

**全国の医療的ケア児等支援センターの
開設・運営状況について**

16:20～16:30

～「センター部会」における情報集約とデータ分析～

一般社団法人医療的ケア児等コーディネーター支援協会

政策担当理事 戸枝 陽基

NPO法人ふわり 社会福祉法人むそう 理事長
日本福祉大学 客員教授

1

都道府県	センター名	開設時期	運営状況	備考
北海道				
青森県				
岩手県				
宮城県				
秋田県				
山形県				
福島県				
茨城県				
栃木県				
群馬県				
埼玉県				
千葉県				
東京都				
神奈川県				
新潟県				
富山県				
石川県				
福井県				
山梨県				
長野県				
岐阜県				
静岡県				
愛知県				
岐阜県				
三重県				
滋賀県				
京都府				
大阪府				
兵庫県				
奈良県				
和歌山県				
徳島県				
香川県				
愛媛県				
高知県				
福岡県				
佐賀県				
長門県				
熊本県				
大分県				
鹿児島県				
沖縄県				

**全国25都道府県の医療的ケア児等支援センターが加盟！
～現状について、調査をし、様々な検討をしています～**

2

医療的ケア児とその家族の介護ニーズ特性

- ①医療的ケア及び医事法に規定されている医療行為に含まれる介護までを家族が行う専門性の高さ
- ②呼吸器管理、血中酸素濃度の把握、痰の詰まりなどへの配慮など、睡眠が普通にとれないほど目が離せない緊張状態が長く続く疲労を蓄積しやすい介護の必要性
- ③病態や状態が新しいものであるほど、将来見通しがエビデンスベースで整理されておらず、その介護がいつまで続くのか見通しが持てない心理的負担

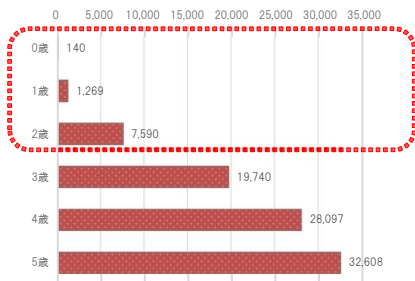
社会福祉研究第143号 医療的ケア児とその家族への支援の現状と課題 戸枝陽基

3

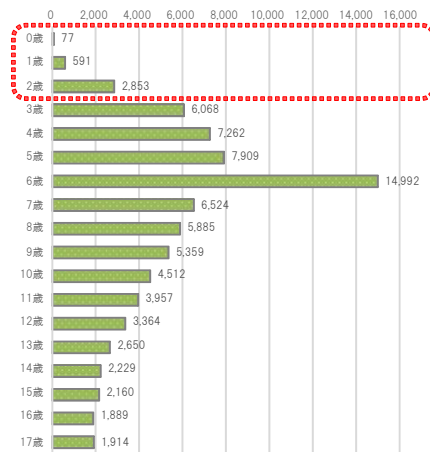
障害児の障害福祉サービス利用状況②

○ 児童発達支援、障害児相談において、0～2歳の障害児の利用者は少ない。

□ 児童発達支援（年齢階級別の利用者数）



□ 障害児相談（年齢階級別の利用者数）

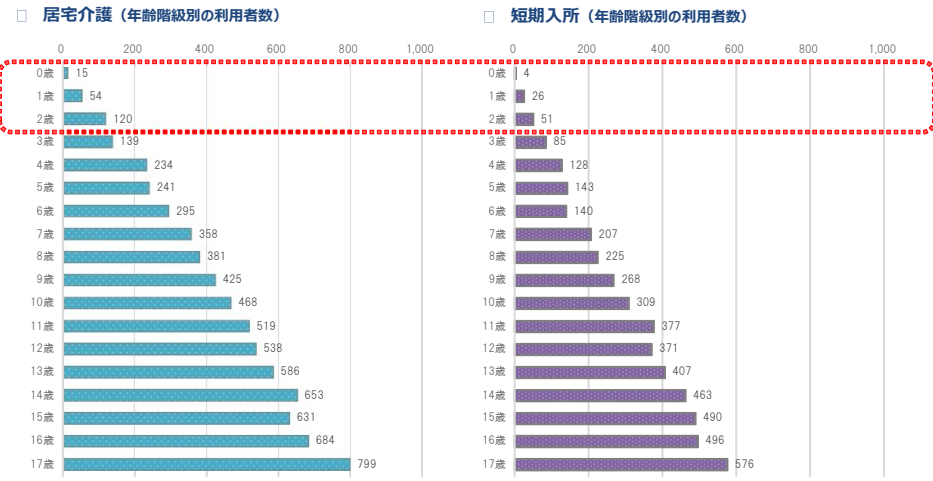


【出典】国保連データ：令和2年4月分

4

障害児の障害福祉サービス利用状況①

○ 居宅介護、短期入所において、0～2歳の障害児の利用者は少ない。



【出典】国保連データ：令和2年4月分

5

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全体像

(令和3年6月11日成立)

◎医療的ケア児とは
 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児童（18歳以上の高校生等を含む。）

立法の目的

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
- 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となっている

⇒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する

⇒安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与する

基本理念

- 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援
- 2 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援
 ↳ 医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
- 3 医療的ケア児でなくなった後も配慮した支援
- 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5 居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

