

長野県医療的ケア児等支援連携推進会議 記録

日 時:令和6年2月15日(木)

10時から12時

場 所:ZOOMによるオンライン会議

1 開 会

2 あいさつ

障がい者支援課課長(医療的ケア児等支援センター長)藤木秀明

3 自己紹介

別紙「出席者名簿」のとおり

4 会議事項

(1)医療的ケア児等支援センターの取組報告

【事務局:医療的ケア児等支援センター副センター長 亀井】資料1により説明

ご質問、ご意見があればご発言をお願いしたい。…発言無し。

(2)学校・保育所等における医療的ケア児の支援体制について

【事務局】(資料2により説明)

県立こども病院の福島さんから補足説明等をお願いしたい。

【県立こども病院 福島構成員】

十分な説明であった。特に加えることはない。

○ 学校・保育所等における医療的ケア児の支援体制について意見交換

【事務局】

今回この情報提供の必要性を痛感したのはいくつかの学校にお邪魔する中で、学校現場の疑問や困り感が主治医には届きづらいことを感じたことから。特別支援学校ではこの仕組みは確立されているように感じるがいかがか。

【若槻養護学校校長 大石構成員】

主治医から学校への年度当初の情報提供については既に定着、活用されている。一方で学校から主治医に聞きたいことがあった時の診療情報提供の活用はあまり周知、浸透がされていないように感じる。本資料については、特別支援学校関係者とも広く共有したい。

【福島構成員】

ありがとうございます。当院でも地域の各支援機関を対象にした地域懇話会で説明させていただいたところ。

ただ、指示書を書くのは県立こども病院の医師だけではない。例えば飯田のお子さんであれば緊急対応してくださるのは飯田市立病院の医師であるが、緊急時の搬送先として受け入れてくださるかかりつけ医が指示書を書き、学校医・学校長を始めチーム学校につながってくださる形が最善と思っている。こども病院としては地域の基幹病院：地域の小児医療を担う医療機関に情報を提供して、その医療機関から学校医：チーム学校につながっていただくようにしたいと思っている。しかしながらまだまだ行き届かない点があり、専門性が高い疾患については、こども病院で指示書を提供させていただいたりしているの、そこをご理解いただきながら、上手に医療機関を使っていたきたい。

学校からのご質問については、直接学校から主治医に連絡をいただくよりはこども病院の場合は療育支援部にご一報いただくと院内で調整していける。よろしくお願いいたします。

【事務局】

今あったように地域のお子さんは地域に帰す、という体制構築のために、こども病院と共に取り組んできたところ。地域の病院の医師とこども病院の医師の役割分担、機能分化を認識しながら後方支援を行いたい。地域の病院の医師が出した指示書について、「こういった指示書を地域の医師からいただきましたよ」という情報共有をこども病院の医師に対して、療育支援部を通して行うことが出来たらよいと思う。

【南箕輪村教育長 清水構成員】

診療情報提供書によって、医師から日常の学校生活において必要な情報を提供・指示いただくことは重要。さらには行事や日々の体育の時間の学習活動等において、「どの程度まで活動ができるか等」看護師や担任が悩むことも多い。主治医とのやり取りには時間がかかってしまうことがあるので、もっとスムーズにできることが望まれる。

関連して、外来受診の際に保護者の了解を得て同行し、お家の方と一緒に主治医の話をお聴きする機会を大事にしたい。

また、学校医の先生が、医療と学校の連携の中でどのような立ち位置になるのか。

学校医の先生への情報提供のあり方、学校現場の医療的ケアについての学校医の役割をどうお願いしていくのか、という課題も感じている。

【県教委事務局保健厚生課主任指導主事 小田切構成員】

学校医との関係は学校医のお考えにもよるが、基本的には難しい。医療的ケア児をどのくらいぞ了知いただけているか、という問題がある。学校医にどう協力いただくか、学校内で協力体制を構築しておく、主治医からの指示、主治医のお考えも学校に届きやすくなると思うが、医ケア児の

