

小田原地域小児等在宅医療連絡会議（H28.8.3）議事録

（事務局）

時間になりましたので、始めさせていただきます。本日は多数の皆様にご出席をいただきまして、席が多少狭くなっております。申し訳ございませんが御承知おきください。ただいまから、第一回小田原地域小児等在宅医療連絡会議を開催いたします。

本会議は、26年度、27年度の2年間の茅ヶ崎市でモデル事業ということで関係機関の皆様に地域の課題を話し合っていていただいて解決に向けた取組を少しでも進めていくということでやってきました。同様にここ小田原地域でもまず話し合いから始めて何かひとつでも取組を進めることができればと思っておりますのでよろしくお願いいたします。

委員の皆様はお手元におくばりしております資料1－2のとおりでございます。自己紹介につきましては、のちほど議題の中でさせていただきたいと思いますので、ここではお名前のみのご紹介とさせていただきます。まず、一般社団法人小田原医師会の横田委員でございます。小田原市立病院の松田委員です。同じく石山委員です。アコモケア訪問看護ステーションの松木委員です。県小田原保健福祉事務所の梶委員です。小田原市健康づくり課の吉川委員です。箱根町子育て支援課の手塚委員です。事務の手違いで申し訳ございません。名札用意しておりませんが、箱根町健康福祉課の太田委員です。

真鶴町健康福祉課の細田委員です。同じく三木委員です。社会福祉法人宝安寺社会事業部児童発達支援センターの山崎委員です。社会福祉法人風祭の森太陽の門福祉医療センターの太田委員です。小田原児童相談所の高松委員です。小田原市障がい福祉課の内田委員です。申し訳ありません、こちらも名札の用意ができておりませんが、湯河原町保健センターの内藤委員です。

小田原市肢体不自由児者父母の会の瀬戸委員です。小田原市子育て政策課の平塚委員です。地方独立行政法人神奈川県立病院機構神奈川県立こども医療センターの星野委員です。同じく古塩委員です。同じく丹羽委員です。県総合療育相談センターの狩野委員です。社会福祉法人神奈川県総合リハビリテーション事業団の蒔田委員です。

以上23名の方が委員でございます。

次に会議の公開について確認させていただきます。本日の会議につきましては公開とさせていただいております。開催予定を周知しましたところ、傍聴の方はいませんでした。なお、審議速報及び会議記録につきましては、発言者の氏名を記載したうえで公開とさせていただきますので、よろしくお願いいたします。資料は机上におくばりしておりますが、何かお気づきの点がございましたら、会議の途中でも事務局にお申し付けください。

さて、本会議では資料1－1要綱第4条第2項に基づき、座長をおくこととしておりますが、座長の選任についてご意見あるかたいらっしゃいますでしょうか。

もしいらっしゃらないようでしたら、事務局としてはこども医療センターの星野委員に座長をお願いしたいと思いますが、いかがでしょうか。

ー異議なしー

それでは以後の議事の進行は星野座長にお願いいたします。恐れ入りますが、席の移動をお願いいたします。

(星野座長)

よろしいですか。みなさん、こんばんは。

こども医療センターの星野です。小田原の会議、座長を引き受けさせていただきますのでどうぞよろしくお願いいたします。まず始めに、早速議題に入りますが、神奈川県小児等在宅医療連携拠点事業というものの概要を皆さんに説明いただければと思います。

(事務局)

神奈川県医療課の土井のほうから説明させていただきます。資料2をごらんください。恐縮ですが座って御説明させていただきます。

神奈川県小児等在宅医療連携拠点事業の概要ですが、本県の課題としまして、医療技術の発達により新生児が出産直後に死亡するケースが減っております。一方、NICUの長期入院児は増加をしています。また、地域では受入にあたり、医師や看護師、介護者の医療的ケアに対する研修不足ですとか、緊急時等の連携体制に不安があります。下の事業の目的ですが、NICUを退院して、医療的ケアを必要とする児を医療・福祉・教育・行政が連携をして、地域で支えていく体制をつくること。これを目的としております。

その下の枠のところですが、小児等在宅医療を進めるための2つの柱です。まず、1つ目が厚木・小田原各地域をモデル地域とした取組。2つ目がこども医療センターによる全県的な支援となっています。その下が事業イメージを図にしたものなのですが、神奈川県、神奈川県立こども医療センター、それから県総合療育相談センター、リハビリテーションセンターがあります。神奈川県では県全体の小児等在宅医療推進会議の開催ですとか、モデル事業の進捗確認を行います。県立こども医療センターのほうでは全県的な支援ということで、支援者向けの情報提供・相談窓口の設置、それから小児在宅医療資源の拡充に向けた医療ケア研修などを実施していただきます。

総合療育相談センターやリハビリテーションセンターは、県、地域への会議の参加、研修協力などを予定しております。互いに連携協力をしながら、さらに県内各地域でのモデル事業ということで、2つの地域で実施を予定しております。

左のほうが小田原地域モデル事業です。小田原地域小児等在宅医療連絡会議による課題の抽出や課題解決に向けた取組ということで、医療的ケアを必要とする児を中心としまして、支援の輪をサークルで囲んでいる図を描かせていただいております。

行政として、小田原市、箱根町、湯河原町、真鶴町、小田原保健福祉事務所、小田原児童相談所、医療提供事業者として小田原医師会、訪問看護ステーション等、福祉提供事業者として相談支援事業者、児童発達支援センター、教育機関として小田原養護学校、保護者サークル等、小田原市立病院、こういった関係団体の皆様が支援の体制をつくっていくことを目的としております。右側のほうが厚木地域のモデル事業でして、こちらも小田原

と同じような形で情報共有をしながら進めていきます。少し上には茅ヶ崎地域とありまして、28 年度の取組内容の進捗確認等を予定しております。こちらにつきましても情報共有しながら進めていきます。説明は以上です。

(星野座長)

ありがとうございます。ご質問がある方はいらっしゃいますか。

(松田委員)

事業目的として、NICU を退院し、とありますが、それは限定されるのでしょうか。

(事務局)

事業の目的としては、当事業は出発点が厚労省の委託事業でしたので、このように書かせていただいておりますが、当然支える対象となる子はこういった子には限らないことになると思います。

(星野座長)

出だしはそこですね。他によろしいでしょうか。茅ヶ崎の報告書については、あとでよろしければご覧になっていただければと思います。こういうのをベースに厚木、小田原も進めていきたいと思います。

次は、資料 3 です。昨年度のこども医療センターが中心にやらせていただいた実数調査の報告を私のほうからさせていただきます。

一昨年度、この事業で数をどうにか調べたいということで、医療課が中心になり保険点数から調べられないかということで社保と国保の保険点数から調べたいと思ったのですが、データをうまく提出してもらうことができなくて数が調べられずにきています。何かの形で数を調べないと事業自体が進められないということになり、医療機関を中心に調べたのが昨年度のこのデータです。小児科研修指定を受けている県内の 38 病院を対象にし、アンケート方式で回答を求めています。在宅療養指導管理料を算定している 18 歳以下の患者さんを医事データから抽出して、その患者さんについて、各病院で決められた項目に従って数を出していただいて御報告をいただいています。匿名化しています。まとめたのが以下なのですが、医療機関別に見るとかなり偏りがあるということがわかります。

こども医療センターと大学病院、それからいくつかの大きな医療機関に多くの患者さんが集中しています。小田原市立病院さんと小田原地区のデータを抜きましたが、小田原市立病院さんからは 8 人の患者さんの御報告をいただいております。

それぞれ内訳は人工呼吸器が 3 人、気管切開が 2 人、経管栄養が 2 人、自己導尿が 1 人です。地区の中では小田原が 19、箱根、湯河原が 1、真鶴が 0 ということでした。数を見てわかるとおり、すべての患者さんが小田原市立病院で見てくださっているわけではない。日常管理はおそらく市立病院さんがみてくださっているのだと思いますが、少なくとも在宅療養指導管理料の算定は、どこか大学病院かこども医療がやっている。つまり、患者さんが 1 ヶ月に 1 回はそこを受診しているということになります。療養指導管理料はこんな管理料を算定されている患者さんがいましたということで、多いところは経管栄養と在宅

