

令和5年度

大阪市 重症心身障がい児者医療コーディネート事業  
実績報告書

事業主体：大阪市健康局

実績報告者：社会福祉法人愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター  
(受託先医療機関) 重症心身障がい児者医療コーディネート事業室

2024年（令和6年）3月

## 事業の概要（仕様書）

### 1. 受託事業名称

重症心身障がい児者医療コーディネート事業

### 2. 事業の目的

大阪市内在住で、在宅療養の重症心身障がい児者（以下「利用者」という）の方が、かかりつけ医で対応できない等、急病になった場合に医療コーディネートを行う事業で、専任のコーディネーター（医師・看護師）を配置し、利用者の基礎疾患等情報の登録・管理を行うことにより、急病時における相談、症状に合わせた一時受け入れや応急処置、連携医療機関への受け入れ調整業務を行うことにより、円滑な受入態勢の構築や適正な医療の提供へつなげることを目的とする。

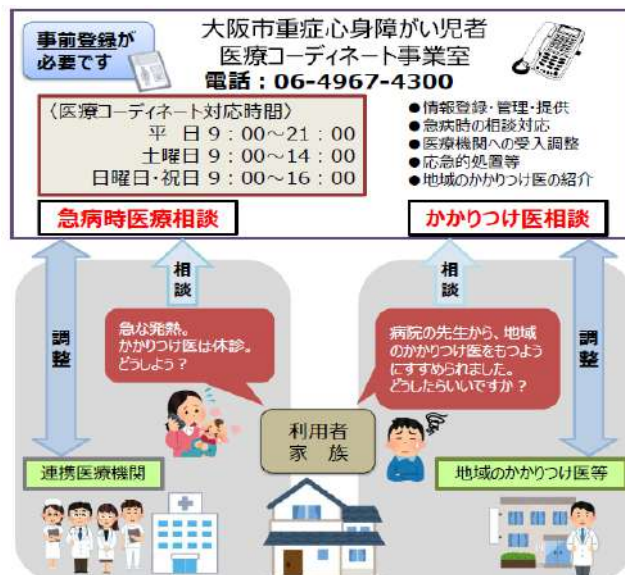
### 3. 対象者（利用者）

大阪市内に住民登録があり、身体障がい者手帳 1 級又は 2 級、かつ療育手帳 A を交付された重症児者を対象とする。

### 4. 業務内容

- ①重症児者情報の新規登録・管理業務
- ②既登録者に対する情報更新・変更・管理業務
- ③登録者に対する本業務の周知啓発業務
- ④重症児者の急病時対応業務
- ⑤登録者が入院した後の転院支援業務
- ⑥医療機関等の医療従事者に対する人材育成業務
- ⑦地域のかかりつけ医（協力医療機関）の確保・紹介業務
- ⑧連携医療機関に対する報告業務

### 5. 事業のイメージ図



# 令和5年度 大阪市重症心身障がい児者医療コーディネート事業活動報告

## I. 登録の実際と現況

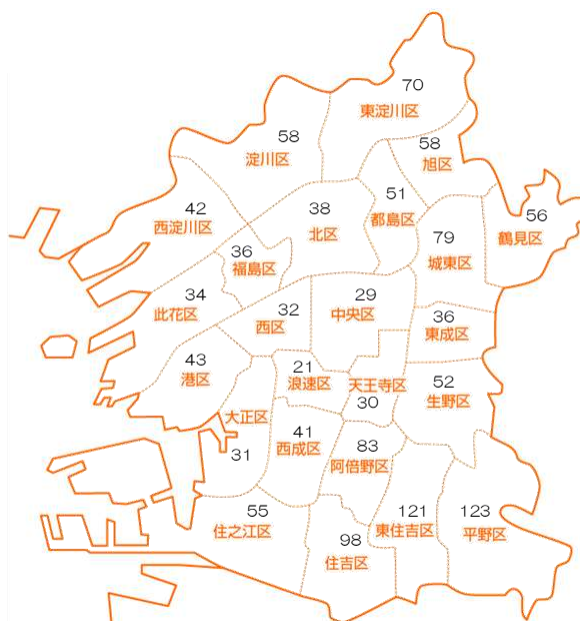
### 1. 登録者数 (令和5年4月～令和6年3月)

