

平成28年度重度障がい者支援部会 課題報告

＜障がい児・重症心身障がい児者・難病患者の医療と福祉＞

平成29年2月7日
藤沢市障がい者総合支援協議会
重度障がい者支援部会

藤沢市障がい者総合支援協議会における重度障がい者支援部会では、平成26年度、平成27年度の2か年を通じて、当事者及びご家族の方へのアンケート調査を行い「藤沢市重度障がい者の生活・医療等についてのアンケート調査報告書」を作成した。調査結果からは、医療と福祉が連携し協働していくことが、地域での安心した暮らしを支えていくことにつながるということが明らかになった。

今年度は対象者を、障がい児・重症心身障がい児者・難病患者とし、調査結果に基づき、地域での課題を具体化するための課題抽出会議を実施し、事例を通して医療ケアを伴う重度障がい児者の支援体制の課題を浮き彫りにすることができた。

「藤沢市重度障がい者の生活・医療等についてのアンケート調査報告書（平成27年度）」と「事例を通じた具体的な課題」を踏まえ、以下に、重度障がい者支援部会として、3か年の取り組みを整理し、課題解決に向けた具体的な取り組みを提案する。

【課題報告】

医療と福祉が連携し協働していくことは、QOL（生活の質）の向上のための手段であり、そのためには「安全と安心」が不可欠である。ご本人及びご家族が地域の中で安心して暮らせる環境があり、初めてQOL（生活の質）の向上につながる。

藤沢市として目指すべき「まち」は、重度障がい児・者の方が、当たり前を送ることができる「まち」であり、「安心と安全」が誰にでも担保され「誰もが自分の望む暮らし」が実現できる「まち」である。

以下に、目指すべき「まち」づくりに向けて重要と思える課題を、①医療的側面（生活医療）、②福祉的側面（緊急時対応）の視点から整理し、解決に必要な具体的な取り組みについて報告する。

（1）医療的側面に関する課題（生活医療について）

「医療」にも2つの側面があり、一つは障がいや病気に関わる専門的な要因が起因する医療的側面である（主治医が見つからない、主治医が遠方のため通院が困難等）。

もう一つは日常生活の中で自然発生的に必要性が生じる医療的側面（風邪、内科、歯科、など）である。明らかに風邪や歯痛の症状があったとしても、地域の診療所では受診すら困難な状況があり、遠方の拠点病院まで通院せざるを得ない状況は、本人だけではなく家族や支援者にとっても過度の負担となっている。

また、受診が出来ても主治医との連携が円滑に進まなければ適切な処置につながらない状況もある。

(2) 福祉的側面に関する課題（緊急時対応について）

本人、または家族に突発的な事柄（介護者の事故や入院など）が生じた場合、本人への支援が途絶えてしまい、地域での生活が維持できなくなってしまう。また、医療機関や福祉的施設での受け入れも困難な状況があり、緊急時にご本人の生活を支える福祉サービスや地域での受け入れ体制が構築できていない。

【具体的な取り組み】

「医療と福祉が緊密に連携をとり協働していく」ためには、地域の中に拠点的役割を担う医療機関と拠点的役割を担う福祉機関が必要である。人口規模43万人の「まち」の中で、一医療機関、一事業所の自助努力やネットワークだけでは「QOLの向上」という目的を達成していくのは困難である。よって、地域の診療所や様々な科を有する医療機関の拠点となるような役割を持つ医療機関と、地域の福祉事業者を網羅している拠点的な役割を持つ福祉機関が必要になってくる。お互いの拠点的機関が緊密に連携を取ることで、まちの診療所と支援者が顔の見える関係を構築し、「まち」に本人を支える仕組みが確立されることが必要である。