国・地方公共団体の責務

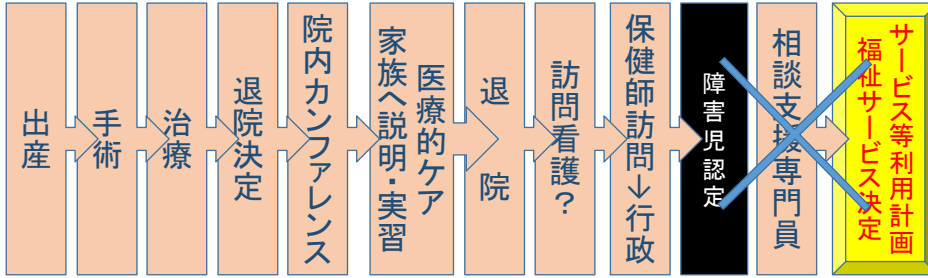
保育所の設置者、学校の設置者等の責務

	国・地方公共団体による措置	保育所の設置者、学校の設置者等による措置
支援措置	○医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援 ○医療的ケア児及び家族の日常生活における支援 ○相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発 ○支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進	○保育所における医療的ケアその他の支援 ↳ 看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置 ○学校における医療的ケアその他の支援 ↳ 看護師等の配置
	医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う） ○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 等	

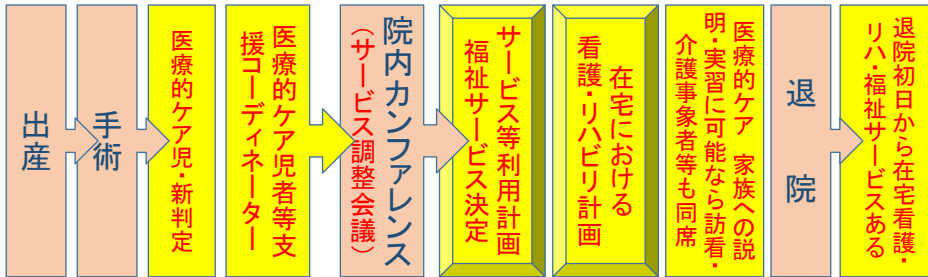
施行期日：公布日から起算して3月を経過した日

検討事項：法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討
 医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策／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の検討

6



- × 現状「家族看護介護頼み退院」 障害児・重症児認定が4歳まで受けられない問題
 障害児認定 → 「障害が固定して6ヶ月経過後」 重症児認定 → 「知的判定は4歳になったら」
 愛知県・名古屋市の調査では3割強の子どもが産後3ヶ月以内に退院している！
 ◎ アセスメントから事業所決定まで2ヶ月は必要。医療的ケアが発生・即判定・調整開始！



7

医療的ケア判定スコアの新案

医療的ケア判定スコア(新案)	基本スコア	見守りスコア		
		高	中	低
① 人工呼吸器 (NPPV、ネイヴ 非イコ、パーカッションファンクター、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む)	10	2	1	0
② 気管切開	8	2	0	0
③ 鼻咽頭エアウェイ	5	1	0	0
④ 酸療法	8	1	0	0
⑤ 吸引	8	1	0	0
⑥ 利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入	3	0	0	0
⑦ 経管栄養	経鼻腸管、経胃腸管、腸瘻、食道瘻	8	2	0
	経鼻胃管、胃瘻	8	2	0
⑧ 中心静脈カテーテル	持続経管注入ポンプ使用	3	1	0
	中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など	8	2	0
⑨ その他の注射管理	皮下注射 (インスリン、麻薬など)	5	1	0
	持続皮下注射ポンプ使用	3	1	0
⑩ 血糖測定	利用時間中の観血的血糖測定器	3	0	0
	埋め込み式血糖測定器による血糖測定	3	1	0
⑪ 継続する透析 (血液透析、腹膜透析を含む)	8	2	0	0
⑫ 排尿管理	利用時間中の間欠的導尿	5	0	0
	持続的導尿 (尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ)	3	1	0
⑬ 排便管理	消化管ストーマ	5	1	0
	利用時間中の排便、洗腸	5	0	0
	利用時間中の浣腸	3	0	0
⑭ 痙攣時の管理	坐剤挿入、吸引、酸療法投与、迷走神経刺激装置の作動など	3	2	0

- 新たな判定スコアでは、基本スコアと見守りスコアを合計した点数で判定し、8点以上を看護職員加配加算の要件とする。
- 見守りスコアは、手が動く、移動できる(寝返り・這い移動・伝い歩き・歩行)といった運動機能を持ち、かつ指示を理解できない知的機能(おおむね6歳相当未満)や行動障害を持っていることにより、医療機器を不用意に抜去する可能性が高い場合に、算定する。
- 医療的ケアの基本スコアや見守りスコアは、主治医の意見書に基づいて判定することとする。

<注意事項>

- 1) 人工呼吸器の見守りスコアについては、人工呼吸器回路が外れた場合、自発呼吸がないために直ちに対応する必要がある場合は「高」2点、直ちにはないがおおむね15分以内に対応する必要がある場合は「中」1点、それ以外の場合は「低」0点と分類する。
- 2) 人工呼吸器と気管カニューレの両方を持つ場合は、気管カニューレの見守りスコアを加点しない。
- 3) ⑤吸引、⑩血糖測定、⑫排尿管理、⑬排便管理については、複数項目のいずれか一つを選択する。
- 4) インスリン持続皮下注射ポンプと埋め込み式血糖測定器とが連動している場合は、血糖測定項目を加点しない。

