



©県 PR キャラクターかながわキンタロウ

神奈川県小児等在宅医療連携拠点事業 事業報告書

平成 26 年度～令和元年度
(6 年間のモデル事業実施について)

神奈川県健康医療局保健医療部医療課

はじめに

本県が平成 26 年度より「小児等在宅医療連携拠点事業委託費」の交付を受け開始し、また平成 27 年度からは「医療介護総合確保基金」を財源として実施してきた小児等在宅医療連携拠点事業（以下「本事業」）は、令和元年度で実施 6 年目を迎える。

本事業が柱の一つとしてきた「地域において小児在宅医療を支えるための会議体を設置する」（≒医療的ケア児のための協議の場の設置）という事業内容が本年度の事業終了をもって一区切りとすることから、これまでの 6 年間の事業内容や今後の方向性について、本報告書を持って総括することとしたい。

目次

事業開始の経緯・背景（小児在宅医療の現状）	4
全国的な人数の推移	4
神奈川県における受入状況等	5
神奈川県小児等在宅医療連携拠点事業	6
モデル事業の取組	7
茅ヶ崎地域	8
厚木地域	19
小田原地域	26
横須賀地域	32
総括	42
医療的ケア児の支援に関する市町村意見交換会	44
第1回（平成27年11月9日）	44
第2回（平成29年1月24日）	44
第3回（平成30年3月12日）	45
第4回（平成31年1月24日）	48
第5回（令和2年1月24日）	48
今後の展望	52
小児等在宅医療連携拠点事業（モデル事業）の取組み方向性	52
協議の場の設置	52
医療的ケア児等コーディネーターの配置	52
おわり	55

事業開始の経緯・背景（小児在宅医療の現状）

全国的な人数の推移

医療技術の発達により、新生児が出産直後に死亡するケースが減り、NICU 長期入院児は増加傾向にあり、2012 年実績で NICU1,000 床あたり 95 例、出生 1 万人あたり 2.6 例である（図 1）¹。

その後の研究により、NICU 等を退院後、日常的に医療的ケアを必要とする「医療的ケア児」の全国推計値も公表されており、同様に増加傾向にあることがわかっている。なお、特に在宅人工呼吸の小児患者数は急増傾向にあり、2016 年には約 3,500 人となっている（図 2 及び図 3）²。

長期入院児数の推移

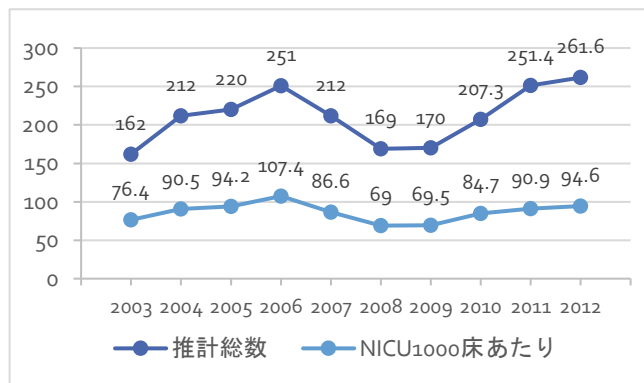


図 1 在宅人工呼吸指導管理料算定件数（0歳～19歳）の推移

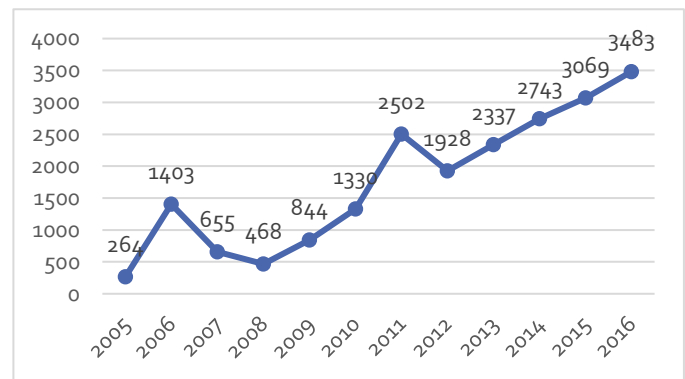


図 2

医療的ケア児の推計値（0歳～19歳）

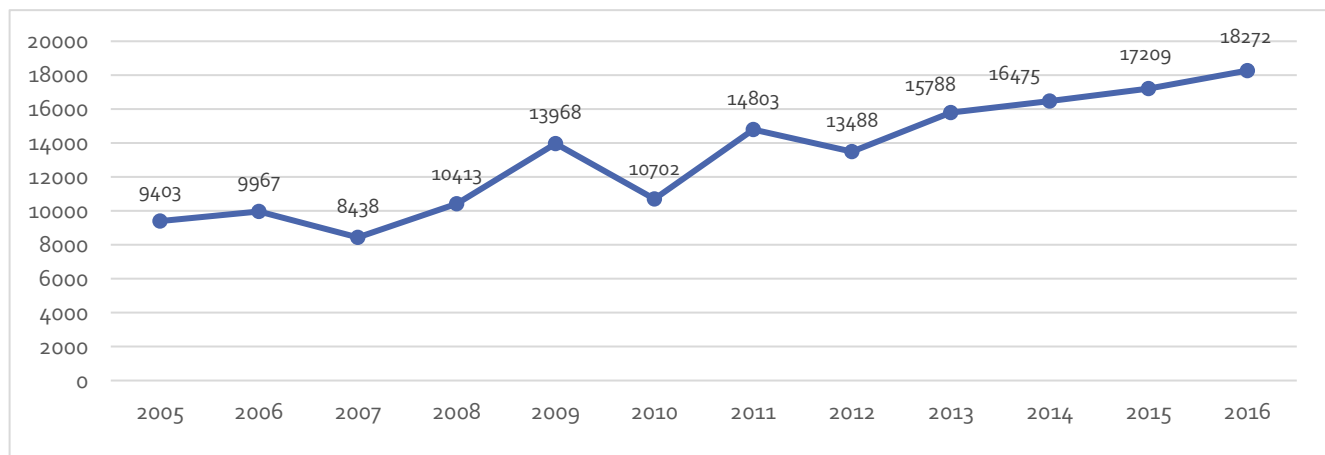


図 3

¹ 平成 23～25 年度厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）「重症の慢性疾病児の在宅での療養・療育環境の拡充に関する総合研究」（田村 正徳）

² 厚生労働省障害者政策総合研究「医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究（研究協力員奈倉道明、研究代表者田村正徳）平成 29 年度研究報告書に一部加筆を行ったとする日本医師会の「平成 28・29 年度小児在宅ケア検討委員会報告書」より

神奈川県における受入状況等

平成 26 年度にこども医療センターで実施した医療資源調査では、在宅療養支援診療所において、小児の受け入れ困難と回答した診療所は 71.4%にも上った。また、県内で在宅患者を受け入れる小児科診療所は、16.5%にとどまるなど、本県では、NICU等から退院した小児の在宅医療への円滑な移行が困難な状況にあった。

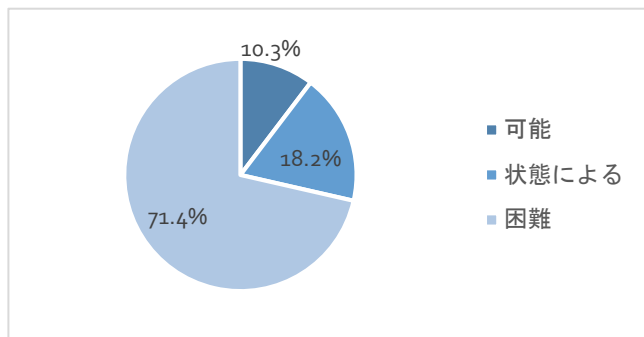
在宅移行を阻む原因としては、医師や看護師、介護者の医療的ケアに対する経験不足や、緊急時等の連携体制への不安などが挙げられており、医療的ケアに関するスキル向上や、病院を中心とした地域の関係機関との連携強化に向けた取組みが求められていた。また同時に、患者・家族の自宅での療養生活への継続的支援も求められていた。

在宅療養支援診療所調査（平成 26 年度/N=207）

小児科診療所調査（平成 26 年度/N=163）

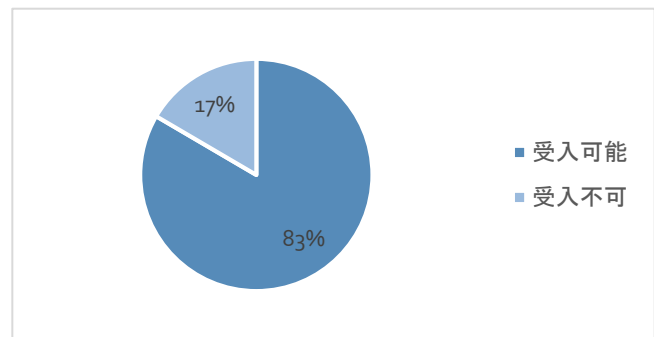
小児（18歳未満）の受入可否

図 4



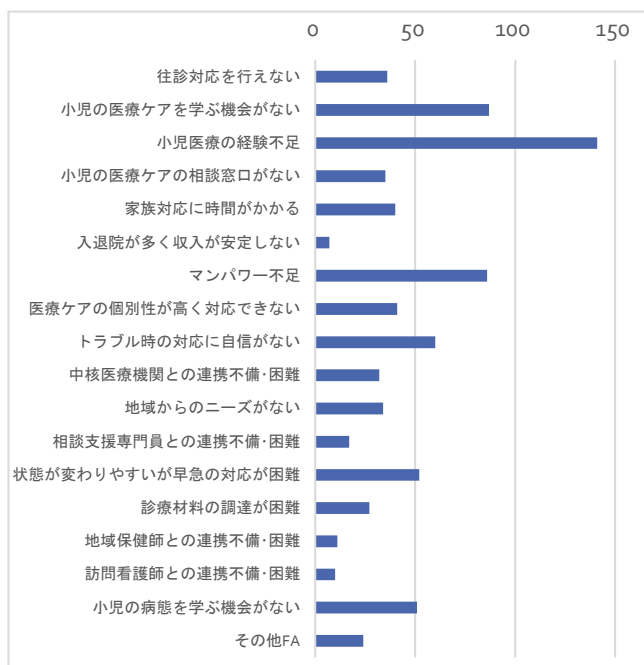
在宅医療患者の受入可否

図 6



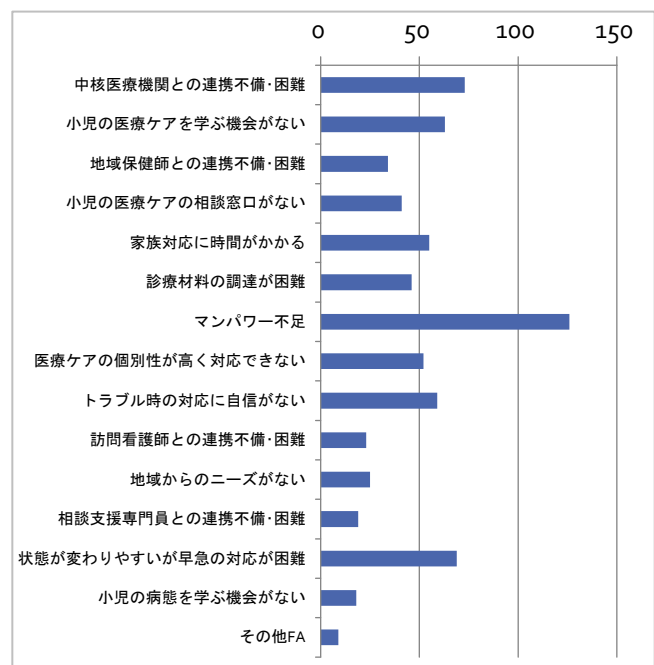
困難である場合、その理由

図 5



在宅医療患者を受け入れる際の課題

図 7



また、県内において医療的ケアを必要とする小児の受け入れ先の中心である県立こども医療センターの診療統計によると、外来・入院ともに患者数は増えており、県立こども医療センターから在宅医療に移行する患者も年々増加している。

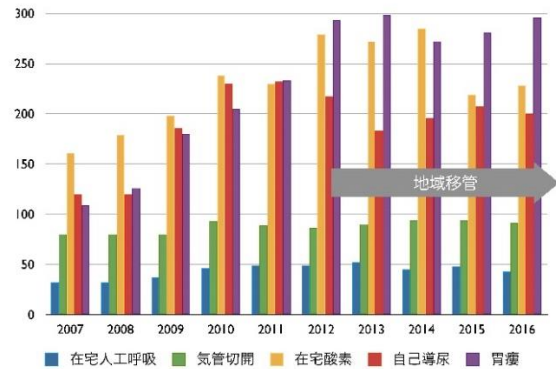
図 8

神奈川県立こども医療センター診療統計



図 9

こども医療センターにおける在宅医療の推移



神奈川県小児等在宅医療連携拠点事業

先に述べた NICU 長期入院児の増加等を受け、県では、平成 26 年度小児等在宅医療連携拠点事業（厚生労働省受託事業）を活用し、地域で医療的ケアを必要とする小児の在宅医療を支える体制を構築することを目的とした事業を実施した。なお、平成 27 年度以降は医療介護総合確保基金を活用し、県独自事業として継続している。

