

医療的ケアが必要な子どもとその家族が輝く 地域共生社会の実現に向けた取組

～三重県医療的ケア児・者相談支援センターの活動を中心に～

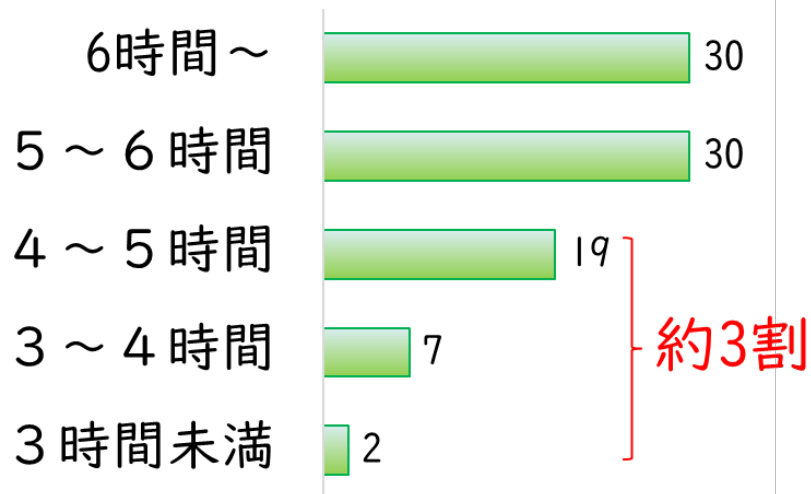


三重大学医学部附属病院
小児・AYAがんトータルケアセンター
三重県医療的ケア児・者相談支援センター
岩本彰太郎

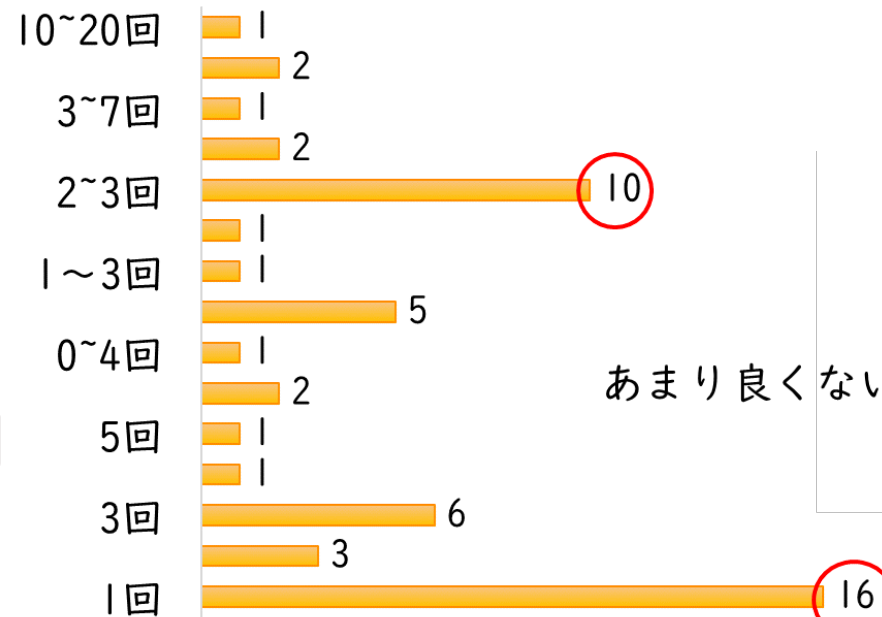
医療的ケア児のケア者（母親）の睡眠・健康状況

- 医療的ケア児のケア者の9割以上は母親
- 母親の睡眠は、5割は断続的で、3割は5時間未満
- こどもの医療度によって、母親は夜間も医ケアで覚醒
- 母親の2割は、健康状態に課題をもっている

