

政策提言案に関する報告

【提言】

医療的ケア児・者の支援について

令和3年3月5日

鹿児島県議会政策立案推進検討委員会

医療的ケア児・者の支援について

1 提言の背景

(1) 医療的ケア児・者（※1，※2）を取り巻く環境

近年、医療技術の進歩等を背景として、NICU（新生児集中治療室）等に長期間入院した後、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といった医療的ケアを日常的に必要とする子どもなど、いわゆる「医療的ケア児」が増加しており、その数は令和元年において全国で約2万人と推計され、10年前と比較するとその数は約2倍となっている。

平成28年6月、児童福祉法の一部が改正され、地方公共団体は、医療的ケア児がその心身の状況に応じた適切な保健、医療、障害福祉、保育、教育などの各関連分野の支援を受けられるよう、関係機関との連絡調整を行うための体制整備を図るよう努めることとされ、国や地方自治体でも医療的ケア児の支援に関する取組が始まっている。

国においては、平成31年3月に医療的ケア児等（※3）の地域における受け入れが促進されるよう、地方自治体の体制整備を行い、医療的ケア児等の地域生活支援の向上を図ることを目的とした「医療的ケア児等総合支援事業実施要綱」を定め、平成31年4月1日から事業を実施している。

県においては、平成28年6月に改正された児童福祉法を踏まえた国の基本的な指針に基づき、医療的ケア児の支援に携わる保健、医療、障害福祉、保育、教育等の各分野の関係機関から構成される「鹿児島県医療的ケア児支援連絡協議会」を令和元年度に設置し、医療的ケア児とその家族が直面する課題及びその対応策について、意見交換や情報共有を図っているところである。

また、医療的ケア児等の支援を総合調整する「医療的ケア児等コーディネーター（※4）」の養成研修などの各種研修や、市町村が実施する事業への支援、特別支援学校において日常的・応急的な医

療的ケアを行うための看護師の配置などの取組を行っている。

県内市町村においては、各自立支援協議会などにおいて、地域における支援体制に関する課題の情報共有や協議などを行っているところもあるが、医療的ケア児・者の支援に向けた取組には、格差が見受けられる状況である。

医療的ケア児・者については、令和元年10月に大隅地域で開催された「あなたのそばで県議会」においても、医療的ケア児・者の置かれた厳しい現状と支援の拡充を求める切実な意見が出されたところであり、県議会としてもこのような状況を踏まえ、現状や課題等について検討することとしたものである。

(2) 医療的ケア児・者の本県の現状

県においては、令和2年7月1日を調査時点として医療的ケア児とその家族の地域生活を支える仕組みを検討するため、生活状況や保健、医療、福祉、教育などのニーズや課題を把握することを目的として、「医療的ケア児とその家族の生活実態調査」を実施したところである。

この実態調査報告書によると、本県における令和2年7月1日現在の医療的ケア児・者の数は291人で、そのうち20歳未満の医療的ケア児の数は242人となっている。

実態調査で回答のあった医療的ケア児・者212人が必要としている医療的ケアについては、「たん等の吸引」、「胃ろう等の経管栄養」が、それぞれ130人（61.3%、複数回答可）と最も多くなっており、以下「ネブライザー（吸入薬を霧状にし、直接気管支に届けるための器具。吸入器。）の使用」が91人（42.9%、同）、「気管内挿管、気管切開」が66人（31.1%、同）、「酸素吸入」が63人（29.7%、同）などとなっている。

また、医療に関するサービスとしては、訪問看護や入院可能な専門医療機関（病院）、病院でのリハビリなどが利用されており、福祉・教育に関するサービスとしては、放課後等デイサービスや計画相談支援、児童発達支援などが利用されている。

しかしながら、医療施設でのレスパイト入院、訪問歯科診療や在宅訪問医療（診療所）などの医療サービスや、医療型短期入所、日

中一時支援などの福祉・教育サービスについては、利用できる施設やサービスが近くにないといった理由等で利用できないなど、地域によって利用できる施設やサービスに格差が見受けられる状況となっている。