図 10

小児等在宅医療連携拠点事業 取組一覧

1. モデル事業の取組

- 平成26年度～27年度 茅ヶ崎地域
- 平成28年度～29年度 小田原地域・厚木地域
- 平成30年～ 横須賀地域

地域でのサポート体制づくりを支援

2. 医療的ケア児の支援に関する市町村意見交換会

- 「医療的ケア児の支援に関する意見交換会」を市町村の障害福祉主管課中心に呼びかけ、実施。

3. 小児在宅医療患者の実態調査

- 在宅医療指導管理料から、医療機関側から実数調査を実施。

4. 支援者向け相談窓口

- 看護師を配置した相談窓口で患者・家族、学校、関係機関等からの相談対応・情報提供を実施。

5. 医療ケア研修

- 地域の開業医等を対象とした地域医療支援事業研修会の実施。
- 医師・看護師・介護職等を対象とした医療ケア実技研修の実施。

6. その他

- 県内市町村の医療的ケア児に関する問合せ窓口一覧の掲載

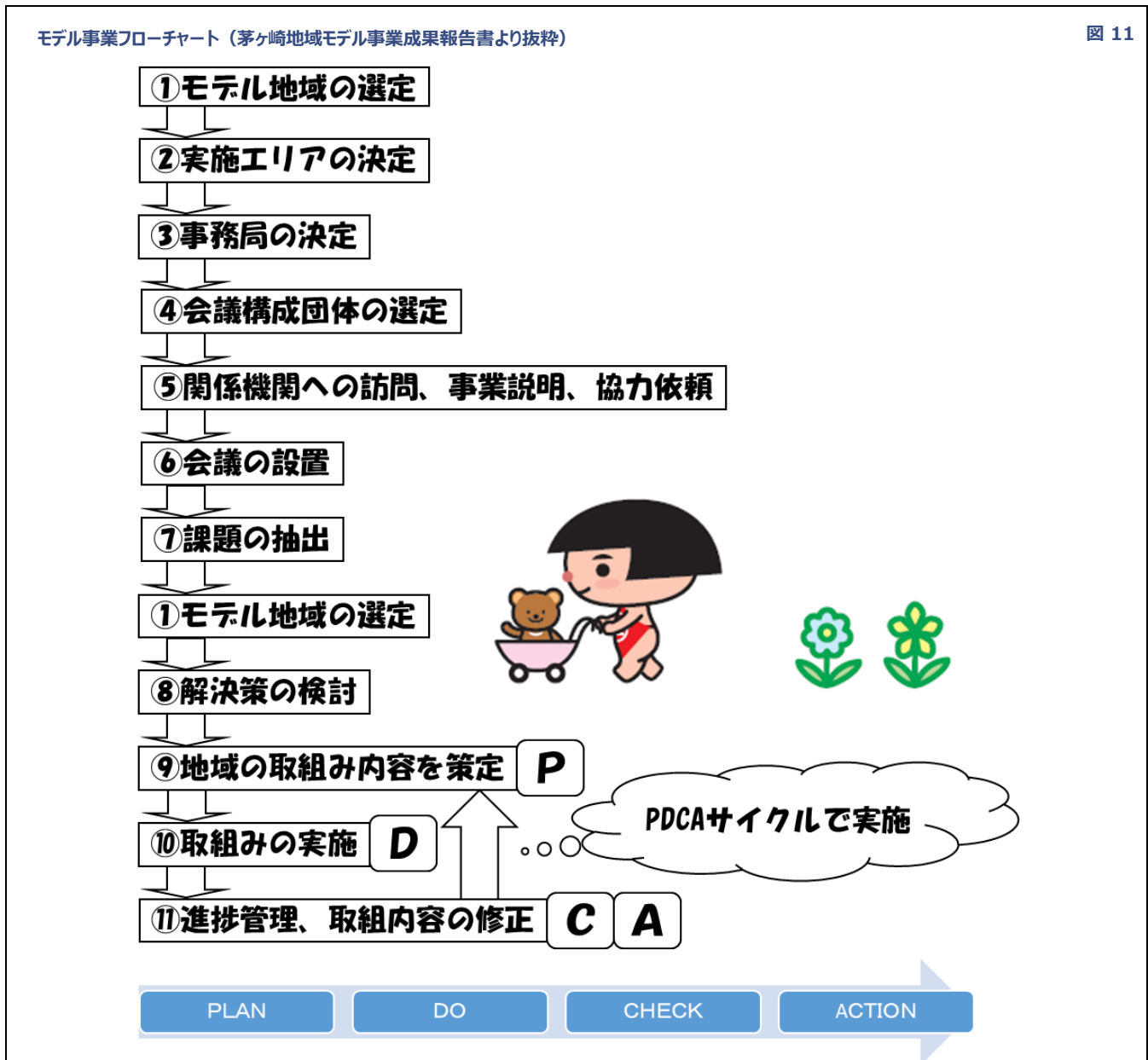
こども医療センターを中心に実施

以下、上図における 1 番「モデル事業の取組」と、それに関連する 2 番「医療的ケア児の支援に関する市町村意見交換会」の事業実績を記載する。

モデル事業の取組

地域における関係機関の連携体制の構築を主目的として、以下のフローチャートに沿って事業を展開した。

なお、実施地域は茅ヶ崎地域（H26～H27年度）、厚木地域（H28～H29年度）、小田原地域（H28～H29年度）、横須賀地域（H30～H31年度）の四か所。



各会議体においては、小児等在宅医療に関して専門的な知識を持つ、神奈川県立こども医療センター選出医師に座長として就任していただき、進行した。

茅ヶ崎地域

主に、当時作成した『平成 28 年 3 月茅ヶ崎地域モデル事業成果報告書』より抜粋して記載する。

選定理由

最初のモデル事業実施地域として茅ヶ崎保健福祉事務所の所管区域を実施地域として選定した。

選定理由は以下の 2 点。

- ①茅ヶ崎地域は、当時（2013 年）重症心身障害児者の入所施設がなく、小児等在宅医療に対するニーズの高い地域と推測されたこと
- ②県全域から患者を受け入れているこども医療センターと地域で中核的な役割を担う病院（以下「地域の中核病院」という）である茅ヶ崎市立病院との間で良好な関係が既に構築されていたこと

委員構成

医療・保健、福祉、教育、専門機関で構成。（各分野の行政所管課を含む）

それぞれ、団体等からの推薦に基づき、個別に訪問を行いながら、就任依頼を行った。

表 1

分野	団体名	選定理由	職名（当時）
医療・保健	茅ヶ崎医師会	茅ヶ崎地域の医療機関の関係団体であるため	理事
	茅ヶ崎市立病院	地域の中核病院であるため	小児科部長 地域医療連携室長
	株式会社マザー湘南	茅ヶ崎地域において小児等在宅医療に携わる訪問看護ステーションであるため	看護師
	公益社団法人神奈川県看護協会 あかしあ訪問看護ステーション	茅ヶ崎地域において小児等在宅医療に携わる訪問看護ステーションであるため	看護師
	県茅ヶ崎保健福祉事務所	モデル地域を所管する保健福祉事務所であるため	副技幹
	茅ヶ崎市こども育成部こども育成相談課		課長補佐
	寒川町健康子ども部健康・スポーツ課	モデル事業を所管する市町であるため	主査
福祉	社会福祉法人 翔の会	地域内で障害児の入所及び通所施設等を運営する法人であり、市自立支援協議会の会長を務めるなど地域の障害福祉において中心的な役割を担う法人であるため	サポートステーションとれいん 施設長
		相談支援を行っている事業所のため	児童発達支援センターうーたん 課長
	県中央児童相談所	モデル地域を所管する児童相談所であるため	主査（H26）

			児童福祉司 (H27)
	茅ヶ崎市保健福祉部障害福祉課	モデル地域を所管する市町であるため	主査 (H26) 主事 (H27)
	寒川町福祉部福祉課		主査
教育	県立茅ヶ崎養護学校	モデル地域内にある養護学校であり、茅ヶ崎在住の対象児がいるため	統括教諭
	はじめのいっぽ	地域内にある養護学校の児童生徒の保護者会であるため	当事者 (親)
専門機関	地方独立行政法人神奈川県立病院機構県立こども医療センター	小児病院、肢体不自由児施設および重症心身障害児施設の三つの施設からなり、病気や障害のある小児に医療と福祉を一体として提供する県内唯一の小児総合医療・福祉機関であるため。 在宅医療・在宅支援に対する取組が充実しているため。	患者家族支援部長 母子保健推進室長 重症心身障害児施設生活支援課長 (H26のみ) 地域医療連携室長 (H26のみ)
	神奈川県立総合療育相談センター	県内の障害児支援や、リハビリテーションなど、障害児の自立支援を行う機関であるため。	課長補佐
	社会福祉法人神奈川県総合リハビリテーション事業団地域支援センター	小児のリハビリ受入を行うなど、小児等在宅医療に対する専門的なノウハウを有するため。	地域支援室長 副所長 (H26のみ)

具体的な取組

フローチャート (7 頁-図 11) の①～⑤までを平成 25 年度に実施し、⑥以降につき以下のスケジュールで事業を進めた。

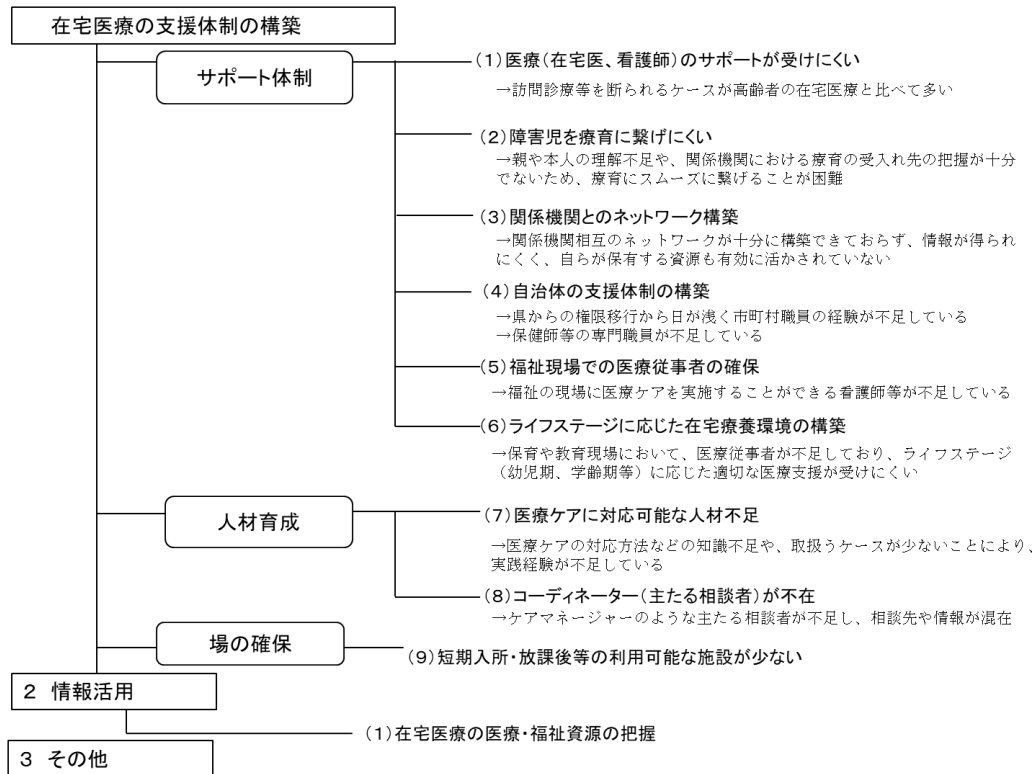
平成 26 年度	第 1 回会議	課題の共有、抽出
	第 2 回会議	取組内容の策定
平成 27 年度	第 1 回会議	取組進捗確認、内容の修正
	第 2 回会議	取組進捗確認、内容の修正、次年度以降の方向性確認

1 平成 26 年度の取組み

① 第 1 回会議 (H26.8.29)

会議開催の趣旨を説明し、地域の課題について検討した。地域の課題として抽出された意見は会議終了後、次のとおり整理した。

図 12



② 第2回会議までの間

第1回会議で整理した課題と事務局で作成した調書に関係機関に送付。関係機関ごとに課題の原因と解決策について事前に議論してもらった。以下に事前調書の記載例を示す。

表 2

団体名 項目	県総合リハビリテーション事業団	
	課題①	課題②
(1) 課題区分	1 在宅医療の支援体制の構築 (7) 医療ケアに対応可能な人材不足	1 在宅医療の支援体制の構築 (6) ライフステージに応じた在宅医療環境の構築
(2) 課題解決に向けて障壁（原因）となっていること	・在宅を支援する訪問看護師や訪問リハスタッフに重度障害児に必要な医療ケアやリハビリテーション（発達支援）についての知識・技術の蓄積が少なく、研修の機会も少ない。	・児童の発育に応じた在宅環境の整備や福祉機器の導入が困難である。 ・家族が適切な情報を入手する機会が少ない。
(3) 障壁を乗り越えるためにできること（自らの所属においてできること）	・研修の企画 ・講師の派遣	・当センターのリハビリテーション専門相談事業の提供。身近な場所での住宅改修、福祉機器体験相談会の実施。
(4) 障壁を乗り越えるためにできること（関係機関の協力を得られればできること）	・茅ヶ崎市、寒川町、茅ヶ崎保健福祉事務所などの研修運営協力（会場確保） ・訪問看護ステーション連絡協議会、訪問リハビリテーション連絡協議会、総合療育センター等の協力（企画、講師派遣、広報）	・茅ヶ崎養護学校の協力。学校を会場としての福祉用具体験会、住環境整備相談会。 ・子ども医療センター、総合療育センターの協力（相談員の派遣など） ・福祉用具業者の協力（機器展示）

③ 第2回会議（H26.12.11）

地域の課題に対する解決策について検討した。あらかじめ提出された調書の内容を基にテーマを5つに分けて議論を進めた。会議終了後、第2回会議での議事内容と対応の方向性を次のとおりまとめた。

【テーマに関する主な意見】

(1) 会議の実施について

ア 茅ヶ崎地域小児等在宅医療連絡会議の継続実施

- ・医療、福祉、教育、当事者等が定期的に意見交換をする場合は今後も必要
- ・将来的な会議の運営方法は今後検討（自立支援協議会や保健福祉事務所の療育部会の活用）

イ ケースカンファレンス

- ・個別事例の振り返り等のケースカンファレンスは、顔の見える関係の構築や役割の共有など多職種支援を進める上で重要なもの
- ・関係機関を多く集めて広くやるよりは、個別のケースに関わる関係者同士で集まり、時期や内容を柔軟に決めた方が有効

(2) レスパイト（短期入所等の施設利用）について

ア レスパイト（短期入所等の施設利用）支援

- ・短期入所可能施設のリスト化については、リアルタイムな状況の把握などに課題
- ・短期入所施設等の連絡会議を開催し、資源共有やそれぞれの役割分担を確認することは有効
- ・茅ヶ崎市立病院及びこども医療センターの在宅医療評価入院のような病床活用型のレスパイトも有効だが、利用形態は整理が必要

(3) 資源調査

ア 地域レベルの実態調査

- ・本事業の実態調査は個別の医療ケアまでを把握する調査ではないため、茅ヶ崎地域の医療ケアを必要とする方の具体的な内容を把握する調査も必要

(4) 研修会の実施

ア 関係機関が連携した研修会の実施（神奈川リハビリテーション病院や茅ヶ崎市立病院、こども医療センター等）

- ・広報手法を見直しつつ今後も継続的に実施

(5) その他

ア 制度改正等に関するもの

- ・教育現場における看護師による保護者の代理規定、訪問看護師の居宅以外の訪問、看護師配置に関する診療報酬加算等は、所管する関係機関で対応を検討



これらの意見を踏まえて「平成27年度茅ヶ崎地域の関係機関が行う小児在宅医療に係る取組内容（案）」を策定

④ 第3回会議までの間

第2回会議の発言を整理し、事務局で平成27年度茅ヶ崎地域の関係機関が行う取組内容案を作成。

表3

番号	課題区分	項目	内容	主たる機関	関係機関(例)	スケジュールイメージ				備考	
						第1四半期 (4月～6月)	第2四半期 (7月～9月)	第3四半期 (10月～12月)	第4四半期 (1月～3月)		
1	ネットワーク構築	茅ヶ崎地域小児等在宅医療連絡会議の実施	茅ヶ崎地域の関係機関が地域の課題や取組みについて意見交換を行う	県医療課	現行の参加者に障害者相談支援事業所を追加			会議開催 (10月頃) ＜検討事項＞ ・進捗状況の共有 ・モデル事業報告書骨子	会議開催 (2月頃)	・H28年度以降の主たる機関は要検討 ・地域医療介護総合確保基金の執行は10月以降の予定	
2	ネットワーク構築	ケースカンファレンスの実施	個別ケースに対して連携の必要が生じた場合に、関係機関同士でケースカンファレンスを実施	茅ヶ崎市、寒川町の保健師を中心にケース内容等に応じて都度決定	同左	順次実施					
3	ネットワーク構築・レスパイト	短期入所等の連絡会議の実施	茅ヶ崎地域の短期入所等の受入施設を中心に会議を実施し、短期入所等の施設の資源共有と役割分担を検討	県総合療育相談センター	こども医療、県総合リハセンター、重症心身障害児者施設、茅ヶ崎市立病院等	議題検討			進捗報告	進捗報告	
									進捗報告	進捗報告	

⑤ 第3回会議 (H27.2.12)

事務局の取組内容案について検討し、委員の合意を得た。

2 平成27年度の取組み

平成27年度は、各関係機関において、次の12項目の取組みを実施した。

- | | |
|-----------------------|-------------------------|
| ① 茅ヶ崎地域小児等在宅医療推進会議の実施 | ② ケースカンファレンス |
| ③ 短期入所等連絡会議の実施 | ④ 病院による患者の短期の受入れ |
| ⑤ 茅ヶ崎地域の小児医療ケア実態調査 | ⑥ 医療ケア見学会 |
| ⑦ 家族向け福祉機器体験会 | ⑧ 訪問看護師等を対象とした医療ケア等の研修会 |
| ⑨ こども医療センター職員による出張支援 | ⑩ 退院後支援 |
| ⑪ 重症心身障害児への個別支援 | ⑫ 特別支援学校等と連携した復学支援 |

参考のため、上記のうち「③ 短期入所等連絡会議の実施」(県総合療育相談センター中心)及び「⑤ 茅ヶ崎地域の小児医療ケア実態調査」(茅ヶ崎市障害福祉課中心)について、実績や課題等を次に記載する。

