

第 1 回厚木地域小児等在宅医療連絡会議

平成29年10月23日（月）

神奈川県厚木合同庁舎 2 号館 4 階 A B 会議室

開 会

(事務局)

定刻になりましたので、ただいまから第一回厚木地域小児等在宅医療連絡会議を始めます。最初に、医療課長の足立原からご挨拶を申し上げます。

(医療課長)

皆様こんばんは。皆様お忙しい中、遅い時間にも関わらずお集まりいただきましてありがとうございます。台風が予想以上に早く過ぎたおかげで天候は問題なく、ということですが。案内の通り、この会議でございますけれども、厚木地域における小児在宅医療を支える体制作りと言うことで昨年度立ち上げさせていただきました。本日は、昨年の12月に開催して以来の、今年度の一回目でございます。お集まりいただきました皆様、昨年度はお世話になりまして、改めて御礼申し上げます。

昨年度は地域の課題の共有から始めたということを伺っていますけれども、それを踏まえて、既に今年度となってしまうのですが、29年度どういう取り組みをしようかということをご協力いただきながら内容を決め、各々の委員様が所属されている団体を中心となっていて取り組みを進めてきていると。本日はその取り組みの進捗状況、これを確認していただくと共に、そこで生じてきた課題ですとか、それを踏まえた修正ですとか、そういったところで様々なご意見をいただければと思っておりますので、どうぞ限られた時間ではございますが、よろしくお願いいたします。以上です。

(事務局)

続きまして本日の出席者につきましては、資料でございます委員名簿のとおりでございます。また机の関係上、座席票とは席がずれておりますので、ご了承ください。今回は、前回会議から変更のあった委員の方、代理出席の方のみ、ご紹介させていただきます。

【委員の名前を読み上げ、紹介】

次に会議の公開につきまし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。開催予定を周知いたしました、傍聴の方はいらっしゃいませんでした。なお、審議速報及び会議記録についてはこれまで同様、発言者の氏名を記載した上で公開とさせていただきますので、よろしくお願いいたします。

本日の資料につきましては机上に配布しているとおりでございます。何かございましたら事務局にお申し付けください。

それでは以後の議事の進行につきましては、星野座長にお願いいたします。

議 題

- (1) 厚木地域の平成 29 年度取組みの進捗状況について 及び (2) 今後の課題及び取組みについて

(区切ることが難しいため一体としています)

(星野座長)

皆様、こんばんは。今年も半分過ぎてしまいましたが、厚木会議の一回目、よろしくお願ひいたします。

では早速議事に入っていきたいと思います。まず、去年を少し振り返るために事務局から去年の流れとそのまとめをちょっとお話いただければと思います。

(事務局)

【資料 1－1～2－2 までを読み上げ、説明】

(議長)

ありがとうございました。去年度の復習でしたが、去年度からの動きについてご質問のある方はいらっしゃいますか。大丈夫でしょうか。これを踏まえてこの先どうやって行くかを話し合っていきたいと思いますがよろしいでしょうか。

今日の会議の事前情報として厚木、医師会さん中心に独自の話し合いが進んでいるとお聞きしています。もともと席の順番でお話を伺っていきたいと思いますが、最初に馬嶋先生から中での話し合いどんなことが行われたのか少しお教えてください。

(馬嶋委員)

資料の 3 にまとめてあります。12 月の会議の後 1 月に厚木地区の小児等在宅医療連絡会議というのを地域版として行いました。今回の厚木地域小児等在宅医療連絡会議というのは厚木市だけになりますが、厚木市医師会、厚木市、愛川町、清川村も三市町村で成り立っているところが医師会が含まれているところもありますので、高齢者の在宅も厚愛地区ということで厚木市、愛川町、清川村が単位になっているのでそこまで広げて厚木市、愛川町、清川村で在宅医療をしている小児の実態と支援の状況を具体的に関係機関の中で意見交換をする形で私が中心になりましたが、事務局としては厚木保健事務所の方にほとん

どやっていたいで 1 月 23 日に開催しました。

構成機関 14 機関とありますが愛川町の健康推進課、福祉支援課、清川町の保健福祉課の方に入っていてあとはこの同じメンバーの会という形になりました。まとめて会議の成果としては厚愛地区の在宅医療を必要とする子どもたちの実態を共有することができましたし、医療機器装着児の在宅医療の実態と支援について具体的な例を通して意見交換をすることができました。厚愛地区の在宅医療機器装着児の数の把握もできました。そして 29 年度もこれは継続的に行おうということで確認することもできました。それぞれに関しては私だけでは言葉が足りない部分もありますのでそれぞれの委員に話をさせていただきたいと思いますが、まず医療機器装着児の数の把握もできたところがあって、そこについては吉澤委員からお話いただけますでしょうか。だいたいで……。

(吉澤委員)

この会議をやった 1 月 23 日の時点では 23 人で、人工呼吸器をつけたお子さんが 3 人、気管切開のお子さんが 8 人、吸引をしていた子が、胃ろうとかついていると吸引が必要ですが 19 人、酸素が 7 人、経管栄養は 20 人、経管胃ろうの方もいれば、腸ろうの方もいるし、経鼻経管栄養のひともいます。主治医はほとんど大学病院のかたです。厚木市立病院にかかっている方が 3 人、あとは地域のクリニックで馬嶋先生にお世話になっている方が 1 人、小児科の地域の先生にかかっている方が 1 人、訪問看護ステーションは 19 人の方で訪問看護かにじいろさんかどちらか、或いは両方を使っている方がいます。

(馬嶋委員)

非常に小さな会でしたので詳しくそれぞれが同じ方でも共有して使っているのが分かった会でありました。実態数に関してはそうですが、主な意見はそれぞれの方にお話を聞きたいのですが。医療ケアが必要な状態で帰宅することを保護者が受容できるまで支援が必要ということでここに書いてあるように保護者の訴えを傾聴することも必要だし、行政機関も加わって多機関で受け止めるのも必要という意見が出ました。これは市立病院の伊東先生の話が中心に書かれています。退院前のカンファレンスからチーム支援が必要ということでここは訪問看護ステーションの方から伝えていただけますか。

(今堀委員)

医療ケアのあるお子さんに関してだけではないのですが、やはり退院する前に病院に足を運び退院前看護はするのですが、最初は訪問看護だけではやはり地域につなぐ作業があってやはりネットワークが出来きれなかったときはそこから苦戦していく作業が最初にあったというので、今に関しては比較的顔が見える関係が比較的にできている中では病院のほうから退院する前に各関係機関にお願いしてもらって最初からつなげる関係を作ってい

けるという、この間やってきたことであると思っています。そのあとが障がい福祉課であったり児童相談所や、保健福祉事務所だったりスムーズにつながっていきやすいという中で看護師だけではなく多機関の皆さん最初に集まってもらうことをお願いしてきたというところがありました。

(廻島委員)

私も今堀さんからお話を伺って先日こども医療にちょうど長く入院されている方に対しカンファレンスをやった時に学校の先生ですとか関わっている方に声をかけて病院まで行ってカンファレンスをさせていただいたことがありました、そこでお話を伺うと家に帰ってきてから学校の先生とかに話すのは時間の調整が難しいと、病院の先生から直接、私達は看護なので指示書とかで状況の確認はできますが地域の方が先生に話せるというのが、すごく退院の後でもスムーズだったと感ずることができたので、また是非お声かけをしたいなと思っています。

(馬嶋委員)

行政の方も参加されて、吉富さんなんかも参加されて……。

(吉富委員)

お声かけ頂いて。はい。

(馬嶋委員)

そういう関係ができたということです。

(議長)

ありがとうございます。全部まとめて医師会さんとしての発表としていただくのであればお願いします。

(馬嶋委員)

保健、医療、福祉、連携での支援、コーディネートということでこれに関しては松井さんからお願いいたします。

(松井委員)

基幹相談支援センターの松井です。こちらの会議でも医療から保健師さんから福祉のサービスとか教育に繋がるときにコーディネーターの不在が大きな課題になるということでしたが、この小規模の厚木地域の会議をさせていただいて、皆さんとお話したと

きにコーディネーターをすべて交替してしまうわけではなくて保健師が中心で見ているんだけど、ここに来たら地域の相談支援事業所に入ってもらいたい、フォローはするが、そういうことで切れてしまって新しく移るのではなくその時に必要なところで集まってもらってその部分はこちらが中心でやるということでもいいという確認がこちらの小規模の会議でできたので基幹の地域の児童事業所の方にもそういう相談があるかもしれない、でもそれはすべて引き受けるわけではなくて保健師だったり訪問看護さんがフォローしながらつなぐ役割であるとお話していただいて、それなら出来るかもしれない、関われるかもしれないとその会議によって分ったと思っています。参加させていただいてありがとうございました。

(馬嶋委員)

ありがとうございます。後は年齢によってコーディネートすることが変わってくるので、松井さんが仰ったように、切れていくのではなく様々な場面でという話になりました。それから乳幼児の場合ですが医療機関との関係が母子保健担当課に来るということでその部分は吉富さんいかがでしょうか。その前に市立病院の森田さんいかがでしょうか。