なお、医療的ケア児のケアは、主に母親（93.9%）が担っている。ケアを担う人の大半は就労中（34.9%）か、預け先があれば就労したい（27.4%）としている。

（3） 課題

本県においては、今後とも医療的ケア児・者の増加が見込まれており、医療的ケア児・者が県内のどこに住んでいても安心して医療や教育を受けることができ、ケアを担う保護者も安心して子育てや働くことができる社会づくりが強く求められている。

しかしながら、地域間で利用可能なサービスに格差が見受けられることや、医療的ケアの提供体制が整っていないため、希望する保育サービスや教育を受けることが困難なケースがあること、また通学の際には付き添いが必要なため、医療的ケアを担う家族の負担が大きくなっているという課題も生じている。

また、医療的ケア児・者は、地域の中で広く認知されているとはいえ、支援に関する情報が十分行き届いていないという現状もある。

このような医療的ケア児・者及びその家族を巡る厳しい環境を改善するためには、まず、医療的ケア児・者に関する課題について県民の理解を深めることが必要である。

また、医療的ケアに対応する人材の確保や関係機関の連携強化を図るための体制整備をさらに進め、地域生活支援の施策を実施するに当たって重要な役割を担う市町村とも連携し、地域社会での様々な支援を充実させていくことが必要である。

更には医療的ケア児・者が、これからも生涯を通じて希望に沿った入園・就学・就労等の社会生活を送ることが可能となるように、ライフステージに応じた適切な支援について、検討を重ねつつ取り組んでいくことが必要である。

以上の観点から、次のとおり提言する。

2 提言

(1) 県民への意識啓発

医療的ケア児・者に関する課題について県民の理解を深めるため、医療的ケア児・者に関する現状等の周知、啓発に努めること。

(2) 医療的ケアに対応する人材の確保や体制の整備

① 医療的ケアに関する研修の充実等

医療的ケア児・者が必要とする医療的ケアの内容は、各々の疾病や病状に応じて様々な医療的配慮が必要であることから、その心身の状況に応じた適切な看護や介護が可能となるよう、医師や看護師などの医療関係者や保育・教育など支援に携わる関係者に対する医療的ケアに関する研修の充実を図ること。

② 医療的ケア児等コーディネーターの育成等

医療的ケア児・者が抱える課題は、多くの分野にまたがり、必要とするサービスも多岐にわたることから、医療的ケア児等コーディネーターの役割を明確にするとともに、育成や資質の向上を図ること。

また、医療的ケア児等コーディネーターがその役割を十分に果たせるよう、市町村及び関係機関と連携してコーディネーターの周知や、活動しやすい体制整備に取り組むこと。

③ 支援体制の構築

保健，医療，障害福祉，保育，教育等の各分野の関係機関から構成される「鹿児島県医療的ケア児支援連絡協議会」において、情報共有や関係機関の連携強化を図り、県全体における包括的かつ効果的な支援体制の構築を図ること。

(3) 医療的ケア児・者の地域生活の支援

① サービスを利用しやすい環境の整備

医療的ケア児・者が地域において必要な支援を円滑に受けられることができるように、利用できる制度やサービスなどの情報を集約し、幅広く周知するなど、サービスを利用しやすい環境整備に努めること。

② 家族等の負担軽減

医療的ケア児・者及びその家族が生涯を通じて安心して生活できるように、市町村や関係機関と連携し、家族の看護や介護に係る負担を軽減するための相談体制の整備やレスパイトケアの拡充など支援の充実を図ること。

③ 災害時等における支援

医療的ケア児・者は、災害等の緊急時においては特別な配慮が必要となることから、市町村や関係機関と連携して、災害・緊急時の情報提供や電源確保をはじめとする環境整備など支援体制の構築を図ること。

(4) 医療的ケア児・者の入園、就学、社会参加の促進

医療的ケア児・者及びその家族が孤立することなく、身近な地域社会の中で可能な限り希望に沿った入園・就学・就労等の社会生活を送ることができるように、市町村と連携し、保育所、教育機関及びサービス事業所等における看護職員の配置をはじめとする必要な体制構築に関する支援に努めるなど、ライフステージに応じた適切な支援に取り組むこと。

また、医療的ケア児の入園・入学時においては、各病状に応じた様々な配慮が必要なことから、医療的ケア児及びその保護者の意向も踏まえ、主治医も含めた関係機関と連携するよう市町村に促すとともに、入園・就学に関する情報を共有すること。

