

第3回 徳島県医療的ケア児支援センター検討会

次第

日時 令和4年7月27日(水)
午後6時30分から
場所 Web会議

1 開会

2 議事

- (1) 医療的ケア児等実態調査結果について
- (2) 徳島県医療的ケア児等支援センターについて(案)
- (3) その他

【配布資料】

- ・ 議事次第
- ・ 資料1 徳島県医療的ケア児支援センター検討会について
- ・ 資料2 医療的ケア児等に関する実態調査結果
- ・ 資料3 徳島県医療的ケア児等支援センターについて(案)
- ・ 資料4 医療的ケア児支援センター設置のイメージ図
- ・ 資料5 参考資料

徳島県医療的ケア児支援センター検討会について

1 概要

令和3年9月に「医療的ケア児とその家族に対する支援に関する法律」が施行されたことを踏まえ、徳島県の医療的ケア支援センターの設置に向け、センターの運営のあり方について検討を行うため、令和3年12月23日に検討会を設置。

2 検討会の開催及び検討状況

(開催状況)

- ・ 令和3年12月23日(木) 第1回センター検討会開催
議事(1) 「医療的ケア児及びその家族の支援に関する法律」について
(2) 医療的ケア児等とその家族の生活実態調査について

- ・ 令和4年3月25日(金) 第2回センター検討会開催
議事(1) 医療的ケア児等とその家族の生活実態調査について
(2) 令和3年度厚生労働省保健福祉関係主幹課長会議資料について

(検討状況)

センター設置に向けて、県内の医療的ケア児の人数の把握と家族等のニーズ調査のため、アンケートを実施することとし、その調査内容や調査の方法、調査時期等について協議を行った。

3 スケジュール

- ・ 令和4年7月27日(水) 第3回センター検討会
- ・ 時期未定 第4回センター検討会

徳島県医療的ケア児支援センター検討会 設置要綱

(目的)

第1条 「医療的ケア児とその家族に対する支援に関する法律」が制定されたことを踏まえ、徳島県の医療的ケア児支援センター（以下「センター」という。）の設置に向けて、センターの運営のあり方について検討するため、徳島県医療的ケア児支援センター検討会（以下「検討会」という。）を設置する。

(検討事項)

第2条 検討会は、次の事項について協議する。

- (1) 医療的ケア児とその家族等の現状把握に関すること
- (2) センターの運営のあり方等に関すること
- (3) その他必要な事項

(構成等)

第3条 検討会は、別表で掲げる者で構成する。

- 2 委員の任期は、委嘱の日から令和5年3月31日までとする。

(座長等)

第4条 検討会に座長を置き、委員の互選によってこれを定める。

- 2 座長は、検討会を代表し、会務を総括する。
- 3 副座長は、座長が指名し、座長に事故あるときは、その職務を代理する。

(会議)

第5条 検討会は、座長が招集し、議事を主宰する。

- 2 座長は、必要に応じ、関係者の出席を求め、その意見又は説明を聴くことができる。

(会議の公開)

第6条 検討会の会議は原則として公開とする。ただし、座長が必要と認めるときは、非公開とすることができる。

(庶務)

第7条 検討会の庶務は、保健福祉部障がい福祉課において処理する。

(その他)

第8条 この要綱に定めるもののほか、検討会に関し必要な事項は座長が別に定める。

附 則

この規程は、令和3年12月23日から施行する。

徳島県医療的ケア児支援センター検討会 委員名簿

| 所 属 | 職 名 | 氏 名 |
|--------------------|-------------|-------|
| 徳島保健所 | 所長 | 佐藤 純子 |
| 徳島大学病院 | 小児科助教 | 小谷裕美子 |
| かさまつ在宅クリニック | 小児在宅医長 | 笠松 由華 |
| 徳島県看護協会訪問看護支援センター | センター長 | 宮本小由里 |
| 徳島県訪問看護ステーション連絡協議会 | 代表理事 | 吉野 牧子 |
| 国立病院機構東徳島医療センター | 小児科部長 | 田中有美子 |
| 徳島赤十字ひのみね総合療育センター | 園長 | 加藤 真介 |
| 児童発達支援センターねむのき | 施設長 | 中川 美幸 |
| 徳島県相談支援専門員協会 | 副代表 | 松下 義雄 |
| 徳島県保育事業連合会 | 会長 | 大和 忠広 |
| 徳島県特別支援学校長会 | 会長 | 喜馬 久典 |
| 徳島県重症心身障害児（者）を守る会 | 会長 | 杉本 勝 |
| 徳島市健康福祉部障害福祉課 | 課長 | 坂野 宏典 |
| 徳島県保健福祉部 | 感染症・疾病予防統括監 | 鎌村 好孝 |

(敬称略)

(事務局)

| 分 野 | 所 属 |
|-------|------------------------|
| 保健 | 健康づくり課 |
| 医療 | 医療政策課 医療政策課広域医療室 |
| 障がい福祉 | 障がい福祉課 障がい者相談支援センター |
| 保育 | 次世代育成・青少年課 |
| 教育 | 特別支援教育課 |

医療的ケア児等に関する 実態調査結果

障がい福祉課

徳島県医療的ケア児等実態調査

1 医療的ケア児等の実態調査(1次調査)

ア 調査期間:令和4年4月1日～4月28日

イ 調査対象者:徳島県内の18歳以下の医療的ケア児

ウ 調査内容:年齢、居住市町村、医療的ケアの状況等 (令和4年4月1日時点)

エ 調査方法:県内の医療的ケア児への支援等に関わりが深い12の医療機関等へ調査を依頼。
各医療機関等が把握している医療的ケア児の実数を集計後、複数の医療機関利用者(重複者)数を除算。

2 医療的ケアが必要なお子さんに関する生活実態調査(2次調査)

ア 調査期間:令和4年4月28日～令和4年6月30日

イ 調査対象者:令和4年4月1日時点で、徳島県内に住民票のある18歳以下の医療的ケア児及びその介護者

ウ 調査内容:

