

札幌市医療的ケア児支援検討会
令和元年度第2回会議

日 時 令和元年10月30日(水) 19:00～21:12
場 所 T K P ガーデンシティ PREMIUM 札幌大通
カンファレンスルーム 6 B

次 第

1. 開 会

2. 協議・意見交換

- (1) 事務局からの説明
- (2) 北海道大学病院週産母子センター診療教授 長和俊氏の講演
- (3) 出生～地域移行期の課題整理等【協議】
- (4) その他

3. 閉 会

1. 開 会

○事務局（木下） 皆様、本日はお忙しい中、御出席をいただきまして、誠にありがとうございます。

札幌市障がい福祉課、企画調整担当課長をしております木下でございます。本日はどうぞよろしくお願いいたします。

御案内の時刻となりましたので、ただいまから令和元年度第2回札幌市医療的ケア児支援検討会を開催させていただきます。

本検討会は、一般の方にも公開をさせていただいております。本日は10名の方から傍聴の御登録をいただいておりますので、御報告を申し上げます。

それでは、初めに、お配りをしております資料の御確認をお願いいたします。お手元の会議次第を御覧ください。

資料としては、4種類ございます。

資料1、札幌市まちづくり戦略ビジョン・アクションプラン 2019（案）について（報告）、A4、1枚でございます。

資料2、検討会における課題整理等について、こちらも1枚でございます。

続きまして、資料3、医療的ケアを必要とするNICU卒業生、こちらが資料としては4枚になります。

最後ですけれども、資料4、出生～地域移行期、課題等検討用資料、こちらが補足の資料を含めまして3枚でございます。

不足などありましたら、挙手でお知らせをいただければと思いますが、よろしいでしょうか。

それでは、続きまして、委員の出席状況について御報告いたします。

本日は、矢ヶ崎委員、田中委員から欠席の報告をいただいております。また、窪田委員、後藤委員、今野委員におかれましては、遅れる可能性があるとの御連絡をいただいておりますので、後ほどお越しになられると思います。

それでは、ここからの進行につきましては、福井会長をお願いいたしたいと存じます。どうぞよろしくお願いいたします。

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、一生懸命務めさせていただきますので、御協力ください。

北海道は大変秋も長くて、こんなにいい秋を迎えることはそうないのですが、本州では大変大きな水害が続いておりました。去年私どもが経験した震災で、重度の障がいのある人たちがどんな暮らしの困難があったかということもここでもお話ししましたが、今回、いろいろな災害を見ていると、そういったところで暮らしている子どもたちや、それに関係する人たちのことを思わざるを得ない。どうしているのだろうか、どんな対応をしてい

るのかなという、そんな思いをしながらテレビを見ておりました。

それを私どもも教訓にして、この地でもすぐ対応できるような取組というの、今後更に検討する必要があるのかなと思います。今日はよろしく願いいたします。

それでは、早速今日の議題に入りたいと思います。

配られました資料1について、説明を事務局からお願いいたします。

○事務局（木下） 改めまして、障がい福祉課、木下でございます。

この度、札幌市におきまして、アクションプラン 2019 という名称で、中期実施計画の計画案を取りまとめたところでございます。

このプランの施政方針の中に「すべての子どもたちが健やかに育つ街」という方針を掲げてあるのですけれども、その重点プロジェクト、つまり組織横断的に取り組んでいくプロジェクトの一つとしまして、医療的ケアの支援の部分位置づける予定としてございます。

恐縮ですけれども、ここから着座して御報告を申し上げます。

まず、こちらのアクションプランの計画期間は、今年度、令和元年度から4年度までの4か年、実質は残り3年半ということになります。これは、政策的に取り組んでいく事業というものを対象にしておりまして、今後の財政的な見通しなども踏まえて設定しているものとなっております。計画本体そのものの御説明はお時間もございますので、ここまでにさせていただきます。

こちらの検討会では、これまでに提起いただいた御意見、あるいは実態調査の集計結果などを踏まえまして、これから課題や方向性の整理、集約を進めていただく段階にございますけれども、事務の日程上、それと並行しまして関係部局で計画の作業にも取り組んでいたところとなっております。

ここで申し上げなければいけないこととしましては、この作業を進めていくに当たりましては、これまでの御意見、あるいは実態調査などを、私どもも活用させていただいたことによりまして、今回、プラン計画（案）に盛り込むことができたということでありまして、まず委員の皆様方に対しまして御礼を申し上げたいと思います。

本日配付の資料1にありますとおり、関係部局は、保健福祉局、子ども未来局、教育委員会の3局で、計画事業費は合計で7億8,300万円になります。

大きな課題の一つでございます、いわゆる受入れの促進に関しましては、受入れ側の体制をやはり丁寧に整えながら進めていく必要がありますので、次年度から着手すべき事業について、事業費を確保しようとしているものになってございます。

その内訳についてですが、表の1段目、医療的ケア児等の支援体制構築事業につきましては、前年度から札幌市が取り組んでいる支援者養成研修に加えまして、市立の学校、保育所、それから障がいのサービス事業所などに対しまして具体的な受入れに関する助言などを行う、いわゆる機関支援の体制を構築することで、受入れの促進を図ろうとしているものでございます。

続いて、2段目、3段目に関しましては、これまで札幌市独自に実施をしてきた障がいのサービス事業所の看護職員配置への補助などに引き続き取り組んでいくというものになります。

表の4段目は、学校の部分です。医療的ケア児が在籍する小中学校全てに看護師を配置し、ケアに係る体制整備を図るものです。

表の5段目は、放課後児童クラブの部分、こちらも看護師配置による体制整備を図る予定でございます。

最後に、表の6段目、最下段は公立保育所の部分です。計画期間内に5施設に看護師を配置する計画としてございます。

それぞれ事業の具体的な細目は、関係部局におきまして調整中でございますけれども、札幌市におきましては、今後ともこの検討会での議論、整理を、例えば、今回の計画事業の運用に生かすですとか、あるいは、さっぽろ障がい者プランの改定に活かすですとか、そうした反映に取り組んでいきたいと考えてございます。

引き続きの御支援をお願いいたしまして、私からの報告とさせていただきます。

以上です。

○福井会長 資料1についての説明があったわけですが、私たちが去年から1年半協議してきたことが、札幌市のアクションプランという政策に反映するという事は、知らないまま取り組んできました。私ども委員としては、これまでの議論がどんな形で札幌市の政策に反映するか、全く知らないまま協議しておりました。そういうことからすると、委員会の進め方についてももう少し改善しないと、どんなふうに関反映されるかというのはちょっと分からないことがあったのですが、今、課長の説明があったように、去年からの協議がベースになっているというお話でしたので、少しは私たちの意見が反映されたのかなというふうには思っているところであります。

ここで、委員の皆さんから資料1について感想や御意見を聞こうかと思ったのですが、ちょっと時間の関係で、せつかく長先生がおいでになっているので、講演が終わった後に少し時間を取って、この資料1の感想なり、あるいは御意見なりを賜りたいと思いますので、準備をいただければと思います。それでよろしいでしょうか。

それでは、続きまして、事務局から資料2について佐々木さん、お願いいたします。

○事務局（佐々木） 札幌市障がい福祉課、調整担当係長の佐々木と申します。

資料2については、私から御説明をさせていただきます。

今回の会議から、これまでの検討会の内容を踏まえて、今年度末の中間報告に向けた整理を進めていきたいと考えております。資料に沿って御説明をさせていただきます。

1番の課題整理等の進め方ですが、これまでの検討会では、委員の皆様のお講演等を通じまして、主に医療的ケア児の現状や関係機関の取組状況の情報共有を進めてきたところです。

前回の検討会で、引き続き課題の洗い出し、分析を進めていくことを確認しております

が、今回からは実態調査の結果ですとか、これまで提起された課題等をベースとしながら、委員の間での意見交換、協議といったことを中心に整理を進めていきたいと考えております。

進め方といたしましては、まずは乳幼児期や学齢期など、ライフステージに着目した検討を行いたいと考えております。今年度の検討結果については、年度末に中間報告として取りまとめを行いたいと考えております。来年度も、ライフステージごとの検討を進めていきまして、その結果を踏まえて、ライフステージ全般に通じる課題等についても整理していくという形で、今後の課題整理等を進めていきたいと考えております。

2番の中間報告の構成案ですけれども、この後、3番のスケジュールでも触れますが、括弧の部分というのが中間報告までに内容を充実させることが難しい部分かと考えております。基本的には、4番の(1)にある、出生から地域移行期の現状、関係機関の取組、課題、支援の方向性といったことを、各ライフステージ別に整理をしていきたいと考えております。

3番のスケジュールといたしましては、令和元年度の第2回、今回の会議においては、出生から地域移行期の課題整理等を行い、次回の会議においては、乳幼児期の課題整理等を行い、今年度の第4回、最終の会議においては、中間報告案の決定を行いたいと考えております。来年度以降については、今期の進捗状況を踏まえて別途設定としておりますが、1回で一つのライフステージの議論が尽くせるかという部分もあるかと思っておりますので、今後の議論の進行度合いを見ながら調整をして、中間報告を行いたいと考えております。

私からは以上です。

○福井会長 いかがでしょうか。第4回までの大まかなスケジュール感覚と、今年度の私たちの仕事、そして来年はこんなことをやりますよという、そのような御説明でありましたけれども、何か御意見はありますか。

○土島委員 質問というか意見になるのですけれども、今回、乳児期を取り上げるということですが、乳児期と乳幼児期と重なっている部分も多いですし、今までの議論の中で、未就学のお子さんのももちろんですが、学齢期のお話が結構多かったように個人的に思っていますので、次回第3回に関しては学齢期を先に扱った方がいいのではないかなと個人的には思うのですけれども、いかがでしょうか。

○福井会長 ほかに御意見ありませんか。

○射場委員 たくさんある課題の中で、こういうふうなライフステージごとに分けて検討していくというのは、何を優先していったいいのかというのが見えてきて、私はとてもいいと思います。今、土島先生がおっしゃったように、学齢期の問題というか課題というのは結構大事だなと思うのです。ただ、乳幼児期、今回出生時期というのですかね、ここを今回やって、次に乳幼児期という、私は段階を踏んでいったいいのではないかなと思います。

○福井会長 ほかに御意見ありますか。

多分、全部つながっているんですね。どこか断ち切れるような話ではなくて、現在進行形で0歳の子どもから、児の話ですから18歳の子まで連続してそれぞれ課題を持っていて、切り離せない議論がいろいろ出てくるので、そのときに議論は遮らずに、例えば中心的な課題は出生から地域移行期とか乳幼児期とやるのだけれども、それが前のところに影響していくのか、あるいは今後にも影響していくのかということで、それは学齢期の話だから後回しということではなくて、関連する話をどんどんしていただきながら、また整理をしていくという、それでもどこか中心的なことを置かなければならないとしたらこの順番でやりながら、関連する話は遮らずにやっていく。そんなような進め方ではいかがでしょうか。

