

平成29年度第2回
東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会
議 事 録

平成29年10月11日
東京都福祉保健局

(午後6時29分 開会)

○瀬川課長 それでは、これより平成29年度第2回東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会を開会いたします。

本日は、お忙しい中ご出席いただきまして、誠にありがとうございます。私は福祉保健局障害者施策推進部の障害児・療育担当課長の瀬川でございます。本連絡会の事務局を務めますので、どうぞよろしく願いいたします。座って説明させていただきます。

まず、本連絡会の位置づけについて、ご説明をしたいと思います。第1回目の冒頭でもご説明いたしましたが、この連絡会は、昨年の児童福祉法の一部改正によりまして、医療的ケアを要する障害児が適切な支援を受けられるよう、自治体において保健医療福祉等の連携促進に努めることとされたことを受けまして、東京都における医療的ケア児の支援に関する関係機関の連絡調整、また、情報交換を図ることを目的として設置されたものが、本会でございます。

協議事項といたしましては、ご配付した資料の中の2番に連絡会の設置要綱がございますけれども、こちらの第2のところを書いております。具体的には、医療的ケア児の支援に係る関係機関相互の課題や情報の共有、また連携の強化、そして支援の方策に関することなどとなっております。どうぞよろしく願いいたします。

それでは初めに、本日の委員の出席状況について、ご報告申し上げます。まず、川上委員より、所用のため本日ご欠席とのご連絡を頂戴しております。また、田村委員より、所用のため遅れるというご連絡を、先ほど頂戴しました。ご到着は7時20分ぐらいになりそうだということでございます。

続きまして、庁内幹事の交代について、お知らせをいたします。資料の中の1番の委員名簿の裏面をごらんください。障害者施策推進部地域生活支援課長が異動により、八木に交代いたしました。どうぞよろしく願いいたします。

○八木課長 よろしく申し上げます。

○瀬川課長 次に、配付資料の確認をいたします。お手元の資料をご確認ください。

まず、資料1といたしましては、本会の委員名簿でございます。資料2といたしまして、本会の設置要綱。資料3は、訪問看護ステーションにおける医療的ケア児への支援と課題。最後、資料4は、居宅介護事業所における医療的ケア児への支援と課題でございます。落丁等ございましたら、事務局までお声がけをお願いいたします。

なお、本連絡会及び資料と議事録の取り扱いでございますけれども、設置要綱の第7にありますように、公開でさせていただいております。よろしく願いいたします。

本日、お手元には次第を配付しております。次第の中の2番といたしまして、協議・意見交換がございますが、具体的に、本日は医療的ケア児の地域生活を支える支援についてということで現状の把握、また、今後の支援に向けた情報交換をしたいというふうに考えております。具体的には、訪問看護及び居宅介護につきまして、委員より

現場からのご報告をいただきまして、それに基づいて情報交換を進める予定とさせていただきます。

なお、本日の終了時刻でございますが、午後8時30分を予定しております。

それでは、この後の進行につきましては、富田会長にお願いしたいと思います。

それでは、会長、よろしくお願いいたします。

○富田会長 きょうは、よろしくお願いいたします。会長の富田と申します。よろしくお願いいたします。

それでは、今回、現場からの報告として、医療的ケア児の訪問看護についてということと、あと居宅介護についてということで、非常に興味深い話がたくさん聞けるのではないかと、非常に期待をしておりました。僕も質問がたくさんあるので、よろしくお願いいたします。かなり単刀直入な質問もさせていただければと。

特に居宅介護については、訪問の療育についてもお話をいただけるというふうにお聞きしておりますので、教えていただければというふうに思います。

本当に、くれよんさんにもいつも大変お世話になっておりますので、実際、私たちの病院にかかっている患者さんについてもお話がいただけるようなので、よろしくお願いいたします。

それでは、まず、吉澤委員と、あと早野委員からご報告をいただいた後に、ご質問のほうはまとめていただくというような形でやらせていただければというふうに思います。ぜひ皆様、活発なご意見を、あとご質問をいただければというふうに思っております。

それでは、まず吉澤委員、よろしくお願いいたします。

○吉澤委員 訪問看護ステーションくれよんの管理者を務めております、吉澤と言います。きょうは、訪問看護における医療的ケア児への支援と課題について、実際にくれよんで支援しているお子さんの具体的な例も交えながらお話しさせていただきたいと思っております。よろしくお願いいたします。

本日、お話しする内容は、主にこの三つを予定しております。まず最初に、くれよんのご紹介をさせていただきたいと思っております。

設立は平成16年12月、代表取締役は内藤亜夜です。これまで管理者も内藤が兼務しておりましたけれども、平成27年12月から、管理者は私が務めさせていただいております。看護師は、常勤・非常勤あわせて15名、作業療法士が3名、理学療法士2名、事務員2名の計22名になります。介護支援専門員の専任はおらず、看護師が兼務しております。

くれよんは、もともと3名の看護師で立ち上げましたけれども、3名とも、西部訪問看護事業部で知り合ったメンバーで、ほかのステーションと一緒に働いた後、重症心身障害児（者）の訪問看護を続けていきたいということで立ち上げたと聞いております。立ち上げた当時、私はまだくれよんに入職しておりませんでしたけれども、私自

身も、6年間西部訪問看護事業部で働いた後、くれよんに就職しました。

くれよんは小平市内、または事務所から5キロ圏内が営業圏内ですけれども、小児の訪問看護依頼というのは、遠方のエリアからも多い状況で、こちらに書いてあるようなエリアのほうにも行っております。

立ち上げ当初から看護学生の実習も受けておりまして、今3カ所から受けております。3年前には新卒看護師を受け入れるためのマニュアルを作成しまして、翌年、晴れて新卒の看護師を採用することができました。初めての試みでしたし、私自身も育成に向けて外部研修などで勉強しながら、手探りではありますがありますが、少しずつ新卒の看護師さんも成長してくれています。今年度は2名の看護師が常勤として入職してくれました。そのうちの1名は訪問看護は初めてということで、二人目の新人として育成中です。

くれよんのホームページには、入職当初から新卒訪問看護師がブログを書いていますので、もしよかったら見ていただければと思います。

利用者の特徴です。利用者総数は120名前後、うち医療保険の利用者が約7割です。医療保険利用者の内訳としては、15歳までの小児が約5割を占めています。そのほか、かつては小児だった重症心身障害者が約2割、難病の方が約2割になります。医療ケアが必要な利用者が多く、特に約半数の利用者が経管栄養を必要としております。また、呼吸器使用者のうち、難病や心疾患による使用が2名で、ほかは医療的ケア児、重症心身障害児（者）になります。

では、医療的ケア児の訪問看護の実際について、お話ししたいと思います。

くれよんで訪問している児の状況ですけれども、気候の変化や家族の風邪など環境の影響を受けやすいお子さんが多く、体調が不安定になりやすいため入退院を繰り返したり、半年以上の長期間入院しているお子さんもいます。後天的な疾患や神経、筋疾患などのお子さんの中には、呼吸器、酸素、胃ろうなど、身体的には高度な医療的ケアが必要でも、何らかの方法で意思を伝えられるお子さんもいらっしゃいますし、成長が著しく、話すことができるようになったり、歩くことができるようになるお子さんもいます。

近年、医療的ケアが必要なお子さんが通うことができる児童発達支援や放課後デイサービスが増えて、それに定期的に通われるお子さんがふえています。

低出生体重児で、うまくミルクが飲めない生後数カ月の哺乳障害のお子さんの依頼が多いのも、最近の傾向です。こういったお子さんは、経口摂取ができるようになったところで訪問終了となることもあります。ただ多くは、訪問開始当初は小児だった利用者が成人して、長く看護を利用しているケースがほとんどです。

また、兄弟がいる場合、兄弟の保育園や幼稚園送迎時の留守番看護を依頼されるケースもあります。

訪問看護ステーションで実際に対応できることですが、主にこの四つを挙げま

した。まずは、長時間訪問看護加算を活用する。医療保険は、訪問できる時間というのは90分までということを決まっていますが、15歳未満の超重症児、準超重症児の場合は、1回90分を超える訪問に対して、週3回まで長時間訪問看護加算が算定できますので、こちらを活用して比較的長く訪問したりすることもあります。

また、厚生労働大臣が定める疾病等や特別管理加算の対象者については、1日3回訪問、2カ所のステーションを利用できます。

喀たん吸引・経管栄養の一部について、研修を受けたヘルパーと看護師とで交代しながら留守番看護を行うことがあります。特に兄弟がいて、留守番の必要性が高いご家庭には、ヘルパーが吸引できる事業所を利用するように勧めて、訪問看護師が指導を行っています。

また、保険では対応できない、例えば受診時の外出同行や自宅以外での医療的ケア、長時間の留守番などのサービスについては、オプションで対応することもあります。

小児の訪問看護に必要な視点を挙げてみました。これは、くれよんの看護師が心がけている視点ということですが、常に新しい知識や技術を学び、さまざまな医療ケアに対応できるようステーション内で、例えば新しい呼吸器や注入ポンプなどが出てきた場合には勉強会を開催したり、あとは外部の研修に参加したり、あとはスタッフ間の情報共有なども行っています。

小児ですので、体も心も成長していきます。身体の成長や変化にあわせて入浴、移動などのケアの変更を検討したり、安全の考慮、介護者の負担が軽減できる方法を家族や他の支援者と一緒に考えるようにしています。

福祉や教育、制度に関する情報にも耳を傾け、児や家族が地域とつながるための支援をしています。近年、先ほど言った児童発達支援や放課後デイがどんどん増えてきています。そちらに対しても、お母さんたちはとても敏感なので、「新しいところがあったと聞いたんだけど知っていますか？」という形で質問があります。新しい情報を提供できるように、常に私たちも耳を傾けるということと、最近は保護者が就労するという方もおり、お子さんを預けて、その間仕事をされるという方もふえてきていますので、そちらに対しても支援ができるようにしたいと思っております。

兄弟児や保護者なども含めた家族全体の支援を行うことということで、家族の体調管理だけでなく、家族が急に通院しなければいけないときとか、保育園の送迎、運動会といった行事への支援、介護者の精神的な支援についても行うことが大切で、家族全体に目を行き届かせる支援を心がけています。

具体的な対応例ということで、二人の事例を挙げてみます。

Aちゃん、11歳、小学5年生の訪問学級です。4人兄弟の長女で、4人目は2月に生まれたばかりです。身体の状態は、自発呼吸がなく、気切下による呼吸器、酸素を使用しております。また、たんの喀出が困難なので、カフアシスト、ネブライザーを使っております。胃ろうからの経管栄養。自力での体動はできず、意思に関係なく不

