

横須賀・三浦障害保健福祉圏域相談支援等ネットワーク形成事業

医療的ケアの必要な重度障害者の地域生活について報告書

平成30年5月

横須賀・三浦障害保健福祉圏域地域生活ナビゲーションセンター

はじめに

横須賀・三浦障害保健福祉圏域（横須賀市・鎌倉市・逗子市・三浦市・葉山町）におきましては平成28年4月より、社会福祉法人湘南の風が神奈川県からの当該圏域相談支援等ネットワーク形成事業の委託を受託させて頂いております。ここでは重層的な相談支援体制の構築、広域かつ専門的な支援を行い、障害者の福祉の増進を図ることを目的とし、当該圏域の自立支援協議会や相談支援ネットワーク会議、事例検討会の運営を行っております。

平成29年度は相談支援ネットワーク会議において医療的ケアの必要な重度障害者の地域生活について3回に渡り検討を重ねて参りました。委員の皆様が熱く議論、検討いただいた内容について本報告書としてまとめさせて頂きました。

医療的ケアの必要な方への支援は神奈川県におきましても重点的な課題の一つとして挙がっており、平成28年度に県内各圏域から複数の事例報告を行い、現状の考察がされました。また、児童福祉法の改正により平成30年4月からは医療的ケアを要する障害児に対する支援におきましては、地域において必要な支援を円滑に受けることが出来るよう、地方公共団体は保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための整備について必要な措置を講ずるよう努めることとされています。

本報告書は相談支援に携わる皆様が医療的ケアを要する重度障害のある方の現状、課題、支援内容を知るきっかけとなり、地域での生活に必要な支援について検討する際の資料として有効活用していただくことを目的に作成しました。丹念にお読みいただき、各地域における支援体制の構築に活かして頂くことを望みます。

平成30年5月
横須賀・三浦障害保健福祉圏域地域生活ナビゲーションセンター
社会福祉法人 湘南の風 支援センター風
施設長 菊池 一美

報告書目次

- I. 会議開催の経過と議題
 - II. 事例の検討と現状の考察
 - III. まとめ
 - IV. 横須賀・三浦障害保健福祉圏域相談支援
ネットワーク会議委員
- (参考)
- 連携を援ける用語集

I. 会議開催の経過と議題

【第1回会議】 共通テーマ：医療ケアの必要な重度障害者の地域生活について

日時：平成29年7月25日（火）14：00～16：00

場所：逗子市商工会館

出席者：13名（訪問看護、重心施設、居宅介護、基幹、児童相談所、特別支援学校、保健師等）

内容：医療、看護、障害等、お互いが分かり合えていないことを確認

異職種での用語を理解しあうため、「連携を援ける用語集」の作成を提案

事例を用い重度障害者の生活実態を理解することに

【第2回会議】

日時：平成29年11月14日（火）14：00～16：00

場所：逗子市商工会館

出席者：14名

内容：事例を通して実態生活の把握

本年度の到達目標について

【第3回会議】

日時：平成30年1月16日（火）14：00～16：00

場所：逗子市商工会館

出席者：15名

内容：本年度の取組みのまとめと全体会への報告について

（まとめ）

訪問看護、重心施設、居宅介護、基幹、児相、特別支援学校、保健師、相談など、多職種でのメンバー構成とし、お互いの専門用語を理解するため「用語集」を作成して言語を共通化した。

事例を持ち寄り現状の把握を行い、質問を通して事例への理解を深めていった。互いの立場で感じた課題を出してもらい、平成30年度より設置が努力義務となる医療的ケアを要する児童の支援体制の協議体を、市町、圏域で設置しやすくなるよう下地づくりを行った。

(J 訪問看護ステーション)

事例のタイトル

「母親は娘の病気、進行を受け入れきれず、病状進行に不安が大きい。娘の為にはあらゆる手段を駆使し支えたい。」

という事例

【基礎データ】

年齢層：20 代	性別：女性	障害名：脊髄小脳変性症
手帳：身障、障害区分 6	年金：なし	居住地域：

【事例の概要】

両親と高校生の妹との 4 人生活。自費でお手伝いさんがサポート。数年前に T 県より療養目的で転居してきた。中学生頃から体調変化がみられ病院を転々としながら H27、「ニーマンピック病」と偽診断が付く。その後違う病院で H28 上記病院で「脊髄小脳変性症」と診断されたが、現在も更に検査段階中にある。同年 3 月から嚥下障害から体重減少進行し 30kg 以下となり 7 月、胃瘻造設術を受け体重増加から体調安定した。A 市保健師より相談を受け訪問看護開始し 1 年を経過した。この一年間の間には嚥下機能更に低下し吸引器を導入した。ADL もゆっくり低下傾向にあり母はネットや口込みで良かれと思われる気功、マッサージ、栄養治療、民間治療、病院等利用するが大半は T 県にあり連日外出し多忙。父親も協力体制にあるが本人が拒否している。B 大学病院のリハビリテーション、在宅サービス、デイサービスとスケジュールが過密の中、気分転換にテーマパークにこまめに行き、昨年末には海外にも旅行した。しかし、活動すればする程回復しない娘に対し母のメンタルに波が大きく、安楽死や胃瘻チューブを中止してしまおうかと考えたりナーバスになると娘に当たってしまう。

