

# 札幌市医療的ケア児支援検討会

## 第4回会議

日 時 平成30年11月20日(火) 19:00～21:00

場 所 TKP札幌ビジネスセンター

カンファレンスルーム5A

## 次 第

### 1. 開 会

### 2. 協議・意見交換

- (1) 菅原委員による講演
- (2) 射場委員による講演
- (3) 医療的ケア児の実態調査
- (4) 北海道胆振東部地震について
- (5) その他

### 3. 閉 会

## 1. 開 会

○事務局（中田） 皆様、こんばんは。

本日は、大変お忙しい中、御出席いただきまして、誠にありがとうございます。

札幌市障がい福祉課企画調整担当課長の中田でございます。

定刻となりましたので、ただ今から第4回札幌市医療的ケア児支援検討会を開催します。

本検討会は、一般の傍聴者にも公開をさせていただいておりますが、本日は13名の申込みがございましたので御報告いたします。

それでは、初めに、お配りしております資料の確認をお願いします。

お手元の会議次第をご覧ください。

資料の1が、菅原委員の講演資料でございます。

資料の2が、射場委員の講演資料でございます。

資料の3が、医療的ケア児の実態調査について（案）でございます。

不足等ございませんでしょうか。

続きまして、委員の出席状況について、御報告します。

本日は、御家瀬委員から御欠席の連絡をいただいております。

また、今回から、矢ヶ崎委員から延委員に変更になっておりますので御報告申し上げます。

お手数ですが、延委員は簡単に自己紹介をお願いできればと思います。

○延委員 医療政策課の延と申します。

4月から在宅医療を担当しておりまして、その関係もあり、委員変更とさせていただいております。

具体的には、在宅医療の人材育成などの施策を担当させていただいております。

よろしく願いいたします。

○事務局（中田） ありがとうございます。

それでは、ここからの進行につきまして、福井会長にお願いしたいと思います。

## 2. 協議・意見交換

○福井会長 皆さん、こんばんは。

今日も2時間ほどお付き合いいただければと思います。

前回は、9月5日でしたが、翌日の大きな地震で北海道は大変なことになりました。

今日は、後半に、震災やブラックアウトに関連した報告について、時崎委員に少しお話をいただきたいと思っております。

前回は、真鍋委員と時崎委員に御講演をいただき、活発な協議ができました。

今回も、菅原委員と射場委員のお二人に、多くの資料も用意していただきました。

前回と同じように、限られた時間ではありますが、講演いただいた後に、質疑応答を行

い、皆様から多くの意見を聞かせていただきたいと思いますので、積極的に発言をお願いしたいと思います。

それでは、まずは、菅原委員から御講演をいただきたいと思います。

よろしくお願ひいたします。

**○菅原委員** 多くの資料があり申し訳ないのですが、これは全国のステーション協議会で行った調査資料の中から抜粋させていただいています。

それでは、早速、始めさせていただきたいと思います。

訪問看護ステーションの設置数に関しては、近年、非常に増加しています。

訪問看護師も増加傾向にあり、利用者数も約51万人と、増加傾向になります。

訪問看護の現状としましては、利用者ニーズが増加・多様化しています。

さらに、複雑化もしており、小児、がん、神経難病、精神疾患の患者さんが増えていきます。

事業所規模について、1事業所で2.5人又は3.5人程度の小さなステーションが多く、非効率な状態にあります。

一方、ニーズとしては、24時間の対応や、重度者の対応などを求められる現状にあります。

全国の訪問看護ステーション数について、資料のとおり、平成24年頃から、急激に増加しています。

こちらは、後ほど資料をご覧くださいと思います。

札幌市の場合、2014年は90カ所前後で、当時は、100カ所程度になれば良いねと、ステーション協議会で話していたと記憶していますが、それが、現在は約190カ所まで増加しています。

さらに、介護のみを実施しているところや、高齢者住宅に入っているところを含めると、200カ所を超えていると思います。

加えて、ステーションが中止・閉鎖になることや、新規開設になることも多く、正確な数字まで把握できていないという現状です。

従業員規模別の推移について、5人以上のステーションは徐々に増えており、従業員が10人以上の大規模ステーションは、数年で約2倍となっていますが、一方、従業員が5人未満の小規模ステーションが全体の45%も占めている現状です。

訪問看護ステーションの職種も増えてきており、理学療法士、作業療法士が増加傾向にあります。

看護師は徐々に増えてはおりますが、全体で見ると、そこまで大きく増えているのではないというのが現状かと思ひます。

利用者の年齢層の推移について、やはり80歳以上又は70歳以上が多くを占めており、小児も少しずつ増えてはいますが、全体で見ると、やはり少ない印象を受けます。

次に、症状で見ると、末期の悪性腫瘍や難病など、別表7と言われる疾病の割合は、高

齢者に多くなっています。

一方、医療機器を使用しているなど、医療ニーズが高い別表 8 とされるものについては、小児が多くなっています。

要するに、お子さんの場合は、人工呼吸器などの、様々な医療機器を付けている場合が多いという現状があります。

利用者が訪問看護に求めることについて、やはり 24 時間対応をしてくれることと、土日にも対応してくれることが、多いと思っております。

こちらについても、後ほどご覧いただければと思います。

次に、医療的ケア児等への対応について、説明したいと思います。

医療的ケア児については、徐々に数としては増えてきています。

そして、歩ける方から寝たきりの方まで、ケアの種類についても、気管切開、人工呼吸器、胃ろう、腸瘻、胃管など、様々な方が含まれています。

小児に対する訪問看護については、家族へのケア方法の指導、精神的な支援、学校や病院との調整などの、小児を取り巻く環境への支援が含まれています。

また、アンケート調査の中で、残念ながら、子どもさんの訪問看護が困難であると答えるステーションが、約半数となっています。

難しい理由としては、人材不足とともに、保護者との関係づくり・保護者へのケアが難しいという回答もありました。

さらに詳しく言うと、小児看護の経験のあるスタッフがいらない、小児看護の知識や技術を学べる機会が少ない、人材が非常に不足しているなどがあります。

さらに、高齢者の場合にはコーディネーターとしてケアマネージャーがいるのですが、子どもの場合は、これに代わる人材が少ないという意見も出ています。

しかしながら、訪問看護ステーションにおける小児の利用者数は増加しており、難病や医療的ケアに該当する方の割合は、平成 23 年に比べて約 2.7 倍になっています。

また、乳幼児加算。幼児加算の算定数についても、平成 25 年に比べて約 2 倍になっています。

超重症児、準超重症児に対する訪問看護について、今年度から週 3 回、長時間訪問看護加算を算定することが可能になっておりますが、歩行が可能な小児については、どんなに症状が重くても、週 1 回しか加算を算定できないことになっています。

次に、札幌市のステーションの現状について、土島先生の訪問看護ステーション「くまさんの手」の支援を受けて、学習会を行っています。

しかしながら、札幌市全体でどの程度のステーションが小児の訪問看護を実施しているかについては、まだ調査をしていないため分かりません。

ただ、ステーション協議会の役員が 10 区にいるため確認してみましたが、その役員が在籍するステーションでは、受け入れてはいないということでした

また、室蘭市では、市との契約で、障害児学級へ訪問し、間欠導尿を行っているという

事例があります。

訪問看護がどのようなことを行っているかというのを見ていただきたくて、一応資料を用意しておりますが、こちらは、後ほど読んでいただければと思います。

また、小児の訪問看護を行うヘルパーさんへの喀痰吸引等の指導なども、行っている状況です。

診療報酬について、今年度から、お子さんの学校への情報提供により、月1回1,500円の加算が算定できるようになりました。

ただ、これは、医療的ケアが必要な小児の通う学校へ情報提供した場合の評価なのですが、なかなか学校に訪問看護師が出向いてサクションをする、胃ろうを入れるという際に、料金の問題が大きく、そもそもとして学校に行くというのが難しいという現状があります。

