

## 長野県医療的ケア児等支援連携推進会議 議事録

日時 令和4年8月8日(月)

午後2時～4時

場所 ZOOMによるオンライン会議

### 1 開会

在宅支援係長 勝又大介

### 2 あいさつ

障がい者支援課 藤木課長(医療的ケア児等支援センター長)

4月に医療的ケア児等支援センターを県庁内に開設以来、多職種連携の体制により誰一人孤立させない支援を目指して相談支援に加え、課題の掘り起こしや現場のニーズを伺うアウトリーチにも積極的にかかわってまいりました。おおむね順調な滑り出しであったかと思えます。圏域の医療的ケア児等コーディネーターの配置への議論も各市町村間で進んでおり心強い限り。

本日は開設来4カ月間の医療的ケア児等支援センターのこれまでの取組報告と今後のセンターの在り方について忌憚なきご意見を頂きたい。さらに信頼され、役割を十分に発揮できるよう職員一丸となつてとりくんでまいりたい。

### 3 会議事項

(1) 医療的ケア児等支援に関する取組報告 特別支援教育課 山際先生より

▶令和4年度特別支援学校医療的ケア研修(特別支援教育課の資料1)

「基本研修」という名称で教員、学校看護師を対象としてこども病院で2日間にわたり開催。Web+集合のハイブリッドで、83名が参加。このうち17名の教員が認定特定行為業務従事者認定に向け今後1年かけて研修を積み、学校現場で医療的ケアをできるようになることを目指す。特別支援学校のみならず、小中学校からも2校からも教員が参加した。

▶医療的ケア特別研修(特別支援教育課資料2)

学校看護師、教員を対象にしたものでメインは人工呼吸器の取り扱い方法。大変多くの受講希望があり、51名の教員、看護師が参加、演習も行った。1日のみの開催だったが市町村立の4校からも教員、看護師が参加した。

▶医療的ケア学校看護師研修B(特別支援教育課資料3)

看護師を対象とした研修。37名の学校看護師が参加。市町村立小中学校14校からも参加を得た。

▶特別支援学校における学校体制による人工呼吸器を使用している児童生徒への対応ガイドライン(特別支援教育課資料4,5)

特別支援学校における学校体制による人工呼吸器を使用している児童生徒への対応ガイドライン。これにより人工呼吸器使用の児童生徒が保護者の付き添いなしで通学できています。昨年度モデル校で参加した学校もあり、今年度からはこのガイドラインに沿って7名の児童生徒がエントリーしている。24項目の手順を丁寧に積み上げていき、来年度からは保護者の付き添いなしで登校できるようになる。

## (2) 医療的ケア児等支援センター開設3か月余の業務報告

医療的ケア児等支援センター 亀井副センター長より

まず本日の出席者について。今年度からは県立こども病院療育支援部からご参加をいただく。多分野、多様な機関からの参加をいただき深謝申し上げます。(名簿参照)

### 1. 医療的ケア児等支援人材育成研修事業について・・・資料2

特別支援教育課の各種研修とリンクする形で行いたい。初任者研修として「医療的ケア児等支援人材育成研修」を行う。これは、本来医療的ケア児等コーディネーター養成研修の前半部分であったもの。今年度、医療的ケア児等コーディネーター養成研修は実施しないので医療的ケア児の支援：小児在宅医療の基本事項を学べる研修としてこの研修を実施する。興味や業務内容に応じた選択受講も可能。

スキルアップ研修について、昨年度作成した動画ながら受講者から再配信の要望が多かったもの。県立こども病院小児外科高見澤医師からは気管切開と胃ろうのケアの基本、さらに気切・胃ろうからの「卒業」までのケアについての解説を。歯科医師会からは重症心身障害児の口腔ケアの重要性と訪問歯科診療について、また摂食嚥下についても解説いただいた。さらに、県薬剤師会からもご協力いただき、会営薬局、こども病院、信大病院それぞれの薬剤部から専門性の高い講義をいただいた。教員や学校看護師からの再視聴のご要望が多かったもの。さらに、今年度は、県立こども病院内のニューロケアセンターについてもセンター長稲葉先生からご講義いただく。特に成人移行期の支援についても有効なお話を伺えると思う。

発達支援ブラッシュアップ研修として、小中学校に医療的ケア児を受け入れるまでの流れを書式や連携の在り方等をご説明する。また、きょうだい支援や事例報告会も行う。

### 2. 医療的ケア児等支援センターの業務報告・・・資料3

3か月間に76件の相談をいただいた。この数値は一つの相談事項を1件としてカウントしたもの。1件の相談事項について何度も電話・メールをいただくことも多い。開設当初は在宅医療を始めたばかりのご家族からの個別の相談も多かった。相談内容は制度についてのものが多かった。他県から医療的ケア児等支援センターの運営方法や体制、相談対応方法などの問い合わせ、相談も多い。職種別には主に医療的ケア児等コーディネーター、小児科医、行政からの相談が多かった。行政、中でも教育委員会からは特に医療的ケア児の保育園や小学校への就園就学についての手続き、流れについての問い合わせ、学校と病院の情報共有の方法についての相談が目立つ。また、小児科医からは同じ病気の児でありながら圏域によって通学の支援体制が違う、といった指摘、疑問を呈されたものがある。

