

愛知県のすべての医療的ケア児と家族に対する支援ネットワーク構築事業 2023/01/16
あいち医療的ケア児支援センター

<目的>

愛知県における医療的ケア児支援体制整備は、各圏域毎の中核的医療機関・縣市医師会は小児在宅医療支援として、福祉関係者・教育関係者・療育関係者は医療的ケア支援として、進められてきた。それに加えて、愛知県は医療的ケア児等コーディネーターや医療職等の人材育成も進んでおり、地域によっては医療と福祉の連携が進み、行政と一体となって医療的ケア児支援ネットワークが構築されている。しかし、その一方で今もなお、支援対象者のリスト把握は十分出来ていないこと、更に自ら相談できず支援を受けられない医療的ケア児と家族がいるのも事実である。

愛知県では令和4年4月1日に7カ所の医療的ケア児支援センターを設置し、圏域毎に医療的ケア児等アドバイザーを配置し、重層的な医療的ケア児とその家族への支援体制を進める体制を整備した。上記の問題を解決するため、医療的ケア児支援センターと医療的ケア児等アドバイザーが連携して新体制を構築する事業を展開する。

<具体的な事業>

1) 情報集約の窓口固定

相談は医療機関のMSW、家族、支援者等から市町村役場に、内容によって関係各課毎に分かれて入ることになると思われるが、医療的ケア児とその家族の情報は、集約する窓口を市町村毎に固定する体制を整備する必要がある。集約する部署から、定期的に圏域の医療的ケア児支援センターに情報を報告し、医療的ケア児支援センターでリスト管理する体制を構築する。

2) 市町村の医療的ケア児支援の協議の場充実事業

医療的ケア児と家族に対する支援課題は、基本的には、県内すべての市町村に設置された「医療的ケア児支援の協議の場」で検討される。関係機関が縦割りではなく横につながって解決していく協議の場になるように、さらに充実させていく必要がある。

具体的には、圏域を担当する医療的ケア児支援センターと医療的ケア児等アドバイザーが連携して協議の場の体制作りに関わる。医療的ケア児支援センターと医療的ケア児等アドバイザーで協議の場に参加し、体制の課題を評価し、改善していく。すでに体制が整備されている市町村についても、一度は評価することとする。

①協議の場の定例化

定期的に会議を行い、市町村の体制を可視化し、支援にリズム感を持たせる。情報の共有、進捗状況の確認、定期的な意見交換を実施する。定例化することで、市町村内の状況を評価、見直しができ、目標とする方向に進められるようにする。

②参加者について

充実した協議の場であるためには、市町村に配置された医療的ケア児等コーディネーターの代表者も必ず参加する体制が必要である。必要ならば医療的ケア児等アドバイザーも出席可能とする。

また、充実した協議の場であるために、保健（保健センターと保健所の両方）、保育（受入れ園も）、教育（受入れ校も）、福祉、医療（基幹病院、在宅医等）、訪看、家族会、就

労などにも参加してもらい、参加者に現場の声を拾い上げてもらえるようにする。

③困難事例の発生時の対応

地域で解決できない課題が発生し、新たに医療的ケア児支援センターに相談が入った場合には、医療的ケア児等コーディネーターに対応を依頼するが、必要であれば医療的ケア児支援センターは医療的ケア児等アドバイザーと対応を協議し、関係者全体での会議が必要であれば協議の場の開催を市町村に要請する。

3) 医療的ケア児に関わる可能性のある病院訪問事業

今後、支援を受けられない医療的ケア児とその家族を生み出さないために、出口である医療機関との連携を強化する必要がある。いったん退院してしまうと把握できなくなってしまう可能性があるため、退院時に必ず把握すること、行政と福祉に関わる体制を作る。病院の出口で、すべての医療的ケア児を居住地の市町村、市町村医療的ケア児等コーディネーターが把握するようにする。これで漏れはなくなることが期待できる。まず福祉と医療の関係作りのために、本事業を展開する。