8

退院時に使える医療・福祉支援

医療

- ・訪問診療・看護十介護職等複数人派遣・訪問リハ・訪問歯科・薬剤

福祉

- ・居宅介護（身体）入浴、食事（注入等）、喀痰吸引等（家事援助）医療機器の清拭、注入刻み食の準備
 身体の清拭やマッサージ等
 外出時等の移動が1人で出来ない場合の介助
 （医療機器有り等）
- ・入浴サービス
- ・居宅訪問型 保育・児童発達支援
- ・通所型 保育・児童発達支援

行政

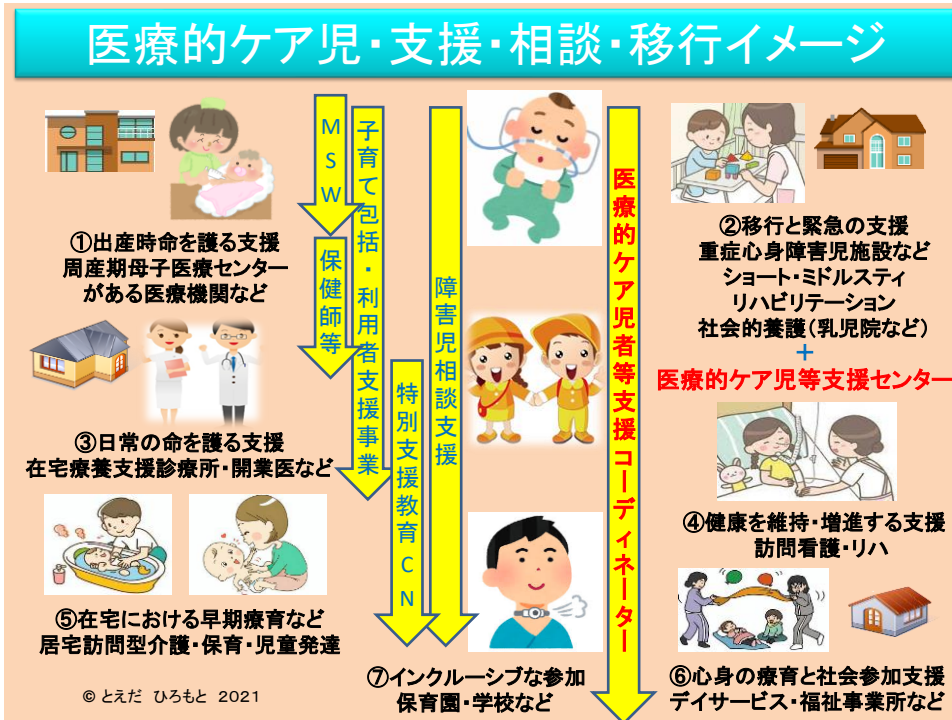
障害福祉課・保健師・相談支援専門員

・谷口 由紀子（淑徳大学看護栄養学部）
 ・とえだ加筆

9

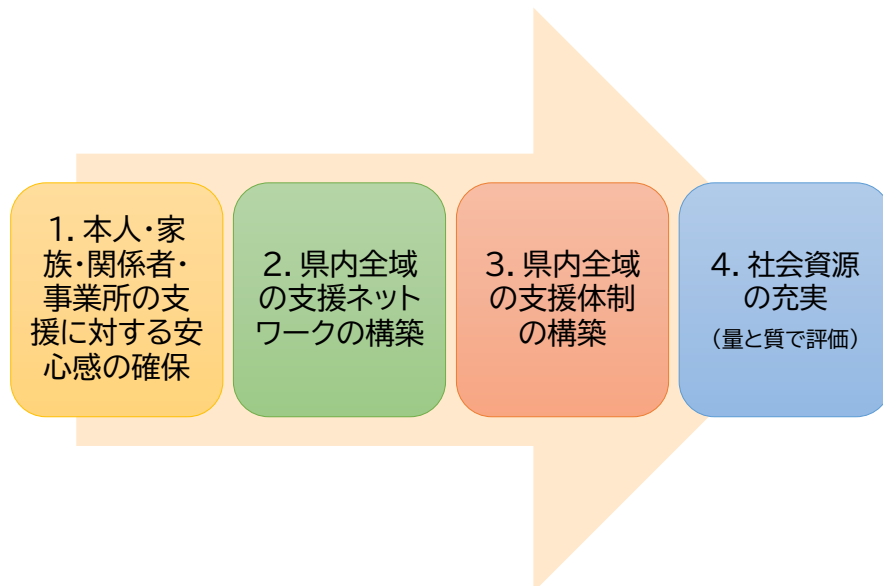
医療的ケア児を支援出来ない自治体の訳

- ①扶養義務（民法877条以下）の生活保持義務として、育児は親の責任で医療的ケア児であっても親がするべきだとして、福祉サービスの給付をしないとする自治体
- ②重症心身障害児認定や知的・身体障害者手帳を取得するためには、障害が一定期間、不可逆的に固定している必要があり、乳幼児はまだ変化する可能性があるため認定が出来ないとして福祉サービスを給付しないとする自治体
- ③医療的ケア児が新たな存在だとして、どの行政区分で扱っていいかわからないので、検討しているとして支援をしない自治体



