

重 症 心 身 障 害 児 者 の
ショートステイ利用に関する報告書

平成23年4月

宮崎市自立支援協議会
重症心身障害児者支援部会

目 次

1 はじめに · · · · ·	2
2 重症心障害児者の日常 · · · · ·	2
① 重症心身障害とは · · · · ·	2
② 重症心身障害児者の生活 · · · · ·	4
③ 重症心身障害児者の課題 · · · · ·	4
3 重症心身障害児者を支援する福祉サービスの状況 · · · · ·	4
◎ 重症心身障害児者が利用できる福祉サービス · · · · ·	5
4 ショートステイの利用状況 · · · · ·	7
5 ショートステイ利用に関する病院・事業所側の意見 · · · · ·	9
6 まとめ · · · · ·	9
① ショートステイの必要性 · · · · ·	9
② 今後の対応 · · · · ·	12

資料1 自立支援協議会、重症心身障害児者支援部会とは

資料2 アンケート調査の概要

資料3 重症心身障害児者の生活モデル ①、②、③

資料4 障害者自立支援法によるサービスの仕組み

資料4-2 訪問看護の仕組みと利用状況

資料5 重症心身障害児者を受け入れている病院・障害者支援施設での
ショートステイ利用環境（平成22年9月現在）

資料5-2 重症心身障害児者を受け入れている病院・障害者支援施設での
平成21年度ショートステイの利用実績

1 はじめに

宮崎市自立支援協議会は、「誰もが住みよいまちづくり」を実現していくため、みんなで障害のある方々のよりよい生活について考えていくことを目的として、平成19年7月に設置されました。

障害のある方々は日常生活において多くの困りごと・課題に直面しています。それらの課題を直視し、できる範囲での対応策・解決策を模索し、実現につなげていくため、自立支援協議会で協議しています。当事者・関係者だけでなく、障害のある方々の困りごとが宮崎市全体の問題として、市民一人一人にも考えてもらえるようになることを目標としています。

また、相談支援事業者が各部会のリーダーを務めて具体的な協議を担い、全体会議やまとめ会議を通じて、宮崎市が全体の調整役を果たしています。(資料1参照)

その中で、重症心身障害児者支援部会は、重症心身障害児者（重度の身体障害及び知的障害を有する状態の児童及び成人）の生活を支援するため、当事者の保護者、相談支援事業所、関連するサービス提供事業所などの参加を得て、重症心身障害児者の保育・療育や学齢期の放課後問題、外出介護やショートステイなど利用しているサービスの問題など、さまざまな課題について、検討してきました。

平成21年度からは、特に、緊急性が高いと思われたショートステイについて、利用者へのアンケート調査を実施するとともに、ショートステイを実施している病院や障害者支援施設などの参加も得て、重症心身障害児者の現状、ショートステイの利用状況、ショートステイ利用に関する保護者の希望や実施事業所における課題等について情報収集を行い、協議を重ねてきましたので、そのまとめを報告します。(アンケートの概要については資料2参照)

2 重症心身障害児者の日常生活

① 重症心身障害とは？

「重症心身障害」とは、医学的な病名ではありません。障害の状態としては、自分で身体を動かすことができない重度の肢体不自由と、年齢に相応した知的発達が見られない重度の知的発達障害を併せ持った状態を指します。

* 主な特徴

姿勢	ほとんど寝たままで自力では起き上がれない状態が多い。
移動	自力では困難、寝返りも困難、座位での移動、車椅子など
排泄	全介助（知らせることができない：7割程度、自分で処理ができない：7割超程度）
食事	自力ではできない（スプーンでの介助等が必要）。誤嚥（食物が気管に入ってしまうこと）を起こしやすい。食形態としては、きざみ食、流動食が多い。
変形・拘縮	手、足が変形または拘縮、側わんや胸部の変形を伴う人が多い。
筋緊張	極度に筋肉が緊張し、思うように手足を動かすことができない。
コミュニケーション	言語による理解・意思伝達及び声や身振りで表現が困難。 表現力が弱いが、笑顔で応える。
健康	肺炎・気管支炎を起こしやすく、70%以上の人気がんかん発作を持つため、いつも、健康が脅かされている。痰の吸引が必要な人が多い。

(「初めて重症児を持つ親へのガイドブック」(2009.10 全国重症心身障害児（者）を守る会発行) より)

平成21年度に等部会で実施した「ショートステイ利用に関するアンケート（対象者91人中54人から回答）」で寄せられた、重症心身障害児者の「身体障害の状況」からも、重症心身障害の特徴が把握できます。

(アンケート4 障害の状況(10種))

*両上肢機能障害 *両下肢機能障害 *体幹機能障害 *膀胱機能障害 *呼吸機能障害
*そしやく機能障害 *痙直型関節拘縮 *感音性難聴 *視力障害 及び精神運動発達遅滞

また、重症の身体障害や知的障害のほかに、下記のような、さまざまな疾病に罹患しており、痰の吸引、経管栄養、導尿の処置、疼痛看護、摘便、浣腸、ストーマのケア、人工呼吸器管理、酸素療法の実施など、長期間にわたる医療ケアを必要とする方もいます。

(アンケート3 疾病の状況(22種))

*心臓疾患による後遺症 *先天性筋ジストロフィー(福山型) *脊髄性腫瘍 *キアリ奇形
*インフルエンザ脳症による後遺症 *脳性まひ *神經線維腫 *異常分娩 *髄膜炎
*もやもや病 *多発性脳梗塞 *結節性硬化症 *ウエスト症候群 *小頭症
*失調性脳障害 *ダンディウオーカー症候群 *嚥下障害 *脳内出血 *脳梁欠損症
及び13トリソミー症(ダウン症) *自閉症 *レット症候群

このような障害や疾病的状況から、重症心身障害児者は定期的なケアが必要であり、特に重症てんかんや、呼吸器疾患のため人工呼吸器管理が必要とされる場合、頻回な発作への対応や寝返り等の動作による呼吸器の脱落などに備えた24時間の見守りや緊急時の医療ケアが求められます。

(参考) 未熟児養育医療事業による新規給付件数の推移

未熟児を対象とした「未熟児養育医療事業」の受給対象児は、出生率の低下にも関わらず、下記のとおり実数が増加してきています。全ての給付対象児童が重症心身障害児ではないものの、出生時には未熟児であることが多い重症心身障害児者について、今後も増加傾向にあることが推測できます。

(単位：人)

出生時 体重 年度	～ 1,000	1,001 ～ 1,500	1,501 ～ 1,800	1,801 ～ 2,000	2,001 ～ 2,300	2,301 ～ 2,500	2,501 ～	合計	(参考) 出生数
H12	15	9	27	18	14	1	6	90	3,131
H13	15	20	17	8	8	2	7	77	3,139
H14	6	15	12	20	14	4	9	80	3,069
H15	10	14	23	18	10	4	7	86	2,939
H16	7	17	15	16	6	1	2	64	3,005
H17	13	10	15	18	8	2	4	70	2,905
H18	9	13	16	20	7	1	7	73	3,445
H19	15	20	24	22	9	3	9	102	3,646
H20	13	26	29	35	9	1	1	114	3,547

② 重症心身障害児者の生活

資料3において、重症心身障害児者の日常生活について、ライフサイクルに応じて以下の3事例を示しています。

生活モデル①：利用できるサービスの少ない乳幼児期

生活モデル②：特別支援学校などへの通学が見られる学齢期

生活モデル③：特別支援学校などを卒業した後

いずれの場合も、定期的なケアや見守りは、もっとも身近な支援者である保護者（特に母親）が行っている状況です。

また、重症の場合には、急性疾患で一般病院に入院する際にも誰かが付き添うことを求められる場合が多く、地域の学校はもちろん特別支援学校への通学の際にも、やはり付き添いを求められており、保護者（特に母親）が、その責務を担わざるを得ない状況です。

③ 重症心身障害児者の課題

様々な障害福祉サービスを利用することで、筋ジストロフィーにより重度の身体障害がある方が、入所施設を出て一人暮らしを始めた事例などがあるように、現在、障害者が施設での生活にとどまらず、地域社会での生活を目指していくという選択肢が現実的なものになってきています。

