

医療的ケア児支援センター設置に向けた課題と論点

資料 1

医療的ケア児支援センターが主に支援を行う対象者像について

【考え方】法の立法趣旨等に鑑み、幅広く医療的ケアが必要な子どもを支援することが望まれる。



<案 1>

法の立法趣旨等に鑑み、幅広く医療的ケアが必要な子どもを支援することが望まれることから、医療の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養等の医療的ケアが日常的に必要な児童、特に適切な支援に繋がることに困難が生じている児童等を対象としてはどうか。

【考え方】

地域の医療的ケア児等コーディネーター等との整合性と連携を図ることが重要であることから、既存の社会資源で対応が難しい、医療的ケアの重症度が高い子どもを中心に支援を行うことが必要。



<案 2>

医療的ケア児等からの相談に対しては、従来から地域の医療的ケア児等コーディネーター等において行われていることを踏まえ、そうした取り組みとの整合性と連携を図る観点から、既存の社会資源で対応が難しい、より専門的なケアが必要な医療的ケアの重症度が高い児童を対象としてはどうか。

医療的ケア児支援センター設置に向けた課題と論点①

【課題1】医療的ケアが必要な子どもとその家族からの相談窓口に関すること

＜アンケート調査結果＞

- ・問14 サービスが利用できなかった理由について
「事業所の情報を得ることができなかった」(6.0%)
「利用するための手続きや利用方法が分からなかった」(3.0%)
- ・問18 現在、相談先(窓口)に関してご家族が困っていること
「相談窓口が複数にまたがる」(14.5%)
「どこに相談して良いかわからない」(14.0%)
「具体的な相談窓口を教えてください」(14.0%)
- ・問21 市町村などの行政窓口と何度もやりとりすることとなった主な理由(自由記載)
「窓口がそれぞれ異なっているため、どこに相談していいかわからない」
「相談しても違う窓口を紹介され、たらい回しにあう。相談窓口が複数あり、必要書類をそろえるのに何度も足を運ぶ必要がある。」
- ・問26 行政、医療機関、事業所等に求めること(自由記載)
「行政、医療機関、事業所ばらばらで、困りごとを相談できる先がない。医療的ケア児に関する相談できる窓口を作って欲しい」
「たらい回しにせず、適切な相談窓口へ繋いでほしい。窓口でのやり取りを、担当者が変わる度に何度も同じ話をするのは苦痛」

＜事業所等ヒアリング結果＞

進学時や、子どもから大人への移行期に際してのサービス提供に関して、「どこに相談していいかわからない」「具体的な窓口を教えてください」「相談してもサービスに繋がらないことが多い」等、家族より相談窓口に関する相談あり。



【論点1】どこに相談すれば良いかわからないといったニーズ、又は複数の機関にまたがって支援が必要な医療的ケア児等からの様々な相談について、まずしっかりと受け止めた上で、関係機関と連携して総合的に対応する窓口として位置づけてはどうか。

医療的ケア児支援センター設置に向けた課題と論点②

【課題2】医療的ケアが必要な子どもとその家族への情報提供、相談援助に関すること

<アンケート調査結果>

- ・問11 本人が日中に過ごす場所が「自宅」と回答した場合で、現在通っていない、または、通っていても不十分と考える理由
「制度やサービスの内容を知らない」(18.6%) 「サービスを提供してくれる施設や事業所が近くにない」(16.5%)
- ・問15 医療的ケアを行うことになった時に困ったことや不安に感じたこと
「介護者に何かあった時に代替手段がない」(55.4%) 「子どもの急変時の対応」(53.5%)
- ・問18 現在、相談先(窓口)に関してご家族が困っていること
「困りごとに対する必要な情報や最新の情報を提供してほしい」(27.5%)、「相談先は分かるが必要な情報が得られない」(12.9%)
- ・問19 ご家族が提供してほしい情報等について
「医療的ケアに対応可能な事業所の情報」(53.1%)、「医療的ケア児に対応可能な保育所や学校等の情報」(42.7%)
「医療的ケア児やその家族が利用できるインフォーマル資源の情報」(38.1%)
- ・問25 困っていることや不安なこと(自由記載)
「動ける医ケア児の居場所は全介助のお子さんよりもっと少ないのが現状。障がい児ではないのでレスパイトやデイが使えない」
「夜中もたん吸引を2時間おきにする必要があり、介護者(母)が寝不足で在宅介護の限界を感じている。レスパイトの受け入れ先を拡充してほしい」
- ・問26 行政、医療機関、事業所等に求めること(自由記載)
「医療的ケア児を受け入れてくれる園の一覧を作って、公表してほしい」
「保育園、幼稚園、小学校などに通う場合、それぞれの学校の特性(どれくらいのケアが可能かなど)が知りたいです」
「保育園に看護師が常駐しているかどうか、医療的ケアが必要でも受け入れ可能かどうかを直接保育園に確認しなければいけないが、市役所が窓口となって一括で確認できるようにしてほしい」「レスパイトのできる病院、事業所を増やしてほしい」

<事業所等ヒアリング結果>

医療的ケア児支援における課題として「受けることができるサービスの情報が分からない」「医療的ケア児を受入れ可能な保育所、幼稚園が少なく、介護者が個々に探すしかない」「情報がない」

【論点2】医療的ケア児等からの相談内容に応じて、地域において活用可能な社会資源(施策、制度、サービス等)の情報を提供しつつ、適切な関係機関を紹介するほか、複数の機関との調整を要するような相談内容については、関係機関等への連絡・調整を行い、切れ目のない相談援助に努めることとしてはどうか。

