

## 平成 26 年度厚生労働省 重症心身障害児者の地域生活モデル事業

### 1. 事業目的

小児在宅療養における多職種連携の重要性は、平成 24 年度在宅医療拠点事業「小児在宅療養における多職種の現状と課題」でも報告されている。

本区（東京都北区）には重症心身障害児者病床を有する病院があるものの、在宅に移行した医療的ケアを必要とする重症心身障害児者を受け入れられる医療機関や訪問看護ステーションは少ない。また、家族の精神的・肉体的な負担を軽減するためのレスパイト（一時休息）病床は、タイムリーに利用できる状況にはなっていない。更に通所施設においては医療的ケアのある人たちの受け入れは限られている。本区の障害者数については、障害者手帳交付者数を行政で把握しているものの、その内、重症心身障害児者の実数や実態は統計がない。

一方、一月 30 人以上の重症心身障害児者に訪問看護を提供する中で、家族が療育の負担を抱えているにも関わらずうまく社会資源が利用できないために、困難を抱えている実際を知った。

そこで、当ステーションでは 3 年前から、重症心身障害児者の支援に関わる保健・医療・福祉サービスの連携を深める目的として「小児地域連携会議」を開催し、職種間の連携強化や教育支援を通じて、在宅療養者・家族に対するサービス提供の向上を推進してきた。

私たちは重症心身障害児者及び家族が、在

宅で安心した生活を送るために、医療・福祉の他に教育や行政も含めた包括的な地域支援が必要と考えている。そのためには、重症心身障害児者に係る関係職種が相互理解を深め、相互の職種の実践を「見える化」することが必要である。

疾病・障害があり、高度な医療ケアを必要な重症心身障害児者の場合は、地域において医療と介護、福祉の連携がますます重要である。そこで、重症心身障害児者の医療と生活の支援を行っている訪問看護ステーションが連携の構築をコーディネートを行うことで、病院・施設からの在宅療養がスムーズとなり、地域における療養生活が安定して継続できる多機関・多職種連携の構築を事業の目的とした。

### 2. 地域の現状と課題

本区（東京都北区）では、出産時に何らかの障害が見つかり継続的に観察や医療的支援が必要な子どもたちは健康福祉部健康生きがい課で把握することができる仕組みとなっている。退院が決定することから保健師の支援は始まる。親は最初に健康生きがい課に赴く、親が必要な情報は行政の中でもわかれており医療面、金銭面など必要な情報によって関わる部署が異なる。相談窓口の一元化は利用者のニーズでもあり、課題と言える。

NICU 入院中の重症児ほど在宅移行は困難な状況である。大学病院や NICU から退院した重症心身障害児は、元の病院を定期受診

したりしている。本区では東京北医療センターが小児の2次救急を受け入れている唯一の医療機関として存在しており、重症心身障害児の救急も受け入れている。

また小児の訪問診療医は大変少なく、北区内では青年期以上の重症心身障害者の訪問診療だけである。

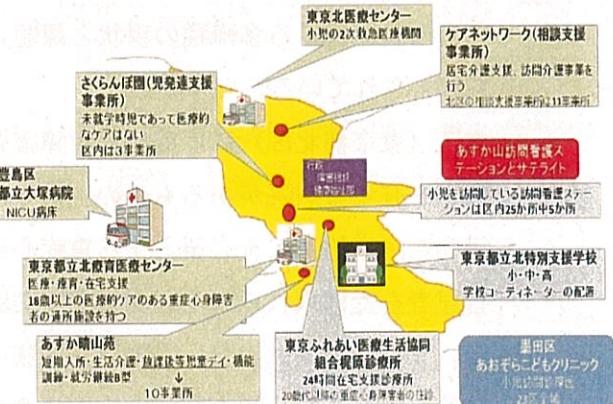
重症心身障害児にとって成長発達を促す支援は重要である。本区内には東京都立北療育医療センターがあり、多くの重症心身障害児者が利用している。東京都立北療育医療センターは医療、療育、在宅支援の3本柱で支援をおこなっている。特に18歳以上の医療的ケアの必要な重度の障害を持つ人たちの通所施設の存在は大きく、平成20年に発足された際、高校を卒業後医療的ケアがあり通所が困難な方が12年ぶりに通所に通うことが可能になった。

北特別支援学校は、平成24年から学校コーディネーターが配置され、医療的な問題も含め他職種、他機関との連携の橋渡しを行うようになった。しかし、その存在は十分に周知されていない。

平成24年相談支援専門員による相談支援事業については、現在11事業者が相談支援事業を行っている。支援計画立案は重症心身障害児については全体の1割程度しか立案されていない。訪問看護ステーションは25か所あるが、重症心身障害児者の訪問看護を行っているステーションはわずかであり、依頼が特定のステーションに集中している。3年前から北区訪問看護ステーション連絡協議会の中に小児看護の勉強会

「SUKUSUKU」を連絡協議会活動に位置づけた。

## 東京都北区の重症心身障害児者の地域の実態



### 3. モデル事業の取り組み

#### 1) 重症心身障害児者の生活支援協議会の設置とコーディネート担当者の配置

生活支援協議会を設置するにあたり、行政の障害福祉課課長に相談し、北区の全面協力を得ることとなった。行政担当者、在宅医療・介護支援担当者、教育機関職員、在宅支援に精通する有識者及び障害者をもつ団体の代表者を加えた重症心身障害児者生活支援協議会を設置し、本事業を検討することとした。(表1)

また、重症心身障害児者のケア実績のある訪問看護師2名と事務員1名を配置し、協議会運営支援、各種調査の実施及び支援者養成研修に関わる多職種間のコーディネートにあたった。

コーディネートする訪問看護師は、分断されがちな医療と保健、福祉、教育の現場担当者の声を丁寧に吸い上げ、つなげる役割に重点をおいた。コーディネーターはそ

それぞれの機関の施設長や上司にこのモデル事業の意義を説明し、現場の担当者が動きやすいように配慮した。

1	学識経験者	首都大学東京大学院教授
2	行政職員	北区障害福祉課障害相談係
3	行政職員	北区健康いきがい課健康相談係
4	療育センター	東京都立北療育医療センター看護科長
5	中核病院	東京北医療センター 副センター長（看護部長）
6	NICUを保有する病院	東京都立大塚病院看護長
7	北区医師会 小児担当理事	子どもクリニック院長
8	教育関係者	東京都立北特別支援学校副校长
9	教育関係者	東京都立北特別支援学校コーディネーター
10	障害者団体	肢体不自由者父母の会代表
11	訪問看護事業者	日本訪問看護財団常務理事
12	訪問看護師	日本訪問看護財団あすか山訪問看護ステーション統括所長
13	訪問看護師	日本訪問看護財団あすか山訪問看護ステーション所長

表1：生活支援協議会委員一覧

協議会は3回開催した。

第 1 回	【平成26年10月1日(水)】17:00~19:00
	<ul style="list-style-type: none"> <li>■本事業の説明</li> <li>■協議会とコーディネート担当設置</li> <li>■事業内容の検討           <ul style="list-style-type: none"> <li>・数量的実態把握について</li> <li>・質問用紙とヒアリングについて</li> <li>・研修参加者の選出について</li> <li>・研修実施について</li> </ul> </li> </ul>
第 2 回	【平成26年12月11日(木)】17:00~19:00
	<ul style="list-style-type: none"> <li>■重症心身障害児者の実態及び地域資源の把握について</li> <li>■北区障害児担当による追加調査の実施</li> <li>■多職種合同研修会報告について</li> <li>■多職種相互研修について</li> <li>■今後の予定について</li> </ul>
第 3 回	【平成27年2月17日(木)】17:00~19:00
	<ul style="list-style-type: none"> <li>■数的実態調査の報告について</li> <li>■多職種合同研修会の報告について</li> <li>■まとめの方向性の検討について</li> </ul>

表2：生活支援協議会の実施状況

#### 【第1回協議会での意見等】

- ・本区は23区内で障害児者数が多い。

- ・本区では重症心身障害児者数の行政統計はない（障害者手帳交付者のみ把握）
- ・障害があっても手帳を申請していない乳幼児もいる。
- ・社会資源の情報及び利用手続きがわからず、サービス利用していない場合がある。
- ・本区医療センターの通所サービスは、現在、定員超過はない。
- ・障害児者の通所サービス利用日数に制限がある。
- ・支援学校の卒業した人にも継続的な支援サービスが必要ではないか。
- ・障害者手帳の交付対象外でも各種サービスの利用を希望する人への対応が必要ではないか。
- ・平成24年度から介護職員による経管栄養対応、平成26年度から医師の指示があれば支援学校でも対応可能となった。

#### 【第2回協議会での意見等】

- ・現行制度ではサービス利用方法が分かれづらい。また、近年の福祉制度の改正内容を全て把握するのは大変である。
- ・個々の機関では、必要な情報を把握しているが、それらの情報を共有されていない。
- ・在宅の重症心身障害児者のケアでは、経管栄養、呼吸ケアが必要な場合が多い。
- ・障害児者の成長に伴い、2次障害（頸椎障害等）が発生した場合、在宅療養は困難である。
- ・障害児者であっても、家族が障害児者の認定を拒否する場合がある。
- ・支援学校では平成19年からコーディネー

ターを配置し、障害児者の入学前から卒業までの医療、福祉と学校の組織間連携を行っている。

- ・教員も医療ケアについての知識が必要となってきた。
- ・障害児者の災害時支援について、平成27年度中に国が目標を設定する予定である。

#### 【第3回協議会での意見等】

- ・在宅サービス関係者同士が地域資源の情報を必ずしも把握しているわけではなく、サービス提供する機会がないと情報収集されない現状がある。
- ・本区でも自立支援協議会を先日開催したが、相談支援専門員が本協議会設置について必ずしも認識されていない。
- ・サービス提供機関が相談支援専門員に情報提供する機会（カンファレンス開催）が必要ではないか。
- ・特別支援学校では、「学校生活支援シート」を作成し、関係機関に提供する準備はできている。医療・福祉関係の支援ファイルを作成できれば、「学校生活支援シート」とあわせて有効活用できるのではないか。
- ・本区でも以前に教育委員会を中心に「支援ファイル」の利用を試行したことがあるが、継続利用には至らなかった。
- ・育成会でも個別に便利な手帳を作成している。また、家族が独自の手帳を作成しているケースもある。
- ・関係者間の情報連携にあたっては、人権擁護の視点が必要である。
- ・小児地域連携会議の関係者の協力を得ることができたものの、他職種連携の調整

