

令和元年度第1回岩手県「重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者支援推進会議」

1 日時 令和元年10月2日(水) 18:00~19:30

2 場所 岩手県庁 12階 特別会議室

3 内容

(1) 開会

(2) 挨拶

(3) 委員紹介

(4) 議事

ア 重症心身障がい児及び医療的ケア児に係る実態調査並びにアンケートの結果について

イ 重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者支援に係る取組状況について

(5) その他

(6) 閉会

4 出席者

(委員)

千田 勝一 委員

亀井 淳 委員

伊東 宗行 委員

米沢 俊一 委員

葛西 健郎 委員

板垣 園子 委員

金濱 誠己 委員

北村 和子 委員

関 りゅう子 委員

菅家 潤 委員

坂本 洋 委員

清水 利幸 委員

古玉 忠昭 委員

猿舘 寛 委員

齊藤 勉 委員

九里 リカ 委員

野中 隆 委員

後藤 賢弘 委員

(代理出席)

千葉 実行 代理(国立病院機構盛岡医療センター 副院長)

(欠席)

木村 啓二 委員
八木 深 委員
千田 圭二 委員
土肥 守 委員

5 議事

ア 重症心身障がい児及び医療的ケア児に係る実態調査並びにアンケートの結果について

【事務局（佐藤主任）から説明】

それでは説明をさせていただきます。

私の方から【資料1】により説明します。

まず、皆さんにお配りしている資料の中で、冊子「重症心身障がい児及び医療的ケア児に係る実態調査並びにアンケート 調査結果報告書」をご覧くださいなのですが、昨年度開催しました本会議におきまして「実態調査及びアンケート」はどうか、どのようにするべきか、について議論いただき、様々なご意見をいただいた上で「重症心身障がい児と医療的ケア児を対象とした実態調査・アンケート」を実施しました。その具体的な内容は、冊子の1ページ目に記載しています。

まず、目的は、「重症心身障がい児及び医療的ケア児の実態把握を行い、今後の入所や在宅での支援を検討するための基礎資料とする」としています。

また、調査時点は、平成30年10月1日として調査を進めています。

調査対象は、記載のとおりなのですが、平成30年10月1日現在で18歳未満であり、重症心身障がい児の方につきましては「療育手帳・身体障害者手帳」の両方お持ちの方、及びその方と同程度の障害がある方を対象とさせていただきます。

また、医療的ケア児については、現在厚生労働省においても定義がしっかり定められていないところですが、本調査においては、資料の真ん中の囲みに記載の「医療的ケア」を行っている方を対象としています。

調査方法について、まず、実態調査は、病院等、医療的ケア児や重症心身障がい児の支援に携わっている関係機関の方々へ郵送により配布し、ご回答いただいています。また、アンケートについては、直接ご家族の方々、または、場合によっては支援を行っている方に記載頂き、ニーズ等の把握を行っています。

詳細結果は、報告書の冊子の方に記載していますが、本日は時間の都合上個別のご説明は割愛させていただきます。

それでは「結果」の説明に移らせていただきます。この報告書の【資料1】をご覧ください。

「2 実態調査」の結果につきましては「(1) 重症心身障がい児」は246人という結果になります。この数字は平成27年度に実施した実態調査の時の195人に比べて約50人程度の増になっています。年齢分布につきましては「0歳-2歳、3歳-5歳」と3歳間隔で統計を取っています。また、「② 居住地、入院・在宅の別」はクロス集計をしたものです。ご覧の通り、盛岡圏域にお住まいの方が特に多いということについては、平成27年度に行った調査と同様の傾向となっています。「入院・在宅の別」については、入院よりも在宅の方が大多数を占めているという結果も、平成27年度と同様の傾向がみられると

いう結果になっています。続きまして「(2) 超重症児及び準超重症児」については、「超重症児」が35名、「準超重症児」が58名ということで、平成27年度調査においては「超重症児」が33名、「準超重症児」が49名と、どちらについても多い結果となっています。年齢分布についても「重症心身障がい児」と同様に3歳間隔で統計を取り、ご覧の結果となっております。「② 居住地、入院・在宅の別」については、こちらに記載の通りなのですが、こちらも「重症心身障がい児」と同様の傾向があり、盛岡圏域に居住されている方々が多いという結果になっています。「入院・在宅の別」について、「超重症児」の方は、入院と在宅がほぼ同数ですが、「準超重症児」の方は、在宅の方が多いという結果になっています。

続きまして「(3) 医療的ケア児」の人数についてです。こちらの数字については、本県としては初めて出す数字となっています。「医療的ケア児」は195名という結果になりました。年齢については、3歳間隔でご覧のような年齢分布になっています。

続きまして「医療的ケアの状況と居住圏域別」でクロス集計をした結果が②になっています。横軸として「レスピレーター管理」から始まりまして「人工肛門、その他」と掲載し、縦軸で「盛岡圏域」を始め「圏域別」で記載しています。結果はご覧の通りになりますが「医療的ケアの状況別」としては、多いものから「⑧ 経管栄養」が合計で121名、「⑤ たん吸引」が89名となりました。平成27年度においては「重症心身障がい児」の中での「医療的ケア」を行っている方は何人か、というような切り口で調査をしていますが、その結果と同様で「経管栄養」と「たん吸引」が多いという結果になっています。「③ 居住地、入院・在宅の別」について、居住圏域としては「盛岡圏域」が91名と最も多く、続きまして「両盤圏域・岩手中部圏域」と多い順になっています。「入院・在宅の別」としては「在宅」が98名と「入院」よりも多い結果となっています。ここまでが、関係機関の方々にご回答いただいた実態調査の結果になっています。

続きまして、2ページ目をご覧ください。アンケートの結果について、ご説明をさせていただきます。

冒頭に御説明しました通り、アンケートにつきましては、当事者・ご家族の方々にご記入いただいております。194名の方々から回答を得られました。具体的な結果につきましては「(2) アンケート結果」以降をご覧ください。

