

令和4年度医療的ケア児支援センター設置検討ワーキンググループ（第1回）

日 時：令和4年5月13日（金） 14時から15時30分

場 所：大阪府立労働センター（エル・おおさか）6階 606会議室

出席委員（五十音順）

- ◎ 位田 忍 地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター
臨床検査科 主任部長
- 古賀 智子 社会福祉法人 枚方療育園 枚方総合発達医療センター 小児科医
- 児玉 和夫 社会福祉法人 三篠会 堺市立重症心身障害者(児)支援センター
センター長
- 塩川 智司 社会福祉法人 四天王寺福祉事業団 四天王寺和らぎ苑 施設長
- 高島 世梨子 社会福祉法人 東大阪市社会福祉事業団
東大阪市立障害児者支援センター 基幹相談支援センター 主査
- 竹本 潔 社会福祉法人 愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター
南大阪小児リハビリテーション病院 副院長
- 根岸 宏邦 社会福祉法人 愛和会 豊中あいわ苑診療所 診療部長
- 望月 成隆 地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター
新生児科副部長／患者支援センター副センター長
- 山岡 茂博 社会福祉法人 弥栄福祉会 相談支援センターやさか 相談支援専門員
- 四本 由郁 社会医療法人 愛仁会 高槻病院
小児科部長／こども在宅支援センター長
- 李 容桂 社会医療法人 愛仁会 愛仁会リハビリテーション病院 診療部長

◎はワーキンググループ長

○事務局

定刻となりましたので、ただ今から「令和4年度第1回医療的ケア児支援センター設置検討ワーキンググループ」を開催させていただきます。

私は当ワーキンググループの事務局を務めます地域生活支援課でございます。どうぞよろしくお願ひ申し上げます。

委員の皆様におかれましては、ご多忙のところ、ご出席いただき誠にありがとうございます。まず、会議の開会に先立ち、地域生活支援課 課長よりご挨拶申し上げます。

○事務局

大阪府福祉部 障がい福祉室 地域生活支援課 課長でございます。

令和4年度第1回「医療的ケア児支援センター設置検討ワーキンググループ」の開催にあたり、事務局を代表して、一言ごあいさつ申し上げます。

委員の皆様方には、日頃から、大阪府の障がい福祉行政の推進にご理解、ご協力を賜りまして、厚くお礼を申し上げます。

また、この度は、本ワーキンググループの委員にご就任いただき、本日はご多忙の中、ご出席いただきましたこと、重ねてお礼申し上げます。

昨年9月18日に国において「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行され、医療的ケア児が各分野の支援を受けられるよう、必要な措置を講ずることが各地方公共団体の責務であること及び都道府県で医療的ケア児支援センターの設置を行うことができることが明記されました。

この法施行を受け、大阪府では医療的ケア児支援センターの設置に向けた検討を行うため、昨年度、医療的ケアを要する重症心身障がい児者等支援部会のワーキンググループとして設置したところでございます。

本日は、医療的ケア児支援センターの設置に向けた今後の取り組みとして、医療的ケア児実態把握のための調査などについて、この後、事務局からご説明等させていただきます。

限られた時間ではございますが、皆様のそれぞれのお立場から、忌憚のないご意見をいただき、積極的なご議論にご理解・ご協力いただきますようお願い申し上げます。私からの挨拶とさせていただきます。本日はどうぞよろしくお願い申し上げます。

○事務局

本日ご出席の委員の皆様につきましては、お手元の配席図のとおりとなっております。

本日は、医療的ケア児支援センター設置検討ワーキンググループの最初の開催でありますので、委員の皆様をご紹介させていただきます。

「地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター 臨床検査科 主任部長」の位田ワーキンググループ長です。ワーキンググループ長につきましては、3月2日に開催した医療的ケアを要する重症心身障がい児者等支援部会の部会長の指名により、位田

