

# 岐阜県重症心身障がい 在宅支援センター「みらい」について



重症心身障がい在宅支援センターみらい  
家族支援専門看護師 市川 百香里

岐阜県健康福祉部 医療福祉連携推進課  
(障がい児者医療推進係)

# 岐阜県の小児・障がい児者医療支援施策 (平成23年度以降)

## <在宅障がい児者家族支援>

- ◎重症心身障がい在宅支援センター「みらい」の運営
- 在宅重度障がい児者短期入所等支援事業費補助
- 短期入所等利用促進体制整備事業費補助
- ★要電源重度障がい児者災害時等支援ネットワークの構築
- ◇医療的ケア児等災害時電源確保ガイドブックの作成
- ◆要電源重度障がい児者非常用電源装置整備補助
- 専任看護師確保による短期入所モデル事業[~H30]

## <多職種連携・普及啓発>

- 岐阜県小児在宅医療研究会
- 東海三県小児在宅医療研究会
- 圏域版小児在宅医療研究会（西濃圏域）
- 障がい児者支援を考える公開連続講座
- ▽『かけはしノート』の活用
- ◎在宅障がい児者病診連携事業[~H29]

## <医療・福祉人材の育成・確保>

- 障がい児者医療学寄附講座[~R1]
- ◇小児在宅医療教育支援センター
- ◎小児在宅医療実技講習会
- ◎小児等在宅医療個別指導事業
- 重症心身障がい児者看護人材育成研修
- ◇小児在宅訪問看護人材育成研修
- 小児在宅移行支援看護人材育成研修
- 医療的ケアを必要とする障がい児看護マニュアル
- 小児・障がい児（者）リハビリテーション専門研修
- 福祉事業所等医療的ケア支援事業費補助
- 喀痰吸引等研修の受講促進支援
- ★医療的ケア児等コーディネーター養成研修

## <障がい児者入所施設の整備>

- ☆希望が丘こども医療福祉センター再整備  
(入所定員53名、うち短期入所最大5名)
- ☆県総合医療センター障がい児施設「すこやか」  
の整備(入所定員30名、うち短期入所3名)

## <施策立案調査>

- 在宅重症心身障がい児者実態調査
- ▼在宅重度障がい児者等実態調査
- 小児・障がい児在宅医療・福祉資源調査
- 重症心身障がい者入所施設整備調査

▽H23~ ☆H24~ □H25~ ○H26~ ◎H27~ ●H28~ ★H29~ ■H30~ ▼R1~ ◇R2~ ◆R3~

## 在宅障がい児者家族支援

### 重症心身障がい在宅支援センター「みらい」の運営

- ・在宅重症心身障がい児者の家族や関係機関向け相談窓口を整備（H27.4.10開所）。障がい児看護に知見のある看護師を雇用し、常勤1名、非常勤3名で運営。特に医療面からの電話や訪問等による相談対応のほか、必要に応じてサービス調整のための多職種カンファレンス等も実施。
- ・障がい児者の家族が気楽に集まって情報交換する場づくり（H27.2～）や、家族同士をつなぐ機関誌の発行（H27.7～）、メールやホームページを活用した情報提供サービスを実施。
- ・「みらい」のサテライト拠点として、飛騨サテライト（H30.6、飛騨市）、中濃サテライト（H31.4、可児市）、東濃サテライト（H31.4、多治見市）を設置。

相談するところがない、相談支援が機能しない、親同士の交流で救われたなどの声を聞いたことをきっかけに立案。他県の取組も参考に企画。

#### <令和2年度の実績>

- ・相談件数 227件（電話194件、訪問0件、来所6件、メール27件）（令和元年度：243件）  
サービス利用、就園、進学等に悩む家族、小児在宅に参入したい訪看、医ケアが不安な特支からの相談 など
- ・医療・福祉・教育などのサービス調整カンファレンスの実施 13件
- ・家族交流会 全圏域対象(R2.10:岐阜市 40人)  
※各圏域実施については、新型コロナウイルス感染症対策のため中止
- ・機関誌発行：（H27.7創刊～）第11号発行（R2.8）、第12号発行（R3.1）
- ・小児在宅支援研修会（R3.3.7）



