

乙訓圏域障がい者自立支援協議会
令和3年度 第3回「医療的ケア」委員会 会議録

日時 令和3年11月18日(木) 13:30～15:30

場所 乙訓総合庁舎 第2会議室

出席者 15名

乙訓医師会、キャンパス、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、京都府乙訓歯科医師会、乙訓訪問看護ステーション連絡会、京都府立向日が丘支援学校、乙訓の障害者福祉を進める連絡会(2)、乙訓保健所保健課、乙訓保健所福祉課、長岡京市障がい福祉課、大山崎町福祉課

欠席者 5名

乙訓医師会(2)、第2乙訓ひまわり園、済生会京都府病院、向日市障がい者支援課

事務局 2名

傍聴 1名

配布資料

- ・次第
- ・令和3年度「周知活動に向けた学習会」(案)
- ・京都新聞記事～筋ジス病棟で「虐待」3割超～
- ・映画紹介～帆花～

会議概要

1 医療型短期入所開設に向けて

(委員長)

- ・第3回「医療的ケア」委員会を開催します。

この11月16日火曜日に久御山南病院の見学をしていただきました。その報告をお願いします。

(委員)

・保健所から報告させていただきます。11月16日に医療型ショートをされている久御山南病院に行かせていただきました。管内の病院から千春会病院、新河端病院が参加されました。長岡京病院については独自で何回か久御山南病院に話を聞きに行かれているということで欠席でした。

久御山南病院の実績では、これまで2ケースを対応されてきたということです。

最初は日中支援を複数回やって、そのうち必要な方は夜間実施ということでした。

この対応は京都南病院と同じです。今現在、コロナの状況で利用中止になっていますが、それまでは毎月利用する形をとられてきているということでした。

対応されている部屋は7人部屋の中の1床を使っています。3人ぐらいを充てて対応されています。始められたきっかけは、対応をしてあげたいという具体的なケースがあり、どのようにしようかということで、病院から色々考えて進められたという話でした。

日中の過ごし方は空き部屋ではないですが、マットを敷いてプレイルームの様にして、車椅子生活されている方が車いすから降りて動き回れて過ごせるような対応をされているということでした。

病院側としてはせっかく来ていただいているので、できることは色々やってあげたいということで、考えて対応されているそうです。来られる方がジャニーズが好きだということであれば、そのライブのDVDが見られるように準備をしたりというようなこともされているということでした。

そういう説明をいただいて、参加された病院側の反応は新河端病院については急性期の病院で1人の方の支援に付きっきりということが本当にできるのか、そこが難しいという印象をずっと持っておられるようです。そういう意味では、馴染みのヘルパーの派遣を受ける京都府の制度に関心があるという話でした。

その制度については久御山南病院も対応はされていないようで、実績では京都府の北部でされているというような話がありました。

千春会病院からはニーズがどれぐらいあるのかという話の中で、福祉型のショートをやっているひまわり園も来ていただいていたので、ニーズはかなりあるという話もしていただきました。

京都南や花の木に行こうと思えばかなり遠いので、近くになるのはありがたいという話もしていただきました。

以前から千春会病院の中では急性期の病院が実施するのであれば計画的に毎月利用していく、定期的に使っていくというよりは緊急一時ショートの利用のイメージをしているという話をされていました。

その話がある度に、定期の利用があつてこそ緊急時に色々対応ができると使いやすくなるという話もしています。

その辺りがずっと引っかかっているようで、GMからも説明はいただいたのですが、緊急のイメージを持っているということです。この場ではショートの利用のイメージが胃ろう、経管栄養、喀痰吸引等がメインであれば、病院というよりは介護老人保健施設のイメージになるということで、老健施設でも医療型ショートができるのであれば、むしろそちらの方がイメージが近いという話がありました。

現場ではそこまででしたが昨晚、千春会病院と話ができ、どうですかという話をしてみました。

病院としては緊急一時のイメージなので今回は違うかなとは思いつつも、老健であれば考えられるという話をしていただきました。

老健が管内に5施設ぐらいあるので、そういったところも含めてまた話ができればということでした。

(副委員長)

・これまで医療型短期入所開設ということで進めてきて、千春会病院から老健で医療型の短期入所という話ならイメージが持てるけれど、病院では緊急一時的なものではか考えにくいというイメージは受けました。

老健施設も含めて、今後考えていった方が良いのか、今まで通り病院でお願いしていくのかのところ、

皆さんの意見を伺いたいと思います。

(委員)

・老健自体が介護保険とか使えるのですか。基本的には障がいの方は使えないと思うので、そこがまずどうなのかなと思いました。

(委員)

・医療型ショート指定を取る形になります。

(委員)

・取れるかどうかということですか。

(委員)

・基準的には新しく人員を配置しないといけない等、何もありません。

(委員)

・制度的に申請されたら OK ということですか。

(委員)

・はい。あまり多くはないですが、全国的に見ると老健がやっているところもあるようです。

(委員)

・千春会病院が持っているいくつかの老健をうまくいけば使えるということですか。

(副委員長)

・千春会病院が施設入浴で高齢者だけではなくてという、そのイメージも持っておられると思います。

(委員)

・今も入浴は続いているのですか。

(副委員長)

・その後どうなっているかはわかりません。

(委員)

・長岡京市では2人、千春会病院で受け入れていただき、1人は途中で利用をされなくなったのですが、もう1人は今も引き続き継続して利用していただいています。

千春会病院で受け入れていただいている障がいのある方はいます。

(委員長)

・新河端病院はどうか。

(委員)

・まだどうされるかという反応がなかったです。

(委員)