<短期入所等連絡会議の実施>

(1) 目的

- ・ネットワーク構築、レスパイト資源の確保

(2) 事業内容

- ・茅ヶ崎地域の短期入所等の受入施設を中心に会議を実施し、短期入所施設の資源の共有と役割分担を検討する。

(3) 実績

- ・平成 27 年 5 月 26 日実施。
- ・重症心身障害児施設間の情報共有を行うとともに、医療的ケアの必要な児の受入に際しての課題整理を行った。

(4) 実施のうえでの課題

- ・重症心身障害児施設は県内各所に点在しているため、茅ヶ崎地域という市単位の地域ではなく広域で開催する方が有効である。そのため、各地域では地域に強く関係する施設に絞る等見直しが必要。

<茅ヶ崎地域の小児医療ケア実態調査>

(1) 目的

- ・医療的ケアが必要な小児の実態把握

(2) 事業内容

- ・茅ヶ崎地域の医療的ケアを必要とする方に対して、医療的ケア内容等を把握する実態調査を 2 種類の方法で実施した。

① 自立支援協議会「そだちの支援部会」が実施したアンケート調査 (図 13)

② 障害福祉課が実施した訪問看護情報提供書を活用した調査

(3) 実績

- ・平成 27 年 9 月 7 日～18 日実施。
- ・①については、必要な医療的ケア、相談できる関係機関、今後利用したいサービスを把握。②については、居住地域、年齢、医療的ケアの状況、主治医、手帳所持の状況、重症心身障害認定の有無、サービス利用状況を分析した結果、平常時の連携協力だけでなく災害時の対応にも役立つことが考えられる。

(4) 実施のうえでの課題

- ・対象者が限られており、個人が特定できてしまう可能性があるため、慎重に対応する必要がある。

「茅ヶ崎地域小児等在宅医療連絡会議」においては、次の議論を実施した。

① 平成 27 年度第 1 回会議（H27.11.20）

各関係機関が連携して取組んでいる内容について事前調書の提出を依頼し、会議において進捗を確認した。

表 4

団体名	神奈川県総合リハビリテーションセンター	マザー湘南	中央児童相談所
課題区分	8 人材育成	10 その他	11 その他
(1) 項目・内容	・訪問看護師等を対象とした医療ケア等研修会 「重度障害児に必要な医療的ケアやリハビリテーションに係る知識・技術の向上を図る」	・退院後の支援の実施 「訪問看護STの初回の患者訪問にこども医療センターの看護師が同行訪問する」	・重症心身障害児への個別支援 「在宅の重症心身障害児宅を訪問するなどにより支援を行う」
(2) 27年度の進捗状況について、実績や検討している内容	・障害があり公立高校に通学している生徒の相談を受けている。学校生活での課題や問題点を本人家族から聞いたり、住宅改修についてはリハ的な観点からの助言をしている。同時に障害福祉課や地域の相談支援事業所と連絡をとり、支援の連携を図っている。 ・障害児が通っている小学校で福祉教育の一環で車椅子バスケットチームによる「車椅子バスケットボール体験講演会」を企画予定。対象は4学年生徒、保護者、教員で、障害者スポーツと生活に身近な関心をもってもらい、仲間への思いやりを育んでもらうことを狙う。 ・神奈川県リハ地域支援センター主催のリハ専門研修として、小児に関しては「障害児の車椅子シーティング」「高次脳機能障害セミナー（小児編）」を実施した。	・退院時共同指導という形では携わってきたが、この期間の中では、特にこども医療センターの看護師が同行訪問されることはなかった。	・27年度については、総合療育相談センターまたはこども医療センターの医師（小児精神科、整形外科）との訪問事業、医療型障害児入所施設の職員との訪問事業を、それぞれ計画している（全体で、6～7名ほど）
(3) 取組みを進める中で見えてきた課題	・新たな研修を企画する場合、どこが主体となり、どこが費用を負担するかが課題。	・STが特定化されているか、されやすい傾向にあるのか疑問。 ・小児訪問をしているSTが市内には実際どのくらいいるのか疑問。	・市や学校、相談支援事業所等が家庭での養育状況に関して心配な点があるようなケースに対して、児相として関り、問題を共有できる機会としても活用できればと思う。
(4) 課題に対する考えうる解決策または関係機関と話し合いたいこと	・「訪問看護師等を対象とした医療ケア等研修」は具体の事例や、地域の機関やこども医療センターなどが企画していたところに、リハの専門職として協力をするという方法はとれる。（茅ヶ崎保健福祉事務所への難病教室などの研修はPTやOT、STを派遣している。）	・小児在宅に携わりたいというSTはどのくらいあるのか情報収集したり、分散させていくことで、地域に広げていく事は可能かもしれない。 ・医療部会との情報共有 ・小児訪問看護同行や実習の受け入れ	・各関係機関との情報共有

② 平成 27 年度第 2 回会議までの間

茅ヶ崎地域の関係機関で自主的に集まり、改めて現状と課題を確認し、次につなげる対応策について議論。

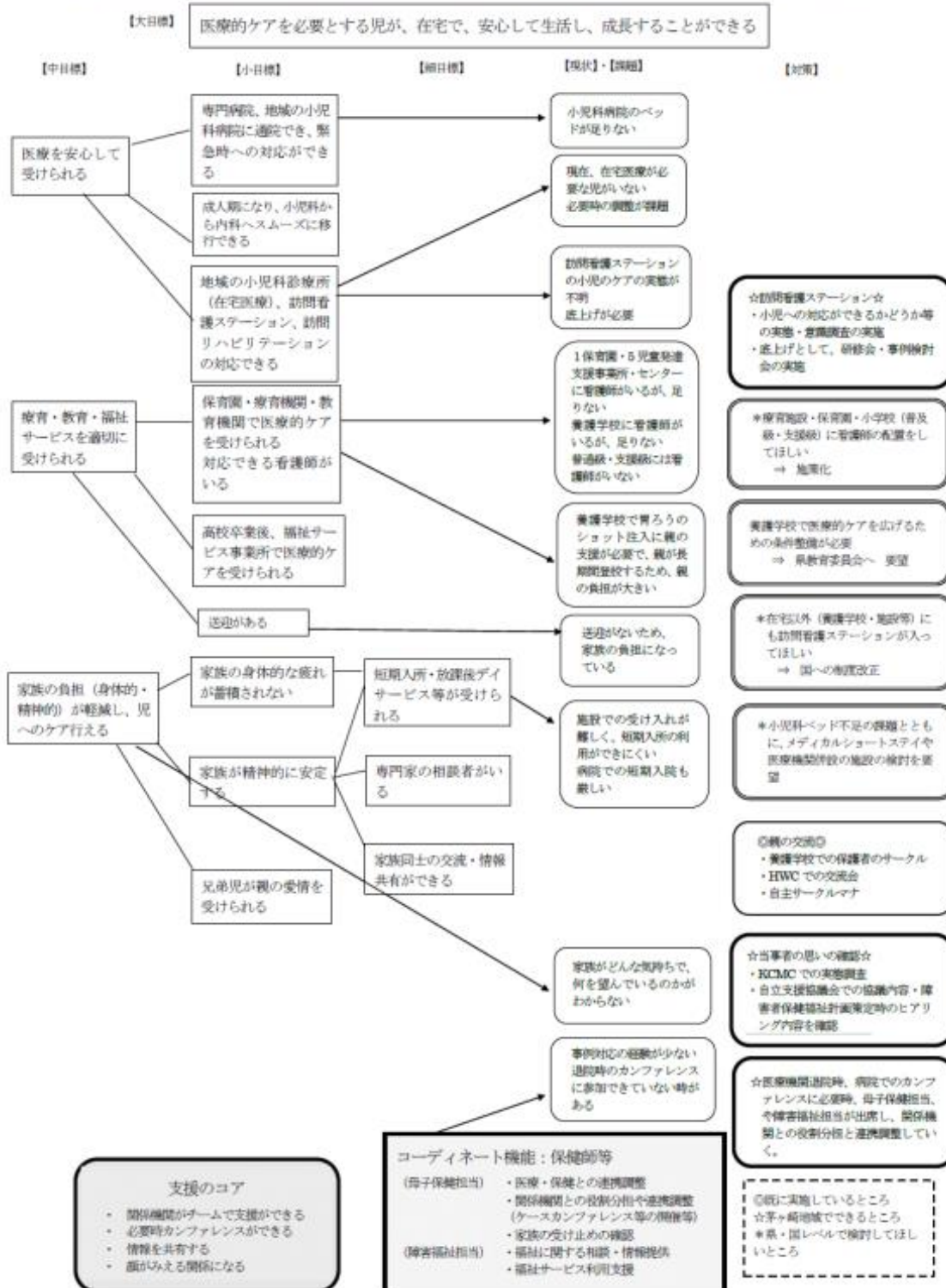
③ 平成 27 年度第 2 回会議（H28.3.8）

第 1 回会議及び茅ヶ崎地域関係機関による自主会議で出された意見を踏まえて、平成 28 年度茅ヶ崎地域の関係機関が行う小児在宅にかかる取組内容を策定。

図 14

☆茅ヶ崎地域に住む医療的ケアを必要とする児の目ざすところと現状・課題・対策☆(案)

平成 28 年 2 月 15 日の会議結果



茅ヶ崎地域モデル事業の成果

次の6つの事項を、当時のモデル事業成果報告書に記載した。

成果① 顔の見える関係が構築された！

会議や課題を解決するための具体的な取組みを通して、地域の小児等在宅医療に現場で携わる関係機関同士で顔の見える関係が構築され、積極的な意見交換や連携が可能となった。

成果② 地域の課題を共有することができた！

地域が抱える課題が関係者全員で認識された。現在できていること、できていないことが明確になり、できていない理由を分析した結果、互いに連携すればできることを見つけていくことができた。

成果③ 地域の資源を共有することができた！

地域全体の現在の医療・福祉等の資源が認識され、地域で必要な取組みが明確になった。それぞれの機関は懸命に自分たちができていることを行っている一方、他の機関がどんなことを実施しているか知らないこともあり、実は連携が可能なことがあることが判明した。

成果④ 課題に対する取組みの実施体制が構築できた！

課題に対して必要な取組みについて、会議を契機に地域の関係機関が積極的に取り組んでくれた。

成果⑤ モデルケースを構築することができた！

関係機関の積極的な取組みを通じて、地域でゼロから取組みの合意形成までを実現するモデルケースを構築することができた。

成果⑥ 数値的にも見える変化が現れた！

こども医療センターから茅ヶ崎市立病院への紹介患者数が平成25年度に17件だったが、平成26年度には30件に増加した。茅ヶ崎市立病院では、小児科医師全員が胃ろうカテーテル交換及び交換後の内視鏡によるチェックができるようになった。

モデル事業終了後の取組み

モデル事業終了後は、平成28年度にあっては茅ヶ崎保健福祉事務所が、茅ヶ崎市が保健所設置市となった平成29年度からは茅ヶ崎市保健所が事業を引き継ぎ、令和元年度現在まで取組みが継続されている。

小児等在宅医療推進連絡会の開催

茅ヶ崎市保健所が中心となり、茅ヶ崎市・寒川町を対象とした会議を継続して開催している。

保健師によるコーディネート

茅ヶ崎地域では、コーディネート機能の不足という課題に対して保健師のコーディネート能力を高める取組みを継続している。

- (1) 実践力向上のための事例検討会の開催
- (2) 家族同士の交流・情報交換の場の設置・運営

災害対策に関する取組み

災害時に継続して医療を受けられることを目的に、人工呼吸器使用児及びその保護者と、ハザードマップを活用した個別避難計画を作成。

また、医療機関と連携し避難訓練を実施している。

厚木地域

選定理由

『重症心身障害児者実態調査報告書』（H23.3.17 県中央児童相談所）から、小児在宅の対象者が多いと見込まれたことから、厚木市域を中心に厚木医師会単位で立上げを行った。

委員構成

表 5

分野	団体名	選定理由	職名（当時）
医療 ・ 保健	一般社団法人厚木医師会	厚木地域の医療機関の関係団体であるため	会長
	厚木市立病院	厚木地域の中核病院であるため	医師、看護師
	社会医療法人社団三思会 訪問看護ステーションもみじ	厚木地域において小児在宅医療に携わる訪問看護ステーションであるため	看護師
	株式会社ふたばらいふ 訪問看護ステーションふたばらいふ	厚木地域において小児在宅医療に携わる訪問看護ステーションであるため	管理者
	厚木保健福祉事務所	厚木地域を所管する保健福祉事務所であるため	保健師主査
	厚木市市民健康部健康づくり課	厚木地域を所管する市町であるため	副主幹
	福祉	厚木市基幹相談支援センターゆいはあと	厚木市より相談支援事業の委託を受けており、相談支援専門員が、小児のサービス等支援計画作成に携わっているため
株式会社てだすけ		医療ケアを持つ児の生活支援にはヘルパー（介護福祉士）との調整が欠かせないため	介護福祉士
厚木児童相談所		厚木地域を所管する児童相談所であるため	主査
厚木市福祉総務課		厚木地域を所管する市町であるため	主任
厚木市障がい福祉課			主任
教育	座間養護学校	厚木地域在住の児が通う養護学校であるため	総括教諭
	座間養護学校 PTA	座間養護学校内の PTA であるため	
専門 機関	こども医療センター	本事業の委託先であり、小児在宅に係る各種取組みを実施している機関であるため	患者家族支援部長兼新生児科小児科医長、 母子保健室長、地域医療連携室長
	県総合療育相談センター	県内の障害児の相談支援や、リハビリテーションなど、障害児の自立支援を行う機関であるため	課長補佐
	北里大学東病院	厚木地域への在宅移行を進めている病院のため	看護師長
			ソーシャルワーカー
社会福祉法人 神奈川県総合リハビリテーション事業団	小児のリハビリ受入を行うなど小児在宅医療に対する専門的なノウハウを有するため	統括主査	

具体的な取組

茅ヶ崎地域の先例を生かし、同じく地域の課題抽出、解決策の検討の後、地域でできる取組内容を策定していった。

平成 28 年度	第 1 回会議	課題の共有、抽出
	第 2 回会議	取組内容の策定
平成 29 年度	第 1 回会議	取組進捗確認、内容の修正
	第 2 回会議	取組進捗確認、内容の修正、次年度以降の方向性確認

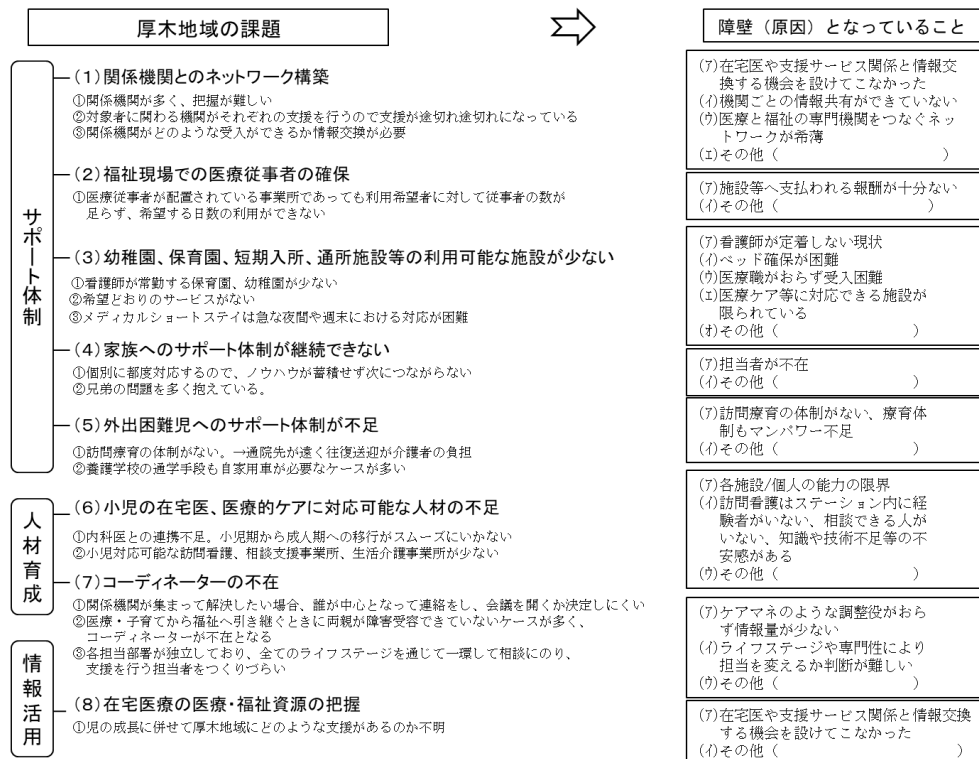
1 平成 28 年度の取組み

会議を通じて、地域の課題抽出と解決策を協議し、平成 29 年度の取組内容をとりまとめた。

① 第 1 回会議 (H28.6.17)

