

令和4年度障害者総合福祉推進事業

**医療的ケア児支援センターの地域支援機能、
活動状況等に関する実態調査及び
医療的ケア児者支援に係る訪問看護ステーション等に
よる連携等に関する調査研究
報告書**

令和5年3月

PwC コンサルティング合同会社

目次

要旨

第1章 事業の背景・目的

- 1. 事業の背景・目的 ----- 1
- 2. 事業の実施内容 ----- 3
- 3. 事業の実施体制 ----- 5

第2章 医療的ケア児支援センターの活動に関する自己点検シートの作成

- 1. 調査・検討の実施概要 ----- 7
- 2. アンケート調査及び自己点検シート案の試行結果 ----- 14
- 3. 自己点検シートの作成 ----- 48

第3章 障害児通所支援事業所等と訪問看護事業所の連携方策の検討

- 1. 実施概要 ----- 52
- 2. アンケート調査結果 ----- 58
- 3. ヒアリング調査結果 ----- 88
- 4. まとめ ----- 94

第4章 早期からの愛着形成に資する家族支援の方向性の検討

- 1. 実施概要 ----- 101
- 2. アンケート調査結果 ----- 104
- 3. まとめ ----- 147

【資料編】

・自己点検シート

・アンケート調査票一式

要 旨

1. 事業の目的・実施概要

本事業では、医療的ケア児支援の一層の推進に向けて、以下の3点について検討を行った。

- 医療的ケア児支援センターの設置推進及び活動の充実を目的とした、医療的ケア児支援センターの活動に関する自己点検シートの作成
- 医療的ケア児・者が地域で生活するための医療的ケア提供体制の整備を目的とした、障害福祉サービス事業所と訪問看護ステーション等の連携を推進するための方策の検討
- 早期からの適切な愛着関係の形成に資する家族支援の体制構築を目的とした、家族支援の実態把握及び早期からの愛着形成に資する家族支援の方向性の検討

上記の目的・検討を達成するため、以下を実施した。

- ① 医療的ケア児支援センターに関する調査（アンケート調査）
- ② 障害児通所支援事業所等と訪問看護ステーション等の連携に関する調査（アンケート調査、ヒアリング調査）
- ③ 家族支援に関するニーズ調査（アンケート調査）
- ④ 上記①～③を踏まえた医療的ケア児支援センターの活動に関する自己点検シートの作成

2. 事業結果・考察

① 医療的ケア児支援センターに関する調査

都道府県47件（悉皆）、医療的ケア児支援センター59件の有効回答を得た。調査結果からは、相談対応や管内の医療的ケア児支援の状況の把握、関係者との調整等を行っている状況が窺えた。医療的ケア児支援センター設置から期間があまり経過していないことから、各種取組を実施していたとしても課題があったり、試行中の場合も一定程度確認された。

② 障害児通所支援事業所等と訪問看護ステーション等の連携に関する調査

障害児通所支援事業所等1359件、訪問看護事業所31件の有効回答を得た。【医療連携体制加算に関する周知】【地域の連携先となる関係者等の情報共有や連携の場の確保】【障害児通所支援事業所等や訪問看護事業所への支援】【医療機関等への理解・協力に関する働きかけ】の必要性が示された。

③ 家族支援に関するニーズ調査

832件の有効回答を得た。調査結果からは、家族が直面する課題や必要とする支援が異なる様子が窺えた。愛着関係の形成に資する家族支援として、入院中から医療機関と行政が連携しながら、退院後の生活に向けて医療的ケア児や保護者が利用できる支援・サービスの十分な説明や情報提供を行うことが重要であることが示唆された。調査結果に基づき、検討委員会では、【期待される支援の内容】【説明・情報提供や相談対応に係る適切なアセスメントと支援の必要性】【支援体制の整備】について議論した。

④ 自己点検シートの作成

「関係機関等との情報共有・連携、支援者研修等」「市町村との情報共有」「専門的な相談対応等の総合的な支援」「その他」の4区分、19項目からなる自己点検シートを作成した。

第1章 事業概要

1. 事業の背景・目的

1) 背景

令和3年6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（以下、本法とする。）」が成立し、9月に施行された。本法第14条に規定されている「医療的ケア児支援センター（以下、支援センター）」について、都道府県が設置することは義務ではないものの、支援センターは管内の医療的ケア児及びその家族への相談支援に係る情報の集約点になるとともに、市町村等による地域支援に係る専門的な支援の提供など重要な役割が期待されている。

令和3年度障害者総合福祉推進事業「医療的ケア児の実態把握のあり方及び医療的ケア児等コーディネーターの効果的な配置と活用等に関する調査研究」において、将来的な支援センターの設置の参考となる事例収集等を実施し横展開したが、本法施行後の各地域の支援センターの具体的な活動状況（配置された医療的ケア児等に関するコーディネーターの活動も含む。）や実際の利用者ニーズへの対応状況、管内市町村や地域での関係機関との連携の実態などは明らかになっていない。

そこで、支援センターの更なる設置推進及び活動の充実のためには、活動状況や好事例のノウハウを整理したうえで、支援センターの活動等の指標となる項目を整理し、都道府県が地域の実情に応じて自ら課題に取り組めるよう、当該指標項目を用いて自己点検等を行い、活動の改善や充実に繋げることができるようになることが必要である。

また、医療的ケア児・者が地域で生活するためには、各障害福祉サービス事業所等において必要な医療的ケアを受けられる体制を整備することが求められている。一方、地域では障害福祉サービス分野で働く看護職員の確保が困難という指摘があり、訪問看護ステーション等との連携による医療連携体制加算の仕組みを用いた医療的ケアの提供体制の整備が重要となる。したがって、当該加算の仕組みによる医療的ケアの提供について、訪問看護ステーション等との連携の実態や課題を明らかにしつつ、障害福祉サービス事業所が訪問看護ステーション等との連携を推進する仕組みを検討することが必要である。

そして、医療的ケア児が増加する中で、早期からの適切な愛着関係の形成に資する家族支援がその後の家族の在り方にも関わることを踏まえ、NICU（新生児集中治療室）等の入院中も含め、どのような家族支援を受けてきたかといった実態を把握することは、今後の医療的ケア児及びその家族に対する支援の検討につながる。

2) 目的

上記を踏まえ、本事業は検討委員会での議論及び各種アンケート調査・ヒアリング調査を通じて以下について実施した。

- 医療的ケア児支援センターの設置推進及び活動の充実を目的とした、医療的ケア児支援センターの活動に関する自己点検シートの作成
- 医療的ケア児・者が地域で生活するための医療的ケア提供体制の整備を目的とした、障害福祉サービス事業所と訪問看護ステーション等の連携を推進するための方策の検討
- 早期からの適切な愛着関係の形成に資する家族支援の体制構築を目的とした、家族支援の実態把握及び早期からの愛着形成に資する家族支援の方向性の検討

2. 事業の実施内容

本事業では以下の各業務を実施した。

1) 医療的ケア児支援センターに関する調査

医療的ケア児支援センターの設置推進や活動の充実に資する自己点検シートの検討に当たり、医療的ケア児支援センターの活動状況等の実態を把握するとともに、医療的ケア児支援センターの活動等の指標となる項目を整理し、その活用可能性について検証することを目的として、全国の都道府県及び医療的ケア児支援センターを対象にアンケート調査を行った。

2) 障害児通所支援事業所等と訪問看護ステーション等の連携に関する調査

医療連携体制加算の仕組みによる医療的ケアの提供について、障害児通所支援事業所等と訪問看護ステーション等との連携の実態や課題を明らかにしつつ、障害福祉サービス事業所が訪問看護ステーション等との連携を推進する仕組みを検討する際の参考とするため、障害児通所支援事業所等及び訪問看護事業所を対象としたアンケート調査及びヒアリング調査を実施した。

3) 家族支援に関するニーズ調査

医療的ケア児が増加する中で、早期からの適切な愛着関係の形成に資する家族支援がその後の家族の在り方にも関わることを踏まえ、NICU（新生児集中治療室）等の入院中も含め、どのような家族支援を受けてきたかといった実態を把握することを目的として、医療的ケア児のご家族を対象としたアンケート調査を実施した。

4) 医療的ケア児支援センターの活動に関する自己点検シートの作成

上記1)、2)、3)、の調査結果及び検討委員会での議論を踏まえ、都道府県等が地域の実情に応じて医療的ケア児やその家族を支援する活動の改善や充実に向けた検討に資するよう、医療的ケア児支援センターの自己点検シートを作成した。

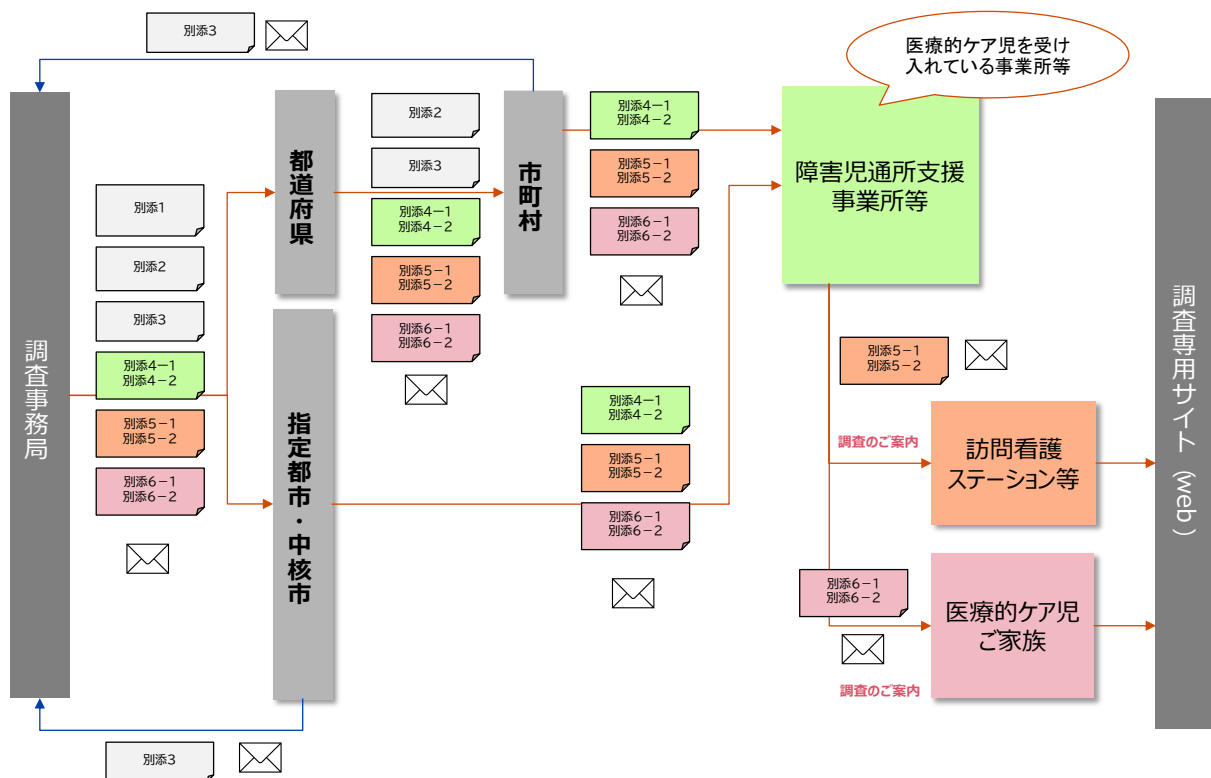
5) 事業報告書の作成

上記1)～4)の内容を事業報告書として取りまとめた。

6) 成果物の公表

本調査研究の成果は、弊社ホームページにおいて公開する。

図表1 障害児通所支援事業所等と訪問看護ステーション等の連携に関する調査及び
 家族支援に関するニーズ調査（ご家族調査）の実施フロー



※図中の別添は参考資料参照

3. 事業の実施体制

1) 検討委員会の設置

有識者や障害福祉サービス事業者、医療関係者等にて構成される検討委員会を設置した。検討委員会の委員構成は以下のとおり。

図表2 検討委員会委員構成

氏名	所属
阿部 智子	訪問看護ステーションけせら 統括部長 全国訪問看護事業協会 常務理事
荒木 暁子	東邦大学看護学部小児看護学研究室 教授
今出 浩彦	奈良県福祉医療部障害福祉課 課長補佐
緒方 健一	おがた小児科・内科 医療型短期入所施設「かぼちゃんクラブ」理事長
亀井 智泉	長野県医療的ケア児支援センター 副センター長
児玉 哲寛	札幌市保健福祉局障がい保健福祉部障がい福祉課 企画調整担当課長
島 優子	社会福祉法人愛恵会相談支援事業所こだま (松阪市障がい児・者総合相談センター マーベル) 管理者
高橋 昭彦	ひばりクリニック 院長 特定非営利活動法人うりずん 理事長 栃木県医療的ケア児支援センター くくるん センター長
田村 正徳○	埼玉医科大学総合医療センター 小児科名誉教授 兼客員教授 佐久大学 PCAN 大学院 客員教授
遠山 裕湖	宮城県医療的ケア児等相談支援センター (ちるふぁ) センター長
新國 洋子	茨城県つくば市福祉部 障害福祉課 保健師
福満 美穂子	特定非営利活動法人なかのドリーム 理事
村山 真一	高知県子ども・福祉政策部障害福祉課チーフ (障害児支援担当)
築田 陽子	青森県健康福祉部障害福祉課 社会参加推進グループマネージャー

(50音順 敬称略)

なお、オブザーバーとして、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課障害児・発達障害者支援室に参加いただいた。

事務局は PwC コンサルティング合同会社が務めた。

2) 検討委員会の開催状況

検討委員会は、今般の新型コロナウイルス感染拡大防止のため、オンライン会議システムと対面のハイブリット開催とし、計4回実施した。

検討委員会においては、事務局で整理した調査・分析方法案について議論し、委員からの意見を踏まえてアンケート、ヒアリングを実施した。また、調査・分析結果について検討委員会で報告・議論し、報告書を取りまとめた。

図表3 検討委員会の開催状況

検討委員会	開催日時	議事
第1回	2022年7月25日 17時～19時	<ul style="list-style-type: none"> • 事業実施計画 • 調査設計案について <ul style="list-style-type: none"> －アンケート調査 －ヒアリング調査 • 今後の事業スケジュール
第2回	2022年10月24日 17時半～19時半	<ul style="list-style-type: none"> • 障害福祉サービス事業所、家族調査（設計案）について • 都道府県調査・医療的ケア児支援センター調査の結果について（ご報告） • 今後の事業スケジュール
第3回	2023年1月16日 17時～19時	<ul style="list-style-type: none"> • 都道府県等調査結果に基づく自己点検シートの見直し案について • アンケート調査結果（速報）について（ご報告・ご検討） <ul style="list-style-type: none"> －家族調査 －障害児通所支援事業所等調査 －訪問看護事業所調査 • ヒアリング調査について • 今後の事業スケジュール
第4回	2023年3月6日 17時～19時	<ul style="list-style-type: none"> • 各テーマの取りまとめの方向性について • 都道府県調査結果に基づく自己点検シートの見直し案 • 障害児通所支援事業所等と訪問看護事業所の連携 • 家族支援の在り方 • 報告書案 • 今後の事業スケジュール

第2章 医療的ケア児支援センターの活動に関する自己点検シートの作成

1. 調査・検討の実施概要

1) 目的



令和3年度障害者総合福祉推進事業「医療的ケア児の実態把握のあり方及び医療的ケア児等コーディネーターの効果的な配置と活用等に関する調査研究」において、将来的な支援センターの設置の参考となる事例収集等を実施し横展開したが、本法施行後の各地域の医療的ケア児支援センターの具体的な活動状況（配置された医療的ケア児等に関するコーディネーターの活動も含む。）や実際の利用者ニーズへの対応状況、管内市町村や地域での関係機関との連携の実際などは明らかになっていない。

そこで、医療的ケア児支援センターの更なる設置推進及び活動の充実のためには、活動状況や好事例のノウハウを整理したうえで、支援センターの活動等の指標となる項目を整理し、地域の実情に合わせ、各都道府県が自ら課題に取り組めるよう、当該指標項目を用いて自己点検等を行い、活動の改善や充実に繋げることができるようにすることが必要である。

本調査では、令和3年9月施行の「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」を踏まえ、都道府県における医療的ケア児支援センター設置の推進及び医療的ケア児及びその家族からの相談を受け、適切な支援に繋げる活動の充実や体制の整備を目的として、実態を調査し把握するとともに、都道府県等が地域の実情にあわせて支援する活動の改善や充実に向けた検討に資する自己点検シートを作成する。

2) 実施手順

本調査では、医療的ケア児支援センターにおける活動等の実態の把握及び自己点検シートの作成に向けて、以下の手順で調査検討を進めた。

STEP 1 活動の指標の整理	<ul style="list-style-type: none">○ 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律及び厚生労働省「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の施行に係る医療的ケア児支援センター等の業務等について」(事務連絡令和3年8月31日、令和4年3月28日)を参考に、医療的ケア児支援センターの活動の指標案を整理。(図表4)○ その際、地域包括支援センター評価指標等、既存の枠組みや指標も参考にした。
	
STEP 2 実態把握及び検証	<ul style="list-style-type: none">○ 都道府県及び医療的ケア児支援センターを対象としたアンケート調査を実施し、上記で作成した活動の指標に沿って、医療的ケア児支援センターの活動状況の実態把握を行った。○ 回答のしやすさや、自己点検シート作成に当たっての項目の過不足についても調査を行った。
	
STEP 3 調査結果を踏まえた自己点検シートの作成	<ul style="list-style-type: none">○ 調査結果を踏まえ、自己点検シートを作成した。○ その際には、都道府県調査、医療的ケア児支援センター調査の他に、後述する障害児通所支援事業所等調査、訪問看護事業所調査、家族調査の結果も踏まえて総合的に検討した。

図表4 医療的ケア児支援センターの業務と対応する活動内容の整理（案）

#	医療的ケア児及びその家族に対する支援（主に）に関する法律（令和三年法律第八十一号）	医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（令和三年法律第八十一号）	活動の指標（案）		備考
			大分類	内容	
8	医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（令和三年法律第八十一号）	医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（令和三年法律第八十一号）	4 (3) ① 圏域のケアースに係る連絡調整	<p>圏域のケアースに係る連絡調整を行っているか</p> <p>○関係機関等から複数の機関と調整するための会議を開催しているか</p> <p>○関係機関等から複数の機関との調整ができていないか（連携）</p> <p>○地域のコーディネーターからの要請に応じて支援を行っているか【支援内容】</p>	
9				<p>○支援センター等では助産等が関係名内容について、他機関等へつなぐなどの対応をとっているか</p> <p>○引継ぎ後のフォローアップを行っているか</p>	
10				<p>○市町村等の協議の場に参加しているか</p> <p>○市町村や関係機関等との円滑な連携・調整のための取組を行っているか</p> <p>・都道府県にある医療的ケア児等が活用できる社会資源の把握</p> <p>・都道府県の調整室についての情報交換の実施</p> <p>・都道府県と市町村の医療的ケア児等コーディネーターの情報交換の機会の確保</p> <p>・その他【具体的内容】</p>	
11			4 (3) ② 圏域の医療的ケア児支援の状況等に係る連絡調整	<p>○管内全体の医療的ケア児支援の状況把握しているか</p> <p>・医療的ケア児の人数</p> <p>・行われている施策の内容</p> <p>・地域におけるニーズへの対応に係る好事例</p> <p>・その他【具体的内容】</p> <p>○上記の状況を関係機関等と共有しているか</p> <p>○好事例の展開期や課題を踏まえよう対策の検討を行っているか【具体的内容】</p>	
12	前三号に掲げる業務に附帯する業務	前三号に掲げる業務に附帯する業務	4 (4) 地域のコアコーディネーターが行う相談・助産等との連携	<p>地域の医療的ケア児支援の状況等に係る連絡調整を行っているか</p> <p>○市町村等において医療的ケア児等からの相談対応を行っているか</p>	
13				<p>○市町村等における支援体制を把握しているか</p> <p>○市町村における医療的ケア児等コーディネーターの配置状況を把握しているか</p>	

#	医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（令和三年法律第八十一号）	医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の施行に係る医療的ケア児支援センター等の業務等 について		活動の指標（案）	
		2 (1) ②設置場所	2 (1) ③支援センターの名称	大分類	内容
14		支援センターは管内の医療的ケア児の救済・補導体制の整備に併せて、療養的支援センターを設置する等、児童等に対する適切な支援を講ずることができ、体制を確保することが期待される。		組織・運営体制	○設置場所数、設置場所
15		法では、都道府県知事が、支援センター業務を適任者から相談を受け、取置等を行うことについて十分な専門性・経験を有する者が、医療的ケア児等に対する適切な支援を行うことができるよう、公的機関である都道府県知事が、支援センター業務を担うこととされる。支援センター業務を担う者として、児童等に対する適切な支援を行うこととされる。支援センター業務を担う者として、児童等に対する適切な支援を行うこととされる。		○支援センターの名称	○支援センターの名称
16		2 (2) ①指定に際しての留意点			○職員数（種別別）
17		17			○相談受付日・時間 ○相談受付方法

#	医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（令和三年法律第八十一号）	医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の施行に係る医療的ケア児支援センター等の業務等 について			
18	<p>2 (2) ②指定後の福祉情報開示の届出</p> <p>支援センター業務は、都道府県知事が指定する本法第16条において、業務の指定等に必要となる事項を定めること等が規定されているほか、本法第17条及び本法第18条において、派遣命令及び指定の取消しについて規定されている。</p> <p>都道府県は、このほかの指定開き、指定センター業務の指定、業務状況等の把握に努め、必要に応じて改善を図ると、支援センターにおける適切な業務運営の確保に努めるものとする。</p> <p>また、関係機関等の調整が難航する場合等、支援センターが適切な支援を行うに当たって、支社とい。</p>				
19	3. 対象者	<p>本法第14条に掲げる業務による支援の対象者は、本法第2条の2並びに、医療的ケア児等となる。本法第14条に規定する医療的ケア児（以下「対象者」という。）は、この医療的ケア児の医療的ケアを受けることが困難であること以外を除外するものではないため、何らかの医療的ケアが必要であるため、適切な支援を受けることが困難が生じている児童について広く対象とされた。以下、医療的ケア児が対象となることについて、医療的ケア児が福祉サービスを受けながら日常生活及び生活習慣を営むことが困難であること、また、本法第2条の2に規定する「児童等」を指すものではない。本法第14条の2に規定する「児童等」を指すものではない。本法第14条の2に規定する「児童等」を指すものではない。本法第14条の2に規定する「児童等」を指すものではない。</p>		<p>○活動状況や都道府県に定期的に報告しているか【内容】</p> <p>○活動の改善計画を定めているか</p> <p>○活動を評価し、改善する仕組みはあるか【具体的内容】</p> <p>○医療的ケア児の定義【有無/内容】</p> <p>○支援対象としている医療的ケア児等の年齢</p> <p>○成人期への移行支援への対応状況</p>	
	<p>第十五条を医療的ケア児支援センターの業務として規定するものは、業務を講ずるべきでない。</p>			<p>情報管理</p> <p>○都道府県の個人情報保護に関する取扱い規程に従い、個人情報保護マニュアルを策定しているか</p> <p>○個人情報保護委員会に対して、市、指し、個人情報保護のた</p> <p>○個人情報の取扱いに関する責任者（常勤）を配置しているか</p> <p>○個人情報開示の届出・開示時は、管理職の記録と確認しているか</p> <p>○職員に対し、情報の取扱いに関する研修を実施しているか</p>	

3) 調査内容

都道府県及び医療的ケア児支援センターを対象としたアンケート調査の調査内容等は以下のとおり。

(1) 調査対象

全国の都道府県及び医療的ケア児支援センター（都道府県が令和 4 年度内の設置予定も含む）を対象とした。（悉皆）

(2) 調査方法

アンケート調査はエクセル調査による自記式調査とした。都道府県にエクセル調査票等一式をメール送付し、調査への協力を依頼するとともに、管内の医療的ケア児支援センターへの周知・協力を依頼した。

回答いただいた調査票は都道府県にて取りまとめの上、指定の調査専用のメールアドレスに提出いただいた。

(3) 調査内容

都道府県及び医療的ケア児支援センターに対する調査内容は以下のとおり。

図表5 都道府県調査における調査内容

調査種別	項目
I. 基本情報	<input type="checkbox"/> 総人口、18 歳未満人口 <input type="checkbox"/> 医療的ケア児数の把握状況（直近 3 年以内）
II. 医療的ケア児支援センターの設置状況	<input type="checkbox"/> 医療的ケア児支援センターの有無 <input type="checkbox"/> 設置していない（令和 5 年度以降設置予定含む）場合の設置に当たっての課題 <input type="checkbox"/> 設置している（令和 4 年度内の設置予定含む）場合の運営方法、委託先・指定先、センター間の役割の違いの有無、設置に当たって困難であったこと・工夫したこと

図表6 医療的ケア児支援センター調査における調査内容

調査種別	項目
I. 基本情報	<input type="checkbox"/> センター名、設置場所、設置年月日 <input type="checkbox"/> (委託・指定の場合) 運営主体
II. 活動状況	<input type="checkbox"/> 医療的ケア児等への専門的な相談対応等 <input type="checkbox"/> 関係機関・従事者等への情報提供等 <input type="checkbox"/> 関係機関・従事者等への研修等 <input type="checkbox"/> 地域の医療的ケア児支援の把握等 <input type="checkbox"/> 個別ケースの連絡調整等 <input type="checkbox"/> 組織・運営体制 <input type="checkbox"/> 情報管理
III. その他	<input type="checkbox"/> 回答のしやすさ <input type="checkbox"/> 追加・削除すべき事項

(4) 調査実施時期

令和4年8月16日～8月30日まで

(5) 回収結果

有効回答：都道府県47件

医療的ケア児支援センター59件

(令和4年8月調査時点で34道府県が49センターを設置済み、
8都県が10センターを令和4年度内に設置予定)

2. アンケート調査及び自己点検シートの試行結果

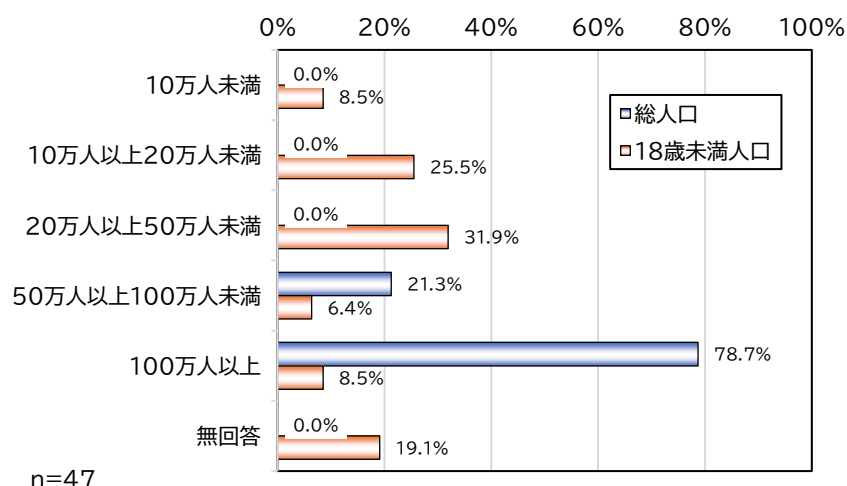
1) 都道府県調査

(1) 基本情報

①人口（令和4年4月1日時点）（問1）

令和4年4月1日時点における総人口及び18歳人口は以下のとおりであった。

図表7 総人口・18歳未満人口



②医療的ケア児数の把握状況（直近3年以内）（問2）

■ 把握の有無

直近3年以内に医療的ケア児を「把握している」は41件（87.2%）、「把握していないが今後把握予定」が5件（10.6%）、「把握しておらず今後予定はない」が1件（2.1%）であった。

■ 把握している場合の人数

直近3年以内に医療的ケア児を「把握している」と回答した自治体41件における、医療的ケア児の人数は、平均355.0人（人口1万人あたり平均1.58人〔0.73人～3.04人〕）であった。

■ 把握した時期

直近3年以内に医療的ケア児を「把握している」と回答した自治体41件における、医療的ケア児を把握した時期は、「2020年度以前」が15件（36.6%）、「2021年度」が16件（39.0%）、「2022年度」が10件（24.4%）であった。

■ 今後把握する予定の場合の把握時期

医療的ケア児について「把握していないが今後把握予定」と回答した自治体5件における把握予定時期は、「2022年度」が2件（40.0%）、無回答が3件であった。

(2) 医療的ケア児支援センターの設置状況

① 自治体として設置・運営している医療的ケア児支援センターの有無（問3）

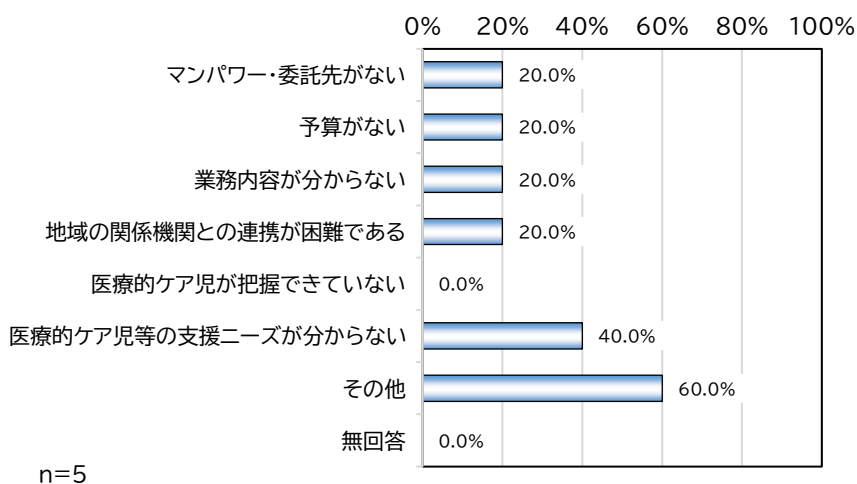
■ 設置状況

自治体として設置・運営している医療的ケア児支援センターの設置状況についてみると、「設置している」が34件（72.3%）、「設置していないが、令和4年度内に設置予定」が8件（17.0%）、「設置していないが、令和5年度以降（もしくは時期未定）に設置予定」が5件（10.6%）であった。

② 医療的ケア児支援センターの設置に当たっての課題（問4）

医療的ケア児支援センターを「設置していないが、令和5年度以降（もしくは時期未定）に設置予定」と回答した自治体5件における、設置に当たっての課題は「医療的ケア児等の支援ニーズが分からない」が2件（40.0%）であった。

図表8 設置していないが、令和5年度以降（もしくは時期未定）に設置予定の場合における設置に当たっての課題（複数回答）



※「その他」の具体的内容：

- ・県内の各福祉圏域単位での医療的ケア児等コーディネーターの配置等、地域単位での体制整備を踏まえた対応が必要と考えるため。
- ・医療的ケア児の支援体制の構築を推進する中で医療的ケア児支援センターの設置の必要性を含めて検討中のため。 等

■ 複数個所設置している場合のセンター間の役割の違い

医療的ケア児支援センターを複数設置している4件全ての自治体がセンター間の役割の違いが「ある」と回答した。

具体的な回答をみると、身近な相談の受付・対応、専門的な相談への対応、関係機関等への研修や情報提供等、地域づくりの支援等を分担していた。

- ・ 支援者への支援や地域づくりの支援等。重症心身障害児や家族等からの相談支援、療育機関等福祉サービスの情報提供。
- ・ 【基幹支援センター（1か所）】 地域支援センターで対応が困難な高度で専門性が必要な相談への対応、看護師等専門職を対象とした高度・最新の知識や対応方法を学ぶための全県的な研修の実施、医療的ケア児に関する情報の一元的な集約・発信、各地域支援センター等との連携など、県内の医療的ケア児に対する支援の中核的な役割を担う。【地域支援センター（6か所。うち1か所は基幹支援センターを兼ねる）】 市町村で対応が困難な相談への対応、医療的ケア児を受け入れるための障害福祉サービス事業所等への研修の実施、市町村の協議の場への参加など、それぞれの圏域等の実情に応じた支援を行う。
- ・ 県内の圏域毎（3圏域）それぞれに相談窓口を設置し、うち1か所は「総合窓口」として各相談窓口の情報を集約し、県内全体の相談体制を整える役割を担う。 等

③医療的ケア児支援センターの設置に当たっての困難や工夫したこと（問6）

医療的ケア児支援センターの設置に当たって困難であったことと、それに対応する工夫したことを整理すると、以下のとおりであった。

困難であったこと	工夫したこと
<p>人材（委託先・専門職）の確保、委託先の検討</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓本部のほか、4つの地域ネットワーク単位に支部を設置するなど、これまでの取組を活かす形としたこと。 ✓公募により指定団体を募集したこと。 ✓選定に当たり、従前より医療的ケア児を取り巻く医療・教育・福祉行政に関する様々な活動に積極的に参画し、関係機関との連携実績が豊富で事業実施のノウハウを有している法人を選定した。 ✓各専門機関が保有するノウハウや専門性を活かし、県と民間機関が協力、連携する体制を整備し支援センターを設置・運営した。 ✓身近な場所で相談ができるよう、生活圈域ごとに窓口を設置した。各窓口で異なる職種の職員を配置し、窓口間も連携する体制とした。 ✓コーディネーターを配置している社会福祉法人に委託した上で、他の医療機関に在籍する県内の小児在宅医療に精通している医師および看護師に協力を依頼し、連携してセンターの運営に取り組む形をとっている。 ✓医療的ケア児とその家族からの相談を受ける相談員の資質向上を図るため、各圏域サテライトの相談員に医療的コーディネーター養成研修を受講させた。 ✓委託法人等で支援経験を積んだ職員をセンターの常勤及び非常勤職員として配置した。 ✓医療的ケア児支援に関して造詣の深い専門職を確保するため、県内の関係団体に広く依頼するなどの働きかけを行った。 ✓センターを企画部門、相談調整部門、研修・情報提供部門の3部門で構成し、相談等を通じて把握した地域課題の解決に向けた施策を企画部門で検討する体制を整備した。また、相談調整部門については、県内の5地域の医療的ケア児等コーディネーターを配置して、各地域からの相談に対応する体制を整えた。
<p>業務内容の整理</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓センターが利用者にとって利用しやすく、また真に求められる支援が可能となるよう、医療機関、事業所、家族会等と情報交換を行っている。 ✓設置に向けて、センター職員と県所管課職員とで、既に設置している自治体に視察に行くことで、センター設置のイメージや課題を整理することができた。

困難であったこと	工夫したこと
	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 設置前に、県内の福祉圏域毎に、センター職員と行政機関や医療機関、事業所等と意見交換を行い、連携方法の確認や地域の課題の共有を図ることができた。
支援対象の整理・設定	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 医療的ケア児だけではなく、18歳以上の医療的ケアを必要とする者及び重症心身障害児者も支援の対象として含めたこと
必要な予算の確保	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 財政部局や人事部局と協議を図り、確保することができた。 ✓ 重症心身障害児者施設に事前に調整を行った。（委託内容や予算・経費についての説明など）また、医療的ケア児支援センター設置の必要性や事業内容、財源となる国庫補助金の要件や基準額等を財政部門に十分説明を行い、予算要求を行った。国庫補助が不足する部分について県単独実施で対応した。
医療的ケア児支援センターの周知	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 各市町村において、支援センターの役割や機能について理解の充実に図るため、センター開設前に各（総合）振興局から所管市町村に対し周知を行った。 ✓ 県の支援センターに位置付けたことから、医療的ケア児とその家族及び各種支援機関への周知、利用を促すため、県内自治体に対し広報紙への掲載を依頼したほか、県で実施した看護師等専門職対象の各種研修会等での行政説明を行った。 ✓ 医療機関に事前に説明にまわった。
その他	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 就園支援コーディネーターの配置

2) 医療的ケア児支援センター調査

本項では、令和4年8月調査時点で設置済みの49の医療的ケア児支援センター(34道府県)について集計を行った結果を示す。

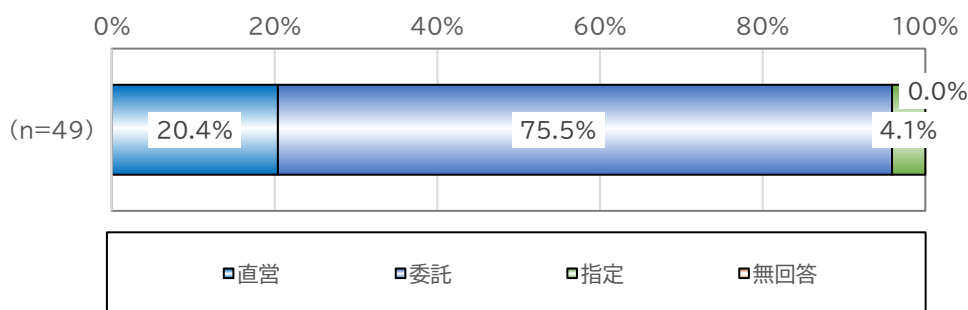
(1) 基本情報

① 運営方法

医療的ケア児支援センターの運営方法は「直営」が20.4%、「委託」が75.5%、「指定」が4.1%であった。

なお、医療的ケア児支援センターとして社会福祉法人等に医療的ケア児支援センター業務を行わせる場合は、都道府県による業務委託の場合も、指定を行う必要がある。

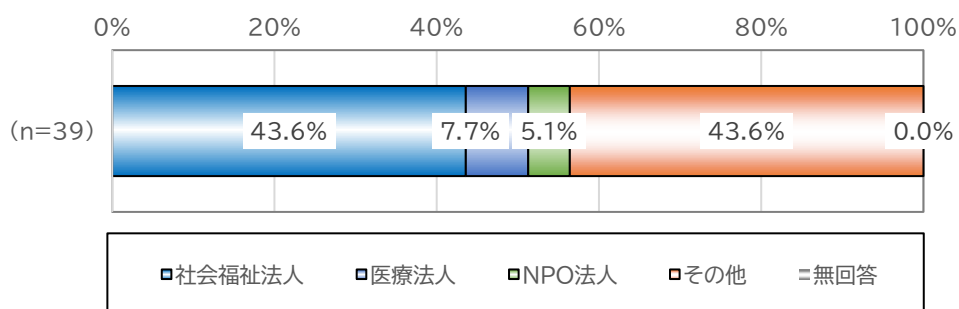
図表9 運営方法



② (指定の場合) 運営主体

医療的ケア児支援センターの運営方法が「委託」または「指定」の場合における運営主体は、「社会福祉法人」が43.6%であった。

図表10 運営主体



※「その他」の具体的内容：

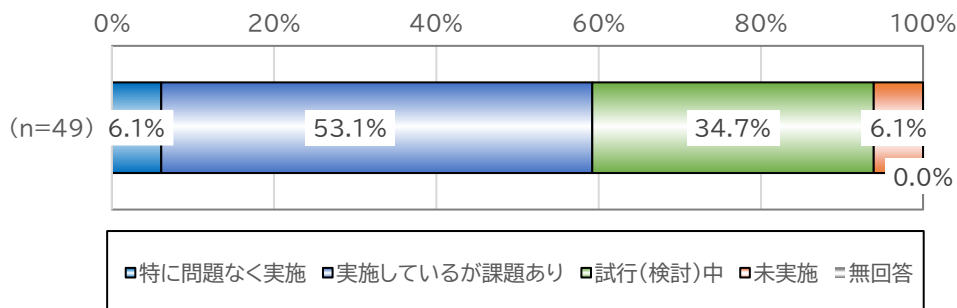
・一般社団法人、国立大学法人、独立行政法人、地方行政法人、公益社団法人、社会医療法人、病院組合

(2) 医療的ケア児等への専門的な相談対応等

① 医療的ケア児等からの相談への対応に当たって、地域において活用可能な社会資源（施策）等について把握・リスト化等の管理をしているか

医療的ケア児等からの相談への対応に当たって、地域において活用可能な社会資源（施策）等について把握・リスト化等の管理をしているかを尋ねたところ、「特に問題なく実施」は6.1%であった。

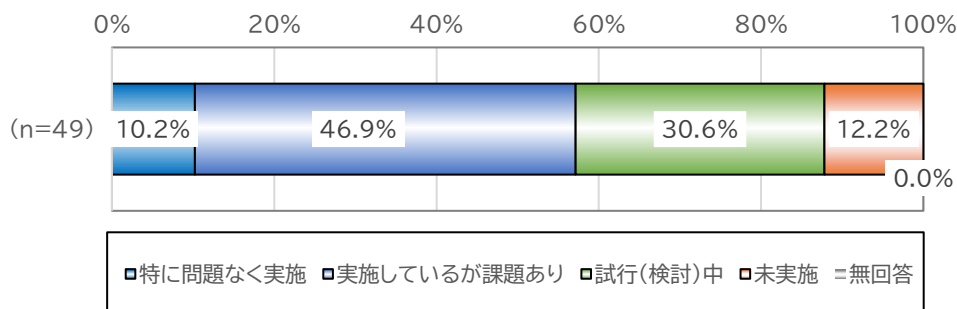
図表11 地域において活用可能な社会資源（施策）等について把握・リスト化等の管理



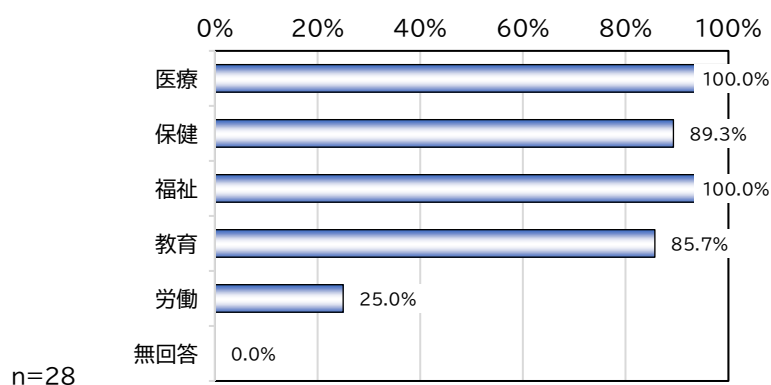
② 医療的ケア児等からの相談への対応に当たって、関係機関等の把握・リスト化等の管理を行っているか

医療的ケア児等からの相談への対応に当たって、関係機関等の把握・リスト化等の管理を行っているか尋ねたところ、「特に問題なく実施」は10.2%であった。

図表12 関係機関等の把握・リスト化等の管理



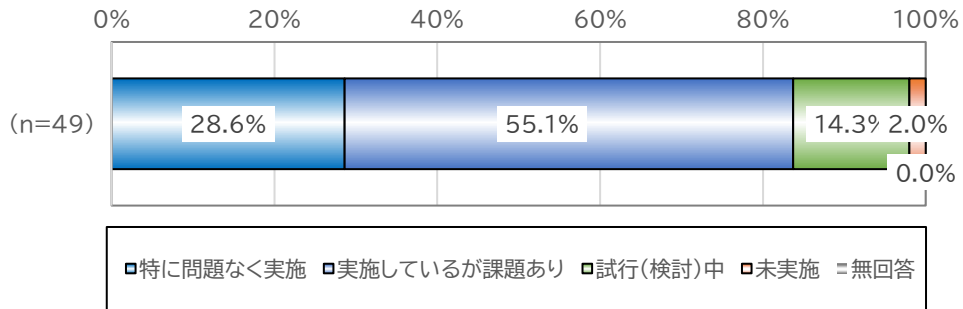
図表13 関係機関等の把握・リスト化等の管理を行っている分野（複数回答）



③ 必要に応じて関係機関等について都道府県・市町村と情報共有しているか

必要に応じて関係機関等について都道府県・市町村と情報共有しているか尋ねたところ、「特に問題なく実施」は28.6%であった。

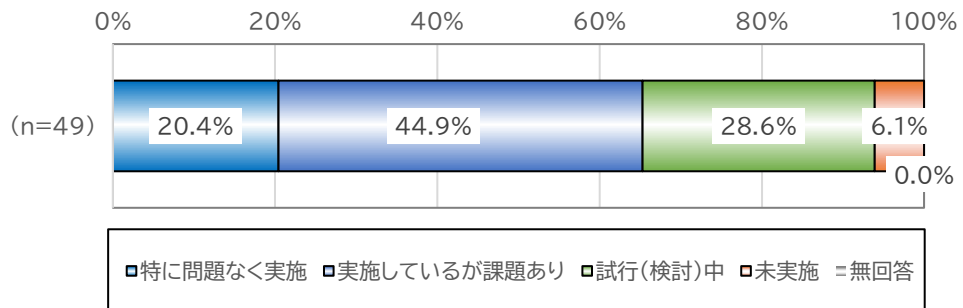
図表14 都道府県・市町村との情報共有



④ 医療的ケア児支援センターの設置・活動について住民に周知しているか

医療的ケア児支援センターの設置・活動について住民に周知しているか尋ねたところ、「特に問題なく実施」は20.4%であった。

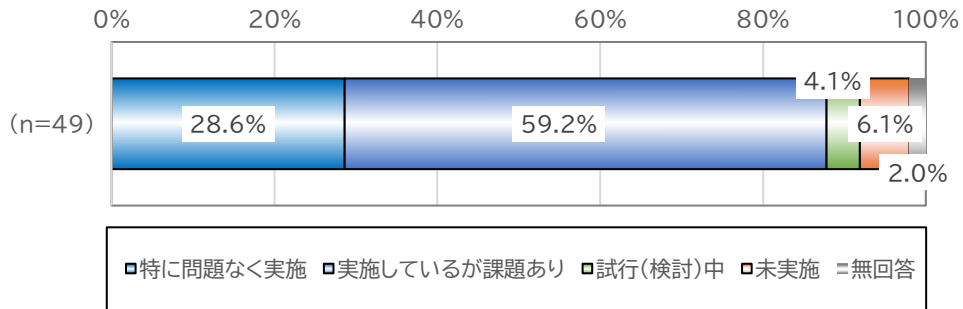
図表15 医療的ケア児支援センターの設置・活動に関する住民への周知



⑤ 医療的ケア児支援センターの設置・活動について関係機関等に周知しているか

医療的ケア児支援センターの設置・活動について関係機関等に周知しているか尋ねたところ、「特に問題なく実施」は28.6%であった。

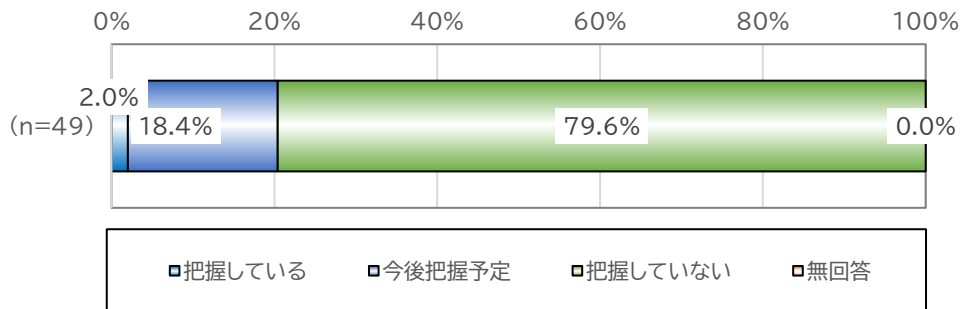
図表16 医療的ケア児支援センターの設置・活動に関する関係機関等への周知



⑥ 医療的ケア児支援センターの認知度を把握しているか

医療的ケア児支援センターの認知度を把握しているか尋ねたところ、「特に問題なく実施」は2.0%であった。

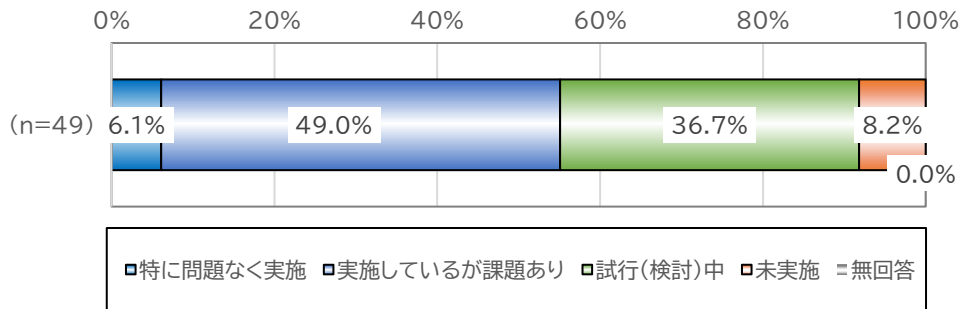
図表17 医療的ケア児支援センターの認知度の把握



⑦ 管内の医療的ケア児に係る社会資源（施策）等について情報収集・リスト化等の管理をしているか

管内の医療的ケア児に係る社会資源（施策）等について情報収集・リスト化等の管理をしているか尋ねたところ、「特に問題なく実施」は6.1%であった。

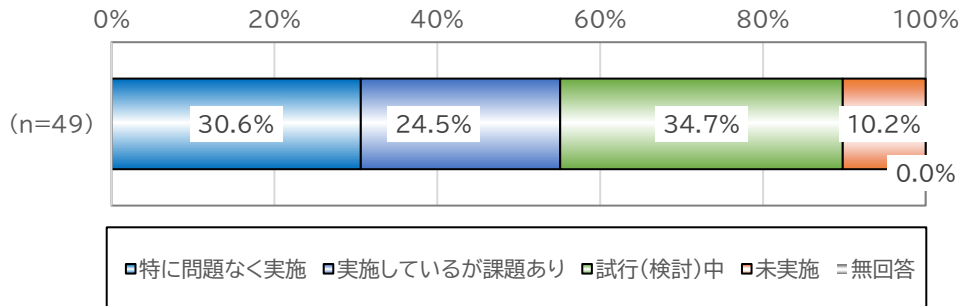
図表18 管内の医療的ケア児に係る社会資源（施策）等に関する情報収集・リスト化等の管理



⑧ 関係機関等との定期的な会議等の場を設けているか

関係機関等との定期的な会議等の場を設けているか尋ねたところ、「特に問題なく実施」は30.6%であった。

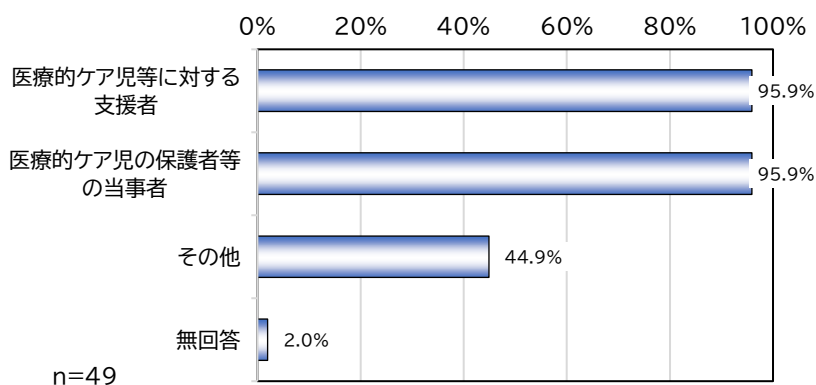
図表19 関係機関等との定期的な会議等の場の設置



⑨ どなたからの相談に対応しているか

どなたからの相談に対応しているか尋ねたところ、「医療的ケア児等に対する支援者」と「医療的ケア児の保護者等の当事者」がそれぞれ 95.9%であった。

図表20 どなたからの相談に対応しているか（複数回答）



※「その他」の具体的内容：

- ・学校関係者、相談支援事業所、訪問看護、市町障害福祉保健関係者、健康福祉事務所、福祉サービス等関係者等
- ・市町村職員
- ・行政
- ・特に対象を定めていない
- ・県外からの問い合わせ
- ・病院、家族会 等

⑩ 相談受付件数（設置年月日以降の件数）

医療的ケア児支援センターの設置日以降の相談受付件数について有効回答のあった41センターについてみると、相談受付件数は10件未満が36.6%で最も多く、平均116.3件であった。

図表21 相談受付件数

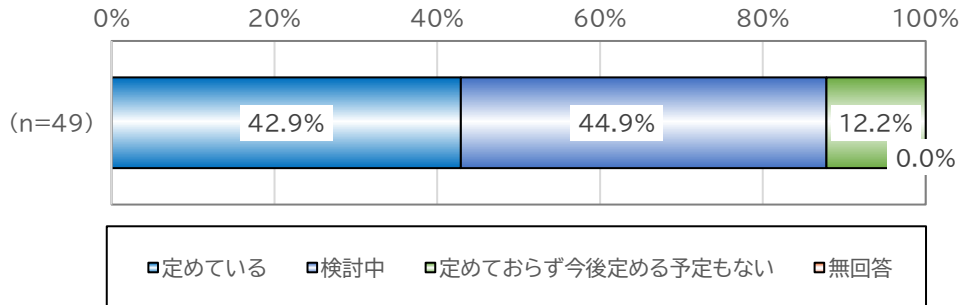
相談受付件数	回答数	割合
0～10件	15	36.6%
10～50件	13	31.7%
50～100件	5	12.2%
100～1000件	6	14.6%
1000件超	2	4.9%
合計	41	100.0%

※平均：116.3件

⑪ 相談の分類条件を定めているか

相談の分類条件を定めているか尋ねたところ、「定めている」は42.9%であった。

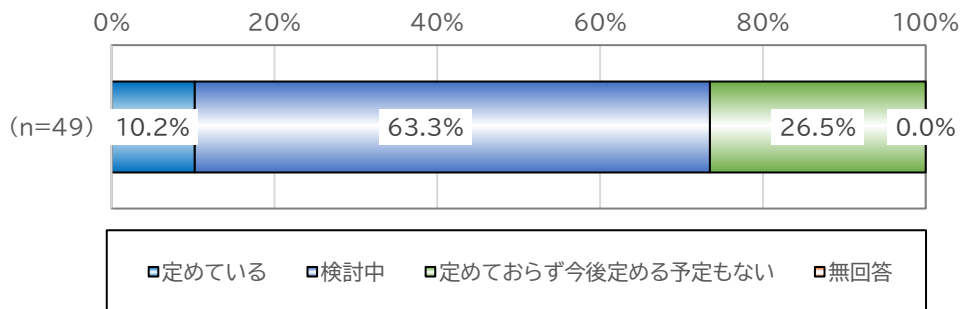
図表22 相談の分類条件



⑫ 相談の終結条件を定めているか

相談の終結条件を定めているか尋ねたところ、「定めている」は10.2%であった。

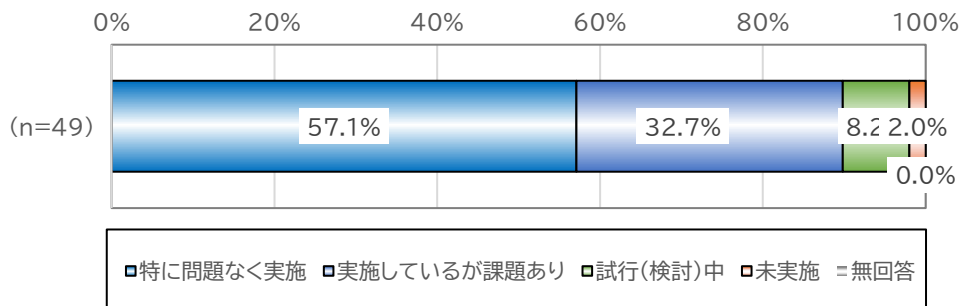
図表23 相談の終結条件



⑬ 相談対応を記録しているか

相談対応を記録しているか尋ねたところ、「特に問題なく実施」は57.1%であった。

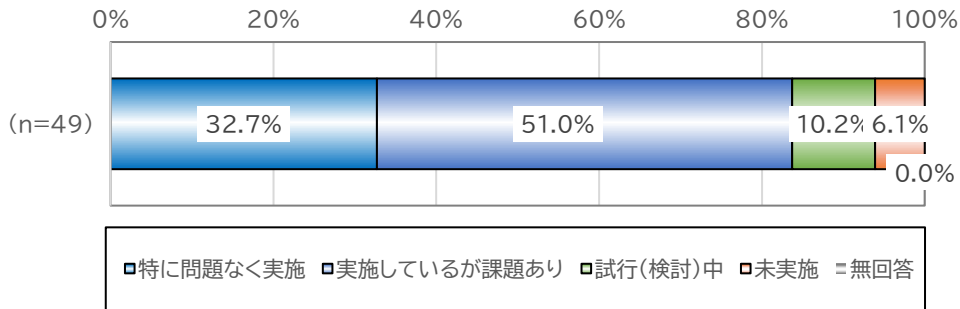
図表24 相談対応の記録



⑭ 関係機関等のうち複数の機関との調整を要するような相談について、関係機関の選定・調整ができているか

関係機関等のうち複数の機関との調整を要するような相談について、関係機関の選定・調整ができているか尋ねたところ、「特に問題なく実施」は32.7%であった。

図表25 相談対応の記録

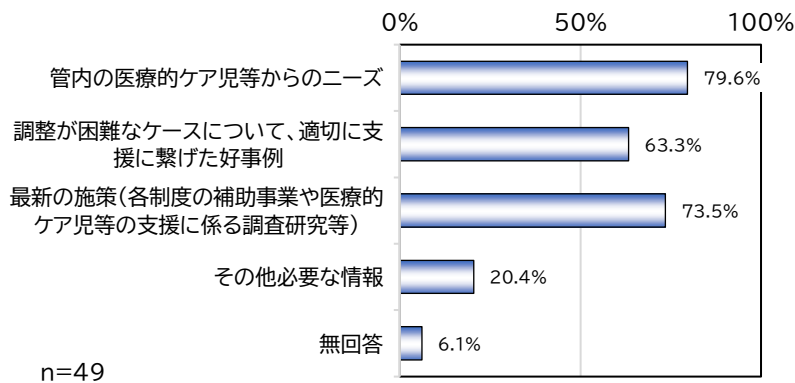


(3) 関係機関・従事者等への情報提供等

① 医療的ケア児等への支援の推進に向けて各種情報を把握しているか

医療的ケア児等への支援の推進に向けて各種情報を把握しているか尋ねたところ、把握している情報としては、「管内の医療的ケア児等からのニーズ」が79.6%で最も多く、次いで「最新の施策(各制度の補助事業や医療的ケア児等の支援に係る調査研究等)」が73.5%であった。

