

令和6年度第1回 高知県重症心身障害児者等支援体制整備協議会議事録

日時: 令和6年9月9日(月)19時～21時

場所: 高知城ホール(WEB 会議併用)

1. 開会
2. 障害福祉課長挨拶
3. 議事
 - (1) 令和6年度医療的ケア児状況調査結果について
 - (2) 医療的ケア児等支援センター「きぼうのわ」を中心とした支援体制及び医療的ケア児等コーディネーターの役割について
 - (3) 県立学校における医療的ケア運営協議会ワーキンググループについて
 - (4) 令和6年度の重症心身障害児者・医療的ケア児に関する事業について
4. 閉会

【出席委員】

14名(2名欠席)

【関係機関】

障害福祉課、特別支援教育課、医療政策課、健康対策課、幼保支援課、各福祉保健所
高知市障がい福祉課、高知市子ども育成課

【開会】

・開会挨拶(障害福祉課長)

【議事】

(1) 令和6年度医療的ケア児状況調査結果について

○委員

・災害時個別支援計画の作成状況について、在宅酸素の未作成の方14名の状況や課題は。

●事務局

・市町村ヒアリングで状況を伺っているが、市町村の担当者がなかなか作成に着手できていない等、マンパワーの問題がある。市町村にもよるが、計画作成の優先順位付けもできていないというところもある。

・議題2でも説明するが、きぼうのわと市町村ヒアリングを進める中でフォローをしていく必要があると考えている。

○委員

・保育園に就園できていないが就園希望があるケースについて、いくつか具体的な状況を教えてもらいたい。

●事務局

- ・0～1歳のお子さんについては、医師からの就園許可が出ていない、感染リスクが高い等という理由で就園できていない方が多い。
- ・それ以上の年齢のお子さんでは、体調が安定せず入院等しており、保育園やサービス利用という話も出ない状況であったというケースを聞いている。
- ・ただ、いずれもヒアリング時点の状況であり、変化していくお子さんの状況にあわせてフォローをしていく必要があると考えている。

○委員

- ・お子さんの状態、ご家族の思い、医師の意見が一致しない場合もあると思う。
- ・状況が変わり、就園できそうになったタイミングでうまくいかないケースがあるのであれば、それは何とかしてほしいと思う。
- ・保育所に通園している医療的ケア児について、訪問看護師対応の方が多いと思う。保育所へ訪問看護師が出向く形式と思うが、うまくいっているのか。

●事務局

- ・訪問看護利用のケースは高知市で多い。
- ・通園したい保育園に訪問看護師の方が出向くという形のため、ご家族の負担軽減にもつながっていると聞いている。

○委員

- ・その子を家庭で看ている訪問看護師が対応しているのか。

●事務局

- ・ほとんどのケースがそうである。

○委員

- ・保育園看護師が確保できていないケースは把握しているか。

●事務局

- ・雇用するまでの苦労は聞いているが、市町村の努力で何とか配置ができていく状況。

○委員

- ・他県では看護師確保が難しいという話も聞く。よくやられていると思う。

○委員

- ・災害時個別支援計画について、相談支援専門員が計画の作成を支援するようなことを聞いている。
- ・在宅酸素の方に相談支援専門員はついているのか、ついていたとしても医療的ケア児等コーディネーターではなかったり等、医療的な面に関して計画の着手に二の足を踏んでしまう部分はあると思う。
- ・未作成を作成済みにしていく取組が必要と思うが、相談支援専門員に対するフォローや支援策はあるのか。

●事務局

- ・相談支援専門員が計画作成に関与した場合に報酬を支弁する補助制度や、医療的ケア児等コーディネーターが作成に関与した場合に報酬を支弁する制度を設けている。
- ・ただ、なかなか実績があがっていないという状況がある。議題2の内容になるが、きぼうのわと計画作成がなかなか進んでいない市町村に対してフォローしていくような取組を考えている。

○委員

- ・こういったお子さんには訪問看護が介入しているケースが多く、訪問看護師が災害時の計画作成に携わると作成が進むというところがある。
- ・進まない背景には、医療的な面について一歩踏み出せないというところもあると思う。うまく地域の医療資源、訪問看護が連携を取れたらと思う。訪問看護には報酬は入らないが、必要ではないかと思っている。

●事務局

- ・先ほどの補足になるが、訪問看護師が医療的ケア児等コーディネーターの資格を取得している場合、計画作成に関与した際の報酬支弁の対象となる。コーディネーターの在籍する訪問看護ステーションと高知県とで委託契約を締結するスキームとしている。
- ・ただ、先ほども申し上げたが実績があがっていないような状況であるため、報酬単価の見直し等も検討しているところ。

○委員

- ・医療的ケア児等コーディネーター研修を修了していなければ対象とならないということが分かった。
- ・高知市内のお子さん、高知市内の訪問看護ステーションも対象か。