学校ではなくて、その子の家に行けば、医療報酬として算定できるのですが、学校に訪問する場合については、厚労省の算定基準が何もありません。

これについては、学校との契約又は札幌市の契約となり、明確な算定基準がありません。

このあたりが不透明な部分であり、これらの問題を解決していかないと、現状として、学校に訪問するという事は、結構厳しいかと思います。

喀痰吸引等を実施する介護職員等との連携の推進について、これまでは無料で教える又はステーション同士の契約で実施するという形になっていましたが、加算として新設されています。

少し飛ばしますが、次に、理学療法士等の訪問看護の適正化についてです。

これまでは、希望などにより、リハビリのため、理学療法士だけで訪問することが許可されていましたが、今年度の改定により、必ず看護職員が入ることとなりました。

要するに、訪問看護はあくまでも看護職員の訪問であり、理学療法士のみでの訪問は認められないということになり、看護職員が最低でも月1回入らなければいけないという算定基準になっています。

また、複数名の看護職員が入っても問題ないということになり、これに関しては、ヘルパーと一緒に訪問しても良いというような状況になっています。

医療的ケアが必要な小児への対応の評価について、これまでは、長時間訪問、具体的に90分を超える訪問に関しては週1回しか算定できませんでした。

これが、今年度から、重症児に関しては、週3回まで、算定が認められるようになりました。

今までは、ステーションの持ち出しや、御家族とお話をして、はみ出した時間を自費でいただくなどして対応しておりましたが、今年度からは算定できることとなっております。

また、乳幼児の加算も1日につき1,500円となり、金額が大きくなっています。

小児以外の介護保険の訪問看護の流れについて、私たち訪問看護師は何をやっているかということですが、訪問だけをやっているかということ、そういうものではありません。

入院中の方は、病院に訪問しカンファレンスを行い、そして介護保険の方だと、退院後に自宅でサービス担当者会議を開催し、ケアマネージャーが作成したケアプランが発行され、それからようやく訪問が始まります。

雑用と言うと語弊がありますが、訪問以外の仕事が意外と多いのが現状です。

また、小児とは離れてしまうのですが、インシュリンを打てない高齢者が徐々に増加してきています。

私のステーションでも3年ほど、毎日インシュリン注射にお伺いしている利用者さんがありまして、この方のほかにも、認知症でインシュリンを打てないといった方々も増加しているというのが現状です。

まとめとしては、小児に関しては、増加はしていますが、なかなか受け入れるところが少なく対応が難しいです。

札幌市内でも、小児の訪問看護に関しては、特定のステーションに集中していることが多い状況です。

小児を診るということについては、うちのステーションの中でもそうですが、子どもを扱ったことがない、それこそ、自分の子どもを30年前に育てた程度で、その後子どもを抱いたこともないということや、独身で本当に子どもの扱いが分からなくて、何かあったときに怖いという言葉が聞かれている現状もあります。

説明は以上です、ありがとうございました。

**○福井会長** 多くの資料を御用意いただくとともに、分かりやすい説明をいただき、ありがとうございました。

それでは、菅原委員の講演についての質疑応答を行いたいと思います。

皆さんから御質問等があればお伺いしたいと思います、いかがでしょうか。

**○多米委員** 予算的に厳しい中で頑張られている現状を御紹介いただきまして、ありがとうございました。

気になった箇所として、訪問看護ステーションは、5人未満の小さい事業所が半分近くを占めていますが、なぜ、大規模の事業所が増えないのでしょうか。

**○菅原委員** 平成24年から急激にステーションの設置数が増えました。

ただ、増えはしましたが、訪問看護は基本一人で訪問しなくてはいけない、一人で判断しなくてはいけない、そして車の運転もしなくてはいけないという部分で、職員を募集してもなかなか来てくれないという現状があります。

このようなことから、3人、4人といった小規模の事業所が多くなっているのかと思います。

また、最近では、事業所の経営元が、株式会社、NPO法人、建設会社というステーションも出てきており、何とか人員を集めて訪問看護を実施するという部分があります。

また、大きな事業所となると、病院に附属しているところが多いのですが、このようなところでも、年齢とともに、一人で訪問に行くのが大変、車の運転が辛くて辞めてしまうということもあると聞いています。

ステーションは最低2.5人以上配置していないと運営できないので、2.5人を切りそうになり、病院本体から看護師を呼ぶということもあります。

なぜ大規模な事業所が少ないのかと聞かれると、経営の問題かと思えます。

大規模になると、それだけ組織化する必要性が生じてくるといった問題が大きいのかと思えます。

○多米委員 ありがとうございます。

もう1点よろしいでしょうか。

今、政府は、働き方改革を進めておりますが、実際、訪問看護のスタッフの方々がしっかりと年休を取得されてお休みを取られているかとなると、個人のパワーだけに頼るといっては少しシステムとしてはどうなのかと思えますし、長続きするためには、お休みもしっかり取得しなければ、最終的には良いサービスに結びつかないと思うのですが、実際の休暇取得の現状などはいかがでしょう。

○菅原委員 現状として言いますと、私のステーションでは、パートの方が多く、7名の正規職員で、24時間体制の業務を行っている現状です。

そして、小さなところになると、待機時間も非常に多いと聞いています。

また、ステーションは利用者が増えないと経営が厳しく、経営を行うためにはスタッフが必要ですが、そのスタッフもなかなか増えないという現状から、利用者が重症化すればするほど、土日も来て欲しい、お正月も来て欲しいという要望が増えていきます。

私のステーションでは、パートさんはお正月に休みを取れますが、正規職員については、全員お正月に勤務しないと、経営が回らないという状況です。

年休は取得できないわけではありませんが、これは、私のステーションの規模の話であり、3人や4人などの少人数のステーションの場合は、なかなか年休が取得できない現状があるのかと思えます。

国は訪問看護ステーションのスタッフを増やすという方針を出しました。

スタッフは、一見、増えているように見えますが、その分利用者も増えているので、そこまで増えている感覚はあまりないというのが現状かと思えます。

○多米委員 ありがとうございます。

○福井会長 なかなか厳しい業界の一つなのだろうなという一端がうかがえたのではないかと思います。

ほかに御質問や感想などはありますでしょうか。

○宮野委員 私は、障がい施設が基準に沿った運営をしているかということをチェックするような仕事をしております。

講演の中で、訪問看護ステーションの設置数は、かなり増えてきているということです

が、例えば、訪問看護ステーション協議会さんに、質の低下というような通報やお話など、そのようなものはありますでしょうか。

○菅原委員 実際には質の低下とまでは言い切れませんが、そのような苦情が出ているところもあります。

それと一つ、訪問看護ステーションは、自分たちで医療請求までしなくてはいけないところが多いです。

事務員を雇っているところもあれば、雇っていないところもあり、その多忙な業務の中で、質の低下、苦情などで、閉めてしまうステーションもあるなど、様々なことが聞こえてきますが、実際はあまり分からないというのが実情です。