しかしながら、重症心身障害児者が地域で生活をするためには、生活モデルで示したような、現在保護者が担っているような（時には24時間体制の）手厚い支援が必要であること、地域社会に出ていくにしても、移乗を始めとした重度の障害や疾病に対応できる移動支援サービスが必要であること、コミュニケーション手段（通訳）が必要なこと、火災や災害時の緊急対応が必要であることなど、多くの課題があります。

乳幼児期・学齢期の段階では、障害のあるなしに関わらず、保護者の愛情に包まれて過ごすことが、子どもの発達段階の上では大変重要です。一方、同じ家庭で一緒に育っていく兄弟姉妹にとっても、保護者との触れ合いの機会を確保することはとても大切であり、そのためには保護者がすべての子どもに目を向けることができる環境が必要です。

しかし、生活モデルで示されたように、保護者が睡眠を十分に取れない、一息つく時間がないなど、最も身近な支援者である保護者の負担が極めて大きい場合が多く見られます。重症心身障害児者の支援に際しては、障害や発達段階に合わせた関わりのできる支援や、放課後を無理なく過ごせる関わりの確保だけでなく、保護者の負担の軽減についても必要性が高いと考えられます。

3 重症心身障害児者を支援する福祉サービスの状況

現在、障害者の福祉サービスは、資料4に示されているように、個々の障害のある人々の障害程度や勘案すべき事項をふまえ、個別に支給決定が行われる「障害福祉サービス（介護給付及び訓練等給付）」と、市町村の判断により、地域の特性や利用者の状況に応じて柔軟に実施される「地域生活支援事業」に大別され、重症心身障害児者も利用することができます。

重症心身障害児者が適切なケアを受けて行く上で、もっとも身近な支援者である保護者の負担を軽減することができるサービスのうち、在宅で利用できるサービスを取り上げて比較してみると、短期入所（ショートステイ）の必要性・有効性が最も高いと考えられます。

◎ 重症心身障害児者が利用できるサービス
～レスパイト（介護者の自由な時間の確保）の観点から～

※ レスパイトの有効性や定期的な利用の可否等についてはあくまで当部会の考え方（目安）であり、それぞれの方に応じて状況は異なります。なお、重症心身障害児者の増加が見込まれることから（3ページ参照）、今後更に利用が困難となる可能性があります。

日中一時支援			レスパイト	定期的な利用
『概要』		医療ケアが必要な重症児者	かなり有効	困難
日常的に重症児者を介護している家族が、都合等で介護ができない場合や休息のために、一時的にお預かりする事業。 (宿泊なし)		医療ケアは必要でない重症児者	有効	概ね可能
『説明』				
原則として送迎は介護者が行うこととされており、4時間を1利用単位とし、1日で利用できるのは最大3単位までであるものの、介護者は安心して重症児者を預けることができ、休息や他の都合のための時間を確保できる。 特に医療的ケアが必要な重症児者の介護は24時間緊張状態を維持する必要があるため、介護者に息抜きの時間を提供する必要性が高い。反面、医療的ケアが必要な重症児者の対応に際しては医師等の専門職による支援が不可欠であるが、専門職を配置している事業所が少ないため、利用が難しい。				
1ヶ月の標準支給量 (サービス支給量)	20単位			

ショートステイ（短期入所）			レスパイト	定期的な利用
『事業概要』		医療ケアが必要な重症児者	非常に有効	かなり困難
日常的に重症児者を介護している家族が、都合等で介護ができない場合や休息のために、施設等でお預かりする事業。 (宿泊を伴う)		医療ケアは必要でない重症児者	かなり有効	概ね可能
『説明』				
上記「日中一時支援」同様、原則として送迎は介護者が行うこととされているが、日をまたいで重症児者を預けることができるため、兄弟姉妹の運動会等の行事や、冠婚葬祭等外泊が必要な都合がある場合でも対応が可能であり、また十分な休息を取ることができる。特に医療的ケアが必要な重症児者の介護は24時間緊張状態を維持する必要があるため、介護者に息抜きの時間を提供する必要性が高い。 反面、特に医療的ケアが必要な重症児者の対応に際しては、頻繁な介助や見回りなどが求められるため、受け入れが可能な事業所が極めて少ない。また、一日の受け入れ人数も限られているため、利用申込者が受け入れ枠を上回る場合が多く、利用が非常に困難である。				
1ヶ月の標準支給量 (サービス支給量)	7日			

○ レスパイトを目的としたサービスではないが、付随的にレスパイト効果が見込まれるもの

居宅介護（ホームヘルプ）		レスパイト	定期的な利用
《事業概要》 在宅の重症児者に対し、ヘルパーが来宅して入浴、排泄又は食事の介助などのサービスを提供する事業。	医療ケアが必要な重症児者	—	可能
	医療ケアは必要でない重症児者	—	可能
《説明》 介助者だけでは対応が困難な入浴の援助等が主な支援となる。また医療的ケアが必要な重症児者の場合、ヘルパーがサービスを提供する際には介護者が同伴する必要がある。			

生活介護		レスパイト	定期的な利用
《概要》 常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作活動などの機会を提供する事業。	医療ケアが必要な重症児者	—	やや困難
	医療ケアは必要でない重症児者	—	概ね可能
《説明》 昼間において、障害者の介護等及び創作活動や生産活動の機会を提供するもので、直接的な介護者の負担軽減は主目的ではなく付随的な効果。医療的ケアを要する重症児者の受け入れが困難な場合が多く、常時介護者の同伴を求められる場合もあるが、簡単な医療的ケア（痰の吸引など）であれば対応が可能な事業者もある。			

肢体不自由児通園		レスパイト	定期的な利用
《概要》 身体障害児に対する医療的ケアや基本的動作の指導、集団生活への適応訓練等を行う事業。就学前の児童が対象。	医療ケアが必要な重症児者	—	概ね可能
	医療ケアは必要でない重症児者	—	可能
《説明》 障害児者の生活（療育）面での訓練・指導を行うもので、直接的な介護者の負担軽減は主目的ではなく付随的な効果。なお、類似した状態の子どもを持つ保護者の仲間作りの場としての効果も高い。宮崎市内には2か所（市総合発達支援センターおおぞら、県立こども療育センター）のみ。			

訪問看護（医療関係）		レスパイト	定期的な利用
《概要》 看護師などの専門職が来宅し、健康状態の観察、医療的ケア、療養上の世話などをを行う事業。セルフケアの観点から、介護者の医療的ケアへの指導・助言等も行う。	医療ケアが必要な重症児者	—	可能
	医療ケアは必要でない重症児者	—	可能
《説明》 1回の利用時間は1時間半程度であるものの、介護者は安心して重症児者を任せることができ、休息や他の都合のための時間を確保できる。 医療的ケアが必要な重症児者の介護は24時間緊張状態を維持する必要があるため、介護者に休息の時間を提供する効果は高い。			

4 ショートステイの利用状況

重症心身障害児者におけるショートステイの重要性を鑑み、当部会が平成21年度に実施した「ショートステイ利用に関するアンケート」により、宮崎市在住の重症心身障害児者のショートステイの利用実態等を調査しました。その結果、ショートステイ事業所の利便性向上やサービス内容の充実を望む声が多いことが確認できました。

(アンケート6 ショートステイ利用実態)

定期的に利用している	6人
単発的に行事・その他で利用している	31人
利用していない	17人

(アンケート6の付属表；利用していない17名の理由；複数回答)

1 近くに利用できる施設がない。(9件)
2 利用施設のスタッフが不慣れなど、安心して利用できる施設がない。(6件)
3 今のところ、利用する必要がない。(5件)
4 利用できる施設が少ない。利用定員枠が少ない。(3件)

(アンケート7 ショートステイ事業への希望；優先順位の上位3つの希望)

項目	優先順位①	優先順位②	優先順位③
医療的ケアが可能な短期入所事業所の確保	20人	7人	7人
市内近郊に短期入所事業所があつてほしい	16人	11人	13人
緊急時に利用可能な事業所の確保	12人	20人	10人
手続きを簡易にしてほしい	2人	0人	2人
週末や祝祭日に利用可能な施設がほしい	1人	1人	3人
利用期間の延長	1人	3人	3人
送迎サービスの利用	2人	4人	4人
利用定員の増員	0人	6人	9人
その他（事業所職員の増員）	0人	0人	1人

