

2. 実施団体報告

報告1：「重症心身障害児者の地域生活支援を過疎遠隔地へ 拡げる方策 ―北海道北部の一地方都市、名寄市を 対象とした地域支援体制モデルの構築 (北海道療育園)」

1. 事業目的

我々は昨年度の「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」（以下、モデル事業とする）を通し、各事業の取組みや重症心身障害児者（以下、重症児者とする）の課題を話し合うために設置された協議会の活動が自立支援協議会や自治体、福祉サービス事業所の目を在宅重症児者に向けさせ、在宅重症児者の支援に繋がっていくことを経験した。今年度はこの一連の動きを過疎遠隔地にある市町村に拡げるための方策を提示することを目的とした。また、昨年度の事業をより実効性のあるものにすることを目指した。

2. 地域の現状と課題

（1）対象地域に居住する重症児者と福祉サービス資源の実態

対象地域である北海道北部、北・中空知、オホーツク地域は、面積は北海道の1/3、人口は65万人である。我々は昨年度のモデル事業において在宅重症児者と福祉サービス資源の実態調査を行い、重症児者が求める支援（ニーズ）と提供されるサービス（シーズ）がマッチしているかどうかを調査した。その結果、対象地域の65市町村に居住する重症児者は163人であり、地域の福祉

サービス事業所は少なく、あっても重症児者や医療的ケア（医療行為を病院以外の場所で行うこと）を必要とする重症児者には提供されず、そのため都市部のサービスを利用しなければならないことを明らかにした。また得られた情報を地図上に図示し“見える化”を図った。今年度は地域の支援サービス資源（自治体、福祉サービス事業所、医療機関など）の実態を調査し、その結果を昨年度の地図に書き込み、資料の充実を図った。地図は自治体や事業所に配布し在宅重症児者支援に活用される（資料1～6）。

（2）地域資源のデータ

「重症心身障害児者の受入れを目指した福祉サービス資源の実態調査」を行い、地域の支援サービス資源の問題点を調査した。

（目的）

在宅重症児者の地域生活を支える自治体、福祉サービス事業所、訪問看護ステーション、医療機関などの支援サービス資源はなぜ重症児者を受け入れられないのか、また受け入れられるようになるために必要とする支援は何かを明らかにすること。

（対象と調査内容）

自治体、福祉サービス事業所、訪問看護ステーション、医療機関に対し以下の調査を実施した。

- ①自治体：重症児者に対する障害福祉施策（障害福祉計画）

②事業所：重症児者に対する福祉サービス提供状況

③訪問看護ステーション：重症児者に対する訪問看護提供状況

④医療機関：重症児者に対する短期入所の現状

(結果と解析)

①自治体における重症児者に対する障害福祉施策（障害福祉計画）の状況

旭川市を除く 64 市町村のうち、平成 24 年度の調査で重症児者がいると回答のあった 37 市町村に調査を実施し 36 市町村から回答があった（回収率 97.3%）。

ア 聞き取り調査の有無、重症児者を受け入れる事業所の有無

聞き取り調査をやっている：18 市町村（50%）、地域に重症児が通える事業所がある：9 市町村（25%）、地域に重症者に日中活動を提供する事業所がある：13 市町村（36.1%）、地域に重症児者の居宅介護を行う事業所がある：20 市町村（55.6%）、地域に重症児者の短期入所を行う事業所がある：3 市町村（8.3%）、介護老人福祉施設のうち入浴、日中預り、短期入所などを重症児者が利用できる施設がある：5 市町村（13.9%）（表 1）であった。

表 1 重症児者が利用できる老人保健施設があると回答した 5 市町村、6 事業所の福祉サービスの内容

| | 施設名 | サービス内容 |
|---------|-------------|---------------------|
| 宗谷 1 | A デイサービス C | 日中一時支援として障害者の入浴サービス |
| 上川 1 | B 特別養護老人ホーム | 日中一時支援 |
| 網走 2 | C 特別養護老人ホーム | 生活介護、短期入所 |
| | D 老人福祉 C | 特殊浴槽を使用しての入浴 |
| 空知 1 | E デイサービス C | 基準該当事業所として生活介護 |
| | F デイサービス C | |

イ 解析

6 つの介護老人福祉施設のうち、重症児者にサービスを提供しているのは 3 事業所のみであった。これらの介護老人福祉施設は規模の小さい市町村と都市部から離れた市町村の施設であった。介護老人福祉施設において重症児者に生活介護を提供し、希望があれば短期入所も利用できるように事業指定を取り準備をしている市町村もあった。市町村は地域の重症児者の課題に対し、町で唯一の福祉資源である介護老人福祉施設で対応しようと努力しており、重症児者の受け皿拡大には介護老人福祉施設への支援が有効と考えられた。

ウ 自立支援協議会などの話し合いの有無

自立支援協議会が設置されている：23 市町村（63.9%）、自立支援協議会を含むその

他の話し合いの場がある：30 市町村 (83.3%)、話し合いの場で重症児者支援について話し合われたことがある：3 市町村 (8.3%) であった (表 2)。

表 2 重症児者について協議された3町の協議内容

| 自治体 | 協議内容 |
|-----|---|
| A 町 | 四肢麻痺の方の地域生活支援センター及び生活介護の利用の際の移動方法について、事業所と協議を行った。 |
| B 町 | 介護者が高齢のため介護が困難と感じている方が施設入所には消極的であるため、できるだけ長く在宅生活ができるよう、重症児者だけでなく「家族」全体をサポートできるよう、関係機関と連携を図った。 |
| C 町 | 対象者本人と家族の現状について話題に上がった。 |

エ 解析

在宅重症児者について話し合いが行われたのは3町のみであった。話し合われた在宅重症児者は全介助で支援が必要であるにもかかわらず、それまで地域の課題として取り上げられていなかった。受け入れ状況の調査をみると、協議されていた3町のうち2町の重症児者は地域の福祉サービス資源を利用しており、1町は今後希望があれば利用可能と回答していることから、話し合いの場 (協議会) は在宅重症児者支援に

とって有用であると考えられた。

オ 結果から見えてくる地域における重症児者支援の課題

1) 相談支援が進んでいない。すなわち協議会など話し合いの場がない。重症児者とそ

の家族は役所に出掛けるのも大変であるのに家族みずからが解決に奔走しなければならない。在宅重症児者が地域でより豊かに生活するためには相談支援や自宅訪問などで重症児者の実態を知り、家族の思いに寄り添った支援が必要である。

2) 地域には重症児者が利用できる事業所が少ない。特に療育の場が少なく、重症児の成長・発達の支援や家族への専門的な助言等も十分ではない。そのために幼い時期から都市に移住している事例が多いことを我々は把握している。

3) 重症児が利用できる事業所のない地域では、地域の保健師の役割が大きい。重症児が就学や進学、学校卒業後の生活など住み慣れた地域で生活し続けるためには保健師が幼少期から関わり地域の行政・教育・医療・福祉との連携が必要である。

4) 介護老人福祉施設は唯一の福祉資源という市町村が多く、適切な支援により介護老人福祉施設は在宅重症児者の受け皿となりうる。

②事業所における重症児者に対する福祉サービス提供状況

厚生労働省のHPよりH25年8月1日現在で指定を受けている福祉サービス事業所のうち、旭川市を除いた対象地域の310事業所に送付し246事業所から回答があった(回収率79.4%)。

ア 重症児者への福祉サービス提供状況

重症児者に福祉サービスを提供している事業所は42事業所(17.1%)であり、種別では、居宅介護16、重度訪問10、放課後等デイ10、生活介護9、児童発達8、自立訓練3、短期入所3などであった。提供される福祉サービスの内容は移動21、排泄介助19、日中活動19、食事介助18、更衣17、入浴介助11、清拭10であった。

提供していない204事業所のうち、今後受け入れ可能としたのは17事業所(8.3%、居宅介護14、障害児通所3)で、要相談および不可能と回答したのは187事業所(91.7%)であった。その理由は、医療的ケアに対応できない126、重症児者未経験114、人員配置が出来ない113、建物が適していない(バリアフリーではない、など)88、サービス対象外、採算が合わない、などであった(図1)。

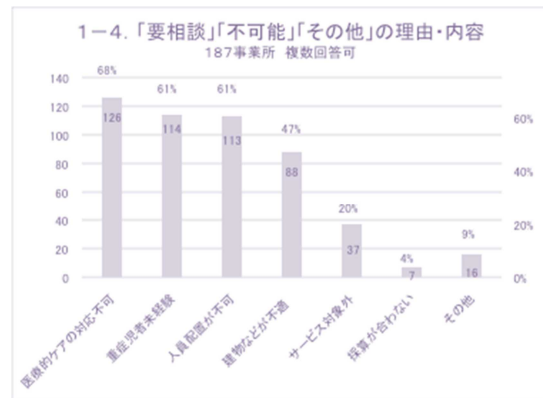


図1 重症児者を受け入れられない理由

イ 医療的ケアの提供状況

回答のあった246事業所のうち、医療的ケアに対応しているのは24事業所(9.8%)であり、内容は痰の吸引16、経管栄養16であった。誰が行っているかは、事業所の看護師16、家族5、研修を受けた職員4、外の看護師1であった。今後、医療的ケアの提供が可能なのは6事業所(2.7%、居宅介護2、児童通所2、生活介護2)であった。不可能、要相談と回答した216事業所の理由は、対応する職員がいない151、医療的ケアが未経験110、サービス対象外、研修の機会がない、などであった。

ウ 重症児者施設との連携の希望

重症児者施設との連携を希望するのは128事業所(52.0%)で、すでに重症児者にサービスを提供している事業所からの希望が多かった(33/42事業所、78.6%)。希望する連携は、研修会92、施設見学80、実技指導46、実習32、スタッフ派遣18、その他12で、具体的には、必要に応じ必要な内容で希望する(居宅)、対象があったとき

に連携させてほしい（障害児通所）、介護・生活のアドバイスが欲しい（障害児通所）、どのような環境下でケアを提供しているのか見てみたい（入所施設）、ケース会議などへの参加（計画相談）、施設利用相談、受け入れ対応の連携、情報交換（障害児通所、入所施設で生活介護等 をしている）などであった（図2）。

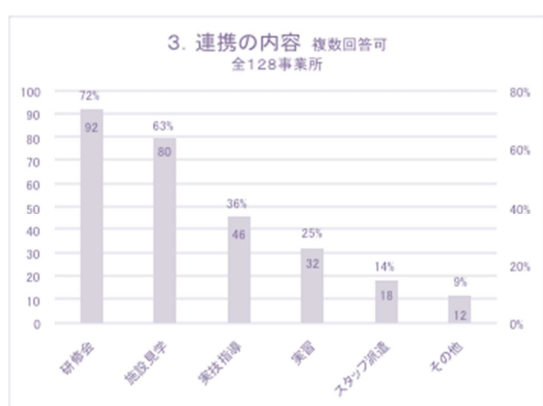


図2 重症児者施設と連携したい具体的内容

エ 結果から見えてくるもの

- 1) 在宅重症児者に対し福祉サービスを提供している事業所はわずかに42事業所(17%)であり、医療的ケアに対応しているのは24事業所(9.8%)であった。今後受け入れ可能な事業所は17事業所、8.3%であり、福祉サービス事業所は在宅重症児者を殆ど受け入れていない現状が明らかになった。
- 2) しかし事業所によっては前向きに考えているところも多く、重症児者ケアの実技や介護・生活指導を学ぼうと重症児者施設との連携や支援を求めている。
- 3) 職員を研修に派遣することが困難な事業所が多いことから施設職員を事業所へ派遣

して実技指導や情報提供（出前研修）を行うことが有効と考えられた。

（尚、調査結果は上記に加え、重症児者へのサービスの提供状況や医療的ケアの提供状況等を事業所別、地域別に検討しているが紙面の都合で掲載できないため別に報告する。）

③訪問看護ステーションにおける重症児者に対する訪問看護提供状況

北海道訪問看護ステーション連絡協議会に加盟する訪問看護ステーション（以下単位は事業所とする）のうち、旭川市内26事業所と旭川市以外32事業所の計58事業所に送付し、旭川市内の21事業所（回収率80.8%）、旭川市以外の28事業所（回収率87.5%）から回答があった。