相談への対応について。アウトリーチを重要視している。電話・メール等の偏った情報による助言ではなく、現場に行き、多様な立場の方の話を聞いたうえでチーム構築のための目標設定を行うよう心掛けている。主に教育委員会、学校、通所支援事業所に訪問している。

圏域・地域の協議の場にも積極的に出席している。主な話題は圏域医療的ケア児等コーディネーターの配置について。すでに佐久、上小、北信と南箕輪村には配置されているが、それ以外の圏域でも、その役割や業務内容、配置の方法や予算配分、具体的にどこの誰を任命するのか等、具体的な協議を進めている。出席した際には、医療的ケア児等支援センターの

後方支援の説明や他圏域の取組・進捗等の情報提供を行っている。

人材育成は信大に委託、情報発信はセンターニュースを出せていないので申し訳ない。

センターの後方支援をしていただいている「連携先」についても多岐にわたる。特に県立こども病院からは人材育成への協力のみならず、個別の児についての医療的な助言、地域とこども病院の情報共有についてもこまめに協議し、助言をいただいている。

小児科医会のメーリングリストによる情報共有や意見交換は、こども病院稲葉副院長・三代澤医師が事務局として開設されたもので、情報共有の輪ができつつあり、ありがたい。

看護協会にも研修内容についての助言をいただき、またナースセンターには小中学校等の看護師確保について多大なるお力添えをいただいている。歯科医師会、薬剤師会の先生方からも人材育成や薬剤師訪問支援等の情報もいただいている。

さらに、長野県社会福祉協議会は災害対策について、特に電源確保と避難所の確保について連携、助言をいただいている。行政は縦割り：テーマコミュニティを施策で下支えするものだが、災害対策は地域課題なので、地域コミュニティを支える社会福祉協議会の知見と助言は非常にありがたい。

### (3) 来年度以降の医療的ケア児等支援センターの在り方について・・・資料4

#### 1. 課題と目指すべき姿

##### ① 圏域医療的ケア児等コーディネーターの役割の明確化、関係機関との連携構築

本来は地域の子どもは地域の支援チームで支える、が基本。圏域医療的ケア児等コーディネーター：特定の一人ではなく、複数の職種でチームを構築して圏域の医療的ケア児等の個々の支援者を支えている。圏域では解決できない課題があれば県の医療的ケア児等支援センターが後方支援する、という体制を目指している。圏域ごとの医療的ケア児等コーディネーターの役割の明確化と予算化・配置を市町村に働きかけているところ。すでに佐久、上小、北信の3圏域は配置済み。コーディネーターの研修修了者は198名（この中には県外の方やすでに退職した方も）。この中で、本当に圏域のコーディネーターとしての役割を担い活躍している方は30～40名程度。圏域ごとに多職種の医療的ケア児等コーディネーターチーム構築を目指すのが取り組むべき課題。

そのためにはコーディネーターの配置・予算化を市町村に働きかけているところ。また、センターは圏域のコーディネーターと協力して困難ケースに対応したり、新たな仕組みや支援資源を創出できるような体制を目指している。今後も「チーム構築」に向けてお手伝いしていく。

##### ② 在宅移行時の家族支援・情報共有の不足

県立こども病院や圏域の基幹病院から退院・在宅移行支援を行う際に、情報提供先があいまいであることから、必要な情報が地域の支援チームに提供されづらいのが現状。医療情報を理解して支援に生かせる人が地域の「受け手：コーディネーター」になるように、研修の実施：医療的事項の理解とこどもならではの「育ち」の理解、双方について知見を持つ人材育成を進めていく。

##### ③ 保育所・小中学校における医療的ケア児の受け入れ態勢の未整備

最近整ってきたところ。先行して実施している市町のガイドラインや手引きの提供を得て、他の自治体の医療的ケア児の就園就学に際して助言することで円滑な取り組みが可能

になってきている。仕組みの理解はできていても実際の看護人材の確保には困難が多く、看護協会のナースセンターに頼ることも多い。また、配置された「学校看護師」＝医療的ケア看護職員の働きやすさや看護の専門性の発揮のための環境整備についての取組みにも力を入れている。特に、スーパーバイザー医師・看護師の訪問指導は、教育現場での医療職という孤独感や医療安全の責任の重さを感じる看護職への後方支援、教員の不安の解消に奏功している。今後も学校看護師の連携や後方支援体制を整えて、保育・教育の場での医療的ケア：看護が専門性をもって継続できるように支援していきたい。

