

乙訓圏域障がい者自立支援協議会
令和元年度 第5回「医療的ケア」委員会 会議録

日時 令和2年2月20日(木) 13:30~15:30

場所 乙訓総合庁舎 第2会議室

出席者 13名

乙訓医師会(1)・乙訓ひまわり園(2)・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・乙訓福祉会・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・向日市障がい者支援課・長岡京市障がい福祉課

欠席者 8名

乙訓医師会(1)・乙訓障害者相談支援事業所連絡会・京都府乙訓歯科医師会・
済生会京都府病院福祉相談室・乙訓の障害者福祉を進める連絡会(2)・乙訓保健所保健室・
大山崎町福祉課

事務局 2名

傍聴者 2名

配布資料 ・次第

・令和元年度乙訓圏域障がい者自立支援協議会「医療的ケア」委員会 活動報告(案)

議事の流れ

1 今年度のまとめについて

(委員長)

・第5回「医療的ケア」委員会を開催いたします。「今年度のまとめについて」から報告します。

※資料 「令和元年度乙訓圏域障がい者自立支援協議会「医療的ケア」委員会 活動報告(案)」

読み上げ

(委員長)

・何かこのことに関して、ご意見はございませんでしょうか。

(委員)

・第3回の10月18日に事例報告をさせていただいています。

それと、「4今年度の活動(3)「医療的ケア」を知ってもらうための活動について」のところで、文言が間違っています。「市民の広場」の広場は漢字ではなくて平仮名です。「人権を考えるつどい」は削除しても良いと思います。

2 来年度の取り組む課題について

※資料 「令和元年度「医療的ケア」委員会 活動報告（案）5 次年度の課題と方針」 読み上げ

（委員）

・「(3) 医療型短期入所の利用に向けた準備」のところ、こういう文言にした方が良いと思います。「円滑な利用を促進するためには」から後、病院の現場担当者の方と相談支援事業所、市町、保健所も含めて行政等関係者が十分に相互に連携していくことが必要です。次のページ、そのために「説明会」と書いてありますが、「打ち合わせ会議を開催します。」としていただいて、乙訓保健所もこの協議会のメンバーですので、改めて「乙訓保健所」というのも変なので、「打ち合わせ会議を行います。」としていただけたらと思います。

「病院の現場関係者と相談支援事業所、行政」、「市町、保健所」と書いていただいても良いですが、「行政の担当者の打ち合わせ会議を行います。」としていただきたいです。実務的な会議なので、そういう表現の方が良いと思います。

（委員長）

・何か他にご意見はありませんか。

「(5) 医療的ケア児コーディネーター」のコーディネーターは今何人ですか？

（委員）

・今年度の研修で演習まで修了された方は乙訓圏域からは5名です。昨年度が11名だったので、16名は修了しています。看護師等もいらっしゃったのですが相談支援事業所はケースを持っておられる方に関してはどなたかが受講されたという状況にはなっていると思います。

（副委員長）

・指摘していただいたところは直させていただきます、メールで配布させていただきます。

2月4日に千春会病院に行き、話をさせていただきました。上野委員から報告をお願いします。

（委員）

・私が病院との窓口になっております。管理部長から看護師長等現場の看護師が話をもう一度聞きたいということでお伺いしました。

現場の方が言われていたのは受け入れについてどういうことを考えていくかという話をいただいたのと、難病患者の方の家族も含めたレスパイト関係の入院という医療保険の世界ですが、受け入れを実際にされているということで看護師が話をされていました。

その経験を踏まえた話をしていただいたのですが、やはり事前に、実際に短期入所してもらえる方について、どんな薬を主治医から処方されているのか等の情報をしっかり把握する必要があるのですが、それはどういった形で病院は情報を得られるのかという話と、もう一つはレスパイトで難病の方を受け入れるにあたって、最初は家族と一緒に泊まれたりという段階を踏んで、いざと言う時に入ってもらうように備える形にしているということでした。難病の方も同じです。こういう場合、障がいの方についても同じようなことが必要ですという話が、病院の現場の主任からもありました。

