

# 令和4年度 在宅ケア研修会

## 小児難病患者等への在宅ケア連携 ～医療的ケア児への支援～

2022.9.11 ホテルポートプラザちば

令和4年度在宅ケア研修会

**小児難病患者等への在宅ケア連携  
～医療的ケア児への支援～**

**日時** 令和4年9月11日(日)  
午後1:30～5:00 (開場 午後1:00)

**会場** ホテルポートプラザちば  
2階 ロイヤル  
千葉市中央区千葉港8-5  
※JR京葉線・千葉都市モノレール「千葉みなと駅」より徒歩1分  
(駐車場に限りがございますので、公共交通機関をご利用下さい。)

**先着140名  
入場無料**

QRコード又は  
裏面の申込書で  
申込みください。

**内容 講演**

|                                                                                                  |                                                                                      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|
| 在宅診療所における医療的<br>ケア児支援<br>～東葛地域の現状を踏まえて～<br>あおぞら診療所新松戸 医師<br><b>児玉 一男氏</b>                        | こどもたちの笑顔！<br>生活を！、<br>支えるための支援・医療とは<br>千葉県千葉ハビリテーションセンター<br>小児神経科 医師<br><b>田邊 良氏</b> |
| 通所施設での、医療ケア児者へ<br>の思いと支援、そして、本人達の<br>気持ちと家族の思い<br>特定非営利活動法人poco a poco<br>代表理事<br><b>竹花 真由美氏</b> | 医療的ケア児等に対する<br>県の支援体制について<br>千葉県健康福祉部障害福祉事業課<br>課長<br><b>鈴木 昌氏</b>                   |

**お申込み・お問い合わせ** 公益財団法人千葉ヘルス財団 (千葉県健康福祉部疾病対策課内)  
TEL: 043-223-2663

主催/公益財団法人千葉ヘルス財団  
後援/千葉県、千葉市、(公社)千葉県医師会、(一社)千葉市医師会、(一社)千葉県歯科医師会、  
(一社)千葉県薬剤師会、(公社)千葉県看護協会、(一社)千葉県老人保健施設協会、(一社)日本ALS協会千葉県支部、  
特定非営利活動法人千葉県腎臓病協議会、(一社)千葉県訪問看護ステーション協会、  
特定非営利活動法人千葉県介護支援専門員協議会、社会福祉法人千葉県社会福祉協議会

### 令和4年度在宅ケア研修会【主催者挨拶】

日時：令和4年9月11日

場所：ホテルポートプラザちば

千葉ヘルス財団の平山と申します。開会にあたり、一言、ご挨拶させていただきます。

本日は、休日の午後にもかかわらず多くの方々に、ご参加いただきまして誠にありがとうございます。

現在コロナ感染症の第7波が続いておりますが、行動制限が発令されていないため会場での開催といたしました。しかしながら、医療や介護及び行政の現場からは多数の新規感染者の発生が続く中、対応に追われて参加が難しいとお話しもございました。

財団といたしましては、講師の方々にご協力をいただき本日の講演の内容を年明けに発行を予定している機関誌やホームページに掲載し、参加できなかった方々にもお知らせする予定です。

さて、本研修会は、在宅ケアを推進するため、医師、看護師、介護職員、行政職員並びに県民の皆様を対象に、毎年、開催している研修会です。

今年度は、「小児難病患者等への在宅ケア連携～医療的ケア児への支援～」をテーマに、長年小児難病と在宅ケアにかかわってきた3名の方からのお話と、県の支援体制について、県の担当課長からご講演をいただきます。

小児在宅ケアへの支援も、少しずつですが体制が構築されてきておりますので、それぞれの視点からお話をいただき、現在の状況や今後求められる対策などについて皆さんと共通の認識を持ち、将来に向けた準備のきっかけになればと考えております。

本日の研修会が、難病を抱えるお子様やご家族への支援強化に繋がることを祈念いたしまして、簡単ではございますが開会にあたっての挨拶とさせていただきます。



主催者挨拶

当財団 在宅ケア部会長 平山 登志夫

講演

# 在宅診療所における医療的ケア児支援 ～東葛地域の現状を踏まえて～

あおぞら診療所 新松戸  
児玉 一男

## 1. 小児在宅医療の現状



小児在宅医療が徐々に必要とされてきた背景に、新生児・小児医療の進歩、それに伴う医療的ケア児の増加があります。図1にあるように医療的ケア児の総数は、全国で平成17年

の9400人あまりから2021年20180人と倍以上に増加し、在宅人工呼吸器の利用は2021年5214人と増加、25%を占めるに至っています。医療的ケア児が増加するNICUから退院できずにいる問題を契機に、医療的ケア児が在宅で過ごすのに必要な支援・社会資源が極端に少ない状況が浮き彫りになりました。その支援の必要性から在宅医療の需要は高まり、病院と地域の在宅支援ネットワークのつなぎ役として徐々に拡大をしてきました。