酸素です。年齢分布ですが、これは数字が出てそうだったところですが、意外と低年齢の子が多いということがわかりました。

このまま低年齢の子が在宅医療から離脱しないで増えていくとすると、どんどん増えていくという構図になってしまうと思いますが、まだ少しこの先のことかと思います。性別分布は半々で、疾患区分を見てみると重心児が約半分ですが、重心児ではない子も医療的なケアを持つという子が多いことがわかります。先ほど松田先生からご質問いただきましたけれど、先天性の疾患が8割5分、残り後天性が1割5分から2割いらっしゃる。医療的ケアの中身、指導管理料でたとえば人工呼吸器を算定しても、酸素を使って気管切開して人工呼吸している子がいますので、こちらは延べ数になります。以上、細かいデータはまだありますが、簡単にまとめますと、大都市圏それから基幹病院への偏在が目立ちます。一部医療機関の負担が大きくなっているとともに、県域自治体では経験不足だとか、ノウハウ蓄積困難という状況があるんじゃないかと思います。低年齢の子も多いですし、重心児以外の対象児も多い。回収率はまあまあ多かったと思うので、いい数字がでているのではと思いますが、こども医療センター単独でみてもこども医療から指導管理料が地域の医療機関に移行している患者さんがかなりいらっしゃいます。一旦移行してしまうと追跡が難しくなるので、そこを全部ひろいあげるのがかなり困難である状況です。それと、今回は医療機関側から調べたのですが、学校の数調べ、福祉のほうから調べることをやるとそういうふうに突合せていくのはかなり困難だろうと思いました。以上で終わりますが、質問はありますでしょうか。

(松田委員)

市立病院8人とあるのですが、最初調査がきたときの年齢の詳細がなかったので、15歳以下で出しています。もう少しいます。さらに、増えています。

(星野座長)

この調査は今年も予定していますし、今後5年間ほど続ける予定でいますのでご協力お願いいたします。

議題を進めます。次は今日の本題になりますが、資料4になります。会議に先立ちそれぞれの機関へ取組や現状を事前調書ということでいただいています。書いてくださっている調書をもとに状況報告をいただければと思います。ひとり3分程度でお願いします。

(横田委員)

(横田委員)

先に資料を送らなかったのですが、資料4には含まれておりません。

私は今小田原の医師会長をしておりますが、小田原医師会と小児科医会の立場として少しお話をさせていただきたいと思います。これまでの取組ということに関しては、小田原医師会としては小児の在宅医療の問題を取り上げて関わったことはほとんどありません。以前に、神奈川県事業の母子保健地域対策委員会で、小田原の遠藤郁夫先生が中心になって医療的ケアが必要な小児に対するアンケート調査をやりました。10何年前になります

が、それ以外は在宅医療への取組みはありません。このおだわら総合医療福祉会館を建てるときに、療育施設のつくしんぼ教室と一緒に入れることは働きかけました。

課題としては、市立病院は別として、私たち開業医は医療的ケアを必要としている在宅の小児の実態というのを今日初めて聞いたような状態です。実際にどのくらいの患者さんがいるのかを全く知らないというのが現状です。たまに自分のところに来た患者さんを診て、こういう方もいるんだと知ります。全体としての様子はまったくわからないです。小田原小児科医会でもあまりこういった問題を取り上げたことがなかったのです。こども医療センターなどから、開業医の先生に依頼がくることがほとんどないことも一つの理由かと思います。それが現状で、何も分からないという状況です。

小児は在宅といっても家から一步も出られないという方はあまり多くなくて、家から養護学校に通っていたり、療育受けたりされているわけですが、そのデイケアを行う場所が少ないとうことがあります。小田原もそうです。療育の場がほとんどないです。太陽の門でも少しやっけていただいています、藤沢の総合療育相談センターに行ったり神奈川県総合リハビリテーションセンターに行ったりしている方が少なくなく、近くで受けられないということが大きな問題だと思っています。

加藤市長が誕生したときも、県西地区は本当にそうしたところがないので、作って欲しいという話は随分しています。県の方針として、療育センターの機能を分散するつもりはないという回答を受けて、このあたりに県の力で作ることはほぼ難しいのかなというように考えました。かといって小田原市の力だけではできるわけでもないし、医師会も力不足ですが、そのあたりが大きな問題と考えています。

解決に向けての具体的内容ですが、どういう患者さんがどの程度いるのかという実態を知って、小児科医の間でも情報を持つことが大事かなと思います。そこから色々と興味もわいてくるでしょうし、自分たちで何かできることがあるかなと考えるようになるのかなと思います。実際に在宅に訪問診療するのは今の状況では難しいでしょうし、トレーニングも必要でしょう。具体的には日常の風邪を診るとか、予防接種を行うとか、そういう基本的なことに少しずつ手を出していくことから始まるのかなと考えています。

(星野座長)

ありがとうございました。今の横田先生の話に何か確認事項とがありますか。

(松田委員)

市立病院小児科の松田です。市立病院では診ている患者さんしかわかりません。実は市立病院はかかっておられない患者さんでも、そういう患者さんがいるらしいというのはなんとなく把握しています。というのは、たまたま風邪を引いてきたとき、こんな病気があるんだと。普段はと聞くとこども医療にかかっていますということで、初めて診る子もいます。ですので、どのくらい患者さんがいるのかわからないというのが現状です。ただ、そうはいってもかなりの患者さんを近隣県でも診てもらっているのかなと思います。わかる範囲で話したいと思います。在宅とはいっても重症の方から軽い方まで様々です。普通

に歩いてくる人もいれば、全く歩けなくてバギーだけの生活の方もいます。歩いてくる患者さんに関してはあまり問題になっていないのかなと思います。

ほとんど歩けないような患者さん、おしゃべりできない患者さんかどうかを念頭に話していきたいと思います。確かにそうした患者さんは自宅でお父さんお母さんが一生懸命やっけて、毎日の生活が大変ということはわかっています。一番大変と思うのは、それで目一杯で自分たちの生活が守られないというのがどこでも問題かと思しますので、病院で見ている患者さんに限りますが、要望があればレスパイトの受入をしています。ただ、病院で見えていない患者さんに関しては情報がわからないので、基本的にはお断りをしています。ですので、すべてを受け入れるわけではないです。病院で受け入れたとしても、よく聞くと今回は市立病院に来ましたが、先月は太陽の門へ行きましたという方もいます。先々月は神奈川リハに行っていましたと。ばらばらでそれぞれ患者さん自体が動いていますので、そのへんが私たちもそっちにもこっちにも入っているんだと、患者さんから聞くのが現状です。コーディネーター的なもの、本人に対しての窓口の人が、中心人物がいないということがあります。この患者さんのことをよく知っているような俗にいうケアマネのような方がいるともう少しいい方向で持っていけるのかなと思います。

必要に応じて、レスパイトもプロトコールなしで受け入れるということもしていますが、個別の対応になりますが、人数が重なりすぎてしまっているときは申し訳ないが受け入れられないです。

病院は空いている病棟を使つてのレスパイトになりますので入院患者さんにも入れなければいけません。混み合っているときも確かにありますので、常時確約というわけにもいかないところもあります。そこもひとつ問題になっていると思います。そうした患者さんが今まで、気管切開していなかった方がしましたよ、胃ろう作りましたよ、人工呼吸導入しましたよ、経鼻のチューブ入れましたよとなったときに、じゃあ在宅だけではなくて訪問看護や介護、ヘルパーさんが必要になってくると思うが、その方たちまでの指導がどうしてもできない状況です。それも問題のひとつかと思います。

家族にはいくらでもしているのですが、家族だけでは対応できないので、今後の問題だと思います。訪問看護を含めてのネットワークが不十分かなと思います。

サポート体制や人材、場の確保が今後の問題になってくると思います。あとは、こういう NICU を退院した児もと言う話もありましたが、そうでない方が実は多いんです。もうひとつはオーバーエイジといって小児科を外れてしまった大人の受入先が小田原近辺ではないんです。太陽の門さんをお願いしたりということはあるんですが、小児科で見てて、たとえば私が見ている中では一番大きいのは 36 歳の方です。小児科にきています。たとえば、大人になれば神経内科などに見てもらえるとよいのですが、小田原地区には入院できるような神経内科がない。どうしても年齢が大きくなっても小児科でずっと診ている。そこが小田原地区のもう一つの問題なのかなと思います。

(星野座長)

今の松田先生のお話で何か確認したいことはありますか。ひとつよろしいですか。レスパイト受けているとのことですが、保険診療で受けているのですか。

(松田委員)

保険診療で受けています。

(星野座長)

何か診断名をつけていますか。

(松田委員)

元々の病気の診断名です。脳性まひなら脳性まひです。

(星野座長)

それで特に問題はありませんか

(松田委員)

今のところは何も言われておりません。いつか言われるのかなと思っていますが。

(星野座長)

