

## 家族交流会について



令和5年6月25日(日)こくふ交流センター 国府公民館で、ハイブリット形式の家族交流会を開催しました。「Clown ToKa&KoTa」パントマイムショーでは、JA岐阜厚生連看護専門学校2年生の学生ボランティアの皆さんも加わり「ゆる〜い」皿回しリレー等を披露、和やかな笑いに包まれました。訪問入浴のデモンストレーションでは、マイクロバブルを発生させたお湯を使用し、訪問入浴の流れを実際に見学しました。会場やZoom参加のご家族から質問も多くありました。また、「巣立つことができにくいこどもの巣立ちを考える」をテーマにフリートークをしました。「子どもが成人期に達する前にいろいろ準備する」「地域の人達に子どもを知ってもらい、いろいろな人の手を借りる」といった、子どもたちの居場所作りに奮闘されているご家族のお話がありました。家族交流会では今後もこのテーマをシリーズ化し、皆さんと一緒に考えていきたいと思っています。

訪問入浴への質問(株式会社アサヒサンクリーン)

- ・費用は?→飛騨市は1割負担1,500円前後/回
- ・2025年に飛騨圏域で事業所を立上げ予定
- ・祝日は営業しているの?→年末年始の祝日と土日は休業、その他の祝日は営業している
- ・入浴後に寝たいが営業時間は?→夕方5時まで
- ・体格の制限はあるの?→バスタブの大きさから体重100Kgまで、身長185cmまで
- ・給水や排水はどうなっている?  
→訪問入浴車から30mのホースで送湯、浴室の排水溝などへホースで排水している。  
30m以上又は、5階以上でホースが届かない場合、ご自宅の給湯設備、湯舟から送湯も行える。
- ・駐車場は何台必要?→訪問入浴車はワンボックスカーで1台分必要です
- ・気管切開チューブのベルト交換はしてもらえるの?  
→医療行為に該当する為行えない
- ・同性の方を介助者に選べるの?→基本同性です