まず、「① 医療的ケアの状態」としては、回答者194人中114人、58.8%の方々の方が医療的ケアを実施しているという結果になり、医療的ケアの内容としては「経管栄養・たん吸引」がそれぞれ57.9%という状況になっています。実態調査で回答が多かった「医療的ケアの状況」と同様の結果となっています。

「② 医療的ケア児・重症心身障がい児の方々を主に介護している方はどなたですか」という問いに対しては「お母さん」が介護をしていると答えられた方が85.6%と最も多い結果となっています。また主な介護者の平均年齢は、40.6歳ということで、平成27年度に調査したものから、だいたい10歳くらい低い結果になっています。主な介護者が都合の悪い時、代わりにケアを行う「代替ケア者」については、「家族が実施する」が最も多く79.1%。また「短期入所サービス」という方は16.3%という結果になっています。

「③ 居住場所」については、「自宅・その他」と回答された方が78.9%。「病院・施設」が18.6%ということで、実態調査の結果と同様に在宅生活を送っている方が多いという結果になってございます。

続きまして「④ サービスの利用・希望状況」として、現在利用しているサービス、もっと利用したいサービス、利用したいけれどもできていないサービスという3つの切り口で回答いただいたところに

よりまずと、現在利用しているサービスとしては、児童福祉法に基づく「放課後等デイサービス」という通所のサービスが 51.0%と最も多い結果となっています。一方、利用したいと思っただけにもかかわらずなかなかできていないサービスにつきましては「短期入所サービス」が 32.7%。ついで「日中一時支援サービス」につきましては 19.6%と、多い結果となっています。この結果につきましては、平成 27 年度に実施したアンケートと同様に、短期入所と日中一時支援のニーズが高い結果となっています。

続きまして右側に移りまして「⑤ 入所ニーズ」についての問いとなっています。入所ニーズにつきましては、重症心身障がい児の方々のみに回答いただいたところですが、在宅生活をする重症心身障がい児のうち、40.2%の方々は「できるだけ早く入所を希望する」又は「ゆくゆくは入所を希望する」と入所の希望を出されています。また、入所時期としては「5年以内」が 22.2%となっています。

「⑥ 主な介護者の負担感」としては、「医療機関への通院時の介護負担」が 58.2%「時間的拘束にかかる負担」が 53.1%という結果になっています。こちらの設問については、今回の調査で初めて調査をしたところになりまして、よりご家族の負担感を捉えることができた結果となっています。

最後としまして「⑦ 生活する上で困っていること【自由記載】」に沢山ご意見をお寄せいただいたところになっていますが、その中で、最も代表的なものとしてこちらに掲載させていただいています。内容としては様々あったのですが、例えば「短期入所の充実」「障害児通所事業所の充実」「入所可能な入所施設の充実」「利用可能なサービスや制度の情報提供についてのご要望」「経済的負担にかかる将来への不安」「医的ケアにかかる負担軽減」というようなご要望が寄せられています。ここまでの実態調査とアンケートを単純集計した結果になっています。

3 ページ目以降につきましては、それぞれの設問をクロス集計して、より詳細な傾向をつかもうと、県が分析した結果となっています。

まず、上に書いてあるカラーのベン図になりますが、「重症心身障がい児、超重症児・準超重症児、医療的ケア児」については、このように重複している方もいらっしゃる、単純に重症心身障がい児のみの方もいらっしゃるという、考え方を整理するための概念図となっています。①から⑤と数字を附させていただきますが、①については「医療的ケアの無い重症心身障がい児の方」、②については「重症心身障がい児であり、かつ超重症児ではないけれど、軽度の医療的ケアが必要な方」、③の方は「重症心身障がい児であり、かつ超重症児・準超重症児の方」となっています。④については「重症心身障がい児ではないけれども、重い医療的ケアが必要な方」⑤は「重症心身障がい児ではないが、軽度の医療的ケアが必要な方」という形で、5 類型として分類しています。

【参考 1】としてご覧いただいている資料は、横軸としてその 5 類型を並べており、それぞれの項目別のニーズについて集計した結果となっています。縦軸として年齢別。

4 ページ目以降には、「居住圏域・居住場所・主な介護者・代替ケアをしていただいている方・施設入所の意向・もっと利用したいサービス・介護者の負担感」というような形になっています

こちらの「居住圏域」につきましては、全体として、5 類型全てにおいて盛岡圏域が多いというような結果になっています。一方、居住場所につきましては、全体では在宅生活を送っている方が多い結果となっておりますが「③ 重症心身障がい児で、かつ超重症児の方」については、入院と在宅がほぼ同数になっているので、それぞれの類型別に切り分けると、こういった傾向が見えてくるなということになっています。

「代替ケア者」については、5 類型全てのご家族が、ケア者として医療的ケアを実施しているところ

ですが、「重症心身障がい児ではない④・⑤」の方につきましては、ご家族以外だと、訪問看護ですとか、ヘルパーさんとかそういった方々が代替ケアを実施しているという結果になっています。こちらが5類型別の集計結果となっています。

続きまして、5ページ【参考2】「医療的ケアの状況別の実態調査の実態及び支援ニーズ」をまとめた資料となっています。

医療的ケアの状況としましては、13項目今回挙げているところですが、横軸で、「レスピレーター管理」から始まりまして、13項目掲載しています。また、縦軸につきましては、先程申し上げた5類型それぞれでどういった要件で医ケアをされているのかなといったところと、年齢、居住圏域、生活の場所（在宅なのか、入院なのか）、利用したいができていないサービスは何なのか、介護者の負担感は何なのかという項目別に医療的ケアの状況別でまとめています。

医療的ケアの状況別の集計については、クロス集計をしていると、細かい数字になってしまい、サンプル数が少なくなってきたところもありますので、この数字をもって傾向と言ってしまうのかというところは少しありましたが、全体を集計したところで、この様な傾向となっています。例えば、居住圏域につきましては、全体を通して全ての医療的ケアにおいて、盛岡圏域が一番多いというような結果になっています。又、6ページ目の一番上にある「生活の場所」につきましては、全体をとおして「在宅」の方が多く状況ではございますが、中でも「レスピレーター管理」をされている方においては「在宅・入院」とも、同数まではいかないにしても、極端な差はないというような結果になっています。また「利用したいができていないサービス」については、「重症心身障がい児」を含めてやると、短期入所へのニーズが高かった「医療的ケア児」につきましては、「訪問看護・訪問リハ等」の訪問系のサービスへの一定のサービスの需要があるということ、こちらの資料で分かることになっています。