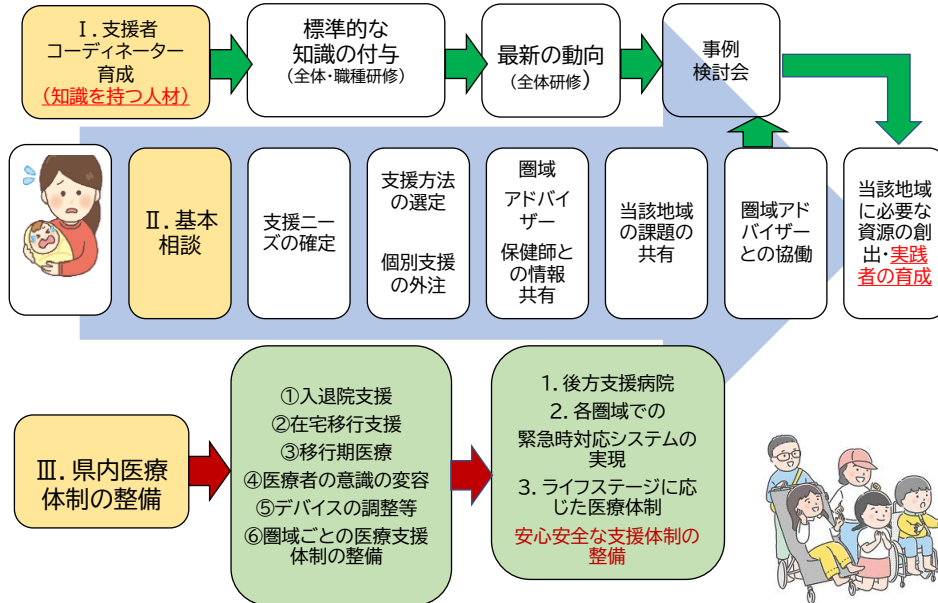
11

支援センターの成果とは？



12

支援センターの役割



13

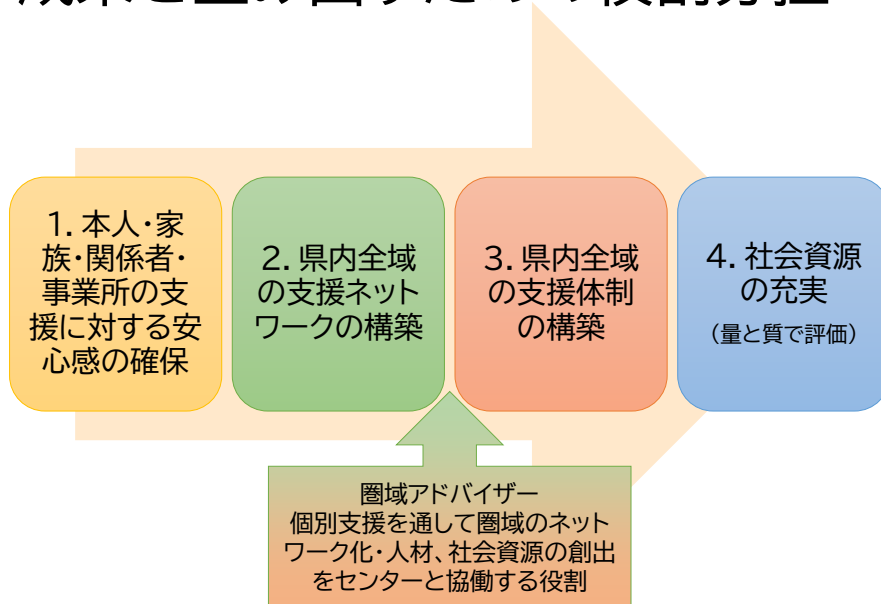
センターの強み弱み

- ・病院
医療レベル高い 福祉・保育・教育等との連携弱い
- ・看護協会
医療レベル高い 福祉・保育・教育等との連携弱い
- ・重心施設
リハレベル高い ショートステイ機能強い 福祉・保育・教育等との連携弱い
- ・相談支援員協会
地域連携強い 医療との連携が弱い

