

医療型障害児入所施設の役割と課題について

2 社会的養護機能 地域支援機能 福祉型・医療型共通課題

令和1年8月28日

公益社団法人 日本重症心身障害福祉協会
児玉和夫

短期入所について

前回提出の資料でも

児童期の施設入所のニーズは大きく減少しており

この時期必要なのは 在宅 地域 生活との関わりであり

特に短期入所は重要である

ということには触れていた

全国の重症心身障害施設（医療型障害児施設およびその後の療養介護）

は 令和元年4月時点で 134あるが、その中で132の施設が何らかの形で短期入所受け入れを行なっている。

しかし 実際にそれぞれの内容をみると、まだまだ多くの問題を抱えているし
他分野の福祉関係、行政などの方々のご理解も十分とは言えない面がある
それは 厚生行政にもいえるかもしれない

今回の報告では 今後 短期入所はどのように発展していくべきなのか について
実際面の紹介も含め とりあげていきたい

短期入所は、本体としての医療型障害児入所施設の余力の中で、親の休息のために受け入れる、とされていた時期があった。その頃は施設入所で受け入れた児・者のケアが最優先であり、短期入所利用児・者への対応は副次的なものであった。

今も歴史が古く、200床以上300床以上といった施設の中にはそうした思考が残り、短期入所としては数名以内の受け入れしかできていないところもある。人工呼吸器使用や、かなり複雑なケアが必要な児・者の受け入れはできない、というところも少なくない。

そうした中で、積極的な受け入れを開始した場合、病棟の職員の動きや勤務に混乱を生じたり、柔軟な対応が可能な病棟構造や、スムーズな受け入れを可能にするマネジメントが不備で、しばしば受け入れ制限になってしまうこともあった

施設運営者が熱意を持って、病棟を短期入所対応の構造にし、スタッフも充実させても今度は収益面での保証が不十分で マイナスになることを覚悟しなければならない

短期入所は 施設長期入所の病棟運営と同等レベルの位置付けがなされ、そのための施設整備、スタッフ配置が必要であり、当然かかるコストも長期入所同等か以上に評価してもらう必要がある。短期に滞在してもらうだけだから、という意識で診療報酬請求も制限されていた頃の(かなり改善されたが、まだ規制は残る)把握の仕方は根本から改めていただきたい。

また短期入所は 施設単位でというより 地域全体の中で把握され、計画され、運営されなければならないし、単に親のレスパイト利用というだけでなく、家庭・家族の生活を支えるようにマネジメントされる必要があるのではないか

実際の短期入所事例を見てもらいます。

1. 今年9歳の女兒

新生児段階で 低酸素虚血性脳症、脳室内出血、水頭症、

その後 點頭てんかん

状態寝たきりで四肢の動きや外見上の反応ほぼなし

気管切開—酸素使用

胃ろう造設 噴門形成術

3歳半で重症肺炎となり 間質性肺炎となる **肺のダメージは大きく** 呼吸器の
吸気圧を上げたり、アンビューバッグでのバギングも圧が強いと肺を破るリスクあり

9歳からは呼吸状態悪化で止むを得ず **常時人工呼吸器管理となる**

**短期入所受け入れ側は 非常にきめ細かな観察チェックを続けながら
適宜呼吸器の条件変更、酸素の流量調節などを実施、体位変換も頻回に
気管吸引も頻回に必要なが、そのために酸素を止めるとすぐにSpO2は低下する。**

骨折には細心の注意を

体温管理も重要

褥瘡防止にエアーマット使用

酸素飽和度測定のセンサーを足指につけるが、熱を帯びて熱傷のリスクあり

生活面でもきめ細かなケアを求められる。入浴は欠かせない。

口腔ケアは5本のブラシで順をおってていねいにするようにとの要望

写真の使用はご許可をいただいています

入浴は週に3回です

この子は呼吸器を外さずに
実施しました

二人で慎重に
持ち上げ

この子の個室



ミスト浴用の
担架に静かに降ろし



浴室へ移動

呼吸器と一緒に移動させる人を含め4人がかりです



浴室到着

4人の看護師
1名の支援員
1名の臨床工学士



ミスト浴に入っていきます



臨床工学士が呼吸器の状態管理



入浴後 再びベッドへ
臨床工学士を含め 4名のスタッフ

モニターのセンサーを直接巻くと
熱傷になるので サージカルテープを
3枚巻いた上につけ 頻回に付け替える

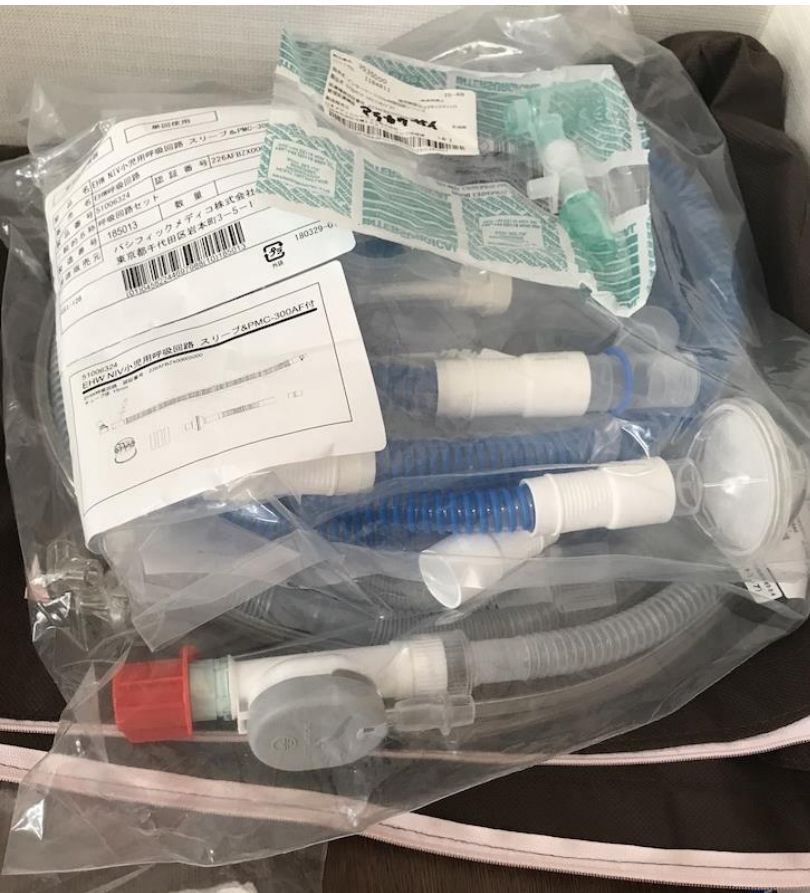
注意



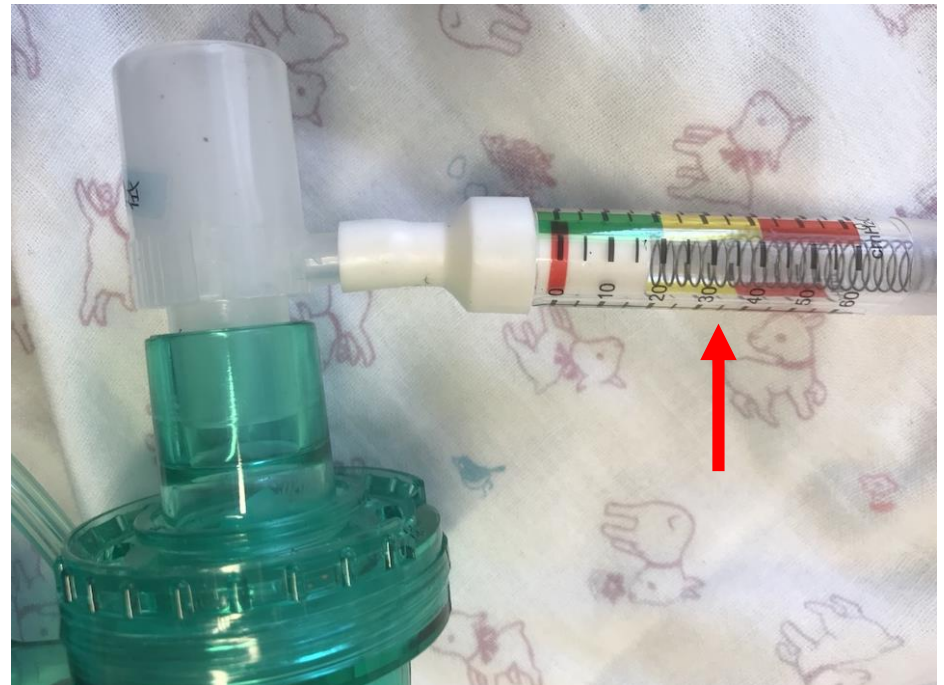
頭の褥瘡防止に頻回に向きを変える



交換用の呼吸器回路
急に交換が必要になることあり



専用のバギングバッグ 原則として使用禁止
(肺が損傷する恐れあり)



