

双方の不安の軽減を図ったと、おかあさんが非常に不安をもっていたんですが、退院前に訪問看護指示書の作成を医師に依頼して、退院の翌日から訪問看護を利用できるように準備をした。まあ、どのような資源を活用するかというポイントは、次に書いてあるとおりです。これは、保健師はこうですよ、医師向けですので、訪問看護師はこうですよっていうようなことを書いております。日常生活用具のポイントはこうですよっていうようにね。

事例2は、この子は、重症新生児仮死で1歳のときに退院支援をおこなったようです。ずっと入院していたのですかね。24時間人工呼吸器を使用していたようです。今、なかなか退院できない子は人工呼吸器を使っている子が多いですね。なかなか退院できない。でも、在宅に出そうっていうことが多くなっているようで、この子もそうですが、24時間人工呼吸器を使用していて、行動発達遅延、寝返り・座位不可能、家族構成は、おとうさん、おかあさん、お兄ちゃん、利用できる資源は、こんなことがありますよっていうことを書いていただいて、事例のポイントは、障害者自立支援法のサービスの利用方法、兄弟の支援、退院までの流れは、事例1と同じように、いろんなことを聴き取りしています。おかあさんからは、退院するに当たって、おにいちゃんの日常のケアができなくなるので訪問看護師の特別看護支援を利用するということです。移動のためには、バギーを作製、移動サービスの利用とか、おにいちゃんの日中の育児のサービスが最低限必要というようなことを説明して、いろいろな制度を整えたという事例です。それで、どのような資源を利用するのかということを、医師向けに解説をしているということです。

最後に、援助手続きの枠組み、こういう関わり方の局面ごとに、援助の構成要素っていうのを、つくっているということです。こういうことをしっかりとやれていく、退院後もずっとやれていくっていうことが、非常に大事なのではないかなと思っています。これは実践モデルの、ごく一部の援助手続きの、枠組みっていうところを、今つくっております。以上です。

蜂谷：ありがとうございます。最初にちょっと背景をご説明しておいたほうがよかったかなと思うのですが、NICUって最初に宮崎先生も、医療と福祉の距離の話をされましたけど、NICUっておそらくほとんど障害者福祉に関わっている人にとって接点がなかったかなっていうことが、あります。

増田：NICUからでてきたようなものなので、相談支援専門員のなかでも、ある意味、一番関わりが深かったのですね、そこから出発したと、

蜂谷：このへんに特殊性があるような気がするんですけど、なかなかないですね、おそらく、産婦さんのたらいまわし事件で、初めて、NICUにたくさん重度心身障害のかたがいらっしゃるっていうのが、報道されて初めて知ったような人も多かったのではないかなと思います。今日、いろいろお聞きしたなかで、ソーシャルワーカーの役割について、というか、医療のほうから、今どういうふうになっているのかっていうことが知りたかったというのと、MSWさんて今すごく役割が期待されていると思うんですけども、現実にとどこまでできる、できるというか、どこまでを現実的にカバーしているのかというあたりとか、それから、生活のニーズをサービスのニーズにということなんですけど、実際に地域を見ると、社会資源というのは、実際に使える社会資源というのがなかなかない状態があると、そこに対する開発的なアプローチであるとか、調整的なアプローチっていうのは、一体、どれぐらいできているものなんだろうとか、それから、そもそも、退院したあとのフォローアップ、そこまで本当に手が回っているだろうかとか、場合によっては、その支援と

というのは誰がしているのかというような実態をお聞かせ願いたいと思います。

宮崎：それはまだお寒い状態ですよ。入院中ですらお寒い状態なので。

増田：阪神間の入院でいえば、やっぱり言われたとおりに、MSW が小児病棟とか、NICU に入って支援できているっていうのは、ほとんどないですね。やっぱり高齢者とか、手術後の退院とか、そちらにたいがい手がとられているような状態で、私が各病院をまわらせていただいて、小児科を訪問させていただいている状況のなかでは、こちら側につないでいくための窓口の役割をしないとイケない。それから、宮崎先生が、ここでこうやってなさっているようなことを、私、正直、各病院の MSW の仕事をしたんじゃないかとか、ちょっとそれはちょっと、反対にいえば、MSW がそこまで本来は、そのあとはやっぱり地域のコーディネーターが訪問看護師や保健師も含めて継続していかねばならない、MSW が継続してというのは、やっぱりよほど発達外来に通院、かかってない限りは、難しい部分とかあったりとか、MSW が地域や行政の中に入って、たとえば、社会資源の開発とか、制度の部分をどうのっていうのは、現状では難しい。だから、やっぱりどこかでタッチ、福祉と医療をある程度知ってる人達にタッチしていく必要があると思うんですよね。ただ、現状としては、本当に、その窓口、それは子ども病棟もそうですし、大学病院も、そういうイメージは受けています。

宮崎：私、やっぱり、福祉の理論の中で、ソーシャルワーカーが現実的に足りないところを補っていく、そういうのがありますね。私はあるときに地域の方が個々の家庭に手が届いていないというようなイメージがあって、それなら最初にかかわった MSW もかかわる必要があると思っていましたが、地域のかたがね、一緒に入っていくってやれるようになってきたら、このソーシャルワークっていうのは、もう別に MSW だけのものでなくて、地域と一緒にやっていくプログラムなんじゃないかなっていうイメージがある。だから、連携というのは常にやっていかないと・・・。

増田：MSW が、地域の社会資源のひとつとしてのしえあーどさんがどんな活動をしていて、ぷりばさんがどんな活動をしていて、訪問看護ステーションの特色を熟知しているか、各市の制度の違い、国から出てる制度、一律じゃなくて、やっぱり、決定基準っていうのが違うので、その違いを熟知しようと思うと、やっぱり難しい部分であるんですよね、現状からいえば、やっぱり、そのソーシャルワークっていうことを考えたら、MSW とあと地域で活動していくコーディネーターなり、相談支援の、どういう立場の人がいいのかわからないけれども、リンクしながら、継続は無理だなと、社会資源を変えていけない、あと、障碍福祉、制度的にもやっぱり、継続してみないと、こういう子たちのためにこういう制度を変えてくださいっていう提言は絶対できないので、うまくリンクしたらいいなって、これまで私はずっと MSW とか、思ってたけど。

宮崎：そうですね、うん、だから、その、誰にリンクしたらいいのかっていうのがね、やっぱりこう、相談機関みたいなのがね、地域のなかにいっぱいできて、で、リンクしていったら、一緒にやっていくっていうのが、それから、病院に通って来られるかたもけっこうあるし、こられなくなったかたは一体どこにいるのかわからないみたいなね。そういうことは地域でやっぱりみていきながら、一職種では無理でしょうね。

増田：それは、保健師であったり、誰であつてもいいとは思いますが、誰かっていうより、その子にとって一番ベストな、他者がやっていったらいい、一緒にやっていったらいい

いと思うんです。

宮崎：だから、他者っていうのがすごく重要なキーパーソンで、その他者っていうのをどう増やしていけるのかとか、だれにキーパーソンになってもらうのかということが大事だと感じましたね。そういうことを共通にね、認識を統一できるっていうことがすごく大事ですよ。

増田：ソーシャルワークの共通項を、病院内と地域で、のりしろがあってという。

宮崎：そのためには、共通に使えるような、このタイミングでこうっていう、わかればいいかなっていう、お互い紹介しあったらいいかなと。

増田：お母さんが子どもを生んで、その子が NICU にいて大変なときに、なかなか地域の者がなかに入れないので、たまたま医大なんかは知っているから、入れてくれてるだけの話で、でもほかのとこなんかは絶対、退院調整の部分だけはじめて呼ばれるっていう現実でね。ただ、やっぱり変な話で MSW が必死でお母さん支援をおこなってとか、おこなってないとは、帰ってくるときに、えらい違いがある。

宮崎：その人が NICU で、やっぱりどうしてもね、病棟がかかえてしまうっていう状況がある、ワーカーすら入れない、MSWすら NICU に入れないうっていうね、入院中はびたっとケアしてもらえますので、完璧にしてはるけど、そこからおかあさんだけになるみたいなね、そこにだれも立ち入れないので、だから、全国で調査をしたら、ワーカーも入るのに苦労しています。「病院の中からどうしてワーカーさんが入るの？」みたいに言われているところもあるみたいです。私がソーシャルワーカーの時には、やっぱり、地域からの情報とか、おかあさんがどういう生活をしているっていう情報を病院のお医者さんや看護師に伝えるという役割をしていたのですよね。そうすると、だんだん自分たちだけではかかえきれない問題が、いっぱいあるなあっていうことがね、わかっていただけで。やっぱり、お医者さんや看護師さんが地域と連携することが大事ということを理解できるというか、そういうことがなんかあったような気がしますね。

増田：宮崎先生が兵庫医科大学病院でずっとそれをされて、私がそこにきてたんは、入れ替わりぐらいだと思うんです。だから、すごく兵庫医科大学病院は、退院にしても、第三者、外の地域と連携せなあかんっていう意識ができあがってたと思うんです。だから、ある意味入りやすかった、というか。

