

令和6年度第1回 慢性疾病児童等地域支援協議会について

次 第

(日時) 令和6年8月1日(木) 19:30~21:15

(会場) 船橋市保健福祉センター 3F 歯科健診室・保健学習室

(議事)

1. 部会報告
2. 医療的ケアを必要とするお子様に関するアンケート調査結果報告
3. 優先的に取り組むべき課題
 - ①預け先の確保
 - ②災害対策
 - ③相談支援の充実

概 要

1. 部会の報告

(保健医療部会)

- ・慢性疾病児童等に関するアンケート調査(抜粋)医療編の結果報告
- ・NICUから在宅移行の課題について
- ・保健と医療の連携について

(医療的ケア児等コーディネーター部会)

- ・医療的ケアを必要とするお子様に関するアンケート集計結果中間報告
- ・コーディネーターの利用促進に向けた取り組み
- ・事例報告(医療的ケアを必要とするお子さんの受け入れ先について)

委員からの意見

(保健と医療の連携について)

- ・NICUからの在宅移行においては、帰宅後の状態の悪化等があった場合に受け入れてもらえる病院が必要であるため、退院前に予めバックアップできる病院を先に作って自宅へ帰ってい

ただくという形で進めていくとよいと思う。

- ・ 周辺に受け入れ可能な病院が不足している状況であることを行政側とも共有していきながら、状況改善していくよう動いていけばよいと思う。
- ・ 退院時に支援者が集まって、今後の支援方法を検討するというのを、1回でだけではなく、形にしていく取り組みを今後は進めていけたらと思う。
- ・ 退院する前、病院に入院している間に、その子が在宅移行後に起こるであろうことについて、予め計画できる場所は関係者同士で穴埋め作業ができないかとチームで話しあっていけると良いのでは。

(発達に係る支援について)

- ・ 就学面では、発達のサポートも絡み合わせながら行政として介入してもらえると、健やかに生きていけるのではと思う。
- ・ 医療的ケア児の成長過程で、発達の問題は大きな課題になっている。今後、就学に向けてどう支援していくかも大きなテーマになっていくと思うので、こういった会議の場で協議して少しずつ進められたら良いと思う。

2. 「医療的ケアを必要とするお子様に関するアンケート」【調査結果概要】

令和5年6月に実施したアンケート調査結果について、アンケート結果を一部抜粋し、報告を行った。

○在宅へ移行する際にお困りになったことや不安に感じたこと

NICU に入院していたことのある方が、在宅へ移行する際の困りごとでは、「利用できるサービス、社会資源など、わからないことが多かった」と回答した人が多かった。

- ▶ 安心して在宅移行できるための支援が求められている

○治療や介護を継続するうえでの困りごと（通院・治療といった症状の問題以外）

治療や介護を継続するうえでの困りごと（通院・治療以外）があると回答したのは62%で、内容は「親の仕事について」が最も多かった。

医療的ケア別では「自己注射」以外の割合が高い。

- ▶ 医療的ケア児を抱えるご家族のニーズに応じた日中の預かり等、地域資源の充実が求められている

○通学・通園で心配なこと、困っていること

治療や介護を継続するうえでの困りごと（通院・治療以外）があると回答した人のうち、通学・通園で心配、又は困っていることは、「登下校や学校生活に親の付き添いが必要である」が最も多かった。状態別では「寝返りができない」児の割合が高い。

- ▶ 医療的ケアを有することによる学校等の付き添い負担の軽減が求められている

○医療的ケアをする中で必要だと感じるサービス

「児童発達支援」と回答した人が最も多く、次いで「その他」、「日中一時支援」、「放課後等デイサービス」、「訪問看護」の順に多かった。

- ▶ 医療的ケア児を受け入れ可能な社会資源の充実が求められている

○災害に備えてどのようなことを支援してほしいか

「医薬品がなくなったときに診察や処方なしでも手に入れたい」と回答した人が最も多く、次いで「受け入れ可能な避難所や医療機関等の情報が欲しい」、「医療的ケアに必要な物品を届けてほしい」、「避難所ではなく、在宅避難するための支援をしてほしい」、「医療的ケアや排泄を行うための避難先のスペースや衛生面等の配慮をしてほしい」の順に多かった。