●事務局

- ・高知県内全域対象である。

○委員

- ・同じ意見だが、インセンティブをつけて相談支援専門員が計画の作成に関与していくようにすればよいと思う。
- ・また、計画の作成を相談支援専門員の業務に組み込んでいくべきと思う。計画は一回作って終わりではなく、定期的に見直さなければならない。支援会議の際に見直し、作成したものを市町村へ提出するという形にすれば、集約もでき進行状況も把握できるためよいと思う。
- ・優先順位付けの話も出たが、障害区分程度の重い方からとするか、超重症児・準超重症児スコアの大きい人からとすれば、必然的にニーズの高い順になるのでそのようにすればよいと思う。

●事務局

- ・優先順位の考え方等について、市町村に共有していく。

○委員

・前回も言ったと思うが、身体障害者手帳は持っているが、療育手帳は持っていないという方について、手帳を持っていないことによる不具合は起こっていないのか。

●事務局

・身体障害者手帳は持っているが、療育手帳は持っていないという方がほとんど。
・サービスの利用については身体障害者手帳があれば問題ないが、重症心身障害児の方については、施設入所等の段階では療育手帳も持っていた方がスムーズという側面はあると思う。
・特に就学児で療育手帳の取得を検討できていない方については、市町村ヒアリングの中でも取得を促していくような話をしていきたいと思う。

○委員

・療育手帳を持っていないことによる教育面での支障はないのか。

●事務局

・手帳の所持状況でなく、お子さんの状態を見て教育課程をみていくため、未所持であることから不利益になることはない。

○委員

・地元の学校への就学状況について、令和4年度 12 名、令和5年度 14 名、令和6年度 22 名と増えてきていると思う。地元の学校を選べるようになってきているということと思うが、それぞれの地域で医療的ケア児をみていかなければならないということも起こってくると思うし、こういった傾向は今後変わらないと思う。
・地域でみれる体制を整えていくのがこの会議であると思うので、よろしくお願いします。

(2)医療的ケア児等支援センター「きぼうのわ」を中心とした支援体制及び医療的ケア児等コーディネーターの役割について

○委員

・医療的ケア児状況調査、市町村ヒアリングについて、昨年度から障害福祉課とヒアリングに回っているが、支援センター単独でヒアリングするよりも多くの情報を得られている。お子さんの状況を聞き、市町村保健師等と深く具体的な話ができていくように思う。
・医療的ケア児等コーディネーター連絡会については今年度県内3カ所(高知市、東部、西部)で開催。コーディネーターが抱えている課題、考えていることにも地域性があり、違いがあると感じた。一概に事例の横展開や情報共有を図るというよりも、それだけではなく、各圏域の特徴等を把握したうえでの連絡会の開催が必要ではないかと考えている。障害福祉課とも話をし、今年度下半期に取り組んでいけたらと思っている。
・他県センターの視察について、全国的には高知県のように福祉型の機関に支援センター事業を委託している都道府県は少なく、大学病院や療育福祉センターといった大規模な医療機関に委託しているところが多い。活動範囲や考え方に医療をみている面が多く出るか、地域をみ

ている面が多く出るかという違いがあるように感じる。こうした背景から、今回福祉型の機関に支援センターを委託設置している山口県に視察に行った。

- ・先ほど、災害時個別支援計画について訪問看護が入った方が医療の面について介入がしやすく作成が進むという意見があった。そういった点に関しては私自身も含め、福祉型のセンターは課題に感じているところ。山口県でも同様の課題を抱えており、その中で支援センターがどう考え動いていくかということについて話をする事ができた。高知県では、この点についてまだまだ検討をしていく必要があると思う。

- ・鳥取県は医療機関に委託をしている。小児科の医師がセンター長をしており、その病院のスタッフがコーディネーター資格を取得し業務をしている。県内3カ所にセンターを設置しており、医療体制を基盤としてセンター業務を展開している。医療をベースとしたしっかりとした体制を見させてもらった。

○委員

- ・コーディネーター連絡会について、良い取組と思う。続けていただきたい。
- ・参加したのはコーディネーターの中でも相談支援専門員の方か。参加者はこちらから指名したのか、募集したのか。

○委員

- ・今回は初回ということもあり、コーディネーター資格を持っており現在医療的ケア児等の支援に関わっている方に限定した。
- ・相談支援専門員も参加していたが、市町村保健師も多かった。

●事務局

- ・高知県内全域に募集をかけた。
- ・気になるケースを持っている方については、個別に声かけをしたところもある。
- ・相談支援専門員と市町村保健師で、人数は半々くらい。

