

# 平成26年度第2回重症心身障害児者の 地域生活モデル事業検討委員会 —短期入所事業拡充の取り組み—

金子英雄

山田堅一

国立病院機構長良医療センター

平成27年3月19日 9時30分～

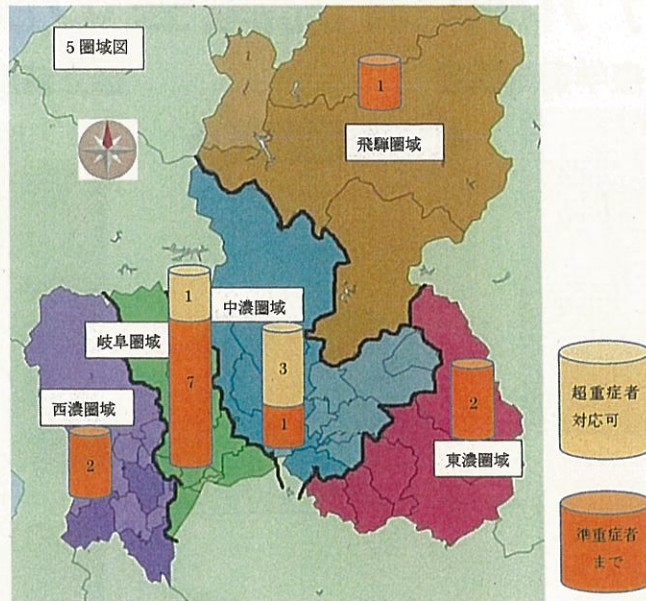
厚生労働省

## 本事業の目的

家族支援は岐阜県の重症心身障がい児者の様々な課題のうち最重要課題である。

短期入所を中心とするレスパイト事業の拡充を達成するため以下の事業を行った。

# 岐阜県の重症心身障害児者受入可能医療型短期入所施設



岐阜県重症心身障害児者受入可能 医療型短期入所施設

	受入可能な事業所数	超重症者対応可	準超重症者まで	上記以外
岐阜	8	7	1	0
西濃	2	2	0	0
中濃	4	1	3	0
東濃	3	2	1	0
飛騨	1	1	0	0
合計	18	13	5	0

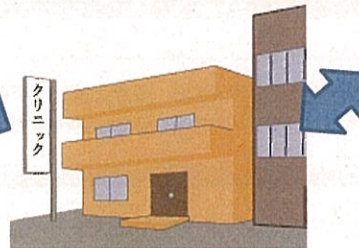
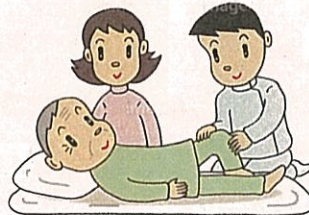
## 事業の概要1

重症心身障がい児者医療のネットワークを構築し、短期入所等に関して現状と課題を抽出しその解決に向けて議論する場を設けた。

# 重症心身障がい児者 モデル事業協議会の開催

岐阜大学障がい児者医療学寄附講座

国立病院機構長良医療センター



県総合医療センター

診療所

岐阜県立希望ヶ丘学園

## 第1回重症心身障害児者モデル事業協議会

岐阜大学障がい児者医療学寄附講座

- ・ 准教授

岐阜県総合医療センター

- ・ 主任部長 新生児医療センター長 新生児内科部長

岐阜県医師会

- ・ 岐阜県医師会常務理事

県立希望ヶ丘学園

- ・ 小児科医師

岐阜県

- ・ 岐阜県健康福祉部 障がい児者医療推進室長

国立病院機構長良医療センター

- ・ 院長
- ・ 副院長
- ・ 臨床研究部長
- ・ 看護部長
- ・ 療育指導室長（コーディネーター）
- ・ 副師長（コーディネーター）
- ・ 医療社会事業専門員（コーディネーター）
- ・ 看護助手（コーディネーター）

# 重症心身障がい児者モデル事業協議会

## 第1回協議会

平成26年7月26日(土)