登録対象者数	登録者数	新規登録者数	除票者数
2,190名	1,317名 (60.1%)	36名	68名

※平成26年10月～令和6年3月：述べ登録者総数 1,553名、除票総数 236名

### <登録者分布図>

(数字は登録者数)



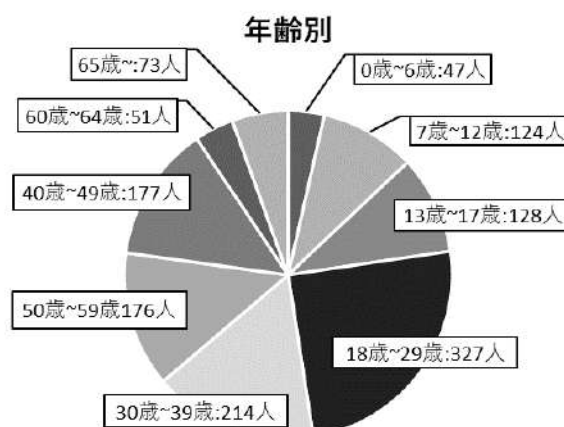
### 2. 登録者内訳

総数	男性	女性
1,317名	711名 (54.0%)	606名 (46.0%)

18歳未満	18歳以上
299名 (22.7%)	1,018名 (77.3%)

### 年齢別

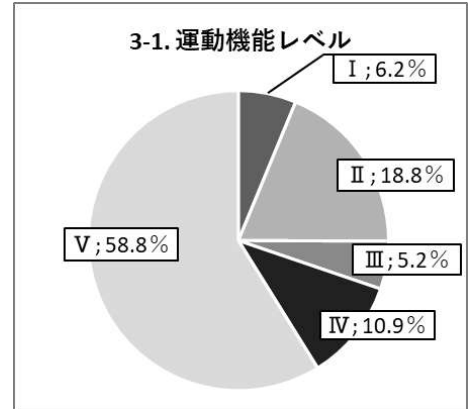
年齢別	令和5年度		【参考】H28年度	
	人数	割合	人数	割合
0歳～6歳	47	3.6%	73	6.9%
7歳～12歳	124	9.4%	117	11.1%
13歳～17歳	128	9.7%	112	10.7%
18歳～29歳	327	24.8%	261	24.8%
30歳～39歳	214	16.2%	161	15.3%
40歳～49歳	176	13.4%	167	15.9%
50歳～59歳	177	13.4%	92	8.8%
60歳～64歳	51	3.9%	30	2.9%
65歳～	73	5.5%	38	3.6%
合計	1317	100.0%	1051	100.0%



※18歳以上の登録者が全登録者の77.3%を占めている。

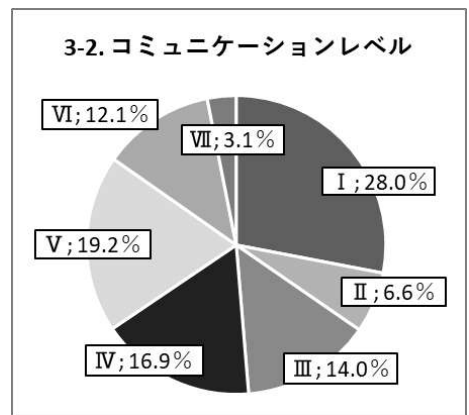
### 3-1. 運動機能レベル

区分	運動機能レベル	人数	割合
I	走行可・階段昇降可(自力)	82	6.2%
II	走行可・階段昇降可(手すり使用)	248	18.8%
III	杖歩行可・車いす移動可(自力)	68	5.2%
IV	歩行補助具で歩行可・ 電動車いすで移動可(自力)	144	10.9%
V	車いす移動不可(全介助)	775	58.8%
合計		1317	100%