（副委員長）

・今後ですが長岡京病院や新河端病院との連携であったり、報告していただいた千春会病院と実務者と

なるのか、話し合い的なものはどういう風に持っていけば良いのかなと思っています。

(委員)

・事業者指定の手続きは説明してわかってもらっているのです、すぐにできると思います。その連絡をしているのは窓口の方がおられるので、連絡を取るの私を通して可能かと思います。

保健所は事業者指定の事務をやっているのです、ひとりひとりの実際の利用にかかってどうしているのかについては、出席している方でどうするか議論もしながら、病院ともコミュニケーションのやり取りをしながら進めていくのかなと思います。そのやり方についてはここで議論するのか、それぞれの立場で議論するのかわかりませんが、自立支援協議会が皆が集まっている場なので、そこである程度まとまって、できればという話もされています。個々にするよりはまとまって同じような方式でとっておられます。圏域でというお考えもあるようです。まとまって相談していくようなイメージは持っておられるような感じでした。

(副委員長)

・行政に何か話等は出ていますか。

(委員)

・指定に関しては必要なことは全て話しました。あとは事務的に申請があれば審査するだけです。ただ、時期や指定したタイミングというのは、実際どういう始め方をできるのかという運用は、調整していった方が良いとは思っています。

(委員長)

・それは3つの病院、だいたい同じ時期になるのですか。

(委員)

・というイメージはされているようでした。どこかだけが早くしたいとか、そういう思いはあまり思っておられないようです。病院も年度というか4月というのはひとつあるような感じではありました。

(委員長)

・4月に指定、看板をあげる形ですか。

(委員)

・新年度に向けてという検討をいただいているように、千春会病院からは聞いています。他の病院は確認しないといけないのですが、そんなイメージかなとは思っています。

(副委員長)

・次年度の課題のところ、「打ち合わせの会議」と訂正していただいた通り、進めていきたいなと思っています。私も千春会病院と話させていただいた印象では安心して使っていただけるために、事前の協議の場は必要だと思います。

「医療的ケア」委員会で窓口を設定して病院と連携、日程調整等していくということですか。

(委員)

・事務的な日程調整は私がやっても良いです。申し訳ないですが市町の支給決定や、ひとりひとりについてどういう決定、調整をされているのかは市町の各障がい福祉の担当課と相談支援事業所を中心にされているので、その辺りを病院にどうマッチさせていくかは私ではわからない部分があります。

(委員)

・医療型短期入所の受給者証を発行している方で、定期的に利用されている方は数名おられます。

その状態の方々が3つの病院の短期入所に合うかどうかは相談支援員の見立てとか、これまでの関係性で見ていただかないと正直わからないところがあります。

標準的な支給日数に関してはこれまでと変わらず、必要があれば増量等も考えていくような形になると思います。

(副委員長)

・その前段階が必要かどうかというところです。

(委員)

・行政としては医療型短期入所の受給決定を出している人数はもちろん出すことはできるのですが、個々に相談が持っておられるケースの細かな状況はこちらからは詳しくお伝えしきれないところはあると思います。

(副委員長)

・相談支援事業所としては何か思われることはありますか。

(委員)

・新規の利用の際に事前の情報提供や、実際にいきなり泊まるのではなくステップアップしていきながら、最初は家族に関わってもらってというのはそれはどこもやっていることです。基本的には個別のケースごとにこちらに繋がることになると思うのですが、実際にやられるにあたってどういう情報が必要なのか、どのぐらい段階を踏んだ準備というものが必要なのかというのは、実際に実施をされる病院側としてこれぐらいの情報がほしいであったり、泊まってもらって対応するためにはこういうステップは踏んでほしいというのは、必要だとは思いますが。

実際、花の木や南京都病院等医療型短期は母体の施設や病院、形態が違くと体制も違うので、初回から入って実際に泊まるまでのステップというのは全然違います。

原則があって、この方だったらもう一回来てもらっても大丈夫ということにもなるだろうし、逆に緻密に準備しないといけない人もいるということになると思うのですが、そこは事前の打ち合わせ会議のところで擦り合せしながら、千春会病院だったらどうというのを決めていかないといけないと思うので、その辺りのやり取りは必要だと思います。