○加藤副会長 私もライフステージごとに課題を整理していくというのは、その流れでいきたいと思うのですけれども、土島先生がおっしゃるように、喫緊の課題だというふうに、この中でもいろいろ出てきたところがあるとは思っていますよね。先生として、学齢期を先に取り扱った方がいいというような、何か先生の中で課題として押さえていることがあるのであれば、そこも踏まえてどう進めていくかということを考えていった方がいいかなと思うのですけれども、いかがでしょうか。

○土島委員 前に、時崎委員から意見があったと思うのですけれども、特別支援学校の付添いの件は、もう文部科学省が最終報告として、付添いは真に必要な場合に限るというのが出ていますし、今回のアクションプランでも特別支援学校のことは全く入っていないということがあって、その一方で、一般の小中学校のことだけが、そもそも去年のモデル事業からここでは全く知らないうちに始まっていたわけですよね。

先ほど言ったように、乳幼児期と重なっているところが多いので、今日の延長線上でも幼児期の話はあるのではないかなと思うので、このプランでいくと、多分全く学校のことを話さないまま中間報告が出るということになるので、うがった見方かもしれないですけども、恣意的に来年度に回したのではないかなと言われかねないかなと個人的には思っていて、卒業後の話もとても大事だと思うので、年齢順でいくと、そのように見られるのではないかなと個人的には思います。

○福井会長 今の整理の仕方として、議論は深めるかどうか分からないですけども、課題であるというのは去年からずっと言っていることなので、中間報告の課題整理のところに、今後これらについても検討していくという、私たちもちゃんとそれについて検討を始めているよというアナウンスもしてもいいのではないかなと、それを深めるかどうかはちょっと別ですけども、その言葉を載せない中間報告にはならないようにしていった方がいいのではないかなと思うのですが。

○加藤副会長 課題はあるということ、検討会の中でしっかり認識していますということ、報告として残していくということは、とても大事なところかなとは私も思います。

○福井会長 分かりました。後半で、少し皆さんからの御意見を見ながら、中間報告を目

掛けた討論の仕方でも皆さんから御意見をいただきたいと思います。それでよろしいでしょうか。

それでは、大変待っていただいて申し訳ございませんでした。

いよいよ長先生から、ライフステージの一番最初に子どもたちが会える医療機関の関係者、私は実態を十分につかんでいないところもありますので、今日はたくさん事例があるようですので、お話を聞いていきたいと思います。後ほど御意見なり、あるいは御質問を受けたいと思いますので、委員の皆さんもその準備をしていただければと思います。

済みませんお待たせいたしました。それでは、長先生よろしく願いいたします。

○長教授 皆さんこんにちは。お呼びいただいてありがとうございます。

私の所属は北海道大学の周産母子センターというところなのですが、周産母子センターは産科の医者と、小児科の中の新生児科医というか、新生児を診ている医者が一緒に働いているところですので、私は根っこは小児科医で、産科医ではないのです。NICUにいる赤ちゃんを診ています。

NICUというと、保育器がたくさん並んでいて、小さな赤ちゃんが入っているというイメージが大きいかと思うのですが、北大病院は、小さな赤ちゃんもいるのですけれども、生まれてすぐ手術が要るとか、あと胎児のうちに手術や治療が要るお子さんを多く診ています。北海道中から来ていて、札幌医療圏の方が半分、札幌医療圏でない方が半分ぐらいです。

市立札幌病院は、札幌医療圏の方が中心で、いわゆる小さい赤ちゃんをたくさん診ているので、市立病院に行くと、いわゆるNICUらしい保育器がずらっと並んでいますけれども、北大病院は割と体格が大きい赤ちゃんが多いです。そういうところで働いていますので、退院のときに医療を持って帰るお子さんが比較的多いです。

今日のお話としては、ハイリスク新生児と言われる赤ちゃんがどういう赤ちゃんで、在宅医療がどうしても必要になるのか。NICUの長期入院というのが何のことを言っていて、そのNICUに長期入院することと在宅医療にどういう関係があるのか。それから、在宅に移行する場合の難しい問題点は何なのか。あと、トピックスのようなお話ですけれども、18トリソミーを取り巻く問題、これは最近18トリソミーのお子さんで医療を持っておうちに帰られる方がだんだん増えています。それから1例のケースレポート、典型的な長くお付き合いをしている例と、最後に少しだけ災害のお話をさせていただきたいと思います。

ハイリスク新生児というと、一応定義はあるのですが、何かしら困ったことが起きそうな赤ちゃんということなのですね。お母さんに何か社会的な問題があって、例えば未受診妊婦さんだとかもそうですし、お母さんが糖尿病もそうだし、おなかの中にも生まれた後すぐに手術が必要なことが分かっている外科的な病気の赤ちゃんもいます。圧倒的にイメージしやすいのが、小さく早く生まれる赤ちゃんと仮死状態で生まれる赤ちゃんかと思いますが、そういう疾患があると、多くの赤ちゃんは元氣におうち

に退院するのですが、一部の赤ちゃんは後遺症や合併症を持って継続的な医療が必要になる場合があります。

非常に重症な場合、生命維持のレベルの場合はNICUから卒業できませんのでどうしても長くNICUに入院するのですが、医療を持った状態であっても、例えば人工呼吸器が必要な状態であっても、お子さんにとってはNICUというのはいい環境ではありません。育児にとって適した環境ではなく、元々が急性期の集中治療室ですので、できればNICUの中でも育児をしたいし、それからおうちでの生活にできれば切りかえたい。でも、医療等をたくさん持っておうちに帰るのは家族にとってとても負担が大きいですね。

そこで、家族の希望や現実的にできるのかということから、家に帰った後体調が悪くなったらどうするのかとかいろいろなことを考えて、でも、いずれにしても、常時医療を必要とした状態でおうちに帰るためには、釈迦に説法ですけれども、在宅医療が必要ということになります。

元々在宅医療というのは、けがをしたり病気をしたりして、そこで後遺症が残って家で介護するのが大変、病院にはいなくてもいいけれども、ある程度の医療を家に持って帰るといところからスタートしたのかもしれないのですが、私たちが日常診ている患者さんは、こういう生まれたときからハイリスクの赤ちゃんで、しかも最近は複合的なハイリスクのお子さんが増えています。

多胎で生まれると、最近五つ子ちゃんほとんど見ることはありませんけれども、三つ子ちゃん、四つ子ちゃんになると、それだけでリスクですけれども、小さく早く生まれてきます。あと、小さいだけではなくて、小さくて、しかも外科的な手術、昔は小さ過ぎて手術ができなくて助けられなかった赤ちゃんが、今はかなり体格が小さくても手術で助けられるようになってきています。

手術が要るわけではないけれども、形の異常ですね。例えば顎が小さいとか、気管が柔らかいとか、全身的な骨の病気だとか、そういう病気を抱えた状態で、しかも体格が小さく生まれてきて、治療にすごく難渋する場合があります。形の異常が機能の異常に結び付く。これは後で出てきますけれども、典型的なのは脊髄髄膜瘤という病気で、体のいろいろな臓器に問題を同時多発的に抱えるお子さんがいらっしゃいます。

低出生体重児がハイリスク新生児の代表格ですので、低出生体重児のお子さん、この間、長野県立病院で200グラム台の男の子が退院したというお話がありましたし、沖縄でも300グラム台、北大病院を卒業して障がいなく育った一番小さいお子さんは390グラムで、今はもう24歳になっていますけれども、そういう元気に退院されるお子さんもいるけれども、元気に退院したように見えて、成長していく間に、生きるのがつらいとか、友達を作ることができないとかという問題が後で出てくるお子さんもいます。

でも、退院する時点で、重い合併症を抱えている場合があります。脳に破壊性の病変ができたり、比較的多いのは胃食道逆流症、年を取ると私なんかがんが逆流していますけれども、赤ちゃんも胃から食道が緩いので、脳に障がいを持ったお子さんは特に多いで

す。あと、気管が柔らかかったり、人工呼吸器で育てる間に肺が傷んだり、途中で腸に穴が空いたり、目に障がいを持ったりということで、小さく生まれた赤ちゃんにしか見られないような合併症が幾つもあります。

そういう小さく生まれた赤ちゃんに見られる合併症、特に消化管穿孔というのは脳にも影響するし、肺にも影響するので、非常に厄介ですけれども、それぞれの後遺症が障がいに結び付くこととなります。破壊性の病変、余りいい言葉ではないですけれども、脳に重い障がいがあると痙性四肢麻痺だとか嚥下障がいだとか、先ほどの誤嚥性肺炎、胃食道逆流というような、病気とそれに結び付く症状という組み合わせで障がいが発生します。

それらの障がい複合的にありますので、胃食道逆流症だけの治療をすればいいとか、呼吸管理だけすればいいというわけではなくて、栄養の管理もしなければいけないし、呼吸の管理もしなければいけないし、感染症にもなりやすいという複合的な病気、病態を抱えておうちに帰る方が多くなります。

視力障がいがあれば、知的な発達の不利益になりますので、先ほどの小さく生まれたためにこういう合併症がある。こういう合併症があると、こういう後遺症に結び付く。こういう後遺症があると、こういう障がいに結び付くという順番でくると、それらの障がい、痙性四肢麻痺や呼吸が不安定だったり、肺が弱かったり、腸が弱かったり、そういう状態でおうちに帰る場合には、それぞれに必要な在宅医療というのが出てきます。例えば痙性四肢麻痺であれば家でのリハビリが必要だし、無呼吸発作を起こす方であれば呼吸管理が必要だし、換気障がいでも低酸素でもやはり呼吸の補助ということが必要になります。

それらの在宅医療を行うためには、それに見合った、例えば医療機器、自発呼吸がなければ人工呼吸器が必要、昼か、夜か、24時間か、人工呼吸が必要ですが、酸素化障がいがあればプラス在宅酸素療法が必要だし、排痰ができなければ、それにカフマシーンだとかというふうに重症度が高くなる。複合的になれば、それに必要な機器も増えていくし、付随する衛生材料や福祉機器、それらを賄うための各種手続や、もちろんケアをする人手も増えていくし、頻度も高くなっていきます。つまり、障がい重症化、複合化すれば、必要な医療機器、お金、人、頻度、それぞれが上がっていくこととなります。

在宅医療の種類、大ざっぱに分けると、在宅の呼吸だけに限っても、酸素が要るのか、呼吸の補助が要るのか、気道確保が要るのか、幾つかの問題があります。例えば気管切開をして人工鼻を付けていれば、自分で呼吸できる人もいるし、眠ってしまうと呼吸が止まるという換気の補助がいる人もいるし、圧力を掛けて肺がしぼまないように、しぼみ過ぎないようにさえしておくと、自分で呼吸できる人もいるし、夜間はぐっすり眠ってしまうと呼吸ができないので、いろいろな方法で呼吸の補助をします。

最近、ネーザルハイフローカニューラ、鼻にぴったり当ててしゅっと圧を掛けるのではなくて、鼻の下に普通に酸素を吸うようなカニューラを置くのですけれども、そこからジェットで、温かくて湿った、冷たいのだと痛いので、湿った温かいジェットを鼻に吹き込むことで呼吸を楽にする、若しくは呼吸を刺激するという治療が在宅でもできるように