### 3-2. コミュニケーションレベル

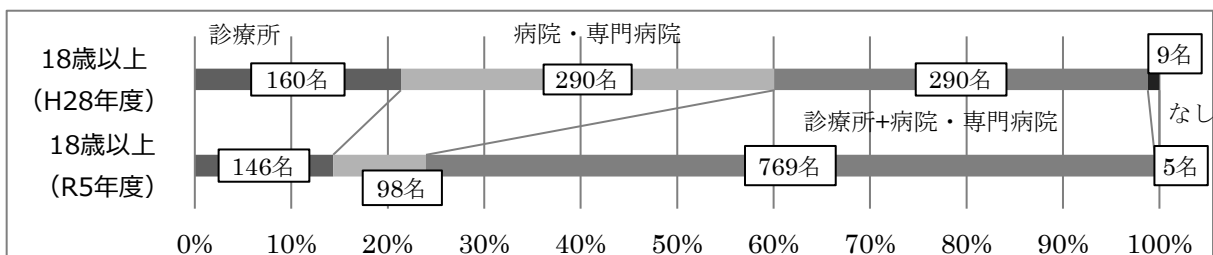
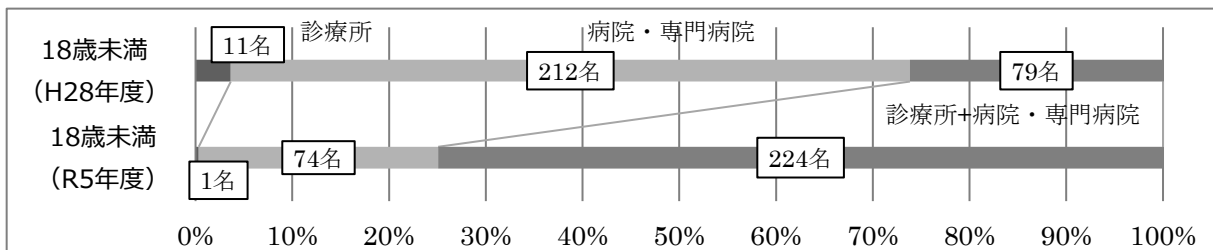
区分	コミュニケーションレベル	人数	割合
I	簡単な会話ができる	369	28.0%
II	有意語がある	87	6.6%
III	要求やYes/Noの表出ができる	185	14.0%
IV	簡単な言葉かけを理解する	222	16.9%
V	呼びかけに反応する	253	19.2%
VI	快・不快の表現をする	160	12.1%
VII	無反応	41	3.1%
合計		1317	100%



## 4. 定期受診医療機関の内訳

本事業の効果として「診療所+病院・専門病院」両方受診する登録者が増えた。

受診機関 年齢	診療所のみ	病院・専門病院 のみ	診療所+ 病院・専門病院	受診 医療機関 なし	合計
18歳未満	1名(0.3%)	74名(24.7%)	224名(74.9%)	0名(0%)	299名(100%)
18歳以上	146名(14.3%)	98名(9.6%)	769名(75.5%)	5名(0.5%)	1018名(100%)
合計	147名(11.2%)	172名(13.0%)	993名(75.4%)	5名(0.4%)	1317名(100%)



5. 医療的ケア 必要者数 352名 (1,317名中：26.7%)

■ 医療的ケアの有無

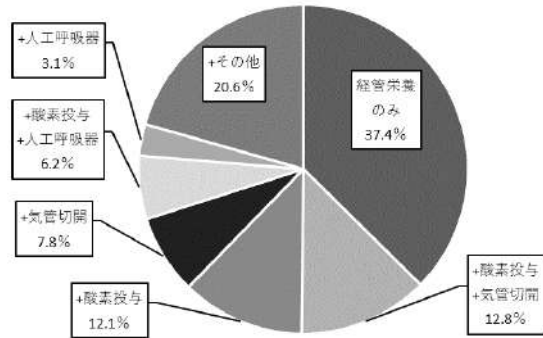
あり	352名
なし	965名
合計	1317名

■ 医療的ケアありの内訳 (重複あり)

