

札幌市医療的ケア児支援検討会
課題整理状況中間まとめ
(平成30年度・令和元年度分)

1 出生～地域移行期

(1) 現 状

① 概 要

低体重や仮死状態での出生、様々な疾患などを背景に、NICU（新生児集中治療室）等での入院を経た後も、後遺症や合併症等への対処として、日々の暮らしの中に継続的な医療（医療的ケア）を必要としている子どもが、医療的ケア児と呼ばれる子ども達である。

この時期、両親をはじめとした家族は、ようやく出産という一大イベントを終えたところに、休む暇もなく、今後の家庭生活や育児について具体的な見通しのつかない状況におかれることとなり、その戸惑い、不安は非常に大きい。多くの家族にとって、医療的ケアそのものが経験のないことであり、退院前にたん吸引等のトレーニングを受けた親が、「これは私がやって良いことなのか」と困惑してしまうことなどは、切実な心情であると思われる。

NICUのある医療機関等では、懸命な治療を施すことはもとより、子どもの心身の状態や保護者の意向、家庭事情などをふまえて、子どもが医療を持ちながらも自宅に帰ることができるよう、例えば、地域の医療機関や訪問看護ステーションとのつなぎなど、退院後のサポート体制づくりについても援助を進めていく。

家族は、なお大きな不安を抱えながらも、こうした後押しを受けて子どもの退院を決断し、新しい家庭生活を築くための一歩を踏み出している。

② 退院時の相談相手

保護者が退院時に相談した方、支援してもらった方については、医師（63%）、看護師（58%）、訪問看護ステーション（41%）の順に多い（調査報告書P27）。

なお、退院時に限らず、保護者が身近な相談相手としてあげているのは、親戚・友人（63%）を除くと、医師や訪問看護ステーションなど医療従事者が多くを占めている（調査報告書P28）。

③ 退院時の困りごと、必要とした支援

保護者が退院時に困ったこと、支援が必要だったこととしては、相談先や情報の不足（19件）、保護者の身体的な負担（13件）、不安（12件）などがあげられている（調査報告書P27）。

保護者が地域の社会資源や支援制度等を自ら調べるのは、時間的にも心理的に

も余裕がなく厳しいものがある。家族が活用できるサポートについて、十分情報のない中で退院し、一層負担感を強めてしまう例もあることがうかがわれる。

④ 訪問診療・訪問看護へのつながり方

子ども達が退院後健やかに暮らしていくには、まずは地域において必要な医療を安定的に受けられることが前提になる。訪問診療や訪問看護に関しては、やはりNICUのある医療機関等の退院支援室、SW（ソーシャルワーカー）から連絡が入り、実際の利用につながっていることが多い。また、保護者間の横のつながりの中で情報を得た、家族から直接連絡が入る場合も少なくないと言われている。

⑤ その他

様々な要因により、いわゆるハイリスクの新生児は増加しており、医療技術の進歩も相まって、医療的ケア児は増えてきていると言われている。全国的には、NICUに1年以上入院することとなった子どものうち、自宅に帰ることができたのは3割で、半数は重症であったり、家庭事情などが複雑に絡み合っ、退院後の生活の場が決まっていないと報告されている。（平成20年度厚生労働科学研究「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」）。

一方、市内では近年、人工呼吸器による呼吸管理を必要としているような重症の子どもに対しても、訪問診療等を通じてサポートする医療機関があることなどから、退院促進が図られている面があるとされている。

(2) 課題

① 退院に向けた家庭生活のイメージづくり

子どもの状態像によって様々な在宅医療が必要となってくるが、自発呼吸がないなど重症度が高かったり、排痰ができないといった複合的な要因があると、それぞれに対応する医療機器や付随する衛生材料が増えるとともに、医療的ケアの頻度等も上がっていくこととなる。また、医療面だけではなく、各種の福祉用具、それらを賄うための手続き、金銭的な負担なども生じてくる。

NICU側が退院支援において困難に感じることとして、保護者は子どもが生まれた時から早く自宅に連れて帰りたいと思っ、在宅医療への不安だけでなく、こうした多様なニーズのある子どもと一緒に暮らした経験がないことも