委員をお願いすることとなっております。

「社会福祉法人 枚方療育園 枚方総合発達医療センター 小児科医」の古賀委員です。

「社会福祉法人 三條会 堺市立重症心身障害者(児)支援センター センター長」の児玉委員です。

「社会福祉法人 四天王寺福祉事業団 四天王寺和らぎ苑 施設長」の塩川委員です。

「社会福祉法人 東大阪市社会福祉事業団 東大阪市立障害児者支援センター 基幹相談支援センター 主査」の高島委員です。

「社会福祉法人 愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター 南大阪小児リハビリテーション病院 副院長」の竹本委員です。

「社会福祉法人 愛和会 豊中あいわ苑診療所 診療部長」の根岸委員です。

「地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター 新生児科副部長兼患者支援センター副センター長」の望月委員です。

「社会福祉法人 弥栄福祉会 相談支援センターやさか 相談支援専門員」の山岡委員です。

「社会医療法人 愛仁会 高槻病院 小児科部長兼こども在宅支援センター長」の四本委員です。

「社会医療法人 愛仁会 愛仁会リハビリテーション病院 リハビリテーション科 診療部長」の李委員です。

本日は委員数11名のうち、11名のご出席をいただいております。

医療的ケア児支援センター設置検討ワーキンググループ運営要綱第6条第2項の規定により、委員の過半数の出席をもちまして、本会議が有効に成立していることをご報告いたします。

なお、本ワーキンググループは、運営要綱第9条の規定により、「原則公開」となっております。

個人のプライバシーに関する内容について、議論する場合は、一部非公開ということで、傍聴の方にご退席いただくこととなりますので、プライバシーに関わるご発言をされる場合は、事前にお申し出ください。

それでは議事に移ります前に、お手元の資料の確認をお願いします。

- ・次第
- ・委員名簿
- ・配席図
- ・資料1 医療的ケア児支援法に基づく医療的ケア児支援センター設置のイメージ図
- ・資料2 大阪府医療的ケア児実態把握調査(案)
- ・参考資料1 医療的ケア児支援センター設置検討ワーキンググループ運営要綱
- ・参考資料1-2 大阪府における医療的ケアに関する会議の目的と構成について
- ・参考資料2 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の全体像

・参考資料3 障害福祉サービス等利用における医療的ケアの判定スコア

本日の資料は以上です。不足などございませんでしょうか。

議事に移ります前に、運営要綱第5条第2項の規定のとおり「グループ長に事故があるときは、グループ長があらかじめ指名するワーキンググループ委員がその職務を代理する。」こととなりますので、ワーキンググループ長からグループ長代理のご指名をお願いいたします。

○ワーキンググループ長

ワーキンググループ長代理については、委員にお願いしたいと思います。委員、よろしいでしょうか。

○委員

承知いたしました。

○位田ワーキンググループ長

委員よろしくをお願いいたします。

○事務局

それでは、以降の議事進行につきましては、ワーキンググループ長にお願いしたいと思います。ワーキンググループ長よろしくをお願いいたします。

○ワーキンググループ長

一番初めに事務局から説明がありましたが、私がワーキンググループ長となったのは親会議である大阪府医療的ケアを要する重症心身障がい児者等支援部会の部会長から指名を受けていますことを皆様にご報告いたします。それではお手元の次第に沿って議事を進めてまいりたいと思います。

本日は、議題1「医療的ケア児支援センター設置について」及び議題2「医療的ケア児実態把握調査について」を事務局からまとめてご説明いただき、その後、質疑応答とさせていただきます。それでは、事務局から説明をお願いします。

○事務局

議題1 医療的ケア児支援センターの設置について、ご説明いたします。医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が令和3年9月に施行され、同法14条により、都道府県においてできる措置として、医療的ケア児支援センターを設置し、医療的ケア児及び家族からの相談対応、情報提供、助言その他の支援を行うこと等が明示されました。法の立法目

的、基本理念、医療的ケア児支援センターの設置等について定められており、詳細は参考資料2に記載されております。

府では平成24年度より全国に先駆け医療的ケア児を含む重症心身障がい児支援についての検討を開始し、相談支援体制の整備や短期入所の促進などの取組みを行ってまいりました。今後、法の施行により新たに対象となった重症心身障がい児ではない医療的ケア児への支援についても、これまでの重症心身障がい児支援のノウハウを活用しつつ取り組んでいくことといたします。

