

**乙訓圏域障がい者自立支援協議会**  
**令和元年度 第4回「医療的ケア」委員会 会議録**

日時 令和元年12月5日(木) 13:30~15:30

場所 乙訓保健所 講堂

出席者 17名

乙訓医師会(2)・乙訓ひまわり園(1)・向日市社協障がい者地域生活支援センター・乙訓ポニーの学校・乙訓障害者支援事業所連絡協議会・乙訓障害者相談支援事業所連絡会・乙訓福祉会・済生会京都府病院福祉相談室・乙訓訪問看護ステーション連絡会・乙訓の障害者福祉を進める連絡会(2)・乙訓保健所福祉室・乙訓保健所保健室・向日市障がい者支援課・長岡京市障がい福祉課・大山崎町福祉課

欠席者 4名

乙訓ひまわり園(1)・京都府乙訓歯科医師会・乙訓の障害者福祉を進める連絡会(2)

事務局 2名

傍聴者 1名

配布資料 ・次第

- ・2019年度「介護職員等による喀痰吸引等研修(第3号研修)基本研修」実施報告
- ・短期入所受入体制拡充事業の周知活動(病院訪問)
- ・医療的ケア児等総合支援事業の実施について
- ・令和元年度医療的ケア児等コーディネーター養成研修等日程
- ・令和元年度 乙訓在宅療養児支援体制検討会
- ・京都新聞記事～長岡京で福祉業界新人向け講座～

議事の流れ

1 喀痰吸引等研修の実施結果について

(委員長)

・第4回「医療的ケア」委員会を開催いたします。

11月9日・10日に行われた第3号研修の実施報告をお願いいたします。

(委員)

・今年度の第3号研修の実施報告です。京都府にも同じものを出しております。

実施日が9日土曜日、10日日曜日、9時から17時ぐらいまでやらせていただきました。

実施場所は乙訓の里です。研修受講者は今回が一番多くて35名でした。

乙訓圏域が19名、乙訓圏外が16名です。基本研修の方のみが6名ということで、あとの方は全員次の方が決まっていると聞いています。

事業所数は21事業所、乙訓が10事業所、乙訓以外が11事業所で、時期がよく今年は多くの事業所に参

加していただきました。

講師はここにおられる尾瀬委員と京都府におられる亀井さんのお二人に座学の講師をしていただきました。実践に伴うお話をさせていただいて、非常に聴き応えがあったと思います。

シミュレーター演習は35名でした。本来はもう1名ほしかったのですが、配置の都合上で6名の方をお願いをしました。

実施関係者に関してはこの委員会で関わってくださっている方にお手伝いしていただきました。

裏面が報告事項の内容になっています。

シミュレーター演習が6名の看護師だけで35名ということで、非常に時間がかかってしまいました。

国の通知で本来60分、乙訓は丁寧にするので90分としていたのですが、150分かかってしまいました。気管カニューレの清潔・不潔、ここは非常に重要だということで丁寧にされたので時間が伸びてしまいました。次回からは調整しながら早く終われるようにしたいと思います。

1名だけ1次試験で受からなかったのですが、再試験で無事合格され、35名全員が合格されたことを報告させていただきます。

## 2 医療型短期入所施設開設のための病院訪問の結果について

(委員長)

・済生会京都府病院は課題が多く、対応のノウハウが不十分、職員体制が不十分ということで検討中ということでした。

千春会病院は非常に乗り気ということで事業を実施する方向で進めたいということです。前向きに取り組みたいという反応をいただきました。

長岡京病院も前向きで、事業実施に向けて検討するという事です。久御山南病院から話を聞いたり、訪問したりということで障がい者の医療実態を勉強して進めていきたいという前向きな意見を聞いています。

向日回生病院は現状では実施は困難であるということで聞いています。

新河端病院も前向きです。実施に向けて準備するという事です。看板をあげた上で体制を整えていくということです。

この5つの病院のうち千春会病院、長岡京病院、新河端病院の3つが短期入所事業の受入れを進めていきたいという前向きな状況です。実際に病院に訪問された方はどうでしょうか。

(委員)

・済生会病院しか行っていないので他の病院の状況等はわかりませんが、病棟としての機能の部分と福祉の支援としてのショートステイというのが求めている機能との間で調整や検討が必要だということはおっしゃっていただきました。済生会という大きな枠組みの中では、違う都道府県の済生会病院では実際は実施されていたりということで、現実的に病棟が今どういう機能を果たしているのかというところで、難しいところがあるのかなというのは話を聞いていて実感しました。

(委員)

・兵庫の済生会、埼玉県川口の済生会等はしています。管理会議等では実践している病院を知っている人が会いに行く、ちゃんと体制を整えてから受け入れるものだという事の協議がありました。

(委員長)

・千春会病院に行かれた方はいかがですか。

(委員)

・理事長も前向きに考えるという話をしていただきました。そういうことができること自体、初めて知ったということでした。管理部長や他の方もいらっしゃいましたが、興味深げに聞いていただけました。体制を整えて、課題を整理して前向きに取り組んでいただける状況だと思います。

