

令和3年度 都道府県医師会小児在宅ケア担当理事連絡協議会

と き 令和4年3月30日(水) 14:00~16:40

ところ 日本医師会(オンライン開催)

[報告:常任理事 前川 恭子]

令和3年(2021年)6月、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が公布、同年9月に施行された(図1)。医療的ケア児への自治体の支援は、児童福祉法改正により「努力義務」となり、本法では「責務」となった。中川日医会長は、今後、相談支援事業や、保育・教育の場での医療的ケア児の受け入れが一層進むであろうと述べられ、会が始まった。

1. 医療的ケア児支援法について

(1) 医療的ケア児支援センター等について

厚生労働省障害福祉部障害福祉課

障害児・発達障害者支援室長 河村のり子

○医療的ケア児の現状

医療的ケア児は、痰の吸引や経管栄養等の医療的ケアが日常的に必要な児である。その数はこの10年で約2倍に増加している。通所サービスの利用で保護者の負担軽減を図りたくとも、ケアの内容が報酬に反映されず、医療的ケア児を受け入れる事業所は多くはなかった。また、NICU退院直後の児の状態評価が、従来の調査項目だけでは難しく、支援ニーズがあるにもかかわらず、支給決定が先延ばしとなっていた。

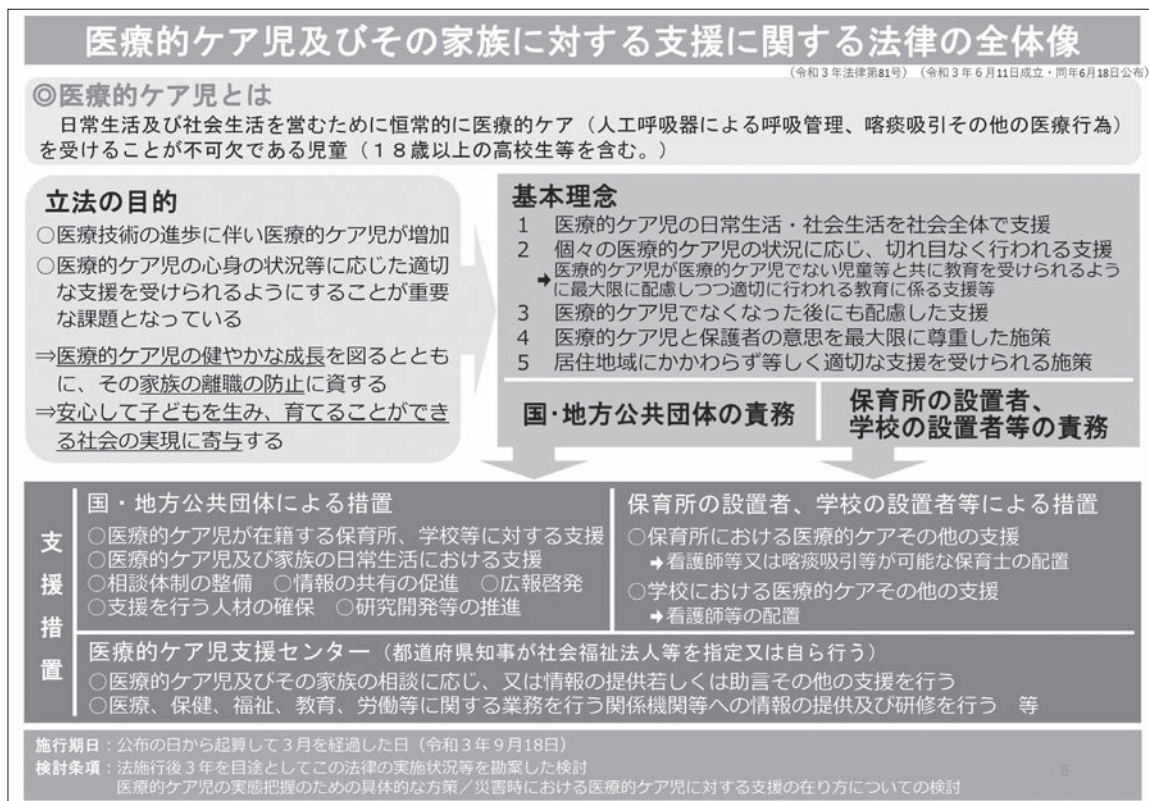


図1

○医療的ケア新判定スコア（図2）

直接の医療的ケアや見守りの負担をスコア化し、今まで評価されなかった、動ける医療的ケア児へのケアもカウントできるようにした。NICU退院直後の調査に新判定スコアも活用できることを事務連絡として通知したが、自治体によっては支給決定事務において十分利用されていないことも明らかとなった。また、本来は必要でない療育手帳等の支給が、現場では先行要件として示されることもあった。これから通知の改正を行い、医療的新判定スコアの活用を周知する予定である。