あって、具体的な家庭生活のイメージを持つことが難しいということがあげられている。

例えば、北海道大学病院では、医療の方は在宅でできるという見通しが立ち、退院に向けた家族のモチベーションが高まってきた時点で、地域の医療機関や訪問看護ステーション、行政職員などを交えた合同カンファレンスなどを実施しているが、このように保護者が地域での暮らしをイメージできるよう後押しする取組が重要と考えられる。

② 子どもの成長を見据えた連携体制

これまでの退院支援の積み重ねから、NICU等を起点として、在宅医療などの関係機関との連携が進められてきたところだが、家庭生活がスタートした後、その次の支援機関の一つである地域の療育などと、必ずしも円滑につながっていない場合もあることが指摘されている。

子どもが安全・安心に生活することを支えるには、医療との関わりが必須であるという側面はあるものの、退院後も長く、保護者にとって身近に感じる相談相手は医療従事者であることが多いのが現状である。

子どもの心身の状態、必要とする医療的ケアや介護の内容、家族の状況等をふまえつつ、支援の切れ目が生じないようにバトンをつないでいく必要があり、その時々支援機関同士の個別的な連携だけではなく、保健や医療、福祉、教育など分野の垣根を超えた地域の連携体制が求められている。

③ 保護者への心理的ケア

出生からの入院期間中は、家族にとって特に戸惑いが大きく、子どもの状況を受け入れることが容易ではない場合もあり、保護者への心理的ケアが不可欠である。この時期にケアが不十分なまま退院してしまうと、例えば、気持ちを分かってもらえなかったという思いが残り、支援者に頼ることが難しくなったり、自ら遠ざかってしまう要因の一つになる可能性があることも指摘されている。

また、入院中は医療機関のMSWや公認心理師などの専門職に相談でき、頼れる存在であったものの、退院後は誰に相談したら良いのか分からず、本当に不安だったとの声もあり、地域における継続的なケアが課題となっている。

(3) 支援の方向性

① コーディネート機能の構築

医療的ケア児への支援については、その抱える課題が多分野にわたることから、子どもや家族に寄り添いながら個別の支援計画を作成・更新し、必要な支援につなげていくという「障がい児相談支援」が、地域で十分機能していくことが重要である。保健センターによる情報の把握、医療機関等の退院支援による地域への橋渡し等を入口として、療育などのサービスの利用調整等を通じて関係機関同士をつなぎ、一人ひとりのサポート体制を築いていくことが期待されている。

札幌市においても、社会資源の状況等を考慮しながら、こうした地域におけるコーディネート機能をどのように構築し、推進していくのか、更に検討を進めていく必要がある。現在も市内では、一部の相談支援事業所等で、医療的ケア児にも対応した相談支援が行われ、その中で関係機関の連携が見られるが、個々の取組に留まることのないよう、仕組みを整えていくことが求められている。

なお、本検討会では、既存の社会資源を有効活用する観点から、地域の中核的な障がい児支援施設である児童発達支援センター（※1）が、医療的ケア児への相談支援も担うことを明確化し、サービスの利用調整等を中心としたコーディネート機能を発揮していくことが一案として提起されている。市内にはセンターが9カ所ある一方、それぞれの専門性は多様であり、医療的ケア児の受入・支援実績も異なっていることから、札幌市には、各センターの実情や、市が計画している機関支援の事業化などをふまえて検討を深めてもらいたい。

※1 児童発達支援センター

通所利用障がい児への療育やその家族に対する支援を行うとともに、その有する専門機能を活かし、地域の障がい児やその家族の相談支援、障がい児を預かる施設への援助・助言を行う。（下線部は、地域支援と呼ばれるセンター機能）

また、障害者総合支援法による地域生活支援促進事業のメニューの一つに、医療的ケア児等コーディネーター（※2）の養成があるが、道内では北海道が研修を実施しており、貴重な人材育成の場となっている。市内の研修修了者は、相談支援事業所や障害福祉サービス事業所等の職員が中心となっており、こうした人材の更なる養成や活用についても、今後の検討課題の一つとなっている。

※2 医療的ケア児等コーディネーター

保健、医療、福祉、子育て、教育等の必要なサービスを総合的に調整し、医療的ケア児等とその家族に対しサービスを紹介するとともに、関係機関と医療的ケア児等とその家族をつなぐ役割を担う。（医療的ケア児等総合支援事業実施要綱）

