

要旨

【事業の目的】

医療技術の進歩に伴い、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である子ども（以下、「医療的ケア児」）が増えている。令和3年9月には「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」）が施行され、医療的ケア児支援の更なる充実が期待されている。一方で、医療的ケア児支援に関しては、次のような課題が指摘されている。

■ 医療的ケア児とその人数の把握

医療的ケア児の把握については、障害児福祉計画において医療的ケア児数の把握が求められているが、医療的ケア児は身体障害者手帳等から定型的に把握することができず、統一的な調査方法が確立されていない。そのため、医療的ケア児数の把握の必要性や目的の整理を行った上で、調査、把握方法等について検討し、自治体に提示していく必要がある。

■ 医療的ケア児等コーディネーター

医療的ケア児等コーディネーターについては、第2期障害児福祉計画において、新たに都道府県及び市区町村（圏域でも可）ごとに設置することが規定されたが、医療的ケア児数の分布や医療的ケア児が利用できる地域資源には偏りがあることから、配置数や配置場所については地域毎に状況が異なる。そこで、自治体の規模別や基幹病院の有無等の差により、医療的ケア児のサービスの調整等に係る量や質に差があるのかを整理し、適切な配置について検討する必要がある。

■ 医療的ケア児支援センター

「医療的ケア児支援法」（第14条）には医療的ケア児支援センターの設置について規定されているが、医療的ケア児支援センターには相談機能が求められており、医療的ケア児等コーディネーターの配置とも深く関連する。将来的な医療的ケア児支援センターの設置の参考となる事例を収集する必要がある。

■ 医療的ケア児のための災害時の支援

医療的ケア児は、災害時は避難行動要支援者であるが、医療機器を装着していることから、非常用電源の確保や医療材料の確保等が必要などの特性があり、災害時に必要な支援について整理、検討する必要がある。

こうした状況を踏まえ、本事業は、以下の点について整理・検討し、好事例とともに方向性を具体的にとりまとめることを目的として実施した。

- 1) 医療的ケア児数等の把握方法のあり方
- 2) 地域の特性に応じた医療的ケア児等コーディネーターの配置のあり方
- 3) 医療的ケア児支援センターに期待される相談機能のあり方
- 4) 災害時に必要な支援

【調査方法・内容】

本事業では以下に見る各事業を実施した。

①検討委員会の設置・運営

後述の②～④の遂行にあたり、調査設計、調査結果の分析、とりまとめについて専門的知見から多角的に検討を行うため、有識者や自治体関係者、障害福祉サービス事業者、医療関係者等からなる検討委員会を設置、運営した（委員構成は後述）。

②都道府県・市区町村・医療的ケア児等コーディネーターに対するアンケート調査

本事業の4つの調査テーマ（前頁に示した1）～4）のそれぞれについて、自治体の取組の実態や直面する課題等を把握することを目的として、「都道府県」、「市区町村」、「都道府県および市区町村の配置する医療的ケア児等コーディネーター」（いずれも悉皆）を対象としたアンケート調査を実施した。

③都道府県・市区町村に対するヒアリング調査

本事業の4つの調査テーマに関し、自治体における取組実態や取組の好事例に関する情報を収集し、その具体的な方法や工夫点、課題やその対応策等を明らかにすることを目的として都道府県・市区町村に対するヒアリング調査を実施した。調査対象は、検討委員会委員の推薦およびデスクトップリサーチの結果に基づいて選定し、最終的に、都道府県10自治体、市区町村5自治体に調査を行った。

④事例集の作成

医療的ケア児支援センター、あるいはその機能の一部を担う専門人材の配置等について一部の自治体の先進的な取組を紹介するため、ヒアリング調査結果に基づき「事例集」を作成した。

【実施体制】

本事業では、有識者や自治体関係者、障害福祉サービス事業者、医療関係者等からなる検討委員会を設置し、調査設計、分析及び結果の整理・検討等を行った。検討委員会の構成は以下のとおり。

検討委員会委員構成

氏名	所属
岩本 彰太郎	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長
亀井 智泉	信州大学 医学部新生児学・療育学講座 特任助教 長野県医療的ケア児等支援スーパーバイザー
熊田 明子	社会福祉法人むそう ほわわ世田谷 看護師長
諏訪 亜季子	香川県立保健医療大学 保健医療学部看護学科 助教
田村 正徳	埼玉医科大学総合医療センター名誉教授 佐久大学客員教授 【座長】
遠山 裕湖	社会福祉法人なのはな会 児童発達支援センター 仙台市なかよし学園 施設長 児童発達支援センター 仙台市あおぞらホーム 施設長
福満 美穂子	特定非営利活動法人なかのドリーム 理事
向井 俊貴	岐阜県 健康福祉部 医療福祉連携推進課 障がい児者医療推進係長
吉野 直樹	東京都 町田市 子ども生活部 子ども発達支援課 推進係 担当係長

