

## 第 1 回小田原地域小児等在宅医療連絡会議

平成29年10月 6 日（金）

おだわら総合医療福祉会館 4 階 会議室 1

## 開 会

(事務局)

お越しになっていない方もいらっしゃる状況ではありますが、定刻になりましたので、ただいまから、平成 29 年度第一回小田原地域小児等在宅医療連絡会議を開催させていただきます。

はじめに医療課長の足立原よりご挨拶を申し上げる予定でしたが、県議会の日程変更の関係で遅れての到着を予定しておりますことをご承知おきください。

つづきまして、委員の紹介を行います。

【異動、変更のあった委員について所属及び氏名を読み上げ、紹介】

なお、審議速報及び会議記録においては、発言者の氏名を記載した上で公開させていただきますので、よろしくお願いいたします。

本日の資料については、机上にお配りしているとおりですが、何かございましたら、会議中もお申し付けください。

以降の進行については、星野座長にお願いいたします。

(星野座長)

去年から小田原地区で小児等在宅医療連携拠点事業の小田原モデル地区事業をやらせてもらっていますが、聞くところによるとだいぶ盛んな活動を既にしてくださっているということなので、その進捗を含めて、今後の課題、改めて皆さんとお話できればいいなというように思っています。

早速、議事に入っていこうと思うのですが、まずはここまでのことを、少し事務局から振り返りつつ今後につなげていただければと思います。よろしくお願いいたします。

## 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

(事務局)

それでは、振り返りということで、簡単ではございますが、説明させていただきます。

【資料 1-1、1-2、2-1 について読み上げ、説明】

今年度に入りまして、皆様の取組状況を事前調書という形でご提出いただきました。それをまとめたものが、資料 2-2 でございます。

後ほど、皆様には取組状況を個別にご発言いただくことを予定しておりますので、その際、適

宜ご覧いただければと思います。以上です。

（星野座長）

去年までのことを事務局からお話いただきましたが、最後にいつていただいたように、進捗から今後の課題に向けてというのを事前に皆様からいただいているのがまとめられているので、ここについて、後ほどそれぞれの立場からお話いただければと思っています。

今回の会議に先立って、小田原の進捗状況の一部を医療課を通してお聞きしていますけど、すでに保健福祉事務所を中心に部会を開いていただいて、その中で地域としてもう既に話し合いを始めてくださっているというふうにお聞きしているので非常に心強く思っているのですが、先ほど事務局から説明していただいたように、今年度何をやって、来年度に向けてということなのですが、一応県主体の事業としては今年度で終わる予定なので、来年度に向けてというところが非常に大事になってくるかなと思っています。

そこに向け、まず部会で話し合っていたこと、ここにいる方々は殆ど出席されていたのだと思うので皆さんご存知のこととは思いますが、改めて小田原保健福祉事務所からお知らせいただいて、次にどう繋げていくのかということも含めて教えていただければと思います。

（梶委員）

7月31日に小児等在宅医療の推進部会を開催させていただきました。この場を借りて、お集まりいただいたことに感謝します。

資料3-1をご覧ください。こちらが7月31日に開催させていただいた、小児等在宅医療の推進部会の概要となります。出席者名簿は記載のとおりで、平日の日中にも関わらず多くの方にご出席いただきました。議題としましては、1. 在宅における医療的ケア児の療育実態状況調査の報告、2. 今後の取り組みに向けて、3. グループワークとしまして、テーマは療育実態状況調査の報告を受けて、多機関で協力して取組むべき課題、4. その他と致しました。

協議結果ですが、こちらの部会では、多機関で連携して取組むべき課題について取組みを進めていくということで合意をいただきました。2番目として、平成29年度の当部会の取組みとしては、この次のところに横向きの資料、スケジュールがあるのですけれども、こちらのスケジュールのとおりに勧めていくと、3番目は、在宅における医療的ケア児に対する調査を実施する、4番目は、調査の対象年齢については再度検討、調査方法等についてはプロジェクトチームで検討していく、なおメンバーについては当所が部会メンバーの中から選定する、グループワークで出た課題、解決策については、当所で取りまとめ、医療課主催の今回の会議において報告するという事で結果がまとまりました。

先ほどのスケジュールをご覧ください。目的、目標、方法等は変わっていませんが、調査の対象年齢については検討中です。プロジェクトチームのメンバーについては、市町村の母子保健の方には入っていただきたいと声をかけています。他、障害関係の方にも入っていただく予定になっています。またこれからお声をかける予定ですので、ご協力をお願いします。プロジェクトチームでは、調査の項目の案、どのような方法で行うか、対象の児について検討して、12月から2

月にかけて調査を実施していきたいと思っています。調査は、小田原市・箱根町・真鶴町・湯河原町の医療的ケア児の実数を把握するもので、全数把握は難しいかもしれませんが、できる限りの把握を目指した調査を行っていききたいと思っています。

10月5日に秦野センター視察というところがありますが、秦野センターでは、秦野市伊勢原市の医療的ケア児の全数把握の調査を既に行っていて、そちらの視察といいますか、調査項目や方法を見てきましたので、また後でご報告します。

次のグループワークのまとめという資料をご覧ください。そちらが7月31日の部会のグループワークの中身を、皆様ABCDの4グループに分かれてグループワークをしていただいたのですが、皆様一人一人が出していただいた課題を事務局で再度カテゴリーわけをして、まとめました。太字、下線部以外は出していただいた課題・対策をそのまま記載しております。対応策については、一部の課題について出されたものなので、全ての課題について検討したものではないため、今後も更なる検討が必要かと思います。今回は課題について中心に出していただいて、その課題の中から一つをグループで選んでいただき、対応策をだしていただいたので、全ての課題に対する対応策が網羅されているわけではないことをご了承ください。

このまとめたものについて、課題は8個のカテゴリーに分けられまして、課題1が関係機関相互の連携不足、課題2がサービス・制度がわかりにくい、課題3が資源が足りない、課題4が保護者の負担が大きい、課題5が対象者に対し、長期継続的支援ができていない、課題6が在宅における医療的ケア児の実態が把握できていない、課題7が支援者の経験不足、課題8が社会資源の把握ができていないということでまとめました。地域の課題を皆様と共有できたのはよかったと思っています。

医療的ケア児の実態を把握していないという課題については、全数把握という対応策が出ていますので、今年度取り組みをしていきたいと思っています。

資料の3-3をご覧ください。こちらは、6月にプレ調査ということで、医療的ケアを必要とするお子さんについて、訪問調査をした結果です。こちらも部会で報告しましたが、改めてご報告をさせていただきます。

#### 【資料3-3を読み上げ、説明】

ただ、今回は調査対象者数が少ないこともあり、今後、地域の社会資源について数値化、見える化し、医療的ケア児の全数調査とあわせて分析していく必要があるということで、最後は書かせていただきました。以上です。

(星野座長)

ありがとうございます。この会議が要らないのでは、と思ってしまうくらいの内容の取り組みを地域で進めていただいているようで、とても驚いています。ただ、これで何か解決したわけではないと思いますので、これを少しでもいい形に昇華していければと思うのですが、今の報告に関して、ご質問、あるいはグループワークについて追加のご発言等がある方はいらっしゃいま

すでしょうか。

よろしいですか。

それでは、今の報告を受けて、それぞれ部会にご参加いただいた方が殆どだと思うのですが、改めてご自信の所属の立場から、前回の医療課主催の会議で課題になったことと、それと今回の部会で話し合ってきた内容を踏まえて、それぞれの立場から、少し課題の再提案でも結構ですし、ご意見でも結構ですのでいただければというように思います。今日の出席者名簿の上から順番でもよろしいでしょうか。横田先生よろしいでしょうか。

(横田委員)

先日取り組み状況を提出したのですが、小児科医会、医師会としては、実際に医療的ケアを必要としている患者さんと出会う機会があまりないというのが非常に大きな問題で、実感として中々取り組みを考えられないのが一番の問題です。最近小児科医会があったので、松田先生にお願いして、市立病院で管理している在宅医療をしている患者さんについて初めて話を聞きました。31人だったと思いますが、どんなことをやっているのかお聞きし、色々と話をしました。

