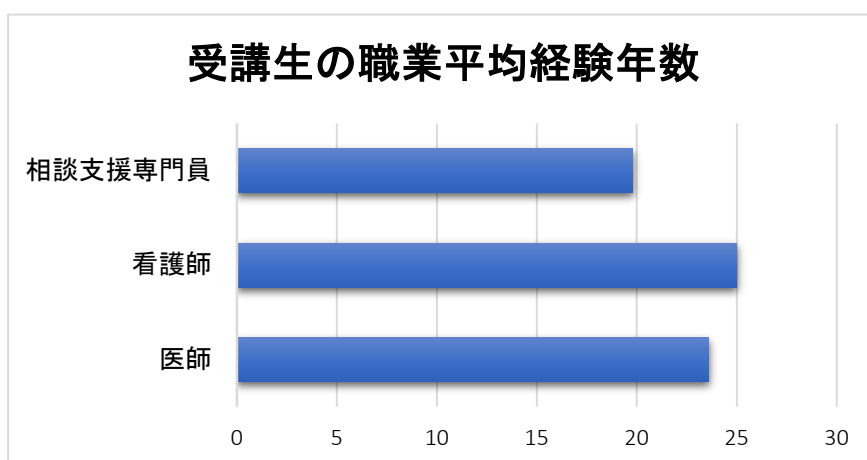
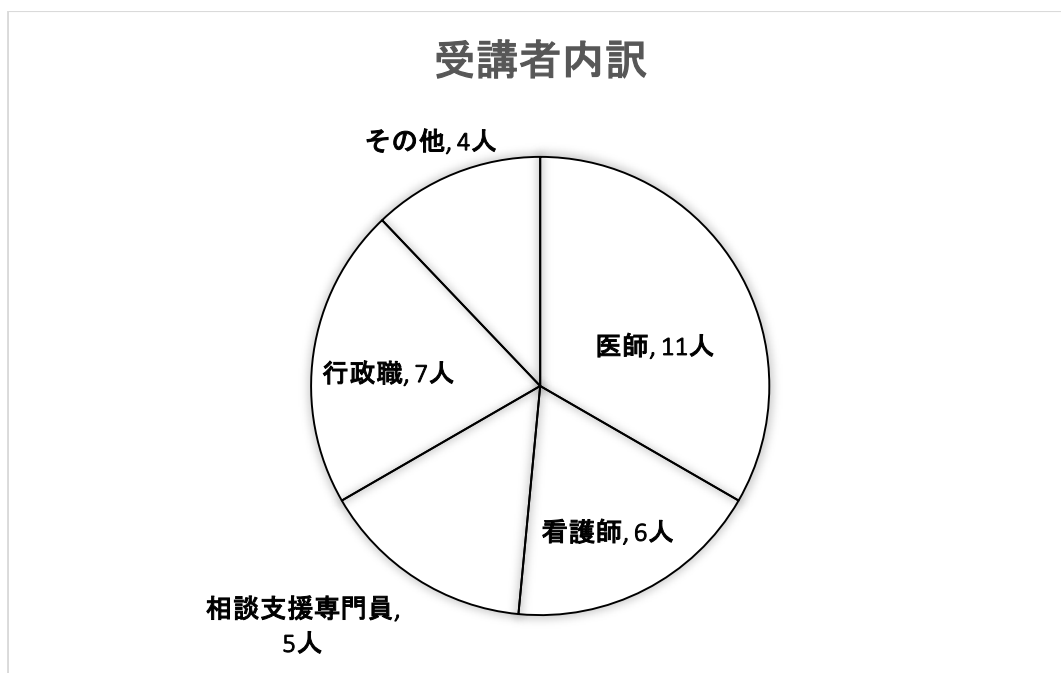
	研修内容と目標	講師	所要時間	タイムスケジュール
1	アドバイザーの実践例 目標:アドバイザーの実践をイメージし、医療的ケア児等の計画相談について助言時のコツを知ることができる	遠山裕湖氏 (宮城県)	30分	9:30 ~ 10:00
	グループディスカッション(質疑応答含め) 目標:アドバイザーに対するイメージを全員で共有する	ファシリテータ谷口	20分	10:40~ 11:00
2	アドバイザーの基礎となる知識 プロセスコンサルテーションの概念 目標:コーディネーターに必要な概念を理解し、助言時に活用することができる(根拠ある助言を目指し)	谷口由紀子	60分	11:10 ~ 12:10
3	全体討議(質疑応答含め)	ファシリテータ谷口	60分	13:00 ~14:00
4	アドバイスの視点 目標:実際の指導・助言時に必要なアセスメントや注意点を理解する	西村 幸氏 (愛媛県)	80分	14:10~ 15:30
5	演習(グループワーク) ・NICUからの在宅移行を支援する初心者へのアドバイス ・多職種間のコンフリクトに対応するためのアドバイス	ファシリテータ谷口	30分/ ケース	15:40~ 16:45
6	全体のまとめとアンケート回答			16:50~ 17:50

受講者の所在地と職種

職種	所在地
MSW	北九州市 福岡県 埼玉県 三重県
行政職 相談支援専門員・福祉事業所職員	木更津市（千葉県） 神奈川県 横浜市 世田谷区 愛知県 木更津市（千葉県） 柏市（千葉県） 長野県 千葉市 東京都 宮城県 愛媛県 富山県
社会福祉法人センター長（保健師）	柏市（千葉県）
看護職	三重県

受講生の属性

コンサルテーションプログラム受講生 (n=33)



	医師	看護師	相談支援専門員	行政職	その他
平均経験年数	23.6	25	19.8	7	4

	医師	看護師	相談支援専門員	行政職	その他	総数	経験あり割合
地域での支援 経験あり	10	5	5	3	4	27	81.80%

設問：これまでにあなたが地域で実施した支援は下記のどちらになりますか（複数回答）

回答結果

	個別支援の経験	地域のしくみづくりへの支援	人づくりへの支援	社会資源の創出
医師（n=11人）	10	4	4	1
看護師（n=5人）	3	3	4	1
相談支援専門員（n=5人）	4	4	5	3
行政職（n=7人）	1	2	3	2
その他（n=4人）	4	4	3	1

設問：あなたは今後、どのような地域支援を実践したいとお考えですか（複数回答）

回答結果

	個別支援の経験	地域のしくみづくりへの支援	人づくりへの支援	社会資源の創出
医師（n=11人）	7	9	8	8
看護師（n=5人）	3	5	3	3
相談支援専門員（n=5人）	1	2	2	3
行政職（n=7人）	1	6	6	3
その他（n=4人）	2	3	3	1

プログラムについての意見・感想（自由記載）結果

医師	コンサルタントの考え方をある程度理解できた
	とるべき方向性やステップ、具体的な活動等イメージできた
	経営的なコンサルテーションは重要であるが、相談支援専門員や医師には難しい（2件）
	コンサルテーションには、福祉制度の細やかな（報酬のしくみ等）への理解が必要
	コンサルテーションを実施する際には、各法人の特徴やしくみを事前に確認しなければいけないなと思いました
	実践例と基礎的知識の講義の順序が逆のほうが理解しやすい
	職種ごとのコンサルタントの実践例をもう少し知りたいと思った
	講義のテキスト化を希望します DVDがあれば、尚良いです
	行政へのアプローチの方法は参考になった。説明も分かりやすかった
	いろいろな地域をモデルとして、コンサルテーションのシミュレーションをやってみたかった（2件）
プログラムは良かった、分かりやすかった（6件）	

	自分たちの県にどのように取り入れていけるかを考えないといけない
	行政職にも研修を受けてほしい
	各都道府県から推薦を受けた多職種で受講したほうが良い (2件)
	医師の役割が明確にイメージできた
看護師	わかりやすかった (2件)
	広い知識が必要なことがわかった
	講義を受けて、実際どのように地域で活動するかについて意見交換したかった
	地域発展モデルを活用する際には、訪問看護協議会への声かけも必要
	看護師としてどのように関わっていくべきかについて考えなければと思いました
	当院で開催している支援者研修の内容についても、改めて考えなければと思いました
	自分のコンサルテーションの経験を振り返り、どのようなコンサルテーションをすべきか参考になった
	事業化することが重要だとわかりました
	福祉、行政についての知識が不足していると改めて思った
相談支援専門員	実践的な内容の濃い良い研修だった (3件)
	福祉事業所のマネジメントについては、研修到達目標を意識した実践的な内容があると良い
	実際の支援につなげたいヒントがたくさんあった
	相談支援専門員だけでは、コンサルテーションは難しいと思いますが、医師等とチームでできると良い
	最初に用語の説明があつてよかった
	受講者の活動する地域により、理解の度合いが異なる概念を整理して受講できた
	コンサルにいたる前段階の準備や戦略をどう打ち立てるか アドバイスをもらいながら実践してみたかった (2件)
	事業化のための流れやコツ、事例をもっと聞きたかった
	社会資源の創出というハードルの高いものに対して、戦略的な視点を学べた
行政職	スーパーバイザーになりうる人材の職種の説明があつてよかった
	福祉事業所の経営については、背景や必要性は理解できたが、モデルを示して支出、収入の要点があるとよかった
	地域のステップアップは分かりやすかった
	社会資源創出よりの研修だったかもしれない
	コンサルタントの制度上の位置づけが大事だと思う
	いろいろな気づきがあった