11:00～ グランベール岐山

### 報告事項

1) 重症心身障害児者の地域生活モデル事業実施計画についての概要説明

2) 岐阜県の取り組みについての概況説明

3) その他

### 協議事項

1) レスパイト入院について

## 第2回協議会

平成26年12月17日(水)

13:00～ 国立病院機構長良医療センター 第一会議室

## 第3回協議会

平成27年3月11日(水)

13:00～ 岐阜大学大学院医学系研究科小児病態学 解析室

# 重症心身障がい児者モデル事業協議会

→ 岐阜県重症心身障がい児者医療ネットワーク協議会

短期入所、在宅医療技術講習会、在宅移行パスなどの取り組みを継続して議論

## 事業の概要2

重症心身障がい児者の現状を明らかにして問題点を抽出するため、アンケート調査を行った。

- 長良医療センターの外来通院、リハビリ通院中の重症心身障害児者の保護者を対象。63名。
- Zaritの介護負担尺度、短期入所についての意識調査

8) かけはしノートをお持ちですか。

はい いいえ

「はい」の方にお聞きします。記載はされていますか。

はい いいえ

「かけはしノート」使用について

1. 内容は現状とあっており状態が変更したら内容の書き換えを常に行っている
2. 内容の更新はしておらず、始めに記入した状態のままである
3. 使用していない。あてはまる理由項目に○をお願いします  
(かけはしノートを知らない 使う場面がない 面倒 その他)

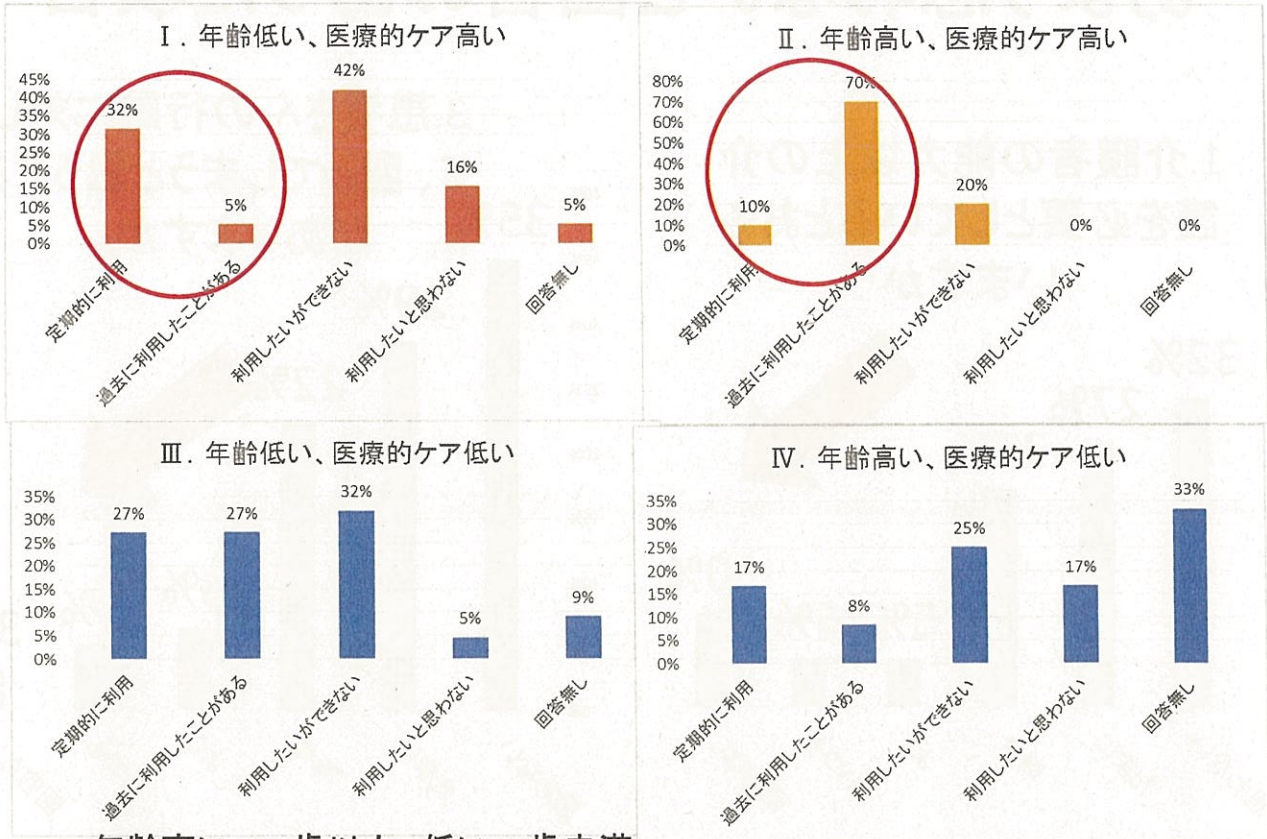
9) 在宅で重症心身障がい児の医療的ケアを行っている家族の集いが当院で催されたら？

