

多摩市医療的ケア児（者）連携推進協議会 令和2年度第1回 要点録

日 時	令和2年7月2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、小川、影近、五味、富田、中村、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、田島課長、五十嵐主査、曾山主査、平林主査、相良主査、阿内主任、宮主任、阿部主任、石山 健康推進課 金森課長 子育て支援課 松崎課長、田坂課長、梅田主査、野村主査		
記録者	事務局		
項目	1. 開会挨拶 2. 議題 (1) 前回までの振り返り (2) 協議 ① 多摩市医療的ケア児の支援に関する報告書の内容について ② 今後の協議内容について 3. 閉会		
詳細			
1. 開会	～開会～ 協議会委員の交代について 令和2年度、委員に着任した小川委員、中村委員より自己紹介		
2. 議題 (1) 前回までの振り返り	<p><b>【事務局】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>令和元年度は5月、9月、11月、2月の全4回、協議会を行った。令和2年度は4月に開催を予定していたが新型コロナウイルスの影響で開催できなかったため、ネットワーク連携について委員の皆様アンケート調査をした。</li> <li>令和元年7月には多摩市にお住まいの医療的ケア児のご家庭20名にアンケートを送付し、15名の方に回答いただいた内容について協議の参考とした。</li> <li>これまでの協議会では三つの柱として「医療的ケア児の災害対策について」、「医療的ケア児に必要なサービス、社会的資源」、「医療的ケア児への地域のネットワーク連携」を中心に協議をしてきた。（ネットワーク連携については協議会開催中止のためアンケートを実施）</li> <li>本年6月中を目途に協議の内容まとめて報告書を策定する予定で進めていたが、新型コロナウイルスの関係で、7月中を目途に完成できるよう進めていく。</li> <li>ネットワーク連携についてはアンケートでご意見をいただいた状態で、協議できてい</li> </ul>		

<p>(2)協議</p> <p>①多摩市医療的ケア児の支援に関する報告書の内容について他</p>	<p>ないため、本日の協議の中で深めていく。</p> <p><b>【事務局】</b></p> <p>報告書案の内容について説明</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・初めに挨拶文</li> <li>・昨年度協議した内容のまとめ</li> <li>・医療的ケア児を支援する必要なサービス社会資源の充実について アンケート結果を基に多摩市の現状、課題、社会資源等充実のための施策についてまとめた。</li> <li>・医療的ケア児への地域のネットワークの構築について 協議ができていないため、現状についてはアンケートの結果を基にまとめた。課題、実施すべき政策としては、現段階ではアンケートの回答をもとに事務局でまとめて列挙している。</li> <li>・医療的ケア児の災害対策について 多摩市の現状、協議会であげられた課題等についてまとめた。</li> </ul> <p><b>【委員による協議】</b></p> <p><b>○医療的ケア児の支援に関する報告書の内容について</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・初めの方に「課題と対応策を取りまとめた」と書いてあるので、読む人は、これから多摩市として何をやるのかを期待して読むと思うが、報告書に書いてあることに早急に対応すると読める表現がある。協議会で課題としてあげられたことと、今後市として予算を取って実施していくことが区別して書かれているとわかりやすい。</li> <li>・卒業後の進路について、卒業後の通所事業所が不足しているのは事実だが、実際は事業所で受け入れていただいている。「入所者が定員を超える事業所が増え、通所先が不足することで、平日毎日の通所が出来ず、学校の卒業後に通所したくても在宅で過ごさざるを得ない児童・成人が出てきている」は、「・・・生徒が出てくる恐れがある」が適当。各事業所は子どもたちのことを考えて、受け入れていただいております感謝している。</li> <li>・年齢によってニーズが違ふと感じる。例えば、小さいときは行く場所、相談するところがない。小学校に上がると、家族がお風呂に入れるのが大変になってくる。年齢ごとのニーズを明確にしておくで打って出るものが見えてくるのではないかと。</li> <li>・限られた財源の中で優先度をどのようにつけるかがとても大事。全てを施策として実施することは難しい。施策を絞ることで一歩具体的に進むと感じた。</li> <li>・報告書（案）の最初に四つの視点と三つの柱というところでわかりやすくまとめられているが、まずどこに着目してやっていくかを示していくためには順番が大事。</li> </ul> <p><b>○ネットワーク連携に関するアンケートについて</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ネットワークの連携が取れているかどうかについて、特に連携が必要とは思っていないが、サービスを提供する側としては連携していきたいという内容が書かれていたのが印象的だった。サービスを利用する側にとってどの状態が良いかを第一に進めていくこ</li> </ul>
--	--