	今後、コンサルタントの役割の必要性を強く感じた
	研修の流れ プログラム全体に一貫性がありすごく良かった (2件)
	相談支援事業者が重要なキーパーソンになると感じました
	コンサルテーションはチームで実践するほうがよい
その他	経営マネジメントについてももう少し学びたい
	社会資源の創出方法についてももう少し事例があると良い
	チームでのコンサルテーションがよい
	行政と連携し、事業化することが必要であることがわかった
	地域診断できる力をつけたいと思いました

平成 29 年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

分担研究報告書 平成 29 年度

研究課題 2-6：医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究（28130601）

分担研究（4）：重症心身障害児施設等における高度医療的ケア児の短期入所の実態と課題に関する研究

研究分担者：岩崎裕治（東京都立東部療育センター）

研究協力者：後藤一也（国立病院機構西別府病院）

椎木秀俊（東京小児療育病院）

曾根翠（都立東大和療育センター）

宮野前健（国立病院機構南京都病院）

山路野百合（聖路加国際大学大学院

看護学研究科 国際看護学）

米山均（都立東大和療育センターよつぎ療育園）

堀江久子（都立東部療育センター地域療育支援室長）

益山龍雄（都立東部療育センター診療部長）

主任研究者：田村正徳（埼玉医科大学病院総合医療センター

総合周産期母子医療センター）

研究要旨

昨年度全国の療育施設、小児科指導病院にて短期入所の調査を行い実施施設が増加してきていることを報告した。そこで今年度は、東京都において短期入所の連絡調整会議を開催し、短期入所の受け入れの実態調査やその情報共有を行った。それと合わせて、短期入所に関する利用家族へのニーズ調査を行い連絡調整会議の方へフィードバックを行い情報共有を図った。

東京都の短期入所実施施設では、医療的ケアがあってもほとんどの施設で人工呼吸管理も含め受け入れ可能だったが、受け入れ日数が多かったのは 13 施設のうち 2 施設だった。短期入所ベッド実施率は施設により差があり、申込み数の 3.1～49.3%の受け入れができていなかった。急な受け入れは空きができれば、また条件次第という施設が多かった。

利用家族へのニーズ調査では、重症心身障害児(者)ならびに医療的ケア児を抱える家族を対象にアンケート調査を実施し、利用の現状やニーズを把握した。その結果、介護者の健康状態は、年代が上がるにつれ、また医療的ケアが有る、特に人工呼吸管理を要する利用児者で悪くなっていることがわかった。一番利用されている福祉サービスは、短期入所で、今後一番必要とされているのも短期入所であった。高卒群や医療的ケア有群、介護者健康問題有群で短期入所利用が多く以前に比較し利用が進んでいた。利用回数は、年に 1-3 回が多く、更なる回数や日数の増を希望する声が多かった。今後希望することは、実施施設増や近くの施

設での受け入れを、また医療的ケアがある群や介護者の健康問題有群では医療的対応可能な施設の希望がやや多かった。利用方法の希望としては、一番は急な利用時の受け入れを希望されていた。この希望は医療的ケアがある群と、介護者の健康に問題がある群で多く、このような利用者の体調の不安定さや、ご家族の不安に対応できる状況が望まれる。短期入所の内容では、リハビリの希望、次に生活面の充実であり、短期入所にこのようなことを期待している家族が多いことが伺える。しかし医療度の高いケースが増えている現状では困難なことも多い。また動く児の対応が可能なのは3施設のみであり、医療的ケア児が増えている状況に応じた対応や制度の改善などが求められる。また、医療的ケア有の群や、健康に問題ある群では、医療面の充実、材料・薬剤の持込みの検討を希望されていた。

医療的ケアの重度化や、動く医療的ケア児の増加など、近年新たな課題も多く、制度自体の見直しも必要と考える。

A. 研究目的

近年、濃厚な医療的ケアが必要となる重症心身障害児(者) (以下重症児(者)) が施設内や、在宅にて増加してきており、療育施設においても在宅支援に対する関与が今後さらに必要とされている。

公法人立および国立病院機構の重症心身障害施設では、主に重症児(者)を対象にした短期入所サービスを実施している。また全国の小児科病棟においても、重症児(者)や高度医療的ケア児を対象に、短期入所・入院を実施している病院が増加してきている。

そこで、我々は昨年全国の重症心身障害施設・小児科指導病院を対象に、短期入所の実態調査を行った。その結果、短期入所・入院実施施設の増加がみられていることが判明したが受け入れの課題もあることがわかった¹⁾。

29年度では東京都を対象に、重症心身障害をはじめ、医療的ケア児等の短期入所に関する連絡調整会議を実施していくことで、短期入所・入院の情報共有をはかり、利用の拡大につなげていくことを目的とした。

また、短期入所利用者側のニーズや実態を明らかにするため、短期入所利用家族を対象にアンケート調査を実施した。

B. 研究方法

1) 短期入所に関する連絡調整会議

東京都において東京都重症心身障害児(者)短期入所連絡調整会議をモデル的に立ち上げ、情報共有、ニーズの把握などをはかった。

具体的には、既存のMSW連絡会の一部として、短期入所に関する連絡調整会議を実施した。

東京都で短期入所を行っている療育施設10施設(旧来の重症心身障害児施設・重症心身障害病棟)と、病院での短期入所(在宅療養時一時受け入れ支援事業等)3施設を対象に、重症心身障害児(者)ならびに医療的ケア児の短期入所・入院の実績や、現状、また受け入れ方法などについて情報交換を行い、利用実態を把握した。

2) 短期入所利用家族のニーズ調査

下記の短期入所利用家族を対象に利用実態や利用へのニーズに関するアンケート調査を実施した。

対象

①未就学

都内3箇所の子童発達支援事業利用児 24名

②学齢期

都内4箇所の特別支援学校児童 598名

③高卒後

都内4箇所の生活介護事業利用者146名、介護者の健康状態、短期入所利用児者の医療的ケア度、短期入所利用の有無・頻度・理由、今後に希望すること、利用されていない理由などにつき、別紙調査票を用いて調査を行った。
調査期間：平成29年9月～10月

C. 研究結果

1) 短期入所に関する連絡調整会議

今年はずまず各施設の実態の調査から開始した。その結果、短期入所のベッド総数が155床+ α (α は空床利用のため)で(図1)、平成25年度の104床より増加していた。看護体制は、7:1が6施設、10:1が5施設、13:1が1施設、その他が1施設だった。

短期入所実施実績としては、入所延べ日数は総数で46,503日だった。準・超重症児の受け入れは、4施設が3000日以上、8施設が2000日以下と、2分されていた(図2)。人工呼吸管理の必要な利用児者の受け入れも1500日以上が2施設、500日以下が8施設と特定の施設が多数受け入れしていた(図3)。

短期入所の実施率は、50%以上が6施設、それ以下の施設が5施設だった(図4)。実施率は、短期入所延べ日数÷(短期入所実施ベッド数×365)で計算している。また短期入所の申込みをしたが施設として受け入れられなかった人数の割合を計算した断わり率を計算したところ全体では10.6%で、20%以下が8施設だったが、30%以上受け入れができなかった施設が2施設あった(図5)。

予約に空きができた時の対応を聞いたところ、「空きのままにしている」が5施設、「登録者や過去に利用された方に声をかける」が6施設、その他5施設と、半分以上は様々な取り組みをしていた(図6)。

急な受け入れは「空きがあれば可能」が6施設、

「状況に応じて」が7施設で、不可能は1施設のみだった(図7)。

受け入れの条件については、まず年齢は1歳台の受け入れが難しいのは4施設。歩行可能な利用児は3施設で受け入れ可能と回答している(このうち2施設は医療的ケアのない利用児者)。