この取り組みが広がることによって、「まちぐるみ」で本人のQOLの向上に寄与する仕組みにつながっていく。

医療と福祉が連携し協働するということは、「本人やご家族を中心に、拠点となる機関、診療所、福祉支援者が体系的につながる」ことを実現するということである。

医療と福祉のネットワーク構築の具現化への第一歩として、拠点的な役割を担う機関が必要であるという認識を、医療と福祉の双方で共有し、協議していく場の設置を望む。

具体的な取り組みの方向性として、以下の2つにまとめられる。

- ①医療福祉連携：現在ある機能やサービスをつなぎ合わせる
 - ②社会資源の創出：必要と思われるものを創り出す
-
- ①医療福祉連携については、各機関が有する相談支援機能が協働することにより、当事者の支援に必要な資源・情報・サービス等を集め、コーディネートできる相談支援体制の構築が求められる。
 - ②社会資源の創出については、医療型障がい児入所施設・療養介護事業所の設置及びそれに伴う外来診療・リハビリの強化を目的としたハードウェアの整備が求められる。また、日中活動の場面の拡大のための医療的支援の拡充や、既存の医療機関や福祉施設等でのショートステイなどと共に、在宅に向けての訪問診療・訪問看護・居宅介護・リハビリ等のソフトウェアの強化も重要な取り組み課題となる。

1～2ページでは、本報告書の要旨を述べました。以下に、「ご本人のQOLの向上」を最終目標として、現状や課題の整理と、解決のための提案まで詳細に分類した上で、各論を述べます。

【課題整理】

1. 重度障がい児者の方の支援全般に通底する課題について
2. 各分野別の課題について

【具体的な取り組みの提案】

1. 医療と福祉を包摂した支援のあり方について（相談支援の役割の共有）
2. 相談窓口の整理について（相談支援体制の充実・多機関連携とライフステージ連携）
3. 藤沢型地域包括ケアシステムの構築について

【課題整理】

1. 重度障がい児者の方の支援全般に通底する課題について

■長期ケアを必要とする人のQOLの向上

長期ケアを必要とする方々の生活・人生の質（QOL）の向上に繋がる支援をするためには、医療や福祉等の関係者が当事者と共にチームとして目的を共有することが支援の第一歩です。

QOL向上の実現に向けて、ご本人、ご家族、そして医療と福祉の具体的且つ有機的な連携を作っていくことが必要です。

■医療依存度の高い障がい児者の在宅医療体制・福祉サービスの拡充への課題

医療と福祉のサービスを利用してQOLの高い生活を望んでいても、身近に使いやすい支援サービス等がなく、手に入れる事自体が大変困難である現状があります。

これらの原因としては、以下の3点が考えられます。

- ①街の中にある様々な医療と福祉の支援サービスの連携がないために有効な活用ができない。
- ②利用したい医療と福祉の支援サービスが不足又は近隣に存在していない。
- ③情報を得る方法を知らない。又は相談しに行く余裕がない。

■ライフステージを通じた支援の拡充への課題（移行期・高齢化・重度化の対応）

ライフステージごとに訪れる移行期は行政・制度・医療機関・通所通学先・各関係機関の事業の担当者・費用負担などの様々な変化を伴い、生活スタイルにも大きな影響を与えます。

特に小児科から成人の一般の診療科に移行する場合、かかりつけ医や障がいに関する専門医や入院できる病院など、街の資源としては大変不十分な状況です。

こうした生活の流れの変化に対応するためには、切れ目のない支援や、医療と福祉のサービスの継続性と、相談支援システムを構築していくことが極めて重要です。

■QOLの向上の共有について

医療と福祉の両面のニーズに対して、全体の調整等をご本人やご家族に大きな負担です。ご本人やご家族の負担軽減や効率的で有効な支援を実現するためには、ご本人と共に相談支援の機関を中心とした関係機関等のネットワークの構築が望まれています。ネットワークの形や質と量については、個別にQOLを高めるための個々のネットワークと、街の中に専門相談事業所を含むシステムとして用意するネットワーク体制の具現化が必要です。

ご本人と関係機関等による目的（QOLの向上）の共有化が行われていることを前提として、生活の向上のために、社会の中で関わる医療・保健・福祉・教育・地域・行政等の全てが連携して支援することが必要です。そのため、ご本人を含め関係者全員が「QOLの向上が共通の目的であること」を共有することが必要です。