には多大な時間を要した。

- ・サービス提供者一覧（サービス内容、連絡先、担当者等）を作成・更新し、関係者がタイムリーに利用できる情報共有が必要である。
- ・関係者の連携により、重症心身障害児者が安心して生活できる地域の実現を期待する。
- ・今回の事例をもとに本区での展開を希望する。
- ・今後も継続して、関係者間が「顔の見える場」の設置を希望する。コーディネート業務の大変さは痛感するとともに大変感謝しているので、継続可能な体制構築が重要である。

## 2) 重症心身障害児者の実態及び地域資源の把握

### ①背景

重症心身障害児者の多職種連携にあたっては、数的把握が必要であるが、本区では重症心身障害者の数的な統計がないため、本事業を契機に数的調査が必要であった。また、研修支援者養成研修にあたっては、数的資料とともに事前に重症心身障害児者のサービス提供者にヒアリングを行い、重症心身障害児者の地域生活を円滑に進めるための課題抽出や関係者間の連携状況を把握する必要があった。

### ②実施内容

本区内の重症心身障害児者数の実態を把握するために、a) 医療機関調査、b) 北区の健康いきがい課及び障害福祉課による調査を実施し、数量把握をした。また、c) 重

症心身障害児者へのサービス提供者（相互実施研修予定者）に対して、研修前調査とヒアリング調査を実施し、当該障害児者の状況把握を行った。

なお、調査に先立ち、全国重症心身障害児・者推計率（平成 17 年 第 4 期東京都障害者施策推進協議会第 4 回専門部会資料 1）をもとに本区内の重症心身障害児者の推計を行った結果では、約 100 人程度が想定された。

### ③結果

#### a) 医療機関調査

区内で小児科、耳鼻科、眼科、歯科を標榜する 228 の医療機関（病院、診療所、歯科診療所）へ調査票を送付し、平成 26 年 10 月 1 ヶ月間の重症心身障害児者の受け入れ状況について調査した。108 の医療機関から回答（回収率：47.4%）があった。

回答のあった 108 医療機関中で、重症心身障害児者を受け入れているのは 23 機関（20%）であった。また、受け入れ人数は 100 人で、その内 18 歳未満は 7 人（7.0%）であった。なお、同一の重症心身障害児者の重複受診や区外からの受診の有無については把握できなかった。

「受け入れていない医療機関」のうち重症心身障害児者の受け入れを希望された場合に受け入れ可能な医療機関は 4 機関であった。

受け入れていない機関のうち、「設備的に困難」が 65 機関（76.5%）、「人員的に困難」が 59 機関（69.4%）となっている。（参考資料 1）

#### b) 北区の健康いきがい課・障害福祉課による調査

北区の健康いきがい課保健師と障害福祉課ケースワーカーの協力により、平成 27 年 1 月現在の区内在住の障害者手帳を保持している在宅の重症心身障害児者数についての調査を行った。重症心身障害児者の抽出にあたっては、大島分類表（運動能力と知能指数による分類）をもとに行つたが、調査担当のケースワーカーは医療知識やが不足していることもあり、正確性を欠いていることも懸念されるが、本区での初めての重症心身障害児者の実態調査としては、有意義な調査となった。

在宅患者数は 116 人（うち 18 歳未満 53 人 45.7% 18 歳以上 64 歳未満が 62 人 53% 65 歳以上 1 人 1%）であった。代表的な症状は脳性麻痺（27 人 23.3%）であった。主な医療機関は、大学病院・NICU を保有する病院 31 人（26.7%）、地域中核病院（200 床以上）2 人（1.7%）、地域中核病院（200 床未満）1 人（0.9%）、療育センター 70 人（60.3%）、診療所 8 人（6.9%）となっており、重症心身障害児者を主に対応している本区の北療育医療センターと板橋区の心身障害児総合医療療育センターを過半数の患者が利用していた。また、主たる医療機関の他には、大学病院・NICU を保有する病院 7 人（10.0%）、地域中核病院（200 床以上）10 人（14.3%）、地域中核病院（200 床未満）1 人（1.4%）、療育センター 28 人（40.0%）、訪問診療 5 人（7.1%）、医院・クリニック 2 人（2.9%）、歯科診療所 1 人

(1.4%)、東京都在宅重症心身障害児訪問事業3人(4.3%)、訪問看護ステーション・訪問リハ13人(18.6%)となっている。(訪問系医療機関の把握は情報を聴取する行政職員によって異なり、確実な把握となっていない)

利用している主な公的サービスとしては、日中活動系が全体の40.5%を占めている。(短期入所49人(23.3%)、生活介護34人(16.2%)、療養介護(1%))次いで訪問系が27.7%(居宅介護31人(14.8%)、移動支援27人(12.9%))障害児通所系は9%(児童発達支援1人(1%)、医療型児童発達支援5人(2%)、放課後等デイサービス13人(6%))であった。尚、日中一時支援事業と記載されている内容については内容の分類ができないが13名となっている。日中の活動の場の利用が多いことがわかる。

#### c)研修前調査及びヒアリング調査

平成26年11月に重症心身障害児者へのサービス提供者(相互実地研修者)の11人を対象に研修前調査を実施し、ヒアリング調査を効果・効率的に実施するための情報収集とした。また、研修前調査の回答者に対し、11~12月にヒアリングを行った。

#### (参考資料2)

#### 【研修前調査】

##### ●重症心身障害児者の地域生活を円滑に進めるために必要なこと・足りないこと

- ・レスパイトの確保
- ・小児医療担当の在宅医師の確保
- ・頻回な訪問看護の実現

- ・入院中から在宅支援者を含めた関係者による介入
- ・障害児者対応窓口の一本化と説明充実
- ・重症心身障害児者の情報共有
- ・小児医療の人材確保と研修
- ・関係者間のネットワーク構築
- ・各サービス提供者のサービス内容の理解
- ・重症心身障害児者及び家族への理解
- ・重症心身障害児者の実態把握
- ・重症心身障害児者の実情にあったサービスを受けられるような法整備
- ・障害特性に応じた支援体制の確立と地域住民の理解

#### 【ヒアリング調査】

研修参加予定者11名からの項目別ヒアリング調査の概要は以下の通りである。

##### ●重症心身障害児者の地域生活の実際

- ・重症心身障害児者の高齢化・重度化の進行により在宅よりも入所を希望するケースが増加
- ・大学病院からの紹介患者が増加
- ・早産や低出生時が増加
- ・NICU病棟からの退院患者は経管栄養の患者が多い
- ・緊急時のレスパイトの確保が困難
- ・在宅の障害児者は概ね寝たきり状態で主に家族が介護
- ・中途障害児者の家族は地域支援サービスを躊躇
- ・家族との関わり方や信頼関係の構築と家族の理解への対応が難しい

##### ●地域に各機関との連携方法

- ・各機関、施設ごとに必要な都度連携を行っている場合と施設によっては連携をとっていないことがある

#### ●多職種との連携における課題

- ・新規退院患者の受け入れ医療機関の確保
- ・退院前カンファレンス以前からの関係者の介入が必要
- ・在宅患者が重症化した場合の受け入れ先確保が困難
  - ・定期的なレスパイト先の確保が困難
  - ・重症心身障害児者を受け入れられる訪問看護ステーションが少ない
  - ・ファミリーサポートは障害児者が対象外
  - ・保護者が必要とする情報を統括的に提供し、気軽に相談できる窓口の設置が必要
  - ・介護保険サービス担当者会等の関係者が一同に意見・情報交換する場が必要
  - ・障害児者制度の周知
  - ・医療・介護・教育・行政機関での障害者情報の共有

#### ④効果があった点

医療機関調査及び北区調査により、地域の重症心身障害児者数を概ね把握できた。

また、実地研修者のヒアリングは、研修者自身が地域の課題を把握する機会となつた。

#### ⑤苦労した点、うまくいかなかった点

重症心身障害児者数の把握に相当な時間を要した。また、前述したように行政機関における数的調査は調査担当者の医療知識経験不足があり、データの正確性を確保できなかつた。

#### ⑥課題

ヒアリングでは支援の実践者の認識や課題の抽出を行うことができたが、事業者の支援状況を数量的な把握が確実にできなかつたため、今後の課題となつた。

### 3) 在宅重症心身障害児者支援者養成研修

#### ①背景

地域で生活する重症心身障害児者及び家族の QOL 向上のためにには、これまでの保健・医療・福祉サービス従事者の連携強化とともに教育関係者まで含めた連携の推進が重要である。これらのサービス支援者間の連携のためには、具体的な連携事例の紹介や各機関で提供しているサービス内容をサービス現場での研修体験を通し、相互の職種の実践を「見える化」することで、職種間の相互理解を深める必要がある。さらに、連携推進のためには、自施設のサービスと他の機関とのサービスを繋ぐ人材の育成が求められている。

#### ②実施内容

医療、介護、福祉、教育、行政から研修者を選出し、合同研修会と相互実地研修を実施した。

合同研修会では、平成 26 年 11 月 9 日、先駆的な取り組みを行っている岐阜県看護協会立高山訪問看護ステーション統括所長を招いた。重症心身障害児者の中でも医療的ケアのある人のレスパイト施設の希薄な地域において、1 日病院の 1 床を借り、ケアは日頃訪問看護を提供している訪問看護

ステーションの看護師が病院に勤務する形態で赴き、日中を過ごす支援で、行政、病院を巻き込んで取り組んだ報告であった。その後参加者によるグループワークを実施し、重症心身障害児者を取り巻く課題を議論した。

多職種相互実地研修では 11 機関の多職種実践者が 10 施設それぞれへ赴き施設の支援内容や当該施設での重症心身障害児者の利用の様子を知る機会を設けた。

### ③結果

#### a)多職種合同研修

研修者以外の地域のサービス提供をしている事業者にも広く呼びかけ、実践者同士の顔の見える連携の強化とグループワークを行った。グループワークでは保健、医療、福祉、教育関連専門職をそれぞれバランスよく 4 グループに分け KJ 法にて各グループワークを行った。その結果、多職種による顔の見える関係をつくり、情報共有・意見交換・研修実施と医療資源の拡張が必要であると総括された。(資料 3)

以下簡単に内容を報告する。

### ●サービス提供上の課題と対応

#### (課題)

- ・小児ケアの経験不足、医療レベル格差
- ・移動ケア、入浴介助の困難さ
- ・成長にあわせたケア
- ・多種・多様な要望への対応
- ・家族・兄弟へのケア
- ・利用者の希望回数・時間への対応
- ・研修体制が少ない

