

令和5年度 第3回医療的ケア児等支援協議会 会議録

- 第1 日 時 令和5年11月2日(木) 18時30分から20時30分
- 第2 場 所 特別支援教育センター 1階 大会議室
- 第3 出席者  
(委員) 山内豊浩委員(会長)、鈴木和香子委員(副会長)、塩田勉委員、  
天野功二委員、浅岡梨恵委員、早川恵子委員、浅野一恵委員、  
石原鉄也委員、牧野善浴委員、影山陽委員、鈴木久美子委員  
  
(事務局) 宮原障害福祉企画課長補佐兼企画管理係長、  
大石障害福祉企画課地域生活支援係長、若林障害福祉企画課主任主事、  
松島障害者歯科保健センター主幹、  
杉本子ども未来課主任主事、  
大石こども園課主幹兼副主幹、  
横井保健予防課副主幹、  
長田子ども家庭課参事兼課長補佐、  
百瀬児童相談所主幹兼判定係長  
柴田特別支援教育センター指導主事
- 第4 欠席者  
(事務局) 池田保健福祉長寿局局理事兼局次長兼健康福祉部長、  
松田参与兼障害福祉企画課長、  
服部障害者歯科保健センター参事兼所長、  
鈴木子ども未来課主幹兼児童クラブ係長、  
花田こども園課主幹兼第2係長、  
荒川幼保支援課主幹兼システム係長、  
寺尾特別支援教育センター課長
- 第5 傍聴者 一般傍聴者 3名  
報道機関 0社
- 第6 次 第 1 開会  
2 報告  
(1) 生活介護事業所利用者の把握調査の結果報告

- (2) 医療的ケア児等コーディネーター活動報告
- (3) 緊急時のショートステイの利用に係る支援の検討について

### 3 議題

- (1) 災害時の医療的ケア児等への支援に係る取組みについて
  - ①ネットワークの構築による情報収集
  - ②啓発を目的としたリーフレットの発信
  - ③医療的ケアや普段の様子等を記載した個票(手帳やカード)の作成
  - ④市内医療的ケア児等の情報把握

### 4 連絡事項

### 5 閉会

## 第7 会議内容

### 次第2 報告

- (1) 生活介護事業所利用者の把握調査の結果報告 資料1
- (2) 医療的ケア児等コーディネーター活動報告 資料2 別紙1

#### 【若林主任主事、植松医療的ケア児等コーディネーターから説明】

(山内会長)

ただ今のご説明につきまして、質問等がございましたらお願いいたします。

浜松市の医療的ケア児等コーディネーターとの意見交換をされたということで、浜松市がどういった活動をされているのか、分かることがあれば教えてください。

(金丸医療的ケア児等コーディネーター)

浜松市は独自に医療的ケア児等支援センターを立ち上げると聞いており、政令指定都市なので静岡県とは別に事業を行う予定であるとお話をお伺いしました。あとは、やはり災害支援については、浜松市でもかなり力を入れているということはお伺いしています。

(山内会長)

医療的ケア児等支援センターを立ち上げるということで、医療職に医師もいらっしゃると思いますが、医師がどのような活動をするのかご存知でしょうか。

(金丸医療的ケア児等コーディネーター)

私たちが伺った中では、まだドクターがどのような活動をするのかというお話は伺っていないので、まだ分かりません。

(山内会長)

ありがとうございます。

(牧野委員)

資料1の人数把握について、お調べいただきありがとうございます。

この調査対象は、18歳以上だと思いますが、過去2年くらい前に実施した実態調査から、全体の医療的ケアの方の人数が変動しているのかご存知でしょうか。

それから、区のばらつきを気にしているのですが、清水区があまりいないように思っているのですが、どの事業所に何人くらいいるのか、数字には出ないのでしょうか。

(若林主任主事)

1つ目の質問の内容を、もう一度伺ってもよろしいでしょうか。

(牧野委員)

今回の調査では、18歳以上の方で、生活介護事業所に通っている方々が88名いると把握できたと思いますが、児者ふくめ、全体の数としてはどのくらいですか。過去に、全体の数を調べましたよね。

(事務局)

実態調査ですね。申し訳ございません、そのときの資料を持ち合わせておらず、すぐにはお答えできません。

(山内会長)

覚えていらっしゃる方いらっしゃいますか。

(牧野委員)

何が言いたいかと申しますと、当初予想していた21事業所と比較し、11事業所しか回答がないことが気になります。あとの10事業所にどのくらい医療的ケアをお持ちの方がいるのか。この88名が現在の者の実人数かもしれませんが、全体数としては100人くらいなのかどうかを知りたかったのです。

(若林主任主事)

過去の調査を調べたうえで、全体の人数を把握し確認します。また、この生活介護事業所利用者の把握調査については、途中経過の結果であり、回答できていない事業所もあると思われまので、引き続き調査をしていきたいと思っております。

(牧野委員)

その際に、先ほども申し上げましたが、区のバランスも心配しているので、把握していただけでも助かります。例えば、葵区におそらく多く、駿河区はまあまあ、清水区は少なそうな気がします。傾向として実人数 88 名、医療的ケア 48 名だとすると 50%が医療的ケアということですよ。これがもう少し増えてもその数が同じだとすると、その傾向で今後考えていけばいいという感じがするのですが、数字が出ないと確かなことは言えないのでしょ。うから、これが実態だということを疑問に思いながら聞いておりました。

(浅野委員)

この調査は非常に重要だと思います。返ってこない事業所が 50%なので、残りの 50%は医療的ケアが何かを把握していない結果だと思いますので、残りの%も違う可能性があると思います。

