

2022・2023年度
小児在宅ケア検討委員会
答 申

2024年4月

日本医師会
小児在宅ケア検討委員会

2024年4月

日本医師会

会長 松本吉郎 殿

小児在宅ケア検討委員会

委員長 中尾正俊

本委員会は、2022年12月1日に開催された第1回委員会において、貴職より「医療的ケア児の自立を支援する地域共生社会の実現に向けて」検討するよう諮問を受け、これまで7回の委員会及び小委員会を1回開催し、議論を重ねてまいりました。2023年5月12日には中間答申を取りまとめ、提出いたしました。

ここに本委員会の審議結果を取りまとめましたので、ご報告申し上げます。

小児在宅ケア検討委員会委員

- 委員長 中尾 正俊（大阪府医師会副会長）
- 副委員長 田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター名誉教授）
- 委員 大藤 佳子（愛媛県医師会理事）
- 川上 一恵（東京都医師会理事）
- 川越 正平（松戸市医師会長）
- 菊本 圭一（日本相談支援専門員協会顧問）
- 柴田 健彦（山形県医師会常任理事）
- 田中 篤（新潟県医師会理事）
- 辻 裕二（福岡県医師会常任理事）
- 中村 知夫（国立成育医療研究センター総合診療部
在宅診療科部長）
- 野田 正治（愛知県医師会副会長）
- 野村 豊樹（三重県医師会常任理事）
- 前田 浩利（医療法人財団はるたか会理事長）
- 丸山 和男（静岡県医師会理事）
- 峯 真人（日本小児科医会理事）
- 宮崎 雅仁（香川県医師会理事）

目 次

はじめに.....	1
1. 医療的ケア児支援センターについて.....	3
(1) はじめに.....	3
(2) 厚生労働省の調査研究結果.....	4
(3) 能登半島地震において「いしかわ医療的ケア児支援センターこのこの」が果たしている素晴らしい役割.....	6
2. こども家庭庁について.....	8
(1) こども家庭庁発足までの主な流れ.....	8
(2) こども家庭庁の概要.....	8
(3) 障害児支援課の所管.....	9
(4) 医療的ケア児等総合支援事業.....	10
(5) 2024年度予算に向けて.....	11
(6) 日本医師会および地域医師会の役割.....	11
3. 小児在宅医療体制の整備・充実.....	13
(1) 小児科医や地域医師会、都道府県医師会に期待される役割.....	13
(2) 地域において外来小児科医に期待される役割.....	14
(3) 地域の小児科医が在宅医療に関わるさまざまな形.....	15
(4) 病院が医療的ケア児支援に果たしうる役割.....	19
4. 移行期医療について.....	25
(1) 成人移行、移行期医療の定義について.....	25
(2) 成人移行を行う上での配慮すべきこと.....	26
5. 保育・教育について.....	29
(1) はじめに.....	29
(2) 学校における医療的ケアについて.....	29
(3) 医療的ケア児の保育や教育問題は解決されたか.....	31
(4) 保育・教育問題における医療的ケア児支援センターの役割.....	31
(5) 医療と保育・教育に関する人的支援と予算確保の必要性.....	32
(6) 学校医との関わり.....	33
6. 小児の緩和ケアについて.....	35
(1) 子どもの緩和ケアにおける在宅ケアの重要性.....	35
(2) 小児がんの在宅緩和ケアの現状.....	35

(3) 緩和ケア実施の場としての在宅の意義.....	35
(4) 小児緩和ケアの対象の変化.....	36
(5) 子どものホスピス.....	37
(6) がんの子どもの在宅緩和ケアにおける症状コントロール.....	39
(7) 小児がんの在宅緩和ケアにおける在宅での輸血の重要性.....	39
(8) 小児のACP (Advance Care Planning).....	39
(9) まとめ.....	40
7. 保護者への支援について.....	41
(1) レスパイトの重要性と背景となる制度.....	41
(2) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における家族支援について.....	44
8. 市町村の協議の場について.....	47
山形県.....	48
新潟県.....	49
東京都.....	51
静岡県.....	53
愛知県.....	55
三重県.....	57
大阪府.....	58
香川県.....	60
福岡県.....	62
9. 障害福祉サービスの底上げ.....	64
(1) 相談支援事業の充実による福祉サービスの底上げ.....	64
(2) 医療と福祉の連携を強化するための実地指導.....	64
(3) 「医療的ケア児等総合支援事業」を基礎自治体に広げることが重要.....	65
10. 自立支援.....	67
(1) はじめに.....	67
(2) 自己主張を求められる社会進出.....	67
(3) 「家族からの自立」：将来的な医療的ケア児を含めたグループホームに向けて.....	69
11. 災害対策について（地域の取組事例）.....	72
(1) はじめに.....	72
(2) 全国の市町村の医療的ケア児の「避難行動要支援者名簿」と「個別避難計画」の作成の 取り組み状況.....	72
(3) 災害時小児周産期リエゾンとの連携.....	73

(4) 当事者・家族、支援者の積極的な参画.....	74
(5) 医療的ケア児支援センターによる災害対策への積極的な参画.....	74
山形県.....	76
新潟県.....	78
東京都.....	80
静岡県.....	82
愛知県.....	83
三重県.....	88
大阪府.....	89
香川県.....	92
福岡県.....	94
おわりに.....	95

はじめに

2022年12月1日の第1回委員会において、松本会長より「医療的ケア児の自立を支援する地域共生社会の実現に向けて」について検討するよう諮問を受けた。

本委員会では、2024年の診療報酬・介護報酬・障害福祉サービス等報酬のトリプル改定に向けて、まずは、診療報酬改定に関する要望を中間答申として取りまとめ、2023年5月12日に松本会長に手交した。要望は、主に次の観点で行った。

1. 診療所や成人を対象とする在宅医への参画を促す観点
2. 小児独特の病態に対する適切な在宅医療提供体制の構築
3. 医療的ケア児のQOLの向上に繋げる入院医療
4. 医療的ケア児支援には、医療から保健、福祉、保育、教育にまたがる地域資源・多職種連携が必要であり、高度医療的ケア児の自立の観点からも健全な発達・発育を促進させるための取り組み
5. 医療的ケア児自身が家族から離れて自立する取り組み

つぎに、障害福祉サービス等報酬改定要望について検討を行い、7月に開催される厚生労働省のヒアリングに向け、特に医療的ケア児者・家族への支援として下記の提言を行った。

1. 保育園、学校等における医療的ケア児の受入れ拡大及び訪問看護を「居宅」以外でも利用できる体制の整備
2. 「重度訪問介護」の障害児への拡大（入院中のコミュニケーションに特別な支援が必要な場合に限定）
3. 短期入所の基本報酬の引上げ（福祉強化型短期入所：医療型と福祉型の一本化の議論有）
4. 短期入所及び通所支援事業所に関するキャンセルの補填（欠席加算の拡大）

今回の最終答申では、「医療的ケア児支援センター」、「小児在宅医療」「移行期医療」「保育・教育」の整備・充実が強調されている。「医療的ケア児支援センター」は全ての都道府県に設置されたが、各都道府県において、予算額に大きな差が生じており、医療職の配置が十分とは言えない状況である。

2023年4月に発足したこども家庭庁に大きな期待が寄せられているが、「障害児支援」の所掌はこども家庭庁で、「障害者支援」の所掌は厚生労働省と分かれることになった。また、「保育」は厚生労働省が、「幼児教育」は文部科学省が担当する等、縦割り行政の中で難しい運営が予想される。必要不可欠な教育は文部科学省の下で充実させ、こども家庭庁と文部科学省が密接に連携していくとされているが、障害児の保育・教育の充実に

ついて、日本医師会から関係省庁への強力な働きかけをお願いしたい。

災害対策については、2021年3年の災害対策基本法等の改正で示された医療的ケア児と家族を対象とする「避難行動要支援者名簿」（平成25年に義務化）と「個別避難計画」の作成も、多くの市区町村ではなされておらず、医療的ケア児の受入れを考慮した福祉避難所の設置等も進んでいない。2024年1月1日に発生した能登半島地震に鑑みれば、対応が急がれる。

人工呼吸管理が必要な児はまだ急増状態であり、今後さらに高度医療的ケア児の割合が増加する事が予想されるが、小児を診る在宅診療医はまだまだ少ない状況である。第8次医療計画（2024年度～2029年度）策定において、自ら24時間対応の在宅医療を提供するとともに、他の医療機関の支援を行いながら、医療や介護、障害福祉の現場での多職種連携の支援を行う病院・診療所を、在宅医療において積極的な役割を担う医療機関として位置づけることが国の指針で明記された。そして、在宅医療に必要な連携を担う拠点として、郡市区医師会にコーディネーター役を担うことが期待されており、日本医師会としても地域医師会への支援をお願いしたい。

成人への「移行期医療」は、保護者を介した医療から患者本人の自立管理・自己決定のためのヘルスリテラシー獲得の支援にもつながる。この際の小児医療機関と成人医療機関の連携においては地域の医師会の役割は非常に大きい。

医療的ケア児の家族からの自立には「保育・教育」、「短期入所」が有用であることも強調されており、日本医師会や都道府県医師会も医療的ケア児の自立支援活動としてご支援をお願いしたい。

地域で検討する「協議の場」への郡市区医師会の参加状況や活動状況は、地域格差が著しいので、今回の答申で挙げられた先進好事例を各地の医師会が参考にして、一層の前進を模索していただききたい。

1. 医療的ケア児支援センターについて

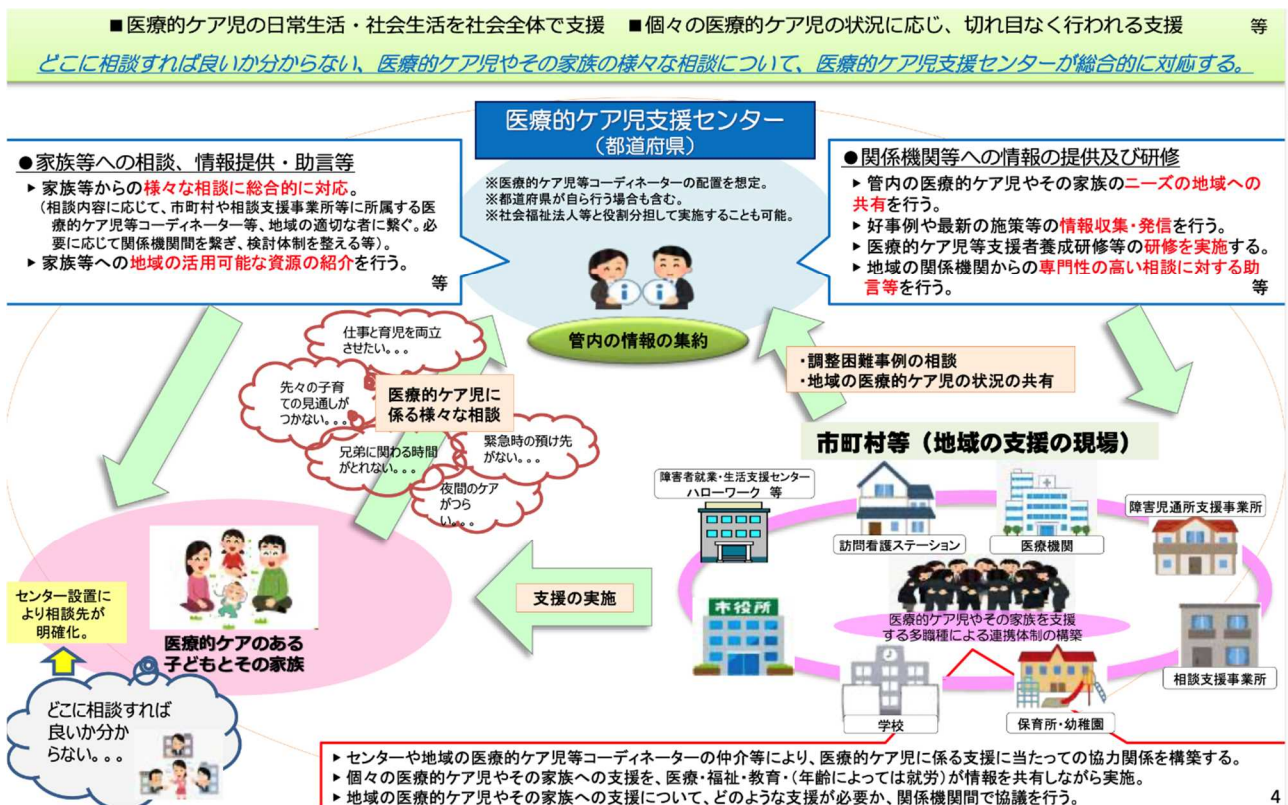
(1) はじめに

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（以下、医療的ケア児支援法という）では、「都道府県知事が社会福祉法人などを指定するか、自ら医療的ケア児支援センター（以下、支援センターという）を設置すること」を定めている。そこでは、支援センターの業務は以下のように示されている（図1）¹。

- 医療的ケア児及びその家族からの相談を受けとめ、必要な情報の提供や助言その他の支援調整の中核的役割を果たす。
- 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修等を行う。 等

2024年3月末までに、全都道府県で支援センターが設置されている。

図1 医療的ケア児支援センターの役割



¹ 厚生労働省「医療的ケア児支援センター等の状況について」
<https://www.mhlw.go.jp/content/12204500/000995726.pdf>

(2) 厚生労働省の調査研究結果

令和4年度障害者総合福祉推進事業「医療的ケア児支援センターの地域支援機能、活動状況等に関する実態調査及び医療的ケア児者支援に係る訪問看護ステーション等による連携等に関する調査研究(座長田村正徳)」²によれば、運営方法は都道府県の「直営」が20.4%、「委託」が75.5%で委託先は社会福祉法人が最も多かった。令和4年度末時点での42都道府県の59センターで実施されている業務は、以下のように区分される。

I. 個別相談支援

- a. 医療的ケア児と家族からの相談への対応
- b. 関連支援団体や自治体担当部署からの相談への対応

II. 地域支援

- c. 案件の解決に向けた各自治体の関係部署への働きかけ
- d. 関連機関の連絡・調整、会議の設定と参加

III. 実態調査

- e. 調査－医療的ケア児の全数把握、医療・福祉・教育資源の調査

IV. 制度の充実

- f. 医療的ケア児と家族をサポートする制度の整備
- g. 研修・実技講習会など

以上のうち、調査時点(令和4年8月)では「I. 個別相談支援」に関してはほとんどの支援センターで積極的に実施されており(図2)、市町村の協議の場への参加状況も70%以上で、「III. 実態調査」についても自分達の課題として受けとめている支援センターが多かったが、その他のIIやIVの業務については不十分な状況であった。その背景には一部のセンターを除くと十分な常勤で専従のスタッフがいなかったためと考えられる(図3、4)。さらに、都道府県の委託先として社会福祉法人が最も多かったことも、医療の要素が乏しいため、IVの研修・実技講習会などを開催できなかったのではないかと推察される。

² <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/001113510.pdf>

図 2 どなたからの相談に対応しているか

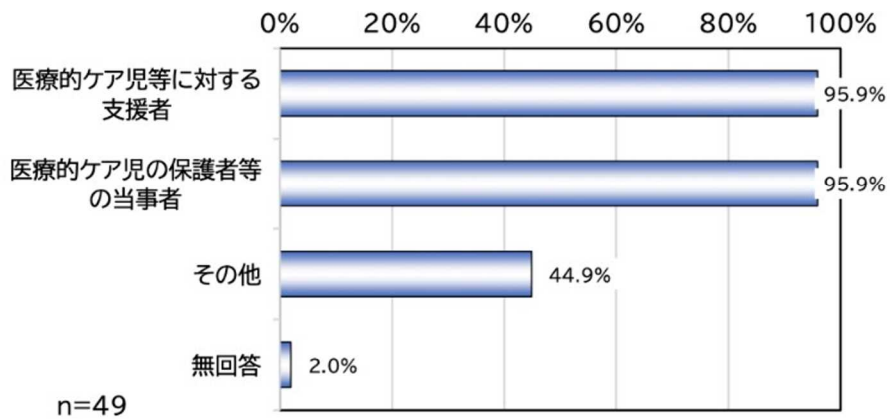


図 3 職員数（常勤・非常勤）及び専従者数

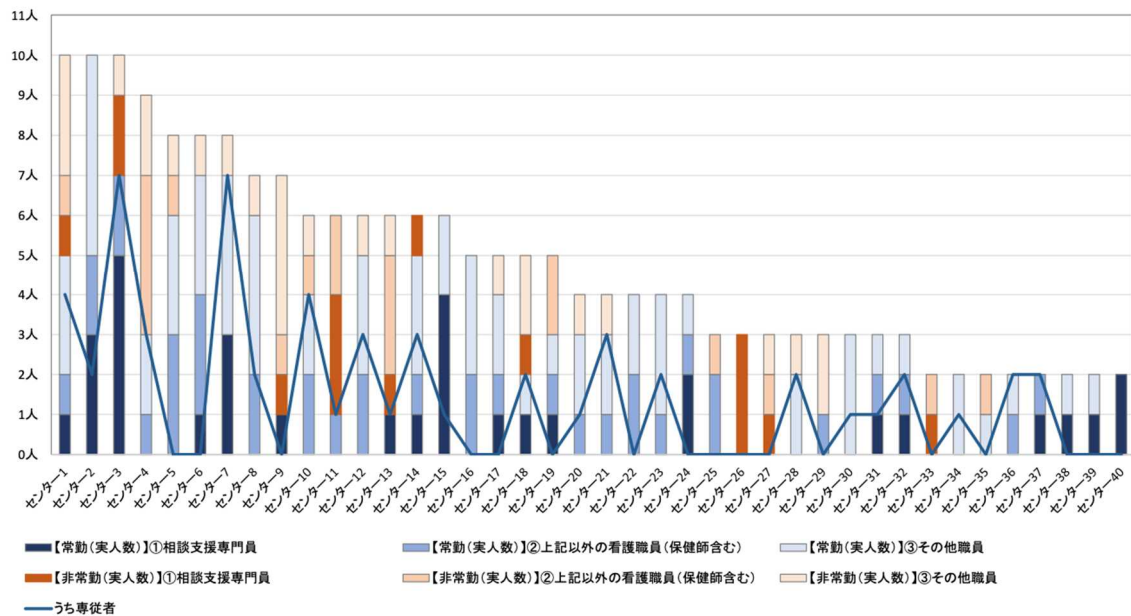
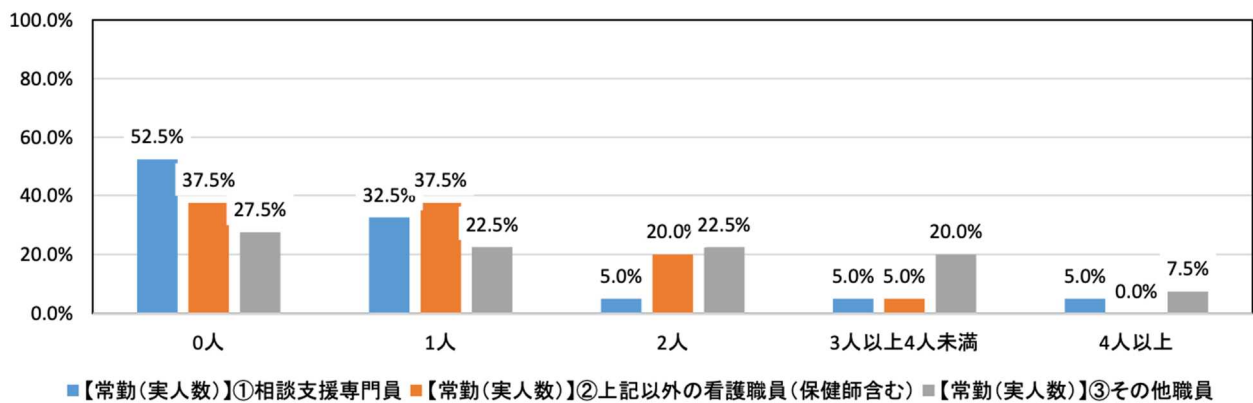


図 4 常勤職員数の分布



(3) 能登半島地震において「いしかわ医療的ケア児支援センターこのこの」が果たしている素晴らしい役割

2024年1月1日の能登半島地震では、半島内の広範な地域で停電や断水が発生し、医療的ケア児にとっては非常に厳しい状況となったが、発災後速やかに被災地にいた23組の医療的ケア児とその家族は金沢市内に避難することができた。それには「いしかわ医療的ケア児支援センターこのこの」が重要な役割を果たした。

同センターは2022年4月に石川県から独立行政法人国立病院機構医王病院に委託され発足したが、他の都道府県の医療的ケア児支援センターのように相談事業に応じるだけでなく、小児科医会を中心とする石川県小児等在宅医療連携推進部会が作成していた医療的ケア児とご家族の為の「災害時あんしんファイル」とチェックリストの紹介にも積極的に取り組み、2023年の9月には「難病患者さん・医療的ケアが必要な子どもたちのための災害避難術」講習会をハイブリッドで主催した。

そうした平時からの準備のおかげで、今回の災害においても、県内の災害時小児周産期リエゾンらに医療的ケア児と家族の情報を迅速に提供する事によって、能登地域に居住していた23組の医療的ケア児とその家族の迅速な避難に貢献する事ができた。その後もホームページ等を通じて被災者と支援者の中継役を積極的に果たしている³⁴。医療的ケア児支援法でも災害時最弱者である医療的ケア児と御家族の災害対策が重要であると明記されている。全国の医療的ケア児支援センターも是非今回の「いしかわ医療的ケア児支援センターこのこの」の活動を見習っていただきたい。

<日本医師会への提言>

1. こうした医療的ケア児支援センターの地域格差を是正するためには、日本医師会が、厚生労働省にしっかりとした業務のガイドラインを作成して全国の都道府県に明示するように働きかけていただきたい。
2. 現時点では医療的ケア児支援センターの医療関係スタッフは看護師であり、しかも常勤で専従の看護師は非常に少ない。医療的ケア児の入退院、入園、入学、進学、就労、自立などのライフイベントに関する助言や支援に関しては、小児科医や在宅医の意見が重要である。是非とも都道府県医師会には医療的ケア児支援センター

³ 「このこの」からメッセージ～令和6年能登半島地震からのあゆみ～

<https://iou-konokono.com/message/index.html>

⁴ 被災地「医療的ケア児」の現状と必要な支援とは

<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20240120/k10014328441000.html>

にアドバイザーとして関与するようにしていただきたい。

3. 人工呼吸器等の高度医療的ケアを必要とする児と家族に対しては、電源などの確保が十分な福祉避難所への直接避難ができるように、医療的ケア児支援センターが個別避難計画を作成しておくよう都道府県医師会ないしは郡市区医師会から働きかけていただきたい。
4. 医療的ケア児支援センターの役割として災害支援に取り組むよう、都道府県医師会から都道府県に働きかけていただきたい。
5. 郡市区医師会においては、それぞれの地域の医療的ケア児の情報を、平時から医療的ケア児支援センターと共有するように協議をしていただきたい。

2. こども家庭庁について

(1) こども家庭庁発足までの主な流れ

岸田首相は、2022年4月19日の衆議院本会議で「強い司令塔機能をもって、必要な支援や教育などが抜け落ちることがないように子どもの視点に立った政策を包括的に推進する」として、「こども家庭庁」を新設する意義を訴えた。野田こども政策担当相（当時）も「こども家庭庁においては、子どもや若者から直接意見を聴く仕組みづくりも検討していく」と強調した。

こども家庭庁の設置関連法が6月22日に公布され、こども家庭庁は2023年4月1日に発足した。子どもの視点、子どもの最善の利益を考えた政策を一元的に担う「司令塔」にするとされている通り、こども家庭庁は、これまで厚生労働省や内閣府にまたがっていた子ども関連部局を統合し、政策を一元的に進め、他の省庁に改善を求める勧告権を持っている。

具体的に所管する業務は、厚生労働省と内閣府が担ってきたもので、保育所や児童手当、児童虐待防止対策といった福祉中心の分野が移されることになる。

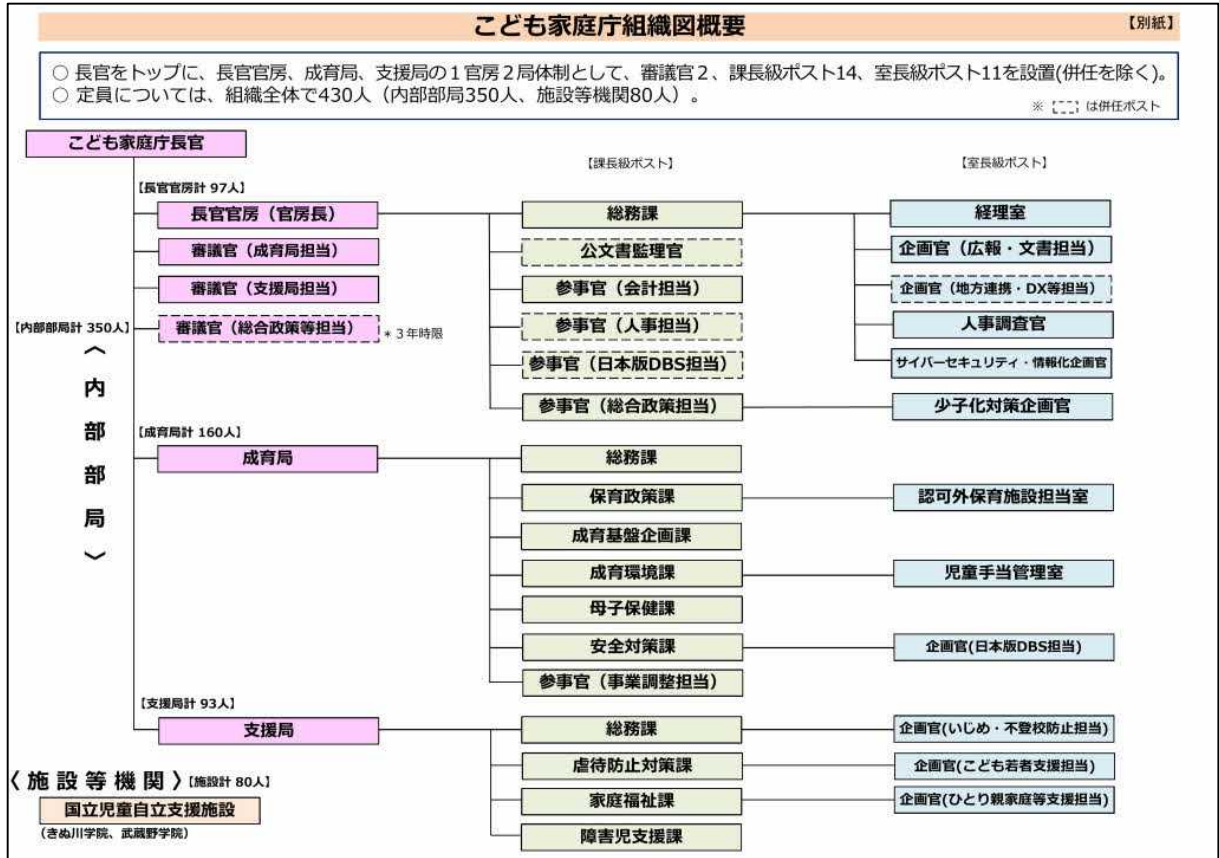
文部科学省と連携していじめ問題も担うとされているが、新たな縦割りを生んだり、責任の所在があいまいになったりしないだろうか。特に、医療的ケア児への対応などでは、学校現場等教育部門と福祉部門の連携が必要だが、そうした連携がうまく機能するのだろうか。新たな組織を作ることにより、別の縦割りが生まれるようでは本末転倒である。危惧されるべき大きな課題が残っていることを忘れてはならない。

(2) こども家庭庁の概要

こども家庭庁が目指すものは、「こどもまんなか社会」の実現とされている。では、「こどもまんなか社会」とは何か？それは、「常にこどもの最善の利益を第一に考え、こどもに関する取組・政策を我が国社会の真ん中に据える社会」とされている。

こどもの視点に立って、こども政策に強力かつ専一に取り組む独立した行政組織であるこども家庭庁は、長官官房（企画立案、総合調整部門）、成育局、支援局の3部門体制になっている（図5）。

図 5 こども家庭庁組織図



こども家庭庁に移る事務として、内閣府からは、「子ども・若者支援」、「子どもの貧困対策」であり、具体的には、児童手当や認定こども園、保育の公定価格、少子化対策等がある。厚生労働省子ども家庭局からは「婦人保護事業」を除き、すべての事務が移る。「障害児支援」はこども家庭庁であり、「障害者支援」の厚生労働省とは所掌が分かれることになる。

こども家庭庁に移らない事務として、幼児教育も含め「幼稚園」は引き続き文部科学省の所掌となる。必要不可欠な「教育」は文部科学省の下で充実させ、こども家庭庁と文部科学省が密接に連携していく。こどもの医療・雇用環境や労働基準など労働者の働く環境については、引き続き厚生労働省の所掌となる。

(3) 障害児支援課の所管

障害福祉分野については、こどもと大人で所管が分かれる。こども家庭庁では、児童福祉法に基づく障害福祉サービス(児童発達支援や放課後等デイサービス)や、医療的ケア児の支援を担当する。厚生労働省は、大人のみが使えるサービス(就労サービス等)を所管する。

