

今後の医療的ケア児支援について

医療的ケア児の状態像

- 経管栄養、気管切開、人工呼吸器等が必要な児童のうち約9割がNICU・ICU（PICU含む）の入院経験があり、NICU等退院児の約6割以上が吸引や経管栄養を必要としており、約2割が人工呼吸器管理を必要とするなど特に高度な医療を必要としている。

NICU等の入院経験の有無

(N=1331)

区分	人	%
NICU・ICU(PICU含む)への入院経験あり	1206	90.6
NICU・ICU(PICU含む)への入院経験なし	114	8.6
無回答	11	0.8

NICU等退院児の状態像

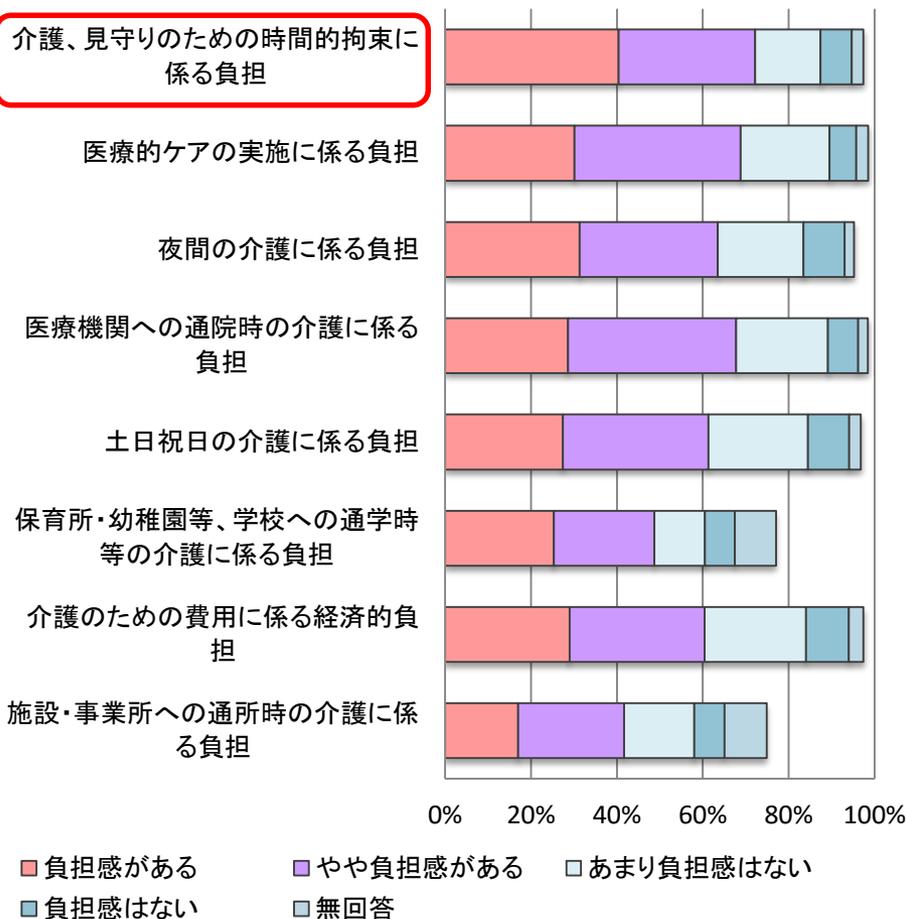
(N=1331 (複数回答))

内容	人	%	内容	人	%
吸引	828	62.2	パルスオキシメーター	518	38.9
吸入・ネブライザー	496	37.3	気管切開部の管理(バンド交換等)	494	37.1
経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう)	960	72.1	人工呼吸器	269	20.2
中心静脈栄養	45	3.4	服薬管理	1039	78.1
導尿	198	14.9	その他	191	14.4
在宅酸素療法	410	30.8	無回答	15	1.1
咽頭エアウェイ	27	2.0	計	1331	100.0

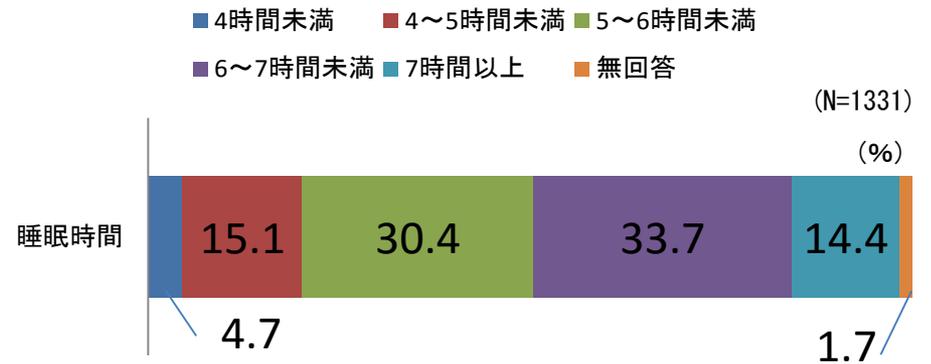
介護者の負担感

- 主な介護者の負担感では、「介護、見守りのための時間的拘束に係る負担」について「負担感がある」「やや負担感がある」と答えた者が約7割となっている。
- また、主な介護者の睡眠時間は「5～6時間未満」「6～7時間未満」でそれぞれ3割であるが、睡眠時間の取り方については約1/4の介護者が「断続的に取っている」状況。