(森田委員)

もしこういったことがある場合は、**継続**看護依頼書とか専用の用紙があるのでそれを書いて行政のほうに連絡をしています。場合によっては行政のカンファレンスが必要もあるかもしてないのでそれは日程調整してやるようにしています。

(吉富委員)

大学病院とかからいろいろなところから退院してくるお子さんがいらっしゃるとお声掛けいただいて継続看護依頼書とかサマリーみたいなものをいただいているのでそれを各地区の担当保健師が入らせていただくような形にしていますが一番最初に把握できるのはもしかして母子保健かもしれないのでまず関係機関にお願いをつないでいくということをこれからもしていかないといけないと思っています。

(馬嶋委員)

ありがとうございます。コーディネーターとして様々な機関が関わっている。それが確認できたかなと。その中で、医療面でのコーディネーターがいないというのが課題となっていて、医師会の中で支援事業を始めるところで、少しでも入っていくことができたかなということは考えています。

それから、地域のクリニック。厚木市立病院との分担役割というところで、上の三つですね。往診の希望ですとか専門病院での受診の大変さを訴える保護者がいる一方で、軽い

症状でも自分（地域のクリニック）のところでは診れないといわれてしまったりとか、患者さんのほうも専門病院を離れるのが不安だということとか。それは、前の会議でも申し上げたように、ありました。

私が保健福祉事務所の方から患者さんを紹介していただいて予防接種をやることができ喜んでいただいたのですが、そういうことから入っていけるのかなと。必ずしも、小児の在宅だからといって往診に通わなくても上気道炎などのときに受診ができる体制を作ることが、医師会でも大切なのかとおもいます。予防接種だけでも、できる場所が増えればと。

他に、座間養護学校のほうから、前の会議でも問題になっていた、卒業後の進路の問題。送迎のバスの問題というのが、話にでました。お願いできますでしょうか。

（河又委員）

座間養護学校の河又と申します。卒業後の進路につきましては厚木市に限らず、愛甲郡もそうですが、医療的ケアのある方に限らず、肢体不自由部門の方に関しては、非常に卒業後の進路先が限られているという状況にあります。一人の方が複数の施設、2箇所とか3箇所とかそういったところを毎日通いながら行っているとか、そういうような状況があると。その中で、あるいは週に何回かしか行けないというところもありますから、そういった進路先の確保というのが非常に必要になってきているというところはあるという話をさせていただいたところでございます。

送迎の部分については、スクールバスというのはバスポイントが決まっていて、そこに迎えに行くということになります。バスポイントまで出てきていただく必要があります。そういった場合に、そこまでの送迎が難しい保護者の方もいらっしゃるって、そういったところのフォローは学校ができないところもありまして。そういった意味では福祉的なサービスですとか、ボランティアですとか、そういったところまで利用していかないと、バスに乗れないような状況、最終的には自家用車で学校まできていただくとか、工夫していたかなければならないような状況ということで、お話をさせていただいた次第です。

（馬嶋委員）

三澤委員はその際参加されていなかったのですが、保護者の立場から何か、どうでしょうか。

（三澤委員）

今河又委員がおっしゃったように、いま2年生なので、進路に関する実習とかが入ってきて。みんなも進路を選べない中で、更に医療的ケアがあることで、学校と違ってというか、今までは学校にいて給食を食べていたところですが、卒業後はお昼が取れる進

路先というと、医療的ケアを持っていると厚木市では2箇所しかないのが現状で、その2箇所もいっぱいなので、いけるかなという不安があります。本当に少ないというのはわかってはいたのですが、実際動き出すと、更にそれが現実になってくるので、卒業後毎日どこかにいけるのかどうか、今の現状では無理だろうなというのが親の心境ではあり、そこは大きな壁であるなというのは感じています。

(馬嶋委員)

ありがとうございます。という意見と、後は最後に災害時の問題というのが吉澤委員から出たと思います。それを少し、ここには入っていないのですが、ちょっとだけお願いできますか。

(吉澤委員)

この会議とは違った会議なのですが、当所のほうの母子保健委員会の部会の中で、昨年度から医療機器をつけている子供たちの災害時対策ということを市町村と訪問看護ステーションと一緒に検討を始めています。特に、電源がないと生きて行けない子どもたち。人工呼吸器のお子さんですとか、吸引を頻繁にされるお子さんですとか、そういう方たちは、停電があったときにどうしようというのがお母さんたちの一番の心配です。

それぞれの市町村のほうでも災害時の対策は色々やっているんですけども、基本的に医療機器をつけているとか、そういった視点での支援ではないというか。一級の手帳をお持ちのケースに対して支援をするとか、そういう形なので、電源があるとかないとか、もちろん電源は通常のお子さんにとっても必要なですけど、本当に一握りのそういう子供たち、難病の大人のためにそういうことを全体の推進の中でドンドン進めるというのはやはり優先順位として難しい状況です。ただ保健福祉事務所としては、そういう電源が必要なケースに関わっているご家族からどうしようというご相談を受けているという状況があるので、そういった実態を市町村の皆さんにお伝えしながら、何かできることはないかと、今年度は難病対策の委員会と、母子の部会を合わせて、ケアマネさん、訪問看護ステーション、市町村の皆様と検討していけたらと思います。

(馬嶋委員)

今までに無かった意見もいただきました。小さな会でしたが、回を重ねていることもあって顔の見える関係が更に深まり、それぞれの患者さんの情報も共有でき、非常に有意義な会で、今年度も開催を決めております。以上です。

(星野座長)

この会議が終わってしまうのではないかとというくらいの取組みをありがとうございます。

非常に幅広く話されたということがよくわかりました。

いまの皆様の発言をまとめていく形で、ちょっと一人ひとり今度はそれぞれの立場でのお話を聞いていこうと思います。

とりあえず今の話に本来ですと質問を、というようにしようと思ったのですが、皆様それぞれ関わっていることなので、質問というよりは、一人ひとりの発言の中で付け加えなりをしていただければと思います。

名簿の順番にいきたいと思います。

厚木市立病院さん、ケースカンファレンスや何かを今後情報共有をどういうようにしていこうかというのが一番のポイントだったと思うので、例えば最近やられたケースカンファレンスか何かのことで、医局や自身の経験で何かあればお伝えいただければ。

(伊東委員代理：伊藤小児科上席医長)

本筋からずれるかもしれませんが、我々はこども医療センターからとかから受けた患者さんとかをコーディネートしていくのは難しいことではあるのですが、必要なことであると思っています。ただそれを地域のほうに繋げたりというときに、何からやっていいのかわからないということも多々あります。大人の方のような方向性でやったりとかはなかなかいかないなど。

その辺をちょっと、こういう会議を通じてもう少しきっちりとシステムのようにやれば、我々医者や看護師の負担も減ってうまくスムーズにいくのではないかと。今の段階では感じています。こういった取組みを続けていければと思っています。

(星野座長)

ありがとうございます。隣、看護師の森田委員、付け加えやご意見がありましたら。

(森田委員)

いま伊藤先生がおっしゃったように、どこにどうして繋げたらいいかわからないのは、当院も成人の退院調整は出来上がっているのですがサクッとスクリーニングしてくるのですが、小児は今まだ手探りでようやくカタチを作り始めたところなので、たぶん先生にはそこまで周知がいないし、スタッフもまだまだ慣れていないスタッフがいるので、そういったところで周知がなかなかうまくいっていない。こども医療センターからいらした患者さんとか、障がいを抱えているお子さんがいるよというときには、市町村を通して支援センターのほうにどうにか介入して欲しいというような内容に、先生からも内容は直接入っているのですが、そういったときには一応誰が担当がいいとか、ソーシャルワーカーはどういった方がいいとか、それは内容を見て退院までやっていけるような形を取っています。

そのときにやはりどうしても医療的ケア度の高いお子さんには訪問看護が必要だったり、往診の先生がいらっしゃるほうがいい場合等も相談して、有る程度私達の手元にある情報の中で選ばせていただいて直接交渉していると。それから退院カンファレンスに持っていくときにご連絡を差し上げてきていただくカタチなのですが、そんなに新規の方はいらっしゃらないので、入退院を繰り返している場合には休日看護依頼書で。そういった形でやらせていただいています。

(星野座長)

ありがとうございます。この、支援センターというのはワーカーさんの部署ですか。

(森田委員)

看護師とワーカーです。退院調整をやっているものが、ワーカーが3名、看護師が2名いますので、その中で9病棟を担当しているような担当なので、中々いま当院は1病棟に一人という割合でもできず、連絡をいただいた時点で中身を見て担当者を決める状況で退院調整をしています。

(星野座長)

大人の退院調整のシステムはできていると。

(森田委員)

はい。今までも小児は私も受けたことがあります。看護師で足りない部分はワーカーに回ってもらって、やっぱり2名でやっていくような体制にはなっていました。

(星野座長)

