

医療・福祉・教育の連携

1 医療技術の高度化による状態像の変化

この研修の対象である「重症心身障害児等」の「等」には、障害福祉サービスのみでなく例えば医療的ケアの必要性がある子どもたち等多様な状態像のことが含まれています。特に、現在は、医療機器や医療的ケアを必要とする子どもたちが地域に施設に急増しています。

背景としては、①もともと、自宅や地域で暮らしている重症心身障害児者が加齢等により重症化して医療的ケアが必要となること、②救命救急技術が進歩し続けて医療機器が必要な重症心身障害児・医療的ケア児が増えていること、③NICU（新生児集中治療室）の空床がなく、医療機器や医療的ケアが必要な子どもたちでも積極的に地域や施設に移行している（引用：前田浩利 在宅療養支援診療医の立場から見た現状と課題 「小児科臨床」 2016年1月）ようです。

こういった重症心身障害児者が育ち、自分の人生を紡いでいくためには、教育・医療・福祉の支えが必要です。これまでの制度で想定していなかった医療的配慮を必要とする子どもたちも教育と福祉の現場が触れ合うことになりました。ひとりのこどもが健康に活動性を最大限に上げ、楽しく成長していくため、医療と福祉と教育の連携の必要性はこのような背景により生れています。

医療的配慮を必要とする子どもたちは、ケアの個別性も非常に高く、対応できる医療機関や事業所も限られがちです。障害福祉サービスの利用に対しては相談支援事業が一貫して関与する制度が始まりましたので、状態像に対する学びが必要となっています。

2 医療制度の特徴

私たちが関わる重症心身障害児者が利用する医療的サービスは、ほとんどが医療保険の診療報酬制度で提供されています。2年に一度改定されていますが、時代ごとに取り組む内容を強化するため項目ごとに強弱がつけられ、その結果、医療サービスの地域資源は変化し続けています。（参考：厚生労働省 診療報酬制度について <http://www.mhlw.go.jp/bunya/iryuhoken/iryuhoken01/dl/01b.pdf>）

介護保険制度は医療サービスもメニューに含まれています。ですから、医療サービスも福祉サービスも一元的に介護支援専門員（ケアマネジャー）によってマネジメントされています。少子高齢社会では高齢者が圧倒的に多数です。医療サービス従事者の皆様は介護保険を利用した退院の連携をより多く経験していますので周知が行き届いている印象です。

介護保険と同様に在宅で重症心身障害児等がサービスを利用するには、障害者総合支援法による障害福祉サービスと医療保険の医療サービスのふたつの制度をまたがって利用することになります。結果、煩雑で多くの知識を必要とされます。更に、東京都のように地域によっては独自に医療的ケアの提供体制が構築されていることもあります。

ひとりの重症心身障害児者に関わることで、その困りごとを通して医療の制度や文化を私たち相談支援専門員は知ります。医療制度全体を一挙に理解しようとする複雑ですが、出会ったひとりを通して学べます。

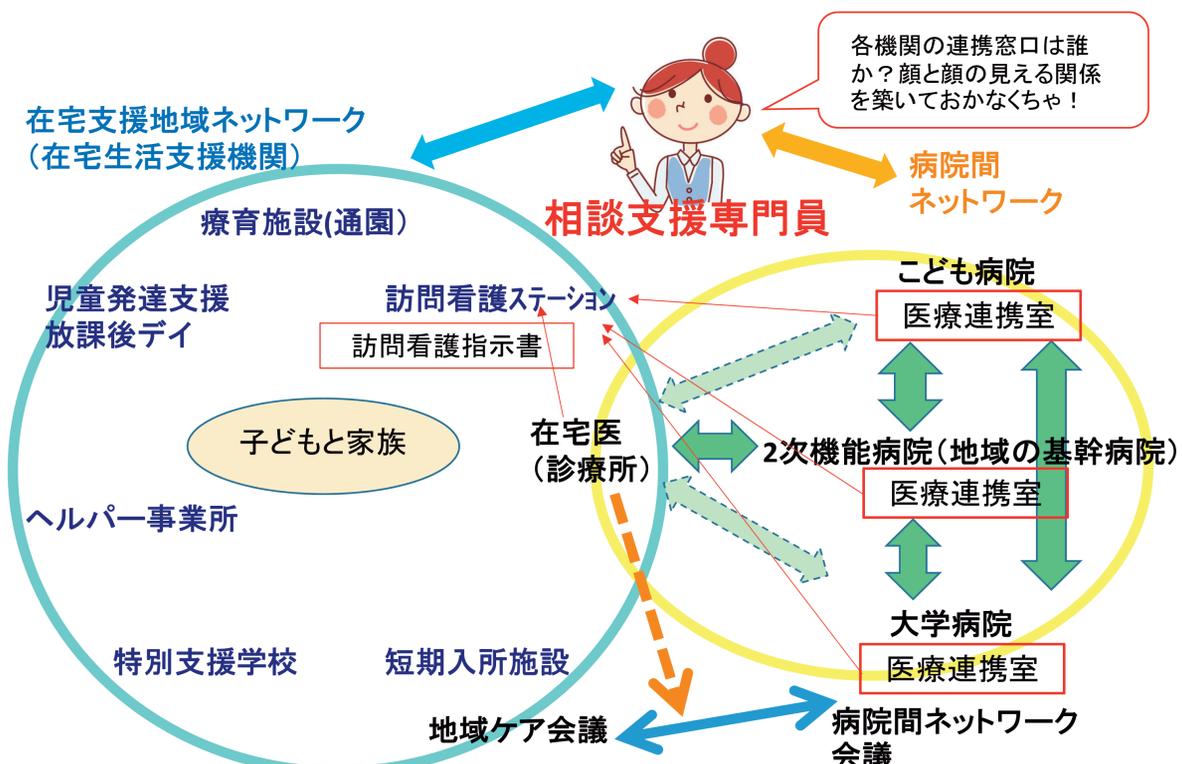
診断名、体の状態、受診している診療科、健康レベルを上げるためにどのような治療が行われているのか、そのための処置はどのようなことをしているのか、等について理解することから始めます。そのひとりのために自分の地域の医療機関の担当者とやりとりを重ねることがネットワークを構築し、仕組みや資源を理解