宮崎：だから、そこそこね、つなぎをね、MSW がしっかりやってくれていたらいいのですが、なかなかそこまでいかないですね。まず MSW の質を上げて、数を増やして、みたいなね、なんとか地域につないで、地域の方に入っていただいてね。そういうことをね、実は、国のほうも変なかたちだけど、退院調整加算、NICU の退院調整加算をつけて、そこで社会福祉士もね、チームのなかに入れてくれたりとかしているのですね、だからそこでちょっとだけ、あの、ワーカーのほうもなんか関わらうといけなのではないかというように、診療報酬の関係で病院も意識が変わってきているようです。それが今年からなのですね。今年の春の診療報酬の改定で、NICU の退院調整加算というのがついたのですよ。そこにももちろん看護師、社会福祉士等っていうのがね。周産期の医療整備指針がありますよね、それにより平成 22 年 1 月に、NICU 入院児コーディネーターっていう役割の人を置きなさいとなって、それがまさに MSW の役割だったりとかします。今、増田さんがやっておられるコーディネーター役割の人を総合周産期母子医療センターの構成員として、NICU 入

院児コーディネーターを置きなさいというのがあります。ただ、県にひとりだけなんですけどね。ちょっとずつ。

増田：たいがい病院に付属しておかれるじゃないですか、自分がやってて思うんですけど、私の動きよさというのは、病院に属さない、別に砂子の何かをするわけではない。だから、いろんな病院に入り、できる立場で、地域と MSW さんとか病院とのリンクが図れるんですよね。本当は自分のところの福祉の相談支援専門員の協力にもかかってくるんですけど、中間で、自由に動ける、でもそういうひとりなんですよ。

宮崎：だから、わかってないですよ、つじつま合わせにね、そういうのをつくってみたりしています。だから子どものほうに何か国の視線が向いてない、でも、ゼロよりましなぐらいで、そこからね、ちょっと進めていかなっていう、そういう段階ですね。

蜂谷：あの、いろいろ当事者の特におかあさんの話を聞いてまわっていると、増田さんみたいな人が地域にいればいいんでしょうけど、結局、病院の MSW も、きちっと対人支援をおかあさんが望むようなかたちでしてもらえなくて、地域のほうにそういう窓口があるかっていったら、そこにもつながっていかなくて、結局自分で全部調整しましたっていう人に出会うんですね、これは何が足りないのでしょうか。

増田：まず、私も自分が出会っている人しかやっていないから、かといって、すべてかかえきれないので、わりと病院も呼吸器がついてるとか、ターミナルケアになるって、ほんとうに生活のしづらさのある人に対しては支援があるけれども、全員に対してではない、ただいつも思うのは、そこに行政、保健、特に保健、必ず病院はそういう養育のなんらかの支援が必要な人とか、さっきの先生が言ってた虐待の可能性が出てくるような人に対しては、必ず保健師に連絡がいつてるんですよ。でも、保健のほうが、保健師がきっちり動けているところはまずない。できるかなっていう保健師は、そういう養育の連絡がきたら、電話でこういう子がおるんやけど、ちょっと入ってくれへんかなって、やっぱりいつてるはずなのに、もう少しそこが稼動したらね。その保健師がやっぱりその MSW っていうソーシャルワークの必要性であつたりとか、コーディネーターの必要性をきっちり把握してたら、次に進むっていうことがわかると思うんです。大概の保健師は私たち何もできないんですよ、すみませんとかいう人が多いです。発達障害には首を出すけど、重症児、難病には入らない、それは今の現状です。やっぱり保健は行政が必ず入るんで、そこがもうちょっと意識を持ってやったら漏れる人は少なくなるような気がします。ような気がします、子どもに関しては。

宮崎：新生児とか、子どもの特殊性がすごくあるような気がします。発達とともに、身体活動の時期ってというのがそれぞれ違って、合併症が出てきたりとかね、てんかんの発作とか。予測が難しいっていうか、最初からお医者さんもしっかり言わないし、ボーダーラインっていうか。わかりやすい、人工呼吸器すぐつけたとかね、そういう子は逆に支援を受けやすいのだけれども、一番私がいろんな問題をかかえていると思うのは、ちょうどその狭間に置かれている人、発達もちょっとゆっくりめで、おかあさんは焦りまくって、みんなについていけない、そういう子は、どこからもあんまり問題とされなくて、すごく主観的な悩みっていうか、おかあさんと子供さんが抱えている問題が、孤立とか孤独感とか、それが虐待につながるのです。ソーシャルワーカーっていうのは、まあ、いろんなソーシャルワーカーと話していたら、そっちのほうにすごく気になっているみたいです。

増田：なんか発達だね。わかりやすい時期にならないと、わからない。

宮崎：それまでにすごく不安を抱えながら子育てをしておられる。

増田：そういうのを早急に発見しないといけない。特に未熟児、NICU 発達外来をみていたら、医学的にどうというのはないんだけど、やっぱり小さく生まれた子供さんが発達障碍って診断がつくって子どもたちが多くて、そこを、フォローしていくために、で、結局、集団に入らないとわからないとか、そういう難しさがあるんですけど、それはね、ある意味福祉の世界の問題になっていて、必ず福祉で、今やったら、連絡調整をしなければ、絶対に発達のほうで問題になっているんですよ。その子たちの発見をどうしていいとかとか、その子たちのフォローをどうしていいとかとか、福祉のほうでも判断を要する、私はそれを両方見て思った、そこが、必ずリンクしていないと思いますよ。たまたま私は両方知っているから、西宮とか尼崎とか、阪神の南に関しては、これは違うよ、こっち側ではこれが問題になってて、これがこうなってて、あれがこうなってて、じゃ、いっしょにやりましょうみたいな、セッティングがとれるんですけど。お互い、超重症児のことも、発達障碍のことも、お互いには問題がならないはずなんですよ。それが、リンクしあえていない。

宮崎：それこそ、コーディネーターがね、役割をしている人がもっと増えないといけないですね。

増田：そのリンクをどういったかたちでやるかですよ。同じことを話してはるんですよ。

さん、何かいいそうですね。もうすばらしいプログラムだなと思ったりするんですけどね
国本：保健師っていう役割のところ、たぶん、ソーシャルワーカーとか、障害福祉の相談支援というですけどもね、それと保健師の数っていったら、そろってるのは保健師で、それが機能しないのはどういうことかなというのと、ぼくらの事業が、障害福祉推進事業っていうことなんで、そんなことを思いながら聞いていたんですけども、小児科臨床に出している国立成育医療研究センター、ここのかたが今年来られました。ちょうど松山でね、訪問看護をしている「ほのか」っていう事業所があって、そこの梶原さんから紹介されて。超重症児の呼吸器つけて、その子が自宅ではなくて、うちみたいな事業所に、おかあさんもおらんようななかで、そのスタッフといるのを見て、その人らがこんなんはありえへんと言って、そう思ったら、さっきの NICU のなかに、病院のソーシャルワーカーが入れないということを聞くと、病院のなかに、障碍でいったら、そういった入所施設のなかの職員だとか、小児科が知っておくべき社会資源の資料を作らなければならない。そういうのが本当にね、外と中を分ける必要はないと思うんですけど、先生もおっしゃったように、それは一連の流れあって、すべてが生活の場であるべきだと思うんですけども、入院生活とか入所生活というのは、地域生活とは全然別世界のものになっちゃうというところで、その見学に来られた方は、このようなことはありえない、帰すことが出来ない、このような子は（という意見が出た）。そのようなレベルだと思えば、当然、全国的なレベルでは、外というか、地域の実践を見ていったら、けっこうあっちこっちにあったりするんですよ。だから、今回の調査の目的でもあるんですけど、それを実態化させていく必要があると思います。それと教育のプログラムを今後どのようにしていくのか、障害福祉の相談支援のプログラムも同じで、名前と形だけはあっても中身がない。

宮崎：調査して思ったことですが、ワーカーはみんな自信がないのですよ。自信がない。若い人

が多い。ベテランが少なくなってる。どうしてかという、MSWが20代、30代、やっぱり辞めていくのですね。結婚やバーンアウトになって。そうしたら、常に20代（のワーカー）でやっているみたいになるんです。

増田：若いから、反対にいろんなことを知ろうと思ったりとか、今日も他の地域から問い合わせがあって、そういう子をどうして帰しているんですかみたいな話で、しゅあーど（アール・ド）の話を申して申し訳なかったけど、こういう地域ではこういう活動をしていてね、私に、どんな制度があるんですかって聞いてきたんです。うちはできないけど、こっち側で、いわば制度ありきなんですよ、どんな制度があったら、できるんですかって。制度なんかこのようなものを見たらわかるでしょ。これ自体制度があるわけではないし、こうやってみんなががんばっているし、いろいろな地域を作っていこうとしているよっていう話をしたら、信じられないっていわれたんですよ。そういう子たちがまずどこで見てるんですかっていわれるんですよ。最初。うちは重心施設はとて見ることには出来ないって言った。箱物をつくったら見えるみたいなね、そういう感覚で、病院のスタッフって、思ったよりも地域を知らない。イメージできてないんですよ。訪問看護さんだってこうやって入ってるんだよとか、あとにこうやって制度をくっつけたりしているけどねって言ったら、えーみたいな、目からうろこですみたいなことを言われて電話を切られてしまったんですよ。それがNICU専門の、退院移行コーディネーターだったんです。

