

重症心身障害児者の地域生活モデル事業 地域の支援体制構築に向けて

国立病院機構南京都病院

院長 宮野前健

小児科 徳永修

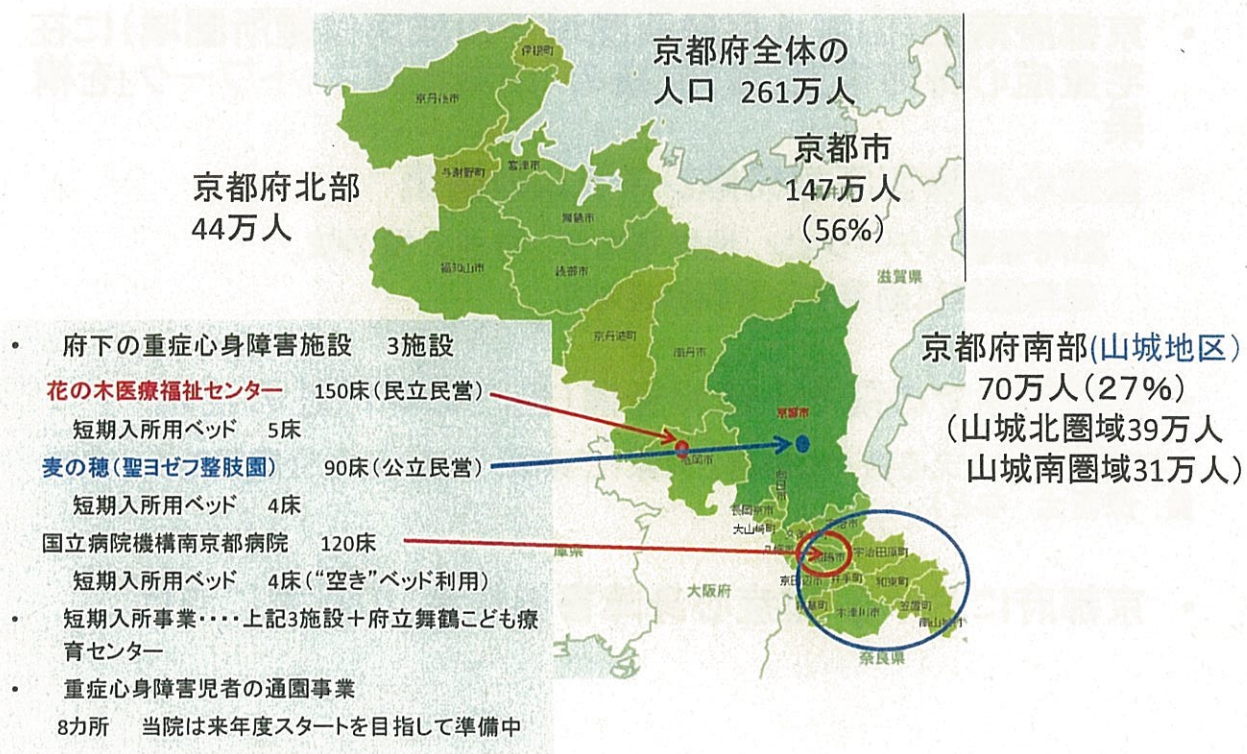
療育指導室 藤井鈴子

2015.3.19

資料

重症心身障害児者数の推計数
 $3.1\text{名}/1\text{万} \times 261\text{万} = 809\text{名}$

施設入所者 約320名
 全体の6割が在宅生活



京都府下の現状

- 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システムは未
確立である
- 在宅重症児者の実態把握は充分に行われていない
どの様なニーズや課題が有るか不明である
利用可能な福祉支援や社会資源に関する情報が少ない
- 短期入所(レスパイト入院)の調整機能は個々の施設が担っている
施設間の連携や情報交換もほとんどなされていない

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
機関の設立が必要

この事業の目的

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、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

モデル事業の取り組み

- 京都府南部(山城北保健所圏域+山城南保健所圏域)に在
宅重症心身障害児(者)支援の「山城地域ネットワーク」を構
築
- 重症心身障害医療研修システムの構築
訪問看護ステーション, 地域事業所, 特別支援学校,
保育園等に勤務する看護師を対象
- 医療的ケアに関する情報発信(当院の専門性の活用)
在宅生活を支える様々な職種と対象(ご家族, ヘルパー, 介護福祉士, 教職
員, 保育士 など)
- 京都府における「重症心身障害協議会」の設置に向けて