弱みの所が連携課題だとして、それに強いアドバイザー入れる

14

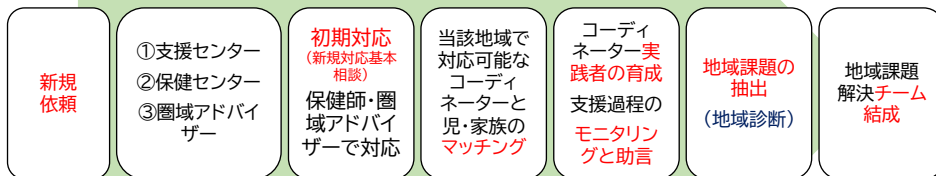
成果を生み出すための役割分担



15

圏域アドバイザーの役割

- I. コーディネーターの伴走役
- II. 当該地域で支援チーム(圏域内の支援体制の整備)を作る
- III. 支援センターと地域のつなぎ役



支援チームとは
当該地域における 保健・医療・福祉(生活、就労支援)・教育の領域の人材で構成される協働体

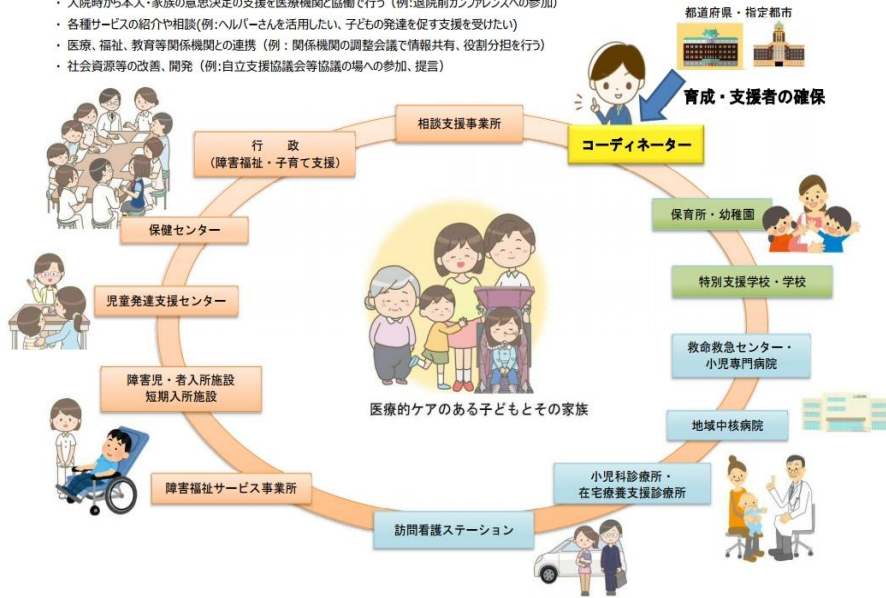


16

医療的ケア児者等支援コーディネーター

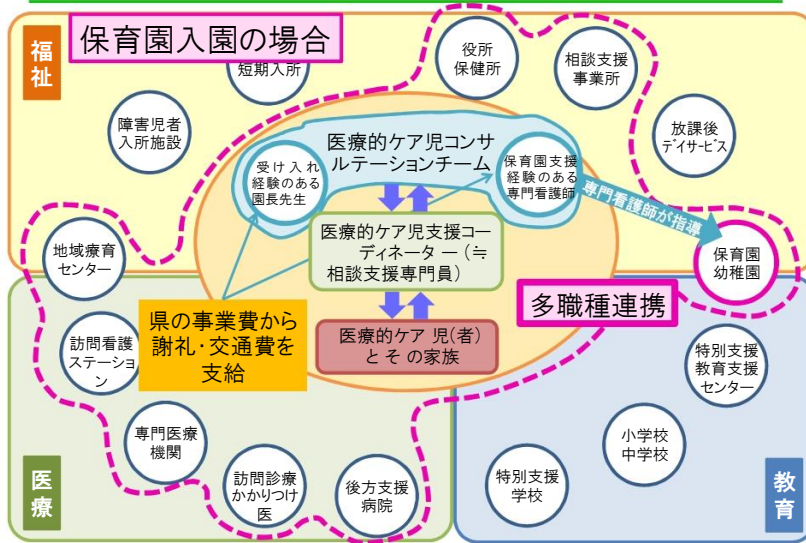
医療と福祉・教育等を包括的にコーディネートする ⇒ 多分野に属する支援者が単独では解決できない課題に対し、連携・協働して取り組む

- ・ 入院時から本人・家族の意思決定の支援を医療機関と協働で行う（例：退院前カンファレンスへの参加）
- ・ 各種サービスの紹介や相談（例：ヘルパーさんを活用したい、子どもの発達を促す支援を受けたい）
- ・ 医療、福祉、教育等関係機関との連携（例：関係機関の調整会議で情報共有、役割分担を行う）
- ・ 社会資源等の改善、開発（例：自立支援協議会等協議の場合への参加、提言）