1. 参加したい:理由
2. 参加したくない:理由
3. 分からない。あてはまる理由項目に○をお願いします  
(内容による 開催日による 参加者による その他)

10) 短期入所を中心としたレスパイト(介護者の休息事業)について

1. 定期的に利用している:理由
2. 過去に利用したことがある:理由
3. 利用したいができない:理由
4. 利用したいと思わない:理由

# 短期入所、レスパイトケアについて



年齢高い 20歳以上、低い20歳未満、  
医療的ケアが高い 呼吸器、気切、胃瘻、経管、酸素のいずれか一つでも実施

各質問についてあなたの気持ちに最もあてはまる番号を○で囲んでください。

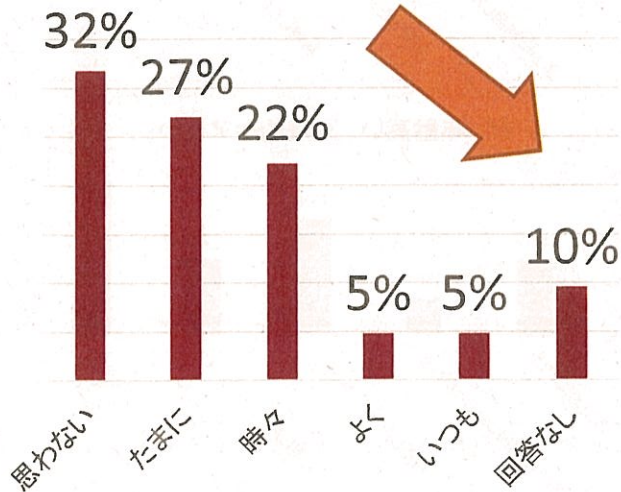
設問	質問内容	思わない	たまに	時々	よく	いつも
1	介護のために自分の時間が十分にとれないと思いますか。	0	1	2	3	4
2	介護のほかに、家事や仕事などもこなしていかなければならぬ「ストレスだな」と思うことがありますか。	0	1	2	3	4
3	患者さんの行動に対して、困ってしまうと思うことがありますか。	0	1	2	3	4
4	患者さんのそばにいると腹がたつことがありますか。	0	1	2	3	4
5	介護があるので家族や友人と付き合いづらくなっていると思いますか。	0	1	2	3	4
6	患者さんが将来どうなるのか不安になることがありますか。	0	1	2	3	4
7	患者さんがあなたに頼っていると思いますか。	0	1	2	3	4
8	患者さんのそばにいると、気が休まらないと思いますか。	0	1	2	3	4
9	介護のために、体調を崩したと思ったことがありますか。	0	1	2	3	4
10	介護があるので自分のプライバシーを保つことができないと思いますか。	0	1	2	3	4
11	介護があるので自分の社会参加の機会が減ったと思うことがありますか。	0	1	2	3	4
12	患者さんが家にいるので、友達を呼びたくても呼べないと思うことがありますか。	0	1	2	3	4
13	患者さんは「あなただけが頼り」というふうに見えますか。	0	1	2	3	4
14	今の暮らしを考えれば、介護にかける金銭的余裕はないと思うことがありますか。	0	1	2	3	4
15	介護にこれ以上の時間はさけないと思うことがありますか。	0	1	2	3	4
16	介護が始まって以来、自分の思い通りの生活ができなくなったと思うことがありますか。	0	1	2	3	4
17	介護を誰かにまかせてしまいたいと思うことがありますか。	0	1	2	3	4
18	患者さんに対して、どうしていいかわからないと思うことがありますか。	0	1	2	3	4
19	自分は今以上に頑張って介護するべきだと思うことがありますか。	0	1	2	3	4
20	本当は自分のもっとうまく介護できるのになあと思うことがありますか。	0	1	2	3	4
設問	質問事項	全く負担はない	多少	世間並	かなり	非常に大きい
21	全体を通してみると、介護をするということはどれくらい自分の負担になっていると思いますか。	0	1	2	3	4

