

<独立行政法人国立病院機構 下志津病院>

## 平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書

### 「在宅医療支援に重点をおいた医療機関中心の全県的な対応モデルの構築」

実施団体：独立行政法人国立病院機構 下志津病院

#### 【総論】

##### ○ 地域の現状と課題

- ・千葉県は人口約620万人に対して、重症心身障害病床は、国立病院機構2病院の240床と公法人立3施設160床の合計400床で、人口当たりでは全国平均の半分以下であり、長期入院の病床は常時満床の状態が続いている。重症心身障害の短期入所用病床も合計で28床にとどまっており、不足している現状がある。
- ・千葉県の在宅の重症心身障害児者は、直接把握できただけでも400名を数える。病院小児科でフォローされている重症心身障害児は、190名を数える。
- ・千葉県内の小児科（PICU等）と新生児科（NICU等）では重症心身障害児の長期入院が多く、長期入院患者数は平成22年度44名、平成23年度53名である。内訳では、人工呼吸器使用中の超重症児が多く全体の半数は病状から在宅移行不可能と考えられ、重症心身障害児施設等への移行が待たれているが、「在宅移行可能だが介護力の面から在宅移行困難」と考えられたケースが両年度ともに17名である。
- ・このようなケースの在宅移行促進を目的に当院でも、従来からの短期入所ならびに通園事業による在宅重症心身障害児者支援に加えて、平成22年度より小児科病棟にて契約病床数2床で一時支援事業を開始し、平成23年度の実績は、216件・のべ652日であり、平成24年度、契約病床数4床として、在宅人工呼吸器管理の患者を中心に受け入れを増やしているが、県内では、他に千葉県千葉リハビリテーションセンター愛育園で1床があるだけで、全県的には利用者のニーズが、ほとんど満たされていない状況にある。
- ・千葉県の重症心身障害児者の地域生活に係る最大の課題は、医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスが不十分であることである。そのために在宅移行できずに病院小児科（PICU等）や新生児科（NICU等）に長期入院している重症心身障害児が多いという課題を抱えており、早急に改善していく必要がある。
- ・そのためには重症心身障害児者、特に高度医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスを増やすことと、現在あるサービスを効率よく利用できる連携体制を構築することが求められている。
- ・今回、県内の主要医療機関を中心に「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」を立ち上げ、その中で高度医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスを増やしていくことと、現在あるサービスを効率よく利用できる連携体制を構築することを目指した。

○ 事業への取り組みに当たって、どのような仕組みをつくり、どのように取り組んだのか。

千葉県内全体を対象として、在宅医療支援に重点をおいた医療機関中心の全県的な対応モデルを構築して、種々の事業を計画・実施した。

・千葉県内全域の重症心身障害児者の地域生活向上のため、県内の大学病院・主要医療機関の小児科・新生児科、医療型障害児入所施設、重症心身障害児者を対象にした在宅診療所・在宅訪問看護ステーション・地域歯科診療等の医療機関ならびに福祉施設、特別支援学校、当事者団体としての千葉県重症心身障害児（者）を守る会、千葉県、千葉市（政令指定都市）、船橋市・柏市（中核市）の行政に、千葉県、千葉市（政令指定都市）、船橋市・柏市（中核市）の参加を呼び掛けて、本モデル事業の「重症心身障害児者地域生活モデル協議会」として、「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」を発足させた。

・「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」を定期的開催することにより、千葉県内全域の重症心身障害児者の地域生活向上のための連携推進の基礎を確立するとともに、医療機関現場と行政との現状認識の共通化を推進した。

・「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」参加施設の実務担当者による実務担当者会議を定期的開催し、「重症心身障害児者やその家族に対する支援」および「地域における支援機能の向上」のための具体的な活動の中心とした。この実務担当者会議を定期的開催することにより、お互いの顔がわかりあえる関係の連携強化を図ることができた。これらの実務担当者が実際に連携して在宅移行の際のコーディネート・相談支援を実施することにより、個々の事例での地域生活の向上が達成された。

・さらに、この実務担当者会議で、講演会・講習会の要望を確認しつつ、実際の講演会・講習会の企画を提供して、「地域における支援機能の向上」を図った。

・「地域住民への啓発」として、「重症心身障害児者の地域生活を考える」市民公開フォーラムを企画・開催した。

・「調査・研究」として、「社会資源マップの作成に向けたニーズ調査」ならびに「(旧)重症心身障害児者通園事業所での現在の重症心身障害児者の受け入れ状況の調査」を実施した。