(副委員長)

・事前の会議を調整しながら進めていくという形です。

次年度引き継いでいくところで、広報活動のところでは、何となくイメージしているのが民生委員にできたら良いのかなとか、地域のイベント等を活用させていただけたらというイメージの共有ができていたのだと思います。民生委員に研修の機会、こちらで医ケアの研修の機会を設けさせていただくとなった時に、どういう内容にするのかを詰められたら良いのかなと思います。

(委員)

・もう一回確認ですが、予算はないですね。

(副委員長)

・予算はないものとしてください。

(委員長)

・前回、実際にひろばでパネルを使った時の反響はどうでしたか。

(委員)

・いつもは子ども達がよく来てくれていたのですが、今年はかなり少なかったです。

ただ、色んな人が一番立ち寄る講座室で展示をさせていただきましたが、展示物の前に吸引器等の機器も置けば良かったのかなと思いました。それと、障がい当事者の来場が少なかったように思います。

医療的ケアを分かっていたくためには継続していくことが大切だと思います。医療的ケアが必要な方がそういうイベントに参加して、「この方が医療的ケアが必要なんだ」とわかれば一番良いのかなと思っています。

民生委員さんへの啓発もすごく良いのですが60歳以上の方が多く、地域にこういう方がいるという情報は掴んでいるけれども、そこをどう繋いでいくとか、これはもう少しくと災害の要配慮者の関係のことも入ってくるかなと思っています。長く継続していくことと医療的ケアがわかりやすく一般の方がわかるビデオ等を購入できる予算があればと思います。まずは映画等そういうものを探してくるのも大事なかなと思います。

(委員)

・映画の話がありましたが、お金があればの話ですが6年程前に「普通に生きる」という親御さん達が中心になって重心の方の通所や生活支援の場を立ち上げていくということを撮ったドキュメント映画がありました。その続編がこの春できるということです。その後6年間追いかけて、色々な経過をまとめたもので上映が始まるそうです。「普通に死ぬ」というタイトルで、それには色々な意味があります。パイロット版を見せてもらいました。色んなケースが出てくるのですが、本人さんが医ケアが必要な方で通所には行かれているのですが生活のサポート、それに向けてどうするのかということを議論されている様子等リアルな内容を追っておられています。色んな立場で、見方によって色んなことが考えられるかなと思って見ていました。

啓発についてということと言うと、ある程度事情がわかっている人向けのように思うのですが素材にはなるかなと思います。

映画なのでお金がかかってくるので、現実的ではないのかなとは思うのですが、自立支援協議会とかも絡みながら、何か地域でそういうイベントという意味で上映会ができると、啓発というところで人も集めやすいと思ったりしています。

(委員)

・長岡の社協まつりが3月1日、向日市が去年11月ぐらいにされたかと思っています。

そういうところでそういう企画を打っていただけたらと思います。

(委員)

・お金の問題がありますが、映画は良いと思います。ひろばや社協まつり等、2市1町それぞれ色々なイベントをされるので、そこでしていただけると私も見たいかなと思います。

(副委員長)

・皆さんに意見をいただきたいところがもうひとつあります。来年度の課題ではあるのですが医ケア児等コーディネーター研修のアフターフォローを、医ケアの方で声掛けをさせていただくのか、どうするのかも含めて課題にあげています。

(委員)

・具体的にどういう形にするかというのはまだわかりませんが、修了した人達で一旦集まり、そこでその後の状況や何かしらのそれぞれの仕事の中で活かしてきたこと、その辺りをその後の状況の交流みた

いな感じで、そこから今後も定期的にこういう形でやっていくのかどうか、そういうことも話ができたら良いと思っています。

その呼びかけを協議会、「医療的ケア」委員会でもやっていただくと割と動きやすい気がします。

そこから、協議会に広がっていくことになるかもしれませんが、山城北でも同窓会的な立ち位置からスタートしたと言っておられるので、そんな感じで最初は良いのかなと思っています。