資料1「医療的ケア児支援法に基づく医療的ケア児支援センターの設置イメージ図」をご覧ください。今後、府が設置を予定している医療的ケア児支援センターのイメージ図となっております。医療的ケア児支援センターにはコーディネーターを配置し、コーディネーターは、医療的ケア児支援センターに相談があった事例を関係機関へつなぐことや、各圏域における関係機関の連携のコーディネートを行います。また、医療的ケア児の支援を担う人材養成も行います。

図の真ん中に「医療的ケア児支援センター」があり、左側が「医療的ケアのある子どもとその家族」となっております。右側が「市町村等の地域の支援の現場など」の関係機関となっており、二次医療圏域単位のスキームとして考えています。医療的ケア児支援センターが、医療的ケアのある子どもとその家族から相談を受けた場合、家族等からの様々な相談に総合的に対応し、家族等へ地域の活用可能な資源の紹介を行うなど、情報提供や助言を行います。医療的ケア児支援センターから関係機関等に対しては、情報提供や研修を行います。また、医療的ケア児支援センターに配置されたコーディネーターは、圏域の地域において、支援の現場の連携のコーディネートを行い、個別相談事案を関係機関へつなぎます。コーディネーターは、圏域内での関係機関で連絡会議等を開催し、事例や課題を共有します。なお、関係機関は、家族などから相談を受けた場合は、必要に応じて関係機関と連携し、相談に対応します。医療的ケア児支援センターに対しては、事例や課題を共有し、困難事例に関して必要に応じて助言を受けて、それをもとに家族などに支援を実施します。

続きまして、議題2医療的ケア児実態把握調査について、ご説明いたします。資料2「医療的ケア児実態把握調査（案）」をご覧ください。

調査の目的は、医療的ケア児に対する今後の施策等の策定に向けた基礎資料及び「医療的ケア児支援センター」の設置を検討するためのものです。

調査の対象は、府内に居住している日常的に人工呼吸器や経管栄養などの医療的ケアを必要とする18歳までの児及びその保護者に対して行います。

調査方法としては、保健所、支援学校等を通じて、保護者等へ調査用紙を送付し、郵送回答をお願いするもので、QRコードを活用し、インターネットからの回答も予定しています。

調査項目については、事前に保健所及び庁内関係部局に確認し作成しました。現時点の項目案について、ご説明いたします。調査票の大項目としては、医療的ケアを要する子ども及び介護者の基本情報、日中活動の状況、ご本人及び介護者の状況、主たる介護者の就労状況、

その他となっております。

各項目についてのご説明ですが、【医療的ケアを要する子ども（以下、「ご本人」といいます）及び介護者の基本情報について】は、問1から問9です。具体的には、ご本人のお住いの市町村、ご本人の年齢、ご本人と同居する家族、ご本人の主たる介護者、主たる介護者が医療的ケアを実施できない場合に代わりに医療的ケアを依頼できる方がいるか、ご本人がお持ちの障がい者手帳、ご本人の小児慢性特定疾病の受給者証の有無、ご本人の状態、ご本人が日常的に必要とする医療的ケアです。

ご本人が日常的に必要とする医療的ケアについては、参考資料3の障害福祉サービス等利用における医療的ケアの判定スコアの医療的ケアの項目をベースに、保健所等からのご意見を反映し作成したものです。

【日中活動の状況について】は、問10と問11です。具体的には、ご本人が日中に過ごしている場所、日中過ごしている場所が「自宅」の場合、現在通っていない、または通っていても不十分と考える理由です。

【ご本人及び介護者の状況について】は、問12から問21です。具体的には、ご本人が現在利用しているサービス等、利用を希望したにもかかわらず利用がかなわなかったサービス等、利用できなかった理由、在宅でご家族が医療的ケアを行うことになった時に困ったことや不安に感じたこと、在宅でご家族が医療的ケアを行うことになった時に相談した人、現在、医療的ケアに関して相談している人、現在、相談窓口に関してご家族が困っていること、ご家族が提供してほしい情報等、ご本人の支援に関することで市町村などの行政窓口と何度もやりとりすることはあるか、何度もやりとりをすることとなった理由です。

