医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者のフォローアップ交流会　報告

日　時　令和６年11月20日（水）14：00～：16：00
場　所　乙訓福祉施設事務組合　大会議室
主　催　「医療的ケア」委員会
参加者　コーディネーター養成研修修了者11名　乙訓保健所１名　事務局１名
京都府医療的ケア児等支援センター「ことのわ」（京都府障害者支援課）２名
事例提供者２名　　計17名
内　容　医療的ケア児等コーディネーターの役割について、成人期の事例を通して協議する。

記録

（ことのわより）

「京都府医療的ケア児等支援センターの近況報告」（京都府障害者支援課）
別紙参照

（グループディスカッション）

Aグループ

・介護できなくなるまで自宅でみたいとご家族がおっしゃった場合、どの段階から親なき後について考えていけばよいのだろうかという話をし、どの年代においても同じような悩みがあるが、ご家族がすぐには、考えられない場合でも、いざというときにつながれる窓口だけは、作っておいた方がよいのではないかという話をした。
・訪問看護を一つの事業所で対応していたのはすごいことだと感じた。
・障がい受容について話をした際に、無理に受容しなくても良いのではないかということや周囲が変わらず接することが大切ではないかという話をした。
・家族の心理的負担も考慮し、最初は福祉サービスを少なめにして、関係を作っていったうえで、徐々にサービスを増やしていくという方法もあり、最初の支援は大切だということを学んだ。

Bグループ

・医療的ケアの方や重度の方を支えるのは家族丸ごとであることを改めて感じた。
・母親を支えることで言えば、支援者の安心したサービスの入り方、医療側も色んな方が入っているので助けてくれるという安心感を支援者達が作っているように感じた。
・サービスが薄くなっているように感じたが、土日は家族で過ごしたい、家族のペースを大切にするということで組んでいると聞き、家族の生活を支える役割なのだと思った。
・医療との関係がしっかりとあり、友達とのインフォーマルな関係も含めて色んな方が支えていた事例だと感じた。

Cグループ

・重度の方で発声のない方の聞き取りは難しく、家族の希望を叶えていく形になってしまうケースが多いように思う。改めて、どういう風に聞き取っていけば良いのか、自分自身で考えていかないといけないところだと思った。
・最初からフルサービスを提供するのではなく、本人と家族のタイミングで徐々に入れていったというのが印象的で勉強になった。
・そのためにも家族や本人が弱音を吐ける関係を持てるように、支援者として関わっていかないといけない。弱音を吐けたタイミングで、こういうサービスを入れましょうと徐々にやっていけるのが良い。
・優先順位も大事だという意見もあった。行政サービス（住宅改修）の中で30万円（初回１回きり）というのもあり、身体の様子に応じた優先順位を決めていく。例えば、手すりが必要な場合だとDIYでできることもあるため優先順位は後にしても良い等の意見が出ていた。
・両親が介護が必要な方ではないということだったが、両親にケアマネジャーがいれば、そことの連携も必要になってくるかもしれない。学びをいただけるケースだった。

Dグループ

・友人含めてたくさんの方がサポートされていて、本人のことをよく知っている方が、本人のことをよくわかってサポートされていたので前向きな考えになられていたように思う。
・退院する方向性になってから、実際に退院されるまでの期間が短い中でどういう風に調整されていかれたのか詳細を知りたい。
・両親とも体調が万全ではない状況の中で、もし体調を崩されたら大変だろうなと思った。そうなった時に困らないようにしていかないといけない。
・外出支援も、このケースでは家族や友人がサポートされているようだったが、そういうのがなければ色々とお手伝いが必要なことがあったかもしれない。
・本人の意思確認のところで、レスパイトで入院されていたと思うが、それに対して本人はどう思っていたのか。家族の負担も考えてサービスも入れていたと思うが、家族が介護できなくなれば家にいられなくなるので、どちらも考えるとなかなか難しいところがあるのだが意思確認はどうだったのかと思う。ただ、友人達が本人のことをよく理解されていたので、表情から読み取れて、それぞれ助けられていた部分があったのではという意見だった。
・短期間で調整されたところで、たくさんの関係者がこのケースに関わられたと思う。関わられた中にはこれまでに同じような経験をされている方もいると思うので、そういうところからアドバイスを聞いてできたら良いという話をした。
・一番よく話し合ったことがお風呂のこと。お風呂を３回に増やすにはどうしたら良いか。行政に言ってもどうにもならないことがあるので、違う方向からアイデアを出してみた。例えば、施設でお風呂が空いている時があれば、そこを使えないか等。あるものを有効活用できないか。今ない制度、やり方の中から何かできる方法が考えられないかを話し合った。

