

平成24年度重症心身障害児者の 地域生活モデル事業 報告書

独立行政法人国立病院機構 千葉済生会病院

平成24年度 重症心身障害児者地域生活支援事業

1. 重症心身障害児者地域生活モデル協議会の設置
2. 重症心身障害児者やその家族に対する支援
3. 地域における支援機能の向上
4. 地域住民への啓発

平成24年度 重症心身障害児者地域生活支援事業

【総 論】

地域の現状と課題

テーマ：在宅医療支援に重点をおいた 医療機関中心の全県的な対応モデルの構築

- ・千葉県は人口約620万人に対して、重症心身障害病床は、国立病院機構2病院の240床と公法人立3施設160床の合計400床で、人口当たりでは全国平均の半分以下であり、長期入院の病床は常時満床の状態が続いている。
- ・重症心身障害の短期入所用病床も合計で28床にとどまっており、不足している現状がある。
- ・千葉県の在宅の重症心身障害児者は、直接把握できただけでも400名を数える。病院小児科でフォローされている重症心身障害児は、190名を数える。
- ・千葉県内の小児科(PICU等)と新生児科(NICU等)では重症心身障害児の長期入院が多く、長期入院患者数は平成22年度44名、平成23年度53名である。内訳では、人工呼吸器使用中の超重症児が多く全体の半数は病状から在宅移行不可能と考えられ、重症心身障害児施設等への移行が待たれているが、「在宅移行可能だが介護力の面から在宅移行困難」と考えられたケースが両年度ともに17名である。
- ・このようなケースの在宅移行促進を目的に当院でも、従来からの短期入所ならびに通園事業による在宅重症心身障害児者支援に加えて、平成22年度より小児科病棟にて契約病床数2床で一時支援事業を開始し、平成23年度の実績は、216件・のべ652日であり、平成24年度、契約病床数4床として、在宅人工呼吸器管理の患者を中心に受け入れを増やしているが、県内では、他に千葉県千葉リハビリテーションセンター愛育園で1床があるだけで、全県的には利用者のニーズが、ほとんど満たされていない状況にある。

地域の現状と課題

テーマ：在宅医療支援に重点をおいた
医療機関中心の全県的な対応モデルの構築

- ・千葉県重症心身障害児者の地域生活に係る最大の課題は、医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスが不十分であることである。そのために在宅移行できずに病院小児科（PICU等）や新生児科（NICU等）に長期入院している重症心身障害児が多いという課題を抱えており、早急に改善していく必要がある。
- ・そのためには重症心身障害児者、特に高度医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスを増やすことと、現在あるサービスを効率よく利用できる連携体制を構築することが求められている。
- ・今回、県内の主要医療機関を中心に「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」を立ち上げ、その中で高度医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスを増やしていくことと、現在あるサービスを効率よく利用できる連携体制を構築することを目指した。

実施した主要な特色のある事業内容

テーマ：在宅医療支援に重点をおいた
医療機関中心の全県的な対応モデルの構築

- * 地域生活支援コーディネーターを採用し、事業の中心的な活動を担ってもらった。
- * 「重症心身障害児者地域生活モデル協議会」として、県内主要医療機関を網羅した「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」を発足させ、年2回の協議会を開催するとともに、事業の中心とした。
- * 協議会参加施設の実務担当者による実務担当者会議を定期的を開催し、「重症心身障害児者やその家族に対する支援」および「地域における支援機能の向上」のための具体的な活動の中心とした。この中で、講演会・講習会を企画提供し、「地域における支援機能の向上」を目指した。
- * 市民公開フォーラムを企画・開催し、「地域住民への啓発」をおこなった。
- * 「社会資源マップの作成に向けたニーズ調査」ならびに「通園事業での重症心身障害児者の受け入れ状況の調査」を実施した。

自己評価(1)

テーマ:在宅医療支援に重点をおいた
医療機関中心の全県的な対応モデルの構築

- ※ 地域生活支援コーディネーターとして、医療従事者としての勤務経験があり、かつ在宅超重症児の子育て経験があり、現在、MSW資格取得中の女性を採用した。利用者の視点も併せ持つ貴重な人材であり、利用者のニーズにあった事業の中心的な活動を担うことが可能であった。
- ※ 「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」に、県内大学病院・主要医療機関の小児科・新生児科の教授・部長クラスの参加を得ることができ、県内全域の連携推進の基礎を確立できた。千葉県、千葉市(政令指定都市)、船橋市・柏市(中核市)の参加を得ることができ、医療機関現場と行政との現状認識の共通化を推進できた。
- ※ 協議会参加施設のMSW・ケースワーカー等の実務担当者による会議を開催することにより、各施設間の連携が深まり、「重症心身障害児者やその家族に対する支援」が推進された。また、実務担当者会議において専門研修のニーズを調査し、各施設の要望にあった講師を派遣し、専門研修を実施し、各施設のレベルアップが達成され、「地域における支援機能の向上」にも寄与できた。

