

多摩市医療的ケア児（者）連携推進協議会 令和4年度第1回 要点録

日 時	令和4年6月23日（木） 18:30～20:30	場所	多摩市役所 302会議室
出席	新垣、市川、上原、影近、五味、富田、中村、医療的ケア児保護者2名		
事務局	障害福祉課、発達支援室、健康推進課、子育て支援課		
記録者	事務局		
項目	1 開会挨拶 2 事務局より報告 ・保育所受け入れガイドライン作成進捗について 3 議題 （1）医療的ケア児（者）災害時個別支援計画・避難訓練について （2）災害時情報伝達手段について （3）その他 4 閉会		
	詳細		
1 開会	～開会～		
2 事務局より報告	<p>【事務局】</p> <p>○令和4年度の市内保育園における医療的ケア児受け入れ状況について</p> <p>・昨年度に多摩市医療的ケア児対応会議設置要綱を策定し、要綱に基づき会議を行っている。会議は、子育て支援課・健康推進課、障害福祉課、保育園関係者で構成されている。入所や医療的ケアの内容等について協議・情報共有を行っている。</p> <p>○保育所受け入れガイドライン作成進捗について</p> <p>・当初は、公立保育園向けのガイドラインのたたき台を作成し、それを基に私立保育園と調整するという流れを想定していたが、協議の中で実際に医療的ケア児の受け入れ実績がある私立保育園の意見もたたき台の段階から聴取すべきとの意見があり、現在そのような形で作成を進めている。また、ある程度まとまった段階では本協議会でも意見を頂きたいと考えている。</p> <p>【委員からの質問】</p> <p>・受け入れは、どの保育園でも可能なのか。</p> <p>→全園で受け入れできるように調整することを基本とするが、園の体制や他の在籍児との関係から受け入れが困難な場合もあり得る。</p> <p>・実際に受け入れている医ケア児の医ケア内容。どのような医ケアまで対応できるのか。</p> <p>→経管栄養が多い。対応可能な医ケア内容については、看護師が派遣か園への配置かに</p>		

<p>3 議題</p> <p>災害時個別支援計画について</p>	<p>よっても変わってくるが、可能な限り対応したいと考えている。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・現在、看護師が訪問看護ステーションから派遣されているケースと園に配置されているケースの両方があるということか。 <p>→そのとおり。</p> <p>【事務局】</p> <p>○配布資料についての説明</p> <p>【委員による協議】</p> <p>○医療的ケア児（者）の避難訓練について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・多摩桜の丘学園に依頼して、学校の避難訓練を見学させていただき参考にするのも良いのではないか。 <p>○在宅人工呼吸器使用者以外の医療的ケア児（者）の災害時個別支援計画作成について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・現在、南多摩保健所では在宅で人工呼吸器を使用されている医療的ケア児（者）及び避難病患者の方の個別支援計画の作成について協力している。作成は東京都の指針に基づいて行っており、内容にボリュームがあり時間が掛かるため作成が難しいという方もいる。本日の資料として紹介している災害対策支援シートなどを活用して、まずは実行できるところから始めるのが良いのではないか。本シートについては家族が一人で作成するのではなく、関係機関と一緒に作成していくことが必要。 <p>○支援シートの内容について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・委員から提供のあった本シートは、多摩市独自の支援シートのたたき台としても十分に役割を果たせると思う。まずは、本シートを実際の家庭で埋めてみるのが良いのではないか。自治体と訪問看護事業所では必要とする内容は違う。まずは実行して走りながら修正していくのが良い。資料のシートでも内容は充足しているように見えるので、使ってみて必要のない項目は引き算していくのはどうか。 ・本シートを見て感心していた。裏面の支援の手引きが具体的で、どのようなことを災害時に行えば良いか支援者・本人双方が見ても役立つ。内容については、必要なことは大体書いてあると思う。あえて言うなら避難手段として車が使用かどうか書く欄があっても良いかもという程度。 <p>○備蓄薬の量について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・備蓄薬が7日分となっているが、7日分で足りるのか気になった。人工呼吸器については、あまり細かくても埋めるのが大変なのでバッテリーについて書いてあれば良いと思う。 ・私が担当する人には、薬に関しては10日～14日分を余分に持っていてと話しているが、
----------------------------------	--

東日本大震災の時に来院できない人に対してファクシミリで紹介して、近くの薬局で処方するような流れで対応した。この流れが一週間滞るかはわからないが、全く流通がない状態にはならないと思うので、基本7日分あれば平気だと感じる。

・多くの場合は7日分で足りると思う。普段は、10日～14日分と伝えている。必要な日数は地域にもよると思うが、東京は7日分で何とかなると思う。

・私も7日分あれば流通の関係からも大丈夫だと思う。ただ、特殊性の高い薬の場合7日だと心配なところはある。取り寄せが難しく、いつもの薬局でないと手に入らない物は多く持っていた方が安心。

