

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

平成28年～平成30年度 総合総括研究報告書

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

研究代表者総括

研究代表者：田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

研究分担者：前田浩利（医療法人財団はるたか会）

谷口由紀子（祝徳大学看護栄養学部）

大塚晃（上智大学社会福祉学科）

岩崎裕治（東京都立東部療育センター）

大田えりか（聖路加国際大学大学院看護研究科国際看護学）

研究協力者：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）、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）、土屋邦彦

（京都府山城北保健所医務主幹 京都府立医科大学小児科併任講師）、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

奈川県立こども医療センター）、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）、吉野浩之（群馬

大学大学院 教育学研究科）、友松 郁子（TOMO Lab 合同会社）、岩本 彰太郎（三重

大学医学部附属病院）、丹羽 彩文（社会福祉法人 昴）佐藤 奈保（千葉大学大学院）、

佐藤 隆子（順天堂大学）、後藤 一也（国立病院機構西別府病院）、福岡寿（社会福祉

法人高水福祉会）、橋詰 正（長野県上小圏域障害者総合支援センター）、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）、宮野前健（国立病院機構南京

都病院）、

飯倉 いずみ、猪狩 雅博、中川尚子、長島史明（医療法人財団はるたか会）、

奈倉道明、山崎和子、阪井裕一、側島久典、森脇浩一、高田栄子、星順、加部一彦、難

波文彦、内田 恵美子、吉田達彦、當間未奈世、船瀬大、磯田茜（埼玉医科大学総合医

療センター）

【研究要旨】**I. 医療的ケア児数と資源調査（奈倉道明、田村正徳）****I-1 「医療的ケア児の定義」**

医療的ケアは学校、特別養護老人ホーム、在宅などにおいて非医療職によって日常的に行われている医行為を指すが、法的に定義されたものではない。非医療職による医行為に関する厚生労働省の法令通知を検索すると、平成 15 年から段階的に、在宅における ALS 患者、非 ALS 患者、特別支援学校、特別養護老人ホームでの医行為が追認され、平成 24 年度における喀痰吸引等研修制度及び介護福祉士養成施設の教育カリキュラム改正によって非医療者による医療的ケアの制度が整備された。医療的ケアの中には、少なくとも「喀痰吸引等」は含まれる。医療的ケアを定義するにあたり、医療的ケアと診療報酬における在宅療養指導管理との対応を考察し、4つの定義を提案した。第1の定義は在宅療養指導管理の対象となる全ての医行為であり、第2の定義は日常的に他者により実施される医行為もしくは見守りを必要とする医行為、第3の定義は文部科学省の調査の対象となる医行為、第4の定義は喀痰吸引等に該当する医行為である。

I-2. 「全国の医療的ケア児数のシミュレーション」

医療的ケア児の4つの定義に基づき、社会医療診療行為別調査のデータから6種類の医療的ケア児数を算出した。医療的ケア児の年齢層は0～19歳に設定した。

第1定義①（全ての在宅療養指導管理料を含める場合）：	42,829人
第1定義②（在宅自己注射のうちCSIIと頻回血糖測定のみを含める場合）：	35,303人
第1定義③（在宅自己注射を除く指導管理料を含める場合）：	17,078人
第2定義（他者による日常的な医行為を施される場合）：	17,871人
第3定義（文部科学省の調査の基準に準ずる場合）：	16,243人
第4定義（喀痰吸引等に医行為を限定する場合）：	8,227人

I-3. 「厚生労働省データと文部科学省データの比較」

前述の診療報酬に基づいて算出された医療的ケア児数を厚労省データと呼ぶこととした。一方で、文部科学省による特別支援学校等を対象とした調査で医療的ケア児数が得られており、これを文科省データと呼ぶこととした。文科省データから、全国の7～18歳の医療的ケア児数は9194人前後と考えるのが妥当と考えた。厚労省データによる6種類の医療的ケア児数の中で文科省データと最も整合性が取れていたのは、定義1③「在宅自己注射指導管理料を除く全ての在宅療養指導管理料の算定件数を合計する方法」（推計8801人）であった。よって、この方法をもって医療的ケア児数の算出方法とする。

I-4. 「医療的ケア児数の妥当性と年次推移」

しかし、在宅療養指導管理料の算定件数を合計する方法で医療的ケア児数とするには、以下の3点に留意する必要があった。(1) 同一の患者で複数の診療報酬項目が算定されるダブルカウント、(2) 同一の患者で複数の医療機関から異なる診療報酬項目が算定されるとダブルカウント、(3) 5月の診療報酬算定件数とその年の代表値とするものの妥当性。研究の結果、(1)の問題は回避でき、(2)は数が少なく問題にならないことが判明した。(3)については、NDBデータ(17043)と当該医療的ケア児数(17209)とがよく一致しており、当該方法が妥当であると言えた。この手法で算出すると2017年の全国の医療的ケア児数は18951人、人工呼吸器児数は3834人と算出され右肩上がりの急増傾向が示された(2015年はそれぞれ17209人、3233人、2016年はそれぞれ18272人、3483人)。

I-5. 「都道府県別の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数の算出」

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。

I-6 「埼玉県小児在宅医療ニーズ調査における医療的ケア児の実態分析」

埼玉県で平成 26～27 年度に実施した小児在宅医療患者ニーズ調査の結果を解析した。当該調査は、埼玉県保健医療部医療整備課から埼玉県内で小児科の標榜のある病院に調査票を配布し、医療的ケアに関連する在宅療養指導管理料を算定する小児の人数を答えてもらった。これを県で集計したのち、それぞれの病院から、該当する患者に対して生活実態を把握するニーズ調査票を配布して頂いた。対象患者は 702 名で、408 名（56%）から回答を得た。その内容を解析すると、医療的ケア児の 6 割が重症心身障害児に相当し、その群のうちほとんどが経管栄養を必要とし、4 割が人工呼吸器・気管切開を利用していた。知的障害は軽度だが身体障害が重い群も同様の傾向にあった。身体障害が軽度な群では、知的障害が重度なほど経管栄養に依存していた反面、知的障害と人工呼吸器・気管切開・在宅酸素との間に関連はなかった。

今後、都道府県で医療的ケア児の実数を把握するためには、以下のプロセスが必要になる。

- ① 平成 27 年度の医療的ケア児数は人口 1 万人あたり 1.35 であることから、都道府県は自圏域の医療的ケア児数の規模感を推計する。
- ② 次に、圏域内の医療機関に対して実数把握のための一次調査を行う。対象となる医療機関は小児科の標榜のある病院及び在宅療養支援診療所であり、調査内容は 0～19 歳の在宅療養指導管理料の算定者リストである。これにより、都道府県内の医療的ケア児の全体数を把握することができる。
- ③ そして、都道府県もしくはそれぞれの医療機関から、患者に対して医療的ケアの内容や障害の区分と重症度を把握するための二次調査を行う。

この方法の問題点は、都道府県外の医療機関を受診する「流出患者」の把握ができないことである。これを解決するためには、全国の都道府県で同時に一次調査を行い、その際に患者住所地もデータ化し、流出患者の情報を近隣の都道府県に提供することにより、把握可能となる。また、患者に対する質問では重症児スコアを正確に評価することができない。このため、非医療者でも医療的ケアの程度を評価できる新しい指標を考案する必要がある。

I-7 「都道府県・政令指定都市における医療的ケア児数把握調査の実態分析」

医療的ケア児数を把握する試みが全国でどの程度なされているかを知るため、平成 27 年 10 月に、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た。質問内容は、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であった。その結果、調査実績のある都道府県は 21（うち医療担当部署 15、福祉等の担当部署 7）であった（大阪府は 2 部署で実施）。医療担当部署が実施した都道府県は、平成 25～26 年度小児等在宅医療連携拠点事業を実施した 9 都県（群馬県、埼玉県、東京都、神奈川県、長野県、三重県、岡山県、福岡県、長崎県）＋栃木県、新潟県、岐阜県、京都府、大阪府、山口県の 15 都道府県であった。福祉等担当部署が実施した地域は、北海道、岩手県、宮城県、大阪府、鳥取県、高知県、鹿児島県の 6 県であった。これら調査実績のある 21 都道府県に対し、調査方法やその問題点などを尋ねる二次調査を実施したところ、19 道府県から回答を得た。また、22 政令指定都市に対しても同様の調査を行い、3 都市（新潟市、静岡市、浜松市）に調査実績があることが判明した。今後、これらの詳細な解析を行う予定である。ただ、地域によってデータの開示の程度に差があり、全てを一律に公開するわけにはいかない制約がある。

I-8 「NICU長期入院児の実態とNICUからの小児在宅医療移行に関する全国調査」

全国の総合周産期母子医療センター、地域周産期母子医療センターおよび、NICU病床を有する小児医療センター（子ども病院）409施設を対象に2019年2月にアンケート用紙を送付し、2016年～17年に出生してNICU/GCUに1年以上入院した児および1年以内に人工呼吸管理をしながら退院した児の発生数、最終転帰先、点記事の状況について調査を行った。その結果は、①NICU/GCUに1年以上入院した児と主たる基礎疾患の割合は2012年次とほとんど変わ

らなかった、が②1年以内に人工呼吸管理をしながら退院児は増加傾向を示し、その2/3は小児在宅医療に移行していた。

I-9 地域中核病院小児科のNICU長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れに関する全国調査

5年毎に実施している地域中核病院小児科の乳幼児の在宅医療支援体制の現状調査の一環として、全国の日本小児科学会研修指定施設計488病院の小児科指導医に呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療の支援体制に関するアンケート調査用紙を2018年12月に送付し、NICU長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れとフォローアップの実施状況を調査し、「条件付受け入れ」や「受け入れ不可」施設に関しては受け入れ可となるための条件を検討した。342施設から回答（回答率 70%）があり、「NICU長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れ」が「可能」と回答した施設は85（回答施設の25%）、「条件付可」と回答した施設は179（回答施設の52%）と5年前の調査より増加傾向を示していた。

I-10 地域中核病院小児科の呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れに関する全国調査

全国の日本小児科学会研修指定施設計488病院の小児科指導医に呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療の支援体制に関するアンケート調査用紙を2018年1月に送付し、緊急時の受け入れ実施状況を調査し、「条件付受け入れ」施設に関しては「受け入れ可」となるための条件を検討した。受入が可能と回答した施設115箇所（回答施設の34%）で2013年の調査時の38%より減っていた。「条件付き可」も減っていた。受け入れ条件は、「親の付き添い」が3ポイント増え、「自施設の患者のみ」は、19ポイント減っていた。

I-11 全国の在宅療養支援診療所に対する小児取り扱いに関するアンケート調査結果(前田浩利)

全国の在宅療養支援診療所14,319か所に小児取り扱いに関するアンケートを送付し、5092か所の診療所から回答が寄せられ、2009年の同様調査よりも3倍以上の回収率であった。小児の在宅医療の依頼を受けたことがある診療所が367から1051と実数として3倍以上に増加していた。医療的ケア児の受け入れを実際にしたり将来的にしても良いという診療所も約3倍に増加し、将来受け入れても良いという条件は、①紹介元の病院がいつでも緊急入院を受け入れてくれること、②小児科医が相談に乗ってくれること、の2つを挙げている施設が多く、これは前回調査と同様であった。

II. 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)

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、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ある。医療的ケア児が急速に増加している今、医療がベースとなる医療・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、小児でも地域包括ケアの推進という形で病院と地域の連携システムを構築する必要がある。

平成28年度に医療・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た。平成22年度に実施した同様の調査と比較した結果、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、その調査結果に基づき、一定程度小児在宅医療の経験がある診療所を対象に、小児在宅医療実践のモデルの妥当性（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」で検討したモデル）についてアンケート調査を実施した。また、医療・福祉・保健・教育などの連携体制についてアンケート調査を行った。調査対象は、47都道府県、千葉県及び、東京都の全市区町村、日本小児科学会認定専門医研修施設の小児科責任者とした。

平成30年度は、平成29年度の調査で回答を得られなかった自治体を対象に、追加のアンケート調査を行い、回答率は都道府県100.0%、市区町村が68.6%となった。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明らかとなった..

