

栃木県重症心身障害施設連絡協議会ネットワーク講演会

日時：平成 25 年 3 月 9 日（土）

1400-1630

場所：宇都宮ポートホテル
（JR 宇都宮駅東口）

TEL 028-632-7777

1 開会

2 来賓挨拶

（1）栃木県保健福祉部障害福祉課

川島敦雄 課長

（2）獨協医科大学総合周産期母子医療センター新生児部門長

鈴木 宏 先生

（3）全国重症心身障害児（者）を守る会栃木県支部会会長

柴崎 博 様

3 基調講演

「重症心身障害児者が地域で暮らすために ― 千葉県取り組み ―」

国立病院機構下志津病院副院長 山本重則 先生

（休 憩）

4 施設の特徴と主な取り組み

（1）あしかがの森足利病院

（2）星風会病院星風院

（3）なす療育園

（4）国立病院機構宇都宮病院

5 意見交換

6 閉会

主催：栃木県重症心身障害連絡協議会

後援：栃木県 宇都宮市

栃木県重症心身障害施設連絡協議会
ネットワーク講演会

重症心身障害児者が地域で暮らすために
— 千葉県取り組み —

独立行政法人国立病院機構 下志津病院
山本 重則

全国の重症心身障害児者の状況

- * 重症心身障害児者の比率：政令都市名古屋市を除く愛知県の調査(1998年度)では、0.031%。
- * 全国で約38,000人と推定。
- * 入所施設数とベッド数(2010年)
 - 国立系73+1施設、7,576床。
 - 公法人立122施設、11,894床。
 - 合計196施設、18,990床。

全国の入所中の重症心身障害児者

国立病院機構病院における重症心身障害児(者)医療の特徴

(H20年11月「旧療養所型病院の活性化方策に関する検討会」重症心身障害・筋ジストロフィー部会報告書より引用)

平成20年7月1日現在

全国で73施設、7430床

国立病院機構に入院中の重症心身障害児(者): 7,330人

超重症児(者): 744人(10.2%)

準超重症児(者): 900人(12.3%)

人工呼吸器装着患者: 551人(7.5%)

日本重症児福祉協会の調査(2007年)

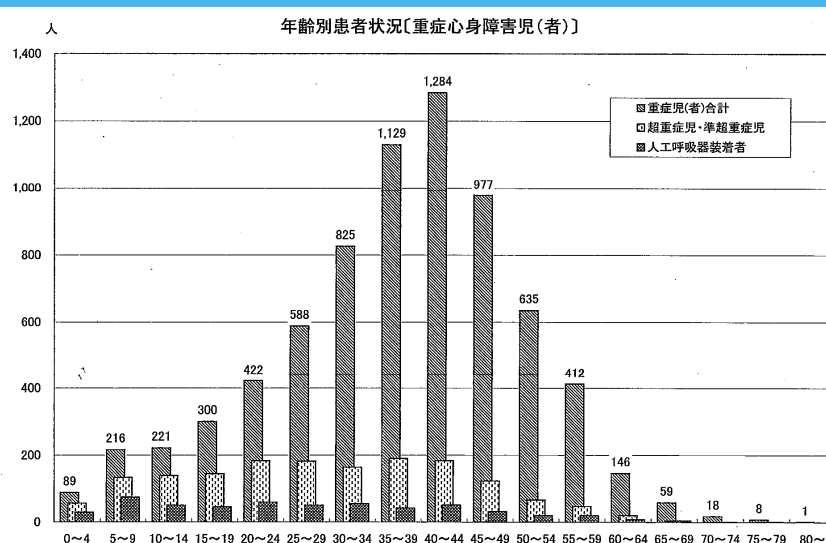
全国の重症児施設(国立病院重症児者病棟を含める)入所中の

「超重症児」は1,426名、「準超重症児」は1,958名、

合計3,384名(全入所者の約18%)