#### ○実施した主要な特色のある事業内容

・「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」の発足

千葉県内全域の重症心身障害児者の地域生活向上のため、県内の大学病院・主要医療機関の小児科・新生児科、医療型障害児入所施設、重症心身障害児者を対象にした在宅診療所・在宅訪問看護ステーション・地域歯科診療等の医療機関ならびに福祉施設、特別支援学校、当事者団体としての千葉県重症心身障害児（者）を守る会、千葉県、千葉市（政令指定都市）、船橋市・柏市（中核市）の行政に、千葉県、千葉市（政令指定都市）、船橋市・

柏市（中核市）の参加を呼び掛けて、本モデル事業の「重症心身障害児者地域生活モデル協議会」として、「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」を発足させた。

県内大学病院・主要医療機関の小児科・新生児科の教授・部長クラスを協議会の委員として招聘し、平成24年度中に2回の協議会を開催して、千葉県内全域の重症心身障害児者の地域生活向上のための連携推進の基礎を確立するとともに、医療機関現場と行政との現状認識の共通化を推進した。

#### ・「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」参加施設の実務担当者会議の定期的な開催

実務担当者会議を定期的に行うことにより、お互いの顔がわかりあえる関係の連携強化を図った。これらの実務担当者が実際に連携して在宅移行の際のコーディネート・相談支援を実施することにより、個々の事例での地域生活の向上が達成された。さらに、この実務担当者会議で、講演会・講習会の要望を確認しつつ、実際的な講演会・講習会の企画を提供して、「地域における支援機能の向上」が図れた。

#### ・「重症心身障害児者の地域生活を考える」市民公開フォーラムの企画・開催

厚生労働省・千葉県・千葉市の行政、一般病院、福祉サービスを実施している病院・クリニック、訪問看護事業所、ならびに利用者からの講演・発表がおこなわれ、176名の市民の参加があった。参加者間で活発な議論がおこなわれ、「地域住民への啓発」に貢献することができただけでなく、当事者にとっても有意義なフォーラムとなり、また医療・福祉関係者のレベルアップにも貢献できた。

#### ・「在宅・福祉情報についての座談会」（ひよこの会）の実施

子どもがNICU等に入院している時から、親が院外で自然に福祉情報に触れたり、他の親と知り合えるきっかけとして、「在宅・福祉情報についての座談会」（愛称：「ひよこの会」）を企画した。子どもがNICU等に入院している時の親は、社会から断絶されているという孤独感・閉鎖感を抱えながら、医療以外の情報不足に悩んでいる場合が多い。また、子どもの体調に振り回されるなど、精神的負担などによる疲労感などが原因で、子どもの病気や障害の受け入れができないことも多い。さらに、医師や施設側に遠慮する心理状態になることも多く、不足している情報を得られる機会が乏しい場合が多い。入院中の病院やかかりつけ病院でも、他の親を紹介するなど個人情報保護の観点や、少数派であるため対象者が複数いないなど、一部の施設を除いて必要な環境を提供することが難しい場合が多い。

今年度は、当病院内に会場を用意して「ひよこの会」を企画した。「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」参加施設に呼びかけて、子どもがNICU等に入

院している重症心身障害児の家族に「ひよこの会」を紹介してもらい、自発的に申し込んできた家族に参加してもらい「ひよこの会」を開催した。本事業のコーディネーターを中心に、千葉県重症心身障害児（者）を守る会のメンバーに参加してもらい、子どもがNICU等に入院している重症心身障害児の家族からの質問に答える形で福祉情報や体験談等を紹介した。参加者からは「重症心身障害児者の家族に対する支援」として、とても有意義な企画であるとの高評価をいただくことができた。次年度以降は、本モデル事業の実施団体である当病院と千葉県重症心身障害児（者）を守る会との共催の形で、1年間に3回程程度の開催を計画している。開催場所も当病院だけではなく、重症心身障害児の入院しているNICUがある病院やその近隣での開催も企画していく予定としている。

### 【自己評価】

・地域生活支援コーディネーターとして、医療従事者としての勤務経験があり、かつ在宅超重症児の子育て経験があり、現在、MSW資格取得中の女性を採用した。利用者の視点も併せ持つ貴重な人材であり、利用者のニーズにあった事業の中心的な活動を担うことが可能であった。

・「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」に、県内大学病院・主要医療機関の小児科・新生児科の教授・部長クラスの参加を得ることができ、県内全域の連携推進の基礎を確立できた。千葉県、千葉市（政令指定都市）、船橋市・柏市（中核市）の参加を得ることができ、医療機関現場と行政との現状認識の共通化を推進できた。本事業の中心的な役割を果たす「協議会」を有効に機能させることができたとして自己評価している。

