

の課題と おける制度・報酬改革を探る」

・服薬の現状と将来とは～

Part 1

こども家庭庁 支援局 障害児支援課
医療的ケア児等支援推進専門官

猿渡 央子 氏

Part 2

社会福祉法人日本肢体不自由児協会 心身障害児総合医療療育センター 所長
日本小児リハビリテーション医学会 理事長

小崎 慶介 氏

Part 3

一般社団法人 全国医療的ケア児者支援協議会 代表理事
医療法人財団はるたか会 理事長

前田 浩利 氏

Part 4

公益社団法人日本看護協会 会長

福井トシ子 氏

Part 5

一般社団法人 医療的ケア児等コーディネーター支援協会 会長
宮城県医療的ケア児等相談支援センター センター長

遠山 裕湖 氏

Part 6

株式会社エール 代表取締役

平田 晶奈 氏

Part 7

株式会社ココカラファインヘルスケア
ココカラファイン薬局砧店 管理薬剤師

川名三知代 氏

医療的ケア児は推計2万人超、
支援センターは40カ所まで設置

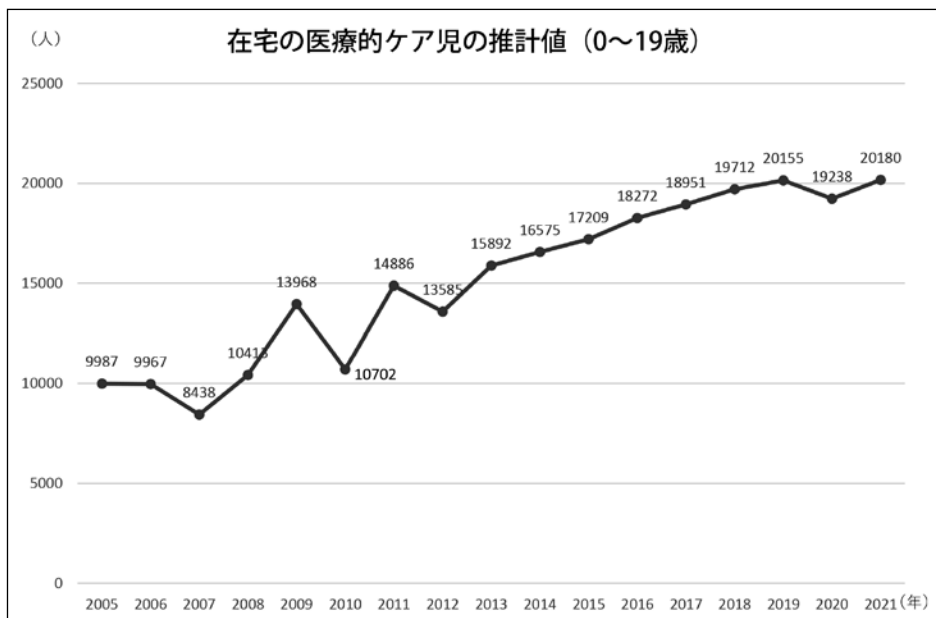
医療的ケア児は2005年に9987人だったが、医学の進歩や医薬品・医療デバイスの技術革新などを背景に、以前は助けられなかった命を救えるようになり、21年には20180人にまで増えている(図)。21年6月には「医療的ケア児支援法」が成立し、その3カ月後の9月に異例のスピードで施行となった。

道府県により、医療的ケア児支援センターの開設が進み、今年3月時点で40都道府県が58カ所の医療的ケア児支援センターをすでに設置している。同時点で未設置である群馬県、滋賀県、大阪府、和歌山県、広島県、鹿児島県、沖縄県も今年度中に整備を完了する予定だ。

「障害福祉サービス等及び障害児通所支援等の円滑な実施に確保するための基本的な指針」の改正案にも、医療的ケア児に対する支援体制の充実が明記され、都道府県は医療的ケア児支援センターを設置し、医療的ケア児等の支援を総合調整する医療的ケア児等コーディネーターを配置することなどが

審議会障害者部会が議論している「障害福祉サービス等及び障害児通所支援等の円滑な実施に確保するための基本的な指針」の改正案にも、

現在、社会保障



(図) 厚生労働省の公表資料を基に編集部作成

「医療的ケア児支援拡充 2024年診療・介護・障害に

～医療的ケア児への支援の最前線を踏まえ、小児在宅医療・看護・保育

人工呼吸器やたんの吸引などが日常的に必要な「医療的ケア児」（以下、医ケア児）は、全国に2万人以上いると推計されている。21年9月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（以下、医ケア児支援法）が施行され、医ケア児の家族への相談・助言や関係機関との連絡調整などを担う「医療的ケア児支援センター」（以下、医ケア児支援センター）は、今年3月時点で40都道府県がすでに設置済みで、今年度中に全都道府県で整備される見通しだ。岸田文雄首相が掲げる「異次元の少子化対策」にも、医ケア児に向けたより一層の支援の充実が盛り込まれており、今後さらにきめ細かなサービスの提供が求められていくことになる。

そこで、「Visionと戦略」5月号特集では、同法施行から1年半余りが経ち、医ケア児等への支援体制がどのように変わったのか。諸外国を含めた家族が抱える悩みや、医ケア児等へのサービスの提供、関係機関との連携状況など現場の実態と課題を把握するとともに、24年度制度改正・報酬改定を巡る論点について、国をはじめ団体や事業者、医師、訪問看護師、薬剤師、保育士らに取材し、取りまとめたので報告する。

盛り込まれている。都道府県と市町村はこの基本的な指針に沿って、24年度を開始年度とする原則3カ年の第7期障害福祉計画と第3期障害児福祉計画の策定作業を進めることになる。

「異次元の少子化対策」たき台を発表 次期改定で「医ケア児」評価拡充か

岸田文雄首相は今年3月17日の記者会見で、わが国のこども・子育て政策について「障害児や医療的ケアが必要なお子さんを持つご家庭、ひとり親家庭などに対して、より一層の支援を行うことが必要になっている」と表明した。また同月31日には、小倉将信・こども政策担当大臣が「こども・子育て政策の強化（試案）」で「次元の異なる少子化対策の実現に向けて」と発表、たき台に「障害のある子どもや医療的ケアが必要な子どもを育てる家庭、ひとり親家庭などに対してよりきめ細かい対応を行う」と明記された。支援ニーズへの対応に当たっては「医ケア児、聴覚障害児など、専門的支援が必要な子どもたちへの対応のための地域における連携体制を強化する」と打ち出している。4月1日には、子ども政策の司令塔となる「こども家庭

庁」が始動するなど、医療・福祉の関係者からは医ケア児とその家族を含めた支援体制の拡充への期待は大きい。

24年度は診療・介護・障害報酬のトリプル改定を迎える。前回22年度診療報酬改定では、診療情報提供料（I）における情報提供先に保育所や高校、児童相談所を新たに追加し、学校医などの情報連携の促進を図った。また、その前年となる前回21年度障害福祉サービス等報酬改定では、障害児通所サービスに関して、いわゆる「動ける医ケア児」にも対応した新たな判定スコアを設定し、医ケア児を直接評価する基本報酬を新設したほか、医療的ケアの看護濃度に応じて医療連携体制加算の加算額を拡充するなど、医ケア児を受け入れるためのサービス体制の整備を進めた。次期改定に当たり、現場の関係者からは、医療機関から在宅への移行期における複数施設の連携評価や、医ケア児の送迎時の評価充実、医ケア児に対する薬学管理実施薬局の評価拡充などを要望する声が上がっている。岸田首相が掲げる「異次元の少子化対策」の中には、医ケア児への充実も盛り込まれており、次期改定の動向が注目される。

40都道府県が医療的ケア児支援センターを設置 医療的ケア児等コーディネーターの配置を促進 成人期を見据えた切れ目のない支援体制づくり

今年4月1日に始動した子ども政策の司令塔となる「こども家庭庁」。岸田文雄首相は「異次元の少子化対策」を掲げ、全ての子育て家庭に必要な支援をするとともに、子どもの貧困、障害児や医療的ケア児がいる家庭、ひとり親家庭などに対し、よりいっそうの支援を行う方針を打ち出す。そうした中、医療的ケア児等への支援策の現況と今後の取り組みについて、同庁支援局障害児支援課 医療的ケア児等支援推進専門官の猿渡央子氏に伺った。

