

長野県医療的ケア児等支援連携推進会議(第1回会議)

日 時：平成30年6月19日(火)

午後3時～5時

場 所：議会棟第1特別会議室

1 開 会

2 あいさつ

○大月健康福祉参事

本日は、ご出席いただき感謝申し上げます。

医療技術の進歩等を背景に医療的ケアを必要とする障がい児や重度心身障害児などの医療的ケア児等が増加しております。医療的ケア児等が地域で安心して生活し、ライフステージや様々な場面に応じた適切な支援を受けるためには、関係する分野が連携していくことが肝要であり、そのために本日の会議を開催したところです。

また、県内の各圏域においても、地域の実情に応じた支援が行われるよう連携推進会議を開催していく予定であります。

本日は、今後の中心的役割を担っていただく、福山スーパーバイザー、亀井スーパーバイザーのほか、こども病院療育支援部の福島看護師長にもご出席いただき、現状や課題についてご説明をいただきます。また、意見交換で皆様からのご意見やお考えをお聞きし、今後の支援に繋げていきたいと考えております。

医療的ケア児等が安心して暮らせる県づくりのため、関係機関の皆様と連携して取り組んでいきますので、今後ともご尽力をいただくようお願いし、あいさつとさせていただきます。本日はよろしく申し上げます。

3 開催説明

○浅岡障がい者支援課長

資料1「長野県医療的ケア児等支援連携推進会議 開催方針(案)」により説明

4 自己紹介

5 会議事項

(1) 医療的ケア児等の現状、課題等について

○大月健康福祉参事

それでは会議事項に入らせていただきます。はじめに「医療的ケア児等の現状と医療者教育について」を福山スーパーバイザーから御説明いただきます。

○福山スーパーバイザー

資料2「医療的ケア児等の現状と医療者教育について」により説明

○大月健康福祉参事

ありがとうございました。続きまして、亀井スーパーバイザーから「医療的ケア児等支援における多職種連携について」の御説明をいただきます。

○亀井スーパーバイザー

資料3「医療的ケア児等支援における多職種連携」により説明

○大月健康福祉参事

ありがとうございました。続きまして、こども病院療育支援部福島看護師長さんから「小児在宅移行支援～病院から在宅へ～」について御説明をお願いします。

○長野県立こども病院 福島看護師長

資料4「小児在宅移行支援～病院から在宅へ～」のとおり説明

○大月健康福祉参事

ありがとうございました。ここで質疑応答をしたいと考えておりましたが時間が超過しておりますので、藤岡先生まで御説明をしていただいた後に、質疑と意見交換を一括で行わせていただきたいと思います。

県の支援施策の内容について浅岡課長から説明させていただきます。

○浅岡障がい者支援課長

資料5「平成30年度医療的ケア児等の主な支援施策(県施策分)」により説明

○和田障がい者支援課企画幹

ただ今、県の施策について説明させていただきましたが、本会議の役割について、補足をさせていただきます。今後、地域の連携会議で課題が上がってくる課題を事務局である程度分野別に整理をして、ここにいらっしゃるそれぞれの分野の施策の代表の方と意見交換させていただきます。その中で、県として施策化できるもの、中長期的に考えていくものと、整理をさせていただいて、逐次この連携会議で報告をさせていただいて、様々なことを決めていただければというように思っております。

○大月健康福祉参事

2回目の会議は秋で良いですか。

○和田障がい者支援課企画幹

2回目の開催は、10月から11月頃を考えております。

○大月健康福祉参事

御意見を伺って事務局で課題整理をしますが、一方的に整理ということではなく、本日御出席の皆さん方からも課題を出していただく中で全体整理をして、今後の会議、そして来年度へつなげていきたいというものですので、お願いいたします。次に、藤岡先生、お願いいたします。

○長野県医師会 藤岡在宅医療推進委員

「医師会の取組について」を資料6「平成28・29年度小児在宅ケア検討委員会報告書」(日本医師会 小児在宅ケア検討委員会)により説明
資料中、52ページからの「各都道府県における取り組み事例」に、4府県の取組事例が出ています。この中に長野県の事例が出ていないということが、本当に悔しかったです。医者の研修をやっていただきたいというのが私の希望です。

県の施策資料5の1「3 人材育成等」には医者の研修がありませんが、どのように持っていくか、やる気度を教えてください。こども病院は私も何とか説得して、お手伝いできるようにしますので、その辺りの心意気を聞かせていただければ、有り難いです。