(委員長)

・長岡京病院はどうでしたか。

(副委員長)

・福祉の制度については全く知らず、そういうこともできるんですねというのが最初の反応でした。自立支援協議会の説明と「医療的ケア」委員会のこれまでの活動報告をさせていただきました。その中で、「困っている方がおられるんですね。」という言葉をいただきました。何とか努力をしていきたいということで返事をいただいています。前向きには検討していただいています。

(委員長)

・向日回生病院はどうですか。

(委員)

・事情もよくわかっていただいて、職員体制の現状、難病の方の入院の受入れをしているところもあり、十分検討してからでないかと安易にできる、できないは言えないとおっしゃっていました。後ろ向きではなくて、院長先生も前向きに検討していきたいという話でした。

(委員長)

・可能性はあるということですか。

(委員)

・別の事業等を考えておられるので、病院として、法人としてということだと思います。

(委員長)

・新河端病院はいかがでしたか。

(委員)

・10月4日に保健所で病院連絡会がありました。千春会病院から各病院長が集まるこの機会に保健所から説明するようということになり、そこで説明させていただきました。

(委員)

・事前に聞いていたこともあって、話は理解いただけたかと受け止めています。前向きに考えていただけると感じています。

(委員長)

・短期入所事業は開始されているのですか。

(委員)

・それは間違いで、実際の手続きについて問い合わせがあって、やり取りをしているということです。医療法人の定款の変更等の手続きを始めておられます。事業所指定の方は保健所の福祉室でさせていただきます。長岡京病院企画経営室の室長、新河端病院の室長等がその後訪問していただいた後、事業所指定や制度について教えてほしいということで事務的な手続きについて問い合わせがあり、具体的な説明をさせていただきます。

長岡京病院、新河端病院にも説明をさせていただいて、千春会病院にも来週具体的な申請手続きについて説明にあがる予定です。今の感じでいくと年度内に事業所指定させていただくことも考えられるのかなと思っています。今後また打ち合わせをしていかないといけないのですが、4月以降にずれた場合でも、相談支援事業所や市町村で支給決定されたり、調整されたりするので、具体的にどういう動きになるのか色々打ち合わせをしたいことも出てくるかと思えます。その際には保健所は事業所指定だけやって、実際の支給決定は市町村や相談支援事業所でやっていただいているので、「医療的ケア」委員会、自立支援協議会にお世話になりつつ打ち合わせ会等をまとめてやる機会も必要かと考えています。

(委員長)

- ・まず、保健所で指定がおりるということですね。

(委員)

- ・保健所で障がい福祉サービスの事業所指定をさせてもらうということです。

ただ、医療法人の場合は事業をやるという定款を変えてもらわないといけません。

それも同時にしてもらうことになります。新河端病院は他のこともあり、先行してやるように聞いています。

(委員長)

- ・何かこの件で、他に意見はございませんでしょうか。

(副委員長)

・調整させていただくにあたって、済生会病院の方でしていただけたらとてもありがたいということでスタートしたのですが、思いの外3病院がやっていただけるというところで、この先また打ち合わせ会をさせていただくので協力させていただけたらと思います。

今後、済生会病院への働きかけをどうしようかというところがあります。皆さんの意見をいただけたら、ありがたいと思っています。継続して済生会病院に話を定期的にしていくのか、3病院に看板をあげていただくのが濃厚なので、良いのかというのはどうですか。

(委員)

- ・こちらの3病院は子どもについて、小児も受けていただくということで良いですか。

(委員長)

- ・小児科がないので実際はどうでしょう。

そういう意味では済生会病院が手をあげてもらうのが一番なのですが。

(副委員長)

- ・短期入所はどれぐらいの年齢からですか。

(委員)

- ・重度の方で短期入所を利用される場合は小学校にあがられてからが多いです。

7歳、8歳ぐらいからの利用が多いと思っています。そういった方々は圏域にはないのでヨゼフに行かれる方が多いです。あとはひまわり園に受け入れをしていただいているという状況です。

(委員)

- ・事業所指定上は特に短期入所の場合、児童とか者とかというのは。

(委員)

- ・指定上は障害者総合支援法の方が考え方が大きいので、そちらで指定しますが児も可です。

(副委員長)

・小児科があるのは済生会だけですが小学生以下でも使えるのか、行政にそういう相談はありますか。

(委員)

・定期的に兄弟の参観日への参加のためとか家族のレスパイトで定期的な利用をされている方はいらっしゃいます。家族の負担軽減ではあるのですが兄弟の行事等の目的が多いようには感じています。

(委員)

・この3つの病院が同時期ぐらいに看板をあげてくれたとして、それぞれどのぐらいの利用が実際あるのかということとかも今後出てくると思います。そこで色んな問題も出てくると思うので、済生会とは今後も定期的にそういった状況も踏まえつつ、話をさせてもらう方が良いと思います。