III. 相談支援専門員のスーパーバイザーに関する研究(谷口由紀子, 大塚晃, 福岡寿)

本研究では、地域の実情に応じた医療的ケア児等への相談支援体制の構築のため、各都道府県で必要な支援体制の構成要素、スーパーバイザーの機能の明確化及び研修プログラム骨子案の作成を目的とする。

スーパーバイザーへの支援体制の要素及び、スーパーバイザーの機能の抽出を目的に、小児在宅

医療連携拠点事業を受託した3県の自治体と拠点事業を受託していない自治体2県に対し、アンケート、インタビューを実施し、専門家会議で議論した。結果スーパーバイザーは、アドバイス、コンサルテーション2つの機能を有する必要があること、アドバイス、コンサルテーション機能では配置が期待される場所が異なることがわかった。また、機能するために必要な環境の要素は双方とも、行政の後方支援、立場の保障や活動費の保障であった。スーパーバイザーとして必要な能力は、行政と連携する力・地域診断力・事業所を査定する力・チームを作り、議論を集約できる力・関わる人を元気づける力の6項目であった。これらの能力は、活動範囲は異なるがアドバイス機能を有するアドバイザー、コンサルテーション機能を有するコンサルタント双方の人材に必要な力であった。このことから29年度と30年度にはそれぞれのコース別に県単位でスーパーバイザーに2つの能力を高めるための研修会を実施し、評価法も含めて研修結果を反映し、研修プログラムと評価法をブラッシュアップするという作業を繰り返した。

IV. 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(岩崎)

重症心身障害以外の高度医療的ケア児の受け入れには、動くことへのリスクや、入所している他児への影響などが心配され、人の配置など新たな施策が望まれる。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。そこで、本研究においては、

- 1、全国の小児科指導病院、療育施設において、在宅支援の一つである短期入所・入院の実態や課題の把握を実施した。
- 2、短期入所・入院のサービスを利用する側からのニーズ調査を実施し、課題をさらに明らかにした。
- 3、東京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情報や課題の共有を図った。その結果、短期入所・入院などのニーズについては認識されていても、十分な受け皿がないことがわかった。重症児以外の医療的ケア児の受け入れは少なく、動けることでのリスクの増加への対応が危惧されていた。医療的ケア児が増えている状況に応じ、受け皿の拡大には、病床の確保、マンパワーの確保などが必要であり、また、緊急時の受け入れや、動ける医療的ケア児への対応など、それを可能にする制度や報酬の見直し、行政の支援の必要性、また短期入院自体の医療システムの中での確立が、実施の増加につながると推測された。

地域での実態把握や、連絡調整会議などは、短期入所・入院などの地域支援をすすめる上で重要であると考えられた。

A. 研究目的

気管切開や経管栄養等の医療的ケアに依存しながら退院後も生活する小児のことを「医療的ケア児」と呼ぶ。人工呼吸器を装着して NICU から退院する医療的ケア児や、特別支援学校で人工呼吸器装着している医療的ケア児は、平成 23 年以降急増している。こうした医療的ケア児を地域において支援するための関係機関の連携の枠組みは現時点ではない。そもそも、ほとんどの都道府県で、このような医療的ケア児の実数は把握されておらず、それを支える地域資源もまた把握されていない。医療的ケア児に適切な障害福祉サービスを提供するためには、地域において関係機関に支援を働きかけるコーディネータ機能が必要であるが、コーディネータ機能を担うべき相談支援専門員はその機能を十分に担えていない。そのため、このような相談支援専門員を支援し助言するようなスーパーバイザーが必要になる。そこで本研究は、平成 24～26 年度「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」、平成 27 年度「重症心身障害児者支援体制モデル事業」、平成 27 年度厚生労働科学研究「重症心身障害児者の支援者を育成するための研究」の成果に基づき、①各都道府県で地域における医療的ケア児数と地域の社会資源を把握し、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を作成し、③医療的ケア児を支援する関係機関の連携を推進するスーパーバイザーを育成するための研修システムを確立し、④重症児施設における

医療的ケア児数を把握するとともに地域で生活する医療的ケア児に対する短期入所の新しい取り組みを提案することが本研究の目的である。

B. 研究課題

I. 医療的ケア児数と資源調査(奈倉、高田、加部、前田、田村)

I-1. 「医療的ケア児の定義」

I-2. 「全国の医療的ケア児数のシミュレーション」

I-3. 「厚生労働省データと文部科学省データの比較」

I-4. 「医療的ケア児数の妥当性と年次推移」

I-5. 「都道府県別の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数の算出」

I-6. 「埼玉県小児在宅医療ニーズ調査における医療的ケア児の実態分析」

I-7. 「都道府県・政令指定都市における医療的ケア児数把握調査の実態分析」

I-8. 「NICU 長期入院児の実態と NICU からの小児在宅医療移行に関する全国調」

I-9. 「地域中核病院小児科の NICU 長期入院児の在宅医療への移行の受け入れに関する全国調査」

I-10. 「地域中核病院小児科の呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れに関する全国調査」

I-11. 「全国の在宅療養支援診療所に対する小児取り扱いに関するアンケート調査結果」

II. 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）

III. 相談支援専門員のスーパーバイザーに関する研究（谷口由紀子，大塚晃，福岡寿）

IV. 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（岩崎）

C. 研究方法

I. 医療的ケア児数と資源調査

I-1, 2, 3, 4, 5 医療的ケア児数を把握するために医療的ケアを定義しなければならない。このため、過去の法令や施策から数種類の医療的ケアの定義を作成し、それぞれの場合についての医療的ケア児数を算出した。算出にあたっては、医療的ケア児の年齢層を 0～19 歳と定義し、平成 27 年度社会医療診療行為別調査のデータを使用した。そしてこれらの複数の定義に基づいた医療的ケア児数を厚労省データと呼び、これらのうち文部科学省が行っている医療的ケア調査のデータ（文科省データ）と整合性が取れるものがどれかを検討した。

I-6. また、平成 26～27 年度に埼玉県で実施した小児在宅医療患者実数調査と患者ニーズ調査のデータを活用し、医療的ケア児の障害区分と医療的ケアの内容との関係について考察した。そして、都道府県における医療的ケア児数把握のための調査の最善の在り方について検討した。

I-7. 平成 26 年 10 月及び 27 年 1 月に、全国の都道府県及び政令指定都市を対象に、医療的ケア児数を把握する調査を実際に行

ったことがあるかについてアンケート調査を行った。

I-8, 9, 10

5 年毎に施行している、小児在宅医療に関連した全国調査（①NICU 長期入院児の実態と NICU からの小児在宅医療移行、②地域中核病院小児科 NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れ、③地域中核病院小児科の呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れ）を関連施設に対するアンケート調査用紙を送付して実施した。

I-11. 全国の在宅療養支援診療所 1, 4319 か所に下記のようなアンケートを送付した。

【在宅療養支援診療所へのアンケート調査】
質問事項（以下の項目に対して選択式で質問）

Q1：小児の患者について訪問診療の相談又は依頼を受けたことがありますか？

Q2：小児の患者を在宅で診療したことがありますか。

Q. 3: 小児科領域の患者を今後在宅にて診療しようと思われませんか。

Q. 4: 小児科領域の患者を診療するにあたりこれならば診療できると思うものを 1 つお答えください。

II. 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）

本研究は以下の流れに沿って進めた。

(1) 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、現状を明らかにした。

(2) 千葉県松戸市と東京都世田谷区をフィールドとし、「協議の場」の設置モデルの検討と構築を試みた。

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。

III. 相談支援専門員のスーパーバイザーに関する研究(谷口由紀子, 大塚晃, 福岡寿)

28 年度には、医療連携拠点事業を受託した 3 県の自治体と拠点事業を受託していない自治体 2 県に対し、アンケート、インタビューを実施し、専門者会議で議論して、各都道府県の連携状況の把握のための評価項目、求められる人材像の明確化及びプログラムの骨子案を作成した。29・30 年度には、各都道府県における関係機関を連携する人材をスーパーバイズできる人材育成プログラムを完成させて研修会を実施し、プログラムの評価及び修正を重ねた。

IV. 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(岩崎)

1、重症心身障害児(者)、医療的ケア児(者)を対象にした短期入所・短期入院の実態調査

全国の小児科学会指導医のいる病院(以下小児科病院)477 施設(国立病院機構病院、療育施設などとの重複を除外)、全国の重症心身障害施設(公法人立重症児施設 134 施設、国立精神・神経医療研究センターを含む国立病院機構重症心身障害病棟 74 施設)、肢体不自由児施設 29 施設(平成 30 年度実施数、重複している施設は除く)を対象に、短期入所・入院受け入れの有無、施設の体制や運営状況、短期入所受け入れの実態、医療的ケア児の受け入れ、またその課題、実施していない施設には、今後の実施予定などにつき調査を行った。

まず一次調査で短期入所(入院)を実施しているかどうか、また実施していない場合には将来実施の予定があるかを尋ねた。回答のあった施設にはさらに二次調査をお願いした。二次調査では、施設の運営形態、医療体制などにつき、短期入所(入院)の実施の有無に関わらず調査を行った。実施施設ではその実態や課題、重症心身障害以外の高度医療的ケア児受け入れなどにつき、また実施していない施設では、何がその理由なのかなどの調査を行った。

公法人立施設(旧重症心身障害児施設)における調査は、平成 30 年度については重症心身障害児福祉協会が定期的に行なっている調査からデータを抽出して行なった。

調査期間は、平成 28、30 年 10 月から平成 28、30 年 12 月とし、前年(平成 27、29 年

度) のデータを集計した。

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、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