重症心身障害児者等に医療的配慮が必要とされる割合が高くなった背景

1. 医療技術の高度化による状態像の変化

- ①もともと自宅や地域で暮らしている重症心身障害児者等が加齢などにより重症化して医療的ケアが必要に
- ②救命救急技術が進歩し続けて医療機器が必要な重症心身障害児者等が増えている
- ③NICU（新生児集中治療室）の空床がなく、医療機器や医療的ケアが必要な子どもたちでも積極的に地域や施設に移行している

重症心身障害児者等の地域連携 ケアシステム構想を基に



平成26年度厚生労働科学研究費補助金地域医療基盤開発推進事業「小児在宅医療の推進に関する研究」平成26年度 研究報告書 研究代表者 前田浩利 平成27年3月 西村加工

することにつながります。

疑問に思うことにたくさんぶつかります。それらに答えやヒントを提供してくれる人がどこにいるかを知ることが手掛かりをつかむスタートです。

3 医療連携の窓口

子どもたちは、小児科でほぼすべての不調を診てもらいます。少しずつ年齢を重ね大人に近づくに従って、小児科から卒業し、内科・耳鼻科・口腔外科・胃腸科といった調子が悪いと考えられる臓器や部位に合わせて専門の診療科を受診するようになります。

重症心身障害児者等の皆さんは、それぞれの専門診療科と共に、それらを全人的に診断してほしいと期待されていることが多く、ここには戸惑いが生まれます。その移行や継続をどのようにするかがひとつの課題となっています。

また、病院から退院する場合や、在宅生活に移行した後に、検査や手術の予定があり、かかりつけの医療機関と連絡を取ることがあります。そういったやりとりの窓口になるのは、「地域連携室」のような名称で結び役をしている部署です。どうすればいいのか、疑問がわいた時、地域に開かれている部署です。

多くは、制度や手続きの紹介等の相談と退院調整をしている部署と考えられ、院内の調整も対応していただけます。医療機関も、福祉の事業所と同様にそれぞれ特徴があります。標榜する診療科とその組み合わせ、病床の種類（急性期・亜急性期・回復期・療養等）、ベッド数、地域で担っている役割も異なります。

また、ケースによって連携すべき担当が更に具体的で異なる場合も考えられます。例えば、外来に定期的に通っているときは、小児科の外来師長さんが窓口、定期的な検査や手術等の為入退院を繰り返している場合には病棟の療養担当ナース、といった様に、それぞれに要となる役割を持って担当を病院内で決めておられます。同じ子どもに関する情報を集約している人は誰か、共有し共に支援していくための窓口となる担当者は誰か、探り当てる必要が生じ、それを知ることも必要です。

4 医療の大きな方向性

私達相談支援専門員は、本人から発せられるニーズに寄り添い叶えていくという旗の下に執務します。

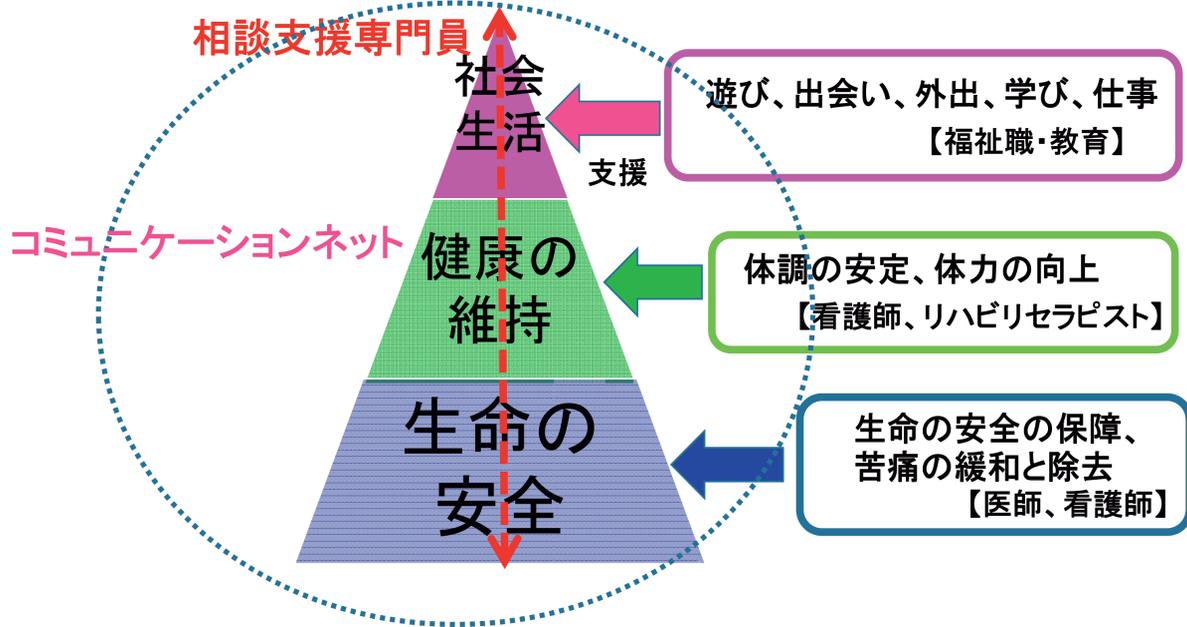
ところが、医療サービスは、命を守るため医師の治療に向けた指示のもと各専門職が医療を展開しています。