①基礎情報・・・年齢、居住市町村、医療的ケアの状況、日常的に必要な医療的ケアの内容、同居家族の状況、利用サービス、平日の日中に過ごしている場所、等

②アンケート・・・日常生活に関すること、相談に関すること、災害時に関すること 等

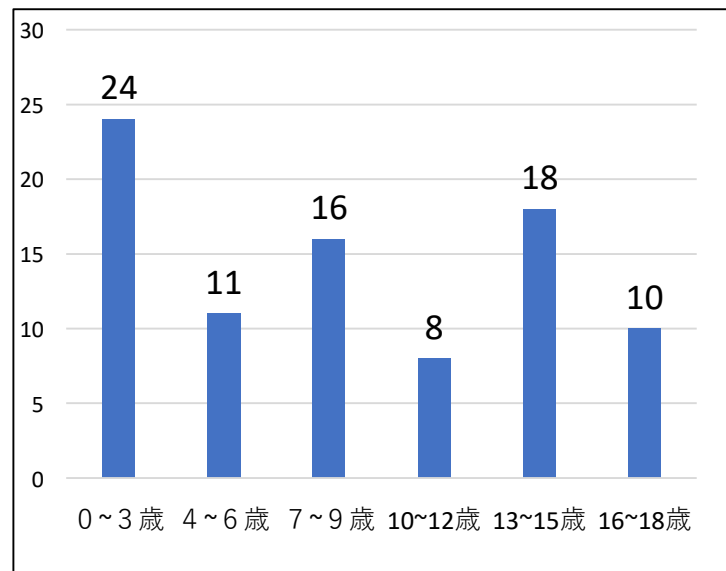
エ 調査方法:1次調査で協力いただいた医療機関に対し、医療的ケア児等関係者へのアンケートの周知を依頼。
県の電子申請サービスによる無記名のアンケート調査を実施。

オ 回答者数:36名

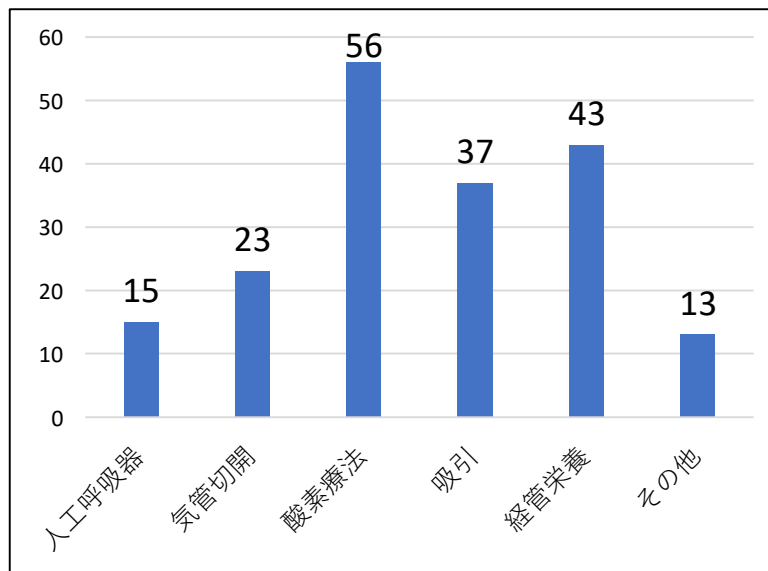
徳島県医療的ケア児者等実態調査(1次調査)

医療的ケア児等実態調査

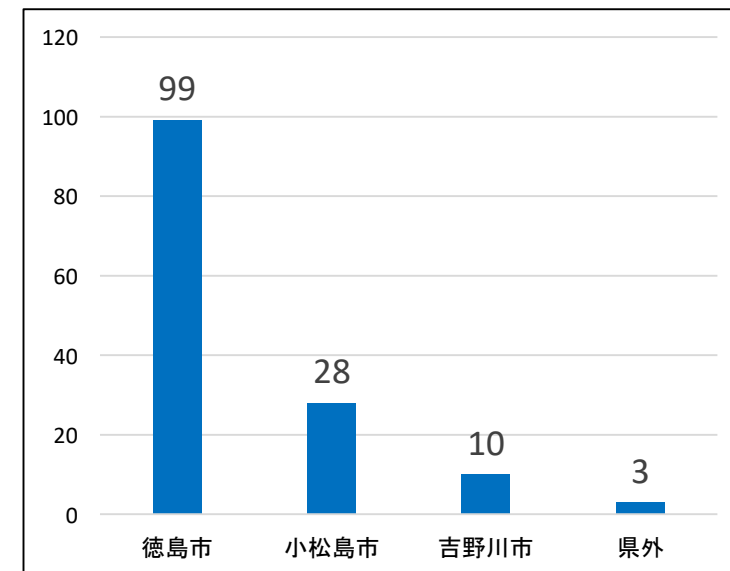
○年齢区分別人数



○必要な医療的ケア(複数回答)



○利用医療機関の所在地(複数回答)



- ・当該調査結果における令和4年4月1日時点の18歳以下の医療的ケア児の人数は87人。
- ・必要な医療的ケアについては、「酸素療法」「経管栄養」「吸引」が多く、また、複数のケアを必要とする場合が多い。
5つの医療的ケアすべてを必要とする方は、全体の1割程度である。
必要とする医療的ケアが1つの場合は、「酸素療法」または「経管栄養」が多く、その割合は全体の4割弱。その他は「導尿」が多い。
- ・医療的ケア児童は複数の医療機関を利用していることが多く、その医療機関の所在地は東部圏域周辺(特に徳島市)に集中している。