止むを得ず使用する時は 圧が $20\text{cmH}_2\text{O}$ 以下
にするよう 専用のマノメーターをつけている



5本のブラシを順に使って
鏡で見ながら
毎日 ていねいに口腔ケアを行う
よう依頼される

口腔内の右上奥の粘膜の汚れ
が取れていませんでした
などのアンケート返事をしばしば
いただく

鼻腔の中が汚れていた
あるいは 耳の中に汚れが残って
いた などの指摘も

ようやく最近では 合格でした との
お言葉あり

最近では 短期入所した後の体調が非常に安定している とお褒めに預かっていますが
その分スタッフは相当気を使ってお世話しているのですよ

本人の持参薬品類 定期薬以外に体調にによって調節する薬も少なくない
種類は多いが 短期入所利用児者では珍しくない

1 エクセグラン90mg 分3	7:00	12:00	20:00	18	ダイアップ座薬4mg 緊張持続時に
2 バレリンシロップ120mg 分3	7:00	12:00	20:00	19	グリセリン浣腸液30ml 使用は15ml
3 イーケプラ110mg 分2	7:00		20:00	20	カロナール散100mg
4 ダントリウム1.5mg 分1 朝	7:00				38.5℃以上で脈拍160以上で使用
5 プレドニゾロン散10mg分2	7:00		20:00	21	発熱時
6 ファモチジン散10mg分2	7:00		20:00		メiakト 無効なら ファロム
7 ガスモチン分3	7:00	12:00	20:00		ファロム無効時 オゼックス
8 アルファロール液0.3ml分1 偶数日の夕			20:00	22	ソリタT2顆粒 1包で150ml
9 エルカルチン液 3ml分3	7:00	12:00	20:00	23	眼科用プロペト 1日2~3回
10 ムコダインds330mg分3	7:00	12:00	20:00	24	タリビット眼軟膏 発赤時 1日2~3回
11 ムコサール9mg 分3	7:00	12:00	20:00	25	お尻用ラミシール軟膏発赤時1日1回
12 ビオスリー1.5g 分3 抗生剤使用時	7:00	12:00	20:00	26	体用プロペト(乾燥発赤時)1日2-3回
13 シクロスポリン細粒50mg 分2	7:00		20:00	27	気切用プロペト
14 プレドニゾロン20mg 分2	7:00		20:00	28	頭部用リンデロン(発赤時)
15 プレディニンOD錠 2錠分2	7:00		20:00	29	ゲンタシン軟膏 両足親指 1日1回
16 ノルバスクOD錠1錠 分1			20:00		
17 津村大建中湯分2	7:00		20:00		

薬類は短期入所で しばしば間違いを生じ トラブルの元ともなる
当方では 短期入所利用前診察で薬剤や 処置についての確認を医師が行い
持参薬は全て薬剤師がチェックし セットする

このお子さんの次子出産の際には 堺市 大阪市 の複数の施設と病院が協力して短期入所預かりをしてバックアップをした

地域の普通小学校に通っています

特別支援学校は母親の送迎が必要だが、遠くて行って帰るだけでも大変
呼吸器になるとずーと教室に付いていなければならない とても無理

地元の学校に相談したら OKということでこの子のために**看護師配置をしてくれた**
学校に連れて行けば あとはおまかせで**母親不要**

子どもたちも取りかこみ、大人気 学級新聞もできて毎回特集が組まれる
本人の反応もあるという。入院中は子ども達から 早く帰ってきてねという寄せ書きが届く。 母親も請われて 皆に話に行った。

先生たちも 障害について、命について考える 良い機会になっているという

個室で密な観察とケアを続け、入浴等では多数の看護師や支援員が参加し、臨床工学士や薬剤師が関与し、さらに状態次第では処置や処方も必要となる リハビリも参加。
それでも前回のサービス費改訂までは 呼吸器管理などの請求は認められず、医師の診察や処置があっても再診料請求についてはいまだ否定的な保険審査機関も存在する
そういう条件下では この子のようなケースの受け入れは難しい

残念ながら本児はつい最近亡くなった。状態像は重症心身障害児(超重症児)であるが
ご両親は施設入所は考えておらず、生活もごく普通に他児と同様に送るという、むしろ
医療的ケア児として考えても良いケースかもしれない。両親には後悔はなく、この子が
生きた10年足らずが充実した思い出となる。 こうした在宅支援もあって良いのではないか。

2例目 人工呼吸器使用だが 動いて 行動面でも大変なケース

自傷 他傷 パニックを伴い 動きも活発 ベッド上ではねる！

今年30歳 母子家庭 母親は神経難病 他にも障害の同胞がいる
生後 発達が遅れ、歩くところまではいかなかった 知的障害重度
26歳時に肺炎となり 挿管 気管切開 酸素使用

その後 心肺停止→蘇生は得られたが 以後は誤嚥性肺炎反復
→ 喉頭気管分離 胃瘻造設 呼吸器常時使用
食事は主に経口で

発作はあり 多くは短時間だが 呼吸停止もあり

以前利用していた短期入所は 呼吸器使用以後は使えなくなった
いろいろなところで断られた上での 当方短期入所申し込み

知的障害は最重度で 療育手帳はA(A1)判定

身体障害は歩行自立はしていないので 身障手帳は2級
で重症心身障害者とはなるが

寝返り 這い
ジャンプ など可能



呼吸器からの管

体を反らせて落下する危険あり



入浴 着替えも大変
呼吸器の回路を外すので
回路を腹巻で固定している

呼吸器の管(回路)

右手でカニューレを取るの
でミトンを使用

落下防止に柵つきベッドに



動きもあり、跳びあがったりもするので個室対応が必要
酸素モニターのセンサーは、手足が激しく動くので装着できず
寝返りした上に カニ्यूレを抜いて窒息状態になるリスクは常にあり

このような方を短期入所で受けてくれるところは なかなかないでしょう

動いて パニックにもなり 食事も食べさせにくい → ケア不能

転がって呼吸器回路が外れる、自分で外してしまう → 安全確保ができない

物音に敏感 光にも敏感 他の人にも敏感 → 適した部屋環境を用意できない

私たちも この方を受けるにあたっては 個室環境を整え、接し方を検討し、安全確保での監視体制を強め、スタッフの勤務を調整し、更に他の短期利用者を制限するなどの準備をしました。

そのためには しっかり受け止めるチームが必要です。通常の病棟スタッフに委ねるのでは「とても無理です」という反応が返ってくるでしょう。しっかりした専用チームが必要

短期利用者を減らし、個室を用意し、スタッフを増強し

・・・ コストはどうなるでしょう

その後 この方は ご自宅で亡くなった。うつ伏せになり、カニ्यूレも外し 窒息状態になったようです。呼吸器の警報は鳴ったかもしれないが、母親は疲れて寝込み、気づくのが遅れたかもしれない

本人にも受け入れられる短期入所 楽しめる短期入所

短期入所は通常、ご家族の必要性に応じて 本人を預かる制度と思われるが、では預けられる重症心身障害児者にとっても安心して、できれば楽しめる生活であるべきではないだろうか



紫外線を浴びると神経症状が悪化する疾患
個室で部屋を暗くし、DVDを見て過ごす
気管切開の準超重症者



床に転がってTVを見て過ごしたい
人 個室でご本人の希望に合わせる
医療ケアはなし

比較的理解力がある福山型筋ジストロフィー症の女性 呼吸器使用

四肢は指だけ動かす。体は変形と拘縮で痛みあり 絶えず姿勢の変換が必要
この方の短期入所中の生活のために、タブレット、TVなどを配置し、リハビリの
応援で操作可能にする。部屋は個室で夜間も好きな時にTVを見たりする。
必要に応じてリハビリも参加



最初はななり密な打ち合わせが必要 繰り返し利用で設定はスムーズになった

短期入所 個室
呼吸器使用の超重症児 撮影時は14歳

重症新生児仮死
頭蓋内出血後水頭症
脳性麻痺



人工呼吸器 胃瘻
呼吸は自発なし
吸引は閉鎖式
低体温 33度台もあり
室温調節重要
腎結石
神経因性膀胱で導尿5回

感染症対応は
モダシン点滴か
オゼックス内服

訪問教育の継続実施 日常生活の維持
短期入所は在宅扱いなので 支援学校の訪問教師が週3回来室し「授業」を行う

この児が学校を卒業すると 日中通う所がない → ところが受け入れるところが出現したのです

ワンリンク生活介護事業所 堺市中心部

呼吸器装着で行くところがないような
重度障害児者を積極的に受け入れたい
という生活介護事業所が誕生 送迎あり

医療機関ではなく 福祉型だが
重度障害児対応経験がある看護師たち
が参加して開始した



短期入所のみではなく、地域で重症心身障害
児者の生活の流れを支えて行くつながり
が求められる

事業所内部 呼吸器等への対応前提



到着してベッドへ移す 3名の看護師



短期入所は 重症心身障害施設の付随的な事業ではありません

地域ケアにとって 大事な事業であり 施設としても重要な事業であるべきでしょう

しかし そのためには より本格的な支援の施策が必要です

医療面・看護面での大きな負担に対して

診療報酬上の請求をより明確に認めていただきたい

未だ請求可能になっていない項目が残っています

酸素療法 喀痰吸引 間歇的陽圧吸入法 ハイフローセラピー

などです。

いくつもの処置や処方をしていても 再診料の請求を認めない保険請求
審査機関もあります

さらにリハビリテーションでも 同一期間に同じリハビリテーション
を複数の医療機関で実施できない という制約もあります(入院は別)
そのため、他の医療機関で脳血管疾患リハビリテーションを受けている
方には同じレベルのリハビリを提供できません。