(副委員長)

・アフターフォローや先程の広報活動についても医ケアの中で話が最終決定まで詰めていければ良いと思うのですが、たくさんの方に参加していただいているので誰かが中心となって、グループ分けして進めていけるのかなと思います。

(委員)

・家族委員もおられるので相談支援事業所が入るのも良いですが、実際うちの子はこんなことが必要なんだ等、それが高すぎてもいけないし、低すぎても本人の満足感がということで、どの辺りで折り合いをつけるのかというのがあります。

(委員)

・3病院が手をあげていただいて、距離的にも近いので当事者家族としてはすごく希望を持っています。ただ、私のイメージと3病院の担当者や病院そのもの、造りそのものもそうですし、新しくこれから作るのとまた既存のものの中でどんな風に受け入れができるのかと考えられるのではまた変わってきます。どんな受け入れ体制なのか、相手が思っておられるのと私達が現在利用しているところとどんな風に違いがあるのかもわからないところです。3つあるというのは大変ありがたいです。

ただ、個々の病院がどんな体制になるのかというのは、遠方で実績があるところでさえも色んな段階があり、いつでも受け入れ体制が整っているところでも、まず私が見に行き、説明を聞きながら、行けるかなというので今度は連れて行き、何時間か過ごすところから始めます。

医療的ケアも個々でケースが違うので行けるのかなとか、見学の段階でももちろん相談員も踏まえて、家族だけでまずは行き、今度は本人も連れ行き、本人を会わせて、少し時間を過ごします。

私と担当者とで何時間か打ち合わせをしながら、こういう時はこうという、そこからのスタートになります。また、難病の方の受け入れと少し違ってくるので、その辺でどんな風にイメージされているのか私達にもわかりません。

久御山南病院も近くで手をあげていただけたので利用されている方も実際におられます。

医療的ケアとして利用されているのかはわかりませんが、利用できるということでひとつプラスになったという事例も聞いたりします。

3つの病院が手をあげていただいているので、どんな風な体制をとっておられるのかは個々に話を聞き、見学をしながら、お互いにここをこうしたらできるということになっていけば、それは良いことだと思います。でも、個々に色んなケースが色々あるので、そこはとっても難しいと思います。

それはまた病院の担当者と相談事業所との中での、ひとつずつのケースで検討していかないといけないと思います。どこまでできるのかなというのはまだまだ心配です。

(委員長)

・医療型短期入所をやっているところは特徴が色々あるのですか。この病院の施設はこれが良いとか、カラーみたいなものはあるのですか。

(委員)

・たぶん、病院の看護師長等は難病のレスパイト入院のようなイメージをされていると思います。

ALSとかその他の神経難病のレスパイト入院を受け入れられているので、そういうイメージでおられるのではないかなと思います。

(委員長)

・内容はほとんど同じですか？

(委員)

・医療的なケア自体は病院の中なので呼吸器の管理や胃ろう、酸素の管理というのは不得意ではないと思います。ひとりひとりの体位のポジショニングや注入の仕方、タッピングの仕方、車椅子の移動の仕方、コミュニケーションのとり方、それがひとりひとり違って、きめ細かい注意点があります。

そこを家族も病院側もどこまでできるかというのが心配なところだと思います。家族もどこまでしてもらえるかというのが心配なところだと思います。

(副委員長)

・そこはまた詰めていかないといけない話だと思っています。

看板をあげていただいたら良いだけではない話です。

(副委員長)

・医療機関側がイメージを持ちにくい部分があるんだと思います。具体的な検討に入る前に病院の関係者の方や現場の看護師等にひまわり園や実際に対象となる方々が過ごしておられる場を見に来てもらうこともひとつだとは思っています。医療機関側も具体的に検討を進めていただいて、またそれをすり合わせていく方が現実的だと思います。今の段階で関係者会議みたいなことをしても両方が全然違う提案をしてきて、あれ？みたいなことになってはいけないように思います。

(委員)