経管栄養	酸素投与	気管切開	人工呼吸器
257名	158名	111名	86名

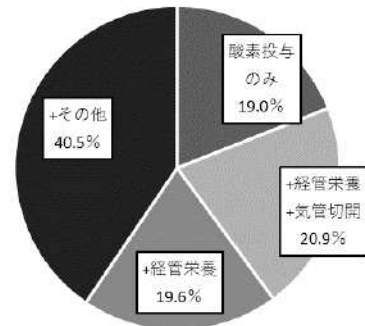
■ 経管栄養ありの内訳

経管栄養 のみ	96名
+ 酸素投与 + 気管切開	33名
+ 酸素投与	31名
+ 気管切開	20名
+ 酸素投与 + 人工呼吸器	16名
+ 人工呼吸器	8名
+ その他	53名
計	257名



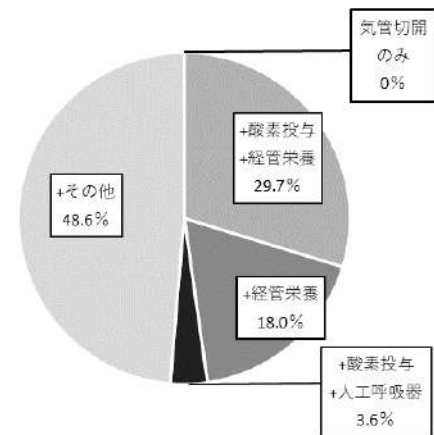
■ 酸素投与ありの内訳

酸素投与 のみ	30名
+ 経管栄養 + 気管切開	33名
+ 経管栄養	31名
+ その他	64名
計	158名



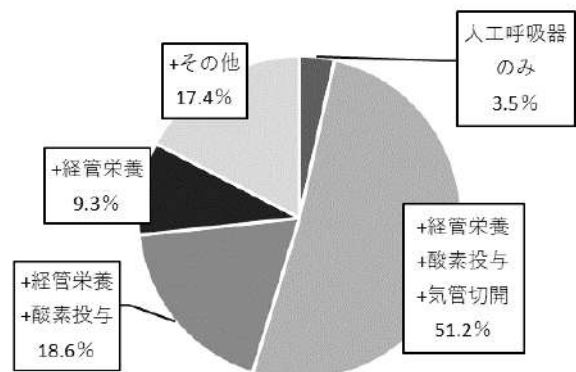
■ 気管切開ありの内訳

気管切開 のみ	0名
+ 酸素投与 + 経管栄養	33名
+ 経管栄養	20名
+ 酸素投与 + 人工呼吸器	4名
+ その他	54名
計	111名

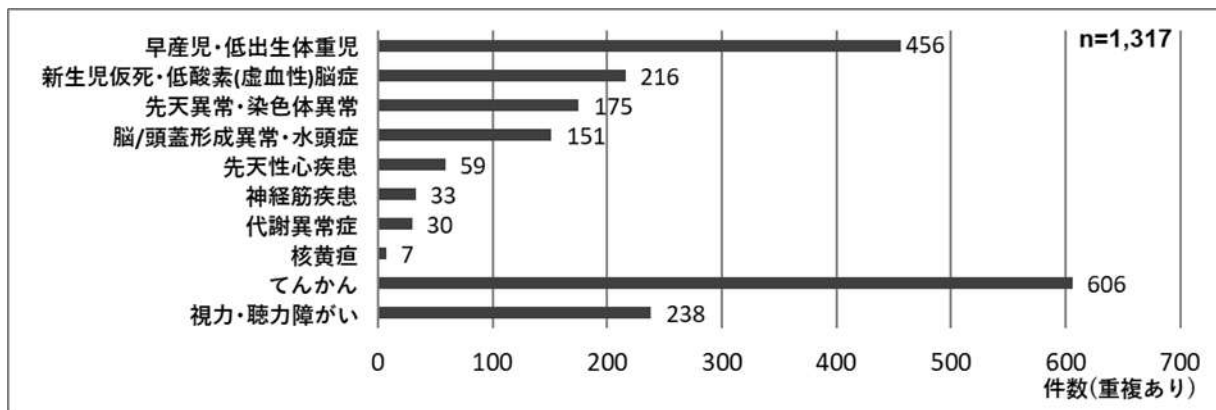


■ 人工呼吸器ありの内訳

人工呼吸器 のみ	3名
