

地域資源の現状

平成24～25年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業において認識された課題と主な取組について

<p>【課題1】地域における医療や重症心身障害児者のニーズの把握が不十分</p> <p>(主な取組) ・地域の重症心身障害児者の現状やニーズ、利用する地域資源(生活介護事業所や診療所、訪問看護ステーション、GHC等)を把握(実地マップの作成等)</p>
<p>【課題2】在宅重症心身障害児者を地域で支援するための連携体制や福祉と医療等の関係機関をつなぐコーディネーターが不足</p> <p>(主な取組) ・福祉、医療、保健、教育、行政等の関係機関等により構成される協議の場を設置 →実情把握や課題の共有、地域資源の評価、必要な支援体制の構築(運営・評価等を実施(「自立支援」協議会等の活用による多様な形態)) ・福祉支援専門員等の地域の中核となる者をコーディネーターとして配置 ・福祉と医療等の関係機関が連携したチームによる支援体制を構築 ・重症心身障害児者の状況や課題、支援内容等を関係機関で共有するためのツール(「サポートブック」等)を開発 ・地域の協議支援推進員の協力支援としてセミナーの開催等を実施 ・MCU等の病院からの訪問支援や「移行支援」の作成等を実施 ・アセスメントの履歴や福祉支援専門員連絡の実施等により、重症心身障害児者の障害児支援利用計画の作成を支援</p>
<p>【課題3】重症心身障害児者の発入施設がない等により地域資源の活用が不十分</p> <p>(主な取組) ・協議機関の相互交換の経験によるノウハウの共有やノウハウをもった施設等による出稼研修等の実施により、地域資源を開拓 ・地域の発着所等に対する働きかけや研修等により、バリエーションを拡充</p>
<p>【課題4】在宅重症心身障害児者の家族の負担が大きく、また、家族が地域で孤立しやすい</p> <p>(主な取組) ・保護者の学びや交流会、家族のイベントを視野に入れた講演会・イベント、きょうだいキャンプ等の実施</p>

厚生労働省社会援護局障害保健福祉部企画課 資料より

重症心身障害児者等の地域生活を支える為に

- ①命を守るために必要なケアのエッセンスを知る
- ②命の守りを固めるために地域生活の軸となる医療的サービスに働きかける
- ③介護保険の事業者について知る
- ④障害福祉サービスを調整する
- ⑤多職種連携のためスタッフ間の意識を調整する
- ⑥事例の個別性と普遍性を深める
- ⑦自立支援協議会の仕組みを活用する
- ⑧都道府県が策定する医療計画への働きかけ
- ⑨当事者や当事者団体と手をつなぐ

命の守りを固めるために 地域生活の軸となる医療的サービスに働きかける

診療報酬制度について

- (1) 診療報酬の仕組み
- 診療報酬とは、保険医療機関及び保険薬局が保険医療サービスに対する対価として保険者から受け取る報酬
 - 厚生労働大臣が中央社会保険医療協議会(中医協)の議論を踏まえ決定(厚生労働大臣告示)
- (2) 診療報酬の内容
- 診療報酬
- 技術・サービスの評価
 - 物の価格評価(医薬品については薬価基準で価格を定める)
- 診療報酬点数表では、個々の技術、サービスを点数化(1点10円)して評価(告示に記載)
※ 点数表の種類: 医科、歯科、調剤

厚生労働省医療保険 診療報酬制度について 資料より

4 重症心身障害児者等の地域生活を支える為に

1 命を守る為に必要なケアのエッセンスを知る

重症心身障害児者等の多くは、命のリスクに配慮したプランが必要だと感じます。聞いたことの無いような珍しい病名もあるでしょう。子どもたちが生きていく上でどのような危うさを持っているのか、家族や一番身近で関わった医療機関から情報を収集します。この研修で学んだ生理的活動を振り返りながら、身体の仕組みをできるだけシンプルにとらえ、あるべき姿は何かを描きながら、必要としているケアが何かをつかみましょう。この探索は、寄り添い続けると、重症心身障害児者等の状態像も変わっていきます。継続して行い続ける必要があります。

