

令和4年度 第4回 静岡市医療的ケア児等支援協議会会議録

第1 日 時 令和5年2月2日(木) 午後6時30分～午後8時30分

第2 場 所 中央福祉センター3階 31会議室

第3 出席者

(委員) 山内豊浩委員(会長)、鈴木和香子委員(副会長)、塩田勉委員、
天野功二委員、原との子委員、早川恵子委員、浅野一恵委員、
石原鉄也委員、和田わか子委員、牧野善裕委員

(事務局) 保健福祉長寿局次長兼健康福祉 池田部長、
障害福祉企画望月課長、地域生活支援係大石係長、成岡主査、
障害者歯科保健センター服部参事兼所長、
保健予防課難病支援係横井副主幹
子ども未来課児童クラブ係鈴木主幹兼係長
こども園課大石主幹兼副主幹、管理第2係花田係長
幼保支援課システム係長谷川係長
特別支援教育センター大瀧所長

第4 欠席者 齊藤真弓委員

第5 傍聴者 一般傍聴者 0名
報道機関 0社

第6 次第

- 1 開会
- 2 挨拶
- 3 協議事項

1 開会

2 議題

- (1) 緊急時のショートステイの利用に係る支援の検討について

【成岡主査から説明】

(会長)

何かご意見がございましたら、ご発言をお願いします。

(天野委員)

資料の中の実績というか、緊急ショートの受け入れ、例えば今年度の利用者などの資料はないか。

(成岡主査)

ありがとうございます。申し訳ございません。聞き取りをする中では実績というよりも、今現在どういう方を受け入れていて、どういった方が受け入れが難しいのか、施設の中で考えている課題、これについてお話を伺ったところがございますので、実績についてはこちらの方では聞き取りができておりません。申し訳ございません。

(牧野委員)

市内施設の数の話を伺いたい。つばさ 10 床で療育センター令和は3、昔は4床だった。その数の話と、もし分かれば中身も、中身というのは例えばつばさは私の記憶では、呼吸器1床で医ケアが3床で、その他6床ってということだったと思うが、わかる範囲で教えていただきたい。

(浅野委員)

医ケア児が4床から現在、5床まで、経管栄養の方も増えており、5床まで来るときがある。呼吸器が1床で、それ以外の医ケア児が3、もしくは4、その他が6床。

(牧野委員)

こども病院は、記憶が定かじゃないけど、確か4でしたっけ。

(山内委員)

呼吸器が気切呼吸器だけが対象になっている。若干変わったのは以前までは、週末ショートステイをやっていたが、最近は平日の日中にやるような形に変わっている。数字が4だったか記憶が定かでないが。

(成岡主査)

先ほどのベッドの話ですけど、療育センター令和の方では現在、60 床ありますけど、感染症の関係で実際に稼働しているベッドの数は大遺体 43 床ほど、というふうに聞いており

ます。申し訳ございません、内訳については聞いていないものですから、ベッドの数だけというところになります。また、てんかん神経医療センターは、病棟の数に応じてそれぞれ、空床利用なので4床はそれぞれ確保しているということは聞いております。また、内訳についてはこちらも聞き取りはできておりません。

(塩田委員)

補足ですが、うちも基本的には空床利用で、どちらかというところ確保はしていないので、なんとか空きがあったら入れるけど、空きがなければお断りする状況が続いていると思います。

(牧野委員)

利用者の住んでいる場所の話だが、短期入所で重心・医療的ケアの方たちが利用できるのが、この志太榛原と富士・富士川くらいなんですけど、富士・富士宮までを含めて、市外の人という言い方をすると、静岡市の人と市外の人がどのくらい利用しているのかっていう話を感覚的にお教えいただきたい。昔聞いたときには5割という線もあったが、今はどうか。

(浅野委員)

ちょっと具体的な数字は言えないが、一応県内全域から受け入れることになっておりますので、浜松から御殿場の方まで受け入れており、市外はそんなに最近が多い印象はない。5割まではっていないと思う。ただ、やはり呼吸器の方を受け入れるところが少ないので、呼吸器の方が奪い合いになっているというのが実際のところでは。

(牧野委員)

ということは、若干市内の方が多いうって言うことですか。

(塩田委員)

療育センター令和のところだけ、一応誤解ないように伝えますが、43床というのは、施設入所児が43床ということです。ショートステイは、現在やっていないというふうに理解していただいていると思います。何床で届けているかはちょっと存じ上げていないです。

(牧野委員)

5・6年前の実態は、令和4床、でも4床全部は稼働していなかったというのが実態で、2人くらいかなというところ。でもちょっと重い子が入ると2人カウントみたいなことをしてしまって、重い子につきっきりみたいなことをされていた。もっと遡ると20年くらい前になると、4床のことについて、そのときは児童部でしたけど、相談室の黒板にブルーの

マジックが4つ並んでいたらここはもういっぱいだよって言うことが、見えるようにはなっていたんですけど、それからそれがあまり機能しなくなって、やめた感じになっているんですが、その後利用者だけは受け入れている、あそこの外来でかかっている人たちは受け入れているというような噂は聞いたことがあります。

(塩田委員)

一応、わかる範囲でお伝えしますが、ショートステイはほぼ受け入れていないというのが実態で、親子入院という形でリハビリを1か月集中的にしたりという方がたくさんいらっしゃいます。親子で一緒に入院という子は、毎月4人から5人くらい受け入れていて、それに関しては県外からも来ています。

(原委員)

基幹的な話で、てんかん病院は一週間ショートで見るというような形で、空きでという話ですよ。つばさが2泊3日ですか。

(浅野委員)

要望に応じてです。

(原委員)