その中で出てきた意見としては、在宅で診ていて、年齢が高くなり成人移行する際に、地域とのつながりがあまりにもなくて、どこの内科が周りにあるかも知らない。そのときになって初めて地域のことを考えなければいけないということがあるので、もっと早く地域と繋がっていくことが大事なのではないか。「地域」の中には小児科開業医も含まれていますが、如何に早くから連携できるかということが、大きな課題じゃないかなと思っています。

ひとつは、一般的な風邪を引いたときの管理や予防接種などを市立病院と連携をして診ていくことが必要だということです。患者さんはやはり不安なので市立病院にかかりたがるわけですが、そこを市立病院のほうからも、地域に出るよう後押しをしてあげる、そういう形をとっていただけると良いのではないかとということが、話題にあがりました。

その他に出た意見では、新生児であれば入院中から近くのかかりつけ医が何か関わるような、そういう機会が持てればよいのではないかと、周りにはこんなお医者さんがいるというような情報があればよいのではないかと、という意見がありました。

なかなか市立病院の先生も患者さんを外に出すのが難しい、また患者さんも市立病院から離れがたいところがあって、そこで私達開業の小児科医と接点がない、接点がないと療育をやっているところとも接点ができない、そこがひとつ課題かなと思いました。

(星野座長)

ありがとうございます。すごく医療側から見てとても大事なお話だったと思います。続けて市立病院さんのほうからこの話を受けてお話いただければと思います。

(松田委員)

いまのが、開業医の先生の立場だったと思います、我々の立場からお話せたらうと、うちの病院で見ている患者さん、なんだかんだでうちに来ちゃうのかなというところがあって、結局

大きくなって風邪を引いてもどこも掛かるところがないですよ、ということがでてきている。20になっても30になっても近くの医者には掛かったことがない。そういうところが問題になっていくのかなと思います。

そういう患者さん、ついつい予防注射も一緒にやりたいなあということで、来てもらったりということで診るのですけれども、あとはもしくは大きな病院、横浜の病院から、「この患者さんに何かあったらよろしく」というのと、「予防注射も含めてよろしく」というようなことがあると、やはり我々のほうでやるのかな、というような気持ちが今まではあったのですけれども、もう少し地域のほうにお願いしていったほうがよいのかなと。そのような感じはいま受けています。

先ほど横田委員が言いましたけれども、今うちの病院で全員というわけではないし、有る程度の管理をしている患者さんということで人数を出してきたのですけれども、医療的ケア、在宅でということは、診療報酬、医療費の中で管理料というのをとっているのですね。それをとっている患者さんということでピックアップをしましたけれども、31人います。内容としては重複しているのもありますけれども、自己導尿での管理が2人、後はたんの吸引だけという患者さんが3人、経管栄養が12人、胃ろうの患者さんが4人、気管切開の患者さんで経管栄養している人が2人、気管切開で胃ろうのひとが4人、気管切開プラス人工呼吸の人が4人と。そういうような感じです。

最初の自己導尿している人でもたとえば吸引をしたりですとかそういう人も居ますし、経管栄養の人でも吸引を必要としている人も居ます、一部重複していますけれども、人数的にはトータルでいくと31人と。

ただ、例えばそんなに医療的、医療資源を使わなくとも在宅で何らかの支援をする、それこそ介助が全部必要だとか、そういう方までは把握し切れていないと。あと、地域に関して、今日始めて居住地まで出してくればよかったなと思ったので、また今後調べて発表したいと思います。

殆どの患者さんは、生まれつきの病気ということだと思います。見ると、例えば最近言われているような未熟児あがりで後遺症をもったまま未熟児で、という患者さんはそれほど多くはないのですね。それよりは、やはり生まれつきの脳性まひ、奇形の患者さん、染色体異常の患者さん、そういうような患者さんのほうが割合多いのかなということと、重度のてんかんがあつての脳症になっている方も結構多いのかなと。

今後こういう患者さんを地域としてみていくためにもうひとつハードルとなるのは、それぞれの親御さんに全部個人情報として出していいですかと、そういうところまで了解を取らなければいけないのかなと思います。それが短い外来の時間でどこまでできるかというのもちょっと今後の課題にはなってしまうので、この中でそういうのも含めて方向がきまればどんどんやっていきたいなというように思っています。以上です

(星野座長)

ありがとうございました。非常に細かな患者さんのことまで教えていただきました。ちょっとだけ追加すると、今お伝えいただいたようなデータ、殆ど神奈川県全体をみてもほぼ同じような割合でして、高度な医療的ケアが増えてはいるのですけれども、それほど高度ではない患者さん

のほうが圧倒的に多いです。昨日別の会議でもお知らせしたのですが、かなりこども医療センターのような高度医療機関でやっている、明らかにその医療の状況の変化に伴って障害の形が変わってきています。僕が医者になったころの障害児というのは、医療的ケアはさほどない、せいぜい経管栄養で寝たきりという患者さんが障害児だったのですが、しばらく経つとそこに人工呼吸とかがくっついて、「医療的ケアを必要とした寝たきりの子」が障害児になり、更に最近では医療的ケアがあるけれども歩き回るような、厚労省がというような医療的ケア児と呼ぶような子が出てきています。

今後おそらく僕達、新生児科の医者も、なるべく障害を減らそうと思ってがんばっているのですが、おそらく重度障害の子は減ってくると、基礎疾患のない重度障害はおそらく減ってくると思います。未熟児もいま殆ど合併症起こしませんので、今ある障害の形というのは十年後ぐらいになるとまた変わってくるだろうと思うので松田先生もおっしゃってくださったような先天異常の患者さんで、そこに医療的ケアが必要になってくる患者さんが、どうしても残ってくるのかなという感じもします。

それともうひとつ大事だなと思っているのが、年齢分布を見てみると、僕が出したデータも全国データでも殆ど同じなのですが、0～1歳の医療的ケア児、低年齢が一番多いです。段々学齢期に近づくに従い、成長発達によって医療的ケアから抜け出して、学齢期になるとほぼ一定になります。ですので、おそらく学齢期を越えるくらいまで医療的ケアから外れない方はそのまま成人移行します、きっと。なので、今そこ（小児）で問題になっているようなものは、10年後、20年後は成人領域でそのまま問題になってくるのではないかという気がしています。

今の医療側のお話に対して、何かご意見あるいは感想でも構いませんが、ある方いらっしゃれば。大丈夫ですか。

（オブザーバー：小田原保健福祉事務所）

保健福祉事務所では小児の慢性疾患のお子さんたちの医療の申請を受けていて、その通りであるというように今思っております。未熟児の影響で視力障害や呼吸障害があることがありますが、元気に学校にいかれているお子さんも増えてきて、昔のように未熟児だからというそういうものではなく、元々の先天性の疾患が障害となることが多いと感じています。

（星野座長）

未熟児のお子さんの今後の問題は発達障害だなという気はしています。

ここでいう話じゃないですけど、通常集団の発達障害とは少しタイプが違うと思います、きっと。

（松田委員）

ちょっといいですか。いま、小児慢性特定疾患という制度で、その申請は県にするもので、それが保健福祉事務所が把握されていると思うんですけど、医療費の問題で行くと、小田原市の人、中学生までタダなんですね。小児慢性特定疾患を申請すると、保険のタイプが2つになって

面倒くさい。なので、小児慢性を通さないという方が実は結構居ます。なので、実は保健福祉事務所が把握されていない患者さんも結構いらっしゃるのではないかと思います。

(オブザーバー:小田原保健福祉事務所)

ただ、昔から市町村の保健費を圧迫しているので、逆に申請してくれと市町村から進められることもあります。

(松田委員)

まあ小田原市としても確かに小慢やってくれと言うけれど、我々も風邪で来るのと小慢でくるのと分けなければいけない。すごく大変なんですよね。なので、できれば保険は一本化してくれということで、小慢は使わないという方は、いるにはいます。

(星野座長)

それに対して、古塩委員、小児慢性特定疾患の県の会議で……。

(古塩委員)