ア 重症児者への訪問看護の提供状況

重症児者への訪問看護を実施している訪問看護ステーションは旭川市内7事業所（33.3%）、旭川市以外12事業所（42.9%）であった。旭川市以外の事業所の75%は病院併設ではない単独の訪問看護ステーションであった。旭川以外の7事業所すべてが北海道総合在宅ケア事業団に属する事業所であった。高度な医療的ケアを必要とする重症児者の主治医は総合病院であることが多いがその病院の多くは訪問看護ステーションを有しておらず、あっても新規の受け入れができないため重症児者の訪問看護は病

院併設型ではない単独型の事業所が担っていた。

1事業所当りの利用者数は旭川市内7事業所で86名(12.3人/事業所)、うち2事業所で68人に対して実施していた。旭川市以外は12事業所で26人(2.2人/事業所)であった。

イ 提供されるサービスの内容

旭川市内では酸素療法や人工呼吸管理、気管切開の管理など高度な処置を提供し、旭川市以外では医療的処置よりも療養上の世話の割合が高かった。旭川市以外では状態観察や療養相談、関節拘縮予防のリハビリ、成長発達のケアなどの利用頻度が高かった。地域では福祉サービス事業所が少ないために訪問看護ステーションが福祉サービス事業所としての役割を担っていた。

ウ 重症児者に対し訪問看護をしていないステーションの状況

重症児者の訪問看護を行っていないのは25事業所(53.1%、旭川市内14、旭川市以外11)であった。今後重症児に対する訪問看護が実施可能かどうかについては、旭川市：可能0、要相談8、不可能5、旭川市以外：可能4、要相談9、不可能1であり、旭川市以外の方が重症児者への訪問看護に前向きであった。今後実施しないとした事業所の理由は、重症児者ケアを経験したことがないため不安20(80%)、人員配置ができない(看護師が少ない)11(44%)などであった。

エ 重症児者施設との連携の希望

連携を希望するのは、旭川市内14事業所(66.7%)、旭川市以外25事業所(89.3%)であり、また重症児者の訪問看護をすでに行っている事業所、あるいは今後は提供したいと考えている事業所のほとんどから希望があった。具体的には施設見学23、研修会23、実技指導18、他にリハビリ、短期入所時の連携や情報交換などであった。

オ 訪問看護を提供している現場からの在宅重症児者支援に対する意見(抜粋)

- ・地域には医療的ケアがないため主治医を持っていない重症児者もいる。地域の病院に繋がり、身体の変形や関節の拘縮、摂食や呼吸機能低下の予防、抗けいれん剤の副作用などのトータル的な予防医療を必要としている。

- ・訪問看護は現在居宅が前提となっているため就学の場所に支援することができない。自宅ではなく“生活の場”に訪問することができれば、本人はもとより家族の成長にもかかわれると思う。

- ・利用できるサービスが少ないため両親にかかる負担が大きい。行政の保健師の係わりがなくコーディネーターがないのが現状。訪問看護しか利用していない場合があり、ステーションの負担が大きくなっている。

- ・介護保険で利用できるものは色々あるのに、障害のサービスは圧倒的に少ない。訪問入浴サービスが障害者で必要な人がいるのに利用できない。また事業所に関して

は利用するために遠くまで出かけなくては
いけない状況にある。

・在宅重症児者と家族が安心してサービス
が受けられるように情報がいつでも聞ける
人（ケアマネージャー）がいるとよいので
はないかと思う。

・数時間の訪問では、介護者のリフレッシュ
にならない。医療的ケアができるショー
トステイやレスパイト入院などがスムーズ
にできればいいと思う。

カ 結果から見えてくるもの

1) 旭川市は高度医療的ケアへの対応、旭
川市以外では状態観察や療育相談が多かつ
た。旭川市では、福祉サービスがある程度
あるので、訪問看護と福祉サービスの役割
分担が出来ているが、地域によっては訪問
看護以外に福祉サービス資源がないので

「訪問看護事業所が何とかしなければ」「で
きる範囲で何でもしている」という現状で
ある。従って地域では訪問看護ステーショ
ンを活用することが重症児者の受け皿拡大
にとって有効であると考えられた。

2) 旭川市でも重症児者を受け入れる事業
所が少なく、また事業所によっては介護保
険対象者が多いために重症児者に対応した
くてもできない現状があり、重症児者に対
応できる訪問看護ステーションを増やす必
要がある。

3) 重症児者施設との連携を図り研修会や
実習を受ける機会ができれば重症児者ケア
を経験したことがないという不安が解消さ

れ、重症児者に対応できる事業所が増える
可能性がある。

4) 訪問看護師のフィールドを居宅から生
活する場所へ拡大する必要がある。

④医療機関における重症児者の短期入所に
関する実態調査

小児科、内科、外科、リハビリテーショ
ン科を標榜する有床診療所もしくは病院 84
施設に送付し、47 病院から回答があった(回
収率 56%)。

ア 短期入所実施状況

重症児者に対する短期入所を実施してい
るのは 5 病院 (10.6%) で、うち医療型短
期入所事業所として実施しているのは 1 病
院 (2.1%) であった。平成 24 年度の実績
は、一般入院として実施する 4 病院では、
年間の受入れ人数は 8 名、9 件、利用延べ
日数は 169 日であった。医療型短期入所事
業所の指定を受けて実施する 1 病院のそれ
は、23 人、146 件、利用日数は 473 日であ
った。人工呼吸管理、気管切開、酸素投与、
鼻腔・口腔内吸引、経管栄養、胃瘻・腸瘻、
気管吸引、中心静脈栄養、導尿などあらゆる
医療的ケアに対応していた。また、入院
中の理学療法、作業療法、言語療法などの
機能訓練は 3 病院で実施されていた。

イ 実施していない病院の実態

重症児者に対する短期入所を実施してい
ないのは 42 病院であり、その理由は、対応

する科・チームがない 23 病院 (54.8%)、医師・看護師不足 15 (35.7%)、病床不足 11 病院 (26.2%)、重症児者をみたことがない 9 病院 (21.4%)、利用したいという要望がない 4 病院 (9.5%)、何かあったときに対応できない 4 病院 (9.5%)、病気ではないのに病床を提供できない 2 病院 (4.2%) であった (図 3)。

福祉サービスであることから一般の入院の医業収入よりも減収になることを理由に上げる病院もあった。自由記載では、報酬単価が低い点については行政の補助事業が必要、国のさらなるバックアップが必要、往診や派遣、アドバイザー的な専門機関が地方にもあればよい、などがあった。

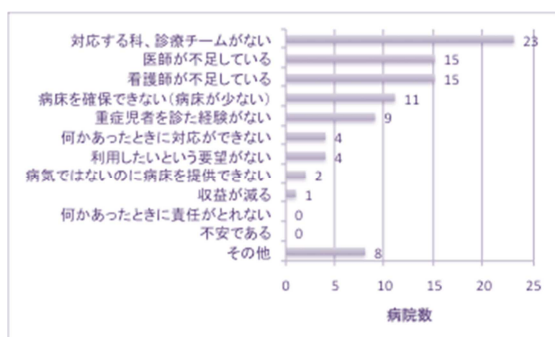


図 3 重症児者の短期入所を受けられない理由

ウ 今後の短期入所受け入れ予定

重症児者の短期入所を実施する予定はない：36 病院 (85.7%)、条件が整えば実施する 5 病院 (11.9%) であった。

今後、重症児者施設との連携を希望するのは 6 病院 (12.8%) のみであり、医療機関は短期入所をはじめとして在宅重症児者支援に消極的であった。

エ 短期入所に関する意見

急性期医療を提供する医療機関として短期入所に対し充当するスタッフや施設整備の確保を考えると難しい状況である、介護病棟において老人介護の短期入所を受け入れているが重症児者をみた経験がない、診療病棟のため重症心身障害児に対するの対応が困難、小児専門医もないことから実施は困難、医学的な管理を必要とする方に対応できる診療科やチームもないため、突然の受け入れは困難である、などがあった。

オ 結果から見えてくること

1) 医療型短期入所事業所を受けている地域基幹病院はひとつもなかった。

2) 医療機関が医療型短期入所事業所を受けられない理由としては、対応する科がない、医師・看護師不足、病床不足、診療報酬に比し報酬単価が低く減収になる以外に、利用したいという要望がない、とのことであつたが、これは家族の声が医療機関に届いていないためと考えられ、コーディネーターや自立支援協議会が機能していない可能性が示唆された。病気ではないのにベッドを提供する必要はない、との回答には医療機関が福祉サービスを提供することの難しさが現れており、医療と福祉の溝を埋める努力が必要である。

3) 福祉サービスの報酬単価が低いことについては、医療機関の心意気と自治体や国によるバックアップが不可欠である。北海道は医療型短期入所事業を促進するための

事業があるので周知を図る(資料7)。また、短期入所サービス料に重症度加算を設定し、医療度の高い重症児者が利用する場合にはさらに加算するなど報酬単価の改善を図ることが望まれる。

3. モデル事業の取り組み

(1) 協議の場の設置、コーディネートする者の配置

1) 協議会の設置

a 背景

地域には在宅重症児者とその家族を支えるための医療と福祉サービス資源(受け皿)の絶対量が不足しているだけでなく、地域の医療・保健・福祉・教育等の連携がとれていない。また、関係機関の協力がなければ解決できない課題を協議するための場

(自立支援協議会)が設置されていないか、あっても機能していない市町村が多い。

そこで地域で生活する重症児者とその家族を支援するために医療・保健・福祉・教育等の各分野の実務者からなる課題解決の場(今年度から「重症心身障害児者地域生活推進協議会」とした。以下協議会とする)を設置した。

b 実施内容

活動方針は以下の7項目とし、「困ったときの力になる窓口」になることをめざした。

- 1) 重症児者の実態把握
- 2) 福祉サービス資源の調査および評価

- 3) 協議会体制の確立 (PDCA サイクルの推進)
- 4) 調査分析結果と事例検討に基づいた政策提言
- 5) 福祉サービス事業所や基幹病院への支援
- 6) 啓蒙活動 (公開講座の開催)
- 7) 地域内の個別事例の検討と解決へ向けての取り組み

また、協議会の構成は以下の通りである(表3)。

表3 重症心身障害児者地域生活推進協議会

◎旭川地域児童デイサービス等連絡協議会
会長 (デイサービス事業所)

北海道重症心身障害児(者)を守る会
旭川地区会長 (親の会)

上川総合振興局保健環境部児童相談室
地域支援課相談係長 (児童相談所)

上川管内特別支援教育ネットワーク
コーディネーター (教育)

上川圏域地域障がい者総合相談支援センター
地域づくりコーディネーター (圏域総合
相談支援センター)

旭川市自立支援協議会事務局相談支援
専門員 (自立支援協議会)

○北海道療育園支援事業部 (相談支援専門
員を含む。医療、福祉施設)