この結果を受け、平成22年8月に、宮崎市近郊でショートステイを実施している病院、障害者支援施設（身体障害者療護施設）に対し、ショートステイの利用環境や21年度の利用実績等を聞き取りました（結果概要は資料5参照）。宮崎圏域に関しては、以下のような課題を挙げることができます。

- ① ショートステイの利用定員は宮崎圏域では14.5床ですが、県立こども療育センターは県内全域をカバーしていること、同じ病室で日中一時支援も行っていること、迫田病院では高齢者の緊急時病床なども確保していること、身体障害者療護施設 翼では、他の圏域からの利用者もいることをなど加味すると、7.3床程度と言え、更に各病院・事業所に重症心身障害児者以外の利用者もいることを考慮すると、実質的な利用定員は2.5床程度と考えられます。
- ② 一方、宮崎市にショートステイ利用を申請している重症心身障害児者は102名（児童4名、成人60名）です。一ヶ月の支給量が原則7日であるため、仮にサービス受給者全員が全てのサービス支給量7日利用することを想定した場合、約23床が必要となります。全ての受給者がサービスを使い切ることは現実的ではないものの、①で挙げた「実質2.5床程度」の定員と比較して十分とは言えず、ショートステイ総枠が不足していると考えられます。

④ ただし、21年度の利用実績を見ると、4つの病院・施設全体として、利用されなかつたショートステイ枠（こども療育センターは日中一時枠も含む）が6.7床と半数近くあり、障害者支援施設（身体障害者療護施設）では児童の利用が殆ど無いなど、十分に活用されているとは言えません。

⑤ また、各病院・施設ともに、季節的な偏りは見られないものの、満床となった日が1～2割あり、併せて、事前に受診することや日中系のサービスを利用することを受入の条件としているため、突発的な事態に直面した際に緊急に利用することができません。

⑥ なお、気管切開を行っている場合や人工呼吸器管理が必要な児童（宮崎圏域の訪問看護ステーションへの調査結果によると、重症心身障害児で人工呼吸器管理を行っている利用者が9名確認されています）を受け入れている病院・障害者支援施設は皆無です。

⑦ このような児童は、宮崎市からはショートステイの利用を認められているにもかかわらず、実際にはショートステイを利用できない状態に置かれています。また、奇声を上げるなど、他の利用者の生活を妨げるような利用者については、障害者支援施設清友の里だけが受け入れている状況です。

なお、宮崎圏域外に、県内で重症心身障害児者のショートステイを受けている病院には、愛泉会日南病院と国立病院機構宮崎病院がありますが、日南病院では、地元日南圏域や都城圏域からの利用者が3分の2を占めています。（宮崎病院は、平成21年は新型インフルエンザ流行に備えて、ショートステイをほとんど受け入れていません。）

このような利用状況に関連して、「ショートステイに関するアンケート」の自由記述を見てみると、下記のように、ショートステイの現状について、利便性の向上、サービスの質の充実などについて様々な意見が見られました。

呼吸器をつけてるので受入れが難しい。医療的ケアが可能な重心専用のショートステイが確保できれば、少しでも息抜きができる。

宮崎市内にはおかしい。市内近郊に少しでもショートステイ事業所がほしい。

保護者が病気になった時にどうすれば良いのか、お母さんのケアも必要である。予約を入れないとベッドの確保ができず、緊急時には対応できない。

吸引が下手で、ほとんど、自分がやっている。子どものことを一番に考え流れ作業にならないケアを望む。声かけが少ない。放つたらかしにしないで欲しい。

常にお母さんと一緒にいるのでなく、離れる時間も必要である。自分たちの集まりでは「安心」がキーワードであった。

安心して預けられるよう、職員の質を重視して育成していただきたい。

夫婦とも60歳を過ぎると自分の体調もあちこち悪く、又、親の介護もあり、心身共に疲れている状態です。親が元気なうちになんとか子どもを安心して預けられる施設が宮崎市内に出来ることを切に願うばかりである。

ショートステイは、利用させてもらっているが、土、日、祝日は、多くて利用できない（できないことがある）。

5 ショートステイ利用に関する病院・事業所側の意見

重症心身障害児者支援部会では、宮崎圏域でショートステイを実施している病院・施設の看護師長・ソーシャルワーカーや支援課長などの参加も得て、ショートステイの利用について検討を行ってきました。

これまでに挙げたようなショートステイ利用状況や保護者の意見に対して、可能な限り、ショートステイ利用がスムーズにいくよう、保護者の声を苦情ではなく提言として受け止め、改善に努力したいという意向が示された一方で、次のように、現場の受け入れ状況に理解を求める声もありました。

- ① 病院では、看護師は重症心身障害児者のケアの経験が少ない。看護教育課程で、外科や内科等は学ぶが、障害については学ばない。また一般病院では、通常、患者の疾病的治療→回復という過程を経るが、重症心身障害児者のケアでは現状の維持や急変への対応が中心であり、その違いに戸惑うことが多い。
- ② 新たな利用者を受け入れる際に、経管栄養のチューブの太さが違うように、必要な物品が違うこと、痰の吸引等も利用者によってやり方が違うことなど、その利用者に関して経験を積み重ねることが不可欠であるが、ショートステイも交代制勤務で対応することになるため、一般病院はもちろん専門病院でも、利用者に合わせて経験を積んだスタッフを配置することは困難である。
- ③ 特に、夜間に保護者と同じような濃密な関わりを求められることが多いが、40～50名の患者、利用者の看護やケアを2～3名で担当している現状では、期待に添うことが難しい。また、看護やケアに関するクレームが多いと、看護師が萎縮して消極的になってしまう。
- ④ 専用の病室がない場合には、ほかの患者との混合利用になる上、急性期の患者や高齢者の緊急受け入れなどのための空床も確保しておく必要があるため、実質的な受け入れ人員が限られるという事情を理解していただきたい。
- ⑤ 障害者支援施設（身体障害者療護施設）では、原則として、医療行為は行えないが、入所者の状態の変化に対応するため、ある程度の医療ケアには事実上対処している。なお、現在、国において「介護職員などによる痰の吸引等の医療ケアを制度上可能にする」方法等が検討されているが、これが実現した場合、一定の条件を満たしたときには、できるだけ対応していきたい。

6 まとめ

① ショートステイの必要性

「2 重症心身障害児者の日常生活」で述べましたように、ショートステイ等の福祉サービスが無ければ、重症心身障害児者の保護者（特に母親）は、24時間、子どものことから頭が離れることはない上に、医療ケアの必要な場合には24時間つきっきりとならざるを得ません。

現在は、在宅の重症心身障害児者への公的な医療福祉サービスの提供が行われるようになりましたが、保護者の多くは子どもの兄弟姉妹の養育や自分の親の介護にも責任を持って取り組まねばならず、家族や親戚などの援助を受けられたとしても、心身ともに疲労困憊しているのが実情です。

○ 重症心身障害児者を守る会のお母さんの体験談

うちの子供は仮死状態で産まれ、10歳になった今も15kgしかありません。慣れないところでは、緊張が強くなり、呼吸が苦しくなります。夜も睡眠剤なしでは眠りませんし、嚥下障害が強く唾液にむせるので座位保持が困難な上に、毎日体のストレッチをしないと体全体の拘縮がすすんでしまい、カチンカチンになった体を元に戻すのは並大抵のことではありません。

生後間もなく、施設への入所を薦める人がいましたが、私の手元から離すなど、とても考えられることではありませんでした。しかし、そんな可愛い我が子でも、昼夜とわず医療ケアに追われ、夜もゆっくり眠れない日々を過ごしていると「頑張っても先が見えない。こんなに苦しいのならいっそ消えてしまいたい！」と思うことも一度や二度ではありませんでした。

二人目の子供が産まれてからは、その育児も加わり、腰痛で動けないこともあります。現在は、こども療育センターで、日中一時支援を受けており、スタッフには、もっと子供に関わって欲しいと思いますが、バタバタと走り回るのを見ると、「どうして、私たちの悲鳴や現場のスタッフの嘆きが届かないのだろう。少数だからと軽く見られているのでは？」と感じてしまいます。今でも、常に、介護、育児、学校の送迎、家事に費やす時間に追われている状態です。