結果が出たら、この協議会で具体的な、今おっしゃっていたように、どこにどういう事業所があって何人くらいいるかということをお教えくださったら、災害時等に、どこに助けに行けば良いのか等、あらかじめ予想ができると思いますので、とてもいい調査だと思いますから、お願いいたします。

(若林主任主事)

調査は、今の段階での結果になるものですから、また更に回答率を上げた上で、しっかりとお示しができるようにしたいと思います。

(山内会長)

浅野委員と同じように、このアンケートの回答率を上げて、0のところは直接電話して0ですかと聞けば、すぐ返事が返ってくると思いますので、そうすると回答率が上がるのと、前は確か障害者手帳を使いながら全数把握・実数把握をしたので、場合によっては生活介護事業所からの人数把握と、障害者手帳からの実数把握等、別の把握の仕方をする、その生活介護事業所を使っていない人がいるので、ネットワークから漏れやすい人の把握にも繋がるかと思っています。そういった活用の仕方も検討していただけたらと思いました。

(浅野委員)

複数の事業所を使っている方がいらっしゃると思いますが、重複しないように把握できるように なっていますか。

(若林主任主事)

調査は、全ての生活介護事業所に依頼しておりますが、併用事業所についても記入するよ

うにお願いしました。併用している方については、それぞれの事業所から回答がありまして、そこで付け合わせをして、この方はどちらも使っている等、そういった確認をしましたが、やり方はもう少し考えなければならないと反省しました。

あと、今回の調査では、医療的ケアの方や重症心身障がいの方がいる場合のみ、回答するよう依頼をしていたため、このような結果であったと思います。それについても来年度、調査方法を見直して、いるかないかを把握したいと思います。

(牧野委員)

個別避難計画のことを聞いていただいたのは、非常に良いことだとは思いますが、全体的なことが分かっていないと間違えるかもしれないので、補足します。静岡市として、障がいのある人の個別避難計画は70件程度しかできていません。その内の18件を医療的ケア児者や重症心身が児者で作成しているということは、どういうことかと言いますと、3年前に個別避難計画を作りましょうという話をしたときに要請があり、3名、5名、10名くらいの希望者をあげることになりました。なかなか個別避難計画を作るよう依頼しても作ってくれないため、心配に思っている重症心身障がい者の方や医療的ケアの方々が手をあげたという背景があり、4分の1くらいの方が作っています。非常に比率が高い理由はそういった経緯があるためです。しかし、避難支援者という、非難が必要なときに、近所または専門職も含めて、助けてくれる人を探すようになっていますが、その避難支援者がいるかないかというのが大きな問題となっているのです。その部分は、なくても良いので、個別避難計画を作ってくださいという話になったため、個別避難計画を作成しても、結果として避難できないような方がいる、または人工呼吸器の方はどうするのかといった話があったときに困ってしまうという人がいます。高い比率でできているものですから、重症心身障がいや医療的ケアのある方の災害時の対応が進んでいると思っていると、少し違うということが現状です。

### 次第3 議題

(1) 災害時の医療的ケア児等への支援に係る取組みについて 資料4

【若林主任主事から説明】

(山内会長)

ご意見ある方、お願いします。まずは、①ネットワーク構築による情報収集について、ご意見をお願いします。

(鈴木久美子委員)

本当にネットワークの構築はとても大事だとは思いますが、ネットワークの捉え方につ

いて、難しいと感じています。日常的な単語であるとは思いますが、実際に当事者の方がどのようなネットワークに所属しているのかしっかりと分かっているのか。当事者の会や町内会等、そういうところを意味しているのかと思いますが、皆分かっているようで分かっていないもので、自分が倒れたときにどういう支援の輪を望めるのかということだと思いますが、その辺りが難しいと思います。また、皆様方にとっても、具体的なネットワークがあるものでしょうか。素朴なご質問ですがよろしくお願いします。

(影山委員)

コラムにも書かせていただいたのですが、当事者ネットワークのことをお伺いします。鈴木久美子委員からもお話がありましたが、医療的ケアのある重症心身障がいの方となると、保護者同士の横の繋がりがどうしても強いというところがありまして、守る会等のネットワークもかなりあります。あとは、肢体不自由の会があったり、静岡県医療的ケアラインがあったりしますが、我々の静岡市当事者ネットワークで非常に危惧していることが、そういった当事者ネットワークに所属していない方が、段階的に多くなっていることです。かつては社会資源がなかったのが、当事者同士繋がるために所属している方が非常に多かったのですが、最近の若いお母さまが、対人関係等の問題によって、かなり嫌煙する傾向にあります。医療的ケアラインを見ますと、実際のところ静岡市内で所属している人は数名しかいないです。東部・西部は盛り上がっているのですが、この辺りは都道府県によって大きな差があります。本当は当事者ネットワークが機能してくると、使っている社会資源も繋がりも非常に濃いものですから、そういったところだと情報が拾いやすかったり、同じ当事者同士で、例えば災害時に電気が止まってしまった、蓄電池のバッテリーが上がってしまったときに、状況把握がしやすいです。一般的な町内会だと、身体的リスク等が伝わりにくいという現状も、保護者からお話を伺っております。そういったところにも当事者ネットワークのお話をしていただけたら良いと思います。

(浅野委員)

当事者ネットワークは本当に難しいと思います。先ほど影山委員がおっしゃったように、例えば学校のPTAや保護者会等、そういった会もネットワークの一部にしないといけないと思います。

(山内会長)