随意に上下肢が動く場合があります。また、体を移動する際に激しい頭痛や目まいがあり、体を移動するタイミングが非常に難しいお子さんです。呼吸器を装着しているんですが、声が出ます。自由にお話ができるので、そちらでコミュニケーションがとれます。

具体的なサービスですけれども、医療については大学病院の受診は3カ月に1回です。容体が悪くなったときには、近隣の小児総合医療センターですけれども、ERのほうにお世話になっております。在宅診療は、当初は小平市内のクリニックからの往診をお願いしておりましたが、4月からは小児専門医による在宅診療ということで、Sこどもクリニックをお願いしております。

そのほか訪問歯科や、あと褥瘡ができやすいお子さんなので、最近では往診で皮膚科の先生もお願いしております。訪問看護については2カ所のステーションを利用して、平日は毎日訪問しています。くれよんが緊急時の24時間対応体制をとっております。そのほか訪問リハビリも利用しています。

障害福祉サービス受給は、居宅介護と短期入所を利用しています。身体介護で入浴時にヘルパーさんと一緒にサービスを支援しているということと、短期入所は月17日と非常に多いのですが、これは2月にお子さんが生まれたときに利用したところなので、それ以降は使っていないという状況です。そのほか相談支援専門員さんが半年ごとモニタリングをしています。教育に関しては、特別支援学校の訪問籍になります。

Aちゃんの週間予定ですけれども、これを見ていただいてもわかるとおり、月曜日から金曜日まで訪問看護がびっちり入っていて、必要にあわせて午後も訪問看護が入っています。

実際の入浴シーンです。このような形で看護師が頭を持って、お母さん真ん中で、足のほうはヘルパーさんが持って、3人で非常にゆっくり動かさないと、すごく苦痛な表情をしていると思うんですけれども、頭がすごく痛くなっちゃうので、ゆっくりベッドからビニールプールに移動をして、入浴するような形で行っています。

お父さんもお母さんもまだ20代でお若いので、次々と親戚の方々が結婚されるので、毎年のように結婚式に参加をされていて、そのときのかわいい表情です。右の写真は4人目のお子さんが生まれたときの写真です。

Aちゃんの夢なんですけれども、左のは歌詞なんですけど、Aちゃんはずごく歌をつくるのが上手で、これ5作目なんですけれども、自分で思いついたものを学校の先生が書きとめて、それをきれいな台紙に張って、額縁に入れて飾っています。

右側は、ことしの七夕に寄せた願い事なんですけれども、三つ書きました。「自由に動けるようになりますように」、「すてきなファッションデザイナーになれますように」、「毎日特定のテレビ番組を見ているので、「テレビのロケに出られますように」ということで、この三つを書きました。

今のAちゃんの課題は生きがい、QOLの向上ということで、今年に入って、関係者

が集まって支援会議を開きました。それぞれの立場から意見を出し合って、これからどういふふうに生きがいかQOLを高めていけばいいのかなという話をしました。

その中で一つ大事だったのが、Aちゃんへの告知ということなんですけれども、どういふふうに告知していくか。もう11歳なので、先生のほうでは告知をしていったほうがいいんじゃないかという話がありました。時々Aちゃんのほうから、「いつになったら歩けるの」とか、そういった質問があるんです。なので、それに対しても私たちはどう答えればいいのかわからないので、もしそんな質問があったら、「じゃあ先生に聞いてみようね」と本人には話して、それを先生にお伝えする。「Aちゃんこういふふうに言っていました」という形で。適宜関係者同士で情報共有をしているんですけど、これについては、MCS（メディカル・ケア・ステーション）というICTを使って情報共有を行っています。

次に、B君の場合です。4歳で通園に通っています。双子で、弟は保育園に通っています。気管カニューレを挿入していましたが、徐々によくなってきたということで、7月末にカニューレを抜去しています。今少しずつ気管孔が小さくなっているような状況です。今後も1年間は在宅で化学療法を継続しなければいけないので、体調管理が必要になります。

身体機能は全く問題がなくて、走り回ることができるので、訪問時は看護師が汗だくになって追いかけてまわすというような状況です。

具体的なサービスですけれども、医療は小児総合医療センターが主治医です。訪問診療は、地域の小平市内のクリニックから往診に来ていただいております。訪問看護は2カ所のステーションが入っていて、平日、毎日訪問しております。くれよんが緊急時の24時間対応体制をとっています。訪問リハビリに関しては、うちにはSTがないので、2カ所目のステーションのほうでSTさんが入ってくれています。福祉に関しては、医療型の児童発達支援を利用しています。

B君の週間予定ですけれども、ほぼ毎日、ようやく通園に行くことができるようになりました。お母さんは車の運転を普段していなかったのでできなかったんですけども、一生懸命練習をして、今はお母さんが毎日B君を連れて通園に行っています。看護師は帰ってきてからの入浴と、弟の保育園のお迎えということで留守番をしています。水曜日にはSTさんが入ってくださって、主に食事面とか、発達面に関して関わってくれています。

実際のSTさんとの関わりですが、食事に興味を持ってもらうきっかけづくりのため、いろいろとこうやって調理を一緒にやってみたりだとか、アンパンマンのおにぎりをつくってみたりだとか、本当に非常に細かくSTさんが関わってくれて、あとは、時々一緒に買い物に行って、実際買ったものを食べてみるとか、そういったかわりもやってくれています。STさんを中心に、お母さんの気持ちを大事にしながら、双子で初めての子育てですから、一緒に学んでもらうという支援を行っています。

す。

また、STさんがこうやって関わったことについても、同じ認識を持つような形で情報共有をするため、必要にあわせてステーション間で集まって、今後の支援について話し合ったりもしています。

今後の課題なんですけれども、お母さんが初めての子育てに対する不安があったりだとか、発達への支援が必要です。ただ、今まで毎日入れましたけれども、カニューレが抜管して、間もなく気管孔も閉鎖するということで、往診してくれている主治医には、完全に閉鎖するまでは2カ所入っていいよと許可を頂いている状況なんですけれども、もう間もなく完全に閉鎖すると思われます。そうすると、2カ所のステーションが利用できないということになりますし、週3回しか訪問ができませんので、そうするとサービスの見直しが必要になってきます。なので、そちらのほうの関わりも大事になってくるのかなという状況です。

三つ目として、訪問看護の課題についてお話ししたいと思います。

課題は非常に山積しております。入院やショートステイで定期訪問ができないことが多く、安定した経営をしていくのには、非常に工夫が必要です。

また、訪問エリアが広く、1回の訪問時間が長いこと。訪問希望時間も同じ場合が多いこと、利用期間が長いことなどにより、受け入れ数も限られてきます。訪問希望時間学校に通われたりとか、通園に行かれる方がとても多くなってきているので、やはり夕方の希望が非常に多くなっています。

具体的には16時からの希望が多く、なかなか困難になってきています。

また、最近では、障害福祉関係は相談支援専門員さんが関わってくれておりますけれども、全ての方が医療的ケア児だとか、重症心身障害児（者）のことをとても理解されている方たちばかりではないので、そういった方や市や保健所、あと他の事業所などどうまく連携がとれる場合と、とれない場合というのがあって、支援にばらつきが出てきています。

家庭の状況はさまざまで、求められる訪問看護サービスも多岐にわたりますけれども、現状の保険制度では柔軟な対応ができない状況です。保険で賄えない部分はオプションでというふうにお話ししましたが、やはりオプションになりますと自己負担がかなり大きく出てきます。医療保険の場合、ほとんどのお子さんがマル乳、マル子を持っておりますので、訪問看護は自己負担がありませんがオプションだと金額は高額になるので、こんなにお金がかかるんだったらいいですということもあって、なかなか利用が伸びません。

小児を受け入れるステーションは増えてきているんですけれども、やはり不足はしています。

実際に介護者はどういったサービスを訪問看護に望んでいるのかというところなんですけれども、主にこの三つになると思います。2時間以上の長時間滞在、外出時の同

行援助、保育園や学校等（自宅以外）への派遣です。この三つが非常に望まれているサービスです。

そして、さらに代わりの介護者、誰でもいいわけではなくて、信頼ができるかわりの介護者としての役割を、看護師は望まれているというのを切に思います。

この課題を、じゃあどういふふうに克服していけばいいのかなというところなんですけど、これは支援者側の話なんですけれども、まずは横のつながりを積極的につくっていくということが大事なのかなと思います。

例えば、小児を訪問しているくれよんにいつでも見学に来ていただければと思いますし、実際の訪問場面を見ると、こういうふうにやっているんだなという具体的なことが見えてくると思います。

また数名ですけれども、短期間くれよんに就職をして、その後、自分たちで立ち上げたという看護師も実際にはいますので、そういった支援は積極的にくれよんでは行っています。

関係機関の方々と一緒に訪問する機会をつくって、顔の見える関係をつなげていくということで、例えば、くれよんの訪問中に市の保健師さんとか、保健所の保健師さん、相談支援専門員の方とか訪問看護ステーションの方々も、ぜひ来てくださいということで、一緒に同行して、顔の見える関係につなげていく。あとは、先ほど言ったとおり、入退院が多かったりということで、どうしても空いてしまう時間があるんですけども、これは逆にチャンスで、この時間を利用して、日ごろ見られない通園とか学校とか通所などに私たち看護師が出向いて、子どもの活動の様子を実際に見せてもらおうと、ちょっと違う顔が見えてくるんです。こんないい顔して活動しているんだとか、普段見られない姿が見えるということと、あと施設の職員さんと、なかなかお会いできる機会がないので、ここでも顔の見える関係づくりができるかなと思います。

あとは、小平市では約3年前に市の訪問看護ステーション連絡会が立ち上がったのですが、約17カ所の訪問看護ステーションが集まって、小児の訪問を実際やっているとかやっていないとか、そういった情報交換をしながら、やっているステーションがわかれば、くれよんに依頼があったとき、例えば相談員の方から、もう一カ所探しているんだけどと言われたときに、小児の訪問をしているステーションを紹介することができ、一緒に連携をしながら訪問するというような形も実際行っています。

以上でございます。ご清聴ありがとうございました。

（拍手）

○富田会長　さまざまな小児の問題点と、あと魅力と両方お話をいただきました。本当にありがとうございました。また、ご意見、ご質問は、この次のご講演の後でということで、お願いできればと思います。