なっています。まだ保険は通っていませんけれども、恐らく、来年通るのではないかと思っています。

あとは酸素ですけれども、お子さんの場合は液化酸素はなかなか使えなくて、大人だと、液体の酸素を持って歩くと息を吸うときにしゅっと空気が入って、息を吐いているときに酸素が止まるので、息を吸うときだけ酸素が流れるので、余りたくさん使わないのですけれども、お子さんはそんなに力強く吸えないので、ずっと酸素を流しっ放しにしないといけないので、そこの流れている酸素を吸っているということになるので、結構無駄に流さなければいけないのですね。それでなかなか液化酸素を、コンパクトでいいのですけれども、お子さんにはなかなか使えないと。

人工呼吸器も、在宅で人工呼吸器を使う場合には、お子さんに使える、管が細いとか少しの量を微妙にコントロールできるだとか、幾つか制約があって、どの人工呼吸器でも子どもさんに使えるというわけではありません。

夜間だけ非侵襲的な人工換気をする人だとか、あと、気管切開をして、典型的なのだと中枢性の低換気症候群というお子さんで、眠ってしまうと呼吸が止まるけれども、昼間しっかり起きているときは自分で呼吸ができる方だと、朝目が覚めたら自分で人工呼吸器のスイッチを切って自分で痰をとってスピーチカニューレで学校へ行って、家に帰ってきて夜寝る前にサクションして自分でスイッチを入れてつなぐというのができるお子さんもいます。でも、ちょっと特殊な例になります。

複合的なハイリスクですけれども、形の異常が機能の異常に結び付く代表格が髄膜瘤というお話をしましたけれども、髄膜瘤というのは、背中にこぶがあるお子さんで、本来脳からつながった脊髄が背中まできて、骨の中に取まっているわけですけれども、それが頭の方から筒になっていくのが最後に閉じ切らなくて表に開いているので、ここが固定されてしまうので、普通は背が伸びると脊髄がずるずるずると抜けてきますけれども、それが固定されているので、背が伸びると脊髄をぐっと下に引っ張るので、頭蓋骨の中に脳がぐっと入り込むという病気です。なので、ここにこぶがあるのは手術で閉じることができますけれども、脳が首の中にぐいっと引きずり込まれるので、この部分が、呼吸中枢が圧迫されたり、排尿の中枢が障がいされたり、あと脊髄のお尻のところはおしっことか、うんちとか、足の膝から下の動きを制御しますので、そういうところに症状が出ます。それと運動の問題、おしっこの問題、うんちの問題、重症だと呼吸の問題、複合的な症状が出ますので、それに見合った、先ほどのように在宅医療だと弛緩性の下肢麻痺があり、おしっこのコントロールが必要で、重症だと呼吸の補助も必要で、昼間だと酸素でごまかしがきくけれども、本格的に寝てしまうと人工呼吸器が必要という方もおられます。

子どもさんの難しいところは、いつ寝るか分からないと。お昼寝してしまったりとか、病院に来て遠出して疲れると帰り道もぐっすり寝ちゃうとかいうこともありますので、なかなか先ほどのように、寝る時間だから自分で人工呼吸器が要る、起きている間は大丈夫。大人も結構昼間眠たくなる人がいますけれども、お子さんはやっぱり昼間寝ちゃうの

で、そこが難しいです。

あと、外科的な病気、特に先天的な病気で生まれたら手術をしないといけないお子さんが、北大病院は多い。コドモックルもそうです。天使病院も小児外科をされていますけれども、今、北海道は集約化が進んで、旭川医大と北大とコドモックルと天使病院しか、もう新生児外科をやっていないのですね。なので、集まってきます。

とすると、すんなり退院できる場合もありますけれども、例えば昨日、おなかにいる赤ちゃんについて御両親とお話しして、おなかの中にいる赤ちゃんはかなり重症の横隔膜ヘルニアという病気があって、左側の横隔膜に穴が空いているから、おなかの腸とか胃袋とかが左の胸に入っていて、心臓が右にぐっと押される。そうすると右の肺もなかなか育たないので、胎児のときは元気ですけれども、生まれると、肺が小さいので呼吸がとても苦しい。それをこういう手順で手術まで持って行って、手術の後こういうふうに治療するというお話を今、まだおなかに赤ちゃんがいる状態で御両親にお話をします。生まれてくると我々が治療して、手術できるところまでこぎ着けて、外科の先生にお願いして、それでまた私たちが引き取って、家に帰れるところまでいくけれども、結構な割合のお子さんが酸素を持っておうちに帰ったり、胃管、胃の中に鼻から胃に入れた管から母乳やミルクを入れる状態でおうちに帰らなくてはいけないということが、生まれる前から運命づけられているお子さんもいます。

これはMMIHSとあって、ちょっと極端な病気ですけれども、おしっこが自分で出せないために、膀胱がぼんぼかぼんになって、おなかが膨れている赤ちゃんです。これを管でおしっこを抜いたら、おなかがぺっちゃんこになります。ほかに、神経の病気とか骨の病気、あと、この後出てくる染色体異常、特に18トリソミーのお子さん。あと、形の異常と機能の異常を伴う、例えば脳の形を作る遺伝子がうまく働かないだとかいうことで、神経や筋肉、それから骨の病気も、家に帰るのにはなかなかハードルが高いです。

この方は、今、ちょうどガラスのドームの中にいるので見えにくいですがけれども、生まれてもぐもぐ、目がびくびくしていますけれども、これはけいれんなのですね。赤ちゃん特有のけいれんです。生まれたそのときではなくて、この方はお母さんのおなかの中にいるときからずっとけいれんをしている遺伝子の病気でした。なので、おうちに帰るためにはたくさん薬も必要ですけれども、複数の呼吸の補助だとか栄養の補助だとかいうことで、たくさん医療を持っておうちに帰ることになります。

それを支えるNICUですけれども、北海道にはこれだけの総合周産期、地域周産期、国の基準を満たしているものと道の指定を受けているものと、ちょっと複雑ですけれども、総合周産期というのは最後のとりでみたいところで、地域周産期はそれを支えるところなんです。ただ、北大病院は規模が小さいので、位置付けとしては地域周産期ということになっています。

それぞれNICUの認可病床、これは3床に対して1人の看護師さんが24時間常について、NICU専従の医者が24時間いるというのを満たしているところで、北海道全部で

120 余りのベッドがあります。分布としてはこんな感じで、大きい丸は複数です。あとは1か所ですね。北見、釧路、帯広、苫小牧、室蘭、函館、あとは札幌、旭川と。ここに集約されていますので、今は固定翼でも飛んできますから、明日、函館からヘリで赤ちゃんがうちに来ますし、つい先立っては、釧路からジェットで患者さんが来ました。そうやって広域で患者さんを診ています。

これは、うちの最近のNICUです。昼間でちょっと窓は明るいですが、保育器があったり、パソコンが真ん中であって、人工呼吸器があつてと、こんな感じですね。基本的にはベッドがあつて、モニターがあつて、この方はすごく大きいベッドに寝ていますが、点滴の類があつて、人工呼吸器があつて、こんなところがNICUです。

とても子育てするような場所には見えないですね。お母さんたちには、赤ちゃんの保育器のそばでつい立てをしておっぱいを搾ってもらったり、赤ちゃんの消化が大分良くなった場合には、お母さん自身がおっぱいを注射器で胃袋に入れてもらったりとか、あと人工呼吸器を付けながらも、お母さんの胸におむつだけの裸の赤ちゃんを抱っこしてもらって、カンガルーケアという育児をしてもらったり、努力はしているのですが、やはりNICUというのは赤ちゃんを育てる環境ではなくて、まだ助ける環境に近いです。少なくとも日本はですね。

スウェーデンなんかは、個室でお父さんとお母さんがベッドに寝て、そこに1,000グラムの赤ちゃんが人工呼吸器を付けて添い寝をするという、日本ではちょっと考えられないようなNICUもあります。

そのNICUベッドは、足りない、足りないと言われていたのですが、もうほぼこの都道府県にも総合周産期は整備されて、数の増えるのはもう止まっています。というのは、少子化の時代になって、人口当たりの、もしくは出生当たりのNICUの数というのはもう頭打ち、これ以上数は要らないだろうというところにはなっているのです。ただ、いろいろな理由でハイリスクのお子さんが増えています。子どもの数は減っているのですが、ハイリスクの新生児、高齢化だとか生殖補助医療の問題、生活様式の変化、いろいろな理由で先天異常を持つお子さんや早産のお子さんはむしろ絶対数としては増えています。

それを支えるNICUの数は、NICUという概念が作られたときは、おおよそ出生1,000に対して2ベッドあればいいと言われていたのですが、その後どうしてNICUの医者がこんなに忙しいのかという話をしたら、入院している赤ちゃんの重症度がどんどん上がっていると。比較的早く退院するようになり、地域に帰すようにしているのだけれども、入院している赤ちゃんの重症度が高くなっているのです。これでは足りないということで、今は出生数1,000に対して3ベッドと言われてはいますが、北海道も札幌市ももうその数を満たしています。

ですから、NICUのベッド自体はもう足りているはずなのですが、なかなか退院できないお子さんがどういうお子さんかという、小さく生まれたお子さんは一定期間たつと

退院できるのですね。例えば 24 週 0 日で生まれて、大体 800 グラムぐらいで生まれたお子さんと 6 か月で生まれるわけですがけれども、14 週間たつと 40 週になりますから、4 か月ぐらいすると大概退院できるのですね。でも、重症の仮死状態で生まれたり、染色体異常や先天異常があるお子さんは、やっぱりなかなか帰れない。今、うちの病院で長く入院されているのは、筋肉の病気や骨の病気で呼吸の補助を必要としている人は、良くなるのがすごくゆっくりなので、どうしても長くNICUに入院されます。

では、全国で長期入院の方がどうなっているかという、いわゆる長期入院の方がその後どうなったのかというのを調べると、1年以上NICUに入院している、つまり1歳のお誕生日をNICUで迎えたお子さんのうち、自宅に帰れているのは30%しかなくて、50%が行き場がはっきりしないというようなことになっています。

どうしてなかなかおうちに帰れないのかという、もちろん病状が不安定で、重症過ぎてまだまだ退院の許可は出せませんという方ももちろんおられるのですが、医療の介入があればおうちに帰れそうだけれども、やっぱりおうちの事情もある。上にきょうだいがある人いますとか、お母さんも働いています、シングルですとなると、家の介護力とお子さんの重症度のバランスというのもありますから、援助はするのですけれども、援助するからとにかく帰りたいというわけにもいかなくて、家族のモチベーションや持っているエネルギーに外からどれだけ援助ができるかという、そういうことが複合的に絡んできます。

では、家に帰るのが重症過ぎるのであれば、施設はどうかという、施設もいっぱいなのです。ベッドが足りない。重心の施設で人工呼吸器を診られるベッド数というのは限られていますから、そこで診ていただくとしても、やっぱり順番待ちになって、48 番目から待って、半年たってどれだけになったかなという 20 番目まで上がったとかいう、そういうスピードですので、しかも1歳前にNICUから直接重心の施設にというか、元々は想定されていないらしくて、家で介護をしていたんだけど大変過ぎるのでというルートがメインルートなので、NICUから直接施設にという、在宅じゃないんですかというお話が必ず出てきます。

