

2021年3月2日に開催いたしました「第8回小児の在宅医療を考える会」にお

いて、ご参加された皆様から多くのご質問を頂き、ありがとうございました。

当日回答することができなかった質問に対して、横浜市岩田様、北九州市青木様より、ご回答いただきました。

当日の動画に関しても、配信しておりますので、視聴をご希望される方はご連絡をください。

下記内容が皆様から頂いた質問と回答になります。

質問①：

横浜市の岩田様に質問です。訪問看護師がコーディネートをするとのこと。かなり大変な業務と思われれます。その方は訪問業務もしているのか、専任なのかを教えてください。

回答（横浜市）：

訪問業務も兼務しています。

質問②：

北九州のレスパイト事業、横浜市のコーディネート事業についてもとても素晴らしいと思うのですが、マンパワーが足りなくて制度があっても使用できない、利用できない事が多いです。在宅レスパイト事業を活用するにはどの程度のスタッフの余力が必要で事業者への支援や援助などマンパワー確保に対する工夫等はあるのでしょうか

回答（北九州市）：

在宅レスパイトについては、マンパワーの問題からこれに対応できる訪問看護ステーションが限られており、保護者が利用を希望しても、実際の利用にはつながっていないとの声があることは承知しています。まだまだ始まったばかりの制度であり、（在宅レスパイトの利用が進むための）事業者への支援はまだまだ具体案がない状況ですが、今後、実施状況はよ

く把握して、課題を検討していきたいと思っています。

質問③：

横浜市では相談支援専門員とコーディネーターの配置は別々の事業で支援に関わっているということでしょうか？

回答（横浜市）：

別々の事業ですが、それぞれの立場で当事者に関わり、連携をとっています。スタート時に、各区の基幹相談支援センターを訪問していますが、基幹相談支援センター連絡会でも再度、横浜型医療的ケア児・者等コーディネーターの役割と活動について伝えています。また、業務を理解しうまく連携がとれるよう、コーディネーター養成にあたっては、相談支援従事者初任者研修も受講しています。

質問④：

青木様に質問です。医療的ケア児のリスト作成にあたって、ご家族に同意や説明など取られたりされましたか？

回答（北九州市）：

リストの作り方については、

- ①就学前の児について、基幹病院から、一定のレセプト点数を算定している児の個人情報を市の障害福祉部署がもらう、
- ②就学後の児について、市の教育委員会から、医ケアが必要な児の個人情報を、同じく市の障害福祉部署がもらう、
- ③障害福祉部署で①・②を統合（基礎リスト）し、そこに並んでいる児の保護者に、調査票を配って記載をお願いする（配布は、基幹病院や訪問看護ステーション、特別支援学校から行う）、
- ④障害福祉部署で、③の調査票を回収して統合する（正式な医ケア児リスト）という進め方をしています。

このうち、①・②について、いずれもご家族からの同意はとっていません（個人情報保護法に照らして同意なくして提供できると整理）。

③・④は、保護者に配布する際に、配布主体（基幹病院・訪問看護ステーション・特別支援学校）から個別に調査の趣旨を説明いただいています。なお、この件で、保護者との関係でトラブルやクレームなどはありませんでした。

質問⑤：

青木様へ質問です。①北九州市も横浜市のような医ケア児のパンフレットはありますか？  
②新規の医ケア児のリスト追加はどのタイミングで行っていますか？随時行っていますか？

回答（北九州市）：

①北九州市独自のものはありません。横浜市さんの取り組みを参考にしていきたいと思えます。  
②定期では、毎年更新の仕組みとしています。また、リストに載っていない医ケア児が把握できた場合は、いつでも随時に追加登録できます（病院や事業者からそうした申し出がないとなかなか把握できませんが、そうした申し出は大歓迎です）。

質問⑥：

まだまだ足りていない医療や支援に対してこれからの取り組みについて詳しく方向性を示していただけると支援者側の動きも変わって来ると思えます。これからの取り組みについて教えて下さい。

