

神戸市療育ネットワーク会議「第9回 医療的ケア児の支援施策検討会議」 議事要旨

(日 時) 令和5年2月9日(木) 15:00~17:00

(場 所) センタープラザ西館6階9号会議室

○…委員意見 ●…所管部署等の説明 ※いずれも要約

1. 神戸市における医療的ケア児支援体制について

①医療的ケア児等コーディネーターの状況について

②神戸市重度障害児者医療福祉コーディネート事業の状況について

<事務局より資料1、2、3-1、3-2について説明後、委員による意見交換>

○神戸市の重度障害児医療福祉コーディネート事業(以下、コーディネート事業)は全国的にも非常に早い時期に始まっており、本人だけで医療情報等を整理するのではなく、ここにこハウスでサポートしていただいている。協力医療機関も増加している。

○厚労省の医療的ケア児等医療情報共有システム(以下、MEIS)に関して、コーディネート事業で医療情報等の登録事業を始めた当初は、現在神戸市は紙面で情報管理をしているが、将来的にはMEISに合体することを想定していた。実際には、MEISは御家族のスマートフォンの画面を確認するような情報共有形態であるため扱いづらく、今後一体化していくことは難しい。

○重症児医療的ケアまたは重症児向けの通所事業所が少ない現状の中で、一般型でも、訪問看護ステーション等と医療連携をすれば受け入れられるが、医療連携をしようとする事業所をサポートする体制が乏しい。重症児が市で受け入れられている一方で、医療的ケア児が待機している状況がある。課題認識し、医療連携に関する契約書等の様式例の作成や事業所からの相談対応等、事業所をサポートする機関を作っていただきたい。

○訪問看護ステーションが指導看護師として学校の先生やヘルパーの方に研修する機会がある。サポート体制の充実を図ってほしい。

○厚労省から、「障害児通所支援事業所等(障害児通所支援、生活介護およびグループホーム)における安全な医療的ケアの実施体制のための手引き」(以下、通所支援事業所等の医療的ケアの手引き)が令和3年度に出されたが、事業所への周知が十分されていない。また、重症児の事業所の嘱託医が機能していなかったり、嘱託医がおらず、医療と事業所の接点がないのが現状。嘱託医の役割整理が必要である。

小児科の学会で、嘱託医の役割についてアンケート調査が行われていると聞いている。

○医療的ケア児の主だった情報は情報登録書で収集できるが、日常生活における医療的な指示事項を家族に確認するのは難しいため、通所支援事業所を利用する際は指示書を出すことになっている。

神戸市の特別支援学校には指示書様式があるが、地域の学校や通所支援事業所に関しては、指示書の作成を徹底できていない。書式が事業所ごとに異なると煩雑なため、神戸市、医療

機関、福祉事業所で共通の様式例が必要である。指示書を作る度に書類代がかかることも心苦しい。

- 指示書について、通所支援事業所等の医療的ケアの手引きに、基本的な例やパワーポイント動画があるので、参考になる。東京の訪問看護財団でも研修用資料がある。知られていない有益な情報はたくさんある。

学校等で使用する医療情報指示書のように、事業所に対しても無料で定期的な診療情報提供ができないか厚労省と話をしたが、指示書を無料にすることはかなり難しいと言われた。結果として、数年前の指示書をいつまでも使用しているケースもある。

- 指示書の費用の問題については、国にも働きかけてはいたが、難しいのが現状。

様式例については、以前もご意見があり検討している。将来的には統一の様式例を作成して事業所にも知らせていきたい。調整がつけばこの会議でも報告する。

- コーディネート事業における医療情報等の情報登録事業（以下、情報登録）の対象者として「医療的ケアが必要な方」とあるが、これは身体の状態が重度かどうかによらず、医療的ケアが必要な方はすべて対象と捉えて良いか。

- お見込みのとおり。まだ重度でない医療的ケアが必要な方が登録されている例はない。

- 病院の意見として、情報量が多く負担であるが、使用場面が多いので、上手く運用されれば利用価値は高い。

- 神戸市の場合、比較的大きな病院に書いてもらうことが多い。総合病院の関係する診療科の先生方にも協力を依頼いただきたい。

- こども病院等で抱え込んでいる部分がある。地域に引き継ぐ際には、情報登録書が必要。

- 情報登録には年齢制限が無く、医療的ケアがなくても重症心身障害児であれば登録できる。

- 重症児の事業は以前からあったが、今のところ医療的ケア児等支援法の対象が18歳まで。今後対象年齢が延びるかもしれないが、高齢者でも医療的ケア等が必要な方が増えている。