・新河端病院は医療と見守りという部分では提供できると思うけれど、障がいの部分の対応にはその病院のスタッフでは対応が仕切れない部分があるだろうということで、馴染みのヘルパーの力を借りる形で、そこを補うというやり方は事例がなく、その辺りの契約の仕方や報酬の払い方のところを知りたいという意向があったように思います。

(副委員長)

・その制度が使えるならということろは関心を持って聞いていただいたと思います。

当初は3病院が話を聞くところからスタートして、良い方向に向かっているのか難しい方向に向かっているのか、私の中では難しさを感じておられるように思っています。

(委員)

・春会病院が緊急的な受け入れを想定されているということで、乙訓圏域としてどの利用を想定しているのかということになると思います。

支援者のレスパイト等も含めて、計画的な利用の方が需要があり、そういう形で動いてきたという覚えはあります。

どうしても病院は緊急的な受け入れしかイメージできないということであれば、一旦そこはおいておいて老健という考えも進めていけたらと思いました。

(委員)

・久御山南病院は見ました。7床の中の1床です。

日中活動はプレイルームを利用しているということですが、そのプレイルームの利用の仕方というのはどんな風にされているのかおっしゃっていましたか。

(副委員長)

・部屋自体はないのですが、どこかの部屋にセラピーマット的なものを敷いて、そこで活動できるようにということですが、その時間をずっと確保しているわけではないと思います。空き時間を使いながら、されていたような説明でした。

(委員)

・気持ちはすごく伝わりましたが、あくまでも何床かの中の1床あるいは2床という話はされていました。受け入れ側の事務の方や看護師長等はすごく意欲的に話をされていて、受け入れ体制はすごく熱を感じました。

いざ、わが子がということになると緊急事態の入院事態ではなく、あくまでもショートステイだとしたら、病床の高齢者がいらっしやる中で、1床だけを確保していただいたとしても、それが彼、彼女たちの24時間の生活が本当に快適なのかなと思いつつ話を聞いていました。

プレイルームとおっしゃったので、お昼の日中はどのようにされているのかなと思ったのですが、空いていたらという話で、プレイルームに行くにも誰かが付いていけないといけなくて、そうするとその人員は一体どうされているのかなというのが疑問にも思いました。

プレイルームとはいえ確立した場所ではないとなると、久御山南病院が2例やられているところでさえそれなのを見られて、その通りにしようと思われたら、利用する側としたらとても心許なく、どうなのかなと思いました。

小児科のある病棟だとプレイルームがどこでもあると言ったら変ですが、私の知っている限りではおもちゃが置いてあったり、スペースがあったりというのがイメージ的にあります。

実際に医療型ショートを受けてもらっている南京都病院にしても1部屋を提供していただいて、そこで自由に過ごしています。コロナがなければ入所されている人達と一緒に食事等もできるスペースもあり、生活の見通しがつきます。

ところが入院されている中の1ベッドを提供しますと言われると、そこに生活があるのかなという疑問がわきます。

コロナ禍だからとも思うし、千春会病院は急性期病院なのにそういうプレイルームがないのか、それなら老健のイメージと言われるのはわからなくもなく、緊急事態に備えるという風に病院がおっしゃられる意味もわかるし、でも利用する私達からしたら緊急事態というのは一体何をもって緊急事態というのかと思います。

本人の緊急事態ならそれで成り立つけれど、私達家族としての緊急事態というのは本人の緊急事態ではなく、介助者の緊急事態であって、本人は何の緊急でもなければ、平日の生活を維持したいと思っている時にどうしようというのを含めての緊急事態だと考えていただかないと緊急一時という言葉の意味、捉え方が家族とすると病院側とのズレがあるように今すごく感じました。

私達が求めているのと受け入れ側とその辺のギャップが、これは熱意だけではどうにもなりません。せっかく手をあげてくれているところは、きっと空いているところは何とか提供してあげようと思われているのですが、私達としてはその提供してもらったただ単なるベッドだけではない生活そのもので、一昼夜そこで食事もしなければいけない、トイレも行く、テレビも見る、ビデオも見たいし音楽も聴きたいという大きな理想も踏まえての医療型のショートなので、その辺をもう少し詰めてもらわないと、距離はとても大事ですが単なる距離だけではなく、中身において利用側とすごくギャップがあるのかなと思いました。

せっかく手をあげてくれているのに、それだと無理だと言われても困るので、どこまで要求して良いのか、どう言ったら良いのか、手を下ろしてもらわないように私達もできることはやりたいと思っています。

せめて緊急というものの捉え方をもう一度考え直していただいて、お互いの意見の疎通をしっかりとしてもらいながら進めていただければと思います。

(委員長)

・千春会は小児科がなく、外来はあるけれど入院はやっていないので、その辺がちょっと難しいところがあるのかもしれないです。

(副委員長)

・話をさせていただいている者として、手はあげてもらいたいです。どこまでのことを伝えて、それがな
いといふところを伝えると無理と言われるのは目に見えてわかります。

話をしている言い方というのは難しいと思います。

この話が福祉型の短期入所のところで、どの施設でも短期入所があって利用できたら良いねという家族
の思いからスタートしたのかなと思います。

その話が行き詰まって、医療型の短期入所のところで話を進めてきたのですが、どう進めていくかとい
うのはおっしゃっていることはすごくわかるので、話をしながらもそのことは頭にあります。そこと病
院の思いが途切れないようにといふところで話はしています。

(委員)

・久御山南病院の病院訪問は2回目です。

1回目にもグループホームこもればの訪問の後に行った時から3年経ち、今回は動画も見せていただき
ました。

プレイマットを床に敷き詰めた部屋を一部屋確保し、本人は通常車椅子での移動をされているのですが、
久御山南病院には南京都病院で重心病棟で働いていた看護師がおられ、療育のイメージがあるという中
で、車椅子に乗っているのではなくて、四つ這いとかであれば移動ができるというところの本人のでき
ることの中でどういったことができるかなという生活の視点を持って、風船バレーだったら楽しめるか
なみたいなことを一緒に過ごされる中で考えて、過ごしをベッド上ではなく、それ以外の活動もちょっ
とずつ考えられて、そこにも日中帯の看護師を配置したり、工夫されている様子を改めて見ることで
きました。

