

令和6年度医療的ケア児支援に関する調査票

R7.1現在

No	担当課名 項目	こども健康課	こども育成室 運営担当	こども支援課	子育て支援課	学校教育課	明石養護学校
1	【「医療的ケア児」の定義】 貴課で把握、支援対象としている「医療的ケア児」の定義を教えてください。	市内在住の「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律 第二条」の定義に基づく医療的ケアを必要とする乳幼児	市内在住の「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律 第二条」の定義に基づく医療的ケアを保育施設で実施する必要がある児童	医療型障害児入所施設への入所が可能である児童、または当該施設への入所が望ましい児童	支援対象をしぼって実施している支援サービス等がない	日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア(人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為)を受けることが不可欠である児童生徒のうち学校生活で医療的ケアが必要な児童生徒	日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア(人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為)を受けることが不可欠である児童生徒のうち学校生活で医療的ケアが必要な児童生徒
2	【「医療的ケア」の具体的内容】 上記で定義する「医療的ケア」の具体的内容を教えてください。	「障害福祉サービス等利用における医療的ケア判定スコア」に記載される、14種類の医療的ケア 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 ⑥ネブライザーの管理 ⑦経管栄養(経鼻、胃ろう等) ⑧中心静脈カテーテルの管理 ⑨皮下注射(インスリン等) ⑩血糖測定 ⑪継続的な透析 ⑫導尿 ⑬排便管理(消化管ストーマ、浣腸等) ⑭痙攣時の座薬挿入等の処置	経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう)、導尿、酸素療法(在宅酸素療法)の管理、喀痰吸引、服薬管理、その他(明石市医療的ケア連絡協議会で実施を確認した医療的ケア)	なし	—	(1)痰の吸引(2)経管栄養(3)導尿(4)その他、明石市医療的ケア連絡協議会での協議を踏まえ、市教委が実施可能であることを確認した医療的ケア ※具体的には、「障害福祉サービス等利用における医療的ケア判定スコア」に記載される、14種類の医療的ケアのうち、摘便、洗腸、坐薬の挿入、浣腸、迷走神経刺激装置の作動を除く(医行為であったとしても、学校生活では実施する必要のないもの、家庭での実施を原則とするもの、通知等により医行為と分類されていないものがあるため)	在宅で児童生徒の保護者が実施しているケアであることを前提とし、保護者の依頼書、医師の指示書をもとに、拡大保健安全委員会で諮る 医療的ケアの内容 (1)特定行為 ・口腔内喀痰吸引 ・鼻腔内喀痰吸引(咽頭より手前まで) ・気管カニューレ内部の喀痰吸引 (2)特定外行為 ・酸素療法 ・人工呼吸器の管理 ・導尿 ・血糖測定 ・インスリン注射
3	【医療的ケア児支援、取組の内容】 現在貴課で医療的ケア児を対象に行っている支援・取組について教えてください。	