入所中の重症心身障害児者の年齢分布

(H20年の国立病院機構入所者)



② より多くの医療的処置が必要な患者の一定の病棟への集約を図り、その結果、重症度の高い患者の割合が高くなった病棟の手厚い人員配置を可能とすること等について厚生労働省への要望を行った。

[illegible]

在宅医療を受けている障害児と家族 は何を一番必要としているか？

- * 定期的医学管理（訪問診療・訪問看護も含む）
- * 急変時の医療的対応
- * 保護者がケアできない時の緊急時ショートステイ
- * レスパイト目的のショートステイ
- * 日中保育(通園)・保護者の就労支援
- * 各サービスの事業所は、自宅の近くないと実際には利用できないので、各医療圏に整備する必要がある。

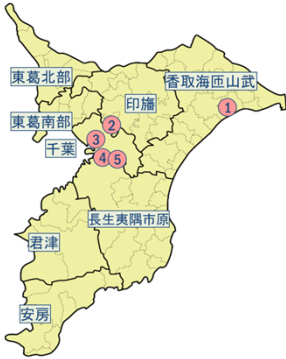
千葉県重症児者福祉・医療の現状と課題

- 【千葉県の人口】: 約620万人
- 【千葉県の重症心身障害児者数】: 推計値1900人
(対人口比0. 031%で推定)
- 【千葉県の重症心身障害施設】: 5施設400床
公法人立3施設(合計160床)、NH02施設(合計240床)
- 【千葉県の在宅重症心身障害児者数】: 推計値1500人
- 【千葉県の在宅重症心身障害児者(学籍児)数】: 489人
(H22年度 特別支援学校在籍児の調査による実数)
- 【小児科・新生児科長期入院重症児】: 53名
(H23年度 千葉県小児科医会での調査による実数)

千葉県重症児医療・福祉の実態 重症児入所施設の実態

千葉県内の重症児施設の病床数と
国立病院機構病院の委託病床数

番号	施設名	長期	短期入所
1	聖母療育園	50	4
2	国立病院機構 下志津病院	120	6(空床利用)
3	千葉市桜木園	50	5
4	国立病院機構 千葉東病院	120	3
5	千葉県千葉リハビリテーションセンター 陽育園	60	10



千葉県重症児医療・福祉の実態 重症児通園施設の実態



A 聖母通園センター	A型	旭市
B 千葉市桜木園	A型	千葉市
C かしわい苑	B型	市川市
D 下志津病院(ひまわり)	B型	四街道市
E 第2いぶきの広場	B型	松戸市
F ふる里学舎	B型	市原市
G いずみ園	B型	柏市
H ハイジの丘学園	B型	富津市
I ゆたか福祉苑	B型	船橋市
J 通園ルーム「げんき」	B型	千葉市
指定障害福祉サービス事業所「さいわい」	通所	千葉市

千葉県病院小児科で実施している 在宅医療の実態

A. 呼吸管理

気管切開	人工呼吸器	NPPV	酸素投与	鼻咽頭 エアウェイ	いずれかの 呼吸管理を 実施してい る実人数
121名	42名	30名	131名	2名	255名

B. 呼吸管理以外

IVH	胃ろう・ 腸ろう	経鼻 経管栄養	透析	導尿	人工肛門
6名	35名	142名	10名	106名	22名

(2011年日本小児科学会)

千葉県病院小児科でフォローしている 在宅重症心身障害児者

18歳未満				18歳以上			
超重症 児	準 超重症 児	それ以 外の 重症児	合計	超重症 者	準 超重症 者	それ以 外の 重症者	合計
41名	98名	53名	144名	11名	17名	9名	46名

(2011年日本小児科学会)