○宮野委員 ありがとうございます。

もう1点、小児の訪問看護が難しいというその理由の一つとして、保護者との関係づくりが挙げられていましたが、もう少し具体的に説明を願えますでしょうか。

○菅原委員 私は小児科にも長くおりましたが、お子様を診るためには、お母さんとの関係づくりが必要になります。

良い関係性が築けないと、お子様をしっかりと診ることは難しくなります。

私も今、二十歳になったお子様のところに訪問しているのですが、そのお母さんが、様々なことを抱え込んでしまっています。

このような状況で、訪問看護師が、この中に躊躇して入っていけない、切り込んでいけないということが多くあります。

ほとんど子どもと接したことのない看護師に対して、お母さん・子どもの両方と関係を築くとなると、経験のない看護師にとっては、なかなか難しいのが現状です。

○宮野委員 ありがとうございます。

○福井会長 今は、シートでいうと15の部分で、小児の訪問看護が難しい理由が、6点挙げられています。

それぞれについて、納得できるのですが、菅原委員が赤い印をつけられた部分についてが、実際に家庭に訪問するスタッフの悩みとして大きい部分なのかと思います。

おそらく、これは、研修を受けたからとかすぐに何とかなるということではなく、ある程度の経験を積む又は様々な情報やネットワークを持たないと、対応が難しいのかと思います。

これが訪問看護師ではなく、様々な経験を積んだ御家族であれば、もう少し違うのかと思います。

あくまで想像ですが、現場の看護師さんたちのお悩みというのが、少し理解できるような気がします。

○今野委員 講演ありがとうございます。

札幌あゆみの園の今野と申します。

今、小児に対する訪問看護という部分においての難しさを説明していただいたのです

が、それに関して、資料の図にありますように、小児の訪問看護の利用者の状況は、伸び率が大きくなっている状況において、訪問看護までに繋がる経過・経緯について、少し教えていただきたいと思います。

例えば医療機関からの紹介で訪問看護に繋がるのか、それとも、相談支援事業所などからの紹介で繋がるのか、そのような部分について、もし分かれば教えていただければと思います。

**○菅原委員** 退院時に、NICUなどからの連絡があるという話は聞きますが、相談支援事業所から連絡があるというケースはあまり聞きません。

どちらかという、お母さん同士の繋がり、ここが対応してくれた、ここが良かったという情報を基に、直接、お母さんから連絡があるというケースが多いかなと思います。

参考までに、私たちのステーションについてですが、時々、お母さんからのお電話をいただくことがあり、「お子さんも診ていますか」と聞かれることが結構あります。

そこで、「お子さんではないが、障がい児から大きくなった方を診ています」とお答えすると、「分かりました」と言われ、その後連絡がないというケースを、何度か経験しています。

なお、訪問看護に繋がる経過・経緯については、もしかすると土島委員の方が詳しいかもしれません。

**○福井会長** 土島委員、今のところについて、補足はありますでしょうか。

**○土島委員** 私自身も、訪問看護が、どのようなところから紹介いただいているかというのを全て把握しているわけではありませんが、うちには、NICUから退院されるお子さんや、もともと在宅にいたのですが重症化して人工呼吸器がついたお子さんなど、そのような方が多いので、やはり病院のソーシャルワーカーさんや退院支援室などから連絡をいただくことが多いのかと思います。

ただ、菅原委員がおっしゃったように、御家族から連絡をいただくというケースもあり、お母さんたちの横の繋がりでも聞きましたということもあります。

以前、この検討会で話が出ていましたが、うちが全てのお子さんをお受けできているわけではないので、その場合は、うちから他のところを情報提供するということがあります。

訪問看護に繋がる経過・経緯について、相談室からどの程度連絡があるかということは把握できていませんが、印象としては、あまり多くないかもしれません。

**○加藤副会長** 具体的な訪問看護の体制や加算など非常に分かりやすいお話をありがとうございました。

2点質問があるのですが、1点目は、24時間対応や、親御さんとの関係づくりなど、対応が難しいものが多いと思いますが、職員のメンタルケアについて、どのような対応がされていますでしょうか。

楡の会の場合でも、スタッフが少人数だと本当にどこも行けないみたいな状態になって

しまいますし、お母さんたちから様々な悩みをお伺いしてくると、スタッフは、寄り添ってお母さんたちの力になりたいという反面、その分問題を抱えこみ、自身が辛くなってしまふなどという現状があります。

それと2点目が、説明にあった「理学療法士等の訪問看護の適正化」について、これまでは理学療法士だけで訪問することが許可されていたが、今年度の改定により、必ず看護職員が入ることとなったとありましたが、その事情といたしますか、理由について、もう少し詳しく教えていただけるとありがたいです。

**○菅原委員** 1点目の職員のメンタルケアについて、訪問から帰ってきたときに、職員同士で話し合う、吐き出すというのが一番大切かなと思います。

このようなことで困った、このようなことに返答できなかった、こんなこと言われて不快な気分になったなど、みんなで話し合いながら、次にどのような対応をするか考えるのが大事かと思えます。

どうしても人と人ということで、相性の問題もありますので、その場合は、話を聞きながらスタッフも替えてみるなどの対応もさせていただくこともあります。

2点目の理学療法士等の訪問看護について、まず、私たち現場は、理学療法士等はプロだと思っており、私たち訪問看護師だけではできない部分というのはとても大きいです。

ただ、全ての人がそう思っているわけではなく、従前より、看護職員による訪問看護が主体で、理学療法士等によるリハビリは、訪問看護ができない場合に行うものという考え方があります。

私は決してそうとは思いませんが、そのような考え方と、理学療法士等の数が増えてきたという状況を踏まえたものが今回の改定の趣旨かと思えます。

**○福井会長** 大変苦勞されている様子が伺えますね、ほかにありませんか。

**○延委員** 保健所医療政策課の延です。

私の担当業務の中に、訪問看護に関する人材育成の研修関係があります。

先ほど小児の看護について、なかなか学べる機会がないというお話が出ていたのですが、今我々がやっている研修は、高齢者向けの内容が比較的多くなっています。

例えば、現在は2日間の研修なのですが、この座学の部分を小児の看護にすることで、対応できるスタッフが増えるものなのか、それとも、同行訪問など、実地の研修がないとなかなか手が出しにくいものか、感覚で構いませんので、参考までに教えていただければと思います。

**○菅原委員** 実際、2日間の研修となった際に、まず、ステーションから人を出せないという現状があります。

訪問看護は毎週組まれており、その中で、2日間に何人かを研修に出すという時に、現場の体制づくりが難しいということがあります。

また、医療機器を見る・覚えるという面について、やはり座学だけでは分からない部分が非常にありますので、同行させていただき一緒にやるのが大事かと思えます。

個人的には、その子のお母さん方が、我々にとっての一番の先生とっており、お母さんに様々なことを聞きながら、そして習いながら看護をしているという部分が大切かと思っ

○及川委員 教育委員会教育推進課の及川と申します。

スライド19の一番下の部分について、室蘭市では、市との契約により、間欠導尿の子がいる障害児学級に訪問しているという事例を御紹介いただいておりますが、この部分について、教育委員会と訪問看護ステーションとの委託契約のような形なのか、詳しい情報がございましたら、教えていただけると助かります。

