

平成29年度 医療的ケア児支援促進モデル事業  
報告書

平成30年3月  
宮崎県 福祉保健部 障がい福祉課

## 目 次

1	事業実施の背景	
(1)	宮崎県の現状	1
(2)	医療的ケア児等への支援に関するこれまでの本県の取組	3
(3)	医療的ケア児等に係る本県の課題と目指すべき方向性	3
(4)	課題解決のために取り組むべき施策	4
2	モデル事業としての取組	
(1)	県立こども療育センターにコーディネーターを配置し相談機能を強化	7
(2)	医療・保健・福祉・教育の各分野における関係機関との連携強化のための連携会議の設置	7
(3)	併行通園、学校における医療的ケアに関する調査	8
(4)	受入れ促進に係る人材育成	9
(5)	今後の活動内容	9
3	将来的な展望	10
	【資料1】	
	【資料2】	

# 1 事業実施の背景

## (1) 宮崎県の現状

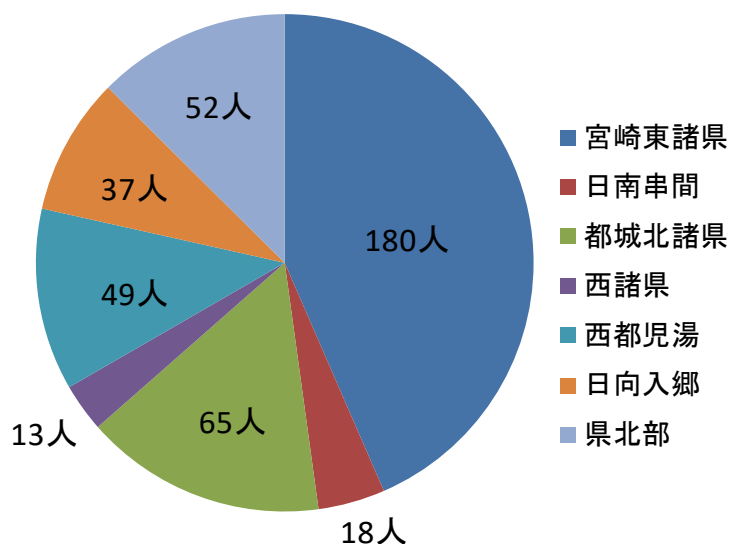
### ① 重症心身障がい児（者）の実数等

医療技術の進歩等を背景として、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必要な障がい児（以下、「医療的ケア児」という。）が増加しており、全国的にも医療的ケア児の支援体制の整備が求められるようになってきている。

こうしたなか、宮崎県においては、従来より医療的ケア児のうち、重度の知的障がいと重度の身体障がいとが重複する重症心身障がい児（者）（以下、「重心児者」という。）への支援の充実に取り組んできたところである。

なお、その数は、児童相談所が把握している在宅の者が434名、医療型障害児入所施設及び療養介護事業所の利用者が256名で、合わせて約690人と推計している。（内訳は以下のとおり。）

（参考1）在宅重心児者の地域毎の数（平成29年3月31日時点）



※人数は児童相談所が把握している数

（参考2）施設入所重心児者数（平成29年4月1日時点）

施設名	人数（人）
国立病院機構宮崎病院 （医療型障害児入所施設・療養介護）	120
愛泉会日南病院 （医療型障害児入所施設・療養介護）	119
県立こども療育センター （医療型障害児入所施設）	16
<b>合計</b>	<b>255</b>