自分はどちらかというと、最初は自分の安否を伝えたり、医療的なデバイス等を提供できる立場にある方々が、それを提供するという形だったので、やはり当事者の家族等、医療職・福祉職、あとは行政等の繋がりを意識していましたし、今まではそういった議論が多かったのですが、相互扶助な立場で、発災当初は近くの人で助け合うということを考えると、近所づきあいがあるなしというネットワークも大事だと思っていて、やはりある程度近所づき

あいがあったり、近所の幼稚園や小学校の繋がりがあって、協力してくれそうなところと、そうでないところは違ってくると思います。広くネットワークを把握しようと思うと、普段我々がネットワークという括りには入りづらいネットワークについてもきちんと我々が把握していくことは大事だと、改めて思いました。

(鈴木久美子委員)

本当に当事者同士のネットワークは大事だと思いますが、外にも広がっていかないと、当事者だけで閉じてしまうと、いざというときに何も助けがないのです。自分も東日本大震災等の事例見ているのですが、いざというときにはその場にいた人達同士で助け合うしかないのです。コミュニティの内容が、言葉では難しいですが、実際に構築していくのかというところ。こどもは学校関係です。知ってもらおうというところで、自助ということが自分たちではできなくても、声を上げることはできるかと思いますので、その声を当事者だけで閉じてしまうのではなく、もう少し広がっていく方法と意識を持っていかなければならないと思います。それをどう働きかけていくのか、難しいことだと思いますが、本当にまずは当事者同士のネットワークがあってということは、理解させていただきました。

(牧野委員)

私の立場は、重症心身障害児(者)を守る会という70名くらいの会員がいる中の代表なのですが、当事者が声を上げなければいけないというのはもちろんのことで、その声を上げる方法を考えているのですが、なかなか難しいです。災害時は地域での支え合いがないと難しいですが、分かる人にしか分からないということがあり、通っている通所施設や訪問看護ステーションやヘルパー、学校の方が話を分かっており、そのようなネットワークから情報が来る、出すという話が出つつあります。もっと広く言えば、災害時に物資が欲しいという話があったときに、支援物資が届くのか取りに行くのかという話も考えると、難しい話になります。ネットワークそのものの話を、例えば大きな会員組織のようなものにするのか、事業者範囲と支援者範囲と、行政等その他というように作ってしまうのか、それとも現在あるそれぞれのネットワークを繋ぐような形にするのか、今後、組織論やどうやるのが一番効果的なのかといったことを考えなければなりません。今回のお話の中では、当事者がまとまるという話の中でも、悲しいことに在宅の当事者の入会率は20%くらいです。入っていない方の方が多いです。そういう方々をどうするのかという話も、この話の中でも考えなければいけません。意識が低いとは言いませんが、困ったときだけ助けてと言っても助けようがないことを、予防的に、事前対策的にどうするのかという話はなかなか難しいです。その辺りをどうするのかを検討するのが、この協議会の仕事だと思っています。当事者団体的としては、12年くらい前から情報発信について実施しようとしているのですが、情報が来たときに発信して集約するというところが、なかなかないものですから、それを自動でやろうとすると、一人1,000円くらい年間がかかります。そのお金は誰が負担するのかという話

になり、困っています。それを今後どうしていくかという話は、ネットワークとシステム的な話をどう繋げるかという話なのですが、その部分を新しく作るとなると、お金はかかるため、その課題はどこかではクリアしなくてはならないのではないかと考えています。ネットワークと言ったときに、何のネットワークなのかということをはっきりとしないといけないので、もう少し議論をしていただきたいと思います。

(山内会長)

いわゆる、当事者同士や、基本的に普段支援している方々とのネットワークを中心によく議論しており、主に今回はそこから漏れている方々をどのようにしていずれかのネットワークに取り込んでいくのかを中心に話していこうと思いますが、よろしいでしょうか。それを中心に何か、ご意見やご質問をいただけたらと思います。

(塩田委員)

先生方がおっしゃるように、ネットワークというものが漠然としていて難しいのですが、連絡手段としてのネットワークと限って話をすれば、前回の協議会で SNS 等の話をさせていただきましたが、そこにもっと取り組んでいくのか、もしくは牧野委員がおっしゃるように、災害時のネットワークを新たに作るかという二択だと思います。現状のネットワークに入りたくない方をどうするかと言えば、新たなものをつくって、新たなネットワークが機能するか、ぜひ入るように言って入ってくれるのかどうか、ということを考える必要があって、ただ、これはかなり大がかりですし、牧野委員のご意見と同じなのですが、安否コール等はどうかという話にもなるので、どこまで本腰を入れるのか、これは来年度にも関わる話だと思いますが、どこまでやるかという話を協議会で決めていく必要があると思います。

(浅野委員)

塩田委員が LINEWORKS でつくってくださった既存のツールがあると思いますので、明日発災したらそれを使うしかないと思います。環境としてはだいぶ整ったと思いますので、守る会だけではなく学校等でも関連性があるので、とりあえずは LINEWORKS を活用する方法が良いと思います。

(塩田委員)

協議会としては、当事者でネットワークから漏れている方々がいるから、その意見を吸い上げるにはどうしたら良いのかという話だと思いますが、いかがでしょうか。

(浅野委員)

どこかのネットワークの意見を、学校や生活介護事業所、相談支援事業所が把握していると思いますので、LINEWORKS に繋いでいただければ、市が吸い上げてくれると思います。



訪問看護ステーションが全く何の支援にも繋がっていないことはないでしょうし、そういった連絡さえできれば良いのかと思います。

(影山委員)

医療を使っていらっしゃる方は、基本的に繋がっていると思います。その辺りの医療と福祉の連携体制について、難しいと感じています。やはり、通所施設を運営しておりますが、天野委員が医ケアカフェというものをやっており、横の繋がりをつくろうというところで始まっているのですが、参加される訪問看護ステーションのうち、重症心身障がい、医療的ケアの方を1名のみ診ているステーションは、通所とは何なのか、というレベルで、正直、地域福祉・地域医療の繋がりというところもできていないというところも、事実挙げられます。