■ネットワーク形成について

医療と福祉のネットワーク形成において重要なことは、まずは「まち」の仕組みとして、医療の拠点的機関と、福祉の拠点的機関がつながっていることです。各分野において拠点的機能を担う相談支援の役割は非常に大きいと考えます。「まち」として医療と福祉がつながる仕組みが確立されていれば、一人一人の支援者が抱える課題を抽出し、地域課題として転化し、地域として解決していくことも可能となります。

「まち」として医療と福祉がつながるシステムが確立されることで、一人一人の医療と福祉の支援者同士が課題を抱えこまず、各拠点的機能（相談支援、総合相談窓口など）に支えられることによって、持続的につながることができると考えます。現状においては、各支援者の「つながろう」という個別の意欲に依拠して、個別のネットワーク形成に留まっています。

「まち」の体制として、医療の拠点的機関と福祉の拠点的機関（相談支援、総合相談窓口など）のネットワーク形成を早急に進める必要があります。

2. 各分野別の課題について

■分野別の特徴

特徴	障がい児	重症心身障がい児者	難病患者
① ライフステージ	乳幼児期、学齢期、青年期とライフステージに特有の課題とそれに応じた支援が必要となります。	小児科から一般科（内科、神経科等）への移行が必要となります。 本人の高齢化による機能低下、重度化、医療重症度に応じた評価及び支援が必要となります。	疾病が多岐に亘り個別性が極めて高いことも難病の特徴であり、必要な人に必要な支援を届けるためにも相談窓口の充実と関係機関の連携は重要です。 ・就労支援 ・医療との連携による適切な情報提供 ・福祉機器の充実
② リハビリテーションとハビリテーション	障がい児の支援に発達の視点は欠かせません。支援者は彼らの成長・発達を阻害することのないよう高度な専門性が求められます。	機能回復・開発及び機能維持のため、さまざまな体験の機会を増やすことが必要となります。	機能維持のためのさまざまな職種との連携が必要となります。 ・OT、ST、PT、 歯科衛生士、 鍼灸マッサージ師 等
③ 家族支援	障がい児の保護者は物理的な大変さと共に精神的にも孤立しがちです。特に乳幼児期の障がい児を持つ親支援には細やかな配慮が必要となります。 またこの時期は保護者が障がい児の養育に手一杯になっている時期でもあります。兄弟児に対するケアもまた置き去りにされてはなりません。	生活を支えることが、命を支えることに直結しています。それは、取りも直さず介護を他人に託すことの大きなハードルとなります。従って、家族の介護負担の軽減は信頼できる質の高いサービスがあって初めて実現するものと言えます。 日常的に家族への依存度が高いため本人の高齢化による状態の変化や、家族の介護力の低下は容易に生活の破綻をもたらします。	発症から認定までの長期間（年単位）を適切な医療及び福祉サービスを受けることなく当事者の頑張りに委ねられているという過酷な現実があります。 また、症状の進行に伴う将来への不安が相当であり、家族への精神的ケアも必要です。

④意思決定支援	幼少期より主体的に決めていく、あるいは主張していく経験を積み重ねていくことができる環境を整えることが必要です。	常時、全面的な介助が必要であり、コミュニケーションに困難を持つ人たちであるからこそ、本人の表出された僅かな変化を見逃さず、丁寧にくみ取り、意思形成、意思表示、意思決定へとつながる継続性のある支援が必要です。	意思伝達装置の開発と提供が必要となります。
---------	---------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------

■分野別の課題

(1) 障がい児

①保護者の孤立化

重度障がい児は、出生時より長期に亘る入院を経て退院後も継続的な医療的ケアを必要とするため、保護者は地域のコミュニティーへの参加の機会を失い、孤立しがちです。また、閉ざされた空間でのインターネット等による情報収集は、溢れる情報に家族が振り回される危険性も孕んでいます。

②安心できる医療体制の構築

ライフステージの変化に伴う医療機関が不足しています。医療機関同士の連携不足もあり、遠方の主治医（手術執刀医など）に頼らざるを得ません。通院の負担、緊急時の不安を家族は抱え続けています。