・本協議会の大きな目的の一つとして、高度医療が必要な重症心身障害児者が利用できる医療・福祉サービスの拡充を目指していきたくて考えていたが、本協議会に参加しているNICUに重症心身障害児が多く入院している病院から、周産期対策事業の日中一時支援事業の開始を検討していきたくての声が上がるようになり、平成25年度・平成26年度からの日中一時支援事業の申請を予定する病院が実際に出てきたことは、本事業の大きな成果の一つであると自己評価している。

・「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」参加施設のMSW・ケースワーカー等の実務担当者による会議を定期的で開催することにより、お互いの顔がわかりあえる関係の連携ができるようになり、各施設間の連携を一層深めることができ、個々の事例で「重症心身障害児者やその家族に対する支援」を推進することができ、地域生活の向上が達成された。

・実務担当者会議において専門研修のニーズを調査し、各施設の要望にあった講師を派遣し、専門研修を実施し、各施設のレベルアップが達成され、「地域における支援機能の向上」にも寄与することができた。

・厚生労働省・千葉県・千葉市の行政、一般病院、福祉サービスを実施している病院・クリニック、訪問看護事業所、ならびに利用者が発表・講演した「重症心身障害児者の地域

生活を考える」市民公開フォーラムには、176名の市民の参加があり、参加者間で活発な討論がおこなわれ、「地域住民への啓発」に貢献することができただけでなく、当事者にとっても有意義なフォーラムとなり、また医療・福祉関係者のレベルアップにも貢献することができた。

・「社会資源マップの作成に向けたニーズ調査」ならびに「(旧)重症心身障害児者通園事業所での現在の重症心身障害児者の受け入れ状況の調査」を実施したが、千葉県内の各施設や利用者等への情報提供をすることにより、重症心身障害児者やその家族に対する支援に貢献することができた。

## 【項目ごとの報告】

### ■事業目的

・千葉県内の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するため、当院に医療、福祉、教育等の各分野をコーディネートする者を配置するとともに、関係する分野との協働による総合的な地域支援体制を構築・整備して、地域生活支援の向上を図ることを目的とする。

・重症心身障害児者、特に高度医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスを増やすことと、現在あるサービスを効率よく利用できる連携体制を構築することを具体的な目的とする。

### ■地域の現状と課題

・千葉県は人口約 620 万人に対して、重症心身障害病床は、国立病院機構 2 病院の 240 床と公法人立 3 施設 160 床の合計 400 床で、人口当たりでは全国平均の半分以下であり、長期入院の病床は常時満床の状態が続いている。重症心身障害の短期入所用病床も合計で 28 床にとどまっており、不足している現状がある。

・千葉県の在宅の重症心身障害児者は、直接把握できただけでも 400 名を数える。病院小児科でフォローされている重症心身障害児は、190 名を数える。

・千葉県内の小児科（PICU 等）と新生児科（NICU 等）では重症心身障害児の長期入院が多く、長期入院患者数は平成 22 年度 44 名、平成 23 年度 53 名である。内訳では、人工呼吸器使用中の超重症児が多く全体の半数は病状から在宅移行不可能と考えられ、重症心身障害児施設等への移行が待たれているが、「在宅移行可能だが介護力の面から在宅移行困難」と考えられたケースが両年度ともに 17 名である。

・このようなケースの在宅移行促進を目的に当院でも、従来からの短期入所ならびに通園事業による在宅重症心身障害児者支援に加えて、平成 22 年度より小児科病棟にて契約病床数 2 床で一時支援事業を開始し、平成 23 年度の実績は、216 件・のべ 652 日であり、平成 24 年度、契約病床数 4 床として、在宅人工呼吸器管理の患者を中心に受け入れを増やしているが、県内では、他に千葉県千葉リハビリテーションセンター愛育園で 1 床があるだけで、全県的には利用者のニーズが、ほとんど満たされていない状況にある。

・千葉県の重症心身障害児者の地域生活に係る最大の課題は、医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスが不十分であることである。そのために在宅移行できずに病院小児科（PICU 等）や新生児科（NICU 等）に長期入院している重症心身障害児が多いという課題を抱えており、早急に改善していく必要がある。

・そのためには重症心身障害児者、特に高度医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスを増やすことと、現在あるサービスを効率よく利用できる連携体制を構築することが求められている。

## 【協議会の設置】

○協議会をどのような視点から、どのような構成としたのか。

・重症心身障害児者は生涯にわたって医療を利用せざるを得ない場合が多い。千葉県の重症心身障害児者の地域生活に係る最大の課題は、高度医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスが不十分であることである。そのために在宅移行できずに病院小児科（PICU等）や新生児科（NICU等）に長期入院している重症心身障害児が多いという課題を抱えており、早急に改善していく必要があるため、医療を中心とした在宅移行を目指した構成とした。