○医療的ケア児支援センター（図3）

医療的ケア児支援センターを各都道府県に設置するよう促し、医療的ケア児やその家族からの相談に総合的に対応できるようにする。令和3年度は20都道府県に26センターが設置され、令和4年度には39都道府県に開設される予定である。

令和3年度の補正予算では支援センターの備品購入費等を、令和4年度予算では、支援センターへの配置コーディネーター等件費補助を増額している。

○コーディネーター配置等に関する調査研究

令和3年(2021年)9月に、都道府県・市区町村・各自治体配置の医療的ケア児等コーディネーター対象にアンケートを行った。都道府県の回答を主に示す。

医療的ケア児を受け入れる診療所、障害児通所支援事業所、短期入所事業所は地域資源として期待されるが、地域偏在や施設数の不足がみられた。医療的ケア児の数の把握は、管内市区町村への照会による方法が最も多く、医療機関や医療機関を通じたケア児家族への調査も行われていた。

医療的ケア児支援センターには、情報提供、連携、研修開催等が望まれており、同様の機能を既に有する組織・機関として、本庁を挙げる都道府県が4割を超えた。次いで、医療機関も4割近くあり、退院支援や相談対応を医療機関に依然頼っていることが明らかとなった。

医療的ケア児の災害対策の課題としては、協議の場や関係部門の連携の中で検討を要するという回答が多くあった。7～8割の都道府県で医療機関や医師会が協議の場に参加していた。

医療的ケア及び医療的ケアスコアについて									
医療的ケア(診療の補助行為)	基本スコア		見守りスコア			見守りスコアの基準(目安)			
	日中	夜間	基本スコア	高	中	低	見守り高の場合	見守り中の場合	見守り低の場合(0点)
1 人工呼吸器(鼻マスク補助換気法、ハイフローセラピー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む)の管理 注)人工呼吸器及び括弧内の装置等のうち、いずれか一つに該当する場合にカウントする。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発呼吸がない等のために人工呼吸器抜去等の人工呼吸器トラブルに対して直ちに対応する必要がある場合(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(1点)	それ以外の場合
2 気管切開の管理 注)人工呼吸器と気管切開の両方を持つ場合は、気管切開の見守りスコアを加点しない。(人工呼吸器10点+人工呼吸器見守り0点+気管切開8点)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発呼吸がほとんどない等ために気管切開カニューレ抜去に対して直ちに対応する必要がある場合(2点)		それ以外の場合
3 鼻咽頭エアウェイの管理	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	上気道狭窄が著明なためにエアウェイ抜去に対して直ちに対応する必要がある場合(1点)		それ以外の場合
4 酸素療法	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	酸素投与中止にて短時間のうちに健康及び患者の生命に対して悪影響がもたらされる場合(1点)		それ以外の場合
5 吸引(口鼻腔・気管内吸引)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により吸引の実施が困難な場合(1点)		それ以外の場合
6 ネプライザーの管理	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
7 経管栄養	(1) 経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃腸管、腸瘻、食道瘻		<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により栄養管を抜去する/損傷させる可能性がある場合(2点)		それ以外の場合
	(2) 持続経管注入ポンプ使用		<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により注入ポンプを倒す可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
8 中心静脈カテーテルの管理(中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により中心静脈カテーテルを抜去する可能性がある場合(2点)		それ以外の場合
9 皮下注射 注)いずれか一つを選択	(1) 皮下注射(インスリン、麻薬など)		<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により皮下注射を安全に実施できない場合(1点)		それ以外の場合
	(2) 持続皮下注射ポンプ使用		<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により持続皮下注射ポンプを抜去する可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
10 血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む) 注)インスリン持続皮下注射ポンプと持続血糖測定器とが連動している場合は、血糖測定の項目を加点しない。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	血糖測定とその後の対応が頻回に必要な可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
11 継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により透析カテーテルを抜去する可能性がある場合(2点)		それ以外の場合
12 導尿 注)いずれか一つを選択	(1) 利用時間中の間欠的導尿		<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
	(2) 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)		<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により持続的導尿カテーテルを抜去する可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
13 排便管理 注)いずれか一つを選択	(1) 消化管ストーマ		<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により消化管ストーマを抜去する可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
	(2) 排便、洗腸		<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
	(3) 洗腸		<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
14 痙攣時の産薬挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置 注)医師から発作時の対応として上記処置の指示があり、過去概ね1年以内に発作の既往がある場合	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	痙攣が10分以上重積する可能性や短時間のうちに何度も繰り返す可能性が高い場合(2点)		それ以外の場合
出典「令和3年度報酬改定における医療的ケア児に係る報酬(児童発達支援及び放課後等デイサービスの取扱い等について)(別紙2)医療的ケアを必要とする障害児への支援に係る報酬の取扱いについて(児童発達支援・放課後等デイサービス)」令和3年3月23日 事務連絡							14項目の基本スコアと見守りスコアの合計が医療的ケアスコアとなる。		4

