

第1回 LTC の子どもの支援に関する協議会 議事概要

【日時】 令和8年8月4日（火） 午後2時から午後4時まで

【場所】 名古屋市役所 本庁舎5階 正庁

【内容】

1 開会あいさつ

2 議題

- (1) 医療的ケア児及び LTC の子どもの実態調査の結果について
- (2) 令和8年度名古屋市が行う LTC の子どもに対する支援について
- (3) 他都市の状況について
(事務局から資料1から資料3を説明)

○委員の主な意見

- ・医療的ケア児等支援法が改正されたことに合わせて、年齢に応じた連続した施策を展開してほしい。
- ・母親は子どもを外に出すのも不安。経管栄養の場合でもみんなと同じものをその場でミキサーにかけて食べる。その場にいるみんなと同じものを食べることは大事なことです。
こどもホスピス支援事業を行うに当たっては、そういうことも意識してほしいし、トイレの場所や休憩できる場所はしっかり事前調整などして臨んでほしい。
- ・今回の事業は LTC にスポットが当てることができる事業でもある。日頃抑えている気持ちや行動が出せるような機会を LTC のある子に届けられるような事業になってほしい。
- ・LTC という言葉を広く知ってもらうことは大切だと思う。小児がんにかかわりのある人たちからは、小児がんではない LTC という言葉の意味が分からない、との声もある。
ただ、子どもの病気によって苦労したことは同じ。病院の付き添いや子どもの将来のことなど、同じ悩みを持っている部分もあるので、歩み寄っていきたい。
- ・LTC という言葉、ホスピスという言葉、何とかならないか。概念としては重要だと思うが、イメージとずいぶん違う。

- 子どもを真ん中に置いた発想を忘れてはいけない。子どもと家族のためにではなく、子どものために家族とともにというコンセプトを忘れてはいけない。
- 親の困りごとを聞いていると、一番多いのはレスパイトができないということだと思う。お年寄りの寝たきりだと定期的なお泊りがあるが、そういうことができないか。
- 調査結果で保護者から遊びの体験、機会が少ないという意見があった。本人やきょうだい児からも遊んだり出かけたりしたいという意見があった。今回の支援事業としてもできると思うが、一方でイベントは非日常体験なので、日常的な、生活上の楽しみがしたい、ということには、大阪や横浜のような拠点的なものが名古屋にもあるとニーズに応えられるのではないか。
- 感染を気にして活動、利用につながらないこともある。
どうやって安心して事業につながるか考える必要がある。
- ご家族・患者は同じ疾患を持つ家族との繋がりを求めている。市としてテーマを決めて、ご家族・お子さんに集まってもらう機会を作ってもよいのではないか。
- LTCの「生命を脅かされる状況」という言葉が、怖いイメージがある。明るい未来のような言葉がいい。
日常生活の中での支援、支援する側も知らなければいけない概念だと思う。
長久手のおうちもいいが、名古屋から遠いので、拠点が名古屋にもあるといい。
- 親の支援に視点が行きがちだが、最終的には子どもが元気になってくれたり笑ってくれるために、その家族を支えたい。
仲間とつながれる居場所に対する支援を検討してほしい。患者団体は資金的な体力がなく、そういったところに支援があると助かる。
- イベントも楽しみにしているが、体調などで参加できない場合もある。単発のイベントもいいが、普段の居場所が大事。個別性が高いので、じぶんがやりたいことをやれるこどもホスピスが必要だと思う。

- アンケートで2〜3時間しか寝れていない人は個別に拾い上げ、救っていく必要があるのではないかな。睡眠は大事だと思う。
- アンケートで緊急時に助けてくれるのが「家族」という回答があるが、ここは家族ではなく、制度や行政と書いてもらえるような社会を作らないといけない。
- 高齢者はケアマネージャーが、制度が使えない、使わない人を見守り、寄り添い、サポートしているが、LTCの患者はそういった立場で寄り添ってくれる人がまだいない。誰が制度とつないでくれてSOSを出せない人をすくいあげるのか、まだまだ残された課題だと思う。
- 保護者は子どもが将来どうなるか、同じ疾患の人がどう過ごしているか、情報を求めており、横のつながりを作っていくことが大切。障害の受け入れに時間がかかる親もいるので、同じような境遇の人との繋がりが大事。子ども真ん中という考え方も大切。保護者を支援することによって子どもの幸せにつながると思う。
日常的に行われていることがLTCの子どもや家族にとっては特別なこととなる場合がある。どんな家族でも当たり前のことを実現することがとても重要。そのようなところにいろいろな支援が届くとよい。
- 自分の病気や治療について、だれかに話したり相談したりできているか、誰が治療の内容を決めているか、重要なアンケートだと思う。子ども本人が相談したり意見する場というのがない状況となっていると思うので、患者さんのグループなど、体験を話したり意見を言える場を作る必要がある。
- 患者会やNPO等たくさんあり、活動もしていて情報もあるが、届いていない人もたくさんいる。名古屋市の医療的ケア児支援サイト「えがお」のように、LTCの情報がワンストップでわかるように、市のウェブサイトなどで発信したらどうか。単発の啓発イベントだけだと弱い面もあるので、持続可能な取り組みも大変重要かと思う。
- アンケートからも災害時の備えが弱いとわかるので、災害時の対応を真剣に考える必要がある。
- 亡くなった人の遺族についても考えていけるとよい。医療的ケア児の親もい

まは色々支援があるけど、亡くなったらサービスがなくなって孤立してしまう。カフェのようなふらっと立ち寄れる拠点があるとうご遺族のサポートにもつながるのではないかな。