

第1回 東京都医療的ケア児支援地域協議会 議事要旨

○資料説明、資料についての質疑応答の後、意見交換を行った。意見交換の概要については以下のとおりである。

<東京都医療的ケア児（者）実態調査について>

- ・項目数が多く、回答者が途中で回答することをやめてしまうことはないか。
- ・調査対象者の年齢層を広く取ることによって、今後、協議会が狙っていくターゲットが不明瞭にならないか。
- ・WEB 回答のみで回収率が上がるのか。

⇒項目数については、各委員からの意見も踏まえ、事務局が精査することで了承された。

⇒調査対象者の年齢層を広く取ることは、各ライフステージの課題を洗い出すためには必要なことであり、設定変更はしないことで了承された。

⇒以前、国が行った実態調査においても WEB 回答のみであったが一定数の回答があったことから、都の調査においても WEB 回答のみで実施することが了承された。

<在宅移行期に係る課題について>

・コロナの影響もあるかもしれないが、以前に比べて入院期間が短く退院されるお子さんが増えており、保護者が在宅での生活のイメージを持っていない状況で退院となっている印象を持っている。

・子育てそのものが初めての保護者、ごきょうだいがいらっしゃる保護者が、さらに医療的ケアを行うと医療と生活で一杯になり、少し先のことを考えることも難しい。そのような部分の相談対応等、医療的ケア児コーディネーターに期待されているのではないか。

・医療機関でもコロナの影響で面会制限等があり、医療的ケアの手技練習ができないだけでなく、そもそも親子の触れ合いの時間がなかったという厳しい状況の時期もあった。

・医療的ケア児コーディネーターとして活動していても、コロナの影響で実際に御本人様にお会いしたり、御家族にお会いしたり、カンファレンスに参加したりする機会がなくなり、オンラインでのつながりだけになってしまっていてコーディネートがしにくくなっている。

・本年4月の報酬改定の際に、これまで3歳頃の障害固定を待たなければ障害福祉サービスが受給できないという状況があったが、NICU 退院直後であっても、医師による医療的ケアの必要性等に係る判断で障害福祉サービスの利用を開始することができるようになった。しかし、区市町村の窓口担当者までこの事がまだ浸透していないようで、保護者が困る状況が見られる。

- ・医療的ケア児コーディネーターは福祉職の人が多く、医療の知識が少ない場合が多い。特に在宅移行期は看護の目を持った保健師と連携していくことが重要ではないか。
- ・保健師は短い期間で異動してしまうことも多く、連携を取りにくいという意見もある。今後は、保健師や医療的ケア児コーディネーターをどうバックアップしていくかというところも検討しなければならないのではないか。

<医療的ケア児支援センターについて>

- ・地方だと、大きな大学病院を核に地域のネットワークが出来やすいが、大都市東京となると、そのような形は難しいのではないか。
- ・東京都の役割としては、全体の統括や、地域間格差をなくすための情報交換等があげられるのではないか。