

議事要旨

| | |
|-------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 事務局 | <p>1 開 会</p> <p>(1) 事務局挨拶</p> <p>(2) 委員紹介</p> <p>(3) 事務局紹介</p> <p>2 会長選出・副会長指名</p> <p>委員互選により、小篠委員を会長、木下委員を副会長とする。</p> |
| 小篠会長 事務局 | <p>3 議 事</p> <p>(1) 報告案件</p> <p>・熊本市における医療的ケア児数について</p> |
| 事務局 | 配付資料参照のこと。 |
| 小篠会長 | 事務局から医療的ケア児数についてのご報告でした。 何かご質問等ございますか。 |
| 井上委員 | 小児慢性疾患医療受給者をベースにするというのは今回からで、 以前の把握の方法とはまた違うのか。 |
| 事務局 | 以前というのはおそらく令和2年度にアンケート調査という形で行ったもので、 その際は施設や病院に照会をかけ、人数については延べ人数になっているのでは ないかということから今回は小慢の受給者それぞれ実数を出していきたいという ことで調査を行っている。漏れがないかということと確実ではないが今回の調査結果 を把握し1人1人の名簿として、今後は随時本市関係機関で更新をしていく予定 としている。 |
| 井上委員 | 令和2年の数と比べると今回どう変化したのか。 |
| 事務局 | 令和2年のアンケート調査結果ではおそらく130名ほどであった。 (今回の報告では157名) |
| 井上委員 | 肌感覚で行くと調査結果の数字よりも増加している感覚であったが、今回の調査 でも把握しきれいていない部分があるのだろうか。 |
| 事務局 | 前回の調査結果は延べ人数で、名簿として整理を行っていないため実数より多い 数字になっていたのではないと思われる。 今回は名簿で整理し実数で調査しているため重複している部分はないと思われ る。ただ、実際に漏れている方もいると思われるため、随時関係機関で更新をし ていく予定。 |
| 井上委員 | 県教育委員会が把握している数字の方が多くなっているが、小慢を持っていない 方についても含まれているのだろうか。 県教育委員会は何を元に医療的ケア児を把握しているのか。 |
| 事務局 | 県の数字に関しては県立の特別支援学校に通っている方で医療的ケアが必要とさ れる方の数字を把握している。 県立の特別支援学校に通っている方については熊本市の教育委員会では把握して いない状況であったため、県の教育委員会と市で持っている名簿ですり合わせを して実数を出している形になる。 |

| | |
|-------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 井上委員 | 小児慢性疾患医療の調査では漏れてしまうということなのか。 |
| 事務局 | 必ずしも小児慢性疾患医療を利用しているとは限らないかなと。 |
| 井上委員 | 今回の調査方法であれば今後は1年おきか2年おきかどのくらいの間隔でリニューアルできそうか。 |
| 事務局 | 毎年10月に各校区の保健師の協力のもと見直しを行う予定としているため原則毎年度更新という形でやっていきたいと考えている。 |
| 熊本県 | 先ほどの県教育委員会の把握について、これは文部科学省が毎年度全国の都道府県それから政令指定都市の教育委員会の方に調査をしていて、その中で文部科学省では看護師を配置しているお子さんの把握・調査となっている。そのため実際にはもっと医療的ケア児と思われる方もいる可能性はある。ただ全国一斉の調査であるため、県としても就学児の把握ということで活用をしている。 |
| 緒方委員 | <p>去年は県の方に行かれています子どもさんの把握ができていなかったため今回県の教育委員会とのすり合わせで調査をしたのは素晴らしいことだと思う。</p> <p>小児慢性特定疾患医療を受給される前の方たちをどう把握したらいいかということ去年話した。もう一つ、日本小児在宅医学会で毎年厚労省のレセプトから医療的ケア児の数と、人工呼吸器が必要な子どものデータを出している。良ければ熊本市の方も医療的ケアの行為別人数の中で人工呼吸器を利用している数についても出してもらおうと市とか県単位のデータなどになる。</p> <p>これは永田町子ども未来会議にも持っていくと全国調査の中の大事なデータになるためお願いしたい。</p> |
| 木下副会長 | 入院中や入所中の数は入っていないという認識で間違いはないか。 |
| 事務局 | 在宅のみの数になっている。 |
| 小篠会長 | 小児慢性疾患医療受給者を対象に抽出したのは未就学児の場合ということで理解をするが、就学後は教育委員会で把握している方だけということでもいいか。 |
| 事務局 | その理解で大丈夫。 |
| 小篠会長 | 調査の方法に関して、多くの医療的ケア児が就学後も障がい福祉サービスを利用している方が多いと思うから、障がい福祉サービスを利用している方という抽出の仕方をする。例えば医療的ケア児判定スコアを使うなどの方向もあるのではないかと思う。 |
| 事務局 | <p>小児慢性疾患医療受給者の抽出に関しては、18歳未満までデータベースで拾っているため、未就学児分のみではなかったため訂正。</p> <p>障がいサービスの数字に関しても組み合わせた形で今回の数を出している。</p> |
| 小篠会長 | <p>調査の結果、各区で割ると東区が1番多く40人台、西区は10~20人の間になる。これは宇城市や合志市などの1つの市で把握している数と変わらなくなる。今回数値が出て、全数把握ができています</p> <p>本庁で一括管理するだけでなく、各区でしっかりと把握し、各区で発生したら追加し本庁へ報告するという方法もあると思う。</p> <p>できれば各区で医療的ケア児を把握するという方法を考えてもらえればと思うが</p> |