京都府南部(山城北保健所圏域＋山城南保健所圏域)に在宅重症心身障害児(者)支援の「山城地域ネットワーク」を構築



「山城地域ネットワーク」会議 平成27年1月, 3月

- 地域(城陽市, 宇治市, 京田辺市, 八幡市, 木津川市, 相楽郡)の12カ所の福祉事業所
- 山城北・山城南保健所の福祉室および保健室
- 地区にある京都府立支援学校
(八幡, 宇治, 南山城)

地域生活モデル事業

「山城地区ネットワーク会議」 第一回(40名参加)

<医療分野>

- ・在宅医療: 小山医院 小山医師
- ・病 院: 南京都病院 徳永医師
- ・訪問看護: 訪問看護ステーション京田辺 水野氏

<福祉分野>

- ・相談支援事業所: いづみ福祉会 戎崎氏
- ・通所施設 : みんななかま 浦田氏

<教育分野>

- ・未就学 : こども発達支援センター 長谷川氏
- ・支援学校: 宇治支援学校 荒川氏

<行政>

- ・保健所: 山城北保健所 福祉室 野村氏
: 山城南保健所 保健室 菅原氏



第一回ネットワーク会議にてさまざまな課題が...

う〜ん。



医療

- ・在宅担当医が**少ない**
- ・成人後のフォロー体制が**ない**
- ・ちょっとした体調の変化に対応できる医療機関が**少ない**

生活面

- ・レスパイト資源が足りて**ない**
- ・利用できる施設が**ない**
- ・サービスの選択肢が**ない**
- ・生活の場に入って担当するスタッフが**少ない**
- ・事業所で働く看護師の確保が困難(容易では**ない**)

相談ごと

- ・どこで何を相談したらよいか**わからない**
- ・情報提供できる人や機関が必要→今は**ない**
- ・医療事情を理解したトータルな対応が十分では**ない**

学校教育

- ・学校卒業後の過ごし場が十分では**ない**
- ・教育の保障が十分では**ない**
- ・体調管理に追われている
- ・近年重度重複、多様化傾向

その他

- ・情報が**少ない**
- ・自治体のよって対応が異なる(同じでは**ない**)
- ・保護者から問題提起しにくい
- ・一事業所では解決できない・支えきれ**ない**

ないないづく
し!?

「ない」と言っているけれど、現状は??

- 5

地域生活モデル事業 「山城地区ネットワーク会議」 第二回(33名)

- 第1回の会議報告・振り返り

山城北・南圏域における「支援マップ」作成の提案。

- 講演

「地域で生活すること」京丹波市 NPO法人スマイル 前田 稔 氏
→資源がないなかでも、今現在地域にある資源を有効活用して、何とか利用者さんが彩りある生活を送れるように、家族の想いに寄り添いながら取り組みを継続されている。その人の生きていくための目的が「医療的ケア」ではない...等の報告あり。

「乙訓圏域障がい者自立支援協議会における『医療的ケア』に係る取り組みについて」長岡京市 NPO法人てくてく 尾瀬 順次 氏

→「医療的ケア委員会」として常設の委員会として自立支援協議会に設置。
地域で支えていってくれる人・事業所を増やしていくための研修を
→協議会のプロジェクトとして実施

支援マップの構成(案)

そもそも私たちはどんな地域にしたいの？
どんな地域を目指しているの？
「ない」ものを増やせば豊かな地域生活
ができるの？



こんな時だからこそ、みんなで考えていく
ことが大事！
意見・想い・アイデアが集結すれば、新
たな一歩が踏み出せるはず・・・

顔の見えるネットワーク作り

支援マップの構成案

<もくじ>

●元気に過ごすために

- ・在宅医
- ・かかりつけ医

●相談窓口

●地域サービス(福祉的)

- ・訪問看護サービス事業所
- ・訪問介護(ホームヘルプサービス)
- ・デイサービスや放課後等デイ
- ・日中一時支援
- ・グループホーム
- ・ショートステイ

●施設サービス(入所)

●地域で見守り

- ・サポーター
- ・家族会
- ・研修等

●優しいお店・余暇活動



●元気に過ごすために

★ 在宅医

- ①小山医院(宇治市)

★ かかりつけ医

- ①宇治徳洲会(宇治市)
②浅妻医院(宇治市)
③田辺中央病院(京田辺市)
④南京都病院(城陽市)
⑤木津川病院(城陽市)
⑥公立山城病院(木津川市)