- 比較的重い方は小児期に多いが成長していくため、全世代型の対応が必要。地域の医療的ケア対応可の事業所が少ないという状況がある。

<事務局より資料4について説明後、委員による意見交換>

- 療育センターでは、児童発達支援で約20名程度受け入れている。

- 民間では10数人。

- 療育センターでは、人工呼吸器を装着するような重度の医療的ケア児は、総合療育センターで主に受け入れている。重度であるほど、通所の際の交通手段が一番大きな問題になる。

- 移動手段の確保と、重度の方を受け入れる事業所のスキルや経験が課題。また、事業所は報酬制になっている中で、重度であるほど体調不良による欠席が発生する点等、事業所が抱える複数の課題に対してどう支援していくかが課題である。

- 嘱託医の役割の問題、指示書の問題、送迎中に医療的ケアが必要で、看護師の同乗が必要な場合等、どのようにサポートしていくかが大きな課題。

<事務局より資料5について説明後、委員による意見交換>

- 重心型は、看護師が必置であり、報酬の見合った形になっている。一般型は、看護師配置に対する補助はない。民間でも重度の方を受けてもらいたいが、医療的ケアに対応できるところまでは課題があり現実的に難しい状況。
- 医療的ケアの必要な子供に関しては、就学前のかなり早い時期から相談等が行なわれていると思うがどうか。
- 令和4年4月から特別支援教育相談センターができ、ネットワークプラン作成時、保護者の方から医療的ケアの報告もある。それを基に就学相談をするので、これまで以上に医療的ケアのある子供の情報を事務局でも把握した上で、各特別支援学校に提供できている点で、善処した。早いケースだと4歳からもある。

- 災害時の福祉避難所として特別支援学校は指定可能なのか。
- 2月ににこにこハウスで災害時の対応に関する研修をしていただいた。特別支援学校で南海トラフ級の災害が学校で過ごしている時に発生したらどうなるか。電源が全て使えなくなる場合まで想定していく必要がある。
- 学校等では今のところ電源が6時間ぐらいしかもたないので、重い医療的ケア以外の方たちも避難場所について非常に困る。特別支援学校には対応に慣れたベテラン職員がいるので、避難所となれば非常にありがたい。全国的には災害を受けた熊本市等は早期から取り組んでいる。

- 保育所では、現在、人工呼吸器等をつけてない子供を受け入れているが、状況はどうか。
- 現在の受入れ状況は、人数が年々増え、保育施設が17名、幼稚園が5名の計22名。幼稚園は訪問看護ステーションから看護師を派遣し、保育施設は常駐する看護師がケアを提供している。母親の就労に伴い、低年齢の受入れも増えている。幼稚園ではインスリンの子供が最近非常に多くなっており、訪問看護師の利用が進んでいる。訪問看護師が入ることで、子供の成長に伴った自立支援が上手くできている。
- 入所申込は10月頃に受付を開始、区役所に説明チラシを置いている。子供を預けられるまで就労ができない保護者が多いため、一次申込みの時点で各施設1枠は優先枠を用意しており、入所に配慮している。
- 学校看護師等の研修に関しては、県教育委員会がオンデマンドで研修を配信しており、今年度は医療的ケア児支援センターの先生にお話をいただいた。
他自治体では保育士も3号研修を受けているとのこと。保育士の方にも、医療的ケアの必要な子供がどのような形でサポートされているのか、なぜ必要かといった基本的な研修の実施を検討し始めて良い。療育センターでも保育士等への研修を始めている。学校では3号研修を先生方が受けている。少しずつ広がっていけばよい。
- 現在は保育士等キャリアアップ研修というものがあり、医療的ケアを必要とする子供について話をしている。神戸市が今どのように医療的ケアの必要な子供に対して支援を行っているか、現在受け入れていない施設の保育士の方にも理解いただいている。
- 保育園での医療的ケアの受入れについて、意見や要望はあるか。

○私立保育所では、医療的ケアの受入れ施設が令和5年4月からは19になる。一方、医療的ケアが必要な子供が入所しない施設では経験が積めないで、研修制度があれば良い。
また小学校では電源の設備が5時間あるが、恐らく保育園では電源設備がない。停電になれば、電源が必要な医療的ケアができず困るので、何か補助金の整備も必要。

○医療的ケアに関連する情報をもう少しまとめて見ることができないのか。

●医療的ケア児等支援法もできたので、市全体として、既存のHPを見やすくまとまった形に改善していきたい。

○市のホームページは非常に多くの情報が載っているが、たどり着くまでに気持ちが折れる。
多部署が関連している事業に関しては、一元的に情報が見られるよう改善が必要。

○コーディネーターの役割は多岐にわたるが、市内コーディネーターの配置は福祉サービスの事業所がとても多い。他都市では職種として看護師や保健師が主で行っている場合もある。
行政職も含め、多職種の連携の在り方を検討したい。