受け入れられた当初は、それはもしかしたらなかったのかもしれないのですが、何かできないかなとい
う支援者の視点で、ちょっとずつ育ててきたという経過があるのかなと思いました。

入り口は少しイメージとは違う状況であっても、まずはやってみていただいて、その中で一緒に育て
ていくみたいな発想を持ちながら、この短期入所についても考えていくという視点はとても大事だと思っ
ています。

(委員)

・障がい者の方の生活を日中そこで過ごすことを重視しながら体制を整えられている南京都病院は療育
指導員や保育士、障がいの方に対する知識をすごく持たれたりハビリの方等の専門職がたくさんおられ
る中で体制が組んでいるからこそ、充実した受け入れができています。

今回手をあげてくださっている急性期の病院は障がい者の方に対する知識も、これから積み重ねてし
ていこうという気持ちがあるからこそ、手をあげられたのだと思っています。

利用者と関わっている中で、急な家族の病気等の事情がある時にも預けるところがなく、苦勞している
ことも何度も聞いています。

最初の一步として、家族にとっての緊急ということにはなってしまうのですが緊急一時的な受け入れから始めて、障がい者のことをわかっていただき、積み重ねてもらえれば、もっとできることを病院側も考えてくださるのではないかなと思います。

(委員)

・土岡委員の話にとっても共感ができました。

今はヘルパーについてもらって、ひとり暮らしをしている身です。

例えば実家にいたとして、親の体調が悪い等何かあった時に誰も介助してくれる人がいなくて、病院に入ることを想像した時に病院のベッドの上で何もできずにそのままずっとベッド上にいることを想像するだけでもかなりつらいところがあるなと思います。

親にしてもわが子がその状況になっていると思うだけで辛いだろうし、本人も例え1日、2日、3日等といった短期間であっても、かなり精神的にも辛いところがあるように身を以て想像できます。

今ある環境の問題等ですぐにはそれを使うことが難しいとしても、始めてしまってそのままずるずるとその状況が続いてしまうのは一番避けなければならないと思っています。

病院にも当事者や家族の思いをしっかりとわかってもらえたうえで、一緒に環境を整えていくようなことができればすごく嬉しいなと話を聞きながら思いました。

(事務局)

・千春会病院等が言われていたのが、ニーズがあるのかということでした。

ニーズはあると答えています。

向日が丘支援学校の寄宿舍が来年1年で閉鎖になります。者だけの問題ではなくて児の方にとっても、特に医療的ケアが必要な方にとっては親の緊急時にすぐに預け先が見つかるわけではないので、見つかるまでの期間だけでも地域の中で見ていただく必要が生じた時に、どうするかということです。ニーズはあると答えています。その中で出てきたのが老健です。

老健の中がどんな風になっているかは実際に見ていないのでわからないのですが、そこで働く看護師については吸引等医療的ケアの関係で働いていると思います。

病院は注射や点滴等、病気に対する医療行為が必要な形で働いているので、看護師も老健でショートというのはわかりやすいように思います。

日中の活動についても老健の方が、もしかしたら病院にいるよりは整っている部分があるように思います。

老健も医療型のショートで指定がとれるのであれば、そこから入っていくのも悪くないように思っています。

(委員長)

・当事者の方が比較的年齢の若い方が多いように思います。老健に入って、環境的にすぐに適応できるかどうかというところがあるとは思いますが。

(委員)

・老健だと看護師ができる医療が限られています。吸引と胃ろうと導尿等になると思います。人数も最低限なので一晩1人しかいないところがほとんどで、医療が厚く必要な方だと難しいというのがあるように思います。

看護師のマンパワーも不足している場合があるかなと思います。

(委員長)

・看護師の数もそんなには多くはないので、物理的に難しいところがあるかもしれないです。

(副委員長)

・短期入所の強化事業、馴染みのヘルパーや看護師が行くことに対して、報酬が支払われる受け手側のメリットがあると思うので、そこをうまく活かして本人や家族が思われている、ずっとこのままではなくて、誰かに付いてもらいながら、生活を少しでも充実させていきたい、そのための制度だと思っているので、そこをうまく使ってもらいたいと思っています。

使うにあたっては資源がないことには何ともなりません。病院を全部回りましたが、ここでの了承をいただけるのであれば老健も回ろうと思っています。

(委員)

・千春会病院は実際にやっているところも見られて、色んな状況の検討の中で、病棟の中よりは老健施設でやった方が現実的に対応の検討が進められるということだと思います。

老健での実施を進めることで動けるのであれば、考えていくということだと思います。

ワムネットを見ていると、障がい福祉の医療型短期入所の想定されるところとして病院、診療所、介護老人保健施設と明記されています。

老健施設は国も想定されているということだと思います。京都府の強化事業も老健であっても活用はできるのですか。

(委員)

・しっかり調べないとわかりません。

(委員)

・要件的にどうなのかだと思います。

現実的に、その現場の状況的にコロナもあり、とりあえず手はあげてくれたものの具体的な内容を踏まえた検討がこの間できていなかったと思います。

ようやく実際見に行ってもらったり、より具体的なところで考えてもらった中で、病院でやることについての厳しさみたいなことが具体的に出てきたのだと思います。

色んな事情があってもそこで本人が生活をするという前提の支援という中で、これは押さえて大事にしてほしいと思います。

そこを、とにかくまずやってもらわないとというところでも始めても、やり出した時にそのギャップが大きければ続かないと思います。

その辺をきちんと伝えたいので、病院側もそういうところを踏まえて、それだと病棟よりも老健の方が検討ができると言っておられるなら、そこは一旦そこで具体的な検討とやり取りの中での話だと思うので、老健も含めた検討はやっていけば良いのではと思います。