| | |
|-------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | 可能か。 |
| 事務局 | この調査の協力に関しては、校区の保健師の方々をお願いをしている。 1歳半健診や3歳児健診などにも参加されるため、その時点で把握された分に関しては名簿に追記をしていただくようお願いをしている。 小篠会長のおっしゃられたように地域の中で確認をしながら数値を更新していくような話を進めているところ。 |
| 小篠会長 | その場合各区でどの課が主に全数把握をしていくのか。 |
| 事務局 | 今現在は保健子ども課の地域健康班をお願いをしている。 |
| 小篠会長 | 全国で検討も行われているが医療的ケア児を過ぎ18歳を過ぎた後も課題は変わらないためそこも漏れずに20歳、40歳くらいまでは追うことができるような形が取れるといいと思うが、そのような体制は検討しているか。 |
| 事務局 | 者の部分に関しては今後引き続き検討していく必要があると考えているが、現時点では医療的ケア児ということで18歳までの方の把握で一旦留めている状況である。 |
| 小篠会長 | 引き続き者の方の把握も検討お願いしたい。 他に本件についての質問はどうか。 |
| 井上委員 | 今後防災の観点とか個別避難計画の作成も見据えとあるが、把握することも大事だが避難をするとすると、人工呼吸器を利用されている方だと避難にかなりの配慮を要するため把握しておく必要があるが、 小児慢性疾患医療を持っている方でも、もう酸素をほとんど使っていないけれども今年度まで申請をしておくという人もいる。 そうすると1つ1つ全てに対応するのは大変だと思う。 人工呼吸とか特別に配慮が必要な方を中心に進めていってもらえたらと思うが、計画は具体的にいつぐらいというのはあるか。 |
| 事務局 | 今回防災の担当が欠席しているため医療対策課の方から。 |
| 医療対策課 | 医療対策課では、災害時に電源確保が命に直結すること、搬送時の支援も必要になることから、在宅で人工呼吸器を使用する方への支援を重要と考え、以前から個別避難支援プランの作成を進めている。 現在約40ケースを作成、そのうち13人は18歳未満の方。 プラン作成の経路について ① 区の校区担当保健師からの連絡 ② 新規の人工呼吸器使用者について、訪問看護ステーションから市健康づくり推進課へ情報提供があり、そこから医療対策課が把握して対応 ③ 避難行動要支援者制度での希望者（本人・家族申請）への連絡 ※③は令和7年度に類似の制度を「避難行動要支援者制度」に一本化した。 参考資料⇒ https://www.city.kumamoto.jp/kiji00358423/index.html 先日の大雨被害時は、プラン作成者で洪水ハザードリスクの高い対象者に対し個別に電話で状況確認を実施した。今後も区や関係機関と連携し、こどもから大人まで医療依存度の高い方への支援を行っていく。 |