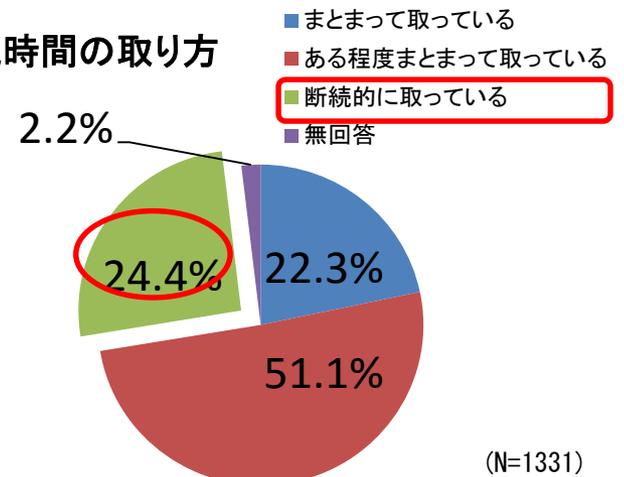
在宅生活の継続に当たっての主な介護者の負担感



主な介護者の睡眠時間



睡眠時間の取り方



医療的ケア児の障害福祉サービス等の利用状況等

- 医療的ケア児の約6割が障害福祉サービス等を利用していない。
- 育児や療育、在宅生活等の全般に関する相談先としては、医療機関の職員が8割弱、福祉サービス事業所等の職員が約3割であるなど、多くの保護者が複数の相談先を挙げている。

直近3ヶ月における障害福祉サービス等の利用状況 (N=1331)

区分	人	%
(障害福祉サービス)	—	—
利用した	529	39.7
利用しなかった	758	56.9
(障害児通所支援)	—	—
利用した	501	37.6
利用しなかった	771	57.9

育児や療育、在宅での生活等の全般に関する相談先 (N=1331 (複数回答))

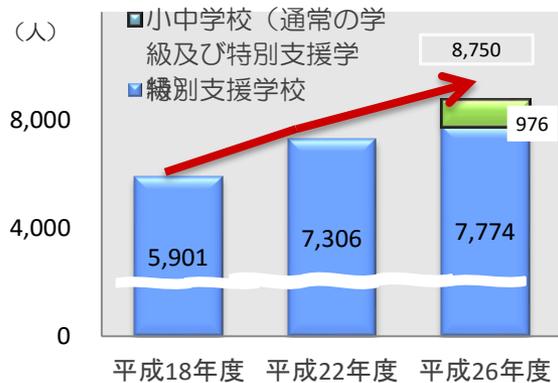
相談先	人	%
医療機関の職員(医師、看護師、MSW等)	1040	78.1
訪問看護事業所等の職員(看護師等)	606	45.5
福祉サービス事業所等の職員	444	33.4
行政機関の職員(保健師等)	320	24.0
学校・保育所等の職員	451	33.9
知人・友人	606	45.5
患者団体・支援団体	68	5.1
その他	51	3.8
相談先がない・分からない	39	2.9
相談することは特にない	15	1.1
無回答	18	1.4

医療的ケアを要する障害児に対する支援

- 医療技術の進歩等を背景として、NICU等に長期間入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障害児(医療的ケア児)が増加している。
- このため、医療的ケア児が、地域において必要な支援を円滑に受けられることができるよう、地方公共団体は保健、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ついて必要な措置を講ずるよう努めることとする。

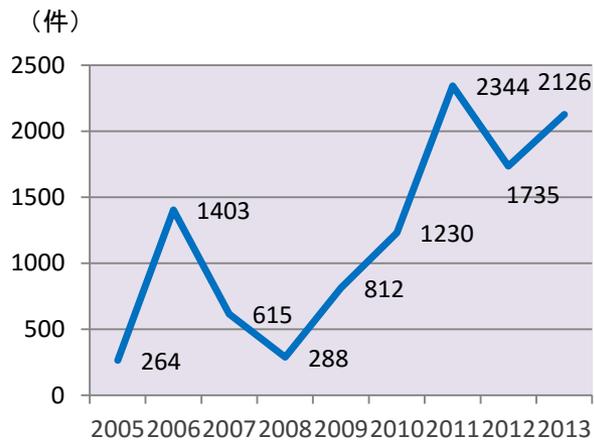
※ 施策例： 都道府県や市町村による関係機関の連携の場の設置、技術・知識の共有等を通じた医療・福祉等の連携体制の構築

◆ 特別支援学校及び小中学校における医療的ケアが必要な幼児児童生徒数



出典：文部科学省「特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果」(※小中学校は平成24年度から調査)

