

報告：『短期入所事業拡充の取り組み』 (独立行政法人国立病院機構長良医療センター)

1. 事業目的

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の負担は重く、その軽減は喫緊の課題である。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に取り組む。

さらに、岐阜県における重症心身障害児者のネットワークの構築に向けて取り組む。

2. 地域の現状と課題

重症心身障害児者の入所施設は、現時点では当院と県立希望ヶ丘学園のみであり、全国の中で重症心身障害児者の定員数は、最も少ないグループである。平成28年度から、岐阜県総合医療センターに重症心身障害児の病棟が作られ、また、県立希望ヶ丘学園の定員数も増加する。さらに、平成26年4月から、岐阜大学に障害児者医療学寄付講座が開設され、重症心身障害児者に対する取り組みが開始されている。しかし、在宅への移行が進む中で家族支援で重要な役割を担う短期入所を行う施設は岐阜県の中では限られており(参考資料1)、短期入所のニーズ調査や短期入所事業拡大が求められている。

3. モデル事業の取り組み

1) 協議の場の設定とコーディネーターの配置

本事業を開始するまでは医療者が一堂に集って障害児者医療の問題点について話し合う場がなかった。そこで、重症心身障害児者モデル事業協議会を設置した。短期入所事業を行っている長良医療センター、希望ヶ丘学園、これから重症心身障害児者の病床を設置する岐阜県総合医療センター、訪問診療を行い在宅医療に力をいれている開業の先生、行政の立場からの提言のため岐阜県の職員の方に参加いただいた。

コーディネーターとして長良医療センターから4名を充てた。いずれも、障害児者医療に精通している。1名を専任とした。コーディネーターは、下記に述べる事業すべてを実施した。協議会では、日程の調整や議事録の作製等を行った。アンケート調査では実施、集計等を行った。短期入所のガイドブックに関しては、意見の収集、作製等を行った(参考資料2)。

国立病院機構長良医療センター・院長
 国立病院機構長良医療センター・副院長
 国立病院機構長良医療センター・臨床研究部長
 国立病院機構長良医療センター・看護部長
 国立病院機構長良医療センター・療育指導室長(コ)
 国立病院機構長良医療センター・副師長(コ)
 国立病院機構長良医療センター・医療社会事業専門員(コ)
 国立病院機構長良医療センター・看護助手(コ)
 岐阜大学障害児者医療学寄付講座・准教授
 岐阜県総合医療センター・新生児医療センター長
 岐阜県医師会・常務理事
 県立希望ヶ丘学園・医師
 岐阜県健康福祉部・障害児者医療推進室長

表1：重症心身障害児者モデル事業協議会委員一覧

(コ)：コーディネーター

第1回	平成26年7月26日(土) 11:00~12:00	1)重症心身障がい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要説明
第2回	平成26年12月17日(水) 13:00~15:00	1)短期入所 2)在宅移行支援 3)人材育成
第3回	平成27年3月11日(水) 13:00~15:00	

表2：重症心身障がい児者モデル事業協議会の実施状況

2) 重症心身障害児者及びその家族を支援することを目的とした事業
—家族支援のための短期入所事業拡充の取り組み—

(1) 重症心身障がい児者医療のネットワークの構築

① 背景

岐阜県の重症心身障がい児者医療を担っている医療関係者が集まって現状や課題またその解決策について話し合う場が今までなかった。

② 実施内容

岐阜大学障がい児者医療学寄付講座、岐阜県、県総合医療センター、県立希望ヶ丘学園、開業をメンバーとして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。さらに、長良医療センター内にコーディネーターを中心に生活モデル事業ワーキンググループを設け定期的に会議を行った。短期入所事業、在宅移行、人材育成など多方面の議題を取り上げることとした。

③ 結果

当該年度に重症心身障がい児者モデル事業協議会が3回開催された。この中で、短期入所事業の現状や問題点、その解決策を話し合った。本事業は単年度であるが、このような場の重要性が認識され、岐阜県重症心身障がい児者医療ネットワーク協議会として短期入所、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する場となった。院内のワーキンググループ会議は8回開催され、事業の打ち合わせや解析をおこなった。

④ 効果があった点

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に行き、障がい児者医療の問題点、解決策を議論する場を設けた。議事録の一部を添付する(参考資料3)。今後も岐阜県の小児在宅医療についての重要な意思決定の場として継続していくことになった。

⑤ 苦労した点、うまくいかなかった点

勤務医、開業医、行政と職種が異なるメンバー集めるために時間と場所の設定が難しかった。

⑥ 課題

在宅を担う医師は、小児科のみで充足できない。今後は、障がい児者医療の在宅を担う小児科以外の医師をメンバーに加えて、さらに、意見を集約する必要がある。

(2) 保護者への介護負担度についてのアンケート調査

① 背景

保護者の介護の現状について十分には明

らかにされていない。現状を把握するためアンケート調査を行った。

② 実施内容

長良医療センターに外来通院、リハビリ通院中の重症心身障害児者の保護者を対象とした。63名から回答を得た。Zaritの介護負担尺度や短期入所についての意識調査について回答いただいた。

③ 結果

保護者へのアンケート調査による Zarit の介護負担尺度では、全体として負担度は高くないという結果になった。短期入所を中心としたレスパイトの設問では、今まで利用したことがあるとの回答は約半数であった。利用したいができないとの回答が 1/3 あり、その理由として預けることへの不安や利用の条件が合わないことが指摘された。結果の一部を示す(参考資料4)。

④ 効果があった点

保護者の障がい児者への介護への思いが明らかになった。Zarit の設問では、負担度は「多少」「世間並」の回答が多く、負担度は、あまり高くない結果となった。これは日々の援助を介護というより「子育ての延長」として保護者がとらえている可能性があると考えられた。

⑤ 苦労した点、うまくいかなかった点

短期入所を中心としたレスパイトの設問では、利用したいができないとの回答が 1/3 あった。その理由を自由記載していただいたが、記載した回答がわずかであり、選択式にするなど答えを引き出すような設問にすべきであった。

⑥ 課題

この結果をもとに、さらに質問項目を修正して、対象人数を増やして調査を行い、保護者のニーズに基づいた短期入所事業拡充のための資料としていきたい。

(3) 重症心身障がい児者の保護者会の開催(参考資料5)

① 背景

保護者間の情報共有は十分でなく、孤立している家族も存在する。保護者間のネットワークの形成を促し、家族の負担軽減を図る。保護者会の中で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。

② 実施内容

長良医療センターに外来通院、リハビリ通院中の重症心身障害児者の保護者に参加を呼び掛けた。保護者会でかけはしのノートについて説明し、日ごろから記載するようにお願いした。家庭での介護に反映していただくミニレクチャーを開催した。以上を通じて、保護者と病院の多職種の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した。

③ 結果

保護者会に6人の方が集まった。かけはしノートの説明。理学療法士が生活動作介助についてのミニレクチャーを行った。保護者会終了後のアンケートでは、リハビリについてのミニレクチャーの希望や今後も続けて欲しいとの回答をいただいた。

