

令和6年度 明石市医療的ケア児等支援協議会 議事録要旨

日時：令和7年2月13日（木）14：00～15：30

場所：明石市立市民会館 第1、2会議室

出席者：構成員 古川恵美（兵庫県立大学看護学部 教授）

※敬称略

今井恵介（明石市医師会 理事〔小児科〕）

中西恭一（明石市医師会 小児科医会会長）

貫名貞之（明石市立市民病院 小児科部長）

横山直樹（明石医療センター 小児科主任部長）

豊嶋大作（加古川中央市民病院 小児科 科副部長兼小児在宅医療支援センター 小児在宅医療支援室長）

竹井朋子（兵庫県立こども病院 家族支援・地域医療連携部次長兼看護部次長）

山根尚弥（明石市歯科医師会 あかしユニバーサル歯科診療所副所長）

飯尾竜五（明石市薬剤師会 理事）

岸元知加子（日の出医療福祉グループ 博愛福祉会 それいゆ訪問看護ステーション大久保）

柏木実咲（兵庫県医療的ケア児支援センター 相談支援専門員 医療的ケア児等コーディネーター）

後藤謹武（明石市社会福祉協議会 基幹相談支援センター兼障害者虐待防止センター センター長）

飯塚由美子（明石市立ゆりかご園〔児童発達支援センター〕 施設長）

田中和夫（えくぼ〔放課後等デイサービス〕 管理者）

賀部大輔（障害者支援施設博由園 施設長）

濱口直哉（地域支援センターあいむ 東播磨圏域コーディネーター 東播磨圏域医療的ケア児等コーディネーター）

高島満由（明石市肢体不自由児者父母の会 理事）

深見薫（明石市こども局子育て支援室こども健康課長）

岡本裕介（明石市こども局こども育成室運営担当事業担当課長）

足立亨平（明石市こども局明石こどもセンターこども支援課長）

松浦真也（明石市こども局次長兼子育て支援室子育て支援課長）

西海由昌（明石市福祉局福祉政策室長兼福祉総務課長）

木股真理子（明石市福祉局生活支援室発達支援課長兼発達支援センター所長）

平松壮司（明石市福祉局あかし保健所健康推進課長）

山野裕子（明石市福祉局あかし保健所相談支援課長）

米野規子（明石市市民生活局市民協働推進室インクルーシブ推進課係長）

中村恵子（明石市教育委員会事務局学校教育課主幹兼特別支援教育係長）

犬山知子（明石市教育委員会事務局学校教育課主任看護師）

高田善彦（明石市立明石養護学校校長）

丸谷聡子（明石市長）

多田宏明（明石市福祉局長）

事務局：中谷俊之（明石市福祉局生活支援室障害福祉課長）

藤井秀明（明石市福祉局生活支援室障害福祉課支援担当課長）

服部陽子（明石市福祉局生活支援室障害福祉課医療ケア担当課長兼医療ケア担当係長）

土居佳代子（明石市福祉局生活支援室障害福祉課保健師）

加藤彩子（明石市福祉局生活支援室障害福祉課保健師）

垣本祥如（明石市福祉局生活支援室障害福祉課事務職員）

大村佳代子（兵庫県立大学看護学部デジタルヘルスケア・センター 医療的ケア児支援プロジェクト代表[准教授]）

傍聴者：4名

【議題】

1 開会

（１）開会あいさつ

（２）出席者紹介

2 議題

（１）医療的ケア児等の支援の取組について（兵庫県医療的ケア児支援センター）

（２）明石市における医療的ケア児等支援の方向性について

（３）実態把握（保護者アンケート、個別訪問調査）の結果について

（４）医療的ケア児の定義について

（５）各関係機関の取組および課題について

3 閉会

【内容】

1 開会

（１）主催者あいさつ

（丸谷市長）

開会にあたりまして、一言ご挨拶を申し上げます。本日は皆様お忙しい中、ご出席を賜りまして誠にありがとうございます。また日頃から、本市の障害福祉行政の推進につきまして様々な観点から、ご尽力、ご理解、ご協力を賜りまして、本当にありがとうございます。この場を借りて改めて感謝を申し上げます。

さて、令和３年９月に、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されました。「こどもを核としたまちづくり」、「誰にもやさしいまちづくり」を推進する本市といたしましても、明石で暮らすこどもとご家族が、医療的ケアが必要であっても住み慣れた地域で自分らしく安心して暮らし続けていただけることが何より大切であると考えております。そのため、この度、保健、医療、福祉、保育、教育等の各関係機関が連携し、医療的ケア児支援体制の整備を図ることを目的に、明石市医療的ケア児等支援協議会を開催する運びとなりました。

この協議会を意義あるものとするために、昨年２月に庁内関係各課との支援会議を開催いた

しまして、医療的ケア児支援に関する国の動向や、本市における現状や課題、意見交換等を行ってきたところでございます。

また、本市といたしましても、必要な情報をわかりやすくまとめたハンドブックの作成や、昨年10月には、明石市医療的ケア児等相談窓口をオープンし、専用の相談室を設け来所相談を行う他、訪問相談、オンライン相談などを行っております。

本日は、医療的ケア児支援の連携先として欠かすことができない、外部の関係機関の皆様にもお集まりいただき、兵庫県の取り組みをはじめ、本市における各課の取り組み状況や課題等を共有させていただくとともに、今後の支援策を展開していくためにも、様々な視点や角度から議論を深めていただきたいと存じます。

「誰一人取り残さない」というのは、言葉では簡単ですが、実際に行うのは本当にいろんな取り組みが必要だと思っております。まさに「誰一人取り残さないまちづくり」の観点から、引き続き、医療的ケア児支援体制の充実を図り、切れ目のない支援体制の構築に努めてまいりたいと考えております。ぜひ今日は皆様方には忌憚のないご意見をいただきたいと思いますので、そのことを心からお願い申し上げ、私からの開会のご挨拶とさせていただきます。本日はどうぞよろしくお願いいたします。

— 丸谷市長退席 —

(2) 出席者紹介

出席者名簿および座席図を参照

2 議題

(司会 事務局垣本)