今の市立病院さんの体制、中々小児は十分ではない、だけど大人の体制ができているのでそれを参考に、いる方と連携を取りながらということになるのでしょうか。

どうでしょう、ご質問、ご意見あるでしょうか。

今後どのように整備を組んでいったらやりやすくなるのかというもの、たぶんお互いのことになりますので、ご意見があればと思うのですが。今日、こちらに来る前に厚木市立病院に寄ってきました、ちょっと気管切開しそうな赤ちゃんがいそうなものですから、その子をこども医療センターで気管切開するかどうかを診てきたのですが、もしかすると近い将来気管切開をして地域に戻っていく可能性がありますので、体制を組んでいただければいいなと思っています。

どうでしょう。では、とりあえず進めます。

次、もみじさん、今堀委員お願いします。

(今堀委員)

小児の訪問看護ステーション受入ステーションを増やしていくことに向けた勉強会ということで、私がどうこうしたわけではなく、部会のほうでそういう機会を作っていただいて、そこでちょっと発表する機会をいただいたということと、先日もちょっと、えびな支援学校で医療的ケアのあるお子さんの連携や取り組みということでお話をさせていただいたのですが、やはり皆さんそこに興味関心というのがすごくあって、それぞれの立場の中でいろんな戸惑いもありながらという中でお話を聞いていただけたのかなと思うので、継続的な勉強会の開催方法というのを各連携事業所の中で何か一緒に企画して具体的にやっていく、早急にやっていく、それができればいいのかなと思いました。

あとは先程、座間養護学校の河又先生と三澤さんからお話があったように、今後の進路というところが皆様の不安要素としてとても大きく、やはり厚木市内には医療的ケアのある人を受けることができる施設というの少ない、というのはわかってはいて。その中で何ができるんだろうというのはずっと考えてはいたのですが、「多機能型事業所にじいろ」さんができて、そこに生活介護という場があって、この一年間よく皆さんが来ていただいたという印象は受けるのですね。それは、施設の関係機関の人達が足を運んでくれたり、あとは養護学校等の先生達が足を運んでくれて、親御さんが足を運んでくれたりというところの中で、現状、やはりこういうところが必要なんだよということを地道に訴えていたというところなのですが、みんな意思は一緒な感じは受けるのですけれど、そこに何が足をとどめてしまうものがあるのだろうということ、それは看護師不足だったり、報酬の部分だったりということで、難しいところもあるのかなという印象です。

そんなところで、施設間交流だとか公開だとかの取組みを今までやってきました。

(星野座長)

ありがとうございます。同じ部会だと思いますので、では続けてお願いします。

(廻島委員)

看護部会の委員を今年度もやっているのですが、そこで小児に対する訪問看護ということで、今まで一年か研修をしてきて、まあ今年度はまた別のテーマでやっていくのですが、その中で、うちはケースが3、4ケースくらいなのですが、この委員会にださせていただいて他の方と顔が見える関係を作らせていただいて、相談する先が非常にできたのですけれども、そこに出てきているのがどうしても管理者レベルの方になりますので、もうちょっと小児に直接関わるスタッフが、やはりひとつのステーションでもっているケースがもみじさん以外は結構少ないので、そういう中でこういうときどうするんだろう、そういうときどうするんだろうというのが、スタッフから話がでるのですが、やはりケー

スは沢山はないので、そうしたらいいんだろいうねみたいところで止まってしまうところが結構ありまして。厚愛地区でも実際小児の訪問看護をしているところは数箇所しかないで、スタッフレベルの人がでてきて勉強会ができるようにしたりとか、こういうときどうしてるみたいな話もできる場所があるといいのかな、なんて思っています。

あまりケースが無い中でどういうところに困るのかなというのを考えると、小児って病院から帰ってくるのですが、どうしても命の継続が最優先みたいなそういうところがあって、成長過程の中で座れそうだなとか、寝返りできそうだなとか思うのですが、その小児のリハビリに関してどのように看護師レベルがやっぱりリハビリ受けたいけど小児に特化したリハビリの人に来て欲しいとかってお母さんも言うし、その成長過程に合わせてどういように関わっていったらいいのかということとか。

後はプライバシーの問題で、どうしてもみんな同じ養護学校にいていて、お母さん同士が知り合いでとか、まだ入学したばかりで知り合いにもなっていないけれどもうちは知っていると、こっちは知っているけど先生は、でもおんなじ学校の生徒だから、医療側から見るとプライバシーとしてはもうこっちの子がこっちにも話してはいけないのですが、学校だとクラスメイトなので、もうちょっと違うのかなとか、その中で、訪問看護師としてどのように関わっていったらいいのかなとか、そういうところで具体的ところで不安を持ちながら関わっているの、たとえばその学校の先生はどういうように考えているのかとか、多機関のスタッフレベルで小児に関わっている人達が集まって情報を交換できるような場所があればいいなと思っているんですが、ちょっとひとつの事業所でやるのもちょっと難しいので、保健所の方とか、地域版の会議とかでそんな企画をしていけたらいいのかなと。思っているところです。

(星野座長)

ありがとうございます。具体的なこういう内容で研修できたらよいなという話もいまあったので、そういうところも是非こう、例えばさっきの小児のリハビリの話なんかだと、こども医療センターやリハセンターとか、あるいは総合療育も来てくれているので、相談しながらやっていただけるといいのではないかなと思います。先日、秦野の保健所にいったところで会ったリハのステーションの方々は、うちに連絡とってきて研修にきていました。そういうような交流も出来るのかなという気がします。もちろん行っていただければたぶん講師派遣というのもできるのではないかと思います。

厚木私立病院さんとかも一緒になるとよいですね。

何かご質問、ご意見ありますでしょうか。結構具体的な話がでて、最後のほうは更に小規模で顔の見える関係ができるといいなというお話もでてましたけれども。学校さんとか今のお話を受けて、どうでしょう。

(河又委員)

お子さんとお子さんの詳しい状況がわからないとコメントしづらくはありますが、要するにお子さんの保護者のほうが片方のほうはその方の……。

(廻島委員)

具体的にというわけではないのですが、「この子しってる？」みたいなことを保護者から聞かれたときに、いや、言えませんというのが訪問看護の立場なのですが、学校ではきっとお互いに知っているのかなと思って。

(河又委員)

クラスとかが一緒になればお母さん同士でお話されるでしょうし、入学当時もお母さんが一緒にいらして、学校の中でも一緒に活動されるので、そういうところで情報交換されているのですね。そこでお互いに色々話をされているというところはあると思います。

学校の先生から何かをお話して「あの方はこうなんです」というのは、そちらと同様に個人情報ですので、そういった伝え方は殆どないかな、と思います。保護者同士がやりとりしたりのみの話かなと。

(三澤委員)

保護者同士はたぶん、私の個人的な意見としては、やっぱり学校入る前から常にどこかで誰かと繋がっていないと正直不安で。情報源がそこになってしまっているのが現状というか、私の経験上ではそれが、今までの、今の生活があるのはそこで繋がってきた人達の情報を元というのが一番大きくて、やはり河又先生が言ったように、学校行ってからでも保護者同士はどこかで繋がっている。100%ではないですけど、繋がっていて、やはり学校に子どもを送っていったりとか、学校行事で学校にいったときの話は、ほぼほぼそういうサービスの使い方とか、病院のかかりかたとか、ここに行ったよとか、あの子はこういう状態でこういうサービスをここで受けているとか、全ての情報を。(保護者間になると)本当にプライバシーはないですね。お互いたぶんそうなので、そこは本当に、家庭の事情から全て、お互い話せるような相手が、量はそれぞれかもしれないですけど、やはりいるのが現状で、そこで保たれているという事実があります。

(星野座長)

場さえあれば情報の共有はかなり濃厚に……。

(三澤委員)

母親の仕事だとそこは思っていますので。

(星野座長)

うちの NICU でもお母さん方、最近はお父さん方も含め、とても交流があつてですね。私達が知らないような情報がドンドン SNS とかでやり取りされていますので、あまり肩を張らなくても大丈夫ですよ。もちろん、こっちから個人情報にあたるような情報提供はできないですけど、誰々を知っていますかと聞かれたら、「お母さん知ってるの？」と返してもいいんじゃないかというくらいで。

(三澤委員)

会える場所があるときと親同士が話せるので、看護師さんとか訪問のときとかに話をし、個人情報は提示できないし学校もそうなんでしょうけど、どこかで何か会える機会が親同士であれば、いままで繋がっていなかった方とも繋がったりする機会になるのかなと。ひとつはやはりうちが利用しているにじいろさんとかの懇談会だったりというのもすごくひとつの手だったりするのかなという。そういった形のものがたくさんのところであれば。

(※発言者不明)

それは、就学前からということですか。

(三澤委員)

そうですね。就学前から欲しいなというのが。今はネットで調べればでてくる時代になりましたが、うちが退院するころには本当に何もなかったもので、私が個人的に頼りにしていたのが、たまたま繋がったのが保健師さんからの、最初未熟児で生まれたので「未熟児の会」というのがあり。そこで退院すぐとかにちょっとお母さん達と知り合ったり、あとは病院の中に NICU の親の会があつたので、そちらで一番最初は知り合つたので、そういった形で病院だったり地域の何か保護者が参加できるようなカタチのものがあれば繋がっていけるのかなというように思います。