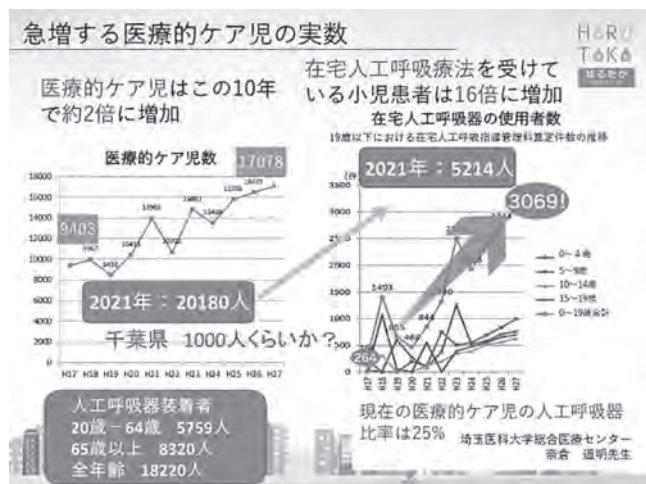


図1 急増する医療的ケア児数

## 2. あおぞら診療所の活動

1999年に松戸で設立したあおぞら診療所は、前述のような背景があり小児在宅医療に力をいれていきました。医療法人財団はるたか会を設立し、2011年には都

内での在宅医療の必要性の高まりを受けてあおぞら診療所墨田を開設しました。さらに2017年にあおぞら診療所仙台、2018年に静岡、2019年に世田谷と開設を続け、小児在宅医療の拡充を進めています。現在では小児患者1000人以上を超え、その殆どが医療的ケア児であり、6割ほどで在宅人工呼吸器管理を行っている現状です。今年は千葉県京葉地域を対象にあおぞら診療所まくはりを開設するため準備をしてきました。

## 3. 東葛地域における現状

あおぞら診療所新松戸は松戸市新松戸に拠点を置き、松戸市内の成人患者約300人と周辺の東葛地域の小児患者約200人を対象に訪問診療を行ってきました。常勤医師7人、非常勤医師3人、看護師2人で24時間365日の診療体制を組んでおります。小児患者の対象地域は松戸・柏・流山・我孫子・鎌ヶ谷・白井・市川の一部としており、他に小児在宅を行う医療機関がないため車で40-50分程度の距離まで対応しています。実際には松戸市37%・柏市30%で3分の2を占めておりました。年齢は小学生以下が64%でしたが、小児科を卒業する高校生以上の患者が26%を占め、医療的ケア児の高年齢化が進む今後はさらに割合が増えていくと思われます。

小児患者の疾患は多岐にわたり、図2のようになります。様々な染色体異常や先天異常、筋疾患・循環器疾患・代謝疾患、また周産期要因の脳性麻痺、出生後では脳炎脳症後の後遺症などがありました。ほぼ全員が医療的ケア児ですが、他に脳腫瘍の終末期患者も4人います。

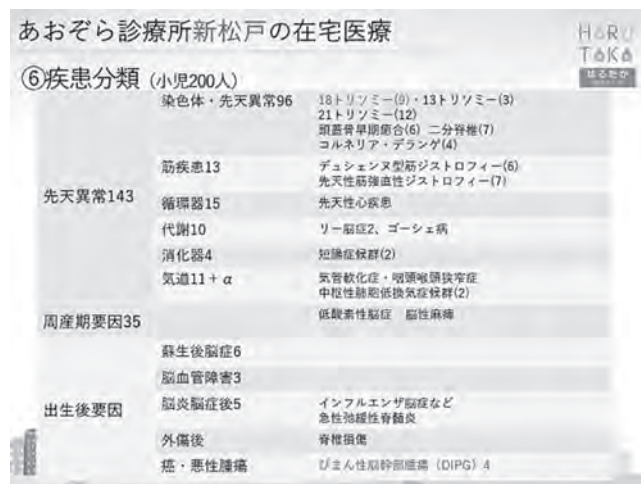


図2 あおぞら診療所新松戸 小児疾患分類



患者様の医療的ケアについては図3のようになります。呼吸系の医療的ケアについて、気管切開は41.0%（人工呼吸器併用が32.5%）、非侵襲的陽圧換気療法が25.5%を占め、在宅人工呼吸器利用は合わせて58%を占めております。栄養に関して、経鼻胃管やEDチューブ・胃瘻の割合は合計66%を占めました。当然重複している患者が大半であり、非常に濃厚な医療的ケアを有している患者の割合が多いと考えられました。

緩和医療については、2021年1月以降20歳未満の在宅看取り患者数は11人でした。脳・脊髄腫瘍4人、白血病2人、他に悪性リンパ腫などが5人で、現在も脳腫瘍4人をフォローしています。コロナ禍で病院での面会が制限される中、在宅での療養希望は高まる傾向にあり、また在宅医療の認知が高まるにつれて今後も終末期を在宅で過ごすニーズは確実に増加していくと思われます。