#### ・モチベーション維持方法

#### (対応)

- ・小児ケアの研修と人材育成
- ・事業所間の情報交換

### ●本人・家族に関わる課題と対応

#### (課題)

- ・利用者家族の健康状態と高齢化
- ・家族負担と本人ケアの優先順位の変化
- ・進学、18 歳超後の生活不安
- ・家族内の支援者不足
- ・家族内の関係
- ・同世代の関わりがない
- ・家族の行動制限

#### (対応)

- ・障害児者・家族へのサービス内容・利用方法の周知
- ・家族会等との連携

### ●社会資源に関わる課題と対応

#### (課題)

- ・レスパイト受け入れ先不足
- ・重症者、急変時の受け入れが困難
- ・小児対応医師の不足
- ・小児対応訪問看護・介護事業所が少ない
- ・相談窓口が近隣にない

#### (対応)

- ・医療資源情報共有
- ・施設受け入れ体制の拡充
- ・医療人材の育成

### ●連携に関わる課題と対応

#### (課題)

- ・障害児者の情報連携不足
- ・関係者間の連携方法と拡張方法
- ・病院と訪問看護師が関わる機会が少ない
- ・訪問看護サマリが有効利用されない
- ・退院患者の連携方法が不明瞭
- ・代替機関探しに困難
- ・相談窓口がわからない
- ・市区町村毎のサービス内容の違い
- ・福祉事務所との連携が弱い
- ・教育機関との連携不足

(対応)

- ・多職種間の定期的な会合・研修の実施
- ・退院患者の地域受け入れ方法の見直し
- ・職種間連携
- ・行政サービスの周知
- ・学校との連携方法の検討

### ●制度に関わる課題と対応

(課題)

- ・利用方法をわからない（わかりづらい）
- ・サービス提供者の理解不足
- ・家族要望と制度の限界
- ・学校、保育園への訪問看護ができない
- ・重症心身障害児居宅介護（家事援助）が認められていない
- ・学校への送迎ができない
- ・重症心身障害児者施設基準が厳しい
- ・放課後デイの設置要件が厳しい
- ・看護師付添外出に費用発生

(対応)

- ・障害児者サービス内容と利用方法・窓口の周知
- ・障害者家族へのセミナー開催
- ・施設基準緩和に関する要請

### b)多職種相互実地研修（資料4）

平成27年12月に研修者11名による10機関（3病院、診療所、2訪問看護ステーション、発達支援センター、就労・生活支援センター、学校、行政）で実地研修を実施した。また、実地研修にあたっては、研修者に研修前及び研修後のアンケートを実施した。

1月23日に実地研修の報告会を開催した。実地研修報告結果は、研修者が共有するだけでなく、広く地域の在宅支援関係者にも共有する機会と捉え、事前に小児地域連携会議の関係者にも連絡し、報告会への参加を依頼した。当日の報告会には、報告者のほか、66名（病院・診療所15名、訪問看護ステーション・ヘルパー事業所37名、行政・公的機関9名、企業等5名）の参加があった。

#### 【研修結果報告概要】

研修先施設の役割や提供しているサービスについて、認識を深めることができた。

研修報告で指摘された課題は以下の通りである。

### ●社会資源について

- ・在宅支援医療機関・事業所の不足
- ・在宅専門医の育成と小児在宅医療のシステム化
- ・レスパイドの不足

- ・緊急受診、入院受入れ体制の整備
- ・社会資源情報の収集・共有・提供

#### ●サービス提供について

- ・医療技術習得のための教育
- ・患者家族に対するこころのケア・寄り添い
- ・退院を見越した情報収集と家族への社会資源サービス等の情報提供

#### ●他施設との連携について

- ・関係者（医療・福祉・学校・行政）間での情報共有
- ・関係者間で意見交換する会議の開催
- ・連携キーパーソンの設置

#### 【研修前・研修後アンケート結果】

重症心身障害児者が地域生活を円滑にするための課題については、研修前・後の回答から同様の指摘がされている。また、自施設と他施設に関する役割については、改めて自施設機能の再認識と他施設機能を認知された結果となっている。

#### ●社会資源に関わる課題

- ・在宅支援医療機関・事業所の不足
- ・レスパイトの不足
- ・相談窓口がわかりづらい
- ・知らないサービスがあり、また資源が十分に利用されていない

#### ●他施設との連携に関わる課題

- ・サービス提供者同士の連携・情報共有が不十分
- ・関係者施設情報が共有されていない
- ・患者に関する情報が共有されていない
- ・家庭と医療（病院及び在宅）、福祉、学

校の連携に差がある

- ・関係職種の知識不足

また、重症心身障害児者が地域生活を円滑にするための今後、自施設が取組可能のこととして、以下の内容が挙げられた。

#### ●サービス提供について

- ・家族・他機関との相談機会の確保
- ・サービス内容を自信を持って伝える
- ・サービス提供予定者の事前伝達
- ・実現可能な提案と積極的な取り組み
- ・重症心身障害児者の成長にあわせたサービス提供
- ・施設内での情報交換・共有
- ・受動相談支援の準備
- ・在宅医療と予防接種

#### ●他施設との連携について

- ・情報共有
- ・連携会議の開催

#### ④効果があった点

##### a)多職種合同研修

地方におけるサービスが希薄な地域において、課題を明らかにし、行政を含めた協働した取り組みを知ることで、自地域では何が課題で何ができるのかを考えるきっかけ作りとなった。また、講演後のグループワークでは、各職種が抱える地域の課題を共有するとともにその対応について議論することで相互理解を深めることができた。

##### b)多職種相互実地研修

実施研修者は、研修先施設の役割や提供しているサービスについて認識を深めることができ、また、研修者と研修機関職員と

の関係づくり構築できた。

⑤苦労した点、うまくいかなかつた点

多職種合同実地研修は、研修者の選出や研修受け入れ機関とのマッチング及びスケジュール調整に多大な時間を要した。

⑥課題

多職種が同じ課題について話し合う事や他職種の実践の場を体感することは相互理解に非常に効果があることが分かったが、このような場やこれを継続的に行っていくことが今後も必要である。

4. モデル事業の実施スケジュール表

表3：モデル事業の実施スケジュール表

5. 今後の展開

今回の重症心障害児者の生活モデル事業の今後の展開にあたっては、下記の内容が必要である総括される。特に、サービス提供事業者間が「顔の見える」連携にあたっては、本協議会と同様な会議の場とコーディネーターの設置を継続することが重要であると考える。そのためには、体制構築のための財源の確保が必要となる。また、社会資源の確保については、サービス提供機関の運営状況に依存するものの、本報告の結果をもとに対応策について、協議する場の設置を検討する。

【社会資源の確保】

- ・在宅支援医療機関・事業所の確保
- ・レスパイト施設の確保
- ・相談窓口の一元化

【他施設との連携】

- ・サービス受給者を中心としたサービス提供者同士の連携・情報共有

- ・サービス提供機関情報の作成・更新

【サービス提供】

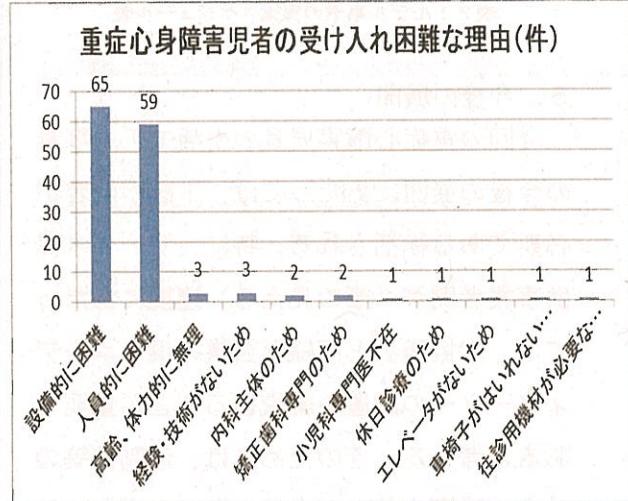
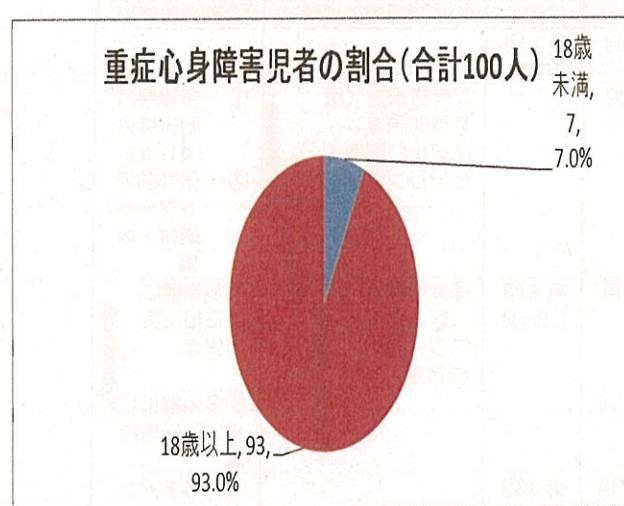
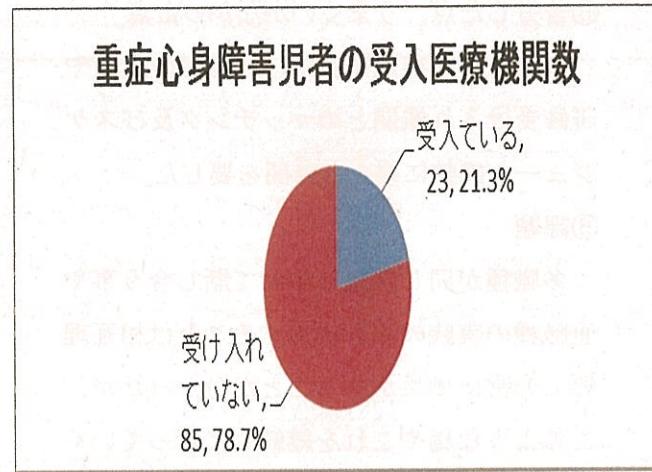
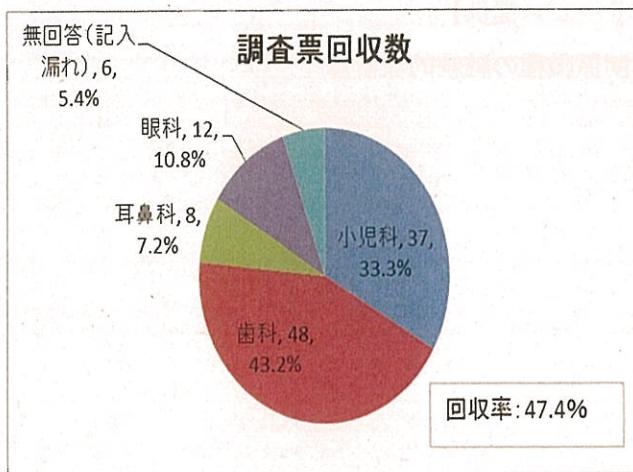
- ・関係職種の継続的な研修

