

平成30年度第1回  
東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会  
議 事 録

平成30年7月11日  
東京都福祉保健局

(午後 6時30分 開会)

○田中委員 皆さんこんにちは。定刻になりましたので、これより平成30年度の第1回東京都医療的ケア児支援関係機関の連絡会を開会したいと思います。

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、福祉保健局の障害者施策推進部障害児・療育担当課長の田中と申します。この4月に、このポストに就任したところでございます。今回より本連絡会の事務局を務めさせていただきますので、どうぞよろしくお願ひいたします。

それでは、本日の委員の出席状況について、お話ししたいと思います。欠席ですが、一人、福祉保健局の保健政策部保健政策課長であります武田が、今回、業務の都合上、欠席という形になっております。

当連絡会については、昨年からは開始しておりますが、30年度は第1回目であり人事異動等による委員の変更がございましたので、ご紹介したいと思います。

今年度、新たに委員となられた方についてのみ紹介をいたします。お手元の資料1をご覧ください。葛飾区健康部金町保健センター保健サービス係長であります柳町委員でございます。

○柳町委員 よろしくお願ひします。

○田中委員 次に、多摩小平保健所保健対策課統括課長代理、高橋委員でございます。

○高橋委員 高橋でございます。よろしくお願ひいたします。

○田中委員 以上のお二人でございます。どうぞよろしくお願ひいたします。

あわせて、都の庁内関係幹事につきましても異動がございましたので、紹介させていただきます。

少子社会対策部事業推進担当課長の佐瀬課長でございます。

○佐瀬委員 佐瀬でございます。よろしくお願ひいたします。

○田中委員 次に、教育庁の都立学校教育部主任指導主事特別支援教育推進担当の和田主任指導主事でございます。

○和田委員 和田です。よろしくお願ひいたします。

○田中委員 どうぞよろしくお願ひいたします。

それでは、お手元の配付資料について確認をしたいと思います。

まず、次第がございます。次に、資料1になります、今、ご覧いただきましたが、当連絡会の委員の名簿となっております。次に、資料2として連絡会の設置要綱でございます。次に、資料3になります、今回、お話しいただく資料になりますけれども、「医療的ケア児と家族」でございます。次に資料4で「多摩地区の訪問歯科診療の今とこれから」でございます。資料5「東京都障害者・障害児施策推進計画」の概要」でございます。

落丁などありましたら、手を挙げていただければと思いますが、皆さん大丈夫でしょうか。

それでは、次に、当連絡会の趣旨ですが、委員もかわっていることもありますので、改めてご説明したいと思います。

本連絡会でございますが、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ものとされたことを受けまして、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に、都で設置するものとなってございます。

本連絡会の協議事項でございますけれども、資料2の要綱にあります。医療的ケア児の支援に係る関係機関相互の課題、または情報共有、連携強化、支援の方策に関することとなっております。

また、設置要綱の第7にありますとおり、本連絡会並びに議事録及び資料につきましては公開ということになってございます。

次に、本日の進行予定ですけれども、お手元のほうに次第配付してありますので、見ていただきたいと思います。「医療的ケア児の地域生活を支える支援について一現状の把握と今後の支援に向けた情報交換一」ということといたしまして、特に今回は医療面の支援についての情報交換を行う予定としてございます。内容は、地域で診療する立場から、東京都医師会理事であります川上委員、また療育施設の立場からとして島田療育センターの診療部副部長であります大瀧委員にお話ししていただきまして、加えて、今回、歯科の立場からとして、都立小児総合医療センターの小方医長にもご報告をお願いしてございます。どうぞよろしく願いいたします。

なお、本日の終了時刻は、午後8時半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、富田会長をお願いしたいと思います。よろしく願いいたします。

○富田会長 どうもありがとうございます。

引き続き、会長を務めさせていただきます、東京都立小児総合医療センターの在宅診療科、この4月から、在宅診療科という科ができて、その富田と申します。よろしく願いいたします。

それでは、早速、皆様のご講演を聞かせていただければというふうに存じます。

今、進行について田中委員からご説明がありましたように、三人の先生方からご報告をいただきます。なお、ご質問、質疑については、三人の報告が終わった後にまとめていただく形をお願いしたいというふうに思います。

それでは、まずは地域で開業されており、東京都医師会の理事としてご活躍されている川上委員から、よろしく願いいたします。

○白木施設サービス支援課課長代理（在宅療育担当） 資料につきましてこちらの壁面に映しますので、見にくい方、移動していただいと申します。申し訳ございません。川上委員の配付資料はありませんで、映像のみでございます。

○富田会長 よろしくお願いいたします。

○川上委員 皆様こんばんは。東京都医師会の川上と申します。よろしくお願いいたします。

きょう、私どもの方の資料を用意していませんのは、まだ東京都医師会内で最終的に配付してもいいレベルのコンセンサスの得られている資料になっていませんので、まだ未定なものですから、私たちが、今、こんな取り組みをしているよということをお示しさせていただきただけにとどめさせていただきたいと思いますので、資料がないことはご容赦くださいませ。

私どもの取り組みと、その背景ですね、少しずつご説明させていただきたいと思えます。

まず、この資料は皆さん、もう既によくご存じの、東京都の医療的ケア児に対する現況調査2017年版から持ってきたものです。この中で、保育所等を子どもたちが利用できているのは1割しかないということが、ちょうどここですね、このところなんですけれども、都全体で1割程度のお子さんしか保育所等には通えていないんだということが示されておりまして、衝撃的なデータなわけですけれども、この調査の結果からわかったこととしては、いわゆる昔から言われている障害児と言われる重症心身障害児が6割で、それ以外の子は40%であると。ケアとしているのは経管栄養、吸引、酸素療法が多いということ。それから、集団の場が不足していて、通所施設の制限があるので、なかなか他のお子さんと関わりが持てない、持ちたくても持てない状況に置かれていることは、やっぱり子どもにとっての発達への影響がとても心配されているよということがわかっております。預け先、専門の人材が、とにかく不足しているという調査を踏まえておりまして、国が、今、何をしようとしているかという、「居宅訪問型保育」、これはおうちに来てくれて保育をしましょうねというものです。それから「居宅訪問型児童発達支援」、それから保育所など「訪問支援」、保育所受け入れのための「医療的ケア児保育支援モデル事業」といった、これが国が力を入れようとしている事業なわけです。ここに、私たち医師がどう関わっていくのかという中で、私たちが何をどこで関わっているんだろうかというのを、ちょっと大きい組織から順に書いていきますと、私たち医師の多くは、各地域、区市町村の医師会に所属して、それから、その区市町村がまとまると東京都医師会があり、それから都道府県医師会がまとまって日本医師会があると。この日本医師会が、国の組織である厚労省とか文科省といろいろな事業の交渉であったり、すり合わせだったり、協力をしていけるような関係性を築いていく場で、私たち東京都の医師会というのは、この国と日本医師会が決めたことを踏まえて、また東京都独自のことを考えて、東京都庁と関係性を持って事業運営をし、ただ、どうしても東京都、きょうの会もそうですけれども、東京都とのお話というのは、実はそのまま直接いろんな地域での事業展開にはなかなか難しく、これがきょうのお話も、私が帰りますと、この東京都医師会

から各区市町村医師会に対して情報が発出され、それを踏まえた地区医師会の会員、私も東京都医師会の仕事をしておりますけれども、自分自身は渋谷区で開業しておりますので、渋谷区医師会に所属して、渋谷区の区役所、あるいは渋谷区教育委員会、渋谷区保育課と連携を持って保育園や学校とのお仕事の方、そちらのお仕事をさせていただくというような形をとっております。それが、この診療所に所属しているわけですね。

それ以外に医療機関というのはいろいろありますけれども、子どもにかかわるところであれば、病院であり、あとは、この後お話しくださる大瀧先生のような療育施設というのがあって、それぞれに医師がおります。小児科医も、当然、それぞれにいるわけですね。もちろん、病院の先生たち、療育施設の先生方も、それぞれの医師会に所属されている方がたくさんいらっしゃいます。ただ、お子さんたちとの関わりという意味では、多くの場合、病院の先生は、それぞれの患者さんに、療育施設の先生も、それぞれの患者さんに、私どもも、自分たちの近所の患者さんという関わりの中で、退院のときには退院支援として病院とお話をしたり、それから療育施設の先生方とは、おうちにいる方に関しても療育についてとか、それから療育施設ではできない医療の部分は私どもがお手伝いさせていただくというような形で子どもたちを見守っているというのが、これが大きな体系になります。

私たちは、診療所において、学校で学校医という立場で、幼稚園の園医として、保育所については、園医と言う場合と嘱託医と言う場合があります。それは、保育所の認可基準によって名称がちょっとずつ違うんですね。それから、あとは、ここには書いていませんけど、幼稚園と保育所の間ぐらいになる、最近は「認定こども園」という組織もございます。そこにも園医や嘱託医という形で関わらせていただいて、それから児童養護施設、こちらについても、児童養護施設もいろいろありますけれども、親と一緒に暮らせないお子さんたちのいる児童養護施設が地域内にあれば、その嘱託医としても関わらせていただいています。最近は、この児童養護施設にも、いろいろなケアを必要とする、心のケア、それから身体的なケア、知的な問題を抱えたお子さん、それから、ご家庭にいるときに受けたいろいろな心の傷を負ったり、身体的な傷害を負わされてしまったりしたお子さんたちというのがいらっしゃいますので、ここでも私たち小児科医が生活を支援するのと一緒に、何とか学校に行けるように、結構こういう施設にいる子たちも、いろいろな傷を負っている関係上、学校になかなか足が向きません。そういったお子さんたちのことも支えて、日々のお仕事をさせていただいています。

よく、開業医は昼何やっているんだろう、遊べていいねという声を聞くんですけど、実は、開業医の生活って、午前の診療が終わって、夕方、大体3時とか4時から午後の診療を始める間の時間に何をしているかという、実は、こういうところに行って、そこでの仕事をこなして、夕方の診療が終わると、大体こういうところに

来て開業しているというようなのが私たちの生活実態なんですね。いずれにしても、子どもたちのためにというのが一番共通のことになります。

次は、これは、お子さんを中心にして、私たちがどう関わっているかを、ちょっと簡単にですけど書いてみました。病院の先生方はもちろん、医ケアを受けている子どもさんと、それから保護者、その兄弟たちというのを丸ごと見ているほうが、小児科医というのはそういうふうに行動するようにと、研修医になった時点から言われていますので、どこの組織でも必ず、このセットで、医ケアを必要とする、あるいは病気のある子どもだけを診るということは、まず小児科専門医であつたらあり得ないことなんですけれども、病院の先生方は、主に一番メインになるのは障害のある、あるいは疾患のあるお子さんの、その疾患に直接向き合う部分が、病院の先生方の役目になります。

私たち開業医は、では、この子たちに何ができるんですかというのと、おうちに帰ってきているお子さんでも、通院してくれる子でしたらば、例えば、ちょっと風邪ひいちゃったんだけどとか、予防接種を受けたいんだけど、あるいは行政がやっている乳幼児健診は、やっぱり地域で受けなければいけないので、そういったものを私たちがやります。特に通院できるお子さんに関しては、殆ど問題なく受け入れることができます。訪問になるとどうなるか、在宅で呼吸器がついていて、なかなか病院、クリニックまで来ると大変というお子さんの場合には、訪問診療を行うわけですが、実はここが今結構問題になっていて、東京都医師会でも、ここを何とかしたいねという取り組みは、今現在進行形です。それは、きょう、この後、お話しさせていただきます。

