

—厚生労働の現場から

医療的ケアが必要な子どもと家族が、
安心して心地よく暮らすために

—医療的ケア児と家族を支えるサービスの取組紹介—

平成30年12月

厚生労働省政策統括官付政策評価官室 アフターサービス推進室

目次

第1 医療的ケア児の現状と支援体制

1	はじめに —医療的ケア児の成長と家族の生活を支える—	1
2	医療的ケア児の現状	2
	(1) 医療的ケア児の状態と推計値	
	(2) 医療的ケア児に関する課題	
3	調査の概要	5
4	調査の結果	6
	(1) 自宅と学校以外で遊び、活動するための支援 —障害児通所支援（児童発達支援・放課後等デイサービス）—	
	(2) 自宅で過ごすための支援 —訪問支援（訪問看護・居宅介護）—	
	(3) 障害福祉サービス等を利用するための必要な手続き —相談支援—	
	(4) 医療的ケア児の親が就業する仕組み —クラウドソーシングの活用—	
5	サービスを利用した生活の事例 —子育ての中の医療的ケア—	10
6	医療的ケア児が利用できるサービス体制と制度	11
	(1) 障害児通所支援サービスの内容	
	(2) 訪問看護・居宅介護の内容	
	(3) 計画相談支援と障害児相談支援の内容	
	(4) レスパイトケアに関する短期入所の内容	
7	課題と今後の展望	14

第2 サービスを提供する取組の例

1	一般社団法人 Burano（ブルーノ）	18
	多機能型重症児デイサービス（児童発達支援・放課後等デイサービス） クラウドソーシング	
2	社会福祉法人 フラット	36
	児童発達支援・放課後等デイサービス・障害児相談支援	
3	認定 NPO 法人 NEXTEP（ネクステップ）	52
	(小児専門) 訪問看護・(小児専門) 居宅介護 障害児通所支援（児童発達支援・放課後等デイサービス） 計画相談支援・障害児相談支援	

第1 医療的ケア児の現状と支援体制

1 はじめに —医療的ケア児の成長と家族の生活を支える—

子どもは日々成長し、様々な経験を経て、それぞれの世界を広げる多くの可能性を持っている。身近な家族、友人、生活の中で出会う大人たちとの交流を通じ、社会とのつながりを育んでいく。しかし、病気であるために、そのような機会が制限されてしまう子どもたちがいる。

医療的ケア児は、日常生活を送る上で医療的なケアと医療機器を必要とする子どものことである。ケアとは具体的に、身体に気管切開部がある、人工呼吸器を装着している、痰の吸引が欠かせない、在宅酸素療法を受けている、胃や腸などから経管栄養を受けている、などがある。これらのケアは生きる上で不可欠なものであり、ケアの内容はそれぞれの疾病や病状に応じて異なる。

重症心身障害¹のある医療的ケア児は自分で体を動かすことや、意思の通りに見る、聞く、話すことが困難な場合があり、医療のケアとともに、起居や着脱の動作、食事の摂取、排泄、入浴など日常行為の介助を必要とすることがある。このような医療的ケア児が自宅で過ごす場合には家族（主に母親）が看護し、子どものケアと健康管理を一身に担っている。

障害福祉及び医療の分野では、医療的ケア児と家族が安心して暮らし、時に楽しい時間を過ごすための様々なサービスと支援が行われている。

本稿では子どもの成長とケアを担う家族を支える取組について調査し、サービスの取組とともに、子どもと家族がサービスを利用して生活する事例やインタビューを紹介している。本稿を通じて多くの方に医療的ケア児の支援について知ってもらい、ひいては医療的ケア児とその家族の生活の質が向上することを期待している。



【家族、訪問看護師、ヘルパーと自宅で過ごすひととき：㊦ネクステップ報告書】

¹ 重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している状態。

2 医療的ケア児の現状

医療的ケア児の多くが、出生後、手術や経過観察を経てNICU（新生児集中治療室）から退院する。退院後の生活場所については、子ども自身の身体状態と家族の状況によって、自宅で過ごすか、医療型障害児入所施設²への入所または医療型短期入所施設の利用を選択することとなる。しかし、全国的に医療型障害児入所施設は常に満床の状況が続いており、退院と同時に入所することが極めて難しい。このような状況がある一方で、何よりも家族自身が子どもと自宅で暮らしたいという希望を持ち、在宅生活を選択することがある。