#### ④ 保育・学校現場における医療安全等の理解や主治医との連携の不足

「医療安全」という言葉が浸透していない教育・福祉の現場における戸惑い。福祉・教育と医療の「言葉」の違いから、教育や福祉の場で何が不安なのか、何に困っているのかよくわからない、という医療側の戸惑いがある。質問しても困りごとが主治医に伝わらない、主治医から得た情報を教育現場でどう生かせばよいかわからない（「通訳」が必要）というのも現状。診療報酬改定による「診療情報提供加算（B009, 250点）」の活用が医療機関から市町村や相談支援、学校・保育所等への情報提供を後押ししてくれると思われるので、この制度活用を進める。「訪問看護情報提供料2」の活用も同様。具体的には書式の整備や、回答しやすい質問の様式づくりなどに取り組む。

#### ⑤ 地域の支援資源や移動支援の（把握）不足

具体的にどう足りないのかが見えていないので可視化が必要。一部の圏域では支援資源のマッピングや医療的ケア児全体の実態把握の情報更新を行っている。長年当事者から要望をいただいている移動支援の不足：長距離を母一人で運転して移動しているリスクを知らながら何らの手立ても示せないのが現状。まずは移動（通院、通学）の現状、ニーズの具体的把握を行いたい。

#### ⑥ 災害時の電源確保や安否確認の体制不足

災害対策（災害時個別避難計画の作成）は本来市町村が主体ではあるが、市町村内だけで解決する問題ではなく広域対応が必要。長野県社協による災害時のEV活用：トヨタUグループさんとの包括協定に基づくEV車の災害時提供体制に乗ること、災害福祉簡単マップ（長野県社協の開発による）を活用した安否確認の仕組みの確立など、少しずつ進めているところ。

## 2. センターの位置づけ等

### ① 法で定める地方公共団体の責務

保育、教育、日常生活に対する支援、相談体制の整備、情報共有等

### ② 法第14条（医療的ケア児支援法）

あらゆる立場の方からの相談に応じる専門性と情報提供、助言といった、コンサルテーションとレファレンスのサービス。加えて、関係機関や関係者の連絡調整、まさにつなぎ手としての役割を果たすことが求められている。

### ③ センターの位置づけ

広域的：全県のセンターとしての人材育成、市町村・圏域の取組みに対する専門的観点からの後方支援：先行事例や好事例の収集・一元化と提供に取り組むことが求められているが、まさに困難自例やこれまでになかったニーズへの対応は好事例を提供したり、ともに悩

んだり、という形で対応している。特に災害対策や保育所・学校等への就園就学等について取り組んでいるところ。特に患者家族からの相談には、地域の支援者=医療的ケア児等コーディネーター（としての役割を担っている人）につなぎ、地域で支えていただけるようにつないでいる。

### 3. センターの運営方法

今後の在り方について、本日最も深くご議論をいただきたいテーマ。今後の医療的ケア児等支援センターの在り方について協議いただきたい。

県庁で「直営」している現状にあつては、次のような課題がある。

#### ① 医療的な相談への対応

副センター長は「ただの患児の母」に過ぎないが、SV 医師、看護師が専門的な相談にも対応している。さらに、県立こども病院、看護協会等にもご協力いただき、より専門的な事柄にも対応できるようになってきた。

#### ② アウトリーチについて

県庁内にあることで地理的な偏りがあり、中南信へのアウトリーチにやりづらさがある。

#### ③ 情報収集情報発信、関係諸機関との連携

県庁内関係各課との連携、情報共有は容易で相談しやすいという安心感はある。しかし、県庁外の皆様との情報共有が難しく、遠慮が生まれてしまうことでこまめな情報交換からは遠ざかってしまう。多少厚かましいくらいに連絡を取り合うように意識して関係性を継続している。

#### ④ 人材育成

昨年度までは信大に委託しており、亀井が県のスーパーバイザーと信大の教員を兼務していたので委託された業務も信大で亀井がこなしていた。しかし今年度からは信大で研修企画を担う者がいないことから「丸投げ」というわけにはいかない。

これらの課題を、県庁外に依頼するとどうなるか。

① 委託先にもよるがその場の専門性に応じた対応が可能になる。また、行政ではないからこそその多機関の連携による専門性の高い対応も可能になるのではないかとと思われる。

② アウトリーチについては中南信にあることでやりやすくなる。

③ 情報収集・発信についても最新の医療情報は入手しやすくなる。医療デバイスや新しい薬等の情報は行政にあるよりも専門の職能からのほうが情報を得やすいのではないかとと思われる。委託先が本来持つネットワークの活用が可能ではないか。

④ ニーズに応じた研修はいわば「行き当たりばったり」の研修になってしまっており、看護師のキャリアアップにつながるプログラムも考えたい、という課題もある。委託先を中心に多様な機関の協力を得ることができるのではないか。また、学校はじめ地域の多様な場での小児看護、医療的ケア児等のケアを担う看護師が増加しているところから、地域の小児・障がい児看護の人材育成プログラムの開発も必要性を感じている。また、子どもの成長発達についての知識も重要なので、発達支援・教育についても医療者が学ぶ機会も必要。