自己評価(2)

在宅医療支援に重点をおいた 医療機関中心の全県的な対応モデルの構築

- * 「重症心身障害児者の地域生活を考える」市民公開フォーラムを企画・開催した。厚生労働省・千葉県・千葉市の行政、一般病院、福祉サービスを実施している病院・クリニック、訪問看護事業所、ならびに利用者からの講演・発表がおこなわれ、176名の市民の参加があり、活発な討論がおこなわれ、「地域住民への啓発」に貢献することができた。
- * 「社会資源マップの作成に向けたニーズ調査」ならびに「(旧)重症心身障害児者通園事業所での現在の重症心身障害児者の受け入れ状況の調査」を実施した。千葉県内の各施設や利用者等への情報提供をすることにより、重症心身障害児者やその家族に対する支援の向上が図れた。

平成24年度 重症心身障害児者地域生活支援事業

【項目ごとの報告】

■事業目的

千葉県内の重症心身障害児者及びその家族が地域で安心・安全に生活できるようにするため、当院に医療、福祉、教育等の各分野をコーディネートする者を配置するとともに、関係する分野との協働による総合的な地域支援体制を構築・整備して、地域生活支援の向上を図ることを目的とする。

■地域の現状と課題(1)

- ・千葉県は人口約620万人に対して、重症心身障害病床は、国立病院機構2病院の240床と公法人立3施設160床の合計400床で、人口当たりでは全国平均の半分以下であり、長期入院の病床は常時満床の状態が続いている。
- ・重症心身障害の短期入所用病床も合計で28床にとどまっており、不足している現状がある。
- ・千葉県の在宅の重症心身障害児者は、直接把握できただけでも400名を数える。病院小児科でフォローされている重症心身障害児は、190名を数える。
- ・千葉県内の小児科(PICU等)と新生児科(NICU等)では重症心身障害児の長期入院が多く、長期入院患者数は平成22年度44名、平成23年度53名である。内訳では、人工呼吸器使用中の超重症児が多く全体の半数は病状から在宅移行不可能と考えられ、重症心身障害児施設等への移行が待たれているが、「在宅移行可能だが介護力の面から在宅移行困難」と考えられたケースが両年度ともに17名である。
- ・このようなケースの在宅移行促進を目的に当院でも、従来からの短期入所ならびに通園事業による在宅重症心身障害児者支援に加えて、平成22年度より小児科病棟にて契約病床数2床で一時支援事業を開始し、平成23年度の実績は、216件・のべ652日であり、平成24年度、契約病床数4床として、在宅人工呼吸器管理の患者を中心に受け入れを増やしているが、県内では、他に千葉県千葉リハビリテーションセンター愛育園で1床があるだけで、全県的には利用者のニーズが、ほとんど満たされていない状況にある。

■地域の現状と課題(2)

- ・千葉県の重症心身障害児者の地域生活に係る最大の課題は、医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスが不十分であることである。そのために在宅移行できずに病院小児科(PICU等)や新生児科(NICU等)に長期入院している重症心身障害児が多いという課題を抱えており、早急に改善していく必要がある。
- ・そのためには重症心身障害児者、特に高度医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスを増やすことと、現在あるサービスを効率よく利用できる連携体制を構築することが求められている。

協議会の設置

協議会をどのような視点から、どのような構成としたのか

- * 重症心身障害児者は生涯にわたって医療を利用せざるを得ない場合が多い。
- * 千葉県の重症心身障害児者の地域生活に係る最大の課題は、高度医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスが不十分であることである。そのために在宅移行できずに病院小児科(PICU等)や新生児科(NICU等)に長期入院している重症心身障害児が多いという課題を抱えており、早急に改善していく必要があるため、医療を中心とした在宅移行を目指した構成とした。

重症心身障害児者地域生活 モデル協議会の設置

千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会の設置

- (1) 国立病院機構下志津病院に重症心身障害児者地域生活コーディネーター1名を配置
- (2) 当事者・家族・医療・保健・教育・福祉・行政の関係機関より千葉県重症心身障害地域生活支援ネットワーク協議会を設置し、H24年度、以下の内容で委員会を2回開催した。
 - 1 モデル事業の内容について説明し、連携を図った。
 - 2 各施設間の現状を報告し、情報共有と連携を図った。
 - 3 ニーズの調査、地域課題の整理を行った。
 - 4 モデル事業全体の方向性の決定を行った。
 - 5 地域資源が抱える課題を調査した。
 - 6 重症心身障害児者に必要な専門的講習への委員による支援を求めた。
 - 7 協議の報告を含めた研修会等の実施について協議した。