◆ 在宅人工呼吸指導管理料算定件数(0~19歳)の推移



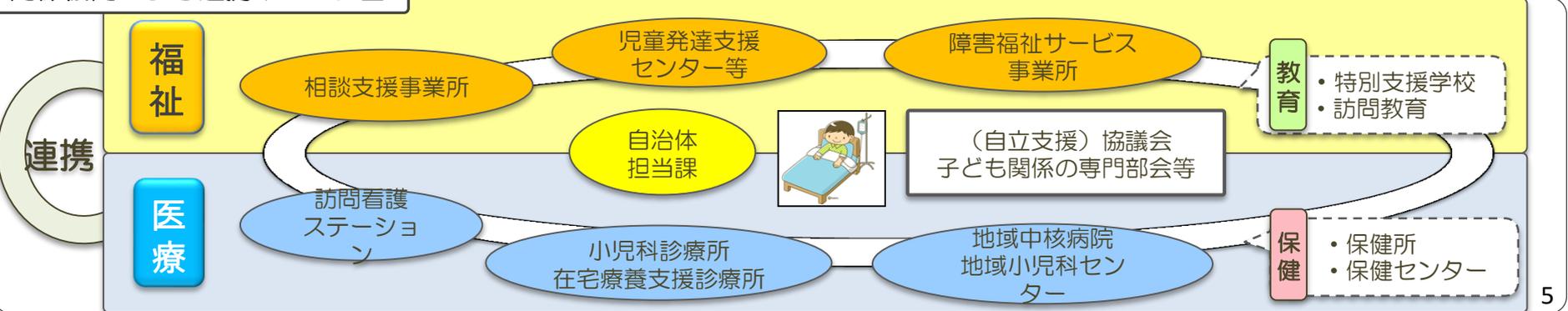
出典：社会医療診療行為別調査

◆ 育児や療育、在宅での生活等の全般に関する相談先

相談先	人	%
医療機関の職員(医師、看護師、MSW等)	692	77.4
訪問看護事業所等の職員(看護師等)	405	45.3
福祉サービス事業所等の職員	292	32.7
行政機関の職員(保健師等)	216	24.2
学校・保育所等の職員	317	35.5
知人・友人	412	46.1
患者団体・支援団体	46	5.1
その他	32	3.6
相談先がない・分からない	31	3.5

平成27年度厚生労働省社会・援護局委託事業「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」速報値 (N=797(複数回答))

関係機関による連携イメージ図



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

第五十六条の六第二項

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

地域における医療的ケア児の支援体制の整備

- 医療技術の進歩等を背景として、NICU等に長期間入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障害児(医療的ケア児)が増加。
- 地方公共団体に対し、医療的ケア児が必要な支援を円滑に受けられることができるよう、保健、医療、福祉等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整備に関する努力義務を規定(児童福祉法第56条の6第2項)
- 「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」(平成28年6月3日関係府省部局長連名通知)を地方公共団体等に発出し、連携体制の構築を推進。

地方公共団体	
保健	医療
障害福祉	保育
教育	その他

地方公共団体の関係課室等の連携

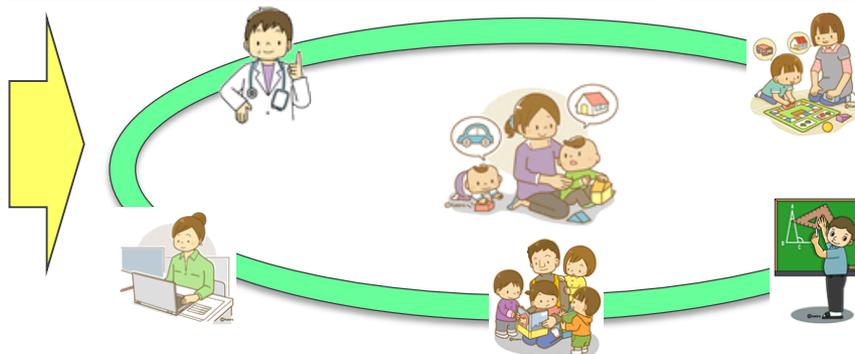
- 関係課室等の連携体制の確保
- 日頃から相談・連携できる関係性の構築
- 先駆的に取り組んでいる地方公共団体の事例を参考としつつ推進 等

医療関係

- 訪問診療や訪問看護等医療を受けながら生活することができる体制の整備の確保
- 小児在宅医療従事者育成のための研修会の実施 等

障害福祉関係

- 障害児福祉計画等を利用しながら計画的な体制整備
- 医療的ケアに対応できる短期入所や障害児通所支援等の確保 等



関係機関等の連携

- 協議の場の設置
- 重症心身障害児者等コーディネーターの配置 等

保健関係

- 母子保健施策を通じて把握した医療的ケア児の保護者等への情報提供 等

保育関係

- 保育所等、幼稚園、認定こども園における子どもの対応や保護者の意向、受入体制などを勘案した受入や医療的ケア児のニーズを踏まえた対応 等

教育関係

- 学校に看護師等の配置
- 乳幼児から学校卒業後までの一貫した教育相談体制の整備
- 医療的ケアに対応するための体制整備(看護師等の研修)等

重症心身障害児者の地域生活モデル事業

- 重症心身障害児者及びその家族が地域で安心・安全に生活できるようにするため、医療型障害児入所施設等を中核として関係する分野との協働による支援体制を構築すること等による総合的な地域生活支援の実現を目指し、モデル事業を実施。
- 平成24年度から平成26年度に採択された14団体が取り組んだ事例の報告をもとに、**重症心身障害児者の地域生活を支援する体制をつくる上で特に留意すべき点**をまとめると以下の通りである。

