

令和7年度第1回 中野区医療的ケア児等支援地域協議会

【日時】 令和7年5月8日（木） 午後7時から午後9時まで

【場所】 中野区役所 会議室 701・702

【出席者】

（1）出席委員 17名

（2）事務局 11名

健康福祉部長

障害福祉サービス担当課長

鷺宮すこやか福祉センター担当課長

育成活動推進課長

保育園・幼稚園課長

学務課長

子ども発達支援係 4名

【議題】

（1）会長及び副会長の選出

（2）各委員紹介

（3）医療的ケア児等に関する今後の取組の検討について

① 伴走型相談支援体制

イ 情報発信と広聴機能

ロ 成長発達の記録、情報の共有及び災害時対応

②災害時対応

（4）その他報告・提案事項等について

①中野区医療的ケア児等支援情報連絡会（令和6年度第4回）の報告について

（5）事務局からの連絡

.....

【会議資料】

1. 次第
2. 中野区医療的ケア児とその家族の生活実態アンケート調査結果報告書
3. 医療的ケア児及びその家族に対する支援・取組（議論素材・たたき台）
4. 中野区ガイドブック等項目(案)

午後 7 時開催

会長

議題の（３）である「医療的ケア児等に関する今後の取組の検討について」に移りたいと思います。障害福祉サービス担当課長からご説明をお願いいたします。

障害福祉サービス担当課長

資料の 3 をご覧いただければと思います。こちらは資料 2 にある昨年実施したアンケート調査の結果を踏まえて、議論をさせていただきたい項目を 3 点大きく掲げさせていただいております。

1 つ目は伴走型相談支援体制ということで、3 点挙げています。まず①として、保護者の皆様の相談を受け止める窓口です。窓口設置に向けてのご意見や関係機関との調整、必要なサービスへの接続などを丁寧にして参りたいということ。また、看護師、保健師などの医療職の配置ですとか、当事者同士の相談や悩みごとの共有をしてみたいということ。次に②としまして、情報発信と広聴機能ということでホームページやケア児向けの支援冊子の作成を進めてみたいと思っております。最後に③は、医療的ケア児の相談情報の集約と引き継ぎ、巡回型の看護師の配置や急なお休みへの対応。また、成長発達の記録や情報の共有、災害時の対応を検討してみたいと思っております。

2 つ目には、医療的ケア児及び家族を支えるサービスとして、3 点挙げています。①は、区立施設の役割整備、②はレスバイト機能、③は新規事業所の誘致です。このようなことも進めていきたいと考えております。

3 つ目は、関係機関の連携と人材の確保、育成をご提案させていただいております。①は中野区医師会や訪問看護ステーションなどの関係機関との連携強化。②は各課、機関との連携、情報収集。③はバックボーンを区として、コーディネーター機能や訪問看護師を中心に根本の機能もしっかりと機能させていきたいと思っております。

4 つ目として訪問看護ステーションの皆様との連携、5 点目として医療的ケア児等協議会の評価・点検というようなことも今後、議論をさせていただきたいと考えております。

そして、これから皆様にご意見をいただきたいと思いますと思っておりますことが、ガイドブックと成長の記録についてです。まずはガイドブックについて、ご意見をいただきたく存じます。

中野区として作りたいものを資料の 4 にお示しております。項目としては、目次のところになりますけれども、1 点目の支援者とその役割ということで、医療、保健、福祉、教育、その他ということと、2 点目はすこやか福祉センターについてですとか、3 点目としましては、中野区の福祉のしおりの方から手帳、手当、年金等のサービスをご紹介しますような項目の方を挙げさせていただいております。その他、4 点目として、保育園や学校との関係。5 点目として、災害対応ということで、ご意見を皆様にいただきながらガイドブックを作成していきたいと思っております。一旦ご説明は以上となります。

会長

伴走型相談支援体制ということで、まだ確立はされていないのですが、皆さんの貴重なご意見のもとに重要性を理解し、取り組みたいというところまでは確認されてきたのだと思っています。

内容としては、例えば情報発信など様々なことがありますけれども、それと共にこのガイドブック作成は、職員の配置等を相談しながら体制が固まっていくとイメージしております。そのため、相談支援体制全体を考えながら、ガイドブックにどのようなことを盛り込んでいけば良いかについて意見をいただければと思います。

委員

気になったのが、いきなり年金、保険の項目が入っているのですが、対象がわからないということ。他区のガイドブックでは、退院してからの生活のイメージがわかるようなものだったりします。このガイドブックは色々な窓口の情報がわかる辞書のようなものになっているので、もう少し将来のイメージが描けるようなものがあっても良いと思いました。

