神戸市療育ネットワーク会議
「2024年度 医療的ケア児の支援施策検討会議」

(日 時) 2024年10月31日(木) 15:00~17:00

(場 所) 三宮研修センター8階805会議室

○…委員意見 ●…所管部署等の説明 ※いずれも要約

1. 「医療的ケア児等コーディネーター」等を活用した支援体制について
<事務局より資料1、2について説明後、委員による意見交換>

- 医療的ケア児等コーディネーター（以下、コーディネーター）同士の交流の場を作るに当たり、それをサポートできるような方がいれば望ましい。例えば、区役所の保健師など、日頃から関係機関と連携して支援を行っているような方に調整役を担っていただくなどが考えられる。
- 病院では、院内の地域医療連携室を通じて地域の障害者相談支援センターなどに繋ぐことが多く、コーディネーターに繋がるケースは少ない。
- コーディネーターへ相談する時にどこに連絡すればよいかの分かりにくいということもあると思われるので、何か対応を考えていただけるとありがたい。
- コーディネーター研修では、知識の蓄積だけでなく、医療機関や区役所などとの連携の中で、実践に向けた取り組みが必要であると感じている。今年度の研修実施に当たり、引き続きコーディネーターの対応力向上に向けた準備を進めてたい。
- コーディネーターが研修を受けた後、さらにステップアップするためにはどのようにすればよいかということをよく聞く。そこで、例えば実際の御家庭の様子を見ていただくことで医療的ケア児の現状を理解するような研修を取り入れることも考えられるのではないか。その場合はぜひ協力したい。
- コーディネーター同士の横の繋がりは、研修でのグループワークなどを通じて築くことができる。保護者同士の横の繋がりは、誰でも参加ができるコーラスサークルをつくって交流できるようにしている。これらはいずれも同じ立場同士の繋がりであるが、さらに保護者や家族が集まる場に、訪問看護ステーションやコーディネーターの資格を持つ方に参加していただくことで、保護者と支援者の繋がりを作っていくことも今後検討してみたい。
- 訪問看護で在宅医療に従事してからコーディネーターの存在を初めて知った。医療的ケア児がいる家庭にその存在を知ってもらう必要があるため、周知が今後の課題ではないか。また、コーディネーターと医療機関等の関係機関が連携するための場のようなものを、市において調整していただけるとありがたい。
- コーディネーターと医療機関等の関係機関とのネットワークについて、地域レベルで構築されれば望ましい。病院の周産期センターを退院後、訪問看護ステーションなどがまず関わり、その後は療育センターなどの医療機関に繋がる形になる。その地域での支援の全体的な流れをコーディネーターが把握できるようにしていくべきである。
- コーディネーターがどこにいるのかが見えない。コーディネーターに相談すると何がかわるのか、どう良くなるのかなど、相談方法や相談することのメリット等をもっとアピールしてほしい。
- 医師会でも関係各所に声をかけて医療的ケア児を支援する協議会を立ち上げようとする動きもある。まずは関係者同士の繋がりを作ることが大事である。
- ACP研修を実施しているが、医療的ケア児におけるACP（アドバンス・ケア・プランニング：人生会議）について教えていただきたい。

- ACPとは、外科的介入をどこまでするのか、保護者のみでその決定をしてよいかなど含め、障害を持つ方の人生を家族だけでなく社会全体で一緒に考えることを指す。人生会議と言われているが、会議という形式に限らず、診察室や待合室で話すこともACPになる。医療的ケア児についても、社会全体で共に考えていくことを保護者に意識してもらえよう、研修会を実施した。

2. 神戸市における医療的ケア児の通いの場について

<事務局より資料3、4-1、4-2、5、6、7について説明後、委員による意見交換>

- 神戸市では、学校における医療的ケアの体制づくりに早期から取り組み、教育・保育施設での仕組みづくりも同様に進めていただいた。一方で、安全管理などでまだ十分でないところがある。
地域での受入れが進む中においては、特別支援学校の指導医だけではなく、校医や園医の先生方にも関わっていただかなければ成り立たない。校医や園医の先生方がアドバイスできるような仕組みづくりも必要である。