大人もこどもも使えるサービスであるホームヘルプや相談支援などは共管として整理

されているが、障害者手帳や手当の関係については、こどもも大人も関係があるものの厚生労働省に残るため、厚生労働省と連携して取り組むものとされている。

障害児・者で支援が断絶しないように、こども家庭庁と厚生労働省が連携して取り組む必要があることから、審議会の合同開催や人事交流、併任といったことも含めて事務レベルで連携を図るとしている。

医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加し、医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるよう、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職防止に資すること、安心して子どもを産み、育てることができる社会の実現に寄与することが重要な課題となっている。2021年6月18日に公布され、同年9月18日に施行された医療的ケア児支援法では、国・地方公共団体や、保育所の設置者、学校の設置者等の責務・措置が明記されている。

また、厚生労働省からこども家庭庁へ移行した医療的ケア児関連事業として、「医療的ケア児等総合支援事業」を展開している。

(4) 医療的ケア児等総合支援事業

①目的

医療的ケア児や重症心身障害児の地域における受け入れが促進されるよう、地方自治体の体制整備を行い、医療的ケア児等の地域生活支援の向上を図る。

②概要

「医療的ケア児支援センター」に医療的ケア児等コーディネーターを置き、医療的ケア児とその家族への相談援助や、専門性の高い相談支援を行えるよう関係機関等をネットワーク化して相互の連携の促進、医療的ケア児に係る情報の集約・関係機関等への発信を行うとともに、医療的ケア児の支援者への研修や医療的ケア児とその家族の日常の居場所作りや活動の支援を総合的に実施する。医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う。医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行うとされている。

③事業のスキーム

医療的ケア児支援法の基本理念の実現に向け、医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援し、個々の医療的ケア児の状況に応じ、家族等からの相談を一義的に受け、関係者に繋ぐ切れ目のない支援を行う。

各自治体において協議会の設置等関係機関のネットワークを構築し、医療的ケア児や家族への支援に向け、現状分析のための医療的ケア児数の把握・ニーズ調査の実施

や、医療的ケア児の家族向けの情報提供を実施する。

医療的ケア児とその家族への支援として、保育所・幼稚園への併行通園の促進や看護職員の派遣、短期入所における療養機能を強化するための保育士等の派遣による家族の負担軽減レスパイトを行う。

(5) 2024 年度予算に向けて

2023年6月13日に閣議決定した「こども未来戦略方針」において、医療的ケア児等の支援基盤の充実の項で、「障害の有無にかかわらず、安心して暮らすことができる地域づくりを進めるため、地域における障害児の支援体制の強化や保育所等におけるインクルージョンを推進する」と記載されている。医療的ケア児など、専門的支援が必要なこどもたちへの対応のため、地域における連携体制の強化が全国各地で進むよう、国や都道府県等による状況把握や助言等の広域的支援を進め、地域の支援体制の整備を促進としている。

医療的ケア児等への支援の充実を図るため、医療的ケア児支援法に基づく医療的ケア児支援センターの設置や協議の場の設置、医療的ケア児等コーディネーターの配置を推進するとともに、関係機関等の連携促進、関係情報の集約・発信、支援者の養成、日中の居場所づくり、活動の支援等を総合的に実施している。

地域における医療的ケア児支援の連携体制を強化するため、こども家庭庁は、「こども未来戦略方針」を踏まえ、障害児が地域や住み慣れた場所で暮らせるようにするために必要な障害児支援にかかる経費を確保し、障害福祉サービス等報酬改定においては、物価高騰・賃金上昇、経営の状況、支え手が減少する中での人材確保の必要性等を踏まえ、利用者が必要なサービスが受けられるよう、必要な改定率を確保した（障害福祉サービス等報酬：+1.12%）。

(6) 日本医師会および地域医師会の役割

① 就労支援

医療的ケア児の親の就労支援は、厚生労働省の所管である。医療的ケア児を育てる親の中には、働きたくても働けない人や、在宅勤務や時短勤務、休暇制度などを最大限に組み合わせながら、生活を維持するためにどうにか働いている人もいる。さらに、医療的ケアが必要な子を育てる家庭では、間断ない介護のため、夫婦どちらかが仕事を辞めるケースもあり、心身ともにギリギリの生活を送っている。

育児と仕事との両立は簡単ではない。福祉サービスや治療にかかる費用の負担が重いうえ、学校への送迎などに時間を割かれ、離職を余儀なくされる親が少なくない。一

方、子どもが高校を卒業すると、放課後等デイサービスなどが使えなくなり、就学時より支援が手薄になる「18歳の壁」に直面する親も多い。

このような状況の中、厚生労働省の「今後の仕事と育児・介護の両立支援に関する研究会」が2023年6月にまとめた報告書⁵を踏まえ、日本医師会には、こども家庭庁と厚生労働省に対し、双方が情報共有し、医療的ケア児を育てる親に配慮した両立支援策を推進するよう、働きかけをお願いする。

② 小児在宅医療の推進

小児在宅医療を所管するのは、厚生労働省医政局である。小児在宅医療を推進するためには、都道府県行政と医師会が連携し、医療的ケア児の実態調査を踏まえて、小児在宅医療に対応する医療機関・訪問看護ステーション等医療資源の現状把握を行う必要がある。また、中核病院等から退院した患児と在宅医のマッチング等のネットワーク構築を推進する等、地域ごとの小児在宅医療の整備に向け、都道府県医師会には、市区町村や医療圏域の医師会を支援していくことが求められる。

③ ライフステージを通じた障害児者施策における問題

これからの障害児支援の施策として、国は、インクルーシブに制度面・財政面・ノウハウ面から自治体の支援体制整備の支援を、都道府県は、障害特性を踏まえた広域的な支援体制を整備し、市町村の支援体制整備の支援を、市町村は、①「児童発達支援センター」を中核とした地域の支援体制の整備・強化、②協議の場を活用し、関係機関が連携して行う切れ目のない支援、③自立支援協議会（こども部会等）での地域課題を踏まえた体制の充実——を図るとしている。

しかし、国レベルでは分かれることとなった障害児支援と障害者支援が、都道府県や市町村では分ける体制は構築されていない。障害児者施策の実施主体となる都道府県及び市町村が、医療的ケア児から医療的ケア者へのライフステージに沿った切れ目のない連続したサービス提供を行えるよう、都道府県医師会及び地区医師会は、都道府県及び市町村と緊密に連携し、医療的ケア児者へサービスを提供していくべきと考える。

⁵ https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_33678.html

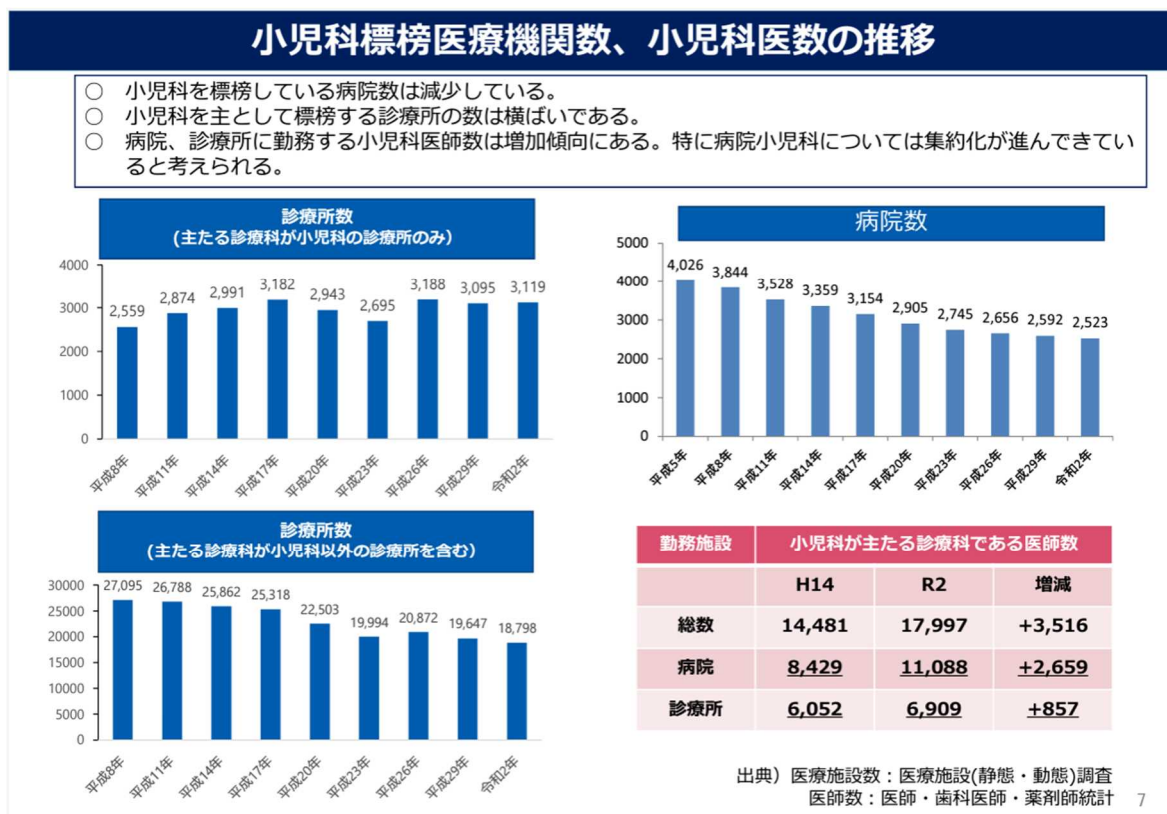
3. 小児在宅医療体制の整備・充実

(1) 小児科医や地域医師会、都道府県医師会に期待される役割

都市型の医療圏と過疎地域型の医療圏では、医療ニーズや医療提供体制の実情が相当程度異なることから、小児在宅医療提供体制については、地域特性を踏まえて対策を検討する必要がある。

全国の小児科を標榜する病院数は、1993年の4,026病院から2020年には2,523病院と30年あまりの間に約4割減少している。1病院に勤務する小児科医数は2.09人(1993年)から4.39人(2020年)に増加しており、集約化が進んでいる(図6)。人口減少はほとんどの地域で進行すること、出生数の減少も不可避であることを考慮すると、小児科を主として標榜する診療所についても、担うべき役割についての優先順位を考慮しつつ、今後の対策を検討する必要がある。

図6 小児科標榜医療機関数、小児科医数の推移



① 小児科医でなければできない地域の役割に注力する

すでに開業小児科医の高齢化や減少が先行している地域においては、小児科医には出生から就学までの児の外来診療、予防接種や乳幼児健診、保育所の嘱託医や幼稚園の園医など、豊富な小児科診療経験が必要な役割に注力してもらうことを優先するべき

であろう（たとえば、小学校校医などの役務は内科医に委ねて、小児科医でなければできない診療や公衆衛生の役割に絞って注力する方が現実的な役割分担かもしれない）。

② 地域医師会や都道府県医師会に期待される役割

予防接種や乳幼児健診、保育所の嘱託医や幼稚園の園医、小中学校の学校医など、市町村が実施主体である公衆衛生業務について、地域医師会に推薦依頼がある。地域医師会は地域の医療提供体制を最も把握している立場として、会員医療機関の実情を踏まえつつ、現実的な役割分担を心がけ、将来にわたる持続可能性までを視野に入れる必要がある。

高次医療機関との連携体制については、都道府県医師会が牽引する形で、都道府県とタッグを組み合わせながら、構想区域ごとの地域医療構想調整会議などの枠組みを活用するなどして、市区町村にとどまらない広域の地域における「協議の場」の設定を促すべきである。その会議体において、地域ごとの課題を拾い上げ、取り組みについて議論することが望ましい。

医療的ケア児が自宅に戻るにあたっては、紹介元医療機関からの依頼により診療が開始されることになる。医療的ケアの複雑さや病態の難しさ、予想される合併症や事故などのリスクは患児ごとに相当程度異なることから、紹介元医療機関が患児支援の難易度について総合的な評価を行い、層別化すべきである。

都道府県医療的ケア児支援センターは、地域医師会や第 8 次地域医療計画における「在宅医療に必要な連携を担う拠点」に位置づけられる、地域の在宅医療推進センターや在宅医療・介護連携支援センター等と緊密に連携し、当該地域の医療提供体制の実情を踏まえて、対応可能な医療機関にマッチングすることにより、病院と診療所、多職種から構成される支援チームを、地域の実情に照らして現実的な観点から整えることが望ましい。

(2) 地域において外来小児科医に期待される役割

地域共生社会の実現に多くの小児科医がコミットすることにより、小さくない意味を生みうる。あらゆるこどもについて、非選択的に診療に応じるインクルーシブな診療姿勢を小児科医が体現することにより、インクルーシブな社会の構築に寄与することを目指したい。

たとえば、外来通院が可能な医療的ケア児の主治医機能を外来小児科医が担うことを推奨し、在宅医療を行わない小児科医も自院で対応可能な範囲を定めて、医療的ケア児の支援に参画してもらいたい。

医療的ケア児の外来診療を小児科医が担当することにより、待合室等において地域住民が医療的ケア児とふれあう機会が増し、それにより、合理的配慮への理解の高まりなどの好影響も期待できる。

① 在宅医療を行わない小児科医が外来で果たしうる役割

医療的ケアの複雑性やリスクが低い児や、親等が機動力を有する医療的ケア児について、在宅医療を行わない外来小児科医が、自院で対応可能な範囲を定めた上で医療的ケア児の外来診療を担当することを推奨したい。たとえば、導尿や胃ろう、気管切開などの医学的管理を必要とするものの、歩行が可能な医療的ケア児は、外来通院に大きな支障はない。外来小児科医が、乳幼児健診や予防接種はもちろんのこと、自身の専門領域やこれまでの診療経験に照らして自院で対応可能な診療対象や診療の内容を定めれば、大きな問題がない形で医療的ケア児の外来診療を担当することができる。

外来で対応する医療的ケア児については、リスクが比較的低い児も含め、訪問看護の導入を推奨する。導入する場合には、24時間対応体制加算を算定しておくことにより、診療時間外に変化が生じた場合にも、患児は訪問看護のサポートを得ることができることを、外来小児科医に広く周知したい。訪問看護指示書を発行することや、訪問看護師からの報告を受ける形での病状経過の把握、外来診療中に生じた急病に際して緊急訪問看護を指示するなど、訪問看護師との連携の経験値を高めていくことによって、チームとしての対応力を高めていくことができる。

(3) 地域の小児科医が在宅医療に関わるさまざまな形

① 非在宅療養支援診療所が訪問看護と連携して在宅医療に取り組む

(24時間対応体制を整えて届出を行う) 在宅療養支援診療所ではない医療機関であっても、在宅医療に取り組むことは可能である。自院で対応できる範囲や対応体制を明確にした上で、訪問看護ステーションや病院などとの連携体制を整えて、医療的ケア児の在宅主治医を担うことができる。

前述の通り、リスクが比較的低い児も含め、訪問看護サービスを利用し、24時間対応体制加算を算定する形をとることにより、夜間や休日など時間外に変化を生じた場合の対応体制の一助としての機能を確保することができる(24時間の対応については、訪問看護ステーションとの連携により8割以上の時間外ニーズに対応できると言われている)。

なお、日中の外来診療中や夜間休日に生じた症状変化に際して緊急訪問看護を指示する場合に、スマートフォンやタブレットなどを用いてD to P with Nの形でオンラ

イン診療を実施することも可能であることを周知したい。

このような支援体制のもと、在宅医療を行ったことがなかった小児科医が徐々に在宅医療の経験を重ね、しかるのちに在宅療養支援診療所になることを推奨していくべきである。

※機能強化型在宅療養支援診療所（連携型）の施設基準は、医療的ケア児の在宅診療年間 2 件以上で満たすことができる（連携型在支診の実績を合計して年間 4 件以上）。

図 7 オンライン診療の適切な実施に関する指針

オンライン診療の適切な実施に関する指針（抄）

オンライン診療の提供体制に関する事項 患者が看護師等といる場合のオンライン診療

1. 考え方等

患者が看護師等といる場合のオンライン診療（以下「D to P with N」という。）は、患者の同意の下、オンライン診療時に、患者は看護師等が側にいる状態で診療を受け、医師は診療の補助行為を看護師等に指示することで、予測された範囲内における治療行為や予測されていない新たな症状等に対する検査が看護師等を介して可能になるもの。

D to P with Nにおいても、指針に定められた「最低限遵守すべき事項」等に則った診療を行うこと。

2. 実施可能な診療の補助行為

医師の指示による診療の補助行為の内容としては、「診療計画」及び訪問看護指示書に基づき、予測された範囲内において診療の補助行為を行うこと。

オンライン診療を行った際に、予測されていない新たな症状等が生じた場合において、医師が看護師等に対し、診断の補助となり得る追加的な検査を指示することは可能である。

3. 提供体制

D to P with Nを行う医師は、原則、訪問診療等を定期的に行っている医師であり、看護師等は同一医療機関の看護師等あるいは訪問看護の指示を受けた看護師等である。

② 成人を診る在宅医等との連携による 24 時間対応体制の補完

在宅医療経験が乏しい、または、未経験の小児科医や内科医であっても、成人を診る在宅医と連携体制を整えることによって、過度な負担を避けつつ、医療的ケア児の在宅主治医としての役割を担うことができる。

2022 年度診療報酬改定において、機能強化型在宅療養支援診療所・病院の施設基準に「市町村が実施する在宅医療・介護連携推進事業等において在宅療養支援診療所以外の診療所等と連携することや、地域において 24 時間体制での在宅医療の提供に係る積極的役割を担うことが望ましい」という要件が加えられた（図 8）。機能強化型在宅療養支援診療所・病院が地域の在宅医療の下支えを担うことが期待され、このような文言が追加された経緯がある。地域医師会としても、医師会が主導する形での連携グループの構築やグループへの医師会員の加入推奨、連携を稼働させる場合の紳士的な運用ルールの合意などについて、主体的な役割を果たすことが期待される。

図 8 在宅療養支援診療所・在宅療養支援病院の施設基準

令和4年度診療報酬改定 1-6 質の高い在宅医療・訪問看護の確保-①

在支診・在支病の施設基準 (参考)

	機能強化型在支診・在支病				在支診在支病	(参考) 在宅療養後方支援病院
	単独型		連携型			
	診療所	病院	診療所	病院		
全ての在支診・在支病の基準	① 24時間連絡を受ける体制の確保 ② 24時間の往診体制 ③ 24時間の訪問看護体制 ④ 緊急時の入院体制 ⑤ 連携する医療機関等への情報提供 ⑥ 年に1回、看取り数等を報告している ⑦ 適切な意思決定支援に係る指針を作成していること					
全ての在支病の基準	「在宅療養支援病院」の施設基準は、上記に加え、以下の要件を満たすこと。 (1) 許可病床200床未満*であること又は当該病院を中心とした半径4km以内に診療所が存在しないこと (2) 往診を担当する医師は、当該病院の当直体制を担う医師と別であること ※ 医療資源の少ない地域に所在する保険医療機関にあっては280床未満					○ 許可病床数200床以上 ○ 在宅医療を提供する医療機関と連携し、24時間連絡を受け体制を確保 ○ 連携医療機関の求めに応じて入院希望患者の診療が24時間可能な体制を確保(病床の確保を含む) ※ やむを得ず当該病院に入院させることができなかった場合は、対応可能な病院を探し紹介すること ○ 連携医療機関との間で、3月に1回以上、患者の診療情報の交換を行い、入院希望患者の一覧表を作成
機能強化型在支診・在支病の基準	⑦ 在宅医療を担当する常勤の医師3人以上 ⑧ 過去1年間の緊急往診の実績10件以上	⑧ 次のうちいずれか1つ ・過去1年間の緊急往診の実績10件以上 ・在宅療養支援診療所等からの要請により患者の受入を行う病床を常に確保していること及び在宅支援診療所等からの要請により患者の緊急受入を行った実績が直近1年間で31件以上 ・地域包括ケア病棟入院料・入院医療管理料1又は3を届け出ている	⑦ 在宅医療を担当する常勤の医師連携内で3人以上 ⑧ 過去1年間の緊急往診の実績連携内で10件以上 各医療機関で4件以上	⑧ 次のうちいずれか1つ ・過去1年間の緊急往診の実績10件以上各医療機関で4件以上 ・在宅療養支援診療所等からの要請により患者の受入を行う病床を常に確保していること及び在宅支援診療所等からの要請により患者の緊急受入を行った実績が直近1年間で31件以上 ・地域包括ケア病棟入院料・入院医療管理料1又は3を届け出ている		
	⑨ 過去1年間の看取りの実績又は超・準超重症児の医学管理の実績いずれか4件以上	⑨ 過去1年間の看取りの実績連携内で4件以上かつ、各医療機関において、看取りの実績又は超・準超重症児の医学管理の実績いずれか2件以上				
	※ 市町村が実施する在宅医療・介護連携推進事業等において在宅療養支援診療所以外の診療所等と連携することや、地域において24時間体制での在宅医療の提供に係る積極的役割を担うことが望ましい					

*: 直床は令和4年度診療報酬改定における変更点

8

また、2022年度診療報酬改定において新設された在宅療養移行加算2には、「市町村や地域医師会との協力により、往診が必要な患者に対し、当該医療機関又は連携する他の医療機関が往診を提供している体制を有すること」と定められた。この加算については、さらに2024年度診療報酬改定において、「他の保険医療機関と定期的なカンファレンスやICTを用いて平時からの連携体制を構築している場合の評価」について見直しがなされた。具体的には、「当該医療機関が保有する当該患者の診療情報及び患者の病状の急変時の対応方針について、当該医療機関と連携する医療機関との月に1回程度の定期的なカンファレンスにより当該連携医療機関に適切に提供していること。ただし、当該情報についてICT等を活用して連携する医療機関が常に確認できる体制を確保している場合はこの限りでない。」という要件が示された(図9、10)。つまり、「24時間体制の往診を行う体制」は求めないが、市町村や地域医師会との協力により、往診が必要な患者に対し、当該医療機関又は連携する他の医療機関が往診を提供する体制を有して」いれば、在宅療養移行加算3(216点)を在宅時医学総合管理料に加算することができる。さらに、「地域医師会等の協力を得て24時間の往診を行う体制を確保すること」により、在宅療養移行加算1(316点)を加算することができることになった。

なお、在宅療養移行加算を算定する非在宅療養支援診療所を支援する在宅療養支援診療所・在宅療養支援病院側についても、支援する医療機関を評価するために、「他の

保険医療機関と月1回程度の定期的なカンファレンス又はICTの活用により当該他の保険医療機関が訪問診療を行っている患者の診療情報及び病状の急変時の対応方針等の情報の共有を行っている在支診・在支病が、患者に対し、他の保険医療機関が往診を行うことが困難な時間帯に、共有された当該患者の情報を参考にして往診を行った場合において算定できる」加算として、往診時医療情報連携加算(200点)が新設された。

図9 地域における24時間の在宅医療提供体制の推進

令和6年度診療報酬改定 II-8 質の高い在宅医療・訪問看護の確保-②等

地域における24時間の在宅医療提供体制の推進

往診時医療情報連携加算の新設

▶ 地域における24時間の在宅医療の提供体制の構築を推進する観点から、在支診・在支病と連携体制を構築している**在支診・在支病以外の他の保険医療機関が訪問診療を行っている患者に対して、在支診・在支病が往診を行った場合**について、新たな評価を行う。

(新) 往診時医療情報連携加算 200点

[算定要件]

- 他の保険医療機関(在支診・在支病以外に限る。)と月1回程度の定期的なカンファレンス又はICTの活用により当該他の保険医療機関が訪問診療を行っている患者の診療情報及び病状の急変時の対応方針等の情報の共有を行っている在支診・在支病が、患者(他の保険医療機関が往診を行うことが困難な時間帯等に**対応を行う予定の在支診・在支病の名称、電話番号及び担当者の氏名等**を提供されている患者に限る。)に対し、他の保険医療機関が往診を行うことが困難な時間帯に、**共有された当該患者の情報を参考にして、往診を行った場合において算定できる**。この場合、当該他の保険医療機関の名称、参考にした当該患者の診療情報及び当該患者の病状の急変時の対応方針等及び診療の要点を診療録に記録すること。

在宅療養移行加算の見直し

▶ 在支診・在支病院以外の保険医療機関が行う訪問診療について、在宅での療養を行っている患者が安心して24時間対応を受けられる体制の整備を促進する観点から、在宅療養移行加算について、**対象となる範囲を病院まで拡大するとともに、他の保険医療機関と定期的なカンファレンスやICTを用いて平時からの連携体制を構築している場合の評価を見直す**。

現行			改定後	
(新設) 在宅療養移行加算1	216点	➡	在宅療養移行加算1	316点
(新設) 在宅療養移行加算2	116点		在宅療養移行加算2	216点
			在宅療養移行加算3	216点
			在宅療養移行加算4	116点

[在宅療養移行加算1及び3の追加の施設基準]

- 当該医療機関が保有する**当該患者の診療情報及び患者の病状の急変時の対応方針**について、当該医療機関と連携する医療機関との**1月に1回程度の定期的なカンファレンスにより当該連携医療機関に適切に提供していること**。ただし、当該情報について**ICT等を活用して連携する医療機関が常に確認できる体制を確保している場合**はこの限りでない。

10

図10 在宅療養移行加算等における要件

令和6年度診療報酬改定 II-8 質の高い在宅医療・訪問看護の確保-⑤

(参考) 在宅療養移行加算等における要件の一覧

			24時間要件						在支診・在支病等との定期的なカンファレンス等による情報共有
			往診を行う体制		訪問看護を行う体制		連絡を受ける体制		
			単独	連携	単独	連携	単独	連携	
診療所	機能強化型	単独型	○	×	○	○	○	×	
		連携型	○ (<10)	○ (<10)	○ (<10)	○ (<10)	○ (<10)	○ (<10)	
	その他	○	○	○	○	○	○	×	
在宅療養支援病院	機能強化型	単独型	○	×	○	○	○	×	
		連携型	○ (<10)	○ (<10)	○ (<10)	○ (<10)	○ (<10)	○ (<10)	
	その他	○	×	○	○	○	○	×	
在宅療養移行加算1(新)			○*1	-	-	-	○*1	○*3	
在宅療養移行加算2(旧1)			○*1	-	-	-	○*1	-	
在宅療養移行加算3(新)			*2	-	-	-	○*1	○*3	
在宅療養移行加算4(旧2)			*2	-	-	-	○*1	-	

*1: 地域医師会等の協力を得て規定する体制を確保することでも差し支えない。(協力してもよい旨を明記しているのみであり、24時間の体制は在支診等と同様に満たす必要がある。)
 *2: 「24時間体制の往診を行う体制」は求めないが、市町村や地域医師会との協力により、往診が必要な患者に対し、当該医療機関又は連携する他の医療機関が往診を提供する体制を有していることを要件とする。
 *3: ICT等を活用して連携する医療機関が常に確認できる体制を確保していることでも差し支えない。
 <10: 連携医療機関数が10未満であること。

③ 成人在宅医や訪問看護ステーションが医療的ケア児の在宅医療を担う

小児科医が不足している地域の場合、医療的ケア児の在宅医療を（非選択的なスタンスで診療依頼に応需する）成人在宅医療機関が担うのが現実的である。同様の役割を在宅療養支援病院が果たすことも期待される。

小児在宅医療の経験が豊富な在宅専門医療機関が存在する地域の場合には、当該医療機関がその地域の相当割合の医療的ケア児を担当している場合が多い。一定以上の規模で在宅医療に取り組む医療機関（在宅患者数 200 名以上など）が存在する地域においても、当該医療機関に同様の役割を期待するのが現実的であろう。

そのような場合に、当該医療機関には、特定の訪問看護ステーションだけに限定して連携する形ではなく、可能な範囲で多くの訪問看護ステーションと連携することを推奨する。在宅専門医療機関等が存在する都市部の場合には、学校や保育所、児童発達支援事業所、放課後等デイサービスなど、数多くの学校や施設、事業所等と連携するニーズが少なからず生じている。地域において、医療的ケア児支援の知見や経験を有する訪問看護師を増やして支援可能な専門職を養成しておく、地域の底力を高めておくことには、重要な意義があるからである。

一方、在宅専門医療機関が存在しない地域の場合には、その地域で最も人員や経験が豊富な訪問看護ステーションに医療的ケア児を担当してもらうのが現実的であろう。医療的ケア児の主治医を担当する小児科医や成人在宅医にとって、医療的ケア児支援の経験を積み重ねた訪問看護師が力強いパートナーになることが期待されるからである。

（４）病院が医療的ケア児支援に果たしうる役割

小児在宅医療を担う医療資源や人材の多寡で、小児の在宅医療支援体制も異なってくる。医療機関数や医師数が比較的充実した都市部の病院とこれらが不足している地方の病院では医療的ケア児の支援体制をいかにすべきか地域の実情に応じて検討する必要がある。都道府県における病院と地域に関する優れた事業活動として、都市型モデルの福岡県と地方型モデルの山形県の取り組みを紹介する。