（1）医療的ケア児の状態と推計値

医療的ケア児とされる児童の身体の状態は、歩行可能な状態から自らの意思で身体を動かすことが困難な状態と様々であり、重症心身障害児も多くいるとされている。主な医療的ケアは表2-1のとおりである。

表2-1 主な医療的ケアの内容

主な医療的ケア	主な内容
吸引 (痰・唾液など)	筋力の低下などが原因で、自力で痰などの排出が困難な場合に、口腔、鼻腔から吸引器で痰などを吸引する
経管栄養 (胃ろう・腸ろう・鼻腔など)	摂食・嚥下の機能に障害があることが原因で、口から食事を摂れない、十分な量を摂れない場合などに胃や腸、鼻腔にチューブを通して流動食や栄養剤を注入する
吸入 (薬剤)	痰を切れやすくするために機器（ネブライザー）などを使い、薬剤を吸入する
人工呼吸器の管理	呼吸機能の低下が原因で、うまく呼吸ができない場合などに人工呼吸器の機器を使い、酸素や肺に空気を送る 【機器の管理が医療的ケア】
酸素療法（在宅酸素療法）の管理	呼吸機能の低下が原因で、体内の酸素が不足している場合、酸素濃縮器の機器を使い、酸素を補う【機器の管理が医療的ケア】
パルスオキシメーターの管理	パルスオキシメーターは、酸素療法を行う際や人工呼吸器を使う時に呼吸状態を把握するためのモニタリング機器【機器の管理が医療的ケア】
気管切開部の管理	呼吸機能の低下が原因で、口や鼻から十分に呼吸ができない、栄養が摂れない場合などに気管を切開して機器を装着する 【切開部の管理が医療的ケア】
導尿	自己での排泄が困難な場合に膀胱にチューブを入れて尿を出す

[アフターサービス推進室作成]

² 児童福祉法に規定され、重度な知的障害及び重度な肢体不自由が重複した児童を対象として治療・療育および日常生活を支援する施設。

また、医療的ケア児には子どもの難病といわれる、小児慢性特定疾病³に罹患している子どもが少なくないため、国では、医療的ケア児を支援する取組として、これらの疾病に対する取組を併せて進めている。

医療的ケア児について、法律上は児童福祉法改正（平成 28 年 5 月 25 日成立、同年 6 月 3 日交付）において規定⁴され、地方公共団体は保健、医療、福祉等の支援体制を整備することが求められている。地方公共団体の関係課室（保健、医療、障害福祉、保育、教育等）が連携し、＜障害児支援のニーズの多様化に伴うきめ細やかな対応と支援の拡充＞、＜各種の提供サービスの質を確保・向上するための環境整備等＞を推進する旨が定められ、各地で取組が進められている。

対象となる医療的ケア児は平成 28 年に約 1.8 万人と推計⁵され、平成 18 年からの 10 年間で約 2 倍となっており（表 2-2）、地域における支援体制の確立が急がれている。

表 2-2 医療的ケア児数



³ 長期に渡り生命をおびやかし、症状や治療による生活の質の低下をまねき、高額の治療費を負担する慢性疾患 756 の疾病(指定疾患数は平成 30 年 9 月時点の状況)。対象疾病に罹患している児童が利用できる小児慢性特定疾病児童等自立支援事業がある。本稿 66 頁参照。

⁴ 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、(中略)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。(第五十六条の六第二項)

⁵ 平成 29 年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)」報告。

(2) 医療的ケア児に関する課題

在宅生活では、主に家族が医療的ケアを担い、障害福祉や医療の各種サービスを利用しながら日常生活を送っている。だが、医療的ケア児が在宅で生活するための支援体制は途上であることから、依然、様々な課題があり、課題を改善するための取組が進められている（表2-3）。

表2-3 医療的ケア児に関する課題と対応策

分野	課題	自治体など支援体制の対応策
① 発達・療育	▽日中を過ごす通いの場が不足 ▽生活環境が家庭と学校に限定	医療的ニーズを満たす預かりの場の創設 ➢障害児通所支援、短期入所の確保
② 医療・介護	▽家族が24時間看護を担う心身の疲労 ▽家庭環境の悪化	小児在宅医療体制、退院時の在宅移行の促進 ➢訪問看護、訪問診療の体制整備 ➢小児在宅医療従事者育成の研修会実施 ➢日中一時支援、短期入所の増設
③ 保育・教育	▽保育・教育機関における医療的ケアに対応できる体制の不備	医療的ケアに対応できる人材の配置 ➢医療的ケアに対応できる人材(看護師、教職員等)の養成研修 自治体及び地域の医療・介護機関の連携体制 ➢乳幼児期から学卒期までの相談体制整備