(50音順 敬称略)

なお、オブザーバーとして、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課障害児・発達障害者支援室に参加いただいた。事務局はPwCコンサルティング合同会社が務めた。

【調査・検討結果】

調査結果を踏まえ、各テーマについて検討委員会にて以下のように整理・検討を行った。

1) 医療的ケア児数等の把握方法のあり方

現状、各都道府県・市区町村では様々な方法を用いて医療的ケア児数等の実態把握に取り組んでいたが、各種方法の特徴や留意点等を踏まえると、次のように整理された。

①国等において、施策検討等の基礎資料として数を把握する場合

➤なるべく網羅的に概数を把握することが期待され、レセプト情報に基づく把握や、就学児に関する教育関係部局における把握が中心的な手法と考えられる。

②国・都道府県・市区町村等において、具体的な施策検討の参考資料として実態を把握する場合

➤詳細な実態の把握が求められることから、支援機関（医療機関や障害福祉サービス事業所等）や家族に対する調査が中心的な方法と考えられる。

③市区町村等において、支援を必要としている者の把握や災害対策のために把握する場合

➤個人の氏名・住所地等を名簿化する形での把握が求められることから、障害福祉サービスの支給決定や障害者手帳の交付事務に付随する情報に加え、母子保健部局で把握した情報や、就学児に関する教育関係部局における情報を総合することによる把握が中心的な方法と考えられる。

2) 地域の特性に応じた医療的ケア児等コーディネーターの配置のあり方

地域の特性に応じた医療的ケア児等コーディネーターの配置のあり方として次のように整理したが、その他、取り組む際のポイントとして、「人材育成やノウハウの共有に関する取組」が挙げられた。

①医療的ケア児等コーディネーターの配置方法について

➤医療的ケア児の地域での生活や発達・成長を支援するという視点から、医療的ケア児等コーディネーターの配置を考えることが重要である。一方で、医療的ケア児数は増加傾向にあるとはいえ、人数としては少ないことから、必ずしもすべての市区町村に配置することが効率的とはいえない。

➤「圏域単位で医療的ケア児等コーディネーターを配置」や「医療的ケア児支援センターや拠点となる医療機関、障害福祉サービス事業所等に医療的ケア児等コーディネーターを配置」等の方法も含め、地域に応じた配置方法を検討することが望ましいと考えられた。

➤また、医療的ケア児支援には、医療・福祉双方の視点が必要となる。この点について、医療職と福祉職等、異なる専門性を持つ人材を組み合わせ配置する等により対応している事例も参考としながら、必要な人材を確保・配置することが望ましいと考えられた。

②医療的ケア児等コーディネーターの役割について

➤医療的ケア児の支援には、次のような関わりがあることが見えてきた。一口にコーディネーターといっても様々な役割があるため、都道府県、圏域、市区町村の各単位で、人的資源の状況も踏まえ、コーディネーターの配置と役割を整理することが望ましいと考えられた。

		内容	担い手	配置単位
直接的な支援	通常のケースワーク	➤サービスの調整等、一般的な支援を行う	➤地域の相談支援専門員等	市区町村
	医療的ケア児の特徴を踏まえた専門的なケースワーク	➤医療・保健・福祉・教育など様々な領域の関係機関等と連携しながら、医療的ケア児の支援を行う	➤地域の相談支援専門員のうち医療的ケア児等コーディネーター養成研修を受講するなど、医療的ケア児支援について一定の知見と経験を有する者	市区町村／圏域
間接的な支援	医療的ケア児支援のためのソーシャルワーク	➤医療的ケア児支援に当たって必要な地域資源の開拓・開発や、個別のケースを通じて地域課題の抽出・解決に取り組む ➤地域の医療的ケア児等コーディネーターの活動の支援を行う（スーパーバイザーとしての役割）	➤圏域や県に配置された医療的ケア児等コーディネーター ※医療的ケア児支援センターも同種の役割を担うことが想定される	都道府県／圏域