【福岡県の取り組み】

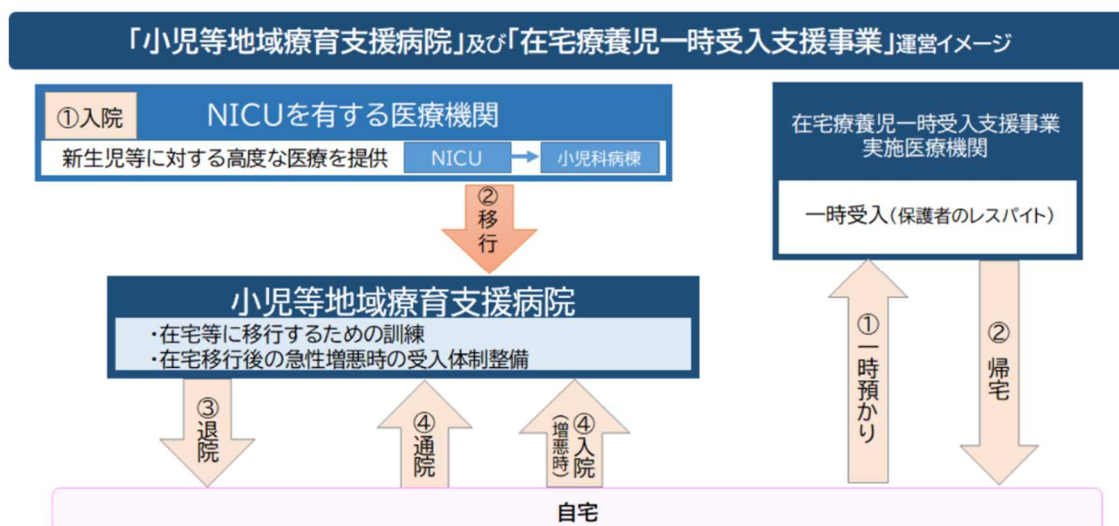
① 在宅医療とNICUを有する医療機関の中間施設に位置づけられる病院

福岡県が 2023 年 10 月から整備を開始した「小児等地域療育支援病院」は、医療的ケア児の入院中から、家族等に対して在宅療養に向けたたんの吸引方法や人工呼吸器

など医療機器の取扱いといった医療的ケア等について訓練を行うとともに、在宅療養への移行後に、病状が悪化した際の受入れ・診療を行うことにより、医療的ケア児の円滑な在宅療養への移行を支援する病院である（図 11）。

福岡県 HP : <https://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/syounizaitakuzigyou.html>

図 11 福岡県「小児等地域療育支援病院」



在宅医療機関とNICUを有する医療機関との中間施設としての位置づけであり、小児在宅医療を担う在宅医療機関をバックアップし、NICUを有する医療機関に入院依頼が過度に集中することを回避する役割が期待される。中間的な機能を担いうる地域中核病院を明瞭に位置づけるとともに、三者を紐付ける形でのネットワーク構築が有効である。

◀福岡県における検討の経緯▶

■これまでの取組

- ・2012年度より、在宅療養支援診療所・病院、在宅時医学総合管理料を届け出ている医療機関を対象として、県と県医師会が共同調査を年に一度継続して実施
- ・2015年度より、地域医療介護総合確保基金を活用し、小児等在宅医療推進事業拠点病院として6医療機関を指定（NICUを有する13病院のうち5病院とその他医療機関1）
- ・2018年度より、県内13の二次医療圏を4地区に分けて小児等在宅医療推進事業の検討会を開催（すべての地区別検討会に福岡県医師会がオブザーバー参加）

■収集したデータ（一部）

- ・2020年時点の推計で県内の医療的ケア児は795名（県人口511万人）
- ・小児科を有する200床以上の地域中核病院52病院（2020年医療資源調査）
- ・小児科が主たる診療科である診療所262診療所（2017年度時点）
- ・在宅療養支援診療所1329医療機関のうち46医療機関が339名に訪問診療を実施

(2023 年度在宅療養支援診療所等施設調査)

■課題総括

- ・ 県内の医療的ケア児の約 5 割を福岡地区の病院が対応しており、その 9 割が同地区 3 つの拠点病院に集中
- ・ 「NICUを有する医療機関」から「在宅医療等」との間に「中間施設となる病院」の整備及び転院の仕組みが必要

■総括を踏まえた取組

- ・ 「小児等地域療育支援病院」を事業化（2023 年 10 月時点で 2 病院）
- ・ 医療的ケア児を介護する家族の負担軽減を図るため、医療的ケア児を医療機関に一時的に預かる「在宅療養児一時受入れ支援事業」を開始（2024 年 1 月時点で 4 病院）

② 病診連携に基づく二人主治医体制

医療的ケア児の退院にあたり、病院小児科主治医（以下、病院主治医）に加えて地域のかかりつけ医である在宅主治医が併診する二人主治医の形による連携や診療の体制を整えることにより、患者家族の不安軽減だけでなく、病院主治医と在宅主治医双方の負担を減らすことが期待される。

在宅主治医が担当する役割については、たとえば、「13 歳以上の患者なら引き受ける」「気管カニューレ交換等のみを担当する」「病院主治医と連絡を取りつつ、病院受診や入院の判断に役立つ情報を提供する部分を担当する」など、在宅主治医の経験や実情に応じて、病院主治医と協議の上、それぞれの役割を明確にすることが望ましい。

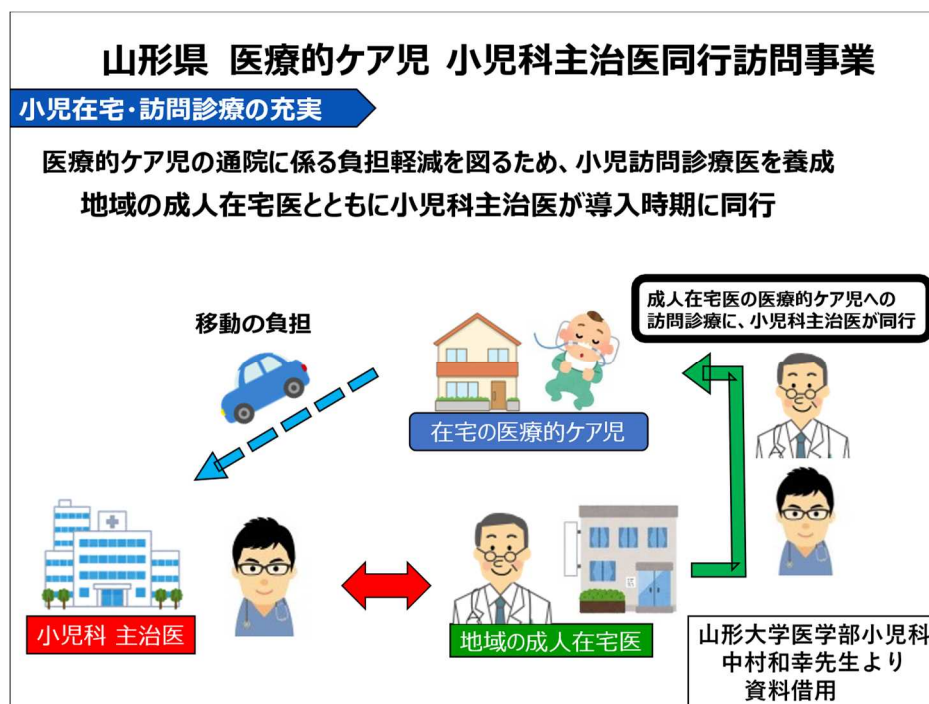
あらかじめ定めておいた在宅主治医が担当する範囲を超えた状況の発生や病態の変化があった場合には、病院小児科医に以後の対応を引き継ぐことを合意しておく。

【山形県の取り組み】

山形県では、医師会主導で病院主治医（小児科医）と在宅主治医（全員が成人在宅診療医）の病診二人主治医体制を構築している。病院主治医からの在宅主治医確保の要請時に医師会が在宅主治医をマッチングし、山形県から委託された「小児科の病院主治医同行訪問事業」や「多職種連携 ICT を用いた情報共有事業」を展開する。「小児科の病院主治医同行訪問事業」は在宅医療導入時期に在宅主治医の医療的ケア児への訪問診療に病院主治医が同行し、小児診療の助言及び指導等を行うというものである。本事業により病院から在宅への移行支援が円滑になった。在宅療養中には病診二人の主治医が多職種（訪問看護師、薬剤師、養護教諭、学校看護職員、福祉施設看護師等）や家族と共に ICT 等で密に連絡を取り合うことにより、患者情報の共有のみな

らず、異分野の専門知識、経験、技術を互いに補完し合い、技量を高めている。また、病診二人主治医体制は医療機能を分担することで医療的ケア児やその家族にとっても安全、安心な在宅療養の支援となっている。今後、小児期から成人期への移行期医療が円滑に進むことが期待される。小児科医不足もしくは小児科医の在宅医療参画の少ない地域においては、成人の在宅主治医が小児の在宅医療を担うことになり、地方型の山形方式である病診二人主治医体制が参考になるであろう。

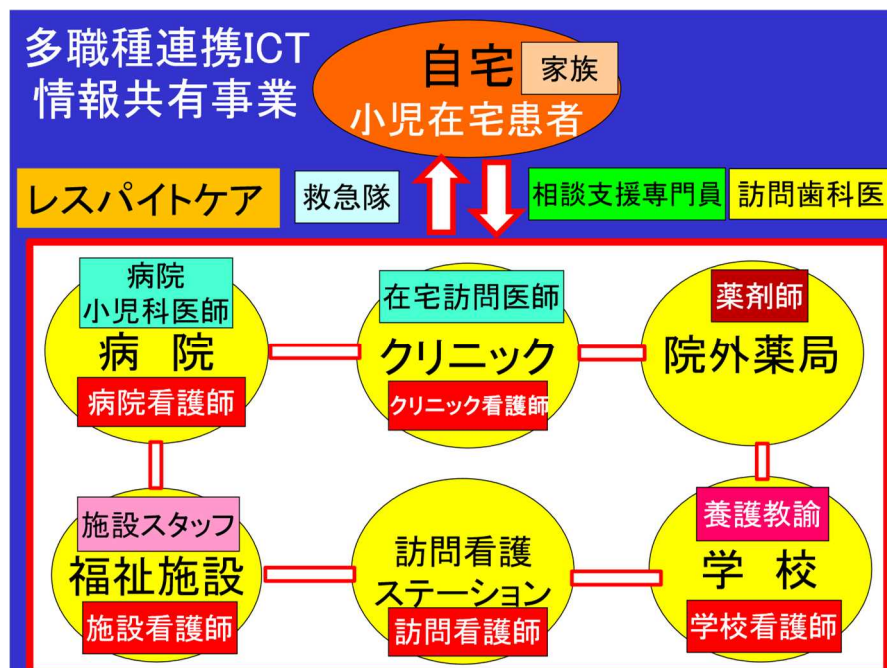
図 12 山形県 医療的ケア児小児科主治医同行訪問事業



<参考> NHK山形ホームページ

<https://www.nhk.or.jp/yamagata-blog2/800/422489.html>

図 13 山形県 多職種連携 ICT 情報共有事業



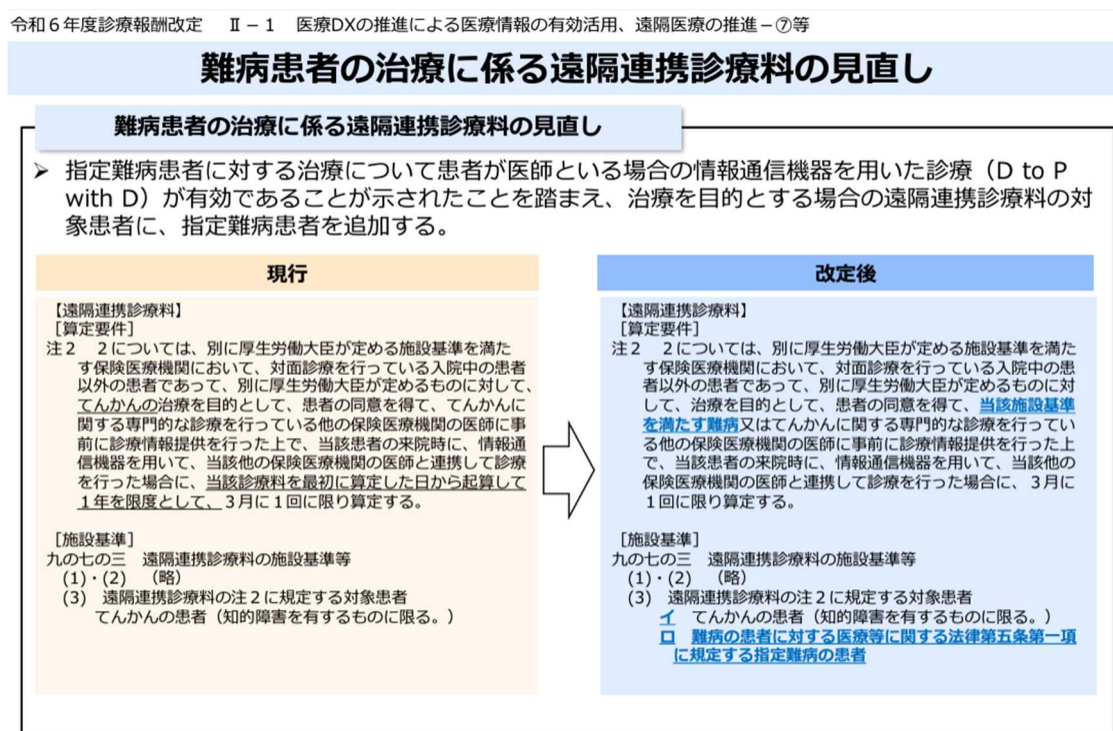
<参考> 病院と診療所の連携体制推進に関連する 2024 年度診療報酬改定内容の紹介

2024 年度診療報酬改定において、病院と診療所の連携体制推進を見据えた見直しや評価の新設がなされた部分について紹介する。

○指定難病患者に対する遠隔連携診療料（D to P with D）

患者が医師といる場合の情報通信機器を用いた診療（D to P with D）の対象患者として、指定難病患者が追加された。これにより、指定難病である医療的ケア児を対面して診療する際に、病院の医師と事前に情報提供を行った上で、情報通信機器を用いて、病院の医師から専門的な助言を得るなど、連携して診療を行った場合にこの診療報酬を算定できることになったことから、今後の病診連携推進が期待される。

図 14 難病患者の治療に係る遠隔連携診療料の見直し



○医療的ケア児（者）入院前支援加算

「医療的ケア児（者）が入院する際の在宅からの連続的なケアを確保する観点から、事前に自宅等を訪問し、患者の状態、療養生活環境及び必要な処置等を確認した上で支援した場合」について評価する点数が新設された。「療養支援計画を策定し、入院前又は入院した日に当該計画書を患者又はその家族等に説明し、文書により提供」した場合に、この加算（1000点）を算定することができる。情報通信機器を用いて行った場合にも、500点を加算することができる。病診連携に基づく二人主治医体制の推進が期待される。

図 15 医療的ケア児（者）に対する入院前支援の評価

令和6年度診療報酬改定 Ⅲ-4-2 小児医療、周産期医療の充実-⑦

医療的ケア児（者）に対する入院前支援の評価の新設

医療的ケア児（者）に対する入院前支援の評価の新設

- 医療的ケア児（者）が入院する際の在宅からの連続的なケアを確保する観点から、事前に自宅等を訪問し、患者の状態や人工呼吸器の設定等のケア状態の把握を行った場合について、新たな評価を行う。

（新） 医療的ケア児（者）入院前支援加算 1,000点



[対象患者]

医療的ケア判定スコア16点以上の医療的ケア児（者）

[算定要件]

注1 別に厚生労働大臣が定める施設基準に適合しているものとして地方厚生局長等に届け出た保険医療機関において、当該保険医療機関の医師又は当該医師の指示を受けた看護職員が、入院前に別に厚生労働大臣が定める患者（第1節の入院基本料（特別入院基本料等を含む。）及び第3節の特定入院料のうち、医療的ケア児（者）入院前支援加算を算定できるものを現に算定している患者に限り、当該保険医療機関の入院期間が通算30日以上のもものを除く。）の患家等を訪問し、患者の状態、療養生活環境及び必要な処置等を確認した上で療養支援計画を策定し、入院前又は入院した日に当該計画書を患者又はその家族等に説明し、文書により提供した場合に、**保険医療機関ごとに患者1人につき1回に限り**、入院初日に限り所定点数に加算する。

2 別に厚生労働大臣が定める施設基準に適合しているものとして地方厚生局長等に届け出た保険医療機関において、医療的ケア児（者）入院前支援加算を算定すべき入院前支援を**情報通信機器を用いて行った場合は、所定点数に代えて、500点を所定点数に加算する。**

3 区分番号A246の注7に掲げる入院時支援加算は別に算定できない。

[施設基準]

- (1) **直近1年間の医療的ケア判定スコア16点以上の医療的ケア児（者）の入院患者数が10件以上**であること。
- (2) 令和7年5月31日までの間に限り、(1)の基準を満たしているものとする。

16

4. 移行期医療について

医療の進歩により、小児においても従来成人期まで生きることのできなかつた疾患を持った小児が成人を迎えることができるようになってきている。米国では、小児期発症の慢性疾患を持ったこどもの90%が成人期を迎えるようになってきている⁶。日本でも小児慢性特定疾患だけでも毎年1000人ずつ増加している。うち、53.6%が障害を持っていることが報告されている⁷。さらに、周産期や事故、自殺が原因で発症した低酸素性虚血性脳症など小児慢性特定疾患対象とならない患者も存在している。これらの小児の慢性疾患などの小児期に発症した疾患を持つ患者が、成人になった後も必要な医療を含めた支援を受けることができ安心して地域で自分らしく生活してゆくための仕組みが十分に整っていないのが現状である。

2021年に成立した医療的ケア児支援法でも、医療的ケア児でなくなった後にも考慮した支援をすることが述べられている。また、2023年に設立されたこども家庭庁のこども大綱の障害者支援にも、医療的ケア児を含めたこどもだけでなく、若者、兄弟、家族へのライフステージに応じた支援について述べられている。

(1) 成人移行、移行期医療の定義について

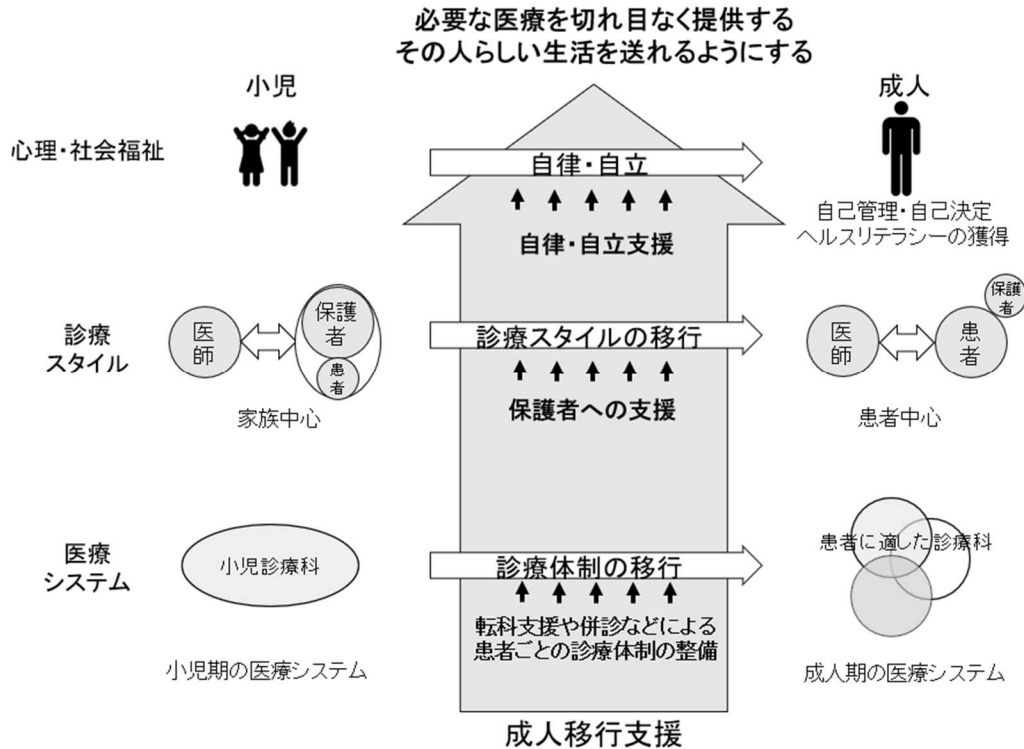
成人移行の定義や、必要性に関しては様々な立場の方から、それまでの歴史的な背景も含め様々な意見がある。最終的には、成人移行とは、小児期に発症した疾患を持つ患者が、その後の人生をどのように過ごしてゆけるかを自ら考え、その考えを実現できることと、小児期に介護の主体が保護者であったものから、社会に移行することと考える。

この二つを実現するためには、医療としては、小児期に発症した疾患に加え、合併症や、二次性変化、さらに成人期に発症する疾患に対する支援体制の構築が必要である。このことから考えると、成人移行の前提として、医療、介護、相談支援、教育を含めた地域移行が若年の時からなされていることが前提となり、このことで、地域の多くの方に自らのことを語り、皆で支援の輪を作ることの延長上に成人移行がある。そのためには、重い疾患や障害を持つ人に対する、医療者を含め地域の人たちの理解がその基盤となる。

⁶ Robert W. Blum, Transition to adult health care: Setting the stage, Journal of Adolescent Health, Volume 17, Issue 1, 3-5, 1995

⁷ 武井修治ら、小児慢性疾患におけるキャリアオーバー患者の現状と対策（総論），小児保健研究, 第66巻 第5号, 2007 (623~631)

図 16 成人移行支援



(2) 成人移行を行う上での配慮すべきこと

成人移行には、大きく分けて下記の課題が存在する。

- ・ 小児期発症の慢性疾患を有する患者に対応できる成人期の診療体制の整備
- ・ 患者の自立（自律）のためのヘルスリテラシー獲得の支援

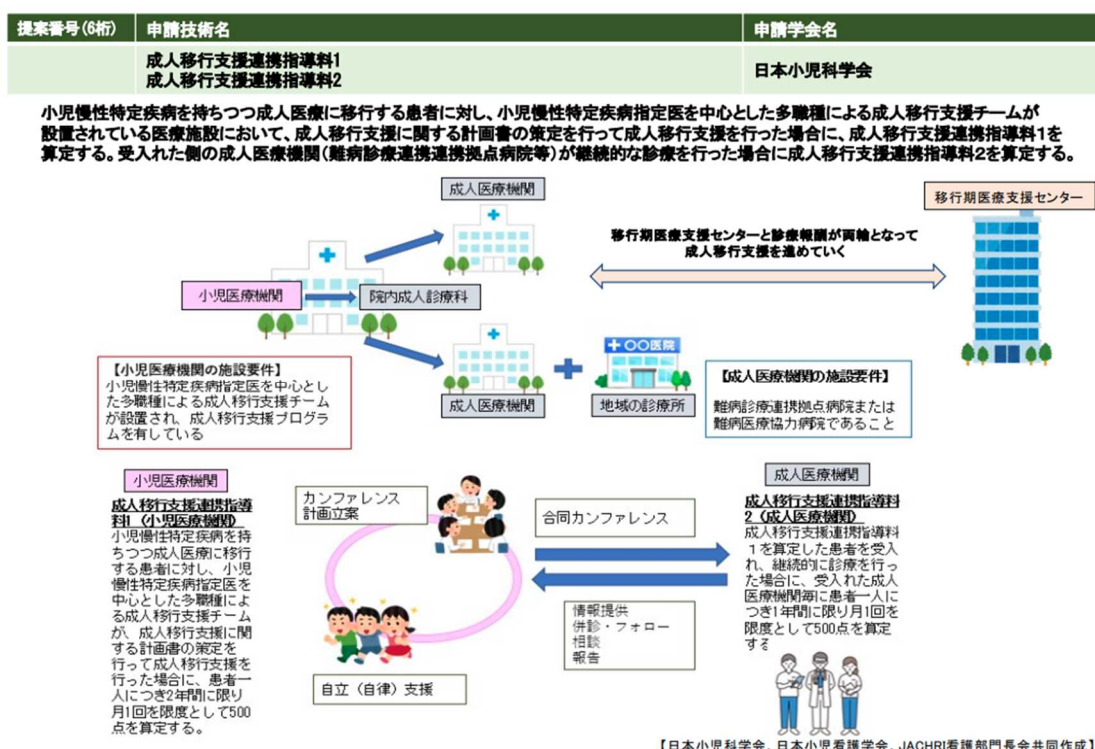
この課題を克服し、成人移行支援を進める際には、下記に述べる要素に対する配慮が必要である。

- ・ 成人に伴う病態の変化と成人疾患の発症に携わる医師の存在
- ・ 小児から関わる医師の成人移行に対する考え方と態度
- ・ 専門医療と日常医療（かかりつけ医）の存在
- ・ 地域移行：小児科クリニック、訪問診療医、プライマリーケア医
- ・ 小児医療機関と成人医療機関との連携
- ・ 小児在宅医療と、成人医療機関の各医療機関におけるハブとなる人材の存在
- ・ 成人医療機関の救急部・総合診療部・専門診療科との連携
- ・ 患者と保護者に関する成人移行や ACP を見据えた関わり
- ・ 小児医療と、成人医療の文化の違いへの理解
- ・ 医療者と、患者・家族との成人移行への信頼性の構築と協働
- ・ 障害者に対する医療・福祉資源の提供

- 成人移行を見据えた、レスパイトとしての地域の障害者病棟、地域包括ケア病棟の活用
- 成人移行できない患者の受け皿の確保
- 複雑な医療的ケアを持つ患者に提供できる医療の限界の有無
- 15歳・18歳の診療報酬の壁
- 成人移行に要する時間的、金銭的負担への補償
- 患者の病態や、家族の関係性等の変化を捕え、方向性や新たな関係性を構築できる コーディネート機能は非常に重要である。
- 医療的ケア者の救急、入院を受ける地域完結型医療の核となる医療機関においても長期入院患者を受けるとは DPC 評価とのギャップが生じる。このギャップの解消のためには、診断・治療を基本とした DPC 評価を患者の機能評価に基づく生活支援に対する評価も必要である。
- 医療機関完結型医療から地域完結型医療への転換を、地域の医療機関が協力して行うことが必要である。

日本小児科学会から 2014 年、2023 年の 2 回の小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言をはじめ、各小児専門学会からも Diseases Specific Guide (疾患別ガイド) が出されている。さらに日本小児科学会では、成人移行支援連携指導料 1.2 の新設を求めている。

図 17 診療報酬に関する要望 (日本小児科学会)



＜日本医師会への提言＞

医療的ケア児だけでなく、医療的ケア者に対する医療体制の構築が急務になっている現状を踏まえ、医療的ケア者などの障がい者に対する、医療機関完結型医療から地域完結型医療への転換に向けた地域の医療体制の構築を呼びかけていただくと同時に、DPC 評価や診療報酬に関し、患者の機能評価に基づく生活支援を評価することをぜひ厚生労働省に働きかけていただきたい。

5. 保育・教育について

(1) はじめに

医療的ケア児を含め、全ての子どもたちは発育・発達する存在である。子どもたちに適切な発育・発達の機会を確保するためには、保育所・こども園・幼稚園・学校等での生活や経験は極めて重要な意味を持つ。医療的ケアにとって必要な環境や体制が整っていないなどの理由で、このような場を経験できないことはあってはならず、これらの場面は必ず提供されなくてはならない。

近年、関係各所の種々の環境や体制作りへの取り組みや努力・工夫などにより、我が国でもこのような場の確保ができるようになりつつある。

(2) 学校における医療的ケアについて

1980年代終わり頃に医療的ケア児問題が顕在化された後の経緯を示すが、学校における医療的ケアの取組は、以下の時期に区分できる。

- 1) 1980年代後半に問題が顕在化してきた時期
- 2) 1998年以降の全国的広がりを受け、文部科学省と厚生労働省の連携によるモデル事業を行った時期
- 3) 2004年、モデル事業の成果を受け、教員による喀痰吸引が許容された時期
- 4) 2012年に制度改革が行われ、教員による喀痰吸引等が法令により認められるようになり、研修が行われるようになった時期
- 5) 2019年に文部科学省が2012年の法令改正後の状況を踏まえ、学校における医療的ケア児の包括的な指針を示した時期

の5時期である。

ここに示すように、約10年前から教育現場においても、教育を受けながら医療的ケアが受けられるための環境づくりが少しずつ進んできた。

また医療的ケア児支援法の施行を受けて、医療的ケア児と教育現場の関係は、制度として大きく変わることになった。

[学校における医療的ケア児の数と対応者数の変化]