この間の話ではハードルが高い感じですが、病棟が今担っている機能は変わらないことでいうと、ショートを入れていくことには、色んな調整がいます。

実際に近隣でやっている事例が出てきた時に、具体的にイメージを持ちながら、また相談してもらうというのはお互いどうなのかなとは思いますが。

(委員)

・今、乙訓にどんなニーズがあって、でもこういう人は外を使わざるえなかった、この人をぜひという風な、そんな目に見えるニーズが見えてくればどういう対応ができるかです。

0歳、1歳、2歳、3歳とかトリソミーの子ども等で人工呼吸器を付けて、今までだと3歳ぐらいで病院で亡くなるような児童が、今は地域に帰ってこられるので、そういった方は訪看もされていると思いますが、実際は医療で受けているのでカバーしている点は結構あると思います。

この制度を看板だけでもあげてくださいというのは病院としてはできないという管理会議での意見になっていました。具体的な患者さんがあったら、医療のルートで今は受ける感じになるのかなと思います。

遷延性意識障害の方等で人工呼吸器を付けている方等でショートステイを利用みたいなのだと受け入れられるのではという風なことはありました。今だと訪問診療とかされていて、在宅で人工呼吸器を付けている方でレスパイトしたかったら開業医に紹介をしてもらって、医療でとっていると思います。

今いくら交渉してもすぐには無理だと思うので、困った人があったら相談してもらっても良いのかなとは思いますが。この制度の看板をあげるというのは今ハードルが高いです。

看板をあげるのであれば、中身も充実させたいという意見交換を管理の方でもしています。

(委員長)

・開業医からの紹介があれば、必ず受けるという感じですか。

(委員)

・人工呼吸器を付けて寝たきりの方で開業医から、この方を一週間お願いしますとかだったら、確約はできませんが受けると思います。

(委員長)

・内科領域ですが、入院にてお願いしますと言ったら入院で絶対取ってくれる感じがあります。

(委員)

・昔と違って、ベッドが空いているから満床とかではなくて、看護師と先生の数で満床の数が決まります。今はほぼ満床です。救急車も断っていたり、緊急入院の人も他所に紹介しているような状況の中でレスパイト入院をとるのは難しい時もありますが、できるだけ工夫をしてと思っています。

### 3 「医療的ケア」に関する広報について

(委員長)

・明後日の12月7日に長岡の人権広場で展示される内容は向日が丘支援学校の向日が丘フェスタで展示されたものになっています。

来年度、今後どうするかということで乙訓保健所の各市町の民生委員研修に組み込んでもらえるのか検討してもらおうということですが。

(委員)

・今年度は難しいということです。

(委員長)

・来年度は4月以降に、また研修内容はその場で検討するという事です。

### 4 その他

(委員長)

・12月3日に乙訓保健所で乙訓在宅療養児支援体制検討会がありました。報告をお願いします。

(委員)

・12月3日午後、乙訓在宅療養児支援体制検討会を開催させていただき、医療的ケアを受けておられる子どもについての会議をさせていただいています。

#### ※参考資料「乙訓在宅療養児支援体制検討会」

・設置要領の改正をさせていただきました。新旧対照表を付けています。

設置目的のところ、乙訓保健所管内における、医療的ケア等を必要とする在宅療養児支援の連携体制を検討するためこれを設置すると書かせてもらっていました。その連携体制辺りについて、具体的に保健・医療・福祉・教育等という形で入れさせていただくことに変えさせていただきました。

市町で医療的ケアの子どものことを協議する場を設置することが計画で設けられているので、30年度までに設置するという目標にされていたのですが、たくさんのメンバー、特に医療の先生方を集めてなかなか開催ができにくいということもあり、この検討会をその協議の場にも活用していただくということ、市町の方から希望されたので諮らせていただきました。特に問題はないということで承認を得ることができました。

二つ目がこの地域の在宅療養児の現状を事務局から状況報告させていただきました。

医療的ケアの子どもの現状は、市町は障害福祉サービスからの算出になるのですが、保健所では小児慢性特定疾病の医療費の助成をしているのでそちらの数からとなっており、算出するところが違うので数が違うところがありました。

その辺りについては災害時の要支援ということでも大事なことで、数についてももう少し連携をした方がよいということが言われました。

また、第一日赤の先生から京都府の小児科医会で医療的ケアの子どもの調査を府内の病院にアンケートをされているということがあるようです。そういった情報を出していただきました。

済生会の先生も大変心配していただきました。

実際、停電が起きた時にはどこがどう動いているのかという質問をいただきました。

来年度に向けてはそういったところを整理していかないといけないということが出ました。

その次に実際どのように生活をされているのかというところで、(3) ですが保健所から就学前の子どもの3事例を報告させていただきました。

唯一の重心児童デイのからふる・ぶらんしゅから実際にどんな子どもが来られているのか、事業を運営色々大変なこともあることをお話しいただきました。

やはり子どもからずっと生涯にわたって切れ目のない支援が必要だということを強調して話をされました。その後、来ていただいた方から、できるだけたくさんの意見をいただこうと話をしたのですが、時間の仕切りがうまくいかず一言ずつ話をいただく格好になり、意見交換しながら充実させることができなかったのも、所長も悔やんでいました。その中で出てきた意見を紹介したいと思います。