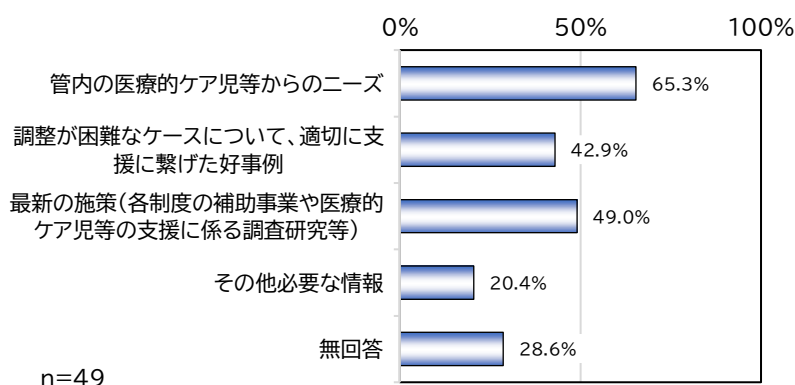
図表26 医療的ケア児等への支援の推進に向けて把握している情報（複数回答）



② 医療的ケア児等への支援の推進に向けて、以下に示す各種情報を市町村や関係機関等と共有しているか

医療的ケア児等への支援の推進に向けて各種情報を市町村や関係機関等と共有しているか尋ねたところ、共有している情報としては、「管内の医療的ケア児等からのニーズ」が65.3%で最も多く、次いで「最新の施策（各制度の補助事業や医療的ケア児等の支援に係る調査研究等）」が49.0%であった。

図表27 医療的ケア児等への支援の推進に向けて市町村や関係機関等と共有している情報（複数回答）

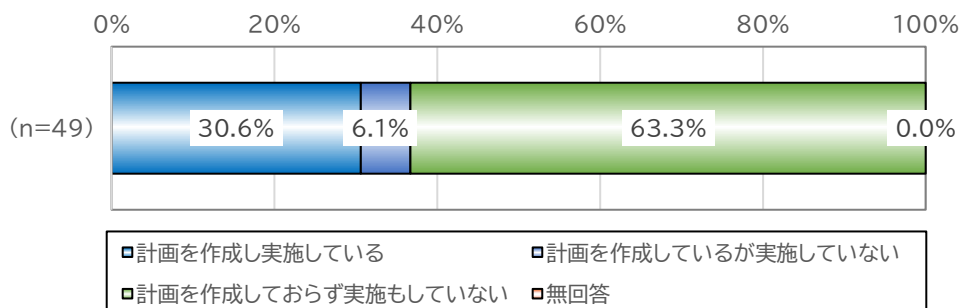


(4) 関係機関・従事者等への研修等

① 医療的ケア児支援センターの職員に対する研修計画を作成し、研修を実施しているか

医療的ケア児支援センターの職員に対する研修計画を作成し、研修を実施しているか尋ねたところ、「計画を作成し実施している」は30.6%であった。

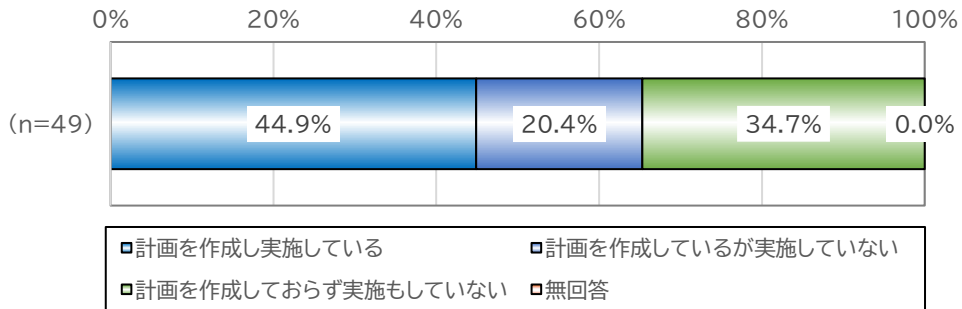
図表28 医療的ケア児支援センターの職員に対する研修計画の作成・実施状況



② 関係機関等に対する研修計画を作成し、研修を実施しているか

関係機関等に対する研修計画を作成し、研修を実施しているか尋ねたところ、「計画を作成し実施している」は44.9%であった。

図表29 関係機関等に対する研修計画の作成・実施状況

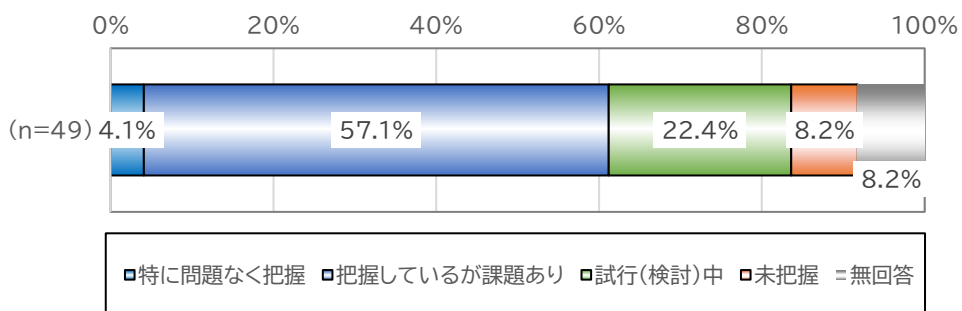


(5) 地域の医療的ケア児支援の把握等

① 管内全体の医療的ケア児支援の状況を把握しているか

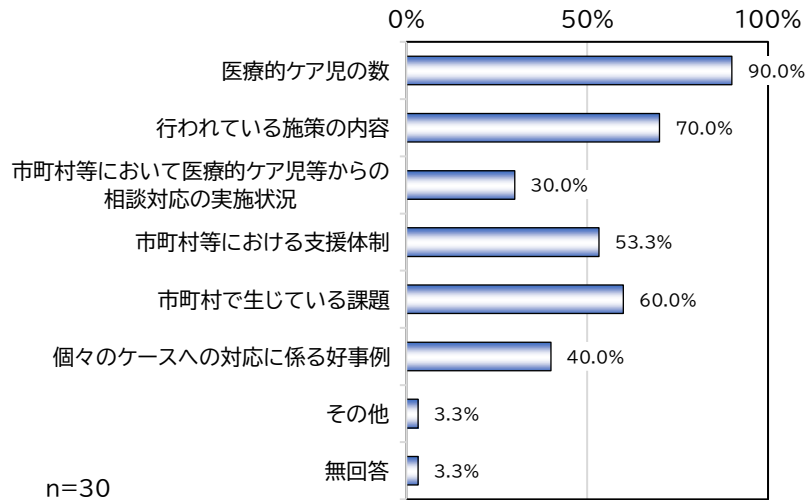
管内全体の医療的ケア児支援の状況を把握しているか尋ねたところ、「特に問題なく把握」は4.1%であった。

図表30 管内全体の医療的ケア児支援の状況の把握



「特に問題なく把握」または「把握しているが課題あり」と回答した医療的ケア児支援センターが把握している管内全体の医療的ケア児支援の状況は「医療的ケア児の数」が90.0%で最も多く、次いで「行われている施策の内容」が70.0%であった。

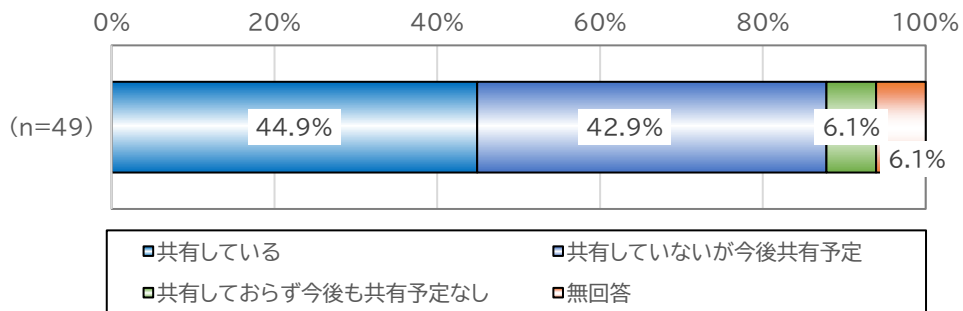
図表31 把握している管内全体の医療的ケア児支援の状況（複数回答）



② 上記①の状況に関係機関等と共有しているか

把握している管内全体の医療的ケア児支援の状況に関係機関等と共有しているか尋ねたところ、「共有している」は44.9%であった。

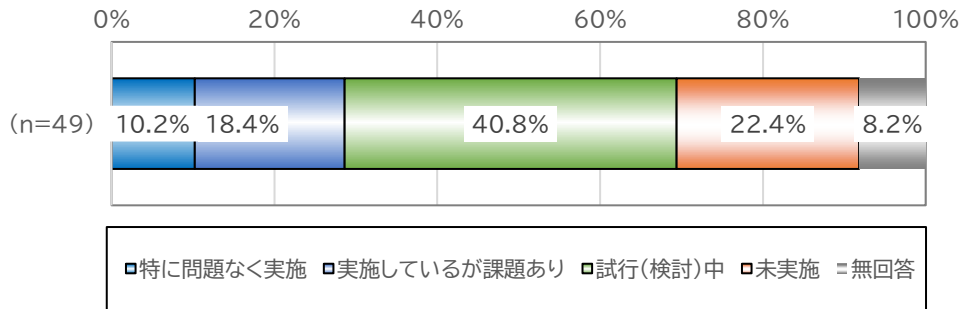
図表32 管内全体の医療的ケア児支援の状況の関係機関等との共有状況



③ 好事例の横展開や課題を踏まえた対策の検討を行っているか

好事例の横展開や課題を踏まえた対策の検討を行っているか尋ねたところ、「特に問題なく実施」は10.2%であった。

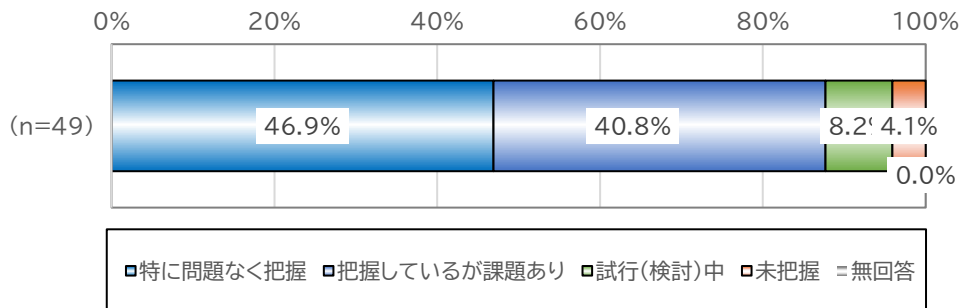
図表33 好事例の横展開や課題を踏まえた対策の検討



④ 市町村における医療的ケア児等コーディネーターの配置状況を把握しているか

市町村における医療的ケア児等コーディネーターの配置状況を把握しているか尋ねたところ、「特に問題なく把握」は46.9%であった。

図表34 市町村における医療的ケア児等コーディネーターの配置状況の把握



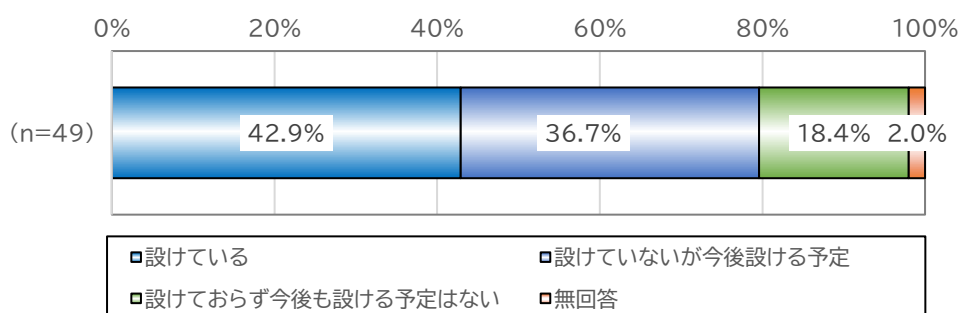
(6) 個別ケースの連絡調整等

① 関係機関等のうち複数の機関と調整するための会議の場等を設けているか

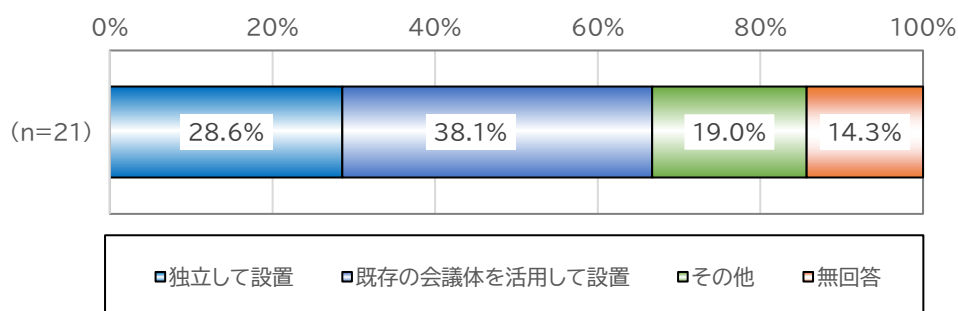
関係機関等のうち複数の機関と調整するための会議の場等を設けているか尋ねたところ、「設けている」は42.9%であった。

「設けている」と回答した医療的ケア児支援センターにおける設置形態は、「独立して設置」が28.6%、「既存の会議体を活用して設置」が38.1%であった。

図表35 関係機関等のうち複数の機関と調整するための会議の場等



図表36 設置形態



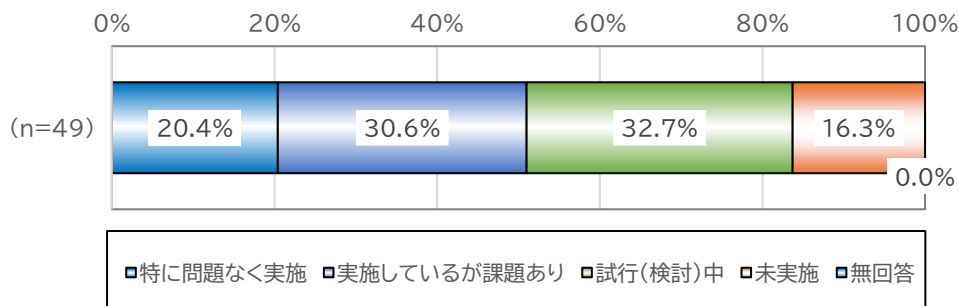
※「その他」の具体的内容：

- ・障害者自立支援協議会・地域部会での事例検討・退院支援カンファレンス・サービス担当者会議
- ・圏域によって、自立支援協議会、圏域の保健福祉事務所が主催する協議の場（圏域連携推進会議）
- ・個別支援会議

② 地域のコーディネーターからの要請に応じて支援を行っているか

地域のコーディネーターからの要請に応じて支援を行っているか尋ねたところ、「特に問題なく実施」は20.4%であった。

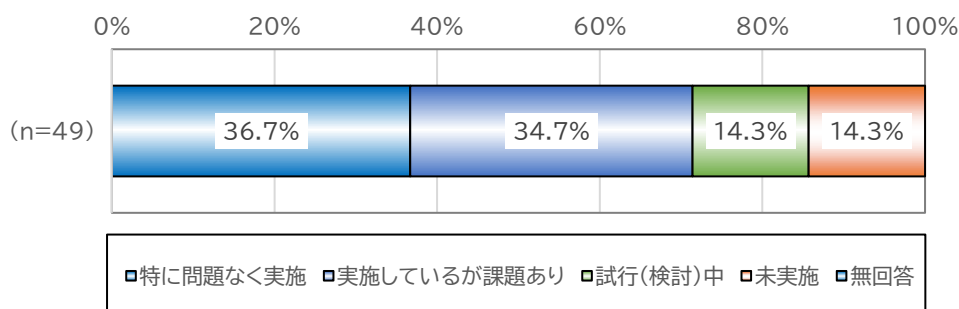
図表37 地域のコーディネーターからの要請に応じた支援



③ 医療的ケア児支援センター等では助言等が困難な内容について、他機関等へつなぐなどの対応をとっているか

医療的ケア児支援センター等では助言等が困難な内容について、他機関等へつなぐなどの対応をとっているか尋ねたところ、「特に問題なく実施」は36.7%であった。

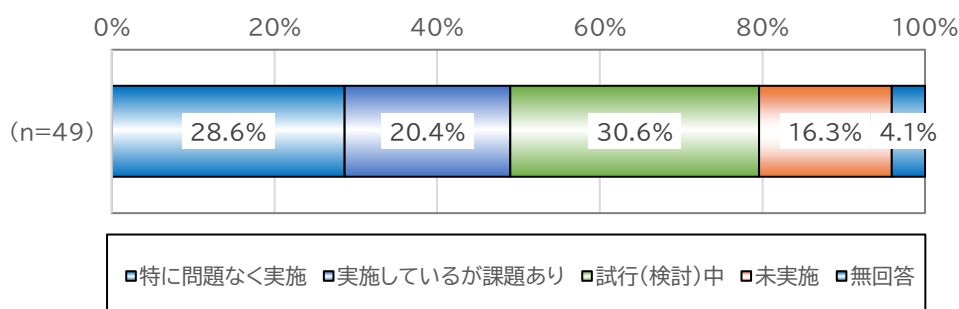
図表38 医療的ケア児支援センター等では助言等が困難な内容について他機関等へつなぐなどの対応を行っているか



④ 引継ぎ後のフォローアップを行っているか

引継ぎ後のフォローアップを行っているか尋ねたところ、「特に問題なく実施」は28.6%であった。

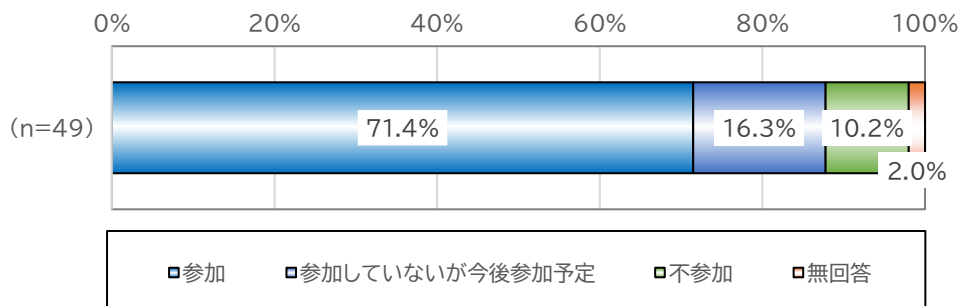
図表39 引継ぎ後のフォローアップ



⑤ 市町村等の協議の場に参加しているか

市町村等の協議の場に参加しているか尋ねたところ、「参加」は71.4%であった。

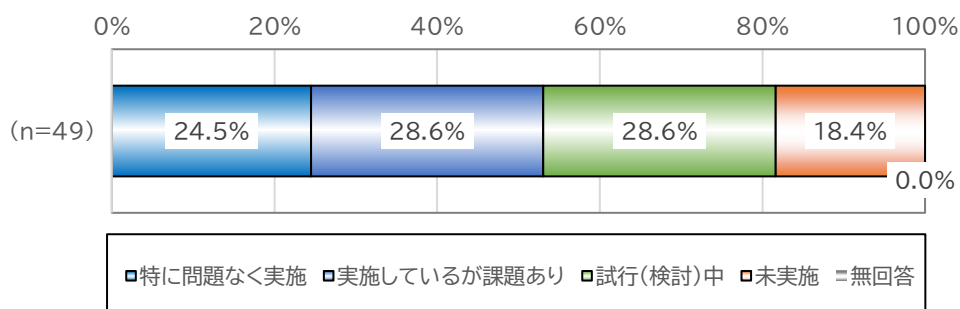
図表40 市町村等の協議の場への参加状況



⑥ 市町村や関係機関等との円滑な連絡・調整のための取組を行っているか

市町村や関係機関等との円滑な連絡・調整のための取組を行っているか尋ねたところ、「特に問題なく実施」は24.5%であった。

図表41 市町村等の協議の場への参加状況

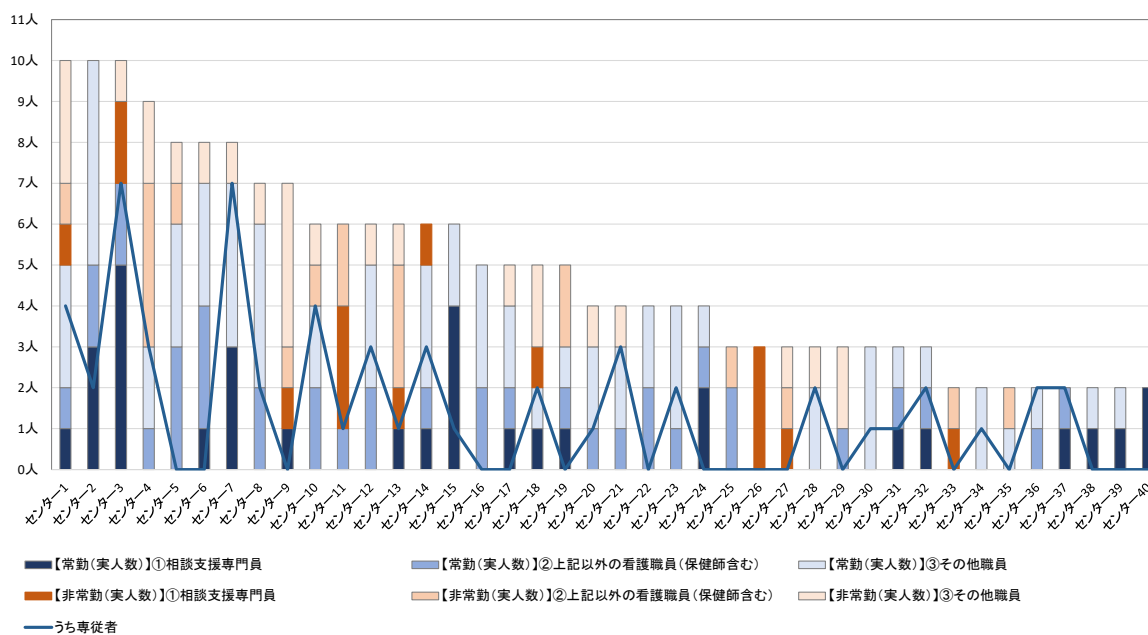


(7) 組織・運営体制

① 職員数

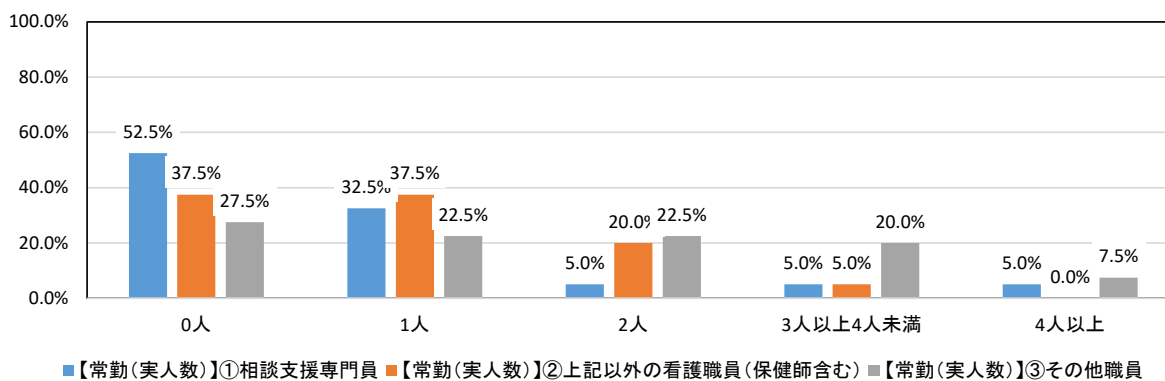
職員数について有効回答のあった40件についてみると、職員数の内訳は以下のとおりであった。非常勤職員のみで運営している医療的ケア児支援センターは3件あった。

図表42 職員数（常勤・非常勤）及び専従者数



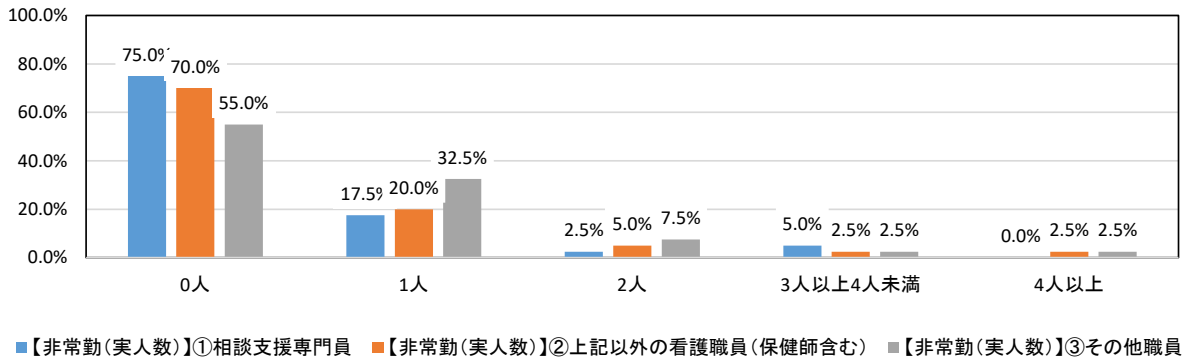
常勤職員数の分布についてみると、相談支援専門員については、「0人」が52.5%で最も多かった。看護職員（保健師含む）については、「0人」と「1人」が37.5%で最も多かった。

図表43 常勤職員数の分布



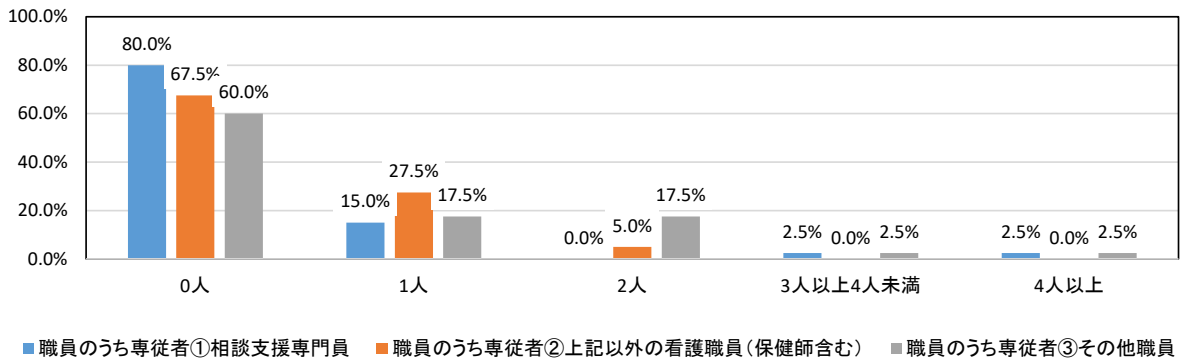
非常勤職員数の分布についてみると、相談支援専門員については、「0人」が75.0%で最も多かった。看護職員（保健師含む）についても、「0人」が70.0%で最も多かった。

図表44 非常勤職員数の分布



職員のうち専従者の職員数の分布についてみると、相談支援専門員については、「0人」が80.0%で最も多かった。看護職員（保健師含む）についても、「0人」が67.5%で最も多かった。

図表45 職員のうち専従者の職員数の分布

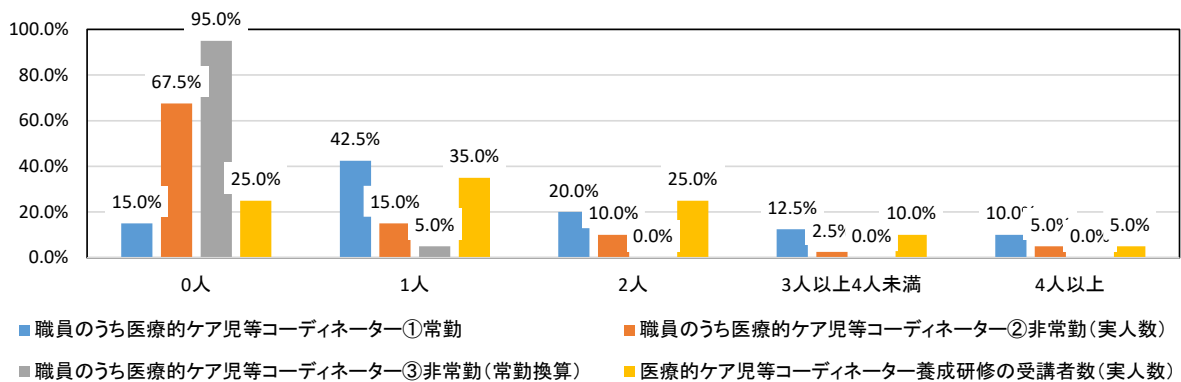


職員のうち医療的ケア児等コーディネーターの職員数の分布についてみると、医療的ケア児等コーディネーター（常勤）は、「1人」が42.5%で最も多く、次いで「2人」が20.0%であった。

医療的ケア児等コーディネーター（非常勤）は、「0人」が67.5%で最も多く、次いで「1人」が15.0%であった。常勤換算した値でみると、「0人」（ただし、1人未満を含む）が95.0%で最も多かった。

医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講者数は、「1人」が35.0%で最も多かった。

図表46 職員のうち医療的ケア児等コーディネーターの職員数の分布



② 相談受付日・時間

医療的ケア児支援センターの相談受付日の内訳は以下のとおりであった。

受付時間は8時台～17時台が多かった。

図表47 相談受付日

	センター数
平日1日間※1	1
平日4日間	1
平日5日間	41
平日4日間+土曜日	1
平日5日間+土曜日	1
平日5日間+土曜日・日曜日※2	4
合計	49

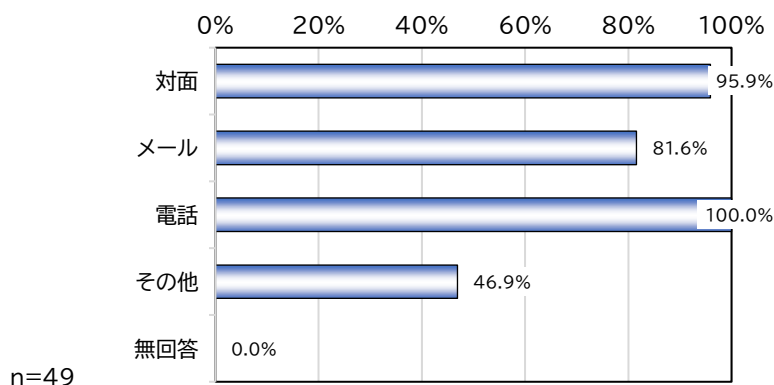
※1 原則毎月第2金曜日。別に平日5日間開設しているセンターあり

※2 うち2か所は土曜日・日曜日はメールまたは電話で対応

③ 相談受付方法

相談受付方法は、「電話」が100%で最も多く、次いで「対面」が95.9%であった。

図表48 相談受付方法（複数回答）



※「その他」の具体的内容：

- ・WEBフォーム・メール：7件
- ・オンライン：6件
- ・FAX：3件
- ・来訪：3件
- ・LINE：2件
- ・その他：2件（直接来所、電子連絡帳）

④ 都道府県への活動状況等の報告内容・頻度

都道府県への活動状況等に関する報告内容・頻度について回答のあった34件についてみると、報告内容としては、「相談件数」「相談方法」「相談対象者の年齢」「支援内容」「支援ネットワーク構築、スーパーバイズの取組結果」等が挙げられた。また、報告頻度は、月1回が最も多かった。

図表49 活状状況等の報告頻度^{※1}

	センター数
月1回 ^{※2}	25
年数回	3
年1回	8
随時	1
検討中	2
合計	34

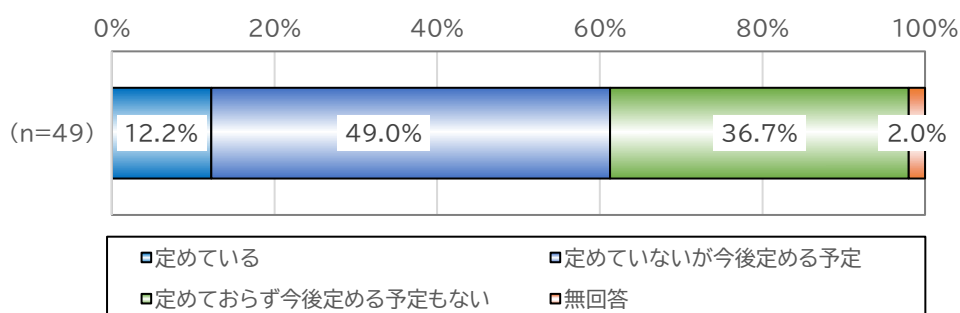
※1 月1回と年1回、等複数の回答があった場合には、頻度が高い方を採用

※2 月1回以上の回答1件含む

⑤ 活動の評価計画を定めているか

活動の評価計画を定めているか尋ねたところ、「定めている」は12.2%であった。

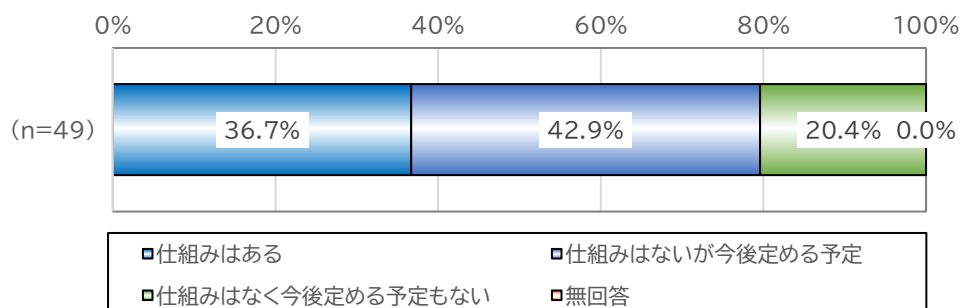
図表50 活動の評価計画の策定状況



⑥ 活動を評価・改善する仕組みはあるか

活動を評価・改善する仕組みはあるか尋ねたところ、「仕組みはある」は 36.7%であった。

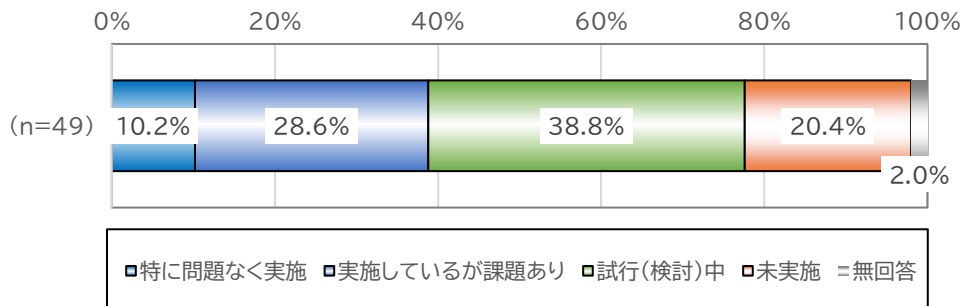
図表51 活動を評価・改善する仕組み



⑦ 成人期への移行支援に対応しているか

成人期への移行支援に対応しているか尋ねたところ、「特に問題なく実施」は 10.2%であった。

図表52 成人期への移行支援への対応



※「その他」の具体的内容：

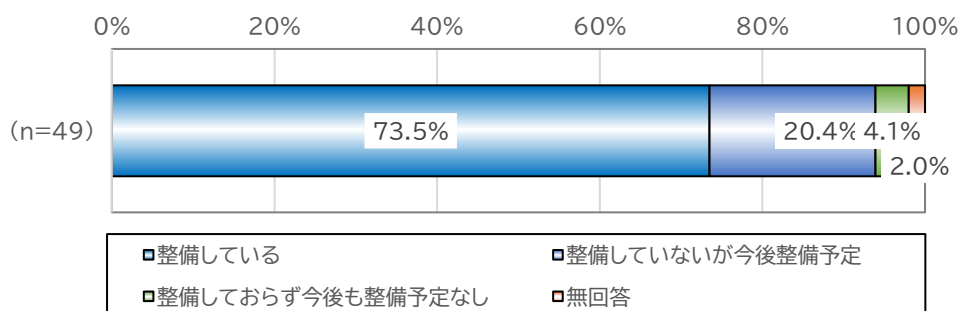
- ・ 今後、対応できるように病院訪問時等に、成人移行についての情報収集を実施し課題を抽出している。
- ・ 今後就労支援等の関係機関との連携を深めていく予定。
- ・ 児・者ともに支援の対象
- ・ 移行期医療、移行期生活支援に関する助言、就労支援
- ・ 成人期以降については支援対象としているが、ケースとしてまだ関わっていない為、試行中とした。
- ・ 在宅支援診療所、レスパイト機関の相談
- ・ 医療では、小児科から内科への移行支援。福祉では、放課後デイサービスから生活介護への移行支援 等
- ・ 個々の事例での医療的な面の対応を小児科医が従来通り行うか、地域の内科医、在宅医へと受渡を行っているか、などの個別の問題に対応しているが、進まない
- ・ 医療的ケアに関する相談は年齢関係なく対応していくため、移行支援を特化して取組んでいくのではなく、移行支援の依頼があれば実施していく
- ・ 卒業後の地域の「居場所」の開拓や重症心身障害児施設退所後の支援資源の開拓
- ・ 医療、福祉、看護、教育等の関係者が集まる会議を開催して、現状や課題の把握と今後の方向性等について検討している。また、成人移行をテーマにした研修会等を開催している。
- ・ 医療（小児科から成人、基幹病院小児科から成人在宅医）
- ・ 福祉（短期入所先小児～成人移行）
- ・ 医療的ケア児「等」支援センターとして、者の方も対象とし小児期医療から成人期医療への移行支援も行っていく予定。
- ・ 関係機関や相談支援専門員と連携
- ・ 小児科にかかりつけの患者を中心に、また院外から移行希望先としての相談を個別支援ケースとして相談を受けてきた。
- ・ 小児科医および成人在宅医、後方支援病院等の連携構築を目的とした検討会の実施
- ・ 相談対応
- ・ 就労支援
- ・ 地域の開業されている先生にお願いしている
- ・ 特別支援学校の移行支援会議に参加したり、医療機関におけるトランジションについて保護者の相談対応を行いながら協働している。医療機関と移行期支援の研修会を協働開催予定。

(8) 情報管理

① 都道府県の個人情報保護に関する取扱い規程に従い、個人情報保護マニュアルを整備しているか

都道府県の個人情報保護に関する取扱い規程に従い、個人情報保護マニュアルを整備しているか尋ねたところ、「整備している」は73.5%であった。

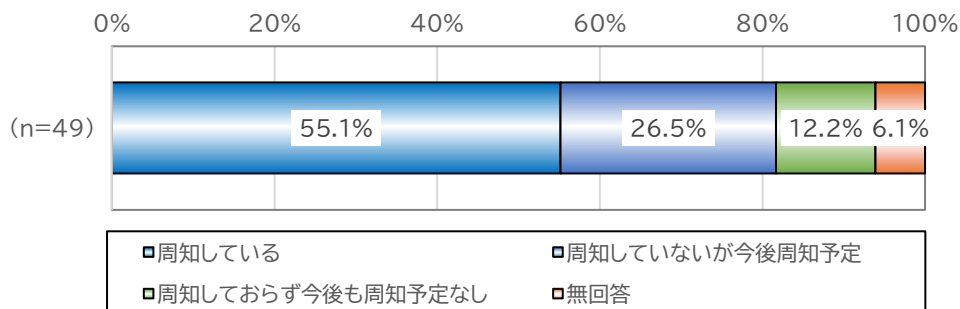
図表53 個人情報保護マニュアルの整備



② 個人情報漏洩した場合の対応等、個人情報保護のための対応を周知しているか

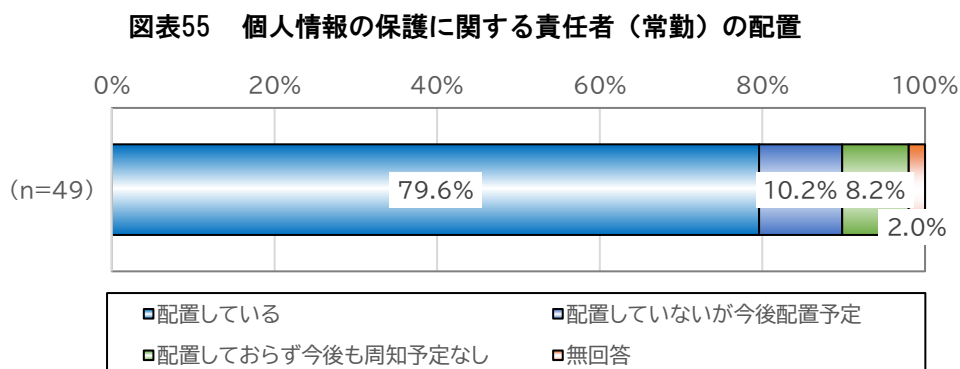
個人情報漏洩した場合の対応等、個人情報保護のための対応を周知しているか尋ねたところ、「周知している」は55.1%であった。

図表54 個人情報保護のための対応の周知



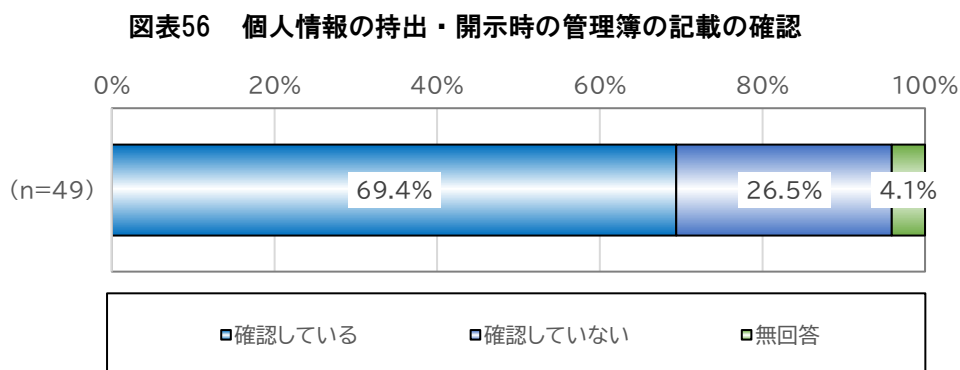
③ 個人情報の保護に関する責任者（常勤）を配置しているか

個人情報の保護に関する責任者（常勤）を配置しているか尋ねたところ、「配置している」は79.6%であった。



④ 個人情報の持出・開示時は、管理簿の記載と確認しているか

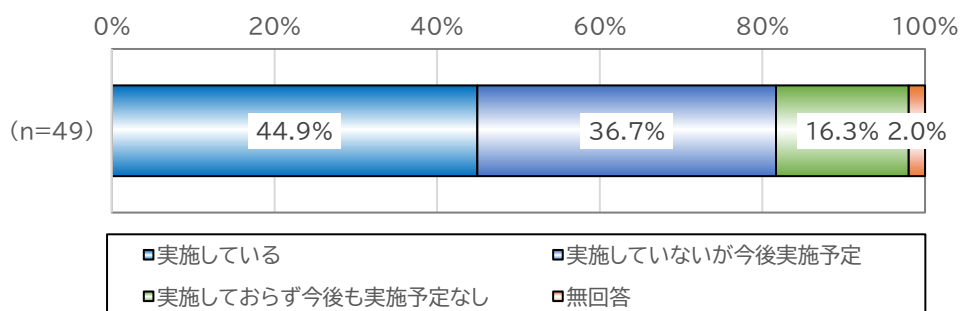
個人情報の持出・開示時は、管理簿の記載と確認しているか尋ねたところ、「確認している」は69.4%であった。



⑤ 職員に対し、情報の取扱いに関する研修を実施しているか

職員に対し、情報の取扱いに関する研修を実施しているか尋ねたところ、「実施している」は44.9%であった。

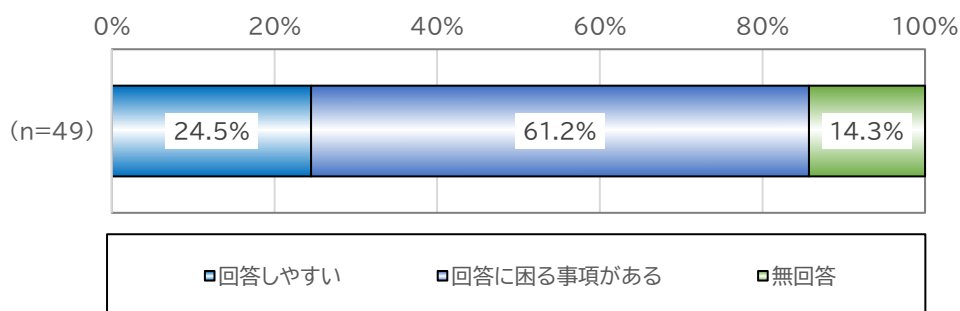
図表57 情報の取扱いに関する研修



(9) 回答のしやすさ

回答のしやすさを尋ねたところ、「回答しやすい」は24.5%、「回答に困る事項がある」が61.2%であった。

図表58 情報の取扱いに関する研修



「回答に困る事項がある」場合の具体的内容は、図表59のとおりであった。

図表59 回答に困る事項の具体的内容

区分	回答に困る事項
<p>1. 医療的ケア児等への専門的な相談対応等</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ (1) と (2) の質問項目の違いがわかりにくい ▶ (2) ⑤労働の質問項目の意味がわかりにくい(卒業後の就職、福祉事業所の利用なのか不明)。 ▶ (1) と (7) の設問の違いがわからなかった。(同旨1件) ▶ リスト化について、受入れ状況も日々変化し、例えば「福祉」を取り上げた場合、入所・通所の事業所、短期入所の事業所、計画相談の事業所(コーディネーター)、ヘルパーなど幅広く、すべてを把握することは困難なため。 ▶ 社会資源等のリスト化はある程度可能であるが、実施状況についての情報を得にくい。 ▶ (1)(7)社会資源については、支援している医療的ケア児が利用している施設は把握できるが、新規施設で児が利用していない場合、把握しにくい。障がい者支援課ご担当窓口定期的に訪ねるか今後検討。 ▶ (8)関係機関との会議について、当センターのマンパワー不足もあり、45市町村会議を定期的に参加するのは難しいのと、圏域や、支援関係者によって温度差があるので参加が難しい場合がある。 ▶ 相談対応だけではなく、相談される前にケースや地域を観察、アセスメントして相談に至る前に課題を解決するようにしている。
<p>2. 関係機関・従事者等への情報提供等</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ (1) ①ニーズや好事例について、どの程度把握していれば「把握している」と言えるのか、県庁担当課が把握してセンターに共有していればよいのか、もしくはセンターが主体となり情報収集をして把握することを指しているのか等、定義が分かると回答しやすい。 ▶ (1) ③最新の施策については、障がい者支援課のみではなく他の課も含めて行政と情報交換しないと把握出来ないため、今後検討 ▶ (2) ②については、調整困難という概念の定義が難しい。困難性は主観なので、可能な限りこのような設問については、「何が困難なのか」という点を定義つけなければ集計されている回答の整合性が合わなくなるのではないかと。 ▶ 現時点で実施はできていませんが、ほとんどの項目では実施予定としています。実施予定の回答項目があればいいと思います。 ▶ 県からの委託事業として毎月1回7名程度の利用者を抱えている。利用者は全員成人しており、医療度は高いが、状態はまずまず安定しており、当事業所ではレクリエーションを主としたデイサービスの形態となっており、関係機関へ情報提供する状況がないという現状がある。 ▶ 全179市町村の広域自治体のため「市町村と情報共有しているか」等の包括的に問われたとしても、「できている自治体」と「できていない自治体」がある。そのため「している」と回答してよいか迷う。 ▶ 担当する市町が複数になるため、一部の市町では実施しているが、一部では未実施と言う場合がある。
<p>3. 関係機関・従事者等への研修等</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ (1) 支援センターの職員に対する研修については、当センターの実働人数が4名と少ない為、あえて研修というより情報共有、実技の確認などを随時行なっている。研修会として計画を立て、具体的に会場をとり、ご案内を作成し、出席をとるという形では行っていない ▶ (2) 関係機関等に対する研修について、研修、訪問研修があり、内容も色々あるので、もう少し記入欄が分かりやすいといいと思いました。 ▶ (2) が医ケア児センターのサテライトなどの関係機関への研修という意味か、外部の通所施設、学校などに向けた研修会なのか判断ができなかった。 ▶ 「3:計画を作成しておらず実施もしていない」は、幅がなく回答しづらい。次のように提案する。「3:検討中」、「4:実施の予定なし」
<p>4. 地域の医療的ケア児支援の把握等</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 当センターは相談支援事業所に併設しており、主に3市の相談支援を行っているが、医療的ケア児支援センターの管内の一部であるため、「一部実施」といった選択肢がない

区分	回答に困る事項
	<p>め、「実施」として回答した。</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ 「管内全体（＝県全域）」となると現時点では把握していないため、把握していないと回答した。全ての市町村との定期的な会議や情報共有がなければ、特に(1)の②③⑤⑥の把握は難しいと考える。 ▶ 地域の医ケア児や支援資源の数値的な把握だけではなく、支援者間の関係性や関係機関の連携・協力の度合いなど地域を包括的に把握、アセスメントしているので、問いに答えられないソーシャルワークもたくさんあるため ▶ 設問を拝見すると、ある程度の規模を有した事業所を想定した設問と感じた。当事業所向けではないと感じた。 ▶ (1)全体に該当するが、管内の医療的ケア児支援の状況を「把握しているか」という回答の選択肢に「把握している＝○」か否かでは現状をうまく反映できない。「把握している」がどの程度を示すのかも迷う。「現在進行中」があるとよいか。 ▶ (1)②～⑥について、上記と同様に、どの程度把握していれば「把握している」と言えるのか、県庁担当課が把握してセンターに共有していればよいのか、もしくはセンターが主体となり情報収集をして把握することを指しているのか等、定義が分かると回答しやすい。 ▶ (3)回答しにくい。「問題なく実施」の次が「実施しているが課題あり」だけの選択肢になっているが、その課題はどこの課題なのか分かりにくかった。センターの課題なのか地域の課題なのか？ ▶ 介入出来ない市町村や個別ケースについては、把握出来かねている
5. 個別ケースの連絡調整等	<ul style="list-style-type: none"> ▶ (1)個別のケースを聞いている設問だが、個別のケース程年齢や家族背景などによって参加機関が変動する為回答が困難。 ▶ (1)の会議の場とは、協議の場のことを指しているという理解で良いか。※本設問に限らず、意図や趣旨が良く分からない点がある。人によって捉え方が異なることのないようにしてほしい。 ▶ (3)(4)の設問の選択肢「1：問題なく実施」「2：実施しているが課題あり」の意図が不明。事例の内容によるものであり、一般論では答えられない。課題が複雑になると、連携の困難さが増し、センター、関係機関相互の組織・技術的未熟さもみえてくる（経験にはなる）。 ▶ 「会議の場を設けているか」という設問について、医療的ケア児支援検討会を設けている場合もあれば難病対策協議会や自立支援協議会重心部会を活用している場合など、各市町村では対応方法が異なり、開催頻度や参加者はそれぞれであるがそれを反映させることができない。 ▶ (5)本県は35市町村あり、また障害保健福祉圏域ごとに協議の場がある。全ての市町村・圏域で参加してなければ、参加しているにつけられないのかわかりにくいので一つでも参加していれば良いなどの注釈が欲しい。 ▶ 「活動の評価計画」とは組織内の自己評価ということか。年に一度受託事業者として北海道に報告書を提出する。その際に年間の事業総括を行う予定であるがそれが該当するか。具体的にどのようなものが該当するのかがよくわからない。 ▶ ケース会議開催主体のものだけなのか、関係機関として助言や支援の連携の役割で参加の場合も含まれるのか迷った。 ▶ 県内全域を対象に個別の困難ケースについては介入し、複数の会議を開催しているが、相談された保護者や市町村、機関によって方法も内容も回数も違うため、個別ケースについての会議名と言われても回答に困った。 ▶ 相談支援専門員として、対応していることもある。 ▶ 地域のコーディネーターから相談 コーディネーターとは誰を指すのか。
6. 組織・運営体制等	<ul style="list-style-type: none"> ▶ (1)常勤・非常勤共に相談支援専門員や医療的ケア児等コーディネーターを持っている看護職員が当センターには在籍しているので、どちらに記載すれば良いのかわかりにくかった。 ▶ (2)人員体制について、複数名体制で常勤換算1以上の場合の回答ができない。8割以上の専従でない場合は、0としか回答できず、(3)のみ配置がないような回答になる。

区分	回答に困る事項
	<ul style="list-style-type: none"> ▶ (3) について、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の修了者を医療的ケア児等コーディネーターと考えている。(研修を修了していない医療的ケア児等コーディネーターはいないと考えている。) ▶ 活動を評価する仕組みについて、どのように活動を客観的に評価して良いのか分からない。 ▶ 是非、他県での活動の評価方法等についても紹介して欲しい。評価方法が確立しないと、自己点検シートが作成されても活用できない。 ▶ 常勤だが他業務との兼任の場合の記載欄があるとよい。 ▶ 移行期支援についてこの区分なのか、この区分をイメージした回答はできなかった。
7. 情報管理	<ul style="list-style-type: none"> ▶ (1) は都道府県の規程に従うところまではしていないが、適切な管理・取扱をしている。 ▶ (2) は質問を把握できなかった。(同旨1件) ▶ (4) は現時点で個人情報を持ち出す機会が無い。 ▶ 直営で設置しているため、センター独自の個人情報保護に関するマニュアルの整備や職員に対する研修は実施していないため。(その他の職員と同じく公務員としての一般的な研修、指導の範疇での対応) ▶ センターとして独立した対応を求められているのか、委託された法人として対応していればよいのかがわからない。 ▶ 施設(直営)としての対応ならしているが、別途センターとしての対応を求められているのかわからず回答しにくい。(施設全体としてであれば対応している) ▶ 情報管理について課題はあるものの、職員皆で共有していくことも大事であると思われるが、この質問は回答が少なく、意図が反映できていないように思われる。委託元の県と、設置先の規定に従っている