呼吸器を使用する超重症児者にかかる経費は4万3千円～とみられていますが
現在のサービス費では諸加算を含めてもまだ及びません

それにしても こうしたサービスに対して どれくらいの支給が行われているのか

①医療型短期入所サービス費

サービス費(1) 7:1看護 重症心身障害者・児を対象 1日 2,889 単位

サービス費(2)7:1以外 看護 重症心身障害者・児を対象 1日 2,686 単位

② 重度加算

特別重度支援加算(Ⅰ) 超重症児・者または準超重症児・者 1日388単位

特別重度支援加算(Ⅱ) 超重症児・者または準超重症児・者

以外の医療ニーズが高い障害児・者 1日120単位

幾つかの加算項目はあるが

①+②が基本で 多くの施設が該当している10:1看護で 超重症児・者の場合
1日あたり

2,686単位 + 388単位 = 3,074単位がベースとなる
1日約3万円

他方 超重症児・者にかかる入所での費用は4万3千円以上と見積もられています
このギャップ！ (自治体によっては この差額を補助するところもありますが)

なんとか苦勞して利用計画を作成しても、急なキャンセルも少なくないため、収益面で圧迫されてくる。特に超重症の方では体調の急変もあり止むを得ないが、キャンセルに対しては補填施策が望まれる

様々な利用児者に応じるためには、居室環境も個室を含めた工夫が求められるが
個室や二人部屋などの提供に関する 居室環境加算も望まれる

呼吸器使用等の超重症児者への入浴サービス等への加算も望みたい

家族の生活を支援する短期入所

短期入所は 疲れた家族(多くは母親)の休息のための制度？

家庭養育を支援する立場からみると

ご家族全体が人間らしい生活を送れるような支援も必要では？

あるご夫婦の場合

障害ご本人は 胃瘻あり 酸素を必要とする準超重症者

ご両親は父親が長期単身赴任で、家では母親がケアにあたっていた

やっと父親が家庭に復帰した今 夫婦で外国旅行をしてみたい



いつもより長めの短期入所を設定し ご夫婦はフランスに行ってこられた

ある母親の場合

どうしても元気なうちに インドをまわってみたい

現在短期入所予定を調整中 協力してあげたい

当たり前の親の希望を犠牲にし続けなければならないのか？

養育者としてのご家族の幸せのために協力することも大事な役割ではないか

これも家庭を支える 地域的な援助の中に含めたい

こういうことが可能になるには、短期入所利用家族との日頃の密着した関係が
成り立っていることが前提となる → 日常生活に寄り添っての協力

地域と短期入所

年ごとに増加してくる 人工呼吸器使用の超重症児・者を療育機関の短期入所で対応しきるのは無理である。

地域での医療機関と療育機関 相談機関 行政 それに民間諸事業所などが連携した対応が必要といえる

その目的で大阪で開始した

ショートステイ連絡協議会を紹介したい

協議会の代表世話人は 大阪発達総合療育センター 船戸正久先生
平成25年度の厚生労働省委託

「重症心身障がい児者の地域生活支援モデル事業」
を契機に 大阪におけるホートステイ援助システムとして出発し
毎年全体会を開き学習しながら 相互に情報収集 を行なっている

ショートステイ連絡協議会の活動

代表世話人: 船戸正久
(大阪発達総合療育センター)

病院 (9施設)	1	大阪府立病院機構 大阪母子医療センター	
	2	愛仁会リハビリテーション病院	
	3	阪南中央病院	○
	4	大阪府立病院機構 大阪はびきの医療センター	○
	5	愛染橋病院	○
	6	住之江診療所 (旧 大阪市立住吉市民病院)	○
	7	淀川キリスト教病院	○
	8	社会医療法人同仁会 耳原総合病院	
	9	大阪府済生会 吹田病院	
療育施設 (7施設)	1	枚方総合発達医療センター	○
	2	堺市立重症心身障害者 (児) 支援センター ベルデさかい	○
	3	四天王寺和らぎ苑	○
	4	すくよか (大阪府障害者福祉事業団)	○
	5	和歌山つくし医療福祉センター	○
	6	大阪発達総合療育センター フェニックス	○
	7	大阪赤十字病院附属大手前整肢学園	○

+府立急性期医療センター

○印: 福祉制度としての短期入所実施

民間医療機関には行政からの補助あり

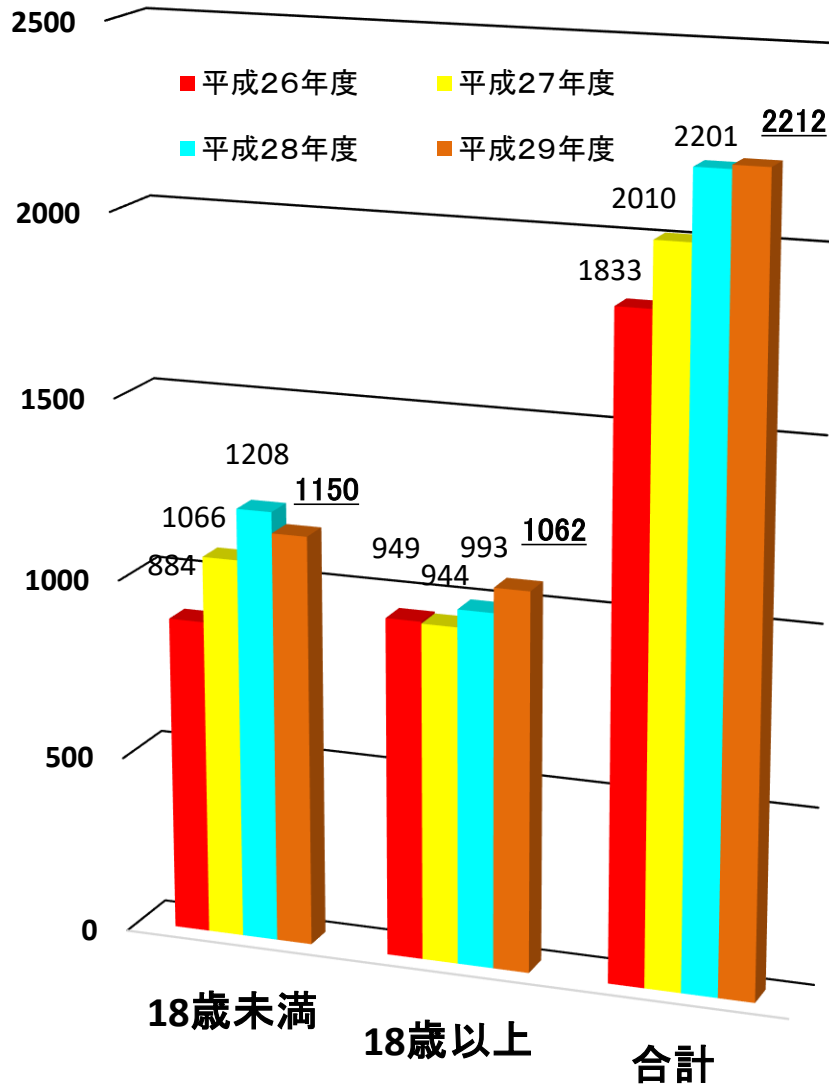


(2018年度)
第8回ショートステイ連絡協議会
公開講演会
2018年11月11日(土)
四天王寺学園「和光館」
テーマ:「大災害! 在宅の子たち、
ご家族が助かるために」
(四天王寺和らぎ苑担当)