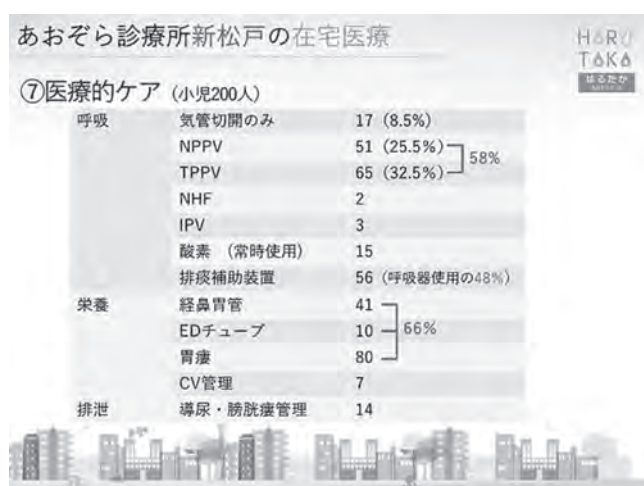


図3 あおぞら診療所新松戸  
小児における医療的ケアの実数

#### 4. 小児在宅医療の現場

主治医制ではなくチーム制であり、医師・PA（Physician assistant）・運転手の3人で訪問を行います。様々なICT技術を駆使して診療と同時にその情報を共有することで、主治医制でなくチーム制であってもしっかりと患者情報を把握することが可能となり、かなり広い範囲で夜間土日も含めてしっかりと対応を可能にしています。訪問は月2回の定期往診で診察・処方・処置などを行って日々の体調管理や療養のアドバイスを行い、体調悪化時などは24時間電話対応を行い、必要に応じて臨時で往診を行います。処置は気管カニューレや胃瘻ボタンの交換、尿やCVな

ど各種カテーテルの管理を行い、在宅酸素や呼吸器による呼吸管理も行います。採血などの検査は定期的または体調悪化時に行い、検査会社に提出なので結果判明が翌日にはなりますが、CRP検査は診療所で迅速に行えるので同日確認できます。新型コロナウイルスやインフルエンザなどの各種迅速検査、補液や点滴抗生薬、高カロリー輸液などの点滴治療、輸血なども在宅対応可能です。終末期の疼痛緩和にはオピオイドをPCAポンプ使用で投与可能です。高度に医療依存が高い医療的ケア児であっても、在宅で病院に近いレベルでの治療を可能とすることで、不安なく在宅移行できるよう整備してきております。

#### 5. 在宅での呼吸管理について

呼吸管理が必要な医療的ケア児者の病態について、簡単に説明します。在宅人工呼吸器の使用法としては、NPPV（Non Invasive Positive Pressure Ventilation：非侵襲的陽圧換気）の場合とTPPV（Tracheotomy under Positive Pressure Ventilation：気管切開下陽圧換気）があり、それらが必要な病態、代表的な疾患をあげると下記の①～⑤に大別されます。①中枢性無呼吸・換気不全：先天性肺胞低換気症候群など ②呼吸筋の機能低下による換気不全：脊髄性筋萎縮症、筋ジストロフィー、ミオパチーなど ③気道の閉鎖や狭窄：咽頭狭窄症・喉頭軟化症、気管・気管支軟化症 ④胸郭変形による換気障害：脳性麻痺の側弯・胸郭変形・関節拘縮などによる2次障害 ⑤唾液の気道への垂れ込み防止：脳性麻痺の嚥下障害で誤嚥を繰り返す場合）それぞれの病態で気管切開や呼吸器管理の導入タイミングは異なるため、病態を理解して予測をつけて必要があります。

#### 6. あおぞら診療所まくり開設について

東葛地域であおぞら診療所新松戸を中心に発展してきた小児在宅医療ですが、千葉県で最も人口が多い地域である京葉地域（市川市・船橋市・千葉市の周辺）では小児を対象とした訪問診療所がなく、殆どの医療的ケア児は医療に関しては基幹病院との結びつきのみで日常生活を送っています。医療的・社会的要因により通院困難がある医療的ケア児の支援として、このエリアにも訪問診療所を開設し、サポートする方向で準備を進めてきました。今年10月1日にあおぞら診療所

まくはりを開設し、今後は基幹病院と連携しながらサポートを進めます。具体的には、JR線・京成線の幕張本後駅付近に診療所を開設し、千葉市・船橋市・習志野市・市川市・八千代市・四街道市などを対象地域とします。対象者は何らかの医療的ケアを有して通院が困難な児者、癌などで終末期を迎えて在宅療養を希望する児者ですが、基幹病院への通院も並行しながら診療にあたります。年齢は小児および小児期発症の疾患で成人に達した方も対象としております。訪問診療を希望される方は遠慮なく相談していただけたら幸いです。