それでは、次に居宅介護、あと訪問療育のことについて、早野委員よりご講演いただ

ければというふうに思っております。すみません。

○早野委員　こんばんは、よろしくお願ひいたします。

私どもは、NPO法人かすみ草と言います。成り立ちは、同じ生活介護施設に通う重症心身障害者の親たち3人が中心になって、平成16年に立ち上げた法人です。

どんなに重い障害があっても、住みなれた地域でいつまでも暮らしたいとの思いから、重症心身障害児（者）をケアできるヘルパーの育成と派遣事業、そして重症児（者）が安心して日中活動できる場所と、親亡き後も地域で暮らせるグループホームの設立を目指しています。とても難しいところではありますけれども、その3本の柱と考えております。

今回は、この機会をいただきまして、この発表では、重症心身障害児への居宅介護サービスの内容の一部になりますけれども、そのご紹介と医療的ケアがあるために通学バスに乗れないお子さんの自主通学の様子。そして、かすみ草が行ってきた訪問療育の紹介という3点について、ご報告させていただきます。

これは、かすみ草の概要です。

では、居宅介護事業所として一番ご依頼が多いのは、先ほどの訪問看護のほうでもありましたけれども、入浴のお手伝いです。医療的ケアのある重症心身障害児、以下重症児とさせていただきます。入浴のお手伝いのご依頼が多くて、入浴以外の身体介護では、お子さんの通院時の付き添いです、通院と介助ですとか、お母様が例えば通院中、お出かけ中の見守りなどがありますが、子供が小さいうちは家族で見るのが当たり前といった風潮があるらしく、重症児の居宅介護の週間プランに沿って出される時間数は、大人に比べるととても少ないのが実情です。

入浴に関してですが、入浴時間は訪問看護、リハ、注入の時間、吸入、与薬時間、兄弟たちの夕食時間、本児の就寝時間などの生活サイクルを考えると、午後から夕方にかけての決まった時間に入るのがベターになっています。お父さんの帰宅を待って臨機応変に入浴するといったようなことは、なかなか難しいです。また、ヘルパー派遣の都合で午前中にしか入れないということもあります。

入浴の手順は、大きく分けてここに書いてある3種類です。

まず、お母さんがお風呂場に行き、お風呂と一緒にいる準備をしたところへ、裸にしたお子さんを連れていきバトンタッチして、お子さんの入浴が終わったらヘルパーが風呂場までお迎えにいて、スキンケア、更衣、ドライヤー、吸引などをおき、お母さんが出たら一緒にガーゼ交換などのお手伝いをします。そのとき入浴中の吸引で呼ばれたりすることもあります。

もう一つは、ヘルパーが例えば水着などのぬれてもいい服装になり、お子さんをお風呂場に連れていき入浴を行い、脱衣場でお母さんにバトンタッチするという方法があります。ヘルパーが、例えば余りぬれずに済む、一緒に浴槽に入らずに済むような場合は、脱衣所で着衣まで済ませ、居室に連れていきます。このパターンは、例えばお

母様が腰痛などで介助が困難な場合とかが多いですが、弟や妹、またお兄ちゃん、お姉ちゃん、小さくてお母さんの目が離せない場合ですとか、また異性のきょうだいがいるので、裸で家の中を移動したくないといった場合にも配慮ができます。

呼吸器を使用しているお子さんの場合です。これは3番のお母さんとヘルパーです。先ほどの訪問看護さんの入浴場面でもありましたけれども、呼吸器をつけたままヘルパーとお母さんと一緒に入浴介助して、連係プレーでベッドの往復をしたりします。自発呼吸で頑張れるお子さんはお風呂内では呼吸器を外し、終わったら急いでつなぐとか、または途中でバギングしながら入浴するであるとか、ヘルパーとお母さん、ときによっては訪問看護の方と一緒に自宅の動線ですとか、お子さんの状態にあったやり方で行います。

いずれにしても、体の突っ張りが強かったり、呼吸器や吸引のある重症児の入浴は、家族の負担が大きいものです。お母さんが腰や膝を痛める前に手伝って負担を減らすことが重要ですし、お子さんにとっても安心してゆったりとお風呂に入れることで、心も体もリラックスできると思います。

医療的ケアがあるために通学のバスに乗ることができず、自主送迎している生徒さんがいます。学校、東京都、区に通学支援をお願いしているところですが、今のところ、いい返事はもらっていません。

ここで、医療的ケアがある重症児の自主通学の様子をお見せします。このケースは、Rちゃんです。今、見に来てくれていますけれども。都立A学園小学部1年生、女の子です。気管切開、吸引、胃ろう、夜間は呼吸器使用のこともあります。お母様の運転する自家用車で通学します。学校まで約20分程度、日常的な吸引は結構頻回です。通学中は多少ゴロゴロしても、吸引せずに行くことが多いのですけれども、運転中でゴロゴロ音が聞こえなくて吸引しなかったら、学校に着いた途端、カニューレから嘔き出したといったこともあったそうです。

これを見るとわかるように、お母様が前で運転していて、後ろに車椅子で乗っています。一人で乗っているという状況です。真ん中の写真は、お母さんが吸引しているところです。吸引の際は車を止めて行うのですけれども、道が混んでいることもあり、駐車するのに苦労します。隣にヘルパーが座って吸引すると助かるんですけれども、今のところはヘルパーの手伝いは出発前の身体介護のみに限られていて、ヘルパーが車に同乗して通学することは居宅介護でも移動支援でも認められず、同乗する場合は自費での利用となっています。

では、次のケース、お願いします。

今後は、ケース2、Aちゃんです。やはり都立A学園小学部1年、同級生の女の子です。鼻腔エアウェイ、吸引、胃ろう、低体温、てんかん、夜間はバイパップ使用。自家用車がないため、公共交通機関で通学しています。ご自宅は、JR阿佐ヶ谷駅まで歩いて20分程度のところです。バスなら四つか五つの停留所なんですけれども、朝

は混むため、とてもこの車椅子が乗れる状況ではなく、雨のときこそ乗りたいけれども、ますます雨のときは混んで乗れないといったことです。

低体温なので、こんなふうには、お母様は半袖ですけれども、お子さんのほうは手袋をして、フリースの膝かけをして、ばっちり温めています。ご自宅の前にはスロープをつくっていただいています。

道順でいいますと、阿佐ヶ谷まで着いたら、そこから吉祥寺、吉祥寺で京王井の頭線に乗りかえて永福町、永福町駅から徒歩20分で学校です。家を出てから学校に着くまで約1時間20分かかります。では、次お願いします。

すごく日差しが暑くて、日よけをかけているけれども、手足は温めているといった状況です。阿佐ヶ谷駅まで歩くところはなるべく車の少ないところを通っているんですけども、右上の写真のように車が前から来て、横を自転車が通り抜けるといったような状況になります。左下で阿佐ヶ谷駅に着きました。この日は、すごくずっと電車のラインがすいていて、これでもすいていたので、快調に行きました。そしてエレベーターがありますので、これで上がっていきます。次の写真、お願いします。

左上は、電車に乗ったところです。右上は、電車の中でお母さんが吸引しているところです。バスの中で吸引することは、揺れるから危なくてできないというようなことがよく学校からは言われるのですが、公共交通機関を使う場合は、電車だろうがバスだろうが止まってくれませんので、このように吸引しているのが現実ですし、私なんかでも移動支援で行った場合は、足を開いて踏ん張って、バスの中でも吸引することがあります。

左下は、ちょっとほっとしたような顔をしているので、思わず撮ってしまいました。乗りかえのところは、いつも窓口を利用します。京王井の頭線に乗りかえるときです。この日はとてもすいていて、でもこの左上のような状況です。京王井の頭線の吉祥寺駅は改札口が一つしかないのです。降りてきた人がぼっと来ると、とても車椅子が進めるような状況ではなく、大変だと思います。エレベーターでおおりて、そして下が学校の入り口です。重たい門をいつも開けて入らなければなりません。やっと学校に着いて、ちょっとお母さんもお子さんもほっとした様子です。次、お願いします。

同時刻の駐車場の様子なんです。このようにずらっと送迎バスが並んでいる中、電車で来たんだなという思いがあります。では、次、お願いします。

今回、訪問療育についてというご依頼がありましたので、発表させていただきます。

かすみ草では、訪問療育というのを以前からやっております、細々とといますか、徐々にご利用様がふえている状況です。近年、周産期医療の進歩により、多くの命が救われるようになりました。しかし一方で、重い障害を残してNICUを退院できなかつたり、入退院を繰り返すお子さんたちがふえていることも事実です。在宅への移行が難しい理由としては、障害が重いこともさることながら、医療的ケアが必

要なお子さんと、その家族を地域で支えていく受け皿が整備されていないこと、母親の育児不安が大きいことなどが挙げられます。頑張っただけ在宅生活を始めても、母親は医療的ケアに疲れ、重症児は体調を崩し、また入院してしまうといったことも見られます。

東京都においては、区市町村包括補助事業とあって、区市町村の取り組みを支援する形ですが、平成25年度からは東京都在宅レスパイト事業として、訪問看護によるレスパイト訪問を開始しました。先ほど、ご報告があったとおりで。しかし、これは介護者の負担軽減を目的としたものです。重症児や医療的ケア児への発達支援という観点では、以前よりNICUなどから退院後の在宅ケアの指導や療育に関して、都の在宅重症心身障害児（者）等訪問事業による在宅療育支援が行われています。例えば東部訪問看護事業部による訪問看護とかです。家族の在宅移行が定着した時点で、一応在宅移行ができたということで、地域の支援に任せられます。

医療的ケアが常時必要な重症児たちは、地域の通園施設に通うことは難しく、ベッドの上で刺激の少ない毎日を送っているのが現状です。訪問療育いるかは、このような家庭の中に閉じこもらざるを得ず、遊びの機会を持たない重症児たちの家庭を訪問し、療育活動を行うことで遊びの楽しさを経験し、感受性豊かな心を育てるとともに、なれない医療ケアにおろおろしながら、一生懸命子育てしているご家族にも笑顔になってもらいたいとの思いで活動を始めました。

左側は、顔の上にグロッケンが落ちこちているように見えますが、実はちゃんと持っています。一生懸命たたいて、たたけた音が出たといったときの、ちょっと喜びの表情なんです。右側のお子さんは、ちょっと家庭の事情で入院せざるを得ないお子さんですけども、ベッドサイドでこんな遊びをしています。

いるかの設立経過です。設立メンバーの一人である理学療法士が、NICUで仕事をしているときに会ったA君というの男の子がいました。呼吸器をつけ、経管栄養で、自分では体を動かすことはほとんどできませんでしたが、わずかに動く手先や足を使っておもちゃに触れたり、ものを転がしたりすることのできるお子さんでした。3歳ごろに呼吸器をつけて退院し、家庭での生活をスタートしましたが、よくレスパイトで入院してこられていました。