・協議会の趣旨について説明

本会議は、医療的ケア児とその家族が住み慣れた地域で自分らしく、安心して暮らし続けることができるよう、保健、医療、福祉、保育、教育等の各分野の関係機関が相互連携し、医療的ケア児等にかかる支援体制整備を目的に開催します。昨年度、庁内関係各課での会議を1回開催しましたが、庁外関係機関を含めた協議会は、今年度が第1回目でございます。今回は、各関係機関の皆様との顔合わせと、各機関が抱えている課題の共有ができればと考えております。

なお、この会議は市民の傍聴が可能な公開の場で行います。会議資料と議題概要は、後日明石市ホームページ上で公開される予定です。このため、会議の場での個人情報の取扱いには十分にご注意ください。

(1) 医療的ケア児等への支援の取組について

(兵庫県医療的ケア児支援センター 柏木氏)

【資料2について説明】

・「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の全体像

兵庫県医療的ケア児支援センターは、医療型障害児の入所施設、療養介護事業所の医療福祉セ

ンターきずなの一室で医療的ケア児や支援者からの相談等に対応しています。「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」により、医療的ケア児支援センターの設立が定められました。

医療的ケア児とは、日常的にそして恒常的に医療的ケアを必要とされている方で、令和4年度の段階で、全国で推計2万人以上、兵庫県内でも推計ではありますが、800名以上と言われており、今後も増加傾向にあるということは様々なデータからわかっております。

また、医学の進歩によって、重度の障害や疾患があっても、在宅移行が可能な状況になってきております。実際、センターに入る相談の対象者も、低年齢、0歳1歳であっても、人工呼吸器装着や頻回な医療的ケアの必要な方が多数おられます。そういった背景から、医療的ケア児支援法が作られ、医療的ケア児本人の支援だけではなく、その家族の支援も謳われております。安心してこどもを産み育てる社会の実現に寄与するところもありますので、そういった部分での支援も必要となってきております。

・医療的ケア児支援センターとしての役割

法律の成立からは1年遅れた形ではありますが、令和4年6月15日に当センターが開設されました。センター長として小児科医がおり、相談対応者として、社会福祉士兼相談支援専門員1名と、看護師兼保健師1名合わせて2名体制で業務にあたっております。県から受託したセンターとしての役割は3つあります。1つ目が相談支援、まず家族からのワンストップの相談窓口を受託しており、一番多いのは電話で、メールや来所等、様々な方法での相談対応を行っております。

2つ目が、各関係機関との情報共有や体制整備の協力、本日のような協議会や会議への参加や情報提供を行っております。

3つ目が、まだ、十分にできているわけではありませんが、医療的ケア児とその家族の交流会や当事者間を結ぶこと。これらについては、企画検討をしていかなければと思っております。

協議の場の参加ということで、先ほどの2つ目の役割の中にあつたように、県内様々なところで医療的ケア児等への支援体制を整えていくために協議の場が開催されております。そのような場に定期的に、また、検討課題が起きた時や、勉強会、研修会の参加のご依頼があれば、参加しております。

・医療的ケア児支援センターを開設してからの実績について報告

①相談件数について

開設から令和6年12月末までのデータですが、相談件数としては470件、うち268件が小児の相談で、成人の相談は43件と約10%未満です。それ以外に、支援体制をどうしていけばいいのかというような個別の相談ではない内容も最近増えており、34%になります。

相談者の内訳は、当初、家族からの相談が多いだろうと思っていましたが、本人・家族からの相談は全体の20%ほどで、ほとんどが支援者からの相談になっております。これは、医療的ケア児の支援者もまだまだわからないことが大変多い、そんな中でも支援は待ってくれない、そういった状況にあるということを感じました。ただ、このような相談があること自体は、何とか医療的ケ

ア児を支援したいとの考えを持つ支援者がいるということなので、センターとしても支援ができるように関わりたいと考えております。

②相談内容の内訳について

当センターでは5つの項目に分けてデータをとっております。

最も多いのが福祉サービス等についてです。医療的ケアがある状況で、どこが利用できるのだろうか、どういうサービスが利用できるのかといった問題、また県内でも今問題になっているのがショートステイ等の利用先がなかなかないということで、そういった相談やもしくは意見ということで頂戴して、それを県等に報告をしております。

次いで多いのが医療の部分です。医療的ケアと医行為の線引きの解釈が難しいところもあり、支援する側としてもこれが医行為なのか、医療的ケアになるのか、判断に悩むことがありまして、一緒に考えています。

最近になって多いのは、学校、就学、それから卒業後の関係、保育所等の利用についても相談が増えております。

その他の相談として最近多いのが、医療的ケア児等コーディネーター、また、医療的ケア児支援の協議の場、今日、明石市で第1回目が行われておりますが、協議の場をどういう形でしていけばいいのか、どのような関係者が関わるのが必要になるのかというような相談をいただき、一緒に進めております。

③相談者の年齢分布について

低年齢、0から1歳代が突出して多いです。法律で、医療的ケア児とその家族の支援をすることが謳われていますが、やはり、現状と法律の内容との溝が多い状況が見られます。すべてのところで100%満たせるような支援ができている状況にはありませんが、各市町いろいろと考えて対応はされている、しかし、なかなか保護者のニーズにちょうど沿っているわけではないというような溝が大分感じられますので、そこも埋めていけるように、今、各市町に医療的ケア児等コーディネーターを最低1人は配置という形で県は進めております。明石市も今回、相談窓口を開設したということで、保護者の声を直接聞いて、保護者が何に現状困っているのか、そこに対してどうするのかというのを考えていただく支援体制を構築していく中で、私たちも一緒に考えていければと思っています。

(2) 明石市における医療的ケア児等支援の方向性について

(事務局 藤井)

【資料3について説明】

本市の医療的ケア児等支援の目的は、「安心してこどもを産み育てられる環境」を実現していくことです。これは令和3年9月に施行された医療的ケア児支援法の立法目的でもあります。この目的達成のために、本市では、資料記載の3つの項目を重視して取り組みを進めています。

1項目めは、「地域支援ネットワークの構築」です。特徴として、ネットワークの構築を医療連携部分と他機関連携に分けている点です。他機関連携には医療分野ももちろん含んでおりますが、医療連携は想像以上に複雑な構造となっているため、医療分野に集中した丁寧な取り組み