「体を休めたい。少しでいいから、自分が自由に使える時間が欲しい。」というささやかな願いをどうか実現していただきたいと思います。

また、重症心身障害児者本人から見れば、学齢期を除き、日常生活のほとんどを保護者（特に母親）と生活することになります。

○ 医療ケアを必要とする子の親の会「四葉の会」のお母さんの体験談

初めて娘に出会った時に、脳裏に浮かんだのは「元気に産んであげられなかった」という自責の念でした。そのため、これまで、「自分が犠牲になってしまってこの子を譲ってあげなくては！」という思いで頑張ってきました。

娘は8歳になり、私自身、前向きに考え、努めて明るく在宅生活を送っていますが、時折、自責の念に捉われている自分に気がつきます。そんな時、同じように医療ケアの必要な子供さんの保護者の皆さんとお話することで勇気付けられます。

娘は人工呼吸器や経管栄養等が不可欠の状態であることから、登校も、送迎サービスに看護師が乗れないため、私が付き添わなければできない、教室でも、看護師資格のあるアシスタントでも医療ケアができないため、やはり、私が付き添わなければ、受け入れて貰えない状態で、ショートステイも、受け入れてくれるところがない状況で、常に、私と一緒にいるせいか、私やお兄ちゃん達と一緒にの時しか、自分の考えを表現しません。

これからは、私から離れて過ごす時間が、娘にはどうしても必要だと思います。訪問看護ステーションから来ていただく看護師の方には、短い時間とは言え、医療ケアも担っていただきたいです。何とか、工夫をしていただき、娘は娘、私は私の、その人らしい、当たり前の生活を過ごせる宮崎になって欲しいと強く願っております。

重症心身障害児者のショートステイについては、受け入れ可能な人員が限られている上、「3 重症心身障害児者を支援する福祉サービスの状況」で述べましたように、人工呼吸器管理の必要な場合等には、その少ない受入先にも預けられない状況です。

ショートステイの受入状況を見ると、常時満床という実態にはなっていません。この要因の1つとして、部会での意見交換の中から、日常的な関わりのないスタッフに自分の子どもを預けることへの不安が強いなど、保護者と受入病院や障害者支援施設のスタッフとの間の信頼関係が築かれていないという背景が見えてきました。

24時間、子どもを見守り、ケアを実践している保護者（特に母親）が求める完璧な見守りやケアと、長くとも月に7日程度、しかも交代制で関わる看護師や介護スタッフが実践できる見守りやケアについて、相互に、立場の違いを理解しないままに、不安感や不信感を募らせていましたと言えます。

しかし、例えば、緊急時に受け入れてくれないという不満についても、スタッフが対応可能な範囲で、早めに相談すれば対応できるとか、スタッフルーム近くでは空きベッドがなくても、多少離れている部屋なら可能性があるなど、現場の状況を理解すれば、相談できる余地があることや、受入側の病院・施設等でも、担当看護師や介護スタッフの勤務体制等も考えて、何とか対応したいと努力している状況が分かってきました。

○ 迫田病院でショートステイを担当している看護師の体験談

最初は、これまでやってきた医療・看護との違いに戸惑いました。また、それぞれの重症心身障害者の方が、保護者の皆さんとの献身的なケアによって、日常生活を送っておられるのに感心する一方で、利用希望者によって、同じような心身の状態であっても、保護者の皆さんのが最適のケアをやっておられるようには、対応できないということも実際に関わってみて初めて分かったのが実情です。

保護者の皆さんのがやっておられるような最適のケアを、全スタッフが把握して、いつでも、対応できると良いのですが、病棟では、24時間体制で患者さんの治療・看護に当たっており、また、50数名の患者さんや急性期の患者さんなどへの対応もあり、非常に厳しいものがあります。

できるだけ、重症心身障害者のケアに慣れたスタッフが関わるように、シフトを組んだり、ナースステーションの近くで目の届くところで受け入れたり、できるだけの努力をしてきましたが、なかなか、保護者の皆さんのように完璧にはいかないと実感しております。

今後、保護者の皆さんのご協力も得ながら、日中一時支援等で日常の生活を見させていただくとか、希望者のお宅でのケアの状況を見させていただくとかして、状況の把握に努め、より良いケアが出来るように努力していきたいと思います。

このような状況を踏まえ、保護者と、受入病院・施設側の相互理解が不可欠であり、双方が率直に考えを述べ合った当部会のような対話の場が必要であるとともに、個別の事例については、事前の情報提供に加えて、日中一時支援や生活介護など、ショートステイの利用以外の場でも関わりを持ち、かかりつけ医のように普段から顔の見える関係の中で、信頼感を醸成していくことも必要と考えられます。

② 今後の対応

当部会としましては、引き続き、受入病院・施設と部会に参加していない方々を含めた当事者・保護者との対話会を開催していくとともに、受入病院・施設の現場での対話を図るため、ショートステイを体験する機会作りなどの工夫を重ね、当事者・保護者と受入病院・障害者支援施設との相互理解を進めたいと考えております。

ただ、このような相互の信頼関係が構築されて、空床が十分に活用されたとしても、「4 ショートステイの利用状況」で述べましたように、ショートステイのニーズに対して、受け入れ枠が不足することが推量されることから、各病院・施設における受入枠の拡大や新たな受入事業所の確保など、関係者のご尽力が必要と考えられます。

特に、現在重症心身障害児の大半を受け入れている県立こども療育センターにおいても、小児科医の配置が限られており、人工呼吸器を利用している児童の受け入れは困難であるという事情があり、人工呼吸器を利用している重症心身障害児のショートステイを受け入れる病院の確保が緊急の課題であると考えられます。

資料 1

《宮崎市自立支援協議会、重症心身障害児者支援部会とは》

平成19年7月、障害のある方々のよりよい生活について考えていくため、宮崎市は宮崎市自立支援協議会を設置しました。そして、検討チームの1つとして、重症心身障害児者に関する様々な生活課題について検討していく重症心身障害児者支援部会が結成され、現在に至るまで様々な課題について協議しています。(概ね月に1回開催)

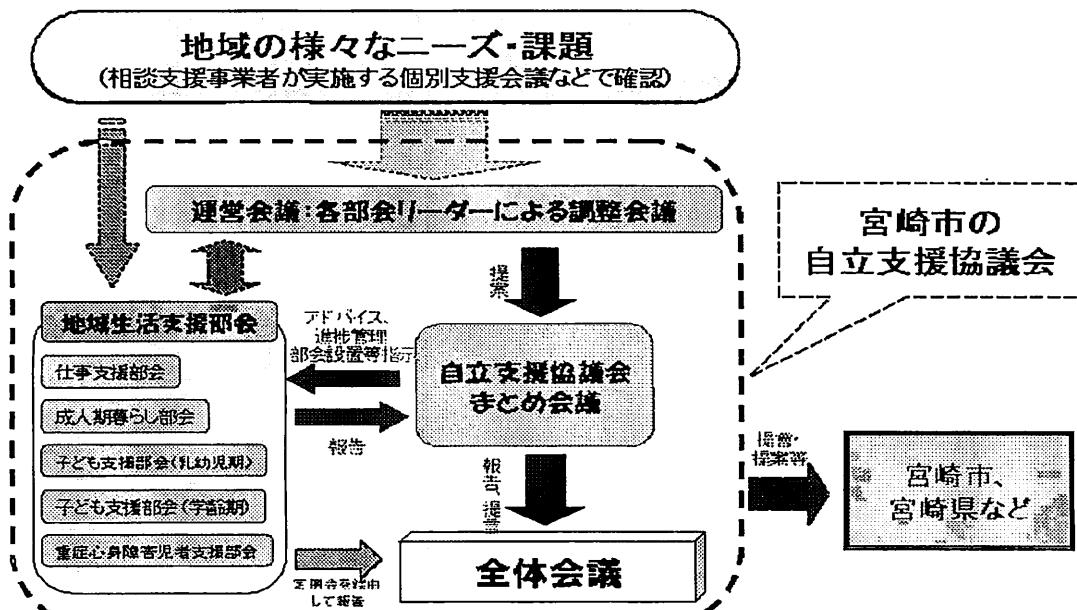
《重症心身障害児者支援部会の主な協議内容》

- ・重症心身障害児者及び介護者の生活について
- ・重症心身障害児者が利用できる短期入所事業（ショートステイ）について
- ・ショートステイにおける余暇の支援について
- ・外出介護について など