- ▶ 災害時の避難や生活に必要な支援を受けられるような体制が求められている

○今後取り組むべき課題について事務局より説明

- ・ 協議会や部会において委員から提案された意見（課題）が、医療的ケア児とその家族が必要としている支援（課題）と一致していた。引き続き、必要な施策等を検討していく。また、新たに浮かび上がる課題については、引き続き分析を進めながら、今後の協議に活かしていく。
- ・ 慢性疾病を抱える子どもの約7割は医療的ケアを必要としない。医療的ケアのある子どもや重症度が高い子どもへの課題は多く、検討は必要だが、支援が必要な子どもに抜け落ちがないよう、引き続き、初回面接や医療費助成更新時のアンケート等を活用し、慢性疾病を抱える子どもたち全体への個別支援に努めていく。

委員からの意見

（児童発達支援）

- ・ 児童発達支援が必要とする回答が多いが、事業所では放課後デイサービスの在籍児が多く、児童発達支援を利用している児童は少ない。未就学の子どもは入院や体調を崩すことが多く事業として成り立たない部分があるが、家族のニーズに合う事業運営にしていけば必要性があると思った。

（送迎支援）

- ・ 登下校への付き添いやスクールバスに乗車できない問題について、現状、精神疾患のあるお子さんをスクールバスで通学できるように支援していく場所がないと感じている。

（訪問看護）

- ・ 訪問看護では、お盆の時期など、普段通っている事業所が休みに入るときに3日間預かってほしいという依頼があっても、子どもとの関係性や情報をもらわないと急には対応できない。高

齢者や成人と違って小児の場合は、点滴や吸引を行うのにも経験がないと困ってできないという問題がある。看護師の教育の問題と急な依頼への対応が難しいこと等の課題があり、訪問看護としては、高齢者がメインな分野があって、障害児や医療的ケア児をどこが見るのかという課題がある。

(災害・その他)

- ・ 災害時の医薬品がなくなったときの処方の問題について、電子処方箋が普及していくことになると、かなり改善してくる可能性がある。医療の方の情報も踏まえて情報収集して進めていただけたらと思う。
- ・ いろいろな職種業種の方が手を組んで総合的に医療的ケア児の支援ができればいいと思う

(アンケートについて)

- ・ アンケートを答えているけれどもどういう風に変わってきているか見えないという意見があった。協議会でも意見を出して預け先とか相談が大事というところで、少しずつ進んできていると思うので、そういったことを保護者の方へ届けることも大事なのではないかと思う。
- ・ このテーマは、それぞれで散らばっている行政機関がそれぞれ協力しないといけない。なかなか1か所で完結できるものではないので非常に難しい課題だと改めて思った。

(人材育成について)

- ・ なかなか資格を持っていても実際にその子のケアができるかどうかという問題等が大きい。資格+現場での経験があることが重要かと思うので、そこも勉強しながら、少しずつ、人材育成をどのように進めていくのかが大事。

3. 優先的に取り組むべき課題

① 預け先の確保

各分野における医療的ケア児の受け入れ状況や事業内容について共有化し、課題点等について委員より意見を伺った。

○保育所について

公立保育園での医療的ケア児の受け入れについては、船橋市健康保育研究協議会に諮問するなど、個別に判断し受入れを行っており、医療的ケア児1人に対し、看護師1人を加配している。会計年度任用職員の看護師の雇用が困難である中、医療的ケア児の利用需要に応えるため、令和6年6月1日付けでふなばし市訪問看護連絡協議会と、訪問看護業務委託支援に関する協定を締結し、必要時に医療的ケアを保育園で実施できる体制を整えている。

○放課後ルーム

放課後ルームでは、看護師の確保が課題となっている。

(千葉県からの情報提供について事務局より説明)