【利用者の希望する暮らし】

病名を確定させたい。本人は療養するのに明るく楽しい状況にしてあげたい。本人の ADL を安定する為にリハビリし、歩ける、動ける状況をキープしたい。

【主な関係機関と支援内容】

関係機関	支援内容
B 大学病院	胃瘻交換、リハビリ
C ファミリークリニック	往診
D 歯科	口腔機能観察、嚥下チェック
J 訪問看護	状態観察、胃瘻管理、栄養注入、吸引、リハビリ、母子の精神支援
E 診療所	訪問リハビリ
F 生活介護事業所	デイサービス
G 相談支援事業所	随時、相談

* A 市 保健師 母への精神支援

* 湘南精神保健福祉士事務所 カウンセラー

【連携内容・方法・課題感のあるところ・その背景】

母が娘への介護を全身全霊で支える一方、母には出来ないサービスは金銭に居止めをつけず取り入れている。母の精神状態も一杯一杯にあり追い込まれる事があり、自分の話を聞いてくれる人に電話をしたり、娘に激しく気持ちをぶつける事がある。

(J 訪問看護ステーション)

次女へ愛情の掛け方に不憫にも思う様子あり。本人の病状やサービス変更に伴うと B 大学病院や自宅で担当者会議を開催している。11 月に胃瘻交換予定だが、胃瘻の種類について悩んでいる。各関係機関が多く全体的な把握がどうなのか？

【必要とされる医療的ケアとその実施者】

・胃瘻交換 (B 大学病院) ・栄養注入 (母、J 訪問看護師) ・吸引 (両親、J 訪問看護師)

※追記； H29、10/31 次女が学校で頭痛を訴え緊急搬送、入院となった。本人はレスパイトで H 病院へ入院となった。母親は次女に付き添う。

II 事例との検討と現状の考察

「母親が娘の病気や進行を受け入れきれず不安が大きいがあらゆる手段を駆使したい」
ケースから考えられる現状の考察

顕在化している課題	潜在的な課題	課題の引き金の要因	周辺課題	共有したい用語
<ul style="list-style-type: none"> ・心配や不安から母が新しい情報に次から次へと移行する。 ・病名が確定しないことによる不安。 ・難病の方に対する両方方針の不確定さ。 ・若年難病の方は比較検討できる事例が少ない。 ・支援者が本人の思いより母の思いをより多く感受してしまう。 ・医療連携の仕組みはあっても家族による信頼は仕組みを上回る。 ・妹も病気を発症。 	<ul style="list-style-type: none"> ・本人が思っている事への感受。 ・将来的な不安が漠然とする。 ・父が倒れると母の支えが無くなる。 ・母が倒れると自宅での生活は不可能になる。 ・現状の生活スタイルは長期的に続けられるものではない。 ・支援者が「すべきこと」を提案すればするほど心理的距離が生じる。 ・母はまず、話を聞いてほしい。 	<ul style="list-style-type: none"> ・父の経済的環境、収入の変化 ・母の緊張感の上がり下がりが。 ・現在のレスパイト先からの移行。 ・自宅に帰ることになった時。 ・本人の病状変化。 ・姉の転院。 	<ul style="list-style-type: none"> ・家庭内の医療ケアは家族が主体であり、支援者ですぐに代替できるものではない。 ・中途発症のケースや希少難病はピアグループと繋がりにくい。 ・比較検討、先輩ケースで将来像が見えれば決断できることもある。 ・進行性の病気の場合、受け入れの気持ちが出来る前に病気が進行していく。 ・一つの分野でも複数の事業所を利用する場合のイニシアチブ。 	<ul style="list-style-type: none"> ・1次～3次医療

今を支えている事

- ・母に行動力がある
- ・関係機関が相談しつつ、一か所集中ではなく動いている。
- ・情報集約が行政保健師
- ・1次医療が門戸を開けている

本人の思い親の思い

- (母) 良いサービスを沢山受けさせたい。
- (母) 信頼できる関係機関を探している。
- (母) 病名が確定しないで不安。病名が確定すれば適切な方法が見つかると思う。
- (本人) 入院は寂しい
- (本人) 好きなカフェ。食べ物が懐かしい。

