

令和5年度 豊橋市健幸なまちづくり協議会母子保健推進部会自立支援協議会議事録

日時	令和5年8月2日(水) 13:30~15:00
場所	豊橋市保健所1階第1会議室
出席委員	豊橋市健幸なまちづくり協議会母子保健推進部会自立支援協議会委員8名
事務局	豊橋市保健所 こども保健課
会議の議題	議題(1) 豊橋市における小児慢性特定疾病の状況について、令和4年度事業報告 議題(2) 令和4年度小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート結果について
議事の概要	以下に記載
事務局	議題(1) 豊橋における小児慢性特定疾病の状況、令和4年度事業報告について
委員A	小児慢性特定疾病のお母さんは不安がとても多いという状況の中で95%の方に面接していただくことで、お母さん方の不安を和らげることに繋がると思う。話を聴くという面接を実施することが大切だと思う。
委員B	訪問リハビリをお願いしたいという方がとても多く、合わせて教育的なことを希望される方が多い。リハビリを受けながら落ち着かれると、訪問以外の施設へ通われるということで終了になる方が多い。医療的な看護とリハビリだけでは補いきれない所があると思うが、とても需要は高いと感じている。
議長	平成30年度314件から令和4年度366件と大幅に増加しているが、最近の小児慢性特定疾病の対象疾病の増加や動向等について。
委員C	当院の傾向と違っており、当院がお願いするのは、内分泌疾患が一番多い。悪性新生物については、A病院で集約している。当院も軽傷の方は治療する場合もあるが、ほとんどはB大学の関連病院に集約する方向で進んでおり、本院はほとんど把握していない。心疾患については先天性心疾患の手術をしてくれるところがほとんどなく愛知県内の小児科医が困っている。C病院、D病院で見えており、ある程度落ち着かれると当院に来られることはある。当院で多いのは、成長ホルモンの低身長症、1型糖尿病になっているため、全体の傾向というのはあまりはっきり分かっていない。対象疾病は増え、遺伝子学的な検査は充実しており、神経・筋疾患等は遺伝子解析することではっきり分かるようになっている。 先天性の心疾患に対しては集約に関しては先行き不透明で、先天性疾患系は生まれてすぐ症状が出て急いで手術をしないといけないという子がたくさんいる中で手術になると手術室、麻酔科など全部配慮できるのかという、不透明な状況が続いているため、私たちも不安に思っている。
議長	サービス等利用している人の中で訪問歯科の利用者が増加しているが、小児慢性特定疾病児の在宅歯科診療の現状について。

委員D	<p>数名の特定の歯科医に訪問歯科を頼っているのが現状。病気のお子さんの場合、自宅に帰られてある程度生活が落ち着いたところで依頼があることが多い。我々も学ぶ機会が少なく、行うことのできる人材の育成が今後の課題になっていると思う。私たちとしてはニーズの調査から進めていく段階。</p>
議長	<p>サービス等利用している人のうち訪問薬剤師の利用者が3人いたが、小児慢性特定疾病児の利用について。</p>
委員E	<p>把握している事例では、3か月のお子さんに漢方が処方されていた。吸湿性が高いため、アルミ製の特殊な分包紙を使い届けている。処方はずいぶん長い、薬局としては2週間毎に届けている。薬の飲ませ方の説明や状況に応じて家族との面談も多いため、ささいなことでも聞いてもらい、ご家族に寄り添い常に相談していただけるように心がけている。</p>
議長	<p>医療的ケアやサービス等利用している人が前年度に比べ増加しており、障害児看護支援事業等の現状について。</p>
事務局	<p>訪問看護ステーション等の看護師が、保育園等に行き利用時間に医療的ケアを実施するという内容で、利用時間は1日1回90分以内。令和5年度利用者が11名で、導尿4名、血糖測定およびインスリン注射6名、経管栄養が1名。平成30年度開始事業で令和3年度までは増加しており、令和3年度以降は下げ留まりの状況になっている。来年度就園希望の医療的ケアの必要な方が何名かいると報告を受けており、今後の状況によっては調整が必要と考えている。</p>
議長	<p>就園就学に関する相談が多い状況に加え、医療的ケアの必要な小児慢性特定疾病児が増えているが、保育園、学校での受入れ状況について。</p>
事務局	<p>令和4年度に公立のA園に入園希望をいただき、その時点では、看護師の配置はなかったが要望をいただき、配置して1名受けている状況。令和5年度はB園でも入園希望があり、1名配置している。今の所利用はないが、民間の園にも看護師配置等の支援ということで、補助金制度を設けて対応していく体制をとっている。</p>
事務局	<p>豊橋市小中学校への看護師配置は1名で、喀痰吸引を行っている。現在の問題は、常駐看護師の職務改善。専属で週当たり29時間勤務しており代替え要員がなく、看護師が休みの時は保護者が来校される状況になっている。令和3年9月に施行された医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律において、保護者の離職防止がうたわれている中で現状に関して十分でないと感じている。校長先生からは、現状でもとてもありがたいと感謝の言葉をいただいているが、野外活動、修学旅行等の宿泊行事に参加する際の看護師の勤務について体制を整える必要があるので準備をしてくださいと要望をいただいている。喀痰吸引は教員でもできるということもあるが、なかなかそのハードルは高く、養護教諭や、職員室に多い管理職が受講をして、有事に備えるということができれば、その先がなかなか進まないのが現状。本市では訪問看護等により導尿を行っている児童が4</p>