千葉県的新生児科・小児科での重症児の 長期入院の実態

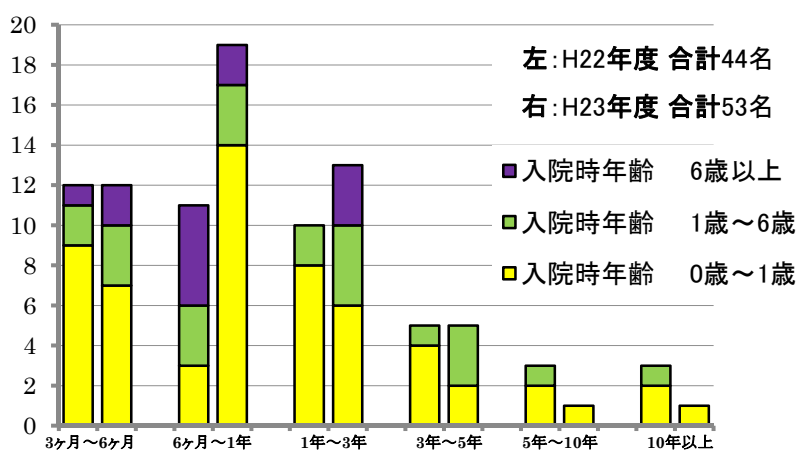
(90日以上長期入院の重症児)

患者数	現在も入院中の患者			既に退院した患者
	小児科	新生児科	合計	
平成22年度調査	24名	20名	44名	7名
平成23年度調査	29名	24名	53名	12名

(2011年日本小児科学会、2011年小児科学会千葉地方会)

長期入院中の重症児の入院期間別 年齢分布

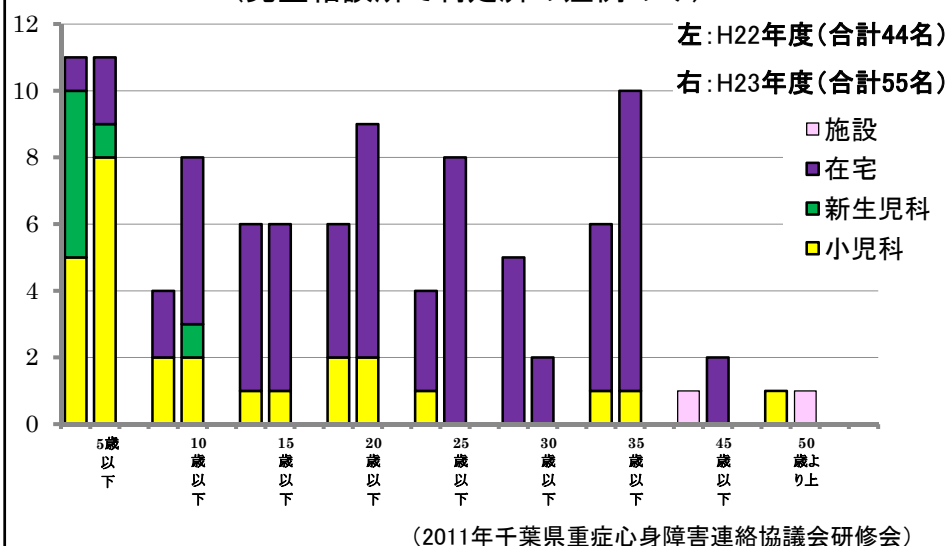
(すでに退院した患者は除く)



(2011年日本小児科学会、2011年小児科学会千葉地方会)

千葉県の重症児施設の入所待機者

(児童相談所で判定済の症例のみ)



長期入院中の重症児の人工呼吸器の使用の有無と超(準)重症児数

(すでに退院した患者は除く)

	人工呼吸器の有無		超重症児スコア別			合計
	有	無	超	準	重症児	
平成22年度調査	32名	12名	31名	12名	1名	44名
平成23年度調査	37名	16名	36名	11名	6名	53名

(2011年日本小児科学会、2011年小児科学会千葉地方会)