4

●相談窓口

ちょっと気になる？
どうしたらいいの？



役所

・各市町村 福祉課、保健推進課

保健所

・山城北保健所

・山城南保健所



相談支援センター等

- ①宇治市障害者生活支援センター「そら」
②八幡市障害者生活支援センター「やまびこ」
③相談支援事業所「みんななかま」
④相談支援事業所「TOMO」
⑤



重症心身障害医療研修システムの構築

訪問看護ステーション, 地域事業所, 特別支援学校,
保育園等に勤務する看護師を対象

5年前より京都府家庭支援総合センターと共催で
当院を研修場所として使用



地域の作業所、保育所、支援学校、発達支援センター
勤務の看護師

- 2日間の講義……………11名参加(11施設)
- 3日間の病棟実習………8名参加

2日間の講義内容

- 1)重症心身障害児(者)を対象とした医療的対応
- 2)重症心身障害医療の概要(歴史や制度)
- 3)重症心身障害児(者)の看護の概要について
- 4)重症心身障害児(者)に対する医療安全・感染管理について
- 5)重症心身障害児(者)の福祉制度について
- 6)重症心身障害児(者)の栄養管理について
- 7)重症心身障害児(者)の摂食機能訓練について
- 8)人工呼吸器の基礎知識について
- 9)人工呼吸器装着中の管理について
- 10)姿勢・ポジショニングについて

病棟で3日間の実習内容

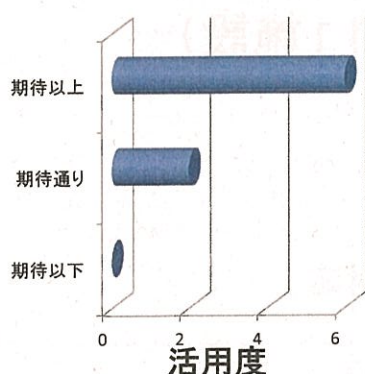
- 医療的処置の実際について
- 食事援助の実際について
- ポジショニングと呼吸リハについて
- 清潔援助(入浴、排泄支援等)の実際について
- 人工呼吸器装着患者様の看護の実際について
- 経管栄養の実際について
- 療育について
- その他

現場で質疑応答

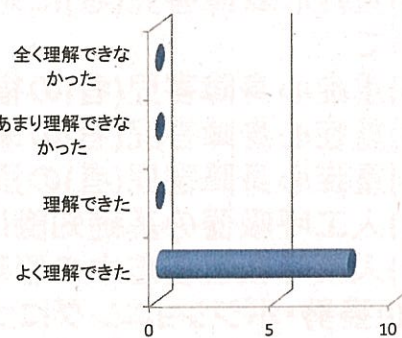
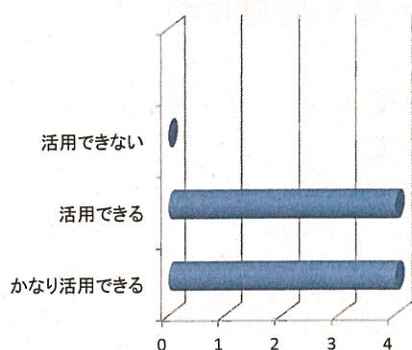
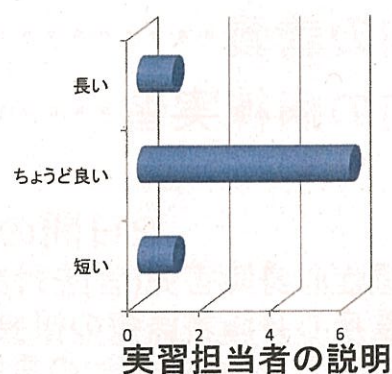
実習後のアンケート

N=8

実習内容



実習期間



研修の今後の方向性

京都府下に当院(南部)を含めて重症心身障害施設が3カ所

- 京都市 聖ヨゼフ整肢園の麦の穂(市立民営)
- 京都府北部の花の木発達医療センター(民立民営)

各地域ごと(北部、京都市、南部)で研修会を実施して行く方向で検討中

(京都府健康福祉部障害者支援課と家庭支援総合センター)

課題

看護師は多くの事業所で少人数職種であり、日常業務の合間に参加することが困難な場合が多い

医療的ケアに関する情報発信



当院が持つ専門性の地域への提供

在宅生活を支える様々な職種と対象(ご家族、ヘルパー、介護福祉士、教職員、保育士 など)