会うたびに表情がだんだん少なくなり、動きも少なくなっているようで、お母様に話を聞くと、呼吸器をつけているので通園にも行けず、診察以外には外出も難しい、家で何をしてあげたらいいのかわからないと困っていらっしゃいました。A君以外にも、何とかNICUから退院にこぎつけて自宅に帰れたものの外出はままならず、ほとんど母と子だけで医療的ケアに追われ、何もできない毎日を過ごしている方を多く見ているうちに、通園施設に来るのを待つのではなく、こちらから家庭に訪問して一緒に遊んだり、お母さんの相談相手になるようなことができたらいいなと考えました。

その話を聞いた特別支援学校の元教員で訪問学級を経験した友人が賛同してくれたので、A君とその友達の双子の兄弟、いずれも5歳で人工呼吸器使用にお願いし、テストケースといったことで、NPO法人かすみ草の新事業として発足し、とりあえず1年間のモデルケースとして訪問療育を開始しました。平成23年12月のことです。

では、いるかの活動をご紹介します。

現在、いるかのスタッフは、ヘルパー資格を持った特別支援学校の元教員4名と1名の理学療法士です。元教員スタッフが療育、理学療法士は療育の際のポジショニングなどのアドバイスや実践、お手伝いに当たります。

これは浦島太郎の話ペーパーサートっぽくやっているところです。訪問療育のご依頼をされたら、いるかスタッフで訪問療育の対象かどうかを検討します。児童発達支援などに通えているお子さんは対象外になるのですが、通所に籍はあっても体調不良でほとんど通えていないお子さんの場合は、訪問の対象とさせていただいています。

まず、複数スタッフで無料のお試し訪問というのを行います。いるかの療育をご家族に見ていただいて、オーケーが出たら訪問開始します。その間に相談支援ですとか、市区との調整も行います。

いるかの訪問は、1回当たり2時間の療育で月一、二回です。先ほどの週間スケジュールにもあったように、重症児は訓練とか訪問看護とか毎日がなかなか忙しいんです。いるかのスタッフは毎月会議を行い、今のお子さんの状況や療育の様子などを話し合い、検討しています。次の写真、お願いします。

これは誕生日だったので、手づくりケーキと言いたいところですが、これは食べられません、残念ながら。そんなのにろうそくを差したり、ちょっとお祝いしてみました。このお子さんは、このころはまだご自宅だったんですけれども、めでたくほわわに通えるようになって、ことしの1月、やはり小学校に入れて、いるかは卒業したお子さんです。

お手元にチラシを配ったと思うんですが、**「音楽で遊ぼうコンサート」**というのを行いました。これは、いるかの中でも大人の方で、病院にほとんどいるんですが、ベッドサイドでいるかの訪問をしている方がいます。自分で作曲したものにセンサーをつけて、音楽を鳴らして楽しめるような方がいて。ともかく、家庭に行っているのはもちろんなんですけど、どこかで何かスクーリングみたいなコンサートみたいなことをやりたいねというのを話していて、やっとこれが開催できて、こういった姿を見て、今、重症児で将来どうなるのかなというふうに不安に思っているお母様も、こんなふうにもなることもできるんだなって、こんなのもあるなというふうに思っていただけのもいいかなと思っております。

いるかの訪問を始めて5年以上がたちます。その間には、亡くなったお子さんも何人かいらっしゃいます。体調が良くない中でも訪問して、一緒に遊べた二日後に亡くな

ったA君のお母様が、最後に先生と遊べてよかったと言ってくれました。内部障害のお子さんが体調が悪い中、次はいつ来るのかなと待っていてくれたけれど、今年亡くなってしまいました。それでもお母様からは、たくさんのことを学ばせていただき、ありがたい言葉をいただいています。何回も訪問できなかったけれど、寝たきりで目の見えないお子さんが、そっと握り返してくれた手の温かさ、亡くなった今も忘れられません。

医療的ケアのある重症児は、先天性や中途の障害以外にも、重い心臓病などでほとんど家から出られないお子さんもいますが、内部障害ということで総合支援の対象外になってしまいます。平成30年度から始まる予定の居宅訪問型児童発達支援では、障害の種類に関係なく、全ての在宅重症児、そして入院中の重症児にも提供されるよう願ってやみません。ありがとうございます。

(拍手)

○富田会長 ただいま、吉澤委員、早野委員からご報告をいただきました。両委員は、本当にご報告、改めてすばらしい内容でよかったと思い、本当にありがとうございます。

これより、情報交換に移りたいと思います。まずは、ご報告いただいた中で確認したい内容や、ここはどうなのかなど、もう少しお話を聞きたい部分などございましたら、まずはそこからということですが、いかがでしょうか。もしよろしければ、ぜひということで、活発なご意見をいただければと思います。いかがでしょうか。

ちょっと確認事項とかでもいいですか、まず。早野委員で、ごめんなさい、僕、ちょっとまだわかってないところが幾つかあって、ちょっと初めに、一番最後のところにあった、30年度から始まる居宅訪問型児童発達支援というのは、どういう方向になりそうなのかというのを、ちょっと、もしよろしければ、皆さんに教えていただいてもよろしいでしょうか。

○瀬川課長 では、事務局のほうから、それは伝えさせていただきます。

今、国におきまして障害福祉サービスの報酬改定検討がずっと行われていまして、その資料によりますと、平成30年から居宅訪問児童発達支援という新しいサービスが展開される予定になっております。

一応、その内容なんですけれども、対象者として示されているのは、重症心身障害児などの重度の障害児等であって、児童発達支援等の障害児通所支援を受けるために外出することが著しく困難な障害児とされています。具体的な支援の内容については、いわゆる療育と言われるような日常生活の基本的な動作の指導であるとか、知識、技能の付与等を支援ということになっていきますので、言うなれば通所で通われて提供されるような療育支援が居宅において実現されると、そういったイメージかと思っております。

具体的に、先ほど言ったどういった方が対象になるのかというのは、先ほど申し上げ

たとおりなんですけれども、具体的な部分については、これから厚生労働省令等々で細かく決めてくるということなので、先ほど委員からお話があったような、入院している障害児さんも対象になるのかどうかというのは、まだちょっと見えないといった状況です。

以上でございます。

○富田会長 それは総合支援法制度の中に入るような形になるのでしょうか。

○瀬川課長 法としては、児童福祉法に基づくサービスということで提供されることになりかと思えます。言うなれば、児童発達支援事業所であるとか、放課後等デイサービスも根拠法としては児童福祉法によるサービスなので、その一類型として居宅訪問型児童発達支援が作られるといったことになりかと思えます。

○富田会長 基本的には、自治体のほうがどれぐらい日数を支給するかとかということになりそうということですかね。

○瀬川課長 はい。今、児童福祉法に基づくサービスについて、実施主体については区市町村ということになっていきますので、あくまでも区市町村がどういうふう提供していくか、同じように非常にそこの動向が気になるかと思えます。

○富田会長 どうも、本当に詳しくありがとうございました。

ほかに、ご質問等、あと確認等ありますでしょうか。ないと、僕がどんどん聞いちゃいますよ。皆さん、どうぞ。ぜひこの機会なので、お聞きになっていただければと思います。

○吉澤委員 すみません。早野さんに聞きたいのですが、先ほどの訪問療育は、訪問エリアというのはありますか。こちらまで来てもらえるのかなと思ったのですけれど。

○早野委員 実はですね、とてもとても広いんです。遠くは、最近は鴻巣、それから、あとは荒川区ですとか、以前やっぱり亡くなっちゃったんですけど、福生ですとか。行くだけで2時間ぐらいかかるねというような。ただ、本当に今は過渡期といいますか、内容的にちょっと遠くても、やっぱり行きたいなというところに、今行くようにしております。

○吉澤委員 このいるか通信に、希林館が書いてあって、訪問カレッジを下川先生がされていると思うんですけれども、実際、カレッジを使っている方は何人かいらっしゃるんです、くれよんの利用者さんの中で。ただ、この訪問療育って、お子さんに訪問に来ていただくことはちょっと知らなかったもので、もし紹介してもよければ、紹介させてもらおうかなと思っていますけれども。

あと料金とかというのは、どういう形になっていますか。

○早野委員 あくまでも自費対応ということになっていますので、ただ、ヘルパーの資格を取っていただいて、先生に。それで、前後の身体介護に関して支援費の時間をもらっています。ですので、自費は500円で教材費ということですね、やらせていただいています。

大赤字ですけれども、そんな何十人もいるとすごい赤字になっちゃうかと思うんですけども、やはりNPO法人ですので、こういったこともやっていきたいと思ってやっております。

それと、あと先生がいろんなところに住んでいて、結構遠くに住んでいるので、東京に住んでいる先生もいれば、三鷹のほうに住んでいる先生もいるということで、それなので、ちょっとエリアも広げられるというところがあります。おっしゃっていただいたように、訪問看護ステーションとか、それから保健センター、あとはお母様同士の口コミでご依頼されることがとても多いです。

○吉澤委員 ありがとうございます。

○富田会長 吉澤委員、ありがとうございました。

ほかにご質問等、あと確認事項等ありますでしょうか。

どうぞ、早田委員、よろしくお願ひいたします。

○早田委員 吉澤委員さんにご質問です。ご報告ありがとうございました。

最後のスライドの中で、訪問看護ステーションが連絡会議を実施されているというお話があったと思うのですが、小平市周辺での開催なのかということ、参加されているメンバーはどのエリアの方々にお声をかけているのか、どんなテーマで連絡会をやられているのか、研修などをされているのか、そのあたりを教えていただければと思います。

○吉澤委員 ご質問ありがとうございます。先ほど言っていた小平市訪問看護ステーション連絡会は今年で3年目です。

平成27年から介護保険の地域支援事業として、区市町村で在宅医療・介護連携推進事業に取り組むこととされたのを受け、小平市も医師会を中心に「在宅医療介護連携推進協議会」が発足されました。それに伴い、協議会の会長を務める医師会の先生から訪問看護ステーションもこの事業に参画するよう促されたのが連絡会発足のきっかけです。今後、国の施策として平成30年までにさまざまな取組を市と連携推進協議会が中心にやっていかなければならず、連絡会もメンバーとしてそちらにも参加しています。

連絡会は毎年2ステーションずつその世話人を交代してしまして、ことしはくれよんともう1カ所が世話係ということで活動をしています。

テーマとしては、3カ月に1回集まるので、年に4回なんですけれども、その中で、例えば、医療保険や介護保険の算定などのちょっとした疑問とか、訪問看護計画書などの記録についてとか、どういうふう実際にやっているのかということ、今まで確かにどこにも聞く場所がなくて、各ステーションで仲のいい看護師同士、個人的に聞いているのが現状だったんですけども、この連絡会ができてからは、会の中で具体的な悩みとか相談というのをやれるようになりました。なので、そういった悩みとか相談というのが中心で、あとは、先ほどの小平市の「在宅医療介護連携推進協議会」