とを望んでいる。連携をして、中心の人を作ってしまうと助かる部分もあるが、話を進めていくうちに利用者が望む方向とは違う方に進んでいってしまう場合もあると感じたことがあった。利用者がいない場で関係しているところ同士で話が進み、期待しているところとは違う方になってしまうこともあり、その点は気をつけていかなければいけないと感じた。連携は、進めていく上で必要な部分はしょうがないと思うが、あくまでも中心が利用している本人であることを忘れずに、それに寄り添った支援になると良い。

- ・連携については、小児で連携という前に高齢者でも地域包括連携とか、連携をとっていかなくてはいけないというふうに叫ばれている昨今だが、サービスを提供する側が1人歩きをしてしまって、中心に子ども本人や家族がいない。リアルタイムに必要なサービスが提供できていない。ずれが現場で生じてしまうことはある。
- ・利用者のために良い連携をしたいが、連携が目的になってはいけない。
- ・連携を使う必要がある方は医療的ケアだけの問題ではなく、家族の発信力、選択肢、情報を拾う力があるか、そういうところの差がかなりあるので、ソフトを作っていく必要性はある。
- ・どの年代にどういうサービスがあって、どこがサービスを提供しているのかといった情報を家族が探しやすい状況であれば、利用者側が発信しやすくなる。
- ・当病院では東京都の委託を受け、医療的ケア児コーディネーター育成研修を主催している。相談支援専門員でないと医療的ケア児コーディネーターになれないが、相談支援専門員と医療的ケア児コーディネーターは、全く違う職種。研修では、本人と家族に寄り添ってほしいということを繰り返し言っている。型にはめた資源を入れること、資源を当てはめること、ここに頼めばやってくれるから等という支援はしないよう伝えている。実際に困難な部分としては、やればやるほど時間がかかってしまって、収入に繋がらないという問題がある。相談支援専門員は件数をこなさないと収入に繋がらない。もともと決して高くない収入が更に目減りしてしまって事業所として非常に困るという問題がある。手間のかかることをやればやろうとするほど収入が下がってしまうという矛盾があるので、自治体として考えていただけないかと思う。
- ・医療的ケア児の計画を立てるときには、市では難しいかもしれないが、加算をつける等出来ると良い。他の方法としては、モニタリングの回数を増やし、細かくモニタリングすれば、その都度内容を変更できるので、本人、家族の望む支援から離れることがあるという問題点を改善できるのではないか。また、モニタリングの回数に応じてコーディネーターの方に収入が入るので、そういうところを市独自で考えていただきたい。
- ・連携が叫ばれるようになった背景として、行政もそうだし、医療機関もそうだが、相談や受診など、複数のことを相談することが必要な場合に部署が分かれていると、全ての部署で同じことを毎回1から話さなくてはいけなくて、手間も時間もかかる。その大変さである垣根を崩して、ワンストップでいろいろな物事を相談でき、解決の糸口を見つけられるようにすることが連携の目的だと思う。連携することの利点を本人、家族があまり感じていないというのは今後考えていかなければいけない。縦割り行政をまず外していこうという根本からこの連携という目標を設定しているので、その点をもう一度

見直していけると良い。縦割りの不自由さを少しでも解消、軽減できるためのステップと考えて、連携が目的になるわけではなく、手段として使っていけるようにできると良い。

・医療的ケア児1人に対して様々な機能を持った支援者が関わっているが、医療的ケア児はいろいろな要素があるので、やっていることが重複してしまうことや、逆に本当はやってほしいのに抜けてしまっているということが起こりえる。抜けがなくというのは難しいが、そういったことが少なくなるように、お互いがこの辺はこうやっている、こういう対応をすると家族が安心していたのでヒントになるかもしれないといったことを共有できると良い。

・網の目を抜けてくぐってしまってサービスが周知されていないところをフォローするのが連携の一つの目的。本来は伝えなければいけない情報発信源である人がその情報を知らなかった場合でも他の人たちがフォローして、きちんと情報が周知されるよう網の目を埋めていくことが連携の力でできると良い。