医療的ケア児に特化した支援ではないが、以下の支援・取組を行っている ・乳幼児健康診査 ・保健師や助産師・栄養士・心理士による訪問や来所、電話による相談対応 ・訪問看護や各種サービス導入の提案 ・病院との退院時連携 ・関係機関との連携、調整 ・医療的ケア児等支援ハンドブックや各種啓発チラシ等の配付	・保育施設(保育所、幼稚園、こども園、小規模保育事業所)への入所 ・医療的ケア児受入施設への補助金交付 ・訪問看護ステーションと契約し、保育施設へ看護師を派遣することによる医療的ケア児の受入	・医療型障害児入所施設への入所事務	医療的ケア児だけではなく、全ての乳児を対象に、以下の事業を実施している ・0歳児見守り訪問おむつ定期便 ・明石市子育てスタート応援券	・明石養護学校教職員を対象とした痰の吸引等研修事業の実施(特定の者対象：省令別表第3号研修) ・医療的ケア児の実態把握(市内小・中・養護学校、幼稚園、保育所) ・明石市医療的ケア連絡協議会の開催(対象：幼・保育園所、小中養護学校) ・医療的ケア児が所属する学校に看護師を配置 ・学校教育課所属の市内統括看護師による市立学校や就学前の医療的ケア児の支援及び市全体の支援体制整備	・第3号研修を実施し、教育の一環として医療的ケアの実施 ・児童生徒1人1人に応じた指導(自立活動) ・個別的教育支援計画、個別の指導計画の作成(目標設定、保護者・関係機関などとの連携) ・キャリア教育の充実(社会参加、就労を見据えた教育) ・地域社会との連携(トライやる、学校間交流など) ・センター的機能の発揮(市内唯一の特別支援学校としての役割)
4	【当事者からの要望やニーズ】 医療的ケア児とその家族から寄せられる要望やニーズがあれば教えてください。	・きょうだいの所属園送迎中の医療的ケア児の自宅での見守り(短時間の見守りサービス)がほしい ・ケアを行う人(母親が多い)が有事の際に児をみる人がいない場合があり、そのためのサービスをつくってほしい ・祖父母のサポートがある家庭でも、医療的ケアを任せることは難しいため、サポート体制を充実してほしい ・医療的ケア児の受入可能な児童発達支援事業所を増やしてほしい ・ケアのために就労できない場合、経済的負担を軽減する支援がほしい ・相談先や利用できるサービス、サービスの利用方法が、簡単に情報収集できるようにしてほしい	・就労時間に合わせた保育をしてほしい ・医療的ケア児を受け入れる保育施設をさらに拡充してほしい	・保護者が病気等の時に対象児童を預ける先がない	—	・小児科経験のある看護師を配置してほしい ・自宅で利用している訪問看護ステーションの看護師を学校でも利用してほしい ・心配なので、見守りのために看護師を常時配置してほしい(医療的ケアの実施が主ではない)	・教員や看護師などの人材の確保 ・卒業後の医療的ケア児の受け入れ事業所の確保(就労、生活介護)
5	【支援する上での課題や問題点】 医療的ケア児とその家族を支援するにあたって、感じている課題や問題があれば教えてください。	・レスパイト入院が可能な受入先の不足や受入期間が短いこと。 また、近隣の受入先も不足している ・医療的ケア児とその家族のニーズ等に寄り添った支援を切れ目なく継続的に行う機関の充実が必要	・保護者のニーズと訪問看護ステーションとのマッチング	・医療型障害児入所施設の不足	—	・学校における医療的ケア実施に関する保護者理解の促進 ・学校における医療的ケアの実施支援体制の更なる整備	・看護師の配置等の人手不足 ・環境整備の不十分さ(バリアフリー化、学校の老朽化) ・家族の負担増加(保護者の負担過多) ・緊急時対応の負担(地震、火災など) ・社会参加への壁(就労、進学に対する支援が不十分)
6	【今後予定する支援、取組の内容】 令和7年度に開始を予定している医療的ケア児を対象とした取組があれば教えてください。	・医療的ケア児への支援についてさらに理解を深めつつ、今後も母子保健分野としての支援を継続する	・医療的ケアを必要とする児童が保育施設に通えるよう、受け入れる保育施設のさらなる拡充を図る	なし	なし	○明石養護学校の通学支援に関する取組 ・通学車両における実態と課題の把握 ・通学時の安全・安心な医療的ケアの実施体制の整備、派遣看護師への総括的な指導体制の構築、ヒヤリハット・アクシデントへの組織的な対応 ・医療的ケア児通学支援マニュアルの改訂 ○学校入学前からの早期の情報共有と医療的ケアの引継ぎ体制の構築(保護者の付き添い期間の短縮を図る) ○明石市医療的ケア連絡協議会の下部組織の発足(幼稚園、保育所も含めた個別の事業の検討を大きな目的とする) ○勤務している看護師を対象とした研修会ならびに交流会の実施	・専門性の向上(医療的ケアに関する研修など) ・個別最適化された学習(授業力向上) ・地域社会との連携強化 ・自立支援、進路サポート ・保護者との連携の更なる強化 ・緊急時対応体制の強化(緊急時マニュアルの整備) ・他施設を活用したプール指導