合計得点 **43**

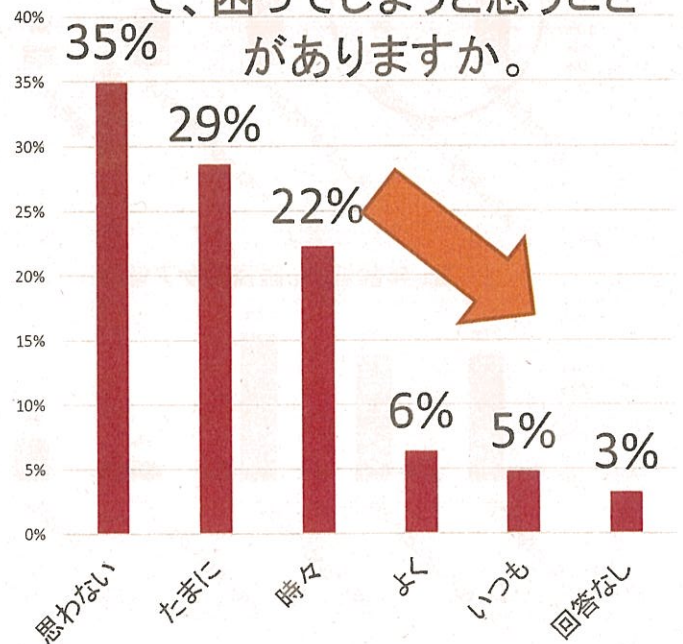
Zaritの介護  
負担尺度：  
点数が高いほど、  
介護の負担度が高い。