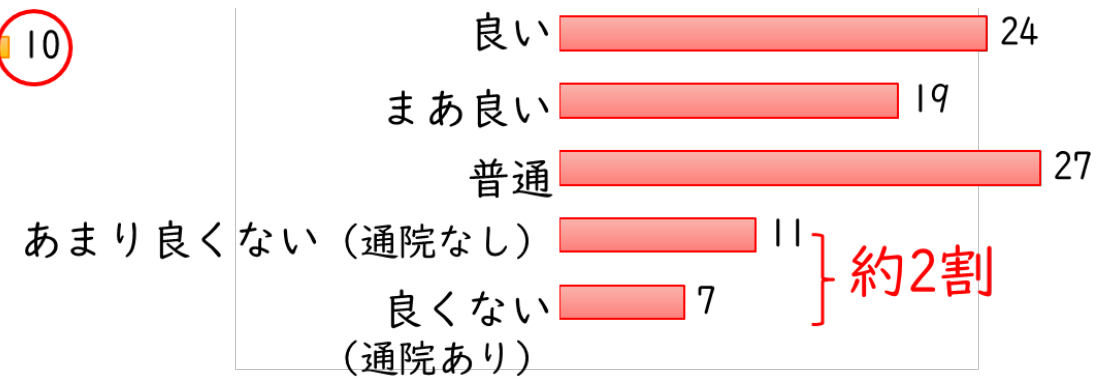
1日の合計睡眠時間



一晩で起きる回数



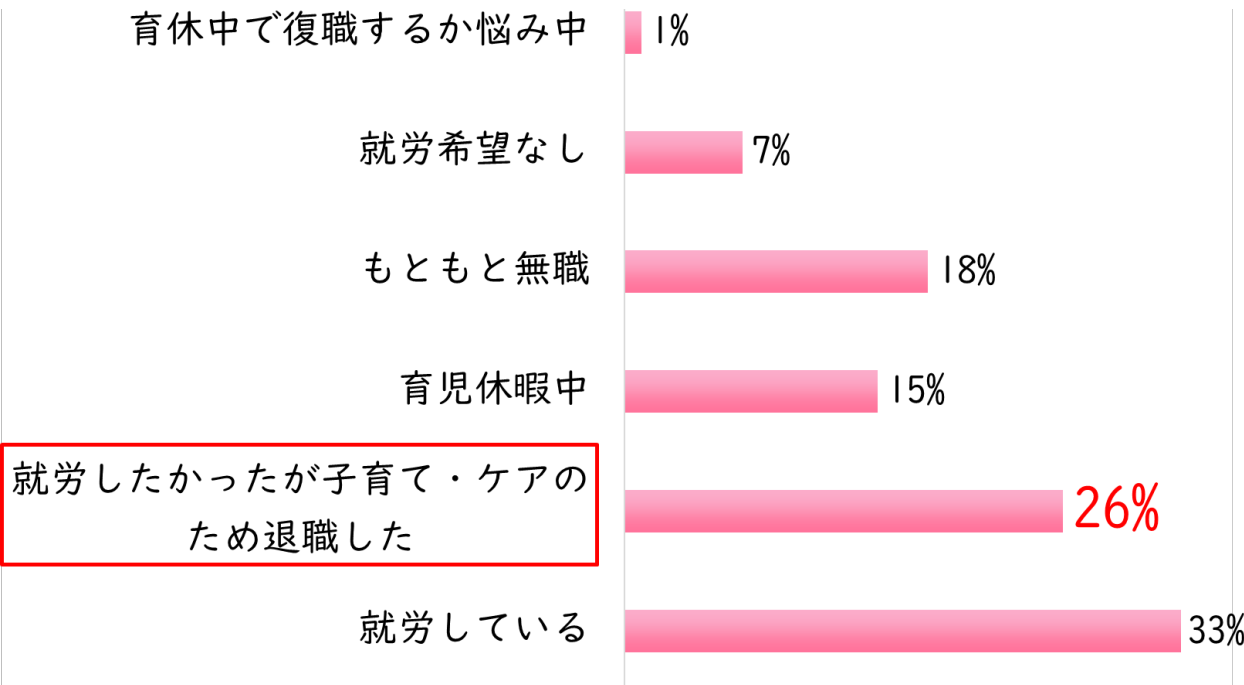
健康状態



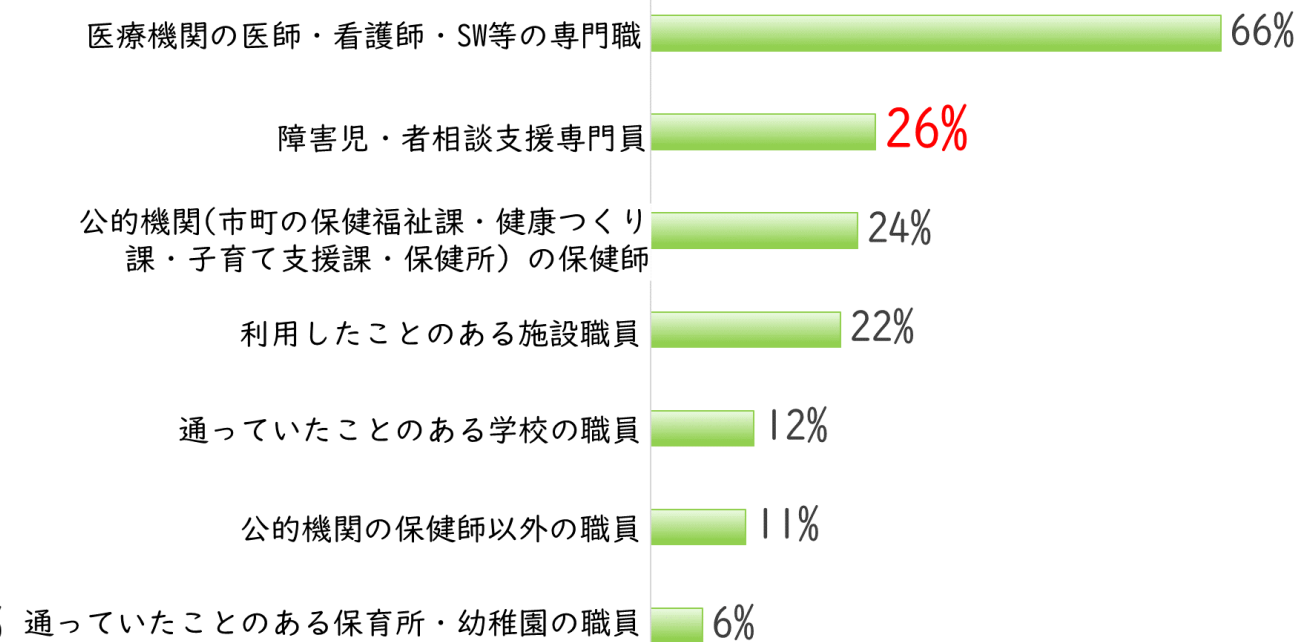
ケア者（母親）の就労・相談状況

- 母親の3割は就労（継続）をあきらめている
 - 母親の相談先は、7割は医療職、相談支援専門員は僅か3割弱
- ⇒ 母親の社会参加も見据えた相談支援専門員の人材育成
⇒ 医療的ケア児が利用できる社会資源不足