受け入れ不可能な医療的ケアは、人工透析が10施設で、IVHは5施設、人工呼吸管理は1施設で難しいとのことだった(表1)。

実施可能な処置は表2のようにIPVが約半数の施設で不可能、食物注入が3施設で不可だった。器材等の持ち込みは、表3のようにほとんどが持ち込みであった。

短期入所中の活動等への参加が可能かどうかでは、日中活動は8施設で可能、リハビリテーションは、9施設、通所は10施設で参加可能だった(図8)。

短期入所の申込みから利用までの期間は、人工呼吸器利用児以外では、1ヶ月から半年、人工呼吸器利用児では、1ヶ月から数年という施設もあった(表4)。

短期入所の予約時期は、1ヶ月前は1施設、2ヶ月前が11施設、3ヶ月前が1施設。

短期入所の受け入れ・退所の日時は、受け入れはほとんどが平日午前だったが、退所は約半数が土日も可能だった。

2) 短期入所利用家族のニーズ調査

重症児(者)ならびに医療的ケア児を抱える家族を対象に短期入所利用の現状や、要望などについてのアンケート調査を実施し、ニーズを把握した。

また、利用児者の年代、介護者の健康状態、医療的ケアの有無、人工呼吸管理の有無などについて、結果を分析した。

対象者は、総数764名であった。回収数は316で全体の回収率は41.4%であった。(年代別で

は、未就学16名(66.7%)、学齢期206名(34.4%)、高卒後89名(62.7%)

回答者は、ほとんど母(300名)で父は13名のみであった。年齢は40代が一番多く、ついで50代であった。

利用児者は、多くが重症児(者)であり、12名が重症心身障害の定義にあてはまらなかった。医療的ケアは、有が194名、無しが101名、一番多いのは吸引で、人工呼吸管理は53名だった(図9)。

主たる介護者もほとんど母で、父が7名だった。主たる介護者の健康状態は、健康が145名、健康に問題あるが支障はないが119名、問題あり介護に支障があるが45名であり、過半数で健康状態に問題があるという結果だった。

介護者の健康状態を、年代別でみると、図10のように、年齢があがるにつれて健康状態が悪化している。また利用児者の医療的ケアの有無でみると、医療的ケアがある利用児者の介護者の方が健康状態が悪く、特に人工呼吸管理を要する利用児者の介護者の健康状態が悪いことがわかった(図11)。

最も利用されている医療サービスは「訪問看護」が多く(図12)、福祉サービスについては「短期入所」が多く、次が「居宅介護」、次に「生活介護」という順番で、医療的ケアが有、人工呼吸管理が必要な方でその利用が多くなっていた(図13)。今後必要な福祉サービスは、やはり「短期入所」、次に「生活介護」、「居宅介護」、「療養介護」、「在宅レスパイト」という順番だった。

短期入所利用は、高卒群や医療的ケア有群、介護者健康問題有群で利用が多かった。しかし、学齢期の児童家族も半分以上は利用されていた(図14)。医療的ケアの有る群、人工呼吸管理の有る群では、特に利用が多かった(図15)。短期入所の利用回数は、年に1-3回が一番多く、

次が10回以上だった。医療的ケアの程度でみると、有や人工呼吸管理の群で10回以上利用していることが多かった(図16)。

さらなる希望があるかという問いには、年代別では、学齢期と高卒後では「回数を増したい」が多く、「日数も増したい」もあわせると70-80%がさらなる利用を希望されていた。未就学でも半分以上は希望していたが、36.4%は希望していなかった(図17)。

短期入所の理由で多かったのは「家族の休養」、ついで「家族の行事・用事」だった(図18)。利用してよかったことは、「介護者の休養や受診ができたこと」、「家族のための時間がとれた」ことで、また利用児者にとっては「違う環境や色々な人との関わり・経験」を評価していた(図19)。

逆に短期入所で困ったこととしては、「急な利用ができない」、「利用可能な施設が少ない」、「希望の日数の利用が少ない」であった。医療的ケアのある群では「医療的ケアの対応ができる施設が少ない」という回答もあった(図20)。短期入所を利用されていない群ではその理由として「家族の介護で何とかなっている」、「預けるのが不安」という理由が多かった(図21)。短期入所に今後期待することとしては、「実施施設の増加」、「近隣の受け入れ施設」が多かった(図22)。また利用方法の希望としては、「急な利用の受け入れ」、「土日の受け入れを希望する」、「宿泊を伴わない利用」が多かった(図23)。利用内容の希望としては「リハビリテーションが受けられる」、「生活面の充実」を希望する声が多く、特にリハビリテーションは、未就学の群で多く希望されていた(図24)。

東京都独自の制度である在宅レスパイトの希望は全体で55名と多くはなく、まだ一般に知られていない、または行われていないということかもしれない。自由記載で、在宅レスパイト

の利用できるステーションの拡大を望む声もあり、使いづらい面もあるのかもしれない。自由記載では、まず短期入所全体について多かったのは、「介護者の体調不良」や、「緊急時にあずけたい」、「回数や入所期間を増やしたい」、また「呼吸器管理があると受け入れてくれる施設が少なくなる」という意見があった。動ける児の預け先を希望するという意見、他には、「宿泊を伴わない預かり」、「放課後デイでの預かり」、「制度の説明会を望む」意見があった。高齢な介護者からは「利便性」、「受け入れ施設増加」、「ケア内容の拡充を望む」とのことだった。「短期入所中に通所できて良かった」との意見もあった。

利用・予約などについては、入退所の時間の融通性を希望する声が多かった、またインターネットでの空き情報の公開、利便性をという意見があった。また理由をしつこく聞かれていやだという声もあった。

短期中のことでまず医療的なことでは、「医療的ケアの技術の向上」、「看護師の増員」、「情報伝達」、「家族とのコミュニケーション」、「患者の状態理解・配慮」を望む意見があった。体調をくずすことがあり不安、安心して預けられなければ介護者の休息にならないなどだった。ケアや活動については、「ベッド上でほっとかかれている印象」、「日中活動や遊びの時間を希望」、「動く子なので、サークル内で動きが制限されてかわいそう」、「処置の際の声かけなどの配慮」、「入浴の希望」、「短期中の通学・送迎を希望」、「また入所中の物品などの提供」、「洗濯」などの希望もあった。

D. 考察

東京都の短期入所については、MSW 連絡会という既存の連絡会の中で情報交換などはされていたが、きちんとしたデータの把握などはな

れていなかった。今回、この MSW 連絡会の中で、短期入所のことに特化した連絡調整会議を開催させていただき、情報交換やデータの把握を実施した。それと合わせて、利用家族へのニーズ調査を行い、この結果も連絡調整会議の方へフィードバックを行った。

ニーズ調査については、本人の医療的ケアの状態、介護者の健康状態、短期入所利用の頻度、理由、利用して良かったこと、困ったこと、今後の利用についての希望などを調査した。

介護者の健康状態は、当たり前かもしれないが、年齢が上がるにつれて悪化し、また医療的ケアの有る群特に人工呼吸器管理を要する利用児者の介護者の健康状態が悪いことがわかる。短期入所を初めとする在宅支援は、特にこのグループで十分に利用できることが重要であると思われる。

福祉サービスで一番利用されているサービスは、短期入所で、今後一番必要としているサービスも短期入所であった。

短期入所利用は、高卒群や医療的ケア有群、介護者健康問題有群で利用が多かった。しかし、学齢期の児童家族も半分以上は利用されていた。平成 23 年度重症心身障害者の地域生活の実態に関する調査報告書に比較すると、特に学齢期、高卒後で利用されている割合が増加している²⁾。

利用回数は、年に 1-3 回が多く、更なる回数や日数の増を希望する声が多かった。

今後短期入所に希望することは、実施施設増や近くの施設での受け入れを、また医療的ケアがある群や介護者の健康問題有群では医療的対応可能な施設の希望がやや多く、今後実施施設の増加、特に医療的な対応可能な施設の受け入れ増加が望まれる。現在実施している連絡調整会議の中で、実施率や受け入れができない状況なども把握、情報共有し、その中で少しでも実

施率の増加を図っていききたい。また特に医療的に濃厚なケアを必要としているケースでは、経費が短期入所のサービス報酬費以上にかかるため（自施設での検討）、短期入所の適切なサービス報酬費の検討も必要と考える。

利用方法の希望としては、一番は急な受け入れを希望されていた。次が土日の入退所利用を希望されている。特に急な利用時の受け入れ希望は、医療的ケアがある群と、介護者の健康に問題がある群で多く、このような利用者の体調の不安定さや、ご家族の不安に対応できる制度や体制が望まれる。

短期入所実施施設の連絡会での調査では、空きがあれば、または状況によっては、急な受け入れも可能という施設が多いが、ニーズはとて強いため、実際にどの程度の受け入れがされているのかなど今後検討が必要と思われた。