訪看からは保育所・幼稚園・学校等を希望する方が、今は在宅ばかりですが保育所・幼稚園・学校等とどうやってすり合わせていけるのかとっておられました。

リハビリからは小児対応できるセラピストが非常に少ないという課題があり、そういったところもリハ職全体で役割を持って活動ができればと伝えてくださいました。

歯科医師会からは歯科医師でそういった子どもに行ける先生方が少ない中で、歯科医師会としても勉強会を開き、頑張っていることを言っていただきました。

相談支援事業所連絡会からも保育所等にもこの3号研修を周知して、広く受けていただければということをおっしゃっていただきました。

各市町からは集団保障というところでは重心の子どもが通えるところがありません。

唯一、すてっぷがあるのですが送迎の問題等で通えないので、そういったところに課題があることをおっしゃっていただきました。数の少ない大山崎町ではなかなか積み上げができないけれど、いつ対象の方が出てくるかわからないので少ない事例でも積み上げをしていきたいとおっしゃっていただきました。また、向日が丘支援学校からは重心のからふるが立ち上がり、医療的ケア児の生活の幅が広がって、QOLがとても広がっていると伝えてくださいました。18歳以降、どうやって暮らしていけるかということも地域で暮らしていないといけないので、地域の関係者と連携していくことが支援学校としても大切に思っているということでした。入学前に地域で人と関わっている子どもについては学校生活等もスムーズに慣れていく子どもがいるので、そういった地域の通えるところがすごく大事だとおっしゃっていただきました。

保護者の代表からは、保育所に入れたいというところで、実際にちゃんと知ってもらって、皆さんに理解をしていただきたいということをおっしゃっていました。また、生まれたばかりの時がすごく不安だったのが、保護者も繋がることによってすごく安心して育てられるということをおっしゃっていました。子どもが高等部を卒業した後が心配で、大人の放課後デイのようなところが必要だということをおっしゃっていました。

また、災害時に色々どうするのか、どういう助けを求めているのかということですが、実際はママ友が充電したバッテリーを持ってきてくれたり、レトルトの食事を届けてくれたり、そういったママ友の力を貸りて生活をしているということをおっしゃっていました。

医療から医師会の先生が、小児科医として予防接種や学校の健診等忙しくて、本当であれば訪問診療等をしたいのですが、なかなかできないことをおっしゃっていました。

済生会病院からは何とか乙訓で完結できるように済生会病院としても頑張っていきたいということをおっしゃってくださいました。

医療的ケアの子どもについては個人に合わせたケアが必要だということで家庭環境も違ったり、親御さんのキャラクターもあるので、総合的に見て医療のことだけじゃなく、ケアが必要だということもおっしゃいました。

また、学校や療育、病院だけでは見えないところもぜひ見学に行きたいと、大変熱くおっしゃってくださいました。

自立支援協議会からはコーディネーター事業について紹介をしていただきました。

成長・発達を考えて集団保証のための環境整備を考えていかないといけないということをおっしゃってくださいました貴重な意見をいただく2時間半の会議でした。

地域の中で子どもから大人になるところまでも暮らしていけるように、この検討会は定期的に開いていく必要があるというところで終わりました。

この名簿の中には教育の関係者が乙訓教育局からオブザーバーという形で入っていただいておりますが、2市1町からは教育委員会が入っていただけていないので、設置の目的のところに教育も含めた連携となっているので、次年度に向けては教育委員会からも入っていただくということになりました。

(委員長)

・次に地域療育児支援事業に関して、報告していただきます。

(委員)

・前回、地域療育等支援事業についての話があったと思います。前回の委員会の後、京都府の担当者と懇談を行ったということで、その結果についてお伝えします。

今年度については口腔ケアを地域療育等支援事業における施設支援一般指導事業にて引き続き実施していくということです。次年度についても必要性については十分お伝えしたと聞いています。

そして、担当の方の理解は得られたという話です。予算については財政課が取り扱っているので確約はできませんが善処するということ聞いています。

グループホームについても施設での指導を含む形での対応をお願いしたいという話だったそうです。

今後継続して府の担当者と情報を共有していく必要性はあり、勉強会等々も継続して実施し、情報発信をしていくということになっています。

(委員長)

・ありがとうございました。コーディネーター研修について報告をお願いします。

(委員)

・医療的ケア児等コーディネーター養成研修について報告と、今後のことで提案をさせていただきたいと思います。

※「医療的ケア児等総合支援事業の実施について」

「医療的ケア児等コーディネーター養成研修カリキュラム」 資料説明

・支援者養成については前半2日間の講義を受けると修了したことになります。コーディネーターは4日間通して受けてもらい、修了証をもらうのが要件になっているのが、今の京都府の研修の組み立てに