・見学に来ていただくことは良いと思います。

こちらからも病院の方に見学、どういう風な場所であるということも知っておいて、お互いに知っておくことは必要だと感じます。利用者に見てもらおうのも必要だし、職員も利用者も行けるのであれば、病院に入るだけで緊張される方もおられるだろうし、初めての場所というのはすごく緊張される方も多いと思うので、もし今後利用するにあたっては、段階を経ていかないといけないと思います。

お互いに同じようなイメージで進めていくことが必要だと思います。

(副委員長)

・進め方はまた詰めさせていただきたいと思っています。

私が提案させていただいたグループの中心となる方を作って、進められるものがあればと思っているところで尾瀬委員にお願いした部分と、周知活動については私が声掛けをさせていただきながら、皆に協力していただきながら、提案できるようなものを作っていけたらと思っています。

(委員長)

・その他何かございませんでしょうか。

(委員)

・今後、3病院で進めてもらうプロセスのところ、この地域の対象と考えられるような人達の現状や

どういった形で生活しているかを見ていただくことも大事なことだと思います。

南京都病院等、医療型の短期入所を実際にされているところの状況や実際の業務にあたっての色々なノウハウやポイントになることがあると思います

例えば一緒に視察に行ってもらおうとか、担当者に来ていただいて色々な形でレクチャーしてもらおう等そういうことも考えられないかなと思ったりしています。

(副委員長)

・長岡京病院は結構早めに久御山南病院の方に行かれました。実際に医療型短期入所がどんなのかというイメージを持って始めると言っていたところですよ。

(委員)

・久御山南病院も始められたばかりだからこそ色々見えること、わかることがあると思うのですが、先行して長年やっている部分で、南京都病院のような実績のあるところから学ぶことは結構あると思っています。医療面から見てどういう部分を準備しておいた方が良いというような僕達ではわからない部分があります。

(委員長)

・実際にスタートするのは具体的にいつぐらいですか。

(委員)

・来年度の前半、4月、5月、6月ぐらいのイメージです。

ただ、事務方はそういう段取りですが、病院の中での合意があると思うので、そこを今やっていかないといけないということになっていると思います。

(委員長)

・それが半年ぐらいかかりますか。

(委員)

・こちらから色々な提案をしていって、目標はある程度設定したいと思います。先に指定しても良いかもしれませんが。指定してから、お試してみたいなことをしていくということで、体制が整うのがどれぐらいかというのはありますが、そういう順番で行くというので合意できるのであれば良いのかなと思います。病院も指定した方が動きやすいのか、内部の合意がないと病院としてできないのか、その辺りはあると思います。

(副委員長)

・病院にも投げかけながら、反応を見て、必要だったらこちらの方で設定をさせていただくこともできると思います。

(委員)

・こちらから働きかけた方が良いような感じですか。

(委員長)

・病院関係の人に委員に入ってもらい、来てもらうことはできるのですか。

(委員)

・可能だと思います。必要に応じて委員長が招集してくれたらいいという形だったと思います。

(委員長)

・3つの病院から代表して来てもらい、具体的な内容や問題点、家族からの意見等色々要望を聞いてもらおうと、もっと円滑に話が進むと思います。他に何かございませんでしょうか。

(副委員長)

・今年度のまとめの4番「療育等支援事業」で書いてある「障害児(者)の口腔ケアに関する事業について」が次年度の取り組みの中には記載されていません。

補足的に小さなポイントで書かれています。京都府が発表している第4期の障害者基本計画の中にこういった文言が明記されているので、京都府としては取り組みを行っていく方向だと考えています。あとは担当課からも口頭で、今年度、令和元年度と同様の事業は実施していくという回答はいただいています。次年度から更に縮小されることにはならないと現段階では思っています。

次年度の取り組みとしては考えてはいませんが、乙障協と連携して取り組んでいるので、乙障協から口腔ケアについての学習会等の継続の提案はいただいています。

そこで調整しながら、何かまた状況の変化があれば委員会の中で報告させていただくという形にしたいと思っています。

(GM)

・補足します。京都府の計画の本文を大山崎の計画委員会で配っていました。

よく見たらわかるように「実施します。」と断定しています。役所が「実施します。」と書いたら、やってくれるということなので、次年度の取り組みにはあげていません。

(副委員長)