なんだけど、2泊3日かな、くらいに言われているんです。なので、入るのは昼で結局中に1日いて朝に帰されると、本当に1日しかいないんですっていうのを聞いたことがあったり。済生会の令和に関しては、お母さんが手術でっていうときは3週間の入所という形で入れてもらっているというのが、ここ最近ちょっとお母さんたちが手術をして、お子さんを抱えられないというところで、入所という形をとらせてもらっている方がいます。何人かこのところ出ているなっていう感じです。なので、基幹的なことを言うと、色々な事情があって、こども病院も長さがよくわかりません。多分家族の希望を聞いているのかなっていうところはわかるんですが、そこからちょっと長くなっちゃったりとかしている子も実はいるので、そこそこの事情があって期間が決められているのかなって私は印象的に思うんですけど、家族としてはやっぱり、もうちょっと希望を聞いてほしいっていうのが、結構聞く情報です。希望してもなかなか入れない、それとあと緊急時がやっぱり皆困っている。どうしても困ったとき、私はこども病院にお願いしたこともあるんですけど、どうしてもこういう状況で見られないのでお願いしますって、それは呼吸器の子だからよかったんですけど、そうじゃなかったとしたら受けてもらえるのかなっていうのが、お母さんたちが希望が一番あるのかなと思います。

(牧野委員)

せっかくお話が原委員から出たので、緊急時っていうところがやっぱり一番大事なところだと思います。平時のショートステイや短期入所は短期入所でそれは大事で、そちらに対しても色々ご意見はあると思うんですけど、ちょっと内容自体が非常に増えてしまうというか、多岐にわたってしまうので、その中で一番大事なこととしては、本当にまずいときにどういうふうな形でそこに対して対応していくのか、いけるのかっていうところは、やっぱり今日限られた時間の中で話し合いたい内容だと思いますので、そこについてなかなかすぐ解決策をっていうこと自体は難しいのかもしれないですけど、何か少しでも解決策に近づけるような意見とか提案とか、そういったものを出していただければ嬉しいなと思うんですけど、そちらに対して何かありますでしょうか。

(山内会長)

すみません。では6ページ目の、対象者と緊急時について、定義をしていただけたらと思います。私としては、医療的ケア児者が対象者かなと思っております。ここで共有するには、で、緊急時は親御さんの休業とかそういうのが一番介護者が見れなくなった状況というところかなと思います。

(原委員)

今回、訪問しているお宅で何件かコロナで本当に困ったんですよ。お母さんたちが動けないのにもどこも受けてくれるところはないし、私結局行ったんですけど、お母さんたちが動けない咳はひどい、でも病院は受けてくれない、もうどうしたらいいのっていう感じ。知っているだけで5件くらいそういう感じにいるんです。病院に言っても「帰りなさい」の一点張り。子どもは違うから帰りなさいの一点張りだったので、そこを預かってもらえなかったのは、本当に辛かったんです。なので、私行けるところはほぼほぼ行って、お母さんお風呂入れられないからお風呂入れたりとかもしてきているんです。それを考えると本当に、お母さんたちが具合悪いとき誰が見てくれるのって、今でもお母さんたち不安でしょうがないと思っているんです。なので、やっぱりその緊急時に、その子はなんともないから見ないって言われちゃうと、何も言えないんですけど、病院は病気の子を見るところだって言われちゃうとそうだし、でもそうなってもその子は医ケアがあるから、そんなどこでも見てくれるっていうわけではないですし、私たちが見るのも限界がありますし、そうなったらどこか預かってくれるところを、お母さんたちは確保してあげたいって思うのは、私たちは当然だと思います。

(浅野委員)

ありがとうございます。これの前の段階から、ちょっと話し合いをしたんですね。で、そのときに出たのがやっぱり、コロナっていう特殊な状況なので、コロナと非コロナっていう話を分けて考えないと難しいという話になりました。実際つばさは、コロナをはじめとした

感染症の方は受け入れられず、多分てんかんセンターも同じ状況だと思いますので、コロナの場合は本当に病院でしか受け入れられないっていう、もう制度上の問題ですよ。そういう現実がありますので、ちょっとコロナの話をここでちゃんと決めてっていうのは難しいので、まずは医療的ケア児の非コロナなのではないかなと思うのですが、いかがでしょうか。

(塩田委員)

個人的にはその方がいいと思います。もちろん、問題としてはコロナの罹患時の問題っていうのは、まだしばらくは重要な問題になるかと思って、そこに対する何らかの解決策は見出したいと思いますが、多分やり始めるとそれだけで終わってしまうというか、非コロナの対応すら何も見いだせないまま終わってしまう可能性があるんで、できれば感染症の方でない方の緊急をどうにかできるような議論をしている、その上で感染症の方の議論をしている受け入れ等も、やっていければいいんじゃないのかなというふうに思います。

(天野委員)

現状がわからないので教えて欲しい。実際のその緊急のショートが必要ってなった場合に、どう現状のお母さんたちは動いているのですか。例えば、普段実際につばさを使っているお母さんたちはすぐにつばさに連絡をして、ちょっと難しいよって言われたらそこからどこかへ連絡が入るとか。

(浅野委員)

ありがとうございます。大抵やっぱり、相談員さんたちがついていてくださるようになっているので、その方たちが一生懸命頑張ってくさっている状況かなとは思いますが、やはりもう1個大きな問題が、1回も利用したことがない方がいきなり緊急でっていうのが、利用できないんですね、実は。なので、そこがもう非常に申し訳ないですけど、初めての方をいきなり預かることができないっていうのは、非常に大きな問題かなという。

(牧野委員)