ひとつ提案として老健を言ってくれているので、一旦こちらも受けて、考えてみることは必要だと思います。

(委員)

・申請書は介護施設をやっていたら、出してもらったら基準該当でほぼ認められるということですね。

(委員)

・基準はそのままです

(委員)

・問題は具体的な中身をどうするかという話です。

そこでヘルパー等普段関わっている看護師も関わるといふところがあればどうかということだと思います。

(副委員長)

・まずは老健で短期入所ができるかどうかということと、知らないところを知っていただくということで、使える制度もあるというのは紹介しながら進めていきたいと思います。

(委員)

・強化事業が始まるところで、丹後の状況をリストでまとめてくれていたと思います。そこで老健があった気がします。

実績のあるところが近場にあるのならそれも確認しながら進めていければと思います。

(副委員長)

・皆さんに協力いただきながら、説明に行かせていただくところで、声かけをさせていただきたいと思います。よろしくお願いします。

2 周知活動について

(委員長)

・来年の民生委員研修を活用して、当事者の大藪委員に話していただきます。

その前に、12月16日木曜日の「医療的ケア」委員会でその内研修内容を講演していただくことになっています。

(事務局)

・私が窓口になっています。大藪委員と話をし、案として作らせていただきました。日にちは12月16日の木曜日13時半から15時、この部屋です。「医療的ケア」委員会委員と傍聴と合わせて30名程度であればコロナの関係でこの部屋の半分の人数になるので開催できると思っています。

もし傍聴が多くなればハイブリッドでの視聴も考えたいと思っています。

内容については仮の案ですが、1時間程度話を聞いて、後半に次年度に向けての協議をお願いしたいと思っています。

仮の題として「医療的ケアを含む重度身体障がい者の生活について」と題名を付けています。

仮題についてと人数、ハイブリッドの視聴で良いのかどうか、それから内容の3点で、もしご意見があれば頂戴したいと思います。

(委員長)

・内容について、どんな風に考えていますか。

(委員)

・内容については私自身の経験の話、小・中・高と特別支援学校に通っていた頃の話、そこから大学へ進学するのですが、そこで支援学校からの進学というのがひとつ大きなハードルではありました。

その後、アメリカに留学に行き、その時に日本自立生活センターと繋がって、今現在の障がい当事者の方達の自立支援等と繋がってきます。

そういった辺りの私自身の経験の話をさせてもらったうえで、私自身も医療的ケアが必要と言えれば必要で、24時間介助を使いながら、訪看に来てもらったりしながらの生活の様子、それから私が今よく言っているのが介助を使いながら就労する、就労時の重度訪問介護、もうひとつ力を入れて活動しているのが筋ジス病棟という筋ジストロフィーの方々が入所されている施設があるのですが、そこには様々な本人の思いというものが抑圧されてしまっているような現状があり、それを何とか、もっと皆が自分らしく生きていける、障がいがあったとしても、医療的なケアが必要であったとしても、前より自分らしい生活で、自分の住みたい場所で、自分の住みたい人と一緒に住めるという、そういったところの思いを話せたらなと思っています。

私は「大藪君は特別というか、ちょっとこう違う」ということをよく言われるのですが、でも私が健常者であればきっと皆が普通にやっていることをやっているだけで、それが障がいがあると特別感がそこで出てしまうというのが、私の中ではすごくもやもやするものです。

そうではなくて、皆どんな障がいがあっても自分のしたいことができる社会になってほしいという、その辺りを皆さんに話をしていきたいなと思っています。

(委員長)

- ・非常に話を期待しています。

(事務局)

- ・では、この(案)は取らせていただいてホームページに掲載させていただきます。傍聴の数を把握しないとハイブリッドの設定の有無が判断できません。その辺りもホームページに書かせていただきます。

3 医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者のフォローアップ

(委員)

- ・何も具体的には進んでいないのですが、もう2年越しでできていません。

30名ぐらいまでなら何とか集まれる人数ですが、どう転ぶかわからないので、基本的にはリモートないしはハイブリッドという形で今年度の終わりぐらいまでにはできるように進めていきたいと思っています。

今年度のコーディネーター研修の打ち合わせも京都府の障害者支援課から連絡をもらいながらやっているのですが、今年度はこの3年で一定の養成はできたということで、今後は毎年ではなく隔年ぐらいやっていくということです。ただ、講義部分は医療的ケア児等支援者養成研修にも該当するということで2日間講義を受けてもらおうと、それは受講したということになるようです。

そこに関しては昨年度も全部動画で撮り、それを視聴してもらおう形での学習をしていたのですが、それはされると聞いています。

今年度はコーディネーターとしての養成は基本的にはないと聞いています。昨年度までの3ヶ年で受けた方を対象とすると30名弱ぐらいです。アンケートを取ったのは2年目までの受講者です。去年の方はアンケートを取っていないので、年度末までにアンケートがとれそうであれば、同じ内容で聞いてみて開催までに全部含めた形でもう一回取り直すかどうか考えているところです。

医療的ケア児支援法ができたというところで、その辺りの内容も本当は然るべき方に講師で来てもらって、勉強会ができれば良いのですが予算の関係もあるので、そこも含めて検討はしていきたいなと思っています。頑張っって進めたいと思いますので、よろしくお願いします。

4 医療的ケアが必要な方の生活について思うこと

(委員長)