県の小児慢性特定疾病の会議にださせていただいています。やはり小児慢性を使っていただく方向を考えており、小児慢性を使うことのメリットを、申請するとこんないいことがあるということを県がやっていかないといけない。さっきおっしゃったようにお金の面だけや手間とか考えると、小児医療のみになってしまいます。しかし、困って小児慢性の申請をするお子さんはいっぱいいるので、そういう子どもたちにいい施策を作っていないといけない、というのは県の会議ではみんなで議論したところです。

(星野座長)

中々現場と仕組みを支える側とで少し意見が変わっているようなところもあります。

(大友委員)

ひとつご質問いいですか。いま星野先生、横田先生、松田先生のお話で、医療的ケア児の実数や状態像というのが、非常に勉強になったなと思っているところなのですが、一方国の調査だと、医療的ケア児は年々右肩上がりの上昇傾向にあるというような数字も出ている中で、そうだとすると先生達のお話を総合すると、基礎疾患のある医療的ケア児が増えているということになるのでしょうか。

(星野座長)

そこまでハッキリ言っていないかどうかはわからないのですが、可能性は高いと思います。先ほどちょっとお話した、全体の中の二次障害による医療的ケアの必要なお子さんというのは大体15%くらいで、周産期障害も含めた先天、というのが残りの80、多く見れば90%くらいという数



字になるのではないかと思います。

小児救急の分野では、二次障害が非常に軽く見られているので、そこで困っている方々は沢山いますし、今日はリハセンターもきてくれていますけれど、高次脳機能障害なんかは、二次障害からくるものが殆どですので、そこらへんに対するサポートもちょっと手薄になっているというのは小児救急の分野ではとても問題になっています。

他はよろしいでしょうか。

(梶委員)

松田先生の先ほどの在宅管理料を算定している患者 31 人は、18 歳までの方ですか。

(松田委員)

そうですね。年齢のことを言わなかったのですが、実は 10 歳以下の人が 13 名です。ちょっとまだオープンには了解を得ていないのでできませんけれども、二十歳以上の人も結構います。6 人くらいですかね。一番年齢高い人は、34 歳。うちは、先ほど星野先生は 0 歳児が多いといったのですが、うちが診ているのは、年齢が高い人も多いかたと、いう感じです。

逆に 0 歳児は今一人だけですね。

(星野座長)

国の調査では 0 歳～19 歳までということですが、どこまでを小児領域というのかは非常にむずかしいところじゃないでしょうか。

年金の問題とかが二十歳過ぎるとでてきますので、そこらへんで切らなければいけないのかなという気がしますけれども。

他よろしいでしょうか。

では続けて、石山さん、病院の立場で、でも医者じゃない立場でお願いできれば。

(石山委員)

地域医療連携室という立場でお話させていただければ。

院内に対しても院外に足してしても、オーバーエイジの方を、成人に移行するにあたって、どういった移行方法がいいのかというのは、小児科の先生達と議論しているところでもあります。あとレスパイトではいつていただいたときに、やはり、患者さんはいろんなところにレスパイトに行ってらっしゃいますので、そこで連携が中々取れていないというのが実態としてあります。それと今非常に大きな問題となっているのが、ヘルパー、介護職員の方が、役割拡大をするために、吸引だとか経管栄養だとか、そういったものをされるんですけども、当院でも実習を受けたりというところがあります。ですけども、ご家族の依存度と、介護ステーション、この距離というのは非常にギャップがありすぎて、中々難しい問題が現在も生じているというのがあります。

（星野座長）

ごめんなさい、ちょっとだけ。私が質問するのもあれなんですけれど、レスパイトに関する連携がうまくいかないというのは、具体的には……。

（石山委員）

レスパイトで患者さんがいろんなところに、まあ辿っていったり患者さんからお話を聞いたりすればわかるんですけども、実際には、細かなところでは、レスパイトの内容というのは中々わかりづらいところがあるんです。

（星野座長）

ご家族側の事情がわからないということですか。

（石山委員）

どういうようにされてて、どういう療養生活をされてたか。レスパイトの間の……。

（星野座長）

実際にどういうレスパイトが、どこで、何のためにされていたのかというのが、皆で共有できないと。

（石山委員）

そうですね。東海病棟とかは話を聞いてされてるんですけども、中々ちょっと地域医療連携室とかに入っていくときに、いろんなところに行かれていると、なかなかそれを集約しにくいところがあるというのが事実です。

（星野座長）

もうひとつは、そういう介護職の技術的なことと、ご家族の対立があると思ったらいいいんでしょうか。

（石山）

対立というかですね、いま現実的に生じているのが、気管カニューレの患者さんで、アンビューバッグを使いたいと。呼吸器を取ったとき、呼吸が停止したときに。ご家族はヘルパーさんにアンビューバッグの使い方を習ってくれといわれるんです。それで当院でも説明をしていただいたんですけども、認可されていない業務なんですね。そういったところで、でも、こちらから県のほうに聞いたり、介護ステーションのほうでも県のほうに聞いたりしたんですけども、それは当然じゃないかと。何もしないで待っているのではなくて、アンビューバッグを一時的にでも取り付けてやったほうがよいのではないかというお答えを、ご家族にもされるので、そうするとすごく期待されるわけですね。そこでやはり介護ステーションとしては、責任問題もありま

すので、私のところでは説明はするけれども指導には至らないというところをすごく申し上げたんですけども、これは非常に悩み深いものがある。大友さんとも少し話をしているところです。

（大友委員）

これ記録されると非常にやりづらい。相談の担当でありそれでまあ秘書さんとして色々とお手配いただきながら、やはり親御さんが求める部分と、ヘルパーさんができる限界との齟齬ですよ。そこを埋めていくために訪問看護ステーションさんとかをコーディネートしながら入っているんですが、ずっと入れるかという、時間に限りがあるので、そうすると救急車を呼ぶまでの時間で何かしらの蘇生をして欲しいという親御さんの要望からすると、アンビュバッグは必要なのかなと。その共通認識を関係機関と持ちながら、親御さんにも意見を聞きながら、適正な支援ができるかどうかを、丁度まさしく今日もお話していたところですので、これはまあ議事録にならないほうが……。ちょっとぼかしながら……。

（星野座長）

でも、何かそこで結論が出ているわけではなくて、そういうことが議論になっている、ということ自体は大丈夫じゃないでしょうか。  
何かそこで法に触れるような結論を導いたわけではないのです。

（大友委員）

何か障害福祉サービスを使っておられる場合は、計画相談支援専門員として、コーディネーターとして入れるのですが、医療を使っているんですけども福祉サービスを使っていないという方のコーディネートが難しいというのが、レスパイトを複数使ってらっしゃるという件に連動してくるのかなという気もしているところでございます。

（星野座長）

なかなか法律関係入ってくると難しいところもあって、小児科関係の学会もそういうところはどうやって法律家の方に入ってもらおうかというのは問題になっておりますね。

ありがとうございます。

今ちょっとご意見を既にいただいていますけれども、他にご質問、ご意見いかがでしょうか。

では次、上から順番に進めさせていただいて、アコモケアさんはご欠席のようですので、次は健康づくり課さん。

（小田原市健康づくり課）

健康づくり課です。保健福祉事務所さんに音頭を取っていただいて、色々な議論に参加させていただいたりしているところですけども、前回課題として上がっていたところによるとネット

ワークですとか、関係機関との連携だったりとか、そのあたりというのはやはりこの間のグループワークを通して、保健所の方が調査をしていただいた6名の方の結果だったりとか、各機関の方とお話をしていただいて、よりいろんな問題、より具体的に課題が詰まってきたのかなという感じはしています。

その課題を通してこれからまた詳細な調査と一緒にやっていただけるということだったので、小田原市でもどのくらいの方が実際に居てというのがぜんぜん私たちも把握ができていないというのが実情ではありますので、やりながら、どういうことをやっていかなければいけないかというのをより明確にしていければいいかなというように思っています。