<p>議長</p>	<p>名いるので、今は喀痰吸引だけだか、こちらに関しても本来であれば、体制を検討する必要があるという課題意識がある。令和7年度に新入学児童が入学予定であり、体制の整備に関しては急務であるという認識でいる。</p>
<p>委員F</p>	<p>特別支援学校の看護師配置の現状や医療的ケアの必要な児童の現状について</p> <p>学校、病院、福祉、行政とつながりを持っていきたいと思っている。157名の児童生徒が在籍し、医療的ケアを必要とする児童生徒は19名。経管栄養、吸引、導尿があり、看護師は8名在籍。保護者ケアをお願いするタイミングもあり、申請に時間がかかる状況があるため、慎重、丁寧に、安全安心に取り組んでいきたいと思っている。校外学習への看護師同行についても、保護者ケアをお願いしていたが、今年度から校内のケアを一番大切にしながらも付き添える看護師がいるか調整しているところ。一番は子供達の安全安心を目指して取り組んでいきたいと思っている。</p>
<p>議長</p> <p>委員A</p>	<p>病状や成長段階で様々な相談内容があることについて。</p> <p>今年度から愛知県でモデル事業として、小中学校のタクシーを利用した送迎や校外学習の看護師付き添い等を行うと聞いている。名古屋市はタクシーの送迎については令和4年度から実績がある。お母さん方の要望としては、こういう要望は非常に強く、親が病気をして送迎ができない、校外学習に行きたいけど親がついていけないためやめないといけない等、障害者の親としていろいろ問題が出ているため、愛知県の問題だけでなく豊橋市としてもぜひ検討していただきたいと思う。看護師配置についても、配置を十分にしなさいという法律も令和3年9月にでき、看護師配置も増えてありがたいと思っている。障害児看護支援事業も13名が訪問看護を利用して保育園や学校に通うことができ、少しのことでもやっていただくと親としては非常に助かるし、よかったと思う。豊橋市としていろいろ考えていただき、できることとできないことはあるが、対応していただけたらと思う。</p>
<p>事務局</p> <p>委員A</p>	<p>議題（2）令和4年度小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケートの結果について</p> <p>小慢児童の日常生活の実態、悩み事等が多く出ていると思う。各項目の分析を含めて、お母さん方の日頃から聞いているようなことについて、ほとんど出ておりよかったと思っている。回答率が52%ということで、やや低かったというふうに感じた。今回の課題として指摘されているが、利用できるサービスを知らない人や相談先が分からない人が多い。どこに電話したらいいか、ちょっとしたことを相談できないという問題があるため、みなさんの声を聞いて行政に届け、お願いをしていかないといけないと思っている。親の会としても、あゆみ学園とQアンドA委員会を今年度3回、今まで年6回ほど実施した。経験豊かなお母さん方の経験をもとにお話していただいて、聞いている若いお母さん方もすぐく納得できている。このような取り組みを今後もPRし相談にのれる体制を作っていきたいと思っている。</p> <p>周知徹底がまだ少ないと思った。災害の時には隣近所に助けられたということが</p>

結果として出ている。「向こう三軒両隣」という言葉があるが、隣近所の人に自分の子供のことを知ってもらうことが必要ということは、若いお母さん方には伝えている。今後もPRしていきたいと思う。