ありがとうございます。よろしいでしょうか。

(石山委員)

小田原市立病院の地域連携室の立場で会議に参加させていただいております。当院で受診されている患者さんはほとんど地域医療連携室でかかわらせていただいておりますので、地域の施設の方、非常に多くの地域の皆さんのお力添えいただきながら、関わらせていただいております。松田のほうから御報告させていただきましたが、看護訪問としてこれから問題になるだろうと思うのが、介護要員の指導です。指導の状況に縛りが色々ありまして、たとえば研修を受けた看護師がその場にいないとチェックができないとか、その承認ができないとかの縛りがあります。研修を受けた看護師を訪問看護ステーションからきていただいて、病院で受け入れようかというような整備をしているところです。

非常に、ご両親もお疲れになっているようなところもありますので、ぜひそういった人材を育成していかなければいけないという現実があります。なかなか病棟の状況や外来の状況を見ますと、非常にそのあたりは計画的に行っていかなければ難しい問題だなと感じているところです。

(星野座長)

松田先生と似たようなところが課題ということですね。確認したいことありますか。

(松木委員)

アコモケアサービスの松木です。私どもでは、小児の訪問看護。自宅への訪問とほうあんさんとかのグループホームへの訪問をさせていただいたりとか、療育センターや地域活動ホームなどへの宿泊なんかに、これは自費のサービスになるのですが、医療行為が必要な方がいたときに訪問させていただいたりしています。

その他に看護小規模多機能型居宅介護を箱根町でやっているのですが、その中で、みなしの放課後デイサービス、日中一時扱いをやっています。利用者の方は箱根町の方と小田原

の小児が今きてくれている状況です。

私を感じている小田原地域の課題としては、関係機関とのネットワークの構築です。病院さんとは指示書をもらう関係からよく市立病院さんの相談室に電話をかけて無茶なお願いをしています、なかなか療育センターや学校での様子を知ることができなくて、うちは訪問看護のリハビリもいっているのですが、療育センターではどういうことをしているのかとかお母さんたちからの強い希望は伝わりますが、意外と学校ではもっといろんなことができていたり、そういうことがあるのが、お互いに見えていなくて学校側の看護師だったりそういうひとたちとの意見の共有ができないのがジレンマを感じています。

自治体の支援体制の構築ということです。1市3町で小田原地域ということで考えていらっしゃるんで、地域ごとに若干関わり方が違っていているかなと感じています。情報提供書が診療報酬上取れるようになっていますが、保健所に出そうとしたところ、受け取れる場所がないということで小田原市さんに相談するということがありました。

せっかく報酬上にのっていることをうまくケースの共通認識をするためにうまく活用できたらいいなと思いますが、個人情報の問題だとか相談されてないとか、ファイルがないとかでうまくつながっていかなかったりという経験があるので、そうしたものを1市3町共通でやっていけたらいいのかなと思います。

福祉現場での医療従事者の確保ですが、まさにグループホームに訪問させていただくと、グループホームではありますが、緊急時何かあったときに対応する看護師がいない状況です。日中はいますが、夜にいないので、訪問看護が必要ですということでお邪魔させていただいたりとかしているのですが、グループホームに入っているわけですから、オーバーエイジになるわけですが、意外と重心のまま育った子たちが多くて、そうした子たちをフォローしていくときに普段見ている人が夜関われなくて、たまにいく我々が夜の緊急をやるということ。本来だったらそばにいるひとたちがよほど自分たちがかかわりたいと思っているだろうに、私たちがこう夜30分とか時間をかけて訪問するというのは、果たして本当に緊急性が確保できているのかとやりながらジレンマを感じています。

そうしたものが看護師だったり、吸引のできる介護職がもう少し確保できるようになると皆さんが安心して生活できる場になるのではと感じています。

それから、ここはコーディネーター不足とも関わってくると思いますが、小児は漠然と入っていくわけではなくて、ライフスタイルに合わせて小さいときに訪問看護と関わるのが非常に多いと。その後、少し減るというのは訪問看護していると感じているところで、最初、お母さんたちも不安がって、訪問看護に入るのですが、だいたいお母さんたちも若いので、すぐに医療的な技術は獲得して、私たちなんかよりはよほど上手になるわけですよ。そうすると、どんどん独自の方法も作ってきて、看護師さん逆にうるさいという感じになってきて、一旦切れるという形になるわけです。だけど、それが二次成長期、あるいは小学校にあがるとき、成長発達段階の変化のときにやはり不安になってまた戻ってくるということが非常に多いです。私はこちらに8年間いますが、夏休みの期間だけ関わる

ことが多くなったりとか、あるいはちょっと調子が悪くなったときに関わるというふうになっているので、決して多くない患者数で、なおかつ単発で関わっていくとなると、そこにコミットして一生懸命やれるステーションも難しくなってくるのかなと思います。ステーションの経済的な問題を考えると難しいのかなというところもあるので、それを地域全体で支えていけるようになるのもっといいのかなというふうに思います。

あと、コーディネーターさんについては、太陽の門さんなんかもすごくがんばってくださっていますけれども、1人1人にかかわるのが非常に難しいのだなと思います。こういうコーディネータの存在がどんどんどんどん増えていくと、病院であったり療育センターであったり在宅の訪問看護に関してもすごくタイムリーに色んなことが動いていけるのかなと感じます。

いろんな問題に直面して感じているところです。本当に訪問看護は人材不足というところであって、訪問看護師であっても小児を扱うのが怖いというひとが多くて、問題解決に向けた障壁というところにも記載したのですが、小田原市内、28年4月の調査ですが、県の訪問看護ステーション連絡協議会のほうに確認をしまして、小田原市11ステーションありますが、2箇所がもう小児は受け入れられませんという回答されていて、あと3箇所が応相談で、難しいケースについては応じられないというふうにしています。ですから半分くらいのステーションしか小児が受けられないという状況です。ステーションの中でも小児に対応できる看護師が特定されるというふうなことがあります。小児に対して特別視して敬遠するケースが非常に多いのかなと思います。

最近ではそれこそ色んな小児の研修があるのですが、小田原市だとこども医療の研修にとってもいかせたいなと思うのですが、横浜までだとなかなか行けないとか。本当に小規模なステーションが多いので、そこに仕事を休ませてまでいかせられないという地域の現状があるのかなと思います。ですので、もう少し小田原市内であったりとか、すぐにいけるような研修があって、ステーションも積極的にいけるといいのかなと思うので、そういう意味では市立病院さんにご協力いただけるととてもいいのかなというふうに思います。

短期入所、放課後等の利用可能な施設が少ないということです。うちもみなしでやっています、結局たくさんのお子さんではなくて1人や2人なんです。ですから、指定の事業所としてやるには赤字事業になってしまうので、みなしでやっても単価が低いのでプラスにはならないのですが、物品を確保してやるということに手が届かないということが現状としてあります。みなしだけでこの子たちが支えきれているのかなと。もっとオーバーエイジになったときにこの子たちがどうなっていくのかなと。年齢で切れてしまうのではなくてやってほしいなというふうに思います。全部ではなくても足がかりができたらと思います。

(星野座長)

たくさんの方をやってくださっているアコモケアさんならではお話ありがとうございます。どなたか確認したいことはありますでしょうか。訪問看護ステーションの方向け

の研修ですが、こども医療は長年やってきていて、平日の夕方やることが多く、受入が難しかったのですが、去年から土日にやるようにしていますのでもしよろしければご参加いただければと思います。

(梶委員)

小田原保健福祉事務所の梶と申します。

当所では、家庭訪問や発達専門相談という市立病院の小児科、PT、栄養士、歯科などの相談を実施しております。また、障がい児の方の歯科保健事業や摂食機能についての研修、小児慢性特定疾病の講演会を行っています。

それから直接的な支援ではないですが、母子保健福祉委員会・部会、市町ごとに母子保健についての連絡会を行っています。また、医師会との研修会や市立病院・市町の母子保健担当者等との連絡会を行っています。直接的に医療的ケアのお子さんについてということではないですが、関係機関との検討の場の基盤として開催しています。そして支援ケースについては1市3町で、平成27年度8ケース。主に人工呼吸器、気管切開、在宅酸素、経管栄養などのお子さんのケースにかかわっています。また、個別支援ケースの災害時の避難行動要支援者の把握ということで、担当ケースについては、災害時の安否確認などを行っています。