また、入院までのネットワークと退院を見据えたネットワークが、一部の心ある医療関係者に委ねられ、システムとして構築されていません。

③学齢期の課題

転居などに伴う調整機能がありません。教育計画や支援シートの活用も必要ですが、学校間の申し送りと共に、医療、福祉サービスとの連携が欠かせません。

入学前と卒業後のつなぎ、また在学中の医療、福祉とのネットワークが脆弱であり、家族支援を含めた子どもの問題が学校の丸抱えとなっています。また、医療的ケアの必要な子どもがスクールバスに乗れない等、子どもの基本的な教育を受ける権利が保障されない状況もあります。

子どもの発達には学校だけの力では育れません。しかし地域に医療的ケア児に対応できる放課後の支援や、移動の支援等が不足しており、成長期に必要な様々な経験の機会が狭められています。

④地域で障がい児とその家族を支えるということ

相談窓口（児童相談所、相談事業所、行政窓口を問わず）で潜在化したニーズを顕在化したいと考えます。アウトリーチと多職種連携によって一定の効果があると思いますが、システムとして継続されることが重要です。

医療・保健・福祉・教育等の関係機関と共に地域の大人たちが連携し、障がい児の前に一人の子どもとして社会全体が支えていく仕組みの構築が求められています。

⑤若年層の医療の重度化

経管栄養や気管切開に止まらず、人工呼吸器装着などの高度な医療ケアが必要な若年層の方が、在宅ケアになることが増えています。

（２）重症心身障がい児者

①成人移行期の在宅医療を担う医療機関の充実

小児から成人に移行する場合、障がいの専門医療の診療科や他の各診療科を含め、多くの科の診療を受けることになり、多分野の診療科の連携が必要ですが、そのための体制ができていません。

②医療拠点の体制整備（専門的医療機関の設置）

在宅医療を担う医師や訪問看護師に対して、専門的な支援体制の整備も必要です。重症心身障がい児者や難病などの専門医療機関との連携により、医療と福祉の両面のスキルアップや、地域への情報提供等の支援体制を整えるとともに、地域で継続性のある在宅医療体制を構築していくことが重要ですが、拠点となる専門的医療機関がありません。

③中核病院との連携

長期ケアの必要な方が入院加療をする場合、かかり付け医・専門医療機関と福祉サービスの連携により入院・退院などを支援するための体制ができていません。また、退院後の支援体制を作るうえで、相談事業所のコーディネート力が不足しています。

④重症心身障がいの認定（認定機関：県児童相談所）

- ・認定を受けないと、利用できないサービスがあります。
- ・基本的には18歳までに認定を受ける必要があります。
- ・当事者や関係機関等で認定に関する情報提供が不足しています。

⑤二次障がい

加齢による重度化や、機能低下に起因する二次的な障がいを診断し治療につなげる総合的な視点を持つ医療体制が不足しています。（特徴的な二次障がいを以下に示す）

※身体障がい：成人障がい者、脳性マヒや脊柱側弯症と胸郭変形、変形性股関節症、関節拘縮などの人に見られる既存の障がい（一次障がい）の増悪や、新たに出現した障がい

※発達障がい：周囲の理解不足により、不適切な対応が積み重り否定的な自己イメージや自尊心の低下によって起こる、情緒の不安定、自傷及び他傷、深刻な不適應の状態等

(3) 難病患者

① 家族の過重な介護負担

重症患者は24時間介護が必要ですが、夜間帯などのヘルパー確保、長時間の訪問看護の実施が困難であり、レスパイトのための利用可能な施設も不足しています。

② 多岐に亘る難病の方への支援のあり方

平成27年には指定難病が306疾患に拡大され、障がい者総合支援法対象の疾病も332に拡大されました。疾病は多岐に亘り、個別性が高く支援の体系化は困難を極めます。

③ 相談窓口の散在

重症難病患者本人はもとより、その家族も介護のために外出が困難な場合があり、医療費助成に関することは保健所、福祉サービスは障がい福祉課等、縦割り窓口それぞれに出向くことができないことがあります。