○福山スーパーバイザー

教育をしたい対象者の捉え方ですが、かなり広く、開業している先生方を含めてということによろしいですか。

○長野県医師会 藤岡在宅医療推進委員

そうです。そうでなければ、10医療圏のチームは作れないでしょう。

○福山スーパーバイザー

圏域ごと等に、そうした研修会を開くというのが現実的ではないかと思っており、それに向けて準備していききたいとは思っています。

今まで、信大に医療的ケアの必要な子どもたちがいないことになっていたので、ところが行って見たらおります。いるにもかかわらず、全くその子に対するケアがなされていないというのが現状です。

信大病院は、若い学生や医者、看護師もたくさんおりますが、教育体制は出来ていないので、まずは育てながら、若者に事例に触れてもらい、研修会にも入ってもらおう形を作っていきたいと思っています。

(2) 医療的ケア児等の支援に向けた意見交換

○大月健康福祉参事

ありがとうございました。既に意見交換に移っているようでもありますが、スムーズな移行をありがとうございます。

藤岡先生からお話のありました人材育成。小児を診る専門医の養成というのは大きな課題でありますので、このテーマで御意見のある方はお願いいたします。

○自立支援協議会 福岡会長

小児在宅ケア検討委員会は、日本相談支援専門員協会の顧問の立場で7回全て出席しましたが、長野県はこんなに頑張っているのに、全国医師会のアンケートから上がってこないのが非常に悔しいです。最も進んでいる県だということは、他県の皆さんも御承知なのに。完璧ではありませんが、少なくとも、全県の医療と各圏域の取組と地域の連携は、どこにも負けない下地が出来ています。それをこのようにしてもらったことは、すごく有り難いのですが、どうしても提案したいことがあります。

ようやくこういう形が出来たのですが、これは長野県からすれば、富士山に

雪を降らしたときに 10 合目に雪が降ったということなので、これをとにかく 1 合目まで下したいです。この会議の参加者が真剣なのは良いのですが、全県の関係者にも真剣になってもらわなければ困ります。この会議で共有した課題や、どうやっていくかということ、現状認識というものをここだけで終わらせるのではなく、長野県中の 10 圏域のキーパーソンが同じ目線で歩んでくれないと、進んでいきません。

以前、藤岡先生がこども病院に全県の療育コーディネーターを集めてくれました。あれは正にエポックメイキングな出来事でした。長野県は自立支援協議会に、療育のコーディネーターを中心に集まっている療育部会を持っています。療育のコーディネーターが専ら守備範囲にしているのは、発達です。ただ、重心医ケアはとても大きなテーマで、これについてこども病院が集めてくれるということは凄いことで、それを一つのきっかけに療育部会の中に重心医ケアワーキングが出来ました。このグループはこの数年間、亀井さんがしっかりつないで実務グループとして、活動してきてくれました。

だから、県の自立支援協議会の療育部会の重心医ケアワーキングというのは、この会議の下にこそ付くべきだと思っています。何とかこの会議とのパイプをしっかりと作っていただかないと、ここでの議論が全県に浸透していかないという危惧を持っておりますので、何とかパイプを作ってもらいたいです。欲を言えば、本当はこの会議に 10 圏域から、各圏域の療育コーディネーター、訪問看護事業所のキーパーソン、基幹病院のドクター、保健福祉事務所の保健師等に出席していただきたいです。

少なくとも療育部会の重心医ケアワーキングのメンバーは本来業務で何回も集まっていたので、その財産をリセットして、また新たにというのは全くもったいないので、何とかつながりの方策をお願いしたいです。障がい者支援課からそれを予告して下さる印象を受けましたが、これが本日最大のお願いです。

○大月健康福祉参事

この会議と重心医ケアワーキングとのパイプ、情報や意識の共有をどうしていくかということについて、事務局から説明させていただきます。

○浅岡障がい者支援課長

御意見ありがとうございます。パイプの作り方や、どのようにつながりが持てるかどうかということについては、持ち帰って考えさせていただきたいと思っています。いずれにしましても、こういった熱意が全県につながっていくような

形で、課題整理をしていきたいと思っております。

○大月健康福祉参事

整理して、改めて御報告申し上げます。

時間は迫ってきていますが、せっかくの機会ですので御意見いただければと思います。お願いいたします。

○福山スーパーバイザー

福岡さんが言われた、長野県が進んでいるのに評価されていないという件ですが、私はそのことに気付いておりませんでした。私が気付いてないということは、おそらく小児科医も気付いておりません。藤岡先生が頑張っているのは、私がこども病院にいたから知っていたのですが、恐らくその位しか伝わっていません。それが他県から評価されていないという意味合いだと思います。