長期入院の理由

	H22年度	H23年度
病状から在宅移行不可能	22名	26名
在宅生活可能だが 介護力の面から在宅移行困難	17名	17名
虐待・育児放棄などにより 在宅移行不可能	3名	1名
在宅移行準備中	2名	7名
未記入		2名
合計	44名	53名

(2011年日本小児科学会、2011年小児科学会千葉地方会)

千葉県重症児者福祉・医療の現状と課題

- ・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、慢性的に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、直接把握できた学籍児だけでも489名を数える。病院小児科で要医療でフォローされている重症心身障害児だけでも190名を数える。
- ・千葉県の重症児者福祉・医療サービスの社会資源は千葉市周辺に集中しており、他の地域では落差が大きい現実がある。

周産期医療対策事業等実施要綱 地域療育支援施設（平成22年度～）

1 目的

この事業は、NICUやGCUに長期入院している又は同等の病状を有する気管切開以上の呼吸管理を必要とする小児（以下、「NICU等長期入院児」という。）について、在宅療養等との間に中間施設として地域療育支援施設を設置することにより、NICU等の満床の解消を図るとともに在宅療養等への円滑な移行を促進することを目的とする。

3 運営方針

(1) 地域療育支援施設は、NICU等長期入院児が円滑に在宅医療等へ移行し、家族とともに生活をしていく上で必要な知識・技術を取得するための訓練等を行うものとする。

(2) 地域療育支援施設は、人工呼吸管理、栄養管理、呼吸理学療法を含むリハビリテーション、必要に応じて感染・輸液管理を行うために必要な診療機能を有するものとする。

(3) NICU等長期入院児の在宅医療等への移行及びその後又は同等の援助が必要な小児が自宅等で急性増悪したときに常時受け入れる体制を整備するものとする。

周産期医療対策事業等実施要綱 日中一時支援事業（平成22年度～）

1 目的

この事業は、NICU等長期入院児の在宅医療中の定期的医学管理及び保護者の労力の一時支援を目的とする。

3 運営方針

(1) 在宅等に移行したNICU等長期入院児等を保護者の要請に応じて、一時的に受け入れるものとする。

(2) 人工呼吸管理、栄養管理、呼吸理学療法を含むリハビリテーション、必要に応じて感染・輸液管理を行うために必要な診療機能を有するものとする。

在宅移行児童 一時支援事業

国の周産期医療体制整備計画の中で「日中一時支援事業」として平成22年度から創設された。千葉県では「在宅移行児童一時支援事業」として以下のように実施することとなった。

目的

- * NICU等長期入院児の在宅医療中の定期的医学管理及び保護者の労力の一時支援のため
- * 日中一時支援と宿泊を伴う一時支援を行う

対象者

- * 15歳未満の小児
- * 気管切開以上の呼吸管理をしていること

千葉県重症心身障害連絡協議会

・当時の下志津病院の森和夫院長と当時の聖母療育園の松井熙夫園長らの呼び掛けにより、県内の国立2施設と公法人立3施設に加え、千葉県重症心身障害児(者)を守る会も参加して、平成2年8月4日に発足した。その後、重症児通園施設の協議会である千葉県重症児通園連絡協議会が加わった。

・毎年「年度大会」を開催している。主催施設は、現在、持ち回りの当番制。「年度大会」の準備のために幹事会・実務担当者会・反省会などの会議を年4回開催している。

・参加施設のMSWやケースワーカーなどが集まり、情報交換や直面する問題点の共有を行う連絡調整会議を年4回開催。この会議を通して千葉県や千葉市と調整し、平成24年4月以降の18才以上の待機者について、情報を児童相談所に代わって市町村が収集し、各施設へ提供する方法を準備している。