副会長

1つだけ確認させていただきたいのですが、いつ頃までにこれを作ろうとお考えでしょうか。

障害福祉サービス担当課長

ありがとうございます。今年度できたら良いかなと思っております。スケジュール的にはタイトですが、今年度完成させて、印刷をするようであれば来年度予算になるイメージを付けられればと考えております。

委員

ガイドブック作成にあたって、2点の問題があると思っていて、1点目は、どうしても行政だと紙ベースで発行することが想像されますが、今の時代の中に紙ベースをすることの意義がどこまであるのかというところ。変化が激しい中、発行した途端に古くなることもあります。また、若い世代はほとんどがデジタル文化であるため、紙にお金を使うことが果たして良いことなのか考えなければならないと思います。

2点目は、中野区が作るという意義です。辞書のように扱うのか、マップとして青写真のように示していただけるのか、中野区はどのように考えているのかが重要だと考えております。

障害福祉サービス担当課長

ただいまお話しいただいたように、完成したものはホームページ上でアップさせていただいて、電子で見られるようにしていきたいと思っております。それでも、紙で必要だということであれば、印刷の経費も積んでいきたいと思っているところでございます。

さらにマップとして、こういったものを作っていくかというところに関しましては、まずは家に帰るまでの流れが必要だと思っていて、やはり障害のあるお子さんがお生まれになっ

て生活をどう組み立てていくのかというところの入口の支援は非常に重要かなと考えております。

これらをベースに、こういったものが欲しい等のご意見をいただけたらと思っております。

委員

私は身近にそういった方と接する機会がないもので、もし私が訪問看護に携わらなければならなかったとき、家に帰ってからどうすればいいのか、子どもは成長によってどんな変化があるのか、国や都、区でどんな制度があるのかといった知識が順序立てて示してあると、わかりやすいと思いました。

委員

退院して家に帰る際に、親御さんがどういった生活がしたいのかを想像することも大事だと思いました。やはり、親御さんごとに求めている生活は違うので、自分で必要な生活が選べるような情報が載っているといいなと思いました。

委員

相談支援の窓口は単にサービスだけをつなげるのではなく、経験したことのある保護者や薬剤師、摂食訓練を行う歯科医師、などを巻き込んでいく必要があると思います。そういった相談窓口を作ると中野区らしくなるのではないのでしょうか。

また、親御さんは子どもの栄養のことで悩んでいる方が多いので、栄養士ともつながれる環境を作っていただきたいです。

副会長

同じ病気であってもお子さんによってケースは様々で、その一つひとつをガイドブックに記載するのは難しい。やはりどこかで集約して、そこから先は人が対応せざるを得ないと思います。そのため、平均的なものになってしまうのは仕方がないと感じます。

委員

親御さんたちの気持ちを盛り込むと大変な量になってしまいます。また、大事なポイントは、行政が作るというスタンスとユーザー視点で作るスタンスのどちらを重要視するかだと思います。

今は出生前から病気がわかる時代になりました。自分の子が家に帰ってもケアが必要になるかもしれないとわかった際に、ガイドブックを手に取り、解決できなくてもこの気持ちになったらここに行けばいいんだよっていうことを示してほしいと思います。

今は、栄養ステーションというカテゴリーが全国で徐々に普及していて、新しい在宅のサービスになっています。しかし、ほとんどが高齢者なのです。やはり、そういったところの使い方を保護者に教えていただきたい。

また、本当に打ちのめされた保護者の方々がどう立ち直れるかという視点を持ってメッセージが載っていると良いと思います。

会長

やはり、ガイドブック作成にあたっては中野区らしさが求められますね。中野区の固有性や作った意味はこれですよといったところです。そういったものが伝われば、中野区に頼ることが親御さんの一つの目標になるかもしれないですね。

委員

他区のガイドブックで非常に良いと思っている点が、体験談の記載です。例えば、永福学園に通っているとか、医療的ケアの子どもが公立の学校の普通級に通っているとか、そういった事例を見ると、なんとなくでもイメージがしやすいのではと思いました。

委員

ガイドブックは非常にありがたい反面、よくわからないものが並んでいるというような声も実際にあります。そのため、クリックするとショート動画が流れるなど、視覚的に情報が入ってくるとわかりやすいと思います。

会長

他にはいかがでしょうか。

障害福祉サービス担当課長

貴重なご意見を多数いただきましてありがとうございます。皆様に共通するのは、やはりわかりやすいものが良いということですね。当事者の方が必要とする情報ということでご意見いただいたと思いますので、できるところから始めさせていただいて、随時更新をしていくことも良いのではないかと考えております。

