

令和3年度 第2回調布市医療的ケア児支援関係機関連絡会 議事録（要旨）

日 時 場 所	令和4年2月1日（火） 12時30分～13時45分 WEB会議（Zoomを使用）
出 席 者	1 調布市医療的ケア児支援関係機関連絡会委員（別紙参照） 福祉健康部健康推進課は代理出席 2 事務局（福祉健康部子ども発達センター）
議事次第	1 センター長あいさつ 2 議題 (1) 調布市における医療的ケア児及びその家族に対する支援の課題について (2) 調布市医療的ケア児支援関係機関連絡会実務者会の報告について (3) 課題解決にむけて (4) その他 3 配付物 (1) 資料1 調布市における医療的ケア児及びその家族に対する支援の課題 (2) 資料2 課題解決に向けて (3) 資料3 第1回調布市医療的ケア児支援関係機関連絡会議事録
議 事 録	1 センター長 あいさつ（省略） 2 議題 (1) 調布市における医療的ケア児及びその家族に対する支援の課題について <事務局> 第1回連絡会で委員からでた意見と、会終了後に別にあつた意見を併せ、内容ごとに分類をして6つの課題に整理をした。括弧内は、課題としてあげた、機関や部署を記載している。 1つ目の課題、相談窓口が複数に分かれているということ。窓口が一本化されていないために、保護者の方が各関係機関に相談をしたり、コーディネートをしなくてはいけない現状があり、医療的ケア相談支援センター等を中心に相談窓口の一本化が必要なのではないかという意見があつた。 2つ目の課題、各機関の連携に関すること。主に庁内委員や教育機関から、申込みから導入まで準備期間を要するために、医療的ケアの情報が早期に把握できれば、待機時間などが少なくなるのではないかという意見があつた。 新型コロナウイルス感染症に関するところで、家族や本人が感染したり、濃厚接触になった場合に、健康観察期間をどう見守るかフォロー体制の整備が必要なのではないか。また、小児特有の成長をしたり、症状の変化が大きかったり、個別性も高いためにより一層の連携や、迅速な対応をする必要があるという意見もあつた。 3つ目の課題、体制整備に関すること。慢性的な人員不足だったり、学校で医療的ケア児が乗車できるバスの看護師の不足であつたり等があげられた。また相談員の質

の確保という点では、情報量の少なさや、利用できるかどうかなどの知識不足等の状況がある等の意見もあった。

障害福祉課が実施しているレスパイト事業においては、人員の配置を調整する必要があるが、急な要望に対応することが難しいことがあり、少し使いづらいとの意見もあった。

併せて、医療的ケアに必要な物品やケアを行う場所など、設備面の課題などもあった。3号研修においては、できる事業所が少なかったり、なかなか広がっていかないという意見もあった。

4つ目の課題、制度上のこと。レスパイト事業においては事前の申請が必要なために、急な希望に対応することが難しいという意見があった。

また、医療的ケア児以外の重度心身障害でもない、いわゆる肢体不自由のお子さんに対しても、補助金整備や、看護師やヘルパーの複数配置が必要な場合もあり、運営が難しいという話もあった。

その他に、医療的ケア児及び家族に対する支援に関する法律の周知の不十分さもあげられた。

5つ目の課題、医療機関に関すること。往診する医療機関の少なさや、18歳になって小児から成人に医療が移るときに、基礎疾患や障害を持ちながら、いきなり成人や老人の科目になり、引継ぎの仕方がとても難しいという話があった。

また、通所施設から出た意見では、急変時に主治医以外で児の受入れができる医療機関が近くにないという話もあった。

6つ目の課題、通所施設に関すること。通所施設の少なさ、あるいは、送迎がない等、また、呼吸器を使うお子さんの受入れ施設がやはりまだ少ないのではないかと、他児の発達特性の多様性があり、毎年のクラス編成で医療的ケア児に安定した療育環境に不安という話もあった。

6つの課題以外にも、医療的ケア児以外の兄弟の方へのサポートの事業も充実が必要なのではないかということ、健診の案内などは、対象年齢になったら送付されるが、もう少し児の状況に応じた案内が配慮されるといいのではないかと、併せて、基礎疾患以外の医療機関の案内や紹介などもされるといいのではないかと意見等があった。また、家庭の中で受けられる支援と家庭以外、通所先などで受けられる両方の支援を充実させていくということが家族の負担の軽減につながるのではないかと意見もあった。