医療的ケア児支援センター設置に向けた課題と論点③

【課題3】 家族支援に関すること

<アンケート調査結果>

- ・ 問15 在宅で家族が医療的ケアを行うことになった時に困ったことや不安に感じたこと
「介護者に何かあった時に代替手段がない」 (55.4%) 「きょうだいの子育てに時間が取れない」 (34.6%)
- ・ 問18 現在、相談先(窓口)に関してご家族が困っていること
「医療的ケア児の家族が交流できる場を作ってほしい」 (23.1%)
- ・ 問16 医療的ケアを行うことになった時に相談した人について
「当事者の家族会等」 (11.5%)
- ・ 問17 現在、医療的ケアに関して相談している人について
「当事者の家族会等」 (10.2%)
- ・ 問19 ご家族が提供してほしい情報等について
「医療的ケア児のきょうだいに対する支援の情報」 (32.8%)
- ・ 問25 困っていることや不安なこと(自由記載)
「親子で参加ができる場があれば教えてほしい。子どもの成長に伴いどう進めば良いのか(リハビリ、通学、子育てにおいて)情報が知りたいし、相談もしたい」「きょうだい児に対する支援がもっと手軽にあればいい」

<事業所等ヒアリング結果>

医療的ケア児支援センターに求める役割として「医療的ケア児の家族同士が交流できる場所を提供してほしい」



【論点3】 医療的ケア児等とその家族が交流できるような場所や機会の提供、医療的ケア児のきょうだい児の状況を把握し、家族及びきょうだい児への支援を実施することとしてはどうか。

医療的ケア児支援センター設置に向けた課題と論点④

【課題4】地域の関係機関からの専門性の高い相談に対する助言に関すること

＜事業所等ヒアリング結果＞

医療的ケア児支援センターに求める役割として、「困難事例を共有してほしい」「事業所の看護師や相談支援専門員、職員が相談できるようにしてほしい」



【論点4】地域の関係機関（事業所等）から、調整が難しい事案等の医療的ケア児等の支援に係る相談があった場合は、対応に当たっての助言や好事例の紹介等を行うなど、地域の事業所従事者等の支援を行うこととしてはどうか。

医療的ケア児支援センター設置に向けた課題と論点⑤

【課題5】関係機関（医療・保健・福祉・教育など）の連携・調整に関すること

＜アンケート調査結果＞

- ・問21 市町村などの行政窓口と何度もやりとりすることとなった主な理由（自由記載）
「窓口がそれぞれ異なっているため、どこに相談していいかわからない」
「相談しても違う窓口を紹介され、たらい回しにあう。相談窓口が複数あり、必要書類をそろえるのに何度も足を運ぶ必要がある」
- ・問26 行政、医療機関、事業所等に求めること（自由記載）
「行政、医療機関、事業所ばらばらで、困りごとを相談できる先がない。医療的ケア児に関する相談できる窓口を作って欲しい」
「たらい回しにせず、適切な相談窓口へ繋いでほしい。窓口でのやり取りを、担当者が変わる度に何度も同じ話をするのは苦痛」



【論点5】圏域ごとの関係機関（医療・保健・福祉・教育など）の連携・調整を進め、居住地に関わらず、必要な支援が受けられるためにも、府全体で医療的ケア児支援の関係者のネットワークを構築するなど連携・調整も深めることとしてはどうか。

医療的ケア児支援センター設置に向けた課題と論点⑥

【課題6】 困難事例や課題、好事例の収集と情報提供に関すること

<アンケート調査結果>

・問25 困っていることや不安なこと（自由記載）

「『動ける医ケア児』の居場所は全介助のお子さんよりもっと少ないのが現状。障がい児ではないのでレスパイトやデイが使えない」

<事業所等ヒアリング結果>

医療的ケア児支援センターに求める役割として、「困難事例を共有してほしい」、「事業所の看護師や相談支援専門員、職員が相談できるようにしてほしい」



【論点6】 医療的ケア児等のニーズ、調整が困難なケースについて、適切に支援に繋げた好事例、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）、研修の情報等、医療的ケアに係る情報を把握し、これを関係機関等に提供し、医療的ケア児等の支援が推進されるよう努めることとしてはどうか。

医療的ケア児支援センター設置に向けた課題と論点⑦

【課題7】 医療的ケアに関する研修に関すること
(医療的ケアの技術に関する研修、医療的ケア児等コーディネーター養成研修等)

＜アンケート調査結果＞

・問26 行政、医療機関、事業所等に求めること（自由記載）
「横断的に利用できるサービスを紹介できる担当者をつけてほしい。医ケア児、障がい児の保育施設受け入れについて市が介入してほしい」「医療的ケア児に対応できる、専門知識のある職員を配置して欲しい」

＜事業所等ヒアリング結果＞

医療的ケア児支援センターに求める研修として「吸引・導尿などの医療的技術の向上研修」「それぞれの困難事案を解決することができる研修」「医療的ケアや障がいに対する実践的な研修」



【論点7】（論点4で挙げた関係機関に対する助言、論点6で挙げた研修情報の提供のほか）医療的ケアの技術に関する研修、医療的ケア児等コーディネーター養成研修等、関係機関の従事者に対して、医療的ケアについての研修を行い、地域において医療的ケア児等の支援に関わる人材の育成を行うこととしてはどうか。