【主たる介護者の就労状況について】は、問22と問23です。具体的には、主たる介護者の就労状況、就労するにあたりどのようなサービスが必要かです。

【その他】については、問24と問25です。ご本人の将来の自立に向けたご意向等含む、困っていることや不安なこと、行政、医療機関、事業所等に求めることです。以上が調査項目案となっております。

なお、調査票の中で「主たる介護者」及び「ご家族」という表記がありますが、主たる介護者の状況とご家族の状況を把握するために使い分けています。「主たる介護者」の表記は、問4、問5、問22、問23となっております。「ご家族」の表記は、問15、問16、問18、問19となっております。

本日のワーキンググループでの委員の皆様のご意見を参考に、今後、調査項目を決定する予定ですので、ご審議の程よろしくお願いいたします。

○ワーキンググループ長

医療的ケア児支援センターのイメージ図は法律に基づいて、大阪府が考えてくれたイメージ図を作成していただいておりますが、これは委員の皆様方と一緒に大阪の形をしっかりと議論して、少し修正も行いながら進めていきたいと思っています。

大阪府が医療的ケア児支援センターを設置するにあたり、調べたいことや利用者のニーズを把握するために作成いただいたのが、医療的ケア児実態把握調査です。委員の皆様からはこの部分が足りない、医療・福祉・教育等の医療的ケア児を取り巻く環境はたくさんあります。全部を結ばないとニーズが把握できないと思いますので、忌憚ない意見をいただければと思います。何かご質問、ご意見ございませんでしょうか。

○委員

1つ目は調査の方法ですが、市町村及び学校から調査票を送るとのことですが、就学以上の年齢は学校から送ると漏れることはないと思いますが、0歳から6歳の未就学児に関しては市町村や保健所から送った場合、小児慢性特定疾病ではない方で一部漏れが生じる可能性があると思います。保健所が支援を行っていただければ問題ないですが、小児慢性特定疾病を取れない方は漏れる可能性があるかと思いました。ただ、漏れることなくしようとすると病院から送ったりする必要がありますが、病院から送ることはなかなか煩雑で、難しいと考えます。

2つ目は、問9で人工呼吸器の項目ですが、福祉では排痰補助装置と人工呼吸器は一緒になっていますが、それぞれ項目を分けた方が、より大変な部分が伝わってくると思いました。

○ワーキンググループ長

具体的には、問9（1）の中をどうすればよろしいでしょうか。

○委員

鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピーは人工呼吸器の扱いで良いと思いますが、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置は、人工呼吸器の補助でそれだけを使用しているわけではないので、分けてチェックできるようにした方がいいかと思います。

○委員

アンケートを誘導する形になってしまうのですが、あくまでも保険診療報酬上は、人工呼吸器を行っている人の補助との認識があるはずなので、ここで排痰補助装置だけ使っている人を洗い出してしまうのはどうかと思いました。

○委員

たしかに保険診療報酬では委員のご意見のとおりなので、このままで良いかと思います。

あと1つ、人工呼吸器で常時呼吸器なのか、夜間だけなのかの項目を分けてチェックできるようにしていただければ、大変さが把握できると思います。

○委員

調査対象は政令市の大阪市、堺市を含むと思ってよろしいでしょうか。

○ワーキンググループ長

全部含みます。

○委員

資料2の1ページ目は、直接、調査対象のご家庭に送られるのでしょうか。鑑文書が硬いように思います。柔らかい文書の方が良いかと思えます。

次に調査票の問8のご本人の状態の食事ですが、対象になる方の何割かは経管栄養の方です。経管栄養の方はどのように記入してもらうのか。それから排泄も何割かはオムツです。場合によっては浣腸しながらの方もいます。

先ほど委員からのご意見もありましたが、問9は行政、医療機関がスコアを判定するには項目として良いのですが、実際のご家庭としては日夜人工呼吸器を使用しているのと、ケアアシストのような排痰補助で行っている人と一緒にするのはどうかと思いました。最後にまとめる時は、人工呼吸器の中に全部入れても良いと思うのですが、調査する時点では分かりやすくする方が良いかと思えます。また、言葉が全部医学用語ですので、本人が使っているのは分かるが、他の言葉は分からないご家庭も多いと思えますので、分かりやすくした方が良いかと思いました。