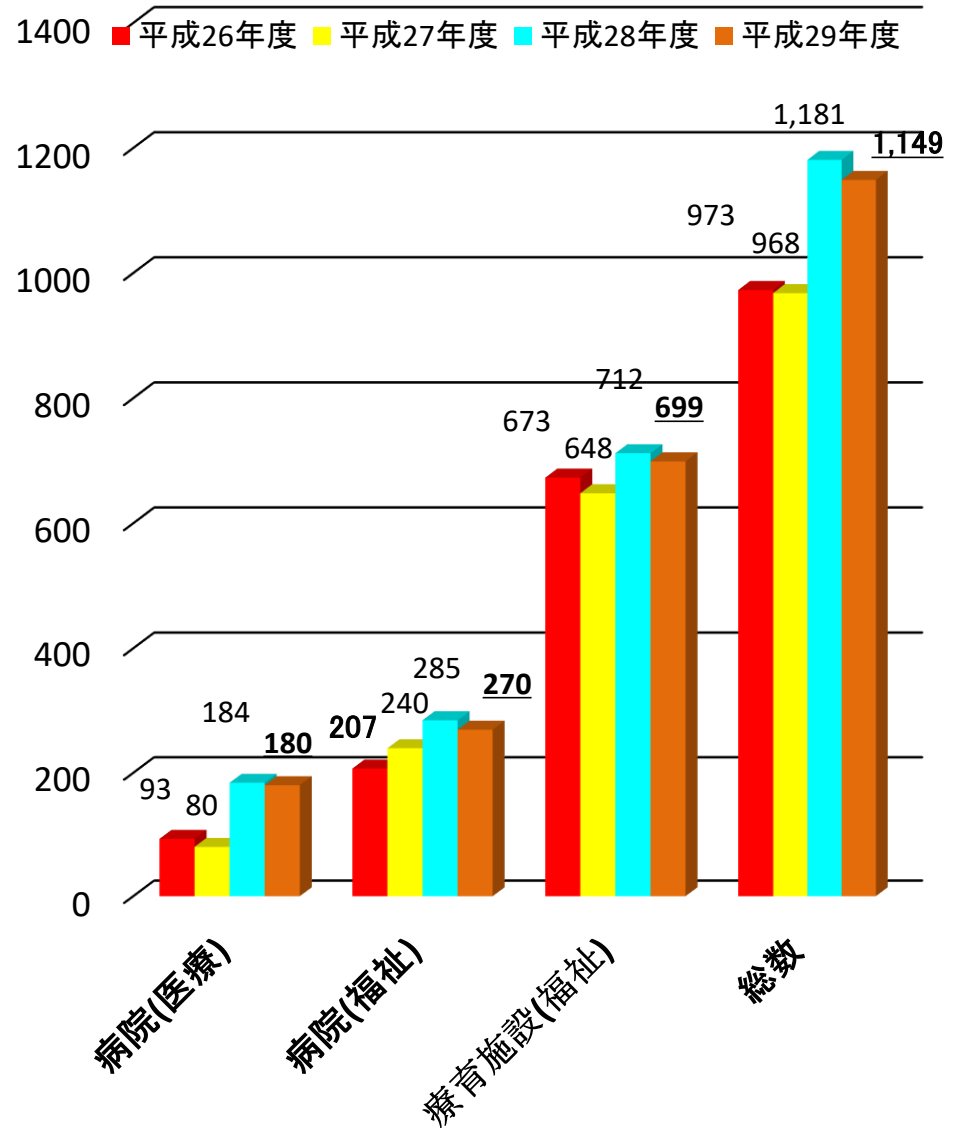
(次回)
第9回ショートステイ連絡協議会
公開講演会
日時: 2019年10月26日(土)
場所: 愛仁会看護助産師学校
ナイチンゲールホール
テーマ: 医療的ケア児への対応(仮)
(愛仁会リハビリテーション病院担当)

以下 協議会でまとめた全体データを示す

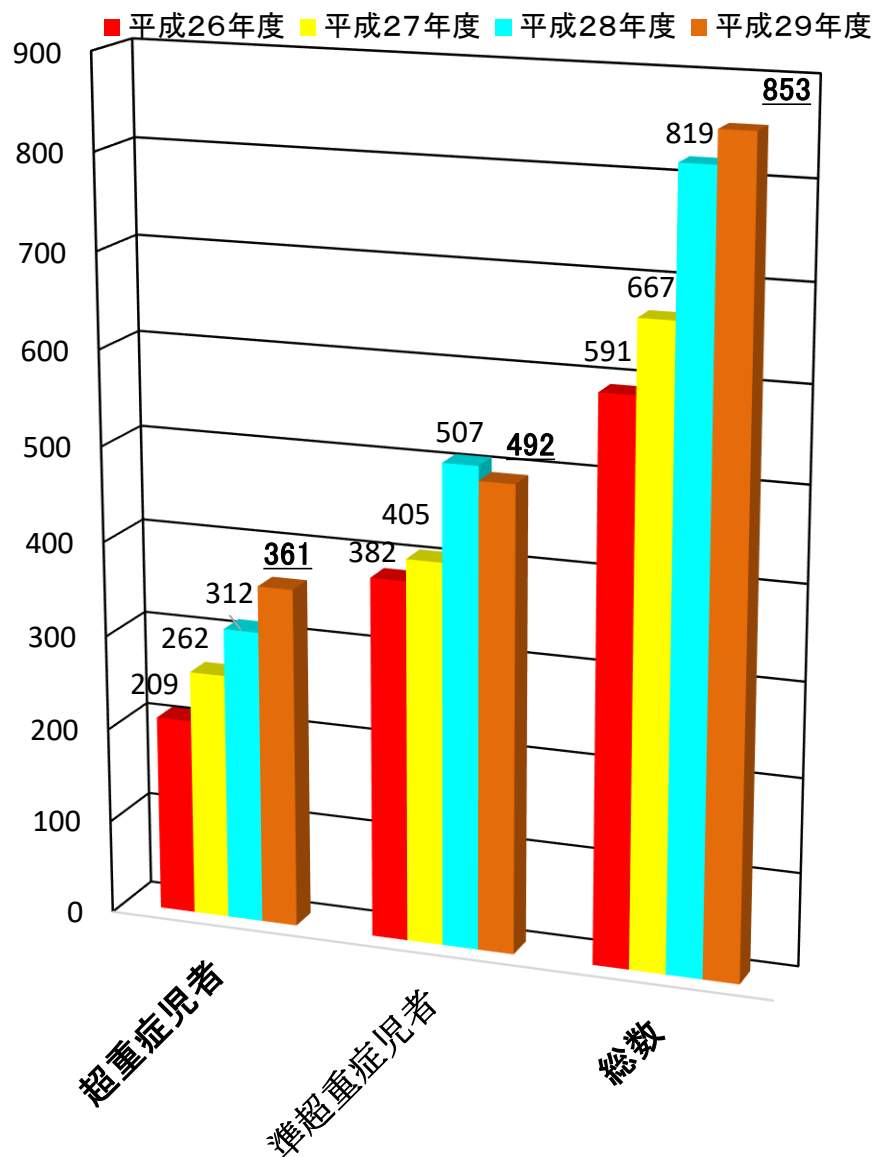
SS登録数(人)



実利用数(人)

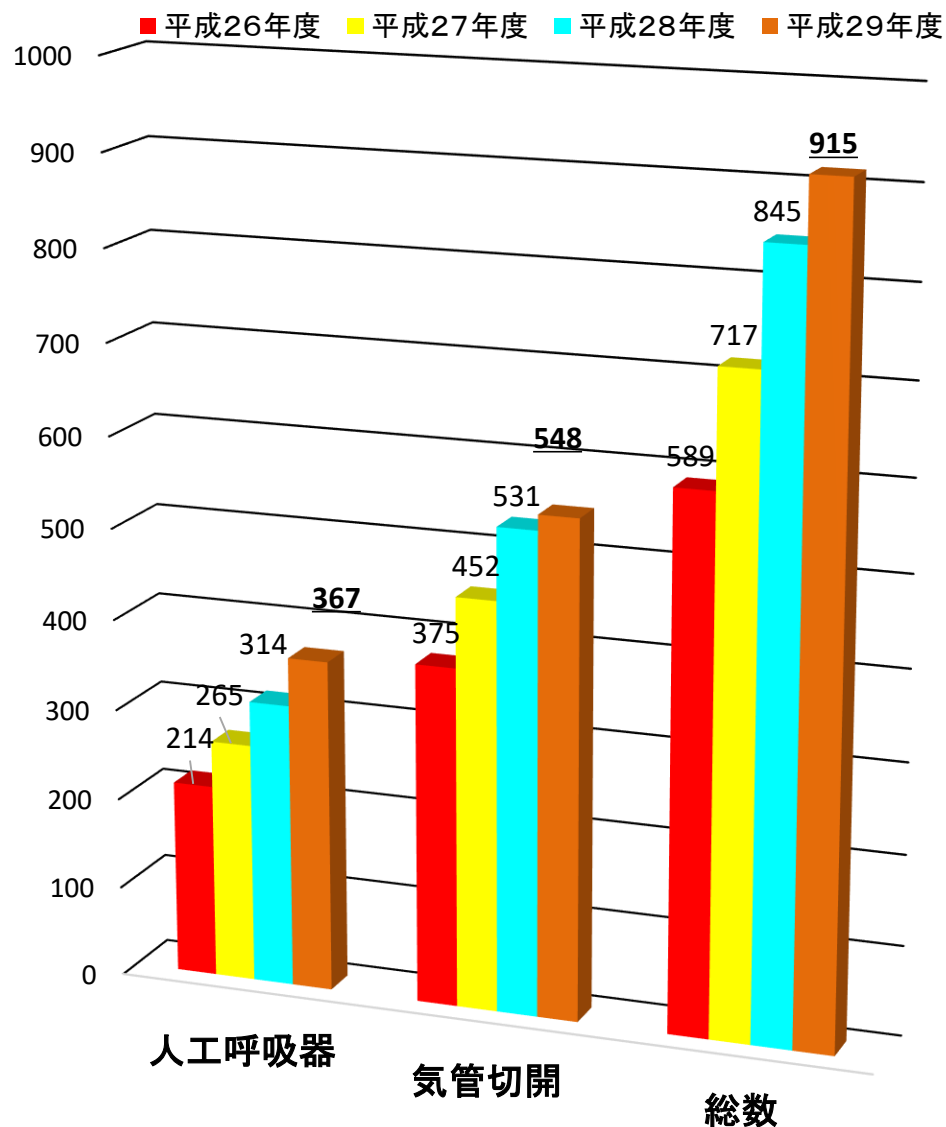


超・準超重症児(者)数(人)