## 重症心身障がい在宅支援センター「みらい」の運営

事業実施団体

岐阜県看護協会（委託事業）

予算額

R3：12,000千円

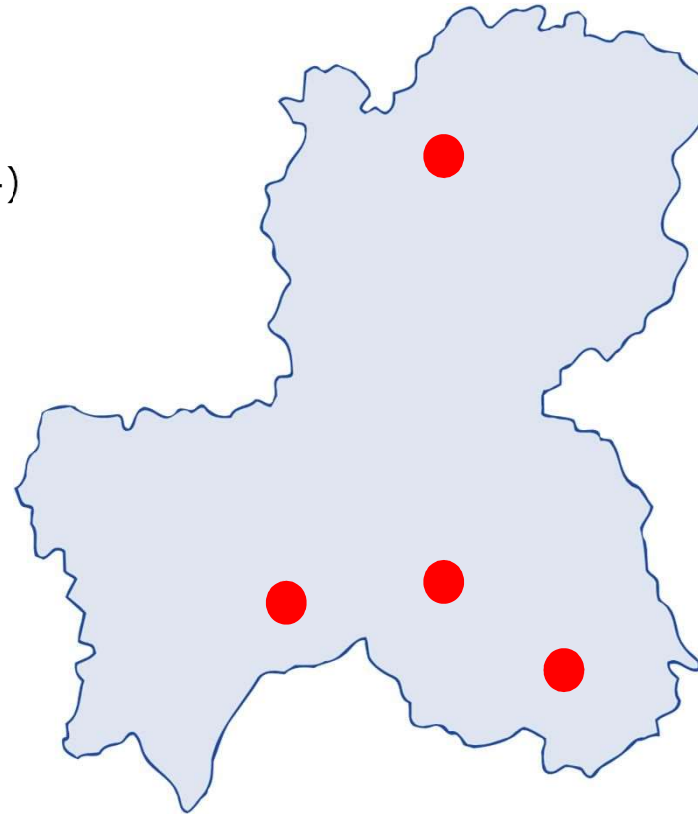
業務内容

- ・相談窓口の設置  
家族や支援機関等からの相談に電話、訪問等に対応
- ・家族交流会の開催  
家族同士が身近な地域で情報交換を行う家族交流会を開催
- ・支援のネットワークづくり及び広報  
機関誌の発行、Youtubeでの広報
- ・看護人材等の育成  
看護職や連携する多職種向けの在宅支援に関する研修を実施
- ・サテライト拠点の運営  
等

## 重症心身障がい在宅支援センター「みらい」の運営

### 相談体制

- 本所（岐阜県県民ふれあい会館内）  
人員：相談員 1 名（常勤）  
（医療的ケア児等コーディネーター）  
時間：月～金 9時～17時
- 中濃サテライト（可児市役所内）  
人員：相談員 1 名（非常勤）  
時間：火・木 9時～16時
- 東濃サテライト（多治見市役所内）  
人員：相談員 1 名（非常勤）  
時間：火・木 9時～16時
- 飛騨サテライト（飛騨市ハートピア古川内）  
人員：相談員 1 名（非常勤）  
時間：火・木 9時～16時



## 重症心身障がい在宅支援センター「みらい」 開設の経緯

- 在宅生活を送っている重度の障がい者は20歳未満に多い
- 医療依存度が高い子どもが増加している
- 医療、福祉、行政等の多職種連携をコーディネートできる人材が不足している
- 医療的知識を持つ相談員が不足している
- 在宅で生活している人の多くは外出の機会が少なく、情報の不足や仲間との交流が希薄になる