[アフターサービス推進室作成]

<発達・療育>

表中の①は医療的なケアを必要とする子どもが、専ら自宅など同じ環境で過ごすことに伴う課題である。同年代の友人と遊び、交流する機会や多様な環境に触れる機会が少なくなると、社会経験が乏しくなってしまう、年齢に応じた成長や発達が阻害されてしまう影響が生じる可能性がある。

自宅や学校以外に過ごす場所として、医療的ケアに対応できる看護師がいる児童発達支援及び放課後等デイサービスの整備が求められている。

<医療・介護>

②は、医療的ケアが必要な子どものケアや健康管理等の看護を主に親が自宅で担うことに対する課題である。ほぼ24時間の看護を家族（主に母親）が365日負担することで、慢性的な寝不足や疲労、命を預かることへの緊張感が蓄積し、心身の負担感は重大となる。また、医療的ケアのある子どものきょうだい（以下「きょうだい児」という。）の育児、家族自身の通院などがある場合には、さらなる重責が増し、家庭環境が悪化する要因となり得る。

これらの課題に対し、また、子どもと親が安心して生活するための方策として、

家族の看護を共に担う小児在宅医療体制の整備が急がれる。また、医療型短期入所施設の利用など、短時間・短期間に預けられることが可能な取組を促進し、親の一時的な休息（レスパイト）が促進されることも期待されている。

<保育・教育>

③は保育施設・教育機関等において、医療的ケアに対応できる看護師や教職員が不足していることに伴う課題である。医療的ケア児の親は、学校等において対応できるスタッフがいないという理由から、登下校時や授業時間への終日の付き添いを求められる場合がある。それにより、親自身の就業や社会活動の機会が限られてしまい、社会的に孤立した状態にある親が少なくない。人材不足により、子どもと親が希望する学校に進学することができず、進学先が限定的になってしまうという影響もある。

これらの状況を改善するために、医療的なケアに対応できる人材を養成する研修の積極的な実施や支援体制の構築が望まれている。さらに、子どもの成長段階に応じた支援が途切れることなく受けられるようにするため、乳幼児期から学卒期の一貫した相談体制の整備も効果的と考えられている。

3 調査の概要

本調査では、医療的ケアを必要とする子どもを支援する障害福祉サービス等を実施している3法人及び所在自治体の担当課を対象とし、書面による事前調査と訪問によるヒアリング調査を実施した。各法人における医療的ケア児を対象とした障害福祉及び医療サービス等の主な事業内容は以下のとおりである。

調査対象の主な実施サービス・事業所名

法人名	主な実施サービス	事業所名
一般社団法人 Burano（ブルーノ） 茨城県古河市	多機能型重症児デイサービス (児童発達支援・放課後等デイサービス)	titta（チッタ）
	〔クラウドソーシング〕	kikka（キッカ）
社会福祉法人 フラット 千葉県白井市	児童発達支援	フラヴィキッズ
	放課後等デイサービス	ビリーブ
	障害児相談支援	ヴィレッジこども相談室 手織り
認定NPO法人 NEXTEP（ネクステップ） 熊本県合志市	訪問看護	(小児専門)訪問看護ステーション ステップ♪キッズ
	居宅介護	(小児専門)ヘルパーステーション ドラゴンキッズ
	児童発達支援・放課後等デイサービス	ボンボン
	計画相談支援・障害児相談支援	ネクステップ

[アフターサービス推進室作成]

各法人では、障害福祉サービス等の実施内容に医療的なケアの対応を含めたサービスを提供しており、本報告書では、事業の主な取組内容と実施する上での工夫を取りまとめている。さらに、サービスを利用する子どもの親や、事業所で働く看護師にインタビューを実施し、実際にサービスを利用している様子などを聞き、事例として掲載している。

医療的ケア児の支援体制が途上にある現状において、実際に医療的ケア児が家族や身近にいる方には、サービスを利用する際の参考としていただき、医療的ケア児の受入を今後検討している事業者には、当事者の方が望んだサービスを受けられる体制づくりにご活用いただきたい。