やはり新生児で生まれて病院からご連絡をいただいて、一旦おうちに帰るところでは、私達もすごく関わる時期ではあるので、訪問看護の方が入ったりとか、一緒にどういふところなのかということにも立ち会わせていただいたりとか、病院訪問をして、保護者の方と一緒に病院からの連絡を聞きながら在宅でどういふふうにやっていたりしたらいいかというのは一生懸命やってはいるんですけども、落ち着いてくると少し間遠になってくる。間遠になって悪いかというたそういうわけではないのですけれども、また次の問題が出てきているというところで、また次の機関につなげていかなければいけないというところは、私達も問題であると再認識したところではありますので、母子のほうでもやっていきたいなと思います。

とりあえずは、どういふ方がどれくらいいるのかを把握して、防災のことなんかもありますので、そういうところも含めてやっていきたいなというふうに考えています。

(星野座長)

これからの調査次第というところでしたが、最後に触れていただいた防災という部分、これも非常に大事なことだと思います。

何か、今の意見を受けて、ご質問等ありますでしょうか。

では次、箱根町子育て支援課さん。

(大津委員)

箱根町子育て支援課の大津です。前回の会議において、箱根町では、庁内連携の強化と研修の参加というところと、あとレセプトを利用したケース把握ができるんじゃないかというところで挙げてはいたんですけども、庁内の連携強化については、障害福祉の担当と情報のやり取りをしてやっているねというところと、あと研修への参加については機会があれば一緒に参加しているような状況です。レセプトのほうは、実際に調べて去年度一度調べてはいるんですけども、実際に保険料の管理料から引っ張ってこれるかなとは思ったんですけども、一ヶ月にくる数が膨大で、それを分類するのがかなり難しい状況だということがわかったんですね。一ヶ月、また二ヶ月三ヶ月おくと、かなりの方がいて手が付けられない状況になってしまうので、今の業務の中でするのはかなり厳しいよねという結論に至っています。

今回、小田原保健福祉事務所さんに音頭をとっていただいた部会に出席をしたんですけども、そこに出席して、箱根町としては、今回はそんなに関係機関とのネットワークの構築と、コーデ

ィネーターがいないというところで、課題はそこになるのかなという話を障害福祉の担当としています。なので、今回はネットワークの構築のために色々部会で話ができるのかなというところと、全数把握でき協力を要請されていますので、そちらで。箱根町は、ケース把握できていない子もいるかもしれませんが、今のところゼロ例というところで着てはいるので、そのあたりを今回の調査を機にちゃんと全数が把握できたらいいなと考えているところです。以上です。

（星野座長）

だいぶ前ですけど、箱根に気管切開の患者さんがいてですね。すごく、横浜とは違った、みんなで寄り集まってその子のことを一緒に考える、横浜では絶対ありえないような支援の形が実現していて、これはこれで素晴らしいなというように思った覚えがあって、そうするとそういうところでもこのネットワーク構築というのは難しいんだろうかと逆に疑問に思ったんですけど、どうでしょう。

（大津委員）

できるときとできないときが。だいぶ前のことなので、担当も替わり、中の状況も変わってきている中で、前と同じことができるのかどうかは、わからない。といマニュアル化されておらず、人が変わるとできないのではないかとも思うので、人が変わってしまった場合に、ネットワークの一覧とかがないと、誰が何をしてくれるのかというのがわからないところがあるのと、自分達で動いてしまっていていいのかというところが若干疑問になっているところもちょっとあります。

（星野座長）

ありがとうございます。箱根町からの報告に対して、何かご意見等ありますでしょうか。いいですか。

つぎ、湯河原町さんからよろしいでしょうか。

（廣瀬委員）

湯河原町です。前回の会議で、課題としてはネットワーク、役割分担整理表の作成等を挙げていました。今後想定される状況を考えて、社会福祉課やこども支援課、保健センターということも支援の三課で話し合うことを考えています。

その中で社会福祉課さんとお話させていただいたところで、町の現状というのを聞いてきたのですが、町で療育手帳を持っている二十歳までの子供の数というのが、身体の1，2級が8人で、知的のA1、A2が12人、身体と知的を一緒にもらっている子が4人いるということがわかりました。

町でも在宅医療をしている子供の数というのは手帳を申請していないと把握はできないということも聞いていて、町で把握している中でも、筋ジストロフィーの子とか、ダウン症の子はいるんですけども、人工呼吸器など機械を取り付けている医療的ケアの重い子というのは湯河原にはおらず、ケースが不足しているということを感じました。課題を解決するに向けて関係機関と

話し合いたい内容というのは、想定される高度な医療を必要とする在宅医療のケースが不足しているため県から提供を受けたいということと、後は問題（２）の５、自治体支援体制の構築で、受け入れ体制整備に係る基準ルール作りのところで、病院から在宅に戻る際の関係者側の受け入れ体制はどうあるべきかという、やはり今回のような場で関係機関の意識を統一するということや、事例の勉強会も開いてほしいというように考えています。以上です。

（星野座長）

ありがとうございます。県から事例の提供をして欲しいというのは、勉強会等で事例を共有できたらうれしい、という意味でしょうか。

（廣瀬委員）

はい。

（星野座長）

わかりました。今の湯河原の話を受けて、何かありますでしょうか。

（安西委員）

こども医療センターの退院・在宅医療支援室の看護師、安西です。

湯河原の方で一人退院調整関わらせていただいたんですけれども、PTEGという首から胃まで繋がるような経腸栄養をおこなって、ときどき全く栄養が取れなくなってしまっているのでも CV ポート（中心静脈栄養）を皮下に埋め込んでという状況の方だったんですけれども、石山様にご協力いただいて、医療機関さんご照会いただいたりもしたんですが、訪問看護ステーションさんが湯河原には１箇所ということで、色々連携させていただいていたんですけれども、状況が刻々と変わってしまったりして、そろそろ退院ですよという連絡をしても、病状で帰れなかったりというのがたびたびあったんですね。そうして状況が変わってしまうと「受け入れられません」ということもあって、湯河原の中では調整がつかず、熱海から訪問看護に入っていたという状況になって。ご家族も、きょうだいがいらっしゃって、色々大変な思いもしされているんですけれども、「湯河原にはサービスがないんです」と。いま地域の色々な、こういう活動もしているので、小田原とかの地域も含めてサービスを考えてもいいのではという提案もさせていただいたのですが、やはり学校の中とかで聞くお母さんからのお話では、なかなか狭き門だと。そこを考えてしまうとやはり自分が使いたいと言えなくなってしまう。「湯河原には今（サービスが）ないんだから家族でなんとかがんばらなくちゃいけない」という、結構切実な声だなあと思ったことがありました。

少しずつその辺も意識を変えながらやっていきますので、またよろしくお願いします。

（星野座長）

今の患者さんの事例、使っていた医療的ケアは二つ挙げていただきましたが、こども医療セン

ターにおいても非常に数の少ない、殆どやっていないような医療的ケアの種類なんですね。なので、事例が少ない上にこども医療センターでもなかなか手掛けていないような医療的ケアの子が、ポンと来るという。そういう事態もやはりあるということは知っておいていただくと良いかもしれない。それに対してこども医療センターの中でも当然何の手立ても持っていないんですね、なので、どうしたらいいよ、というのもわからないんですよ。本当に一緒に考えていかないといい手が出てこないというのが正直なところで。たぶん医療者はもちろんのこと、皆さんのいろんなご意見とか現状を教えていただいた上で一緒に考えていかないとこういう事例は解決できないのではという気がしました、そういうこともあるのだなあと。是非一緒にご協力いただければと思います。

今の事例も含めて、湯河原さんのお話も含め、ご質問、ご意見ある方いらっしゃいますか。よろしいでしょうか。

では真鶴町の健康福祉課さんお願いします。

(大竹委員)

真鶴町の健康福祉課の大竹と申します。よろしくお願いします。

真鶴町も小田原保健福祉事務所が主催してくださっている部会に参加しまして、真鶴町は医療的ケアが必要な子供が少ないので、グループワークで色々情報を補完させていただいております。

今年度の進捗状況についての報告としては、9番の療育 個別ケースの検討会の実施というところを挙げさせていただきました。

8月に小田原保健福祉事務所の保健師さんと歯科衛生士と町保健師で個別検討会議を実施いたしました。このケースについては、医療機器を装着しているケースではありませんでしたが、様々な課題を抱える家族状況がありましたので、ケースの家族背景や課題、これまでの支援結果などについて共有して、今後の方向性などを話し合うことができました。