○自立支援協議会 福岡会長

一昨年、厚労省の先駆的事例では長野県も報告しているのですが、一部には伝わってはおりますが、ようやくここからだと思います。

○福山スーパーバイザー

藤岡先生から話のあった、医者に対する教育が今年、一回も開かれてないのではないかということについて、他県の医者から怒られました。そもそも、そんなことやらなければいけないという実情を知りませんでした。それを改善して、みんなに伝えていきたいと思っております。

周りは知っているのに、実働部隊が現状を知らないという状況があるのですが、しっかり取組めば、行政から報告があがっていくのですか。例えば資料6「平成28・29年度小児在宅ケア検討委員会報告書」の計画相談支援関連データのような報告が。

○自立支援協議会 福岡会長

こちらは、私が提出した資料です。

医師会によりやく、相談支援専門員の役割を認知してもらったところですが、それが、今回の小児在宅ケア検討委員会の一つの成果なのですが、モニタリングの回数、100%作成、セルフプランでごまかさないとやり方など、長野県の相談支援専門員は全国で最も優秀です。

最終的にはミクロの仕組みを作る必要があります。お一人お一人の生活を支えるチームと医療のケアをしっかりとってくれるチーム、二つを作ることが最終的なゴールですが、生活を支えるチームづくりについて、相談支援専門員が最も頑張っているのは長野県です。

厚労省のモデル事業で大阪が頻繁に出てきますが、大阪は医療発信では進んでいます。相談支援専門員の作成率は実体がありません。確かに医療発のチーム作りは頑張っていますが、生活を支えるチーム作りは不十分です。

それぞれまだ虫食い状態ですが、医療からの取組と、地域の療育コーディネーターや相談支援専門員がお一人お一人のプランを作って頑張ろうという取組の、二つのトンネルを掘っている長野県のような取組は他県にはありません。埼玉も計画作成はそんなに立派な状況ではありません。

この取組をしっかりとラインマーカーで引いて、全県と各圏域、最後はミクロまで届くような、図の中で会議を開いていただきたいです。そうでないと、この議論はこの会議の中で終わってしまいます。

○大月健康福祉参事

ありがとうございます。もう少し詳しくどう作り込んでいくか、お話いただけませんか。

○自立支援協議会 福岡会長

こども病院を中心にすごく頑張ってくださいています。全県の方たちの研修も随分頑張ってくださいているように思います。各圏域の拠点病院とのつながりを模索されて努力していただいています。

そういう意味で、一番の願いは、全県の集まりの下に10圏域のキーパーソンの集まりが活性化するような仕掛けを作ってほしいです。10圏域それぞれの、相談支援専門員、訪問看護ステーションや基幹病院の中で頑張ろうとしている方たち、こども病院に出生前から訪問しているような保健所や市町村の保健師も含めて、そのようなキーパーソンを、圏域でしっかりとエンパワメントしてもらいたいです。それは伝言ゲームのような方法ではなく、しっかりパイプでつながる図を作ってほしいです。ここに全員いてほしいとは言いませんが、それが一つです。

厳しい障がいを持った子どもさんは、本当に一人一人なので、相談支援専門員は、通り一遍の知識を持っていたらできるわけではありません。一人一人に本気になり、その子の専門家にならなければなりません。そのような、一人一

人に支援チームを作るところまで届かせてもらいたいです。

一人一人の支援チームを作る専門家を、応援してくれるのは各圏域のキーパーソンの集まりです。スーパーバイザーの方が全県を歩いてくださると思いますが、各圏域のキーパーソンを活性化してくれるのは、この会議なので、マクロとメゾとミクロがしっかりつながるような図を実態となるような発信をしてほしいと思います。

○亀井スーパーバイザー

補足になります。重心医ケアワーキングの名前がしばしば出ておりますが、自立支援協議会の中の療育部会は障がいを持つ子どものことを全体的に話し合う場であり、その中の作業部会が、重心医ケアワーキングです。このワーキングを、3年を目途にお預かりをしてまいりましたが、少し疲弊しております。

なぜ疲弊しているかという、療育部会という発達のことがメインの部会の下にぶら下がる形では非常に動きにくいからです。

どうしても医療との連携が必要ですので、福岡さんがおっしゃったとおり、この会議の下にぶら下がる形、あるいはこの会議は上層情報を交換する場、重心医ケアワーキングは場面情報を交換する場、という形でなければ、生の声が上がってこないというのが正直な印象です。

