令和6年度京都府医療的ケア児等支援協議会議事録

1 日 時 令和7年3月11日（火）午後2時～4時

2 会 場 オンライン（Zoom会議）

3 内 容

◆報告事項

(1)京都府医療的ケア児等支援センターの活動状況について

事務局から資料（P1～4）により説明

(2)各圏域における医療的ケア児支援に係る取組・検討状況について

事務局から資料（P5～6）により説明

(3)医療的ケア児を支える看護人材の定着・確保のための研修について

事務局から資料（P7）により説明

◆協議事項

災害時要配慮者対策に係る連携について

事務局から資料（P9～11）により説明

○：委員からの意見・質問

⇒：事務局から回答

○激甚災害では、まずDHEAT先遣隊が現地に入り、その後、保健医療福祉調整地域本部が立ち上がるので、発災直後は自力で、その後、DMAT搬送隊などにより安全な場所に避難するのが現実的である。

特に台風・水害の場合は、個別避難計画が生きてくるが、医療的ケア児情報の共有がまだ完全ではない。また、市町村により要配慮者の個別避難計画の作成状況が違い、難病患者・医療的ケア児の対応に差がある。地域によって様々な方法が考えられるので、圏域ごとに事前避難等について検討したい。

○医療的ケア児を預かる保育園でBCP作成を行っているが、一般的なものなので、医療的ケア児の支援を含めたBCPの作成が必要である。

○医療機関は、災害の程度を想定してBCPを作成しており、病院はある程度、燃料や電気を備えているので、医療的ケア児者についてどのくらい対応可能か、電源提供だけか、或いは、小児や成人の呼吸器管理は対応可能か等、連携会議で検討し、それぞれの病院でBCP改定時に反映するのが望ましい。

○呼吸器管理が必要な医療的ケア児者は、病院に避難入院をしたいという意見は沢山ある。呼吸器管理や頻回な喀痰吸引を必要とする医療的ケア児が、台風等2、3日後には電源復旧して帰宅できる

ような場合に避難入院が必要と考えるが、行政が課題を検討されているので、もう少し説明をお願いしたい。

⇒災害救助法が発動されない台風の前に、事前の避難入院を支える制度・仕組みはない。安心して病院に避難したいというご希望に対し、何が必要か検討することが行政として課題と感じている。

○医療的ケア児は人数が少なく、家族のニーズも様々である。保護者は避難に関してどのようなニーズがあるか把握し、マッチングさせるような機能・体制を準備することが重要である。個別避難計画の作成と同時に保護者自身の意識を高める手立ても必要である。

○呼吸器管理が必要な医療的ケア児が、例えば水害時にマンションの4階に居住している場合と川の近くに居住している場合では状況が異なるため、個別避難計画の把握が重要である。まず市町村が要配慮者を、保健所が難病患者や医療的ケア児を把握しているので協力して情報集約し、必要があれば地域の医師会や、医療機関としっかり連携して個別避難計画の作成を進めていくことが大事である。

○地区医師会での問題は発災するタイミング、時間である。医師の居住地と診療所の所在地が異なる場合が多く、発災時に医師が不在という地域が多い。その場合、地区医師会で夜間と日中で集合場所を変えているので防災計画自体が異なり2種類ある。医師会のマンパワーが昼と夜で違うということを行政にも理解して欲しい。

○災害について災害対策医療協議会や圏域単位での検討会議を実施しているが、歯科医師や歯科衛生士等も参画し、より具体的に歯科専門職としてできることを考えていきたい。

○かかりつけの病院から遠方に住む患者さんは身近な地域での対応が必要と考え、近隣の病院を紹介しているが、行政とも相談しながら個別に支援体制を計画していく必要がある。また、医療的ケア児の両親の負担が非常に大きいので、もう少し気軽にレスパイトができる仕組みを作る必要がある。

○医療的ケア児の個別避難計画の作成に当たっては、平時から支援者との関係性を築くなど意識を高めていくことが大切である。計画ができていても、いざ訓練をすると救急隊が家の前まで行けなかったり、準備物品が重過ぎたりと、本当にこの人数でこのような形で避難ができるのかという訓練の結果を聞いたことがある。計画ができ安心するのではなく、関係機関が見直しのためモニタリングすることも必要である。

○看護師確保の件では、京都府看護協会研修センターと京都府ナースセンターの2つの拠点があり、研修センターでは地域包括ネットワーク事業などを行っている。ナースセンターでは、就業就職に関した相談を受けており、医療的ケア児のケアに関わりたい看護師もいる。しかし、希望する働き方と、市町村での雇用状況のミスマッチもあると聞いている。

京都市教育委員会は支援学校に看護師を配置しており、地域の学校に通う医療的ケア児のために、巡回や指導、マニュアルづくりの協力をしている。看護師の役割が多様化しており京都府全体でも