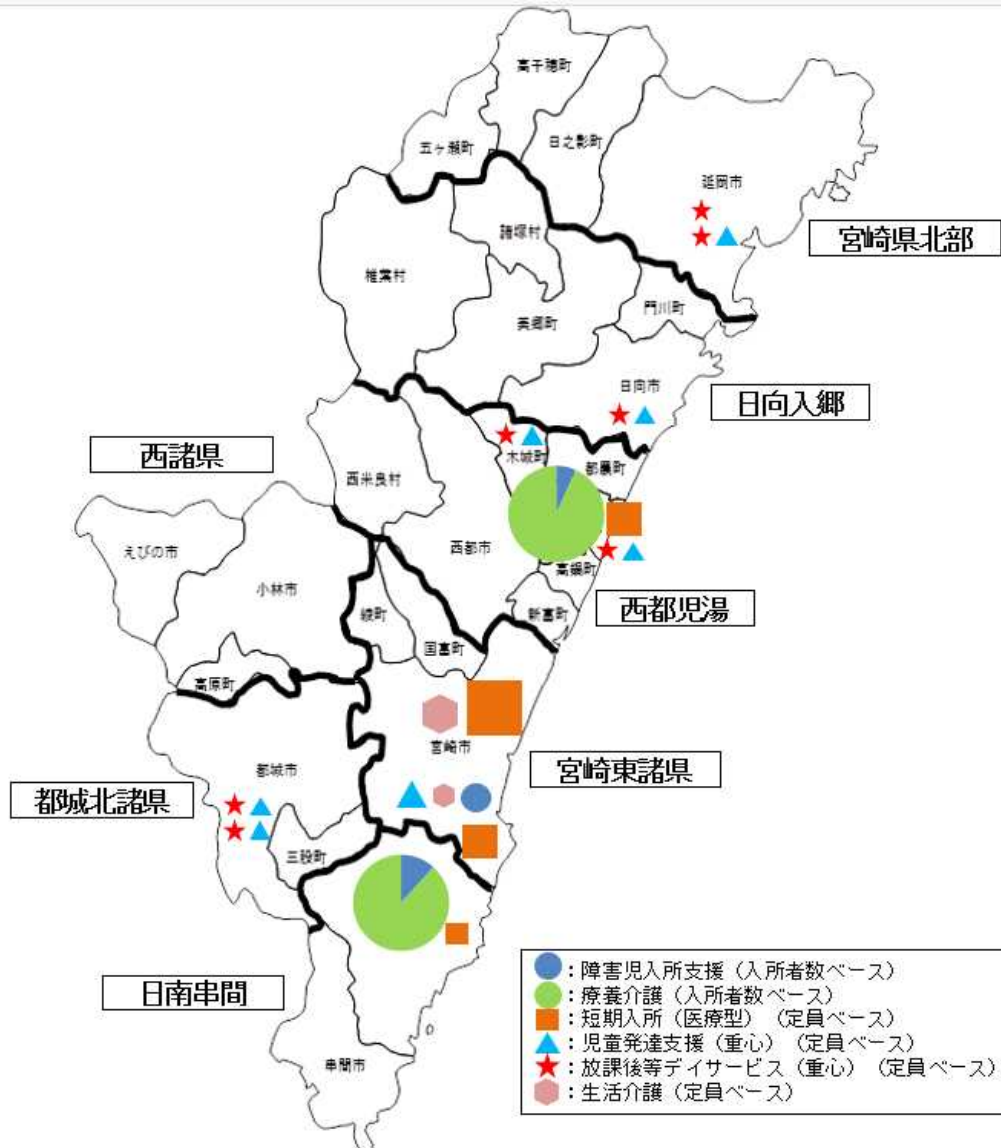
ただし、児童相談所の関与がない在宅の重心児者及び小児慢性特定疾病における医療的ケア児等については数の把握ができていないことから、施策の実施にあたっては、これらも含めた実態把握が必要となると考えている。

② 重心児者を支援する地域資源の状況

N I C Uを退院した児童は、施設入所もしくは在宅に移行する事となる。施設入所の場合は、18歳になるまでは医療型障害児入所施設で、18歳に達した後は、療養介護のサービスを利用しながら、重心病棟がある病院で過ごす場合が多い。

在宅の児童については、未就学期は医療型児童発達支援や重心児を主たる対象とする児童発達支援事業所を、就学期は重心児を主たる対象とする放課後等デイサービス事業所を利用し、18歳に達した後は生活介護や重度訪問介護を利用するというケースが一般的である。

