

平成 25 年度重症心身障害児者の 地域生活モデル事業中間報告書

平成 25 年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業中間報告書

実施団体：北海道療育園

※ 枠の大きさを適宜変更することは可。

※ 別添資料を添付する場合には、枠内にその旨を記載すること。

1. 地域の実態把握状況（対象地域、人数、地域資源等のデータ等）

1. 対象地域と居住する重症児者数

対象地域は道北（北海道北部）、北・中空知、オホーツク地域で、これは北海道全体の 1/3 に相当する。昨年度調査で、対象地域の 65 市町村に居住する重症心身障害児（以下、重症児者）は 163 人 であった（有病率 0.023%）。地域の福祉サービス事業所は、あっても重症児者や医療的ケア（医療行為を病院以外の場所で行うこと、もしくはその行為）を必要とする児者に対応できず、都市部のサービス（短期入所は当園のみ）を利用しなければならない実態が明らかとなった（詳細は平成 24 年度報告書）。自治体の担当者に回答を依頼したため、担当者の中には家庭を訪問して回答してくれる方もおり、自治体（あるいは担当者）の眼を在宅重症児者へ向けるきっかけとなった。

2. 地域資源のデータ

今年度の事業として 5. 中間期までの事業の実施内容に記載する。

2. 意識とニーズ調査結果報告

今回は実施していない。

3. 課題の分析と把握

課題は以下の 4 点と考えている。

1. 在宅重症児者とその家族を支える医療と福祉サービス資源（受け皿）の量的・質的不足
--

対象地域においては医療、福祉サービス資源の絶対量が不足している。そのため在宅重症児者をサービスに繋げたくとも繋げない、サービス計画を立てられないなどの現状

がある。また事業所間の連携がとれていないために有効な支援を提供できない。

2. 重症児者を支援する地域の医療・福祉・教育等の連携不足と重症児者を専門とする調整役（コーディネーター）の不足

自治体を含む関係機関の連携がとれていないので在宅重症児者の課題を解決できていない。さらに在宅重症児者とその家族に必要なサービスを調整するコーディネーターがいない。サービス等利用計画を立てることによるコーディネートは相談支援専門員の業務であるが、相談支援専門員は不足し、かつ発育・発達の視点や医療的知識を多く必要とする重症児者を専門とするとなるとさらに少なくなる。

3. 重症児者をめぐる課題を解決する場がない

関係機関が協力しなければ解決し得ない課題を協議するための場（自立支援協議会）が設置されていないか、設置されていても機能していない地域が多い。

4. 広大で過疎、かつ冬期間は降積雪により陸の孤島と化し、移動にも危険を伴うという地理的課題

冬期間は長距離の移動に支障を来すことから医療や福祉サービス資源の利用は地域で完結する必要がある。

4. 中間期までの達成目標の設定

1. 重症児者受入れを目指した福祉サービス資源の実態調査

達成目標：福祉サービス資源の実態調査の調査用紙の作成、発送、回収、分析

2. 名寄市を対象とした地域支援体制モデルの構築

達成目標：①名寄市立総合病院に対し、1）交換研修の実施、2）名寄市に重症児者の課題を解決するための協議会（以下、モデル協議会）への参画、3）短期入所事業受諾を要請する、②モデル協議会設置へ向けての検討と立ち上げを行う（第1回委員会開催）。