◎会長、○事務局

c 実態調査

昨年度は地域に居住する重症心身障害児者の実数、重症度、生活状況、在宅支援資

源の利用状況等の全数把握を実施した。本年度は地域の在宅支援サービス資源（自治体、福祉サービス事業所、訪問看護ステーション、医療機関）の実態調査を実施した（結果は前述）。

d個別事例の検討

以下の事例検討を実施した。

- ①来年養護学校高等部を卒業予定の S 市在住の双子男児の卒業後の継続支援の見通しが立たない事例
- ②来年養護学校高等部を卒業する生徒の卒業後の福祉サービスの利用が希望通りにいかない事例
- ③S 市在住の養護学校高等部卒業後の双子男児が受けられる福祉サービス資源が地域にないため、地域の福祉サービスに職員派遣を検討（①の継続事例）
- ④N 市在住の人工呼吸管理中の小学生女児が地元で短期入所が利用できない件、および小学校に看護師配置がないために通学に困難を生じている事例
- ⑤気管切開、経管栄養を必要とする W 市養護学校小学部児童が市内に放課後等デイ、短期入所などの福祉資源がなくサービス等利用計画がたてられない事例
- ⑥胃瘻を必要とする養護学校高等部を卒業した 19 歳脳性麻痺男児が卒業後、社会との接点を持っていない事例
- ⑦脊髄性筋萎縮症で人工呼吸管理中の小学生が放課後等デイサービスなど日中一時支援を受けられず、中学校通学にも支障が予想される事例

eモデル事業の名寄市等への波及・拡大

名寄市など上川北部の自治体ならびに稚内市に対しモデル事業を実施し、また各地の協議会設置へ向けて取り組んだ（後述）。

f地域の福祉サービス事業所への北海道療育園職員派遣

資源の再資源化を目的に、地域の福祉サービス事業所に対し重症児者施設職員を派遣して出前研修を実施した（後述）。

g協議会実施状況

協議会等の実施状況を表4に示す。

表 4 協議会実施状況

| | | |
|------|-----------|---|
| 第7回 | H25.6.28 | 実態調査内容について 校）、個別事例の検討2 件 |
| 第8回 | H25.7.27 | 名寄市の事業所訪問の報 告、継続事例の経過報 告、意見 |
| 第9回 | H25.8.27 | 個別事例の検討、第1回 厚生省モデル事業検討委 員会報告 |
| 第10回 | H25.9.24 | 名寄市・稚内市への働き かけについて具体的方法 を検討した |
| 第11回 | H25.10.22 | 名寄市協議会設置、士別 市事業所への支援、実態 調査中間報告 |
| 第12回 | H25.12.12 | 上川北部重症児者推進協 議会の報告 |
| 第13回 | H26.1.16 | モデル事業継続につい て、実態調査結果報告 |
| 第14回 | H26.2.12 | 実態調査解析、士別市協 議会について、来年度の 協議会のあり方について |

2) コーディネーターの配置

a背景

重症児者の支援に必要な介護保険法下の介護相談員（ケアマネージャー）に相当する調整役（コーディネーター、職種としては相談支援専門員が該当）が不足している。さらに在宅重症児者を専門とする相談支援専門員が少なく、市町村によっては相談支援専門員を確保できないところも多い。さらに医療や福祉サービス資源などの繋ぎ先がないために支援計画をたてることも困難な現状である。そのためコーディネート業務を個人が担うには負担が大きいと考え、我々は協議会という組織でコーディネート業務を行うことを提案した。

b実施内容

個別事例の検討から重症児者とその家族の現在のライフステージに必要な支援を考え、自治体を含めた福祉サービス資源に繋いだ。また関係機関の協力や制度変更を必要とするものに関しては協議会で協議し自治体や関係団体に協議会として働きかけた。

c 効果があった点

①協議会の効果は以下の通りである。

・各市町村の自立支援協議会で重症児者が取り上げられるようになるなど自立支援協議会における重症児者に対する認識が高まった。

・自立支援協議会の設置されていない市町村は課題解決の場としての協議会の必要性

を認識するようになり、自立支援協議会の設置に繋がった。

・課題をもって行く先が明確になり、また課題を表に出すことで何が問題なのかが明確になった。また問題を共有できた。

・各専門領域の実務者によるネットワークが構築されたことにより、これまで担当者の引き出しにしまわれていた課題にも解決の方向性を見出すことができた。

・分野の枠を超えて協働できるようになった。

・地域づくりコーディネーターが委員であることで行政を巻き込み、自治体の問題にも対処する道筋ができた。

・特別支援教育ネットワークコーディネーターから学童期や高等養護学生情報が共有された。教育サイド単独では解決が困難であった事例も検討され、地域生活へ繋ぐことも可能となり、母親、教諭、重症児にとって有益となった。

②コーディネーターを組織で担うことについては以下のように評価した。

・課題を埋もらせることなく、迅速に解決を図ることができるようになった。

・個人で調整、課題解決に当たる場合と比較し心理的・精神的負担を軽減できた。

・相談支援専門員が充足し周知されるまでのつなぎとなりうる。

③相談支援専門員を確保できない場合の地域保健師の活用について

相談支援専門員を確保できない場合、ア)協議会がコーディネート業務を行う、イ)

地域の調整役である地域の保健師（地域によってはメディカルソーシャルワーカー）がコーディネート業務を兼務し協議会がこれを補完する、の2通りの方法が考えられる。計画相談にあたっては協議会や保健師が支援計画をたて、それをもとに利用者や家族がサービス等利用計画を作成することになる。

d 課題

1) 自立支援協議会との関係

自立支援協議会が重症児者の課題を解決できるようになれば協議会は自立支援協議会の一部会として吸収されることを想定していた。しかし実際には自立支援協議会が設置されなかったり、設置されても相談支援専門員が充足されるまでは重症児者の課題が話し合われることがないため、協議会は自立支援協議会とは別に活動を継続する必要があると考えられた。

また課題が広域に渡る場合もあるので、各市町村に重症児者に特化した協議会を立ち上げ、ネットワークを作ることが望ましい。

2) 協議会活動に対する財政基盤の確立

今年度の協議会運営費は、会議費、通信費、委員謝礼、他市町村協議会設置のための委員派遣、事業所支援への職員派遣等で750千円であった。これに事務局業務を行う嘱託職員を置いた場合の謝金を加えると2000～3000千円/年程度の費用が必要となる。医療度の高い重症児者の地域移行先としてはこれまで施設入所しか選択肢が無か

ったが、そこに在宅移行という選択肢が加わった。協議会は未だ十分ではない在宅支援を充実させ在宅移行を後押しする存在となっていた。従って、協議会活動は国家事業として採用し、運営費用を予算化して財政的基盤を確立する必要があると考える。

尚、本協議会は北海道療育園内に事務局を置き、現委員がひきつづき手弁当で参加することを確認した。

今回協議会で検討した個別事例から3事例を取り上げ、個々を超える重症児者の課題の解決に至るまでのながれを示した（資料8）。重心コーディネーターが協議会と協働して地域自立支援協議会や自治体に働きかけることによって個々を超える課題が解決されるようすが見て取れる。また重心コーディネーターは対象者とその家族に対しても継続した支援を実施していることがわかる。

(2) 重症心身障害児者や家族に対する支援

1) ICTを用いた顔の見える相談支援システムの運用と地域基幹病院への遠隔支援体制の確立および技術支援チームの立ち上げ

a 経緯

遠隔地に居住し当園への通園が困難な重症児者と家族に対し、ICT（情報通信技術、ここではテレビ電話会議システムとする）を用いて家庭と園を接続し、24時間いつでも利用できる「顔の見える」相談支援シス

テムを構築した。昨年度は 6 家庭を対象に 3 家庭をフレッツフォンおよび 3 家庭を Skype により家庭と園および家族同士を接続した。複数の家族で同時に話し合えるテレビ電話会議（おしゃべり広場）も可能とした。しかし、実質的な運用期間が短かったことと使い慣れていないことによる取付きにくさから利用頻度が少なかった。またフレッツフォンやノート型 PC ではカメラの使い勝手に難点があった。

b 実施内容

今年度は運用実績を増やして操作に慣れてもらうこと、およびタブレット型 PC やスマートフォンを導入して利用環境を整え、ユキビタスに活用できるようにした。稚内市在住の 2 家庭を増やし市立稚内病院とも接続した。故障や使い勝手がわからない場合に現地で対応できる技術支援チームの設立を目指した。

c 結果

①相談支援システムの運用

運用実績を増やし操作に慣れてもらう必要があったので当方から「お伺い」と、家庭、園、研究者の 3 者による「おしゃべり広場」の回数を増やした（資料 9 略）。また利用者 1 名の病気の相談に対応した。

②対象を増やした

新たに 2 家庭と接続し 11 月 1 日から運用を開始した。1 名は橋小脳低形成症の 4 歳女兒、1 名は脊髄性筋萎縮症の 15 歳女兒で、両者とも人工呼吸管理、気管切開、経管栄

養の医療的ケアを必要としていた。

③タブレット型 PC、スマートフォンの導入
新たに接続した 2 家庭とこれまでフレッツフォンであった 1 家庭にタブレット型 PC およびスマートフォンによる Skype を導入した（資料 9 略）。

④市立稚内病院との接続

市立稚内病院小児科病棟および作業療法室、北海道療育園、2 家庭を Skype で接続することで病院と契約し 11 月 1 日から運用を開始した。接続する曜日と時間帯を設定し予め接続を電話連絡することとし、対応する医師がテレビ電話に拘束されないように工夫した（資料 9 略）。

①Skype による交信

（実績）

平成 25 年 5 月～平成 26 年 1 月の間におしゃべり広場 5 回、相談 10 回（受け手 Ns4, Dr5、うち母親からのアクセス 1、内容：病気についての相談 8、ポジショニングについての相談 1、生活上のこと 1）

（トラブルとその対応）

1) PC の性能が悪く、夏場に静止画像になることが多かった。PC を交換してからは解決した。

2) PC の省エネモードの設定が適切でなかったために PC がシャットダウンし繋がらない事態が生じた。1 日 2 回再起動するように設定を変更し改善した。

3) パスワード入力方法がわからずつながらない事例があった。慣れていないので、対応が大変苦痛だったとのこと。

(今後の対応策)

- 1) インターネットやPCの基礎(特にトラブルシューティングなど)を学習する機会があると家族のストレス軽減になる。
- 2) 現地に技術支援チームがあると即座に対応できる。

②フレッツフォンによる交信

(実績)

平成25年4月～平成26年1月の間

K氏宅:6回(園→家庭、内容:様子伺い、入浴の状況を確認)

G氏宅:6回(園→家庭、内容:情報交換4、ヘルパー訪問中の様子伺い1、健康チェック1)

N氏宅:4回(園→家庭、内容:様子伺い1、巡回相談の訪問日程の相談)

(トラブルとその対応)

- 1) 配線のトラブルと故障で繋がらないことがあった。お助け隊のS氏(元NTT職員)が対応し解決した。
- 2) 間違い電話があった。

③市立稚内病院と家族との交信

(実績)

平成25年11月1日から平成26年1月30日までに計6回の交信があった。内容は湿疹の相談、デイサービス利用の相談、検査結果の説明等であった。

d 効果(良かった点)

- 1) タブレット型PCやスマートフォンはデバイスの移動が容易でカメラの操作性に優

れ画像も鮮明であった。また受け手も場所を選ばないので夜間当直帯も派遣当直医を介さず直接当園医師が相談に応じることができた。

- 2) タブレット型PC、スマートフォンを利用するようになり接続回数が格段に増加した。母親の一人は以前からSkypeを利用していたので抵抗なく気軽に利用できていた。もう1人はSkypeの利用は初めてであったにもかかわらず、使い慣れることにより病院と園のみならず普段利用している通園事業所とも接続するなど利用価値を見出していた。デスクトップ型PCやフレッツフォンに比較し操作性が向上したことが理由と考えられる。

- 3) Skypeの利用がきっかけとなり1家庭は通園事業所と接続しSkypeを介して日中活動に参加するようになった。外の社会との繋がりが出来たことや同年代の子供たちと接することができるようになった。病院、園、家庭に加えて事業所とも接続し、グリッド型の運用を展開することができた(図4)。

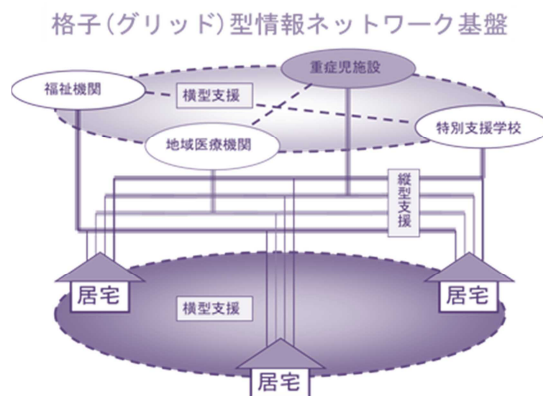


図4 格子型情報ネットワークの運用(概念図) 今回、居宅と医療機関、居宅と福祉機関

(通園事業所)の回路ができた

- 4) 当園との交換研修後、機能訓練科同士の連携や当園リハビリ工学担当職員が稚内に持参したスイッチ器具の調整を Skype を用いて実施した。研修後のフォローアップが可能となり研修の質を高めることになった。
- 5) 市立稚内病院に対し、重症児者が入院した際の相談などの遠隔支援を実施した。安全性や質を担保することができた。
- 6) 家族に安心感を与えた。病院受診が必要かどうかの判断に迷った事例に対応した。家族からは「Skype があれば巡回療育相談はいらぬ」という声もきかれるなど、感謝された。訪問を好まない方にとっては Skype での相談は良いツールになると考えられた。

e 苦労した点、うまく行かなかった点

- 1) こちらから接続することが殆どであった。相談事が少ないのかもしれないが、繋がっている安心感あるとのことなので今後も継続する。また、こちらからの様子伺いだけでも健康管理になり、また異常に対し早期に対応することができるので、その点を評価しながら継続する。

f 課題

1) 個人情報保護への配慮

個人情報保護への配慮として、①ICT 相談事業への参加は同意の得られた場合のみとする、②接続にはパスワードを設定し本人以外は接続できない、③映像（画像、音

声）は本事業の目的以外には使用しない、④本事業の成果を公表、論文等で発表する際には本人および家族のプライバシーが侵害されないよう匿名化する、⑤個人名は公表しない、⑥画像を公表する場合には許可を得、個人が特定されないよう処理を行う、などに注意した。