・特殊な抗てんかん薬は、処方権限がない薬局もある。そういうチェックは事前しておく必要がある。その他14日分までしか処方できない薬もある。支援シートへの落としどころとしては7日分ということになるのかもしれない。

・当事者としては7日分では不安。発災後、薬を取りに行くほどの余裕が出るまでに時間が掛かると思う。個人的には1か月分ぐらいは所持していきたい。てんかん薬は飲まないで発作が出る。てんかん薬は92日分までしか出してもえないため、3か月に一回受診して少しずつ貯めている。薬の備蓄が必要だということについては、この協議会に出席して初めて知った。訪問看護師の方から利用者者にこういったことを伝えてほしい。

・私も3か月に1回受診をして薬を貰っている。3か月が経過する1週間前に病院に行って薬が無くならないように気を付けているが、学校やデイサービス、ショートステイに置く分も用意すると足りない。また、処方から半年経つと薬剤師から注意され全部取り換えになり、在庫が無くなってしまう。正直、災害用として7日分の備蓄はできていないため、その時余っている分で過ごすしかない。ミルクや栄養剤は、近所の同じ栄養剤を飲んでいる人から貰うことはできるが、薬はそれぞれ処方が違うので対応を考えなくてはいけないと感じた。

・こちらの事業所でもデイサービスやデイケア用として2日分は車椅子に乗せておくよう伝えているが、今の話を聞いて避難用バッグを2つ用意するように話した方が良かったと感じた。市民委員のお二方のように管理できない人もおり、そのような人にはサポートが必要。

○支援シート作成方法について

・支援シートの記入だが、シートを郵送で送付して各自で記入してくださいというのは難しい。相談支援事業所の方や訪問看護事業所の看護師などの子どもの状態を理解した方に必要なことを聞いていただき、それに家族が答えていくというやり方が良いと思う。自分一人で作成する大変さは痛感している。

・支援シートの内容は、学校との共有が可能であれば学校側も把握しておいた方が良い。学校側も支援シート作成に関わるのは可能なのか。

・当事者としては、学校外でのことにまで学校が関わるのは難しいのではないかと感じる。個人的には相談支援事業所や看護師に相談してもらいながら書いていくのが良い。学校は事前に依頼した医療的ケアしかできないので、全体の把握はお願いできないので

はないか。

- ・当事者でも困りごとを支援者に発信できる人とできない人がいる。できない人は学校が積極的にサポートできると良いと感じる。

- ・学校側としては、昼しか見えていない状況であるため、支援シートの作成を中心的に行っていくのはなかなか難しいものがあると思う。

- ・支援シート作成の協力については、担任の先生が医療的ケアにどれほど通じているかにもよるので、協力を依頼していくことは可能ではあるが先生によって差は出ると思う。

- ・色々な意見を出していただいたが、支援シート作成は誰が中心となって進めていくのが良いと思うか各委員の意見を頂きたい。

- ・普段から訪問看護事業所を利用している人は訪問看護事業所、そうでない人は医療的ケア児（者）コーディネーターの人（研修修了者）に携わってもらうのが良い。

- ・協議内容として市から「災害時個別支援計画作成について訪問看護事業所への業務委託の可能性」について提案されていますが、訪問看護事業所としては是非やらせてくださいという思い。訪問看護事業所でも BCP 作成が義務化されており、そのためには個人への支援計画も必要だと考えている。訪問看護事業所を既に利用されている方は大丈夫だが、全ての医療的ケア児（者）が訪問看護事業所を利用しているわけではないと思う。訪問看護部会でも災害時支援については話しているが、自分たちが当事者の元へ駆けつけられない時は、近くの訪問看護事業所が応援するようなことも考えている。訪問看護事業所を利用していない方について、どうしたら良いのかは他の方の意見を聞きたい。

- ・私の知り合いでも訪問看護事業所を利用していない方がいる。私としては、南多摩保健所に携わってほしい。

- ・南多摩保健所としても多摩市と連携して関わっていきたくて考えている。これまでも当事者と関わる時は必ず災害時のことも考えていきたいと思いますと伝えている。当事者の許可を得て市にも状況は共有している。家庭によっては行政が立ち入ることが難しいこともあるので、医療的ケア児（者）コーディネーター、訪問看護事業所など、その家庭のことをよくわかっている機関にもご協力いただきたい。支援シートは当事者に関わる全ての関係機関に持っていてほしい。