○委員

母集団を把握はされているのでしょうか。

○事務局

令和2年度に実態調査を行い、市町村別で実数を把握しており、約1,800名いました。個人把握はできておりませんので、保健所や市町村の協力を得て、個人に送っていただくことになっております。大阪府では各個人の母集団の把握まではできておりません。

○委員

今後、どこにどのような方がどれぐらいいるのかを定期的に把握することはされるのでしょうか。

○事務局

各個人の把握は市町村が把握することを大阪府から促しております。まずは障がい福祉サービスの窓口になっている市町村に、個別把握していただけるよう働きかけを行っているところです。中には個別把握がなかなか進まない市町村もありますが、名簿作成を進めて

いただいております。

○委員

今回のアンケートとその名簿の誰に送るかは全く別でしょうか。

○事務局

理想的な形としては市町村が把握した名簿の対象者に送れるのが良かったのですが、把握が全部できていないとのことだったので、各保健所の協力を得てアンケート調査を送ることとなりました。イコールにはなっておりませんが、およそイコールにはなるはずです。

○委員

医療的ケアは主に呼吸障がいを中心になっていると思います。現場では呼吸器以外でてんかん発作を起こすために、ヘッドギアを付けたりする。歩行はできるが衝動的な歩行があるので、常に歩行器具を用いながら、ケアをしないといけない。歩行器具とかヘッドギアなど医療的ケアの重要な部分です。人工呼吸器を使用している人の方がケアの方法が確立している。知的障がいを伴って、ある程度行動をするけれども、衝動的な行動や1日に数回の痙攣発作がある。そのような人たちをどう把握してどのように支援していくのか。把握して対策を講じていただきたい。

もう1つこの調査は18歳までとなっていますが、18歳を超えたら医療的ケア児支援センターからどこに引継ぐのか。

○ワーキンググループ長

法律上は18歳以上も対象となっており、最終的には対象としたいが、まずは18歳未満から開始することで理解している。

参考資料3の14で痙攣時の座薬挿入が記載されてはいるが、これを外して問9のその他のところに含めたはずです。

○事務局

元々判定スコアの痙攣時の項目がありましたが、痙攣時の座薬挿入だけは医療的ケアと扱わないのではないかとご意見があり、その他とさせていただきます。

○ワーキンググループ長

この法律自体も動ける重症児も対象にしている。

○事務局

動ける医療的ケア児をどのように把握していくかが問題で、障がい福祉サービスを受け

ることになれば、市町村の障がい福祉課でも把握できます。医療的ケア児ですが、障がい福祉サービスを受けていない子の把握は課題かと思っています。

○委員

動ける重症児は寝たきり状態より支援の負担がかかるので、どのような支援体制ができるのか。また、どのように把握するのか。人工呼吸器を使用していれば、把握は行いやすいが、動ける重症児の場合は把握が難しい。

○委員

医療的ケア児の把握が困難な方は施設入所や手帳をお持ちの方は、ある程度大阪府としては把握した前提で考えますと、病院が把握していて医療が把握しているものを病院側もある程度1歳未満は病院で把握するとか。3歳未満の身体障がい者手帳が取れていない方や公的な把握ができていない方は保健所が全て把握していただければいいのですが、中核市も増えて、それぞれの保健所と府の保健所では管轄が違うなどお見合い事例も実務的には感じます。病院である程度の低年齢に関しては調査を手伝いながら、人工呼吸器の言葉を綺麗にしてもチェックができない場合や、障がい福祉サービス利用の判定スコアも知らないご家庭もあるのが実情で、医療側もお手伝いしながら作成する方が良いのではないかと思います。