「母親が娘の病気や進行を受け入れられず不安が大きいがあらゆる手段を駆使したい」 ケースから考えられる検討課題

顕在化している課題	潜在的な課題	課題の引き金的要因	周辺課題	共有したい用語
<ul style="list-style-type: none"> ・心配や不安から母が新しい情報に次から次へと移行する。 ・病名が確定しないことによる不安。 ・難病の方に対する両方方針の不確定さ。 ・若年難病の方は比較検討できる事例が少ない。 ・支援者が本人の思いより母の思いをより多く感じ受けてしまう。 ・医療連携の仕組みはあっても家族による信頼は仕組みを上回る。 ・妹も病気を発症。 	<ul style="list-style-type: none"> ・本人が思っている事との感受。 ・将来的な不安が漠然とする。 ・父が倒れると母の支えが無くなる。 ・母が倒れると自宅での生活は不可能になる。 ・現状の生活スタイルは長期的に続けられるものではない。 ・支援者が「すべきこと」を提案すればするほど心理的距離が生じる。 ・母はまず、話を聞いてほしい。 	<ul style="list-style-type: none"> → ・父の経済的環境、収入の変化 ・母の緊張感の上がり下がり。 ・現在のレスパイト先からの移行。 ・自宅に帰ることになった時。 ・本人の病状変化。 ・姉の転院。 	<ul style="list-style-type: none"> ・家庭内の医療ケアは家族が主体であり、支援者ではなくに代替できるものではない。 ・中途発症のケースや希少難病はピアグループと繋がりにくい。 ・比較検討、先輩ケースで将来像が見えれば決断できることもある。 ・進行性の病気の場合、受け入れの気持ちが出る前に病気が進行していく。 ・一つの分野でも複数の事業所を利用する場合のイニシアチブ。 	<ul style="list-style-type: none"> ・1次～3次医療
<ul style="list-style-type: none"> → ・本人の思いを聞き取る信頼関係を築ける人（相談支援・院内ボラ） ・難病ケースの情報提供（保健所連携） ・医療機関同士の連携 	<ul style="list-style-type: none"> → ・母の話を聞くことのできる人（相談支援、事業所管理者） ・セーフティネットプラン（緊急プラン） ・事例の定期的な情報共有の場 	<ul style="list-style-type: none"> → ・難病の方のピアカウンセリング。家族会。情報。 ・医療的ケアのできる短期入所先。 ・医療的ケアが必要な方のケアに関するコーディネーター。情報ターミナル。 	<ul style="list-style-type: none"> → ・福祉職に対する医療的ケア事例の紹介 ・定期的な事例検討 ・多くの事例と出会う場 	

Ⅱ. 事例の検討と現状の考察

(D 看護ステーション)

事例のタイトル

発達に合わせて適切な療養環境を整えたいが、様々な要因があり困難

という事例

【基礎データ】

年齢層：小学校中学年	性別：男	障害名：新生児仮死後脳性麻痺 食道裂孔ヘルニア
手帳：療育 身体	年金：なし	居住地域：市内 海沿い

【事例の概要】

両親・姉と 4 人暮らし。海沿いの一軒家（長期経年）の二階に在住。自宅の居住スペースは物が多く、使用できない面積もある。家族四人が暮らしている。本人の寝床は乳幼児器具。現在の成長状況では早々に介護ベッドに交換する必要があると思われる。身長 100cm 超。

現在気管切開、人工鼻装着。胃瘻より栄養剤注入。意思疎通は難しい。

養護学校（小学部）。温厚でいつもニコニコしている。

母親は穏やかでいつも笑顔。控えめで相手に合わすタイプだが、自分なりの考えを貫き、医療者に伝える。

往診医に対しても同様。

姉も利用者に対しての受け入れはよく、休みの日など、一緒に遊んでくれたり、留守番をしたりしてくれるが、ケアに参加するということはない。

父親の仕事場は県内だが遠方で、日中の関わりはほとんどない。在宅中も進んで利用者の面倒を見るということはない。

以上の状況から日常のケアは全て母親が担っていることがわかる。

【利用者の希望する暮らし】

（母）津波が心配なので、できれば海側から遠のきたい希望はある。学校のバスは自宅の地域までは来ないので、民間の移動支援を利用している。自分も運転免許を持っておらず、また、自宅の位置が交通の便の悪いところなので、登校後一度自宅に帰るとすぐに迎えに行かなくてはならない時間になり、結局放校まで学校で待機している。学校の送迎に吸引できるヘルパーが同行してくれれば、自分が放校まで学校で待機しなくてもよくなるので、自宅で作業できる時間も増えると思う。

【主な関係機関と支援内容】

関係機関	支援内容
A 養護学校	特別支援教育 吸引 胃瘻からの注入
B 療養介護施設	月一回程度の放課後デイ
C 内科クリニック	月二回往診にて、カニューレ・胃瘻交換 健康管理
D 訪問看護 ST	週二回入浴介助、管類の管理、療養相談 健康管理 緊急時の対応 リハビリ（月二回程 PT・OT のケア）

(D 看護ステーション)

E 病院	入院時の対応
F 医療センター	整形外科的な診察 胃瘻交換 (Nクリニックと調整)
G サービス事業所	登下校時の送迎

【連携内容・方法・課題感のあるところ・その背景】

一昨年、療養環境を整えようとしたところ、母親には自宅のことを行う時間がないということがわかった。何かできるか考える前に、まず、多職種が情報共有をするという目的で相談事業所の職員が音頭を取り、関係各所が一同に会す機会を作ってもらった。会議後、母に対して今後どうしていきたいか問うと、「引っ越しも視野に入れて、環境を整えていきたい。」との事だったので、障害者支援の担当者が公営住宅の物件を探し、情報提供をした。しかし母親は「父親にも聞かないとわからない」「父親に聞いたけど、引っ越し費用がないから無理と言われた」と現実には現住所から動くことは難しいとのことだった。

ただ、気管切開をし、胃瘻もあり、余裕のあるスペースと清潔な環境が人一倍望まれる利用者ではないかと支援者は心配している。母親には利用者の成長具合を告げ、このままの環境だと、本人の身体の成長が阻害される可能性があるということを伝えた。また、入浴介助時は母親が利用者を抱っこして1階へ降ろしているが、体重増加に伴い、身体を支えきれず、危険があること、親であるあなたたち自身が体を壊したり、事故を起こしたりするリスクがあることを伝えた。

父の就業環境が変わり、経済的にも余裕がなくなりつつあること。エレベータ等の完備されている公営住宅などの当選が難しいなど住居の変更にも壁があるようだ。送迎の同行ヘルパーについては現状使えるサービスがなく、学校でも今後は検討していくということであったが、進展していない。