それから、私たちは、実は診療所が担っている大きな仕事の中に、病院の先生方は、なかなかお忙しいから、家庭のほかの子どもたちの兄弟の心を支えるとか、兄弟の医療を支える部分に、なかなか親御さんの手が回り切れないとか、気持ち的にも、とてもその余裕がないといったときに、割と兄弟、姉妹というのはおばあちゃんがみていたりとか、余裕のあるおうちですとシッターさんがみていたり、あるいは、この子たちが通う保育園や学校が、かなりの部分をみているので、ここに対しても、実は私たちクリニックは、この兄弟たちの今の心の状況だとか、発達だとか、それから、ちょっと病気になっちゃったなんていうようなときの対応も、親御さんが来られなければ、いいよ、いいよ、シッターさんでいいから連れていらっしゃいとか、ちょっと大きくなった小学生ぐらいになると、ママ忙しいんだつたら、もう一人でおいでと言って、クリニックに、本当に近くの子たちばかり見えていますから、クリニックに何回かでも小さいときから通っている子だと一人で来られるので、とにかく、いいよ、一人でおいでと言って、診察するというようなことをします。

それから、例えば、この医ケアを必要とする子がおうち、在宅にいて、在宅で、この子たちがケアを受けているときに、この兄弟のやっぱり医療が、お母さん、家から離

れられないからどうしようといったときに、訪問診療のときに、一緒に、兄弟の予防接種をしたりとか、訪問の日と一緒に兄弟のお風邪を診ちゃうというようなこともやります。

ということで、私の心の中では、医ケアを要する子ども、病気のある子ども本人よりも、どちらかという、私たち診療所は家族丸ごと、特にほかの兄弟たちの状況を支えているかなというのが、私なんかは、そちらの役割のほうを担っているかなというふうに思っています。

なかなか皆さん方になじみのない部分として、学校医や園医って、ところで何しているんですかという、1年に1回学校に来て健診やってくれる人というイメージが一番大きいと思うんですけれども、決して学校医は健診だけやっているわけではなくて、健診のときにお子さんたちの様子を見て、気になる、聴診器当てて何か問題があるとか、今始まった運動器健診に何か問題があるということではなく、それこそ健診のときの子どもたちの挨拶の仕方一つから、何か、この子気になるなといった子がいたときに、健康相談という形で学校や園における配慮とか支援についての相談とか、その子が抱えている、何かありそうだなというところに、クリニックまで来てってなかなか言えない事情を抱えてそうな子のときは、学校に出向いたときに、いろいろ相談に乗ったり、その子に対してどんな支援ができるかというようなこと、あるいは学校現場で、今の現状としては、胃ろうの入ったお子さんとか、気切をしていらっしゃるお子さんが普通学級に入ってくることはなかなかないんですけれども、ただ、今、私が関わっているお子さんで、1カ所、尿道カテーテルの入っているお子さんを普通学級でみています。その子を入園、入学させるときには、やはりすごい大変なハードルを越えなければいけないので、そのときに、当然、学校や保育園というのは看護師がいる園なら、ちょっとハードルが下がるんですけれど、なかなか医療のことがわからないから、だから受け入れたくない、お断りだって言っているようなときに、いやいや、この子を受け入れても、こことここさえクリアできれば全然怖いことがないから受け入れましょうねというような形で、今まで私個人の経験として言えば、尿道カテーテルのお子さん、それから胃ろうをあけているお子さんですね、普通に受け入れてもらえるような取り組みをしました。実際、受け入れていただいて、そのお子さんがとってもいい発達を遂げることができたというような経験がございます。

それから、そういったお子さんを受け入れているような園や学校ですと、何か病気はやったとき、ことしの春は、はしかが随分話題になりました。それから、今、ハワイではおたふく風邪がはやっているということで、この夏休み明けは、ちょっと気をつけなきゃなと思っているんですけれど、そういう感染症に対する無防備な状態のお子さんが入ってきているような園や学校の場合には、そういう病気の流行が考えられるときには、その対応も助言したりというようなこと。それから、園医、学校医としては、就学相談、一番大きいのはここですね。就学相談、就学支援、ここの部分が医

ケアを必要とするお子さんたちにとって大事な部分だと思うんですが、私も、この渋谷区においては就学支援委員会とか、特別支援教育専門委員会とかというところに関わらせていただいて、医療と教育の接点というところでの助言をさせていただくようなこともさせていただいています。

東京都医師会として、先ほどシステムを、こんな構図ですよと言った中で、東京都医師会というのは、じゃあ何をやっているんですか、末端で地区医師会とか各診療所は具体的に何をやっているか見えるんですが、東京都医師会は何をやっているんですかと言われると、そういった地域で働く開業医たちを支えるための、それからどこで誰が診ても、同じように患者さんたちが、お子さんたちがサービスを受けられるようなシステムづくりをしております。

その中で、直近で何をやっているかというのをご紹介しますと、在宅医療塾と言って、これは内科系の先生が中心になってやったださっている勉強会なんですけれども、在宅医療、これは老人のほうが最初は中心で、老人の在宅医療を支えるような訪問診療をやっ、できるだけ、あちらも困っているので、訪問診療できる医師を増やそうということで、昨年度、9回に分けて在宅医療とは、どういうふうに展開していくものなのかという勉強会を主催させていただいております。その中の1回が、小児在宅医療の特集を組みまして、多分、皆様よくご存じの、あおぞらさんの前田先生とか、立川のさいわいクリニックさんの宮田先生が、やっぱり実績のある方たちですので、具体的なケースを紹介しながら、こんなふうに在宅というのは、小児在宅はこんなふうに関わっていくものなんですよという勉強会をしてもらいました。このときには、小児科医もちろんですし、地域の内科で在宅をやっている先生がたくさん、100人ぐらい来ていただきましたので、そういった先生方が中心になって、これから在宅展開されるんじゃないかなと思います。

小児の在宅を支えるといったときに、今も内科の先生方の、あえて強調しているんです、言っているつもりなんですけれども、なぜそう言うかということ、小児科医と内科医の比率で見ると、1対4ぐらい小児科医が少ないんですね。そういう中で、私たち小児科医が全ての子どもに関わろうと思うと、とても人手が足りません。しかも、今、待機児童対策と称して普通の保育園をたくさん、どこの地区もつくられていて、その子たちの保育を支えるということも、いろいろ仕事が入ってくる関係で、開業医が、実は昼休みに在宅医療のほうでお子さんたちを訪問に行く時間がなかなか捻出できないぐらいの状況になっています。今、渋谷区だと、一人の小児科医が平均して4園から6園ぐらい園医をしています。そうすると、月のうち6日から、それから学校とかも入れると10日ぐらい昼休みをそこでとられてしまうんですね。そういった関係で、在宅を支えるのに小児科医だけでやるというのは、ちょっと難しいから、内科の先生たち、特に在宅診療に慣れている内科の先生とタッグを組んでやっていったらいいんじゃないか。そうすると、その方がかえって小児科医だけをトレーニングする



よりも、早く小児在宅を実現できるんじゃないかということで、内科の先生たちとどう組んでやっていくかということで、この「在宅医療塾」という、内科の先生方を中心とした勉強会に小児が入っているんです。

それともう一つ、こちらの乳幼児保健委員会というのが東京都医師会の中であって、ここが小児科専門医、都内で働いている、都内の開業医で乳幼児を専門にやっている宮田先生も含めて8人ぐらいで毎月会合を開いて、今何ができるかということを検討している委員会です。ここが、園医研修会というのを今年も6月2日に行いました。それと、この委員会として今やっていることで小児在宅医療実施医療機関リストというのを作成しています。これは、医療機関によって、例えば人工呼吸器の管理もできますよという人から、うちのクリニックに来てくれれば予防接種をしてあげることができますよというところまで、地域でどういうことができる医療機関が存在するのかというのを、各医療機関に自己申告でやれる内容をチェックしてもらったのを全部一覧にして作成しました。これは、もう2年前には第1版ができていますので、それを、これは病院に配布させていただいています。申し訳ありませんが、患者さんたちへの公開はしていません。なぜかというと、患者さんたちから直接私たちにああしてほしい、こうしてほしいと言われても、やはり病院や療育機関で診ていらっしゃる先生方と私たちの連携があつての在宅になりますので、病院のほうには、そのリストを重立ったところには全部送付してありますので、在宅に移る前には、このリストを参考にさせていただいて、地域で誰がいるのか、どこの医療機関が何ができるのかというの見出していただけたらと思って。今年、今、改訂版を作ろうと思って医師会内のアンケートを全都でやっておりますので、それができ上がり次第、また改めて病院の方に送付させていただこうと予定しております。

これは、6月2日の園医研修会のときに、さいわいこどもクリニックの宮田先生が「医療的ケアの必要な児童の入園準備と生活管理」と、もうまさに、この子たちを何とか入園させたいという一念で講演をやっていただきました。その中で、宮田先生からご提示いただいたのが、保育園で医療的ケアが実施されるまでのロードマップですね、それが、まず入園したいよという子がいたときに、主治医と保護者から行政のほうに、入園させてほしいんですという入園申し込みをしていただくと。行政のほうで、そのお子さんの状況を説明してくださいという話があつて、書類がまず受理されます。受理された後、今度は各園もしくは、ここで行政も一緒に、入園申し込みの書類だとかと一緒に、医療的ケア、どんな状況かというのを話し合いがなされ、情報がみんなで共有ができたところで、じゃあ、いいですよ、入園をする方向で準備していきましょうねということが行われ、このあたりから園医が関わってくるわけですね。実際受け入れたときには、病院の先生や療育機関の先生は遠くにいらっしゃいますから、日常的には、何か緊急事態といっても、すぐそちらに頼ることができないので、まず園医が関わるということで、園医もここら辺から入ってきて、お話し合いをし

て、何を準備すべきか、スタッフにどんなトレーニングをすべきかといったことを決めて、お母さんとも、私たちが直接お会いして、とりあえず、お母さんたちとの信頼関係を築いていくということをしていきます。受け入れた後も、入園が決まった後も、いろいろな、逐一、園のほうの不安を取り除き、お母さんの不安も取り除き、一番は子どもさんが楽しく通えるか。通ってもらえるように準備をしますし、入園した後も、その子が本当に楽しく来ているのかということは、園医は毎月園に来ますので、よく確認をしています。

昨日も、実は、保育園、こども園の健診に行ってきたんですけども、その園は障害児、ダウン症の子は普通に受け入れているので、その子に関しても、1カ月前に、4月の入園が叶わなかったのが6月入園で入ってきましたから、そのお子さん、1カ月経って、どんな様子か、保育室内まで見に行き、どのくらい楽しめているか、保育士さんが何か苦勞していないか。この保育士さんが苦勞しちゃうと、なかなかうまくいかないで、そのあたりの聞き取りをし、明日からどうしようかと。特に今、プールの季節なので、プールどうするなんて話もしてきました。

これ、宮田先生がご提案くださっている、やっぱり受け入れるに当たって、口頭でやりとりというのは危険を伴いますから、できる限り文書化して、皆が同じ条件、情報を見られるようにしようということで、これは申込資料に関する意見書として、これは主治医の先生から、お子さんたちの状態に関して、どんな病気で、どんな状態で、これからどんな見込みがあって、どんなケアを必要としているのか。それから、この子はどのくらいコミュニケーションがとれるかとか、食事はどういうふうに食べているのかとか、そういう細かい情報、細かいといってもざっくりチェック、チェック、チェックでつけていただければいいレベルの情報を、ここを出していただいたらどうですかねと。宮田先生が関わっているところは、どうもこれをもう使っているようです。医療的ケア児指示書というのを、これを、これは主治医の方で作る場合、状況によっては園医のほうでも、ここに関わる場合がありますけれども、この辺りは喀たん吸引を要するお子さんの場合の情報ですね。吸引カテーテルは何フレンチを使ってくださいとか、そういった、準備するものもありますので、この辺りが喀たん吸引、ここは経管栄養を要するかとか、気管切開がある場合、それから胃ろうとか腸ろうを使っている場合とか、導尿が必要なお子さんとか、必要に応じた部分ですね、そのお子さんが何を必要としているかでチェックをして、必要なことにチェックしたり、数字を書き込んでいただくと。