対応について、学校と保護者と検討する際に、学校医にもどれだけ情報を提供しているかによって、学校医の協力体制が変わってくる。医療的ケア児の支援体制にかかわる委員会のような協議の場に、学校医も構成員として入っていただくとやりやすさも出てくるかと思う。それぞれの学校医のお考えも違うが、学校で様々な工夫を凝らす中で学校医の意見を取り入れていけるような関係性を構築していくことが大切だと思う。

【事務局】

（本日ご欠席だが）天野構成員にお話をいただきたいところ。天野先生はスーパーバイザー医師として学校巡回訪問を継続していただいている中で、医ケア児は難しい病気・珍しい病気をお持ちのお子さんが多く、学校医の先生としても対応が難しいのではないかと、常々おっしゃっている。幸い小児科医会等でも小児科医の先生方が医ケア児についての興味を持たれ、ご理解いただくための機会も増えてきたので、医師の中でもこういった学校との連携についてのご理解をいただけるようお願いしていきたい。

【大石構成員】

若槻養護学校の学校医は隣接の東長野病院の小児科医。本校では、たとえば主治医はこども病院の医師だが日常的に酸素ボンベを携行しているお子さんが、どのくらいの活動をしていいのか、疾患のあるお子さんが地域の副学籍校で、どのような活動をできるか、といったことはこども病院の主治医の意見を聞いた後に、東長野病院の医師にもカンファレンスに参加してもらい、こども病院からはこのように意見を頂いているがこの方法でいいか、といった具体的な話、方向性について助言をいただくようにしている。隣接している病院の医師であるので、市町村の小中学校の学校医とは違うかもしれないが、子どもの情報を学校医に伝え、共有していくのは非常に重要だと思う。

【事務局】

診察室と学校では、子どもの姿は別人のように違うことが多い。学校の環境、学校での子どもの様子を、学校医にはよく見てご理解いただいて、積極的にカンファレンスに参加していただくという体制は非常に参考になる。ありがとうございました。

○保育園に通う医療的ケア児の支援体制について

現状と課題を医療的ケア児等支援センター医療的ケア児等支援スーパーバイザー塚原看護師から報告

【塚原 SV 看護師】

保育所の医療的ケア児支援体制について。市町村立の小中学校については、医療的ケア児等の受入の広がりとともに市町村教育委員会によるガイドライン作成が進んでいる。同様に、地域の保育所の医ケア児も増加しており、保育所での受け入れについてのガイドラインの作成に着手して

いる市町村も増えてきている印象。地域の診療所の医師と連携しながら保育所に受け入れをしている圏域もある。

先日他県の医療的ケアに関するシンポジウムに参加したが、その県では病状が安定する3歳から地域の保育所にというガイドラインを作ったという市町村があったが、実際は保護者の早期職場復帰や就労の希望により、まだ病状が不安定な1歳児の入園希望もあるとのことだった。長野県も同様でより低年齢の医療的ケア児等の入園希望も増えてくるかと思われる。

保育所では保育士の不安が非常に大きいと現場から聞いている。県内の保育士養成機関、短大や大学でも医療的ケア児に関する講義を取り入れている学校も増えてきており、当センターの亀井副センター長が短大等で保育士の卵たちに講義をする機会も増えている。当センターでは今年度、実際に医療的ケア児を受入れる保育所で看護師含め職員を対象とした緊急シミュレーション研修も実施した。実際の受け入れに当たって、もし気管カニューレが抜けたらどうしよう?という設定で全職員に実際に動いてもらう研修。今後は現場の保育士さんも研修がたくさんあって大変かと思うが、保育士対象の研修メニューも必要になってくるか、と当センターでは考えている。