④ 重度訪問介護支給時間数の不足

24時間介護が必要であるにもかかわらず、市町村によって24時間未満が支給されることがあります。また、重度訪問介護のサービス報酬単価が低い理由によって、引き受ける事業所が少ない傾向があり、依頼する際の困難さがあります。

⑤ 医療的ケアができる介護職員の不足

平成24年度より介護職員により喀痰吸引などについての制度が開始されていますが、人材は不足しています。要因として、「施設用研修」の長期に渡る研修期間や高額な研修費用等がある一方、短期安価な「在宅用研修」の周知が不足していることが考えられます。

⑥ 療養費の高額化

難病医療法の成立に伴い、新たに制度化された「指定難病医療費助成制度」は、対象疾患が拡大された一方、重症度による助成対象の限定により、負担増となった場合もでてきました。また、助成対象にはない必要な医療的機器購入や、衛生用品など療養費の負担が長期にわたり必要となっています。

⑦ 受入れ可能な施設の不足

国の療養病床の縮小方針に伴い、難病患者にとっても長期入院受け入れ先医療機関については慢性的に不足が続いています。また、喀痰吸引や経管栄養など医療的ケアのある難病の方が利用できる日中活動施設や短期入所先が不足しており、特に人工呼

吸器装着患者を受け入れる介護施設や障がい者施設はほとんど無いのが実情です。在宅中心の生活以外の選択肢が極めて少ない現状があります。

【具体的な取り組みの提案】

1. 医療と福祉を包摂した支援のあり方について

(1) 家族支援（要介護支援者）の充実

子どもの療育の場面を通して、保護者が身につけるべき知識や技術の他にコミュニケーションに参加することによる孤立感の解消など、親への支援環境の強化も必要です。長期ケアの介護者は過重な介護負担を強いられている状況です。ご家族を支援するために必要なことは多岐に渡ることから、直接的な介護を要しない時間を確保する方法と、適切且つ有効な情報の収集について、支援する方策を検討していくことが必要です。そのような家族が抱える個別的な困り事に丁寧に関わり、適切な情報を提供していくために、保健師の役割は大きくその活用が期待されます。

①情報の提供・収集等のアクセスの確保について

本人に関わる行政や医療や福祉の多機関の連携により、医療や福祉の一般的な情報から重症心身障がい認定や医療費助成制度などの専門的な情報まで、当事者が必要とする情報に有効なアクセスの確保していくことが必要です。

②レスパイトの視点に立った家族支援の仕組みづくりについて

居宅介護（ヘルパー）、訪問看護、通園・通所・移動支援の利用の他に、短期入所、レスパイト入院、メディカルショート（病院による福祉的ショートステイ）、在宅難病患者受入れ病床等が考えられます。

訪問看護の制度上1.5時間までであるために長時間利用（相模原市等）の創出によりレスパイトの機能を付加する検討も必要です。

本人や介護者等の高齢化を踏まえ、グループホーム・療養介護事業所・特別養護老人ホーム等への入所などの具体的な検討が必要です。

(2) 社会資源の創出・質の向上（質と量の確保）

医療と福祉の連携により、重度障がい児者や難病患者などの長期ケアの方々を支援するために、現状では困難である課題を解決するために、身近な藤沢市内又は湘南東部圏域に必要と思われる施設・機関等について新たな事業等の創設を含め、障がい者総合支援協議会を中心に検討することが必要です。

①医療型障がい児入所施設・療養介護事業所の設置

医療型障がい児入所施設・療養介護事業所は福祉施設であると同時に病院としての機能もあり、外来診療として障がい児者の専門医療機関の立場を担うことも期待されることから、利用対象者を重心児者に限らずALS等の難病患者も含む医療と福祉が共存する施設として、設置に向けた協議・検討する場を作ることが重要です。