【必要とされる医療的ケアとその実施者】

胃瘻管理：C 内科クリニック・F 医療センター（交換）

D 訪問看護ステーション（孔周囲処置）母（注入）

気切部管理：C 内科クリニック（交換）

D 訪問看護ステーション・母（処置）

吸引：母・D 訪問看護ステーション

排便ケア：母・D 訪問看護ステーション

「発達に合わせて適切な療養環境を整えたいが様々な要因があり困難」というケースから考えられる現状の考察

顕在化している課題	潜在的な課題	課題の引き金的要因	周辺課題	共有したい用語
<ul style="list-style-type: none"> ・自宅に物が溢れており居住スペースが少ない。 ・築100年の住居の2Fに生活。風呂は1F。急階段。 ・学校に通う交通手段が無く週1回の教育機会。 ・9歳、111cmの体にベビーベッドで対応。 ・スクールバスは随時医療的ケアが発生する児童の適用にならない。 ・日常のケアは母がほぼすべてを賄う。 	<ul style="list-style-type: none"> ・自宅を片付けたいのか、片付けられないのかよく分からない。 ・母からは困っている表出は無いが、サービスの適用があれば利用すると考えられる。 ・海岸に隣接しており、災害時の避難が困難。 ・なぜサービスが利用できないのか把握されにくい。 ・自費のサービスで通学、通院。費用的負担がどうか？ 	<ul style="list-style-type: none"> ・本人の成長に伴い、母の介護が困難になる。 ・2Fから1Fの移動。 ・母の腰痛。 ・衛生不良による他の疾患の発症。 ・中学進学、高校、その後のライフステージの變化。 ・経済面の困窮。 	<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケアが必要な児童に対する教育機会。 ・家族が行う医療的ケアと教育者、従事者が行う医療的ケアの違い。 ・通学の困難。 	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅療育・療養訪問指導 ・在宅訪問教育 ・施設訪問教育

<h2>今を支えている事</h2>	<ul style="list-style-type: none"> ・母が現状をポジティブに捉えている。 ・支援者、教育者、医療者を受け入れられる。 	<h2>本人の思い 親の思い</h2>	<ul style="list-style-type: none"> ・津波の心配があり、引越したいが経済的に許さない。 ・もっと学校に行けるようになればいい。
-------------------	---	---------------------	--

「発達に合わせて適切な療養環境を整えたいが様々な要因があり困難」というケースから考えられる現状の考察

顕在化している課題	潜在的な課題	課題の引き金的要因	周辺課題	共有したい用語
<ul style="list-style-type: none"> ・自宅に物が溢れており居住スペースが少ない。 ・築100年の住居の2Fに生活。風呂は1F。急階段。 ・学校に通う交通手段が無く週1回の教育機会。 ・9歳、111cmの体にベビーベッドで対応。 ・スクールバスは随時医療的ケアが発生する児童の適用にならない。 ・日常のケアは母がほぼすべてを賄う。 	<ul style="list-style-type: none"> ・自宅を片付けたいのか、片付けられないのかよく分からない。 ・母からは困っている表出は無いが、サービスの適用があれば利用すると考えられる。 ・海岸に隣接しており、災害時の避難が困難。 ・なぜサービスが利用できないのか把握されにくい。 ・自費のサービスで通学、通院。費用的負担がどうか？ 	<ul style="list-style-type: none"> ・本人の成長に伴い、母の介護が困難になる。 ・2Fから1Fの移動。 ・母の腰痛。 ・衛生不良による他の疾患の発症。 ・中学進学、高校、その後のライフステージの变化。 ・経済面の困窮。 	<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケアが必要な児童に対する教育機会。 ・家族が行う医療的ケアと教育者、従事者が行う医療的ケアの違い。 ・通学の困難。 	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅療育・療養訪問指導 ・在宅訪問教育 ・施設訪問教育 ・人口鼻
<ul style="list-style-type: none"> → 母が信頼できる存在。母の家事(主に片づけの協力者) ・適切な療養環境作り。 ・訪問指導だけでない手助け ・訪問入浴 	<ul style="list-style-type: none"> → 通学支援(医療的ケアできる母の同乗) ・公営住宅費用負担の軽減 ・サービスはあるが、適用にならない事例集めとその検討。 	<ul style="list-style-type: none"> → 養護学校単体ではない通学機会の保証とその困難に関する検討機会。医療、教育、福祉、行政機関が検討する場。 	<ul style="list-style-type: none"> → 養護学校単体ではない通学機会の保証とその困難に関する検討機会。医療、教育、福祉、行政機関が検討する場。 	

Ⅲ. まとめ

(1) 概要

本会議は、会議の方針の設定、事例の検討・考察、今後の連携の在り方、及び協議の持ち方についてと3つの段階に分け、協議を行った。事例の検討を取り入れた理由は、事例のない漠然とした課題感では協議の意義が失われること、実際のケアの場に居合わせることの少ない関係機関にもイメージを掴めること、各機関の優先されることや焦点などの違いを知り合うためである。実際、事例の報告を受け出席委員は身につまされる思いをし、真剣に事例に向き合うことができた。事例を用いた連携協議は有効であるという認識は出席委員の総意ともなった。