ケア者の就労状況



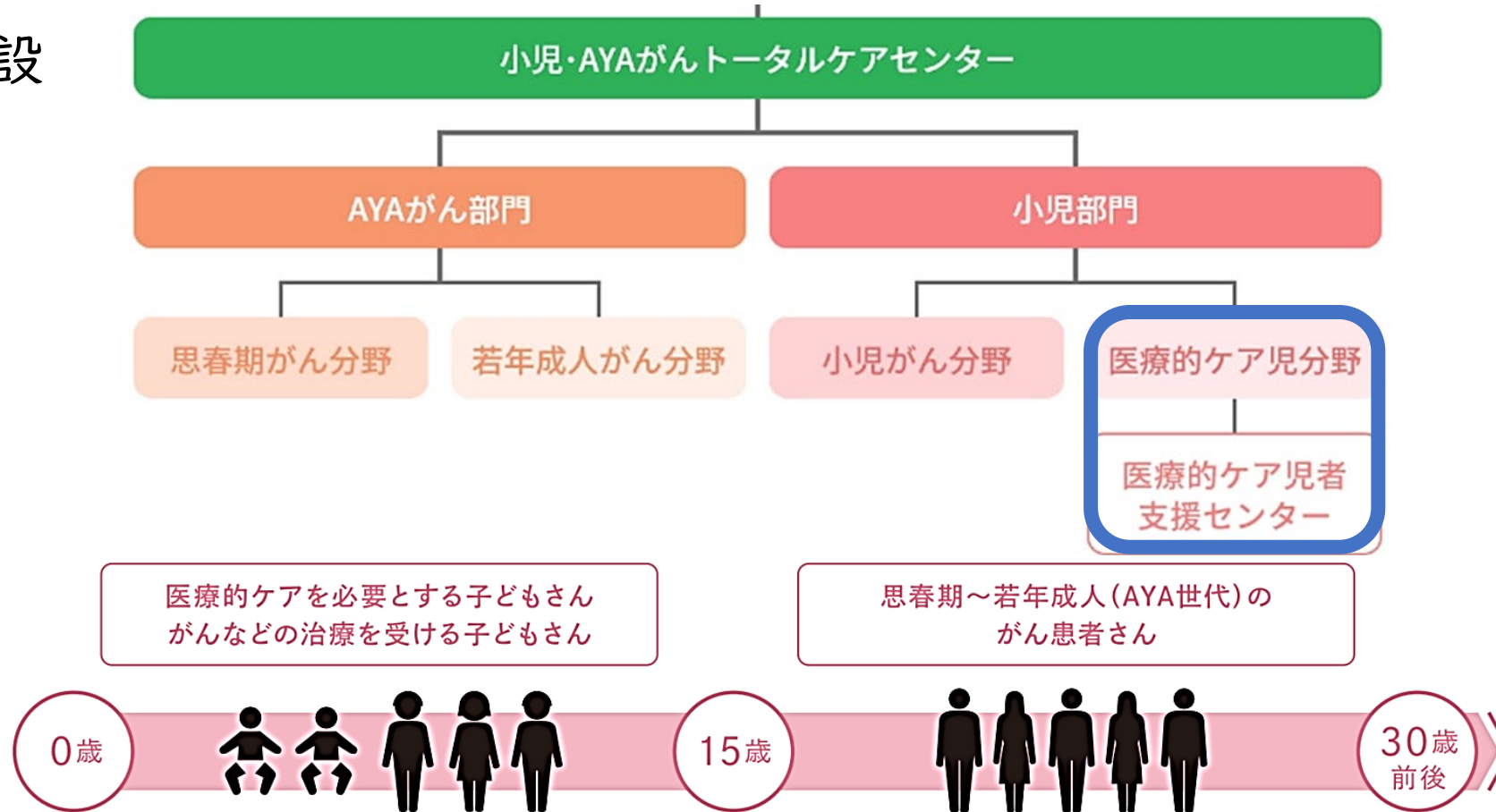
ケア者の相談状況 ～相談先～



(2021年度 医療的ケア児のケアに関する保護者へのアンケート調査)

小児・AYAがんトータルケアセンター

中央診療施設
診療部門



医療、心理、社会・学校・家庭生活、社会システムなどの面から患者さんやご家族を長期的にサポート

- 訪問診療や訪問看護
- 入園・入学のための医療的支援
- 園・学校の関係者への助言
- 小児在宅医療支援システムの構築
- 小児医療を支える診療所、訪問看護ステーションの拡大
- AYA世代への移行と意思決定の支援
- 治療後の継続的な身体的・心理的・社会的支援
- 教育・就学・就労、将来的な結婚・出産などに関する相談、など