こども家庭庁
支援局 障害児支援課
医療的ケア児等支援推進専門官

猿渡 央子 氏

Saruwatari Hiroko

■医療的ケア児の現況について教えてください。

猿渡 医療技術の進歩を背景に、NICU等に長期入院した後、人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアを日常的に行いながら、在宅で暮らす児

の数は、厚生労働省の2021年の推計によると直近15年間で約2倍に増え約2万人にのぼります。年齢階級別で見ると低年齢ほど人数が多く、0〜4歳が6786人と最多です。その実態は、重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している重症心身障害児以外にも、肢体に障害がない児童、知的に障害がない児童、肢体・知的のいずれにも障害がない児童など多様化しています。これらの児やその家族への支援について、保健・医療・福祉等の各分野で取り組みが進められ、2016年6月施行の改正児童福祉法により、自治体において各分野の連携促進に努めることが法令上明記され、全国各地域において、医療的ケアを要する児（以下、医療的ケア児）がライフステージごとに途切れることなく、また、各行政分野間で切れることなく、切れ目のない支援を受けられるため

の体制づくりが進められています。

■2021年9月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（以下、法）が施行されましたが、これまでの取り組みの成果はいかがでしょうか。

猿渡 法では、医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援することが基本理念として掲げられ、国や自治体の責務とともに、各都道府県に、医療的ケア児とその家族の相談に応じ、医療・保健・福祉・教育・労働等の関係機関とも連携し適切な支援に繋げる医療的ケア児支援センターを設置することなどが規定されました。今年3月時点で40都道府県が58か所の医療的ケア児支援センターを設置し、残りの7府県も2023年度中の開設に向けた準備を進めていると伺っています。その財政的な支援として、国は2019年度より医療的ケア児等総合支援事業を実施し、医療的ケア児等への支援者の養成、地域で関係者が協議を行う場の設置、医療的ケア児やその家族の日常の居場所づくりなどの総合的な支援を推進しており、2022年度交付額は約4億円です。

また、法の施行により、保育所（保育園）や学校における医療的ケア、その他の支援のための看護師等の配置が促進され、通所（通園）や通学する医療的ケア児が増えています。保護者から「保育所（保育園）に通い始めてから、表情豊かになり、心身の発達が目覚ましく感じる」という声も聞かれます。このように医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援体制が充実してきています。

■医療的ケア児支援センターの設置形態は、どのような状況になっているのでしょうか。

猿渡 医療的ケア児支援センターは、各都道府県が自ら行うことや、社会福祉法人等を指定（委託）して行わせることができます。委託先は、社会福祉法人の他にも県看護協会や国立大病院等といった医療的ケア児への支援実績を積み、高い専門性や関係機関との信頼関係を既に有している様々な法人が、医療的ケア児支援センターとして期待される機能を發揮している状況です。

また、医療的ケア児支援センターを1か所に集約している自治体が多いですが、圏域ごとの複数設置や、ハブ機能を担う中央と複数の支所を設置するなど、地理的な背景やこれまでの医療と福祉の連携体制などを踏ま

「医療的ケア児支援拡充の課題と
2024年診療・介護・障害における制度・報酬改革を探る」

え、都道府県が地域の実情に応じて設置している状況です。

■医療的ケア児等コーディネーターの配置ならびに養成の状況は、いかがでしょうか。

猿渡 医療的ケア児等が抱える課題は、多分野にわたっており必要なサービスも多岐にわたっています。医療的ケア児等コーディネーターは、保健・医療・福祉・子育て・教育等の必要なサービスを総合的に調整し、医療的ケア児等とその家族に対しサービスを紹介するとともに、関係機関と医療的ケア児等とその家族をつなぐ役割が求められます。

そこで、前述の医療的ケア児等総合支援事業において、医療的ケア児等コーディネーターの養成、地域の障害児通所支援事業所・保育所・放課後児童クラブ・学校等の医療的ケア児等への支援を行う従事者の養成に関する研修の実施についても事業内容に含んでおり都道府県や市町村が実施しています。2021年度末時点で、841市町村が医療的ケア児等に関するコーディネーターを配置しています。

さらに2022年度からは医療的ケア児等総合支援事業の補助対象

として、都道府県が医療的ケア児支援センターへ医療的ケア児等コーディネーターを常勤で1人以上配置して業務を行うことについても拡充し、医療的ケア児等コーディネーターの配置を推進しています。

■医療的ケア児等への支援体制に関する今後の計画について、教えてください。

猿渡 2024年度から2026年度までを計画期間とする第3期障害児福祉計画の策定に当たっては、医療的ケア児等のニーズをきめ細かく把握するとともに、各都道府県は医療的ケア児支援センターを設置し支援を総合調整するコーディネーターを配置すること、市町村は支援を調整するコーディネーターを配置するなど、より一層の支援体制の構築を進める方向で、社会保障審議会障害者部会において議論いただきました。今年4月末から5月半ば頃に障害福祉サービス等及び障害児通所支援等の円滑な実施を確保するための基本的な指針を告示予定です。

■2024年度診療・介護・障害福祉サービス等報酬のトリプル改定において、医療的ケア児に関する検討

状況はいかがですか。

猿渡 2024年度の同時報酬改定に向けて各報酬がより有機的に連携したものとなるよう意見交換会を今年3月から実施し、医療的ケア児についても地域包括ケアシステムのさらなる推進のための医療・介護・障害サービスの連携の中で議論いただいているところです。

障害福祉サービス等に係る報酬については、厚生労働省・こども家庭庁に障害福祉等報酬改定検討チームを設置し、アドバイザーとして有識者の参画を求めて検討を行う予定です。前回の2021年度報酬改定に係る効果検証や各種実態調査結果などを踏まえ、2024年度報酬改定の議論を進めることとなります。

■医療的ケア児から医療的ケア者への切れ目のない支援体制づくりでお考えがありましたら、お聞かせください。

猿渡 法では、医療的ケア児でなくなった後も、適切な保健医療サービスや福祉サービスを受けながら日常生活・社会生活を営むことができるようにすることにも配慮して行わなければならないと規定されています。成人期へのスムーズな移行に資するよ

う、具体的な支援としては、自治体が整備する相談体制や医療的ケア児支援センターにおける相談業務の中で医療的ケア児でなくなった後も見据えた支援が行われることを期待しています。

■医療的ケア児等にサービスを提供する事業者や関係者に対してメッセージがありましたら、お聞かせください。

猿渡 医療的ケア児等が抱える課題は多分野にわたり、必要なサービスも保健・医療・福祉・子育て・教育等と多岐にわたっているため関係者の連携した支援体制がとて重要です。医療的ケア児支援センターは、市町村や圏域では解決できない課題に共に取り組み、課題解決のための人材として医療的ケア児等コーディネーターを養成・配置し、関係機関につき、医療的ケア児とその家族を支える役割があります。ぜひ皆様からも地域の医療的ケア児支援センターに繋がっていただければと思います。医療的ケア児とその家族が、その居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるよう推進してまいりますので御協力のほど、よろしくお願いたします。

医ケア者への円滑な仕組みづくり 在宅移行期の施設連携の評価を 広げる臨床工学技士の活躍の場

「今後、医療的ケア児（以下、医ケア児）と医療的ケア者（以下、医ケア者）の合計人数は増加していく。小児の医療機関から成人の医療機関へ円滑に移行できる仕組み作りが求められる」。こう話すのは、心身障害児総合医療療育センターの所長で日本小児リハビリテーション医学会理事長の小崎氏だ。リハビリテーション分野における医ケア児への対応と課題、支援体制の拡充に向けた方策などを聞いた。



社会福祉法人日本肢体不自由児協会
心身障害児総合医療療育センター 所長
日本小児リハビリテーション医学会 理事長

小崎 慶介 氏

Kosaki Keisuke

在宅の医ケア児のサポートに関する研究に取り組んでいます。

■医ケア児は全国に2万人以上いると推計されていますが、今後の見通しはいかがですか。

小崎 医療技術の進歩や、脊髄性筋萎縮症や、低ホスファターゼ症などの難病に対する新薬の登場により、これまで亡くなっていた子どもを救えるようになってきています。先天性の難病や脳性麻痺の子どもが多いですが、お風呂で溺れたなどの不慮の事故や、虐待による外傷を負った医ケア児もいます。全体的に子どもの数が減っているのに、医ケア児の実数は減るかもしれません。一方、日本小児リハビリテーション医学会は、19年11月に発足しました。小児と小児期に端を発する障害を持った成人に対するリハビリテーション（以下、リハ）の医学・医療を広めるための活動を展開しています。会員は医師や看護師、理学療法士（PT）、作業療法士（OT）、言語聴覚士（ST）、教員、工学、行政の関係者などで、今年3月現在で約1200人が入会しています。また個人的には、日本生体医工学会のメンバーとして、福祉工学、看護工学、情報システムなどのME的な視点から

