

多摩市医療的ケア児（者）連携推進協議会 第2回 要点録

日 時	令和元年9月12日（木） 18:30～20:30	場所	多摩市役所 401会議室
出席	新垣、市川、上原、大瀧、影近、五味、高橋 富田、村井、医療的ケア児保護者2名		
事務局	小野澤健康福祉部長 伊藤保健医療政策担当部長 障害福祉課 松本課長、相良主査、曾山主査、鈴木主査、阿内主任、石山主任 健康推進課 五味田主査 子育て支援課 松崎課長、河井主査、田坂公立保育園担当課長、多摩保育園梅田園長		
記録者	事務局		
項目	1. 開会挨拶 2. 議題 (1)医療的ケア児の現状について ①医療的ケア児支援ニーズに関するアンケート結果について ②当事者からの報告 (2)医療的ケア児支援状況アンケート・当事者の報告から現状・課題について (3)今後の取り組みについて 3. 次回日程について 4. 閉会		
詳細			
1. 開会、障害福祉課長挨拶	～開会～ ～課長挨拶～		
2. 議題	【事務局】		
(1)医療的ケア児の現状について	多摩市の医療的ケア児の実態把握について、医療的ケア児の支援ニーズに関するアンケートの結果報告を行う。20名に送付し、15名から回答があった。		
①医療的ケア児支援ニーズに関するアンケート結果について	1. 医療的ケアを必要とするご本人について ・肺疾患での酸素利用をされている方から、脳症、重心児といわれている方々まで幅広い病態像の方々が医療的ケアを受けている。 ・経管栄養の方が最も多く12名、吸引、酸素と続いている。定期導尿、エアウェイが入っている方等、様々な方がいることがわかる。一番重いと考えられている人工呼吸器の方も3名いる。 ・手帳を所持されない方もいるが、1歳以下の方なのでこれから取得する可能性が高いと考えられる。 ・年齢の分布は、未就学児6名、小学生5名、中学生以上が4名となっている。		

<p>②当事者からの報告</p> <p>(2) 医療的ケア児支援状況アンケート・当事者</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・歩行が出来る方 2 名は、動くことができる医療的ケアが必要な方。</li> <li>・多摩市内の医療機関が主治医の方は 1 件。</li> <li>・主治医以外の市内かかりつけ医として多くの方が小児科を回答している。その他、外科、内科、耳鼻科と特殊性を持った外来につないでいくという結果になっている。</li> </ul> <p>2. 家族について</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・主たる介護者は、回答の大多数が母。</li> <li>・家族以外にケアを依頼できる人がいないという方が回答の半数以上で、家族以外に介護を担う人がいない現状がわかる。</li> <li>・家族以外でケアを依頼できる相手として、短期入所、訪問看護、ホームヘルパー、デイサービス等、福祉サービス又は医療的サービス事業者に依頼している。別居の家族や友人知人の回答はなかった。</li> <li>・ケアを依頼したい時としては、主たる介護者が病気の時が多く、14 名の回答。</li> <li>・家族が介護から離れる時間がないという回答が 3 分の 1 であった。</li> <li>・主たる介護者が 1 日の内、ある程度休める時間があるという回答は 13 名。</li> </ul> <p>アンケートの数的な集計結果は、時間の都合上報告を割愛させていただく。「その他、ご意見等」に皆様の思いが集約されているので、報告する。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問の子が使えるサービスが少ない。</li> <li>・おむつ使用の障がい児が入れるプール、歩行の練習をする場所がない。</li> <li>・障害の理解度に差がある。</li> <li>・在宅レスパイトがない。</li> <li>・保育園、幼稚園に医療的ケアがあることを理由に断られた。今後の小学校進学に向け不安。</li> <li>・高校卒業後の進路について、行き場所がなく不安。多摩市内には医療的ケアの必要な子が通所できる施設は限られており、空きもない状況。</li> <li>・困っていることを解決したい時にどこに相談すればいいか。</li> <li>・災害発生で停電した時の電源の確保をどうしたらよいか。</li> <li>・避難所への移動手段。</li> <li>・避難所で対応してもらえるのか。</li> </ul> <p>【会長】 本日は 2 名の当事者家族の委員からお話を伺います。</p> <p>【市民委員 2 名から報告】</p> <p>【会長】 医療的ケア児支援状況アンケート結果、当事者からの報告を踏まえ、現状と課題について意見交換を行う。自由に意見を出していただくが、今後議論を深めていくために何をすべきかを見えやすくするため、アンケート結果から、3 つのテーマ、「医療的ケア</p>
---	---