県内医療的ケア児の現状・課題

現状：対象児数は6年間で1.3倍、小中高生への移行児童の増加が目立つ。

身体障害、知的障害、行動障害を重複することも多い（6類型）。

課題：対象児は増加傾向にあるものの高齢者と比べ少なく、個別性も高いため、社会的課題が見えづらい。

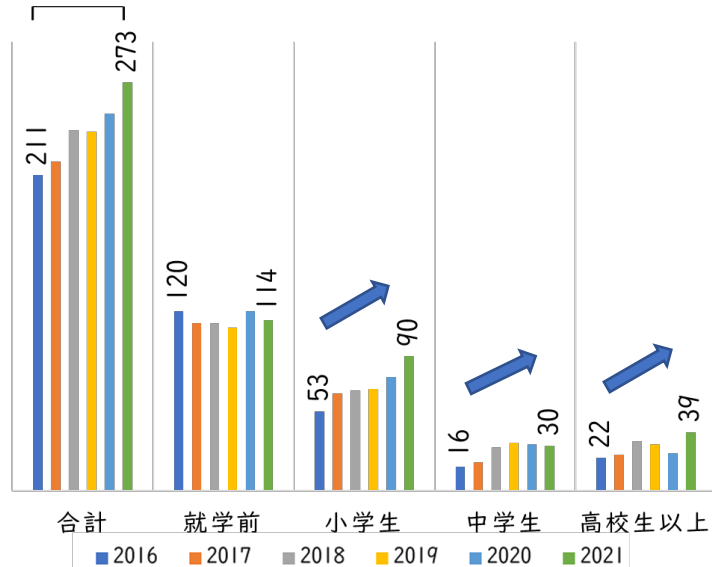
母親の精神的・肉体的育児負担が大きく、約3割は離職（当センター調査）。