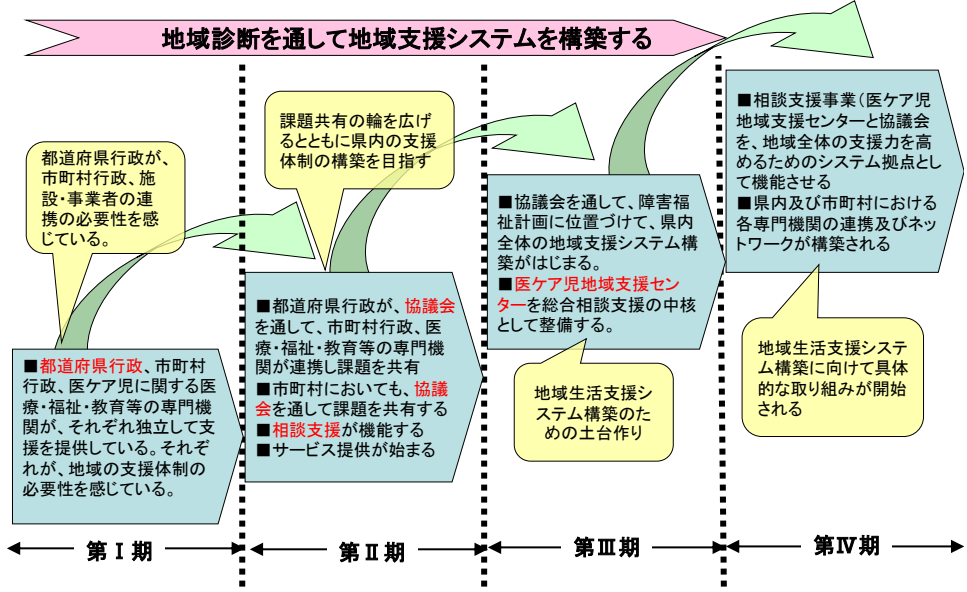
17

医療的ケア児支援多職種コンサルテーションチーム活動



18

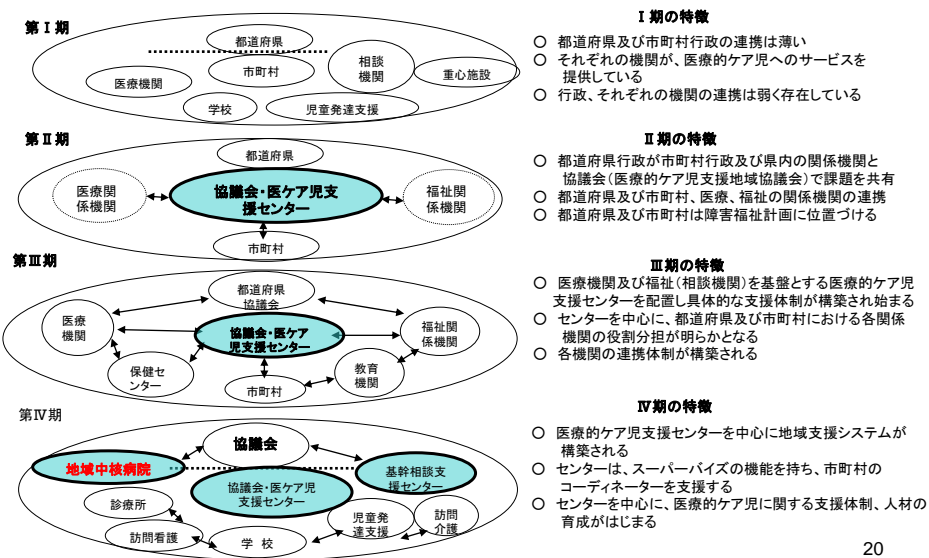
医療的ケア児への地域支援のステップアップの過程



19

医療的ケア児への地域支援のステップアップの過程

第Ⅱ期における協議会(医療的ケア児支援地域協議会) 第Ⅲ期の医療的ケア児支援センターを中核に、障害福祉計画により地域支援システムを構築

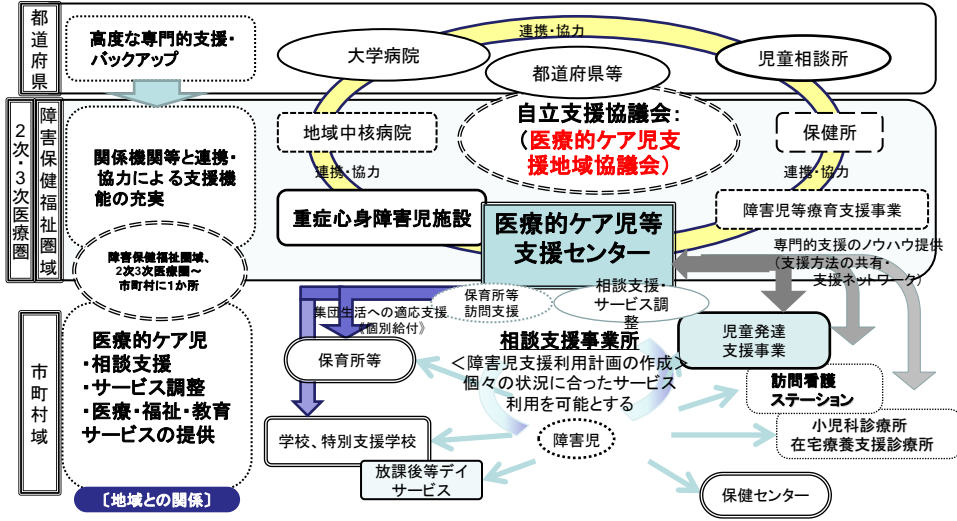


20

20

地域における医療的ケア児支援センターを中核とした支援体制のイメージ(案)

医療的ケア児支援センターが専門的支援のノウハウを広く提供することにより、身近な地域で障害児を支援する施設・事業所の質の高いサービスの確保と量的な拡大に繋がることを期待。