七夕の願いごと  
僕の願いは2つ・・・  
お母さんに長生きしてほしい。  
お父さんにはたくさん遊んでほしい。たくさんドライブに連れて行ってね。

そうまのつづやき



家族みんなで旅行に行ってきました。  
パパとママはドキドキだったけど、私はとっても楽しかった。つぎはどこへ・・・

ひかちゃんのひとりごと・・・



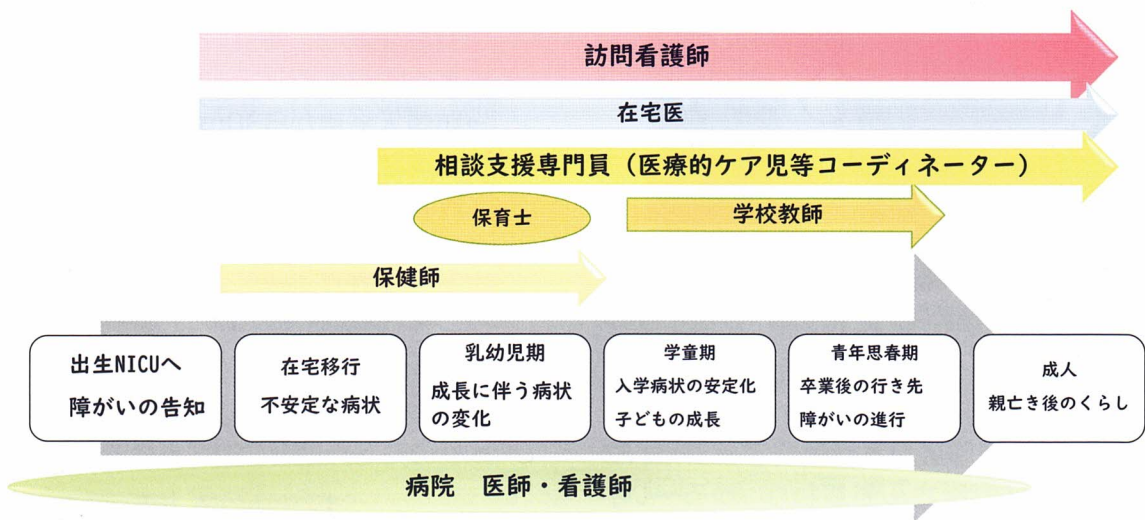
# 今、目の前にいる 「この子のチーム」 特集



機関誌17号は各サテライトからのお知らせではなく、「この子のチーム」と題して、在宅生活をおくる本人と家族を支援するチームメンバーとなる人達にスポットを当てます。



## 子どもの成長・ライフステージにおいて関わる主となる職種



この図は子どもの成長ステージに添って主にかかわる職種と子どもが利用できるサービスなど居場所を示しています。周産期医療の進歩により、NICU（あかちゃんを集中的に治療する所）から退院する子どもが増えています。退院して家に帰る場合、最初から関わるのが保健師と訪問看護師、在宅医だったりします。子どもの在宅医は少しずつ増えてきています。また相談支援専門員は主に必要な福祉サービスの計画を本人家族と一緒に組み立てます。そして子どもたちは成長によって、教育の場に移行し、そのなかで保育士や教師という職種がかかわることになります。卒業後には新たなサービスなどを利用することになります。

今回は本人のライフステージに関わる専門職として訪問診療（在宅医）、訪問看護師、相談支援専門員、医療的ケア児等コーディネーター、保健師といった各職種の役割について制度を含めて紹介します。

\*なお、次号では利用できるサービスについて紹介する予定です\*



## チームメンバー 其の壱



### 在宅医とは

病気ごとの専門医と連携をはかり、定期的にお子さんの全身の状態を診て診断や治療を行い、在宅医療に関わる訪問看護・リハビリや療育機関・教育機関に適切な指示をします。積極的な検査や治療を優先する病院（入院医療）とは異なり、家族やお子さんに寄り添い、成長や発達、自宅での生活に基づいた在宅医療の中心的な役割を担っています。

定期的に医療を受ける必要があるお子さんが、障がいや病気などにより病院や診療所に通う（外来医療）ことができない時に『訪問診療』

の対象となり、どなたでもいつでも受けられます。『往診』は、容態が急に悪化する等いつ起こるかわからない突発的な事態に陥った時、在宅医に要請し訪問診療することをいいます。在宅医は入院中に主治医や病院にある医療連携室や相談室に相談すると紹介されます。退院前にカンファレンスを行い在宅へ向けて、主治医と在宅医の間で病気の経過や現在の病状や内服薬、緊急時の対応など情報交換を行います。

## チームメンバー 其の弐

### 訪問看護師とは

お家で生活を送っている方の住まいに訪問して、医療と生活の両方の視点から「その人らしい暮らし」を支援します。主治医により訪問看護が必要だと認められた乳幼児から高齢者まで利用できます。

#### 訪問看護師を利用するまでの流れ

- ①訪問看護が必要になった場合、入院中であれば、病院の退院支援の担当者が、自宅で暮らしていれば、主治医または相談支援専門員など地域の支援者が訪問看護ステーションに連絡します。
- ②直接、本人の様子や家族の思いを聞きます。訪問看護としてできることを伝え、できるだけ希望に沿った生活ができるように一緒に考えます。
- ③訪問看護は、主治医の指示に基づいたサービスのため、主治医による「訪問