## こどもたちの笑顔を！生活を！、 支えるための支援・医療とは

千葉県千葉リハビリテーションセンター

小児科（小児神経科）

田邊 良



私は千葉県千葉リハビリテーションセンターに勤務し、小児科医として、障がい児者医療に携わらせていただいています。病院で働いている者の立場

となりますが、本研修会のような多職種に渡る支援者や、当事者家族に向けての話をさせていただく機会は、積極的に引き受けています。その理由は、日頃から働く中で感じることもありますが、重い障がいを持つこどもたちの生活を支えるにあたっては、体調を整えるにあたっては、病院の診察室での外来診療のみで行えることは、限定的であると感じているからです。生活を支えるにあたって、体調を整えるにあたって、普段、家でどのようなケアを行えるか、学校や療育施設、成人通所施設にて、どのようなケアを行ってもらえるのかが、とても重要だと感じています。よって、こうした研修会で医師が話をすることによって、日頃からの疑問の解決や、ケアの意義を知ること、そして、結果として支援者の不安が一つでも減ってくれたのなら、大変意味のあることだと思っています。特に今回の研修会の対象となる医療的ケア児は、医療的ケアがあることによって、支

援者にとってのケアへの心理的なハードルが必要以上に生じてしまうことがあります。研修会を通じて、医療と福祉の架け橋に、医療と教育との架け橋に、病院と訪問型支援との架け橋に、その役割を少しでも果たせ、障がいを持つ子と、その家族の力に少しでもなれればと考えています。そして、タイトルにもあげたように、こどもたちの笑顔につながっていただければと、願っています。

日頃からのケアの大切さは、言い換えると、例えば、肺炎になってから治療を開始するのではなく、肺炎にならないために普段からどのようなケアを行えるのか、後者の方が何倍も重要だということです。また、ここで大切なことは、家は病院ではない、ということです。病院では専門知識を持った看護師が、交代勤務の上で24時間体制でのケアに当たります。家で家族に同等のことを求めることは間違っています。在宅では家族にとって無理なく、生活とケアとのバランスを取りながら、体調を整えていくことが目指すべき形になっていきます。

今回の研修会では、スライド1にあげた、『一番かわいい時期に、いっぱい いっぱい かわいがって欲しいな』、『必要以上に大変になって欲しくないな』、『親と子、それぞれの“自立”を目指して欲しいな』、これら3つをテーマにあげ、話をしました。

### 伝えたいこと

『一番かわいい時期に、  
いっぱい いっぱい かわいがって欲しいな』

『必要以上に大変になって欲しくないな』

『親と子、それぞれの“自立”を目指して欲しいな』

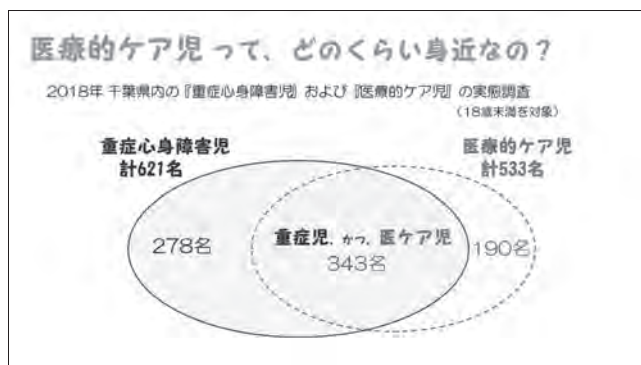
### スライド1

『いっぱい いっぱい、かわいがる』、当たり前のことのように思われますが、障がいを持つこどもであっても、健常児であっても、必ずしも当たり前ではありません。親の価値観や、育児支援の有無によって、容易に左右されるものと言えます。特に障がいを抱える児の場合は、支援や協力の有無によって、より大きな影響が生じます。例えば、昼夜を問わず、1時間に何回

もの吸引手技が必要で、保護者が十分な睡眠や休息を取れないと、こどもに常には優しい気持ちではいられなくなってしまったり、心身のバランスが崩れてしまっても不思議ではありません。よって、医療的ケアを必要とする幼児にも、日中にこどもを安心してあずけられるサービスの充実が望まれます。医療的ケアを必要とする乳幼児の保護者への支援は、特に大切だと一人の小児科医として強く感じるところです。

『必要以上に大変になって欲しくないな』、これは医療的ケアを必要とする重症児において、感じる人が多い課題です。同時に医療者側、特に小児科医が重症児医療に精通することによって、減らせることが多い課題とも感じています。“必要以上に多い数の内服薬になっていないかな？”、“注入時間は短くできないかな？”、“吐きやすい子に対して、吐きづらくする工夫はできているかな？”、“排痰がもっと上手にできれば、呼吸が楽になるのにな。”、こうした点になります。在宅生活での視点も取り入れて、必要以上に大変にならないよう、困難にさせないよう、意識していかなければなりません。