(星野座長)

そういった場の提供なんかも、まあにじいろさんがいますから、ひとつはあるでしょうけど、そういうものの発展があつてもいいかもしれない、ということですね。

何かご意見ありますか。よろしいですか。

では、保健福祉事務所の吉澤委員。

(吉澤委員)

あまり新しくお話することはないのですが、ひとつは今すでに馬嶋先生からご報告いただいた医師会さんが主催されている関係機関の会議、こちらの事務局を当所で担当させていただいております。今後も医師会と連携を取りながらスムーズに皆様にお集まりいただいて、できるだけ壁を取り払ってホンネのお話がそこでできるようにということに気を配りながら進めていけるといいなというように考えています。

退院前カンファレンスの件については、北里大学の主催してくださったカンファレンスにお伺いしたのですが、今厚木市内のケース、私達のかかったケースは1ケースですが、厚木以外のところの地域で市町村と一緒に某大学病院に退院前のカンファレンスということでお伺いして、受け入れ体制を重ねてきているということをやっています。

退院前カンファレンスについては、今医療機器をつけている状況で、ちょっとした酸素だけとかいうんだったらぼんと帰ってきてしまう人もいるのかもしれないのですが、それなりにいくつかの医療機器が組み合わさっているようなケースでは、退院前カンファをやらずに帰ってくるケースのほうが少ないのではないかと。殆ど医療機関さんのほうもやってから返さなくちゃというような意識を持っておられて、うける私達も退院前のカンファレンスをやってもらって当たり前という少し変な言い方ですが、やって体制を作ってから帰ってきていただくというものが、なんというか普通の体制だよなというふうな認識がいまは既に持っているかなというように思います。

あとは先程から話にでていた個人情報については、今度11月28日にまた医師会主催の次の今年度の会議を開催する予定で準備をすすめているのですが、その議題の中に、個人情報を私たちのなかでとっていけるようにするのかということでも話し合うのかなと思っています。うすうすみんな心の中で思っていることは、一緒じゃないかと思うのです。中々それをぼんと話せない状況があるのかなと感じているのですが、そういった会議の中であれば、それぞれの思いも出しやすいかなと思っています。出してみたらなんだ同じこと考えていたのだというようにたどり着きそうな気がします。

(星野座長)

ありがとうございます。今の話、重なっている部分もありそうなので、吉富委員続けてお話いただいてもよろしいでしょうか。

(吉富委員)

顔の見える関係作りというところでは、先日厚木医師会さんが開催してくださった会議であるとか、先日はこども医療さんのほうで在宅医療医連携カンファレンスみたいなものに出席させていただいたりとか、積極的に在宅医療に関係する会議には出れるように努めています。

ただ、何人もいますので、私だけがでてもというところがありますので、今後はやはり

それぞれの保健師が、後は皆様と顔が繋げるように広めていかなきゃいけないかなというようには考えています。

退院前カンファレンスに関しては先程吉澤さんがおっしゃったように、先日北里大学病院さんから退院されるお子さんのカンファレンスに出席させていただいたのですが、その前にも東海大さんであるとか、こども医療さんのカンファに参加させていただいたりして、そういう積み重ねで私達の経験値を高くして皆様と繋がっていったらなと思っていますので、今後も積極的に出席をさせていただきたいなと考えています。

いま子育て支援の制度に関しては、色々な子育てサービスを利用したいとおっしゃっているお母様方もいらっしゃる、そのあたりを利用させていただいているのに調整を図ったりとか、今後もそういうことで支援センターのほうが協力してくれるとっている、お母さん達から要望があればその都度調整を図っていこうかなというように考えています。

以上です。

(星野座長)

だいぶ色々なところでやっている退院支援カンファレンスにご出席されているということで、そこでのノウハウは蓄積されていると思ってよいのでしょうか。

(吉富委員)

私達にできるのは、実際のケアよりも、お母さんが在宅に帰ってきてから生活が安心して暮らせる場所の支援という部分かなと思っているので、参加させていただいて退院してきたお母さん達には最初結構濃密にというか、週一くらいの頻度で行かせて頂いて、お母さんが安心してきたら少しスパンを空けていくような形で、お母さん達のお話に耳を傾けるようなカタチで努めていく。ただ、まだ在宅医療の機械をつけているお子さんたちにはそんなに会っていないので、今後そういう方がいらっしゃると、やっぱりいろんな関係機関と調整とったりということをしていかなきゃいけないのかなと、コーディネートの機能というところがまだ弱いかなと思っているので、そのあたりを今後も積極的に皆さんにお声かけさせていただきながらお手伝いできたかな、というように思っています。

(星野座長)

ありがとうございます。

どうしても高度医療の患者さんが取り沙汰されるのですが、数はやはり少ないですね。それはこども医療の中でもおんなじで、経管栄養、気管切開なんてのは山ほどいるんですが、人工呼吸器が山ほどいるかといわれると、当然他の病院よりは多いのですが、経管栄養なんかと比べると少ないですね。是非そういった患者さんでケースを積み重ねていただくのがよいのではないかなと。

厚木市立病院さんは積極的に地域の患者さんを受け入れてくださっているのです、厚木市立病院から退院される患者さんというように段々変わってきています。先程のお話を聞くと、市立病院さんが未だ退院支援になれていないところがあるというお話でしたので、是非相談に乗っていただけるときっとよいのではないかなという気がしました。

いかがでしょうか。

逆にカンファレンスの開き方とか慣れているのかなという気もしました。

(吉富委員)

人工呼吸器をつけていらっしゃる方のケースとかはそんなにはないのですが、日ごろから市立病院さんとは別のことで色々とやり取りをされていて、とてもよい顔の見える関係が今できているので、今後もその関係を続けていければ、地域のお子さん達が幸せに暮らしていけるように出来たらなと思っています。

(星野座長)

ありがとうございます。

では、続けてゆいはあと、松井委員お願いします。

(松井委員)

コーディネートの部分などでも挙げさせていただいた部分があったのですが、それについては厚木版の会議ですとか、後はお子さんの相談に乗れる相談員、地域にあまりいないよということについては厚木市の障がい者協議会などでも課題として取り上げて積極的に議論しておりますので、今回は体制構築の中の放課後等デイサービス、児童発達支援事業所の連絡会議について書かせていただきました。

平成29年の2月に連絡会を立ち上げて、医療的ケアのあるお子さんのことだけではなくのですが、厚木市内に今26箇所放課後等デイサービスができておまして、そこを地域の有力な資源として是非関わっていただきたいという思いもありまして、厚木市の事業所の底上げを図ろうということで、連絡会を立ち上げまして。それから6月に実際に開催をして、この会議の中で医療的ケアのあるお子さんが使える事業所が少ないという問題ですとか、厚木版の会議でだしていただいた人数、お名前は伏せて数字の部分をお伝えさせていただいたりしながら、課題を整理させていただきました。そうしたところ、興味関心を持ってくださった事業所さんがいて、「どうやったら受入ができるの」という、「うちの事業所でなにかやれることがあるの」と声をかけてくださる事業所さんが何軒かありまして。ちょっとマッチングというところで、書かせていただいた子はカニューレが入っているのだけれど、本当に年に何回かしか吸引しないよというようなお子さんで、学校でもそうそう行ったことがない、運よくお家からお母さんが5分でいけるところに放課後等デ

イサービス事業所がある、万が一何かあればお母さんが5分でかけつけられるよという方でして、結局は他の課題で利用には結びつかなかったのですが、このお子さんだったら受入できるよというようなことで体験にまで結びついた事例がありました。

その事業所さん、やはり色々興味を持っていただいていて、経管栄養のお子さんで、お昼お食事がはさまなければ、チューブが入っているところのケアというか、他のお子さんが引っ張ったりしないように、そういったところをちゃんと情報として持つことができれば受入できるかもしれないとか、直接看護師さんがケアをするという、そして利用するということにはなっていないのですが、少し広がったようなことがこの連絡会を通じてありました。

今後の課題としては事業所さんに専属の看護師さんがいれば一番良いのですが、なかなかそれが難しい。専属でなくても、どうにかそのケアの時間のときだけ看護師さんがちょっと来れるような仕組みができないかなとか。やはり今医療的ケアのあるお子さんを受け入れるために、報酬単価の改正といったですね、あんまり詳しいことは……なのですが、平成30年度からの見直しも進められている中で、こういったやり方をすると安全にお子さんが預かれるよというようなことのヒントとかを考えていたりですとか。今回、医療的ケアは行わないけれど、ケアのあるお子さんを受け入れるにあたって、事業所さんは私達より情報が少ないのですね、本当に、カニューレは何か少し怖い。どうしていいかわからないというようなところで、お母さん以外の第三者、関わっている訪問看護師さんだったりとか、保健師さんだったりとかが現場に行って、この環境ならこういうことに気をつけていれば大丈夫ですよとかの、ちょっとした専門職の評価、それがあればもう少し利用に繋がるかなというところで課題として書かせていただきました。以上です。

(星野座長)

話し合いの中でもしかしたら解決策がでてくるかもと、今の話をきいてそう思いました。

ご質問、ご意見ありますでしょうか。今のような話があれば手伝えるよ、なんていうのも。どうですかね。

(今堀委員)