### 千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会 委員所属施設一覧

(モデル事業者)	国立病院機構下志津病院
市町村	千葉県健康福祉部障害福祉課地域生活支援室
	千葉市保健福祉局高齢障害部障害企画課
	千葉市保健福祉局高齢障害部障害者自立支援課
	柏市 保健福祉部 障害福祉課
	船橋市 障害福祉課長
	船橋市 療育支援課
千葉県小児科医会	千葉県小児科医会
医学部附属病院 小児科・新生児科	千葉大学大学院医学研究院
	東京女子医科大学附属八千代医療センター
	帝京大学ちば総合医療センター
	東邦大学医療センター佐倉病院
	日本医科大学 千葉北総病院
	順天堂大学医学部附属浦安病院
	東京慈恵会医科大学附属柏病院
基幹病院 小児科・新生児科	千葉県こども病院
	松戸市立病院
	東京歯科大学市川総合病院
	船橋市立医療センター
	社会保険船橋中央病院
	船橋二和病院
	千葉市立海浜病院
	成田赤十字病院
	君津中央病院
	旭中央病院

医療型障害児 入所施設等	千葉県千葉リハビリテーションセンター
	千葉市桜木園
	聖母療育園
	国立病院機構千葉東病院
在宅診療所	子ども在宅クリニック あおぞら診療所墨田
在宅訪問看護 ステーション	看護協会ちば訪問看護ステーション
	訪問看護ステーションあおぞら
	きりん会訪問看護ステーション
特別支援学校	千葉県立袖ヶ浦特別支援学校
地域歯科診療	東京歯科大学千葉病院
当事者団体	千葉県重症心身障害児(者)を守る会

#### 「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」の設置

(1) 国立病院機構下志津病院に重症心身障害児者地域生活コーディネーター1名を配置  
(2) 当事者・家族・医療・保健・教育・福祉・行政の関係機関より千葉県重症心身障害地域生活支援ネットワーク協議会を設置し、平成24年度、以下の内容で委員会を2回開催した。

- ・モデル事業の内容について説明し、連携を図った。
- ・各施設間の現状を報告し、情報共有と連携を図った。
- ・ニーズの調査、地域課題の整理を行った。
- ・モデル事業全体の方向性の決定を行った。
- ・地域資源が抱える課題を調査した。
- ・重症心身障害児者に必要な専門的講習への委員による支援を求めた。
- ・協議の報告を含めた研修会等の実施について協議した。
- ・周産期医療対策の日中一時支援事業のノウハウを提供し、各地域で実施病院を増やしていくことを目指した。

#### 千葉県重症心身障害地域生活支援ネットワーク協議会の実施状況

	開催日	事業内容
第1回	平成24年9月26日(水)	1. 重症心身障害地域生活モデル事業と本協議会の趣旨説明 2. 千葉県内の小児科・新生児科に長期入院している重症心身障害児の実態調査報告 3. 会長選出 4. 協議会の名称の決定 5. 自治体委員・医療機関委員・教育関係委員・当事

		<p>者委員の自己紹介と実情の説明</p> <p>6. 今後の協議会の進め方に関する討議</p> <p>7. 次回の協議会の会議の日程調整と実務担当者連絡調整会議の日程調整</p> <p>8. その他</p>
第2回	平成25年3月2日(土)	<p>1. 平成24年度重症心身障害児者地域生活支援モデル事業の報告</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 市民公開フォーラムの開催後報告</li> <li>・ NICU 親の会開催後報告</li> <li>・ 専門研修の関するアンケート結果と実施状況</li> </ul> <p>2. 平成24年度千葉県における通園施設における重症心身障害児者の受け入れ状況に関する調査結果報告</p> <p>3. 前回の会議で挙げた問題点の解決に向けての方策を検討</p> <p>4. 今後の予定</p> <p>5. その他</p>

千葉県のネットワーク協議会の特徴（合計：38 委員）

- ・ 行政機関（県・政令指定都市・中核市を網羅）の参加
- ・ 県内の大学病院・主要病院の新生児科・小児科の教授・部長クラスの医師の参加
- ・ 千葉県小児科医会の参加重症心身障害児者の地域歯科診療支援科の歯科医の参加
- ・ 在宅診療所・訪問看護ステーションの参加
- ・ 教育関係者（特別支援学校）の参加
- ・ 当事者団体の参加
- ・ NICU等退院支援から連続した在宅支援のための会議
- ・ 在宅後の入所や施設利用も含む支援を含む