また、各市町村の保育所の所管課から、医ケア児受け入れに当たって同様の身体状況、例えば胃ろうのお子さんの来年度入園希望があれば、同じような胃ろうのお子さんを受入れている保育所に見学に行ってみたい、とか、先行市町村の保育所所管課ではどのように体制を整備しているのか、看護師の配置についても看護師として配置しているのか、加配の職員として配置しているのか、予算の確保はどのようにしているのか、といった課題をもって、先行している市町村を紹介してほしいという依頼が当センターに寄せられるようになってきた。保育園に関しては当センターが全ての情報を持っているわけではないので県庁のこども家庭課から情報を得ながらマッチング、コーディネートを行っている。

医ケア児在籍の小中学校の巡回訪問についても、すでに数年継続している長野市の取組みを参考にするため他の圏域の支援者の同行希望をいただき、おつなぎしたことも。また、児童発達支援センターの見学をして地域の他職種との連携の在り方について学びたい、という声もある。児童発達支援センターに直接連絡がいったる場合もたくさんあるかと思うが、当センターの方にも紹介して欲しいという相談をいただいている。

先行している市町村の好事例や取組等を知りたい、というニーズは、昨年度はほとんどなかったが、今年度はそういった‘ヨコ’のつながりへのニーズも顕在化している。つなぎ手として、医療的ケア児等支援センターをうまく使ってもらっていると感じている。引き続きお気兼ねなくニーズをお寄せいただきたい。

【事務局】

充実した活動をしておられる児童発達支援センターを見学したいというお声も増えてきており、おのずとじいろキッズらいふさんの見学希望が増えているので、施設長の丸山先生には色々ご負担をおかけするが引き続き宜しく願いたい。

(3)医療的ケア児等の災害対策について

○ 小児科医会災害対策ワーキンググループについて

【事務局】(天野構成員提供資料3により説明)

○令和6年度医療的ケア児等の個別避難計画作成支援事業(地域福祉課事業)について

【地域福祉課】資料により説明

○災害対策について意見交換

【事務局】

まだ個別避難計画作成に着手できていない市町村は、この事業を追い風として計画作成を進めていただきたい。

薬剤師会、看護協会の方、まさに‘出番’ととらえていただいているかと拝察する。特に医療的ケア児等の日々の暮らし、身体状況、お家の中の様子を含めて良くご存知の訪問看護師、さらには薬の備蓄、保管方法、あるいは薬や栄養剤については薬剤師、この2職種を非常に頼りにしているところ。実際にこの事業を進めるにあたり、訪問看護師、かかりつけ薬剤師に協力をお願いすることが多いのではないかとイメージしている。

【長野県看護協会訪問看護総合支援センター】

個別避難計画の話を知り、訪問看護師としても計画作成の仲間に入れていただきたいと強く思っている。

県下訪問看護ステーションおよそ190か所のうち、約8割が長野県訪問看護ステーション連絡協議会に加入している。この連絡協議会では災害対策マニュアル(BCP)のひな形を作り共有している。各ステーションでは医療的ケア児に限らず利用者さんの優先度を決めて対応するようにしている。令和6年度の報酬改定ではBCPの作成とともに、委員会の開催、指針の整備、研修の実施、訓練(シミュレーション)、職員への周知、定期的な見直しの実施が義務化されたので各ステーションでも徐々に取組が広がっている。

ただ、ステーションと多職種の連携はまだ不十分な面もあるので、これを機に多くの職種の方とつながっていければ、と思う。実際のこの災害時個別避難計画を作成するにあたり、訪問看護がどのように関わればよいのかをご教示いただければありがたい。

【長野県薬剤師会】

医療的ケア児については個別に取組む必要がある、と改めて思う。薬剤師が関わっているが、小児の調剤は本当にきめ細やかに取組まねばならない難しさもある。実際にこういった事業があり、個別避難計画作成の支援会議が始まるようであればかかりつけ薬剤師も積極的にかかわるように声をかけていきたい。