④ 効果があった点

障がい児者の家族支援に繋がる保護者会
行い直接要望を聞くことができた。保護者
間のネットワークの基礎作りができた。

⑤ 苦勞した点、うまくいかなかった点

保護者会は1回目ということもあり参加
人数が少なかった。今後継続していくこと
で、参加者を増加し、患者間のネットワー
ク作りに役立てていきたい。

⑥ 課題

保護者の若い世代は情報が十分に届いて
おらず、ネットワーク作りに積極的であっ
た。最も多い中年の世代は、生活のリズム
が確立しており、日常が忙しく参加したく
ても参加できない様子が伺えた。今後、こ
の世代がさらに年齢を加えた時に保護者間
のネットワークは、重要になると考えられ
る。

(4) 短期入所ガイドブックの作製（参考
資料6）

① 背景

岐阜県において短期入所事業はその数や
提供可能な医療的ケアの程度に関して十分
とはいえない。また、岐阜圏域に偏在して
いるなど地域の偏りも認められる。原因の
一つに、短期入所事業が簡単に理解できる
平易なガイドブックがなかったことがあげ
られる。

② 実施内容

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。

③ 結果

ワーキンググループで検討を重ね作製中
である。

④ 効果があった点

作製にあたってワーキンググループで議
論している中で、長良医療センターでの短
期入所の流れを見直してより良いものとし
る機会にもなった。

⑤ 苦勞した点、うまくいかなかった点

短期入所ガイドブックは、長良医療セン
ターの現状に即した内容を他の施設に広げ
るために一般化する必要があり、表現等が
難しいものもある。今後も改訂を続ける必
要はあるが、まずは、第一版として作製を
めざしている。

⑥ 課題

時間と労力が必要な作業であり、マンパ
ワーの不足はあるが、岐阜県とも協議しな
がら作製を進めている。

(5) 医療的ケアの技術面のサポートや多
職種連携に向けたシンポジウムの開催等の
情報発信（参考資料7）。

① 背景

重症心身障がい児者医療にかかわる医療
従事者の不足が課題である。特に若い世代
が不足している。障がい者医療に関するや
りがいい、内容に関して情報発信し興味を持
ってもらえるようにする。

② 実施内容

岐阜県の障害児者医療に関わる多職種の
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主催し

た。平成 26 年 8 月 3 日に名古屋で行われた第 6 回小児在宅医療実技講習会に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。

③ 結果

シンポジウムには 200 名前後が参加し、多職種の交流ができた。

④ 効果があった点

小児の在宅医療講習会は岐阜県で継続して行われることとなった。

⑤ 苦勞した点、うまくいかなかった点

院内での多職種連携は、本事業を通じて進んできたが、岐阜県全体として継続して多職種連携の場が必要である。

⑥ 課題

障害児者医療従事者育成シンポジウムの開催等により、若い世代に魅力を伝える取り組みを行っているが、今後も、情報を発信し続けることで（参考資料 8）、医師を含めて医療従事者に障がい者医療への参加を促したい。

4. モデル事業の実施スケジュール表

	ネットワ ークの構 築事業	アンケー ト調査事 業	保護者会 の開催事 業	短期入所 ガイドブ ック作製 事業	情報の発 信
5 月					
6 月					↑
7 月					↓
8 月	↑				
10 月					
11 月		↑		↑	
12 月			↑		
1 月			↓		
2 月	↓	↓		↓	