<p>の報告から現状・課題について</p>	<p>児の必要なサービス・社会資源」、「医療的ケア児が必要なネットワーク」、「医療的ケア児が必要な医療的ケア児が必要な災害・防災対策」に分け、事務局がテーマごとに意見をまとめる。</p> <p><b>【意見交換】</b></p> <p><b>○サービス・社会資源について</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・在宅レスパイトは、看護師を派遣して家族の休息、諸用を行えるサービス。うまく回っていない市も多い。短期入所とうまく組み合わせることで選択肢が広がる。</li> <li>・入浴サービスの充実が必要</li> <li>・高校卒業後、毎日通える通所施設が必要。事業所としては実施場所(テナント)がないのが課題。1民間企業だけでできないので、この会議の方々や市と相談し、出来る可能性を探していきたい。</li> <li>・通院するための移動のサービスの充実が必要。(通院介助のヘルパー、ハンディキャプ等)</li> <li>・高校卒業後の余暇活動の場の充実が必要。放課後等デイサービスがなくなり、早く帰宅する。また、土曜日、祝日のサービスが必要。</li> <li>・ずっと在宅で過ごすための支援が必要。親が年をとってきた時、体の自由がきかなくなり、介護が困難になる。</li> <li>・訪問看護サービスをもっと充実させていかななくてはいけないと感じている。人材の確保、育成を進めるとともに、小児の訪問看護を行える人、訪問看護ステーションが増えるよう発信していきたい。</li> <li>・アンケート結果からも、就学前の児童サービスを使っていない方が多い。復職を望む母は多いが、保育園に預け先がなく、辞めざるを得ない現状。注入が必要な子どもであれば、昼に専門職が保育園に行って注入を行えば、預けることができる。自費では高額になるので加配をつける、又は看護師の派遣に補助等できないか。</li> </ul> <p><b>○ネットワークについて</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・コーディネーター養成を都でも行っている。</li> <li>・各担当が隙間を皆で埋めていくことから考えていく。</li> <li>・生活・障がい・家族全てをひっくるめて支援を考えていく視点。</li> <li>・災害時等の支援の一つとして、地域の支えあい、知ってもらうことが大切。</li> <li>・東京都立小児総合医療センターでは、コーディネーター70人強を養成し、フォローアップで症例検討を行っている。</li> <li>・コーディネーターがうまく機能できない間は、保健師の役割が重要になる。</li> <li>・小さいお子さん、人工呼吸器のお子さんは移動が難しく、なかなか外に出られないお子さんが多くいる。居宅訪問型児童発達支援は、0歳から18歳まで対象であり、感染症に注意が必要な児童も幅広く使え、子どもの未来に有益な資源なのでぜひ検討してほしい。</li> <li>・訪問看護をもっと使いやすいサービスにできないか。学校や保育園への訪問看護を認</li> </ul>
-----------------------	--

めている自治体もある。保育園への訪問看護が認められるだけで保育園を利用できるお子さんが多くなるので、多摩市独自のルールとして検討してはどうか。

- ・訪問看護、放課後等デイサービスの事業所が増えている中で、質の担保が重要と考える。研修制度等、この会議で相談していければと思う。

- ・母の社会参加に利用できる社会資源として、保育園、幼稚園、分離型の児童発達支援、居宅訪問型児童発達支援がある。

- ・近隣で保育所での受け入れをする方向の自治体がある。今は経管栄養のお子さんを受け入れており、今後人工呼吸器のお子さんがでてくるとしている。全国的にもその流れ。

- ・復職が母のわがままと言われる時代ではない。市としては母の就労が税収入につながる。

#### ○医療的ケア児が必要な災害対策について

- ・大規模な停電が起こり、酸素の電源がなくなった時にどうするか、喫緊の課題。

- ・動ける人の移動を中心に考えているところがあり、医療的ケアが必要な方は個々での対応になっている。

- ・企業も検討している。在宅の方の酸素ポンペを普段から多めに置くようにしており、酸素が必要な度合いによって地域の利用者をピックアップし、優先的に酸素を配る手立てをとっている企業がある。

