

# 第1回横須賀地域小児等在宅医療連絡会議

平成30年11月2日（金）

横須賀市生涯学習センターまなびかん5F学習室

## 開 会

(事務局)

では、おそろいになりましたので始めたいと思います。皆様、こんばんは。よろしくお願ひします。本日はお忙しい中、また夜分遅くお集まりいただきまして、ありがとうございます。ただいまから、第1回横須賀地域小児等在宅医療連絡会議を開催いたします。私は神奈川県医療課の加藤と申します。よろしくお願いいたします。

初めに、横須賀市こども青少年支援課長、奥津課長様よりご挨拶申し上げます。

(事務局)

横須賀市のこども青少年支援課の課長の奥津です。本日はお仕事の後、大変お疲れのところお集まりいただきましてありがとうございます。この会議は、第1回横須賀地域小児等在宅医療連絡会議ということで県の事業という形なので、私のほうからご挨拶申し上げますのも僭越ではあるのですが、本市では今年度スタートしております第1期横須賀市障害児福祉計画の中で、今年度中にこういった医療的ケアのある子供さんの支援に係る関係機関による協議の場を設置するという目標を掲げておりました。それで、どんな形で運営するかというところを検討していたわけなのですが、一方で神奈川県さんのほうで、きょう開催しています地域の小児等在宅医療連絡会議をこれまで県内3地区で実施されていて、今年度は横須賀地区で実施を検討されているといった情報を伺ったところです。目的としては医療的ケアのある子供さんに対する支援について検討していくというところで、趣旨を同じくする会議かということがございましたので、神奈川県さんと協議をさせてもらいまして今回協定を締結した上で一緒に運営を担っていくという形態にさせてもらったところがございます。県の会議のほうでは既に3地区で実施されているというところで、それぞれの地区ごとの課題あるいは共通した課題というのも抽出をされて検討されているかと思います。ただ、横須賀地域ならではの課題、地域性といったものもあるかと思しますので、そういった点も踏まえましてこの会議の中で熱心なご討議をしていただければと思っております。

もちろん、本市としましてはこの会議に積極的に関与していくわけですが、県のほうの事業としては2年間のモデル事業という位置づけになっていると聞いています。横須賀市としましては、2年間の事業が終わった後はこの会議を継続させてもらって、医療的ケアのある子供さんに対するさまざまな課題について、この会議の中で議論された事業・施策といったものの進行管理あるいは新たな課題への対応、それからせつかくお集まりいただいておりますので、皆様方同士の情報交換の場といった形で継続をしていきたいなと思っております。

この会議の目的はただ一つかと思ひます。医療的ケアのある子供さんのQOLを高めていきながら地域の中でより健やかに成長していってもらう、そこの一点に尽きるかと思ひ

ております。医療的ケアの必要な子供さんや保護者の方が「横須賀に生まれてよかったと言っただけのような、そういった目標に沿って、ぜひとも皆様方の知見並びに豊富な経験を活かして、この場でもって忌憚ない意見交換をしていただきたいと思います」と思っております。本市としましても、医療的ケアのある子供さんに対する支援というのを今後とも継続して充実を図っていきたいと考えておりますので、ご協力のほどよろしく申し上げます。本日は大変お疲れのところ申しわけありませんけれども、ご討議をよろしくお願ひしたいと思います。

(事務局)

それでは、本会議の委員につきましてご紹介をさせていただきます。委員の皆様には後ほどご発言の機会がございますので、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、横須賀市医師会の土田委員でございますが、若干おくれるとのご報告が入っております。

続きまして、横須賀市立うわまち病院の宮本委員でございます。四方委員でございます。

よこすか訪問看護ステーションの桐ヶ谷委員でございます。

横須賀市地域医療推進課の竹本委員でございます。

横須賀市こども健康課の佐藤委員でございます。

社会福祉法人海風会、山崎委員でございます。

社会福祉法人みなと舎の森下委員でございます。

横須賀市児童相談所、早川委員でございます。

横須賀市療育相談センター、山邊委員でございます。

横須賀市障害福祉課、八橋委員でございます。

横須賀市教育委員会支援教育課、品田委員でございます。

横須賀市立養護学校、井上委員でございます。

横須賀市立養護学校保護者代表の根岸委員でございます。

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ございます。安西委員でございます。斎藤委員でございます。なお、斎藤委員につきましては、今回ご欠席ということでご連絡が入っております。

続きまして、県総合療育相談センターの狩野委員でございます。

神奈川県総合リハビリテーション事業団地域リハビリテーション支援センターの瀧澤委員でございます。以上、19名の委員でございます。

また、オブザーバーといたしまして、こども医療センターの柳様、また後ろのほうなのですが、三浦市福祉課、また葉山町のこども育成課の方たちにもお見えいただいております。よろしくお願ひいたします。

次に会議の公開について確認をいたします。本日の会議につきましては、公開とさせていただきます。開催予定を周知しましたところ、傍聴の方が3名見えております。

また、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上で公開させていただきます。よろしくお願いいたします。

また、本日の資料につきましては机上にお配りしております。何かございましたら、会議途中でも結構ですのでお申しつけください。

本会議の資料2に会議設置要綱がございますけれども、そこで座長を置くこととしております。座長の推薦、互選ということになります。皆様方で推薦等ございますでしょうか。もしご意見がなければ、事務局といたしま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。

(拍手)

(事務局)

ありがとうございます。では、星野先生、座長のほうをよろしくお願いいたします。

では、以後の議事の進行につきまして、よろしくお願いいたします。

(星野座長)

座長を務めさせていただきます、こども医療センターの星野です。簡単に自己紹介をしてもいいでしょうか。地域連携家族支援局というところの局長をさせていただいてまして、臨床は新生児科の医師です。新生児科を長くやっていると結構在宅医療の患者さんがたくさん出てきて、そういう方々を診ている関係できょうこういう席に着かせていただいています。地域連携家族支援局というところの中に退院在宅医療支援室という看護師の部門、地域医療連携室という事務部門、それから医療福祉相談室というワーカーの部門、それと地域保健推進部という保健師の部門、この4つの部門がある、そういう部署の局長をさせてもらっています。名前だけの局長ですけれども、どうぞよろしくお願いいたします。

## 議 題

### (1) 神奈川県小児等在宅医療連携拠点事業について

(星野座長)

それでは、これから早速議事に入りたいと思いますが、議事次第をいただいているのでそれに沿っていきたいと思います。

まず最初に議題1になっているのが、神奈川県小児等在宅医療連携拠点事業についてです。この説明を事務局のほうからお願いできますでしょうか。

(事務局)

事務局の神奈川県医療課の高野と申します。今ご紹介いただいた神奈川県小児等在宅医療連携拠点事業につきまして、資料3-1及び資料3-2を使って説明させていただきます。恐縮ですが、着座で失礼いたします。

まず、資料3-1につきまして、こちらはタイトルが「神奈川県小児等在宅医療連携拠点事業 H29取組状況報告」ということをごさいます、こちらが平成30年3月の会議資料にはなるのですが、1枚めくっていただきますと本事業の概要が添付しております。一番上の本県の課題という部分なのですが、医療技術の発達等によりまして新生児の死亡ケースが減り、NICUの長期入院児が増加しております、それを地域で受け入れるための体制を整えようというようなことをこの事業の出発点としております。平成26年度から開始いたしました本事業ですが、冒頭の奥津課長の挨拶でも触れていただきましたが、平成27年度は茅ヶ崎地域で、平成28年度から29年度は小田原・厚木地域、同様にモデル事業という形で会議体を立ち上げさせていただきました、小児等在宅医療、医療的ケア児に関する課題の抽出ですとか、必要な取り組みの話し合い、支援策の実施について実証してまいりました。下に事業のイメージ図がございますが、医療的ケアを必要とする児を支えるために行政、病院、教育、福祉、ほかの医療関係者様ですとか、それらの方々が連携して支援を目指す、そういった会議体を一つの柱といたしまして、もう一つの柱がこども医療センターへの委託事業として実施しております調査ですとか、情報の発信、相談窓口、医療ケア研修等で支える、そういった形の事業となっております。このたび、この手法を活用しまして、横須賀地域における在宅医療が必要なお子様を支える体制の構築に向けて協議を行うためにご協力をお願いしたのが、本日の会議ということになっております。

1枚めくっていただいた次のページなのですが、こちらには県医療課が本事業で行っている事業の一覧を記載しております。今お話ししました地域でのモデル事業のほか、会議としては県内の市町村との情報交換会ですとか、先ほどちょっとお話ししたこども医療センターへの委託事業、患者数の調査ですとか相談窓口、研修の実施等を行っているところでございます。ちょっとお時間の関係もございしますので、大変恐縮なのですがこの一覧に書いてある医療課の事業の部分については適宜ごらんいただければと思います。

次に資料3-2をごらんいただいてよろしいでしょうか。こちらが、委員の皆様には後ほどの議題で用います資料4の事前調書、この作成をご依頼する前に参考資料ということでお送りをしていたものでございます。医療的ケア児に関する既存の取り組みですとか人数について記載をさせていただいたものです。最初のページは、こちらはごらんとおり全国の医療的ケア児の数なのですが、年々増加傾向にございまして、最新値が平成28年で1万8272人という結果が厚労省から出ております。

1枚めくっていただきますと、次は医療的ケア児数、県内の数ということで、こちらはデータが平成27年にこども医療センターの委託で実施をいただいた県内調査なのですが、合計が1080で、全数ではないのですが抽出ができて、その中で横須賀市の人数が58人という形で結果が出ております。こちらは先ほど申し上げたとおり全数でないこと、更に年々増加傾向にありますので、実際にはもっと多い数がいらっしゃるのではないかと考えられます。

次の3ページなのですが、こちらは参考の数値ではあるのですが、制度の適用有無という形で、たまに取りざたされますのが福祉分野でカバーできないお子様もいらっしゃるということなのですが、こちらが国に調査では約13%が身体・療育等の手帳を持っていないというような結果が出ています。

次、めくっていただいて4ページ目になります。こちらが先ほど申し上げたほかの地域でのモデル事業の流れなのですが、まずは現状の確認と共有、課題の抽出を行いまして、次に課題解決策の協議、それから、その実施と進捗の把握、取り組みの修正などを会議を行いながら進めていくというような流れで実施をしまっていました。下の四角で囲った部分なのですが、ほかの地域でも第1回の会議では情報の共有、課題の抽出を行ってまいりまして、今回の横須賀地域における第1回会議についても同様に行っていければと事務局としては考えております。

次の5ページには、ほかの地域で抽出された課題の例示ということで幾つか挙げさせていただいたのですが、後ほどの議題で使われる資料4、皆様からお送りいただいた調書の中にも類似のものが幾つかございましたけれども、横須賀地域の課題につきましては次の議題で皆様にご発言をお願いする予定でございます。

6ページにつきましては、ほかの地域での取り組みの例なのですが、こちらにつきましては適宜ごらんいただければと思います。

7ページ以降には、県の計画から医療的ケア児に関する抜粋を2つです。1つ目が県の保健医療計画、2つ目が県の障害福祉計画ということで掲載をしております。

8ページ目の障害福祉計画なのですが、こちらに記載がございますように、医療的ケア児が適切な支援を受けられるよう関係機関等が連携を図るための協議の場を設置しますということで、これは国の計画の改定の指針でも述べられた事項になりまして、本会議につきましては主に横須賀市を対象としたものになりますので、こちらの部分は共同して事務局を務めていただいております横須賀市こども青少年支援課様よりちょっとご説明をいただければと思います。

(事務局)

横須賀市こども青少年支援課の沼尻と申します。よろしくお願いたします。

横須賀市におきましては、児童福祉法の改正により平成30年度から障害児についても計画を策定するということが義務づけられまして、第5期横須賀市障害福祉計画の中に第1期障害児福祉計画を含むという形で計画を作成いたしました。後ろのほうにつづってございます参考資料3に、本市の障害児福祉計画を抜粋という形でお示しいたしました。障害児支援の提供体制の整備等という中で3つの目標を掲げております。上から2つ目に、医療的ケア児が適切な支援を受けられるように平成30年度末までに保健医療、障害福祉、保育・教育等の関係機関等が連携を図るための協議の場を設置することを目標として掲げました。先ほど高野さんのほうからもお話がありましたとおり、県のこの小児等在宅医療連

