

令和7年度 長野県医療的ケア児等支援連携推進会議 会議録

日 時:令和7年9月3日(水)

15時から16時40分

オンライン開催

1 開 会

2 あいさつ

障がい者支援課長

- ・日頃から県の健康福祉施策の推進へのご協力に感謝申し上げます。
- ・令和3年9月に医療的ケア児支援法が施行され、丸4年となる。

県では令和4年4月に県庁内に医療的ケア児等支援センターを設置し、相談支援、アウトリーチ、人材育成に注力し取り組んできた。各地域の支援者層が厚くなり、医療的ケア児等コーディネーターの配置される地域も増え、地域の課題をそれぞれの地域で解決できる体制が整いつつある。

一方で、センターに対して専門性の高い高度な相談等が寄せられていることから、今年4月から信州大学医学部附属病院にセンター機能を委託し、機能強化を図った。さらなる連携の強化も期待している。センターの委託に伴い、新たに事業実施要綱も定めたところ。

- ・国においては、医療的ケア児支援法改正に向けての動きも進んでおり、児童のみならず、成人期の方も含めた包括的なケアの充実も求められている。
- ・それぞれの立場から忌憚のない意見をいただき、より一層の連携強化を図っていきたい。

3 自己紹介

別紙「出席者名簿」のとおり

4 会議事項

(1) 医療的ケア児等支援センターの活動報告

医療的ケア児等支援センター副センター長から資料Ⅰについて説明

- ・センターの愛称をつけた。「いきあう」=共に生きあう=共生社会づくり、出会っていくという意味も重ねている。
- ・信州大学医学部附属病院に移り、より地域に近いところで支援体制が強化できていると考えている。センターでは総合的な後方支援を、本日まで出席の皆様力を借りながら進めていきたい。
- ・圏域(地域)の医療的ケア児等コーディネーターの配置も進んでいる。地域のことは地域で解決できる体制が整ってきた。医療的ケア児等コーディネーター中心とした多職種連携を進めていくとともに、コーディネーター同士・地域同士の連携も進めていきたい。
- ・令和7年度からスーパーバイザー医師の派遣を新たなかたちで進めている。これまでの県から委嘱をした医師を派遣するものではなく、地域の医師が地域の課題解決に力を貸していただける体制を作っている。

・これまでの相談、アウトリーチから見えてきた課題として

①高度医療機関からの退院支援

地域の受入窓口を作ったがアピールが不足していた。受入窓口が明確になっていなかったこともあり、当事者は「孤独な子育て」をスタートさせるケースが多いことが見えてきた。県立こども病院や信州大学医学部附属病院の協力を得ながら、退院支援の道を作っていく必要がある。

②学校・保育園での医療的ケア

学校・保育園からは非常に相談が多い。医療的ケア児を受け入れる体制構築だけではなく、「自立」をいかに支えていくか、「チーム学校」の中に医療的ケア児を支援する看護師がどう入っていけるか、教員と看護職の相互理解の難しさがある。

③災害対策

市町村が主体的に進めていただいている。センターとしては長野県社会福祉協議会の力を借りて、電源確保などの後方支援を進めているが、「インクルーシブ防災」を構築することの難しさを感じている。

④成人後の QOL の向上

命と健康を守りながら、また医療面だけではなく、暮らし、住まい、生涯学習も視野に入れながら、いかに QOL を上げていくかを様々な方の力を借りながら考えていかないといけない。

・上記を踏まえ、重点的な取組として

①卒業後の QOL 向上のために、障がい児・医療的ケア児を含めた地域包括ケアシステムの充実、特に生涯教育や余暇活動、住まいの選択肢を充実させていきたい。

療養介護事業所に入る/入らない という選択肢ではなく、自己決定権が行使できるような選択肢を提供したい。

②県立こども病院からの退院支援は昨年度から引き続き取り組む。各圏域の医療的ケア児等コーディネーターが力をつけているので、コーディネーターを中心とした多職種連携で、地域で受け入れ、支える体制を各圏域の特性を大切にしながら、可視化する作業の後方支援を行う。

③学校看護と特別支援教育の専門性の相互理解の促進。単に情報共有しているだけでは連携止まりで、さらに協働関係を続けていくにはお互いの専門性を相互理解する必要がある。病弱・身体虚弱の特別支援学校の先生方の力を借りながら、「特別支援活動とは何か」「自立支援活動とは何か」ということを看護職が理解できるように取組んでいきたい。