○委員

- ・高知県下で積極的に動いて頑張ってくださっている方が24名、もっと多いかもしれないが、人数として足りているのか。医療的ケア児等コーディネーター養成研修は毎年実施しており、多くの方が参加していると思う。資格を持っている方は相当数いると思うが、実際に活動している方は少ない。
- ・医療的ケア児数が107名で、医療的ケア児一人にコーディネーターを一人つけることができるくらいの研修修了者はいると思うが足りていないという現状がある。相談支援専門員の修了者が必要ではないかということと、研修を継続開催しても活動しない方が増えても仕方ないのではないかと思うがどうか。

●事務局

- ・コーディネーターについては、令和5年度までで133名の方が修了している。
- ・修了者が実際にコーディネーターとして活動しているか追跡調査はできていないが、全ての方がコーディネーターとして活動するには至っていないのが現状と思う。

・当初の想定では、一人の医療的ケア児に一人のコーディネーターを付けるよう想定していたが、なかなかうまくいっていないという状況もある。

・実働する方を増やしていく取組は今後検討していかなければならないところであり、また、並行してコーディネーターを継続して養成していく必要もあると考えている。

○委員

・制度的な問題があると思う。

・介護保険制度だと、ケアマネージャーがいないとケアプランを作成できない。サービスの差配、コントロールは全てケアマネージャーが行う。障害者総合支援法ではそうでない部分があり、そこが家族がケアマネジメントをして大変だったり偏りがあるというところだと思う。

・そこが問題で、導入のところで相談支援専門員がつきますよ、ケアマネジメントしますよということがないと、家族の側から広がっていかないと思う。

・ここまで養成をしてきてコーディネーターの人数は十分足りているということにならないとおかしいと思う。

○委員

・医療的ケア児をケアマネジメントする人が法的に認められていない。なのでコーディネーターの養成は進めているけれども、コントロールしていく人が今ひとつはっきりしていない。

・国全体としても制度を考える必要があるかもしれない。

○委員

・コーディネーター連絡会を開催することで、きぼうのわへの相談件数は増えてきているのか。

○委員

・きぼうのわの活動を通してつながったコーディネーターからは、時々に応じて支援の依頼等が増えてきている。

・具体的なケースでいうと、ある市町村のコーディネーターから相談を受けて、そこから役場内の基幹相談支援センターの方につながった。その後、災害時個別支援計画の話になり、この8月に地震が起こったことや、市町村ヒアリングも実施する中で、避難経路は本当にそれでいいのか、避難場所は安全なのか等という話をして、計画の作成だけではなく実際に経路等を確認する必要があるのではないかと提案するといった話ができています。

・そういった相談から個別の支援へと徐々に広がりつつあるが、まだ目に見えて大きく増えるというところには至っていない。

○委員

・良い事例と思うので横展開してもらいたい。

・センターに相談や連絡のない方についてはセンター側から進捗の確認をする等して、地域の支援者を育てるような動きをしてもらいたい。センターとしてどういったことができるのか周知することで頼ってもらえるようになると思う。

・制度を作って、それを育てていくのはここにいる皆さんだと思いますので。

○委員

・医療的ケア児等コーディネーター養成研修を実施していると思うが、それ以前に中央東圏域、香美市等では相談支援専門員がいないように思う。相談支援専門員のなり手がいないのか、もしくは収益性等の問題から事業所が縮小したり、なくなっているように思うが、どうか。

○委員

・相談支援専門員には初任者研修と現任者研修があり、毎年養成を進めている。今年の初任者研修でも 48 名の受講決定がされている。以前は 80 名程度の定員としていたが、今は一定数の育成はできたということで定員が変わってきている。一定年数経験した方が現任研修を受講し、専門性を担保して活動するという形をとっている。

・収益性の問題等は全国的にも言われている。県内でも対象者の多い障害種別分野の相談支援専門員になりたいという方が多いのが現状。重症心身障害や身体障害のある方に力を入れて相談支援をしていきたい方は圧倒的に少ない。そこから医療的ケア児等コーディネーター資格を取得する方という、より限られた人数になってくるとというのが現状である。

○委員

・人口減少等、様々なことが背景にあると思うが、相談支援専門員の組織の中で頑張っていたきたい。

(3)県立学校における医療的ケア運営協議会ワーキンググループについて

○委員

・ヒヤリハット集を作りたいというのは数年前からの私の意見。ヒヤリハットを集め本にすれば、すごく良い教材になる。学校看護師だけでなく訪問看護ステーション、ご家族にとっても家庭でも起こりうることで勉強になるという意見もいただいている。他県では既に作成されており、「医療的ケア児 ヒヤリハット集」で検索すると出てくる。

・各校でのヒヤリハットは既に集まっていると思う。あとは県の様式を作成し、巡回看護師が事例を集めるようにすればよい。ワーキンググループの中で事例を選定し、年齢や障害名を少し変えて掲載したらよいのではないかと。慎重にするのであれば、ヒヤリハットが起こった際にご家族に掲載について同意を得るようにすればよいと思う。