図2



図3

(2) 学校における医療的ケアの充実について
文部科学省初等中等教育局特別支援教育課

課長補佐 右田 周平

約2万人といわれる国内の医療的ケア児の約半数が、特別支援学校、幼稚園、小・中・高等学校に在籍する。医療的ケア児支援法では学校設置者等の責務が示され、学校教育法施行規則の改正により、看護職員や他支援員の位置づけが明確化された。当該職員の配置を経費措置とし、今後、さらなる配置を促していく。

特別支援学校においては、教育委員会が医療的ケアに知見のある医師に指導・助言業務を委嘱する。この費用は自主財源であったが、令和3年度より普通交付税措置対象とした。

自治体等の医療的ケア看護職員配置に、年間300人ずつの経費補助増員を国は行ってきた。令和4年度は倍の600人増とし、対象を3,000人と支援を拡充する。加えて、支援体制整備を推進するため2つの事業を委託とした。一つは、拠点校又は教育委員会に看護師を重点配置し、地域の学校に派遣する体制をモデルとし、これを評価した上、全国普及を検討する。もう一つの事業では、教育委員会の実施する看護師等対象の研修

で、研修の組み立てでの注意点等を検証し、効果的な研修方法を推進する。

(3) 保育所等における医療的ケア児への支援について

厚生労働省子ども家庭局保育課

課長補佐 西浦 啓子

保育所等に通う医療的ケア児は年々増加しており、令和2年度には645人のケア児が526施設で受け入れられている。学校と同じく、保育所の設置者にも医療的ケア児支援の責務があることが、医療的ケア児支援法の第6条に明記された。第9条には看護師等の配置についても記載されている。

予算的にも保育の場への支援が拡充され、複数ケア児を受け入れる施設に看護師が複数配置される場合、基本分単価に加算される。研修受講支援やガイドライン策定への補助も継続となる。要件を満たす整備計画を策定する自治体には、国の補助率が1/2から2/3にかさ上げされる。

新たに受け入れる児に合わせ、施設改修や備品購入を要する場合も、過去の補助に追加されるようになった。保護者の負担である児の送迎も、市

町村の事業として補助対象となる。

現場のノウハウの共有を目的に、「保育所等での医療的ケア児の支援に関するガイドライン」を策定した。これは、平成30年度に策定したガイドラインを前身とするが、令和2年度に行った「保育所での医療的ケア児の受け入れ方策等に関する調査研究」から課題を洗い出し、具体的な対応方法（児の受け入れの際に確認する事項、急変時の連携、ヒヤリ・ハットの蓄積、スキルアップ研修等）も盛り込んだものである。

2. 大阪府豊中市の取り組みについて

豊中市教育委員会事務局

児童生徒課支援教育係主査 佐々木まや

(1) 豊中市の障害児教育基本方針

大阪府豊中市では、約40年前の昭和53年（1978年）から、全ての子どもが学びの場を共有することを目標としている。医療的ケア児は支援対象の一部分である（一部分でしかない）と認識している。平成15年（2003年）には、国に先んじて看護師を学校に配置、令和3年（2021年）から市立豊中病院と連携している。豊中市教育委員会と協定を締結し、市立豊中病院小児科主任医師が、医療的ケア児の指示書を発行する。

他の児と同じく、医療的ケア児についても教員が教育目標を立て、保護者や指示医と相談しながら学校看護師が助言や支援を行う。ケア児は「ケアを受ける人」ではなく、ケアを必要としながら「学ぶ」主体であり、ケア児の自立を目指す。