(山内会長)

就学児は比較的どこかのネットワークに引っかかることが多いのですが、未就学児で、例えば静岡県立こども病院だけだと、ネットワークに繋がっているようで繋がっていないという、いざというときにこちらからアプローチができないという現状なので、そういった方や、学校を卒業されて医療機関にほとんどかかっていない方や訪問看護ステーションを利用されていない方等があれば、ネットワークに繋がっていない方が出かねないです。どこかに通所したり、訪問看護ステーションを活用したりしているのであれば、おそらくネットワークに繋がりやすいと思っているので、数としては多くはないというのが現状ですが、多くはないゆえにネットワークから外れたときに本当に見つからないという人が、ポツリポツリというと思います。

(石原委員)

緊急時は、ネットワークは色々と複数あった方が良いと思います。1つのネットワークが切れてしまったら、もうそこで見つからないということはないと思いますので、色々なところにかかっている方の方が、それだけ何か困ったときに助けてもらえると思いますので、複数入ってもらった方が良いです。それと、入っていない方に、自分から手を挙げてもらうことを呼びかけた方が良いと思っています。もちろん、ネットワークに繋がっている人を拾うような感じなのですが、そうではなくて、自主的に困っていることを拾えるようなもの、例えば災害掲示板等が大切だと思います。本当に緊急で困っていて、どうしても今来てほしいとなったときに、ここにあげておけば誰かが来てくれるというものがあるといいと思います。

(塩田委員)

おっしゃるように、災害掲示板のようなものの運用は、個人的にはありだと思います。既

存のものプラスアルファで準備する。あるいは、行政の委託先等をつくるというのがもう1つの手段だと思います。

(山内会長)

QRコードを渡しておいて、災害になって「どこにも繋がっていない」「連絡が取れない」となった場合、QRコードから入れば、重症心身障がい・医ケア災害用緊急グループラインのようなものにつながり、「初めまして、〇〇です。△△が足りません、どこどこへ来てください」「無事です」「怪我をしています」等といったことを登録するイメージで良いですか。

(塩田委員)

もともと災害掲示板があれば、URLに飛んで個人情報を入力するということが可能かと思います。それとは違って、電話番号も含めて「ここに連絡すればいい」、あとはラインでもインスタグラムでも良いのですが、アカウントを持って連絡するというのが1つかと思います。あとは、Googleフォームを使うやり方がありますが、普段使っていないところにいきなり来ても、おそらく要請を受ける側は拾いきれないので、災害掲示板の課題でもあります。その辺りは具体的にどんなものが良いかは考える必要があると思います。

(牧野委員)

災害掲示板というものは誰でも見られるものです。資格のない人も悪意のある人も、色々な人が見られるので、そこに個人情報まで残すかという話です。どこまで行っても個人情報をどうするか、連絡先や電話番号やメールアドレス等が課題となります。登録という形での体系的なネットワークの中の会員サービスとして、会員だけが入ることができる掲示板があると、例えば災害時に何をどうしたら良いか分からないと困っている人を助けに行けるかもしれないのですが、フルオープンな掲示板は非常に難しいです。先ほどからお話が出ているネットワークというものは、例えば、生活介護事業所に通っている利用者と施設間には、保護者会等の連絡網があり、1つのネットワークで、学校は学校でほぼ100%の連絡網を持っているという話を繋げるということを考えていけば、現状でもできることとなります。それとは別に、大きな災害支援システムのような、重症心身障がい児者版のようなものを作って、そこに皆個人で加入してもらう方法もあります。そちらはどうやってシステムを構築するか、既存のシステムをどうするかという話になり、お金の問題に発展する。しかし、一応18歳以上になった方は生活介護事業所や訪問看護ステーションを利用しているのだとすると、事業所との関係は深い。そこは複数で気にしてくれるのだとしたら、その人たちは大丈夫だと思います。サービス等を利用していない人や誰も心配してくれる人がいない人は1人で頑張らなくてはいけないので、その人をどうするかは確かに、大きな問題だと思います。それは一番初めに私が質問したように、全体で何名ほどいるかという話になり、何歳くらいなのかということの把握になります。学齢期はおそらく、学校が協力してくれ

ばそれほど難しくありません。しかし、就学前の方や就学後で福祉サービスや医療サービスを使っていない方をどうするかという話が、先ほどの自主的に登録するという話になってくる。それも、その気がなくて困ったときは助けてくださいという方もいるため、どこまでカバーするかという話は出てくるかもしれません。少し、切り分けて話をしないとイケないと思います。

(鈴木和香子委員)

ネットワークに属していない方を救い上げるのが優先だと思います。やはり、そのときにその方が本当に助けを求めているのに、誰とも繋がっていないから助けられないということはあると思います。ネットワークに属さない理由をご存知であれば教えていただきたいのですが、あえて誰とも関わらないというのは、先ほど山内会長がおっしゃったように、退院したばかりで誰とも関わりがなくお母さまも若く、こどもも赤ちゃんであるということもあるし、あえて仲間を作らないという方の心理をご存知の方がいれば教えてください。

(影山委員)

