

第2回埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議 概要

1 日時 令和4年2月10日(木) 18:05~19:50

2 会場 オンライン開催

3 出席者 河村委員、鹿嶋委員、森脇委員、白石委員、鈴木委員、解良委員、木全委員、
水村委員、大久保委員、小池委員、田原委員
※欠席委員 安達委員

事務局 福祉部副部長、障害者支援課4名、障害者福祉推進課1名、少子政策課2名、
医療整備課1名、健康長寿課1名、特別支援教育課1名、義務教育指導課2名

4 会議次第

- ・埼玉県福祉部副部長挨拶
- ・議事(1) 埼玉県医療的ケア児者等実態調査の実施について
 - (2) 当事者家族へのヒアリング
 - (3) 当事者家族へのヒアリング及び前回会議の意見を踏まえた委員による意見交換

5 概要

- ・議事(1) について事務局から説明
- ・議事(2) について
- ・議事(3) について事務局から説明

議事(1) 埼玉県医療的ケア児者等実態調査について

(主な意見)

- ・実態調査の依頼について、病院へは病院長宛てというよりも小児科等の宛先の方が比較的届きやすいかと思う。次回からは依頼先について考えていただきたい。
- ・実際に答えた家族から答えづらかったとか、もう少し意見を拾ってほしかった等いろいろなお話を聞いている。もう少し委員でも内容を精査して、医療的ケア児にとっていろいろなサービスの充足度とか満足度のような声を拾っていけたらよりよかったのではないかと思うので、今後活かしていただきたい。

議事(2) 当事者家族へのヒアリング

(主な意見)

○相談場所の充実化について

- ・市役所の担当課以外で、医療や子供のことなどを気軽に具体的な話ができる場所が欲しい。

- ・病院のこと、ショートステイのことなど自分で情報収集するのが大変な状態であるため、各市町村にアドバイスをいただけるソーシャルワーカーの配置があるといい。
- ・成長していく中で必要な情報を得るための相談窓口がわかりにくく、ライフステージに合わせて困りごとが変化していくので、必要な支援や福祉サービスを適切に教えてくれて、障害児から障害者へ移行する時も継続的に支援してくれる場所になることを願っている。
- ・医療依存度の高い児童、動ける医療的ケア児の受入先がなかなか無い現状があるので、受入先のデータ等を最新の情報にアップデートしていくことが、支援する側にとっても相談する側にとっても大事なことだと思う。

○切れ目のない支援について

- ・入院中は病院のソーシャルワーカーや看護師に不安なことをすぐに相談できたが、退院後は相談する場所がまずわからず、どこへも相談できなかった。
- ・節目節目で保健師が計測のために訪問に来てくれ、大丈夫ですかなどの話はあったが、とてもしんどかったのを覚えている。障害児の子育てはどうしても孤独な中でやっていくので、退院後、在宅に戻った後の医療的ケアの充実がすごく必要だと思う。
- ・学校に通っている間は横のつながりがあるが、学校卒業後は横のつながりが途絶えてしまうと聞いているので、学校卒業後の支援もお願いしたい。

○同じ病気の子に関する情報の把握について

- ・インターネット等で情報は得られるが、同じ病気や障害を持つ子のお母さんたちが情報交換をしたり悩みを共有できる場所や会の開催などを検討してほしい。

○きょうだい児について

- ・医療的ケア児を持つ兄弟には、なかなか支援の手が行き届いていないように感じている。
きょうだい児支援について、専門的な知識のある方がいる相談窓口の設置と学校の教員、養護教諭、スクールカウンセラーとの情報共有や保護者と学校、医療、福祉関係との連携体制をしっかり作ってほしい。
- ・きょうだい児の運動会や入学式など重要な行事の際は、ショートステイなど受け入れてくれる場所がなかなかない。きょうだい児のためのケアの充実も望んでいる。

○その他必要な支援に関すること

- ・障害児の親が安定して働くために、ケアルームの先生の増員も検討してほしい。
- ・福祉タクシー券等の見直しと、医療的ケア児が利用しやすい料金の送迎サービスの拡充をしてほしい。
- ・災害時に医療的ケア児とその家族が命を守るための避難ができるように、医療、福祉、教育関係の方々と日頃から顔の見える関係を築き、いざという時にしっかり連携がとれるようなシステムづくりを望んでいる。
- ・家族同士の交流や療育・整形外科等の外来、ショートステイなどがまとまっているような施設が近くに欲しい。

議事（３）当事者家族へのヒアリング及び前回会議の意見を踏まえた委員による意見交換

（主な意見・会議後の意見）

- ・様々な意見をまとめることも大事だが、施策提言につながる役割や理念などを入れ込んだ方が委員の意見が具体化するのではないか。
- ・障害者雇用は企業で働く話なので、それ以外にも福祉的就労、生活介護等福祉サービスの方も今後医療的ケアが必要な方が使えるようにするにはどうすればいいか課題かと感じた。
- ・医療的ケア児等コーディネーターがどこでどのような相談を実際に受けているかを把握したり、フォローアップ研修会を行い、医療的ケア児の御家族や御本人に還元されるような取り組みをしたらよいのではないか。
- ・医療的ケア児への支援について、市町村職員や計画相談の相談員、医療的ケア児等コーディネーター、医療機関等関係機関で行ってきている。センターができることで、どの点をセンターにお願いすればいいのかまとまらない部分がある。お母さんがセンターへ行ったり、電話等でやりとりすることで悩みが解決したり、気持ちが軽くなる場であるといいと思う。また、お母さん達のつながりができるような場もできるといい。
- ・NICU等から在宅に移行しても家庭が崩壊したりして、結局、入所施設に戻ってくることが多い。大学病院等のMSWと関係機関が連携できていない現状等を分析していかないと社会資源があったとしても本当の支援につながらない。
- ・「現状でも行われていること」、「これまで行われたが継続性がなくなっていること」、「現状でも行われているが不十分なこと」、「現状では行われていないこと」を整理して、センターの機能を考えるとよい。
- ・センターにすべての機能があるというより、得意な分野を分担するような形態もあるのではないかと思う。例えば、小児在宅医療推進事業で「関係機関等並びにこれに従事する者への情報提供及び研修」は一定程度行ってきているので、そういった情報を集約するのが、センターとしての役割ではないか。
- ・センターができたことで、どれほどの効果・成果があったかを測定することが大事になると思うので、アウトカム（成果）を測る機能を盛り込むことができればいいと思う。
- ・母親の必要に合わせた相談できる場（者）となると、地域の中での支援なのかと感じた。
- ・相談機能は重要だと思う。データベースは、県のHPにもあるが、実際の状況は地域のコーディネーターでないと分からないことが多いと思う。
- ・困難ケースや連携が必要なケースに対応できるような相談機能も大事だと思う。今回のあり方検討会議のように、県庁各課の横の連携が取れると地域課題が解決できるのではないか。

（委員長まとめ）

- ・センターができるのはいつまでにということは示されているので、それまでにすべきことを整理する必要がある。また、追加の意見などがあれば、後日事務局へ提出していただきたい。