

| | |
|-------------------------|-------|
| 埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議 | |
| 第4回 | 資料4-2 |

埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議報告書（案）

令和4年 月

埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議

目次

はじめに（検討の背景）

第1章 埼玉県医療的ケア児支援の現状と課題

- 1（1）医療的ケア児の現状
- （2）医療的ケア児者等実態調査
 - ア 調査実施の経緯
 - イ 調査概要
 - ウ 調査結果
- 2（1）医療的ケア児支援の現状
 - ア 埼玉県の医療的ケア児支援に関する基礎情報
 - イ 埼玉県における医療的ケア児支援のための取組
- （2）医療的医ケア児支援の課題

第2章 医療的ケア児支援センターのあり方の論点

第3章 医療的ケア児支援センター及び支援体制のあり方

- 1 医療的ケア児支援センターに求められる役割と機能
- 2 今後の埼玉県の医療的ケア児支援の体制

第4章 埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議の提言（案）

※資料「医療的ケア児者実態調査結果」

おわりに

はじめに

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加するとともにその実態が多様化し、医療的ケア児及びその家族が個々の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にすることが重要な課題になっている。
- このような中で、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が制定され、令和3年6月18日に公布され、令和3年9月18日に施行された。
- 法では、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関し、基本理念を定め、国、地方公共団体等の責務を明らかにするとともに、保育及び教育の拡充に係る施策その他必要な施策並びに医療的ケア児支援センターの指定等について定めることにより、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資し、安心して子供を生み、育てることができる社会の実現につなげることを目的としている。
- 法第14条では、都道府県知事は、医療的ケア児とその家族に対する相談や助言等に係る業務を適切かつ確実に行うことができる社会福祉法人等を医療的ケア児支援センターとして指定し、又は自ら行うことができるとされている。
- 県では、医療的ケア児支援センターの設置のあり方や医療的ケア児とその家族の支援のあり方を検討するため、医療的ケア児支援センター等あり方検討会議を設置した。本会議では、医療的ケア児支援センターに求められる役割や機能や県内の医療的ケア児支援体制など、医療的ケア児支援センターのあり方について、医療、保健、障害福祉、保育、教育、当事者団体の方を委員として議論を重ねてきた。

本報告書は、議論の概要のほか、検討会議としての報告を取りまとめたものである。

第1章 埼玉県での医療的ケア児支援の現状と課題

1 (1) 医療的ケア児の現状

① 医療的ケア児とは

医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、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日常的に必要な児童のことをいう。(厚生労働省資料「医療的ケア児について」)

② 医療的ケア児数

本県の医療的ケア児は、令和3年4月1日時点で709人である。

本県における医療的ケア児数(市町村調べ)

| | 29年度 | 30年度 | 元年度 | 2年度 | 3年度 |
|-----------|------|------|-----|-----|-----|
| 医療的ケア児(人) | 374 | 446 | 490 | 523 | 709 |

※各年度4月1日時点(「在宅障害児・者状況調査」(埼玉県福祉部障害者支援課))

(2) 医療的ケア児者等実態調査

① 調査の経緯

医療的ケア児者の実態調査は、令和3年9月に医療的ケア児支援法が施行されたことを踏まえ、市町村ごとの人数や年齢、当事者や家族のニーズを把握し、障害福祉施策の検討及び各市町村における支援体制構築に係る基礎資料を作成することを目的に実施した。

② 調査概要

調査は、医療機関、保健所、特別支援学校、障害児者通所事業所・入所施設、市町村などに周知の協力をしていただき、医療的ケア児と医療的ケア児を抱える御家族等を対象とし、氏名や性別、医療的ケアの有無、日常的な医療的ケアの内容、同居の家族の状況などの基礎情報と、日常生活や相談に関するアンケートを調査票により実施した。