図18、19⁸を見ると特別支援学校における医療的ケア児数はほぼ横ばいであるが、医療的ケア看護職員、認定特定行為業務従事者数は増加しており、現場環境の充実が図ら

⁸ 文部科学省 令和4年度学校における医療的ケアに関する実態調査結果

https://www.mext.go.jp/content/20230830-mxt_tokubetu02-000028303_7.pdf

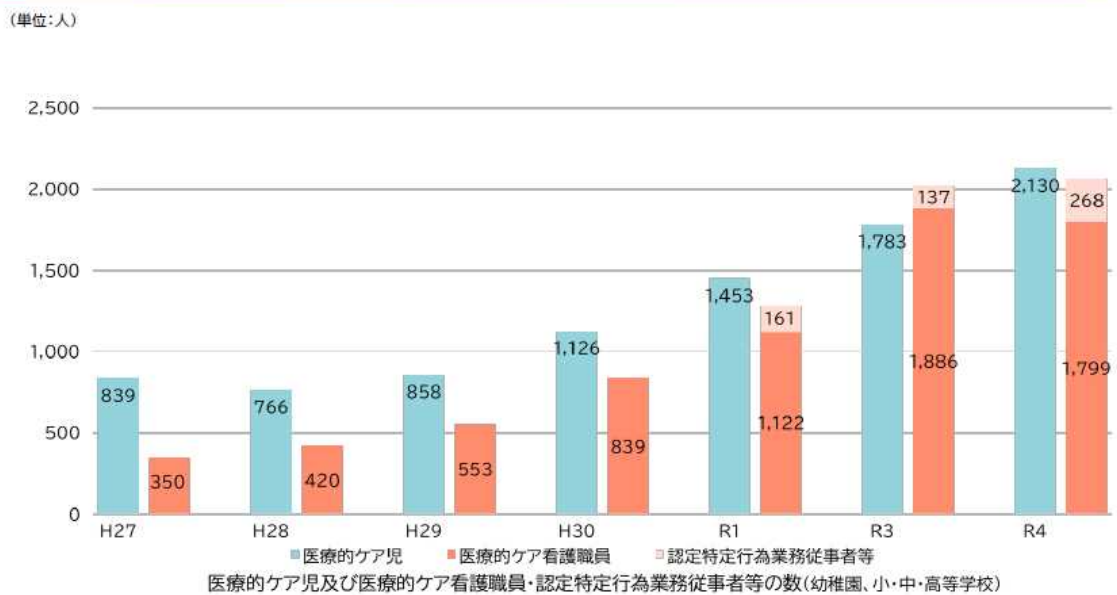
れてきていることがわかる。

また幼稚園、小・中・高等学校においては医療的ケア児数は年々増加しており、それに合わせて医療的ケア看護職員、認定特定行為業務従事者数も増加している。しかし必要業務に十分対応可能な状況にあるかは地域性、医療的ケア児の医療依存度などにより大きく異なることから、慎重な分析が必要である。

図 18 特別支援学校における医療的ケアに関する推移



図 19 幼稚園、小・中・高等学校における医療的ケアに関する推移



また校外学習や登下校時の送迎車両に看護職員等が同乗する業務など、自治体等による医療的ケア看護職員の配置の予算的支援が予定されている地域もある。

(3) 医療的ケア児の保育や教育問題は解決されたか

各自治体において医療的ケア児と保育・教育の現場を見たときに、これらの問題は本当に解決されていると言えるのだろうか。以下に問題点を挙げる。

- 1) 全国における医療的ケア児の数は年々増えているが、一方自治体によりその数には差がある。
- 2) その中で基礎疾患や合併症をフォローする医療機関数・主治医の数は少なく、さらに地域による偏在も多い状況にある。
- 3) 訪問診療にあたる医療機関数や医師数、特に小児科医の数が少ない状況が続いている。
- 4) 医療機関数や医師数だけでなく、小児を担当する訪問看護ステーション・看護師等も少なく、保護者や医療的ケア児本人や全体の状況を把握し、支援策等を相談・指示する福祉職種である相談支援専門員等も少ないのが現実である。
- 5) 医療的ケア児が登校可能な学校では、普通学級対応・特別支援学級対応はまだ少なく、登校可能な学校においても体制にかなりの差がみられ、特別支援学校でさえ、体制や対応に差がみられるのが現状である。
- 6) 学校だけでなく、医療的ケア児が入園可能な幼稚園・保育所・こども園などはまだ少なく、入園可能な園の体制にもかなりの差がみられている。

これらの問題点を克服し、現状を少しでも好転させるためには、各地域での取組事例「学校における医療的ケアの実施体制に関する取組事例集」（2022年3月文部科学省）⁹などを参考にすることは、事業を進めるうえで非常に重要である。しかし、現実には地域の事情や条件を考慮すると、人材確保・諸経費確保・各職種の連携体制構築等は、簡単にクリアできるものではないかもしれないが、例えば看護職の確保のために訪問看護師を活用する制度の導入など、工夫すべき部分は多い。

(4) 保育・教育問題における医療的ケア児支援センターの役割

それぞれの地域における医療的ケア児の数、各症例の医療依存度、医療提供体制、看護提供体制、保育・教育準備体制、福祉・相談支援体制などの情報を共有する場面・場所はあるのだろうか。

例えば日々成長する子どもたちにおいて、現時点での保育・教育に関する困りごとについて相談できる場所はどこか。また数年後に対応が必要となる保育・教育に関する情報を相談できる場所はどこか。

⁹ https://www.mext.go.jp/content/20220527-mxt_tokubetu01-000023012_10.pdf

保育・教育現場においては、たとえ一人の児においてさえも、いったん開始された支援や対応は何年にもわたり継続されることになり、対象児は少ないといえども、そこに配置される人材と諸経費の継続性確保と情報共有が必要となる。

自治体の特性や医療、看護、福祉、保育、教育など各種事情、そしてその地域で生活する医療的ケア児の数や健康状態などの広範囲の情報を把握可能な部門の存在は必須である。

患者本人や家族からの困りごとや相談を受けやすい部門、また医療、看護、福祉、保育、教育、労働などからの相談や情報共有・提供などの依頼にも対応可能な部署として最も適当な部門はどこであろうか。

これらに対応可能な部署として「医療的ケア児支援センター」は、各種相談への対応や情報提供、人材育成などの役割を果たす上で、重要な部門と言える。多くの関係者の困りごとを解消するために、国・都道府県や各種団体は「医療的ケア児支援センター」の開設とその充実に尽力する必要がある。

(5) 医療と保育・教育に関する人的支援と予算確保の必要性

— 保育・教育現場における神経発達症、不登校、心理支援が必要な児童生徒との関連 —

前述のように年々医療的ケア児に対する教育現場での対応の質が変化する中、保育や教育の現場でその対応に苦慮しているのが、年々増加している神経発達症、不登校、心理支援が必要な児童生徒への対応である。

医療的ケア児に比し、医療依存度ははるかに低いものの、その数は極めて多く、保育・教育・福祉・療育とのかかわりが必要な例が多いことから、保育・教育部門、心理相談部門、福祉部門、療育部門、さらには医療部門等多方面での対応に時間と人的・心的負担の増加が余儀なくされている。

保育や教育の現場においては、医療的ケア児への対応の充実はもちろんのこと、同時に神経発達症、不登校、心理支援が必要な児童生徒への対応も欠かせない。特に医療的ケア児自身がこれらを併存することも少なくないことを考慮すると、子どもの成長に合わせた対応や質の変化、そして何よりも保育・教育現場でのすべて小児への教育やケアが安定的に継続されていくことは極めて重要である。

医療的ケア児対策を含めた保育・教育・福祉・療育・心理・医療などのそれぞれの部門における体制の充実と、それぞれの抱える負担を考慮すると、こども家庭庁・文部科学省・厚生労働省などは、保育・教育・福祉・療育・心理・医療部門に対し、十分な人的支援対策と予算確保を検討していただく必要がある。

(6) 学校医との関わり

学校保健安全法第23条第1項において「学校には、学校医を置くものとする」とされており、その基本的職務として、「学校医は学校における保健管理に関する専門的事項に関し、技術及び指導に従事する」とある。「専門的事項に関し、技術及び指導に従事する」とは、学校に在籍する医療的ケア児に対する関わりも含まれると理解できる。しかし、学校医のうち小児科医の数や割合は多くなく、在宅医療・訪問医療等に従事した経験のある医師はさらに少ない。

この状況下で、学校医と主治医との役割分担などの連携体制を構築することは容易ではない。現実問題として主治医は学校の事情の詳細は分からないし、学校医は医療的ケア児への対応や対策などは詳しくない状況がある。

文部科学省のモデル事業を実施している愛媛県松山市では、医療的ケア児への学校医の関わりをスムーズにするために、松山市医師会から推薦された小児科医を「松山市医療的ケア運営協議部会」の委員として委嘱している。また、教育委員会担当者が該当校の学校医を訪問し、学校における医療的ケア児支援体制や対象児童の状況について事前説明を行った後、学校医が「校内医療的ケア安全委員会」に参画する体制を取っており、学校医の役割や主治医との役割分担などの連携体制構築の導入部分における相互理解などに成果を上げており、非常に参考になる。

図 20 松山市立小中学校における医療的ケア児支援体制（全体イメージ）

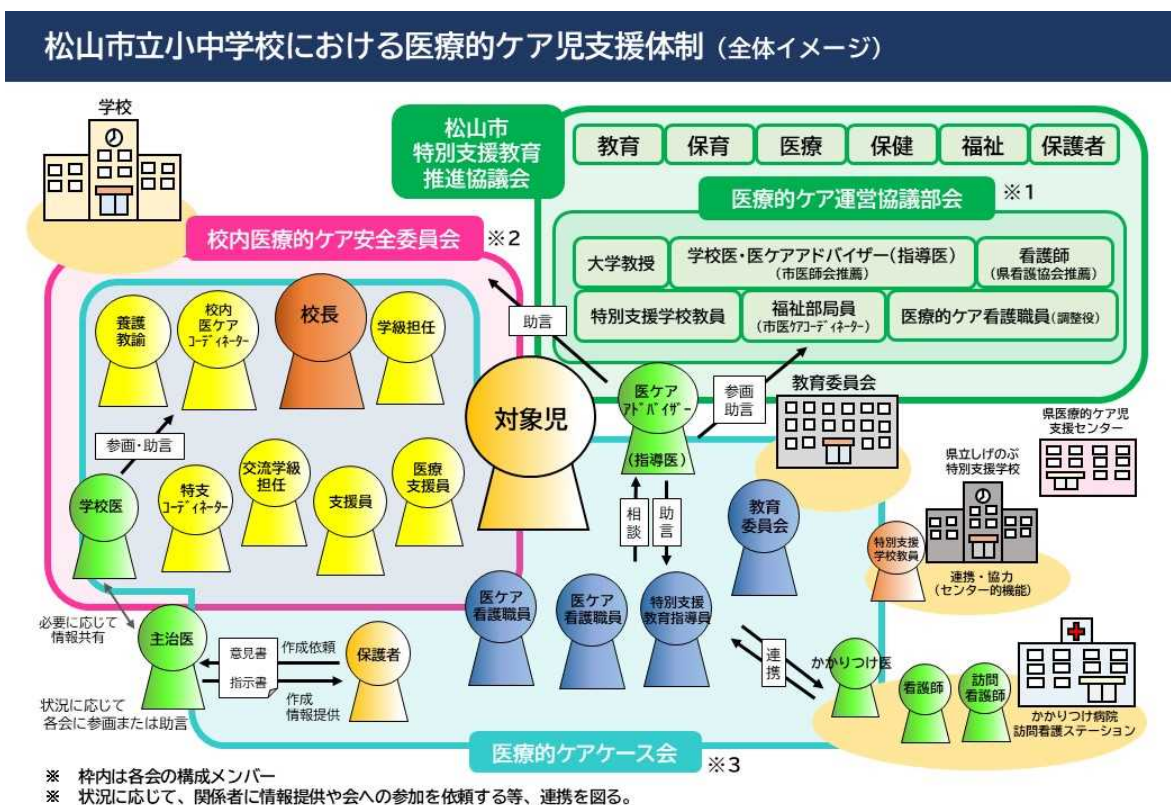


図 21 松山市立小中学校における医療的ケア児支援体制（各会について）

松山市立小中学校における医療的ケア児支援体制（各会について）

会の名称	構成メンバー	主な協議内容
※1 医療的ケア 運営協議部会	大学教授、市医師会推薦医師（学校医、指導医）県看護協会推薦看護師、特別支援学校教員、保健福祉部局員（市医療的ケアコーディネーター）、医療的ケア看護職員代表、事務局（教育委員会）	教育委員会への助言 各学校の体制整備の確認
※2 校内 医療的ケア 安全委員会	校長、教頭、学級担任、養護教諭、校内医療的ケアコーディネーター、特別支援教育コーディネーター、医療支援員、交流学級担任、学校医 等 *構成メンバーは学校長の判断による	児童生徒の受入れについて 校内の支援体制の確立 緊急時の対応について
※3 医療的ケア ケース会	校長、学級担任、養護教諭、特別支援教育（校内医療的ケア）コーディネーター、医療的ケア看護職員、事務局（教育委員会）、保護者 等 *会の内容によって、関係者に情報提供や参加を依頼する	校内の環境整備 関係者連携 個別マニュアル等の作成

（7）まとめ

以上のように、医療的ケア児にとって、適切な発育・発達の機会を確保するための保育所・こども園・幼稚園・学校等での生活や経験の場の確保は、極めて重要な意味を持つ。

しかし、その確保のためにはそれなりの財政措置が必要になることから、国・自治体などが十分な予算を確保し、医師会などの医療専門団体・機関などが協力・支援することによりこれらを実現することが可能になると思われる。

子どもたちすべてを分け隔てなく健康に育て教育するという立場から、文部科学省・厚生労働省・こども家庭庁などが連携のもと、医療的ケア児にとって適切な発育・発達の機会を確保するための体制構築と財政確保の必要性について、今後も発信し続けていただくようお願いしたい。

6. 小児の緩和ケアについて

(1) 子どもの緩和ケアにおける在宅ケアの重要性

世界保健機関（WHO）では、子どもの緩和ケアを成人のものとは区別して定義し、子どもにとって、在宅緩和ケアが重要であることが明記されている¹⁰。

我が国は、長く小児の在宅緩和ケアは少なかった。しかし、近年小児がんの患者では、在宅死が急増しており、がんの子ども死亡者のうち31%が自宅で亡くなり、成人の16%を大きく上回っている。それは、全国の小児のがん拠点病院などで、小児がんの在宅緩和ケアの取り組みが模索されていることと関連し、小児がんの治療に関わる小児科医の意識が変わりつつあることを示している。

(2) 小児がんの在宅緩和ケアの現状

本委員会委員が運営する法人（以下、当法人）では1999年の開設以来、小児の在宅医療、在宅緩和ケアに積極的に取り組んできた。その結果、現在まで約1800例の小児の在宅患者を経験し、その中で450人が亡くなっている。その中で210人（全死亡者の46%）を自宅で看取っている。がん、非がんで分けると、がんの子どもは174人中143人（82%）、非がんの子どもは278人中67人（24%）を自宅で看取っている。非がんの子どもより、がんの子どもの方が在宅で多く看取ることができるのは、成人と同じ傾向であり、その数は年々増えている。当法人が主な診療エリアとする東京都23区内では、脳腫瘍、特に治療法が確立しておらず全例が死亡するびまん性橋髄腫（DIPG）は、がん拠点病院の病棟では、その終末期をほとんど見ていないと病棟スタッフの声が聞かれるほど在宅移行が進んでいる。

(3) 緩和ケア実施の場としての在宅の意義

通常、在宅医療は病院医療に比べ、検査、治療の利便性において劣るが、緩和ケア、特に症状コントロールにおいては、病院と在宅の差はほぼない。小児がんの疼痛コントロールにおいては、内服薬のみで最末期までコントロールすることはほぼ不可能で、オピオイドの注射液をPCA（自己調節鎮痛法）ポンプにて持続静注、もしくは持続皮下注することがほとんどである。また、最末期の小児がんの患者では、高カロリー輸液や、輸血を行うため、中心静脈カテーテルの留置を行い、その管理を行うことが多い。

しかし、それらの管理は、訪問看護が濃密に関わる必要はあるが、患者宅でも十分可能である。むしろ、患者にとっては、家族と常に一緒に、心許せる生活の場の自宅で過ごせ

¹⁰ <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

るメリットは大きい。特に小児の場合、家族と共に慣れ親しんだ空間で生活することは、その QOL にとって非常に重要である。患者の痛みも自宅の方が軽く、症状コントロールも自宅の方が容易であることは、多くの在宅医が経験することである。ただし、在宅でのケアは家族がケアの主体となることでもあり、患者と家族を一体として、その QOL がより良いものとなるような配慮が必要となる。日常生活を継続できることの重要性、兄弟なども含めた家族とともに 24 時間過ごせることの重要性は計り知れず、子どもの幸せ、QOL は、家族と過ごす時間抜きには語れない。

(4) 小児緩和ケアの対象の変化

小児緩和ケアのバイブルとも言われている教科書¹¹ では、小児緩和ケアの対象を、「命が脅かされている状態」Life-threatening conditions (LTC)、または Life-limiting conditions (LLC) とし、予後も 6 ヶ月に限定せず、悪性疾患だけでなく非悪性疾患も含むとしている。これは診断でなく病態であり、①根治療法が功を奏しうる病態（例 小児がん、心疾患）、②早期の死は避けられないが治療による延命が可能な病態（例 筋ジストロフィーなどの神経筋疾患）、③進行性の病態で、治療はおおむね症状の緩和に限られる病態（例 代謝性疾患、重症な染色体異常）、④不可逆な重度の障害を伴う非進行性の病態（例 重度脳性麻痺）の 4 つに分類されている。しかし、この古典的な 4 つの病態も、医療技術の進歩によって異なってきた。①の疾患では、小児がんや重度の先天性心疾患の治療技術が飛躍的に進歩し、治癒率が向上、あるいは治癒できない場合でも長期にわたって生存可能になった。また、従来救命できなかった重度の複雑心奇形の子どもが、根治術は実施できたものの、気管切開、人工呼吸器、さらに胃ろうなどの経管栄養を行いながら、歩行できる状態で自宅で生活している。また、②の典型例で、1 歳で呼吸不全が進行し、気管切開、人工呼吸器を装着しなければほぼ全例が 5 歳ごろまでに死亡する脊髄性筋萎縮症の子どもが、出生後早期に遺伝子治療を行うことで、ほぼ正常に近い経過をたどり、歩行でき、会話、摂食が可能になるなど、古典的な 4 つの病態では子どもの病態を捉えられない状況になってきている。同時に、英国でも、Life-threatening conditions (LTC) という用語を、我が国の医療的ケア児に相当する、医療ニーズの高い子どもに用いている論文も見られるようになり、小児緩和ケアの対象の概念が変わりつつある。

¹¹ Oxford Textbook Palliative Care for Children, Oxford University Press 2006, 14-1 (Ann Goldman, Richard Hain and Stephen Liben

(5) 子どものホスピス

子どものホスピスは、世界で標準とされる定義は無いが、英国を中心として現在考えられている定義は以下の通りである。

「子どもホスピス」は、子どもやまだ成人に達していないと思われる若者たちが直面している情緒的、身体的な深刻な状況において援助し、またその家族にレスパイトケア（ケアする人に休息を与えるケア）を提供するために特に考えられたホスピスである。

具体的なサービスとしては以下のようなものがある

- 専門家の子どもの緩和ケア、レスパイトケア、救急、およびターミナルケア
- 死別のカウンセリングとサポート
- 情報、アドバイス、実践的な支援
- 24 時間電話サポート
- 理学療法と多くの補完療法
- 音楽と遊戯療法
- 兄弟姉妹のための活動

子どもホスピスサービスは、成人期に達することがないと予想される子どもや若者とその家族の生活の質を向上させることに専念している。これらは、家庭やホスピスで、多くの場合何年にもわたって、子供や若者の病気のどの段階でも、柔軟で実用的かつ無料のサポートを提供する。これには、家族が休憩できるようにする短い休憩や日中の活動、痛みやその他の苦痛を伴う症状のコントロールの支援、兄弟姉妹を含む家族への支援が含まれている。子どもの人生の終わりが近づくと、子どものホスピスサービスは、必要な限り終末期のケアと死別のサポートを提供し、家族や友人が尊厳と平和をもって死に近づくのを助ける場所となる。

以下に、国別の子どものホスピスと小児緩和ケアの現状についてまとめたものを記載した（図 22）。

図 22 世界の子どもホスピスと小児緩和ケアの状況

	イギリス	アメリカ	ドイツ	カナダ	オーストラリア	シンガポール	韓国
主な小児緩和ケア提供拠点	独立型のこどもホスピス	在宅療養、病院	独立型のこどもホスピス	独立型のこどもホスピス	独立型のこどもホスピス	病院（一部拠点型の成人を含めたホスピス）	病院
医療保険制度	NHS（国民皆保険）	メディケイド（私的医療保険）、メディケア	国民皆保険 18歳未満は原則負担なし	メディケア（国民皆保険）	メディケア+任意で民間保険	Medisave, Medishield, Medifund（国民皆保険）	国民皆保険
子どもホスピスの設置や体制整備の状況	日本より設置が進んでいる（47カ所以上設置）慈善中心だが、国による財政的支援が行われている	成人向けホスピスケアの中でこども向けのホスピスケアが提供されている。州ごとに方針が定められている	日本より設置が進んでいる（州に1カ所程度）中間支援組織が品質管理等を担っている	日本より設置が進んでいる	日本より設置が進んでいる	滞在型のホスピスのモデルの確立には至っていない	滞在型のホスピスのモデルの確立には至っていない

上記の子どものホスピスの定義では、小児緩和ケアを行い、子どもの看取りを行っている在宅診療所は子どものホスピスと言えると思われるが、以下に我が国の施設としての子どものホスピスを示した（図 23）。

図 23 日本の子どもホスピス

施設名	設立時期	設立者	所在地	URL
淀川キリスト教病院 子どもホスピス病棟	2012年11月	淀川キリスト教病院	大阪市淀川区	https://www.ych.or.jp/department/other/childhospiice/
TSURUMIこどもホスピス	2016年4月	公益社団法人こどものホスピスプロジェクト (CHP)	大阪市鶴見区	https://www.childrenshospice.jp/
横浜こどもホスピス 「うみとそらのおうち」	2021年11月	認定特定非営利活動法人 横浜こどもホスピスプロジェクト	横浜市金沢区	https://childrenshospice.yokohama/index.html

上記は、終末期の子どものケアや看取りを主に行うという意味で狭義の子どものホスピスである。しかし、現在、こども家庭庁などでは、医療型短期入所施設や福祉型短期入所施設、さらに、医療的ケア児や重症心身障害児を受け入れ、非日常の体験ができる北海道のそらふちキッズキャンプ¹²のような施設、在宅医療機関までも含め、子どもホスピスと考える概念整理を行っている。

¹² <https://www.solaputi.jp/>

(6) がんの子どもの在宅緩和ケアにおける症状コントロール

がんの子どもの緩和ケアの特徴は、その疼痛コントロール、症状コントロールの困難さである。高齢者のがんに比べ、若年者、特に子どものがんは疼痛が著しい。子どもにとって、内服そのものが苦痛であることも多く、内服薬だけでがんの子どもの苦痛を緩和することはほとんどの場合困難である。オピオイドの持続点滴、もしくは持続皮下注射が必要になる。また、オピオイドの量も大量になることが多く、その副作用にも十分な対策が必要である。また、子どものがんにおいては、末期に呼吸苦が出現することも多く、オピオイドに加え、様々な補助薬を組み合わせ、症状コントロールを行う必要がある。

そのうえ、子どもの痛みや苦痛の評価は難しい。子どもが、痛みや苦痛を訴えないこともあり、セルフレポートと客観的な苦痛の評価を組み合わせる必要がある。在宅緩和ケアにおいては、子どもと家族だけで過ごすことができることが大きな利点であるが、医療者が居ない家族だけの時間を作るためには、子どもの苦痛をほぼゼロにする必要がある。そのため、がんの子どもの在宅緩和ケアにおける症状コントロールはかなりの技術と経験を要する。また、疼痛コントロールのために複数の輸液ポンプが必要になるが、これまでは保険診療では1個のポンプしかカバーされなかった。当委員会での検討を基に日本医師会が中心となって厚生労働省に働きかけ、追加のポンプについて2024年度の診療報酬改定で認められるようになったことは、小児在宅緩和ケアの浸透に寄与すると思われる。

(7) 小児がんの在宅緩和ケアにおける在宅での輸血の重要性

小児がんの在宅緩和ケアを実践しようとする、在宅での輸血が大きな課題になる。小児は、濃厚赤血球輸血においても血小板輸血においても時間がかかり、輸血を行っている間、医師もしくは看護師の見守りをどうするのかという問題が生じる。あるいは麻薬同様に輸血のためのポンプが必要で、そのコストは保険請求できず、実施する医療機関の負担になるなど、実施のためのハードルは多い。当法人は、2013年以降、100名以上の患者にのべ300回以上の在宅輸血を行ってきた。掻痒感などの軽微なアレルギー反応はあったが、大きな副作用は無かった。その経験からも、十分な準備を行えば、在宅での輸血は安全に行えることができる。

(8) 小児のACP (Advance Care Planning)

我が国では、小児のACPは成人に比較してほとんど進んでいないのが現状である。小児がんの診療においても、ACPの前提となる正確な予後を本人に伝えるべきかの議論も十分ではない。しかし、根治困難な小児の循環器疾患においては、ACPの議論が一部では

行われている。また、米国においては小児がんや先天性心疾患で終末期の子どもに限定せず、Children with Medical Complexity (CMC) の子どもに対する ACP の研究などがされている。

図 24 日米の CMC に対する ACP の取り組み

日米のCMC*に対するACPの取り組み

- 小児心疾患患者のACPに対する研究(日本・2021年)
https://www.jstage.jst.go.jp/article/jspccs/37/3/37_EC2021-0005-1/_pdf/-char/ja
- CMCの両親と医療提供者(HCP)の視点からACPの経験を理解する研究(米国・2020年)
<https://publications.aap.org/pediatrics/article/145/3/e20192241/36889/Toward-an-Understanding-of-Advance-Care-Planning>
- 小児専門医療センターでのCMC向け包括的ケアプログラム(米国・2018年)
<https://publications.aap.org/hospitalpediatrics/article/10/8/702/588/Children-With-Medical-Complexity-The-10-Year>
- ケアの調整やCMC向けの他のサービスを提供する新しいケア提供モデルの開発(米国・2020年)
https://publications.aap.org/pediatrics/article/141/Supplement_3/S212/34448/Models-of-Care-Delivery-for-Children-With-Medical

*CMC=Children (pediatric patients) with Medical Complexity

(9) まとめ

家族にとって子どもの死は最も厳しい試練であり、最も受け入れがたい現実である。しかし、その深い悲しみが、最期の時に十分な支援を受けながら、自宅で家族が共に過ごし、その時間を共有することで、緩和されることは多くのケースで体験する。今後、我が国においても、命の時間が限られた子どもと家族が、自宅で共に過ごすことができるよう、小児在宅緩和ケアを制度、人材の両面で整備していく必要性を強く感じる。

7. 保護者への支援について

(1) レスパイトの重要性と背景となる制度

在宅医療において患者の「泊まり」のサービスの重要性は認識されてきた。しかし、医療的ケア児支援において、子どもの「泊まり」のレスパイトケアの重要性は極めて高いことは指摘されてきたが、介護保険に比べ、障害福祉ではその整備は著しく遅れている。

現在、厚生労働省、こども家庭庁では、医療的ケア児が利用できる短期入所として、医療型短期入所施設を考え、それが増えるよう様々な施策を行っている。しかし、泊まりを伴う医療型短期入所は、有床診療所など、入院ベッドがあることが開設の条件になっていることが大きな壁になっている（無床の診療所も医療型短期入所を開設できるが、それは宿泊の無いサービスで、「特定医療型短期入所」という）。無床の診療所でも、宿泊が可能な短期入所施設を開設できるが、それは福祉型短期入所となり、報酬が低く、その運営は困難である。以下に、厚生労働省の医療型短期入所施設の資料とそこに示された事例のまとめを示す（図 25¹³）。

図 25 医療型短期入所（例）

	開設主体	開設形態	ポイント
社会福祉法人埼玉医大福祉会 カルガモの家	医療型 障害児 入所施設	併設型・ 空床 利用型	<ul style="list-style-type: none"> ● 医療依存度が高い子どもの積極的な受入れを実施 ● 職員の育成や利用者が安心して利用できる環境づくりに注力
地方独立行政法人広島市立障害福祉機構 広島市立舟入市民病院	病院	空床 利用型	<ul style="list-style-type: none"> ● 広島市の要請を受けて開業 ● HCUと小児病棟で、稼働率80%超のショートステイを実施
医療法人若杉会 南平野クリニック	診療所	空床 利用型	<ul style="list-style-type: none"> ● 医療的ケア児を抱える家族の負担を減らしたいと日帰りの医療型ショートステイを開業 ● 利用者負担を考え送迎も実施
社会福祉法人キャンパスの会 はながしま診療所	診療所	単独型	<ul style="list-style-type: none"> ● 福祉型から医療型へ ● 利用者本位のケアとして日中活動や入浴を充実 ● 家族負担軽減のため送迎を実施
社会福祉法人ふれ愛名古屋 重症児者短期入所こかげ	診療所	単独型	<ul style="list-style-type: none"> ● 診療所とショートステイの同時立ち上げ ● 重症児デイの経験を活かして地域の重症児と家族を支援
医療生協さいたま生活協同組合 介護老人保健施設さんどめ	老健	空床 利用型	<ul style="list-style-type: none"> ● 老健の設備を活用した新規投資ゼロでの開業 ● 障害児と高齢者が共に過ごす日中活動を実施

¹³ 「医療型短期入所事業所 開設のためのハンドブック」 P12

<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000654272.pdf>

① 福祉型短期入所の事例（概要）

ここでは、本委員会委員が運営する法人（以下、当法人）が、2022年7月に地域や行政の支援を受けて開設した福祉型短期入所の事例を紹介する。

当施設は、11床（緊急時使用1床）の福祉型短期入所施設である。利用患者に医療的ケアの制限や年齢の制限は無く、利用条件は当法人の患者であるというだけである。現在スタッフが定員に満たないため、最大4床の稼働になっている。スタッフは、当法人の電子カルテによる医療情報が全て閲覧可能であり、利用者の体調相談で24時間、当法人の医師に連絡可能である。また、連絡を受けた医師は、必要に応じて施設を訪問し医療対応を行う。2023年の時点では、保険診療で認められていないため、医師が訪問しても保険請求はできない。

2023年10月末で、開設から延べ193名の利用者を受け入れ、その68.9%が人工呼吸器装着者である。その中には、人工呼吸器を装着しながら歩ける児童も含まれる。スタッフは、看護師が常勤3名、非常勤7名、介護職3名、保育士1名である。