アンケートまとめ

Ｑ１京都府医療的ケア児等支援センターの講演を聞き、どのように思われましたか。

・難病もどんどん種類が増える中、新しい病名で受け入れ困難な医療機関もあるのか、と複雑な思い。災害関係の相談が増えていることに納得した。コーディネーターとは何か、模索中です。
・資料の配布もいただき、よく活動を理解することが出来ました。
・育休中の職員の子どもさんが保育所に入るのがかなり難しい状況なので、医療的ケアが必要となるとさらに厳しいのだろうなと思いました。
個別避難計画については、相談支援でも話が出てきているので、状況把握に努めようと思います。
・家族の方の相談件数が減っていますが、日々忙しいと思うので、広報に目を通す人も限られている気がします。私達相談員が身近な存在として、センターとのパイプにならなければと思います。
・色々な方が支えての事例。その人らしさを持ちながら生活していくために考えていく。

Q２グループでの交流会はいかがでしたか。ご自由にお書きください。

・保健所の方、保育士さんとお話する機会がないので、繋がりが持てて良かった。しかも同じ地域の保育園とあって、コーディネートする上で財産になりそうです。
・皆さんとざっくばらんにお話することが出来、また事例発表者の方からも親切に補足をいただいて、得るものが多くありました。
・ケースの話し合いを通して、ご本人やご家族の生活をふまえた支援についての考えを知ることができました。グループの規模や雰囲気も、話しやすかったです。
・私は、スピーディに福祉サービスに繋げる事に重点を置きがちです。グループディスカッションでは、毎回初心に返り反省します。特に気持ちを表出できない利用者の方の気持ちを、もっと想像して動かなければと反省しました。
・支援者たちのつながりが大切。ご家族の思いを大切にしながらの支援をする。最初からたくさんの支援を入れず、少しずつ増やしていかれたのは受け入れやすかったのでは。

Q３交流会の頻度や年間の回数、実施の時間帯、テーマなど希望をお聞かせください。

・交流会は年一回程度で、時間帯は午後か夕方か、テーマは先日のような成人ケースだと理解しやすいですが、保育士の方は難しそうでした。
・このくらいか、もう少し早い時期で、内容はこのような事例検討がありがたいです
・なるべく参加したいと思っているので、日時が分かり次第予定します。
・時間に制限がありますので、浅く広い議論になりがちです。利用者本位の考え方がテーマになることが多いですが、苦労する部分や経験しないと分からない部分を深掘りして、業務的なスキルアップをテーマにする会もあって良いと思います。

Q４最後に何かありましたらご自由にお書きください。

・研修会ではなく交流会ということなので、他職種の専門職が現在仕事で抱えている課題を知り合う、ということがテーマでも良いのかと思いました。医療的ケアは関係なくなりますが、圏域内では私を始め、医療的ケアのケースをお持ちの方が少ないのかなぁと思ったので。コーディネートに生かせるためにまずは繋がりを持つこと…他職種が参加しやすいテーマは何かなぁ、難しいですね。すみません。
・研修は受けたものの医療とのつながりが薄いので、このような機会があって勉強になります。また、支援者としてのネットワークを広げられてありがたいです。
・ありがとうございました。