【教育・保育施設】

- 保育所（園）での医療的ケア巡回相談の実施頻度はいかがか。
- 3～4か月ごとに巡回するが、全施設への巡回は人員体制面で難しい状況。各施設でノウハウの蓄積状況が異なるので、新たに医療的ケア児を受け入れた施設には頻度を上げて訪問し、一定のノウハウが蓄積された施設や、医療的ケア児の入園から数年経過している施設へは少し間隔を空けながら対応している。
- 7年度の受入れから対象年齢が拡大され、生後6か月又は1歳児から受け入れを行うことは非常に素晴らしい。一方で、低年齢であればあるほど子どもの状態は安定しないため、特に安全管理の面で十分なサポート体制をお願いしたい。
- 障害のある医療的ケア児は早い段階で療育センターに親子で通園されるため、保護者同士が知り合いになる。他方で、地域の保育所（園）に入ると、保護者が孤立する恐れがある。看護師も同様。保護者・支援者ともに、横の繋がりを持つことが望ましい。
- 受入れ年齢が小さくなると、子ども自身が自分の体調を伝えられないので、周囲がいかに早く気付いてあげられるかが重要となる。まずは、受入れ前に主治医のもとに同行受診させていただき、施設が抱えている不安を伝え、具体的な対応方法を主治医に確認することから始めている。看護師同士の横の繋がりニーズは把握しており、次年度の研修会に向けて検討していきたい。
- 令和6年度から「こども誰でも通園制度」が試行的に開始されている。神戸市では、6・7年度はモデル事業として実施しているが、医療的ケア児の受入れは想定していない。8年度の本格実施の際には、医療的ケア児の受け入れを想定されるのか。
- 医療的ケア児の受入れは安全確保を前提として行っている。そのため、このモデル事業で受入れを行う場合は一層の安全確保が必要なため、現段階では医療的ケア児の受入れは行っていない。モデル事業の実施状況や、8年度以降の国制度としての本格実施の制度内容も踏まえながら、引き続き検討していきたい。
- 神戸市の保育所（園）等では、人工呼吸器装着児については、安全確保の観点から受け入れを行っていないが、他自治体では受け入れが始まっているところがあることから、今後は受け入れを検討していく必要があるのではないかと。

【市立学校園】

- 医療的ケア児の中でも特殊な疾患のために、学校内でのケアの時間数が足りていないという話を聞くことがある。1週当たり上限15時間という枠組みを必要に応じて延長することも必要になってくるのではないかと。

- 特別支援学校では看護師を常勤配置して対応しているため、時間数の縛りはない。他方で、地域校の場合は週 15 時間の上限を設けている。6 年度の状況については、地域校で 18 名を看護師派遣により対応しており、これは前年度の 25 名と比較して減少している。これは、病状にもよるが、インスリン注射や導尿等を子どもが自分自身で対応できるよう指導することで、段階的に訓練を行いながら訪問看護を終了している子どももいるからである。ただ、一部で週 15 時間では不足する子どもも若干名いることも把握しているので、今後どのように対応していくのかについては検討していきたい。

【障害児通所支援事業所】

- 医師会の中で、「医療的ケア児を受け入れる放課後等デイサービス事業所の安全管理は果たして大丈夫なのか」といった話題はよく出ている。
- 重心型の児童発達支援・放課後等デイサービス事業所にも嘱託医がいるが、医療的ケアに関するアドバイスができるかということと必ずしもそうでない場合もある。校医や園医、児童発達支援・放課後等デイサービス事業所の嘱託医などで共通の勉強会や研修会などの場があってもよいのかもしれない。
- 放課後等デイサービスや生活介護を利用する場合、ケア実施に関する医師の指示書を、保護者から利用事業所に提出することが勧められている。しかしながら、指示書の提出に関する厳密なルールがないことや、指示書を医師に書いてもらうために高額な文書料がかかることから、保護者が医師に指示書を求めないケースもあるようだ。医師の指示書がない中で受け入れる状況があるならば非常に危険なため、行政監査などでそのような事業所があれば指導していただきたい。
- 訪問看護では医師の指示書がなければ実施できないのが原則。医療的ケアを行う場合、サービスを提供する事業所についても指示書を必須とすべきではないか。
- 訪問看護と違い、放課後等デイサービス等の指示書は保険適用外のため、保護者にとっては経済的負担となってしまう。福祉サービスを利用する中で、指示書については安全な受入れと経済面での家族の希望との狭間にあるような状態である。