④災害対策では、一番大切にしなければならないのが「自助」。当事者が「自分の身体、自分たちの家族は自分たちで守る」という主体的な意識を持っていただき地域に発信する、インクルーシブ防災を構築するために、自助力をつけていくための後方支援に力を入れたい。

・引き続きの相談支援・アウトリーチにも取り組む。新しい資源開拓は、成人後の QOL にも深く関わってくるところ。情報の収集だけではなく、情報の発信として今年度中にホームページも作成していく。

(2)ライフステージに応じた支援について(意見交換)

地域で生活する医ケア児が増え、就労や卒業後の居場所確保等の支援が必要な事例が増えていることから、医ケア児のライフステージにおける支援について、各機関の取組や現状について説明いただく。

① 胎児(妊娠)期～出産～地域への移行

➤ 県立こども病院

- ・出産前からの連携としては、市町村へ母子手帳等の申請時に、こども家庭センター等の保健師が情報収集していく段階での連携がある。
- ・出産後は、児の状態によって、家族の同意を得ながら市町村に提供。

児が地域に戻る際、(具体的に医療的ケア児等コーディネーターに連絡を入れるよりは、)地域の保健師が必要に応じて、地域の包括支援の方に繋げていく地域が多いということがわかったので、まずは地域の保健師にアクセスする。それにあたり、退院までの調整マップ等を使いながら、院内の支援者・関係スタッフがいつ何をするかを確認しながら進めている。

医療的ケア児等支援センターとは、調整マップを使い、うまく地域に繋がれるか、実際、地域がどんなことを調整してくれているのか、協働やお互いに理解を深められるツールになっていくように相談させていただいている。

→医療的ケア児等支援センター

できれば、センターからこども病院に直接伺って、地域の状況、多職種連携が進んでいる中で地域の支援者や窓口などについて、病棟や院内で退院支援に携わっている方に情報発信させていただく機会をいただけるとありがたい。

また、こども病院の療育支援部内に患者サポートセンターが出来たと伺っているが、療育支援部との関係性やどのようなことをやっているか教えていただきたい。

→県立こども病院

患者サポートセンターは独立しているものであるが、スタッフ自体はセンター長以外は、療育支援部の看護師が兼務。

医療的ケアが新たに加わる・変更がある場合や手術も含め、予定入院が決まっている患者・家族に対して、入院中の生活や退院後の生活のイメージ、退院後の家族の心配な点などを含め、入院前から調整している。

事前に地域から情報をいただかなくてはいけない場合は、後方支援の看護師・保健師・MSWも含めて、事前に情報をいただき、入院生活に繋げ、退院後の自宅の暮らしにあった生活をできるかを家族と相談させていただく部分を担っている。

→医療的ケア児等支援センター

こどもたちの生活は自宅での暮らしだけではなく、学校や保育園も大きなフィールドなので、先生たちからの情報もスムーズに流れるよう、協力できることがあったらお声がけいただきたい。

➤ 辰野町子育て応援課

- ・妊娠期に胎児に異常が見つかった場合、かかりつけ医療機関から転院し、こども病院や信州

大学医学部附属病院で出産されるケースが多い。

伴走型相談支援での妊娠8カ月時のアンケートや特定妊婦としてフォローしているケースについては、早い段階で分かるので、情報等をいただいてそこからフォローしていくが、ほとんどは出産後の医療機関からの情報提供があってから、また出生届の提出時からフォロー・連携が始まることが多い。母子保健で対応している。

② 地域での支援～就園まで

➤ にじいろキッズらいふ

- ・当センターにも医療的ケア児等コーディネーターとして活動している者もいる。

今までは、病院から保健師に繋がり、保健師が丁寧な聞き取り、家族に寄り添った支援を行い、必要に応じて医療的ケア児等コーディネーターに繋がるというフローで動いていたが、ここ最近の流れとして、保護者同士の繋がりで、いち早く動く家庭が増えており、退院の目途が立っていない状態から「就労・復職したいので、退院したらすぐにでもこどもを預けたい」というニーズが高まっている。

保健師に繋がる前に直接、コーディネーターに連絡が来るというケースが続いていることから、時代と共に共働きが推奨され、そのニーズが高まっていると感じている。退院の目途が立っていない＝情報が入りにくいという点が課題と思う。