なっています。このカリキュラムが国で見直しを研究されていて、11月に研究班が中心になって全国の都道府県で、この研修を実施している関係者を集めて検討をする研究会を開かれました。

京都府からもうひとりの講師の方と一緒にやらせてもらいました。話を聞いてきたのでそこも含めて、そもそもコーディネーターというのがどういう人で、どういう役割を期待されているのかについて、報告をさせていただきます。

具体的にどういう場所に、どんな職種の人が、どう居続くかというところはまだ検討されているということです。基本的にこのコーディネーター養成研修を修了して、色んな支援に関わる人に求められる役割・機能のところで基本的なこととして3つほどポイントがあります。

ひとつは相談支援専門員あるいは相談支援専門員と同等の知識・技術、経験も含めて持っているということです。具体的に言えば、サービス等利用計画案を立てることができるぐらいのスキルを持っている人を想定しています。

それと、医療的ケアを必要とする人のライフサイクル、生涯を通してサポートする役割ということで、テキスト内容も研究事業で検討されていて、事例の検討をされる班というドクターを中心に動いておられるのですが、そこで5事例程テキストに載る事例が検討されているということです。

最初はNICUから家に帰ってくる子どもと家族のケース、最後は看取り、ターミナルというところで5事例ということなので、その一生涯というところでサポートする役割ということですが、その中でも子どもの発達と子育て支援のところで、そこにサポートができる力がある人を養成していくことが国の考えている内容みたいです。

3つ目のポイントが個別にひとりひとりのケースについて環境を整えながら、個別ケースを通しながら地域の資源や色んなネットワークを作っていく、いわゆるソーシャルワークの機能が実はコーディネーターに一番求められるものということが強調されていました。

「地域を耕す」という言葉が何回か出てきたのですが、単に支援を調整する人ではないということがポイントだと思います。

この間都道府県で行われている研修というのは国が出しているものを基盤にはしているのですが、地域の特性や都道府県の事情もあって色んなやり方をされているのが、今回研修会に行ったらわかったことです。大きく分けると2通りあります。

ひとつは広く相談支援をする人達やその周辺の事業所の人達も含めたり、訪看や色んな人も含めながら広く医療的ケア児等に関わるために必要なスキルを身につけてもらうことを主眼において研修を行っているところと、もう一方は圏域や政令指定都市だと市等その地域や圏域に医療的ケア児の支援に関わるコーディネーターを配置するために人数を絞り込み、スペシャリストを養成するというやり方をしているところがあります。

横浜市は一年間で6名を養成するというのでカリキュラムが年間100時間ぐらいかけて、見学や実習も入れながら一年通して研修をするという形で、最終的にその人達をスポットで配置するというやり方をしていると言われていました。京都は基本的には前者の考え方で去年やりました。

去年が134名受講しています。京都市も含んだ数です。このうち相談支援専門員は87人受けています。これはひとつには平成30年度の報酬改定以降、計画相談の加算の部分で要医療児者支援体制加算というもので生活に医療が必要な人の支援をするために必要な知識・技術を身につけた相談員がいることをインターネット等色んな所で広報することにより、その部分の一件あたり35点、350円ですが加算が受け

られるという制度があり、それもあって広く相談員に受けってもらうという事情もありますが、いづれにしても都道府県の色んな状況を聞いている中では全県で40人とか50人というところが多い中で、京都は非常に一回でたくさんの方が受講されて修了されているという状況があります。今年度も90名弱ぐらい受講予定と聞いています。そのうち乙訓圏域で受講されている方が昨年度で13名、そのうち相談支援専門員が11名、訪看が1名と行政の方が受けておられて全部で13名です。今年も6名受講予定と聞いています。そのうち相談員は5名です。

実際に修了した人が全てコーディネーター等明確な役割を持って、どこかに配置されるかどうかというのは今のところわかりません。

少なくともこの乙訓圏域にこの研修を修了して、医療的ケアの必要な人の支援を行うにあたり基本的な学びをした人達が去年と今年を合わせると相談員で16名ぐらいいはいることになります。

その人達が実際にこの圏域でしっかりと役割を果たしていくことを考えていけないかなと思います。

現状では加算の関係があるので、もしその加算をとるということであれば、その事業所のホームページ等を見ていくと、ここはその人がいる、いないというのはわかるのですが、この地域のどこにそういう人がいるのかわからない状況であることや、個別の相談支援の状況の中で実際にどれぐらいその医療的ケアのある人に関わっているかはかなり差があると思います。

実際に受けに来た人、中には加算があるから受けて来いと言われたという人もいるわけですが、受けた以上はどうするかということです。

その中で山城北圏域で昨年受けた人達はすごくたくさんおられて、28人受けておられるのですがしばらくたったところで同窓会的に集ってもらい、その修了した人達がそれぞれのエリアでどんな風に仕事をしているかを交流したり、今後どういう風に連携しながらやっていくのかという相談をする機会を作ったというのは聞いています。