これは、主治医のほうから出していただく場合もあるようですが、やっぱり、主治医といえども保育園の現場を知らないと、あるいは学校の現場を知らない方が主治医ですと、じゃあ、学校現場、何を欲しているのかわからない。こんなの当たり前だよねというふうに書かれてしまった診断書では全然役に立たないので、必要とすることを見てチェックだけ入れてもらえば、必要な情報がとれるようにするといいいんじゃない

かしらということで、これ、本来、表裏なんですけれど、きょうは並べて提示させていただいています。

それから、保育の目安。これは、通常、他の病気、例えば心臓病のある子ですと、学校管理指導表とか、アレルギーのあるお子さんですと、食物アレルギー生活管理指導表というようなことを出していただくんですが、同じように、医ケアのあるお子さんに関しても、保育の目安として、こんなことまでは園でやってもらっていいですよ。例えば、ここですと0歳児の欄ですが、0歳児で軽い運動といたら、腕や足の曲げ伸ばしをしてもいいですよとか、滑り台を一緒につき添った大人と一緒に滑るのはいいですよと、抱っこいいですよとか。それから、強い運動になると、ちょうど今の季節ですね、0歳児でも手足を水につけての水遊びをやってもいいですよとか、布に乗せてブランコのように揺らすようなことをしても、この子は大丈夫ですよというような、発達段階と、そこに応じた運動レベルというのを考えた指示書というのを目安として提示してもらったら、園はわかりやすいかなというようなことを提案しています。保育の目安の同じものの3歳から5歳のお子さんですと、またもうちょっと細かく、いろいろ、こんなことはやっていいけどこれはだめとか、それはケアの内容によって全然違うと思うんですね。どこに、例えば気切のお子さんに、4歳児、5歳児というと、通常、おむつがとれない子は、今、保育園でも0歳、1歳、2歳というのは、まだおむつをしている関係上、感染症の観点から、昔と違って、今、プールの水の中に入れられないんです。健常児でも。ですから、おむつがとれてない時期は水の中に入らないから、その子の医ケアのレベルと、本当にその子の状態とだけで大丈夫なんですね。ですが、例えば、四、五歳児になると、今の時期、プール遊びで水の中に入ります。泳ぐ。泳がないまでも、水遊びというような、水の中にちゃぼんと浸かって遊ぶといったときに、胃ろうのあいている子とか、あるいは気切があいている子でしたら、その子を水の中にちゃぼんと入れていいのかいけないのか、この辺もしっかりやっておかないと、何でもかんでもだめだめだめと言ったんではかわいそうだし、かといって、うっかりやらせてしまって、水が入ってしまってなんていっても困りますので、このあたりもきちんと事前に詰めておくと。もちろん、これは年度ごとに見直しをして、今お子さんが3歳児ならば、ここの欄を見ていただくし、来年4歳になったら次のステップ、5歳であれば次のステップというようにして見ていきます。もちろん、障害の程度によっては、たとえ5歳だとしても、もし一、二歳児のレベルの活動といえ、小さい子用の用紙を使って、この子は、今この段階までいいですよというようなことをつけてもらうことで、やれることを何でもやらせてあげられる。よく、こういう書類を出してくださいと言うと、保護者の方はやらせないための、だめを言うための書類ですかというふうに誤解されるんですけど、そうじゃなくて、むしろこういう書類を出していただくというのは、その子がやってもいい最大限のことをやらせてあげるための書類ですから、そこは誤解のないようお願いしたい

など。これは、アレルギーのお子さんでも、皆さんに同じようにお願いをするんですけども、これを出すことは、この子の、よりやれること、食べられることを増やすためですよというふうにお話をして、書類を提出いただくことにご協力いただいています。

あとは、医療的ケアの情報に関しての、こんな書類もあるといいのかなど。まだ東京都医師会の中で、医師会の中でも、これならいけるというような一定のコンセンサスが、まだまだ準備中なので得られていませんで、この乳幼児保健委員会の中で、私たちが関わっている園でできたものを試してみて、あそこが不自由だったよとか、ここは良かったねというようなことを繰り返しながら、今、少しずつ質を良くし、ほぼほぼこれでいけるでしょうという段階で医師会員全体に公開をして、そのときは大体、東京都医師会のホームページに載るんですけども、公開をし、皆さんにぜひこういのを使って地域のお子さんたちの入園、入学に当たって役立ててくださいと。誰が見ても、これを使ってやっていただければ、お医者さんが、その知識がないから受け入れてもらえなかったということがないようにしていきたいなということで、こんな取り組みをしております。

ということで、すみません。本当は、きょう、確定版を皆様にご提示して、お土産を持って帰っていただけるといいなと思っていたんですけど、なかなか、やはり東京都医師会の会員は1万人以上います。ということで、やはり1万人が納得できるような形を作るというのは結構大変なので、申し訳ございません、きょうは、こういったところが、私どもの取り組んでいる、まさに今やらなきゃいけないって、かなり焦っている、急いでやろうと努力はしているんですけども、印刷物としてお持ち帰りいただけない状況にあります。本当に申し訳ありません。

以上です。

○富田会長 川上委員、本当に前向きなお話いろいろといただいて、ありがとうございますしました。

それでは、引き続き、療育施設において診療を行っておられる、また訪問診療も非常に熱心に行っていらっしゃる大瀧委員からご報告をいただきます。

それでは、準備でき次第、よろしく願いいたします。

○大瀧委員 こんばんは。島田療育センターの小児科・在宅支援室を担当しています、大瀧と言います。よろしく申し上げます。

引き続き、私の方から、「医療的ケア児と家族」というタイトルでお話をさせていただきます。

すみません、きょうお配りしていただいた資料と、スライド、ちょっと一部変えています。ほとんど内容は同じなんですけど、一部変わっていますので、ご了承ください。

あと、きょう、お話しさせていただく内容は、今年の2月にありました全国の医療的ケアをする人を育てる研修が日本医師会館でありまして、それに参加したときの資料

と、あと、私たち療育施設、東京都内に10カ所ありますが、療育施設の中でも医療的ケアのことというのは非常に話題になっていまして、その中で、東京小児療育病院の椎木先生がまとめられた資料を一部抜粋して載せさせていただいています。

最初に、「本当に、大事なことを考えたり、相談している時間や余裕がない。」と書かせていただいたんですが、これが今の在宅現場の実際のご家族のご様子です。皆さん、一般書籍の中で、コヴィー「7つの習慣」という本、読んだことある方いますか。あれですよ、むそうさんとかの。何か人生に、いろいろな優先順位、物事の考え方を整理整頓するような本なんですけども、緊急度は低いけれども重要というところを、本当は一番きちんと考えたいものとして、その中に緊急度は低いけれども、すごく重要という、ちょっと先の未来の大事なこと。例えば、家族、あと3年後になったらどうなるんだろうとか、自分が年とったらどうなるんだろう、この子が、もしかしたら学校に入るときにどうなるんだろうというのを考えるという、そういう、ちょっと、今すぐじゃないけれども大事だから考えておきたいことということがあるんですけど、それよりも緊急で大事なこと、今すぐ吸引しないと生活できない、注入しないと生活できない、きょう、シッターさんが何時に来て、何時からデイサービス行くから、これも今終わらせておかないと次に進めないみたいな日々の雑務、雑務けれども命にはかかわる緊急なことに、とにかく追われていて、本当に時間と余裕がなく、そのちょっと先のすごく大事なことを考える時間がないというのが、本当に今の、重度、特に医ケアの多い方のおうちのご様子です。

「障害の程度も家族の困りもそれぞれだから・・・」と書いたんですけど、障害が軽くても、ご家族の家庭状況によっては非常に煩雑であったり、あとはすごく余裕があるご家庭でも、そのお母さんの考え方だったり、ケアの指導をしてくださった先生のことをすごく忠実に守っていて、確実にそれをこなさないと気が済まなかったりというのが、そのご家庭それぞれ抱えているものが違うんですね。

なので、こういうパターンで、こっちの支援者側で、このパターン当てはめちゃえ、えいってやっても、何かしっくりこないというか、何ていうか家族がちょっと置いてきぼりというような雰囲気があるので、私たち、理想的には、そのご家族が、私たちはこういう支援が必要だから、こういうのをくださいと言ったときに、じゃあ、そういうものをあげますよというのできる、そういう、ちょっと「美味しくて温かいお弁当を届けたい」と、何かちょっとわかりづらい表現なんですけど、医療というのは、もうそういう医ケア児の生活には欠かせない基本的に、もうベースで、そういう医療が保証されるということがなければ絶対生きていけない人たちなので、そこは医療者として、絶対そこは保証してあげるよと。ただ、人工呼吸器の子は、やっぱり24時間どこかが見守らなきゃいけないし、経管栄養だったら、相談できるステーションがあればそれでいいよねという、そういう格差があるんですけども、とにかく医療というのは、もうベースにないと、じゃあ退院したからもういいです、さよなら

たいになってしまっは絶対にいけないもので、何らかの、やっぱりそういうベースがある。そこに、やっぱり、さらに皆さんが集まって話し合ってくださいというように、教育であったり福祉、あるいは介護さんが、よりご家庭を豊かなものにしていただきたいなというふうに思っていて、そういうのをまとめてみんなが協力し合って、うちはここをやります、うちはここをやります、医療はここでベース確保、じゃあ大丈夫ということができたらいいというのが、今の。でも、こういうのが、いわゆる地域包括支援みたいな、高齢者の考え方なのかなとも思うんですけども、何となく小児は、まだそこがスムーズに。だからこういう会議があるんだと思いますけれども、今後、そういうふうな形になっていけばいいなと思っています。

本日の内容を、四つに分けさせていただいています。

最初に、「生命に直結する在宅医療の増加について」です。これ、一番最初に富田先生が、この会を始めるときに、一般の地域にこんなに医療的ケアの子たち増えているんですよという話、もう何度もしていらっしゃるので、その繰り返しなんですけれども、これ、平成27年のデータだから、もっと多分、今現状は増えているんじゃないかと思います。

「医療技術の進歩によって変わっていく子どもたちの病態」ということなんですけど、もともと、私たち重症心身障害者施設が見守ってきた、この重症心身障害児というのが、歩けなくて、話せないし、けど何か医療機器は余りなかった。だんだん超重症心身障害児という概念が出てきまして、さらに医ケアが重い方というのが、医療が進歩して増えてきました。今は、歩けるし話せるんですけども、医療機器と医療が必要な子というのが出てきたという、こういう人たちをまとめている感じです。

実際、私たちの福祉施設がやってきたのは、このステップ2までの超重症心身障害児という、ほとんど基本的には寝たきりで、車椅子に乗って生活するようなお子さんたちが入所したり、デイサービスに通うというのが基本だったんですけども、だんだん、そういう療育の施設も、新たなステップ3の医療的ケアが必要な歩ける子たちに対しても、何らかのやっぱり対応をしてあげたいな。けど何か、ちょっとこの寝たきりの施設には、ちょっと合わないというところの、今、葛藤というか、模索中という感じです。また、療育施設、都内にある9カ所、10カ所のメンバーも集まって、常に情報交換をしたり、お互いの工夫とか課題の話し合いをさせていただいてまして、実は、今年は、明日の午後、話し合いがあります。

この障害福祉制度の中で、昔、こういう医療的ケアが必要な人というのは別にいないんじゃないというふうに、そういう定義がきちんとなかったので、どういうところにいるかという把握がやっぱりされない。いまだに、ちょっと把握というところでは十分じゃないかもしれないんですけども、ただ、だんだん皆さんの意識の中で、こういう子たちもそうだよみたいな感じでわかってきている感じです。なので、今まで、そういう制度の中になかったので、生活の支援もありませんし、医療と福祉、教