(10) 追加・削除すべき項目

追加・削除すべき項目として、次のような意見が得られた。

図表60 追加・削除すべき項目

区分	追加／削除	具体的内容
1. 医療的ケア児等への専門的な相談対応等	追加	<ul style="list-style-type: none"> ▶ (2) の関係機関に「保育」を入れてほしい ▶ ②当事者の支援対象はどこまででしょうか。医療的ケア児(者)重症心身障害児(者)も含まれていないのであれば、入れてほしい ▶ (9) で相談を受ける対象として、どのような立場の支援者からの相談を受けているかをもう少し詳しく問うべきかと思えます。特に市町村への支援を行っているかは重要な点と考えます。
2. 関係機関・従事者等への情報提供等		意見なし
3. 関係機関・従事者等への研修等	追加	<ul style="list-style-type: none"> ▶ (1) 現在、医療的ケア児支援センター職員が受ける研修というものが、そもそもあまり多くない。その為計画は立案していなくてもその都度必要性を鑑み、受講しているのでそこを加味した解答にしていきたい。 (2) 研修計画について選択肢に追加してもらいたいことは、オーダーメイドの研修を実施しているところもあると思うので「計画はしていないが、ニーズに合わせて随時実施」を加えてもらいたい。
	削除	<ul style="list-style-type: none"> ▶ (1) 現在、医療的ケア児支援センター職員が受ける研修というものが、そもそもあまり多くない。その為計画は立案していなくてもその都度必要性を鑑み、受講しているのでそこを加味した解答にしていきたい。 (2) 研修計画について選択肢に追加してもらいたいことは、オーダーメイドの研修を実施しているところもあると思うので「計画はしていないが、ニーズに合わせて随時実施」を加えてもらいたい。
4. 地域の医療的ケア児支援の把握等	追加	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 災害対策として、地域のハザードマップ上の医療的ケア児等の居住状況や特別支援学校や通所支援事業所等のリスクの把握 ▶ 医療的ケア児の実数だけではなく、医療的ケア児とその家族の生活実態、実際に受けられている支援内容、何に困っているか等々、調査すべき項目は多数あるので加えられるべきと思えます。また、事業所調査も必要と考えます。上記に関しては本県では今年度に調査予定です
5. 個別ケースの連絡調整等	追加	<ul style="list-style-type: none"> ▶ (2) の設問の回答を求められている内容がコーディネーターに限られている。医療的ケア児に関わっている相談支援専門員や保健師等からの相談等の支援実績はあるが、回答できる設定がない。(地域からの要請はコーディネーターよりも、相談支援専門員や保健師等が大半。) ▶ 関係機関連携として圏域内の連絡会議の開催が業務としてあるため、追加するとういと思いました。
6. 組織・運営体制等	追加	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 「その他職員」について、ソーシャルワーカー、医師など具体的な職種を記載した方が実態把握に繋がると思われる。 ▶ 評価指標の具体的なものを追加してほしい。本センターは作っているが、他県の物を参考にしたい。 ▶ 当センターには医師が2名常勤していますが回答項目として設定されていませんでした。センターに勤務する職種の幅をもっと広げた方がいいと思えます。 ▶ 小規模事業所向けの設問があったほうが良いと感じた。
7. 情報管理	削除	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 個人情報管理については、直営の場合、都道府県の個人情報保護条例により対応するため、回答の仕方が難しいです。

3. 自己点検シートの作成

1) 作成の目的

都道府県等が地域の実情に応じて支援する活動の改善や充実に向けた検討に資することを目的として、医療的ケア児支援センターの活動に関する自己点検シートを作成した。自己点検シートは、主に医療的ケア児支援センターの設置者や、センターに従事する職員において活用いただくことを想定している。

本自己点検シートは、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律及び厚生労働省「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の施行に係る医療的ケア児支援センター等の業務等について」（事務連絡令和3年8月31日、令和4年3月28日）を基に、令和4年8月時点の医療的ケア児支援センターの活動状況を踏まえながら、医療的ケア児支援の充実に資するよう、医療的ケア児支援センターの活動を自己点検するための項目を整理し、示した。

2) 作成方針

前項の医療的ケア児支援センター調査の結果を踏まえ、検討委員会での議論のもと、自己点検シートを作成した。

自己点検シートは、回答する過程で医療的ケア児支援センターに期待される役割や取り組むべき方向性に気付く、いわば啓発資材としての側面も持つ。そのため、現状では取り組むことが難しいものの、将来的に期待される取組についても盛り込むようにした。

主な変更点は以下のとおりである。

- 全体的に重複感を指摘する意見が多かったことから、重複した内容は見直し、項目数を減らすようにした。
- 医療的ケア児支援センターの職員に対する研修は随時実施されていること、センターに期待されている機能としては、関係機関等への研修であることから、項目から削除した。
- 個人情報保護に関する項目も、都道府県の規程に準じるケースが多かったため、項目から削除した。
- 関係機関等について示す際、子育てや保育について明記すべきとの意見や、教育との連携の重要性を指摘する意見があったことから、選択肢として明示することとした。

医療的ケア児支援センターの役割と、その役割を発揮するために必要な取組を整理した上で、最終的に、自己点検シートの各項目を以下のように整理しなおした。

図表61 自己点検シートの項目の見直し案

当初案		見直し案	(参考) 期待される役割例
1. 医療的ケア児等への専門的な相談対応等	地域において医療可能な社会資源等の把握・リスト化	都道府県庁内・都道府県庁外の関係機関等の把握・連携	関係機関等の 連絡調整機能
	関係機関等の把握・リスト化	都道府県庁内・庁外の関係機関等の把握	
	関係機関等について都道府県・市町村と情報共有	上記の都道府県・市町村との共有	関係機関等への 研修・育成機能
	センターの設置・活動について住民への周知	都道府県庁内・都道府県庁外の関係機関等との連携のため、定期的な協議の場等の設置	
	センターの設置・活動について関係機関等に周知	支援者に対する研修の実施	ワンストップの 相談窓口機能
	センターの認知度の把握	各市区町村の障がい福祉等の最新の情報の把握	
	管内の医療的ケア児に係る社会資源（施策）等について情報収集・リスト化等	医療的ケア児等への支援の推進に向けた、成人移行期・成人期の支援資源（例：生活介護事業所等）も含めた各種情報の把握	
	関係機関等との定期的な会議等の場の有無	上記の各種情報の市町村や関係機関等との共有	
	誰から相談を受けているか	市町村における医療的ケア児等コーディネーターの配置状況の把握	
	相談の受付件数、分類条件、相談対応の記録等	日頃からの市町村等の協議の場への参加	
複数の機関との調整を要するような相談について、関係機関の選定・調整ができていくか	市町村や関係機関等との円滑な連絡・調整のための取組		
2. 関係機関・従事者等への情報提供等	医療的ケア児支援の推進に向けた各種情報の把握	市町村 支援機能	
上記の関係機関等との共有	誰から相談を受けているか		
3. 関係機関・従事者等への研修等	職員に対する研修	関係機関と調整が必要な場合、必要に応じて当該調整を図るための会議の場等	
関係機関等に対する研修	医療的ケア児支援センター等では助言等が困難な内容について、他機関等へつなぐなどの対応及び引継ぎ後のフォローアップ		
4. 地域の医療的ケア児支援の把握等	管内全体の医療的ケア児支援の状況の把握	市町村における災害に備えた対策の実施状況の把握・支援	地域資源の 開拓 ・地域課題の 解決支援機能
	上記の関係機関等との共有	医療的ケア児支援に当たって必要な地域資源の開拓・開発や、個別のケースを通じた地域課題の抽出	
	好事例の横展開や課題を踏まえた対策	好事例の横展開や課題を踏まえた対策の検討	
5. 個別ケースの連絡調整等	複数の機関と調整するための会議の場	職員体制	
	地域のコーディネーターからの要請に応じた支援		
	医療的ケア児支援センター等では助言等が困難な内容について、他機関等へつなぐなどの対応		
	引継ぎ後のフォローアップ		
6. 組織・運営体制等	市町村等の協議の場への参加	相談の受付日・時間、相談受付方法、相談受付件数	
	市町村や関係機関等との円滑な連絡・調整のための取組	医療的ケア児支援センターの設置・活動について住民や関係機関等への周知、医療的ケア児支援センターの認知度の把握	
	職員数（専従の人数、医療的ケア児等コーディネーターの人数等）	都道府県への活動状況の報告	
	相談受付日・時間、相談受付方法	活動を評価・改善する仕組み	
	都道府県への活動状況の報告内容・頻度		
	活動の評価計画の策定		
	活動を評価・改善する仕組み		
7. 情報管理	成人期への移行支援への対応		
	個人情報保護マニュアルの整備、対応状況、体制等		
1. 関係機関等との情報共有・連携、支援者研修等	都道府県庁内・都道府県庁外の関係機関等の把握・連携	4. その他	
	都道府県庁内・庁外の関係機関等の把握		
	上記の都道府県・市町村との共有		
	都道府県庁内・都道府県庁外の関係機関等との連携のため、定期的な協議の場等の設置		
	支援者に対する研修の実施		
	各市区町村の障がい福祉等の最新の情報の把握		
	医療的ケア児等への支援の推進に向けた、成人移行期・成人期の支援資源（例：生活介護事業所等）も含めた各種情報の把握		
	上記の各種情報の市町村や関係機関等との共有		
	市町村における医療的ケア児等コーディネーターの配置状況の把握		
	日頃からの市町村等の協議の場への参加		
2. 市町村との情報共有	市町村や関係機関等との円滑な連絡・調整のための取組		
	誰から相談を受けているか		
	複数の関係機関と調整が必要な場合、必要に応じて当該調整を図るための会議の場等		
3. 専門的な相談対応等の総合的な支援	医療的ケア児支援センター等では助言等が困難な内容について、他機関等へつなぐなどの対応及び引継ぎ後のフォローアップ		
	市町村における災害に備えた対策の実施状況の把握・支援		
	医療的ケア児支援に当たって必要な地域資源の開拓・開発や、個別のケースを通じた地域課題の抽出		

3) 自己点検シートの概要

自己点検シートの構成は以下のとおり。

図表62 自己点検シートの構成案

区分	項目数	具体的内容
1. 関係機関等との情報共有・連携、支援者研修等	2項目	(1) 都道府県庁内・都道府県庁外の関係機関等の把握・連携について (2) 医療的ケア児等コーディネーター養成研修をはじめとした、支援者に係る研修を実施しているか。
2. 市町村との情報共有	6項目	(1) 各市区町村の障がい福祉等の最新の情報を把握しているか。(最新の障害福祉のしおり等の情報を収集できているか。また、その内容をある程度把握して、医療的ケア児の保護者等へ説明できるか。) (2) 医療的ケア児等への支援の推進に向けて、成人移行期・成人期の支援資源(例：生活介護事業所等)も含めた各種情報を把握しているか。 (3) 上記(1)・(2)に示す各種情報を市町村や関係機関等と共有しているか。 (4) 市町村における医療的ケア児等コーディネーターの配置状況を把握しているか。 (5) 日頃から、市町村等の協議の場に参加しているか。 (6) 市町村や関係機関等との円滑な連絡・調整のための取組を行っているか。
3. 専門的な相談対応等の総合的な支援	6項目	(1) どなたからの相談に対応しているか。 (2) 個別の医療的ケア児等への支援について、複数の関係機関と調整が必要な場合、必要に応じて当該調整を図るための会議の場等を設けているか。 (3) 医療的ケア児支援センター等では助言等が困難な内容について、他機関等へつなぐなどの対応をとっているか。また、引継ぎ後のフォローアップを行っているか。 (4) 市町村における災害に備えた対策の実施状況を把握し、必要に応じて支援しているか。 (5) 医療的ケア児支援に当たって必要な地域資源の開拓・開発や、個別のケースを通じて地域課題の抽出・解決に取り組んでいるか。 (6) 好事例の横展開や課題を踏まえた対策の検討を行っているか。
4. その他	5項目	(1) 職員体制 (2) 相談受付の方法等、相談受付件数(設置年月日以降の件数) (3) 医療的ケア児支援センターの設置・活動について住民や関係機関等に周知しているか。また、医療的ケア児支援センターの認知度を把握しているか。(例：関係機関等を対象とした認知度に関するアンケート調査の実施 等) (4) (指定の場合) 都道府県に活動状況を定期的に報告しているか。 (5) 活動の評価・改善する仕組みはあるか。(例：活動の評価計画の策定、KPIの設定等)

なお、自己点検シートは単年度の評価に留まらず、経年的に取組の推移を把握することでPDCAサイクルに繋げることが重要である。また、例えば、「相談受付件数」に関しては、管内の市町村が自走できるようにすることを目指した場合、増加するよりもむしろ減少することのほうが望ましい。このように、単に件数が多い、取り組んでいる項目が多いといったことのみをもって医療的ケア児支援センターの活動状況を評価しないよう、留意が必要である。それぞれの地域の実情に応じて、医療的ケア児支援センターの役割や目指す方向性を踏まえた目標の設定と評価が重要である。

4) 自己点検シートの改善と医療的ケア児支援に向けた課題

検討委員会では、医療的ケア児の保護者等からの相談への直接的な対応のみならず、地域課題に応じた地域資源の開拓等を行う「地域づくり」や「関係機関等をつなぐ」機能といった、間接的なソーシャルワークとしての役割の重要性について議論がなされた。また、保護者等からの相談に対して、タイムリーな支援へ繋げることができるよう、各圏域の医療的ケア児支援に関する情報を把握し、必要な情報や関係機関等に繋ぐ機能の重要性についても指摘された。

今後は、各地域の実情に応じて、医療的ケア児支援センターの役割や活動内容を明確にした上で、医療的ケア児支援センターとして必要な体制を整備し、活動状況について評価・見直しを重ねながら、医療的ケア児支援を推進していくことが期待される。

医療的ケア児支援センターの活動をより一層充実させるためには、今後、各地域で推進される医療的ケア児支援における取組や医療的ケア児支援センターの活動状況を継続的に把握し、課題や好事例を収集・分析し、自己点検シートの内容の検証・改訂を重ね、より効果的な自己点検シートとしていくことが求められる。

第3章 障害児通所支援事業所等と訪問看護事業所の連携方策の検討

1. 実施概要

1) 目的

医療的ケア児・者が地域で生活するためには、各障害福祉サービス事業所等において必要な医療的ケアを受けられる体制を整備することが求められている。一方、地域では障害福祉サービス分野で働く看護職員の確保が困難という指摘があり、訪問看護ステーション等との連携による医療連携体制加算の仕組みを用いた医療的ケアの提供体制の整備が重要となる。したがって、当該加算の仕組みによる医療的ケアの提供について、訪問看護ステーション等との連携の実態や課題を明らかにしつつ、障害福祉サービス事業所が訪問看護ステーション等との連携を推進する仕組みを検討することが必要である。

そこで本事業では、医療連携体制加算の仕組みによる医療的ケアの提供について、障害児通所支援事業所等と訪問看護ステーション等との連携の実態や課題を明らかにしつつ、障害福祉サービス事業所が訪問看護ステーション等との連携を推進する仕組みを検討する際の参考とするため、障害児通所支援事業所等及び訪問看護事業所を対象としたアンケート調査及びヒアリング調査を実施した。

2) 調査概要

(1) アンケート調査

① 調査対象

調査対象は、医療的ケアに対応している障害児通所支援事業所等及びその連携先である訪問看護事業所とした。

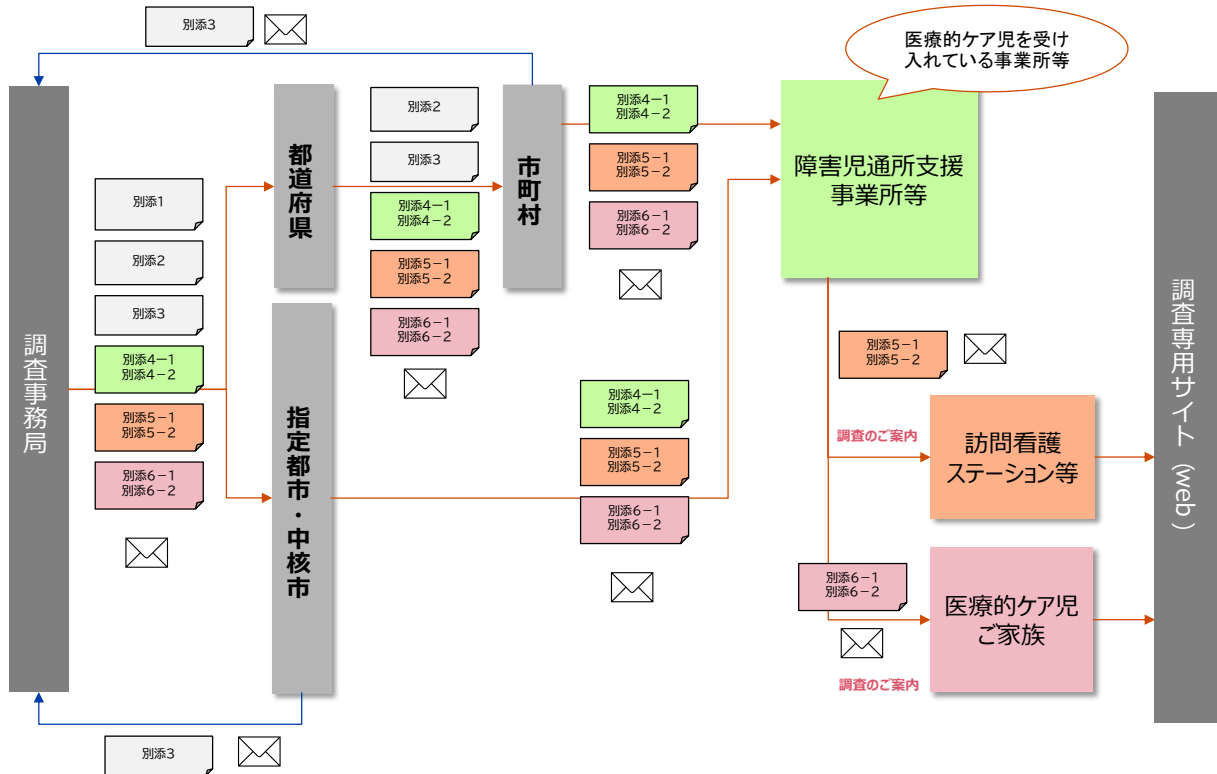
② 調査方法

アンケート調査はエクセル調査による自記式調査とした。調査票は、次図のとおり、都道府県から障害児通所支援事業所等へ調査をご案内いただき、当該事業所が連携している訪問看護事業所へご案内いただくようにした。

回答いただいた調査票は指定の調査専用のメールアドレスに提出いただいた。

調査回収数を増やすため、協力依頼のリマインドをかけるとともに、期間を延長した。

図表63 障害児通所支援事業所等と訪問看護ステーション等の連携に関する調査及び
 家族支援に関するニーズ調査（ご家族調査）の実施フロー（再掲）



なお、訪問看護事業所調査については、業界団体を経由して調査を実施することも検討したが、現状、医療的ケア児に対応している訪問看護事業所が少ないことから、検討委員会での協議のもと、上記の調査フローで実施することとした。

③ 調査内容

障害児通所支援事業所等及び訪問看護事業所に対する調査内容は以下のとおり。

図表64 障害児通所支援事業所等調査における調査内容

調査種別	項目
I. 基本情報	<input type="checkbox"/> サービス種別 <input type="checkbox"/> 医療機関等の併設状況 <input type="checkbox"/> 定員数・契約者数・職員数 <input type="checkbox"/> 医療的ケア児への対応可否 <input type="checkbox"/> 対応できる場合の対応可能な医療的ケア、対応体制 <input type="checkbox"/> 対応できない場合はその理由
II. 医療連携体制加算	<input type="checkbox"/> 医療連携体制加算の算定の有無・区分 <input type="checkbox"/> 訪問看護ステーション等の職員が対応している医療的ケア児数、訪問時間 <input type="checkbox"/> 医療連携体制加算の算定に当たって課題となった点 <input type="checkbox"/> 医療連携体制加算を算定していない場合はその理由 <input type="checkbox"/> 医療的ケアを提供するに当たって看護職員の確保や訪問看護ステーション等との連携について工夫していること
III. その他	<input type="checkbox"/> 所在する地域や自治体における医療的ケア児支援の施策や地域資源（関係機関等）について情報提供を受けたり、検討の場に参加する機会の有無 <input type="checkbox"/> 医療的ケア児についての意見

図表65 訪問看護事業所調査における調査内容

調査種別	項目
I. 基本情報	<input type="checkbox"/> 事業所種別 <input type="checkbox"/> 職員数、利用者数
II. 障害福祉サービス事業所との連携	<input type="checkbox"/> 訪問先事業所数、利用者数、医療連携体制加算の算定者数 <input type="checkbox"/> 訪問先ごとの医療的ケア児への対応状況 <input type="checkbox"/> 医療連携体制加算を算定している利用者を訪問する際の標準的な委託金額 <input type="checkbox"/> 障害福祉サービス事業所の医療的ケア児を訪問することになったきっかけ <input type="checkbox"/> 障害福祉サービス事業所の医療的ケア児を訪問するに当たって課題となったこと <input type="checkbox"/> 障害福祉サービス事業所と連携する上での課題 <input type="checkbox"/> 障害福祉サービス事業所と連携するに当たって工夫していること
III. その他	<input type="checkbox"/> 所在する地域や自治体における医療的ケア児支援の施策や地域資源（関係機関等）について情報提供を受けたり、検討の場に参加する機会の有無 <input type="checkbox"/> 医療的ケア児についての意見

④ 調査実施時期

令和4年12月2日～12月23日まで（令和5年1月10日まで延長）

⑤ 回収結果

有効回答：障害児通所支援事業所等 1359 件（回収 1667 件）

訪問看護事業所 31 件（回収 100 件）

（2）ヒアリング調査

① 調査対象

調査対象は、上記アンケート調査にご協力いただいた障害児通所支援事業所等及び訪問看護事業所のうち、ヒアリング調査へのご協力が得られた以下の事業所並びにその連携先の事業所とした。また、アンケート調査結果のみからでは、十分な協力施設が得られなかったことから、検討委員会委員からご推薦いただいた事業所にもヒアリング調査にご協力をいただいた。

図表66 ヒアリング調査対象一覧

種別	事業所名	所在地	職員数	利用者数		令和4年10月の訪問先事業所数	医療的ケア見数		ヒアリング日時	備考
				うち18歳未満	定員数		医療連携体制加算の算定者数	医療連携体制加算の算定者数		
障害児通所等	A 放課後等デイサービス事業所	滋賀県大津市	【常勤】児童発達支援管理責任者1人 児童指導員2人 保育士1人 【非常勤】保育士1人 児童指導員3人 その他6人	定員数10人 契約者数28人	-		2人	2月17日 11時～12時	法人外連携	
障害児通所等	B 放課後等デイサービス事業所	福岡県福岡市	看護師3人 その他7人	20人	-		なし	2月24日 13時～14時	法人外連携	
訪問看護	C 訪問看護事業所	福岡県福岡市	看護師6人 その他4人	24人	1人	1か所	1人	2月16日 9時～10時	法人外連携	
訪問看護	D 訪問看護事業所	千葉県千葉市	看護師10人	120-130人	約40人	1か所	1人	2月22日 13時30分～14時30分	委員推薦	
訪問看護	E 訪問看護事業所 (児童発達支援事業所(重定型/福祉型))	神奈川県横浜市	看護師8人 保健師5人	31人	30人	1か所	30人	2月9日 13時～14時	法人内連携 ※児童発達支援事業にもヒアリング	
訪問看護	F 訪問看護事業所	北海道釧路市	看護師18人 保健師3人	NA	NA	2か所	4人	2月6日 9時30分～10時30分	法人内連携	

②調査方法

ヒアリング調査はオンライン形式で行った。

③調査内容

以下の内容についてヒアリング調査を行った。

図表67 ヒアリング調査内容

調査種別	項目
訪問看護事業所	<input type="checkbox"/> 連携のきっかけ（どのようにお互いに繋がったか） <input type="checkbox"/> 対応している医療的ケアの内容、役割分担 <input type="checkbox"/> 連携のための取組・工夫（様式・マニュアルの作成や会議の設定等） <input type="checkbox"/> 連携に係る課題と対応方法
障害児通所支援事業所等	<input type="checkbox"/> 医療連携体制加算の算定にあたって実施した取組 －算定開始までの実施事項 －契約の雛型、個別支援計画や支援記録の様式、主治医からの指示書の受取方法・内容など <input type="checkbox"/> 医療連携体制加算の算定に当たっての課題・困難であったことと対応方策 <input type="checkbox"/> 医療連携体制加算の算定を普及するために必要と考えられる取組

④調査実施時期

令和5年2月6日～2月24日まで

2. アンケート調査結果

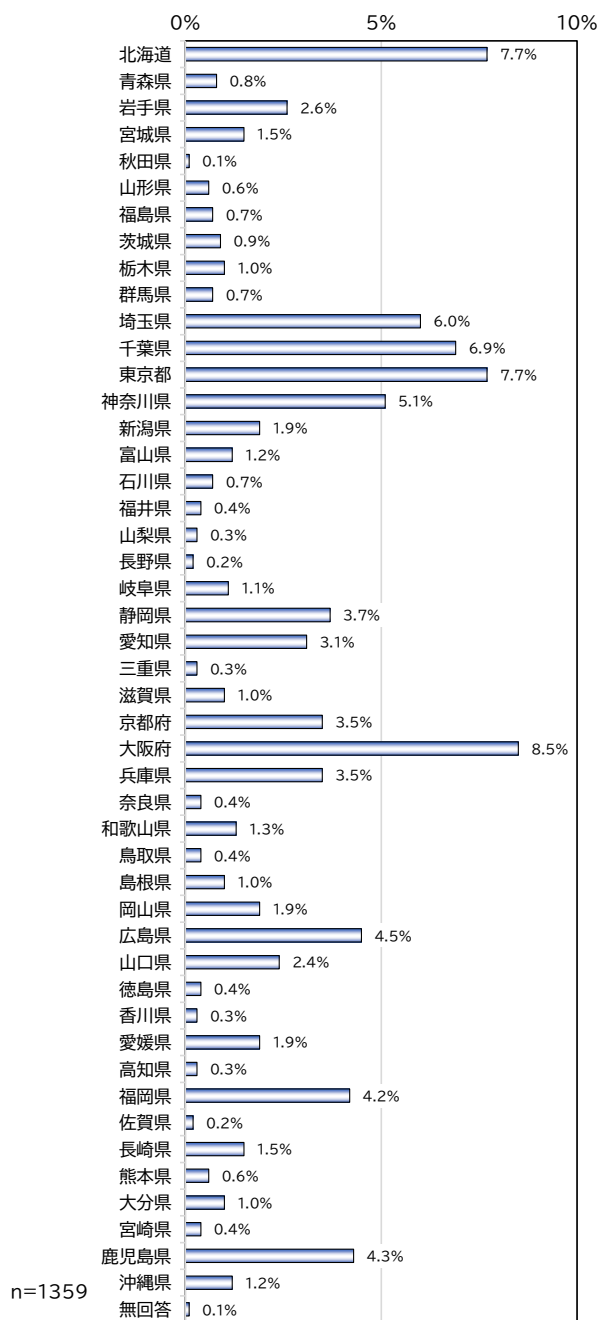
1) 障害児通所支援事業所等調査

(1) 基本情報

① 所在地

所在地は「大阪府」が 8.5%で最も多く、次いで「北海道」「東京都」が 7.7%であった。

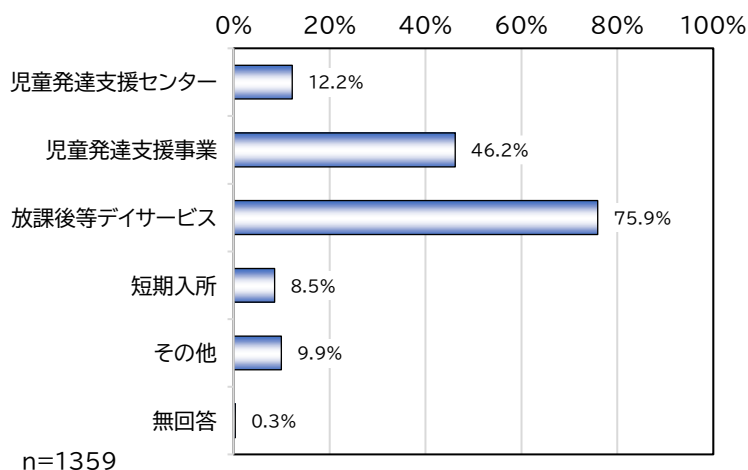
図表68 所在地



② サービス種別

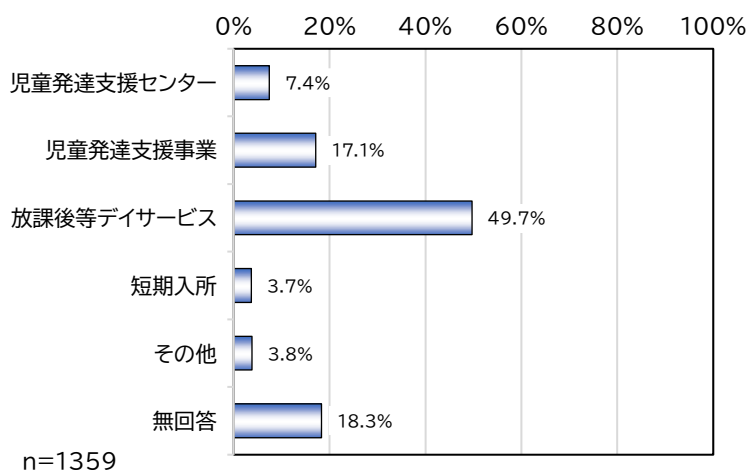
サービス種別は「放課後等デイサービス」が75.9%で最も多く、次いで「児童発達支援事業」が46.2%であった。

図表69 サービス種別（複数回答）



主たるサービス種別は「放課後等デイサービス」が49.7%で最も多く、次いで「自動発達支援事業」が17.1%であった。

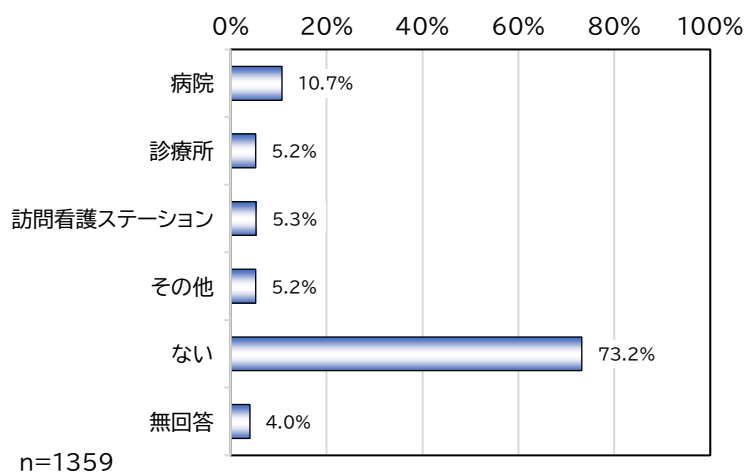
図表70 主たるサービス種別



③ 医療機関等の併設状況

医療機関等の併設状況は「病院」が 10.7%で最も多かった。「ない」は 73.2%であった。

図表71 医療機関等の併設状況（複数回答）



④ 定員数・契約者数・職員数

主なサービス種別の定員数、契約者数、職員数は以下のとおりであった。

図表72 定員数・契約者数【主なサービス種別】

サービス種別	回答数	平均	標準偏差	中央値
児童発達支援センター	96	31.9 人	20.6	30.0
児童発達支援事業	229	12.4 人	13.8	10.0
放課後等デイサービス	661	10.0 人	10.4	10.0
短期入所	40	17.9 人	28.8	4.5

図表73 職員数【児童発達支援センター】

職員種別	常勤 (n=100)			非常勤 (n=91)		
	平均	標準偏差	中央値	平均	標準偏差	中央値
①児童発達支援管理責任者	1.3 人	0.7	1.0	0.1 人	0.3	0.0
②保育士	5.8 人	5.6	4.0	2.1 人	3.6	1.0
③児童指導員	2.7 人	2.6	2.0	1.2 人	2.3	0.1
④生活支援員	0.2 人	0.8	0.0	0.1 人	0.4	0.0
⑤医師	0.3 人	1.1	0.0	0.1 人	0.5	0.0
⑥看護職員	0.7 人	1.1	0.0	0.5 人	0.8	0.0
⑦理学療法士	0.5 人	1.0	0.0	0.1 人	0.3	0.0
⑧作業療法士	0.7 人	1.0	0.0	0.1 人	0.3	0.0

図表74 職員数【児童発達支援事業】

	常勤 (n=232)			非常勤 (n=206)		
	平均	標準偏差	中央値	平均	標準偏差	中央値
①児童発達支援管理責任者	1.1 人	0.3	1.0	0.1 人	0.3	0.0
②保育士	1.8 人	1.9	1.0	1.0 人	1.3	0.3
③児童指導員	1.2 人	1.3	1.0	0.6 人	1.0	0.0
④生活支援員	0.1 人	0.6	0.0	0.1 人	0.5	0.0
⑤医師	0.0 人	0.1	0.0	0.1 人	0.4	0.0
⑥看護職員	0.5 人	1.1	0.0	0.4 人	0.8	0.0
⑦理学療法士	0.2 人	0.4	0.0	0.2 人	0.4	0.0
⑧作業療法士	0.2 人	0.6	0.0	0.1 人	0.5	0.0

図表75 職員数【放課後等デイサービス】

	常勤 (n=674)			非常勤 (n=594)		
	平均	標準偏差	中央値	平均	標準偏差	中央値
①児童発達支援管理責任者	1.1 人	0.3	1.0	0.1 人	0.3	0.0
②保育士	1.1 人	1.1	1.0	0.5 人	0.8	0.0
③児童指導員	1.7 人	1.4	1.0	1.1 人	1.4	0.5
④生活支援員	0.1 人	0.7	0.0	0.1 人	0.6	0.0
⑤医師	0.0 人	0.2	0.0	0.1 人	0.3	0.0
⑥看護職員	0.5 人	1.1	0.0	0.5 人	1.1	0.0
⑦理学療法士	0.1 人	0.4	0.0	0.1 人	0.4	0.0
⑧作業療法士	0.1 人	0.4	0.0	0.1 人	0.2	0.0

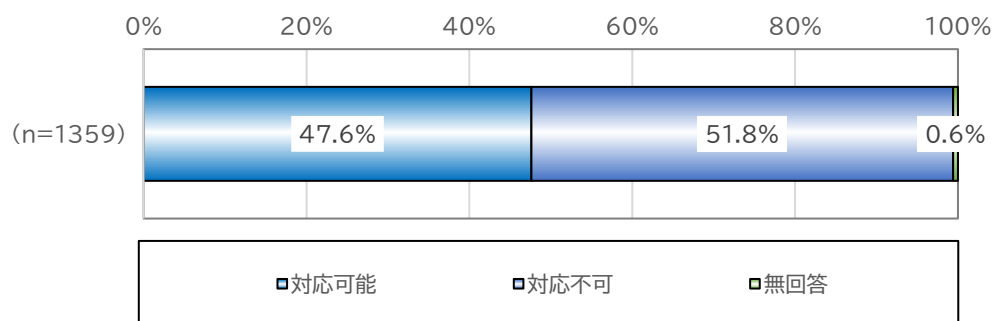
図表76 職員数【短期入所】

	常勤 (n=48)			非常勤 (n=44)		
	平均	標準偏差	中央値	平均	標準偏差	中央値
①児童発達支援管理責任者	0.5 人	0.8	0.0	0.0 人	0.1	0.0
②保育士	1.9 人	3.6	0.0	0.2 人	1.1	0.0
③児童指導員	0.8 人	1.8	0.0	0.1 人	0.4	0.0
④生活支援員	15.7 人	20.7	4.0	1.6 人	2.2	0.0
⑤医師	1.5 人	2.7	0.0	1.5 人	2.4	0.0
⑥看護職員	17.0 人	28.8	2.0	1.5 人	2.0	0.0
⑦理学療法士	2.5 人	6.4	0.0	0.1 人	0.3	0.0
⑧作業療法士	1.7 人	3.6	0.0	0.1 人	0.2	0.0

⑤ 医療的ケア児への対応可否

医療的ケアが必要な障害児に対応しているかについて尋ねたところ、「対応可能」が47.6%、「対応不可」が51.8%であった。

図表77 医療的ケア児への対応可否

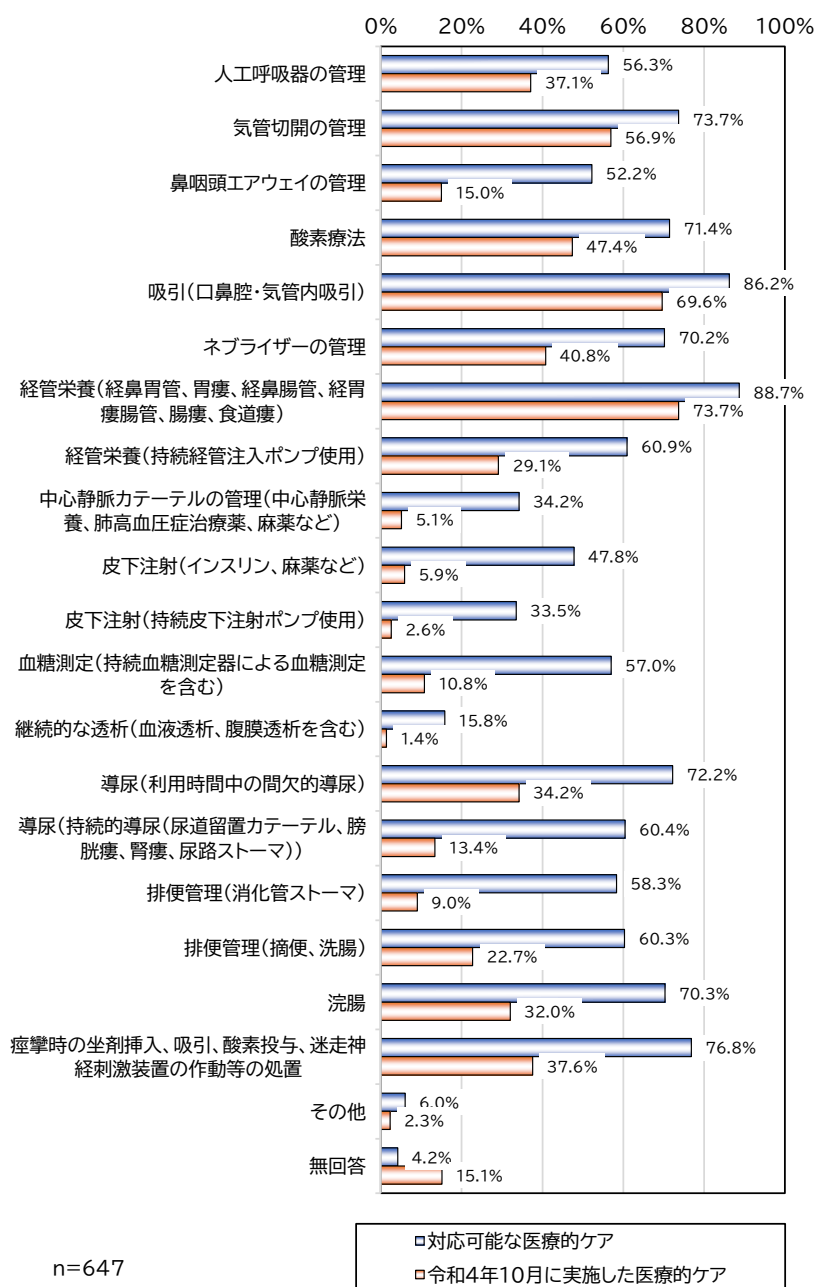


⑥ (医療的ケア児に対応できる場合) 対応可能な医療的ケア

(医療的ケア児に対応できる場合) 対応可能な医療的ケアは「経管栄養(経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻、食道瘻)」が88.7%で最も多く、次いで「吸引(口鼻腔・気管内吸引)」が86.2%であった。

令和4年10月に実施した医療的ケアは「経管栄養(経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻、食道瘻)」が73.7%で最も多く、次いで「吸引(口鼻腔・気管内吸引)」が69.6%であった。

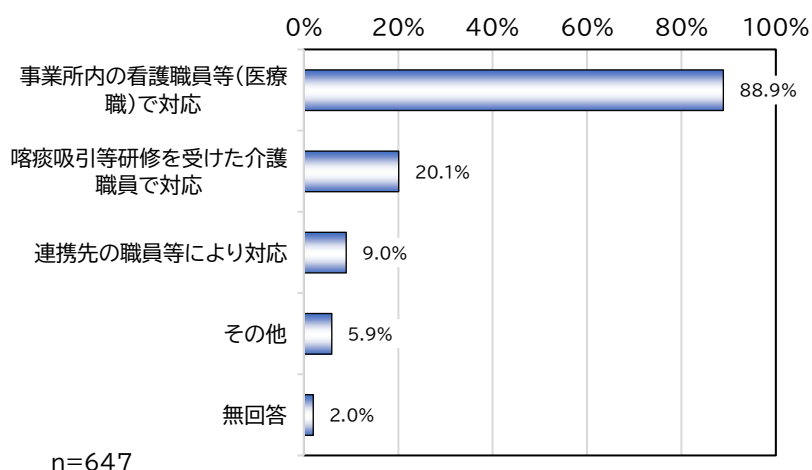
図表78 対応可能な医療的ケアと実施した医療的ケア(複数回答)



⑦ (医療的ケア児に対応できる場合) 医療的ケアへの対応体制

(医療的ケア児に対応できる場合) 医療的ケアへの対応体制は「事務所内の看護職員等(医療職)で対応」が88.9%で最も多く、次いで「喀痰吸引等研修を受けた介護職員で対応」が20.1%であった。

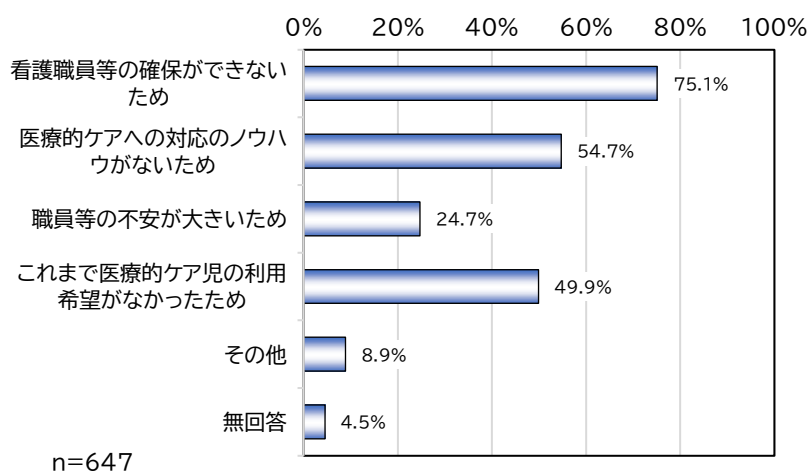
図表79 医療的ケアへの対応体制(複数回答)



⑧ (医療的ケア児に対応できない場合) 対応できない理由

(医療的ケア児に対応できない場合) 医療的ケアに対応できない理由は、「看護職員等の確保ができないため」が75.1%で最も多く、次いで「医療的ケアへの対応のノウハウがないため」が54.7%であった。

図表80 医療的ケアに対応できない理由(複数回答)

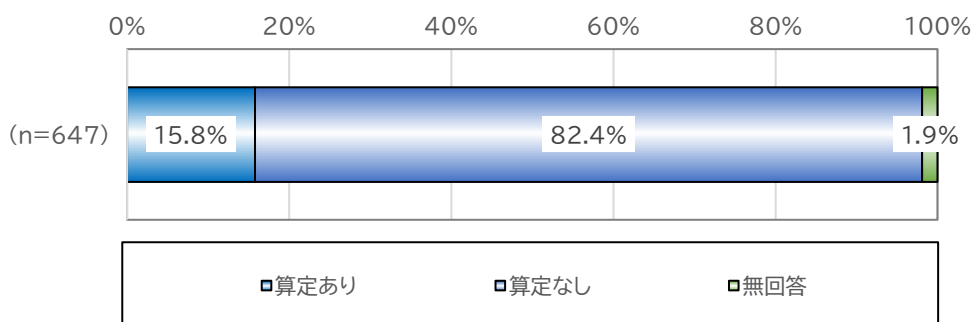


(2) 医療連携体制加算

① 医療連携体制加算の算定の有無・区分

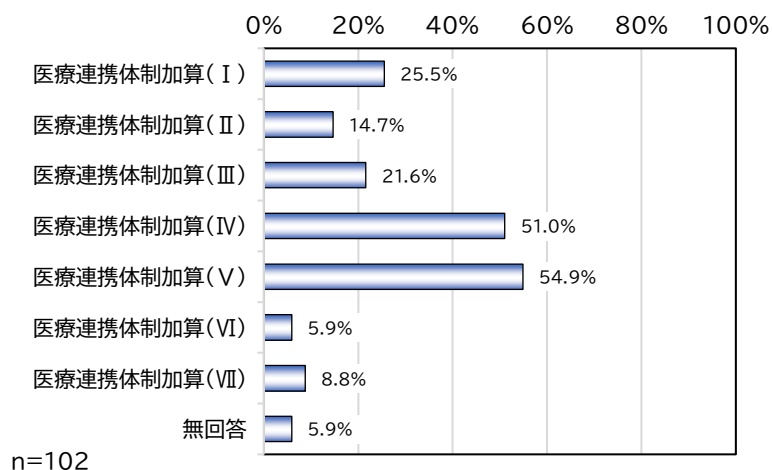
医療連携体制加算の算定の有無は「算定あり」が15.8%、「算定なし」が82.4%であった。

図表81 医療連携体制加算の算定の有無



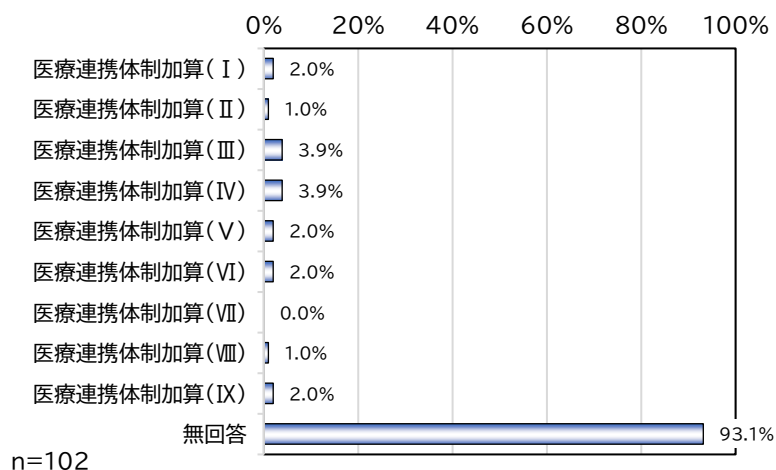
医療連携体制加算の算定区分（児童発達支援、放課後等デイサービス）は「医療連携体制加算（V）」が54.9%で最も多く、次いで「医療連携体制加算（IV）」が51.0%であった。

図表82 医療連携体制加算の算定区分（児童発達支援、放課後等デイサービス）



医療連携体制加算の算定区分（短期入所）は、「医療連携体制加算（Ⅲ）」、「医療連携体制加算（Ⅳ）」が3.9%で最も多かった。

図表83 医療連携体制加算の算定区分（短期入所）



② 訪問看護ステーション等の職員が対応している医療的ケア児数、訪問時間

令和4年10月1か月間における、訪問看護ステーション等の職員が対応している医療的ケア児数及び延べ訪問時間について有効回答のあった16件についてみると、以下のとおりであった。

図表84 訪問看護ステーション等の職員が対応している医療的ケア児数【主なサービス種別】

サービス種別	回答数	平均	標準偏差	中央値
児童発達支援センター	2	7.5人	6.5	0.0
児童発達支援事業	3	3.0人	2.2	0.0
放課後等デイサービス	9	2.2人	1.3	0.0
短期入所	2	4.5人	2.5	0.0

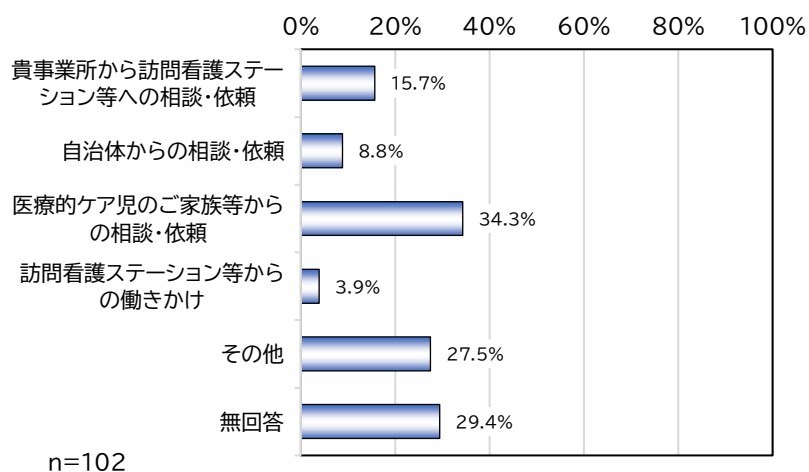
図表85 延べ訪問時間数【主なサービス種別】

サービス種別	回答数	平均	標準偏差	中央値
児童発達支援センター	2	5.8時間	1.3	0.0
児童発達支援事業	3	30.0時間	36.1	0.0
放課後等デイサービス	6	67.2時間	93.1	0.0
短期入所	2	113.5時間	104.5	0.0

③ 医療連携体制加算を算定したきっかけ

医療連携体制加算を算定したきっかけは「医療的ケア児のご家族等からの相談・依頼」が34.3%で最も多く、次いで、「貴事業所から訪問看護ステーション等への相談・依頼」が15.7%であった。

図表86 医療連携体制加算を算定したきっかけ（複数回答）

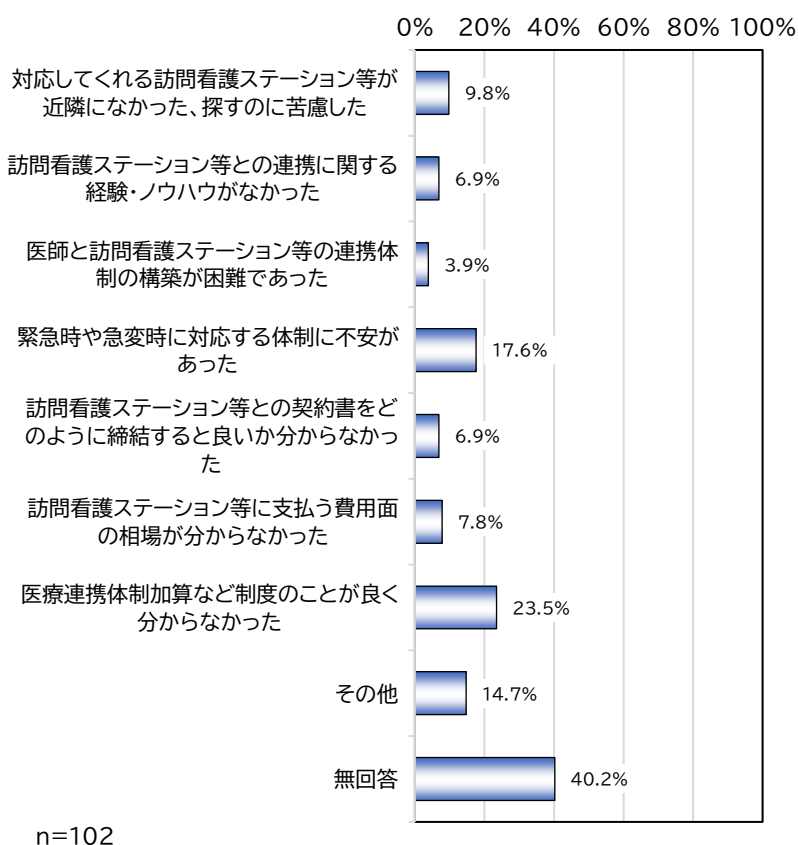


④ 医療連携体制加算の算定に当たって課題となった点

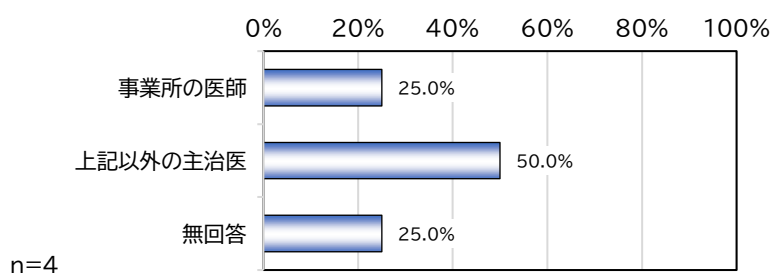
医療連携体制加算の算定に当たっての課題は「医療連携体制加算など制度のことが良く分からなかった」が23.5%で最も多く、次いで「緊急時や急変時に対応する体制に不安があった」が17.6%であった。

また、回答数は4事業所と僅少であるが、医師と訪問看護ステーション等の連携体制の構築が困難であった場合の医師の内訳は、「事業所以外の主治医」が2事業所、「事業所の医師」は、1事業所であった。

図表87 医療連携体制加算の算定に当たって課題となった点（複数回答）



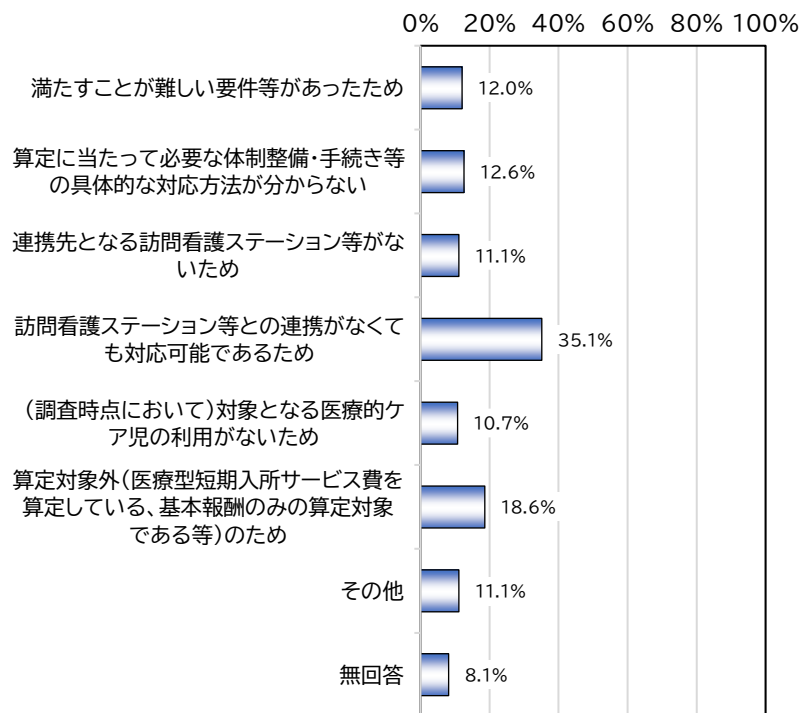
図表88 医師と訪問看護ステーション等の連携体制の構築が困難であった場合の医師の内訳（複数回答）



⑤ 医療連携体制加算を算定していない場合はその理由

医療連携体制加算を算定していない理由は「訪問看護ステーション等との連携がなくても対応可能であるため」が35.1%で最も多く、次いで「算定対象外（医療型短期入所サービス費を算定している、基本報酬のみの算定対象である等）のため」が18.6%であった。

図表89 医療連携体制加算を算定していない理由（複数回答）

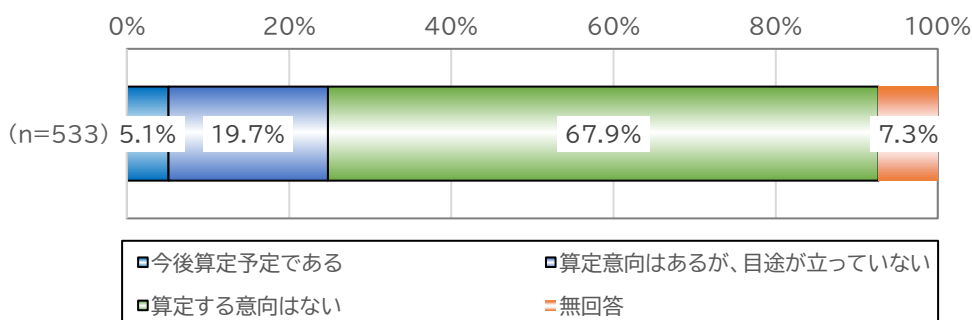


n=533

⑥ 医療連携体制加算を算定していない場合は今後の意向

医療連携体制加算の算定に関する今後の意向は「算定する意向はない」が 67.9%で最も多く、次いで「算定意向はあるが、目途が立っていない」が 19.7%であった。

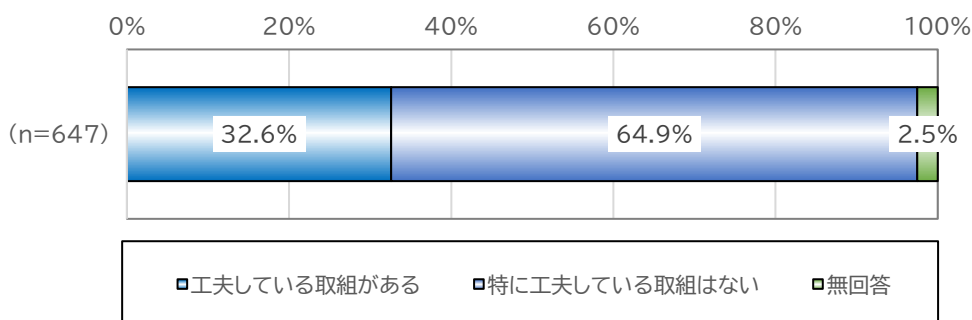
図表90 医療連携体制加算の算定に関する今後の意向



⑦ 医療的ケアを提供するに当たって看護職員の確保や訪問看護ステーション等との連携について工夫していること

医療的ケアを提供するに当たって看護職員の確保や訪問看護ステーション等との連携について工夫している取組の有無は「工夫している取組がある」が 32.6%で、「特に工夫している取組はない」が 64.9%であった。