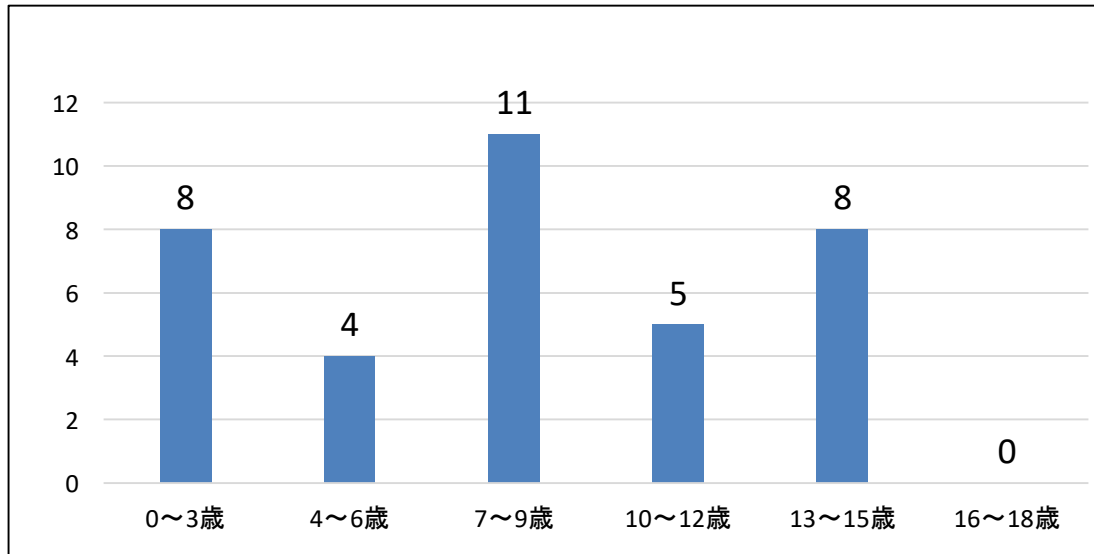
医療的ケアが必要なお子さんに関する生活実態調査（2次調査）

本調査における医療的ケアの定義：

「人工呼吸器」「気管切開」「鼻咽頭エアウェイ」「酸素療法」「吸引」「吸入器（ネプライザー）」「経管栄養」「中心静脈栄養」「継続的な透析」「導尿」「排便管理」

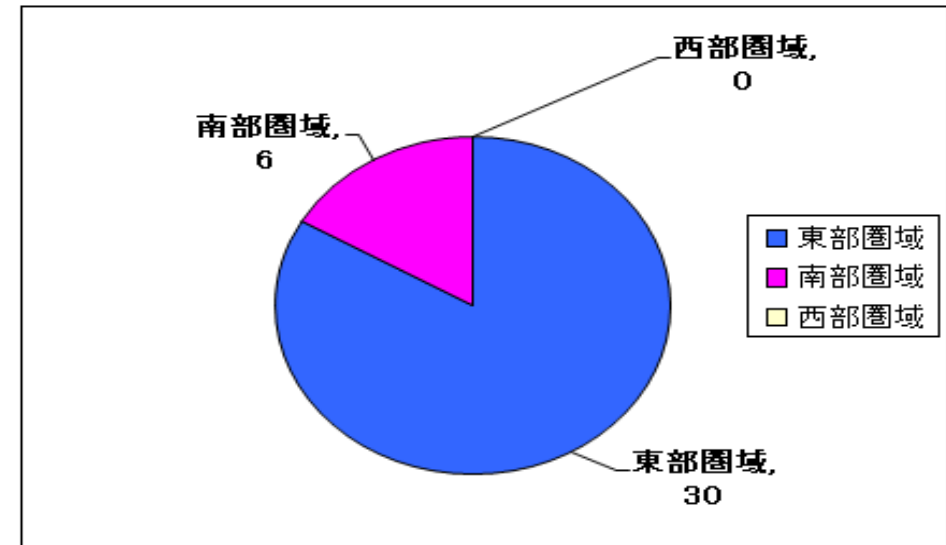
1 医療的ケア児の状況について

○年齢区分別人数



今回の調査では7歳～9歳の人数が最も多く、また、16歳～18歳は対象者がいなかった。年齢区分による人数の差はそれほど大きくはない。

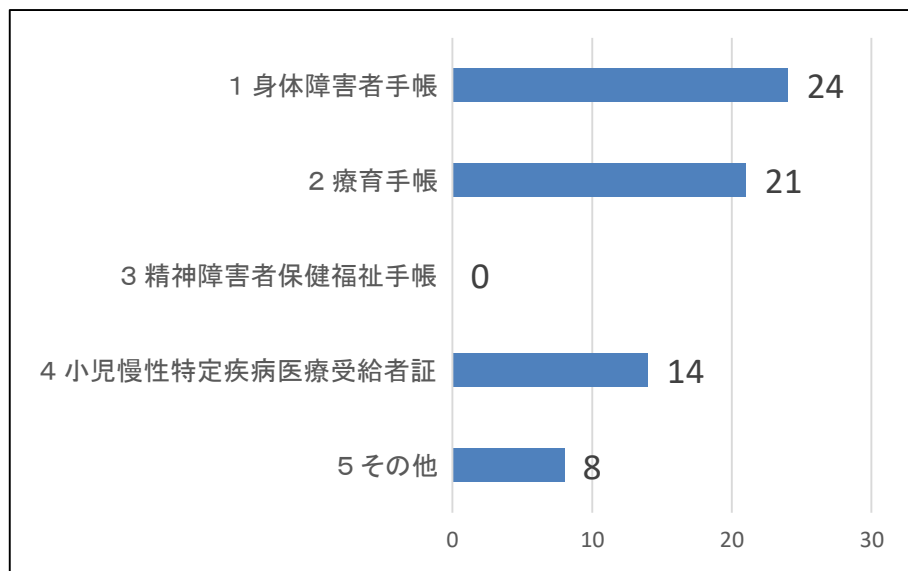
○障がい保健福祉圏域別人数



回答者の居住地は、比較的規模の大きい医療機関が集中する東部圏域の市町村が多く、全体の8割を超えている。市町村別では、徳島市が最も多く、全体の47%を占めている。

1 医療的ケア児の状況について

○所持している手帳等（複数回答）



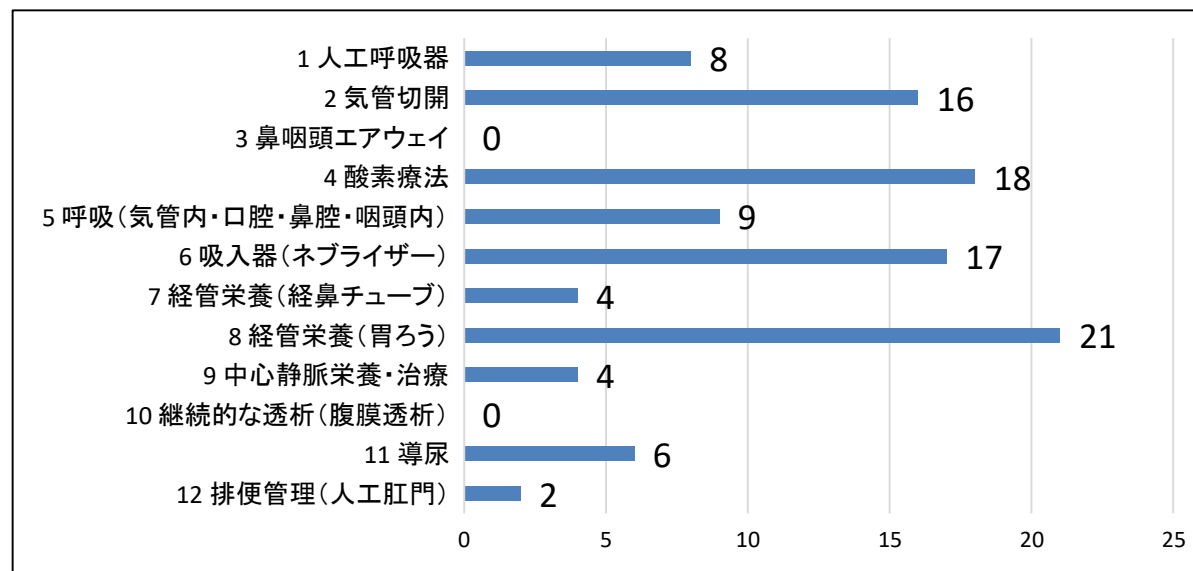
所持している手帳については、身体障害者手帳及び療育手帳が多い。

複数の手帳等を所持しているのは全体の約6割。

「その他」については、