月	協議会	地域資源の把握	養成研修会
10月	第1回 (10/8)		
11月		①実態調査（医療機関調査） ②研修前調査・ヒアリング調査	①多職種合同研修会 (11/9) ②研修前アンケート送付・収集
12月	第2回 (12/11)	③実態調査 (区のケースワーカへの調査)	③多職種による相互実施研修
1月			④多職種相互実地研修報告会
2月	第3回 (2/17)		⑤研修後アンケート収集
3月	報告書のまとめ		

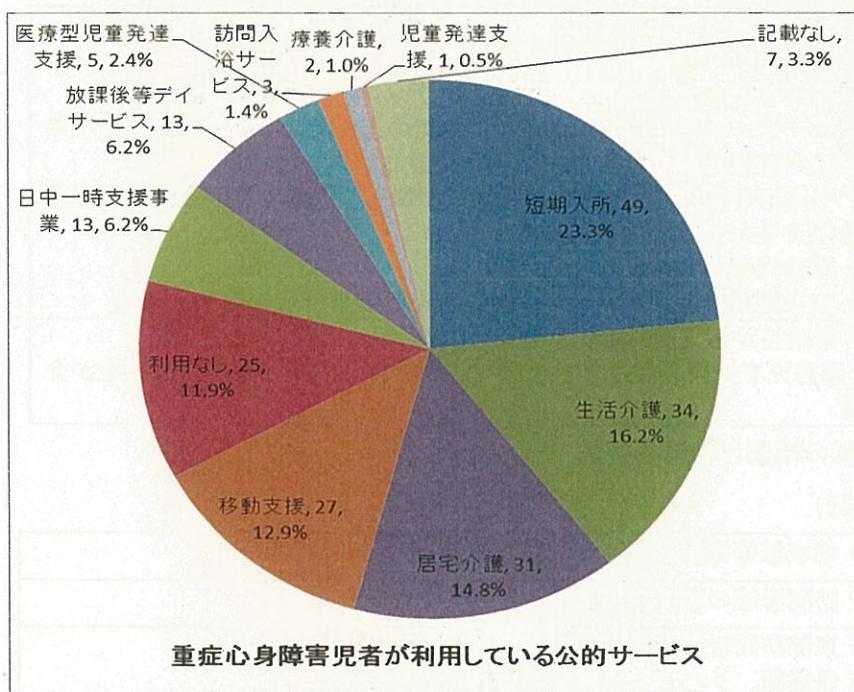
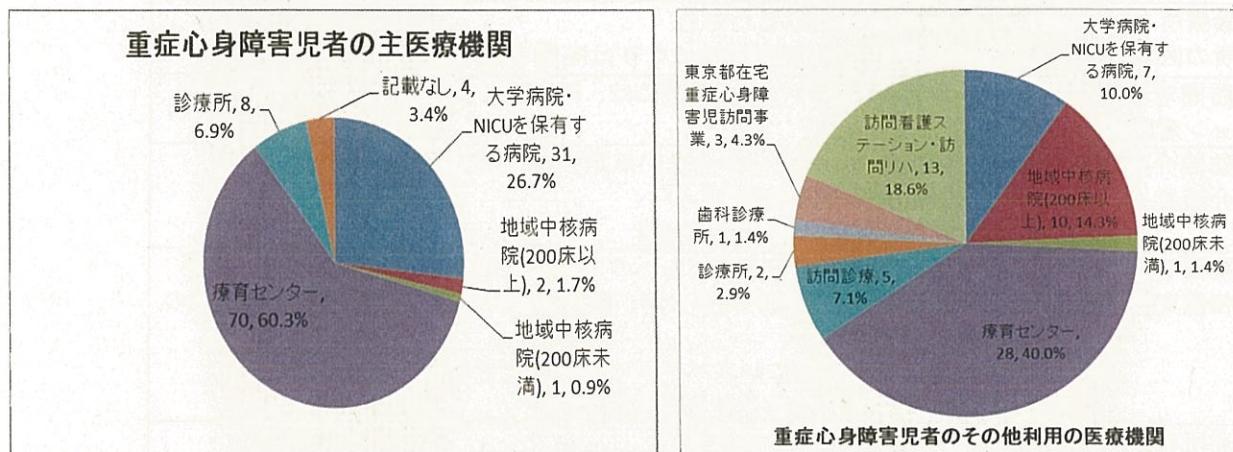
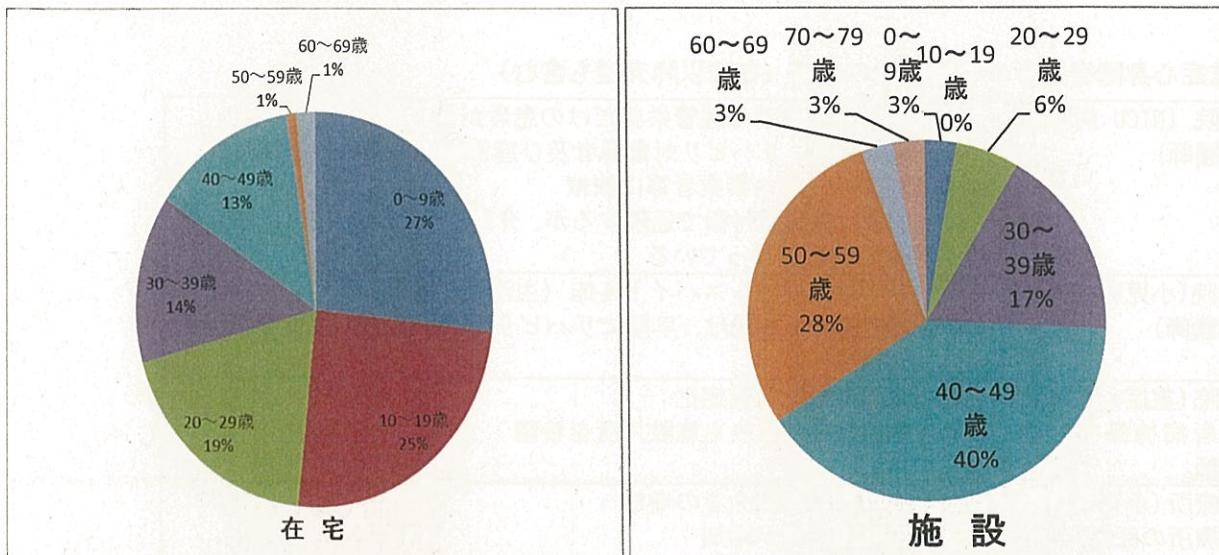
## 6. 参考資料

### 【資料 1】重症心身障害児者の数的調査

(1) 医療機関調査（平成 26 年 10 月 1 ヶ月調査：送付数 228 機関）



(2) 北区の健康いきがい課・障害福祉課による調査（平成27年1月）



【資料2 ヒアリング調査（多職種実地研修前11名のヒアリング）】

(1) 重症心身障害児者の地域生活の実際（在宅以降支援も含む）

病院 (NICU 病棟の看護師)	<ul style="list-style-type: none"> <li>退院する障害児者は経管栄養だけの患者が多い</li> <li>在宅酸素利用、リハビリ対象患者及び痙攣等の患者は、退院時に関連する訪問サービス事業者等に依頼</li> <li>障害児者は保護者付添で通院するが、介護サービスを利用すると費用が発生し負担となっている</li> </ul>
病院(小児科病棟の看護師)	<ul style="list-style-type: none"> <li>かかりつけの児のレスパイト4床（主治医が管理）</li> <li>呼吸器変調のある児は、早期にリハビリ導入、排痰方法及びポジショニング指導</li> </ul>
病院(重症心身障害児者病棟保有の看護師)	<ul style="list-style-type: none"> <li>利用者の高齢化、重症化</li> <li>患者家族は在宅よりも施設入所を希望</li> </ul>
診療所(小児科標準診療所の医師)	<ul style="list-style-type: none"> <li>大学病院からの紹介者の増加</li> <li>早産や低出生児が増加</li> <li>利用者の高齢化、重症化</li> </ul>
診療所(地域の診療所の医師)	<ul style="list-style-type: none"> <li>成長段階に応じた対応</li> <li>保護者との信頼関係づくりは高齢者よりも容易</li> </ul>
訪問看護ステーション看護師	<ul style="list-style-type: none"> <li>母親の判断力の向上支援には、医師との共通認識を持つ事が必要</li> </ul>
訪問介護事業所の介護員	<ul style="list-style-type: none"> <li>病状についてはわからない点が多い（母親の理解度が低い）</li> <li>信頼関係の構築が難しい</li> <li>成長に伴い入浴援助が困難</li> </ul>
訪問看護事業所の相談支援専門員	<ul style="list-style-type: none"> <li>医療的ケアのある子どもへの対応のためには医療関連知識が必要</li> <li>母親の介護負担が大きいが、自立支援の介護では母親の家事機能の代行はできない</li> <li>緊急事態の際にレスパイトの確保ができない</li> <li>重症者の日中過ごせる場所が少ない</li> </ul>
通所事業者	<ul style="list-style-type: none"> <li>親のレスパイト先がない</li> <li>他の通所サービス利用者の状態悪化時への対応</li> </ul>
特別支援学校の教諭	<ul style="list-style-type: none"> <li>訪問学級の場合に家庭の様子や多職種の支援状況の把握が可能</li> <li>家庭環境への教員の関わり方の課題</li> <li>通学の場合は、特別支援教育コーディネーターに相談</li> <li>コーディネーターは、保護者に確認の上、主治医訪問（保護者への接触が困難な場合は、子ども家庭支援センターに相談</li> <li>中途障害児者は、地域支援利用を躊躇し、保護者と医療機関が問題を抱え込んでいることがある</li> <li>障害児者の兄弟への介入が難しい</li> <li>卒業間際に福祉サービス利用方法を福祉事務所訪問し、相談</li> </ul>
行政(障害相談担当)	<ul style="list-style-type: none"> <li>申請後から支援開始し、更新時に訪問し、状況変化を確認</li> <li>障害児者は概ね寝たきり状態で訪問介護を利用しながら保護者が介護</li> </ul>