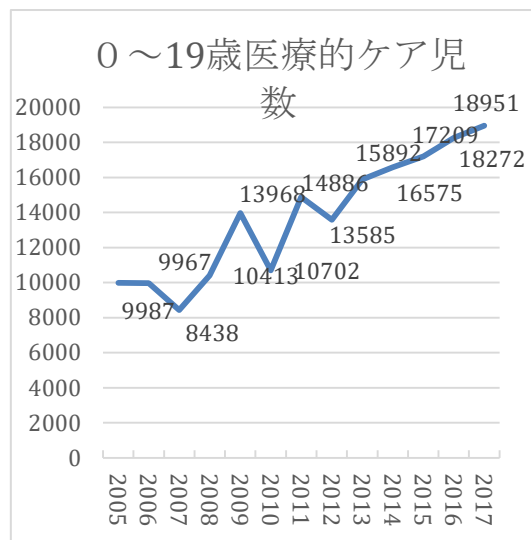
3、短期入所に関する連絡調整会議

平成 29 年度に、東京都において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、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。実際は、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。

D. 研究結果

I 「医療的ケア児数と資源把握」

I-1, 2, 3, 4, 5 文科省データから、全国の 7～18 歳の医療的ケア児数は 9194 人前後と考えるのが妥当と考えた。厚労省データによる 6 種類の医療的ケア児数の中で文科省データと最も整合性が取れていたのは、定義 1 の③「在宅自己注射指導管理料を除く全ての在宅療養指導管理料の算定件数を合計する方法」（推計 8801 人）であった。よって、この方法をもって医療的ケア児数の算出方法とする。この方法によれば平成 27 年度の医療的ケア児数は 17209、人工呼吸器患者数は 3069 となる。この方法に基づいて 2017 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 18951 人、人工呼吸器児数は 3834 人と算出された（2015 年はそれぞれ 17209 人、3233 人、2016 年はそれぞれ 18272 人、3483 人）。



I-6 平成 26 年度埼玉県調査では医療的ケア児の実数は 702 名であり、平成 27 年

度のニーズ調査では 408 名（56%）から回答を得た。その内容を解析すると、医療的ケア児の 6 割が重症心身障害児に相当した。

医療的 ケア児		言語理解		
		不可	可能	
移動	不可	235 (58%)	34 (8%)	269
	可能	26 (6%)	108 (27%)	134
		261 (65%)	142 (35%)	403

重症心身障害児の群のほとんどが経管栄養を必要とし、4 割が人工呼吸器・気管切開を利用していた。知的障害は軽度だが身体障害が重い群も、同様の傾向にあった。身体障害が軽度な群では、知的障害が重度なほど経管栄養に依存していた反面、知的障害と人工呼吸器・気管切開・在宅酸素との間に関連はなかった。

今後、都道府県で医療的ケア児の実数を把握するためには、以下のプロセスが必要になる。

- ① 平成 27 年度の医療的ケア児数は人口 1 万人あたり 1.35 であることから、都道府県は自圏域の医療的ケア児数の規模感を推計できる。
- ② 次に、圏域内の医療機関に対して実数把握のための一次調査を行う。対象となる医療機関は小児科の標榜のある病院及び在宅療養支援診療所であり、調査内容は 0～19 歳の在宅療養指導管理料別の算定者リストである。これにより、都道府県内の医療的ケア児の全体数を把握することができる。
- ③ そして、都道府県もしくはそれぞれの医療機関から、患者に対して医療的ケアの内容や障害の区分と重症度を把握するための二次調査を行う。

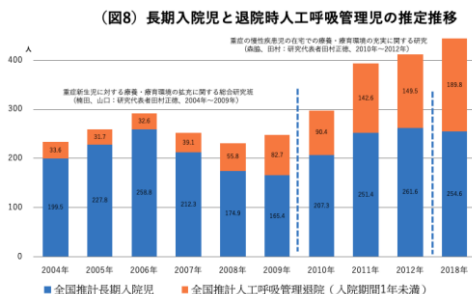
この方法の問題点は、都道府県外の医療機関を受診する「流出患者」の把握ができないことである。これを解決するためには、全国の都道府県で同時に一次調査を行い、その際に患者住所地もデータ化し、流出患者の情報を近隣の都道府県と共有することにより、把握可能となる。また、患者に対する質問では重症児スコアを正確に評価することができない。このため、非医療者でも医療的ケアの程度を評価できる指標を考案する必要がある。

I-6 全国の都道府県及び政令指定都市に対するアンケート調査の結果、少なくとも 21 都道府県及び 3 政令指定都市が医療的ケア児を把握するための調査を行っていた。これらの地域での調査の手法及び問題点については、今後解析する予定である。ただ、地域によってデータの開示の程度に差があり、全てを一律に公開するわけにはいかない制約がある。

I-8. NICU 長期入院児の実態と NICU からの小児在宅医療移行に関する全国調査。

全国の総合周産期母子医療センター、地域周産期母子医療センターおよび、NICU 病床を有する小児医療センター（子ども病院）409 施設を対象に 2019 年 2 月にアンケート用紙を送付し、2016 年～17 年に出生して NICU/GCU に 1 年以上入院した児および 1 年以内に人工呼吸管理をしながら退院した児の発生数、最終転帰先、点記事の状況について調査を行った。その結果は、①NICU/GCU に 1 年以上入院した児と主たる基礎疾患の割合は 2012 年次とほとんど変わらなかった。

た、が②1年以内に人工呼吸管理をしながら退院児は増加傾向を示し、その2/3は小児在宅医療に移行していた。



I-9. 地域中核病院小児科のNICU長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れに関する全国調査

全国の日本小児科学会研修指定施設計488病院の小児科指導医に呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療の支援体制に関するアンケート調査用紙を2018年12月に送付し、NICU長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れとフォローアップの実施状況を調査し、「条件付受け容れ」や「受け容れ不可」施設に関しては受け容れ可となるための条件を検討した。342施設から回答(回答率70%)があり、「NICU長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れ」が「可能」と回答した施設は85(回答施設の25%)、「条件付可」と回答した施設は179(回答施設の52%)と5年前の調査より増加傾向を示していた。

I-10. 地域中核病院小児科の呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れに関する全国調査

全国の日本小児科学会研修指定施設計488病院の小児科指導医に呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療の支援体制に関する

アンケート調査用紙を2018年1月に送付し、緊急時の受け入れ実施状況を調査し、「条件付受け容れ」施設に関しては「受け容れ可」となるための条件を検討した。受入が可能と回答した施設115箇所(回答施設の34%)で2013年の調査時の38%より減っていた。「条件付き可」も減っていた。受け入れ条件は、「親の付き添い」が3ポイント増え、「自施設の患者のみ」は、19ポイント減っていた。

I-11 全国の在宅療養支援診療所に対する小児取り扱いに関するアンケート調査結果(前田浩利)

今回の調査では5092か所の診療所から回答が寄せられ、2009年の同様調査よりも3倍以上の回収率であった。更に小児の在宅医療の依頼を受けたことがある診療所が367から1051と実数として3倍以上に増加していた。以下順次それぞれの質問に対する回答を2009年調査と2016年調査を比較してグラフで表示した。

図-1

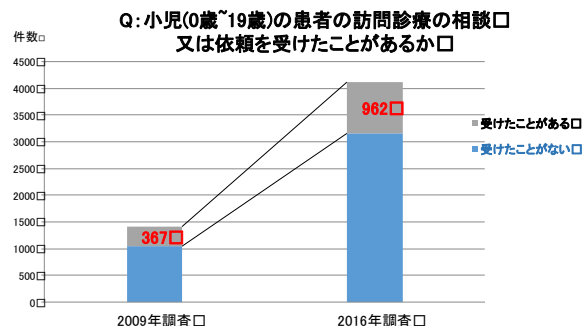


図-2

平成 28 年～平成 30 年度 医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究

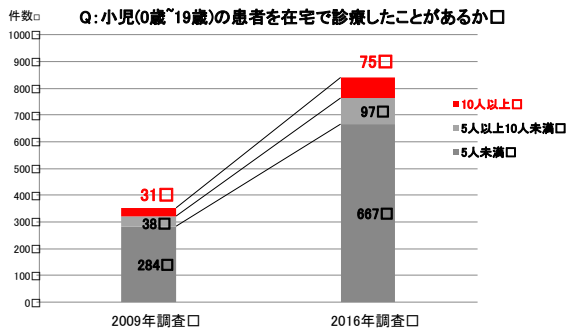


図-3

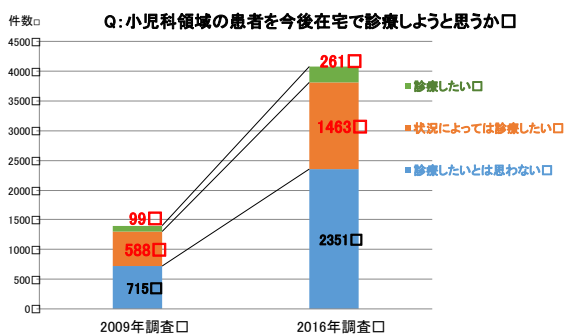


図-4

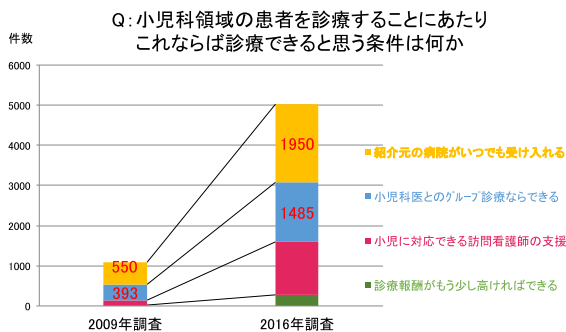


図-5

II. 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）

C-1. 医療的ケア児支援に向けた取組み

～「協議の場」の設置～

C-1-1. 千葉県松戸市における取組み

千葉県松戸市では、全国の市区町村に先駆けて、医療的ケア児支援のための「協議

の場」として、「松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議」を、平成 28 年度に発足させた。

- 開催状況（原則、年 2 回開催）
 - 平成 28 年度
 - 第 1 回：平成 28 年 11 月 24 日
 - 平成 29 年度
 - 第 1 回：平成 29 年 7 月 3 日
 - 第 2 回：平成 29 年 10 月 11 日
 - 平成 30 年度
 - 第 1 回：平成 30 年 7 月 4 日
 - 所掌事務

推進会議では、次に掲げる事項について、意見交換・情報共有等を行うこととした（松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議設置要綱第 2 条）。

1. 関係機関・団体等が行っている医療的ケア児の支援に関する取組
2. 医療的ケア児の支援に向けて関係機関・団体等の連携を推進するための方策
3. 医療的ケア児及び支援ニーズの把握
4. 医療的ケア児の支援に関する地域の課題及び対応策
5. その他医療的ケア児の支援に向けた連携推進のために必要な事項

- 医療的ケア児及び支援ニーズの把

握・医療的ケア児の支援に関する地域の課題及び対応策

以下の流れで、取組みを進めた。

- 実態調査（平成 29 年 2 月～6 月）
- ニーズ調査、事業所調査（平成 29 年 7 月～8 月）
- 課題分析、対応策検討（平成 29 年 8 月 10 月）
- 対応策の実行（平成 30 年 4 月～現在）