令和4年1月から3月までの調査期間で、医療的ケア児者等の御家族562名から回答をいただいた。

調査結果については、第3回会議(令和4年5月開催)で報告した。

③ 調査結果

- 調査に回答していただいた562名のうち、医療的ケアが必要な方は450名であり、医療的ケア児（18歳未満）は336名であった。

ア 基礎情報について

- 医療的ケア児336名のうち、約66%の児童が複数の医療的ケアが必要な状況であり、人工呼吸器を使用している児童が70名、気管切開をしている児童が101名のうち、59名が人工呼吸器を装着している。
- 医療的ケア児の主たる介護者は325名（97%）が「母」であった。
- 主たる介護者以外の同居家族は、祖父母との同居は少数で、核家族で暮らしていることがわかる。
- 学校に通っている児童の半数以上が放課後等デイサービスを利用している。

イ アンケートについて

（ア） 日常生活に関するアンケート

- 「利用希望があるが利用できないサービスについて」では、18歳未満が「通学の支援」が「医療的ケアに対応していないため」という理由で最も多く挙げられている。次いで、「短期入所」、「医療施設でのレスパイト」が、「施設等がない、定員に空きがない」ため、利用できないと回答があった。18歳以上では、「短期入所」、「入所施設」「医療施設でのレスパイト」で、いずれも「施設等がない、定員に空きがない」ため利用できないサービスとして挙げられている。
- 「医療的ケア児・者のそばからひと時も離れられない」という説面では、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した方は、18歳未満では5割以上、18歳以上では6割を超えている。
- 「家族の課題や困りごとについて」は、18歳未満、18歳以上いずれも、「現状や将来への精神的な不安」が最も多く、「睡眠不足」についても多く挙げられている。

（イ） 相談に関するアンケート

- 「医療的ケア児のことを理解してる身近に相談できる人」については、18歳未満、18歳以上のいずれも「同居家族」が最も多くなっている。また、相談できる人が「いない」という回答も18歳未満、18歳以上ともに1割以上あった。
- 「これまでに利用したことのある相談窓口は、18歳未満では「訪問看護ステーション」が最も多く、回答数の5割を超えている。次いで、「障害児支援利用計画作成の相談員」、「市町村の障害福祉担当課」となっている。
- 18歳以上では、「市町村の障害福祉担当課」が最も多く、回答数の5割を超えており、次いで、「障害児支援利用計画作成の相談員」、「訪問看護ステー

ション」となっている。

- 「相談内容」としては、18歳未満では、医療的ケアに関して、「訪問看護ステーション」、「周産期母子医療センター」及び「地域の小児在宅医療機関」への相談が多く、また、「障害児支援利用計画作成の相談員」や「市町村の障害福祉担当課」へは福祉サービスに関すること、加えて、「市町村の子育て担当課」及び「教育委員会」へは、就園・就学等に関する相談をしている。
- 18歳以上では、福祉サービスに関して、「市町村の障害福祉担当課」、「サービス等利用計画等作成の相談員」及び「市町村の委託相談支援事業所」への相談が多く、「訪問看護ステーション」へは医療的ケアに関して相談している。
- 「相談時期」について、18歳未満では、「退院して在宅生活を始めるとき」や「在宅生活を開始して1年以内」に訪問看護ステーション、周産期母子医療センター、地域の小児在宅医療機関及び保健所への相談が多く、「3歳ごろまで」には保健所障害児支援利用計画作成の相談員及び市町村の障害福祉担当課等へ相談をし、加えて、未就学の6歳ごろまでに市町村教育委員会等への相談が多い。このことから、ライフステージに合わせて相談場所や相談内容が変化していると思われる。「18歳以降」は、市町村の障害福祉担当課やサービス等利用計画の相談員への相談が多い。
- 「相談方法」では訪問看護ステーションや保健所への相談は「訪問」時に、医療機関や市町村への相談は「窓口」で直接相談をしている人が多く、またどの機関へも電話やメールによる相談も一定数あることがわかる。
- 「どこに相談したらよいかわからない事案」について、「相談窓口」として、窓口は一本化してほしい、どこに相談したらよいか、何を相談してよいかわからない、また、障害が判明した時点で医療機関で相談できる体制があるといい、医療的ケア児等コーディネーターの情報対応可能な内容などについて挙げられている。
- 「障害福祉」に関しては、事業所や施設の医療的ケアのある人の受入れや、サービスの内容等地域の情報のほか地域差があるので県全体の情報についてなどが挙げられていた。
- 将来的には、卒業後に利用可能な施設や事業所の情報、児童が卒業しても親が就労可能な施設や事業所の情報等について挙げられていた。
- 「医療」については、県や地域ごとの入院、通院について、医療的ケアのある人の対応が可能か、レスパイト入院、リハビリ対応等の利用可能な医療機関の情報であったり、利用可能な歯科に関して、学校対応が可能な訪問看護の情報などについて挙げられている。
- 「保育」については、医療的ケア児の受入可能な施設情報（動ける医療的ケア児や医療的ケアの内容・種類別の受入情報等を含む）、医療的ケア児の病児保育、居宅訪問型の保育、ベビーシッター等の情報が挙げられている。
- 「教育」については、医療的ケア児が通学可能な学校の情報や相談や学校