例えば、訪問看護のサービスを在宅で利用するためには、主治医からの訪問看護指示書が不可欠です。そこに目的や指示が書かれることで訪問による看護が提供されます。(参考：公益財団法人 日本訪問看護財団「2015年版訪問看護関連報酬・請求ガイド 介護保険と医療保険の使い分け」)

退院前のカンファレンスに参加すると、医療用語がたくさん語られ、理解不能な場合もあります。同じく参加している子どもを取り巻く家族の皆様も疑問はきっと同様です。分からないことがフラットに質問できるのはむしろ、わたしたち支援者ですから雰囲気づくりの意味でも質問をすることで内容を理解し整理する役目を担うことができます。そのことによって、医療の現場のことも色々知ることができます。一番身近なケアラーがどのように理解しているのかを確認できる場面でもあります。子どもたちの為にも、同じく理解できる言葉で語ることができる地域を創っていきたいです。

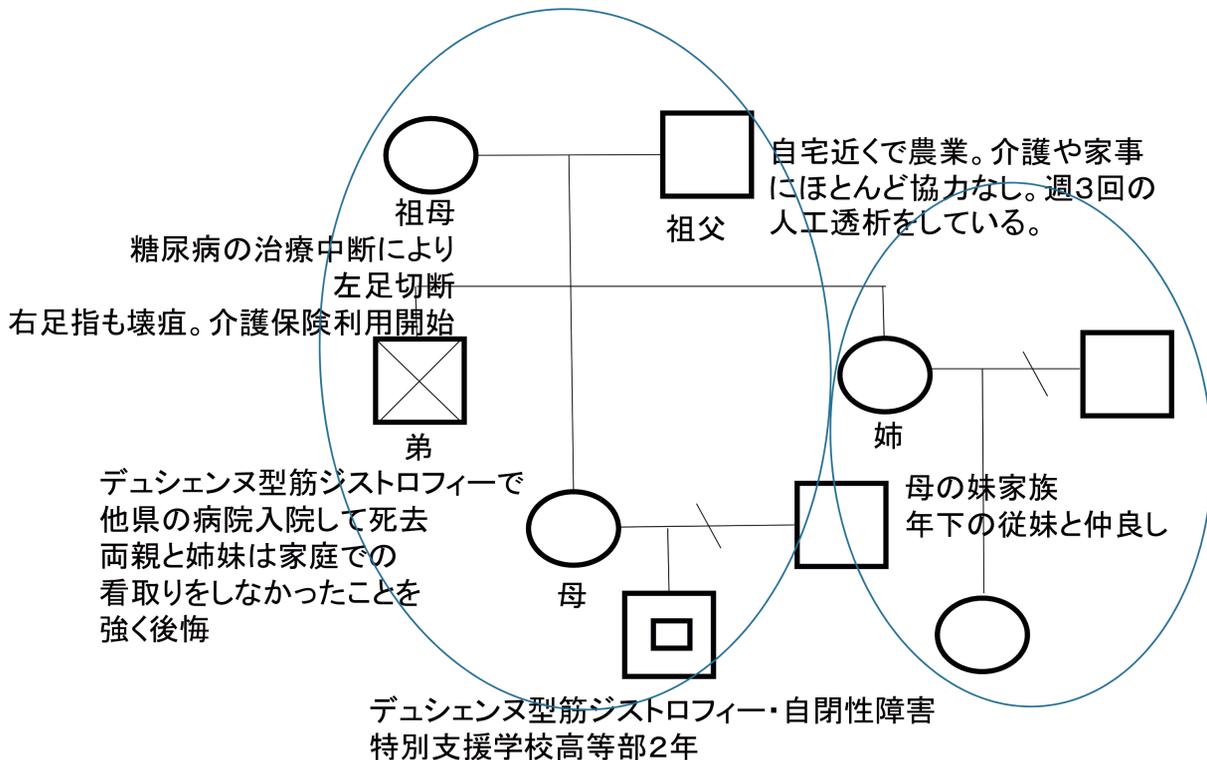
医療者と福祉職の意見のすり合わせが難しいという感想は良く聞かれます。当初から職種によって目指す目標（本人発の言葉か、医師の指示か）と指示系統、文化が異なっていることを知っていることが相互の理解につながり、解決を早くします。

医療制度を知る 必要となる背景と職種ごとの方向性の理解
 ～急増する医療ケアが必要な児者とその支援～



平成26年度厚生労働科学研究費補助金地域医療基盤開発推進事業「小児在宅医療の推進に関する研究」平成26年度 研究報告書 研究代表者 前田浩利 平成27年3月 西村加工

家族背景



障害福祉として持っている情報を提供し、福祉の文化をお知らせする機会となることでチームが育ち、他の子どもたちにも有用なネットワークが構築されていく好機となるのです。

5 小児医療を含む地域包括ケアシステムの検討と都道府県医療計画の策定

現在、介護保険制度においては、2025年を頂点とする介護人口の激増に向けて医療と介護の地域デザインを行う地域包括ケアシステムが構築されています。（参考：平成26年7月9日厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室 資料 「平成26年度小児等在宅医療連携拠点事業」スライド「医療・介護サービスの提供体制改革後の姿《サービス提供体制から》」）