<会長>

事務局のまとめた課題はその通りで課題はものすごく多い。これを一つ一つ解決するのは大変な労力と、関係各所の力が必要。医師という立場なので、ここにプラスして、患者さんの親御さんの感情や、気持ちというのが入ってくるのかなと思う。僕自身も在宅のお子様の訪問診療の依頼が数年前あり、やらせていただくという形で返事したが、結局親御さんが、やはり初めての先生に診てもらうのはちょっと不安だとお断りされたという経験があった。必要な人員的な配置をしても、それを患者様が利用するかどうかというところもあるので、なかなか一筋縄ではいかないなと個人的には考えている。

<委員（障害福祉関係団体）>

当事業所では、通所事業と訪問事業を両方やっているが、訪問事業のほうは主治医の先生からの意見書が何回か出され、指示がたくさん得られるが、通所事業の場合は、開始時点で意見書を頂いて、そのままになってしまっている。ある事例では、今まで経口摂食をやってない児に対して、訪問で経口摂食をやらせるようになったので、通所先でも経口から食事を摂らせてもらえないかという話があった。通所では、医師の指示書の書換えをやっていただかないといけないのと、やはり言語聴覚士のようなセラピストがいないと看護師だけではできないのではないかと思う。その事例については、まだ通所での摂食は進んでないが、訪問ではやっているのに通所ではどうしてできないのかという疑問を持つのではないか、あるいは医者からの指示を得ないで保護者の話だけでやっている現状があるのか、当施設ではこの課題に直面している。今事例に対しては、医師に意見書を再度書いていただくということになったのだが、その児はもう1か所のデイサービスを使っているのだから、そちらのほうの意見書も必要となり、経費もかかってしまう。皆様の場合はどのような対応をしているのか。市としてはどういう形で捉えているのかご意見をいただきたい。

<委員（障害福祉関係機関）>

同じくこちらは通所事業を行っているが、経管栄養とか医療的ケアが必要な場合は、やはり医師の指示書が必要になってくるので医師にお願いしている。反対に経口摂取というところでは医療的ケアという扱いにならないので、そこは指示書ではなく、医療連携で医師から情報提供いただき、学校関係者からも医療連携として確認を取りながら、経口摂取を進めていくというケースがある。しかし、嚥下状況等々には関係してくる。状況によって、それがいいか悪いかという判断が必要だと思うので、医師に確認するところを指示書にするのか、医療連携にするのかということころは、その児の状況によって確認しつつ進めているという状況である。

<委員（障害福祉関係団体）>

今まで胃ろうとか胃管チューブで食事をしてきた人が、少しずつ経口摂取をすすめていこうとする中で、毎日、デイサービスに来るお子さんだったら対応できるかもしれないが、週1回程度に来る児に対して、経口摂食をすることを指示もなく、医療連携のこともなく、やらなくてはいけないかなと思ったら、不安がある。

<委員（障害福祉関係機関）>

今は医療連携するか、指示書か、どちらかでやっているという形をとっている。もしくは学校とかで試して問題なくできるのであれば、他の利用している複数の施設で一気に進めないで、ある1か所で進めていき、そこで問題ないという判断もと、放課後デイサービスや、他施設でもやっていくというケースと、いろいろなケースがある。経口を始めるときは、指示書か医療連携かというところを進めている。

<委員（障害福祉関係団体）>

それはSTとかの訓練は、どこかで必ず受けてということか。

<委員（障害福祉関係機関）>

そう。頻繁に通われているところのリハビリで、多摩療育センターや、学校も含め、そこでSTや、医師の介入があって始められているというところを情報共有してすすめている。ただ、情報共有の仕方が指示書や、医療連携であるため、保護者の意思のみで始めるケースは今のところはない。

<委員（障害福祉関係団体）>

情報を聞けてありがたい。保護者から、もう他施設でもやっているから、始めてほしいということがたまたま同時期に重なり、他施設の様子が知りたかった。医師としてはどう思うか。

<会長>

なかなか難しい話。実際問題、病院レベルでも、家庭でやっているからといって、ベテラン看護師がやるとなったとしても、正直なかなかできないケースがある。情報共有しながら、お互いの信頼関係がないと結局できない部分もあると思う。時間はかかるけれども、やっていけるとよいと思う。