会議開催の趣旨を説明し、各関係機関の取組み等を共有した後、地域の課題について検討した。地域の課題として抽出された意見は会議終了後、次のとおり整理した。

図 15



③ 第2回会議（H28.12.19）

地域の課題に対する解決策について検討し、厚木地域における取組み内容を分類別に策定した。

なお、様式については茅ヶ崎地域のものを参照。（11頁-表3）

<取組内容の分類一覧>

● 体制構築	● 情報集約
● コーディネート	● 普及啓発
● 人材育成	● その他
● 資源把握	

2 平成29年度の取組み

策定内容に基づいて、各関係機関で取組みを進めるとともに、会議において進捗確認や軌道修正を行った。

① 第1回会議（H29.10.23）

茅ヶ崎地域と同様に、取組みに関する事前調書を基に進捗を確認したほか、前年度末に行われた初回の「厚木地域小児等在宅医療連絡会議（地域版）」の報告がなされた。

<目的>

在宅療養をしている小児の実態と支援の状況を、関係機関の意見交換を通じて明らかにすることを目的として、地域の関係機関が集まり「厚木地域小児等在宅医療連絡会議（地域版）」を実施。

<内容>

- ・ 医療機器装着児の数を把握（当時23人）
- ・ コーディネートの方向性について議論
- ・ 各分野の課題について共有

会議後、主に議論された取組みや意見について議事概要を作成し、各委員と共有を行った。（以下編集抜粋）

【各機関の主な取組み・意見】

（1）体制構築

ア 『厚木地域小児等在宅医療連絡会議地域版』の実施（厚木医師会 他）

- ・ 厚木医師会が中心となり、厚木 HWC が事務局を担当。厚愛地区における在宅医療機器装着時の人数把握を行った。

イ 『放課後デイサービス連絡会』の実施（厚木市障がい者基幹相談支援センターゆいはあと）

- ・ 平成29年2月に立ち上げ。利用できる資源が少ないという課題を検討する。

ウ 退院前カンファレンスについて（厚木市立病院）

エ 『マイサポートブック』の普及（厚木市福祉総務課、座間養護学校）

- ・ 現状の発達障害、知的障害向けの内容から、重症心身障害児等にも対応できるものを検討していく。

（2）資源調査・情報集約

ア 厚木地域の福祉資源調査（厚木児童相談所）

- ・ 面談の聞き取り内容から洗い出して集計。感触として、保護者間ネットワークや病院、保健師等から情報を得ていない方などは利用に結び付いていないケースもあると思われる。

イ 短期入所一覧表の作成・更新（総合療育相談センター）

（3）普及啓発

ア 『在宅医療でケアが必要なお子さんの保健・福祉ガイドブック』の改訂（厚木市障がい福祉課）

（4）研修会の実施

ア 座間養護学校における研修

イ 医療ケア等の研修会（こども医療センター）

ウ コーディネーター養成について（県障害福祉課、こども医療センター）

（5）その他（課題認識等）

ア コーディネーターについて

- ・ 特に医療面のコーディネーターが不在なように思われる。

イ 養護学校卒業後の進路について

- ・ 厚木市では医療的ケア対応可能な事業所が2か所しかなく、卒業後毎日どこかに通うことは難しい児もいるのではないか。

ウ 災害時の対応について

- ・ 厚木 HWC の母子保健委員会部会で検討中。

エ 保護者間の情報共有について

- ・ 保護者間で知り合える場があればよい。正確な情報のためには施設側からの情報発信もしていく必要がある。

② 第2回会議（H30.2.28）

前回会議同様に、引き続き取組みに関する事前調書を基に進捗を確認したほか、第2回目の「厚木地域小児等在宅医療連絡会議（地域版）」の報告がなされた。

<内容>

- ・ 市医師会から、講演会の実施予定と「医師会在宅相談室」の立ち上げについて報告

- ・ 事例を通してライフステージに応じたコーディネーターや在宅医療の連携について検討
- ・ 今後も年 1 回程度の継続を確認

会議中に発言があった主な内容は次のとおり。

【各機関の主な取組・意見】

(1) 体制構築

ア 『厚愛地区小児在宅・療養連絡会議』の実施（厚木医師会 他）

- ・ 今後も職種等を広げて継続したい。（厚木医師会）
- ・ 昨年度同様在宅医療機器装着時の実数把握に努め、24 ケースを確認。（厚木 HWC）
- ・ コーディネーターについて議論。現実的には母子保健や障害福祉関係部署が対応することと思うが、ケース毎に連携してこうという結論になった。（厚木 HWC）

イ 『放課後デイサービス連絡会』の実施（厚木市障がい者基幹相談支援センターゆいはあと）

- ・ 放課後デイに対する保護者のニーズも様々。工夫やマッチングをしていきたい。（ゆいはあと）

ウ 厚木市役所庁内検討会の実施（市健康づくり課）

エ 『在宅重症心身障害者療育連絡会議』について（厚木児童相談所）

- ・ 広域で考える課題。次年度から圏域ナビゲーションセンターと共催する。

(2) 普及啓発・情報発信

ア 『在宅医療でケアが必要なお子さんの保健・福祉ガイドブック』の改訂（厚木市障がい福祉課）

イ 在宅医療相談室『ル リアン』について（厚木医師会）

- ・ 厚木市、愛川町、清川村からの委託により設置する。小児に関することも受けていきたい。

ウ 『マイサポートブック』について

- ・ 病院に来た方は是非「持っている」とアピールしてもらえれば。（厚木市立病院）
- ・ 色々なところで「持っているか？」と聞くことが普及に繋がるかもしれない。（座長）
- ・ 内容改定について、アンケートを取った。今あるものにプラスする形で考えていきたい。なお、保護者からの意見として、色々な文書があり疲れるためシステムのなやり取りができないか、緊急対応のときの連絡先をどこにしていかわからない、というものがあつた。（座間養護学校）

(4) 研修会の実施

ア 訪問看護ステーション企画の研修会（訪問看護 ST もみじ、訪問看護 ST ふたばらいい）

- ・ 年に3～4回ほど研修会を企画したい。管理者同士の顔の見える関係はできつつあるため、現場レベル、スタッフ間での関係構築を目指したい。

イ 病院見学会の計画（北里大学東病院）

(5) その他（県への要望等）

ア 難病患者の受入先確保事業の小児版の展開について

イ スクールバスへの吸引が必要な方の乗車について

厚木地域モデル事業の成果

以下に示す事項を主な成果とする。

成果① 顔の見える関係の構築

本モデル事業を通して、地域の関係機関の中で顔の見える関係が構築された。また、関係機関が自主的な会議をモデル事業終了後も開催することが決定し、持続的な関係性が構築された。

成果② 地域課題の共有

地域が抱える課題が関係者全員で認識された。現在できていること、できていないことが明確になり、できていない理由を分析した結果、互いに連携すればできることを見つけていくことができた。

成果③ 対象児の実態把握

それぞれが認識しているケースを持ち寄ることで、児の数や実態を把握することが出来た。

成果④ 今後に繋がる取組みの開始

研修会の企画や、児の情報を書き込む「マイサポートブック」の編集など、今後に繋がる取組みが提案・開始された。

モデル事業終了後の取組み

モデル事業終了後も、事業中に開始・提案された取組みが継続している。

厚愛地区小児等在宅医療連絡会の開催

厚木医師会が中心となり、管轄地域（厚木市・愛川町・清川村）を対象とした会議を継続し、顔の見える関係の構築や、医療的ケア児に関する現状・課題の共有を行っている。

小児在宅医療研修会の開催

医療資源拡充のため、厚木医師会が標記研修会を主催。

厚木医師会在宅医療相談室「ルリアン」の開設

医療・介護連携を目的とした「地域包括ケアシステム」の一環として設立された上記相談室において、小児在宅医療に関する相談も受け付けることとしている。

「マイサポートブック－重症心身障がいがある方、医療的ケアが必要な方向け－」の作成

既存の「マイサポートブック」を編集し、医療的ケアに対応したものを作成した。

（厚木市ホームページ公開日：令和元年 12 月 24 日）

小田原地域

選定理由

『重症心身障害児者実態調査報告書』（H23.3.17 県中央児童相談所）から、訪問看護の利用率が他圏域に比べて4割と低く、必要とする人に支援が結びついていない可能性があったことから、小田原医師会単位で立上げを行った。

委員構成

表 6

分野	団体名	選定理由	職名（当時）
医療・保健	一般社団法人小田原医師会	小田原地域の医療機関の関係団体であるため	会長
	小田原市立病院	小田原地域の中核病院であるため	小児科部長 地域医療連携室副室長
	アコメケア訪問看護ステーション	小田原地域において小児在宅医療に携わる訪問看護ステーションであるため	管理者
	神奈川県立小田原保健福祉事務所	拠点地域を所管する保健福祉事務所であるため	技師
	小田原市健康づくり課	拠点地域を所管する市町であるため	係長
	箱根町子育て支援課	拠点地域を所管する市町であるため	主任保健師
	湯河原町保健センター	拠点地域を所管する市町であるため	主査
	真鶴町健康福祉課	拠点地域を所管する市町であるため	参事兼健康福祉課長 保健師
福祉	社会福祉法人宝安寺社会事業部	小田原市の児童発達支援センターであり、地域の障害児の支援の中心的役割を担う法人であるため	児童発達支援センターほうあ んふじ園長
	社会福祉法人風祭の森 太陽の門医療福祉センター	重症心身障害児者の入所施設であり、地域の障害福祉事業において中心的な役割を担う法人であるため	地域支援課長
	神奈川県立小田原児童相談所	拠点事業地域を所管する児童相談所であるため	主査
	小田原市障がい福祉課	拠点地域を所管する市町であるため	副課長
	箱根町健康福祉課	拠点地域を所管する市町であるため	保健師
	小田原市子育て政策課	拠点地域を所管する市町であるため	係長
教育	小田原養護学校	拠点地域内にある養護学校であるため	総括教諭
	小田原市肢体不自由児者父母の会	小田原養護学校の卒業生が占める保護者の会であるため	会長
専門機関	地方独立行政法人 神奈川県立病院機構 神奈川県立こども医療センター	本事業の委託先であり、小児在宅に係る各種取組みを実施している機関であるため	患者家族支援部長兼新生 児科部長 母子保健推進室長 地域医療連携室室長兼退 院・在宅医療支援室長代理
	神奈川県立総合療育相談センター	県内の障害児の相談支援やリハビリテーションなど、障害児の自立支援を行う機関であるため	課長補佐

社会福祉法人 神奈川県総合リハビリテーション事業団	小児のリハビリ受入を行うなど、小児在宅医療に対する専門的なノウハウを有するため	地域支援室長
------------------------------	---	--------

具体的な取組

厚木地域と同じく、茅ヶ崎地域の先例を参考に、以下のスケジュールに沿って事業を進めた。

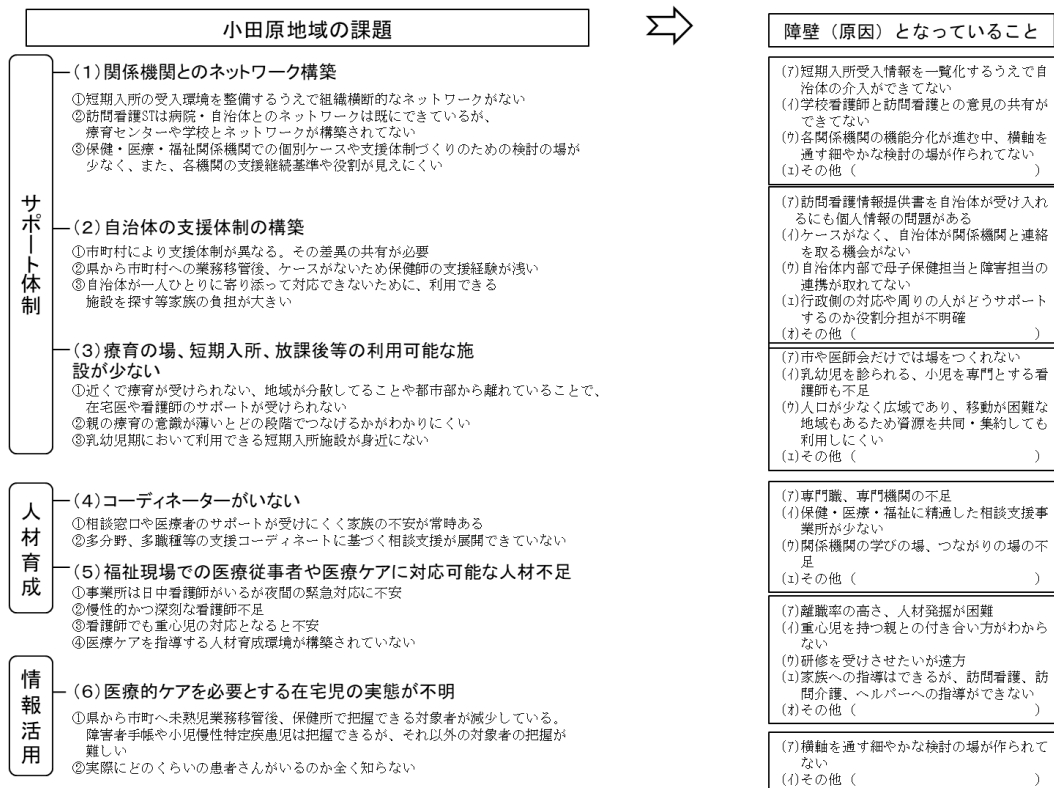
平成 28 年度	第 1 回会議	課題の共有、抽出
	第 2 回会議	取組内容の策定
平成 29 年度	第 1 回会議	取組進捗確認、内容の修正
	第 2 回会議	取組進捗確認、内容の修正、次年度以降の方向性確認

1 平成 28 年度の取組み

① 第 1 回会議 (H28.8.3)

会議開催の趣旨を説明し、各関係機関の取組み等を共有した後、地域の課題について検討した。地域の課題として抽出された意見は会議終了後、次のとおり整理した。

図 16



② 第2回会議（H29.1.30）

地域の課題に対する解決策について検討し、小田原地域における取組み内容を分類別に策定した。

なお、様式については茅ヶ崎地域のものを参照。（11頁-表3）

<取組内容の分類一覧>

- | | |
|----------------------------|------------------------------|
| ● 関係機関とのネットワーク構築 | ● コーディネーターがいない |
| ● 自治体の支援体制の構築 | ● 福祉現場での医療従事者や医療的ケア対応可能な人材不足 |
| ● 人材育成療育、短期入所、放課後デイなどの資源不足 | ● 医療的ケアを必要とする在宅児の実態が不明 |
| ● 資源把握 | |

2 平成29年度取組み

① 第1回会議（H29.10.23）

茅ヶ崎地域と同様に、取組みに関する事前調書を基に進捗を確認したほか、小田原保健福祉事務所において開催された「母子保健福祉委員会小児等在宅医療の推進部会」の報告がなされた。

<内容>

- (1) 在宅における医療的ケア児の療育実態状況調査の報告
- (2) 今後の取組に向けて
- (3) グループワーク（テーマ：「療育実態状況調査の報告を受けて～多機関で連携して取り組むべき課題～」）
- (4) その他