### ○医療的ケア児に必要なサービス、社会資源について

・アンケート(\*)で、在宅サービスの利用について、入浴サービスの利用がないという結果だった。以前対象年齢を確認した際、最初は高校生からと、その後、中学生になってから利用できると聞いた。現在どういう状況なのか把握していないが、利用できるサービスがあることについて、対象者には市から対象年齢、要件等を教えていただけると良い。

\*アンケート：本協議会での協議の資料とするため、多摩市障害福祉課が令和元年7月に実施した、医療的ケア児の支援ニーズに関するアンケート

・子どもの体が大きくなってきて、入浴させる家族がヘルニアになってしまった。生活していく中で、入浴は介護をしていく側としては一番問題で、中学生以上が対象と言われてしまうと、親の体調によってはどうしても入れられないこともあるので、年齢で区切るのはどうなのかと思う。一方で緩くすると皆が利用するから厳しいだろうと、両方わかる。

・今年度から保育園に医療的ケアのある子どもが通うときに保育園に訪問看護師を派遣することを始める。

・医療的ケアのある子どもの通学バスに訪問看護師が乗ることを始めて1年になる。日々お家に何う訪問看護のみに留まらず、積極的に外に出て、必要なサービスを提供していきたい。

・アンケートの回答で在宅サービスのうち、使われていないのが入浴サービスと移動支援という結果だった。入浴サービスについては、利用する側が内容を理解していないということと、使うためのハードルが高い。移動支援は医療的ケアができず、親が同乗しないと利用できないため、現実的に利用できるサービスにまで至っていない状況だと思う。制度を作って終わりではなく、必要なサービスに繋げていけるよう、内容を充実したものに変わっていただけるとありがたい。

・在宅レスパイト事業は23区ではほとんどの区が実施しており、多摩地域でも少しずつ増えてきている。一つの施策として、多摩地域のどこの市町村がやっても良い事業。ないものができるのはとても大きい。

・近隣市で行われている入浴サービスが多摩市にもできるとありがたい。子どもが大きくなってくると抱きかかえるのが難しくなってくる。全く歩けない、しがみつこともできない子どもを1人で抱きかかえるのは限界にきている。週2回は訪問看護師とヘルパーに代わりに入れていただいているが、その他は家庭で入浴させている。

・放課後等デイサービスでの入浴サービスや卒業後の通所施設でも入浴ができると良い。近隣市ではそういったものもあると聞いているので、入浴に関して充実していただきたい。

#### 【事務局の回答】

入浴サービスについて説明

・訪問入浴と総合福祉センターに行って入る機械浴がある。主にその二つを入浴サービスという形でまとめている。訪問入浴も機械浴も社会福祉協議会に委託しているが、どちらかを利用するという形をとっている。

・条件としては、家でお風呂に入れない状態を想定している。例えば部屋がとても狭い、浴槽が窮屈であるなど、様々な工夫をしても家のお風呂に入れない状況にある方を対象としている。

・訪問入浴を検討する前に、体が大きくなってきたため家族で対応できないという場合等は、ヘルパー派遣で入浴ができないかを検討する。その他の方法としては条件があるが、住宅改修でリフト等の対応はできないか等、様々な選択肢を検討しても入浴できない場合について、訪問入浴を検討する。

・対象年齢は、基本的には中学生以上だが、どうしても家族が対応できない状況の方について、例外として小学生を認めたケースがある。

#### ○医療的ケア児の災害対策について

・発電機について、難病で最初に東日本大震災の後に非常用電源設備整備事業を始めているが、小さい子どもだと人工呼吸器を使っても貸与されない。多摩地域でも進んできているが、一度貸与すると永久貸与になる。対象者が回復する等、人工呼吸器が必要なくなる場合を考えると、財源は限られているので、地域の中でうまく回すという形もあって良い。医療電源が必要な人の数は流動的。福祉避難所、医療救護所等、地域の中に医療電源を置いて、必要なところに持って行く、あるいはそこで充電するというような視点に変えることも検討していただけると良い。多摩市は水害、風水害では浸水地域もあるので、その点も併せて考えていけると良い。

