

第1回厚木地域小児等在宅医療連絡会議 議事録（H28.6.17）

1 開会

（事務局）

定刻を過ぎておりますので、まだ見えてない方が2人ほどいらっしゃいますが、始めさせていただきます。改めまして、県の医療課の土井と申します。ただいまより第1回の厚木地域小児等在宅医療連絡会議を開催いたします。

本日はお忙しい中、また夜分遅くにお集まりいただきまして、ありがとうございます。

はじめに医療課の副課長の高橋より皆様にご挨拶を申し上げます。

（高橋副課長）

神奈川県医療課の副課長の高橋と申します。よろしく願いいたします。本日はお忙しいところ、お集まりいただきましてありがとうございます。本日は、医療課長の川名も県議会の常任委員会がありましたが、終了後にこちらにかけつけることになっておりますので、後ほど参ります。

この小児等在宅医療連携拠点事業ですが、平成26年度に始めまして、26、27年度の2ヵ年茅ヶ崎でモデル的に取組みを行いました。2箇年実施をしまして、ある程度成果が出てきておりまして、それを参考にこの28年度は厚木と小田原でも取組みを進めていきたいということで、この会議を設けたわけでございます。

関係機関の現場で活躍されている皆様がここにほぼ一同に会されるということで、そうした中で情報の共有やいろんな課題の解決に向けた取組みが少しでも進んでいくような会議にしていいただければと思います。それではどうぞよろしくお願いいたします。

（事務局）

本会議の委員につきましては、お配りしている資料1－2のとおりとなります。委員の皆様のご自己紹介につきましては、のちほど実施する予定ですので、ここでは名前のみ順番にご紹介させていただきます。まず、一般社団法人厚木医師会の馬嶋委員でございます。厚木市立病院の伊東委員でございます。同じく森田委員でございます。株式会社ふたばらいふ訪問看護ステーションふたばらいふの廻島委員でございます。厚木市健康づくり課の吉富委員でございます。厚木市障害者基幹相談支援センターゆいはあとの松井委員でございます。

本日欠席ではございますが、株式会社てだすけの中村委員でございます。引き続きまして、県厚木児童相談所の尾本委員でございます。厚木市福祉総務課の永島委員でございます。厚木市障がい福祉課の眞田委員でございます。県立座間養護学校の河又委員でございます。県立座間養護学校PTAの三澤委員でございます。続きまして、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ございます。続いて古塩

委員でございます。丹羽委員でございます。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。

学校法人北里研究所北里大学東病院の木脇委員でございます。同じく佐藤委員でございます。続きまして、社会福祉法人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蒔田委員でございます。

先ほど席を外されていた方お二方もきておりますのでご紹介いたします。訪問看護ステーションもみじの今堀委員でございます。厚木保健福祉事務所の吉澤委員でございます。以上 21 名の委員でございます。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、傍聴の方はいらっしゃいませんでした。

また、本日の資料につきましては、机前にお配りさせていただいておりますが何かございましたら、会議途中でもお申し付けください。

さて、本会議では、資料 1－1 こちら設置要綱になっていますが、第四条第二項のとおり、座長を置くこととしておりますが、座長の選任についてご意見はございますでしょうか。

では事務局としましては星野委員に当会議の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)

ありがとうございます。それでは、以後の議事の進行は星野座長をお願いいたします。

2 議事

(星野座長)

皆さん、よろしく願いいたします。なるべくざっくばらんに皆さんのご意見を聞かせていただければと思います。最初に、この事業すでにもう 2 年間事業に取り組んできておまして、モデル地区事業としては、茅ヶ崎地域で 2 年間。まずここまでの事業について事務局のほうから説明いただければと思います。

(事務局)

それでは、資料 2 とあるものをご覧ください。別添の茅ヶ崎地域の成果報告書につきましては、参考でつけておりますので、適宜ご覧いただければと思います。神奈川県の小児等在宅医療連携拠点事業の概要についてでございます。図が入っている資料でございます。この資料を基に今年度の拠点事業の概要を御説明させていただきます。

まず本県の課題としまして、医療技術の発達によりまして新生児が出産直後に死亡するケースが減り、NICUの長期入院児（1年以上の長期入院児）が増加しています。また、地域では受入に当たりまして、医師や看護師、介護者の医療的ケアに対する経験不足ですとか、緊急時等の連絡体制に不安があると。事業目的ですが、NICUを退院しまして、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を目的としております。

今年度につきましては、その下、小児等在宅医療を進めるための2つの柱ということで、1つ目が厚木・小田原各地域をモデル地域とした取組み、2つ目がこども医療センターによる全県的な支援。この2つを柱に進めていきたいと考えております。

その下の図のところですが、こちらが事業イメージになっておりまして、真ん中の左のところが神奈川県のパラダイムですが、県としては、県全域の会議の開催ですとかモデル事業の進捗の確認、それから、真ん中に県立こども医療センターのパラダイムがありまして、全県的な支援ということで①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の研修等を行っていただきます。

それから、県全域及び各地域の会議への参加です。そして、一番右のパラダイムですが、県の総合療育相談センター、神奈川県総合リハビリテーションセンター機関につきましては、県全域と各地域の会議への参加、研修協力を連携協力しながら進めていく予定でおります。その下が県内各地域となっております、まず厚木地域は右よりのところにありまして、医療的ケアを必要とするお子さんを中心にしまして、ぐるっとサークルが描かれていて、行政、医療提供事業者、福祉提供事業者、教育機関、厚木市立病院などこれらの関係機関が連携協力しながら、医療的ケアを必要とするお子さんを支える体制整備に向けまして、会議の中で課題の抽出ですとか、課題解決に向けた取組みを考えていく予定でおります。

左側に小田原地域のモデル事業を書かせていただいております、厚木と同じような形で情報共有をしながら進めていく予定です。また、茅ヶ崎地域につきましては、28年度の取組み内容の進捗確認等を自主的な取り組みとして行う予定でおります。こちらとも情報共有をしながら進めていきたいと思っております。私からの説明は以上です。

(星野座長)

ありがとうございます。今の事務局からの資料2の説明について、これまでの事業と同じような進め方で、厚木地域のモデル事業を進めたいと考えているので、その点に関して御質問のある方はいらっしゃいませんか。

(厚木保健福祉事務所)

訂正をお願いします。資料2の＜厚木地域モデル事業＞の図で行政のところ、児童相談所が中央になっていますが、ここの管轄は厚木児相になります。

(事務局)

申し訳ありません。訂正させていただきます。

(星野座長)

のちほど事務局で訂正お願いいたします。そうしましたら、議題(2)に入るにあたり、こども医療センターで昨年度行った資料3の実数調査について簡単に説明をさせていただきます。この実数調査は私が中心になりやりましたので、私のほうから説明します。

実は、26年度に実数を把握するために保健診療のデータから社会保険と国民健康保険のデータから集められないかと思ったのでやろうとしたのですが、個人情報の関係で集まら

なかったんです。

そこで別の方法でやろうということで、県内で小児科研修指定病院、指定を受けている38病院を対象にして在宅療養指導管理料、これは在宅医療のメインになっている保険点数の算定ですが、これを算定している18歳以下の患者さんを医事データから各病院に抽出してもらって、それぞれの患者さんがどういう医療的ケアを受けているかということを調べました。回収は38施設、82パーセントの回収で、全部で対象数が1088例ありました。医療機関はこども医療センターと各大学病院でほとんどの数を占めています。かなり大きな病院に偏って患者さんがかかっている現状があります。地域でみると人口に比例して、都市部に患者さんが比較的集中しているということになります。

参考に厚木のデータを下に記載しましたが、厚木市では対象になる患者さんが15例いらして、うち2名が厚木市立病院で在宅療養指導管理料を算定しています。それぞれの在宅療養指導管理料をそれぞれの患者さんがどのように算定しているかというのが一番上にありますが、多いのは、在宅酸素や経管栄養だったりしますが、中には人工呼吸器の患者さんもかなりの数います。気管切開とマスク両方合わせるとおよそ100名くらいの患者さんがいます。その他にも色んな指導管理料を算定しています。

ご存知のとおり、1人の患者さんについて、1項目しか指導管理料取れませんので、気管切開つかって人工呼吸器つけて、酸素つかって経管栄養していると人工呼吸器しかとれませんので、かなりの重複があると考えてください。年齢分布は低年齢から在宅医療が行われていることが見て取れるのではないのでしょうか。学齢期以上になると満遍なくどの年齢にも対象の患者さんがいるということです。

これがこのまま年齢があがっていくとどうなるのか心配になる状況です。あとは、重心児とそうでない子を見ると、以外と重心児でない子で医療的ケアをやっている児が多いのがわかります。疾患区分をみると先天性が多いが、後天性疾患あるいは事故をもとに在宅医療的ケアをする患者も相応数いるのがわかります。最後に医療的ケア別にみるとやはり酸素、胃ろうの数が多いです。気管切開もかなりいます。

在宅療養指導管理料を算定しているうちの医療的ケア数なので、こちらが実数となります。先ほどの指導管理料のほうはかなり重なりがあるということです。回収率も高く、県内の主な病院で指導管理料を算定しているところの調査はできたと思います。

