

平成25年度第2回大阪府障がい者自立支援協議会
重症心身障がい児者地域ケアシステム検討部会

平成25年10月30日（水）午後2時～午後4時
ホテルプリムローズ大阪3階：高砂の間

平成25年度第2回大阪府障がい者自立支援協議会
重症心身障がい児者地域ケアシステム検討部会

「1、開会」

「2、議題（1）今後の医療的ケアが必要な重症心身障がい児者地域ケアシステムについて

- ①作業部会の報告について
- ②圏域会議開催等の状況について
- ③小児在宅生活支援地域連携シートの活用状況について」

（事務局）

それでは当検討部会運営要綱第4条の規定に基づきまして議事進行を部会長にお願いいたします。よろしくお願いいたします。

（部会長）

それでは改めまして皆さんこんにちは。御無沙汰しております。お忙しい中ご参集いただきまして、御礼を申し上げたいと思います。

1つお知らせで、本日オブザーバーの内お一人がご欠席ということで、代理の方にご参加いただいておりますので、ご了解の方よろしくお願いをしたいと思います。

それでは、次第に沿って議事を進めて参りたいと思います。

検討部会の要綱が、皆さんのお手元に言っているかと思えますけれども、その要綱の中で「作業部会を設置することができる」となっており、委員の先生方をお願いをして、4回の作業部会を開催したところでございます。その作業部会での、議論などをまとめたものが、資料1と資料2として、お手元にいっていると思います。

資料1、資料2は、昨年度の検討部会の報告書と異なりまして、6月から9月にかけて開催した4回の作業部会の報告書として、取りまとめたものでございます。本日は、この作業部会報告書を基に、今後のケアシステムのあり方について、ご論議をいただきたいと考えております。また、作業部会で使用しました資料のうち、個人情報に関するもの等を除いて、資料2の「資料編」としてまとめておりますので、またご参考にしていただければと思っています。今後、この作業部会報告書の内容の実現に向けて、府施策を推進していただきたいと思います。

では、次第に沿って進めて参りたいと思います。

まず、議題1です。「今後の医療的ケアが必要な重症心身障がい児者地域ケアシステムについて」として、「①作業部会の報告について」「②圏域会議開催等の状況について」それから「③小児在宅生活支援連携シートの活用状況について」の3つについて、今日は皆さんのご意見をお伺いしたいと思っております。

ご質問やご意見は、①から③まで終わったところでお受けしたいと思っておりますので、事務局からの説明が長くなりますけど、①から③まで続けてお願いしたいと思いません。

では、事務局よろしく申し上げます。

(事務局)

まず、作業部会からの「医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の現状等に関する検討報告書」につきまして、資料1、資料2に沿って、説明させていただきます。

先ほど、部会長からご説明がありましたとおり、作業部会委員の皆様におかれましては、5月10日の第1回の検討部会以降、6月4日、7月10日、8月6日、9月18日と4か月に渡って、計4回の作業部会を開催していただきました。その4回の作業部会の中で、昨年度末の検討報告書の具体化に向けて、当事者や事業者等に対して各種アンケートやヒアリング、現地視察などを行い、重症心身障がい児者が置かれている現状の把握や分析を行っていただき、そこから見えた当事者のニーズや課題を明らかにし、必要な対応や取組の方向性について、熱心にご議論いただいております。その議論の内容を、取りまとめさせていただいたものが、資料2の「医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の現状等に関する検討報告書」となっております。また、作業部会の議論で用いた、各種アンケートの様式や結果などの資料のうち、個人情報等に関するものを除きました12の資料について、「資料編」として、別冊で添付しています。

今回の作業部会の報告書は、昨年度の検討報告書でお示しいただきました「重症心身障がい児者の地域ケアシステム整備の推進に係る工程表」の4つの検討課題である「Ⅰ. ライフステージに応じた一貫した相談支援体制の整備」「Ⅱ. 医療と介護の連携強化」「Ⅲ. 障がい福祉サービス等の充実強化」「Ⅳ. 医療型障がい児入所施設等のあり方検討」に沿ってまとめております。

本日は時間の関係もございますので、資料1の「医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の現状等に関する検討報告書（提言まとめ）」で、地域ケアシステムの構築に向けて、取り組むべき事項を提言いただいている、資料2のV章の内容を中心に、先ほどの4つの柱に沿いまして、現状・課題・必要な対策について、簡単にご説明させていただきます。

まず資料1の1ページですが、作業部会にて行いました調査の主な内容について掲載させていただいております。

「介護者の状況と課題」につきましては、重度障がい者介護手当受給者アンケートを行いました。「福祉サービス事業所の現状と課題」につきましては、短期入所事業所・生活介護事業所など各種事業所への調査を行いました。「医療機関等の現状と課題」につきましては、訪問看護ステーションで行っていただいている調査や、在宅療養支援病院・診療所への調査を行いました。「実際の地域生活の事例」につきましては、障がい児者ご本人やご家族、支援者へのヒアリング調査を行いました。「重症心身障がい児者

支援の新たなスタイル」につきましては、複数のサービスを 1 か所で提供している事業所への視察をそれぞれ行いました。これらの調査を通じて把握した現状と課題を分析しまして、必要な対策について検討しました。

それぞれのアンケートや調査の結果等につきましては、資料 2「医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の現状等に関する検討報告書」の本文と別添「資料編」にまとめておりますので、後ほどご確認いただければと存じます。それでは先ほどの 4 本の柱に沿って順次ご説明させていただきます。

資料 1 の 2 ページをご覧ください。まず、1 つ目の柱「ライフステージに応じた一貫した相談支援体制の整備」につきましては、当事者へのアンケートやヒアリングなどの結果から、障がい児者ご本人に対するすべての支援のコーディネートは、介護者、特にお母さまが行っているという現状がわかりました。それから、保健所や支援学校など、一時期においては濃厚な相談対応を行う機関もあるのですが、成長に伴うライフステージの変化とともに、どんどん関わりが薄くなって参りまして、継続した対応が困難となっているという現状がわかりました。

課題といたしましては、障がい児者本人と家族、いわゆる「当事者」の方々を中心としたネットワークを構築し、包括的に支援する機能が必要なのではないか。また、福祉サービスの利用相談、子育て相談、医療相談など多種多様な相談内容に対応できる総合的な支援が必要なのではないか。また、市町村域を超えた広域的な視野で情報収集し、提供することが必要なのではないか。また、障がい児者本人や家族に寄り添い、あらゆるライフステージに応じた相談機能を身近な場所に整備することが必要なのではないかといった課題があげられております。

対策といたしましては、重症心身障がい児者の生活に不可欠な、医療の基盤整備の基本単位である 2 次医療圏域単位での、保健所・医療機関・行政・福祉サービス事業所などが集まった会議を開催し、情報収集や社会資源の有効活用の方策を検討したり、支援ノウハウを蓄積したりして、その情報を市町村や基幹相談支援センターへ提供することで、障がい児者ご本人や家族にとって身近な相談機能の強化に取り組むことが必要であると考えております。

次に資料 1 の 3 ページをご覧ください。2 つ目の柱「医療と介護の連携強化」についてですが、当事者や事業者や医療機関等へのアンケートなどから、次のような現状が分かってきております。医療的ケアが必要な重症心身障がい児者を受け入れることができる福祉サービス事業所が少ないということ。それから、障がい福祉サービスに医療が含まれていないことから、地域生活に必要な訪問看護ステーションを十分に活用できていないこと。また、地域生活を送るために必要な地域病院やかかりつけ医の情報が当事者にしっかり届いていない、乏しい状況にあること。それから、市町村障がい福祉主管課と、医師会などの医療関係者の方々とのつながりが、まだまだ希薄であり、互いの課題共有が進んでいないなどの現状がわかりました。

課題といたしましては、福祉サービス事業所で実施する医療的ケアを、バックアップ

する訪問看護ステーション等の医療機関の連携体制を、強化することが必要なのではないか。また、訪問リハビリテーション、往診、訪問看護など、在宅医療を支える基盤そのものの強化が必要なのではないか。それから、医療と福祉・介護の互いの課題を共有し、強固な地域ケアシステムを構築することが、必要なのではないか。また、市町村域においては、自立支援協議会などを活用していただいて、個別ケースへの対応をもっと充実することが、必要なのではないかといった課題があげられます。

対策といたしましては、福祉サービス事業所で実施される医療的ケアを、バックアップする重層的な医療機関の体制づくりを、支援する必要があること。また医療分野と福祉分野のキーパーソンとなる機関が集まって、互いの特性や重症心身障がい児者への支援に係る課題について検討を深め、情報共有を図る機会を設けることなどに取り組むことが必要であると考えます。