現状等の共有

幅広い分野にわたる協働体制の構築

具体的な支援の取組：好事例集

① 地域の現状と課題の把握

- ・地域の重症心身障害児者の実情を把握
 - ・利用できる地域資源の把握
 - ・地域の資源マップの作成
- 課題の明確化



〈平成24年度〉

- ・北海道療育園
- ・下志津病院
- ・全国重症心身障害児（者）を守る会
- ・甲山福祉センター
- ・久留米市介護福祉サービス事業者協議会

〈平成25年度〉

- ・北海道療育園
- ・びわこ学園障害者支援センター
- ・大阪発達総合療育センターフェニックス
- ・重症児・者福祉医療施設 鈴が峰
- ・南愛媛療育センター

② 協議の場の設定

- ・目的に沿って有効な支援を図ることができる構成員を選定（当事者、行政、医療、福祉、教育等関係機関等）
- ・検討内容は、実情把握、地域資源の評価、必要な支援体制の構築、運営、評価、改善
- ・多様な形態（障害者総合支援法に基づく協議会の専門部会、ショートステイ連絡協議等）

③ コーディネートする者の配置

- ・福祉と医療に知見のある者を配置（相談支援専門員と看護師がペアを組む、相談支援専門員に看護師を置く等）

④ 協働体制を強化する工夫

- ・支援の届かない地域の施設等との相互交換研修や出前研修の実施（実技研修が有効）
- ・地域の相談支援事業所の後方支援（相談支援専門員等に向けたセミナーの開催、調査等）

⑤ 地域住民への啓発

- ・重症心身障害児者の生活を知ってもらうために、講演会やドキュメンタリー映画の上映会の開催
- ・重症心身障害児者や家族のエンパワメントを視野に入れたイベントの開催

⑥ 重症心身障害児者や家族等に対する支援

- ・「アセスメント」「計画支援」「モニタリング」 ★ツール1
- ・保護者の学びの場の提供（家族介護教室等）
- ・重症心身障害児者のきょうだい支援（きょうだいキャンプ）
- ・家族のレスパイト支援（ショートステイ）
- ・重症心身障害児者のケアホーム利用
- ・地域の既存資源の再資源化
- ・中山間地域の支援（ICTの活用、巡回相談）
- ・ライフステージに応じた支援 ★ツール2
- ・病院からの退院支援 ★ツール3
- ＜退院後の生活に関する病院と家族の意識の違いを埋める＞
- ・病院退院後のニーズと支援＜退院後の訪問看護等ニーズに対応＞
- ・医療機関に対する医療型短期入所の新規開設支援
- ・併行保育に向けた支援 ★ツール4

支援ツールの例

- ★1 『重症心身障害児者のアセスメントシート』
- ★2 『重症心身障害児者のライフサイクル別検討シート』
- ★3 『NICUから地域移行に向けての支援ガイド』
- ★4 『重症心身障害児の並行保育に向けたガイドライン』（★1～3は平成24年度、★4は平成26年度の報告書に掲載）

〈平成26年度〉

- ・ 南京都病院
- ・ あきやまケアルーム
- ・ 長良医療センター
- ・ 浜松市発達医療総合福祉センター
- ・ あすか山訪問看護ステーション

重症心身障害児等の地域支援に関するモデル事業の概要

重症心身障害児者への支援の強化・充実を図るため、地域の中核となる重症心身障害児者支援センターを設置し、市町村・事業所等への支援、医療機関との連携等を行い、地域全体における重層的な支援体制の構築を図る取組みを進める都道府県・指定都市・児童相談所設置市に対して補助を実施する。