でも、家族にとって余りにも重症過ぎるという方が、先ほどの土島先生のところの稲生会の中の生涯医療クリニックにお世話になるようになってから、北大病院の長期療養はものすごく減りました。それは退院できるようになったというよりも、病状が退院できるように変化したというよりも、退院できるけれども、たくさんの医療を持って帰らなければいけないので家族が踏み切れない、もしくは家族に帰ろうよと言わせるだけのサポートがなかったためにおうちに帰せなかった人が帰せるようになったのです。それで一気に長期入院が減って、北大病院はすごい長期入院減ったんだよねと思っていたら、それでもおうちに帰るのに重過ぎる人がやっぱり出てきて、直接施設にお世話になった人もいます。

札幌市は、稲生会の協力があってルートができていますので、家族とお話をして、医療の方は在宅でいけるというセッティングが作れて、家族がこの子をうちに連れて帰りたいと

いう強いモチベーションができれば、ではカンファレンスを開きましょうということで合同カンファレンスを開いて、うちの地域医療のスタッフと、最近はソーシャルワーカーも入ってくれるようになって、稲生会のスタッフやショートステイをやる施設、もしくは訪問看護ステーションのスタッフが揃って、あと、行政も入ってカンファレンスをして、これでいけるとなったら、家族を入れてカンファレンスをしてという流れがもうできているので、私たちは本当にすごくありがたく思っています。

長期入院が、先ほどのNICUとどう関係があるかという、NICUは空床を作らなければいけないのですね。例えば400グラムしかないけど、今、破水した。その子を助けられるNICUはそうたくさんはなくて、そうすると、高度なNICUであればあるほど重症の人を診ている。そうすると、どうしても長期入院の人が、言葉は悪いですけども、蓄積してくる。例えば20床のベッドのところにも2人だといいたくても、4人になり6人が長期入院になると、残りのベッドの中で次の入院を診なければいけない。それが現実なのです。

神奈川こども医療センターの先生は急性期を診たら、あそこは都会ですから、これぐらいだったらうちでも診られるよというNICUが周りにありますので、そこをお願いするのです。退院まで神奈川こども医療センターのNICUにいるお子さんはほとんどなくて、本当に重症なところだけ診たら次の病院をお願いする。それでベッドは空ける。それを命のベッドの譲り合いという言い方をしています。北海道は逆に、隣のNICUが何百キロもあって遠いのですから、家の近くのNICUに帰してあげられる人はむしろ少ないです。

回転という悪いのですけれども、空床を作るのに毎日毎日苦労しています。ただ、長期入院しているお子さんが悪いわけではないので、その人のせいではない。だけれども、事情がそういう事情なので、NICUからNICUじゃないところに行きたいのですけれども、小児には療養ベッドという概念がないので、急性期、あとは家に帰るか、施設かしかなくて、療養型のベッドというのが基本的にないのですから、家に帰るということを何とかサポートする。

国も、小児の在宅医療を充実させることで、家に帰れる受け皿を作るサポートをする、行政も後押しをする、お金の後押しもするし、人の後押しもする。そういうことで、NICUのベッドを空けて、次の入院を受けられるようにする。その拡大再生産をするためには、日本在宅医療支援研究会、それこそ釈迦に説法ですが、在宅医療をするためにはどういふ準備が必要かということがずらっと書いてあります。

私たちのNICUからおうちに帰るところの実感としては、何が難しいかという、この子をうちに連れて帰りたいと、生まれたときからずっと家族は思っている、なかなかイメージできないのです。そのお子さんと、特に障がいを持ったお子さんと家で一緒に生活した経験がないので。最近、先輩のお母さんが、うちではこうやっているよとか、見に来るかいとか言ってくれるお母さんもいて、助けてもらっていますけれども、やっぱり

そのお子さんが家に帰ったときに家の生活がどうなるかというのがなかなかイメージできなかったり、あと、帰ったはいいけれども、お父さんの方は総論でいこうと言うのですが、お母さんは、朝の上のお姉ちゃんの幼稚園の送り迎えは誰がやるのだろうか、階段下までどうやって下りるのだろうか、すごく具体的なことを心配される方が多くて、お金のことももちろんそうだし、周りに同じような経験をしている人がいない。家族会があるところだとか、先輩のお話を聞いて、やれるかなというふうに思ってくれる人もいます。

N I C Uだと、振り返るとそこに必ず看護師さんがいるし、巨大な大部屋みたいなものですから、最近はなるべく個室化とかパーテーションを入れたりとかするのですが、やっぱり困ったときに、アラームが鳴ったらすぐにドクターかナースが飛んできてくれるわけですので、悪い言葉なのですが、N I C U上がりという言葉があって、N I C U卒業生で、例えば体調を崩して、でもN I C Uにはもう入院しないので、一般の小児病棟にお母さんが付添いで入院すると、やっぱりお母さんは不安なので、元々障がいもあるし、入院して不安なので、何かあるとナースコールで呼ぶわけですね。そうすると、N I C U上がりの子の親はしょっちゅう、ちょっとしたことでナースコールを押すと、そういう見方をされることがあります。それというのは、そういう経験しかしていないので、例えば子どもが下痢で脱水だから3日間入院というような経験をしたことがなくて、N I C Uに100日も入院していて、そこからおうちにやっと帰ったところから下痢で入院しているので、勝手が違うのですね。でも、やっぱりN I C U上がりという言い方をされます。

その典型みたいなところがありますけれども、18 トリソミーのお子さんですね。18 トリソミーというのは、21番の染色体が3本あるとダウン症で、21番ではなくて18番という染色体が3本ある、2番目に多い染色体の数の異常のお子さんです。昔は、医療の対象ではないと言われた時代もありました。というのは、頑張っても治療をしても1か月生きられるのが半分、1歳まで生きられるのが10%と言われていたのですね。

一方で、18 トリソミーであれば、治療しても座れるようにならないでしょう、しゃべれるようにならないでしょう、笑うことなんかないでしょうと言われていて、でも、この子さんはかわいい顔で笑っていますね。この人は人工呼吸器で車椅子でおうちに帰った。それで遊びに来てくれたときの顔ですが、ゆっくりだけでも発達するのですね。生きていく限り発達します。でも、すごくゆっくりなので、そこにはどこまでの医療をやるのか、本当に心臓を開けて手術するところまでやるのか、それともある程度のところで限られた医療にとどめるのかというのは価値観の問題で、それは社会の価値観もあるし、家族の価値観も関係してきます。

それを話し合いながら、揺れながら揺れながら、我々も家族も揺れながら揺れながら方針を立てていくのですけれども、やっぱり最初の目標は短い時間でもおうちに帰りたい。できたら長い間家で一緒に生活をしたいというようなところから、何とか在宅医療。最近

は気管切開しなくても、最初にお話しした、ネーザルハイフローという方法でおうちに帰れる人が比較的多くなってきています。というのは、少し圧を掛けて気管を広げてあげると呼吸が楽になって、帰れるお子さんが一定割合おられるということだと思います。

これは 18 トリソミーのお子さんではなく、普通に妊娠していて、普通に経過していたのだけれども、お母さんが助手席にいて、妊婦さんで交通事故に遭って、追突されて、比較のお母さんは元気そうに見えたけれども、検査データを見せてもらった「これ、やばいよ。すぐCT撮んなよ。肝臓やられているよ」と言って、CTを撮ったときには赤ちゃんは元気だったのですけれども、その後に赤ちゃんが具合悪くなって、緊急帝王切開で生まれて、24週、846グラム、今だと普通に育つ体格ですけれども、最初に測った血圧は8でした。つまり、胎盤から出血してしまって、赤ちゃんの血圧がなくて、すごく重症な状態で生まれました。結果的に脳がほとんど残っていないというような状態で、治療しましたけれども、すごくたくさん治療をして、すごくたくさん障がいが残りました。

生後477日、当時、今の生涯医療クリニックの前身になるのですかね、NIVセンターにお世話になって、転院して、そこから在宅に移行しました。今は9歳になっていて、小学校3年生です。日中、人工鼻で、24時間人工呼吸器ではなくなったのですが、夜間人工呼吸器で、心臓にはペースメーカーが入っていて、でも訪問看護、訪問介護、ショートステイを利用しながら、きょうだいと一緒に健やかに過ごしておられます。

済みません、時間がオーバーしそうですね。もうしていますか、ごめんなさい。

最後に、リエゾンのお話だけさせていただきます。

私、災害時の小児周産期リエゾンという役割をいただいています。道の指定ということになるのですが、これは、東日本の震災のときに災害コーディネーターがいて、DMATが来て、その後自衛隊が来て、日赤が来て、その後心のケアが入ってというふうに畳み掛けるように、災害時の医療というのが行われたわけですね。それは、その前の神戸の経験だとか、その後のいろいろな経験があって災害医療というものがされていたわけですけれども、東日本のときに「こんな妊婦さんがいるけれどもどこに運んだらいいの?」、「赤ちゃん生まれちゃったけどどうすればいいの?」というときに、DMATの人たちは屈強な人たちが多くて「そんな、分からんわ」ということになって、では、赤ちゃんのこととか、子どものこととか、妊婦さんのことに詳しい人がちょっといてくれてアドバイスを言ってくれたらいいのに、例えばその地域の「その人はその病院では無理だよ、こっちに運ばないと」ということを言ってくれる人がいないと困るねという話になって、そうだねという話になったわけですね。

私、研修は受けたのですけれども、研修を受けたっきりで、道の災害コーディネーターがまだ決まっていなかったので、カウンターパートがいないというか、誰と相談していいかわからないでいるうちに、発災したわけですね。

去年の9月ですね。これは私の家から見た風景で、地震が起きてすぐのとき、夜が明けてきて、嫁さんも小児科医なのですけれども、道東に出張に行っていたので、下の娘を連

れて病院に向かったのですね。これは後日。これは平時の夜で、平時からそんなに明かりたたくさんないという話もありますけれども、平時と災害時、こんな感じです。

病院に入って、私、道庁に真っすぐ入らないで、どうも電気の問題らしいということが分かってきたので、北海道大学の災害対策本部に入って、これは私のクロノロですけれども、クロノロというのは時間経過を壁にシートを張って、そのシートに書いて、それをペリッと剥がして、またシートに書くのですけれども、そういうのをやります。途中から道庁に入ったのですけれども、道庁の災害対策本部と調整本部ですね。災害医療調整本部で地域医療のパートのところに入って活動しました。

そのとき、すごく強く実感したのは、この間の千葉はすごく長い期間の停電でしたけれども、交通も遮断されていたから移動するのが大変でしたけれども、電気のあるところまでたどり着けば電気があったのですけれども、北海道はどこまで行っても電気がなかったのですよね。それで、土畠先生と連絡を取り合いながら、24 時間人工呼吸器の人はまず病院に避難してもらって、夜間人工換気の方は電気が来るまで何とか頑張れるかな。でも、なんか電気来そうもないぞ。1 週間掛かるっていう話もあるぞ。では、どうするんだという話になって、床と電気だけ用意するから避難してと。仮設福祉避難所じゃないですけれども、家族でキャンプに行くつもりできてちょうだいという場所を何とか用意しました。使われた方は少数でしたけれども。