3. 協議会の設置とコーディネーターの配置

達成目標：協議会活動の継続（実態調査、事業所支援、名寄市・稚内市への働きかけ）、コーディネーター業務（個別事例検討）の継続、委員の追加

4. ICT（情報通信技術）を用いた「顔の見える」相談支援システムの運用と地域基幹

病院への遠隔支援体制の確立および支援技術チーム（お助け隊）の立ち上げ

達成目標：運用実績を増やす、対象を増やす、基幹病院との接続、「お助け隊」の立ち上げ

5. 中間期までの事業の実施内容

1. 重症児者受入れを目指した福祉サービス資源の実態調査

<目的>

①自治体、事業所、医療機関が重症児者を受け入れられない理由や受け入れるために必要な支援等を明らかにすること

②結果をもとに資源に対し介入や支援を行い、重症児者の受け皿になってもらうこと
<対象と調査内容>以下の医療・福祉サービス資源に対し調査を実施した。

①自治体：重症児者に対する障害福祉政策（障害福祉計画）

②事業所：重症児者に対する福祉サービス提供状況

③訪問看護ステーション：重症児者に対する訪問看護提供状況

④医療機関：重症児者に対する短期入所の現状

<結果>（11月1日現在の中間報告）

①自治体における重症児者に対する障害福祉政策（障害福祉計画）の状況

・旭川市を除く64市町村のうち、平成24年度の調査で重症児者がいると回答のあった37市町村に調査を実施し29市町村から回答があった（回収率79%）

・聞き取り調査をやっている：15（51.7%）

・自立支援協議会が設置されている：18（62%）

・自立支援協議会が設置されていない：11（37.9%）

・その他の話し合いの場がある：12（41.4%）

・自立支援協議会も他の話し合いの場もない：3（10.3%）

②事業所における重症児者に対する福祉サービス提供状況

・厚労省から指定を受けている福祉サービス事業所のうち、旭川市を除いた対象地域の315事業所に送付し155事業所から回答があった（回収率49%）

・重症児者に対するサービスの提供がある：23（14.8%）

・提供がない（132事業所）の理由：建物が適していない（バリアフリーではない、など）、人員不足、医療的ケアに対応できない、重症児者を診たことがない、など

- ・医療的ケアに対応している：11（3%）
- ・していない（144事業所）の理由：看護師や研修を受けた介護職員がいない、サービスの経験がない、など
- ・重症児者施設との連携（見学、研修会など）を希望する：80（51.6%）

③訪問看護ステーションにおける重症児者に対する訪問看護提供状況

- ・北海道訪問看護ステーション連絡協議会加盟の訪問看護ステーションうち、旭川市以外の32事業所（うち回答17、回収率53%）と旭川市の26事業所に送付（回答うち21、回収率81%）した
- ・重症児者への訪問看護をやっている：旭川市以外7（41%）、旭川市7（33%）
- ・やっていないが今後可能か？
旭川市以外：可能4、要相談6、不可能0
旭川市：可能0、要相談7、不可能5
- ・やっていない理由：重症児者ケアを経験したことがないため不安、など
- ・重症児者施設との連携希望：旭川市以外15（88%）、旭川市13（62%）
- ・重症児者施設との連携を希望する：重症児者の訪問看護を行っているすべての事業所から希望あり

④医療機関における重症児者の短期入所に関する実態調査

- ・小児科、内科、外科、リハビリテーション科を標榜する有床診療所もしくは病院84施設に送付し、29施設から回答があった（回収率35%）
 - ・短期入所をやっている：6（21%）、うち短期入所事業として：1（3.4%）
 - ・やっていない（23施設）場合の理由
重症児者を診た経験がない 5（31.7%）
対応する科がない 15（65.2%）
病床を確保できない 5（31.7%）
医師不足 8（34.8%）
看護師不足 9（39.1%）
 - ・今後受け入れる予定がある：4（13.8%）
 - ・今後受け入れる予定がない：19（65.5%）
 - ・重症児者施設との連携を希望する：3（10.3%）
- 医療機関は短期入所をはじめとして在宅重症児者支援に消極的である。

2. 名寄市を対象とした地域支援体制モデルの構築

①9月18日、名寄市立総合病院副院長（小児科部長）に面会し、1）交換研修の派遣、受け入れについて、2）名寄市のモデル協議会への参加、3）短期入所事業受諾の実施について要請を行った。

1）交換研修は看護師、機能訓練科職種が中心に希望者がいれば実施することになり、院内に募集が行われ、看護師2名、理学療法士1名の当園での研修希望があり、双方で研修についての契約を締結した。