都道府県等

重症心身障害児者支援センター

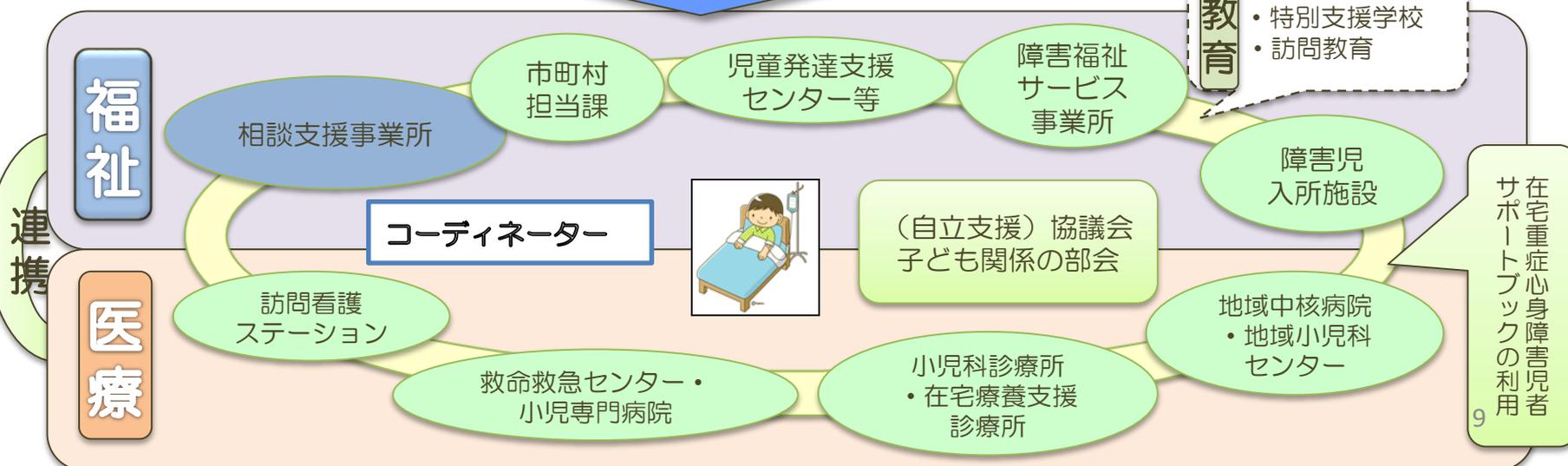


重症心身障害児者支援スーパーバイザー
(仮称)

- 都道府県全体の支援体制構築
- 市町村・広域のバックアップ
- スーパーバイズ機能
 - ・市町村、事業所等の支援
 - ・新規資源の開拓（既存施設、インフォーマル・サービス等）
 - ・地域住民に対する情報提供
- 重症心身障害児者支援者とコーディネーターの育成・登録管理

バックアップ

市町村・広域



重症心身障害支援者育成研修プログラム

在宅重症心身障害児者を支援していく者を増やしていくために、重症心身障害児者支援と多職種連携について基礎的知識の習得を目指す人材育成プログラム。プログラム内容は、重症心身障害児者支援に関する医療的ケアや福祉に関する知識と、関係機関との連携について学習できるものとなっている。

科目名	時間数	内容
1 総論	1	支援の目的
		支援者としての視座
		誰のための支援であるべきか
		家族を理解するための視点 家族の発達段階・役割理論 セルフケア理論 支援者の主観で家族をとらえないことへの理解
2 医療	3	障害のある子どもの成長と発達の特徴
		疾患の特徴
		生理
		日常生活における支援
		急変・緊急時の対応・突然死
		在宅医療、訪問看護 リハビリ・歯科・薬剤
3 福祉	3	支援の基本的枠組み
		制度
		遊び、子どもらしさ、保育
		児童虐待 家族を理解する視点 重症児の親になるということ 親になることへの支援

4 連携	2	連携と協働の基本的概念
		連携と協働の目的 あくまで子育て支援であること 子どもと家族の強みを支援する
5 ライフステージにおける支援	3	ライフステージごとの支援について
		NICUから移行支援
		児童期における支援
		学童期における支援
		成人期における支援
		医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援

平成26年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業「在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラム開発事業」公益社団法人日本重症心身障害福祉協会／平成27年度厚生労働科学研究費補助金「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」において開発

重症心身障害児者等コーディネーター育成研修プログラム

在宅重症心身障害児者を支援していく者を増やしていくために、重症心身障害児者支援の基礎的知識の習得を目指すとともに、多職種間連携を円滑にできるための人材育成プログラム。プログラム内容は、重症心身障害児者支援に関する医療的ケアや福祉に関する知識と、関係機関との連携や重症心身障害児者等のためのサービス等利用計画作成について具体的手法を習得できるものとなっている。

科目名	時間	内容
概要説明	15分	研修の概要（目的、期待する成果等）を説明
総論	2時間	コーディネーターのあり方、役割等 アドボカシー、エンパワメントの視点 多職種との連携、ネットワーク作り、資源の 開発等 ケアマネジメントの手法 子育て支援としての相談支援
重症心身障害医学 総論、地域の医療 連携など	2時間	重症心身障害医療の特徴、代表的な疾患の経 過・特性、地域の医療資源、医療連携の概略 等
医療的ケアの実際	1時間	重症心身障害児(者)に必要な具体的な医療的ケ ア
ライフステージに おける支援の要点	1時間	NICUからの移行や、学童期、成人期それそれ の支援の要点
福祉制度・福祉資 源	1時間	重症心身障害児(者)の計画相談に必要な福祉制 度・福祉資源、特にその地域特有の制度など