4 調査の結果

(1) 自宅と学校以外で遊び、活動するための支援

－障害児通所支援（児童発達支援・放課後等デイサービス）－

子どもが学校や家庭と異なる場所である事業所に通い、療育や遊びなどの活動を通じて生活環境の充実を図るサービスとして、障害児通所支援がある。

各法人が運営する障害児通所支援の事業所「チッタ」（一般社団法人ブラーノ運営）、「フラヴィキッズ」「ビリーブ」（社会福祉法人フラット運営）、「ボンボン」（認定NPO法人ネクステップ運営）では、いずれも医療的なケアに対応する看護師を常勤で雇用し、人工呼吸器の装着や気管切開部の管理を必要とする医療の程度が重い子どもが利用できる体制がつくられていた。

遊びを取り入れた活動や療育を目的としたリハビリなどが行われ、子どもたちと、同年代の友人や施設の大人とのふれあいが生まれていた。

訪問看護や居宅介護の訪問支援（以下「訪問支援」という。）では長くても1回につき1時間半の関わりとなるが、障害児通所支援の特徴は、数時間活動を共にすることで、細やかな支援が受けられる点にある。職員は、車いすやバギーに乗った子どもたちが、活動や遊びを通じて興味や関心を持った対象に、顔を向け、



【ボールを使った就学児の遊び(チッタ)：①ブラーノ報告書】

手を触れあうなどの動作を介助し、子どもたち個々の世界が広がるきっかけをつくっていた。ビリーブでは医療的ケアが必要な子どもの外出に看護師が同行することで、土曜日や学校の長期休暇中のイベントに友達と一緒に参加できるようになり、日常生活に変化が生まれていた。

ボンボンには、活動を通じて、子どもの表情や意思の疎通に変化が生まれているという保護者の感想も寄せられている。家庭や学校と異なる場所での経験によって、子どもは多くの刺激を受けている様子が伝えられている。



【友達と一緒に手遊び歌で楽しく過ごす(ボンボン): ㊦ネクステップ報告書】

表4-1 障害児通所支援を利用する子の保護者アンケート

子どもの様子を見て

- ・行ける日は目がしっかり開いて輝いている
- ・利用する日はいつもより生き生き動いている
- ・子どもの世界が広がった
- ・活動しているときは表情も明るくキラキラしている
- ・ボンボンの活動がとても嬉しそう

保護者の思い

- ・季節ごとの行事がたくさんあって、いい経験と刺激になっている
- ・前向きな気持ちになれる楽しい活動が多くて、親子ともに満たされている
- ・出来ないと思っていたこともたくさん経験させてもらえて、とても嬉しい
- ・子どもが学校や家以外でも楽しく過ごせる場所があるということが嬉しい
- ・アイデアいっぱいの活動内容で、子ども主体の楽しい時間を過ごせていると思う

※㊦ネクステップ報告書の表(本稿63頁掲載)より抜粋

[ネクステップ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

(2) 自宅で過ごすための支援

—訪問支援(訪問看護・居宅介護)—

子どもと家族が自宅で過ごしやすくなるサービスには、自宅に訪問看護師が来る訪問看護とヘルパーが日常生活の介助を行う居宅介護がある。

「訪問看護ステーション ステップ♪キッズ」(認定NPO法人ネクステップ運営)は、全国的にも数少ない小児を専門とした訪問看護の事業所である。利用

児の全員が重症心身障害を持ち、命の危険と隣り合わせの状況にあることが多い中で、24時間のオンコール体制で子どもと家族の生活を支えている。医療デバイスの管理や入浴の保清など日々のケアと共に、家族とのコミュニケーションを密接に図り、家族自身が看護に前向きになるような手助けをしていた。

居宅介護「ヘルパーステーション ドラゴンキッズ」(同法人運営)では、きょうだい児のいる医療的ケア児の家庭に、毎朝8時半以降の30分間に訪問し、ケア児ときょうだい児の通学・通園準備(朝食、着替え等)から登校・登園までのサポートを行っている。

ステップ♪キッズとドラゴンキッズでは、これら日常生活の介助の支援に訪問看護師とヘルパーと一緒に訪問することが多く、自宅で家族と夏祭りなど季節のイベントを開催するなど(本稿1頁写真参考)、毎日を楽しく過ごすための支援を大切にしている。



【訪問支援の事例を紹介：④ネクステップ報告書】

(3) 障害福祉サービス等を利用するための必要な手続き

—相談支援—

障害福祉サービス及び障害児通所支援を利用するためには、計画相談支援事業所または障害児相談支援事業所において、「サービス等利用計画」あるいは「障害児支援利用計画」を作成することが必要である。特に医療的ケア児の相談支援計画に関しては、利用児と家族の生活状況に応じた障害福祉サービスと医療サービスを組み合わせた計画策定が重要となる。