2 命の守りを固めるために地域生活の軸となる医療的サービスに働きかける

命の守りを固める作業は、二つに分かれます。

まず、最初に、命の危機にさらされた時、どのように対応するか、時間の流れに沿って対応する手順を決めておきます。最初に誰に連絡するのか、判断は誰が行うのか、受け入れ医療機関はどこか、どのように搬送するか等緊急時の準備をチームで取り決めることです。

重症心身障害児者等にこのように在宅で対応することはまだ緒に就いたばかりです。この準備をすること自体が、自立支援協議会で検討すべき課題につながる事が予想されます。そこにはきっと、在住の市町村に留まらず、保健福祉圏域や、都道府県の医療圏域で考察する必要のある課題も浮かんでくるでしょう。その検討が地域を創っていく活動です。

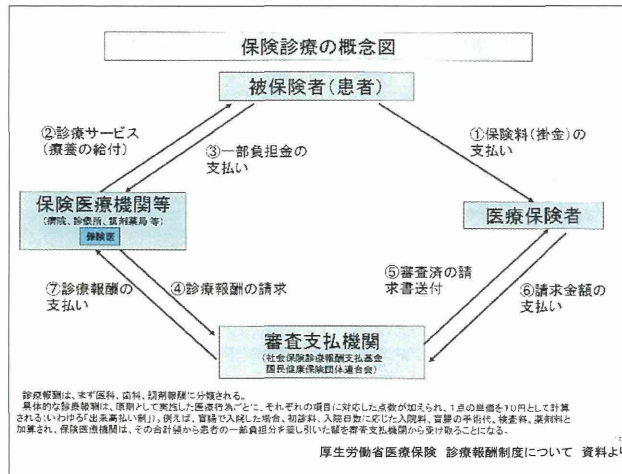
実際の救命を考えると、かかりつけの医療機関の救急受け入れ確認があります。医療機関が実際にどのように受け入れてくださるか確認しましょう。具体的に、電話を病院のどの窓口にかけるのか、土日祝日夜間ならどうか、搬送は誰が運転し、誰がつくのかなどです。現実の動きを確認して対策をたてることが大切です。

命の守りを固めることを準備するには、多くのケアを常日頃在宅で実施しているご家族の負担も考え、緊急対応が可能な地域の在宅医療資源とチームを構築することが有効です。地域で身近に往診（突発的な病状の変化に対して緊急的に家で行われる診療）を行ってくださる医師がチームに関わっていただけるかもしれません。平素から訪問診療（病気や障がいがあっても、住み慣れた家で過ごしたいという方がご自宅に居ながら医療を受けることができる仕組み）の提供が受けられると緊急対応に向けた準備にもなります。

医療的ケアを必要とする方の多くは、訪問看護ステーションと契約を結びます。その場合は、救急時の最初の連絡先が訪問看護ステーションとなり、主治医に状態の報告と判断を仰ぐこととなります。その機能を考えると、訪問看護ステーションとの契約書に注目してください。「24時間対応体制加算」とあれば、休日夜間に訪問を受けることができ、「24時間連絡体制加算」とあれば、電話で対応してもらえます。訪問看護には「緊急時訪問看護加算」があり、緊急時の対応が報酬として評価されることになっています。重症心身障害児者等の状態像から予測される緊急度合いに応じて、対応が可能な機能を確認しながら、訪問看護ステーションと契約する様に情報提供することができます。

二つ目が、毎日の健康レベルを良好に保ち続けるために必要なケアや生活サイクルは何かを検討することです。

日本は四季が豊かにありますから、気温、気圧、湿度、も折々に異なります。そのような外的環境にも大きく左右される本人に、毎日毎日最高の状態を求め続けると窮屈でしんどい計画になってしまいます。重症心身障害児者等の皆さんが望む生き生きとした時間を持てることに焦点を合わせ、1週間、1か月、季節ご