2）名寄市には自立支援協議会は設置されているが、それとは別に重症児者対象のモデル協議会が立ち上がった場合には医療機関として協議会に参加することで了解を得た。

3）短期入所事業の受諾に関しては、診療報酬よりも減収になり、医療機関としては福祉サービスを提供することはできないと。道の補填事業については、診療報酬による収入と変わらなくなる程度の補填でなければ短期入所事業の受け入れは難しいとの回答であった。

②本モデル協議会会長らが名寄市自立支援協議会相談支援・権利擁護部会に出席した。

名寄市には重症児者のための部会がなくモデル協議会設置の必要性を確認した。10月22日、名寄市福祉担当職員が旭川市モデル協議会に出席し、旭川市モデル協議会の呼びかけで11月中旬に第1回協議会の開催が決定した。

③稚内市に対し名寄市と並行してモデル協議会設定を進めた。

10月31日、重症児者の在宅支援に携わっている市内関係機関の方々との検討会を実施した。稚内市には自立支援協議会が設置されておらず、地域の課題解決の場としてモデル協議会の必要性を確認した。年内にも稚内市福祉課のキーパーソン2名に働きかけを行う予定。

3. 協議会の設置とコーディネーターの配置

旭川市モデル協議会は昨年度に引き続き活動を継続した。月1回の協議会会合を持ち、

①福祉サービス資源の実態調査、②名寄市および稚内市への地域支援体制モデル構築へ向けての取り組み、③個別事例検討を行った。

名寄市と稚内市の支援体制モデル構築については、在宅重症児者支援のキーパーソンが旭川市のモデル協議会に出席されたことにより両市との連携が具体化した。委員の追加に関しては、新たに旭川市、医療機関から加わってもらうことを検討したが、事例に応じて出席を依頼することになった。

4. 個別事例の検討

これまで以下の事例について検討した。

- ①来年養護学校高等部を卒業する生徒さんの卒後のサービス利用時間が希望通りにいかない事例
- ②71歳の父親が36歳の障害者を介護しており、緊急時の対応が求められた事例
- ③士別市在住の養護学校高等部卒業後の男児（双子）が受けられる福祉サービス資源が地域にない事例（継続事例）
- ④名寄市在住の人工呼吸管理中の小学3年生の女児が地元で短期入所が利用できず、また小学校に看護師配置がないために通学に困難を生じている事例
- ⑤気管切開、経管栄養を必要とする稚内養護学校小学部1年男児が放課後等デイ、短期入所など資源がなく福祉サービスの利用計画がたてられない事例
- ⑥胃瘻を必要とする養護学校高等部を卒業した19歳脳性麻痺男児が卒後、社会との接点が持てていない事例
- ⑦脊髄性筋萎縮症で人工呼吸管理中の小学6年生が放課後等デイサービスなど日中支援を受けられず、中学校通学にも支障が予想される事例

5. 事業所に対する支援

中間報告までに実施した支援は以下のとおり。

- ①名寄市の指定施設入所支援多機能型事業所が今後の支援要請を検討中。
- ②士別市（名寄市の隣）の就労継続支援B型事業所に対し、医師を含めた職員を派遣する契約を結んだ。
- ③士別市訪問看護ステーションが研修目的に、当園への職員派遣を検討中である。

6. ICT（情報通信技術）を用いた「顔の見える」相談支援システムの運用と地域基幹病院への遠隔支援体制の確立および支援技術チーム（お助け隊）の立ち上げ

①相談支援システムの運用：

運用実績を増やし操作に慣れてもらう必要があったので当方から月1回のお伺い（こちらから掛けて様子を伺う）とおしゃべり広場（家庭、園、研究者の3者によるテレビ会議）を実施した。

②対象を増やした：

より重症の方を対象とすることでテレビ電話相談支援の目的を果たせると考え、新た

に2家庭と接続し11月1日から運用を開始した。一人は橋小脳低形成症の4歳女兒、一人は脊髄性筋萎縮症の15歳女兒で、両者とも人工呼吸管理、気管切開、経管栄養の医療的ケアを必要としている。