○事務局

ありがとうございます。病院のご協力いただければ、より詳細な実態が把握できると思います。

○委員

全数把握するのは難しいと思うので、母子センターも協力したいと思います。

○ワーキンググループ長

先ほどの委員のご意見は医療的ケア児支援センターができてからの活動の方向性や役割などの活動方針になってくるかと思います。

医療的ケア児支援センターの予算化をしていただく必要がありますので、タイムリミットとしては、いつ頃までにこの調査を発送しないといけないですか。

○事務局

5月末までには発送して、6月中に回答を得て、集計を行う必要があります。7月にワーキンググループに資料として示させていただく流れになります。予算協議が7月から始まりますので、このスケジュールでもぎりぎりなので、5月末に調査票をお送りするのはリミ

ットだと思っています。

○ワーキンググループ長

問9に関してはどうでしょうか。

○委員

乳児は医療的ケアを導入すぐは、分からないとかサービスの判定スコアに関わりない成長過程で、固定していないこともあります。入院することもあり保健所も把握しきれないこともありますので、タイムリミットを考えると、例えば、年齢を区切って何歳から何歳までは保健所がしっかり集めるとか。全部をまとめるのは難しいので、年齢で区切って行う方が良いかと思います。

○委員

ある程度病院が協力したほうが良いと思います。市町村が交わり合う中で漏れなく配っていくのもかなり難しい。

○ワーキンググループ長

人工呼吸器も乳幼児が増えてきている。2年前の調査では年齢ごとに全部出ている。

○事務局

年齢に関しましては0歳から6歳、7歳から19歳の区分で把握しております。

○委員

医療的ケア児支援センターで対象とするのは、問9に書かれた医療的ケアの方だけなのか、先ほどから出ているような動く重症児で人工呼吸器は付けていない、胃ろうも必要ない。でも、ケアがたくさんいる方をどこまで含んでいくのかを大阪府は考えているのか。痙攣が頻発して目が離せない子どもたちも医療的ケア児支援センターを利用してくださいと大阪府の思いがあるのだしたら、そこも聞き取っていかねばいけないと思います。1つは座薬の挿入が必要だとしても問9には書かないと思います。そのようなところを求めていかれるのであれば、例えとして、細かく書いてあげないと分からない部分もあるかと思います。問9を見たときに、ここに書いているだけが対象との目的かと思いましたので、病院で配布となった時も今は新生児科にかかって、呼吸器は付けてなく、少しの嚥下あるけど、今後、経管栄養も必要になるかもしれない子どもに、5月の時点で配るのかを医者判断に任せると漏れていく可能性がある。私が病院で配るとなった時もどの子どもに配っていいかわからないと思います。

○委員

漏れるところはあるかもしれませんが、スピーディーに配布して大きな方向性が出るデータを集めたほうが良いかと思います。

医療的ケア児支援センターが実際に動き出したら、親御さんのコミュニティーで広がってくれたらと思います。

○委員

中・高等部ぐらいの子どもであれば、今までの生活スタイルをそれなりに確立していると思います。学童までで、公費も受けることができない方が、この法律の施行に期待を持っていると思うので、その方々がリーダーになるほうが先進的かと思います。(14)の痙攣時は手がかかるのは賛同できるのですが、2年前の調査でも保険診療から聞いたのは在宅療養指導だと思うのですが、痙攣時はてんかん指導料でこの法律とは少し異なると思いますので、当てはまる方とは別ではないかと思います。これを入れてしまうと大きな集団の調査になって、委員の意見のとおり把握や拾い出しも困難になってくると思います。療養指導を取っているとすれば、医師の迷いもないと思います。

○委員

この法律の趣旨はそのような子どもを抱えた家庭が普通に近い生活をするためにどのように支援していいのかがあり、病院治療中のお子さんを100%把握しないといけないことではないと思います。病院から家に戻るとかどこかにお世話になるとか。その段階になるとそれぞれで把握できていると思います。努力をするのはいいのですが、100%を目指さなくてもいいと思います。その段階は、3か月後は気管切開を行ったり、安定するための呼吸器を付けるなど少しずつ変化します。それを全数把握しなければいけないと力を注ぐ必要はないと思います。少なくとも支援しなければいけない段階で私たちや学校の看護師や保育園などで十分な支援ができればと思います。