医科診療報酬点数表例(基本診療料)

基本診療料は、初診若しくは再診の際及び入院の際に行われる基本的な診療行為の費用を一括して評価するもの。

初診料(1回につき)	270点
初・再診料	120点
入院基本料	1,566点 1,211点 1,103点 945点
入院基本料等加算	120点 30点
特定入院料	11,211点

厚生労働省 医療保険 診療報酬制度について 資料より

医科診療報酬点数表例(特掲診療料)

特掲診療料は、基本診療料として一括して支払うことができない特別の診療行為に対して個別に点数を設定し、評価を行うもの。

医学管理	700点 250点
在宅医療	720点 830点 6,000点
検査	20点
画像診断	850点
投薬	9点 42点 薬価率による

厚生労働省 医療保険 診療報酬制度について 資料より

と、年を単位としてスケジュールを考える少し緩やかな時間の流れで本人に合ったサイクルを捉える視点が必要です。

これまでお伝えした2つの目的に合わせて、命が守られるための資源を考えながら、医療関係者と手をつないで取り組んでいくのです。

連携する中で、医療の仕組みを知ることは大切です。医療は診療報酬制度という仕組みによって提供されています（スライド3～7参照）。制度を大まかに知り、どのように提供されているのかを知りましょう。どのような行為をしたら報酬が発生するのか簡単に見ておくとコーディネートの際に役に立ちます。

重症心身障害児者等は、色々な場所に住んでいます。命は待たないですから、ご自宅のできるだけ近くで活動している資源だとより安心です。地域で往診してくださる開業医、24時間在宅訪問診療をしてくださる在宅療養支援診療所、訪問看護ステーションについて調べてみましょう。結果を本人や家族と共有しながら話し合い、担ってくださる資源へ働きかけましょう。ひとりのケースに拓かれることで、重症心身障害児者等に対する支援の理解者が増え、家族の困り感が私たち福祉サービスと医療の皆様と共有され、地域の課題となっていきます。

特に、在宅重症心身障害児者等へのケースは経験が少ないゆえ、ためられる場合も多いでしょう。その場合は、経験のある事業所と重なって関わっていただくことが協力に対する取り組みを促進します。

訪問看護は、居宅介護と同様、医療的配慮をもって地域の生活を細やかに支えています。どのような診断名や状態像であるかで、毎日、そして、一日複数回、訪問可能な場合があります。その場合は、複数（2か所、もしくは3か所）の事業所と契約が可能です。これらは老人保健法に規定されており、医療保険制度の診療報酬が請求されます。障害福祉以外の制度を前向きに知ること、地域の訪問看護ステーションに新たな対象児者が居ることを知っていただく機会にもなります。（参考：公益財団法人 日本訪問看護財団 「2015年訪問看護関連報酬・請求ガイド 介護保険と医療保険の使い分け」）

3 介護保険の事業者について知る

命を守ることが最優先のケースもあり、相談支援専門員には敏速な対応が求められる場合があります。退院支援の地域コーディネートを求められたときは、期限が決まり、その日に向けて帰宅先の環境整備も含めた準備が必要です。

地域には、子どもや若年成人への経験が多くはないけれど、高齢者に対する経験をたくさん積んでおられる介護保険事業所が見られます。そういった事業所が取り組んでみようとして助けてくださる場合が大いにあるのです。

なぜなら、介護保険制度が開始された平成12年度以降現在に至るまで、介護保険の医療サービスは、たくさんの命に向き合い、逼迫した対応や、命の危機、看取りも含め地域で支えてきています。

私たちの携わる地域で、どのような事業所があるかを知り、共に経験を支えてくださるよう働きかけましょう。既に資源があるので資源調整の目標達成が早く可能になるかもしれません。

介護保険制度の訪問サービスは、通常は介護保険の点数の中で提供されますが、重篤な状態にある場合には、重症心身障害児者等と同じ医療保険の在宅サービスとして既に提供されています。ですから、今までの関わりに比して、ライフステージが異なり若年であること、障害特性の理解を進め、共有できるよう相談支援専門員が調整します。