(5) 生活実態調査に基づいた施策の展開

医療的ケア児・者及びその家族の生活実態調査を5年をめぐりに実施し、生活状況や保健、医療、福祉、教育などのニーズや課題を把握するとともに、本県の実情に即した、より効果的な支援の施策につなげるように検討を重ねていくこと。

(※1) 医療的ケア児

日常的に人工呼吸器や胃ろう等を使用し在宅で暮らす20歳未満の児童。

(参照：「医療的ケア児とその家族の生活実態調査報告書」
令和2年10月鹿児島県くらし保健福祉部障害福祉課)

(※2) 医療的ケア者

医療的ケア児が成長し20歳以上になった者で65歳未満の者。

(参照：「医療的ケア児とその家族の生活実態調査報告書」
令和2年10月鹿児島県くらし保健福祉部障害福祉課)

(※3) 医療的ケア児等

人工呼吸器を装着している児童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児童や重症心身障害児。

(参照：平成31年3月27日付け「医療的ケア児等総合支援事業実施要綱」)

(※4) 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者。

(参照：平成31年3月27日付け「医療的ケア児等総合支援事業実施要綱」)

なお，本県では，「医療的ケア児等コーディネーター養成研修」の修了者は，令和2年12月末現在で89名となっている。

I 医療的ケア児に関する法的根拠等

1 児童福祉法（平成28年6月改正） 【抜粋】

第56条の6第2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に努めなければならない。

2 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（最終改正：令和2年厚生労働省告示第213号） 【抜粋】

4 特別な支援が必要な障害児に対する支援体制の整備

○医療的ケア児に対する支援体制の充実

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を受けることができるよう、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、障害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。

II 医療的ケア児・者の現状

「令和2年度医療的ケア児とその家族の生活実態調査」より抜粋

調査対象数等

1 調査対象数及び回答数

	人数	回収率
調査対象数	291 (242)	72.85%
回答数	212 (180)	

○ 本県における医療的ケア児・者の数 291人

左表の調査対象数は、各事業所や学校等から提出された調査票配布先名簿を基に、名寄せを行って、重複者を整理した人数となっており、この調査対象数291人が本県における医療的ケア児・者の数となる。