国本：ソーシャルワーカーのね、相談支援という、障碍福祉の部分でもね、どんどん欠落しているのが、たぶん介護保険にならっていくみたいなね、開発的なアプローチっていう、そのへんの資源のなさが、そこをむしろソーシャルっていうくらいだから、特に、地域のなかでは、新たな資源を作るためのつなぎ役っていうのかな、それが昔の障碍者ケアマネジメントにはそれが結構明確に書かれていた。それがいつのまにか、そういうことがなくなっていく。相談支援がどんどん、ケアマネジメントっていうか、ケアのマネジメントにばかりなっていくんだよね。

増田：社会資源の最後のほうに、相談支援専門員は障害者自立支援法のサービスの利用方法をサービスプランの作成、ケアマネジメントなどをおこなう相談員であるって書いてあるんですけど、相談支援専門員の仕事ってこうじゃないんですよ。生活の、その人の個別支援計画をたてていくっていう働き、本来はいろいろな分野の人と連携しながら、社会資源を開発することも含めて、やっていくっていうのが、そうやって言っているんだけど、国本さんが言ったように、身体介護何時間とか、そういう話になっちゃうんです。

国本：でも、ソーシャルワーカーの相談支援の大事なところは、いかにね、今の制度とかものがね、どれだけ壁にあたって、すきまばかり見えてきてね、今から、どれだけ影響を与えるのか、そのすきまとか、壁をね、いかに認識できて、それをね、そこをうまく改善していかなければならない、そこがある種、ソーシャルワークっていう部分だと思うんですけどね。

蜂谷：たぶん、増田さんが言われる開発的な視点とか、研修でやってはるのは事実なんだけど、実態としては、開発の意味がずれてて、制度がベースにある開発ということになりがちですよ。

増田：結構、研修にこだわっているんですよ。やっているんだけど、伝わり方がね。制度ありきの開発になりがちな気がします。

国本：すきまと壁をね、あるね、開発視点というのは。

宮崎：やっぱり、病院のなかには余力はないなあと思いますね。病院のなかにもニードがいっぱいあって、出て行けないくらい疲弊しているワーカーが多いのですよね。みんなわかっていのですよ、テキストで習うからね。勉強で習う、開発的とかいうのはね。でも、出ていく時間がないから、イメージはわいていても。

蜂谷：木戸さんとか、古瀬さんはお子さんが退院してこられた経験があるわけですよね。どうですか。

木戸：病院のケースワーカーは、行政とのつながりしかやっていなかったですね。＊＊病院で、どっちかという高齢者とか、脳神経系の障害をもっている人に重きをおいていって、今は、脊損の専門病院とはいえない状態になっているんですけども、そのケースワーカーは行政とどういうやりとりがあったのか、よくわからないのですが、頼りなかったです。病院のなかで、二人、三人で経験したことしか共有できていないのです。先ほどのプログラムがシステム化されたというところは、私も一番、自立訓練のところとか、経験したなかで思うのは、本当にこれがないんですよ。だから、NICU でも、私みたいな中途障害をケースワークするときの、フローチャートというか、プログラムがないのが、自分で何をしたらいいのかわからないという。また国立のね、別府重度障害者センターは、国立ですから、国立の施設をたらいまわしになって、転勤転勤で、視力障害とか、聴力障害とかの仕事をするので、結局、ケースワークの内容が違うので、異動が入るから、まともにケースワークをやってもらった記憶がない。まだ、システムがあれば、それにプログラムがあれば、それに照らし合わせてでもできるはずなのですが、それがなければ、結局何も出来ない、本人にやる気があっても何を調べたらいいのか、手のつけようが無いということです。やる気がある人ほど気の毒な状態です。

宮崎：だから、入院している人への支援をまだまだね。地域へつながっていくのは、もちろん、ベテランでそこまでできている人もいるけれども、そこまではまわりかねますってはつきりアンケートに書いてくるワーカーもいるくらいで、おっしゃるように、お寒い状況ですね。

木戸：結構、頸損のほうは、中途障害のほうが多いんで、自分の経歴とかをホームページとかにいっぱい載せているんです。それはまだプログラム化はされていないけれども、インターネットで調べると、いろんな症状をもっている人がどういう生活をしているのかがわかります。今からできることは、そういう記録を、誰でも見られるところに、蓄積していくことだと思います。もちろん、個人情報扱うという了解を得てからですが、公開できるところを公開していく。やはり、いつでもだれでも知りたい情報を調べたら出てくるような環境作りが必要だと思います。

宮崎：おっしゃるとおりです。さっきお配りした枠組みがありますよね。あれは、1 ケースだったら、消えてしまうわけですよ、今の状態だったら。専門職のなかで共有できるシステムというのがなくて、それを今作ろうとしているわけです。ナビゲーションシステムというのを。パソコンとパソコンをつないでいくような形でやろうとしています。そこが責任をもてない状況にあります。

増田：結局、保健師たちも次から次へと異動していったって、ケースワーカーも次から次へと異動していく。相談支援専門員の置き方も拘束がないので、結局、2、3 年したら、コストの安

い人に代わっていく。だから、経験値が蓄積できないですよ。私の経験ですが、1年目って、何をやっているのかわからない感じで、おかあさんの話を聞くだけで必死なんですよ。必死で聞いて、必死で調べて、必死で答えて、本人さんやお母さんの前に出るのも恐かったんですよ。何を聞かれるのかわからないから。2年目になってちょっと余裕が出てきて、いろんな知識を少しずつ身につけて、3年目になってやっと初めて相談を受けるといことがどのようなことなのかということがなんとなくわかってきました。で、5年目になって初めて一人でもできるようになりました。ひとりでその場に出て、何を言われてもやっと恐くなく、返答できるようになってきた。で、やっと7年から10年にかけて、目の前のことだけではなく、この人の生活というものをとらえてどういう支援をしたらいいのかっていうことがわかりました。そう思ったときに、人を育てていくっていう難しさを感じました。それが今の現実問題、相談支援専門員も、研修も、いわばコーディネートする立場の人が2、3年で代えられていっています。たぶん、病院のMSWもそうだと思うんですけど。だから、経験を積んでできること、でも、マニュアルだけでは伝えきれないものをどうしてマニュアル化して伝えていくのかというその難しさを日々感じています。でも、今の現状から考えたら、その人がいなくなったら、すべてがおじゃんになるっていうだけは避けたいなあと思います。木戸さんがおっしゃったように、そういうのも必要だと思います。

宮崎：どこに標準を置くかですよ。おっしゃるように、地域とのつなぎとかね、そのようなことがとても大事だと思います。どこまでを視野に入れてするかっていうのが、なかなか難しいところで、本当に、地域とのつなぎっていうのは、今は余力の部分で、やっていますよね。開発っていうところも含めてですね、テキストに書いてあったね、それは大事です。そういうふうに、地域から発信して、そういうところを共有して動かしていかなければなりませんよね。

増田：確かに、守備範囲がそれぞれ違うと思うんです。でも、専門訪問看護ステーションにしても、病院にしても、相談支援専門員、居宅介護、いろんな日中の、その守備範囲はそれぞれあるかもしれないです。でも、お互いの仕事をみんなあまりにも知らなさ過ぎます。もう少しそこがわかれば、相手の立場が理解できるし、そういう連携っていうのがとれたらだいぶ違うだろうなと思います。

宮崎：さっきの木暮さん、訪問看護ステーションについて研究しているみたいです。ようやく地域に行きつつあるって言うか、あそこはMSWで分担しているようです。NICU入院中の人と、退院して在宅の人との分担をしているようです。小児の専門のセンターだから。そういうことができるのね。小児の担当がないところも多いですね。

古瀬：正直言って、ソーシャルワーカーと保健師の区別もついていないですし、そもそもそういう行政の関わりが、うちの場合は、入院した病院と退院した病院が違っていたので（転院したので）、初めから関わりがなかった。出生届を出していなかった、退院間近になって、そういうかたが現れて、こういう助成がありますよということを聞き、ああ、そういうのがあるのかと思った。そういう制度、そういう人達というのは、そのときになって、行政に補助を出してもらうための、そういうつなぎをやってくれる人なんだというような気持ちでいたんで、基本的には、親が子どもを育てないといけないということが、ぼくのなかにありますね。だから、あまりにも要求するのは不当、不当というのは言いすぎかもしれ

ないけど、あるサービスは受けるけど、それ以上求めないというか、それ以上は自分たちでやっただけいいやと考えている。まあ、たいていのことは行政がやってくれているなあと思っている。今思うとぼくは、今うちの娘は3歳なんですけど、たとえば、小学校に入る年齢になって小学校に入る、そのときにどういう制度があって、小学校なり、養護学校なりに入るという、そういう制度のことを教えてもらえたら、知りたいなあと思ったりとか、娘の将来が見えない、幸いにもうちは一人娘であって、育て方というのは、そういうものかと思いながら、育てているんですけども、そういう障碍のある、ふつうの子ではない、ふつうの子とは違う進み方をしていくから、そういう情報を提供してくれるような人がほしいなあということを心の中ではあるんですよ。で、あまり要求するのではなく、将来がみえてくるようなコーディネートっていうんですか、そういうことをサポートしてくれる人がいることをぼくは知らなかったんで、そういう情報がほしいなあと思いますね。

