



医療的ケア児／重症心身障がい 在宅支援センター

令和7年1月発行

第20号

新年あけましておめでとうございます。
本年もよろしくお願ひ申し上げます。

能登半島地震が発生してから1年が過ぎました。被災地では、周辺の道路など生活基盤はほぼ復旧しているものの、未だに仮設住宅で暮らしている方も多くお見えになるとお聞きしており、1日でも早い復興をお祈りしております。

いしかわ医療的ケア児支援センターのことにおける取組や防災対策について紹介しました機関誌(第19号令和6年8月発行)については、多くの反響をいただきました。

昨年7月に新たに開設しました公式ラインみらいは、普段はイベントや研修などのお知らせのほか、みらいだけでなく登録いただいた様々な方が気軽につながるツールとしてもご活用いただけますが、災害時の安否確認の手段の一つとしても活用も予定しておりますので、皆様の登録をお待ちしております。

令和6年度、新たな顔ぶれでスタートいたしましたみらいですが、様々なご家族や医療関係者、行政、事業所の方々とお会いし、交流が生まれ新しいつながりが出来ました。今後もそのつながりを大切にそして寄り添うみらいでありたいと思います。

家族会の皆さんや支援者の皆さんにご援助いただき何とか1年を迎えるようとしております。皆さまからのご助言や励まし時にはお叱りもありましたがそれらを大きな糧として次年度も邁進してゆきたいと思います。これからもどうかよろしくお願いいたします。



みらいはこんな活動をしています

①安心して在宅での生活が送れるように支援しています



- ・在宅生活でのお困りごとで話を聞いてほしい、教えてほしい…など
- ・医療・福祉・教育施設からスタッフ教育のご依頼や、利用者と他職種等の関係調整指導のご依頼など

②ネットワークづくりを支援しています



- ・医療的ケア児、重症心身障がい児者家族交流会の開催
ご本人・ご家族・支援者が気軽に集まり、情報交換や講習会などを通じて、日常の生活に役立てることができる場所づくり
- ・機関誌、ホームページでの情報共有

③人材育成の支援をしています



- ・医療的ケア児、重症心身障がい児者の在宅看護に携わろうとする看護職や看護職と連携が必要な関連職種に対し、在宅看護に関する研修の実施
教育機関等における医療的ケア児看護人材育成研修 小児在宅支援者研修会 など

家族交流会の紹介

いつも温かく、力強く家族交流会を支えてくださる支援者・ボランティアの皆様
心より感謝申し上げます。

岐阜圏域

令和6年度初めての家族交流会は新しいメンバー（職員）となって初めての開催という事で岐阜圏域からスタートとなりました。

音楽に合わせて軽快に風船を膨らませてバルーンアートの作成をするマジック・タカシさん。

その後のマジックショーでは、「正面から見てください! 横から見てはだめですからね!」と、マジック・タカシさんからのお願いに観覧者は笑いに包まれました。ほっこりした気持ちになったところでマジックが終了しました。

昼食を挟んで、地域児童発達支援センター「ポップ」の家言語聴覚士・日本思春期学会・性教育認定講師河合めぐみ先生に「3歳からの性の健康教育」をテーマにご講演をしていただきました。

子ども自身が自分の事を知り考えること、自分を大切に思うことが他者への尊厳を守ることにつながるというご講義内容でした。

昨今、小学校でも同様の授業はありますか、あえて

3歳としたところに大きな意義を感じましたし、日々、教育もアップデートされているので、一度きりで良しとせず、繰り返し学ぶことの必要性を考えさせられました。ご参加いただいた皆さまからもご講義を聞く機会を得て改めて家族間で考える良いきっかけになったというご感想をいただきました。

終始、子供達の明るい声が飛び交う賑やかな家族交流会となりました。



飛騨圏域

令和6年9月29日飛騨市役所ハートピア古川で家族交流会を開催しました。

昼食を挟んでオマールえびさんの読み聞かせ・大道芸パフォーマンスが始まりました。

最初は赤い輪っかのジャグリング。子どもも大人もクルクル回る赤い大きな輪っかをジッと見つめます。

抑揚のきいたオマールえびさんの読み聞かせがはじまると、皆すっかり絵本の世界に引き込まれていました。

最後はけん玉・グラスのパフォーマンス。内容は秘密ですがハラハラドキドキ。大成功でした!

皆さんからの惜しみない拍手で汗びっしょりのオマールえびさんは退場されました。お疲れ様でした!