絡会議を本市と共同して運営するという形で、この計画の中の協議の場として位置づけをいたしました。以上でございます。

(事務局)

以降のページにつきましては、県の医療的ケア児関係の施策について概要を添えて列挙しておりますが、こちらも参考ということで、適宜ごらんいただければと思います。事務局からの説明は以上でございます。

(星野座長)

ありがとうございました。今の事務局からのご説明に、何かご質問あるいはご意見のある方はいらっしゃいますか。どうでしょうか。大丈夫ですか。

ちょっと一つだけ確認というか、僕のほうから追加をしておいたほうがいいかなと思います。医療的ケア児に対する施策云々という話が事務局からも横須賀市さんからも出たのですが、多分これは医療的ケアのあるなしにかかわらない障害児者、小児等と書いてあるのは児者が含まれるのです。なので、医療的ケアあるなしにかかわらない障害児者を対象にした話し合いと思っていただいたほうが、僕はいいのではないかなと思っています。中心になるのは、どうしても医療的ケアがあることで対応が困難になる方が多いので、それでいいとは思いますが、幅広く考えていただいたほうが恐らくいいのではないかなと思います。

ということで、ほかにご質問とかが特になければ議題2に入らせていただこうと思うのですが、よろしいでしょうか。

## (2) 横須賀地域の小児等在宅医療にかかる取組みと地域の課題について

(星野座長)

では、議題2は、事務局がどうやら事前に、皆さんがそれぞれの持っていらっしゃる課題を調書としてまとめてくださっているのです、それをもとに話し合いを進めていこうと思います。資料4ですかね。横長の資料4をもとにお話を進めていこうと思うのですが、この順番にいいと思います。そうしたら、医師会の先生は少しおくれていらっしゃるようなので、うわまち病院さんからいいでしょうか。では、簡単に自己紹介とそれぞれの持っている課題をお話いただけますか。

(宮本委員)

2人一組でうわまち病院から来ました、小児医療センター長の宮本と申します。

(四方委員)

相談員の四方です。よろしく願いいたします。

(宮本委員)

横須賀市は2つの市立病院のうち、小児科入院医療をうわまち病院に集約して、うわま

ち病院が救急と周産期を中心として機能しています。24時間365日救急をやっているために、さまざまな医療ケアの児、障害をお持ちのお子さん、あとは成人に移行期の方々などもお受けしています。うちの救急部、あと総合診療部、救急総合診療部と総合内科と共同して診られるシステムをつくっておきまして、それがこれまでの取り組みで、いわゆる障害児者が大人になってもある程度当院で診られる仕組みをつくってまいりました。横須賀市は小児の在宅医療が進歩していて、小児の患者さんを持ってくれる方が多いので非常に進んできたのですが、それでもどうしてもカバーし切れない部分があったので、今年から当院が往診を始めて、まだ2件ですけれども、カバーできない地域に限定して、大人になったら大人の先生に引き継ぐという約束をして、同意書をとって始めたというのが今の現状です。小児在宅医療は資源不足で、小児科医も病院小児科医も、長いことやっていると必要だとわかってくるのですが、若い人は余り取りつこうとしないというのが現状です。だから、僕が今一人で車に乗って、ぐるぐる運転して行っている感じなのです。

あとは、いろいろ受けていく中で、課題としては小児のデバイスです。多くの医療器具を持ってきてそのまま在宅に入っていくと在宅の診療所の負担も大きくなりますし、家族もかなり医療機器を使うのに一生懸命になってしまうことになりますので、なるべく神奈川こどもとか大きな大学病院から在宅医療に来るときには、当院を一度入院で経由していただいて、医療材料をある程度少なくして、こういうふうなケアで大丈夫だよということをお教えしてから在宅に持っていくということを今しています。それが、普通の大人の在宅の診療所の先生方にお渡しするときの注意点として、または在宅の先生たちが困っている部分として課題と思っています。

あと、家族が専門病院への依存が強いことも多く、それが在宅の先生とのラポールがとれない原因の一つでもあるので、こういうふうに地域で集約された二次病院が全面的バックアップをしながら、かつ在宅の先生に日ごろの診療とかをお任せするというをしっかりお教えして在宅に持っていけないといけないなということで、それも患者さん側と三次病院側の、いわゆる神奈川こども（神奈川県立こども医療センター）とか大学系の病院側と連携をしなければいけないなと考えているところでございます。

何かつけ足しはありますか。

（四方委員）

神奈川こどもさんや大きな病院から、一度バックベッドで当院にご入院されて自宅に帰る際には、例えば退院前カンファレンスをすることを大事にしております。訪問診療の先生、また関係機関、訪問看護ですとか児童相談所、地域の保健師さん等々皆さんに来ていただきまして、そのお子さんについての医療ケア、そういったことを綿密に情報を交わして、安心して親御さんがご自宅で見られるような情報交換を大事にしております。以上です。

（星野座長）

宮本先生、四方さん、ありがとうございました。今の宮本先生と四方さんの話から皆さんが少しわかっていただけたかどうかわからないのですが、子供の在宅医療、小児の在宅医療って、大人の在宅医療と大分違って、大きな病院が中心になってやっているという変わった構図にあるのです。うわまち病院さんは大分頑張ってくださいているなというのがわかったのですけれども、何かご質問、ご意見はありませんか。なかなか一つの、最初の施設の話にいきなり質問や意見というのはどうかとは思いますが、確認事項だけでもいいので、もしあれば。大丈夫でしょうか。

一つだけ、僕からいいですか。今の話を聞くと、大分既にいろいろな課題を自分たちの中で抽出して、それに対して自分たちなりにできることを始めてくださっているようなのですが、現状残っている課題というのは何かないのですか。もう自分たちである程度できることはやってしまって、課題は余り残っていないのですか。

(宮本委員)

課題はどんどんふえていく中で、まだまだ確かに訪問診療を入れてあげられていない子もいらっしゃるのです。だから、かなり進んだ在宅医療システムを横須賀医師会、横須賀市は持っているのですが、もっともっと広めていかなければいけないなと思っています。もう少し広めていって、当院もある程度カバーしながら先生方をバックアップするからということで、理解していただいてやっていかなければいけないなと思っています。そのためにはデバイスとか三次病院への依存度の強さとかというのをある程度薄めながら、地域で完結できる医療というのをつくっていかなければいけないなと思っています。

(星野座長)

わかりました。これからもう少し地域とつながりを密にしていきたいということですかね。ありがとうございました。

そうしたら、横須賀市医師会の土田委員、来た直後で申しわけないのですが、簡単な自己紹介と先生のお立場から見た小児の在宅医療に関する課題などをお話いただけますでしょうか。

(土田委員)

湘南山手つちだクリニックの土田といいます。横須賀市医師会の地域保健の理事をしています。僕自身も訪問診療、主に大人なのですがやっています、その中で日常診療は内科、小児科、年齢を問わずやっている、当然在宅医療も大人、子供問わず受け入れているような状態です。今の段階でいくと、横須賀の訪問診療をやっている施設というのは結構多いのですが、24時間とっているところも多いのですけれども、小児でやっているところとなると、調べた中では大体5、6軒ぐらいです。そもそも訪問診療の依頼自体もそんなに多くはないというのがあるのですが、実際受け入れているのはそれぐらいで、そのほとんどは非小児科医ということなので、なかなか子供を診ない先生が在宅医療をしているという現状です。今のところ、横須賀の在宅医療では大人が中心だったので、小児に対

しては周知というか、そういうシステム自体は特につくっていないというような状態ではあります。

順番にいくと課題とかですが、外来通院可能な人は多分行っていると思うのですが、訪問診療という範囲でいくと小児科医ではない先生がいるので、何でもかんでも小児科に送ってしまうというのは病院も大変なので、やはり連携というか、送らないまでも、この人はどうしたらいいのか、薬の量はどうか、そういうような相談ができるようなところがあると、その病院の小児科の救急を煩わせずに済むのではないかなと思っています。横須賀ではうわまち病院がほぼ救急を断らずに受けてくれるということで、小児の在宅には安心感があるのですが、送らないで済むような相談を受けられるところがあるといいなというところは一つあります。

あと、小児科医ではない先生からすると、小児の在宅医療というのは何かがあったらすぐに出向かなければいけないとか、一分一秒を争うのではないとか、そういうような連想をすることがやはり多いと思います。なので、そこら辺の誤解を解くようなことも必要ではないかなと思いました。

あと、課題としてあるのはバックアップ体制、相談というのと、横須賀は介護保険には強いのですが、主に障害とか小児となるとなかなか行政のサービスとか、インフォーマルに使えるものとかの情報というのが圧倒的に少ない。やりながら、こういうのがあるんだと覚えていく、経験値で覚えていくようなことが多いので、全くやっていないのがぱっと入るとなかなかわからないというところがありまして、その辺の情報を提供していただくとありがたいということ。あとは書類です。書類も結構特殊なものが多かったりとか、その患者さんの疾患だとか病態に合ったような書式ではないものも結構あったりして、その辺が、介護保険の意見書などを書くよりはちょっと難しくなっているもので、文言がちょっと違うだけで返されてきたりとか、そういうことがあって、個人的になのですが、書類関係も少し教えていただきたいことがあるのかなということがあります。大体そのぐらいです。

(星野座長)

ありがとうございます。切実な話が出てきて、僕自身もそうだなというふうに思います。医師でないと今のお話がわからない部分ももしかしたらあったかもしれないのですが、今の話で何か質問だとかご意見はありますでしょうか。確認事項もないでしょうか。大丈夫ですか。制度とかそれにまつわる書類というのは本当にわかりづらくて困ってしまうのですが、とりあえずまたその辺は後からも出てくるかもしれないので、では順番にいただいて、よこすか訪問看護ステーションの桐ヶ谷委員からお願いしていいでしょうか。

(桐ヶ谷委員)

こんばんは。横須賀訪問看護ステーションから参りました桐ヶ谷と申します。横須賀でこのような会議が開かれることがとてもうれしくて、横須賀は訪問看護の事業ができるよ

うになったのが平成6年です。うちのステーションは平成7年に開業というか立ち上げて、ことしで23年目になります。そういう歴史の中で小児の、お子さんというか障害のある方とかというのがふえてまいりまして、制度的に言えば2012年にやっと診療報酬の改定の中で初めて小児の在宅医療に報酬がつくことになって、私たちも訪問看護ステーションなので、看護を在宅に届けていく仕事をさせていただいています。

今まで行ってきた取り組みについてはここに記載のとおりでして、私は入職が平成7年だったので、その当時から見ると本当に小児のお子さんの依頼がふえてきています。今、全体で200名近い利用者さんのいる中で、19歳以下のお子さんが17名で約8%です。そのうちの重症のある医療的なケアの必要な方というのが、大体常時月5名ほどいらっしやって、うわまち病院さんの四方さんや宮本先生、また土田先生にもお世話になっているというところですよ。

そんな中で、どのように私たちが看護を届けるに当たって悩んできたかということに関しては、何をしなければいけないのかということも含めて、やはり自分たちがどのような看護をしたらいいのかということです。看護師としてはケアはできるのですが、やはり小児の特性というのはお年寄りや成人とは違って急変の可能性が非常に高い。よくなっていく、元気になることも早いのですが、体調が急変することが目に見えて早いというところでは、まず安全な医療というか看護を届けるということを目指しております。落ちついたら今度は社会的な支援に入り、それから生活支援という形です。そうすると今度は医療的なケアだけではなくて、社会的な支援がどのようにになっているのだろうか、生活支援というか、お子さんというかおうちに住んでいる障害のある方とか医療的なケアを必要とする方たちが安定して、維持して生活ができるようになったら、生活の支援というのはどういふものがあるのだろうか。あとは、社会に出たときにどのようにこの子たちはかかわったりしていくのだろうかということが、看護師としてわからないことが本当に多くあります。ありがたいことに横須賀市の療育相談の方とかと何度か勉強会をさせていただいたり、こども医療センターでは毎回のように勉強会のお誘いがあり、毎月参加させていただいております。なので、星野先生や安西さんにもよくお世話になっているところですよ。