研修会では、その他の話題として、スライド2からスライド6にあげる内容に触れました。スライド2は、2018年に行われた千葉県内の『重症心身障害児および医療的ケア児の実態調査』の結果です。千葉県内の18歳未満の児で、重症心身障害児は621名、医療的ケア児は533名、重症心身障害児かつ医療的ケア児は343名の結果でした。医療的ケア児でいて、重症心身障害児ではない190名には、いわゆる“動ける医療的ケア児”と呼ばれるこどもたちが多く含まれています。



スライド2

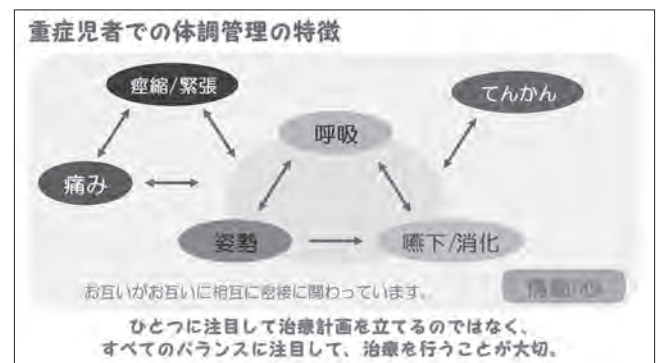
スライド3は、未来を見据えたアプローチの大切さ

を表わしています。現時点での困っていること、症状に対してのアプローチはもちろん大切です。一方、5年後、10年後を見据えて、支援者が目標や課題を家族に伝え、イメージを共有しながら、心の成長を促すことであったり、多くの姿勢を取り入れることを、進めていくことも同様に大切になります。さらに、小児医療の分野においてもアドバンス・ケア・プランニング(ACP)の重要性が近年、指摘されています。



スライド3

スライド4は、重症児での体調管理の特徴をあげています。重症児は様々な症状を合併することが多く、その症状が各々、他の症状にも影響を及ぼしています。例えば、呼吸障害が強ければ、食事は上手には食べられません。また、治療として、抗てんかん薬の内服を行い、けいれん発作の頻度が減少しても、その薬の副作用によって、眠気やぜろつき、吸引回数が増えてしまうこともあります。つまり、治療を行う際には、一つの症状のみに注目して治療計画を立てるのではなく、すべてのバランスに注目して治療を行うことが必要になります。



スライド4

スライド5、6は、2021年9月に施行された『医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(医療的ケア児支援法)』に関する話題です。医療的ケア



児では、スライド5にあげるような個人モデル・医学モデルの障がいがあり、その結果として、同スライドの社会モデルの障がいが生じてしまう課題があります。このような社会モデルの障がいが生じることを予防することを目的とした法律が、医療的ケア児支援法になります。法律の施行により、医療的ケアを必要とするこどもたちに、こどもとしての当然の権利、環境が整うことが期待されることです。また、医療的ケア児支援法により、各県に医療的ケア児支援センターの設置が義務づけられました。千葉県では、千葉県千葉リハビリテーションセンター内に、千葉県医療的ケア児等支援センター（通称、ぼらりす）が開設されました。開設に伴い、これまで以上に支援の充実と、関係機関との連携とを進めていきたいと考えています。

| 医ケア児が抱えることがある障がい                                                                                                                   |                                                                                    |                                                                                                                                                |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 個人モデル<br>医学モデル                                                                                                                     |                                                                                    | 社会モデル                                                                                                                                          |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>・視が上手に出せない</li> <li>・お口から食事が摂れない</li> <li>・体力が低い</li> <li>・運動が苦手</li> <li>・言葉が苦手</li> </ul> | <p>こどもらしく、こどもたちの中で遊ぶ機会が得られない</p> <p>発達促進につながる経験を積むことができない</p> <p>体力向上の機会が得られない</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・保育園、学校で医ケアを行ってもらえない</li> <li>・保育園に入れてもらえない</li> <li>・保護者が学校での待機を求められる</li> <li>・保護者が就労につけない</li> </ul> |

スライド5



スライド6

## 通所施設での、医療ケア児者への思いと支援、そして、本人達の気持ちと家族の思い

特定非営利活動法人poco a poco 代表  
竹花 真由美



障害児を育てている保護者で、学校、通所、自宅以外での過ごす場所を作ろうとの思いでサークルから始め、2005年に特定非営利活動法人poco a pocoとして設立しました。

poco a pocoとは、イタリア語の音楽用語で、ゆっくりゆっくりとの意味です。焦らずゆっくりゆっくりと成長していこうとの思いです。

現在事業所として、生活介護い〜ぼ（重度の障害、強度行動障害、重度心身障害、医療的ケア）放課後等デイサービス ぽこあぽこ（肢体不自由児、重度の障害、重度心身障害、医療的ケア）児童発達支援ぽこあぽこ（重度の障害、重度心身障害、医療的ケア）の方々が利用されています。医療的ケアとしては、経管栄養…鼻腔栄養、胃ろう栄養、吸引…鼻・口・気管切開、呼吸器…施設での使用者は現在いませんが、夜間使用、帰りに使用、来所前に使用、カフアシスト、インスリン注射、血糖チェック、導尿、ガス抜き、浣腸の方が通って来ています。様々な医療的ケアが必要な児者がいます。