○ うち医療的ケア児（20歳未満）の数 242人
※ 左表の（ ）内が20歳未満の数

2 性別

医療的ケア児・者	人数	割合(%)
男性	141	48.5%
女性	142	48.8%
不明	8	2.7%
合計	291	100.0%

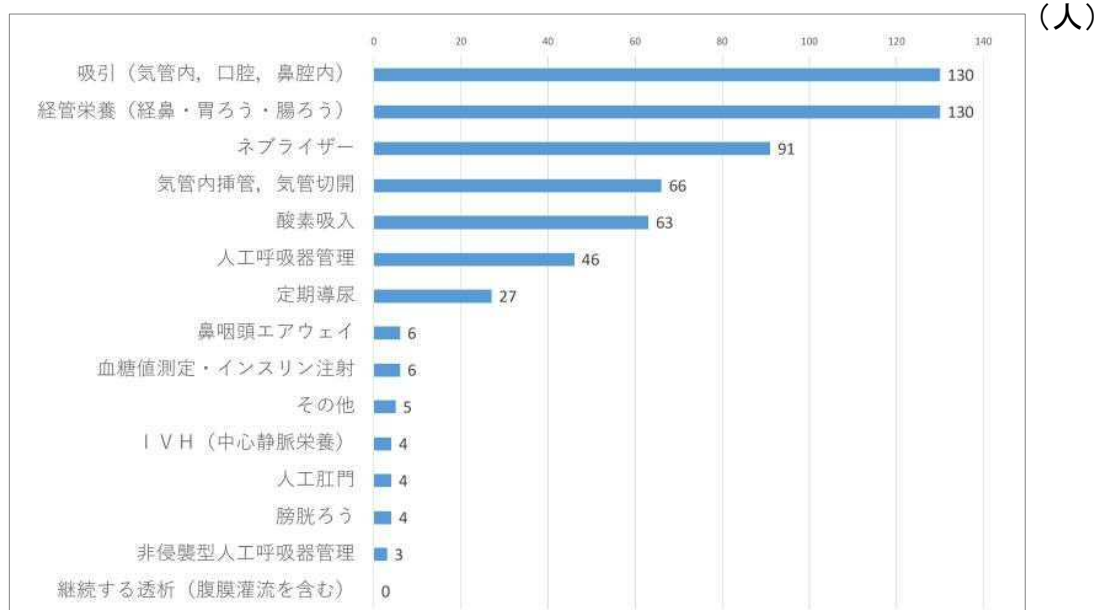
【参考】

医療的ケア児	人数	割合(%)
男性	116	47.9%
女性	126	52.1%
合計	242	100.0%

医療的ケア者	人数	割合(%)
男性	25	61.0%
女性	16	39.0%
合計	41	100.0%

調査結果

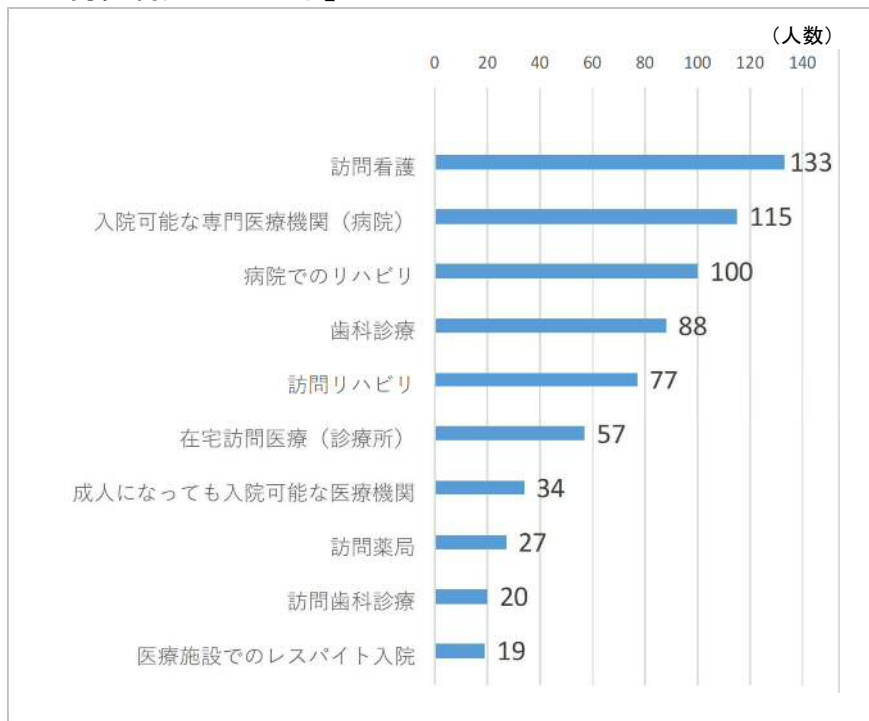
1 現在必要としている医療的ケアについて（複数回答）



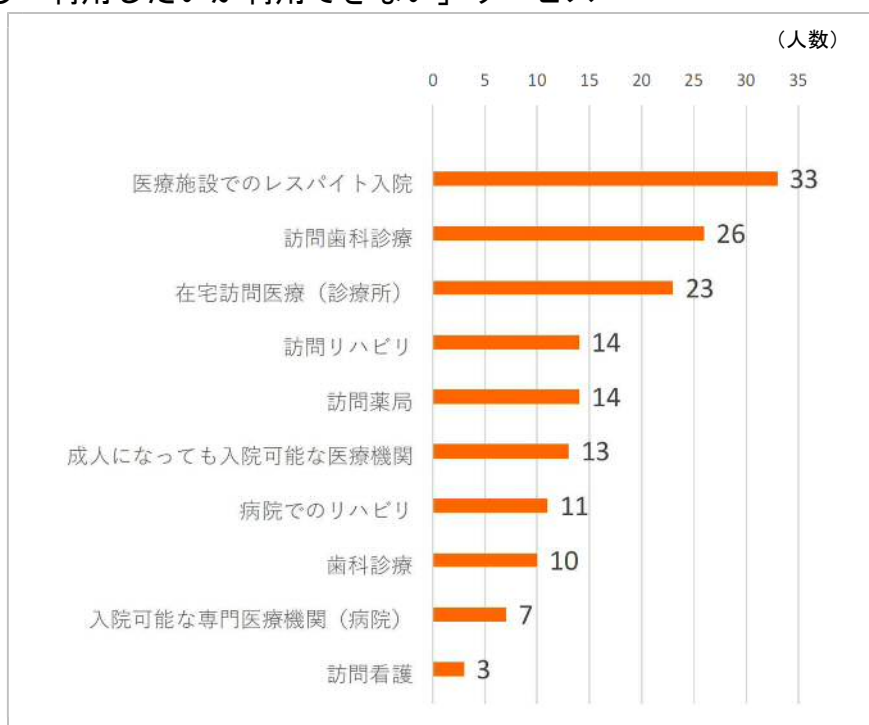
2 「現在利用している」サービスと「利用したいが利用できない」サービスについて (複数回答)