医療的配慮については、それまでの病状や身体的特性を良く知っている医師に指示や説明をいただくと疑問が解決できます。また、状態に合わせて受診している専門医やかかりつけ医から本人特有の情報はやり取り可能です。身体の機能に関して疑問に思っていたことの原因や答えを提供していただく機会に恵まれるでしょう。

ただ、医療の提供はしっかりと指示系統のルールが構築されています。そして、とても多忙な現場です。大切なことなら尚更、時と場合を相手に合わせ、コンタクトをとることが期待されています。先方にとって負担が無い時間帯やツール（メール・ファックス・文書等）を用い、やりとりの窓口を確認し、訪問看護の

看護師や医療連携室の担当者に支援してもらうと特有のルールについても理解しやすいでしょう。

高齢者に交じって地域の子どもに携わることで、子どもたちの成長過程も目にさせていただけます。そのような在宅医療の方々から、「育っていく子どもたちの様子に心洗われるような経験ができた。」と何うこともありました。意思を独自の方法で表現しながら、たくましく生きている重症心身障害児者等の暮らしを地域が知ることが大きな効果です。

4 障害福祉サービスを調整する

福祉の役割は、暮らしを豊かに紡ぐ支援です。

在宅生活の要ともいえる居宅介護事業のヘルパーたちにとっても、在宅チームに参加するには安心感が必須です。命の守りを固めるための専門家、医療とつながると、対策がたてられるという安心感から参加が大きく促進します。日々の健康と生活が安定すると、日中の活動も広がり、社会参加や経験が益し、本人の暮らしが豊かになります。

在宅での医療を含む実践は、通所先にとっても貴重な情報です。ほとんどのケースは、関係機関や関係者が多くなることが想定されます。情報を共有すること、アクシデントに対して俊敏であること等、チームマネジメントが求められます。

5 多職種連携の為スタッフ間の意識を調整する

相談支援専門員は、チーム運営について困難を抱えることも予想されます。

医療は医師の指示のもとサービスを実施しています。福祉は、本人の発するニーズに基づいて支援を展開します。教育は、子どもたちの育ちを支えます。土台となる文化が異なっていることを踏まえ、対象である本人の為にあるべき姿を共に追及することがチームの使命です。意見の相違が当然あります。本人が中心にあるという軸が互いにぶれないように、意見の違いをチームの構成要員も理解しながら進んでいきましょう。

子どもたちひとりひとは、とても個性的です。

日々の事象を共有しながら、おひとりおひとりに起こっている対処を試行錯誤しながら学びます。

在宅医療サービスの要である訪問看護は、一度の訪問時間が主に30分、60分、長くて90分と制度上限られており、一日の流れ全体の中では居宅介護がより長く頻回に関わります。職域上は、居宅介護のヘルパーは、看護師に比べて解剖生理の専門性はありません。ですが、必然的に生活上の困った事象を医療者ではないヘルパーがよりつぶさに観察し、緊急時の兆しを掴んでいるような場合も多く見られました。

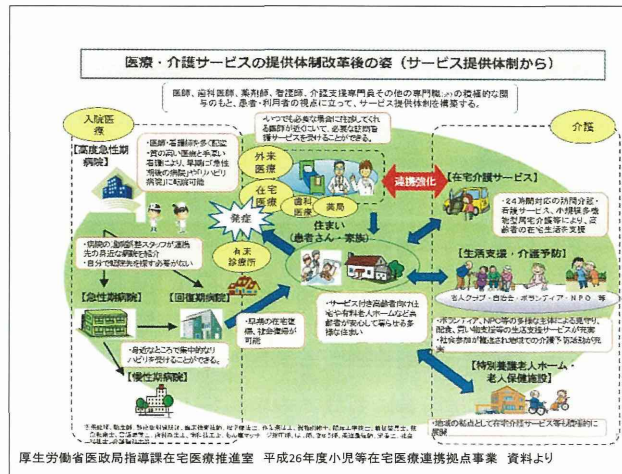
チームの構成員は対等です。相談支援専門員は、そのような要素を共有化し、より適切な判断ができる素材をチーム全体で共有できる流れを創ります。本人理解のためにも非常に重要です。この経過は、在宅福祉支援者の専門性を理解していただくきっかけとなります。互いに専門性を持っているという認識を醸成する良い機会です。