以上、実態調査・アンケートの結果報告です。全体を通じて、「重症心身障がい児」については、平成27年度調査と、同様の支援のニーズの傾向があるものが多かったかと感じています。一方、医療的ケア児については、医療的ケアの重さの程度の差はありますが、より在宅生活における介護負担の軽減、例えばレスパイトケア、訪問看護等のニーズが回答として多く挙がっていたような傾向があります。本調査におきましては、複数の調査項目がある中で、様々なクロス集計を実施したところですが、委員の皆様におかれましては、本調査結果を踏まえたご意見のほか、こういったクロス集計及び分析をすれば、より良い結果が見えてくるかといったところのご意見がございましたらあわせて頂戴できればと思います。結果の説明は以上です。

【千田委員長】

委員の皆様からご質問を頂く前に確認ですが、年齢区分で一番年齢の高いところ「15～18歳」になっていますけれど、18歳未満ですから、3歳刻みというと満17歳迄になるのですが、よろしいですか。

【事務局（佐藤主任）】

障がい児としては18歳未満ですが、学年として捉えましたので18歳としました。

【千田委員長】

それと確認ですが、1ページの「2 実態調査」にある人数は、先程【参考1】にお示しいただいた円グラフのように重なり「超重症児・準超重症児」は「医療的ケア児」に含まれるという表示でよろしいですね。

【事務局（佐藤主任）】

その通りです。

【千田委員長】

もう一つ確認ですが、「2 実態調査」(1)－「② 居住地、入院・在宅の別」の欄に「入院・在宅」の他に「無回答」がございます。この「無回答」はおそらく、全体的には「在宅」だけけれども、時々入院するので、どちらに付けたらいいか分からないので「無回答」という人が殆どということなのでしょうか。その「無回答」という意味がどういったことなのかを教えてください。

【事務局（佐藤主任）】

「入院・在宅の別」の中に「無回答」の回答が、数としても一定程度ありますが、委員長がおっしゃる通り、在宅生活をして、たまに入院をするという方については、回答としてどういった回答をすればよいか分からないという状況で「無回答」されている施設や関係機関がいらっしゃるということになっています。

【千田委員長】

先程の6ページで「生活の場所：在宅・入院」のところで、無回答の人がいなくなりましたけれど、ここは「在宅」に入れたのでしょうか。

【事務局（佐藤主任）】

【参考2】の「在宅・入院別」については、アンケート調査で把握した数字になっています。

【千田委員長】

わかりました。以上確認させていただきました。

委員の皆様から、ご質問、ご意見、あるいはこういう切り口で見たいというご意見がございましたら頂きたいと思っておりますけれど、いかがでしょうか。

【伊東委員】

今までも同様の調査を、3回くらい繰り返しています。今回の調査は一番詳しいかなと思い、拝聴しました。

一つお伺いしたいのですが、重症心身障がい児の「①医的ケアなし／②軽度／③重度」の3種類に分けられています。医療的ケア児についても「④重度／⑤軽度」に分けられています。この5分類にされていますけれど、「重度と軽度」の分け方の基準はどのようになっていたのでしょうか。一番問題なのが、

「A3資料の3ページ」の分類でいきますと、在宅で、重症心身で、なおかつ重度の医療的ケアがある、いわゆる③のグループと医療的ケアの中で重度の在宅になっている④のグループです。必ずしも全部在宅だけではないと思いますが、③と④のグループの在宅の方々に焦点を当てて、しっかりと支援体制を構築すべきではないかと感じました。

ちなみに、数を見ますと、在宅の重い障がいの重心の方々というのは③ですが、76名中19名で25%ぐらい。医ケアの重い方は17名中10名で60%が在宅になっています。その数字を見ますと、少なくとも、今近々で支援の手を差し伸べるべきではないかと思います。あとは、医ケアにせよ、重症心身にせよ、重いケアの方々には30名くらいではないかと私はカウントいたしました。

まずは、最初の医療的ケアが、「軽度・重度」の違いはどのようにされたのでしょうか。

【事務局（佐藤主任）】

一覧の中では、「医療的ケア児（重度・軽度）」という表現をしていますが、「医的ケア児（重度）」というのは、「超重症児・準超重症児」を指すものであり、厚生労働省で定めている判定スコアで10点以上25点未満だと「準超重症児」、25点以上だと「超重症児」とさせていただいた上で、重度の方々はそのような方を指しています。また、判定スコアで10点未満の方々につきましては軽度という形で表現しています。

【伊東委員】

例えば、例の判定スコアの25点というのは、あくまでも座位が不可能な状態が6か月以上継続しているということが条件ですが、あの基準ですか。そうすると、医的ケアの方で、歩けるお子さんで、重度の医療的ケアのある方は入らなくなるのですが、6か月以上座位が不能というのは、今、重度の中に入るのですか。

【事務局（佐藤主任）】

厚生労働省で定めている判定基準によって、回答者の方々に「準超重症児・超重症児」と付けていただくことになっているので、そのような分類になっています。

【伊東委員】

これはかなり重心と同じみたいな症状になる状態とみて混同されるのかと思います。

【亀井委員】

今説明がありました資料【参考1】4ページの中にある宮古圏域における人数が、平成27年の調査で8人となっていました。今回18人と随分増えています。他の圏域とかなり違いますが、この背景はどういうことになっていますか。

【事務局（佐藤主任）】

人数については、委員ご指摘の通り、特に宮古圏域において、前回調査よりも人数が多く把握されました。その背景や理由については、断定的な事は中々申し上げられませんが、前回調査よりも調査が行