在宅の医ケア児のサポートに関する研究に取り組んでいます。

■医ケア児には、どのようなリハが提供されているのでしょうか。

小崎 リハの現場では、人工呼吸管理や気管切開、頻回のかんの吸引が日常的に必要な重度の重症心身障害者が多く、呼吸機能の維持には頻回の体位変換が必要になります。最近では、COVID-19に関して患者さんを腹臥位にする治療効果が高いということが取り上げられましたが、重症心

身障害の世界では以前から腹臥位により呼吸状態が劇的に改善することが知られています。リハの現場では、患者さんの関節の拘縮や脊椎の変形（側弯、後弯）も多いので、患者さんの身体状況に合わせて伏臥位の姿勢を保持するための特別なクッションや姿勢保持装置を利用しています。リハ科の医師や、リハ関連職種、義肢装具士などの関わりが重要になります。

また医ケア児は、コミュニケーション障害を併発していることが多いです。リハの関連職種が関わり、コミュニケーション能力を引き出すことで、医ケア児本人の意思能力を上げて社会参加につなげることが出来ます。ただ、生命維持機器を装着している場合、安全性を確保しながら介入する必要があります。生命維持機器に関する知識も身に付けなければいけません。さらに最近では、保育所、学校でも医ケア児が通園、通学しています。現場では安全の確保が最大の関心事ですが、リハの観点からSTやOTが周りの子どもと交流するための手段の提供や授業に参加する工夫をアドバイスする余地は大きいです。

■小崎様の経歴と団体の概要、主な活動について、教えてください。

小崎 1986年に東京大学医学部を卒業した後、東京大学整形外科に入局しました。その後、東大大学院への進学（学位取得）、東京都立北療育医療センター、東大医学部附属病院

小児整形外科、米国への研究留学などを経て、19年から心身障害児総合医療療育センターの所長を務めています。一方、日本小児リハビリテーション医学会は、19年11月に発足しました。小児と小児期に端を発する障害を持った成人に対するリハビリテーション（以下、リハ）の医学・医療を広めるための活動を展開しています。会員は医師や看護師、理学療法士（PT）、作業療法士（OT）、言語聴覚士（ST）、教員、工学、行政の関係者などで、今年3月現在で約1200人が入会しています。また個人的には、日本生体医工学会のメンバーとして、福祉工学、看護工学、情報システムなどのME的な視点から

■医療的ケアで使用されている最新の医療デバイスには、どのようなも

の医療デバイスには、どのようなも

「医療的ケア児支援拡充の課題と
2024年診療・介護・障害における制度・報酬改革を探る」

のがありますか。また、どのような
ケアの視点が必要なのでしょう

小崎 例えば、リハの領域では、下肢
や体幹の緊張が強い痙縮がある人に
対して、GABA作動薬バクロフェンを
脊髄の中にゆっくり注入する治療があ
ります。患者さんの体調によって注入
量を調節できる持続注入ポンプを、ご
家族が在宅で医ケア児のケアに利用し
ているケースがあります。また、人工
呼吸器も毎年、新しい製品が登場し
ており、その製品の知識や使い方の工
夫も必要になります。

もう一つは、子ども自身の成長・発
達により、以前は運動制限があったと
しても、運動機能が高まり、日常的
に動けるようになることがあります。
しかし、医療的ケアが必要な状態が
残っている場合、知的能力が高ければ、
いずれ医療ケアの一部をセルフケアと
して、自分自身で行えるように指導
することも、今後の方向性としては
重要だと考えています。

現場で一番対応が難しいのは、運動
機能は高いけれども、知的発達が十
分に伴っていない医ケア児です。例え
ば、医ケア児の中には、モニタリングデ
バイスを外すとアラームが鳴り、人が
集まってくるということを覚え、ナー
スコール代わりに一種のコミュニケーシ
ョン手段として、そうした生命に関わ
る大変危険な行為をとることがあり
ます。つまり、動けるけれども医療
的ケアが必要で、その必要性を十分
に理解できていない子どもは、家庭で
も施設でも対応が難しいです。

医ケア児というと、一般的に人工呼
吸器を装着して重度で動けない子ども
をイメージすることも多いと思いま
すが、実際のところ医ケア児の状態は個
別性が大きく、一言で簡単に括り切
れないという現状があることを社会全
体として広く理解しなければいけ
ないです。

■24年度の医療・介護・障害報酬の
トリプル改定において、医ケア児に
巡る課題がありましたら、お聞かせ
ください。

小崎 例えば、当施設と受け入れ先
で並行的に診療した場合でも、リハ
に関しては1人1カ所という大原則が
あり、連携が評価されません。入院
していた医ケア児が在宅へ移行する一
定の期間など、定期的なカンファレン
スの実施などを条件付けることで複
数の施設連携に対する評価を設けて
いただきたいと思います。

2つ目は、ケアの向上により18歳以
降も生存する医ケア児が増えていま

す。今後、医ケア児と医ケア者の合
計人数は増加していきますので、各医
療機関のキャパシティの問題が出てく
るでしょう。医療的ケアを導入する初
期の段階こそ、手厚く関わらなければ
いけません。そこに割けるマンパワー
にも限りがあります。さらに大人に
なれば、他の疾患にかかることもあり
ます。小児の医療機関から成人の医
療機関へ円滑に移行できる仕組みづく
りと、移行する際の送り出し側と受
け入れ側を並行して評価できる仕組
みを導入していただきたいです。

3つ目は、医療的ケアで医療デバイス
を在宅で使用する場合、医療機関に
よっては退院後に臨床工学技士が自宅
を訪問して設置のサポートをしたり、
個々のメーカーが自社製品のアフター
ケアを行っています。複数の医療デバイ
スを使用するケースでは、どのように
交通整理するかという視点が必要にな
ります。医ケア児、医ケア者の在宅生
活を支援するのであれば、安全性の確
保という観点から臨床工学技士による
在宅支援も活躍の場として一定の評価
をしていくことも必要です。

■医療DXの推進による医ケア児支
援の拡充はいかがでしょうか。

小崎 近年、テキストAI処理が急速

に進化しています。今後、生産年齢
人口が減少する中で、ヒューマンリソー
スはさらに不足します。個人情報保護
に十分に配慮した上で、ICTやAI
を活用して医ケア児への対応事例に
ついて匿名化処理しデータベース化する
ことで、現場での対応を行う上で参考
にできるのではないかと考えます。ま
た諸外国でも家族を中心とした介護、
養育に当たる人の心理的、肉体的負
担が大きいたくが問題となっています。
家族がバーンアウトしてしまうことも
あります。医療デバイスに情報通信機
能を搭載し、非常事態の発生を外部
からリモートで検知することで、家族
を孤立させず、安心でき、負担を軽
減できるという支援も大切です。

■国や自治体への政策提言がありま
したら、お聞かせください。

小崎 今年4月にこども家庭庁が発
足します。医ケア児を含めて障害の
ある子どもが成人後も支援を引き継
がれる仕組みを構築していただきたい
です。併せて、こども家庭庁が子育
て支援として、障害のある子どもだ
けでなく、養育している人、兄弟も
含めた家族全体の支援を掲げている
ことは意義深く、実のある政策を実
行することを期待しています。

原動力は「あの子を助きたい」 ケアマネに当たる人材整備を 成人後も支援する仕組みづくり

医療法人財団はるたか会は、日本で初めて小児に特化した在宅医療のクリニックを開業し、医療的ケア児（以下、医ケア児）とその家族に寄り添う小児在宅医療を展開している。2019年には国内初となる医ケア児に対応した福祉型短期入所施設も開設するなど、先駆的な取り組みを実践する同法人理事長の前田浩利氏に、医ケア児の診療体制や今後のビジョンを聞いた。

