

## 長野県医療的ケア児等支援連携推進会議

日時 令和3年7月26日（月）

午後2時～4時

場所 県庁議会棟第1特別会議室

### 1 開会

### 2 あいさつ

○障がい者支援課高池課長

障がい者支援課長の高池武史と申します。皆様、本日はお忙しい中お集まりいただきましてありがとうございます。最近では会議もオンラインの会議がかなりはやっておりますけれども、比較的県内の状況落ち着いているものですから、そういったことを踏まえまして本日は対面での会議ということで計画させていただきました。本日の長野県医療的ケア児等支援連携推進会議。この会議は県内に居住する日常的に医療を必要とするお子さん、いわゆる医療的ケア児、そして18歳を超えた方々も含めて、状況に応じた適切な支援が受けられるよう関係機関の連携を強める、そういったことを目的といたしまして平成30年度から設けております。この中でそれぞれの機関が持っている情報を共有するとともに、現状や課題、それぞれの取組、県全体の必要な調整などにつきまして意見交換を行ってきたところでございます。国におきましては医療的ケア児とその家族を支援する法律、医療的ケア児支援法が、先月参議院で全会一致で可決、成立いたしました。これに至るまで超党派の議員が約5年間議論をし、またケアに長年携わってこられた御家族の御意見なども生かした形で作ったものと承知しております。これまで努力義務にとどまっておりました国や自治体の支援策を、責務として法律に明記をし、支援の地域間格差を是正して家族の負担を減らし、医療的ケア児が全国どこでも安心して育てることができる、そういったサポート体制というものを行政に求める内容となっております。県の調査では一昨年のこの会議でも報告をさせていただきましたが、2019年4月の時点で県内に少なくとも500人を超える医療的ケア児の方がいらっしゃるという現状がわかっております。その調査の中でもこの長野県の中においても、利用できる社会的資源にばらつきがあるのではないかと、そんな推測もされるところでございます。本日の会議では新しくできたこの法律の概要を御説明した上で、最近の現状及び課題について共有をするとともに、学校現場での支援体制の在り方ですとか、支援能力の向上に必要な人材育成、連携等につきまして、意見交換をさせていただきたいと考えております。御出席の皆様方におかれましては、それぞれのお立場からの目線で、きたんのない御意見をお寄せくださいますようお願いを申し上げます。冒頭の御挨拶とさせていただきます。本日はどうぞよろしく願いいたします。

○障がい者支援課 山本企画幹

それでは会議事項に移らせていただきます。会議の座長は高池障がい者支援課長が務めさせていただきますので、よろしくお願いいたします。

### 3 会議事項

#### (1) 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の公布について

○障がい者支援課 高池課長

それでは早速でございますが、会議次第に従いまして進めさせていただきたいと思えます。まず最初に会議事項(1)の、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律についてです。法律の概要について事務局から御説明をいたします。

○障がい者支援課 松本課長補佐兼在宅支援係長

資料1-1 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(全体像)

資料1-2 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(概要)により説明

○障がい者支援課 亀井スーパーバイザー

補足と申しますか、ちょっと申し上げておきたいことがですね、立法の目的の中において一つ目の矢印、家族の離職の防止に資するということがございますが、これその下の欄の国・地方団体による措置の中で、仕事・子育て両立支援事業ということにつながる部分かと思われそうですが、特に事業をとということではなくて、既に放課後等デイサービスの利用、活用、それから児童発達支援事業あるいはセンターの活用などで、お母さんができるだけ自分の人生を大切にできるような支援の在り方を、これは相談支援専門員さんですとか医療的ケア児等コーディネーターさんなどと、そういった環境を整えるように共有しながら進めているところでございます。またその右、御覧いただきまして、保育所の設置者あるいはこの設置者による措置の部分で、看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配備というのがございますが、長野県においては喀痰吸引等が可能な保育士の配備については、今ほとんどなされておられません。逆にもっとしっかりと医療的ケアを担うことができる看護職の配置というものを進めているというのが、現状ではございます。それ以外のことについてはこの法律に書かれていることを、真摯に取り込んでいるというのが実状かなというところではございます。以上です。

○障がい者支援課 高池課長

はい。ありがとうございます。本日の意見交換の前提としての法律の説明をさせていただきましたが、まず本資料について御質問、御意見等ございましたらお願いをしたいと思います。よろしいでしょうか。また次の意見交換のところでお受けしたいと思います。それでは続きまして(2)の医療的ケア児等の支援に係る課題等についてでございます。こちら関連する資料3-3まで一括して御説明をした上で、御出席の皆様方から一通り御発言をいただき、さらに意見交換をさせていただければと思っております。それではまず資料の2-1、亀井スーパーバイザーから説明をお願いします。

#### (2) 医療的ケア児等の支援に係る課題等について

○障がい者支援課 亀井スーパーバイザー

資料2-1 「支援体制の現状と人材育成・連携」により説明

○障がい者支援課 高池課長

西垣課長さん、何か補足ございますか。

○保健・疾病対策課 西垣課長

保健・疾病対策課の西垣でございます。資料2-1の中で付け加えるとして、当課で関わっている部分2点をお話いたしますと、先ほど医ケア児の方約500人ということでしたが、それらの方々は多くが小児慢性特定疾病の医療受給者だと思います。この小児慢性特定疾病は、現在16の疾患群762疾病が対象になっておりまして、長野県全体では今年3月、令和2年度の末時点で2204人の方が受給対象となっております。これら2204人の方々の自立を助けるための小児慢性特定疾病児童等自立支援員として、当課に1名看護師が配属されてございます。これは平成27年から配属されているもので、こちらの資料の2-1であれば、この左側の丸の中に関わらせていただいている、例えば連携推進会議等にも参加させていただいているところです。もちろん個別の相談支援も行っております。そういった自立支援員がいるのですけれども、どのように各地域に支援員を認知していただくかということが課題の一つでもございます。

もう1点は移行期医療ということですが、小児科から身体科、精神科両方の分野にまたがる課題の一つとして、例えば昨年策定された国の循環器病対策基本計画などでも、先天性心疾患からの移行期医療に触れていたり、様々な分野で今、移行期医療が取り上げられております。また難病対策においても移行期医療というのは非常に大きな柱になってきていると思っております。長野県では昨年の10月1日付けで移行期医療支援センターを立ち上げておりまして、信州大学さんに委託しております。従前から難病相談支援センターを信大さんに委託しておりましたので、そことの関連性、連携も期待してのものでございます。コロナの関係もありましたので、今年度は、移行期医療支援にどのような課題があるのかですとか、現状はどうかという実態把握から始めつつあるところです。資料2-1の付け加えということでお話をさせていただきました。以上です。

○障がい者支援課 高池課長

はい。ありがとうございました。続いて資料の2-2について、学校現場における看護支援等に関しまして三代澤先生の方から説明をお願いします。

○信州大学医学部小児医学教室 三代澤スーパーバイザー

資料2-2「医療的ケア児等の保育所、学校における看護支援体制について」により説明

○障がい者支援課 高池課長

亀井さん、補足はありますか。

○障がい者支援課 亀井スーパーバイザー

はい。資料2-2の①を御覧いただきますと、まず保育園にも医療的ケアが必要な子供さんが大分通えるようになっております。有り難いことです。これは国が2分の1負担してくれまますので、この医療的ケア児保育支援モデル事業によって、9市町村の10施設に通っている