課題としては、障害児を療育につなげにくいということが挙げられます。主に市町によって療育の場に差があると感じています。ほかの委員さんもおっしゃっていると思いますが、当所の発達専門相談の継続について1市3町の母子保健の方にかがったところ、発達専門相談がなくても市町の療育で十分ですということもあれば、なくなると困りますということもあり、内容、回数、距離や送迎などに差があると感じます。特に町は出生数が少ないため、障がい児への関わりも少なく、ノウハウの蓄積もあまりなく、支援体制の構築が難しいと課題に感じています。

県から市町へ未熟児が移管されたあと、当所で把握できる対象者が減少しており、なかなか現状が把握できていないと感じます。市町からの依頼があれば同行訪問の支援をしていますが、当所として積極的に市町のケースの状況把握というのはできていない現状があります。もうひとつが関係機関とのネットワークの構築ということです。保健、医療、福祉の関係機関での個別ケースや支援体制づくりのための検討の場が少なく、また各機関の支援継続基準や役割が見えにくいと思います。特に行政は異動があるため、あつてはいけないのですが、担当が変わるとつながりが切れてしまうという可能性もあると感じています。

もうひとつ、短期入所や放課後等の利用可能な施設が少ないという課題があります。特に重心、医療的ケアの必要な児が乳児期において利用できる短期入所施設が身近にないことが課題だと感じます。課題解決に向けて原因になっていることとしては、療育の場や短期入所施設等の資源が少ないことや遠方であること。各関係機関の機能分化が進んでいるので、なかなか顔を合わせる機会があっても医療とか福祉とか教育というところとの連携の部分で課題があつたり不十分な点を感じています。

県西地域の特徴なのですが、人口が少なく広域なので、移動が困難な地域もあり、なかなか資源を集約しても利用しにくい、たとえば、3町一緒にやろうと思っても、箱根と真鶴、湯河原で、箱根だけ遠くなってしまうので、課題があると感じています。

(星野座長)

確認したいこと、御質問はありますか。

(吉川委員)

小田原市健康づくり課母子保健係の吉川と申します。これまでの取り組みとしましては、うちは乳幼児にかかわることが多いので、先ほど出てたように、NICU を退院されてから在宅に戻るという方にかかわるというケースがここのところ多いです。

入院中から医療機関のほうから連絡をいただいて退院直前に病棟訪問しながら家族や病棟スタッフとかかわる、訪問看護ステーションさんとともに開催されるカンファレンスも受けてきます。在宅のほうに支援していく形をとっています。私たちがケースが少ないので不慣れなところがあります。病院さんからご指示をいただきながら動いている現状があります。

課題としましては療育につなげにくい環境であったり、あとは短期入所に乳児の場合特に利用できる施設が少ないということが挙げられます。お母様方がおうちに帰ってきて一生懸命診ていただいているのですが、やはりレスパイト的なことを考えると、病院さんのほうに入院という形で、入院させてもらってレスパイトみたいな形を取ることが多くなってきています。退院のときにカンファレンスでそのあたりの確認もしながら、在宅のほうへの支援を行っているような現状です。

療育のほうにつなげるにしても、医療的な処置が必要であると看護職がいなくなかなか受入しづらくて、お母さんが将来的に保育園を考えたいといわれていても、保育所がそういう対応が難しくて、生活の変容を迫られるということがでてきています。そういうところが問題かなと感じています。

課題解決に向けて障壁になっていることで、一般的に予算、マンパワー、ハード面と書いてしまったのですが、色々な面で乳児を見られるような看護職さんが少ないですとか施設が少ないですとか県西部特有の問題が結構あるかなと感じています。かなりハクuraiになると在宅に戻られてからお母さん方が生活の変容をあまり迫られずに、できていくのかなというふうには思っています。

(星野座長)

今のお話に御質問や確認事項はありますか。

(手塚委員)

箱根町の子育て支援課の保健師の手塚です。今までの小児在宅医療の取り組みとしましては特にこれまでやれてきていることはないかなというのが感想です。

この課題をいただいて、ではどのくらいのお子さんが箱根で在宅医療を受けていらっしゃるのかということを把握する方法すらなかなか難しいということがあるのだなというこ

とに気付かされました。まだまだこういうところに来させていただいて、勉強させていただくところかなと思います。小田原地域の課題として2つあげさせていただいたのですが、この2つだけではなく、当然この茅ヶ崎のモデル事業のときに課題としてあがってきていることなので箱根にもあるわけですが、特に箱根で何がというと、小児だけではなく、地域が遠いことによって医療を受けづらいということが本当に小児だけでなく大人でもあります。地域医療を考える、ということを箱根でやっていたことがあるのですが、そこでの取り組みを通しましても地域が広くて分散している、各地区に1箇所ずつくらい医療機関があるにしても、そこにすらいくことがなかなかできないですとか、あるいはよそから来ていただくときに箱根湯本ならまだしも、そこから先の地域は難しい、ということ言われてしまうこともあります。ただ、こういう課題は箱根だけでなくもしかしたら県西地域は割りと抱えているのかもしれないと今、他の方のお話を伺って感じたところです。

先ほどお話しましたが、色々な方とお話をする機会そのものが今までなかったものから、連携ももちろん取れておりません。そういうことをしながら進めていかなければいけないということがわかったというところです。

(星野委員)

すごく明快ですが、大事なお話だったと思います。

(大津委員)

箱根町健康福祉課の保健師の大津と申します。

私も今、手塚からお話したように、同じ意見です。障害の面からも医療機関の受診が必要であり、湯本地域は小田原の方へ出やすいですが、近場に利用施設がないので、箱根や仙石原地域から大きい病院や小児医療が受けられる施設へ通うことが大変だという話を聞きます。そのため、なかなか行くところがなく在宅で療育をせざる負えない状況があるということを調書のなかで振り返ることができました。課題としては、地形的にサポートが受けにくい状況というところと、対象児の把握ができていないというところです。療育手帳等で把握できる方はいますが、それ以外の方の把握をするツールがないため把握する方法を考えていく必要があるという話も出ました。

(星野座長)

今の話にどなたかご意見、確認事項はありますか。

(三木委員)

真鶴町の三木と申します。小田原保健福祉事務所の管轄ですが、特に在宅医療を必要とするお子さんはいない状況です。なので、今回各関係機関の皆様の取組を聞かせていただいて、町のほうでもしっかりと取り組みを考えていきたいと思います。小田原地域の課題のところでは、ふたつ挙げさせていただきました。ひとつめが自治体の支援体制の構築です。こちらに関しては現在業務移管が行われてから在宅医療に関わるケースがないので、保健師の支援経験が浅い状況があります。また、在宅医療に関する会議や研修など支援方法を検討する機会が今までありませんでしたので、知識が不足している状態です。

ふたつめは関係機関とのネットワークの構築をあげました。関係機関の方とこうして話す機会が少なく、十分な連携がとれていないこと、関係機関それぞれの役割を町のほうでも理解できていないところがありますので、支援の必要な際に対応できるように関係機関の方々と顔の見える体制をつくる必要があると考えています。問題解決に向けて原因となっていることについては、保健師の指導経験が浅くて支援方法について十分な知識や経験がないこと、小児在宅医療の支援方法について学ぶ機会がなく知識不足な点です。2つめの課題に対しては関係機関と連絡をとる機会が少なく連携が取れていないこと、役割が理解できていないことをあげさせていただきました。

(星野座長)

御質問ありますか。

(細田委員)

健康福祉課の意見として保健師の三木のほうから報告いたしましたので、私のほうからは特段ありません。

(星野委員)

今回小児の話で集まりをさせていただいていますが、成人領域含めると医療的なものがかわるような方々は地域にいらっしゃると思うのですが、それはどうでしょうか。

(手塚委員)

子どもは訪問看護のアコモケアさんをお願いしてやっつけていただいているのだと思うのですが、私は高齢者のところをあまり把握していないのですが、確実なことはお伝えできませんが、いろんなところにやっつけていただいているかと思いますが、地域的に少し距離がありすぎるということは言われることがあります。つなぎ方として難しいところがあるのではないかとことは漏れ聞こえています。

(星野座長)

いるかもしれないけど、そこはまだ十分に把握できてないということでしょうか。

(手塚委員)

そうですね。それでも必要に迫られているのでなんとかかんとかつなげるのだとは思いますが、そういう地域的なしばりというかそういうのはあるのだらうと思います。

(星野座長)

真鶴町さんはそのあたりいかがですか。

(三木委員)

養護学校に通っているお子さんが太陽の門等を利用しています。福祉サービスについては障害担当が中心に関わっていますので、今後も情報共有していきます。

(星野座長)

座長から質問して申し訳ありませんでした。続けてお願いします。

(山崎委員)