次に資料1の4ページをご覧ください。3つ目の柱である「障がい福祉サービス等の充実強化」について、当事者や事業者へのアンケートやヒアリング、現地視察などから、現状や課題が出ております。

まず、「障がい福祉サービス等の基盤整備」の現状につきましては、医療型短期入所や、日中の居場所に関する当事者のニーズが高いのですが、医療的ケアに対応できる事業所は、大きく不足しているということ。それから、旧重症心身障がい児施設のない4つの圏域では、医療型短期入所事業所がないという現状。それから、福祉型短期入所事業や、ケアホームにおきましては、看護師や夜間体制の人材確保が、まだまだ困難であるということ。それから、喀痰吸引等の研修を実施する登録研修機関は、制度当初ということもあり、登録研修機関に地域偏在がありまして、喀痰吸引等ができる介護職員の数にも、地域により偏りがみられるという現状。

次に、「移動手段確保」の現状につきましては、送迎中の医療的ケアに、学校や事業所が対応できないため、介護者の方が通学や通所のための送迎をしている例も、まだまだ多いということ。

それから「医療的ケアや当事者に寄り添った介護を実施できる事業所や人材確保」の現状につきましては、先ほどとも重複いたしますが、重症心身障がい児者が、地域生活を送るための日中の居場所が少ない。医療的ケアに対応できる居宅介護事業所が少なく、十分な福祉サービスを利用できていない。また、医療と福祉の知識を併せ持つ相談員が少なく、重症心身障がい児者のライフステージを通じた相談支援が行われていないなどの現状が分かって参りました。

課題としては、大きく右側の四角の中で、示しております。医療的ケアに対応できる、短期入所や生活介護などの、福祉サービスなどを充足させ、重症心身障がい児者の方の居場所が、確保することが必要である。医療的ケアが必要な重症心身障がい児者が、利用できる送迎サービスを検討し、重症心身障がい児者の方の、社会参画の障壁を取り除くことが必要である。また、医療的ケアの有無に関わらず、子どもの成長に合わせて、社会性を習得する経験を通じた、母子分離を行うための環境を整備が、必要なのではな

いか。その経験が、本人の自己決定にも通じていくのではないか。それから、意思表示が伝わりにくい場合も多い、重症心身障がい児者や家族の、希望や意思をじっくりと聞いて、当事者に寄り添うスキルが、支援者の方には求められている。また、医療的ケアが必要な、重症心身障がい児者の支援に特化した相談支援がなく、当事者の方、特にお母様方が、自身で情報を集めているという現状で、それがまた、大きな負担となっているという話も聞きますので、必要な情報が的確に届くようなシステムを、つくることが必要である。以上5つの課題があげられております。

資料1の5ページをご覧ください。個別性の高い、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の方々の、多様なニーズに対応するためには、こちらのイメージ図でお示しております「多機能支援拠点」が、必要ではないかと考えております。

「多機能支援拠点」の機能は、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応できる、福祉サービス事業の充実・強化のための「福祉サービスの拠点」。地域生活に必要な、様々な情報を集約・発信するための「情報の拠点」。重症心身障がい児者への、在宅医療システムの構築のための「地域連携の拠点」。地域生活を支える支援者の支援力を、強化するための「人材育成の拠点」です。

これら4つ機能を、1か所あるいは近隣であわせもつ、「多機能支援拠点」が2次医療圏域ごとに、整備されることにより、重症心身障がい児者が、安心して地域生活を送れるようになるのではないかと考えております。このような拠点が、整備されることが大変望ましいのではないかと考えております。

当面の対策といたしましては、資料1の6ページをご覧ください。

1つ目の「障がい福祉サービス等の基盤整備」につきましては、喀痰吸引等の登録研修機関の地域偏在を解消できるように、実施機関へ働きかける。また、障がい福祉サービス事業所におきまして、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に、対応できるような人材を育成する。また、医療型短期入所については、当事者のニーズとサービス提供のミスマッチ等を解消するため、真に必要なサービスのあり方を検討していく。医療的ケアに対応できる、グループホームのあり方の検討を行う。

2つ目の「移動手段の確保」につきましては、障がい福祉サービスを利用する際に、送迎サービスが受けられるよう、加算強化などについて国への要望も含めて検討していく。移動中も医療的ケアが行えるよう、看護師や介護職の方々が同乗できる仕組みを作っていく。

3つ目の「医療的ケアや当事者に寄り添った介護を実施できる事業所・人材の確保」につきましては、喀痰吸引等の実施ができる事業所の情報を、当事者や医療関係者の方にも周知を行いまして、医療との連携を強固にする。また、重症心身障がい児者を取り巻く課題を理解し、福祉や医療の知識を習得した支援者を育成する研修を継続していく。また、看護師の加配を含めました、医療的ケアに対応する人材への、加算の創設や事業所の安定運営のための報酬上の評価などについて、国への要望を含めて検討する。

さらに、「医療型障がい児入所施設等のあり方検討」につきましては、昨年度の報告

書の中にも、書かせていただいております通り、入所者の円滑な地域移行のために、地域移行に必要なノウハウの蓄積を行うこと。また入所施設が、レスパイトや在宅医療の機能を持ち、親亡き後の支援体制を持つことで、地域ケアシステムを構成する一員としての役割を担うことなどが考えられます。

以上、4つの柱に沿って、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者地域ケアシステムの構築に向けて取り組むべき事項について、作業部会報告書の説明をさせていただきました。

(部会長)

ありがとうございました。

資料1の「医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の現状等に関する検討報告書(提言まとめ)」に沿って、作業部会で議論した内容のご説明をいただいたところでございます。

続いて「②圏域会議開催等状況」について、ご報告をお願いいたします。

(事務局)

それでは、「②圏域会議開催等状況」について、説明させていただきます。資料3「平成25年度圏域会議開催等の状況」をご覧ください。

圏域会議は、豊能地域から泉州地域まで6圏域において、重症心身障がい児者の地域ケアシステムでの、地域生活支援のあり方について、意見交換をする場として、会議を開催しております。

圏域会議の主催者は、「重症心身障がい児者地域生活支援センター」が担っており、平成24年度は、市町村の障がい福祉主管課、保健所の母子チームが参加して、行っておりました。平成25年度からは、難病等患者の方々が、障がい福祉サービスの対象に含まれたこともあり、新たに保健所難病チームも参加しております。また、基幹相談支援センターにつきましては、市町村を通じて呼びかけており、圏域によりましては参加いただいているところもあります。さらに、今年度の第3回圏域会議からは、障がい児の入所調整や、療育手帳の判定等を行う、子ども家庭センターが参加しております。

会議の開催実績や、参加者数は「3. 開催実績・参加者数」の表の通りとなっております。

「4. 主な議題」をご覧ください。まず、第1回圏域会議の議題は、平成24年度の重症心身障がい児者地域ケアシステム整備事業の報告。平成25年度の事業の予定。身体介護技術研修の実施予定の説明です。

第2回圏域会議の議題は、身体介護技術研修の募集状況などの説明。医療と障がい福祉分野の連携についての意見交換です。

第3回圏域会議の議題は、身体介護技術研修の実施状況などの説明。第2回圏域会議から引き続いて、医療と障がい福祉の連携の連携についての意見交換。2次医療圏域の

範囲で、医療的ケアに対応できる事業所等の社会資源の情報共有を目的に、まず現時点で市町村や保健所が持つ情報について、意見交換等を行いました。

「5. 障がい福祉分野と医療分野との連携等についての意見等」をご覧ください。圏域会議の意見交換の中で、出てきました主な意見をあげてご紹介します。

まず、(1) 重症心身障がい児者の把握につきまして、市町村は手帳の発行数による重症心身障がい児者数を、把握することはできるけれども、医療的ケアの有無とか、具体的なケアの内容につきましては、サービスの利用申請や問い合わせがあれば把握できる。逆に言いますと、問い合わせがなければ、なかなか把握することが困難だということがありました。

(2) 保健所はNICUから退院する乳幼児につきましては、小児在宅生活支援地域連携シート等を活用して、支援を行っておるんですけども、障がい児者の状況につきましては、小児慢性特定疾患や難病の医療費助成等の申請を受け付けている場合は把握できる。逆に言いますと、市町村と同じように申請等がなければ、なかなか把握困難という現状が分かりました。

