独立行政法人福祉医療機構　高齢者・障害者福祉基金助成事業

障害児・者の医療的ケア等に関する

視察調査実施要綱

１．目的

この視察調査は、在宅及び日中活動において医療的ケアを必要とする人への支援体制等の確立にむけて、先駆的、実践的な取り組みを進めている地域を訪問・調査することにより、医療的ケアを必要としている障害児・者の生活の質の向上に向けた取り組みの参考とすることを目的として実施する。

なお、本事業の検討結果については、内閣府、厚生労働省等の関係機関に提出し、具体的な制度・政策に反映することを目的として実施する。

２．調査対象とする医療的ケア

この調査における「医療的ケア」とは、急性期における治療行為である「医行為」とは異なり、経管栄養・吸引・摘便などの日常生活に不可欠な行為であり、長期にわたり継続的に必要とされるケアとする。また、「医療職」とは、医師、看護師とする。

導尿、摘便、褥瘡処置、血糖値測定、経管栄養、痰の吸引、在宅酸素補助、人工呼吸器補助、インシュリン投与、浣腸（市販以外の浣腸器で挿入部からの長さが７㎝以上）　等

２．調査項目

（１）医療的ケアを必要としている障害児・者（家族を含む）の生活実態について
（２）医療的ケアを提供するための事業所の体制について
（３）行政等（行政、学校、医療機関等）の役割について～以下、具体的な項目～
① 責任体制及び技術指導について
② 当事者（家族）、事業所、医療、行政間の連携と役割について
③ 課題と制度への意見について
④ 調査票を活用する。

３．内容

（１）道内（北見市）
日　程：１月９日（日）～１０日（月）
訪問者：有本氏、神内氏、高波氏、澗口氏、西村氏
訪問先：障がい者ケアプランセンター蓮及び利用者

（２）近畿圏
日　程：１月１７日（月）～２０日（木）
訪問者：澗口氏、土畠氏、花田氏（介助者同行）
訪問先：人工呼吸器をつけた子の親の会バクバクの会利用者及び関係機関

（３）関東圏
日　程：１月２３日（日）～２６日（水）
訪問者：神内氏（２４日の夜の便で帰路）、澗口、土畠氏、花田（介助者同行）
訪問先：東京小児療育病院、あい、CIL 東大和、地域ケアさぽーと研究所、さくら会

４．医療的ケア等に関するヒアリング調査報告
別紙３－１～１４のとおり

別紙３－１

医療的ケア等に関するヒアリング調査報告（道内　北見市）

日　時：平成 23 年 1 月 9 日(日)16:40～18:15【初日】　　場　所：サントライ

協力者：ファミリーハウス蓮　Ｓ氏（看護師）　　実施者：有本、神内、高波、澗口、西村

＜基本情報＞

１　事業所所在地：北海道北見市
２　提供サービス：日中一時支援、居宅介護（通院介助・身体介護）、移動支援
３　依頼されたことがある医療的ケア
　　経管栄養（経鼻腔経管栄養、胃ろう）
　　痰の吸引（鼻腔・口腔内、咽頭より奥または気管内、気管切開）
　　在宅酸素療法（終日）
　　気管切開による人工呼吸器補助（終日）
４　提供している医療的ケア
　　経管栄養（注入）：経鼻腔経管栄養、胃ろう
　　痰の吸引（鼻腔・口腔内、咽頭より奥または気管内、気管切開）
　　膀胱ろう、胃ろう
５　医療的ケアを指導している責任者：本人・家族
６　医療的ケアを提供するために整備していること
　　利用者・家族の同意書
　　賠償保険への加入
　　医療機関との連携
　　医療職の配置（看護師 1 名、准看護師 2 名）
　　研修等の受講（講師：医師、看護師）

＜事業所の沿革＞

平成 17 年 8 月　重症心身障がい児の居宅介護支援事業開始（身体介護・通院介助・移動支援）
平成 18 年 11 月　日中一時支援事業（ファミリーハウス）開始。
　～蓮の居宅介護サービスの利用児童の母親に、ヘルパーとして復職したいとの希望を持つ方がおり、日中一時支援事業に対するニーズがあったから。開始当初は利用者 1 名から始める。～
平成 20 年 4 月　市の補助嘆願に応える形で北見市による重度加算（月 3 回まで、5 千円/回）が開始。
平成 22 年 4 月　加算回数制限撤廃を求める市に対する嘆願に対して、重度加算が月 5 回までに増。

※この間も、歌や CD、DVD 作成、前市長との交流、学生の研修受け入れ、メディア等を積極的に活用し重度心身障害児ケアのニーズに対する理解の向上に努力を続けている。

＜運営状況＞

営業時間：平日 9 時～16 時頃まで
利用者一人あたりの利用時間：一日 5 時間ほど（送迎時間含む）
一日あたりの利用者数：平均 4 名。少ないときは 1 名。行事などでは 10 名近くにも。
利用者数：12 名（者：児＝2：10）
利用形態：居宅介護、通院介助、移動支援の併用が多い。
専属スタッフ：5 名（看護師 1 名、准看護師 2 名、介護福祉士 1 名、ヘルパー1 名）

【＜業所の基本姿勢＞
１　ケア方法：母親の意向重視。利用者の状態が変わるたびに、支援内容について母親に確認。
２　主治医との連携：ないが、通院介助などでスタッフが顔見知りになり、リハ等の信頼を得ている。
３　緊急時の対応：個人ごとにマニュアルを策定しており、作成の際もまず母親と確認をしている。

＜経営上の問題＞
１　低い事業単価（約千円/時）＋高い人件費（利用者①対スタッフ①）＝恒常的なマイナス経営。
※利用者数が絶対的に少ないため生活介護事業を利用できない。
※日中一時支援事業による収入：約 300 万円/年、マイナス約 300 万円/年
２　不安定な利用状況：キャンセルが多い。
３　単独でのサービス提供が必須：他の障がい児と同一の場でのサービス提供が難しい。

＜事業運営上の課題＞
１　専門性の高さ。リスクの高さ。
２　母親との信頼関係を構築するまでの時間を要する。
３　前例のない分野のため全てが手探り。
４　制度面での不安が多く、周囲の理解を得るのに苦心。

＜継続できた要因＞
１　事業母体による経費面でのバックアップがあったから。
２　パート職員としての全 5 名が低い月給で勤務。（看護師の月給 5～10 万円ほど。）
３　社長の自宅を施設として利用。
４　ケア方法を母親に学ぶ。逆らわずに母親の意向を重視する姿勢。
５　小児科経験看護師の存在。
６　ニーズの存在：現在 2 名の母親が就労している。
７　リスク管理：常に利用者 1 名に対しスタッフ 2 名体制を維持。保護者と同意書を交わしている。

＜4 年間の事業実績＞
１　在宅重症心身障がい児のレスパイトサービスに対するニーズの存在を実証できた。
２　母親の交流の場として機能している。
３　重症児への理解やその存在の素晴らしさを様々な媒体を利用して発信できている。
４　寒冷地で冬季のサービス提供が困難な場で実施可能であることを実証できた。

＜今後の課題＞
１　施設の整備。
２　行政の補助の確保、及び制度面の整備。
※市の基本的見解＝「日中一時支援事業として看護師が医療的ケアを実施するのは基本的には違法」
→制度上、保障のない中での事業運営は、従事者にとって精神的にも物理的にも不安定な状況を生む。
３　共生型サービス事業費の補助金に申請中。
４　療養通所事業の実施を検討中。

