

第 1 回横須賀地域小児等在宅医療連絡会議の議事内容と対応

日時：平成 30 年 11 月 2 日（金）19:00～21:00

場所：横須賀市生涯学習センター まなびかん 5 F 学習室

主な議事内容

【内容】

各委員が、事前に記載いただいた地域の課題に関する調書に基づき、今までの医療的ケア児との関わり・認識している課題を述べた後、質疑応答という流れで会議を実施。

【各機関の主な意見（事務局で大まかに分類）】

<横須賀地域における医療的ケア児に関する課題について>

1 資源不足

(1) 医療資源

- 在宅医療を進めるには小児科医の協力が必要と考えるが、開業小児科医も、病院小児科医もあまり在宅医療には関わろうとしない。小児に取り組んでいる在宅医の数はおそらく 5, 6 機関ほど。（うわまち病院、市医師会）
- 在宅医が小児分野に取り組めない理由として、在宅医は介護保険には強いが、小児部分は疎いこともある。周辺情報が少なく、また、意見書等の記載も勝手が異なる。そう言った面のバックアップ体制が必要。（市医師会） ※ 一部「ウ 体制構築」と重複
⇒ 患者家族は、専門病院(三次病院)への依存が非常に強い。地域の中核病院(二次病院)がバックアップをしながら、在宅医に日頃の診療を任せるために、地域の中核病院・専門病院が連携して地域移行を進める必要がある。（うわまち病院）
- 訪問看護ステーションの増に関しては、小児だから怖い、小児だからできないという不安感を、フォローして取り除くことが必要。（訪問看護）
- 障害に理解のある小児科医が不足。（保護者代表）
- 教育の場における看護師について、医療的ケア児に対応可能な人材不足や看護師側とのニーズ（働き方）不一致により確保が難しい。（市教育委員会）

(2) 福祉資源

- 放課後デイなどは増加しつつあるものの、レスパイト施設、短期入所施設など、一時預かり場所が依然として不足。（訪問看護、市療育相談センター、市中央健康管理センター、養護学校 ほか）
⇒ 福祉職が医療に対して感じるハードルの高さや、三号研修（福祉職等が喀痰吸引等を実施するための研修）受講に伴う労力や金銭負担も原因か。（市障害福祉課）
- 成人移行の際に、重症心身障害児、医療的ケアのある児については、入所施設の不足から市外あるいは県外まで手を伸ばす必要があり、調整が難航する。（市児童相談所）

(3) 移動支援

- 高カロリー輸液や酸素吸入など、医療行為が必要な児については看護師の同乗が必要となるほか、急変時の対応や報酬面を考えると、実施が困難な現状がある。（海風会、よこすか訪問看護、市児童相談所 など）
- 呼吸器系の管理が必要となる児はスクールバスの利用ができず、福祉の移動支援も使えず、保護者が送迎しているケースがある。バスが途中で停車できないこと、看護師の

同乗が難しいこと、福祉の報酬加算がないことなど、理由は複数あるが、教育・福祉の双方で、できることの検討が必要。（市障害福祉課 ほか）

2 ネットワーク・サポート体制構築

(4) 関係機関の連携

- 横須賀市は、成人の在宅医療分野に関してはシステムの成熟しているが、小児在宅医療に関しては進んでいない。（うわまち病院）
- 成人在宅医が小児を診る際に、すぐに病院に送らなくて済むように、小児科に相談できるようなものがあればよい。また、必要な書類の相違もあるので、その点についても教えて欲しい。（市医師会）
- 在宅移行後の後方支援医療機関との連絡ルートが見えづらい。（よこすか訪問看護）
- 市役所の中においても、小児在宅療養を推進する部署が決まっていない。（市地域医療推進課）
- 医療的ケア児に関する情報交換ができるネットワークがなく、福祉分野では個々の対応を行っている。（海風会）
- （特に重症心身障害児以外の医療的ケア児について）どういう課題があり、どこへ繋いでいけばよいのか、各分野間のネットワークが仕組みとして構築されていない。（みなと舎） ※ 一部「カ 実態把握」と重複
- 情報共有ツール「サポートブック」は、恐らく 150 名ほど利用してもらっているが、役立ったというケースもあれば、そうではないという話もある。説明機会の増や、内容の刷新などを進めたい。（市障害福祉課）
- 「サポートブック」も含め、今まで知らない情報も多かった。支援者側も、横の繋がりを強化して、共通認識を持って取り組んでほしい。（保護者代表）
- 横のつながりの強化として、例えば病院から在宅に移行する際、「今後は近くの小児科に」と放り出されたと感じる保護者もいる。病院から在宅だけの問題ではなく、療育相談センターから学校、リハビリテーションなど、次はどこに繋がればよいかなど、そういった部分まで連携を取ってほしい。（保護者代表）
- 学校における受け入れ体制について、人工呼吸器の方はもちろん、最近増えている走ったり跳ねたりできる医療的ケアのあるお子さんなど、受入れにあたって何が必要なのかの検討が必要。（市教育委員会）
- ケアマネ等の中心人物がおらず、資源が把握できていない。どこがどんな支援をできるのか、専門家以外にもわかりやすいネットワークづくりが必要。（市地域医療推進課、養護学校 ほか）
- 教育に関して、県の取組みが中々入ってこない。情報を仕入れることが容易になるとよい。（養護学校）