子どもたちも医療的ケアや医療機器の利用が高まってきても在宅移行が期待されています。かかりつけ医、かかりつけ病院、専門医等複数の医療機関を受診して、大きな医療圏域で健康を保っている高度医療依存の状態にある重症心身障害児者等も福祉サービスを利用しています。（参考：平成26年7月9日厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室 資料「平成26年度小児等在宅医療連携拠点事業」スライド「小児等在宅医療連携拠点事業」の図）

1 ケースの概要と大きな流れ

ですが、高齢者の様に、このような状態像にある児者の実態数を掴むことは困難で、数値目標を含む計画も未整備の様です。

障がい福祉サービスにおける協議会の仕組みを利用し、このような重症心身障害児者等の存在を顕在化させ、市町村での実態把握、都道府県毎に策定される医療計画に子どもを含む地域デザインが反映されるよう働きかけていく必要があります。

6 事例

ひとつの事例を示します。

この事例は、特別支援学校高等部2年在籍時に気管切開等医療的配慮が加わった重症心身障害児の事例です。

本児は、デュシェンヌ型筋ジストロフィーと診断され、自閉性障害を伴い、生活の全ての場面において全面的な介護を必要とする状態でした。

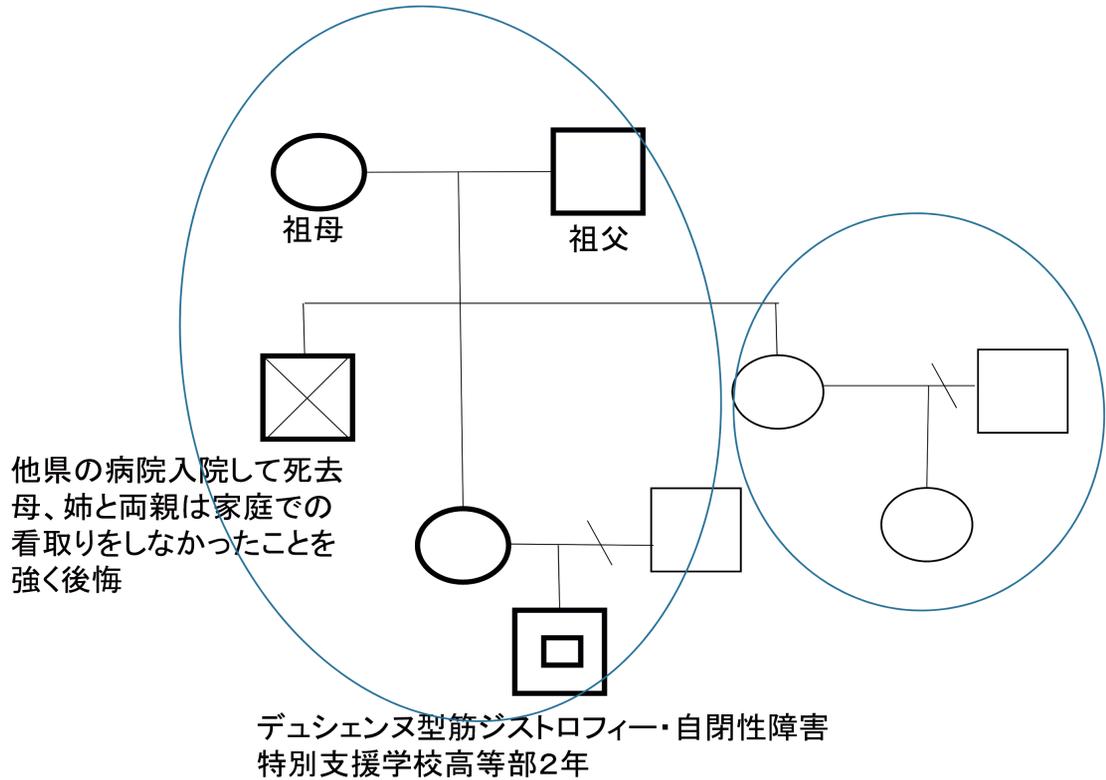
母の姉弟には、同じ病のため他県で若くして亡くなった弟がいました。最後まで家族で見てやりたかったのに、遠く離れたところでさみしく亡くなったことに家族は心を痛めていました。

X-2年10月、まったくサービスを利用しておらず、母が自宅ですべてケアしていた本児の生活ぶりを在住市町村福祉課が案じ、保健師と委託相談支援事業所の相談支援専門員に依頼し、2人が訪問するも、家族のみで対応できると母は考えていました。