○菅原委員 私が室蘭にいたときのケースで、詳しくは分かりませんが、教育委員会との契約により、訪問看護を行っていると聞いております。

ただ、料金の問題や、人の問題など、難しい面もあったと聞いております。

○福井会長 少し補足しますと、学校で医療的ケアの問題が20数年前に起きたとき、やっと訪問看護の仕組みができた時期でした。

そこで、訪問看護という仕組みができたのだから、学校に来てくれないかという議論が当然ありました。

それで、仙台市が実施し、1年目は、手を挙げた人が数人いて、年間の費用が数十万円から百万円までいかないくらいで実施できました。

学校は訪問看護という「在宅」に当たらないので、医療保険は使えず、費用は全て教育委員会、つまり行政が負担する仕組みです。

そうすると2年目以降、それならば私もと、いわゆる重度の方々も含めて手を挙げる方が増えて、費用が数千万円かかったらしいです。

このような状況から、訪問看護を学校に入れるということは、予算的に難しくなり、3年目から上手くいかなくなったと聞いています。

今、菅原委員がお話されたように、訪問看護師が動くということは、相当な費用が必要になることであり、通常は、医療制度の中で組み込まれていますが、在宅ではない学校での実施となると、費用負担は大きなものになってしまいます。

当初、この教育委員会は、間欠導尿ですので、多分、学習中に1回ないし2回、9時から9時半までの間とかという限られた時間なので、予算化して、教育委員会も負担できると考えたのだと思います。

○土島委員 今の部分に関連して、逆に教育委員会の方にお聞きしたいのですが、札幌市でも、教育委員会がこのような形で契約して、訪問看護ステーションに依頼することは可能なのでしょうか。

私の知っている限りでも、芽室町、鹿追町などで、福井会長がおっしゃったような日中1回だけなど、そのようなケースについては、必要な時だけに行ってもらおうということで月単位の契約をしており、常時看護師を配置するということをしていないと聞いています。

痰の吸引については、かなり短い間隔でケアが必要になりますので、それを時間・日数で契約すると当然難しくなるので、このような場合は、常時看護師を配置するということになるかと思えます。

ただ、このような場合、国の補助も使えると聞いていますので、このあたりは使い分けになるのかなと思えます。

実際に導尿だけが必要で、日中に何回かやればよい、さらに、もしかすると成長して自分でできるようになるかもしれないという場合、常時看護師を配置する必要がないので、見守り的な意味で、この子がケアを習得できるまでの期間だけで良いというケースもあり得るのかなと思えます。

これについて、札幌市の教育委員会ではどのように考えていますでしょうか。

**○及川委員** まず、やれるかどうかということであれば、予算があればできることは間違いないことで、実際、導尿のお子さんを調べてみると、常時看護師がいる必要ないけれども、決まった時間にケアが必要になるお子さんというのは、特別支援学校ではない小中学校においては、結構な割合を占めており、そのようなお子さんがいても、やはり教員ではお手伝いが難しいところです。

このケアができる人を配置する良い方法を考えて、我々も頭を痛めておりますが、1回・2回の医療的ケアのために常時看護師さんを張りつけるというわけにはいかないものですから、そこを委託のような形でできないかという発想がありまして、それは研究をしている最中でございます。

**○福井会長** 今、現状についても少しお話があったところです。

さて、そろそろ予定した時間になりましたので、次に進みたいと思います。

菅原委員、どうもありがとうございました。

続きまして、射場委員、よろしく願いいたします。

**○射場委員** 皆さんこんばんは。

札幌市自立支援協議会相談支援部会を代表して参加させていただいています、社会福祉法人麦の子会相談室セーボネスで相談員をしています射場です。

どうぞよろしくお願いいたします。

私からは、「相談員から見える医療的なケアを必要とする子どもと家族の支援」ということで、札幌市の相談支援についてと、私自身自閉症の長男のお母さんであって、医療的なケアを必要とする次男を育てた経験を基にお話をさせていただきます。

今日のお話は、「相談支援事業所」と「子どもの育ち、家族支援」の2点になります。

私は、4年前から相談員として働いています。

医療的なケアを必要とする成人の方やお子さん、その御家族と出会った中で、医療的ケア児の議論は、「医療的ケア」の内容がどうしても中心になって、「児、子ども」の部分が置き去りにされていると感じています。

初めに、皆さんは既に御存じかもしれませんが、相談支援事業所について、簡単にお話

しさせていただきます。

札幌市には「委託相談支援事業所」と「指定特定相談支援事業所」の2種類の相談支援事業所があります。

まず、「委託相談支援事業所」について、市内に19カ所、各区に1カ所から3カ所あり、基本的には区割りとなっています。

一つの相談室は、大体4名程度の相談員がいます。

私が働いている相談室セイボネスでは、相談員1人が抱えているケースは平均100名となっています。

相談は、本人、家族からのほか、病院、保健師さん、学校などの関係機関からいただきます。

相談内容について、資料にはお子さんに関わることの概要しか載せていませんが、このほかに虐待、権利擁護、金銭管理、住まいのことなど、様々な相談があります。

今回、代表して参加させていただいている相談支援部会とは、この委託相談支援事業所の集まりです。

もう一つの「指定特定相談支援事業所」について、委託相談支援事業所との違いは、主にサービス等利用計画を作成するところです。

相談員の仕事は、サービス等利用計画を作成することも一つなのですが、人々の持つニーズと環境を多職種と連携調整し、どんな人も幸せに生活できるようにお手伝いすることが大きな役割となっています。

本人だけではなくて、家族を理解し、何が必要なのかを一緒に考えサービスをコーディネートしながら、利用者さんにとってより良い環境の形を作り、良い社会を作っていくことも大切な役割です。

札幌市の委託相談支援事業所の登録人数について、障がい児、障がい者と合わせて6,555名になっています。

登録者の多くは、このグラフを見ても分かるとおり、障がい児・者ともに、知的、発達障がいが多くなっています。

右側のグラフが障がい児ですが、重心児の登録件数は46名で、子ども全体の3.3%になっています。

札幌市の医療的ケア児の推定値は250から300名となっていますが、委託相談支援事業所に登録している数は、重心児というカテゴリーで見ると46名です。

この中でも、医療的なケアを必要としている子どもは大体20名程度ではないかなと思います。

ここの重心児というカテゴリーだけではなくて、ほかのカテゴリーにも医療的ケアを必要とする子どももいますので、医療的ケア児の数だけを出すのは、統計的にも、また、支援の仕方としても困難であると思います。

そして、この46名のうち半数以上が相談室あゆみさんと相談室セイボネスで登録して

います。

全体で46名しかいないので、これまで重心児又は医療的ケア児と関わったことがない相談員も中にはいます。

ここまでのまとめとして、現状と課題です。

退院時の支援の不十分さとは、入院中に保護者への心理的なケアが少なく、気持ちを分かってもらえなかったという思いがあり、退院して地域に戻る際に、社会や支援者を頼ることが難しくなって、サポートから遠ざかってしまう原因の一つになっているのではないかと感じます。

私たち相談員の役割は、病院の医療ソーシャルワーカーと連携して、病院から在宅医療や医療的ケアの内容を親に繋げるということだけではなく、医療から地域や家庭に戻すという視点を持たないと、家族だけで頑張ってしまう、その結果、孤立してしまうことがあると思います。

相談へ繋がらないということは、相談員の専門性の課題も大きいのではないかなと思います。

黄色い丸の部分の相談員の不足について、現状として、相談員の絶対数はとても少ないです。

青い丸の部分の家族支援の弱さについて、発達支援全体としては、家族支援という部分は既に視点として持たれていると思いますが、札幌市はこのような検討会ができましたし、医療的ケアが必要な子どもたちも育ちについて目が向けられてきていると思いますので、家族支援という視点で、子育てについて大切なことを学べる医療的ケア児支援等コーディネーターの養成研修の内容が、相談員にも必要だと感じます。