- ・重度身体障害者医療費受給者証
- ・児童通所支援、地域生活支援事業受給者証 等
- ・「持っていない」が2人。

○日常的に必要な医療的ケア（複数回答）



| | 食事 | 排泄 | 入浴 | 移動 | 言語理解 | 発語・意思伝達 |
|--------|----|----|----|----|------|---------|
| 1 全介助 | 29 | 33 | 29 | 21 | 27 | 25 |
| 2 一部介助 | 4 | 2 | 5 | 9 | 3 | 6 |
| 3 自立 | 3 | 1 | 2 | 6 | 6 | 5 |

複数の医療的ケアが必要な方もおり、日常生活における動作の介助状況については、全介助が多数を占めている。

全介助のお子さんが成長し、かつ、親が高齢の場合、介助に困難さを感じているケースもある。

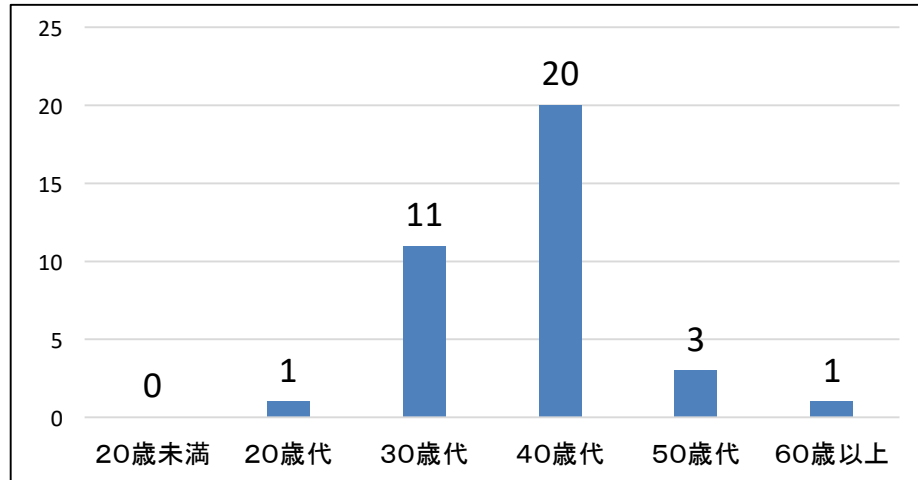
2 介護する方の状況

○主に介護する方

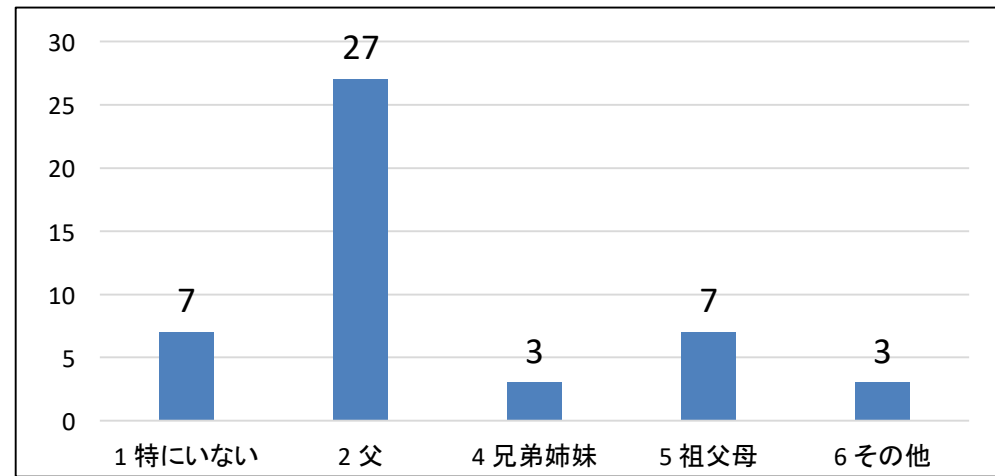
「母親」

本調査では100%の方が、主な介護者は「母親」と回答している。

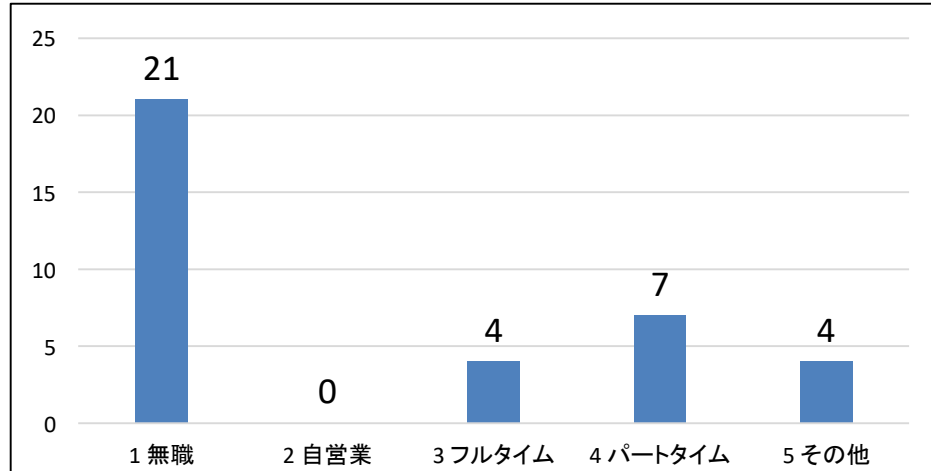
○主に介護する方の年代



○主に介護する方以外で介護できる方(複数回答)