図表91 医療的ケアを提供するに当たって看護職員の確保や訪問看護ステーション等との連携について工夫している取組の有無



工夫している取組として、次のようなものが挙げられた。

《情報共有》

- ・ 訪問看護報告書や医師の指示書を定期的にもらっている。
- ・ 利用開始前に情報共有する場を設ける。
- ・ 入職前に、見学を設け事前にどういったお子さんにどのようなケアをしているのかを見てもらったり、研修機会の確保等を行っている。
- ・ 不定期ではあるが、訪問看護ステーションの看護師・理学療法士・作業療法士等と連絡を取り、課題問題点の整理を行っている。
- ・ 必要に応じて個々に合わせた医療的ケアの方法等の情報共有を実施している。
- ・ 必要に応じて訪問看護ステーションなど関係者と連携会議を開いて情報を共有している。
- ・ 複数の事業所を利用している場合、カンファレンスで情報を共有している。現在はオンラインでの会議を活用。病院を退院後の利用開始の場合は、病院の退院調整ナースやMSWの声かけで各事業所が集まりカンファレンスを開催。
- ・ 併設訪問看護ステーションと法人内のSNSを用いて心身の状態やケア内容の情報共有を図っている。通所サービスは、医療ケア児の外出(通所)時に在宅支援まで担うことはできない。そのため、訪問看護による在宅支援後に通所サービスが送迎するという流れで介入しているケースもある。
- ・ 受診同行を行い、主治医とこまめに情報共有しながら保護者、児童指導員に情報提供するために定期的にミーティングを開催している。
- ・ 保護者からの情報提供や担当者会議等を通じて、医療的ケアに関する情報共有を図っている。
- ・ 保護者からの情報提供を通じて、医療的ケアに関する情報共有を図っている。
- ・ 訪問看護ステーションを併設し、兼務で看護師が児童発達支援に携わっているので連携はとれているが、月に1回全職員参加の会議を行い課題を共有するようにしている。他の訪問看護ステーションとは相談支援の会議を通じて連携する機会がある。
- ・ 訪問時以外にも電話・メール等で情報共有している。保護者・当事業所・訪看事業所での連絡ノートによる情報共有。主治医の指示を共有している。
- ・ 利用児様の状態の変化やご家族についてなど、心配事や変化があればメールや電話で連絡を密に取り合っている。必要時は訪看が医師の指示を仰ぐこともあり、特に工夫しているわけではないがお互いによく連絡が取りあえている印象。 等

《体制確保》

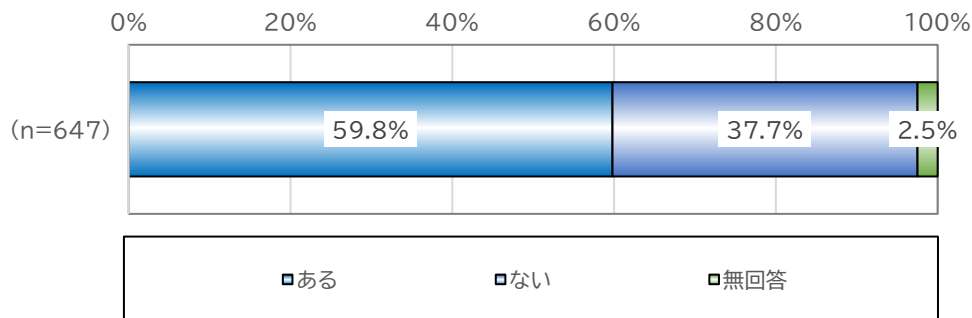
- ・ 併設の病院の看護部門との連携によって看護職員の確保をしている。
- ・ 入所施設内併設事業所のため、訪問看護ステーションではなく、看護職員が入所部門と兼務している。ただ、利用時間を通じた配置が難しいため、医療連携体制加算を請求している。
- ・ 併設している事業所と看護師が兼務しており、緊急時にはバックアップが取れるようにしている。
- ・ 併設の診療所から看護師を毎日派遣してもらい対応してもらっている。
- ・ 保育士が喀痰吸引の資格を取得し、必要に応じて医療的ケアの対応を行えるようにしている。
- ・ 法人内の訪問看護ステーションや、訪問介護事業所との密接な連携ができています。
- ・ 訪問看護ステーションの連絡会等に参加して、協力を促している。 等

(3) その他

① 所在する地域や自治体における医療的ケア児支援の施策や地域資源（関係機関等）について情報提供を受けたり、検討の場に参加する機会の有無

所在する地域や自治体における医療的ケア児支援の施策や地域資源（関係機関等）について情報提供を受けたり、検討の場に参加する機会の有無は「ある」が 59.8%で、「ない」が 37.7%であった。

図表92 所在する地域や自治体における医療的ケア児支援の施策や地域資源（関係機関等）について情報提供を受けたり、検討の場に参加する機会の有無



上記回答で「ある」と回答した場合、具体的な情報提供の方法・内容等として、次のようなものが挙げられた。

《自立支援協議会等への参加》

- ・ 重心通所連絡協議会に参加し、地域の現状や看護師の確保、責務についてなどの意見を交換している。
- ・ セミナーや研修等への参加
- ・ 重症心身障害児（者）親の会への参加し、地域課題の検討をしたり、実際の困りの話を聞いたりする
- ・ 自立支援協議会にて、事業所運営や医療的ケア児の支援内容や、当該児のいる家庭への情報アクセシビリティについて検討している
- ・ 自立支援協議会のこども部会で情報交換を行っている
- ・ 自立支援協議会にて、重症心身障害児の抱える問題の抽出と解決に向けた行動や使える社会資源の調査などを実施している。
- ・ 市の地域自立支援協議会「療育支援部会」や広域の1市2町の医療的ケア児等支援の協議の場で災害時の対応や困っていること等話せる場がある
- ・ 市自立支援協議会・こども部会に出席して、「医療的ケア児等コーディネーターが地域におられます」などの情報提供を受けている
- ・ 市のこども部会に参加し意見交換を行っている。相談支援事業所等の関係機関と連携を図っている
- ・ 市の医療ケア児等災害ワーキングへ参加している。
- ・ 市の医療ケア児支援検討会にて、市内の医療ケア児の現状把握と問題の抽出、解決に向けた議論を行っている。
- ・ 通園施設連絡協議会の保健部会で、他市の状況等の情報交換を行っている。 等

《相談支援事業所等との連携》

- ・ 区の基幹相談センターによる情報交換会などに参加している。
- ・ 相談支援事業所や自治体、大学、医大から研修会などを通じて情報共有を行っている。
- ・ 医療的ケア児の受け入れ検討の際には、医療的ケア児支援センターにバックアップしていただき、医療的ケア時の受け入れに関しての職員の勉強会や受け入れに関しての相談など、困り事などいつでも相談できるセンターから情報提供を受けている。
- ・ 相談員の声掛けにより、利用児様の関係施設を集めた担当者会議や、利用児様の退院カンファレンスなど参加することがある 等

《医療的ケア児支援センターや 医療的ケア児等コーディネーターとの連携》

- ・ 医療的ケア児支援センターからのアンケートでの情報提供や医療的ケア児の研修会への参加など
- ・ 医療的ケア児等コーディネーター連絡会への参加
- ・ 医療的ケア児等コーディネーター養成研修に参加し、他事業所と繋がりを持ち、多職種の視点や強みを知り情報交換することができた。 等

《地域の関係機関・団体等との連携》

- ・ 現在、市では公立保育所で医療的ケア児を受け入れている。今後は公立小学校等でも立ち上げが必要と考えられるため、委員の選定と会議の実施に向けて日程調整を行っている。
- ・ 病院、保健所、自治体の保健師、相談支援事業所、当施設等の参加による情報交換会・共有の場がある。法人単位で出席し必要事項については情報共有を図っている
- ・ 県医師会や、プライマリケア学会が主催する、医療的ケアの勉強会への参加
- ・ 関係者会議や地域の連携会議で医療的ケアの情報提供をしたり連携を図るようにした。
- ・ 在宅移行退院カンファなどに参加している。
- ・ 事業所間ネットワークにおいて情報共有あり（療育センター、特別支援学校も参加しているため未就学児～就学時情報を得ることが可能）
- ・ 当事者家族会などから情報提供を受けている。 等

《その他》

- ・ 県や市の障がい福祉部門より、メールやガイドブックの配布などにより情報提供を受けている。検討の場に参加したことはない。
- ・ グループ会社内で医療的ケア児対応施設があり、情報の共有をしている。 等

② 医療的ケア児支援についての意見

医療的ケア児支援についての意見として、次のようなものが挙げられた。

《児童発達支援センター》

<p>医療的ケア児に対応可</p>	<p>【地域格差】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療的ケア児支援法も行政でも把握できていない部署も多く、<u>地域格差も課題。</u> <p>【地域の関係機関等との連携、情報共有】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療的ケア児の支援を充実させるためには、<u>医療、行政（福祉・保健・保育・教育）と各受け入れ事業所が協力して、連携を取ることが必要であるが、その体制を作ることに難しさを感じている。</u> ・ <u>バックアップをしてくれる医療機関の理解が必要である。</u> ・ <u>地域（周辺の学区や市）に、何人の医療的ケア児が生活しているのか、行政で把握していただきたい。自立支援協議会などで、医療的ケア児に対する支援や取り組みを話し合う場があると良い。</u> ・ <u>医療的ケア児の主治医と、支援の内容やセンターでのケアの状況を共有できるシステムを作ってほしい。</u> ・ <u>どのような児の受け入れを行うのか（行えるのか）について、関係機関の担当者間の十分な情報交換が必要だが、例えば、現場の園や学校の人員体制や設備面の具体的な情報も乏しい。</u> <p>【個別ケースに関する情報共有】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>病院や診療所が併設されていない小さな事業所のため、日々の少しの変化等で不安を感じることもあっても即時に確認がしにくい。また、ご家族を通しての情報共有のため、情報の認識の差が生じることがあり不安を感じることも多い。</u> <p>【保護者への情報提供】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>医療的ケア実施の事業所が項目別に一覧になったものがあると、利用者が使いやすいのではないかと思う。</u> <p>【送迎・移動に係る課題】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>吸引等の頻回な処置を要する一部の医療的ケア児は、通園・通学バスへの乗車が難しく保護者が自ら通い先へ送迎したり、通い先から待機を求められている。一方で一部自治体では独自に看護師同乗の専用車両による送迎事業を行っている。特に学校は義務教育にも関わらず自主送迎や待機を強いられている保護者には大きな負担であり、解決すべき切実な課題と考える。 等</u>
<p>医療的ケア児に対応不可</p>	<p>【人材・設備面の課題】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>医療的ケアを行うにあたり、看護師を確保するための費用や、医療的ケアを行うための場所を確保することが難しい。</u> <p>【移行期の課題】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>医療的ケア児と元気な子の中間、移行期（酸素吸入が間もなく終了する。経管栄養から摂食指導中。気管切開はしているが、自力歩行できている。等）の子が、利用しやすい事業所がなかなかないと思う。 等</u>

《児童発達支援事業》

<p>医療的ケア 児に対応可</p>	<p>【地域資源の不足】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 地域にショートステイの受入先がなく、保護者の精神的・体力的な負担も大きい。 ・ 重心ではない医療的ケア児の居場所が少ない。重心型の事業所に通うと<u>同年代の児との関わりが減り、対人関係や社会的発達において十分な保育が受けられない。</u> ・ 医療的ケア児の保育園の受け入れが進むことを強く望む。 ・ <u>医療との連携に加え、就学支援の充実を図るため、教育委員会や学校との連携をこれまで以上に深める必要がある。</u> ・ 地域の小・中学校での受け入れを早急に立ち上げ進めて行く必要がある。まずは<u>医療的ケア児について各関係機関に知ってもらいたい。</u> ・ 医療的ケア児が者になり親も高齢化するが、入所でしか対応するところがない。 ・ 地域全体のニーズを受け止めるために中核となる事業所かセンターが必要。 <p>【自治体からの支援】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>地域での交流の機会や情報提供を自治体主導で行ってほしい。</u> ・ <u>支援員向けの研修などが増えていくと良い。</u> ・ <u>事業所が医療的ケア児を受け入れるための申請手続きが複雑である。市として相談体制を整える必要がある。</u> ・ 保険の紹介・施設整備補助金の紹介などがあると支援の幅が広がる。<u>情報が欲しい</u> <p>【送迎・移動に係る課題】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 当事業所は僻地にあり、交通手段や利用できる医療・資源の整備がなされていない。<u>人口過疎地においても親子が少しでも暮らしやすくなるためのサポートができる地域資源の整備が必要と考える。</u> ・ 遠方（片道30分超）からの利用が約半数。<u>事業所としては送迎の限界があるが就労の事情もあって保護者の送迎も難しいことが多く、また未就学児は分離での移動支援サービスが利用できないことでサービスの選択に制限がかかっている。</u> <p>【報酬に関する課題】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療的ケアが必要な児は体調不良になる頻度が高かったりして<u>安定的な通所ができていない。通所した場合に備えて職員を配置しているが、欠席することも多く事業所の経営が非常に厳しい。</u> ・ 非重心の医療的ケア児を重心型事業所で受けても医療的ケアの部分に対する費用は支払われない。もっと通所事業所への単価を上げて欲しい。 等
<p>医療的ケア 児に対応不可</p>	<p>【自治体からの支援、情報共有】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>実際に受け入れることになった時の漠然とした不安は強い。人材の確保にも不安がある。他事業所のノウハウを聞きたいが機会がない。医療的ケア児の対応知識や受け入れ体制、受け入れ事業所事例などについての研修会があるとよい。</u> ・ 現在受け入れが全くない事業所は子ども部会に参加できない。そのため、「現在は医療的ケア児を受け入れていないけれど、機会があれば医療的ケア児を受け入れられるよう考えていきたい」と思っている。<u>事業所に情報が行き届かないことが、医療的ケア児対応の事業所が増えない問題の1つだと感じている。</u> ・ 自治体が医療関係者や必要な設備を整えてくれないと現実的には困難である。 ・ <u>支援や加算についても知識不足の点が多いため今後学び、取り組みたい。</u> <p>【人材確保】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 看護師等や経験のある人材の確保が難しい。 等

《放課後等デイサービス》

医療的ケア 児に対応可	<p>【医師・医療との連携】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 障がいのない児童と障がいのある児童が分け隔てなく学べる場（インクルーシブ教育システム）の構築が必要不可欠である。 ・ 医療的ケア児の重症化が著しく、看護師のみでは対応が困難なケースが散見される。安全に受け入れを続けていくためにも医師の必要性が高まっている。 ・ 指示書をもらうのに時間がかかる。オンラインで即時対応できるシステムが必要。 ・ 社会福祉法人としては医療との連携は壁が高く感じる。 <p>【研修や勉強会等】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>事例検討や技術向上の機会が少ない。医療的ケア従事者のケアの質やモチベーション等の向上のため、意見交換会や勉強会などが身近な地域で開催される機会があればぜひ参加したい。</u> <p>【地域資源の不足】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>訪問看護事業所がなかなか見つからず探すのに苦労した。</u> ・ 放課後等デイサービスを卒業してから、医療的ケアを伴う児童を受け入れてくれる生活介護事業所が少ない。 <p>【リスク管理等】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>医師が常駐しない民間の事業所での医療的ケア児受入に対するリスク管理や職員のスキルアップ、責任の大きさは常に課題。保護者支援や他機関との連携も通常業務に追われ十分な時間の確保ができず、葛藤がある。</u> ・ 緊急時の対応等に不安がある。 <p>【地域の関係機関等との連携、情報共有】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>医療的ケア児がどこにどのくらいいるのか。対応可能な曜日等を事業所ごとに提示したほうが、支援を受けたい方も分かりやすいのではない。</u> ・ <u>医療的ケア児の送迎時の工夫など情報共有できる場があればうれしい。</u> ・ <u>専門職種の福祉サービスの認知度が低い。</u> ・ <u>資源が少なく、退院後、適切に資源につなげられていないケースもある。退院後に適切に資源に繋げるため、病院や相談支援事業者との連携が必要である。</u> ・ <u>放課後等デイサービス卒業後の生活介護やショートステイに関して情報収集する場がない。</u> ・ <u>各自治体等で定期的に研修の機会を設け、事業所間、訪問看護、居宅介護との連携、情報交換を行いたい。</u> ・ <u>利用児の医療的ケアについて、保護者からの聞き取りのみで看護師が実施している。担当者会議もなく主治医からの指示があるわけではなく、情報の共有も難しく、子どもへのケアが統一されていない印象がある。</u> <p>【報酬に関する課題】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>医療的ケアに十分に対応するためには人手が必要であるが、算定が少なく人材確保が難しい。体調不良によるキャンセル等も多く報酬算定が見合わない。事業継続に向け報酬算定や補助の充実が必要。</u> ・ <u>医療的ケアの判定スコアがあることで、座薬挿入だけでも医療的ケアが必要なことを理由に事業所通所を断られるケースが想定される。医療的ケア判定スコアの点数と実際の看護や支援時の負担度は必ずしも比例せず、負担度は高いが点数が低くなかなか加算に反映されないケースがある。</u>
----------------	---

	<p>【人材確保・育成】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療的ケア児の看護の経験がある看護師が非常に少ない。経験が無い看護師は早期退職に至っており、運営の難しさを痛感している。 ・ 医療的ケア児の看護経験が無い職員が多いため、<u>看護師のスキルアップのための研修体制を構築していただきたい。</u> ・ <u>関わる保育士・児童指導員も医療的ケアに関する知識は必要になる。研修の場が増えればと思う。</u> <p>【自治体による支援】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>行政側からの適切な支援体制の確立が各事業所や利用者への不安解消に繋がる。</u> ・ <u>訪問する看護師へのバックアップ体制として、見学研修や医療的ケアの相談への対応体制を整える必要がある。</u> ・ <u>医師会、市、医療に関わる各関係機関との情報連携強化、訪問看護師の不安除去等、安心安全な体制が必要と感じる。</u> ・ <u>市町村などで用意していただいた看護師など、市内の医療的ケア児の事業所に定期巡回をして、スタッフの不安や悩みなどを聞いてもらいたい。</u> ・ 行政より地域の医療的ケア児の状況等の情報提供を受けることはあるが、現場での具体的な相談に対する回答は得られない。 <p>【その他】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療的ケア児を抱えたご家族は生活の中で入浴が大変なため、訪問入浴以外のサービスでも入浴ができるサービスが増えれば保護者の負担が軽減する。 ・ 障がいのない児童と障がいのある児童が分け隔てなく学べる場（インクルーシブ教育システム）の構築が必要不可欠である。 等
医療的ケア児に対応不可	<p>【研修や情報提供等】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療的ケア児の支援に関する知識がないため<u>学ぶ機会があればぜひ参加したい。</u> ・ <u>今までに接したことがない方々に対して、どのようなサービスが必要なのか、事業者が何からなら始められるのか、情報がない。</u> ・ 医療的ケア児を受入れる具体的なノウハウやサポートがないこと、必要な環境や物資を整える資金面が苦しいこと、人員の確保が難しいことが理由として挙げられる。<u>医療的ケア児を受け入れるノウハウがない事業所が受け入れるためにはどうすればよいか、具体的な分かりやすい事例・指針等があると有り難い。</u> ・ 書類が多過ぎて保護者様の負担は大きい。病院や行政に何度も足を運ばなくてもいいように<u>手続きを簡素化してほしい。</u><u>医療的ケア児への支援やどのようなサポートがあるか分かりにくい。</u> <p>【人材確保や設備面に関する課題】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 看護婦の配置や医療機器の整備が必要であり、今の体制では難しい。 ・ 看護師配置の要件を緩和していただきたい。 ・ 非常勤スタッフでさえ確保するのが難しい社会的な人材不足の中で、看護師を確保するというのは更にハードルが高い。 ・ 幅広い児童を受け入れられるようになりたいと思うが、受け入れるには事業所のスペースが狭く体制を整えることも難しい。 ・ 医療的ケア児の受入れ以前に通常の新規利用者の確保が難しい。 <p>【報酬に関する課題】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 利用者ニーズおよび加算等の経営状況等を鑑みると、受け入れる余裕はない。等

《短期入所》

<p>医療的ケア 児に対応可</p>	<p>【地域の関係機関等との連携】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 夜間、訪問看護事業所やかかりつけ医に気軽に相談できる、柔軟に対応してもらえる医療連携体制の整備や制度の運用も必要。 <p>【報酬に関する課題】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>医療的ケア児に関わる介護職員の研修の機会を増やすこと、関係機関からの情報提供体制が整備されること、医療的ケア児の短期入所について経済的負担がかかることなく利用できる日数を増やすなどの取組が必要ではないか。</u> <p>【人材確保・育成】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>医療的ケア児等コーディネーター養成研修機会の拡充が必要。</u> ・ 医療的ケア児について、ケアの内容が個々に違うことや医師のいない看護職での判断が求められる現場では、<u>求められるスキルが高く、責任も重い</u>ため、<u>職員の定着が難しい。</u> ・ 給与面で病院等との差が大きく、看護師確保が困難である。 <p>【自治体の対応】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 行政が活発なところとそうでない地域では、支援が違い本当に困難な状況。何度も福祉事業所（デイ）がアプローチしても行政が動かないことが多い。 ・ <u>医療的ケア児を地域資源や社会支援に繋げるコーディネーターが必要。</u> <u>母親の就労継続意思、経済的理由、家族構成等によりサポートが十分に受けられない家族が抱える医療的ケア児のサポートは、処置介助スキルの指導に留まらず、寄り添って話を聴き、母のメンタルケア(家族支援)や移行支援に繋げることも大事。</u> ・ 病院として小児科はあるが、院内でも医療的ケア児の理解が得にくい状況があり、<u>児童を支援したくても支援できない場合がある。</u> <p>【報酬に関する課題】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 1対1対応を原則とするため、必要な人員と算定できる報酬が釣り合わない。 ・ 送迎加算や看護職員を配置している事業所等への加算など報酬の上乗せが必要。 ・ 入浴支援のニーズも大きく、当事業所では入浴を実施。生活介護事業並みの入浴加算を付けて欲しい。 <p>【その他】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 地域で暮らす<u>医療的ケア児・者を診ることができる医師の不足</u>が大きな課題。 ・ ほとんどの方が寝たきりのため、立位や歩行ができる利用者への対応が難しい。 ・ ここ数年で「医療的ケア児」の顕著な増加と、「育児休業明けに働く母」の増加による通所の低年齢化を感じる。地方では医療的ケア児（非重心）を受け入れる保育所の整備がなされず、結果、児にとって成長発達に最適な場所での保育が受けられず、通所で医療連携加算をとりながら療育を受けている現状を早急に各自治体で整備していただきたい。 ・ 児童発達支援に通い母子分離ができていた子供たちが、就学すると医療的ケアを理由に学校までの送迎や学校での付き添いが必要となり家族の負担が増え、保護者の就労が難しくなる。学校がバスに看護職員を配置したり、常駐看護職員を増やす、教員が3号研修を受けケアができるなどの対策を進めてほしい。
<p>医療的ケア 児に対応不可</p>	<p>【地域の関係機関等との連携】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 看護師の確保と共に、医療機関との連携が重要であるため、地域医療との連携推進の取組を国として進めていただけると支援の充実に繋がると思う。

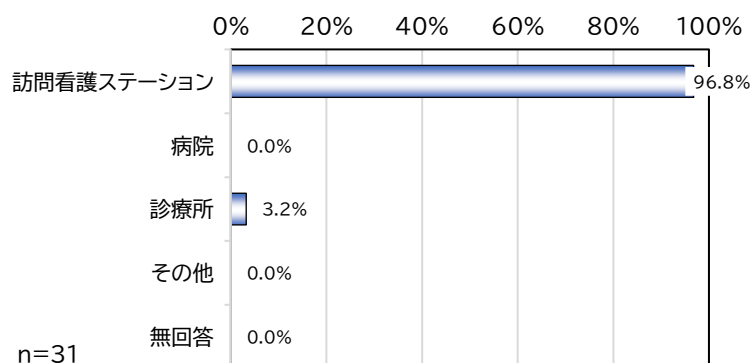
2) 訪問看護事業所調査

(1) 基本情報

① 事業所種別

訪問看護事業所の種別は、「訪問看護ステーション」が96.8%で最も多く、次いで「診療所」が3.2%であった。

図表93 訪問看護事業所の種別



② 職員数

令和4年10月1日時点の職員数は、以下のとおりであった。

図表94 職員数 (n=31)

	平均	標準偏差	中央値
看護師	7.4人	3.5	8.0
助産師	0.1人	0.4	0.0
保健師	0.5人	1.1	0.0
その他職員	2.0人	1.9	1.0

③ 利用者数

令和4年10月1日時点の利用者数（実人数）は、以下のとおりであった。

図表95 利用者数 (n=28)

	平均	標準偏差	中央値
利用者数	64.0人	46.2	63.5
（うち）18歳未満の利用者数	8.4人	13.2	3.0

(2) 障害福祉サービス事業所との連携

① 訪問先事業所数、利用者数、医療連携体制加算の算定者数

令和4年10月1か月間における、医療的ケア児への対応のために訪問した障害福祉サービス事業所数は平均1.1件であった。医療連携体制加算の算定者数が「分かる」と回答した施設18件における算定者数は、平均4.1人であった。

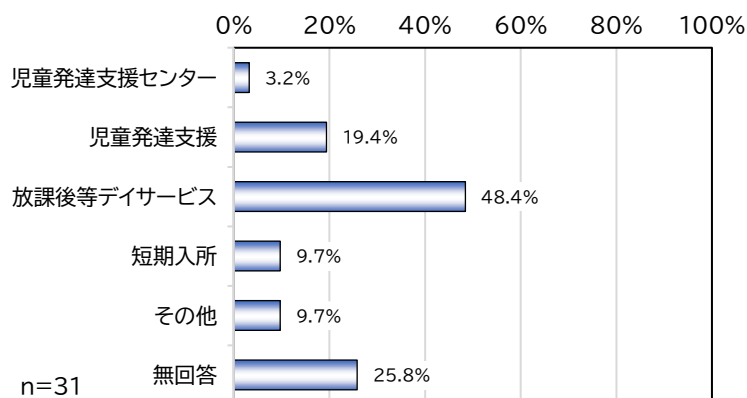
訪問先事業所のサービス種別は「放課後等デイサービス」が48.4%で最も多く、次いで「児童発達支援」が19.4%であった。

図表96 訪問先事業所数と利用者数（実人数）

	回答数	平均	標準偏差	中央値
訪問先事業所数	29件	1.1件	0.5	1.0
利用者数（実人数）	31件	13.0人	23.4	2.0
（うち）医療連携体制加算の算定者数*	18件	4.1人	7.2	1.0

※利用者のうち医療連携体制加算の算定の有無が「分かる」と回答し、かつ有効回答のあった18件について集計

図表97 訪問先事業所のサービス種別（複数回答）



② 訪問先ごとの医療的ケア児への対応状況

令和4年10月1か月間における、訪問先ごとの医療的ケア児への対応状況について有効回答のあった19件についてみると、1か月間で23の障害福祉サービス事業所を訪問しており（1施設当たり平均1.2事業所）、訪問した医療的ケア児数（実人数）は延べ94人（1事業所当たり平均4.1人）、訪問日数は延べ300日（1施設当たり平均13.0日）、訪問時間は延べ1270.5時間（1日当たり平均4.2時間）であった。

図表98 訪問先ごとの医療的ケア児数・訪問日数（延べ）・訪問時間（延べ）

	医療的ケア児 数 (実人数)	訪問日数 (延べ)	訪問時間 (延べ)	訪問1人回 当たり 訪問時間
回答1	1人	18日	7.0時間	0.4時間
回答2	1人	10日	5.0時間	0.5時間
回答3	1人	4日	4.0時間	1.0時間
回答4	1人	3日	1.0時間	0.3時間
回答5	1人	1日	0.5時間	0.5時間
回答6	1人	10日	1.5時間	0.1時間
回答7	1人	11日	6.0時間	0.5時間
回答8	1人	8日	6.0時間	0.8時間
回答9	1人	5日	9.0時間	1.8時間
回答10	2人	12日	4.0時間	0.2時間
回答11	2人	12日	6.0時間	0.3時間
回答12	2人	16日	160.0時間	5.0時間
回答13	2人	20日	5.0時間	0.1時間
回答14	2人	4日	9.0時間	1.1時間
回答15	2人	30日	138.0時間	2.3時間
回答16	3人	20日	8.0時間	0.1時間
回答17	3人	16日	16.0時間	0.3時間
回答18	4人	12日	12.0時間	0.3時間
回答19	5人	26日	208.0時間	1.6時間
回答20	7人	15日	17.0時間	0.2時間
回答21	8人	8日	128.0時間	2.0時間
回答22	9人	19日	89.5時間	0.5時間
回答23	34人	20日	430.0時間	0.6時間
合計	計94人	計300日	計1270.5時間	

③ 医療連携体制加算を算定している利用者を訪問する際の標準的な委託金額

医療連携体制加算を算定している利用者を訪問する際の標準的な委託金額について尋ねたところ、8件の有効回答があった。金額は、4000円台が4件、5000円台が2件、6000円台が2件であった。条件等は以下のとおり。

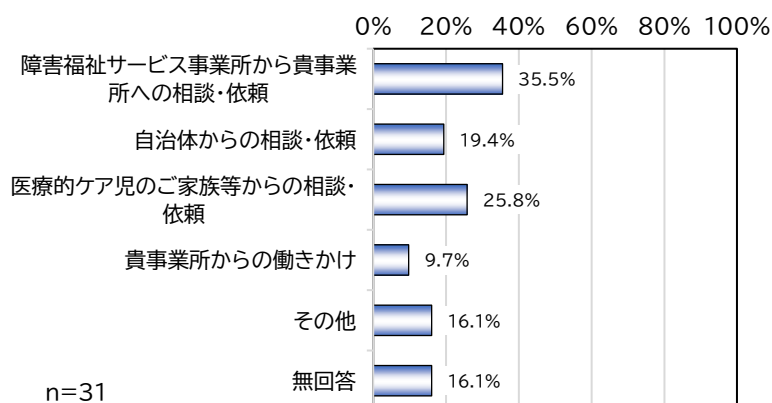
図表99 標準的な委託金額

	回答数	条件
4000円台	4件	・その日の利用者が1人の場合の金額（2人目からは1人3000円） ・平日30分の1人当たりの金額 ・30分以内から
5000円台	2件	・1回概ね30分以内、交通費込み ・施設訪問30分当たりの単価
6000円台	2件	・同日1人目の単価（同日2人目は3000円）

④ 障害福祉サービス事業所の医療的ケア児を訪問することになったきっかけ

障害福祉サービス事業所の医療的ケア児を訪問することになったきっかけは「障害福祉サービス事業所から貴事業所への相談・依頼」が35.5%で最も多く、次いで「医療的ケア児のご家族等からの相談・依頼」が25.8%であった。

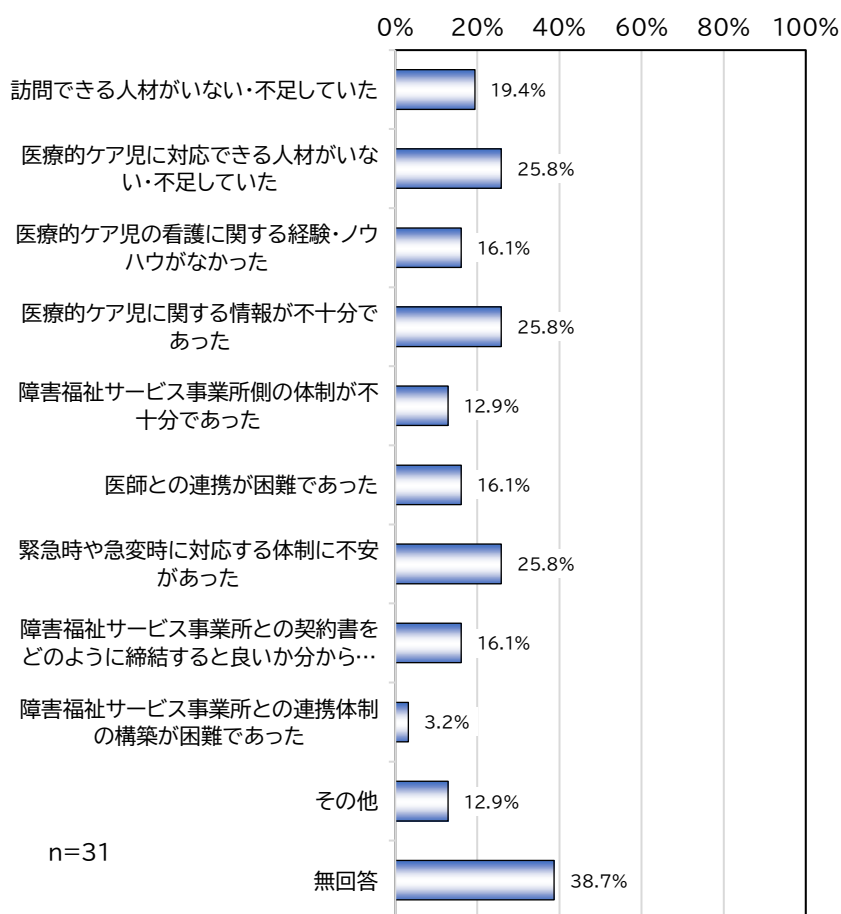
図表100 障害福祉サービス事業所の医療的ケア児を訪問することになったきっかけ（複数回答）



⑤ 障害福祉サービス事業所の医療的ケア児を訪問するに当たって課題となったこと

障害福祉サービス事業所の医療的ケア児を訪問するに当たって課題となったことは「医療的ケア児に対応できる人材がない・不足していた」、「医療的ケア児に関する情報が不十分であった」、「緊急時や急変時に対応する体制に不安があった」が25.8%で最も多かった。

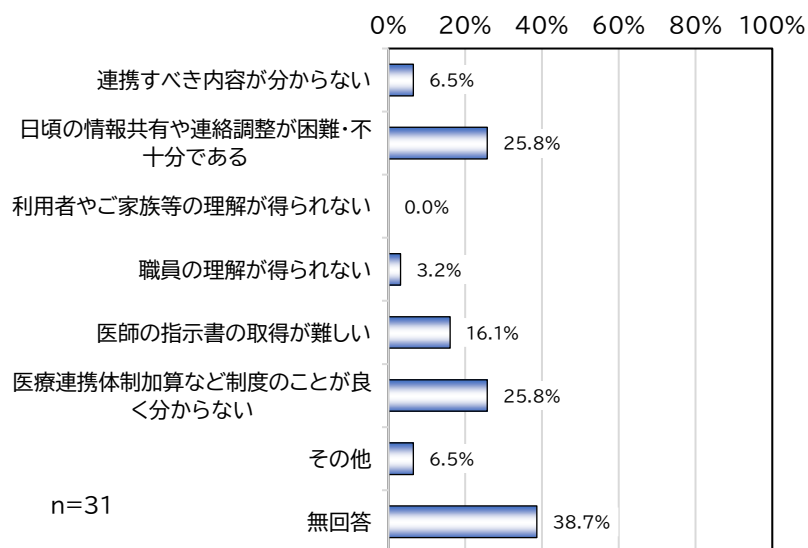
図表101 障害福祉サービス事業所の医療的ケア児を訪問するに当たって課題となったこと
(複数回答)



⑥ 障害福祉サービス事業所と連携する上での課題

障害福祉サービス事業所と連携する上での課題は「日頃の情報共有や連絡調整が困難・不十分である」、「医療連携体制加算など制度のことが良くわからない」がともに 25.8%で最も多く、次いで「医師の指示書の取得が難しい」が 16.1%であった。

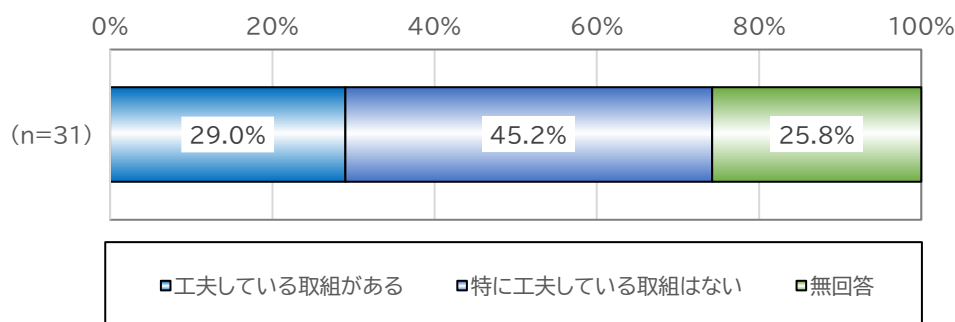
図表102 障害福祉サービス事業所と連携する上での課題（複数回答）



⑦ 障害福祉サービス事業所と連携するに当たって工夫していること

障害福祉サービス事業所と連携するに当たって工夫している取組の有無は「工夫している取組がある」が29.0%、「特に工夫している取組はない」が45.2%であった。

図表103 障害福祉サービス事業所と連携するに当たって工夫している取組の有無



工夫している取組として、次のようなものが挙げられた。

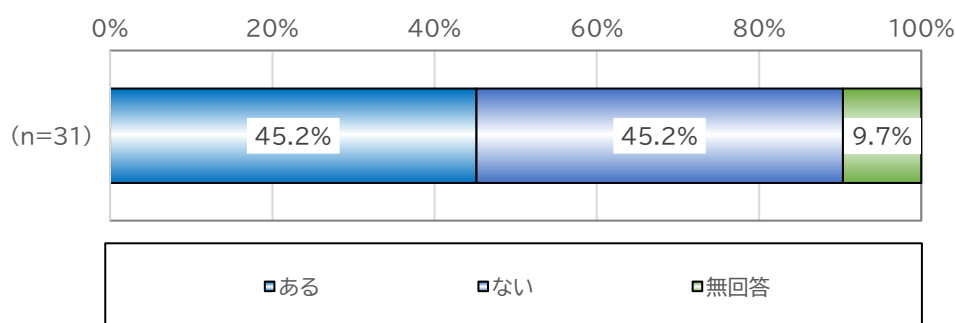
- ・ 数か月に1度、児に関わる職種が集まり、成長発達について話し合っって支援方向を決めている。
- ・ 連絡ノートなどで その時々現状や取り組み、目標や計画を出来るだけ共有するようにして、出来るだけ連続・統一したケアが繋がっていくように心掛けている。
- ・ 互いに新鮮な情報を鮮度がいい時にタイムリーに伝達できるようにネット環境の整備、構築を行っている。在宅訪問看護の情報⇄デイサービスでの情報を互いに取り入れ切れ目のない支援が可能となっている。
- ・ 医療機器の設定変更や手技について動画を作成して、情報を確認し統一している。
- ・ 同一法人内で訪問看護ステーションと児童発達支援を運営しているため、ステーションのサテライトを児童発達支援事業所内に設置して看護師と児童発達支援職員が物理的にコミュニケーションを取りやすい環境にしている。
- ・ 密に連絡を取り連携を図っている。
- ・ 母不在時、帰宅・迎え入れを行い家族の遠距離の外出支援としている。
- ・ 関係職種と定期的カンファレンスを行っている
- ・ 受け入れ検討の際に事業所からの相談に対応している。

(3) その他

① 所在する地域や自治体における医療的ケア児支援の施策や地域資源（関係機関等）について情報提供を受けたり、検討の場に参加する機会の有無

所在する地域や自治体における医療的ケア児支援の施策や地域資源（関係機関等）について情報提供を受けたり、検討の場に参加する機会の有無は「ある」、「ない」がともに45.2%であった。

図表104 所在する地域や自治体における医療的ケア児支援の施策や地域資源（関係機関等）について情報提供を受けたり、検討の場に参加する機会の有無



上記回答で「ある」と回答した場合、具体的な情報提供の方法・内容等として、次のようなものが挙げられた。

《会議の場等への参加》

- ・ 医療的ケア児等コーディネーター連絡会への参加
- ・ 市の医療ケア児支援検討チームの会等
- ・ 支援者会議や研修会など
- ・ 地域の訪問看護ステーション部会内における情報交換（有事）
- ・ 当方では学校の医療的ケアも実施しているため、教育委員会と連携・検討する場がある。
- ・ 市や3市合同カンファレンスの際のメンバーとなっている。定期的に会議に参加している。

《ケアカンファレンス等の開催》

- ・ 受入れ時の行政主導での調整会議
- ・ 連携のためのケアカンファレンス、指示医の病院、MSWの調整による
- ・ 来年度就学になる医療的ケア児（気切・胃ろう・膀胱皮膚ろう）の就学場所の検討のため、教育委員会・学校職員・役場関係者・保健師・医師などと情報交換・環境整備などのカンファレンスを行った。

《個別の連絡・相談》

- ・ 市役所や相談事業所に電話や事務所に行き、困りごとを相談している。
- ・ その都度文章や口頭で説明を受けている。
- ・ 児童発達支援事業所と都度情報交換や対応を検討している（実際に自治体が介入することは稀）。
- ・ コーディネーターさんに直接伺うことが多い。自分から施設に赴き確認を取るなどしています。
- ・ 中学校進学にあたり、中学校において市の職員の方々や中学校の先生と協議した。

《その他》

- ・ 市の議員から医療的ケア児の現状についてモニタリングを受けた。

② 医療的ケア児支援についての意見

医療的ケア児支援についての意見として、次のようなものが挙げられた。

【研修等の機会】

- ・ 定期的に研修会等があれば良いと思う。

【関係者等との連携】

- ・ 年に 1 回サービス利用状況について関係機関や保護者が意見交換できると成長過程における問題点や課題について共有したり、解決に向けて協働できるのではないか。
- ・ 地域的に医療体制が脆弱。医療的ケア児を受け入れる保育施設・学校が少なく就学になると親元を離れる生活をするようになる。可能な限り親元で生活・成長過程を私自身も見ていきたいと考えている。

【報酬・制度に関する問題】

- ・ 訪問看護として（医療保険で）訪問する場合、在宅児に限られる。施設からの依頼は施設との委託契約の締結によりケアを行うため、施設から報酬の一部をいただいており施設の収益は少なくなる。本来訪問看護は介護保険法に基づき運営しているが、医療的ケア児の在宅フォローは訪問看護ステーションが担っているため、訪問看護の制度自体を見直していただくとステーションとしてもっと訪問しやすくなるし、正当な報酬が受けられる。
- ・ NICU から 1 か月ほどで退院する場合。制度として使えるものが、子ども医療助成制度だけだが、訪問看護ステーションがその事業所になれず、一旦 2 割負担での支払いとなり、利用を控えてしまうことがある。
- ・ 放課後等デイサービスで密に関わっていても、児童発達支援管理者等の縛りがあり、配置基準を満たさず採算が合わないと感じる。訪問看護師として 1 時間訪問する方が報酬は高く割が良い。1 時間の訪問より施設では数時間の密な関わりで責任をもって関わっているのに採算が合わない。ご家族本人の今後を考えて自己犠牲で頑張っているが長くはもたないと感じる。
- ・ 保育園にも学校にも訪問看護を使えるようにしてほしい。
- ・ 未就学児でも移動支援を使えるようにしてほしい。 等

3. ヒアリング調査結果

1) A放課後等デイサービス事業所

ヒアリング対象	管理者
職員体制	・看護師は雇用せず、医療的ケアは訪問看護ステーションと連携。
利用者への医療的ケアの内容	<ul style="list-style-type: none"> ・放課後等デイサービスの定員 10 名、契約者 28 名。 ・そのうち医療的ケア児は 2 名。導尿 2 名、うち 1 名は浣腸も必要。 ・看護師は健康観察、導尿や浣腸の他、気になる点があれば事業所を通じて保護者に確認等を行う。 ・医療的ケアに必要な時間は 1 人 15 分程度。訪問回数を減らすため、2 人の利用日は同じ曜日にし、1 回の訪問で 2 人に対応している。 ・緊急対応はあまり想定されないが、意識消失等の緊急対応の連携方法や緊急時連絡先はあらかじめ関係者間で定めている。
医療的ケア児への対応	<ul style="list-style-type: none"> ・以前より医療的ケアが必要ない重症心身障害児は受け入れていた。ある時、導尿が必要な子どもの保護者から利用希望があった。 ・当初は看護師の雇用を検討したが、費用対効果の観点から看護師の雇用が難しく、調べているうちに、医療連携体制加算の存在を知り、対応可能な訪問看護ステーションからの協力が得られた。 ・契約にあたっては、雛型となる書類がなかったため、インターネットで様式例を検索し、参考にした。また、訪問看護ステーション側では訪問に当たっての標準的な金額は設定していなかったため、医療連携体制加算の報酬の中で支払うことができる金額を設定し、訪問回数及び対応児数に応じて金額を設定することとした。
医療連携体制加算の算定状況	・医療的ケア児 2 名について算定あり。(週 3 回利用)
医療連携体制加算算定への課題	<ul style="list-style-type: none"> ・どの訪問看護ステーションに相談すればよいか分からなかった。 ・前例が少なく、契約内容もどうしたら良いか分からなかった。契約書の雛型などがあると良い。 ・医療連携体制加算が、放課後等デイサービス事業所、訪問看護ステーションに知られていないので、周知が必要ではないか。 ・自立支援協議会などでは医療的ケア児支援に特化した議論はなく、訪問看護ステーションなどの他の事業者は参加しておらず、お互いのことを知る機会がない。連携したいと考えたときに相談できるよう、連絡先などが周知されていると良い。
その他	・主治医と連携しておらず、指示書を貰う際に不明点があれば事業所・保護者を通じて確認している。

2) B放課後等デイサービス事業所

ヒアリング対象	管理者
職員体制	<ul style="list-style-type: none"> ・職員 10 名（うち看護職員 3 名は、常勤 1 名とパート 2 名を雇用。） ・他に、スポット的に訪問看護ステーションから職員派遣あり。 ・令和 3 年度の報酬改定に対応（基本報酬を確保）するためにパート職員 1 名を増員し、現在の体制とした。
利用者への医療的ケアの内容	<ul style="list-style-type: none"> ・利用者 20 名（うち医療的ケア児は 7～8 名）。定員 10 名。 ・医療的ケア児の多くは、てんかんの既往あり（何年も発作が無いものの、万が一の時のために発作止めを処方されている児もいる。その他は、胃瘻 1 名、導尿 1 名、排便管理が 1 名）。
医療的ケア児への対応	<ul style="list-style-type: none"> ・平成 26 年の事業所設立当初は、医療的ケア児への対応は想定していなかったが、設立メンバーに看護師が在籍していることで医療的ケア児にも対応できることが知られるようになったことから、重症心身障害児の利用希望者が増えてきた経緯がある。 ・ただし、看護師 1 名体制では不安感もあったことから、訪問看護ステーションからの協力を得ることとした。
医療連携体制加算の算定状況	—
医療連携体制加算算定への課題	<ul style="list-style-type: none"> ・事業所側としては、直接雇用で看護師を確保した方が安心である。直接雇用であれば送迎に付き添いもでき、保護者とのコミュニケーションを取って絆も生まれやすい。医療的ケアを実施していない時間帯には指導員の役割を担ってもらえる。医療的ケアの実施だけでなく、「ずっとその子をみている」ことの意味は大きい。 ・ただし、同じ看護師だけが対応していると新たな気づきが少なくなる可能性もあるので、スポット的に訪問看護ステーションの看護師が「違う目」で対応してくれることには有難く思っている。 ・医療連携体制加算に関する制度について知る機会や、実際の活用事例を知る機会がほとんどない。さらに事業所と訪問看護ステーションとがつながる機会もない。当事業所は相談支援事業所も行っているため、個別ケースの相談時等で訪問看護ステーションと知り合う機会はあるが、そうでなければ知り合う機会もないと思う。
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア児をテーマにした行政からのアプローチはない。集まりも主に放課後等デイサービス等であるし、医療的ケア児を受け入れている事業所はほとんどないのであまり話題にもならない。

3) C 訪問看護事業所

ヒアリング対象	管理者・看護師
職員体制	<ul style="list-style-type: none"> ・6名の看護師が在籍している（正規職員3名、パート3名）。 ・医療的ケア児の訪問は、正規職員のみで対応（利用者の希望時間とスタッフ側の対応可能な時間帯の関係）。
利用者への医療的ケアの内容	<ul style="list-style-type: none"> ・連携している放課後等デイサービスでの医療的ケアの対象者は2名。医療的ケアの内容としては、経管栄養が1名で浣腸が1名（ホルモン注射が必要）。
医療的ケア児への対応	<ul style="list-style-type: none"> ・放課後等デイサービス1カ所に訪問。在宅に訪問していた利用者が放課後等デイサービスに通っていたが、事業所側で看護師が不足しているため声がかかったのがきっかけ（現在は成人。人工呼吸器を使っていたが現在は離脱して気管切開のみ）。 ・放課後等デイサービスでも看護師を雇用しているが、シフト等の関係で先方の看護スタッフが手薄な日や時間を当社のスタッフがカバーしている。
医療連携体制加算の算定状況	<ul style="list-style-type: none"> ・算定している。 ・主治医の指示書は、放課後等デイサービスに送ってもらい、その内容を確認している。
医療連携体制加算算定への課題	<ul style="list-style-type: none"> ・多くの事業所はどのように訪問看護ステーションを活用すればよいか、どのような契約にすればよいか分からないのではないかと。同時に訪問看護ステーションも制度の内容を十分に理解していないのではないかと。 ・また看護師側の要因としては、医療的ケア児に十分に対応できるのか、という不安感もあるようである。小児に対応できるスタッフを増やすための社内での取組も必要である。 ・なお訪問看護ステーション側のメリットとしては、事業所への訪問をきっかけとして利用者から在宅への訪問に関する相談がくることが挙げられる。 ・当社としては、医療連携体制加算はよい制度と捉えているが、別の事業所から連携したいという打診はない。
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・市内で障害児等をテーマとして集まる場はない。 ・医療的ケア児支援センターは設立間もないが、情報提供はなされるようになってきている。また小児の呼吸器についての研修・周知徹底のような会議も開催されている。

4) D 訪問看護事業所

ヒアリング対象	看護師
職員体制	<ul style="list-style-type: none"> ・ 10名の看護師が在籍（常勤5名、非常勤5名）しているが、小児の経験者は一部である。なお小児を担当している看護師は、小児救急経験や小児救急看護認定看護師の資格を有している。 ・ 2020年に訪問看護ステーションを立ち上げた当初から小児に対応できることを目指し、近隣の医療機関にも案内している。
利用者への医療的ケアの内容	<ul style="list-style-type: none"> ・ 利用者全体（120～130名）のうち、0～10歳が20%で10歳代が17%。医療的ケアとしては経管栄養や気管切開の子ども等への対応を行っている。
医療的ケア児への対応	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医療連携体制加算での訪問先の子どもについては、事業所が窓口となっており、主治医とのやり取りには直接関わっていない。何らかの注意事項があった場合は事業所を通して状況を共有している。
医療連携体制加算の算定状況	<ul style="list-style-type: none"> ・ 算定している。訪問先は児童発達支援事業所1カ所で、週1回、経管栄養の子ども1人を対象としている。預かる時間を長くしたいという事業所からのニーズがあったことがきっかけで、11:30～12:30の時間帯に訪問している。食事時にむせ等があった時のため、吸引の準備もして訪問している。 ・ 情報共有する打合せ等はないが、連絡帳のようなツールを使って情報を共有している。状態が落ち着いている子どもでもあることもあり、現時点では細かいマニュアル作成の必要性は感じない。
医療連携体制加算算定への課題	<ul style="list-style-type: none"> ・ 契約に関して特に困難はなかったが、訪問の単価をどの程度にするかについては検討した。今回は、対象となる子どもが少しでも外に出られるようにという考えのもと、採算は考えない単価とした。 ・ 利用の予定のやり取りがスムーズでない日があり、当日キャンセルの場合もある（キャンセル料は請求していない）。 ・ 単価の設定やキャンセル時の対応等については明確なルールがなく相互の話し合いとなるので、調整は大変だと思われる。 ・ なおこれまで、他の事業所から加算算定に関する問合せ等はない。
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・ 県内の医療的ケア児支援センターとは、事例発表への協力等で連携している。 ・ 小児に対応できる看護師を確保したい。オンコール対応や1人で訪問することについてハードルがあるようだが、積極的に訪問してもらって自信をつけてもらっている。

5) E 訪問看護事業所（児童発達支援事業所（重心型／福祉型））

ヒアリング対象	理事長、訪問看護ステーション管理者、児童発達支援事業管理者
職員体制	<ul style="list-style-type: none"> ・看護師は保育所・児童発達支援事業両方を兼ねて採用しており、法人としては計30名の看護師が在籍している。基本的には小児経験、NICUやGCU経験者を採用している。 ・訪問看護ステーションの利用者は28名であり、全て0歳から11歳までの小児である。児童発達支援（福祉型）では動ける医療的ケア児がいる。現状では児童発達支援事業所を担当する専属の看護師チームを設けている。
利用者への医療的ケアの内容	<ul style="list-style-type: none"> ・同一法人内の訪問看護ステーションの看護師が、児童発達支援（福祉型）の医療的ケア児のケアを行っている。 ・対象となる医療的ケア児は、気管切開、中心静脈栄養、経鼻チューブの装着等をしている。
医療的ケア児への対応	<ul style="list-style-type: none"> ・訪問看護ステーションの看護師が児童発達支援事業所へ出向いて医療的ケアに対応している。着任して間もない看護師やスキルが不十分な看護師には先輩看護師が同行する等、一人職場になってしまわないよう、他の看護師に相談しやすい環境を作っている。
医療連携体制加算の算定状況	<ul style="list-style-type: none"> ・児童発達支援（福祉型）において算定している。
医療連携体制加算算定への課題	<p>≪児童発達支援、訪問看護ステーション共に≫</p> <ul style="list-style-type: none"> ・当法人は児童発達支援事業所と訪問看護ステーションとを経営しているため医療連携体制加算を算定しやすいが、一般的には、児童発達支援事業所が独自に看護師を確保すると経費負担が大きい。 ・一方、訪問看護ステーション側としては、単価が医療保険の1/3程度になってしまうため優先度が低くなってしまふ。したがって、訪問看護ステーションの参入を進めるためには、当該加算の単価を上げることが必要である。 ・ただし、トラブル時の急なスポット対応等に関するニーズはあるのではないか。
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・小児専門の訪問看護ステーションとしているため、小児看護等の経験者にとって経験と関心がマッチしやすくなっており、若手の看護師が多く集まっており定着率が高い。