(3) 市町村とその他の機関の連携は、主に個別事案が発生した場合、個別事案について連携は行っておりますので、例えば、個別事案に直接関係しない医師会等とは、なかなか連携が困難。医師の紹介等を通しては、連携しているんですけども、なかなか直接的な連携には至っていないということでした。

「6. 圏域会議で出された主な意見」をご覧ください。

(1) 医療的ケアを必要とする、重症心身障がい児者の求めるサービスに、対応できる事業所等の社会資源が不十分であり、1つの市町村レベルでは、なかなか対応できない場合があるために、圏域レベルでの社会資源の情報共有が必要。ただし、情報共有する場合は、情報の取り扱い等については、関係機関等と十分に調整を行うなど、慎重にするべきというような意見がございました。これが割と多く意見がございました。

それから(2)市町村及び保健所なんですけど、重症心身障がい児者に対応する上で、お互いの事業の内容が、なかなか正確に把握できていないということで、今後更なる情報共有が必要ということがありました。

次に(3)は特に障がい児の場合なんですけど、サービスを受ける場合、サービスの根拠法が、児童福祉法と総合支援法によるものがありますので、市町村によりましては、障がい福祉主管課と子育て主管課がそれぞれ課が、分かれて対応するというケースが、多くありますので、当事者が庁舎内を行き来することになってしまう。言ったら当事者間や、当事者家族に寄り添って、包括的にサービスをコーディネートするような役割を担う人が、必要だなというような意見がございました。

「7. 圏域における社会資源の把握」で先ほども少し触れましたが、市町村や保健所が、重症心身障がい児者の特性とか、ニーズに応じたサービスを、適切に行うようにするために、市町村圏域内で、医療的ケアに対応できる事業所が見つからない場合でも、例えば、2次医療圏域単位で社会資源の情報を把握していれば、対応できる範囲が広が

るということで、今回、障がい福祉サービスの事業所や、訪問看護事業所、診療所・医療機関等について、現時点で把握されている情報を取りまとめました。この取りまとめた情報につきましては、様々な事業所等の了解の問題とか、個人情報の問題もございますので、取扱い等につきましては、これからも活用につきましては、圏域会議で課題等意見交換して調整していきたいと考えております。

(部会長)

ありがとうございます。

続きまして、「③小児在宅生活支援地域連携シートの活用状況」についてご報告をいただきたいと思います。事務局の方よろしくおねがいいたします。

(事務局)

小児在宅支援地域連携シートの活用状況をご報告させていただきます。資料4「小児在宅生活支援地域連携シートアンケート結果」をご覧ください。

連携シートにつきましては、今までの検討部会でも、ご説明させていただきました。医療的ケアが必要な子どもさんが、在宅に移行されてからライフステージに応じて、関係する機関とその役割などをまとめた、「地域連携シート府基本版」を平成25年の3月に作成しまして、4月より活用しているところでございます。

第4回の作業部会に、連携シートの活用状況についてご報告をするということで、8月の時点で、各保健所に対しまして活用状況のアンケート調査を行いました。そのアンケート調査の結果をまとめた資料になります。

府所管の保健所は13保健所ですが、7月末時点で8保健所29件の事例で、すでに使用しています。

使用事例につきましては、脊髄性筋萎縮症とか脳性まひ、慢性呼吸器疾患、低酸素性虚血性脳症をはじめ、多くの疾病に渡っておりまして、多疾患を合併している事例も見られております。

事例の方が受けている医療的ケアの内容は、人工呼吸器、気管切開、在宅酸素療法、吸引、胃ろう、経管栄養、ストマなどで、ほとんどの事例で3つから4つの医療的ケアを必要としていることが見えてきました。

次に連携シートを使ってみた保健所の担当者の意見で、非常に細かいことまで資料には書いているんですけども、この一番大きい内容としては、やはり関係機関が、お互いの存在役割を認識できる機会になったことだと思います。重症心身障がいの子どもさんのサービスが、一覧で示されているものがないので、連携シートの中には基本版ではあるんですけども、いろいろな機関とその役割みたいなものをまとめている資料もありますので、サービスの周知という視点で、幅広くケースに活用できるという意見。保健師がカルテにはさんで、必要な支援の確認や、チェックを使うことに用いているという意見がありました。

各保健所で使い勝手がいいように、連携シートの府基本版を、それぞれの子どもの症状に合わせて、連携シートの様式を変えて使っていくことになっています。母子チームの業務報告会が、定期的にございますので、いろいろと意見を聞いております。今後、その意見を連携シートの改善に、生かしていきたいと考えています。

7月末時点で、まだシートを使用していない保健所が5ヵ所ありますが、「管内の基幹病院と、今後の活用について連絡会議の場で検討する」あるいは「関係機関のカンファレンス等において、この連携シートを活用して関係者間で支援の検討を行う」など、具体的に活用を予定しているとの意見でした。そのため、すべての保健所において、概ねこの時期に、連携シートを使い始めていると言えると思いますので、全ての保健所で、連携シートを活用した地域のネットワークづくりに、今後も取り組んでいく予定です。

(部会長)

ありがとうございました。

それでは、議題「(1) 今後の医療的ケアが必要な重症心身障がい児者地域ケアシステムについて」①から③までの報告をいただいたところでございます。これから皆さんと意見交換をして参りたいと思っております。意見交換は、報告書の検討課題・推進目標ごとに検討を進めたいと思います。

まず、資料2「医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の現状等に関する検討報告書」の24ページから書いております「V 医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の地域ケアシステムの構築に向けて」として、まとめました、「(1) ライフステージに応じた一貫した相談支援体制の整備」と「(2) 医療と介護の連携強化」について、それぞれ議論をしたいと思います。また「(3) 障がい福祉サービスの充実強化」と「(4) 医療型障がい児入所施設のあり方検討」の2つは、併せて議論をさせていただきたいと思っております。

では、「(1) ライフステージに応じた一貫した相談支援体制の整備」について、資料1の中でも、先ほど事務局から報告がございました。資料1の2ページ目と資料2の24ページ目を見比べていただきながら、お考えの点あるいはご意見等、ご質問でも結構でございますので、いただければと思っておりますが、いかがでございましょうか。言い出しにくいですかね。せっかくでございますので、作業部会に参画いただいた先生にご意見を求めてもよろしいでしょうか。

(委員)

特に今回の報告書の中に、取り入れていただいた部分に関しましては、医療・福祉・介護・保健も含めまして、専門の方々がお集まりになって、いろんなことを会議の中で考える中で、当事者の方が参画されることが非常に重要なことではないかと考えております。

障がいをお持ちの方が、地域で暮らしていくという上においては、ご本人がその人の

専門家であることには、間違いないです。そういった会議の場で、それぞれの当事者のご意見が聞かれる場面が、様々なところであることが、重要ではないかなと考えております。

(部会長)

ありがとうございます。

重症心身障がい児者の地域生活支援センターとして「ライフステージに応じた一貫した相談体制の整備」の一躍を担っていただいたわけですが、ご意見いただけますでしょうか。

(委員)

先ほどの委員の意見は、ごもっとではありますけれども。重度の心身障がい児者の方の、自分の意見というものを、支援者がしっかりと受け止めることが非常に難しく、熟練したスキルが必要であると思っています。自分の意見を、言葉で表現することが、困難な方も多いですからね。だから、本人の意見を聞くことの大切さと、支援者がそれを受け止めるためのスキルアップの難しさがあると思っています。

それと、資料1の2ページの【対策】の部分などにも、地域における「社会資源の有効活用」が出ておりますけれども、資料2「資料編」の資料4には、圏域の実態が、はっきりと表れていると思うんです。医療型短期入所事業所と、医療型障がい児入所施設の実態です。4圏域には、医療型短期入所事業所も、医療型障がい児入所施設もないという実態の中で、地域における「社会資源の有効活用」を行うには、具体的な対策として、難しい部分も圏域によっては、出てくるんじゃないかなという気はしております。

(部会長)

ありがとうございます。

当事者の意見をしっかりと受け止めることについて、当事者家族の立場からご意見をお願いいたします。

(委員)

本当に自分の意思表示どころか、痛い痒いも、泣くも笑うもない方々もたくさんいらっしゃいます。だから、「当事者」というのは、私たちの家族の想いからすれば、親が代弁していると思っています。圏域会議に当事者として、親が参画させていただくことは、非常に有難いことだと思います。

それと、やっぱり相談支援機能の中で、医療との連携が非常に重要なことになっていきますので、重症心身障がい児者に対応する相談支援員は、ナースであって欲しいと思います。医療を理解する最低限の知識がなければ、医療機関との連携が、非常に難しいで