② 施設を利用している患者

当法人が東京都に展開し、積極的に人工呼吸器を装着した重度の医療的ケア児の在宅医療を開始して12年が経過した。最初に診療した子どもたちは13歳になり、母親が乳がんになったり、父母のいずれかが精神的に重度の病になったりする例も少なからず出てきた。

10年以上医療的ケア児の介護を続けると介護者の親は、心身の変調をきたすということを実感する。また、医療的ケア児、特に歩ける子どもで、人工呼吸器、気管切開、経管栄養等の医療的ケアを離脱した子どもの中に、自傷、家族への身体的攻撃、家具を壊すなどの行動障害を示す子どもが出てきた。そのような子どもも当施設を利用している。

③ レスパイトケアの効果

当法人のレスパイト施設では、基本的に日中はマンツーマンのケアである。また、保育士がいて、常に日中は遊びの時間をもち、外出が好きな子どもは外出の時間も作るなど個々の子どもに合わせた遊びのケアを行っている。入浴も毎日行い、清潔ケアも重視している。施設での子どもの様子を写真に撮り、家族にデータで送るシステムを用意している。家族にとって、保育士と楽しそうに遊んでいる子どもの姿は大きな安心を生む。また、医療的な支援も往診医により自宅にいる時と同じように行われる。

そのようなケアを行うことで、家族は罪悪感や自責の念を持つことなく施設を利用できる。それによって、著明な効果が家族と子どもに見られた。月に2泊から3泊のレス

パイトケアを受けることで、家族にはゆとりが生じる。例えば、24時間人工呼吸器完全依存の児童で、母親が統合失調症と乳がんを同時に発症した家族は、月に2泊のレスパイトを継続することで何とか在宅生活を維持できている。また、24時間人工呼吸器を装着しながら走り回る6歳の子どもの母親は、当施設以外では全くレスパイトを利用できず、精神的に疲弊し、家は荒れ、自分の身支度もできず、子どものケアもできずに臨時往診が頻回で、皮膚トラブルも多かったが、当施設のレスパイトケアを2カ月に2～3日利用することで、母親にゆとりが生まれ、家が片付き、母親も身支度を整え、子どもの皮膚もきれいになり、臨時往診が激減した。

また、強度の行動障害を示す重度の先天性心疾患で、人工呼吸器、気管切開を離脱した13歳の男児は、レスパイトケア利用後、家での暴れが鎮静化した。

また当施設で初めて子どもを預けることができた母親もあり、13年間一度も子どもを家族以外に預けたことが無い家族のレスパイトケアを行った。母親は13年ぶりに5時間熟睡できたと語っていた。

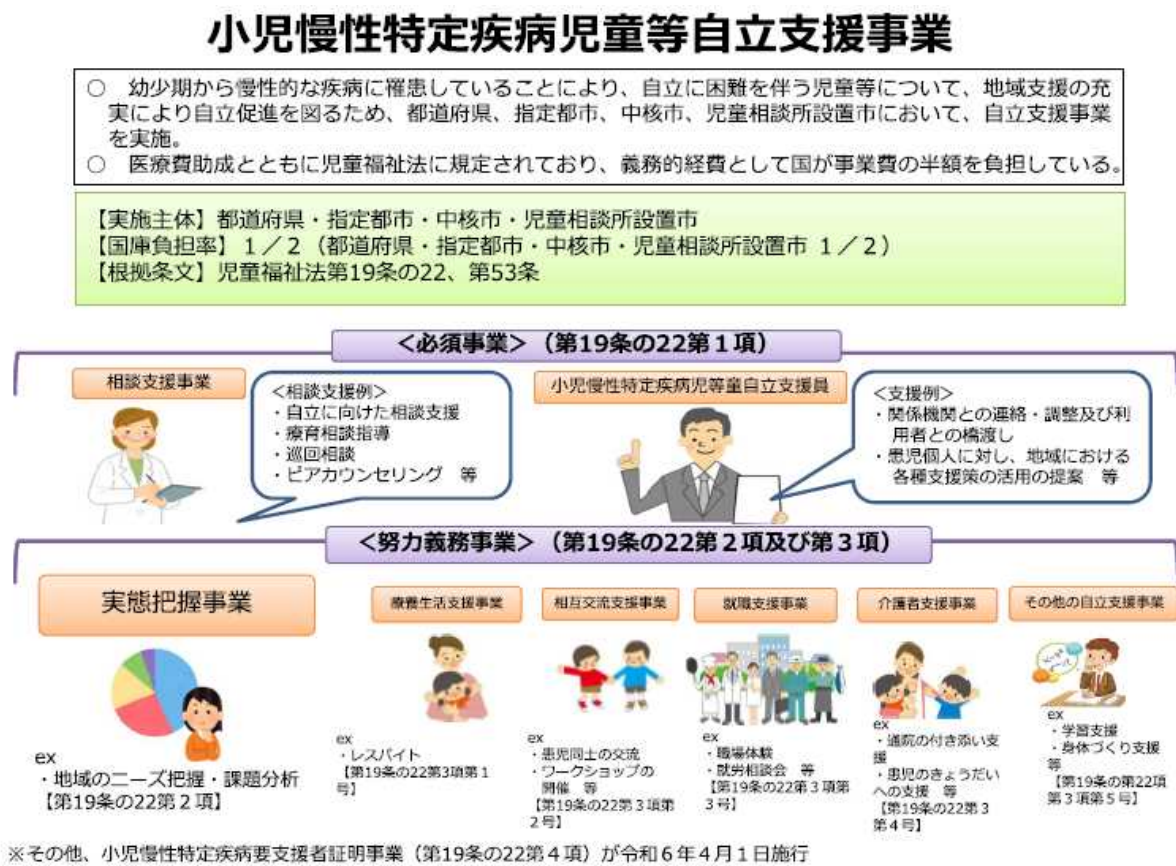
④ まとめ

我々の経験から医療的ケア児の家族支援において、レスパイトケアは必須であり、その本質は、「いざというときに安心して子どもを任せられる場所がある」という安心感による精神的ケアの要因が大きいと感じた。また、同時に、家族以外の大人から医療的ケアではないケアを受け、しっかり関わってもらうことで医療的ケア児自身が受けるプラスの効果も高いことがわかった。

(2) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における家族支援について

小児慢性特定疾病児童（18歳未満で厚生労働大臣が定める慢性疾病をもつ子ども）には、気管切開などの医療的ケアを必要とする子どもも含まれており、医療費助成対象となっている子どもは、2021年の集計で全国では115,012名いる。そのうち、人工呼吸器が必要な子どもについては、重症認定により自己負担はない。2015年の児童福祉法改正により、医療費助成は義務的経費となり、それまでピアカウンセリング事業として相談事業が行われていたものが、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業となった。

図 26 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業



愛媛県では、愛媛大学地域小児・周産期学講座の檜垣高史教授が理事長を務める、認定NPO法人ラ・ファミリエ¹⁴が愛媛県と中核市である松山市から委託を受け、小慢自立支援事業を行っている。また、愛媛大学の厚生労働省科学研究として、この小慢自立支援にかかわる研究を続けており、詳細は「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業情報ポータル」¹⁵というホームページに、これまでの取り組みや成果物、成果報告会の資料が掲載されている。

¹⁴ (参考) 認定NPO法人ラ・ファミリエ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の事業報告書

<http://www.npo-lafamille.com/hoken/jigyuu.html#jigyuhoukoku>

¹⁵ <https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/>

この小慢自立支援事業では、必須事業として、自立支援員による相談支援事業が行われているが、難病支援センターなどに委託して行っている場合、保健師が兼務して自立支援員としての相談を行っている場合などがあり、自治体によって事業運営は様々である。自立支援員が主となって相談を進め、地域の他機関との調整やカンファレンスを行う場合もあるが、医療的ケア児等コーディネーターと一緒に支援を行う場合もある。

これまでの「任意事業」は、2023年10月から「努力義務事業」と名称を変え、各自治体が積極的に進めていく事業に位置づけられ、実態把握事業が付け加えられた。具体的な事業としては、図26にある通りで5つの事業がある。療養生活支援事業では、対象児のレスパイトを行うことも可能である。また、相互交流支援事業としてワークショップやキャンプを行い、家族やきょうだいの交流会や保護者の学習会なども開催されている。介護者支援事業では、保護者支援としての通院介助だけでなく、きょうだい支援に取り組んでいるのもこの事業の特徴のひとつである。その他の自立支援事業としては、学習支援や身体づくり支援などが含まれる。

任意事業のひとつである療養生活支援事業では、対象児のレスパイトを行うことも可能である。鳥取県医療的ケア児等支援センターを委託されている、博愛こども発達・在宅支援クリニックにおいては、医療的ケア児の一時預かり事業を行っている。福祉サービスの受給者証ができる前にも利用できるため、退院後間もない対象児をもつ家族にとっては非常に心強い事業である。

また、任意事業のひとつである相互交流支援事業としてワークショップやキャンプを行い、家族やきょうだいの交流会や保護者の学習会なども開催されている（写真参照）。介護者支援事業として、保護者だけでなく、きょうだい支援にも取り組んでいるのもこの事業の特徴のひとつである。その他の自立支援事業としては、学習支援や身体づくり支援などが含まれる。

この小慢自立支援事業には、医療的ケア児支援センターが行う事業と重なるものも多く、医療的ケア児支援に関する事業との連携が求められている。また、小慢自立支援事業に関する協議会は、医療的ケア児支援の協議の場や、重症心身障害児などの協議会と合同で行ってもよいこととされており、自治体によって様々であるが、小児在宅医療を考える場においても、小慢自立支援事業との協働事業や連携を検討することが必要であると考える。

8. 市町村の協議の場について

2016年6月施行の児童福祉法第56条の6第2項では「地方公共団体は（略）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」と定められた。医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場については、「平成30年度末までに、各都道府県、各圏域及び各市町村において、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関等が連携を図るための協議の場を設置することを基本とする。なお、市町村単独での設置が困難な場合には、都道府県が関与した上での、圏域での設置であっても差し支えない。」とされた¹⁶。

しかしその後、厚生労働省障害保健福祉部の調べでは2021年度末現在「協議の場」は各都道府県での設置は100%であるが、各圏域での設置は69%、各市町村での設置は77.8%にとどまっている¹⁷。最新の調査結果は示されていないが、協議の場の設置は全市町村に設置されているとは言い難い。

以下に地域の事例として、設置状況や医師会の関わり等について示すが、「協議の場に医師会が参加していない現状があり、さらには医師会どころか医師が参加していないところもある。この原因としては医療的ケア児に詳しい医師が少ないことや「協議の場」を新たな組織として設置せず元々医師会や医師が参画していない既存の自立支援協議会内等に設置する市町村が多かったためであろうと推測される。今後郡市区医師会として積極的に発言し市町村に対し「協議の場」への参画を要請していく必要がある。

¹⁶ 厚生労働省告示「障害福祉サービス等及び障害児通所支援等の円滑な実施を確保するための基本的な指針」

¹⁷ 第134回（R5.1.23）社会保障審議会障害者部会資料「障害福祉計画及び障害児福祉計画に係る成果目標及び活動指標について」

山形県

(1) 市町村における協議の場の設置状況

山形県では、保健・医療・福祉・保育・教育等の関係機関が、それぞれの分野における課題や対応策について情報共有、意見交換などを行うための協議の場を 2018 年度に設置し、運営している。

圏域ごとに協議会を開催しており、いずれも市町村の担当者も参加している。

開催日	協議会名	内容
2022. 10. 12	庄内連絡会議	県の取組み、庄内における取組
2023. 2. 8	村山連絡会議	県の取組み、医療的ケア児の災害時対応に関する意見交換
2023. 2. 14	置賜連絡会議	県の取組み、置賜地域の医療的ケア児の状況
2023. 3. 10	最上連絡会議	県の取組み、最上地域の医療的ケア児の状況

県内 35 市町村のうち、医療的ケア児が居住しているのは 25 市町村である。圏域ごとの協議会を以って、終了としているところがほとんどである。

市町村が主体となって 2022 年度に開催した協議の場は次のとおりである。

寒河江市：（内容）県の取組み、医療的ケア児の通学支援について
相談支援専門員が主催した個別ケースのカンファレンス
/ 医師会からの参加なし

高島町：高島町自立支援協議会 第 2 回こども部会
（内容）県の取組み、児童発達支援事業所における取組について
/ 医師会からの参加なし

山形市：（内容）県の取組み、グループワーク（テーマ：情報を共有するうえで課題となっていること）
/ 小児科開業医、小児科勤務医、保健所長が参加

(2) 各地域の課題、支援策等

県内全体としては協議会の取組みが十分とはいえない。医療的ケア児が不在の市町村もあり、協議会を開催していない自治体もある。自治体によって取組みに温度差が認められる。県は具体的な市町村の協議会の取組み内容を十分に把握していない。県の取組みの説明はしているが、各市町村の協議会への支援は十分でないのが現状である。

新潟県

新潟県が2022年12月に実施した調査結果と、新潟県医師会が2023年10月に新潟県福祉保健部を介して市町村に依頼した回答結果を踏まえて、新潟県における現状と課題を記した。

(1) 県内30市町村における協議の場の設置状況

「協議の場がある」と回答した市町村は、25/30(83.3%)であった。「協議の場がない」との回答は5市町村で、いずれも今後も協議の場の設置予定はないとの回答であった。設置していない市町村の多くは小規模の自治体であり、例えば粟島浦村は医療的ケア児が現在いないとの回答であったり、医療的ケア児が少なく個別対応を取っているとの報告があった。

新潟県内の大半の市町村が協議の場を持っていることになるが、協議の場の名称として自立支援協議会や子ども部会の名称が多く、どこまで医療的ケア児に特化した協議が実際に実施されているかは不明であった。実際に、「協議の場はあるが医療的ケア児の検討は行っていない」と回答した市町村もあり、協議会の中身の検討が必要と考えられた。自立支援協議会の中の専門部会として、重心・医ケアワーキング(新潟市)と重心・医療ケア部会(上越市)を立ち上げて検討している市町村は、いずれも医療的ケア児が多く検討の必要性に迫られていると想定される自治体であることが背景にあると考えられ、医療的ケア児が少なく検討のニーズが乏しい自治体では協議の場の設定に積極的ではない可能性があり、広域に医療的ケア児が点在する新潟県の課題であると考えられた。

開催頻度は、下記の表のように、多いところで年4~5回であるが、多くの市町村で年1~2回の開催であった。3市町村からコロナ禍で開催中止をしたとのコメントがあったが、コロナ禍こそ医療的ケア児の検討が必要であり、コロナ禍の協議の場の設定に課題があった。開催頻度についても、実際に医療的ケア児の検討が実施された回数ではない可能性があり、また、実施されたとしても、どのくらいの時間を割いているのか、協議の中身を問う必要があると考えられた。

表1 協議の場の開催頻度

協議の開催頻度	年1回	1~2回	2回	3回	3~4回	4回	5回
市町村数	7	2	7	3	1	1	1

郡市医師会との関わりがあったと回答のあった市町村はわずか1か所であり、その具体的な関りは、重心・医ケアワーキングの中に医師会所属の委員がいるというものであ

り、新潟県全体として、郡市医師会の積極的な関わりにかかなりの課題があった。

(2) 協議の場での検討内容

医療的ケア児の状況把握と課題共有、年齢・居住地・利用サービスなどの実態調査、ニーズ調査、重症心身障害・医療的ケア児者及びその家族に対する支援の充実、各支援機関（保健、医療、福祉、保育、教育等）の一層の連携推進、レスパイト先の確保、就園・就学・感染・災害時支援、医療的ケア児等コーディネーターの設置、医療的ケア児の（夏休み等）長期休暇の時の放課後等デイサービスの利用、医療的ケア児の入浴支援、災害時の避難方法についての個別の検討、関係機関に対しての医療的ケア児に関するアンケート調査を行い対象者一覧表の作成、学校卒業後の居場所、専門的人材の確保・判断基準・保護者の負担軽減・学校等への送迎などが挙げられていた。

(3) 各地域の課題、支援策等

課題として、多くの市町村が医療的ケア児の実態やニーズ把握、専門的人材と施設の不足・確保を挙げていた。専門的人材として、多くが学校・保育園看護師の不足を挙げており、その他、医療的ケアコーディネーター、相談支援専門員が挙げられていた。施設の不足として、医療的ケア児を専門的に診療可能な医療機関やレスパイト先、短期入所施設、生活介護や一時預かりなどが可能な障害福祉サービス事業所、訪問看護ステーションなどが挙げられていた。その他の課題として、学校等への送迎などを含めた保護者の負担軽減などが挙げられていた。多くの市町村が医療的ケア児に対応できる社会資源の不足に困っている現状があり、広域に医療機関や支援施設が点在する新潟県全体の課題であり、市町村単位だけではない検討の場が必要と考えられた。

具体的な支援策として、庁内での横串の連携、多職種連携の推進を目的とした研修会の開催、医療的ケア児者の支援に対応できる障害福祉サービス事業所の拡充に向けた取り組みの実施、各学校・保育園の医療的ケア児対応ガイドラインの作成、事業所との協議による医療的ケア児の入浴サービスの検討、町立こども園で医療的ケア児の受け入れができるような体制作り、就園等に際しての看護師等の人材や予算の確保、日中一時支援における医療的ケア児（者）の受入単価の設定などが挙げられていた。

以上の調査から、県内の多くの市町村の課題として、医療的ケア児の実態把握と医療的ケア児・家族のニーズ把握、連携強化があることから、新潟県医師会として、2024年度に県と協力をして、県内の医療的ケア児の実態調査と家族へのアンケート調査を実施し、その結果を踏まえて新潟県医療的ケア児支援連絡会を設置の上、関係機関における課題共有および連携強化を図る予定で企画・準備中である。

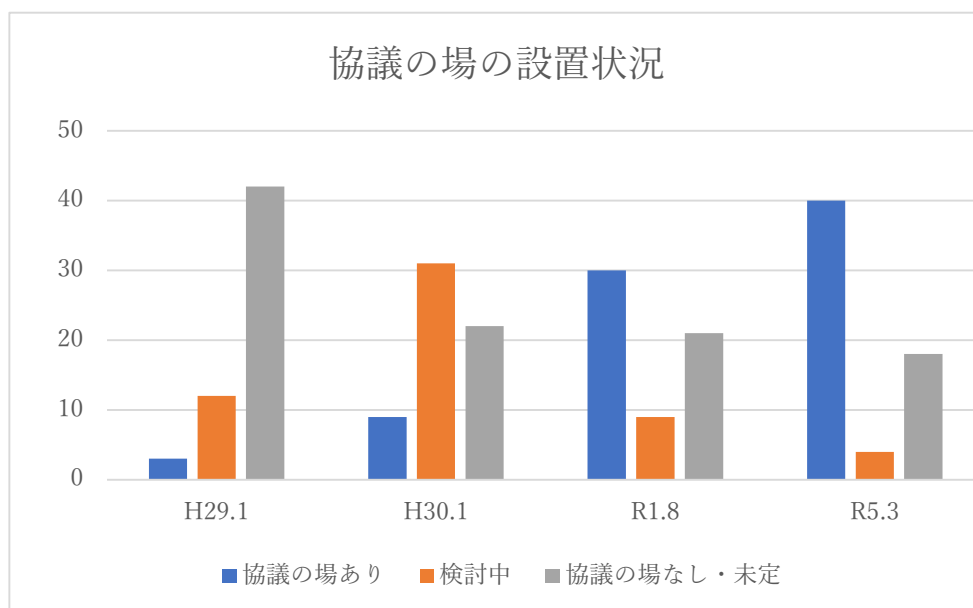
東京都

(1) 区市町村における協議の場の設置状況

東京都では、2017年度に医療的ケア児支援関係機関連絡会が発足し、都内各地域における取組状況の調査、好事例の報告と共有を図ってきた。2017年1月1日時点の調査で医療的ケア児支援について協議の場を設置していたのは3つの特別区だけで、検討中または未定が特別区の16か所と多摩地域（市町村）の2か所で、特別区の1区と多摩の27市町及び島嶼の8町村は協議の場はないと回答していた。その後、2019年8月の調査では、協議の場を設置していると回答したのは特別区で14区、多摩で13地域、島嶼の3地域と増加し、検討中または協議の場はないと回答したのは特別区で9区、多摩で17地域、島嶼で6地域であった。

コロナ禍を経て、2022年度末には40の区市町村が関係機関の協議の場を設置していた。さらに2023年度中に4つの区市が設置予定となっている。多摩と島嶼の7市4町7村は2023年度中の設置予定はないと回答している。

図 27 東京都 協議の場の設置状況



協議の場は地域によって異なり、以下のような会議体が設置されていた。

療育支援ネットワーク会議、医療的ケア連絡協議会、医療的ケアを要する者（児）を支援する医療職連絡会（仮称）、自立支援協議会子ども部会、自立支援協議会「医療的ケアを必要とする重度障害児・者の地域生活WG」、小児在宅医療連携推進会議（自立支援協議会児童部会との相互連携）、医療的ケア児・重症心身障がい児支援協議会、自立支援協議会医療的ケア児等支援専門部会など。（アンダーラインは医師会が関与している会議体）

(2) 協議の場での検討内容

区市町村では、地域内の医療的ケア児の数とケアの内容の把握や在宅療養の支援や放課後等デイサービスなどを行っている事業者を把握することから協議を開始した。

実態が把握されてからは、保育所や学校への医療的ケア児の受け入れに関する課題（施設整備、看護師の配置など）を検討した。

また、東京都の協議会では、各地域での相談事業を円滑に行うための医療的ケアコーディネーター養成事業や区部と多摩地域に各1か所設置する相談支援センターの開設について検討し、2022年度に東京都医療的ケア児支援センターを開設した。

(3) 各地域の課題、支援策等

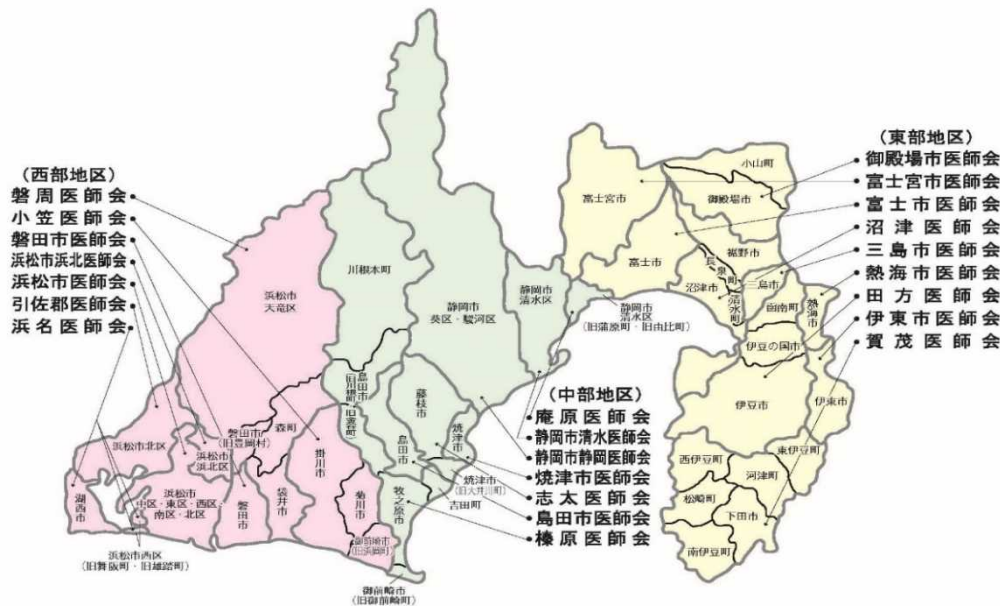
医療的ケア児の実数の把握は、各種障害者手帳の発行状況や訪問看護・放課後等デイサービスの施設へアンケート調査等により行った。一人の医療的ケア児が複数のサービス事業所を利用している時には重複して報告される可能性があることが指摘され、個人情報に配慮しながらもイニシャルや生年月日などを用いて可能な限り正確に把握するよう努めた。

地域のコーディネーターの配置状況は、2022年度末時点で28区市町で設置済み、17区市町村で検討中という状況である。東京都が実施するコーディネーター養成研修には多数の受講希望者の応募があるが、全ての希望者を1回の講習会で受け入れられないこと、養成研修を修了した者が必ずしも地域で相談事業に携わっていないことが課題となっている。

保育所や学校への医療的ケア児受け入れに当たっては、十分な看護師数の確保が課題になっている。

静岡県

(1) 市町における医療的ケア児支援のための協議の場について



地図の如く静岡県は東西に長く、県内を8圏域に分け（現在この圏域の再構築検討中）圏域自立支援協議会重心部会を設置している。スーパーバイザー、各市町担当者、事業所職員、当該家族等が参加し、圏域単位での情報共有や課題整理を行っている。市町ではケース相談会を不定期に開催していることが多い。事業所や病院、医師数が充足している所では市町ごとの方が活動しやすいが、医療資源が乏しい地域では圏域ごとでないと動けない。

また、市町においては、障害者自立支援法に基づいて市町単位で重心・医療的ケア児等の協議の場を設置している自治体もある。医療的ケア児に対応できる事業所が多い所では、登下校の付き添いや、学校等でのケアに対し助成金を出している所もある。

- ・ 静岡県医療的ケア児等支援ネットワーク会議
- ・ 静岡県医療的ケア運営委員会（主に特別支援学校について）
- ・ 重心障害者（児）支援多職種連携発表会
- ・ 在宅重症心身障害者（児）対応多職種連携研修準備業準備内容検討委員会

上記の委員会や会議では県障害福祉課や特別支援教育課が事務局やオブザーバーとして加わり、議論されたについて情報提供を行っている（県から各市町等へ）。

(2) 協議の場での検討内容と課題

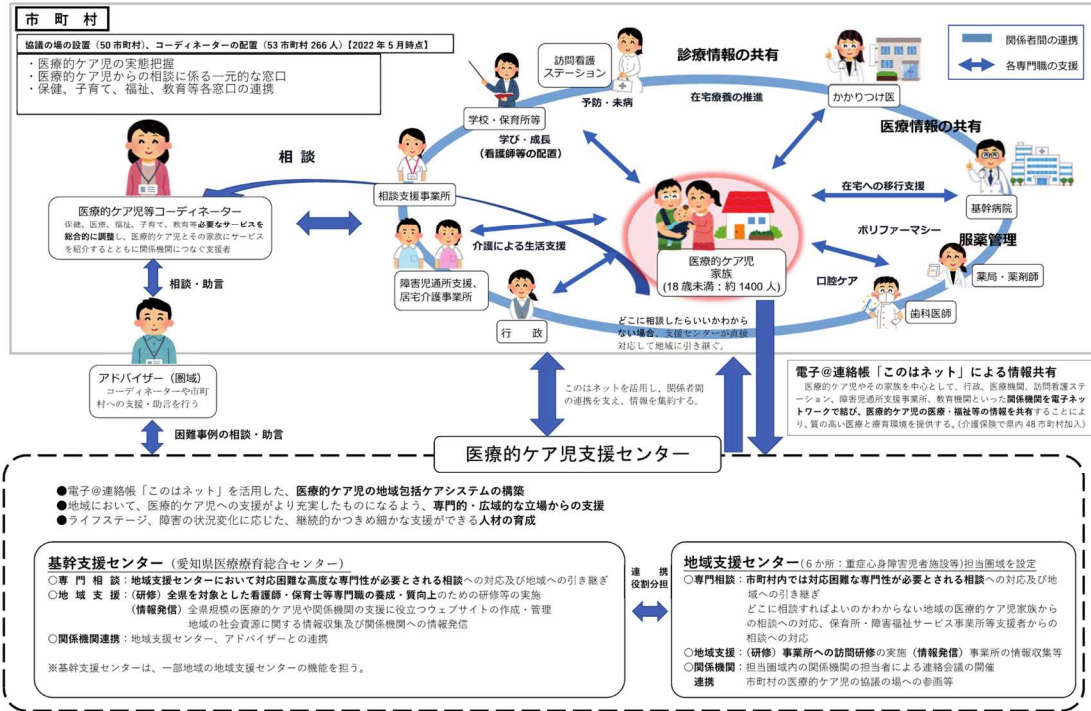
- ・ 介護者が体調不良になった際の短期入所の利用について
- ・ 短期入所・レスパイトの予約が取れない（施設の不足）

- ・ 医ケア児の入園・入学問題
- ・ 特別支援学校での親の付き添い
- ・ 学校看護師の問題（情報交換の場、看護師不足）
- ・ 特別支援学校等でのペースト食・半固形栄養剤のシリンジ注入対応
- ・ 医療的ケア児等コーディネーターの育成