できれば、例えばこの委員会や在宅療養児支援体制検討会もそうですが、何かしらコーディネーター養成の研修を修了した人達のその後の情報交換や、今後の支援についての検討の場の音頭をとってもらえたら協議会だと思うのですが、何かしら作っていけないかなということがひとつ考えられるところだと思います。

最後にこの医療的ケア児という言葉の問題とコーディネーターの役割のところですが、ここ数年で医療的ケアとか医療的ケア児という言葉が一般に浸透してきて、ニュース等でも目にすることが増えてきています。そのことでこういう課題が地域にあるということがすごく周知されて、色んなことが進んでいる部分があると思います。一方で、医療的ケア児という特殊な子どもがいるという受け止め方がどこかで出てこないかなとも思います。実際には医療的ケア児という子どもは基本いないと思っています。あくまでも生活していく中で医療的ケアを必要とする子どもであったり、人であったりします。

ところが、そこがあまりにも強くなりすぎると医療的ケア児だと保育所受けられませんか等、そういうことが起こってしまいます。先程の在宅療養児支援体制検討会での報告の中でも、からふるは重症児のデイなので児童発達支援にしても放デイにしても重心判定を受けている子ども達を対象に療育や保育をされているのですが、中には重症児というか身体障がいや知的障がいは基本的にはないか、あっても軽度という人なのですが、気管切開していてケアがあるから保育所に行けなかったり、一般の障がいの通所に行けなかった子ども達を他に受ける場所がないからということで受け止めてくれています。

そのことによって何が起こるかということ、事業運営上の問題があり、重症児認定が出ている子どもを受

けるのとそうじゃない子を受けるということで報酬単価も全然違ってきます。

専門職の方がたくさんおられるので、そういう子ども達を受けるのは運営上厳しいけれど、必要性があって、そこに受け止めをしていかなきゃというところで、非常に大変だということがあります。

それ以上にその子自身の成長・発達を考えた時に重心の子ども達に対して必要な療育と全然違います。喉に穴を開けているのですが基本的に運動は普通にしておられるし、発達も全然問題ないという子どもであれば同世代の子ども集団の中で学びあったり、色んなことを経験する、そういう環境を保障することが大事になってくるので、そのことはすごく悩んでいるとおっしゃっていました。

この医療的ケアのコーディネーターの国の研究事業で、テキストが検討されている中の資料の一番最初に医ケア児等コーディネーターに期待する行動と役割という項目があるのですがその一番最初にこう書いてあります。「医療的ケアはあくまでも生活支援であり、如何に環境を整備し提携、発達を促していくべきか成人移行期の自立も含めて重要であるということが書いてあります。

医療的ケアがあるから保育所に行けない、医ケアがあるから学校にあがる時には支援学校、呼吸器があるから訪問ではなく、その環境をどう整えて保育所に行けるようにする等、学習上問題がないのであれば地域の小学校に友達と一緒に通うことをどう進めていくのか、そこがソーシャルワークであり、そこで役割を果たすのがコーディネーターであるというのが国の想定している方向性になります。

ものすごくハードルの高い話ですが、その辺りも踏まえて色々考えていけないと思っているところです。

この委員会があって、一方で保健所の支援体制検討会もあってということで概ね大きく分けると、子ども中心なのか大人中心なのかというところがあるのですが、その役割と分担をどうしていくのかということと、そこに医療的ケアのコーディネーターの養成研修を修了した人達をどういう風に巻き込んでいくのかというところを、できれば次年度この委員会の課題としても考えていけたら良いなと思っているところです。

(委員長)

・ありがとうございます。質問はないでしょうか。京都で16人ということですか。

(委員)

・乙訓です。去年と今年と合わせるといわゆる計画相談をやっている人達で受講した人達が16人になるということです。市町で何か具体的に検討はありますか。

(委員)

・まだコーディネーターにどのような役割を担っていただくかという計画での位置付けはありますが、議論は深められていないのが現状です。

(委員)

・国の検討会でもその辺りが議論になっています。医療的ケア児等コーディネーターは計画を書く人なのか、書かない人なのかでも議論があります。カリキュラム検討されている人達は想定として、計画は書く人だということは言うておられます。その計画を書く人を圏域でバックアップしながら、その医療的ケアの人達に必要な支援をサポートし、一緒にやっていくようなイメージだと思います。コーディネーターというのはまさにそうだと思うのですが、それはどこに続くべきなのかとか、事例でもNICUに初めて訪ねて行って、お母さんとそこから色々話を始めるというケースが出てきているのですが、それは基本、保健師がやっている役割で計画相談でそれをやれと言われた時に、サービスに繋がっていな

い段階でそういう動きを指定相談でやるというのはすごく難しいです。

議論の中でも委託や基幹相談等を想定するのかという議論はあったのですが、本体の議論がまだ定まっていけないので、そのコーディネーターをどういう形でおくかというよりは実際にコーディネーター研修を受けた人達が主に相談支援にいるところで、そこをどういう風にするのかをまず考えていくことが今はそれができることだし、やらないといけないことだと思っています。

(委員長)