② 地域の支援機関と医療機関との連携推進

子ども達が、その子らしく生活し、健やかに成長していくには、それを支える家族が安心して子育てにあたり、子どもと共に育っていけることが基盤となる。家族が、周囲や社会を頼って良いのだと思えるように、心理的な支援が重要であり、NICU等での入院中が家族支援のスタートであるという指摘が本検討会でなされていることから、地域への橋渡しの時期から、医療機関と地域の支援機関とが共通認識のもと、連携して取り組んでいくことが期待される。

2 乳幼児期

(1) 現 状

① 概 要

NICU等からの退院後、家族は、かかりつけの医療機関や訪問看護ステーション等のサポートを受けつつ、医療的ケアをはじめ子どもの様々なニーズに対処し、その経験を重ねながら、生活サイクルを確立していく。

子ども達が必要とする医療的ケアとしては、たん吸引や経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう）、導尿、酸素補充療法、気管切開部の管理、人工呼吸器の使用等があげられるが、多くの家庭ではお母さんが中心となって担っており、また、代わりに頼むことができる相手がない場合もあり、負担が大きくなりやすいことが指摘されている。

乳幼児期は、子ども達の変化の大きい時期であり、例えば、トレーニングを受けて気管切開部を閉じられるようになる子どももいれば、症状が重くなっていく子どもも見られる。家庭環境についても、保護者の就労事情や兄弟の成長など、様々な要因から、変化していくことが少なくないとされる。

こうした中、保護者は子どもの健やかな発達を願い、児童発達支援事業所などの療育機関、幼稚園、保育所等の利用について、子どもの心身の状態や家族の状

況等をふまえながら検討することとなる。それぞれの施設等における医療的ケアへの対応状況は様々であり、必ずしも希望どおりの利用とならない場合もあるのが現状だが、支援者からの助言や保護者間の口コミ情報などを参考としつつ、家庭以外での経験の積み上げも図りながら子ども達は成長し、就学時期を迎えていく。

② 訪問看護の利用状況

訪問看護については、半数（51%）が平均月6回程度利用しており（調査報告書P18）、家族へのケア方法の指導はもとより、心理的な支援、病院等との調整など子どもを取り巻く環境に関わる支援が行われている。

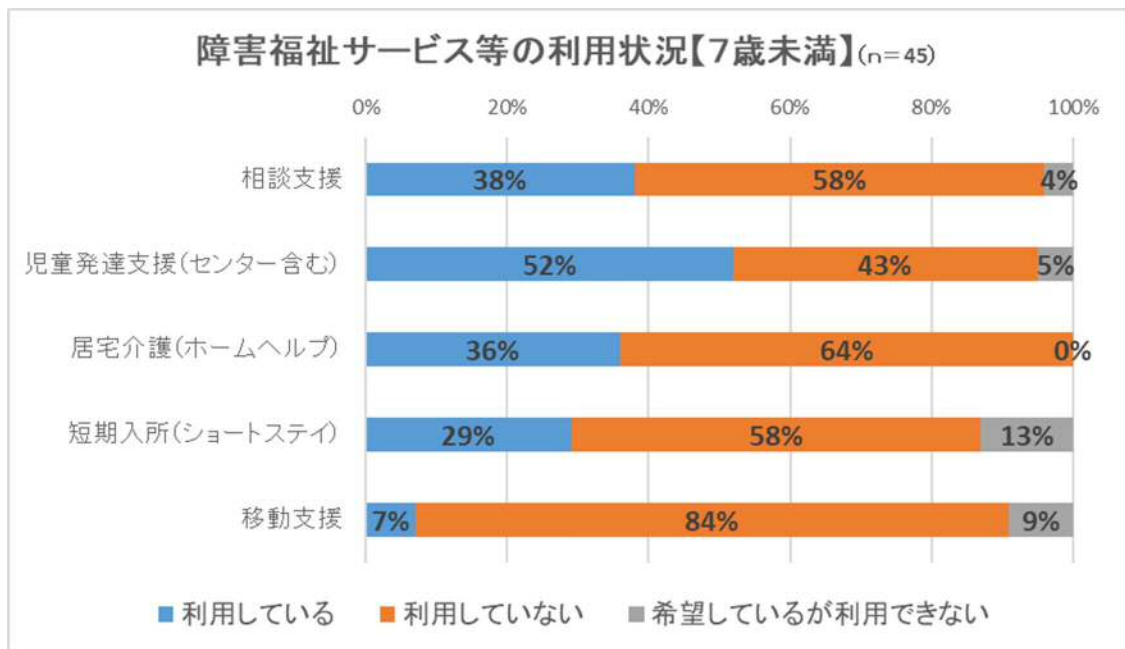
小児看護の経験のあるスタッフが少ないなどの理由により、特定のステーションに利用が集中する傾向があるが、近年の事業者報酬の一部拡充等の要因もあり、平成23年と29年の国推計値によれば、難病や医療的ケアに該当する小児利用者の割合は約2.7倍まで伸びてきている。