最近、こども医療でも自分のところで回しきれない患者さんを在宅療養支援診療所へ管理料を移行している例が増えているので、全数ではないと思います。地域を越境している患者さんもかなりいるので、こういったところも今後どうやって数えていくかは悩みどころです。

一緒に入れている、四つのスライドを1枚の紙にした資料があると思います。実数をどう把握すればよいかということですが、医療側から見ただけでは把握できないと思うので、場合によっては学校のデータ、福祉のデータなど色んなデータを併せていかないと難しいと思いますが、ではどんなデータを突き合わせていくのかということが難しいです。初年

度の事業の中で、患者さんの関わる医療機関や福祉施設をアンケート調査しました。資源調査しました。回収率が悪くて、平均で 25 パーセントでした。

小児科を専門とする医療機関では在宅医療への関与度が低かったり、在宅を手がける成人の福祉施設では小児への関与度が低いのがひとつの原因になっているのかと思います。ですので、提供側の資源調査も不十分という状況にあります。なので、現在少し下の 2 枚にまとめましたが、大きな医療施設へ管理が偏っていることと、大きな施設を患者さんは月に 1 回受診しているので、在宅医療といいながら、訪問診療中心ではないのが、小児の特徴だと思います。

数を見ても 1000 例ですので、増えてはいますが、成人領域に比べるとまだ少ないので、各地域に分散するとノウハウの蓄積がかなり難しい現状にあるのではと思います。その中でこうした会議を始めとして地域の中で連携していくことが大事ではないかなとそういう状況が今の小児の在宅医療の現状ではないかと基幹病院の目からみるとと思います。これが 2 年間主に、実数調査を元にした 2 年間の事業の中で感じたことをまとめてみました。何か御質問はありますか。そしたら、本題に入ります。

厚木の地域の小児等在宅医療に係る取組みと地域の課題ということで、皆様に事前に配りお答えいただいた現状の取組みの様子、それから課題について資料 4 でまとめています。これをもとに各自発言いただきながら、厚木地域の課題について皆さんで話をしていきたいと思います。最初に一言、所属や名前一言いただいて、4 分程度でお話いただければと思います。では恐れ入りますが、馬嶋先生から時計と逆周りに、回っていききたいと思います。

(馬嶋委員)

厚木医師会の馬嶋です。今回このモデル事業が厚木で始まることをとても喜んでしています。ありがとうございます。ただ、厚木医師会として小児の在宅に関して何かを始めているかとなると、まだ何もしていない状況。一番の取組みとしては平成 25 年度に発達支援あり方検討会があり、提言書を私も参加してまとめさせていただいています。

その中に発達に不安のある親子が地域の中で幸せに暮らせるようにということですが、小児の在宅をしている方も安心してすごせるようにと言う項目がありますし、厚木市のなかの本当に支援の必要な子のための基本になるところとなったと思います。乳児健診や療育の担当の方との打合せもしていますが、なかなか乳児検診に在宅の方がいらっしゃることもなく、実際がわからないのが現状です。地域の課題としては、小児の在宅医は少なく、ほとんどないといってよいかもしれません。

小児科年々開業の新しい先生がおらず、高齢化しています。一方、予防接種が増えてきたので、診療の合間に予防接種の時間を入れています。乳児健診とかでなかなか時間が取れないということもあるかと思います。ただ、地域医療構想の策定のための会議に出てきた中で、地域包括ケアシステムの確立のためにも小児の在宅をきちんとしてこうという話があって、厚木医師会としては在宅の推進を医師会の中で始めていて、医師会の中で居宅

支援事業を今年は始めたいと思っています。

高齢者だけではなくて小児も入れた相談窓口、退院のときの支援だとか、グループ診療や主治医制・副主治医制等ありますが、色んな科の先生が登録していただいて、まだ高齢者の方で眼科や皮膚科の先生方を往診のときの相談と言う形を取りたいが、うまくいったら、小児の在宅のことにしてもそこから入っていければと思います。どのくらい在宅をしている小児科の先生がいるか聞いたら、あまりないです。

しかし、内科の先生でもう成人になっている方を何人か診ている先生もいます。要望があれば、やりますとは言ってくださっています。高度医療の方がどうか、年齢の小さい方がどうかというのがありますが、場合によっては内科の先生が助けてくださるのかなと思っています。厚木医師会の取り組みはそのぐらいになります。

(星野委員)

内科の先生はもしかしたら手助けしてくれるかもしれないと。

(馬嶋委員)

先生の話にもありましたが、実態が見えてこないで、どういう形でかわっていいのかわからないというの、あるのかと思います。ただ勉強会や会議というスケジュールがあわないのでそこをうまくクリアできるといいなと思います。

(伊東委員)

厚木市立病院の小児科医師をしています伊東と申します。

まず小児の在宅医療のことについてですが、私は仕事始めて25年近くなりますが、15年前に療育センターに3年程度、障害児だけを見ている時期がありました。いかにしておうちに帰すかということを当時経験して、なかなか家に帰れないということがありました。今、こういう会があるというだけでいいなと思って、参加させていただきました。

私の過去の経験と実際今やっていること含めて、この事前調書に書かせていただきました。実際に今やっていることとして、先ほどの厚木の実数調査の参考データで厚木市立病院は2例、実際にこども医療センターからご紹介いただいて、厚木市立病院で2症例私が担当して、在宅指導料を算定して患者さんを診させていただいております。

そうした方々は緊急外来で24時間対応しております。患者の受入ですとか療育、リハビリではこども医療センターや神奈川リハビリセンターとの連携をしています。昨年度から市立病院で厚木市のメディカルショートステイ事業を始めて、何人かのお子さんを元気な状態でお預かりすることをしてしています。課題と課題の具体的内容はそこに書いてあるのですが、課題の具体的内容を読ませていただいて付け加えて話すと担当者が個別に対応している。担当医師や看護師、ケースワーカー等が個別な症例に対応しているそして、過去の経験が薄いのでなかなか参考にしにくいのです。いろんな方に聞くけれども、次につながるものが少ない印象です。我々にとって在宅医療は、小児科医にとっては未知の分野であり、医療・福祉・教育の連携に関してなかなか実感を持って連携ができてないのも具体的な内容です。実際に我々が困っていることとして、在宅医療を受けるにあたって、専門

医療が途切れてしまうということが心配です。

専門医療が継続できない、症状が重くて療育が導入できないということが具体的には困っていたことです。病状のことについては客観的なデータがありますが、4番目として患者家族への心理的なサポートですね。障害を持ったままおうちへ帰るということでは障害を受容できてない、拒否の姿勢、気持ちが整わない状態で在宅医療に向かうということがあり、障害を受け入れることができないために、そういう気持ちになれない、我々としては落ち着いてますよとお話をしたところで、これでは一緒に生きて行けないということで、これはこども医療センターの先生方が日々感じていることだと思いますが、実際におうちに帰すときの最大の障壁になっているのではと思います。家族への心理的なサポートをみんなで作っていいかなと思います。

それから5ですが、成人になった重症心身障害児者を受け入れることが困難ということです。小児科が結局担当しているということがあります。実際の例としては、こども医療センターの神経科から厚木にお住まいの方、もう大人になるのでこども医療センターでは診る事ができないので、市立病院で診ていただきたいというご依頼がありました。そして市立病院で引き受けましょうと進みましたが、こうした患者さんに慣れているのは小児科ですということで、20歳を超えて転院、小児科が担当ということが起きています。実際に内科の先生と相談しながら、内科の管理をできるとよいと思います。解決に向けての障壁ですが、このような会議が進んでみんなと情報共有ができる、患者さんをうまく支えることができるようになると、もう少しスムーズにいけるのかなと。個人の努力、個人の能力に頼らないようなシステムづくりをやっていただけるといいかなと思います。15年くらい前に1人で悩んでいたことが話しが進みそうで、喜んでいます。これからもよろしくお願いいたします。

(星野座長)

ありがとうございました。今の話で確認しておきたいこととかありますか。こども医療とか、患者さんの転院のさせ方は大丈夫でしょうか。

(森田委員)

患者家族支援センター長の森田と申します。伊東先生とはまた違った目線で書かせていただきました。今現在やっていることとしましては、退院調整の依頼があった場合に、SWだったり、看護師が担当して都度、退院指導をやっています。退院が決まりますと、訪問看護ステーション等と呼んでいただいて、カンファレンスをやって参りました。あとは、先ほどあったメディカルショートステイは市と連携をしております。それから、衛生材料が小さいお子さんの分はなかったのので、それを病院で準備する手順が時間的に必要だったことでした。

課題としましては先ほどから言われている市内の在宅にに応じていただける先生の情報があまりないので、それがわからないということ。関係機関のネットワーク、退院するにあたって、福祉的なことだったり質問がご家族から非常に多いため、病院から問合せをし

でも、障害や福祉の部署などに、病院の時点でもたらいまわしという状況があります。一体どこに聞いたらいいのか非常にわからないまま終わったケースがありました。

あとはレスパイトやデイサービス、見守りなど色々と最近少しずつできてきてはいますが、やはり御家族から見ても日々の生活に合わせたサービスがなかなか見当たらないということで、お母さんたちからはいたしかたないという状況で帰られている状況が何度かありました。当院の事情ですが、SWが非常に少なく、成人の調整をしながら、小児の精神的、心理的なところの対応が大人よりもかなりとるかなと長期にわたるので、心理的にSWからすると負担感があるという感想がありました。