・発電機は2日も3日ももつものではないので、非常用電源はとても大事。災害時、全市で停電していない場合、電源を貸してくれる施設を複数確認しておく等、方策は何重にもしておかなくてはならない。

・東京都で在宅人工呼吸器使用患者のための災害時個別支援計画の指針の改訂版が今月

末頃に完成する。ホームページにアップされるので、誰でも内容を見ることができる。風水害が問題になっており、多摩市は水没する地域にお住まいの方がいるので指針を見ていただくと準備しなくてはいけないことがわかる。最終的には、避難所となる施設の確保、実際に動けなくなった場合の避難をどうするか等、市に協力いただかないとできない。

・近隣では災害で自宅が停電になったとき、公的な施設に行けば大丈夫、事前に個別支援計画を提出しているこの病院に行けば電源を貸してくれる等の体制をとっている自治体がある。自宅が停電でもここに行けば大丈夫というところがあれば、非常に安心なので検討していただけるとありがたい。

・発電機の優先順位が下がってきている。ある自治体では停電が長引いたときに発電機を持っていたが実際には使えなかったという事例が報告された。発電機を回して、一酸化炭素中毒で亡くなってしまった方もいて、発電機の難しさが出てきている。大きな音と排気ガスがすごく、集合住宅では隣の家を気にするというので都会だと使いづらい。カセットコンロ型とガソリン型があって、カセットコンロ型の方は比較的使いやすいが、カセットが大量に必要で保管に場所をとる。ガソリン型の方は、現状、ガソリンを単独で購入することが難しいので、ガソリンを備蓄して発電機を動かすことが現実的ではない。定期的に発電機を動かす必要がありメンテナンスも大変なことから、蓄電池の優先順位が上がってきている。更に優先順位の上位として、車から電源を取る方法がある。近くの発電機を持っている施設等に駆け込むのが良いと言われているが、自助と共助の組み合わせが一番良い。どこに補助金を出すのが効果的かについては、いろいろな情報を踏まえて考える必要がある。ある県が2020年に出した医療的ケア児災害時対応マニュアルでは蓄電池の方を優先していて、発電機は注意しなくてはいけないということが書いてある。

・蓄電池は、リースの医療機器を貸し出ししている医療機関がまず東京都に申請をして、医療機関が管理を託され、その医療機器を利用者に貸し出しするという形になっていて、使わなくなった場合、管理していた医療機関に戻るようになっていて、使わなくなった場合、管理していた医療機関が回収するのではなく自治体に寄付する等、戻ってきた医療機器を活用することはできないか。蓄電池の有用性は言われている。蓄電池は使用していると目減りしていくので、どのようにメンテナンスを行っていくかということも課題。医療機器メーカーは、呼吸器を発電機に直接繋がらないよう言っている。電流が安定しないため、間にかませるものが必要だが、その間にかませるものが現在製造停止になってしまっている。そういった課題も解決していかないといけない。

・非常用電源設備整備事業は、東日本大震災の後に東京都でできた独自の事業で、難病の医療券を持っている人が対象。保健所は、24時間呼吸器が必要な方を把握した場合にはアプローチして個別支援計画を立てたり、非常用電源設備整備事業を使えるように主治医に伝えている。東京都も訪問看護ステーションや医師会等、様々な機関にその都度連絡しており、基本指針が新しく改訂されるにあたって7月に行政向けに説明会が企画されているので情報が把握できる。その制度を使うには、呼吸器を管理している医

療機関の医師が診断書を書く必要があるのでその医師が把握しているかどうかの差があるが、訪問看護、保健師等、様々な機関が関わっているので、網の目はある。

・小規模な福祉避難所が地域に多数ある状況が良い。発電機購入補助事業に関しても、家族に提供されるもので、通所支援施設が申請できるものではないので、各事業所が備えるしかない。サービス利用中に大震災が起こる可能性も多分にあるので、通所事業所等、福祉避難所になり得るところに発電機を設置することについて市に検討いただきたい。

### ○その他の意見

・市が実施した医療的ケア児の支援ニーズに関するアンケートは、医療的ケア児の状況はわかるが、ニーズがどうかについて詳細がわからない。利用していない方が本当に必要ないと思っているのか、利用したくてもできないのかわからない。