6 事例の個別性と普遍性を深める

個別性を深める実践と経験が、地域の他の事例に生かされます。固有なもの、普遍的であるもの、こうした特性への学びを積み重ねていきます。

7 自立支援協議会の仕組みを活用する

実践が積み重なると、多領域に渡る事例を地域が経験することになります。障害者総合支援法でいえば、自立支援協議会の仕組みを活用し、例えば、医療的配慮の可能なレスパイト先の資源の創設等、個人の力で叶わない地域全体の課題解決の場を作ることが必要です。



医療計画制度について①

医療計画制度について

趣旨

- 各都道府県が、地域の実情に応じて、当該都道府県における医療提供体制の確保を図るために策定。
- 医療提供の量（病床数）を管理するとともに、質（医療連携、医療安全）を評価。
- 医療機能の分化・連携（医療連携）を推進することにより、急性期から回復期、在宅医療に至るまで、地域全体で切れ目なく必要な医療が提供される「地域完結型医療」を推進。

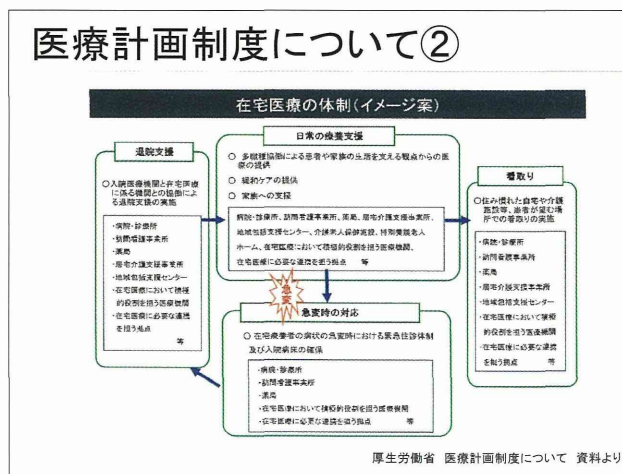
平成25年度からの医療計画における記載事項

- 新たに諸施設を加えた五疾病五事業（※）及び在宅医療に係る目標、連携連携体制及び住民への情報提供推進策
 - ※ 五疾病五事業…五つの疾病（がん、脳卒中、急性心臓病、糖尿病、精神疾患）と五つの事業（在宅医療、災害時における医療、小児の医療、長期医療、小児医療（小児救急医療を含む））をいう。災害時における医療は、前日本型大型の組織を除き、見直し。
- 地域医療支援センターにおいて実施する事業等による医師、看護師等の医療従事者の確保
- 医療の安全の確保 ○ 二次医療圏（※）、三次医療圏の設定 ○ 基準病床数の算定 等
 - ※ 圏の指針において、一定の人口規模及び一定の患者流入・流出割合に基づき、二次医療圏の設定の考え方を明示し、見直しを促進。

【医療連携体制の構築・明示】

- ◇ 五疾病五事業ごとに、必要な医療機能（目標、評価指標）に求められる事項等と各医療機能を担う医療機関の名称を医療計画に記載し、地域の医療連携体制を構築。
- ◇ 地域の医療連携体制を分かりやすく示すことにより、住民や患者が地域の医療機能を理解。
- ◇ 指標により、医療資源・医療連携等に関する現状を把握した上で課題の抽出、数値目標を設定、施策等の策定を行い、その進捗状況等を評価し、見直しを行う（評価・改善）のPDCAサイクルの推進。