一般社団法人
全国医療的ケア児者支援協議会
代表理事
医療法人財団はるたか会 理事長

前田 浩利 氏

Maeda Hirotoishi



■21年9月に「医療的ケア児支援法」が施行され、医ケア児やその家族への支援体制が進んでいます。医ケア児等を取り巻く環境は、どのように変化していますか。

前田 当法人が全国に先駆けて子どもの在宅医療を始めた当時は、小児在宅医療に関して大学病院や基幹病院の医師に全く理解されませんでした。08年10月に東京都内で脳出血を発症した妊婦の搬送病院がなかなか見つからず、妊婦が亡くなってしまったという都立墨東病院事件があり、その背景には、新生児集中治療室（NICU）の満床問題がありました。当初、NICUの満床問題の解決法として子どもの命の選別が起こりそうな危険な状況がありました。したが、NICUで治療を受けている子どもを「家」へ帰すという小児在宅医療への理解が関係者に広がっていき、医療的ケアが必要な子どもが地域で暮らすという体制づくりが始まったと捉えています。現在、東京都では大学病院や小児専門病院では小児在宅医療を導入するのが常識になり、我々が小児在宅医療を始めた頃とは時代が大きく変わりました。さらに2021年6月に医ケア児支援法が公布され、さまざまな仕組みが出来上がり、今後さらに変わっていくと期待しています。

■医ケア児等への支援拡充に向けて課題がありましたら、お聞かせください。

前田 さまざまな課題があります。一つは医療的ケア児等コーディネーターの仕組みです。例えば、介護保険制度が地域で機能しているのは、介護支援専門員（ケアマネジャー）の制度が大きな要因だと思います。小児の在宅支援でも、ケアマネに該当する制度的な後ろ盾を持った人を整備できるかが大きな分かれ目の一つになると捉えています。24年度の診療・介護・障害報酬のトリプル改定で、これをどう入れ込んでいくのかは重要なテーマになると考えています。

■貴法人での医ケア児への往診体制について、教えてください。

前田 厚生労働省の研究事業によると、東京都内には在宅で医療的ケアが必要な子どもと若年成人が3000〜4000人いると推計されています。当法人では、東京都内の2カ所のクリニック（「あおぞら診療所うえの」「子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや」）で全23区をカバーしています。現在、人工呼吸器の装着など最重度の医療的ケアが必要となる約900人の子どもを診て

■前田理事長のご経歴と活動内容について教えてください。

前田 1989年に東京医科歯科大学医学部を卒業した後、日本赤十字社武蔵野赤十字病院と東京医科歯科大学医学部附属病院小児科で臨床研修を受けました。その後、東京医科歯

科大学医学部附属病院、土浦協同病院で小児がんや小児血液腫瘍などの診療を担当しました。99年に大学の同級生の和田忠志氏と同じく後輩の川越正平氏の3人で千葉県松戸市に「あおぞら診療所」を開業し、2011年には日本で初めて小児に特化した在宅医療のクリニックとして「子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田」（今年2月に移転。現名称「あおぞら診療所うえの」）を開設しました。13年2月に医療法人財団はるたか会を設立し、現在、診療所6カ所、訪問看護ステーション2カ所、相談支援センター2カ所、医ケア児に対応した福祉型短期入所施設1カ所を運営しています。

「医療的ケア児支援拡充の課題と
2024年診療・介護・障害における制度・報酬改革を探る」

います。

当法人は、主治医制ではなく、チーム制を採用しています。東京都内の2カ所のクリニックで1日に最大17チームが稼働します。チームは訪問医師とPA (Physician Assistant = 診療アシスタント) で構成されます。医師の在籍は約50人(非常勤を含む)です。PAは当法人の独自制度となり、今年3月現在で約30人になりました。PAは、往診前に物品準備や往診宅へのルート確認、医師との事前打ち合わせなどを行い、往診宅では医師のアシスト、必要な物品確認、往診支援記録、保険証等の確認、文書の受け渡し、集金などを行います。往診宅の退出後に医師に診療内容を確認し記録を行い、当法人が独自開発した情報共有システム「C4H TM」にデータを即時入力します。帰院後には臨床検査の依頼や薬剤・物品発注、受領書類の処理、カルテへのデータの取り込み、往診予定の変更処理などを行います。往診時には処方箋の印刷や書類の確認など事務的な作業が多く、医療資源の有効活用の観点からもPAがうまく機能しています。

■医療DXの推進により、医療現場でICTやAI(人工知能)の活用

が加速しています。貴法人が運用されている「C4H TM」の導入成果について、お聞かせください。

前田 C4H TMは、Collaboration (Communication) for Home Team (Communication) for Home Team (Communication) for HaruTaka Modelの二つの意味を掛けています。在宅医療の場合、職員間の連携や情報共有が非常に重要になります。C4H TMは、クラウド型の電子カルテと独自開発の情報共有の仕組みを常に同期しながら稼働しています。例えば、各職員がC4H TMに往診時の患者さんの病歴や、患者さんからの書類や物品の依頼などについてデータを入力することで、各部署の担当者へ即時・的確な情報の伝達と共有が可能となります。入力された情報は患者さんごとや記載日ごと、書類や物品依頼などの項目ごとに選別してデータを抽出できるのが特長です。このため、個別の申し送りをしなくても、各部署の担当者がデータを適宜確認することで、効率的な作業を進められ、伝達漏れもないので職員の生産性が向上します。当法人がチーム制を採用できているのも、C4H TMの導入によるものです。新しく入職した医師にも患者さんをすぐに引き継

ぐことができるとともに、医師が退職する際も他の医師への引き継ぎがスムーズに行えます。医師の働き方を考える上でも、出勤日と休暇日のオンとオフの切り替えがうまくできているのも大きなメリットです。

■日本初となる医ケア児に対応した福祉型短期入所施設「レスパイトハウスやまぼうし」を開設した経緯と現在の稼働状況について、教えてください。

前田 以前から、医療的ケアが必要な子どもを親御さんが安心して預けられ、子どもたちもそこに行くことを楽しみにしているようなお泊りの施設を開設したいという想いがありました。きっかけは、イギリスのヘレン・ダグラスハウスへの訪問です。ヘレン・ダグラスハウスは、世界で最初の子どものホスピスです。ホスピスと言っても、実際は重い病や障害のある子どもたちとその家族のためのレスパイトハウスです。子どもたちが、そこに行くのを楽しみにして、その家族も一緒に癒され休むことができる「家」です。そうした私の長年の夢を実現したのが、2022年7月に開設した「レスパイトハウスやまぼうし」です。23年3月現在で看護師5人(うち常勤2人)、福祉職3人、保健師1人を

配置し、週4日で運営しています。ベッド数は11床(うち緊急用1床)を有し、平均2床(多い時は3床)が稼働しています。当施設を利用した子どもからは「また行く、また行く」とご機嫌で、子どもの元気な姿を見た親御さんのレスパイト効果は非常に高いです。例えば、重度の子どもの母親で当施設に預けたことで、子どもと暮らしてから13年ぶりに初めて、途中で起きることなく熟睡できたという声も聞いています。

■40年の地域共生社会の実現に向けた、貴法人のビジョンについてお聞かせください。

前田 当法人の原動力は「今大変な思いをしているあの子を助けたい。日本の小児医療を守りたい」という理念が根底にあります。今後も、医ケア児とその家族を支えることを基軸にした活動を続けながら、我々が子どもの頃から診てきた医ケア児が成長し、大人になっても生きていける社会をどうつくっていくかが重要なミッションだと考えています。当法人はこれからも「子どものため、家族のため」という二つに込めるための新たな資源をつくり、地域のハブとなり、そして地域の問題解決への道を示していきたいです。

看護の原点「全ての人に関心を」 支える母親のケアは制度の狭間に 移行支援指導者研修の評価拡充を

医療的ケア児（以下、医ケア児）への支援は、家族を含めたサポートが本来のあるべき姿—。こう話すのは、日本看護協会の福井トシ子会長だ。医ケア児の母親へのケアは制度の狭間にあり、母親をケアする仕組みや母子へのケアを評価する報酬体系を提言する。今後の医ケア児等への支援拡充に向け、人材育成、報酬改定、2040年に向けたビジョンを聞いた。