・アンケートの量が多くて回答する方の負担になってはいけないということがあり、まずはこれまで見えていなかったところについて聞いてみようという趣旨で内容を考えた。在宅サービスを使うためのハードルが高い、使えていない理由等については今後掘り下げていくべきところ。現在のサービスが使いにくいということが見えたことが大きな一歩で、課題の洗い出しができたことが一つの成果。どうしたら使えるようになるのか、ニーズに沿うように変える必要があるか等、検討を進めていくための一つの数値として、アンケートの結果をしっかりと捉え、今後に反映させていけると良い。より具体的に調査を行っていただく必要はある。

・申請したが使えない、やってみたが諦めた等、様々な課題がある。アンケートはざっくりした内容なので、詳細は今後施策を決めていく上で詰めていく必要がある。再度アンケートをやるか、又はそれぞれの窓口での様々な課題、事例等を委員、事務局相双方から協議会にあげ、整理して考えていく必要がある。医療的ケア児の制度は少なく、使いたいと思っても年齢が対象外であったり、条件が整わなくて家族に非常に負担がかかっていることなどがある。協議会にあげて優先順位を決め、制度化していくという議論に繋げていけると良い。

・アンケートについては、もう少し詳細なニーズ調査を行い、何が必要で何が必要ではないかというところを決めても良い。

・入浴サービスについての意見が象徴的だが、サービス利用にあたっての要件がわからない社会資源だと選択できないので、詳しく明記していただくというのが最低ラインの条件になる。明文化されていると話が進みやすい。

・数値を明示すればサービスが使いやすくなることは間違いないが、例えば入浴サービスで、誰もが納得する週7回使えたと明示できれば問題ないが、そういうわけにいかないとすると、「原則」という言葉が重要になってくる。見慣れた者が読むと「原則」や「等」がついていると、この方にどうしても必要だということがあれば交渉できる可能性があると考え。その交渉を家族がしている現状が問題で、本来は医療的ケア児コーディネーター又は相談支援専門員がその役目をするようになっていくが、交渉する役割

<p>次回開催日程 閉会</p>	<p>があることわかっている方がまだ少ない。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・協議会で取り組むこととして、地域の底上げを考えている。地域での支え合いや拠点作りに取り組めるのは自治体。各事業所は、利用者に対しサービスを作り上げる努力をするが、地域にどのようにアプローチしていくか、地域の理解をどう深めるかというのは自治体でないとできないので、一緒に考えていけると良い。</li> <li>・東京都が実施している<u>小児等在宅医療推進事業（*）</u>は、市に3年間ある程度高額な費用が下りてくるもので、例えば、広報や講演会の開催、物品の購入、災害対策の整備をするための費用等が対象。市が手を上げないとできない事業なので、再来年くらいから取り組み始められると良い。具体的に何をすることが立案できないと、市はこういった事業に手をあげることができないので今年度、何を重点的にやっていくかを検討し、3か年の実施内容の順序立て、お金の使い方等、有効な手立てを考えていけると良い。</li> </ul> <p><u>*小児等在宅医療推進事業</u>：区市町村が地域の実情に応じて小児等在宅医療の提供体制を整備するため、関係各部署、関係職種及び関係機関と連携して実施する取組を支援する東京都の事業。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・こういう協議会やアンケートは、いかに施策に繋げるかだと思うが、今まで話し合ってきて、こういう制度とか資源があればいいということでいろいろ提言をさせていただいたが、その中で来年度の予算を請求するにあたりどのように考えているか。</li> </ul> <p><b>【事務局の回答】</b></p> <p>厳しい財政状況の中で市の予算だけで進めていくというのはかなりハードルが高い。他市でも始まっている補助金が出ている事業が選択肢の中に入ってくると考えている。<u>在宅レスパイト事業（*）</u>、停電時の発電機の購入費の補助等が選択肢の中に入ってきている状況。</p> <p><u>*在宅レスパイト事業</u>：在宅の重症心身障害児（者）及び医療的ケアを必要とする障害児（者）に対し、訪問看護師が自宅に向いて一定時間ケアを代替し、家族の休養を図ることにより対象者の健康の保持と家族の支援を図る事業</p> <p>次回日程は10月22日（木）に決定</p> <p>～閉会～</p>
----------------------	---