（うまくいった点）

・ 県内大学病院・主要医療機関の小児科・新生児科の教授・部長クラスの参加を得ることができ、県内全域の連携推進の基礎を確立できた。千葉県、千葉市（政令指定都市）、船橋市・柏市（中核市）の参加を得ることができ、医療機関現場と行政との現状認識の共通化を推進できた。本事業の中心的な役割を果たす「協議会」を有効に機能させることができたネットワーク協議会の立ち上げに際しての委員の参加同意は、これまでの下志津病院での重症心身障害児者の地域医療への取り組みと、各病院施設で課題として抱えていた危機感のあいまって、多くの参加をいただくことができた。また、遠方からの参加でもあったにかかわらず会議への実際の参加率もよく、議論も多くの点があがり、活発に行われた。

・本協議会の大きな目的の一つとして、高度医療が必要な重症心身障害児者が利用できる医療・福祉サービスの拡充を目指していきたいと考えていたが、本協議会に参加しているNICUに重症心身障害児が多く入院している病院から、周産期対策事業の日中一時支援事業の開始を具体的に検討していきたいとの声上がるようになり、平成25年度・平成26年度からの日中一時支援事業の申請を予定する病院が実際に出てきたことは、本モデル事業の大きな成果の一つである。本協議会での議論を通して、NICUに重症心身障害児が多く入院している病院自体から「自施設でも重症心身障害児の入院を受けていく必要がある」との意識改革がなされつつある。日中一時支援事業による補助金も日中一時支援事業開始のモチベーションになっているので、日中一時支援事業の補助金は、ぜひ継続・拡充していただきたい。なお、実際に一般小児科病棟で日中一時支援事業を開始するにあたって、病棟の構造的に困難な場合があるので、病棟建替・改築などの機会を逃さずに計画していくことが肝要である旨を強調したい。

#### （苦勞した点）

・参加団体が県内に散らばっている為、遠方施設の負担のない会議会場の選定、設置に事前調査が必要だった。また、それぞれの施設での情報の伝わり方が違うので、会議開催案内や、事前資料等は郵送、メールと両方での通知送付が必要で、効率的な事務作業の課題がある。また、重症心身障害児者の地域生活支援といっても課題が多岐にわたるため、事業実施にあたり効率的な事業の進め方における優先課題の選択が難しいと感じた。

#### （課題として残ったこと等）

・委員の人数をより一層増やしたいが、ネットワークが広くなりすぎると参加団体によって温度差が生じてしまう事。地理的問題で遠方施設はどうしても参加状況に影響が出る事。これらを解決するための、きめ細かいコーディネーターが必要となり、事務方の充実が必要となる事。

#### 【コーディネーターの配置】

○コーディネーターにはどのような役割を期待したのか。

・会議開催によるネットワーク構築、ネットワーク間の仲立ち役、啓発事業、社会資源開発。

○コーディネーターにはどのような職種（相談支援専門員、看護師等）を充てたのか。

・相談支援専門員。医療職（臨床検査技師）から実際に家族として福祉を利用し、その後転向し、行政での福祉相談員の経験がある社会福祉主事のもの。（社会福祉士の資格取得をめざす社会人学生でもある）

○コーディネーターはどのようなことを実施したのか。

- ・会議開催、フォーラム開催事務全般
- ・ケースに対するコーディネート業務
- ・福祉制度の講習講師

(うまくいった点)

- ・当初目標のクリア

(苦勞した点)

- ・事業実施期間が短いこと

(課題として残ったこと等)

- ・個人の資質に係る部分もあるため、今後の人材の育成

### 【重症児者や家族に対する支援】

〇どのような医療・福祉の各機関をコーディネーターがどのように組み合わせて、有機的に連携させて重症児者とその家族にどのような支援を行ったのか。

#### ●在宅移行の際のコーディネート・相談支援

(ネットワーク参加施設の院内退院支援に追加して、コーディネーターによる外部視点での情報を提供。在宅についての具体的イメージを両親に提供するアウトリーチ支援)

長期入院児の在宅の検討、退院支援の際に院内での面談に同席し、在宅の実際、福祉制度を使う際のコツ、病院が示している以外の退院移行プランの提示を行い、ご家族の退院にイメージをつかんでもらった。また、希望により周産期日中一時支援事業実施施設への紹介、コーディネートを行った。

#### ●「在宅・福祉情報についての座談会」(ひよこの会)の実施

子どもがNICU等に入院している時から、親が院外で自然に福祉情報に触れたり、他の親と知り合えるきっかけとして、「在宅・福祉情報についての座談会」(愛称:「ひよこの会」)を企画した。子どもがNICU等に入院している時の親は、社会から断絶されているという孤独感・閉鎖感を抱えながら、医療以外の情報不足に悩んでいる場合が多い。また、子供の体調に振り回されるなど、精神的負担などによる疲労感などが原因で、子どもの病気や障害の受け入れができないことも多い。さらに、医師や施設側に遠慮する心理状態になることも多く、不足している情報を得られる機会が乏しい場合が多い。入院中の病院やかかりつけ病院でも、他の親を紹介するなど個人情報保護の観点や、少数派であるため対象者が複数いないなど、一部の施設を除いて必要な環境を提供することが難しい場合が多い。