- ・退院後、在宅に戻ったケースは、丁寧に聞き取りを行い、保健師と連携しながら、福祉サービスを利用するにあたって、通園ができる状態か、それとも自宅へ訪問して居宅型児童発達支援の事業を活用した方がよいのか、ご家族のニーズに寄り添いながら、一番こどもが力を発揮できる安心安全で成長を促せる支援のいくつかの方法を提案しながら支援をしている。

→医療的ケア児等支援ケアセンター

にじいろキッズらいふの事業で、保育所等訪問支援も有効と感じている。地域の保育園への平行通園や地域の学校・特別支援学校に入学後、こういう風に支援してきたという「のりしろ」の役割を果たしていると感じる。保育所等訪問支援事業の現状や支援の有効性についても教えていただきたい。

→にじいろキッズらいふ

- ・保育所等訪問支援事業については、名称からすると学齢期の先生方には浸透しにくいですが、平成24年に創設されたサービスで、幼稚園・保育園・こども園・乳児院・学校等に入れる訪問型の支援。長野市の3カ所事業を受託しているが、にじいろキッズらいふでは、学齢期と幼稚園・保育園・こども園に行く専属の訪問員がそれぞれ複数名いる。
- ・移行支援として引き継ぐ「取説」を、家族が一手に担って伝えるには難しさや伝わりにくさもあるため、3年程前から会議等での情報提供と同時に、保育所等訪問支援を活用して「取説」を現場の先生たちに丁寧に伝えている。現場の先生からは、「移行支援の資料をもらっても現場でやってみたら出来なかったということが多々あるので、現場に訪問員が来て直接助言をもらえると、円滑にこどもの成功体験が積めるようになるなど、ありがたい」との声もいただいている。

→医ケアセンター

言葉ではうまく伝わらない部分が、直接会って伝えることで、うまく伝わり、有機的な仕組みになっていると感じた。

③ 保育・教育

➤ 辰野町子育て応援課

・医ケア児の保育園での受入れについては、町には児童発達支援センターはないため、各園のバリアフリーの状況や処置室の確保、車いす利用の場合は、駐車場からの距離の近さなど条件のあう保育園を選び、保護者と調整をしている。

医療面では、町立辰野病院の訪問看護の利用、1名の看護職の配置で対応。その他にも支援保育士も配置し、園内外の過ごし方もあわせて体制整備をしている。

圏域の障がい者支援センターのPTに来てもらい、環境調整を一緒に行ってきた経過もある。

・送迎から始まり、1日の園での過ごし方、医療的ケアの必要な時間帯などについて、入園前に医療職も含めて支援会議を行ってきた。入園後も定期的な支援会議を実施しており、就学に向けては養護学校の教育相談担当者にも入っていただき、入学に向けての助言をいただいたり、その子のライフステージに合わせた関係者含めた支援会議を行っているところ。

→医療的ケア児等支援センター

養護学校の教育相談という話が出てきたが、まさに特別支援学校のセンター的機能の活用と思う。また、リハビリ職の助言があるというのも設備整備の上では非常に大事なポイントになる。

➤ 大町市民生部子育て支援課

・保育園での医ケア児受入れの際には、もともと子育て支援課に保健師が1名配置されていたことから、どこの園に入園するかなど保健師が中心となって調整し、施設側や市立大町総合病院の訪問看護や園の配置看護師と連携を図ってきた。

・今年度、小学校入学にあたり、約1年前から教育委員会、学校と協働で支援会議を実施し、施設整備も必要となってくる中で学校での対応について準備を進めた。放課後には、児童発達支援センター（放課後等デイサービス）を利用、その事業所職員とも連携を図りながら進めてきた。

→医療的ケア児等支援センター

子育て支援課の保健師の動きが、医療的ケア児等コーディネーターとしてのお手本のような動きとであった。小学校での生活が始まると、学校内での体制を整えるだけでなく、放課後の過ごし方も最初から視野に入れて、放課後等デイサービスのケアと学校の指導・ケアが繋がるように、均質なものになるように、間に立って、非常に良い体制が出来たと思う。センターも学校に訪問し、校長先生たちと話をさせていただいたが、とてもよい「チーム学校」と言える体制で受け入れていただけた。また看護師が居心地よく働けるように、看護について理解したいという姿勢でいてくださったことも心強かった。