○千葉県医療的ケア児の通学に係る保護者支援モデル事業

特別支援学校に在籍する医療的ケア児は、スクールバスへの乗車ができないことから保護者が送迎を行っているが、通学に係る保護者負担を軽減するため、県の負担により保護者の代わりに看護師等が福祉タクシー等に同乗して、送迎を行う通学支援事業を、一部の特別支援学校からモデル的に千葉県が令和6年度より事業実施している。

○医療的ケア児に係る入所施設等の不足について

医療的ケア児を受け入れる入所施設、医療型短期入所が不足していることから、千葉県に対して施設整備を要望している。

○喀痰吸引等研修費用の補助について

児童発達支援事業所や放課後等デイサービス事業所において、医療的ケアを行うためには、看護師を配置することが必要だが、一定の研修を受けた従業者が認定を受け、所属する事業所が都道府県に登録されることで、喀痰吸引や経管栄養の医療的ケアを行うことができる。費用が高く個人では受講が難しい喀痰吸引等の研修費用について、事業者に対し補助を行うことを検討中。

委員からの意見

(看護師の確保について)

- ・ 看護師の確保が大事なポイントになってくる。何かやろうと思っても、資格のある方がいないとできないこともある。もう少し掘り起こしとかそういうことをやらないと集まらないのではないか。

(保育園について)

- ・ インクルーシブ保育については、安全にその場所にいられるからそこにしていよということではなく、集団のなかで、その子が必要としている個別支援を提供できるかという問題がある。そこを両立させることがとても難しい。
- ・ 酸素を使っているとチューブの問題等もあるのだが、なかなか保育園で預かってもらえないとか、スクールバスに乗れないということが課題になっているので、積極的に検討してもらいたい。

(医療的ケア児への通学に係る保護者支援モデル事業について)

- ・ 看護師や福祉タクシーが見つからないという声を聞いている。
- ・ 特別支援学校では、保護者の送迎が難しくて登校できないという話を時々聞くので、送迎の問題がクリアできると毎日登校できる子どもが増えると思うので、ぜひ進んでいけばと思う。

(喀痰吸引等研修費用の補助について)

- ・ 喀痰吸引を事業所で実施するということは、母子分離や長時間の預かりが必要とされていることだと思うので、既存のサービスからはステップアップする事業所も多いかもしれない。単に喀痰吸引ができるようになるだけで医療的ケア児の保護者のニーズに応えられる事業所が増えるというわけでもないように思う。

② 災害対策

災害に対する市の取り組み及び 1 月に発生した能登半島地震の状況について、事務局より報告し、委員より意見を伺った。

○アンケートにおける患者の災害への備えの現状

- ・ アンケートに回答した慢性疾患児童の災害への備えについて、「特に準備していない」と回答した割合は 32.8%だった。
- ・ 人工呼吸器、在宅酸素、吸引といった電気が必要な医療機器を使用しているお子さんのうち 47.6%が非常用電源を保有していない。また、非常用電源を保有していても、63.6%が使用した経験がなかった。

- ▶ 日頃の備えをしていない家庭が多いため、家族が災害発生時も療養を継続させる必要性を理解し、日頃から防災について考え、自助力を高める働きかけが必要

○非常用電源購入費用助成事業（令和 6 年 4 月開始）

令和 6 年度から、在宅で人工呼吸器を使用している方等が、停電時にも安心して日常生活を継続できるよう、非常用電源購入費用の一部助成を開始した。

○「災害対応ガイドブック」「災害対応ノート」を作成

医療的ケアを必要とするお子さんと家族の方が、防災意識を高め、自助力の強化を図ることができるよう支援するために作成した。市ホームページに掲載し、ダウンロードできるようにしている。また、該当する方には個別にお渡しし、活用方法を説明していく。

○災害講演会の開催について

小児慢性特定疾病及び難病患者向けに「能登半島地震から考える本当に必要な防災」というテーマで、令和 6 年 10 月に災害講演会を開催する。国際レスキューナースとして、国内外での被災地入りをして経験した講師ならではの視点や知見から、実際に使える防災術の講演をしていたき、自助力の強化を図る。

