

平成26年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業 実施団体名簿

法人名	施設名	所在地	代表者名
独立行政法人 国立病院機構	南京都病院	京都府城陽市中芦原11番地	宮野前 健
医療法人社団 千実会	あきやまケアルーム	東京都三鷹市上連雀4-3-3川口ビル1階	秋山 千枝子
独立行政法人 国立病院機構	長良医療センター	岐阜県岐阜市長良1300番地7	山田 堅一
社会福祉法人 浜松市社会福祉事業団	浜松市発達医療総合福祉センター	静岡県浜松市北区高薊775-1	中津川 林太郎
公益財団法人 日本訪問看護財団	あすか山訪問看護ステーション	東京都北区東十条1-9-12溝口ビル	清水 嘉与子

平成26年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業 実施概要

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	事業内容及び手法			
		重症心身障害児者の実態把握や地域資源の把握	協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	選んだテーマの事業内容及び手法	
				テーマ	内容及び手法
独立行政法人国立病院機構 南京都病院 (京都府城陽市)	<p>○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、利用者を中心に医療・福祉行政、教育や地域の福祉施設等が一元的に支援体制を構築する事で、地域生活支援の向上を図ることを目的とする。</p>	<p>○現在京都府下には在宅重症心身障害児者の地域生活を支援する一元的な組織だった福祉行政システムは無く、個々の施設や家族が個別にネットワークを立ち上げ活動しているのが現状である。そのため在宅重症心身障害児者のニーズと課題をくみ上げるシステム、その取りまとめ・調整機関の設立が望まれている。また在宅重症児者の統一的な実態把握も行われておらず、どの様なニーズや課題が有るか不明である。利用者へ地域で利用可能な福祉支援や社会資源に関する情報も少なく十分に活用されていない現状がある。短期入所(レスパイト入院)の調整機能は個々の施設に任されており、施設間の連携や情報交換もほとんどなされていないのが現状である。</p>	<p>1. 当院に、地域の中核となる担当部署を設置し、コーディネート機能を担う。窓口を一本化することで、家族からの相談対応や情報提供、短期入所等の施設間調整をスムーズに行う。</p> <p>2. 重症心身障害児者地域生活支援協議会の設置 福祉行政の担当部署(児童相談所、保健所、福祉事務所等)、医師会、教育委員会(特別支援教育部門)、地域の支援センター、NICUを有する病院、当事者の会や在宅支援を行っている訪問看護ステーション、NPO法人等からなる協議会を設置する。在宅重症心身障害児者の家族も参加し、幅広い分野からなる協議会を設置する事で、情報交換をスムーズに行い在宅生活に必要な対応を協議し実行できる組織にしていく。</p>	(ア)在宅重症心身障害児者支援者養成研修	<p>○当院は国立病院機構の一員として、政策医療として重症心身障害児医療に取り組んでいる。その一つとして在宅重症心身障害児者の支援業務として、外来における健康管理や短期入所(レスパイト入院)に積極的に取り組んでいる。また当院の療育指導室が中心となり福祉行政や他施設との情報交換、研修実施等の調整を行っている。短期入所登録者が約120名で、年間200件を超える利用(延べ利用1,200日)があり、年々利用者は増加している。また在宅支援の一環として特別支援学校の教師や看護師、福祉施設の介助職・看護職、家族を対象として、定期的に医療的ケア研修会を行政と連携して開催し、訪問看護ステーションや福祉施設勤務の看護師の重症心身障害児者への看護実践の病棟研修についても受け入れを行ってきた。京都府南部地区では、財団法人勇美記念財団の研究助成(在宅医療助成 平成23年度)を受けて、京都小児科医会と山城北保健所(京都府南部を担当)を中心に当院も参加して、“ポストNICU児”を主たる対象にした在宅療養児支援体制検討委員会を立ち上げ「支援ノート」作成を行ったが、研究助成は2年間で既に終了した。