➤ **稲荷山養護学校**

・センター的機能については、千曲市で今年度初めて医ケア児が地域の小学校に入学するという事で、早速に問合せがあった。一番心配されていた養護教諭がどのような動きをしていけばよいか詳細にお伝えした。医療的ケアを実施するのは看護師であるが、小学校には、いわゆる特別支援学校でいう医療的ケアコーディネーターがいないので、養護教諭の先生がキーになることから、養護教諭の動き方や看護師への配慮など、手技以外のところを学びに来た。校長先生には、学校だけではなく、教育委員会と一緒にやっていくこと、地域を巻き込んでいくこと、これがリーディングケースになるという助言をし、相談に乗りながらやっている現状。

→医療的ケア児等支援センター

千曲市のケースは稲荷山養護学校の先生から様々な助言をいただいている。特に成長期のこどもたちなので、保育園時代に医療的ケアがあっても、入学する頃には必要なくなったり、逆に病気の進行でより濃厚な医療的ケアが必要になる子もいる。

こどもの変化に周りの大人がついていくためのコーディネート機能を養護教諭の先生が果たしていただけるかどうか、「チーム学校」がうまく回るかの鍵になると思う。特に学校や教育というものがわからない医療職である看護師が学校で働くというしんどさを汲み取りながら、養護教諭がコーディネートしていただく必要があり、その難しさを千曲市のケースから痛感した。養護学校の先生方からの助言が非常にありがたく、学校だけで抱え込むということがなく、教育委員会や地域の医療的ケア児等コーディネーターや支援者の力を借りながら、体制が整っていった。

➤ **長野県医師会推薦（竹内こども医院・にじいろキッズらいふ）**

・ここ2～3年、月1回程度、長野市において医ケア児のいる学校を訪問している。その都度、事前に教育委員会から児の病状等の資料をいただき、それを基に学校看護師、養護教諭、担任、教頭、校長に、病態などの説明と、現場での困った点などをお聞きして、医学的な範囲でお話している。

実際に、教育現場のことを病院の医者はあまり知らないので、「病気のことが学校の先生に伝わらない」、逆に「学校生活で困っている点が主治医に伝わらない」ということを毎回、感じている。もう少し学校と医療（主治医）との連携が取れば良い。多くの患者さんはこども病院や地域の中核病院で診てもらっている方が多いので、学校の方からどんどん接触していただき、お互いに気兼ねせず聞いていただければ良いと思う。

→医療的ケア児等支援センター

まさに「学校で困っていることが主治医に伝わらない」というのは地域の学校だけでなく特別支援学校でも同様なのではないか。指示書の内容が学校や保育園の環境に適したものか、その環境は設備だけではなく、人的環境やスケジュールなど時間的環境も含めて、適したものであるかどうかはなかなか難しいと日々感じる。

教育現場に医師に来ていただき助言いただけるというものはありがたい。スーパーバイザー医師の派遣事業を活用して、学校現場に医師を引っ張り込むことができれば、医師に理

解をしてもらうことができるのではないかと思います。

➤ **長野県自立支援協議会療育部会**

- ・各圏域の0～18歳のお子さんご家族の支援に携わっている。医療的ケア児等ケアコーディネーターが確立する前は、療育コーディネーターが医療的ケア児等コーディネーターを担っていることも多かった。
 - ・発達とリンクしながら考えると、課題的には似ているところも多いと感じた。佐久圏域は基幹相談支援センターに医療的ケア児等コーディネーターがいるため、連携しながら、医ケアのあるこどもは医療的ケア児等コーディネーター中心に入ってもらっている。医ケアを卒業し、地域の学校生活を送るケースも増えてきているため、そのようなケースは療育コーディネーターへ移行しながら、支援が途切れない体制は出来つつあると感じている。
- 医療的ケア児等コーディネーターも療育コーディネーターも連携しながら、うまくお互いのネットワークを活用して、こどもやその家族にとってよりよいサポーター役になればよいと思う。

→医療的ケア児等支援センター

医ケア児で発達特性がない子の方が少ない。各圏域の療育コーディネーターの皆さんとは、発達・育ちの部分でしっかりリンクさせて、力を借りながら進めていきたい。

④労働と住まい(生活の場)