なお、こうした重心児者を支援する地域資源について、本県における分布は以下のとおりとなっている。



上記の分布から分かるように、重心児者の受入れを行う施設や事業所は県央部から県南部に集中している状況にあり、県北部及び県西部については、受入れ資源が乏しい状況がある。

また、介護する家族のレスパイトのための短期入所事業所については、ニーズが高い一方、全県的に数が不足している状況がある。

(2) 医療的ケア児等への支援に関するこれまでの本県の取組

本県においては、これまで医療的ケア児等の支援充実のため、以下の様な事業に取り組んできた。

① 重症心身障がい児（者）療育研究支援事業

重心児者の支援の拠点となっている2病院に委託し、重心児者に対する医療や療育サービスの向上や、在宅生活を支える地域の事業所等のスキルアップを目的として以下の事業を実施。

- ・ 新たな医療技術や訓練等の研究及び従事者の資質向上のための研修  
(研修会受講や各種学会等への参加)

H26年度：64回、H27年度：72回、H28年度：54回

- ・ 重心児医療・療育技術の普及啓発  
障がい児（者）に係る医療療育研究会の開催

H26年度：1回（参加者12人）、H27年度：1回（参加者154人）、  
H28年度：1回（参加者86人）

- ・ 短期入所施設の看護師等への研修会  
重心児を受け入れる短期入所施設の看護師等向けの研修会の開催

H26年度：2回（参加者39人）、H27年度：4回（参加者131人）  
H28年度：2回（参加者25人）

② 重症心身障がい児（者）在宅生活支援事業

短期入所事業所等の不足を背景として、医療的ケアの必要な重心児(者)を対象とした短期入所等の新たな実施あるいは受入人員の拡大を目指す医療機関等に対し、医療機器等の購入や施設・設備の整備に要する費用の一部を補助した。

【実施主体】医療機関、障害福祉サービス事業所等

【補助率】1/2以内

【平成28年度実績】3法人3事業所（全て短期入所事業所）

(3) 医療的ケア児等に係る本県の課題と目指すべき方向性

重心児者をはじめとする医療的ケア児（以下、「医療的ケア児等」という。）の支援の充実を図るため、平成28年度より団体からの要望事項や、関係機関との意見交換等により課題の把握を行ってきた。

【意見交換を行った機関等及び内容】

平成29年2月14日	医療的ケアを必要とする子の親の会
<p><b>【内 容】</b></p> <p>県立こども療育センターについて、以下の機能の充実を求める要望があった</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 医療的ケア児等にいつでも目が届く療育環境整備</li> <li>・ 医療的ケア児等が入浴サービスを毎日受けられる体制づくり</li> <li>・ 医療的ケア児等の送迎サービスの実施</li> <li>・ 小児科医師の確保及び宮崎大学医学部との連携強化</li> </ul>	

平成29年3月24日	都城市障害者自立支援協議会及び三股町障害者自立支援協議会
<p><b>【内 容】</b></p> <p>都城北諸県医療圏域における医療的ケア児等の在宅医療体制の確立について要望。  都城圏域における医療的ケア等の在宅生活の維持及び保護者のレスパイトとして、人工呼吸器等に対応できる小児科がある医療機関に病床の確保を希望される。</p>	

平成29年8月9日	県南地域の主に重症心身障がい児を対象とする医療型障害児入所施設
<p><b>【内 容】</b></p> <p>在宅の方を含めた県内の医療的ケア児等の全体像は把握できていないため、効率的な支援が困難な状況となっているとのこと。</p> <p>また、これまでは重心児者として支援の方針を検討していたところ、医療的ケア児ということで難病の児童まで同じ枠組で支援を検討する事となると、医療内容が全く異なってくるため受け皿の確保が難しいとの意見があった。</p>	

平成29年9月5日 7日	都城北諸県圏域の医療スタッフとの意見交換
<p><b>【内 容】</b></p> <p>○ 保護者のレスパイト先となる医療機関の需要が高いことは承知しており、受入れに向けた検討も行ったが、以下の3点が大きな課題となり、現時点では受入れが困</p>	