問16、17で訪問診療の医師は、医療機関に入れるのですか。

○事務局

訪問診療の医師は医療機関に含めています。

○委員

例えば、母子センターの医師に相談するのと地域の訪問診療の医師に相談するのでは少し違うのではないのでしょうか。

主たる介護者であるのですが、医療的ケアを行っているとお父さんとお母さんが全く平等に協力しながら行っている家庭もあります。複数回答にしてもいいと思います。

小さい段階で把握しなければいけないとは私自身は思っていないです。

○委員

最初の誰にアンケートを配布するかですが、事前の調査で把握した人に配るのか、学校なら医療的ケアを把握しているので、学校の先生の判断で配るのかどちらでしょうか。

○事務局

後者になります。

○委員

2年前の調査にとらわれず、新たな数字を出そうとのことですね。

問16、17で医療機関の医師、医療機関の看護師、医療機関のケースワーカーとあるのですが、基幹病院の医者や看護師などは大きな問題ではないと思います。基幹病院なのか訪問診療なのか、療育機関なのかに分けた方がいいと思います。どこの機関が寄り添っているのかが分かったほうが今後の支援の参考になると思いました。

医療的ケア児支援センターのコーディネーターの件費とありますが、何人を想定しているのでしょうか。

○事務局

医療的ケア児支援センターに常勤で1名以上配置すると基準があります。予算次第ですが、1名以上を想定しております。

○事務局

今の段階では具体的にはお示しができません。国が想定しておりますのは常勤換算で1名以上になりますので、1名は必ず必要ではあるかと考えております。

○委員

大阪府全体で1名は厳しいかと思いました。

○委員

医療的ケア児実態調査の問22で主たる介護者の就労状況についてとあるのですが、私に関わらせていただいたお母さんは介護する方が多くて、働いている方に会ったことがないです。就労している方はいるのであれば、就労できている理由とか背景とかを自由記載できる欄があったら、前向きな意見になっていいのではないかと思います。

○委員

就学前の児については、まずは在宅療養指導管理料をとっている人で行えばいいと思います。

問12で現在利用しているサービスについての質問ですが、この中で短期入所の福祉型、医療型があります。大阪府が以前ニーズ調査を行われて、医療的ケア児のご家族が最も必要なのはとの質問で短期入所だったと思います。これを分けて、3と4を利用している方には、3つほど記載できるようにしてほしい。1つ目が利用施設名です。圏域を超えて利用されている方や、遠くで利用しており近くで利用できないなど把握できればと思います。それと簡単な利用頻度です。もう一つは、利用上の問題点があれば答えていただけるように、問12の下に付け加えていただけないでしょうか。

○委員

問16、17の6福祉サービス事業所の職員は放課後等デイサービスとか児童発達支援センターの職員だと思うのですが、児童の計画相談をしている事業所の方もいますので、相談支援事業所を付け加えていただけないでしょうか。

○事務局

いただきましたご意見は検討させていただきます。

○委員

問12の短期入所（医療型）とレスパイト入院はどんな違いがあるのでしょうか。東京都では在宅レスパイトというものがあるのですが、大阪府ではないのでしょうか。

○委員

在宅レスパイトは日中レスパイトで訪問看護のサービスとヘルパーサービスを抱き込んで時間をつなげて利用されているので、この事業があるよと宣伝していいものではないと思います。

○委員

いくつかの病院では短期入所との名前で医療入院をされている。親御さんとしては区分しにくいですね。

問9の導尿で間欠的導尿と自己導尿があります。自己導尿は間欠だと思います。この項目はスコア表でも3つにしております。少し気になりました。

○委員

問12で事務局ではレスパイト入院はどのような経緯で使用されていますか。

○事務局

大阪府では医療型短期入所支援強化事業を実施しており、医ケア児者の家族の方のレス

パイトのために、短期入所で受け入れた医療機関に対し、障がい福祉サービスと診療報酬の短期入所の差額を補助している関係で項目としてあげさせていただきました。

○委員

家族にとっては文言が3つも出てくると分かりにくいと思います。短期入所（福祉型、医療型）とした方が分かりやすい。

○事務局

元々、レスパイト入院はレスパイトを目的とした入院はできません。実際は検査入院となるかと思いますが、4については実際に大阪府で短期入所の強化事業を医療機関で実施をいただいております。医療機関の中で障がい福祉サービスの指定を取っていただいて、医療型短期入所の事業所として実施いただいております。診療報酬と障がい福祉サービスの算定する報酬に差額が出てきますので、その差を埋めるための補助を大阪府が行っています。