➤ **医療的ケア児等支援センター**

- ・今年度から、人工呼吸器使用や導尿が必要な方が、就労移行支援事業所で働くケースが出てきた。医療連携体制加算を就労支援事業所で活用し、決まった時間に訪問看護が入り、ケアをしてくれるため、ほぼ毎日就労出来ている若者もいる。訪問看護師が入ることで、体調が整い、毎日出勤でき、社会人としてのやる気にも繋がる。微々たる工賃ではあるが、自分でお金を稼いでいるという自覚が社会人としての自覚を支えていると思う。毎日仕事をできるようにしてくれる環境としての訪問看護のサポートはありがたい。
- ただ、多くの医療的ケア児が労働ということをあまりイメージしていないことが多いと感じている。働いている自分を想像できないまま、成人移行期・学校の卒業を迎えている。どこで暮らすか、どんな医療を受けるか、どんなサービスを使うかという話はあるが、働くということについて、本人にあまり自覚を促し切れていないのではないかと感じることも多い。働くということをもっと早い段階から、選択肢の一つとして認識していけたらよいと思う。

➤ **長野労働局**

- ・働くということに対しての気持ちの部分において、雇用に行けるのかということが境目になる部分かと思う。
- 働く希望がある場合で考えた場合、働く環境など理解できていない部分もあると思うので、就労移行などの福祉就労を通じて、就職へ向けて考えていただく。そういった中で、やはり医療や福祉の連携は非常に必要と思う。
- ・実際、企業には障がい者雇用促進法に基づいて、一定割合の雇用を義務付ける法定雇用率

制度があるが、現在は 2.5%であるが、2026 年7月から 2.7%に上がる。さらにその先を見据えると 3.0%以上に上がるのではないかとされてるため、働こうとする障がい者を受入れる環境自体は、今後、整っていくと思われる。

→医療的ケア児等支援センター

医療的ケア児の中でも、「てんかん」や「心疾患」の若者たちの就労にあたっては、一般就労できるのか、障がい者雇用枠で就労するのか悩ましいということをよく聞く。学校と違い、保健室がないため、自分で自分の身体のことを周囲に説明しないといけない。学校の先生方はその説明する力をしっかり育てて卒業させてくださっているが、企業の中でどの部署を頼っていけばよいのか、仕組みがあれば、ご教示いただきたい。

→長野労働局

障がい者雇用における合理的配慮になるかと思う。実際、窓口になるのは人事部署と思うが、一緒に働く同僚や上司の方の理解も必要。。

→医療的ケア児等支援センター

てんかんの若者の就労については、てんかんセンターのシンポジウムの中でも取り上げられてきた。私たちも仕組みについて学びながら、若者たちが就労を希望した際に、選択肢や窓口などを伝えられるよう、圏域の医療的ケア児等コーディネーターたちと共有しながら、学んでいきたい。

➤ 稲荷山養護学校

- ・本校は知的障がいと肢体不自由の児童生徒 320 名が在籍。高等部だけでも1学年 50 名ほどで人数が多い。進路指導の先生が専任で2名いるが、フル回転で、実習先など探している。人数が多くなればなるほど、事業所側の受入れ人数や受入れ期間の制限など弊害が出てきていると感じている（医ケアに限らず）。
- ・医療的ケアに必要な児童生徒については、実習先も進路先も本当に少なく、東長野病院に空きが出来たタイミングで、若槻養護学校に転校して、そのまま東長野病院へ入所というケースもある。事業所の空き具合を見ながら、卒業を待たずに行けるところは行くという動きもしている。PTA からの要望においても、医療的ケア・重心のお子さんの就労先が少ないというのは切実な声として聞く。事業所のマンパワーの問題や受入れたいがなかなか難しいという思いも理解しているが、学校サイドからすると、医ケアのお子さんを受入れてくれる事業所が増えるとよりいいなと日頃から感じている。

→医療的ケア児等支援センター

特に通所支援所、生活介護事業所が不足。生活介護事業所での入浴支援がありがたいが、生活介護事業所に通えないので、入浴は週 2 回という声も聞く。卒業後の居場所や通い先の開拓を頑張らないといけないと痛感している。