具体的な課題ですが、今話した内容なので、割愛します。問題解決とすれば、私たちが相談する窓口は一体どこになるのかですとか、在宅をやっていただける先生の情報とか、とにかく情報があまりないし、私たちも発信してこなかったのも、こういったところでコーディネートとか見つければ安心できるかなと思っています。

衛生材料に関してはやはり病院の中である程度業者さんが決まっているので、タイムリーに同じようなものをいれるのは時間を要してくるので、そこは事前に連絡いただければというのはありました。

(星野座長)

ありがとうございました。森田委員からの確認したいことはありますか。次は今堀委員をお願いします。

(今堀委員)

訪問看護ステーションもみじに所属しています。もみじのステーションはこどもだけの訪問をしているわけではなくて、分け隔てなく訪問してきたわけですが、10年前くらいからお子さんの依頼があり、1件1件を受けてきたら、今だいたい2～3割弱の重心のお子さんがいるという現状です。

最初はステーション自体もどこに、誰に何を聞いたらいいのかわからなくてから始めて、色んなところに問合せしながら顔の見える関係がだんだん出来てきて、つながってきたかなと思います。障害福祉課だとか保健所の保健師さん、病院の担当の方だとかとの関係はできていったのかと思っていますが、ステーションで見ていると、うちのステーションだけで抱えていくのは限界があるなと痛感して、何年か前に訪問看護の厚愛部会のほうで、「小児訪問看護の実際について」発表しました。

そのときに訪問看護ステーションから、見られる人が見ればいいのかと言動が正直ありました。受けられるステーションが1箇所でも増えるようにという意味で、うちに依頼があった事業者さんに関しては、他のステーションさんと一緒に受けていくということで、2箇所のステーションで受けていくような働きかけをしてきました。

あと、小児在宅懇談会を訪問看護ステーション主催でやってきて、その中で各関係機関の方が参加してくださったり、御家族の方が参加してくださったり、率直な意見をこれまで聞けてこれたということもあり、家族が抱えている問題はどこなんだろう、それに

答えるためにはどうすればいいんだろうということで、地道な作業でしたが、それに答えられる、できることを少しやってきました。

その結果、4月には医療的ケアのある方の通える場がないということで、多機能型事業所のにじいろが開所に至っています。ただ、今までの顔の見える関係性というのが、各関係機関とできてはいたんですが、みなさん異動があったりだとかそういうことがあると、つながることが難しく、こういう会があることでそれがシステムとして体制が整っていくきっかけになるといいなと思います。

課題としては、訪問看護ステーションが受けられるステーションが少ないということと、医療ケアのある児が地域にどんどん帰ってくる状況の中で、訪問看護だけではなくて、ヘルパー事業所でも吸引ができないとなかなか難しいのかなと思っています。コーディネーターがいるけれども圧倒的に数が少ないのかなと。このコーディネーター役を訪問看護の分野でもだいたいお手伝いをしているような状況です。そのコーディネーターがちゃんといる中で回っていくと、もう少し広がっていくのかなと思う。にじいろを開所するにあたって、デイサービスがある事業所が少ないのと、医療ケアのある生活介護の重心のお子さんの利用できる施設が厚木市には圧倒的に少ないのかなという印象を受けています。開所してもすぐに一杯になるような状況で、事業所が2箇所、3箇所と増えていかなければなかなか支援していくのは難しいのかなと感じています。以上です。

(星野座長)

とても具体的な課題が出てきている気がします。その中で新しい事業所を立ち上げてやってくださっている様子がわかりますけれども、確認しておきたいことはありますか。

(廻島委員)

訪問看護ステーションふたばらいふの廻島と申します。よろしくお願いいたします。これまでの取組みとしては、小児を見ているお母さんが出かけられないというところがありますので、長時間訪問看護を実施して、お母さんがお買い物したりする時間を作っています。

厚木市の方ではないのですが、医療ケアがあるけれど普通校に入っている子に対して年に一度くらい、学校の先生方が障害児への対応が難しいということで、学校の先生に対して養護学校の先生や、保健師さん、七沢療育園の方、理学療法士さんと一緒に研修を行っています。またもう少し小規模で話し合いを年に2回実施しています。今月も予定しています。学校の先生方にわかっていただくという形です。今、2年生ですが、かなり先生たちもがんばってくれている状況です。

課題としては皆様出ていますが、在宅医、訪問看護を受けにくいです。コーディネーターが不在ということです。関係機関が多くて、お母さんがいろんなところを把握しているのですが、なかなか私たちの顔が見える関係をつくるのが難しいです。呼吸器管理をしているような方ですと、大学病院等に通院している方が多いのですが、通院する際にお母さんが運転して、後ろに乗っている子どもを見るというのはすごく難しいことなので、

もう 1 人誰か運転する人が必要なのですが、なかなかご家族やもう 1 人を捕まえるのが難しく、では介護タクシー頼もうかとなると金銭的なこともあります。

障害児だけでなく兄弟を抱えていたりすると、お姉ちゃん等がいる方が多いので受診がすごく大変だといっています。成人の方だと介護保険に基づく担当者会議が行われますが、いっぺんに集まって解決したほうが早いのだろうなということがたくさんあるのですが、誰が声かけをしてどのように集まってというのが難しいと思います。

ヘルパー事業所も対応が必要ですが、実際はお母さんが自分で対応したりとか、ここは受診だから休みますとか、サービス調整を全部お母さんがしていけないといけないところがすごく負担が大きいです。介護保険におけるケアマネジャーのような方がいるとすごくいいなと思います。障壁になっていることとしては、なかなか私たちも始めるにあたって、話を聞いたりしますが、より具体的な、たとえばお風呂はどうやって入れればいいのかとか、困ったこと、一般的なことではなくて個別的なことのアドバイスを受けるのが難しいなと思います。

私たちなりに勉強はしてやりますが、本当はもっと知っている人が対応したほうがもっと情報がつながるのではと思います。今回この会議に参加させていただいて、勉強させていただければありがたいと思います。

(星野座長)

ありがとうございました。廻島さんのお話に確認しておきたいことはないでしょうか。大丈夫ですか。

(吉澤委員)

今、先に発表された委員さんの話を「本当にその通りだ」と思いながら聞いています。当所では事例を持っています。訪問看護師さんのところも事例の支援をしていただいているのですが、行政として取組んでいるところです。

子ども、県の保健福祉事務所がケース把握をできるのは、現状では小児慢性特定疾病の申請があった方です。ご家庭から支援希望があったり、医療機関のほうから行政支援依頼の連絡があった事例については、こちらで把握ができます。平成 24 年度までは、育成医療と未熟児養育医療と未熟児訪問がまだ事業として県にありましたので、24 年度までに未熟児で出生して、いわゆる重心児とか、医療機器装着児とかで支援が必要な事例は、厚木市の場合、そのまま県にケースが残っていて継続支援をさせていただいております。

ということで、在宅医療機器等装着ケースは未熟児事例から発生する子達が多かったもので、未熟児事例が 25 年度から市町村に移管された後、新規支援ケース数が減り、だんだん保健所の支援を卒業していくケースもあります。全体のケース数は減っているものの、平成 27 年度の在宅医療機器をつけているケースは 29 ケースいます。これは当所の管内 5 市町村のケースで、このうち厚木市のケースは 18 ケースです。詳しく見てみますと、26 年度以前より継続しているケースが 16 ケース。27 年度に新規把握したケースが 2 ケース。このうち、3 分の 2 くらいは訪問看護を利用していると思います。

具体的な医療機器です。重複して使っているケースが多いのですが、実人数 18 ケースのうち人工呼吸器が 4 ケース、在宅酸素が 9 ケース、気管切開が 5 ケース、吸引が 11 ケース、経管栄養が 11 ケースです。その他に中心静脈栄養、自己注射、自己導尿などがあります。

当所のやっている支援内容は、母子保健担当ということで、家族支援、育児支援、発達支援等、保健師がやっています。それ以外に、当所では歯科の事業がありまして、摂食機能発達相談があります。通常、摂食相談といわれているものですが、歯科医と管理栄養士と保健師、歯科衛生士がチームになって、その子の食の問題について、支援するもので、こちらを利用されているお子さんもずいぶんいます。この事業は厚木市の保健師さんがフォローされているお子さんも利用しています。

関係機関調整もしています。医療機関から連絡を受けて、退院前カンファレンスに参加させていただきます。多くはステーションさんと一緒に参加させていただいて、退院後、ヘルパーが必要かどうかとか、例えばお母さんが勤めていて、保育園はどうするかとか、色々なことの中で必要な関係機関の調整をさせていただいています。

できるところはやらせていただき、できないところは、「ごめんなさいで家族の中でなんとかありませんか」と、お話しております。

その他に、平成 26 年度以降、災害時個別支援計画作成に取り組んでいます。特に緊急時に電気がないと命に関わるお子さんです。人工呼吸器や吸引器が必要なお子さんですね。そういう方たちから優先順位をつけて順番にお母さんがお作りになれない個別支援計画の作成をお手伝いさせていただく形です。これは 1 回の訪問では終わらないので、継続的に訪問して、お母さん方のお気持ちをうかがってできること、できないことを整理しながら、作っていく感じです。そのなかで見えてきている課題もございます。