＜その他＞
１　看護師の募集方法：人的繋がり（教え子、友人）
２　各主治医と事業所の直接的な連携は、現在のところない。ただ、通院介助などで必然的にスタッフが顔見知りになるため、リハビリなど事実上の信頼を得ている。
３　「母親の要望」と「サービス提供の許容範囲」のバランスをいかに取っていくかが課題。「サービス」の意味を母親に学んでもらう必要性を常々感じている。

日　時：平成 23 年 1 月 10 日(月)10:30～12:30【二日目】　　場　所：ファミリーハウス蓮

協力者：ファミリーハウス蓮　利用者の母親及び職員　　実施者：有本、神内、高波、澗口、西村

	Sくん	Hくん	Kくん	Nくん	Tさん
年齢	12	6	5	10	6
身障手帳	1 級	1 級	1 級	1 級	
療育手帳	A	A	A	A	A
重心児認定	有	有	有	有	
原疾患	Pena-Shokei 症候群 てんかん 脳形成障害 多発性外表奇形 多発性関節拘縮	脳性麻痺 てんかん	3 番部分モノソミー 7 番部分トリソミー	二分脊椎 水頭症 右単腎症（水腎症）	軟骨無形成 水頭症
日中活動場所（自宅、学校除く）	蓮（週 1～2 回）	蓮（週 1～2 回）	蓮（週 3～4 回） 祖父母宅	蓮（週 1～2 回）	蓮（月 1～2 回） 保育園
障害福祉サービス利用状況	身体介護（週 2～6 時間）	身体介護（週 2～4 時間）	身体介護（週 4～6 時間）	身体介護（週 1～2 時間）	通院介助（週 3～4 時間）
	通院介助（週 2～5 時間）	通院介助（週 2～4 時間）	通院介助（週 2～6 時間）	通院介助（週 1～2 時間）	
	移動支援（月 5～10 時間）	移動支援（月 5～10 時間）	移動支援（月 5～10 時間）	移動支援（月 5～10 時間）	
修学状況	特別支援学校中学部			特別支援学校小学部	
医療的ケアの内容	経管栄養（胃ろう）	経管栄養（経鼻）	経管栄養（胃ろう）	経管栄養（胃ろう）	痰の吸引（気管切開）
	痰の吸引（鼻腔、口腔、咽頭より奥）	痰の吸引（気管切開）	痰の吸引（気管切開）	痙れん発作時の対応	
	在宅酸素療法（必要時）	痙れん発作時の対応	在宅酸素療法（終日）		
	痙れん発作時の対応	酸素モニター観察	痙れん発作時の対応		

＜利用者の母親への質疑応答＞

Q1. 日中一時支援について

Q1-1. 日中一時支援を利用するに至った経緯は？

A. S さん）日中一時支援事業所の開設以前より、「蓮」にて通院介助の利用があった。日中一時支援事業所の開設時に職員の佐々木氏より情報提供をもらい、その流れで利用に至った。

なお、現在、中学校１年生であり、週３日の訪問学級である。訪問学級以外の日に、親の休息や他の子とのふれあいを目的として利用中。「蓮」を使う決め手になったことは、たんの吸引、胃ろうの処置が必要であるため、看護師資格のある方を配置していることが大きかった。他の事業所では医療的ケアに対応を行ってくれなかった。

H さん）以前、「蓮」に勤めていた職員からの紹介。通院介助から利用を始めて、平成 19 年より日中一時支援の利用に至った。

K さん）前利用者からの紹介。通院の支援から利用に至った。

N さん）職員の佐々木氏と知り合いであり、勧めがあり利用に至った。

T さん）「北見市子ども発達支援センターきらり」（設置主体：北見市）に日中の支援場所について相談したところ、「児童デイサービスぽっぽハウス」を紹介され利用していた。しかし、医療的ケアが必要になると利用不可と言われ、医療的ケアの必要性が生じたとき（気管切開）からぽっぽハウスより「蓮」を紹介され利用するに至った。

Q1-2. 「蓮」は看護師資格のある方がいるから、安心なのか？

A. S さん）看護師でなくてもよい。在宅では訪問看護と居宅介護２名体制で支援を受けている。ただ、夜は疲労が蓄積され、体力的に不安であるため、夜間だと訪問看護に頼らざるを得ない。

H さん） 痰詰まりが一番怖い。信頼できる人ならヘルパーでも構わない。医療的ケアを行える人が増えるとよい。「北見市子ども発達支援センターきらり」では、看護師が傍にいても市の決まりで医療的ケアを行うことができなかった。責めるわけではないが、もっと看護師が医療的ケアを行えるようにして欲しい。

K さん）重度の障がい（気管切開と胃ろう）があるため、看護師の方が安心である。緊急時、夜間・休日の対応は看護師となるので。

N さん）絶対看護師とは言わないが、いつ誤嚥するかわからないので看護師に越したことはない。

T さん）医療的ケアについては、看護師でなくても良いと思っている。来年度より小学校入学であるが、入学に関しては、２年前から調整を始めており、小学校への見学や教育委員会に働きかけを行った。知的には問題ないため、親としては普通学校に通学させたい気持ちが強かった。しかしながら、知能に問題が無いので特別支援学級は駄目といわれ、普通学級では医療的ケアがあるから駄目と言われた。色々あったが、最終的には特例ということで、普通学級に入学できることとなった。

Q1-3. 事業所内において、事故が起きた際の責任の所在についてどのように考えるか？

A. 皆さん）覚悟の上預けている。普段からの信頼関係があり、リスクを覚悟の上でないとそもそも預けることはできない。責任を事業所に擦り付けようとは考えていない。

Q2. 医療的ケア全般について

Q2-1. ヘルパーが医療的ケアを提供するために必要なことは何か？

A. S さん）まず、子供（本人）のことをよく知ろうとする気持ち、汲み取ろうとする姿勢。その上で、数値の読み方の知識及び技術である。表情をみて欲しいと思う。

H さん）表情で読み取れる能力やよく話しかけてくれる、子と親とスキンシップを取ってくれる等のコミュニケーション能力。医療的ケアの方法は、医師でも看護師でも母親でもやり方が違う。ある程度の質が担保されるなら問題ない。

K さん）最低限の知識は必要と考える。そして、普段からその人をよく知るために（どういうときに急変が起こるのか）、普段から小まめに見ること。家族との信頼関係。同意を交わすこと。

N さん）以前大学病院で、５０分くらい待たされてカテーテルが入らないことがあり、自分がすると一回でスッと入ることがあった。必要なのは資格の有無ではなく、数をこなし、表情・体調の変化などを読み取れる能力があればいいのでは。看護師の資格はなくてもよいのでは…

T さん）最低限の知識と技術。精神的なつながり。保育的な感覚が必要なのでは。

Q2-2. 看護師が実施する医療的ケアについてどのように考えるか？

A. S さん）私の吸引方法に、目から鱗と看護師から言われた。ニーズに応えてくれるのであれば、訪問看護、居宅介護どちらでもよいので、時間数、回数を増やして欲しい。1 日に訪問介護２時間、居宅介護２時間、続けて４時間利用しているが、訪問看護は１日１回、週３回のみの利用しかできず、回数、時間が限られる。ヘルパーは１日２回来てもらうこともできるが、夜間・緊急・休日の対応は訪問看護しか使えない。