○主に介護する方の就労状況

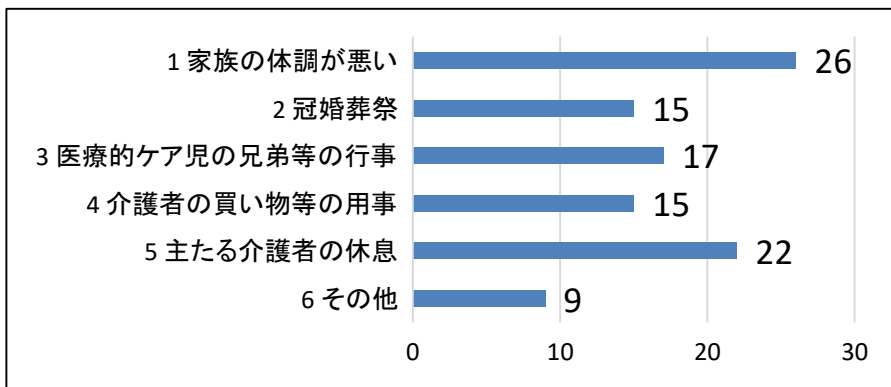


主に介護する方の年代は40歳代が最も多く、就労状況は「無職」が約6割を占めている。「フルタイム勤務」は全体の1割程度。「その他」の回答は、「学生」、在宅ワークなどとなっている。

主に介護する方以外で介護できる方は、「父親」が全体の8割と最も多く、次いで「祖父母」、「兄弟姉妹」の順となっている。「特にない」は、回答者のうち約2割。

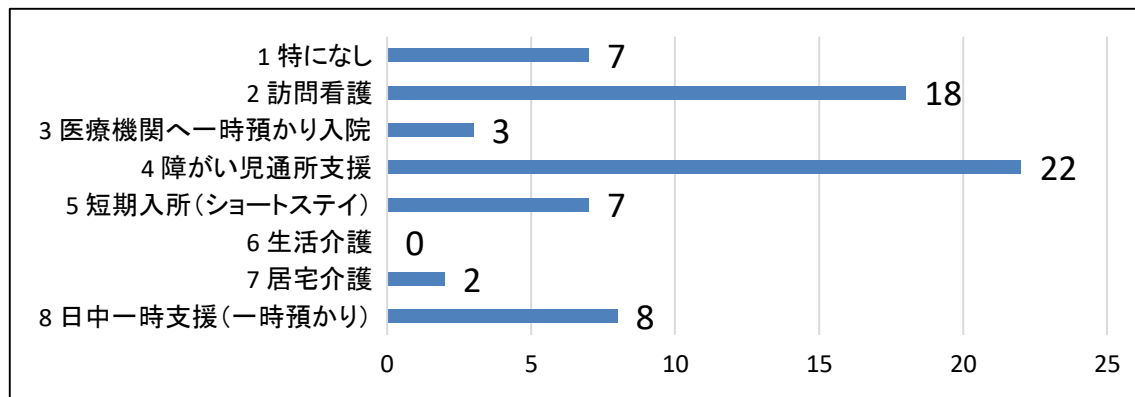
2 介護する方の状況

○介護を依頼したいとき(複数回答)



家族の体調が悪いときや、主たる介護者の休息等のために介護を依頼したい方が多い。「その他」は仕事で都合がつかないときなどが多い。

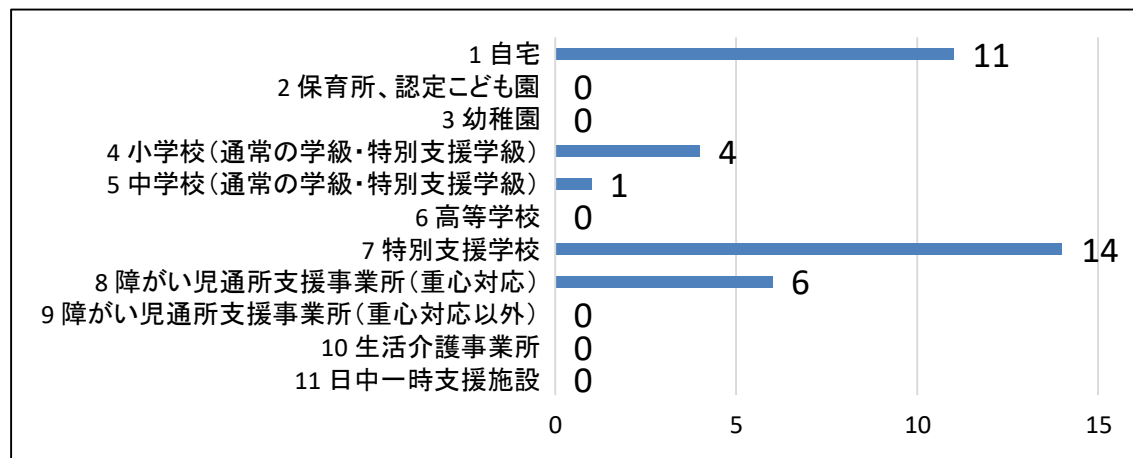
○介護を依頼したいときに利用したことがあるサービス(複数回答)