【重症心身障害者(18歳以上)の事例も紹介(②フラット報告書)】

認定NPO法人ネクステップでは、主に訪問看護師が相談支援専門員を兼務し、医療と福祉をコーディネートする役割を果たしている。例えば障害児相談支援では、計画の策定に当たって、医療的ケア児が退院後に安心して通所支援施設に

通うことができる施設として、医療対応リスクへの備えができていた点を重視している。

社会福祉法人フラットでは、利用児の保護者、児童発達支援管理責任者、看護師、保育士の4者面談でアセスメント（現状の確認）を行っている。利用児と保護者の意向を尊重した個別利用計画を作成するための相談支援を実施していた。

（４）医療的ケア児の親が就業する仕組み

ークラウドソーシングの活用ー

ほぼ24時間の看護を担う医療的ケア児の親は、一時的な休息をとることもままならないが、働く機会を得ることもそれ以上に難しい状況にある。一般社団法人ブラーノでは、社会的に孤立しがちな医療的ケア児の親が働く場を提供している。

ブラーノが運営するキッカでは、医療的ケア児の親たちがクラウドソーシングを活用して仕事を行い、時間と場所の制約を受けずに報酬を得ることができる。キッカから仕事を請け、パソコンで業務を行う方法は、自宅で子どもを看護する傍らで、また、子どもが学校にいる時間に待機する必要がある場合など、場所や時間の裁量を持って働くことができる仕組みとなっている。

業務の流れは、キッカの運営側（ブラーノのスタッフ）が業務を受注し、働きたいと希望する登録者にSNSを通じて仕事の説明と参加募集を行い、参加意思のある登録者に業務が分担される。仕事内容はインターネットに掲載予定の記事内容確認などで、報酬は歩合制であり、請負元からの報酬の9割を作業員（登録者）の配分としている。キッカではパソコンを8台常備し、在宅での業務に貸与していた。



【キッカのワーキングスペース：①ブラーノ報告書】



【医療的ケア児の姉妹と：ケア児の親3人と看護師のインタビューを掲載：①ブラーノ報告書】

また、キッカはブルーノが運営する「多機能型重症児デイサービス チッタ」の2階を作業スペースとしており、医療的ケア児をチッタに預けてキッカで仕事をする、または子どもを預けながらチッタで働く母親（児童発達支援管理責任者、非常勤の看護師）がいた。いずれもチッタの利用をきっかけとして、子どもが生まれてから、初めて仕事をして報酬を得ると共に、社会参加の機会を得ていた。

5 サービスを利用した生活の事例—子育ての中の医療的ケア—

障害福祉サービス、医療サービスを利用しながら家族と自宅で過ごす子どもの一日の生活の事例を表5-1にした⁶。生活時間のおおまかな予定は、かかりつけ医の指示に基づき、医療的ケア（酸素の吸入、ミルクや栄養剤の注入、痰の吸引など）が必要な時間を訪問看護師やヘルパーと話し合い、それから起床と就寝の時間、訪問支援の時間の順に決めていく。

表5-1 医療的ケアが必要な子どもと家族の在宅生活の一日

時間	医療的ケア・生活面	育児(親の関わり)・活動(子ども主体)	
6:00	吸引器・呼吸器科系グッズの整備 吸入〔酸素〕・吸引〔痰〕	【育児】	着替え・おむつ交換・だっこ
7:00	注入〔ミルク〕 きょうだいが登校・お父さんが出勤	【育児】 【活動】	ミルクの準備・胃残確認 お出かけのあいさつ・みんなとタッチ
8:00	吸引〔痰〕	【活動】	幼児番組をみる
9:00	朝食の片付け・洗濯など家事全般		
10:00	訪問看護・居宅介護が訪問して入浴 着替え・気管切開、医療の処置	【活動】	看護師とお母さんと一緒に遊ぶ リハビリ職などが訪問して遊ぶ(隔日)
11:00	注入〔栄養剤〕・吸引〔痰〕		
12:00	お昼寝	【育児】	おむつ交換・だっこで寝かせつけ
15:00	注入〔ミルク〕・吸引〔痰〕		
16:00	きょうだいが帰宅	【活動】	きょうだいと遊ぶ
18:00	お父さんが帰宅	【活動】	お父さんがマッサージをする
20:00	注入〔栄養剤〕・吸引〔痰〕		
21:00	就寝準備	【活動】	パジャマに着替える・絵本をみる
24:00	注入〔栄養剤〕・吸入〔酸素〕		
夜中	吸引〔痰〕・体位交換		