現在、県庁にあるが連携は比較的容易で、多様な機関、多様な立ち場の方からの協力も気

兼ねなく得ることができていると思われる。他の都道府県では県庁内に医ケアセンターがある、ということは少なく（京都府のみ）、多くは病院や社会福祉法人等多機関に委託している。長野県では、（憚りながら）亀井が10年以上かけていただいていたご縁に支えられて、県庁にあってもセンター機能が果たせていると思われる。この属人的な体制をいかに「仕組み」にしていくのか。亀井は素人ゆえに、様々な職能の専門性のありがたさがわかり、一定の職能に偏らないチーム作りができた。最初の体制を構築するには非常に便利な存在であったと思う。しかしいつまでも、当事者：児を看取った者にこれをやらせていいのか。

これまでの経過は、県立こども病院が国の小児在宅医療連携拠点事業に手を挙げて医療政策課と協働で最初の長期入院児等退院支援、小児在宅医療の最初の仕組みづくりに着手し、その後保健・疾病対策課に所管を移し（しらくまネットワークの管理）、その後特に予算がつかなかった間を亀井が患者家族としての活動の中で福祉医療機構の助成金や元気づくり支援金等の活用で自立支援協議会療育部会重心・医ケアワーキンググループにつなぎ、医療的ケア児等支援の体制を作ってきた。

今後、医療的ケア児の支援は就労や地域の小中学校、放課後の場へとさらに広がると思われる。専門性を持った支援体制をより広く、圏域間格差なく構築していくのに、個人が培ってきた「人脈」「実績」に頼り続けていいのか。

職能団体の協力体制、いわばコンソーシアムのような体制：各圏域や職域を支えるチームを構築していく必要があるのではないか。患者家族：個人に任せることは恣意に奔る危険性もはらむ。多くの方からのご縁とご協力で作ってきた「けものみち」と「人脈」を消えないように仕組みとして舗装し、亀井が不要になり、だれもが通れるものにする方法をお考えいただきたい。

#### 4. 圏域医療的ケア児等コーディネーター

医療的ケア児等支援センターから亀井がいなくなってもいいように：地域の子どもは地域で支える仕組みの核となるのが圏域の医療的ケア児等コーディネーター。第2期障がい児福祉計画等に明記されていることから、各市町村で配置に向けて積極的な議論が始まっている。令和5年度までの配置がどうにか形になりそうなので、明確に圏域ごとに配置される方が明確になったところで、こども病院はじめ各基幹病院等にも地域のキーパーソン：コーディネーターとして明示して圏域の支援連携をより確固たるものにしていただきたい。

---

#### 意見交換

##### 【三代澤 SV】

アウトリーチの重要性は強調しすぎることはない。現場を見て歩き、言って回らないとわからないことがたくさんある。制度を考えるうえでも現場の声を施策に反映させなければ意味がない。こどもや家族はもちろん、支援者も困っている。学校や通所支援事業所を回り、その困りごとを施策に反映させる必要がある。自分が現場に行っていたことがあるが、自分だけでわかっていてもだめなので、わかりやすく発信する、人を育てる仕組みを作ることが医療的ケア児等支援センター。それを視覚化するには時間がかかる。アウトリーチにも時間がかかるし、そこでわかったことを整理して人に伝える、人をつなぐのも時間がか

かる。それを組織的に仕組みとして行っていくべき。

一つ一つの一時的な質問に対応するのはセンターの仕事ではなく、圏域・地域の拠点で対応いただきたい。その地域の拠点をつなぐ役割を担うのがセンターではないだろうか。もちろん、地域の拠点で地域の基幹病院の小児科が果たすべき役割もある。長野県の小児科医はある程度の一体感を持っているので地域の小児科同士もつながりを明確にしてやっていければ、と思う。

亀井さんがこれまで長らくこの仕事を続けてきたのは、オフィシャルにないものだったから。いわばボランティア的に自由に動けたからこそ、の部分がある。これからは医療的ケア児の支援は法律もできたことで注目もされているので、だれがやってもできるような、オートマチックな仕組みができればよいと思っている。

【天野先生】

3月まで長野日赤にいたが、今年度からにじいろキッズらいふ（児童発達支援センター）でも働くようになり、学校訪問指導にも取り組んでいる。学校現場にはこれまで行ったことがなく、患者さんをお願いする立場だったが、実際に学校に訪問に行ってみるとわかることがたくさんある。アウトリーチは、困っている人のところ、要請があったところに行くのか？長野市では小中学校の巡回指導の仕組みを作っているが、他の市町村でも医療的ケアの児が通う小中学校に医師が様子を見に行く、定期的に巡回指導を行う、といったことは仕組みになっているか？

【三代澤先生】

そういう仕組み（=長野市は教育委員会が医療的ケア児の通う小中学校の巡回訪問指導をコーディネートしている）は他の圏域にはなく、県内全域で行われているものではない。ただ、「困っていないところ」にも訪問指導している。隠れた課題の掘り起こしや、うまくいっている事例を他のところに紹介することもできるが、中には「今日の訪問は時間の無駄だった…」と思えるようなこともある。アウトリーチは効率よくするのは難しい。これを小児科医の仕事にオフィシャルな形にできればいいと思っている。