・年末のパブリックコメントの資料で確認したということですね。そこから変更はないということで良いですね。

(GM)

・パブリックコメントでもものすごい意見があれば変更もあるとは思いますが、府議会でもこれを報告しているので、府議会で報告した以上はこれは変えられないと思います。

(委員)

・これが委員会のまとめとして、この文章でこういう形で載るということですが、「療育等支援事業の取組の継続」という問題とこの米印の「基本計画」にかかる内容とは読んだだけでは京都府が基本計画で実施しますと明記しているからどうなのかというのが、これでは読み取れないです。

基本計画のことがあがっていて、しかもこのことを以ってこの課題については一応決着したということで「次年度の課題と方針」には載っていませんというのも、これだけ書いてあっても全く読み取れないと思います。現時点でまだ推測というところで書きにくいとは思いますが、そこがわかりにくいなと思いました。

乙訓でその療育等支援事業を活用して口腔ケアの取り組みをしていたということであって、京都府は府の基本計画の中で施設入所者に対する歯科の取り組みを実施するというのと直接結びつくのかどうかというのも、何かそこもわかりにくいと思います。

「医療的ケア」委員会のまとめとしてここに載せるにあたって、この基本計画に関することはそもそも

協議をここで実際にはしていません。

これが載ることでこの委員会としての協議に、どういう形で関わっているのかは、載せるのであればもう少し説明が必要だと思います。

(GM)

・これはあくまでも参考として書いています。

(委員)

・これはまとめなので、委員会で協議したことを載せないといけないと思います。少なくともこれについて、こういうことが今後見込まれるからどうだという協議をここでしないと、ここに載せるのはおかしいと思います。

(GM)

・米印自体は参考事項として書いているわけです。

(委員)

・であれば、これは参考ですということをちゃんと明記しておかないといけないのではないですか。このことが協議会で色々協議したことにどう関わっているのかが読んでわからなければ、委員会のまとめ、報告書としては適切ではないと思います。

この基本計画に明記されていることで、今、乙訓でやっている口腔ケアの取り組みが担保されるというのであればそれはそれで良いと思うのですが、そういう意味合いで載せているということですか。

(GM)

・当然そうです。

(委員)

・それは確実にこの事業で担保されるのですね。

(GM)

・書きぶりから、間違いはないと思います。

(委員)

・今確認できているのは森井委員が報告したところまでですよね。

(副委員長)

・担当課の方から、あくまで口頭ですが事業継続すると言われていました。

(委員)

・議論した前提でこれを読む人ばかりではないので、これを見て、どういう協議をされて、どういう中身が確認されたのかを読み取っていくわけなので、そこはどういう意味でこれが載っているのかがわかるようにしておく必要があると思います。

(副委員長)

・京都府的に問題はないですか。

(委員)

・要望を行って、その場での回答は何か聞いているのですか。

(GM)

・「必要性は理解しました。」ぐらいです。

(委員)

・その部分はいくまでもその場で喋ったことであって、障害支援課から文書で以って回答があったわけではないです。そこにそれを明記しにくいというのはわかるので、こういう形で構わないと思うのですが、言っているのは米印の取り扱いです。米印が突如登場するというのが気になります。

(副委員長)

・「※参考」にしてはどうですか。

(委員長)

・他に何かございませんでしょうか。

3 その他

(委員長)

・2年間委員長を務めさせていただきました。内容が詳しくわかっていなくて変な司会で申し訳なかったのですが、2年間どうもありがとうございました。この2年間で身につけた経験で、何か役に立てればと思っています。皆さん、一言ずつお願いします。

(委員)

・今年度からの参加だったので、こういった内容が議論されているんだと改めて勉強させていただきました。次年度以降も委員として参加できたらなと思います。少しでも力になれるように頑張りたいと思います。ありがとうございました。

(委員)

・個人的には引き続きこの委員会に参加させていただきたいと思っております。日々、担当させていただいている方の生活が潤い、安心できるように一緒に考えていきたいと思っております。ない資源は協力しながら一緒に考えて作れるものは作り、こういう情報があるというのを聞かせていただければと思っています。ありがとうございました。