# あまり思わないと回答のあった項目

1. 介護者の能力以上の介護を必要としているとおもいますか

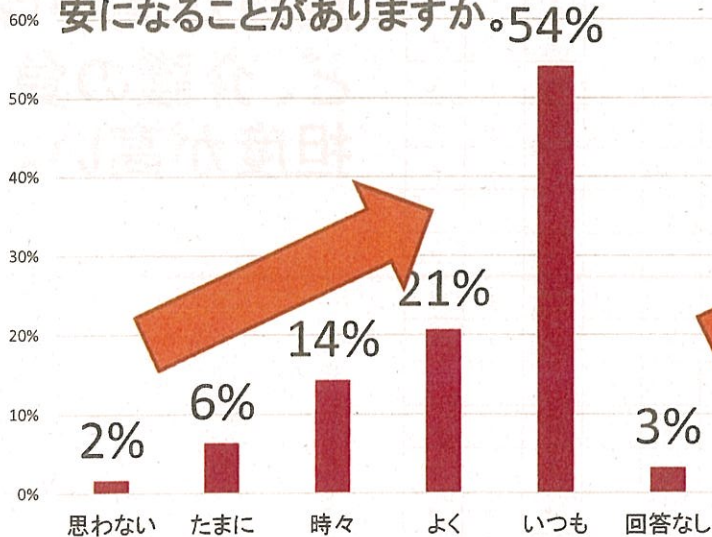


3. 患者さんの行動に対して、困ってしまうと思うことがありますか。

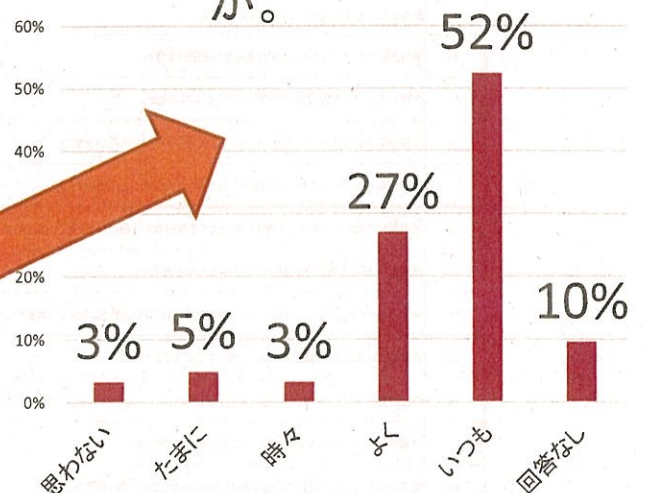


# よく思うと回答のあった項目

6. 患者さんが将来どうなるのか不安になることがありますか。54%



7. 患者さんがあなたに頼っていると思いますか。



介護というより子育ての延長としてとらえている保護者が多いため、介護の負担度は低い結果になった可能性がある

# 事業の概要3

## 重症心身障害児者の保護者会の開催

- ・介護していく上での問題点や病院への要望を抽出し、現状を把握するとともに、今後の医療に反映していく。
- ・かけはしのノートについて説明し、記載についてお願いする。
- ・ミニレクチャーを開催し、家庭での介護に反映していただく。
- ・以上を通じて、保護者と病院の多職種ネットワークを構築し、保護者を支えるとともに、介護レベルの向上をめざす。

平成 26 年度重症心身障がい児家族支援  
第一回 重症心身障害者保護者会  
1月28日(水)  
午前11時～12時(受付10:30～)  
リハビリ訓練棟:2F療育訓練室

プログラム

11:00 かけはしノートの話  
長良医療センター療育指導室室長 愛田弘美  
医療福祉などを安心して利用するために、「かけはしノート」の目的・使用方法を知ろう!

11:20 ミニレクチャー  
長良医療センター理学療法士 小川陽子  
生活動作介助～あなたもわたしも快適に過ごすために～

11:50 質問タイム

参加された皆様同士で情報交換など行いましょう。  
医師、療育指導員、理学療法士、看護師、コーディネーターが会場にいますのでお気軽に質問してください。

長良医療センター重症心身障がい児家族支援チーム(代表 金子)  
お問い合わせ先:連絡室 富樫 056-232-7755(内線 4411)





# かけはしノート

岐阜県

地域でくらす **かけはし** ノート

～医療・福祉などを安心して利用するために～



編集 岐阜県  
協力 岐阜県医師会  
独立行政法人国立病院機構長良医療センター

かかりつけ医、内服薬、医療的ケアの内容等について記載する。医療機関受診を円滑にする。

<b>使用時の対応</b> <input type="checkbox"/> 薬剤名 <input type="checkbox"/> 量 <input type="checkbox"/> 実施の目安	( ) ( ) ( ) ( )
<b>吸引</b> <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> 口腔内 ( Fr) <input type="checkbox"/> 鼻腔内 ( Fr) <input type="checkbox"/> 気管内カニューレ ( Fr) <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> 吸引処置の頻度 <input type="checkbox"/> なし	呼吸音が <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし 喘鳴 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし 日常の酸素飽和度 ( ) ( )
<b>嚥下</b> <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> 自己嚥下 <input type="checkbox"/> 導尿 <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> なし	( ) 時間毎 1回の原量 約 ( mL) カテーテル ( Fr)
<b>気管切開</b> <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> 人工鼻の着脱 <input type="checkbox"/> カーゼの交換 <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> カニューレの種類 // サイズ <input type="checkbox"/> なし	(頻度: ) ( ) ( カフ付き・カフ無し) ( Fr)
<b>酸素吸入</b> <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> 常時同条件での吸入 <input type="checkbox"/> 体調の変化により吸入 <input type="checkbox"/> 酸素マスク <input type="checkbox"/> 酸素鼻孔カニューレ <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> なし	O <sub>2</sub> ( ) L/min SpO <sub>2</sub> ( ) % 目安 (実施の目安) ( )





