



事業の進捗状況資料 おうちで暮らそうプロジェクトについて

おうちで暮らそうプロジェクト実行委員会

(1) 共働のきっかけ・必要性

現在、濃厚な医療的ケアを必要とする重症心身障がい児・者とその家族の在宅生活や在宅生活への移行を支援するための社会資源は、様々な面で十分であるとは言えず、特に家族のレスパイト(介護者の休息)のために重要な医療型短期入所サービスの未整備は全国的な課題となっている。

また、新生児集中治療室(Neonatal Intensive Care Unit, 以下NICU)等からの退院に際しては、家族の在宅生活に対する不安を解消するための、精神面や社会資源の知識等をサポートする仕組みが十分に確立されていない状況である。

そのような現状を少しでも改善するために、NPO法人ニコちゃんの会と広報や関係機関との調整力が強みである行政が共働して、この事業に取り組むこととなった。

NPO法人ニコちゃんの会は、当事者や看護師など様々な専門職種で構成され、利用者側、事業者側のニーズ等、独自の視点からの情報収集が可能な団体である。



(2) 事業目標

重症心身障がい児・者とその家族の在宅移行、在宅生活充実のために以下のことを目標とする。

- 1 セカンドホームプロジェクト
(医療機関による医療型短期入所に限らず、医療的な対応のできるお泊りサービスの模索)
- 2 パーソナルブックワークショップ(本人の情報の一元化)
- 3 ファミリーメンタルサポート(入院中も退院後も継続的に本人、家族を支える相談支援体制の模索)

(3) 事業内容

- 1 セカンドホームプロジェクト
(医療機関による医療型短期入所に限らず、医療的な対応のできる宿泊サービスの模索)

【概要】

平成 25 年度に実施した医療型短期入所利用者のアンケート結果より、医療型短期入所に大切なものとして「普段からかかわっている人がいる・安心・楽しい場であること」だということがわかった。そこで、今期は、医療機関の短期入所ではなく、在宅生活でかかわっている看護師の訪問看護ステーションを宿泊先とし、訪



問介護士と訪問看護師による介護サービスの短期入所の実現性について検討した。

【実施日程, 利用者】

- ① 平成 26 年 7 月 24 日～平成 26 年 7 月 26 日 2 泊 3 日 利用者 1 名
- ② 平成 26 年 8 月 9 日～平成 26 年 8 月 10 日 1 泊 2 日 利用者 2 名
- ③ 平成 26 年 9 月 16 日～平成 26 年 9 月 18 日 2 泊 3 日 利用者 1 名

【従事者】NPO 法人ニコちゃんの会 (居宅介護事業所@ホームプロジェクト nico), アムナス博多訪問看護師

【実施場所】アムナス博多訪問看護ステーション

2 パーソナルブックワークショップ(本人の情報の一元化)

【概要】

昨年度に作成したパーソナルブックを用いて, 本人, 家族に利用方法を周知するためのワークショップを実施した。これまで, それぞれの施設や医療機関が別々に作成, 管理していた障がい児・者本人の情報を本人が所持することで一元化することができ, より充実した情報を各機関が共有し, よりよいケアをすることができると考える。



【実施日程, 場所, 参加者数】

- ① 平成 26 年 7 月 7 日 今津特別支援学校 22 名
- ② 平成 26 年 10 月 1 日 南福岡特別支援学校 12 名



3 ファミリーメンタルサポート(入院中も退院後も継続的に本人, 家族を支える相談支援体制の模索)

【概要】

入院中から退院後の生活について, 大きな不安を抱え, どこに相談していいかわからない本人, 家族に対し, 相談窓口を設置し, 入院中から退院後の在宅生活まで一貫した相談支援のあり方を模索するものとする。まずは, 相談窓口の案内として各医療機関の NICU の協力のもと, 相談カードを設置した。今後, 入院中の相談者(家族)に対し支援予定。



【相談窓口の案内】

九州大学病院NICU内, 福岡大学病院(予定), 九州医療センター(予定), こども病院(予定)

(4)NPO と市の役割分担

福岡市役所担当課(保健福祉局障がい者在宅支援課)

- ・現行制度等の法令解釈やこれまでの調査結果等の情報提供
- ・対象者となる福岡市内の濃厚な医療的ケアを必要とする障がい児, 者の特定
- ・医療機関への呼びかけ

NPO 法人ニコちゃんの会

- ・親の視点からの情報の提供
- ・これまでのボランティア経験から培った地域ネットワークを活用した本人や家族の情報提供

アムナス博多訪問看護ステーション等協力連携機関

- ・医療の専門的な視点からの情報の提供, 助言, 提案

(5) 共働事業のメリット・成果

1 セカンドホームプロジェクト

(医療機関による医療型短期入所に限らず、医療的な対応のできる宿泊サービスの模索)