しかし京都府はその成果や児童福祉法改正や障害者総合支援法を受けて、在宅重症心身障害児者を支える機運が生じて検討委員会等が設置された。この機運を活用しモデル事業導入は、京都市を含む府下に一元的に在宅重症心身障害児者の支援を検討する協議会の設置と、各市町の実情に応じた支援体制整備を計っていく契機になると考える。</p> <p>① 重症児者や家族に対する支援</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 市町によって利用できる社会資源、福祉や医療は実態が異なるが、共通する項目について具体的に判りやすい手引書の作成などの情報提供 2. ポストNICU児に関しては、退院時に支援ファイルは使用され始めたが、学童以上の在宅重症児者に適した支援ファイルは未完成である。個々の利用者の在宅支援ファイルを作成して支援者側との情報の共有を行う 3. 家庭や地域での生活のための医療的ケア実地研修と手引書の作成 4. 入院生活から在宅生活移行への支援業務手順書の作成 5. 家族が相談しやすい一元的な窓口を市町の状況に応じてして、社会資源利用等の相談業務や短期入所利用の調整を行うコーディネーターの育成・研修会の実施 <p>② 地域における支援機能の向上</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 保育所・幼稚園や学校などにおける医療的ケア対応への相談 2. 福祉施設や家族への医療的ケアの研修実施 <p>③ 地域住民に対する啓発</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 幼稚園・保育所や学校生活における医療的ケアへの理解を深めるための講演会の開催

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	事業内容及び手法			
		重症心身障害児者の実態把握 や地域資源の把握	協議会の設置、コーディネーター の配置や役割	選んだテーマの事業内容及び手法	
				テーマ	内容及び手法
医療法人社団千実会 あきやまケアルーム (東京都三鷹市)	<p>【事業課題名】 重症心身障害児の一般保育園への通を 目標にした生活支援策の構築—インク ルーシブ教育の地域展開に向けて—</p> <p>【事業目的】 ○東京都下の自治体は、都市化の進行 に伴う人口集中に伴い福祉分野の公的 サービスに対する市民の期待が高まる 傾向続いている。特に都市で生活する 課題を持った人々へのケアがますます 重要な施策となる現状だ。市民生活 は行政領域を意識せず自治体を 超えて自在になされており、交通結節 点であるJRの駅を中心に地域連携の生 活支援が求められている。</p> <p>○重症心身障害児とその家族尊厳を守 り、地域における理解とソーシャルイン クジョンの形成に向けた取り組みを進め るため、家族、関係機関、専門職職員が一 体となって生活支援策に意識的に取り 組むことを目指したい。具体的には、生 活支援推進協議会を開催し、協力・協働 の事業実施について協議するとともに、 隣接する保育園での並行療育、保育を 行い、職員・家族のインクルーシブ意識 を醸成し、療育を受ける家族だけでなく 保育園に子供を預けている家族の課題 を持つ子どもへの理解を促すインクル ーシブ教育へとつなぎたいと考えている。</p>	<p>対象地域の現状と課題は以下通り である。</p> <p>① 行政領域を超えて広域で生 活支援に取り組む機関が武蔵 野・三鷹地区に見当たらず、行 政の連携も弱い。医療機関も医 師会とおしあるいは病院との連 携が弱い。関係機関と現場の支 援施設の保育責任者の意見交 換など具体的な成果をあげるた めのステージが必要な状況があ る。</p> <p>② 重症心身障害児の実態を把 握し、関係機関とつなぐための 地域システムがないので、施設 を必要とする市民、保護者を発 見できず、保護者も施設とつな がりにくい。訪問看護の地区実 務者会議が発見のための情報 収集と情報発信の場となっており、この会議の拡大、あるいは情 報の共有方法の工夫が必要な 状況がある。</p> <p>③ 情報収集と情報発信のス テージが構築できれば、そのス テージを活用しインクルーシブ 教育と一般保育への移行を目指 した実践が可能となるので、ガイ ドランを作成して事業モデルとし てさまざまな地域での活用が期 待できる。