が必要です。そのため「高度医療機関と地域の医療サービスとの連携」が重要であり、本協議会においても多くの医療関係者の皆様にご参画いただいております。各医療機関の機能や役割はそれぞれ異なることを踏まえ、本市ならではの医療連携を協議会などで検討し、一步でも前に進めることができればと考えています。そのうえで多機関・多職種連携も併せて、本日お集まりのすべての皆様とともに「医療的ケア児のライフステージに対応した地域支援ネットワークの構築」を目指してまいりたいと考えています。

その実現のためには、2 項目め「保健師を中心とした医療的ケア児とコーディネーターの活用」が重要であると考えます。ネットワークを構築し、有効に活用するためには、病院と診療所、そして医療的ケア児を繋いでいく必要があり、医療的ケア児等コーディネーターがその役割をしっかりと果たしていくことが求められます。本市では、昨年 10 月に医療的ケア児等相談窓口を開設しました。資料 3-2 にこれまでの窓口相談実績を添付しております。窓口開設に先立ちまして、保健師による個別訪問などを実施することで、顔の見える関係づくりを重視してきました。このように相談窓口は、医療的ケア児等コーディネーターとしての機能も充実させていく予定です。今後はネットワーク構築のため、医療的ケア児とその保護者、医療機関やその他の関係機関をコーディネートしていく役割もしっかりと果たしてまいりたいと考えています。

最後に、3 項目めですが、本市では施策を推進していくにあたり医療的ケア児及びその家族の思いを大事にしたいと考えています。そのために、医療的ケア児の保護者同士の交流会を昨年度より兵庫県立大学と協働で実施してきました。今年度からは「対面、ふれあい」を重視して身近な場所で参加できる地域別の交流会を開催しています。資料 3-3 に昨年 12 月の開催状況を添付しております。これらの場を通じて、アンケート調査等では把握できない、家族の思いやニーズなどを支援施策に反映させるとともに、新たな出合いやつながりを促し、交流会へ参加してよかったと思っていただけることが何より重要であると考えています。

続きまして、医療的ケア児支援に係るこれまでの取り組みを簡単に振り返らせていただきます。2023 年度末から 2024 年度当初にかけて医療的ケア児支援ハンドブックを作成、配布しました。まずは、支援制度や相談窓口を紹介することを目的に作成しています。次年度においては、第 2 弾のハンドブック作成を予定しており、できるだけ皆様の声を反映した内容にしたいと考えております。また、医療的ケア児について、多くの方に知っていただけるように啓発的な内容も盛り込んでまいります。

2024 年度につきましては、6 月に保護者アンケートと個別訪問調査を実施しました。この後、担当者より調査結果について詳しく説明させていただきます。

10 月には医療的ケア児等相談窓口を設置しました。現在、予約制の相談としていますが、資料記載のとおり、さらに窓口としての機能を充実させてまいりたいと考えています。交流会につきましては、先ほどご説明させていただいたとおりで、2025 年度には市内各地域において順次開催していく予定です。

そして、本協議会につきましては、次年度以降において、実態調査の結果や本日の協議内容を踏まえ、分野横断的な支援施策の検討につなげてまいりたいと考えています。

(3) 実態把握（保護者アンケート、個別訪問調査）の結果について

（事務局 加藤）

【資料4について説明】

・質問紙票調査の結果について報告

①回答者（保護者）と本人（医療的ケア児）の属性

調査は2段階で行いました。庁内各課、関係機関より67名の保護者に質問紙票を配付し、そのうち33名から回答を得られました。さらに、その中で同意のあった31名を対象に個別訪問調査を行いました。

回答者のほとんどは母親で、1名が父親でした。回答者の年代は40代が最も多く、次いで30代、50代、20代の順に多かったです。

医療的ケア児の性別では、女児より男児が約1.6倍多かったです。

医療的ケア児の年齢では、幼児が最も多く、続いて小学生、中学生、高校生、乳児の順に多かったです。

所属先は、所属なしが最も多く、続いて、特別支援学校小学部、保育所、特別支援学校中学部が多かったです。

障害者手帳の所持状況は、身体1級と療育A（いわゆる重症心身障害児）が最も多かったです。身体1級のみが5名、手帳所持なしが4名でした。

必要な医療的ケアの種類は、経管栄養が最も多く、吸引、酸素療法、排便管理、気管切開の管理と続きます。人工呼吸器を使っているお子様は10名いました。今回の調査では、血糖測定やインスリン注射、継続的な透析、中心静脈カテーテルの管理が必要なお子様については、把握することができませんでした。主な疾患では、染色体異常と心奇形が多く、まだ診断がついていないお子様も1名いらっしゃいました。

②困りごとや気になることについて

福祉サービスの利用について困っている方が最も多く、次いで移動や外出、災害時の対策、保護者の就労、保護者の用事や休息、きょうだい児、保育所、幼稚園について困っている、気になると回答した方が多かったです。

困りごとと医療的ケアの種類との関係性を見たところ、吸引、ネブライザーを必要とするお子様は、「福祉サービスの利用について」の困りごとが多く、排便管理が必要なお子様は「移動・外出」に困ることが多く、気管切開があると「保護者の用事や休養が行えない」ことが多いことがわかりました。

困りごと同士の間関係を見ると、「保育所・幼稚園」で困っている人は、「保護者の就労」でも困っていることが多く、「学校教育」で困っている人は、「情報入手先・相談窓口」でも困っていることが多く、「予防接種や軽微な体調不良で受診する医療機関」について気になっている人は、「習い事・学校以外での体験」についても気になっていることが多いことがわかりました。移動や外出での困りごとでは、回答者の半分以上が、「街がバリアフリーになっていない」、「医療機器等の荷物が多く、移動や外出が困難」と答えていました。

③医療機関の利用状況について

市外の小児専門病院を受診されている方が最も多く、次いで市内のクリニックや診療所、市外の一般病院、市外の障害児専門医療機関、市外のクリニックや診療所を受診されている方が多かったです。

市内の一般病院では「予防接種や軽微な体調不良時の対応」を目的とした受診が多く、市外の一般病院へは「主たる疾患/障害の治療」、「医療機器の交換、メンテナンス、貸出」を目的とした受診が多かったです。

クリニックや診療所では、市内外ともに「予防接種や軽微な体調不良時の対応」、障害児専門医療機関へは「リハビリテーション」、小児専門病院、大学病院へは「主たる疾患、障害の治療」を目的に受診されている方が多かったです。