7	【新規事業や取組のアイデア】 今後取組んだ方が良いと思われる事やアイデアがあれば教えてください。	・保護者のレスパイト事業 ・きょうだい児への支援(メンタル面、送迎支援の助成等) ・中心的な窓口の周知徹底と支援の充実、さらに支援にアクセスしやすい仕組みづくり	・保護者のレスパイト事業(在宅)	・対象世帯へのインタビュー(手帳の更新時等に)	・子育て支援アプリなどを通じて医療的ケア児に関する情報を発信する	・学童保育(こども財団)との連携支援体制の構築 ・学校で勤務する看護師への教育支援	・学校看護師の正規任用 ・医療的ケア児専門放課後等デイサービス ・レスパイトキャンプ ・情報共有プラットフォーム

令和6年度医療的ケア児支援に関する調査票

R7.1現在							
No	担当課名 項目	健康推進課	相談支援課	発達支援課	福祉総務課	インクルーシブ推進課	障害福祉課
1	【「医療的ケア児」の定義】 貴課で把握、支援対象としている「医療的ケア児」の定義を教えてください。	小児慢性特定疾病※に罹患し、かつ、厚生労働大臣が定める疾病の程度である18歳未満の児童等 ※小児慢性特定疾病 ①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること	小児慢性特定疾病児 ・健康推進課が小児慢性特定疾病の受給者証等の事務を担い、当課は相談を受けている ・24時間人工呼吸器装着者や相談希望があった児については把握している	「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律 第二条」の定義に基づく医療的ケアを必要とする児童	災害時要配慮者（一人で避難できない、電源が必要など）	支援対象をしぼって実施している支援サービス等がない	市内在住の「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律 第二条」の定義に基づく医療的ケアを必要とする児童
2	【「医療的ケア」の具体的内容】 上記で定義する「医療的ケア」の具体的内容を教えてください。	なし	日常生活において継続的に行われている下記のケア (人工呼吸器、気管切開、酸素療法、吸引、ネブライザー、経管栄養、透析、導尿など)	(発達特性を有する方であれば、法的な医療的ケア児に該当しなくても支援対象としている)	なし	—	「障害福祉サービス等利用における医療的ケア判定スコア」に記載される、14種類の医療的ケア 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 ⑥ネブライザーの管理 ⑦経管栄養(経鼻、胃ろう等) ⑧中心静脈カテーテルの管理 ⑨皮下注射(インスリン等) ⑩血糖測定 ⑪継続的な透析 ⑫導尿 ⑬排便管理(消化管ストーマ、浣腸等) ⑭痙攣時の座薬挿入等の処置
3	【医療的ケア児支援、取組の内容】 現在貴課で医療的ケア児を対象に行っている支援・取組について教えてください。	・医療費助成 ・入院時の食費の助成	・小児慢性特定疾病に関する療養相談 ・災害時個別支援マニュアル作成 ・小児慢性特定疾病児童手帳配布 ・喀痰吸引第3号研修費(基本研修・実地研修)の助成	・発達障害を併存している医療的ケア児について、家族に対する関わりの相談支援と関係機関との連携やサービス調整等を行う	・個別避難計画の作成 ・避難訓練	・支援対象をしぼって実施している支援サービス等はない ・障害者差別解消法、明石市障害者配慮条例に基づく差別相談を実施している ・事業者や団体等が、合理的配慮として段差を解消するための簡易スロープ等の購入や、バリアフリー工事などを行う際の助成金の交付	・障害者手帳の交付 ・補装具、日常生活用具の給付 ・障害福祉サービス等利用に関する相談、支給決定 ・医療的ケア児の実態把握 ・相談窓口開設 ・保護者交流会の開催 ・医療的ケア児等支援ハンドブックの作成、配付 ・医療的ケア児等支援協議会の設置 ・福祉総務課との協働による災害時個別支援計画策定のための家庭訪問