的確なアドバイスや相談、ネットワークづくり等支援体制の充実を図る



岐阜県看護協会が岐阜県より事業を受託

平成27年4月に開所

平成30年6月飛騨地区 平成31年4月東濃地区、中濃地区 サテライト開所

# 「みらい」活動の実際

## 家族や支援者からの相談窓口

- ・ 直接自宅等に出向く

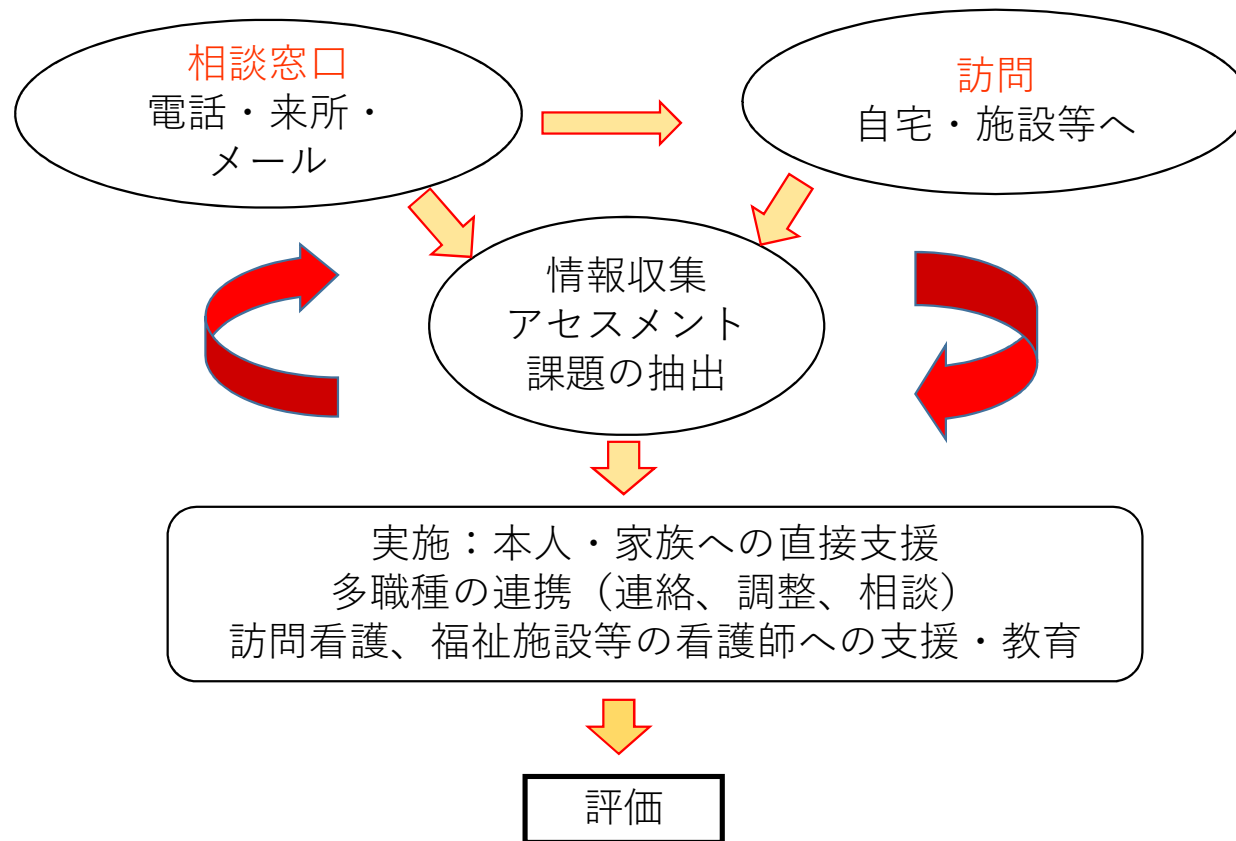
## 家族間や地域支援者とのネットワークづくり

- ・ 家族交流会の開催（岐阜県内5圏域毎に年1回）
- ・ 機関誌の発行やホームページでの情報提供

## 人材育成

- ・ 出前講習（シリーズ6回）
- ・ 同行訪問
- ・ 年1回研修会を実施

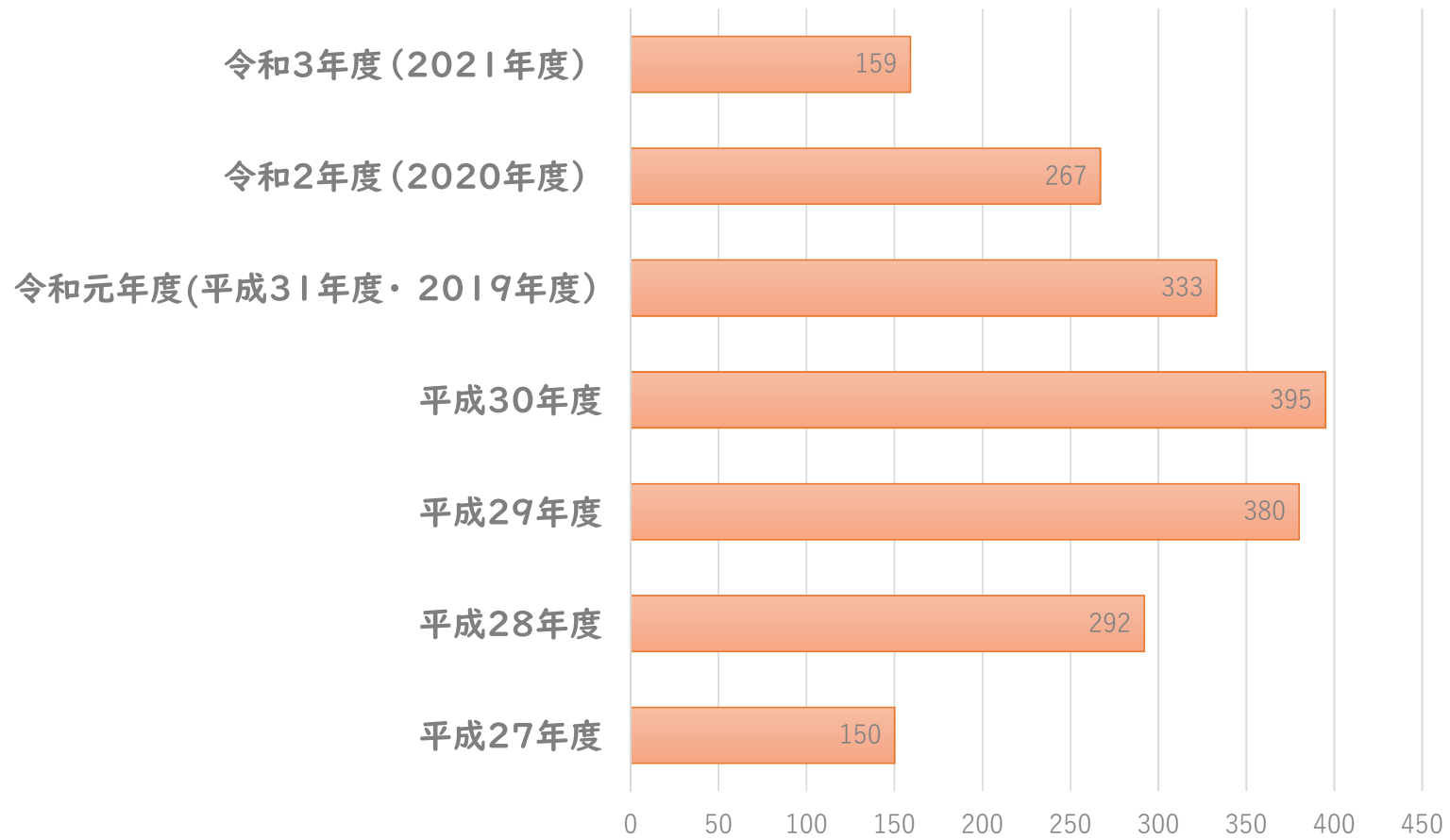
# 相談支援の流れ





# 相談件数

## 令和3年8月までの延べ件数



# 「みらい」によせられた具体的な相談内容

## 家族から

- ・ **就園、就学**、卒業後の進路の不安 送迎の問題
- ・ 家に連れて帰ってきて本当によかったか
- ・ 退院が決まったけれど、何もかもが心配 不安
- ・ 在宅主治医、訪問看護師を紹介してほしい
- ・ 施設やサービスがない
- ・ 次子の妊娠 出産について
- ・ 病状の変化による治療選択への意思決定