(5) ライフステージ支援

- 訪問看護の視点では、まずは安全な看護を行い、医療的なケアの安定を目指す、その後は生活支援や社会に出た後の関わりなど、社会的な支援が必要になる。（よこすか訪問看護）
- リハビリテーションに関して、学齢期になると一旦卒業、あるいは頻度がかなり下がっ

てしまう。(市療育相談センター、保護者代表)

⇒ 現状は、うわまち病院及び市療育相談センターで継続して診ている児がいる。訪問リハによって、医療に負担をかけずに地域でやっていくという手がひとつ考えられる。

(神奈川県リハビリテーション事業団)

- 補装具は、在学中は学校からの意見書を基に作る場合があるが、卒業後のことを考えると、在学中から地域の医療機関から意見書を貰うなど、徐々に移行できる準備をしておいたほうがよい。(市障害福祉課)
- 小児分野に関しては、学齢期前のこと、医療のこと、学校のこと、他の制度やサービスなど、様々な分野が関わっているため、一か所でニーズを拾うことが困難。潜在的なニーズを、どこがどう拾っていくのかが課題。(みなと舎) ※ 「オ 実態把握」と重複

(6) 保護者支援

- 各種サービスのコーディネートや、リハビリ支援、保護者の精神的なフォローなどについて、相談できる窓口が必要。(よこすか訪問看護)
- 兄弟姉妹の会など、きょうだい児の行事へ保護者が参加できるようになるものがあるとよい。(よこすか訪問看護)
- サービス利用に結びついていない方に対して手を差し伸べることが難しい。(市療育相談センター)

3 実態把握

(7) 関係機関の連携

- 小児分野に関しては、学齢期前のこと、医療のこと、学校のこと、他の制度やサービスなど様々な分野が関わっているため、一か所がニーズを拾うことが困難。潜在的なニーズを、どこがどう拾っていくのかが課題。(みなと舎) ※ 「ウ ライフステージ支援」と重複
- 重症心身障害児以外の児について、医療的ケアが必要な児の人数や、ニーズの把握ができていない。(みなと舎、市児童相談所、市療育相談センター)
- 児が小さいときには、家族がなんとか面倒をみているために要望や相談がなく、ニーズの把握がしづらいのではないかと感じる。それでも支えられなくなったときに、相談を受けることが多いと感じる。(市児童相談所)
- 医療的ケア児については、障がいのあるお子さんの中でも数が少なく、更に個別性(医療的ケア、保護者方針、経済性など)も高いことが、事例積み重ねやニーズ把握が困難な理由のひとつ。(市療育相談センター)

4 その他

(8) 災害対策等

- 災害時の問題として、電源が必要な医療的ケア児について、電力確保等の問題がある。(市障害福祉課)
- 専門病院を退院して地域に移行する際、貰える医療材料が少なくなる。十分な説明がない中だと、当初は不安なこともあった。(保護者代表)

- ⇒ 専門病院から地域に来る際は、二次病院で、ある程度医療材料を少なくし、ケアも「これくらいで大丈夫」と教えてから地域移行を進めている。(うわまち病院)
- ⇒ NICU、ICUでは医療材料を毎回捨てているが、在宅ではそうもいかない。それを知らない医療者もいるため、教えていく必要がある。(うわまち病院)

＜地域における既存の取り組み（第一回会議資料4の補足・または資料4記載外のもの）＞

- 退院カンファレンスの実施。在宅医、訪問看護、保健師、他関係機関などを呼ぶようにして、保護者のご自宅で安心して児と療養できるよう、情報交換をしている。(うわまち病院)
- 養護学校の授業参観に参加、マザー湘南との連携などを行い、できることを模索している。(訪問看護)
- 「在宅医同行研修」において、小児の在宅医療に小児科が同行している例がある。(市地域医療推進課)
 - ⇒ 同行研修については、県が広めていってもよい内容とも思う。(うわまち病院)
- 横須賀市中央健康福祉センターにおいては、出産後早い時期から、産婦支援として病院訪問や産後ケアを実施し、退院後の地域連携に向けた相談などを行っている。障害受容や療育の流れに乗るまでは、当館の役割。(横須賀市中央健康福祉センター)
- かもめ助産院というところで、助産師が立ち上げた訪問看護ステーションがある。保護者のメンタルフォローと、医療的なことに特化したステーション。(よこすか訪問看護)
- 在宅重症心身障害児者療育指導事業。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で、毎年10人ほど。(市児童相談所)
- 市内放課後デイサービスでの勉強会や、サポートブックの導入など、少しずつ積み重ねている取組みがある。(市療育相談センター)

対応

【今後の流れ】

- 事務局側で課題をまとめ、事前調書とともに各委員に送付。
- 課題に対してどのような取組みが必要か、各委員が事前調書に記載して事務局に提出。
- 第二回会議において、実行可能な取組みを検討。