③ 児童発達支援事業所等の利用状況

乳幼児期の利用サービスとしては、実態調査における7歳未満の子どもの抽出結果を参考とすると、児童発達支援（児童発達支援センターを含めて52%）、次いで相談支援（38%）、居宅介護（36%）、短期入所（29%）の順に多くなっている。

希望しているが利用できないサービスが1つ以上あるという方は29%であり、「事業所の受け入れ体制が整っていない」「安心して預けられない」「希望日に空きがない」といった理由があげられている。

サービスごとに特定の事業所に利用が集中する傾向があるが（調査報告書P20）、児童発達支援などの通所サービスについては、新たな事業所の開設などもあって、徐々に受け入れが進んできているとの指摘もある。



④ 保育所、幼稚園の利用状況

保育所、幼稚園等に関しては、実態調査結果では約2割（41人中8人）が定期利用をしている状況である。うち約4割（3人）は施設利用中に医療的ケアがあり、いずれも保護者も実施しているとの回答であることから、付き添いが行われているものと考えられる（調査報告書P23～24）。

また、保育所の利用希望については、約3割（34人中11人）が平均週4回程度の利用を希望している。調査時点で利用できていない理由としては、「利用可能な園が見つからず利用申請できていない」が40%、「利用申請を行っているが待機中」が20%であり、その他に「医療的ケア児なので受け入れてもらえない」「看護師が常駐していないと安心して預けられない」などの声が寄せられている（調査報告書P25）。

(2) 課題

① 各機関における受入体制

子ども達が児童発達支援や各種の障害福祉サービス、幼稚園、保育所等を利用するにあたり、その利用時間中に医療的ケアを伴う場合等には、まずは適切なケアの担い手を確保していることが受け入れの最低条件となる。

平成24年の関係法改正により、医療行為の範囲や従事者について一定の整理がなされたものの、医療的ケアに関しては、看護師や喀痰吸引等研修を受けた特定

の職員（認定特定行為業務従事者）が主治医の指示内容をふまえて実施する必要があり、それぞれ施設等の体制によって受入自体が難しかったり、保護者の付き添いを要請される場合が少なくない。本来的には、子どもの育ちの部分にしっかり焦点を当てて、社会資源が選択・活用されるべきだが、利用の前段階で困難を抱えやすいことが、医療的ケア児特有の課題の一つとなっている。

また、ケア実施時のトラブルや、急な体調変動の可能性なども考慮すると、有資格者の育成や配置はもとより、組織的な対応体制を確立していくことが重要であり、近年の社会的な人手不足も相まって、受け入れにあたってのハードルを高くしているとの指摘もある。

② 健全な親子関係の形成

乳幼児期は、親子関係の形成にとって最も大切な時期だが、意思表示が難しい子どもの場合などでは、中々子どもとの共感が得られず、育児が楽しいと思う経験が少なくなりがちと言われている。また、保護者が日々の医療的ケアや介護に追われてしまい、親というよりも医療従事者のような感覚になりやすいとの声もある。

また、障害福祉サービス等による保護者のレスパイトは重要だが、過度に重視するあまり、親子の距離感が離れてしまう例もあるとされており、適切な支援を通じて健全な親子関係の形成を支えていくことが求められている。

③ その他

平成29年3月に幼稚園教育要領と保育所保育指針が改定され、小学校教育との接続が重視されるようになっており、一部の保育所等で教え込むことを最優先するような動きがあるとの声もあり、障がいのある子どもなどが、こうした動向の中で取り残されることのないよう配慮が求められている。