今回、移行期医療についてもさわりだけでもアンケートに入っていたらよかったと思った。

委員の人たちには、資料（がんばれ）を配布したので参考にさせていただけたらと思う。お母さん方の意見として同じ病気の方と交流会をしたいと出ている。資料（がんばれ）の一番後ろに友達を探していますということで、聞いたことのないような病気も載っている。中には友達が見つかったということもある。同じ病気の方と情報交換をすることは、お母さん方は心強いと思う。電話相談もできるので、気軽に連絡をしていただくと、解決まではいかないかもしれないが、お母さんが方の気持ちの整理ができるのかなと思う。機会があったらPRをしていただきたいと思います。

議長

利用者の就園のために保護者の方の不安に寄り添いながらサポートされていると思うが、支援内容について。

委員G

母子通園施設で、定員30名で、37名受け入れをしており、二十数名が登園している。毎日の保育の中で情報交換、相談できている人が多いと思う。お母さん方の不安も減少していけるとよいと思っている。今の時期お母さん方の悩みは、来年度保育園等に入園できるかということ。来年度保育園への入園システムが変わるので幼稚園、保育園に入れるか、兄弟と一緒にの所へ入れるかということが一番の不安。国がインクルーシブということで、地域の保育園、幼稚園を利用してくださいということになっている。昔は週5日あゆみ学園に通っていたが、今は並行通園で複数園を利用している方が多い。就学については小学校か支援学校を選択するのかという相談がある。最終的な決定は保護者になるが、決定を支援していく中で多くの情報提供をしていくことができたらと思っている。

議長

学校や園生活を送るにあたり、医療的ケアの必要な児童の現状や課題等について

委員B

市の事業として学校や保育園等にも訪問に入らせていただいている。家庭訪問だと、訪問看護の場合は、医療保険の縛りがあり週に3回しか入れない、医療的ケアがないお子さんは数か所で訪問看護が入れないなどがある。市の学校や保育園への訪問看護は保険と違い、複数の訪問看護で毎日入れることが利点だと思う。それによりお母さん方が働きに行けるので、今後も活用したいという声を小さい子を持つお母さんから聞いており、そういう所が希望になっていると感じている。

現在は導尿2名に訪問看護をしている。以前は、1型糖尿病の給食について、血糖値確認とインスリン注射確認、血糖値が低い時には、給食の食べ方の助言など医師の指示に従い行っていた。家庭訪問と違い家族の方と接する時間が電話等になり少ないため、情報が得にくい状況があるので、学校の先生方のお子さんへの方針を教えていただくと、同じ方向で訪問看護も入っていけると感じている。多感な時期で看護師への姿勢と先生方への姿勢がお子さんによって違う場合もあり、その都度先生方と相談させてもらっており、情報を共有していけるとよいと思っている。

