

令和5年度医療的ケア児支援連絡協議会 議事概要

- 1 日 時：令和6年3月22日(金) 14:00～15:30
- 2 場 所：ハートピアかごしま 2階 大会議室
- 3 参加者：出席者名簿のとおり
- 4 議 事：

○会次第のとおり、部長挨拶（障害福祉課長代読）、障害福祉課長による県事業の説明、前野センター長による医療的ケア児等支援センターの取組説明が行われた。
○意見交換、質疑応答内容は以下のとおり。

【A委員】

療育手帳などの交付に関する手続きが他県と比べても非常に時間を要しており、半年以上待たされることがあるので改善をお願いしたい。

小学校の教員に対する喀痰吸引等第3号研修について、以前県教委が断ったような話を聞いたが、どうなったのか。

【特別支援教育課】

第3号研修の基本研修については、今年度から県内の小学校・中学校等にも案内を出しているところ。実地研修は別の機関を案内しているが、基本研修は一緒に受けられるようにした。

【A委員】

レスパイトに係る家族支援事業について、支援事業としては用意されていても窓口に行くと前例がないからと断られる事例があるようだ。

【障害福祉課】

医療的ケア児等支援センターか県障害福祉課にご相談いただければ、市町村への確認や助言を行いたい。

【A委員】

是非自治体には支援を活用していただくようにしていただきたい。

また、災害対策としては電源確保が最優先課題だと家族会として認識しているが、災害派遣福祉チーム活動支援事業の令和6年度予算額が下がった理由は。

【社会福祉課】

災害派遣福祉チーム活動支援事業で整備したポータブル電源等はチームの活動のための電源として準備したものであり、御家族が使うように整備する事業ではないところ。

【B委員】

支援センターの活動についてはこれまでも色々とお話を伺っているが、既に大量の仕事をこなされていると感じており、感謝したい。

地域性を考えて、他県でやっているからと全て取り入れようとする必要はない。

支援が手薄な地域もあるが、支援センターがやっているように訪問看護師による支援をまず考えるというのはその通りだと感じた。

レスパイト先について、短期入所は設置するのが難しいので病院が設置していただくのがベストだと思う。

自分もそうだったので当事者の気持ちは十分にわかるが、支援者側も制度などの制限がある中で大変な努力をしていることを知っていただけたら。

支援センターと事業者等と一緒に協力して他県からすごいと言われるくらいのものにしていきたい。

【C委員】

入園の問題についてこの5年ほど取り組んできた。3年前から霧島市では自立支援協議会医療的ケア児専門部会で研修会を開催しており、少しずつ支援者の輪も広がってきた。

現場では園の看護師や保育士の不安の声が強い。園の看護師は多くが1人配置なので孤立しやすい。経験の豊富な訪問看護師が現場に行って些細な悩みを1つ1つ解決するようなきめ細やかなサポートをしていく体制を用意することが急務だと感じている。

支援法が施行されて3年経ち、お母様方が復職可能になってきたことは非常に良いことではあるが、家事と医療的ケア児のケアと仕事とで1日中休めない状況。日中一時支援や、福祉型のショートステイなどへ相談して使えるようになってきたが、それらの現場の看護師はまだ不慣れなので、我々としても技術面やメンタル面のサポートを引き続きしていく必要があると感じている。

きょうだい児のメンタルサポートもより重要になってきており、訪問看護の際にきょうだい児へのサポートもするようにしているが、やはり短期入所などのレスパイトでご家族が休める環境を作っていくことが重要。

また、訪問看護では移動支援ができないが、送迎などの移動支援も課題。

児童発達支援事業に比べ、医療的ケア児を受け入れられる放課後デイサービスが少ないという課題もある。医療ができる施設が少ないので。老健や、福祉型短期入所等が利用できるようになると、児のレスパイト先も広がっていくのではないかと。

事業所によって、サービス時間の制限があるため、例えば夕方以降の入浴などで小児を受け入れられる事業所が少ない。ヘルパー事業所等でも受け入れてもらえるようにできたら。