各医療機関への感想については、記載のとおりです。市内医療機関へのニーズについては、質問項目に挙げた 10 項目について、ほとんどの回答者が「はい」と答えていました。医療機関に対する困りごとの有無別に有意差はなかったもので、特定の医療機関に対する要望というよりは、医療的ケア児保護者皆様に共通するニーズだと考えられます。

歯科受診については、約 3 分の 2 の方が市内か市外の歯科医を受診されていました。薬局は自宅近くか、受診する医療機関の近くで利用されており、宅配サービスを利用される方も 7 名いました。訪問看護については約 7 割の方が利用していました。

④福祉制度の利用状況について

小児慢性特定疾病医療費助成、日常生活用具、補装具費の支給を受けている方が比較的多かったです。逆に、住宅改造、訪問入浴、居宅介護、タイムケア、短期入所等は、7～10 割の方が利用できておらず、課題が多くあると考えられました。

⑤保育所・幼稚園について

半分以上の方が入園経験は「ない」と回答しました。入園経験のある方たちの困りごとについては、記載のとおりです。入園経験のない方たちの中にも、保育所・幼稚園についての困りごとが「ある」と回答している方がおり、後に出てくる自由記載も併せて読むと、入園できないことによる困りごとがあることがわかります。

⑥学校・教育について

就学しているこどもの保護者の学校での困りごとについては、記載のとおりです。

⑦災害時の対策について

回答者の 7 割が物品の備蓄をしていました。避難行動要支援者名簿に登録しているのは半分程度、非常用電源を準備しているのは 3 割弱、災害時に協力を得られる医療機関が近くにあるのは 2 割弱でした。

⑧主に医療的ケアを行っている方の就労について

40 代 50 代の方で 3 割強、20 代 30 代の方で半分程度が就労されており、年代が若い方の方が就労率が高くなってはいますが、一般的な 20～50 代の女性の就労率が 8 割程度であることに比べると、かなり低いと言えます。就労されている方の就労形態は記載のとおりです。就労しない理由ですが、就労の必要や希望がない方は 2 名のみで、他の 13 名は医療的ケアがあること等を理由に就

労したくてもできないと回答しています。

⑨きょうだい児について

医療的ケア児にきょうだい児がいると答えたのは75%でした。そのうち、きょうだい児に我慢や制限をさせていると答えたのは、9割弱の方でした。さらに、兄姉と弟妹で比較すると、兄姉の方が必要な教育や習い事により多くの制限がかかっていました。

⑩今後どのようなサービスや支援策があれば良いと思うかについて

相談支援に関することでは「入院中の段階から医療機関と行政が連携して在宅生活を始めるためのサポートをしてほしい」、「行政側で情報共有をしてほしい」といった意見がありました。

福祉サービスに関することでは「医療的ケア児が利用できる児童通所、短期入所、居宅介護、18歳以降の生活介護事業所が不足しているので充実させてほしい」といった意見がありました。

助成制度では「所得制限を無くす等してほしい」といった意見、医療に関することでは「市内で呼吸器管理に対応したり、訪問診療をしてほしい」等、医療体制を充実させてほしいという意見がありました。

保育所、幼稚園に関することでは保護者が就労できるよう、受け入れる保育所の充実や保育時間の延長を望む意見がありました。

学校・教育に関することでは「通学の支援や、保護者が付き添わなくても良いようにしてほしい」という意見がありました。

家族、きょうだい児については、権利が制限されていたり、大変な苦労をされているので、支援を望む声が聞かれています。

また、社会・環境については、医療的ケア児が安心して外出したり、利用できる施設を望む声が聞かれました。

・個別訪問調査の結果について報告

37ページからは、個別訪問調査の結果となります。先ほどの自由記載と重複することが多くありますが、好意的な意見もたくさんありました。

福祉の分野では「旅行の時に、業者が宿泊先に酸素ボンベを持ってきてくれた」、医療の分野では「市内の医療機関が急な体調不良時に対応してくれた」、「薬局による宅配サービスが助かる」、「訪問看護師に相談したり色々な情報をもらえる」、「市外医療機関の地域連携室に相談して心配事が解決した」、「歯科医師会で歯科の往診医を探してくれた」等の意見がありました。

保育、学校の分野では「保育所に通所できて恵まれている」、「スクールバスでの送迎がとても助かる」、「地域の学校に就学できた」といった意見がありました。

家族に関することでは「養護学校や児童発達支援の保護者会で情報交換ができる」という意見、手当の面では「産科医療補償制度の対象となり経済的に助かる」という意見がありました。

（司会 事務局垣本）

本日、アンケート調査の質問紙票作成や統計分析にあたりご協力いただきました、兵庫県立大学看護学部デジタルヘルスケア・センター医療的ケア児支援プロジェクト代表大村佳代子先生に

もお越しいただいております。

ここで、調査結果のデータ分析や数値に関して、ご質問やご不明な点をお受けしたいと思えます。何かご質問のある方はいらっしゃいますか。挙手のうえ、ご発言をお願いいたします。

— 質問なし —

(4) 医療的ケア児の定義について

(事務局 服部)

【資料5について説明】

医療的ケア児の定義について、今回実態把握を行う際に各課で対象としている医療的ケア児の定義が異なっていることが明らかとなり、関係機関同士の互いの認識の違いで、今後の連携や支援に支障が生じることのないよう、この場で共通認識を図るため、各課の定義を資料 5-1、5-2 の No1、No2 にまとめました。

例えば、こども育成室や、学校教育課は、保育施設や学校生活において、医療的ケアが必要な児童生徒ということで、明石市医療的ケア連絡協議会や、通知等によって定めており、また障害福祉課では、障害福祉サービス利用時に医師が記載する「医療的ケア判定スコア」にある 14 種類のケアを医療的ケアとしています。関係機関の皆様には、それぞれ各課によって、対象とする医療的ケア児が異なっていることをご理解いただいた上で、お互い連携していけるとよいと思っております。