短期入所の内容について、最も多かったのは、リハビリの希望、次に生活面の充実であり、短期入所にこのようなことを期待している家族が多いことが伺える。しかし医療度の高いケースが増えている現状ではなかなか困難なことも多い。動く児の対応なども含めて人の配置なども必要であり、新な加算なども検討が必要かと考える。また、医療的ケア有の群や、健康に問題ある群では、医療面の充実、材料・薬剤の持込みなしを希望されていた。短期入所の準備は大変だということもよく耳にする。これについても簡単には解決できないが検討課題である。

E. 結論

重症児（者）や、医療的ケア児の短期入所については、さらなる利用や、実施施設の増加、利用の利便性、急な利用時の受け入れなどが、特に医療的ケアの必要な児の家族や、介護者の健康状態の悪い家族で求められていた。また、そ

れだけでなく、リハビリテーションや日常生活の充実など、本人のためになることを望んでいることがこの調査でわかった。

連絡調整会議などをとおして、実施施設や行政なども含めて、関係者でこれらの情報を共有し、事業自体の改善を考えていきたい。また医療的ケアの重度化や、動く医療的ケア児の増加など、新たな課題も多く、制度自体の見直しも必要と考える。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし

2. 学会発表

Y Iwasaki, T Miyanomae et al. The Current Situation of the Short- Stay Service for People with Intensive Medical Care in Japan. Bangkok, Thailand, 2017, 13-16th, November 2017 IASSIDD 4th Asia-Pacific Regional Congress

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

1. 特許取得：なし

2. 実用新案登録：なし

3. その他：なし

参考文献

1) 岩崎裕治、後藤一也 他. 重症心身障害児施設等における高度医療児の短期入所の実態と課題に関する研究. 厚生労働科学研究費補助金 障害者施策総合研究事業 医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究 平成 28 年度 総括・分担研究報告. 2016;116-150

2) 社福全国重症心身障害児(者)を守る会. 重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査について. 平成 23 年度障害者総合福祉推進事業報告書. 2012;101-120

図表 1) 短期入所に関する連絡調整会議

図1 短期入所実施の受け入れ定数

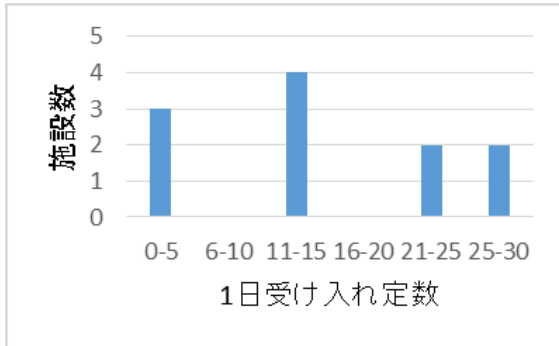


図4 短期入所実施率

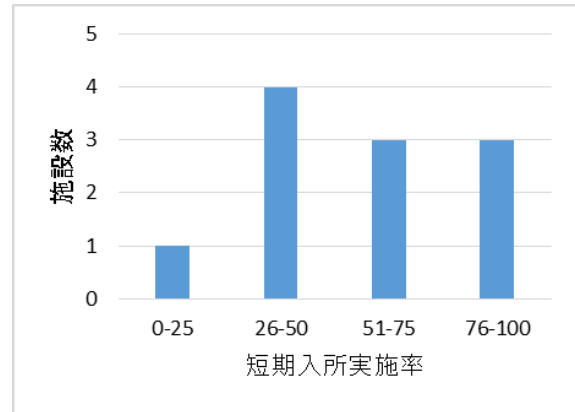


図2 短期入所延べ日数（平成28年度）

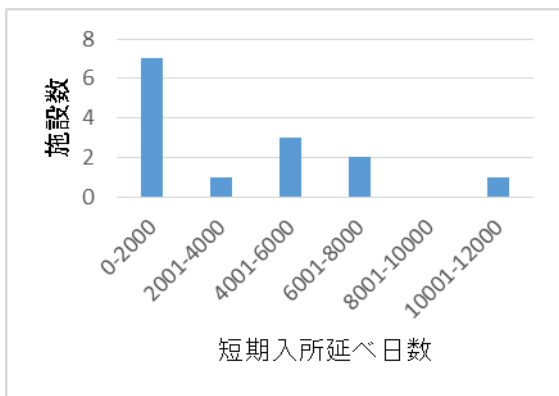


図5

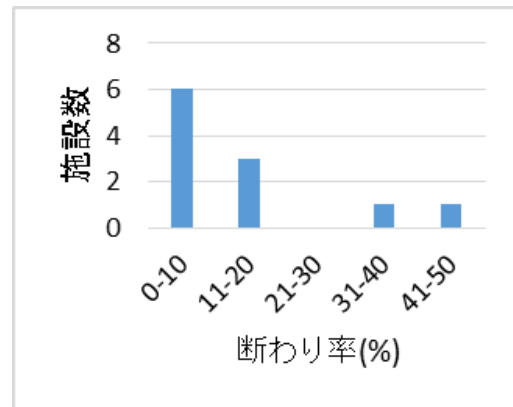


図3 人工呼吸管理児（者）短期入所延べ日数

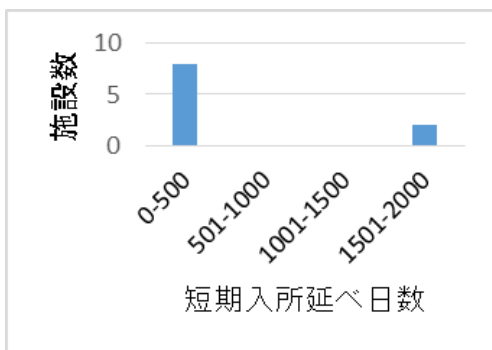


図6 空きができたときの対応について

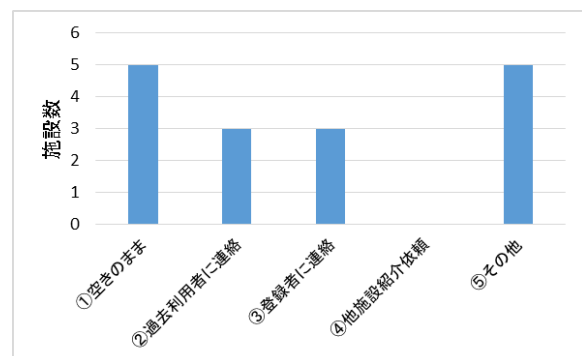


図7 急な受け入れについて

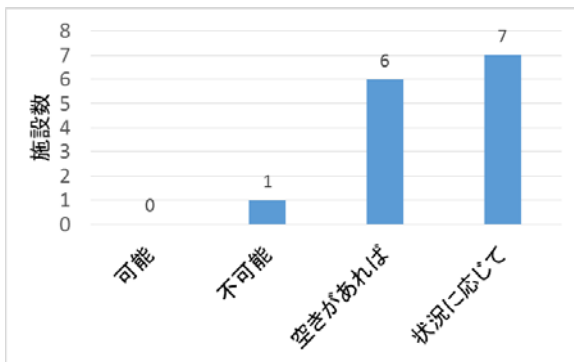


表3 薬剤や器材の持ち込み

	必要	不要
薬剤	13	
栄養剤	11	1
衛生材料	12	1
呼吸器	11	1

表1 短期入所中実施可能な医療的ケア

	可	不可	条件付き
人工呼吸器	12	1	
NIPPV	12	1	
気管切開	13		
エアウェイ	13		
カフマシーン	11	2	
IPV	7	6	
経鼻栄養	13		
胃瘻	13		
腸瘻	13		
IVH	8	5	
導尿	13		
人工透析	2	10	1

IPV (intrapulmonary percussive ventilator)