障がい児通所支援(児童発達支援・放課後等デイサービス等)が最も多く、次いで、訪問看護となっている。「特になし」は7名で、全体の2割弱。

3 医療的ケア児の日常生活について

○平日の日中に最も長く過ごしている場所



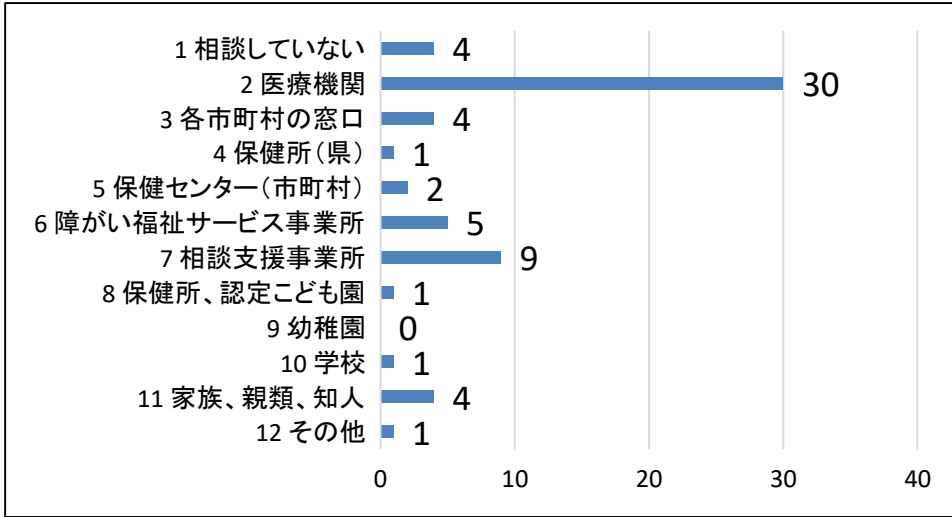
平日の日中に過ごす場所は、「特別支援学校」が最も多い。次いで、「自宅」となっている。

自宅以外で過ごす方は全体の約7割、うち小学校・中学校・特別支援学校をあわせると全体の5割を超えている。

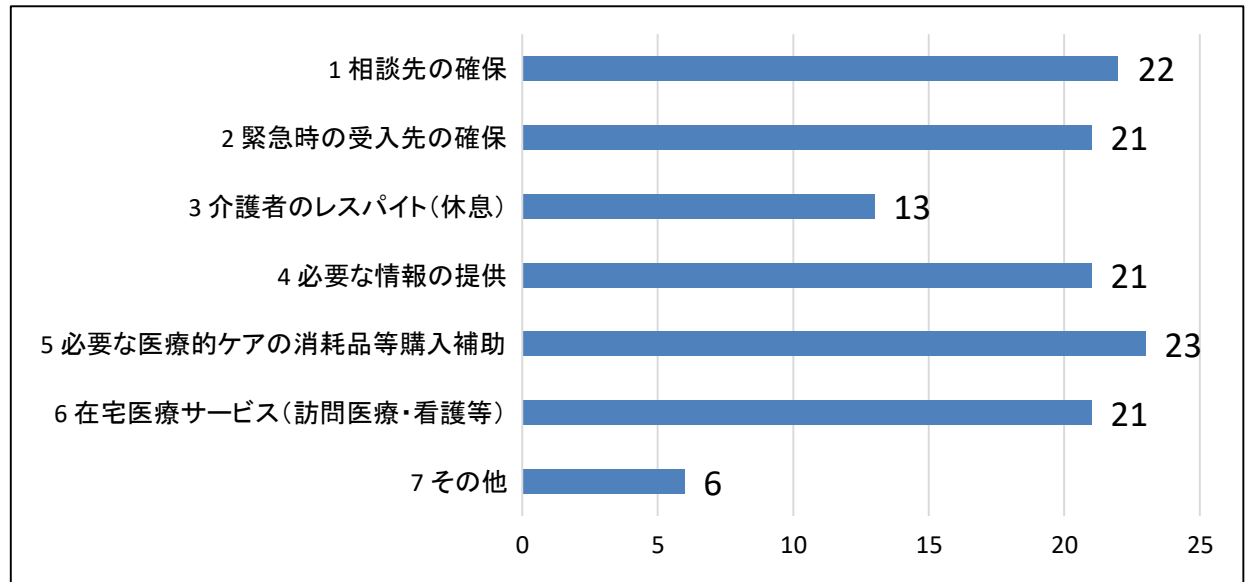
また、自宅以外で過ごす場合、1週間のうちの施設の利用頻度は、「週5回利用」が約85%となっている。

4 在宅での生活について

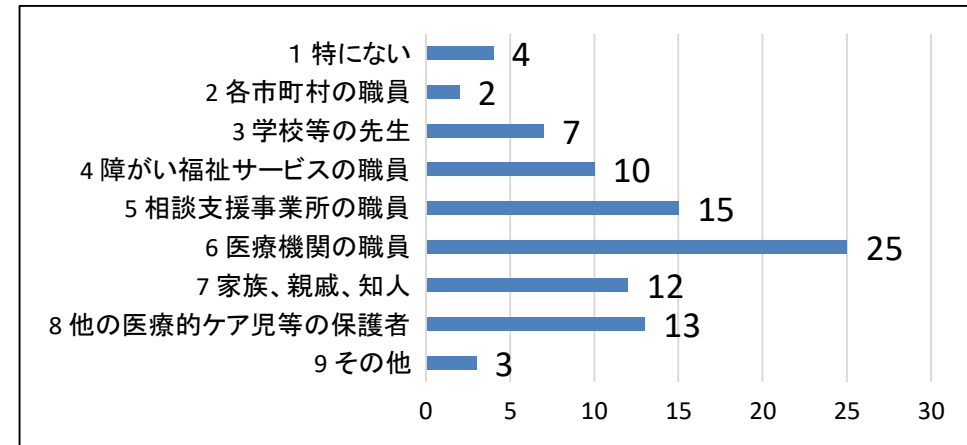
○在宅で生活を始めるときの相談先(複数回答)



○在宅で生活を開始するときに必要なこと(複数回答)



○在宅で生活する中での相談先(複数回答)



在宅の生活において不安や心配なことの相談相手は、「医療機関の職員」が最も多く、次いで、「相談支援事業所の職員」が多い。

また、全体の約4割が、「他の医療的ケアの必要な方の保護者」に相談しており、「各市町村」「学校等」に相談している方は比較的少ない。
なお、「相談していない」の理由は、「相談先がわからなかった」が多かった。