*調査及び分析方法の詳細については Appendix 1. スライド No 8-13 参照

- 医療的ケア児支援に関する対応策と実行

平成 29 年に 2 月に開始した実態調査、その後の一連の調査及び分析に基づき、平成 30 年 4 月以降に実施している主な対応策は、以下のとおりである。

- 介護職員による医療的ケアの実施の推進
 - 職員に喀痰吸引等研修（第 1 号及び第 2 号に限る）を修了させた事業者に対し、研修費用を補助する。（1 名あたり 10 万円を上限とする。）
- 看護師による医療的ケアの実施の推進
 - 市と協定を結んだ在宅医等が、障害福祉サービス事業所を巡回し、看護師に対して指導を行う。

- 医療的ケア児支援に関する看護師向けの集合研修を実施する。

- 相談支援専門員による医療的ケア児支援の推進

- 医療的ケア児支援に関する相談支援専門員向けの集合研修を実施する。

- 医療的ケア児等に対してライフサポートファイルを配布する。

- 教育・保育支援の推進

- 学校においては、国（文部科学省）のモデル事業を活用した「学校における医療的ケア実施体制構築事業」を実施する。

- 保育所においては、国（厚生労働省）のモデル事業を活用した「医療的ケア児保育支援モデル事業」を実施する。

- 普及啓発と連携・交流の推進

- 様々な機会を通じて、医療的ケア児に関する地域住民への普及啓発や、家族・子ども間の交流を推進していく。（東葛地域医療的ケア連絡協議会が主催し、年 1 回開催する「こどもフェスタ in とうかつ」など）

C-1-2. 東京都世田谷区における取組み

- 世田谷区医療連携推進協議会・障害部会（以下、推進協議会）発足の背景
保健・医療・福祉の各機関が連携し

て高齢者等が在宅で安心して療養することができる体制の構築をめざし、世田谷区が平成 19 年度に設置した。設置当初は、高齢者を対象とした連携協議の場であったが、障害者についても連携を強化する必要があることから、平成 24 年度に新たに障害部会を設置。

- 「協議の場」設置までの主な取り組み

- 平成 25 年度～26 年度：「医療的ケアを要する障害児・者等に関する実態調査」
- 平成 28 年度：「医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック」を発行
- 平成 28 年度～29 年度：「医療的ケアを必要とするお子さんと家族の支援に向けた連携体制の構築について」検討
- 平成 29 年度：「訪問看護ステーションへの医ケア児対応の状況について調査」
- 平成 30 年度：在宅医療を支える訪問看護研修を実施
- 平成 30 年 8 月：推進協議会を母体とし、「世田谷区医療的ケア連絡協議会」を設置

- 構成

学識経験者、医師会、歯科医師会、薬剤師会、成育医療研究センター、厚生労働省、訪問看護ステーション、通所施設、基幹相

談支援センター、世田谷区（総合支所、障害福祉担当部、保育担当部、教育委員会など）、教育機関（特別支援学校）、当事者（関係者）

- 開催

概ね 7 月と 2 月の年 2 回程度

- 主な協議事項

- 世田谷区における各所管の施策の進捗に係る情報共有
- 医療的ケア児支援に係る国や都の動向について
- 医療的ケア児支援に係る相談支援体制の強化について
- 医療的ケア児と家族支援の充実に向けた施策の協議

- 医療的ケア児・者に係る世田谷区の組織

総合支所と以下に示す本庁組織が、医療的ケアが必要な子どもとその家族に支援にあたっている。

- 障害福祉担当部
 - 医療的ケア児に係る全体調整・統括
 - 医療的ケアが必要なお子さんと家族の在宅生活支援、受入れ施設の整備など
- 子ども・若者部
- 保育担当部
- 世田谷保健所
- 教育委員会事務局
 - 就学相談、特別支援学級

に関する調整、指導に関する
ことなど

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。

・ 医療的ケア児支援に関する課題と
対応の方向性

協議の場及び、協議の場に係る取組み
を通じて課題を明らかにした上で、課題
解決に向けた取組みの方向性を以下に
示すように整理した。

- 医療的ケアが必要な子どもと家族の把握を進める
 - 医療的ケアが必要な子どもと家族を支える体制の構築
 - ライフステージに応じたサービスの拡
 - 既存サービスの充実
- *詳細については Appendix 2. ス
ライド No 16-20 参照

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。

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。
多くの県で検討は始まっているが、まだ
未設置であった。

表 1

選択肢	都道府県数
① 設置の予定が無い	1
② まだ設置されていないが 設置を検討している	27
③ 自立支援協議会など従来 の会に併設して設置した	1
④ 医療的ケア児に特化した 協議の場を既に設置した	18

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」
(以下、協議の場) の設置に関するアンケ
ート調査の結果

C-2-1. 都道府県を対象としたアンケート
調査結果

全国の都道府県に以下のアンケート調査
を実施し、全 47 都道府県から回答を得た
(回答率：100.0%)。

問 1. アンケートに回答してい
る部署、担当者

開催頻度については、「未定」もしくは「年
1-2 回」という回答が最も多かった。

・ 解決すべき課題

協議の場において解決すべき課題として
は、未定もしくは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
援の課題などが挙げられた。

・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

協議の場を開催するために必要な支援についての回答結果は、以下に示すとおりである。

○厚労省からの支援

- ・ 協議の場の設置に係る財政的支援の継続
- ・ 具体的な協議の内容、進め方
- ・ 更に具体的な通知（協議の場で、想定される検討事項、イメージ等）
- ・ 財政支援・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）
- ・ 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

○医師会からの支援

- ・ 医療的ケア児の人数や支援ニーズに関する調査の協力
- ・ 委員の推薦

○小児科学会からの支援

- ・ 医療的ケア児の人数や支援ニーズに関する調査の協力

○その他

- ・ 医療・保健分野において、協議の場を設置するよう明示していただきたい。
- ・ 医療・教育・行政の各現場における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

- ・ 情報提供および学術的、専門的知見からの助言等の支援
- ・ 他の都道府県の状況等の情報提供
- ・ 平成 28 年度の宮城県医療的ケア等推進検討会、平成 29 年度の医療型短期入所事業所連携連絡会議において小児科医の協力を得ており、協議の中で話題提供等頂けると幸いである。
- ・ 現時点では無し（2 名）

● 「既に協議の場の設置している」と回答した自治体の状況（18 自治体）

・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

・開催頻度

開催頻度に関する回答結果は、表 2 に示したとおりある。尚、開催予定日程を回答した自治体における開催結果については、新たな調査が必要となる。

表 2

平成 28 年～平成 30 年度 医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究

北海道	1～2 回の開催を予定
栃木県	年 2～3 回開催予定
群馬県	年 2 回程度
埼玉県	未定
千葉県	平成 29 年度は 2～3 回を予定。1 回目は 7 月 6 日実施済み、2 回目は未定
東京都	平成 29 年 10 月、平成 30 年 2 月に予定、平成 30 年度は 3 回予定
新潟県	年 2 回 第 1 回：平成 29 年 10 月頃、第 2 回未定（公開）、今後は開催予定なし（未定）
富山県	年 2～3 回
静岡県	年 2 回程度
三重県	年 2 回（平成 29 年度第 1 回 9 月 7 日（木）13：30～15：30、第 2 回は未定）
滋賀県	年 2 回程度
京都府	3 回目：平成 29 年 10 月 4 日 30 年度移行 未定
兵庫県	平成 30 年 2 月予定（年間 2 回）
奈良県	今年度は年 2 回予定
岐阜県	年 2 回開催予定（平成 29 年 10 月、平成 30 年 2 月予定）
福岡県	平成 29 年度年 2 回開催予定 次回平成 30 年 2 月
鹿児島県	1 年度に 1 回（平成 29 年度の開催日は未定）
徳島県	年 2～3 回

・協議の場の参加者

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。参加者に関する都道府県ごとの回答結果は、Appendix 3.「協議の場の参加者に関する都道府県別回答結果」を参照。

・協議の場での検討事項や実施した事業の内容

協議の場で検討した事項及び実施した事業として挙げられたのは、以下に示すとおりである。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。

都道府県ごとの回答結果は、Appendix 4 「協議の場での検討事項や実施した事業の内容に関する都道府県別回答結果」を参照。

・今後、協議の場で検討、実施していきたいこと

協議の場で、今後検討及び実施していきたいこととして、以下に示す内容が挙げられた。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ばり込み、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。

都道府県ごとの回答結果は、Appendix 5 「今後、協議の場で検討、実施していきたいことに関する都道府県別回答結果」を参照。

・協議の場の設置により、解決できたと思われる課題

協議の場の設置により解決できたと思われる課題として、以下に示す内容が挙げられた。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、在宅医との連携のもと、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。

都道府県ごとの回答結果は、Appendix 6 「協議の場の設置により、解決できたと思われる課題に関する都道府県別回答結果」を参照。

・協議の場設置後もまだ未解決の課題には何があるか

協議の場を設置した後も、未解決の課題となっていることとして、以下に示す内容が挙げられた。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り組み課題。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の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）。

・予算

協議の場の開催に係る予算は、半数が 50 万円未満と回答。

・協議の場の設置に関して困難や障害があったか？

協議の場の設置にあたり困難や障害があったと回答したのは 4 自治体（栃木県、富山県、京都府、奈良県）であった。困難や障害として挙げられたのは、下記の 4 点となった。

- ▶ 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。
- ▶ 会議で進める検討事項がわからなかった。
- ▶ 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。

・協議の場の開催にあたり、厚労省や医師

会、小児科学会などから必要な支援

協議の場の開催にあたり必要な支援として、以下に示す内容が挙げられた。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の事業を考えて（予算もふくめて）いけばいいのかが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-2-2. 市町村を対象としたアンケート調査結果

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、81 市区町村から回答を得た（回答率：68. 6%）。

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 72 (88.9%) か所が受け取っていたが、7 か所(8.6%)が受け取っていなかった。2 か所は未回答であった 最初に受け取った課室は、障害福祉課が最も多く(54.3%)、次いで、社会福祉課(11.1%)であった。

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。

「まだ設置されていないが設置を検討している」との回答が最も多く、次いで「設置の予定がない」という結果となった。(表 5)

選択肢	都道府県数
① 設置の予定が無い	32
② まだ設置されていないが設置を検討している	39
③ 自立支援協議会など従来の会に併設して設置した	5
④ 医療的ケア児に特化した協議の場を既に設置した	3
⑤ 未回答	2
計	81

・「設置の予定が無い」理由(32 市区町村)

設置の予定がないと回答した市区町村に、その理由を選択式で聞いた(複数回答)。その結果は、以下に示す通りである(表 6)。

表 6

選択肢	回答

	件数
① 主体となる課室が決まらない	12
② 予算が承認されない	4
③ 参加者をどう決めたらよいかわからない	5
④ 会議で進める検討事項がわからない	0
⑤ 県の中で必要性が理解されない	8
⑥ 自地区では必要ないと担当部課で考えている	0
⑦ 保健所が中心となるのが好ましいから	0
⑧ 優先順位が低い	2
⑨ 広域の圏域で行うべき	14

・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?(複数回答)

協議の場の設置を進めるために必要な支援やアドバイスとして最も多かったのは、「手引きやマニュアルなどの提示」(17 市区町村)、次いで「具体的な通知」(13 市区町村)という結果となった。