そのときに、在宅医療をやっている方というのが、最大の災害弱者というのが浮き彫りにされたのですね。東日本のときには、ものすごくたくさんの方が亡くなられて、去年の北海道の地震でもたくさん人が亡くなっていますけれども、札幌の中心部、液状化はあったにしても、電気がない以外は余りけがして病院に運ばれた人は多くはなかったもので、そういうときになると、電気がないことですごく苦勞する方が、どういう人が苦勞して、どこにいるのだというのがやっと分かったのですね。

その教訓で、これはホームページで取れますので、小児科学会の災害対策委員会が出している災害時の子どもに対する対応のところにも、電気のことをクローズアップされています。電気を使わないでも使える機械、それから自家発電の機械、それからインバーター、それも釈迦に説法ですが。

これは札幌市のホームページですが、この 10 月からインバーター、要は蓄電器の購入に対する 9 割給付が始まりました。これはすごいありがたくって、今日も意見書を書きましたけれども、皆さん去年の地震を見ているので、すごく不安なのです。発電機怖いし、二酸化炭素中毒も怖いし、去年 9 月でまだ寒くなかったからまだ良かったですけれども、暖も取らなきゃいけない。でも、熱源はすごく電気を食いますから、そちらに電気を取られたら、今度、人工呼吸器の電気がすぐなくなってしまうので、電気をいかに確保するかというのは皆さん切実ですね。そこで、この 9 割給付が始まったことは非常にありがたいというふうに考えています。

済みません、非常に雑ばくなお話で恐縮ですけれども、以上になります。

御清聴ありがとうございました。（拍手）

○福井会長 ふだんなら聞くことのできない専門的な内容を含んで、あるいは北海道の実情というか実態というものも、初めて私も分かったものもありました。皆さんの中から御感想、あるいは御質問がありましたら、挙手の上お願いしたいと思います。

○多米委員 長先生ありがとうございました。

多分、昔の新生児、低出生体重児がすごく助かるようになったのは、先生と私たちが医者になった頃のサーファクタントができて、すごく生命予後が上がったと思うのですが、同時に、そのぐらいから医療的ケア児の数はやはり増えてきたというのが多分現実だと思うのですよね。そうしますと、もう 30 数年たちましたので、小さかった子たちがだんだん大きくなってきたと。先生は豊富な症例をお持ちですので、家族も若かったのが、だんだん年老いてきてつらくなってきたというような、時間がたった医療的ケア児の御家庭のつらいところとか、何かあれば教えていただきたいと思います。

○長教授 最初の関門は小学校にあがるときですね。どこに行くのか。先ほどもちょっとお話がありましたけれども、例えば酸素を使っているとバスに乗れないので、お母さんが免許を取らなければいけない。あと、原則、医療を持っている子どものお母さんは、幼稚園だと控えていてくださいと、いつ呼ぶか分かりませんと。お母さんはお子さんを連れて行って、控え室で1日待っていて、休み時間にケアをしてというのを見ていると、せっかく学校に行けるようになったのに、どこの学校に行くのか、どこの学校だとかこういうサービスは使えて、こっちは使えないということの相談に乗ります。でも皆さん、いろいろな方法で適応して学校生活をするようになります。

次は、高等部を卒業して福祉事業所にお勤めになるけれども、やっぱり障がいの重い方はいるだけになることが多くて、そこでかなりパフォーマンスが下がる人が多いです。その間に体格が大きくなると、抱っこしてぼんと乗り移れなくなるので、家族の身体的な方が参り始めてきて、要するに、親が年を取ってくると、だんだんこの後どうするのだろうと。自分が年を取る、この子も年を取る。

今の在宅での生活はいつまでできるのだろう、どういうサービスがこの先あるのだろうというのを、私が知っている、直接診ている患者さんで一番年上は 24 歳なので、それ以上のことは分からないですけれども、今、小児から大人へのキャリーオーバー、これは障がいを持ったお子さんだとか在宅医療のお子さんだけではなくて、どの領域でも、例えば内分泌の病気で、昔はすごく重症の内分泌の病気だから子どものうちに亡くなっている人が多くて、大人になれなかった人が大人になれるようになってくると、もう大人だから内科かという、内科の先生は「そんな病気は診たことないから、私の手には負えないし、こんな 20 年間も 1 人の主治医が診てきたものを突然渡されても、どこから手を付けていか分からん」という問題があるのと同じように、在宅で同じドクター、同じ施設、同じところでずっと診てこられた方が「もう大人だからそっちに行つて」と言われても、どうすればいいのというのものもあるし、やっぱり忍びないので、年齢は上がっていてもずっとお

付き合いはするというのはどうしてもあるのですけれども、ではもっと年を取って、私もそのうちなくなるわけですから、そのときに誰に引き継ぐのという問題が必ず出てきます。

今は、積極的にトランジットというか、大人の医療に意図的に結び付けなければいけない時代にもう入っているように思います。先ほどの学校の話と、さらにその先ということがすごく大きな課題だけれども、恐らく顕在化すらできていない問題があるのではないかなとは思っています。というのは、まだ新しいからですね。その年齢になれた人たちが今やっと増えてきているからだと思います。

○福井会長 正につながっている話であります。先生の御紹介された非常に重度のお子さんがこれからますます学齢期に入ってきて、文科省もこれからもっと数が増えてくるだろうというのを予測しているので、今の体制というか考え方はこれでいいということは多分ないと思うのです。正にそういう学齢期から今度大人で活動する場をどうするかという、連続したことを私たちは想定しながら、考えていかなければならない問題かなと思いました。

ほかに何か御質問、御意見等ありましたら、御感想でもいいですが、いかがですか。

○射場委員 長先生ありがとうございました。

私も相談支援をしている中で、北大病院さんと一緒にケースに関わることもありまして、ソーシャルワーカーさんがすごく家庭の背景を捉えてくれて、それを引き継ぎして下さっていて、いつもありがたいなと思っています。

今日も、私、余り医学的なことは分からないのですけれども、いろいろなお子さんがいて、今まで助けられなかった命が助けられるようになったけれども、その分お母さんたちの不安とかが大きくなってしまったり、だけれども、そういった中で土島先生の稲生会さんのような在宅での医療というのが、大きな病院と地域の医療というところで連携してくれて、そこもお母さんたちが、こんなふうにお医者さんが関わってくれるのだとか、そういうふうに見える、すごく心強い連携なのかなと思います。

ちょっとお聞きしたいのは、先生たちとかソーシャルワーカーさんもすごくお母さんの話を聞いてくださっているんだと、いつも関わりの中で思うのですが、それでもどうしても受け入れられないお母さん、受け入れられないというか、なかなか気持ち的に追いつかないお母さんとか、心理的のところどころにどんなふう先生たちは関わっているのかなということ。

あと、済みません、もう一つなのですけれども、災害時のお話をしてくださったのですが、電気とかが必要なお子さんが、今回停電とかになって、もちろん発電機も大切だなと思うのです。ただ、発電機もそうなのですけれども、こういったお子さんたちが退院時に、こういう非常事態になったときに受け入れる病院というか、そういうのが決まって退院しているのか、その辺ちょっとお聞きしていいですか。

○長教授 ありがとうございます。

今日は、在宅になった人を中心にお話をしたのですが、もっと手前のところで苦悩する人もいます。生まれてくるときに帝王切開をするのか。例えばおなかにいる赤ちゃんが18トリソミーと分かっている、でも赤ちゃんがおなかの中で具合悪くなったときに帝王切開をするのかしないのかというお話を親とします。「えっ、するでしょう」という話になる場合もあるのですが、健康なお母さんのおなかにメスを入れて赤ちゃんを取り出すというのは、今、おなかの外の生活に切りかえたら、きっと元気に育ててあげることができるからお母さん、おなかを切るの許してちょうだいという理屈の上に成り立っているのです。

でも、これから生まれてくる赤ちゃんがすごく重い障がいを持って生まれてくる、18トリソミーの赤ちゃんだと1歳を迎えられないお子さんがたくさんいる。おなかを切って赤ちゃんを取り出すということが本当にいいのかというと、例えばその赤ちゃんが1日生きられなかった場合、帝王切開でおなかを開けたお母さんは赤ちゃんを抱っこするのもままならなくて、家族の生活ということが経験できないうちに赤ちゃんの最期を迎える可能性もあるので、家族にとって一番大切なのは何かということ、今おなかにいる赤ちゃんに生まれてきたら何をしてあげたいのか。例えばお風呂に入れてあげたい、何とか家に連れて帰りたい、生きている間に家に連れて帰りたい。家族にとって一番何が大切かを話し合います。

そういうことの上に、医療を持ってだとしたらおうちに帰れるという次の、その後の段階として、慢性期になって在宅医療ということがありますので、本当に急性期で見取るための在宅ということもありません。そういう例も土島先生にお願いして、家で見取るということも小児にもありますけれども、基本的にはそういう苦しい選択を乗り越えて、その上で在宅医療を目指すという段階になって言うので、多くの方はそのお子さんを受け入れてからその話が始まるのですが、恐らく、お産を乗り越えられない、非常に骨が弱い病気だから、お産そのものを乗り越えられないだろうという説明を受けて、家族はもう泣いて泣いて、おなかにいる赤ちゃんを諦めている。生きて生まれてこられないであろうと諦めていた赤ちゃんが自分の力で泣くことができた。医療者としては良かったねというふうに思うのですが、今さらそんなこと言われても、自分の子どもとは思えないという不幸な例もあります。そこから修復するのはすごく大変です。在宅に行けた人でも、8年たった今でも外来でお話をしていると、あのときねという話がお母さんから出たり、今でも医療者に対して後ろめたい顔をすることがあります。なので、最初のスタートラインをどう切るかというのはすごく大事だと思っています。

予後の予測というのですが、すごく難しい例で、悪く言い過ぎるのもいけない、良く言い過ぎるのもいけないですし、こちらがどう言ったかよりも、家族がどう捉えているかが大事なので、そこを家族にいかにかかり添うかということは、とても大切だと思っています。

うちの病院は、重症な患者さんには担当ナースが付きますけれども、担当ナースの心の

ケアをする人がなかなかいなくて、担当ナースがかなり傷んだりします。済みません話がそれてしまいました。

あとは非常事態のことでしたね。原則、この子が急変したときにも診れる病院というのをお願いしています。札幌市の中でも数が限られます。例えば気管切開で人工呼吸器をしている人が肺炎を起こしたときに、診ることのできる病院は限られているので、その病院に急変時の対応をお願いしているのです。基本的にはその病院に収容してもらうことになります。

ベッドが足りないときは、軽症の人をほかで受け取ってもらって、重症ベッドを空けてでもそこをお願いするとか、この間は電気だけでしたから、一晩電気が戻るまでということでしたので、北大病院の外来治療センター、抗がん剤なんかを打つ部屋ですが、医療機器がずらっと並んでいますので、酸素も吸引器もベッドもありましたので、そこを開放してもらって、看護部長が看護師さんをそこに配置してくれましたので、すごくありがたかったですけれども、最後には、同門会の大会議室の机と椅子を全部出してもらって、平らにして自衛隊の電源車に来てもらう手はずをしていたのですけれども、それが動く前に復電しましたので、それは使わないで済みました。