難であるとのこと。

- ・ 24時間体制の看護が必要であり、対応する保育士や介護士等の確保が必要なこと。
- ・ 病床の稼働率が80～90%となっており、受入れを行うためには、病床を増やす必要があるが、7：1の看護基準体制を維持するためには病床数の増加は難しいこと。
- ・ 周産期医療をはじめとして、小児科医の負担が今でも過重状態となっていること。

特に保育士や介護士等の人材確保については、行政の支援が必要との意見が聞かれた。

- レスパイト入院であれば受入れの可能性はあるが、感染症で入院されている患者も多いことから、実際に受け入れる際には、専用室などの施設整備や受入れのルールづくりが必要。加えて、呼吸器の扱いに慣れていない看護師がほとんどであるため、その研修等も必要であるとの意見が聞かれた。

また、小児科の医師の数が不足しているため、長期での受入れや大人数の受入れは困難だと考えている。

#### ① 課題

要望やヒアリング等により把握した県内の状況や、これまでの取組の中でカバーできていない部分を踏まえ、医療的ケア児の支援における本県の課題を以下のように整理した。

##### (ア) 医療的ケア児等の入所施設の偏在

先に述べたように、本県の医療型障害児入所施設は、県央部に2箇所、県南部に1箇所と偏在している。このため、特に県北部在住者については、身近な地域で入所支援を行うという選択ができず、在宅での看護や遠方の施設に入所した際の面会や帰省等、家族の負担が大きくなっている状況がある。

##### (イ) 在宅で医療的ケア児等を看護する家族の負担軽減のための短期入所・通所系事業所の不足

地域によっては、最寄りの事業所に行くまでに2時間程度を要する場合もあり、事業所に連れて行くまでの往復に時間が取られる事で、休息時間が削られてしまう場合がある。

また、絶対数が少ないために、常に満床状態となり、急な予定変更などに対応できない場合も多くなっている。

##### (ウ) 医療的ケア児等及び家族の社会参加への支援不足

現在、保育所等での医療的ケア児等の受入れはほとんど行われていない。また、短期入所事業所の数が不足しているため、保護者が就労のために短期入所事業所を利用することは困難な状況がある。

加えて特別支援学校においても保護者の同席が求められる場合も多く、保護者が就労や社会参加をすることが困難な状況がある。

(エ) 医療的ケア児を専門に診療する小児科医等の不足

本県では、小児科医の数自体が不足している状況があり、医療的ケア児を診察した経験がある医師は更に少ない事から、限られた医師にケースが集中し、医師の大きな負担となっている。

(オ) 福祉分野と医療分野の連携体制が未整備

福祉分野と医療分野の双方の制度や資源を十分に理解した上でNICUから在宅や入所に移行する際の調整を行うコーディネーターが不在であるため、医療と福祉サービスとの連携が不十分な状態である。

特に小児慢性特定疾病児童については、身体障害者手帳等を取得する例が少なく、福祉のサービスに繋がりにくい状況があるため、十分な支援を受けられていない可能性がある。

② 目指すべき方向性

①に掲げた課題に対応するため、今後目指すべき方向性について以下のように整理を行った。

(ア) 医療的ケア児等の成長や家族の状況に応じて、必要なサービスを選択できる体制の整備

(イ) 医療的ケア児等及び家族に対する保育、教育、就労等の各側面での医療サービスの提供

保育所配置看護師のスキル向上、学校への看護師の配置、福祉事業所・医療機関等における医療サービスの高度化

(ウ) 医療機関と福祉事業所等との連携強化によるNICU等から福祉サービス・在宅医療サービスへの円滑な移行

(エ) 医療的ケア児等の在宅での適切な保育や医療、自立の促進

※ 特に、小児慢性特定疾病に係る医療的ケア児については、本県では予算の関係上、小児慢性特定疾病児童等自立支援員を保健所保健師が兼務していることから本格的な活動に至っていない。