- ・ 家族構成や関係性の変化による在宅生活の維持困難
- ・ ターミナルの時期 グリーフケア 親の病気、親なきあとの問題

## 病院等施設から

- ・ 医療依存度の高い子どもを短期入所、療育通園施設で預かることになった
- ・ 重症な子の訪問看護に行くことになった
- ・ 利用者、家族含めて問題があるけど関わり方がわからない
- ・ **在宅に移行する子 今後のために関わっておいて欲しい**
- ・ 医療部分にわからないことが多いので一緒に支援してほしい

# 実施している支援

## 家族支援

- ・ 危機的状況への介入 アドボケーション 家族間の調整

## 情報提供

- ・ 医療サービス 福祉サービス 制度等の情報

## 講習会 実施指導

- ・ 訪問看護ステーション 児童福祉施設 出前講習など

## 多職種のコординаーション(連携 協働)

- ・ 看護師間 医療 福祉 行政

※アドボケーション:自分の意見を伝えることが難しい人の代わりに、意見を代弁すること。

# 機関誌

- 2回/年（7月、1月）発行
- 令和3年7月号で第13号
- みらいが把握している家族および関係機関（医療機関・福祉施設・行政機関）に発送
- 発送先は年々増加 約900件
- 家族向けの情報を主に構成



# 家族交流会

27か所 参加延べ人数 1853人