き渡ったのかなというところもひとつ考えられます。

【亀井委員】

この理由が考察できるような調査は可能でしょうか。

他の医療圏の数と比べると、ずいぶん突出していると思います。背景となる人口から考えてもそう思います。それは、病院サイドで出した資料がこうなっているから仕方がないのかもしれませんが、疑問を感じる資料なので、きちんと調べることは可能ですか。

【事務局（佐藤主任）】

分析の調査の方法につきましては、今後検討していきたいと思います。

【亀井委員】

是非お願いします。

おそらく、医療的ケアの会議の始まった主旨としては、国の方からの通達があって、「医療的ケアの子供達に対して、より良い社会福祉的な配慮ができるといい」というのが始まりであるということを目指して理解していました。先程、伊東先生は、重い人達に焦点を当てて欲しいとおっしゃられましたけれど、私はむしろ軽い子供はどうなっているのかなと心配しており、43 ページにある「保育所・幼稚園・普通学校」の子供たちの医療的ケアの内容を具体的に知りたいのですが、それらはデータとして出せるのでしょうか。

それから、47 ページの医療的ケア児の普通学校で通常の学級、あるいは支援学級での医療的ケアの実施者はどなたなのでしょう。普通学校になると、市町村の管轄になると思うのですが、通常学級での医療的ケアはどこまで可能で、どこの地域でそれが可能となっていて、それが地域的な偏りがあるのかどうか、岩手県全域で可能なものなのかどうかを知りたかったのです。

続いて3点目は、下のグラフの中に、「教職員が19人も医療的ケアを実施している」ということに関して、どちらに所属されている先生が教職員として医療的ケアをしているかを教えていただきたいです。

その中で、支援学校にいる子供達は、看護師が非常勤であれ、そこには配置されているので、比較的学校に行くことがしているのですけれども、最後の57ページの「その他のご家族の回答」が書かれていて、2番目の「学校」のところに、「② 地域の学校に通いたい受け入れ態勢が整っていない」と書かれた方が3人。「③ 普通学校に通う際の不安がある」と書かれた方が2人。「④普通学校に看護師を配置してほしい」という方が1人。これが現状で、全国的に問題となっている医療的ケアのこれから改善しなければならない課題だと私は思っています。

それから59ページの「その他：⑦重症心身障がい児及び医療的ケア児に該当しなくても、同じくらい困っている家庭があることを知ってほしい」に大事な言葉があると感じましたが、医療的ケア児を含めて、医療的ケアには入らないけれども医療的なサポートを要する子供達が多くいて、そこで、もし、通常の学級に通うことが何らかの理由で断られているようなことがあるのであれば、そこを何とか体制として改善していく課題だと思っています。

【事務局（佐藤主任）】

まず、医療的ケアが軽いお子さんの状況について、医療的ケアの状況や学校への通学状況等それぞれ明らかになるので、適宜教育委員会と共有して参ります。

また、最後に委員からお話がありました「重症心身障がい児、医療的ケア児に該当しなくても」ということについては、医療的ケアを今まで受けていたが、手術等によって医療的ケアを卒業された方であっても、またいつ医療的ケアに戻るか分からないという不安の中で、生活されている方々がこの⑦のような状況に含まれるのかと解釈しています。

【事務局（高橋課長）】

平成30年度の小中学校・小学校における医療的ケアの子どもについては、わかる範囲では4名となっています。主な医療的ケアは、インシュリン注射・導尿・吸引という調査があります。岩手県の特別支援学校における医療的ケアの対象の児童生徒数については、支援学校7校で40名となっています。

【千田委員長】

教職員が行っているのは、支援学校、普通学校のどちらかおわかりでしょうか。

【事務局（高橋課長）】

岩手県においては、教職員は基本的には医療的ケアを行わないような形になっており、こうした形で医療的ケアの実施についての回答があったことに驚いています。緊急時だったのかとかと考えられますが、基本的には看護師が行うことになっています。岩手県の場合は、教員・教職員の方が医療的なケアは行わない、行えないような形ですが、通常のところでは全部看護師のケアとなっているのが実態です。

【千田委員長】

先程の宮古の件ですが、3年前のデータと比較する場合、「0歳から2歳」までの数が前よりも多いのであれば、新たに増えたとわかると思います。年齢的に、3歳以上であれば、以前に捉えられていなかった可能性もありますので、そのあたりから見ていただければよろしいかと思えます。

【米沢委員】

「気管内挿管・気管切開」となると、管が入っているということになりますし、今は管を入れずに気管の閉鎖、喉頭閉鎖した気管を単独にするということもあるのですが、その定義はどのようになっているのでしょうか。

それと6ページについて、今一番の問題は「訪問診療」のニーズがどのくらいあるかということであり、病院や診療所からの往診の数字を2つ合わせたら、訪問診療の数字になる可能性があるかと思うのですが、訪問診療が充実していない状況の中で、ニーズが一番高くなるのですが、訪問診療としてカウントしてよいのかということをお伺いしたいです。

【事務局（佐藤主任）】

「気管内挿管・気管切開」について、調査をする際「気管内挿管」と具体的定義をお示ししておりませんでした。

「病院からの往診・診療所からの往診」について、在宅で生活されている方の支援ニーズとしては、在宅でお医者様にお越しいただくというところで、一体的にとらえてもいいのかと考えています。

【千田委員長】

一点確認です。

「(2) アンケート結果／① 医療的ケアの状態」で「経管栄養・たん吸引」がそれぞれということでしたが、「それぞれ」だと、100%以上、この人数を越してしまいます。これは、両方合わせてという意味ですね。

【事務局（佐藤主任）】

「経管栄養」をやっている方がこのパーセンテージ、なおかつ「たん吸引」をやっている方がこのパーセンテージであり、重なっている可能性もあります。

【米沢委員】

訪問診療を一括してニーズをやるときは、是非、訪問リハ、訪問看護、訪問介護、次は訪問診療ですね。是非、きちっとしたデータにして欲しいと思います。

それから、一昨日、東北・北海道の小児科医会のシンポジウムに出してきました。その中で問題になったのは「在宅医療、医療的ケア児をどうするか。」という質問の中で「東北6県・北海道で、医療的ケア児を把握している県はあるのか。」という質問がありました。私は「岩手県は今度3回目。きちっと医療的ケアをとりました。」と言ったら、びっくりしていましたので、これは、東北・北海道で初めての非常に詳細なるアンケート調査で、非常に岩手県に感謝しています。是非、貴重なデータとして、全国に発信してほしいと思います。以上です。