③タブレット型PCやスマートフォンの導入：

新たに接続した2家庭にはタブレット型PCおよびスマートフォンを用いてSkypeで接続した（図1）。デバイスの移動が容易で画像も鮮明であり、受け手も場所を選ばないで返答が可能となり、使い勝手が格段に向上した。

④市立稚内病院とも接続した：

市立稚内病院の小児科病棟、作業療法室と北海道療育園および2家庭をSkypeで接続することで病院と契約し、11月1日から運用を開始した。交換研修後のフォローアップや市立稚内病院が短期入所を受けた際の遠隔支援が可能となった。具体的な運用方法は今後検討する。

⑤トラブルに対応する、ボランティアで構成された技術チーム（お助け隊）の立ちあげ：

稚内市の稚内北星学園大学情報メディア学部から協力の申し出があり学生を中心にチームを編成する予定である。契約、活動内容についてはこれから詰める。また、NTT北海道を退職した技術者1名にもお助け隊になっていただき、9月には紋別市へ派遣した。

6. 中間期における分析と考察

1. 重症児者受入れを目指した福祉サービス資源の実態調査

中間期までの目標は概ね達成できた。回収率を上げるために回答の要請を行う。また回答内容によっては確認が必要な事柄があるので電話による問い合わせを実施する。

訪問看護ステーションは在宅支援に前向きであるが、医療機関は消極的であることがわかった。

福祉サービス資源に対し、どのような支援をすればよいかがわかった。今後は①職員派遣、②レクチャー付きの見学会、③研修、④技術講習会などの支援を実施する。

事業所によっては医療的ケアに対応する職員養成に人を割けなかったり、看護師配置が困難であることが明らかになった。これに対しては訪問看護ステーションから事業所に看護師を派遣するといった連携が望ましいのではないかと思われる。

2. 北海道北部の一地方都市；名寄市を対象とした地域支援体制モデルの構築

①名寄市：

名寄市立総合病院の短期入所事業受諾は難しかった。しかし職員の交換研修は実施する。ただし、小児科に入院する際、親の付き添い無しでの入院は行ってもらえることになり、受け皿の拡大としては前進した。モデル協議会の立ち上げが具体的に中期中間期としては十分な成果と言える。

②稚内市：

名寄市がモデル都市となり得なかった場合の担保として稚内市にもモデル事業を重点的に実施した。交換研修は継続、ICTを用いた24時間相談支援システムは対象家庭が2件増え、かつ市立稚内病院とも回線ができ、今後の展開が期待できる。モデル協議会も設置へ向けて前進した。中期中間期としては十分な成果が得られたと思われる。

3. 協議会の設置とコーディネーターの配置

個別事例の検討は旭川市だけではなく名寄市、稚内市といった支援体制モデル都市の事例を検討した。両市のキーパーソンとなる養護学校教諭も参加し、モデル協議会設置へむけての布石とすることができた。またコーディネーターの役割も引き続き果たすことができた。

名寄市への働きかけに関しては当初の目標を達成できた。旭川市モデル協議会としては有効に機能していた。

4. ICT（情報通信技術）を用いた「顔の見える」相談支援システムの運用と地域基幹病院への遠隔支援体制の確立および支援技術チーム（お助け隊）の立ち上げ

①「不慣れ」の克服は、こちらからも積極的に接続することで使い慣れてもらうことを徹底した。

②新たに稚内市の2家庭を増やした。医療的ケアを多く必要とする超重症児であり、2家庭からの期待は大きい。早速、胃瘻ボタン周囲の皮膚の状態を画像で相談しており、利用価値は高いと考えられる。

③市立稚内病院と接続できたことにより運用の幅がひろがった。研修後のフォローアップ、短期入所時の遠隔支援、機能訓練科同士の連携などを実施する。また、今後は養護学校と家庭、病院、園とも接続するなどグリッド型の運用方法を展開する（図2）。また、市立稚内病院小児科医がテレビ電話相談に拘束されることのないように運用方法を検討する必要がある。