今、浅野先生がおっしゃったことはそうなんですけど、具体的な話をすると、金曜日の夜くらいにお母さんが何とか調子が悪くなったことが、最悪なんですよ。で、相談員のところに連絡しても連絡がつかない、携帯を個人にしても機関のやつがあったとしても、連絡がつかなければどうしようもないっていう話。金曜日の午後くらいに何かあったらどうしようっていう話は、もうこの20年くらい何も解決していないところです。今日の肝は、そういう緊急のことが合ったとき、休日の前くらいに、どうしようっていう話は1つ、大きな課題として何らかの取り組みはしていただきたいんですが、非常に難しい話。実際本人が病気とかの緊急事態になったら、入院すりゃいい話なんですけど、家族ってなったときに、それが施設にしても病院にしても、入院とか入所していただけるような受け入れ態勢が用

意があるかっていうと、それはある程度合意がないとできないと思います。で、今おっしゃったように、全然知らない人たちが、緊急事態だから対応してくださいって言っても話にならないと思います。で、そのときに、登録制の話の前からあるとは思いますが、登録してあるというのが、今つばさ静岡の話ばかりなんですけど、昔こういうことを考えたとき10年くらい前は、それぞれ打診を、行政の方がしていたりしたんですけど、なかなか難しかったですよね。例えば、ショートが空いている・空いていないっていうのをホームページで見えるようにしようみたいな話もあったんですけど、それは例えば予約の、チケット予約みたいな感じで○と△と×にするっていう話もあったんですけど、そんな簡単なものじゃないよっていう話になってそれは一括して立ち消えた。その話も、いつ時点の状況を示すのかっていう話もあって、なかなか負担もあって難しかったっていう話です。本来ならば、その緊急事態が何かっていう話はさっきから出ている、だから主たる介護者が介護できなくなるような状況と、怪我とか病気、急病とか。それがそうじゃなくて、例えば急に入った冠婚葬祭の葬式とかそんなような話に、対応できない。だから、本当は普通の生活を考えたときの対応をしていただくには、ここも本当はカバーしてもらいたい。

(鈴木委員)

提案というか質問みたいになっちゃうんですけど、箱ものをつくらうと思うと、無理っていうのが明らかになっているので、さっき原委員がおっしゃったように、誰かが、看護師が緊急事態になったら派遣するっていう形で静岡市さんも市立病院を2つ持っていられるんですけど、そこに訪問看護ステーションはありますか。もっと需要があると思うんです。派遣できるような看護師をつくっておいて、緊急事態になったら交代で夜間とかも行けるようにするとか、やっぱり緊急事態を親御さんが調子が悪いと、病院に連れていくとかショートステイに連れていくとかって、ものすごく大変じゃないですか。けど家に行けば、全部そろっているんで、けど家に行くんだったら慣れている看護師じゃないと難しいんですけど、そういうシステムだったら箱ものはいらんんじゃないかなと。

(浅野委員)

非常に良いと思うんですが、今すごく難しいのは、介護者がいない状況でそういうやってくださる看護師さんがいらっしゃるのかということですよ。やっぱり、つばさの方は医師がいるからこそ、本当に慣れていない方を何とか、最終的な責任を負うことによって保っている状況なので、普段元気なお子さんでもショートに来て調子が悪くなった場合は何とか調子を持ち直してお帰しするっていう感じです。普段の訪問看護であれば親御さんが大抵ついてくださる中で、慣れていない方はいいと思うんですが、初めましての方はなかなか入所施設でお預かりするのも大変なので、夜間ひとりで責任をもってみるのは、なかなか大変かなと思います。だから訪問診療の先生や診療所のドクターがバックアップするなどして、そうすると難しくなったりしますが、そういうセットでないとなかなか難しいのかなとか、調子

悪くなったときにやっぱり、入院できる先を確保、だから市立病院とかの看護師さんがそれをできるのであれば、そういう市立病院のドクターを巻き込んでやらないと、本当に難しいのかなと思ったりしました。

(鈴木委員)

それも仕方ないとは思いますが。

(会長)

僕の方からもその、鈴木委員のように1つの考え方としては、既存のものの施設が受けられやすいような状況を考えるっていうようなことと、あとは既存のものだけでは対応ができないというのであれば新しい受け皿を開拓する、創設するっていうところの、そこら辺が主な論点なのかなと思っている、例えば浅野委員がお話になったように、利用実績がないといきなり受けるのは難しいっていう話は、逆に言うと利用実績があればいきなり受けるっていうこともできなくはないよっていうメッセージとして受け取らせていただいています。なので、そのつばさ静岡の利用実績がない方の利用実績を上げるっていうことはもしかしたら、全ての問題を解決させるわけではないですけど、多少は問題の解決に繋がるのかもしれない。少なくともつばさの方で利用実績がないからお断りっていうことではなくなるっていうわけで、もしかしたらまた次の理由で受けられないっていうことも出てくるかもしれないですけど、それに対してまた別の解決策を考えなければならない可能性はありますけど、少なくとも今の問題の解決の糸口かもしれないと思います。で、鈴木委員の話聞いて僕が思ったのは、1つの方法だと思っていて、逆にそれをやろうとして上手くいかなかったら、医師を巻き込まなければならぬのであれば、例えば派遣先の元にいる医師を巻き込む形がいいのか、例えば天野先生みたいな形のところと連携を取っていただいているのがいいとか、少しこういう、何が現実的なのかとかはわからないんですけど、アイデアとして解決策の一步としては、もしかしたらその話は膨らんでいけば、何かの解決策に繋がるかもしれないし、基本的には何か一発で100%解決って、いくつかものを用意してそれでカバーしていく方向なのかなって思っているんですけど、そういう提案の中から何か組み合わせるってとか、膨らませていくっていうことができればいいんじゃないかなと思っています。もし、この話を次もくださって提案とかご意見あれば、ぜひお願いします。

(塩田委員)