はないかと思います。今の相談支援の状況では、相談支援員さんに「経管栄養」「カニューレ」の言葉の説明があるような状態の方もいらっしゃると思いますので。相談支援員がナースであることが大事なかなと思います。

(部会長)

ありがとうございます。

もうお一人、家族の立場からのご意見をいただけますでしょうか。

(委員)

「当事者」というと、先ほどの委員が言われたみたいに、重症の方はなかなか自分の意思が、表現できない方が多いので、親が代弁という形にはなるとは思います。

でも、やっぱり重度でなかなか自分の意見を表現できない人の、ほんの少し動きとか、表情とかから、その人の意思を汲み取ることも、すごく大事なことだと思うんです。

今は、親が代わりにしているんですけど、それを親ではなくて、支援者の方が本人の意思を汲み取ってくれること。そういうことが、これからすごく大事になってくるんじゃないかなと思います。

(部会長)

ありがとうございます。

今は、重症心身障がい児者の親が、全ての責任といいますか、コーディネートやリンケージ、様々な申請とか契約とか、全てを行っている側面がございます。そういう意味でいいますと、親以外で、本人が発信しているメッセージを受け取る方が、地域の中で存在すること。これが1つ求められてくるんだと思います。

一定の技量を持った相談員。先ほど看護師さんがいいんじゃないかというご指摘がございましたけれども、わずかな目の動きあるいは反応、これを見逃さずに対応する。これがあるからこそ、命を長らえてきた部分も当然あるんだろうと思います。

やはり、それに関わる相談支援事業所、我々のような福祉の人間は、これを見逃さないことが、求められてもいるんだろうと。これが本人に寄り添う、相談支援のあり方でもあるだろう。現実にはかなり難しい部分もありますけれども、基本的にその子どもさん、あるいはそういった親御さんが、子どものニーズと親も含めて環境との交渉をしているからこそ、命というのは繋げるわけです。これが周囲との関係が取れないということになれば、命を閉じるしかないわけでありませう。

そういう意味で、密接なあるいは濃厚な関係を基礎に、こういった子どもたちの支援体制というのは、組まれていかなければなりませんけれども、今までは「福祉の方では、医療との連携方法がわからない」「医療の方では、なかなか福祉的なところまではできない」というようなことで、医療と福祉の間で、親が調整をして、全てを担ってきたんだろうと思っております。そういう意味で、相談のあり方として、本人が発信している

メッセージを受け止めるためのスキルアップを相談員に求めていくことは、「当事者主体」という意味からも、今後求められてくるのかなと考えているところでございます。

「相談員のスキルアップは、一朝一夕にはいかない」と、先ほど委員の発言にもあったように、社会資源についても地域によって、一定の違いがあることは、ご指摘いただいた通りだと思っております。ただ、施設の無いところに事業所や施設を作ればいいのかということではないと思います。「どういう質と内容を持ったものが、地域の中に作られていかなければならないのか」を追求するのが、今回の報告書の意味合いであるかと思っております。

資料1の2ページ目に「相談支援体制の整備」ということで、目指していく姿を一応、図示してはございますが、なかなか地域の中で具現化することには課題も多い。

とりわけ、「基幹相談支援センター」ですが、これが府下では16か所しか整備が図られていないという現状もございます。「基幹相談支援センター」がない地域については、2次医療圏域毎に設置されている、「重症心身障がい児者地域生活支援センター」とリンクしながら、市町村とどういうネットワークが作れるか。

先ほど資料3「圏域会議開催等の状況」の説明の中でも、報告がありましたけれども、申請があればネットにかかるけれども、申請がなければ埋もれる、地域の中で沈殿していく。そういうところのニーズの掘り起こしを、どういう風に考えていくのかということも、大きなポイントになるのかなと思っております。身近な地域で相談できる場所、あるいは、本人の意思を聞き取ることができる質を持った相談員が、応援団として家族・当事者の前に立ち上がってくる。そういう仕組みというのが、求められるのだろうと思っております。

以上の内容が「ライフステージに応じた一貫した相談支援体制の整備」のポイントではないのかなと思っております。こういったところを少しご留意いただきながら、一歩ずつ前へ支援体制整備を、進めていければいいのかなと思っております。

特に資料2の24ページの下から2行目、「地域ケアシステムの中核となるようなコーディネーター機能が各圏域に設置されることが必要である」とあります。2次医療圏域の範囲で、当事者を繋ぐ役割を担うところがあればと、具体的な対策の中では示しております。このような機能をもつものを、どういう風に地域に作りあげていくかということが、これからの課題かなと思っております。

とりあえず、次のテーマにうつって参りたいと思います。

次は(2)「医療と介護の連携強化」です。特に医療的ケアを必要とする方々、あるいはそういった介護を担う連携の仕組みが、求められるわけでありまして。資料は、資料2の25ページです。「医療と介護の連携強化」について、議論をさせていただきたいと思っております。委員のみなさまのご発題いただければありがたいと思っておりますが、いかがでございましょう。

(委員)

「医療と介護の連携強化」のところでは、作業部会の中でも「三本柱」を言わせていただいたんです。

医療の「三本柱」は、「訪問看護とか訪問リハの充実」「かかりつけ医、訪問診療とか往診の医師」「緊急時の受け入れ体制」の3つが、非常に大切だと思います。

福祉の「三本柱」は、「ショートステイとかデイケア・デイサービス」「医療的ケアができる居宅事業所が増加すること」「相談支援事業」です。

報告書の中には、大体この医療と福祉のそれぞれの「三本柱」の内容が、入っていますので、僕自身は非常に満足しているんですけど。もう1つ大切なものは「情報の共有化」ということ。加えて、情報が視覚化されることが大切だと思っています。

重症心身障がい児者が、病院から地域に帰るときに、本当に地域にどんなサービスがあるか分からないんです。それを視覚化してほしいと思い、今回の作業部会の中でも、事務局にマッピングをやっていただきました。在宅療養支援診療所へのアンケート調査をはじめ、ものすごい膨大なデータの調査を、事務局にやっていただいたんですね。これらの調査結果を、ぜひ視覚化できるような形に、まとめてもらえたらと思います。視覚化できた資料がなければ、サービスの有無が全然分からないから、その地域にはサービスが何も無いなと思って、サービスに繋がらない事例が少なくなると思います。保健所の「小児在宅生活支援地域連携シート」は、ある程度視覚化できていて、どこに何を相談しなければいけないかが、わかりやすくなっています。病院から地域に戻るときに、地域にどんなサービスがあるのかがわかる資料がほしいと思います。

僕は作業部会の中で、事務局が調査した様々なアンケートを見てびっくりしたんです。本当に重症心身障がい児者を抱えられるかどうかは別として、こんなにたくさんのサービスと支援機関があるのかと、非常に驚きました。ぜひ、これらのアンケートの調査結果を、全部マッピング化して、視覚化できるような形で示していただいたら、この報告書は、さらに有効になるのではないかなという印象があります。

(部会長)

ありがとうございます。委員には作業部会では、大変ご苦勞をいただきまして、いろいろ情報提供をいただいたところでもございます。

委員から医療の「三本柱」として、「訪問看護とか訪問リハの充実」「かかりつけ医、訪問診療とか往診の医師」「緊急時の受け入れ体制」。それから福祉の方は、「ショートステイとかデイケア・デイサービス」「医療的ケアができる居宅事業所が増加すること」「相談支援事業」。それぞれの分野において、この3つがないと、今後の支援が進まないだろうというご指摘をいただきました。

同時に、在宅療養支援病院・診療所に対する調査についても、膨大な量の調査を事務局で引き受けていただきまして、大変ご苦勞をいただいたわけではありますが、その調査結果が資料2の「資料編」に収録されております。今回の調査結果を今後、活用をしま

がら、地域での生活支援をしていくべきだろうというご指摘をいただきました。また、活用のためには「マッピング」という手法が、有効ではないかのご指摘をいただいたところでもございます。ありがとうございます。

医療機関の事について、医師会としてコメントをいただければありがたいと思います。

(委員)

「医療提供体制」の話しか、できないと思うんですけども。かねがね思っていることなんですが、資料3の「5. 障がい福祉分野と医療分野との連携等についての意見等」の(3)にもありますが、「個別事案に関わっている医療機関、それから個別事案に直接関連しない医師会」というような位置付けは、確かにその通りです。