会長

成長の記録につきましても、ご説明をお願いいたします。

障害福祉サービス担当課長

こちらについても他区のものを案としてお示しをさせていただいております。例えばご家族の皆様は支援を受ける際に、毎回のようにお子さんのご様子をお話するのが難しいであろうと思います。そのため、親御さんに書いていただきながら、関係機関の方に伝達するツールというものも作っていきたいと考えております。

見ていただくと、出生時の状況や成長の状態、日常生活の様子、ご家族のケアということ。また、発作や主治医の先生からのご意見、健康面で注意してほしいことなどです。次のページ以降では、母子手帳に似ている部分があるのですが、今までにかかったお病気や予防接種についての報告、現在かかっている医療機関、手帳の状況ですとか服薬状況というようなことで、度々同じことを様々な機関の方にお話することの負担を考え、ご家族が活用できるものを区として作って参りたいと考えております。

さきほどの資料4をご覧ください。区として医療的ケア児の成長の記録ということで項目の方のお示しをさせていただいております。こういった項目を設けることで支援機関の方にお話ししないで、これを見ていただければわかるというようなツールを作っていきたいと思って

おります。これについても、ガイドブックと同じようにご意見をいただければと思っています。また、先ほど電子という話もありましたけれども、紙ベースか電子ベースか等のご意見もいただければと思っています。

委員

この成長の記録については私も必要であると考えています。その中で、まずは水に濡れても破けない、傷まない紙質をぜひ使っていただきたい。何かがあった時にデジタルは当てにならないことがあります。災害の際にも最終的にはアナログが生きたという事例もあります。

委員

退院されて間もない母親は、お子さんの状態がまだ把握しきれてなかったりするので、人によっては無記入が多かったりします。やはり、記入時に相談する相手がいないと埋め尽くすことは難しいのかなと思っています。また、今は事業所を併用される方も多いので、統一した用紙があるのは保護者の方の負担削減につながると感じました。

委員

災害時に人工呼吸器等を使っていたりすると、中野区は個別支援計画を作ってくださいます。相談支援専門員が作るのではなく訪問看護師がすべて聞き取り、家の中を見て作成する仕組みになっているのですね。対象は呼吸器レベルの人のみですが。ただ、医療的ケア児はそんなにいるわけではないので、訪問看護師が入って一緒にやってくれれば、無記入はなくなるのではないかなと思います。

委員

私は紙ベースでは難しいと考えています。状態は常に変わっていくので、1回書いて終わりじゃないのですよね。変わる度に紙に書いていくのかと疑問があります。

また、紙だと伝わりづらい細かい部分が動画では伝えることができます。ただ、アプリの問題はお金かかってしまうことです。開発だけじゃなくて維持管理、バージョンアップが必要になります。

委員

アプリは非常に取り組んで欲しいです。個別支援計画を作っているのですが、やはり紙媒体ですと情報収集して、組むのに1ヶ月ぐらい訪問が必要になってしまいます。そこにかかる労力は大きいので、アプリなどで簡単に情報共有できるようになっていただきたい。また、若い世代の親御さんはデジタルが当たり前になっています。

もちろん紙媒体も、アプリが使えなかった時のために準備はしておく必要があると思います。

委員

当事者は、毎日の子育てで必死です。その中で、記録を残していくのは難しいと思います。そのため、支援者の方々が記録を残してくれることは後々すごく役に立ちます。

また、私はなかのメディ・ケアネットをうまく活用できれば良いのではと考えています。

今あるもので出来なかった場合はアプリで良いのではないのでしょうか。

委員

皆さんおっしゃるように子どもは変化します。特に医療的ケア児は大きく変化するので、ケアの内容や吸引の時間、栄養剤の量も変化していくので、タイムリーな情報が記録で残っていることが必要なんじゃないかなと思います。そのため、やはり私は簡単なアプリを使うべきじゃないかなと思っています。

委員

親御さんの思いを書き込むことが目的なのか、サービスの提供か、刻々と変わる子どもたちの状態なのか、本当に残す記録は何かを絞り込む必要があると思います。

【災害時の対応について】

会長

ありがとうございます。続きまして、災害時の対応についてご説明をお願いいたします。

障害福祉サービス担当課長

災害時の対応ということで、前回3月の協議会で皆様から様々ご意見をいただいたところかと思っております。内容としては、災害時のシミュレーション不足や薬剤の備蓄について薬剤師会の皆様と協力をしていきたいということ。また、福祉避難所への避難についてなどのご意見をいただいたところでございます。このようなことを防災危機管理課と共有をさせていただきしました。