考えていければよい。

- 小児の訪問看護の現場では、自分たちの命を削ってまで子どもを見ている両親が多いので、数日ライフラインが止まるから、近くの病院に避難入院できると言っても果たして行くだらうかと思う。個別避難計画を細部まで詰め、近隣の病院が受入れ可能なら、一度その病院に足を運んでみるなど、個別避難計画を密に立てる必要がある。訪問看護師は在宅のスペシャリストなので、訪問看護ステーションを頼ってほしく、「ちょっと見に行ってくれへんか」というような連携が取れたらいいと思う。

- 子どもたちにとって発災時でも居心地の良い場所を提供できる個別避難計画を作成するために、リソースを公開、共有することが大切である。例えば、保育園を開放している日があるので、医療的ケア児に来てもらい、顔の見える関係を平時から作ることでより具体的な計画になると思う。また看護師の安定雇用については、子どもが卒園すれば財政的な支援がなくなるが、国の保育補助者雇用強化加算などのような仕組みがあると安定雇用に繋がるのではないか。
⇒医療的ケア児の場合、体制確保が大事という意見は昨年も議論になったが、府として様々な財源の情報提供をするに留まっている。引き続き研究する。

- 医療的ケア児は特別支援学校や地域の小中学校で多くの時間を過ごしているため、災害発生時の学校の対応を考えておく必要がある。支援学校では医療的ケアや校内体制の中で、ヒヤリハットを含めて計画を検討しており、特に課題の電源確保は最も気になることで、一定数の発電機はそろえ、児童生徒の校内での災害時対応は計画済と認識している。ただ、学校は生活の場ではないので保護者に引き継いでいくが、混乱している中で単に家に帰すことはできないため、個別避難計画を市町村と連携をしながら作成しておく、学校側の動き方がわかる。当然、学校も被災しながら、一時避難所になることも多い中で、2次避難も含めてどう動くのか、市町村と総合的に考えることが重要だと思う。
支援学校の看護職確保の件は、京都市は校区が狭く小中学校含めて設置者が同じで体制がとりやすいと思う。府は、小中学校、特別支援学校という設置者の違い、学校間の距離の長さ、1つの支援学校に複数の市町村から通学するという状況の中で、看護師の確保の課題は常々悩んでいる状況である。

- 本日の報告を聞いて大変勉強になった。皆が協議事項を議論され、これだけ沢山の機関と行政が関わって、子どもたちをしっかりと見ているのだと思った。園で医療的ケア児を受け入れた場合、個別避難計画や、その計画の実用性がとても大切だと知った。

- 家族会では、いろいろな問題が話題となる、災害は発生の時と場所がわからないので想定できない。よく話題となる3つの問題があり、1番目は電源、2番目は情報で、3番目は薬。アイラインという全国家族会で京都府の窓口をしており、そのライングループに膨大な情報が入る。能登では医療的ケア児数が把握されており、数名だったのでヘリコプターで全員金沢に搬送された。京都では、どこにどれだけ居住しているか把握しきれているか、搬送に関してどうなるか、これらが話題とし

て出てくる。

学校にいる時に発災すると3日、4日分の薬が必要である。しかし、学校に薬をおいておけないため持たせていない。30日分の処方箋で薬が切れる頃に災害が起こるとストックが少なく心配である。子どもが高校生までは情報が入ってくるが、18歳以降は家族会の繋がりも弱くなり情報の共有が難しい。京都府の医療的ケア児等支援体制整備事業を活用し、親子コンサートや交流会を実施した結果、いろいろな保護者の方と話し、生の声を聞くことができた。知らない方とも広く繋がったのがとてもよかった。家族会、当事者の繋がりから出てきたことを伝えていく機会を今後も作ってもらえるとありがたい。

○京都府の取組みを聞いて京都市も同じような状況だと思う。個別避難計画の作成は努力義務とはしているが、自助による取組が基本。そのため災害緊急時の停電に備えた対応ノートを作り、各区、支所の子どもはぐくみ室に必要な方に配布している。ノートには電源のことで相談できる機関、日常的な相談先等を記載している。主治医や、訪問看護師、学校の関係機関の方、身近な方と日頃からどうしておくかという話をしておくことが重要だと思う。

○自圏域で災害時支援について検討した。支援の必要な人がどこにいるか、何が必要かというレベルで、必要なものがどこにあるのか等、明らかにする必要がある。その次は、誰が届けるか、誰が取りに来るか、段階的なロードマップが必要になると思う。

通学支援の安心サポート事業では、具体的にどう稼働しているのか。自圏域は当事業所の相談支援専門員が、タクシーの事業所と看護師等の調整をしているが大変な手間である。この手間を親に求めるのか、その調整をどう考えればいいのか一緒に考えたいと思う。

医療的ケア児等コーディネーターの配置なども含めてテーマを絞った協議の場を持ってほしい。

⇒他の委員からも、年1回の協議会では少ないという意見がある。今回は災害に関して、圏域単位の会議を進めると説明をしたが、並行して、各分野のコアでの協議ができる機会を考えたい。

閉会の挨拶

活発に議論いただきまして誠にありがとうございます。協議会の開催の方法など検討し、また具体的な議論を進めていき、事業の進捗状況など報告します。