<事務局より資料 8 について説明後、委員による意見交換>

- インスリン注射や導尿のケアを自分自身で対応できる場合は医療的ケア児に当たらないと思うが、学校ではこのような児童・生徒の場合、看護師が付かず教員がサポートをしているのか。
- 特別支援学校では、看護師の人数が限られているので、教員に対しても医療的ケアに関する研修を毎年実施している。教員が実施・サポートできることを増やしながら、看護師と協力しながら対応している。
- インスリン注射や注射後の血糖測定については看護師しか対応できないが、インスリン管理の声掛けや、低血糖時など緊急時対応を把握することは教員でも可能ではないか。最近では、インスリン注射もポンプを埋め込んでいる子どもがおり、スマホで血糖値が確認できる。血糖値の確認は医療的ケアにはあたらない。
- 特別支援学校において、インスリン注射が必要な子どもを受け入れた際には、事前に関係機関、訪問看護、療育センターなど関係機関に集まっていただき、役割分担を考えながら進めた。
- 導尿が必要な子どもについて、最近では年長の月齢頃から自己導尿を練習し、1～2 年生になれば見守り下において自分で対応できるようになる子どももいる。二分脊椎症の子どもは下肢の問題があり、誰かに支えてもらえないと自己導尿ができなかったり、器具を順番に渡していくなどサポートが必要である。そのため、どこまで見守り、サポートするかを確認しながら対応していただきたい。
- インスリン注射や自己導尿など自己管理ができる子どもの場合、医療的ケア児にはならず指示書が無い状態になると思うが、そういうケースにこそ、緊急時の対応マニュアルが必要ではないか。

- 緊急時の対応マニュアルの作成は必須である。
今後も医療的ケア児が増えていく中で、学童保育での安全な受け入れ体制について引き続き協議していく必要がある。

3. 災害時に備えた取り組みについて

<事務局より資料9について説明後、委員による意見交換>

- 重度心身障害児者に係る情報登録書や個別避難計画が十分に作成されていないとのことなので、各関係機関からも周知をお願いしたい。また、作成するだけで終わらず適宜更新していくことも重要である。
個別避難計画の作成にあたり、かかりつけの病院を避難先にできれば良いが、急性期病院の場合、実際に受け入れることが難しいことも想定されるため、そこも十分考慮して考える必要がある。
- 難病をお持ちの方であれば、当事者でしか分からないような配慮内容や口腔衛生の面からの対応など、個別の配慮が必要になってくる。
- 個別避難計画作成にあたり、保護者から「特別支援学校を避難先に書いても良いか」という相談がある。現状で、友生支援学校が地域の避難所の指定を受けているが、在籍児のための避難所・福祉避難所とはなっていない。特別支援学校が在学児の指定避難所という形になれば、安心して避難できる。そういった選択肢もあれば良い。
子どもたちが在校中に被災した場合やそれ以外の場合も含め、学校として何ができるのかを考えていかなければならない。
- 阪神淡路大震災のときも学校が子どもたちの所在を把握してくれていた。そういった意味でも、特別支援学校においても情報登録書や個別避難計画の作成、災害時の対応にご協力いただきたい。
- 個別避難計画は作成しているが、病院などの避難先について、あくまで家族の指定であり、受け入れの確約がない状況も見受けられる。もう一步踏み込んだ内容の個別避難計画にするために、電源が確保されている近隣病院を避難先とできれば良い。
- 人工呼吸器など機器が付いた状態での行動範囲は限られるので、より具体的な計画を立てる必要があるのではないかと。
電源が必要な医療的ケア児にとっては、電源確保が最優先である。補助金の活用により自身で準備したり、災害時にどうやって確保するかなどの事前確認が大切になる。