《主な部会構成メンバー》

- ・特別支援学校 ・こども療育センター ・市総合発達支援センター
- ・医療関係者 ・障害者団体（家族会） ・サービス事業者
- ・相談支援事業者 ・障害福祉課 など

《自立支援協議会の組織図》



【問い合わせ】

○宮崎市福祉部障害福祉課
生活支援係 小柳
(自立支援協議会担当)
TEL : 21-1772 FAX : 21-1776

○宮崎市障害者総合サポートセンター
(重症心身障害児者支援部会リーダー)
相談支援員 谷口
TEL : 63-2688 FAX : 53-5540

資料2

アンケート調査の概要

1. 調査の目的

宮崎市在住の重症心身障害児（者）の支援のあり方を検討していくに際し、重要課題の1つである短期入所について、利用状況とそのニーズ等を把握するため、保護者に対してアンケート調査を行った。

2. 調査要領

○実施主体 宮崎市障害者自立支援協議会 重症心身障害児（者）支援部会

○調査対象 市内の重症心身障害児（者）の保護者

平成21年7月時点で、市障害福祉課により短期入所給付を行っている重症心身障害児（者）数	91人
---	-----

○調査方法 重症心身障害児（者）が利用している短期入所事業所・各父母の会・宮崎大学医学部附属病院・県立宮崎病院へ協力依頼し、手交により調査票を配布・回収。

○調査時期 平成21年12月16日（水）～平成22年2月24日（水）

3. 調査結果概要

○回答者数 54人（回答率59%）

○回答者性別

男性 22人、女性 32人

○回答者年代

0～9歳代	4人
10代	13人
20代	21人
30代	15人
40代	1人
50代以上	0人

※ その他 アンケートの回答内容等については報告書本文を参照。

資料3 重症心身障害児者の生活モデル ①（医療的ケアを要する児童）

◎対象児（者）の状況

年齢・性別	2歳 女児															
障害手帳	身体障害者手帳1級（両上下肢機能障害、呼吸機能障害） 療育手帳A判定															
本人の状態	<p>出生直後から難治性のてんかんが続き、集中治療室にて治療。両親の強い希望により、6ヶ月時より在宅生活を始めるが、状態が不安定であるため入退院を繰り返す。現在は少し安定してきたものの看護・介護に家族の負担は大きい。</p> <p>●主な症状（看護・介護が必要なもの）</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>診断名</th> <th>状態・対応等</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>①・脳性マヒ</td> <td>自力で身体を動かすことがほとんどできないため、ほぼ全ての日常の動作において介助を要する。</td> </tr> <tr> <td>②症候性 てんかん</td> <td>頻繁にてんかんがあり、コントロール困難で昼夜を問わず発作が起こるため、その都度対応が必要となる。1日5回服薬中。</td> </tr> <tr> <td>③呼吸不全</td> <td>自発呼吸はあるものの、舌根沈下などにより呼吸が不安定になることもあり、夜間は呼吸器を使用。</td> </tr> <tr> <td>④胃食道逆流症</td> <td>胃・食道の機能不全のため、食べたものが逆流する。</td> </tr> <tr> <td>⑤嚥下困難</td> <td>自力で食べものを飲み込むことが困難。胃ろう（胃に穴を開け栄養・水分等を流入させる）により、栄養補助食品を摂取。</td> </tr> <tr> <td>その他</td> <td>睡眠が安定している時はよいが、眠りが浅いとてんかんに繋がりやすい。</td> </tr> </tbody> </table>		診断名	状態・対応等	①・脳性マヒ	自力で身体を動かすことがほとんどできないため、ほぼ全ての日常の動作において介助を要する。	②症候性 てんかん	頻繁にてんかんがあり、コントロール困難で昼夜を問わず発作が起こるため、その都度対応が必要となる。1日5回服薬中。	③呼吸不全	自発呼吸はあるものの、舌根沈下などにより呼吸が不安定になることもあり、夜間は呼吸器を使用。	④胃食道逆流症	胃・食道の機能不全のため、食べたものが逆流する。	⑤嚥下困難	自力で食べものを飲み込むことが困難。胃ろう（胃に穴を開け栄養・水分等を流入させる）により、栄養補助食品を摂取。	その他	睡眠が安定している時はよいが、眠りが浅いとてんかんに繋がりやすい。
診断名	状態・対応等															
①・脳性マヒ	自力で身体を動かすことがほとんどできないため、ほぼ全ての日常の動作において介助を要する。															
②症候性 てんかん	頻繁にてんかんがあり、コントロール困難で昼夜を問わず発作が起こるため、その都度対応が必要となる。1日5回服薬中。															
③呼吸不全	自発呼吸はあるものの、舌根沈下などにより呼吸が不安定になることもあり、夜間は呼吸器を使用。															
④胃食道逆流症	胃・食道の機能不全のため、食べたものが逆流する。															
⑤嚥下困難	自力で食べものを飲み込むことが困難。胃ろう（胃に穴を開け栄養・水分等を流入させる）により、栄養補助食品を摂取。															
その他	睡眠が安定している時はよいが、眠りが浅いとてんかんに繋がりやすい。															
家族構成	<table border="1"> <tr> <td>父親（40代）</td> <td>会社員。不規則な勤務。</td> </tr> <tr> <td>母親（30代）</td> <td>主婦。対象児の介護や長女の子育てなどを一手に担う。</td> </tr> <tr> <td>長女（8歳）</td> <td>小学生。</td> </tr> <tr> <td>次女（2歳）</td> <td>対象児。</td> </tr> </table>		父親（40代）	会社員。不規則な勤務。	母親（30代）	主婦。対象児の介護や長女の子育てなどを一手に担う。	長女（8歳）	小学生。	次女（2歳）	対象児。						
父親（40代）	会社員。不規則な勤務。															
母親（30代）	主婦。対象児の介護や長女の子育てなどを一手に担う。															
長女（8歳）	小学生。															
次女（2歳）	対象児。															

◎支援の状況

公立病院	1月に1回定期受診。
訪問看護 ステーション	月曜～金曜日は毎日2回の訪問（1回あたり1時間）。
ショートステイ (短期入所)	対象児童の一時預かり（一泊）。宮崎市内には対応可能な施設がないため、市外（日南市・川南町）の事業所へ連れて行く必要があるものの、現在は受け入れ枠がない。
外出介護	病院受診時やショートステイ利用時に、母親同乗の上で移送を行う。

※ 他のサービスは医療的ケアが必要なことなどから利用方法については検討中。

◎一日のスケジュール（母親視点）

時 間	予 定	突発的な対応	状況		
			母親・本人	長女	支援者
6:00	服薬、経過観察		在宅	(就寝) 在宅	
7:30	長女起床、食事や身の回りの準備			学校	
9:00	服薬・ミルク				
11:00	訪問看護ステーションスタッフ来宅				支援 支援
13:00	服薬・ミルク				
16:00	服薬 訪問看護ステーションスタッフ来宅	てんかん発作時には投薬・見守り等の対応が必要（數十分程度）			支援 支援
16:30	長女帰宅	呼吸が不安的な時は、呼吸器装着や体温調節などの即時対応が必要		在宅	
18:00	服薬・座薬・ミルク、家事 居宅ヘルパー来宅				支援 支援
19:00	長女と一緒に食事				
21:00	長女就寝			(就寝)	
24:00	服薬・ミルク、母親就寝		(就寝)		
(随時)	対象児覚醒時やてんかん発作時等は 隨時対応				