【天野先生】

三代澤先生が県内全域を回る、というのではなく、それぞれの圏域の基幹病院の小児科医：主治医や神経科の医師等が定期的に圏域の学校や通所支援事業所等を回る、ということができればいい、と思う。

【三代澤先生】

同感です。

【亀井】

アウトリーチについて。相談されてからの訪問では、「負け」だと思っている。支援者等のお話を聞き、地域全体の様子を実際に見聞きして、このままでいくと困りごとが発生しそうだ、とか、課題があるのではないかと、思ったら厚かましいことだが積極的にアウトリーチするようにしている。困りごとが「相談」という形で言語化されるまで待っていては、当事者の困りごとは深くなってしまふ。状況をアセスメントして、自立支援協議会等協議の場で得た情報から、課題をくみ取り、言語化するのもアウトリーチの効果の一つ。困っていることに気づけていない、困っていても言語化するまで整理しきれない、その暇すらない当事者の「声なき声」を拾い、地域のコーディネーターと共有していくのもセンターの役割では

ないかと思っている。

○療育コーディネーターと医療的ケア児等コーディネーターの関係、さらに医ケア児等支援センターのかかわり方について

【長野県自立支援協議会療育部会長 熊谷様】

圏域の医療的ケア児等コーディネーターの配置は長野圏域で支援者が声を上げてもなかなか進まない。医療的ケア児等支援センターから市町村に積極的に働きかけてほしい。県にあるからこそそのメリットはたくさんあると感じていて、他圏域の情報提供とともに働きかけてもらうことで動くこともある。県庁にセンターがあることのメリットも大きい。

医ケア児の「移動・移送」の課題は大きい。長野市・長野圏域でも移動支援のワーキンググループを作って協議する。看護師の人材不足や車の問題、安全性、など医療的ケア児の移送には多様な課題がある。福祉サービスだけでは難しい。こういった全県の共通の課題については県のセンターで新たな独自の仕組みづくりに取り組んでほしい。こういった、県を挙げての事業を起こすには、センターが県庁にある意義は大きい。私たちも働きかけやすい、とも思う。

医ケア児コーディネーターは、長野市では医療に詳しい看護職がその役割を担ってくれているので、頼れるし、私たち福祉職が連携してやれるととても心強い。医ケア児等コーディネーターと療育コーディネーターが連携して働くのはやりやすいのではないか。そういう意味でも、療育コーディネーターとは別に医療的ケア児等コーディネーターを、ちゃんと予算を取って配置してもらえるとよい。

○市町村と「県」の医療的ケア児等支援センターの関係性について

【千曲市福祉課長 坂井様】

災害対策についてお話しする。千曲市は、千曲川を中央部に抱えているので、大規模水害発生時には逃げ場所がない、という地理的特徴を持っている。内閣府の福祉避難所の確保・運営ガイドライン（令和3年5月改正）に基づき千曲市でも福祉避難所の設置・運営マニュアルを改正した。これまで二次的避難所としていた福祉避難所を一次避難所として市内の指定優先避難場所に併用型として15施設を指定した（小中学校13か所他施設2か所）。この福祉避難所に医ケア児が避難してくる、となると専門のスタッフや電源の確保、などの問題があり、15の施設に医ケア児を受け入れるのはたいへん困難な状況。非常用電源を持っている施設もそれが水没してしまうと人工呼吸器使用児の生命にかかわるということで、今回、千曲市内だけでは解決できないところに広域的な避難計画の提案をいただいた。市町村の枠を超えて広域対応が必要になることも多いのが医療的ケア児等支援であるので、センターには引き続き連携して災害対策等に協力をいただきたい。

【南箕輪村 教育長 清水先生】

本来は子育て支援課長に出席依頼をいただいたが「代理」で参加している。

センターの動きについてはありがたい、と思っている。先日も村に訪問していただき、医療と教育との連携についてご助言をいただいた。村内1つの学校に医療的ケアを要する児童を1、2年生に受けいれている。県教委義務教育課、特別支援教育課のおかげにより病弱身体虚弱の特別支援学級が今年度立ち上がり、担任がしっかり支援を行っている。子どもた

ちは非常にいい状態で学校生活を送っている。1, 2 年生にそれぞれ一人ずつ。特別支援学級のありがたさ、担任の力を非常に強く感じている。子どもたちの学校生活を通して、保護者の「いい笑顔で学校に行っている」という言葉にも後押しいただいている。

三代澤先生の「地域の役割」という言葉に思うのは、地域の役割を考えた時、私たちが根底に置きたいと思うのは「医療的ケアに限らずこどものニーズが仕組みを創る、仕組みを変えていく」ということ。

特別支援学級の関係で教えていただきたいのは、担任が「個別の指導計画」を作るが、「個別の指導計画」はその子の生活の様子、可能性の芽、願い、教育課題、それに向けた手立て、指導支援の方向等の内容を、計画として1枚にまとめたもの。この「個別の指導計画」をもとにその子の教育的ニーズに応じた指導・支援をご家庭との連絡連携を持ちながら進めている。