2) SpO2 モニターなど在宅支援モニタリングツールの活用

SpO2 値を病院と重症児者施設へ常時送信する患者モニタリングについては過去に実施していたが、監視にあたるマンパワーが必要であることから試験運用に終わった。今回は ICT 相談時に画面上で SpO2 値を確認し診断に用いた。自動記録は SpO2 値のトレンド解析を利用する場合には有用であるので慢性肺疾患患者の管理などには適応と考えている。

3) 聴診情報の送受信

聴診によって得られた心音と肺音をデジタル化して送受信する方法の実用化を進める。

- 4) 技術支援チーム（お助け隊）の立ちあげ
トラブルに対応するための現地支援チームがあると速やかに解決が図られるため、立ち上げが急務と考えられた。稚内北星学園大学情報メディア学部の協力が得られたので学生を中心にチームを編成する。

5) 普及のために診療報酬を設定する

テレビ電話や Skype を用いた医療相談や支援を普及するためには対応する医師・看護師への対価が必要である。保険診療扱いとする、あるいは「小児救急医療電話相談

事業」のような国・自治体の事業とすることが望ましい。

g 事業協力者

星城大学大学院健康支援学研究科教授および元 NTT 東日本北海道設備部旭川設備部門職員の多大な協力を得た。

(2) 地域における支援の取り組み

1) 名寄市を対象とした地域支援体制モデルの構築

a 背景

地域には在宅重症児者の生活を支援する施策が未だ少ない。我々はモデル事業の取り組みが行政や福祉の目を重症児者へ向けさせ、重症児者への支援を活性化させることを経験した。そこで我々が進めるモデル事業を周辺の市町村へ波及させることを計画した(図5)。

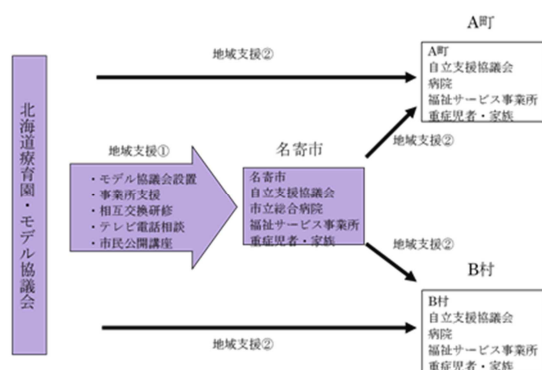


図5 重症児者の地域生活支援拡大のための地域支援体制モデル

名寄市に向けてモデル事業を集中的に実施し名寄市の重症児者地域生活支援を向上させる(地域支援①)。次に他市町村へ向けて地域支援を実践する

(地域支援②)。

b 内容

道北の一地方都市である名寄市およびその周辺の市町村ならびに昨年度から交換研修を実施してきた稚内市を対象に交換研修や出前研修、協議会設置などを進めた。

c 結果

1) 名寄市

①9月18日、名寄市立総合病院副院長に対し、交換研修への病院職員派遣、設置を計画している名寄市の協議会への病院職員派遣、医療型短期入所事業所受諾の要請を行った。短期入所事業所受諾には至らなかったが親の付き添いなしの条件で重症児者の入院が可能となった。交換研修に看護師2名、理学療法士1名が当園に派遣された。

②10月22日、当協議会(モデル事業の旭川の協議会)会長らが名寄市自立支援協議会相談支援権利擁護部会に出席し、名寄市における重症児者のための協議会設置を呼びかけた。

③11月21日、旭川の協議会が音頭を取り、第1回上川北部重症心身障害児者地域生活推進協議会を開催した。名寄市、士別市、美深町の自治体担当者、病院、福祉サービス事業所、訪問看護ステーション、保健所、養護学校から実務者ら計21名が出席し、在宅重症児者の課題を話し合う場の必要性を確認した。

④その後市内関係機関の連携が形成され、

重症児者に特化した協議会が開催される予定である。

2) 士別市

①10月29日に当園職員が士別市保健福祉部長を訪問し在宅重症児者支援を要請、市は支援を約束した。

②第1回上川北部協議会がきっかけとなり、3月7日に第1回士別市の協議会がもたれた。自立支援協議会の部会として開催された。市、保健所、訪問看護ステーション、家族代表、福祉サービス事業所から代表が出席し、自由に意見が言えるなかで重症児者と家族を支援していくことを確認した。家族代表は我が子のために関係者が一同に会して話し合いが持たれたことに始終感激し涙を流されていた。

③士別市内の事業所に当園職員派遣による支援を計10回実施した。また士別市内の訪問看護ステーション看護師2名が当園を見学し、3名は当園職員が派遣された事業所の研修に参加した。

3) 美深町

①上川北部協議会に出席した保健師が中心となり自立支援協議会で重症児者の課題を話し合われることになった。

4) 稚内市

①10月31日、重症児者の在宅支援に携わっている市内の複数の関係機関実務者と懇談し、地域の課題解決の場として協議会設置の必要性を確認した。未だ立ち上げには至っていない。

②交換研修を継続し看護師6名、作業療法士2名が来園した。ICT相談支援は対象家

庭が2件増え、かつ市立稚内病院とも回線を結んだ。

2) 地域の福祉サービス事業所への北海道療育園職員派遣

a 背景

実態調査の結果から、事業所への直接支援が在宅重症児者の受け皿拡大となることが明らかになったので地域の福祉サービス事業所へ施設職員を派遣し出前研修を実施した。

b 内容

①士別市R事業所（就労継続支援B型）

1) 9月19日当園看護師がR事業所を訪問、施設長と面談した。看護師育成のための支援および重症児者に対するケアを学ぶ場を求められた。

2) 10月16日、R事業所職員2名、訪問看護師2名が研修に来園した。職員派遣および受入れ契約書を締結した。

3) 11月24日～3月20日までの間、計10回、Nsのべ11名、PT1名、OTのべ3名、ST1名（摂食の評価と指導）、通園保育士1名（レクなど日中活動支援）を派遣した。事業所に来所した士別市内在住の4名の重症児者に対し、日常ケアや遊び、レク活動などの日中活動を事業所職員と一緒に実践した。また姿勢保持や関節可動域訓練、持っている機能を発揮した遊びの提供を行った。後半にはR事業所保育士主導で移動、

着脱介助、遊び、挨拶などを行った。

4) 今回来所した在宅重症児者の訪問看護を行っている訪問看護ステーション看護師 3名も R 事業所に集まり一緒に実践しながら身体的ケアを研修した。

5) 通園事業の促進(生活介護事業所の指定)と専門支援技術の習得など所定の目標を達成した。

②枝幸町(北オホーツク地区) M 事業所(就労継続支援 B 型)

1) 町から地域活動支援センター事業をうけ通所型サービスを提供しており、重症児者の日常ケアや関わりを実践・指導することで通所事業が促進することを目的とした。

2) 11月27日に PT1、Ns1 を派遣し、事業所職員に対し講義とポジショニングや摂食、排痰方法、オムツ交換、抱きかかえの方法などを利用者本人に対し実施しそれを一緒に実践した。

c 効果(良かった点)

1) R 事業所は重症児者に対する医療的ケアや日常介護、日中活動の on the job training を自分の事業所で行うことができた。

2) R 事業所はほぼ独自で運営やケアの提供ができるようになった。今後、生活介護事業所の指定を受ける予定であり、市内に在宅重症児者の受け皿を確保することが出来た。

3) 同じ重症児者が利用する訪問看護ステーション看護師も一緒に研修することができ

た。研修に出られなかった看護師も地元で研修することが出来た。

4) 事業所職員にとっては重症児者のケアに対する様々な疑問点が解消されるきっかけとなり、研修を繰り返すことで自信を持つ様になった。

5) 重症児者ケアの経験が少ない事業所にわが子を託すことに対して家族が抱いていた不安を解消し、家族に安心感を与えた。

d 苦労した点、うまく行かなかった点

1) 一度の派遣では理解や技術修得が困難であり、質の維持のためにも同一事業所に繰り返し派遣することが望ましい。

2) 事業所職員の介護技術の不足については地域の訪問看護ステーションと連携を図ることで補われるものと考えられた。

e 課題

1) 財政基盤の確立

職員派遣による研修は研修のために人を割くことができない事業所に研修の機会を与え、在宅重症児者の受け皿を作るには効果的な方法と考えられる。費用対効果も大きいことからこれを事業化し運営費を確保することが望ましい。運営にかかる費用としては、看護師1名と訓練士1人を日帰りで10日派遣した場合、士別市への旅費(往復 JR2080円) + 日当3000円 = 5080円/人/日、および専門職に対する報酬(看護師30000円/4時間以上、訓練士25000円/4時間以上、と設定)を加えると、約6~700千円と試算される。新たに事業所を立ち上げることと

比較すると重症児者の受け皿を作るという目的においてはその費用対効果は高いと考えられる。

3) 短期入所事業の拡大を目指した地域基幹病院職員と北海道療育園職員との相互交換研修

a経緯

職員相互交換研修は、重症児者施設での研修によって重症児者に対する医療者の不安解消を図り、医療機関における医療型短期入所事業の受け入れ促進や学校や事業所への病院看護師の派遣推進を目的として実施した。一方、当園職員にとっては在宅療養を行っている家庭を訪問することによって在宅療養の実際を体験し、短期入所受入れ側としてのモチベーションの向上を目指した。

b内容

交換研修は1回1泊2日～2泊3日とし、市立稚内病院の研修では訪問看護に同行し在宅療養の実際や地域医療の現場を見学した。当園リハ工学係長は研修会を実施しリハ工学の取り組みについて講義を行い、実際に製作した姿勢保持具やコミュニケーションツールを紹介した。また実技指導や利用者に対し具体的なアドバイスを行った。

当園の研修では短期入所の受入れに立ち会い、重症児者に接しながらベッドサイドで療育の実際を学んだ。

c結果

①名寄市立総合病院→療育園

看護師2名(11月19～21日、2月17～18日)、理学療法士1名(1月14～16日)

②市立稚内病院→療育園

看護師6名(1月20～22日、2月24～25日)、作業療法士2名、理学療法士1名(2月20～21日)

③療育園→市立稚内病院

リハビリ工学係長1名、作業療法士1名(1月29～31日)

病院の外来・作業療法室見学、市内児童デイサービスの見学、研修会(講演と実技指導、病院職員・市内病院職員・養護学校教諭など30名が出席)、稚内養護学校見学を実施した。6名の在宅重症児者にスイッチや椅子の検討とアドバイスを行った。

研修後、Skypeを利用し相談や持参した器具が使用される様子を映像で確認しながら調節を指示するなど研修のフォローアップを実施した。

④療育園→在宅重症児者の家庭

看護師8名(11月26日～12月9日まで計8回)

巡回相談事業や訪問リハビリに同行し在宅療養する重症児者とその家族に接する機会をもった。

d効果(良かった点)