3 月					
-----	--	--	--	--	--

表 3：モデル事業の実施スケジュール表

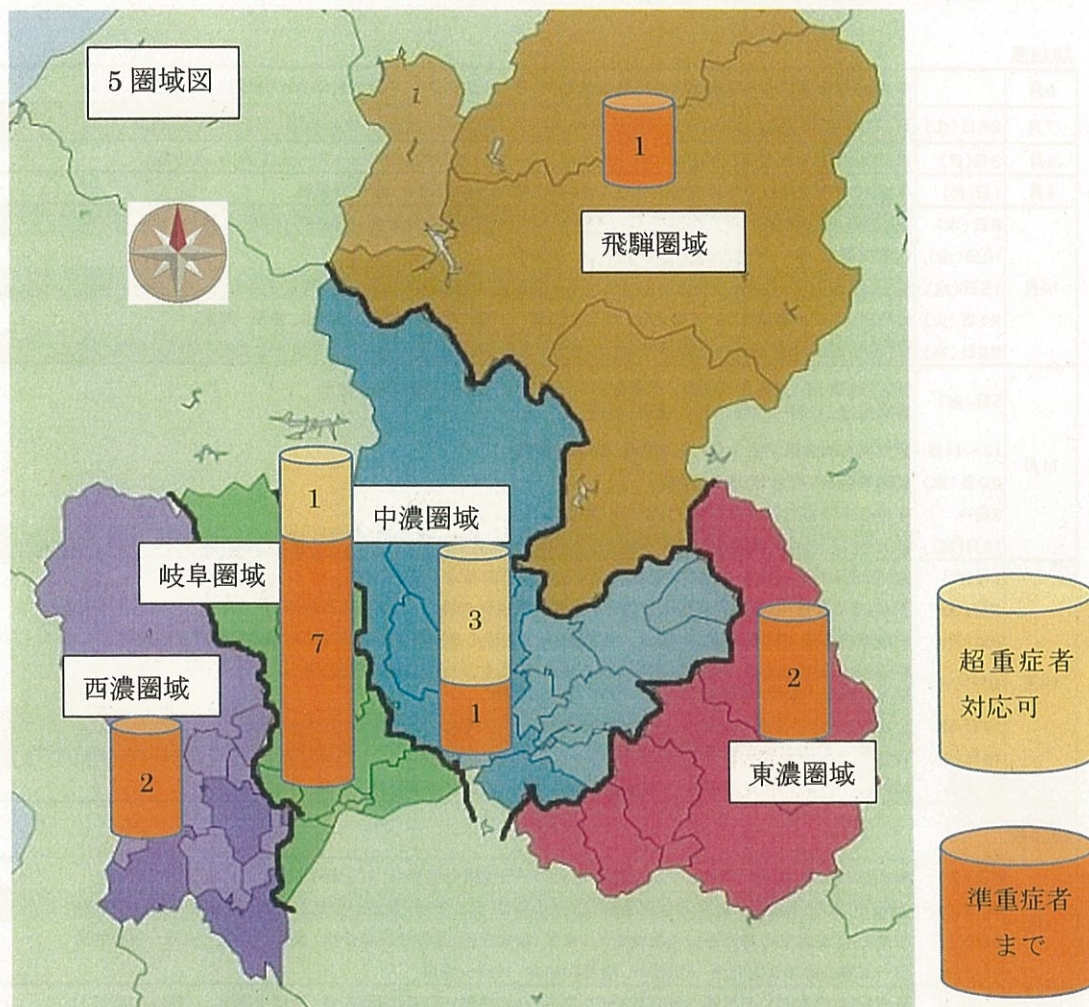
5. 今後の展開

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。

6. 参考資料

参考資料 1－8 を以下に添付する。

参考資料1 岐阜県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

参考資料 2

平成26年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業(家族支援)実施予定表

2014年

6月		平成26年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業(家族支援)を厚生労働省より委託
7月	26日(土)	第1回岐阜(県)重症心身障がい児者医療ネットワーク協議会 グランパール岐山 11時～11時55分
8月	3日(日)	第6回小児在宅医療実技講習会に長良医療センターから3名の医師がチューターとして参加 名古屋
9月	1日(月)	平成26年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業検討委員会 厚生労働省
10月	8日(水)	第1回平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議 A棟1階リハビリ相談室 9時～10時
	10日(金)	在宅支援アンケート予備調査 小児外来 午前中
	15日(水)	第2回平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議 第三会議室 13時～14時
	21日(火)	岐阜県とモデル事業について打合せ 第三会議室 17時～18時(院長、副院長、金子、宮原)
	29日(水)	第3回平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議 第三会議室 14時～15時
11月	5日(水)	第2回岐阜(県)重症心身障がい児者医療ネットワーク協議会開催前の打合せ 岐阜県庁 10時～11時30分 (愛田、宮原)
	13～14日	国立病院総合医学会 パシフィコ横浜 (川村、愛田)
	20日(木)	鈴鹿病院との打合せ(金子、愛田)
	3日～	重症心身障害児者の保護者アンケート 開始(宮原)
	19日(水)	第4回平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議 第三会議室 14時～15時
12月	1日(月)	第2回岐阜(県)重症心身障がい児者医療ネットワーク協議会 案内発送
	3日(水)	平成26年度第1回岐阜県重症心身障がい児者支援連携会議 ふれあい福祉会館409会議室 18時～19時40分
	8日(月)	地域連携会議 第1会議室 14時～ (平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業進捗状況の説明)
	10日(水)	平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議進捗状況説明へ 岐阜市役所 障がい福祉課 13時～15時 (愛田、宮原)
	17日(水)	第2回岐阜(県)重症心身障がい児者医療ネットワーク協議会 第1会議室 13時～15時
	19日(金)	第5回平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議 地域医療連携会議室 13時～14時
	26日(金)	第2回岐阜(県)重症心身障がい児者医療ネットワーク協議会議事録発送作業、27日発送予定

2015年

1月	9日(金)	第2回岐阜(県)重症心身障がい児者医療ネットワーク協議会議事録 訂正締め切り
	16日(金)	第6回平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議 地域医療連携会議室 13時～14時
	26日(月)	平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)進捗状況報告会 療育指導室 14時～14時30分
	28日(水)	第一回重心患者保護者会 A病棟2F 療育訓練室 11時～12時
2月	2日(月)	平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)進捗状況報告会 地域連携室 14時～14時15分
	13日(金)	第7回平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議 第三会議室 13時～13時30分
	27日(金)	第8回平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議 第三会議室 13時～14時
	28日(土)	長良医療センター モデル事業報告会 岐阜都ホテル 15:30～
3月	11日(水)	第3回岐阜(県)重症心身障がい児者医療ネットワーク協議会 岐阜大学大学院医学系研究科小児病態学解析室 13時～
	13日(金)	第9回平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議 第三会議室 13時～14時
	24日(火)	平成26年度第2回岐阜県重症心身障がい児者支援連携会議
4月		

参考資料 3

第2回協議会・議事録(平成26年12月17日(水) 於:長良医療センター 第1会議室)

出席者:矢嶋小児科小児循環器クリニック院長、折居クリニック院長、岐阜県総合医療センター部長、同医長、岐阜県立希望が丘学園医長、岐阜大学大学院医学系研究科障がい児者医療学寄付講座准教授、福富医院医長、堀部クリニック担当者、岐阜県健康福祉部室長、同課長補佐、岐阜市障がい福祉課主査、長良医療センター臨床研究部長、療育指導室長、地域医療連携副看護師長、コーディネーター / 計15名

岐阜大学障がい児者医療学寄付講座

活動内容として

- ① 短期入所のネットワーク作り
- ② 在宅移行支援
- ③ 人材育成、確保

3つのグループをそれぞれ作って連携し必要に応じて進めていくのはどうか、この会は年に2回ぐらい開催したい。会の内容として医療機関からの情報提供、共通理解、症例検討、研究なども行なえたらと思う。今回の協議会に来ていただいた方がメンバーでまずはスタートしたい。

長良医療センター

平成26年度重症心身障害児者の生活モデル事業は単年度の事業で1年間、来年の3月までで終わってしまうもの。家族支援で採択されていて、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ことが目的。

今やっていることが入所から退所の一連の流れがわかる短期入所のガイドブックの作成。

次に保護者アンケートに取り組んでいる。長良医療センターに外来通院リハビリ通院中の重症心身障害児者の保護者に対しアンケートを実施し100人程度が目標。外来で行なっている保護者アンケートを元に保護者会を実施しようと考えており、保護者会の中で岐阜県が作られた「かけはしノート」についての説明や記載についてお願いする、ミニレクチャーを開催し内容は一番要望の多かった家庭でのリハビリについて説明して頂き家庭での介護に反映して頂く。現在アンケート40名ほど回収しているが、それを反映するような形で保護者会もしくは病院の体制を考えていきたい。

岐阜大学障がい児者医療学寄付講座

平成27年度障害者医療実技講習会の開催について、岐阜県と岐阜大学障害者医療寄付講座に委託での開催、岐阜県医師会と岐阜県小児科医会の先生と連携しながら行なわせていただきたい。平成27年8月頃を予定。この会は医師、看護師、理学療法士が対象。

講習会のスタッフや講師の先生方のご推薦もお願いしたい。

岐阜県

平成27年度障害者医療実技講習会は岐阜県からの委託事業で岐阜大学に委託する。今年の夏に名古屋で小児科学会が実技講習会を行った。各地域で自主開催という依頼があり、定期的に地元でやったほうがよいと思ひ予算確保してやろうというのが発端だった。岐阜地域にとどまらず、岐阜県全域を対象にと基本に思っている。会の参加に看護師さんと理学療法士さんの参加を含めたのは、岐阜県の独自色を出したいという思いである。

矢嶋小児科小児循環器クリニック

岐阜県全体を考えると障がい児者医療と実態はかなり地域の温度差があるのではないと思う。飛騨地区や西濃、東濃地区で重症心身障害者医療ケアをやっている、ドクターや看護師、理学療法士に集まって頂いてぜひとも参加していただいて、出来れば講師に加わって頂けたらと思う。医師会の中でも、小児在宅というものが重要な課題であるという認識が少しずつもたれているが、独立した小児在宅を医師会の中で今やろうとすると基盤が弱い。また、地方では小児科は忙しいところが多いので往診や在宅に力を貸してもらうのは難しい気がする。そうすると必然的に内科の先生方に応援を頼まなければならないということで、県医師会の雰囲気としては内科を含めた大きな在宅医療の中で小児もやっていく方向性を考えている。