H さん）週１回居宅介護と訪問看護、訪問入浴のサービスを利用している。特に看護師でなくても良い

と思う。

K さん）看護師の医療的ケアの方法も絶対ではないと思うし、看護師でないと出来ないかと言われるとそうでもないとも思う。ガーゼ交換や塗り薬の塗布は祖父母もやっている。しかし、何かあったときの際には、看護師は病院とダイレクトでつながってるので安心できる面もある。

N さん）訪問看護は利用料が高いので利用していない。

T さん）医療的ケアが必要（気管切開）になったときに、保育所で、トイレでも何でもどこへ行くのにも、看護師が常時付き添うことがあった。保育士に訊ねると「何かと言われればよくわからないが、怖くて」と言われた。確かに何か起きた際の責任問題などもあると思うが、まずは障がいについて、理解しようとしていないことが問題だと感じた。判断が形式化されることが問題だと思う。個別性にあわせた対応をしてほしい。

Q2-3. 看護師資格のないヘルパーからの医療的ケアについてどのように考えるか？

A. S さん）事業所のやる気。子どもについて理解してくれるのであれば信頼関係もできる。自分（親）、も当初は素人であり、自分自身で習得を行った。積み重ねが大切であり、ヘルパーも経験を重ねていけば、長い年月はかかるかもしれないが問題ないと思う。個人の気持ち。信頼関係があれば問題ない。

H さん）たん詰まりで心臓が止まり、気管切開になったが、必ず、病院の先生、外来の担当看護師、病棟の看護師、連の訪問看護など引き継ぎをする。現在も状況の共有・引継ぎを行っており、トラブルも不安もなくやっているので、看護師資格のないヘルパーであっても問題ないと思う。

Q2-4. 医療的ケアに係る同意書の有無や自己責任の在り方についてどのように思うか？

A. N さん）事業所の大変さは理解できるので、同意書等はきちんと整備するべき。事業所を利用しなくては自分の生活が成り立たない状況なので、預けることによる自己責任は当然生じること。

S さん）同意書は当然だと思う。当然自己責任は発生すると思う。

Q3. 出産直後の整備体制について

Q3-1. 出産直後、自宅へ戻るときに必要だと思われるサービス等は何か？

A. S さん）NICU から５ヶ月後の退院であったが、親も不安定な時期ですぐには現状を受け入れられなかった。親としては、治るのではないかとの希望を捨て切れず、障がいだと認められない。たとえ相談に来られても支援を受け入れられないかもしれない。子どもが障がいであるということを受け入れられず、気持ちが落ち着いてきたのが２、３年くらいだった。リハビリを直ぐに受けさせたかったので、リハビリの先生に相談していく中で、少しずつ落ち着いた。保健師や児童相談所の職員がいきなり来ても逆に不安になるが、保健師や市役所職員が来て、数度、様子を伺うような形から入って来てもらえればいいのかもしれない。親が受容するまでは、きっかけが難しいと思う。

N さん）町役場の保健師は大変良かった、保健師がいつも声をかけてくれ、北見に引っ越した際もきちんと引継ぎをしてくれた。北見市の保健師は一回来てくれたのみだった。

H さん）当事者の家族間での情報共有が良かった。母親としては、自分を責めてしまう。自分の遺伝子に問題があったのではないのか、あの時のことが原因なのではないのか、と受け入れるまで時間がかかる。手続的なサービスの相談は障害者発達支援センターで行っていた。

Q3-2. 出産直後の親の精神的な負担軽減の方策は？

A. N さん）心理カウンセラーやピアカウンセラー等が良いのでは?

S さん）心理カウンセラーと名前が付いている人は抵抗があるかもしれない。まず、同じ境遇の友達を探したかった。病院の看護師に同じようなお母さんがいなかったと聞いた。やはり先ほどもあったが、自分が現状を受容するしかないと思う。その助けになるのは、同じような状況の方の情報であると思う。

Q4. その他

Q4-1. 夜間・緊急時などの対応についてどのように考えるか？

A. S さん）夜間・緊急時には担当医とは言ってはいられないため、通常の救急搬送対応でよい。
H さん）個別の緊急時の対応は、事業所と利用者の双方で確認済み。情報の共有化が出来ていれば、緊急時の対応は、主治医でなくとも問題ないと思う。

Q4-2. 行政には、どのようなことを訴えているのか？
A. S さん）以前はよく訴えていたが、最近は少しずつサービスが充実してきたので要望を行うことは減ってきた。学校に看護師がいないので訪問教育を選択せざるを得なかったり、学校に行けても親が付きっきりにならないといけない。市と道の間に壁があるようにも感じた。
H さん）医療的ケアがあるだけで、サービスが利用できないこともある。例えば学校の送迎バスなど。

＜蓮職員への質疑応答＞

Q1. 会社全体の規模は？
A. 介護保険・障害福祉サービスの訪問介護・介護タクシー・移動支援・共同住宅全てで、職員４３名（日中一時支援職員５名含む）。そのうち常勤職員２０名程度、その他は非常勤。訪問介護のサービス提供責任者は７名。

Q2. 医療的ケアに関する事故は、加入の損害保険でカバーされているのか？
A. 現在加入の保険（損保ジャパン）では、カバーされていると聞いている。

Q3. 制度上の自己負担額の他に、費用負担は発生するのか？
A. 制度上の自己負担以外は一切徴収しておらず、移送サービス等の制度外のサービスを使った場合の費用負担のみ。なお、キャンセル料の徴収も行っていない。

Q4. 日中一時支援は利用者担当制をとっているのか？
A. 職員全員が利用者全員を把握できるようになっている。

Q5. 信頼を得るために配慮していることはどのようなことか？
A. 言葉遣いについて、否定しないなど細心の注意を払っている。

別紙３－２

医療的ケア等に関するヒアリング調査報告（近畿圏　バクバクの会）

日　時：平成 23 年 1 月 18 日(火)9:15～11:30　　場　所：介護派遣事業所てにてを

協力者：H氏（本人）、サービス提供責任者　　実施者：澗口、土畠、花田（介助者同行）

内　容

状　況：母と同居。日中活動として、保育園に講師として訪問。会話は、パソコンを使用。
必要な医療行為　H氏の便利帳参照
支給量は、1488 時間（24 時間×2）、6 か所の事業所～ヘルパー派遣を受けている。全ての介助（医療的ケアも含む）ヘルパー2 名体制で行う。20 歳までは訪問看護を受けていたが、成人後は医療保険となって自己負担が大きくなったので、ヘルパー派遣を利用する。

＜サービス提供責任者（てにてを）へのヒアリング＞

Q：医療的ケアを行うようになったきっかけ

A：Hさんが初めての利用者　当初入浴介助サービスを提供
Hさんの父親がHさんの自立生活を目標に地域で活動していた。
医療的ケアをヘルパーが行える事業所を探したが、全て断られていた。その理由としては、
1．違法行為と認識している
2．医療的ケアを在宅で必要としている当事者を認識していない。
3．人手がいない。等々
そんな時にHさんの父親が「Hの医療行為はメガネと同じ生活支援だ。」という言葉に納得し少しづつ父親、母親から教わっていくうちにHさんには必要な支援だと納得することができた。少しづづ覚えていって 2 名ひと組で全てのケアができるようになった。
現在新入職員の研修は 2 名体制に新人を同行させて教えていく、期間は 3 カ月（この間の人件費は事業所の持ち出し、）他時事業所との引き継ぎも同行をかけて伝えていく。引き継ぎは同じやり方を行なえるまで必要。現在は 6 事業所がサービスを提供している。