実際に医療的ケア児を受入れているのはレベルの高い薬局が多くて、今後(令和6年度の診療

報酬改定で) BCP の作成も居宅療養管理指導料を算定する要件となり各薬局が取り組むことになる。医療的ケア児等にかかわっている薬局は自らの BCP にも患者さんの個別避難計画を積極的に取り入れながら進めていくことになると思われる。特殊な薬、医療材料の確保等も一緒に考えるように意識できるように、個別避難計画作成の際は薬剤師にも声をかけていただければと思う。

【事務局】

薬剤師の専門性については、もっと患者さんや支援者の中で認識が深まればよいと思われる。薬剤師の専門性への理解が医ケア児やご家族、他職種の間浸透すると多職種連携がより深まる。災害時個別避難計画作成を契機に多職種連携が深まれば、新規事業の波及効果も大きい。各医療職の皆様には積極的にご参加いただきたい。

(4) 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

【事務局】資料 4 により説明

○人材育成について意見交換

【長野県保育連盟 渡邊構成員】

保育所の現状としては発達障害のお子さんの保育にエネルギーが注がれている。医ケア児についてもインクルーシブ社会であるのでこれからの保育所で受け入れていくべき。発達障害のお子さんの受け入れについても同様ではあるが、社会的に求められているものと保育現場とのギャップをそれぞれの園で感じている。今後も医療的ケア児さんを始めて受入れる園であれば、「さあこれからどうしましょう?」と難しく感じるであろう。保育所も人材不足であることも難しさの原因。その意味では先ほどから出ているような研修や先行園の見学などの機会をいただければありがたい。

【事務局】

各園の先生方が、医療的ケア児さんが入園したいとなったらまさに「さあ大変だ、さあどうしよう?」というところから始めておられる。個々の園だけでご苦勞を抱えこまれることなく、当センターを活用いただきたい。当センターは県立こども病院や県庁内各課とつながり、県内の先行事例も集積しているので、何らかのお手伝いをできる。また、圏域の医療的ケア児等コーディネーターは療育コーディネーター等地域の支援者とも密接に連携しており、圏域の医療機関ともつながっているので、ぜひ頼っていただきたい。

【にじいろキッズらいふ 施設長 丸山構成員】

県の取組として医ケア児が安全安心に過ごせる環境のための仕組みが構築されていると思う。発達の特性を支える専門家として働いている立場として述べたい。県の取組として医ケア児が安全安心に過ごせる環境のための仕組みが構築されていると思う。

「医療的ケア」だけではなく発達特性を併せ持つ場合が少なくないのが現状である。

それが疾患からくるものなのか、特性なのか、経験不足からくるものなのか、見極められる専門性が必要である。

医ケア児や慢性疾患・難病があるその裏側に特性があるとしたら、そこにも合理的配慮、支援が必要。その支援の必要性を見落としてしまうと二次障害に繋がるリスクがある。医療的ケアからその子のコミュニケーション力や自立を引き出す事も大切な発達支援。その子の将来大きくなった時に、その子らしくいきいきと自信をもって生きていくことができるよう、お子さんを正しくアセスメントし必要な支援やつなぎを提供できる専門性のある人材や人材育成が必要と考える。すべての子どもたちの安心安全のために、医療・福祉・教育・保育・行政の連携は大切ですが現実になかなか福祉は入らない。一般施策の中にも福祉の持つ専門性を活用していただきたいと思う。

【事務局】

小児看護を志して、医療的ケア児等の支援をやりとうという方が増えている。地域で、あるいは通所支援事業所等で子どもたちと関わる以上、基本的に子どもの育ち、育つ道筋を知っていること、そしてどのタイミングでどの経験をしたら何が伸びるのか。体の育ち知的な成長、心の成長について一定の知識がなければ子供達と関わるのは非常に難しい。その理解がなければ例えば就学相談にあたる時に特別支援教育の重要性や意義について保護者の方にお話をするのも難しい。他職種、特に医療職の方にも子どもの育ちについて学ぶ機会を提供したい。