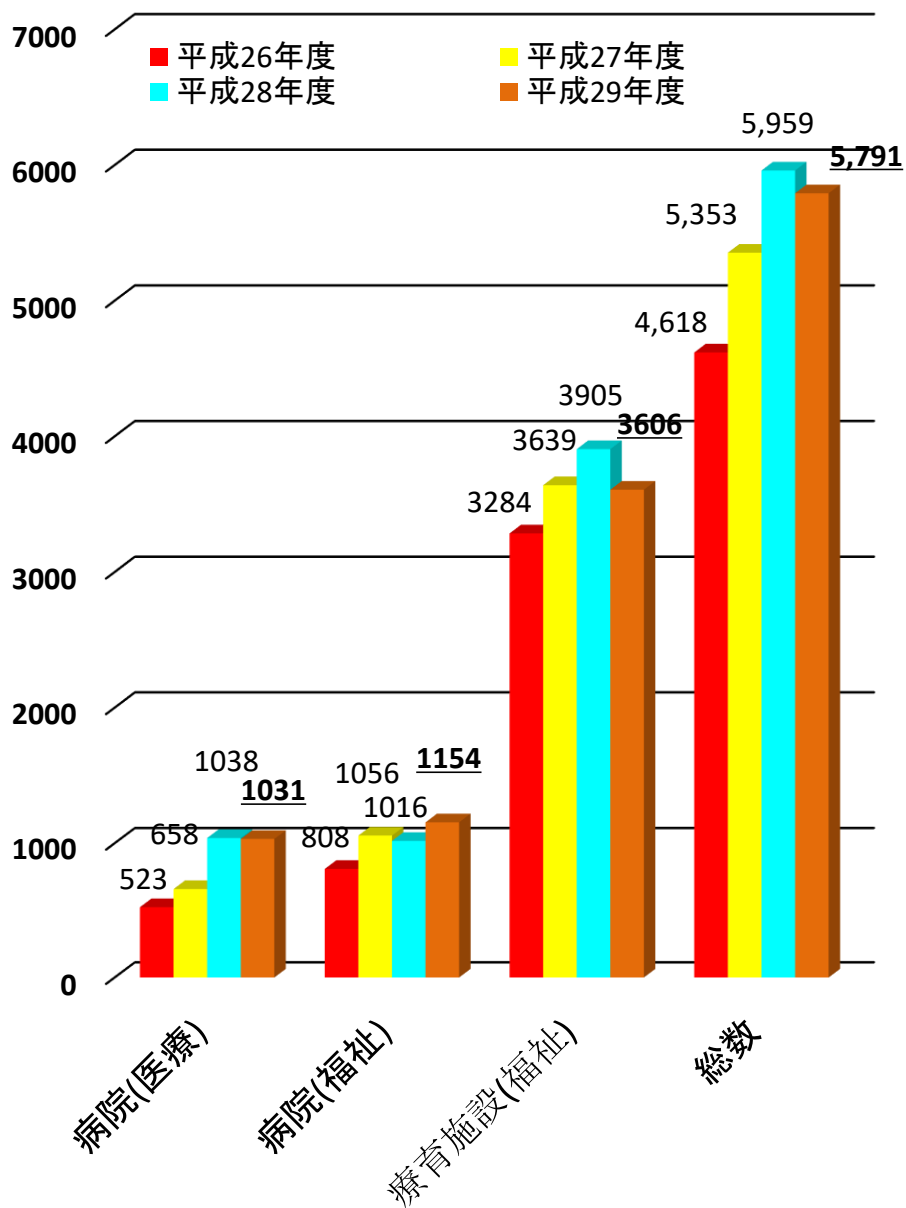


高度医療依存児(者)数(人)

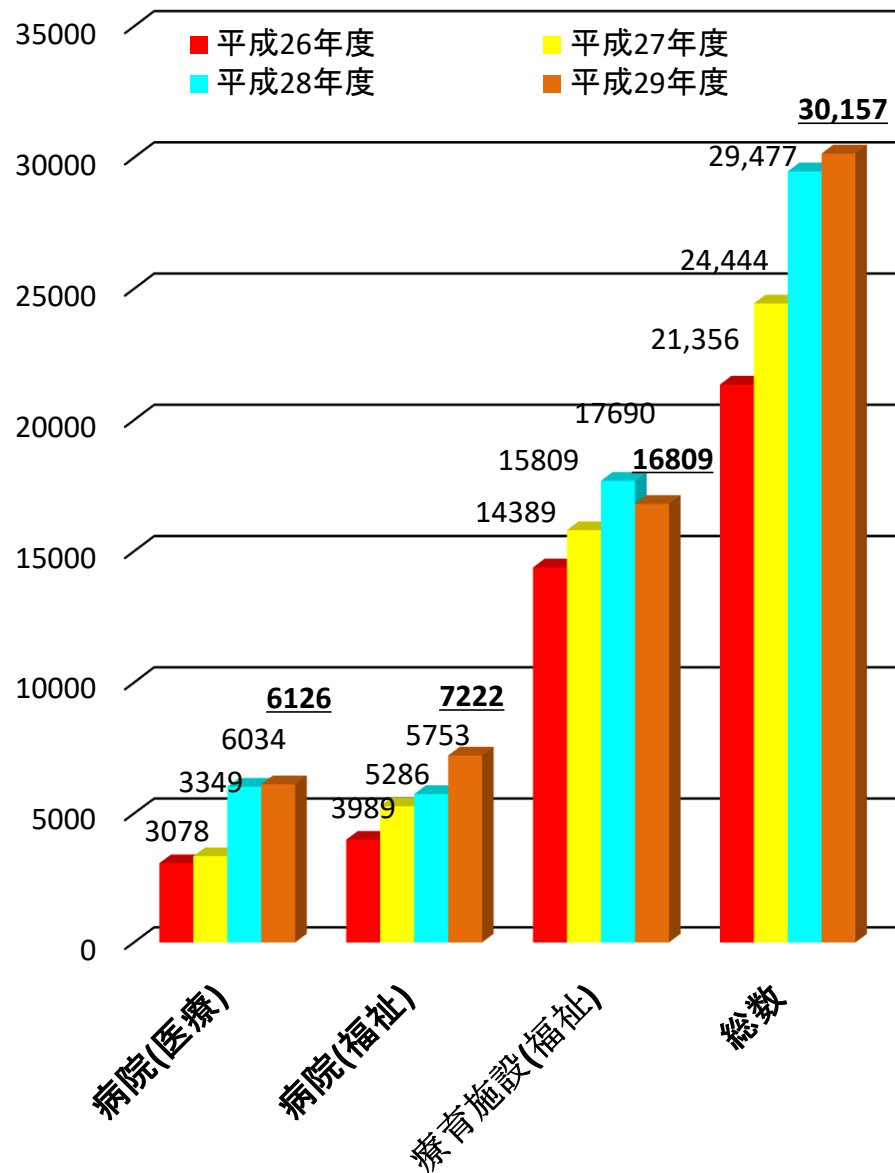
(人工呼吸器・気管切開)



延べ人数(人)



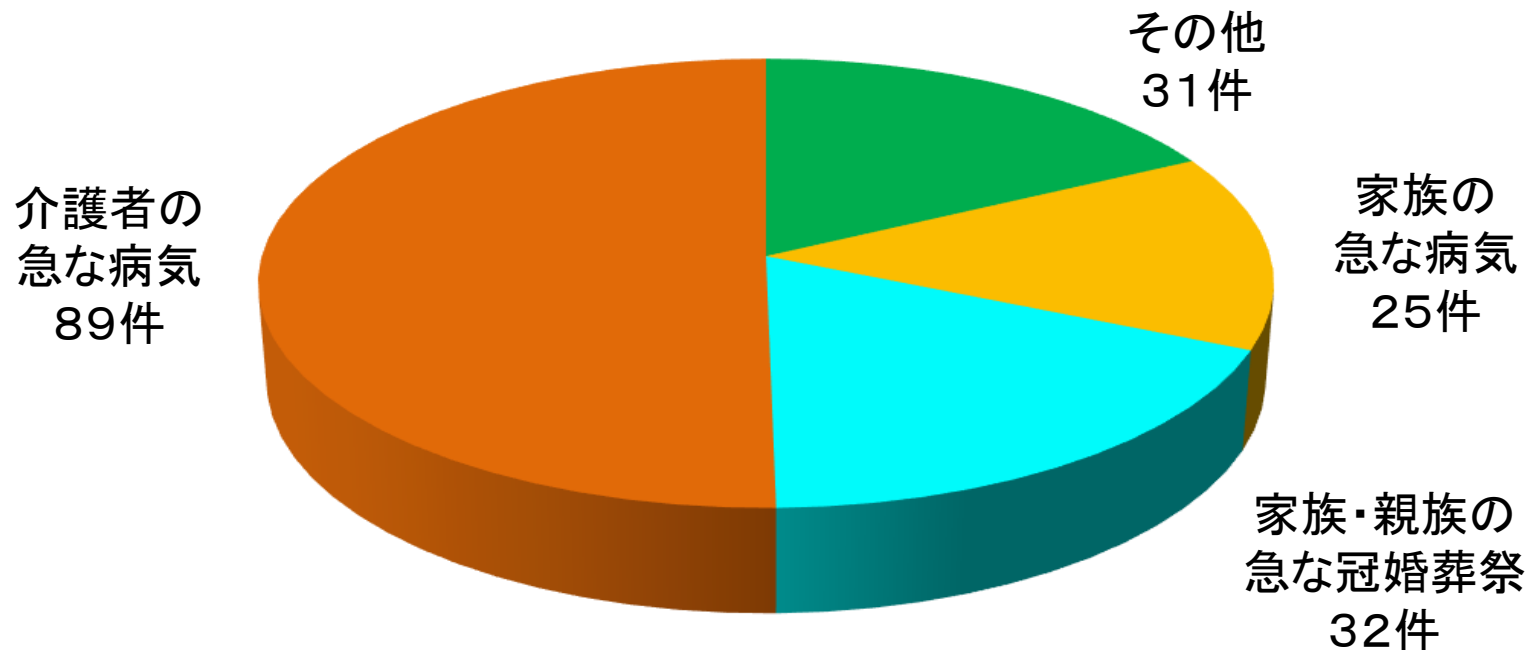
総利用日数(日)