訪問というのは、もちろん1つのアイデアでいいと思いますが、本来のレスパイト等、親御さんが全くもう動けないよというときにどうするんだというところに立ち帰って、これを今後どうやって落とし込んでいくのかっていうのを考えていたんですけど、どれくらいのスパンでこれを本気で解決しようと考えていて、これ予算を取ってこないといけないので、どう予算を取っていくかっていうときに、この医ケア児協議会で漠然と大変だ大変だっ

で言って予算が取れば良いと思うんですけど、もう少し具体的に落とし込まないといけないと思っていて、要はどれだけニーズがあるのかとどれだけ市内にキャパシティーがあるかって、ある程度データとして出さないと動けないんじゃないかなと思うんですよ。なので、また大々的にアンケートという大変かもしれないですが、相談支援はある程度状況を把握しているかなとは思いますが、どれくらいのニーズがあるかっていうことと、あとは天野先生がおっしゃったように、今実績がどのくらいあってキャパシティーがどのくらい、そこにアンバランスが必ずあるはずなので、それをやっぱり明らかにしていくというのがスタートになってくるんじゃないかなと思います。で、その上で新たに単独型として市としてつくるのか、もしくは併設空床利用型でやるとして、このくらいのベッドが必要なんだっていうふうな形で予算を取ってくるのか、もし併設空所利用型でやるとしたら、今も現状やっていたらその経験を、実際のケアのノウハウだとか報酬のところだったりとか、そういうのを各病院だったりとか、手上げしてくれそうなところに伝えたりとかすればいいのかなというふうの流れとしては考えました。

あともう1つ、これは考えなければならないのは、コーディネーターの問題を考えなければならなくて、緊急のショートを誰に言ったらコーディネートしてくれるのかっていうのは、必ず考えなければならない問題になってくるかなと思います。

(会長)

ありがとうございます。僕の方からも話をさせてもらってもいいですか。つばさ静岡さんとか令和さんてんかんさんではセンターさんみたいな、あまり積極的なセンターの利用受け入れはしていないので、実際的なところはなかなかわからないのですが、なんとなく自分の中で思っているところとして、色々な施策とかを進めていく中で、なかなかピタッとはまり込むものがないのは、なんとなく利用者のニーズに合っていないのかなっていうところが、非常に感じる場所であって、何か利用者の方からご意見が出て来て、そこに合わせたものができればいいのかなっていうのが僕の中で1点感じる場所です。あと、もしかしたら利用者の方自身何か色々動いてくださったり、活動を起こしてくださったり、何かを変えていただいたら問題解決は進むのかなっていうところが1つ考えたところで、例えば皆がつばさの利用実績をつくってくださったりすれば変わるかもしれないし、逆にそこで何か上手くいかない問題があるんだしたら、そこに対して何か手の届くような施策をやっていくとか、そういうことが1点できればいいのかなというのが、自分の中にありました。あと、入るのに相談員さんに相談するけど、相談員さんとのやり取り、あっちとこっちと色々相談して一通り断られたけど、もう1回相談とかやってくさっていると思うんですけど、そこら辺がスムーズにできるようなシステムとかがあれば、勝手なことを言っちゃうと、困ったら各施設、4つの施設とZOOMで繋いだけど、どこか受け入れてくれませんかみたいなことができれば、1件ずつ回るっていうよりは、10時から5分だけちょっと相談させてって、4つの受け入れ先が限られているのであれば、そこに相談してまとめてZOOMで、今こういう

状況で何日間お願いしたいんだけど、なんとかなりませんかって同時に考えてもらうような相談システムとかがあったら話がスムーズに進むかもしれないとか、あまり僕自身がショートのことに関して詳しいわけではないので、言っていることは多少勝手だったりとか的が外れているかもしれないけど、そういう新しい解決策なんかも1つ、意見としていただければと思うんですが、それは非現実的だからこうした方がいいよとか、ご意見あったらぜひお願いしたいと思います。

(浅野委員)

1点なんですけど、緊急時に絶対避けなければいけないのは、介護者が見れないことによって、そのお子さんが命の危険があるってことですよね。その命の危険をどうしたら守れるのかっていうことにおいてですと、17年やってきてそこまで本当にその人が行く場所がなかったっていうことはなかったように思います。県外などであれば、場所を選ばなければどこかしらあって、探すのが大変ですが、県外とか国立とかそういうところであれば、まあなんとか受け入れてもらうことができました。だからそういうものだっていうので納得してくださるのか、それともそれまでになんとかしてほしいよ、県外行くまでになんとかしてほしいものなのか。でも命を救うためならそうやってやる方法は今の時点でもあって、本当に探し回ればどこかしらあると思います。あとは小児であればこども病院で、これまでも短期的であれば受け入れてもらえまして、成人も主治医の病院だったら頼み込めばなんとかなるんじゃないかっていうところは、準備会ではそういう話になりました。当事者は、今話を聞いてどう思われますでしょうか。

(和田委員)

多分、緊急の考え方として、主たる介護者が全く家にいない状態のとき、特にシングルだったら主たる介護者は1人しかいないし、ご主人もいるならだいたいお母さんが主たる介護者なんですけど、お母さんが入院するとか、まず家の中にいないときに急にやってくる、予定の手術ではなく、急にやってくる時が多分一番の緊急時だと思っています。それに対してよくわからないのが、どこに相談すれば解決してくれるか、さっき牧野さんがおっしゃったように、営業日じゃない相談をどこがやってくれるのか、っていうところが一番の困り点かなと思います。次が、主たる介護者がうちの中において、でも骨折したりとか具合が悪くて動けませんっていうときは、とりあえずその人に聞けばいいので、先ほど言ったようにヘルパーなり、訪問看護師さんなりが来て、日中はフルヘルプをすればどうにかなるのかな、その代わりお父さんは夜帰ってきたら早めに帰ってきて、呼吸器の子を見られる状況を普段からつくっておくっていう、そういうことをやっぱりきちんと行って、お父さんは何もやらないのでは、それはショートではないんですけど、特に呼吸器とかはショートの枠がパンパンなんです。なので、そもそも論としてショートの枠が少ないので、急にお願いしちゃうのがどこもそんなに簡単なことではないんだなって思うと、緊急なショートって