育も断絶されていたり、どこかの医療機関だけが頑張っていて支えていたみたいなこともありまして、それは何とかしなきゃいけないだろうというふうに考えています。

次が、そういった現状の中で、私たち、じゃあ療育施設がどういうふうな役割を担っているかというお話をさせていただきます。

島田療育センターもそうですし、都内の9カ所の療育センターには、長期入所と言って、もうご家庭で生活するのが難しいお子さんをお預かりする機能と、在宅の方のショートステイ、短期入所の機能、あとは外来、デイサービス、訪問サービスというふうになっています。

すみません、ちょっと○施設、○施設って、ちょっと自分が何施設かはっきりしなかったんですが、民間が今、3施設で、都立が恐らく7施設だと思います。そもそもが、やっぱり寝たきりの重心のお子さんを対象にしているというところがあって、職員の中でも非常に、新たなる医療的ケア児の存在というのをどういうふうに対応していったらいいのかというのが、すごく施設の中でも、どうしようかなというところで迷いが生じています。以前、すごく昔に入所された方の中には、まだそういう、きちんとした脳性まひの定義が決まっていないころに入所された方たちの中には、実は歩行ができる重い知的障害者の方もいらっしゃるって、加齢に伴って、今実際、島田の平均年齢が51歳なので、そういう加齢に伴って医療的ケアが必要になったりですとか、もともと歩いていた方が歩けなくなったり、食べられていた方が食べられなくなったりという、本当に、人間であれば普通に加齢によって出てくるよねという変化が私たちの施設でもありまして、今までそんなにケアに手がかからなかったんですが、すごく介護の必要性が高まってきたというのが実情としてあります。そんな中で、一方で外来の部分では、先ほど川上先生の中にもあったんですけど、発達が気になるお子さん、行動がちょっと気になって、学校とか幼稚園に適應できないという課題を抱えたお子さんが療育を求めて列をなすと書いてあるんですけど、今、初診で島田にかかりたい方は、来てくださる方の85%から90%が、殆ど此方の発達系のお子さんでして、本当の手足の訓練を受けたいという方は本当に1割。でも本当に100人いるかなというぐらいな数なんですけど、発達障害の方への対応というのが地域で求められている中で、じゃあ、その医ケアのことをどうやってやっていくかというのが、今の課題です。

これは、その初診患者の内訳というのを、ちょっと去年の分を持ってきたんですが、この脳性麻痺とか染色体異常というの、本当にここだけで、ダウン症のお子さんもいらっしゃるか。ここら辺までで、あとは本当に、ここからここまで全部発達障害なので、そういった地域のニーズにも応えつつ、医ケアも診る。ただ、そういった方々を診ることで、医療的ケアが必要なお子さんへの関わり方の、すごくヒントにもなって、全然悪いことじゃないんですけど、ちょっと仕事の分担どうしようかなみたいなところなんです。

私たち、療育施設も、これからの考え方から、やっぱり変わっていかないといけないんじゃないかなというように考えています。いわゆる長期入所というような関わり方が、今後どういうふうになっていくか、ちょっとまだ未知数なんですけれど、それがこれからどんどん増えていきます、長期入所のベッドを増やしますよということは恐らくないので、長期入所も、もちろん長期入所の方の関わりで学んで培った療育のやり方、とって大事ですけれども、そこもやりつつ。でも外来の、来てもらってやるというのともまた違う新しいタイプの療育のやり方というのを、ちょっと、第三の方法として、今やってみたらどうかなというふうに考えています。

ただ、ここ二、三年、訪問診療をやっていると思うのが、どんどん医療機器が新しくなっていて、それを導入してくるお子さんとかがご家族が多い中で、そこに柔軟に対応していく力が療育機関、ちょっと余り柔軟性がないというか、時代の最先端に、じゃあすぐ乗ってくださいと言われると、すごく大変なので、そこがどうしようかなということと、あとは福祉制度を、本当にみんながちゃんと知っていて、それを十分に理解して、その方に、この方にはこの福祉制度合っているよと言える人がそんなにまだいないので、そういう方を増やしていきたいという課題があります。

最後に、リスク管理と家族との信頼関係と書いたんですけども、訪問なので、訪問というか在宅でやったり、病院を離れてやる医療行為ということに対してのリスク管理は非常に大事な部分ではないかなと思っていて、それは、まだはっきりと、これはやっていいですか、これはやっちゃだめですと決まっていない、逆に決めると柔軟性が乏しくて、在宅の魅力がちょっと減ってしまうのかなと思ったりもするんですけど、ただ、本当に家で気管切開抜けました、胃ろう抜けました、呼吸器が誤作動しました、いろいろなことが起こり得る中で、どういうふうに安心して暮らすかということと、ご家族と、病院と違うので、本当に家族と自分だけの関係の中でやりますので、1回誤解が生じてしまった場合に、それを変えていくというか、信頼関係を築いていくというのはすごく大事な部分じゃないかなと思っています。家に入ってこられてサービスをしてもらうわけですから、どんな人が来て、どういうことをしてくれるのかというのは、すごくご家族は見ていますので、その辺を、今後、訪問していく中で、島田の療育で培ったことが活かせるといいなと思っています。

3番目、療育センターでの訪問の取り組みなんですけども、現在の私たちの島田療育センターの訪問サービス利用状況をお伝えします。訪問診療が、これは去年の秋のデータですけれども、現在40名前後で稼働してまして、ほかに訪問看護、訪問リハがあります。

重症児スコアとか年齢層ですけども、超重症児と重症児で8割ぐらい。だからこそ訪問になるというところで、その辺は余りこだわってはいないんですけども、比較的医療的ケアが重い方が多いです。就学前のお子さんが、この当時は多いんですけども、これは時間とともにみんな成人化していくので、年々、このまま多分継続してい



ったら、もちろん小さい子もある一定の割合はいますけれども、どんどん右側の18歳以上の方にスライドしていくのは、もう目に見えていて、いくだろうということですが。ただ、現状では、学齢期未満の方が非常に多いので、一番発達、小児科が得意とする発達期ですとか成長期のところを見ていくというところでは、すごく小児科の力を発揮しやすい世代じゃないかなと思います。

医療デバイスの使用状況ですけれども、大体は呼吸に関するケア、人工呼吸器、酸素、あとは食事・栄養・排せつに関するケア、経管栄養とか、その辺が多いです。

もし、小児在宅を支えるのは、いろいろな方法があっただと思うんです。例えば、そういう在宅医の先生が小児を診る、小児科医の訪問の先生が診る、また、私たちみたいな療育の立場がやってみるみたいな、いろんな事業があっただと思うんですが、もし療育施設が訪問したらこんな感じだよというモデル事業として、誰にも認められている訳じゃないんです。自称モデル事業として島田はやっていて、というのは、療育施設というのは、ちょっと地味なんですけれども、障害児を診るところはすごく慣れているというか、得意としていますし、すごく生活を支えるというところは割と導入しやすいんじゃないかなって私は思っていて、もし、例えば他の療育施設が訪問をやりたいみたいなことになったら、こういうふうにやったらうまくいくかもしれないしという話ができたらいいなということで、療育施設がやったら、こんな感じだよという、一つのモデルケースとして見てもらえたらなと思っています。全国に170カ所ぐらい、国公立もありますし、民間もありますけれども、そういう療育施設というのがありますので。今、実際、こういう訪問診療とか小児在宅支援を全面に強く打ち出しているところが、あと大阪のフェニックスという療育施設がありますが、もっといろいろな療育施設が訪問とか在宅支援に出るといいんじゃないかなと思っています。

一つ思うのが、在宅支援をするに当たって、一人で頑張ればいいというものでは決してなくて、お母さんもずっと一人で頑張ってきたかもしれないんですけど。例えば、在宅医が一人で頑張ればいいというものでは本当になくて。ちょっとした看護スタッフさんの助言とか、お母さんこうしてみたらいいよとか、リハさんがこういう姿勢で遊ばせると座ることに慣れてくるよとか、お食事食べるときに、こういうふうに介助すると楽だよと、みんながいろいろなことを言ってくると、月1回とか2週間に1回訪問したときに、私が何も言わなくても、もういろいろなことが進んでいて、何かみんながやってくれてすごく成長しているんですね。ご家族もすごく顔つきが変わってきますし、お子さんもすごく生活を楽しんでいるという様子があるので。いろいろな人がやっぱりチームになって、連携してやるというのが、すごく大事なことじゃないかなと思っています。島田とかいわゆる療育施設は、そういうリハビリスタッフですとか、看護師さんというのを、どこの療育施設も多かれ少なかれ持っていると思いますので、もし、やるとしたらみんなでやったらいいんじゃないかなというふう

に思っています。

あと、多分、自治体の方はよくご存じかもしれませんが、こういう何か地域療育等支援事業とか、保育所等訪問支援とか、居宅訪問型児童発達支援とか、いろいろな福祉サービスとか自治体の方と一緒にやるようなサービスを知っているか知らないかみたいなこともすごく大事で。それを、誰が動いてやってくれるのかというのはすごく難しいし、じゃあどこに手続すればいいのというのは、私たち医療者からするとすごく難しいことなので。そういうことをまとめてやってくれる人が、相談支援専門員の役割なのかもしれませんが、そういうことがスムーズに進むことがいいなと思っています。

なので、先ほど川上先生も、またこういうふうにしたら皆が納得するという方法とか、この書類なら絶対みんながいいと言う方法というのは、実際、私たち療育の中でも正解もなければ教科書もなくて、これがいい、正しいですみたいな小児在宅ってまだないと思うんですね。なので、みんなでそういう目標とか希望とかに向かって作っていく作業なんじゃないかなって今は思ってやっています。

最後に、ここがちょっと心が痛むところなんですけれども。いかにサービスをご家庭にいいサービスを届けたいと思えば、やっぱり連携が大切だと思うことです。この資料は私の言い訳じゃないんですが、在宅医療に関する人材育成講習会に出た資料ではあるんですけれども、在宅、私も含めて在宅の先生が大きい医療機関との連携の中で思うことを赤裸々に書いてあるんですけれども。実際、大きい病院の先生が、在宅の先生が何をしてくれるか、どんなことができるかというのを知らないの、何か、えっ、そんなこと在宅に求めるのみたいなことがやっぱり発生してしまう。あとは医療方針、特に、最後急変したときってどうするつもりとか、こういう手術に関してご家族にはどういうふうに説明しているの、どういうふうに適用考えているのというのが、もともとの主治医の先生が決めていないから、在宅医もそれを引き継いでもちょっとわからないみたいなこともあります。

実際、入退院調整とかカンファレンスの開催が不十分と書いてありますけれども。これは今後、十分にしていけばいいだけのことではないかなと思っています。

あとは、やっぱり関係づくり。顔の見える関係づくりというのが、なかなか難しい。

あとは、もともといる大きな病院の先生に対しての依存度が非常に高いので、実際、在宅で回ってきたときに、自分の意見よりも病院の先生がいいと言わないとお母さんたちは納得しなくて、何だろう、自分の役割って何みたいなことが発生してしまう。この辺はでも、だんだん信頼関係をつくっていけば大丈夫かなと思うことであります。

あとは、本当に在宅管理するときの在宅物品の提供というのが、管理病院には出てくるんですね。医療上の決まりですけれども、在宅医療管理料を取るということは、そういう物品も含めて全部お渡しして器械も管理するということなんですけれども。そう

いうこと全部、一つの小さい事業所が引き受けてしまうというのは、非常に收入的に厳しい。特に大きい病院とか、すごく最先端なことを目指している病院は非常に高い医療機器を入れてくると。それを一小さい事業所が引き受けてしまうと、実際、赤字になってしまって運営が回りませんということも生じてきますので、その辺の医療に対するスタンスの違いというのが病院と在宅の中では出てきます。

あと、小児特有というか神経内科特有かもしれないんですけども、いろんな利用者さんの個別性が高くて、一般的な評価尺度が使えない。例えば、この人は心拍数が高いところこうこうでとか、顔色が何ていうか、ここにしわが寄るときょうは何か調子が悪いとか、そういうのがかなりそのお子さんによって違うので、そういうのにちょっと慣れてないと対応が難しいということがあります。