会議後、主に議論された取組みや意見について議事概要を作成し、各委員と共有を行った。（以下編集抜粋）

【各機関の主な取組み・意見】

- (1) ネットワークの構築
 - ア 『母子保健委員会小児等在宅医療の推進部会』の実施（小田原保健福祉事務所）
 - イ ケース会の実施（小田原養護学校）
 - ウ 個別検討会議の実施（小田原保健福祉事務所・真鶴町）
 - エ 圏域ナビにおける情報共有ツール（「マイライフブック」）の作成
- (2) 利用可能な資源の不足
 - ア 利用可能な療育の場の調査
 - イ 医療的ケア児を受け入れたケースの報告（児童発達支援センター）

- ・ 受け入れた児が亡くなってしまったケース。十分な情報共有や、児の容態の見通しを出来る限り立てておいた方がよい。家族とどういふコンセンサスになっているのか共有も必要。

ウ 需要と供給のマッチングについて

- ・ 保護者から個別に聞き取る限りでは、資源の存在を知らず利用に結び付いていないケースがある。

エ 受入体制の整備（看護師確保等）について

- ・ 業務内容が福祉寄りであることや、給与体系の問題があり確保が困難。
- ・ 小田原市障害福祉課が、放課後デイサービス事業所に看護師報酬の一部を助成する事業を開始。

(3) コーディネーターの不在

ア コーディネーター養成について

(4) 研修会の実施

ア 事例紹介研修

- ・ 小田原地域では特にケースの積み重ねが少ないことが課題。
- ・ 太陽の門において、今後『あんしんネット』のスキームを利用した企画を検討。

イ 県立こども医療センターが実施する医療ケア等の研修会

ウ 養護学校における看護実習の受入

(5) その他

ア 対象者の把握

- ・ 小田原 HWC がプロジェクトチームを立ち上げ、これから全数把握のための調査実施に向けて検討を進める。

② 第2回会議

前回会議同様に、引き続き取組みに関する事前調書を基に進捗を確認したほか、小田原保健福祉事務所において開催された「母子保健福祉委員会小児等在宅医療の推進部会」（第2回）の報告がなされた。

<内容>

- ・ 秦野センターにおける医療的ケア児把握調査の視察結果の報告
- ・ 当部会における医療的ケア児把握調査の実施（案）について
- 0歳～18歳の在宅で生活する医療的ケア児を対象とした、全数把握に向けた調査案の報告
- ・ その他

会議中に発言があった主な内容は次のとおり。

【各機関の主な取組み・意見】

(1) ネットワーク・支援体制の構築

ア 『小田原小児科懇話会』について（小田原医師会）

- ・ 9月5日に開催。小田原市立病院より、患者は31人ほどいるという報告のほか、なかなか地域と繋がれず、また病院を離れたがらない。退院した時から地域とつながるような仕組みが必要という指摘があった。

イ 『小児在宅医療の推進部会』の報告（小田原 HWC）

ウ 対象者の情報交換について（小田原児童相談所）

- ・ 保護者の理解がない中では中々取り扱いが難しい。要支援児童のような取扱いができればよいが。

ア 障害福祉計画の改定について（市障害福祉課）

- ・ 協議の場の設置や位置づけ、コーディネーターの配置を今後やっていく必要がある。保健福祉事務所とも相談していきたい。

(2) 利用可能な資源の不足

ア 小田原小児科医会におけるアンケートの実施（小田原医師会）

- ・ 医療的ケア児の診療経験有無、予防接種等での受入可否、症例検討会への参加意欲に関する調査を実施した。これを受けて、小児科医会において対応可能な医療機関のリストを作るかどうかという意見があった。

(3) コーディネーターの不在

ア コーディネートに関する課題について

- ・ 就学年齢になったときに保健師がどう動いていけばいいかが課題。（市健康づくり課）
- ・ 福祉サービス以外の医療的な部分や、あるいは大人になった段階のコーディネートなど、療育機関だけで担っていけるのかという課題がある。（小田原児童相談所）

(4) 研修会の実施

ア 医療的ケア児に関する研修会の実施予定について（太陽の門）

イ 個別事例検討会の企画予定（小田原 HWC）

(5) その他

小田原地域モデル事業の成果

以下に示す事項を主な成果とする。

成果① 顔の見える関係の構築

本モデル事業を通して、地域の関係機関の中で顔の見える関係が構築された。また、関係機関が自主的な会議をモデル事業終了後も開催することが決定し、持続的な関係性が構築された。

成果② 地域課題の共有

地域が抱える課題が関係者全員で認識された。現在できていること、できていないことが明確になり、できていない理由を分析した結果、互いに連携すればできることを見つけていくことができた。

成果③ 対象児の実態把握

地域における医療的ケア児のケースを持ち寄り集計する取組みが開始された。

成果④ 今後に繋がる取組みの開始

児の情報を書き込む「マイサポートブック」の編集など、今後に繋がる取組みが提案・開始された。

モデル事業終了後の取組み

モデル事業終了後も、事業中に開始・提案された取組みが継続している。

『小児在宅医療の推進部会』の開催

小田原保健福祉事務所の母子保健委員会の部会として、医療的ケア児・小児在宅医療に関する話し合いが継続されている。モデル事業中に進行していた小田原地域における医療的ケア児の実数把握調査の結果も本部会において発表された。各関係団体における取組みや課題の共有の他、ケース検討会等も併せて実施されたことがある。

『ぶどうの会』の運営

小田原保健福祉事務所が、医療的ケアが必要な児の保護者会となる『ぶどうの会』を運営。保護者間の交流やニーズの吸い上げ、保護者に向けた情報発信やミニ講座等を実施している。

横須賀地域

選定理由

政令市を除く県内各市の中で、藤沢に次ぐ医療的ケア児数が見込まれたほか（H27 小児医療センター実数調査結果）、横須賀市も医療的ケア児の協議の場の設置を検討するにあたって、県のノウハウ利用を考えていた

そこで、主に横須賀市内と対象としつつ、周辺市の三浦市、逗子市、葉山町にはオブザーバー参加を持ち掛けて設置した。

委員構成

表 7

分野	団体名	選定理由	職名（当時）
医療・保健	一般社団法人横須賀市医師会	横須賀地域の医療機関の関係団体であるため	理事
	横須賀市立うわまち病院	横須賀地域の中核病院であるため	副管理者兼小児医療センター長 メディカルソーシャルワーカー
	公益財団法人横須賀市健康福祉財団よこすか訪問看護ステーション	横須賀地域において小児在宅医療に携わる訪問看護ステーションであるため	管理者
	横須賀市地域医療推進課	横須賀地域を所管する市町であるため	在宅療養連携推進係長
	横須賀市子ども健康課		中央健康福祉センター館長
福祉	社会福祉法人海風会	横須賀市の福祉施設を多く運営、地域の障害児支援の中心的役割を担う法人であるため	事務長
	社会福祉法人みなと舎	重症心身障児の通所施設であり、地域の障害福祉事業において中心的役割を担う法人であるため	常務理事
	横須賀市児童相談所	横須賀地域を所管する児童相談所であるため	係長
	横須賀市療育相談センター	横須賀市地域の児童発達支援センターであるため	地域生活支援課長
	横須賀市障害福祉課	横須賀地域を所管する市町であるため	地域生活支援係長
教育	横須賀市教育委員会支援教育課	横須賀地域を所管する市町であるため	主査指導主事
	横須賀市立養護学校	横須賀地域在住の児が通う養護学校であるため	校長
	養護学校保護者代表	横須賀養護に通う医療的ケア児の保護者であるため	保護者代表
専門機関	地方独立行政法人神奈川県立病院機構神奈川県立子ども医療センター	本事業の委託先であり、小児在宅に係る各種取組みを実施している機関であるため	地域連携家族支援局長 主任看護師 保健師（主査）
	神奈川県総合療育相談センター	県内の障害児の相談支援や、リハビリテーションなど、障害児の自立支援を行う機関であるため	課長補佐

	<p>社会福祉法人神奈川県総合リハビリテーション事業団</p>	<p>小児のリハビリ受入を行うなど小児在宅医療に対する専門的なノウハウを有するため</p>	<p>統括主査</p>
--	---------------------------------	---	-------------

なお、事務局については、横須賀市役所内で医療的ケア児における協議の場を所管することも青少年支援課との合同で務めることとした。

具体的な取組

過去の3地域を参考に、以下のスケジュールに沿って事業を進めた。

平成30年度	第1回会議	課題の共有、抽出
	第2回会議	取組内容の策定
令和元年度	第1回会議	取組進捗確認、内容の修正
	第2回会議	取組進捗確認、内容の修正、次年度以降の方向性確認

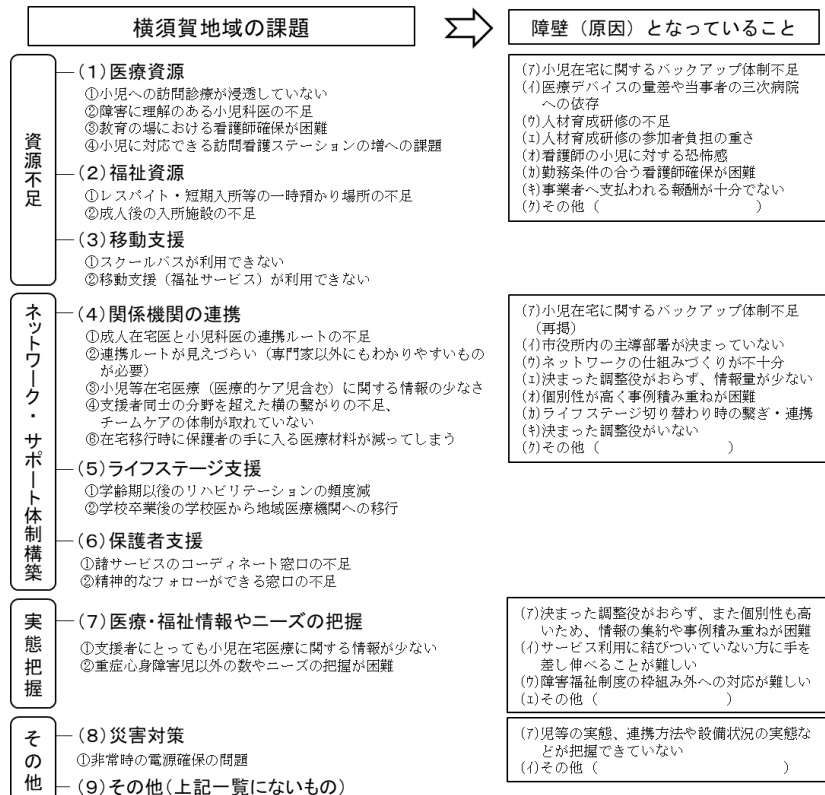
1 平成30年度の取組み

① 第1回会議 (H30.11.2)

会議体設置の経緯や趣旨を事務局から説明し、関係機関間で現状の共有・課題の抽出を行った。

地域の課題として抽出された意見は、会議後、右図のとおり整理した。

図 17



② 第2回会議 (H31.2.28)

地域の課題に対する解決策について検討し、横須賀地域における取組み内容を分類別に策定した。

なお、様式については茅ヶ崎地域のものを参照。(11頁-表3)

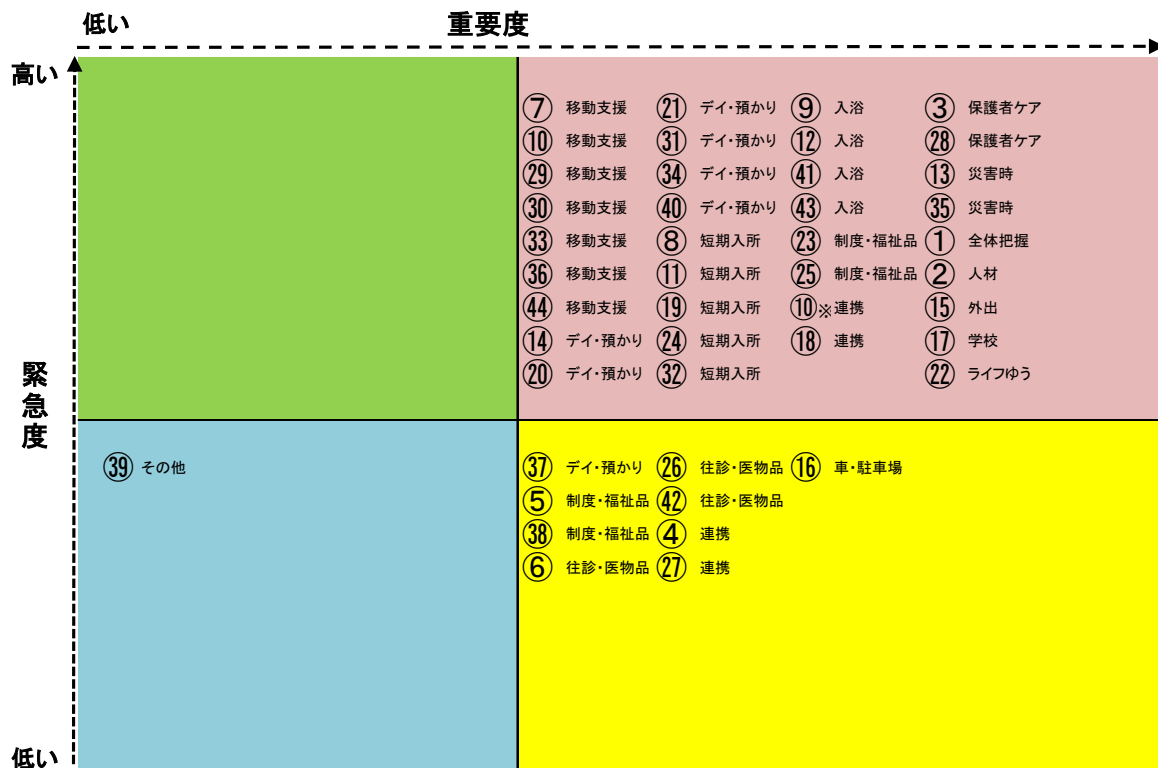
<取組内容の分類一覧>

- 中核機関・コーディネート役の設置
- 各分野間の役割共有 (ネットワーク・サポート体制構築)
- 各分野毎の取組み (資源不足への対策)
- 実態把握
- その他

また、取組み内容を検討するにあたって、養護学校保護者代表より、保護者間アンケートを基にした重要度別の課題について発表があった。

図 18

医療ケア児を取り巻く環境で困っていること・改善してほしいことアンケート



預かり先や短期入所の問題もあるが、その原因としても、移動支援が利用できないことがネックであるとされた。

2 令和元年度の取組み

① 第1回会議（R1.10.21）

前回会議で策定した取組内容を基に、現在の取組み状況と、今後どのように取り組んでいくことができるかを議論した。

地域における取組や課題等、主な質疑内容は以下のとおり。

（1）中核機関・コーディネート役の設置

○ コーディネートに関する課題について

- ・ 児の成長、ライフステージに合わせて相談先が異なり、どこに繋げてよいかという問題。（よこすか訪問看護）
- ・ 周産期から3歳児検診まで保健師の得意とするところ。ただ、その後の繋ぎや連携体制までは十分ではないのが現状。（こども健康課）
- ・ 学校がコーディネートをしなればいけないときには、障害福祉課や児童相談所を通して関係機関を集めることもできなくはないが、相談支援事業所として療育相談センターが絡んでいるときは動きが早い。（養護学校）

○ 三浦半島地域を対象としたシンポジウムの開催（みなと舎）

- ・ 当事者の母親に登壇してもらった。関係機関に母親が実情を話すうちに事業所側が段々と巻き込まれていき、気づけば色々な人とのネットワークが出来ていた、という内容。福祉関係者や学校関係者等に來ていただき、およそ100人程の参加があった。