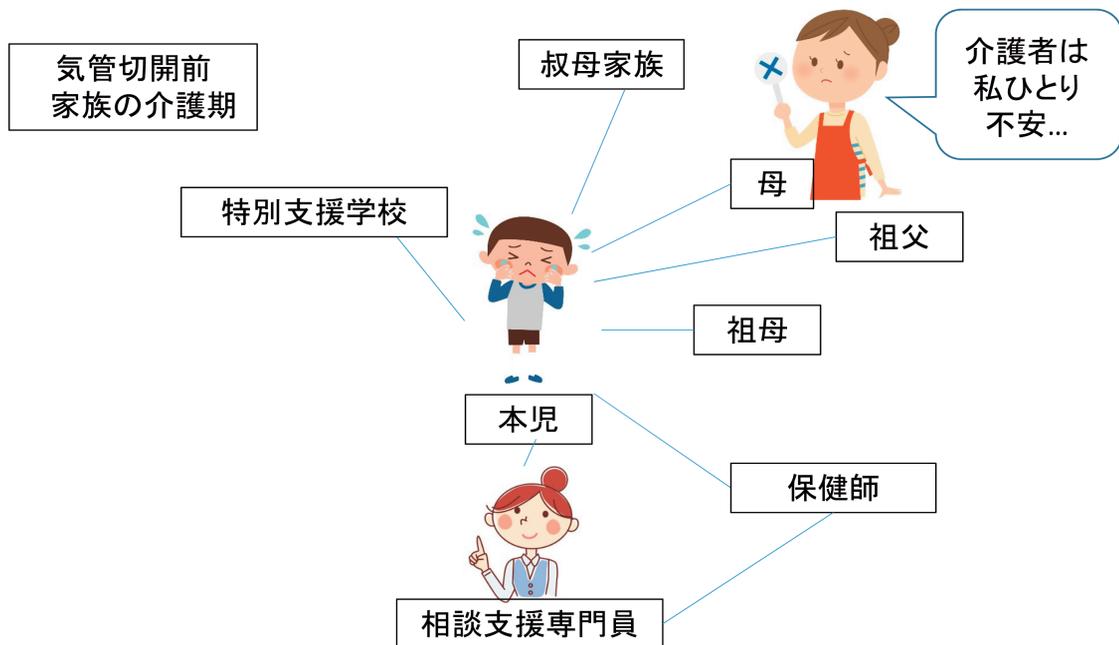
X年1月、本児はインフルエンザ罹患により呼吸停止を起こしました。病院へ救急搬送され、気管切開術うけ、入院治療しました。次第に状態も落ち着き自宅へ退院するも、すぐまた呼吸が停止し、人工呼吸器が導入されました。新たに必要となった医療的ケアは母が実施しました。祖母もこれまで通り母の介護を支援しました。

X年4月、それまで透析を行っていた同居祖父に加え、母と共に介護を担っていた祖母も糖尿病の治療放置による片足切断と反対側足指の壊疽が見つかり、長期間の入院治療となりました。母は、サービス利用に

家族全体の支援機関がつながる



家族全体の支援機関がつながる



抵抗感がありましたが、命に関わる体験を通して、本児への訪問看護と病院受診時の移動支援のサービス利用を決意しました。その後、居宅介護、放課後等デイサービスの利用が開始されました。

サービス利用が始まると、計画相談利用を契機に、医療・福祉・教育の現場でそれぞれが行っていた本児の支援の情報共有が始まりました。医療機関、特別支援学校を含むケア会議を行ってみると、学校側よりかねてから心配に感じていた給食を経口摂取で継続するための安全性の確認を医療機関も含めて取り組みたいとの働きかけが発信されました。医療の専門性と重なり合うこと、ご自宅や通所先でもケアを継続的に実施するために、ケア会議を重ねる度に情報共有とチーム連携がスムーズになっていきました。また、祖母が利用しているサービスとも一体的に家族支援を考える必要が生じ、祖母の介護チームと合同で課題を確認する拡大会議も開催することができました。祖母の介護と本児の介護負担が一気に生じた母の疲労と不安の高まりがサービスの導入促進や三世代全体の支援連携を促進させました。

2 本児を通して広がった資源

当初、医療機関に入院したことで、弟を家族が看取れなかった後悔の歴史があり、福祉・医療のサービスを受け入れることに拒否的でした。祖母の入院と両脚の切断により介護者が被介護者に逆転し、母一人が介護者となったことで母の介護負担は急増したことを契機にチームが形成されていきました。

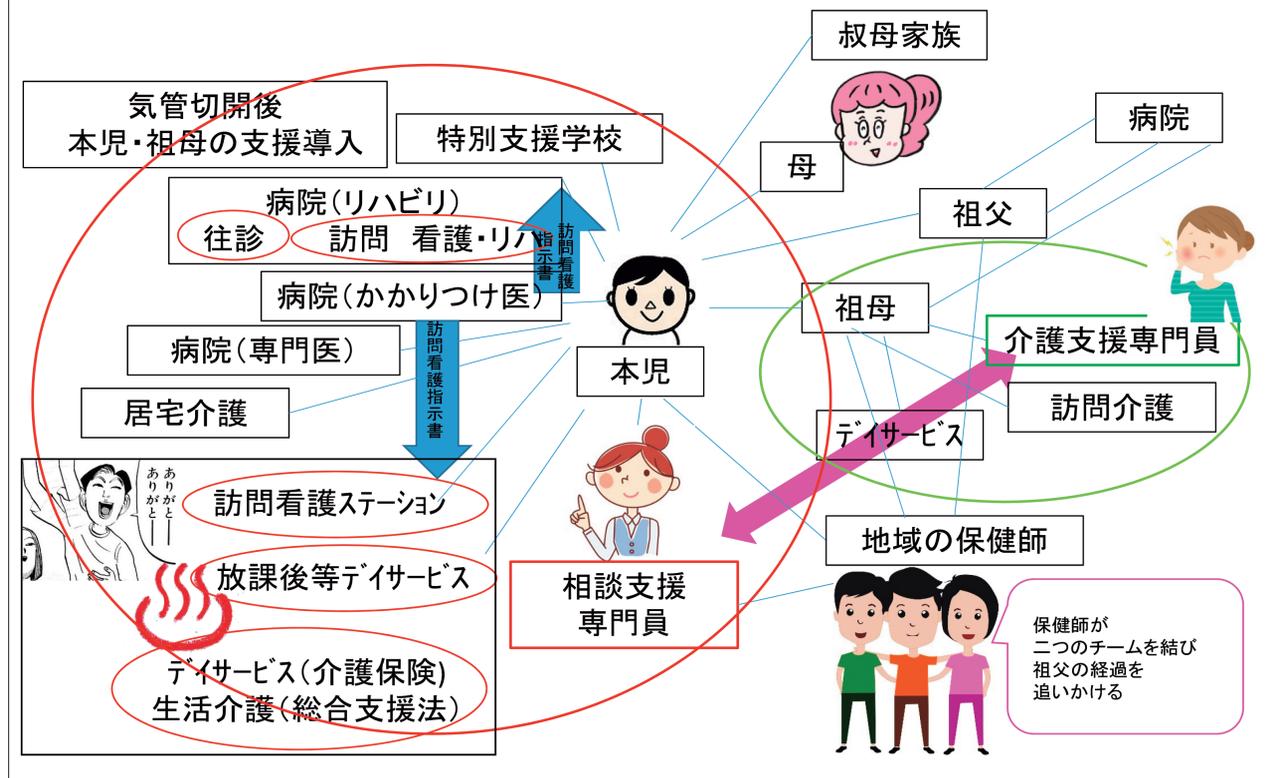
医療機器の導入で、家族が自宅の環境では入浴が不可能になったことも介入の機会になりました。本児の生活リズムと術後弱くなった体力を考えると、夕方放課後等デイサービスで安全に入浴ができるという課題が出てきました。自宅と特別支援学校の移動を考えると、ちょうど中間的な場所に当時新しくできた放課後等デイサービスがありました。本来入浴施設もサービスも実施されていません。ところが、同法人内では、介護保険のデイサービス、障害者総合支援法の生活介護を基準該当で実施していました。身体的な重度の介護経験もあり、事務所内には訪問看護ステーションの事務所もありました。放課後等デイサービス実施建物のすぐ隣の建物には車いす対応の入浴設備がありました。