普段から担当している保健師、歯科衛生士の間ではケースについての情報共有をしているのですが、他のケースに特別な関わり方をしている専門職の方にも来ていただくことで、改めてお互いに理解が深まったり、新たなアドバイスを生み出せたと感じております。

医療的ケアが必要なお子さんが少ないものですから、今後も県の方とか他の市のほうではケースがあると思いますので、ケースの検討、事例検討で共有していただければと思います。

あとは課題にも挙げたんですけど、真鶴町には専門医療・療育機関がないので、なかなか家族に力がない方とかは通えるところがなく、色々と苦勞していると感じております。

家族に協力体制があつたり力があっても、真鶴から小田原まで通わなければいけないケースがほとんどなので、最近では小田原に引っ越してしまった方もおられるような状況です。以上です。

(上甲委員)

当課においては、障がい、母子、高齢者までひとつの課で対応している状況ですので、色々な事例について、課の中では情報共有は容易です。

ただ、療育機関がなく、そういったところに繋げることにすごく不便といいますか、家族への支援が非常に難しいというのが考えられております。

また、今回のこういった医療機器を装着するようなお子さんだけではなく、療育が必要なお子さんが増加傾向にあり、そういった家族への介入等に非常に課題を感じておりますが、そういったところでは児童相談所、保健福祉事務所さんと連携させていただいて、活動支援というのも行っているというので、今後ともよろしくお願いいたします。

(星野座長)

先ほどの湯河原町と併せてすごい大事だなと思ったのですが、それほど大きくない市町村でも、大きな事例がポンと入って来たりしますので、湯河原さんのほうで言っていたような、事例を共有する場というのがとても大切になる気がします。それほど医療的ケアがないような方の積み重ねからそういうのが作られてくるというのも考えられるので、是非うまく取り組んでいただけるとうれしいなと思います。

この仕事、最終的には全ての人にも役立つのではないかと考えて取組んでいるので、そのように考えてもらえると。

では続いて、宝安寺さん。

(山崎委員)

ほうあんうみの山崎です。昨年度ほうあんふじで参加させていただいたのですが、今年、小田原市本町に 30 名定員で児童発達支援センターが増えましたので、湯河原とか真鶴には 2, 30 分くらいは近くなったかなという形にはなっています。

福祉型の児童発達支援センターなのでドクターはおらず、看護師がいる形です。医療的ケアが必要なお子さんは、ふじにも、うみにも数名います。その 2, 3 名のお子さんは、導尿だったりとか、器官切開とか、経管栄養、胃ろうの方がいらっしゃるというような状況です。

昨年度、脳死状態で人工呼吸器の子が、東海大に入院していた方が退院した際、センターとに通ったほうが良いとお医者さんのご意見もあったのですが、受け入れ側としてはやはりスタッフはかなり抵抗があつて。ちょっと命に関わるというところで、受け入れが難しいという話をしていたのですが、お医者さんがよいというので。お母様と一緒に、3, 4 ヶ月通ってもらって、そこから少しずつ看護師のほうで人工呼吸器の機械の使い方とかを準備して、大丈夫かなということでお子さんだけを受け入れるという形を 4 月にスタートしていたのですが、6 月ぐらいに亡くなってしまって。亡くなったときのスタッフの気持ちがすごく、大変で。在院中になくなってしまふということにすごくショックを受けて、仕事にも支障が出てしまうようなくらい、衝撃的なことでした。そういうお子さんを受け入れるというのは命を預かるのだなということで、その子とどう関わったかとか、そういうところを大切にしていこう、という話を、私の立場と、医療的ケアができる看護師、それぞれ違いがありますけれども、今後もそういうケースが、今受け入れているお子さん達もそういう可能性がないわけではないので、その辺とどう付き合っていくか。気持ちを通えたことがよかったということで、告別式や通夜とかも、子供たちも参加して。回し



ながら名前を呼んで、楽しかったねと。その辺を、どうしていくかというのは、ひとつあるなと思ひながら、そういうケースも少ないなと思つてなんとなくきてるところもあるのですが。

受け入れるところがないという話には、情報が入らない、そういうところがあるのを知らなかったという方も多くて。ある方は町の方で、小さな町で保健師さんとか行政の方が色々入って、「そういうセンターがあるよ」ということを教えてもらって、1歳のときに見学にきていたので、1歳10ヶ月くらいから利用されているという方。そんなところもあれば、小田原市さんにはつくしんぼ教室、母子センター（子育て世代包括支援センター）とかがあるので、医療的ケアのあるお子さん達もそのまま小学校にはいるというケースがかなり多くて。その中で一人二人、集団生活をしてから学校に通おうと思つて、うちを利用される方がいらっしゃったという感じなのですけど。医療的な、経管（栄養）とかをはじめたのも、5年くらい前からスタートしていたのもあって、ケースとしては少ないと。

使える場所の周知なんかが困難で、うみふじのパンフレットも、『発達の気になるお子さん』という言葉で書いています。障害という言葉あまり使っていないんですね。そうすると、重心や医療的ケアのあるお子さんは、障害という言葉の有無で、使い勝手、利用するときの気持ちが少し違うのかなという。8月に理学療法フェスタがあつて、そこで施設の紹介をしていたのですが、「どんな障害の方がきているのか、障害名を出してくれ」といわれたのですね。いろんな障害の方が来ているということであれば、重心の方も来やすくなるのではということころもあって。実際にお母様方が、お子さんが小学生に上がったときの振り返りをしたときの話ですが、秦野市の方で、利用できる場所が秦野ではないらしく、更に隣の小田原にそういうところがあるというの知らなかったと。集団で使えるところがない、親がなんとか動かなければいけないんじゃないかということで、秦野の方は自分達でそういうところを作ってこども達を通わせるようにした、という話を聞きました。そういうところに、行政が入っていく、保健師さんが生まれてから検診とかで関わってくる、その中で「こういうところがある」という紹介をしてもらえれば、積極的にやってもらうことも必要かなと。

やはり集団の力ってすごいなと思うのは、動きがある子は小さい子をかわいがってくれる。で、動くのが難しいお子さんとかは動きのある子を見ながら表情が出たりとか。見学に通って帰るときとかに声を出して笑つて。「初めて笑いました」とお母様が言ったり。その方は神奈川リハビリテーション病院にずっと入院してて、そこで「医療だけではなくそういう保育を受けたほうが良い」といわれて、見学にきましたと。そういうふうに紹介されて、というのが増えると良いのかなというのは思います。

後は、受入側として、きちんと受け止め方を考えなければいけない。看護師も何人来ているのですが、やはり病院だとお医者様がいるので安心感があるが、福祉施設だと、自分が全部責任を持たなければいけないというところで、その責任が、というところと、看護師業務のほかに保育の支援もあるので、看護師の仕事じゃないといって辞められた方もいらっしゃるし、お給料が看護師をやっているときにはこれだけあったのに、福祉では、という方とかもいて……。今いる看護師さんは子供と関わるのがすごく楽しいし、医療ケアも知ってるということなので、すごい良い方が来てくれているなという状況ではあります。ただ、一人では不安になるし、その方

が休んだときのフォロー体制も必要ですから、複数体制にして欲しいとか、近くに相談できるお医者さんが欲しいとか。市立病院とかはあるんですが、そこからどこか別の病院に行くのも結構時間かかったりとかするので。まとまらないんですけど、こんなところで。

（星野座長）

中々繋がらないと何かやってあげたくてもやってあげられないというもどかしさがあるようで。1歳の頃から、比較的早いうちから関わることができた方というのはどうやって繋がったのでしょうか。

（山崎委員）

保健師さんと福祉課にいたケースワーカーさん。そのお打ちのほうに家庭訪問とかいって、訪問リハも入れてって言う形で、全部やっていて、その中でそういう集団があるよということで、紹介されてきて。その人、1歳の方と、他の方で3人ぐらい一緒に見学にきていて、一人の方は利用はされなかったのですが、1歳の方ともう1人、2歳ぐらいの方には、利用されたという経緯があります。