(2) 市立豊中病院との連携

医療的ケア児の保護者から就学相談が教育委員会にあった場合、医療的ケア依頼書が提出され、医療的ケア児支援会議を実施する。就学決定となれば、児のかかりつけ医から市立豊中病院に診療情報提供書が発行され、児と保護者は同院小児科を受診する。その上で、学習における指導として「学校における医療的ケアの指示書」が作成・発行される。宿泊旅行のような特別な行事に参加する場合も別に指示書の発行を求める。通常外来の中での診療となり、指示医には負担と思われるが、診察時に医療用デバイスの使用方法も確認でき、

ありがたい機会となっている。令和3年度は13名の児の指示を受けた。

指示を受ける目的は、学校で安全な教育活動を行うことである。体調の安定が前提であり、学校生活で必要な医療行為に関連し、俯瞰的・客観的な指標についての助言を求めている。

(3) 学習例

定時の吸引を要するレスピレーター児も、旅行、運動会、水泳授業に参加する。中学校の宿泊行事等で、他地域では保護者の同行を求められるが、豊中市では基本的に保護者は児に同行しない。琵琶湖で遊覧船に乗り、酸素ボンベを一時的に離してキャンプファイヤーに参加する。朝のラジオ体操では、屋外でマットを敷き、その上で行う。新型コロナウイルスの影響で、去年は真冬の宿泊旅行となったが、バギーをレンタルし、雪の上に段ボールを敷き、スリッパさせないように移動し、ゴンドラにも乗った。看護師が大変心痛したが、教員と相談しながら必要物品を準備し実現した。

3. 令和4年度診療報酬改定について (医療的ケア児関係)

日本医師会常任理事 松本 吉郎

医療的ケア児に関連し、令和4年度の診療報酬については、以下の見直しが行われた。

(1) 小児慢性特定疾病やアレルギー疾患を有する児童等に関わる関係機関の連携

診療情報提供料（I）の情報提供先に児童相談所や保育所・高等学校等が追加され、対象患者には、児童福祉法に規定する障害児に、小児慢性特定疾病支援及びアレルギー疾患（アナフィラキシー既往若しくは食物アレルギー）を有する患者が追加された。規定の対象以外に情報提供を行う場合は、無料もしくは全額自己負担となる。

(2) 小児に対する在宅医療の評価の見直し

○緊急往診加算の見直し

緊急往診で加算対象となる予想疾患は、急性心筋梗塞、脳血管障害、急性腹症等であったが、小児への在宅医療を適切に評価するため、15歳未満の小児については、低体温、けいれん、意識障

害、急性呼吸不全等が追加された。

○在宅がん医療総合診療料小児加算

在宅で療養している末期の悪性腫瘍患者で、15歳未満の小児について週1回算定できる。非悪性腫瘍病態には適用されない。

(3) 小児入院医療管理料の評価

医療的ケア児に対しては専門的な薬学管理が必要となる。小児入院医療管理料を算定する病棟から退院する際の服薬指導及び薬局への情報提供に対し、退院時薬剤情報管理指導連携加算が新設された。

(4) 情報通信機器を用いたカンファレンス等に関わる要件の見直し

入退院支援や在宅患者訪問看護指導に関連するカンファレンス等において、ICT活用の制限が緩和された。

4. 小児在宅ケア検討委員会答申について

埼玉医科大学総合医療センター

名誉教授 田村 正徳

令和2年、中川日医会長から「医療的ケア児のライフステージに応じた適切な医療・福祉サービスの提供について」受けた諮問に対し、小児在宅ケア検討委員会を7回開催し、審議結果を取りまとめた。

A. 家族への支援

○背景

人工呼吸器を必要とする児童数は年々増加し、令和2年(2020年)には5,000人を超えた。医療的ケア児の1/3は動くことができ、人工呼吸器を自分の手で外すこともできる。動ける医療的ケア児をケアする家族は、呼吸器が外れる度に装着しなおし、継続した睡眠はわずか2時間30分と報告される。

今までの障害福祉サービスは、医療的ケア児の6割近くを占める重症心身障害児を対象としたものであった。動ける医療的ケア児の家族負担が大きくとも、使えるサービスが少なかった。

令和3年(2021年)の医療的ケア新判定スコ

ア導入により、動ける医療的ケア児のケア負担が報酬として評価され、サービスを利用しやすくなると期待された。実際は、改定の内容が市町村で浸透しておらず、必要な居宅介護サービスの支給が必要なタイミングで認定されていない。

○提言

市町村レベルで医療的ケア新判定スコアが活用されるよう、医師会員に周知いただきたい。また、医療的ケア児の訪問診療時に、きょうだい児の予防接種や健診も行うことができ、家族負担を軽減できるよう自治体に働きかけていただきたい。