(オ) 小児科医の確保

特に、県立こども療育センターと重心児の受入れの中核となっている2病院の体制強化及び人材育成拠点としての機能強化

(4) 課題解決のために取り組むべき施策

課題や方向性の整理を通じて、今後県として以下のような施策に取り組む必要があると考えている。

① 既存の医療・福祉資源の活用

県内の介護老人保健施設における空床利用型の短期入所への参入や訪問看護ステーション、福祉型児童発達支援事業所等で重心児(者)等の医療的ケアに対応できる体制



整備を促進するための働きかけを行う。

② 福祉・医療サービス提供体制の充実

こども療育センター等医療型障害児入所施設において、医療スタッフの技術の高度化を進め、新規事業所に対する技術的支援体制を整備することにより、医療的ケア児等を対象とする短期入所事業所や障害児通所支援施設等の開設を促進する。

特に、県北・県西地域においては短期入所事業所が無く、ニーズが高いため新規の開拓を目指す。

③ 医療・保健・保育・教育分野との連携強化

福祉と医療・保健・保育・教育の関係機関との連携強化のための連絡・調整の場及び医療的ケア児等が必要な支援を受けられるよう一元化した相談窓口となるコーディネーターを、モデル的にこども療育センターに設置する。

2 モデル事業としての取組

(1) 県立こども療育センターにコーディネーターを配置し相談機能を強化

医療的ケア児等が必要な支援を受けやすくなるよう、県立こども療育センターにコーディネーターを配置し、相談機能及び医療機関や関係事業所との調整機能の強化を図った。

また、今年度はまだ十分に機能するまでには至っていないが、次年度以降は県として設置を予定している、保健、医療、福祉その他の分野の連携のための協議の場の事務局としての機能を想定している。

なお、協議の場の立ち上げに関しては、県立こども療育センター医師や県障がい福祉課が指揮・関与を行いながら進めて行くこととしている。

その他、障害児福祉計画においても設置が求められている医療的ケア児支援コーディネーターの配置や育成について、このコーディネーター設置をモデルケースとして課題の検討を行った。

【検討事項】

○どのような立場の者が適任か、どの機関に配置するか

候補として、相談支援専門員、市町村保健センター保健師、医療機関の医療連携室看護師などを想定。福祉と医療の連携の観点から、福祉分野のスタッフと医療分野のスタッフが2人1組でコーディネートを行うことも検討。

加えて、コーディネーターが十分に機能するためには、重心児者、医療的ケア児の実数、必要な医療的ケアなど生活状況の実態把握が不可欠であるが、現状の方法では実態を反映していないため、今後は支給決定を行う市町村の協力を得て、療育手帳、身体障害者手帳に加え、必要な医療的ケアについても実態把握調査を実施することを検討している。