今年度は、当病院内に会場を用意して「ひよこの会」を企画した。「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」参加施設に呼びかけて、子どもがNICU等に入院している重症心身障害児の家族に「ひよこの会」を紹介してもらい、自発的に申し込んできた家族に参加してもらおう形で「ひよこの会」を開催した。本事業のコーディネーターを中心に、千葉県重症心身障害児(者)を守る会のメンバーに参加してもらい、子どもがNICU等に入院している重症心身障害児の家族からの質問に答える形で福祉情報や体験談等を紹介した。参加者からは「重症心身障害児者の家族に対する支援」として、とても有意義な企画であるとの高評価をいただくことができた。次年度以降は、本モデル事業の

実施団体である当病院と千葉県重症心身障害児（者）を守る会との共催の形で、1年間に3回程程度の開催を計画している。開催場所も当病院だけではなく、重症心身障害児の入院しているNICUがある病院やその近隣での開催も企画していく予定としている。

#### 【概要】

会の名称：「在宅・福祉情報についての座談会」ひよこの会

主催：国立病院機構下志津病院・千葉県重症心身障害児（者）を守る会

会場：今年度は国立病院機構下志津病院の院内に設定。次年度以降、県内各地に巡回型としての会場設定も予定している。

参加者：守る会の親、重症心身障害児者地域生活支援コーディネーター、在宅の親等

対象者：ネットワーク協議会に参加の病院のSW等、実務者から紹介があった両親。チラシでは、「NICU・GCU・小児科等に入院中で、人工呼吸器やモニターを使用しているお子さんの保護者で、自宅に帰った時の福祉や在宅生活について知りたい方」と表示。

参加費：無料（参加者交通費は各自負担）

募集方法：参加者の事前募集はネットワーク参加病院、施設の実務者を通し、対象と思われる方に主治医、担当看護師等から了承をいただけた場合に、チラシを直接手渡しする形で募集

取りまとめ：今年度は重症心身障害児者地域生活支援コーディネーターにて行う

実務者会議でのアンケート結果：回答率80%(24/30)。アンケート対象22病院中、8カ所から参加表明。10カ所から遠方、該当者なし、今回は参加せず等の回答があった。

（必要性あり12、疑問4、限定的1、対象者がいる5、ニーズなし4、把握なし2）

会の開催方法にあたっては、長期にわたって効果的に続けられるよう、開催後も検討し、調整していくこととする。

#### 参加施設向けQ&A

Q1. なぜ守る会の主催なのか。

A1. 親同士の会として開催するため医療側の介入をなるべく減らす目的と、長期にわたって継続的に開催し、参加者側も継続して退院後も参加できるようにするため。

Q2. PR方法はどのようにするのか。

A2. 守る会で作成したチラシをネットワーク参加病院の実務者に配布し、実務者から対象者に直接チラシがわたるよう配布していただき、実務者を通してFAXで申し込む。対象者が実務者と普段のかかわりが無い場合、対象者からいったんFAXでの申し込みを受けて、事務方から実務者に参加の意向を伝える。

Q3. 開催場所は、遠方からの参加への配慮をしてもらえるのか。

A3. 初回は主催者側も不慣れなため、サポートの得られる国立病院機構下志津病院の院

内に会場を設定する。事業が軌道に乗れば、県内各地に巡回型として会場を設定することを想定。その場合、参加者、申込者の状況によって設定する。

Q 4. 個人情報の保護の関係はどうなっているのか。

A 4. 会の中で出た、個人情報等は外部に提供せず、記録も必要以外作成しない。参加者名簿等も作らない。ただし、主催者側も親の立場であり、参加者側が全くの匿名での参加は引き受けかねることは了承のうえ、参加していただく。また、参加者側も会での個人情報を外部に出さないよう同意いただく。過度の依存や、負担を防ぐため、会の中では、アドレス交換など基本的にしない。

Q 5. 子どものかかりつけ病院側への情報提供はあるのか。

A 5. 個人を特定できる内容は伏せ、総合的な会の開催状況をお知らせする。特に必要な場合で、参加者から同意が得られたり、依頼されれば、情報提供を行う事もある。

Q 6. 当日の話の内容として想定していることはなにか。

A 6. 座談会として、生活面の話、体験談等を想定。福祉情報の詳細については、地域によって実情が違うので、概要のみにとどめるよう注意する。また、個別の医療相談等には応じない。