1) 名寄市立病院職員と市立稚内病院職員にとっては重症児者を診たことがないという不安の解消になった。また短期入所を実

施するための課題に気付くことができた。

2) 参加した看護師は、在宅療養する重症児者や24時間休むことなく介護する母親を見て在宅生活の大変さを実感し、短期入所に対する意識とモチベーションを高めた。感想には、短期入所を受ける際にはいかに安心して預けていただけるか、家族（特に母親）の気持ちに寄り添うことや信頼関係作り、在宅支援事業の必要性を挙げていた。実際に研修後に短期入所を担当した看護師は在宅支援を意識した対応ができ、保護者はいつもより安心した様子であった。

3) 市立稚内病院では在宅重症児者の入院に際し親の付き添いなしでの入院が可能になった。付き添いが不要になったので親は休息を取れるようになりレスパイト入院になった。研修を受けた看護師が中心となって看護に当たっていた。

4) 市立稚内病院では、医療型短期入所サービス事業所の受諾を目指して病院や市の検討が始まり、重症児者の受け皿拡大につながった。

5) 地域基幹病院の機能訓練科職員は学ぶ機会と学ぶ場所の少ない重症児者の機能訓練を実地で学ぶことができた。

6) 当園リハ工学係長が提供した重症児者施設の経験に基づいた実技や情報は病院スタッフや家族に感謝された。

7) 当園職員は、地域の家庭療育の現状と課題、都市部から離れた地域病院のリハビリ科の現状と課題を知る機会となり、継続してかかわることの必要性を自覚した。

8) 自施設を外から眺めることで重症児者施設の持つ能力と役割を再認識した。

d課題

1) 在宅重症児者の受け皿を増やすためには交換研修を継続し、かつ新規研修依頼先を開拓しなければならない。地域基幹病院や福祉サービス事業所に対し研修の機会があることを学会や会議を通して情報発信していく必要がある。

2) 交換研修は地域の療育の質を高め維持することになり、有用である。モデル事業で終了するのではなく事業化すべきものとする。

3) 研修に参加した当園職員は「必要なときに必要な資源が行き届くことができれば地域格差は埋まる。社会福祉法人にはその使命がある」と感想を述べていた。これは法人理念に合致しており、交換研修は法人の事業として継続されることが望ましいと考えられた。

4. 地域住民に対する啓発

1) 研修会に講師を派遣

a 経緯

地域住民が自分たちの地域にどのような重症児者が暮らしているのかを知っておくことは、在宅重症児者の孤独死や孤立死を予防し、災害時の避難対策など危機管理として極めて重要である。そこで地域の見守り役である民生委員の研修会に対し当園の

見学と講師を提供した。

b 内容

平成25年5月30日に実施された旭川市民生児童連絡協議会高齢者・障がい者部会研修において当園の見学と理事長岡田喜篤から「重症心身障がいの歴史と地域のかかわり」と題した講演を行った（資料9）。

c 効果

市内各地区の民生委員32名が参加した。地域で生活する重症児者理解の一助となり、今後地域の見守り態勢を作るきっかけとなった。

d 課題

1) 将来の仲間への種まきとして若い世代を対象とした啓蒙も重要である。名寄市立大学福祉学科学生・看護学科学生およびICT相談支援の現地技術支援チーム“お助け隊”に参加する稚内北星学園大学情報メディア学部学生を対象とした講演を企画したが実現できなかった。

稚内北星学園大学情報メディア学部学生は今後在宅重症児者と直接触れ合うことになり、双方への効果が期待される。

2) 特別支援学校に配置されている看護師との連携

a 経緯

特別支援学校に配置されている看護師が校内の教諭を対象に実施する研修会に外部からの参加がどうか検討を依頼した。

b 結果

校内の勉強会への参加はむしろかしいが、夏期休業中に特別支援学校が主催する地域研修会であれば、研修会のテーマが重症児者支援の理解啓発の趣旨に合致する場合に医療、福祉等関係機関の方への呼びかけや参加してもらうことは可能とのことであった。

3) 新聞報道・学会発表

a 経緯

在宅重症児者の現状とモデル事業の取り組みを市民や医療・福祉関係者に知ってもらうために報道取材をうけたり関連学会での報告をおこなった。

b 結果

1) 新聞報道：平成25年11月5日北海道新聞記事「重症心身障害児者を遠隔診療」。市立稚内病院が北海道療育園とSkypeを用いて接続し遠隔診療を実施することになったと紹介された（資料10）。

2) 学会報告：①引地明大ほか：医療過疎地の地域中核病院で在宅重症児のレスパイトケアを行った経験と今後の課題第2回北海道重症心身障害医療研究会平成年1月18日、②林時仲ほか：道北、北・中空知、オホーツク地域の医療機関における重症心身障害児者の短期入所の実態日本小児科学会北海

道地方会第 289 回例会平成 26 年 2 月 23 日
 3) 市民公開講座など：林時仲、平元東が旭川市、岩見沢市の重症心身障害児者の福祉に関する公開講座等で講演を実施した。

4. モデル事業の実施スケジュール表

モデル事業は表 5 に示すように概ね順調に展開することができた。

表 5 モデル事業実施スケジュール

| | 協議会 | 実態調査 | 名寄支援 | IC支援 | 交換研修 | 職員派遣 |
|-----|-----|---------|------------|-------------------------|--------------------------------------|---|
| 5月 | 委員会 | | | おしゅべり1 | | |
| 6月 | 委員会 | | | 相談4 | | |
| 8月 | 委員会 | 調査内容検討 | 市立稚内病院訪問 | 相談2 | | |
| 9月 | 委員会 | アンケート作成 | 名寄市立病院訪問 | 相談1 | | R事業所訪問 |
| 10月 | 委員会 | アンケート発送 | 稚内病院 ICT接続 | 相談3 | | R事業所当 国見学 |
| 11月 | 委員会 | アンケート集計 | 第1回上川北部協議会 | 2名派遣 加、稚内病院接続 相談1 | 名寄一園 Ns1 一寄一園 Ns2 | R事業所と派遣契約 計3回派遣 R事業所と職員派遣 契約1回派遣 |
| 12月 | 委員会 | アンケート集計 | | おしゅべり1 | 一寄一園 Ns5 | Ns, DT, ST 、保育士 を計3回派遣 |
| 1月 | 委員会 | 解析 | | おしゅべり2 相談3 | 一寄一園 リハ工学 1、PT1名 寄一園 PT1 | R事業所 Ns2派遣 |
| 2月 | 報告書 | 解析 | | | 名寄一園 Ns2 稚内一園 Ns4, ST2 | R事業所 Ns1派遣 |

5. 今後の展開（提言）

1. 在宅重症児者の地域生活を支えるための資源は不足し、支えるための仕組みが機能していない。これに対し、人材育成と組織連携およびICT（情報通信技術）による「資源の再資源化」が有効であり、過疎遠隔地の対策モデルとなりうる。

2. 関係機関の実務者で構成された協議会は、重症児者の個々を越える課題を解決し、調整（コーディネーターとしての役割）を行い、自治体、医療機関、事業所、学校への知的・人的支援を行うことによって地域で生活する重症児者を支援する不可欠の組織である。今後は、1) 協議会を正式な事業に格上げする、2) 運営のための財政的基盤を確かなものとする、3) 協議会活動を継続する、4) 過疎遠隔地の市町村に協議会が組織されるための支援活動を行うことが必要である。

3. 重症児者施設は自治体、医療機関、保健所、福祉サービス事業所、学校等と連携し、見学・研修の受入れや施設職員派遣（出前研修）等を通して重症児者の受け皿を増やす努力を継続すべきである。

4. 施設職員派遣（出前研修）は職員を研修に出す余裕のない事業所にとって負担が少なく有用であり、さらに施設職員の派遣は事業所で提供される「ケアの標準化」に寄与するものと思われ、これも事業化が望ましい。また、重症児者施設は事業所対象の研修プログラムを作成し、事業所が提供する療育の到達点を明確にすべきである。これにより事業所における重症児者受け入れの標準（スタンダード）を形成することが出来る。

5. ICTを用いた相談支援システムは遠隔過疎地に居住する重症児者に安心感を与え、外との接点となることから今後はさらに事業所や養護学校とも接続して格子型（グリッド型）の運用の展開を図る必要がある。

また、広く普及を図るためにICT（テレビ電話やSkype）を用いた医療相談や支援を保険診療とするか、もしくは自治体等による補助事業とすべき時期と考える。

6. 看護師の配置が困難な事業所や学校等を在宅重症児者の受け皿とするために、訪問看護師のフィールドを現在の「利用者の居宅限定」から「生活の場」へと範囲を拡大する必要がある。

7. 医療機関が短期入所を提供することに対して、医療資源の不適切使用ではないかという医療側の意見がある一方で、福祉サービスなのだから福祉施設が実施すべきであるという福祉側の意見があり、双方に理解の隔たりがある。地域によっては他に福祉サービス資源がなく基幹病院が福祉サービスを提供せざるをえず、また医療的ケアを必要とする重症児者にとって医療態勢の整った医療機関でサービスを受けることが適切な場合もある。病院設置者や自治体の理解と支えのもと医療機関で福祉サービスが提供されることが待たれる。重症児者施設や協議会は医療と福祉の間の溝を埋めるための啓蒙活動を継続すべきである。

8. 医療機関が重症児者に提供するサービスやケアの安全性や質を担保するためにも医療機関に対して ICT 相談支援システムを用いた技術支援（遠隔支援）を展開することが望ましい。

9. 医療機関が医療型短期入所事業所として短期入所を実施した際の減収分については、差額の補填などの支援がなければ医療期間が短期入所を受けることは難しい。北海道

が進める「在宅医療連携推進事業（在宅重症心身障がい児者受入れ技術研修等事業）」等自治体の支援を進める必要がある。

6. 結論

①「資源の再資源化」は在宅重症児者の受け皿拡大に有効であった。

②協議会が中心となって各市町村の協議会の立ち上げを支援し地域の事業所を支援する実施する「地域支援体制モデル」は過疎遠隔地に居住する重症児者支援に有用であった。

③協議会が窓口となって調査研究や事例検討によって課題を明らかにして支援の施策を練り重症児者施設が実働する、という在宅重症児者支援のモデルを提示できた。

④重症児者を専門とする相談支援専門員が少ない現状を鑑み協議会が調整役を担うことを提案した。協議会が計画相談にあたり、調整を担う地域保健師を協議会がバックアップするような体制が望ましい。