在宅支援関連施設の理 解 (関連施設見学)	2時間	訪問看護
		介護事業所
		在宅支援診療所等 医療機関
		生活介護 重症心身障害施設、NICUなど
医療・福祉・教育の連携 (チーム作り)	1時間	地域の中で、どのような医療・福祉・教育 の資源が存在し、連携をどう構築してい くか
本人・家族の思い、 ニーズ、QOL	1時間	当事者の思い、ニーズ、また本人・家族の QOLをどのようにとらえるか
重症心身障害児(者)の 意思決定支援	1時間	重症心身障害児(者)のコミュニケーションの特徴、 意思伝達装置について どのように意思決定支援を行うか。具体 的な取り組みなど
重症心身障害児(者)に おける計画作成のポイ ント	2時間	計画作成のポイントを学ぶ。演習に向け て
演習 計画作成	7時間	事例をもとにした計画作成の演習。実際 自分たちで計画を作成。また模擬担当者 会議により、当事者の意向を反映し、ま た支援者間の調整を行う
演習 事例検討	7時間	事例をもとに、意見交換・スーパーバイ ザーによる計画作成の指導を行う

(項) 障害保健福祉費

(目) 地域生活支援事業費補助金

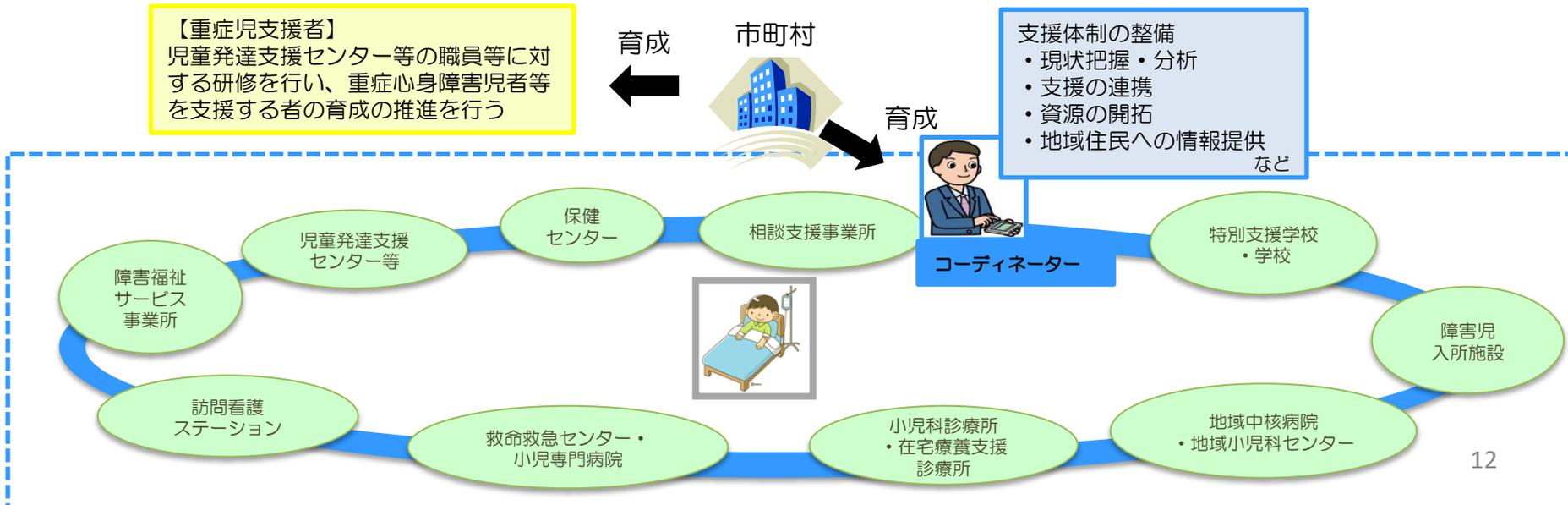
平成28年度予算案：464億円の内数

目的

- 重症心身障害児者や人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児（以下「重症心身障害児者等」という。）が地域で安心して暮らしていけるよう、重症心身障害児者等に対する支援が適切に行える人材を養成するとともに、重症心身障害児者等の支援に携わる福祉、医療、保健、教育等の関係機関等の連携体制を構築することにより、重症心身障害児者等の地域生活支援の向上を図ることを目的とする。

事業内容

1. 重症心身障害児者等を支援する人材の養成
地域の障害児通所支援事業所や保育所等において重症心身障害児者等への支援に従事できる者を養成するための研修や、重症心身障害児者等の支援を総合調整する者（コーディネーター）を養成するための研修を実施する。
2. 支援体制の整備
地域において重症心身障害児者等の支援に携わる福祉、医療、保健、教育等の各分野の関係機関及び当事者団体等から構成される協議の場を設置し、支援にあたっての現状把握・分析、連絡調整、支援内容の協議等を行うとともに重症心身障害児者等の支援を行う施設の確保等を行う。