</p>	<p>(1) 生活支援協議会の開催 武蔵野・三鷹地区重症身体障害 児の生活支援協議会を開催する。 メンバーは公的関係機、医療訪問 看護地区実務者、保育園関係者、 児童発達相談支援事業所、地域 福祉の推進組織(三鷹では地域 ケアネットワーク)である。職種とし ては医師、保健師、看護師、保育 士、MSW、ケアマネージャー、児 童発達支援管理責任者、ケース ワーカーなどで情報共有を図る。 協議会では支援者、支援機関の 連携により、支援施設の存在と今 後の在り方、同様の施設の必要 性、課題を持った家庭の発見のシ ステム、職員の意識改革のための 実践方法、一般保育園への移行 ガイドラインなどを協議検討する。</p> <p>(2) コーディネーターの配置 日常のケアの中のインクルーシブ 教育推進に向けた並行保育、通 園保育をコーディネートするコー ディネーターを2名配置する。あき やまケアルームの施設長あるい は保育室の施設長がコーディネ ーターとして地域の諸団体、諸支援 機関と協議をし、生活支援協議会、 シンポジウム等に参加し、並行保 育の実施を調整し、地域のケー ブルテレビでのシンポジウムの放送 などを交渉調整する。そのため、 あきやまケアルームに保育士など 専門職を雇用し、コーディネーター のサポート体制を構築する。</p>	<p>(エ) 一般保 育園に移行させる 実践とガイドラ インの作成</p>	<p>(1) 一般保育園への移行に向けたガイドラン作 成 重症心身障害児の一般保育園へ移行ためプロ グラムを検討し、「並行保育通園の支援」実践 を通じて課題を整理したのち、コーディネーター、 学識者、関係者等の参加により一般保育園へ の移行に向けたガイドランを作成する。</p> <p>(2) シンポジウムの開催 重症心身障害児及びその保護者にケアルーム の存在が伝わるような情報の連鎖を創出するこ とを目的とし、支援を必要とする側と支援を担う 組織の双方の発見とつながりの方策を検討す るため、実際に家族支援を担っている地域で比 較的当地と酷似している地域の人材と情報交 換を重ねて、インクルーシブ教育や一般保育へ の移行について地域でシンポジウムを開催する。</p>

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	事業内容及び手法			
		重症心身障害児者の実態把握や地域資源の把握	協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	選んだテーマの事業内容及び手法	
				テーマ	内容及び手法
<p>浜松市社会福祉事業団</p> <p>浜松市発達医療総合福祉センター (静岡県浜松市)</p>	<p>○重症心身障害児とその家族が住み慣れた地域で安全に、安心して生活していくための医療、教育、福祉、行政等関係機関連携のコーディネーター配置および、関係機関との協同による総合的な地域支援整備体制の構築と支援の向上を目的とする</p>	<p>○当センターが位置する静岡県西部の在宅重症児者数は327名との調査報告があるが、これは身体障害者手帳1, 2級+療育手帳A取得者の数であり、療育手帳を持たない重症児者やこの定義に当てはまらない医療的ケアを受けている児者の数を含めると在宅支援を必要とする児者はさらに多いことが予想される。</p> <p>○平成23年度より当センターを中心に浜松市をはじめとする行政および地域の関係機関を構成員として「静岡県西部の子どもの在宅支援ネットワーク」を組織しており、市内の訪問看護ステーション、ヘルパーステーション、児童発達支援事業所、放課後等デイサービス事業所、短期入所施設の把握を各会の中で行っている。</p>	<p>○平成23年度より当センターを中心に「静岡県西部の子どもの在宅支援ネットワーク」を立ち上げている。今後成人期を含めて検討していく協議会へと移行させていく予定である。このネットワークは浜松市、医療機関、教育、福祉、当事者家族が参加しており重症心身障害児者地域生活モデル協議会としての機能を果たすことが可能である。また当センターの相談支援専門員(社会福祉士)1名・保健師各1名をコーディネーターとして位置づける。</p> <p>○行政保健師、浜松市内でNICU病棟を保育する4か所の医療機関のMSW、静岡県重症心身障害児対応ケアマネジメント従事者養成研修を受講した相談支援専門員を中心にコーディネーター会議を開催する。