○災害時個別避難計画について

令和 5 年度、24 時間人工呼吸器を使用しているお子さんを 1 人モデルとして協力いただき、個別避難計画を作成した。支援する関係者が自宅に集まり、実際に災害が起きたときの動きを話し合い、その後、災害用伝言版 web171 を使って、家族と関係者が安否確認を共有する訓練も行った。令和 6 年度も個別避難計画の作成を進めており、生じた課題については、災害対策に係る庁内関係課と共有していく。

○能登半島地震発災時の状況について情報共有

委員からの意見

(避難訓練や情報共有について)

- ・ 個別避難計画を作ったということだが、一度避難訓練をした方が良いと県からも聞いているので、そちらもお願いしたい。
- ・ 能登半島地震の際には電話は後で通じたようだが、家族会の LINE で繋がって避難がうまくいったそうなので、電話以外の通信手段、Web171 や LINE でもいいので、そういった手段を持っているとよい。1つだと通信手段が限られてくるので、2つ3つ考えてもらえると助かる。

(入院先について)

- ・ 医療的ケア児の方の入院先として、1つの医療機関で全部受け入れは難しい。広域的に考えないといけないと思う。

(薬について)

- ・ 今ほとんどが院外処方のため、病院はあまり薬を持っていない。薬については、かかりつけ薬局以外はない特殊な薬もあると思うので、2週間程度は自助努力でなくならないように持っていてもらうのが安全だと思う。保存方法については、指導なり協力してあげると良いと思う。
- ・ 薬に関しては、今は実際に災害があったことを想定しながら組織づくりをしているので、本当に何かあった場合に薬局がお手上げになることはまずないと思う。
- ・ 薬に関しては、卸業者は広域で倉庫を持っているので、周辺の卸業者から薬が入ってくることになると思うので、保護者が不安にならないように、現状を伝えてもらえたらと思う。

(電源について)

- ・ 非常用電源助成事業を利用して、最初の24時間は非常用電源を確保してもらい、その後、自宅で過ごすのか、どこか移動先を確保するのか、そこも大事だと思う。
- ・ 災害ノートを書いてもらい、それを持ってもらえれば、だいたいどこでもこういう状況だというのは把握できると思う。どういうふうに活用していくかが今後の課題だと思う。

③ 相談支援の充実

今後の取組みについて、事務局から報告し、委員より意見を伺った。

(1) 個別支援の強化

医療的ケア児等コーディネーター

◇研修・事例検討会の開催

- ・ 千葉県医療的ケア児等支援センターのコーディネーターを講師に迎え、コーディネーターの役割に関する講話及び事例検討会を実施した。
- ・ 船橋福祉相談協議会の活動として、主任相談支援専門員と医療的ケア児等コーディネーターの計8名が中心となり、事例検討会を継続的に開催していく。

保健師

◇研修・事例検討会の開催

障害福祉サービスの知識の定着支援を目的として、医療的ケア児支援を中心とした障害福祉サービスについての講演と事例検討を予定している。

◇災害時個別避難計画の作成

小児慢性特定疾病の自立支援員と保健センター地区担当保健師とが一緒に 24 時間人工呼吸器を使用している方を訪問し、計画を作成。その際、医療的ケア児等コーディネーターとも顔を合わせ、チームで家族を支援する体制を整えていく。

◇NICU からの在宅移行支援シートの作成検討

安心して在宅移行できるように、保健医療部会において医療機関と在宅後に関わっていく関係機関との連携や役割を整理していく必要がある。入院中から家族をどのように支援するのか、対応方法を理解して活動できるようにするための基準となるシートの作成を検討する。