看護指示書」が必要です。

- ④「訪問看護指示書」が発行され、訪問看護師はお子さんに合ったケアができるよう訪問看護計画を立てます。
- ⑤訪問看護の利用開始。

\*訪問診療（在宅医）、訪問看護は医療費助成を申請すると、医療保険の対象となる医療費、薬剤費などが助成対象となります\*（表1参照）

制度	内容	問合せ・申請先
養育医療（低出生体重児）	出生時の体重が2000g以下、又は生活力が特に弱い赤ちゃんが、指定医療機関で入院治療を受ける場合、入院費（医療費+食事療養費）が一部助成される	市町村
小児慢性特定疾病医療費助成制度	小児慢性特定疾患で治療が長時間にわたり医療費が高額となる場合、治験研究と医療費+食事療養費が一部助成される	県庁保健医療課又は保健所
指定難病の医療費助成制度	指定難病の治験研究と医療費が一部助成される	県庁保健医療課又は保健所
自立支援医療費（育成医療）	手術などの治療によって障害の軽快の見込みがある治療の医療費が助成される	市町村
重度心身障害者等医療費助成制度	重度の心身障がい者の経済的負担を軽減するために医療費が助成される	市町村
子ども（乳幼児）医療費助成制度	子育て世帯の経済的負担を軽減するために医療費が助成される	市町村

## チームメンバー 其の参

### ■ 相談支援専門員とは

障がいがある人とその家族が地域で自立した日常生活や社会生活を営むことができるように相談及び支援する中心的な職種です。『障がい者と福祉サービスをつなげること』『障がい者の暮らしに関する悩みを支援すること』が主な役割です。障がいがある人と家族が福祉サービスを利用するために、体や心、家族の状況や地域の状況に合わせて「サービス等利用計画」「障害児支援利用計画」を本人、家族と一緒に作成します。福祉サービスはこの計画に基づき受け取ることができます。またサービスの利用開始後は定期的に見直しを行います。申請した本人とその家族の方が利用できます。

例えば、本人が利用できるサービスを教えてくれたり、市役所への手続きを一緒にやってく

れます。もちろん日常生活の困りごとにも相談にも関わります。

相談支援専門員に「計画相談支援」「相談支援」を希望する場合、お住まいの市町村に、障害福祉サービスを利用するための申し込みが必要です。申し込み後に、市町村から指定を受けた事業所の相談支援専門員が本人および家族と契約し支援を開始します。直接相談支援事業所に問い合わせも可能です。わからない場合は「みらい」にご相談ください。

\*相談支援専門員は、「障害者総合支援法」「児童福祉法」の2つの法律に基づき「計画相談支援」「相談支援」を行うよう定められています。\*



## チームメンバー 其の肆

### ■ 保健師とは

看護師は主に病気の人を対象としています。保健師は健康な人も対象とし病気の予防に重点を置いています。地域全体の健康維持や増進のための活動をし、主に各市町村の保健センターにいます。妊娠すると母子健康手帳が交付されます。この交付も保健センターが行うため、そこからつながりをもつことが多いです。妊娠中や出産直後にお子さんの障がいがある場合は、早めに関わることもあります。また赤ちゃんが産まれると新生児訪問で自宅に伺い、お子さんの発育発達や健康状態に関するアドバイス、育児に関する相談などに乗っています。

このように母子健康手帳の発行や新生児訪問、産後ケア事業

(心身のケアや育児サポート等)、乳幼児健診などを通して、お子さんとご家族に継続的に関わり、お子さんの支援に必要な機関などにつなぐ役割があります。相談は窓口や電話だけでなく、必要に応じて家庭訪問も行います。家族が直接相談もできるので、各市町村にある保健センターに電話しても大丈夫です。例えば、日々の生活の困り事でも相談に乗ってくれますよ。特に子どもが産まれたすぐは相談に乗ってくれ強い味方になってくれます。



## チームメンバー 其の伍

### 医療的ケア児等コーディネーターとは

医療的ケア児等とは人工呼吸器を装着するなど日常生活を営むために医療を要する状態にある人をいいます。

医療的ケア児等コーディネーターは、医療的ケア児等やその家族が、地域で安心して暮らしていけるよう、医療的ケア児等の支援を総合的に調整する役割を担います。医療的ケア児等に対する専門的な知識と経験に基づいて、支援に関わる関係機関との連携(他職種連携)を図り、本人の健康を維持しつつ、生活の場に多職種が包括的に関わり続けることのできる生活支援システムを構築するキーパーソンです。その資格は、相談支援専門員・保健師、訪問看護師等、医療的ケア児等への相談業務に従事しているもしくは今後相談業務を予定している者で、自治体が行う養成研修を受講した者に与えられています。「みらい」の職員は全員この研修を終えています。