あと、横須賀の中で私たち訪問看護師ができることというか、訪問していると本当にいろいろなニーズの必要性を感じる場所です。ここで幾つかの、自分がかかわった方たちのいろいろな思いや困り感とかを伝えにいくと、またそこに偏りがあってはいけないと思うので、全体を通してできることは何かないのだろうかというところで、茅ヶ崎のマザー湘南とか養護学校の授業参観に参加させていただいたりとかということも取り組みました。

あと、モデル事業としては、神奈川県重度障害児訪問看護推進事業の一つとして他のステーションからの研修の受け入れもして、もっと小児を受け入れていくステーションを増やそうとか、私たち看護師が実際に何で受け入れられないのだろうかというような検証とかもしていました。その中で、具体的な課題としてはここに書いてある1番から4番を

まず挙げさせていただいております。その具体的な課題の内容としては、うわまち病院とか、本当に地域の中で中心、核となって動いていただき、宮本先生などともいろいろな連携をさせていただいているのですが、まだ在宅移行後の後方医療機関との連絡ルートがちょっと見えにくいというようなところとか、在宅往診医の不足ということはないのでしょうか、まだ少ないのだなというところ。実際のところ市大というか、横浜の大きな病院からお子さんが帰ってきました、東京のほうから帰ってきましたといったときに、そのお子さんの具合が悪くなったときにどこにどういうルートでかかわっていくのかということは、ある程度退院移行時には決めるのですが、もといたところに行きたい、行ったほうがいいのではないかとかという、その場その場の状況の判断で、あっちに行ったりこっちに行ったりするようなことがあるときもあります。対応というか、お母さん方、ご家族の方は大変だったのだろうなというような印象を受けてしまうということが現実にあります。

それから、先ほど生活の支援でということろを伝えたかと思うのですが、短期入所、一時預かり施設などの不足を感じます。それでも、大分放課後デイとかはふえてきました。医療的なケアのお子さんとかを預かってくれる放課後デイもあります。なので、お子さんの状況に合わせて放課後デイを利用するだとか、そういうようなことはできてはきているのですが、それでもやはりそこら辺の、どこに相談に行ってすぐに入れるのだろうかとかというようなところが、私たち訪問看護師として見えづらいということはないのですが、私たちが全てかかわってコーディネートをするわけではないので、そこら辺の連絡のルートとかがはっきりしているといいのかなというところを感じます。お子さんにもファミリーというか、家族がいらっしゃいます。親御さんの精神的なフォローが必要だったりするところもあるので、もう少し保護者支援の相談窓口の拡大があるといいなというところ。モデル事業をしたときに、保護者の方はきょうだいの行事に参加をしたい、それから、あしたちょっと授業参観があるから行きたいのだけれども預かってくれるところはないのだろうかというようなことも、よくタイムリーにあります。なので、そういう兄弟姉妹の会がもう少し身近にあるといいかなというところと、看護職なのでリハビリ的というか、生活支援の中でのリハ的なことはできるのですが、PTさんとかのかかわりの中で横須賀市、私が記憶にあるのは高齢福祉課とか障害の人とかのPTさんがいらっしゃっていて、そこに相談したりとかという形で今までやってきたのですが、そういうリハビリ支援の方が気楽にということはないですね、そのお子さんとかに合ったリハビリの支援を気楽に相談できるところがあるといいかなというところを感じています。

あと、スタッフです。小児の経験がなくても、モデル事業をしたときに実際にほかのステーションのナースが言っていたのですが、小児だからできないとか小児だから怖いとか、そういうことではない。みんな同じなのですねというところで、その後のフォローができる体制があればいろいろ受けていく地域のステーションがふえていくのではないかなと思

います。ステーションも今、横須賀市には26、27ステーションありますが、全部が小児を受け入れているわけではありません。やはりその人材というか、マンパワーもありますよね。24時間体制で活動しているステーションばかりではないので全部がということはないのですが、一つトピックスとして、かもめ助産院さんで助産師さんがステーションを立ち上げてくださいました。そこで親御さんのメンタル的なフォローと、それから医療的なということではないのですが、地域のお子さんの訪問看護もしていきたいという、ちょっと特化したステーションができております。なので、自分のところだけで受け入れなければいけないということはなく、私の中ではいろいろなステーションが受けていかれるように少し根回ししてお願いしたりとかしているところではあります。ただ、こういう今までのお母さん方というか、ステーションの困り感、それから訪問先での親御さんの困り感を伝えられる場面ができたということがとてもうれしくて、一歩進んでいけばいいかなと思います。済みません、長くしゃべってしまいました。ありがとうございました。

(星野座長)

ありがとうございました。まさに現場で奮闘している様子が目に見えるようなお話だったのですが、どなたか確認したりご意見・ご質問があれば、どうでしょうか。よろしいですか。

僕、聞いていいですか。僕ばかり聞くのはどうかと思うのですが、今聞いていると、立場としては訪問看護なので医療の立場からなのですけれども、かなりいろいろなところに踏み込んで活動されているように聞こえたのです。それでもどこに聞いたらいかががわからない。それを開拓しながらやっているように思ったのですが、今まではどんな手法でやられていたのでしょうか。

(桐ヶ谷委員)

そうですね、依頼が来るのがこども医療センターのソーシャルワーカーさんだったり、うちは保健師さんからとか、障害福祉課のケースワーカーさんからの依頼が多いかなという印象で今までできています。なので、自分たちが制度的にわからないことというのは、そちらのほうの保健師さんや療相さんに相談に行ったりとかというような形で利用者さんのほうには返すようにしたり、あと、今はもう保護者の方がいろいろな情報を入手されてよく頑張っているの、逆にお母さん方から聞くことも多くなっています。

(星野座長)

わかりました。ありがとうございます。そうすると、ある程度の桐ヶ谷さんのネットワークがあるということですかね。

(桐ヶ谷委員)

そんな大したネットワークではないのですが、スタッフがよく頑張っていて勉強しているところなのだと思います。

(星野座長)

わかりました。ありがとうございました。ほかの方、どうでしょうか。ご意見、ご質問はよろしいでしょうか。

では、先に進めさせていただいて、次は横須賀市地域医療推進課の竹本委員さんからお願いしてよろしいでしょうか。

(竹本委員)

こんばんは。横須賀市役所健康部の地域医療推進課で、在宅療養連携推進係で係長をしています竹本と申します。課の名前とか係の名前を聞くと、もうずばりというような感じがするのですが、実は地域包括ケアシステムの中で高齢者を対象とした事業、介護保険の中で行っている事業なので、主にかというか全て高齢者向けの事業です。ですが、その中でも在宅医療をふやすための施策だとか、患者さんを取り巻く多職種の連携だとか、あとは市民向けのシンポジウムをやっていたり、在宅療養というものを、在宅看取りというものも入ってくるのかもしれないですが、その辺に関してやっているので、こちらのほうの事業にも連携してくる部分はあるかと思っております。その中で一つは、その事業自体も医師会さんと協力しながら、連携しながらやらせていただいています。

本課の実施している事業の中で、小児科とかお子さんのというのに関係するものとして、診療所のお医者さんや病院の医師とかの方を対象として、在宅医同行研修というのをやっています。ベテランの在宅医の方が、在宅医療をまだやっていないとか、参入してみたいとか、興味があるとかという方を実際の現場にお連れして見ていただく、体験していただくというものです。その中で、小児科の先生にも利用していただいています、お子さんの退院先の在宅に訪問するような機会を利用していただいているのはうちの事業で関係してくるのかなということで、取り組みの一つとして挙げさせていただきました。

先ほど言ったように高齢者が対象の事業をやっているもので、課題と言われてもなかなか難しかったのですが、先生方とか訪問看護師さんとお話しする機会の中で、やはり医療的資源が把握できていない、少ないという話はよく聞きます。あとは、そのものずばり、横須賀市役所が、市役所はどこでもそうなのかもしれないですが、小児在宅医療を推進する部署自体がないと。正直言って、最初に私の課にお話があったぐらいで、なかなかそのものずばりを取り上げる部署がないのかなという印象がありました。なので、課題としても医療資源を把握する方法だとか、担当する部署がないとか、高齢者であれば医療現場でケアマネジャーさんが中心となってチームがつくれますが、お子さんの在宅医療の場合でその中心とする人物が定まりにくいのではないかなという印象を受けました。以上です。よろしく願いいたします。

(星野座長)

ありがとうございました。結構すてきな活動をしていらっしゃるんですね。驚きました。ご質問、ご確認はありませんでしょうか。大丈夫ですか。僕は結構すごいなと思ったのですが。

(宮本委員)

私もそう思います。私も行って、訪問の先生が患者さんを実際に仕立ててくれるので、いつもは訪問の先生に預けてやっていただいているところに行けるとというのがいい企画だなと思って、ことしは私が行けなかったのうちの副部長に行かせたのですが、やはり在宅の現場を見ていただくというのは、小児科医に小児の在宅を見てもらうのはいい企画だな。でも、対象は結構高齢の先生方にお配りして、うちの病院にまず来たので、僕が管理職で見られるので、ではうちにやらせようと思うだけで、そういった意味ではいい企画で、これを神奈川県にどんどん広めていってもおもしろいかなと思っています。

あと、行政とか厚生労働省のもの言い方で、最後はおうちでとかではなくて、在宅というのは人生を謳歌するための医療なので、その辺を全面的に押し出していったほうが、みんな看取るために先生方は診ているわけではなくて、非常にきめ細かく患者さんを診てくれて、患者さんを世話してくれるので、そういうふうな現場を見ているから、絶対これは在宅にお任せできるのだなと我々も思っていくわけなので、その辺を前面に押し出してください。非常にいい企画なのだと思います。

(星野座長)

ありがとうございます。これは年間何人ぐらい利用されているのでしょうか。

(竹本委員)

ほかにもさまざまな企画はもちろんやっているのですが、これだけやっているわけではないのですが、これは予算的には20枠あります。ですけれども、年間10件程度です。

(星野座長)

まだ少し余裕があるということですね。

(竹本委員)

まだまだあります。ですから、何度も申し上げてしまうのですが、役所の都合なのですけれども高齢者施策としてやっているのですが、その中の高齢者患者さんへの訪問とあわせてお子さんの患者さんにも訪問できるという、介護保険の中で動いてしまっているのですが、どうしてもそういう制約は出てきてしまうので、申しわけありません。

(星野座長)

わかりました。ありがとうございました。

では、次に進んでよろしいでしょうか。続きまして、横須賀市こども健康課の佐藤委員さんからお願いしてよろしいでしょうか。

(佐藤委員)

いつもお世話になっております。横須賀市中央健康福祉センター館長で佐藤と申します。

横須賀市では、妊娠期から子育て期にわたる切れ目のない支援の担当部署として、はぐくみかんの中に子育て世代包括支援センターを置き、こども健康課が統括する4カ所の健

康福祉センターで地区担当制をとって、担当の保健師が訪問や相談に当たっております。医療ケア児についても、出産後の早い時期から産婦支援を中心に病棟訪問や産後ケアを実施し、お子さんの退院に向けた地域との連携などの相談に対応するようにしています。お子さんの退院後も在宅での医療ケアの相談や家族の調整だけでなく、障害の受容や療育ルートに乗るまでの育児支援は当課の役割と考えて大切にしております。

障害手帳を取得し療育ルートに乗り対応できるまでの時期のお子さんに関しては、障害福祉の支援費などでの支援が利用できないこともあり、親御さんたちは外出支援や移動支援で困っていることも多いです。またお母さんたちがお疲れになったときのレスパイトなどのサービスが少なく、家族内調整で対応しているのが現状となっています。ですので、そういった時期の親御さんからご相談いただくことも非常に多いのです。