（2）各分野間の役割共有（ネットワーク・サポート体制構築）

○ 退院カンファレンスについて

- ・ 児童相談所の相談員もぜひ呼んでいただいて、地域での支援を行ってきたい。（児童相談所）
- ・ 小児は調整先が多岐に渡る。例えば行政の中、内部用の調整窓口は作れないか。（こども医療センター）
- ・ 現状では地区担当の保健師かと思われる。（こども健康課）
- ・ 少し年齢が上がってくると窓口が難しくなる。相談支援事業所にもカンファレンスに呼びたいが、いっぱいで見つからないのが現状。（うわまち病院）

（3）各分野毎の取組み（資源不足への対策）

ア 医療機関について

○ 『小児在宅医療小委員会（仮）』の設置及び『すこやか通信』での広報・啓発（市医師会）

- ・ 成人在宅医療の予算は流用できないため、今後、小児在宅医療に関する予算は、市医師会からどれくらい出るのか、市役所がどれほど取ってくれるかによって左右される。

○ 退院時の指導について（うわまち病院）

- ・ 三次病院から当院（うわまち病院）に転院する際、在宅の指導は何もせず転院してもらっているが、それによって三次医療機関の従事者のモチベーション・やりがい失われないうかが危惧している。

- ・ 従事者のモチベーションがなくなることはないが、当事者が自分と他者を比較したときに「なぜ私は指導がないのだろう」と不安になることはあるかもしれない。連携を密に取りたい。（こども医療）

○ 市・医師会実施の同行訪問研修

- ・ こういった企画に三次病院も関わり、訪問診療の実際がどのようなものか見る機会を設けることができるとよいと思っている。（うわまち病院）

イ 移動支援やスクールバスについて

- ・ 移動支援やスクールバス、保育園に訪問看護が来てくれないかという問い合わせがいくつかあった。しかし、報酬体系上、居宅以外では当事者負担が大きく、また看護師が集まらないという問題がある。（よこすか訪問看護）
- ・ 通学時の移動支援利用は原則不可だが、例外的に認めている方がいる。ただ、それは教育委員会でどうにかできないかという話が出てきている。今年 1 名、週に 1 度教育委員会の予算で保護者付き添いのタクシー通学をしている方がいる状況。（障害福祉課）
- ・ スクールバスやスクールタクシーは、急に次年度からというのはやはり難しい。養護学校在籍者の半数弱が医療的ケアを必要としており、まずは順次対象を絞り出来るところから進めたい。課題としては、統一基準を定めることの難しさや、看護師確保など。（支援教育課）
- ・ 「移動支援検討会」というもので移動支援については検討を行っている。成人領域も含め、移動支援は飽和状態。事業所は増えないのに、希望者はどんどん増えていっている。予算もかなりかかっており、例えば医療的ケア加算等を設けることは厳しい。（障害福祉課）

ウ 保育園について

- ・ 保育園の入園ケースについては、保健師に相談があった例がある。何件も断られはしたが、地道に電話をかけ続けてやっと候補が見つかり、現在入園に向けて調整中。昔は受け入れてくれる保育園は中々なかったが、少しずつ前向きな話も出てきている。（こども健康課）

エ 福祉サービスについて

- ・ 生活介護事業に関して、送迎ができないから誰も応募しない現状があるはず。（保護者代表）
- ・ 放課後等デイの送迎について、職員を学校までの送迎車に同乗させようとする職員数が減る扱いとなり、報酬上の体制加算が取れない。そこで現在、持ち出しではあるが、ライフゆうで高等部に対してのみ試験的に送迎を実施している。（みなと舎）
- ・ 現在、市内の放課後デイは 40 事業所ほどだが、そのうちナースがおり医療的ケア児を受け入れるところは恐らく 3 事業所ほど。どうしてもお住いの地域だとちょっと遠い場合もある。いざ受け入れる際の情報交換の場として、実施している放課後デイ勉強会の継続をしていければ。（海風会）

(4) 実態把握

- 医療的ケア児の保護者を対象とした実態把握アンケート調査を実施中（神奈川県）

(5) その他

○ 情報発信について

- ・それぞれの業界内で行っていることが、保護者には中々見えてこない。どこか誰かが中心となって、情報を一気に発信してくれるところがあればありがたいと思う。(保護者代表)
- ・昔は親会等が盛んで、一人の親が声を上げれば皆が来るということもあったが、最近はインターネットで情報交換をしていることもあり、あまり集まらないという話を聞いて説明会を断念したことがある。何か良い方法があればと思う。また、最近は制度が保護者の拠り所になっているケースがある。(みなと舎)
- ・やはり情報はもうウェブでないとなかなか発信しきれない。ホームページを作成するなり、メーリングリストを作るなり、色々な情報を皆に伝わるようなものを作っていくことを市も考える必要があるように思う。(うわまち病院)

○ その他

- ・医療的ケア児は個別ケースが多く、手間もかかる分野だと思うが、一例だけで終わらずに全体をよくする方法を考えて欲しい。(根岸委員)
- ・リハビリテーション事業団が養護学校で開催した福祉用具体験会においては、日進月歩のコミュニケーション機器関連が特に関心を集めていた。(リハ事業団)

② 第2回会議 (R2.2.17)

会議中に発言があった主な内容は次のとおり。

(1) 医療に関すること

ア 在宅医療の担い手について

- 医師会員へのアンケートを実施。小児の訪問診療を行っている医療機関は5つ、人数は17人で、全て小児科医以外。うち、16人はうわまち病院のバックアップを受けていると回答。今後依頼があれば受けてくれるかという質問では、多くの診療科の医師が手を挙げた。(医師会)
- 訪問診療の依頼は三次医療機関から直接くる場合もある。そういったときに、三次医療機関、市内の病院、開業医の連携を徹底できれば。(医師会)
- 横須賀の訪問診療の実態を知ってもらうために、市内で実施している「同行診療」を三次医療機関にも広げていければ。(医師会)
- 県主導で、例えばこども医療センターのような三次医療機関の中で地域での在宅医療に関する講習を行うなどがあればよい。(うわまち病院)

イ 支給される医療材料について

- 在宅に移行する際、大きな病院から地域へ移行した際の医療物品の減少量がすごい。その格差をできるだけなくしてほしい。(保護者代表)

- 医療物品は、サイズを豊富にそろえる関係上、またロット買いをしなければならない関係上、例えばお子さんが大きくなってサイズが変わると残りは全て不良在庫になる。小さい医療機関は在庫を抱えづらい事情もある。
(医師会、座長)
- 三次医療機関が地域の在宅医療の実情を知らない部分も多い。看護師が手厚く看ている状態ではなく、父・母がもう少し楽に看られるようなシステムを作ったうえでやっていく認識をする必要がある。NICU や ICU の管理から、「そうじゃなくてもいいんだよ」と教えながら在宅に連れていくのが二次病院の役目と思っている。(うわまち病院)
- 例えば、保護者側も 1 割負担とかにすれば、無駄遣いも減るのではないか。(保護者代表)

ウ その他

- 院内に外泊ができるような設備を作ってもらえれば、スムーズな在宅移行に役立つ。(うわまち病院)
- 医師会の小児在宅医療検討会に、第 2 回から神奈川歯科大学の先生に委員になってもらっている。鎌倉で行う小児在宅歯科の事業について、横須賀とも一緒にやっていきたいという話があった。(医師会)

(2) コーディネート役に関すること

- ライフステージが上がる段階で、やはりコーディネート役が必要と感じる。(よこすか訪問看護 ST)
- コーディネートについては、行政がやるべきと考えている。こういった会議を進めていくことで、少しでもシステムが出来上がっていけば。また、高齢者の地域包括ケアシステムにおいても、医療と介護の連携だけではなく地域の福祉との繋がりを、と言われるようになってきている。(地域医療推進課)
- 横須賀地域では地域生活をスタートしやすい体制が出来てきている。そこから、療育の時期や、手帳取得の時期はどうするかというのは、関係機関と連携して健康福祉センターの保健師が大切にしてきた部分である。(こども健康課)
- 障害福祉全般の話として、相談支援専門員の主な業務が計画相談になってしまい、コーディネート役になれていないのは反省点として挙がっている。スキルを持つ人材が不足している状況もあるが、課題として認識していきたい。(海風会)
- コーディネーターが何をするのか、どういう役割がよいのかというのは、養成研修を受けただけでは決して見えてこないところ。(みなと舎)
- 県が養成を進めているコーディネーターについては、制度が追い付いていない。是非地域でどう活用していくかを考えていけるとよい。(座長)

(3) 教育に関すること

- どの会議でも、スクールバスに全ての子ともたちが乗れる体制を作してほしいという意見をいただく。以前から医療的ケアのあるお子さんが学校に通う体制をどんな形で整えられるか検討しているが、今年は障害福祉課ともすり合わせをしながら進めているところ。（支援教育課）
- 横須賀は地形の問題もあり、スクールバスよりもスクールタクシーの台数を増やしたほうがいいのかという話もある。いずれにせよ、予算と人の問題もあり、なるべく早い段階でできればと思っているが、今は検討中。（支援教育課）
- 修学旅行の際はスクールバスが必要なので、どちらも必要か。（根岸委員）
- 学校における医療的ケアより、主に移動支援が喫緊の課題である。（支援教育課）
- 県立特別支援学校においては、人工呼吸器等の高度医療ケアと、移動支援が大きな課題。前者については、今年度4月にガイドラインを制定し、それを基に各学校で対応をお願いしている。その結果、数人のお子さんが医療的ケアを実施できるようになった。後者については、移動支援に関する検討も盛り込んだ「特別支援教育のあり方に関する検討会」の最終まとめを出す見込み。神奈川で出来ることを今後検討を進めていきたい。（県特別支援教育課）

（4）保育に関すること

- 保育園に関しては、いま看護師がいるということは広報していない。健康なお子さんを見ていくので精いっぱい状態で、外部に行ってもらっては困るという状況であるとのこと。（こども健康課）
- 入園した事例も、よこすか訪問看護ステーションと一緒に園に行ったり、保護者の方も懸命に説明をして、園に通っている状況。丁寧に事例を積み重ねていければよいと考えている。（こども健康課）
- 看護師がいる保育園・幼稚園には限りがある。例えば内服を朝晩にするとか、1日1回にするとか、医療的ケアの機会を減らすような形で体制が取れば、受け入れる園も広がっていくのでは。（よこすか訪問看護 ST）
- 医療機関がカンファレンスを重ねる中で、「何かあったらいつでも相談を」という姿勢を示すことが現場の不安を下げ、入園に繋がったような事例も聞いている。（座長）
- 「こういう保育の仕方がある」ということをお伝えするために、保育士に療育相談センターの園に来てもらう機会があってもよいかもしれない。（療育相談センター）

（5）移動支援に関すること

- 市の「こども支援連絡会」や「移動支援のあり方検討プロジェクト」でも医療的ケアのお子さんの話は上がってはくが、中々解決策が出てこない。ワーキンググループか何かを作れないかと考えているが、今後の編成を変える令和3年度あたりかと思う。（海風会）
- 普段スクールバスに乗れていても、放課後等デイサービスの利用者が増えてきた関係で、帰りのバスはガラガラという現状がある。家と学校の間だけではなく、放課後デイの近くのバススポットまで、柔軟にルートを認めてもらうことはできないか（海風会）

- 人材不足、事業所不足、財政面もあり、一向に進まないのが現状。東京都は平成 30 年度から看護師を付けた専用バスの運用を開始し、大阪府は令和 2 年度から看護師を同乗させた介護タクシーを必要な人全員に出すという対応を開始する。県もそのようなことができないか。（障害福祉課）
- 県の「ケア付き通学支援」については、横須賀市は対象外のようなだが、本市としても当該事業の様子を見て検討が始まるのではないかと思う。（障害福祉課）
- ひまわり園でも医療的ケアがあるとバス乗車が難しいという問題がある。いろいろな事業所に居るナースを移動の際に活用できれば。（療育相談センター）

（6）支援体制構築・利用可能な資源に関すること

- 他の現場でどうしているのかというリアルさは、それぞれの現場レベルでは中々持っていない。横須賀地域にはスペシャリストが多くいるため、みなで勉強会や見学会等を行って共有していけば、もう少し医療的ケアのある子供がリアルになっていくと思う。（みなと舎）
- 関係機関の連携の仕方について、集まる時期を捉えられるようなキーパーソンが居て、それを核として集まることできればよい。（療育相談センター）
- 重心ではないが医療的ケアのある方というのは制度のはざまにいる。行政としても一步踏み込んで何か地域の仕組みを作っていただくと、労せずして底上げが図れるのでは。（みなと舎）
- 放課後等デイ勉強会の 2 回目を 2 月 26 にやっていく。ほか、事業所間同士の見学会のようなことも今後できれば。（療育相談センター）
- 療育相談センターに通えない方もおり、そこでこどもの訪問リハをやる事業所が少ないと感じている。（療育相談センター）
- 高齢者の訪問リハは豊富。こどもはやはり通いが多い。（医師会）
- こどものリハの講習会等を企画したら集まってくるのではないか。（宮本委員）

（7）その他

- 児童相談所には社会的養護というものがあるが、きょうだいケースの一時保護などで、例えば発熱があり保護所で対応ができない場合、医療機関の協力も仰いでいく必要があると思っている。（児童相談所）
- 災害対策については、自家発電機は危険であり、時間的にも短く、やはり補助は難しい。例えば電気自動車の補助金の上乗せ等のほうがよいのではないかと思っている。（障害福祉課）

2. 来年度以降の方向性について

- 当初の取り決めどおり、本会議は今後横須賀市が引き継ぐ。名称や構成は変わる可能性もあるが、可能な限り継続して御参加をお願いしたいと考えている。

- 次年度初回到改めて今後の議題は諮りたいが、共通課題としてやはりコーディネーターの不在、コーディネート難しさはあると思っている。
- ほかに、緊急時のことなどいろいろな課題があるが、一つ一つ皆様方のご意見を踏まえながら協議の場として運営していきたい。
- また、次年度は今後の理想、共通した「青写真」のようなものを作り、共有したい。

横須賀地域モデル事業の成果

以下に示す事項を主な成果とする。

成果① 顔の見える関係の構築

本モデル事業を通して、地域の関係機関の中で顔の見える関係が構築された。また、会議体については横須賀市が引き継ぐことが事業実施当初から決定しており、スムーズな引き継ぎが行えた。

成果② 地域課題の共有

地域が抱える課題が関係者全員で認識された。

成果③ 今後必要な取組みの検討・提案

課題となっている事項に対しての解決アプローチが各委員から提案された。

モデル事業終了後の展開

モデル事業終了後については、横須賀市が会議体を引き継ぎ、引き続き課題と解決策について検討を進めていくこととしている。

総括

4 地域にわたり実施してきたモデル事業だが、多くの地域で共通して挙げられる課題が存在した。

1 コーディネーター役の不在

小児在宅医療の領域では、成人領域と異なり、ケアマネジャーに相当する職が存在しない。なお、福祉領域に「相談支援専門員」という専門職は存在するが、医療的なケアに精通しているわけではなく、多くは障害福祉分野に関する相談を受け付けている。