+ 経管栄養 + 酸素投与 + 気管切開	44名
+ 経管栄養 + 酸素投与	16名
+ 経管栄養	8名
+ その他	15名
計	86名



## 6. 主な基礎疾患の内訳



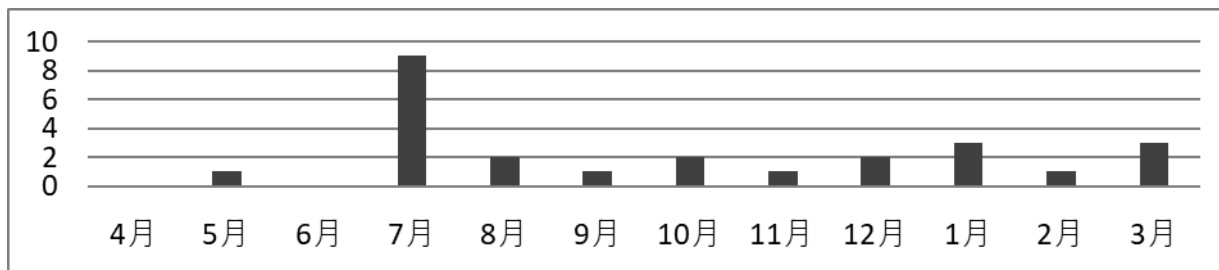
## II. 急病時コーディネート対応

令和5年度の急病時コーディネート対応は25件、うち入院件数は8件であった。コーディネート内容の詳細は別冊に記載する。

### 1. 月別内訳

7月が9件と一番多かった。

(単位: 件)



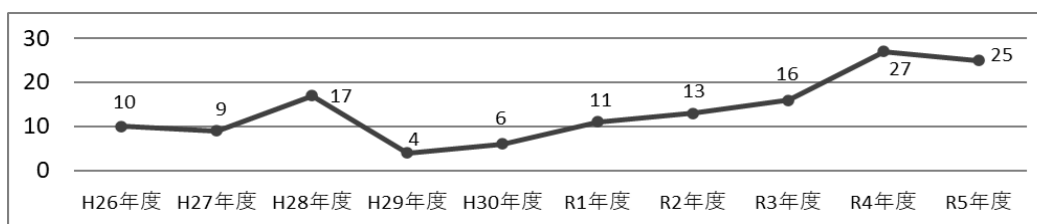
### 2. 主な症状

(単位: 件)

発熱	けいれん	インフルエンザ (疑い含む)	下肢の突っ張り 屈曲困難	新型コロナ感染 (5類移行後)	新型コロナワクチン 接種後の不調	急病時対応後の 転院依頼	頭部打撲	その他
11	2	2	2	1	1	1	1	4

【参考】 急病時コーディネート対応件数の推移 (H26年10月～R6年3月 計138件)

(単位: 件)



### 3. 事例

(単位：件)