ます。また、私立の保育園に通っているお子さんもおられます。また、県立の特別支援学校ですが、これを御覧いただいたとおりで、平成3年度見込みとして、24名の入所生を含む156名の医療的ケアが必要なお子さんのために、もう既に看護師が配置されていまして、後ほど特別支援教育課の先生方から説明いただきますが、このうち8名はしっかりとしたガイドラインを5年掛かりで作っていただきまして、お母さんの手から離れて、人工呼吸器管理が必要な児童生徒の皆さんが、学校に通っているという現状がございます。これはこれですばらしいことでして、またさらに小中学校にもこれだけの69名の看護師さんが45名の子供たちのために、付いていてくれるということです。ただ三代澤医師も言われましたとおり、学校看護という新たな分野が必要なのではないかなあというのは痛感しています。本当に難しいお子さん、そして家族支援から、あるいは学校という教育の場で医療を行うという、非常に難しい立ち位置に看護師さんがおられるわけで、その看護師さんの大変さもさることながら、教育の場に医療があつてとすると、これまで描いていた教育とは全く違う要素が、言わば全然色が違うものが入ってくる中で、教育を進めていかなければならないというところを、今、今日御参加いただいております南箕輪村さんですとか、ほかの市町村でも御苦労いただいているところかと思えます。はい。そんなところで、資料2-2の追加説明とさせていただきます。

○障がい者支援課 高池課長

はい。ありがとうございます。それでは今の説明に関連をいたしまして、続けて資料3特別支援学校における人工呼吸器使用時の通学ガイドライン等々、特別支援教育課の方から御説明をお願いいたします。

○特別支援教育課 大石主幹指導主事

資料3-1「特別支援学校における学校体制による人工呼吸器を使用している児童生徒への対応ガイドラインの流れ」

資料3-2「特別支援学校における医療的ケア運営協議会開催要領」

資料3-3「令和3年度特別支援学校医療的ケアにかかわる研修について」 により説明

○障がい者支援課 高池課長

はい。ありがとうございました。それでは資料2、3で医療的ケア児等の支援に関わる課題、それから特に学校現場での医療的ケア児支援の現状等について御説明をいただきました。ここからは、この件についての意見交換をさせていただきたいと思えます。日頃支援の現場でお感じになっていることでもありますとか、ただいまの説明を聞いての思いですとか、現在取り組んでいらっしゃる事、それから今後についての御意見など、まずは御出席の皆様方から一通り御発言をいただければと思っております。丸山様ちょっと遅れてこられたものですから、熊谷さんからお座りになっている順に御発言をいただいて、丸山さん一番最後にいただければと思っております。それでは指名で恐縮ですけれども熊谷さんの方からお願いをしたいと思います。よろしく申し上げます。

○長野県自立支援協議会 熊谷療育部会長

長野圏域で療育コーディネーターをしています、熊谷と申します。医療的ケア児保育支援モデル事業についてお聞きしたいです。今どの市町村がモデル事業をやっているのでしょうか。また、私が関わらせていただいているケースで、酸素吸入が24時間必要なお子さんでご家族は、ご兄弟が通っている私立の園に入園を希望されているのですが、なかなか受入れが難しいです。医療的ケアのお子さんを受け入れてくれる公立の園もあるんですけども、送迎の負担もあり、出来れば兄弟同じ園に通いたいという希望があるのですが。医療的ケア児コーディネーターや主治医の協力もしてくださる旨もお伝えさせているのですが、なかなか医療的ケアのお子さんの最初の受入れって難しいと感じています。資料の中に私立の保育園で独自に看護師を雇用して3名の医療的ケア児を受入れしている園があるようですが、どのように進めていかれたのか、ご存じであれば、教えていただきたいと思えます。

○障がい者支援課 高池課長

亀井さん、いいですか。

○障がい者支援課 亀井スーパーバイザー

はい。私立の保育園で受けておられるところは東信の方なんですけど、たまたまその古くからある保育園の卒業生の方のお子様が、非常に重い重症心身障がい児で、保育園の園長先生に相談したら、協力するよ、預かるよって言って、たまたまNICU勤務経験のある小児に詳しいナースがおられたので、その方を配属して、配置して、受け入れてくれたのが始まりだったんです。そうしますと、あの園なら受けてくれるんだってよっていう情報がやっぱり流れまして、何となく気が付いたらその市に関してはそこの園が集約して見ているみたいになりました。ただ実際いろんなお子さんが集まっているんです。それこそ軽微な医療的ケアのお子さんから濃厚なケアを要する方まで。ただ1か所に集中することで確かにナースのスキルは上がるし、後方支援の体制も整えやすいのかなというのがありました。そんな形で私立の園では進んだというケースもあります。

○長野県自立支援協議会 熊谷療育部会長

ありがとうございます。先程の特別支援教育課の説明で、人工呼吸器を使用しているのお子さんの対応ガイドラインが出来たこと、今日初めて知りました。今まで、人工呼吸器のお子さんは、乳幼児期は児童発達支援事業所にお子さん一人で通所していたけれども、学校に入学するとご家族が学校に付添いしなければいけない実情だったことが、少しずつ前に進んでいるようで、今日知れて良かったなあと思っています。こういったガイドラインを県の方で作っていただくことで、市町村の方でも医療的ケア児の支援に対して進んでいきそうで、期待しています。感想ですけど、以上です。

○障がい者支援課 高池課長

はい、ありがとうございます。それでは松本会長さんお願いします。

○長野県看護協会 松本会長

はい。ありがとうございます。いろいろ本日の議題の中で流れだとか、今先ほどの質問で

も答えていただいたことで、ようやくいろんなことがわかったかなあというふうに思います。それで以前からどうしてもお子さんを中心にもどどのような形で進めていったらいいかっていうことを全体で考えられたらいいなというところを課題だと思っていたんですが、それがようやく進んでいるというふうに感じました。ただ三代澤先生がおっしゃったように、その中で誰が携わっていくかということを考えてときに、看護職の人たちの体制作りっていうのがとても重要なんだなあというふうに感じます。どうしても受持ち制みたいな形でやっていくと、おっしゃったようにお一人お一人に対する状況の中でやっていくっていうのは、差も出てくるということもよくわかりますし、自分は病院にいたので病院だとかで考えれば、チームを作ってやはりそのお子さんを継続的にずっと診ていかれる状況っていうものを、体制的に作っていくことがやはり重要なんだろうなというふうに思ったときに、学校にそれぞれ看護職を配置するっていうことが本当に効率がいいかどうかとか、そういうことをやっぱり長野県のモデルとして考えるときに、どのようにあったらいいかを少し検討する必要があるかなあというふうに思いました。やはりみんなで標準的なケアができるような体制作りっていうところで、長野県モデルを出していかれたらいいなあというふうに思います。これで訪問看護の方を長野県看護協会もかなり進めさせていただいている中で、非常に自分たちが訪問看護で携わってる人たちもやりがいを感じていますので、そういう人たちと共にいろいろな形で検討できる方法を、臨みたいなあというふうに思いました。以上です。