【スマイル 生まれてきてくれてありがとう】島津智之・中本さおり編著(クリエイツかもがわ、平成28年1月)86頁掲載の表に基づき、アフターサービス推進室作成

⁶ 『スマイル 生まれてきてくれてありがとう』島津智之・中本さおり編著(クリエイツかもがわ、平成28年1月)86頁掲載の表をアフターサービス推進室にて加筆修正した。

在宅生活では、家族の見送りやきょうだい児との遊び、父親のマッサージなど、ケアを主に担う母親だけではなく、家族それぞれとコミュニケーションをはかり、一緒に過ごす時間をつくることができる。NICUでは、きょうだい児の面会が制限されていることも多く、退院後に初めて生活を共にするケア児、きょうだい児にとって、自宅での時間はとても大切なものとなる。

日常生活を送る中で、家族はおむつの交換や抱っこ、寝かしつけやミルクの準備などの育児、家族や訪問スタッフとの遊びなどを通じて日々の子どもの成長を感じることができる。

6 医療的ケア児が利用できるサービス体制と制度

医療的ケア児が日常生活を送るための支援には、障害児通所支援、訪問支援、相談支援等のサービス体制がある（表6-1）。各サービスの基本的な内容を紹介する。

表6-1 医療的ケア児が利用できるサービスの一部

サービス名(制度)		主な対象	サービス内容
障害児通所支援	児童発達支援 (障害福祉サービス等)	0歳～5歳の未就学の障害児	日常生活上の基本的な動作の指導など
	医療型児童発達支援 (障害福祉サービス等)	肢体不自由がある医学的管理下での支援が必要な障害児	日常生活上の基本的な動作の指導等の支援と治療
	放課後等デイサービス (障害福祉サービス等)	6歳～18歳の就学する障害児	授業の終了後や学校休業日に生活能力向上の訓練などの支援
訪問支援	居宅介護 (障害福祉サービス等)	障害支援区分1以上に相当する支援が必要な障害児	居宅での入浴、食事、通院の介助、生活の相談など
	医療 訪問看護(医療保険) 訪問診療(医療保険) 往診(医療保険)	【医療保険】 40歳未満の者、要介護者、要支援者以外	訪問看護師によるケア、日常生活の支援
			かかりつけ医が定期的に診察
			かかりつけ医が急変時に診察
相談支援	計画相談支援 (障害福祉サービス等)	障害福祉サービスの申請(変更含)に係る障害児・保護者	障害福祉サービスの支給決定前にサービス等利用計画案を作成など
	障害児相談支援 (障害福祉サービス等)	障害児通所支援の申請(変更含)に係る障害児・保護者	障害児通所支援の通所給付決定前に障害児支援利用計画案を作成など
短期入所 (障害福祉サービス等)		障害支援区分1以上に相当または医療的ケアが必要な障害児	障害支援施設または病院等に短期間入所し日常生活を支援<レスパイトケア>

[アフターサービス推進室作成]

(1) 障害児通所支援サービスの内容

障害児通所支援は、主に未就学児を対象とする児童発達支援と就学児を対象とする放課後等デイサービスがある。

児童発達支援は、日常生活上の動作や知識に関する療育の場、放課後等デイサービスは療育とともに、生活能力を向上するための訓練や自立を踏まえた活動を行う場である。いずれも学校や家庭と異なる場所で、子どもの社会生活上の経験を増やし、生活環境が充実することを目的としている。

具体的には子どもそれぞれの心身の状態に応じた活動(例として本の読み聞かせや工作、音楽を用いた運動など)や、道具を用いて意思を伝える方法などを支援している。

障害児通所支援を実施する事業所には、医療的ケアに対応することができる看護職員の配置(看護職員加配加算⁷)や送迎で運転士の他に職員を1人以上付き添い実施した場合(送迎加算の拡充⁸)などに、標準のサービス支給に加算がされる。利用に当たって、原則的に利用料の1割を負担し、世帯所得に応じて上限額が設定されている。



【放課後等デイサービスの帰りの会：②フラット報告書】



【児童発達支援では障害や特性を限定せずに預かる：②フラット報告書】



【寝たまま操作できるタブレット(児童発達支援)：①ブルーノ報告書】

(2) 訪問看護・居宅介護の内容

自宅への訪問支援は、ヘルパーが日常生活上の介助をする居宅介護、訪問看護師が医療的ケアを行う訪問看護、かかりつけ医が定期的に診察を行う訪問診療などがある。家族だけで担う看護及び介護生活において、訪問支援は物理的、精