Q：てにてをの研修は誰が行うのか

A：サービス提供責任者が基本行うが、他にも教える力を持ったヘルパーもいる。

Q：2 名ひと組の組み合わせは

A：2 名ひと組の編成は基本は同一事業所だけど、別事業所がペアを組むこともある。

Q：吸引はどこまでおこなうのか

A：本人が楽になるまで・・・状況によって、やり方があって慣れると理解できるようになる。これは医療的な技術というよりは、本人と向き合う姿勢だと思う。アンビュウー、カニュウーレ交換もヘルパーが行う。
Hさんのコメント
医療職はやり方が雑。満足できるまでは行ってくれない。ヘルパーのほうが自分には必要。

＜Hさんへ＞

Q：現在検討されている医療的ケアについてどう考えるか

A：今の自分の生活は、亡くなった父と自分が、長い年月をかけて地域の中で作り上げてきた生活だから、制度ができたからとか法律ができたらとかは、関係ありません。研修にしても、今まで自分のために必要と思う研修を作り上げている。方法はその人、によって違っていると思う。自分達に必要な医療的ケアは、不特定多数の人に行っているものとは違う。

Ｑ：医療との連携は
Ａ：月二回定期健診　Ｙ病院、小児科　地域の内科から風邪などの往診を受けている。
Ｑ：てにてをの事業所で、医療的ケアに抵抗感を感じた人は
Ａ：医療的ケアってなんだかわからなかった。Ｈさんのお父さんが「メガネと同じだ」と言っていた。関わっていると「なるほど」と理解できた。法的に守られると最初の抵抗感は無かったと思う。
Ｑ：24 時間 2 名体制で医療的ケアを行っていて、サービス記録票には記載するのか
Ａ：市の担当者からは記載しないように言われている

＜感想＞

Ｈさんの生活は、ご両親が地域で生活することを目標として長年かかって作り上げた生活でありこの生活を脅かすことは誰にもできないと思われた。生きるために必要な条件を本人主体でつくりあげた、ものであり、本来障害者支援とは、本人を主体として個別性、多様性に基づくべきとと強く感じた。

別紙３－３

日　時：平成 23 年 1 月 18 日(火)13:30～17:30

場　所：ポムハウス、NPO 法人ライフサポートネットワークいけだ

協力者：O氏（本人）、法人代表者　　実施者：澗口、土畠、花田（介助者同行）

内　容

Ｑ：Ｏさんの医療的ケアについて
Ａ：法人としては生活行為としてとらえている。日常生活に必要なケアというとらえ方
Ｑ：抵抗感を持っているもしくは過去抵抗感を感じたヘルパーはいませんか
Ａ：最初の頃は違法行為では？と感じた事もあった。
Ｑ：なぜ克服できたと思いますか
Ａ：身体介護等で関わってご本人の生活として理解できた
Ｑ：新規就労時の面接時に抵抗感を示す人はいませんでしたか
Ａ：初めてのひとは、わからない、不安はあるが、自分達の考え方や本人の生活を伝える。ご本人に会ってもらう。
Ｑ：何が不安だと思いますか
Ａ：法的に違法行為なのかという不安。
Ｑ：医療的ケアを危険だと感じる事は
Ａ：何かあったら困るという漠然とした不安のことには≪何かあった時に何をしなければいけないのか≫　という気持ちを持ってケアにあたっている。
Ｑ：　研修について教えてください
Ａ：　Ｏさんの生活ケア便利帳を作成し同行を研修している

＜Oの生活ケア便利帳　目次＞

１　はじめに
２　ケアとサポートについて
　１）人工呼吸器は体の一部
　２）医療的ケアは生活上必要なケア
　３）ミスやトラブルも日常生活の一コマ
　４）《命と思い》を大切に
３　ケアの実際
　１）バギング・・・写真で説明
　２）気管内吸引　サクションセット　写真　吸引マニュアル　写真・文章
　３）口鼻腔吸引　　写真・文章
　４）経管栄養　　写真・文章
　５）水分補給　　写真・文章
　６）カニューレ交換　写真・文章
　７）胃ろう交換　　写真・文章
４　人工呼吸器の使用方法
Ａ　人工呼吸器の基礎原理
　１）呼吸の目的　　写真・文章
　２）自然呼吸と人工呼吸　　写真・文章
　３）人工呼吸器の基本原理　　写真・文章
Ｂ　使用方法と注意事項
　１）人工呼吸器　　写真・文章

２）加温加湿　　写真・文章
３）呼吸回路　　写真・文章
４）電源　　写真・文章
５　その他の機器の使用法
１）パルスオキメーター　　写真・文章
２）吸引器　　写真・文章
３）機器の配置図　　写真・文章
４）救急用品　　写真・文章
６　ミスやトラブルの事例と対処法
７　緊急時の判断と対処法　　写真・文章
８　ストレッチャー　　写真・文章
９　コミュニケーション　　写真・文章（A４用紙２６ページ写真・文章）

Ｑ：研修の実施者は
Ａ：本人・家族・サービス提供責任者
Ｑ：方法は
Ａ：基本は同行訪問。2 名介助体制なので、通常の 2 名体制に新人を同行、慣れたころにベテランヘルパーに同行して育てていく、1～3 カ月
Ｑ：医療的ケアを提供するにあたって整備していることはありますか
Ａ：同意書は交わしない。なぜ同意書の対象になるのか。必要とは思わない。命の保障をされて生きている人はいない。呼吸器をつけているからといって命の保障を受ける生活を約束させるのか。
Ｑ：医療的ケアを提供して
１）よかったこと
Ａ　やりがいがある、命への考え方が変わる、自分の家族にも役立つ
２）不安な事
Ａ　代わりの人がいない。
３）困った事
Ａ　人手不足、社会の理解（医療モデルとしての本人）日常生活者である
Ｑ：医療的ケアを提供するために必要な環境整備について
Ａ：報酬加算（人手不足・人材のスキルアップ）、研修の実施（事業所で実施している研修に助成・同行研修時の人件費）、介護養成講座でのカリキュラムの導入については、医療職の講義では、敬遠される内容になると思われる、当事者の生活を理解できる内容が求められる

感　想

病院では生きられないという強い当事者性を持った回答でした。現在、Ｏさんは 1080 時間の重度訪問介護のサービスを受け 2 人体制でケアを受けているが足りない時間は週末は実家で家族のケアを受けている、自立生活を完全なものにするためにはサービス時間が足りない。があきらめずに行政に働きかけている、自分の生き方が医療的ケアを受けながら生きるスタンダードモデル。という強い意志を感じる事が出来ました。

日　時：平成 23 年 1 月 18 日(火)18:00～19:00　　場　所：豊中市民病院

協力者：M氏（小児科医）　障害児の母（小児科医が主治医）　実施者：澗口、土畠、花田（介助者同行）

内　容

豊中市立病院は、総病床数 613 床で、小児科としての病床数は 28 床である。その他、NICU 6 床がある。小児科医はスタッフ 6 名、後期研修医 5 名で、人口 40 万人の豊中市の北部および周辺地域を中心に診療を行い、診療圏はおよそ 50 万人程度とのことであった。