- ・前回からの議題の繰り越しになっている医療的ケアの必要な方の生活において何が必要か、どういったことを考えないといけないかということに関して、それぞれの立場で皆さんの意見を順番にお聞きしたいと思います。

・(委員)

・訪問看護の仕事はずっとしていますが、医療的ケアのある方、高齢者の方から小児のかわいい子たちまで色々います。今、社会と繋がりにくいというところに思うことが多いです。

特に医療的なことが多くなって外に出なかったり、そういうところで何か支援ができないかなとよく思います。個々の方、家族の背景等皆違うので色々な思いがあると思います。

色々話をしながら、その辺は難しいなとよく思います。高齢の方はデイサービス等に嫌がって行かないところもあります。

医療的なケアでも呼吸器とか付いていたら、なかなか受け入れてもらえないのが現状で、本当に家にずっといて、時々車椅子に乗って外に行けたら良いという人もたくさんおられます。

この間の話ではないですが医療度の高い方が卒業されてから、社会的にどういう繋がりがあるのかなと常を感じていることです。

訪看としてもどんな支援ができるのかなというのは、よく思っています。

(委員)

・学校の現場から考えると、医療的ケアのお子さんをイメージするとスクールバスに乗っていないところがあるので、12年間送迎をずっとされるというような保護者の負担が一番ではないかなと考えています。

最近、特別支援教育を受ける子供たちも増えてきています。医療的ケアを受けられるお子さんも増えてきていて、またその実態がすごく多様化しているというところと、家族もその医療的ケアのお子さんの状況によって、適切な支援を受けられるように望んでおられるというところと、家族がそのお子さんを中心に動くことで色々な問題を生活のところに持ってこられるところもあり、文科省から9月に「医療的ケア児に及びその家族に対する支援に関する法律」というのが施行されています。

あたりまえのことが書いてあるのですが、そのお子さんに合わせて支援することや保護者への負担軽減が主に書かれています。

その法律が京都府に下りて、どういう風に現場に入ってくるかはまだわからないですが、スクールバスに看護師が配置されるとかそういうところに繋がるのではないかと考えています。

(委員)

・家族としてですが、今、訪看を使っています。あくまでも訪看は自宅で使うのがルールです。

例えば急な用事ができた時はひまわり園に通っているので私費でひまわり園のタイムを利用します。

その日が訪看の日だと、訪看も向陵会の訪看を使うのですが自宅ではないので、その日は訪看がゼロになってしまいます。

親としてはその辺をフォローしてもらうために訪看を使っています。急な用事で違う支援を入れてしま

うと、その根本の訪看の利用をしなければならぬ子どもの大事な医療的ケアのことが飛んでしまいます。結局、私の負担になり、子どものやるべき時間を逸して違う時間に私がもう一度やらないといけないというのが、日中一時やタイム利用のところに訪看が来る、しかも自宅ではないところに訪看が行くことに対する二重支援になったりします。

そういうのはできないというルールだと思います。

私の急な用事は訪看が来る日ではない時にするのが私の中のルールです。でも、そういうわけにいかない時もあります。その辺の流用をうまく使えないのかなと思います。

せっかく訪看に来てもらって、医療的ケアをしないといけない時間にやってもらえない、私もイライラしながら用事を済ませて、慌てて家に帰って、子どもが帰ってくるのを待って、用意をして、手技をすることにいつも矛盾みたいなものを感じながら生活しています。

わが子は福祉型のショートも医療的ケアが必要とはいえ何とか使えているのですが、福祉型のショートだと日中活動はひまわり園のデイサービスを使って、夜は晨光苑さん等、夜の部分は何とかケアしていただけて、そこでは友達関係もできたり、すごく充実した良い関係を続けられています。

近くで、医療的ケアの人達も使えるのであるならば、ベッドだけと言われたので、夜寝るだけだったら使えるかなと思ったり、そういう日中の活動がすごく問題になるのだと思います。

その中で、プレイルームを考えるのではなくて、私の場合、ひまわり園に行って、そこで福祉型の使い方がもしできたら、生活を豊かにすることにならないかなと思いました。

もちろん、ベッドにいないといけない人もいるので、いなくても良ければ、日中、各々のところに行くような福祉型のショートステイの使い方を医療型にも応用できるのだとしたら、使うニーズのある人達が増えるのではないかなと感じながら、話をさせていただきました。

(委員)

・保健所の関わりの中でのことですが、乳幼児で医療的ケアの必要な子どもの関わりをさせてもらっています。病院から医療的ケアの必要な子どもが在宅に帰られることになれば、市町の保健師、主治医、色々なサービス事業所と一緒にその方の個別の体制作りに関わらせてもらっています。

在宅の生活が軌道に乗り始めると、次に集団の場に入れていきたいというところで、他の子どもとの接触、関われる場を保証して、子ども自身の成長を保証していくところで集団というのは非常に大きな意味があると思います。

親御さん自身も仕事に行きたいと感じておられるケースだと、そういったところを進めていくことになります。看護師の確保が保育所ではなかなかできないところで、保育所の利用が進みづらいというところが、保健所の中では一番大きな課題だと思っています。

個別の計画に沿って支援を受けていかれることにはなるのですが、災害時の体制も少しずつですが、個別の支援計画を作ることも市町と一緒に取り組みをしないといけません。

そこが、少しずつしか取り組みができていないという状況です。

もし災害が起きた時に医療的ケアの子どもがスムーズに避難できるように、受け入れ先が確保できるのか不安に思っているところです。

(委員)

・情報提供だけさせていただきます。医ケアの京都府での委員会が色々あったのをまとめて、今年度、法律を受けて動きますという話はさせてもらいました。12月に1回初めてやるという情報だけ聞いています。

どんな話をされるのかというようなことは、またこの場でも情報提供させていただきたいと思っています。

(委員)