(委員)

・自立支援協議会発足して以来、紆余曲折があっても医療的ケアに関してはずっと関わってやってきました。この10年少しの間で医療的ケアという言葉自体の社会的な認知度も随分変わってきました。

障がい福祉の大きな課題という形で位置づけられるようになってきたという実感はあります。

乙訓でも色々な取り組みをしてきたのですが、自宅で医療的ケアを受けながら生活されている方や家族の実感としてどれだけ変わっているかと言うと、たぶんそんなに変わっていないだろうなと思います。

少しずつでも具体的に、日々の生活のサポートのところに行けるような、そういうことに繋がるような協議ができれば良いなと思っています。引き続き、よろしく願いいたします。

(委員)

・登録研修機関を平成24年に受託して、毎年30名ぐらい、色々な事業所に声をかけて、受講してもらったと思っています。今後も登録研修機関として「医療的ケア」委員会に関わっていきたいと思います。「障害者児の人権を考える市民のひろば」は長年関わらせていただいた関係で、今回初めて防災の方も展示だけだったのですが、本当は実際利用されている方がそういうイベントに来て、繋がりができたらと思っています。

また今後ともそういう繋ぎや連携で医療的ケアに対する理解が広まっていければ良いなと思っています。

よろしくお願いします。

(委員)

・医療的ケアの方の訪問看護に寄せていただいています。実際、その方が短期入所されることをイメージすると、とても厳しい道のりだなというのは実感しています。

在宅のお母さん方のケアというのは素晴らしいです。病院の看護師が急性期の治療の患者さんを抱えながらするのはとても難しいところがあると思います。

3つの病院が手をあげてくれて、指定もされるということで、訪看として色々バックアップできることがあったらとは思っています。

(委員)

・当事者の家族として初めて参加させていただきました。この10年の中で私自身の状況が変わったのと、それを踏まえて訪問看護も利用しやすくなったり、病気で入院することも以前のようにはないのでコミュニケーション支援も使ってはいませんが、それもいざとなったら使えるので、少しずつ変わってきているという実感は少しあります。

その中で遠方を使いだしたということも自分としてはホッとする反面、遠方ということでこれで良いのかなという自問自答の中での利用ではあります。

3病院が手をあげていただけていることは医療的ケアの子ども達や大人を抱えている家族や本人にとってはひとつ前進だと思います。

それにはハードルがいっぱいで、家族のやり方と病院と遠方の入所施設の実績のあるところとの違いみたいなものもあるかとは思いますが、一番近いところにあるというのはすごく望みを持ちたいところです。良い委員会になれば良いかと、ひとつ階段があがったなら、来年またもうひとつあげたら良いかと願っています。

(委員)

・5年程前に向日が丘支援学校から医療的ケアをしている児童の方の代表で3～4年程させてもらいました。入院時コミュニケーションができるまでは24時間密着1週間とかでお父さんと代わらないとお風呂にも入れない感じの生活を送っていました。

コミュニケーション支援ができて、2時間でも見てもらっている間にお風呂に入って帰ってこれることができたのはすごくありがたいです。5年前とは進んでいるとは思いますが 同じ話をしているなどという感じもあったりします。

遠くに行くということは遠いというだけで重荷で、私だけかもしれませんが向こうが楽しかったら遠くても送って行くのですが、寝かされっぱなしとかだと更に連れていくのが辛いというか、またその晩寝ないで家に帰ってきて、またそれを戻すのに大変で、なかなか預けることができないです。

それでも近ければすぐに迎えに行けて、何かあったらすぐに行けるという安心感もあり、ぜいたくかもしれませんが預かってくれる安心感と楽しいまでいかなくても関わってくれる回数が多いということも思う気持ちがいっぱいです。3つの病院が手をあげてくれただけでもありがたいと思っています。

保護者と病院とがうまいこといくというのはものすごく話し合っていないといけませんが、預けやすい場所になってくれたらなと思います。

(委員)