(2) 地域におけるそれぞれの機関との連携方法

1) 病院 (NICU 病棟の看護師)

医療機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> <li>地域医療機関との連携（往診依頼）</li> </ul>
訪問看護との連携	<ul style="list-style-type: none"> <li>訪問看護の報告受領</li> </ul>
その他の連携	<ul style="list-style-type: none"> <li>東部訪問看護事業部との連携</li> <li>保健師、リハビリ技師との連携</li> </ul>

## 2) 病院（小児科病棟の看護師）

学校との連携	・面会時に日常生活等について知る機会がある
他職種との連携	・退院後のサービス内容は家族聞く以外に把握できない ・退院前カンファレンスで初めて他職種との顔合わせとなる ・小児看護専門看護師の活用が効果的である

## 3) 病院（重症心身障害児者病棟保有の看護師）

医療機関との連携	・救急病院との連携
行政との連携	・自立支援サービス、機器導入の依頼

## 4) 診療所（小児科診療所標榜の医師）

医療機関との連携	・発達に問題がある場合、大学病院に紹介 ・他科依頼が必要な場合は、小児科標榜の総合病院に紹介
他職種との連携	・連携はほとんどない

## 5) 診療所（地域の診療所の医師）

訪問看護との連携	・対象者の症状連絡
----------	-----------

## 6) 訪問看護ステーションの看護師

病院との連携	・リハビリの見学による情報共有
主治医との連携	・状態変化時に外来受診に同行
学校との連携	・学校からの依頼で自宅での様子を報告 ・訪問学級（授業に同席し、支援方法の学習）

## 7) 訪問介護事業所の訪問介護員

訪問看護との連携	・医療的なことの相談
行政との連携	・困りごとの相談
その他	・具体的なケアの内容について相談する場所がない ・母親との直接相談であり、困った時の相談相手がない

## 8) 訪問介護事業所の相談支援専門員

他職種との連携	・相談支援専門員が中心となって他職種を牽引するイメージ
行政との連携	・対象者の状態や生活環境を定期的にアセスメントし、必要なサービスが提供されるよう自治体と交渉

## 9) 通所事業所

医療者同士	・医療者同士の連携が主
その他	・あまり連携が取れてない

## 10) 特別支援学校の教諭

訪問看護	・訪問学級で一緒になる場合は、意見交換可能
保健師	・支援困難が発生した場合に連絡
医療機関	・入院時に病棟看護師と情報交換

## 11) 障害相談担当

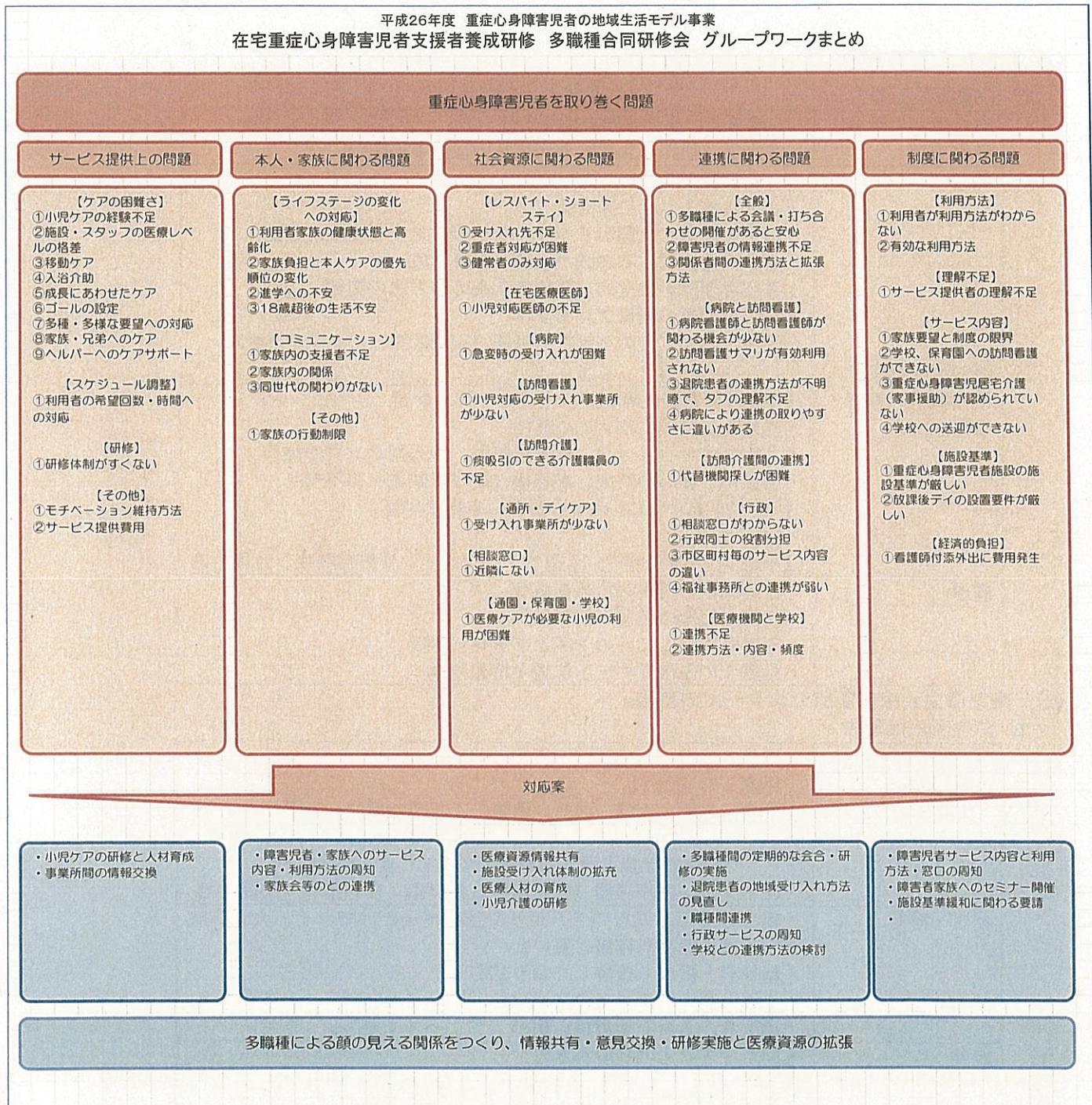
医療機関との連携	・意見書作成依頼 ・状態変化時に病院 MSW に相談
訪問看護との連携	・連携経験がない
通所機関との連携	・新規利用の場合の相談
作業所との連携	・卒業後の相談

## (3) 他職種との連携において課題であると思われること

NICU 病棟の看護師	・医療機関の新規退院患者の受け入れ ・重症心身障害児者を受け入れ可能な訪問看護ステーションが少なくて、訪問看護日数の確保が困難 ・重症心身障害児者を受け入れる訪問看護ステーションの対応能力 ・退院前に訪問看護ステーションの病院訪問し、対象者の情報交換による信頼関係の確保 ・保護者への訪問看護介入の説明
小児科病棟の看護師	・退院前カンファレンスが初対面ではなくもっと早くから情報共有や

師	<p>顔を見知りあう関係性が必要</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>いつから退院移行に関する介入（関係者、調整等）方法を段階的に導入する必要がある           <ul style="list-style-type: none"> <li>地域側のコーディネート者が必要（現在は、母親がメイン）</li> <li>病棟看護師側は社会資源についての学びが必要</li> </ul> </li> </ul>
重症心身障害児者 病棟保有の看護師	<ul style="list-style-type: none"> <li>重症化した場合の紹介先確保と相談体制</li> <li>保護者が必要とする情報を統括して提供できる窓口</li> </ul>
小児科診療所標準 の医師	<ul style="list-style-type: none"> <li>気軽に相談できる窓口が必要</li> <li>支援する側もわからないことが多い</li> </ul>
地域の診療所の医師	<ul style="list-style-type: none"> <li>定期的なレスパイントの確保</li> <li>在宅療養支援診療所の重症心身障害児者対応のための研修</li> <li>退院病院及び小児在宅往診機関との連携</li> </ul>
訪問看護ステーションの看護師	<ul style="list-style-type: none"> <li>気軽に相談できる窓口が必要</li> <li>サービス内容に地域差がない仕組みが必要</li> </ul>
訪問介護員	<ul style="list-style-type: none"> <li>介護保険サービス担当者会のように皆が一同に会する場の確保</li> <li>他の訪問介護事業者はどのように重症心身障害のお子さんたちにケアを行っているか学びあう場の確保</li> <li>目標の共有</li> </ul>
相談支援専門員	<ul style="list-style-type: none"> <li>訪問看護を計画に入れることは可能であるが自立支援の給付とは異なるため連携の希薄さがある           <ul style="list-style-type: none"> <li>医療との連携にはタイムリーな情報共有が不可欠</li> <li>支援サービスを全く利用していない人たちの把握方法</li> <li>障害児者制度の周知対応</li> </ul> </li> </ul>
通所事業者	<ul style="list-style-type: none"> <li>地域の課題の明確化</li> <li>年齢や地域などの格差解消（北区には療養通所がない）</li> <li>継続性のある支援体制</li> <li>学校などの他職種との情報共有が困難</li> <li>医療者自身の障害者支援方法についての自覚</li> </ul>
特別支援学校の教諭	<ul style="list-style-type: none"> <li>他職種との情報交換の場の設定</li> <li>障害児者支援に係る医療、福祉、教育、行政で情報の一元管理</li> </ul>
障害相談担当	<ul style="list-style-type: none"> <li>医師とのコミュニケーション</li> <li>訪問看護サービス利用者意向の反映</li> <li>障害児者情報の共有</li> </ul>

### 【資料3 多職種合同研修グループワークの結果】



## 【資料4】多職種相互実施研修内容

### (1) あすか山訪問看護ステーションでの研修

#### 1) 診療所医師報告

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none"> <li>5歳男児に小児専門看護師同行</li> <li>主治医（他区小児科）と研修医の往診中に訪問</li> </ul>
課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>社会資源が少ない</li> <li>小児は成人以上に重介護</li> <li>成長を配慮した関わりや様々な相談に対する知識が必要</li> <li>希少疾患に関する知識が必要・医師育成</li> <li>在宅専門医が効率的に経験値を高める方法の開発</li> <li>在宅専門医の研修プログラム</li> <li>地域包括ケアでの小児在宅医療（訪問診療）のシステム化</li> </ul>