#### ○信州大学医学部小児医学教室 三代澤スーパーバイザー

それについてなんですけども、やっぱりかなり病気の幅が、医療的ケアをしていても幅がかなり広い。例えば、人工呼吸をしてるといっても、多少外れても大丈夫、何か例えば夜寝ているときだけ呼吸止まるから人工呼吸器付けてますとかいう人から、本当に20秒はずれたら危ないとかいう人までいらっしゃるんで、まずはリスク評価がけっこう重要なんじゃないかなあと思ったりしますね、どのぐらい危ないって。実際現場の方見てると、看護師さんの不安も相当なものあって、中には見当違いの不安もあるなあという感じもして、それ絶対起こらないよという空虚なことを心配してることもあって、何か病院でいうととても落ち着いている人に、バイタルチェックを1時間に1回してるみたいなことが起こり得る。それすると子供が不安になっちゃうから、体育の授業でも割って入ったりなんかして、いやいやちょっと運動させてやれよか思うところもあったりするんですけど、まずリスク評価が重要なのと、あと病気によっては下手したら、やることないっていうこともあったりするわけなんですけど、例えば、そうですね、血友病だとか、血友病が医療的ケア児かどうかはちょっと意見が分かれるところかもしれませんが、別にどこかぶつけなければ、出番はないという1日中、そういうときに看護師さん学校で何をするかっていうことも、学校によってけっこう違うなあというような、あと授業の補助をしてるような看護師さんも散見されるし、そのお子さんに専属で実質付いてらっしゃるような方もいらっしゃるんで、学校看護師の役割、その子しか関わらないのか、ほかの子の授業の補助もするのか、授業の補助というのは、教育の研修を受けてないけどどうなんだとか、そういうところがちょっとはつきりせずに、ただ単に決められていた人数配置しましたというふうになってしまうと、ちょっと現場も苦しんでしまうんじゃないかなあという気はするので、ちょっと私としてはこの

問題に決定権がありそうな立場にあられる方は、現場を少なくとも3回ぐらい見た方がいいんじゃないかなあと思ったり、個別性があるので、1回だと外してしまう可能性があって、3校見れば大外しはないかなあと思ったりするので、現場を見てもらうのはかなり重要な気はします。今も松本会長さんおっしゃられたように、やっぱりブリーフィングの機会というか、例えば、1日仕事が終わって、どこかのステーションに帰って、今日はこうだったけど、この病気に対する処置はこれでよかったのかなあみたいなものがないと、本当に我流で不安でしょうがないと思いますので、集まる機会とか、振り返りの機会は重要なんじゃないかなあと思います。取りあえず以上です。

○障がい者支援課 高池課長

はい。それでは続きまして、石塚専務さんお願いできますでしょうか。

○長野県薬剤師会 石塚専務理事

資料2-1はわかりやすくまとめて頂いて、全体像が少しわかったような気がします。けれど表の中でいろんな言葉が出てきて、例えば移行期医療支援センターがあったり、難病支援センターがあったりとか、療育コーディネーターの方、自立支援員の方、医療児ケアの支援コーディネーターの方など、いろいろな資格の方がたくさんいて、配置や役割がわかるとうれしいです。薬剤師もそういった事を理解して、窓口を知っておくことで、薬局へ相談に来た方をその窓口で紹介したり、担当の方へつないだりする事ができると思いました。資料の2-2では、一人のお子さんに対して多くの看護師さんたちがしっかりと携わってくださる事で、御家族の方の負担が軽減できることがわかりました。その中で先ほども話があったように、いろいろな職場でニーズが高く人材不足の看護師さんをうまく配置することで、貴重な資源をうまく活用できると思います。また、松本会長さんがおっしゃったように、一人に対して一人というのではなく、可能であればチームで携わっていく方法を考えることで効率化できるのかなと思いました。3-1資料について、ガイドラインが非常に細部までしっかりと作られているのに感心しました。実際このガイドラインの運用の中で、最初に医療的ケア児等に携わるところから学校が受け入れるまでにどれくらい期間が掛かっているのか、また御家族の保護者の手が離れるのにはどれくらいの期間が掛かっているのか、がわかれば教えて頂きたいと思います。

○障がい者支援課 高池課長

ガイドラインの関係で特別支援教育課の方から。

○特別支援教育課 大石主幹指導主事

はい。手元に資料がないので、正確なところではないんですが、まず、受入れまで学校の体制を整えるまでに、お子さんによりませんが半年とか1年とか掛かります。それから、段階的に保護者の付添い減らしていくということについても、やっぱり1年とかそれぐらいは掛かるかな、なのでかなり保護者にも御理解をいただきながら、進めていくという形でやっています。

○長野県薬剤師会 石塚専務理事  
ありがとうございます。

○障がい者支援課 高池課長  
それでは千曲市の坂井課長さんの方からお願いします。

○千曲市健康福祉部福祉課 坂井課長

千曲市の坂井と申します。まず、県の取組に対しまして、素直な感想といたしまして、大変心強く思っているところでございます。私、大変申し上げづらいんですが、専門的な知識というのは正直持ち合わせておりませんので、本日は千曲市の状況について若干触れさせていただいて、発言に代えさせていただきたいということで、よろしく願いいたします。まず、千曲市なんですけど、この4月から市内の公立保育園に医療的ケアを必要とする児童の入園申込みというのがございまして。その4月から受け入れるに当たりまして、児童福祉法第56条の6第2項を根拠といたしまして、千曲市医療的ケア児保育支援事業実施要綱というものをまず決めました。そういった要綱に基づきまして、本年4月から園児、二つの園でそれぞれ1名ずつということで、ケアが必要なのは胃ろうということで、そこに配置する看護師につきましては朝8時半から午後5時までということで、派遣会社を通じて看護師を派遣してもらってるということで、看護師の確保というのが非常に現場の方とすれば、苦慮しているという状況でございます。また、現場の保育士に聞きましたところ、同じ医療的ケアの内容でも、お子さんの特性によっては目を離せないという状況を聞いております。また千曲市の場合、保育園の関係は保育課という所でやっております、放課後児童クラブはこども未来課、私の方の福祉課は障がい児者の福祉の部分ということで、本日は私が代表ということで参加させていただいております。今回の法律によりまして、医療的ケアコーディネーターの配置ということで、千曲市におきましても計画の中で令和5年度までに一人を配置するという計画で、現在いろいろと検討しているところでございますが、この医療的ケアコーディネーターを配置するまでもなく、現状の保健センターの保健師を中心に対応してきている部分もあるので、実際にコーディネーターの配置が必要かどうかというのは現在検討中でございます。また、それぞれ医療的ケア児に関する課題につきましては、地域に設置してございます自立支援協議会の中で、それぞれの専門家が集まって協議の方を始めていくということということで、まだまだこれからというところでございます。以上でございます。

○障がい者支援課 高池課長

はい。ありがとうございます。それでは清水教育長さんお願いします。

○南箕輪村教育委員会 清水教育長

お願いします。先ほど申し上げましたが、今年度4月に医療的ケアを必要とする1年生が入学、保育園時代に医療的ケアを受けていたお子さんで、その看護師さんが今小学校でサポートしています。村の中では3人の看護師さんが一人のお子さんに関わる、チームとして関わっている、その中のお一人が医ケアのコーディネーターということで、看護師さん全体を見ていく、そういう組織的な仕組みになっております。先ほど熊谷さんからお話がありまし

たが、医療的ケアを必要とする児童の入学にあたっての最初の不安感、学校の受入れってこんなに不安を持つのかと思いました。年度当初4月の会議の場で学校の校長以下先生方が、何かあったらどうしようと。その会議の場で看護師さんが、「私は役に立たないということですか」というそういう率直なやり取り、「私はこのお子さんの安心安全のためにいるんです」と、看護師さん。担任は29人のお子さんの命を当然守る。そのやり取りは非常に印象的でした。