| | |
|---------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 井上委員 | 今回の実態調査とは関係なく、対応をされているということか。 |
| 医療対策課 | はい。(実態調査とは関係なく、対応している) |
| 小篠会長 | 熊本市医療対策課でははるか前から個別プランを作成しており、人工呼吸器の方の避難訓練も 2022 年頃から実施している。センターも見学しており、そこで出たノウハウを他都市に伝達している。 |
| 黒木委員 | 熊本市でこれだけの方の医ケア児がいるということが初めて分かった。市の方には福祉サービスを考えてもらっているが、まだまだ充実節くだと感じる。今の段階では個別避難計画など尽力いただいていると感じる。 |
| 高倉委員 | 娘が人工呼吸器を 24 時間つけている。酸素系に該当すると思うが、緒方先生もおっしゃられたように呼吸器という枠は別枠で作っていただきたい。災害の時、電気がないと命に直結してしまうのでよろしくお願いします。 |
| 小篠会長 | 人工呼吸器は電気の切れ目が命の切れ目なので最優先して全数把握に努めてほしい。 |
| 小篠会長 | (2) 意見交換 【テーマ】「他都市の事例」について 別紙資料参照 |
| 山口委員 | 質問→今紹介された市町村以外は設置されていないのか。 |
| 小篠会長 | 代表的なところを申し上げただけなので、他にも設置している。合志市は基幹相談支援センターが市町村コーディネーターも受け持っている。市町の多くが、保健師が直営で市町村コーディネーターを担っているところが多い。県の調査で市町村コーディネーターの市町村カバー率は 45 市町村のうち 24 市町村という結果が出ている。 |
| じょうなん境氏 | 【テーマ】南区の事例について 地域で安心して暮らすための関係機関との連携とは 別紙資料参照 |
| 小篠会長 | 感想→医療的ケア児支援法ができて保育園の入園支援が市町村の責務に変わった。今話を聞いて、医療的ケア児支援センターの支援をほとんど受けずに医療的ケア児コーディネーターと区役所が連携して保育園入園支援ができていると感じた。法律に従った対応ができていると感じた。医療的ケア児支援センターで、県内ほとんどの市町村で保育園支援をしなくなっている。関係機関との連携のときに、5 月に南区の保健子ども課地域担当に連絡されたっていうのは、これ保健師さんに連絡したってことでよろしいか。 |
| じょうなん境氏 | 保健子ども課の保健師に連絡をした。保健子ども課地域担当が窓口でそこから保健師につないでもらったりした。 |
| 小篠会長 | 南区が保育園支援についての対応がずば抜けて良い。次いで中央・西、保健師の動きがよくなってきている。感想→コーディネーターの仕事のイメージが湧いた。目指していた姿と感じた。 |

| | |
|---------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 井上委員 | 質問→保育園支援の際に、小篠会長と連携していたと思うが、主治医とは連携していたのか。 |
| じょうなん境氏 | 依頼があったら、相談員として受けて、どう進めていくかが大事。Mさんは次のステップとして言葉のことや同世代の子との関わりを進めていこうと考えている。 |
| 井上委員 | 患者との信頼関係を気づくためにどのくらいの頻度で会うのか。 保護者の方はナーバスになっている方もいらっしゃると思う。コーディネーターもいろんな方がいらっしゃると思うが、1人で担当しているのか。どのように対応しているか。 |
| じょうなん境氏 | 依頼があった時点で事業所内で共有している。 まずは一緒に行って話を聞く。性別等への配慮。最終的には依頼者に決めてもらうことにはなる。安心して話をしてもらうために、まずは傾聴することを大事に。 |
| 井上委員 | 質問→熊大病院に入院されていらっしゃる方はコーディネーターとの繋がりも持ちやすいと思うが、市民病院の方はなかなか連携ができていない。コーディネーターとの連携はどうなっているか。 |
| きりり西村委員 | 現在市民病院からは何件か依頼があっている。区役所や市民病院の退院支援の方と連携して進めている。 |
| 小篠会長 | 保健師や基幹支援センターと連携しながら進めていきたい。 保育園の状況をお伺いしたい。 |
| 硯川委員 | 現場の勉強が足りないのを実感している。 校区の社協長からの呼びかけのもとで避難訓練を実施した。(1家族子供を連れての参加。)1歩1歩進んでいるかなという実感。 看護師のなり手不足で、専任としておくことができない状況。 医療的ケア児の集団生活での刺激の必要性も感じている。色んな区からの問い合わせに柔軟に対応したいと思っている。 |
| 小篠会長 | 相談支援専門員の立場から話を伺いたい。 |
| 山口委員 | コーディネーター養成研修に参加する人が幅広くなってきている。 前は相談支援専門員がほぼ100パーセントだったが、区の保健師や保育園の現場の看護師、事業所の職員など対象が広がっている。ほかの職種にも広がっており、広がっていくことの大切さを感じる。好事例を共有し細やかな配慮をしていくことが必要。 |
| 小篠会長 | 受講者の幅が広がっている。病院関係者も受講が広がっている。 訪問看護師の立場からお願いしたい。 |
| 遠藤委員 | なかなかコーディネーター養成研修に参加できていない。 訪問看護に入っている中で、保護者の方から保育園や小学校をどうしようかという声を聴く。コーディネーター等と連携して、選択肢を渡す立場だと思っている。 預け先が限定的であることについて、保護者の方は不安に感じている。 安心して子育てができるように手伝っていきたい。 |
| 小篠会長 | 地域におけるコーディネーター体制の観点から話を聞きたい。 |