現在、村において学校看護師さん、医療的ケア児等コーディネーター、担任にこの個別の指導計画に看護計画を入れ込めないか、ということ投げかけている。個別の指導計画に看護計画を抱き合わせにすることで、看護師の力を活かす、あるいはやりがいも描きやすいのではないかと。看護師という立ち位置は医療、担任は教育の立ち位置であり、その重なる部分の共有の在り方が昨年度の課題の一つであり、重なるのところを考え合うことで、子どもにとってよりよい支援、教育が営まれるのではないかと。担任も看護師も子どもにとって大事なサポートをする大人であることに変わりはなく、教育と医療の重なる部分をどう整理、可視化していくのか。その描き方について、先行事例や特別支援学校で、様式や方法があれば教えていただきたい。

また、保育園から入学にあたって、教育支援（就学相談）委員会に医ケアの必要なお子さんでインスリンの自己注射が必要なお子さんのエントリーをどうしようか迷った経緯がある。現在、医療的ケアの必要な子どもたちを教育支援委員会にエントリーして、その子にとって最適な学びをどう整えていくか、どういう配慮をしていくかその方向性を出しながら、親御さんと合意形成しながら支援体制を創り上げてきている。

また、移送支援の事業化についても通学保障の観点からも大きな課題だと思っている。村の特別支援学校に通う医ケアを必要とする児童生徒や先ほど申し上げた小学生の通学は保護者の送迎を必要とする現状。また、災害についても広域的な取り組みが必要になるので、センターの取組は非常に参考になっている。

#### ○ 教育の計画と看護計画、病気を持つ児の支援体制について

【若槻養護学校 校長 小松先生】

個別の指導計画と看護計画の抱き合わせ、とてもいいなあ、と。本校では、具体的な看護計画を綿密に作成するわけではないが、必要に応じて教職員と学校看護師が一堂に会してそのお子さんの育ち：教育の場面での育ち、その中で看護としてどのような役割を果たせるのかすり合わせの作業を行う。個別の指導計画の中に看護の立場の発想で指導内容が盛り込まれることはよくある。特に自分で自分の体のことを知り、自立していくことは非常に重要で自己理解や医療的ケアを自分でやっていけるようになる力、なぜそれが必要なのかを理解することについては看護師、教員、保護者が一緒に考えて進めるべきところ。様式を作るころまでは踏み込んでいないが、3者が話し合い、チームになって支援を作り上げていく

ものができたら素晴らしいと思う。

インスリンのお子さんの就学について教育支援委員会を通したことはありがたい。病気のお子さんの特別支援教育の判断は、市町村教育支援委員会を出しづらいのが現状。病弱児の支援級があるとか、病弱の特別支援学校が通えるところにある、ということがなければ実際に通えないので、その判断は出しにくい。病弱の特別支援学校や病弱児学級があればその教育支援委員会の判断も生きる。病気の児は根性と気合で乗り切るものではないし、適切な支援で自立活動の中で自分の体を理解して学んでいくことは非常に大切。そういった教育、学びの場を保障することの重要性を感じた。

若槻養護は病弱の支援学校なので全県の病弱の支援学級との「県病連」の仕組みがある。こういったところで連携をして一緒に考え、学び合っていけるといいな、と思った。県の病弱支援学校2校（寿台養護学校、若槻養護学校）で全県を網羅して病気の子どもたちを支援していくことになっているので、私たちも地元に応じたニーズがあるのか、病気のお子さんの教育ニーズを掘り起こしたく小中学校を対象に今年度調査をしたところ。

また、特別支援学校スクールバスの問題は通学保障の観点からも大きい。看護師がスクールバスに乗って添乗通学できたらどんなにいいか。バスの構造や定員から問題も大きいですが、市町村が考えるべき移動支援・通学保障と、県立のスクールバス、特別支援学校について、大きな仕組みの中で、医ケアのお子さんたちが通学しやすい仕組みづくりを県で考えていただければ素晴らしい、と思う。

【清水先生】

村は伊那養護学校が近いので、病弱の特別支援学校だけではなく、地域の特別支援学校とも連携をお願いしたい。

個別の指導計画の中で、自立活動の位置づけが自己理解のために非常に重要であることを確認したが、大事にしたいのが医療的ケア支援の終了というところ。児童個々によって違うとは思いますが、個別の指導計画を考える中で子どもの発達・育ちに沿いながら教員と看護師：学校と医療がそれをどう描き、共有していくか、というところが、教育の立場・自立活動の観点からも非常に重要だと思う。