（2）調布市医療的ケア児支援関係機関連絡会実務者会の報告

<会長>

8月に実施した第1回の連絡会終了時に、委員の皆様から出していただいた調布市における医療的ケア児及び家族に対する課題について、整理や分析等をするため、連絡会設置要綱第7にある実務者会を庁内委員で持つことになっていた。11月19日に開かれた実務者会について、実務者会チーフの障害福祉課から報告をお願いします。

<委員（障害福祉課）>

事務局より第1回連絡会において出された課題について、資料1に沿って報告があり、委員内で現状の課題を確認して共有した。そして、課題の中でも、連携の不十分さから生じる課題について検討することとした。そこで、日々関係機関との連携をしている障害福祉課の医療的ケアコーディネーターより、現在の連携状況について報告があった。手帳などで障害福祉課の窓口に来た時に、ほかの機関でどの程度の情報共有がされているのかというところが不明で、特に要支援家庭など、情報共有を慎重にしないと信頼関係に影響することもあるため、慎重さをすごく要し、どこまで話をすればいいのか迷い、一般的な案内に終始してしまうことがあるということだった。連携して支援をするために医療的ケア児が医療機関等から地域に移行するときの各部署や機関が把握したときに、情報集約するために障害福祉課に連絡が欲しい等の話をさせていただいた。

次に、連携しやすい組織づくりをするに当たって、どのようにしたらスムーズな連携が図れるか。また、連携する際に生じる個人情報に配慮した情報提供、共有の仕方について検討した。まず連携の一環として、保護者との連携の入り口となる、どこに相談に行ったらよいのか、どのようなサービスが受けられるのかなど分かりにくく、保護者自身が調べ、担当課だったり、関係機関を巡る状況になる傾向であったり、医

療機関が児を退院させるときに、どこに連絡をして情報提供や引継ぎをしてよいのか分からないという状況があるということに対して、医療的ケア児とその御家族に向けて、相談窓口や各種サービスや手当などの情報を集約したリーフレットを作成し、配布してはどうかという意見があった。リーフレットを作成する過程で他課や他機関のサービスを知ることができ、相談を受けたときに、相談を受けた課や機関のみでは解決できない場合に、的確に紹介できるようになるのではないかと。また、年齢によって受けられるサービスや利用できる施設等を一覧できると、御家族が少し先のことをイメージしたり、前もって情報収集や検討ができるようになるのではないかとという意見も出た。

次に、就園や就学時の連携において、入園や入学時に受け入れる施設が初めて知ることが多く、実際、医療的ケアが提供できるまでに準備のために時間を要する現状があること、児の年齢によって主に関わる課や機関が違うので、疎遠になったり、担当者が変わってしまうことだったり、児の成長や状況に応じて医療的ケアの状況も変わる等、子どもの成長や症状による変化が大きく、一つ一つの関係機関の支援が途切れやすい傾向があるのではないかとという話になった。

そこで、この実務者会の委員を中心に連携して、チームで対応することができれば、経年的に児や家族とつながり、継続的な支援ができ、例えば次の施設に行くときに、あらかじめ準備ができるのではないかと。また、1つの相談に対してチームで集まり、検討できる体制をつくっていくのはどうかという意見になった。チームで連携をする際に必要な情報共有については、地域で最初の相談があったときに、実務者会委員を中心としたチームで情報を共有することの理解を取ることができれば、連携がスムーズになるのではないかとという意見がでた。理解を取る機会としては、初回の相談のほかに、先に話し合ったリーフレット、チームで支援するということだったり、チーム内で情報を共有すること等を明記し、リーフレットを用いて説明し、御理解を頂いてはどうかという意見や、最初の相談時に、サービスがないからできなさそうではなく、真摯に向き合って、希望に沿おうとする心構えが大切なのではないかとという意見も出た。

(3) 課題解決に向けて

<会長>

実務者会では、リーフレットの作成やチームで支援すること、どのように情報共有すればいいかが話し合われたとのこと。続けて議題3の「課題解決」について事務局から説明を。

<事務局>

課題解決に向けてやるべきこととして、実務者会で話し合った内容を、資料2のフローチャートにした。

6つの課題の中でも、相談窓口が複数に分かれていることと、連携に関する課題というところを実務者会では着目し、まず連携の充実や情報の共有化を図ることを考えた。連携の基本の理念は、1、児や家族が地域で孤独にならないこと、孤立しないこと。2、関係機関が連携して、家族と一緒にあって児や家族が希望する生活を共に考え、実現するとした。