協議の場の設置を検討している市区町村の状況(39 市区町村)

・「協議の場」の設置の主体課室

アンケートに回答している課室が主体になる。13 市区町村は「未定」と回答した。

・「協議の場」の設置予定

協議の場の設置予定（平成 29 年度時点）については、未定が 19 市区町村、平成 30 年度が 14 市区町村という結果となった。平成 30 年度以降の、実際の設置状況については、新たな調査を要する。

・協議の場の参加者

未定もしくは関連団体、部署、課室の担当者が主な回答であった。

・協議の場における議題や検討事項

協議の場における議題や検討事項については、未定と回答した市区町村が 24 あり、過半数となった。具体的な記載項目は以下に示すとおりである。

- 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

・協議の場で解決すべき課題

協議の場で解決すべき課題について最も多かった回答は、「今後検討、わからない」（18 市区町村）であった。その他、挙げら

れた課題は以下のとおりである。

- 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

・協議の場の議事が公開か、非公開か

協議の場の議事の公開については、ほとんどが未定という回答結果となった(図 17)。

・「協議の場」の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

協議の場を開催するために必要な支援として挙げられたものは、以下に示すとおりである。

- 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。
- 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 市区町村）
- ・ 医療的ケア児に特化した会議を新設（3 市区町村）

・「協議の場」の設置の主体課室

全 8 市区町村でアンケートに回答している課室が主体になっていた。

・「協議の場」の設置の年度

全 8 市区町村が平成 27 年度以降に設置していた。

・「協議の場」の開催頻度

最も少ない市区町村で 1 年に 3 回、最も多い市区町村では 1 年に 6 回開催していた。

・「協議の場」の参加者

協議の場の参加者として挙げられたのは、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、当事者団体であった。

・「協議の場」の検討事項や実施した事業の内容

協議の場で検討した事項や実施した事業として挙げられたものは、以下に示すとおりである。

- 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

・「協議の場」で今後、検討、実施していきたいこと

協議の場で今後検討及び実施していきたくこととして挙げられたものは、以下に示すとおりである。

- 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
- 地域の実態把握
- 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

協議の場の設置により解決できたと思われる課題として挙げられたものは、以下に示すとおりである。

- 「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

協議の場設置後も未解決の課題として挙げられたのは、以下に示すとおりである。

- 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必要がある。

・議事が公開か、非公開か

協議の場の議事の公開については、「未定」との回答が最も多かった。

・「協議の場」の設置に関して困難や障害があったか？

協議の場の設置に関する困難や障害として、以下に示す内容が挙げられた。

- 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。

・「協議の場」の設置に際して厚労省や医師会、小児科学会などから必要な支援

協議の場の設置に際して必要な支援として挙げられたのは、以下に示す内容であった。

- 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くと、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、訪看等の体制の構築。

III. 相談支援専門員のスーパーバイザーに関する研究（谷口由紀子，大塚晃，福岡寿）

1. 小児在宅医療の先進県での相談支援体制とスーパーバイザーの現状についての調査

平成 25、26 年の小児等在宅医療連携拠点事業実施県のうち、先進的に県内で相談支援体制の構築を行っている 3 つの自治体

（以下 A, B, C 県）にアンケートとインタビューを行った。

A 県と B 県は相談支援事業推進のための体制整備を既に進めており、A、C 県は相談支援専門員への研修に力を入れていた。

NICU からの在宅移行時の相談支援については、3 県とも担当する相談支援専門員の心理的負担が強く、スーパーバイザーが必要であるとの一致した見解であった。研修に力を入れていた C 県では、在宅医療児は個別性が高いため、人材育成研修だけでなく、個々のケースの相談支援に対するスーパーバイザーが求められていた。スーパーバイザーは保健福祉圏域に 1 名程度は必要であると考えた。スーパーバイザーに期待される役割は、

- 1) 子どもおよび家族との関わり方に対する指導・助言、
- 2) 医療知識の提供が挙げられた。

2. 8 地方区分の相談支援の現状と課題の把握

1) 東北・東海地域の自治体への調査

次に D 県、E 県に同様の調査を行ったが、両県とも相談支援体制の整備がほとんどなされていないことが分かった。そこで、E 県自治体職員と小児在宅医療関係者を対象に E 県の医療的ケア児に関する意見交換会を開催した。

意見交換会では、小児専門看護師から、小児在宅医療患者は増加傾向であるが、介護保険のようにケアマネジャーの役割を担う職種の不在が課題であることが挙げられた。自治体職員からは、医療的ケア児の家族から自治体窓口への相談が多いこと、相談支援専門員の介入なく、セルフプランで福祉サービスを活用している家族が多いことが挙げられた。相談支援専門員協会に確認したところ、E 県内では、医療的ケア児の相談支援の経験を有する相談支援専門員は限定されていることも分かった。そこで、相談支援専門員のスーパーバイザーには、経験豊富な相談支援専門員と看護師がペアで支援するような形態が望ましく、行政が後方支援する体制作り、圏域毎の医療の必要性に応じた多様な受け皿の整備、事業所や職員への支援体制の構築が必要であるとの結論になった。

2) 地域の発達支援センターが中心となり、相談支援事業を行っている中核都市（近畿地方 F 市）の調査

発達支援センターの職員がアウトリーチをしている F 市において、障害児者の医療・生活支援を中心的に行っている G 医師にインタビューを行った。地域の相談支援の中心となっている G 医師は、中核病院か

らの在宅移行期から多職種が介入して支援することが必要であると考え、中核病院の小児科医師との関係性を構築していた。F 市では、発達支援センターが医療的ケア児等への相談支援を実施できる拠点の役割を果たしているように見受けられた。また、同市では、自立支援協議会がスーパーバイザーとして困難ケースに対する助言を行っていた。

3) 専門者会議の開催

8 地方区分の現状と課題についての意見交換を目的に専門者会議を開催した。この中で 1) 現行の福祉制度の課題、2) 相談支援専門員の現状、3) 乏しい社会資源の根底にある課題、4) 社会資源の創出に必要なこと、5) スーパーバイザーに求められる役割について以下のような議論がなされた。

・ 現行制度の課題

医療的ケア児は従来の障害児像と異なる。現在障害児の様相は多様化してきているためその概念を整理し、適切な支援サービスを提供できるしくみが必要である。一方で医療福祉資源は限られており、支援サービスの提供や対応には限界がある。

・ 相談支援専門員の現状

相談支援専門員の力量により患者の生活支援が異なってしまう。医療福祉資源の偏在を理解した上で、既存の社会資源から必要な支援を創出できる人材が必要である。

・ 乏しい社会資源の根底にある課題

・ 県及び地域の自治体の課題

自治体により重症児への関心の度合いが異なっている。社会資源や多職種連携に必要な情報を継続して把握し情報を提供できる機関が設置されていない。在宅医療に関する協議の場も不足している。自立支援協議会が形骸化している

・ 事業所の課題

医療的ケア児数の増加に対して、利用出来る社会資源が不足している。医療的ケア児を預かる事業所の安全管理やニーズに対しての支援体制も必要である。

・ 社会資源の創出に必要なこと

医療福祉資源の地域偏在を認識し、戦略的に行政と社会資源を創出し、連携の仕組みづくりを行える人材が必要である。その人材については福祉・医療職のペアが望ましいと考えられる。

これらの議論から最終的にスーパーバイザーに期待される役割として、次のような点が挙げられた。

- 1) 県内の社会資源をモニタリングし、地域毎の資源の偏在を理解した上で地域の特性を生かした活動を行政と連携して行うことができる。
- 2) 医療と福祉の双方の視点から、医療ケア児の状態に合わせた地域の医療福祉資源の提案ができる。

スーパーバイザーに適した職種としては、地域で活動する社会福祉士、訪問看護師、相談支援専門員が挙げられた。

IV. 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
(岩崎)

1. 短期入院・入所調査

1) 一次調査

小児科病院では、実施あり 104 施設、実施なし 140 施設で、実施施設は、一昨年の調査と比較し、42.6%と微増にとどまった。実施していない施設で、今後実施を予定しているかという問いには 31 施設（平成 30 年度）で実施を予定しているとのことであった。

国立病院機構病院では、実施率が 94.3%、肢体不自由児施設では 95.2%、公法人立施設では 97.8%であった。

2) 二次調査

一次調査で回答のあった 300 施設に二次調査を依頼し、188 施設から回答があった（回答率 62.7%、平成 30 年度）。

短期入所・入院の割合は表 2 に示すように、小児科病院では短期入院が多く、少数が短期入所や短期入院との併用となっている。平成 28 年度調査で、全国小児科病院での短期入院・入所の実施している施設としていない施設との比較をみると、地域別実施率では、関東、近畿、九州沖縄で高かった。病棟種別では、小児科病棟と他科との混合病棟とが多く同じ程度であったが、短期入所・入院については、小児科病棟での受け入れ実施が高かった。入院管理料では、実施しているところでは、小児入院管理料の 1,2 が 3,4 に比べると高かった。また実施施設では総ベッド数 2498（平均 28.1）実施ない施設では総ベッド数 4750（平均 22.0）

であった。看護体制では、7:1 がほとんどで、10:1 と比較しても実施率の差がなかった（その他は、3:1、6:1 など）。受け入れ病床形態（実施施設のみ）は空床を運用する空床型が 77 施設、定床型が 17 施設であった。小児科医師数と短期入所・入院の実施率を比較してみると、平均の小児科医師数は、実施施設 9.0、実施なし施設では 9.1 と差がなかった。

療育施設では、やはり平成 28 年度調査で、看護体制は、回答のあった施設の約 60% が 10:1 で 24% が 7:1 であった。看護体制が 7:1 の施設では受け入れ数が多かった。当直体制が自施設で行なうことが可能な施設では受け入れ数が多かった。財政援助は 23 施設で受けられていた。これも有意差はなかったが財政援助がある施設での受入数が多かった。調整会議の有無でも有意差はなかったが、会議があると答えた施設での実施が多かった。

重症児以外の医療的ケア児の受け入れは、小児科病院で 7 名（2.4%）、国立病院機構病院 0 名（0%）、肢体不自由児施設 11 名（1.5%）、公法人立施設 446 名（5.0%）とであった。希望があれば重症児以外の医療的ケア児を受け入れるかという問いには 14 施設で受け入れると回答している。しかし 20 施設では受け入れないとのことであった。

今後の一般病院でのレスパイト目的での短期入所・入院が必要と思うかという問いには、必要あり 74、必要なし 4 という結果で、ほとんどの施設で必要ありという答えであった。短期入所・入院実施にあたっての課

題としては、上位 3 つをみても、まずは呼吸器管理などのような医療的ケアの重度化、2 番目に動ける児への対応、3 番目に急な利用への対応となった。

短期入所・入院を実施していない施設を対象として、実施していない理由を質問したところ、医療入院が多く、ベッドがない、医師・看護師などのスタッフ不足というのが多かったが、施設管理者の理解が得られないという施設も 19 あった（図 2）。地域のニーズがないという意見はほとんどなかった。