生活介護の利用者ですが、そのお母さまがちょうど利用を開始されることで、ネットワークの話がたまたま出たのですが、そういった繋がり等はあるかと伺うと、全くないとおっしゃるのです。繋がる気もないと。その方は、生活介護になる年になり、近い年数の間に事故によって、中途障がいによって障がいをお持ちになったということでした。やはり事故だったため、まだ受け入れができず、施設は利用したいので利用するが、まだ自分で受け入れができないため、他の保護者と関わりたくない、外との繋がり作りたくないということをおっしゃった事例はありました。山内会長もおっしゃっていたのですが、やはりまだ1歳児なので、急変も起きやすいということで、家から一歩も出られないということでした。それでも、訪問看護ステーションを利用していますが、通所まで連れ出すことは到底できないということで、居宅児童発達支援を利用しています。何とかそのケースは繋がったと思います。我々も、事業所側が連携を取りながらやるしかないところがあったので、そういった事情で、まだ外と繋がりにくいという事例があるのが実情でございます。

(山内会長)

自分の中の疑問ですが、ネットワークに繋がっていない方はどのくらいいるのかという中で、例えば数十人規模ならば、これはその人たちをネットワークに繋げなくてはならないと思いますが、例えば5名等ならば、その人たちをネットワークに繋げることはもう諦めて、見捨てるわけではないですが、例えばその人を把握しているのが影山委員ならば、申し訳ないけれども4名のところに直接行って見てとお願いした方がかえって良いのかもしれないと、数によっては思います。ネットワークに繋がっている人同士のネットワークを強化して、

本当にその人たちは個別で責を持ってネットワークに繋げる代わりに、自分たちが把握してネットワークに載せるとか、そういうことが解決方法に繋がるのかどうかは、数によって変わってくると思います。個別で事業所に託したり、近所の訪問看護ステーションに託したりする等の繋げ方の方がまだ実際的なのかどうか、分らないです。

(浅野委員)

訪問看護ステーションか主治医にお願いするしかないと思います。主治医がそのことを聞いてあげるしかないと思います。ネットワークに繋がっていますか等、主治医側から聞いていただいて連絡先くらいはと言われれば何とかかなと思いますので、そこもできないでしょうか。

(影山委員)

重症心身障がい者のデイサービスのネットワークに繋がってしまっていて、そこで聞いた話です。大阪市の事例ですが、大阪市立病院で退院するときに、その方が使っている社会資源をシートに書いて残すということを実践されているそうで、そうすると例えば、災害が起こったときや、その方の体調が悪くなったときに、どういうふうな日常生活を送っていて、その前にどういった活動をされていたかという把握はしやすいということで、実際に取組みはされているということでした。そういったことは、静岡県立こども病院さんでも可能でしょうか。

(山内会長)

どうなのでしょう。1つは、退院時に繋げることはしているのと、地域に投げるようなことはしていません。ある程度行政と繋げることはしますが、その先ははっきり言えません。あとは、あくまで災害時の話になってしまいますが、こちらからアプローチするのは難しいと思います。要は、こちらから安否確認をする等、MEISを確認して何かする等、傷病者の対応をするといった病院の対応をすると、立ち回りの仕方として、全県に散らばっている子を把握するのは難しいので、最初の段階でまだこの人は繋がっていないから責任を持ってみてくださいというような繋げ方等、そこが切れたのであれば、そこ繋がりしているところに責任を持って託すなり、切れたと言っても災害時には必ず確認してください等、ある程度地域にお願いする形ならできると思います。

(牧野委員)

静岡県立こども病院から地域に移行するときに、退院のお話をされるとは思いますが、どこどこを呼んでどういうふうにお話をされるのでしょうか。訪問看護ステーション等は呼ぶと思いますが。

(山内会長)

地域の中核病院と、訪問看護ステーションと、保健センターです。この辺りまではさっと出てくるのですが、そこに診療所を加えたり、ヘルパーを繋げたりするのも、まだできていません。

(牧野委員)

そこには、相談系のつばさ静岡やアグネス静岡を呼ぶといったことは、静岡県立こども病院としてはまだ考えていないですか。私も、以前静岡県立総合病院にこどもが入院したときに、訪問看護ステーションだけ繋がり、退院したことがあります。そうすると、「この牧野さんは、あの牧野さんですよ」といった話があって、そうですと言ってももう少し繋がるようになったのですが、医療から医療だとすると、あまりその先が広がらないのです。そこに福祉の関係をどう繋げるか、相談支援事業所も一緒に入っただけると、病院から地域移行をするときに、どこに引き継ぐかといったお話に加え、その先のことを調整していただきたいという気がします。

(山内会長)

ありがとうございます。それはずっと前からの課題なのですが、どういう形で相談員支援事業所へ繋げていくか難しいです。

(塩田委員)

その辺りは、医療的ケア児等コーディネーターの方が今まで入っているケースもありますので、上手く入りながら調整していくしかないと思います。

(金丸医療的ケア児等コーディネーター)

最近になって、地域連携の看護師から医療的ケア児等コーディネーターに連絡が入り、地域に繋がるように、コーディネーターが把握できるようにという目的で、退院前カンファレンスに入るようにはなり始めています。なので、その辺りで未就学のお子さん、それこそ0歳児も関わっており、その後ずっと繋いでいけるように動いています。

(早川委員)

どこにも繋がっていないお子さんについては、何年前に年長になって突然現れた医療的ケアの方がいました。動ける医療的ケアのお子さんだったのですが、どこにも繋がってなく、訪問看護ステーションも来ていただいていたようですが、母親が動けなくなりました。結局何かあったときにどうにかするのは病院なのではないかと、私は思います。何かあったらここに連絡するように伝えておくことや、本当に冗談のように突然登場することがあるため、医療的ケア児等コーディネーターか行政なのかは分からないのですが、事