医療的ケア児に関わる可能性のある病院を、医療的ケア児支援センター（センター長もしくは小児科医師と担当者）と圏域の医療的ケア児等アドバイザーで訪問し、病院の医師、看護師、MSWらと情報共有する。訪問する病院は、医療的ケア児の最初の出口である、愛知県の周産期母子医療センター20カ所、周産期母子センターではない救急救命センターのある病院8カ所、周産期母子医療センターでも救急救命センターでもない地域医療支援病院7カ所、合計35病院となる。医療的ケア児に関わる可能性のある病院は、他に、医療的ケア児支援センターの協力機関であるあいち小児保健医療総合センター（小児救急救命センターでもある）と愛知県医療療育総合センター中央病院がある。（別紙）

訪問して、小児医療を担う関係者に、医師と医療的ケア児等アドバイザーが、医療的ケア児の退院後の生活を含め、訪問診療・小児在宅医療を含めた地域医療や地域福祉の現状と課題や、目指すべき地域の姿について情報提供する。それとともに、今後情報交換が随時できるように顔の見える関係を構築する。地域で訪問診療・小児在宅医療を展開する医師や訪問看護ステーション看護師との同行も検討してもいい。

まずは名古屋市以外の圏域から事業をスタートさせ、名古屋市内の病院訪問については、共同開催されている愛知県・名古屋市小児科医会の小児在宅医療委員会と協議を進める。委員会では小児在宅医療普及のための病院訪問を実施予定である。委員長・副委員長は、みちくさの浅井隼人医師、にじいろのいへの水野美穂子施設長である。

具体的に目指す連携体制は下記の通りである。

①医療的ケア児（対象となる範囲は別に示す）が退院するとき（NICUからでも小児科病棟からでも）は必ず、退院カンファレンスを開催する。

②その際に、病院のMSWから医療的ケア児の居住地の市町村役場に必ず連絡を入れてもらう。市町村はカンファレンスに出席する医療的ケア児等コーディネーターを指名する。

③困難が予想される事例の場合には、市町村役場または医療的ケア児等コーディネーターか

ら、医療的ケア児支援センターへ情報を入れる。医療的ケア児支援センターは、**医療的ケア児等アドバイザー**と協議して対応を検討する。**医療的ケア児等アドバイザー**も退院カンフェレンスに参加可能である。

これを今後継続していけば、医療的ケア児の把握漏れはなくなることが期待できる。また、**医療的ケア児等アドバイザー**と地域の医療関係者との顔の見える関係作りもできる。

4) 医療的ケア児等コーディネーターと市町村関係者向けの情報提供

圏域会議等ですでに実施している医療的ケア児支援センターもあるが、医療的ケア児支援センターは、**医療的ケア児等アドバイザー**を講師として、「医療的ケア児の目指すべき支援体制について」、具体的には、医療的ケア児支援センター、医療的ケア児等アドバイザー、医療的ケア児等コーディネーターの役割、市町村の役割について医療的ケア児等コーディネーターと市町村関係者が学ぶ機会を作る。

医療的ケア児等アドバイザーと地域の福祉関係者・行政関係者（保育、教育関係者含む）との見える関係作りになる。

5) 医療的ケア児等アドバイザーと医療的ケア児支援センター間での困難事例の共有

地域で医療的ケア児とその家族が困っている事例への支援体制を構築していくには、県の支援も時に必要となる。県は、具体的な問題点を、医療的ケア児支援センターと医療的ケア児等アドバイザーと共有しておく必要がある。

年に2回、7月と2月に開催される愛知県障害者自立支援協議会医療的ケア児支援部会に合わせて、6月と1月に医療的ケア児支援センター長会議を開催している。そこで、各センター長から地域の困難事例・課題を報告してもらい、あいち医療的ケア児支援センターが参加する県の部会での協議につなげたい。医療的ケア児支援部会で個別事例を扱うことは不適であるため、個別事例のもととなる課題について扱う。医療的ケア児支援センターは、医療的ケア児支援センター長会議の前に、医療的ケア児等アドバイザーから、地域の困難事例、課題についての情報収集をお願いしたい。