内での医療的ケアの提供内容や提供方法についてのほか、通学支援（通学手段）について挙げられている。

- 「就労」に関しては、介護者の現在の就労状況や職場環境、また、働きたいなどの相談に関して挙げられている。
- 「災害時」については、災害時の避難場所や受入施設の情報、災害発生時の移動方法、移動手段などについて挙げられている。
- 「家族・ケアラー」に関しては、家族の悩み、介護者の悩みの相談や将来的には、親亡き後のことなどが挙げられている。
- 「経済」に関しては、医療費還付の情報のほか給付や手当等に関すること、医療費の負担などについて挙げられている。
- 「その他」としては、医療的ケア児の家族との交流を持ちたいが手段や情報がないなどが挙げられている。
- どこに相談すればよいかわからないことについては内容が多岐にわたり、行政機関の情報の収集・発信の必要性や医療、保育、教育、就労関係等の連携した対応が求められていることが改めてわかった。

※ 資料「埼玉県医療的ケア児者等実態調査結果」

2（1）医療的ケア児支援の現状

ア 埼玉県の医療的ケア児支援に関する基礎情報

| | | |
|---|--|----------------------------|
| ① | 医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者数 | 115人 (R2.3) |
| ② | 医療的ケア児支援のための協議の場の設置状況 | 35市町 (R3.3) |
| ③ | 医療的ケア児コーディネーターの配置状況 | 31市町 (R3.5) |
| ④ | 医療型短期入所事業所数 | 28か所 (R3.5) |
| ⑤ | 医療的ケア児に対して訪問診療を行う医療機関数 | 21か所 (R2.7) |
| ⑥ | 訪問看護事業所数 (うち小児患者に対応できる訪問看護事業所数) | 119か所 (R2.10) |
| ⑦ | 医療的ケア児に対応できる保育所数 | 20施設（17市町） (R2) |
| ⑧ | 県立特別支援学校及び小・中学校（市立特別支援学校の小 中学部含む）における看護師配置数 | 特支 56人 (R3) 小中 13人 (R1) |

(令和3年12月2日埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議資料3（一部抜粋）)

イ 埼玉県における医療的ケア児支援のための取組概要

(福祉部障害者支援課)

■在宅重症心身障害児の家族に対するレスパイトケア事業 (H27～)

医療的ケアを必要とする重症心身障害児者を在宅で介護する家族の精神的・身体的負担を軽減するため、対象児者をショートステイ及びデイサービスで受け入れた施設等に対し補助を行う。

■医療的ケア児等コーディネーター養成研修 (H29～)

人工呼吸器を装着している障害児等、日常生活を営むために医療を必要とする状態にある障害児や重症心身障害児等が地域で安心して暮らしていけるよう、適切な支援を行える人材を養成する。

■医療的ケア児者受け入れる事業所への支援 (R元～)

医療的ケア児者が地域で安心して生活できるよう、放課後等デイサービス等における受入体制を整備する。

1 医療的ケア児者受入設備整備事業

受入に必要な設備、備品の購入費用の補助

2 医療的ケア児者支援従事者養成研修事業

受入に必要な職員を養成するため喀痰吸引研修費用の補助

(福祉部少子政策課)

■医療的ケア児保育支援事業 (国1/2、県1/4、市町村1/4)