また、現在、明石市では、現時点で何人の医療的ケア児がいて昨年度から何人増加または減少したというような、人数の推移がわかるデータはございません。

ここで、医療的ケア児に直接関わっている、庁内関係課の皆様には 2 点お願いしたいことは、まず 1 点目として、毎年、県から医療的ケア児の人数や、こどもの年齢、ケアの内容などの照会がやってまいります。これまでも当課で各部署の人数を集約し、県に報告しておりますが、今後は、ここに記載している定義に沿って報告をお願いしたいと思います。毎回同じ定義、同じ条件で報告していただくことで、明石市における医療的ケア児の数の推移など、年単位で傾向を見ていきたいと考えています。

2 点目は、今後、当課から保護者に保護者交流会はじめ、医療的ケアに関する情報提供を行っていきたいと考えております。支援を望んでいる人を当課で 1 つにまとめ、医療的ケア児リストを作成していきたいと思しますので、情報連携することへの同意が得られた方には限られますが、対象児氏名や保護者の連絡先など、情報提供のための様式を当課で作成いたしますので、改めて照会いたします。ご協力のほどよろしくお願いいたします。

(5) 各関係機関の取組および課題について【資料5】

(司会 事務局垣本)

庁内関係課に事前に照会させていただいた内容は資料 5 のとおりです。

この中でも特に、医療的ケア児の直接支援を行っております、こども健康課とあかし保健所相談支援課よりご報告いただきます。1 つ目は、退院時の医療連携(医療的ケア児が退院する際に、

病院とどのように連携し支援を開始しているか)、2 つ目に、退院後の医療連携(退院後の支援をするために、実際に行政が市内外の病院や地域のクリニックとどのように連携しているか)の2つの視点について現状、およびその中で感じている課題をご報告していただきます。

(こども健康課 深見課長)

明石市には未熟児や支援を必要とする妊婦、また、乳幼児家庭を早期に把握し支援するために、医療機関と母子保健の担当部署をつなぐ「養育支援ネット」と呼ばれる情報連携システムがございいます。その連携の中で、出産時や出産後のお子様の疾患や症状について、また、人工呼吸器装着や酸素吸入など医療的処置の状況について、医療機関からこども健康課に、保護者の同意のもと情報が送られてきます。市内、市外の病院から、入院中の経過や退院後にどのようなケアが必要なのか、また今後どのような治療や経過をたどりそうか、退院後の訪問看護などのサービスの導入、今後の受診予定等について情報をいただいております。また、保護者の状況について、入院中の面会の状況や、医療的処置の手技をどのように取得されているのか、どのような不安を抱えていらっしゃるのか、家族のサポート状況についても、必要時連携をいただいております。

訪問看護を導入されている方も多いかと思いますが、今後退院された後、地域でのフォローをどのように行っていくか、退院前カンファレンスをする際には、こども健康課の担当保健師も出席し保護者と顔合わせするなど、退院後の連携がスムーズにいくように調整し、障害福祉課の保健師にも同席を呼びかける場合があります。

退院後は、担当保健師が家庭訪問などでお子様の成長発達を保護者と一緒に確認したり、育児不安、乳幼児健診の受け方等の相談を受けております。また、人工呼吸器装着のお子様につきましては、災害時の電源確保等の対応が必要となりますので、相談支援課に連携しております。

(相談支援課 山野課長)

相談支援課は、難病疾患、小児慢性特定疾患の方の相談を受けております。

病院との連携につきましては、こども健康課に養育支援ネットの情報が入ってきますので、その中で退院前カンファレンスに同席させていただくことが多いです。当課が病院と直接連携することにつきましては、退院後に多くあります。

相談支援課は、療養生活に関わる相談を受けていますので、医療的ケアの方だけではありませんが、こちらが把握したすべてのお子様について、こども健康課、障害福祉課の担当者と一緒に家庭訪問を行い、災害対応マニュアルを作成しております。その中で充電の問題等困りごとを保護者と共有し、いざ災害が起こった時に避難行動をどう取ったらいいか、災害対応病院と連携しております。

また、療養生活の中で保護者の疲労が溜まった、もしくは、どうしてもお子様を預けないといけないような状況があった際に、レスパイト入院先の病院と連携することがあります。

その他病院との連携につきましては、在宅療養に関わるところで、基幹病院から在宅に帰ってきた時に、地域の病院と一緒に探す状況等があります。

(司会 事務局垣本)

先ほど2ヶ所の報告を踏まえて、医療との連携について、1つは、医療機関同士の連携、もう1つは、「医療と保健」、「医療と福祉」、「医療と保育」、「医療と教育」といった医療と他分野との連携について、それぞれの医療機関における役割や日頃感じておられる課題などを中心に、医療機関の皆様より1人あたり3分程度でご意見をいただきたいと存じます。

(加古川中央市民病院 豊嶋氏)

当院では、未熟児や早産児、医療的ケアが必要なお子様が多数いらっしゃいます。退院前カンファレンスは毎行っており、明石市在住の方であれば、この度新たに設置されました医療的ケア児コーディネーターの方も一緒にお呼びしまして、退院に向けて連携をしようとしております。NICU退院の際は訪問看護等を利用することが多く、福祉サービスを利用することは少ないですが、退院した後しばらくして福祉サービスが必要になった際に、相談先がなかなか見つからないこともありましたので、早期に医療的ケア児コーディネーターと連携を取ることで、そのような問題が解決できるのではと考えております。

他には、ショートステイ先についてもよく相談を受けますが、今後、施設の拡充等は課題であると思っております。

(こども病院 竹井氏)

当院は、患者さんの命を守ること、安全安心で家に帰れることを目標に日々、提案をさせていただいております。その中で、医療的ケアが必要なお子様も本当に多くなってきており、現在200人以上いらっしゃいます。呼吸器をつないでいる方や、在宅で自己注射をしている方、透析をされている方もたくさんおられる状況です。

当院として困っている課題は、生まれた時からフォローを継続している状況のため、他の中核病院や地域の病院に転院することが大変難しく、18歳を過ぎてもこども病院に通院されるお子様が多い状況です。先ほどの報告の中にも、「18歳以上になったが次の病院が見当たらない、受け入れてもらえない」という移行期の話がありましたが、そこはとても難渋しておりまして、受け入れ先の病院に困っているような状況があります。

また、豊嶋先生も仰っていたように、ショートステイ・レスパイト入院が当院ではできませんので、きょうだい児の行事や、下の子の出産の時に預かってもらえないとのことで大変困っておられ、そのフォローも必要な状況です。

