

神戸市療育ネットワーク会議「第1回 医療的ケア児の支援施策検討会議」 議事要旨

(日 時) 平成 29 年 8 月 9 日 (水) 13 : 30 ~ 15 : 30

(場 所) 神戸市役所 1 号館 14 階 1141 会議室

○…委員意見 (要約)

1. 医療的ケア児の支援に関する課題について

<事務局より資料4について説明後、委員による意見交換>

○実際にかかなりの数の子ども達が医療的ケアを必要としており、その総数も増加しているのが実情である。保育所等における受け入れを検討していく上では、どのような資格を持つ人材がどのような形でケアに関わっていくのか、必要な人材が十分に足りているのか等、多くの問題が出てくると思う。

○医療的ケアを要する子どもへの直接支援だけでなく、子どもに寄り添う保護者への支援の充実が必要であり、専門的な相談に対応できる人材が求められる。

2. 保育所等における医療的ケア児の受け入れについて

<事務局より資料5について説明後、委員による意見交換>

○保育所等での受け入れを検討する医療的ケア児について、検討案では、対象となるケアの内容は、経管栄養、吸引、酸素療法、導尿、その他施設で対応可能なものとされているが、昨今では人口呼吸器を装着している子どもも多く、将来的にはそういった子への対応も考えていく必要がある。

○これまでも保育園への看護師の配置にかかる補助制度について要望してきたところであるが、医療的ケア児の受け入れのためには看護師が必ず必要となることから、配置目的等についてもあらためて精査をしていく。

○神戸市の小中学校における取組として、地域の学校に通う医療的ケア児の支援のために、訪問看護ステーションから学校へ看護師を派遣するという制度を平成 28 年度から実施している。平成 29 年度からは制度を拡充して、利用できる時間の上限を 1 週間あたり 10 時間に延ばしており、1 日 2 時間とすれば週 5 日の利用が可能である。

○特別支援学校については、神戸市の場合、教職員を対象とした認定研修を実施しており、この研修を受講・修了した教職員は、法律で認められた一部の医療的ケアを直接行えるようになる。特別支援学校に配置されている看護師は、それらの教職員が行えない医療的ケアを行いながら、教職員のケアの指導を行っており、看護師と教職員が連携して医療的ケアを行う体制をつくっている。

○神戸市の療育センター内にある児童発達支援センターには、知的・発達障害児のクラスと肢体不自由児のクラスを設けているが、肢体不自由児クラスへの通園児童のうちの半数程度が医療的ケアを必要としており、その中には人工呼吸器を装着している子どももいる。また、最近では、知的・発達障害児のクラスにも、気管切開や在宅酸素療法を受けている児童が通園しており、これらの子ども達は比較的元気に動くことができる。肢体不自由児クラスは親子通園であるため、一緒に来ている保護者が医療的ケアを行うこともあるが、親子分離の時

間もあり、施設の看護師が児童の安全管理を行っている。

- 医療的ケア児を保育所等で受け入れられるようになれば、現在は障害児の施設へ保護者と一緒に通っている子ども達についても、保育所への入所を希望する保護者が増えてくると考えられる。また、学校の場合は、教職員への研修や看護師配置が充実している特別支援学校において、より重度の障害を持つ児童を受け入れ、地域の学校では、比較的対応のしやすい医療的ケア児を受け入れているようだが、一般の保育所等ではどこまで対応できるのか、児童の安全確保の面からもしっかりと考えていく必要がある。
- 訪問看護ステーションの状況としては、1事業所あたり5人以下のスタッフで運営している小規模なところが多く、そのような規模の事業所が、小学校や保育所等へ看護師を派遣することは現実的に困難ではないか。また、経管栄養や吸引等の医療的ケアについても、大人の患者に対して行うことには慣れていても、小児に対応できる看護師は少なく、人員や技術的な面での問題から、どこのステーションでも対応できるという状況ではない。ただ、医療的ケアを要する子ども達が、できる限り健全な子ども達と同じように保育所や学校に行き伸び伸びと育ててもらいたいという願いはあり、ぜひそのような環境をつくっていきたい。
- 保育所等で医療的ケア児を受け入れる場合、学校よりも子どもを預かる時間も長く、その時間帯の医療的ケアをすべて訪問看護ステーションで対応することは非常に難しく、施設に看護師を配置することが必要となる。ただ、ケアの内容によっては、訪問看護ステーションからの看護師派遣で対応できる部分もあると思う。
- 同じ年齢や病気であっても、子どもによって特徴に差があるため、その子に小さい時から関わってきて状況を良く把握している訪問看護ステーションが、その子が通う保育所や学校にも派遣されることが望ましい。
- 保育所では預かる時間が長くなって医療的ケア児への対応が難しくなるということであれば、それよりも保育時間の短く、必ずしも保護者の就労が入園の条件とはならない認定こども園において、医療的ケア児の受け入れを検討することも必要だと思う。
- 医師の関わりということでは、学校の場合は校医がおり、校内の児童の安全管理について責任をもって取り組むことになっているが、保育所等では校医ではなく嘱託医としての関わりになる。神戸市でも、特に小児科医の少ない地域では、小児科以外の医師が保育所等の嘱託医となったり、複数の保育所等の嘱託医を掛け持ちせざるを得ない場合も少なくない。そのため、保育所等で受け入れる個別の医療的ケア児について、嘱託医が個々に対応することは難しいと思う。
- こうした状況を考えると、最初から全ての保育所等で医療的ケア児を受け入れることは現実的に困難であり、まずは特定の施設において必要な体制づくりを行うことが望ましい。
- こども病院では、人口呼吸器や在宅酸素療法を必要とする子ども達の在宅療養管理を多く行っているが、そういった子ども達は病院に通院するだけでも、呼吸器をつけて、酸素や吸引を持って、モニターをつけて、といった装備が大変で、通園も難しい。一方で、そこまで重度の医療的ケアは必要とせず、歩くこともしゃべることにもできるのに、気管切開をして吸引が必要なために保育所等へ通園できない子どもや、病院での生活が長く社会性の面で障害がある子どももいる。幼児期に保護者と離れて同年齢の集団の中で生活することで、子どもの社会性はぐっと伸びるのに、そういった機会が与えられない子どもが多いのも現状であり、そういっ