また、このネットワーク協議会を通じて、周産期医療対策の日中一時支援事業のノウハウを提供し、各地域で実施病院を増やしていくことを目指した。

千葉県のネットワーク協議会の特徴

(合計:38委員)

- * 行政機関(県・政令指定都市・中核市を網羅)の参加
- * 県内の大学病院・主要病院の新生児科・小児科の教授・部長クラスの医師の参加
- * 千葉県小児科医会の参加重症心身障害児者の地域歯科診療支援科の歯科医の参加
- * 在宅診療所・訪問看護ステーションの参加
- * 教育関係者(特別支援学校)の参加
- * 当事者団体の参加
- * NICU等退院支援から連続した在宅支援のための会議
- * 在宅後の入所や施設利用も含む支援を含む

重症心身障害児者地域生活 モデル協議会の設置

(うまくいった点)

- * ネットワーク協議会の立ち上げに際しての委員の参加
同意は、これまでの下志津病院での重症心身障害児者の地域医療への取り組みと、各病院施設で課題として抱えていた危機感のあいまって、多くの参加をいただくことができた。また、遠方からの参加でもあったにかかわらず会議への実際の参加率もよく、議論も多くの点があがり、活発に行われた。

重症心身障害児者地域生活 モデル協議会の設置

(苦勞した点)

- * 参加団体が県内に散らばっている為、遠方施設の負担のない会議会場の選定、設置に事前調査が必要だった。また、それぞれの施設での情報の伝わり方が違うので、会議開催案内や、事前資料等は郵送、メールと両方での通知送付が必要で、効率的な事務作業の課題がある。
- * また、重症心身障害児者の地域生活支援といっても課題が多岐にわたるため、事業実施にあたり効率的な事業の進め方における優先課題の選択が難しいと感じた。

重症心身障害児者地域生活 モデル協議会の設置

(課題として残ったこと等)

- * 委員の人数をより一層増やしたいが、ネットワークが広くなりすぎると参加団体によって温度差が生じてしまう事。
- * 地理的問題で遠方施設はどうしても参加状況に影響が出る事。
- * これらを解決するための、きめ細かいコーディネートが必要となり、事務方の充実が必要となる事。

コーディネーターの配置

- コーディネーターにはどのような役割を期待したのか。
 - ※ 会議開催によるネットワーク構築、ネットワーク間の仲立ち役、啓発事業、社会資源開発。

- コーディネーターにはどのような職種（相談支援専門員、看護師等）を充てたのか。
 - ※ 相談支援専門員。医療職（臨床検査技師）から実際に家族として福祉を利用し、その後転向し、行政での福祉相談員の経験がある社会福祉主事のもの。（社会福祉士の資格取得をめざす社会人学生でもある）

- コーディネーターはどのようなことを実施したのか。
 - ※ 会議開催、フォーラム開催事務全般
 - ※ ケースに対するコーディネート業務
 - ※ 福祉制度の講習講師

コーディネーターの配置

(うまくいった点)

- * 当初目標のクリア

(苦勞した点)

- * 事業実施期間が短いこと

(課題として残ったこと等)

- * 個人の資質に係る部分もあるため、人今後の材の育成

■重症児者や家族に対する支援(1)

どのような医療・福祉の各機関をコーディネーターがどのように組み合わせて、有機的に連携させて重症児者とその家族にどのような支援を行ったのか。

* 在宅移行の際のコーディネート・相談支援

(ネットワーク参加施設の院内退院支援に追加して、コーディネーターによる外部視点での情報を提供。在宅についての具体的イメージを両親に提供するアウトリーチ支援)

長期入院児の在宅の検討、退院支援の際に院内での面談に同席し、在宅の実際、福祉制度を使う際のコツ、病院が示している以外の退院移行プランの提示を行い、ご家族の退院にイメージをつかんでもらった。また、希望により周産期日中一時支援事業実施施設への紹介、コーディネートを行った。

■重症児者や家族に対する支援(2)

どのような医療・福祉の各機関をコーディネーターがどのように組み合わせて、有機的に連携させて重症児者とその家族にどのような支援を行ったのか。

* 「在宅・福祉情報についての座談会」ひよこの会の実施

(子供がNICU等に入院時から院外で親が自然に福祉情報に触れたり、他の親と知り合えるきっかけとして設置)ネットワーク協議会参加施設に呼びかけ、患者家族に紹介してもらい、自発的に申し込んできたご家族に対し、会を開催し、そこでの質問に応じる形で福祉情報を紹介した。