【千田委員長】

ありがとうございました。

今、小児科学会で、在宅ケアの講習をやっていて、以前に確か米沢先生が行かれましたよね。それで講師になって、全県でそれを講義して、在宅ケアにおける中心人物を作ろうということで、先生が行かれたというふうに記憶していますけれどよろしいでしょうか。

【米沢委員】

それは毎年やっており今年7回目くらいになっています。それで医師会等から毎年その講習を受けているので、それをすべて受けてくると免許があるかということはないです。ただ受けて来ただけです。

【千田委員長】

コーディネーターが段々増えてきて、今後対策をとるときに、その人たちが中心をなっていけるとい

う体制が今、できつつあるということですね。

【小山オブザーバー】

米沢先生が、これまで「医療的ケア児の調査」を3回されたとおっしゃっていますが、【参考1】3ページの下の方で、重心児①②③に相当するものを平成27年に行ったということですのでよろしいですね。

医療的ケア児は、今回初めてしたという理解で正しいですね。

もう一つ、伊東先生と亀井先生のご質問とご意見と重なるのですが、本当に医療的ケア児の「重度と軽度」はこの上にある「超重症児・準超重症児」と同じ分類なのかということ。ご答弁の中でご家族が「重度・軽度」と選ばれたとおっしゃったかと思うのですが、これが「重度・軽度」というのは本当に同じスコアでされている。医療的ケアの性質からすると理解できないので、この分類の仕方はどういう事なのでしょう。

【事務局（佐藤主任）】

アンケートでご回答いただく際「どのような医療的ケアをやっているか」当てはまるもの全てをご回答いただいた上で、判定スコアに当てはめて計算し「超重症児・準超重症児」なのか否かを集計の中で分類しています。

【千田委員長】

この判定スコア等の資料は、アンケートに回答する家族にも届いたのでしょうか。

【事務局（佐藤主任）】

お渡ししています。

【千田委員長】

他になければ次に進めさせていただきます。

イ 重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者支援に係る取組状況について

【事務局（佐藤主任）から説明】

【資料2】「重症心身障がい児及び医療的ケア児の支援体制充実に向けた対応」でご説明させていただきます。

先程ご説明しました調査結果を踏まえた課題及びそれへの対応についてまとめた資料になっています。

まず、上の方のカラーのベン図で「重症心身障がい児／超重症児・準超重症児／医療的ケア児」と分類したものを掲載していますが、今回、入院ニーズについては、重症心身障がい児にのみご回答いただいていますので、重症心身障がい児については「入所・入院支援・在宅支援のニーズ」について記載しており、重症心身障がい児でない方については「在宅支援のニーズ」について記載しているところを前提として、ご説明させていただきます。

「現状と課題」「課題解決に向けた対応」ということで、横軸で記載しておりまして、支援の中身については「入所・入院支援ニーズ」「在宅支援ニーズ」と二つに分けて記載させていただいています。

「入所・入院支援の現状と課題」についてご説明させていただきます。調査の結果については「入所・入院」については、入所希望が40.2%。入所したい時期については5年以内が22.2%と、一定数の入所ニーズがあるというような結果になっています。これを踏まえると、現状の課題としましては「サービス提供体制の不足」と「人材の不足」が挙げられるのではないかと、県の分析結果になっています。

「サービス提供体制の不足」としては、重症心身障がい児、または大人になってからの障がい者の入所できる施設が、現在ほぼ満床状態にある中で、身近な地域で入所希望した際の受入体制の充実が、課題になっているといった感じになっています。

また、そういった施設における医療従事者、人材が不足していることから人的体制の充実が課題であるというような課題認識を持っています。

そういった「現状と課題に対する課題解決に向けた対応」として「体制整備」については、現在大人のサービスとしての療養介護事業所ですとか、本日お越しいただいている「盛岡医療センター」の重症心身障がい児・者対応病床の定員増等によって、対応させていただく一方で、県の方で整備している「県立療育センター」の充実において、重症心身障がい児の入院・入所ニーズに対応していきたいというところになっています。

また、人材の不足については、現在も実施している人材育成事業等を通じ、看護師等の充実を図っていききたいと、いうように考えています。

続きまして「在宅支援についての現状と課題」として、調査の結果について主だったところを抜粋しています。まず「暮らしている場所」については、ご覧の通り「自宅」が多いと、また「昼間の居場所」「日中どこで過ごしていますか。」という問いに対する答えといたしましては「自宅、普通学校（小・中・高）、支援学校（小・中・高）」にいらっしゃる方が多いというところになっています。また、在宅の方々におきましては、先程ご説明した通り「短期入所サービス・レスパイトケアサービス」への需要が多い。

また、介護者の負担感といたしましては「通院時の介護負担・時間的拘束にかかる負担」への回答が多い。その他の意見といたしましては「医的ケア」の対応できる通所事業所ですとか保育園が少ないとか。利用可能なサービスにかかる情報が不足している等の調査結果となっています。これを踏まえまして、課題としては、3つ挙げています。

まず「サービス体制の不足」として、1番支援ニーズとして多い「短期入所」については、介護者の精神的・身体的な負担軽減を図るための提供体制の充実が課題である。また、「放課後等デイサービス」といった通所事業所につきましても医療的ケアに対応したサービスの提供体制の充実が課題になっている。それ以外の保育所等につきましても、先程、委員の方々からご意見いただきました、学校だとか、保育所等の医的ケアに対応した受け入れ体制整備が必要であるというような課題となっています。

人材の不足につきましては、「入所・入院支援」と共通する部分でもありますが、医療従事者が不足していることから人的な体制の充実が課題となっています。

また、3点目と致しましては、支援体制の弱さとして、分野間のより一層の連携確保が課題である。また、サービス情報の適切な提供がなされていないことが課題として挙げられます。