医療的ケア児支援法は成立したが、自治体内の横断的な取組が遅れている。

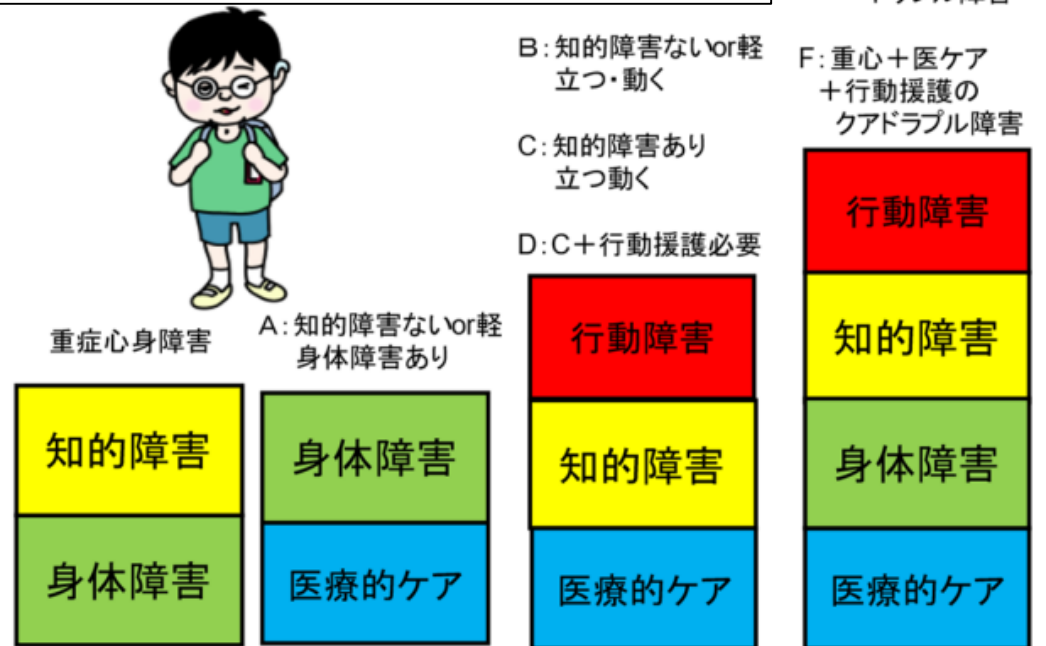
在宅医療的ケア児数の推移

X1.3

（インスリンのみは除く）

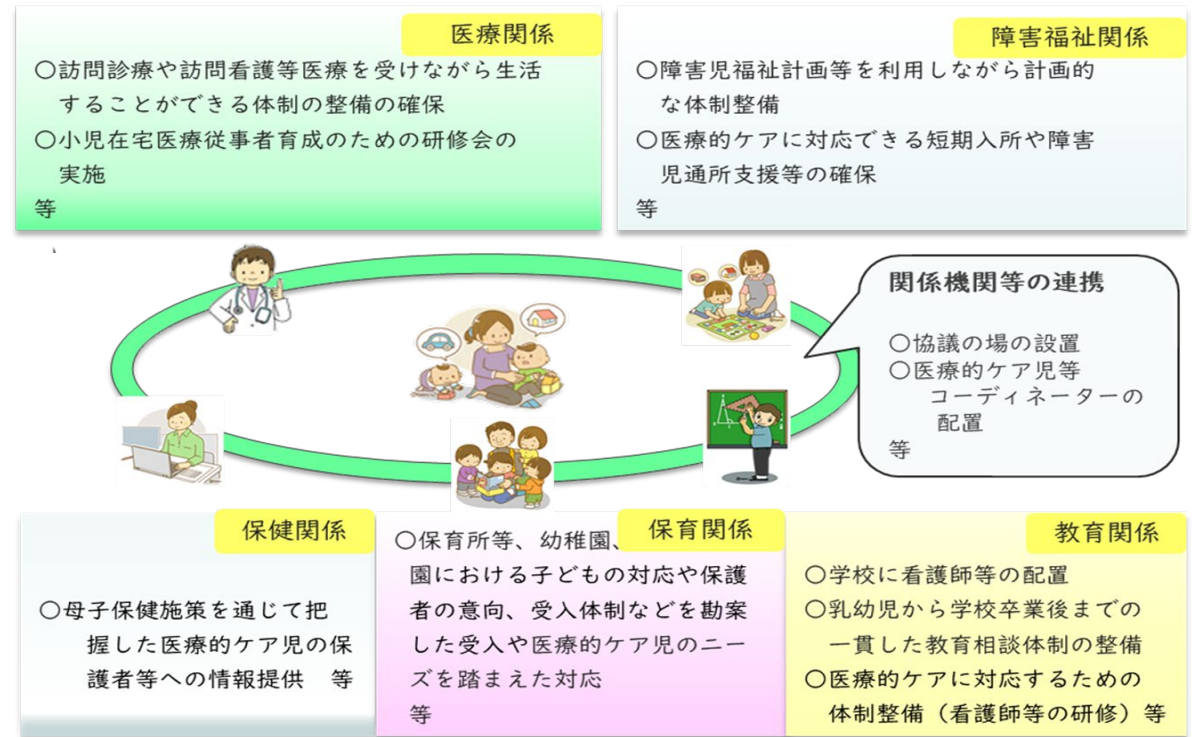
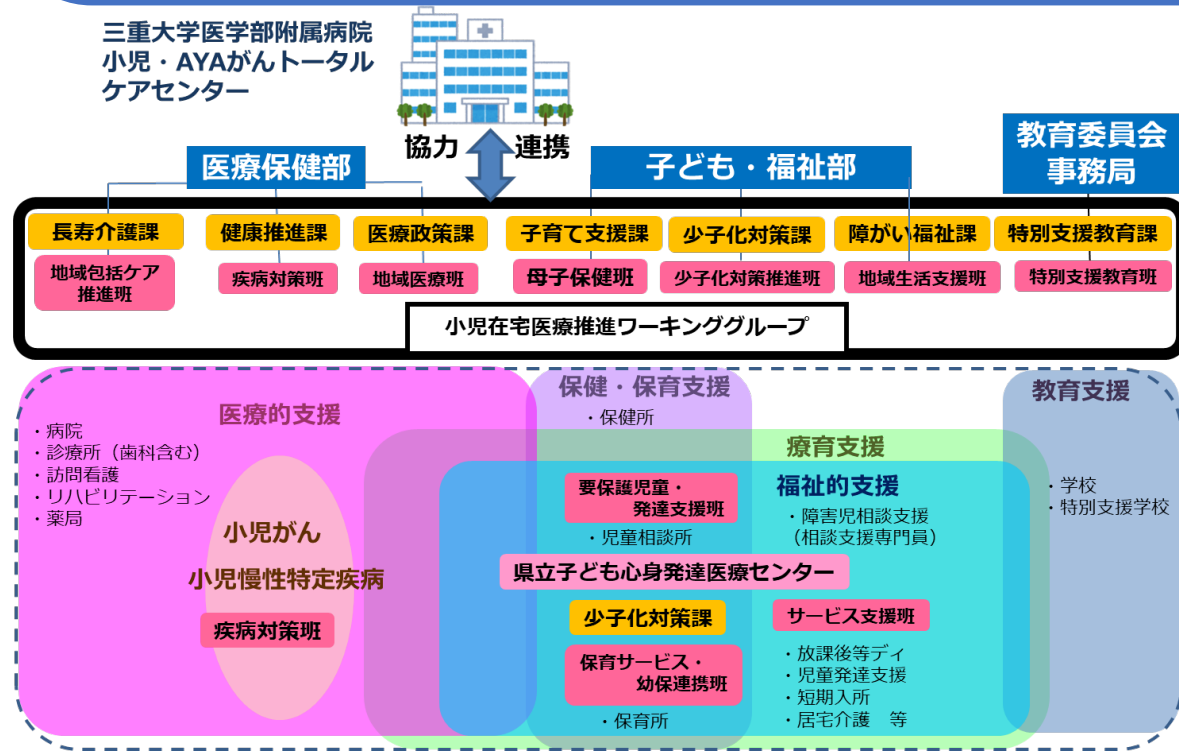