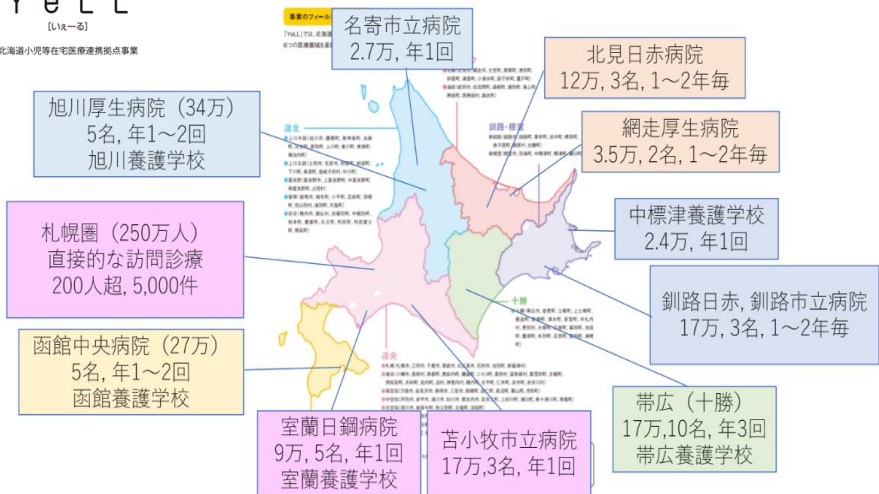


「発達障害者支援センター」は、「政令指定都市」も対象になっている。
 「医療的ケア児は、大都市問題」センター設置箇所数の再考が必要なのではないか？

21



北海道小児等在宅医療連携拠点事業 2015～



北海道・札幌市における小児在宅医療・医療的ケア児支援の体制構築
 北海道医療的ケア児等支援センター長 北海道教育委員会 医療的ケア指導医
 札幌市医療的ケアサポート医 医療法人稲生会 理事長 土島智幸

22

北海道・札幌市における医療的ケア児等支援 医療法人稲生会 受託分

厚生労働省：医政局、障害保健福祉部、児童家庭局、文部科学省
北海道庁 札幌市 「医療的ケア児関連予算を個別に受託しセンター化」

	北海道	札幌市
相談窓口	北海道医療的ケア児等支援センター 2022.6.30～	札幌市医療的ケアサポート 医事業 2020.10～ 教育委員会サポート医 特別支援学校・小中学校巡回指導
後方支援	北海道小児等在宅医療連携拠点事業 2015.10～ 教育委員会医療的ケア指導医 2017～	
人材育成	札幌市医療的ケア児支援者養成研修 2018～ 北海道医療的ケア児等コーディネーター養成研修 2022～	

「縦割り行政」のそれぞれが努力して獲得して下さった予算の「効率の活用」

地方で医療的ケア児支援をセンター的に実施するアイデアを研究・公告しては？

23

医療的ケア児等支援センター活動から見えてきた課題・家族がいない子どもの養護

イングランドにおける要保護児童等の範囲

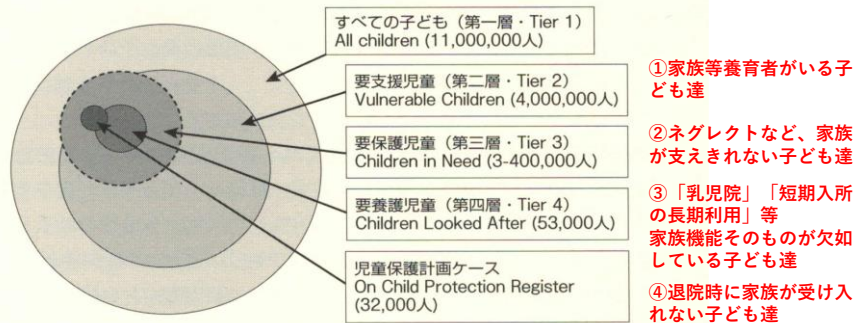


図2 イングランドにおける要保護児童等の範囲

(Representation of Extent of Children in Need in England at any one time (Department of Health, 2000))

小児版看護小規模多機能ホームやホストファミリーホーム、在宅支援強化

NICUからの退院児対策は、新たな社会政策・広範囲の福祉資源開発なしには不可能

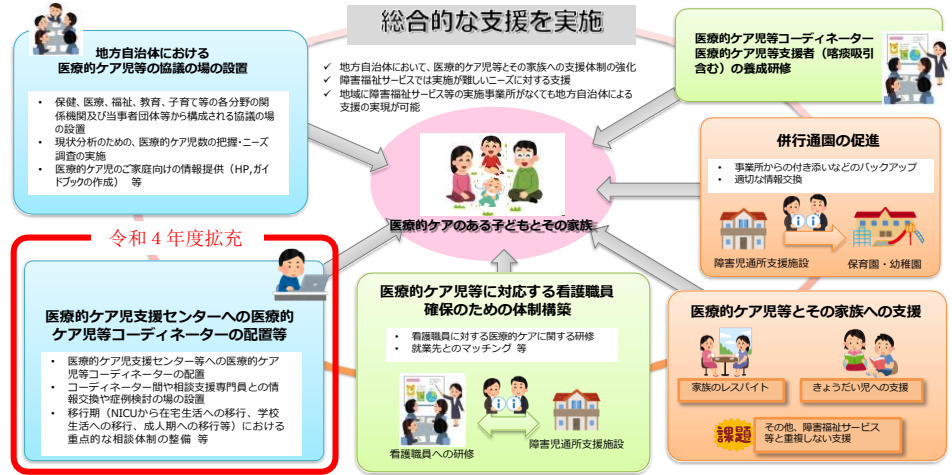
引用：ジュリー・テイラー/ジュン・ソウバーン著西郷泰之訳：子育て困難家庭のための多職種協働ガイド 地域での専門職連携教育（IPE）の進め方,8頁,明石書店,2018.