（２）小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の推進

今後、必要な支援や取り組み内容について説明し、委員より意見を伺った。

【説明内容】

個別支援やアンケート等から聞き取った困りごと (抜粋)	施策
▶今後どのような不調が起こるのかと思うと不安 ▶介護する家族の精神的負担が大きい ▶学校や友達への説明、設備の相談	(継続) 相談支援事業 ・新規申請・更新時面談 ・更新時のアンケートによる個別支援 ・保健センター保健師との連携
▶長時間預かってもらえるような施設が少ない ▶急な時に預かってくれる又は自宅でみてくれる支援がほしい	(検討) 療養生活支援事業 (案) 在宅レスパイト ※訪問看護によるケア提供等
▶同じ病気のお子さんとその保護者と医療的ケアや日常生活について ▶情報を共有したい	(継続) 相互交流支援事業 交流会の開催
▶病気のことで就職できるか不安 ▶仕事と治療が両立できるのか心配	(検討) 就職支援事業 (案) 包括連携協定を活用した職場体験、ハローワークとの連携
▶疾患児が優先できょうだいに我慢させることが多い ▶手をかけてあげる時間がとれない	(新規) 介護者支援事業 【R6年度開催予定】 きょうだい児向けイベント (案) ピアサポート
▶体調不良で学校を休むことが多い。勉強のフォローが欲しい ▶病欠で授業、勉強の遅れ、オンライン授業への対応不足など	(検討) その他の自立支援事業 (案) 学習支援等 方法からまずは検討

- ▶年齢が上がり小児科で対応できなくなった場合どうなって
しまうのか
- ▶小児科を卒業し日常は往診で問題ないが、重症化したときの
入院が心配

(強化) 移行期支援

相談支援の強化
移行期医療支援センターとの連携

(3) 地域資源の情報提供

- ・ 令和6年の3月末より、医療的ケア児等とその家族が受けることができる福祉サービスや相談先等をまとめたホームページを公開した。
- ・ 小児慢性特定疾病の医療費助成更新時にちらしによる周知を行ったほか、市が所管している子育て関係のホームページとリンクさせるなどの周知を行った。ライフサポートファイルの活用についても再度周知を図った。

委員からの意見

- ・ 安心して次のお子さんを迎えることができるような情報が届けられるようなシステムがあると良いと思う。
- ・ 受け入れ先が病院だけしかないと、本人自体は病気でないが、きょうだいやお母さんが体調不良の時に困る。この預け先が今はない状況ではないかと思う。自宅では厳しい部分があると思う。施設、もう一つはレスパイト的な病院が施設があるとすごく助かると思う。
- ・ レスパイトの問題は家族の一番不安なところだと思う。ここがクリアできると、次のお子さんが欲しいという両親の願いが叶うことにつながると思うし、あるいは、大きな社会問題の一つである虐待の方でも、育児困難、ケアが困難になってきた場合には、緊急の預け先があるのはとても大事なことで、色んな社会的な課題に絡んでいることなので、ぜひ進めてもらえたらと思う。
- ・ 自分の子と同じような人たちとつながりたい、周りに数が少ないほどそういうニーズは高い。
- ・ 今は、なかなか小さいお子さんが家族会に入会してこない現状はあるが、心臓病とか様々な病気の親はある程度スペシャリストというか、ケアに関しては経験値も豊富なので、利用してもらえたらと思う。
- ・ 医療的ケア児のお子さんも様々。酸素だけの子や夜間のみ人工呼吸器をお子さんもいるので、個別に対応してできるところをやっていくということをこれからも進めていけばよいと思う。
- ・ 在宅レスパイトに関しては、10年くらい前からこういう制度があればよいとずっと思っていた。きょうだいのイベントがあって帰りが遅くなるから、在宅で4～5時間預かってもらいたいという時に、いきなりヘルパーさんに預けて出かけるのが心配だったりするので、そういう時に訪問看護師さんに預かってもらえたら安心という声は結構聞いたことがある。レスパイトといっても色々な理由とか背景があったりするので、お泊りということではなくて短い時間とかで在宅で過ごすことができれば、保護者の方もわざわざ施設に連れて行かないで、自宅で安心して医療の方に見てもらえればよいのという声は、何十回も聞いたことがあったので、いろいろな選択肢があるとよいかなというは常々感じている。

- ・ 今は、共働きの家庭が増えていて、両親ともに忙しく、なかなかリアルの交流に踏み切れなくて、ネットで情報や知識を得て、時には余計に混乱してという方が増えている感じもあるので、親同士の交流も進んでいけばよいと思う。

以上