個々のお子さんのチームに関してですが、医療面で最近非常に頑張ってくださいているのは、基幹病院だけではなく、地域病院です。地域の2番手の病院の先生方、基幹病院を退職された先生方、以前基幹病院にいた方で、地域医療の重要性を痛感し「地域病院で小児在宅をしっかりと診よう」という志をお持ちの先生方が、非常に増えており、訪問診療、あるいは自分の病院でのレスパイトの受入れを手探りで始めています。

圏域ごとの基幹病院とその2番手病院という多層な医療支援もミクロの中では少しずつ出来てきておりますので、どうにかしのぐかたちで来ているものを、つないで仕組みにしなければいけません。個々のケースでしのいできたことを整理して、社会化して仕組みにしていく必要があります。

そのためには、ワーキングを通して上がってきた「今どうしているか」という事例を、この会議で揉んで、つないで仕組みにするというように役割分化をしていただけると、重心医ケアワーキングをワーキングというかたちではなく、場面情報を吸い上げる実動部隊として、より活性化していけるとと思います。

そうすると、各圏域の医師、特に2番手病院で子どもたちの生活に寄り添う医師が、非常に熱心に各圏域のワーキングに挑んでくださるのではないかと

いう感触を得ております。

いきなり全県というのは難しいと思います。しかし、モデル圏域となりそうな圏域は幾つかありますし、そのような圏域に福山先生が積極的に足を運んでくださっています。医師には医師にしか分からない口説き文句があるようですので、そこはしっかり行っていただきつつ、場面情報と上層情報の組合せで施策を作っていけたらと思っております。

○大月健康福祉参事

ありがとうございました。重心医ケアワーキングの場面情報を、いかにこの会議に反映し施策にしていくかという全体の絵については、事務局からすぐにお伝えすることは難しいため、少しお時間をいただいて、継続して検討させていただきたいと思っております。

○長野市社会事業協会 児童発達支援センター 藤村所長

どちらかというと質問です。30年度までに医療的ケア児に関する連携会議を、医者や学校や保育の方も含めて市町村ごとに作りなさいということで、長野市も設置はこれからだと思います。どこもきつとそんなところが多いと思うのですが、そのような市町村の会議がぶら下がるとやりづらくなるのか分かりませんが、この会議との関連性をお聞きしたいと思っております。

○和田障がい者支援課企画幹

長野県の場合、市町村数が多いということもあり、先ほど10広域ごとに連携会議を作るとのお話をさせていただいたのですが、基本的に圏域会議が市町村の会議も兼ねるといようなかたちの運営を考えております。

10圏域はこの会議の下部とって良いのか分かりませんが、ここにぶら下がるかたちで10圏域ごとの連携会議が作られていくという状況です。

○大月健康福祉参事

ほかに御意見等ございましたらお願いします。

○長野県医師会 藤岡在宅医療推進委員

先ほどのプレゼンでも訪問看護師が医療側のキーパーソンだというのがお分かりだと思います。在宅医療推進委員会のアンケートでも、高齢者の在宅医療をするに当たっても、訪問看護師はなくてはならない方々なのです。

こども病院で訪問看護師に対する研修を実施したはずですし、相談支援専門員に対しても実施しました。こども病院で実施してきたことを総括して、訪問看護協会の方と話し合いをして、内容を詰めてもらうことはできませんか。訪問看護師はいろんなことが負担になってきています。がんも看なければいけない、認知症も看なければいけない、そのような状況で小児の重心を看るなんて、「藤岡先生、そんなこともう目一杯でできませんよ」と4年前に言われました。スタッフが足りないことも課題ですが、効率的な研修をもう少しできるかどうか、見直してもらって看護協会の方と話を進めていただきたいと思います。

○大月健康福祉参事

人材養成が医者だけではなく、訪問看護師の養成も非常に重要だということですね。そうした看護師の養成は、こども病院で藤岡先生が中心になって、多く実施されてきたのですか。

○長野県医師会 藤岡在宅医療推進委員

こども病院の療育支援部で実施してもらいました。在宅支援の病棟でも実施してもらいましたし、特別に研修会を開催しました。実技以外にも研修会をしました。

○長野県立こども病院 福島看護師長

机上で学習会をして、その後要望があれば病棟に年1回程研修に入っていたいで、実際を見ていただきました。通所の方たちも一緒に実施しました。

○亀井スーパーバイザー

こども病院だけではお金がないのでゆうテラスでお金を取ってきて、実施していました。座学と基礎的な医療的ケアの演習です。実習についてはこども病院で丸1日行っていただいて、加えて小児リハビリテーション、小児の福祉制度、福祉事業所で働く看護師の実際の仕事、訪問看護師の実際の仕事を紹介していただく講義を行いました。さらに、必要に応じて希望を募り、こども病院の第2病棟に無理をいって受け入れていただき、丸1日こども病院の第2病棟で研修をするというも行いました。