にじいろが立ち上がる前に、やはり医療的ケアのあるお子さん達を通える場所を、どうしたら訪問看護の立場でお手伝いできるのだろうと一度考えたことがあります。そうしたときに、施設毎に1看護師をつけなくても、訪問看護から施設に足を運んで、あるいは派遣してだとか、そういう仕組みでも良いのではないかと当時は思ったことがあります。

やはりうちのステーションを見てても、最初はみんな自信がなかったりというのもあると思いますね。そのお子さんをまず知っていくという作業がまず一番最初に必要になってくるので。

(星野座長)

ありがとうございます。訪問看護さんをどう利用するかというのは、恐らく保険点数の問題だとか色んな問題があるので、簡単には進まない部分もあるとは思いますが、でも、制度は変わっていく可能性も十分にありますから。検討だけ積み重ねておいていただけるといいのではないかという気がします。

続けて児童相談所の尾本委員をお願いします。

(尾本委員)

課題としては、資源把握という形で出しております。

児童相談所のほうが地域にある事業所さんと直接かかわりをもって、という形での把握は難しいのですが、療育手帳の判定という形で、3年～5年くらいのスパンで、お越しいただいたり訪問させていただいた際にご家族から話を伺うわけですが、その際に本人の状況だけではなくて、「どういったサービスとかを地域で使われていますか」というのを併せて聞いていたりするのでですね。

その中で、先程申し上げたように3年～5年のスパンですので、今現在の状況と乖離している部分もあるかもしれませんが、重心っていうカテゴリになるお子さんの方の聞き取っている部分をちょっと抽出してみたら、どのくらいの方がどういったところを利用しているのかという現状が見えてくるのではないかとということで、児童相談所にある資料でできるものとしてちょっと取組みをしてみました。当初出席予定人数の16部しか刷っていないのですが、お近くの人も含めていただければと思います。(追加資料配布)

この会議が“医療的ケア”という括りではあるので、児童相談所が把握する重症心身障がいと完全に一致するかということと必ずしもそうではないかとは思いますが、4月1日現在で、厚木市の管内で児童相談所の重心認定をしている18歳未満のお子さんが母数として40人いるんですね。これは厚木市さんが把握しているのと若干違う可能性があります。これは親御さんの同意をもって市のほうに伝えているからです。その中で日中の利用、放課後デイであったり児童発達支援だったりというところだと、7割くらいの方はどこかと繋がってはいるんです。ただ、一日から六日まで、すごく幅広くてですね。これはもの少し細かく見ていかないといけないところなのですが、医療的ケアが非常に高い人のほうが少ないのか、もしくは医療的ケアがあっても多く使っているのか、だとか。そういうところがちょっと医療的ケアによって、あるいは年齢によって、特に就学前であるといっぱい通わせるというのが負担になるから一カ所でも通えてればいいんですという親御さんもいれば、学齢期に入って、もっと通いたいんだけど場所がなくて困っているのですという親御さんも中にはいたりするので、これはもう少し整理をしていかなきゃならないなと思うのですが、数字だけをみたものをココに出している状況です。

いまこの1日～6日まで幅があるということ、聞取りの面接をする中でお話を伺う中で、すごく感じているところは、情報をどこからもらうのか、三澤委員からも話がありましたけれど、親御さん同士のネットワーク、保健師さん、病院からであったりだとか、色々な情報ネットワークがあるとは思いますが、それがある方はいっぱい情報を得ていて、必要となれば自分からドンドン動いてやっていっている。一方で、「どういうところが使えるんですか」というところからの質問が上がる親御さんとかも、これが未就学の方に限らずですね、就学した後であってもあるということだと、一律に、こういった形で使える、どこが使える、情報を提供していったらあげる、その上で、選ぶというほどあればいいのですが、少なくともあるのがわかっていて使える使えないという判断と、まったく知らなくて使えていないというのは差があるのかなというのは面接の中で感じているということです。

この把握をしていて何かこう大きく変わっていくだとか何とかって言うことに繋がるかということちょっとわからなところもありながらもなんですけれども、もう少し年齢であったりだとか、医療ケアの具合だったりだとかということ所で、厚木市内の重心の方という縛りにはなりますが、お子さんがどういった形で利用ができているのか、実態って言うところを数値的に出していけるとなんらかの役に立てばいいかなと思って取り組んでいます。

厚木版の会議に関して、第一回目のところは児童相談所は参加は出来ませんでした。児童相談所の役割というところは、地域に生活をしている方々をサポートするということよりも、地域にいらなくなりますという長期のご相談であったりだとか、何らかの理由で親御さんが急病だったとかそういう緊急的に地域で生活するのが難しいですというときの対応というのが今役割というか機能としてあるかと思っています。そうした中で、今度の厚木版は参加させていただく予定ではあるのですが、地域に根ざしたという中にはこう入っていききれないわけではないかもしれないけれども、どういった役割を担えるのか、逆に、児童相談所としては情報は中々出せない立場ではあるけれども、なにかあるときにどこに繋がっていったらいいのかということ所を、ネットワークをいかに持ちうるかということところが、本当に緊急の際、迅速につながれるということに繋がっていくのかなと思っていますので、何ができるかということ所、何を担えるかということ所がありますので、関わって一緒に考えさせていただければというように思いますので、よろしくお願いします。

(星野座長)

ありがとうございます。この実態調査というのは、今やられている……。

(尾本委員)

はい。面接記録ですね。それを拾って行って、何箇所つかっているだとか何を使っているだとかいう記録をずっと、数字だけを洗い出しました。そこに何箇所、何を使っているというのに加え、医療的ケアや年齢を踏まえて考えるともう少し違うものがでてくるのかなというところなので、新たな調査をしているというよりも、今までの判定の際の聞き取り等で把握した地域とのつながりをもう一度見つめなおしていくというような形になっています。

(星野座長)

ありがとうございます。

資源調査に関しては、茅ヶ崎の会議の際に総合療育センターが県全体の調査を、あれは短期入所の分ですけれど、デイサービスとかは入っていないと思うのですが、短期入所の調査をやってくださっているのも、もしよければそういうところともうまく情報交換しながらやっていただけるといいのではという気がしました。

今、結構児童相談所さんがこういうところに入ってくれて情報共有してくれると非常に広がっていくような気がいたします。なにかご質問、ご意見ありますでしょうか。よろしいでしょうか。

次の厚木市療育相談センターさんの話とも結びつきそうな気がします、代理ですが、友部さんお願いしてよろしいでしょうか。

(井桁委員代理：友部発達支援係長)

課題区分として、体制の構築としました。

常日頃療育相談、利用者の方から相談を受ける立場として、やはり地域の課題や取り組みについて情報を普段から知っておくという重要性和、後は支援をしていただく方々の機能を明確にする「顔の見える関係」作りというのも大事だということでは常々感じているところです。

また、マイサポートブック、これを、情報の横のつながりというものを構築する中で大変心強いものになっていくだろうと感じているところです。現在ですね、こちらにも書いてあるのですが、会議や研修に職員を積極的に参加させたり、マイサポートブックの配布を積極的に行っているところです。

取り組みを進めていく中で、やはり我々に相談にこられる以前に、例えば病院さんだったりとか、健康づくり課だったり、いろいろなところを既に通われているお子さんがいることに気付かしましてですね。そこでの情報の引継にマイサポートブックがうまく活用できないかなというように感じているところです、

今後、出来れば関係機関の方々に、情報の横のつながりを強化するツールとして、このマイサポートブックの普及に努めていただけたらと感じているところです。以上です。

(星野座長)

このマイサポートブック、実際にどのくらい活用されているのでしょうか。

(井桁委員代理：友部発達支援係長)

療育相談センターまめの木に通われているお子さんに対して、全員とは言いませんけれども、殆どの方にお配りしているところです。その後、これを利用する場所が無いとそのまま使われなくなってしまいますので、他の機関でも使っていただけるとより充実した情報の横の繋がりになっていくのかなと思っているところです。

(星野座長)

いまのところは、まめの木さんの利用者さんが、というように思っておけばいいのでしょうか。どうでしょうか、他の委員。

(根津委員)

ホームページにも掲載していますし、障がい福祉課にもマイサポートブックをくださいという形でご相談に見えるかた結構いらっしゃるので、それなりに周知は進んでいるのかなという気はします。

(星野座長)

利用されてそうでしょうかね。現場ではどうでしょう。

(松井委員)

それがですね、これは、厚木市基幹相談支援センターが事務局をしている厚木市障がい者協議会の中の、「一貫した子育て療育プロジェクトチーム」で作成したもののなのですが。内容がスターターキットとサポートキットという二冊に分かれていて、スターターキットのほうは障がいの受容が出来ていないお母さんにも使っていただけるように、あまりその障がいであるとか病気のことを表に出さないような、誰にもかけるような内容にして、そこからサポートキットに移行できるような形になっていて、なので誰にでも渡しやすいようにということで作ってはいるのです。