○射場委員 ありがとうございます。

お母さんたちのケアのところで、生まれる前から、そういったことを先生たちがそんなふう考えているのだなというのがちょっとぐっときたところもあって、私も医療的ケアのある子を育てていたのですけれども、やはり最後のときも、家族がどう捉えているかというところを重視して下さっていたなというのを今ちょっと思いだしてぐっときたのですけれども。

あと、災害時についても、私たち側は分からないのですよね、そういったことって。なので、こんなふうに病院がやってくださっているということを知れて、すごく勉強になりました。ありがとうございます。

○長教授 ありがとうございます。

家族にどういうふうに情報を伝えるかというのはまだ確立してなくて、いろいろなデバイスを使って、安心ネットみたいなので人工呼吸器から直接データをクラウド、ITとか、そういうのを使ってデータを集めるというか、去年の地震のときは、土島先生のところが1件1件連絡をとったのですよね。それから自転車で回ったという人もいたそうなので。何とか効率良くできたらいい、平時から準備ができたらいいいということで、小児神経学会が中心になって、平時からのネットワークという動きがあるというふうに聞いています。あと、障がい対策委員会もそうです。

ただ、医療的ケア児というのは、人工呼吸器だけではなく、いろいろな方がおられます。歩く重症児という方もおられて、それは主治医なり、ふだん診ている人が把握して、そこから発信しないといけないのだと思います。大人は割と業者任せというところがあって、酸素を供給している会社だとか、人工呼吸器のメンテナンスをしている会社に任せて

いるところが多いようですけれども、小児はやっぱりふだん診ている病院が中心になってケアをするということになるのではないかなと思います。

避難所は、今のスタイルは、まずは家の近くの一般避難所に行って、そこの中からデータをEMISというシステムを使って情報を集めてきて、要介護者を福祉避難所に2次に避難させるという考え方なのですね。でも、自分の家には発電機があるのかなのだけでも、避難所に行ったら避難所に電気がないとなればちゅうちょしますよね。本当は福祉避難所に逃げるべき人がルートがあれば、一般避難所に行かないでその人に適したというか、面積だとか電気だとかというのが必要なところにアクセスできるということまで行き届いているといいなとは思っているのですけれども、まだそこまではできていないように思います。

○福井会長 ここでちょっと皆さん方をお願いと、先生にもお願いなのですが、今日のスケジュールでは、いわゆる出生から地域移行期の課題整理ということが議題なのですよ。先生がいらっしゃらないと私たちの議論もちょっと宙に浮いた感じがするので、先生も一緒にこの課題についてお付き合いしていただいて、皆さん方が先生に対する質問だけではなくて、出生から地域移行ということで、これはもう少し考えた方がいいのではないかと、あるいはそのことを知らないから誰かに聞いてみようとか、そういうようなことをこれから皆さんでやってみたいと思います。その中で、先生からもいろいろアドバイスとか情報提供をもらおうと、正にぴったりの内容になると思いますので、よろしいでしょうか。

さて、そこで、前回までの中で、出生から移行に関わる関係機関の連携とか、ネットワークとか、行政等取組だとかといろいろ話題にはなっていたのですけれども、皆さん方の中で、もうちょっと深めてみたいということ、話題、あるいは行政の皆さん方も、この情報はどうかという、私どもに意見を求めるようなことでも構いませんので、どなたか口火を切っていただければと思うのですが、どうでしょうか。

○加藤副会長 資料1の話でしょうか。

○福井会長 資料1というよりも、資料4の現状であるとか、皆さん方から話題提供のあった課題であるとか、資料4を中心にお話を伺いたいのですけれども。

土島先生と北大の関係性みたいなものが時々出てきていたのですが、地域の中心的な大学のセンターから次に在宅という、難しいときには稲生会の方にとか土島先生のところという、そういう動きも自然発生的にできていったのですか。情報共有とか事前に先生とされながら役割分担みたいにしていったのですか。

○土島委員 うちも、僕が手稲溪仁会病院に勤めていた頃は、いわゆる手稲溪仁会病院を中間施設といったような形で、北大病院から直接、NICUから直接家に帰るのというのは結構難しくて、先ほど先生がおっしゃったように、小児科病棟に移ってもちょっと難しい問題もあったりするもので、場合によっては北大病院のNICUから溪仁会病院の小児科病棟に移って、そこで私たちが関わって、そのままうちに帰ると。

それは、今、溪仁会病院をやめていますけれども、まだその病床を使わせていただいたり、あるいは最近だと、ほかの病院さんのベッドを使わせていただいてということも出ましたし、あと、私たちだけではなくて、ほかにも少しずつ在宅医療に関わるよと言ってくださっている先生方が増えてきていますので、そこに私たちも関わって、診ていただくということも少しずつ増えてきているかなと。

ただ、やっぱり今でも訪問診療をしている方の9割方、うちで訪問診療をしているような状況にあるので、195万人の都市で唯一とかそういう状況があるというのは、私自身としては好ましくないと思っているのですけれども、逆にほとんどがうちで把握できていたから、去年の地震のときは、長先生などにも相談させていただいて、何とか乗り切ることができたというところもあるので、単独のところでは診ていけば、余りネットワークというのは要らないわけですけれども、複数になると、それぞれのところで10人、20人ずつ診ているとかということになると、そういう方々をどうするかというのは、新たな課題として出てくる可能性はあるかなと思っています。

○福井会長 今後、札幌のこれだけの人口の中で数か所、つながる専門機関があると、将来的に変わってくるということでしょうか。

○長教授 私たちのネットワークは、搬送、遠くからより高度な病院へ、そこから家に帰っていく、上って下るというのですけれども、は得意なのですけれど、横のつながりは苦手なのです。

というのは、例えば手稲区にお住まいの方であれば、例えばクリニックにかかって、そこから入院が必要となると、例えば溪仁会病院に紹介になってという地域の分布がありますけれども、重い障がいを持っている方だと、診れるところももっと少なくなるので、しかも複数の病院にかかります。例えば気管切開をしていると、耳鼻科は北大だけれども、リハビリはコドモックルに行っていて、日常のトレーニングは札幌市の医療センターに行っていて、一番多くかかるのは榆の会とか、日中は氏家先生のところや麦の子にデイケアに行っていてということで、複数のところでケアをしているので、誰が責任を取るといふふうになると、抜けが出てしまうのです。だから、本当は行政というか、医療的ケア児のリストは、もう5秒で出るという状態になってほしいと実は思っています。

この間の地震のときに道庁に入ったので、床と電気さえあればいいので避難所を作りたいと言ったら、道は、それは患者さんのことですね、札幌市の患者さんのことは札幌市が担当ですということでしたので、札幌市のWEST19の会議室を最初に空けてもらいました。

ここで言うべきことかどうかわかりませんが、政令指定都市と県との関係というのは、どこの県でも私たちには難しい役割分担があるようですけれども、患者さんの把握とか立体的な把握ですね、その土地に誰がいるかというよりも、その人がどういうケアを必要として、ふだんどういふネットワークの中にその人がいるかというきめ細かい在宅の小児の患者さんの把握というのは、きっと病院単位でやると、複数の病院が同じ人を診てい

たり、穴が空いていたりしますので、できれば行政単位でやっていただければ、すごくありがたいとか安心というふうに、私自身は思います。

○福井会長 実態として、医療的ケアが必要な人たちが、去年の実態調査も、どこまで誰に配るかというのがありましたね。いろいろな医療機関にお願いして手渡す。ということは、私たちは全貌を分かっていないのですよね。知り方もこれからの工夫だとは思いますが、将来的には情報がどこかで一元化されている。でも、実際の治療行為だとかケアみたいなのは行政が直接手を下すわけにいかないで、やっぱりネットワークを使ってというイメージが出てくると思うのですが、そこで、例えば先ほど先生がおっしゃった、複数の支援が必要というときに、今は、いわゆる当事者、親がそれを判断していくことができるのだけれども、やっぱりそれだけではなかなか難しく、そこで、例えば医療的ケアコーディネーターでしたか、という人たちの役割というのが出てくるのかなと思うのですが、イメージとしてはまだ保護者というか親にそのコーディネーションを担っていただいていますよね。いかがですか。

○長教授 私がしゃべっていいかどうか。災害時に分かったのは、個々人は発信がなかなかできないのですね、助けてというのを。応援する、応援と受援という言葉がありますけれども、応援することのトレーニングはだんだん積み重なってきて、いろいろなDMATの技能定着訓練、病院の災害訓練というので、助けてと来た人をケアするのは訓練しているのですけれども、助けてと声を上げたり、助けてと出ていく訓練はなかなかできないのですね。でもそれは、特に災害弱者に対しては、トレーニングしていないのが悪いよというわけにはいかないで、やっぱりそこは、個人情報壁がありますけれども、情報を一元把握して、助けに行くスタイルが必要なのだと思います。

DMATが入りますから、機動力はあるのですね。何とかさんの家に電話かけてもふだんのラインでも連絡が付かないから見にいったというのはできるのですね。そういうパワーは災害時は集まりますので、助けてという声が上げられない人のところに大丈夫かいと見に行く。誰のところに見にいけばいいか、今は分からないので、見にいかなければいけない人がこれだけいますというのが、まずは分からないと思うのですけれども。

○福井会長 先生の資料の 36 のところに受援ということが、経験不足、訓練の必要性ということが書かれていて、それを見て、全然経験したことのない表現だったものですから、なるほど、そういうことも当事者が身に付けていなければならない行動力の一つだと思うし、身を守るために、そんな訓練は受けていないので、どこにどうすればという、そういう関係性も作っていかなければならないのかなと思いました。

実際に複数の診療科とか、保護者は多分、例えば乳幼児期のときにまだまだ経験不足のお父さんお母さんなので、必要な医療をどうやって手に入れていくか。そういうのはなかなか判断もできなくて、そういう中でやっぱり医療コーディネーターでしたか、その存在というのがこれから非常に大きな役割を持つていくのかなと思うのですが、例えば乳幼児期から見たときに、早期にそういうAさんに対しては専属の医療的ケアコーディネーター

が入って相談に乗ってあげるし、情報提供するしという、そういう介入が医療機関だけではなくて、コーディネーターの人たちの役割になってくるのかなと思うのですが、前回から医療的ケアコーディネーターの育成みたいなことはやったけれども、実際どんな役割とか機能を担ってもらおうかというところまでは多分されていないと思うのですが、例えば移行期のときに必ずそこにそういう人が入ってずっと予後を見てあげる、相談に乗ってあげる、そういう役割なのかなと、今ちょっと思ったのですが。