#### 2) 病院看護師報告

研修機関の理解・研修事例	<p>【事例1】先天性障害児、生後2ヶ月、女児</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>里帰り分娩後に初めての外泊</li> <li>パルスオキシメータ、酸素濃縮器、注入用ポンプの操作</li> <li>家族は子どもの将来、機器操作及び相談先への不安</li> </ul> <p>【事例2】60代（20代で脊損後に車椅子生活）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>褥瘡ケア</li> </ul> <p>【事例3】小学3年生、4歳でインフルエンザ脳症発症、自傷行為</p>
課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>医療技術の習得のための教育</li> <li>必要な援助の把握と情報提供</li> <li>患者家族のこころのケアとフォローアップ</li> <li>地域での生活サポート依頼と情報交換</li> </ul>

### (2) 東京都立北療育医療センターでの研修

#### 1) 診療所医師報告

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none"> <li>医療・療育・在宅支援の実施</li> <li>医療：11診療科</li> <li>療育：入所、入園、通所、通園の4部門で構成、入園は18歳未満が対象であるが、18歳以上でも多施設での受け入れが困難で継続入所（他施設での受け入れが困難）</li> <li>在宅支援：医療機器（吸引器等）の貸出、在宅指導、訪問看護</li> </ul>
学び・感想	<ul style="list-style-type: none"> <li>重症心身障害児者のリハビリや社会復帰だけでなく、大学病院と同程度の診療科標榜に驚いた</li> <li>精神科と歯科も標榜しており感心した</li> <li>入園児童の学校までの交通手段が確保されていることの大変さ</li> <li>通所者の入浴介助負担を実感</li> </ul>
課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>利用できる人に制限がある</li> <li>介護者の肉体的・精神的負担に頼りすぎているのではないか</li> <li>心身ともに病んでいる人への寄り添いが重要</li> </ul>

#### 2) 病院看護師報告

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none"> <li>外来：11診療科、200人/日受診者</li> <li>入院：小児病棟と成人病棟（各25床）、整形外科、眼科等の外科的手術に対応、術後リハ患者の受け入れ</li> <li>通園：0歳児～就学前の肢体不自由児、精神発達遅滞児、重症心身障害児等発達に心配のある児童を対象（医療型児童発達支援センター）</li> <li>通所：18歳以上の医療的ケアの必要性で重度の障害者を対象（利用回数は週3回が限度）</li> <li>入園：18歳未満を対象に医療、健康管理、訓練、保育、生活指</li> </ul>
--------------	--

	<p>導などを実施し、心身の成長や発達を支援（医療型障害児入所施設）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・入所：重症心身障害児者を対象（平均年齢42歳）</li> <li>・在宅支援：相談、家族指導、連絡調整、訪問看護、医療機器貸出調整、勉強会の開催</li> <li>・重症心身障害児者病床を有する病院は、児者及び家族が地域で生活するために必要な社会資源</li> <li>・地域病院と療育センターの連携</li> </ul>
学び・感想	<ul style="list-style-type: none"> <li>・重症心身障害児者や家族が地域で生活していくために必要な社会資源</li> <li>・多職種との連携方法、在宅支援室看護師の役割の重要性の認識</li> <li>・地域病院と療育センターの役割と連携の理解</li> </ul>
課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>・重症心身障害児者の現状の伝達方法</li> <li>・緊急受診、入院受入れ体制の整備</li> <li>・入院時から退院を見越した情報収集と家族への社会資源サービス等の情報提供</li> <li>・レスパイトの調整（家族の状況を確認）</li> <li>・小児専門看護師、外来・病棟看護師間の連携による在宅調整</li> <li>・医療・福祉・学校・行政等の多職種間の連携</li> </ul>

(3) 東京都立大塚病院での研修（訪問看護師報告）

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none"> <li>・総合周産期母子医療センター（区西北部医療圏及び都内・近隣他県からの母体・新生児受入れ）、NICU15床、GCU30床及び小児病棟36床</li> <li>・GCUが退院調整</li> <li>・入退院及び1日の業務の流れ、ミーティング参加</li> <li>・患児処置見学</li> <li>・訪問看護は2～3件/年程度</li> </ul>
学び・感想	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病床数が多いため、処置や指導でスタッフが多忙な印象</li> <li>・スタッフ同志のコミュニケーションが良好</li> <li>・訪問看護件数が少ないので驚いた</li> </ul>
課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族や病院スタッフが在宅サービスの一層の認識</li> </ul>

(4) 東京北医療センター病院での研修（居宅介護支援者報告）

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none"> <li>・レスパイトの運用は精一杯（空きを見て、声掛け）</li> <li>・看護師不足、研修が困難</li> <li>・在宅復帰支援（試験外泊、介護者への技術指導、関係者の調整）</li> <li>・NICU導入構想</li> </ul>
課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>・介護者の疲労と子どもの将来への不安の解消</li> <li>・緊急入院への対応</li> <li>・タイムリーなレスパイト利用</li> <li>・在宅ケアチームの連携強化と医療機関と在宅チームの連携</li> </ul>

(5) 梶原診療所での研修（病院看護師報告）

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問診療への同行見学（7件：うち重症心身障害児者2件）</li> <li>・1名の重症心身障害児者は訪問看護のみ利用し、レスパイトを活用</li> <li>・他1名の障害児者は、気切、吸引、鼻腔からの経管栄養患者で、今後の治療や家族内の問題を抱えている</li> </ul>
学び・感想	<ul style="list-style-type: none"> <li>・退院患者を在宅療養へつなげても、家族の不安は解消されないことを認識</li> <li>・訪問診療依頼はハードルが高いと思っていたが、通院困難な患者には勧めていけることを理解</li> <li>・関係者が、お互いに『つなぐ』ことを意識して連携していること</li> </ul>

	を認識
--	-----

課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>サービス提供予定者の役割を患者・家族及び関係者に事前伝達が必要</li> <li>退院前に障害福祉担当との連携（サービスの申請等）</li> </ul>
----	---

(6) 宝ケアサービス王子での研修（訪問看護師報告）

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none"> <li>ヘルパーが独り立ちするまでの流れ</li> <li>訪問同行（食事介助等）</li> </ul>
学び・感想	<ul style="list-style-type: none"> <li>食感を考慮した食事提供（お菓子をガーゼに包む）が印象的</li> <li>不安を抱えながら訪問（ケアに関わる不安や悩みを解消できないため）</li> <li>今回の研修が有効（意見交換できた）</li> </ul>
課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>訪問看護師、保健師、学校関係者など児をとりまく多職種で意見交換をする機会の設置が必要</li> </ul>

(7) さくらんぼ園での研修（訪問看護師報告）

研修機関の理解・研修	<ul style="list-style-type: none"> <li>児童福祉法に基づく児童発達支援事業</li> <li>母子通園：1～3歳時、単独通園：4歳児以上</li> <li>クラス療育、専門療育、特別療育の実施</li> <li>各クラスでの療育現場体験           <ul style="list-style-type: none"> <li>3歳時未満：登園、ムーブメント、身体計測、シーツプランコ等</li> <li>3歳児以上：昼食、帰りの集会、下園等</li> <li>グループ療育：2人1組で机上課題の演習</li> </ul> </li> </ul>
学び・感想	<ul style="list-style-type: none"> <li>訪問看護では会うことのないレベルの障害児に接したことが新鮮</li> <li>さくらんぼ園職員が訪問看護や在宅療養の現場がよくわからない</li> <li>未就学児及び家族に対しての教育的な関わりを認識でき、新たな視点に気付くことができた</li> <li>障害児及び家族を支援する仕組みづくりの重要性を再認識</li> </ul>

(8) 飛鳥晴山苑での研修（行政職員報告）

研修機関の理解・研修	<ul style="list-style-type: none"> <li>短期入所、生活介護、放課後等児童デイ、機能訓練、就労継続B型</li> <li>短期入所は夜間の医療的処置は不可（看護師不在）</li> <li>生活介護は1名が保護者同伴で通所（胃瘻・吸引等）</li> <li>児童デイは2,3名が単独通所（開始時は母親同伴）</li> <li>機能訓練はPT, OT, STがリハビリ・指導を実施</li> <li>就労継続B型は紙袋の紐通し、パン作り、併設カフェの運用</li> </ul>
学び・感想	<ul style="list-style-type: none"> <li>レスパイト確保の重要性</li> </ul>
課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>ショートステイ確保、通園、通所先の看護の充実</li> <li>本人家族、行政、事業所間での連携、情報提供の強化</li> </ul>

(9) 東京都立北特別支援学校での研修（介護職員報告）

研修事例	<ul style="list-style-type: none"> <li>食事・排泄介助、美術作業、避難訓練</li> </ul>
学び・感想	<ul style="list-style-type: none"> <li>子どもの成長の見守り</li> <li>食品形体を見れることでの食事への関心（ミキサー食ではない）</li> <li>職員間の丁寧な指導</li> <li>排泄介助の訓練方法</li> <li>子どもの成長支援への関わりが印象的</li> <li>避難訓練方法</li> <li>同世代とのかかわりの重要性</li> </ul>

課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>・多職種連携</li> <li>・若年者の雇用（身体介護は技術とともに肉体的な力も必要）</li> <li>・家族とのコミュニケーション不足の解消</li> <li>・困難ケースでの支援相談員や行政の支援</li> </ul>
----	--

(10) 滝野川障害相談係での研修（学校教諭報告）

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none"> <li>・北区の地域性と保健センターの概要</li> <li>・保健師の障害児との関わり</li> </ul>
学び・感想	<ul style="list-style-type: none"> <li>・学校と福祉の接点</li> <li>・教員の立場では保健・医療・福祉との直接な関わりが持てない</li> <li>・障害者手帳の申請手続きへの関わり</li> </ul>
課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>・連携するためのキーパーソンの必要性</li> </ul>

【資料5 多職種実施研修アンケート】

(1) 研修前アンケート（重症心身障害児者の地域支援を円滑に進めるために必要なこと）

①サービス提供について

・患者・家族のニーズの把握 ・入院早期に在宅移行を考慮した指導 ・施設内関係部署との連携強化	・退院調整スクリーニングシートの運用とケアプラン作成への活用 ・関係職種の研修
--	--

②社会資源について

・在宅支援医療機関・事業所の確保 ・レスパイトの拡充	・相談窓口の一本化 ・社会資源情報の収集・共有・提供
-------------------------------	-------------------------------

③他施設との連携について

・関係者間での合同会議・カンファレンス開催 ・関係者施設情報の共有	・患者に関わる情報共有
--------------------------------------	-------------