○ 「自立支援」について：乳幼児期からの在り方と医療的ケア児等支援センター

【にじいろキッズらいふ施設長 丸山先生】

センターの役割について、人材育成も非常に重要な役割だと思うが、医療的ケア・医療的な事項だけではなく発達についての学び、発達支援をできる人材育成にも力を入れていただきたいと思う。当施設として、自立のためには「要らない医ケア」：子供の本来の力を伸ばせば要らなくなる医ケアについては取っ払いこうね、ということをお子さんの支援目標として、その子の体、心、感覚の発達を促している。すでに5、6名のお子さんが経鼻経管から卒業して、医療的ケアの必要ない児として地域での就園就学を果たしてきた。子どもたちの支援には看護師の専門性と発達支援の知識、専門性が必要。

医療的ケアや基礎疾患がある児、肢体不自由児、支援や発達にはそれぞれの児の中にある発達の特性が非常に大きくかわるので、単純に「医ケア児さん」とか「肢体不自由児」といったとらえ方では不十分なことが多い。発達特性の部分も含めて医療的ケアをどうするのか、と多様な視点から考えてお子さんの特性を伸ばしたり、家族支援を行ったりしている。

子どもたちの支援にかかわる人たちに、障害だけにとらわれなくて発達の特長もよく見てね、ということをお願いしている。医療だけに偏らない視点をもって人材育成を進めていただきたい。

医療的ケア児等支援センターを県庁内に設けていただいたことも心強いが、市町村、圏域にそれぞれ医療的ケア児等コーディネーターが配置されることにより相談の窓口が増えるのはありがたい。さらに圏域コーディネーター相互の連携やさらに学校看護師との連携を医ケアセンターで仕組みとして作ってくれたらありがたいなあ、と思っている。

【長野県保育連盟 峰川先生】

『保育の友』今年の7月号に「医療的ケア児と家族を支える」という特集が組まれるほどに、医療的ケア児の保育に取り組もう、あるいは勉強していこう、という機運が高まっている。しかし残念ながら形として整っているとはいえない。私の園は長野市中核市なので県との直接のつながりは薄い、いずれにしても行政とのつながりが難しい。長野市の保育園・認定こども園は「保育・幼稚園課」が窓口。支援の必要な子どもたちに関しては障がい福祉課等ほかの課が担当になる。この市役所の縦割りの隙間で、だれもが支援が必要、と考えていても具体的な支援が届かない、体制が整っていない。にじいろキッズらいふの丸山所長さんからお話があったように支援が必要なお子さんを誰もが認識しながら実際の支援を作る、届けるという動きのための仕組みはまだできていない。今年から子ども総合支援センターが立ち上がった。現状は窓口ができた、に過ぎないがアウトリーチをどのようにするかは課題。本当に支援が必要なお子さんにスピーディーに手を伸ばす、支えるというのが、現場で子どもたちのそばにいる保育士の思いだが、それを仕組み、形にできていないというのが1点。そして恒常的な保育士不足も問題。特別な保育支援を行うためのマンパワーが足りない。現場としてはその2点の問題を抱えている。

○ 医療支援と医療的ケア児等支援センターについて

【県立こども病院療育支援部 福島様】

センターの意味付けの中で、センターそのものが法で定められて施策として動いていく、というのがカギではないかと思っている。気持ちは大事だが仕組みにしていくことの難しさを思うと、全国的に見ると必ずしもセンターを行政が担っているわけではなく療育センターが行っているところ、大学病院等が受けているところが多い。しかし、長野県は広く、地域性、特徴もある。まったく医療的ケア児がいない自治体もあるのも事実。わがこととして考えるかどうかのばらつきもある中で、その集合体として保育や学校の現場で顕在化してくる問題もある。それを考えると全県を通して把握する、というのは長野県の方法として大事だと思う。

また、それぞれの地域の自立支援協議会の活動も活発なので、束ねるのは県、としても各圏域、東北中南の地域でもいいが、かなめになるところはレスパイト施設であったり、通所支援のセンターであったり、特別支援学校であったり、多様な在り方があっていいと思う。ただ、全県をまとめる、核になるところは必要で、他県では看護協会が引き受けているところもあるが、長野県ならではの在り方を模索していけたらいいと思う。

医療的ケアの必要なお子さんは確かに「出だし」は医療。しかし、「暮らし」なので当院としても大切にしているのは子どもたちの自立のために、院内連携も含めて多職種連携で

医療は生活の中で日々行われることなので、生活の中で行えるように工夫していくことと、予防とか発達支援の見通しを持った支援を作っていくのが良いと思う。それに対して一医療機関として、皆様と一緒に協働していけるといいかな、と思う。こども病院には当然ながらたくさん子どもたちが集まるのでいろんな事例、症例、先行的な治療、新しい医療についての発信、という協力はできるか、と思う。

正直なところ、医療だけではできないことの方が多い。今日お集りの学校の先生や教育委員会の先生方、自治体の方ともお話をさせていただく機会があるが、それぞれの市町村で良さがある。そのオリジナリティを活かしたうえで好事例を蓄積して長野県のやり方を考えていけたら…と思う。

#### 【長野県薬剤師会 石塚専務理事】

このような制度から一番関わっていない職種かな、と思いつつ参加している。研修会に参加される学校の先生が思いのほか多い事、人工呼吸器使用児の通学までは非常に丁寧な、いくつものステップを踏んだ上で実施する事がわかった。