岐阜県を5圏域(岐阜 中濃 西濃 飛騨 東濃地区)に分け、年間1回ずつ開催

## 目的

- ・重症心身障がい児者の家族が気楽に集まり、情報交換や遊び等を通して日常のストレスを緩和できる
- ・療育や生活に役立つ情報を共有する

## 内容

親同士の交流会 情報交換 悩み相談 子どもの療育に関する講習会 親子遊び  
や子どもの進路についてなど昼食をはさんで実施

各圏域の4~5名の家族方をお願いして、主軸メンバーとして交流会の場所や内容  
について相談しながら進める

新型コロナウイルス感染症拡大により集合ができない

- ・令和2年度は県内の主メンバーによる交流会
- ・ユーチューブでの配信（家族会での話題になったこと）

# 出前講習（6回講習）

訪問看護ステーションや施設など：26か所

## 実施方法

- ・施設の管理者からの申し込み
- ・シラバスで施設内で検討してもらう
- ・6回を1回/月のペースで管理者と調整しながら実施  
（ほぼ時間外での実施することが多い）
- ・資料、PC、プロジェクターはみらいでも準備
- ・事例検討はその施設の利用者で実施
- ・対象は看護師だったが、職種は拡大している  
（PT OT 保育士 相談員も）
- ・所要時間は60分から90分
- ・今年度からはリモートでも実施