もうひとつは個別支援とは別に、当所のほうで、講演会や交流会を実施しています。平成 25 年度までは医療機器装着児や重心児を対象の交流会をしていましたが、訪問看護のもみじさんのほうでやっていたいている在宅懇談会と重なる方がかなりいます。その関係で、交流会のニーズが低減してきましたので、今は小児慢性特定疾病等の講演会、交流会という形で実施しています。テーマによって重心児や医療機器装着児にも、ご案内しています。

課題はたくさんありますが、実際にケースを支援して思うのは、今それぞれに手をつないでやっていたいている関係機関が最大限の努力をして、それぞれの持ち分をはみ出して支援して頂いていること。たとえば、大変失礼な言い方ですが、ステーションさんが、コーディネート部分は採算がとれないけれども、でもケースのためにと一生懸命やってくださっています。そういうことで、こちらも支えられているので、ありがたいと思っています。

実際に医療機関はこども医療センターだけではなくて、北里、東海、厚木市立、神奈川リハ等が主治医のケースがあります。訪問看護ステーションさんも、もみじさん、ふたばらいふさんだけではなく、さつきさん、キュアネックスさん、望星台さん、医師会訪看さ

んが、実際に私たちのケースに訪問されています。

それから、厚木市立のメディカルショートも随分活用させていただいております。北里東さんのメディカルショートも、東海大が主治医のケースも受け入れていただいております。

そういう現状の中で、「往診」は考えてもみななかったんです。お母さんたちに往診してほしいですかということも聞いたことがありません。もしかしたらそういうニーズが隠れていたかもしれないということを今回気付かされました。

ショートステイにしても放課後支援、児童発達支援にしても、医療機器がついているということで、受入が難しいですといわれてしまうことがたくさんあります。

その中で、メディカルショートはすごい画期的な事業だと思います。厚木市さんもよく考えて実施してくださっていると思います。一方で、厚木市さんを前に大変申し訳ないのですが、やはり病院のベッドを活用しているため入院患者さんが優先です。実際に、お母さんが非常に具合が悪くなったため緊急メディカル使いたい。お母さんの状況からすると、2、3日使わせてもらったら、きっとお母さんは回復したと思われましたが、やはりベッドの関係でどうしても一晩しか無理という話でした。でも一泊だけでもお母さんは一晩眠れてとても助かりましたと言ってくださったのですが、やはり支援者からみると、もう2、3日お母さんを休ませてあげたかったという思いがあります。そこは、制度としてすごく難しいところだろうと思います。他の課題は皆さんと重なるので、割愛します。

(星野座長)

とても今までのことを含めて熱をこめて語っていただいております。厚木保健福祉事務所さんへの御確認等はありませんか。よろしいでしょうか。

(吉富委員)

厚木市健康づくり課の吉富です。よろしく願いいたします。未熟児訪問指導が県から移管されたのが、平成25年なので、そこから医療機器をつけている方への訪問のケースがあるのですが、ほとんどまだ経験していない状況です。今まで経験があるのが、在宅酸素くらいなのですが、だいたい病院から書類をいただいてこちらでかわりをもたせていただいている状況です。先ほどどこかの施設からも出ていましたが、お子さんはひとりではないので、ご家族でご兄弟がいたりしますので、酸素をつけていて他のお子さんの対応をしないといけないときに、その子をどうしようかというところで兄弟の問題を多く抱えているご家族が多くいらっしゃるかなと思います。

メディカルショートやレスパイトなどのサービスがあるのですが、重心の方は使えるのですが、重心ではないからだ自体は動ける重心認定が受けられないお子さんなのですが、医療的ケアが必要で、在宅で見ているかたについては、利用できるサービスがほとんどない。それで、利用できるサービスがないかと探すのですが、医療職のいる事業所がほとんどないので、見ていただけたところがなくてどうしようかというところで、訪問看護の短い時間を使って、ぱぱっと用事を済ませたりというところで、お母さんたちは苦勞されて

いるかなと思います。

遠方に受診をしないといけないお子さんもいらっしゃいますが、遠方になると高速道路を使わなければいけないのですが（てんかんなどのお子さんは）普通の道を使って行って何か発作が起きたらすぐ近くに医療機関に駆け込めるようなてはずを整えながら受診をされているお子さんもいらっしゃいます。在宅で、近隣でお子さんを支える医療機関が少ないというところが問題として大きいと感じています。重心のお子さんだけではなくて、それ以外の医療機器をつけているお子さんもいっぱい問題を抱えていますので、そういう子も含めたサービスがこれから作っていったらなと感じています。まだ経験が少ないので、このくらいのお話しかできないのですが、大変申し訳ありません。

（星野座長）

ありがとうございました。先ほどの実数調査でもほぼ重心と重心ではない子たちが半々ですので、そのあたりは大きな問題なのかもしれません。確認しておきたいことはありますか。

（松井委員）

厚木市障害者基幹相談支援センターの松井と申します。よろしく願いいたします。基幹相談支援センターが設置されましたのは最近でして、平成 27 年の 10 月になります。それまでは、平成 19 年から 26 年まで厚木市、愛川町、清川村の障害者自立支援協議会の事務局として委託相談として、障害者総合相談室ゆいはあとで勤務させていただいておりました。その 3 市町村での自立支援協議会の中で、概ね 0 歳から 18 歳までのお子さんのいる方の地域生活を支える会議を開こうということで、発達支援部会という会議を開催させていただいております。その中で重症心身障害児支援ワーキングというものに取り組んで課題の抽出などを行ってきました。

具体的には市内にあります当事者の会に参加させていただいて、そのママたちからアンケートをとって具体的に困っていることとかこんなサービスがあったらいいなということ、集めさせていただいたり、ママたちの意見の中で、福祉サービスやコミュニティを知る機会をどうしても知る機会がないということで、今回資料としてつけさせていただいたのですが、在宅ケアの必要なお子さんの保健福祉ガイドブックをワーキングで作りました。協議会で共有させていただきました。基幹相談としましては、一般相談として、ご家族や関係機関からご相談をいただいたり、市内にあります相談支援事業所の支援、医療的ケアのあるお子さんの相談などもさせていただいております。厚木地域の課題なのですが、意見が出ているとおり、地域の小児科さんに通っているママはほとんどいらっしゃらないです。

通院となると遠方の病院にいきますと、なかなか 1 人では行けないので、パパに休んでもらいますとか、実家の父母にきてもらうのですが、それでもそれができないときはサービスが必要なのですが、事前にわかっていたりするとサービス調整できるのですが、なかなか急な場合ではサービスでも調整できないことがあります。平成 19 年に比べると、看護

師さんがいる放課後等デイサービスですとか、にじいろさんもそうですが、生活介護事業所も増えてきているのですが、希望される日数に対してまだ少ないというのが実態です。ママたちやご本人が希望する日数の利用ができていないという課題があります。

医療とか子育ての支援者が最初はそういうお子さんを支えているのですが、ママたちがやはり障害受容ができていないので、そこから地域の障害福祉サービスにつながるときに、障害者総合相談室とか障害者基幹相談支援センターとか書いてある場所へママたちの気持ちはどうしても向かないことがあります。

その導入の部分に寄り添ったりするときに、なかなか寄り添えるコーディネーターがいなくて、そこが不在になってしまうことも感じています。課題解決に向けてなのですが、人材確保ができていないことと、医療機関が遠方だということを出させていただいたのですが、私たち市内の相談支援事業所でも福祉サービスのことについてはよく理解できていますが、医療のこととなるとどうしても、そのお医者様の意見書がこういうところのサービスで必要だとかというところが不勉強なところがありまして、相談支援事業所としてはそうしたところもこういった機会に勉強させていただいて、周知徹底させていければと思います。以上です。

（星野座長）

相談支援の現場からの話ですが、確認しておきたいことがありますか。医療者のほうからすると福祉のことがよくわからない現状もあるので、そこはうまくやりとりできるといいなと思います。続けて、てだすけさんはいらしてないので、あとでお読みいただくこととして、児童相談所さんお願いします。

（尾本委員）

厚木児童相談所の尾本と申します。よろしくお願いいたします。児童相談所のほうでは、重心というカテゴリで考えると市町村に移管する前はすべての情報が児童相談所のほうに集約されていたわけですがけれども、法改正により市町村にという大きな流れの中で、だんだん児童相談所に集まる情報は限られてきているというのが実態としてあります。

地域を支えるという意味合いで児童相談所のあり方をこうした場で一緒に考えていければと思っています。児童相談所のほうで行っている取組みですが、県のほうで在宅の重症心身障害児の訪問指導事業というのがあります。それに基づいて大きく二つを柱としています。ひとつは、お医者さんに家庭訪問してもらって、医学的な見地から助言をもらうというもの、もう一つは、七沢療育園さんに協力をしてもらっているのですが、施設の職員さんに訪問してもらって、助言、指導をもらうものになります。

年2回行っておりまして、ここ数年は総合療育相談センターの整形外科の西井先生ですね。こども医療センターの重心施設の居合先生の訪問という形で対応していただいております。もう一つが七沢療育園さんのほうに、委託しておりまして、療育訪問指導という形でたとえば療育の場や学校に出向いていただいて、色々と指導していただいたり助言していただいたりということで、そういった事業の窓口を行っております。