## 事業の概要4

### 短期入所のガイドブック作製

- 短期入所事業をさらに拡充するために、事業者向けにわかりやすいガイドブックを作製する。
- 長良医療センターの短期入所の流れに沿って、注意すべき点、利用者に確認すべき点等に関して、今までの長良医療センターの事例も踏まえて記載する。

# 短期入所ガイドブック

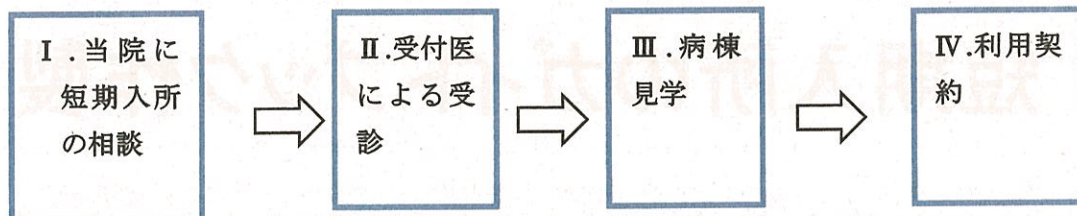
重症心身障がい児者用



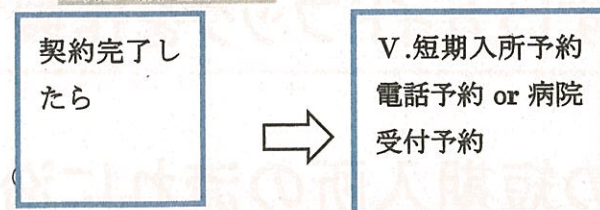
長良医療センター

## 短期入所の流れ

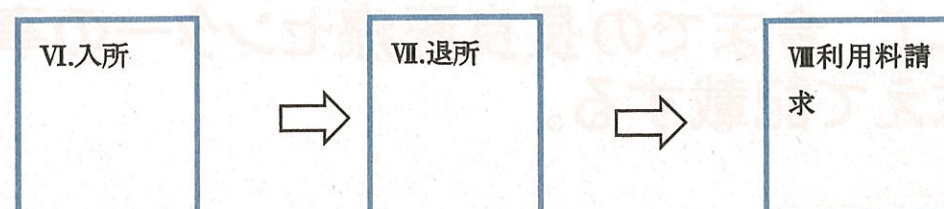
### 1. 短期入所相談～利用契約



### 2. 短期入所電話予約



### 3. 短期入所利用



## 事例 & 対応

患者様の状態について

- ・保護者の方はいつもと状態が変わらないと言われたが、「胃ろうをおこなっていたり、酸素を使っていたり」と事前の情報との相違があった。

対応：予約時に医療的処置の変更がある場合は、連絡をいただくよう説明する。入所時に医療的ケアの内容の変更の予定の有無等につき確認する。

## 事業の概要5

- ・医療的ケアの技術面のサポート
- ・多職種連携に向けたシンポジウムの開催

## 第6回小児在宅医療実技講習会のご案内

第6回小児在宅医療実技講習会を開催致します。平成24年7月の第1回(大阪)、平成25年3月の第2回(埼玉)、平成25年8月第3回(福岡)、平成26年2月第4回(仙台)、平成26年度第5回(埼玉)に続いて、今回は東海地方での初開催です。小児在宅医療の基礎知識と基本技術の習得が目的の医師を対象とした講習会です。小児在宅医療に興味をお持ちの先生の参加をお待ちしています。