6) F 訪問看護事業所

ヒアリング対象	看護師
職員体制	<ul style="list-style-type: none"> ・現在の職員数は看護師 18 人、保健師 3 人。 ・2016 年に訪問看護ステーションを立ち上げた際は、8～9 名の看護師のうち小児専門の看護師が 4 名おり、医療的ケア児 1 人に対して交代で実施していた。その後、小児科経験者を中心に雇用し、バックグラウンドの違いも踏まえて育成している。
利用者への医療的ケアの内容	<ul style="list-style-type: none"> ・同一法人内の放課後等デイサービス 2 カ所（医療的ケア児 5 名）を、1 日につき看護師 1 人が 1 事業所を訪問。 ・医療的ケアは全て訪問看護ステーションの看護師が実施。放課後等デイサービスの利用時間中は常に看護師が配置されている。
医療的ケア児への対応	<ul style="list-style-type: none"> ・呼吸器の管理（呼吸器の管理、酸素流用の管理）や導尿対応、PEG・胃管からの栄養注入。 ・また保護者とのコミュニケーションが重要で、特に自宅に訪問していない子どもの場合は指示漏れが生じる危険性もある。
医療連携体制加算の算定状況	<ul style="list-style-type: none"> ・算定している（算定以前は看護師を配置して対応）。 ・訪問看護ステーション立ち上げ後に、放課後等デイサービスを開設。医療的ケアへの保護者からのニーズがあり、また看護師が常駐することで放課後等デイサービス職員もすぐに看護師に相談できるので安心感につながっている。 ・主治医からの指示書は保護者経由で提出してもらっている。不明点がある場合は当事業所から主治医に直接電話して確認している。
医療連携体制加算算定への課題	<ul style="list-style-type: none"> ・周囲で医療連携体制加算を算定しようとする事業所はあまり聞かない。体制面の整備が困難な他、医療的ケアの軽い子中心に対応しようとしている。
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・（仮に異なる法人の事業所を訪問する場合）保護者や本人、障害児通所支援事業所等、訪問看護ステーションそれぞれの想いが同じでないと良いケアができないと思う。聞き取りによって、自立のためにどのように支援すべきかについてのすり合わせが必要。 ・（仮に放課後等デイサービスが独自に看護師を雇用する場合）放課後等デイサービスでは在所時間のうちケアが必要な時間はその一部なので、ケアに携わらない時間の有効活用方法が課題となろう。 ・行政中心で多職種連携の会議も開催されているが、医療的ケア児がメインテーマになることはない。

4. まとめ

1) 調査結果にみる現状と課題

本調査では、医療連携体制加算が創設されたことを踏まえ、当該加算の仕組みによる医療的ケアの提供について、障害児通所支援事業所等と訪問看護ステーション等との連携の実態や課題を明らかにすることを目的として、障害児通所支援事業所等及び訪問看護事業所を対象としたアンケート調査及びヒアリング調査を実施した。

(1) アンケート調査結果から明らかになったこと

アンケート調査は、都道府県等を通じて、医療的ケア児等に対応している障害児通所支援事業所等に協力を依頼したが、実際には医療的ケア児等に対応していない事業所にも調査のご案内が渡った。結果として、回収し有効回答のあった 1359 件のうち、医療的ケア児に対応している障害児通所支援事業所等は 47.6%であった（図表 77）。このうち、医療連携体制加算の算定をしている障害児通所支援事業所等は 15.8%であった（図表 81）。

また、訪問看護事業所調査は、障害児通所支援事業所等を通じて連携先となっている訪問看護事業所へ調査のご案内を依頼したが、最終的には有効回答 n=31 に留まった。現状では医療連携体制加算の活用があまり進んでおらず、回答数が限定的になったと考えられるが、明確な事実確認はできていない。検討委員会では、医療連携体制加算を活用した障害児通所支援事業所等と訪問看護事業所の連携事例はあまり聞かれないとの意見もあった。そのため、n=31 ではあるものの、貴重な回答結果として集計・取りまとめを行った。なお、回答数が限られるため、全国の実態を把握したものではない点に留意が必要である。

【医療連携体制加算の算定のきっかけ】

障害児通所支援事業所等に対して医療連携加算を算定したきっかけを尋ねたところ、「医療的ケア児のご家族等からの相談・依頼」が 34.3%で最も多かった。一方、自治体からの相談・依頼や訪問看護ステーション等からの働きかけは 1 割に満たなかった。（図表 86）

訪問看護事業所に対して、障害児通所支援事業所等への訪問のきっかけを尋ねたところ、「障害福祉サービス事業所からの相談・依頼」が 35.5%で最も多く、次いで「医療的ケア児のご家族等からの相談・依頼」が 25.8%であった。一方、自治体からの相談・依頼は 19.4%、訪問看護事業所からの働きかけは 9.7%であった。（図表 100）

このことから、現状では、医療的ケア児のご家族等から障害児通所支援事業所等への相談・依頼がきっかけとなって、障害児通所支援事業所等が訪問看護事業所に対して訪問の相談をするケースが大半であり、自治体や訪問看護事業所等からの働きかけによって医療連携体制加算を活用するような事例は限定的であると推察された。

【障害児通所支援事業所等と訪問看護事業所等との連携】

障害児通所支援事業所等に対して医療連携加算の算定にあたっての課題を尋ねたところ、「医療連携体制加算など制度のことが良く分からなかった」が23.5%で最も多く、次いで「緊急時や急変時に対応する体制に不安があった」が17.6%であった。(図表 87)

訪問看護事業所に対して、訪問するにあたっての課題を尋ねたところ、「医療的ケア児に対応できる人材がない・不足していた」と「緊急時や急変時に対応する体制に負担があった」がそれぞれ25.8%で最も多かった。また、障害児通所支援事業所等と連携する上での課題として、「医療連携体制加算など制度のことが良く分からない」と「日頃の情報共有や連絡調整が困難・不十分である」がそれぞれ25.8%で最も多く挙げられた。(図表 101)

これらの結果から、障害児通所支援事業所等と訪問看護事業所等との連携にあたっては、医療連携体制加算のことが十分に周知されていないこと、緊急時や急変時に対応する体制の整備や日頃の情報共有・連絡調整が困難であることが、いずれの事業所においても共通の課題となっていると考えられた。また、訪問看護事業所においては、医療的ケア児に対応できる人材の確保・育成も課題となっていると考えられた。

その他、自由回答をみると、医療的ケア児に対応している障害児通所支援事業所等からは、上記に関連した指摘の他、地域の関係機関等との情報共有や連携の必要性等の指摘があった。医療的ケア児に対応していない障害児通所支援事業所等からは、医療的ケア児支援に関する情報共有や医療的ケア児の対応に関する自治体等による支援、研修等による人材育成等の支援についての意見が見られた。なお、報酬体系に関しては、医療的ケア児が体調不良等により利用をキャンセルする必要があるために安定的な算定が難しいこと等を指摘する意見があるなど、様々な課題が指摘された。

(2) ヒアリング調査結果から明らかになったこと

当初、ヒアリング調査では、医療連携体制加算を活用した好事例を収集し、連携のポイントとなる取組を抽出する想定であったが、アンケート調査結果から、当初の想定と異なり、医療連携体制加算を活用した事例は限定的であること、ヒアリング調査対象候補の多くが法人内の連携であり、加算創設の趣旨とは異なる活用事例が多かったことから、主に次の点にも着目しながら、ヒアリングを行うこととした。

- 医療連携体制加算の活用が進まない理由・背景
- 障害児通所支援事業所等と訪問看護事業所が連携することのメリット
- 医療連携体制加算の普及に向けて必要な取組

ヒアリング調査の結果、医療連携体制加算の活用が進まない理由・背景としては、多くの訪問看護事業所等において医療連携体制加算の制度自体が知られていないこと、障害児通所支援事業所等においては近隣に医療的ケア児に対応可能な訪問看護事業所等がなく、また、あったとしても、その事業所の存在を知る機会・手段がないことが挙げられた。

また、障害児通所支援事業所等からは、報酬体系が医療的ケア児への対応に見合ったものではなく、医療的ケア児を受け入れる経営上のメリットが少ないとの指摘もあった。訪問看護事業所の立場からは、医療保険や介護保険よりも時間当たりの単価が低くなりやすいことから、インセンティブが働きづらいとの意見も聞かれた。

障害児通所支援事業所等と訪問看護事業所が連携することのメリットとしては、障害児通所支援事業所等からは、看護師を直接雇用しなくて良いことから経済的負担が小さくなること、看護師の突発的な欠勤等を心配する必要がなくなること、外部の訪問看護事業所の看護師が訪問に入ることで、第三者の視点で医療的ケア児への対応について助言・指導やノウハウが得られること等が挙げられた。

医療連携体制加算の普及に向けて必要な取組としては、障害児通所支援事業所等と訪問看護事業所のいずれからも、制度そのものの周知や、地域でお互いに連携先となる事業所等に関する情報共有や連携できる場や機会の確保が挙げられた。

上記を踏まえると、アンケート調査結果、ヒアリング調査結果から、障害児通所支援事業所等と訪問看護事業所の連携に関する課題は以下のように整理される。

図表105 障害児通所支援事業所等と訪問看護事業所の連携に関する課題

課題	内容
認知度に関する課題	<ul style="list-style-type: none"> ・ 障害児通所支援事業所等、訪問看護事業所ともに医療連携体制加算の認知度が低い。 ・ 結果として加算の活用も保護者が起点となっている。 ・ 契約方法も手探りで対応したケースもある。
地域での情報共有や連携に関する課題	<ul style="list-style-type: none"> ・ 障害児通所支援事業所等、訪問看護事業所ともに地域での連携先が分からない。 ・ 地域で医療的ケア児支援や医療的ケア児に対応している事業所等の情報が共有されていない。 ・ 医療的ケア児を受け入れていない事業所は特に情報共有や連携の機会が限られている場合がある。
医療的ケア児への対応に関するノウハウに関する課題	<ul style="list-style-type: none"> ・ 障害児通所支援事業所等、訪問看護事業所ともに医療的ケア児への対応のノウハウがない・少ない。 ・ ノウハウがない障害児通所支援事業所等への自治体等による支援がない・少ない。 ・ 訪問看護事業所においても経験のある看護師の確保や人材育成が課題である。
個別の医療的ケア児に関する日頃の関係者間の連絡調整や緊急時・急変時の対応に関する課題	<ul style="list-style-type: none"> ・ 障害児通所支援事業所等、訪問看護事業所ともに緊急時・急変時の対応について不安を感じている事業所が多い。
報酬に関する課題	<ul style="list-style-type: none"> ・ 障害児通所支援事業所等においては、医療的ケア児の体調不良等を理由とした突発的なキャンセルのために安定的に算定ができない場合がある。 ・ 訪問看護事業所側からみると、医療保険等と比べて報酬単価が低く、経営上のメリットが少ないと考える事業所が一定程度存在する。

2) 連携推進に向けた対応の方向性

調査結果を踏まえると、障害児通所支援事業所等と訪問看護事業所の連携促進に向けた取組の方向性として、以下が重要なポイントとして考えられる。

【医療連携体制加算に関する周知】

- 障害児通所支援事業所等、訪問看護事業所ともに医療連携体制加算の認知度が低いという課題に対しては、まず制度そのものについて周知する必要がある。その際、障害児通所支援事業所等だけでなく、訪問看護事業所にも周知しておくことで、医療的ケア児の保護者から相談があった際に円滑に対応することが可能であると考えられる。
- なお、現状、医療的ケア児に対応可能な訪問看護事業所が多くはないことを踏まえると、実際に医療的ケア児に対応している訪問看護事業所に対して優先的に周知していくことも有用と考えられる。
- あわせて、保護者に対しても、障害児通所支援事業所等を利用する際に活用可能な枠組みの1つとして医療連携体制加算について情報提供することも有用と考えられる。

【地域の連携先となる関係者等の情報共有や連携の場の確保】

- 現状では、必ずしも医療的ケアに対応可能な障害児通所支援事業所等や訪問看護事業所の情報が関係者等のあいだで共有されていないことから、地域で対応可能な事業所の情報をリスト化して共有するなど、地域の関係機関等に関する情報を共有し、連携することが重要である。
- 地域によっては自立支援協議会や医療的ケア児等コーディネーター研修などの機会を活用しながら、医療的ケア児支援に関する情報の共有やサービス種別を超えた連携を図っている事例もある。
- あわせて、医療的ケアに対応可能な障害児通所支援事業所等や訪問看護事業所を開拓したり、研修等を通じた人材育成などに取り組むことも重要である。
- なお、医療的ケア児に対応する障害児通所支援事業所等の裾野を拓げるためにも、現在は医療的ケア児を受け入れていない障害児通所支援事業所等に対しても地域における医療的ケア児支援に関する情報を共有したり、関係者等による会議等の場に参加できるようにすることも有用と考えられる。
- 上記について、医療的ケア児支援センターが必要に応じて医療的ケア児に対応しようとしている障害児通所支援事業所等と医療的ケア児に対応している訪問看護事業所とがお互いに把握・連携できるよう市町村の取組等を支援することも想定される。

【障害児通所支援事業所等や訪問看護事業所への支援】

- 医療的ケア児への対応についてノウハウがない、あるいは不足している事業所に対しては、好事例を周知し横展開を図ったり、事業所を巡回して指導するといった対応が考えられる。また、研修等を通じた人材育成などの取組も想定される。
- その際、特に障害児通所支援事業所等や訪問看護事業所の多くが課題として挙げている、緊急時や急変時の対応や、日頃の情報共有・連絡調整について、参考となる取組や情報を提供することも有用と考えられる。
- こうした各事業所への支援や研修等の取組は、医療的ケア児支援センターの役割としても期待されることから、医療的ケア児支援センターが担っていくことも想定される。

【医療機関等への理解・協力に関する働きかけ】

- 緊急時や急変時の対応や、日頃の情報共有・連絡調整のためには、医師や医療機関との連携が欠かせない。
- 医療機関等の協力が得られるよう、医療的ケア児支援の重要性や必要な取組について日頃から周知しておくことが重要と考えられる。例えば、医療的ケア児支援センターがこうした周知を担っていくことも想定される。

なお、報酬に関する課題については、検討委員会において、次のような意見があった。

- 診療報酬と介護報酬、障害福祉サービス報酬とでは、対象とする医療的ケア児等の状態像が異なるため、報酬の水準も異なるが、そうした制度的背景について十分に認知されていない可能性がある。
- また、医療連携体制加算を活用したほうが良いか、医療的ケア区分による報酬で対応したほうが良いかは、障害児通所支援事業所等の運営形態等によっても異なる。医療的ケア児にとってどのような体制・対応が安全かつ安心かという観点から、各事業所の実情に応じた対応を選択することが基本となる。
- なお、障害児通所支援事業所等、訪問看護事業所ともに経営的なメリットを感じにくいとの意見も聞かれた。報酬の在り方については別途検討が必要であると考えられるが、例えば、訪問看護事業所に関しては、複数の訪問看護事業所が共同で障害児通所支援事業所等からの訪問依頼を受けるようにすることで、訪問件数を集約し、一定のまとまりのある収入が得られるような仕組みとする方法が考えられる。

その他、医療連携体制加算によらない対応についても検討する必要がある。例え

ば、喀痰吸引等研修を活用し、保育士をはじめとした看護師以外の職員により医療的ケアを行う体制を確保すること等が考えられる。

- ただし、医療的ケア児への対応は、単に医療的ケアを行えばよいというものではない。医療的ケア児の発達・発育を踏まえ、看護師という専門職の立場から必要な支援・ケアをアセスメントし、多職種が連携して医療的ケア児に関わることの重要性を十分に認識することが求められる。

3) 調査の限界と今後の検討課題

医療的ケア児支援に関しては、障害福祉サービス報酬上も様々な見直しや充実がなされてきており、医療連携体制加算は、看護師を直接確保・雇用することが難しい障害児通所支援事業所等で、医療的ケア児に対応するための体制確保に有用と考えられる。

そこで、本事業では、医療連携体制加算を活用して医療的ケア児に対応している障害児通所支援事業所等と訪問看護事業所の事例を収集し、取組のポイントを抽出する想定であったが、アンケート調査やヒアリング調査からは、医療連携体制加算の活用事例が想定よりも多くなく、また、活用されていたとしても法人内での連携が主であるなど、想定と異なる実態が窺えた。

そのため、本調査では、そもそも医療連携体制加算が普及しない課題はなにか、どのような対応方策が必要かに焦点を当ててとりまとめることとした。

今後、障害児通所支援事業所等と訪問看護事業所の連携の促進を図るためには、全国での連携事例を丁寧に拾い上げつつ、障害児通所支援事業所等と訪問看護事業所の1対1の対応によらない、地域全体での取組や、医療連携体制加算によらない対応方策についても検討を深めていく必要があると考えられる。

第4章 早期からの愛着形成に資する家族支援の方向性の検討

1. 実施概要

1) 目的

医療的ケア児が増加する中で、早期からの適切な愛着関係の形成に資する家族支援がその後の家族の在り方にも関わることを踏まえ、NICU（新生児集中治療室）等の入院中も含め、どのような家族支援を受けてきたかといった実態を把握することは、今後の医療的ケア児及びその家族に対する支援の検討につながる。

また、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の附帯決議においても、「医療の高度化等を背景として、命を取り留める子どもたちが増加する中で、早期からの適切な愛着関係の形成に資する家族支援がその後の家族の在り方にも関わることを踏まえ、早期からの愛着形成に資する家族支援の在り方について、実態の把握と支援体制の構築に万全を期すこと」とされている。

そこで、家族側の視点から、これまで受けてきた支援、必要としている支援の実態を明らかにすることにより、家族支援の実態把握及び早期からの愛着形成に資する家族支援の方向性を検討するための基礎資料とすることを目的としてアンケート調査を実施した。

2) 調査概要

(1) 調査対象

調査対象は、障害児通所支援事業所等調査においてご協力いただいた医療的ケアに対応している障害児通所事業所等を利用している医療的ケア児のご家族とした。障害児通所事業所等1か所につき、最大2名に調査のご案内を依頼した。

(2) 調査方法

調査方法は、障害児通所支援事業所等調査を通じて調査対象となるご家族に調査のご協力を依頼した。アンケート調査はWEB調査（匿名、自記式調査）とした。

(3) 調査実施時期

令和4年12月2日～12月23日まで

(4) 調査内容

本調査では、入院中を含めた早期からの愛着形成に資する家族支援に関する実態やニーズを明らかにすることを目指した。そこで、以下の3段階に分けて、相談できる環境があったか、支援やサービスについて十分な説明や情報提供があったか、どのような支援が必要であったか等について調査することとした。

- ①入院中（医療的ケアが必要になった契機となった入院）
- ②医療的ケア児の退院前後（退院日前後1週間程度）
- ③医療的ケア児の退院後現在に至るまで

また、愛着形成に資する支援を明らかにするためには、愛着形成の状態について把握できる尺度や指標が必要であったが、回答者の心理的負担や作業負担についても考慮する必要があった。そこで、検討委員会において先行研究を参考に、愛着形成に関連する項目（愛着形成の状態を推し量る間接的な指標）として以下の4項目についてどの程度あてはまるかを「とてもあてはまる」から「あてはまらない」の4段階リッカートスケールで尋ねることとした。あてはまる度合いが高いほど、またあてはまる項目が多いほど、愛着形成がなされやすい環境にあると考えられる。

- ①医療的ケアが必要なお子様との関係は充実している
- ②子育てで困ったとき（あるいは、問題が生じた時）、家族で解決に向けて話し合っている
- ③子育てについて、家族で協力して行っている
- ④子育てで問題が生じた時、助けやアドバイスを求める人が複数いる

本調査における調査スキームと主な調査内容は以下のとおり。

図表106 調査内容

内容	項目
I. 基礎情報	<input type="checkbox"/> 医療的ケア児の年齢、医療的ケアが必要になった年齢 <input type="checkbox"/> 医療的ケアの内容 <input type="checkbox"/> PICU や NICU、GCU の入院経験の有無 <input type="checkbox"/> 家族構成 <input type="checkbox"/> 日中主に過ごしている場所 <input type="checkbox"/> 利用しているサービス <input type="checkbox"/> 訪問診療、訪問看護、訪問歯科診療、訪問リハビリテーションの利用の有無 <input type="checkbox"/> ご回答者と医療的ケア児との関係 <input type="checkbox"/> 保護者の就労状況
II. これまでの支援の状況	<u>入院中／退院前後（退院日前後1週間程度）／お子様の退院後現在に至るまでの各時期別に以下の内容について調査</u> <input type="checkbox"/> 相談できる環境の有無、相談先（職種） <input type="checkbox"/> 利用できる支援・サービスに関する十分な情報提供の有無 <input type="checkbox"/> ご家族やきょうだい児に対するケアや支援の有無 <input type="checkbox"/> 支援に対する評価 <input type="checkbox"/> どのような支援があると良かったか 等
III. 日頃感じること	<input type="checkbox"/> 医療的ケア児の育児や発達・発育について悩むことの有無 <input type="checkbox"/> 睡眠時間の確保状況 <input type="checkbox"/> 医療的ケアへの対応や介護について負担や課題に感じる事 <input type="checkbox"/> 愛着形成に関連する要因として以下に関する状況 >医療的ケア児との関係が充実しているか >子育てで困ったとき（あるいは問題が生じた時）、家族で解決に向けて話し合っているか >子育てについて家族で協力して行っているか >子育てで問題が生じた時、助けやアドバイスを求める人が複数いるか
IV. その他	<input type="checkbox"/> 医療的ケア児やそのご家族に対する支援に関する意見・要望

(5) 回収件数

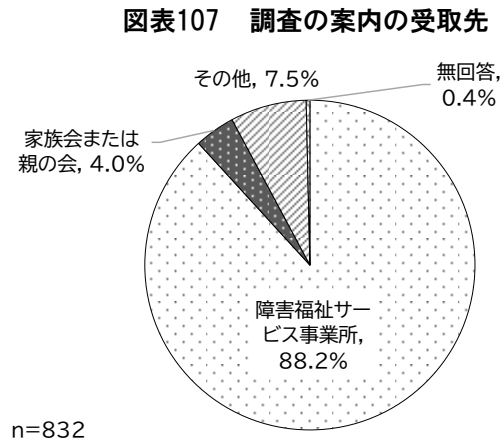
有効回答：832 件（回収数：866 件）

2. アンケート調査結果

1) 基礎情報

(1) 調査の案内の受取先（問1）

調査の案内を受け取った先は「障害福祉サービス事業所」が 88.2%、「家族会または親の会」が 4.0%であった。



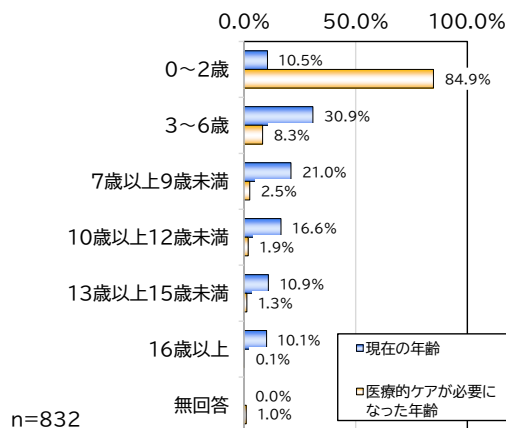
(2) 医療的ケア児の状況（問2）

① 現在の年齢・医療的ケアが必要になった年齢

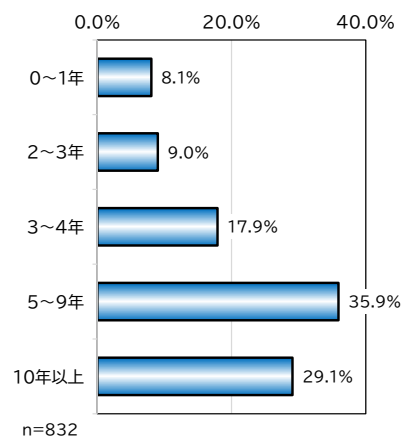
現在の年齢は「3～6歳」が 30.9%で最も多かった。また、医療的ケアが必要になった年齢は「0～2歳」が 84.9%で最も多かった。

医療的ケアが必要になってから現在までの年数（医療的ケアの経験年数）は、「5～9年」が 35.9%で最も多かった。

図表108 現在の年齢・医療的ケアが必要になった年齢



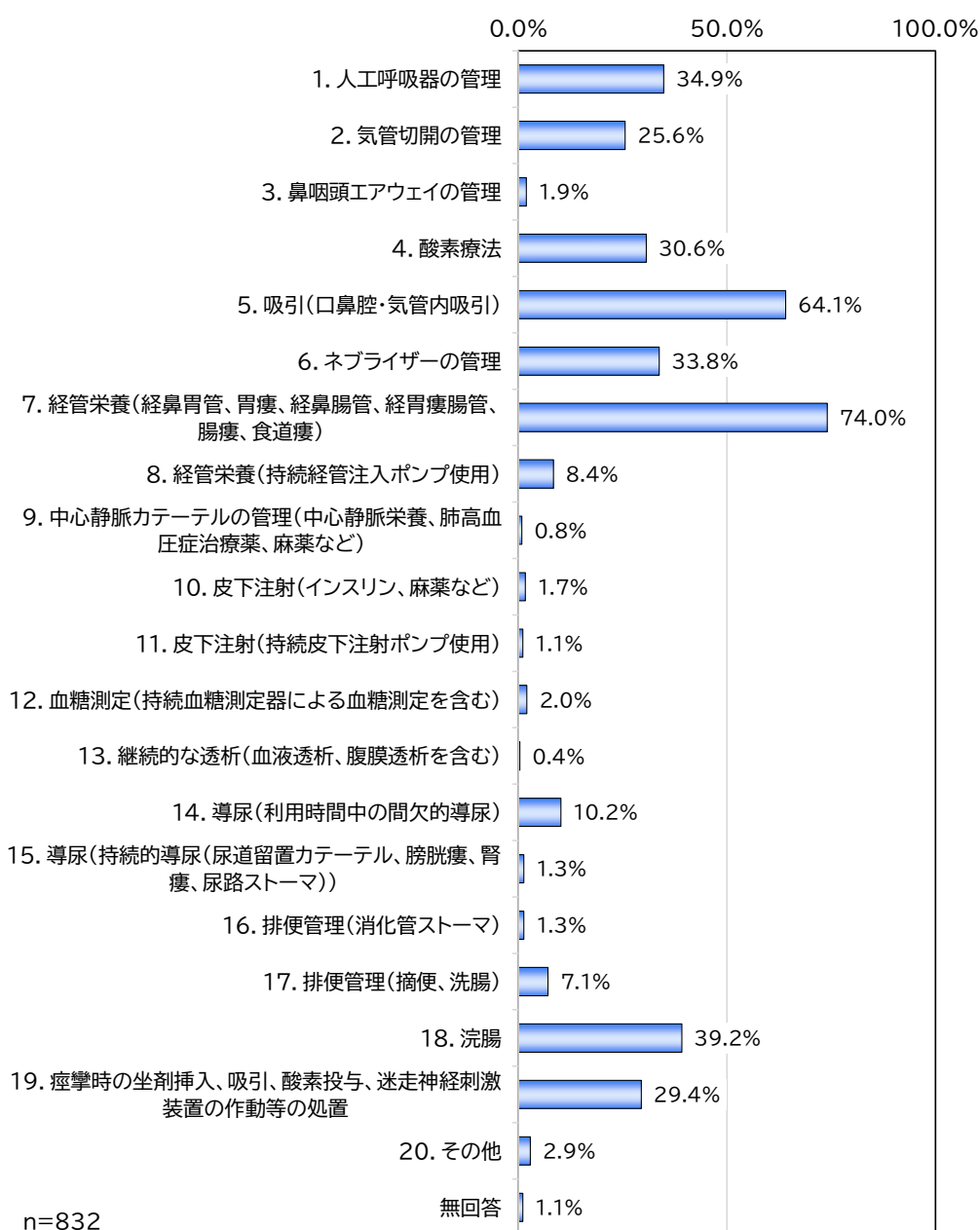
図表109 医療的ケアの経験年数



② 医療的ケアの内容

医療的ケアの内容は「経管栄養（経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻、食道瘻）」が74.0%で最も多く、次いで「吸引（口鼻腔・気管内吸引）」が64.1%、「浣腸」が39.2%、「人工呼吸器の管理」が34.9%であった。

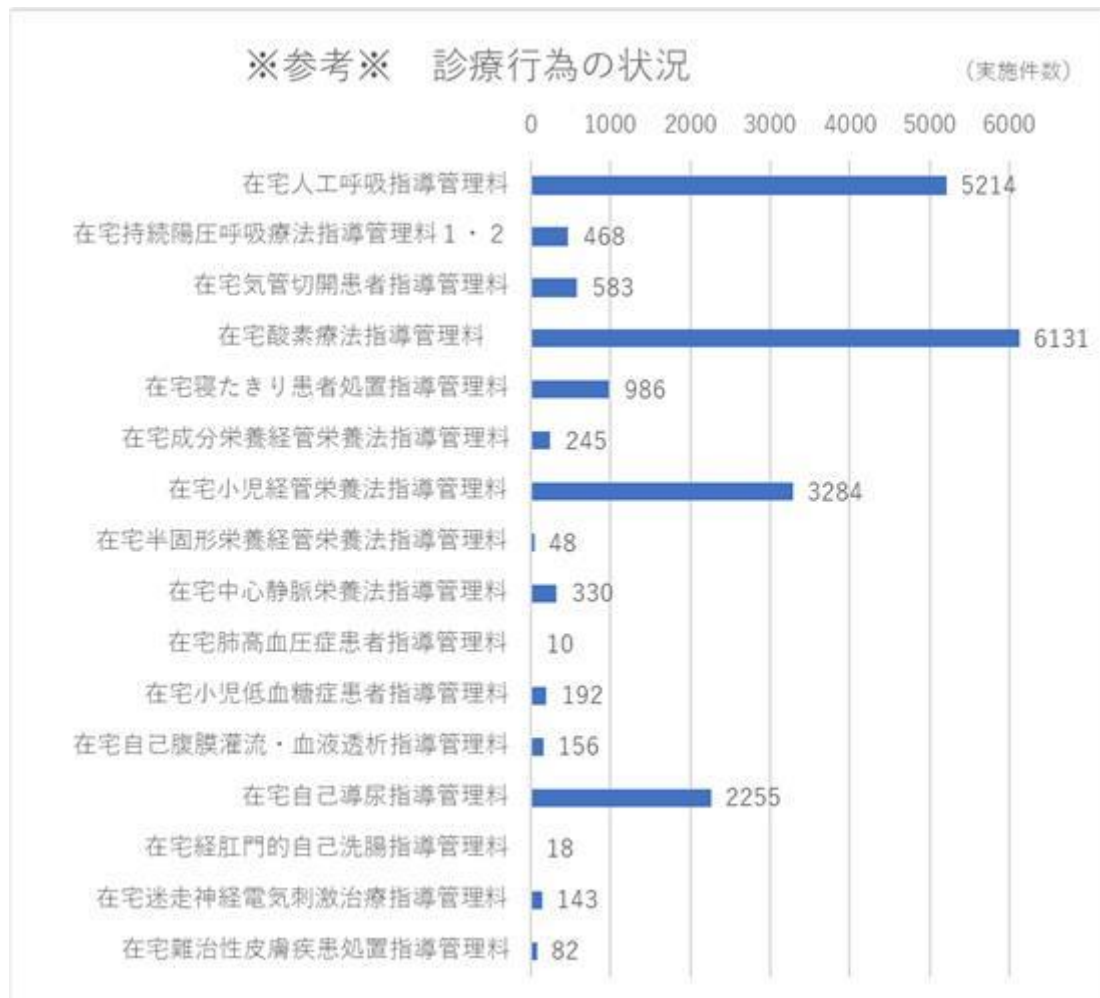
図表110 医療的ケアの内容（複数回答）



【参考】診療行為の状況

(令和3年 社会医療診療行為別統計 令和3年6月審査分)

本調査の対象である医療的ケア児の医療的ケアの内容に偏りが無いか確認するため、令和3年社会医療診療行為別統計の結果を見ると、在宅人工呼吸器指導管理料が5214件であり、全体に占める割合は25.8%であった。

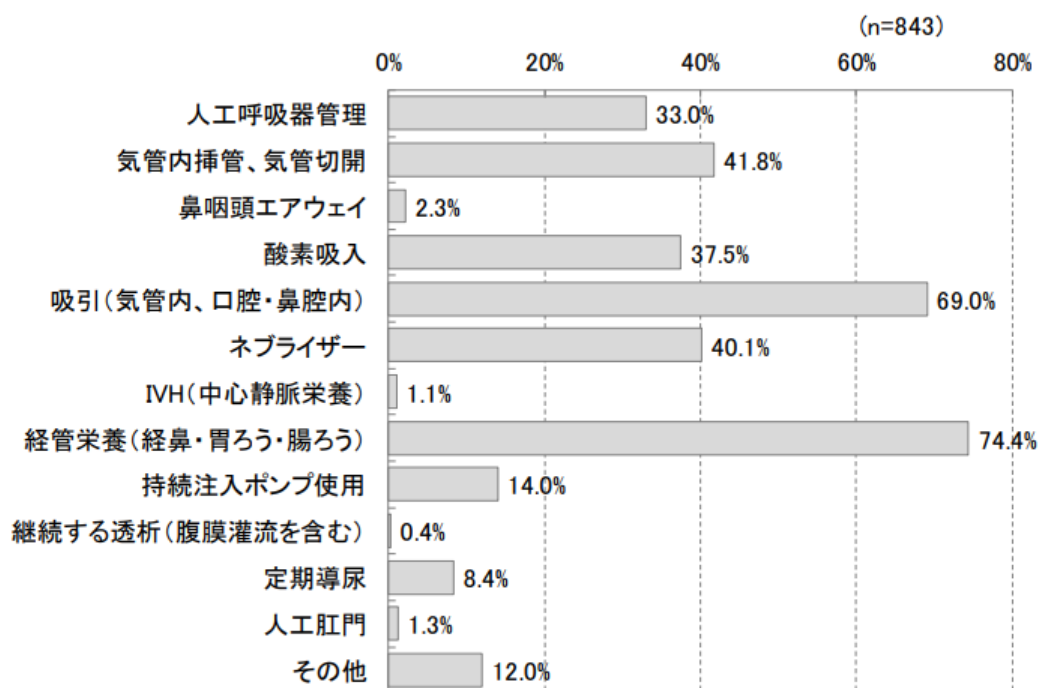


【参考】必要な医療的ケア

(厚生労働省令和元年度障害者総合福祉推進事業「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査」)

本調査の対象である医療的ケア児の医療的ケアの内容に偏りが無いか確認するため、厚生労働省令和元年度障害者総合福祉推進事業「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査」を見ると、人工呼吸器の割合は33.0%であった。

図表 37 必要な医療的ケア（複数回答）

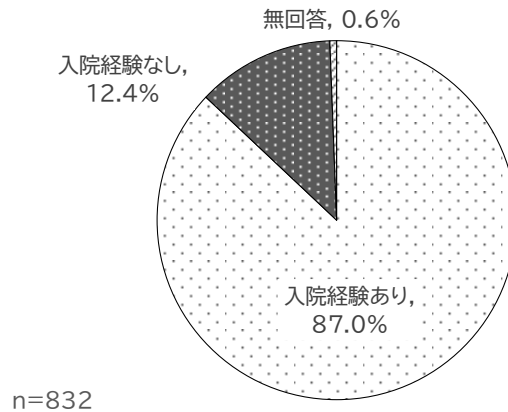


(注) 「その他」として、「インスリン注射」、「血糖値測定」、「成長ホルモン注射」、「浣腸」、「膀胱ろう」等の回答があった。

③ PICU や NICU、GCU の入院経験の有無

PICU や NICU、GCU の入院経験についてみると、「入院経験あり」が 87.0%、「入院経験なし」が 12.4%であった。

図表111 PICU や NICU、GCU の入院経験の有無

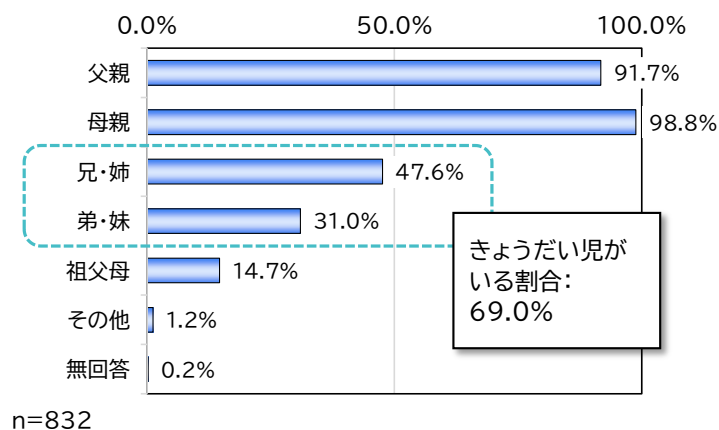


④ 家族構成

家族構成についてみると、「母親」が 98.8%、「父親」が 91.7%、「兄・姉」が 47.6%、「弟・妹」が 31.0%、「祖父母」が 14.7%であった。

「兄・姉」または「弟・妹」のきょうだい児がいると回答した割合は 69.0%であった。

図表112 家族構成（複数回答）

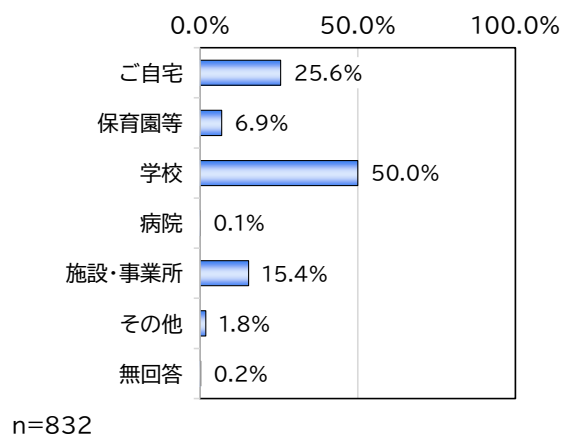


※「その他」の具体的内容：叔母

⑤ 日中主に過ごしている場所

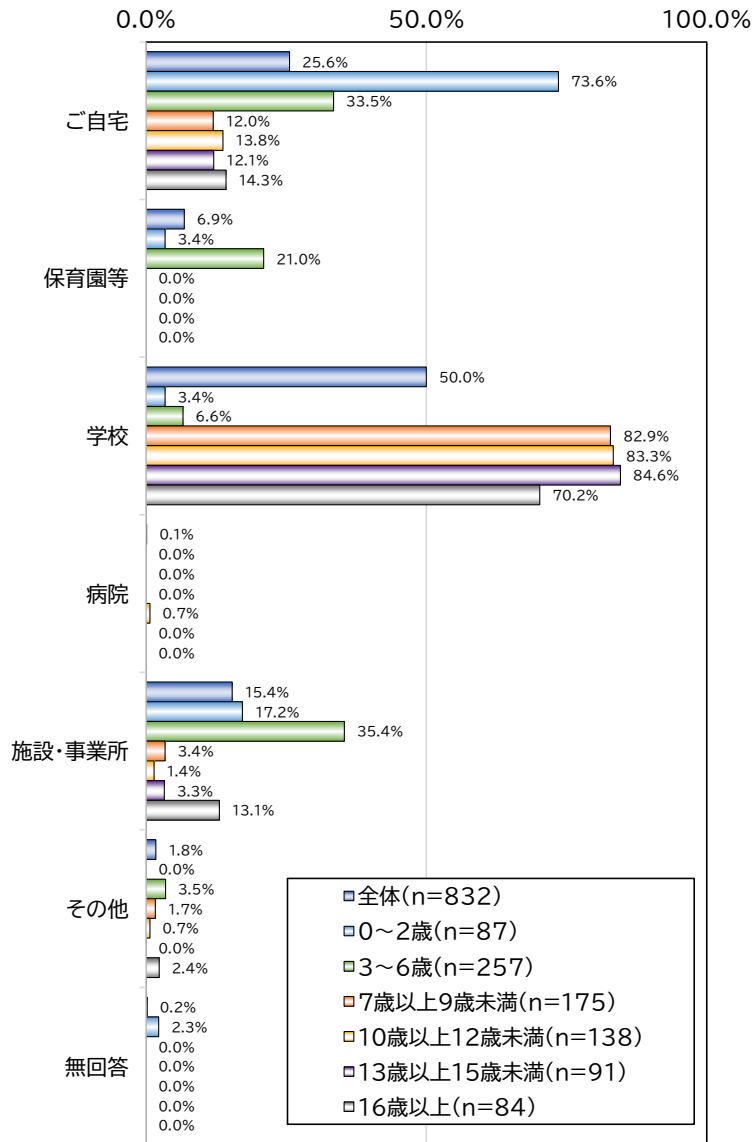
日中主に過ごしている場所は「学校」が 50.0%で最も多く、次いで「自宅」が 25.6%、「施設・事業所」が 15.4%であった。

図表113 日中主に過ごしている場所



※「その他」の具体的内容：実家 等

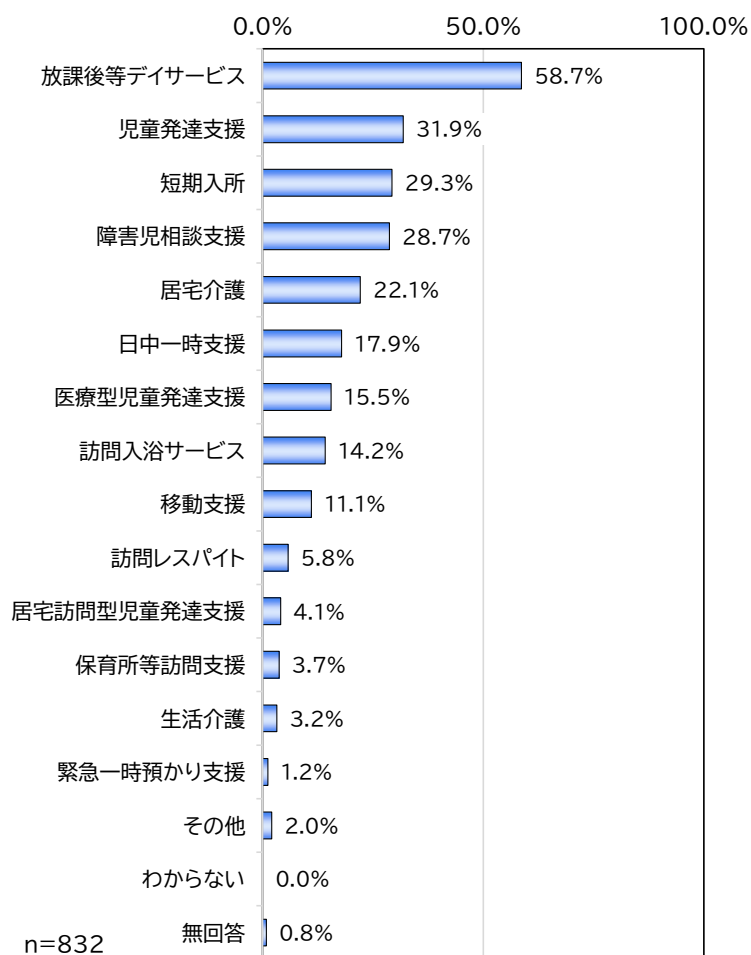
図表114 日中主に過ごしている場所（年齢区分別）



⑥ 現在利用しているサービス

現在利用しているサービスは、「放課後等デイサービス」が 58.7%で最も多く、次いで「児童発達支援」が 31.9%、「短期入所」が 29.3%、「障害児相談支援」が 28.7%であった。

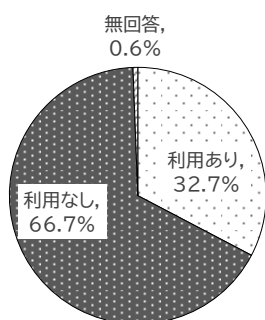
図表115 現在利用しているサービス（複数回答）



⑦ 訪問診療・訪問看護・訪問歯科診療・訪問リハビリテーションの利用の有無

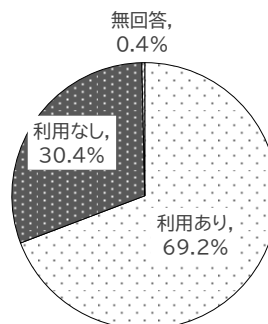
訪問診療を利用している者は32.7%、訪問看護を利用している者は69.2%、訪問歯科診療を利用している者は18.9%、訪問リハビリテーションを利用している者は52.8%であった。

図表116 訪問診療の利用の有無



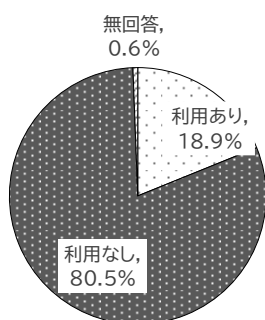
n=832

図表117 訪問看護の利用の有無



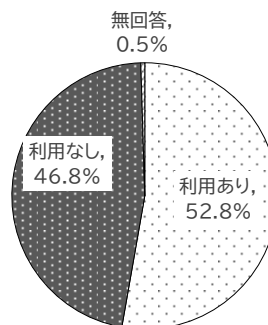
n=832

図表118 訪問歯科診療の利用の有無



n=832

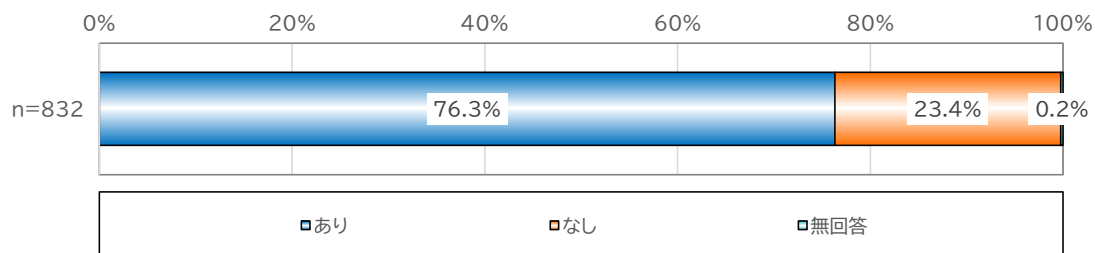
図表119 訪問リハビリテーションの利用の有無



n=832

いずれかの訪問診療等を受けている医療的ケア児は76.3%であった。

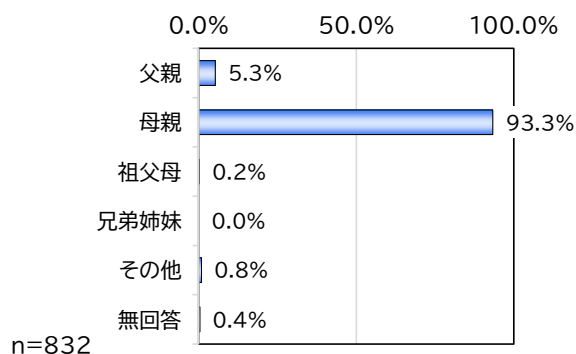
図表120 訪問診療等の有無



(3) 調査の回答者と医療的ケア児との関係 (問3)

調査の回答者と医療的ケア児との関係についてみると、「母親」が93.3%、「父親」が5.3%であった。

図表121 調査の回答者と医療的ケア児との関係



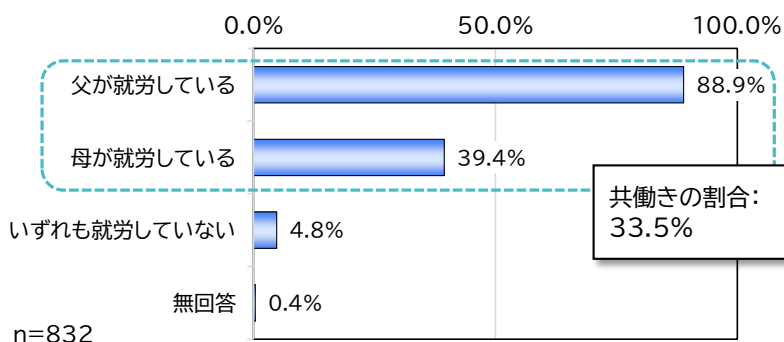
※「その他」の具体的内容：里親、両親 等

(4) 保護者の就労状況 (問4)

保護者の就労状況をみると、「父が就労している」が88.9%、「母が就労している」が39.4%、「いずれも就労していない」が4.8%であった。

「父が就労している」と「母が就労している」と回答した、いわゆる共働きの割合は33.5%であった。

図表122 保護者の就労状況 (複数回答)

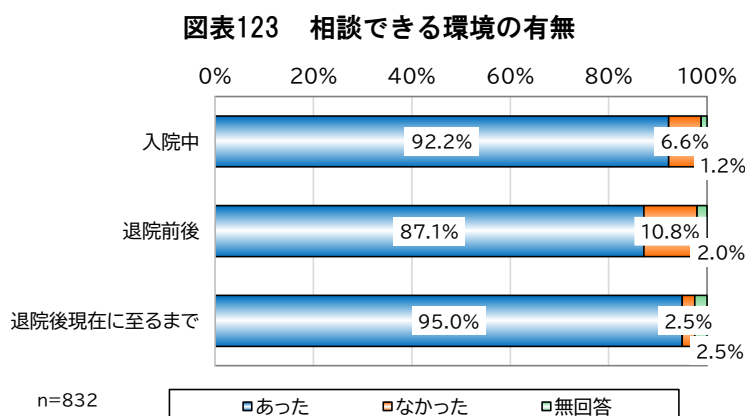


2) これまでの支援の状況

(1) 相談できる環境の有無・相談先(職種)(問5)

① 相談できる環境の有無

医療的ケア児の育児や発達・発育、家庭の状況について相談できる環境があったか尋ねたところ、「あった」と回答した者は、入院中(医療的ケアが必要になった契機となった入院)では92.2%、退院前後では87.1%、退院後現在に至るまでは95.0%であった。



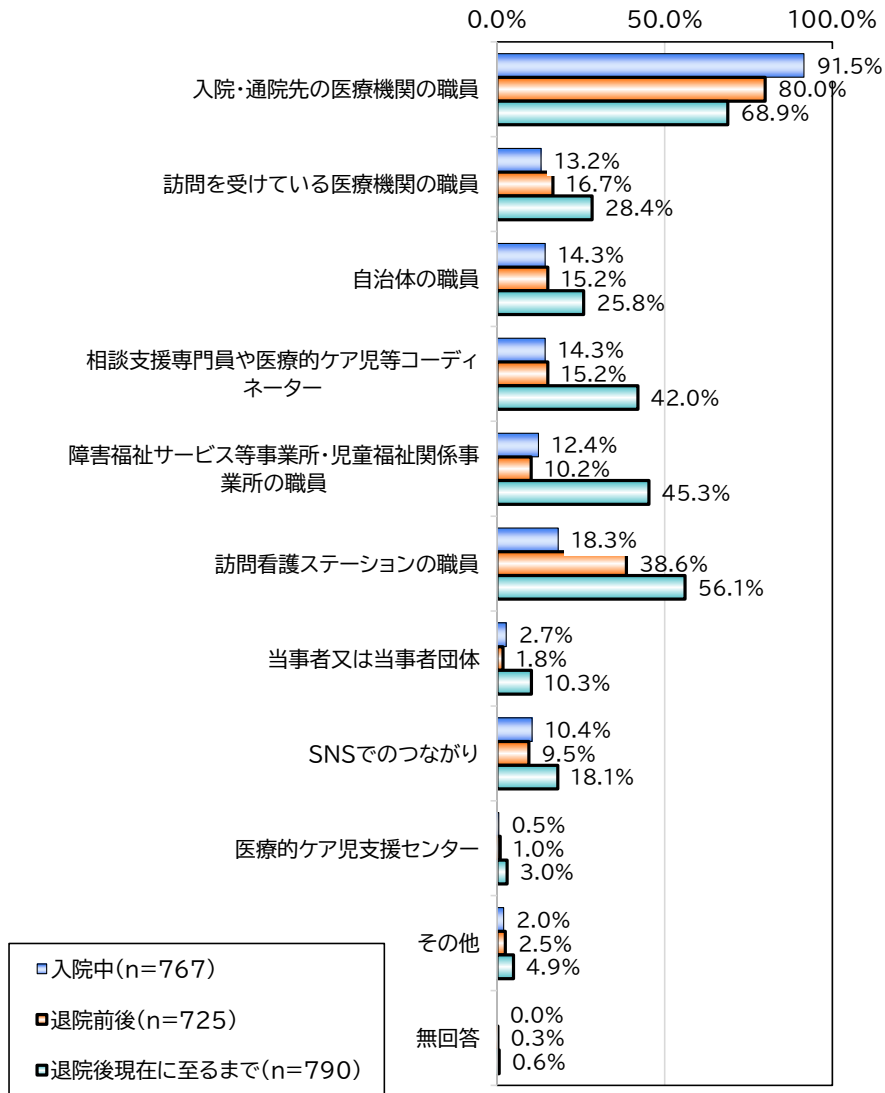
② 相談先(職種)

「あった」と回答した者に相談先を尋ねたところ、入院中では「入院・通院先の医療機関の職員」が91.5%で最も多く、次いで「訪問看護ステーションの職員」が18.3%、「自治体の職員」と「相談支援専門員や医療的ケア児等コーディネーター」が14.3%であった。

退院前後では「入院・通院先の医療機関の職員」が80.0%で最も多く、次いで「訪問看護ステーションの職員」が38.6%、「訪問を受けている医療機関の職員」が16.7%であった。

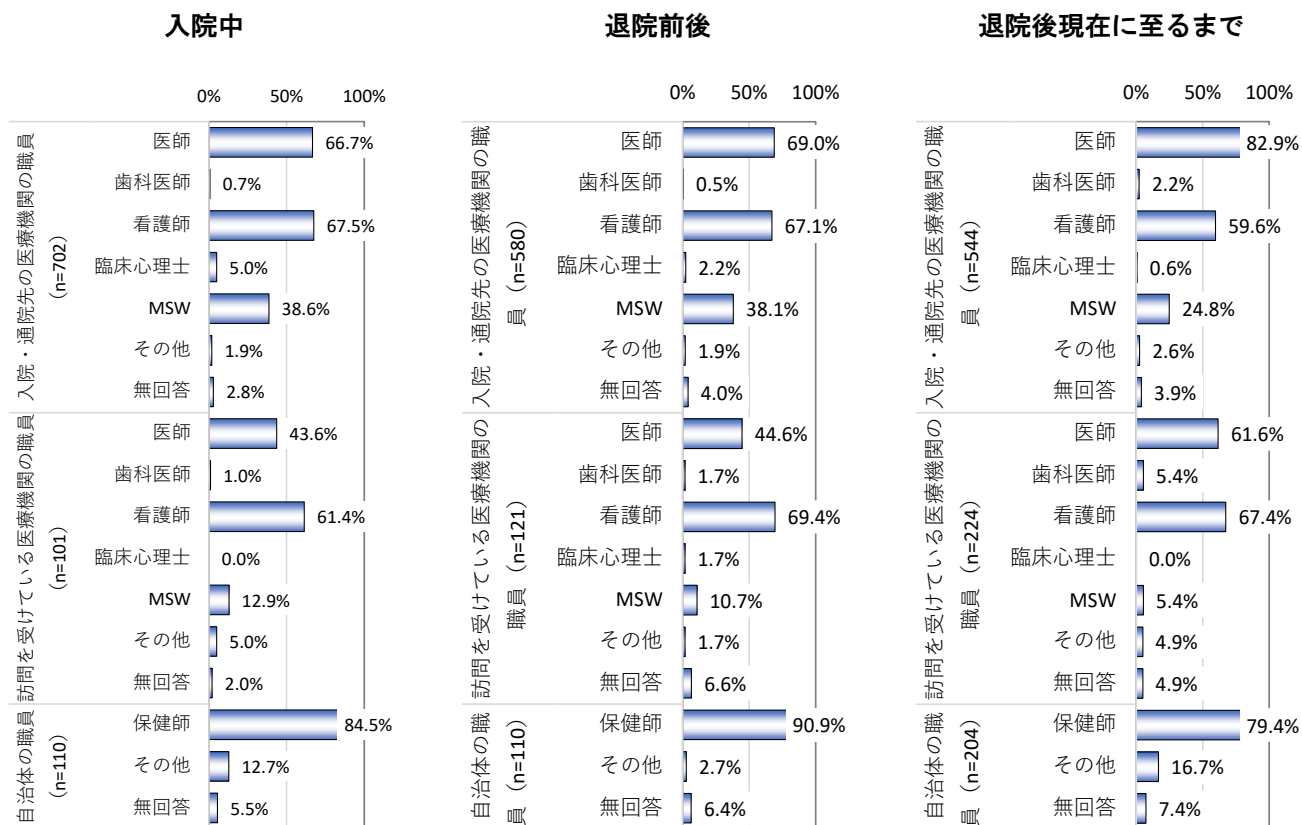
退院後現在に至るまででは「入院・通院先の医療機関の職員」が68.9%で最も多く、次いで「訪問看護ステーションの職員」が56.1%、「障害福祉サービス等事業所・児童福祉関係事業所の職員」が45.3%であった。