愛知県

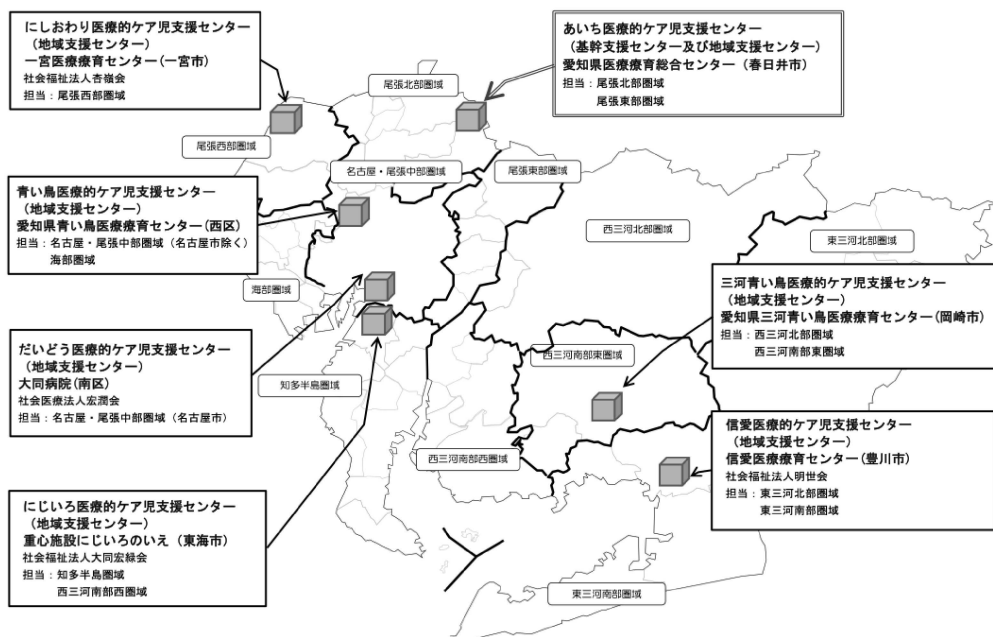
愛知県における医療的ケア児への支援は各自治体における協議の場と医療的ケア児支援センターおよび医療的ケア児とその家族と医療機関を結ぶネットワーク（このはネット）から成り立っている。

図 28 愛知県における医療的ケア児への支援



医療的ケア児支援センターは愛知県医療療育総合センターに基幹支援センターを設置し、その他に6箇所の地域支援センターを設置し各圏域を担当している。

図 29 医療的ケア児支援センターの配置及び担当圏域



一方、協議の場は2021年度までに54市町村すべてに設置された(図30)。協議の場には医師会としての参加は7/54市町村(13.0%)に過ぎず、医療機関としての医師の参加も24/54市町村(44.4%)であり、医師の参加割合が少ないことが問題である。

この協議の場には支援センターの担当者が参加してアドバイスをしている。

さらに、愛知県内の市町村でも協議の場は設置されたものの全く会議が開催されていない自治体もあり、今後は協議の場の開催状況や協議内容について詳しく報告を求めていく必要がある。他方、医療的ケア児等コーディネーターも2023年度には326人まで配置されるに至っているが(図31)、実際にこのコーディネーターすべてが医療的ケア児の支援にあたっているかどうかについては疑問がある。これも今後の問題であり、各自治体内でコーディネーターが実際に支援に参加し、活躍できる仕組みを作ることが必要である。

図 30 愛知県 医療的ケア児協議の場 設置率

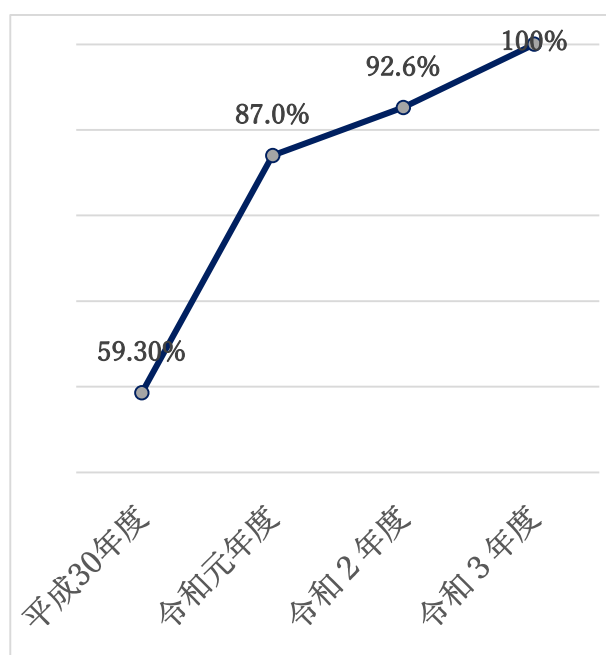
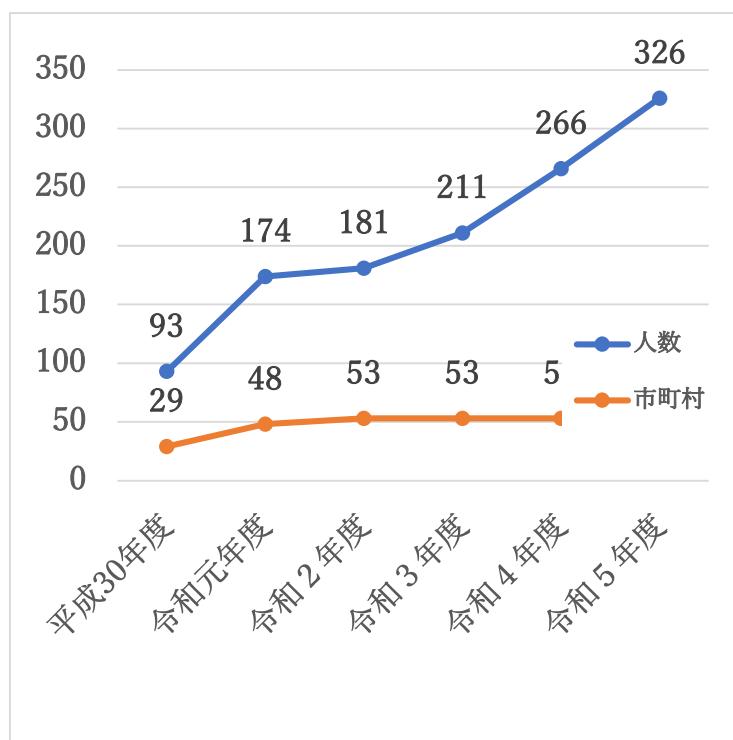


図 31 愛知県 医療的ケア児等コーディネーター 配置状況



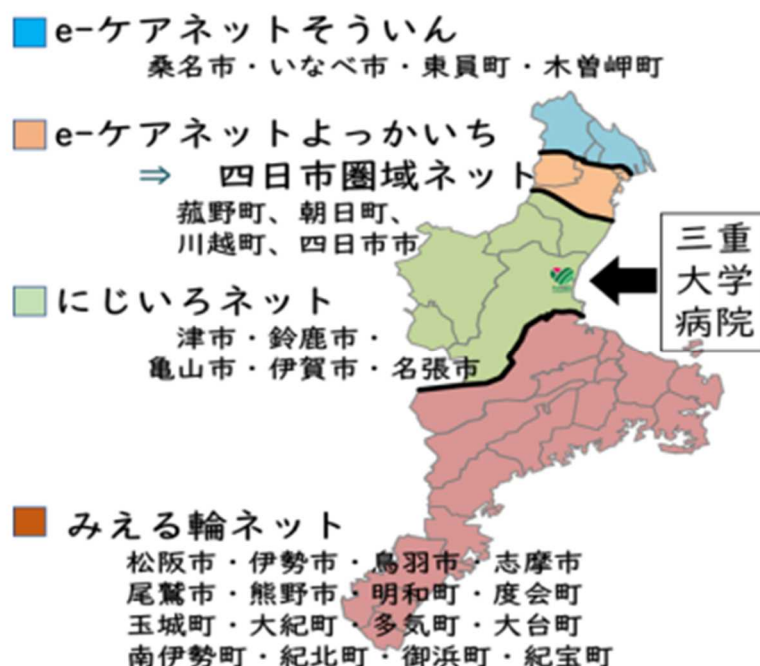
三重県

(1) 市町村の協議の場

三重県は29市町より構成されている。医療的ケア児・者について議論する自立支援協議会などを運営している市町は2か所（伊勢市、四日市）が現状である（医療的ケア児が少ないため）。そこで、以前より三重大学医学部附属病院小児・AYAがんトータルケアセンターが中心となり、29市町を4ネット（e-ケアネットそういん：北勢医療圏、e-ケアネットよっかいち：北勢医療圏、にじいろネット：中勢・伊賀医療圏、みえる輪ネット：南勢志摩・東紀州医療圏）に分けて、各ネット内で医療的ケア児・者と家族の支援について議論する研究会を定期的を開催する仕組み（2022年度は、そういん3回、よっかいち3回、にじいろ2回、みえる輪3回実施）を作っており、その中に地域小児科医（各ネット研修会に5名程度）が参加している。

各ネット内には、支援者を支援するためのスーパーバイズチームを置いている。スーパーバイズ委員（スーパーバイザー）は、各ネット内で医療的ケア児・者支援に精通した医師、歯科医師、歯科衛生士、訪問看護師、訪問セラピスト、特別支援学校校長、相談支援専門員（医療的ケア児等コーディネーター含む）、行政職員、弁護士などである（支援実績：各ネット2～3例/年程度、支援内容：医療的ケア児が利用できる事業所の問い合わせ、特別支援学校通学バス利用、地域資源開発の方法など）。医師は小児科医が中心に各ネットに2～3名選出され、支援困難例の相談に対応している。

図 32 三重県 医療ネットワーク



大阪府

(1) 市町村における協議の場の設置状況

大阪府内の各市町村における「協議の場」の設置状況は表2の通りであり、2022年度末までに38市町で「協議の場」が設置されている。人口が少ない市町村において、保健所の小児在宅医療地域連携連絡会を活用して圏域で「協議の場」を設置しているのは、泉佐野保健所圏域（泉佐野市・泉南市・阪南市・熊取町・田尻町・岬町）と岸和田保健所圏域（岸和田市・貝塚市）である。

表2 大阪府内の市町村における「協議の場」の設置状況

自立支援協議会の既存の部会や会議を活用	12市1町
要保護児童対策地域協議会の既存の部会を活用	1市1町
その他の既存の会議を活用	5市
保健所の小児在宅医療地域連携連絡会を活用*	4市3町
新規	10市1町

開催頻度は各地域によって異なるが、年に1～3回のところが多く、地区によっては4～6回（2か月に1回）開催しているところもある。

■郡市区医師会の関わり

2022年度末までに設置されている上記38市町のうち、医師会が参画している自治体は9市4町（大阪市・岸和田市・池田市・貝塚市・枚方市・大東市・箕面市・泉南市・阪南市・豊能町・熊取町・田尻町・岬町）、医師のみが参画している自治体は5市（堺市・吹田市・泉佐野市・和泉市・柏原市）である。

(2) 協議の場での検討内容（大阪市の事例）

大阪市では、これまでも医療的ケアに係る介護技術の向上を目的とした研修の実施や医療機関における医療的ケアに対応したショートステイ事業の実施等、医療的ケア児のサービス提供基盤の充実に努めている。これらの取り組み実績等も踏まえながら、大阪市における医療的ケア児の地域生活支援や関係機関の連携などについて協議している。

具体的な取り組みとして、災害時や地域の見守りにおいて使用されている「要援護者名簿」と、各関係局が所持している「医療的ケアが必要な児童等の情報」を集約し、大阪市として把握すべきであると考えた。そこで、各制度を通して把握できる医療的ケアが必要な児童の情報を集約した。

「医療的ケア児リスト」を関係局内での把握を目的に作成、現時点では、確定数ではな

いものの、300名程度とされており、リストの更新・調整は年1回、「要援護者名簿（難病患者情報）」の更新時期にあわせて実施される。

そのほか、医療的ケアが必要な児童等を受け入れ可能な事業所情報についても把握しており、「WAM NETに掲載されている医療的ケアの受入体制等の項目」を公表している事業所を抽出することで、一覧を作成。医療的ケア児に関する様々な情報にアクセスしやすい手法や掲載内容を検討し、医療的ケア児に特化したホームページを作成した。

大阪市 HP <https://www.city.osaka.lg.jp/kurashi/category/3020-7-0-0-0-0-0-0-0-0.html>

(3) 各地域の課題、支援策等

医師会が参画している自治体では、地域医師会を通じて医師に協議の場への推薦を依頼しているため、協議の場での議論や議題を各医師会にフィードバックし、医師会内でも検討されている。一方、医師のみが参画している自治体では、医師会を通じてではなく、何らかの形で医師に直接メンバーへの参画を依頼されているため、医師会へのフィードバックがない状況が大いにある。

医師会として参画するのか、個人の医師の協力を得るのかという点において、地域によって差がある。特に小児在宅医療では、診療できる医師が少ないため、どうしても複数の会議への参画をお願いすることが増えてしまい、「協議の場」へ参加する時間が取れないのではないかとの指摘もある。

香川県

(1) 市町村における協議の場の設置状況

香川県全体の取り組みとしては 2018 年に香川県自立支援協議会医療的ケア部会が設置されており、県医師会より介護保険・在宅療養（内科部門）担当理事が委員として参加している。市町村での協議の場としては、香川県は県内 17 市町で構成されているが市町単位の対応でなく、旧二次医療圏に対応して 2006 年 10 月から 2007 年 7 月までに設置された 6 圏域自立支援協議会で実施されている。具体的には小豆圏域協議会を除く 5 圏域協議会で医療的ケア児部会が設置されており、各々が協議の場となっている。

それぞれの医療的ケア児部会の開催形式は、定期的開催と必要に応じて随時開催するパターンがあり、開催頻度も年 2～6 回と各圏域協議会で大きく異なっている。また、各地域の当該医師会の関与に関しては、協議会の会長の職種が医師会関連の医療職ではなく、全ての圏域協議会で福祉関連の行政職または施設代表者であり、また担当部局も保健課等の医療保健部局でなく福祉課等の福祉関連部局ということもあり、一部郡市地区医師会への委員の推薦依頼はあるものの、関わりや連携が密接とは言い難い状況である。

(2) 協議の場での検討内容

各圏域協議会やそのまとめ役である県自立支援協議会医療的ケア児部会での検討内容は、以下の通りである。

- ① 医療的ケア児の支援強化のために作成したチラシ配布に関して福祉の支援に繋がりやすくすることや学校で必要な医療的ケアが受けられる体制の準備を円滑に進めるための配布時期・場所の検討
- ② 医療的ケア児等コーディネーターの役割強化
 - a. 圏域や職種による受講者数の大きな偏りの改善
 - b. 医療的ケア児の災害時個別支援計画の作成と内容の共有について
 - c. 子どもの呼吸器、在宅での呼吸器管理の理解を進めるような研修の是非について
 - d. 福祉施設勤務でない医療・看護職のコーディネーターにとっても福祉が身近なものとなるような研修の是非
 - e. 各自治体の保健師の保健分野の支援についての理解の促進
 - f. 教職員や他の生徒に医療的ケアについての説明を含めて保護者・学校・主治医をつなぐ役割の促進
- ③ 医療連携加算（短期入所、就労継続支援 A・B 型、放課後等デイサービス、児童発達支援施設）の利用で医療的ケア児の受け入れ施設を増やして対象児の受け入れを進め

る可能性

(3) 各地域の課題、支援策等

中核市および過疎地域ともに、医療的ケア児が希望したり必要に応じて利用したりできるサービスや施設が不足している。また、医療連携加算の利用を促す施策（各事業所が訪問看護ステーションや医療機関と契約するときの様式作成等）を実施したが、結局単価が低い、訪問看護スタッフの不足等もあり、実際に加算を申請して医療的ケア児の受け入れを実施した事業所はごく少数に留まった。これらの現状を踏まえて今後の対応としては、①子ども・子育て部会と連携して医療的ケア児が安心して利用できるように施設整備等を進める、②医療連携加算をより実効性の高い加算報酬にしていく等の必要性が考えられる。

福岡県

(1) 市町村における協議の場の設置状況

福岡県では、福岡県障がい者福祉計画（第5期）・福岡県障がい児福祉計画（第2期）により、2023年度末までに「医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場」を県及び市町村に設置するとともに、医療的ケア児等に関するコーディネーターを配置することを目標としており、2023年8月末現在、60市町村中、約半数（障がい保健福祉圏域における共同設置を含む）が設置されている。市町村によっては、新しく協議会を設置しているところや自立支援協議会の中で設定しているところもある。未設置の市町村へはヒアリング等で設置の働きかけを行うとともに、市町村の求めに応じて福岡県医療的ケア児支援センター及び福岡県コーディネーターが設置に向けた協議の支援を行っている。また、設置について国庫補助金を活用し補助を行っている。設置済みの市町村については、求めに応じて協議の場等に福岡県医療的ケア児支援センターや福岡県コーディネーターが参加し助言等を行っている。

市町村の協議の場への郡市区医師会の関わりは、把握している範囲では一部の医師会の他はあまり進んでいない。

このような状況を鑑み、2014年度から本県で行われていた福岡県小児等在宅医療推進事業が福岡県医師会からの申し出により、2019年度より福岡県小児等在宅医療推進検討会に格上げされ、図33のような枠組みで事業が進められている。委員の構成は県・地区医師会、小児等在宅医療推進事業拠点病院、県歯科医師会、県薬剤師会、県看護協会、訪問看護事業者代表及び保健所のほか、政令市、中核市、保健所設置市の担当職員及び医療的ケア児支援センターがオブザーバーで参加している。親会議の県の検討会は年に1～2回、地区別検討会は年2回の予定で開催されているが、主に4つの地区別検討会で課題の抽出を行い、県検討会で課題の共有、今後の施策の検討を行っている。今後は県・地区別検討会での協議内容を市町村、郡市区医師会と共有しながら医療的ケア児への支援を進めていく予定である。

(2) 4地区別小児等在宅医療推進検討会での検討内容

福岡県での小児在宅医療の現況確認、地区別の医療・介護連携上の問題点、衛生材料の安定的・効率的供給方法などが主な協議内容である。

福岡地区では新規の中間施設設置が喫緊の課題として共有できたので、福岡地区検討会に別途ワーキンググループを設置し複数回協議検討後、県の検討会で承認し、具体的設置作業に移行した。

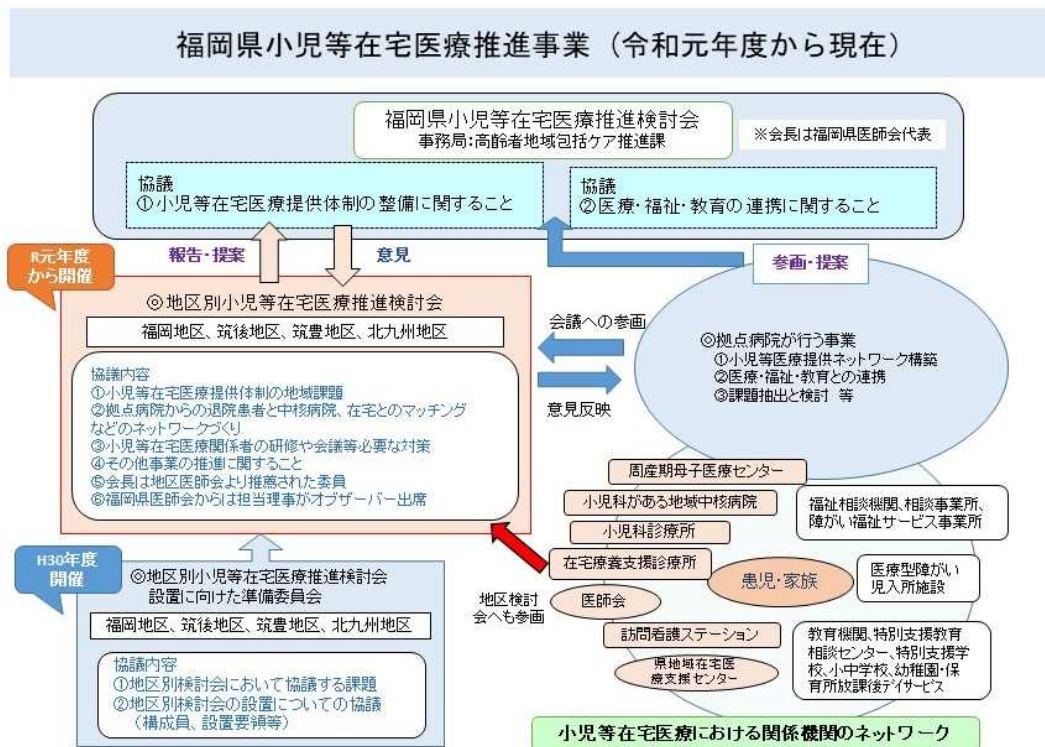
(3) 各地域の課題、支援策等

各地区の共通課題として、小児の在宅医療を担当する医師不足、在宅担当医と小児科医の連携上の壁、移行期対応の難しさ、レスパイトを含むバックアップ体制の未整備、衛生材料の入手が非効率であることなどがあげられた。

衛生材料については、2023 度より福岡県薬剤師会が医療的ケア児等協力薬局（2023 年 10 月現在 108 か所）を開始している。

また、福岡県内医療的ケア児の約 5～6 割が集中する福岡地区では、NICUを有する医療機関において、NICUや新生児回復室に長期入院する児に加えて、在宅移行後のケア児に対して軽度な医療的ケア等も行われるなど、一部の医療機関に診療が集中しているため、NICUを有する拠点病院と在宅医療のみでは包括的なケアが完結せず、中間施設の設置が喫緊の課題としてあげられたことから、2023 年 10 月よりNICU等の満床の解消を図るとともに在宅療養等への円滑な移行を促進することを目的として、先行して中間施設としての「小児等地域療育支援病院」（2 か所）がスタートした（P19～参照）。さらに 4 地区でレスパイト事業「在宅療養児一時受入支援事業」も新たな支援策として開始された。

図 33 福岡県 小児等在宅医療推進事業



9. 障害福祉サービスの底上げ

(1) 相談支援事業の充実による福祉サービスの底上げ

相談支援事業は、障害福祉サービスの要であると言われている。なぜならば、障害者のニーズを公的な福祉サービスにつなぐことで、ニーズを充足し、希望する生活の実現やエンパワメントによる自立した生活へ近づけるためのすべての活動に、相談支援は関わることになるからである。

その結果、すべての障害福祉サービスの底上げには、相談支援事業の質的な向上が欠かせないといわれ、障害福祉サービスの要と期待されているのである。

さらに、相談支援専門員は障害者のニーズとサービスをつなぐだけではなく、サービス提供事業所のサービス管理責任者と協力しながら、障害者の生活を向上させるため、地域づくりも重要な責務とされているからである。

しかし、その相談支援事業の現場は相談支援専門員や事業所の不足などにより、厳しい状況が続いているため、改善の必要がある。2022年4月の段階で、指定相談支援事業所数は11,472ヶ所となり、事業に従事する相談支援専門員は26,028人である（厚生労働省調べ）。特に、児童の相談支援においてはセルフ率が高く（セルフ率成人15.7%・障害児は28%）、親の養育に頼って福祉サービスの利用が行われている。専門的な知見からのサービス等利用計画が作成されず、制度のしわ寄せが児童自身やその家族に集中している現状にある。

この現状を変えていくためには、なぜ相談支援専門員やサービス管理責任者など、障害福祉サービスの底上げに必要な専門職が確保できないのか、国が中心となり検証する必要がある。

特に、相談支援専門員は国が実施している、福祉職の「処遇改善に係る加算」対象から外されており、早く対象となるように働きかけることが必要である。

なぜならば、介護職から相談職に人事異動を行う際に、処遇改善加算が支給されず労働条件の不利益変更になるため、効果的な人員配置ができていく1つの原因になっているからである。人事異動の障壁をなくし、賃金改善などの労働環境の改善を早急に行い、全産業と遜色ない水準までの処遇改善が人材不足解消の一助になるものと考えられる。

(2) 医療と福祉の連携を強化するための実地指導

障害児・者の地域生活を支えていくためには、本人の希望に応じた暮らしを実現する観点から、福祉と医療の両面からの支援・マネジメントが重要である。障害者の高齢化や障害の重度化、医療的ケア児や医療的ケアが必要な障害者、精神障害者、難病患者などへ

の支援の必要性を踏まえ、多様な障害特性にも配慮しつつ、保健・医療、福祉及びその他の施策の連携を推進することが必要である。

このため、障害福祉サービスの利用や計画相談支援をはじめとする相談支援など地域生活や就労等の様々な場面において医療と連携した支援が適切な形で行われることが重要であり、医療と福祉双方の従事者の相互理解の促進に基づく有機的な多職種連携の在り方について検討が必要である。

そのような力量を有する人材を育成し、難易度の高い児者を担当できる人的なキャパシティや裾野が地域に必要となっている。そのため、日頃から経験を積んだ相談支援専門員やサービス管理責任者などが、経験の少ない者に対して、具体的な業務を通して人材育成を図ることが効果的となる。これまでの座学的な研修(Off-JT)による人材育成に加え、各医師会が地域の実情を踏まえつつ現場で指導できる連携体制の構築を進めていただきたい。障害者の生活支援に必要な知識・技術・態度などを教育の意図にそって継続的に指導することによって、必要なマンパワーや力量を習得する体制づくりの強化につながる事となる。

なお、このような取り組みを具体化するには、基幹相談支援センターのマンパワーや対応力向上のため、日常的に医療関係者との連携強化や基幹相談支援センターへの看護師等医療職の配置も検討されるべきである。

また、相談支援専門員が人員不足の影響から兼務配置になっている指定事業所も多くあり、いずれは兼務を解消する必要がある。なぜならば、上記で述べてきた通り、相談支援専門員はそもそも、専門性の高い業務、職種であり、兼務のような不安定な状態で実務が行えるものではないからである。障害福祉サービスの要、福祉サービス全体の底上げを期待するのであれば、人員不足の状況を見ながらも、早期に兼務の解消を図るべきである。

(3)「医療的ケア児等総合支援事業」を基礎自治体に広げることが重要

地域における医療的ケア児等コーディネーターの役割は、とても幅広で奥深いものではあるが、それらを集約し機能別に捉えると「子どもの発達支援」と「家族への支援」、「地域支援体制整備(地域づくり)」の3つの機能になるのではないかと考えられる。

ただし、医療的ケア児支援センターは概ね都道府県に1ヶ所ずつ整備されるため、都道府県全体を所管はするものの、この3つの機能は基礎自治体レベルで行われることになる。これは、2005年4月に施行された「発達障害者支援法」における、発達障害者支援センターと同様で、各都道府県に概ね1カ所の相談支援機関(センター)で所管し、実

際の相談への対応は、基礎自治体レベルの相談機関と連携することにより実施されてきた。医療的ケア児支援センターにおいても同様で、基礎自治体レベルによる相談支援のあり方と県全体との連携を基礎とした体制整備がとても重要となる。

なぜならば、都道府県レベルに 1 カ所のセンターでは、具体的な個別の相談に対する継続的な支援は限界があり、直接の支援を期待することは難しいのである。相談者個人だけではなく、相談支援機関も大いに期待することから、その役割を関係者が共有するまでには、一定の期間と労力がかかることになる。医療的ケア児支援センターへの期待値が高い分、そのニーズに応えられないことで、無用な評判を下げることは留意が必要だからである。2005 年当時の発達障害者支援センターの整備が進められた際にも同様のことが地域で散見されたので、前者を参考にして工夫が必要である。それぞれの自治体で求められる、医療的ケア児等コーディネーターの役割とは何かを、(自立支援)協議会等の地域調整機能を活用して、関係者による十分な共通理解が得られるような仕組みが必要である。いわゆる、基礎自治体が重い腰を上げるための動機づけのための施策を検討する必要がある。

10. 自立支援

(1) はじめに

図 34 のように増加傾向を続けて来た医療的ケア児の総数は頭打ちしてきたが、人工呼吸器を装着した医療的ケア児は右肩上がり続けており、今後は医療的ケア児の重症化と成人移行が大きな社会問題になると予想される。本章では地域共生社会を豊かにするような医療的ケア児と家族の自立の方向性を提案したい。

図 34 年齢階級別の医療的ケア児数と人工呼吸器児数の推移（2005 年～2022 年）



(2) 自己主張を求められる社会進出

医療的ケア児の自立には、児自身が自分の思いや要求を自己主張できるようになる事が重要である。そのためには、保護者に守られた生活環境から社会に出ることが大きな契機になる。その第一歩が保育や教育の場である。

① 保育・学校

人工呼吸管理をしながら通学する医療的ケア児に、保護者の代わりに訪問看護師に学校での医療的ケアを施行させることで、保護者の負担を著しく軽減できることが明らかになっている^{18,19}。このことから、保護者が就職して自立し、社会的にも働き手の増加に

¹⁸ 厚生労働科学研究費補助金 行政政策研究分野 厚生労働科学特別研究 H29-特別-指定-012「医療的ケア児に対する教育機関における看護ケアに関する研究(主任研究者田村正徳)」
<https://mhlw-grants.niph.go.jp/project/26408>

¹⁹ 厚生労働科学研究費補助金 行政政策研究分野 政策科学総合研究(政策科学推進研究)(平成30年度

貢献できることが期待される。

さらに重要なことは、予想外の教育的効果である。医療的ケア児は保護者（多くの場合は母親）が付き添っている場合は、自分で希望を表明しなくても保護者が先取りして吸引や換気条件の変更などをしてきていたのが、訪問看護師の場合だとそうはいかないので、積極的に自分の感情や要望を表現するようになり、自立心が促進された。また周囲の学童も保護者だと色々質問しにくかったのが、看護師だと気軽に「この子は何故喉に穴が開いているの？」とか「何故、こんな機械が必要なの？」など質問することができ、それに対して看護師が分かり易く説明してくれることで医療的ケア児に対する理解が促進され、仲間意識が形成されるようになった。その結果、体育の時間には今までは医療的ケア児と保護者は教室に居残っていたのが、周囲の学童が人工呼吸器や車椅子を担いで医療的ケア児を校庭まで引き出し、お互いに身振り手振りを交えて働きかけるようになった。そうした結果、保護者会の時に医療的ケア児のお母さんが「ごめんなさいね。うちの子が授業に参加するようになって皆さんのお子さんの授業が遅れてしまっ」と発言したら、健康な児のお母さんが「何を言ってるのよ！貴方のお子さんがクラスに入ってきてくれたお陰で、うちの子が本当に優しい子になったのよ！」という光景が見られるようになった。このようにして、医療的ケア児と一緒に学童時期を過ごした子ども達は、社会人になっても医療的ケア児者や障害児者に対して友好関係を維持してくれることだろう。まさに「この子等に光をではなく、この子等を世の光とする」という糸賀一雄先生の言葉²⁰が実現するわけである。それは、医療的ケア児と集団生活を送った経験のある子どもが大人になったときに、医療的ケア児の自立のための方策を検討したり開発してくれる人材となる可能性を意味する。