特に在宅医療の場合には、個別の患者さんに対する医療提供になるので、やはり診療所等の医療機関と、個別で話をする事になると思います。ただ、現在、高齢者医療の部分に関して、非常に高齢化が進んでいて、病院や施設にいる方も在宅の方へという状況なので、厚労省自体が、「今のように個別の医療機関で対応させていくのではなくて、面展開でやっていきましょう」ということで、そこに医療提供の体制の中に、医師会をもっていこうという状況です。市町村と地区医師会が、きっちりと連携・協働して、面展開にもっていきましょうという状況になっています。

ただ、日本医師会等で考えている部分に関しては、まだ高齢者に対する在宅医療というのが主体で、呼吸不全の患者さんとか、心不全の患者さん、がんの患者さん、脳卒中の患者さんなどが主体で動いているところで、小児の在宅医療に関しては、それほど積極的に関与しようという感じは見られません。ただ、「ライフステージに応じた」という言葉から考えますと、NICUで入院されていた方が在宅に帰られて、いろいろな医療的ケアを受けながら成人されることを考えると、単に小児医の先生方にごんばっていただくというだけではなくて、やはり内科医の先生も障がいに関して、ある程度ご理解いただかないといけないかなと考えています。

ただ、実質的に何千というオーダーと、何十万というオーダーの違いがあるので、どこまでいけるかどうか、わかりませんが、検討部会で言われていることを踏まえながら、医師会としても面展開で、できるだけ障がい児者の方々の、在宅医療について考えていきたいなと思っております。

先ほど家族の会の方からお話ございましたけれども、患者さん、あるいはここでいう当事者の方々のサインをきっちりと捉えて、きちんとしたケアをしていかないといけないということについてです。

現在、認知症高齢者が増えているということで、内科医に対しても、「認知症の方が何を言っているのかが、さっぱり分からない」ということがあります。「お腹痛いと言うから、家族が病院に連れてきたのに、医師の前に行くと、何しに病院に来たのか分からない」ということがあります。実は、急性虫垂炎で腹膜炎まで併発していても、知らずに歩いてくるということもあります。

そういうことを踏まえて、できるだけサインをきっちりと掴めるようにというのは、単に障がいの方だけではなくて、医師が全ての方々に対して、きっちりとサインを受け止められる方向で、今のところ医療が進んできている。これもたぶん認知症の方から、進み始めることだろうと思っております。

それから、福祉あるいは介護と医療の連携ということに関して、これもやっぱり認知症の方から話が進んでいくんですが、現在も「ライフサポートモデル」というレベルで、「医療は医療、介護は介護、福祉は福祉」ではなくて、「その人自身をどのようにサポートしていくか」という概念が、医者の方にある程度、植えつけていく方向で進んでいます。そのこのところも進めながら、単に高齢者医療だけではなくて、こういう小児在宅という部分まで、きっちりと広げられるように、医師会としても努力していきたいと思っております。

そのためには市町村が、しっかりがんばっていただいて、単に地域生活支援センターレベルの2次医療圏だけでとどまらず、もうちょっと、きっちりと市町村圏域で、医師会とタイアップしていただければという要望で終わらせていただきます。

(部会長)

ありがとうございます。非常に心強いお言葉をいただきまして、大変ありがたく思っております。

母数が非常に高齢の方が、大きいということもございます。国の方では、面を単位としたコミュニティー、「地域包括」という言い方をしていますけど。「地域包括ケア」を推進することで、市町村ごとにライフサポート体制を構築することが、次の介護保険制度改革の1つのポイントになってまいります。そうなりますと、やっぱり一人一人、認知症があろうがなかろうが、様々なコミュニケーションの問題を持つ人も、適切にサポートしなければならない。そういう風な側面からいうと、重症心身障がいがあろうがなかろうが、それはパーソナルケアとして、きちっと対応できなければならないんだという、非常に大事なところをおっしゃっていただきました。大変ありがたく思っております。

それを受ける形で市町村ではどうでしょうか。

(委員)

先ほどのご意見・ご要望と申しましょうか。大変重く受け止めさせていただいているところでございます。

おっしゃるように「地域包括ケア」で、できる限り介護・福祉・医療の連携を目途に、取り組んでいるところです。その中では、今おっしゃられましたような、認知症の話もございますし、障がいのある方々の支援を含めて、同じ保健センターの中で、一体的に提供できるようにというところで。これから、包括支援センターを中心とした、地域圏域の充実は、これから医師会の皆様方、あるいは関係機関、施設の方々などと、連携を図りながらやっていきたいと思っております。

しかしながら、2次医療圏での広域での取り組みがないと、なかなか小さい自治体等においては、医療やその他の様々な分野との連携がなかなか取りにくい。緊急時の入院等の対応につきましても、病院等が不足しているところもあることから、2次医療圏域で、自治体の連携等にもお世話になりながら、やっていかないとなかなか難しいのかなということで、非常に苦しい立場になります。

そういったところも含めまして、またいろいろとご意見・ご指導を賜ればと思います。よろしくお願いいたします。

(部会長)

ありがとうございます。

郡部では、非常に人口が少ないですが範囲は広いので、大変だろうなと思っております。ただ、一義的には、これからの施策は、市町村が基本単位となります。そういう意味では、先ほどの委員のご発言にもありましたように、足元を少し考えてみて、見つめていただきたいということであろうかと思っています。

訪問看護の方にも、期待が非常に高まっておりますが、いかがでございましょう。

(委員)

ありがとうございます。先ほどのお二人の委員がおっしゃった通り、2025年に向けて、「訪問看護」については、日看協も推進しております。もちろん、認知症の患者さんが増えるということもありますし、併せて在宅の子どもたちが、増えていくということもあります。そのため、訪問看護師の育成が必要であると言われておりますが、現状は皆さんのご存知の通り、非常に訪問看護師さんの育成はできておりません。

そのため「どこに訪問看護ステーションがあり、どのような支援をやっているのか」という実態を、把握していきたいなと思っております。

「大阪府訪問看護ステーション協議会」という訪問看護ステーションをまとめた協議会がございまして、この協議会に入っているところは420か所ぐらいで、推定は大阪府下で600か所ぐらい訪問看護ステーションあるんです。この協議会に入っていない訪問看護ステーションがあるので、支援の実態が分からないんです。

小児に関わっている訪問看護ステーションが、非常に少ないと思いますので、できれば社会資源マップを作るのであれば、訪問看護ステーションのマップを訪問看護ステーション協議会が作るとしても、「どこが子どもの訪問看護をやれているのか」という実態も併せて、マッピングをしていただければ、とても参考になると思います。

今後も訪問看護師を育成しておりますが、新卒の看護師さんの育成を頑張っておりますが、なかなか実践がなければ訪問看護師の育成は難しいなと、私自身も思っております。ぜひ看護師さんの育成をしていただきたいなと思っておりますので、よろしくお願いいたします。

(部会長)

ありがとうございます。

訪問看護のニーズは高いですが、なかなか養成の方が難しいというご指摘がございました。

また、訪問看護ステーション協議会の推定では、600か所ぐらい訪問看護ステーションあるけれども、協議会に入っているのは420か所ということで、なかなかその実態がつかめないような状況にあるということでございます。

ましてや小児の訪問看護を得意とするところが、まだまだ実態がつかめていないという状況がある。訪問看護ステーションのマッピングには、それぞれの得意分野といえますか、扱える範囲の情報なども含めたものが、求められるのではないかとご提言をいただきました。

特に看護の取組みとして、ご家庭にいらっしゃる方の掘り起こしなどは、されていまずでしょうか。

(委員)

「小児の訪問看護」というテーマでDVDを作らせていただきました。このDVDは、機会があるごとに啓発しておりますので、このDVDを見て、「こういう訪問看護をしてくれるところがあるんだ」と気付いてくださればいいかなということで、啓発しております。ぜひ行政でも、そのDVDを使って啓発していただいて、家族の方の気付きの機会をいただければいいかなと思っております。

(部会長)

ありがとうございます。

啓発を行うことと並行して、訪問看護師が養成されなければ、なかなかニーズに対応できないということです。この辺りは、協力し合いながら作っていく必要があるとのこと意見をいただきました。

「(2) 医療と介護の連携強化」についての議論はこれぐらいにさせていただいて、「(3) 障がい福祉サービス等の充実強化」「(4) 医療型障がい児入所施設のあり方検討」について議論を進めたいと思っております。

ここの議論の到達点は、「多機能支援拠点」が求められていることが、1つ大きなポイントだと思います。

資料1の4ページ目、右側の四角囲みの中の②にある「社会参画の障壁を取り除く」ことが課題だと考えています。特に、これがサービスの充実強化をする時のポイントになってくると思っております。