これを踏まえた今後の対応としては、まず「体制整備」としては、短期入所に係る報酬単価引上げについて、国に対して引き続き要望していくと共に、県で現在実施しています短期入所に係る補助事業を

通じ、受入体制の整備を図っていきたいと考えています。また、人材の確保・養成については、看護師や医療的ケア児支援に携わっている相談支援専門員を中心として人材の育成を図っていきたい。支援体制の充実については、現在、各市町村において、医療的ケア児支援に係る協議の場を、各圏域において設置しているところですので、そういった協議の場を通じた関連分野の連携を確保すると共に、情報発信についても積極的に行うことによって、対応していきたいと考えています。

以上で、簡単ですが、結果への対応方針のご説明となります。

「入所・入院支援、在宅支援」ともに進める上で、共通となる部分については、看護師や相談支援専門員等、支援者の人材育成が重要です。

また、こちらには記載しておりませんが、在宅支援を進める上で、訪問看護ステーションの訪問看護事業への支援ニーズというところも一定数、声としてございまして、他県においては、訪問看護事業所と連携した取組を実施しているところもございますので、そういった福祉サービス以外のところでの連携も検討しながら今後の支援ニーズに対応した取組をしていく必要があるというような結果になっています。説明は以上です。

【千田委員長】

委員の皆様からご意見ございませんでしょうか。

【小山オブザーバー】

入所・入院支援、在宅支援と分けてお話いただきましたけれども、支援体制の弱さということと、地域性という関連についてお伺いしたいと思います。

医療についてお話ししますと、明らかに内陸の居住者の方が受けている医療のチャンスと、沿岸の方々が受ける医療のチャンスには違いがあります。高度医療であると内陸に搬送しないといけない状況がありますが、より高度医療を受けるために、盛岡医療圏に居住地を移す方が明らかにみられるわけです。そうなりますと「居住地によって大きな違いが生じてしまうであろう」と。あるいは「経済的な基盤の違いで、受ける医療的ケアに現実問題として違いが生じているのではないか」ということです。現状は、先程のアンケート調査の範囲を超えてしまうかもしれません。医療的ケアを求めて内陸に移り住んでいらっしゃる方、あるいは盛岡医療圏に移り住んでいる方がどのくらいいらっしゃるのか。それはやはり医療では強く均てん化を求められて、そのように大学病院も努力はしていますけれども、医療的ケアについてはどのようになっているのでしょうか。

【事務局（佐藤主任）】

今回の調査においては、医療を求めて居住地を変えるという方については分かりませんが、保護者の方々からお話を聞いていると、そういった医療資源があるところに居住地を移すという方はいらっしゃるということは認識しています。

【小山オブザーバー】

例えば、ここに入院のところでは花巻・岩手・釜石病院の3つの病院が挙げられていますが、そういったところを拠点にサービスを提供できるような体制も必要なのではないのかと思います。

もう一つ質問です。人材の不足についてですが、医療従事者が不足しているのは、医療的ケアにかかわらず、医師の偏在指数で岩手県は全国最下位です。勿論、大学は人材の養成には大きな責任を負っており、努力はしていますが、中々医師も看護師も急に増やすことは難しいわけです。一方、高橋課長様のご返答の中で、岩手県では、医療的ケアを教員がすることにはなっていないのに、47ページの質問19で亀井先生がお話しされたように、12%（19人）の方が教員から医療的ケアを受けたという回答があります。現実問題として考えますと、急に増やすことができない医療職に対して、先生方は既にご勤務されています。教員の方々が、一定の研修を受けると医療的ケアが可能になるという制度に、全国的にはなっている中、「岩手県においては」という、限定的なご説明になるのはどうしてなのかと質問させていただきます。

【事務局（高橋課長）】

他県において、例えば、宮城県では、研修を受けた教員が医療的ケアを多少やっているということは伺っています。「岩手県においては」という言い方は限定しているいい方に聞こえるかもしれませんが、私共といたしましては、安全面、いろいろな部分での子どもに対する医療、命を預かる、何かあった場合のという部分の責任問題といたしまして日常的に医療的ケアを行うという立場をとらない形でこれまで進めてきているところです。

【猿舘委員】

今のお話ですが、学校における看護師以外の職員が特定の医療ケアをやるか否かは、他自治体で取り組まれていたり、訪問看護を活用する等の取り組みをする自治体もすでにあるわけです。そういう中で、特別支援学校とか医療的ケア体制整備事業にかかる研修会ということで、学校の中で、看護師だけではなく先生方に対しての研修事業もやっています。これはあくまで、基本的な知識の理解ということのみなのか、特定医療ケアを対応する為の研修という意味合いが含まれているのか教えてください。

【事務局（高橋課長）】

岩手県の方で、研修は年に一回、各支援学校に配属されています看護師を集めまして、研修をしているという中身です。それに対して、そこに集まる教員は、例えば医療的ケアを統括している学校で言うと保健部の教員であるとか、そういった看護師と共にいろいろな部分で計画を立てたりする教員も一緒になって研修をしているということであるので、実際のノウハウ等に係る研修については、実際に教員が受けるものではないと考えます。

【猿舘委員】

実態として、先程、教職員がやっているという話が出ていますので、その実態がどうなのかということ調べていただく必要があると思います。それから、どういう人達が幼稚園・保育園それから学校・支援学校で医療的ケアを受けているのか、誰がやっているのか。その辺りも、おそらく市町村通して調べていただくと、そういう面での現状と課題を把握の上、対応ができるのではないかと思います。

【板垣委員】

私共、医療的ケア研修の登録研修機関として、今ご意見等、ご回答があった点について、少しだけお話しさせていただければと思います。

議論になっている「学校において教職員が医療的ケアを行うことが可能かどうか」について、これは可能です。国で定められている法定の研修を受け、医療的ケアを提供する事業所として学校を登録して行うというのは、実際可能であって、これを実施している都道府県、あるいは特別支援学校は、他県では多数あります。