保育所等に看護師等を配置し、医療的ケアに従事させることや、保育士等が医療的ケアを行うために必要な研修受講への支援等の取組を行い、保育所等において医療的ケア児の受入れを可能とする体制を整備する事業

(H29～R2 モデル事業、R3～一般事業化)

R2 モデル実施市町：上尾市・志木市・鶴ヶ島市・吉見町

■障害児受入促進事業 (国1/3、県1/3、市町村1/3)

既存の保育所等において、障害児(医療的ケア児を含む)を受け入れるために必要な改修や設備の整備(備品の購入等)を行う事業

(保健医療部医療整備課)

■小児在宅医療推進事業

1 小児在宅医療の担い手拡大に向けた研修開催 (H27～)

医師・看護師・介護士等に対し、小児在宅医療を行うために必要な研修を実施し、担い手育成を行うとともに、関係者の顔の見える関係づくりを行う。

2 県医師会との連携 (H25～)

小児在宅医療の推進のため、県医師会や周産期医療施設、在宅医等の関係者に

よる協議を行うための会議などを開催する。

■小児在宅医療ワーキンググループ（H27～）

医療、福祉、教育などの関連分野の連携を図るため、県庁関係各課及び関係医療機関により構成され、小児在宅医療に関する情報共有及び意見交換を行う。

（保健医療部健康長寿課）

■医療費助成等

小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患者家庭の医療費の負担軽減を図るため、都道府県、政令市、中核市がその医療費の自己負担金の一部を助成する。

1 小児慢性特定疾病医療費助成

国が指定した16疾患群、788疾病について医療費を助成。

（自己負担額2割に軽減。月額上限額あり）

2 日常生活用具給付事業（市町村事業）

小児慢性特定疾病医療支給の対象となっている者に対し、特殊寝台等の日常生活用具を給付する。

3 子ども健康手帳交付事業

小児慢性特定疾病等の児童の健康状態の記録やかかりつけ医療機関などを記載症状急変時に速やかに医療機関に連絡を取る。

学校等関係者が症状を理解し適切な対応が図られる。

自身の疾病状態の理解及び自己肯定力を高める。

■自立支援事業

児童福祉法に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行う。

1 相互交流支援事業

小児慢性特定疾病児童同士や児童と疾病に罹患していた者、家族、ボランティア等との交流、ワークショップの開催。

2 相談支援事業

（1）長期療養児教室

各県保健所で小児慢性特定疾病児童等とその家族及び関係者を対象に実施。

相談・保護者同士の交流及び児童を受け入れている学校等への相談援助や情報提供を目的とした研修会、会議を開催。

（2）小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業

日常生活を送る上で抱えている不安や悩みについて、同様の経験のある養

育者等から助言を受け、養育の負担軽減を図る。

(教育局特別支援教育課)

■特別支援学校医療的ケア体制整備事業

1 医療的ケアへの対応 (14校)

- ・肢体不自由特別支援学校、聴覚障害特別支援学校、知的障害特別支援学校において医療的ケアを実施する。
- ・各校における「ヒヤリハット」について十分な検証を行い、改善を図る。

2 相談医の配置 (18名)

学校医や主治医とのつながりを深めるとともに、医療的ケアに対する助言等に当たる相談医の配置体制を整備する。

3 ガイドライン等に基づく医療的ケアの実施など

ガイドライン、実施要項、細則、実施手順マニュアルに基づく医療的ケアを実施する。

4 医療的ケア運営協議会の実施

- ・各学校からの医療的ケア実施報告により、情報の共有化を図る。
- ・個別のケース等について検討を行う。
- ・人工呼吸器管理を学校で実施するための検討を行う (R4)。

5 看護教員、養護教諭、教員の資質向上

- ・医療的ケアの安全実施を確保するために研修内容の充実を図る。
- ・担当教員研修会 (第3号研修 特定の者対象 認定特定行為業務従事者) の運営を行い、担当教員の養成を図る。

(2) 医療的ケア児支援の課題

- 医療的ケア児者等実態調査結果 (以下、「実態調査結果」という。) から、以下の課題があることを確認した。

(医療的ケア児の家族の困りごとについて)