マットレスの上に寝転んでくつろぐ子どもたちを保護者や支援者が囲むようにして座談会が始まりました。

ファシリテーターにギフアイラインの桶谷さんをお迎えして、皆さんの自己紹介に始まり、これまでの家族の歩みや、現在の様子、困りごとなど、様々なお話し

を伺うことができました。

こうして直接皆さんのお顔を拝見しながらゆっくりお話を伺うことができて本当に良かったと思います。

微力ではありますが問題解決に向けてアドバイスや支援を行って行きたいと思います。

よろしくお願ひいたします。

また、今回の家族交流会でもボランティア、支援者の方々にはご尽力いただきました。

本当にありがとうございました。



東濃圏域

令和6年11月17日、多治見口腔ケアグループはねつとの栗木みゆき先生をお招きした家族交流会は多くのご家族、支援者の方々にご参加いただきました。自己紹介の後はそれぞれの机を囲んでゆっくりと昼食のお時間を過ごしていただきました。

13時から講義開始となりましたが、栗木先生のご講義を「何度も聞いてはいるけれど、聞いてもまた聞きたいの!」そんな方たちで会場はいっぱいとなりました。

栗木先生のこれまでの医療的ケア児への関り方や工夫された吸引歯ブラシについて、ケア方法についても教えていただきました。これまでに関わられた方々の、その後の生活の様子も知ることができました。久しぶりに、「そ～ら、そらまめ、そ～ら、そらまめ…」の歌も聞けました。口腔ケアを行うことで生活の質があがるという事もわかりました。

先生の指導を受けた人たちがコツコツとケアを続け、それが医ケア児者の生活の改善につながっています。

家族、教職員や福祉関係者、医療関係者などの多職種が情報を共有しつつ、早期から口腔ケアに継続してかかわる必要性を改めて考えることができました。



こんな家族交流会を目指しています

現在岐阜県内5圏域で、年間5回の家族交流会を開催しています。広い岐阜県の中で、「この家族交流会、行ってみようかな!」と少しでも多くの皆様に思っていただけるように、プログラムを考えています。また、過去の家族交流会で「長い時間、バギーに座ったままはかわいそう。ゴロンと寝転がれる場所があるといいな」「○○圏域では、△△先生のお話を聞いてみたいな」「もっと参加者とお話する時間が長いといいな」など、ご要望をいただきました。そこで今年度はフロアーマットでゴロ寝スペースを作り、くつろぐ子供達を囲みながらの座談会や、ご要望の講師の先生をお招きしてご講義いただくなど、1つ1つ実現してきました。今後も、「うちの圏域って、いつも寒い

時期にやるよね～」「またこの会場かあ、遠いなあ～」とならないよう、開催時期や会場選びに精一杯悩んでいこうと考えています。

参加者全員で催しを楽しみ、食事をして、たくさんお話ができる家族交流会にしたい!!

そして「お出かけ大変だったけど、参加してよかったですなあ」と思い返していただけるような家族交流会を目指しています。「うちの子、医療的ケアがないから参加するのを少し遠慮する気持ちがありました」と1人のお母さんが話してくださいました。医療的ケアがなくても大大大歓迎です。チラシやみらいホームページ、公式LINEなどでお知らせしていますので、ぜひご参加ください。

みらい LINE 公式アカウント

イベントや研修のお知らせなど、多くの皆さんに活用していただけるよう運用していきますので、ぜひお友達登録をお願いします。



令和6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



令和6年7月30日(火)・8月23日(金)・10月10日(木)・11月8日(金)の4日間に渡り計24時間の研修会を開催しました。保育所・幼稚園・小学校等に勤務されている看護職の皆様、また今後就職を検討している看護職の皆様など27名が受講されました。最終日には受講を修了された21名に修了証書をお渡しました。



Zoom配信と集合研修で行政、医療、看護、保育、教育といった様々な分野の講義のほか、メディカルサカイ様にご支援いただき、実際に使用している医療材料や医療機器に触れながらの演習を行いました。

最終日には渡邊大樹様、優様より医療的ケア児の『保護者の思い』と題して講義していただきました。「日々接するお子さんの思いと共に、ご家族の思いに寄り添っていくことの大切さを再認識した」「保護者のお話を直接聞くことができる貴重な機会となつた」というご意見をいただきました。改めまして渡邊様に心より感謝申し上げます。

「今回の研修のように、教育機関等で働く看護師でもっと交流がしたい。実際現場で困っていることや、うまくいったエピソードを聞いて解決策を話し合ってみたい」と、熱意あるご意見もいただき、ぜひ今後の研修計画に活かしたいと考えております。

令和3年に医療的ケア児支援法が施行されました。医療的ケア児が安心して通園や通学ができる体制づくりに、看護職は大きな力を発揮します。

保育・教育現場という看護職が慣れない場での看護となるため、不安や迷いもあるかと思います。本研修は看護技術や知識の向上だけでなく、相談できる仲間の輪を広げる場としても活用していただきたいと考えています。来年度も開催を予定しております。多くのご応募をお待ちしております。