◎現在の問題点

母親のサポート	<p>母親が対象児と長女の世話・家事全般を担っている。対象児は夜間にも看護を必要とし、頻繁にてんかんがあるため、母親は睡眠が十分に取れないもある。</p> <p>現時点では母親が自由に使える時間は、訪問看護スタッフが来宅している時間帯のみであるが、その間に母親は買い物などの生活に必要な用務をこなすことも多いため、一息つく時間がない。母親が休息する時間が確保できなければ、今後、負担過多による体調悪化や、医療面での事故等の恐れがある。</p> <p>ショートステイ（短期入所）の利用が望ましいが、受け入れ枠の不足、長時間送迎のリスク、高額な送迎料金などがネックとなり、利用が困難である。</p>
---------	---

重症心身障害児者の生活モデル ②（医療的ケアを要する児童）

◎対象児（者）の状況

年齢・性別	11歳 男児											
障害手帳	身体障害者手帳1級（両上下肢機能障害、呼吸機能障害） 療育手帳A判定											
本人の状態	<p>10歳時に交通事故により公立病院へ搬送。緊急手術後も意識が戻らず、呼吸を安定させるために気管切開・人工呼吸器管理となる。食事などについても胃ろう造設し、栄養補助食品摂取となる。現在も意識は戻らない中で、家族の希望により自宅生活を開始し、数か月が経過。</p> <p>●主な症状（看護・介護が必要なもの）</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>診断名</th> <th>状態・対応等</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>①脳挫傷</td> <td>身体の麻痺があり、自力で動くことができないため、ほぼ全ての日常の動作において介助を要する。</td> </tr> <tr> <td>②遷延性 意識障害</td> <td>重度の昏睡状態。</td> </tr> <tr> <td>③呼吸不全</td> <td>自力での呼吸が困難であり、気管切開の上、人工呼吸器管理となる。</td> </tr> <tr> <td>④嚥下困難</td> <td>自力で食べものを飲み込むことが困難。胃ろうにより、栄養補助食品を摂取。</td> </tr> </tbody> </table>		診断名	状態・対応等	①脳挫傷	身体の麻痺があり、自力で動くことができないため、ほぼ全ての日常の動作において介助を要する。	②遷延性 意識障害	重度の昏睡状態。	③呼吸不全	自力での呼吸が困難であり、気管切開の上、人工呼吸器管理となる。	④嚥下困難	自力で食べものを飲み込むことが困難。胃ろうにより、栄養補助食品を摂取。
診断名	状態・対応等											
①脳挫傷	身体の麻痺があり、自力で動くことができないため、ほぼ全ての日常の動作において介助を要する。											
②遷延性 意識障害	重度の昏睡状態。											
③呼吸不全	自力での呼吸が困難であり、気管切開の上、人工呼吸器管理となる。											
④嚥下困難	自力で食べものを飲み込むことが困難。胃ろうにより、栄養補助食品を摂取。											
家族構成	父親（40代）	会社員。業務多忙。										
	母親（40代）	主婦。主介護者。										
	長男（11歳）	対象児。										

◎支援の状況

公立病院	月2回の受診。
訪問看護ステーション	月曜～土曜日を毎日2回（1時間）の支援。
介護ヘルパー	月曜～土曜日を毎日1日（1.5時間）で身体介護と家事援助。
訪問入浴	週2回の入浴支援。
ショートステイ（短期入所）	対象者の一時預かり（一泊）について、受け入れ先を調整中。
外出介護	病院受診時やショートステイ利用時に、母親同乗の上で移送を行う。

一日のスケジュール（母親視点）

時 間	予 定	突発的な対応	状況		
			母親・本人	父親	支援者
6：30	服薬、経過観察		在宅	(就寝)	
7：00	食事や身の回りの準備			出勤	
8：00	服薬・対象児食事（注入）				
10：00	訪問看護ステーションスタッフ来宅 訪問入浴来宅				支援 支援
13：00	服薬・対象児食事（注入）				支援
14：00	ヘルパー来宅				
16：00	訪問看護ステーションスタッフ来宅				支援 支援
18：00	服薬・対象児食事（注入）				
23：00	母親就寝		(就寝)	(就寝)	
(隨時)	対象児に吸引が必要な時等は隨時対応	常時呼吸器を装着、不意に外れた際などは即時対応が必要			
				帰宅	

◎現在の問題点

母親のサポート	<p>母親が対象児の世話と家事全般を担っている。訪問看護ステーションと介護ヘルパーを上手に活用し、一定程度の負担軽減が図られているが、対象児は人工呼吸器管理であるため、異常時にはアラーム等により対応は可能であるものの吸引等の回数が多く、夜間も両親が対応している。また、人工呼吸器の機器交換時に入院する必要があり、その際の付き添いも母親が行うため、負担が大きい。</p> <p>ショートステイの利用を調整中であるが、受け入れ枠の不足、長時間送迎のリスク、高額な送迎料金などがネックとなり、利用が困難である。</p>
---------	--

重症心身障害児者の生活モデル ③（医療的ケアを要する方）

◎対象児（者）の状況

年齢・性別	23歳 男性													
障害手帳	身体障害者手帳1級（両上下肢機能障害、呼吸機能障害） 療育手帳A判定													
本人の状態	<p>出生後11ヶ月時に熱性痙攣により病院にて治療。1歳6ヶ月時に運動発達遅滞を指摘され、専門機関にて療育開始。養護学校（特別支援学校）を高等部まで卒業後、重症心身障害者通所事業を利用。嚥下障害のため胃ろう造設し、呼吸状態も不安定であるため気管切開及び人工呼吸器使用となる。</p> <p>●主な症状（看護・介護が必要なもの）</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>診断名</th> <th>状態・対応等</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>①脳性マヒ</td> <td>自力で身体を動かすことがほとんどできないため、ほぼ全ての日常の動作において介助を要する。</td> </tr> <tr> <td>②症候性 てんかん</td> <td>てんかんのコントロール困難で昼夜を問わず発作が起こるため、その都度対応が必要となる。1日3回服薬中。</td> </tr> <tr> <td>③呼吸不全</td> <td>自力での呼吸が困難であり、気管切開の上、人工呼吸器管理となる。</td> </tr> <tr> <td>④胃食道逆流症</td> <td>胃・食道の機能不全のため、食べたものが逆流する。</td> </tr> <tr> <td>⑤嚥下困難</td> <td>自力で食べものを飲み込むことが困難なため、胃ろう造設し、栄養補助食品を摂取となる。</td> </tr> </tbody> </table>		診断名	状態・対応等	①脳性マヒ	自力で身体を動かすことがほとんどできないため、ほぼ全ての日常の動作において介助を要する。	②症候性 てんかん	てんかんのコントロール困難で昼夜を問わず発作が起こるため、その都度対応が必要となる。1日3回服薬中。	③呼吸不全	自力での呼吸が困難であり、気管切開の上、人工呼吸器管理となる。	④胃食道逆流症	胃・食道の機能不全のため、食べたものが逆流する。	⑤嚥下困難	自力で食べものを飲み込むことが困難なため、胃ろう造設し、栄養補助食品を摂取となる。
診断名	状態・対応等													
①脳性マヒ	自力で身体を動かすことがほとんどできないため、ほぼ全ての日常の動作において介助を要する。													
②症候性 てんかん	てんかんのコントロール困難で昼夜を問わず発作が起こるため、その都度対応が必要となる。1日3回服薬中。													
③呼吸不全	自力での呼吸が困難であり、気管切開の上、人工呼吸器管理となる。													
④胃食道逆流症	胃・食道の機能不全のため、食べたものが逆流する。													
⑤嚥下困難	自力で食べものを飲み込むことが困難なため、胃ろう造設し、栄養補助食品を摂取となる。													
家族構成	<table border="1"> <tr> <td>父親（60代）</td> <td>会社員。</td> </tr> <tr> <td>母親（60代）</td> <td>主婦。主介護者。</td> </tr> <tr> <td>長女（29歳）</td> <td>会社員。県外在住。</td> </tr> <tr> <td>長男（23歳）</td> <td>対象者。</td> </tr> </table>		父親（60代）	会社員。	母親（60代）	主婦。主介護者。	長女（29歳）	会社員。県外在住。	長男（23歳）	対象者。				
父親（60代）	会社員。													
母親（60代）	主婦。主介護者。													
長女（29歳）	会社員。県外在住。													
長男（23歳）	対象者。													