・今、時期的に保育所の入所の時期でもあり、長岡京市では29年度ぐらいから医療的ケアのある方の保育所入所に対する看護師の配置等については検討を重ねて、実際に受け入れ等もしているところであります。

最近、医療的ケアが必要な子ども達が増えてきている中で市内各所に入所されてきてはいるのですが、保育所入所の認定は、受け入れはしてもらったのですがケアをする看護師が見つからない状況があり、1年や1年半の間、その園で看護師を配置できないこと等から、実際に利用ができないという状況が起こっています。

支援法ができ、実際の責務ということで看護師の確保と言われているのですが、その確保の方法も看護師を園でという方法以外に色んなやり方を検討していかないといけないなと感じています。

医療的ケア児の保育支援事業等にあるような様々なパターン、訪看ステーション等との連携についても、今後は具体的に検討し、色んな方法を使い、その子どもにあった支援のあり方を検討して受け入れていく必要があると思っています。

(副委員長)

・訪看ステーションの看護師を派遣できるのであれば、福祉型の短期入所に派遣することはできるのですか。

(委員)

・加算はありますが、あの額だと30分ぐらいしか来てもらえないかなという感じです。

(委員)

・報酬等の問題があります。高齢の方も在宅での看取りで訪問看護のニーズが非常に高まっているところがあります。

そういう場面に訪看が来ていただけるのかというところはすごく難しく、検討がいます。

看護師を園で雇用するとか、医療職をどのように園に配置するのかという辺りも1パターンではなくて、市としても複数案持っていなければいけない状況になっています。

(委員)

・大山崎町では今、医療的ケアを必要とされる方はそんなに多くはいません。実際、医療的ケア児は大山崎町が把握しているところでは現状いらいしません。

今後、医療的ケアが必要な方がいらっしゃった時に適切なサービスを受けていただけるように、この委員会含めて医療的なショートステイというところで検討を進め、当事者や家族の意見も含めつつ、サービスの充実を行政として図っていかれたらと思っています。

(委員)

・相談の立場として、医ケアの必要な人であっても、そうでない人でも、その人として一緒に生活を考えていきたいというのがあります。実際に学校を卒業後、家から出られない方もいます。

家族や本人の希望、体調のこともあるので難しい部分がありますが、家での暮らしばかりではなく、家族以外の方と接する機会を月に1回、年に何回か実現できるように一緒に考えていきたいと思っています。途中から医療的ケアが必要な子どもや大人の方が増えています。訪問看護のことも出ましたが、毎日訪問等が必要になった時に、体制が難しくなっています。

大人の高齢の方、ガン末期の方もおられたりで、在宅のサポートが難しくなっているということも包括と連携を図りながら聞いています。

本当にその人がその人らしく地域で暮らしているのが、地域の方と人と繋がる、早い時から地域に居て、ここに住んでいるんだよということを地域の皆に自然と知っていただけたり、何か関わりがあっ一緒でできたりということができれば良いなと思っています。

お父さんお母さんも一生懸命支えてくれているので、まだショートは早いと思っておられる方もいらっしゃいます。皆、家族の背景や本人の状況等様々ですが、その時の気持ちに寄り添っていけるようにということと、困り感が出た時に対応できるように関係者と連携を図っていききたいと思っています。

(委員)

・当事者の立場で話させていただきます。

私の今の取り組みの話にはなるのですが、今日の資料ある筋ジス病棟というところで、京都新聞の記事

にも出ています。

私が今関わっているプロジェクトで「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」というものがあります。京都だと宇多野病院に筋ジスの患者達が入院しています。これが全国に26病院あり、約2千名ぐらいがそこに入院されていると聞いています。

人工呼吸器をつけておられたり、気管切開で痰の吸引が頻回に必要だったり、胃ろう等の医療的ケアの必要な方達が入院されているケースが多くて、周りの看護師や介助員等全員の不足、とてもじゃないけど手が足りないような状況があります。

そういった人手不足が災いとなって、新聞記事にも出ている虐待というようなネグレクトであったり、看護師もこんなに頑張っているのにナースコールが四六時中鳴り続けているとか、そういう状況が起こっています。

こういったことは1日も早く改善していきたいところです。今は家族が介助できないから病院にいるしかないとなっている人達も一定数おられて、だけどそうではなくて家族だけではなく地域のサポートがあれば医ケアの方々でも自分の住みたいところに住むことも可能だと思います。

もっと地域の支援が必要にはなりますが、今後、医療的ケアの必要な人達でも病院ではなくて地域で暮らせるようになってほしいと思っています。

もうひとつ、前から言っている私個人の思いが強いところにはなるのですが就労時の問題です。

就労時に重度訪問介護という制度が使えないことが、障がいのある方々の就労や社会参加のひとつの壁にもなっていると感じています。

京都市ではこの9月1日から重度障害者等就労支援特別事業というものが始まっています。

勤務や通勤時にもヘルパー派遣が可能となる制度です。これが各自治体によって実施するかしないかの判断が委ねられる地域支援事業の中のひとつになっています。これをぜひとも乙訓地域でもできれば嬉しいなと思っています。

亀岡市の方でも話が進んでいるそうです。

今のこの世の中的な価値観でいうと、働くことが難しいと思っているような方が、現に働くということでチャレンジをされているというような事例も聞いています。

そういう意味では新しい働き方の概念というか、その辺を作り出していくうえでもこういう事業は有効的だと思います。地域でもこういったことができるようになっていければと思っています。

(委員)

・医療的ケアを初めてやったのが30数年前に向日ヶ丘で講師をしていた時です。

重心の子どものクラスで、給食時に自分では痰を出し切れないひとりの子どもの介助で、家から手動式の吸引器を持って来ていて、担任の先生から「この子はこうやって痰をとってね。」と渡されて、見よう見まねでやったのが最初です。