回答（北九州市）：

まず、医療的ケア児リストについては、毎年更新をかけ、北九州市の医療的ケア児の実態は継続的に現場にフィードバックしていきたいと考えています。医ケア児への必要な支援は多岐にわたっていますが、一気に整備することはできません。

このため、

- ①既存の支援がきちんと医ケア児に行き届くようにする、
- ②支援の足りないところの支援をつくる、
- ③支援者同士が交われる場をつくる

の3点を地道にやっていくしかないと考えています。

例えば、①ですと、在宅レスパイト事業がきちんと使われるような取り組み、医ケア児リストを活用した個々の児・家族への丁寧で漏れのない就学相談の実施、支援者や当事者家族が困ったときに相談でき支援につないでくれるような医ケアコーディネーターの配置（講演ではご説明しませんでしたでしたが、北九州市でも令和3年度から市内に新規に配置するよう進めています）など、

②であれば、災害時個別支援計画の策定（災害対応は個々の医ケア児・家族の抱える課題がトータルでわかりやすく、また支援者を巻き込みやすいので、計画の策定以外にも、ケーススタディや支援者の開拓の観点からも有益と考えています）、

③であれば医ケア児支援ネットワーク連絡会の継続開催による顔の見える関係づくりと学び合いをしていく、ということになろうかと思えます。

こうした雰囲気の中で、この数年でも、新しく医ケア児の支援を始めた、という医師などがおり、まずは地道な取り組みを続けることで地域全体の空気感を温めていきたいと考えています。

質問⑦：

以前、コーディネーターさんに相談させて頂いた経験があり、計画相談支援員さんを見つけることができ、とても助かりました。

地域との連携を図りたい時に、行政の保健福祉課や障害福祉課、保健師さんにも連絡をするのですが、なかなか実質的な対策に結び付かず悩むところがあります。

こどもは成長していくなかで、就学なども見越していくと、行政ともてを繋いでいたいところですが。

行政の方はどの様に現状を共有したら効果的でしょうか？

回答：

横浜型医療的ケア児・者等コーディネーターを置いたことで、窓口として見えやすくなったと思います。ご本人・ご家族はもちろん、各機関の支援者の方も、何でも相談できる窓口です。コーディネーターは、日頃から区福祉保健センターとも連携をとっており、必要な部署につながります。またこの事業は、4局（こども青少年局、健康福祉局、医療局、教育委員会事務局）で実施しているので、コーディネーターが把握した情報や課題は、4局も共有し、連携して取り組んでいます。

質問⑧：

ご家庭が希望する就労環境を整える、ということは、希望ではなく「家庭の経済基盤の保持および強化」です。できれば就労できたら良いですね、ではなく「当たり前で就労するかどうかを選べる社会」になるようにするのが、ノーマライゼーションではないでしょうか？

回答（横浜市）：

医ケア児の保育園での受入れ体制を進め、当たり前で就労するかどうかを選べるようにしていくためには、どうしたらいいか考えていきます。

質問⑨：

青木様に質問です。災害対策に話し合いの中で福祉避難所について話が出たでしょうか。2次避難所ではありますが、解放されても1次避難所に行かない医ケア家族には連絡が入りにくいように思っています。

回答：

北九州市の福祉避難所は、1次避難所(市民センターなど)に避難してきた方の状況を見て、その後に開く2次的な避難所であるため、1次避難所にいったん避難した後に、さらに福祉避難所に移動する形となります。また、この福祉避難所は公表もされていません。福祉避難所にいきなり行くということは現実的な運用にはなっていません。

このため、医ケア協議会のほうでは、個々の見について、災害時の個別支援計画(避難先・移動方法など)を作り、その際には、公の避難所だけでなく、個々の見の近隣に任意に避難先を提供してくれる(民間の)事業所を見つけてマッチングし、個別の計画の中に位置付けていくなど、「自助・共助の延長」での災害対策をしていきたいと考えています。