(1) 医療

○「現在利用している」サービス



○「利用したいが利用できない」サービス

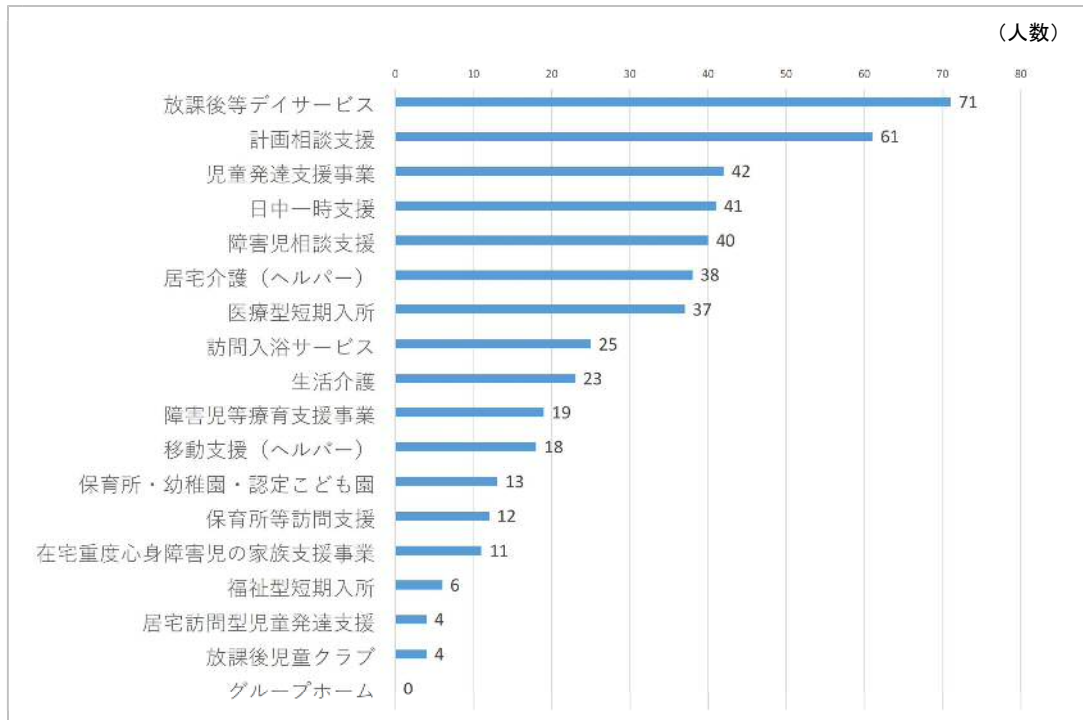


(利用できない主な理由)