平成 30 年度の調査では、34.9% であった自治体などからの財政援助が 53.7% と増加していた。また、地域での地域連携や、支援会議の有無については、有りが 44、なしが 37 ということで、以前より連携がすすんできているのがわかった。

2、短期入所利用家族のニーズ調査

利用児家族へのニーズ調査では、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の家族で健康状態が悪くなっていることがわかった（図 3）。

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サービスも短期入所であった（図 4、5）。

利用回数は、年に 1-3 回が多く、更なる回数や日数の増加を希望する声が多かった。今後、実施施設の増加や近くの施設での受け入れを希望する家族が多く、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（図 6）。

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（図 7）。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も期待している家族が多いことが伺える。

3、短期入所に関する連絡調整会議

今 29、30 年度と、東京都での各施設の実態の調査を実施した。その結果、短期入所のベッド総数は 155 床 + α (α は空床利用のため) → 168 床 + α に増加していた。短期入所の受け入れ延べ日数 46,503 日から 51,463 日に増加。また、準・超重症児(者)の受け入れも、22,351 日か 24,754 日へと増加していた。人工呼吸管理を要する利用児(者)の受け入れも、4,963 日から 8,259 日と大幅に増加がみられた。重症児(者)以外の医療的ケア児の受け入れは、1,324 日から 1,356 日と微増にとどまった。看護体制は、7 : 1 が 6 施設、10 : 1 が 6 施設、その他が 2 施設だった。

E. 考察

I. 医療的ケア児数と資源調査

文部科学省の調査結果と整合性のとれる医療的ケア児を定義すると、「在宅自己注

射を除く全ての在宅療養指導管理料を算定する 0～19 歳の患者」の数をもって医療的ケア児数と定義するのが最も妥当であり、平成 27 年度は 17209 人であった。この方法により対人口あたりの医療的ケア児数の目安が得られる（人口 1 万人あたり 1.35）。

ここからさらに、実際の医療的ケア児の実態を把握することが必要である。この際、重症児スコアよりも簡便な医療的ケアの程度を測る指標があったほうが良い。

地域での医療的ケア児の実態把握のためには、都道府県内の対象となる全ての医療機関に対して一次調査を実施し、さらにそこから得られた患者リストに対して二次調査を実施するという、複雑なプロセスが必要となる。調査対象となる医療機関のうち、病院に対しては都道府県から調査を行うのが良いが、在宅療養支援診療所に対しては都道府県医師会から調査を行うのが良いと思われる。なぜならば、医師会は圏域内の在宅療養支援診療所の診療実態をよく知るからである。

都道府県外の流出患者を把握するためには、患者の住所地情報も得た上で、近隣の都道府県と情報交換を行う必要がある。

全国では 21 都道府県及び 3 政令指定都市において医療的ケア児を把握する調査を行った経験があるが、その手法は様々であり、全ての患者を把握しているわけではない。また、各地域の同意を得ずにその情報を開示することはできない。

以上より、地域での医療的ケア児の実態を把握するためには、今後は都道府県内で

悉皆かつ簡便に実施できる調査手法を開発し、全国で共有できるようにしなければならない。厚労省保険局が持つ NDB データがよりオープンになれば医療的ケア児数の地域別の算出が可能になることから、今後 NDB データの開示請求について検討してみる価値はある。これらの取り組みにより、地方自治体は自圏域における医療的ケア児の実態を把握し、より有効な支援につなげることができる。

全国の関連医療機関へのアンケート調査によれば、NICU/GCU の長期入院児の増加傾向はおさまった一方で、新生児期の基礎疾患に基づく小児在宅医療移行児の増加傾向は続いていることが明らかとなった。

こうした NICU/GCU からの小児在宅医療移行支援を他院の NICU/GCU 児であっても行おうという日本小児科学会専門医研修施設は回答施設の 25% で前回調査の 20% に比べて増加していた。在宅医療支援も経験も前回の調査に比べて増加しており、NICU 長期入院児の在宅移行に関する地域中核病院小児科の受け入れは、広がっていると考えられた。しかしながら呼吸管理を必要とする在宅医療児が急変した時に受入が可能と回答した施設は 115 箇所(回答施設の 34%) で 2013 年の調査時の 38% より減っていた。「条件付き可」も減り、不可が増えた結果となっており、行政等による更なる経済的、人的支援が必要であると考えられた。

II. 医療・福祉・教育の連携のモデル事業 医療的ケア児支援のための医療・福

祉・保健・教育等の連携体制の構築について、全国の都道府県のうち、半数程度が取り組んでいるのが現状である。各都道府県においては、2016 年の法改正の後、その必要性については認識が進んでいる。しかし、実際の取組みになると、様々な実際上の課題があり、まだその課題を解決できていないことが本調査を通じて浮き彫りとなった。本研究において、先行事例として二つの自治体に介入した（松戸市、世田谷区）。これらは、市町村での取組みであり、地域が限定されているため、見通しがよく、連携のための会議の参加者も確定しやすかった。それに対して、都道府県になると、参加者の選定及び予算の取得、実態把握のための地域分けや圏域の設定など都道府県特有の課題があることが分かった。

昨年度までの研究においては、十分掘り下げることが出来なかったが、都道府県が主体となって医療的ケア児支援の会議の場を作っていく際に、都道府県と市区町村、あるいは圏域の担当者との情報共有、コミュニケーションは重要な課題である。都道府県の連携のための協議の場には、市区町村及び圏域の担当者も参加し、それぞれの地域で発生している具体的な問題や事例を挙げ、検討するプロセスを確立するべきであろう。都道府県の手引書には、そのような視点も盛り込む必要がある。さらに、都道府県における協議の場と、最も家庭に近い市区町村における協議の場では、検討すべき課題や取り組むべきテーマが若干異なってくる可能性がある。

全国の在宅療養診療所に対するアンケート調査からは 9 年前の調査に比較して、小児在宅医療に関わる施設は約 3 倍に増加していたが、小児在宅医療ができない理由として「紹介が無い」ということを挙げている診療所が多く、まだまだ病院側で地域資源の開拓を進めていく余地が相当にあると考えられた。

III. 相談支援専門員のスーパーバイザーの養成

相談支援専門員のスーパーバイザーには、アドバイスとコンサルテーションを行うことが求められる。

1) アドバイス

アドバイスとは、経験の少ない地域のコーディネータに対する指導・助言である。医療的ケア児の支援は医療・福祉・保健・教育の連携が必須であるため、アドバイザーは多職種のチームで保健福祉圏域毎に配置されることが望ましい。

2) コンサルテーション

コンサルテーションとは、都道府県内の社会資源の格差の是正（小児在宅医療地域診断）や地域に必要な社会資源を創出するために福祉事業所等への指導、助言（事業所の査定）を行うことである。

スーパーバイザーとして期待される職種には在宅移行支援の経験のある看護師や保健師、MSW・相談支援専門員が挙げられる。スーパーバイザーが、アドバイスとコンサルテーションを行う役割を果たすためには、行政の後方支援、スーパーバイザー

の立場の保障と活動費の担保が必要である。

当班で谷口等が作成した教育・研修プログラムを用いた研修会は外部委員からも高く評価されている。

IV. 短期入所

今年度の調査では、短期入所・短期入院は、全国の小児科指導医のいる病院では、42.6%の施設で実施されているとの結果であった。一昨年調査での 42%と比較し微増にとどまった。しかし実施していない施設の 31 施設で今後実施が予定されていた。平成 30 年度から実施しているという施設も 3 箇所あり、徐々に増加してきているのは事実であろう。しかし、地域のニーズがあることはほとんどの病院で認識されていたが大きな増加にはつながっていない。その理由の一番は、医療入院が多く、ベッドがない、というものであったが、この 2 年間で 20 前後の小児科病院が減少しているのも事実であり矛盾がある。短期入院のようなニーズの地域ごとの十分な把握がまだまだ不十分であることが推測される。

また、施設管理者の理解が得られないという施設も多数があった。病院での短期入所・入院の必要性については、病院からも、療育施設からも必要であるとの回答が多い。病院での福祉制度の利用の難しさや、サービス給付費が病院の診療報酬に比較して低すぎることなどが考えられる。また、短期入院自体が医療のシステムの中で確立していないために、どのように運営していけばよいのかが認識されていないのではとも考

えられる。

療育施設での実施は、一昨年とほぼ同様の実施率であったが、国立病院機構病院での実施が少し増加していた。

重症心身障害以外の短期入所・入院の利用実人数は、464 名であり、全体の 4.5%であった。今後の利用については、受け入れの希望があれば受け入れるという施設が 14 施設あった。受け入れ困難な理由としては動くことのリスク、スタッフ数などであった。重症心身障害以外の高度医療的ケア児の受け入れには、このように、動くことへのリスクや、入所している他児への影響などが心配され、また要求への対応なども困難であり、人の配置など新たな施策が望まれる。

介護者の健康状態は、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。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。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。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。

昨年度、東京都短期入所連絡調整会議を既存の MSW 連絡会の中で開催し、データの把握や共有、情報交換などを実施した。今年度も引き続き、情報共有、実績の把握などを実施した。その影響かどうかは不明だが実績の向上がみられた。

F. 結語

医療的ケア児は経時的に右肩上がりの増加傾向を示していることが明らかとなった。こうした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。その際に自治体が活用するための「医療・福祉・保健・教育等の連携を進めるための手引書」を作成したが、専門用語等を回避して図やイラストを取り入れて行政担当官にとって分かりやすい手引書に改訂する予定である。

医ケア児の状態に応じて支援計画が立案できるコーディネーターの育成が求められるので、コーディネーター育成プログラムを確定し、コンサルタント、アドバイザー育成プログラムをコーディネーターの上位のキャリアとして位置づけ、研修を実施することが望ましいことが分かった。今回の両研修会の実施を通して医療的ケア児コーディネーターのアドバイザーとコンサルタントの研修プログラムの有効性を実証することが出来た。

重症児(者)や、医療的ケア児の短期入所・入院の実施率については、初年度調査と比較して、最終年度ではわずかではあるが増加していた。地域のニーズはあるとの認識は一致しており、病院での福祉制度の利用の周知や、サービス給付費の診療報酬程度までの増額が必要と考えた。また短期入院自体が医療のシステムの中で確立が、実施の増加につながると推測された。地域での実態把握や、連絡調整会議などは、短期入所・入院などの地域支援をすすめる上でも重要であると考えられた。

在宅での医療的ケア児は、各種のどの定義や調査方法に従っても明らかに急増の傾向を示している。それに対して、今回の研究によれば、小児在宅医療支援に必要な要因のうち、在宅療養診療所医師の受け入れ体制や関心は9年前の調査に比較して明らかに拡大しているものの、短期入所・入院の実施施設は以前の調査に比較して、比較的医師・看護師スタッフに恵まれた小児科学会研修指定病院では微増していたものの、療育施設では変化がなかった。これは在宅医療ケア児の重度化と“動く”高度医療的ケア児の増加を反映しているものと考えられた。こうした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、個々の医療機関や福祉施設だけの自助努力だけでは不十分で、行政が従来の役割分担を超えて、医療部門、福祉部門、地域の基幹病院、教育委員が協議する場を用意する必要がある。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。28年度に世田谷と松戸市で前田等が行政と一体となって立ち上げた「医療的ケア児の支援のための連携推進会議」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でいることが示された。