蜂谷：相談支援について、それほど当事者に周知されていないようですね。

増田：ほとんど認知されていないっていうか、特に、**市は3ヶ所か4ヶ所か受けているんですけど、わりと精神と知的と分かれているんですね、

蜂谷：**市では、行政の特定の担当者のところに行きましたというかたが多かったですよ。

増田：舞い込んでくるのも、結局、伊丹の相談支援ではなくて、こっち側に舞い込んできたもので、やっぱり、**市でもあれだけ相談支援、相談支援って、わりとっている市なんですね。広報もし、いろんなこともしているのに、それでも周知っていうのがなかなかできていないですね。それと、やっぱりさっき言ったように、相談支援というのは、人がころころ変わるなかでの、役に立っていないのが現状だから。感じ方が、さっき先生がおっしゃった、継続した支援、たとえば私だったら長くいられるじゃないですか、0歳だった子が10歳になっていくんです。だから、なんとなく、その10年を一緒に、共に生きているんですね。ずっと毎日相談を持っていけないかということではなく、で、一定の時期にすごく集中的に必要なときがあって、そうしたら落ち着くと、そうしたら、またライフステージが変わるとき、こういうことを聞きたいんだけどって、今度来てくれないかというような、そういう関係性がとれてたら、ある一定の継続性というのが担保できるんですけど。

古瀬：そもそもどういう立場の人なんですか、積極的に関わってくれるほう、それともこちらへ来ると何もしないのですか。

増田：積極的に関わっていきます。ずっと一緒にやっていきますよ。

蜂谷：しかし、それは地域によって差があります。

増田：今回、出会ったときに6歳だった子が高校を卒業するんですけど、結局、6歳のときの退院支援と、卒業時の進路のいろいろな調整をさせてもらいました。その間にも高等部をつくるといった相談を受けたりとか、そろそろライフステージ変わるけど、どうなのって、こちらがちょっと電話してみたりとか、そんな関係性がずっと続いています。

古瀬：たとえば、うちはバギーを作ったけど、バギー作製にあたって全体的にコーディネートしてくれる人はいなかった。個別にこういう人がいて・・・など。

増田：バギーをつくるというときに、OT・PTはきっと何がいいのかというのを考えてくれるけど、それに対して、基準外になる、補装具が必要だったときに、だから、どの制度を使っ

たらしいのかって言うのは、OT・PT はなかなか把握できない部分で、それはだいたい保護者が必死でやっているんです。でも、ずっと継続してやっていたら、OT・PT も制度のこととか、意見書のこと、一回相談に行ってみたいなことになるはずですよ。で、じゃ、ああそうなのっていうことになります。

古瀬：ぼくはそういうことはよくわからないね。その場で、誰かに聞いて、行き当たりばったりで、こんな制度があるということを知って、補助金を申請する書類を書いて、書類をとってもらえるのがそういう人たちなんだなっていうような気持ちでいる。それがソーシャルワーカーの仕事かな。

増田：それはワーカーとしての一部の仕事ですね。

古瀬：だから、全体をとおしてみしてくれる人がいるという印象がないんですよ。

宮崎：だから、そういう人に出会っていらっしやらないのですよ。

木戸：**市で**センターの生活支援相談員というのが、その相談員にあたるんですけどね、とにかくころころと変わる、異動になるんです。私も去年半年くらい、**センターにいた生活支援員のの人に、ボランティアとはどういうものだと、とくとくと言って、ボランティアとは一緒に楽しむものなんだというふうなことをいった矢先に今年の春に異動があって、また、一からやりなおさないといけなくて、まったく話すのもやめましたけど、**市の場合は、バス一本では行くことができないようなところに相談窓口がないんです。だから、まず、そこへ行く気がしない。それで、なかでころころ担当が変わる、ちょっと経験を積んだら現場からはずすんですよ。だから、また、新しい人が来るから、結局何にも知らないから、それで、**市の相談支援で、名前を出して申し訳ないですが、市役所の特定の人以外の名前は出てこない。だから、いいことも悪いことも全部その人になって、ほかの人の名前は、私は誰も聞いたことがない。そういう実態ですよ。だから、西宮のメインストリームの玉木さんが言ったんですが、相談支援のこの人がこの人、この人がこの人っていう個別の、個人と個人の関係を、最初のうちに作ったら、異動するときには、この担当はこの担当に異動するというように、ちゃんと窓口の責任をとるようにしてほしい。私も、**センターの窓口の人は誰ですかって聞いたら、あの、最初が窓口という部署なんですよ、**センターのね。ボランティアセンターと、移動、ガイドヘルパーの窓口と、生活支援の窓口が、で、それが窓口ですよ。結局、**センターのデイサービスセンター長ですって言ってました。それなら、窓口のわけがないですよ。そういう状態です。

増田：子どもがたまにふらふらって、来ますけど、反対に言えば、子どもの相談支援の部分本来だったら、**市と**市の相談支援がリンクをしながらやるんですね。来たときは、リンクするのにも、リンク先が見つからないので困っています。

蜂谷：一番問題のあるところにつっこんでもらいました。相談支援の話っていうのは、今国のほうでも結構やっていますので、重要な視点なので、また、取扱ってみたいと思います。今日は、宮崎先生、ありがとうございました。

第四回検討委員会・記録

日時：2011年2月18日 18:30～20:30

場所：いたみホール(伊丹市立文化会館) 5階会議室 3

出席者：木戸委員、橋本委員、増田委員、釜堀委員、中根委員、国本委員、蜂谷委員、鍋島（調査事業実務担当）

検討内容（発言者の敬称略）

《調査と報告書のまとめの経過報告》

蜂谷：【質問紙調査結果の概要説明】省略

国本：日常生活用具の給付制度が利用しづらくなったという回答が多かったのは、何となく予想がつきますか。

増田：自己負担が高くなったからではないですか。以前は、所得に応じてだったので、ほとんど自己負担が生じなかったが、一律で負担が生じるようになったと。手続きがややこしくなったというのではなく、お金の問題だと思う。

橋本：今後の暮らしの希望の本人が回答の所は、母数が7人ですが、意思表示が出来る人が56人中7人だったと考えていいんでしょうか。

蜂谷：おそらくそうだと思います。

橋本：無回答には入れないですか。

蜂谷：無回答には入れていません。

国本：本人が回答しているってということで、入所施設がゼロというのはそうだなあとと思いますが、ケアホームもゼロなのは意味深いと。入所施設以外はケアホームと言うが、ちゃんと意思表示出来る人は、ケアホームとは思っていないとですね。

増田：医療的ケアを任せることへの不安というところで、性別とか、年齢で違いはないんでしょうか。

蜂谷：いくつかクロスをしてみたんですが、年齢では全く関連がありませんでした。もう少し年齢の区分を変えれば、傾向が見られるかもしれません。

増田：小さい子どもさんの方がそうなのか、反対に高齢の方がそうなのか。

蜂谷：年齢層の切り方を変えてみるか、年齢以外の要素がここにはあるような気がします。

増田：そこが知りたい。よく任せられないと言う人が多いので。

蜂谷：聞き取りでもう少し聞ければ良かったかと思っています。相談支援員への相談が持ち込まれるのが少ないというのは、医療的な知識や医療機関との関係の取り方が難しいということと、MSWの場合は利用者から求められる業務と、組織の中で求められる動きとの間に乖離があるようにも思います。生活支援と言うより、狭い意味での自立を支える意味が強いのかと。

増田：たぶん家族さんができるようになるまでが、自分たちの仕事だと思っている傾向はあるかと。ちょっと考えても訪問看護まで。相談支援は、どこまでが相談支援なのか、知らないというか、どこまで周知されているのか、本人さんは知らない場合が多いかと思っています。やっぱり、施設や事業所の窓口というイメージ。今、部会で検討されているのも、それで

うまくいくのかと。

蜂谷：現在でも、市町村生活支援事業の相談支援事業と、中核センターとの機能が上手くいっているかという、それよりは、市町村ごとでどうするかより細かく考えて方が良いかもしれません。

《聞き取り調査》

蜂谷：聞き取り調査については、実施中ですが、特徴的なことを報告させて頂きたいと思います。

まず、NICUや小児科病棟からの退院に際しては、MSWが全て手配をしてくれたという人から、誰も頼れなくて一人で全て手配をして帰ってきたと言う方もいらっしゃいました。せいぜい訪問看護までといった状況で、0歳児だとヘルパーも使いづらい、支給決定が出にくいということです。前回、宮崎先生からもご報告頂いたのですが、病棟とMSWとの間にも、タイムラグや乖離があって、例えば小児慢性疾患の医療費助成や日常生活用具の給付が間に合わずに、自費で購入をされたという方もいらっしゃいました。一方、全く、誰も頼れずに自分で全て手配をされた方は、一つずつあたりながら、支援を断られていく経験をして、そうすると断られることが嫌というか怖くなって、行政の窓口に代わりに事業所に対して打診をして欲しいと、連絡をして欲しいという依頼をされたけど、いつまで待っても対応してもらえなくて、失望をされたという経験をされた方もいらっしゃいました。

また、3歳未満の問題もあるかと思います。自立支援法の日常生活用具給付対象が学齢以上とか、3歳以上とか、規定があっても、0歳児がいないというわけでない、実際生活の中ではいるんだけど、公的な助成が出されていないという状況もありました。

また、感染症などを避ける関係で、どこで出かけられるわけでないので、通える場所、例えば砂子医療福祉センターの「さくらんぼ」みたいなのがほしいと言う方もいらっしゃいました。

