

令和7年度第1回 中野区医療的ケア児等支援情報連絡会記録

日時:令和7年5月22日(金)

会場:602会議室

内容:第1回協議会における検討課題の具体化

(医療的ケア児等に関する今後の取組の検討)

○ガイドブック・成長の記録について

すこやか福祉センター保健師

- ・ ガイドブックを渡すタイミングは、保護者と地区の担当がつながるきっかけとしたい。
- ・ ガイドブックはあると良いと思う。情報の更新ができるデジタルや二次元コード対応が良い。災害時個別支援計画の情報の共有ができると良い。
- ・ 保護者は、個人差が大きいものの、まず受け入れる気持ちが先で、サービスを知りたいのはその先である。
- ・ 病院の看護師や訪問が保護者にとって頼りになる存在、身近であり一緒に支援者が入っていくことが良い。

訪問看護

- ・ 保護者は、まず受容することから始まる。理想は退院前にある程度の知識を持ち、生活が描けると良いが、想像しづらく実感がない。支援を受け、ある程度の知識を持って退院し、生活を始めてみたところが最も情報提供の需要があるため、タイミングは退院前が良いと思う。

相談支援専門員

- ・ 今は、病院からコーディネーターに連絡が入るようになったが、以前は受給者証発行までの支援があまりなかった。
- ・ 退院前・退院直前にすこやか福祉センターの保健師等と連携ができていると支援がスムーズに開始でき、親の受け止めも違って来る。チームで入っていく体制が必要であるが、病院によっては中野区の相談の仕組みがわからないと言う。

区立発達センター

- ・ 早めに療育を開始するケースが増え、1歳になる前に支援が始まるケースが増えている。情報がないのは良くないが、情報がありすぎることで戸惑いや不安をおおることもある。
- ・ 成長の記録を見て、自分の子どもがそこまでたどり着かない不安を訴える保護者もいる。提供する情報量のありすぎ、なさすぎの塩梅が難しい。目に見てわかるものがあると説明がしやすいため、ある程度の物は必要である。
- ・ 保護者により情報量(特にサービスの情報)に差がある。就学に向けて当園で別途案内をしているので、ガイドとしての必要性はあまりない。先の情報を知りたい方はいるが思いの差はある。イメージは伝えるようにしている。

- ・ 記録については、通園出来ていても薬の内容や吸引など体調で変わる。注入が調整中ならミリ単位で変わる。紙ベースの記録だと保護者が書かなくなるのが目に見える。デジタルで対応していない機関があると困る。手間が増えるだけになる。

訪問看護

- ・ 区立発達センターはアプリで保護者とやり取りしているが、他とは違い一元化していない。複数の施設に通っていると保護者が混乱するため、共有できると助かる。

区立発達センター

- ・ 利用の初めにフェイスシートを書いてもらう。どこに通うにしても保護者記入の資料が必要で保護者は大変と思う。診療情報提供書や診断書の提出も一本化できると良い。

◆なかのメディケアネットの活用について

訪問看護ステーションとすこやか福祉センターで試しに使ってみた事例がある。

すこやか福祉センターは良かったが、訪問看護同士で医療介護連携ツールを活用しており煩雑になる。

保護者は、すこやか福祉センターとはなかのメディケアネットを活用し、学童などは医療介護連携ツールを活用している。多数のシステムがあるとどちらにもログインしなければならない。なかのメディケアネットは良いがダウンロードできない。連携の許可が必要であることから、今あるものを改修していく考えもある。

訪問看護

支援チームを作り、訪問看護が医療介護連携ツールを導入する前に、なかのメディケアネットを入れてしまうと良いかと思う。小児に特化した訪問看護ステーションは中野区になので他区のステーションをなかのメディケアネットに入れてほしい。

すこやか福祉センター保健師

- ・ すこやか福祉センターでは、何かあったらすこやか福祉センターに相談してほしいと伝えている。「おひるね」でも初めの相談先は、すこやか福祉センターとしている。すこやか福祉センターでわからなければ、別の窓口を案内する。
- ・ すこやか福祉センターは同行支援もでき、福祉職も関わるができる。
- ・ 職員の異動等で担当が変わる。
- ・ すこやか福祉センターを挟まず、直接サービスにつなげる方が良いこともある。

区立発達センター

- ・ すこやか福祉センターが入っていても担当者との関係性が崩れてしまうと、保護者は話をしなくなってしまう。相談できないとそこで断ち切ってしまう。そこから訪問看護と話すようになったり、その人が変わると別の人に相談したりの繰り返しで、必要な情報が届かなくなってしまう。初めの窓口で、寄り添ってくれる人がキーパーソンとして機能してい