厚生労働省 医療計画制度について 資料より



8 都道府県が策定する医療計画への働きかけ

医療に関する計画は、1985年以降5年ごとに実施され、主体は都道府県です。介護保険制度においては、地域包括ケアシステムを構築しています。ここでは、医療機関の適切な配置や医療資源の効率的な活用、病院の機能分化を目的とし、医療圏の設定や病床数、病院や緊急体制の整備について決められます。

この計画が目的としている内容をみれば、今私たちが向き合っている重症心身障害児者等に対して非常に切実な内容が決められることになっています。

重症心身障害児者等については、平成24年度から平成26年度まで、厚生労働省障害保健福祉部にて「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」が行われました。これは、重症心身障害児者及びその家族が安心、安全に地域でいきいきと暮らせるよう、効果的なサービスの利用や医療、保健、福祉、教育等の関係施設・機関の連携の在り方等について、先進的な取り組みを行う団体等に対して助成を行い、あわせて地域住民に対する理解促進や障害福祉サービス事業所等に対する支援を行うことにより、重症心身障害児者に対する地域支援の向上を図る事業でした。また、平成27年度からは、「重症心身障害児者支援体制整備モデル事業」が行われており、地域全体における重層的な支援体制の構築を図る取組が進められています。

さらに、重度の医療的ケアを要する小児等の在宅医療の体制整備のために、平成25年度から26年度にかけて、厚生労働省医政局による小児等在宅医療連携拠点事業が実施されました。事業の目的として掲げられたものは、①小児等在宅医療を担う医療機関を拡充、②地域における医療・福祉・教育の連携体制の構築、③医療と連携した福祉サービスを提供できるコーディネーター機能の確立でした。

障害者総合支援法は、市町村がその実施主体です。そして、重症心身障害児者は障害福祉や医療の対象者全体から見ると非常に少数です。日ごろ、理解を共に深めた市町村から更に都道府県へと手をつなぎ合って、医療計画の重要な要素として盛り込まれるように、働きかけが必要と考えられます。

そのためには、当事者である本人や家族、当事者団体が事実を語ることが大切です。当事者性が発揮されるためには、つながりあって、共に進むことが益々重要となるのです。

5 事例

もう10年近く関わっているAさんの事例です。

障害福祉担当課より依頼を受けました。「家族が居なくて退院できず困っている入院患者がいる。今すぐ退院させてほしいと病院から連絡あったので、同行してほしい。」とのことでした。担当保健師と共に病院へ伺いました。

それより5年程前のことでした。

高度急性期医療の病院で救命救急された患者のコミュニケーション支援に困っていると言語聴覚士より依頼を受けて病室を訪問したことがありました。それがAさんとの最初の出会いです。事故により気管切開と人工呼吸器の付いた20歳前の方でした。複雑な家族的背景から、命の危機に至りましたが、発見され救命されていました。度重なる悲しい出来事に、感情が非常に激しく荒れており、院内の処遇が難しく、取りつく島の無いような表情のAさんに、コミュニケーションの手段を模索する為招かれた案件でした。病室へ訪問し、非常に硬く、心閉ざしたAさんと会いました。携帯式会話補助装置に簡単な本人向けの単語を登録利用すること、入力スイッチも合わせてご提案して帰りました。簡単なコミュニケーションがそれ以降実施できるようになったとの報告のみを受けていました。

その後、数年が経過する中で、Aさんらしき人の転院先を探す情報が3回ほど匿名で、約1～2年毎に医療機関からありました。名前が分からずとも、状態像と経緯から、多分Aさんだと思って聞いていました。高度急性期医療から回復期を経て、慢性期の病床へと移り、私が再度保健師と同行したのは、その慢性期病

床から退院支援の依頼だったわけです。

呼吸器は抜去され、自発呼吸でおられたものの、随分と痩せて、表情がやさしくなっていました。お会いしたことも覚えておられました。今日会うまでにたくさん大変なことがあったとも教えられました。家族が来るという風通しの安全機能がなくなると、胃ろうからの栄養液は減らされ、お腹の肉が洗面器のように凹んで痩せこけていました。