医療的ケア児者は、生まれた時から、体調の変化、不慮の事故様々です。入院生活が長い方もいます。自宅で生活が始まると、医療的ケアは家族が行う事が主になります。初めての事ばかりで戸惑いながら子育てが始まります。できると思っていたがなかなか難しい、毎日毎日大変でクタクタになる。休まる時間がなかなか無いなどの話を聞きます。子育ての中に医療的ケアが含まれるので、本来必要な関わりがなかなかできない様子があります。

障害児者は日中どのような生活をしているのでしょうか？ほとんどの方々は、病院と自宅が主であり、その中で、通園に通っている・学校に行く・放課後デイサービス・通所・短期入所です。日中の生活が充実しているのでしょうか？充実しているのではと思う方も

いるかと思いますが、そこで何をしていますのでしょうか？親と一緒にしょうか？お友達と一緒にしょうか？楽しい場所なののでしょうか？行きたいと思う気持ちなのか？

また、自宅で生活しているとき何をしていますでしょうか？寝ている事・テレビを見ている事・音楽を聴いている事・父と母は何をしてくれているかわからない・どうかわかっていいかわからない・遊び方を知らないなどの声を聴きます。親子の関わりがなかなか難しいと感じます。小さい時からの生活がその状況のため、様々な経験不足になっています。そのため、過敏・笑顔がない・好きな事・楽しいことがわからない・自傷・指を口に入れる・視線が合わない等があります。

いろいろなことを経験することが必要です。自宅ではなかなかかわりが難しい、ため息ばかり父と母、一緒に遊んでもらいたいけどなかなかできない様子があります。通所で経験したことを伝えよう。・活動の内容を教える・～事したら、表情がかわったよ・びっくりしているような表情・手がいやいやな動きをしているような感じ・言葉をかけると、首が動いてきた等、を伝え、「こんな事したことない」「自宅では絶対無理」「こんな遊びがあるんですね」「家でやってみます」父と母からこのような言葉があるとうれしく感じます。少しの発達と一緒に喜ぶことができるのはとてもうれしい事だと思います

通所に通う事とは・・・楽しい場所であること・笑顔が出る事・行きたい気持ちになる・好きなことが増える・苦手なことの経験・初めての経験・久しぶりの経験・そして安心できるところと気持ちを分かってくるところ（伝えたい気持ちを理解してくれる）もう一つ大事なことは、父と母の為ではなく、障害児者の為であることで主役であることではないでしょうか。

医療的ケア児者の父と母の言葉としてよく聞きます。「なんで、医療ケアの子だけが、分離が出来ないの？」「ずーっと一緒にいないと行けないの、いつまで一緒にいないといけないう」「学校行っても、みんなは離れているのに、離れる事が出来ない」「通園施設もずっと親子通園」「母親が休めるならばいいんです」と本人の事で考えることではない内容が父親の言葉。

そして預けたとき、離れることができたとき、「初めて預けたら、何をしたらいいのかわからなかった。」と笑顔で伝える。「久しぶりにランチできた」「体が休

まった」迎えに来た時の親の表情は笑顔です。たださみしいこととしては、預けることが日常の生活になると、預けることの意味と必要性が変わってくる事があります。本人の気持ちは考えないで、利用をするようになること、父と母とのかわりが少なくなってしまう事です、おかあさん・おとうさんを必要としています、父と母にしかできない事あります、それを分かって欲しいと思います。父と母はみんな大好きです、親の笑顔が大好きです。親の笑顔がないと笑顔がわかりません。小さい時から親の笑い声と表情を見ています。それで子供たちも笑顔になります。笑わない子供たちは笑顔を知らないのです。だから親の笑顔は必要です。

いろいろな経験は必要です、父と母と離れて過ごすことは必要ですが、忘れてはいけないことは、子供の笑顔は、親の元気の素。親の笑顔は、子供の元気の素。

保護者同士の会話・おしゃべりを、子供たちは近くで、ずっと聞いているだけ、黙って待っている子供たちです、でも、話をしている時のお父さん・お母さんは笑顔ですごくうれしそう。しょうがない、待ってよう。