前に情報提供を図る必要があると思います。そうでないと、あらかじめ該当する方の確認ができないです。しかし、学校に入学すれば大丈夫なのですが、未就園の子なので、保健センターにもかかっていない、要は検診に行っていないということです。病院にしか行かない子が何名かはおり、今の話は本当に極端な例だったが、3歳、4歳の子にはいるものですから、頼りにするのは病院かと思いますので、何かの際に計画をしてくれると分かると思いました。

(山内会長)

言い訳になってしまいますが、退院時には訪問看護ステーションや保健センターに繋がっています。その後、気が付いたら切れているのです。我々が繋げても、使っているであろうことを前提に話を進めるので、毎回切れていないですかと確認はしていませんし、それ以外のことをしていると外来の診療時間は終わってしまうため、その結果気が付いたら誰とも繋がっていない、我々も把握できていないこともあるので、その辺りをどうにかしないといけないと思いつつ、そこまで動くことが実質難しいです。何かできることはないか検討はしていきたいと思います。そろそろ本当にどこまでやるかということに本腰を入れないと、議論が進めど形にはならずということになりそうなので、どこかで形にしたいと思います。

②啓発を目的としたリーフレットの発信

別紙2

別紙3

(山内会長)

次は、②啓発を目的としたリーフレットの発信による情報収集についてご意見を願います。

(塩田委員)

QAの質問のところですが、自分の名前になっていますが、牧野委員が作成してくださっているので、牧野委員と連名にさせていただきたいです。あとは配布日ですが、3月11日になっていますが、もうだいぶ形にはなっており、アンケートまでできているので、できたところで配布でも良いのではないかと思います。ただ、アンケートが付いているので、締め切りだけはどこかで設けないといけないと思います。そこに気を付けつつ、早めに配布していただいて良いのではないかと思います。

(天野委員)

これは、前回の配布のときもそうですが、本当に届いているのか確認した方が良いと思います。実際に、十数名に配布しましたが、読んでいる人は1名のみです。継続する意味がないと思います。しっかりと検証していかないと、せっかくの皆様の努力がそれほど身を結ば

ないのではないかと思います。

(浅野委員)

これはどこかインターネットでも見られるのでしょうか。

(若林主任主事)

市のホームページにデータで確認できるように掲載しています。ただ、先ほども天野委員がおっしゃっていたように、周知の仕方については検討していかねばならないと思います。

(浅野委員)

なかなか市のホームページですと、検索した時にすぐにページにたどり着けないと思います。いざ、見ようと思ったときに、すぐに見られないと意味がないのです。

(天野委員)

皆さん、おくすり手帳だけは絶対に、まず失くすことはなく、常に持っています。この情報を本当に必要最低限の情報にして、常におくすり手帳と同じ大きさにして同じケースに入れておけば良いのではないかと思います。

(浅野委員)

内容が中途半端です。本当に知りたいときは、もっと細かく知りたいと思うのではないのでしょうか。今回のちらしは概略するためには良い内容だと思います。ちらしの1回目、2回目でだいたい概要はつかめるとは思います。いざというときは使えないと思います。

(塩田委員)

天野委員もおっしゃっていたのですが、読まなかった場合の状況が大事だと思います。

(天野委員)

そこも複数あって、1つは災害の対策自体、やっている暇がない、日々の生活で精一杯なので、それ以外の余裕がないという意見があります。他にも、災害が起こったら起こったで、そのときはなんとかするしかなく、普段から準備をしておくことは厳しいという意見もあります。あとは、文字ばかりだと、ぱっと見ても分かりません。

(塩田委員)

余裕がない、もしくは読まないという方はなかなか難しいと思いますが、見せ方だと思います。出すこと自体賛成で、前回よりもカラフルで読みやすくなっていると思いますが、広報担当等から、上手くアドバイスをもらったりしながらやると良い気がします。あとは、当

事者も巻き込んで友達が載っているから見ようとか、そういったことが1つだと思います。議論をすればしたら、バージョン3まで出す必要があるかというのは、協議会で決める必要があると思います。

(牧野委員)

今、塩田委員がバージョン3とおっしゃいましたが、普通この第3版のような話は、中身があまり変わらないけれど改善されているものなのです。だから、ボリュームにした方がいいと思います。1号、2号、3号のように。客観的に見てそう感じました。

もう1つは、医療的ケア児等の災害への支援という表紙の割には、医療的ケア児がどこで登場しているか分かりません。医療的ケア児をもっと真ん中に登場させていただいて、それらしい表紙にした方がいいと思います。

3番目に取り組むとすると、例えば浜松市の人で困ったという話や、こういう支援があった良かったという経験談のような話を載せると、今塩田委員がおっしゃったように、こういうことがあったなら私もこうしようというくらいのお話に繋がると思います。これはどちらかというとなかなか無難な回答になっているので、もう少し何をしたら良いか分からないという話や、忙しくてそんな暇はないという話でしたが、やっておかないとあんなふうになってしまう等、もう少し刺激をしないとおそらく読みません。固有名詞で事例を登場させた方がいいのかは分かりませんが、そういった現実感がないと、教科書的な感じがするので、作っている側としてもどうかと思いながら作りました。こんなことがあったら良かったのという話を載せる方がいいと、今更ながら思っています。

(天野委員)

配布するだけでは効果がないので、施設等に実際に集まった人たちに短時間でも良いので、目を通すよう説明する機会を設けてもらった方がいいと思います。情報を必要としている方もいらっしゃるのでは、続ける意味はあると思います。どう使うかを説明する意味があると思います。

(早川委員)