岐阜大学障がい児者医療学寄付講座

まずは小児科の方で主体となって始めて、内科の先生などに輪を広げたいというのが思い。今回の実技講習も、内科の方にも声かけする方向で進めたい。

名古屋の受講者は病院関係の先生が多かったと聞いている。開業の先生方にも参加していただくように県医師会と県小児科医会のご協力をお願いしたいと思っている。

矢嶋小児科小児循環器クリニック

この講習会を継続していくには、病院の先生方に開業医から見た在宅医療を知ってもらふ必要がある。開業医と勤務医半々とか病院関係者が多くてもよいのではないかな。

岐阜大学障がい児者医療学寄付講座

今日参加して頂いた先生方の名前は挙げさせていただきたい（承認）。講師とかチューターについても、ぜひこの先生にという方がいましたら、お教え願いたい。

折居クリニック

民間は民間で問題を抱えている所もある。開業医が中心になっていくと、例えば運営や、スタッフの教育についても、小規模ですとなかなか難しいところが沢山ある。小さいところが抱えている問題等々会議で話合えるとよい。

長良医療センター

実技講習を受けに参加されるという方が多いので、例えばシミュレータ、人形モデルをどこでどういうふうに何体確保するか、胃ろう用か気管切開用か医師向けか看護師向けか そのへんは検討していかないとけない。

岐阜大学障がい児者医療学寄付講座

会議全体の例えばメーリングリストをつくり、意見交換をさせてもらいたい。

県立希望が丘

全県的にということなので、アクセスが良いところでやっていただけるとよい。日帰りであれば高山の方からこられる方は大変である。

矢嶋小児科小児循環器クリニック

小児在宅医療を行う医師の指導ということで、県から新たな事業を立ち上げたいという話があった。私としては、これから在宅移行する子どもに対し、地域の小児科、内科の先生方が小児の在宅医療に対して不慣れがあってなかなか踏み出せないという課題があることについて、一步踏み出すまでのサポートをするとともに、踏み出した後でも小児科にアドバイスを求めて頂いてそれに対して出来る限りサポートしていくような形ができないかと考えている。小児科に限らず在宅診療をおこなうドクターと診療所を支援するという形をイメージしている。また、継続性を考えていくと小児科医会にもその枠組みのなかに入ってもらって、そこで指導できる人材を小児科医会としてどのように供給するかを考えていきたい。

岐阜でも内科の先生が小児の在宅を受けてくれた例があるが、熱意を持ってやっていただければ、当初は小児科がいいと家族も思われるけれど、長い目で見ていけば、日頃から診療、往診されている先生方が慣れてきて信頼を受けるだろうと思う。

医師会の中でこのような説明をしたときに、子供だから小児科だという意見も出たが、年齢が上がっていけば大人の問題もでてくるし、小児科・内科という線引きではなく在宅という広い意味で支援を考えていくという考えをもっている。

具体的には決まっていないが、東濃、西濃など潜在的な患者さんがいるところを対象に、ピンポイントでスタートしていければと思っている。

岐阜県

県総合のNICU から在宅へ移行していく例を見ても、北方や本巢のほうに帰っていくお子さん達を見てください先生方がいない。

可見あたりでも、退院するときに在宅医がいなくて本当に困ってしまうと言う例がある。

県総合医療センター

うちの所は全県下から重症児が来るが、今現在は在宅移行するしかない。現状考えるとそれぞれの地域を私たちが知らないし、向こうもどうしていいのかわからない、というところがあってお互いの情報がまったく共有されていない現状がある。

いろいろ当って最終的には内科の先生にお願いするというケースがかなり多い。

そういう意味では内科と小児科の連携や開業医の先生方の連携もないので、それをネットワークにいただけると全県下で均一な医療ができあがる。私たちもお願ひすると言う立場としては非常にありがたい。

矢嶋小児科小児循環器クリニック

かつて病院で仕事をしていた時は、在宅に返した後は通院していただくという発想どまりだった。地域に帰すという発想はなかった。

今から思えばもっと内科の先生方に頼んでおけばよかったかなあと思いはある。よしやろう、という先生方をお願いして支援していきたい。

岐阜県

今は退院調整がしっかりしてきているが、一方で、13歳とか16歳とかでも困っているという事例はあって、そのような事例のコーディネートのために1月から看護協会に相談センターを置いて相談に乗っていこうと考えている。

病院と地域をつなぐことと、地域での医療資源をきちんとコーディネートしていくことは平行して取り組んでいこうという考えである。

福富医院

以前から在宅を取り組んでいる立場から申しあげる。在宅は全てにおいて責任を持ってやっていかないとけない。そのために、訪問看護ステーション

ョンを私ども自前で作ってそこで、リハビリもやったりしているが、そうするとある程度の規模を抱えないといけない。お年寄りを受けてでもその人員を確保していくことになるが、新規の人が少ないとお年寄りの割合が増え、いままで培ってきた小児の在宅のウエイトが減ってしまうことになる。ある程度のきちんとした地域の中核的な医療機関を作る必要があると思う。また、看護師さんのきちんとした組織があるかどうかは在宅を支えるというキーポイントになると思う。組織に見合った仕事がないと、組織を維持できない苦しさをご理解いただきたい。

折居クリニック

私も重心在宅をやらせていただいているスピーディに動いてもらえる訪問看護師がいるのはすごくおおいと思う。病院を中心に在宅医療を訪問看護ステーションと連携してやっていけると、一番安定するとおもっている。

堀部クリニック

県にはいつも言っているが、18歳後はどうするか、岐阜県の需要はたくさんあるけれど、いつまで愛知県の人を抱えているのかというような問題についても、ここで小児科の先生も含めて内科の先生方委託医療も含めて話して頂けるようにしてほしい。地域では重症児や重症者の人たちの応援をして頂いてるが、西濃も東濃も飛騨もいろんな形でやっていけたらというふうに思っていて、こうしたことも検討していただきたい。われわれの応援できることや、やって行けることがあればぜひやらしていただきたいとおもっている

岐阜県

まず成人の施設については、今、整備に向けた調査をしている。重症心身障害者が入所できる療養介護の整備をするのが次の課題になっている。問題はどこにどれだけの規模のものをつくるか。今愛知県で300床を超える重症病棟を一気に整備しようとしている。岐阜県内からの入所者も受け入れられる見込みで、そうなったときに岐阜県内の施設数として何人ぐらいのものをどれくらい建てるのか問題になってくる。運営の経費の試算をすると、新設で建てるも赤字、既設の病院でスタッフを共有しながらすると多分黒字。そうすると県内のどここの病院が受け入れてくれるのか検討していかなければならない。一方で、重心の調査結果を見ると、ほとんどの方が入所させたいとおっしゃるが、介護者の身体がだめになっただけという答えが大半で時期が見込めない。民間病院の場合、立ち上がったときに3年ぐらいで満床にしないと経営的に成り立たなくなる。こうしたことを複合的に検討して、考えていかなければならないのが現状である。短期入所の補助事業は国の基金を使っているのだから年度までだが、再来年度以降の財源の確保はまだ出来ていない。補助については継続していく必要性においてはみんな一致しているが、財源をどう確保していくのか、県の単独の事業を市町村との協調補助にしていこうという役割分担のなかで市町村の理解が得られるかが課題になっている。