4. 神戸市医師会医療的ケア児アンケート結果報告

<事務局より資料(スライド)「神戸市医師会医療的ケア児アンケート結果報告」について説明後、委員による意見交換>

※資料については、参加委員への配布のみ

◎ …神戸市医師会

- ◎増加する在宅の医療的ケア児やその家族の課題抽出と解決のため、今年度、神戸市医師会において医療的ケア児検討特別委員会を発足した。まずは、現状を把握し改善点を探るため、市内の全医師会員の先生方にアンケート調査を実施した。そのアンケート結果とそこから見えてきた現状や課題をまとめた。
- 高齢者が増加する中で、内科医等による在宅医療が広がっている。一方で、小児科医については限定的。今後は、内科医と小児科医が相互に学び合いながら、在宅の医療的ケア児へのサポートを地域全体で行えるようにしていく必要がある。
- 学校医は、小児科医よりも内科医が多い。学校医の先生方が学校や幼稚園、保育所(園)でのケアに参加していただければありがたい。

- アンケートの回答数が少ないこと、在宅小児医療を実施している医療機関が少ないことは非常に残念だが、この現状を受け止めた上で、親として団体としてどのように声を上げていくのかなど考えていきたい。
- コーディネーターの配置事業所 30 か所のうち 21 か所が計画相談支援事業所になっているが、まだ対応実績がほとんど無い状況。そのため、例えば、医療的ケア児の方の退院時カンファレンスを行う際、コーディネーターのいる各区の障害者相談支援センターにお声掛けいただき、退院後の生活に対する御家族の不安や困り感などを共有する場に一緒に立ち合わせていただければと思うので、ぜひお声掛けいただきたい。
- 退院時カンファレンスについて、現状では病院医師と訪問看護ステーションである程度のことが進んできたが、今後は病院から他の関係機関にも声をかける必要があると感じている。例えば、地域の医師や行政関係者、コーディネーターなど多職種を巻き込んで実施すべきである。今後の協力をお願いしたい。
- 医療的ケア児の在宅支援について、区役所職員など行政機関の方にも関わっていただくことで、より良い支援を検討することができるし、医療的ケア児の現状を知ってもらえる機会にもなるのではないかと。

【医療的ケア児のショートステイ】

- かかりつけの病院にショートステイの機能があれば緊急時等に利用したい。ただ、アンケート結果によるとショートステイを実施している病院は近くにはないため、身近にあればありがたい。この点は、医師会にすべてをお願いするというのではなく、保護者会としても一緒に取り組ませてほしい。
- 病院で行うには経営的な赤字リスクなどがあるため踏み込めない要因があると思うが、地域で生活する医療的ケア児が増加しているため、市民病院や地域の病院で少しでもショートステイに対応するところが増えたとよい。
- 市内のショートステイは厳しい状況。昨今は看護師等のスタッフ不足で十分に稼働できていない。他都市では、受け入れが無くとも行政から補助金が出るような仕組みもあるようなので、今後の対応を検討いただきたい。

【移行期医療】

- 医療的ケア児は、以前と比べると、成人期を迎え高齢になってからもケアを必要とする方が増えている。そのため、小児科医から成人科の医師へうまく引き渡すことが必要。
- 保護者自身が知らないことが多い。早い段階で 18 歳到達後の移行の必要性を保護者が理解しないといけない。もちろん、移行が難しい希少難病の方もいるため慎重な対応が必要な場合もあるが、行政側への訴えだけでなく、保護者自身も意識を変えていかなければいけないと思う。
- そのような意識を持っていただけると病院としても非常にありがたい。病院からも早い段階から保護者に考えてもらえるように努めたい。
- 先天性の心臓病を診察してくれる病院が少ないため、移行が難しい場合がある。

5. 神戸市歯科医師会の取組紹介

<事務局より資料「神戸市歯科医師会入会のご案内」について説明後、委員による意見交換>

※資料については、参加委員への配布のみ

- 神戸市歯科医師会が運営する「こうべ市歯科センター」では、知的障害があるため地域の歯科医で治療が受けられない方を受け入れ、対応いただいている。