事前に事例の大まかな課題と困っている状況をお伝えしました。ひとつは、生活時間の中では、放課後等デイサービス利用の中で入浴サービスを受けるのが良いと思われること、訪問看護ステーションと合わせて契約すれば、在宅での状態を理解しつつ、安全性を担保されて入浴行為ができること、母は本児に楽しく集団の場で経験を重ねてほしいと思っていること、母の心の根底には、手放した弟が遠いところで亡くなった後悔が家族以外のサービス利用に大きな躊躇があること、新しいことは拒否的な本児の自閉的傾向をお伝えしました。

事例の困り感、ここで入浴支援をしないと生活の困難さが益すことを十分に理解して下さった事業所スタッフは、とても楽しく見学対応して下さいました。本児が一気に通所の興味を持ちはじめた上、訪問看護も含めた関わりで安心を担保できると理解した母も表情が明るくなりました。事業所内で調整の困難もありましたが、入浴対応がサービス時間内に達成可能となりました。今となっては、通所している子どもたちの中でも年長児となり、年下の子どもたちに対しても年長者らしく接し、生き生きと過ごしておられます。

(松山市障がい者南部地域相談支援センター 西村 幸)

家族全体の支援機関がつながる



資源開拓・創出方法

1 相談活動によって浮かび上がってくる課題

相談支援専門員は、本人とその家族に寄り添い、本人自身の困り感・生きづらさ、本人を支える家族の困り感・生きづらさを知ります。それらをその方の居場所に伺い、直接見聞きし、未来に対する希望を伺い、支援チーム全体で達成するための課題と目標を共有しながら困りごとの解決と希望の実現に向けて支援を展開していきます。

2 地域資源の現状

これまでの制度に加え、その地域にどのような重症心身障害児者等の暮らしが在ったか、によって地域ごとに資源は異なります。近年は、重度心身障害に加えて医療的ケア等を必要とする場合も多くみられるようになりました。個別性の高さと、多領域（医療・保健・福祉・教育等）に広がる支援を必要とする上、横（多領域）にも縦（成長の時間軸）にも一貫した支援を提供することが求められ、対応できる資源も限られている場合がほとんどです。選択できる資源が少ない結果として、一極集中しがちです。また、退院したご自宅等地域に移行した場合においても、障害特性に配慮できる少ない資源を活用しながら、残りの部分を必然的に主に家族が対応するしか手立てがないといった状況も報告されています（「医療的ケアを要する障害児・者等に関する実態調査報告書」平成27年7月発行 世田谷区保健福祉部計画調整課地域医療担当・社会福祉法人むそう）。

このような現状により、資源を開拓するのは喫緊の課題なのです。

3 資源を開拓し、広げる方法

相談支援専門員は、重症心身障害児者やその家族に近づくことで、今抱えている困り感を身近に感じます。毎日の一瞬一瞬に多くの配慮が必要であるのに、その支援資源がひっ迫していることが切実に感じられます。

特に相談支援専門員が業務の上で困難を感じるのは、命への配慮が必要と感じるケースが多く、そこに医療サービスの関与が不可欠だからです。結果、福祉の制度の中で設けられている仕組みでありながら、福祉以外の領域の調整が不可欠です。

私たち障害福祉は、自立支援協議会の仕組みを通して、地域に住まうおひとりが普遍的に地域資源を働きかけられることを知っています。出会ったひとりに心を寄せて、地域での実践と課題抽出を積み上げていきましょう。

地域資源の現状

平成24～26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

【課題1】地域における重症心身障害児者のニーズの把握が不十分

(主な取組)
 ・地域の重症心身障害児者の現状やニーズ、活用できる地域資源(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(資源マップの作成等)

【課題2】在宅重症心身障害児者を地域で支え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在

(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、地域資源の調査、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)
 ・相談支援専門員等の地域の中心となる者をコーディネーターとして設置
 →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相談、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)を構築
 ・地域の相談支援事業所の後方支援としてセミナーの開催等を実施
 ・NPO等の機関からの遠隔支援や「移行支援・IS」の作成等を実施
 ・アセスメントシートの開発や相談支援専門員研修の実施等により、重症心身障害児者の障害支援利用計画の作成を支援

【課題3】重症心身障害児者の受入施設がない等により地域資源の活用が不十分

(主な取組)
 ・協議機関の相互連携の促進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張研修等の実施により、地域資源を開拓
 ・地域の診療所等に対する働きかけや研修等により、IS(自立施設)を充実