M医師は小児神経専門医であり、また神経筋疾患を専門としており、障がい児の在宅ケアも多く行っている。在宅にて気管切開人工呼吸器を使用している児は 3 名で、鼻マスク式人工呼吸器は 8 名とのこと。訪問診療は行っていないが、両親の負担軽減のためのレスパイトは積極的に行っている。

同席した患者の母親も、「M医師のおかげで、安心して地域で生活できている」と話されていた。在宅で暮らす障がい児については、医療的ケアを必要とする児もいるが、訪問看護ステーションや養護学校の看護師、さらにはヘルパーステーションについても、M医師が直接、講義や指導を行っている。

また、何かあった際にも、M医師に連絡して相談できるような体制になっているとのこと。ただし、医療的ケアに関する「指示書」には個人的に賛成できず、書いていないとのことであった。

豊中市では、1970 年代から「インクルーシブ教育」が推進され、障がい児も希望すれば地域の学校に通うことができる。医療的ケアのある児の通学をサポートするため、教育委員会に「スクールナース」が 20 名程度配置されており、児が必要とする時間帯での派遣を行っている。M医師は、スクールナースとも密に連携をとっているが、市立病院の小児科病棟に配置されるような形になればさらに連携が取りやすいのでは、と話されていた。

M医師は、呼吸器を必要とする重い障がいを持つ児が自宅へ帰る条件として「教育体制の整備」を挙げた。そこには、学校のみならず、幼稚園も含まれると言う。それにより、日中については、家族が休息を得ることができる。M医師曰く、「教育が先で、医療がそれに寄り添うことが必要」とのことであった。

問題点としては、府内の小児病院・大学病院などが主治医となっている児が市立病院の診療圏内にも多く存在しており、彼らについては主治医ではないため、深く関わることができていないということ。現状としては、医療の中での連携は不十分であるとのことであった。

その他、小児在宅医療の問題点については、介護保険制度におけるケアマネージャーの働きをする者がいないことを挙げた。障がい児の兄弟姉妹については、なんらかのケアがなされなければならないという問題意識はあるが、直接的に関わることはできていない。しかしながら、レスパイトを提供することにより、その間両親が兄弟姉妹に関わることができるのでは、と語っていた。

考　察

M医師の強いリーダーシップにより、市立病院小児科病棟による小児在宅医療の提供、および、地域や教育現場との密な連携が実現している。やはり、気軽に相談できる医師が身近にいるということは、地域の関係者に対し大きな安心を与えているようであった。しかしながら、地域に住むすべての人がその体制に包摂されているわけではなく、その原因は、病院間の役割分担や連携が不足していることのようだ。

重い障がいを持つ児が、地域で安心して生活し、かつ教育を受けるためには、病院間の役割分担・連携を強化した小児在宅医療提供体制を作ること、その中でリーダーシップをとることのできる医師を確保、あるいは養成することが必要であると感じた。

日　時：平成 23 年 1 月 19 日(水)9:00～10:30　　場　所：障害者福祉センターささゆり

協力者：O氏（本人）、法人代表者　　実施者：澗口、土畠、花田（介助者同行）

内　容

＜事業概要＞

あかつき園・ワークセンターささゆりは進路支援機能（通過施設）として、本人支援プログラムに基づき、本人の主体的な活動「就労（福祉的就労を含む）・健康・余暇活動等の日中活動」を支援します。

＜事業内容＞

障害者生活介護事業、障害児日中一時支援事業、身体障害者施設入浴サービス事業、障害者福祉センター事業、箕面市の指定管理を受けて重度障害者の通所事業、グループホーム運営。

看護職員を常時複数配置することにより、重度重複障がいのある人たちを積極的に受け入れています。

また、医療ケア検討会を発足させ、医療に関わる事項だけでなくケアの内容の検討や整理、職員への研修等を盛り込んだ医療的ケアガイドラインを策定し、支援活動に取り組んでいます。

職員の行動規範を作成し、日々の支援の基本に位置づけていることから、職員間の連携を大切にした具体的かつ適切な支援活動が展開されています。

日中一時事業、入浴サービスに引き続き取り組み、施設機能の多様化を図っています。昨年グループホーム入所者の糖尿病のインシュリン投与が不正行為として新聞で報道されてしまった。本人の代理行為として行っていたが法人の立場上許されない行為として、改善の対象として理事会で取り上げたれた。

その結果生活介護で合法的に行われていた看護職との連携によるヘルパーの医療的ケアもすべて看護師が行うようにと、過剰な指導を受けている。理事会が医療的ケアに対して神経質になってしまった。その結果、現場では、必要な時に傍にいる者が医療的ケアするという当たり前の行為が、限られた人数で特別な行為として行われ、生活介護の本来の活動が混乱した。

Ｑ：今後法整備されて医療的ケアが合法的に行われるための条件が出された時に、適正でない行為として処分対象になる医療的ケアが出る可能性があると思いますか

Ａ：そうならないことを願うばかりです。

指定管理とうい行政の管理のなかでこのような報道が行われた場合、過剰な反応が起こるのは、ある意味当然と思うと理解はしていても、現場としては報道されない多くの必然性を感じての行為だったと思われます。法整備されることで得たれる利益がサービスを提供する事業所や管理する行政にあって、利用者にとっては、安全という狭い空間に押し込められるようになってはならないと思う。

日　時：平成 23 年 1 月 19 日(水)11:00～14:00　　場　所：とどろみの学園

協力者：校長、教育介助員（看護師資格有）　　実施者：澗口、土畠、花田（介助者同行）

内　容

箕面市教育委員会では昭和 57 年より、「校区保障」を唱っており、両親が希望する限り、障がいの種類・程度によらず、自らの校区にある公立学校に通学することができる。

とどろみの森学園では現在、介助の必要な児童は人おり、うち 1 名が酸素吸入・気管切開カニューレを介しての気管内吸引・胃ろうでの経管栄養といった医療的ケアを必要としている。

このような児に対しては、2 名の看護師を配置するという原則になっているが、とどろみの森学園では現在 1 名のみ、看護士資格のある介助員を配置している。介助員は常にこの児童に付き添い、医療的ケアのみならず学習の支援も行う。常時酸素を吸入しているため、車椅子からの移動については、教師や他の介助員が手伝っている。修学旅行の際には、臨時の看護士を雇う。

この看護師は、病院救急外来や外科病棟での勤務経験があり、気管内吸引や胃ろうのケアについては習熟しているとのことであった。平成 22 年 4 月にもう 1 名の看護師が配置されたが、待遇などの問題から、数ヶ月後に辞職した。1 名で医療的ケア・学習支援の両方を行っているため、業務内容はかなりハードであり、また、年休についてもほとんど取得できていないようだ（この介助員が年休をとる場合は、母が通学に付き添う取り決めになっている）。実際視察日にも自らの子供が発熱しており、なんとか祖母宅に預けて出勤した。出産を契機に夜勤の無い現在の職場を選んだが、看護士としての採用ではなく、常勤でも無いため、給与待遇はあまりよくないとのこと（通常の看護士業務と比較すると半分以下）。しかしながら、自分がいることで障がいのある児が地元の公立学校に通学できているということ、一人の児と長く関わることができることなどやりがいも多く、今後も仕事を続けていきたいとのこと。知り合いの看護師にも、このような仕事に興味を持つ人は多いと言っていた。