議長	<p>園や学校の先生へ、疾病や生活制限等の理解をしていただくため、どのような取り組みをしているか。</p>
委員C	<p>1型糖尿病のお子さんに対してはインスリン補充療法を行う。低血糖発作が重篤な場合は命に関わる。当院でもインスリン治療を始める前には必ず学校、園の先生に来ていただき、低血糖発作に関して理解してもらい、どのように糖分補充したらよいのかを伝えている。心疾患や悪性新生物については、家庭に帰る前には、関係者で話をするような方向で今は考えている。</p>
議長	<p>児童等の就職について悩んでいる保護者が多いため、まずは本人が疾病を理解し、症状などの自覚および周囲との関係構築の方法等を学ぶことが将来の就労につながっていくのではとのことだが、どう考えるか。</p>
委員F	<p>一人一人の病気や障害の程度が違っている。本校では、進路指導と相談し6月と9月に4日間ずつ就労体験実施。個別の教育支援計画をもとに、企業、進路指導、担任、保護者、本人と話をし、企業や福祉施設等で実習している。16歳、17歳、18歳が高等部としているが、その先の方が長いため、実際に自分が働いていけるか、社会性、コミュニケーション、病気の情報をそこで理解をしていただくことで、繋がり、幅広くいろいろな段階で、技術面、態度面、そして、病気や障害を見ていただき、評価していただいた所へ就職していくということで取り組んでいる。ゴールが就職ではないため、そこから先を見据えて定着支援という形でフォロー、サポート体制をとっている。実際にその体験が、自分が役に立つ、自分が何ができるかという所を挑戦させ、自己肯定感を高め、働く意欲に持っていくことを目標に取り組んでいる。</p>
委員A	<p>障害を持っている子供達へ35年40年近くいろいろ支援させていただいている。難病のお子さんとは泊3日のがんばれキャンプを実施。今年は少なく15家族、120人程の参加。3、4年前までは30数家族の参加で200人ほどの参加。キャンプを始めたのは、どんな重い障害を持っていても、旅行をしたい、外に出て元気に遊びたいという要望があり、それを実現しようということではじめた。E病院のお力をお借りし、医師、看護師に勤務として来てもらっている。病気や障害があっても同じように家族として子供達に夢を与えたい、明るくみんな楽しく、異次元の世界を再現しようということで、がんばれキャンプでは、気球やあゆのつかみ取り、バーベキュー、キャンプファイヤー等を実施。参加してくれたお子さん、お母さん、兄弟姉妹はいろんなことを経験している。</p> <p>兄弟姉妹について今日はあまり話題になっていないが、本当は積もり積もっているものがあると思う。キャンプに来るとそういったものが発散でき、同じような子供達が集まって、一つのことを一生懸命やることで、子供達も羽根を伸ばせる。兄弟姉妹も我が家では我慢して言いたいことが言えないこともあるけれど、キャンプに来ることで皆さん楽しんでいただいて、一度参加したら来年もということに参加していただき、コロナで3年お休みしたが、今年で24回目、キャンプをやるようになり27年目になる。</p>

<p>議長</p>	<p>最近呼吸器をつけているお子さんの参加も増えており、一つの世の中の流れだ と思う。呼吸器をつけていても出かけられるということで、お母さん方に元気を 持ってもらう、我々としては障害があってもなくても1人の子供として成長し、 チャレンジできる、友達を作ろうということでやっている。やっていくことでお母 さん方も目の色が変わり、夜の交流会ではお母さん方が悩み事を話している。 私としてはお母さん方の悩みを聞いて行政に地道に伝え、お子さん、お母さん、 ご家族が楽しく過ごしてもらえるようにこれからも活動していきたいと思っ ている。</p>
<p>委員C</p>	<p>受けられるサービスや支援、情報入手に困った経験がある人が多いことについて。</p> <p>結果より医療機関が44%で責任は強く感じる。アンケートの中で、違和感があ ったのは、お母さん方はSNSでつながっているが、知識が断片的でどの書類が欲 しいか言えない。証明書や診断書は書く内容によって意味合いが違ってくるの で、患者さんの意に沿った診断書を書きたいが、お母さん方の断片的な知識 ではどういったものがほしいということがなかなか伝わりにくい。電話をいた だいても返答まで時間がかかるため、必要書類を文書等で配布していただ ければ、具体的に素早く丁寧に対応できると思う。</p>
<p>委員A</p>	<p>お母さん方は交流事業を楽しみにしている。コロナで3年間休憩があったが、 今年度は計画し交流事業もやっていただきたい。病気が違っても難病や小 児慢性特定疾病を持っている人は相通じるものがある。</p>
<p>事務局</p>	<p>全体を通して質問、意見等について</p>
<p>委員B</p>	<p>悪性新生物の方の訪問看護に入った時に、使えるサービスがこれ以上あるか という相談をさせていただいた。状態が悪くなられる中で楽しみの時間も 作ってあげられると良いと思った。看護という所では難しかったりする ため、何か使えるサービスがあるとよいと思った。家に入っただけのサ ービスで私たちが知っている所は限界があり、こんな所に相談すると 教えてもらえる等、情報提供ということで分かりやすくしていただ けるとお母さん方も助かると思う。</p>
<p>事務局</p>	<p>本日はお忙しい中ありがとうございました。先ほどの交流会の件ですが、今年 度実施で考えている。地域の中で当事者の団体、医療、学校、福祉の皆 様が丁寧なケアをされていることがとても分かった。私たちも、面接 数95%で報告させていただいているが、お一人お一人とお話できる 貴重な立場にあると思い、気を引き締めてお話を聴き、しっかりと 情報を届けていきたいと思う。そのためには、皆さまから教えて いただいたり、このような機会に情報をいただくということも必要 と思っているので今後ともよろしくお願いいたします。</p>