千葉県重症心身障害連絡協議会年度大会の 特別講演とメインテーマ

- 第1回 講演:「重症児問題の歴史と将来展望」 松井 照夫 会長、聖母療育園園長
- 第2回 講演:「重症心身障害児の医療」 有馬 正高 国立精神神経センター国府台病院長
- 第3回 講演:「重症児のリハビリと神奈川県における重症児療育」
熊谷 公明 神奈川県総合リハビリテーションセンター
- 第4回 講演: (第19回重症心身障害研究会学術集会と同時開催)
「千葉県における重症児療育について—重症児実態調査を中心として」 森 和夫 下志津病院長
「新生児医療の進歩と重症児療育」 竹内 徹 大阪府母子保健総合医療センター
「これからの重症心身障害研究」 有馬 正高 国立精神神経センター武蔵病院長
- 第5回 テーマ:「千葉県の在宅支援の現状と将来」
講演:「東京都における重症心身障害児の在宅支援」 倉田 清子 東京都府中療育センター
- 第6回 テーマ:「千葉県の在宅支援の現状と将来・その2」
講演:「横浜における在宅重症心身障害児の援助」 三宅 捷太 横浜療育園
- 第7回 テーマ:「重症心身障害児・者のQOLを高める医療」
- 第8回 テーマ:「いま重症児の療育の進む方向について考える」
- 第9回 テーマ:「よりよい在宅支援に向けて」
- 第10回 テーマ:「入所児者のQOLを高めるために」
講演:「人権と障害児療育」 坂巻 照 淑徳大学社会学部教授

千葉県重症心身障害連絡協議会年度大会の 特別講演とメインテーマ

- 第11回 テーマ:「重症児通園の概要」
講演:「成年後見制度・権利擁護について」 吉田 勘 弁護士
- 第12回 テーマ:「重症心身障害児・者支援の現状と将来の展望」
講演:「21世紀における重症心身障害児(者)支援の展望」 有馬 正高 東大和療育センター長
- 第13回 テーマ:「地域生活支援」
講演:「支援費制度について」 平井 正久 千葉県障害福祉課支援費制度準備班主幹
- 第14回 テーマ:「支援費制度開始後の重症心身障害者支援」
講演:「重症心身障害児(者)をとりまく諸課題について」 山崎 国治 全国重症心身障害児者を守る会顧問
- 第15回 テーマ:「重症心身障害児・者への医療支援」
講演:「NICUにおける倫理的対応と緩和的医療」 船戸正久 淀川キリスト教病院
- 第16回 テーマ:「千葉県の重症児者の措置入所及び在宅支援の現状」
講演:「障害者自立支援法について」 秋山 勝喜 全国重症心身障害児者を守る会副会長
- 第17回 テーマ:「障害者自立支援法と重症心身障害者支援」
講演:「千葉県における利用者負担と公費援助について」 野山 敦子 千葉県障害福祉課施設福祉推進室主幹
講演:「成年後見制度について」 小川 祐二 権利擁護センターばあとなあ千葉運営委員長

千葉県重症心身障害連絡協議会年度大会の 特別講演とメインテーマ

第18回 テーマ:「障害者自立支援法施行と重症心身障害者」

講演:「障害者自立支援法施行と重症心身障害児者」 大塚 晃 厚生労働省障害福祉課専門官

第19回 テーマ:「障害者自立支援法と重症心身障害者」 サブテーマ「地域で生きる」

講演:『重症心身障害児者における生を全うする医療としての「選択的医療」』

山田 美智子 神奈川県立こども医療センター

第20回 テーマ:「千葉県重症心身障害連絡協議会の成果と課題～発足20年を振り返って～」

講演:「重症心身障害児者施設の過去・現在・未来」 西間 三馨 国立病院機構福岡病院名誉院長

基調講演:「千葉県における重症心身障害児者支援の課題」

石井 光子 千葉県リハビリテーションセンター陽育園園長

第21回 テーマ:「重症心身障害児(者)が地域で暮らしていくために」

第22回 テーマ:「重症心身障害児施設が果たしてきた役割と果たすべき役割」

基調講演:「重症心身障害児福祉・医療の原点を見つめ直す」 岡田 喜篤 川崎医療福祉大学学長

第23回 テーマ:「生活支援と介護の工夫」

(第1回重症心身障害特別講演 同時開催)