それでは、今回のお話の二つ目の子どもの育ち、家族支援についてです。

やはり子どもですので、育ちを重視していくべきだと思います。

そして、家族の支援は子どもの成長発達に大きく関わることだと思います。

まず、障がい児というのは何だろうと考えたときに、スライドにあります、鳥取県立総合医療センターの北原先生の話が、私はそのものだと思いました。

障がい児と告げられると、特別な子で、何か特別な対応とってしまう、これは私もすぐよく分かります。

私も長男が自閉症と分かった時に、いつも公園で遊んでいる友達とは違うのだなと思いました。

そして、将来を思い描いていた部分もあって、全てが遮断されたように感じ、とても悲しかったです。

しかし、それと同時に、障がい児という線引きをすることで、少し楽な気持ちになった自分もいました。

その理由は、私のせいでこうなった、私が悪いという思いと、障がい児ということを受け入れられない自分、そして辛くて、何かのせいにしないと心の痛みに潰されてしまう自

分がいたということです。

今でも息子の障がいを受け入れられないこともあります、多くの人の支えで子育てしています。

スライドの下の部分になりますが、北原先生の「他の子どもと異なったニーズを持つ特別な子どもではなく、通常の子どもが持つニーズを満たすのに、特別な困難を持つ普通の子ども」という言葉に出会って、私たちの子どもを「普通の子ども」と言ってくれるお医者さんの存在に驚きました。

また、北原先生の言葉になりますが、北原先生が今まで出会ってきたいくつかの気になる親子の例ということで、①の普通の子どもとしてのニーズを無視、無視という表現は少し厳しいかなと思いますが、先ほどのスライドと同じで、特別な子どもと考えてしまうので何か特別な療育や訓練と考えます。

その結果、②の特別な子で、少数の専門家しかみれない、みてほしくないと思ってしまう、その専門家は医療が中心となります。

また、子どもの育ちについて、育ちに視点が向かない場合もあり、お母さんのレスパイトを重視し過ぎて母子分離となってしまうことがあります。

そして、大きく人生が左右される一番大切な幼児期に愛着形成ができなくなり、お母さんは意思表示ができない子どもの育児の中では、親子のコミュニケーションが少ないということもあり、子どもとの共感が得られず、育児が楽しいと思うことや、子どもを愛おしいと思う経験が少なくなり、大人中心の生活となって、場合によっては、自宅でネグレクトとなることがあると感じています。

そして、③特別扱い、地域からの隔離について、地域への社会参加の減少や、お母さんが社会や人を信用できなくなり、子どもを他人に預けることが気持ち的に難しくなることがあります。

自分の子を特別と思い、限られた人の関わりだけでは、子どもの自立の機会を奪うこと、親のニーズが子どもにとって適切な支援とは限らないので、支援者がこのようなポイントを理解し、家族と関わっていかねばならないと思います。

それに加え、お母さんたちが現実に直面する一番辛い時に、親への心理的なケアが少ないという問題があり、医療機関での保護者への心理的な支援が必要だと私は感じます。

そういったことから、特に、今の医療的ケア児は、医療モデルのままになっていると感じます。

しかしながら、これからの子どもの支援は、医療モデルではなく、社会モデルを目指すべきではないでしょうか。

よって、医療と生活の橋渡しをする医療的ケア児支援等コーディネーターの持つ役割は、とても大きいと感じています。

先ほどの北原先生のスライドにもありましたが、障がい児という特別の中で、さらに医療的ケア児という特別な存在があるように感じます。

また、子どもの思いや心に着目されていないようにも感じる場合があります。

相談支援ももちろんそうです。

特別な存在だと思ってしまうから、かえって支援が難しくなるのではとも思います。

このスライドは、私が子育てや仕事をするときに、いつも心に留めていることで、これまで子育てを応援してくれた様々な先生方から教わったことです。

子どもの育ちとして一番大切なことだと思っています。

そして、これは全ての子どもに共通して言えることだと思っています。

次に、お母さんや子どもの声についてです。

このスライドの他にも様々な声をいただきました。

とある医療機関で、看護師が意思表示の少ない子どもに対して、子どもの気持ちを尊重せず、人として扱ってくれないように感じて悲しかったという声も聞いています。

例えばおむつ交換のときも、何にも話しかけずにただ交換するといったことで、我が子が人として大切にされていない感じがしたと話されていました。

これは私の話になるのですが、当時1歳の下の子が入院中に病気になった際に、辛いだろうと思い、できるだけ抱っこして安心させたいという親としての思いや、言葉で言えなくなってしまうけど抱っこしてほしいよねと思い、抱っこをしていたのですが、看護師さんから「そんなに抱っこしていたら成長しないよ」と言われました。

私も当時は少し気性が荒かったので、そのとき「まだ1歳だよ、ここ小児科だよね」と、怒ってしまった経験があります。

病院の話が多くなってしまっていて申し訳ないのですが、家庭でも、子どもが幸せな気持ちで過ごしているかということに、支援者も目を向けなければいけないと感じています。

子どもの支援、そして親の支援、また子どもたちが地域で安心して育つためには、地域との繋がりが大切です。

そのために、相談支援やデイサービスなどの質の向上が求められています。

最後にまとめとしては、3点お話をさせていただきます。

一つ目は、医療的ケア児は、医療が中心になりがちですが、それだけではなく、医療的ケア児である前に、子どもであり、そして子どもらしい生活を支えるために医療的ケアがあるという視点を支援者の共通理解として持つことが大切です。

二つ目は、家族支援です。

入院中の保護者への支援が、今後の子育てにおける家族支援のスタートです。

心理的な支援が大切で、病院に子どもに精通している心理士などの担当者を配置して、家族の心を守ってほしいと思います。

お母さんは、自分がやらないと・家族で頑張らないと、と思いがちです。

その結果、孤立して、自分を責めてしまうこともあります。

ですので、早い段階からサポートして、お母さんのせいではないよということを伝え、子育ては大変だけれども、少しでもゆったりと温かい気持ちで子どもと関わることがで

き、そして、どんな子どもも愛おしいと思い、愛される存在であってほしいです。

家族が社会や周りを頼って良いのだと思えるように、心理的な支援は大切だと思います。

それが地域に繋がっていく第一歩だと思います。

三つ目は、全体についてです。

この児童発達支援センターだから支援ができる、ここの病院だから支援ができるということではなくて、どの地域に暮らしていても、関係機関同士が連携し、家族として機能できるように支援者の連携システムが必要だと思います。

最後に、スライドの左側が長男で、右側の写真の真ん中が次男です。

長男は自閉症で、次男は医療的ケアが必要な子どもです。

次男は今から4年前の小学校2年生のときに亡くなりました。

子どもが小さいときは、児童発達支援センターに通い、親子の関わりは愛着と信頼関係を築く中で、子どもの情緒的な成長の土台を作ることが大切だと学びました。

そして実際の支援は、子どもに対してだけではありませんでした。

子どもはお友達の中で育ち、親の私はグループカウンセリングや、個別カウンセリングを受けたほか、自助グループにも参加しました。

私自身、すごく自分中心で、人嫌いだったことから、最初はこのグループに参加することが耐え難いものでしたが、今ではこのような家族に対する心理的なケアがあったから自分も生きやすく、子育てしやすくなったのかなと感じています。