ほうあんふじの山崎です。ほうあんふじは小学校に上がる前のお子さんに児童発達支援

サービスを実施しております。放課後デイサービスの時間帯は看護師がいないので、医療行為がある方に関しては、お母様にきていただくかほかの事業所を使うという形で受入ができていない現状です。小学校にあがる前のお子さんの利用時間が 10 時から 14 時半になりますので、その時間に関しては常勤の看護師が採用できないのが実情です。お給料の面で見合わないことが理由です。非常勤さんで 2 名の看護師がいます。どちらかがいるようにしています。ほうあんふじの中には入所施設が 2 階にありますので、どうしても看護師さんが二人とも休みという場合は、2 階の入所の看護師さんをお願いしてケアをしてもらう形で対応しています。集団生活が、大丈夫かどうか。重心の方だけでなく、多動なお子さんもありますし、いろんな障害の方がいる中で重心の方がくるというときの集団の中で生活するのがどうかということが一番心配なので、その集団生活がどうかということを医師に判断していただくのと、医療行為については医師に指示書を書いてもらって、それを受けて看護師さんがやるという形です。

単独の通園になりますので、母子通園がなくてお母さんがいない中でこどもと看護師だけとなります。お母さんにもきてもらって、様子を見てもらって、大丈夫かどうかの判断をしていただきます。様子を見て、心配だから利用しませんと言う方も中にはいらっしゃいます。逆にこちらが心配で、大丈夫かなと思っているのですが、お母さんがどうしてもここで生活させたいということで相談をして受け入れるということもあります。

今、医師が一緒にいないので、看護師がケアをする。看護師の負担が大きいかないというのが一つあります。主治医の先生のところにいった話をしたりとか、医師は心配ない大丈夫。何かあったらすぐに救急車ででもかけつけてくれば大丈夫だからということで、おっしゃってくださるのですが、「何かあったときの」というところでの看護師としての責任を感じるところは大きいという話は出ました。医師がいれば医師が見て、ということになりますが、緊急時が心配だなというのがあります。

どうしても事業所とお母さんの契約の中で請負しているということで、行政の支援体制がお互いに相談しあうということができないので、今少し人工呼吸器をつけているお子さんが利用したいということで、状態的には重心の子で、今人工呼吸器をつける状態になってしまったお子さんがいて、そのお子さんを受入してほしいということで、主治医の医師は、全然 OK、問題ないです、大丈夫だといってくれていますが、こどもがチューブ触って抜けてしまったときにどうしようとか。そういう心配があります。看護師は、その子について、何かあれば自分が見るからいいよというふうに言ってくれていますが、実際に支援する側の先生たちが何かあったときの責任問題がと。親も責任は問いませんといっているのですが、問わないといっても責任はありますので、今、そのケースどうしようかということで課題として大きくあがっています。

あと、やはり短期入所や放課後デイサービスはうちも含めてですが、受入可能な施設が少ないなと感じています。やはり仕事をしながらお子さんをどうするかというところが一番大きいので、家族のひとの人生設計とか家庭的な、もう働かないと経済的に苦しいだと

かいろんなどところがある中でそのあたりを解決するのが、みんなで一緒に考えてお子さんの安全も保障しながら、生活できるというのがいいなと思います。

あと、家族の中でもお母さんに負担がかかってしまう。誰も代わりができないというようなところはすごく感じています。なかなか浮かんでこないお子さんもいて、学校に上がる前になったら、こう大変な障害があるとかわかるケースもあるので、その辺がうまくつないでいけるといいなと思います。

(星野座長)

とても具体的な今悩んでいらっしゃるケースの話があってとても身につまされる感じがす。最後におっしゃっていただいたことは医療側の責任もすごく大きいなと思います。小さいうちは医療と密接な分、地域とつながりにくいという大きな問題があるのだろうなと思っています。御質問、ご意見、確認事項はないでしょうか。

(大友委員)

太陽の門です。資料は別刷りになります。先ほど来、委員の皆様のお話をお伺いしている中で、県西唯一の重症児、または医療ケア児を支える施設としてもっとがんばっていかなければいけないなと気を引き締めるよい機会となりました。今日は現状での取組状況を含めて、課題と感じている部分等々を皆様にご報告させていただきたいと思っておりますので、よろしくお願いいたします。

それでは、まずひとつめのところです。太陽の門の今の取組み状況ということで1ページおめくりいただいて、2ページ目が現在の取組状況ということでご報告をさせていただきますと思います。タテ1の部分が事業内容、タテ2の部分が支援状況、タテ3の部分が連携施設の取組ということで、大きく3つに項目を分けております。まず、タテ1の部分、事業内容ということで、(1)から(7)について事業種類で重症児者及び医療ケア児者を支援させていただいています。(1)につきましては、重症心身障害児者施設ということで旧法の名前をまだ踏襲しているところですが、総合支援法上の区分としては療養介護、あとは医療型障がい児入所支援という事業種別になります。ベッド数としましては長期入居と言う形でこちらを住まいとしてご利用いただくようなベッドが47ベッドあります。あとは、(1)イの中期入居。これは神奈川県独自で昔から取組んでいる内容なのですが、1ヶ月単位のみドルステイです。そういう利用形態のベッドを3ベッド用意しています。(2)のショートステイは数日、数週間単位での利用になります。定員は2ベッドです。長期と中期の入居の併設型です。あと、(3)太陽の門リハビリセンターということでリハビリ外来事業と位置づけていますが、PT1名、あとOT2名を配置してご支援をさせていただいております。それと(4)太陽の門デイサービスセンターで、これは成人の方の通所事業です。1日利用定員20名です。(5)は太陽の門ヘルパーステーションということで、事業種別としては、居宅介護、移動支援、日中一時、地域拠点事業です。地域拠点事業は神奈川県から委託受けながら看護師さんを配置できている、ということで、在宅の医療ケア児者に対してご支援をさせていただいているところです。

詳しい内容につきまして資料の4ページ以降に神奈川県を引用させていただいておりますのでお時間あるときにお目通しいただければと思います。

4ページの第一条の目的という部分が、この地域拠点事業の概要です。この事業については在宅の重度障害児者に対して24時間365日の必要な支援が提供できるように看護師を配置をする人件費等を出していただいて委託を受けた事業所が適切な支援を行うものです。2ページに戻りください。(6)相談室とありますが、のちほど詳しく紹介しますが、介護保険というケアマネというような位置づけで計画をつくるんですね。ケアプランを作りながらご支援するという相談支援です。

(7)これは今日開所しました。主たる対象を重症児とした放課後等デイサービスです。利用定員は5名ということなのですが、この「キャンパス」という事業所を開所して、5名の方早速御利用されたところです。この事業の紹介につきましては、資料一番後ろのパンフレットを添付させていただいております。内容については詳細ご確認いただきたいのですが、夏休みや春休みの学校が長期お休みのときは、朝から夕方までの一日のお預かりです。それ以外の学校に通っているときは放課後のお預かりということで、県西2市8町すべてご送迎を含めて御支援をするもの体制です。

もし御利用ご希望される方がいましたら、お声がけしていただいてお問合せを促していただければと思っております。

また2ページに戻りまして、続いて支援状況ということで先ほどご説明をした(1)～(7)までの事業でそれぞれどれだけの重症児者あとは医療ケア児者のご支援をさせていただいているかの現状のご報告になります。そこの2の表の一番左の事業種別の(1)ア等は1の(1)～(7)と連動させている形になります。利用者さんがどのくらいいるかを示しています。長期については47床すべて満床です。(1)イ(2)は中短期入所ですが、今50名の利用者さんがいるというような数字になります。

それぞれ重心の方がどのくらいいらっしゃるのかということですが、右側の数字利用者数(児童)というところです。成人と児童という形で分けています。

この数字が太陽の門を使っていただいている方すべてになりますので、今回の連絡会議の地域エリアである1市3町で切り出しということをしておりませんので、もし必要であれば今後切り出した形でのデータをまとめていきたいと思っております。

なかなか委員の方には耳慣れない言葉が出てくると思うのが、超重症児とか準超重症児という重心の方でも特に医療的ケアが重度な方というくくりになるのですが、それぞれの人数比も表しております。どういう基準で判断するのかというのが、判定基準が3ページの資料になります。

医療ケア対応がどのくらい必要なのかとか介護的な部分で体位変換の頻度ですとかお食事の介助の方法ですとかいった部分を総合的にドクターが判断をして総合点数が10点から25点未満の範囲となれば準超重症児と、25点以上の場合は超重症児という形で判断していくと。それにもとづいて支援をしていくという体制になっております。