の中で、テーマ研修とか、ワーキンググループとか、さまざまなものに部会があって、そこに訪問看護ステーション連絡会も織り込まれているので、一緒に参加をして、高齢者の支援に向けての会議とか、研修というのを一緒にやっています。それを連絡会でこういうふうに活動していますとか、こういう研修があるので参加してくださいとか、そういう情報をやりとりしたりということで1時間半が終わっちゃうという形です。以上です。

○早田委員 ありがとうございます。もう一つ質問です。小平市にもステーションはいっぱいあると思うのですが、どのぐらいのステーションがあつて、何人ぐらい参加されているのか教えていただければと思います。

○吉澤委員 新しく立ち上がったたり、停止しているようなステーションもあるんですけど、大体17から18のステーションが今あります。

国立精神神経センターといった病院内の訪問看護ステーションだと医療保険のみのところもありますし、当社のように医療保険、介護保険両方の利用者がいるけれども割合が違ったりする場合があります。さまざまなステーションの管理者が集まって活動していますが、17、8カ所中の10カ所ぐらいがいつも集まってくれています。

○早田委員 どうもありがとうございました。

○富田会長 すみません。今の流れなんですけれども、多摩府中保健所管内では、そういう活動というのはあるのでしょうか。同じように、市の中でそのような訪問看護ステーションのつながりというのはあるようなのでしょうか。

○早田委員 まだ全容を把握していない部分もありますので、参考に聞かせていただきました。ありがとうございます。

○富田会長 ほかに、ご意見とかご質問等がありますでしょうか。

すみません。また僕、その流れでということで、吉澤委員にお聞きしたいんですけれども、くれよんさんとしていろいろな活動をされて、小児の在宅訪問看護を広げている中で、あとこういうことがあれば、より小児の在宅訪問看護が増えるのになとかというところで、どういうところが問題であり、どういうところが加わってくると、より他の訪問看護ステーションさんが入りやすくなるなというのは、何かあれば教えていただければと思うんですが、いかがでしょうか。難しいですかね、すみません、いきなり聞くには。せつかく都の人がいらっしゃるので、聞いていただいたほうが……。

○吉澤委員 そうですね。今年7月に訪問看護師の育成研修を行ったときにその話をしたのですが、その資料を持ってくればよかったなと思いながら。まずどうしてステーションで、小児の訪問看護が難しいかって逆に質問すると、小児といっても疾患はさまざままで、それは高齢者も同じなんですけれども、急変というか、その状態が不安定だということ、ちょっと怖いということとか、あとはご家族とのかかわりが非常に難しいと考えているステーションが多くて、そういったコツを教えてほしいと言わ

れたりすることもあります。この間の研修でお伝えしたのは、信頼できる看護師になるということ。あとは多種多様な家族があるので、自分の意見を押しつけないということもお話ししたと思います。看護師自身が結構こだわりを持っている方が多いんです。訪問看護をやっている看護師って、何ていうのかな、やりがいを持っているし、すごく一生懸命というか、逆にその一生懸命さがあだになるというか、押しつけになったりだとかということにもなりかねないので、頭の中は常にクリアで何でも柔軟に対応できるような頭を持つということが大事なんじゃないかなということをお話ししました。

まずはやってみる。何かいろいろ考える前に、くれよんに見学に行ってみようとか、まずちょっと動いてみようというところが一番大事なんじゃないかなと思っていますが、なかなか一步が進まないというのが現状なのかなと思います。すみません、話がまとまらなくてごめんなさい。

○富田会長 すみません、突然。何でそういうことを乗っけようかとしたかということ、ちょっと僕も言いたいことがあって、訪問看護ステーションが研修したいというのはすごく重要だと思うんですけど、多分小規模のところ研修しようとする、人を派遣する問題とか、人が足りなくなってしまうとか、あとその間、そのかわりになる人をどうするのとかという問題があって、多分経営に影響しちゃうと思うんですよね。なので、何かその経営にある程度そういうのを補完するような研修ができる制度をやらないと、やっぱり民間で、別にボランティアでやっているわけではないので、公立病院がそういうふうな研修するのと、多分訪問看護ステーションさんが、本当に身を削って研修するのは全く意味合いが違うと思うので、そういうところを、例えば、何かしらその研修に対する代償みたいなものをできればいいんじゃないのかなというふうに、僕は個人的には思っていました。どうでしょう。

○吉澤委員 それは、そのとおりです。先ほど話したとおり、2年前に新卒の訪問看護師を採用していますが、私たち自身がその看護師に教えてあげる時間というのがなかなかとれないんですね。なので、外部で研修していただくという形になるんですけど、外部で研修している間その看護師は仕事ができないので、誰かがその枠を埋めていくという形になります。今年入職した二人のうち一人は訪問看護が初めてだったので、本当に大変な思いをしながらやりくりをしている状況です。そこは少し余裕のある看護師が代わりに訪問するという形で穴埋めをしながらやっているんですね。

補助金の制度もあります。今年は、新任の訪問看護師の就労支援ということで、申請させていただきましたが、非常に料金は安くて、しかもその補助金を頂くまでに、手続が非常に大変で、作成しなくちゃいけない書類がたくさんあるので、1日ばかりで、休日を潰してつくったような状況なので、そこが本当に大変だなというふうに思っています。もうちょっと気軽に補助金とかを使えないかなというのは正直思っていますけど、それはしょうがないとは思いますが。

○富田会長 どうもすみません。吉澤委員、ありがとうございました。

いろいろなことで、本当に小児の訪問看護がどんどん広がっていけばいいなというふうには思います。

ほかに、皆様何かご意見とか。

大瀧先生、どうぞ。

○大瀧委員 すみません。くれよんさんにご質問させていただいてもよろしいですか。常勤の看護師さん9名で、24時間対応というところと、看護師さんの定着というところでの工夫というか、恐らく訪問看護ステーションで24時間対応で、特に小児を見られるというところはかなりレアなんではないかと思っているんですけど、その辺の工夫とか、私たちの施設でも看護師さんが定着するというのはすごく難しいんですね。なので、その辺のモチベーションの維持みたいなところと、さっきの看護師さんのこだわりというところ、どのように崩していくのかというところをちょっとお聞きしたいのと、あと、こういう小児在宅がすごくうまくいくんじゃないかなというところは、やっぱり看護師さんとか、介護士さんたちがいかに安心してのびのびとケアに入るかというところじゃないかなとすごく私たち医者立場から思っていて、それを私たち医者がどうやってバックアップすることができるんだろうというのをいつも思っているんですね。かなりリスクの高い状況の患者さんにご自宅でそういうバックアップのない体制でケアをしてくださっていることは、非常に感謝しているんですけど、どういう形で医者がバックアップすれば、もっとこう安心できるのかなというのはいつも思っていて、そうするともうちょっと看護師さんたちが気持ち楽にやれるのかなとか、24時間体制をつくってくれるステーションが増えるのかなというのはいちよっと思っているんですけど、何かその辺のご意見をいただければ。

○吉澤委員 ありがとうございます。まず、24時間対応をどのようにしているかということですが、これはステーションによって、さまざまになります。くれよんはちょっと特殊かもしれませんが、常勤とほぼ毎日働いている非常勤も含めて看護師は会社用の携帯を1台ずつ持っています。24時間対応を利用したいという利用者さんに関しては、全員の会社の携帯が書いてある表をお渡しします。緊急時、相談したいときにはまずは担当看護師に連絡をしてくださいとお伝えしますが、もしその看護師に連絡がつかなかったら、その表に書いてある、誰でもいいんですが、社長、管理者と順番に書いてあるので、順番に電話をしてみてくださいという形にしています。ですので、うちは当番制ではありません。常日頃、会社の携帯を持ち歩いていて、私も今でも持っています。ただ、今日みたいに会議中私は対応はできませんので、緊急時は他の看護師が電話対応してくれるということになっています。ある意味、ずっと縛られているので、これが嫌な看護師は多分この仕事は無理というか、くれよんでは無理だと思います。小児に訪問している他のステーションでは、当番制のところもあります。例えば、1週間ずつ会社の携帯を交代して持つというパターンです。当社は創設

当時から会社の携帯が支給された2年前までは自分の携帯番号を教えて対応していました。ただ、スタッフの負担がないようにするためには、例えば週末旅行に行ったりするときには、ちょっと気になるお子さんがいますので、もし何かあったら、対応をお願いしますということで、スタッフから管理者のほうに伝えられるともし依頼があったときには、ほかの担当者がその対応をするという形にしています。日常生活で考えても、看護師もトイレにも行きますし、お風呂にも入りますし、すぐに電話を取れないときもあります。なので、そこは利用者さんに事前に了承を得ておき、担当者が出られないこともありますけれども、必ず誰かには連絡がつきますというところで対応させていただいている状況です。

○大瀧委員 ちょっとそこでまた質問なんですけど、そういった情報共有のツールですか、携帯電話、どのくらいお金がかかっているんですか。

○吉澤委員 実際には、今16台契約しています。

○大瀧委員 携帯で。

○吉澤委員 そうです。携帯というか、スマホです。

○大瀧委員 スマートフォン。

○吉澤委員 はい、スマートフォンで。会社のパソコンで全部アプリ等も管理されていて、そこにカルテ照会も入っているのですべての利用者の情報を見ることができます。なので、例えば私が行ったことのない方に対応しなければいけないときでもカルテ照会を見て、どういう状況かという確認はできるようになっています。

あとは、地図ですね。利用者さんの住所がわからないと訪問できないので、それに関しても全部連絡先として入っているの、グーグルマップとかにつながるようになっているので便利です。

○大瀧委員 何かそういうアプリをもう入れていらっしゃる。

○吉澤委員 そうです。使っています。くれよんの中では、ラインでやりとりしていて、さらに看護師同士、リハビリスタッフ同士で、情報共有しています。医療機関とか、ほかのステーションとか、ヘルパーとか、そういった方とも共有したい場合には、さっき言ったMCSを使っていて、それは……。

○大瀧委員 そこだけのグループ……。

○吉澤委員 そうです。そこだけのグループでやりとりをするという形にしています。

あと、看護師の定着方法ですが、これは難しいのですが、私は、くれよんに入る前は西部訪問看護事業部で働いていたので、もともと小児の訪問をやりたいと思ってくれよんに入っています。なので、当社に来てくれている看護師さんは、小児の看護がやりたいというふうに思って入ってくれていると思うので、逆に定着するも何もというか、それをわかった上で来てくれているので、逆にやりやすいというか。