2 児の実態が不明

児の実数や実態が不明であり、ニーズの拾い上げが困難である。その原因として、登録制度の不存在が挙げられる。

3 移動支援・スクールバスが利用できない

医療的ケアがあることを理由に移動支援やスクールバスが利用できず、病院への移動や通学に際して自家用車での移動を余儀なくされている。

4 預け先等の利用可能な資源が少ない

医療的ケアがあることを理由に、受け入れてくれる施設等が少ない状況があった。なお、モデル事業における会議の中で挙げられた事業所側の理由としては以下のものがあった。

- ・ 人材の確保が困難
- ・ 人材がいたとしても、高度なケアが困難 → 命に関わるケア、有事の際のリスク
- ・ 報酬上の問題

また、施設側で受け入れる体制が出来ていても、「移動支援が利用できないことで施設も利用できない」というケースも存在するようであった。

5 支援ネットワークの構築が不十分

事業開始時点では、各分野の中で連携が取れている場合はあったが、異分野間でのネットワークは十分ではないという意見があった。

また、行政内部における複数の分野を跨いだ支援も課題となっている。加えて、市町村間で支援体制が異なる。

上述のように、課題は各地域で共通したのも多かった一方、その解決策としてどこからアプローチしていくかという点については、地域毎に差異があった。

例として、同時並行してモデル事業を開始した厚木地域と小田原地域における課題・取組み例について記載する。

地域	厚木	小田原
抽出した主な課題	<ul style="list-style-type: none"> ・<u>関係機関とのネットワーク構築</u> ・<u>サポート体制が継続できない</u> ・福祉現場での医療従事者の確保 ・<u>利用可能な施設が少ない</u> ・コーディネーターの不在 ・医療・福祉資源の把握 	<ul style="list-style-type: none"> ・<u>関係機関とのネットワーク構築</u> ・自治体の支援体制の構築 ・福祉現場での医療従事者の確保 ・<u>利用可能な施設が少ない</u> ・コーディネーターの不在 ・<u>児の実態が不明</u>
モデル事業期間中の取組み例	<ul style="list-style-type: none"> ・『厚愛地区小児在宅・療養連絡会議』 <ul style="list-style-type: none"> ➡ コーディネート・連携に関する事例検討や、各機関からの報告を行う ・『放課後等デイサービス連絡会』の立上げ <ul style="list-style-type: none"> ➡ 連携強化・利用可能な資源増を狙う ・『マイサポートブック』の改定 <ul style="list-style-type: none"> ➡ 児の情報を書き込み共有するためのツールを医療的ケアに対応させる <p style="text-align: right;">など</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・『母子保健福祉委員会小児等在宅医療の推進部会』 <ul style="list-style-type: none"> ➡ 家庭訪問による生活実態調査の実施やそれを基にしたグループワーク、ケースを持ち寄った実数把握調査の実施等 ・養護学校でのケース会や看護師の受入実習 ・小児科医会会員へ意識調査アンケート <ul style="list-style-type: none"> ➡ 医療的ケア児の診療・予防接種等の可否を調査 <p style="text-align: right;">など</p>

両地域ともに利用可能な資源の拡充に向けた取組みを実施しているが、異なる点としては、厚木地域は地域における独自の会議体の立ち上げや児の情報を書き込み共有する「マイサポートブック」の改定に取り組み、小田原地域についてはまずは実態把握を行うために、家庭訪問による生活実態の把握や関係機関の把握しているケースを持ち寄って行う実数調査を実施した。

これは、当時の支援状況（どういった資源が地域にあるのか、またはないのか）や、対象児数とその密度というような地域特性が異なっていることが理由であると推測され、医療的ケアを要する小児の支援にあたっては、地域ごとの検討を進めていく必要があることを示していると思われる。

医療的ケア児の支援に関する市町村意見交換会

いずれも議事非公開の行政担当者間会議として実施。

第 1 回（平成 27 年 11 月 9 日）

本県が前項目で述べたモデル事業を実施する一方で、県内 3 政令市（横浜市、川崎市、相模原市）については、小児等在宅医療について独自に取組みを進めていた。そこで、県と各市の取組みを共有する場を設け、また、県全体で小児が地域で安心して生活できる体制整備を進めるために課題等について情報交換を行うため、初回は『政令市情報交換会』と題して開催を企画した。

参加者は以下のとおり。

神奈川県	医療課
	障害福祉課
	障害サービス課
	県立こども医療センター
横浜市	障害児福祉保健課
川崎市	障害計画課
相模原市	障害政策課

3 政令市側の福祉関係の担当課であったため、医療現場の現状をこども医療センター医師が説明後、県が実施している事業内容の説明、各政令市の取組み状況の情報共有と意見交換を行った。

第 2 回（平成 29 年 1 月 24 日）

平成 28 年 6 月 3 日、改正児童福祉法が施行され、地方公共団体には次の通り努力義務が課せられることとなった。

児童福祉法 第五十六条の六第二項

「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、保健、医療、福祉その他の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。」

また同日付けで、厚生労働省医政局長、雇用均等・児童家庭局長、社会・援護局障害保健福祉部長、内閣府子ども・子育て本部統括官、文部科学省初等中等教育局長の合名により、「医療的ケア児の支援に関する医療、保健、福祉、教育等の連携の一層の推進について」が発出された。これは各地方公共団体に対し、所管内の医療的ケア児の支援ニーズや地域資源の状況を踏まえ、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関の連携体制の構築に向けて、計画的に取り組むよう依頼するものであった。

各地方公共団体における本件通知の受け手は主に障害福祉所管課であったが、この要請にどこから手を付ければよいか戸惑った市町村も多いことが予想された。

そこで、前年度と異なり、対象を県内 33 市町村に拡大し、『医療的ケア児の支援に関する市町村情報交換会』と題して企画した。参加市町村数は 21。目的は基礎情報や取組の共有とし、主な内容は以下のとおりである。

1 県からの報告

県実施事業を踏まえ、県内の医療的ケア児の状況について共有を行った。

2 講演

出席者の多くが障害福祉所管課であったことから、医療の切り口による知識を共有するため、横須賀市立うわまち病院の小児科医を招いて『小児在宅の課題』と題した講演を行っていただいた。

3 事前照会議題に基づく意見交換

事前に全市町村に対して意見交換を希望する議題を募り、それに基づいた回答を全市町村に依頼して資料化し、当日の質疑応答と併せて意見交換を行った。主な議題は、保育園・幼稚園での受け入れ、行政内での役割分担、医療と福祉の連携、コーディネートするための情報の不足であった。

第 3 回（平成 30 年 3 月 12 日）

平成 29 年厚生労働省告示第百十六号において、『障害福祉サービス等及び障害児通所支援等の円滑な実施を確保するための基本的な指針』が改定された。以下に関係部分を抜粋する。

第一 障害福祉サービス等及び障害児通所支援等の提供体制の確保に関する基本的事項

一 基本的理念

4 特別な支援が必要な障害児に対する支援体制の整備

(二) 医療的ケア児に対する支援体制の充実

医療的ケア児が身近な地域で必要な支援が受けられるように、障害児支援等の充実を図る。

さらに、心身の状況に応じた保健、医療、障害福祉、保育、教育等の各関連分野の支援が受けられるよう、保健所、病院・診療所、訪問看護ステーション、障害児通所支援事業所、障害児入所施設、障害児相談支援事業所、保育所、学校等の関係者が連携を図るための協議の場を設けること等により、各関連分野が共通の理解に基づき協働する総合的な支援体制を構築することが重要である。なお、この場においては、医療的ケア児の支援が学齢期から成人期に円滑に引き継がれるよう、協議していくことが必要である。

加えて、医療的ケア児に対する総合的な支援体制の構築に向けて、市町村においては、関連分野の支援を調整するコーディネーターとして養成された相談支援専門員等の配置を促進することが必要である。このコーディネーターは、医療的ケア児が必要とする多分野にまたがる支援の利用を調整し、総合的かつ包括的な支援の提供につなげるとともに、協議の場に参画し、地域における課題の整理や地域資源の開発等を行いながら、医療的ケア児に対する支援のための地域づくりを推進するといった役割を担っている。なお、市町村単独での配置が困難な場合には、圏域での配置であっても差し支えない。

第二 障害福祉サービス等及び障害児通所支援等の提供体制の確保に係る目標

五 障害児支援の提供体制の整備等

3 医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場の設置

医療的ケア児が適切な支援を受けられるように、平成三十年度末までに、各都道府県、各圏域及び各市町村において、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関等が連携を図るための協議の場を設けることを基本とする。
なお、市町村単独での設置が困難な場合には、都道府県が関与した上での、圏域での設置であっても差し支えない。

これを受け、各地方公共団体は平成 30 年度末までに「医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場」（以下「協議の場」）を設置するとともに、平成 30 年度～令和 2 年度を対象とした「障害福祉計画第五期障害福祉計画」及び「第一期障害児福祉計画」において、「関連分野の支援を調整するコーディネーター」の配置人数目標を原則定めることとなった。

そこで、前年同様の情報共有に加え、喫緊の課題と考えられた「医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場」を設置に関する近隣自治体間での意見交換を行うべく、『医療的ケア児の支援に関する市町村意見交換会』と題して開催した。

参加市町村数は 23。加えて、県が所管する保健福祉事務所にも出席を依頼した。主な内容は次のとおりである。

1 県からの情報提供、各地域の取組状況報告

国の動向や県実施事業の説明、県内市町村の医療的ケア児に関する協議の場の設置状況の共有、先進的な取組を実施している地域の状況報告を行った。

2 「協議の場」設置に関する意見交換

先述した「協議の場」について、各地域の状況や意向を共有することを目的として、二次医療圏ごとにテーブル分けを行い自由意見交換の時間を設けた。

3 事前照会議題に基づく意見交換

前年同様、事前に全市町村に対して意見交換を希望する議題を募り、それに基づいた回答を全市町村に依頼して資料化し、当日の質疑応答と併せて意見交換を行った。主な議題は、行政内部での所管課 大学病院と地域の病院の連携 短期入所 県と市町村の役割分担 などであった。

なお、自由質疑応答の時間では、市町村別の医療的ケア児数の把握を県に求める意見があった。

コラム

医療的ケア児等コーディネーターについて

- モデル事業中にも課題として挙げられることの多かった『コーディネート役』だが、先に述べたように、以下の事項が『障害福祉サービス等及び障害児通所支援等の円滑な実施を確保するための基本的な指針』により示されている。
 - ① 医療的ケア児に対する総合的な支援体制の構築に向けて、市町村においては、関連分野の支援を調整するコーディネーターとして養成された相談支援専門員等の配置を促進することが必要
 - ② 市町村単独での配置が困難な場合には、圏域での配置であっても差し支えない
- これを受け、県障害福祉課では、平成 30 年度より『医療的ケア児等コーディネーター』及び『医療的ケア児等支援者』の養成を開始した。研修概要は以下のとおり。

名称	医療的ケア児等コーディネーター養成研修	医療的ケア児等支援者養成研修
受講対象	相談支援専門員、保健師、訪問看護師等、今後地域においてコーディネーターの役割を担う予定のある方 (支援者養成研修の受講を前提)	地域の事業所等で医療的ケア児等を支援している方及び今後支援を予定する方 (障害児通所支援事業所、保育所、幼稚園、学校、放課後児童クラブ等)
修了者数	平成 30 年度 11 名 (令和元年度 20 名程度を予定 ▶ COVID-19 の影響により研修中止)	平成 30 年度 109 名 令和元年度 115 名 (看護師、相談支援専門員等)
研修日数	4 日間	2 日間
カリキュラム (概要)	①総論、②医療、③本人・家族の思いの理解、 ④福祉、⑤ライフステージにおける支援、 ⑥支援体制整備、⑦計画作成のポイント、⑧演習(計画作成)、⑨演習(事例検討) (計 28 時間以上)	① 総論、②医療、③福祉、④連携、⑤ライフステージにおける支援 (計 12 時間以上)

第4回（平成31年1月24日）

第3回同様、県内全市町村及び県所管保健福祉事務所に参加を依頼。参加市町村数は22。主な内容は次のとおり。

1 県からの情報提供、各地域の取組状況報告

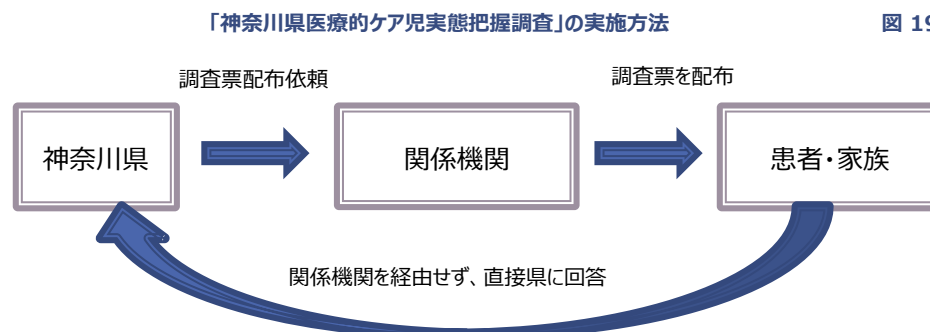
国の動向や県実施事業の説明、県内市町村の医療的ケア児に関する協議の場の設置状況の共有、先進的な取組を実施している地域の状況報告を行った。

2 事前照会議題に基づく意見交換

前年同様、事前に全市町村に対して意見交換を希望する議題を募り、それに基づいた回答を全市町村に依頼して資料化し、当日の質疑応答と併せて意見交換を行った。主な議題は、本格的な養成研修を県が開始した「医療的ケア児等コーディネーター」に関することが多くを占めた。ほかは、医療的ケア児の実態把握 ども医療センターから退院するときの地域へのつなぎ方 災害時の電源確保 医療的ケア児が利用できる資源の情報 など。

第5回（令和2年1月24日）

兼ねてより、モデル事業や市町村意見交換会を含む様々なところで課題・要望としてあげられていた医療的ケア児の実態把握であるが、令和元年6月、「神奈川県医療的ケア児実態把握調査」と題し、県障害福祉課を中心とした関係各課で県内医療的ケア児の実態把握を試みた。大まかな手法は次に示す図のとおりである。



調査対象は、県域（政令市を除く神奈川県内市町村）に在住する0～18歳の医療的ケア児。集計結果は200例であった。政令市を含む県内医療的ケア児数は〇〇年〇月時点でおよそ〇〇件と推計され（〇〇調査）、うち政令市が人口割で〇〇%を占めていると仮定しても、全数把握には遠く及ばない結果となった。

そこで、異なる手法での実態把握を検討すべく、令和元年度の『市町村意見交換会』については、議題の一つに「医療的ケア児者等の実数・実態を把握するための方策について」を位置付け開催することとした。

また、平成 30 年に「北海道胆振東部地震」があったことに加え、令和元年は「令和元年東日本台風」（台風 19 号）による被害が甚大だったことから、全国的に防災に関する気運が高まっていたこともあり、防災関連の議題に関しても取り扱った。

参加市町村数は 22。主な内容は次のとおり。

1 県からの情報提供

県が実施している事業の説明のほか、先述した「神奈川県医療的ケア児実態把握調査」の状況報告を行った。

2 医療的ケア児者の災害対策

こども医療センター医師による災害時の電源確保に関するミニ講座のほか、県内で先進的な取組みを行っている市町村から事例発表をいただいた。

3 事前照会議題に基づく意見交換

例年同様、事前に全市町村に対して意見交換を希望する議題を募り、それに基づいた回答を全市町村に依頼して資料化し、当日の質疑応答と併せて意見交換を行った。主な議題は、医療的ケア児等コーディネーター 協議の場の設置 医療的ケア児・者の人数把握 災害時の避難場所 などであった。