課題の部分にはなりますが、医療ケアのあるお子さんのレスパイトに対応する施設が少ないことや、送迎支援対応可能な事業所の少なさというのは課題だと考えています。また、先ほど訪問看護ステーションからも話がありましたが、ご家族の中でのきょうだい児の問題などでもあります。きょうだい児の体調不良時など、親御さんたちが対応するに当たり、医療ケア児を抱えてでは、健常児が体調を崩したときなどにはきょうだい児につき合っあげられないというような不安を抱えてご相談をいただくような場合も多くあります。そのような場面は、突発的な事案のことも多く、私たちも対応できる事業所や相談支援が少ないことには、いつも困り感を抱えているのが現状です。今後、医療ケア児に関する事業所や支援・資源がふえていくことを期待して、この会議を大切にしていきたいと思っております。ありがとうございます。

(星野座長)

ありがとうございました。少しもどかしい感じでお仕事されているような気がいたしましたけれども、ご質問等ありませんでしょうか。ご意見、ご質問。確認事項でも結構なのですが。大丈夫ですか。訪問看護ステーションさんとは大分仲よくされているのですかね。ありがとうございました。佐藤さん、お大事になさってください。

ここまで、主に医療の分野のお話でしたが、医療全般に対してどなたかご質問、ご意見とかはないですか。次のところに行ってしまうと大丈夫ですか。いいですか。

(森下委員)

一つ感想としては、きょう初めて聞いたというよりも以前から聞いているのですが、横須賀の訪看さんや小児の先生方と、あとは成人期に小児科から大人になる移行の問題とかも含めて、横須賀の医療関係はすごく進んでいるのだなど、今のお話で感じました。すごいなと思いました。ちょっと感想だったのですが、改めてそれは思いました。ありがとうございました。

(星野座長)

ありがとうございます。実は僕も本当にそう思っていて、拠点事業で今まで茅ヶ崎、

厚木、小田原と回ってきたのですが、さすが中核市だなというふうに既に思っております。

では、医療から少し離れて、福祉の分野のお話を少し伺っていきたいと思います。社会福祉法人海風会の山崎委員さんからお願いしてよろしいでしょうか。

(山崎委員)

社会福祉法人海風会で、「こどもひろば 風」という児童発達支援と「風キッズ」というものと「風キッズココロ」という放課後等デイサービスで、児童に関するところは私どもの法人では3カ所、1日10名定員で行っている事業所になります。法人としては子供だけではなく大人の障害、知的障害者の方に対応する生活介護や入所、グループホームだとか相談支援とか、結構総合的にやっております、横須賀の中では障害者に対する支援では一番古くて、ことし60周年を迎えている法人になります。その中で、最初に私どもの法人としましては本当に一番最初、60年前は児童に対する教育施設、障害者に対する教育施設で始まったのですが、そのお子さんたちが大人になるときに移る施設がなくて、児者転換で大人の施設でずっとやっていました。昭和33年に子供で始まって、53年に児者転換して、平成、この支援費が始まるまで大人の施設で入所、通所で来ていたのです。支援費が始まって児童デイサービスができたところから、やはり障害児に対する子供の支援、療育が早くあればあるほど大人になったときに、楽というとおかしいですが、日常的に送る生活がきちんとできるというので、子供のところの支援をきちんとしようということで、平成15年に支援費で児童デイサービスが認められてから再度子供のところに参入して、平成16年から今の事業を行わせていただいております。その中で、民間としては多分一番子供の人数も多く、1日30名定員なので週1日の人もいれば週4日、5日来ている方もいるということで、合計120名ぐらいの方が来ていただいている中で、実際に医療ケアがある人はうちは本当は少ないのです。120名のうち3名か4名の方しかいないのですが、きょうこの場に参加させていただいているのは、民間の中では一番、自分で言うのもおかしいですけども歴史がある法人だということと、児童のデイサービスが始まったときに一番最初に参入させていただいたので、そのところを見ながらで今回この席に一緒に参加させていただいて、医療ケアを考えさせていただきたいということで参加させていただいております。うちで実際に3、4名の方がいらっしゃるということのは、子供の児童発達支援だとか放課後等デイサービスのところでは、実際に直接支援する支援員を多く人員配置をしているもので、子供の部門では看護師を特に雇うということができないのです。そのために、生活介護は同じ施設内に併設しておりますので、大人の部門に看護師がいるときに、この曜日だとこのお子さんを受け取れますよということで、放課後等デイサービスや児童発達支援の日に曜日限定で来ていただくという形をとるしか今までできなかったというのが実情であります。その看護師や勤務日に合わせて来ていただいているので、本当に家族の協力をいただかないとうちの場合は受け取りができないというのが現状です。

課題としましては、医療的ケアに対する理解不足というので、これはうちの法人だけで

はなくて、横須賀の自立支援協議会の中でこども支援連絡会というのをやらせていただいておりますので、その中で去年勉強会をやったときとかの意見がこれからの課題とか内容とか原因のところに含まれております。やはりうちは件数が少ないので、実際に医療児ケアに関する困り感というのが、自分のところの法人としては少なかったのです。本当に受け入れがなかなか難しく、手を出しにくい。看護師が常駐していないのでそれができなくて、実際にご家族の方にはかなり協力をいただいて受け入れをしていたので、困り感がすごく伝わりにくかったのですが、実際に去年勉強会とかをやらせていただいたときに、実際に受け入れている児童発達支援だとか放課後等デイサービスの方たちが、ネットワークがないために自分のところは自分のところでやっていて、ほかのところはどうやっているのだろうという困り感がお互いに共有できない、福祉の中では共有する場がなかなかなかったというのが去年の勉強会のときにわかりました。それに対して、また医療児ケアのあるお子さんが学校に通ったりするときに、スクールバスに乗れる乗れないとかの問題もあり、移動支援をするかというところで、私どものところで移動支援も確かにやっていますが、医療児ケアの移動支援というのはやはり受けることがすごく難しいです。ヘルパーさんはなかなか医療ケアというのはできませんので、車の中でもし急変したときとか、何かあったときに手が出せるか出せないかという、リスクを考えるとなかなか動きができなくて、移動支援に関してはうちでは介護に近いものがあります。在宅の見守りで以前受けたことはあるのですが、吸引が必要なときはその家族、親御さんがいないときは小学校のきょうだいがやるという約束でお受けしたことはあります。そのぐらいしないと、家族が協力しないと受けられないというような在宅の居宅介護というのが、やっているほうとしてはそれしかできなかったのですが、本当にそれでいいのかなとすごく疑問を持ちながらやっていたこともあります。

課題の原因としましては、医療的ケアに関するものがやはり理解不足というか、その周知不足というか、そういうのを私どものところでは感じております。みんなで理解しようとする力がないというか、そういう情報発信が今までなかったと、そういう感じをすごく受けているので、このような会議の場があることがすごく必要だなというふうにこども支援連絡会とかでもよく話をしていたので、とてもうれしい会議です。皆さんのお知恵を拝借しながらよりよい市内をつくっていくことができればと思っております。よろしく願いします。

(星野座長)

ありがとうございました。医療の分野にいと驚くようなことがいっぱいあるのだなというのがよくわかります。今のお話に対するご質問、ご意見等ありますでしょうか。

(桐ヶ谷委員)

スタッフからもぜひにということなのでお伝えしたいと思います。移動支援が今とても問題になっていて、横浜のほうでも移動支援のところに訪問看護師さんが入れ

ないかとかという相談もあったというようなことも聞きます。そうすると、訪問看護は在宅にて幾らという報酬がつくものなので、その延長として移動支援の部分もできればいいのですが、そうすると時間的なもの、放課後デイだったら日中、養護学校に行くといったときも朝早い時間になってしまうというところでは、どうしたら協力できるんだろうねというようなことはあります。なので、もう少し制度の中でそういうものが可能になっていくといいよねというようなところをみんなで話はしています。情報ですが、新聞に載っていたのですけれども、川崎市では小中学校への通学負担を軽くというところで、小学校とかにも訪問看護師が巡回で行かれるようになってきているというニュースもありました。他市区町村も頑張っているというところでは、横須賀もいろいろな取り組みができればいいかなと思います。本当に移動支援については大変な思いをしているのではないかと思います。(星野座長)

ありがとうございました。協力できるようになるといいのですけれども、なかなか難しく、訪看の活動の場というのが非常に制限されているというのは、よくいろいろなところで言われています。

ほかにご意見、ご質問等はありませんでしょうか。大丈夫ですかね。とても歴史のある施設さんで、ただ難しいなと思うのは、支援費制度とか言われて、支援費制度ってなんだろうと、僕らはそこから始まるのです。福祉の法律がどんどん変わって行って、なかなかそれも僕らの知識の中に十分にしみ込んでこないという、こんな大きな問題があるのもよくわかっていながら勉強していないで済みませんという感じなのですけれども。

では、続いて社会福祉法人みなと舎さん、森下さんからよろしいでしょうか。お願いいたします。

(森下委員)

ありがとうございます。きょうはこの封筒の中に何を入れようかなと思ってあれだったので、うちの法人のパンフレット等を入れさせていただいたのです。これはパンフレットなのですが、フリーペーパーというのを、今、国際村に医療型のライフゆうという施設をつくるに当たっていろいろな取り組みのご案内とかをするために、特に暮らし、医療とかを兼ねた方々の暮らしのこととか、いろいろなことを取り上げていて、見ていただければと思います。そして、その後ろに印刷物を2枚ほどつけさせていただきました。

私どもの法人は1997年にできて、1998年から通所のゆうというところを開設したのです。そこを開設して2年ぐらいになったときに、まさに医療的ケアが必要な方のことについてどうしようかということで、制度化されたのが平成24年ですから、それよりも10数年前からどうしようかという課題に直面したのです。ここに細かい字が書いてありますが、そのときに、現在の理事長で当時通所のゆうの施設長の飯野が、医療的ケアについて全く制度がない障害者の通所施設でどのように考えたらいいかというのをこのような形で考えて、当時から制度化というか取り組みをさせていただきました。結論からいくと、現在も残っ

ている違法性の阻却というものの取り入れをどのような考察の中でやったらいいかというような、ここに書いてあることを少し見ていただければわかるかと思います。つまり、医療機関と福祉施設においては、全ての条件が全く違っていた環境が過去にあったということです。

ページをめくっていただくと、簡単なフローチャートですが、そのような中で医療的ケアの取り組みを法人としてはこのような流れの中でやっています。当時、平成10年以降、医療的なケアの必要な方の推移というのはこのようになっていたのです。通所の利用者さんもふえる中で、医療的なケアが必要な方も年々ふえてきたという状況があったのです。それに対して、先ほどお話ししたように医療的ケアの対応です。当時は制度がなかったので、事業所内の検定でという仕組みをとりました。これは事業所内の嘱託医を含めた形で、当時特別支援学校のほうで医療的ケアにおいて学校でのモデル事業というのが行われていた歴史的な背景があって、その中で取り組んできました。平成24年に制度が動き出して、そちらのほうの制度に動いたということで、子供たちというよりはその子供たちの後のところをずっとやってきたところで、その子供たちの行き場をどうしようかというのでやってきました。これは、医療的ケアの実施・導入となってという、当時の広報誌です。看護師のほうで寄稿させていただいた、どういう経緯でどういう形のことで入れたかという、今から10数年前の記事なのですが、そういう形でやってきました。それで、現在横須賀に重症心身障害の児者認定を受けている方というのはおよそ140人ぐらい、130何人いらっしゃると思います。そのうち、ざっくりと18歳以降を半分としたときに、うちの法人にかかわっている人たちがほとんどその7、8割だと思います。通所のほうでは現在35名、これは三浦半島地区の方も含めてですから、横須賀市内の方であればおよそ30名ぐらい。そして、入所のほうは現在45名のうち40名ぐらいが横須賀の方ですから、つまり認定を受けている方の70名ぐらいがうちの法人の通所と入所の利用をしているという背景があるのです。それで、成人期については、我々としてはこういう形で居場所や、ある意味での人生支援というのですかね、生活の部分はどう支えるかということのを在家的な部分でやってきたのと、ここに来てやはり医療を伴う暮らしの場をどうにかしなければいけないということで行ってきました。