・乙訓保健所からは福祉室の障害担当の副室長と保健室の保健室長が出席させていただきます。

保健室の方は特に医療的ケアのお子さんの検討委員会等を担当したりして取り組みをしています。

特に医療の専門ですのでまた意見等が言えると思います。

現場の方が一同に介して、問題を出し合って課題を話し合うことで現実的に現場の問題をどうやって解決していくかを話しているというのはすごく実行力があるということで、今回の病院の件についても副委員長がきちんと病院に文書を送って、働きかけてもらったのがきっかけで、それも近くの病院でいつでも言えるのですが、そうじゃなくて実行力で始まったと思います。

こういった場をすごく大事にして、現場レベルでの課題を出し合い、解決していける場が特に難しい課題でもあると思うので、そういう意味でも非常に大事な場だと感じています。

(委員)

・保健師ということでこの委員会のメンバーに例年行政職の中から参加させていただいています。

3年程させていただいていますが短期入所の話から始まり、昨年度視察に参加させていただいて、今年度は地域での病院の訪問等に参加させていただきました。乙訓圏域で医療型短期入所の受容ができつつあることが非常に地域課題の解決に近づいてきているのではないかと考えています。

当初は要望から理解するのが大変難しかったのですが、向日市でも昨年度も0歳の子どもの医療型短期入所の話を進めている方がおられ、南京都病院利用の予定になっているのですが、私と同世代のお母様でも遠くに行くのは不安だという声も聞いていて、ここでお話することとリンクするところがあります。近くの病院で早く受けていただけるような体制がとれればなと願っています。

(委員)

・私も行政職の中で保健師という専門職ということでこちらの委員会に平成26年から参加させていただいています。26年に来た時には地域生活支援事業の重度コミュニケーション支援事業が実施されるという年で、委員会で議論されたので2市1町で共通して一緒に実施しようということが動き出した時でした。そこを経験させてもらったのがすごく良かったなと思っています。

それが国の制度にできたりという中で、この医療的ケアのある方の地域での生活、重度心身障害の方の地域での生活というところが少しずつ制度も充実してきてきました。

また今回の地域での医療型短期入所の指定、実施というところも実際に一緒に動いたりということも経験しながら、協議会の意義とかも肌で感じつつ実際に取り組めていったこと、すごく良い経験をさせていただいたと思います。

日々、ケースの方、保護者の方とも話をさせていただいているのですが、この委員会の中で聞く保護者の意見等もすごく深いご意見が多くて考えさせられることが多いので、今後またこの活動を通して一緒に色んなことを経験し、考えていければと思っています。

(副委員長)

・所属は乙訓ひまわり園で、この圏域で一番実績や経験のある施設、法人から出席している者として、地域の方に経験や色んな思いを還元していけたら良いなというのを委員会を通じて考えさせられました。「医療的ケア」委員会という名前ですが医療的ケアということに着目するのではなくて、ケアが必要な利用者の方をひとりの生活者として捉えるという視点で、それをまた発信していければ良いかなと思っています。

(副委員長)

・皆さんに色んなこと、わからないことがあったら教えていただいて、大変助けていただきました。

医療型短期入所を始めていただけるということで、もう一歩進んだところで、良いスタートがきれるようにというところで携わっていきたいと思っています。

(委員長)

・普段は障がい者というよりも障がい者じゃない患者さん、往診、在宅、障がい者とはまた異なった一面というか障がいのことになるとそれに伴う家族の方のケア等少し違うなという観点でこの委員会を通して見させていただきました。

ここに来て初めて動いたのは久御山南病院の見学です。障がい者のケアがこういうものなのかということで、実際の病院で初めて見たのですが、非常に新しい一面を見ました。そこから今年の短期入所受入体制拡充事業によってこの地区に、3つの病院が受け入れを準備しているということで、近いうちに第1号の障がい者の方が短期入所されることになると思います。この乙訓地区にとっては非常に画期的なことだと思っています。

今後どういう風に発展していくのか、この場を離れても第三者の目から見て、見守っていきたいと思っています。2年間どうもありがとうございました。