

神戸市療育ネットワーク会議

「2025年度 医療的ケア児の支援施策検討会議」

(日時) 2025年7月31日(木) 15:00~17:00

(場所) 三宮研修センター8階805会議室

○…委員意見・質問 ●…所管部署等の説明 ※いずれも要約

1. 神戸市における医療的ケア児の通いの場について

- ①教育・保育施設における医療的ケア児受入れ状況
- ②特別支援学校における医療的ケア児受け入れ状況
- ③障害児通所サービスにおける医療的ケア児受け入れ状況

<事務局より資料2、3-1、3-2、4について説明後、委員による意見交換>

【資料2 教育・保育施設における医療的ケア児受入れ状況】

○1歳児の受け入れ体制が整ったことは喜ばしい。医療的ケアが必要な子は0歳から存在するので、更なる受入環境の整備を進めてほしい。

【資料3-1、2 特別支援学校における医療的ケア児受け入れ状況】

○令和7年度から一般校への看護師派遣時間数の上限が撤廃されたが、従来の上限(週15時間)では十分でなかったケースの実際の利用時間は増えているのか。

●現在週15時間を超えて利用している事例が3件ある。1名は週15時間程度、2名は週30時間程度の利用状況。

○特別支援教育相談センターでは、医療的ケア児も含めて就学に関する相談を受けているのか。

●その通り。同センターのほか、各特別支援学校でも相談を受けている。保護者の相談内容を踏まえて、児童生徒にとって最適な教育環境を提案している。

○一般校と特別支援学校の選択は、保護者の意向が中心となっているのか。

●学校選択において保護者の意向を尊重するよう、国が方針を示している。本市でも、障害の程度や医療的ケアの状況を踏まえつつ、保護者の意向を最大限尊重した上で教育委員会が決定している。一般校を希望する場合や、特別支援学校での手厚い支援を望む場合など、保護者の考えを丁寧に聞きながら対応している。

○就学にあたり、保護者の意向が最大限尊重されることだが、実際にはそうなっていない

いと感じている。県立学校では肢体不自由児の受け入れ設備がないと言われることもある。また、一般校への看護師派遣の週 15 時間上限の撤廃について、保護者に十分周知されているのか疑問。制度変更のアナウンス方法について確認したい。

- 学校に通っている医療的ケア児については、市側で概ね把握しており、対象者には周知している。今後も引き続き周知に努めていきたい。

○高校までは、医療的ケアを受けながら一般校で学ぶ環境が整ってきているが、大学進学後は看護師派遣制度がなく、支援が途切れてしまう。今後は大学進学後の支援体制の整備が求められる。

○重度障害者就学支援事業を利用して通学を始めた方がいたが、事業所側ではサービス報酬だけでは赤字となり、継続が難しくなったと聞いている。家族が付き添って対応しているケースもあり、自立を支援する観点からも、事業所が支援に踏み出しやすくなるよう、報酬などの見直しを検討してほしい。

- 神戸市では、国の制度である大学生向けの重度障害者就学支援事業（重度訪問介護利用者等大学等修学支援）を平成 30 年度から導入しているが、県内でサービス提供している事業所は少ない。看護師の派遣は制度上難しく、ヘルパーで対応しているが人手不足もあり厳しい状況。国の制度整備が進んでおらず、市独自の対応もまだ難しいのが現状。国の動向を注視し、どのようなことができるのか検討していきたい。

④神戸市学童保育の状況について

＜事務局より資料 5 について説明後、委員による意見交換＞

○他の自治体では、学校と契約している訪問看護ステーションの看護師が学童保育などの放課後支援にも関与しており、費用は教育委員会と障害福祉部門が分担している例がある。

○保育園等では医療的ケア児の受け入れが順調に進んでいるが、施設によっては受け入れ実績がなく、経験不足が課題となっている。一方、学童保育ではそもそも部屋の不足や看護師雇用が難しく、医療的ケア児の受け入れが進みにくい状況にある。

○近年、インスリンポンプを使用する 1 型糖尿病のこどもが増加しており、機器や製剤の進化により操作が複雑化している。故障等による高血糖時の対応など、イレギュラーな状況への理解と対応が求められる。そのため、糖尿病の専門医がいる医療機関と連携し、関係者向けの勉強会などを開催することで、安全な支援体制を構築していくことが重要であると感じる。

2. 神戸市における医療的ケア児への支援の取り組みについて ＜事務局より資料6-1、6-2、7について説明後、委員による意見交換＞

【「医療的ケア児等コーディネーター」の配置状況等】

- 医療的ケア児等コーディネーターの配置事業所が7か所から16か所に増加したことは喜ばしい。一方で、実務経験の不足が課題のため、フォローアップ研修への参加や事業所間連携による経験共有といった取り組みを進めている。
今後は、病院・訪問看護ステーション・区役所・相談支援事業所など関係機関と連携し、支援の充実を図っていきたい。
- 医療的ケア児等コーディネーターは、資格取得後に役割を十分に果たせないケースが見られる。年2~3回のフォローアップ研修を市から受託して開催しているが、参加者は限定的。資格取得で止まってしまわないよう、継続的なスキルアップが必要。
7年度は、コーディネーターに加え、障害者相談支援事業所や訪問看護ステーション職員も参加可能とし、情報交換型の研修を2回実施予定である。今後は、資格更新や継続学習の仕組みを検討し、実践的なものとなるよう取り組んでいきたい。
- 保護者側の意識としても、医療的ケア児等コーディネーターと一緒に育てていくという姿勢が必要だと感じている。
- 医療的ケア児が退院する際には、退院時カンファレンスが行われており、訪問看護ステーションや医療的ケア児等コーディネーターが参加するケースもある。しかし、地域の医療機関では医療的ケア児に対応できる医師が限られているため、退院時の連携が課題。そのため、退院後も入院医療機関で診療を継続するケースが多くなっている。