医療機関との連携で、コーディネーターの方が医療機関にどうつながれば良いのか分からないという意見があったが、現時点では、医療的ケア児の対応が可能な医療機関リストは、市医師会として持っていない。医療的ケア児の対応が可能な医療機関がすごく少ないということ。今後アンケート調査等の実施も検討したい。

コーディネート事業に関しては、医療的ケアに関わる機関は多岐にわたる。今後、神戸市ではにこにこハウスを初めとする医療的ケアの指導からの主治医と病院の主治医、かかりつけ医、さらには学校医等を含めて研修会や連携の場が必要。

高度な対応が必要な医療的ケアである人工呼吸器の管理について、今後増加する可能性があるもので、将来を見据え、実態把握を行ったほうがいい。

○在宅でケアされている姿は医療者からは見えにくいので、当事者からの情報も入れると、医療的ケア児等コーディネーター、コーディネート事業が、よりうまくいくのではないかと。

○特別支援学校における医療的ケア児の数が、一般校へ進む子どもが増えた影響で少し減っているが、対応についてどうか。

●地域の学校を選択する方が増えており、人工呼吸器を使用している子供が地域に通っているケースもある。訪問看護師、もしくは特別支援学校の学校看護師の一部が地域の小中学校の医療的ケアを担当している。1週間当たり10時間としていた。例えば、インスリンや導尿は、その時間で十分対応できるが、人工呼吸器を使用している子供には足りない。医療的ケア児支援法もあるので、来年度、人工呼吸器の子供にはプラス5時間、週当たり15時間対応できるように進めている。今、子供に一番最適な学びの場をしっかりと考えていこうという文部科学省における日本のインクルーシブの考え方がある。医療的ケアのある子供については、特別支援学校におけるメリットを伝えつつ、必要な子供には地域の中でも共に学べるように考えていく。子供たちがどこで学ぶのが最適かをしっかりと考えていくことが課題である。

○インクルーシブという形で進んでいくと、家族だけの判断や、限られた情報の中で判断される場合があるので、コーディネーターの方が早くから携わり、本人にとって一番良い場所を見つけてあげることが大事。あくまでも安全が一番。

すこやか保育等でも重い方が増えている印象だがどうか。

●多くの方が障害児への理解、気づき、保育の提供を求めらる中で、知的に重度の遅れのある子供、身体的にしんどい子供であっても、地域で友達と一緒に過ごす経験を求めて保護者が近くの園を選ばれるケースが多い。先生方も研修等を通して子供への関わり方を学び、子供たちが先生の姿を見て、友達への関わり方を学ぶという姿がある。今年度も300件近い園へすこやか保育巡回をした。今後も増えていくので各園の協力をお願いしたい。

○すこやか保育は従来、知的や情緒の面の方が多かったが、近年は重度な方も一般の保育園、保育所で受け入れており、今後、より医療との関係が必要になってくる。医療的ケアで保育所におり、特別な支援が要ることを医師が認めると加配がされる。医療が保育所等で保障されつつあるので、医師が指示するときを知っておいていただきたい。

○看護師の確保状況はどうか。

○看護師の人材不足は病院も在宅もどこもとても厳しい状況。子供に対する医療のケアの経験者はほぼいないので、訪問看護ステーション等でOJTをしながら、対応を学んでいく。重度の場合は、医療度の高い病院からのつなぎ先に困ることがある。看護師を育てていくしかない。

○インクルーシブケアを国が推奨する中で、地域校で重度の方を見ていく体制が十分ではなく、訪問看護の時間が15時間に延びるだけで達成できるものではない。特別支援学校だと他の看護師もいるが、地域校で担当される訪問看護師は一人で担当するしんどさがある。特別支援学校の看護師が、逆に地域校の医療的ケアに手助けをする状況も出ている。

特別支援学校の送迎に関しては、週1回送迎ができるようにはなっているが、増やすことが難しい。地域校ばかりに保護者がメリットを感じ、ケアの重い方が地域校に流れて行けば、特別支援学校の呼吸器の方の送迎が増えない、地域校の訪問看護師の負担が大きくなるという問題もある。

地域校の受け入れを増やすのであれば、特別支援学校と近い状態で指示簿の問題、巡回指導の問題、地域校と特別支援学校、そして保育園や幼稚園での取組も足並みをそろえた形で、同じような仕組み作りを進めていただければ、コーディネートする側も家族も分かりやすい。

○安全な受け入れを優先に、医療的ケアに当たる看護師等の個人の責任にならないように組織全体として動かないといけない。インクルーシブをこれまでも進めてきたところではあるが、その子供にとって最適なものなのかということについて、再び考えを巡らせる必要がある。