少しずつ普及はしているのですが、もう少し普及に向けてプロジェクトでも課題として取り上げていかなければいけないなというところと、それからたぶん河又先生からお話があると思うのですが、医療ケアのあるお子さんは、ちょっと内容が書きづらい。三澤さんからもご意見いただいたことがあるのですが、ちょっと内容がどちらかというと発達障がいですとか、知的障がいのお子さんの支援向けにちょっと作った部分があるので、肢体

不自由ですとかケアのお子さんには内容がイマイチかなというご意見もいただいているので、サポートブックは改良、改訂版を出したりとかそういったこともできるので、ご意見いただいて、また普及啓発と共に内容の改訂なども進めていければと思っているところです。

(星野座長)

より広く使える形のものの模索はできるだということですね。わかりました。

たぶんこういう取組み他に地域だったり団体だったりで色々やっているといます。私も知っていることが幾つかありますし、恐らく患者さん、当事者さんが情報を持っているのが大事なのではないかなというように思うので、うまく利用できる形で育てていっていただけると良いのではないかなという気がします。

他、ご意見ありますでしょうか。

(河又委員)

今の関連で。

座間養護は人材育成のほかにもう一点、情報の部分ですね。今のマイサポートブックのところで重心の方用のものをちょっと作っている、検討していこうかなというのを考えています。

それがたまたま座間養護学校が担当になっているので、皆様に資料を別途お配りしたと思いますが、A3のついているものがあるかと思います。前回の会議にもあったとおり、医療のところでは医療の情報が、福祉の分野では福祉の、学校は学校のというところで、重なっている部分もあればそれぞれ違う情報もありますので、ちょっと今回ですね、まずアンケートをちょっと取らせていただこうかなというように考えています。

アンケートの元になっているのは、横浜の重心グループ連絡会ぱざばネットさん、こちらが作っている安心ノートの項目を参考にさせていただいて、こういった項目があるのですがどうでしょうか、というのを、それぞれの目線で答えてもらえるような形で作っています。とりあえず本日はこれをお配りしますので、それぞれ関係機関の方にこのアンケートをみていただいて、もっと他にこんなものが必要じゃないかとか、あるいはこれは要らないだとか、そういった意見を聞かせていただきたいのですね。この場でお答えいただくのは少し難しいと思いますので、一番上の A4 版に書いてありますが、アンケートに対する意見は、そこに書いてあるメールアドレスに意見をどんどん送ってもらえるとありがたいかなというように思います。それを集約した形でアンケートをもう一度作り直して、それを地域版のところで皆様にお配りをして、お答えいただくと。保護者に対しては、座間養護学校の厚木市内在住の保護者の方々にご協力いただいて、保護者からの意見をいただいて、それらをトータルしてみたうえで、サポートブックの改良、ちょっと重心の方に

使いやすいような形でできないかというのを考えています。

(星野座長)

ありがとうございます。先ほどの話から更に膨らんで、もうちょっといいものに、より多くの人に使っていただけるような。発達障がい系の方には元々使いやすいように作られたのでしょうから、それに医療ケアだとかそういう重心系の方にも広げられるような、という話に受け取れました。皆様ご協力いただければと思います。

ちょっと余談になりますが、県の中のヘルスケアニューフロンティア推進本部室、そちらにこの年度新しく吉田先生という方が、国の予算を持って、実はクラウドを使った患者さんが情報を持つシステムというのを研究中です。ベースは未熟児のフォローアップのために使い始めるのですが、考えの中には医療的ケア児だとか重心だとか発達障がい系に広げようという構想を、非常に広い構想を持っている。国の事業なのでそうなっているのですが、もしこれよければ、アンケートの結果をそこにも頂くことはできますでしょうか。

(河又委員)

はい。

(星野座長)

要するに、皆様のご意見を反映させたものにしたいなど。実は吉田先生から皆様にお願ひしてくださいといわれてますので、丁度良かった。もしかすると、今後吉田先生、あるいは研究協力者から直接、皆様のほうにお話を聞かせてくださいというものがいくかもしれません。ちょっと、余談でした。

(吉澤委員)

今の吉田先生が考えていらっしゃるという、電子データの中でいろいろな情報を確保できる、残していこう、というのは、実は災害対策を考える中でも、紙ベースのものは日常的には使いやすいのですけれども、持ち出せないとそれで終わってしまうというのがあります。どこにサーバーを置いて個人情報満載されているものを管理するかというのはとても大きな課題だとは思いますが、そういった部分がクリアできると、日常的にはノートがよいのかもしれません、大事なものはそこ（クラウド上）に入れておいて、それこそ考えたくもないのですが、災害のときにお母さんやお父さんとお子さんと別れてしまっ、その子が残されてしまったというときに、情報がそこにあるよというのがわかるというのもすごく大事なのかなと。紙ベース以外に残す方法があるのかなというか。そういったことを考えたりしたのですが、日常的なこととはまた別にそれも視野に入れて考えてもよいのかなと。

(星野座長)

ありがとうございます。吉田先生の研究については、また違った機会に詳しくご紹介できればと考えております。

いま話はだいぶ広がっていききましたけれども、今のお話、マイサポートブックの話を中心に、ご質問やご意見他にありますでしょうか。ひとまずよろしいですか。

次、根津委員、お願いします。

(根津委員)

はい。まず、ガイドブックの改訂する、ということなのですが、前回作成したものが初版で、これをまず厚木地域版という形で、改訂をしようというように考えております。内容や記載する範囲については検討中なのですが、障がい福祉課のほうにいらっしゃるお客様というのは、大体どこかで相談されて、手続きをしにくるというイメージが強いので、最初にとっかかりとなっている相談先にちょっと着目をして、そこからあるといいなという情報を盛り込んだものを作成できるといいなというように考えております。なので、母子保健さんですとか、保健所さん、児童相談所さんと協力をして作成をしていければいいなというように考えているところです。

次に、医療ケアに対応できる施設の拡大ということなのですが、障がい福祉課のほうではメディカルショートステイ事業、訪問看護支援事業を市立病院や訪問看護事業所さんにご協力いただいて実施をしているところなのですが、三師会さんのほうで主催していただいた小児懇談会にも参加したりですとか、事業所連絡会にも参加させていただいて、ニーズの収集ですとか現状把握に努めているところではあるのです。やはりその中で報酬が十分でないですとか、先程、今堀委員もおっしゃっていましたが、医療的ケアに対応できる人材が少ないというのがありまして、そういったところを市のほうで解決していくというのが少々難しいところもありますが、解決していく方法があればもう少しサービスも充実していけるのではないかなというように感じております。

各医療機関などと市で連携をしていくためには、こういった形態が考えられるのかとか、こういったのがあるよ、ですとか、もし知っていることがあれば、是非お教えいただければと思います。以上です。

(星野座長)

ありがとうございます。これは以前紙ベースであったものを今度ホームページに上げていって、制度が変わったりしても更新できるようにというのも含めて。

(根津委員)

はい。いえ、紙についても更新をします。

(星野座長)

なるほど。病院を出た方々からは、まず最初に誰に相談すればよいのかわからないということを言われることが多々ありまして。病院の私達も誰に聞けば一番わかるのかが中々わからない。聞かれる側も、医療が絡むと中々わからないということがあるのかなという木も少ししていて。こういう入り口があるとよいのかなという気がします。

先ほどの後半の医療機関や福祉機関との連携というのも含めて、ご質問、ご意見ありますでしょうか。厚木医師会さん、病院、どうでしょう。

(馬嶋委員)

そうですね。医療機関側からすると、ガイドブックには乗らないのですが、聞かれれば……というところがあったりもします。その中の医療資源は医師会の中で把握を来年度はしてお伝えできるような形にはしたいなど。出してしまうと断りづらいというのもありますし、全員が全員という部分もあるので、どうかなという心配もありますが。

(星野座長)

ありがとうございます。市立病院さんはどうでしょう。たぶん病院は出口の近いところにいらっしゃって、障がい福祉課さんは病院の外が一番近いところなのかなという気がしますけれど。

(森田委員)

結構、医療機器を準備しなければいけないお子さんの、お金の問題とかもあるので、どこまで支援いただくかというのを一度お問合せしたときにそれはそっちと、本当に結局どこなんだろうと三四回はお聞きしたことがあって、中々ズバリの回答が得られず大変だったことがありましたし、後はこれから退院するのにデイサービスみたいところに利用したいお子さんがいたとしても、中々間口の問題で、うちのワーカーもいったいどこに相談したらよいのかというのが、なかなかホームページを見てもどこを見てよいのかわからない。非常に時間がかかるかなと思うことがあったので。欲しい情報が探しづらいということはあると思います。ホームページを改修して欲しいという意見がありましたね。

(星野座長)

中々、障がい福祉のほうで医療に関わる部分を含めてワンストップにするというのは、難しい現実があるんですかね。

(根津委員)

一概に障がい福祉という部分ではなく、色々なものがあり、わかりづらいというのは確かにあるのかなとは思いますが。

(星野座長)

ありがとうございます。そういうところでも、地域にコーディネーター機能が持てるとよいのですが、しかし、有る程度情報が集約されているだけでも違ってくるのかなと。是非良い情報集約をしていただけると良いなという気が致します。