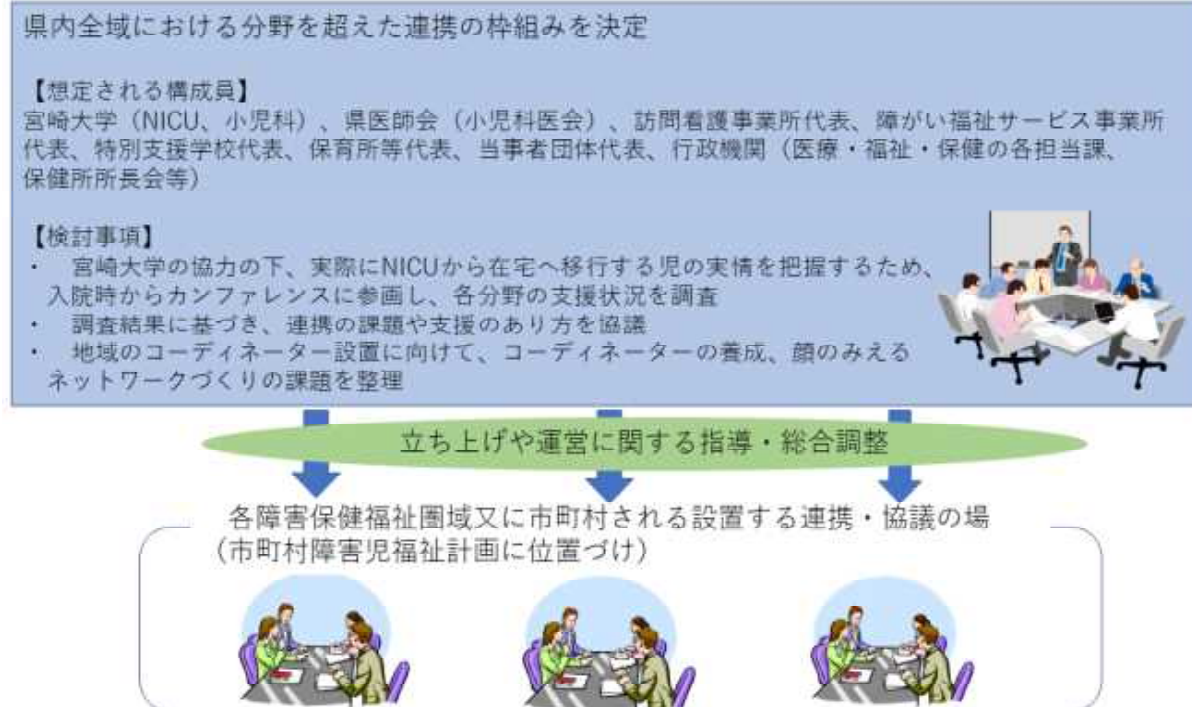
(2) 医療・保健・福祉・教育の各分野における関係機関との連携強化のための連携会議

の設置

連携会議設置に当たり、総合周産期母子医療センターを有する宮崎大学医学部をはじめ、庁内関係部局、市町村、障害児入所施設、医療機関、障害福祉サービス事業所等との意見交換を実施し、連携会議のあり方について、以下のように整理を行った。

### 【連携会議のあり方】

#### ■ 県が設置する連携会議（県障害児福祉計画に位置付け）



連携会議においては、上に掲げた図のように、

- 入院時からカンファレンスに参画し、NICUから在宅へ移行する児の実情を把握したうえで、各分野における支援状況を含めて必要な支援の検討を行う。
- 市町村等と協力して各地域の医療的ケア児等の実数把握を行い、その結果を各分野の地域資源と照らして施策の検討を行う。
- 地域のコーディネーターの配置を促進するため、コーディネーターとしてどのような人材を配置すべきかの検討や、コーディネーターの養成に向けた研修の内容や対象者の検証等を行う。

といったことを主な活動内容としていくことを想定している。

また、地域毎に設置が求められている医療的ケア児支援のための協議の場の設置促進のために、立ち上げや運営に係る助言等を行う機関としても機能することを想定している。

### (3) 併行通園、学校における医療的ケアに関する調査

#### (ア) 併行通園について

保育所、認定こども園等に通う医療的ケア児は、平成28年度は1名、平成29年度は2名（1名はI型糖尿病、1名は経管栄養）であった。

受入れが進まない背景として、保護者の意向や受入側の体制に関する情報の把握、コーディネートする窓口の強化などに加え、対象児の数や必要な医療的ケアなどの実態が分からないといった課題があると考えられる。