た子ども達の発達の機会を保障してあげる必要性を強く感じている。

- 訪問看護の制度についても、現在は在宅時への訪問しか保険対象とならないため、保育所や学校など家以外の場所についても同じように訪問してもらえるように、制度が改善されることが望まれる。
- 医療的ケア児を受け入れた場合の緊急時の対応については、学校の場合、基本的には救急車の発動を要請することとしている。ただ、緊急時かどうかの判断について、看護師だけでは対応が難しく、身近に接している教職員が日常的な子どもの体調等を把握した上で、異常を感じた場合に看護師につなげていく必要がある。それができるようになるには一定の知見と経験が求められ、研修や看護師の指導・助言を通じて習熟に努めている。
- 保育所等で医療的ケア児を受け入れていくためには、単に看護師を確保して配置すれば足りるというものではなく、施設長をはじめとして職員全体が、研修等を通じて必要な意識や知識・経験を積み上げていく必要がある。
- 他の政令市等の状況を見ても、医療的ケア児を保育所等で受け入れているところはまだ多くはないが、先行して実施している自治体の中には、保育所等に看護師を配置するほか、巡回看護師によるバックアップ体制を取っているところもある。
- 受け入れ施設の設備など、看護師の配置以外の問題も大きく、看護師が配置されている県の特別支援学校でも医療的ケア児の受け入れができていないということもある。医療的ケア児が元気な子どもと一緒に過ごすことによるリスクも大きく、実際の事例として、保育園で元気な子どもが障害児の車イスを誤って押して転倒させてしまい、訴訟になったこともある。ハード面の整備や周りの子どもへの事前の教育等をきちんと考えた上で進めなければ、形だけ保育所等での受け入れが実現したとしても、喜ばしいことにはならないと思う。
- 保育所等に看護師を配置して医療的ケア児を受け入れることが可能になった場合、保護者がそれが当然と感じるようになると、小学校に就学する段階で、特別支援学校ではなくても、地域の学校でも同じことがしてもらえという期待が生まれてくる。それと現実とのギャップから混乱が生じないように、神戸市としては、保育所等から小学校へ進む時の支援がつながっていくように、教育委員会と一緒に考えていく必要がある。支援について全体的なプランをある程度提示しながら、将来整えるべきサービスを考えていかなければならない。
- 保育所等での医療的ケア児の受け入れ体制について、ハード面とソフト面、支援のシステムなどを同時に整備していく必要がある。受け入れを段階的に進めるにあたり、まずはどのような子どもから受け入れて、そこである程度の経験を積みながら、次のステップに踏み込んでいくということを考えなければならない。
- 神戸市での支援を検討する土台として、保育所等で医療的ケア児の受け入れを先行して実施している他都市の状況について、実施の規模や看護師の体制、主治医との連携、施設内のマニュアル等など実態を調査して、次の会議等で提示してもらいたい。
- 医療的ケア児の日中の支援については、保育所等での受け入れのほか、重症児を対象とした児童発達支援事業所（重症児デイ）で受け入れることが考えられるが、現状では、重症児デイでも医療的ケア児を受け入れられるところは非常に少ない。保育所での受け入れについては、基幹の保育所を限定して体制を整備するとともに、並行して重症児デイについても充実させていかなければ、全体的な支援は難しい。他都市の例でも、重症児デイが保育所の機能