増田：「さくらんぼ」をきちんと機能させようとする、よっぽど情報がないと集まって来てくなくて運営が難しくなる。多い時は来てくれるんですが、タイミングで利用者がいなくなるとやっぱり、沢山あればいいか、というよりは、みんなに知ってもらっていれば、人員配置もできるかと思います。少なくなると、いないだろうと、思われてしまうので。一対一に近い形を目指してきたのですが、あまりにも利用者が少ないと、そういう子って毎日来れるわけではないから、そこに職員を配置する、それが違うメンバーでも、週5回出来たのが週1回、2回になってきたら、職員を減らされてしまう。

蜂谷：他には、長時間家を空けられないとか、日常に必要な物を調達するには、「ネットスーパー」を使って何とかしているというのが共通して出てきました。訪問看護の利用については、最長で3時間ぐらいで、もう少し連続して長い時間があればという声も聞かれます。意外に人数は少なかったのですが、医療的ケアが必要になったために、それまで通っていた施設に断られたと言う方もいらっしゃいました。ただ、以前のことで、今はまた使えるようになったと言われています。医療機器については、負担がありそうです。特に、パルスオキシメーターのセンサーがという方が目立ちます。短期入所の使いづらさも、そもそも受け入れてくれる所がなかったり、使ったけどよけいにしんどかったとか、利用までの手続きが負担で、ずーっと使い続けなければならないと、とぎれてしまうと使いにくくなるとか。さらに、利用中にご本人の調子が悪くなって、遠隔地にいるのに連絡が来て、困った

という方もいました。

訪問看護については、看護だけだとどうも不満だという方が多かったようです。訪問看護に求められるものとして、相談先としての機能が求められているというのがあります。様子が変わった時に、医療機関にダイレクトではなく、訪問看護事業所に連絡されている方が多かったです。

また、入浴の負担も良く言われます。ある方は、入浴は本当なら楽しいはずだが、「ノルマみたいなものだ」と言われました。

相談支援機能については、相談に行ったが、うちでは対応できないと言われてつらい思いをされた方もいらっしゃいました。

介護への拘束感については、自分が全部背負っている、医療面の配慮まで自分が背負っているような感覚になってしんどい思いをなさっている人もいます。サービス提供事業所の良くない面については、あんまり出てこないのですが、少しずつ出てくるのが、やっぱり弱い立場だから、言いたいことがあっても言えないと言うことは聞かれます。それから、ケアの仕方が、それぞれのヘルパーや訪問看護師によって違うと、それを統一してほしいんだがという希望であったり、本人さんが一番良いと家族が思うやり方があるが、ベテランのヘルパーさんなんかは自分のやり方があったり、看護師さんの場合は専門的な見地からこちらの方が良いと指導的になられたりして、言えなくなってしまうということもありました。

今後の、実施方針ですが、出来る限り多くの方にお話を聞いていきたいと思います。共通する事項と、人や状況によって違いがあること、そういったことを多くの方の話しを聞く中でまとめていきたいと思います。同時に、注目したい事例というか、他の方と共通する課題があるが、この方の例を元にした方が、それがより鮮明になる場合もあると思います。

また、今週の火曜日に、日本学術振興会特別研究員の稲津さんに来て頂きまして、私たちがやっていることを批判的に検討して頂き、今後の方向についても助言を頂きました。ニーズ把握をしていくということなんですが、その場合のニーズとはいったい何なのか、なぜそういうニーズが出てくるのかということまで含めて検討したいと思います。2月末から3月中旬まで聞き取りをしつつ、まとめの作業をしていきたいと思います。

国本：稲津さんとの検討は、非常におもしろい視点をもらって、僕らがやっている見守りと、見張りとか、監視はどう違うのか、非常に興味深かったです。自分の中にある負の部分を意識しなさ過ぎて、支援と言う言葉もすごく善良なこととしてやっているような感があるが、それすらも差別に値するのではないかと、かなりシビアな、差別と区別はどう違うのか、それはかなり近いところにあるのではないかと。

蜂谷：医療的ケアに特化してしまうと、抜け落ちてくるところが多いので、外部の目が入ってほしかったということです。

増田：「さくらんぼ」については、つきそって保育を提供しているんですが、本来地域の各市の提供することではないかと思います。砂子医療福祉センターがそれをする意味はあまりないかと、地域でないからやるというのが実情です。

蜂谷：難しいところで、ローラーで人数を集めてくれば、1カ所に人数は集まる。ただ、地域でのそういう場をつくることにはなかなかつながらない。でも、あることによって、ニーズ

があるんだと見てもらうこともあると思いますが。

増田：「さくらんぼ」を始めた時に、ゆくゆくは地域に戻っていくことを期待していて。

蜂谷：だから、「さくらんぼみたいな」と、「みたいな」と言われているところが重要かと思います。

国本：この間の稲津さんとのやりとりとも関連するが、普遍的なものを目指そうと思うと、いろんなことを形作っていくと、点在しなかったりとか、1カ所がどんどん増えてしまったりとか、いちごっこじゃないけど、本当の普遍性はある得ないんじゃないとか、結論は出ませんが、そういうことに陥りやすいかと。形だけでできていって、出来てしまった後は多くの漏れがあったりとか。あふれる人が沢山いて、そういうこぼれる人が、医療的ケアが必要な人であると思います。

先ほどの、質問紙調査の集計で、医療的ケアの実施にあたって重要なことで、「医療の資格」の重要性が半々というのはおもしろいと、国で検討している議論の中でも、まさに資格に偏った議論がされていて、介護福祉士についても資格としてやっていく方向もあって、そちらの方が主流であるけど、この結果を見るとどちらとも言えないというのはおもしろいですね。例えば、これだけ回答が分散したのはどうしてだと思いますか。

釜堀：医療の資格を持っている人が、関わる時間数はかなり少ないので、ほぼヘルパーさんが一緒にいることが多いので、お母さん達からすればヘルパーさんと関わっている時間の方が長いことがこの結果につながったのではないかと思います。

国本：同じような先行研究はありますか。

蜂谷：おそらくなかったと思います。

国本：全国的にやれば、おそらく資格が重要だという方が増えると思います。ちょっと、特異的なデータになっているかも知れない。それは、元来、無資格の人がやるという感覚が無かったと思う。ヘルパーの事業所が医療的ケアをやり始めて、資格にこだわらない方に傾いてきたが、それでもまだどちらとも言えないとか、やはり重要という人もいるんだと。

蜂谷：この場合の資格が、どういうイメージを想起させたかということもあるかも知れません。技術を伴うものとしてイメージされたかどうかもあります。正直なところ、ヘルパーのケアは痛くて嫌だという人もいたり、逆に看護師さんの方がケアのやり方が怖いという方もいらっしやいました。また、入院中は在宅に移行できると不安に思っていたが、いざ在宅に移行して、ヘルパーさんや訪問看護師さんに入ってもらくと、今度は入院するのが怖いと、病棟の看護師さんの方が慣れていなくて見てもらえないとか。

橋本：医療的ケアのイメージや概念に差もあるかもしれないかと、吸引なんかもこの子らが生きていく上で必要なことと捉えているかとも思います。実際にサービスを受けてみて、医療の技術ではなくて、思いやりとか大事にしてくれるとか、そっちが大事だと思った人が、関係性とかに回答したのかも知れないと思います。

木戸：医療的ケアで重要なことが、家族や本人との信頼関係が、どういう信頼関係なのか、そのことを掘り下げていくことが必要だと言うことがわかったということでしょうか。

蜂谷：そうですね。それが意味することがなんなのかと言うことだと思います。

木戸：それのとっかかりでも見つければいいと期待します。次につながるものとして。

増田：資格について回答が分散したのは、資格があろうがなかろうが、人を見ているんだと、単純に思いました。だから、家族との信頼関係とか、本人の信頼関係が重要というところ

から、やっぱり人が重要なんだという意味なんだろうと捉えました。

釜堀：実際にサービス提供をしていて、本人さんが誰と一緒にいるのが快適なのか、よくご存じなんだと思っています。私たち看護師は、体調が悪い時の相談相手という感じで、普段好まれて楽しく出かけたりするのはヘルパーだったりします。

蜂谷：少し冷静に見ないといけないのは、家族や本人が望むような信頼関係が取れているかどうかは別の問題で、そこは少し違う声もあります。

釜堀：そこは知りたいところで、興味もあります。

蜂谷：今回も、聞き取る私たちの立場を気にされる方も多かったです。どういう立場なのかとストレートに聞かれる方もあれば、ちょっと微妙な質問に対しては答えづらそうになさる方もいてまだ遠慮があるように思います。

増田：医療的ケアの課題について、具体的にどういう課題が出されていますか。

蜂谷：沢山あります。やっぱり、短期入所は多かったと思います。短期入所の施設まで遠かったり、利用に制限があったりとか。利用手続きの煩雑さもあります。通所については、看護師しか医療的ケアができないところでは、本当に必要な時にケアが行われているのだろうかとか。

増田：短期入所は仕組みの問題ですか。

蜂谷：仕組みの問題が一つ、入り口でのつまずき、それから、使ってみてからダメだったという方、割合はわかりません。普段見ていないので、スポット的に利用しても、ケアの仕方をわかってくれない。そもそも、子どもさんの場合は受け入れがないということなどです。

増田：通所は、看護師さんしか吸引ができないと。

蜂谷：そうです。必要な時にケアがされているか不安だと。それから送迎中のケアです。看護師さんが乗る時でないと、通所サービスが使えないということです。ヘルパーについては、利用がいっぱい、本当に使いたいときに使えないということでした。ただ、ガイドヘルプについてはあまり聞きません。