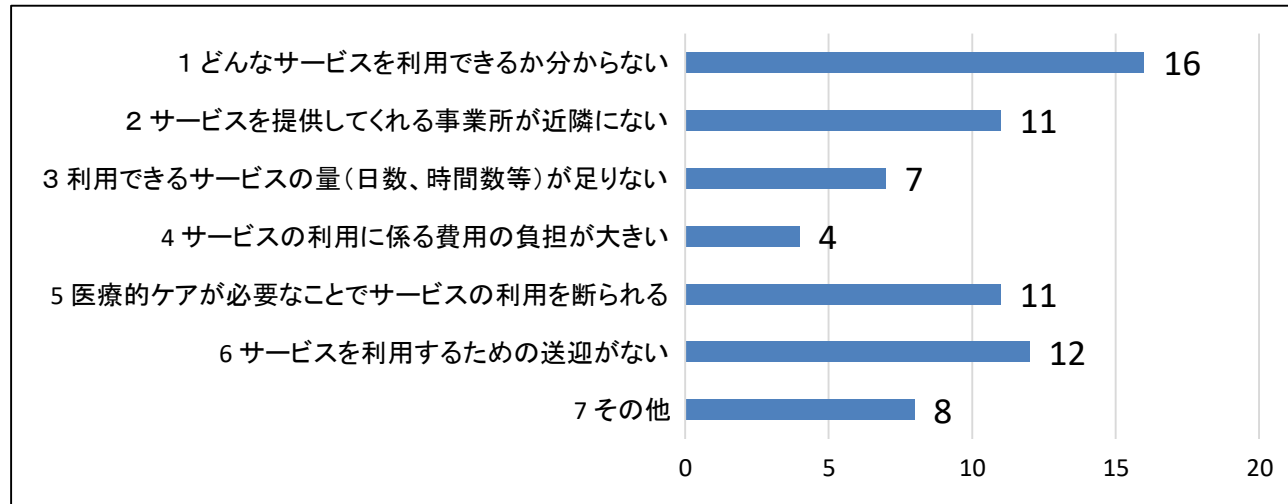
在宅で生活を開始するときに必要なことは、「介護者のレスパイト」を除くと、ほぼ同数の回答であった。

相談先・受入れ先の確保、情報提供、物品購入補助、医療サービスなど、ケースによって異なるが、様々な項目について必要とされている。

「その他」では、「支給しうる手当などの申請」などの意見があった。

4 在宅での生活について

○介護するうえで困ったこと(複数回答)



「どんなサービスを利用できるか分からない」という回答が最も多かった。次いで、「サービスを「利用するための送迎がない・事業所が近隣にない」、「医療的ケアが必要なことでサービス利用を断られる」が続く。

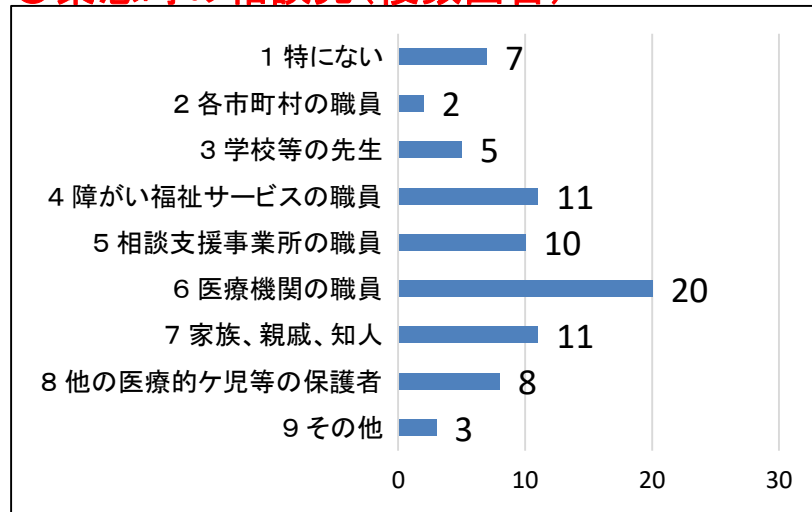
「その他」の回答は以下のとおり。

- ・コロナ下でサービスが利用できない。
- ・近くに車椅子に対応している事業所が少ない。
- ・学校への送迎サービスがない。
- ・安心して預けられる場所が見つからなかった。

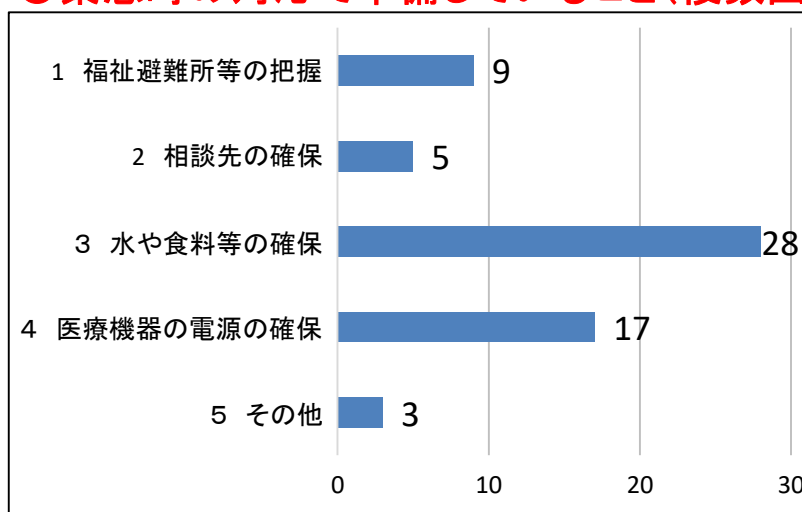
等

5 緊急時の対応状況について

○緊急時の相談先(複数回答)



○緊急時の対応で準備していること(複数回答)