・コーディネーターの資格を持った人達はもう入っているのですか。

(委員)

・各相談支援事業所に常勤の修了者が1名いると加算がもらえるということで、加算をとるためにはそこにそういう相談員がいるということをオープンにしておかないといけません。

受けた人が全部それでやっているのかはわかりません。個別ケースでは実際にそういう医療的ケアをしている人の対応はしていると思うのですが、表立ってそれでやっていると言っているかどうかはわかりません。京都府の障害者支援課から市町には人数はおりにいると思います。市町村の申込みだから、どこが受けているか、市町は把握していると思います。それが情報として、利用者のところまで一般化されてはいないということです。その辺の掘り起こしも含めて、何かここでできないかと思っているところでは。

(委員長)

・今年度の課題であげても良いということですか。

(委員)

・協議していただいたらと思います。

(委員長)

・まだ2年目で、新しいシステムですね。

(委員)

・今年が2年目です。カリキュラム自体も手探りな感じで、国からどうなるのか、というのを見ながら考えていきたいと思っています。

(委員長)

・ありがとうございました。

来年度の取り組みですが、喀痰吸引研修を10月か11月頃に行うことと、医療型短期入所施設に向けた病院の依頼は、3つは前向きに検討してもらおうということで、開設に向けた取り組みをやっていくことと、医療的ケアの周知活動として、まず民生委員研修で取り組んでもらおうという取り組みをやっていこうということです。他に何かありますか。

(委員)

・お金はあるのですか。

(副委員長)

・お金はないです。

(委員長)

・ひとりずつ何でも良いので、何か今後の課題や意見等お願いします。

(委員)

・医療的ケア児等コーディネーター養成研修を昨年受けさせていただきました。

事業所だけではなく、この圏域で繋がりや支援がうまくいくにはどうしたら良いのかということや、そういうものがある方が業務においても必要な情報を市民に繋いでいけるところがあるので、それを課題として検討していただきたいと思います。引き続き病院でのショートも含めて、それをどういう風に相談支援事業所がやっていくかということも大きな課題になると思います。

(委員)

・医療的ケア児等コーディネーター養成研修に私も行かせてもらいました。実際にそういったケースも持っていることもあり、その医ケアの方達に対しての支援で、どういう風に繋いでいけば良いのかが個々で動くとなかなか浅く、それだけでは最後の看取りまでというライフスタイルのところで詰まっています。この圏域でも養成研修に行かれる方も増えていくと思うので、受けた方との繋がりと言いますか、その人に対しての生活支援というところが抽出できるような形でいけたらなあと思います。

次年度この医ケアの会議の中で話せていけたらと感じています。

(委員)

・向日が丘支援学校等で展示されているものは一年間どこかでイベントがあるので、同じものを展示していくという計画をしていくことは引き続きやっていきたいと思っています。医療型短期入所の方で今3つの病院が受けていただける方向ですが、やはり済生会、利用者も主治医とされている方が多いので、そこは引き続き協議をしていきたいと思っています。

(委員)

・短期入所の件は元々、済生会にお願いしたらどうかという話が昔からあり、そこで止まっていた長い歴史があります。せっかく他の3病院が引き受けてくれるのだから、そこからスタートされるべきではないかと思っています。コーディネーターの件は確かに良い制度だと思います。

ただ、他の分野を見ていると研修ばかり受けさせられて大変な感じですが、行政がやると形ばかりが先行してしまい、何のための研修かわからなくなる場合もあるので、注意された方が良いと思います。

(委員)

・今年度、病院訪問で3つの病院が事業指定の具体的な動きが出たことはすごい成果だと考えています。来年もこの具体的に指定を受けたところ、あるいはまだ受けていないところも乙訓の地域でカバーできるような取り組みができれば良いと思っています。

それとコーディネーターの養成研修に関しては例えば小児科病棟を担当している支援担当者、看護師、あるいは福祉相談室の医療ソーシャルワーカー等が病院としては関心があり、スキルも上げていかないとはいけません。他の研修とかぶったりして、今年は誰も出すことはできなかったのですが、意識を高めて、スキルをあげるためにも取り入れていければと思っています。そういったところが広がれば良いと思うのと、行政もたくさん受けていただいて、スクラムを組むような形が良いのかなと思います。

(委員)

・訪問看護なので家に行かせていただいています。医療的ケアのある子どもや障がい者の方が保育園や学校、外出先等に訪問看護に行けないかという依頼があると聞いています。訪問看護は制度上、在宅しに行けないので、そういうところに行っても療養費を算定できないため行けないことになっています。本当に行こうと思うと自費扱いになってしまいます。最近の若いお母さんは働きに出られるので、保育所に子どもを預けられるお母さんも多いと思います。その辺でまた制度のこと等、幅広く訪看も使える

よくなったら良いなと思います。

(委員)

・私はショートステイを利用する親の立場なので、3病院が手をあげてくれているのはすごく嬉しいです。昨年から南京都と花の木を実際に利用するようになりました。何かの時を思うとホッとしています。距離が距離なので、いつまで送っていけるのかと考えているところなので、近くにというのはすごく希望が持てるところです。