当時は医療的ケアという言葉もなく、これが医療行為だという認識はほとんどなかったと思います。

その後、お母さん達と卒業した後の通所を無認可でやった時も、通所中に吸引がいる、経管栄養になって注入しないといけないという時に、日中これを職員がしないと通えない、お母さんに来てもらわないといけないということで「家でやっていることだったら僕らも習ってやりますよ。」と言ってやっていたという、そういう感じから入っています。

色んなことがわかってくる中で、これは医療行為らしいとか、医療的ケアという考え方があって、やっていく上で色んな条件を整えていかないといけないということで、後から色々整理していったという経過で今日に至ります。

ベースは基本的に生活、例えば通所をする、学校に通う、保育所を利用するという中で、必要な介助という認識だと思います。それは今でも変わっていないと思います。

ただ、その上に医療行為と整理の問題が出てきているという捉え方で、あたりまえに生活していく中で、この人には色んな支援のひとつとしてケアが必要なんだという捉え方を自分でもしていると思っています。

ここ数年、医療的ケアに関しての色んな関心が高まってきて、支援法もこの9月から施行されたということで、テレビでも医療的ケア児という言葉はすごく聞くようになってきました。それはそれですごく進んできたと思う反面、ものすごく特別な医療的ケア児という子どもがいて、大変な状況になっているという認識、障がいのある人に対する特別感というのがありました。障がいのある人の中でも更に特別な存在みたいな捉え方があって、それがプラスになる部分とどうなのかなと思う部分とがあります。ケア自体も今はすごく多様化し、重度化しているとも言われています。

医療職の方でも難しい判断となったら手技が必要な方も増えていると思うので、一概に介助行為と言ってしまって良いのかどうかもありますが、基本はそこにあるということで言えば、医療職、看護師を確保するということと同時に、最近弱いと思うのが3号研修です。

喀痰吸引の制度をどう活用して、介助者、支援者を医療的ケアも含めた対応ができる人材をどう育てていくかが引き続き重要な課題ではないかというところで、どうも最近そこが、医療的ケアの問題は看護師を配置するのが解決なんだとなってきたくないかなと思っているところです。

その辺が問題とされるので、この委員会がバックアップして、乙訓では3号研修は乙訓福祉会でやっていただいているのは非常に大きな取り組みだと思っています。そこは今後も進めていけたらと思います。保育所の問題とかも含めてぜひ、解決の方向性というのは見出していけたらと思っています。

(委員)

・計画相談をしています。今、具体的に困っていることがあります。医療的ケアを受けられている方は訪問入浴に頼っておられることが多く、訪問入浴しか手立てがないという方、例えば気管切開をしておられる方等です。

長岡京市では訪問入浴の委託業者が3つあり、その内の2つは西院と山科の事業所で、来るだけで時間がかかるので1人だけのために行くことは難しく、そもそも空いていないという反応が、その3つの委託業者のうち2つからあります。

ひとつは長岡京市内の事業所ですがそこも高齢と障がいがいっぱいということで、今は訪問入浴できる枠がないと認識しています。

私が持っている方で1回しか入っていない方がおられて、あとはヘルパーを入れて清拭をしています。そこが長く悩んでいるところです。

あと1人のケースも訪問入浴ですが、ここはちゃんと訪問入浴に入ってくださいしています。

できるだけ家でいっぱいお風呂に入りたいという方で、何とか工夫して入れられないかなとお母さんと相談しています。

家族で工夫してビニールプールみたいな舟形のを応用して、それに首元が浸からないようにとか、ヒップが後ろに下がって沈まないようにする補助的なものを組み合わせて使って、自宅でお風呂に入れるというやり方をネットに公開している家族の方もおられます。

そういうのを見ながら工夫して、家族の頑張りも必要になりますが訪問看護師と連携して、できればヘルパーとお母さんとペアで家でそういう工夫したものを使って入れることができないかなと考えています。

もし、こういう動画があるよというのがあれば、教えていただけたらなと思っています。

(委員)

・うちの法人では重度訪問介護の研修が年2回、3号研修に関してはこの土日になっています。

医ケアが必要な方を受け入れる事業所としても4名程いますが、そういう方々を支えるためにも人材育成が一番メインになるかなと思っています。

加齢による嚥下が悪くなった方が結構おられます。

済生会病院で嚥下外来をやってくれていますが、少しでもより嚥下が良くなるように、そこを利用されている方もいるように思います。

うちも4名程医療的ケアが必要な方がおられるのですがうちの職員でも常に接しているわけではなく、色んな人が輪番でやっているのだから、資格は取ったけれど常々やっていないと忘れてしまうこともあります。

そういうミスをどう防いでいくのかということが出てくるかなと思っています。基本的にはその方々を支えるヘルパー、職員や技術を持っている方を育てていくことがうちの課題だと思っています。

(委員)

・ 歯科で関わるということというのは色んなところと境界線のところで接していることが多いです。

口の中を綺麗にするのは自分でしますが、のどの方に近いところにあるとか、虫歯がいっぱいあるけれどすぐに対処ができないとかだと歯科衛生士が行って、口腔ケアをします。

これも器具を使って、呼吸の管理といったような、踏み込んだ医療的ケアではないのですが、よく似た領域を歯科衛生士が担当しています。

例えば小さい時から障がいがあって、ずっと家族で見えていないといけない、在宅でずっと生活をしていて、生まれた時からそうである人だと、色んな形の支援が入っていて、歯科が何をするのかということになる。経口摂取ができていないということであっても、口の中が汚れるからそこをしていきます。