（星野座長）

病院から患者さん出すときにも保健師さんにはたいてい連絡しているので、保健師さんの役割はやはり大きいですかね。

（山崎委員）

あとは、神奈川の七沢のリハビリテーション病院にも地域連携室があって、「そういう子がいるんですが通えますか」ということで、お母様に紹介して、見学に来て、というケースもありました。

（星野座長）

ありがとうございます。そういう、リソースの広報をどうするかというのは、僕達のほうも考えさせられますが、何かご意見、ご質問等ありますでしょうか。

（瀧澤委員）

神奈川リハビリテーション事業団の瀧澤です。その段階で、患者さんの情報につき、うちから情報がいつているのか、うちに問合せをしてもらったのか、どちらでしたか。

（山崎委員）

その点については、そちらからご連絡があって、そこから見学に、という形で連携が取れております。

(大友委員)

ちなみに広報が進めば、どれくらいの方が利用されるのかどうか、何か見通しの様なものがありますか。僕は、その印象は薄かったので、どうなんだろうと。そこで広報していけば解消できるのであれば。どうしても就学前は宝安寺さん、就学後であればうちも医療的ケア児をお受けしていますが、どれくらいの数を受け入れられるのかというのも……。

(山崎委員)

障害児がすごく増えてきてて、受入いっぱいという現状の中で、あんまり宣伝してなくて数人しか来ていないから受けられるという面もあるとは思いますが、お医者様がそういう集団に入っても大丈夫というお墨付きがないと受けられませんよというのがあります。ただ、大体お医者様はいいですよとおっしゃるのですが。

人工呼吸器がついていたお子さんは、その前に利用されていて、そういう状態になったというのがありますが、そうではないケースのときにどうか、ということはありません。

(星野座長)

医療者の視点だと、退院できる状態で生活に回せる状態であればもちろん集団いいでしょうということになってしまうのだろーと思います。僕もそう言うので……。

(山崎委員)

何かあっても大丈夫ですと言うんです。利用中に呼吸止まっちゃってそのまま亡くなっても、それでもいいですと言われるんですが、受入側としては、そういうわけにもいかない面もあって。

(星野座長)

先ほどお話いただいた亡くなってしまった方は、事故的に亡くなったわけではないのですよね？

(山崎委員)

はい。内臓、心臓だったかの機能がうまくいなくなって、というのが原因だったと。

(星野座長)

わかりました。そのあたりが、ご家族だけではなく、利用している施設のスタッフにも伝わっていると良いのかもしれないですね。

中々に考えさせられる話でつい聞き入ってしまったのですが、何か他にご意見ご質問のある方はいらっしゃいますでしょうか。どうでしょう、松田先生、横田先生、いかがでしょう。

(松田委員)

ほうあんさんで亡くなる方がいるとは。あそこは皆様医療者の方ではないので、かなり大変だ

ったのでは。しかし、それを逆に受けていただいたというのは素晴らしいと思うのですが、ではできるのでドンドンというわけにはいかないで……。

その辺は、太陽の門とは違うのかなという気はしますね。

（星野座長）

十分に情報共有をさせていただいて、やはりある程度見通しは付く限り立てておいたほうがよいでしょうし、ご家族とどういうコンセンサスになっているのかということも共有しておかないと、ショックを受けてしまいますよね。

心に留めておきます。皆様ぜひ持ち帰ってください。

保健師さんのことも話題になりましたが、保健師さん方からご意見はありますか。

（梶委員）

山崎さんがおっしゃることは本当にその通りだなと思います。病院から連絡がくるのは保健師ですし、保健師からどのように、障害児の受け入れを行うそういったところも踏まえながら、適切な時期に繋げるというのが、保健師の役割なのかなと。

実際繋がったケースというのは保健師さんと福祉が繋がったケースというのは、あれは、開成町でしたか。そういった連携が小田原地域でもできると良いなと思いました。

（星野座長）

ありがとうございます。では、続いて、太陽の門の大友委員、お願いします。

（大友委員）

太陽の門の大友です。取組進捗状況調書がないため、口頭で説明させていただきます。

まず資料2-1の12番、情報共有ツールの作成というところですが、いまあるマイライフブックというものを、より医療を含めた形でのバージョンアップということで、こちらについては圏域ナビゲーションセンターの人身協議会の中のマイライフブックのワーキンググループが開催された中で議題として提案し、近隣の先生方にご挨拶に伺いながら、協働して取り組んで生きたいというところでお願いに上がる所存でございます。

17番の研修についてですが、先ほどから委員の方々から事例を含めた研修が必要なのではというご意見もありましたので、予定としては2～3月頃、あんしんネットというスキームを使わせていただいて、このあんしんネットというのは委託を受けている事業ではあるのですが、こちらで研修を打っていきたいと思います。

また、12月1月にこども医療センターで福祉職等向けの研修が行われるということと、国の施策としてコーディネーター研修の動きもあるということで、3月くらいになればこの県西での研修も形作れるのかなと思っております。

研修実施に当たっては前回会議でも申し上げましたとおり、やはり医療、教育、福祉といった関係多機関の内容が必要となってくるのかと思います。ここにいる委員の方々にもご協力をいた

だきながら、一丸となって研修の場を設けたいと思っているところです。

23番の実態調査については、先ほど小田原保健福祉事務所様が特に旗振りをしていただきながら調査取り組みをしていくということですので、そこに協力という形で進めていければと思っています。

最後、16番ですが、どうでしょうか。今年度、星野先生と私で厚労省の科学研究事業というところに協力をしておりまして、その関係で、このコーディネーターが不足しているというのは国を挙げて考えるべき課題だということで、予定としては次年度、次々年度あたりに、コーディネーターという存在について給付という形で予算を組むのではという動きがあります。それがでてくれば、よりこのエリアでもコーディネーターの配置が進んでいくのではないかと考えているところです。

これはあくまでも予定の話ですが。

(星野座長)

いま言っていたことは、まだ決まっていない部分も多いのですが。国が考えているのは、例えば都道府県単位でスーパーバイザーという全体を見渡しながら地域を診断したり事業所を診断したりしながら、どれくらいのことができるのか、できるとすればどうしたらよいか、そういったアドバイスをする存在を、県に多くて数人、小さい県なら1人でしょうか、それを置いて、更に地区の中にコーディネーターを置いて、またコーディネーターの元で実際の支援者さんが動けるような、三層構造の仕組みを国は考えているようだ。

それに対して、県障害福祉課が中心に、スーパーバイザーは恐らく国が作ると思いますが、コーディネーター、支援者の研修は県単位で行うだろうというように思っています。

更に申し上げますと、前段階として、少しでも医療的ケア児の発生状況ですとか実際の病院の現場で行われていることすとかを福祉職の方にお知らせするような研修会を、今年度医療課中心に予定していて、既に届いているところには届いているとは思いますが、会議の最後に案内書を配りますので。できるだけ医療現場がイメージできるような研修会を予定しています。例えば新生児のNICUの中でどのような医療が行われた結果、患者さんが在宅にでているのか、写真や映像を使って説明することを考えていて、その中で病院のケースワーカーや看護師がどういう退院支援をしているのか、それを知らせるような研修会を考えています。もしよければ関係者の方々に広報いただいてご参加いただければと思います。12月と1月に同じ研修を2回予定してまして、12月の申し込み状況は……もう50人くらいと。だいぶ興味を持っていただいているみたいなので、この研修会、もし好評でしたら来年度も同じような形でやっていければと思っています。

私が話してしまいましたが、太陽の門の友友委員からの報告、今の研修の話等について、何かご質問、ご意見があれば。ご要望なにかでも結構です。

(オブザーバー：小田原保健福祉事務所)

研修の内容を見ると福祉と医療が先に繋がってしまうのですが、保健はいつ繋がるのでしょうか

か……。

（星野座長）

この研修は、わざわざ福祉職“等”としています。保健側は既に色々な研修会をやられていて、病院等の繋がりも福祉に比べるとずいぶん強い。比較すると、福祉領域側からは医療に対して壁を感じているところがあり、それを少しでも低く、できれば取り崩したい、それを目的とした研修会なので、名目上保健は後回しになっています。