ただ、花の木にしても南京都にしてもすぐ利用できたかということ、子どもの状態もあり、受け入れ体制のこともあるので、本当に一泊をするには色んな段階を踏まえながら、親の目から見てやりやすい方のタイプかと思っていても、何回か見学に行き、半日を過ごし、親と離れて一泊を過ごす等の色んな段階を経ながら、一泊を本人だけで過ごすように、ちょうど一年をかけてなっているところです。

たぶん3病院にしても色んな段階を経ながら、すぐに利用できる人、できない人、色んなことを経験しながらプラスになっていけば良いと思います。

希望は持っておきながら、まずできるところからというのはすごく大事だと思うし、ちょっと希望が持てたかなと思っています。

(委員)

・済生会病院の小児科で小学校2年生からずっと、22歳の今まで診てもらっています。

その上で、小児科の病棟で入院しているので、この3病院が出てきてくれたことは嬉しく思っていますが、小児科のないところでもいけるのかなと思ったりしています。

済生会でも18歳過ぎた時に内科に行くというわけではなく、そのまま内科で診てもらっています。定期検診も病気になった時も診てもらっているので、子どもは大人になっているけれど、普通の大人になっているのか、なっていないのかわからないようなところもあって、普通の病院の内科のないところで子どもを診てもらった時にどう言ってもらえるのか、どう診られるのかという感じがしました。

この間やっと京都病院に見学に行き、そこも小児科から知っているところで、ヨゼフもちゃんとは使っていないのですが、今ちょっとづつ使っています。そこも小児科から来てるところで、そういう大人の病院には行ったことがないのですが、やってみたいと言ってくれたことは嬉しく思ったりしています。

(乙訓保健所)

・乙訓保健所で在宅療養児支援体制検討会を担当しています。先日、成育基本法に携われた先生の話聞きに行かせていただいた際に、小児科から内科への連携というところが小児科の領域の病気を内科の先生がいきなり見れるかということでは課題だということをお話されていました。

ただ成育基本法が今回の12月1日にしっかり通ったことから医療者側からも考えていかなければいけないという話をされていたことを思い出しました。何か進んでいけば良いなと思っています。

コーディネーターの活用については、在宅移行のところに関わらせていただいているので、NICUに行かせていただいて、家に帰ってくるまでのコーディネート的なことをさせてもらっていると思っています。その部分で働きが一緒にできていくかを本当に考えていきたいなと思います。

在宅療養児支援体制検討会はテーマがどんどん膨らんできて時間も長くなり、内容も厚くなってきています。その中でどう盛り込んで考えていけば良いのか話を聞かせていただいて考えていたところです。今後とも一緒に勉強させていただければと思います。

(委員)

・乙訓保健所保健室がさせていただいている在宅療養児の検討会とこちらの「医療的ケア」委員会と役割分担や検討する内容等、相談をさせていただきながら、重複するところは良いのですが話合えていないところもあるかもしれないので、またどうぞよろしくお願ひしたいと思います。

(委員)

・今年は特に病院の訪問の関係で、実際に病院の方の対応があり、短期入所の制度のこと等を説明しておりました。医療機関側と接触しているのですが、医療機関側も趣旨は理解して、手はあげていくのですが、ただどうやってやっていくかについては未知数なところがあるという話は病院からたくさん聞いています。医療的ケアが必要な方のケアの現場を看護師が実際に見学していく等、現場の理解や体制をまずやりたいという話をいただいたり、家族の話があったようにどうやって段階を踏んでいくかについては「医療的ケア」委員会での病院へのサポートをしていく必要があると不安ながらも手をあげておられる状況なので、そこをしっかりとサポートしていく必要があると思っています。

(委員)

・医療型ショートについては支給決定に伴う基準や、その際に注意すべき事項等を整理した上での支給決定等を進めていけたらと思っています。

山城北保健所のケア情報ツール等の具体的な活用方法や、この乙訓圏域でそれを独自に作成するのか等も含めて、今後考えていければと思います。

(委員)

・この圏域に医療型短期入所受け入れ施設ができそうな中で、ケースの方々や相談支援の方々や病院等にうまく繋がっていくような、良い流れができていくと利用が促進されていくと思います。また打ち合わせみたいな場が設けられたらという話もあり、そういった場があったら本当に良いなと思っています。事例が出てきたら「医療的ケア」委員会の中で検証し、地域の医療的ケアのある方の生活にしっかりと結びついていくと良いと考えています。

(委員)

・医療機関における短期入所が始まりそうだということで、これが良い流れで進めていけたらと思っています。それと、今回の医療機関は基本的に障がい者の部分なのですが、障がい児についても取り組みとして進めていけたらと思っています。

(委員長)

・今日は色々意見をいただき、ありがとうございました。第4回「医療的ケア」委員会を終了させていただきます。どうもご苦労さまでした。

次回定例会：2月20日（木）13時半から