公益社団法人日本看護協会
会長

福井トシ子氏

Fukui Toshiko

与に引き上げられました。今後、看護職員の人材確保が難しくなる中で、各医療機関が給与体系の見直しをどう進めていくかが看護職員確保の競争力強化につながります。専門性を発揮し、組織に貢献している看護職員が報われる賃金制度の実現を目指して取り組んでいきます。

■医ケア児への支援充実に向けた、貴協会のこれまでの取り組みについて教えてください。また福井会長は、小児の在宅移行支援に尽力されたと同っています。

福井 当協会ではこれまで現場のヒアリングや実態調査の実施などさまざまな事業を展開し、国への要望を続けてきました。その結果、診療報酬上では「入院支援加算3」の算定要件の一つに「小児患者の在宅移行に関する研修を受けた専任の看護師が1名以上または新生児の集中治療、入院支援及び領域連携に係る業務に関する十分な経験を有する専任の看護師及び専従の社会福祉士が1名以上配置されている」ことなどが盛り込まれ、当協会が実施している「小児在宅移行支援指導者育成研修」の受講も算定要件の対象になっています。また文部科学省には、学校で医療的ケアを安全で適切に受けられる体制を整備するよう要望し、看護職員の配置が実現しています。今後は、具体的な運用に当たって

現場と話し合いながら、より精度を上げていかなければならないと思っています。

私はNICU（新生児特定集中治療室）、GCU（新生児回復治療室）、MFIICU（母体胎児集中治療室）、産科病棟の4つのユニットの師長を経験し、この間、子どもと家族へのケアに関する仕組みづくりに強い関心を持っていました。GCU内に家をイメージした場所を設けて母子で24時間過ごしてもらうなど、スナックアップしながら子どもを在宅へ移行していくというケア環境を家族と一緒に創ることも行いました。今では広く普及している、家族が子どもの治療やケアに積極的に関わることをサポートする「ファミリーセンタードケア（family centered care）」を実践してきました。こうした家族中心のケアの取り組みが、より良い在宅移行につながると確信しています。

■貴協会の「小児在宅移行支援指導者育成研修」の現況と今後の計画を教えてください。

福井 研修の受講対象は、総合周産期母子医療センターまたは地域周産期母子医療センターのNICUやGCUなどに勤務している、または勤務した経験がある5年以上の看護職員らになります。現時点で880人が修了しており、すでに全国にある全ての総合周産期母子医療センターと地域の各周産期母子医療セン

■貴協会の最近の活動について教えてください。

福井 当協会では、昨年度からの3カ年の重点政策と重点事業に基づいて活動を展開しています。中でも、看護職員の処遇改善は重要事項です。昨年2月から

9月までは、国の補助金を活用して看護職員57万人の給料を月額4000円相当引き上げ、10月以降は診療報酬上で月額12000円相当が引き上げられました。ただ、看護職員の数は168万人で、医療機関で実働しているのは161万人です。処遇改善の対象は3分の1程度にとどまっています。全ての看護職員が対象になるよう要望しています。

また、昨年11月18日に国家公務員医療職俸給表（二三）の級別標準職務表を改正する人事院規則の内容が公表されました。この中で、改正前には2級に位置付けられていた「医療機関の副看護師長の職務」が3級へ昇格し、改正前の看護師長級の給

「医療的ケア児支援拡充の課題と
2024年診療・介護・障害における制度・報酬改革を探る」

ターの約半数で1人以上の看護職員が研修を受けています。今後、NICUやGCUに勤務している全ての看護職員に研修を修了していただきたいです。

■医療的ケア児への支援体制で課題がありましたら、お聞かせください。

福井 家族を含めた支援が本来あるべき姿です。母親が休める、悩みに応える、兄弟をサポートできる、次の子どもを産めるなどの環境の整備が必要です。一方、医療的ケア児は個別性が高く、看護職員が言い難く、適切なケアを行える人材の育成が課題です。

■医療的ケアに対応できる人材をどのように育成していますか。また在宅の医療的ケア児への対応には、どのような視点が必要でしょうか。

福井 文科省の予算事業で公益財団法人日本訪問看護財団が研修プログラムを作成しています。座学のみではなく、医療機関から在宅への移行を考える際に、入院中に地域の看護職員がNICUやGCUで、たんの吸引やケアの仕方を学び、子どもの特長をよく理解して母親との十分なコミュニケーションを図るための仕組みづくりに取り組んでいます。こうした取り組みを評価していただきたいです。

在宅の医療的ケア児への対応では、看護職員には母親のケアの仕方に沿いながら、状況を見てケアの仕方を変化させていくという高度な実践力と高度なコミュニケーション力、家族を観察する力、家族をサポートする力が要求されます。また、コロナ禍で母親には感染に対する緊張感が高まりました。窓のないNICUと同じ空間を作ろうと誤解されている母親もいますが、在宅療養では部屋の空気の流れを作り、換気を行うことが大切です。母親の誤解を少しずつ解きほぐして、最適な環境を一緒に作っていくことが求められます。また母親は障がいのある子どもを産んだことに罪悪感をずっと抱いています。母親が孤独になったり、孤立しない環境を作る必要があります。医療的ケアが必要な子どもを持つ母親のケアは制度の狭間にあります。母親をケアする仕組みや母子へのケアを評価する報酬体系が必要です。

■こども家庭庁に、医療的ケア児等への支援でどのようなことを期待しますか。

福井 こども家庭庁で子どもが生まれる前と後のことは対応できますが、周産期医療は厚生労働省医政局地域医療計画課の担当になります。妊娠中の妊婦、分娩期、産褥期のケアが分断されることとなります。医療的ケアが必要な子どもが生まれた時に、さらに分断される

ことが懸念されます。例えば、A市で妊婦健診を受けていて、超音波検査で胎児に異常が見つかり、C市の総合周産期母子医療センターで出産し、NICUで入院した後、自宅に戻った場合、A市とC市は自治体をまたぎますから関係性が希薄です。さらにA市に訪問看護事業所がないこともあります。仮にB市にある看護小規模多機能型居宅介護事業所のサービスを利用できれば、短期入所やデイサービスなどを受けられますが、そうした施設の数はいくつか、十分なケアが提供される状況にはないのです。こども家庭庁には、母子保健政策のみならず、長い歴史の中で分断されている制度をつなぐことを期待します。

■医療的ケア児支援センター（以下、医療的ケア児支援センター）や医療的ケア児等コデイネーター（以下、医療的ケア児等コデイネーター）には、どのような役割や機能を期待されますか。

福井 歴史を見ると、さまざまなセンターが設置され、保健所が二枚看板、三枚看板になっているケースがあります。また人員を充てられず、同じ職員が複数の役割を担い、想定通り機能していないこともあります。医療的ケア児支援センターや医療的ケア児等コデイネーターを地域に根付かせるためには、こども家庭庁、都道府県、

市町村がそれぞれの役割を担い、地域での定着に向けて力を注ぐ必要があります。また総合周産期母子医療センターのNICUやMFICUの師長あるいは地域医療連携室の職員らが地域資源の情報を持つ医療的ケア児等コデイネーターと連携することは非常に重要なことです。これまでの点のつながりを、線に変えて、面にする関係者の相応の努力が必要です。行政からの支援も期待したいですね。

■24年度診療・介護・障害報酬改定を巡り、医療的ケア児等に関する政策提言がありましたら、お聞かせください。また40年に向けたビジョンについて教えてください。

福井 訪問看護事業所の医療的ケア児等に対する取り組みの評価、小児在宅移行支援指導者研修に関する評価をより充実させていただきたいです。医療的ケアを支える看護職の量的な確保と、質的な確保が保証できるインセンティブ、多くの場合は財政支援になりますが、拡充をお願いしたいです。

看護の原点である「全ての人の関心を持つ」ことを実践することが、医療的ケアが必要な子どもたちにも福音をもたらすと考えます。地域共生社会の実現に向け、いかなる状況にあっても自分事だと受け止め、ケア環境と一緒に作るという意識を持つことが必要です。

医ケア児を支える3つの伴走 地域を耕し、理解者を増やす ヒヤリ・ハット事例の共有化

どんな状態像であったとしても、子どもたちがウェルビーイングの状況で育まれていく社会にしていきたい。こう話す医療的ケア児等コーディネーター支援協会の遠山裕湖会長に、医療的ケア児支援センター（以下、医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（以下、医ケア児等コーディネーター）の役割、医療的ケア児（以下、医ケア児）等への支援拡充に向けた今後のビジョンを聞いた。