子育てで少し休む時間が必要だと思いますが、子供たちの気持ちも考えてほしいと思います。行きたくない気持ちを体で訴えるケースあります。短期入所前に熱が出る、体調が悪くなる、ご飯を食べない等様々です。通所も短期入所・入所等すべて、安心して、楽しく過ごせる場所となって欲しいと願っています。また、慣れるために必要とよく聞きますが、慣れとは何でしょうか？よく考えてみて欲しいと思います。慣れるとは諦めることにもなると思います。

重度心身障害児者たちは、気持ちはたくさん持っています、ただ伝えるのがなかなか難しい事です、わからないからではなく、個々にわかって欲しいと思います。誰かの手伝いが必要です。それを理解していただけたらと思います。大変との言葉をよく聞きますが、できないことは、手伝いをしないと、生活はできません、それを分かっていたらと思います。

## 医療的ケア児等に対する 県の支援体制について

千葉県健康福祉部障害福祉事業課長  
鈴木 昌



県障害福祉事業課では、障害福祉全般の業務を行っており、障害福祉施設や事業所の運営関係の指導、障害者虐待防止に関する施策、千葉リハビリテーションセンターの運営、そ

して、現在廃止に向けて利用者の移行を進めていますが、袖ヶ浦福祉センターの運営を行っています。そうした中で療育支援の部分で医療的ケア児の支援も行っています。

### ・医療的ケアを必要とする子どもに対する国の支援動向

医療的ケア児が年々増加している状況の中、令和3年9月に医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が施行され、国、地方公共団体、保育所等設置者、学校等設置者の責務が位置づけられました。その中で、地方公共団体は、国との連携を図りつつ、自主的かつ主体的に医療的ケア児及びその家族に対する支援を行うこととされています。

法律では、医療的ケア児及びその家族等に対し、専門的にその相談に応じ、情報提供等を行うこと、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関への医療的ケアに関する情報提供、研修、連絡調整を行うこと、これらの業務について、都道府県知事が、指定した社会福祉法人等に行わせるか、自ら行うことができるとされています。

なお、県では、令和4年4月に社会福祉法人千葉県身体障害者福祉事業団を医療的ケア児支援センターとして指定し、7月1日から相談窓口を設置しました。

また、障害者総合支援法改正法施行後3年の見直しが行われており、厚生労働省社会保障審議会障害者部会において行われており、医療的ケア児の成人期への移行を見据え、成人期の生活に対応した障害福祉サービスにおける医療的ケアの評価のあり方について引き続き検討を行うこととなっています。

### ・これまでの千葉県の取組概要

千葉県では、平成23年度より医療的ケア児等支援のための取組を実施しています。

平成23年度から平成25年度の「障害児等支援訪問看護センター事業」は、小児の訪問看護等に先進的に取り組む訪問看護ステーションに事業委託し、障害児の在宅生活の支援を行いました。この事業の実施で把握した課題等を踏まえ、平成25年度及び平成26年度に国のモデル事業「小児等在宅医療連携拠点事業」を実施しました。

その後、平成27年度からは、「小児等在宅医療連携拠点事業」により、人材育成研修や医療的ケアのある子どもに対する相談支援手引書の作成等を行い、平成30年度には、県内の重症心身障害児者、医療的ケア児者について、具体的に、氏名、性別、生年月日、住所、運動機能と知的発達の段階、手帳の取得状況等を調査し、実態を把握しました。

また、医療的ケア児等の支援体制整備に関し、関係機関と連絡調整等を行うため、専門部局、部門で構成された「千葉県医療的ケア児等支援地域協議会」の設置や、市町村で医療的ケア児等の支援を調整する医療的ケア児等コーディネーターの養成研修を実施し、3年間で172名が研修を修了しました。今後は、研修修了者の活用とコーディネーターの配置を進めていくこととしています。

さらに、平成29年度から令和2年度にかけては、「医療的ケア児保育支援モデル事業」を実施し、保育所等において、医療的ケア児の受け入れを可能とするための体制を整備するため、看護職員や補助者の配置等に補助等を行いました。なお、この事業は、令和3年度からは一般事業化されています。

### ・第七次千葉県障害者計画、千葉県における支援の現状

第七次千葉県障害者計画には、障害のある子どもの療育支援体制の充実として、医師、看護師等医療関係者のスキルアップ、各市町村または圏域において関係機関の協議の場の設置、医療的ケア児に対する関連分野の支援を調整するコーディネーターを育成して配置を働きかけていくこと等の取組を掲げています。