医療的ケア児等コーディネーターの業務は次の3つに分けられています。

#### ①基本相談

「障害福祉サービス」等の直接支援に至らない様々な相談を受け止め、関係機関、当事者、家族からの情報から、中核をなす訴えを見極めつつ、方向を見極めます。

#### ②計画相談

国の「障害福祉サービス(児童福祉サービス)」を利用する方を対象に「サービス等利用計画(障害児支援利用計画)」を作成し、定期的にモニタリング(訪問などして現状の観察や本人家族からの聞き取り)を継続していきます。このサービスの利用計画は相談支援事業所で働いている人しか作成できません。

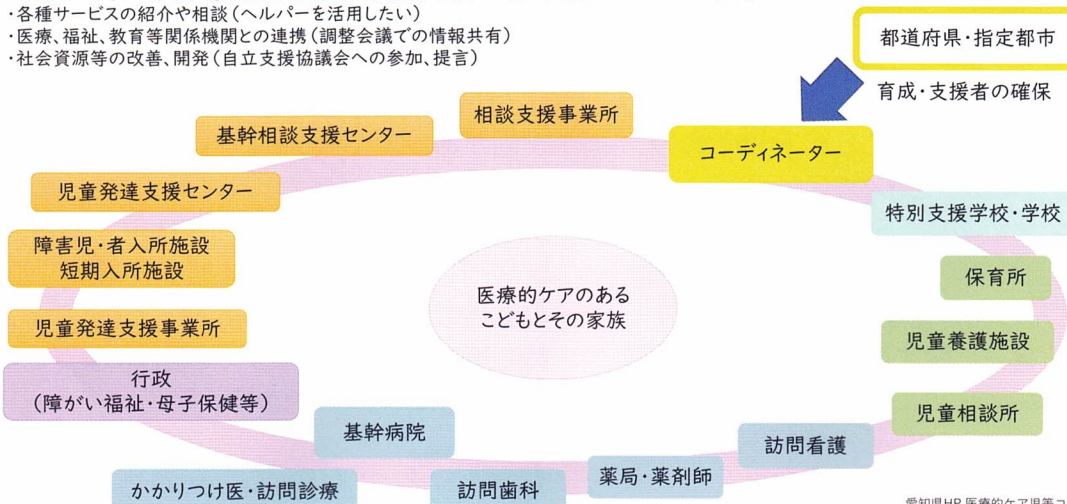
#### ③ソーシャルワーク(自立支援協議会などに参加)

「基本相談」「計画相談」等から見えてくる課題を抽出・整理し、地域の課題につなげ全体で解決を図っていきます。

\*医療的ケア児等コーディネーターは相談支援専門員がかねていることが多いです。市役所の中にも研修を修了した人がいます。

#### 医療的ケア児等コーディネーターの役割

医療と福祉・教育等を包括的コーディネートする⇒他分野に属する支援者が単独では解決できない課題に対し、連携・協働して取り組む  
・入院時から本人・家族の意思決定の支援を医療機関と共同で行う(退院カンファレンスの参加)  
・各種サービスの紹介や相談(ヘルパーを活用したい)  
・医療、福祉、教育等関係機関との連携(調整会議での情報共有)  
・社会資源等の改善、開発(自立支援協議会への参加、提言)