【議長】

本当に多くの課題があるが、これを1つ1つ整理して、どういう体制を取っていくかよく協議しながら決めなければならない。

今は始まったばかりで全体を見ているようなところがあるが、現場ではこういったきめ細やかな対応が求められているので、事務局でまとめていただき、すぐにはできなくとも、1つ1つ解決していくことが求められるのではないかと。

【D委員】

支援センターの位置づけは、県内全体を見るセンターオブセンターという役割だと考えている。

地域によってニーズや資源の差がある状況を考えると、自立支援協議会子ども部会や基幹相談支援センターなど地域で核となっただけのところがあるところが今のようない地域の声の拾いながらどうしていくかということを経験で考え、そこにセンターも関わっていくという体制作りが今後ますます必要なのではないかと。

サービスの開発などについても色々な角度から考えていく必要があるが、今ある既存の事業もまだうまく使えていないところがあるので。まずは既存のものを活用できるように対応することが必要。

サービスの開発として例えば看護小規模多機能居宅支援事業では共生型サービスとして障害児者も受け入れられるようになっているので、取組の促進が図られると良い。

先日、鹿児島市の防災会議の中で、医療的ケア児も含め個別支援計画を立てた後は訓練も含めた実際的な対応が必要ではないかと発言した。電源の確保については、鹿児島市で、蓄電池の予算を取ったという話だった。災害対応については、医療的ケア児だけではなく、例えば重症難病医療ネットワークなどとも連携した対応が必要と考える。

看護協会としても、訪問看護師の育成・研修など、できるところは今後も担っていきたい。

【E委員】

小さく産まれるお子さんが多く、NICUやGCUがいつもいっぱいだという話を聞く。病院の方でも退院支援を常に行わなければならない中で、支援センターができたことで安心して在宅で暮らせるご家族や赤ちゃんが増えているようだ。

他方で、支援センターだけが相談対応や調整等を狙っていくのは今後ますます厳しくなっていくので、何かしらの対策を今後立てていかなければならない。

先週、能登半島の支援に入ってきたが、もし鹿児島で同じような災害が起こった時に、ケアの必要なお子さんたちをどう支援していけるのか、よく考えて準備をしておかなければいざという時に困ると感じた。

【議長】

熊本地震の時もそうだったが、他県との連携も非常に重要。能登半島地震を契機にどういう問題が起こったのか水流委員の方でも拾い上げていただいて、また情報くださればありがたい。鹿児島で災害が起こった時にどう細かく対応していくか具体的な訓練を通して対応しておかないと、うまくいかないのではないかと思います。

歯のことについては、何かあるか。

【F委員】

鹿児島県歯科医師会の中に歯科医療連携室を立ち上げているので、要望、相談等があればそこに連絡してほしい。

そのほか、口腔保健センターで、障害児や障害者を対象にした治療をしている、最近常勤も入り、歯科衛生士の人数も増えてきたので、在宅の医療的ケア児についても鹿児島大学の小児歯科の先生と話をするなどして進めている。

災害時、熊本地震の時は歯科医師会からも避難所などに行ってもらったなどした。そういう対応についてもまた考えていきたい。

【G委員】

18歳未満のお子さんに関してはサービスも充実してきているが、特別支援学校を卒業するなどした18歳以上の成人についてどう支援していけばいいかアドバイスをいただけないか。

【E委員】

生活介護事業所には非常勤でもいいので看護師を配置しなくてはいけないことになっているが、医療的ケアの必要な成人の方は、人員を増やさなければ受入が難しい。また仮に入浴をしていただく場合は、特殊浴槽などを準備しなくてはならないなど、設備等の問題も出てくる。

【H委員】

保健センターで主に支援をするのは未修学児。成人になるとなかなか繋ぐ先が見つけられず、いつも悩んでいる。

【I委員】

生活介護に配置した看護師だけでは足りなくなるので、事業所内で応援をもらうなどして対応しているのが現状。4月からの報酬改定では看護師の配置加算が以前よりかなり充実してきているが、人員を追加できるほどではない。