また、入園当初、私20代前半で親として若かったので、わがままな私を根気強くみんなに育ててもらい、この時間は私にとって、とても大切な時間だったとも思っています。

完璧な親なんていません、だからこそ、自分を知って、みんなに支えてもらいながら子育てしていくことが大事であると感じました。

こんな私が言うと言いつに聞こえるかもしれませんが、できる親を育てる必要はなく、親は全部をできなくても良いと思います。

親は専門家ではないので、ここにいらっしゃるようなお医者さん、保育園の先生、児童発達の先生、保健師さんなどに助けを求める力をつけることが、子どもを育てるのに必要だと思います。

そして、このことは、相談支援という対人援助をするに当たって、重要なポイントだと思っています。

全ての子どもが日本の子どもとして大切に守られるためには、アフリカのことわざで「一人の子どもを育てるには、村中の大人の知恵と力と愛が必要」というものがあります。

私が相談支援や子育てをしてとても感じたことであり、医療的なケアの有無に関わらず、どんな子どもでも、みんなで育てていける社会を、検討会で皆さんと一緒に作っていただければと思っています。

最後の写真は、入院中の次男のにこやかな顔です。

広島市民病院総合周産期母子医療センターの元センター長の林谷道子先生は、「子どもは愛されるために生まれてくる。たとえそれが短い命であっても」と言ってくださいました。

うちの子もたくさんの人に愛されました。

説明は以上です、御清聴ありがとうございました。

○福井会長 射場委員、どうもありがとうございました。

大きく相談員という立場から見えている現状と、実際のお子さんを育てていた実感についてお話していただきました。

その中で、射場委員自身が大きく変わったという、そのような部分も御紹介もしていただいて、感銘を受ける場面もありました。

さて、それでは皆さんから御質問、御意見等をいただきたいと思いますが、いかがでしょうか。

○加藤副会長 ありがとうございました。

子育てをしていくということは、障がいの有無に関わらず、親も、子どもも一緒に育っていくのだと思います。

その中で、自分のお子さんに障がいがあるとなると、なかなか一緒に育っていくという感覚がつかみにくく、周りからの知恵・支えということが重要になると思います。

私もセンターで多くのお子さん、お母さんと接していますが、医療のケアの必要なお子さんや、非常に重い障がいがあるお子さんのお母さんが、なかなか周りに相談できないという場面も見えています。

そこでお聞きしたいのですが、このような中で、相談員として、母さん同士が交流する機会や、ほかのお子さんの育ちも見るという機会、又は地域のネットワークについて、どのように作っていけば良いと思いますか。

○射場委員 今の若いお母さん方は、ネットワークはある程度構築できている印象を受けますが、そこに入る勇気がないという場合などに、良いタイミングで相談支援が介入して、勇気のようなものを与えることができると、さらに繋がっていくのかと思います。

私自身、最初は、仲間の中に入るのが嫌で、避けていたところもありましたが、児童発達先生の「大丈夫だよ」という声をかけてくれて、そのネットワークに入ったという経験もあります。

ですので、まず相談員が、きっかけを作ることができれば、お母さんたちがスムーズにネットワークに入っていけるのかと思います。

○福井会長 シート4枚目で、射場委員が補足で何点かお話いただいた相談室の役割の部分について、サービスの調整をする、様々な課題を一緒に考えていく、より良い地域の環境作りが大切という説明をしていただきましたが、実際に相談を受ける中で、この部分について、難しいと思うことなどを教えていただきたいと思いますが、いかがでしょうか。

○射場委員 少し具体的になりますが、まず、サービスの調整という部分について、生活をするに当たって、ヘルパーさんが少ないなと思います。

児童発達支援などの通所については、意外と受入れ先があり、サービスの調整は何とかできるのですが、自宅での生活支援というところがなかなか難しいなという印象です。

ここはとても重要な部分で、例えば入浴について、通所先で入浴をすることが多い現状があります。

このあたりについて、うまく子どもの育ちとして、お友達と過ごす時間と家庭で生活をする時間というのを、しっかりと分けられれば良いなと思うことはあります。

また、環境作り、地域作りについて、これも先ほどと同じですが、既存のサービスが少ない印象を受けます。

もちろん、だから何もできない、しないということではなく、御家族と一緒に考えていくのですが、私の経験・スキル不足もあり、なかなか難しい現状ではあります。

あまり回答になっておらず、申し訳ありません。

○福井会長 多分、一人一人のお子さん、家族は、受け取り方・考え方・暮らしなどが全部違い、同じケースはないのだと思います。

その中で相談支援をした場合、Aは上手くいったが、Bは今までのやり方ではなかなか難しいという場面があると思います。

その時に、先ほどの射場委員から話のあったスキルの問題も出てくるでしょうし、どのように情報共有していくかという資質のようなどころも問われてくるのかと感じましたが、いかがでしょうか。

○射場委員 そのとおりだと思います。

○福井会長 先ほどの事例もそうでしたが、おそらく、相談員という職種だけで解決することは難しいのだと思います。

ですので、いわゆる引き出しと言いますか、誰とどうやって繋がればこのニーズに応えてあげられるのか、この難しさを解きほぐすには誰が一番適切か、など相談員自身のネットワークも必要になるのだと思います。

そこで、少しお聞きしたいのですが、相談支援事業所はこれだけの数があるので、事業所ごとに得意な分野みたいなものはあるのでしょうか。

○射場委員 法人の特色のようなものはあると思います。

ただ、得意分野となると、なかなか把握していない部分もあります。

○福井会長 ありがとうございます。

○多米委員 相談について、おそらく初めての相談ですと、なかなかお互いにコミュニケーションを取るのが難しいと思うのですが、大体何回ぐらいの相談が必要なものなのでしょうか。

1回の相談で、心を開いてくれたということはあまりないと思うのですが、このあたりについて、もう少し具体的に教えていただきたいと思います。

○射場委員 1回の相談では、なかなか核心部分までは行かないです。

1回目はあくまで顔合わせというイメージでお会いしています。

最初から相談という形で入ると、何カ月も関係が築けないこともあります。

ですので、私たちは、生活のコーディネートをする役割ではありますが、その前に、このような医療的ケアが必要なお子さんの場合は、入院している時にお母さんの心理的なケアがあり、頼っても良いのだよという、安心していただけるような体制作りが重要なのかなと思っています。

○多米委員 入院中でも使える相談施設がありますので、私の医院でも良いですし、様々な施設を利用して、一番話しやすいところに相談に行くのが良いのではないかと思います。

このような相談施設の情報は、入院中から知っておいても良いのかという気がします。

ありがとうございました。

○福井会長 ほかにありますか。

○加藤副会長 相談員として、「こういうサービスを使いたいので探してください」などと言われることがあると思うのですが、特に医療的ケア児や重症心身障害児となると、受入れができる事業所が少なく、見つかりづらいと思います。

先ほどの菅原委員の訪問看護ステーションのお話でもありましたが、資源が少ないという状況において、対応が難しい依頼があった際に、相談員としてどのように解決するものなのでしょうか。

イメージとしては、気持ちも困り感もとても共感できるが、実際に有効な対応策がないという場合です。

私たちの事業所でも、このようなことはありますが、サービスはなくても、親御さんの気持ちのケアはしてあげたいと思いながら、対応に苦慮しているところです。

○射場委員 制度として、ないものはないので、そこはある程度仕方ないと思います。

ですので、お母さんには「制度としてはないのですよ」と、共感といいますか、丁寧に説明して、納得してもらえないかと思っています。

2カ月ほど前、訪問看護協会に情報を求めて、上手く繋がったケースがありましたが、特に医療に関わってくると、相談支援事業所側としても情報が少なく、なかなか難しいところがあります。