特別講演:「重症心身障害児者のてんかん治療」 小西 徹 長岡療育園 園長

平成24年度 厚生労働省 重症心身障害児者地域生活モデル事業

1. 重症心身障害児者地域生活モデル協議会の設置
2. 重症心身障害児者やその家族に対する支援
3. 地域における支援機能の向上
4. 地域住民への啓発

地域の現状と課題

テーマ：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

- ・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。

実施した主要な特色のある事業内容

テーマ：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

- * 地域生活支援コーディネーターを採用し、事業の中心的な活動を担ってもらった。
- * 「重症心身障害児者地域生活モデル協議会」として、県内主要医療機関を網羅した「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」を発足させ、年2回の協議会を開催するとともに、事業の中心とした。
- * 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に開催し、「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。この中で、講演会・講習会を企画提供し、「地域における支援機能の向上」を目指した。
- * 市民公開フォーラムを企画・開催し、「地域住民への啓発」をおこなった。
- * 「社会資源マップの作成に向けたニーズ調査」ならびに「通園事業での重症心身障害児者の受け入れ状況の調査」を実施した。

重症心身障害児者地域生活 モデル協議会の設置

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、H24年度、以下の内容で委員会を2回開催した。
 - ① モデル事業の内容について説明し、連携を図った。
 - ② 各施設間の現状を報告し、情報共有と連携を図った。
 - ③ ニーズの調査、地域課題の整理を行った。
 - ④ モデル事業全体の方向性の決定を行った。
 - ⑤ 地域資源が抱える課題を調査した。
 - ⑥ 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。
 - ⑦ 協議の報告を含めた研修会等の実施について協議した。

また、このネットワーク協議会を通じて、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 (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

千葉県重症心身障害地域生活支援 ネットワーク協議会 (合計:38委員)

市町村	基幹病院 小児科・新生児科	在宅診療所
千葉県健康福祉部障害福祉課地域生活支援室	千葉県こども病院	子ども在宅クリニック あおぞら診療所墨田
千葉市保健福祉局高齢障害部障害企画課	松戸市立病院	
千葉市保健福祉局高齢障害部障害者自立支援課	東京歯科大学市川総合病院	在宅訪問看護ステーション
柏市 保健福祉部 障害福祉課	船橋市立医療センター	看護協会ちば訪問看護ステーション
船橋市 障害福祉課長	社会保険船橋中央病院	訪問看護ステーションあおぞら
船橋市 療育支援課	船橋二和病院	きりん会訪問看護ステーション
	千葉市立海浜病院	
千葉県小児科医会	成田赤十字病院	特別支援学校
	君津中央病院	千葉県立袖ヶ浦特別支援学校
	旭中央病院	
医学部附属病院小児科・新生児科		地域歯科診療
千葉大学大学院医学研究院		東京歯科大学千葉病院
東京女子医科大学付属八千代医療センター	医療型障害児入所施設等	
帝京大学ちば総合医療センター	千葉県千葉リハビリテーションセンター	
東邦大学医療センター佐倉病院	千葉市桜木園	千葉県重症心身障害児(者)を守る会
日本医科大学 千葉北総病院	聖母療育園	
順天堂大学医学部附属浦安病院	国立病院機構千葉東病院	
東京慈恵会医科大学付属柏病院		

■重症児者や家族に対する支援(1)

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。

■重症児者や家族に対する支援(2)

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・福祉情報についての座談会」ひよこの会の実施

(子供がNICU等に入院時から院外で親が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設置)ネットワーク協議会参加施設に呼びかけ、患者家族に紹介してもらい、自発的に申し込んできたご家族に対し、会を開催し、そこでの質問に応じる形で福祉情報を紹介した。