7. 参考資料

資料 1：重症心身障害児者居住・資源マップ北海道全図

資料 2：同宗谷地区

資料 3：同上川中部・北部・南部地区

資料 4：同留萌地区

資料 5：同北・中・南空知地区

資料 6：同遠紋地区

資料 7 : 在宅重症心身障がい児者受入れ技術研修等事業概要

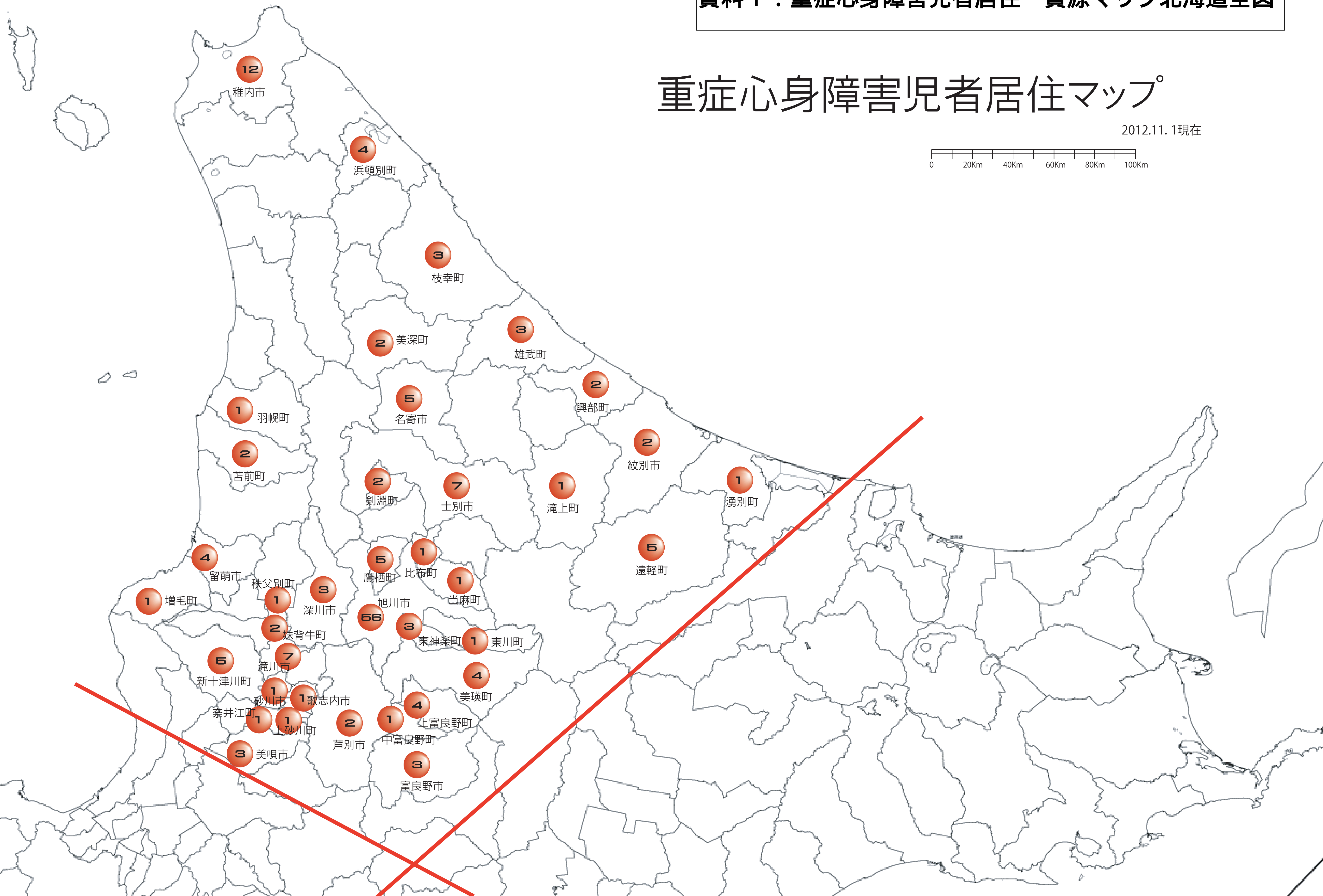
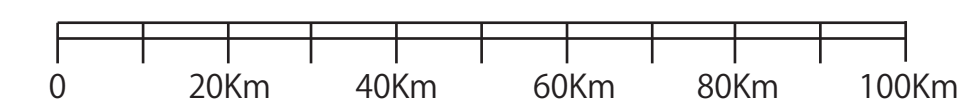
資料 8 : 重心コーディネーターによる相談支援の手順（ケースフロー）

資料 9 : 民生委員研修会チラシ

資料 10 : 北海道新聞掲載記事

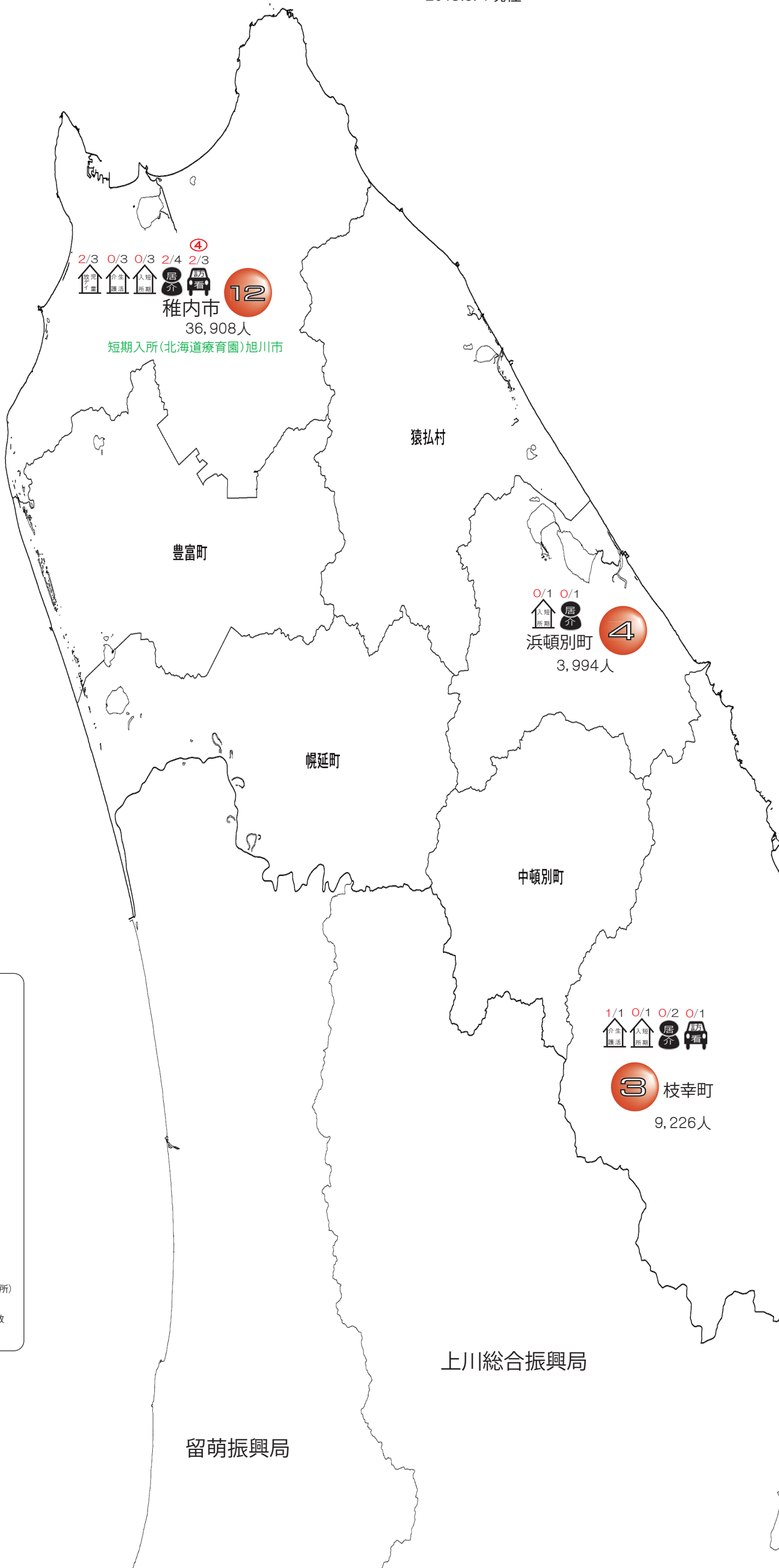
重症心身障害児者居住マップ^o

2012.11.1現在



重症心身障害児者居住・資源マップ(宗谷)

2013.8.1現在



地図内表記について

12△△23
○○市 自治体名に添えた数字は直近の人口を表す

□(数字)は自治体に居住する重症児者の人数
平成24年度モデル事業実態調査で把握された児者

事業所を表すマークについて

- 放課後等デイ 児童発達支援
- 生活介護
- 短期入所
- 居宅介護
- 訪問看護
- 他の資源で重症児者を支援している事業所

重症児者の各自治体内における資源の利用状況の見方

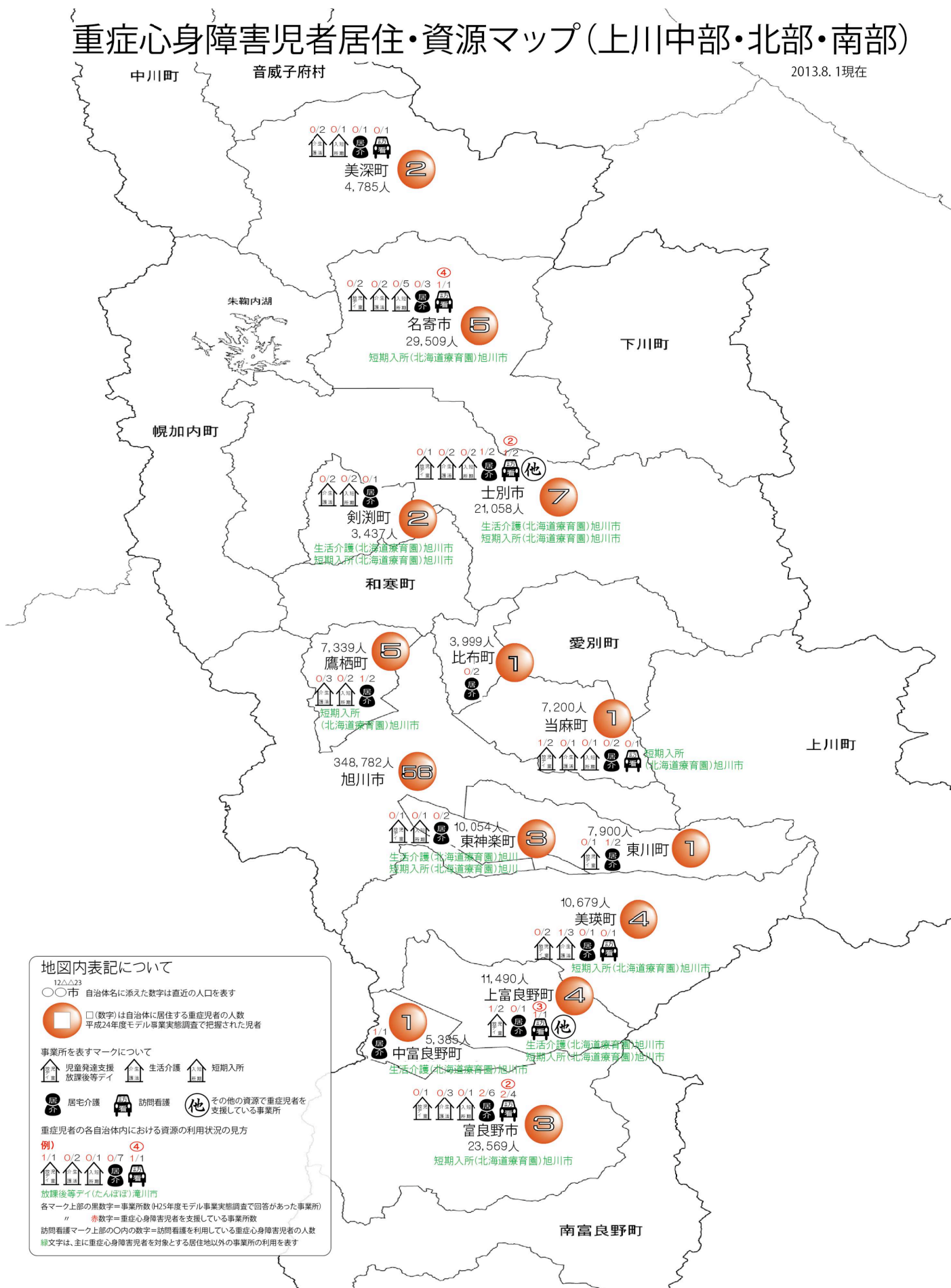
例) 1/1 0/2 0/1 0/7 1/1 ④

放課後等デイ(たんぼぼ)滝川市

各マーク上部の黒数字=事業所数(H25年度モデル事業実態調査で回答があった事業所)
赤数字=重症心身障害児者を支援している事業所数
訪問看護マーク上部の○内の数字=訪問看護を利用している重症心身障害児者の人数
緑文字は、主に重症心身障害児者を対象とする居住地以外の事業所の利用を表す

重症心身障害児者居住・資源マップ(上川中部・北部・南部)

2013.8.1現在



地図内表記について

12△△23

○市 自治体名に添えた数字は直近の人口を表す

□(数字)は自治体に居住する重症児者の人数
平成24年度モデル事業実態調査で把握された児者

事業所を表すマークについて

放課後等デイ 生活介護 短期入所

居宅介護 訪問看護 (他) その他の資源で重症児者を支援している事業所

重症児者の各自治体内における資源の利用状況の見方

例) 1/1 0/2 0/1 0/7 1/1

放課後等デイ(たんぱは)旭川市

各マーク上部の黒数字=事業所数(H25年度モデル事業実態調査で回答があった事業所)
赤数字=重症心身障害児者を支援している事業所数

訪問看護マーク上部の数字=訪問看護を利用している重症心身障害児者の人数
緑文字は、主に重症心身障害児者を対象とする居住地以外の事業所の利用を表す

重症心身障害児者居住・資源マップ(北・中・南空知)