- ・人工呼吸器の方の災害時計画を作っているが、電源は長時間もたない。近隣市では非常用電源を配っているところがある。

- ・二次避難所の詳細を考えていく必要がある。

- ・災害拠点を作る際、医療的ケアが必要な方は移動が困難なことから、大きな避難場所を一箇所作るのではなく、市と事業所が協力し、身近な場所に災害対策の機械、備蓄を置いた避難スポットを複数、地域で作れると良いと思う。また、災害マップのようなものを地域で作り、予め提示できると良い。関係者だけでなく、住民の方々にも地域に医療的ケア児が住んでいることを知っておいていただくと災害時に手助けいただけ、地域資源の開発になる。1民間事業者ではできない、市ならでは取り組めることなので、地域の皆様に意識を啓発していただけると良い。

- ・自家発電できるコンセントが特別支援学校の体育館にある。学校が地域の避難場所になる。

- ・特別支援学校では、災害時、生徒が帰宅できない時のために、備蓄食料3日分（栄養補助食品）を準備している。栄養補助食品が不安な方は、注入栄養剤、ボトル等を個別に保護者から預かっている。

- ・吸引が必要な方の家庭を訪問看護事業者が確認したら、何も準備がされていなかった。

- ・薬の備蓄をしていない方に、病院から1週間分、10日分を多くもらいストックする方法を提案した。

- ・国立成育医療研究センターが「医療的機器が必要な子どものための災害対策マニュアル

<p>(3) 今後の 取り組みに ついて</p>	<p>ル～電源確保を中心に～」をホームページで公開している。自助として、車のシガーソケットから電源をとれるようにする。自宅の発電機はガソリンタイプとカセットコンロで発電するタイプがある。ガソリンは運搬、保管が必要で使用時に煙が出る。また、定期的にガソリンの入れ替えが必要で整備が困難。カセットコンロはまだ可能性があるが膨大な量が必要。そのため、北海道の大規模停電では役に立たなかったとの報告がある。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・蓄電池が有効との提案がある。自家発電を備えた場所で蓄電池に充電し、自宅へ持ち帰る。例として、工事現場は大きな自家発電を持っているので、協力依頼しておく。狭い地域でどういう互助ができるかという視点が必要。</li> <li>・大規模震災時、道路が寸断されて主治医のいる病院まで行くことができなかつた方が多くいた。大規模災害では自宅から1キロメートル以内で何ができるか考える必要がある。</li> </ul> <p><b>【会長まとめ】</b></p> <p>今日皆様からいただいた意見を3つのテーマに分けてまとめたが、「サービス・社会資源」では、新しい制度を多摩市でも導入していただきたいという意見が多く出た。卒業後の通所、在宅レスパイト、居宅訪問保育、移動サービス、入浴サービスをいかに柔軟に子どもたちにも使えるようにするかという課題がある。</p> <p>「ネットワーク」の課題としては、コーディネーター研修は一昨年から始まり、これから期待される所だが、都の医療機関において、研修受講生の質を高める勉強会を実施しているというお話しを伺った。</p> <p>「災害対策」に関しては、全国的にも喫緊の課題。病院では自家発電機の準備をしているが、新しい情報を取り込んで多摩市もどのようにやっていくかというところ。個人としては、今多摩市にある資源をもっと子どもに活かすべきと考えており、多摩市医師会にお世話になっている。多摩市には色々な災害拠点があり、医療的ケア児が災害時、地域の中で困らないように、島田療育センターは多摩市の医療系の防災訓練に参加している。</p> <p>多摩市には医師会をはじめ、日本医科大学多摩永山病院、南部地域病院もあるので、もっと活用できるように考えていく。既に高齢者で活かされている色々な制度を子どもたちに利用できれば広がるものがあるのではと思う。新たに子ども用に作ることも大事ではあるが、例えば、今いる訪問看護師の中で子どもを見てくれる方への研修、教育等、知らない方へお知らせしていく活動が必要と思っている。今日は多くの意見をいただいたので、多摩市と相談して、今後議論を深めていく。</p> <p><b>【事務局】</b></p> <p>次回以降の会議の方向性としては、今日の議論から更に深めていただき、より具体的な対策や、当事者の方にあったサービス等を検討していく。今後の予定としては、あと3回くらいを目途に会議を行い、来年の5月に一旦報告書としてまとめる。早急に取り組</p>
----------------------------------	--

3. 次回日程 について 4. 閉会	<p>むべきものの優先順位についてもご意見いただきながら議論を深めていきたい。本日意見交換したテーマの内、「災害対策」が皆様の関心や喫緊の課題として議論を深めていくべきテーマと考えている。</p> <p>次回日程は11月7日(木)に決定</p> <p>～閉会～</p>
--------------------------	--