もう一点、在宅重症心身障害児の療育連絡会議というものを重心会議と呼びますが、これでもごく前はぜんぶ児童相談所に集約されていた時期がありまして、個人の名簿を全部出して、どういったサービスにつながっているのだろうか、何か漏れがないだろうかということをやっていた時期もあります。今はそうしたことはできなかつたりするので、厚木児童相談所の管内の市町村だったり重心関係の事業所さんだつたりに参加いただいて、現状の確認、情報交換を行う場と今はなっている状況です。この会議は、どういう持ち方がよいのか。特に重心に関してだと児童相談所が18歳までの本当に一時になるので、ここは小児ですが、ライフステージを考えると会のあり方をどうしていったらよいのかということは今検討している状況です。

厚木地域の課題ですが、各委員からも細かくそのとおりというものがたくさん出ていますが、児童相談所というところから現場でやっている中での課題として、「場の確保」をあげさせていただきました。地域の中で、サポートしていただいてという中で生活が支えられているわけですが、でも本当に親御さんが入院で倒れてしまって全く見る人がいなくなった場合、児童相談所に連絡が入りますが、一時保護という形で、対応しているわけですが、一時保護先の確保というのが非常に大きな問題になってきています。

重心のお子さんですと重心施設も含めて探すことができますが、それでも県内でも見つけるのが難しいだとか、年齢によって、就学をしているとすごく幅が広がるのですが、未就学のお子さんですと小さすぎて見られません、ちょっと難しいですと施設側のほうが結構難しいということが多いです。

そうなると県内ですとこども医療センターであつたり、神奈川病院さんであつたりということところでの施設、医療機関で見ていただく、お願いをすることが非常に多かつたりします。それしかないということで、非常に探すのに苦労することがあります。もう一方で先ほどの厚木市さんの話もありましたが、重心認定を受けている方はまだそれでも探すあてがあるのですが、重心認定受けられない方となると、知的にも少し障害があつたり、でも医療ケアがあつて、重心ではないとなると一般の福祉施設ですと医療ケア、気管切開をしています、注射をしないといけませんとなると、対応できないということがほとんどだつたりします。そうしたときに病院にお願いをしたりします。そうした確保の難しさがあります。問題解決に向けての障壁ですが、物理的に場が少ないというのは、これはいたしかたないところもありますが、地域で生活していると御兄弟がいるという話ありましたけれども、学校行事が重なるんですね。同じ日にたくさん希望があつて、そうしたことでさらに場が足りないのです。

そうしたときに対応できるように、準備しておけるかというか、空床をそのまま空床としてとっておけるほど余裕は事業所も施設、病院も含めてないわけですので、そのへん地域で支えていくということで、場の確保というのが非常に難しいと思っています。一時保護先を探すときはローラー作戦ではないですが、順番に電話をかけていくことがあるのですが、なかなか難しいなと思います、こちらの施設で今このくらい受け入れられる余地

がありますということがどこかに一元的にあるのであれば、一時保護に限らず、緊急のときに使える場を探すための相談が出来る場所をつくることもいいのかなと思います。本人の状況と生活環境の把握は難しいと書かせていただいたのは、一時保護は本当に緊急に入った連絡というのは、児童相談所で定期的に関わっているケースであっても、特に重心のお子さんだと3年、5年とか間が空くので、今の現状どうなんだろうかと思うときがあります。お願いするにしても今はこういう状況ですということを伝えていかなければいけないということで、その情報をどこからとるのが苦勞するところです。

個人情報の問題もありますが、どこかに所属している病院があれば確認をさせていただいたり、緊急にということになるとなかなか難しいです。特に機関連携というところで、特に医療がかかわるところでお願いをしていくときに、診療情報提供ですね。主治医からこういった状況ですという診療情報提供書をもってきてくださいといわれるんです。

一度でもその施設をつかったことがあるような病院への依頼とか訪問看護への依頼となるとスムーズに家族の状況がわかるのですが、そうでない場合に診療提供情報をとるのに、時間を要したりですとか、時間帯によってはすぐにはでてこない状況がある。ではその間どうしていくかということは難しいと現場で動くなかで感じています。小児は一部ではありますが、一緒に考えていければと思います。

(星野座長)

緊急時については非常に大きな問題があると思います。確認をしたいことはありますか。それでは次に厚木市福祉総務課さんお願いします。

(永島委員)

厚木市福祉総務課の永島といいます。よろしくお願いします。福祉総務課では主に療育支援事業の中で相談支援部門のたんぼぼ教室、あと直営で運営している児童発達支援事業ひよこ園がございます。相談支援部門のたんぼぼ教室では主に相談と言う形でやっております。

医療的ケアを必要とするお子さんについては、26年度2件、27年度は3件ありました。重心認定のある方と医療ケアのある方たちを診ています。なかには導尿の子だったり、胃ろうのお子さんもしました。相談によって、支援内容が変わりますが、保育士2名、看護師1名で対応するグループ指導、あとPT等の個別指導を提供しております。またひよこ園では週1回、1日から3日のグループ療育、あと主治医の許可のもとプール、音楽療法を行っています。ひよこ園のほうは、医療的ケアの必要なお子さんについては26年度3名、27年度は3名、28年度は今年度ですが4名です。保育士2名、看護師1名で対応しています。こちらも個別指導をとらせて、PT、OTで対応しています。福祉総務課の課題としては、関係課とのネットワークの構築、コーディネーターが不在ということです。

その他、相談という部分で医療的ケアが必要なお子さんも地域の保育園や幼稚園の入園をしたいという御相談があります。具体的には皆様も出されていますが、ネットワークやコーディネーターの不在となります。保育所、幼稚園に入りたいというお子さんですが、

市内の保育所、幼稚園へ入園を希望された場合でも、看護師が配置されている保育所や幼稚園が少ないので、ほとんどの方が入園することができません。定型発達のお子さんと生活の場を共有したいと支援を受けながら、生活支援という保護者の思いはあるのですが、なかなか実現できていないのが現状です。

課題解決に向けての障壁ですが、先ほどの話させていただいた情報共有、コーディネーターの不在というところと、保育所、幼稚園では医療的ケアが対応可能な人材が不足していることです。以上です。

(星野座長)

ありがとうございました。かなり大事なことを簡潔にお話いただいたと思うのですが、確認したいことはありますか。続けて障害福祉課の眞田さんですね。

(眞田委員)

厚木市役所障害福祉課の眞田と申します。私はケースワーカーとして、日々障害者の方々、保護者の方々から相談等を受けまして、必要な福祉サービス等の決定をしております。よろしく願いいたします。

私どもの取組みについて説明させていただきます。平成 24 年度に重症心身障害児を支える母の会ちゅーりっぷの会との意見交換会を実施しまして、その際にあげられましたご意見、また、先ほど馬嶋先生のほうからありましたが、平成 25 年度に児童発達支援あり方検討委員会によりまとめられた厚木市の療育支援のあり方についての提言書を受けまして、医療ケアが必要なお子様の安定した在宅生活と家族を支援する施策を課題としてとらえまして、2つの事業を開始いたしました。一つめが介護する保護者の緊急時の施策としまして、平成 26 年度から医療ケアを必要とする 15 歳以下の重症心身障害児を介護する保護者の体調不良、事故などの緊急時に厚木市立病院で小児科で障害児を受け入れる厚木市重度障害児メディカルショートステイ事業を開始しました。

この事業につきましては、本日ご出席いただいております厚木市立病院の伊東先生を始めとする小児科の先生方、また病棟の看護師の方々の御理解とご協力により実現することができました。

2つ目が保護者のレスパイト施策としまして、看護するご家族が休息时间などを確保できるように重症心身障害児者が医療保険制度等における訪問看護利用した際に、訪問看護の一般的な上限時間数である 1 時間 30 分に、看護師による対応を最長 3 時間まで上乗せする厚木市重度障害者訪問支援事業を今年度に開始しております。

この事業により、看護師による対応が最長 4 時間 30 分可能となるため、生活必需品の購入、兄弟の行事ごとなどの際にご利用いただきたいと考えております。この事業には訪問看護ステーションもみじさん、ふたばらいふさんにご登録いただいております。以上、2つの事業を開始したことが私どもの主な取り組みになります。

続きまして、厚木市の課題ですが、私どもは「場の確保」を課題として捕らえております。医療ケアを必要とするお子様を介護する保護者からはほぼ 24 時間切れまのない支援を

しており、介護以外にも家事、兄弟の育児もあり、慢性的な疲労を抱えているという声があげられております。また、それだけではなく介護により外出が制限され、日用品の購入、兄弟の行事ごとへの参加も困難な場合もあるとの声があげられております。やはり介護者の負担を軽減して自由に使える時間をつくるには定期的に施設を利用する必要があるかと思いますが、医療ケアの対応が可能な施設が不足しておりまして、受入が可能になっても、枠に限りがあるため日数や回数が制限されてしまい、十分利用できておりません。障害児通所支援事業では、小学校に就学している児童が利用できる事業所は厚木市内に20箇所ありますが、医療ケアの対応が可能な事業所は3つです。