私、思ってるのは、子どもさんが本当に先生方、看護師さんの意識をつないでくれる、考えをつないでくれている。子どもさんの育ちをみんなが当然の願いとして共有し、今があるかなって。本日学校で1学期の振り返りの会が行われています。看護師さんと学校、それからお家の方も交えて子どもさんがしっかりとつないできている。そして子どもさんが、しっかりと育っている。子どもさんの言葉を借りれば、「私って病気なの?」「なぜ看護師さんが私だけ付いているの?」。本当に大事な育ちを見せている、新たなステップアップへの願いと思ってます。看護師さん3人が、月に1回振り返りをしてきました。それを受けながら学校側はもちろん、看護師さん本当によく考えてくださっているなあって思います。私自身、亀井スーパーバイザーさんからアドバイスをもらいながらなんですが、いわゆる医学モデルという言葉があります。それから社会モデル、看護師さんの見方、それから学校の教育の見方っていうのが、やはり違いがあって当然なんだろうけど、違うなあと。その重ねのところが子どもが歩いていく、そんなことを思っています。また後で御指導ください。それが1点、社会モデルと医学モデル。それから先ほどの資料の1-1の所で教育に関わる支援、右側基本理念の教育に関わる支援の④の所ですけど、保護者の意思を最大限に尊重という言葉があります。とても大事なことだと思います。本人・保護者の意思を最大限尊重。例えば教育委員会の立場からすると、学びの場、就学の場を考えていく、いわゆる就学相談。今、教育支援委員会という言葉になっていますが、村では教育支援委員会にエントリーしています。皆でAさんのことについて、Aさんの理解を深めながらどういう教育支援、あるいは教育環境が適切かどうか、それを考えていく必要があるなあと思っていますが、教育支援委員会は学びの場としていわゆる22条の3と756通知です。そこでいう学びの場はいわゆる障がいということからきている。だからこのお子さんは特別支援学級が適切か、特別支援学校が適切か等を判断していく。子どもさんのいろんな状況を教育支援委員会で、みんなで共有し本人・保護者の意見を最大限の尊重し、本人・保護者と学びの場について合意形成を重ね、最終的には教育委員会が決定していきます。来年度入学予定の医療的ケアを必要とするお子さんがいますが、その子について障がいという言葉を重ねていけばいいのか迷いがあります。亀井バイザーさんから教えていただいた医療的ケアについていわゆる障がいという言葉福祉関係では使ってるんだけど、教育の場で障がいていうのをどう見るか。これは特別支援教育課から教えていただけたらと思います。合理的配慮を医療的ケアを必要としているお子さんに重ねていいかどうか。私自身、合理的配慮が生じてくると思うんですけども、医療的ケアを必要とするお子さんに合理的配慮が生じるという言葉が馴染むかどうか。それから、もう一つドクターに教えていただきたいです。先程、看護師さんのやりがいというお話がありました。うちの看護師さんが医療ケアと支援員の両方を担っていただくことができないか、勤務形態と先ほどの医学モデル、社会モデル等と合わせ、難しさもあるかなと思います。

人が織りなしていくこととして、子どもさんの願いに寄せた動きをしたいと皆思ってることを大事にしていきたいと思っています。

○障がい者支援課 高池課長

それでは今の御発言に関連して特別支援教育課から何かございますでしょうか。

○特別支援教育課 金澤指導主事

御指名いただきありがとうございます。当然合理的配慮は成されるものだと思っておりますが、これまた、当然のことでもありますけれども、もちろん環境調整するのは必要なことですけれども、どのお子さんにとっても、そのお子さんにとっての学びの場というものが、そのお子さん若しくはその保護者の方もそうですけれども、適切なものになるように環境を整えながら合理的配慮を行うことは当然のことだというふうに思っていますのでお願いいたします。

○障がい者支援課 高池課長

あと三代澤先生から何かお願いします。

○信州大学医学部小児医学教室 三代澤スーパーバイザー

そうですね、看護師さんのやりがいはなかなか重要ななと思ってまして、私もう本当に現場の意見をもうちょっとよく聞いて、話してはいるつもりなんですけども、よくよく聞いていきたいなとは思っております、やっぱり人が育つ職場になった方がいいのかなあと考えていて、もしこの医療的ケア児の法律をそのまま文字どおり現場に完全に当てはめるんだとしたら、例えば日本全国、津々浦々の幼稚園、学校、職場に半年後に医療的ケア児の人が行きますよってなったら、絶対に3人くらいの看護師を用意しなきゃいけないという話なのかなと思うんです。それが現実に可能かどうかという問題もありますので、これは多分法律を作った人にそこまでは、もしかしたら絵を描けてないかなと思うんですけども、現実に安全性と本当にやりがい、効率、バランスどこで取っていくかというのはけっこう重要なポイントなんじゃないかなと、これは本当にもう現場を見ててしみじみ思うところで、これをなんとか話し合っ、いいところ見いだしていきたいなと思っております。

○障がい者支援課 高池課長

はい。ありがとうございます。それでは、正に教育現場を預かっていらっしゃる諏訪養護の中原校長先生お願いします。

○諏訪養護学校 中原校長

はい。お願いします。今まで特別支援学校等で医療的ケアを関わってきた立場から3点、話をさせていただきます。まず1点目ですが、やはり看護師さんの人材確保がとても厳しい状況であります。教育委員会の方も相談には乗ってくれますが、基本各学校で採用してく、見付けていく状況でありますので、なかなか看護師さんを見付けていくのは厳しい状況で

あります。昨年度看護協会さんの会報誌に特別支援学校の看護師さんの特集を組んでいただきまして、諏訪養護学校の看護師さんがそこに載せていただきました。とても有り難いことで、なかなか学校看護師さんの仕事ってどんな仕事だろうっていうのが、看護師さんを目指す人たちにも、理解、啓発が図られてない状況もあるかと思います。是非、引き続きよろしくお願ひしたいと思います。また、教員免許を取る者は介護等体験といって、5日間施設や特別支援学校で研修を積むのですが、同じように看護師さんを目指す方にも1日でもいいので、特別支援学校等、学校看護師さんの仕事を見学研修に行くような機会があるといいのかなと思います。併せて、なかなか学校だけで看護師さんを確保してくるのは難しいとしたら、理想ですけれども、訪問看護等を受けている事業所に学校看護師派遣事業みたいな事業の委託を受けていただいて、そこから特別支援学校へ、そこから保育園へ、そこから小学校へ看護師を派遣してもらおう。そして、その看護師さんたちも業務が終わったら事業所に戻ってブリーフィングをしていけるような体制が取れていけると良いように感じます。2点目ですけれど、連携と情報共有が現場ではとても大切だと感じます。特別支援学校には今、教員に看護師さんに、介護支援員という介護福祉士の資格を持った方であるとか、多様な職種の方たちが入ってきています。そのような体制の中、一番に大切になるのは連携であると感じます。連携で大切なことは、役割分担だと思います。しっかりと役割分担を明確にしていくことが大切だと思います。例えば胃ろうからの注入自体は看護師さんが実施するのですが、教員もそれで、「はいお願いします」とするのでなく、胃ろうからの注入してる間も大切な教育活動として、「どれから食べる」と選択を促したり、「今日の果物はオレンジだよ」と匂いを嗅いでもらって、コミュニケーションを図るなど、そういうところはしっかり教育が担っていかなくてはいけないと思います。そういうところの役割分担を明確にしていくことが大切かなと思います。最後、3番目ですけれど、まだまだ地域とか保育園とかいろいろなところを含めて理解、啓発が大切になっていくかと思います。実際医ケアを必要とすることのみで特別支援学校だねっていうようなケース、そのように解釈されているケースがあります。背景としてはなかなか保育園に看護師さんが配置できていないので、地域の療育センター通園施設に看護師さんが配置してあって、障がいの程度そんなに重くないんだけど、最初からそのような通園施設みたいなところへ通う。そこで個別に丁寧にやってきている子どもたちがいざ小学校段階になると、今まで集団に入っていなかったのだから、そのまま丁寧に対応してくれる特別支援学校に行けばいいのではないかというような、流れがあるのかなと感じることもあります。以上になります。