②専門医療機関の設置等も踏まえ、新たな仕組みづくりについて

成長に伴い小児科から成人対象の一般の科に移る医療の移行期を迎えますが、成人対象の障がい者医療についての専門病院は未だ存在していません。しかし実際には、障がい者医療だけの病院を専門的に設置することは経営的にも困難が予想されます。そのため療養介護事業所の中に、外来診療の機能を持たせることも有効な手段と考えられます。

また、小児と成人を対象とした障がい児者医療を中心とした診療所の設置についても、検討に値する方法と考えられます。

障がい児者専門でなくても、地域医療の一環として高齢者や障がい児者の在宅医療に取り組んでいる医療機関（診療所等を含む）が、かかりつけ医として日頃の状態の把握や健康管理を実施している状況もあります。こうした状況も踏まえ、地域の中核病院と専門医療機関、そしてかかりつけ医とが連携し、地域の医療のネットワークとリハビリテーションのシステムの構築が必要です。

③医療ケア可能な福祉サービスの充実

介護職員等による喀痰吸引等の医療行為が、研修を受けることで一定の範囲の行為が可能となりました。しかし、全ての福祉サービスに普及しているとは言えない状況で、特に24時間医療的ケアが必要な在宅現場においては、医療従事者の長時間訪問が困難となっていることもあり、介護職員の医療的ケアが欠かせない場合があります。

介護職員等による喀痰吸引等の実施を可能にする条件整備を進めることも重要ですが、本来的には、介護職員等の医療ケアはあくまでも補助的な位置づけにとらえ、まず福祉現場に看護師等の医療従事者が必要に応じて配置できる評価の仕組みも含め、環境整備を進めていくことが必要です。

④訪問診療・訪問看護・居宅介護・訪問介護の体制整備について

24時間体制の支援が必要であるため、夜間対応可能な訪問看護ステーションやヘルパーセンターが必要です。

また、在宅医療に直接携わる医療関係者を支援するための、障がい種別や難病等の疾患の専門的な研修や、専門機関の設置などのバックアップ体制整備が必要です。

⑤湘南東部区域「地域医療構想」について

昨年10月に神奈川県が策定した湘南東部区域「地域医療構想」では、この地域の機能別必要ベッド数も明らかになりましたが、医療的ケアが常時必要な重度障がい児者や重症難病者にとって十分な「慢性期病床数」の確保が必要で、これにより在宅における医療・介護の連携体制の後方支援につながります。

2. 相談窓口の整理について

(1) 相談支援体制の充実

ご本人を中心としたネットワークの中核を担うのが相談支援であり、その充実や在り方についての検討が必要です。

ネットワーク形成は、現存するサービス等をつなぎ合わせる働きをし、同時に不足する機能や機関・施設等の社会資源の創出を伴うソーシャルワークの入口としての役割も重要な要素と考えます。そこで以下に、具体的な課題解決のための方向性を示します。

①相談窓口のワンストップ化・ネットワーク化によるライフステージに沿った切れ目のない相談支援体制の拡充

誕生から乳幼児期・学齢期・卒業時・成人期・高齢期へと成長の過程において、境界点となる移行期にご本人やご家族が安心してQOLを下げることなく暮らし続けるためには、移行期前後に関わる機関の情報の共有を通しての相互支援が出来るシステムが不可欠です。

年齢による切れ目・制度の狭間・転入転出等による情報の分断のない相談支援体制を構築するためには、各種専門相談の充実と医療と福祉の相談の連携が出来る行政や基幹相談支援センターを中心とした、ワンストップ型の総合相談支援の体制を基本とし、障がい児相談支援・計画相談支援・居宅介護支援などの個別計画に関わる相談支援事業所を含めた連携が必要です。

②個別支援・意思決定支援

ご本人やご家族は一心同体の様でありながら、実は別々の人生を歩んでいるという事を受け止めながら、それぞれの人生のQOLを考える必要があります。

医療、福祉のサービス従事者や相談支援者も、こうしたご本人やご家族等の思いを受け止め、それぞれの意思決定を支援することを念頭に、目指す方向を共有することが重要です。