逆にこども病院のNICUや2病棟の看護師が地域の事業所に出掛けて行って、どんなケアをしているのかを学ぶという交流研修も行ってまいりました。

効果については検証しておりませんので、こども病院が行ってきたことと、ゆうテラスで行ってきたことを精査して、看護協会と相談させていただきたいと思います。

○大月健康福祉参事

樽井さん、今の提案に対してお話をございますか。

○長野県看護協会 樽井副会長

福山先生のお話、亀井先生のお話等で、訪問看護の重要性や、地域の市町村の保健師がつなぐ役目を果たしていると感じ、看護協会、本当に頑張らなければいけないと思ったところです。今年度も訪問看護の専門研修は、中信で1か所ではなくて、受けやすくしていますが、こども病院の福島看護師長にお世話になって、専門研修を入れたところですが、やはりこれだけで果たしているのかと思っています。

訪問看護も、認定看護師を職員として入れまして、訪問看護事業所が小児を受け入れるときに必要な研修をタイムリーに入れるように、認定ナースを活用していただける態勢にはしましたが、これからも亀井スーパーバイザーなどから御指導いただきながら、力を入れていきたいと思いますので、是非アドバイスをいただきたいと思います。

○大月健康福祉参事

ありがとうございました。時間も大分過ぎてまいりましたが、片桐さん、教育の現場の方で何か御意見ありましたらお願いします。

○長野県稲荷山養護学校 片桐校長

本校でも昨年度、松本地域のお子さんが在宅で地域の小児科の方に主治医として診てもらっていました。それは、保護者自らで医者のところへ行って、是非うちの子どもを診てほしいとお願いして、診てもらったとのことでした。その小児科医は、最初はとても不安だったのですが、保護者の熱意に負けて診るようになったとのことでした。結局、保護者の努力に任せているような状況ではいけないと思います。そういったシステムを作っていないと。

もう1つは看護師の話ですが、訪問看護師がとても大きなキーパーソンで、家庭をしっかり支えていたとのことでした。医療だけではなくて、全ての部分で家庭を支えていた部分があって、その方の存在はとても大きかったと当事者は

おっしゃっていましたが、医者もおっしゃってました。そういう方は一杯いらっしゃるのですかとお聞きしたら、ほとんどいらっしゃらないとお聞きしました。どうしていらっしゃらないのかということ、今日初めてわかったような気がしましたが、是非そういったシステムを、長野県で作っていただけると有り難いと思います。そうすることで、保護者の方々、御本人にとっても幸せな人生になっていくのではないかなと思いつつ聞かせて頂きました。

○大月健康福祉部参事

ありがとうございました。市町村代表ということで、井出さん、唐澤さん、何かあればお願いします。

○佐久市 井出福祉課長

これからの長野県内の医療について聞かせていただいて、皆さんの熱意が伝わってきて、とても期待を持ちました。

どうしても重心の方のケアというと医療的な部分から入っていただかないといけないので、医者頼りになってしまいます。市町村は受け身とってはなんですが、医療の方に頑張っていただかないとという思いがあるので、今日はとても勉強させていただきました。本当に期待しております。よろしくをお願いします。

それから、療育部会の意見を集約するようでしたら、担当課まで話をいただきたいと思っておりますので、よろしくをお願いします。

○大月健康福祉部参事

大変たくさんの提案をいただきまして、充実した議論をさせていただきました。心から感謝を申し上げます。進行が十分でなく、大分時間を経過してしまひまして、申し訳ございませんでした。

これで会議事項の方は終了いたしますので、事務局へマイクを移させていただきます。

6 閉 会

○和田障がい者支援課企画幹

長時間にわたり熱心な御議論をいただき誠にありがとうございました。いただいたご意見を参考に、今日の議論を各圏域にも情報提供し、圏域の情報と連携し共有する形で、次回以降進めていきたいと思っております。

次回の会議につきましては、11月中の開催を予定しております。期日につきましては、各圏域の状況などを踏まえながら決めて、皆様にまた御連絡をさせていただきたいと思っております。

以上をもちまして本日の会議を終了させていただきます。皆様どうもありがとうございました。