だんだんちょっと何か言い方がきつくなってくるんですけども、本気で地域の医療機関と連携する気持ちがあるのかと書いてあるんですけど。地域との連携ということがどういうことかという経験をもっとたくさんお互いに積まないと、絶対うまく。でもこれはやっぱり練習、やっぱりやってみて、今回はこうでしたという、やっぱりお互い練習しないと1回で絶対成功することなんてないので、これからどんどん連携をしていけばいいんじゃないかなと思っています。

あとは、やっぱり考え方のずれというのが、家族と高度医療機関と在宅医とみんなそれぞれちょっとずれているかもしれないからというところが。やっぱり、お医者さんとか医療者を前にして本音を言うというのは、家族にとっては非常に難しいことで、言わなきゃいけないけれどやっぱりなかなか言い出せないときとかすごく多い。それは私たちに対してもきっとそうなんだなと思っています。なので、ちょっと後でケースワーカーさんとか保健師さんに、お母さん本当にどう思っていたか聞いてみてとかという感じで、ちょっと本音の言える場所みたいなのはやっぱり必要ではないかなと思います。

でも一方で、やっぱり医療資源にも限りがありますので、幾らご家族が希望しても、それはちょっと難しいよねという医療上の立場のことも、お話しせざるを得ないということもあります。

最後に、私たち在宅をやっていると思うのは、やっぱりいつでも十分な支援をして、何か困ったときにいつでも十分な支援をしますよと言ってくれるかという、そこだけです。急性期病院が困ったら相談してくださいねとか、急変時は対応しますよというその一言があれば、幾らでも在宅医は頑張れると思うんですけど。そこで退院した後は、ちょっと地域の病院でお願いしますみたいなことを言われちゃうと、私たちが探すんだみたいになることがやっぱりありますし。それでも小児科医の中で15歳までは、どこの病院も小児科であればある程度、診てくれないということないんですけども。それ以上の成人期に移行してきたときに、じゃあ、どうするかというかで。今回のこの会は小児が対象なので、それはまたおいおい考えるのかもしれないですけ

れども。本当に、困ったときにどうぞと言ってくれるということは、すごく在宅医にとってはありがたいことだなと思っていますので、そこはぜひ高度医療機関の先生方に強くお話ししたいところです。

最後というかほぼ最後ですね。あとは、こちらにいらっしゃる自治体の方々の協力というのも、私たちにとってはちょっと余り慣れていないものですから、変なふうになかなか話がかみ合わないというときが時々あります。それはなぜなのかなというのは、やっぱり、どうしたら自治体の方に、こういうことをこういうふうにしてほしいと適切な場所に伝えて変えてもらえるんだろうというのが、わからないというのがあります。恐らく自治体の方も医療者に対して、こういうふうにしたら医療者は聞いてくれるのかなというのがわからないというのがあるかもしれないんですけども。そういうところでの自治体の方との連携というのが今後の課題ですし、何かどこにどう言っても、何か巡り巡って何も変わらないみたいなことがあって。それを何か打開できたらいいなと思っています。

この人材育成の講習会の中では、保健センターの保健師さんが比較的直接おうちに伺って、現場を見ることができたりするので、状況を把握しているのではないかとということで、保健師さんを育てようみたいな雰囲気がありますが、それは勝手に私たちが書いちゃったから、自治体の方がそれでいいかどうかというのはわからないんですけども。ただ、最近の退院カンファレンスですとか、さまざまなこういう医療的ケアに関するカンファレンスには、必ず区市町村の方が来てくださって、熱心にお話を聞いてくださっていますので、ありがたいなと思っています。

最後なんですが、基本的にはサービスに関してはいろいろな、どれが一番いいサービスかというのは、そのご家庭によって違うので、先ほどのすごい高級なお弁当が必要という方もいれば、本当に日の丸弁当でうちは十分ですという方もいらっしゃるの、そういう本来のニーズに適切なことが選べるようだといいなというふうに思っています。お子さんなので発達段階も変わりますし、医療も変化してきます。家族もそれとともに変わっていきますので、その都度必要なお弁当の種類というのは変わっていくのではないかなと思いますので、一回決めたらそれでオーケーということではないという、いつもモニタリングというか、その状況によっては見ていく必要があるなということで。安心して安全に暮らせるような医療的ケア児の生活づくり、皆さん協力いただければうれしいです。

以上です。

(拍手)

○富田会長 大瀧委員、どうもありがとうございました。非常に率直な意見で、それぞれのことで耳が痛いお話がかなりあって、自分も見つめられてしまいましたけれども、先生が言いたいことはよくわかります。本当にいろいろ反省しなくてはいけないところが多々あって。それも関係するのが自分の役割かなというふうにも思っていますの

で、今後、うちの病院が先生のところに迷惑をかけないようにというふうに、いろいろと考えていきたいと思います。

それでは、すみません、次、東京都立小児総合医療センター歯科の小方先生より歯科診療に関する地域ネットワークづくりをされたということで、その報告を中心にいただきます。

それでは、小方先生、よろしくお願いいたします。

○小方医長 東京都立小児総合医療センターの小方です。よろしくお願いいたします。

こちらに書いてありますけれども、「多摩小児在宅歯科医療連携ネット」というのを発足しまして、そこでの活動は今どんな形でやっているのかというお話を中心にさせていただきます。

多摩地区での話ですので、ちょっと後で話がありますが、療育施設がすごく多かったりとか、そういったところで連携がとりやすいというところもあるので、特殊な地域ではあるんですが、それを考えていきながら、ほかの地域でも同じような形で取り組みができればというふうに今後も考えております。

これは先ほどにも大瀧先生のところでもあったように、こういった形で医療的ケア児が増えているということですので、歯科でもニーズはどんどんふえてくるということと言えますので、こういったところは私も歯科医師会とかでお話をして、歯科としても対応できるような環境をつくっていかないといけないんじゃないですかという話をしているというところです。

それで、私がこの東京都立小児総合医療センターに勤務して、それまでは歯科大の小児歯科にいたんですけども、そこでは全くそういったことは考えてません。この病院に来て、それで富田先生とかともお話をしていきながら、こういったところを考えていかないといけないんだなということを考え始めていたら、地域の先生ともお話をしていきながら、あとは多摩地区に大学附属のクリニックが同じ時期にできましたので、そういったところでもお話をしていくうちに、こういった小児の在宅歯科医療というのは、これから必要になるよという話があって。それで、じゃあ、同じように考えている人がいるので連携をとりながらやっという話が出まして、平成27年1月ですので、まだ3年ぐらいしか経っていないんですけども、そういったところでネットを立ち上げて、活動開始を始めたというところでもあります。

それで、先ほど話をしたように、多摩地区には療育施設がたくさんありまして、ちょっと小さくて見づらいんですけども、資料の方も同時に見ていただけたらと思います。大瀧先生がいらっしゃる島田療育センターもそうですし、あと小児療育病院とかうちの病院であるとか、歯科がある病院がありますので、やはりそういった後方支援病院があって初めて、地域の歯科の先生が安心して在宅医療的ケア児を診られるというところがあると思います。やはり地域の先生、在宅の先生、歯科の先生が全部やりなさいということやはり無理ですので、みんなで連携をしながらやっていく

と。

あとは多摩地区の歯科医師会ですね。20 歯科医師会があるんですが、非常に連携がとれておりまして、私がこういうことをやりたいんだと言いましたらば、多摩地区の歯科医師会全てが賛同していただきまして、協力するよというところで協力が得られましたので、今そういった形で歯科医師会とも連携をしながら、このネットを行っているというところであります。

それで、この「たましょう歯ネット」と略しているんですけども、たましょう歯ネットがどういったシステムでやっていくかということなんですけれども。地域の歯科医院が中心となって在宅にいらっしゃるお子さんを診に行くということですが、どういった内容をするかということですが、まずはお口の中を診るということですね。口腔内診査と書いてあるんですけど、口の中を診て、あとはクリーニング、きれいにして、あとはメンテナンスを行うというのが中心になります。あとは、それと同時に予防する。予防するということは、早期に、早いうちに介入をして、悪くなってしまっただけは困るので、重症になる前にまず入っていただいて、それで予防していくということがすごく大事なので。これから、ちょっと早目に入っていただいてということを考えているんです。あとはここですね、食べるということもすごく重要になりますので、摂食嚥下というところでも関わっていただけるといいなというふうに思っております。

それが地域の先生がやられるようなところで。もしも何かしらお口のトラブルがあったり、外科処置が必要になったりとかいう場合には、後方支援病院で治療を行って、治療が終わったらお返しするという、そういったような連携をとれるような形ですね。地域の先生が全てお願いしますということではなくて、できるところとできないところをはっきり区別をして連携をとって行っていく。そうすることで、在宅の子どもたちが重症化することなく過ごせるようにしたいというのが考えです。

それで、これは札幌の在宅をやられている先生がアンケートをとったものなんですけれども。これを見ますと、歯科受診がない方というのは結構半分以上あって、やはり、なかなか診てもらいたいけれども、どこ行ったらいいかわからないし、あとはなかなか診てくれる人もいない、ほかの病院に行くのに忙しいとかいろいろあって、なかなかお口の中を診られる機会がないということが半分以上ということなんです。それで、どういうところを診てほしいかという希望を見てみると、お口のケアですね、掃除をしたりとかきれいにしたりとかいうところであるとか。あとは子どもの歯がぐらぐらしているとか、抜けそうなんだけどどうしたらいいとか、そういうところですね。あとは、歯がまだ出てこないんだけど大丈夫かとか、そういったところですね。あとは歯石がいっぱい、歯の汚れがいっぱいついちゃったんで、それを取ってほしいというような主訴が主なんです。ですから、こういったところが主ですので、この中でも半分はお口のケアをしてほしいとか、歯がどういう状態であるかを診てほしいというのがほとんどですので、かかりつけの先生のところ、地域の先生のところ

でも十分対応できるというような主訴がほとんどです。

こちらの札幌の在宅の先生も、実際にやってみて口腔清掃をほとんどやっている。これが一番やっぱりニーズとしては高いというようなアンケート結果になっております。

こういったところをまとめて書いてありますけれども、通院困難な小児に対する歯科訪問診療を充実する観点からお口の清掃ですね、口腔衛生指導や管理ですね、口腔機能管理に対する考え方を充実させることが必要なんではないかというふうに結論づけております。これ、中医協のデータとして出しておりますけれども。

それで、今、我々のネットがこういった活動をしているかということですが、たましょう歯ネット主催の症例検討会・勉強会とかをやっていたりとか、あとは協力歯科医院の把握をしたりとか、こういった先生、やっていただける先生いませんかというようなところですね。あとは、部会に分かれて活動しております。これが四つの部会に分かれて今活動しているんですけれども、「研修会企画部会」と「リサーチ部会」と「マップ・ホームページ部会」と「アセスメント部会」という四つに分けて、それぞれ活動しております。それぞれについて、ちょっと説明をさせていただきます。

まずは研修会企画部会ですね。地域の歯科医院向けに研修会を行って、こういった形で連携をとりながら地域の先生に見ていただきたいというところであるとか、地域の先生、今度、後でまた出てくるんですが、さいわいこどもクリニックの宮田先生に今度お話しただくんですけれども、そういったところの先生方のお話を聞いていたりとか、そういうところですね。あとは、訪問看護向けの研修会、まだ余りやっていないんですけれども、そういったところも考えておりますし、メンバー向けの研修会もやっているというところですね。

今、定例会議は年に4回やっております、あとは地域の先生方に向けたセミナーが、第1回目は、初年度は1回しか行っていませんけれども、次の年からは年に2回という形で、今、4回までやっていて今度5回目、6回目ももう決まっているという形で、年に2回、セミナーのような形式で考えております。