この報告では、2つというわずかな事例ではあるが、その検討から垣間見えた事柄について、以下4点にまとめてみた。まずは事例と取り巻く環境について。この環境には物理的環境の他、家族の力、思い、支援者も含まれる。次に多職種間の協議について。多職種間で協議することの課題や有用性について。3点目は現存資源の活用について。本当に資源はないのか、それとも活用されていないのか、活用されにくいのか。そして最後にこれからの連携の持ち方について。巻頭にも記されている通り、平成30年4月より医療的ケアを要する障害児の支援について市町村、若しくは圏域で協議体を設ける努力義務が示されている。この協議体の立ち上げのたたき台として本会議の報告をお使いいただくための考察である。

(2) 事例を取り巻く環境について

① 家族の力と思いについて

これについては、事例ごとに異なるために一概に言い表すことはできない。しかし、難病や外傷などによる後天的要因によるケースと遺伝子障害や周産期異常等の先天的要因によるケースでは違いがあるようである。

事例では、確定診断に至るより先に、ご本人の病状が加速的に進行していくご家族の様子が報告された。不確定さによる不安、本人の代弁機能を強力に発揮する家族の姿があった。また、医療的（専門的）提案が例え適切なものであるにせよ、ご家族との距離感を生むことも新鮮な気付きであった。ご家族の不安、心配に対し解決以外の方法であっても、ゆっくと付き合い、向き合う支援者が求められるということである。出席委員の発言を引用する。

「支援者連携の仕組みはあっても、本人家族の信頼はその仕組みを上回る」

②在宅の環境について

医療的ケアを要する重度障害者の生活環境は衛生的で快適なものである必要がある、またはそれがなしえていると思われているのではないか。しかし、事例では居住スペースが少なく、100センチを超える身長の子供が乳幼児用の器具を使って生活している環境が報告された。また、家族がその環境に悲観することなく飄々と生活している姿もあった。発育、成長、衛生の面では課題以外のなにものでもないが、家族の心理的なストレスはこの環境を超える力強さを感じさせた。

また、本事例でもそうであるが本人の居住スペースと浴室若しくは玄関が2階と1階に分かれている事例は他にもあるのではないか。また、居宅介護を利用したとしても階段の幅、曲折、本人の緊張による固縮などによる移動の困難などは実際の現場を見ずに理解はできない。入浴施設がある、家族がいる、支援方法があるだけではない超えられない支援の困難はほんの小さな要因によってもたらされることが多いのではないか。ケアの手が届きにくい環境には、客観的にはいくらでも困難を超える方法や資源があったとしても、その現場には採用することができず、そのケアの現場において、本人家族が試行錯誤、相談、知恵の出し合いをしながら進められた上で現状の（支援者から見ると課題の多い）生活になっていることも多いのではないか。そのような視点でケースを見るのが先の本人、家族、支援者双方の信頼を醸成し、制度の活用、制度変革の声に繋がる最初の一步になるのではないか。支援者はそのような現場に遭遇した際には、ケアが届かない環境に課題を見つけるだけでなく、ケアが届かないケアの在り方、制度にも課題を見つけ、声にする必要があるのではないか。

周知のとおりではあるが、介護福祉士等が行うことができる喀痰吸引等の医療ケア（特定認定行為業務）については、施設、学校などへの配置は進んできているが、居宅介護分野では、まだまだ足りていないという意見があった。手技のレベルについて厳しく問われる行為であるが今後、介護福祉士養成校を経て国家資格を取得した従事者は実地研修を受けることで同業務に就くことができるとなっている。一方、居宅介護事業所の特定認定行為業務事業者の取得がどの程度進むかは関心を持って目を向けていきたい。

③移動のしにくい地域について

横須賀三浦障害保健福祉圏域は、三浦半島西側の海岸沿い、横須賀田浦周辺の急こう配と階段、鎌倉市内の狭い道路など、公共交通機関までのアクセスに支援と時間を要する地域を多数持つ。救急車、消防車が侵入できない地域もある。

医療的ケアを要する障害者が、ハンディキャブに乗車するまでも屋外の支援が必要となるケースも聞かれている。また、学齢期であれば、スクールバスに乗るまでも大きな負担が掛かるケースがあるのではないか。家族が自家用車を所有していない場合、居宅介護、屋外の移動支援と有償移送運送を組み合わせることで外出を支援することとなるが、安価とは言えず、機会を失っていることも聞かれた。

(3) 多職種間の協議について

本会議において、他職種間の事業や業務の紹介を初回に行った。その場での気づきは、お互いの業種が持つ言葉の違いであった。また、専門的な用語に略語が加わることで、更に理解を遠ざけていると考えられた。そのため、本会議では巻末参考資料の「連携を援ける用語集」を作成し、委員おのおのが執筆した。言葉を合わせる、理解し合うことは連携をする際の重要な因子であると考えられた。

事例を検討した際には、同じ事例を眺めたとしても職種により焦点が違っても分かった。職種ごとの専門性や職業倫理の違いからも当然のことであるが、実際の事例を用いたことで、より他職種への理解を進めることができた。今後、この分野の連携会議をする際のポイントにもなると考える。

(4) 現存資源の活用について

①教育機会へのアクセスについて

前出(2)④の移動の困難性が教育機会へのアクセスに現れるとその課題は深刻である。事例でも取り上げられているがスクールバスの送迎対象にならない地域や、乗車中に随時喀痰吸引等の医療的ケアが生じる際には更に、教育機会から遠ざかることとなる。在宅訪問教育として、特別支援学校が在宅を訪問して教育機会を提供することもされているが、児童の病状やケアの内容によって教育機会を保障、提供に違いが出ることと移動の問題で違いが出ることは課題の質が違うのではないか。