図8

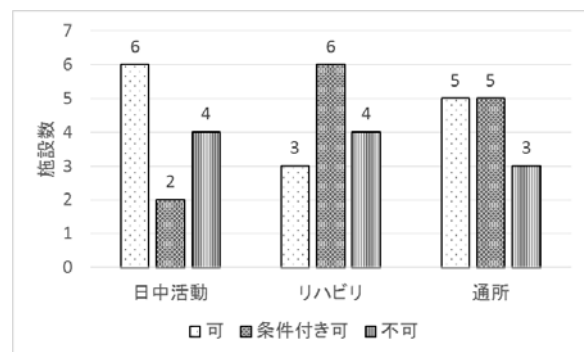


表2 実施可能な処置

	可	不可
手押しでの注入	12	1
食物注入	10	3
経管と経口摂取併用	13	0
腹臥位での排痰	11	2
時間排泄	11	2

表4 申込みから利用までの期間

	1ヶ月	2-3ヶ月	半年	1年	数年
人工呼吸器使用児(者)	1	4	6	1	1
人工呼吸器以外	2	5	7	0	0

図表 2) 短期入所利用家族のニーズ調査

図9 短期入所利用家族の医療的ケア

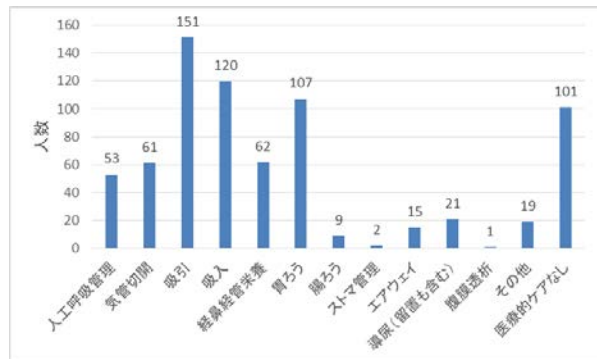


図12 利用されている医療サービス

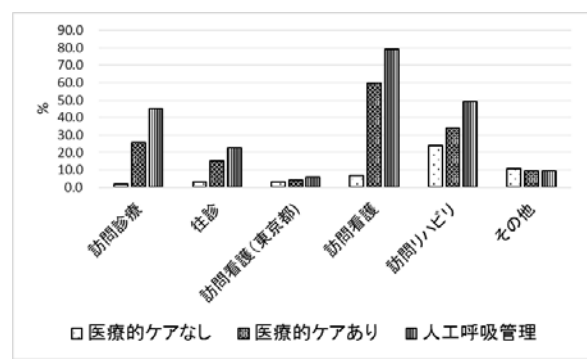


図10 介護者の健康状態(年代別)

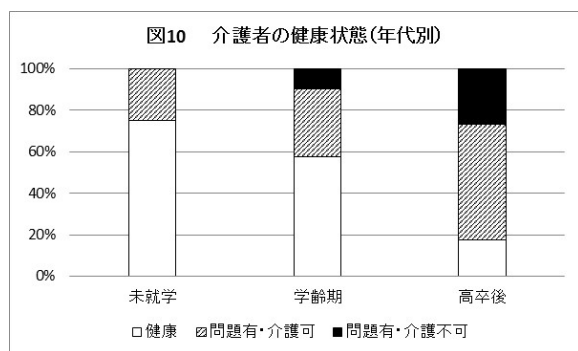


図13 利用されている福祉サービス

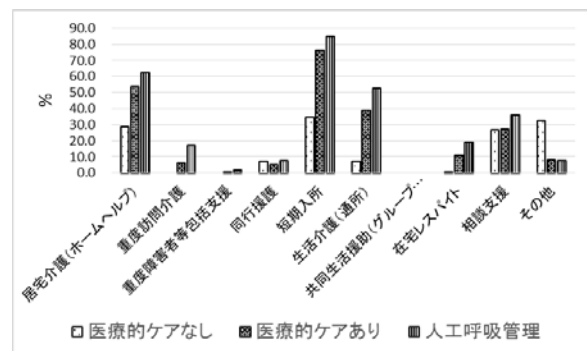


図11 介護者の健康状態(呼吸管理の有無)

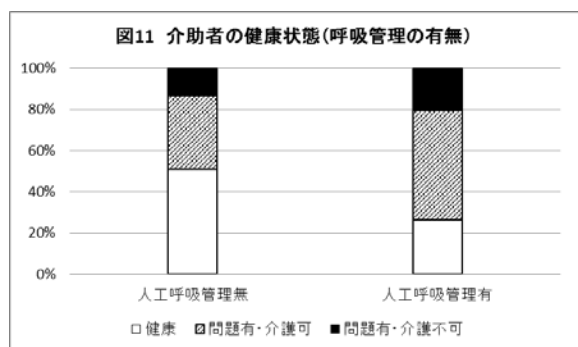


図14 短期入所利用の有無(年代別)