④制度について

・実情にあつたサービス提供が可能な法整備 ・頻回な訪問看護への対応	・総合支援法下での居宅介護の柔軟な運用
--------------------------------------	---------------------

(2) 研修後のアンケート

地域の問題点の理解	<p>【社会資源の問題について】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・受け入れ先不足、レスパイト不足</li> <li>・知らないサービスがある</li> <li>・社会資源が十分に利用されていない</li> <li>・相談窓口がわかりづらい</li> </ul> <p>【連携について】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・サービス提供者同士の連携・情報共有が不十分</li> <li>・家庭と医療（病院及び在宅）、福祉、学校の連携に差がある</li> <li>・重症心障害児者の橋渡しが不十分</li> </ul>
自施設と他施設の違いの理解	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自施設機能の再認識と他施設機能の認知</li> <li>・自施設の人員不足</li> <li>・医療に対する知識不足</li> </ul>
自施設の役割の明確化	<p>【サービス提供】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・在宅の患者及び家族の快適な生活支援</li> <li>・リハビリ要望への対応</li> <li>・相談支援機能が病院と在宅の連携の要になることへの再認識</li> </ul> <p>【他施設との連携】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・学校では誰がどの程度関わることが有効か認識</li> <li>・制度や施設（北医療センター）情報の患者及び家族への提供</li> <li>・自施設業務に加え関連機関と連携を図ること</li> <li>・ヘルパーなどと情報交換育成につなげる役割</li> </ul>
自施設で可能な取り組み	<p>【サービス提供】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ご家族・他訪問介護の方との相談機会の確保</li> <li>・サービス提供内容について自信を持って伝えていくこと</li> <li>・サービス提供予定者の役割を患者及び家族に事前伝達</li> <li>・実現可能のことの提案と積極的な取り組み</li> <li>・重症心身障害児者の成長にあわせたサービス提供</li> <li>・施設内での情報交換・共有</li> <li>・受動相談支援の準備</li> <li>・在宅医療と予防接種</li> </ul> <p>【他施設との連携】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・情報共有</li> <li>・連携会議の開催</li> </ul>

【資料6】各種チラシ  
多職種合同研修会の案内

岐阜県高山市における新しい取り組み



相互実地研修報告会の案内

平成26年度厚生労働省 重症心身障害児者の地域生活モデル事業  
多職種相互研修報告会  
小児地域連携会議&懇親会

日時：平成27年 1月23日（金） 18:30～20:30  
場所：北とぴあ 7階 第2研修室 参加費無料  
対象：障害児・者の方・ご家族、医療職、福祉職、行政職、介護職、学校関係者、その他興味のある方

◆障害児者を地域で支えるには、医療・福祉・介護・行政・学校とご家族がネットワークを構築して包括的な顔の見える関係を作る必要があります。  
◆今回、地域において多職種多機関が相互理解できる機会をつくりました。  
◆11機関への体験研修を行った報告会を開催いたします。  
◆北区における障害児者関係機関の実態を知る絶好のチャンスです。

懇親会 20:30～（会費：500円）  
是非ご参加ください

主催：公益財団法人日本訪問看護財団立 あすか山訪問看護ステーション  
統括所長 平原 優美  
所長 田中 道子  
〒114-0001 東京都北区東十条1-9-12 清口ビル1F  
電話 03-5959-3124

## 【資料 7】主な医療機関の分布

### 医療機関



NO	医療機関種別
1~12	NICUを保有する公立病院や大学病院
13~14	小児病棟を持つ200床以上の病院
15~18	200床未満の病院
19~21	療育センター
22~25・27・28・29	クリニック
26	小児往診医療機関
7	大学病院
8	大学病院
9	大学病院

報告（案）「重症心身障害児の一般保育園への通園を目指して生活支援策  
の構築－インクルーシブ教育（保育の地域展開に向けて）－」  
（医療法人社団千実会）

(2)設備状況の調査、意識調査

1. 事業目的

重症心身障害児とその家族の尊厳を守り、地域における理解とソーシャルインクルージョンの形成に向けた取り組みを進めるため、武蔵野、三鷹地区に地域生活支援協議会を設置し、家族、関係機関、専門職職員が一体となって生活支援策に取り組む体制づくりに取り組んだ。

具体的には、武蔵野市と三鷹市の福祉担当、子育て担当の職員と、療育施設、保育園、N.P.O.関係者が生活支援推進協議会を開催し、協力・協働の並行保育事業実施について協議し、療育施設と地域の保育園での並行保育を行い、職員・家族・地域のインクルーシブ意識を醸成する。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こどもへの理解を促すインクルーシブ教育へとつなぐことを目的とした。

2. 地域の現状と課題

(1) 2市協働の地域生活支援協議会を設立

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、行政の連携も必ずしも強いとは言えない。医療機関も医師会相互、あるいは病院と療育機関の連携が協力はあるがもう一步である。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った。

また、それぞれの療育施設、支援施設においては、地域にどれくらい重症心身障害児の支援ニーズがあるか、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かった。施設を必要とする市民、保護者を発見するのは簡単ではないので、保護者も施設とつながりにくい現状がある。そこで、地域生活支援協議会を中心に施設整備状況の調査と職員の意識調査を実施し、情報収集と整理分析を行って、現状と背景を確認する必要がある。

(3)並行保育の実践とガイドライン

地域の保育におけるソーシャルインクルージョンを実践するには、並行保育の実施を素材として、その課題を明らかにするとともに、協議会で議論し、相互の施設の確認と送迎、保育園におけるすごし方、職員、保護者の意識などを調査する必要があった。

具体的に求められる条件を整理し、さまざまな地域で並行保育をきっかけとしたインクルーシブ教育が展開されることによって、重症児への理解が深まり、地域社会に包容されることは、地域社会にとって望ましいことである。そのためには、並行保育を実施するために配慮すべきこと、求められる環境を明らかにし、その内容をガイドラインの案としてまとめて、他の地域の事業実施の際に指針モデルとして活用されることが有効である。

### 3. モデル事業の取り組み

#### (1) 協議の場の設置とコーディネーターの配置

##### ① 地域生活支援協議会の設置

武藏野・三鷹地区重症身体障害児の地域生活支援協議会を設置・開催した。公的関係機関、医療機関、訪問看護地区実務者、保育園関係者、相談事業所、地域福祉の推進組織、NPO関係者で生活支援協議会を開催し、地域の重症心身障害児の生活支援特に意識調査と並行保育の実施に関わる関係機関、関係者の情報共有を強化した。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の方法、一般保育への移行ガイドラインのあり方などを協議検討した。

##### ② コーディネーターの配置

合わせて、協議会を核としながら、インクルーシブ教育の推進のための活動を地域にアピールするため、関係機関の担当者と学識者、専門家を交えた議論を行うとともに、並行保育実施に向けた研修会を実施し研究を深めるとともに、並行保育と調査結果の報告会を兼ねて一般市民にも開かれたシンポジウムを開催した。

各事業の推進を図るために、総括的な事業の進行管理を行う事務職統括コーディネーターを配置するとともに、施設ごとに現場での施設見学から始まり、話し合いと事業の調整を行うコーディネーターを合計8人配置し、実践の場の調整に努めた。特に並

行保育の現場では、協議会の議論を施設双方に伝えるとともに、どうすればうまく実施できるかという視点で、課題と解決方法を発見する役割も担った。

表1：地域生活支援協議会委員一覧

機関名・職種	
医療法人社団千実会理事長	秋山 千枝子
社会福祉法人三鷹市社会福祉事業団理事	大石田 久宗
三鷹市健康福祉部長	伊藤 幸寛
三鷹市子ども政策部長	竹内 富士夫
三鷹市健康福祉部 北野ハビネスセンター	
くるみ幼稚園園長	高橋 淳子
三鷹市立ちどり子ども園園長	遠山 みゆき
三鷹市子ども政策部保育園指導担当課長	田中 信子
武蔵野市健康福祉部長	笹井 靖
武蔵野市子ども家庭部長	大杉 由加利
武蔵野市子ども育成課	川越 知子
武蔵野市 吉祥寺保育園園長	村島 明美
武蔵野市境南第2保育園看護師	波多野 英子
武蔵野市立みどりのこども館施設長	本庄 一聖
地域療育相談室ハビット	平沼 勝也
三鷹市障害者支援地域活動センター	
みたか街かど自立センター事務局長	瀧澤 劍
国立精神神経医療研究センター 精神保健研究所	
社会精神保健研究部 家族・地域研究室長	堀口 寿広
東京学芸大学教育実践研究支援センター	
教育臨床研究部門	橋本 創一
くれたけ法律事務所弁護士	磯谷 文明
認証保育室あきやま保育室施設長	高橋 恵子
医療法人社団千実会	
あきやまケアルーム施設長	小林 由美子
医療法人社団千実会	
訪問看護ステーションあきやま施設長	梅田 可愛
認証保育室あきやま保育室保育士	友利 明日香
医療法人社団千実会	
あきやまケアルーム保護者代表	北越 幸恵
医療法人社団千実会	
あきやま子どもクリニック事務	佐藤 圭子

(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

① 背景

学齢に達した障害児は、教育委員会のインクルーシブ教育の支援を受け、訪問学級、特別支援学校、特別支援学級と段階的ではなくどの問題を通常学級で対応するシステムがある。しかし、就学前の子どもたちの療育施設と地域の保育園・幼稚園・子ども園をつなぐ中間施設が存在しないことにより、地域に重症児が包容される機会は少ないという事情がある。

そこで、この中間的な施設としての機能を地域の診療所・療育施設と地域の保育園が担うことにより、重症児とその家族の支援につなげることを考えた。

② 実施内容

・地域生活支援協議会の設置

全国的にもその個性から名前が知られる武藏野市、三鷹市だが、逆に一つの課題で力を合わせる場面は少なかった。

そこで、事業の趣旨を生かすため、診療施設と療育施設が両市の障害者福祉と子育て支援の組織、療育施設（ハピネスセンターとハビット）、保育園、NPO、に声をかけ、これまでの信頼関係を糧に協働で機能する協議会を設置した。

・保育現場のアンケート調査

また、両市が参加する協議会であればこそそのスケールで、両市の保育園77園に施設整備状況の調査を行い、980人の職員を対象に意識調査を行うことができた。（詳細は資料3調査報告書参照）