まずは、定期的に訪問する中で、「腹部が洗面器くらい凹むほど痩せていて心配」と、看護師長に相談しました。行政と相談支援が同行するようになると、不思議と本人は太っていきました。

何度も時間をかけて病室に伺いました。一度の会話にはとても時間がかかりました。唇の動きを読んで声に出し、正解かどうか、本人の表情を見ながら進めました。訪問を止めると人権が守られるのが不安になる気持ちがありました。また、退院できなければ、週に2回の入浴時以外は外へ出ることもなく、真っ白な壁しか見えない個室で何年も暮らし続けるのです。若い本人の将来を思うと何とかしてという気持ちになりました。時間はかかりましたが、退院して在宅生活へ移行希望があることを確認し、少しずつその方向へ準備することになりました。そのため、①意思表示の手段確保、②気管切開部・胃ろうのケア（もしくは、気管切開の閉塞の可否、③単身生活の整備（環境整備とサービス調整）が課題となりました。項目として挙げるととても簡単ですが、本人と共に進んでいくと、ひとつひとつは、まだ資源が具体的に存在しないと不安になることばかりでした。

相談支援として関わる中で、自分が医療者ではないので、限界がたくさんありました（例えば、当時は、喀痰吸引等3号研修もまだ始まっていませんでした）。入院中という条件下では使えるサービスに限りがあり、その範囲だけで対応していると、地域への移行はできませんでした（例えば、入院中の病院から日中、他の病院の専門診療科の外来への移動は、病院で対応していただく以外、公的移動支援のサービスは利用できません。吸引を誰が付き添ってするか問題になりました。）。Aさんの経過を情報で知ると、責任者の方々は難しい顔をなさって受け入れに難色を示されました。こういった場合には、毎回、先方が困っていることを言語化して確認し、そのことに対して実施できる案を提供しました。自分や関係者が少しずつ重なり合う部分を拡大しなければ、それまでの積み上げも途絶えてしまうことがたくさんありました。それを何度も超えるたびに、Aさんと、実際は簡単な道のりではないことを重ねて何度も何度も確認しました。新たに支援の道を示してくださる方を得て進めることを実感し続けるAさんが、力強く困難に立ち向かう姿勢に変わっていきました。

結果として、気管切開部分は閉塞できました。嚥下と言語訓練で回復期病院に入院を許されました。在宅移行のイメージを持つために先輩の単身生活者とも知り合いました。Aさんの頑張りを知り、個人的に支援したいと協力してくれる人も現れました。回復期の医療チームから学会に事例として提供し、本人が発表すればいいと提案を受けスポットライトも浴びました。たくさんの時間と労力と人の支援がAさんの周りに現れました。集団の場面で処遇困難とされたAさんは、時間と共に、自分に関わる全てのスタッフに、まだ慣れていない咽頭部を使って不器用な発声で、何度もあいさつとお礼を言える人になりました。そうすると、Aさんのチームは益々元気に協力的に勢いをもって進むようになりました。

相談支援専門員は、とても大きくもつれた課題がほどけるたび、地域に新たなやる気に満ちた力強い専門家がたくさん居て、つながり合い専門性を発揮することでかなりのことが乗り越えられると教えられました。少しずつ、のりしろのように重なり合って、Aさんを中心にそれぞれの機能をつなぎ合わせることで地域移行を達成させました。

ひとつの事例を本人が希望する通りに支援しようとして描く働きは、同時に、それに間に合う地域資源へ関わりを喚起していくことです。具体的には、困難がありながらも自分らしく生きようとするAさんという存在があったからこそ、医療も福祉も共に寄り添い、地域生活を達成できたと感じています。

（松山市障がい者南部地域相談支援センター 西村 幸）

参考：

訪問診療つばさクリニックホームページ <http://tsubasa-okayama.net/>