# 訪問看護ステーションなどへの出前講習

回	内容	学習要項
1	小児の発達 小児看護	小児は新生児期から思春期までと年齢層が幅広い。正常な子どもの発達段階をとらえ、小児看護の基本について学ぶ
2	倫理 子どもの権利	子どもの権利について学ぶ。学習者のもつ倫理観をもとに在宅で暮らす障がい児のケアを実施する看護者の倫理観を養う
3	重症心身障がい児とは 観察のポイント フィジカルアセスメント①	重症心身障がい児の特徴を学び、観察のポイントについておさえる。同時に正常から逸脱している特徴を子どもの正常と理解できる視点を養う
4	重症心身障がい児のケア フィジカルアセスメント②	重症心身障がい児の基礎的疾患と現象により、関連図を作成しアセスメントを行う 看護過程の展開のプロセスを踏まえケア計画の立案を行う
5	家族支援 家族へのかかわり	家族看護の視点により、重症な子どものいる家族を理論的に考える。 家族の発達段階をとらえ家族役割構造モデルを用いて家族について学び、家族への支援方法を学ぶ
6	事例展開	学習者が提供する事例を用いて、子どもの看護過程および家族看護を展開する。 (事例がない場合はこちらで提供する)

# 小児在宅支援者研修 1回/年

2020年度参加者：89名（うち事例検討参加者：25名）

岐阜県委託事業  
令和2年度  
MIRAI  
重症心身障がい在宅支援センター

## 小児在宅支援研修会

日時：令和3年3月7日（日） 9:30～16:30

### ZOOM配信

子どもの在宅支援の質の向上において必要な知識・技術を学ぶ  
～事例を通して意思決定支援について考える～

**対象**  
病院 訪問看護ステーション、福祉施設、特別支援学校、医療機関に従事する多職種50名程度

**プログラム**

9:30～12:00	特別講演 「障がいをもつ子どもと家族の世界を広げるために私たちができることⅢ」 北九州市立総合療育センター 西部分所 所長 奈須康子 先生
12:00～13:00	昼休憩
13:00～15:30	グループワーク 事例検討（在宅支援の中での意思決定をどう支える）
15:30～16:30	発表・情報共有

研修に参加の際はパソコン・タブレット端末・スマートフォンにzoomの環境を整えていただく必要があります。  
参加を希望された方には事前に案内を送らせていただきます

なお、午前の特別講演・講義はZOOMの環境を整えただけでも参加可能です。  
皆様方の多数のご参加をお待ちしております

**申し込み・お問い合わせ先**

公益社団法人岐阜県看護協会  
重症心身障がい在宅支援センターみらい  
担当 市川

申し込み締め切り日：令和3年2月19日（金）  
※裏面に記入後FAXにてお申し込みください  
※必ずメールアドレスの記入をお願いいたします

岐阜市萩田南5-14-53  
岐阜県民ふれあい会館内1棟5階  
☎058-275-3234  
FAX058-275-5300  
E-Mail mirai@gifu-kango.or.jp

1. 日時 2021年3月7日

2. 目的

事例検討を通して対象となる子どもや家族に関わり続けるエネルギーを支援者にもたらし、支援の実践を豊かにする

3. 目標

小児在宅支援に関わる多職種の役割、チーム支援について考える

事例に起こっている出来事をあきらかにし、支援方法について考える

4. 対象

多職種



# みらいの活動を通しての最近の気がかりな事

## 家族をモンスターにしてしまう悪循環

- ・ 退院直後家族は退院してきた病院の主治医、看護師、MSWなど退院に関わる病院側の職種の言っていることがすべて（日々のケアの事、生活環境の事）
- ・ 病院での成功体験事例を他の事例にも同じように情報を提供する。サービスは地域で違いがある。同じサービスがどこの地域でも通用しない
- ・ **家族は必死 感情的にならざるを得ない**
- ・ 家族は、地域から「制度にない。前例がない」とシャットアウトされたり、無理難題をしいられ疲弊する

## 医療的ケア児（歩ける子ども）の受け入れ施設が少ない

## 家族のセルフケア能力そいでしまう 子どもの本来の場所は

- ・ 大変といいすぎてサービスを過剰にいれる
- ・ レスパイトありきの退院