また、お母さんには、「ないよ、つらいね」と説明するだけでは、足りないので、「今、探しているから」と、期間を空けないで連絡することによって、安心していただくことも大切かと思っています。

私は、結果的に、適切な案内先が見つからなかったとしても、お母さんたちと一緒に考えるとスタンスでやっています。

こうならないように、関係機関との連携が重要だと思いますが、最後は、話を聞く、共感する、一緒に考える、というところしかないのかなと思います。

○福井会長 最後に、私からお聞きしたいのですが、シート6の部分について、実際の相談員から感じるものの、二つ目の丸の、家族支援（特に母親の心理的なケア）というところですか。

もちろん母親が一番大きな課題を持っていることが多いですが、実はお父さんも課題を持っているという場合もあるかと思えます。

お父さんに対するケアというのは、社会にあまり出てきていない部分です。

私自身、自分がお父さんとしてやっている時に、お父さん支援というものをやっていた時期があり、その時、悩みをなかなか聞けていなかったという状況がありました。

具体的には、夜に出かけて、会って話を聞くということをやっていたのですが、相談をしてみて、この方の支援をしてあげなくてはいけない、傾聴してあげなくてはいけない、支えてあげなくてはいけないというお父さんに出会いました。

このようなことから、お父さんへの支援について、どの程度の配分・重きがあるのか、相談員として少しお聞かせいただきたいと思えます。

○射場委員 初回面談の際に、お母さんだけで来られる方と、お父さんと一緒に来られる方がいます。

私は、お母さんだけで来られた場合、次はお父さんも一緒にお話ししませんかと促してみますが、なかなか難しいところがあるのが現状です。

私たちの法人としては、児童発達支援センターも運営しており、月1回パパ会というお父さんたちだけの自助グループがあります。

子どもの育ちは、家庭状況が影響している場合もあります。

私もそうだったのですが、お父さんが家庭のことを話すと、全部その子どもに繋がると思えます。

法人としては、このような支援を行っていますので紹介させていただきました。

○福井会長 大変貴重なお話をしていただき、ありがとうございます。

それでは、本日の三つ目の議題になります。

医療的ケア児の実態調査について、事務局から説明をお願いします。

○事務局（名塚） 障がい福祉課調整担当係長の名塚です。

私からは、資料3番について説明させていただきます。

前回、概要を説明させていただきました「医療的ケア児の実態調査について」、調査票や送付先など、詳細を詰めましたので、今回、皆様から御意見を伺いたいと考えております。

資料に沿って御説明いたします。

まず1番、調査の概要につきましては、前回と重複する部分もありますが説明させていただきます。

趣旨は、効果的な施策を検討するための基礎資料とすることを目的に、札幌市内の医療的ケア児の保護者の支援ニーズや課題を把握するというものになっております。

対象者は、札幌市に在住する児童（18歳に満たない者）のうち、医療的ケアを行っている者の保護者等としております。

調査項目は後ほど御説明するとして、方法については二つで、関係機関を通した調査票の配布と、ウェブページ上での調査票の掲載と考えております。

2番、送付先と送付枚数については、資料のとおり、合計73機関に1,000枚程度お送りさせていただく予定です。

この送付先については、過去に札幌市で実施したアンケートの結果や、検討会の委員さんからの情報提供などを基に選定しております。

続きまして、裏面の3番、今後のスケジュールとしては、12月から1月ぐらいに調査を行い、そして2月に集計、その後3月に開催予定のこの検討会で、結果を御報告させていただきたいと考えております。

4番目、検討委員からの意見については、記載のとおりで、前回、加藤委員、射場委員からいただいた意見につきましては、調査票に反映しております。

続きまして別紙について、こちらが実際に送付する予定の調査票の案になっております。

委員の皆様には、事前にお送りさせていただいていることと、時間の都合からポイントを絞って御説明させていただきます。

まず、最初の説明の部分について、この調査はあくまで任意のものになりますと記載しています。

また、例えば病院と学校というように、調査票を複数入手される方もいると思いますので、あくまでお子様1人につき調査は1回のみの回答としております。

次に、1ページの項目の2、(1)氏名については、差し支えなければ記載をお願いしますと書いており、匿名の回答でも構わないものと考えております。

続きまして、2ページ、3ページ目のところの項目3番、日常生活で必要とする医療的ケアについては、実施の有無だけではなくて、回数、時間なども細かく調査をしたいと考えております。

3ページ目の項目4番の(4)から(6)のところでは仕事の状況、就労の希望についても、調査をしたいと考えており、項目を記載しております。

また、3ページ目の項目の5番目のところでは、医療機関の利用状況、また4ページ5ページ目のところの項目6番のところでは、障害福祉サービス等の利用状況について、細かく調査項目を設けております。

次、5ページ目、6ページ目のところの項目の7番では、学校や保育園などの状況について、こちらも細かく調査項目を設けております。

また、同じく7ページ目の項目の9番、NICUからの退院時についてというところについて、過去に検討会の中で、何をどこに相談したらいいか分からないという意見や、コーディネーターの話も出ていたことから、まずは実態を把握することが重要かと考え

て、項目も設けております。

8 ページ目の項目の 1 2 番について、医療的ケアが必要とされるお子様を育てていて、嬉しかったこと、楽しかったことについては、前回の会議で射場委員から意見をいただきましたので、そちらを反映しております。

そして、項目の 1 3 番の北海道胆振東部地震の際に困ったこと、今後行政に支援をお願いしたいことについては、今後の支援策の検討に役に立つと考えており、項目を設けております。

足早ではありましたが、私からの説明は以上です。

○福井会長 これについて、過不足又は表現について感じたことがありましたら、御意見をお願いできればと思います。

○多米委員 別紙の 1 の「電話番号など」について、「追加でお聞きしたいことがあったときにお問い合わせさせていただくことがあります」とありますが、お忙しい時間帯に電話をかけても迷惑になってしまうこともあると思いますので、具体的に何曜日の何時から何時まで連絡をくださいという、項目を加えた方が良いかと思えます。

○真鍋委員 1 0 番から 1 2 番までの項目について、これにお答えいただく対象の方が特定の方なので、最初の「医療的ケアが必要とされる」という文言がなくても良いのかと思えました。

○福井会長 今の真鍋委員の意見に関して、他にありますか。

○加藤副会長 私も同じことを思いました。

「医療的ケアが必要とされる」という文言がなくても、問題ないのかと思えます。

別の部分ですが、1 0 番の「介護」について、少し表現が違うのかなと思えます。

「子育て」でしょうか。

また「負担に感じること」についても、負担があることが前提になっている印象を受けますので、「困難なこと」「困っていること」という表現の方が良いかと思えます。

○福井会長 平易な聞き方が良いのではという御意見ですね。

お子様が在宅で生活する上で、困っていること、大変だと感じていることについてという記載でいかがでしょうか。

○真鍋委員 そのほうが良いと思えます。

○時崎委員 お母さんたちは、たくさん聞いて欲しいことがありますので、自由記載欄を設けていただいたことは、とても良いと思えました。

その中で、もっと気持ちを表現したい母さんが多いと思えますので、書き切れない場合は、別紙を沿えていただいても構いませんという一言があると、よりたくさんの意見が集まるのかと思えました。

○射場委員 確認なのですが、資料 3 の医療的ケア児の実態調査についての調査概要の趣旨の部分で、2 行目の「医療的ケア児の保護者の支援ニーズや課題を把握する」とありますが、これは、子どものニーズを抽出すること含まれるという理解でよろしいでしょう