協議の場については、令和3年度には31市町村（共同設置を含む）に設置されており、令和5年度末までに全市町村又は圏域での設置を目標としています。



また、医療的ケア児等コーディネーターは令和3年度までに13市6町に34人配置されており、令和5年度までに60人の配置を目標としています。

医療型障害児入所施設の入所定員については、現状、不足していると認識しておりますので、今後についてはしっかりと考えて取り組んでいきたいと思っています。

| 千葉県における医療的ケアの必要な子ども等への支援の現状 |     |     |     |    |
|-----------------------------|-----|-----|-----|----|
| ○医療的ケア児等の人数及び生活拠点 (単位：人)    |     |     |     |    |
|                             | 計   | 在宅  | 施設  | 病院 |
| 重心児                         | 621 | 516 | 92  | 13 |
| 重心者                         | 874 | 398 | 466 | 10 |
| 医ケア児                        | 533 | 431 | 76  | 26 |
| 医ケア者                        | 419 | 206 | 203 | 10 |

|                                                |                                                      |
|------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| ○医療的ケア児を受け入れている保育所等の数<br>25 (R2年度)             | ○新生児科等からの在宅移行支援研修受講者数<br>32名 (R30年度及びR31年度)          |
| ○小児等訪問看護療育育成研修受講者数<br>273名 (R30年度、R31年度、R32年度) | ○医療的ケア児等コーディネーター養成研修受講者数<br>172名 (R30年度、R31年度、R32年度) |

|                                                                             |                                                    |
|-----------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| ○地域における協議会の設置状況等 (R4.4.1時点)<br>令和3年度まで 22箇所(17市1町3圏域)<br>令和4年度以降 新たに6市町(予定) | ○千葉県内の療養介護・医療型障害児入所施設<br>6施設(4市)。定員588名 (R4.4.1時点) |
|-----------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|

|                                                                              |
|------------------------------------------------------------------------------|
| ○医ケア児支援調整コーディネーターの配置状況等 (R4.4.1時点)<br>令和3年度まで 13市6町34人<br>令和4年度以降 新たに5市町(予定) |
|------------------------------------------------------------------------------|

## ・千葉県医療的ケア児等支援センター

医療的ケア児と家族のニーズを把握して適切な支援につなげるために、令和4年4月1日、社会福祉法人千葉県身体障害者福祉事業団を医療的ケア児支援センター（通称：ぼらりす）に指定し、7月1日に千葉リハビリテーションセンター内に相談窓口を設置しました。センターでは、医療的ケア児等とその御家族の相談窓口として、専門のコーディネーターが様々な相談に対応し、必要に応じて各分野の専門職からアドバイスを行います。電話やメールのほか、医療的ケア児等と御家族がくつろげる空間である家族支援ルームでの相談にも対応しています。

○相談窓口利用時間：午前9時～午後5時

（土・日曜日・祝日、年末年始を除く）

センターでは、地域の体制づくり支援、看護師や保育士などの専門職に対する研修会の開催、実習の受入を実施し、医療的ケア児等を支援する人材育成も行っています。

なお、7月1日の相談窓口の開所の際には、県民の皆様には障害福祉の分野、特に医療的ケアに目を向けていただきたいと思います、熊谷知事による看板の設置や、家族支援ルームの視察、来所していた医療的ケア児とその家族との対話の様子を、多くの報道機関に報道していただきました。



## ・令和4年度における千葉県の取組

まず、先にご説明した医療的ケア児等支援センター業務を実施します。この他、医療的ケア児等に対応する看護師人材確保のための支援として、NICUを設置する県内の周産期新生児科所属看護師等を対象とし、医療的ケア児等の入退院支援や退院後の訪問看護及び在宅医療に関する研修を実施します。また、医療的ケア人材として期待される潜在看護師等に対し、研修や障害児通所支援事業所等の就職先の紹介、就職後のフォローアップを実施します。

さらに、保健、医療、福祉、保育、教育等の分野における有識者等で構成される千葉県医療的ケア児等支援地域協議会において、医療的ケア児等の支援体制整備に関する関係機関との連絡調整、施策推進に関する協議を行います。

また、保育の部分では、医療的ケア児保育支援事業として、医療的ケアを必要とする子どもの受入体制の整備を推進するため、保育所等における看護師の配置や、保育士の喀痰吸引等に係る研修の受講等への支援の実施、在宅移行児童一時支援事業として、NICUやGCUに長期入院していた小児等を、保護者の要請に応じて一時的に受け入れ、人工呼吸管理、栄養管理等を含むリハビリテーション等を行う医療施設に対し、運営費の助成を行います。

その他に、県立学校看護師等指導事業として、医療的ケアを実施する県立学校が、安全で確実な医療的ケアを実施できるようにするため、児童生徒への手技を中心とした個別研修を行い、指導医による看護師及び医療的ケア担当教員への指導を実施します。

また、県立学校が安全で確実な医療的ケアを実施できるようにするため、千葉県の医療的ケアガイドラインについての検討を行うほか、医療的ケア専門性向上

研修の実施や医療的ケア課題検討会議として、医療的ケア児を取り巻く様々な問題について、関係者で協議し課題解決に向けて取り組みます。

医療的ケア児支援のための資源や人材の不足を実感しており、県として様々な面で支援ができるようにし、よりよいものにしていきたいと考えています。



基調講演座長の小俣委員



受付の様子



司会の大谷事務局長



基調講演の様子（その1）



基調講演の様子（その2）