○障がい者支援課 高池課長

はい。ありがとうございました。ちょっとこちらの連絡体制がよくなくて申し訳ございませんでした。丸山様、まずちょっと自己紹介と併せて、日頃の経験を踏まえた御発言お願ひしたいと思います。よろしくお願ひします。

○長野市社会事業協会児童発達支援センター 丸山次長

長野市社会事業協会にじいろキッズらいふ児童発達センターの次長しております丸山と申します。今日は遅れて申し訳ありません。児童発達支援センターは、未就学児で、発達障がい、知的障がい、言語発達遅滞等の小集団での療育が望ましいとされるお子さんや、肢体

不自由児、医療的ケア児、先天性疾患、精神運動発達遅滞等のお子さんが通われている通所の施設です。にじいろキッズらいふは、保育士、児童指導員、看護師、作業療法士、管理栄養士が常勤でいる他、理学療法士、作業療法士が非常勤でいます。本人支援をはじめ、家族支援、地域支援という3つの柱で支援しています。

本人支援は、障がいや疾患等何らかの理由で、発達ができにくい状態（未学習や誤学習）であるお子さんの発達を見極めて、アプローチし、自分で育つ力や意欲を育てます。

家族支援は、ご家族の潜在的ニーズを掘り起こし、漠然と抱える沢山の不安をひとつひとつひも解き、育ちの見立てをし、今後のわが子がどう成長し、どう生活していくのかの見通しを伝え、発達支援することで、家族が将来に見通しをもて、安心して共に子育てができるよう支援しています。

地域支援は、育つ力がついたお子さんは、地域の中で、安心して生活するために、必要なサポートはチームで支えながら、地域で生活していけるよう支援します。『発達の見立て』『将来のその子を見通し』を専門職が見立てて多職種のチームで支援していくので、誤学習をさけ、スモールステップで確実に成長発達を促せるところが強みのセンターです。

にじいろのお子さんの事例ですと、専門職の見立てと看護師や管理栄養士の見立てと保育士の見立てや支援の実践で、にじいろでは、今までに4名ほどの経鼻注入の医療ケアをなくし、経口摂取を可能にし、地域の幼稚園や保育園に、医療ケア児としてではなく、移行した実績があります。また、導尿などの医療ケアのあるお子さんも“自分で自分のことができる”や“ヘルプを出す力”を育て、今では、地域の園で生き生きと通園しています。しかし、医療ケアのあるお子さんが力がついたからと言って、地域への移行は簡単ではありません。保護者がわが子のトリセツをいうだけでは足りず、先生方には、疾患をしっかりと把握してもらい、発達段階を把握してもらい、できる事は過介助にならないように気を付ける願いをします。加配看護師さんには、手技はわかるが、どこまでどのように本人に頑張らせるのか、どんな接し方をするのかわからないという声が多いので、特性理解や発達を促す医療的ケアの仕方を伝えます。引き継ぎ書や、事前の説明だけで把握してくれることはほとんどありません。医療ケアがあるとか、疾患があるだけで、みんなと一緒にいい部分も、“できないだろう”という想像だけで、全て介助する生活になってしまうことが多々あります。その子が地域で生活するのに、どうしたら自分でできるのか、環境面や関わり方、先生の立ち位置ひとつから、レクチャーが必要な現況です。

にじいろでは、現在保育所等訪問事業というサービスがあり、保護者の希望で、幼稚園や保育園、小学校や児童館などに専門の訪問員が定期的に出向き、お子さんの様子や、先生方の悩みどころを伺い、アドバイスしています。しかし、訪問員の人材育成も課題で、現在3名の訪問員が所属していますが、訪問依頼は年々増加傾向で、人材の不足は課題です。

多職種でいろんな専門職がそれぞれ支援すればよいか…、というところではなく、多職種が連携すればするほど、支援がブレてしまいがちです。ですから、支援の多職種連携の中心には、多職種をまとめ、目指す支援の方向性をブレさずに一つの方向に導く力量のある人材が必要です。福祉の場合は、それが児童発達支援責任者という存在だったり、地域との広い連携では相談支援専門員も重要になります。

法律で地域の幼稚園保育園や学校に看護師が配置されたらそれでよいかというと、まったくそうではないと思っています。

実際に保育現場や学校の現場で今、どんな風に看護師さんが活躍されているのかを目の当たりにする機会が度々ありますが、専門職なのに、その強みを発揮できていない、なんでもかんでも一人で背負わなければいけない業務、発達支援の学ぶ機会もなく、相談することもできず、経験と勘だけで日々を送っている看護師さんも少なくありませんし、不安を抱えて現場に立つ看護師さんも少なくありません。

お子さんには、成長発達する権利があり、最善の利益を与えてあげたいと願いますし、専門職には、『私たちのこの関わりや支援が、この子のここを育てた！』という裏付けと自信を自覚しながら、やりがいを感じて支援できる環境を保障できる体制を構築できたらよいと感じます。

近年インクルーシブ的な考えか、特別支援学校の小学部に通うお子さんは減り、地域校の支援学級に入学するお子さんも多いです。しかし、中等部になると特別支援学校に編入する子どもの人数がぐんと増加します。それでいいのか疑問です。

地域でやっていかれるだけの“自分で学ぶ力”を育て、その子その子の“トリセツ”（ここが苦手だけれど、こうしたらできる！というトリセツ。）を持って、地域に送り出した子どもたちが、小学校に入り、身につけていた事が出来なくなっている、未学習や誤学習を積み重ねて二次障がいを起こしてしまっているケースもあります。そして、高学年または、中等部で誤学習をたくさん積んだ状態で、特別支援学校に移行されるお子さんがいる事も事実です。学校の先生が悪いと言いたいものではありません。

しかし、特性理解や感覚統合、応用行動分析、TEACCH(ティーチ)など福祉だけが知っている分野は実は、全ての子どもたちにとっても役立ち、地域の幼稚園や保育園や学校の先生が知ると、先生方も悩まず疲弊せずすむという分野があります。子どもたちに携わる方が一人でも多く、その分野を知る機会、興味を持ってくれたらいいなと思っています。

何をどう学ぶのかもわからない、日々の業務に追われる中では学ぶ時間を作るのが難しいです。ですからこそ、支援会議の充実や、多職種連携がもっと気軽にスムーズにできたら、子どもの理解が進み、お互いの役割が明確になって、子どもたちのよき支援に向けていかれると思います。そして、多職種を一つの方向に向かえる様、まとめ導く人材やシステムが構築されたならば、もしかしたら高学年になっても、中等部になっても、社会人になっても、地域の中で、その子のペースで豊かに生きていけるのではないかと感じています。

行政、医療、福祉、教育、家庭や地域の連携が充実することを願い日々支援に携わっています。

○障がい者支援課 高池課長

はい。ありがとうございます。一通り皆様から御発言いただきましたのでスーパーバイザーの三代澤先生と亀井さん、それからあと西垣課長からもこの順番でちょっと御発言いただければと思います。よろしくお願ひします。

○信州大学医学部小児医学教室 三代澤スーパーバイザー

じゃあ御指名いただきましたので2点お話をさせていただきます。まず1点はどこかの資料にもあったリスク評価についてなんですけども、実際は、現実には、例えば医療的ケア児になりそうなお子さんがいたとして、御家族と主治医みたいな人が話し合っ、じゃあ医療