4 医療的ケア児者等の実数・実態を把握するための方策について

神奈川県医療的ケア児実態把握調査」の結果も踏まえ、今後医療的ケア児等の実数・実態を把握していくための方法について、意見交換を行った。

コラム

医療的ケア児の実態・実数の把握について

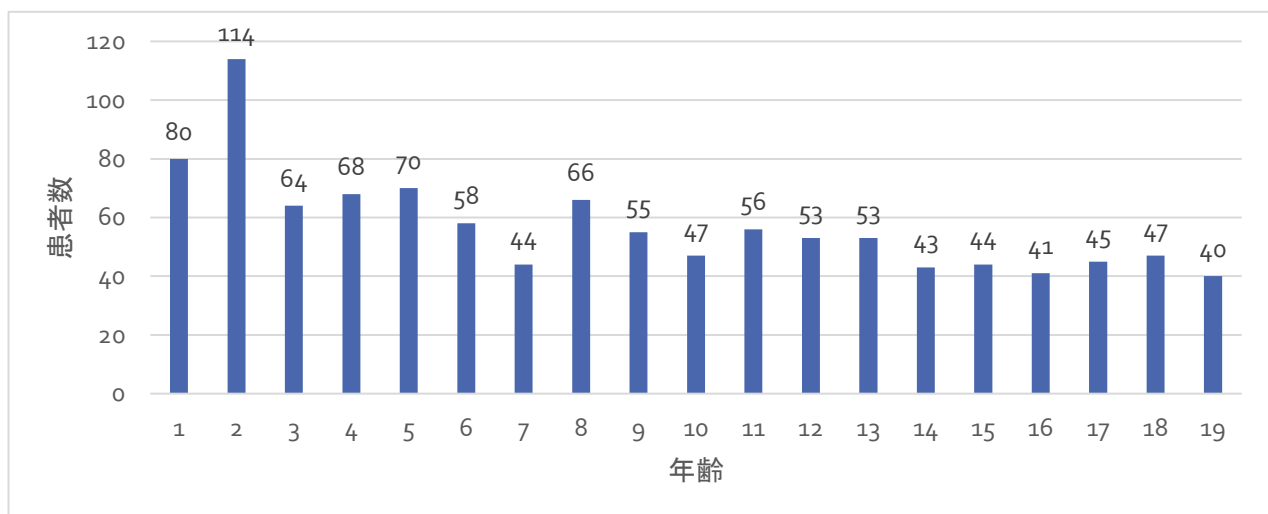
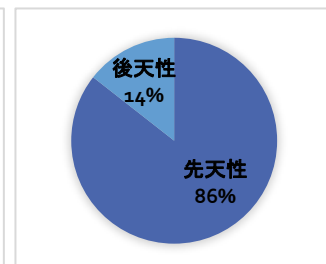
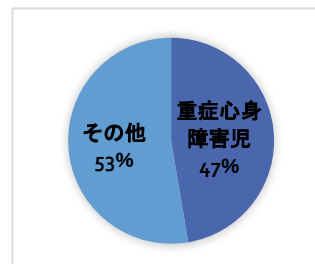
○ 県では、先に述べた「神奈川県医療的ケア児実態把握調査」のほかにも、県立こども医療センターへの委託事業により、県内 38 病院にアンケート調査を行い、実数・実態把握を試みている。初回調査である平成 27 年度の調査結果は以下のとおりであった。（集計対象は回答した 31 病院+こども医療センターの計 32 病院）

平成 27 年度調査結果

図 20

居住地	患者数	居住地	患者数
横浜市	515	伊勢原市	8
川崎市	99	海老名市	13
相模原市	74	座間市	8
横須賀市	58	南足柄市	1
平塚市	40	綾瀬市	10
鎌倉市	21	葉山町	4
藤沢市	68	寒川町	8
小田原市	19	中郡	5
茅ヶ崎市	39	足柄上郡	3
逗子市	7	箱根町	1
三浦市	4	真鶴町	0
秦野市	9	湯河原町	1
厚木市	15	愛甲郡	2
大和市	25	県外	31
合計		1088	

医療的ケア	延べ患者数
気管切開	205
人工呼吸（TPPV）	78
人工呼吸（NPPV）	35
酸素	408
胃瘻	305
腸瘻	9
人工肛門	9
自己導尿	180
腹膜透析	5
高カロリー輸液	11



- 平成 28 年度以降も、在宅療養指導管理料の算定件数を問う形で調査を継続している。年度別の集計値は以下のとおり。

平成 28~30 年度調査結果概要

表 8

年度	集計対象病院数	件数
平成 28 年度	29 病院	1,141 件
平成 29 年度	39 病院	1,730 件
平成 30 年度	39 病院	2,044 件 ▶ 1,276 件に修正

(※ 平成 28 年度については各病院の小児科部長宛、以降は医事課宛に照会)

- 平成 30 年度調査分については、集計後に一部病院から修正報告を受け大幅な修正となっている。
- アンケート形式で実施する以上、ヒューマンエラーを排除することは難しく、正確な実数・実態の把握については依然として本県における課題となっている。
- なお、全国的な人数の推移については本報告書の冒頭で述べたところであるが、そちらもあくまで推計値であるほか、居住地や児の状態等の細かな実態は不明である。

今後の展望

小児等在宅医療連携拠点事業（モデル事業）の取組み方向性

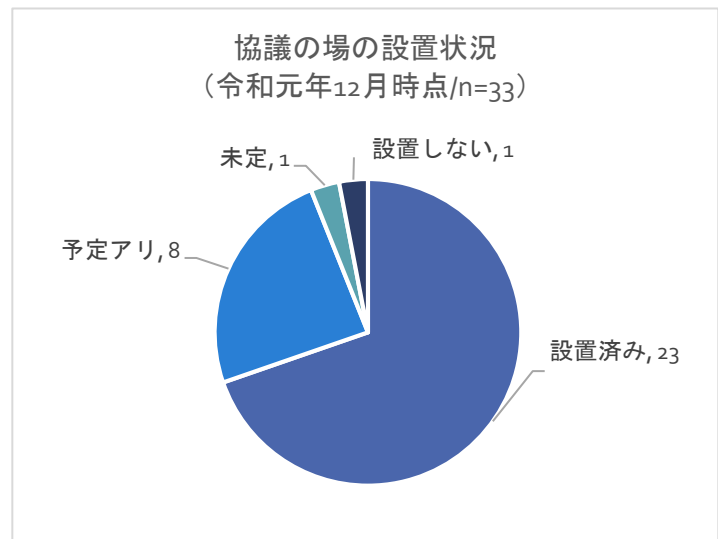
これまで実績を述べた『小児等在宅医療連携拠点事業』（モデル事業）について、その成果を分析しつつ令和2年度以降の方向性について記載する。

協議の場の設置

地域における関係機関の連携体制の構築を主目的として、小児在宅医療の課題抽出や解決策を協議する会議体設置等を行ってきた本事業であるが、平成29年厚生労働省告示第百十六号において『障害福祉サービス等及び障害児通所支援等の円滑な実施を確保するための基本的な指針』が改定されたことに伴い、各地方公共団体は原則平成30年度末までに「医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場」（以下「協議の場」）を設置することとなった。

これを受けて全国的な設置状況調査が年に1度実施されており、当該調査の追跡として令和元年12月現在の神奈川県内における協議の場の設置状況を調査したところ、右図のとおり、多くの市町村が「医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場」の設置を進めていることが明らかになった。

なお、「設置済み」としている市町村のうち、過去にモデル事業を実施した地域においては、多くの市町村がその際に立ち上がった会議体（あるいは引継ぎ先）を「協議の場」として位置づけているなど、これまでの事業成果も伺える結果となった。



こうした状況を踏まえ、課題抽出や解決策を協議する会議体設置に関するモデル事業については一区切りとしたい。

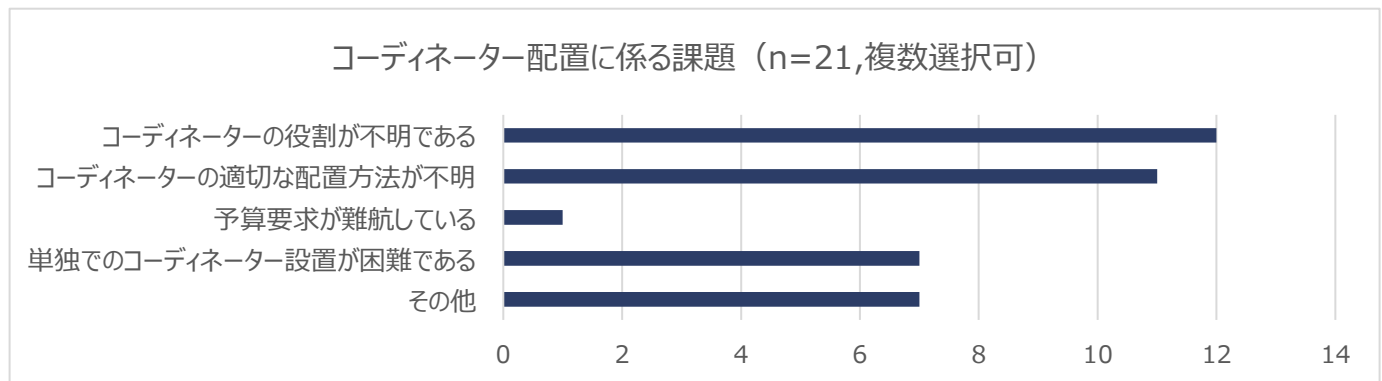
医療的ケア児等コーディネーターの配置

医療的ケアを要する小児等の医療・福祉等のサービスを調整するコーディネーター役の不在は、ほぼ全ての地域において課題として抽出されてきた。また、全国的にも課題として認知されており、平成30年度～令和2年度を対象とした「障害福祉計画第五期障害福祉計画」及び「第一期障害児福祉計画」において「関連分野の支援を調整するコーディネーター」の配置人数目標を原則定めることとなっている。

そこで、令和元年 9 月に県内市町村宛に「医療的ケア児等コーディネーターの配置等に関するアンケート」を行ったところ、7 割近くの市町村が未配置かつ具体的な予定・構想がない状況が明らかになった。

また、同時に配置を進めることができていない理由・課題についても調査を行ったところ、以下のとおりであった。

コーディネーターの配置状況	回答数
未配置	21
予定アリ	5
配置済み	5
未回答	2

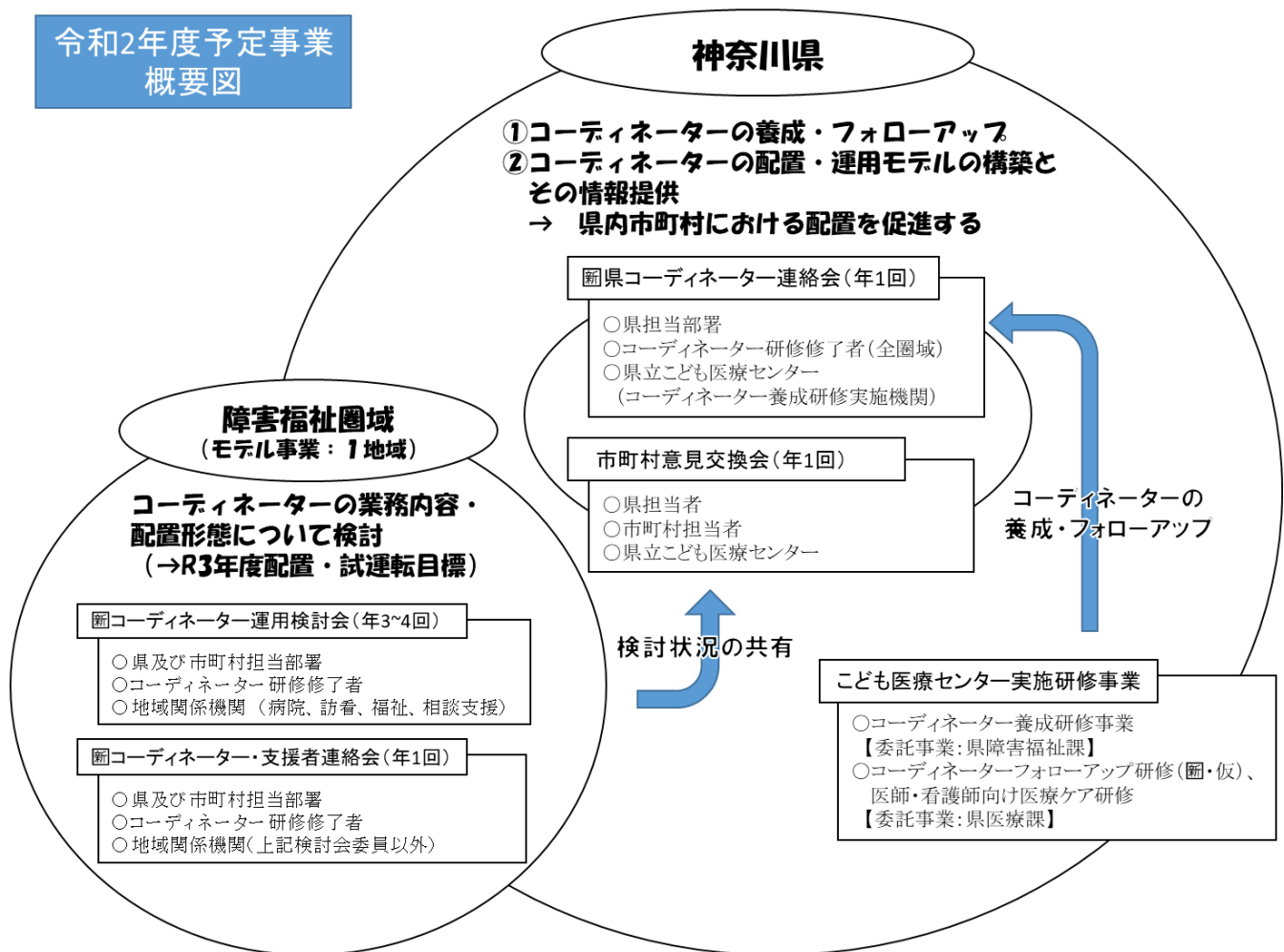


多数を占めたのは、役割や配置方法が不明というものであった。厚生労働省の『障害福祉サービス等及び障害児通所支援等の円滑な実施を確保するための基本的な指針』の中では「医療的ケア児が必要とする多分野にまたがる支援の利用を調整し、総合的かつ包括的な支援の提供につなげるとともに、協議の場に参画し、地域における課題の整理や地域資源の開発等を行いながら、医療的ケア児に対する支援のための地域づくりを推進するといった役割」が記載されているものの、更に具体的な業務内容や、委託や補助、直接雇用といった配置手段が明確になっていないために配置が進んでいないものと思われる。また、人口が少ない（≒医療的ケア児が少ない）市町村からは、単独での配置が困難であるといった回答も寄せられた。

このアンケート結果から得られたニーズに対応すべく、次年度以降は「コーディネーターの配置」に着目した事業展開を検討している。主な内容は次のとおり。

①	二次保健医療圏域・障害福祉圏域を 1 か所選定したコーディネーターの運用に関するモデル事業の実施 ➔ コーディネーターの業務内容や配置方法についてモデルケースを打ち立てる
②	全県を対象としたコーディネーター連絡会の開催 ➔ 県内におけるコーディネーター間で情報共有を図り、モデル事業における検討の参考にする
③	医療的ケア児の支援に関する市町村意見交換会の継続 ➔ モデル事業の成果等を県内市町村に共有し、コーディネーターの配置を促進する
④	県立子ども医療センターへの委託事業中に、各コーディネーターのスキルアップを目指したフォローアップ研修を追加 ➔ 事例検討等によるコーディネータースキルの向上を図る

令和2年度予定事業
概要図



上記事業を展開することで、県内におけるコーディネーター配置・運用に関するモデルケースを打ち立て、他市町村のコーディネーター配置を活性化させることを今後の事業目標としたい。

おわり

本事業は、国による制度化や計画上の位置づけ等に先駆けて、在宅療養の必要な小児・医療的ケア児等の支援体制について協議を進めてきた。地域での課題の抽出を行うとともに、人材育成や情報共有など、出来る取組みから開始している状況であるが、当事者の生活を大きく改善するような直接の支援となる取組みについては、即座に開始することは困難であることもわかってきた。そういった取組みについては、人材面や財政面、制度面での障壁があるものの、厚労省において医療的ケア児等とその家族への支援に活用することのできる「医療的ケア児等総合支援事業」（国庫補助事業）が平成31年4月1日から実施されるなど、今後の改善も期待されることである。

また、行政が支援施策を検討・実施するにあたっては、対象となる児・者の人数や実態の把握が必要となる。現在神奈川県では、本報告書でも記載した全国推計値に関する研究と、本県が実施している病院へのアンケートによる実数調査、当事者へのアンケートという3つの手法から情報を得たところであるが、いずれも、推計値である、細かな実態が不明である、回答数が伸び悩むといった問題点をそれぞれ抱えている。既存の登録制度や認定制度の枠に当てはまらない医療的ケア児等の把握については、一斉に調査することが困難である以上、今後、何らかの手段により行政側で随時情報を集積するような仕組みの構築が必要となる。

在宅療養の必要な小児・医療的ケア児等の支援にあたっては、保健、医療、福祉、教育等の諸分野間の連携を一層に深めながら、今後も推進していくこととしたい。

(裏表紙)



©県 PR キャラクターかながわキンタロウ