うち医療依存度が高い方が利用できる事業所は、1事業所のみとなっております。大変厳しい状況にあります。また、医療ケアを必要とする重症心身障害児は、年々増加しておりまして、それによりさらに施設の不足などによりまして、今まで以上に利用が制限されることが予想されます。そのために、医療ケアを必要とするお子様本人、介護する御家族が安心して生活するには入所施設、通所事業所を充実させることが重要であり、また課題としてとらえております。

(星野座長)

ありがとうございます。すでに厚木市としていくつかの具体的事業に取り組んでいて、今後の課題もかなり明確にしていることがよくわかりました。確認したいことがある方はいますか。

(河又委員)

座間養護学校の河又と申します。よろしく願いいたします。今までいろんな形で医療のほうと保健と福祉から様々な課題をお話いただいて、そうした部分で基盤が支えられていたところで、学校にきていただいているお子さんに対して我々は教育ができていたのだなと再確認したところです。

学校については、医療を必要とする小児の在宅生活のうえでというか、それがあって始めて教育というところがあるので、少し違ったところの見方や考え方が出てしまうので、その部分は申し訳ないと思いますがお話しさせていただきたいと思います。

学校のほうの取り組みですが、どちらかという是学校内でやっていることになります。まず一点目は医療ケア等の実施ということで、神奈川県は神奈川方式という形で巡回診療型診療所ということで、担当のドクターがいまして、その先生が学校へ巡回に来ていただいて、主治医の先生からの指示書と担当医の先生にみていただきながらマニュアルを作成して、学校にいる看護師や教員が医療ケア等を実施するという形で対応しているところです。

本校の場合には看護師が2名おりまして、相模原中央支援学校との兼務ということでもう1名いらっしゃいますが、週に2回勤務です。そうした方々看護師と教員が協力して実施している状況です。校内における医療ケア等の手引きを作成しながら、保護者と話しをしながらマニュアルを作成して、のっとった形の医療ケアを実施しているという状況です。医療ケアを担当する教員も研修を受けたうえで、その医療ケアを実施することになってい

ます。

その次ですが訪問教育の実施ということで、実際に学校のほうに登校することが難しい、医療ケアを複数もっている場合ですとか、家庭の事情ですとかありますが、けれども教育をしていくという形で訪問教育を実施しています。本校では小学部に1名、中学部に1名いらっしゃいます。月に何回かスクーリングという形で学校にきていただくこともありますが、教員がご自宅にお邪魔して様々な教育をすることもしております。

それから保護者からの相談や対応ということで、学校には教育相談コーディネーターが配置されております。自立活動教諭の専門職とありますが、OTとPTも配置されています。あくまでもOT、PT、看護師は教員としての採用ということになります。

教育相談コーディネーターが中心になり、様々なケース会議ですね。先ほどから話がありましたが、退院するときのケース会議ですとか、在学中に医療の部分で必要性が生じたときにケース会議に参加させていただいたり、場合によっては教育相談コーディネーターが中心になってケース会議を開催させていただいたりして対応しております。

本校の課題としては、まず登下校の部分です。スクールバスで登下校の送迎をさせていただいております。スクールバスはどうしても入れる道が限られていたりだとか、バスポイントが決められていて、そこまできていただくという形での送迎になってはいますが、ほとんど保護者が自家用車で送迎されるパターンというのが多く、場合によって自家用車がないとか免許がない場合は、あるいは保護者が怪我をして送迎ができなくなってしまった場合ですとか、そういったときの通学支援をする手段というのが、スクールバスに乗るまでのこともそうですし、ない場合がでてきます。その部分について、福祉のほうのサービスやボランティアと協力関係を組み上げていかなければならないという状況があったりします。そこがうまくつながらない場合もあります。

あと、入浴サービスについても、児童期、お子さんが小さいから保護者の方がということもあると思いますが、それですと保護者の方は大変苦勞をされてお風呂にいられていることがあります。児童期、幼児期に入浴サービスの利用についても場合によっては支援をしていただけるとありがたいです。

2点目ですが学校においての話ですが、看護師は配置され、医療ケアを実施しているとなりましたが、教育の現場ということで、教育と医療のバランスをどうとっていくかが課題です。様々なかたちの医療ケアが必要なお子さんが増えてきていることもあります。その中でどう教育のところを保障してあげるかを今考えていかなければならないところにきています。

看護師2名と兼務で1名ですが、対応できないこともあります。学校行事などで看護師さんが外にでてしまうというときがあります。そうしたときには保護者の方をお願いして対応してもらわざるを得ないようなこともあります。全般的に看護師、専門職の方の雇用ということでいくと、非常に条件的に難しいところがあります。あとは皆様のいうとおり、コーディネーターをどこが担当していくか。

学齢期には教育相談コーディネーターがおりますので、学校の中で様々な課題が出てきたり、保護者からの相談があったときには中心になっていろんな機関にお声がけさせていただいて、ケース会議を設定させていただいたりしていると思いますが、医療の部分、知識的なことが足りない部分もありますし、情報量が少ないところもありますので、そういった意味ではそこでコーディネートしていくところの難しさもありますし、場合によっては医療の方に中心になっていただいたりとか福祉の方に中心になっていただいたりだとかしなければならない状況もできます。

在宅医療に関わるところで、どこが中心になってコーディネートしていくか、バランスをどうしていくかと考えていくことがこちらとしても非常に苦労しているところではあります。あとは、卒業後の施設ですね。先ほど、お話があったとおり、必要性に応じて施設のほうを作っていただいたり、かかわっていただいているところではにじいろさんとか本当にありがたいところではあります。卒業後、行く場所ができて、すぐに埋まってしまうという状況がありまして、在学中からやはりお母さん方心配されるのはそこです。

進路の先生も様々な形で活動されていますが、やはりまだまだ難しいところがありますので、色々と連携しながら解決できることを見つけていければと考えております。

(星野座長)

教育の現場からの話でしたけれども確認事項はないでしょうか。今までは支援者側の話だったのですが、当事者側ということで三澤さんお願いいたします。

(三澤委員)

三澤と申します。よろしくお願いいたします。今までこうお話が出てきた中で、ここにいらっしゃる三分の一の方々にかかわりながら、息子を育ててやっと16年目を迎えたところです。数年前まであった厚木のちゅーりっぷの会に参加させていただいて、そういう経過があって、今この場があるんだというのが、すごく実感しています。16年前の、息子が生まれた頃と時代が変わっていて、少しずつとてもいい方向へ向かっているなというのが歩いてきて、ここに今いて、皆様の話を聞いている中で、少しずつの積み重ねをたくさんの方が考えてくださった結果が今ここにあるんだと思います。ありがたいなと思います。本当に私たちが思っていることをすべてお話いただいたので、課題にはあげたんですが、少しずつでもよくなっていけているのであればこそ、もっともっとというところもあります。

やはり医療ケアが必要な子たちが増えているという現状は、学校でもそうですし、就学前もそうです。実際に息子がひよこ園に通っていたころは、ほとんどいない状態です。同じくらいの子がいたとしてもどちらかというとひよこ園に通えないという子で外に出てこられない子達がたくさんいたなと思います。

今はどんどん福祉のサービスが出てきた分、外に出られるようになった分、そこでまた課題が生まれてくるのかなと感じています。学校でもそうですし、ショートステイ先もそうですし、卒業後も不安ですし、緊急時もすべてにおいていい方向へは向かっているの

すが、現状事業所は少ないと感じています。PTAとしてもどうしたらいいかわからないのですが、PTAの中でもまず自分たちが、母親たちが、情報を持っているものをすべてみんなで出し合うという流れができているので、特に厚木市は他の市町村からも座間養護学校に通っているなかで、厚木市はひよこ園やたんぼぼ園が母子通園なんですね。そこが他の市町村と違うところで、通っているときはすごく戦いでした。親子ですね。でも親子で行ったからこそ、保護者の情報交換がまず一番出来たところでした。お昼だけが、当時は分離の時間が少しあるので、情報交換ができたり、親同士の情報交換のルートができるというか、いうところがあります。そこが原点であって、今も学校でも親同士の情報交換が8割方あって、その中で自分たちがかわかってきた事業所さんとかもみじさんだったり神奈川リハだったりということで、自分たちが持っている情報を発信することで、そこでまた広がっていくことが8割そうなのかなということです。

ただ、やはり私たちもどこかで相談できる場所がほしいというのはありました。すべて情報を発信するし、集めるのも親、動くのも親、実際捜しに行くのも親。実際ショート先があります。きょうは入浴サービスを使います。いろんなサービスを組み立てるケアマネジャーの仕事も自分たちがすべてしていますというのが現状です。それは今ある中でやっているのですが、そこを誰かに頼れるのであれば頼りたいなという部分があります。

そこは使えば使っただけの負担もあるので、どこにでもいければ問題ないと思いますが、やはり県外にもでないといけないしというのがあって、厚木市と県外との架け橋となっているのも親なので、全部自分がやってとなると、やはり少しでもコーディネーターがいてくれたら、ということは毎月のPTAの話し合いでも一番強く思っています。

今もう子どもは16歳なので、厚木市の市立病院のメディカルショートも使えないですし、そうすると、今使っているところで、何かあったときは助けていただくしかないというのが、泣きつくしかないのが現状で、ほかの家族がいますので、いろんなことが起こるなかでそうしたところもすべてのしかかってきてしまって、やはり保護者同士が話しがでるのは、どこかしら精神的におかしいんじゃないのと。ぎりぎりのところで生活をしているのが、現状かなと思います。