的ケア児ということにしましょうかみたいな話になってる部分もあるのかなと思うんですけども、それだとお母さんは心配だから一応看護師さん来てくれたらうれしいなっていうのと、あとは現場の医者があんまりそういうことよく知らなくて、いいんじゃないって感じになってしまうこともあるんじゃないかなあと思っていて、俯瞰して委員会みたいなのがあって、この子はいるでしょとか、この子は医療的ケア児とはいえないんじゃないとかいう話があってもいいのかなあとは思っています。そうすることでまずは、あまり急変化する可能性もないであろうお子さんに、濃厚なケアをするということがなくなるかもしれないなっていうことがあって、責任持ってリスクを評価して、フィードバックを受けるという立場の人ないし委員会みたいなのがあった方が良くないかなあというのが一つのところです。あとは多職種連携について一つお話させていただきたいんですけど、先ほど石塚理事さんがおっしゃいましたように、例えば表を見て、人のつながりの表を見て、これ見ると、これなんか美しいな良くわかるなあと思ったりもするんですけど、なかなかそうはいかないことも多いんじゃないかなあと思ったりしております、私としましたら、こういう多職種の連携をわかりやすく示すというのはすごく重要なんじゃないかなあと思って、今ちょっとライフワークにしようと思っているところなんですけど。例えば、アニメ化するかゲーム化するか漫画化するかそういうふうにして、人のつながりを、あんまり関わってない人がイメージできる工夫をしないと、なかなか地域のつながりが目に見えてはこないんじゃないかなあというのがあるって、それについては大いに考えてますし改善の余地もあると思います。あと多職種連携つながり、私はこのスーパーバイザーの職をいただいているいろんな現場に伺っているんですけども、学校も1年半近くやってますけども、最初は学校現場に医者が行って何か役に立つのかなとかかけっこう、若干見学のつもりで行ってたんですけど、ちょっとやっていると、これかけっこう役に立つぞというか、割と必要だなっていう、例えば病気のことがいまいちわかってない状態でいろんなことが動いたりして、急変を心配されてたりするんですけど現場の看護師さんが、僕からみたら絶対急変しないぞ、と思うところがあるって、何かいきなり死にそうになって倒れるんじゃないかと思ってるような節があるんですけど、いやそんなことないからって、適切なバイタルチェックの間隔とか病態とかを説明して、これは大丈夫だからこういうとこで気を付けた方がいいんじゃないかみたいなことを言うのは、割と小児科医の役割としては重要なんじゃないかなあと思ったりします。ただ今現状そんなことはあんまり誰もやってなくて、今後やっていった方がいいと思いますし、私も長年医者やってればそのうちその仕事できるのかなあと思ったら、意外と全然できないなと自分で気付いて、もうなんか医者も折り返し過ぎているのに全然わかんないなと思って、外に出ていくと意外とわかったりするんで、自分の職域を超えてちょっと踏み出していく人を一杯作れば、いろんな連携がうまくいくんじゃないかなあというのがすごく思っています。そういう実際、僕学校の指導にも最近は医学生も連れて行ってるんですけど、医学生もそういう医者の働き方があるのかとか、こういう現場がニーズがあるんだなということを経験してもらおうという経験としては非常に貴重かと思ったり、いろんな職場をつなぐ人材育成をしていくのが重要だろうなと思っています。以上です。

○障がい者支援課 亀井スーパーバイザー

はい。では今の三代澤先生のお話を受けまして私の方からも一言、医療安全についての認

識が非常に福祉事業所それから保育園、学校というところが非常にまちまちなんだなあと、いうのを、三代澤先生も御一緒いただいて回る中ですごく感じていますし、特に保育園、初めて子供さん、医療的ケアが必要なお子さんを受け入れる保育園が、本当に皆さん、まず拒絶から入ってしまうのは漠然とした不安が大き過ぎます。何かあったらどうするんだろうってということで、まずはお断り態勢から入っていかれるので、何が不安ですかって何うと、何かよくわかんないけど何か起きそうで不安だと。そうすると、例えば児童発達支援センターではこういうふうにしてずっとケアをしてらしたんだよっていうお声を、児童発達支援センターの看護師さんが直接伝えていただくと少し軽くなりますし、不安が軽くなりますし、それでも不安な場合はリスク管理をきちんとした上で、この子がもし何かやらかしちゃうとしたら何が起きるかをみんなで考えます。そうするとやっぱり気管カニューレの抜去であるとか、出血が止まらないとか、てんかんの重積発作が起こるとか、その子のリスクをまずみんなで共有した上で、ではそれが発生したときに各自がどう動くかを一度練習しましょうってことで、救急シミュレーション研修会というのを開催することを今、全県のそういったお子さんを受けてくださる所にお薦めをして回っています。これは元々は県立病院機構の本部研修センターの方でやっておられる、救急シミュレーションのスキルを非常に詳しい勉強しておられた赤嶺先生というドクターから教えていただく中で、少しずつ普及してきたものです。特別支援学校では本部研修センターの方から来ていただいて、研修していただいているんですが、本当に私なんかの指導でいいんだろうかと思いつながら、お人形と蘇生処置に必要な道具も一通りそろえまして、各圏域のそういったニーズがあるところを回っています。回る中で感じるのはやはり何か起きたらどうしようという漠然とした不安が、実際にシミュレーションを経験することで、あっこういうふうには動けばいいんだとか、この子の本当に危ないのはこれで、それでも救急車を呼べば助けてもらえるんだっていう、学校だけで抱え込まない、園だけで抱え込まない、怖いと思ったら救急隊を呼ぶっていった、そういった誰かに助けを求める学校、園になっていただければいいのになあというところで今進めているところです。少しずつ効果が出てきています。また三代澤先生のお話にもありましたが、先ほど地域のステーション、訪問看護のステーションがあってそこからという方法があればというお声がありましたが、大阪府豊中市では既にそういったやり方を取っています、御存じの方多いかと思いますが、大阪府豊中市ですね、18人の看護師さんが七つの学校、巡回派遣型ということで回っています。これはそのデータを頂いた年の数値なので、お子さんや学校の数に若干変動はあるとは思いますが、この形は変わっていません。規模的には豊中市、人口40万人です、広さはいいますと大体南箕輪村と同じくらいです、ほかの所でいいますと麻績村とか生坂村とか、そこと同じくらいの面積に40万人、はい、の人たちが住んでいる所です。そういった派遣型というのが行われていまして、かなり順調に回っていると聞いています。そういった都市部でのやり方を長野県に持ってくるとしたら、どんな在り方ができるのかというのは、これからまた引き続き看護協会の皆様のお力も借りながら考えていきたいところです。また今日の話は学校の方ばかり、学校、保育園の方ばかりに触れていますが、退院支援を行う看護師さんの人材育成も重要だと考えておりまして、お医者さんだけでなく、学校や児童発達支援センターには是非GCU、NICUの看護師を派遣して、退院したらこういう人たちが支えてくれるんだよというのを知った上で退院支援を行わないと、お母さん子育て頑張っってねと言って放り出してしまふ。何かあつ

たら相談してねという非常にふわっとした言葉掛けで退院させてしまっていて、お母さんが追い込まれてしまうということがよくあります。是非そういった、連携というのは正にそういったお互いが何をやっているかを知る、誰が助けてくれるかを知ることが、最初の一步になるかと思っておりますので、そういった交流研修も是非また人材育成の中で看護協会の皆様とか、学校の先生方にお知恵を借りたり、にじいろキッズらいふさんにもお力を借りたりしながら進めていきたいなあと考えて伺っておりました。以上です。