【医療型短期入所の受け入れ体制強化】

- 医療型短期入所（ショートステイ）については、利用希望者が多いにもかかわらず、実際には利用できない状況が続いている。保護者の心身の負担が大きい。そのため、ショートステイ以外の選択肢、特に在宅レスパイトのような支援の充実が求められている。18歳以上では重度訪問介護が活用できるが、15歳以下の家庭では支援が不足している。
- 訪問看護においても、制度として長時間かつ安定的に利用できるかたちが望まれている。また、医療的ケア児の入浴支援については、体格が大きくなった子どもへの対応が困難になっており、訪問入浴の活用を求める声がある。特に女性看護師が多い現場では、対応に限界があるため、負担軽減の観点からも支援の拡充が必要。
- ショートステイの補助拡充は、短期入所施設の強化につながる可能性がある。他の自治体の取り組みも参考にしながら、家族の負担軽減につなげていくことが期待されている。
- より多くの医療施設が参画できるような制度設計が望まれる。

3. 神戸市医療的ケア児保育支援事業

＜事務局より資料8-1、8-2について説明後、委員による意見交換＞

○神戸市は全国でも早くから医療的ケア児の受け入れを始めている。

医療的ケア児支援法により、保育所の責務が明確化され、他都市では人工呼吸器を使用する子どもの受け入れを始めるところも出てきている。神戸市では、これまで人工呼吸器使用の子どもは対象外だったが、7年度からハイフローやCPAPなど、自発呼吸のある子どもの受け入れを開始している。

○自身が園医を務める保育園でも、昨年度まで気管切開児を受け入れていたが、保育士の不安は大きく、医療的ケア児受入れに関する専門家会議の設置は必要不可欠と感じていた。それがようやく設けられることは大きな前進と考える。

また、教育委員会では特別支援学校に医療的ケア指導医を配置し、年3回の連絡会を通じて4校が連携して受入れを進めており、リスク管理や家庭対応の面でも効果的に機能している。保育分野においても同様に、専門家による助言体制に加え、受入れ保育所同士が不安や課題を共有できる横のつながりを持つ連絡会を設けることが望ましい。

●今回、新たに専門家会議を設置するにあたり説明を行ったが、これまでにも22施設による意見交換会を年2回開催しており、各施設が抱える不安や課題について情報共有を行ってきた。

○長年、肢体不自由児や医療的ケア児への教育に関わってきた経験から見ると、各校の連携が進んだのは連絡会の存在と、指導医の助言によるところが大きいと感じている。一方で、最近の入学相談では、病院以外の療育機関とつながりを持たない児童が入学してくるケースが稀にあるため、分野をまたいだ横連携や相談できる体制づくりが重要である。

○療育センターでは、昨年から療育センターの職員だけでなく医療的ケア児を受け入れている保育園やこども園にも声をかけ、オンライン研修を実施し、連携を進めている。今後もこのような形で施設間の横のつながりを強化していくことを考えている。

○難病を持つ子どもの保護者にとって、どこに相談したらいいのか分からないというのが共通の課題。市の保健師にも関わってもらっているが、十分に相談できていない現状がある。

○難病を持つ子どもに付き添うため、保護者は他のきょうだいに十分関わらず、我慢を強いられる場面が多い。医療的ケア児のいる家庭でも同様の問題が見られることから、きょうだいへの配慮や支援についても今後検討を進めていく必要があると考えている。

●神戸市では、小児慢性特定疾病の患者さんを対象とした相談支援事業である「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を、チャイルド・ケモ・サポート基金に委託して実施してい

る。この事業では、患者への相談支援・学習支援・就労支援のほか、きょうだい児も含む家族へのサポートも行っている。ポートアイランドにある拠点では、「よりみち」という気軽に立ち寄れる居場所を提供しており、患者様やご家族が交流できるイベントも開催している。これらの取り組みを通じて、きょうだい児を含めた包括的な支援を進めており、今後さらに周知に努めていく。

4. 神戸市歯科医師会の取組紹介

5. 神戸市薬剤師会の取組紹介

＜高木委員より資料9-1、9-2、9-3、安田委員より資料10について説明後、委員による意見交換＞

○小児の在宅訪問診療を行っている歯科医師はどのくらいいるのか。また、その情報は歯科医師会に問い合わせれば教えてもらえるのか。

○小児の在宅訪問診療を実施している歯科医師は各区で1～2名程度にとどまっている。現在、在宅訪問診療を希望する歯科医師の名簿を作成しており、神戸市歯科医師会の地区保健推進室が、高齢者の訪問診療だけでなく小児の在宅訪問の窓口にもなる予定。今後は、個別紹介ではなく、窓口を通じて近隣の歯科医師を紹介する体制を整えていく。

【その他】

○医療的ケア児が病院を退院した後、地域の医療機関による支援が重要であり、現在その受け入れ体制の拡充が進められている。また、家族にとっては、医療面の不安だけでなく、生活面の不安が大きいので、医療も生活も相談に乗ってもらえるような体制づくりが望ましいのではないか。

○家族会として、基幹病院の地域連携室から紹介を受け、つながりを希望する保護者には積極的に対応している。出産直後など大変な時期の保護者には様子を見ながら、気軽に相談してもらえるよう声かけをしている。ただし、自らつながろうとする保護者は安心だが、そうでない方への支援は限界があり、専門職によるサポートが必要と感じている。個人だけでなく、チームで支える体制が望ましい。