【B委員】

生活介護は医療的ケア者が通う場合、例えば10人規模の利用者定員の事業所では通常3人から4人の人員配置であるところ、医療的ケア者を1人受け入れるために看護師と指導員を追加し6人体制でみなくてはならない。2人受け入れるためにはさらに看護師等が必要になる。

今度の報酬改定についても、今まで医療的ケア児を受け入れていたところの多くは報酬が30パーセント減になるとも言われている。これは問題視されていて、厚生労働省でも議題に上がっているようだが、変わらないのではないかと。

医療的ケア者を生活介護で受け入れるのは、母体が大きな事業所でなければ経営が成り立たないというのが正直なところなので、医療型特定短期入所事業所を開設してそこで受け入れている。

【I委員】

今度の報酬改定で生活介護は大幅に中身が変わり、今までは定員数で報酬が決まっていたのが、4月からは預かり利用時間で報酬が決まるようになる。事業所によっては6時間を超えないと元の報酬に届かず減収となる可能性があることや、医療ケアの必要な方々は、体調不良や入院などで短時間の利用も多いため、国の制度設計に問題があるのではないかとということでもかなり問題視もされている。国は生活介護を長時間利用していただくことで就労しやすくすることを考えているようだ。

御家族にとっての生活介護は、ケアはもちろんだが送迎と入浴が1番家庭でできない大事な部分。看護師が通常の日常のケア以外に送迎の車中でケアをする必要があるなど看護師の対応も長時間になるため、非常勤では難しい。

【A委員】

とても支援が難しいことは分かった上で、家族からの言葉としては、ないままではいけないと考えている。18歳以降の人生の方が長いのにお母さんたちは疲弊しており、仕事もできず、生活を切り詰めながらも子供は自分で見ないといけないという状況で、孤立されているご家族が増えていくことを恐れている。何かいい方法があるのではないかと思ひ他県の事例など勉強中だが、どうか県のお力添えもいた

だきたい。

自分たちにできることはしたいと思うが、どうしても時間と体力には制限があるので、お母さんたちが子育てに疲弊しないように、協力をお願いしたい。

【C委員】

園の先生方からの要望として、入園した後でなければ喀痰吸引等第3号研修を受けられないが、できれば入園する前に研修を受けられないかという声を聞いた。

また、例えば看護師の配置などの事業や、第3号研修のことすら園側が知らなかったという声も聞く。こういった色々な制度や事業があるということを伝えていくことも必要なのではないか。

【議長】

学校現場でも喀痰吸引等が必要な方が入学してきてから研修するが、本当は入園・入学の予定を踏まえて前もって研修するシステムであるべきではないかと思うがそうになっていない。教育委員会に何度も話をするがなかなか難しい。現場の大きい声として取り上げていただき、県で対応していただければありがたい。

私が提案しているのは、多くの方が、予定が無くても前もって研修を受けておき、実際に入ってきたら、またさらに研修を受けるようにして、希望者に対してどんどん研修しておくという方式を取るべきじゃないかと教育委員会に言っているが、是非検討していただきたい。

今日は生活介護、医療的ケアの問題、放課後デイサービスを含めた日中の活動のケア、復職の問題等々色々な問題が出た。これらを事務局でまとめていただいた上で、その課題1つ1つについてこれからどうするかということを事務局の各課で考えていただき、次回の開催時には、こういう案件が出されましたが、こういう対応を、あるいはすぐにはできないけれども将来的にこういう方向を目指していきたいといったことを是非お願いしたい。

今法律ができて数年、まだこれから。1人1人は小さいエネルギーであるかもしれないが、みんなが足し合えば大きいエネルギーになる。そういう大きいエネルギーを一本化して、大きい課題をどんどん動かしていく、そういう方向であればいい。

これからも現場で、燃えつき症候群にならない程度に適度に休みながら、なかなか難しいのだけれど、よろしくお願いしたい。