#### ○保健・疾病対策課 西垣課長

保健・疾病対策課西垣です。三代澤先生と亀井さんの後に何を語るべきか、困ってしまいますが、この法律が出来た時に、医ケア児のそもそもの定義、この資料の1-1に書いてある「恒常的に医療ケア、医療行為を受けることが不可欠である児童」ってどこまでが対象なのか、私自身すごい疑問に思いました。これまで長野県内で医療的ケア児として対応していたお子さんのうち、もしかしたらこの定義に入らないお子さんが出てしまうのではないかとということもすごく心配で、その辺りは三代澤先生や亀井さんにもお伺いしながら、勉強していきたいと思っています。

医療的ケア児の方々のケアというのは、非常に個別性が高いものではありませんけれども、基本的な技術はたぶん変わらないので、そういった技術を維持するという点、そして三代澤先生がおっしゃった安全、効率、やりがい、そういったことを考えると、やはりチーム医療という観点で診ていけることが理想だと思います。ただそうなると、ナースの採用にあたって、先ほど中原校長先生からもありましたが、学校ごとに採用することの課題ですとか、あとは小規模町村がどのようにナースを確保してスキルアップしていくか、横のつながりをどうやって作っていくか、というのが相当大きな課題だと思いますけれども、今日の様々な委員さんたちのお話の中で、解決の糸口がいろんなところに散りばめられていたのではないかと思います。

石塚先生の方から、いろいろな立場のセンターとか、いろいろな立場の何とか員があるというお話もありましたが、やはりそこはわかりにくいところが確かにあります。ただ、何とかセンターとか何とか員は、それぞれに根拠とする法令や事業があって、お金の出所は別々なのですね。医ケア児の皆さんやその御家族のニーズはきっとシンプルではなくて、様々なニーズが掛け合わされているものだと思いますので、入口や受け皿はさまざまあっていいと思います。どこかにまずつながれば更に適切な支援につながるというような連携が、ウィーク・タイズ、緩やかなつながりって言葉もありますけれども、そういうウィーク・タイズを目指していくのがこういう会議の目的でもあると思いますし、事務局側の者がこんなに話して申し訳なかったですけど、本当に勉強になりました。引き続きよろしく願いいたします。以上です。

#### ○障がい者支援課 高池課長

はい。今の西垣課長の話にもございました、人材の確保、育成、これまでものお話の中にもいろいろございました。そういったことで会議事項の最後、(3) 医療的ケア児等支援の人材育成についてということでございます。新しく出来た法律の中でも、国や地方公共団体が医療的ケア児への支援を行う人材確保のために、必要な措置を講ずるものと法律の中でも

位置づけられているところでございます。これまでも県では人材育成について、平成30年度から特に力を入れて実施をしてきているところでございますが、今後注力しなければならない部分等について、資料4で亀井さんの方から御説明をお願いいたします。

### (3) 医療的ケア児等支援の人材育成について

○障がい者支援課 亀井スーパーバイザー

資料4「支援体制に必要な人材育成・連携」により説明

○障がい者支援課 高池課長

はい。ありがとうございます。それでは関連して松本会長さんから看護師人材の関係で関連して御発言いただければ幸いなのですが、お願いいたします。

○長野県看護協会 松本会長

はい。看護人材の確保というのは本当に実は難しいだろうというふうに思っております。先ほどお話があったように有料の人材派遣会社を依頼しないと看護師が来ないとか、そういうような状況というのは実は病院とかでもありまして、潜在看護師の方たちっていうのが非常に今多くおられるので、その方たちを少しでも現場に戻っていただけるような働き掛けを、これからもしていかなければいけないなあというふうに思っているんですが、それにつきましても案外と看護師たちって先ほどのやりがいもさることながら、処遇だとかそういうようなものっていうのが非常に重要なキーワードになります。そのときに自分自身が今、多様なので働きたい、働き方っていうんですかね、そういうようなものをかなり優先される方たちも多いという印象を今現在もっておりますので、そこら辺を少ししっかりと話し合いながらその中でいい形ですとこれからも継続的に看護に携わってくださる方たちを、確保していくようなふうにしたというふうに思っています。それでまずは有料の所へ行きますと非常にお金高いですよ、有料人材派遣会社を頼ると。ナースセンターというのが看護協会の中にごございますので、是非そちらを御利用いただきながら私たちの方にも人材の情報がありますので、そういう方たちに少しかういところではどうだろうかというような形で御案内させていただければというふうに思います。それで先ほどお話の中にも出てきたように自分たちがこんなことで活躍できるというようなことの広報活動みたいなものも、やはりしっかりさせていただかないとなかなか自分たちが働ける場所っていうのがどういうところにあるのかも実は知らない看護職もいるかというふうに思いますので、そういった広報に関してもこちらでもしっかりとやっていきたいなというふうに思います。それで働き方、先生がおっしゃっているように少し楽しんで、あっこんなことだったらできるかもというような目に見えるような形のをちょっと提供いただけると、あっこれだったら私いけるかもというふうに思ってください方たちもけっこういるんじゃないかなというふうに思います。もちろんお金だけじゃなくて看護職を求めてやりがいを求めている人たちがいますので、よろしくお願ひします。こんなことでよろしいでしょうか。

○障がい者支援課 高池課長

はい。ありがとうございます。それでは医師の人材という観点からも三代澤先生からもお

願います。

○信州大学医学部小児医学教室 三代澤スーパーバイザー

今、松本会長おっしゃられたように、とにかく魅力ある仕事にしなければいけないというのは非常に思いますのでそれを工夫して伝えていく努力をしなければいけない。医者に関して言いますと、私この松本に住んでるんですけど、ちょこちょこ長野市に来て学校回ってるんですけど、これは本来の地域の小児科医がやった方がいいんだろうなあと考えていて、できれば基幹病院の医師が外に出て、あんまり今病院の医師が外に出て働くということはそんなにイメージされていなくて、システムに入っていないんですけども、これは僕はけっこう重要な仕事になると思うので、例えば伊那だったら伊那中央病院の小児科の先生がこの学校のことを把握しているから何でも聞いてくれていいよとか、定期的に年に1回ぐらいは小児科医が来るよと、そういうアウトリーチ的な働き方をしていくことが今後は重要になるんじゃないかなと思います。小児科医の自分で言うのもなんですけど、感染症が減ってすこし暇になったりしてる部分もあるんじゃないかな。今頼みどころだ、頼むならチャンスだと、暇でしょと言わないまでも不可能じゃないなら、できるかもしれないなと思います。あとはもうやっぱりチームワークがなんていっても大事なんだっていうことで、まず情報は伝えるときは一工夫入れる必要があるだろうと思います。書類配って後は知らんっていうよりは絶対これ読んでもらう、見てもらえる工夫を創意工夫が必要だろうと思われることと、例えば昨日サッカーがいい試合してましたけども、連携が大事でやっぱり相手はどういう事をしてくれると助かるだとかどういうパスが欲しい、どういう動きをしてくれればうれしいとかそういうのが大事で、真っすぐ行ってセンタリング上げて終わりじゃなくて、なんかこの、相手の仕事をイメージする必要があると思うので施設間の相互研修みたいなのが仕事として入ってくるといいんじゃないかなと、GCUの看護師さんが今の支援センターにちょっと研修に行くとか、逆もあってもいいかもしれないし、お互いがどういうことをしているかわかることで、こういうパス出したら受けやすくなるなとか、こういうふうに動き出したらパス出てくるのかなとそういう、済みませんサッカーでずっと言ってますけども、そういう相互理解が大事なんじゃないかなあと思います。以上です。