進路指導の先生方のご苦労も、よく話に聞くとこ。引き続き、一緒に取組んでいきたい。

⑤災害対策

➤ 医療的ケア児等支援センター

- ・災害時、一番大切なのは迅速に避難が出来るかどうか。迅速に避難するためには、出来るだけ身軽にいきたいが、避難訓練を行うと、指定避難所に 50-60kg の荷物を持ってくるので、車への積み下ろしだけでも時間がかかり、大変な思いをされることが多い。これを考えると、個別避難計画というよりも「自宅避難」、在宅でいかに頑張るかという備蓄計画を立てる方が現実的と感じている。特に、電気の確保については、PHV 車の活用を県社協と進めてきたが、最近、蓄電池や発電機の性能が上がったり、人工呼吸器のバッテリーも長持ちするようになってきたため、なんとか時間をつないで、自宅避難が可能になるとよい。
- ・食についても命に直結するため、備蓄について話を聞くが、荷物が重くなる一番の原因が、栄養剤と人工呼吸器の加温加湿器用の水。食材を出来るだけ軽くするためには、フリーズドライを活用できたらよい。また、長野市はじめ福祉避難所を確保していただいている自治体には、水と熱源の確保をお願いしている。水と熱源があれば、食材を軽くでき、人工呼吸器用の水を用意いただければ、荷物が軽くなり、より迅速な避難が可能になる。
仮に特別支援学校・学校において、子どもたちが在校の時間帯に発災した場合、水と熱源、フリーズドライの食品があれば、比較的頑張りやすい。熱源は電気に限らず、カセットコンロでも十分。そういったものの備蓄をしていただくことが大事。
- ・もうひとつの備蓄として、ご自身がいかに自宅の中で備えるかということ。ベッド回りの整理整頓、家族間での情報共有。こどもに必要なケア、物品やその保管場所など家族全員がわかるようにしておくをお願いしている。チームによる支援体制を地域に求める以前に、まずは家族の中での役割分担・相互理解をしっかりとやっていただくことが必要。まずは「自助」からということを感じている。
- ・安否確認は、「否」だった場合、「助けてほしい」という情報をどのように主治医に伝えるのかと点においては、やはり訪問看護師から主治医に挙げていただくのが、医療的な情報も含めて正しく伝わるので、一番ありがたいのではないかとこのころに落ち着きつつある。避難訓練を繰り返す中で、訪問看護師が情報のハブになってもらえるとありがたいと感じている。

➤ 諏訪圏域医療的ケア児等コーディネーター

- ・グループホームから福祉避難所に避難するという想定で訓練実施。豪雨の中で実施。
本人に避難訓練をするという情報が届いておらず、グループホームも市町村から、実施日のみでどのように実施するかという情報が伝わっていなかったため、何も準備されていなかった。
本人の理解があったので、「訓練します」といった時点で、必要最低限のものと水を持って行ったが、準備が必要と感じた。
- ・避難先が福祉避難所になることが前提ではなく、その場所を福祉避難所として開設しないと人数的に受入れが間に合わない場合に市町村が開設を判断するとのことで、避難はしたが本当の避難先になりえるかは不安が残った。
また、地域の区の方も参加されたが、区の方はここには避難せず、最悪家族の方に迎えに来てもらうことになる。迎えに来れなかったどうするかなど、避難はしてみたものの色々な課題がみえた。

結局、グループホームで垂直避難するというパターン・グループホームの目の前にある会社が町と災害時の協定を結んでいることが分かったので、その鍵をグループホームが預かっていたらいいのではないかなど、福祉避難所に避難することが一番安全かどうか?という部分から考えた方がよいという結果になった避難訓練であった。

→医療的ケア児等支援センター

- ・訓練を通じて近場への避難のメリットを感じた。避難するとなってから5分後には避難先に到着出来た。荷物は着替えと水しかなかったが、どうしても必要なものがあれば、近いから取りに帰れる、道路状況によっては、消防団の方をお願い出来るとグループホームの方から話があり、地元以身軽・気軽に逃げて、荷物を取りに帰れるというところが利点。
- また、地域の方が人工呼吸器を使っている方がいて、ここに避難するかもしれないという認識を持っていただいていることが、本当にインクルーシブ防災の第1歩をとると思えた。
- 他の圏域では、福祉避難所に車に乗って20分かけて移動するが、近所の避難所らしきところに行く、という身軽・気軽な避難訓練であった。本当に福祉避難所を確保し、そこに逃げると決めておくよりも、地域の人と臨機応変に相談し、一緒に避難するということができるのであれば、まさにインクルーシブ防災・インクルーシブ地域の中で、命が守られることに近いと思う。