◎支援の状況

公立病院	月2回程度の受診予定。
訪問看護ステーション	月曜～土曜日を毎日1回（1時間）の支援。
介護ヘルパー	週4回（1日1.5時間）で身体介護と家事援助の支援。
訪問入浴	週2回入浴の支援。
ショートステイ（短期入所）	対象者の一時預かり（一泊）を調整中であるが、体調が不安定であるため受け入れ先を確定できない。
外出介護	病院受診時やショートステイ利用時に、母親同乗の上で移送を行う。

◎一日のスケジュール（母親視点）

時 間	予 定	突発的な対応	状況		
			母親・本人	父親	支援者
6:00	服薬、経過観察		在宅	(就寝) 出勤	
7:30	食事や身の回りの準備				
8:00	対象者食事（注入）				
10:00	訪問看護ステーションスタッフ来宅				支援 支援
13:00	服薬・食事（注入）				
14:00	ヘルパー来宅 訪問入浴来宅				支援 支援
18:00	服薬・食事（注入）				
24:00	母親就寝		(就寝)	(就寝)	
(随時)	対象児覚醒時やてんかん発作時等は 随時対応	てんかん発作時には投薬・見守り等の対応が必要（數十分程度） 常時呼吸器を装着、不意に外れた際などは即時対応が必要			
				帰宅	

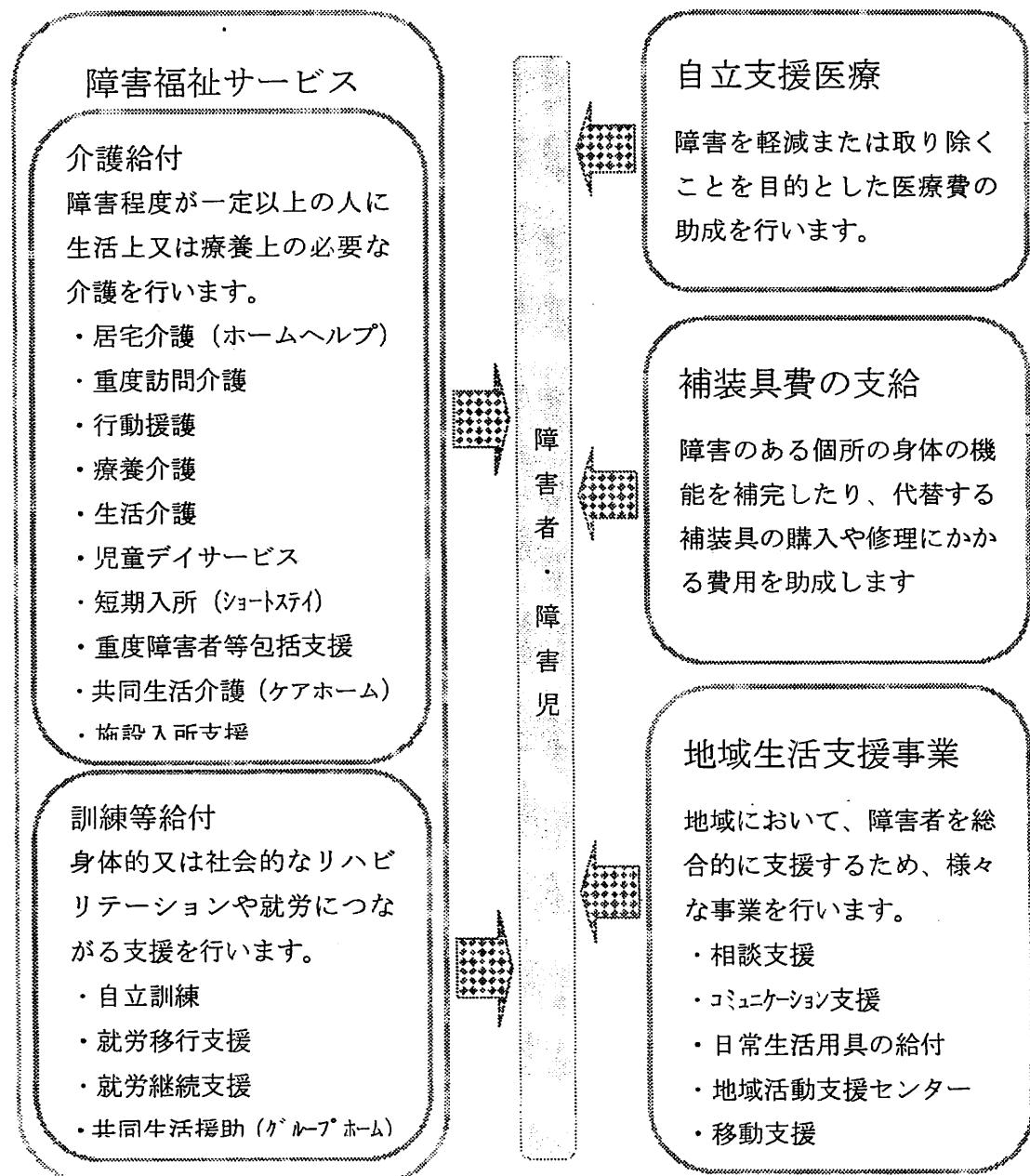
◎現在の問題点

母親と本人のサポート	<p>母親が対象者の世話と家事全般を担っている。対象児は人工呼吸器管理であるため、異常時にはアラーム等により対応は可能であるものの、てんかん発作もあるため、母親は睡眠が十分に取れない状況が続いている。また、対象者の体調が不安定で、入退院を繰り返す状況にあり、その付き添いも母親の大きな負担となっている。</p> <p>母親が休息する時間が確保できなければ、今後、負担過多による体調悪化や、医療面での事故等の恐れがあるため、ショートステイ（短期入所）の利用も検討すべきだが、長時間送迎のリスク、高額な送迎料金などがネックとなり、実現できていない。対象者については突然の急変（病状悪化）も指摘されており、家族は複雑な思いを抱え、日々の生活に追われる中で、可能な限り社会参加させたいとの潜在的なニーズもある。</p>
------------	---

資料4

障害者自立支援法による サービスの仕組み

総合的に障害者の地域での自立した生活を支援します。

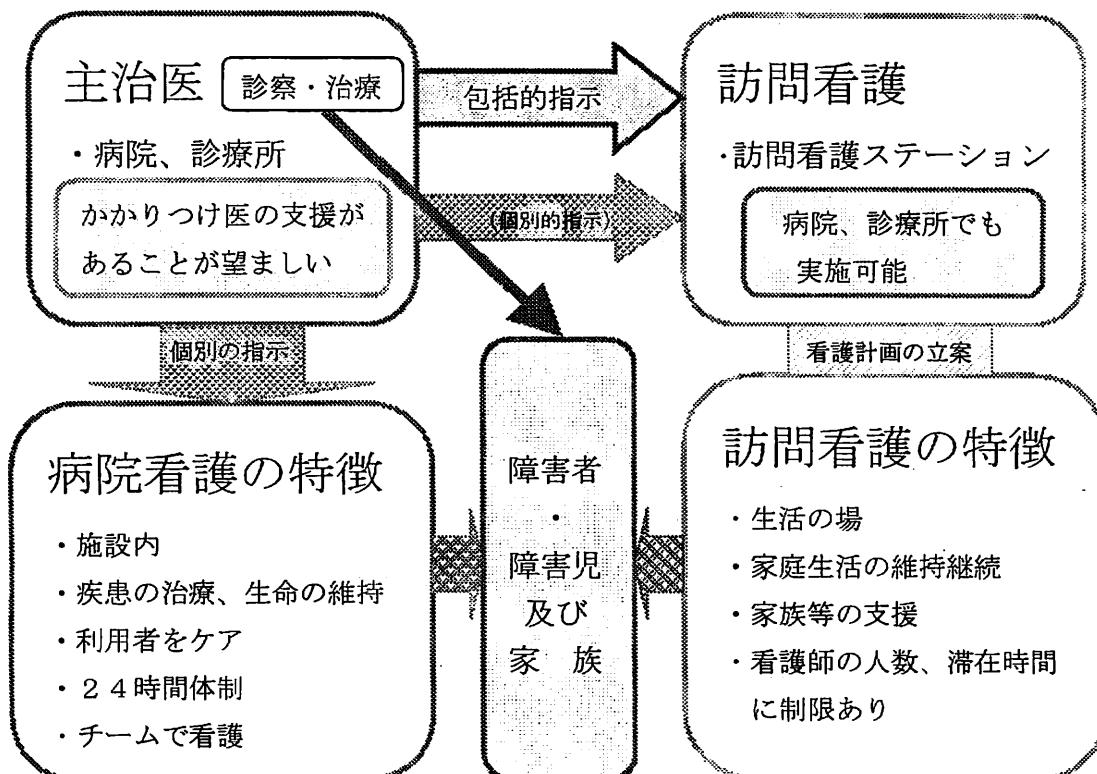


原則、サービスに要した費用の1割が自己負担となります。所得に応じて月額負担上限額があります。

資料4-2

訪問看護の仕組みと利用状況

(健康保険又は介護保険適用)