医療側との連携は十分ではない。児の主治医は学校から遠い小児病院であり、連絡を取り合ったりすることは無い。児の入学に際しても、医療的ケアに関する指示書が与えられたのみで、詳しい医療情報提供は無かった。気管切開から常時酸素を吸入しているが、モニターの装着はなく、顔色などで児の状態を把握している。看護師としての病院勤務経験が長いためなんとかやっているが、あまり経験の無い看護師の場合はかなり難しいだろうと言っていた。

また、緊急時の受け入れ先が確保されていない。主治医のいる病院は遠すぎる。近隣の市立病院は救命救急センターがなく、普段受診していないため、急変時の対応は難しい。看護師としては、近隣の総合病院に普段から受診し、急変時にも対応してもらえるような体制を望んでいる。また、医学的に何かわからないことがあれば、医師に確認できるような仕組みがあれば安心できるとのことであった。

とどろみの森学園では 2009 年より、看護師資格のある介助員に加え、他の介助員および教師も必要であれば医療的ケアを行えるよう、大阪府に特区申請をしている。2009 年は「該当の行為は医療行為であり、違法となるため」という理由で却下されたが、2010 年は「現在、障害者制度改革推進会議で話し合われているため、その結果が出るまでは認められない」という理由で却下となった。

申請に対する学校職員の印象としては、普段から間近で医療的ケアを見ているため、自分たちがやることになるかもしれないということについても特に不安はなく、何かあったときの責任問題という点についても、気になるといっている者はいないということであった。

考察

箕面市は歴史的な背景もあり、かなり早くから障がい児を校区の公立学校で受け入れる体制をとってきた。しかしながら、看護師（特に臨床経験の長い）の確保は容易ではなく、万全の体制とは言えない。

今後、在宅医療の進歩により該当する児が更に増加した場合でも、これまで同様の対応ができるかどうかはわからない。制度改革推進会議の結果にもよるが、教師や看護師資格のない介助員が医療的ケアを行

うという申請が受理されれば看護師確保の問題は少なくなるだろう。しかしながら、病院との連携、学校内での各職種の連携と役割分担など、課題は残されている。

特別支援「学校」という選択肢が現実にある以上、それとの比較は避けられない。児一人に対して関わる人員の数や、児の状況に即した教育という意味では、特別支援学校の方がよいかもしれない。しかしながら、学校を卒業したあとには地域社会で生活していく必要があり、その点では校区の学校への通学に利がある。また、同じ学校の児童をはじめとして、地域社会に対しても良い影響を及ぼすものと思われる。その意味で、同市の教育委員会による「校区保障」の意義は大きい。

別紙３－７

日　時：平成 23 年 1 月 19 日(水)15:30～17:00　　場　所：デイセンターモモの家

協力者：代表理事・施設長　　実施者：澗口、花田（介助者同行）

内　容

概　要：日中活動、生活介護事業、登録利用者 35 名、一日の平均利用者 20 名～30 名
通所事業、重度訪問介護・重度障害者等包括支援・居宅介護・移動支援

生活介護の活動

送迎後バイタルチェック、午前プログラム、昼食１時間、午後のプログラム、おやつ、帰宅、月曜日・木曜日入浴日　（最も多いニーズ）

医療的ケアの内容

摘便・褥瘡処置・経管栄養（注入）・経鼻腔経管栄養・胃ろう・痰の吸引鼻腔・口腔内・咽頭より奥又は気管内・気管切開・在宅酸素療法・終日・気管切開による人工呼吸器補助・終日、鼻マスクによる人工呼吸器補助・終日浣腸

医療的ケアの指導者責任者：本人・家族

医療的ケア提供のための整備：賠償保険

医療機関との連携：地域での研修会に参加

医療的ケアを提供して

○　よかったこと　Ａ　受け入れられない人がいないこと
○　不安なこと　Ａ　行為中にミスはないか、ミスが起きないか、ミスをしていないか、もし呼吸器が故障したらと常に考えながら仕事をしている。ひやりはっとの原則を想い描く世にしている
○　困った事　Ａ　医療的ケアを生活行為として受け入れたので困っていた事は無くなったが、直接関係ないかもしれないが、人手不足
○　50 時間研修の研修を必要とするならばその間の利用者の生活を保障して欲しい。医療的ケアを提供するための環境整備、賠償保険等の整備・充実、今のままのサービス提供が継続される事

別紙３－８

日　時：平成 23 年 1 月 19 日(水)17:30～19:00　　場　所：自宅

協力者：S氏（本人）　　実施者：澗口、花田（介助者同行）

内　容

平日の日中活：生活介護　週　4～5 回、週１回大学の聴講生
利用している訪問系サービス：重度訪問介護　344 時間　（2 名体制）
居住状況：家族と同居、昨年 8 月にマンションを借りて週 2 回一人暮らしを開始（提供時間が足りずに週 2 回しか実行できずにいます。）
必要とする医療的ケア：経管栄養・経鼻腔経管栄養、痰の吸引鼻腔・気管切開、在宅酸素療法
気管切開による人工呼吸器補助終日、鼻マスクによる人工呼吸器補助終日
生活状況：高校時代までは訪問看護と家族介護で生活していた。高校 2 年生の時父親が倒れ、母親の介護負担が増えた。区に相談して訪問介護サービスを希望した、2 か所紹介されたが一か所は断られた
Ｑ　訪問看護が拡大されたとしたら、訪問看護を使うでしょうか
Ａ　使わない、時間の融通が利かない、自由が利かない、お金が高い
Ｑ　ヘルパーを使っての医療的ケアに不安はないか
Ａ　キャリアや資格ではない、自分の生活を理解し、支える行為の一部として医療的ケアに的ケアがある。自分が不快と思う事に付き合ってくれることが大事だと思います。

前日に訪問したＨさんやＯさんと同じような自立生活を目指しているが、地域の支援が足りないために実現できづにいます。O市という大都市のほうが前者の住む地方都市よりもサービスが少ないという地域格差が生じている。北海道とは事情が違うのは興味深いところでした。

日　時：平成 23 年 1 月 20 日（木）9:30～11:30　　場　所：出発のなかまの会、グループホーム

協力者：Ｉ氏（スタッフ）　　視察者：澗口、花田（介助者同行）

内　容

医療的ケア対象者：36 歳女性　1 名

提供している医療的ケア：

褥瘡処置（予防も含んで）、胃ろう、痰の吸引（鼻腔）、在宅酸素療法（終日）、鼻マスクによる人工呼吸器補助（夜間）

医療的ケアを提供するに当たって整備していること

利用者・家族の同意書、賠償保険、医療機関と連携、研修の受講・事業所内同行研修

入所に至る経緯

お母さんとのかかわりから。お母さんの体調不良～本人を連れて入院していた。
重度訪問のサービスの提供時にお母さんから医療的ケアの指導を受けていた。
作業所（生活介護）に通われていた。5 年前にケアホームに入所、週末実家に帰る
身体で 81 時間、生活保護　他人介護、生活介護週 2 回通所