連携の目的は、1、窓口を一本化して、支援を受けるために各機関を巡ったり、調整をするなどの家族の負担を軽減する。2、成長や症状によって変化し、迅速な対応が必要な医療的ケア児とその家族の一つ一つのニーズに対して、各関係機関が情報を共有、連携して検討することで、迅速な対応を図る。3、各機関が抱えている課題に対し共通認識を持ち、協力して解決策を考える。4、児や家族の抱えている状況や課題を周りに知ってもらう。

次に、連携の充実や情報の共有を図るために、具体的な手段としてこの連絡会が既にあるが、会議の場を有効に活用して、充実させるということと併せて、リーフレットの作成を取り組みたいと考えた。設置している会議の場の有効な活用に関しては、連携の目的の2や3にある内容を各関係機関が情報を共有、連携して検討することで、迅速な対応が図れたり、各機関の課題を共有し、共通認識を持って、協力して問題解決策を考えるよう取り組めていけたりするのではないかと。

続いて、先ほど実務者会の報告であったリーフレットの作成について。相談窓口や受けることができるサービス等の内容を表記したリーフレットを作成して、医療機関や相談窓口、関係機関に配架して、医療ケア児を支える家族が手にできるようにする。

リーフレットには、関係機関が連携して児や家族のニーズに対してチームで支援するというを示すことで、家族と児が孤立感をもたず地域で生活できることを促すとともに、窓口を一本化することで家族の相談に対する負担を軽減すること、家族がリーフレットを通して地域での相談や支援先を知ることで生活のイメージできることを目的としたい。

実際のイメージは、A4横の二つ折りぐらいの4面ぐらいで内容は、家族へのメッセージや、チームで支援をしていくことの表明、チーム内で情報を共有することに関して保護者の方の同意、相談窓口や担当者を明記、支援機関の関係図や年齢に応じたサービスや手当などの掲載等を考えている。

<会長>

相談窓口が複数に分かれている課題、連携に関する課題について、実務者会で検討されたことを踏まえて、事務局から連絡の持ち方、リーフレット作成について提案があった。連絡会に望むことや、チームで支援していく体制づくり、情報共有の在り方、リーフレットの作成などがあつたら、委員の皆様の意見を伺いたい。今思い浮かんだのが、マイナンバーカードとか、いわゆる電子化が進んでいく中で、紙ベースのものがどうしても容量が多くなってしまいう傾向がある。その場ですぐに共有しづらいので簡単にはいかないと思うが、電子的に共有できるといいのかと思った。

<委員（障害福祉関係機関）>

リーフレットの内容を、具体的にはまだ案が浮かばないが、今現状、お子様をお預かりしている状況で、保護者からよく相談されることが、市にはこのように相談したが、実際その先をどのように進めていいかが分からないとか、それに対して市や、他の放課後等デイサービス、他施設と当施設の違いは何か、自分の子どもが具体的にどうか等の相談が多い。先の情報共有の部分をどうしていくか、現場では考えていきたい。

実際に自分も子どもがお世話になっていた立場だが、やはり窓口が一本化されると

というのはすごく助かる。ここに連絡すれば全て連携してもらえことや、情報共有されるので、相談を他にさせていただいたときにスムーズに色々なサポートが受けられるというのはとても助かると思う。情報を一本化した後、その後の情報共有、課題解決というところまで関係各所がどのように連携していけるか、踏み込んで進めていきたいと思う。皆さんの知恵と力が必要になるが、保護者の負担や不安の解消につながると思う。

<委員（当事者団体）>

リーフレットの内容ではないが、当通園事業に通う以前に利用していた施設があるといった時に、現状では一から支援のための意見書を提出してもらっているが、保護者の側とすれば、あちこちに情報提供の準備が必要となっている。そのことが負担になっているのではないかと思うし、かつ、実際に事業所ごとのできることの違いがあり、どこを利用することが子どもにとっていいのか、各事業所への信頼など、保護者が迷うことが多いと感じている。

<委員（保健関係機関）>

リーフレットを配って、窓口を一本化してというのは、すごく分かりやすくてよかったかなと思う。現状としても、相談が上がった時にケースカンファレンスをやっていると思うが、実際にこれを実施していくときに、それとの違いは何かイメージしづらい。例えば個別の今までやっているようなカンファレンス、委員会でも解決しにくいものを、この会議のチームに持ち込んで、課題解決のために話し合いをするといったイメージか。それとも、リーフレットを使うためにこの会議を使うという感じか。