ただ、うちの法人の一番の課題は、成人期以降については取り組みの中でニーズを拾いながら事業を広げてきたという歴史はあるのですが、子供たちの状況に対するニーズが数値として拾おうとしてもなかなか見えないということなのです。子供時代というのは、学齢期前のことであつたり医療のことであつたり、あるいはいろいろな制度が動くのです。大人になると福祉のほうで動いていくので、いろいろなサービスとしての組み合わせというのは見えやすいのですが、子供時代のいろいろなことが変わっていくところで、それと多分ライフステージによって必要なサービスやチームも変わっていくという、特に子供たちのニーズをどう把握していったらいいかというのは、うちの法人としては課題として思

っています。つまり、どういうことかという、ニーズがわかればそれに対する対応策というのを考えていくというようなことをしていかなければいけないのだろうなという。特に医療というよりは、家庭や家族や本人の人生というところにどうかかわるかというのは、やはりニーズに合わせて事業やあるいは支援サービスを構築していきたいという希望は持っているのですが、そこをどう拾うかというのは、実は今大きな悩みどころになっています。

それとあとは、点となっているところの課題というところでは、多分医療のほうは先ほどお話しいただいたようにすごく明解な答えがはっきりと見えていて、そこをどうつなぐかという課題なのかなと思ったのですが、福祉関係のほうとしては点としての課題も、子供の部分については余りよく見えていないところがあって、つなぐという仕組みはイメージとしてはできないことはないと思うのですが、どういう課題があってどういうつなぎをしていったらいいかというのが見えない。特に重心認定を受けている方とか、重度重複障害を受けている方の医療的なケアというのは多分児童相談所のほうでもある程度把握されていると思うのですが、重心という形や重度重複という形ではない、医療が必要な子供たちのニーズというのは、全く我々の福祉サイドのところには見えてこないというところがあって、だから、そういう課題もどうやってニーズが見えていく形をつくったらいいかというのが、その先のサービスや支援を考える上では一番の課題になっているというのが現状です。以上です。

(星野座長)

ありがとうございました。医療的ケア児が、医療側の形が変わったことで出てくる、どんどん障害の形自体が変わってくるという現状を、福祉の現場で既に感じてらっしゃるということですね。ありがとうございました。今のお話にご質問、ご意見、確認事項等ありますでしょうか。ニーズ自体が把握できていないという大きな課題ですね。

(森下委員)

子供たちの世界のニーズ自体がなかなか把握できないということなのです。特に子供たちのニーズというのは変わっていく要素も含まれていくし、家族の環境によってもニーズの捉え方が変わってくるような気がして、とにかく潜在的なものをどう捉えていったらいいのかというのがわからない。難しいというのがありますね。

(星野座長)

家族のニーズと子供のニーズが違う場合もありますよね。本当にありがとうございました。大きな問題提起だったような気がします。もしご質問等なければ次に進ませていただくと思うのですが、よろしいでしょうか。

では、次に進んで、横須賀市児童相談所ですね。早川委員さんからお願いいたします。

(早川委員)

横須賀市児童相談所の早川です。よろしくお願ひいたします。児童相談所の、私が所属

しているところは相談係というところになりまして、児童相談員4名が地区担当としまして、通所による相談、療育手帳の新規と継続の面接相談、それから虐待を含む電話相談とか、窓口での通告・相談等も担当しておりまして、さまざまな相談業務を担当しているという部署になります。

取り組みといたしましては、重症心身障害児者を対象とした取り組みが一つありまして、在宅重症心身障害児者療育指導事業という名称になります。これは神奈川県で児童相談所を持っていたときから行っている事業で、平成18年に横須賀市の児童相談所が立ち上がったときに事業を継続して、ずっと実施しているという事業になります。在宅での療育生活を営む重症心身障害児者及びその家族に対して、医師による訪問医療指導と施設職員等による訪問療育指導を毎年実施しておりますが、大体5月ぐらいに児童相談所が把握している在宅重症心身障害児者全員に郵送で案内通知をさせていただいて希望者を募って、希望者に対して行っている事業でありますけれども、大体一桁ぐらいです。要望が出てくるのは10人ぐらいというところになっているのがここ数年でございます。

課題といたしましては、利用可能な資源が少ないということと、重症心身障害児以外の医療的ケア児を把握する手段が確立していないというところでは、医療的ケア児の全体を集約し切れていないという課題があるかなというふうに思っております。また、学校さんのことをちょっと書かせていただいたのですが、養護学校の場合なかなか呼吸管理をしているお子さんの受け入れが厳しいというような状況もあるかと思えます。利用可能な資源が少ないというところでは、移動支援ではH I Vとか酸素吸入等が必要な場合には医療行為が必要というところで、看護師が同乗する必要があるまして、現在移動支援で受け入れ可能な事業所はほぼないということ把握している状況です。

(星野座長)

済みません、ちょっとだけ確認で、H I Vって高カロリー輸液のことですか。

(早川委員)

そうですね。

(星野座長)

わかりました。

(早川委員)

あと、横須賀市の児童相談所は相談業務を主として地区担当制をとっているということもありまして、重症心身障害児に関しましては、認定は横須賀市の児童相談所が行うというところが児童福祉法に載っているかと思いますが、なかなか全数把握というところでは医療的ケア児に限っての把握は厳しいかなというふうに考えております。ちょっと数字的なところで申し上げますと、重症心身障害児者の児童相談所が認定した数につきまして、平成30年10月15日現在、男女合わせて152名、男性では69名、女性では83名の、合計152名ということになっております。

あと、現在児童相談所で把握している重症心身障害児、18歳未満の重症心身障害児は53名把握しております、全数は把握できていないと思うのですが、児童相談所が把握している医療的ケア児は、地区担当から人数を伺ったところ19名であります。ただ、医療的ケアが必要ではない方もいらっしゃる中では、重症心身障害児以外の方で医療的ケア児が必要な方もいらっしゃいますので、全数の把握というところはなかなか児童相談所の中では厳しいかなというふうに考えています。

あとは、呼吸停止等の問題が生じる可能性が高い医療的ケア児に関しましては、ほぼ養護学校を利用されている方が多いのですが、スクールバスを利用できないというようなことで、保護者が送迎しているということもあまして、かなり保護者の負担が大きいというところは保護者との面談の中では聞かれている状況があります。

あとは、医療的ケア児の受け入れ施設とか、医療機関での受け入れ、受け皿の問題もありまして、児童相談所のほうに相談していただくことも多いのですが、なかなか家族のニーズに寄り添えないというようなことが日々多いということを実感しております。

それから、今回は小児に関してのことなのですが、成人重症心身障害者に関しましてですけれども、施設入所しているお子さんが18歳を過ぎまして成人施設に移行しなければならないということが生じる中では、大人の場合も児童相談所が行うというところでやっている中で、市内ではなかなか成人施設のあきがないという状況で、県内、県外、東北のほうまで広げて相談員が施設を当たっていたりとか、すぐ施設に入れるわけではないので、何回も職員がその施設に行って打診を行ったり、障害者と同行して施設に短期入所を何回かさせていただいて、それを数カ月繰り返して本入所という形になる中では、かなりそこに費やす職員のエネルギーも大きくなっているなということを日々感じております。以上です。

(星野座長)

ありがとうございました。児童相談所さんでもかなり切実な課題が山ほどありそうなお話でした。先ほどの森下委員の話にもありましたが、医療的ケア児の実態がよくわからないというところはかなり、何かしてあげたくても相手がわからないというところもあるということですかね。

(早川委員)

重症心身障害児の認定は児童相談所で行いますので、認定にいらしたときにその方の要望だったりニーズだったりというところの把握はできるのですが、やはりお子さんが小さい場合は、家族で何とかできてしまうというような状況もありまして、在宅で生活していく中でヘルプがないという。今のところ、市にお願いするようなニーズはないというようなことが多いのです。それがどんどん学齢期になっていった中で、療育手帳の更新も当然ついて回りますので、2年、3年に1回の療育手帳の更新の際に、学齢期になってくるとやはり家族が支え切れなくなってしまって、短期入所を使いたいとかレスパイトを使いた

いというような相談を受けることがふえてくるかなというふうに考えています。

(星野座長)

わかりました。認定を受けられるような方でもそういうライフステージに応じた課題の変遷があるということですね。認定を受けられない医療的ケア児については、非常に数の把握も難しいしということですよ。

(早川委員)

そうですね。もちろん認定していない方、認定を希望しない方とかは児童相談所に相談に来ることはないですので、全数把握はできていないです。あくまで児童相談所で重心認定をされた方の中で、医療的ケア児を19名把握しているというところです。

(星野座長)

わかりました。ありがとうございます。詳しいお話をありがとうございます。今のお話、常に僕が質問を先にしてしまうのがいけないのですが、ご質問、ご意見、確認事項はありますか。どうでしょう。大丈夫ですか。

では、話を次に進めさせていただいて、横須賀市療育相談センターの山邊委員さんからお願いしてよろしいでしょうか。

(山邊委員)

横須賀市療育相談センターから参りました山邊と申します。よろしくお願ひいたします。ソーシャルワーカーとして仕事をさせていただいています。療育相談センターは、平成20年から横須賀市より委託を受けまして、社会福祉法人青い鳥が療育センターを運営させていただいています。0歳から18歳までの障害のあるお子さんのご相談をお受けして、相談と診療と、療育というところでサポートをさせていただいている機関になります。

今回のテーマの医療的ケアが必要なお子さんというところでの、私たちのセンターでやっていることをご紹介します。まず病院のほうからご紹介を受けて、1歳台ぐらいくらいからこちらのセンターで相談をお受けします。診察後、早期療育という形でまずは定期的に、月1回から週1回というペースで通ってきていただきながら、PT、OTの個別訓練等に通ってきていただきます。3歳児、4歳児、5歳児になりますと、ひまわり園という医療型児童発達支援センター、福祉型児童発達支援センターがありますので、そちらのほうに通ってきていただいています。3歳児さんは親子で通ってきていただいて、4・5歳児になりますとお子さんのみで通ってきていただいています。現在、全体では100名ほど通ってきていただいています。医療型児童発達支援センターに通ってきていただいているのは16名です。そのうち、医療的ケアが現在必要なおこさんは6名になります。年度によって多少変動はありますが、大体そのぐらいの割合かなと思います。医療型には必ず看護師が入るようになっています。通っていただくパターンは、お子さんの状態含めて保護者の方と相談をしてということになるのですが、週3日とか週2日のお子さんもいらっしゃる、週5日通ってきている方々もいらっしゃいます。

今回の書類を作成するに当たって、在宅というところで考えますと、センターに通ってくる前のお子さんの中には、健康福祉センターの保健師さんからお声をいただいて、退院前のカンファレンスに同席をさせていただいています。既に相談に通所で来ているお子さんの中には、関係機関とのやりとりや在宅の環境整備のアドバイスをしている場合もございます。

ソーシャルワーカーとして保護者の方のご相談を受けている立場として、横須賀市全体の課題になっているのかなと思うところは、やはりなかなかご案内できるサービスの数、種類がどうしても限られてしまうというところは感じています。放課後デイであったりショートステイであったり、移動の問題というところは常に感じているところになります。それから、先ほど児童相談所のほうでもありましたけれども、対象の把握です。各機関で持っているというところが実情だと思いますので、全体の数であったり、そういったところの把握がなかなか難しいのではないかなと思います。あとは私たちのところだと、やはり密にかかわるというのが学校に上がる前のお子さんにどうしてもなっていて、学校が始まると後方支援的なところになるのですが、後の人生が長いということと、子供は成長していきますので、切れ目なくということがなかなか難しくなっているのかなというふうに思っています。それから、森下さんがニーズが見えづらいと言ったところで感じるのは、お子さん全体の中でもそうですし、障害を持っている方という全体の数の中で言うと、とても数が少ないということと、でも少ないのだけれどもとても個別性が高いというのは相談を受けていて感じる場所です。ご本人の状態もお子さんそれぞれですし、お子さんを養育する家族のスタイルであったり、経済力、環境とか、さまざまところで非常に個別性が高いので、そういったところでニーズが上がってきづらいとか、把握しづらいというところが一つあるのかなと、ワーカーとしては感じているところです。