| | |
|---------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| きらり 西村委員 | コーディネーター養成研修を受けさせていただいている。年間の研修にも参加している。まだまだ未発達な中でいろいろな方に相談しながら進めている。 |
| 山田委員 | 発達の入り口支援として児童発達支援センターの「中核機能」を持っている。関わっていきたいと思っているが、特化した事業所へ相談支援からの案内が多く、現在は医療的ケア児の利用はいない。発達支援のイメージを共有したいと思っているが、受け入れ態勢を整えているが利用者がいないのが実情。2ヶ月に1回なでしこ園の園児、職員で防災さんぽを実施。地域の民生委員にも声を掛けている。地域の事業所に立ち入りやすくするサポートをしている。 |
| 小篠会長 | 発表や話を聞いてのご意見をお願いしたい。 |
| 野本委員 | 医療的ケア児の訪問はしているが導入までの間に関わることが無いため、勉強になっている。昔は1歳児2歳も受けたことがあるが、現在は中学生や小学生をサポートしている。 |
| 渡辺委員 | 言語聴覚士として何ができるかなということを考えたときに、言葉についてのサポートで何かできることがあるのではないかと思った。先生との仲介に入り、手伝いができるかもしれないと感じた。言語聴覚士会に持ち帰って相談する。 |
| 小篠会長 | 言語聴覚士会としての訪問などはあるのか。 |
| 渡辺委員 | 訪問している言語聴覚士もいるが、医療的ケア児と考えるとまた難しい。関わられる言語聴覚士が限定されるかもしれない。 基本の部分のコミュニケーションの部分は小児でも高齢者でも変わりはないので、心のある言語聴覚士の育成を頑張りたい。 |
| 緒方委員 | 境さんの発表を聞いてお願いがある。 在宅医療に役立つ講座をお願いしたい。 センターだけで回すのは難しいので、ネットワークがしっかり機能してほしい。 |
| 小篠会長 | 県からお願いしたい。 |
| オブザーバー 熊本県障がい 者支援課 嶋川氏 | 医療的ケア児の調査 352人（県全体） 令和3年に調査をしている。今回の特徴は未就学児が増えている。 医療の進歩で救命率が上がっていること、調査等での把握がかなり進んでいることが理由と考える。 熊本市を除く、県内の医療的ケア児未就学児の数は87人、前回から増加している。 半数以上が心身手帳を所持しており、重症心身障がい児に該当する方も多い。 半数以上が児童発達支援事業所を利用。 4人に1人が保健師等の訪問などを受けている。 個別避難計画については6.7%。 個人情報の関係でご家族の同意がなかなか取れないため進んでいない。 今年度から熊本県のちのおうえん事業開始予定。 熊大病院に協力してもらい県内のNICUから在宅に戻る子供で特に人工呼吸器を使用している子供に対して非常用電源装置の貸与を始める。この中で個別避難計 |

| | |
|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | <p>画の作成を条件とする。個別避難計画の作成については、医療的ケア児センターの協力のもと研修会を予定している。</p> <p>最長5年間の貸与。</p> |
| 小篠会長 | <p>その他の意見交換について</p> <p>人工呼吸器をつけた子どもの学校卒業後の通い先について。</p> <p>熊本には生活介護で受けられる事業所がほとんどないのではないかな。</p> <p>働いていた保護者が、子どもが18歳を超えて預け先がなくなり、仕事を辞めざるを得ない状況がある。</p> <p>人工呼吸器をつけている方を受け入れ可能な生活介護の熊本の状況は？</p> |
| 山口委員 | <p>まったくないわけではないが、少ないのは間違いない。</p> <p>学校+放デイを利用できていたが、生活介護のみでは3時ごろに終了してしまうことも多いので、フルタイムで働ける保護者はかなり少ない。</p> |
| 小篠会長 | 人工呼吸器の方を受け入れることのできる事業所が増えない理由は？ |
| 緒方委員 | <p>以前市に話したときはハイリスクローリターンだから進まないのではという話もあった。</p> <p>特別な加算をつけてもらえるといいのではという要望書を出したが、いまいちの反応。</p> |
| 小篠会長 | 当事者としてどうか。 |
| 高倉委員 | <p>呼吸器のあるなしに関わらず、取り合いの状態になっているので変わってほしい。</p> <p>卒業後も安心して通えるところが増えてほしいと思う。</p> |
| 黒木委員 | <p>子どもを預けたらフルタイムで仕事ができないからという理由で、自分で事業所を立ち上げた。</p> <p>学校卒業した後、障害を持った子供の親は絶対フルタイムでは働けない。</p> <p>障がいを持つ子どもの保護者は一つ不安がクリアになったら、また次の不安が来る。一生ぬぐえない不安がある。</p> |
| 小篠会長 | 熊本市でも体制整備を進めていきたい。 |
| 事務局 | <p>4 事務局連絡</p> <p>5 閉会</p> |