これが、第4回の、この間は今年の11月に行ったセミナーですね。地域でやられている、国分寺で開業されている横山先生ですね。横山先生は在宅、小児在宅をすごくたくさんやられていて。横山先生もかなりベテランなので、大体のお子さんを診られるんですけれども、皆さんがそういうような先生ばかりじゃありませんので、どういう形で在宅をやっていくのかというような形で皆さんにお示しをいただいて、在宅を進めていく準備を説明していただくとか。あとは、日本歯科大学口腔リハビリテーション多摩クリニックの田村先生ですね。お二人ともたましょう歯ネットのメンバーなんですけれども、在宅で行う摂食嚥下の支援という形で摂食嚥下についてのお話をさせていただいたというところですね。

セミナーの様子ですが、大体90名から100名ぐらいの方々がお集まりいただいております。これが第5回のセミナーのパンフレットになりますけれども、宮田先生に小児在宅医療の現状という形でお話をさせていただくということになっております。あとは、こちらはたましょう歯ネットのメンバーの歯科衛生士ですね。摂食嚥下のことについて、食形態とかそういったところについてのお話をさせていただくというところで、来週の木曜日、まだ大丈夫ですので、ぜひ、興味のある方は参加していただければと思っています。都立多摩図書館の2階のセミナールームですね。西国分寺から歩いて行けるところです。

あとは、全国展開をしようということで、「小児在宅歯科医療研究会」というのを、第1回の発足をしまして、これは10月に行うんですけれども。各地方で在宅をやられている先生方でシンポジウムを行って、我々の地区ではどういう形で小児在宅歯科医療をやっているかというお話をさせていただいて、それで私も入っているんですけれども、それでそれぞれについてのお話をディスカッションしていくということでお話をさせていただきます。一番最初に、忘れていました。富田先生にまずお話をいただいてからシンポジウムという形式になっております。

それであと、次ですね、リサーチ部会というところで、アンケートをとって小児在宅歯科については、どのような希望があるかとか、訪問看護ステーションではどういうふうに思っているのだろうか、そういうところもアンケートをとっていきながら、現状を把握するというところを行っております。重症心身障害児に対してのアンケートというのを多摩地区の20の歯科医師会にアンケート調査を行いました。会員全部からはもちろん戻ってこなかったんですが、573名の方から返答をいただきまして、どのような医療的ケア児を歯科診療するに当たって、どういうふうに思っているかというところの率直な意見を伺いました。

今、実際に医療的ケア児への訪問診療を行っているかどうか。行っているのはわずか1%ということです。時々行っているのが4%。ですから行っているのは5%という状態ですので、まだまだちょっと少ないという状態です。ここで、今後行う予定がないというのが59%と一番多いんですが、ここを見るのではなくて、行っていないが興味があるという方が3割もいらっしゃるの、この方たちをどうやって引き入れるかというところを今考えているということです。セミナーをやっていながら、どういう形で小児在宅歯科医療をやっていくかというお話を、各地域でお話を広げていきたいというふうに思っております。

それで、通院については、もうちょっとやられている方がいらっしゃるの、やはり来てもらえればできるけども、在宅ではなかなかかなという感じがここでは見られるかなというふうに思っております。通院だったら大体は受け入れているよというところが多いのかなとは思っています。

あとは、研修会にどうですか、参加しますかという形ですけども、多くの方が、半分



以上の方が興味を持っていただいているんですけども、ここでの解答で「軽度ならば治療しますが勉強してから参加させて下さい。」と書いてある方がいるんですけども、そうやってしまうとちょっと。勉強をここでしていただいて、どんどんやっていただきたいと思うんですが、このような形でなかなか医療的ケア児に対して手が出ないという感じの方がすごく多いというところですよ。

このアンケート結果からわかったことなんですけど、一番、興味を持っている方が3割強いますので、こういった方をいかにやっていただけるかというところでは考えているところなんですけども、やはりこれは全体的に見て、歯科医師会の会員の先生方は重症児の治療経験がなくて、すごく抵抗を持っているというのがわかったというところではあります。ですから、それを抵抗なくやるためにはどうしたらいいのかというところをお話ししていかないといけないのかなと思っています。

それで、歯科というのがどのような特性を持っているかということなんですけども、歯科はやはり、こういう歯科の椅子があって、歯科ユニットというのがあって、そこで診療するという考えが、やはり我々の中には強くて。そうすると、こういったポータブルユニットというのがあって、これを持って行くと。それで持って行って、在宅で歯科処置を行うという考えがやはりあるんですね。そうすると、いや、そんなことはできないよ、そこまでは大変だよという。呼吸器もついているし、誤嚥もする可能性もあるしという子に対して、こんなことはできないよという考えになってしまうんですが。そうではないんですよというお話をさせていただく。先ほど言ったように、そういった治療を行うのではなくて、お口の中を診るということから始めて、それでお口の掃除から予防をしていくというのが必要なんですよというお話をしていくんですけども。どうしても、我々歯科というのは、もう、お医者さんがやっぱり病院歯科に残っている割合が30から39歳では92%という形で、大体大きな病院に勤務した後、開業するというパターンなんですけど、歯科の場合には、もう30代では8割の先生が開業しているという形で、全然違うんですね。ですので、そういった医療的ケアの子どもたちを診る機会というのが、全くないと言っていい状態なんですね。

ですから、本当のことを言いますと、抵抗なく診療するためには、もうシステム自体を変えないといけないということになるんですけども、今からそれをして、長期的にはやっぱり、そういった歯科医師の研修システムを変えていくというのが必要なんですけども、病院歯科も少ないですし、そういったところを多くするというのが必要なんですけど、ちょっとそこは先の話で。やはり短期的なこととしては、地域の歯科医院で診てもらえるところと、後方支援病院で診られるところをすみ分けをして、それでどうやっていくかというのを地域で研修会をやっていきながら、お話をしていく。皆さんもご存知だと思うんですけども、歯科医院というのはコンビニよりも多いというところですので、その辺を見れば歯医者さんがいますので、そういったとこ

ろをやっぱりうまく使わないといけないのかなというふうに思っております。

では、じゃあ、訪問看護ステーションでのアンケートをとって、これも結構な数の返事をいただいたんですが。歯科と連携をとっている事業所がどのぐらいいるのかといえますと18カ所。92カ所からお返事をいただいたんですが、そのうちの18カ所ということで圧倒的に少ないんですね。ですから、歯科と連携というのが、なかなかとれていないというのが現状。それは歯科も悪いんですけども。歯科がもうちょっと歩み寄らないといけないな、というふうに思っております。

それで、患者さん自体もいろいろと診てもらいたいところもあるし、だけれども相談アンケートを連携している事業所も少ないので、なかなか診てもらえないなという現状なのかなと思っています。

相談内容、先ほどと同じです。口腔ケアがすごくやはり多いというところとか、あとは摂食嚥下も診てもらいたい、歯科治療もやってもらいたいというところですので、この辺をうまくやっていけたらいいかなと思っています。まだ、連携がとれているところは少ないというところ。口腔ケアとか摂食嚥下の希望が多いので、そういったところを地域の先生が安全にできれば、すごくいいのかなと思います。

そういった歯科医院の在宅に対応できる歯科医院リストがあれば活用したいというふうに思っている方が、やはりたくさんいるわけですので、そういったリストづくりもしていかないといけないなというところが、このアンケート結果からわかったところですね。歯科的なニーズはあるんだけど、連携をとれていることは余りないというところであるとか、探す方法がわからないとか、そういうところがあるので、我々のたましょう歯ネットが、そういったところで仲介役になればいいかなというふうに思っております。ですから、そういったシステムづくりが必要なのではないかなというふうに思ったところで、我々がこういったネットを組んでやっているところは連携をとる上ではいいのかなということも思っております。

まだまだ宣伝が足りないの、こういったものがあるというのを余りご存知ではないと思いますので、非常にきょうはいい機会を与えていただいたなというふうに思っております。

あとは、また広報の部分としては、ホームページとか近隣の歯科医院のマップをつくったりとかという形をやっていながら、こういった、今ホームページができておりますので、たましょう歯ネットというふうに検索していただければ、すぐ出てくると思います。そこで活動内容とかも書いてあります。あとは、歯科医院のマップですね。地域の連携病院と、あとは地域の歯科医院のマップが出ております。そんなに数はまだないんですけども、十分一人の先生が10人、20人診られれば、10人在宅をやられている先生がおられれば、もう100人、200人は診られるというふうには思いますので、こういったところで、少しずつ在宅を診ていただける先生が増えればいいかなというふうに思っております。

あと、アセスメント部会としては、問診票をつくったりとか、そういったアセスメントシートをつくったりとか、そういったところをやっているんですけども。今、ホームページからダウンロードができていて、それでこういった問診票を書いていただいてと思ったんですが、きょう、川上先生とか大瀧先生のお話を聞いて、私は大変反省をいたしました。お母様方、ご家族の方は忙しい中、こんな問診票を書いていたんでは駄目だなというふうに思いました。そうではなくて、先ほど宮田先生が使っているような、ああいったものをそのままこちらにいただければ、もうこんなことを一々書いている時間はないと、これもやっぱり連携をとらないといけないということで、私はきょうすごく勉強をさせていただきました。ですので、その辺で連携をとれるように、私も十分考えていきたいなというふうに反省しているところです。

あとは、こういったところで歯科の先生、やはり医療的ケア児を診るのはなかなか難しいと思っている先生が多いですので、実際に、どうやったら連携をしてうまくいくんだろうなというところのガイドブックをつくらうというふうに思っております。今、たましょう歯ネットで、ガイドブック作成を、しているところであります。今、原稿依頼も出して思っております、来年の1月ぐらいにはできるかなと思っておりますので、こういった形で歯科の小児在宅歯科医療が進んでいけば、すごくうれしいなというふうに思っております。

先ほども書いたように、こういった地域での連携をとりながら進めていけたらというふうに思っております。

ちょっと症例を出させていただきたいと思うんですけども。たましょう歯ネットのメンバーの、八王子で開業されている岡山先生からご提供いただいた症例なんです。

初診時年齢が1歳9カ月の現在4歳3カ月のお子さんですけども、新生児仮死後遺症で脳性麻痺のお子さんです。在宅医からの依頼で、歯科のほうに依頼が来たということです。依頼内容としては、お口の中のケアですね。あとは口腔周囲のマッサージ等を行っていただきたいという依頼がありました。初診時の様子で、すごくよだれが多くて、頬がかぶれているというところがすごく気になっていたということです。あとは、お口の状態としては、こういうふうに唇がめくれて荒れているような状態。あとは、お口の中もこういった舌苔、あかのようなものがたまっているという状態であるということです。お口の中を診ると、こういった深い溝があって、なかなかお口のケアがしづらいという状態です。そういったところを在宅医が訪問することによって、お口のケアをすることですごくきれいにする事ができるというところですね。

これは摂食嚥下療法を行っているところの図ですけども、こういった形で飲み込む練習をさせていただいて、結局はこのお子さん、よだれがすごく多いというのは、唾を飲み込むことができないということが原因ですので、唾を飲み込めるようにという練習ですね。そうすることによって、唾液を嚥下することでよだれがすごく減ったと

ということで、よかったということですね。お口の中をケアすることで、やはり誤嚥性肺炎、非常に怖いので、それを予防するためには、唾液をしっかり飲めるということであるとか。あとは当然、お口の中がきれいになるということですね。それで誤嚥をしたとしても、きれいな唾液であれば肺炎にはなりませんので、そういったところで非常に重要だということ。経口摂食の直接訓練を開始することができて、状態が非常によくなったという症例を紹介させていただきました。