当然、特別支援学校に解決を一任することも出来ないため、圏域を越えた課題抽出機会へ課題提供し、広域で検討できるように働きかけたい。

②専門職の配置だけでは解決しないことについて

特別支援学校には校医、看護師の配置がなされている。主治医から校医への診療情報提供、校医からの指示書によりケアがなされる仕組みはあるが、あくまで教育機会への参加に必要な医療的ケアであり、治療ではないことへの理解が進んでいない所感を学校関係者が持っている事も分かった。近年、この圏域では通常

の公立小学校に看護師の配置がなされた学校があるが、同様の課題が生じる可能性があるのではないかと。

この課題は学校だけにとどまらず、通所施設においても同様の事が言えると考えられる。主に生活介護事業所や施設入所支援事業所に看護師が配置されているが、生活支援員事業所と提携医療機関との連携状態により、看護師の専門性が十分に生かされないことがあり得るのではないかと。看護師の配置は事業所と医療機関、看護師と生活支援員などの事業所内の役割にも留意が必要と考えられる。

本会議では訪問看護ステーションに事例提供していただいた。近年、訪問看護ステーションが新規に立ち上がっているが、リハビリを主軸にしたステーションが多く、24時間対応や小児在宅医療との連携に経験がある事業所は少ないと言う事だった。医療的ケアの必要な障害児者の課題を検討するには事業所の数だけではなく、事業所の持ち得ている機能や得意分野、サービスの新規受付が可能かどうかなどの支援の現場と緊密な情報が連携を深めることになるのではないかと。

専門職には医療機関、従事者だけでなく行政機関、教育機関、福祉事業所なども当然含まれ、その専門性による課題解決の方法以外にも手段があることに気が付くことが有効と考えられた。

(5) これからの連携、協議について

平成30年4月より医療的ケアを要する障害児の支援について市町村、もしくは圏域で協議体を設ける努力義務が示されているが、定期的実践報告があるというのではないかと意見が出ている。支援者、機関は変わりゆくが、本人、家族は常にその中心に存在している。また、事例を通さないと見えない課題も多々あることが本会議で確認されたことも踏まえ、事例の検討や実践報告は連携を強め、この分野への理解を深めることになるかと考える。

また、連携のための協議体には医師の参画が必要であることが多くの意見として聞かれた。医療、保健、福祉を包括して連携を構築する保健福祉事務所が本会議に必要であったことも反省点として聞かれた。

また、協議体は会議形式だけとは限らないという可能性を広げる意見も聞かれた。福祉施設や特別支援学校などの見学会を同時開催することで更に理解が進むのではないかと。事例の現状をより近しくとらえることが出来るかもしれない。

努力義務として示されている協議は児童についてとなっているが、児童だけに限らず、進行性の難病により医療的ケアが必要になるケース、重症心身障害者認定の無い医療的ケアに必要な方々の事例などにも目を向けていく事もこの圏域の支援体制の充実を進めていく事になるのではないかと。

IV. 横須賀・三浦障害保健福祉圏域相談支援ネットワーク会議委員

公益財団法人逗葉地域医療センター 訪問看護ステーション	磯田 信子
社会福祉法人聖隷福祉事業団 聖隷訪問看護ステーション横須賀	久保田 南美
社会福祉法人聖テレジア会 小さな花の園	守 えいみ 金子 直生
社会福祉法人みなと舎 ゆう	森下 浩明
(株)ツクイ ツクイ鎌倉	根本 さおり
社会福祉法人心の会 衣笠障害者相談サポートセンター 相談室「あすなろ」	黒崎 健太郎
社会福祉法人三育福祉会 久里浜障害者支援センター ゆんるり	中藤 大治
逗子市基幹相談支援センター	吉原 智恵子
鎌倉市基幹相談支援センター	三井 圭子
葉山町福祉部福祉課障害福祉係	柏木 淳子
鎌倉三浦地域児童相談所	初崎 旗恵
横須賀市児童相談所	吉岡 智花子
神奈川県立武山養護学校	守屋 恵子 飯田 洋子
神奈川県立鎌倉養護学校	櫻井 陸行

【事務局】

横須賀・三浦障害保健福祉圏域 地域生活ナビゲーションセンター 社会福祉法人湘南の凧 支援センター凧	菊池 一美
	鹿遊 英樹
	大井 みのる

連携を援ける用語集

※出典は省略。本会議を有効に進めるために活用

【障害保健福祉圏域】

市町村単位では困難である福祉サービスの拡充、見込み量の計画などに対して、保健福祉事務所などの都道府県の行政機関の管轄を踏まえ設定されたもの。神奈川県では横浜・川崎・相模原の3政令指定市に加え、県西、県央、湘南西部、湘南東部、横須賀三浦の8圏域が設定されている。

Cf. 二次医療圏：手術や救急など一般的な医療を補うことを目指し、複数の市町村間の必要病床数などを設定する圏域。横浜は3圏域、川崎は2圏域を持つ。
その他の圏域は障害保健福祉圏域と同地域で設定されている。

Cf. 高齢者保健福祉圏域：障害保健福祉圏域と同目的、同地域で設定。

【相談支援等ネットワーク形成事業】

相談支援等のネットワーク形成を通じて、重層的な相談支援体制を構築し、広くかつ専門的な支援を行うことにより、障害者の福祉の増進を図ることを目的としている。この事業は横須賀・三浦障害保健福祉圏域については湘南の凧が神奈川県より委託を受け、「圏域ナビゲーションセンター」を設置し運営している。