2 ページに戻りますが、タテ 3 のところです。連携についての取組みということでご紹介したいのが、「まいらいふぶっく」です。障害児者が自分たちで保管管理して情報を皆さんへ伝えていく情報ツールを作りました。その資料がこの 12 ページでしょうか。『まいらいふぶっく』を周知するときに使わせていただいているものになります。18 ページ以降は実物です。記入例も沿えて添付をしました。特に連携のきっかけとして一緒に県西の皆さんとやらせていただいたというところですが、14 ページを開いていただきたいのですが、この情報ツールを作成するときですとか、これを広めていこうといったときに医師会の横田先生はじめとした小田原地域の医療関係の方に御協力いただいた部分がありまして、当然小田原市立病院さんにもご協力いただいているところです。『まいらいふぶっく』ですが、普及するという経過のなかで県西エリアの保健、医療、教育、行政、福祉という多職種が連携するきっかけづくりをさせていただいたのではないかなと思います。

今日はぜひ御案内したいと思いました。あとで配布したカラーのばらけた資料ですが、こちらは、『まいらいふぶっく』の付属品として県西エリアにどんな福祉事業所があるんですかとか、訪問看護ステーションさんがあるのですかというものをひとめでわかるように図にしたものです。これも医師会さんをはじめ皆様にご協力をいただいています。現在進行形でご活用いただいています。このあと御提案させていただきたいのですが、今このマップに乗っているのが、訪問看護ステーションさんと福祉関係だけなので、よろしければ、医療機関のお名前もこのマップに入れさせていただけますと、医療、福祉等の連携の一助になるかと思うので、御検討をお願いいたします。

1 ページに戻っていただきたいのですが、(2) 課題としてあげさせていただいたのは、茅ヶ崎市さんでの取組み内容から抜粋したのになりますので、皆様見慣れたものかと思いますが、①～④までということで課題をあげさせていただきました。①の関係機関とのネットワーク構築につきましては、『まいらいふぶっく』の作成や普及によって、そのネットワークのきっかけづくりができたのではないかなというふうに思っていますが、その後のネットワークの発展だとか構築という部分について私自身の努力不足があるのですが、課題かなと思っています。2 つめの医療従事者の人材不足については、私共の施設もそうなのですが、慢性的かつ深刻な看護師さんの不足が続いております。③のコーディネーター不足につきまして、先ほどから、他の委員からご報告がなされている部分なのですが、コーディネーターの不足が否めないかなと思っています。先ほどご紹介させていただいた障害の分野にも介護保険というケアマネと同意義の相談支援専門員が配置をされておりまして、現在県西エリアでは、すべての障害児に相談支援専門員はつくということになっています。つくことができました。それはあくまで福祉サービスを利用している障害児に限っているので、福祉サービスを使っていない児については、相談員がまだついていないという問題が一つあげられます。コーディネーター機能がやはり医療ケア児を支えるためには多職種の連携、そういった支援のコーディネートが必要になるのですが、その部分の知識不足や経験不足がまだまだあります。十分な相談支援が展開できてないのではないか

なというふうに私自身感じております。それと課題の④です。短期入所、放課後等の利用可能な施設が少ない、ということで、これはある程度ほかの委員からもご報告がありましたので、割愛しますが、短期入所事業は2箇所程度です。小田原市立病院のレスパイトをやっている程度ですし、医療ケアの方を受けられる放課後等デイサービスは2箇所、ないし3箇所程度しかありませんので、まだまだ不足しているのかなと思っております。

(4) 課題の解決に向けて障壁になっていることですが、①～④まで整合性もたせていただいておりますが、①のネットワークについては、本連絡会議をきっかけとして、今後顔の見える関係を作れるような場や機会を設定できればよいのではないかなと思います。②の看護師不足については、基本的には離職率の高さ。それと、新たな人材発掘の困難性というものを感じておまして、この2つを解消していくためには、障害児の方を支える看護師さんに看護の魅力を伝播していくことでしたりとか、組織的なコンサルテーション。基本的な離職率を防止するためということでキーワードとなりますが、そちらをやらせていただきたいということ。あとは、これも課題として出ておりますが、潜在看護師。資格を持っているのだけど、医療現場で働いていないという方々がかなりいらっしゃるということなので、県西でそういった取組ができればいいかなと思います。

人材交流というのは、病院と福祉機関のそれぞれ働いている看護師さんが、お互いに見学しあったりだとか、こういう少しときには体験をしてみたりだとかそういうことをしていただくと福祉で働いてみてもいいかなという看護師さんが増えるのではないかなと思います。③のコーディネーターの能力の不足という部分については、学びの場。つながりの場を提供して、人材育成をしていくことが肝要かなと思っています。

④は経営上の課題。先ほどマンパワーとか経営上の課題は他の委員からもあがっていましたが、その辺のところを解消していく必要があるかなと思っています。

時間超過して申し訳ありませんが、太陽の門からは以上です。ありがとうございます。

(星野座長)

課題から提案までいただいてありがとうございました。何か確認事項ありますか。

『まいらいふぶっく』は利用がだいぶ進んでいるのですか。

(大友委員)

なかなか浸透するのが難しくて、がんばらなくてはということで、今日の資料にもついているのですが、16 ページです。またさらに普及を進めていこうとか内容が難しすぎるというお声もあって、最初は重心の方向けに作ったシートなのですが、ほかにも発達障害児だとか知的の障害をお持ちの方にも使いやすいものをやろうということでワーキンググループを立ち上げて、16 ページのメンバーでさらに進めていきたいかなと思っています。

(星野座長)

横浜にも似たようなものがあるのですが、なかなか書くのがすごく大変だというのが御家族からお話が入っているので、そこらへん次の一歩も踏み出していただいているということで、ありがとうございます。

(横田委員)

看護師さんの離職率が高いというのは、仕事が大変だからということなののでしょうか。

(大友委員)

基本的に福祉現場ですと、看護師でも介護の業務がシェアを占めてしまうんですね。重度の方だと移動ひとつにしても看護師さんも一緒にしたりだとか、おむつ交換とかお食事の介助だとかそういった部分もかなり多くなってきます。重介護の部分がかかなり多いのかなと思います。

それともうひとつは、障害児の看護についてなかなか魅力が見出せないまま離職してしまうということも否めないのかなと思います。そのかわりのなかで魅力を感じる部分、特に今日はアコモケアの松木さんがきていますが、障害児看護を重点的にしていただいている看護師さんからぜひそういうのを伝えていただけると、やってみようかなと思っています。

(松木委員)

先ほど山崎委員からお話があったように、怖いというのがすごくあると思うんです。やはり障害児の場合は、御家族が一番怖いというのがあって、本当にここの対象のお子さんと対峙している分にはそうでもないけれども、そのお母さんとの関係性、家族との関係性がなかなかうまく作れなくて、すごく愛情もってお母さんたちは接していて、ときには孤立してたりとか、そのところのバランスが非常に難しくて小児って特別だという思いが看護師にはすごくあるんですよね。だから、たぶん大友委員がおっしゃっていた介護的な部分とかに関しては意外と看護師さん嫌いじゃなくて、本当にかかわりたいんだけど、でもやっぱりお母さんが一番だよと。家族が一番だよとこのラインがうまく引ききれないと、バーンアウトしてしまったりだとか、あるいは全く手が出せなかったりだとかになっているのかなというように感じます。

サポートとして、看護師に「あなたのせいではない」という、組織であつたりドクターであつたり、あるいは地域全体と一緒に見てるんだから、当事者であるかかわった看護師のせいじゃないんだよというのが、ある程度できているといいです。看護師さんは守りに入るというか、非常に安定が好きで、守られているのが好きという変ですが、そういうところに、安定しているところ、安定しているところを求める傾向があるんです。リスクなところには手をだしてくれないなということが、うちなんかも超リスクなので、なかなか人が変わることが多くて。皆さん本当におもしろがってくれるけど、もたない。1人で勝手に燃え尽きてしまうというところがあります。

(星野座長)

気持ちももたないということですね。

(松木委員)

そこをやはりどういうふうに管理する側、会社だけではなくて、周り全体で支えてあげないとつぶれていっちゃうのかなという感じですね。

(星野座長)

家族との関係について、病院医療者だいが責任を感じないといけない部分かなという気はしますけれども。ありがとうございます。

(高松委員)