■遠山様の経歴について教えてください。

遠山 尚綱女学院短期大学保育科を卒業後、1991年に社会福祉法人なのはな会に保育士として入職し、児童発達支援センター、生活介護事業所、地域生活支援を主とするサポートセンター内で相談支援専門員として勤務



一般社団法人
医療的ケア児等コーディネーター支援協会 会長
宮城県医療的ケア児等相談支援センター センター長

遠山 裕湖 氏

Toyama Hiromi

しました。医ケア児と関わる中で1年休職して理学療法士（以下PT）の資格も取得し、保育士とPTのダブルライセンスを活用して業務に従事してきました。現在は昨年7月1日に開設した「宮城県医療的ケア児等相談支援センター（愛称…ちるふあ）」のセンター長と、昨年9月に立ち上げた「医療的ケア児等コーディネーター支援協会」の代表理事を務めています。

■貴協会の主な活動を教えてください。

遠山 当協会は、▽支援センター部会▽コーディネーター部会▽事業所部会▽支援者部会—の4つの部会を設置しています。このうち支援センター部会

では現在、会員を対象に各都道府県に設置された医ケア児支援センターの実態を把握するためのアンケート調査を実施しています。また事業所部会は、医療安全の仕組みの構築に向けヒヤリ・ハットの事例集積や分析、対応策の共有化を図るための検討を進めています。また当協会は調査研究事業、研修事業、コンサルテーション活動や、医ケア児等への支援を目的に岐阜県飛騨市の都竹淳也市長らを発起人とし、今年11月の設立を目指す市区町村の首長会の事務局機能も担う計画です。

■医ケア児支援センターの機能・役割について、どのように考えていますか。また設置や運営上の課題がありましたら、お聞かせください。

遠山 医ケア児支援センターの役割は、まず医ケア児等を支援できる人材の育成です。そのために医ケア児等コーディネーター養成研修や各種研修を展開しています。さらに自立支援協議会を中心とした基礎自治体における社会資源開発や、広域的なサポートの実施、医療、福祉、保育、教育、行政の多職種が連携できるプラットフォームづくりを積極的に行うことです。

医ケア児支援センターの事業予算としては、国の「医療的ケア児等総合

支援事業」の一部が活用されていますが、なかなか十分な予算を取れず、都道府県の中では基金等を使ってセンター運営予算としているところもあります。医ケア児支援センターが何をすべきなのかをエビデンスのある事業計画を立てて、それに必要な予算の確保について国や都道府県に対して伝えていかなければ、安定した医ケア児支援センターの運営は難しいと考えています。

■医ケア児等コーディネーターの養成状況は、どのようになっているのでしょうか。また、その役割について、どのように考えていますか。

遠山 各都道府県で養成された医ケア児等コーディネーター（以下医ケアコーディネーター）がほぼ毎年養成されていますが、その正確な実数は十分に把握できていません。地域による違いはありますが、実際に現場で活動しているのは医ケアコーディネーターは決して多くはないのではないかと協会内で推測しています。今後、協会の支援センター部会やコーディネーター部会を通して、現場での活動状況も調べていきたいと考えています。また現行の養成研修プログラムは、主に重症心身障害児研修プログラムに医療的ケアの部分を追加した内容が中

「医療的ケア児支援拡充の課題と
2024年診療・介護・障害における制度・報酬改革を探る」

心となっています。今後、動ける医ケア児の概念等も含まれた研修プログラムへの見直しと共に、改めて「チャイルドファースト」という視点の共通理解が必要ではないかと考えています。

医ケアコーディネーターの役割としては、▽子どもとその家族に対する伴走▽地域で支援される方々への伴走▽医療的ケアを必要とする子どもたちを豊かに育てることができると地域体制づくりのための伴走の3つの伴走支援があります。また医ケア児一人ひとりのニーズから、地域課題を見つけ、地域の自立支援協議会や医療的ケアに関する協議の場で協議し、地域を耕す仕事、につなげていく事が役割だと捉えています。そうしてできた地域資源を活用し、医療、福祉、保育、教育、行政の支援チームを作っていくことが大切です。

■医ケア児やその家族は、実際にどのような悩みを抱えているのでしょうか。

遠山 家族が抱えている悩みは、非常に幅広く時系列で変わっていきます。まず今後の家族としての自分たちの生活をどのように作っていくか？という根本的な悩みから、子どものこれからの発達状況に合わせた集団生活の場や学びの場のつながり、きょう

だい児との関り、医療的ケア児の介助による保護者の離職など多岐にわたります。最近の研究では、医ケア児は、身体障害や知的障害、発達障害、行動障害等の有無の組み合わせから6類型あるとされています。必要な医療的ケアの状態像によって悩みも変わりますが、共通しているのは介助者（家族）の入院など緊急時の預かりの場が少ないという事です。動ける医療的ケア児者にとっては更に、受け入れ先が少なくなり、また通院や通学、通所等の移動の困難もあります。例えば、住んでいる地域によっては、通院のために片道2時間程かかることもあります。その移動中も子どもの状態は変化するために、移動中の呼吸状態を運転しながら確認し、喀痰吸引する場所を途中で探し、車を安全な場所に停車させ何度も吸引を繰り返しながら病院に通院しているケースがあるなど、移動に関する課題も多くの人が抱える課題です。

■24年度から始まる第7期障害福祉計画と第3期障害児福祉計画の目標に「医ケア児支援センターの設置」

「医ケア児等コーディネーターの配置人数」が新たに追加されました。また4月1日には「こども家庭庁」

が発足しましたが、行政にはどのような取り組みを期待されますか。

遠山 まず医ケア児の実数の把握とともに、活用可能な地域資源の実数や稼働状況など地域のアセスメントを行い、医療的ケアがあっても地域で生活ができるための包括的な支援体制整備につながる具体性と実効性のある計画を立てることだと思います。

これからは、こども家庭庁に医療的ケア児支援も移行します。これからは医ケア児である前に、子どもであるというスタンスが非常に重要です。彼らの意見をよく聞き、一人の大切な子どもとして身体的にも精神的にも社会的にもより良い状態を維持できる、いわゆるウェルビーイングの生活を實現できるように、スペシャルニーズを必要とする医ケア児をしっかり支える仕組みを創っていただきたいです。

■24年度診療・介護・障害制度改革と報酬改定への要望はありますか。

遠山 前回の報酬改定においては医療的ケア児関係支援については、かなり報酬が改善しました。とてもありがたいことです。今回の制度改革と報酬改定がきちんと子ども達に届いているのかという事を鑑みながら、24年度は、医療的ケア児の所管が子ども家

庭庁に移行しても、丁寧に発達支援がされ守られる、子どもの包括支援体制整備に重点を置いた制度改革、報酬改定につながることを期待します。子ども達は常に成長しています。同じ1年という時間の重みが、大人と子どもでは大きく異なるのです。子どもの支援は、誰一人取り残さないという気遣い込みと同時に迅速さを求められます。今、目の前にいる子どもに、支援を届けるために「まずは動く」ことが全ての地域で実現される仕組みができることを期待しています。

■今後、医ケア児から医ケア者への移行も増える中、どのような支援体制が求められますか。

遠山 医ケア児に限らず、障害のある子どもがその子らしく育まれていくために、これからは包括的、重層的なバームクーヘン型支援で将来を見据えた成人期への移行を支えていく仕組みが地域に必要だと考えています。医療的ケアがあっても生きやすく、子ども達が将来を夢見られる地域創りができたら、それは全ての人にとって生きやすい街づくりになるのではないかと考えています。医療的ケア児は、現代の地域社会のあり方等我々に多くの問題提起をしてくれる存在なのかもしれません。

子どもの成長に関わる醍醐味 訪問看護と重心型デイの連携 兄弟の行事、母親のケアも

「家族と同じように児童のライフステージに合わせて関わるのが、在宅の醍醐味」。こう話すのは、岡山市内で医療的ケア児（以下、医ケア児）への訪問看護や放課後等デイサービスなどを運営する、株式会社エール代表取締役の平田晶奈氏。今後、短期入所施設の開設を含めて医ケア児向けのサービスのラインアップを増やし、家族にとっての“強い味方”として伴走し、地域全体で支える環境づくりを目指す。