重症心身障害児者の訪問看護利用状況

県央地区訪問看護ステーション(28か所)における利用状況 (22年7月分)	重症心身障害児者 (実数)	そのうち、人工呼吸器を装着している児者数	重症心身障害児者の利用回数
	18歳まで 47人 19歳以上 87人	18歳まで 9人 19歳以上 11人	18歳まで 393回 19歳以上 897回

訪問看護では、重症心身障害児者本人の健康状態の観察や看護、吸引等の医療処置や人工呼吸器・酸素等の医療機器の操作の援助と管理、療養上の世話など本人のケアのみならず、家族の支援も行っています。

部会では、人工呼吸器を利用している重症心身障害児者等の場合、訪問看護スタッフが、1日、重症心身障害児者の自宅に滞在する、訪問看護ステーションで少人数のショートステイを受ける、看護師等の医療スタッフが不在の施設等に、その都度、訪問看護スタッフが入るなどの方法がとれれば、重症心身障害児者の医療ケアに適切に対応できるという意見がありました。

資料5 重症心身障害児者を受け入れている病院・障害者支援施設でのショートステイ利用環境

(平成22年9月現在)

区分	県立こども医育センター	耕和会 迫田病院	まほろば福祉会 賢	清光会 清友の里	愛泉会 日南病院	国立病院機構 宮崎病院
◎ 利用可能人数	空床利用で、ナースステーションの重症室希望が殆どであるが、急性期病棟からの転棟があることなどから、年間平均で0、5名程度の利用枠	日中一時支援と合わせて8名まで利用が可能	男女各1名(合わせて定員の4名まで利用可能)	定員の4名まで利用可能	定員の6名まで利用可能	日中一時支援を含めて、定員の4名まで利用可能併せて、空床利用で児童2名、医療ケアのない成人1名の利用が可能(最大7名)
* 利用上の留意点	空床がない時、施設内で流行性疾患の蔓延時には、利用を制限することがある。また、希望者が来院に際しては外来受診の結果による。	利用を頻繁にしている方は症状も緩解できているため、緊急的な受け入れも前向きに検討するが、原則として事前の予約が必要。	事前に受診しておくことが前提である。事前の予約が望ましいが、よく利用される方で症状等が十分把握できている方に限っては緊急的な受け入れも可能な場合がある。	利用を頻繁にしている方は症状も緩解できているため、緊急的な受け入れも前向きに検討するが、原則として事前の予約が必要。	事前に受診しておくことが前提である。緊急的な受け入れについては、その時点での判断となる。	利用者の医療ケアの状況により、受け入れ可能数が減少することがある。
* 緊急時の受け入れ						利用者の医療ケアの状況により、受け入れ可能数が減少することがある。
* ショートステイ居室状況	3階病棟の一般病室の空床を利用して受け入れるので、事前に予約はできない。なお、1病棟はナースステーションの隣の病室を利用している。	1病棟(20床)で2名、2病棟(40床)で6名を、空床を利用して受け入れる。	2床部屋を1名利用しており、各1名ずつ受け入れる。	10月からは、改修に伴い、男女各2名の4床室及び新設する個室を利用する。	シヨート専用居室(2床)が2部屋で4名、そのほかに、重心病棟(3病棟)の空床にて各1名、計3名受け入れる。	重心病棟(3病棟)で、専用居室で4名、そのほかに、重心病棟(3病棟)の空床にて各2名、計6名受け入れる。
* 利用できる年齢	年齢の制限はない。	18歳以上の方のみ。	年齢制限はなく、児童も可能であるが、実績はほとんどない。	年齢制限はなく、児童も可能であるが、実績はほとんどない。	年齢制限はない。	年齢制限はない。
* 対応できない医療ケア	人工呼吸器接合や気管切開をしている場合(1対1に近い)、対応ができない)、疼痛やストーマ接合の場合(実績がない)以外は対応可能である。	人工呼吸器(実績がなく、緊急時の対応が困難)、導尿(空間が狭く、緊急時の対応が困難)以外は、対応可能である。	人工呼吸器(実績がなく、緊急時の対応が困難)、導尿(空間が狭く、緊急時の対応が困難)以外は、対応可能である。	人工呼吸器(入所の人工呼吸器使用者が10名に達して、対応に無理がある。また、宮崎市からの移動は危険性がある)以外は、対応可能である。	人工呼吸器(入所の人工呼吸器使用者が10名に達して、対応に無理がある。また、宮崎市からの移動は危険性がある)以外は、対応可能である。	概ね対応可能(ただし、人工呼吸器は、病棟ナースステーション前のデイルームで対応するので、体制が整っている場合に1名だけ)である。
* 対応できない行動異常	奇声を上げる(他界の睡眠を妨げる)、多動である(スッタフへの攻撃性、性的異常守りができない)、他の入院患者への影響が大きい利用者には対応できない。	奇声を上げる、多動である(入所者の多くが車いすを利用しており、危険である)利用者には対応できない。	多動である(入所者の多くが車いすを利用しており、危険である)利用者には対応できない。	おむね対応可能である(入所者に我慢していただいている)。	奇声を上げる、多動である。攻撃性がある、性的異常行動(歩ける方、車いすで移動できる方(他の利用者に危険性がある))には対応できない。	奇声を上げる、多動である。攻撃性がある、性的異常行動(歩ける方、車いすで移動できる方(他の利用者に危険性がある))には対応できない。
* 実際に利用を断った事例	歩行可能な多動児の例あり	常に大声を上げる様子が見られた例あり。	多動傾向のある児童につい、電動車いすの電源を切つたりする行動があり、3回目以降を断つた例あり。	車いすで移動できる方、歩けいる方、人工呼吸器を利用して特にない。		

そのほかの利用条件

資料5-2 重症心身障害児者を受け入れている病院・障害者支援施設での
平成21年度ショートステイの利用実績

	こども療育センター	迫田病院	まほろば福祉会 翼	清光会 清友の里	合計
定 員	8床	実質0.5床(注)	2床	4床	14.5床
利用実績日数	1977日	27日	357日	480日	2841日
平均空床	2.6床	0.4床	1.0床	2.7床	6.7床
日中一時分 利用実績	742日	9日	0日	0日	751日
宮崎市外分 利用実績	164日	0日	29日	0日	193日
小 計	708日	0日	267日	432日	1407日
宮崎市内の 重症心身障害児者 の利用実績	363日	18日	61日	42日	484日
平均利用実績	1.0床	実質0.1床(注)	0.2床	0.1床	1.3床

(注) 迫田病院の定員は、要望の強いナースステーションに隣接する病室のみの平均利用可能病床数である。

この報告書は、下記の団体、関係機関から参加していただいた
委員各位の協力を得て、まとめたものです。

平成22年度 重症心身障害児者支援部会

宮崎県重症心身障害児（者）を守る会
医療ケアを必要とする子の親の会「四葉の会」
宮崎市肢体不自由児父母の会
宮崎市手をつなぐ育成会
医療法人耕和会 迫田病院
県立こども療育センター
清光会 清友の里
まほろば福祉会 翼
県立赤江まつばら支援学校
県立清武せいりゅう支援学校
宮崎県看護協会 訪問看護ステーション なでしこ3号館
宮崎市総合発達支援センター（生活介護事業所）宙
宮崎市障害者総合サポートセンター
宮崎市障害福祉課