3. 藤沢型地域包括ケアシステムの構築について

藤沢市では高齢者に限らず、こども、障がい者、難病患者、生活困窮者などすべての市民を対象とした「藤沢型地域包括ケアシステム」の構築を目指しています。

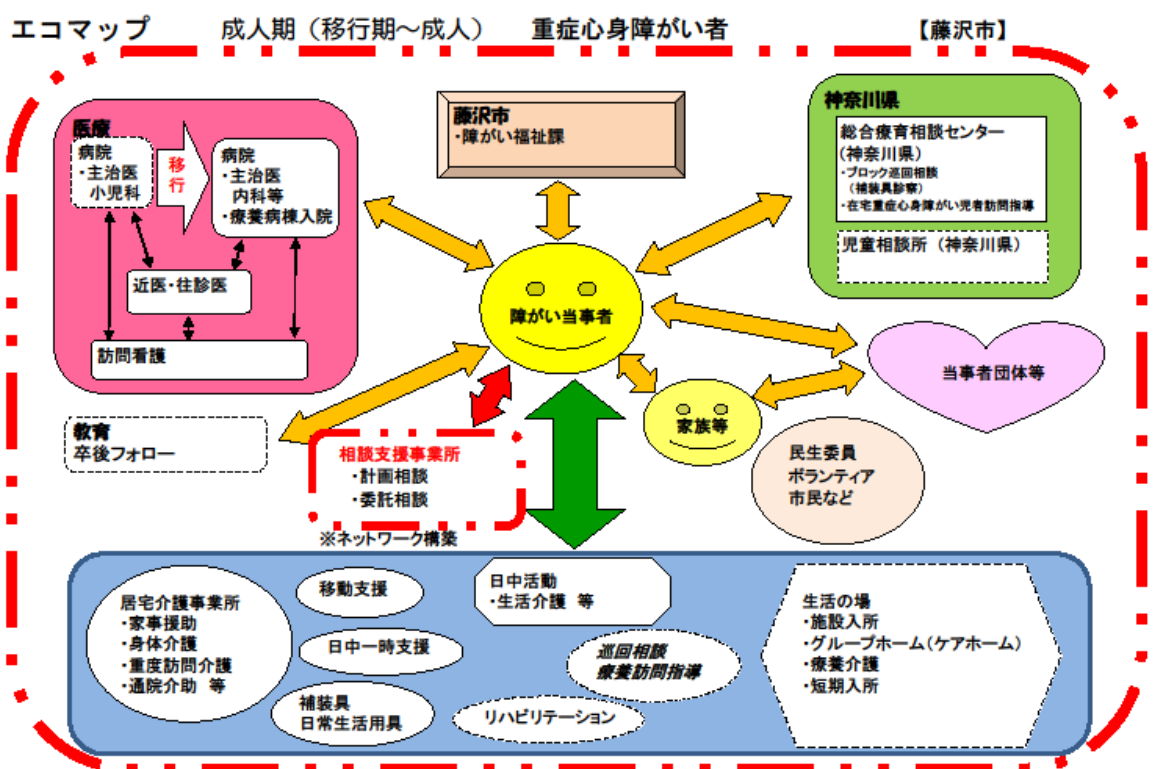
これにより、障がい児者や難病患者それぞれ独自の施策ではシステムとして成り立ちにくい在宅医療と福祉の連携を、地域全体の共通の地域課題としてとらえる事が出来ます。

また、医療と福祉のみならず地域の活動全てを対象としていることから、生活・人生のQOLの向上のために、街として市民としてインクルーシブな社会の形成に向けて、大きく前進する契機となることを期待します。