G. 研究発表

田村正徳

1. Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Wyckoff MH, Aziz K, Guinsburg R, Kim HS, Liley HG, Mildenhall L, Simon WM, Szyld E, ○Tamura M, Velaphi S; Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators. Part 7: Neonatal Resuscitation 2015 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations. *Circulation*. 2015. 132(suppl 1):s204-s2041
2. Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Wyckoff MH, Aziz K, Guinsburg R, Kim HS, Liley HG, Mildenhall L, Simon WM, Szyld E, ○Tamura M, Velaphi S; Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators. Part 7: Neonatal Resuscitation: 2015 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations (Reprint).. *Pediatrics*. 2015. 136(2):S120-S166
3. Wyllie J, Perlman JM, Kattwinkel J, Wyckoff MH, Aziz K, Guinsburg R, Kim HS, Liley HG, Mildenhall L, Simon WM, Szyld E, ○Tamura M, Velaphi S; Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators. Part 7: Neonatal resuscitation: 2015 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science with Treatment Recommendations.. *Resuscitation*. 2015. 95:e169-e201
4. Sakurai Y, ○Tamura M. PhD Efficacy of the Airway Scope (Pentax-AWS) for Training. in *Pediatric Intubation*. 2015. 57(2):217-221
5. Sakazaki S1, Masutani S, Sugimoto M, Tamura M, Kuwata S, Kurishima C, Saiki H, Iwamoto Y, Ishido H, Senzaki H. "Oxygen Supply to the Fetal Cerebral Circulation in Hypoplastic Left Heart Syndrome: A Simulation Study Based on the Theoretical Models of Fetal Circulation. *Pediatr Cardiol*.. 2015. 36(3):677-684
6. Ogawa R, Mori R, Sako M, Kageyama M, Tamura M, Namba F Drug therapies in bronchopulmonary dysplasia in Japan: questionnaire survey.. *Pediatr Int*. 2015. 57(1):189-192
7. 田村正徳（日本救急医療財団心肺蘇生法委員会），4章「新生児の救急蘇生法」．（改訂5版）救急蘇生法の指針2015（医療従事者用）へるす出版．2017.01. 166-177
8. ○田村正徳（監修），梶原厚子（著，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. 2016. 12.
9. 田村正徳, 新生児の蘇生—JRC 蘇生ガイドライン 2015 に基づく最新知見. 小児科 金原出版. 2016. 10. 57(11):1377-1383
10. ○田村正徳, 「まもられた小さな命を地域ではぐくむ ～乳幼児小児の在宅医療移行の現状と課題～」. 日本重症心身障害福祉協会西日本施設協議会 広報 日本重症心身障害福祉協会西日本施設協議会事務局. 2016. 10. (18):36-49
11. 森脇幸一、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 日本病院設備協会. 2016. 09. 58(5):2016-9
12. 田村正徳, 15 「新生児・乳幼児の呼吸管理」. 第 21 回 3 学会合同呼吸療法認定士 認定講習会テキスト 3 学会合同呼吸療法認定士認定委員会事務局. 2016. 08. 385-418
13. 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. 2016. 08.
14. 田村正徳, 1 「新生児心肺蘇生法」. 症例から学ぶ周産期診療ワークブック (改定第 2 版) (株)メジカルビュー社. 2016. 07. 230-236
15. 田村正徳、横尾京子, ガイドライン準拠 NICU に入院している新生児の痛みのケア実践テキスト. ガイドライン準拠 NICU に入院している新生児の痛みのケア実践テキスト メディカ出版. 2016. 05.
16. 田村正徳、監修：細野茂春, 国際蘇生法連絡委員会の Consensus2015 から日本版ガイドライン 2015 まで. 日本版救急蘇生ガイドライン 2015 に基づく 新生児蘇生法テキスト 第 3 版 メジカルビュー社. 2016. 18-23
17. 田村正徳、金井雅代、野村雅子、内田美恵子, “日本の医療体制に適合した新生児心肺蘇生法ガイドラインの作成【体制】 予定帝王切開への NCPR (Neonatal Cardio-Pulmonary Resuscitation:新生児蘇生法) 講習会を受けた看護師による分娩立会の安全性と課題の抽出. 「我が国に適応した神経学的予後の改善を目指した新生児蘇生法ガイドライン作成のための研究」. 2016.. 23-30”
18. 田尻達郎、臼井規朗、左合治彦、小野滋、野坂俊介、米田光宏、宗崎良太、仙尾部奇形腫. 小児期からの気象難治性消化器管疾患の移行期を包含するガイドラインの確立に関する研究. 2016. 323-334
19. ○田村正徳, NICU から在宅に移行する子どもたち. 重症心身障害児者等支援者育成 研修テキスト. 2016..

220-230

20. 森脇浩一、田村正徳、側島久典、NICU 診療を支援する職種の配置の現状と効果. 地域格差是正を通じた周産期医療体制の将来ビジョン実現に向けた先行研究班平成 26-27 年度総合研究報告書. 2016. . 142-147

21. 田村正徳、側島久典、森脇浩一、難波文彦、内田恵美子、吉田達彦、當麻未奈世, 全国の総合周産期母子医療センターの新生児診療指導体制に関するアンケート調査. 地域格差是正を通じた周産期医療体制の将来ビジョン実現に向けた先行研究班平成 26-27 年度総合研究報告書. 2016. 108-113

22. 難波文彦、田村正徳、側島久典、森脇浩一、内田恵美子、吉田達彦、當麻未奈世, 総合・地域周産期センターと日本小児科学会研修指定施設における新生児医療研修の課題. . 2016. 138-141

23. 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. 03.

24. 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. . 2016. .

220-230

25. 田村正徳, 新生児の蘇生. 助産師基礎教育テキスト 2016 年版 第 5 巻 分娩期の診断とケア 日本看護協会出版会. 2016. 189-201

26. 櫻井淑男、田村正徳, 小児集中治療. 救急・集中治療医学レビュー

2016 救急・集中治療医学レビュー. 2016. 306-312

27. 田村 正徳, 第 4 章 新生児の蘇生. JRC 蘇生ガイドライン 2015 医学書院. 2016. 244-289

28. 細野茂春、田村正徳、和田雅樹、杉浦崇浩、草川功, 新生児蘇生法 2015 ガイドライン. 日本新生児成育医学会雑誌. 2016. 28(2):10-15

29. 奈倉道明、山崎和子、高田栄子、森脇浩一、星順、奈須康子、側島久典、○田村正徳, 埼玉県小児在宅医療連携拠点事業の取り組み. . 2016. 11-11

30. 田村正徳 ILCOR の Consensus2015 から NCPR ガイドライン 2015 まで. 周産期医学 東京医学社. 2016. 46(2):139-140

31. 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. 2016 69:13-18

32. 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. 2016. 120:72-76

33. ○田村正徳. 在宅医療. 小児科臨床 日本小児医事出版社. 2015. 11. 68(増刊号):2323-2330

34. 國方徹也、桜井隼人、笥紘子、本

- 田正和、川崎秀徳、○田村正徳. 我が国の新生児蘇生体制の現状と課題の分析—2005 年・2010 年のアンケート調査と比較して. 日本周産期・新生児医学会雑誌 日本周産期・新生児医学会. 2015. 3(51):947-953
35. 横尾京子、田村正徳. 合同シンポジウム「NICU の新生児の痛みを軽減するガイドライン」. 日本新生児成育医学会雑誌 日本新生児成育医学会. 2015. 27(2):10-12
36. 田村正徳. 小児の在宅医療. 月刊地位域学 公益社団法人地域医療振興協会 地域医療研究所. 2015. 29(4):265-269
37. ○田村正徳. 小児在宅医療の支援体制整備はなぜ必要か—医療費削減だけでなく、母子の社会的安全システムとしても機能する小児在宅医療. 月刊新医療 エムイー振興協会. 2015. 42(3):18-21
38. 田村 正徳. 6. 新生児の蘇生. 助産師基礎教育テキスト 2015 年版 第 5 巻 分娩期の診断とケア. 2015. 5:189-200
39. ○田村正徳、山崎和子. NICU から在宅医療への移行—特に人工呼吸器装着患者に関して—. 日在医会誌. 2015. 01. 16(2):21-25
40. ○田村正徳. NICU から始まる小児在宅医療. 日本在宅医療学会雑誌. 2014. 07. 16(1):88
41. 山田悠花子、○田村正徳、川島瞳、小泉恵子、安藤てる子, 「A 病院小児科を主科とする医療的ケア児の災害時避難場所の確認～Google マップによるマッピングの作成～」, 第 6 回日本小児在宅医療支援研究会. 2016. 09. 03. 大宮ソニックシティ
42. 吉井牧子、長谷川朝彦、○田村正徳, 「医療型障害児入所施設における具体的総合目標の設定と意識づけの試み～在宅移行支援施設としてのチームアプローチ～」, 第 6 回日本小児在宅医療支援研究会. 2016. 09. 03. 大宮ソニックシティ
43. ○田村正徳, 「NICU から始まる小児在宅医療」シンポジウム「小児在宅医療を進めるために」, 第 18 回日本在宅医学会大会. 2016. 07. 17. 東京（東京ビッグサイト）
44. 田村正徳, 『重度重複障害のある児の在宅支援—医療の立場から』, 障害児・者相談支援事業全国連絡協議会, 2016. 6. 16, 千葉（幕張メッセ）
45. 73 田村正徳, 「小児慢性特定疾病の在宅医療」難病のこども支援全国ネットワーク総会, 2016. 7. 2, 東京（飯田橋レインボービル）
46. ○田村正徳, 小児在宅医療の現状と課題と解決策の検討—埼玉県での取り組み, 第 63 回日本小児保健協会学術集会. 2016. 06. 大宮ソニックシティ
47. ○田村正徳, 新生児医療の現状と課題 NICU の整備及び NICU 勤務医師の充足度の地域格差に関する報告, 小