あとは、いかに私たちが安心して仕事ができるか。ここは、本当に難しい問題で、例えば、24時間在宅診療をしてくださっている診療所さんにつながっているケース

は、本当に私たちも助かっていて、いつでもご相談ができるのでいいんですけども、そうではない、例えば主治医が小児総合医療センターだったりする場合は、夜間は電話をしても主治医がいらっしやらないことも多いので、結局ERになっちゃうじゃないですか。ERの先生もどこまで対応してくれるかということで、もうこれは絶対入院だよと思って私たちが送り出しても、帰ってきたという状況があるんですよ。やっぱりERの先生はお子さんの普段の状況がわからなかったりだとか、それは仕方がないかもしれないんですけど、先生の誰かにつながるという安心感というのは非常にあって、しかもそのお子さんのことを分かってくれている先生につながるということが、一番私たちが安心できる。

もう入院になるだろうという状況で私たちは送り出しているわけですから、そこで返されるということは、親もすごく大変だし、お子さんもすごく苦痛じゃないですか。私たちにその子の状態を判断しているわけだし、どうしてこんな状況で帰しちゃうのかなど。また翌日にやっぱり病院に行くことになってそれで入院になったりするので、いつでもそのお子さんのことを分かってくれている先生につながっているところが一番安心して仕事ができると思います。

○大瀧委員 ありがとうございます。

○富田会長 猛烈に耳の痛い話で、本当に当院が解決しなくちゃいけない大きな問題だというふうに、自覚しております。本当にご迷惑をかけて申しわけございません。

○大瀧委員 在宅をやっている医者としても、なかなか24時間の在宅診療所をつくるのは結構やっぱりマンパワーがいて、私たちも在宅支援診療所になるので、常勤医3人というすごく高いハードルがあるんですけど、在宅だけずっと四六時中やれる医者を3人集めるというのはすごく。特に、私なんかは重心施設なので、それでさらに重心という、集まるのはなかなか難しく、ただ、訪看さんがきっと困っているんだろうなというのは薄々みんな知ってはいるので、何かそこをお互いに負担のない形で連携できるというのいいなというのは私はすごく思って、さっきみたいなアプリを共有して、MCS、そうですよね。私も最近多摩市の医師会でそれを使うようになりまして、その患者さんを中心にグループをつくって、情報共有するということができるようになったのは、すごく有効だなと思ってはいるんですけども。連携の仕方の工夫というのは、すごく私も大事だなと思っています。

○富田会長 多分、この連絡会でも多分そういうことというのは、また今後話題にしなくちゃいけない話かなというふうには本当に思います。

ほかに、ご意見、ご質問。また、早野委員に対して、ご意見、ご質問等ありますでしょうか。

またすみません。ちょっとこれは確認なんですけれども、先ほどの登校で、医療的ケアのあるお子さんが学校に行くのに非常に大変な思いをされていらっしやるということで、多分皆さんお話を聞いて、ちょっと心が痛むというか、そういう気持ちになられ

たんじゃないかなというふうに思うんですけども、二人目の方で1時間20分ぐらいかかるということですが、もしこの方がバスを使えたらどのぐらいの時間で大体学校まで着くと思われますか。

○早野委員 学校のバスですよ。30分かからないかなと思います。25分ぐらいかなと思います。

○富田会長 なかなかその後ちょっと話がつなぎにくいところ、この会ではつなぎにくいところはあるんですけども、その辺を皆さんどうすればいいかというのを、ぜひ考えられたらなというふうには思うんですね。

○早野委員 例えば、私たちの間でもよく話をされていて、今回滋賀県ですか、では始めたと聞いたんですけども、放課後等デイサービスの車が午前中余っていますよね。放デイは学校を終わってからですから。そうしたら、それを使って、民間活力になりますけれども、送迎を始めたとか。あと、大阪のほうではタクシーを利用しているとか、タクシー代を出して、そういったものもあります。

でも、現実には、例えば修学旅行に学校の看護師がついていかないような状況ですよ。この間、重心学会でも発表がありましたけれども、一般の訪看ステーションの人がついていったというような発表があったと思うんですけども、そこからして、何で修学旅行に看護師さんがついていってくれない。じゃあ、お母さんが一緒について行って、向こうでもずっと一緒というような状況もあるわけですよ。なので、抜本的に解決しなきゃならないことがいっぱいあって、どこから手をつけていいのかな。でも、やはりそういう民間活力を利用するというのも、まず一つ手かなとは思いますが。

○富田会長 多分、この問題はかなり根深くて、僕がちょっとしゃべり過ぎで本当にごめんなさい。なんですけど、親御様側の問題と、あと学校側の問題というのが多分いろいろあって、田村先生はちょっとしゃべりにくいのかもしれませんが、こういうところでは。多分学校側の問題もかなり大きな問題があって、対立関係ではなくて、みんなが納得できるような状況でというのをつくるのがすごく重要なのかなというふうには思っています。

いいですか、先生、ちょっとだけコメントしていただいて。

○田村委員 東京の場合は、肢体不自由特別支援学校が国立・都立・区立の20校でエリアを分け合っています。県によっては1校です。例えば、岩手県は1校、山形県は1校、秋田県は1校です。東京は20校、しかもこのところで肢体不自由の学校がすごく増えました。これは通学時間を短くするためです。新しい肢体不自由校ができて、指導医の方たちも急には増えていないのですが、指導医として行く学校が増えたことにも、協力してもらっています。スクールバスの乗車時間は、私が中堅教員の頃は、2時間近くかかっていましたが、今はほぼ60分を切るように短縮できています。

一方で、「就学前の施設では看護師さんが乗れているのだから、何で肢体不自由学校のスクールバスは看護師さんが乗車できないのできないですか？」というご質問が就学相談時によくあります。スクールバスの中で学校に来ることで命を脅かすようなことがあってはいけないので、何かあったときには乗務員さんが救急車をすぐに呼ぶわけです。看護師さんが乗っている療育センターのバスであればパッと戻ってきたときにドクターがいるわけです。学校には、戻ってきてもドクターはいないわけなのです。そこが、学校は医療機関ではないからなのです。学校制度の中で小・中・高校と同じ立場の中でやっていますので、そういうところがあります。

一方で、医療的ケアがあったり、様々な理由があったりして登校が難しい。医ケアだけではなくて、障害から登校が難しいお子さんに対しては学校そのものが家に行くという、訪問教育制度があります。私は、これは日本の誇る独自のすばらしい制度であると捉えています。諸外国でこれだけの制度でやっている国はなかなかないと思います。先ほどの発言の中にあった希林館の下川先生はこうした指導の経験を積んでこられた卓越した教員のお一人です。飯野先生が中心となって始められているわけですが、家に行っているのです。

また、学校は医療的ケアがあるお子さんを一律にバスに乗せないのではなくて、詳しくケースを検討して、これはドクターにも入ってもらいますが、例えば車中で明らかに医療的ケアがなければ当然乗れます。また、お子さんが健康改善してきて、医療的ケアがあるとなしの間のグラデーションの時期があります。あるいは、残念ながら調子が悪くなってきて、医ケアが始まりかけるという状況もあります。ここも私は杓子定規じゃなくて、本当に万が一が怖いので、親の同乗のもと、試験乗車をして、それから学校の看護師を学期に1回乗せて状況を把握して、本当に乗ることが安全なのかどうかを見きわめて乗車可否の判断をしています。

なかなか判断がつかないケースも、もう少し経過観察をしながら、状況を踏まえてお医者さんに相談もして、できるだけ乗せたいと考えています。ですけれども、後で取り返しのつかないことになってはいけません。総合的な判断をするためにも、親からの面接、主治医から、学校医から、それから医療的ケアの指導医からも御意見を伺い、それから看護師、担任もバスに乗って、あらゆる情報を集めて少しでも乗せたいと思って努力しています。そういう現実があります。

一方で、訪問教育のお子さんたちが学校に来るというところも、集団の中で伸ばしたいという思いもよく分かるところなのなです。ちょっと話が外れるかもしれませんがけれども、この4月に、文部科学大臣が、障害のあるお子さんの生涯学習化という大きなメッセージを出されました。障害のあるお子さんの生涯学習に関する推進室というのも文部科学省に置かれました。この施策の具体化に向けて私たち特別支援学校長も意見を幾つか求められてきたところです。

先日、肢体不自由校PTA全国大会がありまして、その中で先ほどの飯野先生がやら

れている希林館のケースも報告してもらってました。全国的にこうした取組みがない地域もあるのではないかと思います。いろいろな制度を使いながらという話でした。つまりは、生涯学習の視点です。私たちは学校を卒業した後も、例えば教養講座に行ったり、地域の青年学級に行ったり、いろいろな選択肢があります。例えば、知的障害のあるお子さんには卒業生を中心とした青年学級があったり、あるいは大学で公開講座があったりしますが、訪問学級対象のお子さんは、そういうところに行けないので、生涯学習の機会がかなり閉ざされている現状に対して、訪問療育とおっしゃっていますけれど、高等部3年まで訪問教育を受けていたお子さんが、ゆっくりだけでも伸びていくことが分かっているお子さんたちがそうした手段を得て、これだけ充実するという実例が、少しずつ出てきているわけなのです。

今、国の文科省の中に生涯学習推進室ができた中で、私たち校長は、そういうこともぜひ考えてほしいと伝えてきました。今は、特別支援学校は高等部しかなくて、高等部が終わると社会に、福祉に、就労に進むのですが、むしろ一つ一つのことに非常に時間がかかりながらゆっくり伸びていくお子さんです。小中高校と同様に修学旅行の機会もあります。例えば、修学旅行でバスに乗って〇〇ランドに行きます。電車に乗って着いて、10時に着くと医療的ケアをやって、午前中すいているアトラクションに一つ乗り、午後すいているのにもう一つ位しかできないことも多々あります。同じ3日間行ったとしても、やっぱり学習量や体験量が全く違うので、もっと時間があつたら、いろんなことを伸ばせる伸ばせるのではないかと学校の教員も思っています。今は高3で終わるわけです。訪問教育を受けたお子さんもこういう取組みが身近になれば利用できません。生涯学習推進室をつくる中では、ぜひそうしたことにも取り組んでほしい。さらに訪問だけではなく、高等部が終わった後、大学や短大でなくてもいいので、例えば20歳まで2年間いろいろな経験を積み学べる場、そういうものはどうかと、私たち校長の代表者も、先日そうした話をしてきたところです。そういうことにつながる実例がこうやって出てきているということも、一つの根拠・実績として言えると改めて思いました。