こういったところで連携をしていくんですけれども、やはり歯科だけの連携はもちろん、先ほどもやっぱり連携がもう少しとれないと足りないところがあるのかなというふうに思っています。多職種や高次医療機関との連携が重要であるということと。あとは、各職種ができることを知るということもすごく大事なんですけれども、それ以上に、我々はここはできないということも伝えて、そこはほかのところをお願いしますというようなところで、お互いの利点は活用していくんですが、欠点はやっぱり補っていけるような、そういうような連携をとって、それで在宅小児患者さんを支えて、みんなで地域で支えていければなというふうに思っております。ですから、もちろん歯科で連携をとるということは重要なんですけれども、連携、連携と言っているんですが、歯科の中でもまだ連携がとれていないので、そこもしっかりと連携を取りながら、先ほどの問診票のように無駄なことはしないように、うまく連携がとればいいのかというふうに思っております。いろんな方と連携をとれるように、たましゅう歯ネットが仲介役になればいいかなというふうに思っております。

以上です。ありがとうございます。

(拍手)

○富田会長 どうも、小方先生、本当にありがとうございました。多分、皆さん、小児の訪問歯科診療というのは、まだ余りなかったというふうに思いますが、これから、どんどん歯科の先生と一緒に連携していく中に、当然のように入ってくるという時代が来るのではないかなというふうに思います。

皆さんの熱心な講演をしていただいて、少し時間が押しているんですが、大変貴重な機会だと思いますので、少し、質疑応答の時間を設けたいなというふうに思います。ですので、もし、皆さんの中でこういうことを聞いてみたい、質問してみたい、あとご意見があったりとか、あと確認したいようなことがあれば、ぜひ、お手を挙げてお話ししていただければと思います。よろしく願いいたします。いかがでしょうか。

すみません、それではまた、いつもどおり、僕が口火を出してしまってよろしいでしょうか。

まず、川上委員にご質問をさせていただければと思うんですが。今回、お話を聞いて、医師会の皆様の医療的ケア児への関わりへの取り組みというのは、非常に前向きだということをお聞きして、正直ちょっとびっくりしたんですけれども。今、こういうふうに園とか校医として関わっていく中で、医療的ケア児との実際の関わりという

のは、全体的にやはり先生だけではなくて増えてきているというような実感を持たれていらっしゃるのでしょうか。

○川上委員 そうですね。やっぱり、重症度にもよりけりですけれども。ただ、やっぱり地域で診てほしいというように親御さんが希望すれば、一回は地域の学校や園で検討しなくてはいけないので、そういった意味では関わりも増えてきていると思います。

○富田会長 わかりました。そうすると、私、実は小児科の開業の先生は、まだなかなか医療的ケアのお子さんに関わる機会が少ないのかなというふうに思っていたんですけども。これからはいろいろな機会でも小児科の先生は関わっていくという方向にはなっていくという形になるのでしょうか。

○川上委員 そうですね。だから、本当に重症度次第というか。今、一番難しいなというのは、呼吸器がついているような、おうちで在宅、寝たきりというようなお子さんの場合に、どこまで私たちが関わりつつ、園や学校に、あるいは療育施設とつながっていてくれれば、まだ在宅の部分だけに関わればいいんですけど、おうちにいて、これから社会に出ていきたい、社会とつながりを持ちたいというお子さんとの関わりの中でという、なかなかそのネットワークがどういうふうにできているかというところで、難しいなと日々思うところですね。逆に、ずっと連携がうまくいって、少なくとも医療従事者の間に連携があって、これからじゃあ、社会にこの子を巣立たせてあげるに当たって何ができるかという段階だと、まだ、行政とか学校とかというところと、どういうふうにしていってあげたらいいか、私たちがわかっているノウハウだとか知識や技術をどんどん出してあげれば。簡単に言っちゃうと、おうちでお母さんがやれていることなだから、学校の先生たちだってやれない技術じゃないよねというところをどう伝えていってあげるかというところで随分違ってくると思うんですね。そのときに、やっぱり先生にとっては、遠くの偉い先生よりも近くの学校医というのが、どのくらい関われるかで安心感が全然違うと思うんで。そこが私たちの関わりなんです。

今、学校医自体も実は小児科医だけでは全然担えないので、小学校、中学校になると内科医が関わっていますから、そういう意味では子どもと余り接点のない先生がやっている。ここが学校医が誰かによって受け入れが全然違ってきってしまうというような部分につながると思うんです。

○富田会長 なるほど。わかりました。本当に今のお話聞いて、何か背景がよくわかりました。本当にありがとうございます。

では、ここで質問を。どうぞ、早野委員、よろしく願いいたします。

○早野委員 すみません。かすみ草の早野です。

今のお話を聞いて、生々しく思うのは、例えば呼吸器であったりとか、医療的ケアのあるお子さんが学校、特別支援学校に行くというところで、学校医の診断ってあるじゃないですか。それが余りにも的外れだなという、そういう先生のご意見というの

が、本当に頻繁に目の当たりにするんですね。私、うちの法人が重症児の放課後等デイサービスを始めるので、東京都の指定をとるときに、いろいろ連携病院であるとか、嘱託医であるとか、そういったことをつくらなければならないわけなんですけれども、連携病院のときにも、先生にお話をしに行くと、まずは主治医に連絡してくれと、何かあったときには。主治医が、この病院で診てもらいなさいと言われた時点で受けますよというのが、どの病院でも言うことなんですね。

それと、嘱託医の先生というのは、うちはたまたま、あおぞら診療所の先生だったので、診ていらっしゃるお子さんがいるというところで、よかったですけれども。そうじゃない場合は月に2回ぐらい、例えば放デイに来てくれるお子さんを診ても、そこで何するのかなというところですよ。責任あることが、やっぱり言えない。でも、嘱託医というのはいなくちゃいけなくて。お母さんたちに聞くと、主治医に最初に聞いてください、訪看さんに聞いてくださいということに、やはりなっていく。なので、学校医であるとか嘱託医であるというところのスタンスというか、もうちょっと皆さんで考えていく、学校でも家庭でも考えていくいい機会になったらいいなと、とても思いました。

○川上委員 すみません、今のお話の中で、学校とか保育園というのは、行政から医師会に嘱託医を推薦してほしいとか、そういうお話があるんです。そういう中で、どこの学校に誰をとというのは、学校の規模だとか、そういう事情を抱えたお子さんがいそうな地域とか、それによってできるだけ、じゃあ、ここは小児科専門医をきっちりつけておこう。しかも、できるだけそのお子さんにも慣れていくという人を配置しようとかというのは、医師会としては結構検討するんですよ。

ただ、私も実は1件お断りをした放課後デイというか、障害児のための放課後デイをお断りしたことがあるんですけど。これになると、私と、個人との契約になってしまって、行政の指定を受けようと思ってやっているんだけど、依頼の段階では本当に個人の責任で引き受けなきゃいけないということがあったり。ごめんなさい、気を悪くしないでほしいんですが。業者さんによっては、何を言いたいんだかわからない状態で突然ピンポンと来て、「放課後デイを今度開設するんですけど、嘱託医になってくれませんか。」と。「はあ？」というようなケースは結構多いんです。そうすると、そういうところだと、それって主治医の意見でやるものじゃないんですかというふうに言っているのは、実は、それを引き受ける、引き受けないの基本が全然ちゃんとしていない状態で頼まれたら、私たちはやっぱり引き受ければ責任が絶対発生しますから。それはどういう組織でとか、その説明もなくいきなり嘱託医だけ引き受けてくださいと言われてしまうと、やっぱりそこはなかなか。たとえ健康な子が来る保育園ですら、結構責任を持ってお引き受けするというのは大事なことで、行政が関わっているところでも、今、契約書をきちっと交わさなければ引き受けないという方向になっているんですね。

その辺が、今、障害児さんのための放課後デイだとかいろいろな施設がたくさんできてるのはいいんだけど、なかなかお引き受けするときに、まだ、そういう施設に対する行政の関わりも余り濃厚でないし、しかも業者さんによっては、本当に大丈夫なのという感じで開設されているんじゃないかなというところもあって。やっぱり、そこはもっともっと、私たちも関わるならきちんと関わりたいというふうに思っています。すみません、そんなところもあって。多分、誤解が生じているところが多々あるんじゃないかなと思うんですね。

○早野委員 まさに私の言っていることもそこで。嘱託医というふうに、もういなきゃいけないのでお願いするわけなんです。その先生に、どれだけお願いできるのかというところですよ。責任を持たせるわけにはいかないです。どういう立ち位置なのかなというのが、決まりであるからいなきゃいけないんですけれど。そこをもうちょっとやっぱり、指定する東京都のほうも考えていただけるといいんじゃないかなと思ったところです。

○川上委員 そうですね。ですから、行政のほうでも、例えば学校医とかですと、全部、学校医マニュアルとか、大体のこんなことをしますよというひな形示されているんですけれど、放課後デイとかの嘱託医というは何も示されていないんです。大体、放課後デイに私たちが嘱託医にならなきゃいけないという部分、実はちゃんと伝わってないんですね。そういう中でやらなきゃいけないということ。責任を持たせてはいけないとおっしゃってくださっていますけれど、やっぱり私たちが嘱託医として関わらなければいけないということは何らかのニーズがあるし、どういうときに必要な仕事があるのか、それこそ、うちから1キロも2キロも離れたようなところの事業所を引き受けちゃって、何かあったときに駆けつけることもできなければ意味がないですよ。だから、その辺をどういうふうにやっていくのかなというところが、ちょっとモデルを示していただければもうちょっと変わってくるでしょうし。その辺はまた行政とも今後相談して。本当にそこが必要なことで、嘱託医が本当に必要で、しかも行政も本腰を入れてそういうことをやろうということであれば、また改めて地区医師会なり都医師会なり日本医師会なりというところと、ある程度モデルケースみたいなものをつくりつつ進めていったらいいんじゃないかなと思います。

○早野委員 ありがとうございます。

○富田会長 多分、今のお話は、小児科の開業の先生のキャパシティーと、あと責任の出どころというのを明確化していくということが今後のために必要となるのかなというふうに思います。

○田中委員 今、ちょっと話が出ましたけれども、放デイの話も出たところではありますが。嘱託医に関しては、放デイについては、特に重心児を主に受ける放デイのほうについては嘱託医が必要だということで、こういった国の基準で決まっているところもありますので。都としても、そういったところについては、指定で当然そういった置

かなきゃいけないという中でも、基準の中で指定していかざるを得ないかなというところもありますのでね。そこはなかなか見つからないだとか、なかなか人がいないというところの厳しい状況があるのかなと、それも課題なのかなというふうに思うんですけども。

○富田会長 どうもありがとうございました。

それでは、次にという形で、大瀧委員に対して質疑、あと確認をしたいということがあれば。かなり率直なご意見が大瀧委員から出ていましたが、それに対して自分はこう思いますとか、これはどうですかとか、何か意見とかありますでしょうか。

○大瀧委員 特になければ、ちょっと追加で私いいですか。

今、川上先生からあった地域の先生方の関わり方と、本当に診療の合間をぬって日常関わることって、現実やっぱり難しい部分あるのかなと思うので。

一つ、この私たち在宅医からして、いつもいつも関わってということじゃないんですけども。一度、八王子でもお話しさせていただいたことがあるんですが、その地域のことの例えば地理感、土地カンというんですかね、ここに山があって、ここに川があると、ここに避難経路があってとか、あそこはいつも危ないんだよねとか、停電になりやすい地域がありますというのが、やっぱりご存知なのは地域の医師会に属していらっしゃる先生方、非常に強いんじゃないかと思っていまして。やっぱり災害対策というところでは、自治体の方もそうですし、医療系もそうですし、みんなが参加して協力し合える部分ではないかなと一つ思っていて。それが一つのきっかけというところなんです。いつも毎日毎日のケアの中で何かするというのは難しくても、災害時は何となくそういうふうな、何となくというか把握しておくとかということができたらありがたいのかなというお話をさせてもらいました。