愛知県HP 医療的ケア児等コーディネーターの役割 参考



## ◆ 미래의相談件数の推移

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	年(件)
2015年度	12	16	9	17	8	9	19	10	9	9	15	17	150
2016年度	24	26	24	18	16	21	15	19	25	30	37	37	292
2017年度	38	43	41	27	38	30	32	32	32	25	23	19	380
2018年度	26	31	37	33	28	28	49	30	42	27	41	23	395
2019年度	30	32	35	27	23	25	27	28	29	27	27	23	333
2020年度	41	24	2	27	24	21	30	31	23	16	21	7	267
2021年度	20	35	52	29	26	32	37	38	29	12	23	22	355
2022年度	40	45	48	47	40	30	46	36	37	30	23	31	453
2023年度	27	28	28	0	0	0	0	0	0	0	0	0	83

## ◆◆◆ 新しい仲間を紹介します ◆◆◆

中濃・東濃サテライトを担当しております看護師の安田です。看護学校卒業後、愛知県内の病院の消化器外科と重症集中治療室で、合計9年半常勤として働いておりました。子どもの看護の経験は乏しいのですが、子煩悩な実父の影響で、子どもが大好きです。Uターン後、次は病院以外の地域で子どもに係る障害福祉分野で働きたいと思っていた矢先、運命的に「みらい」に採用していただきました。「みらい」が大切にしている想いを受け止め、障がいがある子、医療的ケアが必要な子、すべての子どもが幸せな人生を歩んでいけるように、そしてご家族のみなさんが自分の人生も大切にしながら共に生きていけるように、お手伝いのできたらうれしいです。まだまだ勉強中の身になりますので、すぐにお答えできないことが多いと思います。なんでもお話を聞かせてください。よろしくお願いいたします。



## ◆ お知らせ

### ホームページリニューアル

みらいのホームページは7月1日からリニューアルしました。只今準備中ですが「みんなの手帳」「みんなの声」などのコーナーも新設しましたので、見てください。



## 令和5年度教育機関等における医療的ケア児看護人材育成研修について

保育所・幼稚園、小中学校等に勤務又は、就職を考えている看護職を対象に4日間（8/18・8/25・10/11・11/10）の研修を行います。多くの方にご応募いただきました。

## 家族交流会開催予定について

8月27日(日) 大垣市中川ふれあいセンター(大垣市中川町4丁目668-1) 西濃圏域で5年ぶりの家族交流会をハイブリット開催します。右記のQRコード、メールやお電話で参加申し込みをお待ちしています。



◀ 申込QRコード

相談や指導は無料です

**みらいは身近な相談窓口です。**  
今後もお気軽にご相談ください。

「みらい」チャンネルは限定公開動画です。パソコンで視聴される場合はURLよりご覧ください。  
<https://onl.la/XuRiUy>  
スマートフォン・タブレットで視聴される場合はQRコードを読み取ってご覧ください。

【相談・お問い合わせ】

医療的ケア児/重症心身障がい在宅支援センターみらい ☎058-275-3234  
E-mail: mirai@gifu-kango.or.jp <https://www.zaitaku-mirai.jp/>



インターネットでの対面相談も受け付けています。ご相談の際は事前にご連絡ください。

Zoomを使用してリモートによる相談も行っており、実際に利用していただいた方から好評価をいただいています。相談だけでなくおしゃべりした方も大歓迎です。事前に電話、メールでご連絡ください。日程を調整し参加方法について説明いたします。

★家族交流会の予定は、ホームページにて順次掲載します★

10月22日(日)岐阜、11月19日(日)東濃で開催予定

募集

家族交流会の企画を一緒に考えてくださる方を募集しています!

遊びを取り入れる?歌をうたう?勉強会をしてみたいわ。おしゃべり会がいいな〜など、イベント内容やアイデアを出し合って一緒に企画しませんか。希望される圏域のみで構いません。ご協力いただける方、お問い合わせの連絡をお待ちしております。



挿絵:  
はれるさん

編集後記

皆様のご協力で、第17号を発行することができました。今後ともご支援・ご協力をよろしくお願いいたします。