もちろん保健師さんにも参加していただいて構わないのですが、やはり福祉の方々と会うたびに言われるのが「医療は怖い」と。それを、怖くないですよといいたい。そういう思いがあります。

他によろしいですか。

では、次、小田原の児童相談所から。

（田中委員）

小田原児童相談所では、情報共有ツール、コーディネート窓口のことということで、昨年度はあげさせていただいています。

児童相談所として医療的ケアのあるお子さんと関わる場合、重症心身障害児のケアが中心になるのかなというところではありますが、従来の児童相談所の役割、それが法律上枠組みが変わったりする中で、だんだん支援先が今は移行してきているのかなという印象を持っています。

以前は何かあったら児童相談所の調整で重症心身障害所の方の施設利用を勧めたのですが、今は契約に移ってきて、相談支援事業を担っている地域の事業者さんにお世話になりながらという、それが勝ってきている。そういった経過の中で段々重症心身障害児の方のご家族の相談先、その軸足は、地域に移ってきていて、だいぶ地域の事業者さんも市民権を得てきているという印象があります。

その中で、児童相談所がどのような役割を果たすかが課題と思っています。ただ、児童相談所では重症心身障害児の方の名簿の作成もしているのですが、その管理をする中で、実態はどれだけ児童相談所で把握できているのかという課題もあって。実際相談の軸が事業者に移ってきている中で、実態として日々の様子をきちんと把握しきれていないところもあるのではないかと。

どういう形で地域の事業者さんとの連携を取っていくかが課題かなと思います。むしろ児童相談所としては、今日いらっしゃる宝安寺さん、太陽の門さん、非常に頼りにさせていただいて、日ごろ親御さんとのやり取り、計画支援も担ってるということになると、だいぶ日常的なかわりの中で、逐一ご家族、本人のお姿を知っている、そういう意味では児童相談所は距離がある状況になっていて。新しく認定するとか、児童相談所の支援を使っていきたいというときに、よくあるのが事業者さんと一緒にいらっしゃる、事業者さんから促されていらっしゃる、そんな事例もでてきていて、本当はそれがよいとはいえませんが、なんとなく児童相談所の支援が二次支援のような形になってきていると感じます。そんな中でご家族の状況、本人の状況を把握、管理していくのか、それを一元的にどう取りまとめていくかというのが今後の課題なのかなという

ように思います。

あと相談窓口としての総合相談センターとの連携というところも課題としてはあげさせていただいているのですが、実際には母体になる事業者さんとか法人があるなかで、そこから総合相談に複数の法人の方で役割をとっていただいているのですが、母体に実際相談して計画支援まで組まれているご家族なんかもいる中で、どちらが窓口となるのがスムーズなのかというのは考えるべきところで。その辺なんかもどちらかというとな変なルール化よりも、どれだけ今の実態を理解してカタチにしていけるか、どう作っていくかがこれからのテーマになるのかというように思います。

ただ、総合相談のメリットもあると思っていて、そのメリットと母体でやっていく強みみたいなもの、両方をどのように勧めていくのも課題だなということも思います。

(星野座長)

ありがとうございます。児童相談所さんも、非常に悩みながら、この問題に取り組んでいるということで。ただ、最終的には児童相談所に頼らないとできないことはいくつもあります。

では、今の報告に対してご質問、ご意見ありますでしょうか。よろしいですか。

次、小田原市の障害福祉課さんからお願いします。

(遠藤委員)

小田原市障害福祉課の遠藤です。市の障害福祉課の立場として医療的なケアが必要なお子さんに地域でどうやって過ごしていただけたらよいのかという意味では、やはり暮らしていけるような体制の整備が一番行政的にはやらなければいけないことなのかなと。今年は放課後デイサービスの給付費がとてまああがっていて、利用率があがっているところから、医療的ケアが必要な子どもきちんとそういったところに通えるようにということで、看護師さんを配置した事業所さんに看護師さんの報酬の一部を助成する事業を今年7月から始めています。

今、少しずつ対象者も増えてなんとかやってきている感じですが、そういった事業を進めていくなかで課題としては、何度かお話はできていますけれども、対象者がどれくらいいるのか、ニーズがなかなか読めないというところがありまして、対象者を考える上で、市としては重症心身障害児認定を受けている子が何人いるのかから推測するため、児童相談所から提供を受けたデータを参考に計画を立てたり、こういったサービスの上乗せ、横出しの補助事業に取り組んでいますが、やはり、少しどれくらいいるのかという把握ができると良いなと思っているところがあります。

それから、障害福祉課ですと、病院から退院して帰ってくるお子さんは手帳の取得ですとかが出てきてからの具体的なかわりになってしまう。保護者さんのお気持ちからすると、納得まではいかなくとも、これを受けるしかないのだというところで来られる状況で、粛々と手続きを済ませていかれるわけで。手帳を取得し、サービスを受けたいと申請され、サービスを受けた後、サービス事業者のほうが一生涯懸命がんばってくださっているという実態がある中で、今ほうあんの山崎委員からの発言もありましたけれど、行政としてはそういった事業所を支えなければ

いけないのかなという思いにもなりまして。結局事業所さんの努力でやってきていただいている実情がある中で、事業所支援というのが障害福祉の分野では中々進んでいないのかという思いを感じました。以上です。

（星野座長）

今の発言に質問、ご意見等ある方いらっしゃいますか。山崎さん、どうですか。

（山崎委員）

看護師さんが中々見つからない、時給の問題が出てきていて。あんしんネットのモデル事業にほうあんふじが入っていたのですが、そのときにも看護師が中々見つからなくて、その日だけ来てもらうということをやったのですが、すごく高いですね。横浜では2千円以上払っていて、小田原だと1千円代という時給を聞いたときに、そんなのでは看護師が来るわけないと言われたのですが、しかしそうでないと運営できないという実情が……。

（遠藤委員）

そこまで手が回っていない状況で、放課後デイサービスで様子を見てというところで。県西地区のもうひとつの課題は、医療職、介護職の人材不足が他の地域よりも大きいのではないかと考えています。数字で示せるわけではないのですが、日ごろの業務感として、何か募集をしても看護師さんは手が挙がりませんし、介護職の方も、辞められてその穴を埋めるのに事業所さんは精一杯という現状を聞いていると、中々そのあたりが事業所さんも苦しいところで、支援がなんとかできないものかなと。なんとかサービスを提供していただけるためにどうしたらよいかは考えるところではあります。

（星野座長）

なかなか難しい問題を含んだ話で。しかし、少しずつ進んでいるようにも感じますので、ちょっとずつでもまた良い方向に進めていただければよいかなと。

では次、小田原養護学校さん、お願いします。

（杉山委員）

小田原養護学校では今16人医療的ケアを抱えるお子さんを預かっていまして、看護師は3人配置しています。看護師だけでケアをやるというような形ではなく、教員も看護師と連携してケアを行っているところです。今回、課題に対する取組みということで出させていただいたのが、関係機関とのネットワーク構築というところで、主治医の先生に学校に来校していただいてケース会を行いました。主治医の先生にご配慮いただいて実現したことではあるのですが、保護者の方から医療の情報については、ドクターからいただいた医療の情報が保護者を通すと違った形になってしまうこともあって、どうやってうまく子どもにケアをしていくのか、教育を受けてもらおうかというのが中々話が進まない中で、こういったケース会を行いました。教員も実際に主治



医の方から話を聞く機会が少ないので勉強にもなりましたし、ドクターにお話をしていただくということの影響力というか、そういったものも感じたところです。

後は、学校は活動をする場なので、恐らくお家でゆったり過ごしていると体調が安定している場合でも、学校では、車椅子から移乗することも含め動きますので、学校に来たとたん体調が変わってくることもあり、その共通理解を保護者の方とすることが難しいケースもありました。お家の方にそのことを伝えて、ドクターにも伝えてくださいね、といっても、ドクターには伝わっていなかったりするケースがあつたりしまして。なかなか体調管理が難しいお子さんも増えていきますので、そこをどう支えたらよいかというのは課題となっていたところです。