24

医療的ケア児等総合支援事業（地域生活支援促進事業）

令和4年度予算額（令和3年度予算額）：4.0億円（2.2億円）

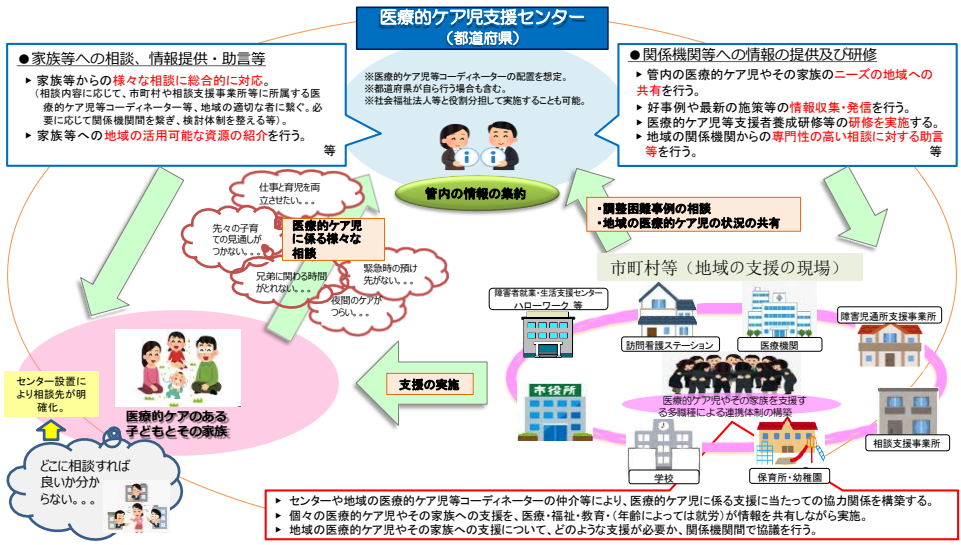
【事業内容】
 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」に基づく医療的ケア児支援センターの設置（医療的ケア児等コーディネーターの配置）により、医療的ケア児とその家族からの相談を受け、適切な支援に繋げるための支援を行うとともに、地方自治体における協議の場の設置や医療的ケア児に係る支援者の養成研修、医療的ケア児やその家族の日常の居場所作りや活動の支援等を総合的に実施する。
 【実施主体】 都道府県・市町村



25

医療的ケア児支援センターの設置による医療的ケア児やその家族への支援（イメージ）

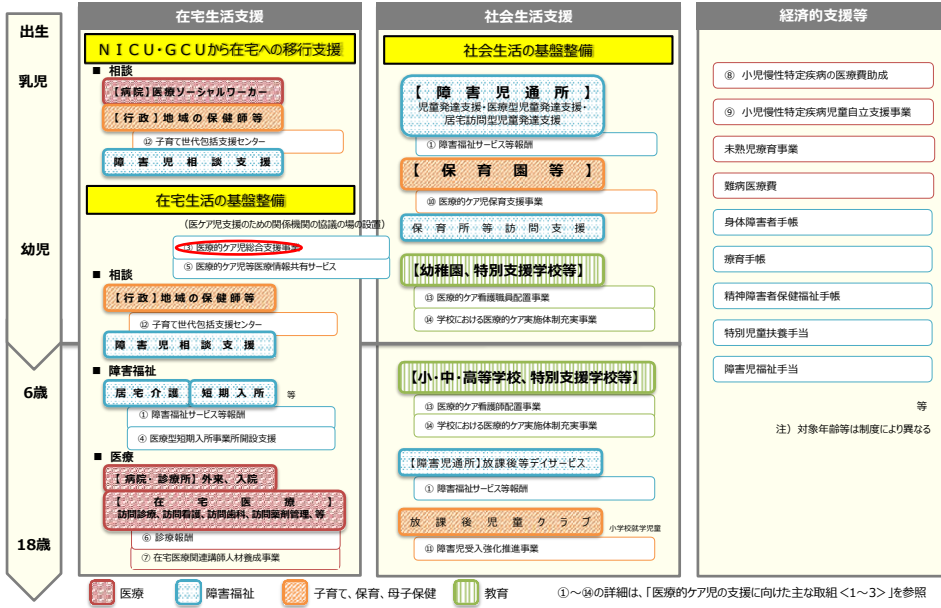
医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の基本理念の実現
 ■ 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援 ■ 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援 等
 どこに相談すれば良いかわからない、医療的ケア児やその家族の様々な相談について、医療的ケア児支援センターが総合的に対応する。



26

在宅の医療的ケア児とその家族の支援に向けた主な取組

在宅における医療的ケア児とその家族を支えるため、NICU・GCUから在宅へ円滑に移行するための支援や地域における生活の基盤整備等の在宅生活支援、医療的ケア児を受け入れる障害児通所支援、保育園、学校等の基盤整備といった社会生活支援、経済的支援等の取組が実施されている。



27

イングランドにおけるアセスメントの枠組み



要医療児者支援体制加算 35 単位/月 ← 「医療的ケア児等コーディネーター」の基本報酬

重症心身障害など医療的ケアを要する児童や障がい者に対して適切な計画相談支援等を実施するために、医療的ケア児等コーディネーター養成研修を修了し、専門的な知識及び支援技術を持つ相談支援専門員を事業所に配置した上で、その旨を公表している場合に加算。

引用：ジュリー・テイラー/ジュン・ソウバーン著西郷泰之訳：子育てで困難家庭のための多職種協働ガイド 地域での専門職連携教育（IPE）の進め方,8頁,明石書店,2018.谷口一部改変

28