■平田様の経歴と法人概要について
教えてください。

平田 新卒後、国立病院機構岡山医療センターに入職し、看護師として小児科病棟に配属されました。その後、民間事業者の訪問看護ステーションで勤務し、2015年9月に株式会社



株式会社エール
代表取締役

平田 晶奈 氏

Hirata Akina

エールを設立しました。現在、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、定期巡回・随時対応型訪問介護看護、重症心身障害児・者向けの放課後等デイサービス（以下、重心型デイ）を展開しています。当社の近郊には、岡山市立市民病院、岡山大学病院、川崎医科大学総合医療センター、岡山医療センターが開設されており、十分な連携を図っています。

■医療的ケア児（以下、医ケア児）向けの訪問看護を開始した理由を教えてください。

平田 岡山医療センターに勤務していた頃、病棟で子どもの母親に対し、

医療的ケアの指導を行うと「自宅で医療的ケアができるか自信がない。平田さんが家に来てくれるなら、この子の兄弟も家で待っているの、1日も早く、連れて帰りたい」とよく言われました。当時から、医ケア児とその家族が自宅で安心した生活を送るには、医療従事者がそばにいる環境が必要で、その力になりたいという想いがありました。

■これまでの訪問看護での取り組みと、貴社の強みをお聞かせください。

平田 自宅に訪問すると、家庭内の事情が見えてきます。例えば、母親が介助に付き添うことで兄弟が置き去りになっていたり、シングルマザーが

介助のために就職できなかつたりしているなどの実態が浮かび上がりました。訪問看護師には、医療的ケアだけでなく、家族が置かれている環境

に目を向け、必要に応じて保健師や児童相談員、学校教員などにつなげて、地域におけるサポート体制づくりを担うという役割もあります。また訪問看護師は保育所や学校でも活躍の場が広がっています。一方で訪問看護の場合、1人の医ケア児に長

時間に関わり関わるのは難しく、21年度の障害福祉サービス等報酬改定

で放課後等デイサービスの基本報酬の新設を受けて、22年8月に重心型デイ「すくすくエール」を開設しました。

当社の場合、医療度の高い児童を受け入れることができると、重心型デイの利用者が訪問看護も併用できることが強みです。今後は短期入所の開設を含めて、児童のADLや障害の度合い、家庭環境に合わせてサービスを選択できるようラインアップを増やしていきたいと考えています。家族と同じように児童のライフステージに合わせて関わるのが、在宅の醍醐味です。家族にとって、これほど強い味方はないと思います。

■医ケア児の受け入れ人数と医療的ケアの内容を教えてください。

平田 医ケア児は、岡山県下に約350人、市内には約140人と推計されています。当社の訪問看護が担当しているのは30〜40人です。重心型デイの登録者数は42人で、うち医ケア児が35人、生活介護が7人です。医ケア児の医療的ケアの新判定スコアは、「32点以上」が10人、「16点〜31点」が7人で、医療度の高い児童が多いです。

■医療的ケア児（以下、医ケア児）向けの訪問看護を開始した理由を教えてください。

平田 岡山医療センターに勤務していた頃、病棟で子どもの母親に対し、

医療的ケアの指導を行うと「自宅で医療的ケアができるか自信がない。平田さんが家に来てくれるなら、この子の兄弟も家で待っているの、1日も早く、連れて帰りたい」とよく言われました。当時から、医ケア児とその家族が自宅で安心した生活を送るには、医療従事者がそばにいる環境が必要で、その力になりたいという想いがありました。

「医療的ケア児支援拡充の課題と
2024年診療・介護・障害における制度・報酬改革を探る」

■ 医ケア児が医療機関から在宅へ移行する際に、具体的にどのような介入をされていますか。また在宅ケアで大切にしていることはありますか。

平田 医療機関側が家族に、子どもを在宅で看る意思があるかを確認し、意思がある場合には在宅移行支援に早期から介入しています。例えば、在宅での医療的ケアの手法に関するマニュアルの作成や手技の練習に関わります。早期介入により、子どもや家族との関係性を移行前に築くことができ、在宅移行をスムーズに行うことができます。

当社が在宅ケアで大事にしているのは、家族の行事です。例えば、兄弟がいれば、母親が兄弟の参観日や運動会に参加できるように長時間の訪問看護や重心型デイの利用をサポートします。さらに保険外サービスになりますが、家族の思い出づくりに旅行に添乗したり、七五三や成人式の写真撮影をサポートしています。また母親には、子どもと長く穏やかに過ごすためにもレスパイトの利用を早期から勧め、地域に家族以外の支援者を増やしていただくよう心掛けています。

介助者である家族がバーンアウトしないためのケアも重要です。重心型デイの利用者の事例になりますが、母親

が突然倒れて入院したことがありま
す。母親の子どもは医療ニーズが高く、
母親の入院を理由に子どもは入院で
きないので、訪問看護と重心型デイの
連携で対応しました。また生活介護
の利用者の母親がくも膜下出血で倒
れたという事例もあります。医ケア児
者を抱えている母親はハイリスクだと
思います。日頃から母親のケアにも目
を配り、無理に頑張らせることがない
ようサービスの拡充を図りたいです。

■ 21年9月の「医療的ケア児支援
法」の施行により医ケア児等への支
援拡充が進んでいますが、どのよう
に受け止めていますか。また制度整
備への課題がありましたら、お聞か
せください。

平田 各都道府県が医ケア児支援セン
ターを開設し、相談窓口の設置が増え
ていますが、何を相談できるのが暖
味なところがあります。多くの母親が
最初に困るのは就園、就学のことです。
医ケア児支援センターが医ケア児等の
総合的な相談窓口として定着していく
ことを期待しています。また「医療的
ケア児等コーディネーター」の役割も

確立できていません。相談支援専門員
との違いを含めて、役割を明確化して
いくことが必要だと思います。

一方、制度上の課題としては、行

動面に障害や発達の特性のある児童
の利用をベースにしている現行の児童
発達支援や放課後等デイの場合、重
心への対応に不十分なところがありま
す。例えば、送迎に対する評価は、
一般が54単位、重心が37単位となっ
ています。その理由は、重心は基本
報酬を高く設定しているためと聞いて
いますが、人工呼吸器を装着してい
る利用者においては、気管切開やた
んの吸引など医療的措置が必要なた
め、利用者を安全に安心して自宅に
送迎するには看護師の添乗が必要で
す。今は各事業所の差配に任されて
いますが、看護師の添乗をルーティン
化した上で評価していただきたいです。
また子どもの場合、現在寝たきりの状
態でも今後の発達で改善の可能性が
あると見込んで、養育手帳を取得で
きないケースがあります。これにより、
重心判定を行うことができず、非重
心の基本単価になることがあります
が、非重心でも重心と同じ医療的措
置が必要となることを適正に評価し
ていただきたいです。

■ 24年度は診療・介護・障害報酬の
トリプル改定があります。医ケア児
への支援拡充に向けて要望がありま

したら、お聞かせください。

平田 報酬改定で定員数を増やし、
単位数を下げるという流れがありま
すが、行動面のデイとは違い、重度な
医療的ケアが必要な子どもの場合、重
心、非重心にかかわらず、職員数が
同じままで定員数を増やして効率を
上げることはできません。行動面を看
ているデイと、医ケア児を看ているデ
イで報酬単価を分けていただきたいで
す。先ほど制度上の課題に挙げまし
たが、児童発達支援ではなく、重心
でもない、非重心の医ケア児の基本報
酬を新たに設けていただきたいです。

■ 医ケア児等への支援拡充に向けて
今後のビジョンがありましたら、お
聞かせください。

平田 4月1日に、こども家庭庁が
発足しましたが、今後、小児は小児、
高齢者は高齢者、介護、障害と分け
るのではなく、子ども、高齢者、難病
の方、がんの末期の方などをトータル
で受け入れられる事業形態を展開す
るのが現実的だと考えています。今後
は、いわゆる共生型の看護小規模多機
能型居宅介護、療養通所介護のよう