■重症児者や家族に対する支援(3)

利用者及びその家族がどのように評価をしているのか。

(うまくいった点)

- * コーディネート・相談支援においては、4件のアウトリーチにおいて、どれも退院に際するご家族の方向性が決まり、少なくともご家族にとっては複数目線の情報があることにより、選択することが可能になったのではないかとと思われる。
- * 座談会については、参加者から次回もぜひ参加したいと好評であった。

■重症児者や家族に対する支援(4)

利用者及びその家族がどのように評価をしているのか。

(苦勞した点)

- * 相談支援においては、病院側の立場と、外部側の立場をご家族に明確にして、あらかじめ役割分担の確認が必要であり、事前の協議、日程調整に課題を感じた。
- * 座談会については、かかりつけ病院側からの院外へのご家族の参加について、どのような反応が予測されるか懸念を感じられる施設もあった。個人情報保護と院外であるメリットを生かすため、かかりつけ病院に対して、独立した社会資源であることが必要で、懸念の払しょく、理解を求めるのに苦勞した。また、利用者からは遠方での開催では参加しづらいとの声があり、巡回型での実施が求められている。

■重症児者や家族に対する支援(5)

利用者及びその家族がどのように評価をしているのか。

(課題として残ったこと等)

- * 相談支援は、初年度のため手探りで、担当者同士の力量に係る部分もあり、課題を感じた。座談会については、長期にわたり継続的に開催するため、当事者団体のよる開催としていきたいと考えているが、思わぬ反応が出た時のバックアップ体制について組み上げる必要がある。

■地域における支援の取組み（1）

重症心身障害児者や家族に対する直接支援の他に、
どのような地域支援の取組みを実施したのか。

- * 専門研修の講師派遣を実施した。講師派遣にあたり、事前に各施設での個別のニーズ調査を行い、実際に個別に知りたい情報に特化した個別の講演、講師派遣を行い、支援にあたる資質向上につなげた。
- * この取り組みは、各施設会内の勉強会と連動して行い、実施対象があらかじめ絞られていたため、効果的だったと思われる。

■地域における支援の取組み（2）

重症心身障害児者や家族に対する直接支援の他に、
どのような地域支援の取組みを実施したのか。

（うまくいった点）

- * 高い関心と、聴講者に積極的な反応が見られた。

（苦勞した点）

- * ニーズ調査から実施までの期間が短かったこと

（課題として残ったこと等）

- * 新人研修の際に同時に実施したいなど、それぞれの施設においての求められる時期があるので、期間の調整に課題がある。

■地域住民に対する啓発(1)

市民公開フォーラムの実施

- * 講演内容 行政から3本、病院、施設、利用者それぞれの立場、訪問看護、親の就労支援、他地域の取り組み、モデル事業報告、合計講演数10本+公開討論・質疑応答と多職種連携、多種支援についての内容で実施した。
- * 会場：千葉県教育会館 新館大ホール 入場無料・保育サービス実施
- * フォーラムの開催案内の送付に合わせ、地域の重症心身障害児者への支援への協力を仰ぎ、併せて啓発活動とした。(送付先合計 1030か所+入所者180家庭 総計 ポスター300枚、チラシ2400枚を配布)

■地域住民に対する啓発(2)

市民公開フォーラムの実施

- * 実施後アンケート結果 回答率63% とても良かったとの回答が54%
- * 講演内容の中では、利用者の立場から、訪問看護から、他地域での取り組みの講演に高い関心が見られた。
- * 講演の記録は抄録集としてまとめ、県内関連団体に送付し、今後のための啓発事業とした。

■地域住民に対する啓発(3)

市民公開フォーラムの実施

(うまくいった点)

- * 参加者からは非常に好評で、ニーズに答えることができた。

(苦勞した点)

- * 対象者が広範にわたるため、広報活動に手間取った。

(苦勞した点)

- * 効率的、効果的な広報活動範囲の決定に課題がある。

■その他・特記事項

- * 予算と人材の確保の問題があり、コーディネーターが常勤ではないため、活動内容に制限が生じた。県内約40か所にアウトリーチで活動するには、時間か予算がある程度必要で、またコーディネート、相談支援活動は経験が必要なため、人材の確保に苦労した。今後はコーディネーターとなる人材の育成、教育、投資が必要と思われる。できれば、国の方でスーパーバイザーとなりうる有識者を紹介してほしい。また、今後このネットワークを維持していくにはアウトリーチも含まれるので、院内SWでの維持は不可能で、何らかの支援が必要である。