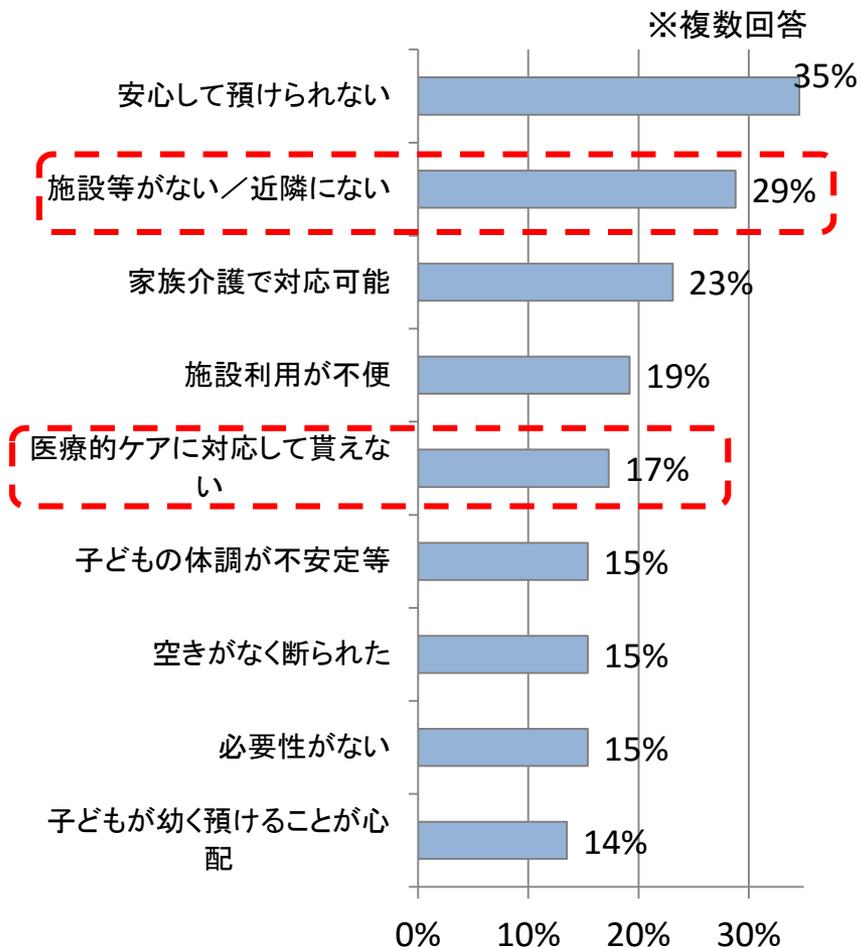


医療型短期入所事業所を利用していない理由等

○ 人工呼吸器の管理を要する障害児が医療型短期入所を利用していない理由の一つとして、「施設等がない/近隣にない」や「医療的ケアに対応して貰えない」とする回答が一定程度みられた。

＜医療型短期入所事業所の設置状況＞

＜人工呼吸器の管理を要する児が医療型短期入所を利用していない主な理由＞



都道府県	力所数	(参考)※ 医療機関数	都道府県	力所数	(参考)※ 医療機関数
北海道	18	485	滋賀県	3	49
青森県	3	79	京都府	6	158
岩手県	5	75	大阪府	15	487
宮城県	4	113	兵庫県	18	317
秋田県	2	54	奈良県	4	71
山形県	5	52	和歌山県	5	78
福島県	7	104	鳥取県	6	36
茨城県	8	154	島根県	7	43
栃木県	5	89	岡山県	10	147
群馬県	6	114	広島県	11	209
埼玉県	16	289	山口県	6	117
千葉県	7	247	徳島県	3	98
東京都	16	580	香川県	6	78
神奈川県	25	288	愛媛県	3	124
新潟県	7	108	高知県	4	112
富山県	4	85	福岡県	28	376
石川県	6	82	佐賀県	5	93
福井県	3	58	長崎県	6	124
山梨県	2	51	熊本県	9	172
長野県	11	113	大分県	10	132
岐阜県	22	90	宮崎県	3	118
静岡県	10	150	鹿児島県	3	208
愛知県	8	280	沖縄県	5	76
三重県	6	87	合計	382	7,250

出典：平成27年度厚生労働省社会・援護局委託事業「医療的ケアが必要な子どもに関する調査」速報値

出典：力所数は平成27年度障害児・発達障害者支援室調べ（平成27年4月1日時点）
医療機関数は平成26年医療施設調査（平成26年10月1日時点）
（一般病院のうち一般病床を有する病院の数）

医療型短期入所サービス利用中の処置等の評価

医療型短期入所サービスにおける重症心身障害児の受入れを促進するため、入所中の医療処置等について、診療報酬上の取り扱いを明確にした。



具体的な内容

在宅療養指導管理料を算定しているために、入院外等では別途算定することができない以下の医療処置等について、医療型短期入所サービス利用中に算定できることを明確化する。

【対象処置等】

- | | |
|-------------------------|------------------|
| (1) 経皮的動脈血酸素飽和度測定 | (10) 留置カテーテル設置 |
| (2) 終夜経皮的動脈血酸素飽和度測定 | (11) 導尿 |
| (3) 中心静脈注射 | (12) 介達牽引 |
| (4) 植え込み型カテーテルによる中心静脈注射 | (13) 矯正固定 |
| (5) 鼻マスク式補助換気法 | (14) 変形機械矯正術 |
| (6) 体外式陰圧人工呼吸器治療 | (15) 消炎鎮痛等処置 |
| (7) 人工呼吸 | (16) 腰部又は胸部固定帯固定 |
| (8) 膀胱洗浄 | (17) 低出力レーザー照射 |
| (9) 後部尿道洗浄 | (18) 鼻腔栄養 |