国本：ガイドは体制をきちんと組んで、安心できないと出せないということかと。

蜂谷：ただ、課題があると答えている方もいらっしゃいます。

国本：看護職だけで、医療的ケアをまかなってしまうことで、それ以外の時間帯はどうするのかという問題がでてしまって、パーソナルアシスタンス的なことがどうなるのかと。そういうことが、調査の中から見えてきますね。かなり高い割合で、医療的ケアをヘルパーが実施していて、特別なことにはなっていないということが示されていると思いますが、まだまだ世間一般には、ヘルパーが行う日常生活のケアの中に含まれていなかったりとか。兵庫県内や近畿全域でやるとこういうデータは出てこないでしょう。

木戸：今、考えてみたら、私も留置カテーテルの管理はヘルパーが当たり前になっています。

蜂谷：今回は、学齢期以前の方に聞けたのは良かったと思います。3歳未満で日常生活用具の給付はされているところはありますか。

増田：基本ベースは、3歳未満はだめとか、未就学はだめとかありますが、対象項目でその子の命に関わる場所では、相談の上、支給決定をされているかと、ただ、ベッドとかはある程度年齢が上がらないと無理かもしれません。必要性や、体の状態が変わってくることを、どう、客観的に、話しができるか。生活状況とのかねあいもあります。

国本：公的機関の窓口は、相談者とか、電話の対応も含めて、対応が良くないこともあると言う

のは聞きます。

橋本：何年も経ってから、あんなこと言われてって、冷や汗をかくことは多いです。

国本：行政の窓口の人も、全然違うところから異動されてくる場合もあってというのもあって、大変だろうとは思います。

蜂谷：また、シングルのお母さんも何人かいらっしゃって、つらい目に合われている方もいらっしゃるんですが、女性支援の公的セクションから支援を受けておられる方もいらしゃいました。

蜂谷：事業所の調査については、しえあ一どのまとめをしています。また、3月14日の午前中に、中間報告会を持ちます。お越しになれない方もいらっしゃるでしょうから、web サイトを使って資料は公開をしておきたいと思っています。

第五回検討委員会・記録

日時：2011年3月18日 18:30～20:30

場所：いたみホール(伊丹市立文化会館) 5階会議室3

出席者：木戸委員、橋本委員、高梨委員、増田委員、中根委員、国本委員、蜂谷委員、鍋島（調査事業実務担当）

検討内容（発言者の敬称略）

《前回からの経過報告》

国本：3月14日に中間報告会を実施し、14名の参加があった。

《調査と報告書のまとめの経過報告》

高梨：サンプル数が少ないので、パーセンテージを出す意味があるかどうか、やや気になります。

蜂谷：確かに、やや無理があると思っています。ただ、予備的に実施した調査なので、わかりやすさというか、目処をつける意味でパーセンテージを記しました。

増田：いろいろと、個別のケアに対する厳しいクレームがあるが、これは希望があるから出ていることだと思います。つまり、やってるから、医療的ケアの必要な人に対してサービス提供をしてるからこそ、出てくることだと思います。だから、一定の評価の上でのことです。

蜂谷：確かに、その通りだと思います。質問紙調査の集計を見ても、他地域では見られないような、医療的ケアに対応されているという結果になっています。

木戸：私自身は、私の身体介護について、自分のマニュアルを作っています。朝、こういう作業をこういう手順でやって下さいと。全部、一番最初に明記して、実際にやってみて、またフィードバックして内容を書き換えたりしてるんですが、そこで個別性をヘルパーさんにわかってもらっている。その中でも、ヘルパーさんによっていろいろ得意分野、不得意分野、性格とかありますから、どうしても幅が出てくる。そういうのが一人ひとり違っていて当たり前で、できている上でこそ出てくる意見ではないかと思います。その上で、個別性というのは、一人ひとりの個別性を誰かが気づいたら、後に必ず引き継いでいくというところのきめの細かさというか、システムがあつたらいいのかもしれない。

高梨：報告書には、傾向に地域特性による偏りがあることは載せなくてもいいかもしれません。数字がもし、スタンダードから離れているというのがわかる人が見れば問題はない。私のような少し違う分野の者が見る時には確かに、そういう事情がわからないかも知れない。だから、どんな人が報告書を見るかによると思います。

国本：数は少ないが、何らかの形で、注目は集めてほしいと思っています。今回は、募集の際に医療的ケアの項目があつたから応募しやすかったが、厚生労働省等の医療的ケアの検討会の流れのなかで、形ができつつあるが、どんどん医療的ケアの特化具合が強くなってきている。以前は、介護保険が導入された2000年以前とか、個人契約で痰の吸引なんかは出来ていたのが、制度が出来てくるとそれができにくく、または出来なくなった。範囲が狭められた。そういう状況がある中で、さっきのヘルパーが医療的ケアを担っている実態が明らかになってきて、こういった地域の利用者の暮らしは、どうなっているのか。他の地域

から見て、こっちの方が良いのではないかと、そういうふうには感じてもらえないのですが、やっぱり普遍的に言い出すと、制度は作ったけど、どこかで妥協しなくてはならなくなつて、自由度が狭まってくる。事業の目的は、政策の提案もあるので、報告書を出した後には、アピールをしていかなければならないと思っています。

蜂谷：他地域で調査をすると、医療的ケアの種類のところでも、項目設定でつまずくことがあります。

国本：こんなのヘルパーがしたらダメだろうと。

蜂谷：そうです。

国本：余談になるが、別の調査で、ケアホームの大規模化や集約化について、調査をしたら、自治体によってしょうがないという自治体と、歴史的な理念からいうと、きちんと規模の管理をしなければならないというのに分かれる。医療的ケアの検討会の情報では、医療的ケアの範囲については、都道府県（政令指定都市ではなく）にあるということなので、どう受け取られるか。検討会の中でも見られるように、痰の吸引と、経管栄養といくつかの項目だけです。

増田：医療的ケアの中身が、まだ知られていないような気がします。呼吸器管理と言われても、それがどうなのかわかっていない。

蜂谷：治療に主眼をおいた医療ケアと、医療的ケアの概念の区別がついていない

増田：そう。ついていないのが実態だと思います。

国本：大阪のある市では、医療的ケアが市内では話題にならないと。把握されている人も数人で。それは、何も調べられていない、サービスにつながっていないことの表れだと思う。

木戸：医療的ケアを知らない人に、できるんだということを知らしめていければと思います。そういう対象者がいないというところにこそ、必要だと思います。実態が、そういう法律を求めているという、そういう方向にもっていければと思います。実態は先に進んでいると、それに合わせるような手だてを考えてほしいという気持ちです。

増田：同様の調査は、他地域でも実施されていると聞きますが、その状況はわかりますか。

蜂谷：二カ所ほど聞いているが、全国的な調査なので、傾向はかなり違っていると思います。

増田：西宮市は、かなりの割合の支援を他の市に頼っていると思う。個別性を求めて、しっかりケアしていこうとか、その人の生活の質を上げていこうという時に、考えてみれば他市の事業所に頼っている。結構、よそのサービスを使っている人が多い。

鍋島：事業所に訪問したところ、医療的ケアに対応していない事業所もありました。

国本：まだ医療的ケアが必要でなくても、重心の人の場合は必要になってくると思われます。そうなった時に、どうするか。ひょっとしたら、利用を断る事業所もあるかもしれません。

鍋島：どうしようかとは言われていました。

蜂谷：変わっていく事業所もありますね。デイサービスでも、最初は医療的ケアに対応出来ていなかったが、今は出来るようになったとか。

国本：以前は、退院までに体制を整える必要がわかっているけど、整えられなかったりしていたが、ここ何年か気管切開の人も増えてきて、対応するようになってきたということはあるですね。病院体制の施設の場合は、普段関わりの無い人を受け入れることに躊躇するのはわかる気もしますが、それまでデイサービスを利用していた人が、状態が変わったから利用できなくなるのは良くないと思います。最低、それぐらいの文化というか、雰囲気はほしい。

今でも、気管切開をしている人を、保育所から小学校に上がるのに、気管切開をしていることを理由に就学猶予を、もう一年保育園に行くという、そんな話もあります。

増田：この報告書は、私達が使いたい時には使ってかまいませんか。

蜂谷：国会図書館にも納められるので、使って構わないと思います。

増田：私が、県の自立支援協議会とか、精神、知的の退院、地域移行に話が集中しがちで、実際に数が多いので、なかなか重心の人や医療的ケアの必要な人は、取り上げられない。実際、傾向はどうかと言われても、出せていないので、使わせてもらえるのであればと思います。

木戸：国の補助があるので、公開しないということは出来ないと思います。他の所でも、無料で送ってくれたところもあります。

増田：こういうニーズがあると、数が少ないというので、公的な話し合いの場には上がりにくい、でも、どこかでは話し合わないといけない問題で。

蜂谷：個別で言ってしまうと、本当に個別の人の問題になってしまうと。

増田：そう。Aさん、Bさんをどうしようとなって、全てのニーズを普遍的な形でまとめているので、協議会では普遍的なものを挙げていく必要があるので、人数よりは、こういう課題があるという、そういうのを示せると思います。