<事務局>

個別に実施しているケースカンファレンスはあるが、課題が生じた時に個々の関係機関がそれぞれの役割を確認する面が多いように思う。この会議チームは、そのような側面をもちつつ、課題解決に向けて、担当機関以外もチーム内でよりよい方法を考えたり、成長や症状に合わせて、生じる課題を予測し、どう対応していくかを考え準備をしたり等もできるようになれば良いのではと考えている。リーフレットは、この会が医療的ケア児や家族を地域で受けとめ、ともに考えていくという姿勢を示すというツールの一つにもしたいと考えている。

<委員（障害福祉関係機関）>

リーフレットを通して地域での相談支援先を知る機会になるということであるが、最近、自分の子どもが利用できる施設はどこなのか、放課後等デイサービスに通う際、自分の子どもが重症心身障害児の施設に該当するのか、という相談があった。こちらからは、受給者証によって使える施設が違うことは説明したが、医療的ケアのあるお子さんの利用する施設はすごく種類があって、重心ではなくても使えたり、重心ではないと使えなかったりということがあるので、リーフレットでそこを分かりやすく簡略的にでも表記してもらえると、保護者は自身の子の支援先が明確に把握しやすくなると思う。

<委員（教育関係機関）>

リーフレットを作るというのはすごく意味があるなと思う。質問だが、対象は18歳までとなるのか。高等部卒業後も見通せるような形になるのか。

<事務局>

おおよそ18歳を境にして、成人期にうまく移行できるぐらいの幅で考えている。

<委員（障害福祉課）>

実務者会でこのリーフレットを作ろうと考えた際、窓口の一本化は理想的である。しかし最初にどこの窓口で相談するかは相談内容によって違い、幾ら一本化といっても、分からない状況である。そのときに最初に相談をうけた課がそのリーフレットを持っていて、調布市では医療的ケアの子たちをこのようなメンバーでチームとなってやっていることをお知らせする、その第一歩としてのリーフレットと考えている。今後、例えば保育園だった子が学校や放課後等デイサービスに行く等、次のステップに行くときに、関係各課が、私たち連携していきますという窓口を紹介し、それを同意していただくようなリーフレットであり、細かい内容は、それぞれのところでつくるしかないと思う。細かい内容を詳しく説明するのは担当課であり、リーフレットは調布市としてこのチームで医療的ケア児と家族を地域で支えることを、紙面によって明示していくことがリーフレット作成の大本の目的だと思う。例えば何歳になったら、障害福祉課だったらこういうことができるや、健康推進課だったらこういうことができるといった経年的なところは示したいなと思う。その中の細かいところは、関係の窓口で相談していく。相談窓口一本化と言いつつ、そこはそのまま場で相談してもらえないのかなと思う。その相談窓口でどんな相談ができるのかとか、18歳以上になったところまでという話がでたが、私たちとしては、そのときにはある程度相談ルートに乗っていて、専門相談員がついているという形が本当は理想的であると思う。このリーフレットは一番最初の相談のときに、この相談だったらここでできるのだ、この相談だったらこういったこともできる、その人たちがみんなチームになっているのだということを示したいというのがリーフレットの目的になるのかなと事務局の中の打合せでは話していた。

<会長>

では、リーフレットを作成するということに関しては、皆さんの御同意があったという事で、庁内委員を中心に作成していく形でよろしいか。作成のための実務者会については、事務局を通して適時決めていきたいと思うがその形でよろしいか。

これにて議事のほうは終了する。

(4)その他

<委員（指導室）>

教育相談所は来年度、特別支援教育の推進計画の最終年度になっている。その次の推進計画策定の中にも医療的ケア児のことは盛り込んでいくため、各関係機関の方と連携を取らせていただきたい。医師会を通して推薦いただいた医師にも推進計画の策定に参加いただき、一緒に考えていくなど皆様の協力をお願いしたい。

<事務局>

リーフレットは、今後調布での医療的ケア児を守っていく、支援をしていく1つの入り口として作成する。その情報提供の仕方や連携の仕方、電子化も併せて、時間をかけて検討していきたい。

次年度第1回医療的ケア児支援関係機関連絡会は令和4年7月下旬から8月上旬を予定。

—了—