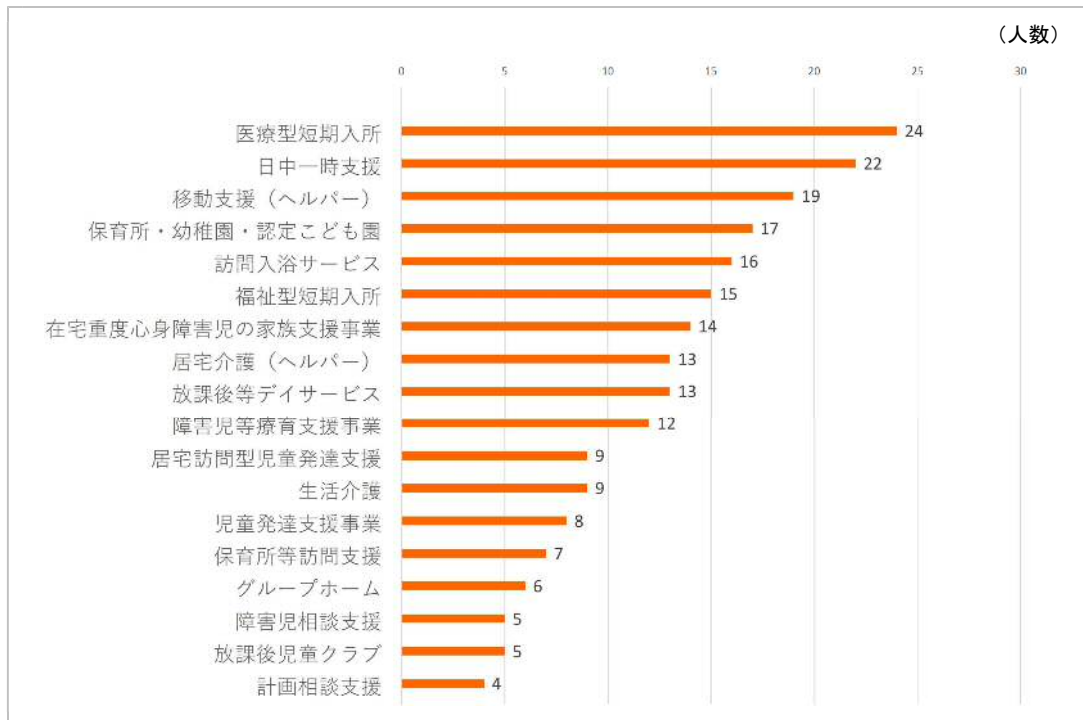
- ① 利用できる施設 (サービス) 等が近くにない
- ② 希望するサービスの利用可能条件でない
- ③ 子どもの体調・症状により預けることが不安

(2) 福祉・教育

○「現在利用している」サービス



○「利用したいが利用できない」サービス

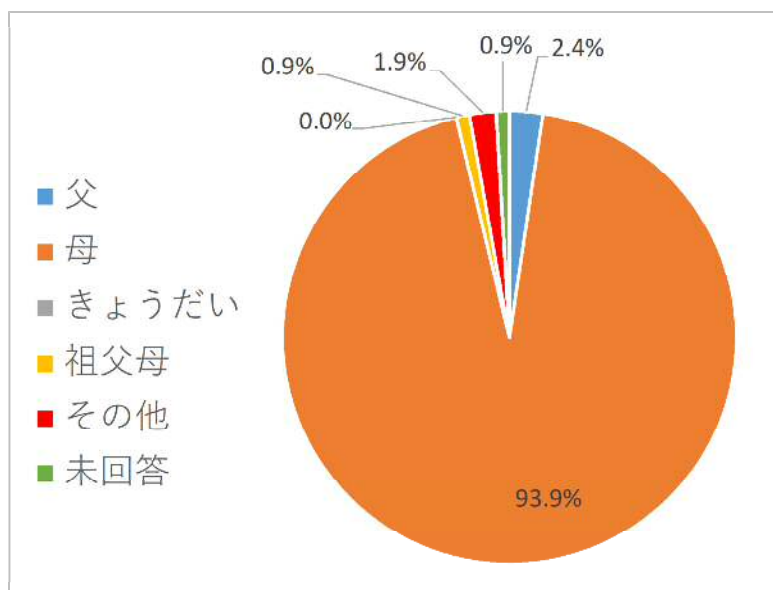


(利用できない主な理由)

- ① 利用できる施設（サービス）等が近くにない
- ② 希望するサービスの利用可能条件でない
- ③ 子どもの体調・症状により預けることが不安
- ④ 医療的ケアに対応していないため断られた

3 子どものケアを主に担っている方について

	人数	割合 (%)
父	5	2.4%
母	199	93.9%
きょうだい	0	0.0%
祖父母	2	0.9%
その他	4	1.9%
未回答	2	0.9%
合計	212	100.0%



4 子どものケアを主に担っている方の就労状況について

(単位：件)

	就労している	就労希望はない	預け先があれば、就労したい	未回答	合計
就労状況	74	62	58	18	212
割合	34.9%	29.2%	27.4%	8.5%	100.0%