図表124 相談先（複数回答）



相談先が「入院・退院先の医療機関の職員」や「訪問を受けている医療機関の職員」、「自治体の職員」と回答した場合の具体的な職種は以下のとおりであった。

図表125 相談先（職種）（複数回答）



(2) 各時期において受けた支援の状況（問6～問8）

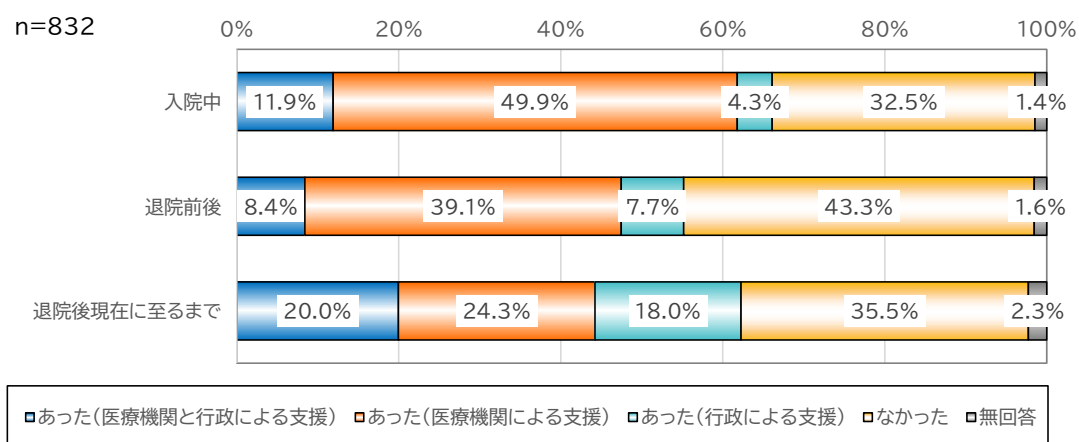
① 利用できる支援・サービス等に関する説明や情報提供

入院中、医療的ケア児の状況や利用できる支援・サービスについて十分な説明や情報提供があったか尋ねたところ、「医療機関と行政による支援があった」が11.9%、「医療機関による支援があった」が49.9%、「行政による支援があった」が4.3%、「なかった」が32.5%であった。

退院前の段階から、地域での生活や利用できる支援・サービスについて十分な説明や情報提供があったか尋ねたところ、「医療機関と行政による支援があった」が8.4%、「医療機関による支援があった」が39.1%、「行政による支援があった」が7.7%、「なかった」が43.3%であった。

退院後、地域での生活や利用できる支援・サービスについて十分な説明や情報提供があったか尋ねたところ、「医療機関と行政による支援があった」が20.0%、「医療機関による支援があった」が24.3%、「行政による支援があった」が18.0%、「なかった」が35.5%であった。

図表126 医療的ケア児の状況や利用できる支援・サービスに関する十分な説明や情報提供の有無（複数回答）

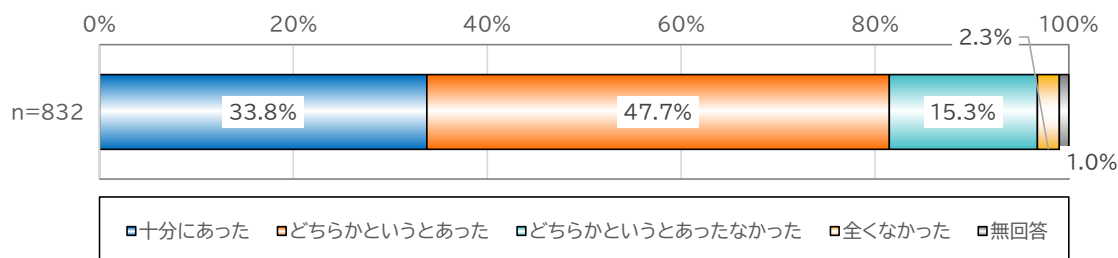


② 【入院中】医療機関による支援・ケア

■ 育児・ケアの仕方に関する助言・指導

入院中、医療機関より、ご家族の想いや医療的ケア児の状態にあった育児・ケアの仕方に関する助言・指導があったか尋ねたところ、「十分にあった」は33.8%、「どちらかというにあった」が47.7%であった。

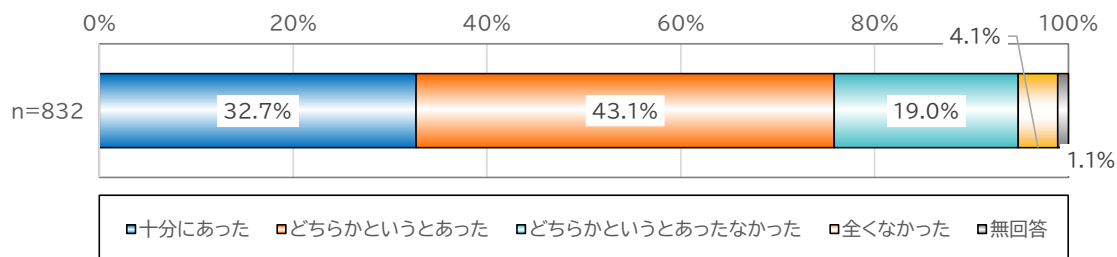
図表127 育児・ケアの仕方に関する助言・指導の有無



■ 退院後の生活に関する相談への対応

入院中、医療機関より、退院後の生活や育児・ケアに対するご家族の想いを共有し、退院後どうしたらよいか一緒に考えてくれたか尋ねたところ、「十分にあった」は32.7%、「どちらかというにあった」が43.1%であった。

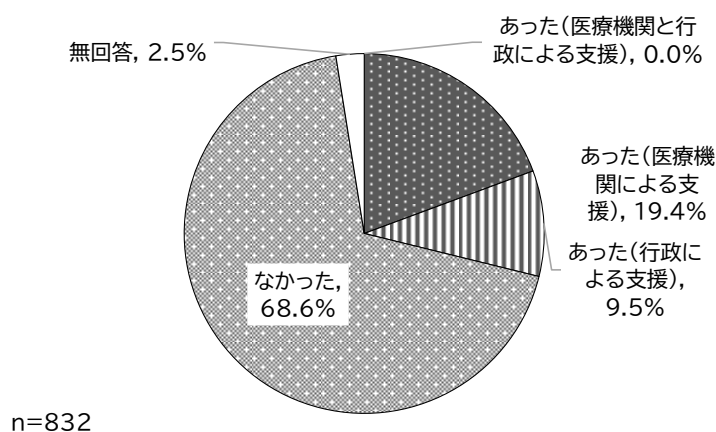
図表128 退院後の生活に関する相談への対応の有無



③ 【退院前後】地域での生活やご家族やきょうだい児に対するケアや支援

退院直後の段階で、地域での生活やご家族やきょうだい児に対するケアや支援があったか尋ねたところ、「医療機関と行政による支援があった」が 0.0%、「医療機関による支援があった」が 19.4%、「行政による支援があった」が 9.5%、「なかった」が 68.6%であった。

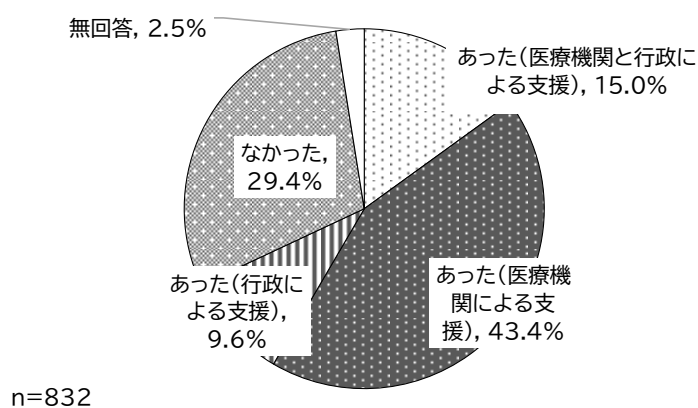
図表129 地域での生活やご家族やきょうだい児に対するケアや支援の有無（複数回答）



④ 【退院後】医療的ケア児の育児や発達・発育に関する説明や情報提供、支援

退院後現在に至るまでに、医療的ケア児の育児や発達・発育に関する説明や情報提供、支援があったか尋ねたところ、「医療機関と行政による支援があった」が 15.0%、「医療機関による支援があった」が 43.3%、「行政による支援があった」が 9.6%、「なかった」が 29.4%であった。

図表130 医療的ケア児の育児や発達・発育に関する説明や情報提供、支援の有無（複数回答）



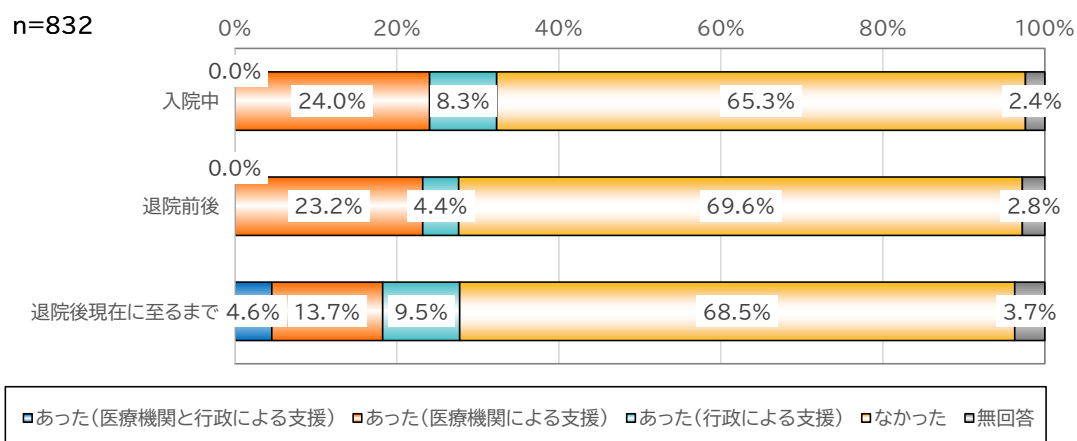
⑤ ご家族やきょうだい児に対するケアや支援

入院中にご家族やきょうだい児に対するケアや支援があったか尋ねたところ、「医療機関と行政による支援があった」が 0.0%、「医療機関による支援があった」が 24.0%、「行政による支援があった」が 8.3%、「なかった」が 65.3%であった。

退院前後にご家族やきょうだい児に対するケアや支援があったか尋ねたところ、「医療機関と行政による支援があった」が 0.0%、「医療機関による支援があった」が 23.2%、「行政による支援があった」が 4.4%、「なかった」が 69.6%であった。

退院後現在に至るまでに、ご家族やきょうだい児に対するケアや支援があったか尋ねたところ、「医療機関と行政による支援があった」が 4.6%、「医療機関による支援があった」が 13.7%、「行政による支援があった」が 9.5%、「なかった」が 68.5%であった。

図表131 ご家族やきょうだい児に対するケアや支援の有無（複数回答）



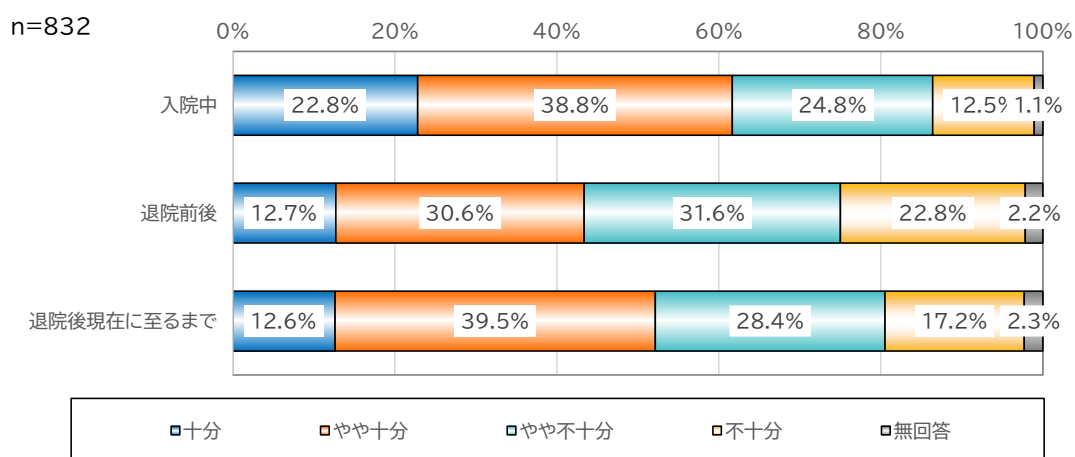
⑥ 支援に対する評価

入院中における支援に対する評価は、「十分」が22.8%、「やや十分」が38.8%、「やや不十分」が24.8%、「不十分」が12.5%であった。

退院前後における支援に対する評価は、「十分」が12.7%、「やや十分」が30.6%、「やや不十分」が31.6%、「不十分」が22.8%であった。

退院後現在に至るまでの間における支援に対する評価は、「十分」が12.6%、「やや十分」が39.5%、「やや不十分」が28.4%、「不十分」が17.2%であった。

図表132 支援に対する評価



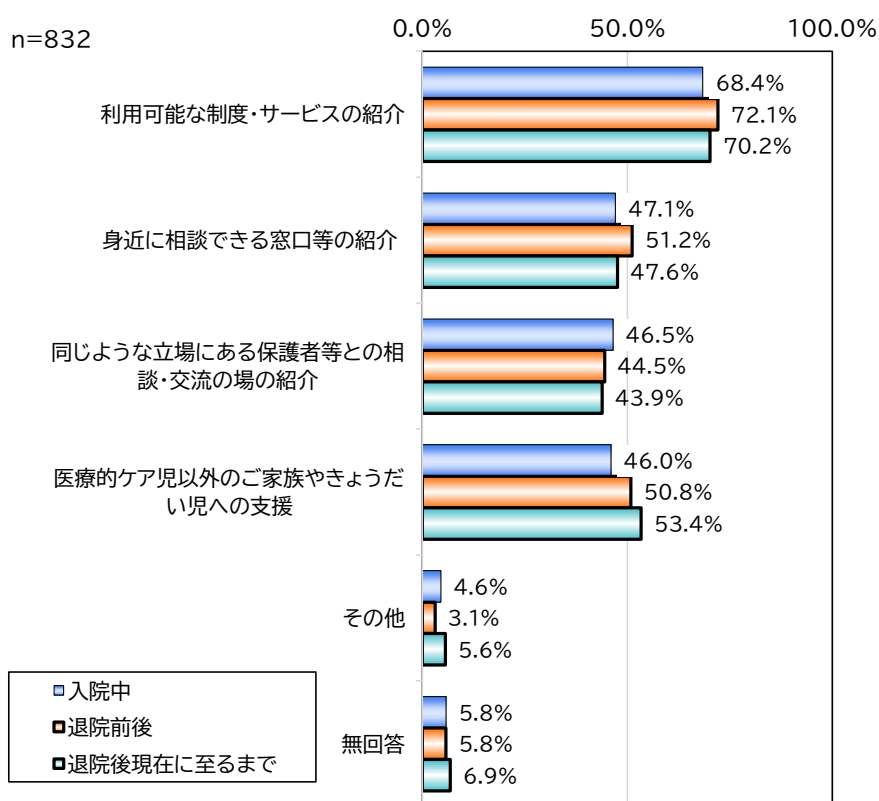
⑦ あると良かった支援

入院中にあると良かった支援を尋ねたところ、「利用可能な制度・サービスの紹介」が68.4%で最も多く、次いで「身近に相談できる窓口等の紹介」が47.1%であった。

退院前後にあると良かった支援を尋ねたところ、「利用可能な制度・サービスの紹介」が72.1%で最も多く、次いで「身近に相談できる窓口等の紹介」が51.2%であった。

退院後現在に至るまでにあると良かった支援を尋ねたところ、「利用可能な制度・サービスの紹介」が70.2%で最も多く、次いで「療的ケア児以外のご家族やきょうだい児への支援」が53.2%であった。

図表133 あると良かった支援（複数回答）



「その他」の具体的内容には次のようなものがあった。

■ 入院中

《医療的ケアについて》

- ・ コロナのために面会制限がされており、医療的ケアの手技を学ぶ時間が極めて少ないまま退院した。面会時間の拡大があればよかった。
- ・ 症状に応じた対応方法の説明や、吸引、胃瘻の詳しい方法も教えて欲しい。

《説明や情報提供について》

- ・ 紹介はあったが、数件分の名前だけの紹介であり、どのようなサービスなのか、どのようなステーションなのか全くわからなかった。
- ・ 退院ファイルに紙面での説明があったが、たくさんの情報がありすぎて受け止めきれなかった。
- ・ 出産した病院での支援や相談もしっかりしていたので、不安もあったが、すぐ対応してもらっていたので十分だったと思う。
- ・ 利用できる支援が、どれくらいあるのかをしっかりと教えて欲しかった。
- ・ 家族が前向きに生きていけるような言葉、リハビリができるところの紹介。
- ・ 在宅での生活を考慮した上でのアドバイス。

《精神的サポートについて》

- ・ 出産直後、子どもの障害がわかった時、何のフォローもなく混乱と絶望の1週間を過ごした。夫が買って来てくれた障害のある子どもに関する本を読み少しづつ心が落ち着いた。NICU や小児科では暖かいフォローを頂いた。
- ・ 些細なことでもすぐに問い合わせ・相談できるという精神的なサポート。
- ・ 稀に看護師から心ない言葉を受けることがあった。心理的な負担を増やさないようなコミュニケーションや支援をお願いしたい。
- ・ 突然医療的ケアが必要な状態になって戸惑っていたので、その気持ちにもっと寄り添ってほしかった。入院に至った経緯をよく確認し少しでも家族の気持ちを想像してほしい。
- ・ 親の精神的な部分を相談できる場所がなかった。
- ・ 親身になって寄り添う気持ちが足りない。

《制度・資源について》

- ・ 制度サービスそのものの拡充。
- ・ 相談しても受け入れ先がない。本当に受け入れ先がない。
- ・ 就園・就学の支援。
- ・ 居宅介護サービスなどの制度自体。

《自治体間の連携について》

- ・ 住まいのある市町村へこういう子どもがいてまもなく退院して在宅になることを連絡して欲しかった。
- ・ 自治体毎のサービス環境の違いがあり、サービスの紹介はあったが、事業所毎の違いは入院中には説明が十分でなかった。行政との関わりは親が直接関わることになり、方々で親からすべての経緯を何度も話すということが多かった。

《保護者の就労、経済的負担について》

- ・ これから必要となるお金のこと。
- ・ 職場復帰できる支援。

《その他について》

- ・ 全般的に家族が自ら動かなければならない状況だった。私は夫と両親に助けてもらえたが1人では無理だったと思う。
- ・ 就園・就学。
- ・ 母親が休めるような支援。
- ・ 既にいろいろ繋がりがりが必要なかった。
- ・ 医療者に病院内だけではない、在宅での医療と福祉の知識を深めてほしい。
- ・ 自治体にももっと医療的ケア児・者の内面を知ってほしい。聞いてほしい。
- ・ 医療ケアと障害を総合的に把握して相談できる専門家。

等

■ 退院前後

《コロナ禍での対応について》

- ・ コロナ禍でのフレキシブルな対応が欲しかった。

《説明や情報提供について》

- ・ どこに相談すれば良いかわからないことが多かったし手続きも大変だった。
- ・ 色々なサービスがある事はわかったが、より具体的な説明が欲しかった。言われるがまま通ったりしていた。
- ・ サービスが受けられるのに時間と手続きが必要でとても大変。自力で調べないといけない。受けられないままの人も多い。
- ・ 紙面での説明。
- ・ 家族が手探りで情報を探すしかなかった。
- ・ 病院内のケアマネージャーとの話を進められたが、その方の知識が不十分でほぼ丸投げ状態。
- ・ 親身になって寄り添う気持ちが足りない。
- ・ 家族が前向きに生きていけるような言葉、リハビリができるところの紹介。
- ・ これから始まる在宅ケアの不安を聞きとりして欲しかった。

《支援者間の連携について》

- ・ 支援の前に、医療機関と各市町村の情報共有が必要である。
- ・ 利用出来る施設が増え、施設に対しての支援も必要性あり。

《精神的サポートについて》

- ・ 出産直後から退院までのカウンセラーによる精神的フォロー、同じ経験をした保護者による座談会。(今後の生活への見通し)

《制度や資源について》

- ・ 一番大変な時期に預けられる場所がなく、夜も眠れず日中も預ける場所もなかった。
- ・ 居宅介護サービスなどの制度自体。
- ・ ショートステイが地元にあったら良かったと思う。
- ・ これからの生活が未知で、何をすれば良いのかさえわからない状態。病院と在宅の間のような、医療者もいる宿泊生活体験施設があればいい。
- ・ 生まれて初めて外へ出て家に帰るまでの間の医療者による見守り・移動支援。

《保護者の就労について》

- ・ 職場復帰できる支援
- ・ 学校訪問支援や夜中親の代わりに呼吸管理をしてくれるサービスをお願いしたい。お金はかかるが働いてない家庭もあり、働きたくてもできない状態を理解し支援をしてほしい。

《その他について》

- ・ 地域への繋がりを持たせる働きかけ。 等

■ 退院後現在に至るまで

《説明や情報提供について》

- ・ ご家庭に合った制度やサービスなどを、こちら側が調べたりして申請するのではなく、行政から情報提供や申請手続きなどをしてほしい。
- ・ 大体は自分発信じゃないと答えてもらえないことが多い。もっと行政も含め、進んで協力頂けたらありがたい。
- ・ 行政の支援が、調べないと分からないことが多い。
- ・ 受けられる支援やサービス等は最低限の事しか教えて頂けないので、色々なサービスがある事を知りたかった。また、動ける医療的ケア児を泊まりで預かってくれる施設が無いため、親の負担も大きい。(夜間覚醒が多く親が疲れていたり、病気やケガをした時も預け先が無いのが悩み)
- ・ 医療的な助言はあったが、福祉的なサービスを受けるための助言はどこからも得られなかった。
- ・ 具体的にどうしたらよいかコーディネートしてくれる人が必要。
- ・ 小児のケアマネさんの情報。
- ・ 相談員も不足して受け入れ先もなく、常にたらい回し。
- ・ 退院時には訪問看護がある事を知らずに退院した。訪問看護を付けて欲しかった。
- ・ 医療的ケア児の預かり先、保護者の就労支援。
- ・ 利用できる事業所情報。
- ・ 母子分離可能の児童発達支援。

《制度や資源について》

- ・ サービスや制度そのもの。
- ・ 保育施設の充実。特に病児保育、夜間保育がない。定常発達児用の病児保育などはあるが、障害児は断られた。
- ・ 自分も同じ境遇の母達で放課後等デイサービスを立ち上げるしかなかった。
- ・ 現状に必要でも実績がないサービスへの働きかけ。
- ・ 親の体調不良時助けてくれる所がなかった。吸引が頻回なので通院や外出時に重度訪問介護が利用できないのが厳しい。

《付き添いについて》

- ・ 学校での保護者待機をなくす方向への働きかけ。
- ・ 今後の将来が不安である。就学の可否などを含め、ある程度今後の予想される状況に合わせて受けられるサービスの情報提供をいただきたいと感じる。
- ・ 入院時の付き添い支援
- ・ 入院時に付添が必要な期間が長いと、仕事を休むしかなく、収入が激減する。術後など急性期の付添は当然だが、容態が安定したら、付添なしでの入院ができるように医療機関に体制を整えてほしいと思う。

《支援者間の連携について》

- ・ 入院・退院の際など、様々な事業所に対し、個別に同じ内容を連絡することが少し大変であるため、例えば情報ツールを使って情報を共有いただいたり、全体をコーディネートする方がいていただけたら助かると感じる。
- ・ 退院後は定期通院する程度だがとくに支援を必要と感じていない。支援を受けなかったことに不満はない。
- ・ 医療機器を扱うに当たり、業者との関係づくりへの協力

《レスパイトについて》

- ・ 介護の中心となる母親が休めるような支援
- ・ ショートステイ、一時預かり

《保護者の就労について》

- ・ 職場復帰できる支援

《その他について》

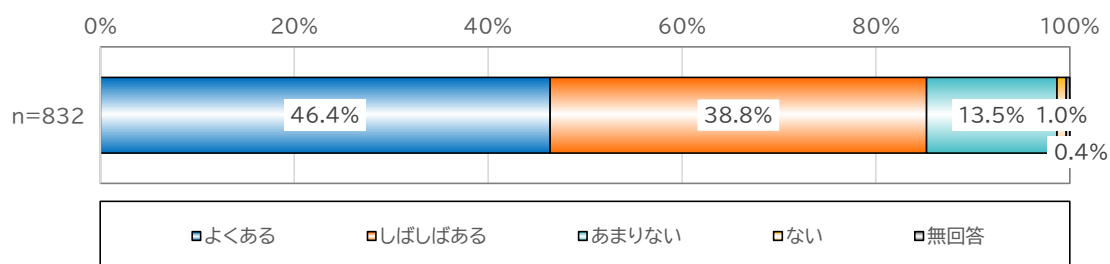
- ・ 発育状況や栄養状態などを一緒に考えてほしい。
- ・ 移動支援の体制。
- ・ 保育所探しの相談と同行するなどの支援。
- ・ 支援を受けて助かったという感覚はない。
- ・ 相談してもつかえるものがなかった。
- ・ 親が急病などで介護できない状態の時のサポート
- ・ 災害時の避難について、マニュアルを作成して頂いたのが良かった。 等

3) 日頃感じること

(1) 医療的ケア児の育児や発達・発育に関する悩みの有無（問9）

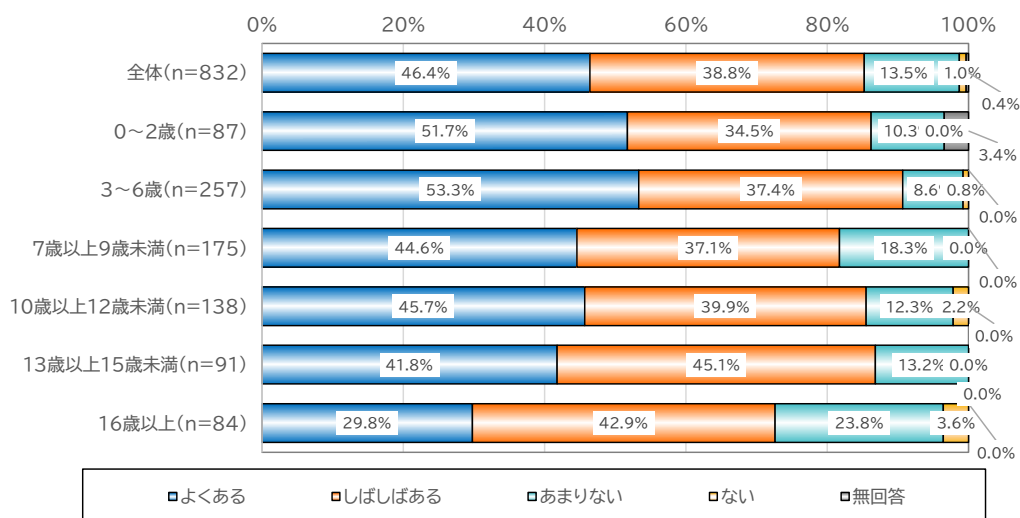
医療的ケア児の育児や発達・発育について悩むことについては、「よくある」が46.4%、「しばしばある」が38.8%、「あまりない」が13.5%、「ない」が1.0%であった。

図表134 医療的ケア児の育児や発達・発育に関する悩みの有無



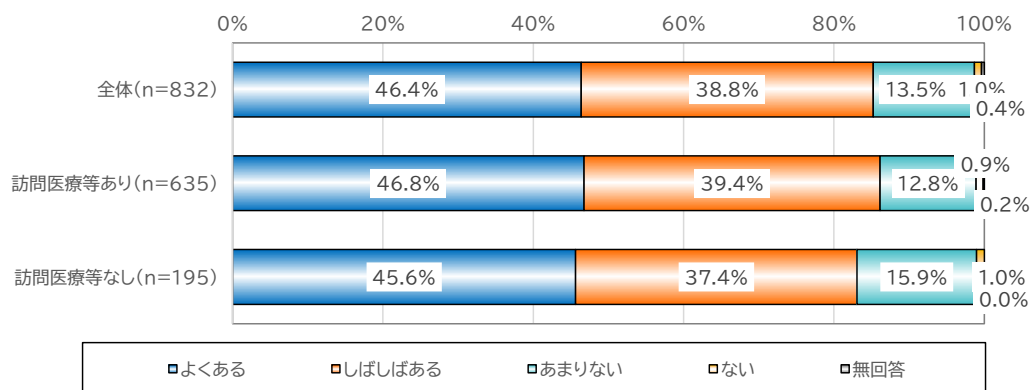
医療的ケア児の現在の年齢別にみると、「よくある」の割合は3～6歳で53.3%と最も高く、次いで0～2歳で51.7%であった。

図表135 医療的ケア児の育児や発達・発育に関する悩みの有無【現在の年齢別】



訪問医療等の有無別にみると、訪問医療等の有無によって「よくある」の割合に大きな違いは見られなかった。

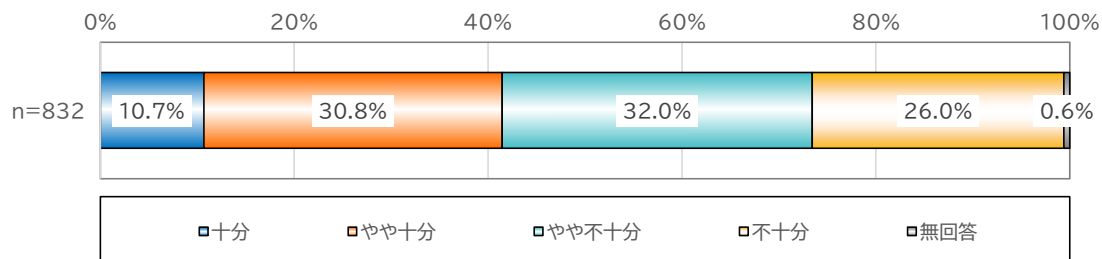
図表136 医療的ケア児の育児や発達・発育に関する悩みの有無【訪問医療等の有無別】



(2) 睡眠時間の確保状況（問 10）

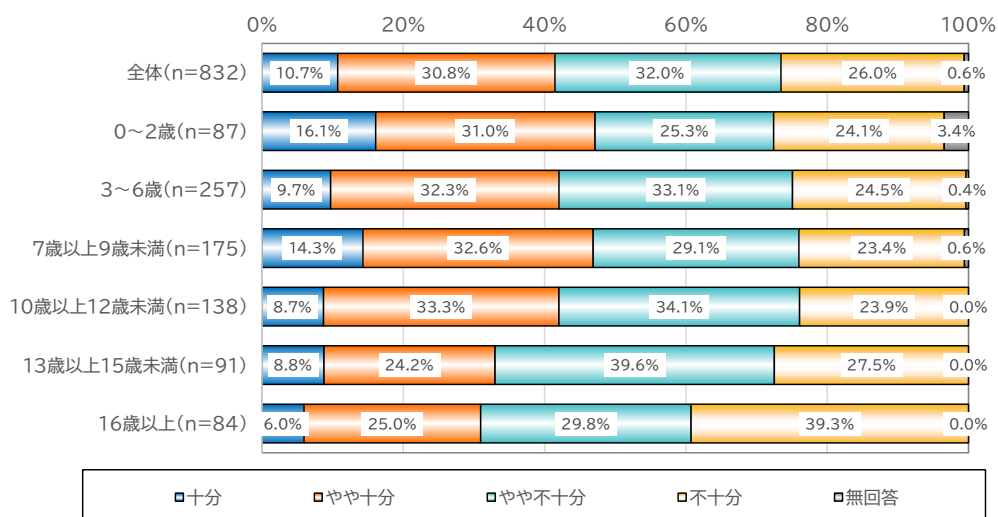
睡眠時間は十分に確保できているかについては、「やや不十分」が 32.0%、「不十分」が 26.0%であった。

図表137 睡眠時間の確保状況



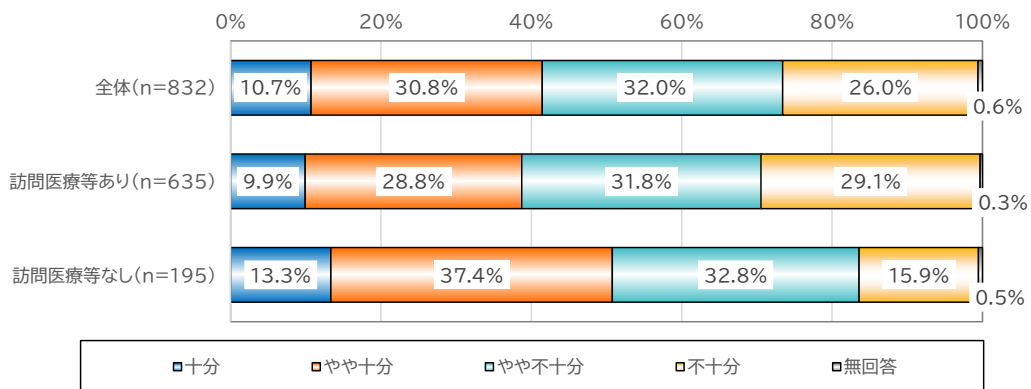
医療的ケア児の現在の年齢別にみると、「不十分」の割合は16歳以上で39.3%と最も高く、次いで0～2歳で24.1%であった。

図表138 睡眠時間の確保状況【現在の年齢別】



訪問医療等の有無別にみると、「不十分」の割合は訪問医療等がある場合で 29.1%、
ない場合で 15.9%であった。

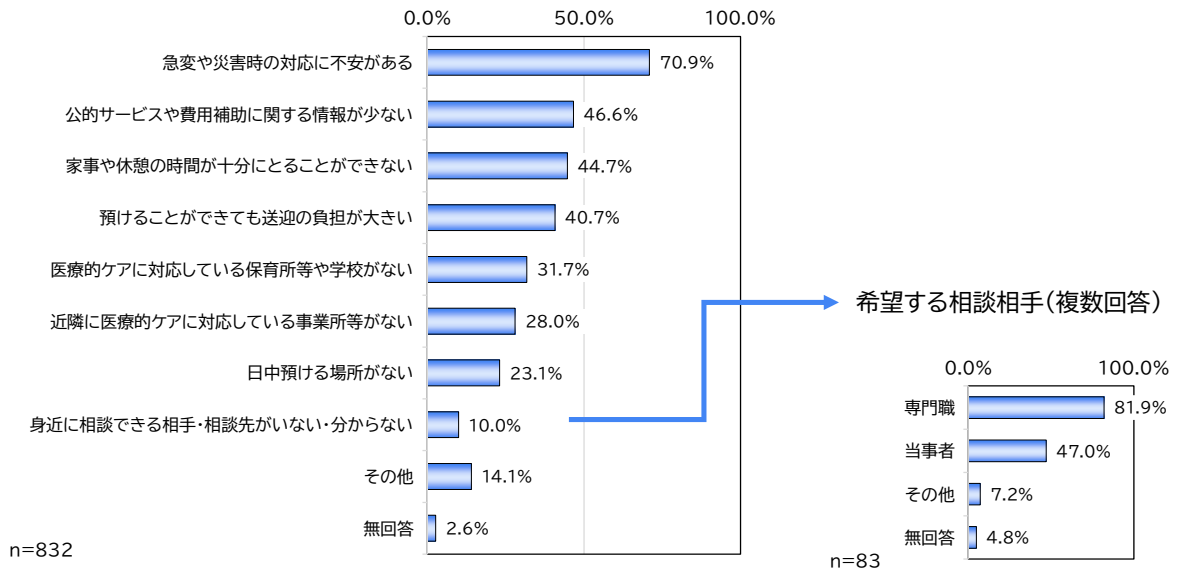
図表139 睡眠時間の確保状況【訪問医療等の有無別】



(3) 医療的ケアへの対応や介護について負担や課題に感じること（問 11）

医療的ケアへの対応や介護について負担や課題に感じることは、「急変や災害時の対応に不安がある」が 70.9%で最も多く、次いで「公的サービスや費用補助に関する情報が少ない」が 46.6%、「家事や休憩の時間が十分にとることができない」が 44.7%であった。

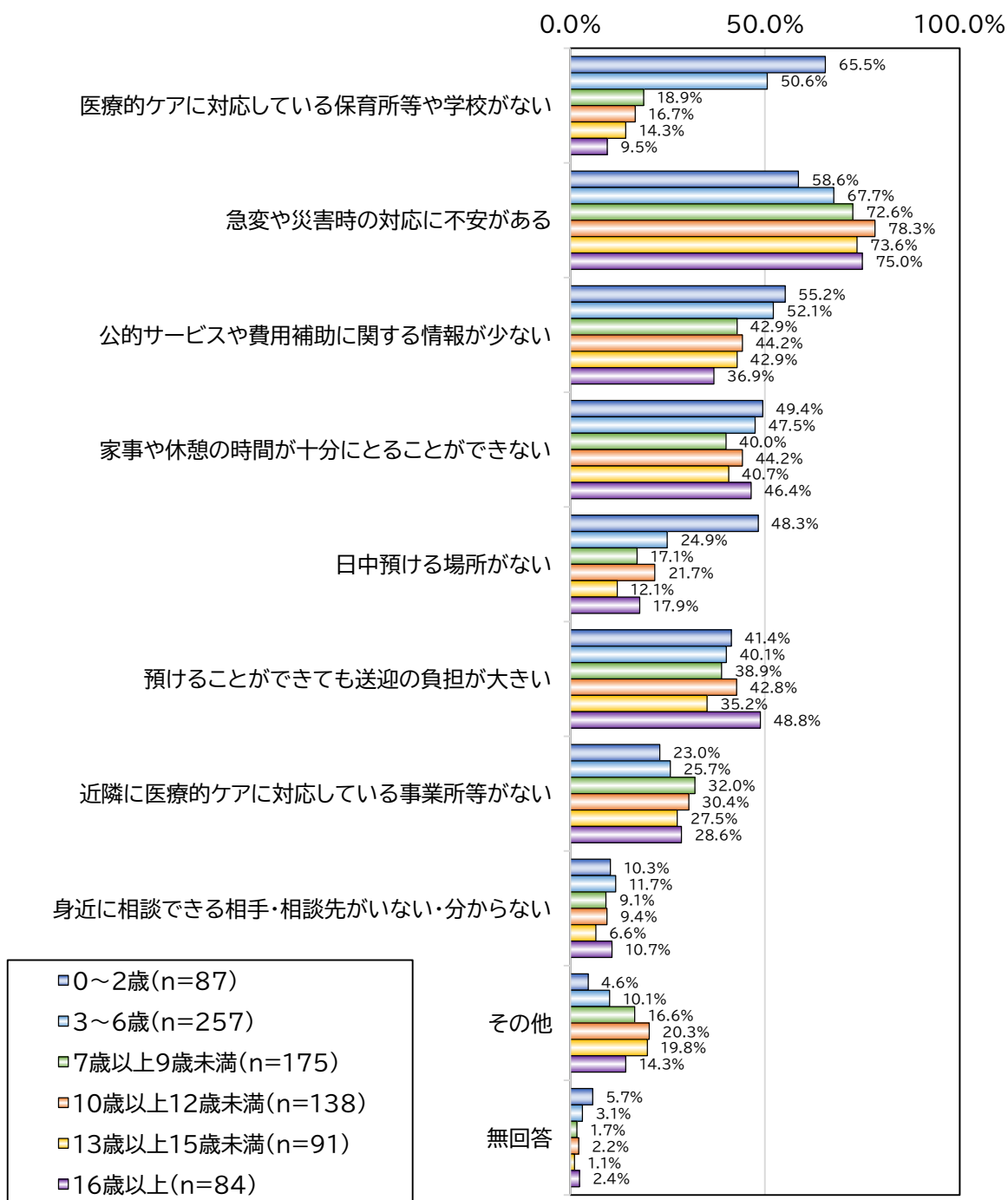
図表140 医療的ケアへの対応や介護について負担や課題に感じること（複数回答）



医療的ケア児の年齢別にみると、0~2歳を除くいずれの年齢階級においても「急変や災害時の対応に不安がある」が最も多かった。また、「公的サービスや費用補助に関する情報が少ない」や「日中預ける場所がない」は概ね、年齢が低いほど割合が高かった。

保育所や学校に関する課題は発達段階や就学する年齢かどうか等によってニーズが異なるが、調査結果からも年齢階級によって「医療的ケアに対応している保育所等や学校がない」との回答が異なる様子が窺えた。

図表141 医療的ケアへの対応や介護について負担や課題に感じる事（複数回答）【現在の年齢別】

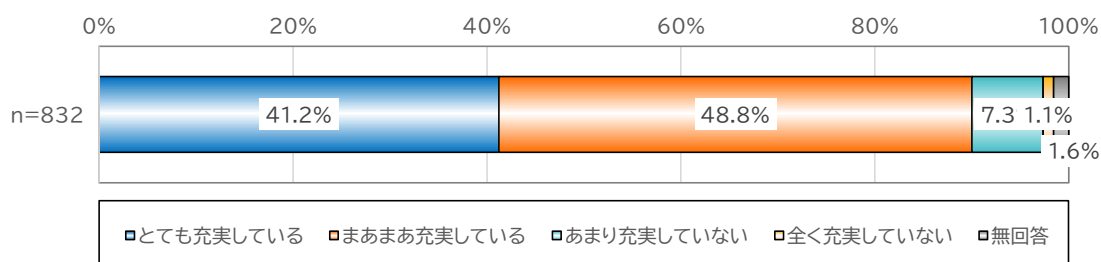


(4) 各項目への該当状況（愛着形成に関する項目）（問 12）

① 「医療的ケア児との関係は充実している」

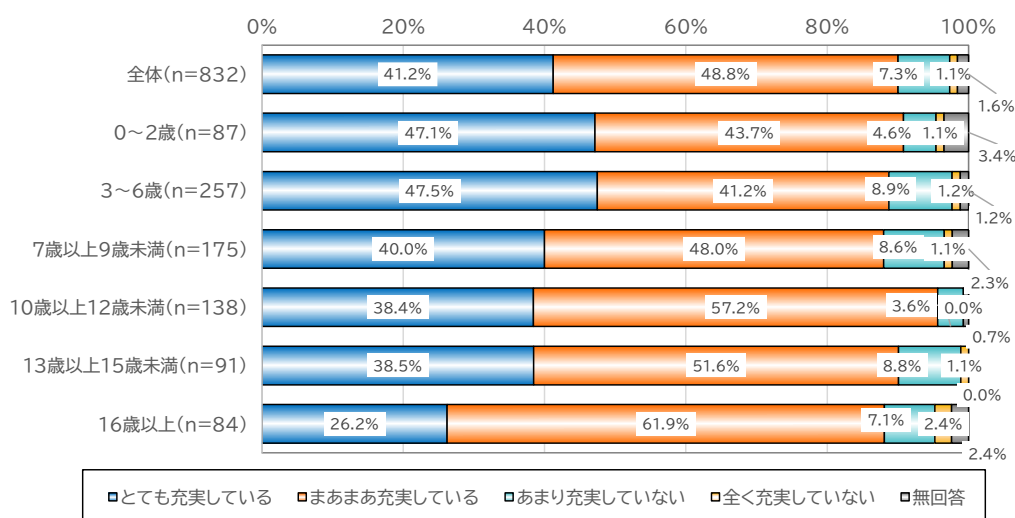
医療的ケア児との関係は充実しているか尋ねたところ、「とても充実している」が41.2%、「まあまあ充実している」が48.8%であった。

図表142 医療的ケア児との関係は充実しているか



医療的ケア児の年齢別にみると、「とても充実している」の割合は、「16歳以上」において26.2%と最も低かった。

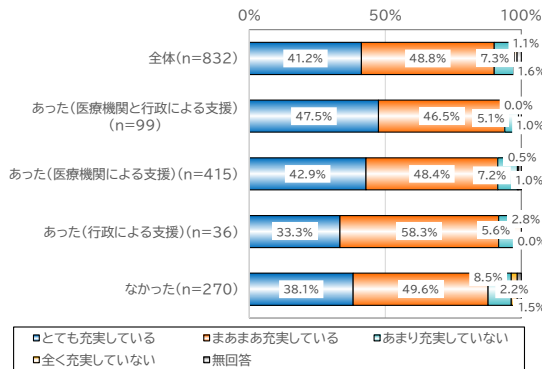
図表143 医療的ケア児との関係は充実しているか【現在の年齢別】



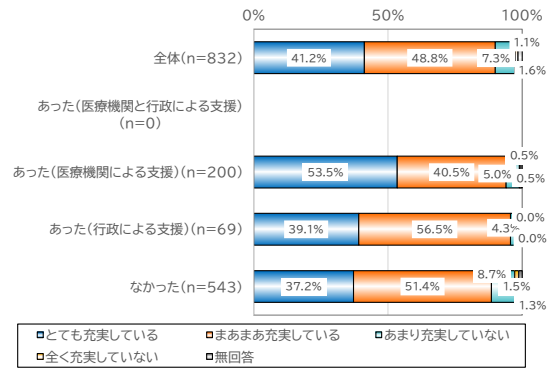
支援の有無別にみると、期間を通じて、医療機関と行政から支援があるほうが、そうでない場合よりも、「とても充実している」の割合が高い傾向が見られた。（図表 144）

図表144 医療的ケア児との関係は充実しているか【支援の有無別】

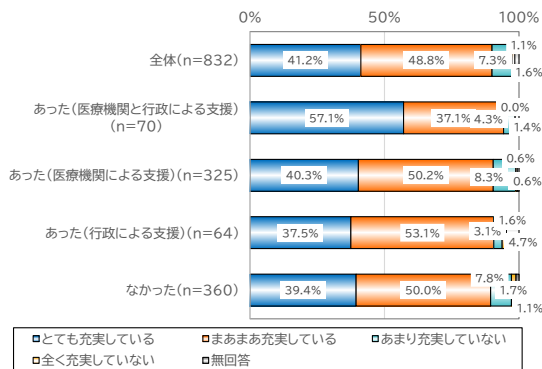
【入院中】利用できる支援・サービスの十分な説明や情報提供



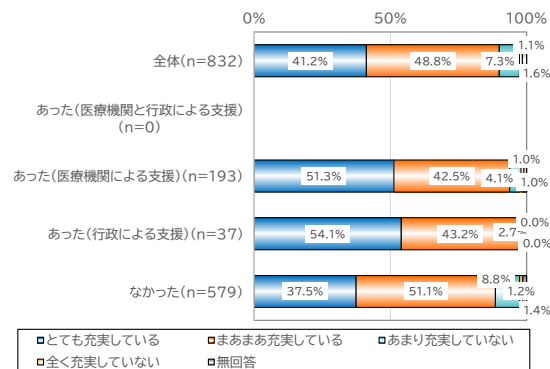
【入院中】ご家族やきょうだい児に対するケアや支援



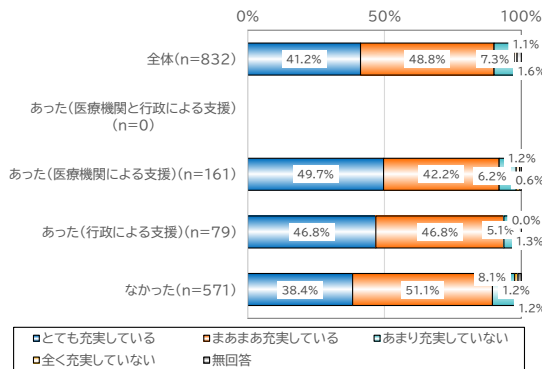
【退院前後】退院前の段階から、地域での生活や利用できる支援・サービスの十分な説明や情報提供



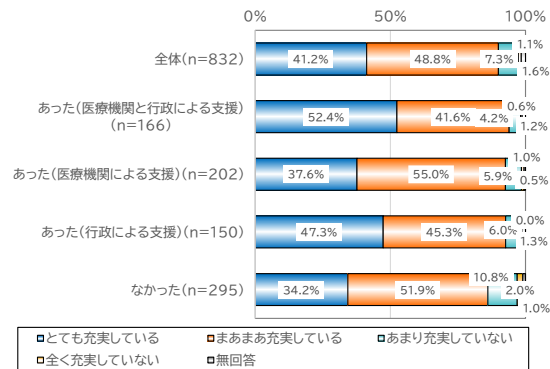
【退院前後】退院前後の段階で、ご家族やきょうだい児に対するケアや支援



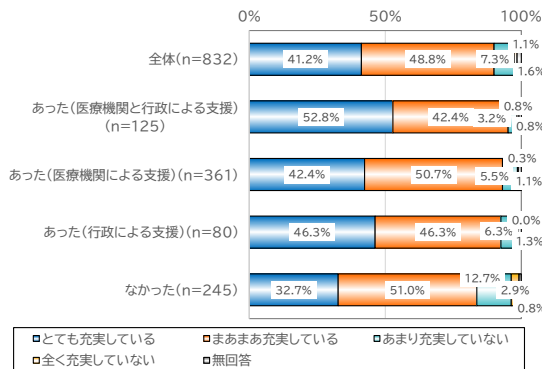
【退院前後】退院直後の段階で、地域での生活やご家族やきょうだい児に対するケアや支援



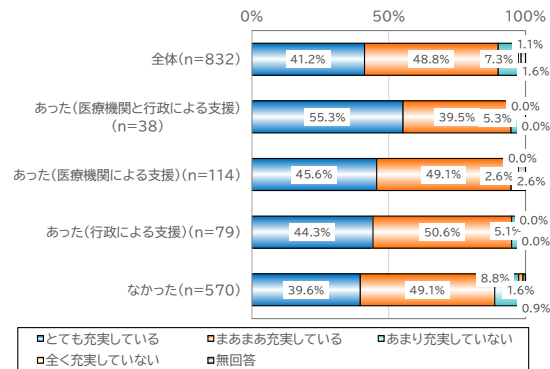
【退院後】地域での生活や利用できる支援・サービスの十分な説明や情報提供



【退院後】お子様の育児や発達・発育について、十分な説明や情報提供、支援



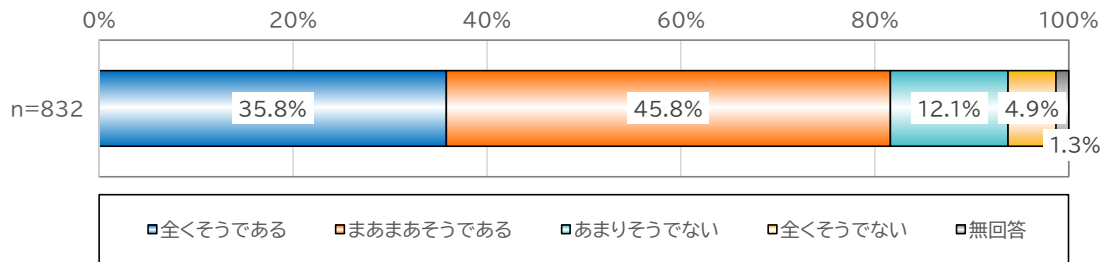
【退院後】ご家族やきょうだい児に対するケアや支援



② 「子育てで困ったとき（あるいは、問題が生じた時）、家族で解決に向けて話し合っている」

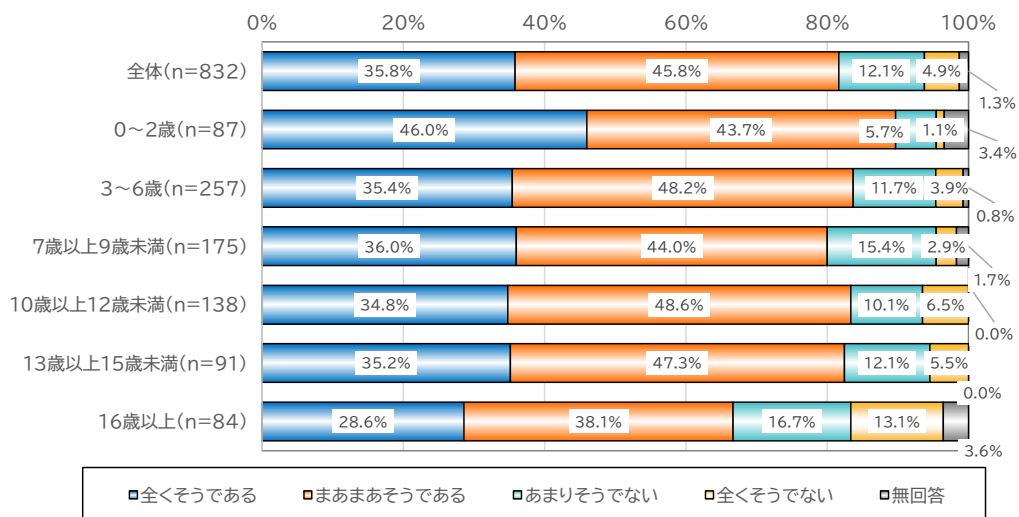
子育てで困ったとき（あるいは、問題が生じた時）、家族で解決に向けて話し合っているか尋ねたところ、「全くそうである」が35.8%、「まあまあそうである」が45.8%であった。

図表145 子育てで困ったとき（あるいは、問題が生じた時）、家族で解決に向けて話し合っているか



医療的ケア児の年齢別にみると、「全くそうでない」の割合は、年齢が高くなるほど高くなる傾向が見られた。

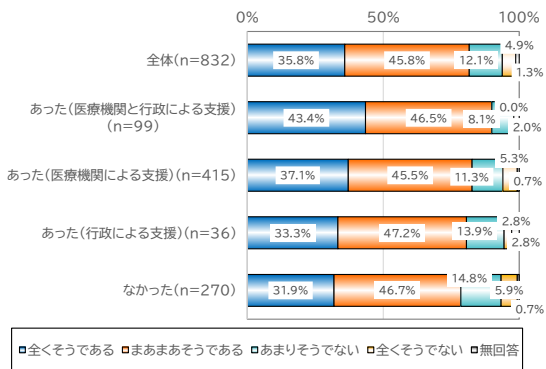
図表146 子育てで困ったとき（あるいは、問題が生じた時）、家族で解決に向けて話し合っているか【現在の年齢別】



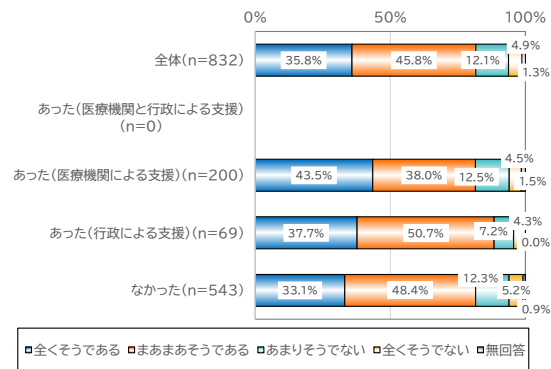
支援の有無別にみると、期間を通じて、医療機関と行政から支援があるほうが、そうでない場合よりも、「とても充実している」の割合が高い傾向が見られた。(図表 147)

図表147 子育てで困ったとき（あるいは、問題が生じた時）、家族で解決に向けて話し合っているか【支援の有無別】

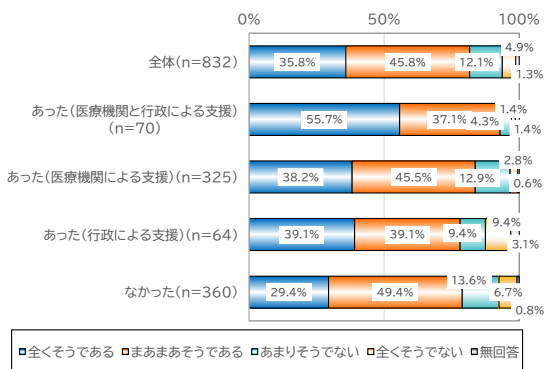
【入院中】利用できる支援・サービスの十分な説明や情報提供



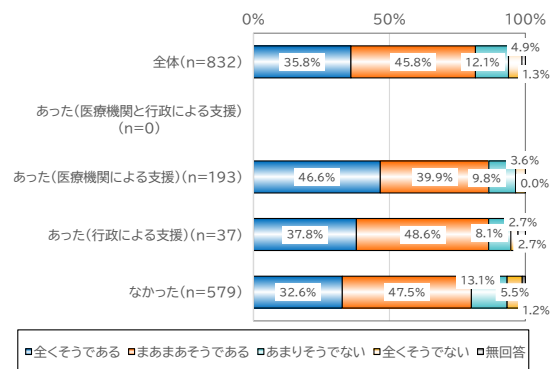
【入院中】ご家族やきょうだい児に対するケアや支援



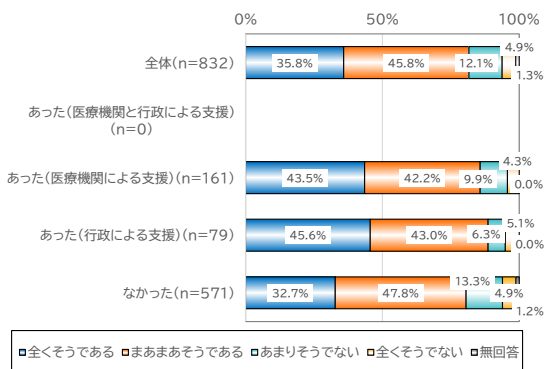
【退院前後】退院前の段階から、地域での生活や利用できる支援・サービスの十分な説明や情報提供