つまり、何を言いたいかということ、重症心身障がい児は医療が必要で、多くの場合、障がい福祉サービスでは「療育」の名で、医療も提供されるわけでありまして。リハビリテーションなども提供されます。ただ、医的ケアが必要となると、親と一緒に通所、母

子通所という形で、通園も親付きでなければいけないことになってきている。あるいは、特別支援学校においても、通学に関して、看護師さんが配置できないこともあり、通学バスの中で、医療的ケアが必要である子は、通学バスに乗れないこともあり、どうしても親が送迎をしなければならない。

そうすると、親が元気なうちにはいいですけど、風邪を引いたりとか、熱が出たりとか、親がそういった状態になったら、子どもも通所事業所や学校に行けないということになる。これはある意味でいうと、「社会的障壁」という側面もあろうかと思っております。どういう風に、母子分離を図れるような社会的なシステムにできるかが、1つのポイントだと思っております。

児童発達支援センターのあり様でも、必ずしも母子通所でなくて、その子の状態や医療的ケアの態勢があれば、当然その子1人で、親がいなくても、医療的ケアができる態勢ができれば、「母子分離」ができるのです。その態勢を、どう作っていくかが、1つの課題になってくるだろうと思っています。これが障がい福祉サービスの充実を考える時の、大きなポイントだと考えています。

それから「必要な人に必要なサービス・情報が届くシステム」をどう作っていくかが、まず求められてもくるだろう。ここは資料の中でも、非常にまとめていただいてもいるところがございます。

地域の中での「多機能支援拠点」のイメージということで、資料1の5ページに、「多機能支援拠点」に必要な機能をイメージ図にしています。介護保険制度では、「小規模多機能」というものがあり、通所と宿泊が1つの事業所で提供されており、小規模多機能という、地域支援の拠点整備が図られています。重症心身障がい児者の支援の拠点を考えた時に、地域の中に支援拠点を作っていく必要があると考え、イメージ図を示しています。今後、このイメージ図のような「多機能支援拠点」の整備をしていく必要があるだろうと考え、多機能支援拠点のイメージを可視化させていただきました。

この「多機能支援拠点」について、ご意見をいただければと思います。いかがでしょうか。

(委員)

「児童発達支援センター」は、人口10万人に対して、1か所設置するというのが国の方針で、一応指針として示されています。その中に「福祉型」や「医療型」があり、事業形態についても、「センターでやる」「事業としてやる」ものに分かれています。その制度そのものも、いろいろな問題を抱えながら、実際には進んでしまっているんです。

東大阪市の療育センターについてお話をすると、東大阪市の療育センターは、2つの施設がありました。知的障がい児のための「第一はばたき園」と肢体不自由児のための「第二はばたき園」です。定員はそれぞれ、60名と40名で合計100名です。大阪府下、各市町村に大体1か所ずつぐらい、そういう通園療育の施設はあるんじゃないかなと思います。

肢体不自由児の通園療育施設の場合には、「診療所を併設する」という項目があるんです。しかし、いかんせんどこの市町村も、そんなに医療負担についての財源がない状況で、非常に綱渡りで、医療関係者を雇いながらやっていると思うんです。

私がいる療育センターは恵まれている方で、東大阪市社会福祉事業団が運営をされていて、長い歴史があって、この話をすると、ものすごい長い時間がかかると思うんです。興味のある方は本が出ていますので、ご一読いただければと思います。

短期入所制度ができる前に、「ホステル」という制度を立ち上げて、実施していたんです。それが、短期入所制度ができた時に、障がい者センターに移っていきました。療育センター内では、短期入所は実施しておらず、療育センターの医療スタッフが、障がい者センターの短期入所事業を兼務する状況で実施しています。

「通園療育」の意味は、非常に大事だと思っています。先ほど部会長から、「どのようにすれば、母子分離が図れるか」という話があったんですが、原則「母子通園」でやっています。それは、誰も障がいがある子を持ちたいと思っているわけではなく、「たまたま生まれた」あるいは「選ばれてその子が障がいを持った」とことについて、親御さんに対しても、子どもと一緒に支援しないと、なかなか障がいのある子を育てていくことが、できなかつたりする問題があるのです。ですから「母子通園」を原則としている通園施設の方が多いと思うんです。

ところが、「単独通園」を図らないといけないと制度が、だんだん変わってきました。今から10年前ぐらいから。その時にも、大いに議論されたと聞いています。だんだん「母子分離」が当然になってきていますが、本当に「母子分離」がいいのかどうか、私たちは日夜、悩んでいるんです。様々な意見の中には、「子どもだけの通園でいけるじゃないか」というものもあります。例えば、知的障がいのお子さんでしたら、自分で移動できますので、単独通園でも可能でしょうと。ところが、肢体不自由児や、重度障がいのお子さんで、果たして「母子分離・単独通園」ができるのかと私たちが思う方も、最近は親御さんが、単独通園を図ってくれと強く言ってこられる。

最近の非常に制度が変わってきております。これまでの検討部会などの中でも、議論をされていて、会議資料や委員の発言にもありましたように、「訪問リハビリ」や「訪問看護」あるいは「緊急入院等の医療機関」「デイサービス」「ホームヘルプサービス」「相談支援」などの社会資源の不足という話を聞きますと、ここ数年でも随分変わってきている感じはします。社会資源の量的は、あつという間に増えており、それは高齢者に対応するためということもあるんでしょうけども、非常に勢いよく増えているという印象です。

しかし、どうしてこんなに心もとないのかなと考えると、子どもに対してのサービスは、不足しているからです。特に医療的ケアは、生命予防の問題がついて回ってくるからかなと思っています。

大阪にも子どものホスピスができているかと思うんですが、欧米のホスピスは医療関係者が、あんまりいなかったんですね。それでも、医療的ケアが普通に行われている。

「医療関係者があまりいない状況で、訴訟は起こらないのか」と尋ねたことがあるんですが、訴訟は起こらないんですね。たぶん日本でそれをすると、大変なことになる。いっぺんに訴訟の嵐になっちゃうんじゃないかなと思います。

社会資源は量的に、ここ数年でどんどん増えていっている。逆にありすぎて困るぐらいです。生まれてからずっと、私の施設でフォローアップしているケースがありますが、通園に、訪問リハビリや訪問看護といったように、ありとあらゆるサービスを受けられるようになってきているんですね。すると、こちらから伝えようとしていることが、他のサービスの事業所の方に、全く伝わっていかたりするんです。それぞれのサービス提供者の言っていることが、食い違ってくるんですね。だから「サービスを提供する側の連携」も必要だろうと思います。

以前お話ししましたが、相談員がたくさん増えてもあんまり意味がない。十分な量が確保されることに意味はあるんですけど、質的な問題を大事にしないといけない。特に子どもの場合には、質が問われてくるんじゃないかなと思います。

安易に、簡単に、利用者を受け入れて、訪問リハビリ・訪問サービス・訪問看護などのサービスを提供している事業所が、たくさんあるかと思います。反対に、サービス提供に、二の足を踏んでいるところも、たくさんあるかと思います。

だから、その両方の壁をどういう風に低くしながら、しかも質の高いサービスを提供しつつ、そして障がいのある子とその親御さんも一緒に、医療も含めて支援しながら育てていけるための社会を、作っていくにはどうしたらいいのか、その社会にどう関わっていったらいいのか、いつも考えているわけです。

(部会長)

ありがとうございます。

資料1の5ページに「多機能支援拠点」として、求められる機能をまとめさせていただいたんです。この4つの機能が、重症心身障がい子どもたちを支援する時に、整備する必要があるかと思っているんですが、この辺りはいかがでしょう。

(委員)

必要な機能について、4つにクリアカットに、うまいことまとめていただいていると思います。東大阪市の療育センターの成り立ちというのが1冊の本になっています。その本の中に、療育センター創設者のいろんな想いが入っています。その本の中にも、この資料で示されている機能が、全部入っていると思います。

療育センターも、これからまだまだもう少し発展させて、進められるかなと思っていて、市役所とも話をしながら、やっていきます。

(会長)

ありがとうございます。

他に委員の方、ご意見いただけますでしょうか。

(委員)