表2：地域生活支援協議会の実施状況

第1回	平成26年7月24日(木) 15:00~16:30	協議会設置要綱案の確認 調査の実施内容・方法の確認 コーディネーターの役割 個人情報の保護
第2回	平成26年9月12日(金) 13:30~14:30	厚労省ヒヤリング報告 研修会の実施と内容確認 調査の進捗状況と注意事項 療育施設ケア・ルームの見学会の実施 並行保育とガイドラインづくりの今後の予定確認
第3回	平成26年12月12日(金) 13:30~14:30	研修会報告 調査の実施報告 並行保育の実施状況 ガイドラインの作成チームの提案 今後のスケジュール
第4回	平成27年2月2日(月) 13:30~14:30	シンポジウムの実施 アンケート調査の分析 並行保育の実施状況 ガイドラインのパブリックコメントを求めるについて 今後のスケジュール

・並行保育の実践

並行保育を実施するためには、重症児が現在保育ケアを受けている療育施設と地域の保育園相互の施設確認と職員の交流が欠かせない。また、率直に実施に向けた議論ができる地域生活支援協議会の存在も不可欠だ。その上で、実践し気づいたことを丁寧に記録し、段階別に整理し協議会の場で議論することで、課題はより明確になり、制度のはざまを埋める提案にまで至るのでその意味でも並行保育実践の意義は大きい。

#### ・ガイドラインの作成

ガイドラインの作成に際しては、協議会学識者メンバーのみなさんの力を借りし、用語の定義と適用範囲については正確な標記を行うことができた。また、段階別の留意点は各保育園の保育士の現場の優しい臨場感ある言葉を極力生かして作成した。特に並行保育を実施する児童の決定については、協議会の責任において、保護者の理解の下に行うとしたが、地域のニーズが増大した場合は課題となる可能性もあるだろう。

専門職の留意点は、専門職のみなさんの気づいた内容をそのままの言葉で生かすように留意した。当初はQ&Aを資料として考えたが、内容が段階別の留意点と重なるので整理し、あえて残さないこととした。

(詳細は資料4ガイドライン参照)

#### ・シンポジウムの開催

当初は、並行保育の成果と、調査報告、そしてガイドラインの内容を提示し議論をいただく予定であったが、材料は多く提出されたが、まとめるには時間が不足し、シンポジウムではガイドラインへの意見をいただくことにはならなかった。今後アンケートに参加された方を中心にご意見をいただき、あくまでも(案)として最終案を作成し、内容を含め議論に供したいと考えている。(シンポジウムの内容は資料5参照)

両市の市長のご挨拶をいただき、基調講演は3人の方にお願いした。今回のモデル事業への期待、調査報告内容、そして音楽療法の紹介と盛りだくさんであった。その後シンポジウムに移行し、並行保育の実践

についてかかわった療育施設、認証保育所、武藏野、三鷹の公立保育園2園ずつ計6人の発表の後、保護者の代表の発表があった。保護者のコメントは勇気と園児への愛情にあふれるものであったが、「子どもを介して自分たちも学び、またそれぞれの保育園児、保育士、関係者にも学びがあったのではないか」という結語が今回のモデル事業のやりがいのすべてを包含するものであった。

こののち、療育施設2か所の施設関係者と研修でもお話をいただいた看護師、両市の責任者からのコメントをいただき終了とした。

#### ③ 結果

##### ・地域生活支援協議会

協議会の進行は順調で、特に両市の協力は両市長の事業への賛同もあり前向きのものだった。しかし、定着・継続するための事務局を積極的に担うかどうかは、政策判断も必要で、今後の課題となっている。

また、メンバーには、もっと市民活動の担い手にも入ってもらうべく声をかけるべきだと考えたが、細かく細分化された福祉領域の課題別NPOなど、どの団体に声をかけるかの判断は難しく、今後の課題といえる。

##### ・アンケート調査

協議会メンバーの学識者のみなさんの努力により、手続きも含めて倫理委員会の了解を得た正当な内容のものとなった。

しかし、対象については広く市民に意識を尋ねる方法も考えられるので、時間的余裕がもう少しあれば工夫できたのではと考

えるところである。

#### ・並行保育の実施

各施設の関係者、専門家のみなさんの努力により、これまでに実践されたことのない高いレベルでの並行保育となったと思う。特に段階別の留意点に気づき、それぞれの園で行われた保育の結果、医療ケアのない場合は、午睡後も十分保育可能であることが実感できたこと、園児と並行保育園の子供たちが、自然に近い形で友達になっていくプロセスがあることも保育士から報告された。

また、実践には人と財政的裏づけが必要なことが見えてきたことも重要だ。

#### ・ガイドラインの作成

全国レベルに本格的に示す正確なガイドラインの作成には、法律条文作成と同様の文書作成上のルールとそれをこなす技術が必要で、調査と実践を踏まえての作成となると、時間的にはかなり厳しい制約があった。わかりやすい形式のガイドラインのあり方を模索したが、協議会メンバーによる議論は時間的、内容的な制約から当初の予定どおりには集約できなかった。

#### ・コーディネーターの役割

各実践段階のコーディネートは、期待を越えて見事に実施されたと考えている。施設相互の見学から始まって、並行保育のための打ち合わせ、並行保育実践中の情報交換など目に見えない部分も含めて配慮と協力があったと考えている。

#### ・研修会とシンポジウム

研修会は、並行保育実施前の勉強会の位

置づけであったが、協議会と関係者の気持ちがそろうきっかけとなり、事業実施の重要な目標共有につながった。基本的な認識も深まり、意義深い事業となった。

シンポジウムは多くの関係者に集まっていただき、アンケート調査と並行保育の実践について発表するいい機会となるとともに、両市の市長のあいさつと子育て担当の部長のコメントに、並行保育の意義を強く感じた。地元自治体行政が今回の事業を通じて、課題意識を持ったことが重要な意味があると考える。

また、保護者を代表しての勇気あるコメントは、参加者全員の感動を得るものであり、事業全体の価値を高めるものとなった。

#### ④ 効果があつた点

##### ・重症児への理解

並行保育の実施園の園児が障がいに対する理解からインクルーシブ教育へつながったことは勿論のことの関係した保育士、看護師、そして保護者の理解が深まったことが大きな効果であると考える。

##### ・両市の職員の協働

武蔵野、三鷹両市の職員が今回の事業を国のモデル事業だからというのではなく、地域の共通課題として自然に協議検討・実践できたことは大きな効果、成果だと考える。市町村合併のような形式的にかっちりとしてものではなく、課題によっては広域の取り組みができるとの実証といえる。今後の地域の課題を解決する事業体の新しいイメージとも考えられよう。新しい広域行政の可能性が見えてきた。

#### ・並行保育の可能性と効果

医療と福祉の連携といわれて、たとえば高齢者施策で介護予防と見守りのシステムなど地域福祉としてさまざまな連携の努力がなされてきたが、子育ての領域における並行保育は、もっと直接接している分野であり、中でも通常保育と障害児保育は専門性の名のもとに別の分野として認識されてきた。この専門性を融合する効果が並行保育にはあるのではないだろうか。

#### ⑤ 苦労した点、うまくいかなかつた点

##### ・日程調整

広域にわたる事業で武蔵野、三鷹両市の幹部職員も入った協議会となつたので、事業の日程調整が時間を要するものとなつた。ご協力をいただきなんとか終了までたどり着いたが、事務局を担う者にとっては一番の苦労どころであった。

##### ・現場の意思疎通

並行保育の初期の段階で、移動がタクシーのため、道路の込み具合により到着時間がずれることがある。早く着けばまだ療育施設の職員が到着していないので、保育園の受け入れをどうするか、ルール化が必要となる。並行保育の現場で発生する課題を的確に判断するとともに、ルールとして決めていく課題解決のためのコマかい意思疎通が問われる。

##### ・ガイドラインの内容確定

ガイドラインはあくまでも試みではあるが、対外的に示せばいい意味でも悪い意味でも先行事例となる。慎重な対応が求められる一方で、現場からは生の意見、声が上

がってくるので、この両方のイメージを統合するのは至難の業となる。イメージの統一とある程度の段階では決断により決定していくかざるを得ない。

##### ・広がり

理想的な地域の課題解決の手法として市民活動との協力があるが、前述したように福祉の分野の活動はバリエーションに富んでおり、声掛けの限界があった。また、多くに市民に活動を知ってもらいたい反面、誤解される可能性もあり、周知方法は迷い、判断の難しい課題であった。厚労省のモデル事業であつても個別の事業をどこまでたとえば広報できるか、判断に苦慮することが多かつた。

#### ⑥ 課題

##### ・モデル事業終了後の継続

協議会を中心に事業をすすめたので協議会の継続をどうするかという課題と同じことにはなるが、自治体の政策判断と継続の意思決定だけでなく、国あるいは都道府県の継続した施策として考えていく必要があるだろう。

##### ・他地域への普及

他の地域にも今回の事業を周知し、実践してもらいたいと考えているが、自治体レベルではこの課題を超えるのは難しい。

##### ・事業の対象となる児童の範囲

今後の議論として一定の定義等の条件整理が必要と考える。

##### ・保育料、支給料

並行保育の費用をどう負担してもらうかが課題である。

・医療的介入を要する事態への対応  
病児保育と同様、一定の医療的介入が必要となった場合の対応について議論を深める必要がある。

・市民・スタッフの理解、浸透  
今回の事業を通じて、市民への理解を深めるためには、シンポジウムの前に一般市民が参加できるイベントも含んだ報告会のような工夫が必要だと感じた。方法は今後の議論の中で検討することになる

・協議会の定着と継続  
子ども子育て支援会議、自立支援協議会、子ども家庭支援ネットワークなど横割りの組織が重層しており、この会議と協議会との連動と棲み分けが課題だ

・通常保育と障害児保育の専門性の融合  
これまであまり議論されてこなかった専門領域での専門性の融合について、大きなテーマとして深めていく必要がある。

## 6. 参考資料

- ①協議会設置要綱
- ②協議会メンバー、コーディネーター一覧
- ③アンケート調査報告
- ④ガイドライン(案)
- ⑤研修会お知らせ
- ⑥シンポジウムお知らせ

## 4. モデル事業の実施スケジュール表

表3：モデル事業の実施スケジュール表

	研修会の開催事業	協議会の開催	調査事業	並行保育事業	ガイドライン作成
7月					
8月		↑			
9月	○		↑		
10月					
11月		↓			
12月		↓	↓		
1月			↑	↓	↑
2月			↓		↓
3月					
4月					

## 5. 今後の展開

・継続に向けた取り組み

協議会を開催し、今後の継続について率直な意見交換を行い、並行保育の継続と協議会の事務局のあり方について検討をしていく必要がある。