高梨：むしろ、積極的に使ってもらおうということかと思います。

鍋島：事業所のまとめはどういう方向でいきましょうか。

国本：おそらく医療的ケアに取り組めていない事業所もあると思います。医療的ケアが必要になったらどうするかという事業所の不安であるとか、どうしようとしているのかとか、やりにくいと思ったら、それは何かとか、なかなか医療的ケアをやることについてハードルが高い場合もある。医療的ケアをやれる、やりたいけどやれないという状況を聞き出して、まとめてもらえればと思います。

蜂谷：まとめの方向としては、よろしいでしょうか。報告書のボリュームとしては、120～150 頁ぐらいを想定しています。

資料 2 : 質問紙調査票

医療ニーズの高い障害者等のニーズに関するアンケート調査へのご協力をお願い

特定非営利活動法人 地域生活を考えよーかい

代表 李・国本 修 慈

医療ニーズの高い障害者等への支援策に関する調査・検討委員会
調査責任者

蜂 谷 俊 隆 （関西学院大学大学院研究員）

時下ますますご清祥のこととお喜び申し上げます。

この度、「特定非営利活動法人 地域生活を考えよーかい」では、厚生労働省「平成 22 年度障害者総合福祉推進事業」に採択され、「医療ニーズの高い障害者等への支援策に関する調査事業」を実施しています。この事業では、医療ニーズの高い障害者等の生活実態及びニーズ調査や、サービス提供事業所調査等を通して、必要な地域生活支援サービスの整備を提言することを目指しています。

そして、日常的に医療サービスや医療的ケアが必要なご本人や、そのご家族の日常の暮らしの実情についてお教え頂きたいと考え、このようなアンケート調査の実施を企画しました。つきましては、福祉サービスの利用や日常の暮らしにおけるニーズやご不安な点などについてお教え頂きたく、アンケートへのご回答をお願い申し上げる次第です。

ご回答頂いた内容は、統計的な処理を行って分析します。ご記入頂いた内容がそのまま公表されることはありませんので、ご理解のほどお願い申し上げます。

なお、調査の期日は 1 月 10 日とさせていただきます。誠に勝手ではございますが、**1 月 10 日**
までに同封の封筒に入れ郵便ポストに投函して頂きますようお願い申し上げます。また、ご記入にあたってご不明な点などございましたら、お手数ですが下記連絡先までお問い合わせ下さい。

草々

アンケートご記入に関するお問い合わせは、調査事業担当（蜂谷）までお願い致します。

電話の場合 :

* 都合により出られない場合があります。その際は、番号通知設定にして着信記録を残して頂くか、考えよーかい（しえあーど）までご連絡頂ければ、後ほど担当からご連絡差し上げます。

FAX の場合 :

E-mail の場合 :

【ご本人の生活や介助（介護）について、おたずねします。介助を受けているご本人、もしくはご家族がご答え下さい。】

1) ご本人の年齢について、次の1～9の中から、当てはまるもの一つに○をつけて下さい。

- | | |
|----------------|------------|
| 1. 6歳以下（未就学の方） | 6. 40歳～49歳 |
| 2. 18歳未満 | 7. 50歳～59歳 |
| 3. 18歳～19歳 | 8. 60歳～64歳 |
| 4. 20歳～29歳 | 9. 65歳以上 |
| 5. 30歳～39歳 | |

2) ご本人の性別について、次の1～2の中から、当てはまるもの一つに○をつけて下さい。

- | | |
|------|------|
| 1. 女 | 2. 男 |
|------|------|

3) ご本人と同居している家族について、次の1～7の中からあてはまる人全てに○をつけて下さい。

- | | | |
|--------------|----------|----------|
| 1. 配偶者・パートナー | 4. 姉妹・兄弟 | 7. そ の 他 |
| 2. 父 | 5. 祖父母 | () |
| 3. 母 | 6. 一人暮らし | |

4) ご本人の身体障害者手帳、療育手帳、障害基礎年金の等級、障害程度区分（18才以上の方のみ）はどれですか。それぞれについて、当てはまるもの一つに○をつけて下さい。

身体障害者手帳の等級	1. 1級 2. 2級 3. 3級 4. 4級	5. 5級 6. 6級 7. 所持していない
療育手帳の判定	1. A 2. B1	3. B2 4. 所持していない
障害基礎年金の等級	1. 1級 2. 2級 3. 3級	4. 準3級 5. 受給していない
障害程度区分 ※18才以上の方のみ	1. 区分1 2. 区分2 3. 区分3 4. 区分4	5. 区分5 6. 区分6 7. 未判定 8. 非該当

- 5) ご本人の医療サービスの利用状況についてお尋ねします。医療機関へ受診状況、医療サービスの利用状況について、1（1週間に2回以上）、2（1週間に1回）、3（月に1～2回程度）、4（1年間に数回程度）、5（受けていない）の内から、最も当てはまるものの番号に一つ○をつけて下さい。

	1週間に 2回以上	1週間に 1回	月に1～2回 程度	1年間に 数回程度	受けていない
地域医療機関（診療所・医院等）への通院	1	2	3	4	5
障害、疾病についての専門的医療機関への通院	1	2	3	4	5
医療機関からの医師の往診	1	2	3	4	5
訪問看護	1	2	3	4	5
訪問リハビリテーション	1	2	3	4	5
その他（ ）	1	2	3	4	5

- 6) ①現在、ご本人が日常生活で必要とされている医療的ケア（又は日常生活行為）の内容はどれですか。次の1～12の項目について、当てはまるもの全てに○をつけて下さい。
また、②ご本人の受けている医療的ケアの内、ヘルパーなど家族以外も行っているものについて、当てはまるもの全てに○をつけて下さい。

	①現在、日常生活に必要なケアに○をつけて下さい。	②ヘルパーなど家族以外も行っているものに○をつけて下さい。
（記入例→）	○	○
1. 導尿（介助者が行う場合）		
2. 浣腸		
3. 経管栄養（鼻腔、胃ろう、経腸）		
4. 口腔・鼻腔の吸引		
5. 気管切開部の吸引		
6. ネブライザー		
7. 酸素吸入		
8. 人工呼吸器の管理		
9. 褥瘡（じよくそう）の処置		
10. 留置カテーテルの管理		
11. その他（ ）		
12. その他（ ）		

- 7) 医療的ケアを家族以外の福祉サービス等が担うのに際して、重要だと思われることはどのようなことですか。次のそれぞれの項目について、1（特に重要だと思う）～5（全く重要ではない）の内から、最も当てはまるものの番号一つに○をつけて下さい。

	特に重要 だと思う	重要だと思 う	どちらともい えない	あまり重要 ではない	全く重要 ではない
1. 介助（介護）者が、医療的ケアに関する技術を持っていること	1	2	3	4	5
2. 介助（介護）者が、医療職の資格（看護師）を持っていること	1	2	3	4	5
3. 介助（介護）者と、本人との間に信頼関係ができていないこと	1	2	3	4	5
4. 本人と介助（介護）者との間に、定期的に関わる関係が続いていること	1	2	3	4	5
5. 介助（介護）者と、家族との間に信頼関係ができていないこと	1	2	3	4	5

上記以外に、重要だと思われることがありましたらお教え下さい。

- 8) 現在、日中に通われている施設やサービス、学校等について、それぞれ1週間ごとの平均的な利用（通学）日数をご記入下さい。

就学前の通園施設	日／週	地域活動支援センター	日／週
就学（学校に通っている）	日／週	就労継続支援 B型	日／週
生活介護事業	日／週	その他（ ）	日／週

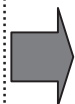
- 9) ①福祉サービスの利用状況と、②サービス利用時にご本人が受けておられる医療的ケアの充実度について、それぞれ当てはまるもの一つに○をつけて下さい。

通所形態の施設（生活介護事業、授産施設、デイサービス、未就学児の通園施設等）

①利用の状況	②医療的ケアの充実度
次の1～3の中から、当てはまるもの一つに○をつけて下さい。 1. 現在も利用している／利用することがある。 2. 以前に利用したことがあるが、現在は利用していない。 3. 利用したことはない。	次の1～6の中から、当てはまるもの一つに○をつけて下さい。 1. 充実しており、安心して利用出来る 2. やや課題があると思う 3. かなり課題がある 4. 全く対応してもらえない 5. 利用中、医療的ケアは必要ない 6. 利用したことがないのでわからない

ショートステイ（短期入所）

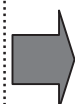
①利用の状況
次の1～3の中から、当てはまるもの <u>一つに○</u> をつけて下さい。
1. 現在も利用している／利用することがある。
2. 以前に利用したことがあるが、現在は利用していない。
3. 利用したことはない。



②医療的ケアの充実度
次の1～6の中から、当てはまるもの <u>一つに○</u> をつけて下さい。
1. 充実しており、安心して利用出来る
2. やや課題があると思う
3. かなり課題がある
4. 全く対応してもらえない
5. 利用中、医療的ケアは必要ない
6. 利用したことがないのでわからない

ホームヘルプ（居宅介護・重度訪問介護）

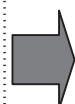
①利用の状況
次の1～3の中から、当てはまるもの <u>一つに○</u> をつけて下さい。
1. 現在も利用している／利用することがある。
2. 以前に利用したことがあるが、現在は利用していない。
3. 利用したことはない。



②医療的ケアの充実度
次の1～6の中から、当てはまるもの <u>一つに○</u> をつけて下さい。
1. 充実しており、安心して利用出来る
2. やや課題があると思う
3. かなり課題がある
4. 全く対応してもらえない
5. 利用中、医療的ケアは必要ない
6. 利用したことがないのでわからない