対応相談	受診相談	転院相談	入院相談	合計
11	10	3	1	25

- ① 【対応相談】 ヘッドから転落し後頭部打撲、切り傷・出血あり。救急車を呼ぶべきか対応について相談。
- ② 【受診相談】 38.6℃の発熱、SPO2・93～95%、やや呼吸も荒い。受診先を紹介してほしいとの相談。
- ③ 【受診相談】 強度のけいれん発作にて受診予約日を待てず、すぐに診てもらえる医療機関紹介を希望。
- ④ 【転院相談】 当センター・ショートステイ利用中に高度貧血が判明。主治医の判断で転院先紹介。
- ⑤ 【受診相談】 38℃台の発熱、水分・食事が十分に摂れない。単発のけいれんあり。受診先紹介希望。
- ⑥ 【対応相談】 20日ほど断続的に続く発熱、食欲減退。仙骨部に褥瘡あり。このままで良いか対応相談。
- ⑦ 【転院相談】 当センターにて2日間点滴施行も改善なし(⑥)。受診歴のある連携医療機関へ紹介。
- ⑧ 【対応相談】 1週間前に発熱、翌日に新型コロナ陽性。解熱剤内服も改善せず、対応について相談。
- ⑨ 【対応相談】 新型コロナワクチン5回目接種後に発熱。家族の不安感があり、対応について相談。
- ⑩ 【対応相談】 38.5℃の発熱、SPO2はやや低く呼吸も荒い。3週間前に入院歴あり(②)、対応相談。
- ⑪ 【転院相談】 連携医療機関へ紹介入院した登録者について(⑦)、転院受け入れの依頼。
- ⑫ 【対応相談】 痰が出なくてしんどい、との訴え。発熱なし、咳が弱く痰が出にくい様子。対応について相談。
- ⑬ 【対応相談】 前夜39.5℃の発熱、朝は38.5℃。食欲やや低下も元気で水分摂取良好。対応相談。
- ⑭ 【対応相談】 初めてけいれん発作を起こした。どうしたら良いか分からず、対応について相談。
- ⑮ 【入院相談】 38℃台の発熱と嘔吐。脱水傾向・炎症所見あり。訪問診療より入院先紹介依頼。
- ⑯ 【対応相談】 2日前より腹痛の訴えあり、軟便中に血便の混入あり。受診するべきか対応について相談。
- ⑰ 【対応相談】 浣腸施行も排便なく腹部膨満。地域かかりつけ医は予約に空きなし。対応について相談。
- ⑱ 【受診相談】 38.8℃前後の発熱、鼻汁あり。食欲やや低下も少しは食べている。受診先紹介希望。
- ⑲ 【受診相談】 親族殆どがインフルエンザ罹患。登録者も発熱したが近医に断られ、受診先紹介希望。
- ⑳ 【受診相談】 3日続けて38℃台の発熱、2回坐薬使用。3回目使用の相談及び受診先紹介希望。
- ㉑ 【受診相談】 前日夕方発熱、深夜には40℃。坐薬使用も解熱せず。点滴可能な受診先紹介希望。
- ㉒ 【対応相談】 インフルエンザと診断、処方あり(㉑)。嘔吐にて内服・食事・水分摂取不可、対応相談。
- ㉓ 【受診相談】 右下肢が突っ張って曲がらない。痛み・腫脹・熱感の有無不明。受診先について相談。
- ㉔ 【受診相談】 2日前の相談(㉓)後、他院受診も改善せず。当センターの予約を早めて受診希望。
- ㉕ 【受診相談】 当センター・ショートステイ利用中に発熱、主治医の判断で退所後の受診先紹介。

### Ⅲ. 相談対応

電話または窓口での相談対応は、急病対応に関する相談、かかりつけ医等紹介に関する相談、かかりつけ医等確保に関する相談、それ以外の相談に分類される。それ以外の相談対応では、例年同様、登録や事業内容・利用方法の確認が挙げられ、このことが事業の周知啓発の一助となっている。

また、相談者としては、第三者である相談員・施設職員・介護ヘルパーなどからの事業内容等の問い合わせが年々増加している。この背景としては登録者及び保護者の高齢化に伴うことが考えられる。