➤ 長野県看護協会

- ・個別支援計画を立てる際に、訪問看護も一緒に立てさせていただくことが重要と思う。平時に災害時のことをどういう風にイメージできるのか、避難訓練をやってみての課題も見えてくと思うので、色々な方と共有していく必要性を感じている。その中に訪問看護も入ることで、何ができるのかが明らかになってくる。今、期待されていたハブの役割が全ての訪問看護でできるかどうかは難しいが、ケースの一番身近にいるのが訪問看護であると思うし、一緒に計画を立てることによって、そういう役割を担っているという意識が高まってくると思う。
- ・訪問看護ステーション自体のBCPも作っており、自分の地域で災害が起こったらどうなるのか、他のステーションとどうやって連携をとっていくのかという部分も取り組んでいる。そういった中で、医ケア児はじめ患者さんをどのようにサポートしていくのか、個の支援も、ステーションの抱えている患者さん全体をどうしていくのかという部分も今、課題となっているところであるので、また全体で共有していければと思う。

→医療的ケア児等支援センター

BCPに絡めて、安否確認の中でも「否」だった場合、その情報をどうするかということについても、協会の中にある訪問看護支援センターの皆さんとも一緒に考えていただきたいと思う。

⑥人材育成

➤ 長野県薬剤師会

- ・昨年度、医療的ケア児等支援センターと共催で行った研修会は、なかなか聞く機会がない内

容で、非常にためになった。

- ・薬剤師会では、在宅患者のガイドブックを作成しており、医ケア児等の支援についても、掲載。医療的ケア児等支援センターにも内容を確認していただき、いざという時には非常に参考になると思う。
 - ・薬局でも医ケアのケースはなかなかないが、困った時には頼れる人材を地域に育てる、地域での支援をしっかり出来る体制を作っていきたい。
- また、災害時は薬の備蓄、医療材料の備蓄については、これからしっかり考えていかないとけない。そういった課題も含めて、皆で一緒に考えながら、ライフステージに合わせて支援ができるような体制を作っていきたい。

→医療的ケア児等支援センター

薬剤師会との研修会では、私たちが学ぶところが多く、また、薬剤師会の皆さんの学びを聞いて、栄養士会の方たちとも繋がることにもなった。やはり専門分化が進めば進むほど、多職種の方と横のつながりが生まれてくると感じている。今年度も一緒に何か実施できたらありがたい。

➤ 長野県看護協会

- ・地理的に場所も近くなり、すぐに相談が可能になったため心強く感じている。小児訪問看護ができるステーションは少しずつ増えてきているが、引き続き、力を貸していただきながら、研修を続けていければ。
- ・松本市から訪問看護ステーションに学校看護師として委託したいという話が進んでいる。手上げたステーションもあり、関心をもってくれるステーションも増えてきている。引き続き連携をお願いしたい。

→医療的ケア児等支援センター

なにかというと訪問看護に頼ることが多い。8 月末を締切として、全県の訪問看護ステーションに、課題や小児訪問看護が広がるために必要な研修についてアンケートを実施した。一番学びたいことが「発達と発達特性」という結果であり、フィジカルアセスメントやケアの技術より、福祉制度について学びたいという声が多かった。また、家族ケアや災害対策についても学びたいという声をいただいたので、アンケートを基に今年度から来年度にかけて訪問看護師のための研修も看護協会の皆様と作っていきたい。

【まとめ】

➤ 医療的ケア児等支援センター 副センター長(医師)

- ・様々な話を聞き、課題はあると思っているが、退院支援から就労支援まで、災害支援の話もあって非常に学びが多い内容であった。小児科医による学校へのアウトリーチも非常に有効と感じている。
- ・情報の共有は重要であり、本日の内容も重要なことばかり。この場で終わらせてしまうのはもったいないため、この内容を誰でも見られるようにしていくことが重要と思う。

- ・医療的ケア児等センターが大学病院に委託されたメリットとして、大学病院のシステムを活かした研修会が実施できること。シミュレーションセンターなどもあるため、リアリティのある研修「在宅での医療的ケア」や「災害対策」などをテーマに実施していきたいと考えている。
- また、センター職員たちの力を活かして、数多くの知見を整理・発信・共有していきたい。

5 その他

➤ にじいろキッズらいふから情報提供

- ・長野市自立支援協議会の移送ワーキングで3年程検討してきた「受診同行支援」というサービスが今年度予算化された。受診時に保護者1人では連れていくことが難しいという場合に訪問看護や事業所職員が同行する事業が開始となる予定。
- ・11月5日 こども家庭庁の課長補佐を招いて、「長野県のお子さんたち1人残さず、もれることなく」をテーマに、フォーラムを企画している。チラシが完成したら、広く周知したいと思うので、よろしくをお願いしたい。

6 閉会