

令和5年度平塚市障がい者自立支援協議会こども部会医療的ケア児支援分科会
座談会（web開催）第2回会議録

日 時：令和6年3月4日（月）10時半～

出席者：保護者①・保護者②・保護者③・保護者④

医療的ケア児等コーディネーター

相談支援センターばあす 相原氏・すくすくばあす 森氏

しせん相談室ひらつか 寺澤氏

栗原ホーム原氏（医療的ケア児等コーディネーター養成講座修了者）

神奈川県障害福祉課久世様（2.説明に対応）

平塚保健福祉事務所保健福祉課望月課長・上野技師

事務局

佐伯課長代理・香川主査・海老澤主査・小瀬主査・池田主任

1. 開会あいさつ 佐伯課長代理より

これまでの座談会と違い、テーマを短期入所に絞らせてもらうこと。

神奈川県障害福祉課久世様よりメディカルショートステイと医療型短期入所について説明いただくこと、保健福祉事務所が傍聴参加することを共有。

2. メディカルショートステイと医療型短期入所について

【神奈川県障害福祉課久世氏から資料に沿って説明】

医療型短期入所について 資料「医療型短期入所事業所開設促進事業」参照

- ・具体的には医師がいる機関での受け入れとなる。

メディカルショートステイ 資料「障がい児等メディカルショートステイ運営事業」参照

- ・今年度の新規事業。
- ・県専属の看護師が受け入れ調整（資料図②）を行っている。
- ・重心認定は必須ではない。原則18歳未満の方。
- ・気管切開や経管栄養等、医療的ケアが重たい方を想定。
- ・医療型が満床等で使えない方が対象。
- ・外来受診が一度必要、レスパイトで一度利用してもらうと利用しやすくなる。
- ・最大7日（病院の空床状況による）だが事情を加味して、臨機応変に対応。
- ・通常の入院と同じような自己負担あり。
- ・協力医療機関の希望で、病院名は非公表、住まいから近いところ、医療的ケアを加味して順番に調整している。
- ・現在2名登録あり。1名は湘南西部圏域の方。
- ・主治医の診療情報提供書を取得するのに時間がかかってしまい、利用に繋がるにも時

間がかかってしまう場合がある。

【質問】

保護者①：医療型短期入所はパジャマやタオルの持参については事業所によって違いがあるが、医療的ケアに必要なグッズはどこも同じで全て持参が必要。吸引用のカテーテル7泊で50本持って行く。ガーゼ等夜逃げするほどの荷物を車に乗せこんでいる。メディカルショートステイはどうか。

久世氏：普段利用されているものを持参してもらおう。どれくらい使うかは普段より多く利用することになると思うので、十分な量の持参をお願いしている。詳細や身の回りの物の持参については病院により異なる可能性もあるので、外来の際に細かいことを確認して欲しい。

保護者①：実家が遠方。緊急時について伺いたい。

久世氏：冠婚葬祭等だと事前に予約しやすいが、緊急時のためにレスパイトの利用をしていると利用に繋がりがやすく、柔軟な対応ができる可能性もあると思う。初めての医療機関を急に利用することは課題となっている。

保護者②：藤沢の病院を短期入所をお試しで利用しようとしたが、医療的ケアが大変（吸引が頻回等）との理由で断られた。利用できる場所が増えるかと期待しているが、申請しても断られるのか。診察のみの外来か。お試しで利用できないのか。大変なケアを休息したいというレスパイトという意味なのに、断られショックだった。受け入れてくれるところがあるのか心配。

久世氏：各病院ごとにどういった条件で利用受け入れができるか県で事前に把握しており、その上で調整している。患者情報連絡票に細かくケア内容を記載してもらい事前に病院に提示し調整している。専任の看護師が対応するので、一度御相談していただくとよい。

保護者①：今話にあったようにケアが多いので断られたという話は周りの保護者からもよく聞かれる。ケアが多い程レスパイトの受け入れができるようにしていただきたい。短期入所のありかた含めて考えて欲しい。

久世氏：初めての事業であり、病院も条件を厳しくしている部分もある。

保護者③：資料「医療型短期入所とメディカルショートステイ」の内容で質問あり。サービスを利用する側にとっての差はどういったことか。

また、先程保護者から藤沢の例があり、県からは今年からの取組との説明があったが、地域によって時間差があるのか。

久世氏：医療型短期入所での受け皿が少ないため、メディカルショートステイで受け皿を広げようという事業なので、使う側としては同じようなものと思う。

藤沢市の話は県の制度とは関係なく、病院の独自の受け入れである。圏域でもいくつかある。医療型短期入所促進事業は、年に1，2件しか増えていない。

事務局：重心認定は必須ではないとのことだったが、動きのある医療的ケア児等は受け入れは可能か。

久世氏：動ける方は課題。メディカルショートステイでは各病院との調整では受け入れが難しい状況。要望があることは承知しているので、今後検討していきたい。

2 短期入所（レスパイト）についてフリートーク

保護者①：短期入所（レスパイト）で2つの病院を利用したことがある。その中で困ったこととして、PTのリハビリができるかどうか。排痰に時間がかかるのが自宅でも課題で、母の睡眠も確保できない。体をうつぶせにして腕や脚を伸ばしたり曲げたりと大きく体を動かすことにより痰がはがれ、初めて吸引ができる。朝昼晩10分から1時間体を動かす。気管切開だと痰が上がってきたら吸引するというイメージが多いが、子どもの体質にもよるのか、日常生活では学校や放デイでも理解し、対応してもらい安定して生活できている。短期入所に行くとうどうなるか。1つの利用した先では平日1回呼吸器リハを入れてもらえたが、もう1つの利用先ではPTはやっていないと断られた。短期入所2泊3日の利用で、通常の生活に戻るのに1か月もかかる。短期入所後が大変。繋がりを作っておきたいので、レスパイト利用してみたいとは思っているが二の足を踏んでしまい、緊急時が不安。呼吸器リハを1回でも入れてもらえることが、その後の生活に必要な不可欠である重要性を理解してもらいたい。