他方で、全国で重心のレスパイト入院を行なっているところが結構あって、今、順次話を聞いている。中には、週末を中心に預かり、看護師がきちんと医療的な評価をし、親さんにきちんと指導をしていくことをプログラム化しているというところもある。こうしたことが制度的に可能なのかどうかも考えないといけないと思っており、今あちこち聞いているところ。それから、福祉施設の利用の話について言うと、県内ではいくつか事例があり、例えば多治見でデイサービスの事業所があって日中の一時預かりをやっているところがある。岐阜市内の生活介護の事業所では、人工呼吸器つけたお子さんが複数名いて、看護師が1人～2人で1日預かっておられる実態もある。夜間の泊りは無理だとしても、福祉の事業所で事実上1日を過ごしていくのもひとつの道としてあるのではと思っている。また、一件一件の短期入所に対する補助ではなく、従事する看護師の人員費に対する補助もある。こんなことも含めて、トライアンドエラーでやってみて何が一番か試してみる。それから次の策を考えていきたい。

岐阜市

重心の医療単価の上乗せ補助が市町村負担となる話が岐阜県と法人からもあり、岐阜市としても今後どのようにするのかと検討はしている。けれども、医療機関の場合は、その上乗せ補助があるが、福祉施設で重心の方、医療行為がある方を受け入れているところには、何も補助がない中で、福祉制度の報酬のみでお願いしている実態があり、福祉施設と医療機関との棲み分けや兼ね合いも合わせて考えていかないといけないと頭を悩ませている。重心のレスパイト入院の方法も見守りたい。

福富医院

うちがやっている日中一時支援事業とか障がい児の放課後児童デイ、医療機関でやっているショートステイは同じだが、日中一時支援だと1時間何百円で、児童デイ何千円、ショートステイだとさらに上がってくる。うちも3つの事業をもちながらどれが一番効率的なのかと思う。日中一時支援のほうが今後の育成として一番お金がかからないのでそれを維持したほうがいいのかと細々とやっている。うちも医療施設と福祉施設だが、同じことをやっていて、単価があまりにも違う。単価が高いほうに誘導することは、社会的に見てしないほうがいいのかとも思う。そのへんはきちんとした姿勢を示して頂いたほうがこちらとしては動きやすい。

折居クリニック

補助金の人員に対して補助という考え方は私もいいことだと思う。福祉施設でも超重症児を見ているところがあるわけで、医療機関じゃなくても看護師配置しているある条件をみれば、がんばってこういうところも増えるかもしれない。

矢嶋小児科小児循環器クリニック

福祉をやっているところで、ある程度補助金をつけてでも受け入れを増やしていくのはある程度必要だが、補助金という継続性がないものに依存していくよりは国の制度としてもきちっとしていくのも理想。医療型だと医療施設のしほりである程度は歯止めが効くと思うが、そういうところじゃないところに広げて補助金といい出すと、どうしてもそれが目当てになってしまうのでいけない。入院に関しては今後子供の減少と予防医学の進歩によってさらに減少の方向に行くことを考えると、小児科の入院病床でさえも、レスパイトで入れていかないと埋まらなくなるのではないと思う。

県総合医療センター

うちの病院でも、レスパイト入院という名目ではなく治療とか検査とかで入院する理由をつけて預かっているケースはある。今後病棟が空いてくればレスパイトを受けることも可能性としてあるかと思う。レスパイト入院を公然とアナウンスしている病院とは、どういう体制で入院を受けているのか。

岐阜県

通常の短期入所と同じように期間を決めて、月の初めに翌月の予約を電話にて受け付けるような方法。ホテル予約と一緒にある。

矢嶋小児科小児循環器クリニック

親がついてない入院というのは当たり前となると、なんら診療報酬制度上も違反しているものは何もないということになる。本来入院していて基礎疾患もあるんだからとなると何も指導する要素がなくなる。積極的に乗り出すことがもしかしたら出来ているのかなあと思っている。

県総合医療センター

うちは入院の場合は病名を書かないといけない、レスパイトの場合、基礎疾患は存在するが、入院の原因となる病気がありえない。

福富医院

レスパイトする所が少ないからと、うちも空所型を始めたが、利用人数月に1人あるか無いかという状態。いつもかかっている病院にレスパイトして欲しかったり、施設が整っているところにレスパイトして欲しいとのこと。広げた方が利用者の為なのか、集まるところを充実した方がよいのか議論になってくると思う。利用者の気持ちを考え方向性がないと意味が無いと思うので整理してもらったほうが良いのでは。

岐阜県

中濃、東濃地域はレスパイトが無い状態なので、そういうところは広げていかないといけない。岐阜地域のお子さんはほとんどが県総合医療センターや長良医療センターにかかっているという事情があって、そこを充実させる必要がある。地域の事情によって評価しながらやっていく。

矢嶋小児科小児循環器クリニック

今のレスパイト入院を国が認めるかどうかは別として、医療法上の違反は何も無いだろうと思う。うちは既存の建物だけでほとんどお金をかけない形でレスパイトしている。地域で有床診療所が短期入所をやる働きかけを考えている。

堀部クリニック

短期入所とレスパイトをはっきり区分けする必要は無いと思っている。余裕があるときは、こちらから今、空いていますとアナウンスし、親さんとお子さんの状態を把握できるようなこともやっている。補助金が出るからやるのではなく、患者さんを受け入れたら県のほうが補助金があるので案内した形になった。

岐阜県

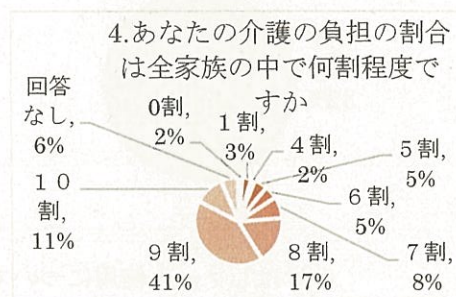
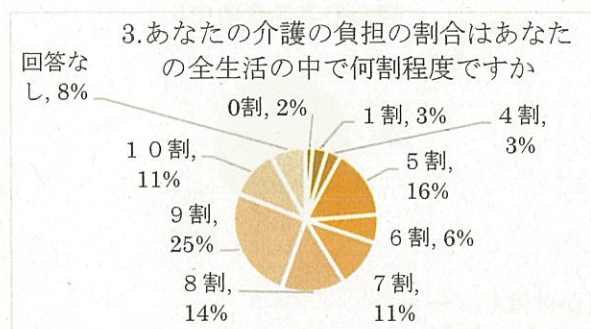
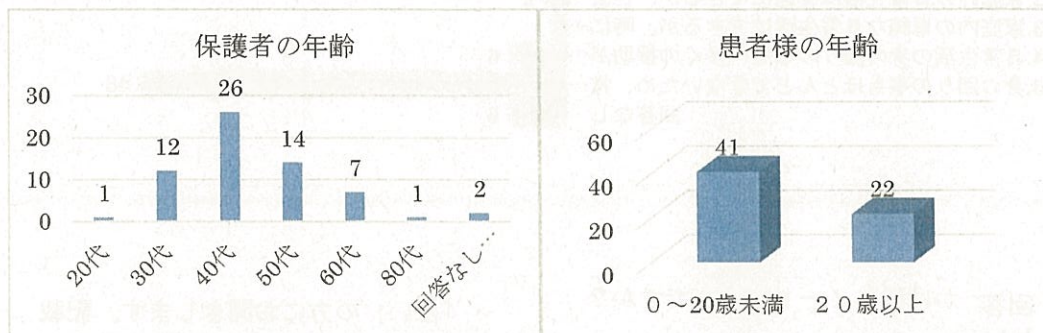
レスパイトする施設がある程度出てくると、施設によっていろんな色が出てくると思う。いろんなバラエティにとんだサービスができればいいと思う。