というのは、私たちが訪問診療をやっている、小児の場合は高齢者に比べて対象者が非常に少ないので、かなり広域を回らざるを得ないんですね。私も今、南多摩地区を回っていますけれども、きょうも朝は町田市に行ってから八王子市に行って多摩に帰るみたいな生活をしていますので、本当に何かあったときに、じゃあ、私、八王子市に行ったときに町田市の子のことを助けられるかという、そんなことは絶対ないので。やっぱり、その地域の方が、地域というか地区の先生方とか土地カンの詳しい先生方にも、近くにはこういうお子さんが住んでいるので、何かあったときはちょっと、余力があれば気にかけていただけるとうれしいですみたいなことで、情報提供させていただいたり。実際、呼吸器見てくださいねとか、そういうことではないんですけど、そのおうちがどうなっているのかなとか。例えば停電になっちゃったときにも、東京は非常にいろいろな資源が豊富なのですけれども、やっぱり大雨がこの間みたいに降ったりとか、地震が起きてどっかの部分が停電になると、あそこのおうち停電になってないかなとか、川が洪水になってないかな、浅川氾濫しないかなとかすごい気になるんですね。そのときに、やっぱり一番力になってくださるのは地域の先生



方だなどと思うと、やっぱり私たち在宅医も、例えば日野市にはこういうお子さんがこの辺に住んでいます、八王子市にはこういう方が住んでいます、地域の先生方にも知っておいてほしいということは言えるのかなとちょっと思っています。

もちろん自治体の方もまちづくりの一環として、最近は呼吸器の方の災害対策、必ずしてくださっていますけれども、呼吸器に限らず、本当にこの子どうやっても下に降りられないよねという予想がつく方とかいらっしやいますので、そういうことでまずは協力していただくというのも一つの手かなと思っています。

○富田会長 どうもありがとうございます。

多分、ちょっと的外れなことを言っちゃうかもしれませんが。今のところは、在宅医は結構広範囲な地域連携という形なんです。多分、先生のお話をお聞きすると、もっとコンパクトな地域連携が、より密になる必要があるのかなというふうに思ったんですけど。

○大瀧委員 そうですね。本当に、私もちょっと。例えば、私は多摩市の医師会に所属しているので、多摩市の在宅医会とかで話す機会とか、多摩市の先生方とかとは連携とすることは比較的容易いんですけど、じゃあ1個飛び出して八王子市の人とか、1個飛び出して町田市の、日野市の医師会にじゃあ入っていけるかという、やっぱりそこはちょっと何となく行けないというか。いろんな伝手を伝えて行こうとは思いますが、そういうときに、気軽に行ける窓口になってくださる先生とかが、各医師会に一人でもいらっしやると有難いなと思ったりします。

○富田会長 多分あと、各市にやっぱりコーディネーター的な方で、窓口になってくれる方も必要だということですよ。

○大瀧委員 そうですね。

○富田会長 よろしいでしょうか。ほかに何かご質問等ありますでしょうか、ご意見等。

それでは、次に、小方先生に対して、ご質問、ご意見等ありますでしょうか。いかがでしょうか。

吉澤委員、よろしくお願ひいたします。

○吉澤委員 小方先生、ご講義ありがとうございました。今回、こういった、たましょう歯ネットが立ち上がったということを知ったことは、とても有意義だったと思っています。

私たちが訪問している利用者さんは、医療的ケア児が多いのですが、歯科診療につなげたいケースが殆どです。ただ、殆どがつながっていない。住んでいる地域も非常に広いので、歯科医師を探すのがとても大変です。最近は、先ほど出た横山先生だとか、それからオーシンというネットワークを利用してケースの状態をお伝えして紹介していただく、という形で利用していたんですが、今回たましょう歯ネットを知ったので、是非活用したいと思っているんですけども、例えばこういった状態のお子さんで、こういった地域に住んでらっしゃるお子さんがいるといった場合、行ってくだ

さる先生を探したい場合、どんなふうになればいいのでしょうか？例えば、利用者さんが直接そちらに問い合わせてもいいのか、それとも訪問看護ステーションの看護師が窓口になって、お伝えしたほうがいいのか。その辺をちょっとお伺いしたいと思います。

○小方委員　ご質問ありがとうございます。

実際のところを言いますと、まだ明確などうやって受け入れるかというのは決まっていないというのが現状なんですけれども。今、ホームページにマップがあって、そこでもう連絡先は出ているので、直接患者さんから連絡をしていただくという形でもいいんですね。もともとの考えとしては、あそこのホームページに問診票があって、ダウンロードしていただいて、そこに記入していただいて、それをその歯科医院に送っていただいて、それで依頼をするという形を考えてはいたんですけども、まあその用紙じゃなくても、ほかで医療機関で何か同じようなのかあればそれを提出していただくのも全然構わないと思いますし、それをお手紙とかファクスとかで送っていただくとか、そういう形で。やはりまずは、情報が無いといきなりどういう病気かわからない状態に来るとというのが一番やっぱり怖いので、まずは情報が知りたいということですね。ご家族から情報はいただく場合には、もうそのまま診ますけれども、いらしてもやはり主治医がいらっしゃいますので、マップに載っている先生は主治医に連絡をするような形で、今後こういうような対応をしたいんだけど何か注意事項がないかどうかを問い合わせるとか、そういう形では連携は取れると思います。

それか、あとは医科の主治医の先生から、あとは訪問看護ステーションのほうからそのマップの連絡先を見ていただいて、連絡をして、こういう方がいるんだけどお願いできないかという形でも全然問題ないかなと思います。主治医の方とか訪看さんでも、そういう個人のデータがあれば、それをいただければ一番やりやすいのかなというふうに思っています。

ですから一つの方法ではなくて、いろいろな方法を検討していただいで、どれがいいというのは多分ないと思うので、どういう形でも我々はいいいと思いますし、帰ってあとはこういう方法はどうかと申していただければ、それに合うように対応していきたいなと思っております。

○吉澤委員　ありがとうございます。

○富田会長　小児訪問歯科、今、小方先生がやってくださっていることが、小児訪問歯科がどういうものかという役割分担をかなり明確化していただいていることが、すごく私たちのほうもどういうことをやってくださるかということが見えてきていますし、期待できるところがどういうところなのかということと、あと多分歯科の先生方からも、どういうことをやればいいのかというのを明確化しているということで、すごく大きな前進なんじゃないかなというふうに思っております。

ちよつとごめんなさい、時間超過して申しわけない。質問なんですけれども、今歯科

の先生はまだ、実際頻繁に関わっている方は、1%ということで、多分総数でいくともっと少ないかもしれないんですけど、パーセンテージで。この歯科の先生方から見た困難具合というか、困難としているところがどの辺で、それに対して私たちの、今、実際に在宅をやっているものたちが協力できる場所というのは、どういうところがあるのかというのを、もしそれが今、訪問歯科というのは本当に広がればすごくいいことだなと思うんですけど、その辺はどう考えられますでしょうか。

○小方委員 そうですね、やっぱり先ほどあったようにもう全く慣れていないというところがあるので、やはり主治医もしくは連携医のほうから、今現状どういう状態であって、呼吸状態どうであるとか、何か口の中をケアするときこういうところに気をつけてくださいとか、注意事項があれば、まず問題ないと思うんですね。

それでは、歯科医院のほうも何かお願いされると、何でもかんでもやらないといけないというふうにやはり皆さん思っているようなので、そうではありませんよというところをやはり周知していくというのが必要なのかなと思うんですね。小児在宅に関して言うと、やはり乳歯がグラグラしてきて、それを抜かないといけないというケースが結構あるんですけども、それを抜くのも結構やっぱり怖いんですね。ですので、それができないよということもありますので、その辺は私もそうですけども、地域の病院のほうで対応できるように、それはうまく連携をとれば良いと思っていますので、やはり全身状態がどういうところかというのを、やはりまず把握したいというところが一番ですね。

○富田会長 ありがとうございます。

ほかにご意見、ご質問等ありますでしょうか。よろしいでしょうかね。

本当に長い間、皆様どうもありがとうございました。そして大変忙しい中、非常に熱のこもったご講演を川上委員、大瀧委員、あと小方先生にさせていただき本当にありがとうございました。今年度も医療的ケア児の支援に関する各分野の取り組みについて、今後も情報交換を活発に行っていきたいというふうに考えております。

では、本当に時間を大きく超過して申しわけありませんでしたが、事務局のほうにお願いいたします。よろしく願いいたします。

○田中委員 どうもありがとうございました。

次に目次にありますけれども、情報提供という形で障害者・障害児施策推進計画が載っております。ただ、時間も過ぎておりますので、ざっと簡単に紹介だけさせていただこうかと思っております。

資料の5になりますけれども、これは東京都の障害者施策の基本的な計画となります、障害者・障害児の施策推進計画ということで、新たに都として計画したものでございます。

ご紹介したかったのは、今回、障害児福祉計画が児童福祉法の改正に基づきまして、義務づけられたこと。都道府県について、また区市町村について義務づけられました

ので、都としても初めての児童の計画ということでもあり、そういう面では、医療的ケア児についての支援についても都の計画上、初めて触れられたというところでもあります。

実際に計画そのものをお渡しできるとよかったです、実はまだ印刷ができておりません。今日は、概要をお渡ししたいと思います。ただ、福祉保健局のホームページでは既に計画は掲載されておりますので、関係のある箇所などお時間のあるときにも見ていただければと思います。

それでは、計画の基本的な部分になります。

まず1ページの2について、この計画はどういう計画かというところでありますけれども、まず三つの計画が合わさって、一つの計画という形で構成されております。まずは障害者基本法に基づく、「東京都障害者計画」、障害者総合支援法に基づく、「第5期東京都障害福祉計画」、あと今お話ししました児童福祉法に基づく第1期の「東京都障害児福祉計画」の、この三つの性格をあわせ持つ計画となっております。

2ページを見ていただくと、この計画の基本理念が3点書いてございます。

次に3ページを見ていただくと、またその理念に基づく施策目標ということで、五つの施策目標を掲げて、障害者・障害児施策を展開していこうという形になってございます。続いて、4ページ、5ページになりますと、さらにこの施策目標に基づいて、各取り組み事項や主な計画事業などが載ってございます。

特に障害児・医療的ケア児に関連の強い、医療的ケア児について触れられている部分について紹介をいたしますと、9ページの施策目標のⅢ、「社会で生きる力を高める支援の充実」というところに主に障害児・医療的ケア児の支援の計画事業が載っております。また実際は本体のほうには詳細な事業内容、取り組みが書かれておりますので、後ほど見ていただきたいと思います。

次に、9、10ページには、「学校における特別支援教育の充実」ということで、教育庁にも協力いただいて、連携して作成しております。主に特別支援学校における医療的ケア児の取り組みなどが記載されております。

次に、この計画に基づく今後の都における障害者福祉サービスの状況、成果目標が、この先記載されてございます。各種施設の設置目標や各事業の必要数の見込みなどが書かれておりますので、後ほどご覧いただければと思います。

ここでお話ししたかったのは、この計画に基づく各種取り組みや目標を達成していくには当然東京都の関係部署はもとより、各区市町村の皆様方、各福祉・医療の関係機関の皆様、また事業者の皆様の相互の協力と連携があつてのこととっておりますので、引き続き皆様よろしく申し上げます。

計画の説明については以上となります。

○富田会長 今、田中委員のほうから報告がありましたが、時間がないんですかね。質疑応答については済みません、ちょっと時間がないのでということで飛ばさせていただきます。

きます。

それでは本当に皆様、長い時間ありがとうございました。最後に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。

○田中委員 富田会長、どうもありがとうございました。

本日の連絡会の予定については、全て終了いたしました。3人の先生方には、ご報告ありがとうございました。また委員の皆様も、ご意見等いただきましてありがとうございました。本会議につきましては、各関係機関の皆様の連絡調整ですとか、情報交換を図ることを目的に、今年度も2年目として、引き続き進めてまいりたいと思っておりますので、今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

本日は誠にありがとうございました。

(午後 8時54分 閉会)