4	【当事者からの要望やニーズ】 医療的ケア児とその家族から寄せられる要望やニーズがあれば教えてください。	・小児慢性特定疾病医療費助成における自己負担上限額までの金額について、一時的に窓口で支払いをした後に、こども医療費から還付を受けるための手続きが手間である	・医療的ケア児が利用できる福祉サービス事業所が少ない ・災害時の避難方法や避難先への不安がある ・小児診療科から成人診療科への移行において、主治医が見つからない ・医療的ケア児を診察してくれる往診医が不足している	・保育施設や学校等、受け入れ可能な地域の所属機関での支援体制の充実 ・保護者の緊急時やレスパイト目的での訪問・通所による支援の充実 ・支援者の知識向上(早期から必要な情報提供をしてほしいが、支援者に知識がないと生活の困難さや今後の課題などが相談しにくい)	・災害時避難先を教えてください(福祉避難室、福祉避難所など) ・電源を確保できる場所を教えてください(医療機関など)、災害時受入をつないでほしい ・災害時避難するときに地域とのつながりを持ちたい	・災害時に電源が担保されていないと命が絶たれてしまう(＝医療的ケア児の家族に負担なく災害用電源を用意してほしい)	・医療的ケア児を受け入れる福祉サービス事業所を増やしてほしい ・利用できるサービスや制度の情報をまとめて教えてほしい ・複数の窓口で何度も同じ事を話さなくて良いように庁内で情報連携してほしい ・各種手当や助成、対象範囲を拡大してほしい
5	【支援する上での課題や問題点】 医療的ケア児とその家族を支援するにあたって、感じている課題や問題があれば教えてください。	同上	・災害への備えの充実(自助、共助、公助) ・相談窓口の周知 ・学校との連携 ・医療的ケア児を担当する相談支援事業者が少ない ・こども医療の充実により、受給者証の申請をしていない児もいるため、対象者の全数把握が難しい	・重複障害により、保護者も支援者も発達特性への気づきが遅れたり、状態や生活の安定が優先されるため介入のタイミングがはかりづらい	・ひなんサポーターを探すこと(地域情報に詳しい民生委員や自治会の協力を求めているのが現状) ・専門的知識の乏しさ	・「医療的ケア」が一律のものではなく想定されていない(前例がない等)ケースの場合、十分なサービスが提供されないのではないかと ・災害時に「自助」を踏まえて行動できない人がいることを社会全体で認識できていない	・医療的ケア児を受入れる短期入所、居宅介護、児童通所、生活介護等福祉サービス事業所の不足 ・災害対策が不十分であること
6	【今後予定する支援、取組の内容】 令和7年度に開始を予定している医療的ケア児を対象とした取組があれば教えてください。	なし	なし	・発達障害が併存している場合に、特性への支援が見過ごされることのないよう、必要に応じて支援のつながりを関係機関と調整していく	・個別避難計画の作成 ・福祉避難所運営の在り方を検討	・対象を限定した取り組みはないが、「障害を理由とする差別相談」を行っている。障害があることでサービスの利用や日常生活で合理的配慮が提供されていない場合等の相談は可能	・医療的ケア児等支援ハンドブックの改訂 ・保護者交流会の拡充(各地域に出向いて開催予定)
7	【新規事業や取組のアイデア】 今後取組んだ方が良いと思われる事やアイデアがあれば教えてください。	・PMHの活用により、マイナンバーカードによる医療機関での資格確認、自己負担上限額の管理	・非常用電源購入費の助成の拡充(酸素療法、吸引等が必要な患者)	・医療的ケア児を受け入れる施設や学校等への支援者支援や研修の実施 ・災害時の訓練	・非常用電源助成対象範囲の拡大	・保護者の身体と心のケア ・障害者権利条約の理念等を分かりやすく多くの人に伝える交流や啓発イベントの実施 ・能力主義、優生思想をなくすための発信	・保護者のレスパイト事業(在宅) ・日常生活用具給付、非常用電源助成対象範囲の拡大 ・医療的ケア児を受け入れる福祉施設への助成