(項) 障害保健福祉費

(目) 地域生活支援事業費補助金

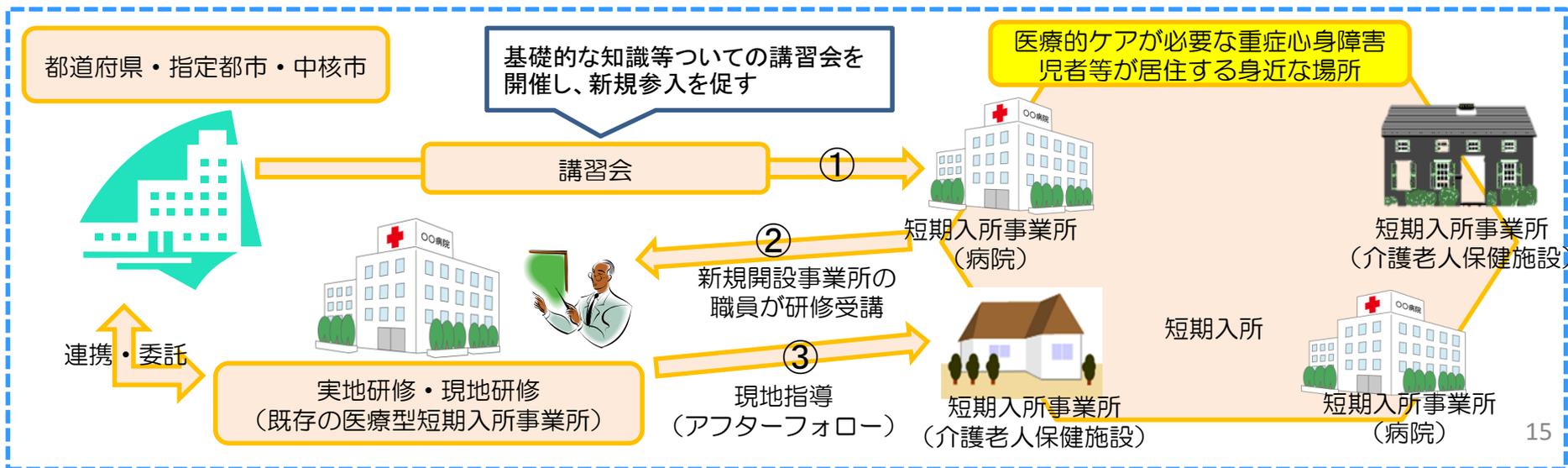
平成28年度予算案：464億円の内数

目的

- 医療型短期入所事業の対象である重症心身障害児者等が身近な地域で短期入所を利用できるよう、医療機関や介護老人保健施設による医療型短期入所事業所の開設を支援し、重症心身障害児者等が在宅で安心した生活を送れるよう支援の充実を図ることを目的とする。

事業内容

- 1) 新規開設に向けた医療機関等に対する講習等
医療型短期入所事業所の新規開設に向けて、医療機関や介護老人保健施設等に対し、重症心身障害児者等に対する支援の基礎的な知識や、既存施設の短期入所における支援事例などについての講習等を実施する。
- 2) 新規開設事業所の職員に対する研修等
新規開設事業所の職員に対し、重症心身障害児者等の障害特性に関する知識や支援技術の習得を図るための実地研修等を実施する。
例えば、新規開設事業所と既に医療型短期入所事業を実施している施設との間で、職員を相互に交換する研修を実施することなどが考えられる。



在宅医療及び障害福祉サービスを必要とする障害児等の地域支援体制構築に係る医療・福祉担当者合同会議について

1. 目的

在宅医療及び障害福祉サービスを必要とする障害児等を地域で支えるためには、小児等在宅医療及び重症心身障害児等支援の地域体制を各都道府県・指定都市ごとに整備していくことが重要であるが、現状では、自治体ごとに医療・福祉の連携体制に差がある状況である。そこで、国のモデル事業で取り上げられた先駆的な事例を参考に、在宅医療及び障害福祉サービスを必要とする障害児等支援の連携体制をどのように構築していくかを各自治体で共有するために合同会議を開催する。

2. 日時など

○日時：平成28年3月16日（水）13：00～17：10

○場所：厚生労働省講堂

○対象：都道府県・指定都市の地域医療担当者と障害児支援担当者等

（1自治体4名まで（想定：地域医療担当2名、障害児支援担当2名））

3. 主な内容（予定）

○医療的ケア児について

○行政説明

○医政局地域医療計画課

- ・小児等在宅医療連携拠点事業
- ・地域医療介護総合確保基金事業
- ・在宅医療・訪問看護ハイレベル人材養成事業

など

○社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課

- ・重症心身障害児者支援体制整備モデル事業
- ・（新）重症心身障害児者コーディネーター等養成研修等事業
- ・（新）医療型短期入所事業所確保事業

など

○先駆的自治体事例発表

○グループディスカッション・情報交換