○委員

・具体的な事例を共有しなければ意味がないと思う。個人情報には完全に伏せることもできる。絶対にやるべきと思う。

・具体的な事例をどうしていくかが一番大事。それを積み重ねないといけない。

○委員

・学校で看護記録の標準化や災害の対応等に取り組んでいるが、こういった取組を学校外にも広げ、同じような取組を二重三重にしないようにしていただきたい。

・一つベースができたなら、それを他でも利用できないかということを考えていただきたい。学校が良いものを作ったのであれば、それを共有して無駄な労力がかからないようにしてもらいたい。

・お子さんの気をつけなければならない点等について、小さい頃からの経過をまとめたカルテのような物を作成し、学校の入学時、学校や家庭での生活の場面や卒業後もそれを利用していくという流れができればよい。

・地域の学校への巡回看護師の派遣回数は少ないと思うので、看護師だけでなく教員への実施やオンラインの活用等も含め広げていただきたい。教員、養護教諭、学校看護師がお子さんに対して共通の認識を持つということが必要と思う。

(4) 令和6年度の重症心身障害児者・医療的ケア児に関する事業について

○委員

・NICU入院児支援事業について、医療センターで主に行われていると思うが、医大でも行われているのか。

●事務局

・NICU 等入院児支援コーディネーターは医療センターのみ配置。

・大学に関しては、平成 27 年に地域周産母子医療センターを設置している。コーディネーターの配置については、対象者数や人員体制等も踏まえ大学とも調整しながら検討をしていきたいと思う。

○委員

・実際に退院カンファレンスにはコーディネーターや支援者は参加しているのか。医療センターでも行われているのか。

○委員

・一人のコーディネーターが全ての調整を行ってくれており、最近では在宅酸素の業者にも連絡を取ってくれている。医師は一度話をするだけで調整がすむ。足りない場合は家庭訪問し導線の確認や、地域の保健師への指導等もしてくれている。調整をすませたタイミングで、訪問看護師や保健師も参加しての会議を開いている。

・退院後も何回か訪問する等してフォローをしてくれている。コーディネーター一人でやっているため負担はかかっていると思うが、医師としては医療に専念できるためすごく助かっている。

・はじめて受け入れをする市町村へ、医療に自信のない保健師や受け入れ経験のない訪問看護師への指導等も行ってくれている。

○委員

・大学も同じように退院後の支援ができる体制はあるのか。

●事務局

・医療センターに関しては、周産期母子医療センターに専属で配置ができているが、大学には専属での配置ができていない。検討していきたいと思っている。

○委員

・同様の支援ができていないのではないかと思うが、気になったので聞かせてもらった。

○委員

・事業全体について、予算規模としてはどうか。子どもの人数が異なるので直接的には比べられないが、医療的ケア児の支援に関して十分なのか、もっと予算を充てなければならないのか。

・NICUでは、他地域と比べて診療レベルが低いというわけにはいかないもので、全国のデータを把握し、本県のデータも開示して全国と比較してどれくらいの位置か見比べるということをしている。

○委員

・他県の良い取組を取り入れるということはしていると思う。

●事務局

・他県の取組を参考に事業を考えることはあるが、県の事業全体の予算規模を他県と比べるということはできていない。

○委員

・医療的ケア児も保育園、小学校とライフステージが上がっていく。それに伴い支援をつないでいくということが大事と思う。今、保育園へ訪問看護師が行き、成長に伴い小学校にも行くということが徐々に出来つつある。そういった取組を継続できたらと思う。

○委員

・医療的ケア児等コーディネーターについて、何度聞いてもどういった役割を担うのか分かりにくく、自分の事業所内にも資格を有している者が複数名いるが活用できていない。相談支援事業所がキーになると思う。その点は勉強しなければならないと思ったところ。

・特別支援教育課の通学支援事業の対象者は今年度も3名か。もっとニーズはないのか。

●事務局

・昨年度2名が、今年度3名になっている。

・活用できる福祉タクシー等の資源が限られている中で実施しているということと、対象となる児童生徒が元々少ないということもある。

○委員

・支援者から見ると、こういった事業があることを知らないご家族もいる。また、医療的ケアが重いことから親御さんが遠い道のりを送迎し、限界を感じている方もいる。授業開始時間に間に合わないという話も聞く。知っている方だけが使っているということがないようにしてほしいと思う。

・短期入所利用促進事業について、呼吸器等の医療的ケアの重いお子さんについては、ショート受け入れ先もない。予算も付いていない。事業の実施は難しいが、資料には載せているということか。

○委員

・短期入所利用促進事業については、制度は作っているが利用が全くないということではないか。

●事務局

・機会を見て利用促進に向けて話をしていきたいと思う。

【閉会】

・閉会挨拶(特別支援教育課長)