医療的ケアに関連する「摂食援助の実際」研修

- 対象

生活介護事業所介護士、ヘルパー
支援学校職員 市町村職員 保健所職員
36名参加

- 講義と実習

当院より講師派遣

医師、理学療法士、作業療法士
社会福祉士(療育指導員)



京都府における「重症心身障害協議会」の 設置に向けて

いかに行政に動いてもらうか

京都府下の取り組み(重症心身障害関係)

- **在宅療養児**支援ネットワーク会議(山城北保健所圏域)
- 京都府**在宅療養児**支援体制検討委員会
ポストNICU児への対応
- 京都府**障害児**支援のあり方検討委員会
4回会議を開催して意見書を取りまとめ中
- **医療的ケア**実施体制整備委員会(京都府教育委員会)
- (山城北圏域**障がい者**自立支援協議会)
- 京都**小児在宅医療**研究会(京都府の事業ではなく、多職種連携を目的に有志で立ち上げる研究会)
- **小児在宅医療**実技講習会(京都小児科医会, 京都府医師会)

積極的に当院スタッフが委員として参加

協議会について

- 京都府と京都市の連携
温度差？
担当部署が細分化されている（縦割り行政）
- 行政主導の継続的な“協議会”設立が必要

第1回重症心身障害児者の地域生活モデル事業分科会でのコメント

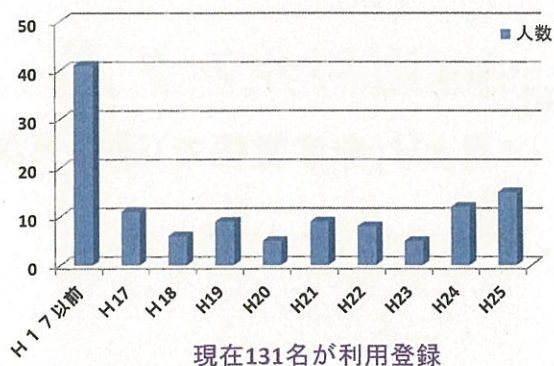
- 身近な基幹病院が日常的に医療型ショートステイを受けられるような資源開拓・・・自治体の考え方・理解
- 医療型ショートステイについてイメージを持っていない方たちの底上げ（福岡委員）・・・利用資源の情報・啓蒙
- 真ん中に相談支援専門員を置くような実践・・・人材育成
- 一般病院を利用してのレスパイトがどのぐらい可能なのか（米山委員）

当院での短期入所

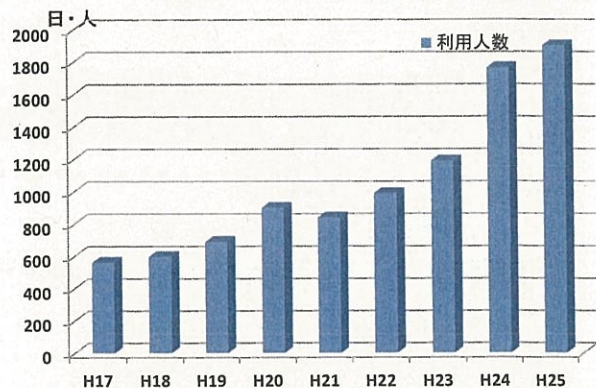
H16年より短期入所サービスを開始

4床を短期入所用に利用

年度毎の新規登録者数の推移



年度毎の短期入所利用日数の推移



地域の急性期病院での重症心身障害児 ショートステイ利用支援事業

- **北部医療センター**(京都府立医科大学病院の分院)のみ対象
- 北部医療センターには開始時に機器等の整備費として、5,600千円補助
- ※ 補助基準額 20,000円/人・日(積算根拠:居宅介護10時間利用時の報酬単価) + 訪看派遣 5,000円/回(時間規定なし)



(京都府南部・山城地域を対象にした) 重症心身障害児(者)の地域生活支援室(仮称)設置

コーディネーターの配置……………(人材育成の難しさ)

(当院の療育指導室スタッフ)

行政・福祉施設等の連絡調整

地域生活における相談業務……………山城地域ネットワーク
利用可能な福祉・医療資源情報提供

日中生活支援……………4月より(赤字覚悟で)通園事業

医療相談

短期入所の調整・受け入れ……………ベッド数不足(経営上不利)

地域で在宅重症心身障害児(者)の生活を支えていくために

地域行政の協議会、検討会、委員会への積極的な参加
公的病院として行政との連携を継続的・積極的に行う

顔の見える関係作り

継続性のあるネットワーク、協議会