現在の研修体制

担当ヘルパーに 1 カ月 10（20 時間）コマ程度研同行修、終了後責任者の見極め
医療職に見極めを得る
事業所独自の研修マニュアルを持っている（ヘルパー制作　関わりながら加筆）
職員も日常の支援を理解していく過程の中で、自然と関わっていく

○　コミュニケーションとれるようになりました
○　排泄介助　○食事介助　○入浴介助　○安楽姿勢　○医ケア
これらの介助を一カ月くらいかけて覚えていく

登録ヘルパー実働人数 60～70 名　医療的ケアスタッフ 8 名・職員 2 名

医療との連携

訪問介護～訪看を週 1 回 30 分程度　バイタルチェック。胃ろう・カテーテルの交換。訪看事業所の診療所のドクターがホームドクターのような役割をもって本人、支援者と連携している。主治医に月に 1 度受診時に同行して情報交換

地域づくり

地域（生野で）医療的ケアを考える研修会（８回程度の）を開始している≪グループホーム連絡会。居宅連絡会（介護保険）が参加≫
病院～地域に帰って貰う、地域の事業所が医ケアも含めて支える、

研修計画

１）観察・バイタルサイン：観察の意味・バイタルサインとは
２）食事と栄養　　：食事の意味・経口摂取・経管栄養（鼻腔・胃ろう）　IVH と点滴

３）排泄　　：排泄の意味・導尿・バルーンカテーテル・浣腸・摘便　人工肛門
４）呼吸　　：呼吸の意味、人工呼吸器・吸入（噴霧・酸素)、吸引（気道内・器官内）
５）清潔　　清潔の意味・皮膚の生理作用・清拭・部分浴・洗髪・口腔ケア
６）体位変換と褥瘡予防　：体位変換の意味・褥瘡のスケールと予防
７）てんかんと与薬・電法　：てんかんとは・てんかんの反応・与薬の原則・電法の原則
８）緊急時対応　　：緊急時対応の ABC

厚生労働所の中間報告

50 時間の研修について

どのような内容であったとしても自分達が関わっているケースには役立つとは思えない。自分達の行ってきた支援は、日常生活に支援の延長上にあるケアであって本人さんの受けたいと思うケアを実現することにある。今まで積み重ねた生活を大事にしていきたいと考えているので法整備の結果生活がしづらくなるのは困るので不安

別紙３－１０

医療的ケア等に関するヒアリング調査報告（関東圏）

日時：平成 23 年 1 月 24 日（月）13:00～14:30　　会場：東京小児療育病院

協力者：Ｋ氏（スタッフ）　　視察者：神内、澗口、土畠、花田（介助者同行）

内容

・　施設概要資料及びパンフレットに基づき説明

東京都が先行的に実施した事業形態で、後に国も実施することとなった。ただし予算措置のみで、根拠法等はない。A 型と B 型の２類型となっており、A 型は病院等の医療機関が併設で定員１５名。B 型は医療連携体制が有れば良く、定員５名が基本となっている。職員配置については、一日の利用定員の１/２配置すれば良い。実際の職員配置は、看護師４名～5 名その他残りは療育員（指導員・保育士・介護福祉士）が対応している。

・　医療的ケアについては、「家庭でできることはする」を基本コンセプトにしている。吸引については、年に 1 回医師による実技チェックがある。その他行為については看護師によって研修等が実施される。基本的にはＯＪＴが中心。職員の定着率が高く、ＯＪＴでの熟練が可能。同一の利用者に対し繰り返し何度も複数回対応することで技術等を習得する。現行医療的ケアのない利用者は 2 名のみ。

・　幼少部と青年部になっているが、死亡・入所入院以外なら入学前及び卒後の方ほとんどが利用する。

・　入浴は週 1 回以上実施している。

・　NIC を退院してそのまま利用するなど、受入人数が年々増加している。すでに来年度 2 名。再来年度 5 名。その翌年度 8 名の利用が予定されている。受入態勢に課題がある。

・　今年度より超重度・準超重度加算（150 円/日）がつくようになった。青年部の重度重症化が課題。（10 年間程度、定数を超えた看護師の配置を保護者が希望されていた意見が聞き入れられた結果）

・　児童デイサービスとの棲み分けは、児童デイサービスは 2 歳からの利用で、ダウンや軽度の身体障害等を中心としている。その他はほとんどこちらの通所部を利用。職員は両方を兼務している。

・　通常営業時間は１０：００～１５：３０となっているが、現在ナイトケアも実施している。ナイトケアの実施時間は１５：３０～１０：００となっている。今後はナイトケア利用者の通常時間の利用を制限するか否か検討している。

日　時：平成 23 年 1 月 24 日（月）15:00～18:00　　会　場：NPO 法人あい　老人ホームあいの実

協力者：Ｈ氏（理事長）　　視察者：神内、澗口、土畠、花田（介助者同行）

内容

パンフレット、報告書・研修資料を基に説明

設立の趣旨は、理事長自身にも、障害を抱えた子どもがいたことが大きなファクター。

沿革としては、必要で求められていることを、理解し合える仲間と着実に実施してきた。（報告書では黄金律とおっしゃっている）現在事務所のある特定施設入所者介護「あいの実」も自身達が将来入居することを前提に作ったとのことで、既存の施設にとらわれず、アメニティーにも配慮されており特に宣伝もしていないとのこと。（一緒に生活したい人を受け入れるとのこと。一見さんお断り）

医療的ケアの実施に関して

・　当初東京都のＮＰＯの中でも、レセプトで１番くらいの事業所になっており、内部からもそんなこと（医療的ケア）を実施しなくても十分ではという雰囲気があったとのこと。また近隣の訪問看護ステーションからも、もし「ＮＰＯあい」で医療的ケアを実施するのであれば、「つぶす」とか「厚労省はなんて言うかな」等の脅しを受けていたとのこと。実施するにあたり２ヶ月ぐらいかけて、利用者（家族）・ヘルパー一人一人を説得納得させていったとのこと。

・　平成 16 年に、養護学校で医療的ケアをするために出された通知等に全て目を通し、実際的に行うのはどうすれば良いかを検討し、平成 17 年の医政発第 0324006 号通知を遵守できる体制を整えた。そのためには、同一法人（事業所）に訪問看護ステーションが必要と考え平成 16 年１０月に訪問看護ステーションを開設したとのこと。

・　利用料については、利用者からは取らないが、ヘルパーには加算をつけているとのこと。現在非常勤ヘルパーの時給は、生活（家事）援助 1,400 円～1,800 円・身体介護 2,100 円となっているが、医療的ケアのあるところは、2,300 円としているとのこと。今後制度報酬の改定については、事業所及びヘルパーに評価（加算）が必要であると考えているとのこと。

・　研修については、資料にある基本的な内容を 4 日間（8 時間）実施するとのこと。実際は、180 名程度いるヘルパーの中で、基本的な研修修了者は 100 名程度、実際に実施しているのは、20 名程度とのこと。（当然誰でも派遣できない）

・　実務に入る手順としては、まずはコーディネーター（サービス提供責任者）が適正を判断し、通常のヘルパーとして派遣のコーデネートを行い。家族（母親）からヘルパーとしての信頼を得られるようになってから、規定の手順で医療的ケアを実施できるような流れにしているとのこと。（家族（母親）からの依頼→医師による指導確認→訪問看護への指導・管理の依頼→ヘルパーによる実施）