外出支援（ガイドヘルプ）※重度訪問介護を利用されての外出は除きます。

①利用の状況
次の1～3の中から、当てはまるもの <u>一つに○</u> をつけて下さい。
1. 現在も利用している／利用することがある。
2. 以前に利用したことがあるが、現在は利用していない。
3. 利用したことはない。



②医療的ケアの充実度
次の1～6の中から、当てはまるもの <u>一つに○</u> をつけて下さい。
1. 充実しており、安心して利用出来る
2. やや課題があると思う
3. かなり課題がある
4. 全く対応してもらえない
5. 利用中、医療的ケアは必要ない
6. 利用したことがないのでわからない

上記のそれぞれの項目の②医療的ケアの充実度で、「1. 充実しており、安心して利用できる」以外を回答された方は、その理由や対応が不十分な点についてお教え下さい。

- 10) 2003 年に福祉サービス等の利用の方式が「措置制度」から、「支援費制度」(現在は障害者自立支援法)による方式に変わりました。福祉サービスや給付等は、どのように変わったとお感じになりますか。サービスや支援、給付について、次のそれぞれの項目について、1 (利用しやすくなった) ～ 5 (わからない) の内から、最も当てはまるものの番号に○をつけて下さい。※2003 年以前に、福祉サービスや給付を利用されたことのない方は、次の項目にお進み下さい。

	利用しやすくなった	やや利用しやすくなった	やや利用しづらくなった	利用しづらくなった	わからない
1. ホームヘルプサービス(居宅介護・重度訪問介護)の利用	1	2	3	4	5
2. ガイドヘルプサービス(移動支援)の利用	1	2	3	4	5
3. ショートステイの利用	1	2	3	4	5
4. 生活介護などの日中活動	1	2	3	4	5
5. 身体障害者日常生活用具給付制度を利用しての日常生活用具の購入	1	2	3	4	5
6. 自立支援医療の適用を受ける医療サービスの利用	1	2	3	4	5
7. 補装具費給付を利用して補装具の購入	1	2	3	4	5
8. 相談支援事業者による相談支援	1	2	3	4	5

- 11) 現在利用されているサービスや支援、給付について、費用の負担についてはどのようにお感じですか。次のそれぞれの項目について、1 (特に感じる) ～ 5 (わからない) の内から、最も当てはまるものの番号に○をつけて下さい。

	特に感じる	やや感じる	あまり感じない	全く感じない	わからない
1. 医療機関の受診にかかる費用の支払いが負担に感じる	1	2	3	4	5
2. 訪問看護にかかる費用の支払いを負担に感じる	1	2	3	4	5
3. 医療的ケアの備品や薬品等にかかる費用の支払いを負担に感じる	1	2	3	4	5
4. 福祉サービスの利用にかかる費用の支払いを負担に感じる	1	2	3	4	5

- 12) ご本人のケアや生活に関する心配ごとや悩み、ご不安なことを、家族や親族以外では誰に相談しますか。次の1～10の中から、最もよく相談する人の番号に◎を、次に相談する頻度が高い人に○をつけて下さい。

1. 行政機関の窓口の職員
2. 障害児者地域生活支援センターの相談員
3. 医療機関の医師
4. 医療機関のソーシャルワーカー（MSW）
5. 訪問看護事業所の看護師
6. 福祉サービスを提供している事業所の職員
7. 小・中・高等学校の教員（特別支援学校含む）
8. その他（ ）
9. その他（ ）
10. 特に相談する人はいない

【ここまでの質問にご回答頂いた方について】

- 13) ここまでの質問項目にお答え頂いたのはどなたですか。次の1～3の中から当てはまるもの一つに○をつけて下さい。

1. 本人（家族や介助者が、本人に確認しながら代筆した場合を含む）

2. 家族

3. その他（ ）
1. 本人（家族や介助者が、本人に確認しながら代筆した場合を含む）

2. 家族

3. その他（ ）

1. 本人（家族や介助者が、本人に確認しながら代筆した場合を含む）

2. 家族

3. その他（ ）

14) 前項目 13) で1（本人）と答えられた方にうかがいます。今後、または将来の生活についてはどのような暮らし方を希望されますか。次の1～5の中から最もあてはまるもの1つに◎を、次にあてはまるもの1つに○をつけて下さい。

1. できるだけ家族と一緒に暮らしたい。
 2. 入所施設に入所したい。
 3. ケアホーム等で、数人で集まって暮らしたい。
 4. ご本人の家や部屋を持って、独立して暮らしたい。
 5. その他（具体的に： ）

115

【以下の質問は、ご本人の介助を主に行っておられるご家族がお答え下さい。】

15) ご本人を主に介助しているのはどなたですか。次の1～5の中から最も担っている割合の多い方一人に◎を、次に割合の多い方一人に○をつけて下さい。

- | | |
|-----------------|------------------|
| 1. 母 | 4. 福祉サービス(ヘルパー等) |
| 2. 父 | 5. その他() |
| 3. 妻・夫、同居のパートナー | |

16) ご本人の介助や日常生活の支援について、介助者(ご家族)の負担についてお尋ねします。次のそれぞれの項目について、1(特に感じる)～5(介助等の必要がない)の内から、最も当てはまるものの番号に○をつけて下さい。

	特に感じる	やや感じる	あまり感じない	全く感じない	介助等の必要がない
1. 医療機関への通院の介助に負担を感じる	1	2	3	4	5
2. 日中活動の場(施設、事業所)への通所の介助に負担を感じる	1	2	3	4	5
3. 入浴の介助に負担を感じる	1	2	3	4	5
4. 医療的ケアを行うことに負担を感じる	1	2	3	4	5
5. 医療的ケアを、医療の資格のないヘルパーなどに任せるのに不安がある	1	2	3	4	5
6. 本人のサービスの利用を事業者と調整することが負担に感じる	1	2	3	4	5
7. サービス事業者に、本人の介助の仕方や留意点を伝えることに負担を感じる	1	2	3	4	5
8. 夜間に介助を行うことに負担を感じる	1	2	3	4	5
9. 土日祝日などに介助を行うことに負担を感じる	1	2	3	4	5
10. 本人の介助や見守りのため、拘束されているように感じる	1	2	3	4	5
11. 睡眠不足を感じる	1	2	3	4	5
12. 慢性の疲れを感じる(疲労感が抜けない)	1	2	3	4	5
13. 孤独を感じる	1	2	3	4	—

上記以外に、ご本人の介助や日常生活の支援について、介助者(ご家族)が感じられる負担についてお教え下さい。

17) ご本人の介助（介護）について、お考えをお聞かせください。次の、1～4の中から、最もあてはまるもの一つに○をつけて下さい。社会サービスとは、自立支援法や介護保険によるサービスを指します。

1. 本人の介助（介護）は、親や家族が担うのが理想だと思う
2. 本人の介助（介護）は、親や家族と、社会サービスの両方が担うのが理想だと思う
3. 本人の介助（介護）は、社会サービスが多くを担うのが理想だと思う
4. わからない

18) ご本人の暮らしについて、望ましいと思う将来の生活はどのようにお考えですか。次の1～5の中から最もあてはまるもの1つに◎を、次にあてはまるもの1つに○をつけて下さい。

1. できるだけ家族と一緒に暮らす。
2. 入所施設に入所する。
3. ケアホーム等で、数人で集まって暮らす。
4. ご本人の家や部屋を持って、独立して暮らす。
5. その他（具体的に：

19) ご本人の介助（介護）や生活について、ご心配であったり、悩んでおられたり、ご不安に思っておられることがありましたらお教え下さい。

[illegible]

ご協力ありがとうございました。

検討委員会委員名簿

委員名	所属
高梨 薫	神戸学院大学
杉田 穂子	青山学院女子短期大学
木戸 功	兵庫頸椎損傷連絡会
古瀬 季之	当事者家族
橋本 佳子	伊丹市障害福祉課
増田 真樹子	社福)甲山福祉センター
李国本 修慈	NPO)地域生活をかんがえよーかい
釜堀 久美子	NPO)地域生活をかんがえよーかい
中根 昭彦	NPO)地域生活をかんがえよーかい
蜂谷 俊隆	関西学院大学大学院研究員

実務担当者

担当者名	所属
鍋島 綾	大阪大学大学院
前田 豊	関西学院大学大学院
片岡 優子	関西学院大学大学院人間福祉研究科・研究科研究員
蜂谷 俊隆	関西学院大学大学院研究員

謝辞

今回の調査の実施については、多くの方々からのご協力を得て進められました。まずは、調査にご協力いただいた当事者のご家族の皆様方にお礼申し上げます。そして、多忙な業務にも関わらず、調査に直接参画していただいた、または調査の受け入れの労をとっていただいた関係者、関係機関の皆様方にお礼申し上げます。

2011 年 3 月

特定非営利活動法人
地域生活を考えよーかい
代表 李・国本修慈

特定非営利活動法人 地域生活を考えよーかい

664-0006

兵庫県伊丹市鴻池 5 丁目 11 番 27

TEL&FAX 072-785-7873

U R L <http://www.kangaeyo-kai.net/>

この冊子は、平成 22 年度障害者総合福祉推進事業の成果報告です。

【指定課題 19 医療ニーズの高い障害者等への支援策に関する調査】