次回 平成27年3月11日(水)13時～ 場所：岐阜大学大学院医学系研究科小児病態学解析室

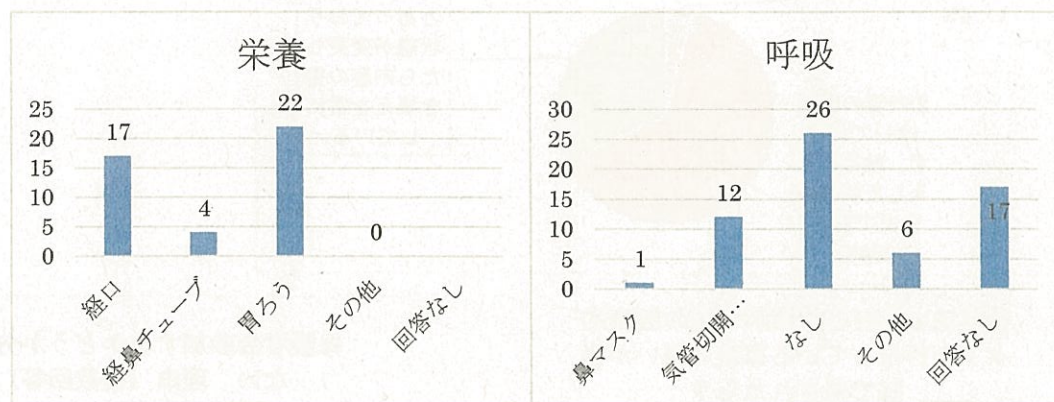
参考資料4

アンケート結果 (N=63名 回収率 100%)

保護者の年齢は40代、患者の年齢は20歳未満が多い。4人家族が多く、介護の負担度は9割負担が多い。



医療的ケアについて

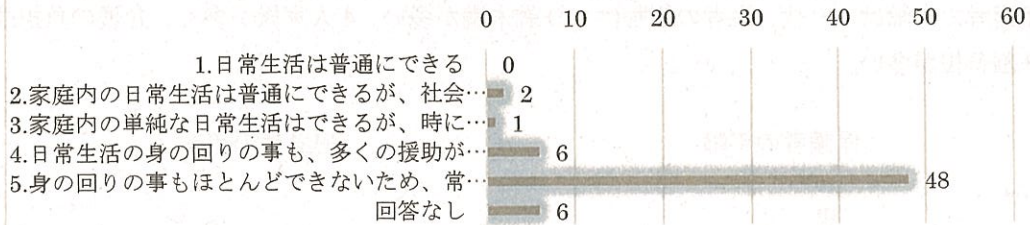


医療的ケア「呼吸」のその他はてんかん発作、吸引、夜間のみバイパップ、人工呼吸器使用者である(複数回答あり)。患者の生活(状態像)は、多くの援助が必要で常時介護を必要とする方が殆どであった。

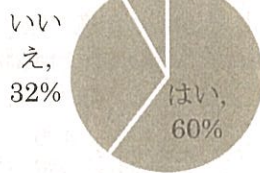
かけはしノートについて所持が60%であり、記入状況はその66%であった。

保護者会の開催については、分からないが63%で内容によっては参加するという回答が多い。

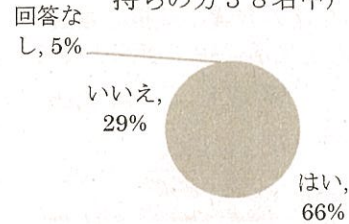
患者様の生活についてお答えください。



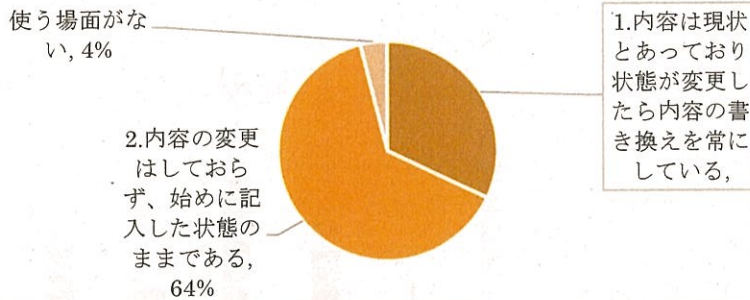
回答 かけはしノートお持ちですか？
なし、8%



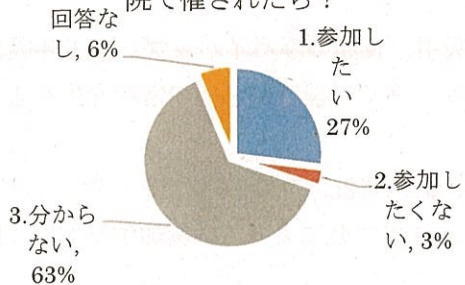
「はい」の方にお聞きします。記載はされていますか（かけはしノートお持ちの方38名中）



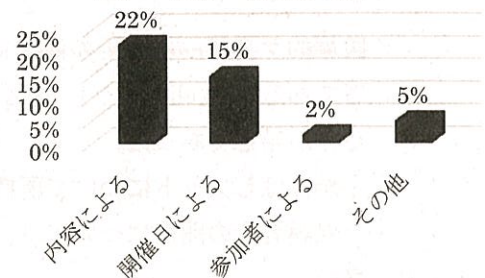
かけはしノート使用について（かけはしノートを持っていて、記載はされている方25名中）