別紙３－１２

日時：平成 23 年 1 月 25 日（木）13:00～16:30　　会場：NPO 法人自立生活センター東大和

協力者：Ｅ氏（理事長・本人）、Ｋ氏（本人）　　訪問者：澗口、土畠、花田（介助者同行）

内容

Ｑ　介護者に医療的ケアを受ける事が制度化されようとしているが、ＣＩＬの考え方をお聞きしたいと思います。

Ａ　ＣＩＬの考えとしては、健康管理は本来自分自身の問題であるから、本人の責任で行うべきである。インスタントラーメンが大好きで毎日ラーメンばかりを食べていて健康被害にあったとしてもそれは本人の自己責任の範疇である。

呼吸器の管理が必要な当事者にとっても呼吸を管理する責任は本人にあると考えているので、ＣＩＬでは、介護職に研修をスという発想では無く、本人が自分に必要な健康管理をしっかりと理解し、介護者に教えられるようになる事を研修している。

介護者は本人と出会い介護の必要性を充分理解して本人の求めるケアを理解していきます。

勿論本人以外の家族が本人に代わって伝えていくケースもあります。

研修期間は本人が納得するまで、先輩ヘルパーとの同行になりますが、訪問看護ステーション、主治医、事業所のコーディネーター等々で見極めていきます。

概ね４回程度同行で行われていきます。

日時：平成 23 年 1 月 25 日（木）17:00～19:00　　会場：NPO 法人地域ケアさぽーと研究所

協力者：Ｓ氏（理事）　　対応者：澗口、花田（介助者同行）

内容

3 月 20 日に来札し医療的ケアの学習会の講師をされるという情報を得て急きょ面接が実現した。

養護学校における教職員が行う医療的ケアの実践者であり東京小児療育病院・NPO 法人あいに同行されたＩ先生と共に医療的ケアの実践と環境整備に活躍している。NPO 法人あいが医療的ケアを合法的に実施するに当たり参考にした。養護学校における教職員の医療的ケアの実施の推進者

特定非営利活動法人　地域ケアサポート研究所の設立趣旨からの抜粋

前文省略　障害の重い人達の地域生活の支援を実際に行うことにより、地域生活における QOL の向上を図るとともに併せて教育・保健・医療・福祉等に関する研究・研修による人材の開発・育成の事業等を行う事を目的として設立　中略

具体的な事業

１．重症心身障害児・者への支援事業

（１）ボランティア看護師の活動への支援

（２）重症心身障害児・者の余暇活動への支援

２．重症心身障害児・者に質の高いサービスを提供する支援者の育成に関する事業

（１）教育・保健・医療・福祉に関するスキルアップのための研究・研修・企画・運営

（２）上記に関する研修用テキストの作成

（３）教育・保健・医療・福祉の研究・研修に関する情報収集・情報提供

（４）講師の紹介及び派遣

３．重症心身障害児・者の支援に関わる人材開発事業

（１）看護師・ヘルパーボランティア等の支援者の開発

（２）重症心身障害児・者の QOL の高い地域生活に関する理解・啓発

（３）人材の育成・開発に関わる関係者の交流及びネットワークの形成

Ｑ　上記の法人の理事として、この度の厚生労働所の中間報告についてどのような考えをお持ちなのか。医療的ケアを受けながら地域で通学し、生活している重症心身障害児・者は様々な支援体制を取りながら生活されている、それは個性的であり、個別の事情から発生した必然だったと思う、今後法整備という管理体制が示された時に混乱は起きないのでしょうか

Ａ　検討委員会がどのような結論をだすのかはわからないが、多様な支援体制の中には検討委員会の結論からはみ出してしまう支援体制はあると思う、しかし検討委員会は現状の生活は守られると示しているのでそれは信じていきたいと思う。

Ｑ　現状は守られてもこれからの支援体制が窮屈になるのでは、学校内での医療的ケアにおいても学校内では看護師と教員は連携というよりは、住み分けのような事態になっていると聞いているが

Ａ　そういう学校もあるかも知れないが、地域的にしっかり取り組んでいる地域もある地域の運動の歴史というか・・地域性はあると思います、

Ｑ　大阪・東京と視察調査をして地域性、運動の歴史は感じた、北海道ではどんな支援ができるのかこれから考えなくてはと思うがきっと当事者生の強い支援にしたいと思います。重症心身障害児・者の支援はどうしても家族の想いが強く影響しています、それはある意味当然と言えるが主観的になりがちで、本人の主体性・多様性と混同される事はないのでしょうか

Ａ　行政がどう判断するのか、それはわかりませんが、地域の中で力強く生きて来た先駆者的な人達とその次世代的な人では温度差があるのは確かですね。

日　時：平成 23 年 1 月 26 日（水）13:00～15:00　　会　場：さくら会

協力者：H氏（代表者・本人）、K氏（支援者）　　視察者：澗口、花田（介助者同行）

内容

モデル研修　20 名のヘルパーが研修　8 カ所実施　1 月末に報告書

訪問看護師　見極め

特定の者　　50 時間研修　高齢者集団・循環型　介護保険対象

不特定の者　9 時間研修　障害モデル（2H 重度障害の生活 7 時間実技）

見極めは、当事者であるべきと主張したが、検討会では当事者は主観的だから、専門職が評価するべきと主張している。

しかし、先の研修試行事業では看護職と介護職の関係性がこじれて一カ月研修できなかった。主観のぶつかり合いは専門職程強い、と報告しようと思う。

現在検討会で特定の者・不特定の者の区別でサービス提供の違いを検討している。

「不特定の者」は主に介護保険対象者をイメージしている。

「特定の者」は障害者バージョンで、個別性に対応したサービス、これは、従前通り重度訪問介護事業によるサービス提供であり、当事者として検討委員会で主張している。検討委員の先生は積極的に認めているわけではない。今一番心配しているのは、研修終了者、提供事業所を都道府県に登録させる予定でいる。法的に認められなかった行為を法律違反として、都道府県は厳しく締め付けてくる可能性がある。国とは違う方向性を出してくる可能性が強い、不正行為として、取り締まる、書類をいっぱい求めてくる、登録の取り消し、事業所指定取り消し等々、職場内での人間関係で猜疑心や、監視し合う関係が生まれかねない。当事者の生活に必要な支援としてサービスを提供し続けると中間報告では示されたが、現実にここ 2～3 年の指導監査は、介護保険と同じ管理体制が示され当事者の生活が制限されている。（事業から撤退している事業所も出ている）

Ｑ　報酬単価につてはどう考えているか

Ａ　報酬単価の件は検討委員会では発言していない。基本的に重度訪問介護事業で提供する事を主張しているので今までと同じサービスととらえている。総合福祉部会　障害程度区分　大浜さんが報酬単価の事は話しているのでそこに行って話してもらいたい。

　可能性として、提案するならば、現行の処遇改善事業で行われている、重度訪問事業加算に上乗せするか、医療的ケア加算を新設するという考えで提案します、同行訪問も加算対象にしたらどうでしょうか、総合福祉法の作業部会で、知的障害サービスに重度訪問事業の拡大が提案されている現状で、報酬単価の引き上げは難しいと思う。いずれにしても、同行訪問・提出書類の増加・指導監査と事業を運営する立場からすると撤退したいと思いたくなる事ばかり、当事者の生活を支える仕組みを考えて貰えるよう、DPI 日本会議にも強く訴えてもらいたい。