をカバーしているところがあるため、神戸市の重症児デイに、どのような地域からどれくらいの人数の児童が来ているのかについても調査してもらいたい。

- 学校側の状況として、重度の医療的ケア児に安全な学校生活を過ごしてもらうためには、地域の学校ではなく、特別支援学校へ通ってもらう必要がある。神戸市の特別支援学校の現状では、知的障害児クラスでは、給食等も含めて医療的ケアを必要としない児童を受け入れており、医療的ケアが必要な児童は、肢体不自由児クラスで受け入れている。医療的ケア児が保育所等で受け入れられるようになった場合、卒園後の就学先がどうなるのかについても保護者がイメージできるような仕組みにしておく必要がある。
- 重症児デイを充実させることには賛成である。それに加えて、「重症児」とはならない子どもの行き先をつくってあげる必要性を感じている。例えば、内臓疾患で医療的ケアを必要としているが身体障害者手帳の対象とならない子どもや、知的障害であっても療育手帳B2の場合は「重症児」とならないため、支援の対象からもれてしまっている。まずは、こういった子ども達を保育所で受け入れていくのが良いのではないかと。こうした子達が健常児と一緒に過ごすことで良い刺激が受けられるし、安全管理の面からも比較的受け入れやすいと思う。
- 訪問看護ステーションでどの程度のケアができるかということについて、研修については看護協会等のバックアップもあり充実しているが、最近では小児のケアについて病院で経験を積むということが難しいため、看護師も現場での育成が必要である。
- 保育所等でケアにあたる看護師についてもそのような研修ができるように、保育士等の職員を含めた大きなシステムを考えていく必要がある。
- 現在、神戸市の重度障害児者医療福祉コーディネート事業において、神戸市内の訪問看護ステーション等に、対応できる子どもの範囲などについてアンケート調査を行っている。この調査を通じて市内の状況について把握できると思うので、同じ神戸市の事業であるし、できるだけ情報が共有できるようにしてもらいたい。
- 保育所で経管栄養が必要な子どもを受け入れる場合、経管栄養に対応した給食を提供するのかなどについても検討しておく必要がある。特別支援学校の場合は、5形態の給食を提供している。
- 就学前の医療的ケア児の支援については、保育所だけではなく、他のさまざまな福祉サービスや社会資源等をあわせて活用しつつ、将来の就学・就労までも見据えて全体的な視点で検討していかなければならない。また、保育所等で受け入れる場合には、保育士等の職員や健常児の保護者にもある程度の知識を持ってもらう必要がある。さらに医療的ケア児の保護者の支援の場や保護者同士のつながりも非常に大切であり、その点についても考えながら進める必要がある。

3. 医療的ケア児の実態調査について

<事務局より資料6について説明後、委員による意見交換>

- 医療的ケア児への支援を検討するうえで、居住地域ごとの人数や、ケアの内容、必要とする支援の内容についてある程度把握する必要があるが、医療機関に調査票の回答を依頼すると、医療的ケア児の診療をしているところは限られるため、特定の医療機関に負担が集中するのではないかと。

- 医療機関ではなく、当事者である家族が回答する形式とし、就学や就労に関する希望も含めて調査をするのが良いのではないか。就学についての調査を含めることで、回答率が上がることが期待できる。医療機関が回答するとすると、対象である医療的ケア児が来院する頻度が1ヶ月に1回というパターンが多いため、詳しい内容の返答が得られにくく、回答率も低くなると思われる。医療機関からは、当事者に対して、このような調査をしているので調査票を受け取ったら回答をしてください、と促してもらうのが良いと思う。
- 身体障害者手帳を交付している人の情報は行政機関として把握していると思うが、医療的ケアの要否や内容までは把握が難しい。特に低年齢の場合、医療的ケアを必要としていても手帳を持っていない子どもも多いと思われるため、行政機関から当事者へ調査票を送付することは難しいのではないか。また、医療機関から対象者へ調査票を渡すとなると、神戸市外からも多くの医療的ケア児が来院している病院などでは、神戸市在住の子どもだけに調査票を渡すということが現実的に困難ではないか。
- 医療機関に、例えば「神戸市在住の医療的ケアを要するお子さんについてこのような調査を実施しているので、該当する方は窓口申し出て調査票をもらってください。調査票は〇月～〇月の期間に回答してください」といった掲示をしてもらって、申し出た人に調査票を渡してもらう方法は考えられないか。
- 神戸市在住の医療的ケア児であっても、市外にある近隣の医療機関に通院している子どももいると思われるので、そのような医療機関にも協力を依頼する必要がある。また、医療機関以外の医療的ケア児が利用している児童発達支援事業所等にも協力を依頼した方が良いと思うが、それらを考えると、案として示されているスケジュールで実施するのは難しいと思う。
- 1回目の調査であるため、全てを細かく調査することは難しいかもしれないが、神戸市の医療的ケア児のおおよその人数や居住区、ケアの内容を把握し、保育所での受け入れやその他の必要なサービス等の支援について検討していく必要がある。実施にあたっては医療機関等の協力が不可欠となるが、実施方法やスケジュールについては、あらためて事務局で検討してもらう必要がある。
- 調査項目の設定にあたっては、例えば保育所への入所希望について質問する場合、それを受け取った相手がすぐにでも保育所に入れるという期待を持ってしまう可能性があるが、実際には、安全面を考慮しながら慎重に進める必要があり、すぐには実現が難しい場合があるということをきちんと伝えなければ、当事者の失望感につながってしまう。

4. 障害児福祉計画について

<事務局より参考資料①・②・③について説明>

5. その他

<事務局より今後の予定等について説明>