○多米委員 今、会長が言われたとおり、すごく大事なことだと思うのですよね。ですから、同じような病状の方を行政として早く察知していれば、年齢が上がっていくと何が必要かとか、多分学校に上がるときはこういうことがすごく心配だったという前例があれば、来年学校に上がる方については、こういう説明をしてあげる、こういうことが困るかもしれないのでそれを心積もりしておきましょうね、手続はこんなのがあります。では先輩方がいるから、こういうことが困ったら実際やっている御家族に了解が取ればですが、合わせてあげて、実際こうやっているのですよ、大丈夫、大丈夫というようなこと、心配はここだよねということを含んで、コーディネートする方というのは個人ではなかなか難しいので、やはりそういうことを全部把握して、行政が私がやりますとコーディネートして、いろいろな困ったことをまずサポートする体制を作りますということが、今のお話を聞いていてすごく重要ではないかなと思いました。

以上です。

○福井会長 さて、皆さん方で気付いたことがありましたら、どうぞ御発言いただければと思います。

○射場委員 今、お話の中で受援というふうにあったのですが、災害時だけではなくて、サポートを受け入れるお母さんたち側の気持ちとか助けを求めるところで、医療的ケアがあつたりすると、命を守るために医療的な行為というのは絶対的に必要だと思うのですが、そこはお母さんたちからしたらすごく難しいことだから、そこに集中し過ぎてしまって、なかなか子どもの育ちというところに目が向けられなくなってしまいう例も、私、相談を受けていて思うところではあるのです。自分でできる、やらなきゃとか思ってしまって、なかなか本当の子育ての大変な部分での助けを求めなければいけない部分に気付かないで過ごしていくという方が多いと思うのです。

今、医療的ケア児のコーディネーターの話も出ていましたが、もちろん相談支援の方でも相談支援専門員が受け入れる要件にはなっているのですが、コーディネーターも医療的な側面ももちろんそうですけれども、子どもの育ちとかライフステージに応じた育ち、あと、乳幼児期の愛着というところもきちんと視点に入れられるような支援をしないとならないのではないかなというふうに思いました。

○福井会長 ありがとうございます。

ここで、資料の中の一番後ろにも出ているのですが、保健と医療が連携した育児支援ネットワークについて、保健所の事業としてなのだろうと思うのですが、ここら辺の取組

について、筒井委員から御説明いただければと思います。

○筒井委員 札幌市保健所の母子保健係長の筒井です。いつもお世話になっております。

私から、資料の4番目の一番後ろについております横長の図になるのですが、こちらの資料について説明をさせていただきます。

保健と医療が連携した育児支援ネットワーク事業ということで、支援が必要な妊婦及び親子を早期に把握し、医療機関と保健センターなどが連携をして、育児を継続していくことができるよう支援するネットワークの整備を目的としまして、平成15年より実施をしている事業となります。

市内の産婦人科、小児科医療機関との連携協力から始まりまして、その後、さらに耳鼻咽喉科、歯科、精神科さんの協力を得て実施をしているところです。

④の事業内容ですが、(1)の医療機関において対象者を把握した場合においては、まず、医療機関から当該母子が居住する保健センターに情報提供をいただきまして、それに基づいて、保健センターにいる保健師が速やかに家庭訪問等において支援を行っています。その後、すぐその結果を医療機関さんに報告をするというような流れとしております。

また、(2)の保健センターが支援をしている母子の受診状況等について、医療機関に情報提供を依頼する場合におきましては、医療機関に情報提供を依頼して情報提供をいただき、その情報提供に基づいて、また保健師が家庭訪問を行い、その結果について情報提供してくださった医療機関に報告をするという流れで実施をしています。

平成30年度におきましては、1,046件の情報提供を医療機関さんからいただいている状況となっています。医療機関別としましては、産婦人科からの情報提供が全体の7割と多くなっている状況があります。

⑤の対象者としましては、こちらの記載にありますとおりとなっているのですが、医療機関から情報をいただいた対象者別の内訳としましては、重複となりますが、養育に支援を要する親に関する情報が790件と一番多くなっています。

また、資料の右下の方の表に、医療機関より情報提供いただきました障がいや重症の疾患を有するお子さん109件のうちの医療的ケアの状況となっております。延べでどのような医療的ケアがあったかという数を載せているのですが、実人数としては33人の方の情報をいただいております。情報提供いただきました場合は、長期入院中などの理由がある場合以外は、全て家庭訪問などにより支援を行っているところです。

この資料の説明については、以上となります。

○福井会長 とても障がいの重たいタイプの医療的ケアの必要な子どもたちの実態をどうやって把握するのかとか、どんな方法で把握するのかということがあったので、例えば札幌市の機能として、保健所を中心として保健センター等が医療機関とつながっている程度の子どもの実情を把握しているというふうに理解してもよろしいのでしょうか。それとも、33人というのと、去年の実態調査の結果の100何人という数は合わないと思うの

ですが、要するに、市で全部把握するようなシステムまではいっていないということでしょうか。

○筒井委員 そうですね。全数把握するためというよりは、医療機関の先生の御判断で、退院をする場合において地域に情報提供しますというような御判断でいただくものですか、医療機関さんには毎年「このような事業をやっていますので、そのような状況のお子さんが退院するようなことがあれば、ぜひ御連絡ください」というような御連絡は差し上げているのですけれども、この育児支援ネットワーク事業についてはそのような状況です。

これ以外に、保健所関係の事業の中で把握ができるものについてということになりますと、昨年も少し御説明させていただいたのですけれども、特定疾患、小児慢性のときに申請書の書類を各医療機関の先生に書いていただいて、各区の保健センターに申請いただくことになっているのですけれども、その中から医療的ケアを受けていらっしゃるお子さんについては、各区の保健センターで把握するというような整理はさせていただいています。

○福井会長 分かりました。

もう一つ、ここで保健師さんの役割機能というのでしょうか、必要な支援に入る、相談支援にも入ると思うのですが、今議論になっている医療的ケアコーディネーターというような、地域と医療機関だけではなくて、暮らしを支える機関との調整役とか、そういうようなところまでの役割は保健師さんは担っていないのですか。

○筒井委員 本当に、お子さんの状況ですとか医療の状況によつてのケースバイケースで、お一人お一人の状況に合わせて丁寧に支援をしているというようなところが実情でして、医療機関の先生から情報提供いただく状況だとか時期だとか、年齢、月齢もばらばらになるのですけれども、退院する前に情報をくださって、先ほど長先生もおっしゃっていましたが、退院に向けてのカンファレンスというか、チームミーティングもするというようなところに声を掛けていただいて、病院に出向いて行って、ほかの関係機関の方たちと一緒に退院に向けてのお話の中に入れてさせていただくというような場面も、個別個別の中ではあるのですよね。

そういったところに呼んでいただければ、出向いたときに退院後のそれぞれの機関の支援を確認して役割をその場で確認して、医療についてはもちろん病院ですし、レスパイト的なものについては福祉事業所のデイとかを利用し、お母さんが、例えばほかの上のお子さんのことの、例えば予防接種だとか養育についても心配だというような部分があれば、そこは、では区の保健師でみたいなところを、そういうようなところに呼んでいただいたときには関係機関の中で役割分担をさせていただいて、それに合わせての支援を在宅に戻った後に提供させていただいているというような個別個別の状況になるというようなところが実情なのですけれども、支援をさせていただいているところです。

○福井会長 ありがとうございます。

ちょっと時間のこともあって、今日の議論だけでは十分に出生から地域というところまではまだまだ課題が全部吐き出されていなくて、あるいはまとめ切れないので、もう少し次回も多分重なるような話になると思いますので、皆さん方からもそういう話題も提供していただければと思います。

一旦ここで今日の予定にしているところを終えながら、先ほどの一番最初の件に戻りたいと思うのですが、よろしいでしょうか。

長先生、多分予想外の役割も担っていただきまして、どうもありがとうございました。たくさんの情報提供をいただきました。ありがとうございました。一旦ここで拍手でお礼を言いたいと思います。どうもありがとうございます。（拍手）

それでは、今日の最初に、資料1でアクションプランというのが初めて私どもに示されたわけですが、少し土畠先生から意見もございましたけれども、このアクションプラン、何とこれは4年後までを想定したもののようなのですが、これについての皆さん方の感想なり御意見なり受け止め、あるいは今後の関わり方について、何か御意見あればどんどん言っていただきたいと思います。

○真鍋委員 大変貴重なお話を、どうもありがとうございました。

私は保育所の所長で、今までいろいろなケースのお子さんを受けてきて、医療的なケアのお子さんも受けてきたというような関わりがありますから、先生のお話を聞いて、本当に重度で、生まれたときから生きるためにいろいろなことがある子どもたちと比べると、まことに来ている子どもたちは何て幸せな子どもたちなのだろうと思われました。いわゆる定形で生まれてきて小さな凸凹がある元気な子どもたちから医療的なケアを必要とするお子さんと一口に言ったとしても、その間にはものすごく段階があるなと感じます。その壁をどうやって埋めていったらいいのだろう、どうやってつなげていったらいいのだろうというようなことを思いながらお話を伺っていました。そう思いながら、アクションプランを見たときに、看護師さんを配置し、保育園でいえば2022年に5施設にするというようなところがあるのですけれども、多分ここで言っている医療的なケアを必要としているおさんは、集団保育の中に入ることがいきるくらいのお子さんだと仮定すると、その見極めをどう行うのが良いのかと思いました。ネットワークの事業とかいろいろなお話を聞いた中で、射場さんが、子どもたちがそれぞれの場での愛着形成を育むためにすごく大事なことがあるとおっしゃっていたことと、このアクションプランと、多くの方が本当に毎日「粉骨砕身」して守ってきた命のお子さんたちとをどうつなげていったらいいのかなと考えます。

医療と教育、保育の間に、私は足りないものがたくさんあるような気がしています。医療の世界から、学校教育部、子ども育成部、子育て支援部などの対象になるお子さんたちがつながるときに、育ちの上で絶対的に足りない要素があると思います。今訪問看護という話が出たのですけれども、在宅で過ごしているときに子どもたちの持つ力で「どう遊べるのか、どう楽しい経験ができるのか、喜ぶのは、楽しいのはどんなこと」ということを

共有するということの伝達ができていないという気がします。

そこをつなげるためにはどうしたらいいのだろうと思います。多分乳幼児期から学校の児童の段階に至り、集団の中で生活をするということの意味とか意図だとか、そのお子さんにとっても周りの子どもたちにとってもどう積み重ねていったらいいのかと考えることの大切さを感じます。私が実際に働いている現場にはそういうお子さんがいるので、その中にいられることの意味を保健師さんなり、今まで生まれてからそこに至るまでをつなげられるような何かが必要だということを感じます。ケアだけでなく生活の視点を持つことが圧倒的に足りないのではないかなと思いつつ話を聞いていました。

済みません、長くなりました。

○福井会長 ありがとうございます。

○加藤副会長 札幌市の計画ということで、上の三つはもう既に実際に動いているし、下の方も、今年から始まって、保育園に配置とか学校に配置ということは分かっているんですけど、更にそこを強化していくのだということの裏側というか、そういうお子さんたちにニーズがあるよということで増やしていきますということなのだと思うんですけど、その辺の実態というか、どんな声があってこういうことが必要ですというのが、楡の会で仕事をしているんですけど、例えば重症心身障がい児者の受入促進事業とか整備事業とかというのは、事業に対して物とか人の手当にお金が付くんですけど、そこにはそういう実態がありますよというのは、盛んに訴えていた親の会さんですとかがあって、大人になって行き先がない、養護学校を卒業した後に行く場所がないということも長く訴えている中で国の制度が始まって、そこに看護師さんが必要だよということも補助金がついたりとか、そういう場所ができるよということもできてきたと思うのですよね。