児童相談所から児童全体にかかわるなかで、医療ケアの多いお子さんというとやはり重症心身障害児のお子さんのなかで医療ケアが必要な方ということになるかなと思います。児童相談所の事業としては、総合療育相談センターからも話があるかもしれませんが、総合療育相談センターの医師による家庭訪問ですね。療育訪問指導だったり、七沢療育園をお願いして、在宅の療育訪問指導をお願いしています。医療を必要とする児童には限定してないので、重症心身障害児というところで実施しています。

基本的には療育手帳の再判定にいらっしゃる方のかかわりが多くなっていて、24 年の法改正以前は、児童相談所で重心のお子さんの短期入所などもしていたのですが、市町にその部分が移行しているので、基本的には療育手帳の再判定で相談員も入って現状の確認をさせていただいています。医療ケアの行為や、相談支援事業者がどこか、放課後デイはどこを使っているかということを見児童相談所なりに把握をさせていただいております。緊急時、たとえばお子さんが骨折してしまって、自宅での介護が母子家庭等で困難な場合、一時的に入所お願いしますとか、実母が入院して、お子さんのケアする人がいませんか長期入所の支給決定で児童相談所にはぼんと相談が入ります。そこに対しての相談がすごく難しく、療育手帳の判定が数年前だったりすると、現状の把握がなかなかできないので、相談支援事業者さんや市町の方、施設のワーカーさんに確認してお子さんの状況を把握しながら、緊急時の対応をしている状態です。

その方たちが在宅に戻って、さあどうしようというときに放課後デイに看護師さんがいなくてなかなかつなげなかったり、難しい課題もあると思います。皆さんと同じようなところで私も課題を感じています。医療と福祉とやはり、どこがどう担うんだというのがあります。

石山委員と一緒にかかわっているケースも、それに教育が入ってきて、どこが何を担うのだろうと。医療、福祉、教育をコーディネートする人は確かにいなくて、今度一堂に介しましょうということになってるのですが、ケースバイケースのところもあるのですが、その辺りで難しさを感じています。簡単ですが以上です。

(星野座長)

今の話にどなたかご質問ありますか。

(内田委員)

小田原市の障害福祉課です。

本庁の障がい福祉課の取組を記載してしまいましたが、サービスを申請するのは主に本庁の障がい福祉課にはいってございまして、総合福祉会館の1階に療育の母子通園の施設のつくしんぼ教室があり2箇所では障がい福祉課は医療業務をやっています。

課題としては在宅医療の障害児、医療機器の障害児をどこで把握するかが非常に難しいです。身体障害者手帳の記載を見ても肢体不自由としか書いてなく、医療機器がついていとか吸引が必要とか全く記載がありません。呼吸器障害も呼吸器障害しか書いていなく酸素をやっているとか分かりません。

ケースワーカーの所に親御さんに酸素が必要ですか、吸引器が必要ですかそういったところで初めて把握する状況が沢山あります。療育をどう繋げるか非常に難しいし、把握が難しい。実際につくしんぼ教室にこられているお子さんを見ますと小田原の健康づくり課の保健師さんから紹介が大半なんです。

後は医療機関からそれぞれご紹介していただいて、小田原市ではつくしんぼ教室がありますよとかご紹介される場合が大半ですが、親御さんがダイレクトに来るという状況で、初めて分かるという状況です。実際今現在1階のつくしんぼ教室では、重心の方2名等、ミオクロニーてんかんを持っていらっしゃる方、しょっちゅうてんかん発作が起きちゃう方の3名位医療が必要なお子さんがいらっしゃいます。

今年度から、前は看護師がいましたが、医療職の保健師がいまないので、障がい福祉課の保健師と私がたまたま臨床をやったことがあるので、交代で吸引とか胃ろうもやっております。医療もやりますけど事務もやります。応援体制でやっている状況です。ミオクロニーてんかんのお子さんは静岡のてんかんセンターへ通っていますが、そこと連携をとりながらやっており、たまたま、もう一人の保健師が担当しておりそこと連携をとりながらやっております。

課題のところですが、障害児が出生した時、当初は医療の問題が大きく、なかなか親御さんも病院もそうですが、療育にまずつなげるということにならない状況です。やはりある程度落ち着かないと療育につながったり、福祉のサービスにつながりません。その辺をどういう風にしていくのか、出生して間もないころは、親御さんが一番頼りにしているのは医療機関であり、療育をどの時点で進めればよいのか、非常に課題があるのかなと思います。実際小田原市でも、なかなか療育にうまく繋がれなくて、就学になって先ほど山崎先生のおっしゃったとおり、就学になって5歳位から6歳になって初めて重心の子を把握したことがたまに起きてる状況があります。

家で親御さんがずっと抱え込んでしまい、5年間、6年間みててあつという間にもう6歳というお子さんが2～3年に一人位は毎回出てきているので、なんでも早くすべて療育に繋げるのは別としても、例えば養護学校に入るのに重たい重心みたいなお子さんに早めに就学の指導委員会にかけられてしまうので、そういう情報をお母さん方に早く教えてあげたいと思います。

最近特例かもしれませんが、重心は基本的に重複障害で重たい子が多いのですが、医療機器をつけた多動の子がいるんですね。走っている気管切開の子がいて、そういう子の支援というか非常に難しいです。そういうお子さんが今後も医療が進むにつれて出てくると思うんですが、そういった時に障がい福祉課としてどういう対応をしていくのか、施設と

してもそういう多動の子をどういふうに対応していくのか、病院も今いる4～5歳の子どもに高柵ベッドが必要だったり、普通の入院では抑制対応になるので、そうではなくて高柵ベッドみたいなものがあれば良いのかなと思います。動ける気管切開の人たちとかが課題になっています。

課題に向けて障壁となっていることですが、やはり西湘地区のほうは、専門職とか専門機関の不足があると思います。発達障害もそうなんですが、西湘地区には小児精神科医もいません。小児の病院も、足柄上病院も小児が閉鎖されてますし、市立病院しか現在小児をやっている病院がないということがありまして、少子化の影響もあると思いますが、また小児科医を標榜している先生も少ないという難しい問題かなと思います。

福祉の施設でも同じ状況がありまして、医療的ケアが必要なお子さんは、太陽の門が放課後デイを始めてくれましたが、放課後デイは小学校に入って初めて使えるもので、それまでは、児童発達支援ということになるのですが、なかなか看護師不足などでよくできているかという難しい状況があるのかなと思います。

その辺をやっていくというのは、広域な部分もあるので小田原保健福祉事務所とかも圏域の中で医療施設とかも考えていかなければならないと思います。小児を専門とする看護師も不足していますので、実習生の看護学生の団体から重心施設の実習を多く入れたり、学生の中にそういった経験を沢山積んでくると重心のお子さんの看護の良さとか、視点が違ってくるのかなと思います。そういった実習も多くいれてもらえると西湘地区の看護師不足も少しは解消するのではと思います。

(内藤委員)

湯河原町は医療的ケアを必要とするお子さんの療育の場すらない状況です。在宅医療管理料の算定をされているお子さんが2～3名おり、育っている環境を見ても、両親が外国人の場合、言葉の問題もあり意思疎通が難しいとか、生活保護を受けてお金がないためリハビリにも行けない状況であります。町内には、病院も療育や必要なリハビリを受ける場所が存在していないので、必要な受診につなげることが困難な状況になっています。本当に療育が必要なお子さんは、湯河原町へ住めるのだろうか、都会に引越するしかないのではと思うくらいです。サブテーマとして、町としてできることがないのかという視点で会議に参加していきたいと考えています。

(内藤委員)

現状つらい状況を教えていただきありがとうございました。町の相談係はありますか。

(湯河原)

町は県の保健師さんと一緒に毎月何かがあってもなくても訪問しています。受診はこの日だよねとか医療物品を取りにいくだとか、様々なことが繰り返されています。相談先としては、関わってはいる。しかし、そこも福祉なのか、ケアマネさんみたいな障害の相談支援の担当の方なのかかなと思いつつも、出来る人がその場で対応していくしかないのかなと思います。どうしてもシステム自体が遅れているなと思います。

(瀬戸委員)

私共の会は、運動体として活動していますので、「小児等在宅医療」に係る取組については少し離れています。昭和 39 年に発足し、会の基本方針は「障害を持つ子供が地域で当たり前の生活ができるように」を原点に子供の成長に応じて療育・医療・教育・社会生活の場の必要性を共に考え、運動してきました。

「小田原養護学校」の誘致運動の後に、「肢体不自由棟」の設置運動を展開し、重度障害児の通学へ結び付けました。又、卒業後「障害児地域作業所」を開設し（ありんこホーム）、社会生活の場を確保しました。