【看護協会訪問看護総合支援センター 矢口構成員】

人材育成については、研修会はとても有効だと思う。しかし、それぞれのお子さんの個性がある中で、生活している環境(支援が必要となる場所)、疾患によって関わり方は変わっていくというのを強く感じる。したがって集合研修というよりは看護師、保育士等直接支援にかかわる方の不安を取り除くためには、実際の現場での指導、お子さんに直接かかわりながらの研修、指導が有効なのではないかと感じる。

【事務局】

個別性も高く、丸山先生のご発言にもあった通り、医療的ケアと発達の特性が併存し、かつ影響し合う、また、発達の特性の奥には何らかの疾患があるという場合も多い。それを鑑みると個々のお子さんの環境調整、家族支援を含めて支援者が悩んだ時に身近な地域で圏域の医療的ケア児等コーディネーターが相談に応じたり、あるいは、より詳しい人につなぐリファラル支援を行うことができればいいのではないかと、と新たな気づきをいただいた。

また、地域の医療機関の看護師、地域で医療的ケア児支援、小児在宅医療を支えておられる看護師さんにもそういった学びの機会を提供したいが看護協会とどのように繋がらせていただければよいか。

【看護協会】

現在看護協会で実施している研修もいくつかあり、参加する方もおられる。研修会は日時も決まってお忙しい中参加できないということもある。出前講座という形でその施設に講師を派遣して、病院や事業所等の現場で研修会を受けていただくということも行っている。そのような形での研修も検討していただいてもよいと思う。

【事務局】

潜在看護師含めたような基幹、施設の看護職に研修機会、医療的ケア児・小児在宅医療を知っていただく機会を設けたいので、看護協会とは引き続きこまめに情報共有、連携を取らせていただきたい。

県庁内でも医師看護人材確保対策課等関係各課とも共有してまいる。

【丸山構成員】

地域の保育所・学校に通う医ケア児が増加している中で、保育士、教員等先生方の戸惑いが大きい、というのは事実。医療ケアがあると不安で、それだけでみんなと同じことができないのではないかと、どこまでやらせていいのか、どのような配慮しなければならないのか、現場の先生、看護師さんたちは悩まれている。

来年度サービス等報酬改定を含む制度改定の中で児童発達支援センターは中核的な役割としてアウトリーチ、スーパーバイズ、コンサルテーションをするよう国が打ち出している。協力できる事も増えると考ええる。

また、保育所等訪問支援事業という事業は(対象は医療的ケア児だけではないが)医療的ケア児についてもにじいろキッズらいふで育ったお子さんが地域の保育園幼稚園(学校も)に移行するときにその医療的ケアを含めて、どんなところでケアをするのか、どんな風にかかわって、どんなふうに関わりの中に乗せるのか、学校の環境配慮の工夫など一緒に考えたりアドバイスさせていただいている。

保護者の方のニーズがあった場合、保育所等訪問支援事業を活用して保護者の方も、支援する人も、そして子どもたちも安心していただけたらと考える。児童発達支援センターの専門性を活用していただきながら保育と発達支援・療育がコラボレーションさせて頂けるとよいと思う。

【事務局】

児童発達支援センターは国も市町村に一箇所ずつといった形を目指しており、福祉計画の中でも「圏域ごとにすべての市町村において利用できる体制を整備・充実」できるよう進めているところ。県内各地にアウトリーチする中で児童発達支援センターが十分な機能を果たしている地域は保育所等への併行通園や就園、就学のときの多機関相互の連携がとりやすく、家族への支援も充実しているように感じる。お子さんの進路に悩み、揺れるご家族、またその支援者にも、お子さんの心身のことだけでなく、ご家族のそれまでの歩みを知る児童発達支援センターのみなさんに相談をすることで支えてもらえることが非常に大きい。保育所等訪問支援事業の「行先」には学校も対象にな