スクールバスの時間の問題もあります。もう一つ、どのようにしてもスクールバスでは難しいお子さんもいます。その両方を考えていく必要があります。今日は都教育庁の島添さんがおいでですので話を伺えれば幸いです。

○富田会長 すみません。振っていいのか悩んでいたんですけども、よろしく願いいたします。ありがとうございます。

○島添委員 島添です。

今、田村校長先生からおっしゃっていただいたとおりで、スクールバスの利用については、医療的ケアがあるから一律に乗車ができないということにはしてなくて、内容によりということになっていますので、乗車時間中ということに検討しているところでございます。

それから、後段のところ、生涯学習のところについても、これも文部科学省の新しい動きとして、特別文部科学大臣が都立特別支援学校を視察された際に保護者の代表の方からもご意見をそのときに聞かれましたし、学校の先生方からもご意見を聞かれました。本当に視察があつて、数週間でさっき田村校長先生がおっしゃられた推進室というところの部署ができたということがあつて、これは一つ注目すべき中身なのかなというふうには、こちらでは考えているところです。

○富田会長 どうもありがとうございました、島添さん。あと田村委員、ありがとうございました。

では、大瀧委員どうぞ。

○大瀧委員 せっかくですので、ちょっと私も一つお聞きしたいことがあるんですが、島田療育センターは、町田の丘学園と多摩桜の丘学園の医療的ケア指導医と相談医という立場をとらせていただいている、学校の医療的ケアが年々変わっていくというのは、すごく進化しているというか、やれる項目も増えていますし、やってくさっている内容も充実してきていますし、看護師さんから先生への指導や介護職員が入っているということもすごくよく分かっているつもりなんですけども、ここまで医療的ケアが世の中に広がっている現状で、学校は病院ではありません、そのとおりだと思う。酸素もなければ医療機器も個人個人に準備しているわけじゃないのは、すごくよく分かるんですけども、もうちょっと何か、もっとこう病院というか医療との連携を、今、私たち医療的ケアの指導書という紙ベースでのつながりではあるんですけど、もう少し多分、何か壁みたいなものを取り払って連携していかないと、紙で説明できない微妙なことですとか、もうお母様方からすると、全くの素人のお母様方がやっていらっしゃることもただけど、医者もやっぱり分からないこともたくさんありますし、例えば、初めて診た患者さんというか学生さんを、私たちも指導していくときに、「紙だとちょっとね。」みたいなところもすごくありますので、何かもうちょっと情報がスムーズにとれるようなシステムを学校側にも取り入れていただけると、医ケアの指導医としてもありがたいなというところがありますし、もう病院と学校の垣根を取り外すみたいなことが若干必要なのかなというところは感じます。すみません、勝手なことを言いました。

○富田会長 大瀧先生、すごいすばらしい。

○島添委員 大瀧先生、ありがとうございました。私も教員のときにお世話になっております。

○大瀧委員 そうですよ。お会いしたことあります。

○島添委員 多摩桜の丘学園におりましたので。

それで、今のお話はそのとおりで、学校も主治医や指導医の方と顔の見える関係をつくって、先ほど話題になりました、やっぱり看護師さんや保健室のスタッフが、安心してできるようにと。困ったときに相談できる体制づくりというのが、これも学校現

場としても同じ課題を抱えております。来年度のことは、まだ言える時期ではないので、それを何か仕組みづくりをつくりたいとこちらも思っているところですので、ご意見ありがとうございました。

○大瀧委員 ぜひお願いします。

○早野委員 一ついいですか。

○富田会長 はい。

○早野委員 バスの中で医療的ケアが無いというのは、ちょっとあり得ないんですよ、考えてみればですよ。ゴロゴロしたらやっぱりたん吸引しますし、そのとき、じゃあ駐車できる場所を探して、そこに止まって、そこから吸引しましょうって、どこで話をしている、皆さんよくそういうふうにおっしゃるんです。でもやっぱり現場にいたら、そんな暇じゃないのが現実で、バスの中で医療ケアがないのを見きわめてから乗せますというのは、ちょっとずれているんじゃないかなと思っています。

○富田会長 すみません、そのとおりのんですが、ちょっと実は学校のことについて話が、僕がいけないんですけど流れ過ぎてしまったので、できれば、ちょっともとに戻してという形にさせていただければと思います。多分このことは別の機会でお話ができるのではないかと思うので。

もしよろしければ発言、一人一人にしていいただければと思うんですけども、すみません、順番は等々力さんから。等々力さんの立場は、特に居宅介護とか、そういうところでは、そのサービスをお願いしたりとか、計画を立てたりというような立場でいらっしゃるんですけども、今回の話をお聞きして、等々力さんのほうから何か思うところとかご意見とかあればと思うんですが、いかがでしょうか。

○等々力委員 まず、お話を伺っていて、地域差がかなりあるというふうに思いました。私が主に担当しているところは世田谷ですけど、世田谷であれば、数は少ないですが、小児に対応できる訪問看護ステーションは、他地域と比べてあると思いますし、また、障害が重くても通える児童発達・放課後デイもあります。それを基準に考えてはいけないと思いますけれども、そういうバックグラウンドの中で私は仕事をしているので、計画等々は立てやすいですし、他機関との関係づくりということもしやすいのだろうと思います。

では、そういう状況じゃないところで、同じように仕事をした時に、自分だったらどのようにコーディネートしていくことができるかと考えた時、それはなかなか難しいのかなというふうに思います。そういった際、支援機関の掘り起こしや関係機関との連携などが必要になってくると思います。その手段として、いろいろなツール等々を使うというのも一つだとは思いますが、やはり自分の足を使って一つずつ対応をしていくということが必要になってくるのかなと思っています。相談支援としては、そのような姿勢が求められるのではないかと思います。また、先ほど吉澤さんも言われましたけど、重症児等々の相談をやってくれる相談支援事業所はあっても、数としては

少ないのが現状だと思います。その一つとして、専門性が必要と思われているようですが、自分がやっている印象としては、そんな特別なことをしているわけじゃなく、できないところ、わからないところは、周りの支援者がみんな助けてくれるので、逆にやりやすいのかなというふうにさえ思います。だから、とにかく新しいところへ一歩踏み出す、やってみるというのが、どの分野でも必要ではないかとお話を聞かせていただいて、とても感じました。

○富田会長 ちょっと確認なんですけど、等々力委員の担当している地域では、年齢制限で居宅介護が入れられないとかということは、余り感じたことはないですか。

○等々力委員 実際にはあるのかもしれませんが。ただし、行政としっかりやり取りをし、入れてもらっています。お子さんだから入れにくいということは、世田谷においてはそんなに感じないですね。必要だという根拠をしっかりと示せば、世田谷中心に私が入っている渋谷とか目黒とかあたりは出してくれます。必要な根拠をしっかりと示すということが、重要だと思っています。

○富田会長 本当にすばらしいなど。多摩地域は大分違うので、すごい差を感じました。どうもありがとうございます。

次は、瀬委員、ご意見とかあれば、お願いいたします。

○瀬委員 私自身は事業は世田谷区でやっていますが、むそうとしては他の地域でやっているの、私は児童発達をやっているという立場でいうと。やっぱりさっきおっしゃっていた学校と医療の連携という意味でも、児童発達も医者が常にいるわけではない中で、うちの看護師さんによく言われるのは、やっぱり現場ではどうしても看護師さんが判断するしかない部分のラインをどこで引くかで、あと嘱託医が主治医というわけでもないの、その嘱託医に聞くべきことと、主治医に聞かなければいけないことなのかとか、救急車のレベルなのかとか、受け入れに当たってはお母さんと確認するんですけど、そこら辺のラインはすごく難しいというのを言われて、私たちは母体が福祉なので、そこでの医療ケアって看護師を置いてやっているという感じなので、医療とどうやって仲よくうまくやっていくかという意味では、またさっきの学校の話聞きつつ、私たちも同じだなと思って聞かせてもらいました。

あと居宅介護の方のお話も、今うちの事業所としても都内で居宅介護と、あと世田谷で居宅訪問型保育とかもやっているの、先ほどの訪問療育の話は、すごく興味深くて。ほわわに通っていた子が使われていたというのもあったので、一度ご自宅でお会いしたことがあるんですけど――。ちょっと質問になるのですが、人材の確保とかをどういうふうに行っているのかということと、あと介護職が喀痰吸引の三号研修をどのくらい受けて、三号研修はみんな受けてやっているのか、そこまでのステップアップとか現場に出るまでのステップアップとか、居宅の事業所としてどういうふうに行っているかということのを教えてもらえると、ありがたいです。

○早野委員 ご質問ありがとうございます。そうなんです、喀たん吸引の研修、なるべ

く受けるようにはしているのですけれども、多分これ皆さんご存じだと思いますけれど、事務作業がすごく煩雑ですね。それで、研修も年に2回ぐらいしかなくて、今すぐ入りたいのに半年後にならないと実際にはできないというのが現状です。すごくこのところを、やはり声を大にして言いたいんですけれども、たん吸引ですとか注入ですとかは、もう待ったなしなんです。なので、もうちょっとさくっとできるようになるとありがたいです。

研修を受けるのが、やはり看護師さんの実技指導があって、それがなかなか時間が合わないというのが、これもまた悩みの種で、ヘルパーもヘルパーでたっぷり仕事が入っていますし、看護師さんのほうも1日忙しくやっていて、そこを折り合わせてやって、何とか研修を受けさせてもらおうといった状況で。ただ、一言言わせていただければ、看護師さんのほうはちょっとお金は入るんですけども、ヘルパーは何回やっても入らないという現実があります。

○富田会長 多分、その研修のことについては、本当に医ケアのお子さんを見ていただくにはかなり大きな障壁になってきてというのがあって、やっぱりそれもまたちょっと今お話ありましたけど、民間がやっている中で、その研修のためにどれだけ時間を割けるかとか、経営のほうに影響を与えないようにするかとかということも含めて、やっぱり考えていかないと、なかなか医ケアのお子さんをヘルパーさんに見ていただくというのは難しいということになると思います。よろしいでしょうか。

それでは、次に、竹花委員、よろしくお願ひいたします。

○竹花委員 お二人の話聞いて、本当に現場ではよくやっつけらっしゃるという感想です。

私の職場は、直接医療的ケアの方に接するセクションじゃないものですから、現場の状況を理解をしていない部分もあるのですが、医療的ケアのお子さんをもつ親御さんの方々から、去年、おとし、お話をいただく機会がありました。その中で世田谷の場合でよく言われたのは、利用できるサービスが少ない。特に、医療的ケアのお子さんを預かっていただけるショートステイが少ないとか、東京都さんと一緒にやっている在宅レスパイトは、重症心身障害児が対象なので、重心ではない医療的ケアの方について、対象にしてほしいというお話をいただきました。