センターとしては、地域の健康福祉センター、放課後デイ、訪看など、いろいろなところと徐々にこの10年をかけてかかわりができているかな、積み重なってきているかなというのは感じているところなのです。サポートブックについても取り組み始め、ひまわり園に入るときに一緒に作成しています。また、放課後等デイサービスや児童発達支援事業所の連絡会の事務局をやらせていただいたり、少しずつ積み重なってきているところかなと思っています。以上です。

(星野座長)

ありがとうございました。結構僕も日ごろ感じているようなことを言ってくださっていたような気がするのですけれども。

(瀧澤委員)

済みません。神奈川県リハビリテーション事業団の瀧澤と申します。ちょっと教えていただければと思います。学齢前のお子さんを中心でということをお話されていたのですが、医療的ケアだけではなくて、PT、OT、STさんもいらっちゃって、リハビリと

いうところでも対応されていると思うのですけれども、学齢になった後にリハ的な対応というのは、今度横須賀ではどのあたりがすることになるのでしょうか。例えばどこかの病院でリハカーで診ていくとか、小児科の先生のほうがオーダーを出してPT、OTが少しリハ的なところをすとかというシステムをどこのところが担っているのでしょうか。

(宮本委員)

うちでもやっていますし、学齢期でもやっていますよね。

(山邊委員)

定期的に毎週みたいなのはなかなか難しいですが、補装具だったりとか、そういったところで緩やかにかかわっている方はいらっしゃいます。

(瀧澤委員)

療育センターさんとうわまち病院さんのほうで診ていただいている。それはもう、うちもそうですが毎週は難しいので、学校もあるので、やはり月1回とか2カ月に1回になってしまうお子さんが多いとは思うのですけれども、ただ、そういうところは確保しようと思えばできているという理解でよろしいですかね。

(山邊委員)

はい。

(瀧澤委員)

ありがとうございます。

(山邊委員)

あと課題として思っているのが、通所できる方々は医療型のほうに通ってきていただいているのですが、やはりそこに至らないところに手を差し伸べてというところが難しいなというのは、私たちのセンターで働いていると感じるところです。

(星野座長)

わかりました。ありがとうございます。保護者代表の根岸さん、どうぞ。

(根岸委員)

保護者代表ということで、根岸といいます。うちも幼稚園時代は療育相談センターさんに通わせていただいていたので、すごくよくしていただいたので恨みも何もないのですが、やはりリハの部分に関しては一旦は卒業だよと言われました。全員がそういうふう一旦卒業だよというふうな扱いというか、対応をされたと思っています。それでも療相さんで受けたという人だけが受けられるという、何人かはまだ受けている方もいらっしゃると思うのですが、私は卒業しました。というところが、もしかしたら認識が私は違うかなと思ったところだったので、ちょっと言わせていただきました。

(星野座長)

ありがとうございます。多分認識は違ってなくて、こども医療センターにかかっている患者さんの多くも途中から地域の療育センターさんに紹介することが多いのですが、

多くは学齢期に入るとかなり間があくか卒業かになっている方が多くて、リハというところからは少し遠ざかる方が多い印象ですね。完全に切れなくても、例えば年に1回とか2回になってしまったりするので、実質的にはPTさん、OTさんと会うチャンスというものはぐっと低くなっていると思います。

(宮本委員)

そうですね。だから、一応一例だけは訪問のリハビリテーションも入れたところがあります。それで、なかなか訪問でやってくれる小児、学齢期から中学生までの間をやってくれるところが少ないので、今後はそれに関しても進めていかなければいけないかなとは思っています。

(星野座長)

地域によっては、今、宮本先生が言ってくれたように、訪問看護ステーションさんにリハがついて、訪問リハを導入されているところがぼちぼち出始めたと思いますね。

(山邊委員)

そうですね。

(星野座長)

でも、やはり人口が多いところにそういうステーションさんが多いので、少ないところだと今のところは少ない現状かなという気がしています。

(瀧澤委員)

ただ、別の県域でも同じようなご相談を受けていて、やはり小児でも発達に従ってできることもふえるのですが、できないこともふえていったりするので、そこは親御さんが年に1回だとちょっと心配で、時々相談できるところが欲しいわとおっしゃる方は僕もぼちぼち相談を受けていて、先生と同じように、今の中で総合療育さんとかそういうところに全部お願いというのも難しいので、訪問リハをもう少し活用していくところを地域として考えていく。そうすると、同じセラピストが来てくれると、親御さんのほうも知っているPT、OTに相談できるということができると、それは一つの緩やかな、医療に負担をかけないで地域でやっていくという一つの方策なのかなと思うのです。

(星野座長)

ありがとうございます。訪問リハに関してはなかなか難しい問題もいろいろある。大人のリハって、機能回復を望むのだと思うのですが、子供のリハって発達支援なので、少し考え方を変えないと、多分同じPTさん、OTさんといってもそこに携われるかどうかが違うので、今後の課題かなという気がちょっとしています。済みません、ありがとうございました。

そうしたら、僕の勝手ですね。もう大分時間も押してきていますが、ぜひ皆さんにしっかり意見は出していただこうと思うので、余り時間を気にせずと言ったら事務局から怒られてしまうかもしれませんが、気にせずぜひお話を聞きたいと思いますので、横

須賀市障害福祉課の八橋委員さん、お願いしてよろしいでしょうか。

(八橋委員)

横須賀市障害福祉課の八橋と申します。私は大分昔は身体障害の方のケースワーカーをやっていて、そのときに今ゆうさんに通っているような重心の方などのケースワークというか、かかわったりしていました。それで、今は障害福祉課では主に障害児者の方の相談支援事業とか、後でちょっと話をする障害とくらしの支援協議会、横須賀の自立支援協議会のこども支援連絡会とか、その協議会の中で課題で挙げられて、さっきも出ていた移動支援だとか短期入所の課題別会議みたいなものを開いていて、その事務局などをやっています。今から紹介させてもらうのは、障害福祉課の取り組みというよりも、障害とくらしの支援協議会の中で取り組んでいる形、山崎さんが座長で私が事務局で、ここの何人かの方も委員として出ているという中で、みんなでやっているようなことの紹介になります。私の部分の資料は、資料4別紙というところで、別紙になっているようなものなのですけれども……

(星野座長)

A4判の2枚の、ホッチキスどめのやつですよ。

(八橋委員)

そうですね。それで、今までの取り組みの中で、医療的ケア児に関する研修会の開催というので、さっき山崎さんのほうから少しお話があったと思うのですが、一応、参考資料1というものの、ホッチキスどめの一番裏にそのときのチラシがあります。「医療的ケアが必要な子供への支援の実態と地域で抱える課題」というところで、地域の支援者の方に医療的ケア児の支援の実態を現状知ってもらうことが目的というところで、福祉という医療に対するハードルが高いので、そのハードルを少しでも下げるような形で実情を知ってもらいたいという趣旨で開きました。その中で講師の方が言っていたのは、喀痰吸引研修を受けている方がすごく少ないし、あの研修を受けるためにはすごく労力と手間もお金もかかるのでその辺が何とかならないとか、この研修にかかる費用を行政とかで負担してくれればいいのになみたいな意見が出ていました。

次に、資料を戻りまして、資料4別紙のところ、サポートブック相談支援ファイルの活用の推進ということで、今回の会議に先立って他地域の資料を見せてもらったとき、例えば小田原の中でマイサポートブックというのがあると思うのですが、実はあれをもとに山崎さんにサポートブックを紹介してもらって、横須賀地域でもそういうものをつくろうよということで話が始まりました。それで、これはちょっときょうお配りした資料を見ていただきたいのですが、白っぽいものにカラー刷りのものと、開くとA3判のものがあります。ちょっと持ってきたのですが、実物がこういうものになります。横須賀ではこういうものを使っています。このサポートブックについては、特に医療的ケア児に限定したものではなくて、どちらかというと発達障害とか知的障害の方用の部分が大きいのですけれ

ども、そもそものマイライフサポートブックというのが重心の方の情報を入れるというところだったので、重心の方も使えるようにというところで少し工夫をしています。その中の工夫というのが、A3判の見開きの中で記載例をそのまま一部抜き出してコピーしてきたのですが、このサポートブックで今医療的ケア児のお子さんの保護者に書いてもらっている人数というのは少ないのですが、何年か前にモデル事業をやったときに医療的ケア児の方のお母さんに実際に書いてもらったものがあって、その内容を参考に記載例をつくっています。やはり保護者の方が情報を持っていることによって福祉の支援者などにうまく情報が伝わるようにという形で、すごく細かく書いていただきました。医療的な情報というと、やはり間違いがあってはいけないので、本当に医療の大事なところというのは、医療機関同士のやりとりというのもあるのでしょうかけれども、私がイメージしているのが、例えばこの記載例の中に人の形があると思うのですが、右の真ん中よるちょっと下に手と書いてあって、その中で、例えばうつ伏せにさせるときは腕と体の間にクッションを入れて対応みたいなことを書いてもらっているのです。こういうのは多分、医療情報だけではなくて、お母さんがおうちで工夫して、本人が楽な姿勢だとかというのを細かく書いてくれているので、こういうのは支援するときにすごく役立つのではないかなと思っています。医療ケア児については、まだサポートブックを余りお配りできていない状況ではないのですが、横須賀で言うと市立養護さんに通っている生徒さんを中心に少しずつ広めていかれたらいいかなと思っています。

あと、資料には載っていないのですが、私は補装具の担当もしてまして、子供の補装具とか大人の補装具の係の係長なのです。ちょっとリハとは違うかもしれないですが、学校に入るときに補装具をつくるときは、例えばこども医療センターさんにかかって意見書を書いてもらったりとか、総合療育相談センターさんを書いてもらったり、うちの療育相談センターに書いてもらったりというのもあると思うのです。補装具をつくるときは、例えば市立養護さんだとその学校医の先生の意見書でつくったりというのもあって、子供のときはそれはそれでいいのですが、大人になったとき、学校を出たときに、中には地域の医療機関で補装具の意見書を書いてもらっていないというケースもあって、今はそういうことだとよくないので、なるべく在学中から地域の医療機関で診てもらうようにと勧めてはいるので、それがさっき出たリハビリというのにもちょっと通じてくるかなと思います。医療的ケア児のお子さんだと座位保持装置だとか、座位保持装置つき車椅子というものを使っているケースがすごく多く、医療機関、お医者さんとかと、病院のPTの方などとやりとりすることも多いので、そういった形で福祉と医療が密にかかわるといいかなと思っています。

次に課題というところで、今までも出ているし、ほかの地域でも出ているのですが、やはり移動に関する課題というのと、短期入所の利用に関する課題というのと、災害時の対応に関する課題というのもあると思うのです。ページをめくっていただいて、3番の具体

的内容です。移動に関するところでも、通学の課題というのはいろいろなところで出てくると思うのですが、やはり大きいと思うのです。スクールバスに医療ケアがあると乗れない。いろいろな理由があり、バスが大きいから道端でとめられないとか看護師さんが乗れないとかという話もあると思うのです。原則保護者の方が送迎ということなのですが、保護者の方でも車を持っていなかったり送迎できないというとならぬかという、福祉の移動支援でと言われるのです。ただ、さっき言ったように、医療ケアのあるお子さんを移動支援でというのなかなか難しい状況で、八方ふさがりみたいなのところがあるのです。この辺で、学校が全てというわけでもないし、保護者の方が全てというわけでもないし、福祉が全てというわけでもないと思うのですけれども、それぞれができることを検討していったほうがいいかなと。特に学校さんの中で、医療ケアがあるのでバスに乗れないではなくて、何かほかに方法がないかとかというのも考えていただけるといいと思いますし、逆に福祉の移動支援のほうでも、ではどうやったら移動支援で医療ケアのヘルパーさんが同乗できるのかというのも考えていかなければなと思っています。