いうのは難しいので、せめてお父さんとかいう家族がいる場合は、そこがなんとかできて、日中お父さんがいない時間だけ、どうにか日中のサービスをして、夜のサービスを見つけるのが本当に大変、利用者としては本当に大変なので、そこはもう家族で乗り越え、本当はヘルプしないといけないけど、緊急時はなんとか乗り越えなければならないのかなと思うのと、3つ目はお母さんのどこかが悪いっていうのが、1日2日で治るものではない、例えば股関節の炎症で1か月動かないでねとか言われたりとかしていると、緊急のショートは1日2日でお願ひできる可能性は、どこかに秘めてはいるんですけど、その1日か2日の間に体制を整えるっていうのを誰がやってくれるのかなっていうところらへんができなくて、私たち当事者としては困るっていうところですかね。この3パターンかなとは思っています。いずれにしてもどこかがコーディネートしてくれるのかっていうのは、すごく大事な部分なのかなと思うのと、ちょっと呼吸器は別にしないと、見られるところが少ないので、呼吸器の人はもう1ランク難しさが残っているのかなとは思っています。これまでで困ったのはそのパターンでした。

(塩田委員)

全くどうにもならないときは児相が入っているはずだと思います。児相が措置という形態をとって、入所にしている。令和もそうだと思いますが、それで乗り切っているというのが実情だと思います。

(原委員)

さっき言ったみたいに、お父さんがいる人はいいんですけど、悩んでいるのはシングルだと思うんです。私たちが行くことも可能なんですけど、呼吸器でリフレッシュをやらうと思えばそれは長時間できるので、それはできるかなと思うし、ただ訪看が入っていないところもあるんですよ。問題はそこかなと思うんです。相談が入っていない、訪看が入っていない、お家だけで見ている医ケアの子も実はいるんですよ。どのくらいいるのかっていう把握はわかりませんが、相談が入っていないのは事実、自発を使うからとか放デイを使うからっていうことで入るわけなので、そういうものがない人は一切入っていません。私たちは、早めには入れるようにしているんですけど、やっぱりそこが入っていない、なので3歳までの人たちが結構、相談員さんがいないので相談するところがないっていうのは事実で、まあ訪看が入っていれば、私たちが緊急を取っているんで、そこで対象するっていうことはできるので、一時的なことはできるんだけど、じゃあそこから先どうするんだっていう話だと思うんですね。で、1回あったのは、呼吸器付いている方でお母さんが具合悪くなって、そのときは本当に山内先生に、私がお願いしたんです。山内先生が連れてきてくれればっていうふうに言ってくれたので、お父さんに連れて行ってもらって、その算段を私がしていったっていうのは実はあります。なので、訪看が入っているところはいいんだけど、入っていないところがないなああとちょっとあるんですよ。なので、他の訪看でもこども病院に連

絡したりとか、済生会に連絡をしたりっていうことは可能なんじゃないのかなっていうふうに思うので、入っていないところがどれだけあるのかっていう話がちょっとつかめていないので、ほぼほぼ入ってはいるんだらうなっていうのは思うんですけど、ただリフレッシュにしても呼吸器がついていないと、リフレッシュ使えないんですよね。だから、胃ろうだけだったりする人は使えないので、そうなるリフレッシュの幅を広げるとか、だから緊急時の場合は、とか文言を付けてやればそれは可能なのかな、そのお金は出しますよって市が言ってくれば、それは一つの逃げとしてはあるのかなっていうふうに私は思います。

(石原委員)

緊急時のことっていうことで、自分の関わっているケースだとやはり、病院にお子さんを入院させるっていうことが難しいというか、母親でないとなかなかケアってできないし、それぞれのお子さんによって対応が違うので、いきなり見た看護師さんがすぐにできるわけではないので、そういうお子さんの場合、どういうケアが必要なのかとかどういう手順でやった方がいいかっていうのを、秘密を守る形でデータを蓄積して行って、それを見れど看護師さんもっていうわけではないと思いますが、ケアができる看護師さんがそこに行けるっていうふうにして、常時どこかに訪問看護を3人とか4人、キープできる場所があって、そこはわからないので柔軟に考えていきたいんですけど、何人か当番制でそういうところにおいて、それでも何か起こったときには派遣できるような体制はどうなのかなって。緊急事態には連絡すればそこから一時的に看護師さんが派遣出来て、その子の対応についてはそこに全部情報があって、こういう呼吸器の子だからとか、この子は胃ろうだからっていうのがわかって、じゃあ胃ろうだからこういうケアが必要とか、そこで把握できて派遣出来れば、少し違うのかなっていうふうに思いました。

(会長)

ありがとうございます。なるべく多くの方がその子に関わって、その子のことを見られるような状況を持ち合わせていけば、いざってときにその中の誰かが、上手い具合に手を差し伸べられる可能性が増えるって言うことだと思うんですよね。本当に非常に、まさにその通りだと思います。

(浅野委員)

今のお話すごくよかったなと思っていて、ピンと来たのが、通所なり放課後に通っているわけですから。そこの看護師さんに慣れているしデータも持っている。だけど、通所とか児童の看護師は、子持ちなので夜は見られない。でも、情報だけは伝えられるので、その情報をお渡しするとかなら、上手いきそうだなって今聞いていて思いました。ただ、そういうのにお金を出していただく、普通の通所の仕事をしながらそれを教えるなんて大変なので、手当や、情報提供のお金とかそういうのをくださるのであればできるのかなとも、思いまし