他、ご意見よろしいでしょうか。

(三澤委員)

ガイドブックの情報集約として、いま考えている集約方法というのは、何か具体的にありますか。

(根津委員)

地域版の会議を実施しているのですが、更にコアな会議を開きたいなと思っているのがひとつ。あとは、実際に当事者から意見を聞ける場を持ちたいというのが。

(星野座長)

であれば、患者さんの集まりとかで、最初はこういうところに困った、こういったことを教えてくれれば良かったと、そういった意見集約が出来たら、それをお渡しすることができたらよいものになるような。

(三澤委員)

そうですね。具体的に利用している情報の状況とかまでわかるのであれば……、

(根津委員)

どの範囲まで載せればよいのかわかりかねてというのがひとつ。情報を載せすぎてもわかりづらいとも思いますし。

(星野座長)

きっと、読み物だけで全てを解決、というようにはできないですね。

(三澤委員)

学校に通う児を持つ保護者として感じることは、学校も結構情報を持っていると思うの

ですよね。進路のことも含めて動いている中で、たぶん殆どのお子さんの利用状況は学校では全部把握していて、前もお話したように、ピンクがファイルというのが学校にはあって、そこには週に何回どこ言っているというのをすべて書いて、学校と話をしているので、そういったのも集約のひとつになったりしないのかなとちょっと思います。（行政が）もしかすると学校とは繋がってはいないのかなと。学校は例えば掲示板とかにも全部新しい事業所が売り込みにも来ますし、パンフレットだとかが沢山ある。新しい事業所ができる進路担当の先生からお手紙は出ますし、たぶん厚木市だけじゃない情報も持っているのかなあというように思っています。そこがうまく繋がったり、ゆいはあとさんとかも、うまく繋がれば、また保護者とも繋がれば、情報が集まるのではないのかなと。

（星野座長）

保護者だけではなく、学校とかからも情報を集めていただいて、早いうちからこういうところと繋がっているとよかったよ、という話だとか。入り口がすごく大事だという話だと思うんですよね。そういう話を、是非学校さんからも情報をいただいて、もし可能であれば当事者さんからもいただいて。是非、お願いします。それも次の会議の話題にさせていただくとよいかもしれませんが、（時間や回数の関係で）ここで全部それまではやっていけないような気も致します。

マイサポートブックと一緒にいいものにしていいただければと思います。

では次、今までもだいぶお話いただいていますけれども、養護学校の河又委員、お願いします。

（河又委員）

人材育成について、医療的ケアに携わる先生方というのは、殆どの先生は資格をお取りになっている状況にあるので、医療的ケアの直接的な対応についてはある程度の情報はあ。しかし、家庭の支援、福祉の関係の部分、こういったところが関わってくるか、こういったところがあるか、それについては研修会を設定しようと思ったのだが、学校も他の研修があり、時間を取るのが非常に難しい状況がある。今年度は難しいかなと。次年度に向けて検討していこうと考えている次第です。

（星野座長）

ありがとうございます。学校がかなり中心になって動いてくれていることが多そうなので、期待をしていきたいと思います。

学校さんに向けてのご意見、ご質問、ありますか。よろしいですか。

では次に、三澤委員、三澤委員もだいぶここまでにお話いただいていますけれども、お願いします。

(三澤委員)

はい。だいぶ喋ってしまいましたが。やはり、情報がひとつに集まるということと、それとマイサポートブックのような情報を繋げていく為の手段が、例えば小学校に入るときとかに繋がっていったら、そこがずっと大人になっても使えるものになると一番理想的かなと思います。それが色々なサービスを使っていく上で、提示していけたりしていくといいのかなと。多少時間がかかっても将来に繋がるものにしていけたら親としてはうれしいなと思います。

他に、先ほどもお話しましたが、卒業後の進路のことですが、その事業所に看護師さんが常勤でいても医療的ケアはやっていない、というケースがあることがわかってきて、でも話をしていく中でちょっと可能性が広がっていくのかなと。今まではやっていなくても、少しずつ、お昼の注入だけとか吸引だけならできるような、そういうのが広がっていったらいいなというのはちょっと感じています。ただ、やはりそもそも看護師さんがいないとそれはどうしてもできないというのが基本にあります。

ヘルパーさんにお風呂にきていただいているのも、最初はヘルパーさんも経験がなくて、胃ろうをもった子を入浴させるというのは、高齢者はあっても、児に関しては経験が無かった。少しずつ、私が話をしていく中で、実施をしていってもらったりというのが、私に限らず他の保護者の方もそういう経験をやはりしている方は多いので、自分独自の道の開き方でやっていて、病院のつながり方とかも、そういう形ですこしずつやっていっているの、それが広がっていったらなあ。広がっていったら医療的ケアがある子も、利用できる施設とかが増えていくのではないかなというのは感じているので、私達を親としてもやはり日ごろそういうのをがんばってこうねというのは話をしています。どんどんもっと広がっていったら、繋がっていったらなあと思います。

(星野座長)

当事者さんのために話し合いがあるわけですが、逆に当事者さんから意見が出てくるとすごく良いものになると思いますので、ぜひともご意見をいただければと思います。ありがとうございます。

一応、これで厚木地域の関係の方々にお話いただきました。時間がだいぶ迫っていますが、専門機関の委員から、一言ずつ、本日の話を聞いてこういうところを自分たちが力を発揮できるのではないかと、少し前向きな意見をひとつずつ、手短かにお願いできますでしょうか。

(古塩委員)

退院カンファレンスの話を一緒にやってきているのですが、色々な立場の人が一堂に会

するというのはとても有効なのだと今思いました。行政、保健師だけではなく、訪問看護や学校などの関係者が、一堂に会する場・顔が繋がる場が持てることは一つの退院支援になると、大変勉強させていただいたという気持ちです。

(星野座長)

ありがとうございます。では、丹羽委員。

(丹羽委員)

こども医療センターでは研修を年に何回か行っていて、リハビリのことを今年やったのですが、呼吸器リハがメインでした。四肢の運動ですとかも相談を受けたりとか、リハだけやりたいというようなご相談も結構あるので、そういったポイントにあてた研修もやっていけたらよいなと思いますので、どうぞご意見をいただければと思います。

(星野座長)

地域に出て行っていく研修が、手が足りなくて中々できない。どうしてもこども医療センターでやるところに来ていただくことが多くなってしまうのですが、ご要望いただければ考えてはいきますので。お願いいたします。

狩野委員お願いします。

(狩野委員)

オーソドックスでも、退院前カンファレンスというのが一番有効なのだろうなと。その積み重ねが有効なのだと、本日皆様のご意見を聞いて思いました。

最初のほうにお話がありました、えびな支援学校にて 10 月 1 日に開催された「『医療的ケアの街・けんおう』をめざして～県央地区における医療的ケアのある人の課題について」に、私が直接ではないのですが、うちの職員も参加させていただき、にじいろさんとか、三澤さんの話とかを聞かせていただきました。地域でやっている会議もそうですし、厚木地域は取り組みが本当にどんどん広がっていくなということを今日改めて感じました。

総合療育の場合は早期療育の部分がウリだと思うのですが、PT（理学療法）とかOT（作業療法）の研修ということでも、私は療育課でして機能訓練課ではないので実際どのようなことが出来るか正確にはわかりませんが、協力できるといいのかなと思いました。

あとは短期入所の実情というところで、茅ヶ崎の時に調べたものを少し更新できるように準備してやっていきたいなと思っています。以上です。

(星野座長)

その研修会みたいなものというのは、オープンだったのですか。

(狩野委員)

はい。うちにもご案内が来ていました。

(星野座長)

うちの委託事業で作っているホームページ「おひさま」にも、そういったオープンな研修であれば広報していきますので、是非情報をお寄せいただければ。

では引き続き木脇委員、お願いします。

(木脇委員)

北里大学東病院の小児在宅支援センターですが、我々の施設は医療的ケアをやっているお子さんをメインでお預かりして、ただし年齢は18歳までなのですが、メディカルショートステイと、重心認定をお持ちのお子さんは日中短期で日帰りということでお預かりしています。厚木の方も利用されている方はいらっしゃいますが、距離的な問題で入院がメインになるのかなと思います。情報のほうは、多くは、もちろん北里大学を出身にされている方も要ると思います。学校ですとかでお友達に聞いたというのが知っていただくきっかけとしては多くある。お母さん達のネットワークは強いというのは肌感としても実感しているのですが、ただお母さん達のネットワークでひとつ心配なのが、決して正しい情報だけが流れているわけではないということ。例えば、お子さん個々の色々なご事情で、条件的にご利用いただけないというお話をしたときに、その使えなかったわという事実だけが学校だけで広がったときに、実は使えるお子さんも「あ、使えないのね」と思って繋がらなくなってしまうケースももしかしたらあるのかなと。我々としても何が正しいのかはわからなく、3年目で、成長なのか衰退なのかわかりませんが、いま変化をしている最中なので、色々な環境要因がありなんとも言えないところですが、その都度正しい情報になるべく伝えるという努力が必要かと思ひまして、色々な状況説明の会ですとかを企画するのがいいのかなと。我々としては考えているところです。