課題の具体的な内容としては、交通事故により全身麻痺の子が退院後の自宅生活や養護学校への転校、福祉サービスの受け方などの情報を何箇所も回って手間取ってしまい、病院・行政・教育を結ぶコーディネーターが欲しいこと、そして、短期入所・一時預かりを頼める場所が少ないため、一時的に病院へ預かって頂いたケースがあります。

原因としては、相談者がいないことが各機関の横のつながりを弱くしており、短期入所・放課後等の利用可能な施設が少ないことは、事業所が増加しても、医療的ケアを必要とする障害児者を受け入れる力が不足しているのではと思います。

(平塚委員)

子育て政策課の取組みとしては、児童手当、児童扶養手当、未熟児養育医療費助成制度、小児医療費助成制度、ひとり親医療費助成制度があり、各種手当と医療費助成の案内をしています。また、乳児家庭全戸訪問事業を健康づくり課と役割分担をしながら実施している。議題の小児等在宅医療に関しては当課としては係っていないというのが現状でして、課内には保健師もいない形での構成になっております。これから当課としては、こういった形で係っていけば良いのかを勉強させてください。

(星野座長)

「おひさま」という冊子を作っていますので、活用していただければと思います。小児等在宅医療について不安なことやお困りのこととか分からないことを、支援者向けの電話相談窓口を開いておりますので、こちらの看護師が相談にのります。是非お電話をいただければと思います。冊子は、これから在宅医療を考える家族向けの冊子です。

(狩野委員)

当センターは県内全域を担当地域としています。来所による療育支援では、藤沢市とか隣接の地域からの利用が多いのですが、訪問による療育支援では、小田原地域とか足柄上地域の県西地区の利用が高く、実人数では巡回リハビリテーションでは小田原市と 3 町を含め H27 年度が 45 名利用、在宅重症心身障害児者訪問指導では H27 年度 11 名、短期入所サービスでは、横浜・川崎・相模原を除く県内全域が対象で、18 歳未満の重症心身障害の方、肢体不自由の方、18 歳以上の重症心身障害の方を対象に、昨年は小田原地域では 5 名の方に利用いただいています。

参考までに、茅ヶ崎地域のモデル事業の中で総合療育相談センターが中心となって H27

年５月に開催した短期入所連絡会議報告書を参考資料２としてつけていただきましたので、ご覧になって頂ければと思います。表１の横浜・川崎を除く医療型障害児入所施設、茅ヶ崎市立病院と茅ヶ崎地域の行政機関等の担当の方に出席をいただいて、医療的ケアの必要な児の受入に際しての現状を共有し、課題整理をしました。

各施設の短期入所の受入に関する状況は、その参考資料２の後ろの表２のとおりです。いずれも空床利用の受入が多い状況ですが、医療的ケアが必要な方は空きがあれば受入られるという状況ではないので、病院併設の有無とか、設備、職員配置等によって受入れられる状態像が大きく変わるという状況もあり、ニーズに応えたくても、利用者の安全確保のためにも、制約を設けざるを得ないという現状もありますので、医療的ケアが必要なお子さんの在宅支援には医療機関におけるレスパイト機能が必要です。

いくつかの地域で、医療機関でのメディカルショートステイが開始されてきている状況ですが、現在、医療課のほうで病床活用型レスパイトを地域の病院が行っているかを市町村の方へ調査をされていると聞いておりますので、その結果も含めて少し広域的なところで、医療と福祉のレスパイトの資源情報をあわせて相談窓口となる機関が共有したり、活用したりできると良いのかなと思います。県機関としてどんなことができるのか、考えて行きたいと思います。

（蒔田委員）

神奈川県総合リハビリテーションセンターです。センターとしては病院と福祉施設、それから私が所属しています地域リハビリテーション支援センターで、在宅で生活されている方々のお子さんも含めた支援をやっています。詳細に就きましてはこちらの別資料とパンフレットをお読みください。

リハビリテーションの専門機関ということですが、リハビリテーションが事業所や病院の中だけのものではなく、生活をする中で発生する課題であるとか、又生活にそくした課題を解決していくために、地域の支援機関とリハの専門職とが連携し相談を受けていくということをやっております。この地域では小田原養護学校で先週行いましたが、福祉機器・用具体験会というのを行いました。毎年県内の養護学校に通知させて頂いてご要望があった時に実施しております。親御さんがお子さんを養育していく中で、これから先々の住宅事情とか介護負担が大きくなった時、福祉機器をどう導入していったらよいのかという相談も多くあり、実際に養護学校に業者を呼んで、例えばリフターを使った入浴を実際に体験して頂くということなどをやっております。小田原養護学校は今までに３回実施してきました。先生方も、一緒にみて頂いて勉強になりましたとって頂きましたが、実際に利用される親御さんが、意外と相談に結びついてないというか、ご家族だけで頑張っている感じで、情報があまり入ってこないんですね。

大変ご苦労されて、体の大きくなったお子さんをお風呂に入れる時、これから先どうしましょうというお話があった場合に、生活に即した助言ができるリハビリスタッフを現地に一緒に訪問させて頂くということをやっております。今の制度の中でリハのスタッフが

現場に行くということが制度の中ではまだ確立しておりませんので、その点では、地域リハビリ支援センターでの事業を活用していただければ、後々地域の中での相談に結びついていくと思います。そういう形の中で、遠方ではありますが圏域全体を対象としておりますので、声をかけて頂ければと思いますし、一緒にリハビリテーションの活用を広めて行きたいと思います。

(星野座長)

この後、皆さんの中で意見交換をと思っていましたが、座長の不手際もあり大分時間を超過してしまったので、取りあえず今日のところはこれでお話を終わりにさせていただいて、皆様から頂いた意見、事務局のほうで是非整理をしていただいて、次の会議までにまとめて来てもらおうかと思っています。

その間でできれば皆様方の中でも、少しそれぞれテーマに沿って話し合いを進めていただいて、次、できればそのことについて自分たちに何ができるのかというところの話し合いをできればいいなと思っていますので、宜しくお願い致します。

おそらく細かなことは後日事務局からまた連絡が届くと思いますので、お待ちください。それでは、この後の会議の進め方や何かを事務局から簡単に説明いただけますでしょうか。

(事務局)

今後の会議の進め方ですけれども、小田原地区の連絡会議につきまして本日第 1 回ということで開催しております。

第 1 回の会議後に、医療課のほうで本日ご議論いただいた小田原地区の課題を整理しまして、関係機関の皆様へ送付をしたいと考えております。関係機関の皆様には課題解決に向けて必要なことについてご議論いただきまして、今度又、医療課のほうでご議論いただいた結果を記載いただくようご依頼させていただきたいと思います。その内容を取り組み内容としてとりまとめをしたいと思います。

とりまとめたものを第 2 回の会議、こちらは 29 年の 1 月に予定してありますが、提出させていただいて、小田原地域における課題の対応策の議論ということで、具体的には関係機関の皆様で取組内容についてご議論をいただくということを予定しております。又そこで出たご意見につきましても、取組内容に反映して修正案をお示ししていく予定であります。

冒頭でもお話をしましたけれども、厚木地域でも同じような形で進めて行きたいと思っています。

その下矢印の真ん中あたり進んでいただきまして県小児等在宅医療推進会議を設置しておりますので、こちら第 1 回は 29 年 3 月を予定しております。議題としては、厚木・小田原地域の取組の共有、それから全県展開に向けた検討を予定しております。またこの会議の委員の就任に就きましては、厚木・小田原地域の連絡会議のほうからも推薦を予定しております。ご協力を宜しくお願い致します。

自主的な取組みとしまして茅ヶ崎地域のほうでも、平成 28 年にも 8 月に会議を予定して

いると聞いておりまして、議題として平成 28 年度分取組み内容の進捗確認など引き続き地域の課題の解決策について検討していくと聞いております。また、こちらの結果についても随時共有させていただきたいと思います。

(一柳 GL)

今日はお忙しい中どうもお集まりいただきまして、ありがとうございました。

様々なご意見を聞いてなるほどと思うようなことも多くありました。本当にありがとうございました。

先ほど資料 5 のご説明をしましたが、今日の議論をこちらのほうで整理をしまして皆様にお返しをしまして、それを見ていただきどういったことができるか、あるいはこういった団体に協力をもらえれば、こういったことができるんじゃないかというようなことを是非話し合って頂いて、次の会議に向けてまた整理をして行きたいと思いますので宜しくお願い致します。

では以上を持ちまして、本日の会議を終了させていただきます。本日はどうも本当にありがとうございました。