か。

保護者のみを対象としているように見えてしまい、子どものためという視点が少し見えにくい印象を受けました。

○事務局（名塚） 子どもの状況を把握するというのも調査の趣旨ですので、ご質問の内容も、趣旨として含まれております。

○射場委員 ありがとうございます。

○今野委員 調査票の9番目について、NICUからの退院時についての項目（1）のところで、退院時に相談した方と記載されているのですが、確かにNICUから退院した時に相談は大切とは思いますが、先ほど射場委員から相談支援専門員の立場として報告があったように、医療的ケア児についての主な相談先ということで、NICUとはまた別な形でもって成長の中において相談をする相手というのが、もし聞き取れたらなと思いました。

少し面倒な発言で申し訳ありません。

○福井会長 退院時だけではなく、在宅に戻った後の生活の中でも確認したいという趣旨でしょうか。

○今野委員 そうですね、退院後の生活の中での相談先という部分についても、可能であればお聞きしたいというものです。

○福井会長 そうすると、平時に、どのようなところに医療的ケア児の保護者等が相談をしているのかが分かる質問が必要ではないかということですね。

○加藤副会長 参考ですが、以前、お母さんにターゲットを絞って調査をしてことがあり、その際に、困ったときに誰に相談しますかという項目を入れたことがありました。

結果としては、家族、夫、実家、友達というのが多かったと記憶しています。

○真鍋委員 話を聞いていて思いついたのですが、うちの保育所に医療的なケアが必要なお子さんがいた時に、NICUからだけではなかったなと思いました。

単に医療機関の退院からというように、幅を広げても良いのかと思いました。

○福井会長 これについて、土島委員いかがでしょうか。

○土島委員 個人的には、真鍋委員の御指摘の通りだと思います。

この設問はNICUに限定する必要はありませんので、「NICU（新生児集中治療室）からの」を削除して、「退院時（在宅移行時）について」のみで良いかと思いました。

○事務局（中田） 事務局の中田です。

調査票について、現在8ページの分量となっております。

実は、答える側の負担ということも考えて、この程度の分量に抑えているという点もありますので、いただいた御意見については、最大限反映させていただきますが、分量をコンパクトにさせていただくことについては、御了承いただければと思います。

仮に10ページとなると、答える側として、書く大変になってくるのかと思います。

○福井会長 事務局の作成した原案と、皆様からいただいた御意見で、大体網羅されたのかと思います。

もし書き切れないところがあれば、14番の自由記載欄に書かれると思いますので、そこから意見を拾うことはできるかと思います。

それでは、この調査に関する議題については、いったんここまでにしたいと思います。

事務局は、調査票の修正、関係機関への送付など、よろしく願いいたします。

最後に、北海道胆振東部地震について、少し情報交換をしたいと思います。

当時の困った様子、どんなことが起きたのかということについて、時崎委員から、お話をお聞かせいただければと思います。

○時崎委員 北海道胆振東部地震について、私自身も、毎日新聞さんに取り上げていただいたように、マンションのエレベーターが故障してしまい、階段を使って車椅子ごと子どもを運びました。

また、周りの方々が、スーパーやコンビニに買い物のために列を並んでいる中、医療的ケア児を置いて並ぶことができず、一時、孤立したような状態になったことがありました。

そして、当事者の立場から、重症心身障害児者を守る会と豊成養護学校の保護者会でアンケートを実施し、情報交換も行いました。

今回は、震災で困ったこと、このようなことがあれば良かったこと、今度こうしようと思ったことの3点について御報告をさせていただきます。

まず1点目、震災で困ったことについて、停電に関する回答が一番多く、回答数21名中18名でした。

主な内容としては、呼吸器、加温加湿器、吸引器（サクション）のバッテリー充電の電源確保の問題です。

こちらは命に直結する問題なので、普段ら予備のバッテリーなどを用意している人が多かったですが、今回ほどの大規模停電は予想していなかった人も多く、自家発電器の必要性などについても話し合いました。

ほかには、エレベーターが止まったことにより移動が大変だった、ミキサーがかけられないので食べ物に困ったなどの意見もありました。

停電の次に多かったことは、物資の問題で、先ほども申し上げましたが、医療的ケア児を連れては買い物の列に並べない、ガソリン補給の列に並べないという意見がありました。

そして、2点目、このようなことがあれば良かったことについて、白石区では地震の時に保健センターから、電源を貸せますよと電話をいただいた方がいたそうです。

どこにどんなケアがある方が住んでいるなど、区ごとにネットワークがあると良いという意見もありました。

それから、福祉避難所の情報があると良かったという意見がありました。

新聞にも載っていましたが、札幌では2カ所の福祉避難所が開設されていたということでした。

一般的に福祉避難所は、まず地域の避難所に行き、それから福祉スペースが確保され、市から連絡が来るというシステムになっていると思うのですが、そのシステムを知っている人が少なかったです。

熊本では、熊本地震以降はインターネットで福祉避難所を確認できるシステムになっていると聞きました。

福祉避難所を探している人はまず地域の避難所へ行くということと、福祉避難所の情報がインターネットなどで見られると良いという意見がありました。

そして、3点目、今度こうしようと思ったことについて、まずは、命が最優先ですので、受け入れ可能な病院を一つでも多く知っておくこと、自分の地域の避難所で電源が使えるかどうか確認しておくことなどの意見がありました。

また、家で過ごせる程度の被害の場合は、手動の吸引器の使い方に普段から慣れておくこと、車から充電する道具を用意しておくこと、ミキサー食のレトルト品を常備しておくことなどの意見が出ていました。

まとめとして、震災がもし冬だったらと考えると、寒さの問題などで、医療的ケア児はやはり病院か福祉避難所に避難することになるのかなと思います。

受け入れてくれる病院の確認と、病院で受け入れが困難な場合、地域の避難所までどうやって避難するか確認しておくことと安心に繋がると話し合いました。

説明は以上です、ありがとうございました。

**○福井会長** 非常にまとまりのある内容になっており、皆さんも、なるほどと思われることが多かったと思います。

それでも、困り感というのは、もっと個別にあったのではないのかなと思います。

これらについては、行政もそうですが、各個人が真剣に考えていなくてはいけない課題のようなものが、少し見えたのかと思います。

本件については、本日はもう時間がありませんので、ここまでとしますが、今年度の最後となる次回の会議において、もう少し、皆さん方から御意見や情報を提供していただいた方が良いかと思います。

深い問題が潜んでいるのではないかと思いますので、事務局の方で、もし可能であれば、会議の前半のうちに、情報交換できる時間を設定できるように配慮をお願いします。

時崎委員の話の中で、本当はもっと聞いてみたいこともあったのですが、時間になりましたので、これで本日の会議を終了したいと思います。

皆さん、御協力いただきましてありがとうございました。

**○事務局（中田）** 長時間どうもありがとうございました。

次回開催については、来年の3月頃を予定しています。

この頃には、実態調査の結果がある程度まとまっており、また議論が進むのかと思って

おります。

時間は、これまでどおり19時からを予定しております。

詳細につきましては、別途御連絡を差し上げたいと思います。

連絡事項は以上でございます。

### 3. 閉 会

○福井会長 長い時間ありがとうございました。

また次回、よろしくお願いいたします。

この内容については、出席者による確認を経て、重複した言葉遣いや、明らかな言い直しがあったものなどを整理した上で作成しています。（作成：札幌市障がい福祉課）