インターネットで見られるようにするという方法は、すごく良いと思います。ですが、静岡市の医療的ケアのホームページに掲載されていると言ったのですが、なかなかたどり着けないものですから、スマホ等で見たときに、コロナのときのように最初のページに、医療的ケアのある方はこちらへのご案内をしていただけると、スムーズに行けるのではないかと思いますので、技術やお金のことは分からないが、そういうふうに使っていただけると、目に入るのではないかと思います。

(浅岡委員)



こういった冊子を配布すれば、読んでくださった方が質問や分からないことがあれば聞いてくださるとは思いますが、その中でもケアに関することを訪問介護ステーションに聞いてくると思います。これを読ませていただいて、内容に関するのですが、Q3.断水時、吸引や注入などのケア用品を洗うための水は確保できていますか？という質問の中で、イルリガートルはビニール袋を使えば洗浄しなくても繰り返し使えます。という回答が、想像ができなく、質問を受けたときにどう説明したらいいか分かりません。どこかで調べたら分かるか、教えていただけたら、ちらしを周知した際に、利用者の方から質問されたときに答えることができると思ったので、教えてください。

(牧野委員)

これは、どこから話があったかと言うと、看護師の経験のある人が、ビニール袋の先端を開けて、それをイルリガートルの中に入れたことがありました。管のところは仕方ないです。溜まっているところのイルリガートルの部分と、流れているところは違うのではないかという話があって、それが10回も20回も使えるかと言ったら無理だと思いますが、その度に洗わなくてはならない飲料水に近いものが節約できるという話にはなりました。逆に、ビニール袋がどんなものが良いかということも含めて、もう少し考えなければならぬし、この説明では限界だと思います。そのため、ちらしにその詳細が分かるサイト等が記載されていると良いと思います。

(浅岡委員)

準備するご家庭は実践されると思われるので、その方が分かるかと思います。

(牧野委員)

先ほどもおっしゃっていたのですが、これを本人たちが理解するというよりも、支援者である訪問介護ステーションや、他の通所施設の方々が説明してくれた方が、保護者の方に対しても印象がいいし、自分の聞きたいことが聞けるので、どちらかということのような方々が、配布するターゲットにはなると思います。訪問看護ステーションの事業所に言って、個別の人数によってちらしを配布したので説明するよう依頼する方が効果的かもしれません。

(塩田委員)

どこまで書こうか迷ったところで、良いサイト等に飛べそうだったら飛べるようにしようと思います。ちょっと、考えさせてください。

別の話で、配布方法ですが、訪問看護ステーションはどう対応されていますか。

(浅岡委員)

自分の知っている方も、放課後等デイサービスに通っていたり、他のサービスを使ってい

たりして重複してしまうので、もらったことを確認しながら渡しています。

(塩田委員)

天野委員も直接渡してくださっているのでしょうか。

(天野委員)

そうですね。直接渡しています。

(山内会長)

自分も配られたプリントを読まずに机の上に置いてしまうので、タイムリーに配ったときに読んでいただかないといけないというのが1つの課題かもしれないのですが、しつこくこのようなちらしを配布し、少し防災のことを読んでみよう等となったときに、年に何回かこういったものが配られていると思いついたときに読むことができれば、それでも良いと思います。例えば、QRコードを付けておいて、QRコードから飛べば色々なサイトを経由しないで、前のものを見たくなくなったときに、このQRコードから飛んでいくことができるということになります。読んでくれる方は真面目な方だと思いますが、いざ困ったときや、防災意識が高まったときに、手軽に読めるものであったり、なんとなく学校や施設に置いてあったので手に取って見てみる等、読みたくなくなったときに手近にあったら良いと思いました。実際、午前中に特別支援学校に行って話をしてきたのですが、防災のときに、注入のシリンジはどうしたら良いのかという話があり、そういったことの答えが書いてあるちらしがあるので、ぜひ見てみてください、と売りこんできたので、疑問や災害に対してこれはどうしたら良いのか分からないということがあったときに手に取ることができたら、それまで読まれていなくても良いという気はしています。皆さま、やはりお忙しいでしょうし、あと内容は総論的な内容だと思いますが、今まで一度も読んでいない方や興味がないと言っている方であれば、その総論でも読んでほしいと思います。今後その各論であったり、具体的などころも盛り込んでいかなければならない課題かと思われるので、他にもたくさんアクセスしたら、色々などころにこういった情報が落ちているので、そういった意味では良いのかもしれないですが、静岡市のちらしを皆で発信して皆で広げていこうという意識やきっかけになるには、これで続ける意味はあると思います。

③医療的ケアや普段の様子等を記載した個票(手帳やカード)の作成

別紙4 別紙5 参考1 参考2 参考3

(山内会長)

次は、③医療的ケアや普段の様子等を記載した個票(手帳やカード)の作成について、ご意見をお願いします。

(浅岡委員)

医療的ケア児等カードを見させていただきましたが、これを見てケアをしてほしいと言われても難しいと思うところが多いです。やはり、吸引ありなしだけだと、何センチできるなど。そのため、呼吸器の設定もさらっとできる状況ではなかったりするので、書いてくださいと言われる方が大変ですし、ケアをしてくださいと言われても難しいです。

あと、もう1つ増やしてほしい項目は、アレルギーの欄です。アレルギーは重要であるため、入れていただきたいです。

あと、参考資料のつくば市の災害対応ノート等がとても良いと思っています。内容が詳しく書いてあるため、ノート1つ見れば、すべてのことが分かるようになっており、医療的ケアの内容等が確認しやすいです。つくば市のようなノートを作成する方法も良いと思います。

(浅野委員)

初期対応としてはあるなしだけで良いと思います。あるなしが記載されたカードは、よくできていると思いますので、おくすり手帳に入れられるように作成し、それに加え、つくば市のノートはとても良くできていると思いますので、このようなノート等もぜひ続けていただく方法が良いと思います。