に医療ニーズの高い方でも受け入れる
ことができる柔軟性の高いサービスを
提供していきたいと考えています。

薬剤師介入で服薬介助の負担軽減 訪問看護師のケア専念をサポート 「医ケア児」支援へ次の人材育成

2022年度の調剤報酬改定では、医療的ケア児（以下、医ケア児）に対する薬学的管理を評価する「小児特定加算」が新設された。薬剤師による医ケア児やその家族への支援は、薬剤管理だけでなく、家族の精神的な負担の軽減への役割も果たす。医ケア児等への薬学管理に豊富な実績を持ち、同加算の創設実現に大きく寄与した管理薬剤師の川名三知代氏に、薬剤師としての医ケア児等への関わりや今後のビジョンを聞いた。

株式会社ココカラファインヘルスケア
ココカラファイン薬局砧店
管理薬剤師

川名 三知代 氏
Kawana Michiyo



年より当薬局に勤めています。15年に小児薬物療法認定薬剤師を取得し、小児から高齢者の在宅医療に専任で係わる訪問薬剤師として勤務しています。また22年6月より日本薬剤師会の理事に就任しています。

■川名様の経歴と薬局の概要、主な活動を教えてください。

川名 東京大学薬学部を卒業し、総合化学メーカーでの研究職、関連会社での客員研究員を経て、2006年に株式会社セイジヨー（現・株式会社ココカラファインヘルスケア）に入職し、14

当薬局は、東京都世田谷区砧地域にあり、在宅医療で連携する医療機関数は延べ100施設を超えます。薬剤師は10人（非正規3人を含む）で、うち6人（非正規3人を含む）が在宅医療の専任です。事務スタッフは4人おります。約1km離れたところに小児周産期医療のナショナルセンターである国立成育医療研究センターがあります。

■貴薬局での医ケア児への対応状況と医療的ケアの内容について、教えてください。

川名 在宅患者への対応は担当薬剤師制です。現在の在宅患者数は約170人で、うち医ケア児は現在20〜30人です。累計では40人ほどに上ります。医ケア児の中には介入歴が10年を超える患児もいます。神経筋疾患（難治性てんかんを含む）の子どもが最も多く、次が短腸症候群です。当薬局の主な医療的ケアの割合（日本薬学会「薬学雑誌」Vol.140・No.7, n=17）を見ると、経管栄養が94.0%、気管切開が47.1%、人工呼吸器の装着が41.2%、中心静脈栄養療法（TPN）が11.8%です。医ケア児の原疾患はさまざまですが、医療依存度が高く移動困難で、頻繁な医療的ケアが必要な患児が多いのが特徴です。

■医ケア児等に対する薬剤師の介入状況やその成果を教えてください。

川名 医ケア児には、10種類以上の粉末の薬剤が処方されるケースが少なくありません。服用時点も1日4、5回などと多く、薬剤ごとに注入するタイミングが異なります。また小児用の細い経鼻チューブは最小3Fr、外径1mmになります。難病の場合、小児用製

剤が開発されていないことが多く、成人用の錠剤やカプセル剤を患児の体重量、腎機能、肝機能の状態などに配慮して投与量を計算し、散剤に加工します。その加工した散剤が注入チューブに閉塞しないようにするには、薬剤師としての化学や製剤学の知識が必要になります。一方、薬剤の中には作用時間が短いため、他の薬剤より前倒しして服薬時点を工夫するなどのケースがあります。薬剤を混ぜたり、分けたりする判断も、薬剤師としての薬物動態の知識を活用することになります。ある母親は30日分の薬剤を処方された場合、医ケア児の介護や家事の合間に薬剤の仕分け作業をすると、1週間を要したという事例もあります。薬剤師が調剤を工夫し、薬剤を服用時点ごとに仕分けすることにより、家族の負担は大きく軽減されます。

また22年の帝京大学薬学部と看護学科の共同研究「小児在宅医療における薬剤師の役割に対する訪問看護師の意識調査」（日本薬学会「薬学雑誌」Vol.143・No.2）では、訪問看護師から期待される薬剤師の役割として、内服薬の調剤工夫や投薬時のトラブルの事前回避、薬剤の物性や安全性を考慮した医療安全情報の提供、介護者が抱える服薬管理の不安

「医療的ケア児支援拡充の課題と
2024年診療・介護・障害における制度・報酬改革を探る」

解消と負担軽減、医ケア児に体調変化が生じた際の薬剤による影響を精査するなどの薬学的アセスメントに関するリアルタイムでの情報共有などが浮き彫りになりました。薬剤師の担う役割は大きく、訪問看護師の負担を軽減し、ケアだけに専念できる環境づくりも推進していきたいと考えています。

■医ケア児が医療機関から在宅へ移行する際には、どのような介入をされていますか。また貴薬局で医ケア児の服薬援助のために提供しているツールはありますか。

川名 以前は医ケア児が在宅へ移行する際、入院中に工夫した薬剤の投与方法を、家族が紙に書き留めて持ち帰り、自宅で関係職種が共有していました。その後、医療機関から他機関・職種に診療情報提供書が提供されることも増えてきました。18年度改定では、医科診療報酬で退院支援に薬剤師が関与することが明記され、薬剤師が患児の退院前に介入できるようにになりました。22年度改定では、小児慢性特定疾患の児童と医ケア児の退院時に、患児やその家族等の同意を得た上で、保険薬局に対し必要な情報等を文書で提供した場合に保険点数を算定できる「退院時

薬剤情報管理指導連携加算」が新設されました。これにより、医療機関の薬剤師とのより充実した連携が図られるようになりました。

家族に対しては、複数の薬剤をチューブで注入する場合には、溶けにくい薬剤を先に溶かして、その間に他のケアを行い、溶けてから他の薬剤と一緒に注入すると効率よく対応できることなどを伝えていきます。反対に、水に溶かして放置すると固まってしまふ薬剤や、固まりやすい薬剤に細粒が混じると注入チューブが閉塞してしまふことをアドバイスするなど、投与の手順を確認しています。

今後は保育所や学校に通う医ケア児が増えていきますが、通所・通学先の職員にはお薬手帳や薬剤情報提供文書の情報とは別に、与薬の注意点などに関して文書で提供することも考える必要があると思います。

■全国的に薬局における医ケア児の受け入れ体制の整備状況はいかがでしょう。

川名 厚労省の21年度予算で全国10地域においてモデル事業が実施されました。22年度は、同じく9地域で医ケア児に関わる小児薬物療法に関する研修が実施されています。また介護保険は利用できないので、サビス

調整を担う介護支援専門員は付かず、相談支援専門員も付いていないことが少なくないです。このため、家族がケアプランを組み立てるセルフプランニングの状況にあり、この問題を地域で解決していく必要があります。

■薬剤師・薬局における医ケア児等への対応で課題がありましたら、お聞かせください。

川名 次の課題は人材育成です。次の世代をどう育成するか、育成の場をつくつていかなければなりません。他社も含めて、検討を進める必要があります。また砧地域では、国立成育医療研究センターの近隣の団地の建て替え計画が進行中で、バリアフリー化すると医ケア児とその家族の同居希望が増えることが想定されます。ここ数年で、砧地域での医ケア児への薬剤供給体制を強化することが大きな課題です。世田谷区内に無菌調剤室を設置して小児の在宅中心静脈栄養療法に対応している薬局は、当薬局を含めて2〜3カ所のみです。無菌調剤室の設置には設備投資や、患家に重量のある輸液を運搬するための車や人員も必要になります。災害時のことを考えると、なるべく地域内での対応が望ましく、今後の喫緊の課題です。

■24年度は診療・介護・障害報酬のトリプル改定があります。医ケア児等への支援拡充に関して国や自治体への要望がありましたら、お聞かせください。

川名 現在、薬剤師は福祉の財源に関わることができていないと感じています。単なる施設基準の届け出ではなく、実際に医ケア児への在宅での薬学管理を行っている薬局に何らかの補助があれば、対応する薬局は増えることが予測されます。また医ケア児を含む小児在宅医療の研修体制を強化するための支援にも期待したいです。

■医ケア児等への支援拡充に向けた今後のビジョンがありましたら、教えてください。

川名 医ケア児の方々には滞りなく医薬品が提供される仕組みを、各薬局の所属団体の垣根を越えて連携してつくつていきたいと考えています。また地域には医ケア児と同じように薬剤管理が複雑な小児がいて、服薬の困りごとを抱えている家族がいます。現行の「小児特定加算」の対象外であっても、困っている患児や家族を支援していくとともに、どのような支援が必要なのかという情報を集め発信していく活動を全国の薬剤師・薬局の方々を取り組んでいきたいです。