④タブレット型PCやスマートフォンの導入はカメラの操作性に優れ使い勝手がよか

った。また受け手も場所を選ばないので夜間当直帯は大学から当直医の応援をもらっているが、直接当園医師が相談に応じることができる。

⑤技術者チーム「お助け隊」が立ち上げられた。稚内北星学園大学情報メディア学部と細部を詰めるが、技術支援やトラブルシューティングのほか、情報メディアを学ぶ学生が在宅重症児者と触れ合うことにより双方への効果が期待される。

格子(グリッド)型情報ネットワーク基盤

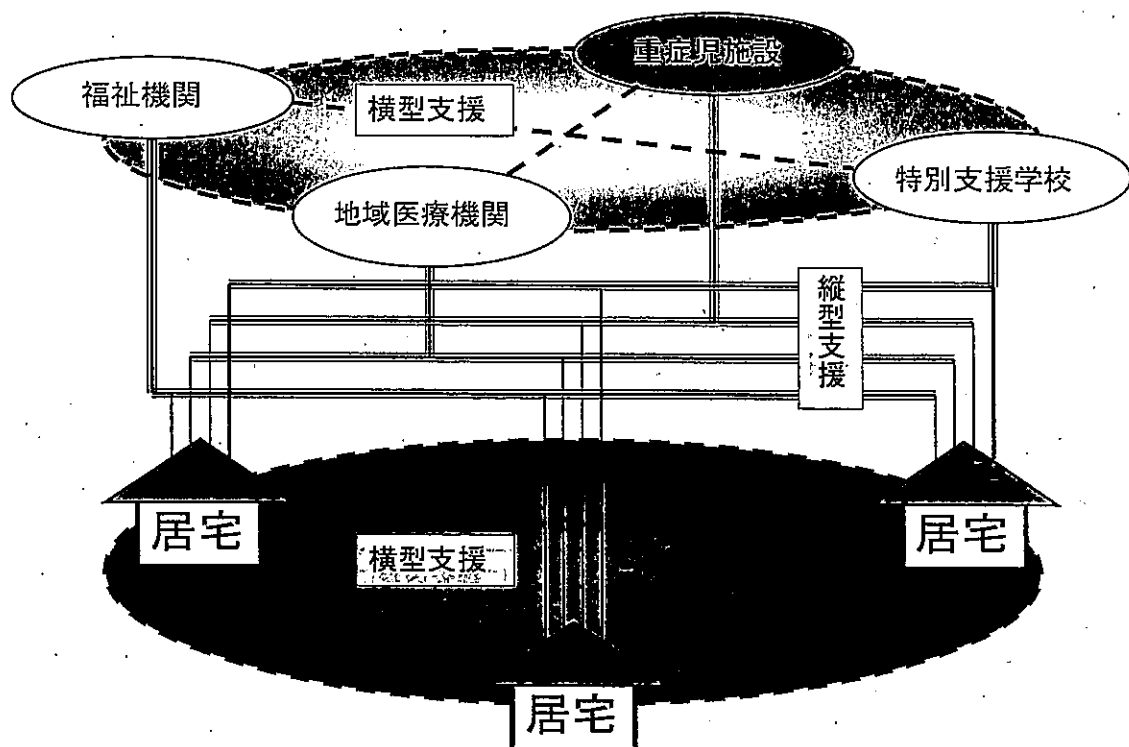


図2 格子型情報ネットワークの運用が可能となる

5. 短期入所事業の拡大を目指した地域基幹病院職員と北海道療育園職員との相互交換研修

名寄市立総合病院、市立稚内病院の2医療機関から看護師、作業療法士の研修を受けることが決まった。重症児者を診たことがないという不安の解消に繋がり、付き添い無

し入院や短期入所事業受諾に貢献するものと思われる。

当園からは機能訓練科職員を派遣し、在宅療養の実際をみることによりモチベーションの維持、向上になる。また先方の機能訓練科職員に対し技術提供を行うことで技能向上も期待できる。

Skype で双方が繋がったことにより、機能訓練科職員同士での研修後の相談も可能となる。また実際に短期入所を受けた際に音声と動画で相談（遠隔支援）できるので、医療機関で行う短期入所の質の担保と病院への支援（病院任せにしない）が可能となる。