コーディネーターはNICUや急性期病院から在宅移行の支援に携わり、在宅移行支援を行ううえで明らかになった課題を協議会へ提示、課題解決につなげる。また医療機関と連携し、在宅移行時の地域連携パスの作成に取り組む。</p> <p>○協議会ではコーディネーターから提示されたものやすでに明らかになっている地域の課題について、解決策を探り、支援を構築するとともに施策へ提言していく。</p>	<p>(エ) 重症児者や家族に対する支援</p>	<p>○保健師、相談支援専門員(社会福祉士)、保育士が重症心身障害児の主たる育児・介護者である母親を対象とした育児支援グループを開催する。</p> <p>○家族で外出する機会の少ない重症心身障害児と家族、きょうだいこそろって外出する機会を設け、家族同士の交流や専門機関の職員との交流を図る。</p> <p>○特に重症心身障害児のきょうだいに関しては、学童期のきょうだい同士の交流の機会を設け、きょうだい会の活動へつなげる取り組みを行う。</p> <p>○また重症児の育児にかかわる保護者にはPSIを実施し、その結果をふまえた支援を行う。</p> <p>○家族支援のほかには、特別支援学校など重症児が通う機関に対し理学療法士、作業療法士等を派遣し、機関における支援について助言・指導を行う。</p> <p>○地域の方々へ周知活動としては、重症心身障害などをテーマとした講演会を実施するほか、在宅医療にかかわる専門職向けの講演・研修会も実施する。</p> <p>○地域の課題にかかる取り組みとしては、静岡県西部は南海トラフ巨大地震の被災地となるリスクが非常に高く、被災時の対策は急務である。重症心身障害児・者の全数把握と防災対策についての調査研究を進めく。</p> <p>○浜松市の面積は都部から山間地域と広範囲を含んでおり、都市部と山間地域の医療・社会資源に格差が生じている。都市部と山間地域の医療・社会資源に格差が生じている。山間地域に限っては人材の定着がままならず、医療従事者の質の確保が難しくなっている。山間地域の行政担当者と協働し、医師・医師・医療従事者を対象にした重症児への医療技術講習会を開催し、知識・技術の底上げを図る。</p>

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	事業内容及び手法			
		重症心身障害児者の実態把握や地域資源の把握	協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	選んだテーマの事業内容及び手法	
				テーマ	内容及び手法
独立行政法人国立病院機構 長良医療センター (岐阜県岐阜市)	<p>○在宅で重症心身障害児者の医療的ケアを行っている家族負担は重く、その軽減は喫緊課題である。本事業では在宅療養児の家族の負担軽減を図るために、岐阜県における短期入所事業の現状と課題を明らかにするとともに、短期入所を中心とするレスパイト事業の拡充を行う。さらに、岐阜県における重症心身障害児者の救急医療のネットワークの構築に向けて取り組む。</p>	<p>○重症心身障害児者の実態や地域資源については、岐阜県が今まで行ってきた調査をもとに、全体像を把握する。さらに新たに、短期入所を行っている施設に、年齢、利用回数、重症度などについて調査し、現状と課題について明らかにする。また、岐阜県と協力して短期入所を利用していない在宅療養児の実態を調査する</p>	<p>国立病院機構長良医療センター(5人)医師2人、福祉2人、看護師1人 岐阜大学障害児者医療寄付講座(1人)医師1人 岐阜県立希望ヶ丘学園(1人)医師1人、福祉1人 岐阜県総合医療センター(1人)医師1人 岐阜県で小児在宅医療を行っている開業(2人)医師2人 岐阜県健康福祉部(2人)</p> <p>○短期入所を行っている長良医療センター、希望ヶ丘学園と本年度より発足した岐阜大の障害児者医療寄付講座、開業医と行政が協力しレスパイト事業を推進するための現状と課題について包括的に協議する。 ○多職種との連携を行うために、医療と福祉に精通したコーディネーター2名を配置する。</p>	(ウ)家族支援	<p>○家族支援は岐阜県の重症心身障害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う。