業務内容は「圏域自立支援協議会の運営」と「相談支援等のネットワーク形成」。「自立支援協議会の運営」は協議会開催に係る調整や事務全般。「相談支援等のネットワーク形成」については、事例検討会の開催など、相談支援ネットワーク形成に取り組むもの。

【自立支援協議会】

障害者総合支援法に基づき、障がい者が、地域において自立した日常生活や社会生活を営み、安心して豊かに過ごすことができるよう、質の高い相談支援体制の整備等を促進することを目的として設置している。

神奈川県では自立支援協議会は、全県、障害保健福祉圏域、市町村の3層構造となっており、県障害者自立支援協議会は、専門性、広域性の見地から、障がい児・者の視点に立った、質の高い相談支援体制の整備等を促進するための意見聴取、意見交換の役割を担っている。障害保健福祉圏域自立支援協議会の運営を社会福祉法人湘南の凧が受託し、その事業に基づき、本会議が設定されている。

横須賀・三浦障害保健福祉圏域では圏域全体会、相談支援ネットワーク会議、圏域事例検討会、その他共催事業を行っており、その事業内容は圏域調整会議を経てかながわ障害者自立支援協議会に情報提供され全県の福祉計画や施策に反映されている。相談支援ネットワーク会議では圏域内の共通した課題についてその課題が起きる要因、背景等を連携会議の中で明らかにし、課題解決の糸口や必要となる事柄を圏域全体会議へ報告、圏域内への周知や全県への報告を目的としている。

Cf. 基幹相談支援センター

Cf. 地域包括支援センター

【重症心身障害児（者）・重心認定】

重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を重症心身障害という。医学的診断名ではなく、児童福祉での行政上の措置を行うための呼び方。さらに成人した重症心身障害児を重症心身障害者と呼ぶ。その認定基準は、明確ではないが大島分類が一般的。児童の判定は児童相談所が行い、18歳以降は県総合療育相談センターが行う。（横須賀市は児童から成人まで横須賀市児童相談所が行っている）

この認定のある方への支援を行う際に通常の報酬単価に報酬加算されることがある。

【委託相談支援事業所】

障害者総合支援法では、市町村に対し「地域生活支援事業」の実施を義務付けている。この事業は市町村の特色を生かして事業が選択できる事業と必須となっている事業に分けられ、相談支援事業は必須の事業に位置付けられている。この事業は民間団体に委託することが可能となっており、委託された事業所を委託相談支援事業所と呼ぶ。

Cf.過去には老人福祉法に基づく在宅介護支援センター

【訪問看護ステーション】

在宅で寝たきり状態の療養者へ看護師等（保健師、准看護師、理学療法士、作業療法士）を訪問させ看護サービスを提供するものである。平成4年に老人訪問看護、平成6年に全ての年齢が対象者、平成12年に介護保険での訪問看護が実施された。在宅療養を行なう難病患者、重度障害者、末期癌患者等のQOLを確保し病状に応じた適切な看護を提供したり、高齢化の進行と共に加齢に起因する病気等により介護保険での要介護者や要支援者と認定された対象者を病状維持、回復、看取りなど様々な看護サービスを提供するもの。

【療養介護事業所】

サービス内容

病院等の医療機関に長期間入院している障害者で、医療と併せて常時介護を必要とする方に対し、主として昼間に、次のようなサービスを提供します。

1. 機能訓練（レクリエーションも含む）、療養上の管理、看護
2. 食事、入浴、排せつ、着替えなど、医学的管理の下に行われる介助
3. 日常生活上の相談や支援

また、療養介護サービスの一環として提供される医療行為については、療養介護医療（医療保険適用）として提供されます。

対象者（身体障害・知的障害・難病患者等）

病院等への長期の入院による医療的ケアに加え、常時の介護を必要とする障害者で、次の項目に該当する方が利用できます。

1. 筋萎縮性側索硬化症等により気管切開を伴う人工呼吸器による呼吸管理を行っている者で、障害支援区分6の者
2. 筋ジストロフィー患者又は重症心身障害者で、障害支援区分5以上の者

Cf.施設入所支援

【生活介護】

サービス内容

障害者支援施設などで、常に介護を必要とする方に対して、主に昼間において、入浴・排せつ・食事等の介護、調理・洗濯・掃除等の家事、生活等に関する相談・助言その他の必要な日常生活上の支援、創作的活動・生産活動の機会の提供のほか、身体機能や生活能力の向上のために必要な援助を行う。このサービスでは、自立の促進、生活の改善、身体機能の維持向上を目的として通所により様々なサービスを提供し、障害のある方の社会参加と福祉の増進を支援するものとする。

対象者

地域や入所施設において、安定した生活を営むため、常時介護等の支援が必要な方で次に該当する方

1. 障害支援区分が区分3（障害者支援施設に入所する場合は区分4）以上
2. 年齢が50歳以上の場合は、障害支援区分が区分2（障害者支援施設に入所する場合は区分3）以上
3. 障害者支援施設に入所する方であって障害支援区分が区分4（50歳以上の場合は区分3）より低い方のうち、指定特定相談支援事業者によるサービス等利用計画案の作成の手続きをした上で、市区町村が利用の組み合わせの必要性を認めた方