医療的ケア児の6類型



県内の小児在宅医療支援の現状・課題

- 現状：
- ・県庁内小児在宅医療推進WGと継続的連携し、各種事業を実施。
 - ・県内各医療関係団体内で小児在宅医療関連研修会が定期的に開催。
- 課題：
- ・地域包括ケアシステムが介護保険下で始動しているが、小児在宅医療連携に関する関係団体の連携が乏しい。
 - ・こどもの社会参加・活動を支える教育・福祉機関への医療支援の不十分。
(医療的ケア児を含む障害児の地域共生社会の概念の欠乏)



医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律 (医療的ケア児支援法) (2021.6.11~)

【目的】

- 医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資する
- 安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与する

【基本理念】

1. 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援
2. 個々の医療的ケア児の状況に応じて、切れ目なく行われる支援
⇒医療的ケア児は医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
3. 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
4. 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
5. 居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

国・地方公共団体の責務

学校
の設置者等の責務

□ 医療的ケア児支援センター

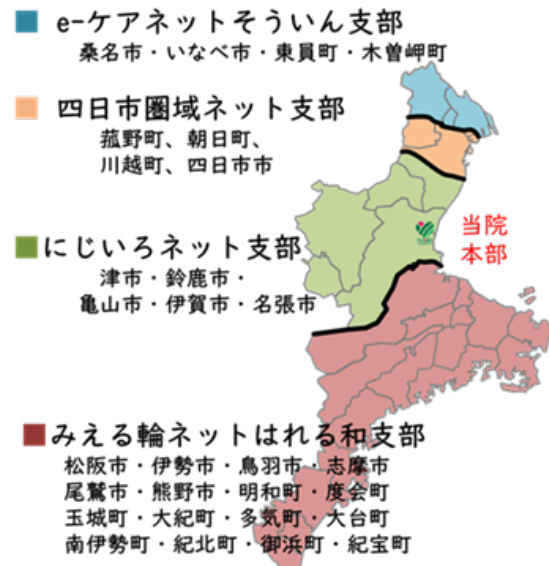
(都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う)

- 医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う
- 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う等