</p> <p>○まず、岐阜県の短期入所事業に関して、各施設に対して年齢、利用回数、重症度、入所中の問題点等につき詳細な調査を行い協議会の中で検討し、現状と課題を明らかにする。この中で、岐阜県と協力して短期入所を利用していない在宅療養児、家族や潜在的利用者の実態も明らかにする。さらに、本協議会の中で重症心身障害児者医療の救急ネットワークについても現状と課題を抽出してその構築にむけて取り組む。</p> <p>○病院、診療所が短期入事業に取り組みやすくなるため、入所から退所までの一連の流れについて、注意すべき点などを記載したマニュアルを作製する。</p> <p>○また、在宅療養児の家族のために、短期入所とは、どのようなものであるか、利用する際に注意すべき点などをわかりやすく記載した短期入所の利用の手引きを作製し、配布する。</p> <p>○家族と医療機関の連携を円滑におこなうために、医療と福祉に精通したコーディネーターを配置し多職種を連携させ、包括的に家族支援を行う。</p> <p>○以上の事業を行うことで在宅療養児とその家族の生活の質の向上を図る。</p>

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	事業内容及び手法			
		重症心身障害児者の実態把握や地域資源の把握	協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	選んだテーマの事業内容及び手法	
				テーマ	内容及び手法
公益財団法人日本訪問看護財団 あすか山訪問看護ステーション (東京都北区)	<p>○小児の在宅医療における他職種連携の重要性は、24年度在宅医療拠点事業「小児在宅療養における他職種連携の現状と課題」によっても述べられているところである。職種間の相互理解を深めるために、相互の職種の実践を「見える化」していくことは、疾患を持つ子どもたちの在宅移行推進の示唆となるため、本事業に取り組む。</p>	<p>1. 重症心身障害児者の在宅療養に関する数量的な把握 区内の当該児者を担当する障害保健課からの情報による数量的な実態把握</p> <p>2. 重症心身障害児(者)の支援に関する状況把握 ①区内保健師による母子支援に関する状況把握 ②区内中規模病院小児科の受療状況の把握 ③区内療育センターの受療状況の把握 ④区内医師会の小児科医院やクリニックの受療状況の把握 ⑤近隣のNICUを有する病院の退院(移行)支援担当者が行っている移行支援状況の把握 ⑥小児在宅医療提供機関による往診状況の把握 ⑦区内訪問看護ステーションによる訪問看護状況の把握 ⑧区内特別支援学校による通学・訪問支援の状況の把握 ⑨区内児童発達支援施設への通所状況の把握 ⑩区内訪問介護事業所の訪問介護状況の把握</p> <p>質問紙による実態把握の後で、各事業者代表にヒアリングを行う。</p>	<p>○当該児者の在宅支援担当者、在宅支援に精通する者、および有識者で構成される「重症心身障害児者の生活支援協議会(仮称)」を設置する。</p> <p>○当該協議会は年4回開催する。</p> <p>○コーディネート担当者:小児の訪問看護師2名、事務員2名</p> <p>○勤務体制:訪問看護師は訪問看護業務との兼務、事務員は非常勤職員(財団本部とステーション)</p>	<p>(ア)在宅重症心身障害児者支援者養成研修</p>	<p>1. 他職種が集まった合同研修会の開催(3回/年) テーマ:「利用者のニーズから考える在宅支援の在り方(仮称)」 ①超重症児の在宅療養をしている家族の想いと療養の実際 ②地域サービスを利用しながら障害児の成長発達と共に生活している家族の想いと療養の実際 ③成人となった障害児と共に生活をしている家族の想いと療養の実際 方法:療養している家族の想いと生活の状況を知り在宅支援はどのようにあるべきかを他職種で構成するグループで検討する(家族、主治医、在宅支援関係者が講師)。</p> <p>2. 他職種による相互実地研修の開催および結果のまとめデータ収集を行う10事業者・職種から4名ずつの研修者を選び出し10職種間の相互実地研修のマッチングを行った上で1日の体験研修を行う。</p> <p>3. 評価及び報告書作成 研修参加者に研修前にアンケートを行い、終了後には振り返りシートを作成する。協議会にて当該情報を検討し、集約して報告書にまとめる。</p>