6. 市民公開講座等を通じた啓蒙活動

旭川市が実施する公開講座に講師を派遣したが、モデル事業主催の講演会は出来ていない。

7. 中間期までの協議会等の実施状況

	開催日	実施内容
第5回	平成25年4月 23日	次年度の活動内容の確認、名称を重症児者地域生活推進協議会とする、相談支援専門員、自立支援協議会との関係等について検討
第6回	平成25年5月 21日	今年度の実態調査（市町村、事業所、医療機関を対象）について検討、個別事例の検討（2事例）
第7回	平成25年6月 28日	実態調査について（主に調査内容について検討）、個別事例の検討 2件、平成25年度モデル事業に採択された件
第8回	平成25年7月 23日	名寄市の事業所訪問の報告、実態調査の内容を検討、継続事例の経過報告、意見：道に対し調査結果を報告する必要がある
第9回	平成25年8月 27日	実態調査について、個別事例の検討（新規2件、継続事例の報告3件）、第1回厚労省モデル事業検討委員会報告
第10回	平成25年9月 24日	名寄市を対象とした支援体制モデル構築について、稚内市への働きかけについて具体的方法を検討した、実態調査発送する
第11回	平成25年10月 22日	名寄市の支援体制の検討（モデル協議会設置へむけて）、士別市事業所への支援について、実態調査中間報告

8. 実施内容と手法等の修正、改善等（第1回検討委員会での委員からの意見を踏まえた改善点も記載）

1. 重症児者受入れを目指した福祉サービス資源の実態調査

特に実施内容に修正はない。

2. 北海道北部の一地方都市；名寄市を対象とした地域支援体制モデルの構築

実施内容、手法に修正はない。

3. 協議会の設置とコーディネーターの配置

今のところ月1回の会合で機動性は保たれていると考えられる。

相談支援専門員が確保できない地域では保健師を巻き込んだコーディネートが有効であると考えられ、今後進めていきたい。

4. ICT（情報通信技術）を用いた「顔の見える」相談支援システムの運用と地域基幹病院への遠隔支援体制の確立および支援技術チーム（お助け隊）の立ち上げ

タブレット型PCおよびスマートフォンを導入した。また医療機関とも接続できたことから、今後、当園を含めた3者でのICTによる在宅医療支援が可能となった。

SpO2 モニター数値は画面で確認できるが自動記録は難しい。

家庭-市立稚内病院-北海道療育園の接続はできた。二次、三次医療機関との接続は現時点では難しいと考えている。

5. 短期入所事業の拡大を目指した地域基幹病院職員と北海道療育園職員との相互交換研修

今後は基幹病院だけでなく、福祉サービス事業所へ対象を拡大する。

外へ向けて情報や技術を発信して行くことは医療型障害児入所施設の役割と考えている。

6. 市民公開講座等を通じた啓蒙活動

モデル事業主催の講演会は出来ていないので、残りの期間で実施を考えている。特に大学福祉関係の学部学生を始めとする若い世代に向けての取り組みを強化したい。

9. 平成 24 年度事業の検証結果を踏まえての平成 25 年度への新たな課題の認識（昨年度実施団体のみ記載）

平成 24 年度の検証を踏まえての今年度の課題とそれに対する認識や取り組みについて述べる。

課題 1：遠隔過疎地域と都市部では在宅重症児者の課題や置かれている状況は全く異なり、同一に語ることはできない。

我々は過疎遠隔地における課題に特化した事業を展開し、同じ過疎地域で実施できるモデル事業をめざす。過疎遠隔地の在宅重症児者支援のあり方を提示するのは我々の責務と考える。

課題 2：資源の再資源化のために、重症児者施設は培って来たものを外へ向かって提供する義務がある

福祉サービス資源が不足しているために地域に繋げたくとも繋げることができないことが最大の問題である。新しい資源を作ることは容易ではないので、今ある資源に働きかけて重症児者に対応できるような資源に変わってもらうことが手取り早く有効と思われる。研修の場を提供し、培って来たものを提供することは重症児者施設の役割である。