Q 7. 外来、在宅の患者の親は参加可能か。

A 7. 可能。ただし、今のところ学童以上の在宅、施設入所の方の家族は、他にも社会的なつながりがあると思われるため、想定していない。

Q 8. 子どもの預かり、きょうだい児の参加はできるのか。

A 8. 預かり等はしないが、一緒に参加する（親がケア等をする）場合は参加可能。

Q 9. 意図しない反応が出た場合は。

A 9. 必ずしもすべて防げるわけではなく、想定外の反応が出た場合は、実務者にご協力をいただき、コーディネーター、守る会で個別に対応することとする。

Q 10. インターネットの活用はしないのか。

A 10. 個人情報の保護の観点、対象外の方からの参加希望を避けるため、当面インターネット等にはのせない。

Q 11. 第2回以降の予定は。

A 11. 初回の実施状況をみて、年3回程度の開催を検討している。

## 【実施結果】

実施状況：バギーのお子さんをお連れの方が4名いらっしゃったので、当日会場を変更し、二階会議室から一階の第一病棟カンファレンスルームにて実施。

参加者：大人10名（コーディネーター含む）、子供4名、守る会役員2名

内容：

- ・ 注意点については、添付の資料を配布し、口頭でも説明した。
- ・ 病院説明については簡単にどの病棟が何をしているか説明した。
- ・ その後、簡単に福祉制度と、重症心身障害児者とは何か説明した。
- ・ アイスブレイク（ゲームで自己紹介を行い、緊張をほぐす）で、話しやすくなったためか、おおむね好評で、あつという間だったという声が上がった。

次回改善点：

- ・ 事前案内を早期に行う。
- ・ 会場におむつ替えスペースが必要。
- ・ 参加者より次回は土日開催の希望があった。
- ・ 事前の募集段階で、遠距離で参加できないという声が複数あり、会場を検討し、巡回型で開催したい。
- ・ 在宅の方の参加希望があったが、参加のための子供（呼吸器のお子さん）の預かりを希望された方が多く、課題点としたい。

## （うまくいった点）

コーディネート・相談支援においては、4件のアウトリーチにおいて、どれも退院に際するご家族の方向性が決まり、少なくともご家族にとっては複数目線の情報があることにより、選択することが可能になったのではないと思われる。

座談会については、参加者から次回もぜひ参加したいと好評であった。

## （苦勞した点）

相談支援においては、病院側の立場と、外部側の立場をご家族に明確にして、あらかじめ役割分担の確認が必要であり、事前の協議、日程調整に課題を感じた。

座談会については、かかりつけ病院側からの院外へのご家族の参加について、どのような反応が予測されるか懸念を感じられる施設もあった。個人情報保護と院外であるメリットを生かすため、かかりつけ病院に対して、独立した社会資源であることが必要で、懸念の払しょく、理解を求めるのに苦勞した。また、利用者からは遠方での開催では参加しづらいとの声があり、巡回型での実施が求められている。

## （課題として残ったこと等）

相談支援は、初年度のため手探りで、担当者同士の力量に係る部分もあり、課題を感じた。

座談会については、長期にわたり継続的に開催するため、当事者団体による開催としてい

きたいと考えているが、思わぬ反応が出た時のバックアップ体制について組み上げる必要がある。

### ■地域における支援の取組み

○重症心身障害児者や家族に対する直接支援の他に、どのような地域支援の取組を実施したのか。

- ・専門研修の講師派遣を実施。

講師派遣にあたり、事前に各施設での個別のニーズ調査を行い、実際に個別に知りたい情報に特化した個別の講演、講師派遣を行い、支援にあたる資質向上につなげた。

この取り組みは、各施設会内の勉強会と連動して行い、実施対象があらかじめ絞られていたため、効果的だったと思われる。

- ・実施に至る経緯

1 1月8日（木）第一回実務者会議にて、要望調査。

1 2月12日（水）各施設、委員の皆様へ専門研修についてアンケート調査を実施。

1月からアンケート内容について、個別に問い合わせし、日程内容等で実現可能なものから、順次希望内容に応じた講師を探し、講演内容の調整を行い、派遣した。

今年度は院内の定期勉強会など、すでに年間予定で会場、日程が決まっているもの、調整に比較的時間がかからないものから、順次派遣した。

#### （うまくいった点）

- ・高い関心と、聴講者に積極的な反応が見られた。

#### （苦勞した点）

- ・ニーズ調査から実施までの期間が短かったこと

#### （課題として残ったこと等）

- ・新人研修の際に同時に実施したいなど、それぞれの施設においての求められる時期があるので、期間の調整に課題がある。

### 専門研修実施状況

実施日	テーマ	講師	派遣実施会場
平成 25 年 1 月 23 日（水）	「重症心身障害児者の相談支援」	下志津病院 重症心身障害児者地域生活支援コーディネーター	千葉大学医学部附属病院内
平成 25 年 2 月 14 日（木）	「重症児の入院中の看護ケアに	下志津病院 教育担当看護師長・重心	千葉大学医学部附属病院内