⁷ 障害児通所支援において一定の基準を満たす医療的ケア児を受け入れるために看護職員を加配した場合、報酬に加算する。

⁸ 送迎において喀痰吸引等の医療的ケアが必要な場合があるため、手厚い人員配置を評価して報酬に加算する。

神的負担の軽減につながっている。

訪問看護の利用は、酸素の吸入・痰の吸引などの医療的ケア、在宅酸素療法や人工呼吸器、経管栄養など医療デバイスの管理、入浴に伴う保清ケア、栄養や活動または育児に関する日常生活での相談、きょうだい児の学校行事で親が不在の際に利用児を見守るなど、多岐に渡る。これらケアの技術的な支援に加え、家族の日常生活の様子を踏まえ、親が看護生活で抱く疑問や不安に対しても、助言を行っている。

一般的な利用形態として、基本的に1回の訪問は30分～90分、週3回まで利用することができる⁹。重症児または利用児の状態によっては毎日訪問することもある。利用料は医療保険を使い、原則的に6歳以上が3割負担、未就学児（6歳未満）が2割を負担することとなっている。各自治体の乳幼児医療費助成制度¹⁰により、自己負担額の全額または一部の助成を受けることができる。

医療的ケア児の居宅介護は、入浴の介助や通院の付き添いなど、主に日常生活上の不便に対する支援となる。特に、ケア児は成長に伴い、家族だけでの入浴が難しくなるため、入浴の介助をヘルパーに依頼することが多い。

通院など外出時には、大量の荷物を持ち車いすやバギーで移動する際の補助や、医療的ケアが必要な子どもの見守りが必要なため付き添う。また、ヘルパーは喀痰研修3号¹¹の研修を受講すると、痰の吸引などの医療的ケアを行うことができる。

居宅介護を利用するには、居住地の自治体に申請し受給者証が発行されると、公費負担で利用することができる。原則的に利用料の1割を負担し、世帯所得により上限額が設定されている。



【訪問看護師とヘルパー：㊦ネクステップ報告書】



【訪問支援では送迎も行う：㊦ネクステップ報告書】

⁹ 15歳未満の超重症児または準超重症児は週3回まで90分を超える訪問看護を利用できる。

¹⁰ 自治体ごとに対象年齢、所得制限等が異なる。

¹¹ 「社会福祉士及び介護福祉士法」の改正(平成24年施行)に介護福祉士、介護職員等を対象として「たんの吸引(口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内別)、経管栄養(胃ろうまたは腸ろう、経鼻経管栄養)」の医療行為をするための研修が規定された。3号は重度障害者等の特定の方に行うための実地研修を重視している。

（３）計画相談支援と障害児相談支援の内容

計画相談支援と障害児相談支援は、子どもと保護者のニーズに基づくサービス等利用計画と障害児通所支援の利用計画を策定するサービスである。

計画相談支援は、子どもが障害福祉サービスを利用する前に、保護者が相談支援を実施する事業所に利用計画案の作成（○事業所で週△日、□時間利用など）を依頼する。同じ事業所を継続して利用する場合は、利用状況を検証するモニタリングを受け、計画と実際のサービス内容の整合性などから判断されることとなる。

障害児相談支援も、障害児通所支援サービスを利用する場合と同様の手続きを行う。

相談支援専門員は、利用児と保護者から現状の聞き取りをしてアセスメントを行い、ニーズを踏まえて計画案を作成するが、医療的ケア児は疾病の状態やケアの内容が変わりやすい。そのため、状況に応じて障害福祉サービス、福祉制度及び診療報酬などの医療制度、地域資源を適切に組み合わせて作成する。



【多機能型重症児デイサービスのひととき：①ブルーノ報告書】

（４）レスパイトケアに関する短期入所の内容

短期入所は、医療的ケアなどの看護・介護を必要とする子どもを自宅で看護する家族などが病気になった時、あるいはきょうだい児や他の家族の行事や用務が生じた時などに、障害児支援施設や病院などの医療機関、介護老人保健施設等に子どもを数日間預けるサービスである。

人工呼吸器や気管切開部の管理など、高度な医療的ケアに対応できる施設に子どもを預けることで、家族は安心して一時的な休息をとることができるレスパイトケアの機能を持っている。