みらいにご相談いただく内容や、支援者の皆様とお話しする中で、
今年度最も話題となったワードが「レスパイト」です。
今一度、レスパイトについて考えてみたいと思います。

言葉の定義

レスパイト(英語:respite)とは、一時的中断、延期、小休止などを意味する英語です。

日本では主に育児、介護、障がい、医療の分野で使われます。

レスパイト・ケアとは、在宅で乳幼児や障がい児者、高齢者などを介護(育児)している家族に、支援者が介護(育児)を一時的に代替してリフレッシュしてもらうことです。また、そのようなサービスのことを表します。

元々は欧米で生まれた考え方です。日本では、1976年(昭和51年)の「心身障がい児(者)短期入所事業」(ショートステイ)が始まりです。やがて高齢者の介護者を含むより広範なグループにサービスが拡大しました。日本では、1990年代からレスパイト・ケアの重要性が認識され始め、2000年代に入ると政府の介護保険制度に組み込まれるようになりました。

小児レスパイト・ケアは、特に医療的ケアを必要とする子どもや障がいを持つ子どもの家族を対象としています。通常の育児以上の負担を経験することが多く、レスパイト・ケアは特に重要です。例えば、一時的に子どもを専門の施設に預けることで、親は休息を取ることができ、またきょうだい児など他の家族との時間を持つことができます。

「訪問サービス」「通所サービス」「短期入所」「レスパイト入院」などを総称しレスパイト・ケアと表します。ピックアップして詳しく見てみましょう。



通所サービス

日中一時支援

重症心身障がい児者や医療的ケア児は常に医療的ケアが必要な状態であることが多いです。こうした常に医療的ケアが必要な重度の障がい児者について、受け入れ体制を整えている施設であれば日中一時支援を利用し施設に預けることができ、家族は休息(レスパイト)を取ることができます。

さらに児童福祉法に基づく障がい児通所支援の放課後等デイサービスを同日に組み合わせて利用することも可能です。



短期入所

子どものお世話をしている方の病気や出張、冠婚葬祭、疲れのリフレッシュ、きょうだい児の学校行事の参加など、家庭の事情に応じて活用できます。福祉型と医療型に分けられ、要件を満たされた方が利用できます。

医療型短期入所は、医療が必要な重症心身障がい児者、医療的ケア児者が対象です。福祉型、医療型ともに市町村等に障がい福祉サービス受給者証の申請を行い、支給決定を受けることで利用可能です。18歳未満の児童は保護者が申請者となり、市町村の聴き取り調査などを経て決定されます。



休息(レスパイト)は計画的に取るもの、ひっ迫した時、「今」取りたいものと目的や状況で様々な場合があります。「使いたいタイミングに利用できる」ことが理想的です。レスパイト施設がもっと増えてほしい!と願う家族、レスパイト受け入れ施設を増やすために様々な事業を考案する行政の方々、人材確保・人材育成に奮起する病院や施設等事業所の方々といった、それぞれの立場での思いや活動に接してきました。皆さんの思いは1つです。「レスパイト受け入れ施設を増やしたい!!」

ではどうしたら増やせるのか…

1つの組織の努力で簡単に解決する問題ではありません。

重要な課題の1つは、家族が担っている介護(育児)を一時的に代替する人材確保と育成です。厚生労働省の発表では、2025年までに国全体で必要な看護師数は188~202万人(看護師のワークラウフバランスを保った形で、複数のシナリオで計算)と想定されています。

一方で、2025年の看護師数は175~182万人と想定されており、最大で27万人もの看護師が不足する見込みです。日本の高齢者数の増加が主な原因です。また、2023年1月時点の看護師の有効求人倍率は、2.47倍です。日本の平均有効求人倍率が1.29倍であるのに対し、他職種と比較して看護師の人手不足が深刻であることがわかります。

丁寧に丁寧に、愛情深く育てておられる家族のケアは、大変きめ細やかで多彩です。特に病院看護師の中には、生活し慣れた自宅とお預かりする環境の違いで、お世話する方の体調に変化が起きてしまうかもしれない、家族の希望に添ったケアやお世話する方が安心して過ごせるケアが提供できるのか、不安を抱いている方もいます。

岐阜県では、医療的ケア児・重症心身障がい児者の看護人材育成研修や、離職している看護職に対する復職支援、看護職員の資質向上などに力を入れて取り組んでいます。また在宅医療的ケア児等短期入所等支援事業費補助金など、協力施設への助成を実施しています。

「私はこの子の専属看護師なの」と素敵な笑顔でお話してくださったお母様。関わる全ての方々と一緒にこの素敵な笑顔を守りたい。そのためにはお互いを理解し協働しながら、1つでも多くの「レスパイトタイム」を生み出していくましょう。



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。

【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い方も大歓迎です。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★

募集

家族交流会の企画と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。希望される地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。

編集後記

皆様のご協力で、第20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。