当初の予定通り、4例を実施した。

・看護師と介護士によるケアについて

医療型短期入所の在り方として、「濃厚な医療的ケアが必要な人は医療体制が整った医療機関でないと難しいのではないか」という意見もあった。しかし、現状としては重症な人でも常にアラームがなっているわけではなく、在宅では安定した状態で過ごされている場合も多い。その環境をそのまま短期入所先へ移行することができれば安定して過ごすことができると思われる。今回、訪問看護ステーションを利用し宿泊した4名は、期間中を安定して過ごされていた。もちろん、宿泊前に体調に異常がみられたら短期入所は中止するほうがよいだろうし、短期入所の途中で体調不良が発見された場合は、すぐにかかりつけの医師やご家族に連絡を入れることが必要である。そういったことを考慮すれば、医療機関でなくとも看護師と介護士の人員配置でケアを実施することは不可能ではないと考えられる。

(本人、ご家族より)

今回の事業に参加してくださった家族への利用後アンケートより、利用者の声を一部以下に掲載する。

【利用者の母親の意見】

医療的な対応が必要である子は、宿泊できる場がないのが現実です。今回宿泊できる機会をもらって始めて吸引や注入や、その他いろいろなことを考えずにゆっくりと眠ることができました。医療機関以外でも医療的な対応のできる短期入所施設が増えたらとても嬉しく思います。

【訪問看護ステーションアムナス、NPO法人ニコちゃんの会より】

自分の家にいるのと同じように過ごす場をもうひとつ創ることは、本人・介護者にとって非常に有益であると考えられる。在宅では、介護者と子が1対1であるように、その方ひとりひとりに合わせたケアを心がけなければならない。このようなケアを医療機関で対応するには、限界がある。人員配置やコスト面などの課題も多いが本人の体調を保つために、それが非常に重要なことではないかと思われる。実際に今回の取り組みでは、パーソナルブックを手がかりに本人の心身の状況はもちろん、様々な手順をご家族と改めて確認し、自宅で暮らしているときと変わらない過ごし方を実現した。



2 パーソナルブックワークショップ(本人の情報の一元化)

特別支援学校 2 校で保護者を対象にパーソナルブックの活用方法についてのワークショップを実施し、参加者の意見を得ることが出来た。(以下に一部を抜粋)

- ・持ち運びのしやすさについて
災害時などに身につけていなければ意味がない。大きいと家に置きっぱなしになる。
- ・生活歴の欄について
ここに既往歴など書けたらいい。過去の対応方法などが書かれていると助かる。そのときは必死だし、常にいろんなことが起こるので、ひとつひとつの対応や薬など覚えられない。年月日を書けるような枠や、収まりきらないことを書く箇所がほしい。
- ・データ化、アプリケーション化について
持ち運びや更新のしやすさなどあらゆる面でアプリケーション化は必要だと思う。携帯のアプリなどで使える状態になれば簡単に他の人にも伝えられる。

このワークショップを通じて、NPO 法人ニコちゃんの会では、本人が所持し、本人が中心となる情報管理の方法としてパーソナルブックは、大いに有益であると思われる。現状のあらゆる課題を解決する方法として、やはりアプリケーション化が最適だろう。今後、このアプリケーション化が実現すれば、無限に増えていく詳細な情報を身近なものとして有効活用していけるのだと考えている。

3 ファミリーメンタルサポート(入院中も退院後も継続的に本人、家族を支える相談支援体制)

誰もが気軽に相談できる環境づくりとして、手に取りやすい相談カードを作成した。
NICUの待合室や手洗い場等に設置の予定。
平成 26 年 10 月に九州大学病院に設置しており、他医療機関は随時設置の交渉を行う。



(7) 今後について

1 セカンドホームプロジェクト

(医療機関による医療型短期入所に限らず、医療的な対応のできるお泊りサービスの模索)

普段から在宅で関わっている訪問の看護師と介護士が短期入所を実施することは本人、家族が安心して行きたいと思える場所になる可能性が十分にあると思われる。医療的ケアのできる短期入所先を医療機関以外で増やすことにもつながるため制度化し、事業として稼働できるようになれば多くの方が喜ばれるのではないかと考える。

今後、この取り組みを汎用性のあるものにするかをマンパワー・安全性・予算等の様々な角度から実際に利用できるか、事業所が参入しやすいか等の制度も含め、検討していく。

2 パーソナルブックワークショップ(本人の情報の一元化)

各病院や施設ではなく、本人や家族が所持できる情報管理ツールは、多くの保護者から肯定的な意見をいただいた。しかし、課題も多く残っている。

まず、コンテンツであるが、情報の整理、選択、レイアウトなどを継続的にブラッシュアップして行かなければならない。また、身体、精神、知的などの障がい種別にも対処できるようにしたいと思う。そして、紙媒体からアプリケーション化するということである。情報の管理については、紙媒体ではオンタイムの情報を共有することは難しいためパーソナルブックのアプリケーション化が適当であると思われる。その実現性については、今後検討していくものとする。

現在は、NPO 法人ニコちゃんの会のホームページから様式をダウンロードできるようにしており、今後も活用してもらい、多くの方からの意見を求めたいと思う。

3 ファミリーメンタルサポート(入院中も退院後も継続的に本人、家族を支える相談支援体制)

ファミリーメンタルサポートについては、これから相談を始めるため相談支援のあり方については事例を踏まえながら検討することとする。