■重症児者や家族に対する支援(3)

利用者及びその家族がどのように評価してるのか。

(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かとと思われる。
- * 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。

■重症児者や家族に対する支援(4)

利用者及びその家族がどのように評価をしているのか。

(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。

■重症児者や家族に対する支援(5)

利用者及びその家族がどのように評価をしているのか。

(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。

■地域住民に対する啓発(1)

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
- * 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)

市民公開フォーラム

ー重症心身障害児者の地域生活を考えるー

- 1.「重症心身障害児者の地域生活に関わる施策」
厚生労働省障害保健福祉部障害福祉課 地域移行・障害児支援室
室長補佐 寺澤 潔司
- 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 地域生活支援室
- 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 障害者自立支援課
- 4.「一般医療機関の立場から」
千葉県こども病院 副院長 高柳 正樹
- 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 療育指導室長 杉山 浩志

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—

6.「利用者の立場から」

重症心身障害児(者)を守る会 会長 田中 鈴子

7.「こどもの訪問看護」

訪問看護ステーションあおぞら 看護師 井川 夏実

8.「重症心身障害児者地域生活モデル事業での連携の実績」

国立病院機構下志津病院 コーディネーター 川口 由紀子

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 施設長 神前 泰希

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 所長 小沢 浩

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—

主催：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、国立病院機構下志津病院
後援：千葉県小児科医会
総合司会：国立病院機構下志津病院 副院長 山本 重則
千葉県千葉リハビリテーションセンター 養育係 園長 石井 光子

- 1.「障害者福祉施策の近年の動向と重症心身障害児者施設」
厚生労働省 社会・福祉局 障害保健福祉部
障害福祉課 地域移行・障害児支援室 室長補佐 寺澤 実司
- 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
- 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 高齢福祉部 障害者自立支援課 課長 小出 隆一
- 4.「一般病院の立場から」
千葉県こども病院 副院長 高崎 正樹
- 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 療育指導部長 杉山 浩志
- 6.「利用者から」
千葉県重症心身障害児(者)を守る会 会長 田中 鈴子
- 7.「こどもの訪問看護」
医療法人財団 千葉緑会 訪問看護ステーション あおぞら 看護師 井川 夏実
- 8.「モデル事業での連携の実績」
国立病院機構 下志津病院 コーディネーター 川口 由紀子
- 9.「小児科クリニックでの重症児在宅生活の取り組み」
—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 施設長 神前 泰希
- 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 所長 小沢 浩
11. 公開討論・質疑応答

入場無料
どなたでもご参加いただけます



日時：平成25年2月3日(日)
13:15～16:30

場所：千葉県教育会館 新館大ホール
(千葉市中央区中央4-13-10) TEL:043-227-6141

JR千葉駅・・・徒歩20分 JR本千葉駅・・・徒歩12分
京成千葉中央駅・・・徒歩12分
都営モリレール 霞川公園駅・・・5分 興行都駅・・・5分
バス(JR千葉駅東口)2番、3番より乗車 中央4丁目にて下車・徒歩3分

連絡先：国立病院機構下志津病院 TEL:043-422-2511 (担当：重症心身障害児者地域生活支援コーディネーター 川口)

■地域住民に対する啓発(2)

市民公開フォーラムの実施

- * 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。
- * 講演の記録は資料集としてまとめ、県内関連団体に送付し、今後のための啓発事業としたい。

自己評価(1)

テーマ：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

- * 「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。
- * 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開催することにより、各施設間の連携が深まり、「重症心身障害児者やその家族に対する支援」が推進された。また、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」にも寄与できた。

自己評価(2)

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

- * 「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。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り、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。
- * 「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。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の向上が図れた。

独立行政法人国立病院機構 下志津病院

* 千葉県四街道市

* 9 個病棟

・ 内科・外科・整形外科	3 個病棟	1 5 0 床
・ 筋ジストロフィー病棟	3 個病棟	1 2 0 床
・ 重症心身障害病棟	2 個病棟	1 2 0 床
・ 小児科病棟	1 個病棟	5 0 床