【千田委員長】

そのためにも実態を是非つかんでいただき、今後どうするかという対応を、まさに協議していただきたいと思います。

【米沢委員】

今は、入所よりも在宅医療に全面的に足を向けるべきだと思います。もう一つは、地域包括ケアの中で、地域の中で普通学校に医的ケア児が通えるシステムを作る。先ほどの伊東先生の質問がすごく重要で、歩ける医的ケア児が増えてくるのは間違いない。これをきちっとアンケート調査でもう一度やれないかどうか。いわゆる歩けるか歩けないかです。そこに次が学校に通って、普通学校で医的ケアが受けられるかどうか。これだけのアンケート調査をしたのですから、ここだけをきちっとやって欲しいなと思います。

もう1つ気になったのは、2ページ。アンケート調査に答えてくれた人達が何を望んでいるかは、短期入所が一番。それから次が医療機関からの通院時の介護負担。レスパイトと、訪問診療を是非これから重点的にやって欲しいなということです。

【齊藤委員】

この推進会議について、今回のアンケート実態調査では、あくまでも重心の児・医的ケア児という形で集めたと思うので、それについての「児」に対するこれから色んな対策があると思うのですが、そうすれば「者」の場合、重心の場合でも「者」があり、医療的ケア児等とあります。そういう方々の捉え方をどういうふうにするのか。

それから【資料1】の3ページの図ですが、ここで今回では②③④⑤が医療的ケア児となっているのですが、①については、今回は推進会議では議論の対象外となるのでしょうか。

それともうひとつ、岩手県にも、各市町村や県全体の自立支援協議会がありますが、そこで各立場の方の意見を聞いてもいいと思います。

医療的ケアについては、今回初めての調査なので、今日述べられた委員の皆様方のお話を踏まえ、もう少し中身についての調査をこれから進めていった方がいいと感じます。そのようにしながら、課題に対してもひとつひとつ進めていくべきだと思います。よろしくお願いします。

【千田委員長】

どうもありがとうございました。

【猿舘委員】

アンケート②ページ【資料1：2アンケート：(2) アンケート結果】の中で、福祉医療サービスのことについてとっていただいています④になります。この中で、確かに短期入所というのは、一番望まれるということは、以前から何回も話題に挙がっているのですが、もう一つ注目したいのは、子供達の療育という視点から考えますと、通所先が無いこと。特に、医療的ケアの必要な子供達の通所先が不足しています。県央には県立療育センターの中に医療型児童発達支援がありますが、しかしながら、盛岡圏域でさえ、途中で車の中で痰吸引をしなければならないことなどの負担を考えると、医療的ケア児がの療育、いわゆる育ちを保証する場が無いということを考える必要があります。このサービスの利用希望状況の中に、実際利用している方で、放課後等デイサービス：78人、日中一時支援：58人とありますが、日中一時支援は、市町村の単独事業であり、預かりが主目的なわけです。そこに医療の専門職が必ずいるか、又は療育の専門職が必ずいるか、ということではないということです。したがって、本来的に療育を支えるというサービスがここで足りているというわけではないということをご理解いただきたいです。一人の子どもとしての発達を考えると、命を支えるということと、育ちを支えるということという視点から考えた際、その療育の場である児童発達支援や放課後等デイサービスに看護師の配置がなければ通えないという実態があるため、ここに対してどのように対応していくかと思えます。

それから、「幼稚園・保育園・普通学校の小中学校」とかの医療的ケア児を受け入れる体制については、先程板垣委員からお話があったような取り組みが全国でなされているので、これを県全域として考えていただきたい。先日私も、滝沢市の市役所へお邪魔しましたが、実際に国の支援体制整備充実事業という補助を活用して看護師を配置し、普通小学校で医療的ケア児を受け入れており、こういう事例が増えていって欲しいと思います。

それから、7ページの右下にある「配置支援体制の充実」と課題解決に向けた課題対策の中で、「医療的ケア児コーディネーター配置を通じた支援体制の構築」とあります。岩手県では今年度から医療的ケア児等コーディネーター養成研修がはじまり、30名くらいの方が受講しましたが、ほとんどが福祉分野から出てきている相談支援専門員でした。医療的ケア児支援については、医療から、直ちに福祉に繋がるわけではなく、その間に保健師が挟まって、福祉につながるという形になるのだと思うのですが、医療的ケア児等コーディネーターというのは、対象者は福祉分野ばかりではなくて、看護師や保健師を対象にしているはずなのです。先日、岩手医大のNICUの退院支援をなさっている看護師からお話をお伺いしましたが、NICUや小児科を退院される子供さんが、ご自宅に帰るときは、地区保健師に情報を返しているとお聞きしました。

中には医大から直接、私にも「1歳1か月の医ケアの子がいるのだけれども」という電話を頂いたりするのですが、多くの場合は、医的ケア児が在宅生活に帰った時に、保健師に繋いでくださっている。しかし、地域によっては、その保健師から福祉に繋がってこないのです。だから、地域では訪問看護師や保健師しかお母さんのそばにおらず、福祉なんて存在を知らないよという状態がいまだにあります。そうしたことを踏まえると、せっかく医療的ケア児コーディネーターを養成しているのですが、私はやはりここにぜひ保健師が入るべきだなと思います。前期の研修では、保健師が1人しか受講していませ

ん。やはりここに保健師にも是非入っていただきたいのと、一緒に動きたいなというふうに思います。さらに言えば、この「医療的ケア児コーディネーター配置」とありますが、これはあくまで、研修に手を挙げた方々が受けているだけであって、この受講した方々が地域に戻った時に、これを支える各地のネットワークといますか、その地域の体制をやはり各圏域で作っていただくように、この会議からさらに各圏域にその流れを落としていっていただきたいなというふうに、切にお願いしたいと思っています。

【千田委員長】

今のご意見の中で、7ページで言葉を変える必要はありますか。何か、そこで今のお話になった内容をその言葉に落とすとしたら、どのように変えたらよろしいでしょうか。

【猿舘委員】

それは、「医療的ケア児コーディネーターの配置」という書き方のことですよね。「配置」というのであれば、これは行政が委託等で、圏域のこういう役割の人だという位置づけした場合に、初めて「配置」というのではないのでしょうか。むしろ、その方を地域のコーディネーターとして、活躍してもらったり、動いてもらうのであれば、その地域の仕組みの中でやはり何らかの位置づけをしてあげたり、そのサポート体制というのを作っていただく必要があるのではないかと考えます。