どこか少しでも手伝っていただけるとしたら、やはりコーディネーターがほしいなというのと、やはり少しでも施設が増えてもらえればもう少し負担が減るのかなというのがあります。本当にすごく時代は変わったなと思います。昨日もちょうどちゅーりっぷの会の集まりがあったので、下は0歳児から上は20歳近いお母さんが集まる中で、やはりでてくるのは色んなサービスがある中でも厚木市少ないよねという話もありますので、いい方面へいろんなことが進んでいるので、よろしくお願いしますとしかいえませんが、こどもたちもがんばっていますので、よろしくお願いします。

(星野座長)

ありがとうございます。お母さんの率直なご意見をいただけたのではと思います。ここまでが厚木地域の担当の方々のお話でしたが、今度は少し専門機関からの意見というこ

とで、各機関ひとりずつということでもよろしくお願いいたします。こども医療センターの丹羽さんよろしいですか。

(丹羽委員)

こちらに書かせていただきましたが、子どもたちが地域で安心して暮らせるようにということでいろんなことをしています。長期入院検討部会であったり、在宅医療審査会があります。医療のケアをおうちに持って帰る方々を中心に考えるということです。あとは長期というのは4ヶ月以上入院されている方たちの検討を行っています。医療ケアをおうちでやるにはどのように支援していったらいいのだろうかということで、医師を含めていろんな職種の職員と話し合いを持っているところです。

医療機関での在宅医療・ケアの評価や家族支援のための「在宅医療評価入院」を3泊4日または2泊3日ですね、金曜日の午後から入られて、月曜日の朝退院するというものです。ご家族の都合であったり兄弟の支援のための、医療ケアの評価の入院ということで受け入れています。やはりタイムリーな希望に添えないということでは、センターのこれからの課題であるのかなと思います。あとは、支援者の技術支援をやって、地域での受入を増やしていくために「医療ケア実技研修会」を行っています。

訪問看護ステーションの看護師を中心にですとか、26年度から行っています。毎回アンケートをとらせていただいているのですが、今必要なことは何かということをお聞きしながら、次の研修会のテーマ設定を行っています。今、退院前訪問ということで、地域の訪問看護師とともに患者の自宅訪問し、ケアの効率的な引継ぎのケアの修正を行い、医療ケアに対する不安の軽減を図り、在宅に移行するための支援として「退院後訪問看護」を実施しています。あとは、看護師さんが特性を生かしてきちんと役割分担や連携をとれるようにということで、交流会、意見交換を行ったりしています。

あと、在宅支援診療所をふやしていこう、かかりつけ医を作っていこうというところでは、在宅医療連携カンファレンスなどをやりながら進めています。院内としては、病棟にリンクナースをおきまして、今のいるところの在宅医療支援室と連携をとりながら、もっと蜜に情報共有が図れるようにしているところです。

(星野座長)

補足ですが、こども医療センターは、先ほどの資料でもおわかりのように、どちらかというと、患者さんを地域にお返りする立場なので、できるだけ患者さんに負担のない形で地域に出したいと努力はしていて、手前味噌ですが、結構先進的な取り組みも多いとは思いますが、実はその後のモニタリングが全く不十分です。ですので、今回のこうした会議で、地域の現場で実際にどういうふうに患者さんが生活していて、それを皆さんがどういうふうに支えているのかということをお返しに僕たちはこういうところで収集していかなければいけないと思っています。次に、総合療育相談センターです。

(狩野委員)

総合療育相談センター療育課の狩野と申します。当センターは、県内全域を対象地域と

しておりますが、厚木地域のことを細かく把握できていません。今日はいろいろと皆様のご意見を聞かせていただきながら、課題についても教えていただいているような状況です。

記載しましたのは、日常的なところでは、訪問による療育支援と来所による療育支援を行っていますが、厚木地域の方の利用は少ない状況です。昨年度の利用者数を書きましたが、巡回リハビリテーションは17名、在宅重心訪問指導は3名です。来所は藤沢や隣接地域の方が多く、巡回のほうは、地域的には県西のがすごく多いという状況です。

総合療育は短期入所の受け入れ先となっています。厚木の方はお子様2名の方が何回か繰り返して利用されています。短期入所も横浜、川崎、相模原をのぞいた県内全域18歳未満の重症心身障害のお子さん・肢体不自由のお子さんと18歳以上の重症心身障害の方を受入させていただいています。

そういうところもありまして、26、27年度と参加させていただいていました茅ヶ崎地域のモデル事業の中で短期入所等連絡会議を実施しました。その報告書から課題ということで、参考資料の2をつけていただいていますのでお読みいただければと思います。表2は今受け入れをしている施設さんの受入の条件などの一覧になっています。

医療的ケアの必要なお子さんの短期入所を担う施設間の情報共有を行うとともに受入に際しての課題を整理する目的で、27年度に1回開催したものをまとめたものです。これまでに皆様から出ていた課題も入っていますし、医療は福祉の情報が入らない、福祉のほうは医療の情報が入らないということがありますが、今年度医療課のほうでは病床活用型のレスパイトを地域の病院が行っているか市町村に調査されると聞いていますので、その結果とあわせた形で、地域の福祉と医療の情報共有をしっかりと行い、レスパイトの資源情報として相談窓口の方が医療と福祉の両方のことをわかるという仕組みといいますか情報をうまく活用できるような形にもっていけるように、県の機関として何かできるところがあればいいと考えています。少しでも役に立てるように考えていきたいと思っています。

(星野座長)

確認したいことはありますか。

1点だけ、短期入所等連絡会議というのは今年度以降も定期的に行われる予定でしょうか。

(狩野委員)

定期的に行うというよりも、重症心身障害児施設等の短期入所の受入状況と今年度医療課で実施される医療機関のレスパイトの調査を合わせた形で、短期入所の連絡会議という形で、何か情報共有とかで次に展開ができる方向になるのであればいいかなと考えています。

(星野座長)

次に期待していきたいと思っています。引き続いて、北里さんからお願いします。

(佐藤委員)

北里大学東病院小児在宅支援センターのを担当していますSWの佐藤と申します。私たち法人は、県央と北相、地域の医療の何かを担っていけないかということで、本院と東病院とでリノベーションしていこうという話がありました。東病院で急性期の医療を大学病院のほうに全面的に移動しまして、そこの開いたところに何か地域の役に立てないかということで、いろいろと考えていきまして、小児の重心児のサービスが兼ねてより不足しているというのがあって、小児在宅支援センターということで、重心のお子さんの在宅をサポートできるようなセンターをつくることになりました。それが去年の5月25日です。

当センターの機能ですが、重心児のレスパイト、メディカルショートステイです。レスパイト先がなかなかないということがあったので、担えないかということでつくったのと、あとは在宅移行支援ということで、NICUを退院してとか、人工呼吸器をつけて帰るお子さんというのはおうちになかなか帰れなかったりですとか、時間がかかる形があるので、そこを大学病院という急性期のところで担うのではなく、地域に根ざした病院ということで、東病院が担っていこうという形で、そこが入院病床になるのですが、そこは10床定床としております。もうひとつが、日中にお預かりでデイケア。日帰り短期と呼んでいます。短期入所の支給決定受けている方で重心認定を持っている方。なかなか日中のお預かりは、母子通園だったりとかどうしてもお母さんが付き添わないといけないという現状がありますので、日中もお預かりができるような事業をやろうということで福祉のほうで15床を稼働させている状況です。

今実際は、最初は2歳以上18歳未満で条件つけていたのですが、今は、やっていくうちに1歳からとか、低年齢の御希望がとても高くて担えないかということで、冬ごろに1歳まで下げました。1歳から18歳未満でやらせていただいております。ベッドは増床できるように、順次がんばっている状況です。利用していただければと思います。現在、登録も最初は緩やかでしたが、今は140人くらいいます。ただ、ほぼ相模原8割なのですが、実際厚木のほうも重心のお子さんは相模原に比べて少ないのですが、8~10名は登録していただいているような形です。去年度も緊急という形で2名くらいのお子さんで、少し長めにお預かりしていただきたいですとか、お母さんのほうで怪我をされてしまってどこも行き場がなくて、緊急的にお話があって受入したというような経緯があります。我々も何か重心のお子さんのサービスが少ないところから発信してやってきたところもありますが、できれば何かに担えないかということを日々模索しながらやっている状況になっています。

実際に厚木地域の課題ということなのですが、ほぼ相模原の子が多いのと、厚木の方の場合、厚木地域のサポートが手厚いということもあります。吉澤さん含めてやっていたような形ですので、あまり困ったということが昨年1年ではあまりなかったです。地域が支えてくれていて、そのへんでどうにかにか担えないかということでこちらも、担ったり協力体制が取れているかなと思います。

いろいろと考えて搾り出したのが、座間養護さんでも出ていましたが、お風呂のサービ

スが小さいお子さんですとなかなか認めてもらえないという話があったのを思い出しましたので、そのあたりのサービスを柔軟にできるといいのかなと思います。いろんな市町村の方とやりとりをしているので、市町村のここは使えるのに、ここは使えないというのが結構あったりとかします。学校さんもよくご存知なのかなと思います。そこはなかなかこういう場でしか言えないかなと思います。お母さんに前言われたことを思い出しました。