また、各家庭では、乳幼児期を通じて様々な支援機関と関わりながら、生活サイクルを確立してきたところだが、就学時には改めて再構築を検討することとなる。就学相談により就学先（通常学級・特別支援学級・特別支援学校等）を決めるとともに、放課後等デイサービスなど放課後を過ごす場の検討などがあげられ、保護者の就労事情との兼ね合いもあって、一つの転機になっていると言われている。

(3) 支援の方向性

① 受け入れに係る体制整備の推進

ア 児童発達支援事業所等

就学前の子ども達の療育の場である児童発達支援や、障害福祉サービスに関しては、医療的ケア児の課題に対する社会的関心の高まりなどを背景として、平成30年度報酬改定によって受け入れに伴う事業者報酬の一部拡充が図られた。また、札幌市の独自事業として、医療の関わりが大きい重症心身障がいのある方の受入促進を目的とした、事業所の看護師配置や医療機器等購入などへの補助事業が実施されてきたことから、近年は、比較的体制を組みやすい通所サービスを中心に、徐々に受け入れが拡大してきていると言われている。札幌市では、これら補助事業の対象について、次年度より重症心身障がいの有無に関わらず、医療的ケアの必要な方を受け入れる場合も加えることとしているが、受け入れ拡大の流れを確固としていくためにも、市として独自補助を継続していくことが望まれる。

また、事業所における組織的な対応体制を確立していくためには、医療的ケアに係る有資格者に留まらず、各スタッフが子どもの特性等を十分理解し、チームで療育等の支援にあたることが大切である。札幌市では、平成30年度から支援者養成研修を市内医療機関にて委託実施しているが、引き続き内容の充実を図りながら、こうした人材育成を支援するとともに、支援者同士のネットワーク形成にも寄与していくことが求められている。

子ども達への適切な支援を確保するとともに、保護者の不安軽減を図る観点からは、医療的ケア児を受け入れている事業所の自助努力に頼るだけではなく、例えば、ケアをはじめとした支援上の困難を感じている事業所からの相談に専門機関が応じ、技術的な助言を行うといった、重層的な支援体制の構築についても今後検討していく必要があると考えられる。

イ 保育所

保育所は、保護者の就労事情等に応じて保育を必要としている子どもの保育を行い、健全な心身の発達を図るための児童福祉施設であり、日々の保育の中では、家庭の貧困や虐待など多くの課題に直面している。数は少ないながら、市内で医療的ケア児の受け入れを実践してきた保育所がある一方、保育士不足の問題もあり、通常の保育も行っている中で医療的ケアを継続的に実施する体制を組むこと

は非常に難しい面があることが指摘されている。

札幌市では、今年度、市立保育所への看護師配置モデル事業を実施しており、次年度以降も、看護師を配置する保育所を段階的に増やししながら、受入体制や関係機関との連携体制を検証していくこととしている。こうした取組を通じて、まずは市立保育所において、集団保育に適應する子ども達をしっかりと受け入れていくことにあわせ、保育所における受け入れの支援モデルを構築していくことが期待される。

② 家族支援の推進

市内の児童発達支援センター等では、保護者のカウンセリングといった心理的な支援や、保護者の交流会等に取り組んでいる例があるが、「自分も生きやすく、子育てしやすくなった」「先輩お母さんの話を聞いて元気になった」といった声もあり、こうした家族支援の視点を大切にしたい取組を推進していく必要があると考えられる。

なお、若いお母さん同士で、SNS等を活用したネットワークができてきているとの報告もあり、必要に応じてつながっていけるよう、支援者側から後押ししていくことも大切である。

③ その他

子ども達はその心身の状態や居住地域をふまえて就学していくこととなるが、札幌市では、医療的ケア児が通学する地域の小中学校に、段階的に看護師を配置するなどにより、受入体制を整備していくこととしている。

一方、市立の肢体不自由の特別支援学校については、作業療法などを含めた手厚い教育課程が組み込まれているが、通学に係る保護者の負担軽減が課題となっている。本検討会としても、子ども達一人ひとりにふさわしい学びの場が保障される観点から、道立・市立を問わず特別支援学校の一層の体制整備が進められるとともに、具体的な負担軽減が図られることを期待するものである。