また、既に発達障がい児などの受入れのある保育所については、報酬上のメリットがないことから、普及を進める上では、人的・財政的な支援も検討していかねばならない。

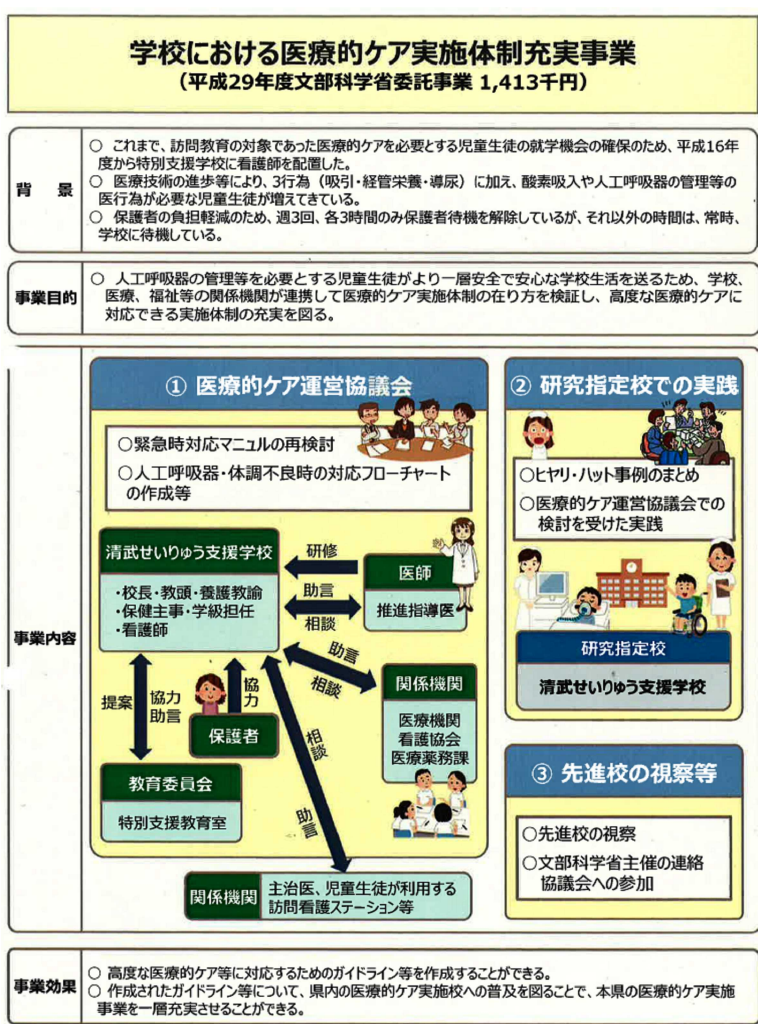
(イ) 特別支援学校における医療的ケアについて

現在、本県の特別支援学校における看護師配置は25人であるが、個別対応医療的ケアから通常対応医療的ケアへの移行（保護者待機を外す）のためには、更なる看護師の配置やPHS導入の検討などが必要。

現在は、週3回、3時間を限度に保護者待機を解除している状況であり、保護者が就労等できる状況には至っていない。

なお、教育委員会では、今年度より学校での医療的ケアに携わる関係機関で組織された医療的ケア運営協議会において、清武せいりゅう支援学校をモデル校として緊急時対応マニュアルの見直しや人口呼吸器ケアガイドラインの作成に取り組んでいる。

※ 学校における医療的ケア実施体制充実事業（平成29年度文部科学省モデル事業）活用



(4) 受入れ促進に係る人材育成

医療的ケア児等の支援の中核を担っている2病院において、県内の障害福祉サービス等を提供する事業所において、医療的ケア児等の支援を行う事業所に対して医療的ケア児等の受入れに必要な知識及び対応等の技術の習得を図る研修を実施した。

(実績)

○第1回目

日程：平成29年11月13日から11月17日まで（5日間）

参加人数：11名

内容：別添資料1のとおり

○第2回目

日程：平成30年3月15日から3月16日まで（2日間）

参加人数：24名

内容：別添資料2のとおり

(課題)

県内の訪問看護ステーションのうち、小児を対象とする事業所は約半数であり、その中でも医療的ケア児、特に人工呼吸器装着児や気管切開、胃ろう等、高度な医療を要する状態にある児童を積極的に対象とする事業所は少数に留まっている。

今回、訪問看護ステーションにも案内を送付したところ、複数事業所から看護師の受講があったことから、今後は、新規に参入を検討している事業所への受講拡大を図るとともに、研修受講看護師と入所施設・短期入所事業所看護師等とのネットワークが形成されるような取組も必要である。