- 児科チェアマン会議. 2016. 05. 札幌
(ロイトン札幌)
48. ○田村正徳, 日本の周産期医療の現状と医療的ケアの必要な子どもが増えている, 特別シンポジウム”医療的ケアの必要な子どもの未来を拓きま
す!! ~子ども未来課意義と自民党の提言と”. 2016. 01. 秋葉原 (東京)
49. NHKE テレ 2016 年 7 月 13 日ハー
トネット TV シリーズ熊本地震 7. 『赤
ちゃんの “命の砦”』
50. 読売新聞 2016 年 10 月 7 日 「医
療ルネッサンス 医療的ケア児」
51. 毎日新聞 2016 年 12 月 23 日 「医
療的ケア児と保育所／上 「仕事、辞
めるしかない」
52. 朝日新聞 2017 年 1 月 16 日 「増
える医療ケア児、足りない施設
53. 田村正徳, 医療的ケア児
とは, 作業療法ジャーナル, 三輪
書店, 2019. 5, 53(5) : 436-440
54. 田村正徳, 先天性横隔膜
ヘルニアの呼吸・循環管理. 小児
看護 へるす出版. 2018. 11.
41(12) : 1519-1526
55. 田村正徳, 15 小児の呼吸
管理 1 新生児の呼吸管理. 第 23
回 3 学会合同呼吸療法認定士 認
定講習会テキスト, 3 学会合同呼
吸療法認定士認定委員会事務局.
2018. 08. 23 : 399-431
56. 田村正徳, 新生児領域 (日
本新生児成育医学会, 日本周産
期・新生児医学会, 日本新生児看
護学会) / 特集 : 小児診療ガイド
ラインの読み解き方 (各論 : 小児
関連学会 (分野) のガイドライン
への取り組み). 小児内科 東京医
学社. 2018. 05. 50(5) : 798-803
57. 田村正徳, 日本医師会小
児在宅ケア検討委員会における討
論状況について. 「2017 年度在宅
医療推進のための会」報告書 公益
財団法人 在宅医療助成 勇美記
念財団. 2018. 03. 147150
58. 田村正徳, 地域包括ケア
システムにおける子どもと家族へ
の支援の取り組み. 保健の科学
杏林書院. 2018. 01. 60(1) : 32-35
59. 田村正徳, 仁志田博司,
福原里恵, 重篤な疾患を持つ新生
児の家族と医療スタッフの話し合
いのガイドライン—作成の経緯と
課題を含めての紹介—. 小児外科
東京医学社. 2017. 08.
49(8) : 841-844
60. 川瀬昭彦, 岩田欧介, 近
藤裕一, 岩井正憲, 深淵浩, 高橋
大二郎, 前出喜信, 平川英司, 落
合正行, 高柳俊光, 久野正, 七種
護, 大木茂, 田村正憲, 楠田聡,
和田和子, 熊本地震からの教訓 :
大規模総合周産期母子医療センタ
ーの機能改質と入院児の緊急避難.
日本小児科学会雑誌.
2017. 06. 121(6) : 1067-1074
61. 委員長 : 福原里恵, 委員 :
饗場智, 網塚貴介, 飯田浩一, 大
城誠, 加部一彦, 久保実, 白石淳,
田村正徳, 飛驒麻里子, 船戸正久,
和田和子, 和田浩, 重篤な疾患を
持つ新生児の家族と医療スタッフ
の話し合いのガイドライン (話し
合いの GL) をもっと活用しやす
くなるように多職種で話し合お
う! —どうして話し合いの GL を
うまく活用することができないの
か?—. 日本新生児成育医学会雜
誌. 2017. 06. 29(2) : 52-54
62. 1~3 (3(4) 除く) 田村正
徳, 金井雅代 (3(4) 谷口由紀子),
NICU から在宅に移行する子どもた
ち. 医療的ケア児等支援者養成研
修テキスト 中央法規出版.

2017.06. 208-220

63. 監修：田村正徳，監修：医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト。医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト 中央法規出版。2017.06.0-0

64. 田村正徳，総論 I 小児在宅医療人工呼吸療法マニュアルが必要とされる背景。小児在宅人工呼吸療法マニュアル第 1 版 日本呼吸療法医学会。2017.05. 1-9

65. 田村正徳，過去の大規模災害からまなぶことー新生児医療。周産期医学。(株)東京医学社。2017.03. 47(3):337-340

66. 田村正徳，熊本震災に対する学会支援活動の末端に関わって。赤ちゃん成育ネットワーク会報。2017.03. (19):21-28

療』2016年6月号 Vol.1 No.6 (P.514-518)，へるす出版，2016

6. ○前田浩利，「小児在宅の対象；重症心身障害児、超重症心身障害児、医療的ケア児」，『0-100 在宅診療』2016年2月号 Vol.1 No.2 (P.157-161)，へるす出版，2016

7. ○前田浩利，「序文「小児在宅医療のエッセンスー必要な知識・技術から緩和ケアまでー」，『0-100 在宅診療』2016年2月号 Vol.1 No.2 (P.155)，へるす出版，2016

8. ○前田浩利，「対象となる子どもの特徴」，『0-100 在宅診療』2016年2月号 Vol.1 No.2 (P.163-167)，へるす出版，2016

9. ○前田浩利，「緩和ケア」，『0-100 在宅診療』2016年2月号 Vol.1 No.2 (P.245-249)，へるす出版，2016

10. 前田浩利，対談「在宅医、人を、子どもを、家族を、地域を支えるジェネラリスト」，『0-100 在宅診療』2016年1月号 Vol.1 No.1 (P.14-21)，へるす出版，2016

11. ○前田浩利，「在宅療養支援診療医の立場からみた現状と課題」，『小児科臨床』2016年1月号 Vol.69 No.1 (P.7-12)，日本小児医事出版社，2016

12. 編集：○前田浩利、小児・重症児者の訪問看護、中央法規出版、2015.09.

前田浩利

1. ○前田浩利 (監修)：病気をもつ子どもと家族のための「おうちで暮らすガイドブック」Q&A，メディカ出版，2016.12

2. ○前田浩利 戸谷剛：総説「小児がんの在宅緩和ケア」：『日本小児血液・がん学会雑誌』53巻5号 2016

3. ○前田浩利 編集アドバイザー：『0-100 在宅診療』へるす出版 2016

4. ○前田浩利，「初めて子どもの在宅医療を始める医師や看護師の皆さんへ」，『0-100 在宅診療』2016年6月号 Vol.1 No.6 (P.491)，へるす出版，2016

5. ○前田浩利 沖本由理，「脳腫瘍の子どもの在宅ケア」，『0-100 在宅診

13. ○前田浩利、福祉との連携、今日の小児治療指針』 第 16 版. 医学書院、2015. 09. 930-931
14. ○前田浩利、在宅での看取り、今日の小児治療指針』 第 16 版、医学書院、2015. 09. 940
15. ○前田浩利、悪性腫瘍の緩和ケア、重症心身障害児・者 診療・看護ケア実践マニュアル、診断と治療社、2014. 12、223-225
16. ○前田浩利、その他の疾患の緩和ケア、重症心身障害児・者 診療・看護ケア実践マニュアル、診断と治療社、2014. 12、223-225
17. ○前田浩利、在宅医療 Q & A、じほう、2015. 8
18. ○前田浩利、他、【コラム】NICU と在宅医療、テキスト肢体不自由教育—子ども理解と教育実践、全国障害者問題研究会、2014. 06. 44-46
19. ○前田浩利（企画協力）、とても大切な人が がんになったときに開く本、青海社. 2014. 06
20. 長島史明、梶原厚子、○前田浩利、「小児在宅支援を担う看護師に対するリハビリテーション研修の紹介～事前・事後アンケート結果からみえた校歌と課題～」、第 6 回日本小児在宅医療支援研究会. 2016. 09. 03. 大宮ソニックシティ
21. 梶原厚子、○前田浩利、「熊本の災害に学ぶための実態調査について」、第 6 回日本小児在宅医療支援研究会. 2016. 09. 03. 大宮ソニックシティ
22. 田中総一郎、○前田浩利、梶原厚子、「災害時における多職種協働」、第 6 回日本小児在宅医療支援研究会. 2016. 09. 03. 大宮ソニックシティ
23. ○前田浩利、戸谷剛、「小児の在宅緩和ケアの対象となる疾患の分析」、第 21 回日本緩和医療学会 2016. 6. 17. 京都市
24. ○前田浩利、「小児在宅医療を支える医療技術とその課題」、第 18 回日本在宅医学会、2016. 7. 17, 東京ビッグサイト
25. ○前田浩利、「在宅医療の現場から重症児者の地域包括ケア」、第 119 回日本小児科学会 2016. 5. 15, (札幌市)
26. ○前田浩利、「在宅における子どもの看取り」、第 52 回日本小児循環器学会、2016. 7. 7, (東京)
27. 法的背景を得た小児在宅医療の今・未来」(講演)【2018 年 9 月 6 日、「第 16 回 日本臨床医療福祉学会」(東京、国立オリンピック記念青少年総合センター)】
28. 「在宅における小児の end-of-life care 支援」(講演)【2018 年 9 月 29 日「第 8 回 日本小児在宅医療支援研究会」(兵庫県、神戸市国際会議場)】
29. 「医療的ケア児支援の現状と課題」(講演)【2018 年 10 月 27 日、「平成 30 年度 小児等在

宅移行研修事業 多職種合同研修」、
東京、TKP 東京駅大手町カンファ
レンスセンター】

30. 「医療的ケアを要する子
どもの在宅・家族の支援」(講義)
【2018 年 12 月 17 日、東京大学】

31. セッション:「医療的ケア
を必要とする人『暮らし』を支え
る仕組みを考える」にパネリスト
として登壇【2019 年 2 月 9 日「ア
メニティーフォーラム 23」、(滋賀
県大津市)】

岩崎裕治

1. ○岩崎裕治、堀江久子、木原肖子、
齊木弘、山本雅章 東京都における重
症心身障害者のグループホーム調査
日本重症心身障害学会誌;41:347-356,
2016
2. ○岩崎裕治、北住映二、福岡寿、
安藤真知子、谷口由紀子、田村正徳、
村下志保子、等々力寿純、藤野孝子、
堀江久子、重症心身障害児者等の祖団
支援専門員およびコーディネーターの
人材育成プログラムの開発, “重症心身
障害児者の支援者・コーディネーター
育成研修プログラムと普及に関する研
究 平成 27 年度 総括・分担研究報告
書 3-26, 2015
3. ○岩崎裕治. 「重症心身障害に対
する医療・支援の現状」小児保健研究
73: 240-242. 2014

4. ○岩崎裕治、山本雅章、斎木博、
木原肖子、堀江久子. , 「重症心身障害
児者得に「準・超重症児」に即したグ
ループホーム等のあり方に関する調査
研究」 「障害支援区分」下での在宅重
症心身障害者の日中活動と、短期入所
ならびにグループホームのあり方に関
する総合的な研究. 公益財団法人 在
宅医療助成 勇美記念財団 研究報告
書, 69-85. 2014

5. 田代恵野、○岩崎裕治, “慢性期の
超重症児 NICU 最前線 日常のギモン
を徹底解説!なぜ?から分かる体温管
理の「べからず」”, ネオネイタルケ
ア ;27:784-788, 2014

6. 山本晃子、岩崎裕治、北住映二、
口分田政夫、西藤武美 月経前緊張症
候群など女性ホルモン周期に関連した
問題, 重症心身障害児・者診療・看護
ケア実践マニュアル, 180-182, 診断と
治療社, 2014

7. 酒井朋子、岩崎裕治、北住映二、
口分田政夫、西藤武美 骨折の原因と
しての骨粗しょう症、骨折予防のため
の薬物療法, 重症心身障害児・者診療・
看護ケア実践マニュアル, 197-199, 診
断と治療社, 2014

8. Y Iwasaki, T Miyanomae
et al. The Current Situation of
the Short- Stay Service for
People with Intensive Medical

平成 28 年～平成 30 年度 医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究

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

なし