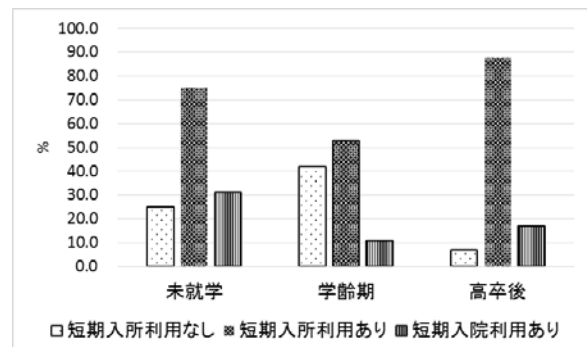


図 15 短期入所利用の有無（医療的ケア有無）

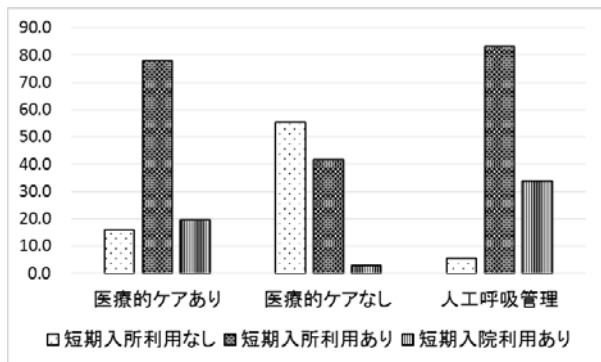


図 18 短期入所理由

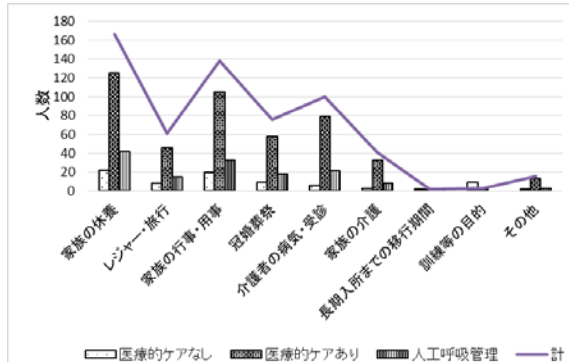


図 16 短期入所利用回数

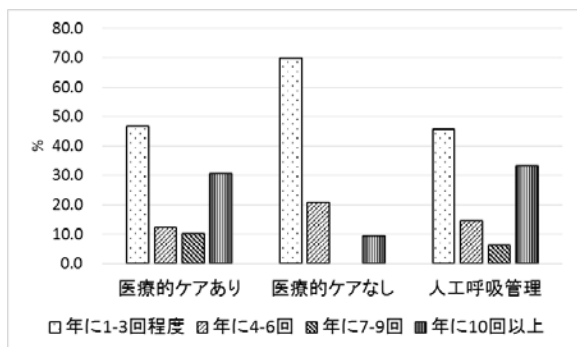


図 19 短期入所利用してよかったこと

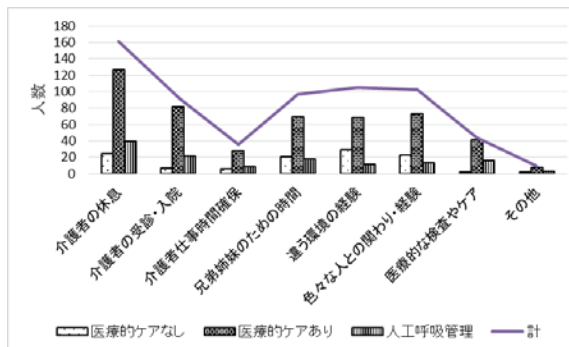


図 17 更なる短期入所利用について

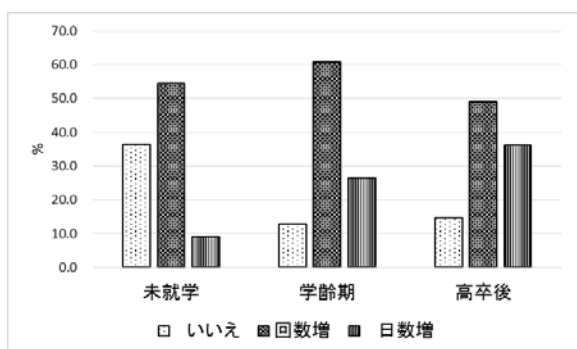


図 20 短期入所で困ったこと

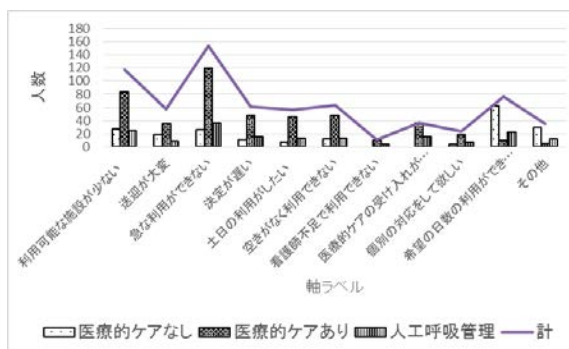


図 21 短期入所利用されていない理由

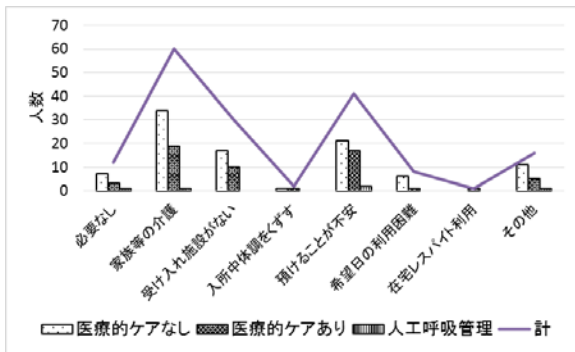


図 24 短期入所の内容に希望すること

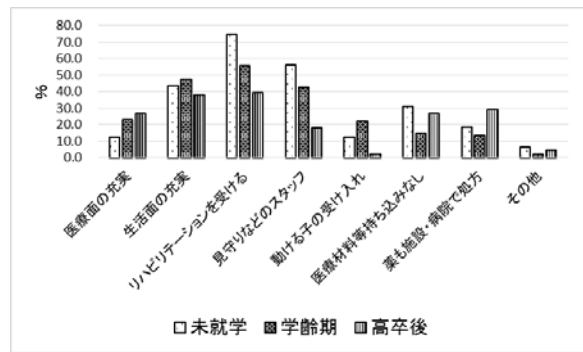


図 22 短期入所に今後期待すること

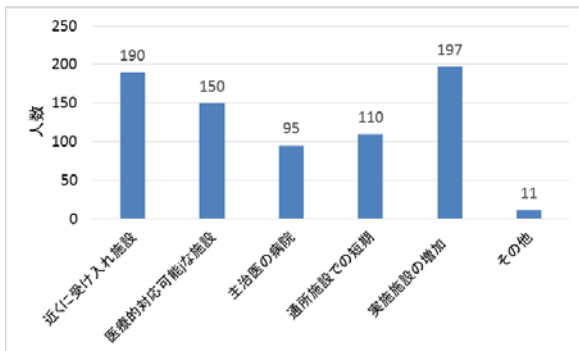
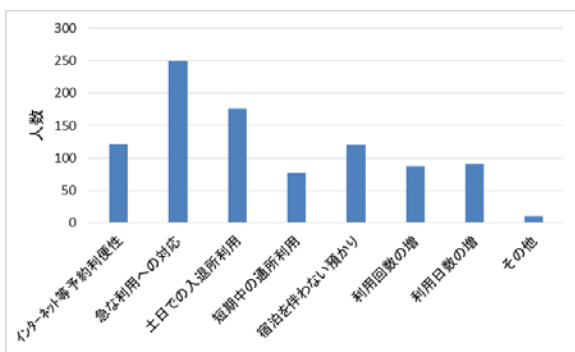


図 23 短期入所利用方法に希望すること



別紙

重症心身障害施設等における高度医療的ケア児の短期入所の実態と課題に関する研究

「医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究」

平成 29年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

短期入所のニーズ調査票

回答年月日 年 月 日

このたびは、上記研究班の調査に御協力をいただき、誠にありがとうございます。

あてはまる項目に○をつけるかまたは()内に具体的にご記入をお願いいたします。

今回ニーズを幅広く把握するため、医療的ケアのない方にもアンケートお願いしております。よろしくお願いいたします。

1 回答者についてお答えください

1-1 利用者との関係 ① 母 ② 父 ③ 兄弟姉妹 ④ 祖父母 ⑤ その他

1-2 回答者の年齢 ① 20歳台 ② 30歳台 ③ 40歳台 ④ 50歳台 ⑤ 60歳台 ⑥ 70歳台以上

2 短期入所・入院利用者についてお答えください ※2-3,2-4については別紙参照ください。

2-1 性別 ① 男性 ② 女性

2-2 年齢 ① 未就学 ② 小学生～高校生 ③ 高卒後

2-3 知的機能 ① 言語理解不可 ② 簡単な言語理解可 ③ 簡単な色・数の理解可
④ 簡単な文字・数字の理解可 ⑤ 簡単な計算可

2-4 運動機能 ① 寝返り不可 ② 寝返り可 ③ 座位保持可
④ 室内移動可 ⑤ 室内歩行可 ⑥ 戸外歩行可以上

2-5 現在必要な医療的ケアについてお尋ねします。あてはまるものに○をつけてください。複数回答可

①人工呼吸管理 ②気管切開 ③吸引 ④吸入 ⑤経鼻経管栄養 ⑥胃ろう
⑦腸ろう ⑧ストマ管理 ⑨エアウェイ ⑩導尿(留置も含む) ⑪腹膜透析
⑫その他() ⑬ 医療的ケアなし

※以下の処置は医療的ケアには含みません。

・服薬 ・浣腸 ・褥瘡処置 ・坐薬の使用
・ストマの便の廃棄

3 主たる介護者につきお尋ねします

3-1 主たる介護者はどなたですか ① 母 ② 父 ③ 兄弟姉妹 ④ 祖父母 ⑤ その他()

3-2 主たる介護者の年齢 ① 20歳台 ② 30歳台 ③ 40歳台 ④ 50歳台 ⑤ 60歳台 ⑥ 70歳台 ⑦ 80歳台以上

3-3 主たる介護者の健康状態をお尋ねします

①健康 ②問題あるが介護に支障はない ③問題あり介護に支障ある

3-4 介護を手伝ってくれる方がいますか ① いる ② いない ③ 時々いる

4 現在利用されている医療・福祉サービスについてお尋ねします。

4-1 現在利用されている医療サービスは何ですか(複数回答可)

- ① 訪問診療(月2回) ② 往診 ③ 訪問看護(東京都) ④ 訪問看護ステーション
⑤ 訪問リハビリテーション ⑥ その他()

※訪問診療とは月2回定期的に在宅に医師が訪問し診察など行うもの

※往診は、必要時に在宅に医師が診療にうかがうもの

※訪問看護(東京都)とは、東部・西部訪問看護事業部の訪問看護

4-2 現在利用されている福祉サービスは何ですか(複数回答可)

- ① 居宅介護(ホームヘルプ) ② 重度訪問介護 ③ 重度障害者等包括支援 ④ 同行援護
⑤ 短期入所 ⑥ 生活介護(通所) ⑦ 共同生活援助(グループホーム) ⑧ 在宅レスパイト
⑨ 相談支援 ⑩ その他()

4-3 東京都の在宅支援の事業を利用されていますか。利用されている方は○をつけてください。複数回答可

- ① 東京都重症心身障害児(者)在宅レスパイト事業

在宅の重症心身障害児(者)に対し、訪問看護師が自宅に出向いて一定時間ケアを代替し、当該家族の休養を図ることにより、重症心身障害児(者)の健康の保持とその家族の福祉の向上を図るもの。区市町村で利用可能なところと、そうでないところがある。

- ② 在宅療養児一時受入支援事業

在宅移行後の児に対する定期的医学管理及び保護者の労力の一時支援などを目的とする。実施機関は東京都が指定した医療機関

4-4 今後必要な福祉サービスは何ですか(複数回答可)

- ① 居宅介護(ホームヘルプ) ② 重度訪問介護 ③ 重度障害者等包括支援 ④ 同行援護
⑤ 短期入所 ⑥ 生活介護(通所) ⑦ 共同生活援助(グループホーム) ⑧ 在宅レスパイト
⑨ 療養介護(入所サービス)
⑩ その他()

5 短期入所・入院の利用につきお答えください

5-1 利用の有無 ① なし ② 短期入所利用あり ③ 短期入院利用あり。

(複数回答可)

※短期入所は、障害者総合支援法によるもの(受給者証が必要)

※短期入院は医療としての入院をレスパイトに利用するもの

利用あり(②・③選択)の方は以下の質問にお答えください。利用がない(①選択)方は、質問6にお進みください。

5-2 利用された施設をお答えください

(複数回答可)

- ① 療育施設(重症心身障害児施設) ② 療育施設(国立病院機構病院重症心身障害病棟)
③ 肢体不自由児施設 ④ 大学病院 ⑤ 市中病院 ⑥ 不明

5-3 利用回数につきお答えください

- ①年に1-3回程度 ②年に4-6回 ③年に7-9回 ④年に10回以上

5-4 更なる利用を希望されていますか (複数回答可)

- ① いいえ ② 回数を増やしたい ③ 1回あたりの日数を増やしたい

5-5 短期入所・入院の理由は何ですか (複数回答可)