○障がい者支援課 高池課長

はい。ありがとうございました。先ほどから人材確保非常に切実な課題だっというお話が出ておりましたので、この件に関しまして更に御質問、御意見等ございましたら、ちょっと短い時間ではございますが、お出しただければと思いますがいかがでしょうか。一番最初の御発言をお願いした熊谷さん、相談支援の現場での人材確保とかこういった多職種連携における課題ですとかそういったことでちょっと現状のお話いただければと思います。

○長野県自立支援協議会 熊谷療育部会長

はい。ちょっとそのところではなくて別の質問でもよろしいでしょうか。済みません。子ども病院から地域の基幹病院につながったケースのことからですが、福祉の立場からすると、どの先生が主治医なのか見えにくいところもあり、さらにリハビリが別の病院であると、お子さんのことをどこに相談すればいいのか、わからない場合があります。また、地域の基

幹病院につながっていないお子さんもいるので、緊急時に心配な場合もあります。病院間の連携はどのようにされているのか知りたいところがあります。あと、先程の三代澤先生のお話を受けてですが、学校には、学校医がいらっしゃると思うので、その学校医の先生との連携出来るといいのかもと、思ったりして…。なかなか学校医の先生にそこまで医療的ケアのお子さんについては難しいとは思いますが、どうでしょうか。

#### ○信州大学医学部小児医学教室 三代澤スーパーバイザー

二つとも極めて重要なポイントを指摘していただいております。1点目はうまくいっているケースもあればうまくいっていないケースもあるんですけど、やっぱり地域の小児科医がほぼ窓口になるべきなんじゃないかなと思います。こども病院で診てる病気であっても地域の小児科医が状況を把握していて、僕が伝えておくねみたいな感じでその後、知らんからとかいうのはなしでっていうのが在るべき姿なんじゃないかなあとと思います。できればいろんなことが地域である程度いけるといいなあっていうのと、あと学校医もすごい僕はもうこれ学校回るようになってすごい思ったことなんですけど、これ小児科医だったらすごくいいのになあとか思うところがあって、というのは今ある問題は数十年前になかった問題だと思うので、今小児科をやっている人が、今というか最近小児科をやっている人が学校の診療に携わった方がいいんじゃないかなあとと思うので、小児科医の役割は外に広げにいった方がいいんじゃないかなとはすごく思っています。最初の回答はちょっと十分じゃなかったかもしれませんが、ちょっと持ち帰り検討させていただきたいと思っています。

#### ○障がい者支援課 亀井スーパーバイザー

圏域によってはその地域の特別支援学校の子は、元気な時に1度うちの病院にお顔を見せに来てくださいねっていうお医者さんが、かつていて下さいました。そこですと、やっぱりそれを学校の先生にお伝えすると学校からお便りを出して下さいますして、1度中央病院の先生のところ元気な時の姿を診てもらいに行く、普通の状態がどういうお子さんなのかっていうのをよくよく知ってもらうこと、家族の状態がどうなのかをよくよく知ってもらうことってとっても大事なのね、まず元気な時にそこに行って情報をお医者さんとそして、お医者さんだけでなく小児科の看護師さんたちにも共有していただくようにして、病院にまずカルテがあって、スタッフがその子の事、家族の事よく知ってるという状態を作っておく、そうじゃないと何かあって相談したくても、実はこういう子なんですけどって1から説明しなくちゃいけなくなっちゃって、そうなるよりも普段の様子って何よりも大切な基本情報を知っていただくことの重要性っていうのは、そのお医者さんから発信していただけて、南信の方の養護学校ですけどそういう体制を作れたこともありました。実際、その圏域では今もその病院の小児科の先生方が、あるいは小児の専門看護師さんがお子さんの名前を聞いたら、あっその子ってこういう子だよっていう頭の中からする情報が出てくるっていう体制になっているので、そんなふうになればいいなと思います。得てしてこども病院に中途半端に近い所だといつまでもこども病院との縁が切れないんですが、やはりそこは地域の基幹病院の先生の意識もさることながら、地域の子供たちそれから子供を支えるみんなが、まずあの病院のあの先生の所にあそこが基幹病院なんだから、あの基

幹病院の小児科の先生たちに子供たちの様子を知ってもらおうねって言って頼ってますって言って、小児科の先生を地域で育てる的な、イメージがあるといいかなと思っています。

○信州大学医学部小児医学教室 三代澤スーパーバイザー

その小児科の医師がお子さんの普段の様子を知って代弁者になるべきだと思います。僕が偉そうに言えた義理かどうかわかりませんが、そんな気がします。非常に。

○長野県看護協会 松本会長

いいですか。

○障がい者支援課 高池課長

はい。どうぞ。

○長野県看護協会 松本会長

今お聞きして思ったんですけど、産婦人科、お産ができるところが集約化されてきてしまっていてなかなかお産ができるところがない、ただ産婦人科を標ぼうしている開業の先生たちはたくさんおられて、そこで健診だけは受けられるっていうような仕組みを作るために、共通ノートというのを長野県では作りました。それを何か是非ちょっと医ケア児の皆さんについても、先ほどの通常のとときとそれから何かがあったときっていうようなところで何かすみ分けながら、そういう何かそのお子さんに対しての共通のカルテという言い方はあまりよくないのかもしれないんですけど、ノートみたいなのができると。

○信州大学医学部小児医学教室 三代澤スーパーバイザー

あれは松本圏域だと思います。共通診療ノート。

○保健・疾病対策課 西垣課長

そうですね。松本地域出産・子育てあんしんネットワークで利用されていて、今、大町市立病院も分娩休止したものですから、大北地域もそのノートを使うようになってきているという現状もあります。そういった中では、松本さんおっしゃるように医ケアのお子さん、対象者が約 500 人に対してそういうノートがあればいいというのは非常によくわかります。

○長野県看護協会 松本会長

そうです。そうすれば、みんなが共通して何かそういう何かを使えるんじゃないかなと思います。

○信州大学医学部小児医学教室 三代澤スーパーバイザー

確におっしゃられることはよくわかります。ただお産なんかは情報がかなり万人共通のものがあるんですけど、医ケアは相当幅があって、工夫しないと今すぐにこんな方がいい

かなってイメージがちょっとすぐに描けないんですけど、けっこうそういう同じ情報をみんなが見れるというのはすごい大事だろうなとは思っています。

#### 4 閉会

○障がい者支援課 高池課長

はい、ありがとうございました。最後に非常に貴重な御意見、御提言をいただいたものと思っておりますので、また次回に向けて検討してまいりたいと思います。最後に資料ございませんけれども、今回の法律にもうたわれております、医療的ケア児支援センターというのを都道府県として設ける必要があるということになっております。長野県では平成30年度から医療的ケア児等支援スーパーバイザーを設置し、地域の連携体制作りでありますとか人材育成等を積極的に行ってきたところであります。この支援センター、県が直営でやるもよし、どちらかの法人を指定してやってもらうのもよしというような選択制の建て付けになっておるところでございますが、今回の法律の方向性と県がこれまで行ってきた方向性にそれほどの違いはないと思われることから、今後県において県自らがそのセンター機能をもって医療的ケア児及びその御家族に対する支援を行っていく、そういった方向で検討して来年度予算等を考えてまいりたいと考えております。以上予定しておりました議題・時間となりましたけれども、全体を通してどうしてもこれだけということがございましたら、御発言いただければと思いますがいかがでしょうか。また何かございましたら御遠慮なく事務局までお寄せいただければと思います。それでは以上をもちまして会議事項を終了とさせていただきます。皆さん大変長時間ありがとうございました。