（事務局）

- ・在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画については、課題はあるが市が主体となって保健所の協力も得ながら作っていく流れはできている。当事者の了承を経て情報共有も行っている。それ以外の医療的ケア児（者）、要避難行動支援者の個別支援計画は、具体的にどんな形で、どのレベルで作るのか、誰が作成支援するのか課題がある。人工呼吸器使用者災害時個別支援計画はかなりのボリュームになるので内容を精査していきたい。訪問看護事業所を利用していない人も現状いるので市が中心となって行うこともあり得るが、コーディネーターや障害福祉サービス事業所も作成に携わっていただく候補の一つであると考えている。今現在具体的をお願いしているわけではないので検討していきたい。普段から付き合いのない行政が急に介入することが不安な人がいるのも事実なので、関係性が築けている機関が入るのは重要な視点だと考える。

	<p>(委員)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・江戸川区が障がい者のための防災マニュアルを完成させたという NHK のニュースを観た。個別支援計画についても記載されていて、災害があったときに必要なサイトに QR コードでアクセスできるようになっていて、こういうのなら自分でもできると感じた。 <p>○支援シート作成を特に優先すべき医療的ケア児 (者)</p> <p>(委員)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・前回の協議でもひとまず一例から始めてみてはという話があった。協力していただける 1 名か 2 名に協力してもらい動かしながら決めていくのが良いのではないかと。避難訓練もそうだが、今行っていないものをどういう優先度で行うか考えるのは難しい。本協議会の市民委員のお二人に協力してもらおうのも良いと思う。災害時の支援の必要性については重症度だけでは測れないので、後は希望者からやっていき、その周辺に広げていくのが良い。 ・まずはトライアルで始めても良い。市内の医ケア児 (者) は市が把握しているところで 35 名前後と聞いている。数としてはそこまで多くないので希望者全員に行えると良い。 ・医療的ケア児 (者) は、全員災害時は支援を必要としているという前提だが、ハザードマップに掛かっている人は優先的に促していく必要はあると思う。 ・保健医療科学という雑誌で「難病患者の家族の尊厳を保持した共生社会の探求」というテーマの特集がインターネット上に掲載されている。6 月の頭に小児神経学会に参加して、鳥取県の先生が医ケア児の「福祉避難所設立に向けたオンライン災害机上シミュレーション」の報告で使っていた文献。滋賀県の取組みでレスパイトの事前登録をして災害時の活用を段階的に進めている。平成 26 年から在宅の課題を共有し、毎年ステップアップで支援を組み立てている。
<p>災害時情報伝達手段について</p>	<p>【事務局】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・資料の表のとおり、現在市で活用している情報伝達ツールの使用方法では個人や業者との個人情報のやり取りは行っていません。電話であれば個人情報のやり取り可能だが、情報伝達ツールで個人情報のやり取りが必要なかということも含めてお話しいただきたい。 <p>【委員のよる協議】</p> <p>(事務局)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・市民委員のお二人に聞いてみたいのですが、災害時に市や事業所とどのような情報をやり取りしたいか。個人情報は電話のやり取りでは不足か。
<p>4 閉会</p>	<p>(委員)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・災害時は電話が繋がらない可能性が高い。 ・自分が連絡するところで思い浮かぶのは訪問看護事業所。事業所とのやりとりも平時は電話だけ。 ・災害時に電話が繋がるのか心配。また、何回も電話しても繋がらないというのは精神

的にも不安になる。3. 11は主治医の先生から電話を貰った時には安心した。こちらからは医師も忙しいだろうから電話するという発想はなかった。

・電話が難しいとなると LINE やメールで「こういうことで助けられます。」「何日後に支援できます」などの情報は欲しい。

・BCPは作らないといけませんが、当事業所では具体的に当事者の方と発災時にどう繋がるかは決まっていない。他市だが在宅人工呼吸器使用者の方で安否確認のファーストコールが訪問看護事業所になっているところは、LINEなどのSNSで家族と繋がっていると聞いている。

・市が利用している情報伝達手段は災害時にどういう風に活用するのか。

(事務局)

今のところは障がい者の方に特化した情報発信の仕組みは出来ていない。基本的には市民全体に関わる情報を流すことになっており、ほとんどのツールで市公式HPに誘導するようになっている。災害時には市公式HPは軽量版に移行するのでアクセスが集中してもダウンすることはないと思われる。平時は、市公式LINEも防災情報メールも独自の情報を流しているが、災害時は市公式HPの該当ページへのリンクを貼るという対応に統一している。簡単な情報はTwitterで流れることはあるかもしれないが、障がい者の方向けの情報を流すようにはなっていない。

(委員)

・自分から発信するのは難しいので、必要な情報にアクセスできるようにしてほしい。

○市・当事者間での情報伝達ツールの活用について

・医療的ケア児(者)の家族で登録(加入)したい人だけ、グループラインで情報を共有し、できる範囲で要望に対応していくのは難しいのか。1対1ではなく、複数人の登録した当事者向けに市が情報を流すという仕組み。

(事務局)