- ① 家族の休養のため ② レジャー・旅行など ③ 家族の行事・用事など
④ 冠婚葬祭 ⑤ 介護者の病気・受診など ⑥ 家族の介護など
⑦ 長期入所までの移行期間 ⑧ 訓練等の目的
⑨ その他()

5-6 短期入所を利用してよかったことは何ですか (複数回答可)

- ① 介護者の休息の時間が確保できた ② 介護者の受診・入院などができた
③ 介護者の仕事の時間が確保できた ④ 兄弟姉妹のための時間ができた
⑤ 本人にとって違う環境を経験できた ⑥ 本人が色々な人とかかわりや経験が持てた
⑦ 医療的な検査やケアが受けられた ⑧ その他()

5-7 短期入所を利用して困ったことは何ですか (複数回答可)

- ① 利用可能な施設が少ない ② 自宅から遠くて送迎が大変
③ 予約が必要で急な利用ができない ④ 利用可能かどうか決定が遅い
⑤ 土日などの利用がしたい ⑥ 空きがなく利用できなかった
⑦ 看護師不足で利用できない ⑧ 医療的ケアの必要な利用者の受け入れが少ない
⑨ 個別の対応をして欲しい ⑩ 希望の日数の利用ができない
⑪ その他()

6 短期入所を利用されていない方にお聞きします。その理由をお答えください (複数回答可)

上記5-1で ①なし を選択した方のみお答えください

- ① 必要なし ② 家族等の介護で何とかこなしている
③ 受け入れてくれる施設がない

ア～カ複数回答可 ア 受け入れてくれる施設が近くにない

イ 動けるので受け入れてもらえない

ウ 本人が動いて器材をいじるなどするので受け入れてもらえない

エ 呼吸管理など医療的ケアが重度で受け入れてもらえない

オ 重症心身障害でないで受け入れてもらえない

カ その他()

平成 29 年度医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究
厚生労働科学研究費補助金(障害者政策菅生研究事業)

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(5):「訪問看護を利用している小児の実数調査」

研究分担者 : 大田 えりか (聖路加国際大学大学院看護学研究科学国際看護学)

研究協力者 : 沢口 恵 (聖路加国際大学大学院看護学研究科小児看護学)

研究協力者 : 山路 野百合 (聖路加国際大学大学院看護学研究科国際看護学)

分担研究者 : 清崎由美子 (全国訪問看護事業協会)

【研究要旨】

医療的ケアに依存しながら生活している小児(以下、医療的ケア児)は増加傾向にあるが、医療的ケア児数や必要な医療的ケアの内容は明らかになっていない。医療的ケア児数の把握と必要な支援への示唆を得るため、訪問看護事業所 4,972 ヶ所に FAX によるアンケート調査を行った。返信数は 2,023 ヶ所(回収率 40.7%)であり、小児の訪問看護を実施している事業所数は 882 ヶ所(43.6%)であった。小児の訪問看護利用者数は 4,272 名で、そのうち医療的ケアが必要な小児は 3,094 名(72.4%)、医療的ケアが必要のない小児は 1,178 名(27.6%)であった。医療的ケアが必要な小児について運動機能別にみると、運動機能が座位までの小児は 2,751 名、歩行可能な小児は 343 名であった。利用者の年齢でみると、6-12 歳、3-6 歳、1-3 歳の順で多かった。都道府県別にみると、神奈川県、東京都、大阪府、愛知県、福岡県で多く、都市部に集中していた。医療的ケアの内容は、経管栄養、吸引、気管切開の順で多かった。学齢期・幼児期の小児の利用者数が多いことから、地域や学校との連携方法の確立や、育児支援を含めた小児訪問看護の充実が求められる。

A. 研究目的

在宅に移行する医療的ケア児は増加傾向にあるが、医療的ケア児の実数や必要な医療的ケアの内容について明らかになっておらず、医療・福祉・教育の連携のあり方や医療的ケア児にとって必要な社会資源の内容や支援方法が見出せない現状にある。高度な医療的ケアが必要な小児の場合、在宅移行後に訪問看護を利用するケースが多いことから、訪問看護事業所に対して小児の訪問看護利用者数を調査することで、医療的ケア児の数と必要な医療的ケアの内容を明らかにし、今後の医療的ケア児に必要な支援の示唆を得ることを目的とした。

B. 研究方法

全国訪問看護事業協会の会員である訪問看護事業所に FAX にてアンケート用紙を送付し、訪問看護を利用している小児の実数を把握する。質問項目は、小児、成人を含む訪問看護利用者数、医療的ケア児の年齢別の数と医療的ケアの内容である。データ分析は、調査項目ごとに単純集計を行った。

(倫理面への配慮)

アンケート用紙には訪問看護事業所の事業所番号は質問項目に入れないなど、個人が特定されないよう配慮した。訪問看護事業所には、研究の参加は自由意思

とし、質問紙に解答しなくても不利益はないこと、データは研究目的以外に使用しないことを書面で説明した。同意が得られた場合のみ返信をお願いし、返信をもって研究協力の同意とした。

聖路加国際大学研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

2016年度訪問看護事業所数¹⁾9,070ヶ所のうち、訪問看護事業に関する団体に加盟している全国の訪問看護事業所4,972ヶ所に送信した。返信数は2,023ヶ所（回収率40.7%）であった。

1. 小児の訪問看護を実施している事業所数と所在地

2,023ヶ所の訪問看護事業所のうち、小児の訪問看護を実施している事業所は882ヶ所（43.4%）、実施していない事業所は1,141ヶ所（56.6%）であった。

表1 小児の訪問看護の実施の有無

	事業所数(%)
実施している	882(43.6%)
実施していない	1141(56.4%)
合計	2023

2. 小児の訪問看護利用者数

小児の訪問看護利用者数は4,272名であった。

医療的ケアの有無でみると、医療的ケアが必要な小児の利用者数は3,094名（72.4%）、医療的ケアが必要のない小児の利用者数は1,178名（27.6%）であった（表2）。

表2 小児の訪問看護利用者数

医療的ケアの必要性	利用者数(%)
医療的ケアが必要な小児	3094(72.4%)
医療的ケアが必要のない小児	1178(27.6%)
合計	4272(100%)

医療的ケアが必要な小児について運動機能別にみると、運動機能が座位までの小児は2,751名（88.9%）、歩行可能な小児は343名（11.1%）であった（表3）。

表3 運動機能別医療的ケアが必要な小児の訪問看護利用者数

運動機能	利用者数(%)
座位まで	2751(88.9%)
歩行可能	343(11.1%)
合計	3094(100%)

小児の訪問看護利用者数を年齢別にみると、6-12歳未満1,075名と多く、3-6歳未満949名、1-3歳未満900名、12-15歳未満466名の順であった（表4）。医療的ケアが必要な小児については、6-12歳未満785名、3-6歳未満713名、1-3歳未満674名、0-1歳未満318名の順であった。医療的ケアが必要のない小児については、6-12歳未満290名、3-6歳未満236名、1-3歳未満226名、12-15歳未満153名の順であった。

表4 年齢別小児の訪問看護利用者数

年齢	医療的ケアが必要な小児の数	医療的ケアが必要のない小児の数	合計
0-1歳未満	318	142	460
1-3歳未満	674	226	900
3-6歳未満	713	236	949
6-12歳未満	785	290	1075
12-15歳未満	313	153	466
15-18歳未満	291	131	422
合計	3094	1178	4272

3. 都道府県別医療的ケアが必要な小児の訪問看護利用者数

医療的ケアが必要な小児の数を都道府県別にみると、神奈川県301名、東京都272名、大阪府221名、愛知県202名、福岡県165名であり、都市部に集中していた（図1）。