っているので環境についても、助言、コンサルテーションを得ることができる。

周囲の環境ゆえにその子困っていることが障がいであり、障がい児、とは本来持っている可能性を障害されている子どもたち、ともいえる。可能性伸ばすためには環境とそこから得る経験が鍵と思われるので保育所等訪問支援事業がもっと広がるとよい。保育園の先生方も、療育の場から保育、教育の場への橋渡しとしての保育所等訪問支援事業の有効活用を保護者の方にご説明、活用を進めていただき、児童発達支援センターの持つ専門性を活用していただきたい。

(5)その他

○健康増進課資料により「在宅重度心身障害児者訪問歯科健診事業」説明

○保健・疾病対策課

令和5年度(2023年度)小児慢性特定疾病児童等自立支援事業「小児がんのこと、もっと知ろう!」のご案内

5 その他

○ 情報提供

【保健厚生課 小田切構成員】

先ほど防災の話題の中でふれるべきなのか躊躇したが、保健厚生課の事業で、災害の学校安全に関するもので外部講師がある。災害避難訓練とか、専門家が外部講師、アドバイザーが学校で授業をするもの。特別支援学校にも個別支援計画が学校内で作成されたときに、学校内でそれを実践どうするか学校の方に講師を派遣することが可能。

今年もいくつかの特別支援学校で行っているの、協力させていただきたい。

【事務局】

災害対策は学校の先生方との連携なしにはなかなか作りづらいと思われる。個別避難計画で、学校にいる時に災害があったらどうなるのか、といったこともある。実際にある地域の医療的ケア児の家族会でタイムラインをつくる集まりがあったが、お子さんが学校にいたらきょうだい児を先に迎えに行くのか、医ケア児さんを特別支援学校に迎えに行くのか、どちらが安全なのか?という具体的な話題もあった。

学校の学校の先生方には個別避難計画作成の際はぜひご相談に乗っていただけるようお願いしたい。

○特別支援教育課

災害対策について、学校にいる間は学校での安全確保について各校でしっかり取り組んでいる。安否確認とその情報共有については学校内で完結している状況。医療的ケア児の個別避難計画については、学校現場には浸透していないところもあるが地域と共有しながら進めていければ、と思

う。

また、特別支援学校では人工呼吸器使用児がガイドラインに則って保護者の付き添いなしで通学している児童生徒がいる。今年度6名の児童生徒が保護者の付き添いなしで特別支援学校に受入っている。ガイドラインに沿って受け入れを目指しているのは8名。人工呼吸器使用児の受入れにあたっては、学校看護師の配置、研修をしっかりと行って体制を整えている。

【事務局】

人工呼吸器使用児は特別支援学校のみならず、地域の小学校、幼稚園等でも保護者の付き添いなしで過ごすケースがあり、今後も増えていくものと思われる。お子さんにとって最適な場所での保育、教育が、安心安全に遂行できるように、保育、教育現場の医療安全確立について、県立こども病院の力も借りつつ支援してまいりたい。

【義務教育課 山口】

長期入院児童生徒訪問支援事業についてご紹介したい。毎年50名近くのお子さんが利用している。病気やけがでおよそ1か月以上の入院、自宅療養中の児童生徒の皆さんに利用していただくもの。訪問の時間は授業時間にカウントされ、出席扱いになり、担任や学校の先生方と連絡を取り合い、学習進度も含めてクラスとのつながりを大切にしている。

在籍する学校や最寄りの教育事務所にご相談いただければご利用いただける。ご活用いただきたい。

(県教育委員会のホームページをご参照ください。)

(<https://www.pref.nagano.lg.jp/kyoiku/gimukyo/gakko/sonota/nyuin.html>)

6 閉会

藤木センター長 挨拶

終了