前例がないので、どんな課題があるか含めて検討していきたい。災害時の話ではないが、個人情報インターネットに介することは行政では全体的に難しいとされている。厳しい部分もあるが、可能性としては検討していきたい。

(委員)

・MCS活用事例で何かあるか。

・個人情報保護も大事だが、それだけでは何もできない。LINEのように使うのにはMCSは適していると思う。まずは希望者で試してメリットを見せてどんどん広げていく。セキュリティ面ではLINEよりMCSの方が優れている。

・大きい情報をその都度流してほしい希望がある。LINEWORKSというのがあるが、登録すると新しい情報が常に流れてくる。市もそういったものができないのか。

(事務局)

市公式LINEでも色々なカテゴリがあり、欲しいカテゴリの情報が自動的に流れてくる仕組みになっている。「災害情報」のカテゴリはあるが、障がい者の方だけに向けたカ

テゴリはないので、こういった情報を流せないかというご意見があれば検討できる。

(委員)

・この協議会の公式 LINE を作るなどできれば、当事者も発信しやすいかもしれない。管理や個人情報で難しいかもしれませんが。

○災害時にどのような情報を関係機関と当事者で共有すべきか

・まずは、どのツールを作るかを選ぶよりどの情報を流すのが重要。大事なのは安否確認だと思う。+αでその他の情報発信をするのが良い。個人情報の件が先ほどから出ているが、守っていくのは前提だが、それ以上のメリットがあるという説明をしてご利用いただくことが大事。

・市民委員のお二人にお聞きするが、どういう情報が流れてくると有難いか。

・水などの足りなくなりそうなものが、いつ供給できるのか知りたい。3. 11の時も水が支給されるかどうか、支給される場合はいつどこで支給されるのか確実な情報がわからなかった。

・自分が心配なことを伝えて解決手段を探したいというものもある。訪問看護ステーションに登録されている方なら市から事業所に情報を流し、事業所から当事者に連絡という流れができれば安心。

○個人情報の範囲について

(委員)

・そもそも LINE でのやりとりは個人情報なのか。一般的にはニックネームでのやりとりだと思うが。

(事務局)

・個人情報を広く捉えるなら、誰が何を発言したのかというのもニックネームであっても、発言内容と結びついて個人情報となる場合もある。個人情報の活用については、リスクとリターンどちらをとるか。利便性が上回るなら検討の余地はある。

・災害があった時の自分を想像できない。その時は個人情報どうのこうのではなく、どうでもいい。情報貰いたい。どうすれば良いのか相談したい。繋がっている安心感欲しい。

情報は貰うばかりではなく、想像もできないことがあるので自分からも発信したいと思うと思う。

・支援者と繋がっていると安心感が必要。災害時は個人情報どうのこうのは言えないと思う。平時の時の繋がりをどうするか。

・学校は災害時に生徒と連絡とる手段はあるか。

→ありません。ネットワークを通じた連絡は難しい。災害伝言ダイヤルの練習は避難訓練中にする。相互にやり取りするネットワークを通じたものは使えないと思う。

・校長の携帯への連絡は？

→校長は一人しかいないので、300名以上の生徒に対応は難しいのでは。学校から情報

を発信するより、市からの発信の方が早いのではないかと。

・保健所の情報発信はアナログ。人工呼吸器使用者は、作成の時に安否確認を誰がやるか確認する。先ほど委員が言ったように訪問看護ステーションがその役割に。その後市役所に連絡。台風など事前に分かるものは、事前にお知らせをする。台風が去った後は保健所も安否確認をする。各関係者から連絡来るのでうるさいのではないかと。災害用伝言ダイヤルの活用は他市でもあった。ただ関係者が見ていないという残念な結果があった。必要物品については、水や衛生材料がわかればいいと思う。避難所のどこにあるとか、ご近所の人に運んでもらうのもあり。地域との繋がりが大事。発災時はいろんな情報が入り乱れる。正しい情報を素早くキャッチするのが大事。行政が発信するのが正しいが、一番早いかわからない。地域みんなで考えていくことだと思う。

・地域のつながりは大事。事業所が利用者と繋がっておく、事業者が市や他の事業者と繋がっていくということが必要。

・個人情報保護法のことについて皆さんから懸念があった。大規模災害時は個人情報保護法は棄却される原則。どれくらいを大規模災害と取るかが問題。医ケア児災害弱者なので、かなり緩和されるのではないかと。素人が法律について議論しても仕方ないので、どこかでリーガルの人に聞くのが良い。そこを確認して情報提供がどこまで可能か確認していく。自治体はそこを怖がって、安全な方へ傾く。法律の解釈とは別の方でそうなる傾向がある。

○避難訓練は次回以降に持ち越し。

○次回の日程

第2回は10月27日木曜日18時30分から