緊急時SS(ショートステイ)受け入れ件数と理由

(2016年度・2017年度 計 177 件)

病院(医療):31、病院(福祉):25、療育施設:121件

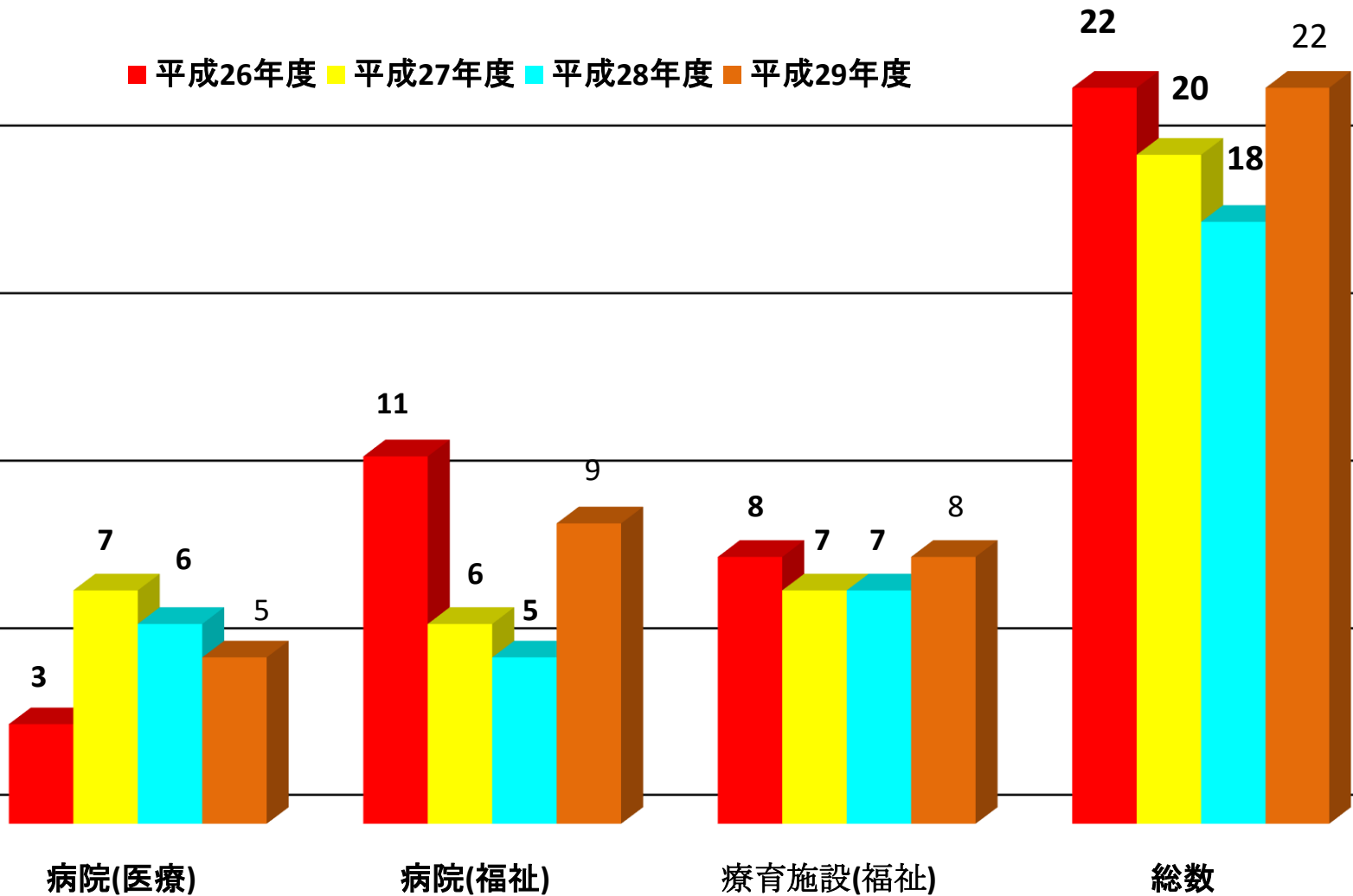


* 2018年台風21号による緊急SS(避難)
29件(病院:19件、療育施設:10件)
・停電 ・家屋の被害など

次子出産のためのSS利用(人)

安心して次子を出産できるように支援するのも重要な役割

■ 平成26年度 ■ 平成27年度 ■ 平成28年度 ■ 平成29年度



この中の連絡協議会に参加している
愛人会リハビリテーション病院の実践を紹介します



愛仁会 リハビリテーション病院

6階を障害者病棟54床として 障害者施設等入院基本料10:1看護で運営

小児はひまわり病床で14床運用

平成30年度の短期入院の延利用人数は416名 平均利用日数は7.7日

人工呼吸器患児が約40%、気管切開児が約50%

短期入院登録患者は現在118名

高槻病院からの紹介が全体の2／3

大阪医大、関西医大、阪大など他施設
からの紹介が1／3

短期入院は原則1～18歳までとしているが、
オーバーエイジとなった重症者については
「ひまわり病床」と成人病床を共用しながら
受け入れるとともに、漸次可能な範囲で成人
移行を目指している

看護スタッフ以外には、保育士1名、PT6名 OT4名 ST3名、ME3名(兼務)
MSW2名(兼務)

行政からの支援はなし



コンセプト: パッケージとして行動



すべてを俯瞰しているチームが必要
＝こども在宅支援チーム

小児在宅医療支援の3本柱

1. こども在宅支援チーム 2014年5月に発足

- ・実務者連絡会議の開催
- ・退院支援、ケースカンファレンスの開催
- ・ガイドブック「こども在宅支援ガイド」作製

2. 高槻病院:「在宅ケア外来」、救急・入院診療

3. リハビリテーション病院:「入院」

支援にムラがない
きめ細かい
継続性がある

実務者会議(年数回)

- 小児科在宅ケア外来担当医師
- 小児看護専門看護師
- 小児救急看護認定看護師
- 小児系病棟科長、看護師
- 訪問看護ステーション看護師
- 小児外来看護師
- 臨床心理士
- 社会福祉士
- 理学療法士
- 臨床工学士
- 病院運営メンバー

地域の状況は？
利便性はどうなの？
マンパワー足りてるの？
対象を拡大できる？



議論が決定になる

こども在宅支援チームカンファレンス

- ・ 年間27症例、のべ53回(1-8回/症例、平均2回)
- ・ 討議内容:

出生/発症後の初回退院支援 16例

在宅療養中の病状変化 1例

家族・療養環境の調整 10例

院内関連他部門との連携

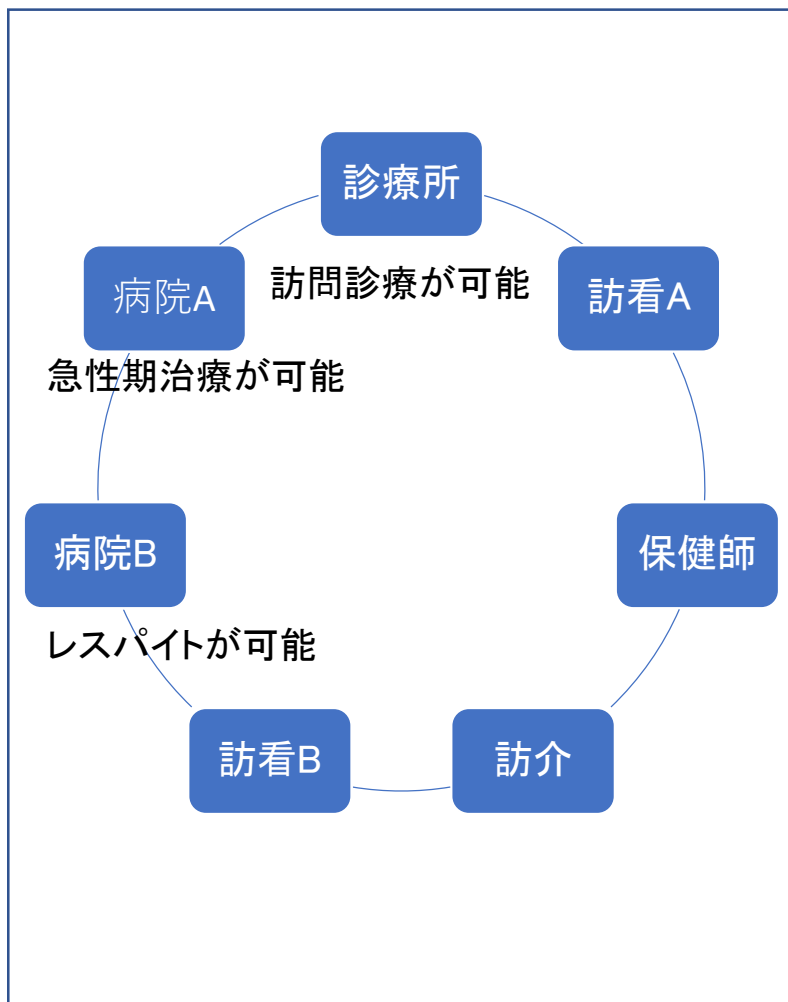
出生前サポートチーム関連症例 6例

短期入院新規利用登録症例 11例

退院前自宅訪問
状況の具体的把握
入退院反復にあわせた
支援のみなおし

支援が具体的・実践的になる

とりくみとしては



- (在宅)医療への抵抗感
＝家族の負担軽減

地域ネットワーク形成

⇒施設群、訪問看護ステーション



あらためて課題は

- 家庭の問題
 - 医療的ケアが不可能・きわめて困難
 - 育児放棄のハイリスク
- 病院の問題
 - 知識不足(制度・地域リソース)
 - 抱え込み(連携意識の欠如・自己満足)
 - 家庭での問題把握が不十分
- 地域の問題
 - かかりつけ医が限られている
 - 訪問看護, サービスの地域格差(質的、量的)が大きい
- ・重症児をみているにも関わらず診療介護報酬が薄い

大きな拠点大阪母子医療センター（旧大阪府立母子保健総合医療センター）

も在宅移行支援部門を持ち 約70名の人工呼吸器付在宅移行ケースをバックアップしている。 **大阪南部の拠点**



一方 地域の中には 医療機関ではなく
単独短期入所事業所で超重症児を率先して
受ける**民間事業所も誕生**（常時経験がある
看護師勤務）



普通の家を改造して立ち上げ

地域で利用できる資源が連携しながら 多数の在宅超重症児者を支援して行く
システムづくりは非常に重要である。療育施設は其中で中心的役割が
期待される。

医療型障害児入所施設の有期有目的利用

特に在宅移行援助に関連して

現在の医療型障害児入所施設となる以前 肢体不自由児施設では 親子入園(中心は母子入園)のプログラムがあったが、そこでは これから家庭で障害児を育てて行くのに必要な知識や技術 接し方などを学んでいた。児の多くは3歳前で期間は1～3ヶ月が一般的であった。

また 肢体不自由児施設には 集中リハビリテーションや 手術自立生活学習などの目的の入所が多く、期間は6ヶ月以内が中心であった。

近年は 虐待児の一時受け入れや 家庭事情による一時預かりも少なくない

こうした支援は現在も主に肢体不自由児を対象とする施設では行われている。

その多くは現在の 有期有目的利用の制度を利用している。

しかし 旧重症心身障害児施設・病棟での 有期有目的入所の利用は
今の所多用されているとは言い難い

厚生労働科学研究事業「障害児入所支援の質の向上を検証するための研究」

平成28年度～29年度 総合研究報告 研究代表者 北住映二

によると 有期有目的入所児の施設別の入所期間の分布は下の表のようであった

	～30日	31～60日	61～90日	91～120日	121～150日	151～180日	181日～
全体	507	352	165	102	44	29	157
知的(参考)	8	6	2	1	1	2	86
医・肢体	486	337	158	98	42	26	62
重心	11	9	5	3	1	1	7
国療重心	1	0	0	0	0	0	2

肢体の場合は 家庭ケアの途中での入所利用で 家に戻る前提で行われる
虐待の場合でも次の機関への移行時期の利用などで 有期限が常態であるが

重心の場合は、家庭ケアが困難なケースの利用が中心で、有期限で家庭や、他に移る
保証が乏しいこと、何より空きベッドが確保できないことなどにより利用が限られる
重症心身障害児での活用は 目的と次の移行が確実に保証されていることが重要となる

更に大きな因子は 入所すると手当類の支給が止まることで、影響は無視できない

制度としての有期有目的利用が開始される前から 在宅移行のために
実施していた **大阪発達総合療育センターを紹介する**

NICU・小児病棟などから 在宅移行の支援の依頼を受け→2～3ヶ月の期間転院をして
もらう(入所ではなく 入院である)

この間に 在宅移行に必要な 医療的ケアの親指導や 接し方 遊び方
リハビリテーション その他の指導を行う

通常の病院とは異なり、経験ある保育士、リハビリスタッフ、遊びの専門スタッフ
などによる「療育」体験をしてもらうことが、その後の家庭ケアの大きな支えになるという

有期有目的入所の制度ができた現在でも基本は 入院 である

入所としてのベッドの空きがないこと

入所にした場合、有期限で移行が確実に行われるとは限らない

現に いま有期有目的の制度で入所している例は180日を超えても退所の
見込みがないという

そのため 依頼元の医療機関とは、期日が来れば必ずその医療機関に戻り、
そこから在宅に移行し、抱える医療問題の対応責任はその機関が担うことが前提
となっている。

**結果として 療育的体験を積んで在宅移行する意義は非常に大きく その後の集まり
も継続している。医療型障害児入所施設の大きな実践といえよう**

小児の在宅医療支援プログラム(大阪発達総合療育センター) —子どものいのちの輝きをチームで支援するために

→NICU等の後方支援

→2-3カ月当センターへ転院して療育・在宅支援

【対象】

NICU・小児病棟の長期入院児でご家族が在宅を望まれているケース

【目的】

1)在宅移行支援 2)総合リハ支援、生活支援 3)ショートステイ利用準備

【支援内容】(多職種協働)

■医療的対処に対する指導(医師): □発熱時の対処、□消化器症状(嘔吐・下痢)への対処、
□痙攣時の対処、□チアノーゼ時の対処、□予定外抜管への対処、□蘇生処置 等

■医療的ケアの指導(看護師): □鼻腔・口腔吸引、□気管内吸引、□気管切開部処置、
□ネブライザー(吸入)、□経管栄養(経鼻栄養、胃瘻栄養等)、□内服管理、□導尿、□浣腸 等

■医療機器の取扱い指導(臨床工学士): □人工呼吸器、□吸引器、□SpO2モニタ、□酸素療法 等

■家庭でできるリハビリ指導(リハスタッフ): □姿勢設定管理、□姿勢変換(移動、移乗)、
□呼吸機能の維持改善、□変形拘縮予防、□ADL練習 等

■家庭でできる介護指導(介護スタッフ): □可能な場合の経口摂取介助、□清拭・入浴介助、
□排泄介助、□口腔ケア 等

■家庭での遊び指導(保育士、HPS): □視覚刺激遊び、□聴覚刺激遊び、□嗅覚刺激遊び、
□触覚刺激遊び、□兄弟姉妹との遊び 等

■地域の社会資源の紹介(医療相談室): □かかりつけ医情報、□訪問看護・訪問リハビリ情報、
□訪問介護情報、□障害福祉補助情報、□通所、ショートステイ(レスパイトケアを含む)情報
□支援保育園・幼稚園、支援学校、支援学級情報、□地域保健師の紹介、□家族の会の情報

■心理的サポート(臨床心理士): □ご家族の不安・心配ごとの相談、□必要な場合カウンセリング

NMCS(新生児診療相互援助シスム)の後方支援の実際

(大阪発達総合療育センター、2011年4月ー2019年3月)

■問合せ数: 67件

・実利用者	44名
→在宅移行	37名(84%)
(内2名:他施設入所、4名:在宅移行後死亡)	
→利用支援中	1名
→病院再入院(在宅準備中)	1名
→病院より他施設入所	4名
→利用中死亡	3名
＜当センターショートステイ登録	27名＞

■紹介・問合せ病院: 22病院

大阪府立母子保健総合医療センター、八尾市立病院、愛媛県立中央病院、
大阪日本赤十字病院、淀川キリスト教病院、国立大阪医療センター、千船病院、
府立急性期総合医療センター、大阪大学、大阪市立総合医療センター、
済生会吹田病院、大阪市立大学、**大阪医科大学**、高槻病院、岸和田徳洲会病院、
愛染橋病院、北野病院、国立循環器病研究センター、奈良県立医科大学
近畿大学奈良病院、済生会中津病院、堺市立総合医療センター

対象の内容 (N=44例)

■年齢:6ヶ月－26歳

・1歳未満:	11例
・1－3歳未満:	16例
・3－6歳未満:	7例
・6歳－18歳未満:	8例
・18歳以上	2例

■医療的ケア(重複あり)