2013.8.1現在

地図内表記について

- △△△△市 自治体名に添えた数字は直近の人口を表す
- (数字)は自治体に居住する重症児者の人数
平成24年度モデル事業実態調査で把握された児者

事業所を表すマークについて

- 🏠 児童発達支援 放課後等デイ
- 🏠 生活介護
- 🏠 短期入所
- 🚗 居宅介護
- 🚗 訪問看護
- 🏠(他) その他の資源で重症児者を支援している事業所

重症児者の各自治体内における資源の利用状況の見方

例) 1/1 0/2 0/1 0/7 1/1
 1/1 0/2 0/1 0/7 1/1
 放課後等デイ(たんぼぼ)滝川市
 各マーク上部の黒数字=事業所数(H25年度モデル事業実態調査で回答があった事業所)
 // 赤数字=重症心身障害児者を支援している事業所数
 訪問看護マーク上部の○内の数字=訪問看護を利用している重症心身障害児者の人数
 緑文字は、主に重症心身障害児者を対象とする居住地以外の事業所の利用を表す

留萌振興局

1/1 0/1
 沼田町
 3,437人

★赤平市、沼田町に重症心身障害児者は
 在住していないが、事業所が近隣の重症
 心身障害児者を支援している。

事業所なし
 2,642人
 秩父別町
 生活介護(たんぼぼ)滝川市
 短期入所(北海道療育園)旭川市

0/1 1/7 1/2 0/3 1/1
 深川市
 22,659人
 放課後等デイ(たんぼぼ)滝川市

上川総合振興局

雨竜町

事業所なし
 3,329人
 妹背牛町
 生活介護(たんぼぼ)滝川市
 放課後等デイ(たんぼぼ)滝川市
 短期入所(北海道療育園)旭川市

1/1 1/1 0/1
 新十津川町
 2,954人
 生活介護(たんぼぼ)滝川市
 放課後等デイ(たんぼぼ)滝川市
 短期入所(北海道療育園)旭川市

3/3 2/2 2/4 1/2
 滝川市
 42,294人
 生活介護(たんぼぼ)滝川市
 放課後等デイ(たんぼぼ)滝川市
 短期入所(北海道療育園)旭川市

1/6 1/3 0/1
 赤平市

0/1 0/4 0/1 2/4 1/1
 砂川市
 18,404人
 生活介護(たんぼぼ)滝川市

0/1 0/1
 歌志内市
 4,030人

浦臼町

事業所なし
 3,625人
 上砂川町
 放課後等デイ(たんぼぼ)滝川市

0/2 0/1 0/2 0/1
 奈井江町
 5,981人

0/1 0/1 1/1 1/1
 芦別市
 15,843人
 短期入所(北海道療育園)旭川市

月形町

0/1 0/4 0/5 1/2 0/2
 美唄市
 24,439人

重症心身障害児者居住・資源マップ(留萌)

天塩町

2013.8.1現在

地図内表記について

12△△23

○市 自治体名に添えた数字は直近の人口を表す

□(数字)は自治体に居住する重症児者の人数
平成24年度モデル事業実態調査で把握された児者

事業所を表すマークについて

児童発達支援
 放課後等デイ
 生活介護
 短期入所

居宅介護
 訪問看護
 その他の資源で重症児者を支援している事業所

重症児者の各自治体内における資源の利用状況の見方

例)

1/1 0/2 0/1 0/7 1/1

放課後等デイ(たんぼぼ)滝川市

各マーク上部の黒数字=事業所数(H25年度モデル事業実態調査で回答があった事業所)

// 赤数字=重症心身障害児者を支援している事業所数

訪問看護マーク上部の○内の数字=訪問看護を利用している重症心身障害児者の人数

緑文字は、主に重症心身障害児者を対象とする居住地以外の事業所の利用を表す



天売島

焼尻島

遠別町

初山別村

上川総合振興局

1/2 0/1 0/1 1/1

羽幌町

7,717人

①

0/1

苦前町

3,473人

②

短期入所(北海道療育園)旭川市

小平町

1/1 1/1 0/5 0/2

留萌市

23,440人

④

空知総合振興局

0/1

増毛町

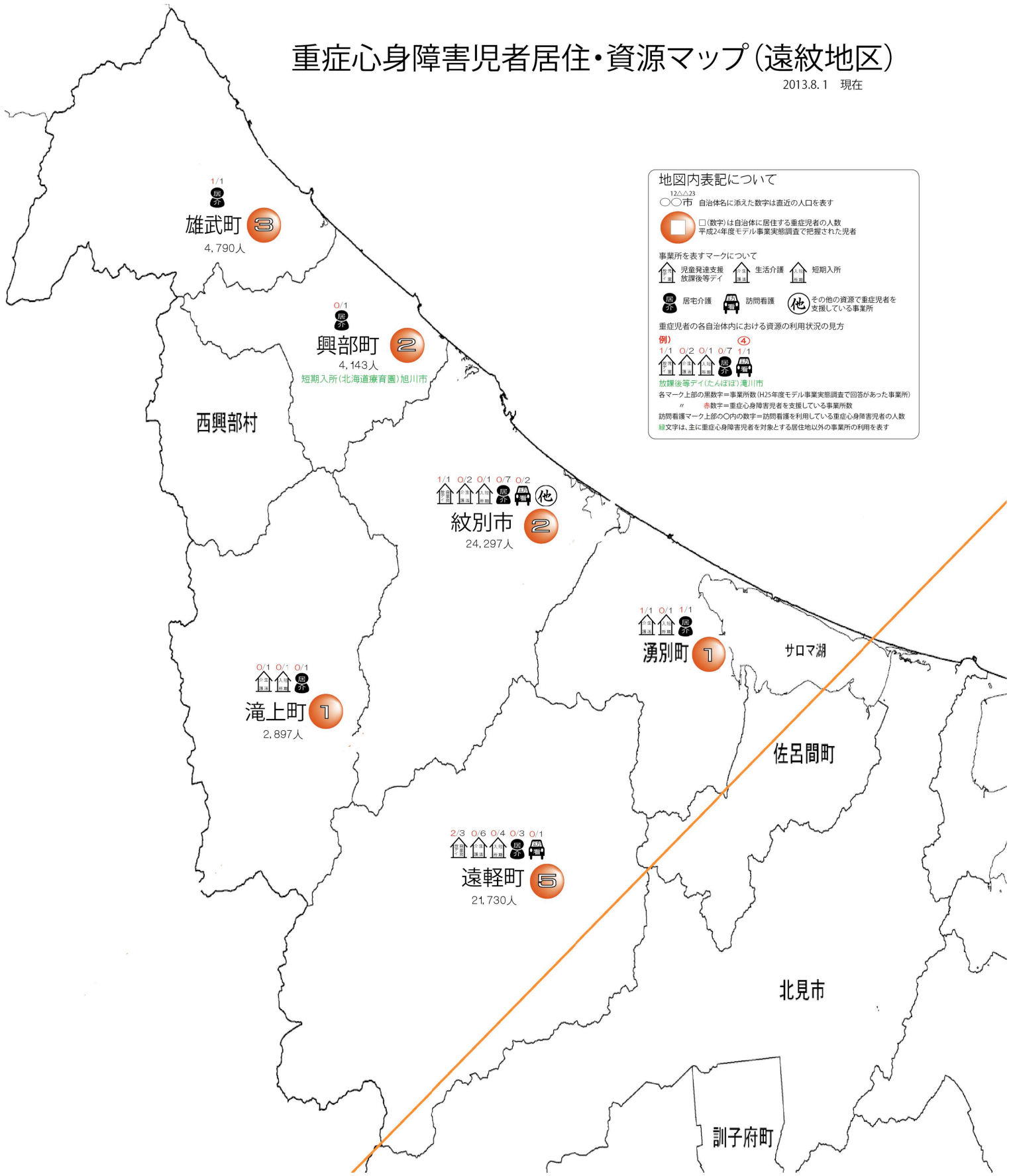
4,924人

①

資料6：重症心身障害児者居住・資源マップ
遠紋地区

重症心身障害児者居住・資源マップ(遠紋地区)

2013.8.1 現在



地図内表記について

12△△23
○市 自治体名に添えた数字は直近の人口を表す

□(数字)は自治体に居住する重症児者の人数
平成24年度モデル事業実態調査で把握された児者

事業所を表すマークについて

- 児童発達支援 放課後等デイ
- 生活介護
- 短期入所
- 居宅介護
- 訪問看護
- 他の資源で重症児者を支援している事業所

重症児者の各自自治体内における資源の利用状況の見方

例) 1/1 0/2 0/1 0/7 1/1

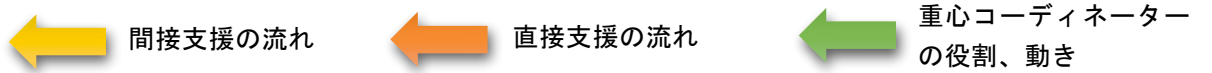
各マーク上部の黒数字=事業所数(H25年度モデル事業実態調査で回答があった事業所)
赤数字=重症心身障害児者を支援している事業所数
訪問看護マーク上部の数字=訪問看護を利用している重症心身障害児者の人数
緑文字は、主に重症心身障害児者を対象とする居住地以外の事業所の利用を表す

資料7 在宅重症心身障がい児者受入技術研修等事業の概要

| 区分 | 事業概要 | 補助額 | 補助対象経費 |
|--------|--|--|--------------------------------------|
| 研修会の開催 | 重症児者の受入に必要な医療的ケアに関する知識の普及や技術取得のために既に重症児を受け入れている機関から講師を招くなどし研修会を開催 | 研修会を実施した1医療機関につき15万円 | 補償費・旅費・需用費・役務費・備品購入費・使用料 |
| 職員の派遣 | 重症児者に対する実践研修のため、既に重症児者を受け入れている機関からの職員派遣、又は、当該機関への職員を派遣した際の職員雇上げに係る経費を補助 | 1医療機関につき10万円 | 賃金・共済費 |
| 受入れの促進 | 在宅重症児者を受け入れるために、職員の配置や備品等を購入、又は、受入れ後に研修会等による受け入れ状況の検証等の実施により、受け入れ技術の修得、定着、体制整備等* | 受入延べ日数 1日以上 5日未満～ 5万円 5日以上10日未満～10万円 10日以上15日未満～20万円 15日以上20日未満～30万円 20日以上25日未満～40万円 25日以上30日未満～50万円 | 報酬・職員手当・共済費・賃金・旅費・需用費・備品購入費・使用料及び賃貸料 |

(北海道保健福祉部資料から作成、平成26年3月)

重症児者の受け入れ経験のなかった事業所に通所し始めた方のケース



本人 S さん

- 当事者の状況・ねがい
- 枝幸町在住
 - 重症心身障害 21 歳 女性
 - 生活介護 M 事業所に週 3 回送迎付きで通所している。
 - 通所するのが楽しみ、人とふれあう機会が増えている。



- M 事業所が思い描く本人支援の将来像
- 重症心身障害児者がこの地域で生活できるようグループホームの建設を予定。
 - いつか S さんには将来お店の売り子さんをしてほしい。

支援先
生活介護
M 事業所
(枝幸町)

- 地域（事業所）のニーズ
- 重症児者のことを全て知りたい
 - 食事介助の方法
 - 看護師が知っておくべき健康面での注意点
 - 身体的にどう変化していくのか
 - ケアホームを作るにあたり入浴設備をどうするか
 - 送迎時の固定方法