最近では、特に母が仕事をしている、自分も働きたいと言われる方もいらっしゃいますので、訪問看護師や在宅医とどのように連携していくかも現在問題になっています。やはり、在宅医もごく少ない状況で、地域差もありますが、地域連携部としても難渋しているところです。

(明石市立市民病院 貫名氏)

当院は小児科医5人で、出産は取り扱っておらずNICUの設備もないため、医療的ケア児の主治医は、こども病院や加古川中央市民病院にお世話になっている状況です。

最近、レスパイト入院を受け入れるようにはなっていますが、当院は大人の混合病棟のため、認知症など高齢者の対応に追われ、看護師の手がレスパイト入院にまで回りにくい状況にあります。また、こども専門のこどもに慣れた施設ではないので、保護者からは、「こども病院とは違う」「看護師を呼んでも来てくれない」等の意見をいただきます。そういった難しい問題はその他にも多数ありますが、少しずつ解決に向けて進めていこうと思っております。

（明石医療センター 横山氏）

当院で生まれたお子様、受診されたお子様に関しまして、何らかの問題がある場合は、積極的にこども健康課、子育て支援課等に相談させていただき、情報共有した上で、今後の方針を立てて進めていく体制をできるだけ取るようにしております。

医療的ケア児に関して、現在まで当院ができていることは災害時の対応で、緊急時の電源の確保というところで十人弱ぐらいの方に対して、困った時には当院で何とか対応することで進めていますが、やはり専門家がいらないこと、チームとしても体制が整っていないのでなかなか限界があります。今の段階でできることというのは、ちょっと困った時に相談に乗れる、何かちょっとしたことをしてあげるといったところではないかと思っております。ただ、当院から遠い家庭も多いかと思えますし、やはり近くのクリニックの先生方、そして内科の先生も小児をたくさん診てくださっていますので、小児科内科のクリニックの先生方が、最初のステップの関わりをすることができれば、より過ごしやすくなるのではないかと思います。

もう 1 点は、明石市立市民病院では、レスパイト入院をされておられるとのことですが、当院ではなかなか病院の体制で厳しく、現状ではレスパイトができない、ハードルが高い状況ですので、個人的に市にお願いしたいのは、レスパイト施設を確保していただく、作っていただくということを希望しております。

（明石市医師会 今井氏）

大久保駅の北側で開業医をしております。

開業医としての役割ですが、先ほど横山先生が仰ったように、まずは医療的ケア児が近くの開業医に行けるのが一番理想かと考えておりまして、特に予防接種や、感冒時の対応に関しては、地域の開業医がまず是对応するということが一番かと思っております。

実際、当院にもそういう形で来院されているお子様は複数いまして、大抵の場合こども病院の退院時に、保護者から、「近くの開業医に受診したい」と仰っていただき、紹介状を持ってこられるという流れが一番多いです。ただ、呼吸器をつないでいるお子様はなかなか来ておらず、気管切開をしている方なら通院されることも多いですが、呼吸器のお子様に関しては訪問医療が必要かと思っています。しかし、今のところ明石市内で、訪問医療をしている開業医がほとんどないのが現状で、非常に申し訳なく思っています。加古川市では、積極的に訪問診療をされている先生が何人かいらっしゃいますが、明石市につきましてはそうっておらず、新しく開業された先生にもお話をしますが、今のところ実現できておらず、課題かと思っております。

ただ、当然来院できるお子様に関しては、積極的に診察させていただき、特にインフルエンザ等

が流行っている時期などは、感染症の患者さんが沢山いる待合室では、来られる保護者も感染を心配されますので、部屋を別にするなど対応させていただいております。

（明石市医師会 中西氏）

西明石で小児科医院を開業しております。

今井先生と同じ開業医なので、先ほど今井先生ご説明していただいたとおりですが、当院でも気管切開しているお子様のワクチン接種や発熱時は診せてもらい、重症化したケースはこども病院のお世話になっております。

20 歳を超えたダウン症の患者さんもおり、最近では、若年期から老年期も虚血性心疾患や様々な内科的疾患が発症することは学会で言われており、早期から内科に繋ぐべきではないかという議論がされています。それを受けて若年の間から内科にどのように繋いだら良いのか考えに苦慮しておりましたので、またいろいろご相談させてもらうかもしれません。

（司会 事務局垣本）

それでは、ここからは、議題 1 からここまでの内容を踏まえ、医療的ケア児支援全体に関するご意見やご感想をお願いいたします。

（それいゆ訪問看護ステーション大久保 岸元氏）

訪問看護ステーションで約 20 年間、在宅で生活をしておられる医療的ケア児に関わってまいりました。20 年前に比べこのような会ができるのは大変画期的なことですが、20 年前と全然変わっていないところが明石市における医療体制、重症心身障害児や呼吸器をつけているお子様の受診先が非常に少ないところです。今井先生や中西先生に担当しているお子様も診ていただき、お世話になっていますが、基幹病院がないところが大変課題に感じています。夜中に訪問看護師が対応し、こども病院や加古川中央病院と連携を取っていますが、母たちはもっと大変で、救急車を呼んで救急隊に説明して待たされてから救急車で運ばれるとか、もうそのまま受診した方が早いから、夫が帰ってくるのを待って自家用車で行くなど、現状が変わっていないので、先ほど横山先生が言われたように、市として何か体制を作って欲しいということが私の個人的な意見です。

もう 1 つ、0 歳児から関わっていたお子様が、18 歳 19 歳ぐらいになってきており、移行期でこども病院や加古川中央病院から離れないといけない、もしくはかかりつけ医の小児科から離れないといけないという事態になっており、母たちが病院を探している現状を目の当たりにしています。このまま放っておけないので地域の内科の先生に、どうか診てくださらないかとお願いして、2,3 名協力してくださる明石市内の先生は見つかったところですが、やはり、その先生方に何人もの重度のお子様をお願いするわけにはいけないので、どのようにすれば内科の先生が在宅で、重心、呼吸器、胃瘻などがスムーズに診れるようになるのか、医師同士の中で連携を取ってもらえたら、内科の先生にも協力していただけるのではないかと感じています。

(明石市肢体不自由児者父母の会 高島氏)