もうひとつが人材不足ということですが、学校で直接出来ることはなかなかないのですが、地域の看護学校の実習を受け入れていくというところで、どういうようにして障害というものがあるのか、医療的ケアがあるお子さんが学校でどう過ごしているのかを知っていただくというのは、とても貴重な機会です。学校では治療ではなく生活行為として医療的ケアをしていることもあり、その部分でこれだけ違うのだなというのを感じて実習をやられる方が多いです。学校も、看護師が県全体で募集してもなかなかいなかったりするところもあるので、やはり学校に看護師が入るというところを知っていただくというのも大事ですし、こういった形で地域の実習を受け入れていくというのは、是非協力を続けていければよいと思います。以上です。

(星野座長)

ありがとうございます。学校というのは子ども達にとって本当に大事で素晴らしい場所ですので、学校とのコラボというのは医療者としても、できればその先、福祉の方にどうつなげていくのかというところまで議論ができればよいのですが。

どなたかご意見、ご質問の有る方いらっしゃいますか。よろしいですか。

学校ではドクターがその場に行って話をすることにインパクトがあったという話でしたが、医療がどういうように関わっていけばよいか、逆に学校現場から教えていただかないとわからない医療者もいる、気付いていないケースもあると思います。

(杉山委員)

またそういう機会ができればありがたいなと思います。市立病院さんに沢山掛かっている子がいるので……。

(松田委員)

今回行かせてもらったとき、かなり無理をして行ったというのもあり、すみません、次をお約束することは少し難しい面もあります。日常業務、更に学校なので日中ということになると、時間の都合で。更に言えば、今回行ったのは非常勤の医師ということもあります。今回は個人契約ということで行ってもらいましたけれども。

(星野座長)

これから小児科医がどのような役割を持つのか、病院からどうやってでていくのかも問題だと思います。保険診療が発生しないので……。そこに正規の仕事としての役割を見出せれば、出て行けるのではと思います。

(松田委員)

やりたいのはやりたいのですが、なかなか。もう少し調整が進まないと難しいのかなということがあります。

(星野座長)

ありがとうございました。時間が迫ってきていますが、委員の方々にご報告いただきました。ここでご意見等ある方はいらっしゃいますでしょうか。

(狩野委員)

地域で取り組みを進めていただいているのがよくわかりました。本当は、もう少し小田原の取組状況を把握してから参加できれば良かったのかなとは思いますが、総合療育は療育拠点という立場なのですが、小田原から頑張って通っていただいている方もいらっしゃいますけれども、遠方ですので、巡回リハビリテーションとか、在宅重症心身障害児者の訪問指導事業などを、市町の方とうまく連携して活用していただくことを継続してやっていきたいなと思います。

以前、茅ヶ崎の時に短期入所、レスパイトについて受け皿の問題の課題提起をしていたのですが、今回は情報共有ツールの作成のところで、重症心身障害児の短期入所の一覧を各市町村で把握する、というのが出ていたので、27年度に医療型障害児入所施設の短期入所受入れの状況をまとめさせていただいたものを元に、去年の医療課がまとめたメディカルショート、病院の調査と併せて、その一覧を修正できればと思います。先日、施設の方々に重症心身障害者入所調整会議でお集まりいただいた機会もあったので、修正、更新する作業にご協力くださるようお願いをさせていただきました。太陽の門さんとも協力して進め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。茅ヶ崎のときに施設調査をご担当いただいたので、そのアップデートを、是非終わりましたら医療課にもご報告いただいて……。

(狩野委員)

はい、医療課の病院の調査とも併せて。

(星野座長)

是非、この事業の成果としてもしていければよいなと思います。ありがとうございます。

だいぶ時間が迫ってきましたが、本当に地域でやられていることが沢山あるなということを改めて実感いたしました。今後やっていただけるお話もだいぶでていましたので、特に実数調査、

実態調査を進めていただけれど、それを元に活動が広がってくるような、そんな気が致します。それと、事例検討会というのをどう開いていくかというのは、今後広げるひとつの鍵になる氣もします。そのあたりを踏まえて、次の会議で次年度にどう繋げていくかという話が出来るとうれしいなと思っています。

皆様ご意見たくさんいただきましてありがとうございます。

事務局に進行をお返しいたします。最後に、事務局から参考資料の説明を最後にいただいてもよろしいでしょうか。

## 情報提供

（事務局）

お配りしている参考資料についてご説明をさせていただきます。障害福祉課、お願いいたします。

（障害福祉課）

事務局に代わりまして説明させていただきます。手短になりますが、よろしくお願いします。

【参考資料1を読み上げ、説明】

## 閉 会

（事務局）

では最後になりますが、医療課長から挨拶を申し上げます。

（医療課長）

星野先生、委員の皆様お忙しいところありがとうございました。医療課長の足立原と申します。衆議院解散に伴い、県議会の日程が大幅にずれ込みまして。元々は県議会のない日付を開催日としたのですが、重複する結果となってしまい、到着が遅れまして申し訳ございませんでした。

本日お話いただきました小児在宅、あるいは医療的ケア児。こちらは県、あるいは国でも話題になっています。先程県議会のお話をいたしましたが、実をいいますと、県議会においても質問があり、知事が答弁を行いました。かいつまんで申し上げますと、色々問題はありますが、最初の窓口がわからない。困ったときに全く繋がっていない方が、まずどこに相談してよいかわからない。コンシェルジュだったり、ポータルだったり、コーディネーターだったり、最初の案内役がいらない。そこで困っているのを県に何とかしてほしいという質問でした。知事の答弁では、市町村で確かに色々やっているケースもあるが、確かにそういうものがない。ぜひ何とかしたいと。

こども医療さんにやっただいてる支援者向け相談窓口や「小児在宅療養ナビおひさま」

はあるが、そこには市町村の窓口が乗っていない。それを載せていこうかですとか、そういったところで協力していきたい。

少し自己紹介をさせていただきますと、医療課長の前は、ヘルスケアニューフロンティアという、未病、最先端医療を県民に早く届け経済を回していこうという、特命の部署にありました。同じ医療であっても、最先端医療、再生医療ですとかを、治験レベルからでも実用化させていこうという部署でございました。ですので、逆にこういった場は中々不慣れでございますが、皆様の議論、大変参考にさせていただきました。

行政の役割とはなんだろうということを考えると、もちろんサービス、ヒトモノカネももちろんですが、制度を作ることができる。市も県も、そこが強みであると考えています。先程でた話でヘルパーさんの医療行為の話がありました。こちらはずっとグレーゾーンのままでありましたが、最近緩和されてきている。親御さんはやってもらいたい、ヘルパーとしてはできないという、その説明を求められるシーンがある。だが、こういうケースであればやってできないことはないという場合もあると思う。であれば、例えばここだけはできるようにする、法律の規制緩和も進んでいるところもあるので、是非率直なご意見としてあげていただければと思います。

最後にひとつ、情報ネットワークということでしたが、お子さんの情報は収集しづらい。どこが一番持っているのだろうという問題がある。親御さんですら、正確に持っているかどうか分からない。これは、医療的ケア児に限った話ではありません。

県ではMY ME-BYO カルテというのをやっています、要はスマートフォンアプリなのですが、自分の情報を持ち歩ける。他に、電子母子手帳というのもあって、33 市町村中、19 市町村くらいでしたか、既にご参加いただいている。ゆくゆくは、お母様が情報を正確に持っていて、それを医療機関に共通して提供できるようになればよいと思っています。

先程の「おひさま」で施設の情報など色々だしていただいているのですが、今度は我々プロも情報をとっていかねばいけません。ヘルパーはじめ、個人の経験に頼っている部分があり、新人さんは経験が薄い場合、知っていたら繋げられたが、知っていなかったためにつなげられないケースもあると思います。そういったところを解消していけるように、情報をまとめていく方法が必要だと思う。色々なアイデア、課題がございましたら、率直なご意見をいただければと思います。

今後とも、よろしくお願いいたします。本日はどうもありがとうございました。

(事務局)

本日はお忙しい中お集まりいただき、また活発なご議論をいただきまして、ありがとうございました。次回会議については2月頃を予定しておりますので、その際はまたどうぞよろしくお願いいたします。

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。ありがとうございました。