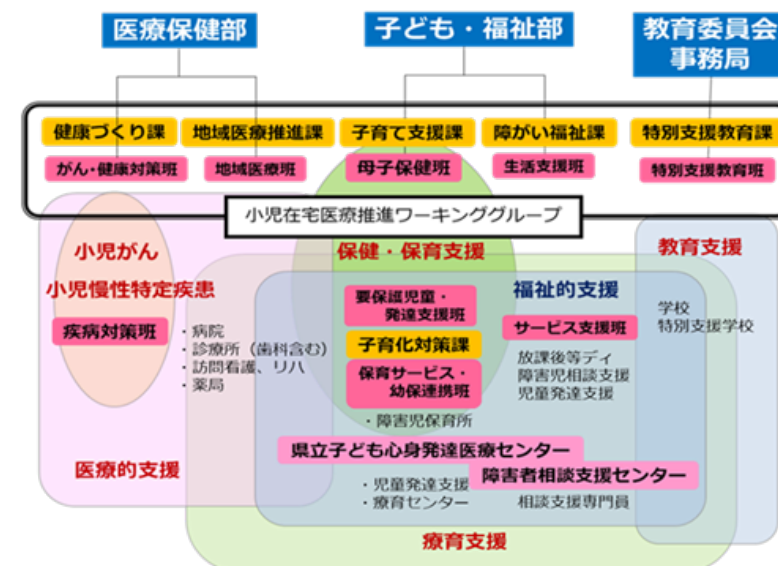
三重県医療的ケア児・者相談支援センターの設置（2022.4～）

医療的ケア児・者とその家族を一つの“**地域共生社会**”として捉え、法的根拠を参考に、将来も見据えながら、日常生活生活を切れ目なく支援する方法を多機関・多職種 of 専門職の方々と**共考**し、**実践**し、**共感**し合える「**チーム三重**」を目指す。

本部（当院）と支部（各ネット）による連合体



県庁内 小児在宅医療推進WG



三重県医療的ケア児・者相談支援センターの機能

・ 家族会との連携

三重県重症ケア家族会SMILE
三重県重症心身障害児(者)を守る会



・ 多機関・多職種の人材育成

療育・教育機関（教諭、看護師）
障害福祉サービス事業所等スタッフ
医療者（看護師、セラピスト、医師、
薬剤師、歯科医師、栄養士など）
医療的ケア児等コーディネーター

・ 社会資源MAPの見える化

・ 相談支援活動 スーパーバイズ事業

アドバイザー (アドバイス機能)