登録情報の更新については、返信がない登録者に対して可能な限り連絡を取り、最新の情報で医療が受けられるように努めていきたい。

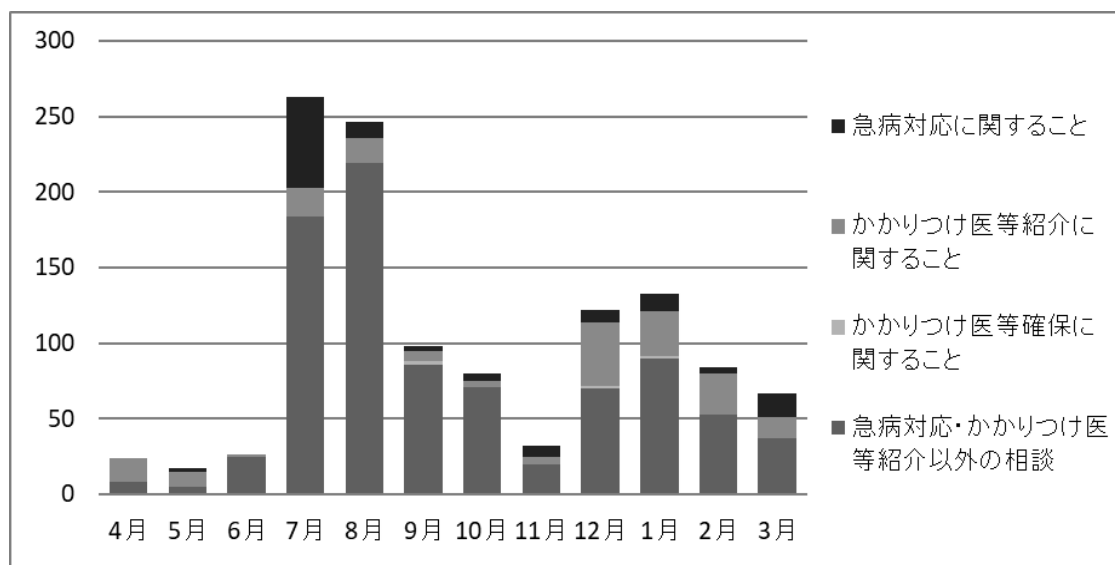
#### 1. 相談方法

(件数)

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	合計
電話	24	17	24	209	206	83	78	29	93	108	68	51	990
窓口・訪問	0	0	2	54	40	15	2	3	29	25	16	16	202
計	24	17	26	263	246	98	80	32	122	133	84	67	1192

#### 2. 相談内容

(件数)



#### < 急病対応及びかかりつけ医等紹介以外の主な相談内容 >

##### ◎医療相談

- ・ 介護者自身の持病や高齢に伴うADL低下のため、介護負担が大きい。今後を考え入所施設への紹介を希望。
- ・ 災害時に対応可能な医療施設の紹介を希望。
- ・ 病院から地域の医院へ移行するよう言われたが、医院でどこまで検査をしてもらえるか分からず不安である。



◎登録に関すること

- ・登録はしたが事業内容を今ひとつ理解していない。登録したら何をしてくれるのか？
- ・現在の主治医が、時間外や休日でも相談に乗ってくれるため安心して生活ができています。医療コーディネートの必要性を感じていないため登録を外してほしい。

◎その他

- ・登録情報書を他の書類記載の参考にして大変助かっている。
- ・現在、医療的ケアはないが、今後必要になった時にすぐ対応してくれる大きな病院の方が安心できる。
- ・主治医より「16歳を機に、地域へ移りなさい」と言われたが、幼児期より診てもらい、本人のことをよく理解してもらっているため地域へ変わる気になれない。

#### IV. かかりつけ医（協力医療機関）確保

平成 27 年 10 月からの事業の取り組みとして、地域かかりつけ医を持つことで「風邪・熱等の気になる症状での受診が気軽に行える」、「通院時間や待ち時間が短くてすむ」、「ホームドクターとして小さな心配事も相談できる」ため、平時より受診しやすい医療機関を確保するべく地域の医療機関に依頼を行った結果、令和 5 年 3 月末までに 363 の医療機関より協力いただいている。

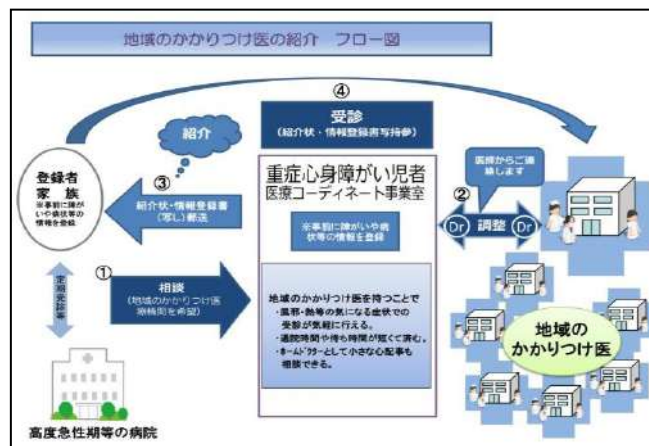
今年度は、令和 4 年以降に大阪市内で開業した医療機関のうちまだ協力いただいていない内科・小児科と、大阪市内の脳神経内科・脳神経外科に加え、最近ニーズの高い精神科・心療内科や、かかりつけ医の少ない大正区と西淀川区の標榜全科を対象に、計 544 医療機関に対して「協力医療機関登録依頼文書」を発送した。結果、33 医療機関からの「かかりつけ医」として協力の承諾をいただいた。