7 課題と今後の展望

医療的ケア児の支援に関する課題とともに、各法人の取組を通じた展望を以下にまとめた。

(1) 地域の支援体制強化

各調査先からは、医療的ケア児の支援体制を強化する必要性が挙げられた。市区町村においては、医療的ケア児の実数を把握する難しさも影響し、地域資源の整備が途上にある。特に医療的ケア児の親などの当事者からは、医療的ケアに対応できる人員が不足しているという理由で、保育園や幼稚園、学校等の通園・通学に関し、希望する施設・機関に受け入れてもらえないという声が寄せられている。

このような状況への対応として、調査先の古河市、白井市では「第1期障害児福祉計画」に基づいた関係機関による部会など、協議の場を設立し、障害福祉分野、医療分野の関係者、特別支援学校の教師、関係者が参加して課題を抽出する体制整備の検討を始めている。

熊本県では、各分野の体制づくりを実質的に担う医療的ケア児に関するコーディネーターを養成し、平成30年度中に50人を配置する予定としている。

当事者である医療的ケア児が望む環境で生活できるよう、教育機関等だけではなく、障害福祉サービス事業所、医療機関など地域の関係機関が医療的ケア児に関する課題を共有し、協力する体制づくりが進められている。



【地域福祉における連携拠点の取組を紹介：②フラット報告書】

(2) 小児在宅医療を支える体制の構築

本調査にご協力いただいた医療的ケア児の親からは、レスパイトケアを受けたい時に、障害児支援施設等の予約を取ることができないという声を多く聞いた。レスパイトケアを目的とした短期入所のサービスを実施する施設が増加傾向にある¹²一方で、ニーズに応じた受入体制には至っていない。

同様にケア児の親の中には、片道1時間以上を要する通院や隣接県の事業所の利用を余儀なくされる場合もあるなど、小児を対象とした訪問診療、訪問看護、居宅介護等のサービス提供体制が地域によって十分でなく、小児在宅医療を支える体制の構築には課題が多い。

このような課題に対し、短期入所を実施することが可能な施設・機関（障害児支援施設、病院などの医療機関、介護老人保健施設等）において、人工呼吸器等の高度な医療ケアに対応ができる体制の整備や、高齢者を対象とした訪問診療

¹² 短期入所を実施する施設・事業所数は4,450(平成29年3月)から4,649(平成30年4月)となっている。いずれもサービス提供分の国保連データ。

を行う医療機関に対し小児在宅医療への参加を促すことなどが効果的と考えられる。国では、小児向け在宅医療の人材養成事業¹³の実施などを進めているところであるが、引き続き小児在宅医療体制を構築する必要性を周知し、医療的ケア児の支援体制を拡充するための支援を進めていくこととしている。

(3) 医療的ケア児が暮らしやすい社会を実現するために

ブラーノ、フラット、ネクステップの各法人の取組は、家庭と学校以外に活動する場が少なく、家族自身も社会との接点が減り、閉塞した状況にある親子が、サービスを利用することで新しい環境に出会うきっかけとなっていた。これらの障害福祉サービス及び重症心身障害児支援の先進的な取組は、医療的ケア児と家族が自宅で生活する基盤を担っていた。



【寝たままですら楽しめるように室内の装飾はカラフル：①ブラーノ報告書】

ブラーノでは、医療的ケアが必要な子どもの活動・療育の場と、親が就業し報酬を得られる場を同じ施設とすることで、親子が共に社会とつながる機会となっていた。

フラットは、医療的ケア児が様々な障害や特性のある子どもたち、18歳以上の障害者とともに過ごす事業を通じた多様なサービス（地域にひらかれたカフェでの就労等）を提供し、医療的ケア児が将来の自立を見据えることができる場となっていた。

ネクステップでは、自宅で過ごすために必要な医療と介護のケアを病院の退院時から一貫して提供し、医療的ケア児と家族が安心して暮らす環境づくりが進められていた。

これら各法人は、医療的ケア児と家族の現在を支え、未来につなげる支援を行っている。厚生労働省では、医療的ケア児と家族を支える障害福祉等のサービス体制の構築に努めていくものである。

今後、障害福祉と医療に関するサービスがさらに充実され、医療的ケア児と家族が多様なサービスを選択しながらどの地域でも暮らせること、医療的ケア児と家族が心地よく生活できる社会になることを何より願うものである。

¹³ 「在宅医療関連講師人材養成事業」において、平成27年より「小児等在宅医療」の研修プログラムを実施。医師と行政職が参加し、地域の実情に応じた研修プログラムの作成に取り組む演習などを行っている。

第2 サービスを提供する取組の例