**共催** 日本小児科学会  
三重大学病院小児トータルケアセンター  
名古屋大学大学院医学系研究科障害児(者)医療学寄附講座  
岐阜大学障がい児者医療学寄附講座

**後援** 日本小児神経学会 赤ちゃん育成ネットワーク  
新生児医療連絡会 日本小児在宅医療支援研究会  
岐阜県小児科医会 岐阜県医師会  
三重県小児科医会 三重県医師会  
愛知県小児科医会 愛知県医師会  
長良医療センター 愛知県心身障害者コロニー  
名古屋大学医学部附属病院総合周産期母子医療センター

**実行委員長** 早川昌弘  
(名古屋大学医学部附属病院総合周産期母子医療センター 新生児部門 教授)

**日時** 平成26年8月3日(日曜日) 10:00~16:50  
**場所** 名古屋大学医学部附属病院 中央診療棟3階講堂  
〒466-8550 愛知県名古屋市昭和区鶴舞町65番地  
052-744-2111  
**対象** 小児在宅医療に興味をお持ちの医師  
**募集人数** 60名  
**申込締切** 平成26年6月30日  
※ただし、申込者が60名に達した時点で締め切ります  
**参加費** 5000円(テキストと昼食代込み)

同講習会についてのご案内・お問い合わせ

〒466-8550 愛知県名古屋市昭和区鶴舞65番地  
名古屋大学大学院医学系研究科  
障害児(者)医療学寄附講座 三浦清邦  
E-Mail: kiyokuni@med.nagoya-u.ac.jp



### 障がい児者医療従事者育成シンポジウム

【多職種で支える障がい児者医療—医療従事者の育成を目指して—】

**日時** 平成26年7月26日(土) 12:00~14:30  
**場所** ホテルグランヴェール岐阜 3階 鳳凰  
(岐阜市柳ヶ瀬通6-14)  
**定員** 200名(申込み先着順、参加費は無料です)

**プログラム**

- 12:00~12:05 **開会あいさつ**  
山田 賢一 長良医療センター院長
- 12:05~13:00 **基調講演：障がい児者医療の現状と課題(仮題)**  
講 師…谷内江 紀宏 金沢大学小児科学教授  
座 長…金子 英雄 長良医療センター臨床研究部長
- 13:00~14:25 **シンポジウム：「障がい児者医療を変える多職種の人材育成」**  
座 長…深尾 敬幸 岐阜大学小児病態学教授  
パネリスト…西村 悟子 岐阜大学障がい児者医療学講座准教授  
大石 明直 医療法人信愛会理事長  
伊藤 千穂 長良医療センター副看護部長  
浅岡 俊彰 東名古屋病院主任作業療法士
- 14:25~14:30 **閉会あいさつ**  
水津 博 長良医療センター副院長

**主催** 国立病院機構長良医療センター、岐阜県、岐阜大学障がい児者医療学寄附講座  
**お問い合わせ・お申し込み先** 国立病院機構長良医療センター 管理課(担当:西,川吹)  
〒502-8558岐阜市1300-7  
TEL: (058)232-7755 FAX: (058)295-0077  
E-Mail: hosa@nagara-ian.hosp.go.jp

長良医療センターから  
3名の医師をチューターとして派遣し  
在宅医療に携わる地域の医師の医療  
的ケアの技術指導を行った。

岐阜県の障害児者医療に関わる多  
職種医療関係者のレベルアップを  
図るため障害児者医療従事者育成  
シンポジウムを開催した。

## 地域の医師に向けて本事業の報告を行った



平成27年2月28日 岐阜



## まとめ

- 重症心身障がい児者モデル事業協議会を立ち上げ協議会を定期的を開催し、障害児者医療の問題点、解決策を議論する場を設けた。
- 短期入所事業拡充のため短期入所に関する簡易なガイドブックを作製している。
- 障がい児者の家族支援に繋がる保護者会やアンケート調査を行いニーズ、問題点を明らかにした。
- 今後、今回のモデル事業で立ち上げた事業を継続し、家族支援を行うことで、患者・患者家族のQOLの向上に繋げていきたい。