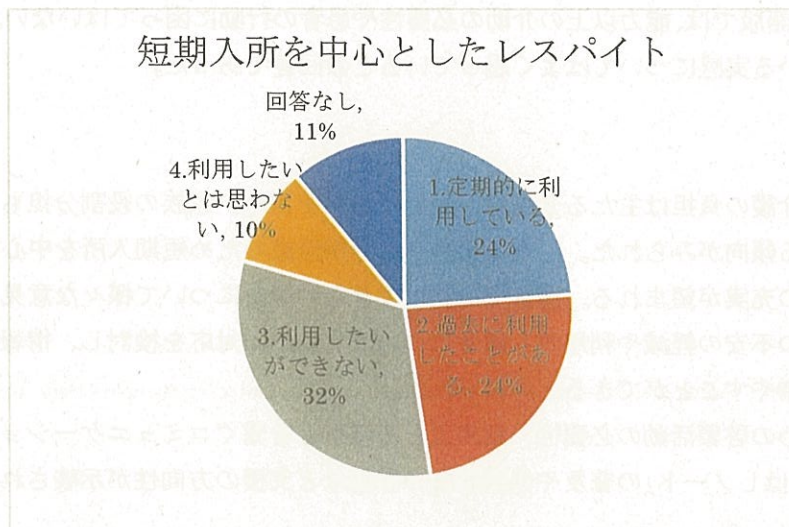


9.在宅で重症心身障がい児の医療的ケアを行なっている家族の集いが当院で催されたら？



保護者会参加するかどうか分からない理由（複数回答）

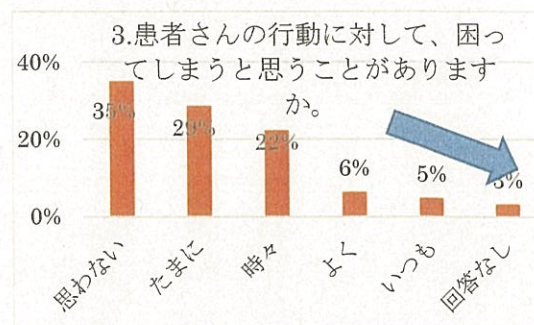
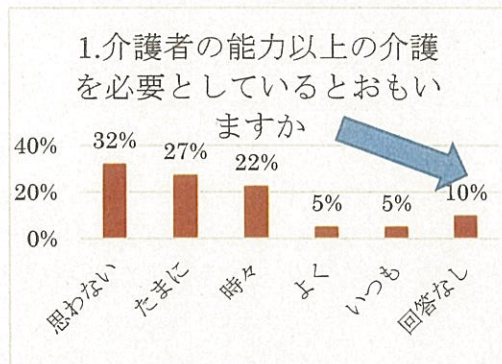




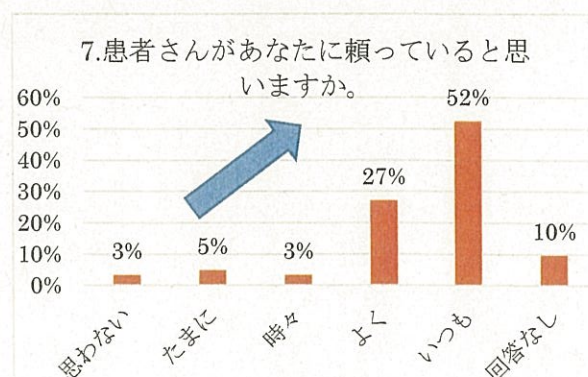
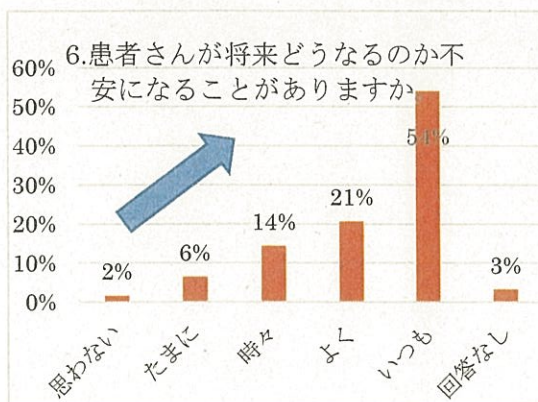
短期入所を中心としたレスパイトの設問では、利用は半数であり、利用したいができないの理由としては、預けることの不安や現状の利用のし難さを指摘されていた。

Zarit 介護負担尺度日本語版

あまり思わないと回答のあった項目 52%(21 問中 11 問)



よく思うと回答のあった項目 9% (21 問中 2 問)



Zarit 介護負担尺度日本語版では、能力以上の介助の必要性や患者の行動に困ってはいない。将来の不安や頼られている実感についてはよく思っているとの回答であった。

考察

アンケート調査では介護の負担は主たる介護者の生活の 9 割を占め、家族の役割分担も主たる介護者に集中する傾向がみられた。主たる介護者の負担軽減のため短期入所を中心としたレスパイト事業の充実が望まれる。調査では利用できない理由について様々な意見を頂いた。預けることの不安の軽減や利用のし難さについて具体的に対応を検討し、情報発信することで利用を増やすことができると考えられた。

また、制度理解のための啓蒙活動の必要性、利用者と事業所とを繋ぐコミュニケーションツールとしての「かけはしノート」の普及や保護者会の開催など支援の方向性が示唆された。

Zarit 介護負担尺度日本語版では、全体を通しての設問での負担度は「多少」「世間並」の回答が多く、個々の設問では低い結果となった。これは日々の援助を介護というより「子育ての延長」として保護者がとらえていると考えられた。

平成26年度重症心身障がい児家族支援

第一回 重症心身障がい児家族支援会

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、コネクター
各一か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 電話 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。

使用時の対応 ☐ 薬剤名 ☐ 量 ☐ 実施の目安	() () () ()
吸引 ☐ あり ☐ 口腔内 (Fr) ☐ 鼻腔内 (Fr) ☐ 気管内カニューレ (Fr) ☐ その他 ☐ 吸引処置の頻度 ☐ なし	呼吸器がい ☐ あり ☐ なし 喘鳴 ☐ あり ☐ なし 日常の酸素飽和度 () ()
導尿 ☐ あり ☐ 自己導尿 ☐ 導尿 ☐ その他 ☐ なし	() 時間毎 1回の尿量 約 (ml) カテーテル (Fr)
気管切開 ☐ あり ☐ 人工弁の着脱 ☐ ガーゼの交換 ☐ その他 ☐ カニューレの種類 // サイズ ☐ なし	(頻度 :) () () カフ付き・カフ無し) (Fr)
酸素吸入 ☐ あり ☐ 常時条件での吸入 ☐ 体調の変化により吸入 ☐ 酸素マスク ☐ 酸素鼻孔カニューラ ☐ その他 ☐ なし	O ₂ () l/min SpO ₂ () %目安 (実施の目安) ()





短期入所ガイドブック(抜粋)