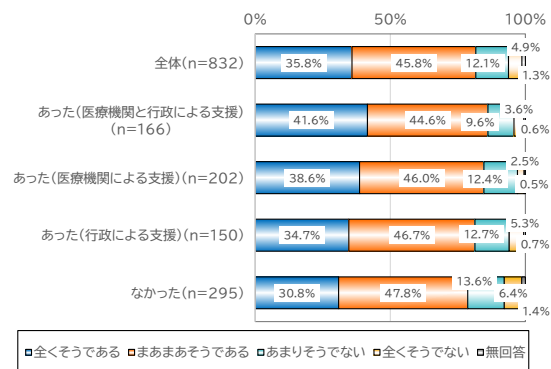
【退院前後】退院前後の段階で、ご家族やきょうだい児に対するケアや支援



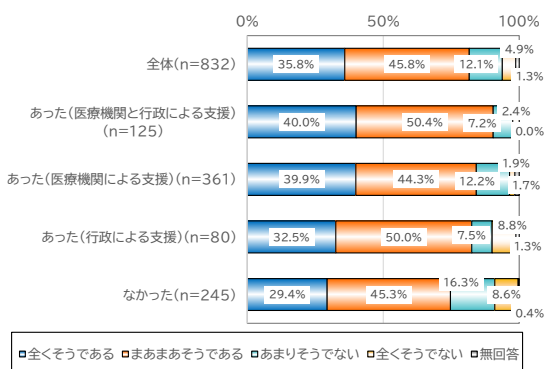
【退院前後】退院直後の段階で、地域での生活やご家族やきょうだい児に対するケアや支援



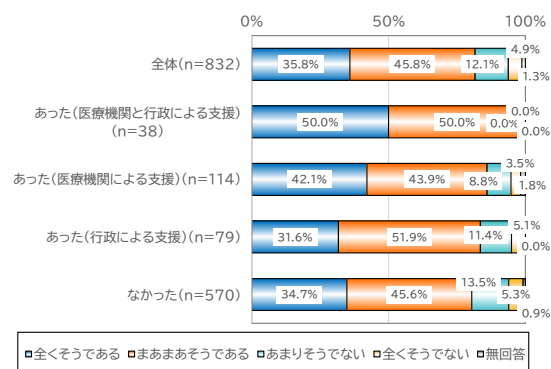
【退院後】地域での生活や利用できる支援・サービスの十分な説明や情報提供



【退院後】お子様の育児や発達・発育について、十分な説明や情報提供、支援



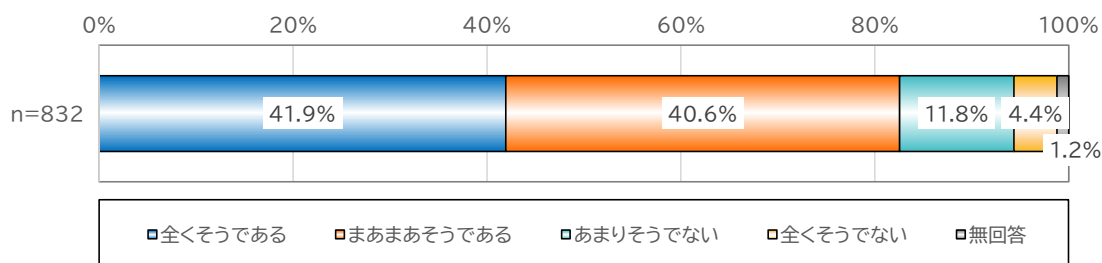
【退院後】ご家族やきょうだい児に対するケアや支援



③ 「子育てについて、家族で協力して行っている」

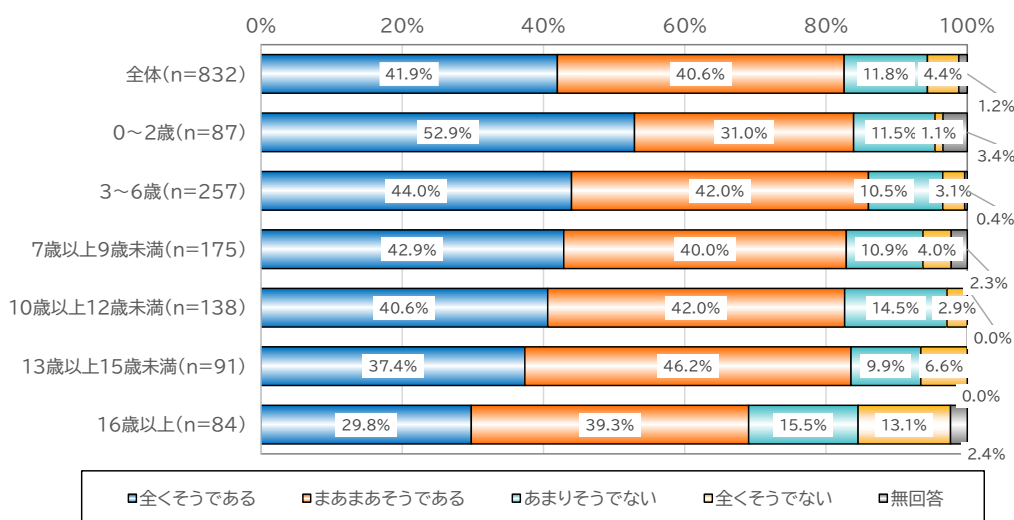
子育てについて、家族で協力して行っているか尋ねたところ、「全くそうである」が41.9%、「まあまあそうである」が40.6%であった。

図表148 子育てについて、家族で協力して行っているか



医療的ケア児の年齢別にみると、「全くそうである」の割合は、年齢が高くなるほど低くなる傾向が見られた。

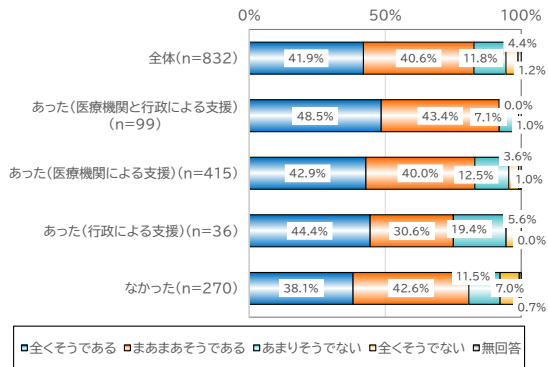
図表149 子育てについて、家族で協力して行っているか【現在の年齢別】



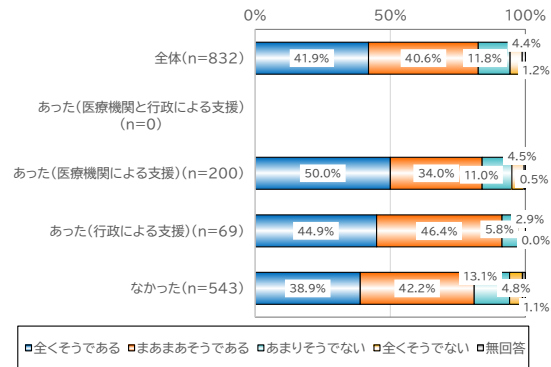
支援の有無別にみると、期間を通じて、医療機関と行政から支援があるほうが、そうでない場合よりも、「とても充実している」の割合が高い傾向が見られた。(図表 150)

図表150 子育てについて、家族で協力して行っているか【支援の有無別】

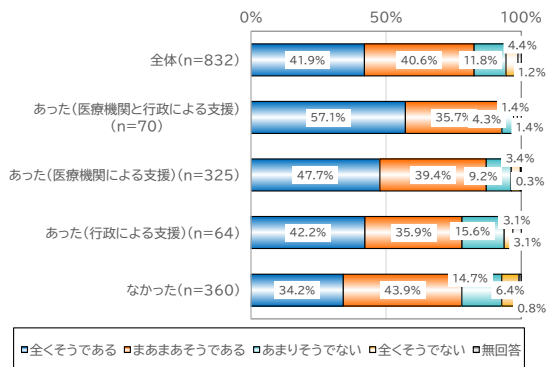
【入院中】利用できる支援・サービスの十分な説明や情報提供



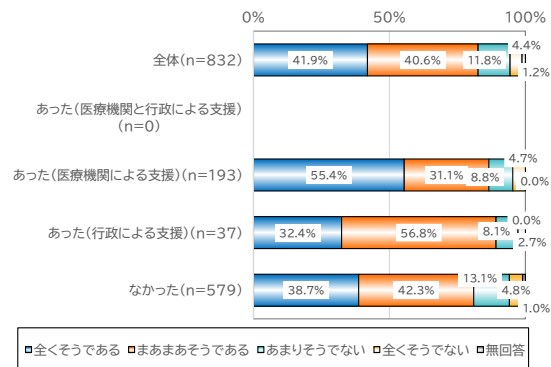
【入院中】ご家族やきょうだい児に対するケアや支援



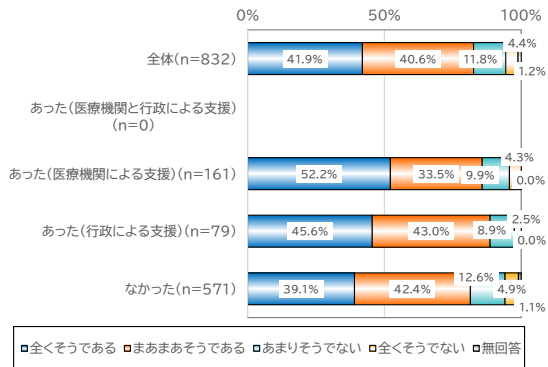
【退院前後】退院前の段階から、地域での生活や利用できる支援・サービスの十分な説明や情報提供



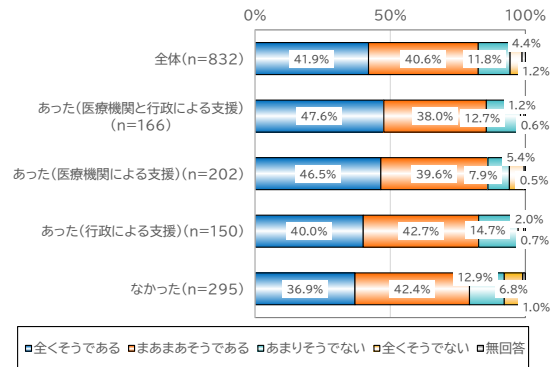
【退院前後】退院前後の段階で、ご家族やきょうだい児に対するケアや支援



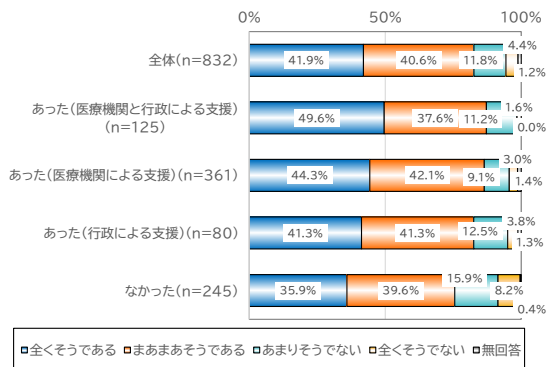
【退院前後】退院直後の段階で、地域での生活やご家族やきょうだい児に対するケアや支援



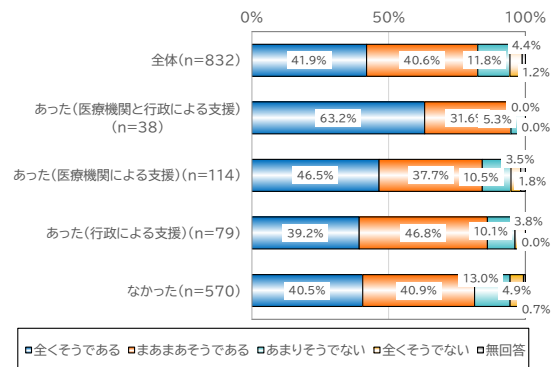
【退院後】地域での生活や利用できる支援・サービスの十分な説明や情報提供



【退院後】お子様の育児や発達・発育について、十分な説明や情報提供、支援



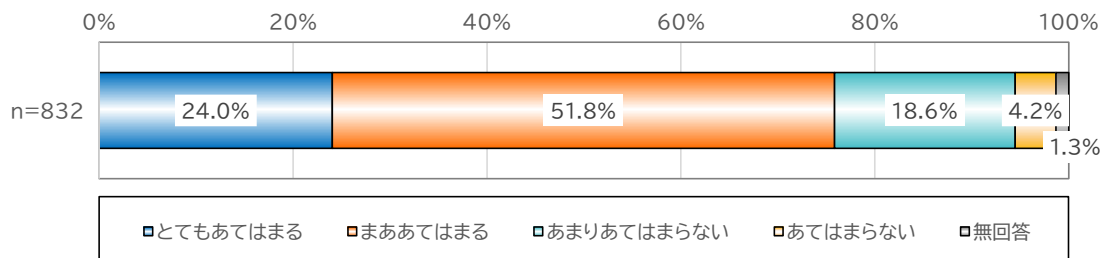
【退院後】ご家族やきょうだい児に対するケアや支援



④ 「子育てで問題が生じた時、助けやアドバイスを求める人が複数いる」

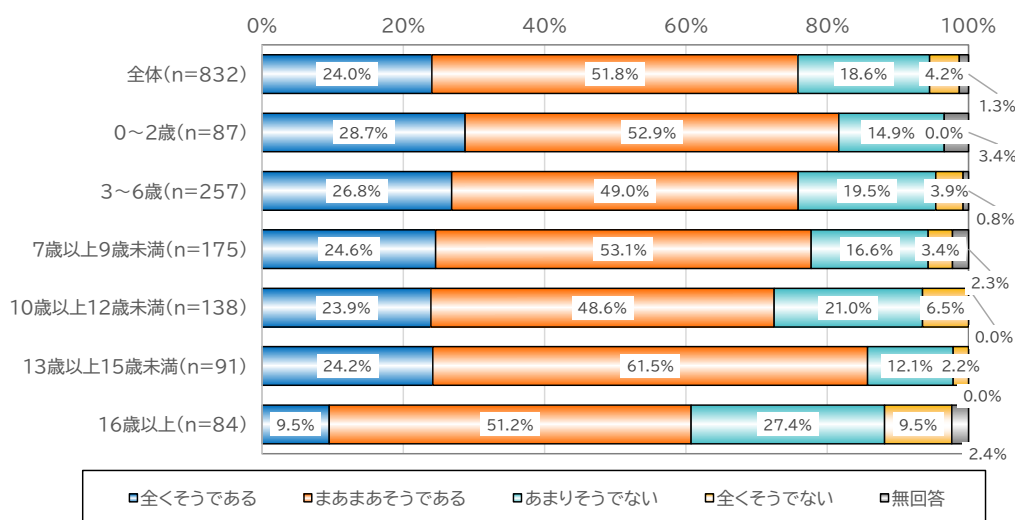
子育てで問題が生じた時、助けやアドバイスを求める人が複数いるか尋ねたところ、「とてもあてはまる」が24.0%、「まああてはまる」が51.8%であった。

図表151 子育てで問題が生じた時、助けやアドバイスを求める人が複数いるか



医療的ケア児の年齢別にみると、「とてもあてはまる」の割合は、年齢が高くなるほど低くなる傾向が見られた。

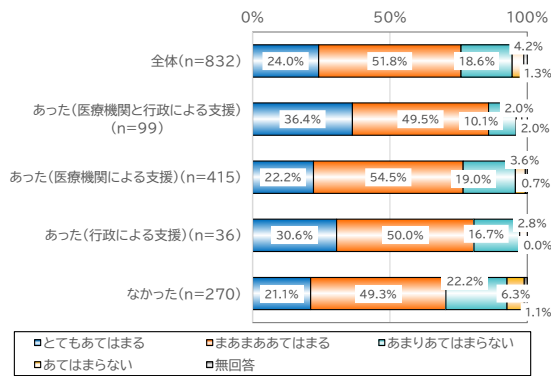
図表152 子育てで問題が生じた時、助けやアドバイスを求める人が複数いるか【現在の年齢別】



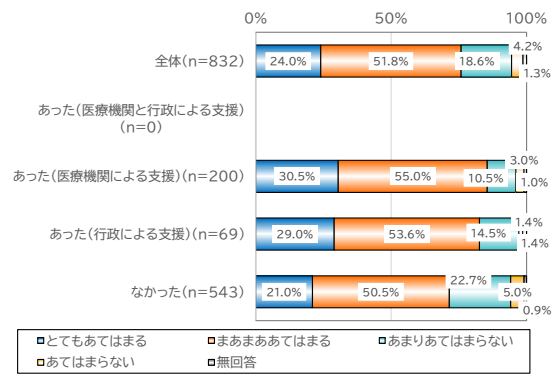
支援の有無別にみると、期間を通じて、医療機関と行政から支援があるほうが、そうでない場合よりも、「とても充実している」の割合が高い傾向が見られた。(図表 153)

図表153 子育てで問題が生じた時、助けやアドバイスを求める人が複数いるか【支援の有無別】

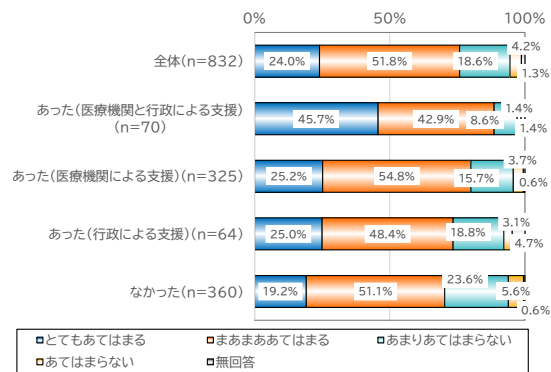
【入院中】利用できる支援・サービスの十分な説明や情報提供



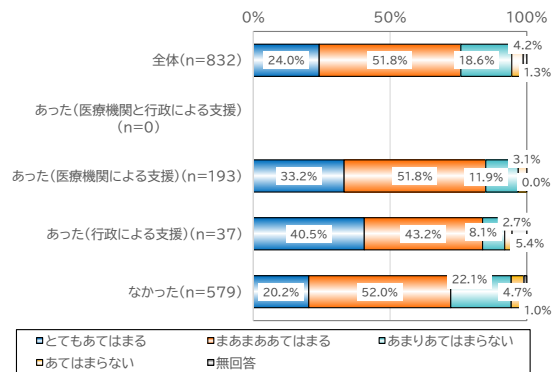
【入院中】ご家族やきょうだい児に対するケアや支援



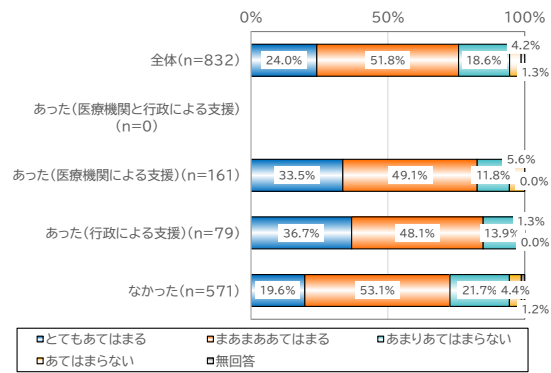
【退院前後】退院前の段階から、地域での生活や利用できる支援・サービスの十分な説明や情報提供



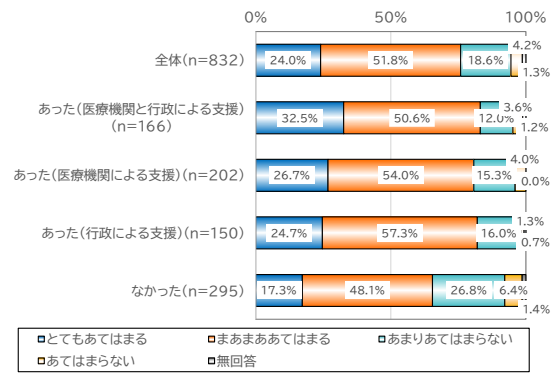
【退院前後】退院前後の段階で、ご家族やきょうだい児に対するケアや支援



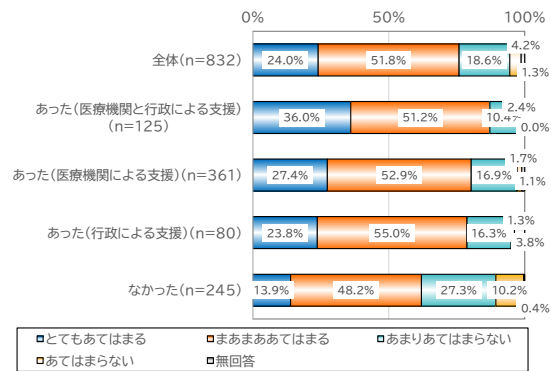
【退院前後】退院直後の段階で、地域での生活やご家族やきょうだい児に対するケアや支援



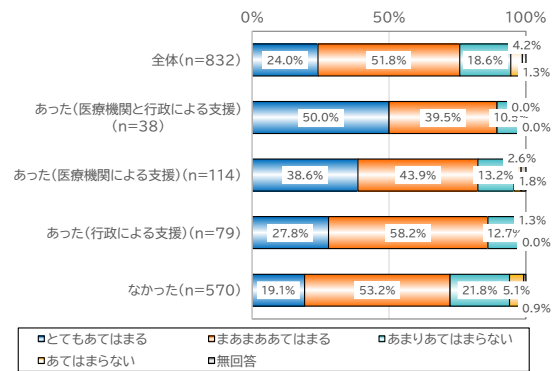
【退院後】地域での生活や利用できる支援・サービスの十分な説明や情報提供



【退院後】お子様の育児や発達・発育について、十分な説明や情報提供、支援



【退院後】ご家族やきょうだい児に対するケアや支援



4) 医療的ケア児やご家族への支援に関する意見・要望

医療的ケア児やご家族への支援に関する意見・要望として、次のようなものがあった。

受け入れ先の確保について

- 医療的ケア児に対応した児童発達支援事業所や、保育園を増やしてほしい。市町によっては本当に少なく、断られ、医療的ケア児は行き場所がない。
- 健全な子達との関わりがないまま入学する事への不安、集団生活経験がないまま入学する事への不安、普通の保育園にも入りたかった、選択できる施設が限られている。
- 医療的ケア児支援センターは同じ県内でも格差がありすぎる。ある地域はデイケア、放課後デイサービス等充実しているのに、別の地域は少なすぎる。
- 医療的ケア児の為にショートステイ、レスパイトが必要な時に近くにない。あっても常に利用者が多く、簡単に利用できない。もっと利用できる施設等、増やして欲しい。
- 施設に入所となると、家で生活をするようにはいかない現実があり、ショックを受けました。安全と効率重視の規則もわかりますが、人間らしいその子の個性を消してしまうような気がしました。効率を考えると集団の中では対応しきれないかもしれませんが、個の対応を重視し大切にできたらいいな、と思います。
- 家族が病気になると、医療的ケアのある子供は学校に通うことがかなり難しくなります。保護者でないと送迎も受けてもらえない、看護師送迎も対応するステーションがない、などハードルが高いです。
- 放課後デイもいっぱいなかなか毎日のように利用できなかつたり、通院で学校休む日には夕方からの放課後デイは利用できなかつたり、長期休暇には利用時間が短くなつたりしており、なかなか定期的に働くことが難しい。
- 1日 24 時間のうち、訪問看護や居宅介護が居るのは看護 60 分居宅介護 30 分だけ。あとは全て親の負担。放課後デーサービスに行けば、帰宅後のケアは全て親の負担。訪問看護の業務終了時間 18 時デーサービス 17 時まで。結局色んなサービスを同じ日に利用出来る状態ではない。同じ特別支援学校の児童でも、医療ケアがあると親は付き添いや送迎支援が何も足りていない。
- 区に応じて対応が違う。放課後等デイサービスなど、子どもから成人になってからの居場所もこれから見つかるのか。先を考えてしまうときりがながこれからも不安で不満がある。
- 多少動ける医療的ケア児童はショートステイ先無し。また、学生の間は良いが、卒後に通える場所や仕事できる場所もなく、知的障害を併せ持つため一人で生活できない。
- 私は退院した時から今の児童発達支援事業所につながるまでが、精神的にも肉体的にも最も苦しい時期でした。「退院後、家族で生活できる病院と家の中間のような場所」があれば、心強かったと思います。付き添い入院のような母子のみではなく、家族で暮らせて日常生活を送れる、かつ、医療者のアドバイスがすぐ受けられる場所です。そこで、訪問看護や通所・短期入所・学校などの、生活する上での医療・福祉・教育を、家族に生活をみながら一緒にプランニングしていただけると、介護うつは減らせると思います。 等

レスパイトについて

- レスパイト入院させたいが、車を運転できず、移動支援もないので利用できない
- レスパイトできる場所を増やして。家族の誰か一人が倒れたら終わりです。所用がある時はもちろん、緊急時でも受け入れてもらえる体制を整えてほしい
- 預け先の充実(特に病児保育や、夜間保育、レスパイト)
- 日中安心して預けられる場所が近くに欲しい(あっても遠く送り迎えが必要)
- いつかは自分で自分のことができるようになる子育てと、ずっと続く医療的ケアとは負担は全然違う。常に寝不足だし、常に手がかかる、それが何年も続くので疲弊してしまう。ヘルパーに手伝ってほしくても、子どもだから親が見るべきと言う考えがあり、サービスが受けられない。親が休める時間を作れるサービスを受けられるようにしてほしい。
- とにかくきょうだい児に対しては何も考慮されていない。レスパイトも親が休むことを主目的にされていて、きょうだい児のためにと申し込むと取れないことが多い。そのため卒園式も参加できなかった。遊びも児童発達支援でやってくれるところもあるが、施設によって可否の差が激しい。そこを統一できないと意味がないと思う。 等

情報提供について

- 使用できる行政のサービスを役所の方から教えて欲しい
- 行政の対応と説明不足。親身になった対応が無い。
- 2~3年に1度でもいいので、免除や福祉サービス支援制度について申請できるものがあるかそちらから提供してほしい。
- 今は実はたくさんの支援が用意されていたのだなどは感じるが、誰に聞けばいいのか、どれがどんな時に必要なのか、うちの子は使えるのか使えないのか、本当に分かりづらいし、また区によっても対応が違うようで、情報収集だけで疲弊する。これまではニーズに合わせて継ぎ接ぎで支援を足し算してきたのだと思うが、そろそろ一旦全部見直して、利用者にとって分かりやすくまとめ直してほしい。
- 父親や祖父母も同じ立場に立って考えられるよう母親以外向けの講習会(向き合い方や、医療的ケアの方法、福祉サービスの種類、利用方法など)も積極的にあったら良い。
- 支援に関しても国や病院からより、訪問看護や児童発達からしか退院後の支援を紹介された覚えがない。初めにそういったところに繋げてもらえずに困っている家族を何回も見ている。繋げることを徹底できないものか。
- 小学生低学年くらいになったら将来についての大まかな進路、就労についてやお金のことについて知りたい。
- 退院前後に入院先から言われるのは、お金の補助に関する事だけだった。保護者は退院後の医療的ケアについての想像はできても、地域とのつながりや福祉サービスについてはほとんど知識がなく、質問さえ浮かばない。インターネットで他の自治体の例を検索するしか無かった。退院前に、行政・サービス側からアプローチが欲しい。また、退院後来た保健師が障害児について知識が皆無で、言動に傷ついた。健常児との違いをわざわざ来て知らされるとは思わなかった。知識のある看護師と同行するなどやり方はあるはずだ。家から出られない子供と親にとって、行政に申請することはハードルが高い。行政からの福祉に関するアプローチをお願いしたい。 等

経済的負担・就労支援について

- 特別児童福祉手当や障害児児童福祉手当など所得制限の解除。
- 母親は仕事を辞めなければならず金銭的に支援が欲しい。
- 預けるところがなく母が仕事を辞めざるをえない。仕事を辞めたことにより下の子が保育園に入れなかったりと負の連鎖が続き精神的に辛くなる。働きたくても働けないため生活が大変なのにもかかわらず、医療ケア児にお金がかかる。来年小学校に進級するが医療ケアがあるとバスに乗れないため毎日送り迎えが必要となり更なる負担が増える。放課後等デイも週に1日しか利用できず母の休まる時間がない。母はいつになったら働けるのか目処がつかず生活していけるか心配。
- 所得制限があり手当や補助はもらえないため、自己負担が大きい。座位保持やバギー等も欲しいが簡単には作れない。レンタルできる制度や所得制限を設けず利用できるようにしてほしい。子どもを育てるのは同じはず。母親が子どもの支援があるため働けないのに手当もなく支援がなく困っている。
- 訪問入浴や訪問リハビリについても、補助があるとしてもお金がかかる。でも医ケア児がいると何があるかわからないから働けない。
- 所得制限の撤廃。ただでさえ医療物品(病院の支給は少なすぎる。使い切りのシリンジやバックを何度もミルトンで消毒して使うよう指示されているため、足りずに追加購入している)や車椅子、補装具などの自己負担が多いにもかかわらず、所得制限で手当がなかったりして、大変困っている。共働きで頑張っているが、働くにも預けるところもない。
- 医療的ケア児の家族でも就労しやすい環境作りをしてほしいです。 等

地域差の是正について

- 今住んでいるところが田舎なので、様々なことで負担が多く引っ越しも考えているところです。ですが、兄弟もいるため簡単に引っ越しすることもできない状況です。難しいことではありますが、田舎でも医療的ケア児と一緒に安心して生活できるような環境作りや支援をお願いしたいです。
- 都道府県によって、助成金や制度に違いがあるので、全国統一してほしい。今までにない事例だから認められない、とよく役所から言われた。障害は人それぞれだと言う事をわからないのだろうか。その人の障害に合わせて臨機応変に対応してほしい。
- 医療的ケア児支援法ができて、家族側から行政に要望をしてもなかなか前に進まない現状にあります。他県との地域間格差がますます広がっているように感じるので、国などが都道府県・政令指定都市・中核市後にどのような取り組みが進んでいるかなど比較表を示していただければ、もっと前に進む一歩になるのではないかと思います。 等

移動支援・付き添いについて

- 医療的ケアがあるため、学校のバスに乗れません。片道 50 分かけて送迎しています。県境に住んでいるため、隣の県の学校の方が近く、そちらに通いたいのですが、住所の移動などがあり難しいです。送迎サービスか、越境出来るようにしてほしいです。
- 車を所持していないので、通院、療育に電車とタクシーで通っています。再来年、子供が小学校に入学するのですが、送迎で悩んでいます。
- 入院すると、病院側が付き添って当たり前な対応をしてくれるので仕事を辞めないといけなくなったりする。付き添わなくてもいい環境を整えてほしい。 等

きょうだい児への支援

- 兄弟児(ヤングケアラー含む)向けの集いがあるのか知りたい、参加したい。
- とにかくきょうだい児に対しては何も考慮されていない。レスパイトも親が休むことを主目的にされていて、きょうだい児のためにと申し込むと取れないことが多い。そのため卒園式も参加できなかった。遊びも児童発達支援でやってくれるところもあるが、施設によって可否の差が激しい。そこを統一できないと意味がないと思う。(再掲)
- 医療的ケアが必要な子のきょうだい児同士が知り合えたり集える場が欲しい。きょうだい児・家族への支援(例えば受診時にきょうだいと過ごしてもらい、きょうだいの習い事等への送り迎えや、家事の支援など)が受けられるようになって欲しい。
- きょうだい児を預けられるところがなかった。近くに親戚もいないため、急な入院や、長期の入院の時は主人が帰ってくるまで1人で、小学生の子供を待たせなければいけなかったのも、不安でした。学童もすぐには入れませんでした。
- 障がい児本人へのケアは充実しているのに、親や兄弟児へのケアが不十分だと感じた。主に精神的ケアが出来ず、親でいえば、医ケアや付き添いに必死になり兄弟児まで気持ちが回らない。日々のタスクが多すぎて、疲弊しているとともに、兄弟児へのケアが出来ないことにストレスも感じる。私は一人の時間が無く、ノイローゼ気味になっていました。兄弟児は寂しさや妹が死んでしまうかもしれないという恐怖不安があり、不安定でした。訪問などで、家族のメンタル面でのケアをしてくれるサービスが充実して欲しいと感じました。 等

相談先の確保

- 相談相手が医療関係の方ばかりで、友人等に相談出来ない。
- 入院中は退院後の生活について見当がつかず不安でいっぱいなので目先の事は病院で解決策が見つかって退院後に長期的に相談できる地域の保健師さんや相談員を紹介して欲しかった。自身の地域の当時の保健師さんは退院後から頻繁に連絡をくれる方だったため現在の相談員さんにまで繋がる事が出来たので良かったが入院中に情報がある程度伝わった状態で地域に繋げて頂けるととても助かると思う。
- 入院中は病棟看護師や医師に様々な相談をしますが、退院後は外来看護師に変わります。病棟看護師は医ケアの手技については詳しいですが、退院後の医ケア物品支給などの医療事務的なことは知らないようでした。一方、退院後の外来看護師はほとんど医ケアの手技はご存じないようです。こうした中で、入院中から退院後、その先の生活をすべて見通してアドバイスをくれる専門家は少ないです。訪問看護師が比較的現実的なアドバイスをくれる専門家でした。結局、問題にぶつかるたびに当事者家族が手探りで自分から情報を取りに行き、解決策を見つけ出していくしかない。
- 先が想像できないことが一番不安だった。どのような支援を受ければどんな風に生活できるのか退院後から何年も先の姿を知りたかった。何からどうすれば全くわからない状態だったので使えるサービスや社会資源があること自体知らなかったし、それを教えて欲しかった。退院前に相談に総合的に乗れる人が必要だと思う。
- 同じ医ケアの子を持つ友人とつながりがあれば、そこから情報を貰うことがもっとも有効でした。
- 病院から退院して、家に帰って来れた途端に相談できる相手(病院なら看護師さんや先生がいた)がいなくて不安しかなかった。子どもを連れて市役所の窓口へ行くのもしんどかった。児童発達支援センターへ通う4歳までは、知り合いもいなくてとにかく孤独でした。その間の支援を手厚くお願いしたいです。
- 医療的ケア児への支援は、縦割り行政では限界があると思います。こども家庭庁も発足するそうなので全体を俯瞰して実効性の高い施策をどんどん行って現状を変えて行ってください。
- いろんな制度や支援をもっとシンプルにして窓口を一本化してほしい。
- 医療ケア児の親同士が簡単に集まれるような交流の場がたくさんでき、そのお知らせもスムーズに受け取れると嬉しいです。
- 実際に使える支援についての情報を得たいので、地域での当事者とのつながりをもっと持てると思います。 等

精神的負担について

- 当時は産まれて直ぐの出来事で、母も家族もメンタルが弱っており、何をどうして良いのか不安しかなかったです。
- 産まれたばかりの時は、頼る所が病院しかなく、同じような子がいる保護者との交流や身近に相談出来る窓口や情報が有れば、ネットに頼らず孤立しなくて相談出来たのかなと思います。成長と共に福祉や行政の仕組み、保護者との交流が出来てきましたが、乳児期の不安が、1番大きく、精神的にダメージを受けました。最初の時期の支援がとても大事だと考えます。
- 介護をしている家族の心のケアがもっとあれば良いなと思います。
- 医療的ケア児になってから引っ越しやコロナ禍があり、地域の人と新しい関係性を築くのが難しく、頼れる友人や親戚が近くにいない中での医療的ケアで孤立感を強く感じています。助けてくれる人がいたら、もっと苦しまないですんだのかもかもしれません。一人で抱え込みうつ状態になりました。
- 今のところ、幸いに医療ケアの子は医療機関、訪問看護、学校、医療放課後デー、役場等で、長女に関しても医療機関、学校、児童相談所等で相談はできていますが、毎晩私自身不安定になりがちに、とりあえずなるべく早く就寝するように心がけていますが、やや難しい。 等

事務負担について

- 我々は介護に追われ時間がない。何個も同じような申請書を書かせたり、診断書を用意させたり、役所に何度も行かせるなど、無駄な手順を省いて欲しい。
- 役所の手続きが煩雑で役所まで出向かなければならず毎回困っている。 等

退院前後のつなぎ

- 退院前に、受診練習等してくれる病院があるそうで、あったらよかった。
- 退院前から訪問看護師さんに慣れてもらって、自宅で預かってもらえる時間があるとよかった。(訪問看護師さんに自宅で預かってもらうまで期間がかかるので、退院直後から数ヶ月ひきこもりになる。)
- 訪問看護を、1日何時間か来てもらえるとよかった。(その間に仮眠するにも使える)
- 退院直後、発達支援センターなどに通うまでの間に、Zoomなどで地元の医療的ケア児の先輩保護者等のお話を聞く機会があるとよかった(外出できないので)。
- 退院する前に、訪問看護やデイサービスと連携してから退院できると良いと思う。 等

その他

- 行政や医療機関において母親をケアの前提として考えていることが多く、父親に対する認識や巻き込み方が足りない。
- 医療的ケア児やその家族がもっと住みやすい環境になってほしい。(公園などにユニバーサルシートの設置、地域の方との防災訓練の実施、医療的ケア児対応の放課後デイサービスの増設、卒後の通所施設の増設など)
- 災害時の避難場所は一応自治体から提示されているが発電機などの電源が整備されていないので、いざという時でも避難しても意味がないし、母 1 人で子供と機材を運べないため行く手段がない。なので諦めるしか選択肢がないと感じているので自治体ももっと積極的に取り組んで欲しい。
- 障害者用駐車場が少ない。あってもいつも停められていて使用できないので警備員の見回りや、プレートがないと停められないなどのルールを徹底してほしい。
- 医療的ケア児の通学支援事業を、全国規模で拡大してほしい。送迎の負担が大きく、親は就学する時に就労することが難しい。また学校への看護師配置を積極的に行って、医療教育福祉狭間のないようにしてほしい。
- 特別支援学校における医ケア対応は旧態依然でいまだに多くの場面で保護者付き添いが求められます。呼吸器使用などの医ケアにおいては訪問学級との判断になるときいています。医ケアスクールバスへの看護師配置も人手不足です。文科省の管轄と言われるかもしれませんが根底にあるのは医療人材不足だと思います。これは、居宅介護や移動支援のサービスを提供してくれる事業所、短期入所を行う施設などにおいても同様で医ケア対応できる人材がないという話をよく聞きます。特別支援学校でも常勤の医師がいないため、定形の医ケア対応のみで体調不良時になにもケアしてもらえなくなり、保護者が迎えに来るまで放置されます。看護師の数も不足しています。厚労省にはこの点を改善する施策を立ててほしいです。
- 「医療的ケア児」という言葉を使うのをやめてほしい。ただ単に「持病のある子ども」でいいと思う。「医療的ケア児」は自分の子どもがそうになって初めて知った言葉で、そうなる前にもしかして聞いたことがあったかもしれないが意味が分からないために、記憶に残っていない。この言葉が分かりづらいせいで、全く事前知識のないまま当事者になってしまった感がある。よく「医療的ケア児を知っていますか」というようなパンフレットや新聞記事などあるが、そう書いたところで、ほとんどの自分に関係ない人は「知りません」で終わってしまいそれ以上読まないと思う。そして当事者はますます世間から隔絶されることになりかねないと思う。例えば「持病のある子どもの通園について」など、読んただけで意味が分かる言葉を使ってほしい。 等

3. まとめ

本調査では、家族支援の実態把握及び早期からの愛着形成に資する家族支援の方向性を検討するための基礎資料とするため、家族側の視点から、これまで受けてきた支援、必要としている支援の実態を明らかにすることを目的としてアンケート調査を実施した。

調査では、時期を「①入院中（医療的ケアが必要になった契機となった入院）、②医療的ケア児の退院前後（退院日前後1週間程度）、③医療的ケア児の退院後現在に至るまで」の3つに分けて、それぞれの時期にどのような支援を受けてきたか、どのような支援が必要であったかを聞いた。

また、「医療的ケアへの対応や介護について負担や課題に感じること」等に関しては、医療的ケア児の発達・発育段階によっても異なる可能性が考えられたことから、医療的ケア児の年齢別に集計を行った。

さらに、愛着形成に資する支援を明らかにするため、これまでに受けてきた支援の状況と愛着形成に関連する項目との関係について、クロス集計により確認した。

本項では、主な調査結果と考察を示す。

1) 家族支援に係る現状

【調査対象の特徴】

本調査は、障害児通所支援事業所等を通じて、当該事業所を利用している医療的ケア児の保護者に回答を依頼した。そのため、本調査に回答いただいた集団は、既にフォーマルな資源を活用できている集団である点に留意が必要である。

また、医療的ケアの内容を見ると、本調査において人工呼吸器の管理が必要な医療的ケア児の割合は34.9%であった。これは、令和3年社会診療行為別統計（令和3年6月審査分）に基づく、人工呼吸器を必要とする医療的ケア児の割合（約25.8%）¹よりも高い水準であった。一方、患者団体を通じて医療的ケア児の保護者等に対して行われたアンケート調査²における医療的ケアの内容についてみると、一部「気管切開の管理」等の該当割合に差異が見られたものの、本調査と概ね同様の割合を示していた。このことから、調査のスキーム上、事業所等を経由したことで、全国統計と比べて、対象の医療的ケア児の状態像が若干重症である可能性も否めない。

1 厚生労働省「令和3年社会診療行為別統計」

2 厚生労働省令和元年度障害者総合福祉推進事業「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査」（令和2年3月）

【保護者を取り巻く状況】

保護者の就労状況についてみると、いわゆる共働きの割合は 33.5%であった（図表 122）。単純に比較することは難しいものの、全国平均（68.4%）³に比べると、約半数程度であった。本調査では、保護者が就労したいと考えているか否かについては調査していないが、自由記載において、仕事を辞めざるを得ない等、保護者の就労に関する意見も多く見られたことから、医療的ケア児の保護者の中には、就労したくとも就労が難しい場合が一定数あることを示している可能性がある。

また、睡眠時間の確保状況についてみると、「不十分」が 26.0%であり、特に訪問医療等を受けている場合においては 29.1%と、そうでない場合の 15.9%よりも高い傾向が見られた（図表 189）。訪問医療等を必要とする医療的ケア児の保護者においては、特に睡眠時間が短く、身体的にも負担が大きくなっている可能性が示唆される。

【相談できる環境の有無】

回答者の多くが、入院中、退院前後、退院後現在に至るまでの各段階において、相談できる環境にあることが確認された。ただし、退院前後では、約 1 割が相談できる環境がなかったと回答していた（図表 123）。個別の詳細な状況は不明であるが、回答者の中には、相談できる環境が十分ではなかった可能性があることが示唆された。

相談先としては、いずれの時期においても、入院先・通院先の医療機関の職員が最も多く（図表 124）、医療的ケア児の保護者においては、医療機関が重要な相談先の 1 つとなっている様子が窺えた。また、調査結果からは、医療機関以外の相談先は、主に退院後に関わり始める様子が窺えており、特に訪問看護ステーションについては、「退院前後」で 38.6%、「退院後現在に至るまで」で 56.1%と、特に割合が高い傾向が見られた退院前後の段階から、訪問看護ステーションは重要な関係機関の 1 つとして考えられる。一方、退院後現在に至るまでの期間において相談先として自治体の職員を挙げる者は 25.8%に留まるなど、相談先によって割合にばらつきが見られた。（図表 124）

【これまで受けた支援の状況】

調査結果からは、いずれの時期においても保護者の約5割が「利用可能な制度・サービスの紹介」「身近に相談できる窓口等の紹介」「同じような立場による保護者等との相談・交流の場の紹介」「医療的ケア児以外の家族やきょうだい児への支援」のいずれについても支援があると良かったと回答しており、期間を通じてこれらの支援の必要性が確認された（図表 133）。

一方、特に「利用可能な制度・サービスの紹介」に関しては、いずれの時期においても、回答者の約7割が支援があると良かったと回答しているにも関わらず、実際には回答者の約3～4割が十分な説明や情報提供がなかったと回答していた（図表 126）。自由回答からは、十分な説明がなく、不安を抱えながら保護者自らが情報を調べなければいけないといった意見が見られた。また、説明や情報提供がある場合でも、説明が不十分である、自身が利用可能か分からない、親身な対応がないといった意見も散見された。医療的ケア児や保護者、家族の状況に応じた説明や情報提供がなされていない可能性が示唆された。

家族やきょうだい児に対するケアや支援についても、回答者の約7割が「なかった」と回答していたが（図表 181）、介護が必要な家族がいるか等の家族やきょうだい児の状況の詳細は把握できておらず、どの程度が真に支援を必要としていたかどうか、そのうちどの程度が支援がなかったと回答しているかは不明である。

支援に対する評価についてみると、入院中でさえも「十分」と評価した回答者は約2割であり、退院前後以後では約1割に留まることから（図表 182）、支援の充実が課題と考えられた。

【医療的ケアへの対応や介護について負担や課題に感じること】

医療的ケアへの対応や介護について負担や課題に感じることについてみると、急変や災害時の対応には、全ての年齢階級で関心が高い様子が窺えた。また、公的サービスやレスパイトなどに関しては、家族の負担が長期化し家族の日常生活に影響を与える頃、つまり、幼児期以降に増加していた。幼児期から就学期には保育所や学校などについての関心が高まっていた。（図表 141）

これらのことから、医療的ケア児の発達段階に応じて、保護者が直面する悩みや課題が変わること、その中でも急変や災害時の対応については年齢に関わらず、医療的ケア児の保護者に共通した課題の1つになっていることが窺われた。

【愛着形成に関連する項目の状況】

《医療的ケア児の年齢別に見た特徴》

乳幼児期は、NICU/GCU 等からの退院後、医療的ケア児のケアや育児に慣れていく時期であり、家族成員の役割獲得や家族関係の形成期にあたるため、この時期の支援が重要である。調査結果をみると、「医療的ケア児との関係」において「とても充実している」と回答した者の割合は、0～2 歳では 47.1%、3～6 歳では 47.5%であった（図表 143）。「子育てで困ったとき（あるいは、問題が生じた時）、家族で解決に向けて話し合っている」で「全くそうである」と回答した者の割合は、0～2 歳で 46.0%、3～6 歳で 35.4%であった（図表 146）。「子育てについて、家族で協力して行っているか」で「全くそうである」と回答した者の割合は、0～2 歳で 52.9%、3～6 歳で 44.0%であった（図表 149）。「子育てで問題が生じた時、助けやアドバイスを求める人が複数いる」で「とてもあてはまる」と回答した者の割合は、0～2 歳で 28.7%、3～6 歳で 26.8%であった（図表 152）。

《これまでに受けた支援との関係》

調査結果からは、「退院前の段階から、地域での生活や利用できる支援・サービスの十分な説明や情報提供」が医療機関と行政により行われた場合には、愛着形成に関する 4 つの項目のうち 3 項目において、最も肯定的な選択肢の割合が 50%以上であることが確認された（図表 144、147、150）。退院前の段階からの支援が、愛着形成には有用である可能性があると考えられた。

「ご家族やきょうだい児に対するケアや支援」が医療機関と行政により行われた場合には、4 つの項目すべてにおいて最も肯定的な選択肢の割合が 50%以上であったが（図表 144、147、150、153）、「ご家族やきょうだい児に対するケアや支援」に関しては、もともと支援を受けている割合が低く n 数が少ないこと、ご家族やきょうだい児の置かれた状況によってケアや支援の必要性は異なることなどから、一概に「ご家族やきょうだい児に対するケアや支援」の効果として評価することは難しいと考えられた。

図表154 医療機関と行政による支援があった場合の、愛着形成に関する項目の状況

		医療的ケア児との関係は充実しているか	子育てで困ったとき(あるいは、問題が生じた時)、家族で解決に向けて話し合っているか	子育てについて、家族で協力して行っているか	子育てで問題が生じた時、助けやアドバイスを求める人が複数いるか
		「とても充実している」が50%以上	「全くそうである」が50%以上	「全くそうである」が50%以上	「とてもそうである」が50%以上
医療機関と行政による支援	退院前の段階から、地域での生活や利用できる支援・サービスの十分な説明や情報提供	○	○	○	
	退院後、地域での生活や利用できる支援・サービスの十分な説明や情報提供	○			
	退院後、お子様の育児や発達・発育について、十分な説明や情報提供、支援	○			
	退院後、ご家族やきょうだい児に対するケアや支援	○	○	○	○

なお、試行的に行ったロジスティック回帰分析からは、「入院中のご家族の想いやお子様の状態にあった育児・ケアの仕方に関する助言・指導」や「入院中、退院後の生活や育児・ケアに対するご家族の想いを共有し、退院後どうしたらよいか一緒に考えてくれた」こと、「退院前の段階からの、地域での生活や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供」、「退院後の、お子様の育児や発達・発育について、十分な説明や情報提供、支援」が、愛着形成に関する各項目と関連がある可能性が示唆された。

参考として、入院中、退院前後、退院後の支援の有無と愛着形成に係る項目との関係を見るため、有効回答のあった 770 件について強制投入法によるロジスティック回帰分析を試行した結果、以下のとおりとなった。

「医療的ケア児との関係は充実しているか」については、退院後、お子様の育児や発達・発育について十分な説明や情報提供、支援があったほうが、「とても充実している」または「まあまあ充実している」と回答する傾向が見られた。

目的変数	医療的ケア児との関係は充実しているか： 「とても充実している」または「まあまあ充実している」= 1 「あまり充実していない」または「全く充実していない」= 0			
	説明変数	係数	オッズ比	95%信頼区間
【入院中】入院時、お子様の状況や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供※ ¹	-0.12	0.89	0.44~1.77	0.73
【入院中】ご家族の想いやお子様の状態にあった育児・ケアの仕方に関する助言・指導があった※ ²	0.94	2.57	1.22~5.35	0.01 *
【入院中】退院後の生活や育児・ケアに対するご家族の想いを共有し、退院後どうしたらよいか一緒に考えてくれた※ ²	-0.01	0.99	0.46~2.12	0.98
【入院中】ご家族やきょうだい児に対するケアや支援があった※ ¹	0.14	1.15	0.48~2.71	0.75
【退院前後】退院前の段階から、地域での生活や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供があった※ ¹	-0.50	0.61	0.31~1.20	0.15
【退院前後】退院前後の段階で、ご家族やきょうだい児に対するケアや支援があった※ ¹	0.39	1.47	0.56~3.81	0.43
【退院前後】退院直後の段階で、地域での生活やご家族やきょうだい児に対するケアや支援があった※ ¹	-0.66	0.52	0.23~1.16	0.11
【退院後】退院後、地域での生活や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供があった※ ¹	0.41	1.51	0.73~3.10	0.27
【退院後】お子様の育児や発達・発育について、十分な説明や情報提供、支援があった※ ¹	0.73	2.08	1.04~4.11	0.04 *
【退院後】ご家族やきょうだい児に対するケアや支援があった※ ¹	0.68	1.98	0.76~5.12	0.16

※¹ あった=1、なかった=0

※² 十分にあった/どちらかというとなった=1、どちらかというとなかった/全くなかった=0

「子育てで困ったとき（あるいは、問題が生じた時）、家族で解決に向けて話し合っているか」についても、退院後、お子様の育児や発達・発育について十分な説明や情報提供、支援があったほうが、「全くそうである」または「まあまあそうである」と回答する傾向が見られた。

目的変数	子育てで困ったとき（あるいは、問題が生じた時）、家族で解決に向けて話し合っている： 「全くそうである」または「まあまあそうである」 = 1 「あまりそうでない」または「全くそうでない」 = 0			
説明変数	係数	オッズ比	95%信頼区間	p 値
【入院中】入院時、お子様の状況や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供※ ¹	0.01	1.01	0.61~1.66	0.98
【入院中】ご家族の想いやお子様の状態にあった育児・ケアの仕方に関する助言・指導があった※ ²	0.50	1.65	0.93~2.91	0.08
【入院中】退院後の生活や育児・ケアに対するご家族の想いを共有し、退院後どうしたらよいか一緒に考えてくれた※ ²	0.02	1.02	0.57~1.81	0.94
【入院中】ご家族やきょうだい児に対するケアや支援があった※ ¹	-0.48	0.62	0.35~1.08	0.09
【退院前後】退院前の段階から、地域での生活や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供があった※ ¹	0.23	1.25	0.76~2.04	0.37
【退院前後】退院前後の段階で、ご家族やきょうだい児に対するケアや支援があった※ ¹	0.16	1.18	0.61~2.26	0.63
【退院前後】退院直後の段階で、地域での生活やご家族やきょうだい児に対するケアや支援があった※ ¹	0.19	1.21	0.64~2.25	0.55
【退院後】退院後、地域での生活や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供があった※ ¹	-0.35	0.71	0.41~1.20	0.20
【退院後】お子様の育児や発達・発育について、十分な説明や情報提供、支援があった※ ¹	0.70	2.02	1.21~3.37	0.01 *
【退院後】ご家族やきょうだい児に対するケアや支援があった※ ¹	0.31	1.36	0.75~2.44	0.31

※¹ あった=1、なかった=0

※² 十分にあった/どちらかというとなった=1、どちらかというとなかった/全くなかった=0

「子育てについて、家族で協力して行っているか」については、入院中、退院後の生活や育児・ケアに対するご家族の想いを共有し、退院後どうしたらよいか一緒に考えてくれたほうが、「全くそうである」または「まあまあそうである」と回答する傾向が見られた。

同様に、退院前の段階から、地域での生活や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供があったほうが、また、退院後、お子様の育児や発達・発育について十分な説明や情報提供、支援があったほうが、「全くそうである」または「まあまあそうである」と回答する傾向が見られた。

目的変数	子育てについて、家族で協力して行っている： 「全くそうである」または「まあまあそうである」= 1 「あまりそうでない」または「全くそうでない」= 0			
説明変数	係数	オッズ比	95%信頼区間	p 値
【入院中】入院時、お子様の状況や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供※1	-0.46	0.63	0.37~1.05	0.08
【入院中】ご家族の想いやお子様の状態にあった育児・ケアの仕方に関する助言・指導があった※2	0.19	1.21	0.68~2.14	0.51
【入院中】退院後の生活や育児・ケアに対するご家族の想いを共有し、退院後どうしたらよいか一緒に考えてくれた※2	0.57	1.77	1.00~3.12	0.05 *
【入院中】ご家族やきょうだい児に対するケアや支援があった※1	-0.22	0.80	0.45~1.42	0.45
【退院前後】退院前の段階から、地域での生活や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供があった※1	0.58	1.79	1.09~2.93	0.02 *
【退院前後】退院前後の段階で、ご家族やきょうだい児に対するケアや支援があった※1	0.22	1.24	0.63~2.43	0.53
【退院前後】退院直後の段階で、地域での生活やご家族やきょうだい児に対するケアや支援があった※1	-0.08	0.93	0.49~1.73	0.81
【退院後】退院後、地域での生活や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供があった※1	-0.32	0.72	0.42~1.24	0.24
【退院後】お子様の育児や発達・発育について、十分な説明や情報提供、支援があった※1	0.64	1.90	1.12~3.19	0.02 *
【退院後】ご家族やきょうだい児に対するケアや支援があった※1	0.12	1.13	0.62~2.02	0.69

※1 あった=1、なかった=0

※2 十分にあった/どちらかというとなった=1、どちらかというとなかった/全くなかった=0

「子育てで問題が生じた時、助けやアドバイスを求める人が複数いる」については、入院中、ご家族やきょうだい児に対するケアや支援があったほうが、また、退院後、お子様の育児や発達・発育について、十分な説明や情報提供、支援があったほうが、「とてもあてはまる」または「まああてはまる」と回答する傾向が見られた。

目的変数	子育てで問題が生じた時、助けやアドバイスを求める人が複数いる： 「とてもあてはまる」または「まああてはまる」= 1 「あまりあてはまらない」または「あてはまらない」= 0			
説明変数	係数	オッズ比	95%信頼区間	p 値
【入院中】入院時、お子様の状況や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供※ ¹	-0.25	0.78	0.49~1.22	0.28
【入院中】ご家族の想いやお子様の状態にあった育児・ケアの仕方に関する助言・指導があった※ ²	0.36	1.43	0.85~2.39	0.17
【入院中】退院後の生活や育児・ケアに対するご家族の想いを共有し、退院後どうしたらよいか一緒に考えてくれた※ ²	0.11	1.12	0.67~1.86	0.66
【入院中】ご家族やきょうだい児に対するケアや支援があった※ ¹	0.55	1.74	1.01~3.01	0.05 *
【退院前後】退院前の段階から、地域での生活や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供があった※ ¹	0.02	1.02	0.65~1.58	0.93
【退院前後】退院前後の段階で、ご家族やきょうだい児に対するケアや支援があった※ ¹	0.21	1.24	0.66~2.28	0.50
【退院前後】退院直後の段階で、地域での生活やご家族やきょうだい児に対するケアや支援があった※ ¹	-0.25	0.78	0.44~1.36	0.38
【退院後】退院後、地域での生活や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供があった※ ¹	0.23	1.26	0.78~2.01	0.33
【退院後】お子様の育児や発達・発育について、十分な説明や情報提供、支援があった※ ¹	0.76	2.14	1.35~3.36	0.00 **
【退院後】ご家族やきょうだい児に対するケアや支援があった※ ¹	0.06	1.07	0.62~1.83	0.82