- ・地域で必要なサービスが受けられない
- ・睡眠不足 (ひとときも離れられない)
- ・医療的ケア児等を連れての外出
- ・日中や宿泊での預かり先がない
- ・現状や将来への精神的な不安 等

(利用希望があるが利用できないサービス)

- ・通学の支援 (スクールバスの利用)
- ・短期入所や医療施設でのレスパイト
- ・保育所や幼稚園での障害児保育 等

(多岐にわたる相談窓口)

- ・1つの窓口で解決できないケースが多く、また、連携した支援体制がない。

第2章 医療的ケア児支援センターのあり方の論点

法第14条第1項において規定されている医療的ケア児支援センター等の業務は、次のとおりである。

- (1) 医療的ケア児等からの相談への助言等
- (2) 関係機関と並びにこれに従事する者への情報提供及び研修
- (3) 関係機関等との連絡調整

そして、医療的ケア児支援センターが、

- (1) 医療的ケア児の家族等からの相談をまずしっかりと受け止め、関係機関と連携して対応する。
- (2) 医療的ケア児等に対して行う相談支援に係る「情報の集約点」になる
- (3) 多機関にまたがる支援の調整について、中核的な役割を果たすことが期待されている。

この法律の立法趣旨を踏まえ、医療的ケア児支援センターに求められる役割や機能を明確にし、本県の医療的ケア児支援体制を構築するため、本検討会議では、下記の論点で医療的ケア児支援センターのあり方を検討することとした。

<論点>

- 1 医療的ケア児支援センターに求められる役割や機能は何か。
- 2 今後の埼玉県の医療的ケア児支援の体制をどうすべきか。

第3章 医療的ケア児支援センター及び支援体制のあり方

1 医療的ケア児支援センターに求められる役割と機能

第1号 医療的ケア児の家族等からの相談をまずしっかりと受け止め、関係機関と連携して対応する

- NICU等から退院し、在宅療養を開始した親の孤立化を防止すること
- ライフステージに応じた相談支援の提供を確保すること

第2号 医療的ケア児等に対して行う相談支援に係る「情報の集約点」になる

- 実態調査やセンターの活動を通じて情報を把握し、関係機関等と共有すること
- 地域の医療的ケア児等コーディネーターの活動状況等の把握を通じて、地域の情報を収集すること
- 同じ病気を持つ子の親同士が悩みを共有できる場を設ける（情報を提供する）こと
- 医療的ケア児等コーディネーターの研修修了者へのフォローアップ研修を実施すること

第3号 多機関にまたがる支援の調整について、中核的な役割を果たす

- 困難ケースや複数機関との連携が必要なケースに対応するため、各分野の関係機関が参加する連絡調整会議を定期的を開催すること
- 把握した当事者や地域のニーズ等を踏まえ、協議の場を通じて支援施策につなげていくこと。また、関係機関にも必要とされる施策等を検討していただくこと

2 今後の埼玉県の医療的ケア児支援の体制

第4章 埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議の報告案

これまでの議論を踏まえ、埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議としての報告を以下のとおりまとめる。

おわりに

本県では、これまで、医療、保健、障害福祉、保育、教育等の担当部局・課が医療的ケア児支援をそれぞれ進めてきた。医療的ケア児は直近5年間で約2倍に増加することを考えると、連携した体制が求められている。

本検討会議では、連携ということをキーワードにしながら、医療的ケア児とその家族等に対して適切な支援ができるよう、今後開設予定の医療的ケア児支援センターの役割や機能等について検討してきた。

5回にわたる検討会議においては、医療、保健、障害福祉、保育、教育、当事者団体の有識者である各委員から活発な意見がなされ、さらに議論を深め、医療的ケア児支援センターの設置を契機とした、センターを基軸とした医療的ケア児の支援体制の構築の必要性について、報告書としてまとめたところである。

今後、この報告を踏まえ、埼玉県医療的ケア児支援センターと県内の医療的ケア児支援体制の整備が進捗し、医療的ケア児やその家族が障害のない地域生活ができるようになることを期待したい。