た。つばさの場合は、本当に1回でも利用したことがあれば、その情報はわかっていますので、どういう薬飲んでいて緊張時はどうするのか、データシートがあるので、そういうのも共有することができると思うんですが、そこもお金が欲しいかなと思います。

(牧野委員)

その関係の話は、MEIS っていうんでしたっけ。医療情報の共有の話の登録が結局、今どこまでシェアが伸びているかはわからないんですが、そういう本人の医療情報を共有できるような仕組みっていうのは、今できつつあるという認識のもとに、私が主には3つくらいの違う切り口があって、どこでもショートができる、どこからでも訪看さんが受けられるような体制を、医療関係の情報の中でなんとかできるんじゃないのかなって思いつつあるが、すぐにはできないと思います。それをしないと、私も娘が医療的ケアがあるものですから、つばさとてんかん医療神経の両方を使えるようにしているんですよ。両方使えるようにしているっていうことは、それぞれのところにそれぞれの様式で情報があるわけですよ。それが切れないように、例えばてんかん神経さんには年1回利用するっていう形をしないとまっさらになっちゃいますので、ということを事業努力してやっている。で、それをどこかにかかっているならば、その情報は静岡市内のショートを受け入れることができる場所と連携することができればいいんじゃないかっていうのが、今の石原先生をはじめとする、浅野委員もおっしゃっていることだと思うんですけど、もう1つ支援する側の方の、コーディネーターとか調整する人の話をするんですけど、ショートなのか総合病院が、今どういう状況で受けられるのかどうかっていう話をわかるようにしていかないと、夜電話をしてわかりますかみたいな話。その空床情報が、もう1つ支援する側にあることが重要だと思います。それが2点目で、結果としてさっきの医療情報は、利用していないショートステイの先でもわかるようになっていけば、少し受けられるだろうっていう話だし、訪看さんにもそういう情報がいついけば、訪看さんが自宅に行くっていうことで、その情報を持って自宅に行けば何とかなるかもしれないって言うことだと思うんですけど、それが現場を派遣するっていうか、直接的に対応するところが、そういう仕組みの中に入るって言うことだと思います。最後は、緊急のホテルがどうしようもなかったら、さっきから言っているんですけど、病院に入院っていう話が一番いいと思うんですけど、本人が実はそんなに緊急事態じゃない状態で入院するのがOKかどうかという話で、それがレスパイトと称するのかなんと称するのかわからないんですけど、1日はそれまじょうみたいな話にしていただければ、余裕の時間ができるかなと思います。以上4つです。アイデアとして、理想論かもしれませんが。

(天野委員)

緊急のところでちょっと思ったんですけど、そうすると、気軽に相談できる放デイとしてくれるのと、やっぱりそれが一番なのかなと思って、事情は本当に人それぞれなので、それ

をその当事者が緊急だ緊急じゃないっていう判断はできないので、それをまず気軽に相談できて受け入れ先を探すっていう機能をつくるのが、一番理想的かなと思いますが、これって他の都道府県とかで、そういう実際の事例はないものかどうか、ちょっとまた教えていただきたいなと思ったのと、急病センターってあるじゃないですか、あれって医師会と市とで運営していると思うんですけど、今コロナの時代、検査しないかはバラバラなんですよね。この前急病センター行ったんですけど、7時から夜の3時間で、患者さん2人しかいなかったんですよ。そこに医者と看護師がわんさかいて、そこにお金をかけていて、これは無駄だわって思ったんですけど、それを考えるとこちらに、何分の1かでもいいから回してくれたら、アイデアは色々あるとは思うんですけど。

(塩田委員)

皆さんのご意見に、僕なりに少し補足をさせていただきますが、急病センターに関しては僕自身急病センターの運営委員会をやっていますが、10年近くやっていますが、1日100人来たときもありますし、様々ですので、そこは十分な人数だと思います。医ケア児も含めて、そこはこだわることなく来ているっていうのが、急病センターの実情です。あと、MEISに関してはほぼ利用されていないと思います。僕自身も登録していますが、普段から見るかって言われたら見ないし、僕の患者さんも数名しかいない、アップデートもされていないです。石原先生がおっしゃっているのは、本当に最もだなと思うんですが、ただ、どこまでのクオリティーを求めるかって言うことだと思うんですよね。MEISに入れられるような情報はもちろん支援をできたらと思うんですが、災害時だったらそれでも助けてくれたらいいと思うんですが、普段の緊急時も含めて、その情報を入れてもいいかっていうと、見ていない看護師さんが吸引のこつだったりとかその子への声掛けとか、これは発作なのどうなのってわからないので、やっぱりMEISとか媒体としてあってもいいと思うんですが、やっぱり普段から見ているっていうのがかなりポイントかなと思います。

(和田委員)

障がい児の方がだんだん親の年齢が上がってきて、入所が全然入れないので、どんどん在宅の親の年齢が上がってきて、病気が発症したりっていうケースがすごく増えてきている中で、そういう人たちが緊急時の行き場が困っているっていうのが1つと、ちょっと受け皿っていう話からはずれるかもしれないんですけど、さっきの話だと訪看さんを利用したり、日頃から利用したりショートをちゃんと利用したりっていうのは、それができているには人数が漏れていたり、どこにもかかっている人っていうのは、そういう情報に疎かったり自分じゃ困り込んで絶対に外に出したくないっていう人たちが、倒れたときに困りますよっていう話だと思うので、それを退院するときに、もう訪看さんとショートは行こうね、ずっとやろうねっていうアナウンスを必ずして、なんでするかって言うと、パタって倒れたときに誰も助けられないからみたいな話のパンフレットが必ずつけていく努力っていうのを