※¹ あった=1、なかった=0

※² 十分にあった/どちらかというとなった=1、どちらかというとなかった/全くなかった=0

2) 早期からの愛着形成に資する家族支援の方向性

調査結果を踏まえると、愛着形成に資する家族支援の方向性として、以下が重要なポイントとして考えられる。

【期待される支援の内容】

- 入院、退院前後、退院後のいずれの期間においても、「利用可能な制度・サービスの紹介」「身近に相談できる窓口等の紹介」「同じような立場による保護者等との相談・交流の場の紹介」「医療的ケア児以外の家族やきょうだい児への支援」などの支援が重要である。
- 特に、期間を通じて、医療機関と行政が連携しながら、医療的ケア児や保護者が利用できる支援・サービスの十分な説明や情報提供を行うこと、特に退院前の段階から、ご家族の想いを共有しながら、地域での育児や生活も含めて一緒に考え、説明や情報提供を行うことが重要である。
具体的には、利用可能な障害福祉サービスや費用補助等の情報の他、地域とのつながり、退院後の生活の様子などが挙げられる。その際、保護者が困ってから相談や質問に来るのを待つのではなく、保護者の状況に応じて参考となる情報を支援者側から提供する姿勢が重要である。
- あわせて、医療的ケア児の発達・発育や、発達・発育に応じた育児についても、十分な説明や情報提供、支援を行うことが、愛着形成には重要である。
- 退院後には、医療から福祉へと、医療的ケア児が必要とするサービスが広がることから、福祉サービスへの接続が重要となる。現状では、自治体の職員が相談先となっている割合は高くはないが、今後は、医療機関と連携して、行政が利用可能な支援・サービスの情報提供を行い、保護者からの相談等に対応することが求められる。また、医療的ケア児の約7割が訪問看護を利用していることを踏まえると、訪問看護ステーションが橋渡し役となって自治体や、相談支援事業所をはじめとした福祉サービスの関係機関等へ繋ぐことも考えられる。
- なお、医療的ケア児支援に際しては、医療的ケア児のみならず、きょうだい児も含めた家族全体に対する支援という視点も重要となる。本調査では、「医療的ケア児以外の家族やきょうだい児への支援」に関しては、現状では多くの場合において提供されていない実態が確認されたが、その背景や家族やきょうだい児の支援ニーズは明らかにできていない。今後、詳細を把握した上で、きょうだい児への支援等についても検討する必要がある。

【説明・情報提供や相談対応に係る適切なアセスメントと支援の必要性】

- 医療的ケア児の入院中や退院後間もない頃には、地域での生活が想像できない保護者も少なくない。そのため、説明や情報提供を行ったとしても、逆に混乱を招いたり、保護者が十分に理解・把握できない場合もある。
- 利用できる支援・サービスの説明や情報提供に当たっては、ただ単に情報を渡すだけでなく、医療的ケア児や保護者、家族の状況に応じて必要な支援や情報を適切にアセスメントするとともに、適切なタイミング・内容で提供し、家族の意思決定を支援することが求められる。
- 保護者等が、説明・情報提供された内容を必要な時に確認できるよう、書面に残る形で情報提供をしたり、対応に迷うことがないよう、あらかじめ相談窓口を案内しておく等の対応も有用と考えられる。

【支援体制の整備】

- 医療的ケア児の退院前後では医療的ケア児、保護者、きょうだい児を含めた家族において生活が大きく変わるタイミングであるが、現状では相談体制が一部不十分である可能性がある。円滑に地域での生活に移行できるよう、相談・支援体制を充実させることが求められる。そのためにも、医療的ケア児支援センター等が中心となって、地域の相談体制の整備が求められる。
- また、前項において、適切なアセスメントと支援の必要性について触れたが、こうした支援を行うことができるよう、医療的ケア児支援センターが人材育成を行うこと期待される。
- 保護者からは、対応した職員の心ない対応や説明に傷ついたといった声も散見された。詳細な状況は不明であるが、保護者の心情に寄り添い、メンタルヘルス面でもサポートすることができる人材、ナラティブケアの視点を持って対応できる人材の育成も期待される。
- なお、特に0～2歳までの医療的ケア児の保護者においては、特に医療的ケアに対応した保育所等や学校の少なさ、日中の預け先、レスパイト等を目的とした医療型短期入所に関する不安や課題が高かった。対策として、例えば、医療的ケア児支援センターが日頃から地域の関係機関等と連携し、医療的ケアに対応できる地域資源の開拓を行うこと等が考えられる。
- あわせて、急変時や災害時の対応に関しては、いずれの年齢層においても不安や課題を感じる保護者が多い。これらの問題についても、医療的ケア児支援センターをはじめとした各関係者が連携して対応することが重要である。

- なお、相談体制の1つとして、ペアレント・メンターやピアカウンセリングなどの相談体制の整備も考えられる⁴。地域の当事者団体等の活動も踏まえながら、保護者やきょうだい児が身近に相談できる体制を整備することも重要と考えられる。

3) 調査の限界と今後の検討課題

冒頭にも記載したとおり、本調査は、障害児通所支援事業所等を通じて、当該事業所を利用している医療的ケア児の保護者に回答を依頼した。そのため、本調査に回答いただいた集団は、既にフォーマルな資源を活用できている集団である点に留意が必要である。

また、本調査においては、以下の点について分析ができていない点に留意が必要である。これらの分析は今後の調査の課題である。

- 本調査では、回答者の居住地（都道府県）の情報を取得していないため、地域性の分析ができていない。地域間格差の分析を行うためには、居住地情報も含めた調査の設計が今後必要である。
- 本調査では、ご家族やきょうだい児へのケア・支援の状況について調査したが、きょうだい児とそれ以外の家族について区別していない。また、家族やきょうだい児の状況の詳細についても把握していない。きょうだい児とそれ以外の家族を区別した上で、それぞれの置かれている状況や支援ニーズを調査・分析することで、より詳細な支援の在り方の検討が可能になると考えられる。
- 本調査では、いずれの資源にも繋がることができていない医療的ケア児及びその家族の状況や支援ニーズを明らかにすることができていない。医療的ケア児は必ず医療機関を受診しているため、例えば、医療機関のソーシャルワーカー等を通じて調査を行う等、別途調査が必要である。
- また、アンケート調査の自由回答からは、保護者の強い不安や精神的負担を訴える声や、育児に関連して児童相談所に相談しているケースなども確認された。例えば、児童相談所を対象として、どのような相談が寄せられているか、背景に愛着形成に影響を及ぼすような社会的な要因（支援の不足等）がないか等を明らかにし、今後の家族支援の在り方を検討することも考えられる。

4 例えば、小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業の活用なども想定される。

資料編

自己点検シート

医療的ケア児支援センター 自己点検シート

◎ 本シートは、都道府県等が地域の実情に応じて支援する活動の改善や充実に向けた検討に資することを目的として、医療的ケア児支援センターの活動を自己点検できるように作成したものです。

◎ 自己点検シートを適時活用しながら定期的に活動を見直し、PDCAサイクルを回していくことが重要です。

◎ 自己点検の項目は、「1. 関係機関との情報共有・支援者研修等」「2. 市町村との情報共有」「3. 専門的な相談対応等の総合的な支援」「4. その他」から構成されます。各項目は医療的ケア児支援センターの活動の目安としつつ、地域の実情に応じて対応することが望まれます。

医療的ケア児支援センター名			
自己点検日		点検担当者	

1. 関係機関等との情報共有・連携、支援者研修等

(1) 都道府県庁内・都道府県庁外の関係機関等の把握・連携について					
1)	医療的ケア児の保護者等や関係機関からの相談対応に当たって、都道府県庁内・都道府県庁外の関係機関等を把握しているか。 ※把握している関係機関等を選択	都道府県庁内 の関係部局	①医療		
			②保健		
			③福祉		
			④子育て		
			⑤教育（教育委員会等）		
			⑥労働		
			⑦危機管理部局		
			⑧その他		
		都道府県庁外 の関係機関等	①医療（医師会等の関係団体、地域において医療的ケア児への対応に中核的な役割を担っている病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション等）		
			②保健（保健所、保健センター等）		
			③福祉（相談支援事業所、障害福祉サービス事業所、児童発達支援センター、その他の障害児通所支援事業所等）		
			④子育て（保育所等）		
			⑤教育（教育委員会等）		
			⑥労働（ハローワーク、障害者就業・生活支援センター等）		
⑦その他					
2)	上記1) 情報について、必要に応じて市町村と情報共有しているか。			(実施している場合✓)	
3)	都道府県庁内・都道府県庁外の関係機関等との連携のため、定期的な協議の場等を設けているか。 ※定期的な協議の場等がある場合、参加している関係機関等も選択	都道府県庁内 の関係部局との定期的な 協議の場等	設	①医療	
			て	②保健	
			い	③福祉	
			る	④子育て	
			場	⑤教育（教育委員会等）	
			合	⑥労働	
			の	⑦危機管理部局	
			参	⑧その他	
		加			(実施している場合✓)
		都道府県庁外 の関係機関等との定期的な 協議の場等	設	①医療（医師会等の関係団体、地域において医療的ケア児への対応に中核的な役割を担っている病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション等）	
			て	②保健（保健所、保健センター等）	
			い	③福祉（相談支援事業所、障害福祉サービス事業所、児童発達支援センター、その他の障害児通所支援事業所等）	
			る	④子育て（保育所等）	
			場	⑤教育（教育委員会等）	
合	⑥労働（ハローワーク、障害者就業・生活支援センター等）				
の	⑦市町村				
参	⑧その他				
加			(実施している場合✓)		
2)	医療的ケア児等コーディネーター養成研修をはじめとした、支援者に係る研修を実施しているか。			(実施している場合✓)	

2. 市町村との情報共有			
(1)	各市区町村の障がい福祉等の最新の情報を把握しているか。(最新の障害福祉のしおり等の情報を収集できているか。また、その内容をある程度把握して、医療的ケア児の保護者等へ説明できるか。) ※部分的にでも実施している場合は「実施している」とみなして回答 ※適時、保護者等に利用可能な制度等の情報の案内や関係機関につなぐことが期待される		(実施している場合✓)
(2)	医療的ケア児等への支援の推進に向けて、成人移行期・成人期の支援資源(例:生活介護事業所等)も含めた各種情報を把握しているか。	管内の医療的ケア児等からのニーズ	
		調整が困難なケースについて、適切に支援に繋がった好事例	
		成人移行期・成人期の支援資源(例:生活介護事業所等)	
		最新の施策(国の各制度の補助事業や医療的ケア児等の支援に係る調査研究等)	
	その他		
(3)	上記(2)に示す各種情報を市町村や関係機関等と共有しているか。 ※一部の自治体・関係機関等でも共有していれば「実施している」とみなして回答 ※(実施している場合)共有している情報を選択	共有している情報	(実施している場合✓)
		管内の医療的ケア児等からのニーズ	
		調整が困難なケースについて、適切に支援に繋がった好事例	
		成人移行期・成人期の支援資源(例:生活介護事業所等)	
		その他	
(4)	市町村における医療的ケア児等コーディネーターの配置状況を把握しているか。 ※一部でも把握していれば「実施している」とみなして回答		(実施している場合✓)
(5)	日頃から、市町村等の協議の場に参加しているか。 ※一部でも参加していれば「実施している」とみなして回答		(実施している場合✓)
(6)	市町村や関係機関等との円滑な連絡・調整のための取組を行っているか。 ※行っている場合は具体的内容を記載		(実施している場合✓)
	行っている場合の具体的内容		
3. 専門的な相談対応等の総合的な支援			
(1)	どなたからの相談に対応しているか。	市町村等の自治体関係者	
		医療的ケア児等に対する支援者(医療機関、障害福祉サービス等)	
		医療的ケア児の保護者等の当事者	
		その他	
(2)	個別の医療的ケア児等への支援について、複数の関係機関と調整が必要な場合、必要に応じて当該調整を図るための会議の場等を設けているか。		(実施している場合✓)
(3)	医療的ケア児支援センター等では助言等が困難な内容について、他機関等へつなぐなどの対応をとっているか。また、引継ぎ後のフォローアップを行っているか。		(対応をとっている場合✓)
			(引継ぎ後のフォローアップを行っている場合✓)
			(該当する事例がなく実施していない場合✓)
(4)	市町村における災害に備えた対策の実施状況を把握し、必要に応じて支援しているか。 ※把握したり、必要に応じて支援しているものを選択	医療機器を使用することができる電源を確保している福祉避難所の把握	
		避難行動要支援者名簿への医療的ケア児の掲載	
		個別避難支援計画の作成	
		小児周産期リエゾンとの連携体制の整備	
	その他		
(5)	医療的ケア児支援に当たって必要な地域資源の開拓・開発や、個別のケースを通じて地域課題の抽出・解決に取り組んでいるか。 ※一部でも実施していれば「実施している」とみなして回答	地域資源の開拓・開発	(実施している場合✓)
		地域課題の抽出・解決	(実施している場合✓)
(6)	好事例の横展開や課題を踏まえた対策の検討を行っているか。 ※一部でも実施していれば「実施している」とみなして回答		(実施している場合✓)
			(該当する事例がなく実施していない場合✓)

4. その他							
			職種	常勤	非常勤		
(1)	1)	医療的ケア児支援センターの業務に従事する職員数 ※複数の資格に該当するものは主たるものに計上	職員（実人数）	①相談支援専門員			
				②上記以外の看護職員（保健師を含む）			
				③その他職員			
	2)	医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講者数（実人数）	うち専従者（実人数） ※8割以上当該業務に従事している者	①相談支援専門員			
				②上記以外の看護職員（保健師を含む）			
				③その他職員			
(2)	1)	相談受付日・時間	平日のみ受付				
			平日及び土曜日又は日曜日のいずれか受付				
			平日及び土曜日・日曜日の両方受付				
	2)	相談受付方法	対面				
			メール				
			電話				
			その他				
3)	相談受付件数（設置日以降） ※本項目は、件数の多寡ではなく、推移をみるものである。 ※各市町村における相談対応が充実することで件数が減少することを目指す等、各医療的ケア児支援センターにおいて目指す方向性を検討することが重要である。						
(3)	1)	医療的ケア児支援センターの設置・活動について住民や関係機関等に周知しているか。 ※周知している場合、周知対象を選択	(実施している場合✓)				
			周知対象	市町村等の自治体関係者			
				医療的ケア児等に対する支援者（医療機関、障害福祉サービス等）			
				医療的ケア児の保護者等の当事者			
				上記以外の住民			
	その他						
2)	医療的ケア児支援センターの認知度を把握しているか。 (例：関係機関等を対象とした認知度に関するアンケート調査の実施 等)	(実施している場合✓)					
(4)	(指定の場合) 都道府県に活動状況を定期的に報告しているか。	(実施している場合✓)					
(5)	活動を評価・改善する仕組みはあるか。 (例：活動の評価計画の策定、KPIの設定等)	(実施している場合✓)					

アンケート調査票

医療的ケア児支援センターに関する調査（都道府県質問票）

【回答方法】

- ・オレンジセル：プルダウンから選択してください。
- ・黄色セル：当てはまる選択肢の番号（半角）を入力してください（複数回答の場合、1つのセルにまとめて記入せず、1つのセルに1つずつ選択肢の番号を入れてください）。
- ・水色セル：自由記述欄です。回答を入力してください。
- ・緑色セル：半角数字を入力してください。

①都道府県名 (選択してください)		
②ご所属		
③ご回答者氏名		
④メールアドレス		
⑤電話番号		

- ◎本調査における「医療的ケア児支援センター」とは、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律第14条に定める医療的ケア児支援センターを指します。
- ◎都道府県として設置する医療的ケア児支援センター（直営、委託、指定等の運営方法は問いません。）についてご回答ください。（管内の政令市やその他市町村が設置するものは調査対象外です。）

I. 基礎情報

問1. 貴自治体の人口についてご教示ください。（令和4年4月1日時点）

①総人口		人
②18歳未満人口		人

問2. 貴自治体の医療的ケア児数の把握状況（直近3年以内）についてご教示ください。

1. 把握している	⇒	把握人数： <input type="text"/> 人
		把握時期： 西暦 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月時点
2. 把握していないが今後把握予定	⇒	西暦 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月把握予定
3. 把握しておらず今後予定はない		

選択肢
回答欄

II. 医療的ケア児支援センターの設置状況

問3. 貴自治体として設置・運営している医療的ケア児支援センターの有無についてご教示ください。

選択肢
回答欄

設置済み施設数： <input type="text"/> 箇所
1. 設置している ⇒ 追加設置予定数： <input type="text"/> 箇所
設置予定年月： 西暦 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月予定 ⇒問5へ
2. 設置していないが、令和4年度内に設置予定
⇒ 設置予定年月： 西暦 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月予定 ⇒問5へ
3. 設置していないが、令和5年度以降（もしくは時期未定）に設置予定 ⇒問4へ
4. 設置していないが、今後設置予定なし ⇒問4へ

- ・問3で「1」「2」を選んだ方は問5へお進みください。
- ・問3で「3」「4」を選んだ方は問4へお進みください。

問4. 上記問3で「3」「4」を選んだ自治体にお伺いします。
設置に当たっての課題について、当てはまるもの全てを選んでください。（複数回答可）

選択肢
回答欄

1. マンパワー・委託先がない
2. 予算がない
3. 業務内容が分からない
4. 地域の関係機関との連携が困難である
5. 医療的ケア児が把握できていない
6. 医療的ケア児等の支援ニーズが分からない
7. その他 →具体的な内容 <input type="text"/>

- ・問3で「3」「4」を選んだ方は、質問は以上です。ありがとうございました。

問5. 上記問3で「1」「2」を選んだ自治体にお伺いします。
 医療的ケア児支援センターの設置（予定を含む）方法等について、それぞれご回答ください。

(1) 運営方法（複数回答）

選択肢
回答欄

1. 直営	
2. 委託	
3. 指定	

(2) 【(1)で「2」「3」を選んだ場合】委託先・指定先（複数回答）

選択肢
回答欄

1. 社会福祉法人	
2. 医療法人	
3. NPO法人	
4. その他 →具体的な内容	

(3) 【複数箇所設置している場合】センター間で役割の違いがあるか

選択肢
回答欄

1. ある	2. ない
-------	-------

--

センター間で役割の違いがある場合（問5（3）で「1」の場合）、その具体的な内容

--

問6. 上記問3で「1」「2」を選んだ自治体にお伺いします。
 医療的ケア児支援センターの設置にあたって、困難だったことや工夫したことがあればご回答ください。

困難だったこと	
工夫したこと	

質問は以上となります。
 ご協力いただきまして誠にありがとうございました。

※問3で「1. 設置している」又は「2. 設置していないが、令和4年度内に設置予定」を選択された都道府県におかれましては、別ファイルの「医療的ケア児支援センター質問票」についてもご回答をお願い致します。（設置済みまたは令和4年度中に設置予定の医療的ケア児支援センターについてご回答ください。）

※「医療的ケア児支援センター質問票」は貴都道府県障害福祉所管課にて取りまとめのうえ、貴課より指定のメールアドレスまでご提出ください。

医療的ケア児支援センターに関する調査 (医療的ケア児支援センター質問票)

※本質問票は、医療的ケア児支援センターの活動に関する実態を把握するとともに、今後、自己点検シートを作成するにあたって検討の参考とするため、センターごとの活動状況についてお尋ねするものです。

【回答方法】

- ・オレンジセル：プルダウンから選択してください。
- ・黄色セル：当てはまる選択肢の番号（半角）を入力してください（複数回答の場合、1つのセルにまとめて記入せず、1つのセルに1つずつ選択肢の番号を入れてください）。
- ・水色セル：自由記述欄です。回答を入力してください。
- ・緑色セル：半角数字を入力してください。

センター名					
設置場所（市町村名）					
設置年月 （今後開設予定の場合は、 開設予定年月）	西暦		年		月
運営方法 （選択してください）					
【直営の場合】所管部署名					
【委託・指定の場合】運営主体 （選択してください）					
【運営主体が「その他」の場合】 具体的内容					

区分	事項	回答
1. 医療的ケア児等への専門的な相談対応等	(1) 医療的ケア児等からの相談への対応に当たって、地域において活用可能な社会資源（施策）等について把握・リスト化等の管理をしているか	
	(2) 医療的ケア児等からの相談への対応に当たって、関係機関等の把握・リスト化等の管理を行っているか ※実施している場合、①～⑤の分野別の実施状況についてもご回答ください。（実施しているものに○）	
	①医療	
	②保健	
	③福祉	
	④教育	
	⑤労働	
	(3) 必要に応じて関係機関等について都道府県・市町村と情報共有しているか	
	(4) 医療的ケア児支援センターの設置・活動について住民に周知しているか ※実施している場合は、その対象・方法についてもご記入ください。	
	対象	
	方法	
	(5) 医療的ケア児支援センターの設置・活動について関係機関等に周知しているか ※実施している場合は、その対象・方法についてもご記入ください。	
	対象	
方法		
(6) 医療的ケア児支援センターの認知度を把握しているか 例：関係機関等を対象とした認知度に関するアンケート調査の実施等		
(7) 管内の医療的ケア児に係る社会資源（施策）等について情報収集・リスト化等の管理をしているか		
(8) 関係機関等との定期的な会議等の場を設けているか		

区分	事項	回答
1. 医療的ケア児等への専門的な相談対応等	(9) どなたからの相談に対応しているか (対応しているものに○)	
	①医療的ケア児等に対する支援者	
	②医療的ケア児の保護者等の当事者	
	③その他	
	(10) 相談受付件数 (設置年月日以降の件数)	
	上記の受付期間	
	(11) 相談の分類条件を定めているか	
	(12) 相談の終結条件を定めているか	
	(13) 相談対応を記録しているか	
	(14) 関係機関等のうち複数の機関との調整を要するような相談について、関係機関の選定・調整ができているか	
2. 関係機関・従事者等への情報提供等	(1) 医療的ケア児等への支援の推進に向けて、以下に示す各種情報を把握しているか (実施しているものに○)	
	①管内の医療的ケア児等からのニーズ	
	②調整が困難なケースについて、適切に支援に繋がった好事例	
	③最新の施策 (各制度の補助事業や医療的ケア児等の支援に係る調査研究等)	
	④その他必要な情報	
	(2) 医療的ケア児等への支援の推進に向けて、以下に示す各種情報を市町村や関係機関等と共有しているか (実施しているものに○)	
	①管内の医療的ケア児等からのニーズ	
	②調整が困難なケースについて、適切に支援に繋がった好事例	
	③最新の施策 (各制度の補助事業や医療的ケア児等の支援に係る調査研究等)	
	④その他必要な情報	

区分	事項	回答
3. 関係機関・従事者等への研修等	(1) 支援センターの職員に対する研修計画を作成し、研修を実施していますか ※計画を作成している、又は実施している場合は、研修の内容、対象、実施頻度についてもご回答ください。	
	内容	
	対象	
	頻度	
	(2) 関係機関等に対する研修計画を作成し、研修を実施していますか ※計画を作成している、又は実施している場合は、研修の内容、対象、実施頻度についてもご回答ください。	
	内容	
4. 地域の医療的ケア児支援の把握等	(1) 管内全体の医療的ケア児支援の状況を把握しているか ※把握している場合、把握している具体的内容についてもご回答ください。(把握しているものに○)	
	①医療的ケア児の数	
	②行われている施策の内容	
	③市町村等において医療的ケア児等からの相談対応の実施状況	
	④市町村等における支援体制	
	支援体制の概要	
	⑤市町村で生じている課題	
	⑥個々のケースへの対応に係る好事例	
	⑦その他	
	(2) 上記(1)の状況を関係機関等と共有しているか	
	(3) 好事例の横展開や課題を踏まえた対策の検討を行っているか ※実施している場合は具体的な内容についてもご回答ください。	
具体的内容		
(4) 市町村における医療的ケア児等コーディネーターの配置状況を把握しているか		

区分	事項	回答	
5. 個別ケースの 連絡調整等	(1) 関係機関等のうち複数の機関と調整するための会議の場等を設けているか ※設けている場合、参加機関、開催頻度についてもご回答ください。		
	参加機関		
	設置形態		
		(「2：既存の会議体を活用して設置」の場合、その会議名)	
	頻度		
	(2) 地域のコーディネーターからの要請に応じて支援を行っているか ※実施している場合はその内容についてもご回答ください。		
	支援内容		
	(3) 医療的ケア児支援センター等では助言等が困難な内容について、他機関等へつなぐなどの対応をとっているか		
	(4) 引継ぎ後のフォローアップを行っているか		
	(5) 市町村等の協議の場に参加しているか		
	(6) 市町村や関係機関等との円滑な連絡・調整のための取組を行っているか ※実施している場合は、実施している取組を記入		
内容			

区分	事項	回答
6. 組織・運営体制	(1) A. 職員数【常勤（実人数）】	
	①相談支援専門員	
	②上記以外の看護職員（保健師含む）	
	③その他職員	
	(1) B. 職員数【非常勤（実人数）】	
	①相談支援専門員	
	②上記以外の看護職員（保健師含む）	
	③その他職員	
	(2) 上記（1）の職員（常勤・非常勤問わず）のうち専従者 ※8割以上当該業務に従事している者	
	①相談支援専門員	
	②上記以外の看護職員（保健師含む）	
	③その他職員	
	(3) 上記（1）の職員のうち医療的ケア児等コーディネーターの人数 ※医療的ケア児等の支援を総合調整する者であって、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律第14条第1項第1号及び第3号に定める業務を行っている方を指します。（医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講の有無は問いません。）	
	①常勤	
	②非常勤（実人数）	
③非常勤（常勤換算） ※常勤換算については、以下の方法で算出してください。常勤換算後の職員数は、小数点以下第2位を切り捨てし、小数点以下第1位までお答えください。 ■ 1週間に数回勤務の場合：（非常勤職員の1週間の勤務時間）÷（貴センターが定めている常勤職員の1週間の勤務時間） ■ 1か月に数回勤務の場合：（非常勤職員の1か月の勤務時間）÷（貴センターが定めている常勤職員の1週間の勤務時間×4）		
上記①・②のうち、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講者数（実人数）		

区分	事項		回答	
6. 組織・運営体制	(4) 相談受付日・時間		対応可能に ○ 対応時間 (○時～○時)	
	①月曜日			
	②火曜日			
	③水曜日			
	④木曜日			
	⑤金曜日			
	⑥土曜日			
	⑦日曜日			
	(5) 相談受付方法 (実施しているものに○)			
	①対面			
	②メール			
	③電話			
	④その他			
	(6) 【委託の場合】都道府県に活動状況等の報告内容・頻度についてご回答ください			
	報告内容			
	頻度			
	(7) 活動の評価計画を定めているか			

区分	事項	回答		
6. 組織・運営体制	(8) 活動を評価・改善する仕組みはあるか ※ある場合、具体的内容についてもご回答ください。			
	<table border="1"> <tr> <td data-bbox="319 260 529 369">具体的内容</td> <td data-bbox="529 260 1271 369"></td> </tr> </table>	具体的内容		
	具体的内容			
	(9) 成人期への移行支援に対応しているか ※対応している場合、具体的内容についてもご回答ください。			
<table border="1"> <tr> <td data-bbox="319 478 529 586">具体的内容</td> <td data-bbox="529 478 1271 586"></td> </tr> </table>	具体的内容			
具体的内容				
7. 情報管理	(1) 都道府県の個人情報保護に関する取扱い規程に従い、個人情報保護マニュアルを整備しているか			
	(2) 個人情報漏場合対応等、市 指示 個人情報保護のための対応を、周知しているか			
	(3) 個人情報の保護に関する責任者（常勤）を配置しているか			
	(4) 個人情報の持出・開示時は、管理簿の記載と確認しているか			
	(5) 職員に対し、情報の取扱いに関する研修を実施しているか			

区分	事項	回答
(2)追加・削除すべき事項	①追加すべき事項	
	区分	その理由
	②削除すべき事項	
	区分	その理由

質問は以上となります。

ご協力いただきまして誠にありがとうございました。

障害児通所支援事業所等と訪問看護ステーション等の連携 に関する調査（障害児通所支援事業所等調査）

【回答方法】

- ・オレンジセル：プルダウンから選択してください。
- ・黄色セル：当てはまる選択肢の番号（半角）を入力してください（複数回答の場合、1つのセルにまとめて記入せず、1つのセルに1つずつ選択肢の番号を入れてください）。
- ・水色セル：自由記述欄です。回答を入力してください。
- ・緑色セル：半角数字を入力してください。

①都道府県名 (選択してください)		
②ご所属		
③ご回答者氏名		
④メールアドレス		
⑤電話番号		

I. 基礎情報

問1. 貴施設・事業所が提供しているサービスの種類について、当てはまるもの全てを選んでください。(複数回答可)
また、回答いただいたサービスのうち、主たるサービスをお選びください。(一つだけ)

1. 児童発達支援センター	<input type="checkbox"/>
2. 児童発達支援事業	<input type="checkbox"/>
3. 放課後等デイサービス	<input type="checkbox"/>
4. 短期入所	<input type="checkbox"/>
5. その他 →具体的な内容	<input type="checkbox"/>

選択肢
回答欄

上記問1で回答された「1」～「5」のうち、主たるサービス ⇒

【上記問1で「1. 児童発達支援センター」を選んだ場合】
提供している児童発達支援センターのタイプをお選びください。

1. 重心型	<input type="checkbox"/>
2. 非重心型	<input type="checkbox"/>

選択肢
回答欄

【上記問1で「2. 児童発達支援事業」を選んだ場合】
提供している児童発達支援事業のタイプをお選びください。

1. 重心型	<input type="checkbox"/>
2. 非重心型	<input type="checkbox"/>

選択肢
回答欄

【上記問1で「3. 放課後等デイサービス」を選んだ場合】
提供している放課後等デイサービスのタイプをお選びください。

1. 重心型	<input type="checkbox"/>
2. 非重心型	<input type="checkbox"/>

選択肢
回答欄

【上記問1で「4. 短期入所」を選んだ場合】
提供している短期入所のタイプをお選びください。

1. 医療型	<input type="checkbox"/>
2. 福祉型	<input type="checkbox"/>

選択肢
回答欄

問2. 貴施設・事業所に併設、または敷地が隣接している医療機関等について、当てはまるもの全てを選んでください。(複数回答可)

1. 病院	<input type="checkbox"/>
2. 診療所	<input type="checkbox"/>
3. 訪問看護ステーション	<input type="checkbox"/>
4. その他 →具体的な内容	<input type="checkbox"/>
5. ない	<input type="checkbox"/>

選択肢
回答欄

以下では、主たるサービスについて伺います。

問3. 貴施設・事業所の定員数・契約者数、職員数（令和4年10月1日時点）をご記入ください。

(1) 貴施設・事業所の定員数・契約者数をご記入ください。

①定員数		人
------	--	---

②契約者数		人
-------	--	---

(2) 貴施設・事業所の職員数をご記入ください。

<常勤>

①児童発達支援管理責任者		人
②保育士		人
③児童指導員		人
④生活支援員		人
⑤医師		人
⑥看護職員		人

⑦理学療法士		人
⑧作業療法士		人
⑨言語聴覚士		人
⑩心理担当職員		人
⑪その他の職種		人

<非常勤（常勤換算数[※]）>

※常勤換算については以下の方法で算出してください。常勤換算後の職員数は、小数点以下第1位までお答えください。

■ 1週間に数回勤務の場合：（非常勤職員の1週間の勤務時間）÷（貴施設が定めている常勤職員の1週間の勤務時間）

■ 1か月に数回勤務の場合：（非常勤職員の1か月の勤務時間）÷（貴施設が定めている常勤職員の1週間の勤務時間×4）

①児童発達支援管理責任者		人
②保育士		人
③児童指導員		人
④生活支援員		人
⑤医師		人
⑥看護職員		人

⑦理学療法士		人
⑧作業療法士		人
⑨言語聴覚士		人
⑩心理担当職員		人
⑪その他の職種		人

問4. 貴施設・事業所では、医療的ケアが必要な障害児（以下、「医療的ケア児」という。）に対応していますか。

1. 対応可能	2. 対応不可
---------	---------

選択肢
回答欄

--

・問4で「1. 対応可能」を選んだ方は問5へお進みください。
・問4で「2. 対応不可」を選んだ方は問6へお進みください。

【上記問4で「1. 対応可能」を選んだ場合】

問5. 医療的ケアへの対応状況等についてお伺いします。

- (1) ①対応可能な医療的ケアをお選びください。(複数回答)
 ②令和4年10月1か月間で実際に対応した医療的ケアをお選びください。(複数回答)

	① 対応可能な 医療的ケア	② 実際に 対応した 医療的ケア
1. 人工呼吸器の管理		
2. 気管切開の管理		
3. 鼻咽頭エアウェイの管理		
4. 酸素療法		
5. 吸引(口鼻腔・気管内吸引)		
6. ネブライザーの管理		
7. 経管栄養(経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻、食道瘻)		
8. 経管栄養(持続経管注入ポンプ使用)		
9. 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)		
10. 皮下注射(インスリン、麻薬など)		
11. 皮下注射(持続皮下注射ポンプ使用)		
12. 血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む)		
13. 継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)		
14. 導尿(利用時間中の間欠的導尿)		
15. 導尿(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))		
16. 排便管理(消化管ストーマ)		
17. 排便管理(摘便、洗腸)		
18. 浣腸		
19. 痙攣時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置		
20. その他		
→その他具体的な内容		

- (2) 医療的ケアへの対応体制として当てはまるものをお選びください。(複数回答)

1. 事業所内の看護職員等(医療職)で対応	選択肢 回答欄
2. 喀痰吸引等研修を受けた介護職員等で対応	
3. 連携先の職員等により対応	
4. その他 →具体的な内容	

- (3) 令和4年10月1か月間の利用者のうち、医療的ケア児数をご記入ください。 実人数 人

【上記問4で「2. 対応不可」を選んだ場合】

問6. 医療的ケア児への対応が不可能である理由は何ですか。（複数回答）

選択肢
回答欄

1. 看護職員等の確保ができないため	
2. 医療的ケアへの対応のノウハウがないため	
3. 職員等の不安が大きいため	
4. これまで医療的ケア児の利用希望がなかったため	
5. その他 →具体的な内容	

II. 医療連携体制加算について

問7. 貴施設・事業所では、医療連携体制加算の算定をしていますか。令和4年10月1か月間の医療連携体制加算の算定の状況について、該当するものをお選びください。

選択肢
回答欄

1. 算定あり	2. 算定なし
---------	---------

--

- ・問7で「1. 算定あり」を選んだ方は問8へお進みください。
- ・問7で「2. 算定なし」を選んだ方は問9へお進みください。

【上記問7で「1. 算定あり」を選んだ場合】

問8. 医療連携体制加算の算定状況についてお伺いします。

(1) 医療連携体制加算の区分について、該当するものをお選びください。(複数回答)

① 児童発達支援、放課後等デイサービス

1. 医療連携体制加算 (I)
2. 医療連携体制加算 (II)
3. 医療連携体制加算 (III)
4. 医療連携体制加算 (IV)
5. 医療連携体制加算 (V)
6. 医療連携体制加算 (VI)
7. 医療連携体制加算 (VII)

選択肢
回答欄

② 短期入所

1. 医療連携体制加算 (I)
2. 医療連携体制加算 (II)
3. 医療連携体制加算 (III)
4. 医療連携体制加算 (IV)
5. 医療連携体制加算 (V)
6. 医療連携体制加算 (VI)
7. 医療連携体制加算 (VII)
8. 医療連携体制加算 (VIII)
9. 医療連携体制加算 (IX)

選択肢
回答欄

(2) 訪問看護ステーション等の看護職員が対応している医療的ケア児数、訪問時間についてご記入ください。(令和4年10月1か月間)

① 医療的ケア児数 (実人数)

	人
--	---

② 延べ訪問時間数

	時間
--	----

(3) 医療連携体制加算を算定したきっかけは何ですか。(複数回答)

1. 貴事業所から訪問看護ステーション等への相談・依頼
2. 自治体からの相談・依頼
3. 医療的ケア児のご家族等からの相談・依頼
4. 訪問看護ステーション等からの働きかけ
5. その他 →具体的な内容

選択肢
回答欄

(4) 医療連携体制加算の算定に当たって課題となった点は何ですか。(複数回答)

選択肢
回答欄

1. 対応してくれる訪問看護ステーション等が近隣になかった、探すのに苦慮した	
2. 訪問看護ステーション等との連携に関する経験・ノウハウがなかった	
3. 医師と訪問看護ステーション等の連携体制の構築が困難であった	
4. 緊急時や急変時に対応する体制に不安があった	
5. 訪問看護ステーション等との契約書をどのように締結すると良いか分からなかった	
6. 訪問看護ステーション等に支払う費用面の相場が分からなかった	
7. 医療連携体制加算など制度のことが良く分からなかった	
8. その他 →具体的な内容	

【上記(4)で「3. 医師と訪問看護ステーション等の連携体制の構築が困難であった」を選んだ場合】
医師の内訳をお選びください。

選択肢
回答欄

1. 事業所の医師	
2. 上記以外の医師	

【上記問7で「2. 算定なし」を選んだ場合】
問9. 医療連携体制加算への対応についてお伺いします。

(1) 医療連携体制加算を算定していない理由は何ですか。(複数回答)

選択肢
回答欄

1. 満たすことが難しい要件等があったため →具体的な内容	
2. 算定に当たって必要な体制整備・手続き等の具体的な対応方法が分からない	
3. 連携先となる訪問看護ステーション等がないため	
4. 訪問看護ステーション等との連携がなくても対応可能であるため	
5. (調査時点において) 対象となる医療的ケア児の利用がないため	
6. 算定対象外(医療型短期入所サービス費を算定している、基本報酬のみの算定対象である等)のため	
7. その他 →具体的な内容	

(2) 今後、医療連携体制加算を算定する意向はありますか。

選択肢
回答欄

1. 今後算定予定である	
2. 算定意向はあるが、目途が立っていない	
3. 算定する意向はない	

【以降の設問は、すべての施設・事業所にお伺いします】

問10. 医療的ケアを提供するに当たって、看護職員の確保や訪問看護ステーションとの連携等について工夫していることは何ですか。

(1) 具体的な取組についてご記入ください。

1. 工夫している取組がある 2. 特に工夫している取組はない

(1) で「1. 工夫している取組がある」場合、具体的な情報提供の方法・内容等

(2) 上記について、後日お電話等にてヒアリングをさせていただくことは可能でしょうか。

1. 可能 2. 不可能

選択肢
回答欄

Ⅲ. その他

問11. 貴施設・事業所が所在する地域や自治体における医療的ケア児支援の施策や地域資源（関係機関等）について情報提供を受けたり、検討の場に参加することはありますか。

1. ある 2. ない

選択肢
回答欄

問11で「1. ある」の場合、具体的な情報提供の方法・内容等

問12. 医療的ケア児支援についてご意見があれば、ご自由にご記入ください。

質問は以上となります。
ご協力いただきまして誠にありがとうございました。

障害福祉サービス事業所と訪問看護事業所等の連携 に関する調査（訪問看護事業所等調査）

【回答方法】

- ・オレンジセル：プルダウンから選択してください。
- ・黄色セル：当てはまる選択肢の番号（半角）を入力してください（複数回答の場合、1つのセルにまとめて記入せず、1つのセルに1つずつ選択肢の番号を入れてください）。
- ・水色セル：自由記述欄です。回答を入力してください。
- ・緑色セル：半角数字を入力してください。

①事業所名	
②ご所属	
③ご回答者氏名	
④メールアドレス	
⑤電話番号	

I. 基礎情報

問1. 貴事業所の種別として該当するものをお選びください。

1. 訪問看護ステーション	選択肢 回答欄
2. 病院	
3. 診療所	
4. その他 →具体的な内容	

問2. 貴事業所の職員数（令和4年10月1日時点）をご記入ください。

①看護師		人	③保健師		人
②助産師		人	④その他職員		人

問3. 貴事業所の利用者数（令和4年10月1日時点）をご記入ください。

(1) 利用者数（実人数）		人
(2) うち18歳未満の利用者数（実人数）		人

II. 障害福祉サービス事業所との連携について

問4. 令和4年10月1か月間において、医療的ケア児への対応のために訪問した障害福祉サービス事業所数及び対応した医療的ケア児数（実人数）等をご記入ください。

(1) 訪問先事業所数

	事業所
--	-----

(2) 利用者数（実人数）

	人
--	---

(3) 上記のうち医療連携体制加算の算定者数

	1. 分かる	2. 分からない
--	--------	----------

選択肢
回答欄

--

→ 「1. 分かる」を選んだ場合、算定者数

	人
--	---

問5. 令和4年10月1か月間における、訪問先ごとの医療的ケア児への対応状況についてご回答ください。

訪問先	①事業所の種別					②訪問した 医療的 ケア児数 (実人数) 単位：人	③訪問した 延べ日数 単位：日	④訪問した 延べ時間 単位：時間
	1. 児童発達支援センター	2. 児童発達支援事業	3. 放課後等デイサービス	4. 短期入所	5. その他			
記入例	1	2				2	8	4
事業所1								
事業所2								
事業所3								
事業所4								
事業所5								
事業所6								
事業所7								
事業所8								
事業所9								
事業所10								

問6. 貴事業所において、障害福祉サービス事業所において医療連携体制加算を算定している利用者
を訪問する際の、標準的な委託金額があればご記載ください。

	費用	条件
①		円
②		円
③		円

問7. 障害福祉サービス事業所の医療的ケア児を訪問することになったきっかけは何ですか。（複数回答可）

選択肢
回答欄

1. 障害福祉サービス事業所から貴事業所への相談・依頼	
2. 自治体からの相談・依頼	
3. 医療的ケア児のご家族等からの相談・依頼	
4. 貴事業所からの働きかけ	
5. その他 →具体的な内容	

問8. 障害福祉サービス事業所の医療的ケア児を訪問するにあたって、課題となったことは何ですか。（複数回答可）

選択肢
回答欄

1. 訪問できる人材がない・不足していた	
2. 医療的ケア児に対応できる人材がない・不足していた	
3. 医療的ケア児の看護に関する経験・ノウハウがなかった	
4. 医療的ケア児に関する情報が不十分であった	
5. 障害福祉サービス事業所側の体制が不十分であった	
6. 医師との連携が困難であった	
7. 緊急時や急変時に対応する体制に不安があった	
8. 障害福祉サービス事業所との契約書をどのように締結すると良いか分からなかった	
9. 障害福祉サービス事業所との連携体制の構築が困難であった	
10. その他 →具体的な内容	

【上記問8で「6. 医師との連携が困難であった」を選んだ場合】
医師の内訳をお選びください。

選択肢
回答欄

1. 事業所の医師	
2. 上記以外の医師	

問9. 障害福祉サービス事業所と連携する上での課題について、当てはまるもの全てを選んでください。(複数回答可)

選択肢
回答欄

1. 連携すべき内容が分からない	
2. 日頃の情報共有や連絡調整が困難・不十分である	
3. 利用者やご家族等の理解が得られない	
4. 職員の理解が得られない	
5. 医師の指示書の取得が難しい	
→具体的内容	
6. 医療連携体制加算など制度のことが良く分からない	
7. その他 →具体的な内容	

問10. 障害児通所支援事業所等と連携するに当たって工夫していることは何ですか。

(1) 具体的な取組についてご記入ください。

1. 工夫している取組がある	2. 特に工夫している取組はない
----------------	------------------

選択肢
回答欄

(1) で「1. 工夫している取組がある」場合、具体的な情報提供の方法・内容等

--

(2) 上記について、後日お電話等にてヒアリングをさせていただくことは可能でしょうか。

1. 可能	2. 不可能
-------	--------

選択肢
回答欄

Ⅲ. その他

問11. 貴事業所が所在する地域や自治体における医療的ケア児支援の施策や地域資源（関係機関等）について情報提供を受けたり、検討の場に参加することはありますか。

選択肢
回答欄

1. ある	2. ない
-------	-------

問11で「1. ある」の場合、具体的な情報提供の方法・内容等

--

問12. 医療的ケア児支援についてご意見があれば、ご自由にご記入ください。

--

質問は以上となります。
ご協力いただきまして誠にありがとうございました。

見本です。
依頼状に記載の調
査専用サイトより
ご回答ください。



家族支援に関する ニーズ調査（ご家族調査）

I. 基礎情報

問1. 本調査の案内をどこで受け取りましたか。

1. 障害福祉サービス事業所	2. 家族会または親の会	3. その他
----------------	--------------	--------

問2. 医療的ケアが必要なお子様（以下、「お子様」という。）についてお伺いします。

(1)年齢	() 歳		
(2)医療的ケアの内容 (複数回答可)	1. 人工呼吸器の管理 2. 気管切開の管理 3. 鼻咽頭エアウェイの管理 4. 酸素療法 5. 吸引（口鼻腔・気管内吸引） 6. ネブライザーの管理 7. 経管栄養（経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻、食道瘻） 8. 経管栄養（持続経管注入ポンプ使用） 9. 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） 10. 皮下注射（インスリン、麻薬など） 11. 皮下注射（持続皮下注射ポンプ使用） 12. 血糖測定（持続血糖測定器による血糖測定を含む） 13. 継続的な透析（血液透析、腹膜透析を含む） 14. 導尿（利用時間中の間欠的導尿） 15. 導尿（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）） 16. 排便管理（消化管ストーマ） 17. 排便管理（摘便、洗腸） 18. 浣腸 19. 痙攣時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置 20. その他（ ）		
(3)医療的ケアが必要になった年齢	() 歳		
(4)NICU や GCU の入院経験の有無	1. 入院経験あり	2. 入院経験なし	
(5)家族構成(複数回答可)	1. 父親	2. 母親	3. 兄・姉
	5. 祖父母	6. その他（ ）	
(6)日中主に過ごしている場所	1. ご自宅		2. 保育園等
	3. 学校		4. 病院
	5. 施設・事業所		6. その他

(7)現在利用しているサービス (複数回答可)	1. 居宅介護 2. 短期入所 3. 生活介護 4. 児童発達支援 5. 居宅訪問型児童発達支援 6. 医療型児童発達支援 7. 放課後等デイサービス 8. 保育所等訪問支援 9. 障害児相談支援 10. 移動支援 11. 訪問入浴サービス 12. 日中一時支援 13. 緊急一時預かり支援 14. 訪問レスパイト 15. その他 () 16. わからない	
(8)訪問診療の利用の有無	1. 利用あり	2. 利用なし
(9)訪問看護の利用の有無	1. 利用あり	2. 利用なし
(10)訪問歯科診療の利用の有無	1. 利用あり	2. 利用なし
(11)訪問リハビリテーションの利用の有無	1. 利用あり	2. 利用なし

問3. ご回答者様のお子様とのご関係について、当てはまるものを選んでください。(複数回答可)

1. 父親	2. 母親	3. 祖父母	4. 兄弟姉妹	5. その他
-------	-------	--------	---------	--------

問4. お子様の保護者は就労していますか。(複数回答可)

1. 父が就労している	2. 母が就労している	3. いずれも就労していない
-------------	-------------	----------------

Ⅱ. これまでの支援の状況について

問5. 医療的ケアが必要になった契機となった入院から現在に至るまで、お子様の育児や発達・発育、ご家庭の状況について相談できる環境にありましたか。相談できる環境にあった場合、相談先として当てはまるもの全てをお選びください。（複数回答可）

	相談できる環境	相談先(職種)
<p>(1)入院中※</p> <p>※医療的ケアが必要になった契機となった入院についてご回答ください。</p>	<p>1. あった</p> <p>2. なかった</p>	<p>1. 入院・通院先の医療機関の職員 ⇒医師・歯科医師・看護師・臨床心理士・MSW・その他</p> <p>2. 訪問を受けている医療機関の職員 ⇒医師・歯科医師・看護師・臨床心理士・MSW・その他</p> <p>3. 自治体の職員 ⇒保健師・その他</p> <p>4. 相談支援専門員や医療的ケア児等コーディネーター</p> <p>5. 障害福祉サービス等事業所・児童福祉関係事業所の職員</p> <p>6. 訪問看護ステーションの職員</p> <p>7. 当事者又は当事者団体</p> <p>8. SNS でのつながり</p> <p>9. 医療的ケア児支援センター※</p> <p>10. その他 ()</p>
<p>(2)お子様の退院前後 (退院日前後1週間程度)</p>	<p>1. あった</p> <p>2. なかった</p>	<p>1. 入院・通院先の医療機関の職員 ⇒医師・歯科医師・看護師・臨床心理士・MSW・その他</p> <p>2. 訪問を受けている医療機関の職員 ⇒医師・歯科医師・看護師・臨床心理士・MSW・その他</p> <p>3. 自治体の職員 ⇒保健師・その他</p> <p>4. 相談支援専門員や医療的ケア児等コーディネーター</p> <p>5. 障害福祉サービス等事業所・児童福祉関係事業所の職員</p> <p>6. 訪問看護ステーションの職員</p> <p>7. 当事者又は当事者団体</p> <p>8. SNS でのつながり</p> <p>9. 医療的ケア児支援センター※</p> <p>10. その他 ()</p>

	相談できる環境	相談先（職種）
(3) お子様の退院後 現在に至るまで	1. あった 2. なかった	1. 入院・通院先の医療機関の職員 ⇒医師・歯科医師・看護師・臨床心理士・MSW・その他 2. 訪問を受けている医療機関の職員 ⇒医師・歯科医師・看護師・臨床心理士・MSW・その他 3. 自治体の職員 ⇒保健師・その他 4. 相談支援専門員や医療的ケア児等コーディネーター 5. 障害福祉サービス等事業所・児童福祉関係事業所の職員 6. 訪問看護ステーションの職員 7. 当事者又は当事者団体 8. SNS でのつながり 9. 医療的ケア児支援センター※ 10. その他（ ）

※医療的ケア児支援センターとは、医療的ケア児やそのご家族を支援することを目的として、各都道府県において設置することができるものとされているものです。（令和4年11月1日時点で、一部、設置されていない自治体もあります。）

問6.（医療的ケアが必要になった契機となった入院について）「入院中」に受けた支援（行政や医療機関等によるもの）についてお伺いします。

(1) 入院時、お子様の状況や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供がありましたか。

1. あった ⇒11. 行政 12. 医療機関	2. なかった
-------------------------	---------

(2) お子様の入院中、医療機関による以下の支援・ケアの状況についておうかがいします。

① <育児・ケアの仕方に関する助言・指導> ご家族の想いやお子様の状態にあった育児・ケアの仕方に関する助言・指導はありましたか。	1. 十分にあった 2. どちらかというにあった 3. どちらかというとなかった 4. 全くなかった
② <退院後の生活に関する相談への対応> 退院後の生活や育児・ケアに対するご家族の想いを共有し、退院後どうしたらよいか一緒に考えてくれましたか。	1. 十分にあった 2. どちらかというにあった 3. どちらかというとなかった 4. 全くなかった

(3) ご家族やきょうだい児に対するケアや支援はありましたか。

1. あった ⇒11. 行政 12. 医療機関	2. なかった
-------------------------	---------

(4) 入院中における支援について、どのように評価しますか。

1. 十分	2. やや十分	3. やや不十分	4. 不十分
-------	---------	----------	--------

(5)どのような支援があると良かったですか。(複数回答可)

1. 利用可能な制度・サービスの紹介
2. 身近に相談できる窓口等の紹介
3. 同じような立場にある保護者等との相談・交流の場の紹介
4. 医療的ケア児以外のご家族やきょうだい児への支援
5. その他 ()

問7. 「退院前後」で受けた支援(行政や医療機関等によるもの)についてお伺いします。

(1)退院前の段階から、地域での生活や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供がありましたか。

1. あった ⇒11. 行政 12、医療機関	2. なかった
------------------------	---------

(2)退院前後の段階で、ご家族やきょうだい児に対するケアや支援はありましたか。

1. あった ⇒11. 行政 12、医療機関	2. なかった
------------------------	---------

(3)退院直後の段階で、地域での生活やご家族やきょうだい児に対するケアや支援はありましたか。

1. あった ⇒11. 行政 12、医療機関	2. なかった
------------------------	---------

(4)退院前後までのあいだにおける支援について、どのように評価しますか。

1. 十分	2. やや十分	3. やや不十分	4. 不十分
-------	---------	----------	--------

(5)どのような支援があると良かったですか。

1. 利用可能な制度・サービスの紹介
2. 身近に相談できる窓口等の紹介
3. 同じような立場にある保護者等との相談・交流の場の紹介
4. 医療的ケア児以外のご家族やきょうだい児への支援
5. その他 ()

問8. 「お子様の退院後、現在に至るまで」で受けた支援(行政や医療機関等によるもの)についてお伺いします。

(1)退院後、地域での生活や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供がありましたか。

1. あった ⇒11. 行政 12、医療機関	2. なかった
------------------------	---------

(2)お子様の育児や発達・発育について、十分な説明や情報提供、支援はありましたか。

1. あった ⇒11. 行政 12、医療機関	2. なかった
------------------------	---------

(3)ご家族やきょうだい児に対するケアや支援はありましたか。

1. あった ⇒11. 行政 12、医療機関	2. なかった
------------------------	---------

(4)お子様の退院後現在に至るまでのあいだにおける支援について、どのように評価しますか。

1. 十分	2. やや十分	3. やや不十分	4. 不十分
-------	---------	----------	--------

(5)どのような支援があると良かったですか。(複数回答可)

1. 利用可能な制度・サービスの紹介
2. 身近に相談できる窓口等の紹介
3. 同じような立場にある保護者等との相談・交流の場の紹介
4. 医療的ケア児以外のご家族やきょうだい児への支援
5. その他 ()

Ⅲ. 日頃感じること

問9. お子様の育児や発達・発育について悩むことはありますか。

1. よくある	2. しばしばある	3. あまりない	4. ない
---------	-----------	----------	-------

問10. 睡眠時間は十分に確保できていますか。

1. 十分	2. やや十分	3. やや不十分	4. 不十分
-------	---------	----------	--------

問11. 医療的ケアへの対応や介護について、負担や課題に感じることは何ですか。(複数回答可)

1. 日中預ける場所がない
2. 近隣に医療的ケアに対応している事業所等がない
3. 預けることができても送迎の負担が大きい
4. 医療的ケアに対応している保育所等や学校がない
5. 家事や休憩の時間が十分にとることができない
6. 急変や災害時の対応に不安がある
7. 公的サービスや費用補助に関する情報が少ない
8. 身近に相談できる相手・相談先がない・分からない (⇒希望する相談相手：専門職・当事者・その他) (⇒希望する相談内容：選択肢)
9. その他 ()

問 12. それぞれについてどの程度当てはまりますか。

①医療的ケアが必要なお子様との関係は充実している。

1. とても充実している	2. まあまあ充実している	3. あまり充実していない	4. 全く充実していない
--------------	---------------	---------------	--------------

②子育てで困ったとき(あるいは、問題が生じた時)、家族で解決に向けて話し合っている。

1. 全くそうである	2. まあまあそうである	3. あまりそうでない	4. 全くそうでない
------------	--------------	-------------	------------

③子育てについて、家族で協力して行っている。

1. 全くそうである	2. まあまあそうである	3. あまりそうでない	4. 全くそうでない
------------	--------------	-------------	------------

④子育てで問題が生じた時、助けやアドバイスを求める人が複数いる。

1. とてもあてはまる	2. まああてはまる	3. あまりあてはまらない	4. あてはまらない
-------------	------------	---------------	------------

IV. その他

問 13. 医療的ケアが必要なお子様やそのご家族に対する支援について、ご意見・ご要望があれば自由に記入ください。

質問は以上となります。

ご協力いただきまして誠にありがとうございました。

調査専用サイト:<https://forms.gle/Jeye54VhzJSLzui56>

令和4年度障害者総合福祉推進事業
医療的ケア児支援センターの地域支援機能、活動状況等に関する実態調査及び
医療的ケア児者支援に係る訪問看護ステーション等による連携等に関する調査研究
報告書

令和5（2023）年3月

PwCコンサルティング合同会社

〒100-0004 東京都千代田区大手町 1-2-1

電話：03-6257-0700