

# 埼玉県の医療的ケア児支援センターに求められる役割と機能

～これまでの議論を踏まえて～

# 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律等において想定されている内容

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（医療的ケア児支援センター等）

## 第1項

第1号 医療的ケア児等からの相談への助言等

第2号 関係機関等並びにこれに従事する者への情報提供及び研修

第3号 関係機関等との連絡調整

医療的ケア児支援センターの業務等について 令和3年8月31日厚生労働省事務連絡

## 【法第14条の立法趣旨】

・支援センター業務の具体的な内容等

### 第1号 【医療的ケア児の家族等からの相談をまずしっかりと受け止め、関係機関と連携して対応する】

- ・地域において活用可能な社会資源（施策）等の情報を提供しつつ、適切な関係機関を紹介
- ・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

### 第2号 【医療的ケア児等に対して行う相談支援に係る「情報の集約点」になる】

- ・医療的ケア児のニーズ、困難ケースで適切な支援に繋がった好事例、最新の施策等の情報を把握し、関係機関と共有
- ・提供すべき情報は、業務を通じて把握するほか、市町村等の医療的ケア児等の協議の場において把握
- ・医療的ケア児等支援者養成研修、医療的ケア児等コーディネーター養成研修、喀痰吸引等研修などを実施

### 第3号 【多機関にまたがる支援の調整について、中核的な役割を果たす】

- ・複数機関との調整を要する相談内容は、地域のコーディネーターと連携し、検討や対応を行う
- ・地域のコーディネーターからの相談には、助言や好事例の紹介を行う
- ・センターでは助言等が困難な内容は、助言等を行える機関の紹介や当該機関との連絡調整を行う
- ・市町村の情報を収集し、横展開を図っていく役割が期待されているため、センターが把握すべき内容を検討する

# 国が想定する業務内容と、それに関連する意見①

## 第1号【医療的ケア児の家族等からの相談をまずしっかりと受け止め、関係機関と連携して対応する】

### 当事者家族からの意見

- a.市役所の担当課以外で、気軽に具体的な話ができる場所が欲しい。
- b.病院、短期入所などの情報収集を自分でやらなければならないので、各市町村にソーシャルワーカーが配置されるといい。
- c.N I C Uに入院中は病院のソーシャルワーカーや看護師に不安なことを相談できたが、退院後は相談場所もわからず、どこへも相談できなかった。
- d.成長していく中で必要な情報を得るための相談窓口がわかりにくい。
- e.ライフステージに合わせて困りごととも変化していくので、障害児から者へ移行する時も継続的に支援してくれる場所になることを願っている。
- f.きょうだい児支援について、専門的な知識のある方がいる相談窓口を設置して欲しい。

### 委員からの意見

- a.どこに相談すれば良いかわからない家族等にとって最初の相談先
- b.最初に相談にのってくれるところがどれだけあるかが大事
- c.子連れで外出してセンターに相談に行くのは難しい
- d.家族の負担がどこにあるかに焦点をあてる
- e.支援者不在が長期化しないよう、早くから支援者にめぐり合わせるための支援
- f.センターの機能が相談だけではどうかと思う
- g.家族がいろいろな職種の人たちに相談ができる場
- h.鬱的になる母親が多いので、家族の精神的なケアの部分への相談
- i.経済的な問題への相談
- J. 母親の必要に合わせた相談できる場となると地域の中での支援なのかと感じた
- K. 相談機能は重要。データは県のHPにもあるが、実際の状況は地域のコーディネーターでないと分からないことが多いと思う

## 国が想定する業務内容と、それに関連する意見②

### 第2号【医療的ケア児等に対して行う相談支援に係る「情報の集約点」になる】

#### 当事者家族からの意見

- a. インターネット等で情報は得られるが、同じ病気を持つ子のお母さん達が悩みを共有できる場所や会の開催などを検討して欲しい
- b. 節目節目で市の保健師さんが計測で訪問にきてくれ、その時に大丈夫ですかと声をかけてくれたが、とても孤独だった
- c. きょうだい児支援について、教員、養護教諭、スクールカウンセラーとの情報共有や保護者と学校、医療機関、福祉関係との連携体制をしっかりと作って欲しい
- d. 医療依存度の高い児童、動ける医ケア児の受入れ先のデータを最新の情報にアップデートすることは、相談する側、支援する側双方にとって、とても大事