3) 医療的ケア児支援センターに期待される相談機能のあり方

医療的ケア児支援センターに期待される相談機能のあり方として次のように整理したが、その他、取り組む際のポイントとして、「協議の場等を活用したセンター設置に向けた検討」「コーディネーターや都道府県・市区町村の役割の明確化」「住民や関係者への周知」が挙げられた。

①医療的ケア児支援センターの設置に関する考え方

➤センターを担う組織は自治体によって様々であるが、自治体直営での設置だけでなく、既に医療的ケア児支援についてノウハウ・知見やネットワークを有する法人等に委託するなど、地域資源を効率的に活用することも有用と考えられた。

➤特に医療的ケア児数が多い場合や、エリアによる偏在がある場合には、都道府県で1か所設置するという形式だけでなく、サテライト形式や、圏域・市区町村単位で設置するなど、分散して設置する方法も想定される。この場合、支援を必要としている医療的ケア児の把握漏れを防ぎ、また、支援のために必要な情報の共有や関係者間の連携が図られるよう、協議の場等も活用しながらセンター間の連携を十分に確保することが期待される。

②医療的ケア児支援センターの機能・役割

- 医療的ケア児支援センターが行う業務は医療的ケア児支援法に示されているが、加えて、コーディネーターの人材育成は特に重要な機能・役割として期待される。具体的には、医療的ケア児支援法のセンター業務には、「医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対し医療的ケアについての情報の提供及び研修」があるが、この点について、医療的ケア児等コーディネーターのフォローアップ研修やノウハウ・好事例の収集と横展開などについても取り組むことが期待される。
- その他、機能の中でも、個別支援や関係者の連絡調整は市区町村、人材育成や国・自治体単位での情報の集約・発信は都道府県など、センター（もしくはコーディネーター）と分担することも想定される。また、多分野の施策の整合性のある支援体制を構築するためにも、各都道府県・中核都市等に設けられている難病相談支援センター、移行期医療支援センター等との連携も重要になると考えられた。

③医療的ケア児支援センターの職員配置

- 医療的ケア児支援には、医療・福祉両面の視点が必要である。コーディネーターの配置と同様、医療職と福祉職等、異なる専門性を持つ人材を組み合わせ配置する等により対応している事例も参考としながら、必要な人材を確保・配置することが望ましいと考えられた。

4) 災害時に必要な支援

災害時に必要な支援として次のように整理したが、その他、取り組む際のポイントとして、「都道府県による市区町村への支援」「医療的ケア児等コーディネーターの活用」「平時からの住民や関係者への情報発信」「災害時小児周産期リエゾンとの連携」が挙げられた。

①要配慮者としての位置づけの明確化

- 令和3年5月に改定された「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」や「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」に障害者等のなかに医療的ケア児が含まれている等の記載がされているが、アンケート調査結果からは、要配慮者の中に医療的ケア児を位置付けていない自治体も見られた。今後、更に医療的ケア児の災害対策を推進するためにも、要配慮者の中に明示して位置付け、取組を一層推進することが期待される。

②関係部局との連携

- 医療的ケア児の災害対策のためには、医療的ケア児の実態把握等を通じて支援を要する医療的ケア児を把握し、必要に応じて、避難行動要支援者名簿や個別避難計画の作成が求められる。また、災害発生時、自宅等から福祉避難所に直接避難できるよう、あらかじめ個別に調整しておく、停電時の医療機器のための電源確保対策を講じるなどの対応も必要である。
- 自治体の中には、関係部局との連携について悩む声も聞かれたが、他の自治体の取組も参考にしながら、日頃から関係部局（危機管理部局等）と連携し、確実に対応が行われるようにすることが重要であると考えられた。

③避難所に対する対応

- 一般に、福祉避難所においては高齢者の利用を想定している場合が多く、医療的ケア児の利用を想定した電源確保や資材（酸素ボンベ等）の確保までは想定されていないケースが多いことが指摘されている。また、被災時、福祉避難所までの移動が難しく、在宅避難を第一選択とする医療的ケア児も少なくない。
- こうした現状を踏まえると、自治体においては、他自治体の取組や自地域の資源の状況、当事者の状況等も踏まえながら、予め医療的ケア児も利用できる福祉避難所の開設について資材や医療的ケア用品の備えも含めて準備をしておく、在宅避難時における資材や電源確保、連絡方法等について医療的ケア児の家族や関係者と調整をしておく、といった対応が想定される。

【報告書及び事例集の公表】

作成した報告書及び事例集は、弊社ホームページに掲載・公表した。