各地域において医療的ケア児者の生活を支える関係職種（医師、訪問看護師、薬剤師、福祉事業所関係者、相談支援専門員）に対する助言指導を行う。

支援者支援

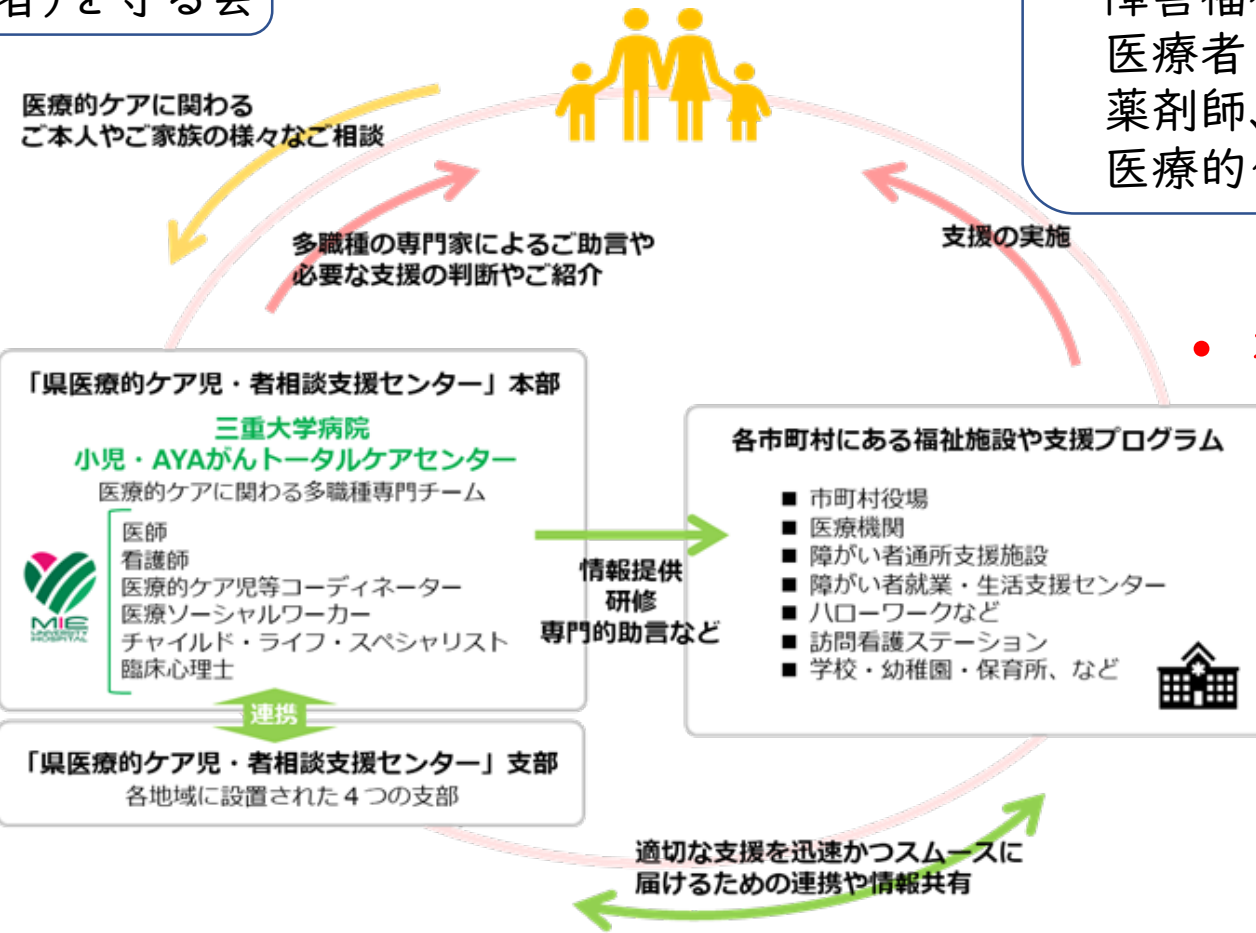
コンサルテーション機能

医療的ケア児者の地域における受け皿の拡充を目指し、地域診断及び社会資源の開発（地域の状況把握及び障害福祉サービス事業所等の創出）を行う。

地域づくり

★ 医療的ケア児等コーディネーター スーパーバイズ機能 ★

各地域ネットワーク単位で組織するスーパーバイズチームが担う機能。
（構成メンバー：研修を受講した医療・福祉等の関係者）



第8回 東海三県小児在宅医療研究会

医療的ケア児支援法が成立し1年半が過ぎようとしています。各県では、医療的ケア児とその家族が普通に社会参加できる地域創りが求められています。今回、改めてめざすべき地域共生社会の在り方を皆様と共に考え、明日の一步に繋げていきたいと思ひ企画しました。皆様のご参加をお待ちしております。

テーマ 「地域共生社会の創造に向けて」

日時 2023年 2月 19日(日) 13:00~17:00

会場 柿安シティホール(桑名市民会館)
三重県桑名市中央町3丁目20

プログラム

開会あいさつ 伊藤 徳宇 桑名市長
13:00~13:05

各県の取組
13:05~13:35 報告:愛知県・岐阜県・三重県 行政担当者
座長:岩本 彰太郎 三重大学医学部附属病院 小児・AYAがんトータルケアセンター センター長

基調講演 「地域共生社会の創造に向けて
13:35~14:45 ~社会福祉法人むそうの実践から~」
講師:戸枝 陽基 社会福祉法人むそう 理事長
座長:岩本 彰太郎 三重大学医学部附属病院 小児・AYAがんトータルケアセンター センター長

シンポジウム 15:00~16:00 <発表>

愛知県 15:00~15:20 「家族の生活を支えるために ONE TEAM で考える -児童発達支援事業所で経験した 多職種連携の例から思うこと-」 前田 知幸 医療法人 前田ホームクリニック 院長	岐阜県 15:20~15:40 「医療的ケア児の家族が望むこと」 土屋 雅哉 ご家族	三重県 15:40~16:00 「地域の中で安心して 暮らすことのできる環境づくり」 西脇 慈徳 NPO法人なちゅらん なちゅらん四日市 施設長
--	---	--

<座長> 夏目 淳 名古屋大学大学院医学系研究科 障害児(者)医療学寄附講座 教授
山本 崇裕 岐阜大学大学院医学系研究科 小児在宅医療教育支援センター 医師
岩本 彰太郎 三重大学医学部附属病院 小児・AYAがんトータルケアセンター センター長

総合討論 16:00~16:50

閉会あいさつ
16:50~17:00 中尾 洋一 三重県医療保健部長

Take Home Message

- 医療的ケア児支援法が成立し、約1年半が経過しました。
- 医療的ケア児については、まだまだ社会としての理解が十分とは言えません。
- 支援体制があっても必要なところに届いていない状況もあります。
- 当事者の声を含め、こうしたテーマを社会課題の一つとして取材等で周知していただくとありがたく存じます。