れば情報が漏れなく伝わると思う。保護者に「すこやかに行ってください」と言うのか「相談支援の人に聞いてください」なのか悩む。すこやか福祉センターで対応してもらえなかったとの話も聞く。

すこやか福祉センター保健師

- ・ すこやか福祉センターは、産まれた時から寄り添っているが、支援者が入ってくると、関わりが少なくなり、年に1回の災害時個別支援計画の確認などに限られてくる。すこやか福祉センターを案内する時は、支援者側から一報がほしい。あらかじめ調べて準備し、必要に応じて他を紹介できる。すこやか福祉センターのこの人に連絡してくださいと、保護者に案内してほしい。

相談支援専門員

- ・ 保護者が一番信頼しているのは児童発達支援の職員、訪問看護が入っていれば訪問看護師。毎週会っている職員を信頼しており、信頼感は大きい。
- ・ 信頼している人から紹介してもらった人は、信頼できるのだと思う。
- ・ チームでの支援として、すこやか福祉センターの地区担当、コーディネーター(相談支援専門員)と一緒に動けると良い。そのような仕組みを作りたい。
- ・ 保健師が医療、コーディネーターが福祉サービスの調整等、支援者側が連携していると、コーディネーターが窓口となれば保健師が変わったとしても保護者は安心する。

◆各すこやか福祉センターに、医療的ケア児の窓口担当を配置することになっている。支援者が窓口担当に連絡し、そこから地区担当につないでもらう。支援者側がつながりやすい環境を作っていきたい。

○退院直後にコーディネーターが入った事例について

訪問看護

- ・ 早期にすこやか福祉センターと一緒に関わって訪問、その後も連絡はしている。最近は居宅のサービスを伝えた。社会資源の使い方のデータがあると良い。
- ・ 退院情報があつたところから、コーディネーターが入っていく仕組みをすこやか福祉センターとも考えて行きたい。

相談支援専門員

- ・ 訪問介護・訪問看護・リハビリができる場を探すなど、探すことがほとんどの仕事である。
- ・ 小さい頃は、保護者だけで医療的ケア等をやっているが、子どもが大きくなると対応しきれなくなる、あるいはひとり親家庭になる。医療的ケア児に対応できる介護事業所が少ない。特に、朝と夕方にケアの必要性が集中する。また、医療的ケア児に対応できる事業所も決まっていて区内にはなく、その点で困っている。
- ・ すべての事業所の連絡先等が入っていると良い。
- ・ 訪問看護も3カ所まで、4カ所からは毎日の条件があり、使いにくい。

○成長の記録について

区立発達センター

- ・ 初回利用者には、フェイスシートを書いてもらっている。あわせて医療的ケアの指示書もらう。民間通所事業所でも同じような書式で書いてもらっているので、一元化できると良い。変更があれば修正、修正が多ければ出し直してもらう。指示書等は料金が発生する。薬は処方箋参照として処方箋を出してもらっている。新しい処方箋になった時には必ず持ってきてもらっている。
- ・ 災害時対応で1日の様子も記入してもらっている。保護者には紙で出してもらい、当園でデータにし、足りない分は保護者から聞き取っている。すべてをデータ化し、1日トータルな24時間ケアを作成し保護者と確認している。それを1年毎に更新している。小学校入学後も訂正しながら活用できる。児発を併用している人は作成が大変になっている。
- ・ 保護者の了解が得られれば、共有でき、保護者は楽になる。
- ・ 保護者はどうやって書けば良いかがわからず迷う。支援者が一緒に聴き取りながら記録することが必要。保護者によって個人差がある。

すこやか福祉センター保健師

- ・ 災害時個別支援計画も重複している。保護者としては何度も書かされている感がある。
- ・ 勘案事項調査・災害時個別支援計画・サービス等利用計画・個別支援計画等があり、煩雑で分かりにくいいため、一元化したい。
- ・ 訪問看護は、医療や看護を詳しく聞く。教育は、好きな遊び等も聞きたい、それぞれの専門分野で重点を置くところが違う。
- ・ はじめの入口で、基本的な情報は取り、児童発達支援事業所同士で共有したい。その後は、それをベースに修正をしていく。
- ・ 保護者から聞き取らなくても、蓄積データから支援者が必要な情報を把握できると良い。そうすることで、保護者の手間は省ける。
- ・ 共通情報は合わせ、あとはそれぞれの機関のオリジナルで作成する。

まとめ

ガイドブックについて

- ・ 対象は退院前から
- ・ 支援者側が活用でき、支援者が保護者へ案内していくイメージ
- ・ デジタル化を検討

成長の記録について

- ・ なかのメディケアネット活用について確認
- ・ 必要な基本情報を、他部署と確認
- ・ 児童発達支援の入口の基本情報は共有できるように

その他

- ・区側の支援体制を詰めていく。入口についてはすこやか福祉センターと確認必要