・人工呼吸器:	26例
・気管切開:	37例
・経管栄養:	38例
・吸引:	41例
・酸素:	20例

■性差

・男性:	21例
・女性:	23例

■転院前病棟

・NICU/GCU	17例
・小児病棟	21例
・一般病棟	6例

■病名

- ・低酸素性虚血性脳症(重症仮死後、心肺停止後、ALTE後、出血性ショック後)、左心低形成症候群(グレン術後、左横隔膜神経麻痺横隔膜縫縮術後)、極早産児、染色体異常、先天性心疾患、脳性麻痺、てんかん、痙攣重責型脳症、トリチャー・コリンズ症候群、劇症型心筋症、ムコ多糖型Ⅳ型(モルキオ)、Dandy-Walker奇形、新生児慢性肺疾患、急性弛緩性脊髄炎、脊柱側弯症筋強直性ジストロフィー、脳内出血後脳ヘルニア、溺水後脳死状態、先天性ミオパシー蛋白漏出性胃腸炎・先天性リンパ管還流障害、急性脳症・弛緩性四肢麻痺、先天性多発性関節拘縮症、ダウン症、筋ジストロフィー、多発奇形症候群、先天性水頭症、蛋白漏出障害、大脳梗塞(クローン氏病)、歌舞伎症候群、左室心筋緻密化障害など



写真1. 多職種協働によるカンファレンスの様子

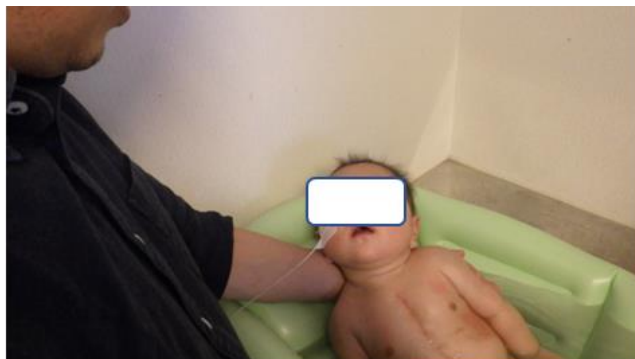


写真2. 入浴など日常的ケアの指導



写真4. 外出・外泊の練習



写真5. ポジショニングなどリハ指導



写真6. HPSによる遊びの提供

在宅移行支援 大阪発達総合療育センター

Sちゃん 女児 1歳
左室心筋緻密化障害
低酸素虚血性脳症

医療的ケア
気管切開 人工呼吸器 経管栄養(ポンプ注入)

写真2 ベッドの選定



家族が添い寝をしたり、姉と一緒に遊んだりできるように成人用ベッドを用意した。

写真4 散歩の様子



外気を感じ、周囲に興味を示した子どもの様子を見て母親は大喜び。パン屋に行くという日常的なこともうれしそうであった。

5. 重症児者の在宅移行プログラム

在宅移行支援卒業生、第3回センター同窓会、2018年4月
(愛称「ぴかぴかぷちとまとの会」)

(ぴかぴか)

・どの子もその家族も自分らしく輝やけるように。

(ぷちとまと)

大きくなるのに自分の幹を太くするのではなく、他のものを支えにして成長し、
小さくても元気な赤い実をつける「とまと」。

在宅で頑張っている子どもたちもたくさんの支えの中で元気に育っているのだと思い、
この名前を考えました。

大阪発達総合療育センター
NMCS在宅移行プログラム卒業生の集まり

ぴかぴか・ぷちとまとの会



第1回 2016年4月23日(土)
第2回 2017年4月22日(土)
第3回 2018年4月28日(土)



在宅移行支援同窓会 (ぴかぴか・ぷちとまとの会)の報告

平成28年4月23日(土) 10:30～12:30
当センター5階ホール
地域医療連携部 医療相談室
近藤 正子

大抵には、低出生体重児や生後間もない赤ちゃんが呼吸器など病気になったときに、新生児専門施設でお互いに助け合うシステム(新生児診療相互協定システム)があります。このシステムに登録している病院を中心に、NICU等に入院したまま「お家」へ帰れない子どもたちが「お家」で過ごすことが出来るように、医療、看護、リハビリテーションなど様々な専門職が多種連携で集結し、病院と在宅の中間施設として平成23年より在宅移行支援を開始しました。

平成28年度までに29名の方がこの支援を受け、22名の方が在宅へ移行しました。在宅で頑張っている方や同志が会って、色々な悩みを交換し合ったり、元気の出るお話をしようということで同窓会を開催しました。

当日は、在宅移行支援利用10名とその家族22名(内きょうだい8名)聴講2名が参加しました。副センター長 船戸先生から在宅移行支援の思いと感謝についてお話を頂き、各個人に作成して頂いた自己紹介カードをスライドに写して自己紹介を行いました。船戸先生のギター演奏で温かい3曲をみんなで聴き、HPS(ホスピタル・プレイス・ペンシル)はきょうだいが楽しく遊べる環境や金銭的負担の軽減を促しました。交流タイムは自由に時間を過ごし、全員で記念撮影をして終了しました。

参加された山崎名彦(やまざき)様のお母様よりお手紙を頂きました。一部をご紹介します。『先日、在宅移行支援会を開催していただきありがとうございました。わが家と同じように在宅支援を受けてお家で過ごされているお子さんたち、ご家族に会うことができて、本当に嬉しく元氣をもらいました。』『病に不安でいっぱいだった名彦と私の生活も、今では楽しくて笑って暮らしています。今の生活のベースにあるのはファシリテーターが受けた在宅支援の日々であり、

今もなお続けていただけているリハビリや療育、ショートステイの支援だと思っています。先日の同窓会で改めてそう感じました。本当に感謝の気持ちでいっぱいです。』

また、終了後のアンケートからも、「お友達に会えてよかった」「楽しかった」「次回もお願いします」との嬉しいお言葉を頂き、次同窓会についても、自励会やテーマを決めて交流サークル、長寿公園へおでかけなどのアイデアも頂きました。

最後は、ご家族より会の名前を募集し、職員投票で「ぴかぴか・ぷちとまとの会」と命名させていただきました。この会の名前には、【どの子もその家族と自分らしく輝けるように、大きくなるのに自分の幹を太くするのではなく、他のものを支えにして成長し、小さくても元気な赤い実をつける」とと、在宅で頑張っている子どもたちもたくさんの支えの中で元気に育っている」という家族の思いが伝わっています。

短い時間でしたが、皆さんに喜んで頂けたこと、次回へもつながっていくことに感謝致します。

同様の報告は 全く背景地域条件が異なる 北海道療育園からも出ている

重症心身障害児施設から医療型障害児入所施設に制度が変わった
平成24年4月以降に入所し、その後退所したのは 4名 5事例であった
その内訳は

ケース	入所年齢	大島分類	超重症	入所期間	入所理由 退所先
A	0	1	準	<2ヶ月	他の療育センターの都合で療育センター(肢体)に戻る
A	1	1	準	<1ヶ月	上と同じ理由
B	18	1	超	<2ヶ月	家庭介護困難で家庭引き取りとなる
C	8	1	超	<6ヶ月	家庭養育困難で旭川医大から同医大に戻る
D	39	9		<4ヶ月	虐待保護(在宅) 他の園に入所

大阪発達総合療育センターでの実践は 在宅移行支援であったが
北海道の報告は 今後のステップに移るまでの預かり的な役割 ただし まだ
有期有目的入所の制度ができるの前の事例である

今後この仕組みの活用の仕方は もっと研究していく必要がある。有期限のあとの行き先も含めて計画利用される必要があり、施設側だけでなく、地域での調整を前提として活用されるべきものである。 虐待ケースへの対応では特に必要。

ここで紹介した 大阪あるいは堺市は コンパクトな地域に 人口が集中し在宅支援でもいくつかの医療機関が参加し、家族が実践に加わることも多いところであり 医療型障害児入所施設も その地域ネットワークの重要な拠点となりながら 共に活動していけるところである。**施設に入所させるか 在宅・地域かという二者択一ではなくなってきている。**

ただし 日本全国を見れば そうしたことが可能な地域はまだ多くはない。
北海道のような地域は 広大な面積に少人数が分散して生活し、都市型地域は望めない
東京都は大都市ではあるが、施設は多摩地区に偏り 23区内では地域に密着した存在にはなりきれていない

新しい施設のいくつかは 地域連携、環境対応も充実させているが、伝統的な施設では、所在地も街中を離れ、構造上も適応しにくい状態にある

地域によっては 小児病院やNICU機関などが 在宅バックアップの活動をあまり担わず、その分 医療型障害児入所施設が0歳児の支援から 虐待対応、強度行動障害対応、等々 すべてに対応しなければならないところもある。それだけの活動は 民間事業所には無理かもしれず、改めて報酬状の見直しと行政の積極的参加が求められる。

今後は地域密着 小規模 分散が望ましいが、医療や看護と高度な専門的ケアを担える医療機関としての医療型障害児入所施設は、地域を支援していけるだけの規模も充実した機能も求められる。小規模化と拠点化の組み合わせで考えて行くべきであろう。

これから様々な地域で期待に応えられるよう 重症心身障害福祉協会でも検討を重ねていきますが、行政面からのご理解、ご支援もお願いします。