【千田委員長】

事務局の方はよろしいでしょうか。

もし、またご意見を伺って、言葉をその主旨に合うようにお聴きして帰って変更していただいても構わないと思いますが。

【事務局（高橋副部長）】

色々ご意見を頂戴しておりまして、大変ありがたいと思って居ります。今日お示ししたのは、ある意味議題みたいなものでございまして、これをもって全てだとは思っておりませんので、今回も色々ご意見を頂戴しています。先程のお話ですと、医療的ケア児等コーディネーターの話であるとか、学校・保育所といったようなところでの医療的ケアをどう実現していくかといったこととか、色んなご意見を頂戴しておりますので、これは県の方で、教育の方も含めて、頂いたご意見を参考にしながら検討させていただいて、施策の方に取り組んでいきたいと思っておりますし、それについては、またこの会議等で、ご議論を踏まえて検討した施策等については報告させていただいてまたご意見を頂戴するといったような形で進めていければと思っています。

先程、「医療的ケア児コーディネーターの配置」だけではなく、担当地域の中でその方が活躍して、地域の中でやっていけるようにということについては、その上にあります「各市町村圏域において、その協議の場を設置する」ということが、今進められておりまして、そういった中で、医療的ケア児コーディネーターも当然位置付けられて、進められていくのかなと思っています。今、その地域ではどうゆうふうな状況かということについて、担当の方からお話させていただきたいと思っています。

【事務局（佐藤主任）】

各地域において医療的ケア児支援に携わる支援者が連携して協議の場というものを設置しています。具体的に各圏域の状況について個別に聞き取り等していますと、既存の「自立支援協議会」を生かした形で協議の場を設置している状態が多いのですが、具体的な検討が進まない圏域もあるようでしたので、より充実した議論がなされて、ネットワークが構築されるように、県としても、このアンケート結果等を情報提供しながら、各圏域で協議の場で検討していただくような形を進めたいと思っています。

【千田委員長】

色んなご意見を委員の皆様から頂きましたので、この対応案を再度練っていただき、その上で「具体的にどうしてつらいのか」ということがやはり必要だと思います。そういう中で、またご意見を頂けるようにこれを再提示していただければというふうに思いますがいかがでしょうか。

今回はアンケート結果をもとに案を出していただきました。今後は、具体的に対策を進めるぜひやっていただきたいと思っています。入所の定員増にしても、すんなりいくようなことではないと思いますし、医療側の意見も色々としないといけないと思います。それも含め、今後具体化していく必要があると思います。

その他、皆さんの方からなにかございませんでしょうか。

【小山オブザーバー】

ご案内ですが、今回のテーマであります「重症心身障がい児・者、医療的ケア児・者」のご支援を含めて、子育てを全体として支援する輪を作らなくてはならないということで、患者様そして、ご家族をコアとする「連絡会議」をこの度設立いたします。すでにご案内させていただいている先生方もおいでだと思いますが、「いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議」です。本日のような会議の上に立つものではなくて、横につながるものが先ず必要ではないかというご家族の意見を受けたものです。

そういう仕組みは、まだ制度的にないものですので、岩手医大の小児科が中心となって、まずは始めさせていただきますけれども、本日頂いたご意見も、医療中心にやっていますと分からないことばかりですが、是非、皆様にもご協力いただければと思います。設立総会のご案内をさせていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。

【伊東委員】

今後について、これだけの課題がはっきりできましたので、体制整備と人材養成。これは、すぐにできるものもあるかもしれませんが、できないものが多いと感じます。本会議のように、これだけ各方面の方々が集まった会議はすごく大事ですし、この中で、分科会のようなものを作った上で、もう少し詰めた作業をした方がいいのかなと思います。これは保健福祉部にお伺いしたいのですが、今後の会議の方向付けについてはどのようにお考えなのでしょう。さっき申し上げたように、体制整備なら体制整備、人材確保なら人材確保、そしてまたネットワーク作りがリエゾンのような仕事でしょうし、今小山先生が言われたような組織も動き出していますので、いくつか焦点を絞った分科会に委員の皆さんに入っていて推し進めないといけないと考えます。実態調査はこうだ、課題も見つかった、だけど実践としてうまく動けず成果が上がらない、ということになりかねないので、分科会設置を通じた対応に

については急ぐべきだと思います。例えば、今回18歳未満の方々のデータが出ていますが、この方々も毎年年齢を重ねて、18歳になっていきました。児童福祉法から障がい者総合支援法に移行していくわけですが、しかし、医療は医療で一貫していくと思うのですが、その辺のつながりをどうするかも、近々の課題だと思います。今後の会の運営と方向性について、主催された保健福祉部の方にお伺いしたいと思います。

【事務局（山崎総括課長）】

ご意見ありがとうございます。県といたしましては、本日の会議は、この実態調査のアンケートの結果を委員の皆様にお示しして、様々なご意見を頂戴することを目的としたわけですが、今日こうして、沢山の貴重なご意見を頂きまして、それに対しては当然、県として更に練り直して、対応案等を考えた上で、またお示ししなければならないと考えています。今後の検討の進め方などにつきましては、伊東委員から分科会の話等も出ましたが、そういった選択肢も含めて検討して、十分練らせていただいた上で、委員の皆様と連絡を差し上げながら、会議を進めさせていただきたいというふうに考えていますので、どうぞよろしくお願いいたします。

【千田委員長】

その他、他にございませんでしょうか

それでは時間ですので、事務局からお願いします。

【事務局（山口担当課長）】

千田委員長様、議事進行ありがとうございました。

また、各委員の皆様には貴重なご意見等を頂き、有難うございました。

以上を持ちまして、「令和元年度第1回岩手県重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者支援推進会議」を終了します。長時間にわたりまして、ご対応いただきましたことに対しまして、御礼申し上げます。どうもありがとうございました。