もう一つは、これは以前からある課題なんですけれども、働きたい、あるいは仕事をされている方について、世田谷区の保育園では医療的ケアのあるお子さんの受け入れができないということで、ずっとお断りせざるを得ないということがありました。

このような中、世田谷区ではありませんが、成育医療センターに昨年の4月に医療型短期入所施設を整備していただき多少需要を賄えるようになりました。

在宅レスパイトについても、今年度、東京都さんに対象を拡大していただいたので、あわせて世田谷でも対象を拡大しました。

もう一つ、来年度以降、区立保育園の中で五つの地域で1カ所ずつですけれども医療

的ケアのお子さんを受け入れはしていく予定です。それとは別に、児童発達支援、通所施設と居宅訪問型保育とを組み合わせると何とか長時間のお預かりに対応できないかということで、ことしの2月からスタートしております。

ここ2、3年いろいろなご意見をいただく中で、世田谷だけの努力ではないのですが、成育医療センターでの医療的ケアに対応する短期入所のスタートを含め、施策は進んでいる部分もあるのかなと思っています。

前回もお話ししたように、世田谷の場合は成育医療センターという医療機関があるので、引っ越されてくる方も多という状況の中で、いろいろご意見をいただく機会も多く、施策に結びついていると考えています。まだまだ十分ではないのですが、区内の医療的ケアのお子さんのご家族のご意見とかも伺いながら、区としては施策を進めて行きたいと考えております。

お二人に質問させていただきたいなと思っていたのは、これは、地域地域で違う話ですが、居宅介護なり訪問介護されている中で、このあたりはもう少し何とかしてほしいという、生のご意見などあれば、聞かせていただきたいなと思っておりました。以上です。

○早野委員 ご質問ありがとうございます。やはり医療的ケアのあるお子さんを見るヘルパーの場合はですね、先ほどもおっしゃったように、ナースとの連携が本当に大切になります。もうお互いに忙しいので大変なんですけれども、やっぱりステーションによっては、本当にヘルパーが思っているのは、こんな質問いいのかなというようなことに真摯に答えてくださって、そんなこともあるんですねというふうに言っただけだと、ちょっとした気付きをどんどん伝えていけるんですね。やはり重症児の場合、気付きがすごく大切で、昨日とちょっと違う、一週間前とちょっと違うというのを気付けること、それを後押ししてくれるような医療関係者の方と一緒にできると、とてもケアがうまくいくと私は思っています。

○吉澤委員 訪問看護のほうですけれども、先ほどの中でお話しましたけれども、介護者さんが望むサービスの中では、在宅以外の派遣というところが非常にサービスとしてあるんですが、ただ、なかなか在宅の支援もままならないところで、外までというところは実際やっぱり難しいし、私たちとしては、ご自宅で生活するための支援として訪問看護というのがあると思っていますので、もっと在宅の中での支援を充実させてほしいと思っています。

その一つは、先ほどの在宅レスパイト事業もありますけれども、これはまだ小平市では使えませんし、長時間の留守番看護とかというところが、もうちょっと自由にできないのかなというのが、まず第一です。その他くれよんが訪問した日は、もう1カ所のステーションは入れないんですね。なので、午前中はくれよんで対応できるけれど午後は対応できないというときに、他のステーションが対応できるようにもうちょっと垣根を取り払って、同じ日に入れるようになってもいいじゃないって。

あとは、退院した当日の訪問が、入院のときには退院支援、ショートステイのときには普通の訪問看護、もうややこし過ぎちゃって、スタッフも覚えるのに必死で、わけがわからなくて、もう混乱しているんですね。なので、同日に医療医療でも重なっても使えるだとか、その辺りを自由にさせてもらえると、もっと利用者さんというか、お子さんへの支援というのが広がってくるんじゃないかなと思っています。

○富田会長 どうも本当にありがとうございました。あと竹花委員、本当にありがとうございました。

多分、世田谷区のやっていることは本当に先進的なことをやっておられて、ほかの自治体の手本となるようなことを進められているなというふうに本当に思います。どうもありがとうございました。

それでは、次に、野村委員、お願いいたします。

○野村委員 羽村市の野村です。発表いただきまして大変勉強になりました。ありがとうございます。

多摩地域全般といたしましては、やはり先ほど訪問看護ステーションさん、あと居宅介護事業所に関しましても、やはりかなり人材不足というのが非常に、どこの市町村も抱えている問題でして、ケアをやりたくてもなかなか受けられないステーションが多いとか、あとは居宅介護事業所が多いというような現状を各市の課長と話すことが多いというのがありますが、やはり今日の発表を見ていますと、外に出て、学校に通うのも電車を使い、吸引をしながら外に出ていくというような状況があるということですか、あと低出生の子供たちが非常に多くて、そういう子供たちが在宅で困っているという現状みたいなところが、まだまだちょっと私ども理解をしていかなければいけない部分であるなというところを深く反省させられたのと同時に、あと今ある資源の大人をやる訪問看護ステーションさんの中でも、時折子供の訪問看護を、お願いできないかと、以前いたのが保健センターだったものですから、そこでお願いすると受けますよと言っただけのような部分もございますので、そういうところが、もう少し子供のケアに興味をもっていただくような活動をしていくのですとか、あと、居宅支援事業所さんに関しましても、何らかの機会に私どもの自立支援協議会などもやっておりますので、お子さんのこともテーマに取り上げつつ、どうすれば医療的ケアの必要な子供たちを地域で、身近なところで見ていけるのか、お母さんたちが安心してやっていけるのかということ、やはり考えていかなければいけないなと切に思いました。

ちょっと取りとめもない発表で申しわけありませんが、今後とも、またいろいろと教えていただければと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。

○富田会長 どうも野村委員、ありがとうございました。また多摩地区の問題点、いろいろと挙げていただいてありがとうございました。

次は、最後になりますけども、寛委員、お願いいたします。

○寛委員 発表の方、どうもありがとうございました。お聞かせいただいて、やはり非常に地域差があるということを実感していて、東京の東部のほうですと、なかなか訪問看護事業所がなかったりとか、あとヘルパーさんの吸引という点でも、非常に限定された事業所さんと手をつなぐ以外になかなか術がないというのが現状の中で、ほかの東京都ではいろんな展開があるんだなということを伺いながら、初めてまた知ったというような状況になっております。

今、施設の部分だったりとか、それからあと社会資源の話が出てまいりましたけれども、具体的にきょう発表いただいたお二人の委員さんの中で、ご家族の支援というところでポイントになったりとか、お考えになっているところがあれば、ぜひお聞かせいただきたいなと思うんですけども、その点、ぜひお時間があれば伺いたいなと思います。よろしくお願いします。

○富田会長 お願いできますでしょうか。

○早野委員 ありがとうございます。訪問介護でヘルパーで行きますと、本当におうちの中の隅々まで入るような、お手洗いで借りるような状況だったりしますので、細かいところがちょっと分かってしまって、ご家族にしたらうっとうしいなと思われることもあるかと思うんですけども、大体の場合は、そんなに悩むことはないんですけども、やはりややネグレクトかなと思われる状況であったりとか、医療的ケアが必要なお子さんに対して、お母様の理解がちょっと厳しいかなと思うようなご家庭に関してはですね、やはりすごく悩みながら、相談しながら、やっていくところがあります。

でも、どのお母様も初めての経験なんですよ。こんな医療的ケアをすること、子育てもちろん初めてですし、新米ですし。そういった中で、おろおろして当たり前だと思いますし、忙しくて全然お掃除もできなくて、すみませんなんてよくお母さんがおっしゃるんですけど、そんなの屁でもないというようなところで、寄り添うというところとちょっとうがった言い方ですけども、こちらがどう思うのかではなくて、お子様がどういうふうに感じているのか、お母さん、お父さんたちがどういうふうに感じているのかということになるべく推し量るようにして、支援させていただいております。

○吉澤委員 先ほどの発表で、小児の訪問看護に必要な視点というところでお話ししたんですけども、まず家族全体の支援を行うことということで、特に大事なのは柔軟な対応だと思います。例えば、訪問したときに兄弟が微熱があるとか、咳をしているとか、何か手足にぶつぶつができていたりとか、そういうのも訪問中に相談される。もしかして手足口病かなとか、心配なことがあったときに、じゃあ今日の午後、ちょっと時間空いているから受診に行ってきたらとかいう、スケジュールには入っていない突発的な対応というんですかね、そういうのもやれるとすごくいいと思っています。訪問した看護師が午後あいていなくても、ほかの看護師が行ける場合もありますし、そ

ういう柔軟な対応というのはすごく大事だと思います。あとは今出ている症状が病気かもしれないという先を見越した支援というんですかね、そういったところと、いついつに兄弟の保育園の遠足があるとか、運動会があるといったときに、その日はこの子を連れていくのかな、どうしようと思っているの？と聞くと、そこで初めて困っていると話されるので、じゃあ土曜日だけ留守番に来るよという形で、先々を見越した支援ができれば一番いいかなと思いながら家族全体の支援を行うようにしています。

○寛委員 ありがとうございます。

○富田会長 どうもありがとうございました。皆さんも、どうもありがとうございました。

すみません、予定していた時間を超過してしまって申しわけありませんでした。本当にいろいろお話を聞かせていただいて、すごい役立つことがたくさんあったし、あと考えさせられることもたくさんあって、あと都の皆様も聞いていただいて、参考になるところも多々あったんじゃないかなというふうに思っております。

今日、ご発表いただきました吉澤委員、早野委員、本当にありがとうございました。じゃあ、最後に拍手をしましょう。

(拍手)

○富田会長 それでは、これで事務局のほうにお返しいたします。よろしく願いいたします。

○瀬川課長 富田会長、どうもありがとうございました。次第によりますと、(2)で情報提供とございますが、今回東京都からの連絡は特にはございません。何か委員の皆様方のほうから、情報提供はございますでしょうか。

(なし)

○瀬川課長 特段ございませんようでしたら、本日の予定の内容は以上で終了ということになります。

改めまして、吉澤委員、早野委員にはご報告、誠にどうもありがとうございました。また、委員の皆様には貴重なご意見を多数いただきまして、誠にありがとうございました。

次回でございますが、本年度の最後の連絡会として、来年2月を予定しているところでございます。また、日程の調整については、近づきましたら、また個別にご連絡をさせていただきたいと思っております。

なお、次回につきましては、各委員からの現場報告をいただき、情報交換を行うとともに、医療的ケア児への支援施策の進捗状況についてもご報告できたらというふうに考えております。また、その節はどうぞよろしくお願いいたします。

本日は、誠にどうもありがとうございました。

(午後 8時33分 閉会)