してあげないと、多分困る人たちはそこから漏れる人たちで、絶対自分で拾えない人たちなんだと思うので、その事実を親に突きつけるっていう、それも受け皿がちょっと違う話になりますけど、必要かなって思いました。

(浅野委員)

そういう方向性がコロナの前は割とできていたんですよね、なので予約がわっと殺到している状況だったんですよ。ただ、コロナになってしまって、お母さんと一緒に受けていただいていた様子を把握していくっていうのができなくなっちゃったんですよね。コロナが終わったらできるといいなと思っているのと、もう1個は主治医の病院に連絡したら、どうにかならないでしょうか。初日、2日目。主治医に電話ができる人はそれがいいでしょうし、無理なんではないでしょうか。主治医がいない人のことはすごくまれなので。

(牧野委員)

医ケアがある人だから、絶対誰かかかっていますよね。

(塩田委員)

病院の主治医がいない成人の医ケアの人はいます。

(浅野委員)

それが一番難しいなと思うんです。そういう方が生活介護使っているんですね。この方をどうするのって、まさにそれ。入院どうするのっていうのがあって。

(原委員)

和田さんが言った、介護者が年齢が高くなってきているじゃないですか。それでこども病院から皆出てしまって、天野先生が見ていらっしゃるだけっていうのは実はあって、私が絡んでいるんですけど、この子入院する可能性絶対あるんです。どこも受け入れてくれるところがまずないです。お母さんちょっと具合悪いつつとっているもので、本人にもお母さんが病気になると困るから、ちょっと人入れようよって話をするけど、まだは入れていなくて、先生方でさえも入れていないので、そこがすごく困っているという事例はあります。なので、小さい子たちは意外と病院が見てくれているんです。ただ、18歳以上の子たちが、まだ21、2だと見てくれている人もいるんですけど、それ以上の人で医ケアがある人はまずないです。なので、天野先生しか見ていなくて、とか他の診療の先生が見ているか、っていうところでやっている人たちが実はいて、そういう人たちはどうするのかなっていうことですよ。

(塩田委員)

一小児科医として、意見ですけど、ショートの実情を知ってしまうと、じゃあ例えば済生会で医ケアのある子を見ていて、訪看まではいけるとしても、じゃあショートは必要になるかな、じゃあどこどこ病院を受診しておいてっておすすめできるかという、このキャパシティを知っているとなかなかできなくて、なんとかしてくれたらなんとかするから頑張ってるよっていう話にどうしてもなっちゃうんですよ。なので市として大きな、これだけの受け入れ先があるんだとか、そういうのがあればまず1回そういうのに顔出しておいてよっていうおすすめもできるかなと思いますし、もしそれが難しいとしてもコーディネーターみたいな方がいるとか、この方がショートに関しては責任をとってくれるっていうふうなところがあれば、まずはそこに連絡をしておいてね、そしたらなんとかなるからねっていうふうな形に持っていけると思うんですけど、なかなか主治医が2人のせてっていうのは僕はいいと思っていて、こども病院と済生会っていうふうにやっていると、救難性もあるので。ただ、もう少しこのショートを市としてやっているという形に持って行かないと、なかなか難しいなというのが小児科医としての意見です。

(会長)

児の話とか者の話とか色々あるんですけど、僕は児を扱うので自分の立場の話をさせてもらおうと、それこそ片親のお母さんが家からいなくなりましたというのとか、入院しましたとか、もっと言うと死亡しましたとかみたいな話であれば、何が何でも対応しないといけないうと、僕自身も思っているのですが、僕自身は病院の人間なので、ショートというよりは入院という裏技を使って対応する形になるんですけど、やはりなかなかそういう裏技っていうのは頻繁に使っていいものではないし、長々使っていいものではないので、例えば一晩だけ預かってほしいと言われたら、多分多くの、多分うちの病院のスタッフも納得して受けてくれると思います。逆に1日2日待ってから入院ということ承諾してくれるのであれば、それはそれでこちらとしても受け入れしやすい。具体的なゴールを提示してくださるのであれば、こちらとしても予定が立てやすいので、対応がしやすい。家で見れないわけではないんだけど、お父さんとかお母さんがなんとか家に見られないわけではないんだけど、今すぐとってほしい。そしていつ終わるのかわからないけどずっととってほしいと言われると、その子のためにベッドを空けるということがなかなかそこまで、病院としても難しい。今言ったように何か1つ2つ調整してくださるようなところがあって、かつ本当にうちがこれを取らなければその子の命に関わるのであれば、うちの病院は動くであろうし、他の病院も動くだろうと思います。逆に、何とかなるんだったら申し訳ないけど何とかしてくださいと言わざるを得ないのはどの病院のベッド事情だとあると思います。

あと、者の方の話に関しては、ちょっとどういうのが正解なのかはわからないんですけど、僕らは僕らのやり方でやってきてしまっているんですけども、それをそのまま者の方にあ

ではめようとしたら、上手くいかなくなるというようなことが実際あるんだろうなということ、思っています。こちらは最終的に入院という形で対応というものを考える形ではあるんですけど、もしかしたら成人の医療機関の方は、入院適用があればとるけれども、入院適用がなければ病院が対応するものではないっていう方針で物事を進めていращやる可能性が高いので、別の受け皿を見出すっていうことがもしかしたら、本当の意味ではそれしか解決策がないのかもしれないなと思っています。特に者の方に関しては、話があてはまるかはわからないんですけど、色々な見方をしながら解決策を見出さなくてはならない中で、発言させていただきました。時間も押しているためあとお1方2方。