(5) 今後の活動内容

① 連携会議の開催

今年度は、連携会議のあり方について方針を整理するに留まったが、来年度以降は定期的に会議を開催し、連携による調整機能の強化及び各地域での協議会設置の促進に取り組んでいく。

会議における検討の基礎資料として、NICU等長期入院から在宅へ移行する児のケーススタディを通じた課題等を整理するとともに、市町村等関係機関の協力を得ながら、在宅の医療的ケア児の実人数を含めた実態の把握を進めていく必要がある。

なお、会議のメンバーは以下のとおり。

- 【医療】 宮崎大学 医学部 小児科  
宮崎大学 医学部 産婦人科（NICU）  
県訪問看護ステーション連絡協議会
- 【保健】 県保健所長会
- 【福祉】 国立病院機構宮崎病院  
愛泉会日南病院

- 【教育】 県特別支援学校長会  
特別支援学校医療的ケア推進指導医
- 【保育】 県保育連盟連合会
- 【保護者代表】
- 【行政】

② 既存資源の更なる活用に向けた検討

新規で医療的ケア児等を受け入れる施設を設置するためには、費用面及び人材面で大きな負担があり、県内の法人等の状況を鑑みても早期の推進は困難な状況である。

このため、既存施設を活用する方法で受入れ拡大を目的として、既に設備や人員が整っている医療機関におけるレスパイト入院に対する補助や、併行通園を受け入れる保育所に対する補助等の施策の検討を行う。

③ 市町村の医療的ケア児等コーディネーターの育成

障害児福祉計画においても各市町村への配置が求められている医療的ケア児の支援に関するコーディネーターについて、市町村担当者やコーディネーター配置予定者を対象として説明会や養成研修等を実施し、配置を促進する。

なお、コーディネーターの選定については、医療と福祉の両分野に精通することで、求められる調整能力を発揮することができると考えられるため、医療関係者と福祉関係者がペアとなってコーディネート機能を果たすような配置の仕方などについても、連絡会議の場を活用して検討していきたい。

3 将来的な展望

本県の医療的ケア児等に対する支援の現状としては、各機関が個別に取り組んでいる状況であるため、今後は、連携会議の枠組等を活用して、児童がそれぞれの年齢や心身の状態に応じて適切なサービスを受けられるよう調整機能を強化し、ゆくゆくは支援に関する相談を一元的に受けるセンター機能を持った機関の立ち上げにつなげられることが理想と考えている。

長期的な視点に立つと、医療的ケア児等はいずれ18歳となり、児童福祉法に基づくものから障害者総合支援法に基づくものへ、その支援の枠組が移行していくこととなる。特に在宅の方々の18歳以降の生活において、円滑な制度の移行はもとより、介護する家族等の高齢化、生活環境の変化等による支援ニーズの変化（例えばレスパイト需要や医療需要の増加、有期有目的の入所や長期入所への移行など）を受けて、適切な機関につないでいく役割もまた、そうしたセンターに求められる機能の一つと考えられる。

また、関係各分野に渡る調整機能の強化のためには、地域ごとの医療的ケア児等の状況及び医療・療育資源の状況を正確に把握し、分析する必要があるため、こうした実態把握とシステムづくりを両輪として医療的ケア児等の支援体制の整備を進めていく必要がある。

# 重症心身障がい児(者)ビジョンの目指すべき方向性イメージ

## 関係機関の連携と加齢窓口の一元化



短期入所施設等の新規創設・既充人材育成による民間事業所スタッフの高度化

家族等保護者の就労・レスパイト支援、企業等の理解への普及啓発

他の医療機関や福祉分野との連携強化による入院・入所と在宅の間のスムーズな移行  
訪問看護や小児慢性特定医療の充実

特別支援学校・保育所配置調整の進捗及び連携強化、保育士の採用向上

保健所と市町村、医療機関及び福祉事業所等との連携強化  
妊娠・出産・育児における総合的なフォロー体制の充実



人材育成  
技術的支援  
情報の共有

## 中核施設の高度化と医師確保