久世氏：メディカルショートステイの中では、申込書の中にリハビリの希望の有無を確認している。そういった方がいるという情報は病院に周知していきたい。短期入所の開所説明会等でも説明していきたい。

保護者④：医療的ケアがなく重心判定がある。短期入所を利用するには送迎が一番困っている。送迎をしてくれる事業所を教えてください。

久世氏：送迎を行う事業所の動きもある様子。具体的なことは各事業所に確認して欲しい。

保護者②：レスパイトで以前利用したところは、食事はペーストを提供。もう一か所断られたところは栄養剤をポンプで代用しかできないとのことで断られた。利用する前に事前に自宅と同じような食事形態で利用できるかを確認できるか。

久世氏：利用調査票の中に3食について記載していただく。また、患者情報連絡票でも自宅の様子を記載いただいた内容を病院に情報提供しているが、必ずしも自宅と同様での対応ができるかは難しい状況。

保健福祉事務所：傍聴参加だが少しお話よいか。皆さんの話を聞いて個別性が高いと感じた。そのお子さんにとってどうしたらよいかということは違う。そこを大事にする必要があり、丁寧な対応が必要。1点確認したい。利用登録、事前相談の段階で、主治医に診療情報提供書もらう流れになっている。発行するための手間や文書料金が発生するため、ざっくり調整した上で、後から診療情報提供書をとってきてもらうことが可能か。

久世氏：相談いただいた段階で、18歳以上や医療的ケアがないお子さんからの相談は断ったことがある。登録と利用の手続きがあり、利用の申し込みをもらってから病院との調整に入るので事前に診療情報提供書が必要。

保護者③：レスパイトのフリートークとのことだが、1つ目に何故レスパイトという言葉を使うのか。わかりにくい。

2つ目に医療的ケア児の法律の中に親の離職を防ぐとあった。レスパイトという「休む」ということだけでいいのか。領域を広げるような支援を広げていくことが大切で、その最初のとっかかりがレスパイトだと思う。家と同じ状態等を求められていることについては、レスパイトに限らないと思うので、他のサービスについても対応を進めて欲しいと感じた。

保健福祉事務所：休息だけではないという意見には大賛成。保健福祉事務所の立場でも意識していきたい。すべての関係機関に大事にしていく必要があると伝えていきたい。一緒に考えていきたい。

保護者③：法律のプロを呼び我々皆で勉強していくというのはどうか。レスパイトではなく日本語で表現するのはどうか。目的がぶれずに勉強できる機会を設けたい。

保健福祉事務所：ぶれずに理解していくことが大切だと思う。

保護者①：令和6年1月27日参加した土屋総研のオンライン講演会の中の藤岡毅さんは、

障がい児の父親でかつ弁護士という方だった。ネット配信される予定。障がい者が介護を受ける権利、家族の生きる権利というテーマで話をされていた。障がい者や障がい児が放デイが週2日しか受けられない等の時に「平塚ではこういったルールです」とローカルルールで言われるかもしれないが、その上に医療的ケア児支援法があり、条約があり、その上で憲法があるので、ローカルルールの土壌で戦ってはいけないとの話があった。裁判が行われ、その判例についても法律に準じたものとなるので、地域で過ごしていくための、社会の方が障がいであるとの話もあった。自治体や保健福祉の関係機関で共有できる機会があれば素晴らしい。本も出している方。先程出た意見に対応できるのではないかな。

保護者③：そういった方をこの場に呼んでディスカッションできれば理解が深まると思う。

保護者①：高齢者介護は平均5,6年と言われているが、障がい児の介護と比べると、障がい児は5,6年という生まれから小学校に入学するか否かの年数。20年、30年、障がい児者の介護は続いていく。高齢者介護というのはカウントダウンだが、障がい児の介護はカウントアップの介護だと思う。高齢者に比べると障がい児者は制度としてこれから作っていくところがある。深刻な部分もある。短期入所が空いているところだと当てはめていく枠組みだが、それではケアによって、調整を一生懸命しても断られてしまう。その子たちにあわせて枠組みを作っていくことが大事だと思う。働き盛りの親が障がい児を介護する年齢となる。経済的な問題、健康の問題、介護の働き手の不足の問題。心配な日本の状況。レスパイト休息という意味だが、7日で荷づくりにも時間がかかる。預けてもその日はぐったり。帰宅も午前中なので、実質5日間。土日が含まれるので、平日は3日で、銀行や役所等手続きをそこで行うと通常より忙しい状況。土日は普段できない夫婦やきょうだい児とお出かけ等をしようとなるので、休息は取れない現状。コロナ渦の状況も知って欲しい。短期入所が数か月受け入れない状況だったので、その後も殺到し利用ができない状況だった。そういった現状知って欲しかった。

3 来年度の予定について

令和6年度分科会1回目5月23日(木)、2回目1月23日(木)、座談会1回目7月11日(木)、2回目2月25日(火)の日程お伝え。

以 上