【課題4】在宅重症心身障害児者の家族の負担が大きくなり、家族が地域で孤立しやすい

(主な取組)
 ・保護者の学びの場や交流会、家族のエンパワメ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

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確かみましょう。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。

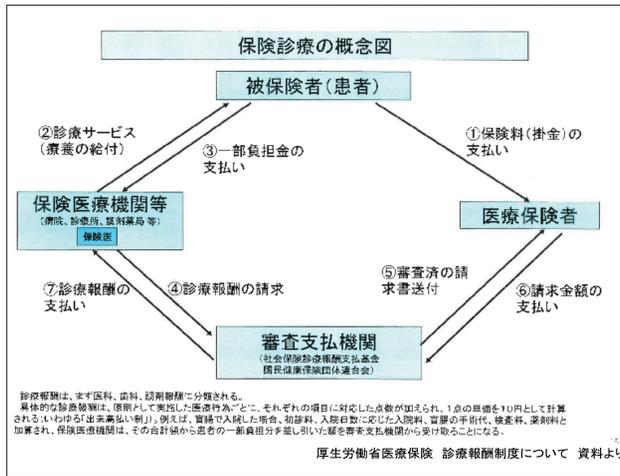
実際の救命を考えると、かかりつけの医療機関の救急受け入れ確認があります。医療機関が実際にどのように受け入れてくださるか確認しましょう。具体的に、電話を病院のどの窓口にかけるのか、土日祝日夜間ならどうか、搬送は誰が運転し、誰がつくのかなどです。現実の動きを確認して対策をたてる事が大切です。

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・再診料	初診料(1回につき) 外来での初回の診療時に算定する点数。基本的な診療行為を含む一連の費用を評価したもの。簡単な検査、処置等の費用が含まれている。 再診料(1回につき) 外来での二回目以降の診療時に一回毎に算定する点数。基本的な診療行為を含む一連の費用を評価したもの。簡単な検査、処置等の費用が含まれている。	270点 89点
入院基本料	入院の期間に行われる基本的な医学管理、看護、療養環境の提供を含む一連の費用を評価したもの。特別な検査、処置等の費用は別、診療の種類、等級別、平均入院日数等により区分されている。 例)一般病棟入院基本料(1日につき)	1,566点 1,311点 1,163点 945点
入院基本料等加算	人員の配置、特殊な診療の体制等、医療機関の機能等に応じて一日毎又は一人入院日に算定する点数。 例)総合入院体制加算(1日につき) 急性期医療を提供する体制及び勤務医の負担軽減及び処遇の改善に対する体制加算 診療録を医師が直筆(1回につき) (診療記録管理システムの設置その他の診療録管理体制を評価)	120点 99点
特定入院料	集中治療、回復期リハビリテーション、重症急性期入院医療等の特定の機能を有する病棟又は病室に入院した場合に算定する点数。入院基本料の範囲に加え、検査、投薬、注射等の費用が含まれている。 (病室の敷金未払込(1回につき)(2日以内の場合)) (救命救急センターでの高度な救急患者に対する診療を評価)	1,211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1)

特掲診療料は、基本診療料として一括して支払うことが困難でない特例の診療行為に別々に点数を算定し、評価を行うもの。

医学管理等	特殊な疾患に対する診療、医療機関が連携して行う医学管理、特定の医学管理が行われた場合に算定する点数。 例)重症急性膵炎(主病、重症程度、院外転送せん未交付する場合)(月1回) (検査、薬物、検査、栄養、看護及び救急等の生活習慣に関する総合的な治療管理を評価) 診療情報管理料(1) (月1回) (別の医療機関に對する、次書による患部の紹介を評価)	706点 250点
在宅医療	在宅医療に係る診療報酬、患者を訪問して医療が行われた場合に算定する点数と、在宅における療養のための医学管理及び医療機器の貸与等が行われた場合に算定する点数とからなる。 例)診療料(1回につき) (医師による評価を評価) 在宅患者訪問診療料(1日につき)(同一施設居住者以外の場合) 在宅医学総合管理料 (在宅診療又は訪問診療(厚生労働省が定めるもの)、漢方あり、院外処方せん交付、月1回) (評価に基づき在宅に於ける総合的な医学管理の機能を評価)	720点 830点 3,000点
検査	検査結果、病態診断の改善、生活改善等の実行時に算定する点数。 例)尿中一般物質定性半定量検査	29点
画像診断	エックス線診断、超音波診断、コンピューター断層撮影診断等の画像診断。診断時に算定する点数。 例)コンピューター断層撮影(64列以上のマルチスライス型の装置による場合)	850点
投薬	投薬時に算定する点数。 例)注射料 (薬剤師等による薬剤の調整を評価) 処方料 (薬剤師による薬剤の処方箋を評価) 薬剤料 (薬剤の費用を評価)	96点 42点 薬価基準による

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くと思います。

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で、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迅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システム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

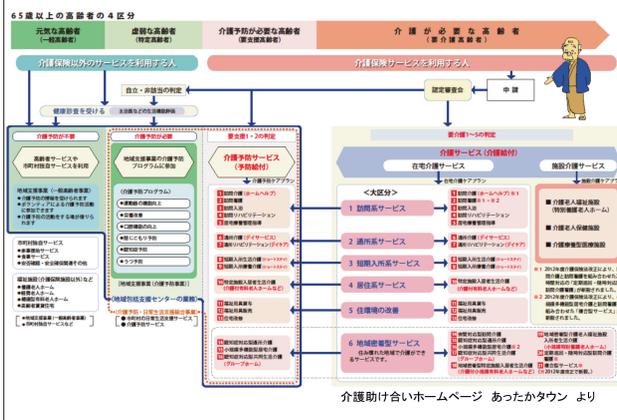
医科診療報酬点数表(特掲診療料2)