実態調査で明らかな様に、福祉サービス事業所は連携を求めている。

課題 3：資源の再資源化にあたり、事業所が研修のために人を割くことができないことが多い。新たに看護師を配置することは困難な事業所が多い。

重症児者に対応できる事業所をひとつでも多く増やす必要がある。しかし、医療的ケアを提供しようと介護士に痰吸引の講習を受けさせたくても人に余裕がなく勉強にさせない事業所や、新たに看護師を配置することが難しい事業所がある。これに対し、訪問看護ステーションから事業所に訪問看護師を派遣することができないか検討したい。

課題 4：サービス資源側（自治体や医療、福祉サービス事業所）の問題点を明らかにする必要がある

昨年度は在宅重症児者の実態、すなわちサービスを必要とする側（ニーズ）の実態を

明らかにした。今年度はサービス資源の実態、すなわちサービスを提供する側（シーズ）の実態と問題点を明らかにして、昨年度に引き続きマッチ状況を「見える化」し今後の支援に用いる。

課題5：コーディネーターを組織が行うことの評価が必要である

在宅重症児者に必要なサービスを提供し課題を解決するためのコーディネーターが不足している。これに対し、我々はモデル事業という組織でコーディネート業務を担うことを提案したが、今年度はその是非について（モデル協議会が行うことで自立支援協議会の活性化につながるかどうか、あるいは個人よりも組織で行うことがコーディネートとして機能するのか、または有用なのか、など）評価する必要がある。

課題6：相談支援専門員の充足と在宅重症児者のケアマネジメントの充実が求められる

サービス利用計画を作成する相談支援専門員が地域では特に不足している。しかも重症児者に詳しい相談支援専門員は少ない。ライフステージに沿ったケアプランが作成できるように相談支援専門員の充足を図る必要がある。充足を図るための具体的な対策は本年度のモデル事業では取り組む余裕がないが、重症児者のケアマネジメントを確立する必要がある。

相談支援専門員を確保できない地域においては、地域の福祉サービス資源に精通する地域保健師を巻き込む。

課題7：医療機関において福祉サービスを提供することは間違っているのか

医療機関において短期入所を提供することは資源の不適切利用ではないか、医療機関は医療を提供し、短期入所は福祉施設が実施すべきであるという意見がある。地域によっては福祉サービス資源がなく、基幹病院で短期入所を実施してもらう以外に手だてがない。そこで基幹病院での短期入所を進めると同時に医療機関で福祉サービスを提供することの是非についての評価を行いたい。

生命を救うこと（医療）も守ること（福祉）も患者にとっては重要で区別などできない。医療機関と福祉が連携することは必要不可欠と考えている。

課題8：提供するサービスの安全性や質をどう維持し、担保するか。また、サービスの標準化をどう進めるか

事業所や医療機関において短期入所を提供する際、そこで提供されるサービスの安全

性や質が問われ、重症児者施設と同程度の療育が求められる。そこで、本年度は交換研修に加えて、短期入所を受け入れている期間にテレビ電話システムを用いて技術支援や相談支援を行う（遠隔支援）ことで安全性や質を担保することができないかを試みる。また標準化の推進にはマニュアルの作成とその遵守が基本と考えるが、専門の看護師や相談支援専門員の養成、事業所への施設職員の派遣などもサービスの標準化につながるものと思われる。

課題9：基幹病院での短期入所事業を進めるうえでの課題－短期入所を実施すると病院は減収になる

医療機関が医療型短期入所事業者の事業主体となって短期入所を実施すると短期入所のサービス料（報酬単価）が低いので一般の入院の医療収入（診療報酬）よりも3万円前後の減収になる。自治体等から差額の補填などの支援がなければ医療期間が短期入所を受けることは難しい。そこで、北海道が進める「在宅医療連携推進事業（在宅重症心身障がい児者受入れ技術研修等事業）」を協力しながら推進している。