(星野座長)

在宅への移行病床と、レスパイト施設を一緒にしたというのは日本で僕が知る限りはじめてという気がします。それが大学の中にあるというのは、教育機関の中にあるというのはすごく期待をしています。何か確認したいことはありますか。

(蒔田委員)

昨年度まで茅ヶ崎の会議にも出せていただきまして、今年から厚木ということで、小児科の栗原先生も含めて、期待しているところです。うちは病院をもっている、それから福祉施設を持っている、私は在宅支援というところで、在宅で生活されている親御さん、お子さんの総合的な支援をしています。

いくつかの機能を持っているということを話させていただければと思います。こちらのパンフレットとホチキス止めのものです。神奈川リハビリテーション病院の小児科といいますと高次脳機能障害のお子さんが比較的多くて、県外からもたくさんいらしています。栗原医師は近辺の小児の検診などをやっていて、そこから課題のあるお子さんを皆さんの機関を経由して、当院でフォローしているお子さんもたくさんいると思います。

小児科が受けているのですが、お子さんはそのあと大人になっていきます。障害をもったお子さんたちが成人したあとの状況の症例を私たちは持っています。小児期のお話はその時期だけではなくて、そのあとにつながるということもありますので、そうした話をこの場でできるとよいと思っています。先ほどから七沢療育園の話もでております。療育園でのショートステイは就学期以降ですが皆様御存知かと思いますが、またこれは別の機会にお話することができると思います。私の部署で行っているのは、ご自宅で生活されている中で、先ほどお風呂の課題がありましたけれども、できれば親御さんが家族で入りたいという気持ちがあったりします。そのときに住宅改修とか、福祉用具とか適切に情報提供して差し上げて選択の幅を広げてあげることが必要なと思います。そういう福祉機器や年齢に応じてお子さんに合った在宅での色々な生活の仕方についての助言をリハビリの専門家、うちはPT、OTのほかにリハビリ工学科のエンジニアもいますのでいろんな情報をもった職員が関わることができますので、呼んでいただければ、地域リハ支援センターから訪問をいたします。

ホチキス止めの2ページ目ですが、リハビリ専門相談というのは、高齢者とか障害者とか小児とか年齢を問わず受けていますが、昨年度実績からみますと、昨年は180件新規のご相談がありました。その中で小児は31件、厚木は5件でした。どこから依頼があったかという座間養護学校の先生から御相談を受けたりとか、あるいは相談支援事業所な

どから受けている状況です。内容については例えば、病院にかかっているお子さんは、病院の主治医からの助言があると思いますが、医療がひと段落したお子さんがしばらく病院にかかっていないけれどもこういう場合はどうしたらよいかとか、車椅子を作りたいのだからどこで作ればいいのかとか、そういう相談も含めていろんな機関の方々とやりとりをしています。

課題ですが、コーディネーターの不在ということがあります。小児の場合は、訪問看護でみてらっしゃる看護師さんから御連絡いただいたりだとか、ほかにも相談支援事業所の相談員さんからもあるのですが、やはり福祉のほうの専門である相談員さんは医療的な知識というところで、なかなか十分に相談にのれないということがありました。状況を的確に伝えていただくための伝え方とか、何が困っているかということ、表面的なことだけではなくて、いろんなお話をしながら本当の課題をみつけていくことを、支援者への支援という立場で行っていくことが私たちの役目かなと思います。直接的な支援というよりも、支援をする方々への支援というのを訪問した現場で、事例を積み重ねていくことができると思います。先ほど、星野先生がこども医療センターを出たあとにお子さんがどうなっていくのかというお話がありましたが、その後私たちの病院にいらして、自宅に戻ったあと、長期にはなりますが、地域の支援者たちとひとつひとつ年齢を重ねていきつつ、変化をしていく支援と一緒にしていくところを事例で申し上げたいと思います。最後に、こども医療センターを退院されてきたかたですが、交通事故でその後、状態が色々変化して、気管切開をして現在に至るのですが、それでも地域の学校に通っているんですね。痰の吸引も必要なお子さんです。サービスがそれほど多い地域ではないのですが、それも地域で支えようとしています。訪問看護の方が入っていますし、相談支援専門員の方が医療の使い方や、交通事故ですと損害保険やそうしたことも組み合わせながらコーディネートをしています。私たちはいろんな情報を提供しながらかかっている病院、何かあったときにかかれる病院、それから日々かかる地域の往診の先生、それからリハビリはうちということで複数の医療機関にかかっている医療機関と教育機関や福祉機関でケースカンファレンスをしました。そういうことを重ねながら、支援者が力をつけていくということが、この厚木の中でもできるのではと思いますので、そうしたことを皆さんと考えていきたいと思っています。

(星野座長)

ありがとうございました。リハビリテーションセンターにはこども医療センターからたくさんの患者さんが行っています。これで全員の方にご意見を伺いましたが、本当はこのあとに議論の時間を取りたかったのですが、時間がだいぶ過ぎております。皆さんの熱いお話の中に議論の本質があったのではないかと思いますので、このことを元にこの先のことを考えていきたいなというふうに思います。

この先の話の進め方は茅ヶ崎の会議にならって進めていこうとは思いますが、動きは厚木独自の動きをしていただければいいとは思っています。一応このあとの会議の進め方に

について少し事務局から説明いただけますか。

(事務局)

資料5と書かれていますのをごらんください。こちらの今後の会議の進め方なのですが、事前調書作成を皆様にお願ひするときにも同じような形で真ん中から下の表は書かせていただいています。ただ、第一回の会議というところですが、本日顔合わせと自己紹介していただいて、拠点事業について簡単に説明させていただいて、地域のこれまでの取組内容について、厚木地域における課題というところでございます。

次の第一回と第二回の間というところですが、本日はお話いただいた課題につきまして、医療課のほうで整理しまして、皆様へ送付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議論をしていただきたいと考えております。たとえばなのですが、先ほどのコーディネーターのことについて、すでに担当分野をこえてやっていただいている部分も実際にあるというお話もありました。

そういったことでもかまわないですし、本当に些細なことでかまわないので、ここにご参加している皆様と協力してやってみたら、たとえばこんなことができるかもしれないですとか、そういったことを機関内で話し合いを持っていただければと考えております。話し合っていたいただいた内容をまた書けるような様式を御用意しますので、記載をお願いしたいと考えております。そして、今度はそれを来年度に向けた取組内容（案）として医療課でとりまとめをさせていただきたいと思っています。

そのとりまとめをさせていただいたものを今後また第二回の会議へ提出させていただきまして、関係機関の皆様からのご意見をいただきたいと考えています。対応策に結びつくような議論をしていただければというように考えています。

こちらは、厚木地域なのですが、冒頭でも申し上げましたように小田原でも同様な平行して進んでいきますので、適宜情報共有しながら進めていきたいと思ひます。矢印のところですが、県小児等在宅医療推進会議というのがあるのですが、こちらは県全域の会議になりますので、年に1回しかない会議ではありますが、29年の3月に開催予定です。厚木、小田原地域の取り組みの共有ですとか全県への展開に向けてこういった形で拡げていこうかということを検討する予定でおります。また、委員の選定につきましては、地域からも一部委員の選出を予定しておりますので、その際には御協力をお願いいたします。最後の参考というところでは、茅ヶ崎地域は今年度自主的に取組みを進めていますので、こちらの結果につきましても適宜情報共有させていただきたいと考えております。

私からの説明は以上です。

(星野座長)

ありがとうございました。皆さん今日は会議初めて出席いただいて、一体なにを話してどういう方向に進んでいくかわからなかったと思いますが、茅ヶ崎でも同じでした。座長を茅ヶ崎でもやらせてもらいましたが、座長自身がどうなるのだろうと思って進めていたもので、ぜひ今日のお話をもとに自分たちで何ができるのか、あるいは誰と協力したら

よいのかを少しなかで考えておいて、医療課のほうにぜひご意見まとめてきていただければと思います。きょうは予定していた議題はこれでおしまいです。座長の不手際で大きく時間をオーバーして申し訳ございませんでした。本当にありがとうございました。進行を事務局にお返しいたします。

3 閉会

(川名課長)

星野先生ありがとうございました。医療課長の川名でございます。遅れてきて申し訳ございません。今、皆様からいろいろとそれぞれの取組みを発言いただきまして、これを皆で共有したところでも、本日の成果だと思っていますし、また先ほどこちらからお話しましたとおりですね、ここからこういうところでこういう取組みを連携していったらさらなる課題解決につながるのではないかなと思いました。皆様の中でも少しずつアイデアが今後の方向性が見えてきたのではないかなというふうに感じているところでございます。

今後の連携に向けて、医療課のほうでも先ほど申し上げたとおり、皆様の意見を吸い上げて、次回に向けてとりまとめていきたいと思ひますし、その間にも色々と意見交換をさせていただければと思ひておりますので、どうぞよろしくお願ひいたします。それでは、先ほどのとおり、次回 11 月か 12 月頃ということで予定させていただきたいと思ひます。また日程調整につきましては、皆様にさせていただきまして、こちらから提示させていただきたいと思ひます。本日は長時間にわたりまして、ありがとうございました。また今後ともよろしくお願ひいたします。それでは本日はこれを持ちまして終了とさせていただきます。ありがとうございました。