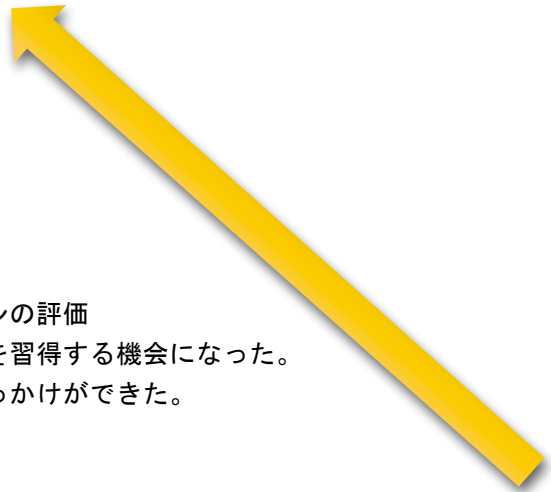
支援実施機関
重症児者施設
北海道療育園
(旭川市)

- 支援の方法
- 職員派遣（理学療法士、看護師 各 1 名）
- 重症児者施設職員を事業所に派遣して実技指導を交えてコンサルテーションを行う。
 - DVD 教材を提供（レンタル）して、自己学習によるスキルアップを支援する。



重症心身障害児者
地域生活推進協議会
(旭川市)

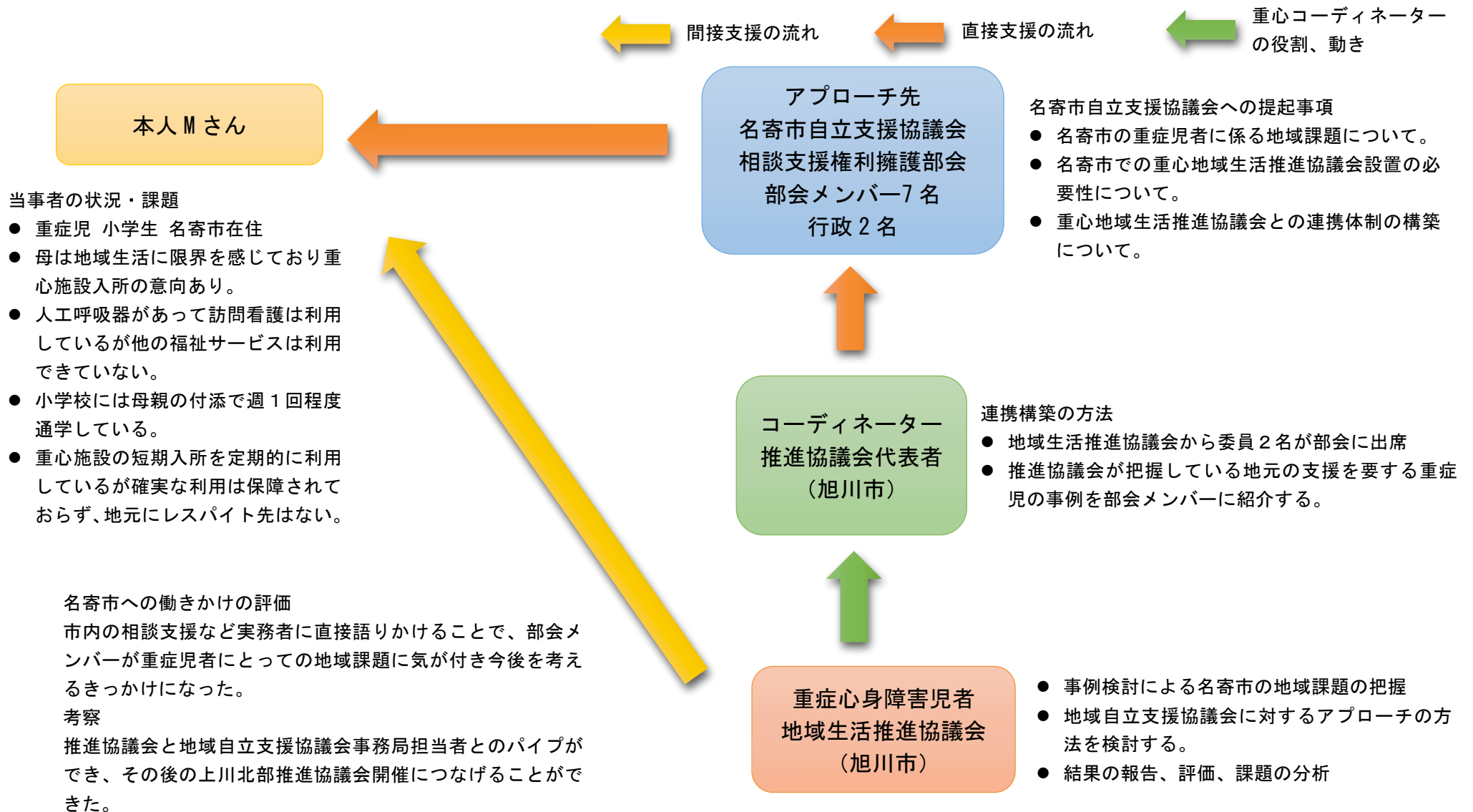
- ケース検討による地域ニーズの把握
- 支援の目的、具体的方法の検討
- 支援コーディネート
- 支援結果の報告、評価、課題の分析



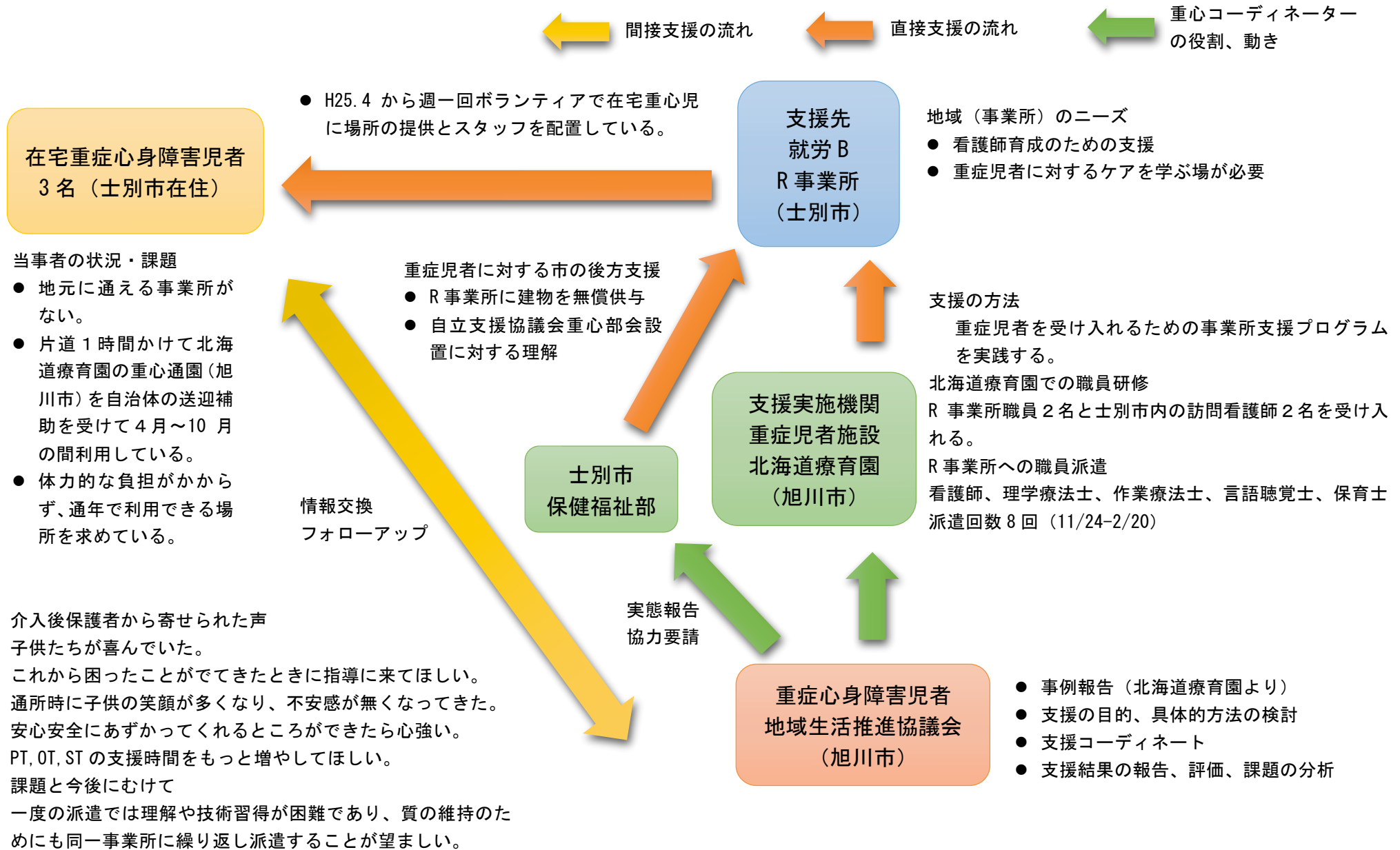
事業所に対するコンサルテーションの評価
重症児者支援に必要な知識・技術を習得する機会になった。
重症児者施設との繋がりを持つきっかけができた。

課題の分析
一度の派遣では理解や技術習得が困難であり、質の維持のためにも同一事業所に繰り返し派遣することが望ましい。

地域に受け皿（支援）がないために施設入所を希望されていたケース



特別支援学校卒業後、地元に通所できる場所がないケース



旭川市民生児童委員連絡協議会

平成25年度 第1回

高齢者・障がい者福祉部会研修

日 程：平成25年5月30日（木）

会 場：福祉村地域交流ホーム「you」

研 修

演 題

「重症心身障がいの歴史と地域のかかわり」

講 師：岡 田 喜 篤 氏



講 師 略 歴

- 昭和34年 3月 名古屋大学医学部卒業
- 昭和43年 7月 愛知県心身障害者コロニー・重症心身障害児施設こぼと学園医長
- 昭和51年 4月 愛知県心身障害者コロニー・重症心身障害児施設こぼと学園園長
- 昭和62年11月 社会福祉法人北翔会 重症心身障害児施設 札幌あゆみの園園長
- 平成 5年 7月 国立秩父学園園長
- 平成15年 4月 川崎医療福祉大学学長
- 平成24年 7月 社会福祉法人 北海道療育園常務理事
- 平成25年 4月 社会福祉法人 北海道療育園理事長 今日に至る

主な公職

- 日本重症心身障害福祉協会 理事長
- 全国重症心身障害児（者）を守る会 常務理事
- 日本重症心身学会 理事

資料9：民生委員研修会チラシ

重症心身障害者を遠隔診療

【稚内】重症心身障害者施設の北海道療育園（旭川）は今年から同園と稚内市内の患者宅2軒、市立稚内病院をインターネットテレビ電話「スカイプ」で結ぶ事業を始めた。厚生労働省のモデル事業として、医療過疎地でも専門医による診察や相談を受けられる体制を整えるを試みた。（田口谷優子）

旭川の道療育園

稚内の患者宅と市立病院結ぶ

同園は、重度の障害をもつ患者の治療や支援をする社会福祉法人。宗谷、留萌、上川管内と、オホーツク、空知管内の一部を主に担当している。主要な担当地域の面積は東京都の8.5倍にもなり、稚内から旭川まで約250キロと、広大な地域をカバーしている。

冬季はさらに通園が困難になるため、遠方や医療過疎地に暮らす患者が定期的な受診できる体制を作りたいと、昨年度からテレビ電話を使った支援体制を構築している。

本年度は、患者宅と地域の病院、同園をテレビ電話で結ぶことで、定期的な診察や、緊急時の対応、情報共有などを行う予定。事業費は480万円。

重症心身障害者は、自力で座れなかったり、意思疎通が図れない障害をもつ人とされ、同園の担当地域に163人が暮らす。今回は稚内で人工呼吸器を付けて生活している患者を対象にした。

同園と同病院に専用パソコンを設置し、患者宅と結ぶ。診察を容易にするため、患者宅では画面を取り外して使えるパソコンなどを提供する。

同園の林時仲医師（50）は「地域の病院からの問い合わせに対応できるほか、機能訓練も図れる」とする。同病院小児科の引地明大医師（38）は「患者の顔色や呼吸を見て判断でき、介護する家庭が少しでも安心して生活している。緊急時にも対応できる」と話している。

テレビ電話で定期的に

緊急時にも対応

小児科内に設置されたテレビ電話

資料10：北海道新聞掲載記事