今年度の調剤報酬改定で医療的ケア児に対する薬学的管理を評価してもらったことによって、「小児特定加算」(※末尾解説参照)が新設された。このことによって、小児在宅医療支援に重い腰を上げる薬剤師も増えてくるかと思う。今年度実施される研修の中に基本的な部分だけの研修もありますので、医療的ケア児に関する知識を習得するには非常にありがたい研修会だと思う。

スキルアップ研修では、薬剤師会も協力させていただいた。是非ご活用いただきたいと思う。

また、支援センター開設3か月でこの相談件数、アウトリーチの回数というのは非常に多いな、という印象を受けた。センター職員の「思い」もあるかと思いますがそれだけのニーズの大きさも感じる。

また、センターの役割として、薬剤師の人材育成の部分にはぜひ協力していきたい。来年度介護保険の報酬改定が行われるが、その中で在宅医療のガイドブックを作ることになっている。そこに、医療的ケア児にかかわる項目を設け、医療的ケア児支援体制についてしっかり記載させていただきたい。医療的ケア児等支援センターのことも掲載して、困ったことはこういうところに相談すればいいよ、という広報もできるようにしたいと思う。

#### 【長野県看護協会 松本協会長】

医療的ケア児等支援センターの発足について、これまで多様に協力させていただく中で私は看護協会に来て6年目になるが、非常に充実してきたと実感している。これも亀井さんの力も大きかったと思う。看護協会としても医療的ケア児について何ができるか、かなり話題にしている。多様な条件下で多様なケアをしていく必要がある。それも特徴として、医療もさることながら成長発達についても考えて支援をしていく中で、重要なのはお子さんに合ったケアを提供できる体制を整えていくことだろうと思う。お子さんを中心にどんなふうになったらいいかを考えた時に、訪問看護連絡協議会等との連携をより強くしていただきたいと思う。そこには医療的ケア児等コーディネーター、療育コーディネーターとの連携の力も重要だと考える。お子さんに合ったケアを考えた時に、そこを行政として市町村としてその位置づけを確立することが必要。

それぞれが一生懸命に頑張っているにも関わらず、全体としてはつながりきれていないイメージを感じているので行政としての取組の必要性を感じる。県の難病支援センターについても、センターができて、多様な役割を持つ機関と連携して形になるまでは時間がかかった。医療的ケア児等の支援センターの進むべき方法に、看護協会としても人材育成、地域での子どもたちのケアについてしっかり連携できる組織でありたいと思う。

#### ○ センターより

人材育成のみならず医療的ケア児等コーディネーターを担っているのは多くは看護師である。支援者が互いに専門性を理解して協力し合い、目標を共有することで「チーム」になりうる。

今日は、学校での教育と看護の融合、移動支援の課題、医療的ケア児等支援センターの役割について、広くご意見を頂けた。ありがとうございました。

## 4 その他

### 今後のスケジュール

年度内にまとめの協議を行いたいと思うが、新型コロナウイルスの感染状況次第では書面開催、ということになるかと思われる。改めて通知をさせていただきます。

引き続きの連携とご協力、ご指導をよろしくお願いいたします。

### 薬学管理料（小児特定加算）小児特定加算・・・450点

#### 概要（調剤報酬点数表）

(1) 小児特定加算は、児童福祉法（昭和22年法律第164号）第56条の6第2項に規定する障害児である18歳未満の患者に係る調剤において、患者又はその家族等に患者の服薬状況等を確認した上で、当該患者又はその家族等に対し、当該患者の状態に合わせた必要な薬学的管理及び指導を行った場合に算定する。

(2) 小児特定加算は、次に掲げる薬学的管理及び指導を行った場合に算定する。

ア 患者の服薬状況及び服薬管理を行う際の希望等について、患者又はその家族等から聞き取り、当該患者の薬学的管理に必要な情報を収集する。

イ アにおいて収集した情報を踏まえ、薬学的知見に基づき調剤方法を検討し調剤を行うとともに、服用上の注意点や適切な服用方法等について服薬指導を行う。

(3) 小児特定加算を算定した処方箋中の薬剤の服用期間中に、患者の家族等から電話等により当該処方箋に係る問い合わせがあった場合には、適切な対応及び指導等を行うこと。

(4) 確認内容及び指導の要点について、薬剤服用歴等及び手帳に記載する。

(5) 当該加算は乳幼児服薬指導加算と併算定することはできない

#### 補足（調剤報酬点数表に関する事項）

小児特定加算は、児童福祉法第56条の6第2項に規定する障害児である18歳未満の患者に係る薬学的管理指導の際に、服薬状況等を確認した上で、患者を訪問し、患者又はその家族等に対し、当該患者の状態に合わせた必要な薬学的管理及び指導を行った場合に算定する。ただし、在宅患者オンライン薬剤管理指導料を算定する場合は、処方箋受付1回につき350点を所定点数に加算する。また、乳幼児加算を併算定することはできない。