重症心身障がい児者用

長良医療センター

目 次

はじめに

短期入所とは . . . 1

短期入所の流れ . . . 2

【各 論】

1. 短期入所相談～利用契約

I 当院に短期入所の相談 . . . 3

II. 受付医による受診 . . . 4

III 病棟見学 . . . 5

IV 利用契約 . . . 7

2. 短期入所電話予約

V 短期入所予約 . . . 11

3. 短期入所利用

VI 入所 . . . 13

VII 退所 . . . 17

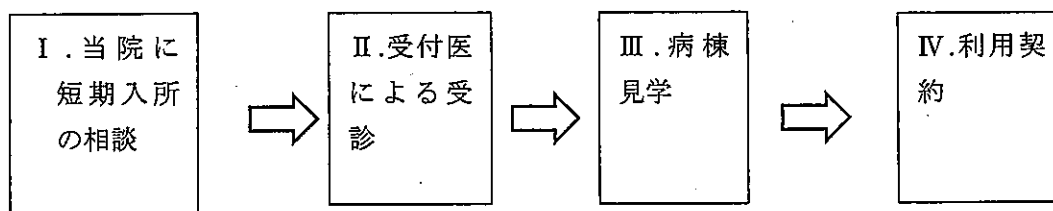
VIII 利用料請求 . . . 18

短期入所とは

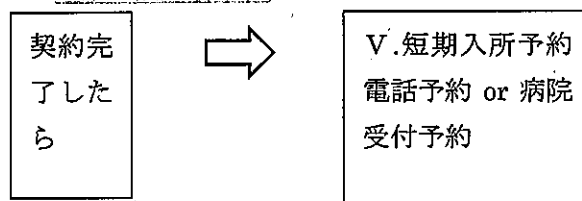
- ・ 障害者総合支援法に基づくサービス（障害福祉サービス）です。
- ・ 自宅で障がい児者の介護を行う人が病気などの理由で介護ができない場合に、障がい児者を施設等で短期間預かり、入浴、排せつ、食事などの介護をするものです。
- ・ 医療機関で行うもの（医療型短期入所）と、障害者支援施設等で行うもの（福祉型短期入所）の2つがあります。
- ・ 当院は医療型短期入所で受け入れている。

短期入所の流れ

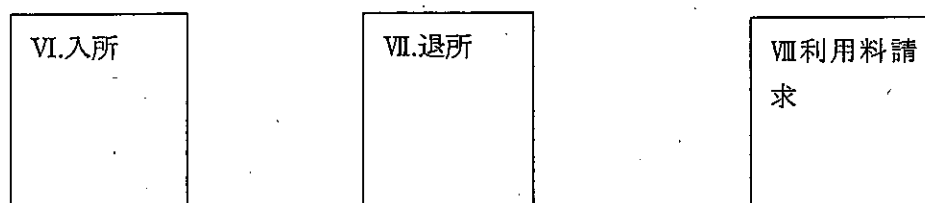
1. 短期入所相談～利用契約



2. 短期入所電話予約



3. 短期入所利用



- ・ 初めての利用の方は 1. → 2. → 3. の手順で
- ・ 2回目以降は、2. → 3. の手順で行なう。
（※当院と1年契約期間以内に限る）

1.短期入所～利用契約

I. 当院に短期入所の相談

相談方法

- ・ 外来窓口
- ・ 当院の電話に連絡
- ・ かかりつけ医からの紹介で当院に来院
- ・ 市町村からの紹介で当院に来院
- ・ 規模が大きな病院の地域連携室を通して予約
- ・ 当院通院中の場合は担当医師へ相談して
- ・ 当院のよろずに相談
- ・ 長良医療センター受診中に外来窓口相談

療育指導室職員と面談（電話相談）

1. 短期入所利用条件

- ① 障害者手帳(1級か2級)所持
- ② 療育手帳所持
- ③ 受給者証(市町村役場の障がい福祉課等発行)

短期入所適用期間、利用者負担額上限等が記載されている。

(市町村によって異なる。)

2. 患者様の現在の状態像の確認

- ① 移動不可で寝たきりか（身障1級を持っていても動ける方もいた）
- ② 重度の知的障害
- ③ 医療的ケアの必要性
 - ・ 呼吸器を使っているか ・ 痰の吸引は頻回か ・ 気管切開を行なっているか
 - ・ 経管栄養を使用しているか
 - ・ てんかんがあるならコントロール（薬）できているか
- ④ 現在の状態が落ち着いているか
- ⑤ 手術後1ヶ月以上経過しているか
- ⑥ 他の短期入所を利用しているか

○よくある Q&A

(指定時)

- ・受入れ対象者は大人だけに限定してもよいのか。
→小児科がないなど小児の受入れ体制が整わない場合は、対象を大人だけに限定することも可能です。
- ・短期入所事業所として指定を受けるのに、別途看護師を配置する必要があるのか。
→空床型で指定を受ける場合、現在の医療機関としての人員体制で指定を受けられます。
そのため、新たに看護師を配置する必要はありません。
- ・短期入所事業所として指定を受けるのに、専用のベッドや設備を設ける必要があるのか。
→空床型で指定を受ける場合、現在の医療機関としての体制で指定を受けられます。新たなベッドの確保などは必要ありません。
- ・利用形態は？
→日帰り又は宿泊であり、病院の体制によって決めていただくことが可能です。
- ・指定に関する相談機関は？
→事業所の所在地が岐阜市の場合は岐阜市障がい福祉課へ、岐阜市以外の場合は岐阜県障害福祉課へご相談ください。

(予約時)

- ・救急救命を行っている病院である。やむを得ない場合、お断りせざるを得ない場合もある。そのような場合、受入れをお断りしても大丈夫なのか。
→利用申込者に対し自ら適切なサービスを提供することが困難であると認めた場合（看護師の受入れ体制が整わない、ベッドが空いていない等）にはお断りすることができます。
- ・急に「今日利用したい」というようなことはあるのか。
→事前に短期入所の利用相談・受診（医療保険対応）・利用契約等の手続きがあるほか、慣れていない事業所ではご家族も安心して預けられないと思われるため、急な利用はほとんどないと思われます。しかし、緊急時に預けたいという保護者のご希望はあります。そういった緊急時のためにも、普段から短期入所をご利用いただき、事業所側も利用者も当事業所での短期入所に慣れておく必要があります。
- ・看護師が短期入所のためにつきっきりになってしまうと困る。
→つきっきりになるかどうかは利用者の状態によって異なります。ご利用前に、利用者の状態や家庭でどのようなケアを受けているかご家族にヒアリングをして、事業所・ご家族ともに受け入れが可能だと判断された場合に契約という流れになります。
- ・短期入所の利用期間としてどれぐらいが多いのか。
日帰りや1泊2日、1週間等さまざまですが、市町村の支給決定の日数の範囲内で、当該事業所のベッドの空き状況等を勘案し決定します。

参考資料7

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月の第3回（福岡）、平成26年2月の第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。小児の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腫瘍児（若）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 : 赤ちゃん育成ネットワーク
日本小児在宅医療支援研究会
岐阜県医師会
三重県医師会
愛知県医師会
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
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)

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
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質問・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（若）医療学寄附講座 三浦清邦
E-Mail: kiyokuni@med.nagoya-u.ac.jp

長良医療センターから
3名の医師をチャ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。

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山 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 聖一 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 昭宏 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：「障がい児者医療を支える多職種の人材育成」**
座 長…深尾 敏幸 岐阜大学小児病態学教授
パネリスト…西村 佑子 岐阜大学障がい児者医療学講座准教授
大石 明宣 医療法人協栄会理事長
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

国立病院機構長良医療センター 管理課（担当：西、川原）
〒502-8558岐阜市長良1300-7
TEL: (058)232-7755 FAX: (058)295-0077
E-Mail: hosa@nagara-ian.hosp.go.jp

お問い合わせ・お申し込み先

岐阜県の障害児者医療に関わる多
職種の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

参考資料8



平成27年2月28日 岐阜