#### 委員からの意見

- a. センターが情報を把握してもらいたい
- b. 地域の医療的ケア児等コーディネーターと情報を共有し、当事者に情報が届くようになればいい
- c. 事業所、学校、医療機関、同じ病気の家族と相談したいなど広域的な情報の把握
- d. 保健師が家庭訪問をする中で、情報があまりなく答えられない
- e. 事業所の実態をデータベース化し、相談員の相談先にもなるといい
- F. 医療的ケア児等コーディネーター研修修了者が実際にどこで、どのような相談を受けているかの把握
- G. 医療的ケア児等コーディネーター研修修了者へのフォローアップ研修の実施
- H. センターにすべての機能がある必要はなく、例えば小児在宅医療推進事業で関係機関等への情報提供や研修はすでに実施しているので、そういった情報を集約するのが、センターとしての役割

# 国が想定する業務内容と、それに関連する意見③

## 第3号【多機関にまたがる支援の調整について、中核的な役割を果たす】

### 委員からの意見

- a. 支援者の相談の場であってほしい
- b. 事業所の実態をデータベース化し、相談員の相談先にもなるといい
- c. 保護者の悩みなどを学校側からもセンターに相談できる双方向の関係ができるといい
- d. 市町村で相談を受けても医療機関につなげることが難しい
- e. 学校のことで困っていることがあっても市町村ではどうにもならない
- f. 児童相談所や精神科医等と連携した家族支援
- g. 障害者雇用の分野がどう連携していくかが課題
- h. 地域差をなくすこと
- I. N I C U等から在宅に移行しても、家庭が崩壊したりして、結局、入所施設に戻ってくることが多い。大学病院等のMSWと地域の関係機関が連携できていない現状等を分析していかないと北療育センターのような資源があったとしても本当の支援につながらない
- J. センターの大きな目的も大切だと思うが、センターの目的は、困難ケースや連携が必要なケースに対応できることだと思う。今回のあり方検討会議のように、県庁各課の横の連携が取れると地域課題が解決できるのではないか
- K. 現状、行われて、「いる」、「いるが不十分」、「いたが継続性がない」、「いない」ことを整理して機能を考えるといい

# 埼玉県の医療的ケア児支援センターに求められる役割と機能(案)

## 第1号【医療的ケア児の家族等からの相談をまずしっかりと受け止め、関係機関と連携して対応する】

- ア.NICU等から退院し、在宅療養を開始した親の孤立化を防止すること
- イ.ライフステージに応じた相談支援の提供を確保すること

## 第2号【医療的ケア児等に対して行う相談支援に係る「情報の集約点」になる】

- ウ.実態調査やセンターの活動を通じて情報を把握し、関係機関等と共有すること
- エ.地域の医療的ケア児等コーディネーターの活動状況等の把握を通じて、地域の情報を収集すること
- オ.同じ病気を持つ子の親同士が悩みを共有できる場を設ける（情報を提供する）こと
- カ.医療的ケア児等コーディネーターの研修修了者へのフォローアップ研修を実施すること

## 第3号【多機関にまたがる支援の調整について、中核的な役割を果たす】

- キ.困難ケースや複数機関との連携が必要なケースに対応するため、各分野の関係機関が参加する連絡調整会議を定期的を開催すること
- ク.把握した当事者や地域のニーズ等を踏まえ、協議の場を通じて支援施策につなげていくこと。また、関係機関にも必要とされる施策等を検討していただくこと

### 委員からの意見

- A.様々な意見をまとめるのも大事だが、施策提言につながる役割、理念などを入れ込んだ方が皆さんの意見が具体化する
- B.センターができたことで、どれほど効果・成果があったか（アウトカム）を測る指標を盛り込むことができればいい

#### 【アウトプット例】

相談受付件数、支援（ケース会議への参加等）件数、関係機関等へ繋いだ件数、研修実績、連絡調整会議の開催