成人移行期の課題のイメージ図

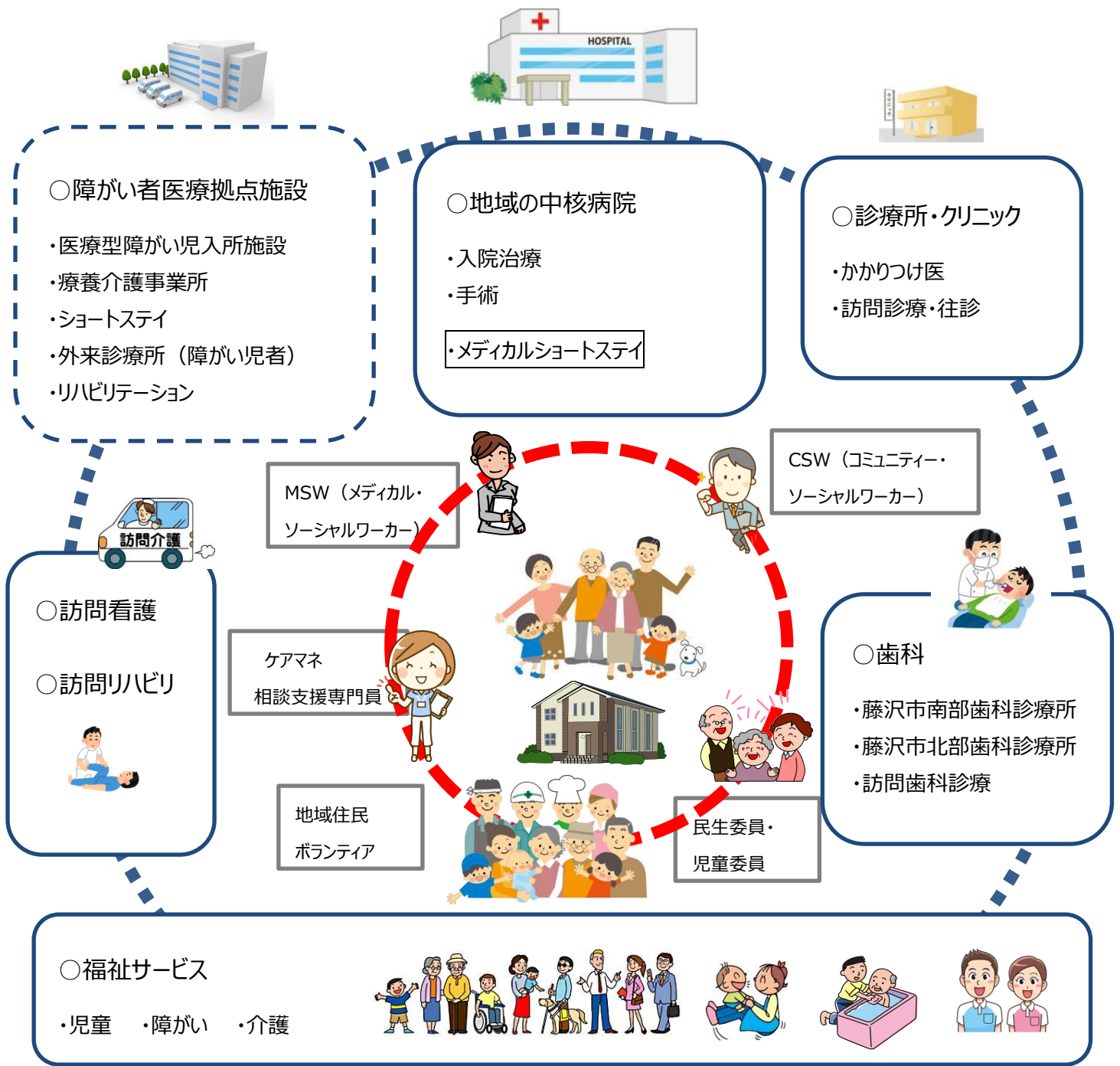


重症心身障がい児者の環境のイメージ図



藤沢市障がい者総合支援協議会 重度障がい者支援部会 資料

医療と福祉の連携イメージ図



社会資源の創出と連携（地域に不足する資源と連携強化のために）

- ①医療・福祉・地域の各分野内の情報共有や分野間の連携のシステム構築
- ②障がい者医療の拠点病院の設置
- ③医療・福祉従事者への障がい者に関する研修体制の整備
- ④分野を超えたワンストップ型の相談支援体制の整備