注射	例) 静脈内注射薬剤料	30点 高率基準による
リハビリテーション	例) 筋電刺激療法(1日に1回)	180点
精神科専門療法	例) 標準型精神分析療法	390点
処置	感寒吸引、人工呼吸、分選吸引等の処置時に算定する点数。 例) 閉鎖性肺炎(100ml未満)薬剤料	45点 高率基準による 材料原価基準による
手術	例) 胃全摘術(老特注術)薬剤料	69,840点 高率基準による 材料原価基準による
麻酔	例) 閉鎖性肺炎全身麻酔(2時間未満)(2時間以降、30分毎に)	5,100点 500点
放射線治療	例) 体外照射	110点
病理診断	例) 顕微鏡組織水作製	860点

平成24年4月以降、1点は10円。

厚生労働省 医療保険 診療報酬制度について 資料より

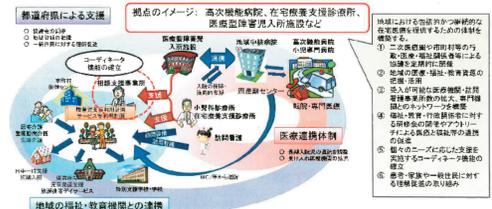
介護保険の事業者について知る ～介護保険サービスの全体図～



資源を開拓し広げるために

■ 小児等在宅医療連携拠点事業 平成26年度 151百万円

- 目的・課題
 - 新生児集中治療室(NICU)等から退院し高度の医療的ケアを要する小児等の在宅医療については、特有の課題に対応する体制整備が必要
- 本事業の目的・効果
 - 小児等在宅医療を担う医療機関を拡充(診療所、訪問看護、医療型知入所施設など)
 - 地域における医療・福祉・教育の連携体制の構築
 - 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機能の確立



厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室 平成26年度小児等在宅医療連携拠点事業 資料より

看護師や医療連携室の担当者に支援してもらお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していただけます。そのような在宅医療の方々から、「育てていく子どもたちの様子を心洗われるような経験ができた。」と伺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、個人の力では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。

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した。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。

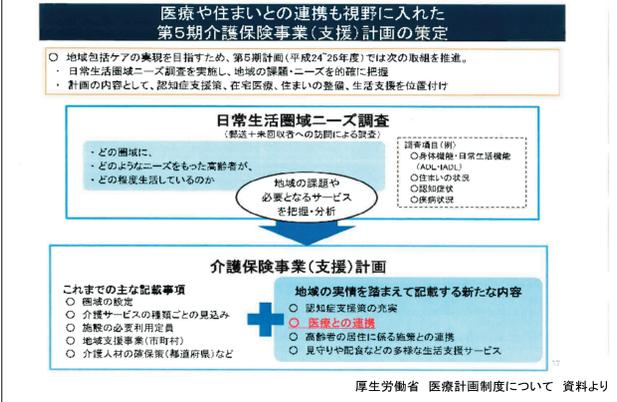
その後、数年が経過する中で、Aさんらしき人の転院先を探す情報が3回ほど匿名で、約1～2年毎に医療機関からありました。名前が分からずとも、状態像と経緯から、多分Aさんだと思って聞いていました。高度急性期医療から回復期を経て、慢性期の病床へと移り、私が再度保健師と同行したのは、その慢性期病

医療計画制度について③

在宅医療の体制(案)				
項目	遠隔支援	日常の療養支援	急変時の対応	常務
【在宅医療の体制】	<ul style="list-style-type: none"> ● 入院治療期間と、行方不明に陥る療養者の早期発見による、その対応のための体系的な体制を確保すること 	<ul style="list-style-type: none"> ● 療養者の健康、生活状況に関する適切な情報交換の体制を確保すること ● 療養者の健康、生活状況に関する適切な情報交換の体制を確保すること 	<ul style="list-style-type: none"> ● 在宅医療の体制の確保に際しては、必要に応じて、在宅医療の体制を確保すること ● 在宅医療の体制の確保に際しては、必要に応じて、在宅医療の体制を確保すること 	<ul style="list-style-type: none"> ● 在宅医療の体制の確保に際しては、必要に応じて、在宅医療の体制を確保すること ● 在宅医療の体制の確保に際しては、必要に応じて、在宅医療の体制を確保すること
【在宅医療の体制】	<ul style="list-style-type: none"> ● 在宅医療の体制の確保に際しては、必要に応じて、在宅医療の体制を確保すること ● 在宅医療の体制の確保に際しては、必要に応じて、在宅医療の体制を確保すること 	<ul style="list-style-type: none"> ● 在宅医療の体制の確保に際しては、必要に応じて、在宅医療の体制を確保すること ● 在宅医療の体制の確保に際しては、必要に応じて、在宅医療の体制を確保すること 	<ul style="list-style-type: none"> ● 在宅医療の体制の確保に際しては、必要に応じて、在宅医療の体制を確保すること ● 在宅医療の体制の確保に際しては、必要に応じて、在宅医療の体制を確保すること 	<ul style="list-style-type: none"> ● 在宅医療の体制の確保に際しては、必要に応じて、在宅医療の体制を確保すること ● 在宅医療の体制の確保に際しては、必要に応じて、在宅医療の体制を確保すること

厚生労働省 医療計画制度について 資料より

医療計画制度について④



厚生労働省 医療計画制度について 資料より

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か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、先方が困ると思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きました。

結果として、気管切開部分は閉塞できました。嚔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/>