(塩田委員)

成人の方は、ショートステイの連絡協議会っていうのはあるのでしょうか。

(牧野委員)

最近作りました。医療的ケアに関わらずですけど、ショートステイ施設の連絡会を最近作りました。

(塩田委員)

さっき予算の話とかもおっしゃいましたけど、手短にできることとしては、児に関しては4施設ですし、この協議会なり集まる場をつくっていくっていうのはすぐできることであって、その中で連携・調整も必要になってきて、コーディネーターみたいな形も必要だよなみたいな議論になっていく可能性もあるかなと思うのと、あともし医ケアのある成人に限った協議会みたいないうのも、1つの形かなと思いました。

(牧野委員)

今言った短期入所の話は、医ケアだけじゃなくて他もあるものですから、静岡市の自立支援協議会じゃなくて、そういう短期入所の人たちの連絡会をつくりましょうっていう話で、今年度から立ち上がっています。でも、この医ケアの話についてするとすると、結局令和療育センターとてんかん神経医療センターがこの中に入ってきてくれればそれで済む気もするし、あと別につくってもいいんですけど、逆にこの2つのところを入れないと、キャパの話も含めて、中身の話も含めて、仲間に入れちゃったほうがいいと思います。この中にいられるかはともかく、その4者のところはちゃんと事情を聞いた方がいいかなと思います。てんかん神経がいっぱいショートになっているとは思いませんので。

(会長)

次の議題に進めさせていただきます。よろしいでしょうか。まだまだご発言・ご意あると思いますが、切り上げさせていただきます。次の議題に進めさせていただきます。

議題 2

医療的ケア児等コーディネーター活動報告について

(事務局より説明)

(会長)

ありがとうございます。ただ今の説明につきまして、ご意見ご質問あります方いらっしゃいますか。僕の方からいいですか。これ、要望があつて ZOOM で保育園とかの施設に、そういう行為をしてくださることがあつたかと思うんですけど、これはもし今後も要望があつたら挙げていただけるような感じですか。

(事務局)

そうですね、はい。色々なご希望のテーマに沿った部分で、できる範囲で支援していければとしています。

(会長)

ありがとうございます。非常にいいことなのかなと思っています。そうやって要望を出し、くださる施設って言い方あれですけど、その他大勢でやるところと違って、それなりに考えてくれたりとかサポートしてくださっているところなので、そうやって声をかけてきてほしいよっていう施設があるんだったら、ぜひ出向いて行って重点的に活動したりとかすれば、少しでも医ケア児が受け入れられるってやってくださるところが増えるんじゃないかなって、非常に個別対応って報告としてはいいんじゃないのかなと思いました。

(塩田委員)

自分もだいぶ前に、声をかけるようにしようと思います。また4月から、役所もそうですし病院も異動があるので、そこでコーディネーターの周知をもう一度するのが大事かなと思いますので、チラシとかリーフレットとかありましたけど、それをその件も含めてまた配布等してくれるといいかなと思います。お願いします。

(会長)

あとはよろしいでしょうか。うちにもリーフレットを送ってください。

議題 3

(塩田委員から説明)

(会長)

何かご質問等ありますでしょうか。

(牧野委員)

福祉避難所は、やっぱり医ケアの人たち少し絡むと思いますので、将来的には直接避難も可能みたいになっているんですが、また別のところにも行っちゃうかなとも思うんです、これはどうでしょうか。

(会長)

災害対策会議に入り込むって、参加するっていう理解で良いですか。実際、その話し合われる内容として、障がい児の話が入り込むスペースとかって、ありそうな感じですか。議題として。

(塩田委員)

実際に僕自身は、週3という形で会議に参加させていただいていますが、こういったことを発信したいのであれば、ぜひどうぞっていう形でままでも活動紹介だったりとか、いうことをしてきています。僕だけじゃなくて医ケア児の代表という形で入ってもらって、医ケア児はこんなことを考えているとかニーズがあるから対応してほしいとか、どんどん発信することは可能であって、医師会の方は中心になって動いてくださっているの、絡んで対応していくっていうことが可能になるんじゃないかなと思います。

(浅野委員)

入り込んでいただくのが1番いいですね。物資を供給もらうなどのためにはそういう組織に入り込むのがいいのと、とはいってもその委員が伝える情報を一括してまとめるためには、この組織図のような感じで、医ケアの協議会で上げていくことが大事だと思います。今あるものでできるとしたらこれなのかなと思ってみました。

(会長)

もうちょっと具体的な話になっちゃうと思うんですけど、例えばこのメンバーの誰かが入りこむってことなのか、その線でもいいけども例えば重心施設とか、重心が関わるだ誰かが1人が入りこめばいいかっていう、具体的なイメージとしてはどんな感じになりますか。

(塩田委員)

会合に参加するのは、1人でも2人でもいいと思います。ただ、大事なところはここの右

側の部分ですね、ここをどうまとめていくかっていうところで、この協議会が担っていくのか、プロジェクトチームみたいな形でやるのか、その辺りは来年度にかけて議論をしていく必要があるところだと思っています。

(会長)

ありがとうございます。今日の今日決まるわけではない。来年度はこういったことも話し合われるんですかね。

(成岡主査)

ありがとうございます。来年度はこの災害と、あとはこの緊急ショートについて、継続して協議をしていきたいと思っております。塩田委員におっしゃっていただいたように、静岡市医療的ケア児支援協議会の災害用組織図の中でどう占めていくのか、あくまでもこちらは協議する場なので、そういった災害時の機動性を考えたときに、この協議会が適切かというところは、また来年度協議をさせていただきたいというふうに考えています。

(会長)

ありがとうございました。今日はそういった提案を、情報を皆で共有するということを理解できました。他どなたかありますか。