(鈴木和香子委員)

賛成で、このカードは車椅子の方等が何に困っているのか一目でわかるカードとして必要であり、医療的ケア等の詳細が記載されたものも別途作る方が良いと思います。

(塩田委員)

1点、僕から皆さんに伺いたかったのは、カードと両方という話になってきていて、この小児科学会のヘルプカードを資料として出していますが、このカードをどういった形で配布するのが良いでしょうか。医療的ケア児等カードと手帳をセットでもらっていくのか、もしくはカードだけだったら、例えばチラシの最後の方に組みこんでしまって、切り取ってヘルプカードと同じようなかたちで配布しても良いものなのか、その辺りはどう運用していくのが良いのかとっていて、カードもリーフレットに入れ込んでいただけならばすぐできますし、いかがでしょうか。

(天野委員)

毎回同じような意見で恐縮ですが、私の医ケア手帳というものが4、5年前からしっかりと検討されており、これも放課後等デイサービス事業所に通っている方に、持っているか聞いたとき、持ってはいるが、使っている人は1人もいない状況でした。せっかくならば配

ったのに、配って終わりになってしまっています。その後、何のフォローもされていないので、今後きちんと考えないと、いくら良いものをつくっても活用されないのであれば、もったいないと思います。

(塩田委員)

定期的にケア手帳を見直しましょうといった内容の打診をしていくと良いと思います。例えば、新生児医療連絡会は、東日本のときと阪神淡路大震災のときに一斉メールが来て、連絡先は変わっていませんかといった内容の打診を年2回しています。なので、その医ケア手帳も定期的に発信して内容を更新しようといったことを、当事者や医療者や支援者に促していくということも良いのではないかと思います。

(浅野委員)

緊急連絡先のQRコードがあったら、絶対にとっておくと思います。だから、それを付けてしまえば入れておくと思いますので、そこまでしたら良いと思います。

(牧野委員)

カードの大きさを、もっと小さくすべきだと思います。リーフレットと合体させるとすると、その下の4分の1くらいになるとと思いますが、その上の空いているところに、使い方のような話を書く。そして、訪問看護ステーションが先ほどもおっしゃっていたことのように、詳しいことは別途用意するようにしないと、無理があると思います。これは、基礎的な対応だと思います。戻ってしまって恐縮ですが、このリーフレット等のことをずっと言っていますが、定例のときどうしようといったことや、刺激的な表紙にした方が良いと思います。皆ニコニコしている感じですが、これで台風が来るといったことを引き出しに書いて刺激をした方が、これを読めば少しは参考になるということが分かり、後ろを見るとカードをつくるような内容になっており、立体的になって良いと思います。

(浅岡委員)

静岡県立こども病院でいただいた私の医ケア手帳ですが、少ないのですが、利用者の中で持っている方はいらっしゃいました。記入しているか確認したところ、書いていないと聞いています。確認をしたお母さまは、記入すると言っていました。なかなか私の医ケア手帳の記入について、フォローができる方ばかりではないため、例えばこのちらしで啓発していく方法が良いのではないかと思います。書き方も大変なので、ホームページ等を見ると、書き方の記入例を見ることができるようになる方法など、いかがでしょうか。

(塩田委員)

カードをどんな形で作るか、良い紙を入れ込んで切り取って作るのか、または免許証

のような形にしてやるのか、予算のこともあると思いますが、ただ、良いものの方がやはりこれは財布に入れておこうということになりやすいです。わら半紙は財布に入れておくということにはならないと思いますので、そこは工夫した方が良いと思います。

あと、私の医ケア手帳という素晴らしいものがあるにも関わらず、使われなかったということなので、今回手帳をつくるのであればぜひ頑張りたいと思っていて、実際にこれを直接配布して下さっているということなので、こういうファイルができれば実際に言って一緒に書いてみるとか、あとは訪問看護師さんに直接言う等、行政の方だけではなく私もお手伝いしたいと思いますが、こうやって記載するというのをフォローしながらやっていきたいと思っています。

(天野委員)

年に1回でもいいので、一緒に誰かと1件に1時間でくらい書いて、ということは現実的にできない感じでもないと思います。

#### ④市内医療的ケア児等の情報把握 参考4 参考5

(山内会長)

次は、④市内医療的ケア児等の情報把握についてご意見をお願いします。

(塩田委員)

やはり、ネットワークという言葉を書くと、ネットワークとはなんだという話になると思いますので、提案しますが、災害時に想定される連絡先を全て書いてもらい、どこに繋がっているかを把握する形でも良いと思います。もしくは、ネットワークに代わる良い表現があるといいと思いますが、チェックボックスをつくって、医療機関・訪問看護・相談支援等どこに繋がっているかを把握する方法も良いと思います。

(浅野委員)

塩田委員の案は、支援者等の情報が具体的になり、良いと思います。

## 次第2 報告

### (3) 緊急時のショートステイの利用に係る支援の検討について 資料3

【若林主任主事から説明】

(牧野委員)

資料2-1について、グラフの短期入所利用につながった相談79%（赤の太枠になっている）についてですが、「緊急時における対応」に、訪問看護ステーションやヘルパーが対応したと記載されていますが、これは短期入所に繋がったところが79%に含まれるケースなのか、短期入所に繋がらなかった21%になるのか伺いたいです。

(若林主任主事)

分かりづらくて申し訳ございません。緊急時の対応の中で短期入所利用につながらなかったケースであり、つながらなかった場合は、訪問看護ステーションやヘルパー等が対応をしたこともあったという事例を記載させていただきました。