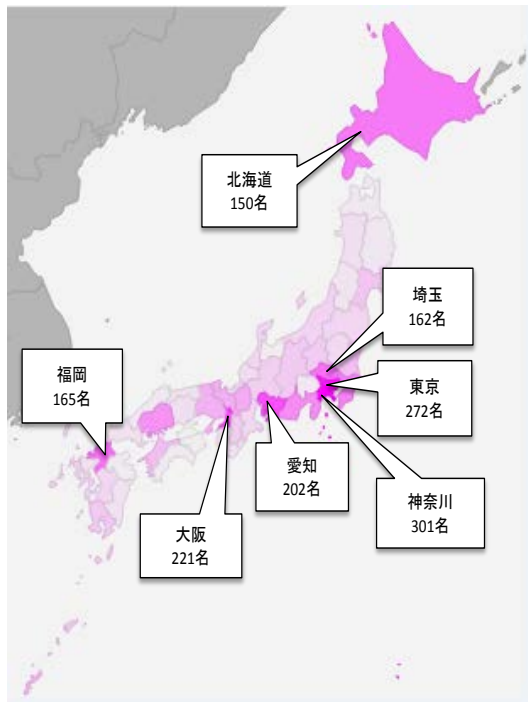


図1 都道府県別医療的ケアが必要な小児の訪問看護利用者数

4. 実施している医療的ケアの内容

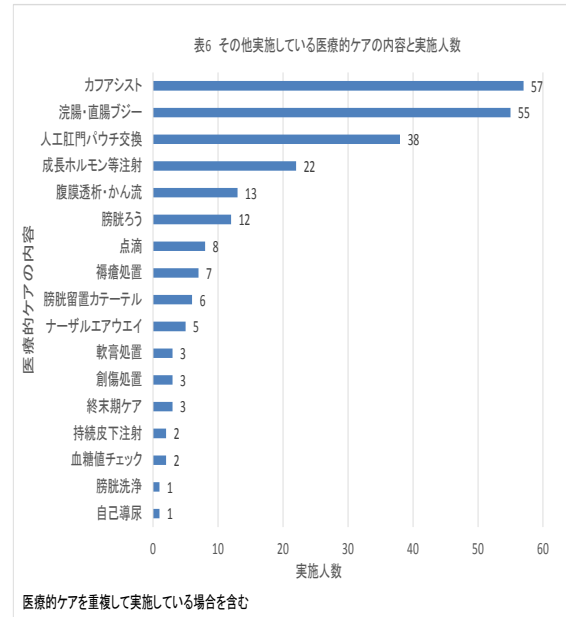
医療的ケアの内容は、経管栄養、吸引、気管切開、在宅酸素療法、人工呼吸器の順で多かった。運動機能別でみると、運動機能が座位までの小児については全体と同じであるが、歩行可能の小児については、気管切開、在宅酸素、吸引と呼吸管理が必要な小児が多かった（表5）。

表5 運動機能別、実施している医療的ケアの内容と実施人数

運動機能	実施している医療的ケアの内容									
	経管栄養	気管切開	人工呼吸器	在宅酸素	吸引	ネブライザー 等吸入	中心静脈 栄養	導尿	インスリン 注射	その他
座位まで	2129	1273	1058	1214	1882	926	45	177	13	247
歩行可能	102	126	47	122	120	73	22	16	7	75
合計	2231	1399	1105	1336	2002	999	67	193	20	322

医療的ケアを重複して実施している場合も含む

その他の医療的ケアの内容をみると、カフアシストが最も多く、次に浣腸、人工肛門パOUCH交換など排泄介助が多かった（表6）。



D. 考察

今回のアンケート調査で返信があった訪問看護事業所は2,023ヶ所であり、そのうち小児の訪問看護利用者数は4,272名であり、そのうち医療的ケアが必要な小児は3,094名（72.4%）、医療的ケアが必要のない小児は1,178名（27.6%）であった。小児の利用理由については、1-3歳未満、3-6歳未満はNICUから在宅移行後の成長・発達のフォローアップが考えられ、訪問看護での育児支援の必要性が求められていると考える。

医療的ケアが必要な小児の年齢は、全体として6-12歳の学齢期の小児が多い結果であった。この結果は自宅だけでなく特別支援学校や普通学校でも継続して医療的ケアを実施している小児が多いことを示している。学齢期の小児への支援として医療的ケアを実施するだけでなく、訪問看護事業所と学校と連携して体調管理を行うことで、学校生活の充実に結びつくのではないかと考える。公立特別支援学校や公立小・中学校に配置されている看護師数は増えている²⁾ 現状にあるが、スムーズな学校への移行や自

宅と学校との切れ目のない支援を行うためには、訪問看護事業所と学校との連携方法の確立が必要であろう。

今回のアンケート調査では、FAX送信する質問紙の送信枚数や紙幅の制限により、医療的ケアが必要のない小児へ提供している看護の内容について質問することができず、利用理由や具体的な看護の内容を把握することはできなかった。今後は医療的ケアが必要のない小児の訪問看護の利用理由や提供している看護の内容について調査を行い、小児の訪問看護のサービス内容の検討や研修内容への応用を検討していく必要がある。

参考文献

- 1) 平成28年度全国訪問看護事業協会訪問看護ステーション数調査
<https://www.zenhokan.or.jp/new/basic.html>

2) 文部科学省平成28年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査の結果について

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/okubetu/material/1383567.htm

E. 健康危険情報

本研究はアンケート調査のため健康危険情報はなし

F. 研究発表

1. 論文発表 日本在宅ケア学会への投稿を予定している。
2. 学会発表 なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

医療的ケア児の訪問看護ステーション利用に関する実態調査アンケート

1. 事業所について、2016年12月の実績を記入してください。

所在地	都道府県名：
-----	--------

2) 2016年1月1日から12月31日の期間で小児の訪問看護を実施していますか

○1：実施している	○2：実施していない
-----------	------------

3. 小児（18歳以下）の訪問看護を実施している事業者の方へ、2016年1月から12月までに実施した小児の訪問看護について、
 医療的ケアが必要で運動機能が寝たきりから座位までの小児、医療的ケアが必要で運動機能は歩行可能で知的障害のない小児、医療的ケアが必要のない小児、に分けて、
 年齢と医療的ケアの内容について、医療保険の請求の有無に関わらず記入をお願いします。
 ＊年齢については2016年12月時点での年齢で記入してください。
 ＊いない場合は「0」と記入してください。
 ＊医療的ケアについては重複してもかまいません。
 ＊表に記載された医療的ケア以外のもの（例えば腹膜透析など）についてはその他に記入してください。

●医療的ケアが必要で、かつ運動機能が寝たきりから座位までの小児

	実人数	経管栄養	気管切開	人工呼吸器	在宅酸素	吸引	ネブライザー等吸入	中心静脈栄養	導尿	インスリン注射	その他
0ヶ月～1歳未満	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
1歳～3歳未満	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
3歳～6歳(就学前)	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
6歳～12歳(小学生)	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
12歳～15歳(中学生)	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
15歳～18歳(高校生)	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名

●医療的ケアが必要で、かつ運動機能が歩行可能で知的障害のない小児

	実人数	経管栄養	気管切開	人工呼吸器	在宅酸素	吸引	ネブライザー等吸入	中心静脈栄養	導尿	インスリン注射	その他
0ヶ月～1歳未満	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
1歳～3歳未満	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
3歳～6歳(就学前)	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
6歳～12歳(小学生)	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
12歳～15歳(中学生)	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
15歳～18歳(高校生)	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名

●医療的ケアが必要のない小児

年齢	0ヶ月～1歳未満	1歳～3歳未満	3歳～6歳(就学前)	6歳～12歳(小学生)	12歳～15歳(中学生)	15歳～18歳(高校生)
実人数	名	名	名	名	名	名

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
梶原厚子 (著, 編集), 田村正徳 (監修)		梶原厚子 (編集)	在宅医療が必要な子どものための図解ケアテキストQ&A.	メディカ出版	大阪	2016	
側島久典、田村正徳、紅谷浩之、宮田章子、高田栄子、梶原厚子、市橋亮一			日本在宅医療、現在の問題点. 在宅療養支援診療所医師、成人対象訪問看護師向け小児在宅医療講習会テキストブック	公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団助成	東京	2016	

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
森脇浩一、奈倉道明、山崎和子、高田栄子、側島久典、星順、奈須康子、小泉恵子、田村正徳	小児在宅医療の医療機器	病院設備	58(5)	2016-9	2016
研究代表者末光茂、研究協力者田村正徳 他		重症心身障害児者等コーディネーター育成 研修テキスト			2016
研究代表者 末光茂、研究協力者 田村正徳、他		重症心身障害児者等支援者育成研修テキスト		220-230	2016
森脇浩一、内田美恵子、田村正徳	NICU長期入院児在宅医療移行の受け入れに関する地域中核病院アンケート調査	日本小児科学会雑誌	120(1):	72-76	2016
森脇浩一、奈倉道明、内田美恵子、田村正徳	小児在宅医療における地域中核病院の役割移行支援、緊急対応についてー現状と課題ー	小児科臨床	69(1)	13-18	2016

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

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
田村正徳	在宅医療	小児科臨床	68 (増刊号)	2323-2330	2015
森脇浩一、田村正徳	日本小児在宅医療支援研究会の活動	小児外科	47(9)	897-899	2015
田村正徳	小児の在宅医療	月刊地位域学	29(4):	265-269	2015
森脇浩一、田村正徳	NICUから在宅医療への移行ー特に人工呼吸器装着患者に関してー	日在医会誌	16(2):	21-25	2015