今回、下の三つに関しても、その辺の背景の部分を、特に放課後児童クラブというのは今回初めてここで私も目にさせていただいて、地域の子どもとして育てていこうという意思の表れでもあるのだろうなとも思いますし、ただその辺の実態が余り私のところでもつかめていないところがありまして、どんな背景があって、この辺のプランになったのかなというのを、差し支えない範囲でよろしいので教えていただければと思います。

○福井会長 今の時間では無理なので次回、多分1枚ものになってしまったところで分からなくて、要するに、札幌市がまちづくり戦略ビジョン・アクションプランというのを、多分もうちょっと大きなプランの中の重点というか予定というふうになっているので、それでどんなことをしたいのかというプランの意味というのが分かると思うのですが、それも含めて、私どもにアクションプランについて分かる範囲で情報提供いただければ、具体的な事業がこうだというのが分かるのだけれども、全体がどんなプランが案として出されているのかという御説明の中で、今の加藤さんの問い掛けに可能な限り御説明いただければよろしいなと思います。

同じことが、先ほど冒頭に、小中学校のことについてはやるけれども、アクションプラ

ン全体の中で、例えば特別支援学校の問題についてはどうやって位置付けられているのかということの記載がないということは、この4年間で先ほど指摘があったことはどうなっていくのだろうかという、ずっと課題になっていることがどうなっていくのだろうかというふうにも思うので、分かる範囲で説明をしていただければよろしいのではないかと思います。ですが、ほかにも何か、例えばこのプランの今見えている部分の中での皆さん方の御意見があれば、感想でも結構ですので、いただければと思います。

○菅原委員 済みません、看護婦の配置はかなり入っているのですけれども、OTだとかPTだとか、重度の障がいのあるお子さんたちというのは看護婦だけではないと思うのですね。医療的処置だけではなくて、やっぱり遊ぶだとかいろいろな形のときに、そういうような方々の配置も非常に必要になるのではないかと思っているのと、看護婦は本当に集まるのでしょうかと言ったら変な言い方なのですが、非常に今どこも看護婦の取り合いの中で、そして、決して1人ではないですよね。何人かで1人のお子さんを見るという形になったときに、看護職員というのは結構な人数が必要になるだろうなというふうに思っていて、全てに看護婦が入ってきて、そこに一体何人配置を予定しているのか。あと、お子さんたちの発達の中で、運動発達だとか、そういうところを専門的なOTとかSTだとか、そういう方々も入れていかなければならないのではないかなというふうにちょっと思いながら文書を読んでいました。

○福井会長 ほかに御意見のある方いませんか。

○射場委員 ちょっと私、余り分からないのですが、これだけ見てしまうと、やっぱり育ちの部分ではなく、医療行為に対して付けている。言い方が悪いかもしれないのですが、そういうふうにやっぱり感じてしまうので、何かその辺も次回でも聞けたらいいかなと思うのと、あともう一つ、今回、課題の整理について、ライフステージごとにとかいろいろ考えてくださったのだなと思うのですけれども、これからでいいと思うのですけれども、もちろんこういった子どもに対してのそういう整理の仕方も大事ですけれども、関係機関の連携というところでもみんなで絵を描いていけたらいいのかなというふうに思いました。

○時崎委員 当事者団体の時崎です。

私もいろいろ感じたのですけれども、そういう看護師さんとか体制とかに予算を回すというのはいいとは思っているのですけれども、当事者として、NICUから在宅に移ったときにやっぱりすごく孤独だったし、不安でした。

私は、コドモックルのNICUから在宅に移ったのですけれども、NICUとはいえ、医療的ケアの後遺症が残る子どもというのは本当に少なくなくて、NICUの中でも孤独なのですよね。そして、コドモックルの相談室の方とかはすごい力になってくれたし、だけど、それはNICUにいる間だけだし、そして臨床心理士の方とかも相談に乗ってくれたりとかして、そのときはすごい頼れたのですけれども、在宅に行ったら、もうお別れではないのですけれども、受診のときにちょっと行くぐらいしかもう会えないし、付きっ切りで

相談に乗ってくれたりとかはしてもらえないので、これから先、同じNICUの仲間たちでも医ケアが残っている子というのはほとんどいないし、どうやって生きていったらいいのだろうかという、すごい孤独で、それで親の年代の女性に相談とかしたら、その方は旦那さんを介護していて、ケアマネに相談したらいいよと言うのですけれども、子どもはケアマネいないんだわと言って、あと全部自分がやっていくのかと思って、1歳半でNICUから自宅に帰ったのですけれども、本当にどうしよう、どうしよう、どうしようとなったのですよね。

コーディネーターさんの話とかもあったのですけれども、コーディネーターさんもすごいいっぱい勉強なさっていると思うのですけれども、やっぱり中には医ケア児を見たこともないような相談員さんとかもいらっしゃると思うのですよね。本当に、それだけ医ケア児というのは少ないと思うのですよね。そんな中で、私はみかほ整肢園に、子どもの体調も安定しなくてなかなか行けなかったのですけれども、数少なくて行った中で、みかほに行くと、楡がいいよとか、いろいろお母さんたちの口コミがやっぱり助かった部分も多かったのですよね。

それで、この間たまたま、私も就学相談の後輩の方の相談に乗ってほしいと言われて行ってきたのですけれども、そのときに後輩の方とかとしゃべって、うちの子もだんだん大きくなって中2になりまして、今のNから地域に移ったばかりの子たちの悩んでいることとかも、また時代が変わってきて新しくなっているから、そういう話も聞いて私も勉強になったし、後輩たちもいろいろ元気になったよとかと言われると私も嬉しかったので、家族の力というか、お母さんたちとの交流ができるような機会があるような、そういう計画が入ってくるとすごくいいのかなと、ちょっと思ったりもしました。

以上です。

○加藤副会長 本当に大切なプランだなと思うし、これをどうやっていい方向につなげていこうかということ、ここで委員の皆さんと札幌市というこういう関係ではなくて、同じ方向で子どもたちの最善の利益、子どもたちが教育を受けたり、友達の中に入っていきたりということを、それぞれの御家族やお子さんの状態に合わせて少しでもそこに近づけていけるようにという願いの形になっていけるといいなと思っているのですよね。

だから、先ほどもどなたかおっしゃっていましたが、看護師さんを配置しても看護師さんそのものも孤独になっていくし、重症児のうちは、いろいろなデイサービス、大人のデイサービスもやっていたり、今だと児童放課後デイサービスが重心型でやっていらっしゃる方もいて、そこで働く人たちが持っているいろいろなノウハウとか、親御さんたちへのケアもいろいろ本当にデリケートなところもあるし、そういうお母さん同士の語る場所とかも、それぞれの人たちが知っていないとなかなかつないであげられないでしょうし、ということ考えると、こういう大切な予算を使ってこういう人たちを生み出していくのだということのその先に、子どもたちの人生がどんなふうにつながっていくのだろうかということと一緒に思い描きながらこの委員会が進んでいきたいなというふうに願っています

ので、一方的にこちらの委員がすごくしゃべってばかりいて申し訳ないのですけれども、プランを考えていらっしゃる行政の皆さんたちも同じ思いでこのプランに関わっていらっしゃると思うので、本当にこういうことが実は心配ですとか、こんなことが気になるのですというのは、それぞれのお立場で差し支えない部分でいいと思うのです、個人の考えでもいいと思うのですけれども、やっぱり御意見をいただくと、もっと深まっていくのではないかなと思うので、ぜひ一緒に、一生懸命に命をつないで先生たちが子どもたちの将来がいい人生にといっって送り出してくださっているのだということをご今日また改めて知りましたので、本当に力を合わせて子どもたちの人生をつないでいきたいし、家族の幸せにも力を貸せるような、そんな委員会になっていきたいと、決意表明みたいになっていきますけれども、そんな思いです。

○福井会長 時間が掛かりましたけれども、また機会があるので、焦らずしっかり中間報告まで作り上げていきたいと思っておりますので、これからも御協力いただきたいと思っております。

時間が過ぎましたが、最後に事務局から連絡をお願いいたします。

○事務局（木下） 皆様、長時間に渡りまして御議論ありがとうございます。

今回、冒頭でアクションプランの計画案ということで報告をさせていただきました。今日、提起された御質問などにつきましては、事務局で整理をいたしまして、また御報告を申し上げたいと思っております。

一方で、アクションプラン自体が看護師さんの記述に偏重しているという御指摘については、私も改めて思い直したのですけれども、どうしても各機関で受け入れるときにケアの担い手という部分で看護師さんにお金が必要になってくるというところがあります。ただ、各委員からお話がありましたように、やはり実際受入れをして、そのお子さんにふさわしい発達支援をどうやっていくかというところ、あるいはそれぞれの社会資源とどう役割分担してつないでいくかというところが大切で、これから実際動き始めてくると更に詰めていかなければならないと思っております。引き続き、私どもも勉強させていただきながら進めていければと、改めて認識をしたところでございます。

それで、最後、事務局からの連絡事項ということになるのですけれども、次回検討会につきましては、レジュメの記載のとおり、来年1月頃の開催を予定してございます。時間は、これまでどおり19時の開会ということで予定しておりますけれども、詳細につきましては別途御案内を差し上げたいと思っております。

いつもどおり、お手元の資料は、そのまま机に置いておいていただければ、次回ファイルごと御用意をさせていただきますし、お持ち帰りいただく場合は、次回忘れずにお待ちいただくようお願いいたします。

また、次回の検討会に先立ちまして、前回御案内をしましたように、施設見学も予定をしております。場所は、加藤副会長が理事を務めていらっしゃいます社会福祉法人「楡の会」ということで、時期は11月下旬から12月を予定しております。時間帯は、どうしても日中の時間帯ということになりますので、なかなか委員の皆様方全員に御参加いただ

くというのは難しいかなとは思いますが、近日中に追って調整の御案内をさせていただきますので、よろしく願いをいたします。

また、もう一つ補足の御説明でございます。

○事務局（佐々木） 最後に、会場について若干御説明させていただきます。

1階の正面玄関と北玄関、あと地下2階の玄関は21時で閉鎖となっておりますので、1階の西側の玄関からの御退館をいただきたいと思っております。エレベーター、エスカレーターで1階まで下りたとき、一番近くにある出入口です。よろしくお願いいたします。

3. 閉 会

○福井会長 ありがとうございます。施設見学を予定しているということで、ぜひ行政の皆さん方も時間を空けて、現場を見てくださるようお願いしたいと思います。

今日は時間を超えましたが、大変貴重なお話を長先生からいただきまして、また、私どもも問題意識を新たにしたところであります。頑張っあと2回やっていきたいと思しますので、ぜひ御協力いただければと思います。

今日は、どうも御苦労さまでした。ありがとうございます。

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）