(星野座長)

ありがとうございます。横浜のメディカルショートも軌道に乗るまでは3年かかっていたので、是非、お願いしたいと思います。

では続けて山崎さん、お願いします。

(伊勢田委員代理：山崎ソーシャルワーカー)

同じく北里大学東病院の山崎と申します。殆ど内容は木脇さんが話をしてくれたのですが、私は4月からこの小児在宅支援センターのソーシャルワーカーになり、小児の分野

は本当にわからなかった状況だったのですが、最近なんとなく自分の病院の機能がわかってきて、どういうところに皆様が繋がっていらっしゃるのかわかってきたような状況でこの会議に出させていただいているところです。

私の感触としては、学校さんがすごく情報をもっていらっしゃるのですが、病院に中々繋がってこないというか。病院と学校の連携というのがなかなか北里の本院の中でも、退院支援カンファのときに訪問看護師さんとか保健師さんとかはお声かけをして、相談支援専門員さん等にもお声かけをしているように思うのですが、学校の先生方にはなかなかそこまでお声かけが出来ていなかったりですとか、情報がうまく流れていなかったりするような印象もすごくあって。病院のほうも、私は大学病院の所属ではないのですが、そういうところもなにかうまく繋がっていきけるようなものが病院としても考えていけたらよいなということを感じているところです。

(星野座長)

トータルサポートセンターとは繋がっていないのですか。

(伊勢田委員代理：山崎ソーシャルワーカー)

トータルサポートセンター同士は、一応同じ気持ちで動いてはいるのですが。

(星野座長)

ありがとうございます。では最後になりますけれども、瀧澤委員お願いします。

(瀧澤委員)

神奈川リハの瀧澤と申します。うちでは小児のリハビリもやっておりまして、さきほど「どうリハビリしたらよいのか」という話がありましたが、もちろんセラピストが勝手にやるわけではなく、医師の処方があって始めてリハビリができます。主治医の先生がいらっしゃると思いますので、その先生から紹介状をいただけるようであれば、うちの小児科医に適応がどうかという判断を仰げたりしますので、そういうところで情報提供いただいたりご相談いただければよいのかなというように思っています。

話は変わりますが、私は高次機能障がいのコーディネーターを10年やっておりまして。今日話を聞いていて、私が支援をやり始めた頃のことを思い出しました。本当に、なかなか振り向いてくれる方もおらず、医療と福祉と就労と介護が全部バラバラにやっていて、連携がぜんぜんとれなかった。そんな時代から私はその仕事を始めて、今では高次機能障がいの分野では（支援の）システムができたのかなと思うのですが、やはり、こういう会議だけではなく実践を通して、こういう顔が見える関係を作ると連携が取れてくる。先ほどの話で、放課後デイが二十何箇所あって、皆が振り向いてくれるわけではないと思いま

すが、その中で振り向いてくださった方たちと医療が連携をしていくことでシステムができていくのではないかと。皆が皆でやれるものではなく、関心がある人がしっかりとコアを作ってそこから波及していくのだらうなということは思ったりもしているので、是非この会が発展していただければと思う。

もうひとつ、医療と福祉で言葉がぜんぜん違います。私は医療、重心も知的もやっていて、病院のワーカーもやって、福祉もやっているので両方の言葉がわかるのですが、やはり医療の人はがんがん専門用語で、例えば「レスピーがね」とか言われると、福祉は引いてしまいます。何を言っているのかわからなくて、例えるなら外国人が喋っているような。ぜひこういうお話をするときには少し歩み寄ってお話をしていただければ。福祉も福祉で勇気を持って「それわかりません」と言えればいいのですが、言えないときもあつたりしますから。お互いハードルを下げていただくと、すごくやりとりがしやすいのかなということは経験上思ったりもします。是非また、私の病院もそうですし、色々協力できることがあればと思っていますのでよろしくお願いします。

(星野座長)

まとめに適したお話をいただきました、ありがとうございます。

時間も迫っておりますので、とりあえず、全員からお話いただきましたが、最後に言っておきたいことがある方いらっしゃれば。どうでしょうか。

では、今日の会議を踏まえて、次の会議までに厚木版の会議がありますから、そこでも話し合っていていただいて、次回還元していただければと思います。

最後に情報提供という形で、事務局から参考資料のお話をいただけますでしょうか。

情報提供

(1) 神奈川県 of 医療的ケア児に係る各種情報・取組みについて

(事務局)

それでは、参考資料1ということで、神奈川県 of 医療的ケア児に関する各種情報を記載した資料がございます。こちら、障がい福祉課から説明いたします。

(障がい福祉課)

【参考資料1を読み上げ、説明】

ほか、各都道府県の類似資料が厚生労働省のホームページに掲載されておりますので、ご興味のある方は検索していただければ。

もう一点、国の報酬改訂のことが出ていたのでお伝えします。平成30年は大きな改訂

がありまして、医療的ケア児に関しては触れられることと思います。どのように定義し、報酬を位置づけるのか、どうなるかはわかりませんが、後はスポット的に看護師を派遣した際の報酬ですとか、そういった議論が行われていると、資料上では記載があります。こちらからも今後情報提供できればと思いますので、よろしくお願いいたします。

(事務局)

もう一点、参考資料2ということで、福祉職等向け研修会ということで、チラシがございます。

【参考資料2を読み上げ、説明】

こちらは、既に両日とも参加者は定員が埋まっておりますが、福祉職等向けということで、福祉職あるいは福祉事業所にお勤めの方に、医療的ケアについてまずは知ってもらおうということで企画をした研修会を行う予定でございます。

(星野座長)

こちら、福祉の方に医療に垣根を感じないでもらいたい、ということからこの研修会を企画しています。満員なのですが、来年もできればやっていきたいと思っています。

時間を過ぎておりますが、本日の議題が全て終了しました。ご質問等、最後ある方がいらっしゃれば、お願いします。よろしいですか。

では、事務局に進行をお返しいたします。

閉 会

(医療課長)

本日は、大変参考になるご議論をいただきました。ありがとうございます。最後に、数点ほどお話をさせていただければ。

先程、星野先生からヘルスケアニューフロンティアの吉田先生の話をしていただきましたが、同じ部署で「マイ ME-BYO カルテ」というものがございます。こちら、スマホアプリでございましてどちらかと言えば成人用ではあるのですが、自身の服薬情報等をスマホに貯めていって、災害時に紙よりも持っていくやすいと。また母子手帳と連携をしていて、県内で2万人ほど使っている方がいます。33市町村のうち19市町村が連携に参加していただいていて、県央は厚木市さんはまだなのですが、愛川町は入っていただいているという状況でした。母子手帳の電子化をしている市町村はあるのですが、こういった情報を貯める、自身の情報をログとして取っておくと、自身にとっても勿論よい、そして社会にとっても情報が蓄積できてよいと。ご興味があれば「マイ ME-BYO カルテ」、検索していただければと思います。

先程、顔の見える関係というものがありました、こちらは本当に大切だと思います。厚木地域はもう、顔が見えすぎる関係まで来ている気もしますが、この顔の見える関係に辿り着くまでに、4ステップ、5ステップあったことかと思います。これが例えば、人が入れ替わったときに、最初は5ステップかかったのが2ステップくらいで顔の見える関係を構築するためにはどうしたらよいか。それはガイドブックかもしれませんし、ホームページかもしれませんし、窓口かもしれませんが、それを作っておくのが大事なのかなと思いました。県としてもお手伝いさせていただければと思っております。

同じく受入態勢の話ですが。最初の入り口がわからないというのは、お母さん方からも結構聞かれます。転入してきた方とか、最初の最初、どこに相談したらよいか本当にわからないというのがあって、これはこの間の県議会でもそういった質問を受けました。ですので、今星野先生からご紹介いただいた「おひさまナビ」、こども医療センターでやっているのですが、実は市町村の相談窓口は多すぎるため掲載しづらかったのですが、掲載を考えています。そのときに、例えば厚木市でも、ココという一箇所は難しいと思うのですが、1箇所か2箇所くらいに出来れば絞ってとりあえずここ、というのがあればありがたいなと思ひまして。そういうところをまたこれから調整させていただいて、少しでも、我々が気付かないところで困っているお母さん方の入り口になればと思っております。

最後に、支援側で先程どなたかおっしゃっていたと思いますが、公には言えない情報があると。「こういう子なら受けられるけれど、こういう子は受けられない」という情報、やはり公にするのは難しいと思います。うちのクリニックだとしたらここまではよいが、ここはダメだと。結構あると思います。そこがいま、東京都さんなんかは、これは小児分野ではありませんが、システムを作っています。いわゆる会員向けの、一般の方は見ることが出来ませんが、ログインをするとそういった情報が見える。そういった手もありますので、県として何かお手伝いできればと思いますが、これも検討させていただければと思います。

以上です。本日はありがとうございました。これからもどうぞよろしくお願いいたします。

(事務局)

では以上を持ちまして、本日の会議を終了とさせていただきます。皆様、本日はどうもありがとうございました。