Cf. 通所介護

【基幹相談支援センター】

障害者総合支援法第77条の2に規定する基幹相談支援センター事業として、各市町村に設置あるいは、委託することができる事業となっている。

そこで、基幹相談支援センターは地域における相談支援の中核的な役割として、相談支援システムの構築が期待されているが、地域のニーズに照らしてどのような機能が必要か、その機能をどのような体制で実施するかが重要なことである。

現段階で実施している基幹相談支援センターの主な役割としては、総合的・専門的な相談支援や地域の相談支援事業所の後方支援を通して相談員のスキルアップ、また、研修会等の開催や他分野も含めたネットワーク等を通して、誰もが地域で共に支え合い豊かに暮らす地域作りを目指していると言える。

Cf. 地域包括支援センター

【在宅医療拠点事業】

「逗葉地域在宅医療・介護連携相談室」は逗子市と葉山町が逗葉地域医療センターに運営を委託し、地域医療・介護等の関係機関と協力・連携しつつ、医療と介護を必要とする住民が住み慣れた地域で安心して在宅生活ができるよう必要な支援を行なう。全国の市区町村で平成30年4月までに設置を届けなければならぬ。2025年に団塊の世代が一斉に後期高齢者となり多死時代を迎えるに当たり地域支援事業の(ア)～(ウ)8事業項目を充実させ実施していく。

- (ア) 地域の医療・介護の資源の把握
- (イ) 在宅医療・介護連携の課題の抽出と対応策の検討
- (ウ) 切れ目のない在宅医療と在宅介護の提供体制の構築推進

- (エ) 医療・介護関係者の情報共有の支援
- (オ) 在宅医療・介護連携に関する相談支援
- (カ) 医療・介護関係者の研修
- (キ) 地域住民の普及啓発
- (ケ) 在宅医療・介護連携に関する関係市区町村の連携

【放課後等デイサービス】

サービスの内容

学校通学中の障害児が、放課後や夏休み等の長期休暇中において、生活能力向上のための訓練等を継続的に提供する事により学校教育と相まって障害児の自立を促進すると共に放課後等の居場所づくりを行う。

学校授業終了後や休業日に生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流の促進など多様なメニューを設け、本人の希望を踏まえたサービスを提供する。

- ・ 自立した日常生活を営むために必要な訓練
- ・ 創作的活動、作業活動
- ・ 地域交流の機会の提供、余暇の手教

本人が混乱しないよう学校と放課後等デイサービスのサービスの一貫性に配慮しながら学校との連携・協働による支援を行う。

対象者

学校教育法に規定する学校（幼稚園、大学を除く）に就学している障害のある児童

Cf. 児童発達支援

【児童相談所】

横三圏域の相談所

鎌倉三浦地域児童相談所（鎌倉・逗子・三浦・葉山）

横須賀市児童相談所（横須賀）

児童福祉法に基づき、18歳未満の子どもに関する様々な相談に応じる機関。

- ・ 子育ての悩み
- ・ 虐待に関する相談
- ・ 言葉や発達の遅れに関する相談
- ・ 性格やしつけの相談
- ・ 非行の相談
- ・ 不登校の相談
- ・ 里親に関する相談

本人、家族、地域の方、学校の先生等からの相談に専門スタッフが応じている。

【地域包括支援センター】

各市町の中学校区に1つ以上設置することとなっており、担当地域の高齢者の様々な相談に対応する総合的な役割を持つ（以前は在宅介護支援センター）。地域内の医療機関、サービス提供事業者、居宅介護支援事業所（ケアマネ事業所）、地域住民、行政と協力し、地域ケア会議の開催が義務付けられている。

その他、介護予防プラン（要支援の方のケアプラン）の作成、介護予防事業、高齢者の虐待防止や、権利擁護事業、ケアマネジャーへの困難ケースのアドバイス、支援を行っている。市町によっては高齢者虐待防止センターの機能を持つセンターもある。

Cf. 基幹相談支援センター

CF. 自立支援協議会

【特定行為事業者】

平成 23 年に「介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律」により「社会福祉士及び介護福祉法」が改正された。この改正により、喀痰吸引（口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内部の喀痰吸引）及び経管栄養（胃瘻または腸瘻による経管栄養、経鼻経管栄養）の実施のために必要な知識、技能を修得した介護職員等（介護福祉士を含む）について、一定の要件の下に、喀痰吸引及び経管栄養を実施することが出来るものとした。一般的に介護福祉士を除く介護職員等の行うこれらのケアについて特定行為という。

自らの事業又はその一環として、特定行為（認定特定行為業務従事者が行う者に限る。）の業務を行おうとする者は、その事業所ごとに、その所在地を管轄する都道府県知事の登録を受けなければならない、登録を受けて「特定行為事業者」となる。

医療型障害児入所施設や療養介護事業所では、特定行為は行えない。

【一次医療機関】

外来診療によって患者の医療を担当する医療機関。かかりつけ医、日常生活での軽度のケガや病気に対する医療を提供する診療所など。

【二次医療機関】

入院治療を必要とする重症患者の医療を担当する医療機関。地域の中核的病院、専門性のある外来や一般的な入院医療を行う病院。

【三次医療機関】

二次医療機関で対応できない、脳卒中、心筋梗塞、頭部損傷や複数の診療科領域にわたる重篤な患者に対応する医療機関。高度医療や先端医療を提供する病院。