緊急時の相談先は、医療機関の職員が最も多い。

「その他」は主治医、訪問医、訪問看護師など。

準備していることは、水や食料等の確保が最も多く、次いで医療機器の電源の確保となっている。

「その他」は、薬・酸素ボンベ・ケア用品の確保、避難の援助など。

5 緊急時の対応状況について（自由記述）

○緊急時の対応で必要とする支援

- ・福祉避難所で過ごす際に家族単位で受け入れてほしい。
- ・福祉避難所が開設されるまでの対策
- ・一般の避難所から福祉避難所への速やかな移動支援
- ・福祉避難所がどこなのか分からないので、教えてほしい。
- ・移動が大変なので、最初から福祉避難所等の適切な場所を提供してほしい。
- ・自分たちだけでは逃げられないので、避難の援助をしてほしい。
- ・避難時の受け入れ先の確保
- ・災害時は入院させてほしい。
- ・感染症流行時も利用できるショートステイ先を増やしてほしい。
- ・医療器具等の電源の確保、酸素ボンベの確保
- ・胃ろうのシリンジとカテーテルの確保、導尿に使用するカテーテルとその他備品の確保
- ・薬の確保、レトルトペーストの確保、感染対策、オムツや消耗品等の確保
- ・自宅での避難が続く場合、福祉避難所の情報や不足する物品、薬などの情報がほしい。
- ・平常時に定期的に受けている医師の処置や診察を継続してほしい。

6 医療的ケア児支援センターが開設された場合に期待すること

(自由記述)

- ・適切な情報交換ができる場所、気軽に相談できる場所がほしい。
- ・個々の状況に対して的確なアドバイスができる、豊富な知識を持った相談員の配置をしてほしい。
- ・寄り添って話を聞いて、福祉サービスや医療機関に繋げてほしい。
- ・同じ境遇の人の体験談や生活の中の工夫など、情報を共有できるような場を設けてほしい。
- ・地元小学校の受け入れ相談時に、コーディネーターに間に入ってほしい。
- ・災害時などの支援や場所の提供。家族の緊急時などの預かりの対応などを相談したい。
- ・在宅ケアの方法や設備の相談、介助者の腰痛などのセルフケアの方法を教えてほしい。
- ・こどもが成長した時にスムーズに移行できるようにしてほしい。
- ・通えないので自宅訪問をお願いしたい。
- ・医療的ケア児に対する意識と行動を引き上げてほしい。
- ・スムーズに子供が支援を受けられるよう橋がけとなる機関になってほしい。
- ・きょうだい児のフォローもしてほしい。

徳島県医療的ケア児等支援センターについて(案)

1 設置目的

医療的ケア児（者）及びその家族の様々な相談に対して、総合的に対応する拠点として、

- ① 医療的ケア児やその家族等からの相談に応じ、情報の提供・助言・支援を行うとともに、相談を受け止め、関係機関と連携して対応すること。
- ② 相談支援の「情報集約点」になること。
- ③ 医療、保健、福祉、教育、労働等の多機関にまたがる支援の調整の「中核的な役割」を果たすこと。

を目的とする。

2 センターの業務内容

- ・ 医療的ケア児等とその家族に対する相談対応及び関係機関への連絡調整
- ・ 関係機関及び市町村に対する相談支援及び助言
- ・ 県内の情報収集、家族及び支援者や関係機関等への情報提供
- ・ 関係機関等が実施する医療的ケア児支援に係る協議の場への参加
- ・ 医療的ケア児等支援者養成研修等の実施

3 設置者

徳島県

医療的ケア児支援法に基づく医療的ケア児支援センター設置のイメージ図

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の基本理念の実現

医療的ケア児コーディネーターを配置し、センターに相談があった事例を関係機関へ繋ぐことや、各圏域における関係機関での連携の調整を行う。また、関係機関が連携できる場を設置し、事例や課題について共有を図るとともに、困難事例の相談を受け、必要な情報提供及び助言を行う。

【徳島県】医療的ケア児支援センター

- 家族等からの相談、情報提供・助言等
- ・ 家族等からの様々な相談に総合的に対応
- ・ 家族等へ地域の活用可能な資源の紹介を行う。



管内の情報の集約

- 関係機関等への情報の提供及び研修
- ・ 医療的ケア児やその家族のニーズの地域への共有を行う。
- ・ 好事例や最新の施策等の情報収集・発信を行う。
- ・ 医療的ケア児等支援者養成研修等の研修を実施する。
- ・ 地域の関係機関からの専門性の高い相談に対する助言等を行う。

等

- ・ 情報提供、助言
- ・ 関係機関等につなぐ

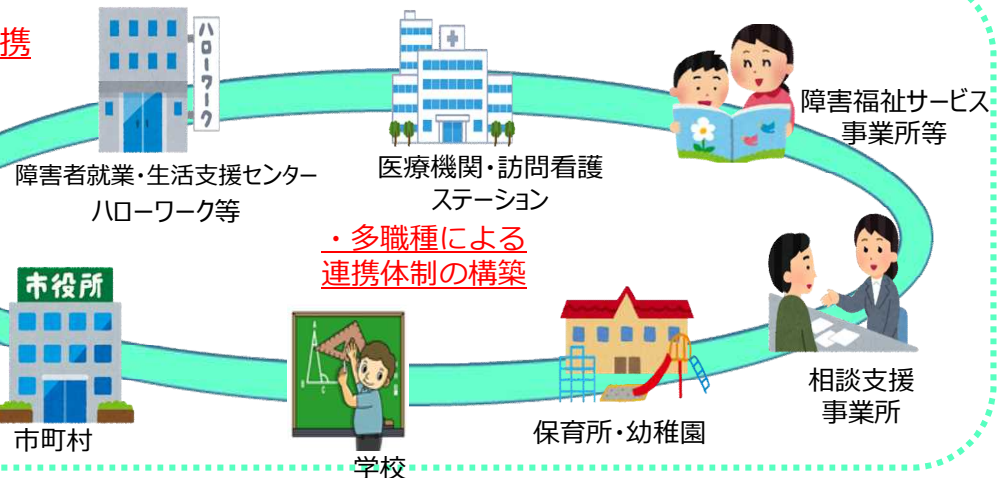
相談

- ・ 事例、課題の共有
- ・ 困難事例の相談

- ・ 情報提供、助言、
- ・ 個別相談事案を関係機関へつなぐ

市町村等
(地域の支援の現場)

・ 関係機関の連携



医療的ケアのある
子どもとその家族

支援の実施

相談

どこに相談したらいいのかわからない。