私の施設では、「医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応するための身体介護技術研修」を開催させていただいています。その研修会で、講師をやらせていただいています。地域のいろんな事業所から、受講している介護士さん、看護師さん中にはいらっしゃいますが、受講生に少し話をしてみました。「医療的ケアの研修を受けて、スキルアップをしたい」受講生が多くいらっしゃいます。しかし、「研修を受けて知識を得た後で、自分のところの施設で、医療的ケアが必要な人を受け入れてくれますか」と聞くと二の足を踏まれるんですね。結局、危険を伴うといいますか、リスクを犯して医療的ケアをやっても、介護報酬単価に何の変化もないからだと思います。

研修を受けた満足感はあるかもしれませんが、その知識をもって、実際に医療的ケアをやるとなると二の足を踏むということをなんとかしないと、研修にお金をつぎ込んでも、結果として反映されてこないんですね。その辺をどうしていくのが課題ですね。

それともう一つは、例えば気管切開の喀痰吸引が必要なケースで、訪問看護師さんに「お願いできますか」と言うと「はい、やります」とお返事いただけるのですが、「3歳の子どもなんですけど」と言うと「子どもはちょっと…」ということがあります。子どもだからできないというのは、僕は食わず嫌いというか、やらす嫌いというか、やってみたら一緒だと思うんです。しかし、実際にはそういうところもあるので、研修プログラムの中に、きめの細かい内容を入れていかないと、やらす嫌いの人の改善は、進まないんじゃないかなと感じます。

(部会長)

ありがとうございます。

やはり制度上、適正な報酬単価が求められること。これは国単位で、当然考えていただく必要があるかと思います。

研修をする場合に、きめ細かなニーズに応じたような研修体制を、どう構築していくか。ただ研修をやればよいということではないので、その辺りのポイントが求められるのではないかとご意見をいただきました。

他にご意見ございますでしょうか。

(委員)

当院は、旧重心施設ではなくて、リハビリテーション専門病院として、障がい者病棟として運営しています。そのため最終ゴールは、やっぱり長期の入院の子であっても、在宅移行なんです。

2年少しの経験の中で話をします。資料2「医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の現状等に関する検討報告書」5ページ「表4介護者が最も希望するサービス」があり

ます。介護者はおそらく母親が中心だと思うんですが、介護者の希望しているサービスというのは、介護者自身が高齢化して、重症心身障がい児じゃなくて者になってきて、1番問題になるのは施設入所ができるかということだとわかります。長期入院をしていた方が、在宅に行ったケースがありましたが、在宅に戻って1年2年すると、お父さんお母さんが60を超えているために看れないとの理由で、療育施設に移行したケースがありました。

もう1つは、比較的若年の介護者の希望するサービスは、たぶん生活介護などのサービスです。学校を卒業した後とか、日中一時デイサービスなど。比較的若年の介護者の方の希望は、この辺が問題だと思います。

しかし、若年の介護者であっても、高齢の介護者であっても、1番望んでいるサービスは短期入所です。短期入所について、資料2の内容を見ていますと、「なかなか短期入所の稼働がうまくいっていない」ということで、その問題点はなんなのかなと疑問に思っています。当院では、レスパイト入院を実施しています。だんだん利用者は、増えてきているんですけど、なかなか運用がうまくいかず大変です。

また他の課題としては、地域の訪問看護ステーションとのより密接な連携ですね。あるいは、地域のかかりつけ医の先生との連携が、なかなか見えてこないのが、介護者が本当に何に困っているのかが、十分把握できていないと思います。

もう1つちょっと気になった部分は資料2の12ページ「①小児対応可能な訪問看護ステーション」の部分です。先ほども委員の発言に出ましたけど、小児対応可能な訪問看護ステーションの状況で、三島圏域は1事業所あたりの障がい児者数が、16名と断トツに高いんですね。当院も訪問看護ステーションがあるので、実際のところをちょっと聞いてみました。うちの訪問看護ステーションで、重症心身障がい児を何人訪問しているか。訪問看護を利用されている方は20名で、たぶん半数以上は気管切開をしていますし、人工呼吸器も非常に多いんです。三島圏域に小児対応可能な訪問看護ステーションが少ないということで、うちの役割が非常に重要だなと思いました。

最後に資料1の5ページにある「多機能支援拠点」は、確かにすごい今後の方向性を示した、非常にいい内容でまとめられていると思うんです。現在の「重症心身障がい児者地域生活支援センター」が「多機能支援拠点」を目指していくことを想定しているのでしょうか。

「重症心身障がい児者地域生活支援センター」が「多機能支援拠点」を目指すのであれば、重い課題をつきつけられていると感じます。「多機能支援拠点」の整備のために、どうやったらいいか。もちろん「重症心身障がい児者地域生活支援センター」自身の主体的な力量をあげないといけませんけど、そう簡単にはできない。「多機能支援拠点」の整備には、相当なバックアップがいるのではないかと思います。

(部会長)

ありがとうございます。

「多機能支援拠点」についても、ご意見をいただきました。

委員には資料2「医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の現状等に関する検討報告書」も読みこんでいただいて、ご意見をいただきました。

実際に、療育施設に入所をする場合もあること。また、介護者が若年層の間は、生活介護などのサービスを利用しながら、地域で一生懸命暮らしておられること。地域生活を送る中で、具体的に訪問看護が、まだまだ少ないというご指摘をいただきました。

他にも、ショートステイと介護者のニーズがミスマッチをしているのではないかとという点もご意見をいただきました。その理由について、他の委員からご意見をいただければと思います。

(委員)

短期入所に関しては、今年度「短期入所の連絡協議会」を立ち上げています。11月に第2回目の会合があり、それに向けて、当センターの取り組み状況を整理しているところです。

資料2「医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の現状等に関する検討報告書」を当法人の事務長が全部読んで、「短期入所が30回も出てくるよ」と言っておりました。これは、短期入所に要する期待が高いんだなと理解しております。

資料2の中では、短期入所の利用状況について「介護者ニーズとのミスマッチ」という表現がされています。例えば、当センターのショートステイの登録者数は、今日現在で430人です。そのうち、定期利用されている方は32%の137人で、2年以上利用の実績がない方が46%の199人。それから登録のみという方が22%の94人です。つまり登録者の6割の方が、実際にはショートステイを利用していない現実が分かりました。

ショートステイを利用していない現実について、もう少し詳しく事情をお伺いしようと、今アンケートを作って、約300人の方に調査をしております。たぶん11月の「短期入所の連絡協議会」の時には発表できると思います。

親御さんにショートステイの登録動機を伺いますと、「とりあえず緊急の受け入れ先として、確保しておきたい」という理由が、やっぱり第1番多いようです。実際に、ショートステイを利用する方は、それなりの事情があるようで、利用される方と登録だけの方の2つに両極化しています。

介護者が若い場合のショートステイの利用理由は、「母親の就労」と「支援学校の夏休み・冬休み」です。利用者さんが40代以降の方は、「保護者の高齢化に伴う疾病」「在宅介護の限界」など、在宅での介護をギリギリまで頑張っていたが、介護者の状況によって、ショートステイの利用を始めるということです。

それから、もう1つ忘れてならないのは、短期入所事業というのは「家族のレスパイト」も大きな目的ですが、「重症心身障がい児者の方が家族以外の介護を経験する」自立の第一歩であることです。この点が、時々欠落してしまっていますが、自立の第一歩とい

う意味が1番大事なことです。

特に支援学校の先生は、これをぜひ認識していただきたい。進路指導の先生が、よく見学に来られます。「卒業後の行き場がないので、センターでなんとかありませんか」という相談があるんです。行き場がないのはどこも一緒に、その人が行き場がなくても、家庭で暮らしていくために、今どうしたらいいのかという視点でショートステイのことも考えていただきたい。

それは18歳を過ぎてから始めないと、50歳や60歳になって、初めて家を出たという方は、大変な環境の変化で、本人にとってショーステイ自体が酷な状況になり、急変をして、かかりつけ医に搬送することになりました。

あと、もう1つ資料2「医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の現状等に関する検討報告書」27ページ「(4) 医療型障がい児入所施設のあり方検討」です。重症心身障がい児施設は、医療型障がい児入所施設と療養介護事業所です。療養介護事業所は、中途障がいの方が、利用できないという現実があります。福祉サービス受給者証に、療養介護がつかないと、療養介護の単価報酬が得られません。

例えば、ショートステイを生活介護で受けると報酬は8,000円です。ところが、重症心身障がいの療養介護がつかないと、報酬は約20,000円です。療養介護がつかないか、つかないかで、報酬に約2.5倍の格差がございます。この報酬格差がある中で、療養介護がつかない方も受けろと言われても、施設は受けることが不可能な状況になります。