そうすると器具を見ながら、基本的に酸素の状態がどうなっているのか、呼吸がどうなっているのかということというのは、通常歯医者が見る場合は、あまり気にしないことの方が多いです。

とりあえずその辺を注意しながらやっているということは、他の領域の色んな方との協調した勉強というのが残念ながらまだ十分にはできていない現実があると思います。この乙訓地区の中では、外へ出て行って口腔ケアなり、あるいは痺れているとかこの辺が硬いとかいう時にリハビリ的に手技で解きほぐしていくことができる歯科衛生士もいれば、ただ綺麗にしてきてくださいという要請に対して、綺麗にするだけといった、実力の格差もあります。

歯科医院で歯石を取ったり、口の中をブラッシングするというのも口腔ケアのひとつです。

そういうものと全く違うことに従事している人はかなり少ないです。

しかもそれは地域の中に入らないといけないので、大抵は診療所の中にいるのではなくてフリーランスになっている人が多いです。10名は切ると思います。その中で本当に実力のある人がどのぐらいなのかというと、実力のある人は歯医者以上によく知っていて、色々教わりながら歯の治療をするということもあります。

その辺については今後の中で協力しながら、歯科も一緒に入って、現場の中で色々協力関係をしていくことが大事だというのが歯科衛生士のよくできる人の意見です。

ということが今の現状です。歯医者としてみるとそういう歯科衛生士を在宅に派遣するわけです。

制度的に歯科衛生士が行って自分で判断して、自分がやってという制度にはなっていません。

知識があろうとなかろうと歯医者が指示しないといけないという、医療制度の中でのせめぎ合いが難しく、歯科医自身がそのこのところをきちっとした病態について勉強する機会を持たないといけなくなってきたのではと思います。

特に若い世代、乳児、幼児ぐらいから、一生その人とつき合っていないといけないといったようなところの中で、個人に過大な責任がかかるように感じます。

そういう領域に歯科衛生士が入ってきません。

歯科医も自分でやってやるかということとなかなかそういうのもできない。全てのことができていないというわけではなくて、訪問して、歯の治療もしますし、ケアもするし、発達を促進するようなことも色々や

っていくというルーティンをやってきています。

京都全体でいうと乙訓はそういうフリーランスの衛生士は割と多い方です。10人以上いると思います。自分の仕事として確立している人がいるということは歯科の京都の現状の中ではまあまあのところまでいっていると思います。

今後の歯科衛生士の精進を歯医者と一緒にしていきたいと、申しとおきたいと思っています。

5 その他

(委員)

・今週の20日(土)、21日(日)に喀痰吸引等研修を、乙訓の里でします。定員24名で、いっぱいになりました。後から4名ぐらい受講希望があったのですが、会場の都合で断らせていただきました。

やはり希望の方が多いということと、保育士の職員がひとり希望されて、看護師がいる保育園ではあるのですが今のコロナの状態で行くと家族がもしも接触者になると休まないといけない。その時に対象の園児が来れなくなったら困るということだと思います。園から結構早く受講希望を出されました。

2年続けて色々な所に声をかけましたが、初めてでした。できれば公立を中心に手をあげていただけたら良いのかなというのと、不安であれば見学も来年以降考えていき、対象者が見えている人は良いのですが、まだ決まっていない人はこういう風な雰囲気で行ってほしいと当事者の方が言ってくだされれば入りやすいのかなとか、それを動画で撮って今度の研修で流しても良いのかなと思ったりしています。

そういう意味では命のやり取りですが、ハードルを少し下げて入りやすくなってほしい、色々な人に伝わってほしいというのがあります。

この前、テレメンタリー2021で、秋田で保育士を探しているお母さんのドキュメントがあり、それも今度そういう研修の時に見せてあげたら良いかなと思っています。

まずは24名から広げていこうかなと思っています。

(事務局)

・今日、向日市が欠席ですが、前回、訪問生活介護事業の方で質問があったので、答えをもらってきています。

ひとつはリモート活用の点で、自宅でこの方が使われる機器や環境整備について基本全額負担という説明があったが、日常生活用具のコミュニケーション関係の機器というような位置づけでの検討はできる余地がないのか。実際検討をされたのかということに関してです。

・訪問生活介護では必ずしもリモートで活動しないといけないというわけではなく、リモートの機材がなくても訪問生活介護を実施できること。

・現在リモート使用している機材はリモート活動以外でも使用ができ、その活動のためだけの特定の機材ではないこと。

- ・現在、利用者が1名であり、少ないこと。

このことから、現時点では日常生活用具の制度化は難しいという判断になっています。

という回答でした。

2つ目ですが、通所した場合には、生活介護の支給で、訪問した場合は市町事業の訪問生活介護の支給ということなのか。制度上、並行してできるのかというご質問に対してです。

- ・通所型の生活介護と併用利用は可能です。現在、向日市で訪問生活介護を利用している方も通所による生活介護との並行利用を今後、検討していく予定です。

という回答でしたので、お知らせします。

(委員)

・帆花という埼玉に住んでいる、中2の女の子の家族のドキュメンタリー映画が、京都はみなみ会館で日がまだ決まっていないようですが、年明けから順次公開されるということです。

個人的には繋がりのある家族で、いつも第3号研修の講義の最後は帆花さんのお母さんのブログの記事を紹介して、締めさせてもらっています。

内容は坦々と日常を追っている映画だということです。

もし機会があれば、ぜひ見に行っていたいただければと思います。こういうものが本当は周知活動に使えると良いのですが、予算の壁があります。

行ける方はぜひ見に行っていたいただければと思います。

よろしくお願いします。

(委員長)

・時間になりましたので第3回「医療的ケア」委員会を終了します。次回は2月3日木曜日の13時半から、場所はここで開催したいと思います。ありがとうございました。

次回：2月3日（木）13時半から