あと、災害時のことで、特に答えがあるわけではないのですが、ちょうど横須賀で何日か前に停電がありまして、私は衣笠十字路のところでもちょうど停電に当たって、30、40分くらい停電だったと思うのです。2011年の東日本大震災のことを少し思い出しまして、あと最近北海道のほうでも停電があったりというが記事にもなっていたと思うので、停電とかいうときに、医療ケアのあるお子さんだとたんの吸引で電源を使うとか人工呼吸器を使うというので、その辺の電力の確保とか、そういう問題もあると思います。先ほどのサポートブックの話に戻ってしまうのですが、医療ケアのあるお母さんにサポートブックはこういうものだと説明をしたときに、災害時のことが不安だと。サポートブックなどに災害時にお子さんのことを書いていて、少しでも保健師さんが見てくれたりして役に立ったらいいと思うみたいな意見もあったので、そういうことも考えていかなければいけないかなと思っています。以上です。

(星野座長)

ありがとうございました。別紙に3ページにわたって書いていただいてありがとうございます。今の八橋委員さんにどなたかご質問、ご確認、ご意見はありますか。

(柳医師)

オブザーバーですけどいいですか。

(星野座長)

お願いします。

(柳医師)

申しわけないです。オブザーバーの神奈川県立こども医療センターの柳と申します。お話を聞いていて、皆さんが共有する情報がしっかりあることがとても大事で、すごくすてきな取り組みを行っていらっしゃるなと思ったのですが、今、これの活用状況というか、

実際にこれをご家族はどういうふうにご利用して、これがやはり役に立っている、情報源となり得ているかどうかという、その辺を教えてくださいたいのですが。

(八橋委員)

主に何十人ぐらいかと把握しているので、実際にサポートブックをつくっている人というのは情報登録するようにしているのですが、それが70名ぐらいです。最近になってまた保護者説明会とかで配り始めたので、多分150、160ぐらいいっていると思うのです。ただ、やはりお渡しして、書くのもすごく大変なので、ちゃんと使えているかという、使えていない方もいらっしゃる。中には、一生懸命書いて福祉の人に見てもらって助かったという意見もあれば、見せたのだけれども、ふーんで終わってしまったとかということもあって、そういう課題はあるなと思っています。だから、福祉のところでもそうですし、きょうわざわざ現物を持ってきたのも、医療機関の方にもこういうことがあるということを知ってもらって、少しでも広めていければというところがあります。なので、今はちょうど使ってもらえるような形で、支援者の人などにもこういうふうに取り取ってくださいますとか、こういう思いを酌んでくださいというような研修じゃないですが説明をして、使える場面をふやしていくということと、あと、情報を更新しなければいけないので、お母さん方の勉強会みたいな形で、半ば定期的に、強制的にみたいに更新する機会などを設けて、少しずつ広まったらいいかなという状況です。

(星野座長)

ありがとうございます。これ、うわまち病院は利用されていますか。

(宮本委員)

見ていません。もしかしたら看護師さんは見ているかもしれない。

(星野座長)

今のところ見ていませんか。入院のためにお母様方が説明するというのは大変なんだろうなと思うんですけども。

(八橋委員)

実は、医療機関さんにこれを持って行って説明するというのはなかなかハードルが高くて、きっかけとかがないので、きょうはいいきっかけだなと思って持ってきました。

(星野座長)

内容の刷新も含めて意見交換できるといいですね。

(八橋委員)

一応、この中身とか説明というのは、市のホームページの障害福祉のところに載っているので、見ていただくと助かります。

(星野座長)

わかりました。ありがとうございます。大分時間が押してきてしまって、ちょっと事務局に確認したいと思うのですが、このまま続けるか、ここで一旦お話を打ち切りにしてと

いうほうがいいでしょうか。

(事務局)

続ける方向でお願いします。

(星野座長)

続ける方向で。委員の皆さん方、ちょっと時間が延長になっても大丈夫でしょうか。大丈夫ですか。特にそうですね、根岸さん、どうでしょう。

(井上委員)

保護者の方がいらっしゃるので、先にお話ししていただければ。

(根岸委員)

途中で帰ります。

(星野座長)

一応続けるということで、保護者代表の根岸委員さんに先にお話しいただくということでもよろしいでしょうか。

(根岸委員)

根岸と申します。うちは今、小学校6年生の女の子になります。うちだけの問題ではないなと思ったので、何人かのお母さんの意見を聞いて、今回事前に提出する資料に関してはそのお母さん方の意見も組み込ませていただいています。やはりいろいろな各病院さんとか施設さんとかのお話を伺っていて、確かにいろいろやったださっているなと思う部分もあれば、あれ、ちょっと違うなと感じるところもあったりして、何となくサービスというか医療だったり福祉だったりを提供してくださる側と受ける側とでは捉え方が全然違っているのかなというのを一つ感じました。伺っていて、先ほどのサポートブックというのは、名前は聞いたことがあったのですが、物を見たのは今回が初めてで、そんなものがあるのだったら活用させてもらいたいなと思いましたが、何かというと横のつながりが全然進んでいないので、もちろん親が全て中心だとは思いますが、私たちもうまく伝えられないこともあったりするので、そういうので共通して同じ認識を持ってもらえるのだったらすごくありがたいしというのを感じました。

あとは医療の部分に関しては、うちも大きな病院に初めかかっていた、そこから在宅に移るといときが一番不安で、私は変な話、自分でやってたら殺してしまうのではないかと、すごくそのぐらい不安だったのです。だから、病院から離れられないという思いがあって、通院という形になるときにこども医療さんにかかったのですが、そこを本当にうまくつないでくれて、家でやるんだったらこういうふうに行っていくんだよということとかをすごく指導してくれて、やってくれたので、それでも不安はいっぱいでしたけれども、何とか在宅に移行していくことができたのです。ほかのお母さんの意見を伺った中で、病院から初めて在宅に移行するときに、近くの小児科に行ってねというだけですがすごく放り出された感じがしたというお母さんもいて、やはり次へのつなぎというところを、病院から

在宅の部分だけではなくて、先ほどの療育相談センターから学校に移行するに当たってかわっていた部分、療育に関しては確かに学校なのですが、リハの部分だったら次にこの子はどこに行つてつないでいってあげたらいいんだろうとか、そういうところまで考えてもらいたいなと思います。もううちはここまでだからと、それぞれ皆さんすばらしいことをやったださるなというのを話を聞いていて思うのですが、やはりつながっていないという感じがすごくあるので、自分のところから卒業するのだったら次どうしてあげたらいいだろう、どういうふうにつないであげたらいいだろうという、そこまで考えていただけたらありがたいなと思います。以上です。

(星野座長)

大分いろいろまだ書いてあるようですね、大丈夫ですか。

(根岸委員)

いろいろ書いてありますけれども、とにかく横のネットワークの構築というか、ほかのお母さんの意見とかもあつたりするので私がつまづかされるかあれなんです、あとは医療物品とかも大きな病院と在宅になるといただけるものが極端に違つたりというところがすごくどうなんだろうというところですね。うちも今在宅で、うちは宮本先生に在宅につないでいただいて、うまがつないでいただいたので特に問題はないのですが、初めども医療さんと同じ内容で提供しますよというふうに言われていたのですけれども、実際やはり減つているのです。今となつては減つた量でも全然できるなと思うので何も不安はないのですけれども、その部分の説明とかもしてもらえれば、親と病院側の認識のギャップというのはそこまで広くならないのではないかなと思うし、私たちも全くど素人の段階で初めて子供に鼻の管を通しますとか吸引しますとかやらなければいけなくて、世の中の仕組みなんて全くわからない状況で始めるので、本当にそこをつないでいただくというところは、世の中に何があるかもわからないからお任せするしかないのです、そこをちゃんとやっていただきたいというところですかね。

(星野座長)

わかりました。ありがとうございます。とても心が痛いお話が、今の言葉の中にない、書いてあるのを読んだだけで心が痛いことがたくさんあるのですけれども、ご質問、ご意見はありますでしょうか。宮本先生、物品のこととかどうですか。

(宮本委員)

そうですね、物品に関してはやはりNICU、ICUそのままを持ってこよう、実際私が神奈川こどもにいたときはそうでしたから、書いてあるとおりに在宅医療が何たるかとか、どういうふう子供をおうちで診ていくか、どういうふう在宅の先生につないでいくか、神奈川こどもは年間50億の赤字を出しながらやっている病院だから、そんなことしてたらどこの病院も潰れてしまうのです。診療所も。私もそういうことさえわからないまま、在宅に行つてねと、ぼんと出すという医者でしたから、そういった意味で皆さんがおっし

やるように教育をしていかなければいけないと思うのです。お医者さんが、こうなるからこれはこうだよというのを患者さんとか親御さんにお話しして在宅につないでいかないと、誰も悪くないのに、いいことをしていても悪くなってしまったような感じがするというふうな思いがあるので、その辺を考えて。看護師さんたちもちろん教育しなければだめなのです。NICU、ICUは毎回毎回物品を捨てているから、お茶碗を毎回捨てる人はいますか。例えば注入のイルリガートルを毎回、これはお茶碗ですから、ご飯を食べているものですから、お茶碗を毎回捨てる家なんかあるかいというふうに言うのだけど、これは汚い、汚いじゃないでしょ、というようなことさえ医療者はわかっていないことがあるから、そういうことも教えていかなければいけないし、実際にこういうふうに中核病院も在宅に行ってみて、在宅の仕立てをしてみて初めてわかることがいっぱいあると思うので、これから次の目標はこういうふうを集約された小児科の中で在宅もある程度、在宅の診療所の先生と共同しながらやっていくということが必要なというのを、今回4月の小児科学会に出しているのですが、通ったらまたそれでみんなに話していきたいなと思っています。

(星野座長)

ありがとうございます。宮本先生の言葉も痛かったです。重々心に刻んでいきたいと思えますけれども、そのほかに根岸委員さんのお話にも。やはり当事者の方のお話というのが一番大事で、そこをどうしていくかというところを考えていかなければいけないと思うので、話し足りないことがたくさんあったと思うので、これから先もよろしく願いいたします。

では、残りお二方、専門医療機関はちょっときょうはお話を我慢していただいて、僕の不手際ということで許していただいて、残りお二方のお話を続けてお聞きしたいと思います。

(品田委員)

教育委員会支援教育課の品田です。よろしく願いいたします。横須賀市には肢体不自由教育を行っている市立養護学校を設置しております。そこで一応医療的ケアが必要なお子さんたちについては在籍をしていただいております。就学の際にはひまわり園さんのほうからの情報と、在宅のお子さんに関しては保健師さんから情報をいただきながら就学相談を行い、現在のところ市内にいらっしゃる医療的ケアが必要なお子さんは全て市立養護学校のほうで対応をさせていただいている状況です。お一人だけ人工呼吸器を使用しているということで訪問で対応させていただいているお子さんがいるのですが、それ以外のお子さんは通学で対応させていただいております。

今現在、この話の中でもスクールバスの話がたくさん出てきたのですけれども、やはり保護者のご協力なく通学ということが現在は難しくなっております。今後の課題としてはスクールバスでどういうふうに医療的ケアのお子さんを登校させてあげられるのかと

か、またはスクールバス以外ではどんな方法があるのかというところも課題ですし、また県内特別支援学校全てで課題になっているのは、人工呼吸器をつけているお子さんたちをどういうふうに受け入れていくのかとか、または医療的ケアのお子さんで、医療的ケアがあるのだけれども飛んだり跳ねたりできるお子さんというのも最近ふえてきているので、そういうお子さんがふえてきているので、そういうお子さんたちを地域の学校でどのように受けとめていくのかというところが県内でもかなり課題になっているなど思っています。下のところに訪問看護ステーションのことを、ちゃんと話し合いとかをしたことはないのに書かせていただいたのですが、先ほども出たように川崎市ですとかほかの市町村でも訪問看護ステーションと協力をしながら学校のほうで対応していくなどというお話も聞いているのですけれども、やはり教育の立場と医療の立場のずれというか、なかなかニーズがうまく合致するというのが難しくて、そのあたりで看護師さんが少ないとかではなく、対応してもらうのがなかなか難しいという話は聞いているので、今後横須賀市としてもどういうふうに、医療的ケアが必要なお子さんたちに学校に通ってもらうためには何が必要なのかというところは検討していかなければいけないなど思っております。以上です。