そこで日本医師会には、「在宅医療に関する保険診療の条件」である「居宅等」に義務教育の場も含める事を是非厚生労働省に要望していただきたい。これは義務教育を子どもの基本的人権としている成育基本法の理念にも則った提案であると考えている。

また 2022 年 3 月の特別支援学校の卒業生 21,191 人のうちで大学や専修学校に進学したのはわずか 736 人であった。特別支援学校の高等部を一般高校と同じ扱いとして、医療的ケア児が大学進学しやすい制度整備も文部科学省に働きかけていただきたい。大学を目指す医療的ケア児は、最初は少数かもしれないが、大学進学が目指せることが

～令和元年度）「学校の療養生活の場における医療的ケア児への質の高い医療的ケアの提供に資する研究（主任研究者田村正徳）」

²⁰ 滋賀県 近江学園「この子らを世の光に」

<https://www.pref.shiga.lg.jp/oumi/>

周知されることで、医療的ケア児が能力を発揮できる環境が広がる。そうした医療的ケア者が、就職しても大学に残って研究に携わり、医療的ケア児者の当事者としての立場から機器の開発やシステムの構築に携われれば、住みよい社会の発展につなげやすくなると期待される。こうした活動を安全に遂行する為には「重度訪問介護の活用」が望ましいので、この制度上の制約を取り除くよう、日本医師会は行政に働きかけていただきたい。これは知的に優秀な「地域の社会資源を育てる」ことにも貢献すると期待される。

②短期入所

短期入所も単に保護者が自由時間を持ったり、医療的ケア児のきょうだいへの対応に時間を割けるだけでなく、医療的ケア児が自己主張しないといけない社会進出の機会としての役割が期待される。ところが、十分な医療体制が整った医療型短期入所施設は全国的に数が少ないだけでなく、必ずしも入所者の保育・教育までの体制が整っているとは限らない。

そこで日本医師会には、福祉型強化短期入所施設への訪問看護師や医師の訪問診療にしっかりと報酬（診療報酬でも障害福祉サービス等報酬でも可）がつくような体制整備を厚生労働省やこども家庭庁に要望していただきたい。子ども同士が切磋琢磨できる短期入所者キャンプといった活動にも医師派遣等の支援をお願いしたい。

③リハビリ機能の活用

高度急性期病院で親の付き添いのないままりハビリを受けても、医療的ケア児のモチベーションは上がらない。地域の中核病院へ転院し、親と一緒に過ごしながらリハビリの方法を教わったほうが、QOLや子どものモチベーションは上がる。あるいは重心施設に転院すれば、リハビリ機能が充実しているので、それこそ子どもの自立につながる。その場合は、理学療法・作業療法だけでなく言語聴覚療法、摂食嚥下療法も積極的に活用することが自己主張の促進にも役立つと期待される。

(3)「家族からの自立」：将来的な医療的ケア児を含めたグループホームに向けて

医療的ケア児の家族からの自立に、グループホームはとても有用な選択肢と考えられる。費用的負担をクリアする必要があるが、保護者に先立たれた場合の居場所ともなりうるし、「最期まで地域で暮らす」という視点からも望ましいことなので、「寄宿舍だから自転車置き場を作らなければならない」、あるいは「各部屋が道路に面して、そこから火災時に逃げられるようにしなければならない」といった形式的なルールに縛られることなく、弾力的にグループホームの設計や運営を検討すべきである。加えて、医療的ケア

児の育児の経験があり、医療的ケア児が手を離れた保護者がこの事業に従事することができる、その経験と能力を発揮できる場にもなりうる。

安全性の観点から現時点では恵まれた家庭でないと実現が難しいかもしれないが、近い将来、医療的ケアが必要な方々のグループホームでの生活を可能にするかもしれない取り組みが、厚生労働省と経済産業省が共同で取り組んでいる「ロボット技術の介護利用における重点分野」開発支援事業²¹である。これは自立支援による高齢者の生活の質の維持・向上と介護者の負担軽減の両方の実現を図るため2012年から開始され、既に二度の大幅改定が行われている。

現在の【重点分野】は(1)移乗介助、(2)移動支援、(3)排泄支援、(4)見守り・コミュニケーション、(5)入浴支援、(6)介護業務支援、することを可能とする機器の開発と臨床応用である。今後、経済産業省では、国立研究開発法人日本医療研究開発機構が実施するロボット介護機器開発・導入促進事業において開発支援を行い、厚生労働省では、開発中の試作器について介護現場での実証、成果の普及啓発などを行い、実用化を促す環境を整備するほか、ロボット介護機器を活用した介護技術の開発を支援している。

介護分野におけるAI：(見守り+介助)ロボットに期待されるのは情報を感知(センサー系)、判断し(知能・制御系)、動作する(駆動系)の3つの要素技術を有する知能化した機械システムである。これらは現時点では行政上は「高齢者を対象とする」とされている。日本医師会においては、この政策の介護対象に医療的ケア児を加えるよう、厚生労働省と経済産業省に強く働きかけていただきたい。AIが実現するまでの間、医療的ケア児が手を離れた保護者がこの事業に従事することができる、その経験と能力を発揮できる場にもなりうる。いずれにしても、こうした機器開発は家族や事業所での介護支援を第一義的な目的としている。

それに対して、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課自立支援振興室の「障害者自立支援機器等開発促進事業」では、障害児者本人の立場にたった機器の開発に取り組んでいる。分身ロボット「OriHime」は障害者が離れた場所から操作することによりカフェで接客や給仕という労働を提供することができる²²。こうした分身ロボットは先述のグループホームでの医療的ケア児者の自立した生活実践にも直接役立つことが期待できる。

²¹ 経済産業省と厚生労働省の策定 「ロボット技術の介護利用における重点分野」とその改訂版
<https://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000180168.html>
<https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-12304250-Roukenkyoku-Koureishashienka/0000180157.pdf>

²² 日本財団ジャーナル「2019.02.12 障害者の分身ロボットが働くカフェで接客されてみたら、あまりに“ふつう”だった件」 <https://www.nippon-foundation.or.jp/journal/2019/15633>

またこの自立支援振興室では、毎年障害児者の文化芸術活動支援も行っている。2022年の東京パラリンピックが国内外の多くの視聴者に感動を与えたように、医療的ケア児を含めた多くの障害児者が自らの文化芸術活動を発表できるようになれば、障害児者への偏見や差別の消失にも貢献することが期待される。

残念ながらこうした事業に対する予算はまだまだ少ない。日本医師会においては、厚生労働省や経済産業省に事業費の拡充を働きかけるとともに、都道府県医師会においては自立支援振興室の文化芸術活動に積極的に協力することをお願いしたい。令和5年度障害者芸術文化活動支援センターは全国のほとんどの都道府県に存在している²³。なお、令和6年度の「全国障害者芸術・文化祭」は岐阜県で開催される。

²³ 令和5年度 障害者芸術文化活動支援センターの設置状況
<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/001136398.pdf>

11. 災害対策について（地域の取組事例）

（1）はじめに

医療的ケア児支援法の附則第二条で「政府は、災害時においても医療的ケア児が適切な医療的ケアを受けることができるようにするため、災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と明記されている。

2021年5月の災害対策基本法の一部改正により、避難行動要支援者の円滑かつ迅速な避難を図る観点から「個別避難計画」の作成が市町村の努力義務とされた。内閣府による「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針²⁴」の中では具体的例として、「人工呼吸器や酸素供給装置、胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な医療的ケア児が同居家族と一緒にいることのみをもって避難行動要支援者から除外することは適切ではない」とされている。また、「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」には医療機器の電源確保についても盛り込まれた。

（2）全国の市町村の医療的ケア児の「避難行動要支援者名簿」と「個別避難計画」の作成の取り組み状況

内閣府・消防庁の調査²⁵によれば、2023年1月1日時点で避難行動要支援者名簿は全ての市町村（1,741団体）で作成されている。しかし、その中に医療的ケア児が含まれているとは限らない。厚生労働省が全国の市区町村を対象にした調査（有効回答 n=836）²⁶では、医療的ケア児が「要配慮者として位置づけられている」との回答は60.8%にとどまった。また、医療的ケア児の居住実態等の把握については、28.6%の市区町村が「取り組んでいない」と回答しており、その理由として「医療的ケア児は避難行動要支援者ではないから」といった回答が33.9%を占めていた。

一方、個別避難計画の作成は、2023年10月1日現在で着手済（全部策定済み及び一部策定済み）は1,474団体（84.7%）にとどまり、未策定団体が267団体（15.3%）と

²⁴ 避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針 P38-39

<https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/youengosya/r3/pdf/shishin0304.pdf>

²⁵ 避難行動要支援者名簿及び個別避難計画の作成等に係る取組状況の調査結果

<https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/pdf/r4hinan.pdf>

²⁶ 令和3年度障害者総合福祉推進事業医療的ケア児の実態把握のあり方及び医療的ケア児等コーディネーターの効果的な配置等に関する調査研究（PwC コンサルティング合同会社、座長：田村正徳）

<https://www.pwc.com/jp/ja/knowledge/track-record/assets/pdf/medical-care-children-report2022.pdf>

なっている²⁷。医療的ケア児を対象として個別避難計画を作成している市区町村は27.2%、停電時の電源確保対策に取り組んでいる市区町村は23.7%、福祉避難所の設置に当たって医療的ケア児の受入れを考慮している市区町村は12.3%にすぎなかった²⁶。

策定が進む自治体では、実効性のある個別避難計画作成に向けた取組も進められているが、ケアマネジャーや相談支援専門員など福祉専門職の参画により取り組みが進められている団体は1,324団体(76.0%)であった²⁵。実効性のある個別避難計画作成のためには、防災部局と福祉部局が有機的に連携できるよう、縦割りによる弊害を取り除くための措置も必要ではないかと考えられる。

(3) 災害時小児周産期リエゾンとの連携

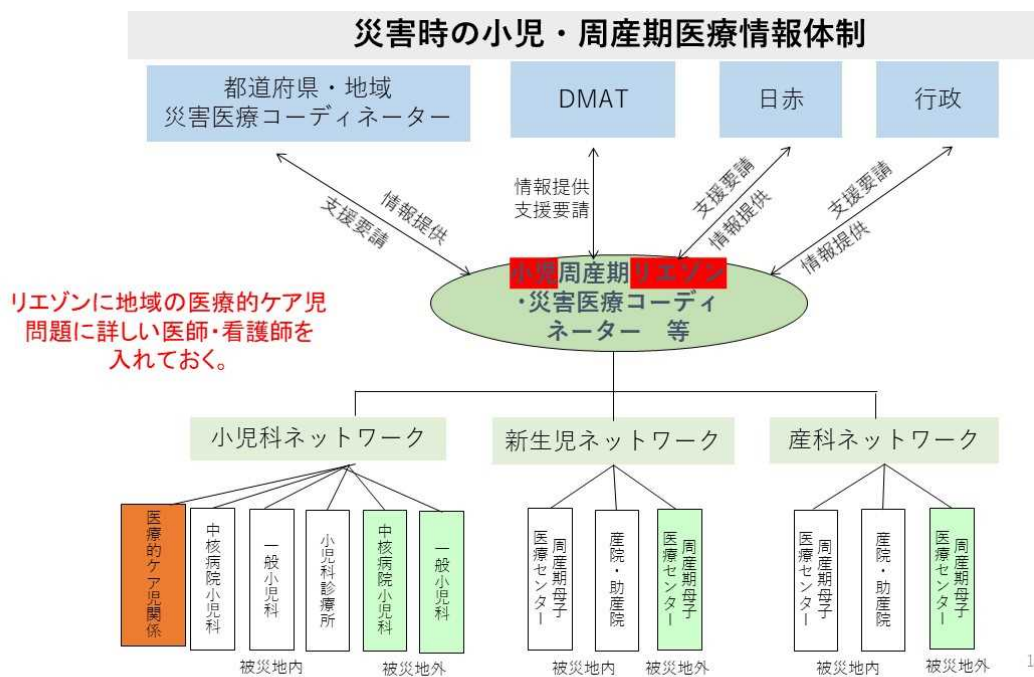
災害時小児周産期リエゾンとは、災害時に、都道府県が小児・周産期医療に係る保健医療活動の総合調整を適切かつ円滑に行えるよう、保健医療調整本部において、被災地の保健医療ニーズの把握、保健医療活動チームの派遣調整等に係る助言及び支援を行う都道府県災害医療コーディネーターをサポートすることを目的として、都道府県により任命された者を指す。東日本大震災や熊本地震を経て、厚生労働省医政局は毎年都道府県が推薦する小児・周産期医療関係者を対象に講習会を開催してリエゾンを育成しているが、従来は周産期医療や小児救急医療関係者が推薦されるのが一般的であった。災害時には、迅速で漏れのない安否確認や状況に応じて医療機関での受入れ等が必要となる。医療的ケア児と家族の支援にあたっては、在宅で医療的ケア児の診療に深くかかわっている小児科医の協力が不可欠であり、都道府県においてはその点も踏まえ、災害時小児周産期リエゾンの講習会の受講者の推薦について検討することが有用であると考えられる(図35)。

<都道府県医師会への要望>

災害時小児周産期リエゾン候補に、医療的ケア児の診療に深くかかわっている小児科医を是非推薦していただきたい。

²⁷ 個別避難計画の策定等に係る進捗状況の把握について(フォローアップの結果)
<https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/pdf/r5hinan.pdf>

図 35 災害時の小児・周産期医療情報体制



(4) 当事者・家族、支援者の積極的な参画

災害時の電源確保事業として、東京都をはじめとした多くの自治体では、発電機や、蓄電池の支給が行われている。これらの機材を実際には使用したことがない、発災時に使用しようとしたが起動できなかつたとの声を聞くこともある。また、個別避難計画の策定が当事者抜きで進められていて、当事者が発災時にどのようにすればよいかわからないことも散見される。これらの事業を進めている自治体においては、実際に配布した機材を対象者が使用するイベントや、個別避難計画を当事者と一緒に作る必要があると思われる。また、発災時に自治体職員では困難と考えられる福祉避難所のなどの運営に関しても、若くて体力があり、防災意識が高い主な介護者である保護者の協力を得ることも配慮すべきと考える。一方で、これらのことに参画したくても、日々のケアに忙殺され、参加できないとの話を聞くこともある。医療的ケア児とその家族への支援を行う際には、主な介護者が、発災時などの非常時に支援を受ける対象者だけでなく、他者の支援を行える力を持つものとして日々の支援をともに考えていくことも必要と考える。

(5) 医療的ケア児支援センターによる災害対策への積極的な参画

2024年1月1日に発生した能登地震での石川県医療的ケア児支援センターの迅速な対応については、「1. 医療的ケア児支援センター」の項に記載している通りである。石川県医療的ケア児支援センターや、これまで検討されてきた災害時の医療的ケア児者及び家族に対する医療的ケア児等支援センターにおける災害対策の例としては、下記のよ

うな活動が考えられる。ぜひ全国の都道府県に設置された医療的ケア児支援センターが、各地域の実情に応じて市町村と協力して、積極的に災害時の対応についても検討を進めていただきたい。

- 1) 地域のすべての医療的ケア児者の把握
- 2) LINE等による安否確認の一元化
- 3) 訪問看護ステーションとの協働
- 4) 地域に住むすべての医療的ケア児者の登録システムの確立
- 5) 発災時の医療的ケア児と家族に関する情報の集約化と、関係者への提供
- 6) 発災時の医療的ケア児と家族に対する福祉避難所、電源提供場所、水や食料提供場所などの情報提供
- 7) 災害時の適切な情報収取と、情報提供を行うための医療的ケア児等支援センターの後ろ盾となっている行政内の連携体制の構築
- 8) 医療的ケア児支援センター自身が避難場所となることを想定した、電気、水や食料、毛布等の備蓄
- 9) 医療的ケア児支援センター周囲の設備、組織との協力体制の確立
- 10) 都道府県。市町村の災害本部との連動
- 11) 電源確保のための自動車会社等との協定の締結

なお、国立成育医療研究センターでは、医療的ケア児のための災害対策に関して、「医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル～電源確保を中心に～」²⁸を制作しホームページで公開している。ぜひ参考にしていただきたい。

²⁸ https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cooperation/shinsai_manual.pdf

山形県

(1) 個別避難計画の作成状況

山形県では 2020 年度から災害対策を実施しており、各保健所を中心に、個別避難計画（都市部・郡部のモデルケース）を作成している。計画ができ次第、計画作成主体である市町村に情報提供を行う。

《山形県ホームページ》

<https://www.pref.yamagata.jp/090004/kenfuku/shogai/iryo/ikeacd.html>

- ・災害時個別避難計画（在宅人工呼吸器使用者用）【県統一様式】
- ・災害時個別避難計画（在宅人工呼吸器使用者用）作成の手引き【県統一様式用】
- ・関係機関への情報提供に関する同意書

県の保健所で作成を認知しているものは以下のとおり。いずれも人工呼吸器を使用し、必要性の高い方から作成している。

山辺町 1 人、寒河江市 1 人、南陽市 1 人、米沢市 1 人、鶴岡市 1 人

※2023 年以降、作成予定がある市町：東根市、西川町、新庄市

(2) 安否確認、防災訓練

ICT（「バイタルリンク」）を活用した安否確認

山形県では、災害時において多職種連携 ICT「バイタルリンク」（アプリケーションソフト）を活用し、主治医、訪問看護事業所、相談支援事業所等が医療的ケア児とご家族の安否確認や必要な医療用物品の確認等を行うとともに、行政情報を発信している。2023 年 3 月末現在、192 名の患者さんの情報を共有している。

防災訓練

2021 年 10 月に山辺町で行われた医療的ケア児者のための避難訓練の様子を NHK 山形が取材した。（企画 山形県、村山保健所、山辺町）

《NHK山形ホームページ》

<https://www.nhk.or.jp/yamagata-blog2/800/458459.html>

今後、他の自治体でも順次災害時個別避難計画を作成し、防災訓練を実施予定である。

(3) 電源、避難所等の確保に関する取り組み

市町村ごとに避難所等を確保している。電気自動車を契約し、電源確保をしている自治体もある。

(4) 災害時小児周産期リエゾンとの連携

村山地域 16 名、最上地域 2 名、置賜地域 5 名、庄内地域 5 名の合計 28 名の医療従事者〔医師 20 名（産婦人科 9 名、小児科 11 名）、看護師・助産師 8 名〕が小児周産期リエゾンに県から委嘱されている。活動要領、医療的ケア児の災害対策、新型コロナウイルス感染症への対応について意見交換された。災害発生時における活動範囲、参集基準、参集者及び参集順位、連絡方法（山形県災害時小児周産期リエゾンメーリングリスト等）、医療機関との連携体制等を図っている。

新潟県

新潟県が2022年12月に実施した調査結果と、新潟県医師会が2023年10月に新潟県福祉保健部を介して市町村に依頼した回答結果を踏まえ、新潟県における現状と課題を記した。

(1) 避難行動要支援者名簿の作成、個別避難計画の作成状況

避難行動要支援者名簿の作成は、19/30(63%)の市町村が有りと回答していたが、一部作成の市町村も多く、医療的ケア児を対象として名簿作成を行っているものではなく、障害者手帳の保有者等を対象に作成しているため全ての医療的ケア児を名簿に載せきれていない可能性を記載していた市町村もあり、名簿の中身の精査が必要であった。

市町村における個別支援計画の作成状況では、一部作成を含めて有りとの回答は、9/30(30%)市町村であった。有りと回答した市町村でも、在宅で人工呼吸器を装着していて災害時避難計画作成を希望している方を対象としているとの回答もあり、また、無しと回答した市町村で保健所が作成しているとの回答もあり、支援計画の中身や作成の主体にかなりの違いが推測された。

個別支援計画書の様式をホームページ上で公開している市町村は、下記の3市町村であった。

◆新発田市

https://www.city.shibata.lg.jp/_res/projects/default_project/_page_/001/008/909/kisairei.pdf

◆柏崎市

<https://www.city.kashiwazaki.lg.jp/material/files/group/21/kobetukeikaku.pdf>

◆上越市 <https://www.city.joetsu.niigata.jp/soshiki/engo/hinankoudou.html>

(2) 安否確認、防災訓練

安否確認について具体的な回答があったのは13(43%)市町村であった。方法は、災害伝言ダイヤルの活用が最も多く、他にSNS、電話、訪問であった。安否確認の担当者が、自主防災組織、自治会長、区長、民生委員、近隣住民、保健所、地区担当保健師、相談支援事業所など、市町村によって差異があり、現実性の検討が必要と考えられた。

防災訓練について回答のあった23市町村のうち、実施していたのはわずか2市町村であり、防災訓練を通して現実的な安否確認を図っていくことが多くの市町村の課題であった。

(3) 電源、避難所等の確保に関する取り組み

4 市町村のみが非常用電源装置購入の助成をしていて、いずれも日常生活用具給付等事業で対応していた。

避難所に発電機の設置があるとの回答は16(53%)市町村であり、有りとは回答した市町村においても、全ての避難所にはなく発電機の設置が無い施設については協定先から調達でき次第の配備、常時の設置はなく必要時に設置、医療的ケア児専用ではないとの記載もあり、医療的ケア児への電源確保の迅速性と確実性に課題があった。

医療的ケア児を対象とした避難所の確保の取り組みについて、有りとは回答は8(27%)市町村に留まっていた。福祉避難所はあるが、医療的ケア児専用ではないため無しとの回答が2市町村あり、逆に有りとした市町村の中に福祉避難所のことを指して医療的ケア児専用ではない可能性も推測され、具体的な検討が課題であった。

(4) 災害時小児周産期リエゾンとの連携

新潟県における災害時小児周産期リエゾンは、現時点で24名(産婦人科医12名、小児科・新生児科医11名、その他1名)と多いが、今までは県からの正式な委嘱がなく、身分保障がなかった。県に問い合わせたところ、2024年度から正式に委嘱となり、また2023年度改定の県の災害時医療救護活動マニュアル(防災計画と同義)に災害時小児周産期リエゾンは記載済みであり、DMAT訓練時にリエゾンの訓練も組み込んだものは毎回ではないが開催済みとのことで、少しずつであるが、小児周産期リエゾンとの連携は進んでいると考えられた。医療機関との連携は、回答のあった市町村の中で有りとは回答のあった市町村は4/20(16.7%)と多くの市町村が連携しておらず、また、連携有りとの回答のあった市町村の具体的な連携方法としては情報共有との回答が多く、具体的にどこまで踏み込んだ連携であるかは不明であった。また、広域の災害を想定した場合の連携については、市町村単位ではなく、県全体での取り組みの課題があると考えられた。リエゾンと県の医療的ケア児センターや関係団体との連携はほとんど進んでおらず、新潟県医師会内に新潟県医療的ケア児支援連絡会を設置して連携強化を予定している。

(5) その他の取り組み

医療的ケア児の災害時対応に関するマニュアルは南魚沼市においてのみ、公表はしていないが医療的ケア児を対象とした個別避難マニュアルを作成していると回答があった。

東京都

東京都では2020年1月に「医療的ケア児の災害対応に関する調査」を都内各自治体を対象に実施した。調査内容とその結果については、東京都のホームページ²⁹を参照されたい。

(1) 避難行動要支援者名簿の作成、個別避難計画の作成状況

2020年1月時点で、避難行動要支援者に医療的ケア児を含むとしたのは全55基礎自治体のうち12の地域であった。避難行動要支援者名簿への登録については、行政広報や窓口、関係機関を通したり、「障害者のための災害時避難行動マニュアルを作成し、その中に名簿への登録方法等を掲載し、全ての障害者へ送付したり、新規対象者には名簿登録の勧奨通知を送付したりして周知に努めた。

障害福祉所管課での人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画の立案をしているとした基礎自治体は22であった。

(2) 安否確認

調査実施前に起こった災害（台風19号）の際、医療的ケア児（特に人工呼吸器利用者）の保護者に電話で安否確認を行い、必要物品の準備や避難経路、非常時の非常用電源施設及び福祉避難所の情報提供が行われていた。

(3) 電源、避難所等の確保に関する取り組み

医療的ケア児の災害時の電源対策については、14の地域が対策を行っていた。具体的には、人工呼吸器使用者に対して、保健センター等の庁舎で充電できるよう、発電機やインバーター貸出を整備・充電ステーションを開設した。非常用電源のある施設を保護者に紹介した。各避難所の発電機を予備電源確保のための充電ステーションとしても利用できるよう防災計画で支援体制を整えるとした。一時避難所に発電機を設置したり、指定避難所に蓄電池を設置予定とのことだった。多摩地域では、人工呼吸器使用者に自家発電機の給付を勧めることも行った。

(4) 災害時小児周産期リエゾンとの連携

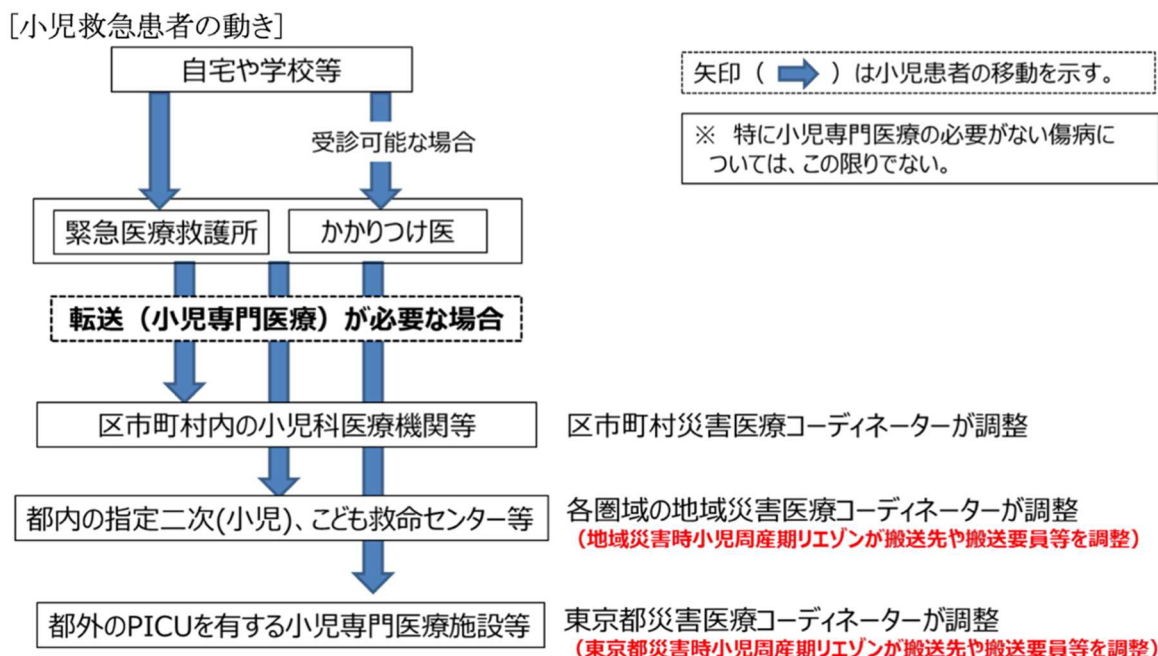
東京都では2021年度から、災害時において、小児周産期領域の医療救護活動を迅速かつ的確に行うことができるよう、東京都災害時小児周産期リエゾン（6名）及び地域

²⁹ https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/shougai/nichijo/s_shien/renrakukai-20200206.files/31-3-3.pdf

災害時小児周産期リエゾン（島しょ保健医療圏を除く各二次医療圏に2名）を指定し、災害時小児周産期医療救護活動ガイドラインを作成、公表している。震度6弱以上の地震が発生したとき、その他都が必要と認めるときに東京都災害時小児周産期リエゾンは自らの所在場所などの状況を都に報告し、東京都災害対策本部に自ら参集する。そして、傷病者を受け入れる病院の確保について、東京都災害医療コーディネーターと連携の上、医学的な助言を行う。

小児周産期リエゾンは主に緊急性の高い妊産婦・新生児及び緊急対応を必要とする小児が、かかりつけ医療機関や緊急医療救護所へ来た場合、図36に示すような対応をすることが示されている。