B. 相談支援の課題と対応

○背景

医療的ケア児への相談支援事業は、成長に合わせ柔軟に対応するためモニタリングポイントが他の事業よりも多い。採算性が悪いいため、他の事業と兼務されることが多く、事業者が作成する支援計画は充分ではない。セルフプランの割合が非常に高い。

災害に関して、医療的ケア児は避難行動要支援者に含まれ、個別避難計画を作成することが市町村の努力義務となっている。避難時要支援者名簿に医療的ケア児は掲載されるべきであるが、現場がそれを熟知していないことがある。

○提言

全国の都道府県医師会において、相談支援専門員の資質向上を目的とした研修会を実施していただきたい。そして、レベルの高い医療的知識を持った相談支援専門員を、医療的ケア児支援センターの相談窓口担当となるよう働きかけていただきたい。

診療に関わる医師会員は、避難行動要支援者である医療的ケア児の個別避難計画が作成され、児の状態に適した福祉避難所が割り当てられるよう働きかけていただきたい。

C. 「協議の場」への医師会の参画

○提言

都道府県に設置される「医療的ケア児(者)支援のための保健、医療、福祉、教育の連携のための協議の場」に、医療的ケア児支援センター及び

医師会が積極的に参画していただきたい。

D. 新型コロナウイルス感染症に関わる課題・要望

○課題

医療的ケア児の主介護者が新型コロナウイルスに感染・発症すると、在宅ケアの継続が困難となる。児が感染し入院が必要となった場合は、PPE装着した上で高いケア度を維持することが求められ、入院施設の大きな負担となる。

コロナワクチン接種についても、児から離れられない介護者やきょうだい児も含め、訪問での接種を検討する必要がある。

○提言

介護者が入院を要する場合は、その受け入れと共に、児の受け入れも検討いただきたい。また、新型コロナウイルス感染にかかわらず、地域全体で児を見守る体制を作っていただきたい。

E. 小児在宅における ICT 及び Web の活用

○好事例

秋田県では、ICT 連携ツール「キッズ・ナラティブブック秋田」により、生活状況だけでなく、児や家族の想いや意志も共有するようにしている。愛知県では電子連絡帳「このはネット」で児の情報共有を行っている。

○提言

全国で運用できる医療的ケア児支援センターのオンラインシステム構築を働きかけていただきたい。

F. 保育所、学校等における医療的ケアの実施

○保育所での背景

保育所に通う医療的ケア児は増えているが、看護師を充分確保できず、事故発生時の対応も課題となり、受け入れ側の負担が大きい。

○学校での背景

高度な医療的ケアを必要とする児、特に人工呼吸器装着児のほぼ全例に、通学や授業で保護者等の付き添いが求められている。医療的ケア児支援法施行前は、ケアに対応する体制が整っていないことを理由に、入学を断られることもあった。

○提言

医療的ケアに知見のある医師が、保育所や教育委員会による医療的ケアに係るガイドライン策定に参加いただきたい。また、園医・学校医に対する研修会を企画し、保育所や学校の相談に協力できる体制を構築していただきたい。

G. 移行期医療に関する課題と対応

○提言

全ての都道府県に移行期医療支援センターが設置されるよう働きかけていただきたい。

H. チャイルド・デス・レビューからみえる問題、対応策の啓発

○背景

チャイルド・デス・レビューは、子どもの死亡について検証し、効果的な予防策を導き出すことを目的とする。愛知県医師会救急委員会のチャイルド・デス・レビューでは、小児の在宅医療中での死亡例が多く、その1/4は予測可能又は予防可能と報告されている。

○提言

成育基本法でもチャイルド・デス・レビューが国策として行われることとなった。全国で網羅的な分析を行い、医療的ケア児の安全管理ポイントを明らかにすることを提言する。

I. こども家庭庁と医療的ケア児支援法

○提言

こども家庭庁が医療的ケア児支援を担当する場合、医療的ケア児支援センターの役割が重要となる。都道府県医師会、郡市区医師会が支援センターと連携・協力し、児の主治医と医療的ケア児支援センターの橋渡しとなっていただきたい。

5. その他

国立成育医療研究センターの中村知夫先生より、診療の参考として「重症児・医療的ケア児を診療する医師としての指針」、実際の受け入れに関するレポートとして「医療的ケア児に対する訪問診療の経験のある医師への受け入れ実態」が、資料とともに情報提供された。