(星野座長)

ありがとうございました。教育の分野での課題はとても多いと僕自身も認識していますが、今の話に関してご質問、ご意見等ございますでしょうか。よろしいでしょうか。

続いて横須賀市立養護学校の井上委員さんからお願いしてよろしいでしょうか。

(井上委員)

市立養護学校の井上と申します。学校のほうでは指導部の担当ということで、主に医療的ケアに関係する部署のチーフということでさせていただいております。本校では、学校内での医療的ケアを実施しながら子どもたちの学習に取り組んでいます。他機関との連携という部分では、訪問教育、必要に応じてのカンファレンスや支援会議ということで、関係諸機関との連携、それから体調不良など長期欠席もしくは退院後に家庭訪問などで保護者と情報共有をし、登校できるようになった時にどのようにしていこうかという相談をしております。長期入院時に医療機関で訪問教育をさせていただいたこともあり、うわまち病院に訪問事業という形で行かせていただいて、ベッドサイドで学習させていただきました。関係諸機関に対する理解を深める校内での研修ということで、児相や障害福祉課の方に来ていただいてお話を伺ったり、訪問看護ステーションの方に来ていただいて、訪問看護というのはどんなものであるか等のお話をさせていただいたりして、学校のほうでも研修を行っています。

今、課題として考えていることとしては、皆さんお話ししていただいたのですが、資源不足があります。やはり保護者の負担を軽減できるような移動支援、それから放課後支援も含めてですけれども、レスパイトも短期入所等も含めて足りないかなというように感じております。特に、気管切開や人工呼吸器を使用しているお子さんについての移動支援で

あるとか、もちろん放課後支援も含めてですが、保護者の負担は大きくなっているなど感じています。ネットワークの構築というところで、今、根岸さんにもお話をいただきましたが、一人一人の児童生徒に対して、どこがどんな支援をしていくのかというようなところ、今後どうしていくのか、よりわかりやすいネットワークづくりが今後も必要かなというふうに感じています。学校では必要に応じて関係諸機関とのカンファレンスや支援会議はさせていただいていますが、今後も取り組んでいきたいと考えています。人工呼吸器のお子さんで訪問籍のお子さんがいるのですが、保護者の負担が大きく、スクーリングで学校に登校したいというときも、保護者の車で来るのですが、付き添いが一人では登校するのが難しく、本人の体調がよくても来られないというようなこともあります。何か学習の保障という部分でももう少し何かしてあげられることはないのかと感じています。

人材不足というところでは、本校でも医療的ケアを教員が実施していますが、実施するための研修に2名ずつ毎年行かせていただいています。できれば全部の教員が医療的ケアを実施できるような形になれば、もっと子供たちの医療的ケアにかかわれる先生がふえていいのではないかと考えています。ぜひ何かいい方法があればお願いしたいなど感じています。

それまでのところで地域の訪問診療とか訪問看護ステーション、それからサポートブックなどというお話がありましたが、地域の訪問診療というところでは、今、根岸さんがおっしゃったような課題もあるのですが、保護者の方の中では訪問診療をしていただいて非常に助かっているという、具合が悪くなったときに大きい病院に行かなくても、訪問診療のほうに電話をすると相談ができて、安心できるというようなお話も伺っています。また、訪問看護ステーションの方に来ていただいている間に、保護者の方がちょっと一息つけるというか、そういう時間にもなっているのかなと思っています。あと、サポートブックについては、本校でも小学校の1、2年生と中学3年生で活用させていただいています。サポートブックは今の小学校2年生が学校に入学してくる時に見せていただいたのですが、非常にすばらしくて、それを見るだけでその子の全てがわかるというようなものでした。保護者の方の思いとか、いろいろなものが詰まっているサポートブックということで、1年生の最初のかかわりがスムーズにできたと感じています。サポートブックは、書くのは本当に大変だなと思うのですが、非常にいいものだなと感じています。学校のほうでも協力して書いていこうと保護者と話をしています。

最初に本校の様子をお話ししておけばよかったのですが、今、小・中学部合わせて41名の子供が通っています。医療的ケアのあるお子さんというところでは、10年ちょっと前ぐらいは6、7名ぐらいしかいなかったのですが、常時ではなく必要時というお子さんもありますが、今は20名ぐらいは医療的ケアがあります。全校の半分ぐらいが医療的ケアが必要というお子さんです。吸引、注入、導尿等も含めてということになります。ナースが4名在駐、教員も医ケアを実施して、子供たちの学校生活をスムーズに進められるように協

力して取り組んでいます。

課題として、横須賀市で1つの支援学校ということで県の情報というのが、入りにくく、今、県がどんな形で医療的ケアを進めているのかが、わかりにくいというのが学校としては課題です。県の情報が市立の養護学校に入ってくるとありがたいと感じています。以上です。

(星野座長)

ありがとうございました。今の井上委員さんのお話に何かご質問、ご意見はありませんでしょうか。大丈夫ですか。

### (3) 今後の会議内容について

(星野座長)

そうしたら、時間も大分過ぎてしまいました。座長の不手際で申しわけありません。きょういただいた意見は恐らく事務局のほうでまとめていただけるのではないかと思いますので、それをもって今後どういうふうに会議をまた進めていくのかということについて、事務局からお話しいただけますでしょうか。

(事務局)

会議の今後の進め方なのですが、次回の会議までに、今、星野先生からお話しいただいたように本日のご意見を事務局が整理いたしまして、課題についてまとめる形で資料をお送りいたします。今、現状についてお話しいただきましたけれども、それをもとに次回会議までの間に、課題解決に向けてどういった取り組みが必要なのかどうか、そういったことをお手数なのですが再度事前調書でご提出いただきまして、それをまた事務局で取りまとめて第2回会議につなげていきたいと考えております。詳細につきましては、本日の会議の概要等をまとめ次第、また後日ご連絡させていただきます。何とぞご協力をお願いできればと思います。以上です。

(星野座長)

ありがとうございます。今後の会議の進め方はまた改めて連絡ということですね。わかりました。ではよろしく申し上げます。

一応議題はこれで全てなのですが、参考資料等とかで目についていないようなものがあるような気もするのですが、説明が抜けているものはないですかね。大丈夫でしょうか。よろしいですか。どなたからもなければいいかと思いますが。途中で事務局から配っていただいた、僕がきょうちゃんと用意してくればよかったのですが、『診療報酬まるわかり』という本ですね。これは題名だけ見ると医療の診療報酬の話が書いてあるように見えるのですが、内容は実は違っていて、ことしの春に診療報酬と介護の報酬と障害福祉の分野の3者の報酬改定があったと思うのですけれども、それを踏まえて小児の在宅支援

にどういふふうを利用していったらいいかというのを、かなり事例とかを出して詳しく説明してある本です。この中の梶原さんという著者は東京で訪問看護ステーションをやっている方なのですが、あわせて青空診療所という、とても有名な小児の在宅医療をやっているところに長年勤めていた看護師さんなのです。それと、2つ目の萩原さんというのは、こども医療センターで長く看護師をやって、今は県立の病院機構に出向になっているのですが、そちらでやっている小児の専門看護師です。それと、又村さんというのは、医療的ケア児に関して厚労省で報酬改定の仕事をやっていた方で、すごくこの分野に思い入れの強い方なのですが、この3人の書いたとてもわかりやすい本になっているので、僕も全部読んでいないのですけれども、これを利用できると思いますので、ぜひお手にとっていただけたらと思います。済みません、最後に余計なことを言って申しわけありませんでした。

では、議題は以上なので、事務局にお返ししたいと思います。よろしくお願ひいたします。

(事務局)

星野先生、ありがとうございます。済みません、最後になりましたけれども、県の医療課長をしております足立原と申します。本日はどうもありがとうございました。冒頭、会議の中でも星野先生が途中でおっしゃいましたが、モデル地域で過去、茅ヶ崎、小田原、厚木と私も参加させていただいたのですけれども、横須賀はベースが高いですね。本当にいろいろやっぺいらっしやって、すばらしいと思いました。それがあって、つながりという面ではこれからというところもありますけれども、つながるベースは非常にお持ちになっていて、もちろんつながってもいらっしやるところで、これからどうしていくかというところは皆さんのご意見の中で課題が見えてきたのかなと思っております。本当にいろいろなところがありまして、いろいろご意見をいただきました。県としても、医療課というのは当然医療のところなのですが、障害は障害福祉課というのもありまして、常に連携をしてやっております。よくこういう対策を立てるときは、ヒト・モノ・カネとか言いますが、まさにヒト・モノ・カネだと思いますし、私もよく言うのはプラス、制度。行政だと制度をつくって、ルールをつくれるというところが地域行政の強みだと思いますので、その辺をどこからできるかというのは皆さんのご意見を聞きながら、課題解決をするためにここからやっぺいこうよとなったら、そこに何が必要かなというところで、ヒト・モノ・カネ・制度で、必要なものがあれば行政もできるだけ働きかけていきたいと思っています。

ごめんなさい、2点だけ。先ほどお帰りになってしまったのですが、根岸さんがつながりの話をおっしゃいました。我々はつながりを頑張っているように見えて、保護者の方から見るとつながっていないなというのは本当に私も胸が痛かったですし、今年度からご案内の方も多いかもかもしれませんが、医療的ケア児コーディネーターという制度を国がつくって、要は最初にコーディネートする、交通整理できる人をつくろうよという制度が全国的

に始まりました。神奈川県も今年度から研修を始めているのですが、やはり交通整理できる、皆さんが知りつつそれをちゃんとコーディネートできる、とりあえず私が交通整理をするからという人をなるべくつくっていきたいというのがありますし、実はそういう人ができたときに、その人の人件費をどうやって持つのというのがあります。これはまだ全然議論されていないと思います。今、それはないので、ない中だとそれをどうするのかという、公務員がやるか、あるいは行政でお金を出すか、あるいは各機関さんが手出しでやるしかない、そういう持続性をどうするのかというのは大きな問題だと思っています。その辺もあわせて考えていきたいと思っています。

それから、移動支援の看護師さんが同乗するとき、まだ診療報酬等々では全然カバーできない話は非常に大きな問題です。これは行政でもよく問題が出ていますので、どうするのか。もちろん、一つは診療報酬とかになるまでの間、補助金を出すのは一番いい方法ですけれども、仮に出したとしてなり手というか、やってくれる人がちゃんと調達できるのか、この辺も考えていかなければいけないと思っています。

それから、2つ目は人材の問題。供給側の話ですけれども、医師、看護師等で在宅医がない、訪看ステーションに来てくれる看護師さんがいないというのがあって、でもよくよく考えると、医師になって、僕、最初に在宅やりたいですという人はほとんどいないのです。看護師になって、私、すぐ訪看ステーションに行きますという人はなかなかいないのです。でも、行ってまた戻って、行ってまた戻ってというような、例えば人事的な仕組みができないか。病院にいて在宅に行って、また病院に行ってという仕組みができないか。そういうことを我々も考えています。今、在宅医療のトレーニングの中で、病院勤務の若手医師に参加してもらっているのですが、技術もそうなのですが、マインドセットがすごく変わるのを感じます。在宅医療というものに対するマインドセットがすごく変わったのがわかって、これはすごいなと思っている次第です。そういう形で流動性のあることができないかということをも行政としても考えたいと思っています。

そんなことで、先ほど会議の進め方を担当から申しましたけれども、要は皆さんでまず共有して、もちろん顔は見えているのですが、さらに顔が見える関係になって、保護者さんから見えて安心できるつなぎをまずできるようになる。その中で、逆に皆さんも、スタッフの方々を含めて疲弊しない小児在宅医療をやれたらいいなと思っていますので、また今後ともご協力をいただきますようによろしくお願いいたします。本日は本当にありがとうございました。

## 閉 会

(事務局)

それでは次回、1月、2月ごろの開催予定となっております。また日程調整をさせてい

ただきますのでよろしくお願ひいたします。

これをもちまして会議を終了いたします。ありがとうございました。