それから、施設に対する期待をたくさん資料2「医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の現状報告書」に書いていただいていますので、私たちも身のひきしまる思いです。ただ、今、施設が直面している課題は大きく7つございます。

1つ目は利用者と保護者の高齢化。

それから、2番目は昨年度から始まりました「個別支援計画」への取り組みで、利用者さん一人一人のサービスの個別化が、義務付けられています。

それから、3番目は契約移行に伴う事務作業の増加です。利用料の請求は仕方ないことですが、利用者さんが安心して、施設で生活するためには、「保険証」と「障がい者医療証」と「福祉サービス受給証」が必要です。これは必ず更新が必要なんです。この更新手続きが、保護者の高齢化に伴ってストップしてしまう事例が発生しています。行政は、「更新申請をして来ないから、分かりませんでした」ということで、この負担が全部、施設に来てるんです。

それから4番目は成年後見制度です。保護者の高齢化に伴い、後見人さんとの連携が今、一番の重要課題です。

5番目は医療同意の問題です。当センターには、400人の利用者がありますが、そのうち47人が第三者後見で生活をつないでおります。家族以外の後見人ですね。ところが、後見人は医療同意ができないので、特に利用者の高齢化に伴う二次的な疾患、例えば、がんとか終末医療の対応をどう取り組んでいくか。この枠組みがないのが現状です。

それから6番目は、更に深刻な問題で、施設においても専門職の人材確保が困難になっていることです。ドクターとナースは特に確保が困難です。いかにして育成するのか、ではなくて確保が難しいという状況にあります。

7番目は、このような状況に加えて、更に「地域移行へ取り組みなさい」という国からの指示です。どうやって重症心身障がい児者の方を、地域にお返しすることができるかが課題です。

以上の7つの課題が山積しておりまして、これが今、限界だという状況で、これ以上のことができないなと施設の方で言っています。

(部会長)

ありがとうございます。

苦勞をいただいている点について、ご説明をいただきました。

特に、ショートステイには2つ役割があって、1つは家族のレスパイト、もう1つは本人の自立支援という側面ですね。「母子分離」というのは、本人が小さければ小さいほど、環境を整えることさえできれば、「母子分離」は可能になっていきます。なので、18歳からでも、むしろ遅いと私は思っています。50歳になって、さあ「母子分離・施設入所」というのは、これは環境との関係でいいますと、ご本人にもご家族にも、負担がかかるわけでありまして。家族での介護が困難になった事態で、「母子分離」をスタートしていくということではなくて、できるだけ早い時期に、そういった仕組みづくり、社会的なサポートづくりが、求められてもいると思っております。

文字通り親は「手塩にかけて」わが子を育てるわけでありまして。片時も目を離せない、そんな中で子どもをずっと見ています。そして親と子の、1対1でみているわけです。

しかし、やはり施設はそういうわけにはいきません。1対2であったり、看護師であっても1対2や、最高のレベルでいっても1対1.5です。ずっと見守る数ですら、足りない状況です。そうなるとうっかり親御さんとしては、「手塩をかけたわが子がほったらかしにされているのではないか」と思ったりもして、サービスを利用するのに躊躇してしまうことも、またあるわけです。

これを小さい時から改善していけば、「そういった環境であっても十分やっていける」あるいは「手を離しても十分この子は自立するんだ」と思えるような環境を整えていただくと、ショートステイも、もっと利用率があがるのではないかと思います。むしろ、ショートステイの利用率があがらないのは、社会的な障壁があるが故なのではないのか、とも考えられるかなと思っています。

そういったところも含めて、「(4) 医療型障がい児入所施設のあり方検討」についても、意見をいただきました。

以上で、委員の皆さんにご発題をいただけたかと思っております。

あとオブザーバーの方からご意見をお伺いして、この議題について終わりたいと思います。

(オブザーバー)

病院に勤めている者の感覚として、「母子分離」については、若いお母様方は早くからされていると思います。それが、子どもさんが30代後半とかになると、なかなか「母子分離」が難しくなります。なかなか自分と子どもが離れられないし、入所についてもなかなか決断されないことがあります。

あと、今日の議論で出たことと同じようなことが、病院でもあるんです。保健所で慢性疾患の手術に来られる方、役所に手続きに来られる方は、状況を把握することはできる。では、それ以外の方たちを、どうやって支援していくかという課題です。

病院でも受診に来られる方は、情報は分かりますけど、受診にこられない方をどうやってフォローするかが問題で、こちらが意識しないとなかなか情報は拾えないです。ただ単に、受け身だけでは情報は拾えないので、1つできるとすれば「受診が空いている方については、どうされているのか連絡を入れてみよう」とか、「保健所に何か情報があるかもしれないな」とか、こちらから動いていかないと、なかなか情報をもらえないということ。地域でどのように情報を拾っていくのが、大事だと思っています。

他には、先ほどの議論にもありましたが、相談員の数を増やすのではなく、相談員が持つ情報量が大事だと思います。どういうサービスを使える地域に住んでいて、ショートステイがどこにあって、小児の訪問看護ステーションがどこにあって、かかりつけ医がどこになるのかななどの情報が、一目ですぐに分かるような資料があれば、情報を得るために時間を要しなくても、相談にはすぐ乗れると思います。今は、小さなショートステイというか、重症心身障がい児者を預かってくれるところも、増えてきているので、そういう細かい情報とかも載せていただくと、情報を提供する側としてもすごく有難いのです。一目見れば分かるという資料を、それぞれ持っている情報を重ならないようにまとめていただければ、今後活用できるのかなと思います。

(部会長)

ありがとうございます。

情報をまとめて、マッピングをすることの大切さは、その通りだと思います。ただ問題は、そのまとめた情報が、すぐ変わる場合があるんですね。資料を作るのはいいんですが、その後どのようにモニタリングをして、更新していくのかという仕組みも求められてきます。某市の自立支援協議会でも、福祉サービスのマッピングはやったんですけど、1年経ったら情報は変わっているんですね。そうなってくると、情報を更新するための手間暇と、お金をどう作りだしていくのか。そのシステムがないと、資料を作っても、たちまち役に立たなくなってくることも併せて、マッピングの課題として、浮かび上がってきたところですよ。

それと、やっぱり市町村でも、それぞれ自立支援協議会で、福祉サービスなどのマッピングを作るんですけども、なかなか外へ出したがらないというか、その地区だけで使いたいというか、広域でなかなか活用できないという問題もあります。

やはりどういう仕組みで、必要な人に必要なサービスを届けるのかは、市町村単位でも考えていかなければならない、大きな課題だろうと思ってもいます。この課題が、次の1つのステップになるのかなと個人的には思っています。

では、議題「(1) 今後の医療的ケアが必要な重症心身障がい児者地域ケアシステムについて」はこれで閉じさせていただきたいと思います。

次に、議題「(2) その他」について、事務局の方からありますか。

(事務局)

熱心なご議論をありがとうございました。

今回の作業部会の報告書の内容、また本日、委員の皆さんからいただきましたご意見を踏まえまして、今後、具体的な施策を検討して参りたいと思っております。次回の検討部会では、今年度の事業実施の状況と、26年度事業予定についてご報告をさせていただきますと予定しております。

(部会長)

次回の第3回の検討部会が最後です。第3回の検討部会は、2月18日午後2時～4時で開催させていただいて、まとめをしたいと思えます。

それでは議事はここまでということでございます。ありがとうございました。

「3. 閉会」

(事務局)

部会長、ありがとうございました。

それでは、閉会にあたりまして大阪府医療監より挨拶申し上げます。

(医療監)

長時間に渡りまして、ご審議ありがとうございました。特に作業部会の委員の先生方には、4回に渡りましてお忙しい中ご審議をいただき、報告書としてまとめていただきましてありがとうございました。

この報告書の内容、あるいは本日いただきましたご意見を踏まえまして、今後、具体的な施策の検討に入っていきたいと思っております。ちょうど今、来年度の予算の要求の時期にかかっておりまして、非常に厳しい状況ではありますが何とか頑張っていきたいと思えます。

本日のいろんなご意見、特に課題をいっぱいいただきました。知らないこともたくさんありました。また勉強させていただきたいと思っております。

少しでも課題が解決できるように、我々取り組んで参りたいと思えますので、今後ともご指導の方、よろしく願い申し上げますと挨拶させていただきます。

本日はどうもありがとうございます。

(事務局)

それでは、次回の検討部会は2月18日火曜日2時からの予定といたしまして、会場等決まりましたらまた通知させていただきます。よろしくお願いいたします。

これをもちまして第2回検討部会を閉会いたします。ありがとうございました。