私は、中学校1年生の医療的ケア児の母で、生後9ヶ月ぐらいから医療的ケア児になりました。0～1歳の医療的ケア児の保護者の心配ごとは多く、フォローがたくさん必要な状況であることを自分の経験上からも感じています。移行期になかなか他の病院が見つからないという問題も、医療的ケア児の場合はただ地域に居たらいいのではなく、状態が悪化して入院の必要性が出てきた時に、入院先の確保ができるか、スムーズに入院ができるか、そのような心配ごともありますので、どうしても大きな病院を選んでしまうということは感じています。ショートステイもただ預けるだけでなく、本人が安心安全でより楽しく過ごせる場所を親はとても考えていますので、その分、遠くの施設まで行って預けている現状があります。そのため、やはり近くにそういった施設があるのが一番いいと感じています。

また、2年ほど前に1度コロナになった際、日曜日だったこともあり、かかりつけ医、開業医、大きい病院、全部に電話しましたが、どこも断られてしまい、明石の救急も、コロナやインフルエンザの検査をしていないということで、このような時に診察をしてもらえなかったことが大変困りましたので、救急時にも診てもらえる医療体制を整えてもらえたらと思っています。

(障害者支援施設博由園 賀部氏)

身体障害をお持ちの方の入所施設です。入所だけではなく成人の生活介護、デイサービス、短期入所、明石市内在住の就学時の放課後支援ということでタイムケア事業を行っております。

やはり、医療的ケアが必要な方の要望は常々受けておりまして、以前から日中の生活介護やタイムケアにつきましては、医療的ケアを有する方の支援を行っております。現在、55名登録されている中で9名が、医療的ケアを有する方になっております。また、そういった方以外にも強度行動障害を有している方も4名おられますので、大体毎日、1日平均30名中6名ぐらいの方が、そのような障害をお持ちの方が利用されている施設になっております。

日々支援している中で、医療的ケアを有している方の支援につきましては、非常にニーズが高いことを理解しております。現在、看護師の配置を手厚くすることを念頭に置いて、看護師の採用や配置の見直しを1年間、2年間かけて今やっている最中ですので、体制が整いましたら、日中については、医療的ケアを有する方も見ていけるような形になるのではないかと考えております。

ただ、短期入所につきましては、夜間、看護師を配置していない施設になりますので、現状におきましては、医療的ケアを有している方の受け入れが難しい状況ではありますが、この先、夜間帯にも看護師を配置して、1人でも多く受け入れていくような施設にしていく必要があるのではないかと考えております。こういった協議会を機に、皆様方のご意見を聞き、学ばせていただきながら、施設の体制を改めて見直していければと考えております。

(えくぼ 田中氏)

当施設は、重心型の児童発達支援事業と放課後等デイサービスの一体型で定員7名、JRの朝霧駅前で行っております。

重心型施設の課題ですが、圧倒的に受け入れ先が少ない。といいますのは、日々、保護者から

「うちの子はどこを利用したらいいんですか」とよく聞かれます。やはり定員がありますので、受け入れたくても受け入れができないというのが現状かと思います。

また、保育士、看護師ともおりますが、医療的ケア児の支援ということで看護師の配置が必須になってきますので、看護師の確保というのも課題の 1 つだと思っています。皆様に元気に過ごしていただき、楽しく帰っていただくというのを目標に取り組んでおります。

（明石市立ゆりかご園 飯塚氏）

令和 4 年から当社会福祉法人三田谷治療教育院が、明石市から委託を受けまして、3 年過ぎるところです。当園には小さな子たちがたくさん通所され、午後からは小学生から 22 歳ぐらいまでの方がリハビリに通われています。

先ほど岸元看護師も言われていましたが、なぜ明石の病院ではなく、加古川の病院やこども病院から当園に紹介があるのだろうと、ずっと 3 年間疑問に思っていました。自立支援協議会のこども部会で、10 年前に医療的ケア児の保護者にインタビューをさせていただきました。その時に、明石市に病院や預かってくれる施設、放課後等デイサービスがないこと、そのような施設を作って欲しいことをインタビューでお受けして、10 年間、皆さまにもその映像を見ていただいたりしましたが、やはり、岸元看護師が言われたようにあまり現状は変わっていないかなと思います。保護者から、生活介護や放課後等デイサービスがないとの相談を受け、何か作らないといけないということで作る方向ではいますが、今回の法改正等で、逆に医療的ケアを有する方たちの生活介護を以前よりも行いづらくなっており、逆行している状況になっています。医療的ケア児の法律がしっかりできたとはいえ、預かる側が法改正で余計に負担がかかっている状況がありますので、何か整備をしていかないと、国なのかもわかりませんが、市としても特別に何かをしていただかないと、新しく施設はできていかないだろうということを非常に痛感しております。

もう 1 点が、保護者にアンケートを取らせていただいたところ、医療的ケア、重度心身障害を有する方たちの趣味、いろいろなことをやれる機会が本当に無いというお声を聞きまして、ふりかけプロジェクトという自主事業を立ち上げました。「日頃やらないことをやろうよ」というところで、ボクシング体験をしたり、車椅子テニスの世界一、上地結衣さんに来ていただきテニスを楽しんだり、医療面もちろん大事ですが、趣味、生活の彩り、幅を広げるということにも視点を当てながら、いろいろやっていけたらいいと思います。

（明石市基幹相談支援センター 後藤氏）

当センターでは、障害のある方の総合相談の窓口をやっております。これまでの医療的ケアを必要とする方の相談実績ですが、開所時からケースとしては 26 件あり、相談時点の本人の居場所として、自宅が 13 件で最も多く、残りは一般の病院や入所施設、医療型障害児入所施設、療養介護の施設におられる方からの相談が多くありました。

通所施設や短期入所が非常に不足しているとの話がありましたが、当方で受ける在宅介護のサービスにおいては、重度訪問介護の調整依頼というのが一番多かったです。特に、夜間休日のホームヘルパーの調整がつかないということで、現在も相談支援専門員を通じて相談を受けています

が、調整がつかずにまだ病院に入院されている方もございます。

ここ最近では、20代の筋ジストロフィーの方からグループホームの相談を受けまして、改めて県内のグループホームの空床状況を確認しましたが、どこも空いておらず、グループホームだけではなく、通所の生活介護も全然ないので、何とか本人や家族の希望を支えていきたいと思いますが、試すこともなかなかできないような状況で、ここからどう進めていけばいいのか、今非常に悩んでいるというような実態がございます。