○委員

病院でいいと思います。それと施設でいいと思います。その方が分かりやすいと思います。

○ワーキンググループ長

福祉の関係で施設が行っているか、医療の関係で病院が行っているかが分かりやすいとの意見ですね。正確にすればこのとおりですが。

○事務局

もし分かりにくいとのことでしたら、16を選択肢から削除させていただきます。

○委員

府としては3つを分けた数を知りたいと思惑はあるのですか。あるのであれば、このままでもいいですが、無いのであれば、親御さんが分かりやすいようにしたほうがいいかと思えます。

○事務局

分かりました。検討させていただきます。

○委員

確かに短期入所の福祉型なのか医療型なのかは親御さんにとっては分かりにくい。質問としては短期入所・レスパイト（施設、病院）が答えやすいかと思えます。

○委員

問 18 で6相談窓口が複数にまたがるとマイナスのイメージですが、むしろ関係するところが複数あって助かっている人もいるかもしれない。マイナスのイメージばかりではないと思います。

○委員

調査項目はあまり細かいことを気にせず、だいたいのことが分かれば目的を達すると思う。全体的な状況が把握できれば良いのではないかと思います。福祉型、医療型がどう違うのか分からないので、短期入所を利用している人がどれぐらいいるかを把握できればいいのではないかと感じました。

○委員

問8の食事、排せつの答え方を見るとほとんどの児が全介助だと思います。この回答では障がいの程度が分からない。おむつを使っている児は正確に答えられない。食事では味見程度でも介助が必要になる児もいるが、経管栄養の人は介助がない場合もあると思います。

○事務局

いただきましたご意見踏まえまして、検討させていただきます。

○委員

最終的にはどのような支援が必要なのか、保育園や学校でどのような人材が必要なのか大きなテーマにはなると思います。問 22 と 23 の質問で把握できるとあってよろしいでしょうか。人工呼吸で親が付き添わないといけないなどの声もよく聞くことがある。

○事務局

そのように考えております。

○位田ワーキンググループ長

法律自体の趣旨が主たる介護者の就労が継続できるようになっているので、この質問で補えると思います。

医療的ケア児支援センターを作ることは大阪府が行ってくれますが、どのような役割を行っていくかは、委員の皆様と議論しながら進めていきたいと思っています。

○委員

支援学校に行かれている質問はありましたでしょうか。

○事務局

問10の日中の活動の状況で答えていただけるようにしております。

○ワーキンググループ長

何かご意見、ご質問はございますか。

○委員

このアンケートの回収の後、集計・分析すると思われるのですが、以前、大阪市大大学院の先生が行政の調査の集計分析を臨床研究に使うことがありましたが、今回はそのような想定はされているのでしょうか。

○事務局

そこまでは想定はしておりません。

○ワーキンググループ長

色々のご意見ありがとうございました。本日いただきましたご意見を参考に、ワーキンググループ長と事務局で調整のうえ、最終案を作成して来週5月16日の月曜日に事務局から送付していただきますので、委員の皆様には、5月18日の水曜日までにご確認をお願いします。そのうえで、調査票を発送することになります。よろしくお願いいたします。

以上で本日の議題についてはすべて終了いたしました。議事を事務局にお返しします。

○事務局

本日は、委員の皆様には、ご審議を賜り、誠にありがとうございました。

運営要綱第8条に基づき、事務局で議事録を作成いたします。大阪府のHPに本日の資料と合わせて公開いたしますので、その際は委員の皆様にもご連絡させていただきます。

なお、今年度は年4回の開催を予定しており、第2回ワーキンググループは7月の開催を予定しております。皆様ご出席のほどよろしくお願いいたします。

それでは、以上をもちまして、令和4年度第1回医療的ケア児支援センター設置検討ワーキンググループを閉会いたします。本日はありがとうございました。