ご説明は一旦以上となります。

委員【薬剤師会】

中野区の災害についてなんですけれども、薬剤師会としての災害医薬品の備蓄は少ない方になります。しかし、医療救護所というのを中野区では15か所開きます。その15箇所の薬剤師の班長の薬局は備蓄がありますので、その薬局と近隣の薬局がフォローし合い、救護所に来た方に関しては、薬をお渡しではできる形にはなると思います。ただ、現状は体制を整えている段階なので、はっきりとうまくいっているとは言えないところがあります。

また、医療材料に関しては、薬局にも備蓄しているところは少なく、薬剤師会としても検討しなくてはなりません。皆さんご意見として医療材料は備蓄して欲しいものなののでしょうか。

委員

だいたい皆さんは備蓄を余分にもらっているのですが、急に熱を出したりしたときに抗生剤や解熱剤、ステロイドみたいなのがあるとありがたいと思います。

また、オンライン診療のような既存の取組を活用していただきたいと思います。

委員

救護所で出てくるのはケガをした等の病床者の治療ですので、消毒薬とかそういったものが必要になります。そのため、医療的ケア児の薬をくださいという場所ではないと思います。それは、次のフェーズだと考えています。そのため、フェーズによって何が求められているのか、整理が必要ではないでしょうか。

そして、薬は備蓄しながら取り替えていかないと古くなってしまいます。また、吸引チューブやゴム管も劣化いたしますので、置いてあるだけが良いわけではないのです。

副会長

そういった医療物品や薬の回し方はしっかりとデザインする必要がありますね。

また、医療材料の話がありましたが、薬局が備蓄をするのは非常に厳しいと思います。理由として、経済的に難しいことや無駄なものが出てきてしまうことが挙げられます。それよりは普段、月2回交換している物品を月1回に減らしていくようなことをすべきだと思います。そのようにつないでいけば、医療材料に急に困るということにはなりにくいでしょう。

委員

どの薬も足りないという中で、家族側も薬を様々な場所に分散しておくなど、準備をしておくべきだと感じました。また、そのあたりの薬の需要と供給を知りたいです。

委員【薬剤師会】

薬の方はなかなか入ってこない状況であります。特に小児の咳止めが入ってこなかったりします。また、災害用の備蓄薬品ですら入ってこないこともあります。ただ、中野区はそういったところを整理して、薬局同士の横のつながりを強くしようとしています。また、昔と変わってきたのが、オンライン上で医療従事者たちが情報交換を行っていることです。こういったツールはさらに駆使していきたいです。

委員

薬は常にあると思っではいけないですね。そのため、自分たちに必要な薬なのか不必要な薬なのか整理しておくべきです。

そして、中野区は災害時に医療的ケア児に対してどういったビジョンを描いているのか表明すべきだと思います。在宅避難なのか、電気がない場合の医療的ケア児の電源をどうするのかといったことに対して大きなビジョンを持って、表明していただきたいです。

健康福祉部長

中野区地域防災計画第43次の資料編に災害用備蓄医薬品一覧を掲載しています。そこでは、注射器等も含めて49ほど記載しております。その他に、皆さん個々で必要なものは違いますし、その全て揃えることは難しいです。ですが、最大公約数的にどうしても必要なものがあれば、区として備蓄の中に入れるべく、防災危機管理課に働きかけることは可能です。

【その他の報告・提案】

会長

よろしいでしょうか。災害対応については、引き続き検討を進めていければと思います。それでは、次のその他の報告・提案についてご説明をお願いいたします。

障害福祉サービス担当課長

中野区医療的ケア児等支援情報連絡会について報告させていただきます。

3月25日に第4回医療的ケア児等支援情報連絡会の開催をさせていただいております。内容としては、中野区の医療的ケア児の支援の状況を知ることです。その中で、保育園、学校、学童クラブの方から医療的ケア児の受け入れの現状ですとか在宅介護の実情を聞くために、ヘルパー事業所の方にもご参加をいただいたというような中身になっております。

【連絡事項】

会長

それでは最後に移りたいと思います。事務局から連絡事項も含めてお願いいたします。

障害福祉サービス担当課長

今後の予定ですが、第2回協議会は7月17日の木曜日19時から21時ということで開催をしたいと思っております。予定している議題としましては、今年度及び令和8年度以降に取り組むべき方向性について活発なご意見をいただきたいと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。

【備考】

◇ なかのメディ・ケアネット

https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kenko_hukushi/kourei/kaigohoken/kaigoservice/nakanomedicarenet.html

◇ 中野区地域防災計画第43次の資料編

<https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kusei/kousou/bunyabetsu/bousai/chikibosai-42ji.files/honsatsu.pdf>