一般小児科のほか

POST-NICU 6 床

日中一時支援 4 床

当院の重症心身障害病棟 福祉制度を利用しての長期入院

- * 入院数・定員 116名・120名
- * 年齢 4歳～60歳
 - 40代がもっとも多い
 - 18歳未満の児童は18名
- * 在院期間 6か月～45年
 - 40年以上がもっとも多い
 - 次に5～10年が多い

当院における 在宅重症心身障害児者支援

- * 外来診療
- * 急性増悪時の入院診療(主に小児科病棟を利用)
- * 通園ルームひまわり
- * 医療型短期入所事業
- * 在宅移行児童一時支援事業

通園ルームひまわり

- * 生活介護事業(障害者自立支援法)18歳以上
障害児通所支援(児童福祉法) 18歳未満
を一体として運営
- * 届け出上の定員: 合わせて 20 名
職員配置上、現在は一日に 7~8 名
- * 開園時間は 平日の 9:30~15:30
- * 送迎サービスは行なっていない
- * 呼吸器を含む医ケアが必要な方も可能
- * 入浴サービス提供(木曜日のみ)

医療型短期入所事業

- * 障害者自立支援法の事業
- * 理由を問わず短期間お預かりする。
 - ・冠婚葬祭、兄弟の行事、介護者の休養など
 - ・出産などのとき、長めにお預かりすることもある。
- * 対象は重症心身障害児者
- * 市町村に申請して、「医療型短期入所事業」の受給者証を取得することが必要

医療型短期入所事業 在宅移行児童等一時支援事業の実績

	短期入所		在宅移行児童等 一時支援		合計	断り数
	のべ件数 延べ日数	一日 平均	のべ件数 延べ日数	一日 平均	一日平均	
23年度	242 1665	4.56	111 652	1.79	6.35	97
24年度 (4-12月)	226 1473	5.36	61 705	2.56	7.92	87
最大受入可能 数	H25.1現在	7		3		

当院で在宅支援を行う中での課題

- * 通園・短期入所とも受け入れ可能数が少ない
- * 利用先探しを家族がしている
- * トータルな社会的資源の拡充
周産期医療から在宅支援・入所支援まで

通園・短期入所とも 受け入れ可能数が少ない

- * 定員一杯で新規の利用希望への対応に苦慮
千葉県重症心身障害日中活動支援協議会
- * 当院でもお断りせざるを得ないことが多くなっている
- * 解決に向けて
 - ・ ニーズを把握する必要
 - ・ 受け入れに必要な体制を支える制度
看護師の配置や送迎の体制に裏付けを
 - ・ 周産期医療対策事業の浸透を図る
受け皿を多く確保すること

利用先探しを家族がしている

- * 当院への問い合わせは家族からが圧倒的
- * 家族が複数の施設にそれぞれ連絡している
- * 解決にむけて
 - ・ 本人のニーズ、家族の要望を考えて利用資源のコーディネートができる機能が必要
 - ・ 相談支援事業所が正しく機能できるような体制・教育システムが必要
 - ・ 施設間のネットワークが機能的に働くように
 - ・ モデル事業の取り組みが効果を表すことを期待

トータルな社会的資源の拡充

- * 出生→NICU→POST-NICU→在宅支援に利用→入所支援の利用 の流れをトータルに拡充していかなければどこかに滞留が起きる
- * 以下の取り組みが一体となることが必要
 - ・ 障害を持った新生児への取り組み
 - ・ POST-NICU受け入れ施設への取り組み
 - ・ 在宅支援の資源確保
 - ・ 長期入所施設の準備

本年度の千葉県重症心身障害連絡協議会のメインテーマ

すべての重症児者が生まれた地で
安心して暮らしていくために