図 36 東京都 災害時小児周産期リエゾン



静岡県

(1) 避難行動要支援者名簿の作成、個別避難計画の作成状況

災害時避難行動支援者名簿については、全ての市町で作成済みである。個別避難計画についてはほぼ着手済みであるが、自治会任せの感がある。

市町からは、国の取り組み指針だけでは具体的計画策定の進め方が分かり難いなどの課題が挙げられ、県が研修や意見交換会を実施している。

(2) 安否確認、電源の確保

安否確認の方法や電源の確保については市町によって状況は様々である。

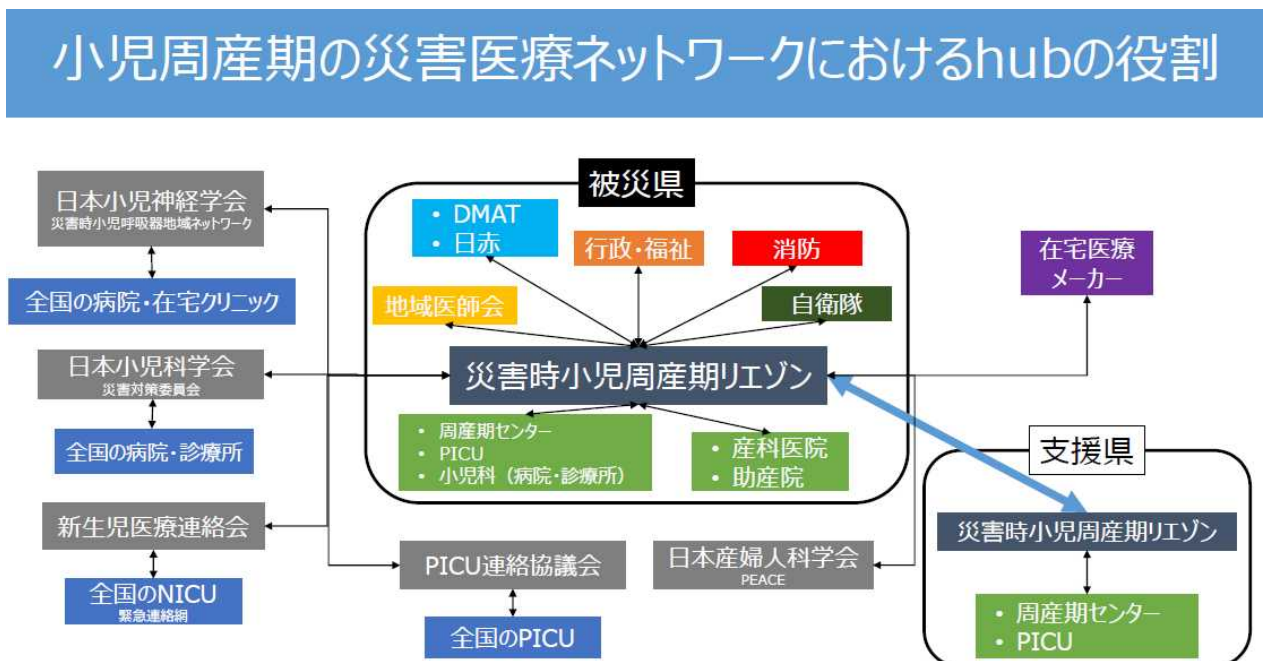
東部地区では、行政と東京電力が協定を結び、希望者には電源が提供されるようになっている。

要配慮者等の支援に関して、災害時に宿泊施設を提供してもらえるよう県ホテル旅館生活衛生同業組合と協定を締結している。

(3) 災害時小児周産期リエゾンとの連携

静岡県では、東・中・西部の基幹病院より、小児科・新生児科・産婦人科・救急医及び看護師、助産師が任命されており、看護師・助産師は増えている。県庁・東・中・西部の災害医療コーディネーターをサポートし、各方面との連携を図る（図 37）。実際は DMAT と連携することが多い。リエゾンの立場の医師の中には医療的ケアの専門医もいるが、医療的ケア関係施設との連携はできていない。

図 37 小児周産期の災害医療ネットワークにおける hub の役割



愛知県

(1) 愛知県における医療的ケア児に対する防災訓練（愛知県瀬戸旭医師会）

愛知県では県内すべての自治体で ICT を用いた医療介護連携が行われている。この ICT 医療介護連携ツールを用いて災害対策を行う試みをしている。

愛知県における医療介護連携ツールは 4 市町村が「Medical Care Station」を、残りの 50 市町村で「電子@連絡帳」が使われている。2023 年 9 月現在の県内の登録施設数は 11,711 施設、登録利用者数 22,673 人、登録患者数 39,324 人に達している。

本稿では愛知県瀬戸旭医師会の取り組みを取り上げて報告する。

瀬戸旭医師会では瀬戸旭医療介護連携推進協議会を立ち上げ、行政、基幹病院、自治会を含めた 20 以上の関係機関が参加している。この医療介護連携ネットワークは「もーやっこネットワーク」というニックネームを用い、運用開始後 9 年を経過し、直近 5 ヶ月の平均月間投稿数が 1,553 と有効に活用されている。

このネットワークを災害対策、特に安否確認に使う目的で「もーやっこ防災訓練」が始められた。

ネットワークは平時では自分の関係する患者についての情報共有しかできないが、発災時にはすべての患者の情報が開示され、災害対策に用いられることになる。発災時において、担当の有無にかかわらず、自らの所在地から最も近い要援護者の安否確認を行い、災害対策本部に安否確認後に迅速に救急要請、援助要請、移動支援要請を行うことができることが期待される。

同時に安否確認のみならず避難所の収容者数や駐車場の情報、要支援者がどの避難所にいるのか、道路等の状況、医療資源、支援物資等の情報がリアルタイムで災害対策本部や医療・介護関係者で共有されることも期待される。

第 1 回の防災訓練は 2021 年 11 月に行われた。ダミーの要支援者宅を設定し、スマートフォンにインストールした「電子@連絡帳」のみで 10 人が 5 チームに分かれ、ダミーの要支援者宅に実際に赴き、現地から本部に報告することを試みた（図 38）。第 1 回の訓練では「電子@連絡帳」の機能が発災時に現地から報告するシステムに十分に対応しておらず、報告の入力画面の使い勝手が悪いことなどの指摘があった。

図 38 第 1 回防災訓練

第1回もーやっこ防災訓練

令和3年11月21日（日）
瀬戸旭医師会その周辺 参加者12名（支援者10名5チーム 本部2名）

「電子@連絡帳」を利用した防災訓練の概要

- 1) 「電子@連絡帳」要援護者の地図機能を利用した患者宅への移動
- 2) 患者個人の安否確認（ステータス変更し入力）
- 3) 安否情報入力（コメント入力）
- 4) 患者の外傷などの状態を写真で報告



第 2 回は 2022 年 5 月に本部を瀬戸市から尾張旭市に移し、参加人数も 45 名に増やして行った（図 39）。現地に赴いた後の画面の操作性などの問題は、やはり第 1 回と同様であった。

図 39 第 2 回防災訓練

「第2回もーやっこ防災訓練」 2022/05/22 ①

◎第2回もーやっこ防災訓練

- ・日時 令和 4 年 5 月 2 2 日（日）午前 1 0 時～午前 1 1 時 3 0 分
- ・場所 尾張旭市中央公民館及びその周辺
- ・主催 瀬戸旭在宅医療介護連携推進協議会
- ・対象 瀬戸旭在宅医療介護連携推進協議会実行委員会有志 約 4 5 人
※瀬戸旭医師会、瀬戸市、尾張旭市、瀬戸保健所、（瀬戸市、尾張旭市に所属する）訪問看護ステーション、介護事業所、ケアマネジャー、愛知県医療療育総合センター、IJ

■目的

- ・災害時を想定（安否確認の他、人工呼吸器の電源供給、酸素の配達等）した「もーやっこネットワーク」での要援護者の安否確認を行うことにより、実際の災害時運用ができるようにするための実地訓練と情報収集をする。

■実施手順

- ・災害対策本部（中央公民館 3 0 3 会議室）と安否確認班に分かれ、災害対策本部が開放した要援護者リストの住所に安否確認班がスマートフォンなどのモバイル端末で位置を確認しながら急行し、安否情報を「もーやっこネットワーク」の安否確認プロジェクトにより災害対策本部に報告する。



● 尾張旭市中央公民館に集めた参加者



● 野田先生からの趣旨説明

これらの問題点について 2023 年 3 月に電子@連絡帳アプリのアップデートが行われ、この使い勝手を検証するために第 3 回の訓練を 2023 年 6 月に行った（図 40）。

図 40 第 3 回防災訓練

「第3回もーやっこ防災訓練」2023/06/10 ①

◎第3回もーやっこ防災訓練

- ・日時 令和5年6月10日（土）午後2時～午後4時
- ・場所 瀬戸旭医師会館
- ・主催 瀬戸旭在宅医療介護連携推進協議会
- ・対象 瀬戸旭在宅医療介護連携推進協議会実行委員会有志 約39人
※瀬戸旭医師会、瀬戸市、尾張旭市、瀬戸保健所、（瀬戸市、尾張旭市に所属する）訪問看護ステーション、
介護事業所、ケアマネジャー、愛知県医療療育総合センター、IJ

■目的

- ・本部機能確認と電子@連絡帳のアップデート機能を確認

■実施手順

- ・災害対策本部（瀬戸旭医師会館）と安否確認班に分かれ、災害対策本部が開放した要援護者リストの住所に安否確認班がスマートフォンなどのモバイル端末で位置を確認しながら急行し、安否情報を「もーやっこネットワーク」の安否確認プロジェクトにより災害対策本部に報告する。

第 2 回までの問題点は概ね改善されたが、第 3 回の訓練では報告先の本部機能の問題も明らかになり、報告を受ける本部体制のあり方も検討対象となった。

その上で第 4 回の「もーやっこ防災訓練」は、瀬戸市の総合防災訓練に瀬戸旭医師会・瀬戸旭医療介護連携推進協議会として参加し、いよいよ実患者（医療的ケア児とその家族）に協力してもらった訓練を実施した（図 41）。

図 41 第 4 回防災訓練

◎第4回もーやっこ防災訓練

- ・日時 令和5年11月19日（日）午前8時30分～9時30分
- ・場所 瀬戸市内
- ・主催 瀬戸旭在宅医療介護連携推進協議会
- ・対象 瀬戸市在住医療的ケア児13名（13/27名）
- ・参加者 瀬戸旭在宅医療介護連携推進協議会実行委員会有志 約36名
（実働14グループ：24名で安否確認）
※瀬戸旭医師会、瀬戸市、尾張旭市、瀬戸保健所、介護事業所、
公立陶生病院、旭ろうさい病院、愛知県医療療育総合センター、IJ

オブザーバー 豊田地域医療センター、安城市

■目的

- ・災害時を想定（安否確認の他、人工呼吸器の電源供給、酸素の配達等）した「もーやっこネットワーク」での医療的ケア児の安否確認を行うことにより、実際の災害運用ができるようにするための実地訓練と情報収集をする。

■実施手順

- ・午前8時30分に発災と想定し被災者情報（医療的ケア児13名）を参加者に一斉に閲覧開放。参加者の自宅住所から最も近い被災者宅に「もーやっこネットワーク」災害連携機能Google Mapを活用して安否確認を実施し瀬戸旭医師会災害対策本部に報告する。この画面を瀬戸市災害対策本部でも閲覧。

今回の対象患者は瀬戸市内の医療的ケア児のうち訓練参加の同意を得た 18 名である。訓練参加者には事前に要支援者の所在や情報は示されておらず、自らの自宅あるいは医療機関、施設で待機し、午前 8 時 30 分の発災想定時刻に被災患者情報を本部でオープンし、訓練参加者の最も近い患者宅に赴き、予め用意した被災状況や電源、酸素ボンベなどの情報を被災者宅で受け取り本部に報告する実地訓練であり、医師会内に置いた本部での表示画面を、瀬戸市役所内災害対策本部でもリアルタイムで閲覧できるようにする試みである（図 42）。

午前 8 時 30 分から開始し、13 名全員の確認を完了したのは 1 時間後の 9 時 29 分であった。約 7 割は 30 分以内に確認できたが、訓練参加者の所在地からやや離れた地区や、Google Map 上の表示と実際の被災者宅の地図上のズレや表札のない家、同姓の住居が近隣にあるなどで確認に手間取った事例があり、最終的には 1 時間を要した。

図 42 第 4 回訓練の様子



医療的ケア児の家族からは

- ・ 「実際に災害が起きたらと思うと不安だったので、自宅に支援が必要な子どもがいることが分かってもらえて良かった」
- ・ 「具体的にイメージが湧いて、それを家族間でも共有できて、とても充実した訓練でした」
- ・ 「訪問時にすぐスマホで状況を登録していただけるようになるとはびっくりでした。行政へ情報が早く伝わるのは安心できとても良いと思います。今後さらに具体的な事が決まってくるかと思いますが、この体制が瀬戸市だけでなく全国でできるようになるといいです」
- ・ 「なかなかこう言う機会はないので、やってくれるのはありがたい」
- ・ 「災害時に訪問していただける取り組みがあるだけで、とても安心感につながっています」などの感想をいただいた。

しかし、改善すべき点も多々あったためさらに改善の余地があった。特に本年 1 月 1 日に発災した能登半島地震の情報を見聞きする中で、実際の安否確認は困難であるが重要な訓練であると再確認した次第である。

実際に発災した場合に対応するには何度も訓練を重ねる必要がある。今後は対象や訓練参加者を徐々に増やして操作に慣れるとともに、本部機能の充実をしていく必要がある。

おそらく、このような医療的ケア児とその家族が参加した災害訓練を実施することは全国的にも初の試みであり、その成果を県内に拡げ、全国に報告したいと考えている。

三重県

南海トラフ地震を考慮し、三重県小児科医会内に設置されている小児在宅医療検討委員会と周産期委員会が合同で、以下の災害時対応マニュアル・ノートを作成している。

「医療的ケア児災害時対応マニュアル・ノート」（ご利用の手引き）

<https://www.mie.med.or.jp/hp/ippan/shonizai/1.pdf>

「災害時対応ノート」作成のための小児在宅医療的ケア児災害時対応マニュアル

<https://www.mie.med.or.jp/hp/ippan/shonizai/2.pdf>

「災害時対応ノート（手書き用 PDF）」

<https://www.mie.med.or.jp/hp/ippan/shonizai/3.pdf>

「災害時対応ノート（入力フォーム用 Word）」

<https://www.mie.med.or.jp/hp/ippan/shonizai/4.docx>

本マニュアル・ノートの利用を進めるために、三重県医師会及び三重県小児科医会 HP に掲載しているほか、医療的ケア児の家族、29 市町の保健師、訪問看護師などに 4 ネット研修会などを通して周知している。また、現在までに、日本ムコ多糖症患者家族の会、愛知県福祉局福祉部障がい福祉課、愛媛県小児科医会小児在宅医療検討委員会、つくば市障害福祉課、名古屋市子ども青年局子育て支援部、福山市保健福祉局福祉部障がい福祉課、内閣府政策統括官（災害担当）、香取市障がい者支援センター、公益社団法人北海道臨床工学技士会から転載・引用・HP 掲載などの依頼を受けている。

さらに、2023 年度は、三重県庁内小児在宅医療推進ワーキンググループと三重大学医学部附属病院小児・AYA がんとータルケアセンターが協力し、29 市町を対象に医療的ケア児の個別避難計画の取り組み状況について調査を行った。

4 ネットの中でも、南海トラフ地震の際の津波被害が大きいとされる「みえる輪ネット」では、年 3 回の研修会で必ず災害対策をテーマに、医療的ケア児の避難訓練を実施し、停電時の対応など行政も交えた学習会を盛り込んでいる。非常時電源購入への補助は県内 13/29 市町で制度があるものの、人工呼吸器を使用する児数が多い（69 名/88 名：78%）北勢及び中勢・伊賀医療圏では 7 市/8 市、及び 4 町/5 町で制度がなく、今後地域医療介護総合確保基金活用による補助の導入を目指したい。

表 3 医療的ケア児数（0～19 歳） 2022 年度

医療圏	北勢	中勢伊賀	南勢志摩	東紀州	計
医療的ケア児	159	79	62	9	309
うち人工呼吸器使用児	47	22	16	3	88

大阪府

(1) 避難行動要支援者名簿の作成、個別避難計画の作成状況

■避難行動要支援者名簿の作成

2023年1月1日現在、「避難行動要支援者名簿」は府内43市町村すべてにおいて作成済みであるが、医療的ケア児に特化したものではない。なお、名簿の更新状況としては、概ね1年に1回の頻度が31市町村と約7割を占めており、更新したことがない市町村はない。

大阪府危機管理室が個別避難計画の作成に向けた進め方や具体的な取り組み事例を示した「市町村向け個別避難計画作成支援ガイド」を取りまとめた。

図 43 大阪府 市町村向け個別避難計画作成支援ガイド



大阪府HP (避難行動要支援者支援について)

<https://www.pref.osaka.lg.jp/kikikanri/saigaitaisaku/index.html>

■個別避難計画の作成状況

策定済みの市町村はなく、一部策定している市町村が27であり、未策定の16市町村については、2023年度中には着手予定であるとしている。大阪府のホームページでは東大阪市、豊中市、枚方市、泉佐野市、熊取町、八尾市、大東市、高槻市、泉佐野保健所管内——における、作成マニュアルや様式等を掲載している。

大阪府HP (個別避難計画作成支援ガイド別添資料集、各市提供資料)

(2) 安否確認、防災訓練

医療的ケア児に特化した取り組みではないが、大阪府では水害や地震が発生した時、速やかな対策をとり被害を最小限に食い止めるため、様々な訓練を行っている。

これらの訓練を通じて、府民の防災に対する意識の高揚を目指すことはもちろん、大阪府職員の災害対応の習熟を図るとともに、近隣府県をはじめ大阪府内市町村及び防災関係機関等との協力体制を確立している。

(3) 電源、避難所等の確保に関する取り組み

■電源確保

2019年度、大阪府は「大阪府在宅患者災害時支援体制整備事業」を大阪府訪問看護ステーション協会に委託し、2020年1月7日に「在宅患者災害時支援に関する協定書」を締結している。この協定書では、「大阪府域の災害時に備え、府内の訪問看護ステーションがその利用者である在宅療養患者への自助行動啓発の推進、及び災害時の医療的ケアに必要な人工呼吸器等の非常用電源等の提供に大阪府が行う支援への大阪府訪問看護ステーション協会の協力に関し、必要な事項を定めるものとする」としている。

協定書の概要は次の通りである。

- (1) 災害による停電等により在宅療養患者の人工呼吸器の非常用電源が必要となる場合に備え、地区拠点となる事業所に非常用電源等を配置する。
- (2) 災害発生時には、大阪府からの協力要請により、可能な範囲で非常用電源等の地区拠点間の運搬を行う。
- (3) 平常時には、府内の訪問看護ステーションを利用する在宅療養患者への自助行動啓発に努める。

なお、この事業契約は毎年自動更新で継続している。

■福祉避難所

大阪府では、市町村による避難住民の多様なニーズに応じた避難所運営の実施と、市町村における避難所運営マニュアルの作成促進を図るため「避難所運営マニュアル作成指針」を策定。大阪市では、「福祉避難所・緊急入所施設 設置・運営マニュアル」を実際に2023年3月に策定している。

また、「おおさか防災ネット」では、地震発生時の被害や避難情報等を提供しているほか、避難所情報を検索して、地図上で確認することができる。

(4) 災害時小児周産期リエゾンとの連携

平時は、高度な医療を提供できる施設や特殊治療が可能な施設、救命救急センターや災害拠点病院の指定状況、ヘリポート使用の可否等の医療体制について把握しておく。また、把握した医療提供体制の情報を基に、災害時の連絡網の構築を行い、随時情報更新を行う。

災害発生時、災害派遣医療チーム（DMAT）の搬送車やドクターヘリ等搬送手段の調整が必要となった場合は、大阪府保健医療調整本部内に設置された搬送調整チーム、大阪府 DMAT 調整本部等に患者情報を提供し、搬送手段の確保依頼をする。

※下記の図 44 [搬送調整用伝達用紙] のように、在宅医療小児のほか、新生児や妊産婦を対象としたものもある。

図 44 搬送調整用伝達用紙（在宅医療小児）

搬送調整用伝達用紙 (在宅医療小児)		日時 / () :
		受:
		発:
名前、年齢、性別	名前、歳、か月、男・女	
主病名・病態		
搬送の重症度/緊急度	重篤(死が切迫、すみやかに搬送) 重症(1-3時間以内に搬送調整) 中等症(本日中に搬送調整) 軽症 全身状態に著変はないが(酸素・電源)が枯渇	
搬送理由	呼吸障害 循環不全 消化器症状 痙攣 出血 外傷() (酸素・電源)が枯渇	
在宅医療	人工呼吸管理 気管切開 酸素 経管栄養(経鼻栄養・胃瘻) その他()	
平時の状態	独歩 座位 寝返り 寝たきり	
搬送中の医療	末梢輸液 人工換気(挿管・気切、人工呼吸器・バグング) 酸素 SpO2モニター ECGモニター その他()	
同乗者(医療者)	医師同乗手配済み() 医師同乗手配要(小児科、何科でも可) DMAT同乗 要・不要 看護師同乗 要・不要 同乗不要	
同乗者希望(家族)	あり(父・母・祖父母)・なし	

香川県

(1) 個別避難計画の作成状況

香川県では災害発生時の具体的対応は市町単位を主としているが、県全体の体制強化・標準化のために、危機管理課所管の下に県内 17 市町に対して個別避難計画の作成に関する周知がなされている。2023 年 7 月時点の個別避難計画の作成状況としては、作成済み 2 自治体、一部作成済み 12 自治体、未作成 3 自治体である。

(2) 防災訓練

医療的ケア児に特化した内容ではないが、大規模災害発生時の対策・対応として県医師会が直接関与する取り組みとしては、県医師会主催で各郡市地区医師会からの参加者を募る大規模災害医療対応研修会（JMAT 研修会より改称）の開催がある。これは災害発生直後の超急性期における行動から発災 7 日目までを想定した急性期～亜急性期までの行動についての実習訓練を行うものであり、医療的ケア児の災害発生下の対応も対象になりうると思われる。

(3) 災害時における医療機器等の供給に関する協定

電気・電源を必要とする医療機器を使用している医療的ケア児にとって、災害時の電源とその使用が可能な避難所等の確保、そして医療機器が災害下でも安心して使用できる環境作りが不可欠である。香川県では、災害時の医療機器使用に関する特記すべき施策として、2018 年 11 月に県と香川県医療機器販売業協会との間で結ばれた「災害時における医療機器等の供給に関する協定」がある。

これは、災害時の医療資源や光熱資源の安定供給・確保を目的に、既に 1997 年 2 月に締結されている「災害救助に必要な医薬品等の確保に関する協定」（県医薬品卸協会）および「災害時における一般用医薬品等の確保に関する協定」（県医薬品小売商業組合）や 2011 年 3 月締結の「災害時における医療ガス等の供給に関する協定」（一般社団法人日本産業・医療ガス協会四国地域本部医療ガス部門香川県支部）を強化・補完するものである。

協定の主旨としては、香川県が大規模災害時に必要があると認める場合、香川県医療機器販売協会に対して医療機器等の供給を要請し、要請を受けた協会は会員の保有する医療機器等を県の指定する場所に速やかに供給するものである。なお、医療機器等が意味する範囲は医療機器だけではなくそれを利用する上で必要な付属品や衛生材料、即ち人工呼吸器、ダイアライザー（血液透析器）、血圧計等の機械器具以外の大規模災害時に

負傷者の手当てのために需要が急増すると推測される注射器、カテーテル、ガーゼ、脱脂綿、包帯等の衛生材料も含まれている。

(4) 啓発活動

県内の医療的ケア児とその家族を対象にして災害時への対応・対策の啓発活動として災害対策をテーマに「備えあれば憂いなし作戦会議：どうする！？まさかの災害時」と題した家族交流会を2023年5月27日（土）に高松市内で医療的ケア児等支援センター主催の下に開催している。

(5) その他の取り組み

災害時における医薬品等の供給マニュアルの作成

香川県庁ホームページ

https://www.pref.kagawa.lg.jp/documents/7289/shlhe2151217113723_f23_1.pdf

福岡県

(1) 避難行動要支援者名簿の作成、個別避難計画の作成状況

①福岡県では県内全訪問看護ステーション事業所（2023年5月1日時点で857箇所）を対象に、毎年、「在宅人工呼吸器使用患者に対する災害時の備えに関する調査」を実施し、在宅人工呼吸器使用患者の災害時の備えに関する注意喚起を行っている。

【2023年度実績】

・訪問看護ステーションを通じて回答があった患者数：517人

②また、在宅人工呼吸器使用患者に関する防災対策の検討のため、2年に一度、前述の調査で回答した患者に対して、患者の状況や災害等への準備状況の詳細について調査を実施し、希望者については調査票内容を住所地の市町村及び保健所へ情報提供している。

【2022年度実施】

- ・調査回答患者数：308人（重複回答・24時間の鼻マスク式でなかった患者は除外）
- ・市町村への情報提供患者数：271人
- ・19歳以下の患者数：128人（47.2%）

(2) 安否確認、防災訓練、電源、避難所等の確保に関する取り組み

県下の訪問看護ステーションを通じ、在宅療養患者が緊急時の対応が取れているかどうか平時から確認。災害発生時には、地域の被災状況として、患者の避難状況及び安否確認や停電の有無、時間、回復状況について確認を行う。また、台風や大雨等災害等における在宅人工呼吸器等使用患者への対応について、事前に注意喚起している。

さらに、災害時の小児の入院については、医療機関の小児担当者のメーリングリストを作成し、災害時での受入病床の確認が可能となっている。

(3) 災害時小児周産期リエゾンとの連携

福岡県では国による災害時小児周産期リエゾン養成研修を活用し、災害時小児周産期リエゾンの養成に取り組んでいる。2023年度9月末現在の福岡県の小児周産期リエゾンの任命状況は26名。

おわりに

今期の委員会は、「医療的ケア児の自立を支援する地域共生社会の実現について」検討するよう諮問を受けた。「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の成立を受けた未来志向型の諮問である。

“医療的ケア児の自立”に向けての公助としては、2023年に発足したばかりの**こども家庭庁**に大きな期待が寄せられるが、**障害者支援**と**障害児支援**が厚生労働省とで担当が分かれ、教育は文部科学省が担当する等、縦割り行政の中で難しい運営が予想される。また医療的ケア児支援法で明記された**医療的ケア児支援センター**は、全都道府県に設置されたが、相談以外の業務を遂行するには医療職の配置が十分とは言えない状況である。また相談業務においても、市区町村レベルによる相談支援のあり方と県全体との連携を基礎とした体制整備が重要であり、今後の展開を見守る必要がある。

医療的ケア児支援法や2021年の**災害対策基本法改正**で示された医療的ケア児と家族を対象とする「**避難行動要支援者名簿**」と「**個別避難計画**」の作成も多くの市区町村ではなされていない。2024年度のトリプル改定も含めて、こうした公助の実現には日本医師会と都道府県医師会・郡市区医師会の積極的な働きかけをお願いしたい。

成人への**移行期医療**は、保護者を介した医療から患者本人の自立管理・自己決定のためのヘルスリテラシー獲得の支援にもつながる。この際の小児医療機関と成人医療機関の連携においては地域の医師会の役割は非常に大きい。

今回の答申では医療的ケア児の家族からの自立には**保育・教育、短期入所**が有用であることも強調されている。その実効性を高めるためにも本委員会が中間答申で要望した「1. 教育・保育施設カンファレンス料の新設」と「2. 学校・保育所等への往診料の要件変更」や「3. 福祉型短期入所施設への医師・訪問看護師派遣」等について日本医師会として粘り強く働きかけていただきたい。小児慢性特定疾病には医療的ケア児も含まれており、**小児慢性特定疾病児童等自立支援事業**との共同事業や連携を各地域の医師会が自治体に働きかけて下さることは、ピア・カウンセリングのような形で保護者の自立支援になるだけでなく医療的ケア児の自立支援にも直結すると考えられる。また、医療的ケア児と集団生活を送った経験のある子どもが大人になった時に、医療的ケア児の自立のための方策を検討したり開発してくれる人材となる可能性もある。さらに今回の答申では、保護者が高齢化した時の自立のモデルとして**グループホーム**も提案させて頂いた。人工呼吸器を装着した状態での**グループホーム参加**は夢物語と言われるかもしれないが、昨年の芥川賞受賞作で作者が自分をモデルとして描いている主人公の姿を読めば、社会の

受け入れ体制さえ整えば充分実現可能であるのご理解頂けると思う。厚生労働省が開発を進めているAIロボットや障害者向けの芸術文化活動事業も、医療的ケア児の自立を支援する地域共生社会の実現に貢献する事が期待される。日本医師会や都道府県医師会も、是非こうした事業を高齢者対策だけでなく医療的ケア児の自立支援活動としてご支援願いたいと考える次第である。

本来は、以上のような課題は、各地の“協議の場”で検討を重ねて解決を目指していただきたいところである。しかしながら、小児在宅医が少ないこともあって“協議の場”への郡市区医師会の参加状況や活動状況は地域格差が著しいので、今回の答申で挙げられた Good Practice 例を各地の郡市区医師会が参考にして一層の前進を模索していただければ幸いである。また高次医療機関との連携体制については、都道府県医師会が牽引する形で2次医療圏や都道府県といった広域の地域における協議の場の設定を促していただきたい。

年次推移で見ると、医療的ケア児全体はやや頭打ちになりつつあるが、人工呼吸管理が必要な児はまだ急増状態であり、今後さらに高度医療的ケア児の割合が増加する事が予想される。それに対して小児在宅診療医はまだまだ少ない状態なので、一般クリニックや地域中核病院の小児科医や成人の在宅医や訪問看護ステーションとの連携が必須である。病診連携に基づく二人主治医体制も、医療的ケア児とその家族の要望に適切に応えるためには重要で、日本医師会としても地域医師会に推奨するとともに保険診療での支援をお願いしたい。