	ついて」 退院が未定の場合のご家族とのかかわり方等	病棟看護師 1 名	
平成 25 年 2 月 20 日 (水)	「重症心身障害児者の退院支援の実際 ～在宅人工呼吸器患児の支援を中心に～」	千葉県こども病院 こども・家庭支援センター 医療福祉相談員	第 2 回実務者会議会場
平成 25 年 2 月 21 日 (木)	「本校の医療的ケアについて」 「重症心身障害児者の相談支援」	袖ヶ浦特別支援学校 教員 下志津病院 重症心身障害児者地域生活支援コーディネーター	看護協会ちば訪問看護ステーション内
平成 25 年 2 月 22 日 (金)	「重症心身障害児者の口腔ケアの実際と注意点」 「重症心身障害児者の相談支援」	東京歯科大学千葉病院 摂食嚥下リハビリテーション課医師 下志津病院 重症心身障害児者地域生活支援コーディネーター	東邦大学医療センター佐倉病院内

## ■地域住民に対する啓発

### 市民公開フォーラムの実施

【講演内容】 行政から 3 本、病院、施設、利用者それぞれの立場、訪問看護、親の就労支援、他地域の取り組み、モデル事業報告、合計講演数 10 本+公開討論・質疑応答と多職種連携、多種支援についての内容で実施した。

【会場】 千葉県教育会館 新館大ホール 入場無料・保育サービス実施

#### 講演プログラム

---

講演 1. 「障害者福祉施策の近年の動向と重症心身障害児者施策」

厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部

講演 2. 「千葉県における重症心身障害児者の地域生活に関わる施策」

千葉県 健康福祉部 障害福祉課

講演 3. 「千葉市における重症心身障害児者の地域生活に関わる施策」

千葉市 保健福祉局 高齢障害部

講演 4. 「一般病院の立場から」

千葉県こども病院

講演 5. 「通園とショートステイ入院を実施している病院の立場から」

国立病院機構 下志津病院

講演 6. 「利用者の立場から」

千葉県重症心身障害児（者）を守る会

講演 7. 「こどもの訪問看護」

医療法人財団 千葉健愛会 訪問看護ステーション あおぞら

講演 8. 「モデル事業での連携の実績」

国立病院機構 下志津病院

講演 9. 「小児科クリニックでの重症児在宅支援の取り組み」

—医療型短期入所事業を利用した親の就労支援など—

医療法人 拓 ケアハウス輝きの杜

講演 10. 「多摩地区での重症児地域生活支援ネットワーク」

島田療育センター はちおうじ

公開討論・質疑応答

---

・フォーラムの開催案内の送付に合わせ、地域の重症心身障害児者への支援への協力を仰ぎ、併せて啓発活動とした。(送付先合計 1030 か所+入所者 180 家庭 総計 ポスター300 枚、チラシ 2400 枚を配布)

- ・実施後アンケート結果 回答率 63% とても良かったとの回答が 54%
- ・講演内容の中では、利用者の立場から、訪問看護から、他地域での取り組みの講演に高い関心が見られた。
- ・講演の記録は抄録集としてまとめ、県内関連団体に送付し、今後のための啓発事業とした。

#### (うまくいった点)

参加者からは非常に好評で、ニーズに答えることができた。

#### (苦勞した点)

対象者が広範にわたるため、広報活動に手間取った。

#### (苦勞した点)

効率的、効果的な広報活動範囲の決定に課題がある。

#### ■その他・特記事項

予算と人材の確保の問題があり、コーディネーターが常勤ではないため、活動内容に制限が生じた。県内約40か所にアウトリーチで活動するには、時間か予算がある程度必要で、またコーディネート、相談支援活動は経験が必要なため、人材の確保に苦勞した。今後はコーディネーターとなる人材の育成、教育、投資が必要と思われる。できれば、国の方でスーパーバイザーとなりうる有識者を紹介してほしい。また、今後このネットワークを維持していくにはアウトリーチも含まれるので、院内SWでの維持は不可能で、何らかの支援が必要である。

添付資料：

「平成24年度 市民公開フォーラム 「重症心身障害児者の地域生活を考える」」記録集