（地域支援センターあいあむ 濱口氏）

東播磨圏域で相談支援のコーディネーターとして医療的ケア児等コーディネーターをしております。福祉分野の相談の立場から本日参加させていただきましたが、今日このような本当に顔の見える会議が持たれて、非常に心強く感じているところです。約20年間、医療的ケアのある方の相談を受けてきた中で、様々な課題の場面に直面してまいりました。家族の悩み、本人の悩み、様々な状況の中で、皆様とともに、どうしたらいいのだろうかと悩みながら、進んできたわけですが、今日、改めて人との繋がりが大切だと実感している次第です。

飯塚施設長も仰っていましたが、命を守ることが非常に大事だということとともに、家族の暮らし、本人の「こんなことがしたいんだ」、「私は夢をかなえたいんだ」といった、ただ自分ではなかなか発することが難しい思いを、しっかりと支援者が受け止め、自分たちが明石市でいきいきと暮らしていく、そして願いどおりに暮らしていける、そんなまちができれば良いな、そして、今日の場を持ってできそうな気がしている次第です。やはり、声なき声にしっかりと耳を傾け、そして願いに寄り添えるそんな支援者をこれから養成、体制も作っていかないといけないと思います。

様々な課題はあると思いますが、皆様の知恵と力が集まれば、解決できるのではないかと感じております。東播磨圏域で相談支援に携わっておりますので、皆様とともにお力を借りながら進めていけたらと思います。

（明石市薬剤師会 飯尾氏）

西明石で薬局を経営しております。薬局からは、お薬を飲んでいただくお子様にお薬を飲みやすい形にしたり、先生と相談しながら利用回数の提案をするなど、お薬をお渡しするという役割が中心で、保護者の顔を見ることがほとんどですが、今日の話を聞いて、いろいろな方のお力添えがあって、医療的ケア児の生活が成り立っているのだと心から感じました。

薬局としても、もっとできることがあるのではないかと感じましたので、こちら持ち帰って検討してまいりたいと思います。

（明石市歯科医師会 山根氏）

あかしユニバーサル歯科診療所で歯科医師をしております。当院では障害をお持ちの方を専門に診療しており、医療的ケア児、重症心身障害者、発達障害のお子様などが受診されています。当院に受診される医療的ケア児は、ほとんどがこども病院からの紹介で来院されます。来院時は、主

治医であるこども病院の先生から、病態や処置時の留意点、モニタリングの必要性、酸素投与の要否など、必要な情報をいただいて対応しています。

初診のお子様は、概ね6、7歳頃から受診されることが多いです。先ほどの資料を見ると、未就学児の医療的ケア児が多いですが、来院されている未就学児の医療的ケア児はかなり少なく、歯科受診の必要性は感じつつも、なかなか未就学児のお子様の受診が難しい状況なのではないかと感じました。

これまで困ったことについて保護者に何うと、低年齢児の時は過敏がかなり強く、歯科受診が必要でもなかなか受診するのが億劫だったという意見が多く聞かれました。そのため、受診を後押しできるような取り組みが課題に感じておりますが、本協議会を踏まえて、皆様と今後検討していけたらと思っております。

（兵庫県立大学 古川氏）

兵庫県立大学の看護学部で学校保健を専門としており、発達障害児のペアレントトレーニングの研究や、医療的ケアの分野では、宮城県の気仙沼市でも関わらせていただいているなど、様々な活動をしております。学会活動では日本小児精神神経学会に所属しておりまして、その移行支援の委員にも入っていますので、本日、移行期の話もあり学ばせていただきました。

本日最も感動したのが、資料3-1の各医療機関の連携のところで、これだけのお忙しい先生たちがこの時間に来てくださったことと、医療を中心に明石市が取り組んでいかれるということですので。先生方に「10年前と変わってない」ということを言っている雰囲気も明石市の良さかなと思い、皆様がいろんな意見を言えたのが素晴らしいかと思います。

（明石医療センター 横山氏）

10年前に明石医療センターに赴任してきましたが、何度か「10年前と変わってない」と言われ、本当に力不足を痛感しております。

ただ、今回このような会議を開いていただき、市もアンケート調査を実施しデータをまとめられましたので、ぜひこの結果を積極的に活用し、さらに、相談窓口も新設されたことから、さらに医療的ケア児の情報を集約していただき、困ったことがあれば我々医療機関に相談していただければ、できるだけことはしていきたいと考えています。

医療的ケア児に限らず、どのお子様も小児科医として、できる限りのことをしていきたいという思いがあります。情報共有や相談を通じてお互いの距離を縮めていくことで、連携がうまくいき、医療的ケア児と家族の暮らしが良くなっていくのではないかと思います。

以上より、明石市主導で、あらゆる医療的ケア児と家族への支援の体制構築を進めて頂けることを期待します。今後ともよろしくお願いします。

（司会 事務局垣本）

多数のご意見をいただきありがとうございました。

他にもご質問等ございましたら、障害福祉課宛にメールを送っていただきますようお願いいた

します。

本日、様々な課題が出てまいりましたが、課題解決に向け、皆様の所属において取組を進めていただけたらと思います。今後、資料 5 をベースに、各課の取り組みについて進捗管理をしていく予定にしておりますので、また来年度に進捗状況の照会をさせていただきます。よろしくお願いいたします。

3 閉会

（事務局から事務連絡）

- ①議事録の作成と構成員への後日送付および議事録、当日資料の市ホームページへの掲載について。
- ②3 月 4 日(火)医療的ケア児保護者交流会について。

（多田福祉局長）

本日は、ご多忙の中ご出席を賜り、また、それぞれの立場から多くのご意見をいただきました。皆様と一緒に、情報共有や課題共有を図ることができたと思っております。誠にありがとうございました。医療的ケア児の支援に係る課題は多岐にわたっており、すぐに解決できるものばかりではございませんが、1 つ 1 つ解決に向け取り組んでいくためには、本日ご参加いただいた支援関係者の皆様との、より一層の緊密な連携や協働が必要不可欠であると考えております。

今後とも、医療的ケア児の切れ目のない支援体制を築いていくため、引き続きご協力を賜りますよう切にお願い申し上げまして、簡単ではございますが閉会のご挨拶とさせていただきます。

以上