また、今年度は「かかりつけ医の登録書の更新」のため 363 医療機関に対して依頼を行った。令和 6 年 3 月末現在、216 医療機関からの返送をいただき、198 医療機関の継続更新と 18 医療機関の辞退があった。主な辞退の理由は、閉院やスタッフ不足・業務多忙・医師の体調不良等であった。

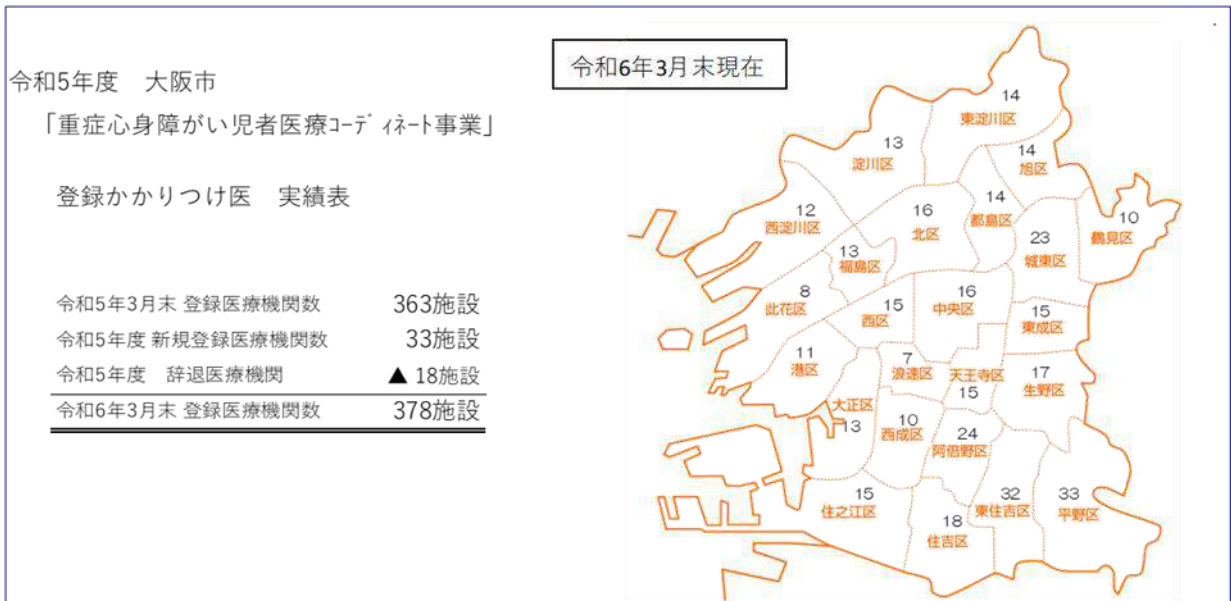
よって、かかりつけ医協力医療機関は令和 6 年 3 月末現在で 378 医療機関となった。

#### 令和 5 年度新規協力医療機関内訳（重複あり）

・内科/小児科	13 機関	・精神科/心療内科	21 機関
・脳神経外科	2 機関	・皮膚科/泌尿器科	1 機関
・脳神経内科/神経内科	2 機関	・産婦人科	1 機関



《かかりつけ医（協力医療機関）確保実績表》



現在の協力機関登録数																
協力医療機関数					登録医療機関の内、主たる診療科											
区名	令和5年 3月末	令和5年度 増減	令和6年 3月末	診療科												
				内科(小児科)	眼科	耳鼻 咽喉科	整形外 科	皮膚科 泌尿器 科	婦人科 ・産科	(小児 (脳)神経 内科	脳神経 外科	精神科 心療内 科	その他 診療科			
1 北区	17	-1	16	9	(2)	2	1	6	2	2	0	0	2	0		
2 都島区	14	0	14	9	(0)	2	2	2	1	1	0	0	1	1		
3 福島区	15	-2	13	6	(3)	0	3	4	1	1	0	1	1	0		
4 此花区	7	1	8	6	(3)	0	0	2	0	0	0	1	1	0		
5 中央区	15	1	16	11	(1)	0	0	5	1	1	1	1	5	0		
6 西区	13	2	15	11	(6)	1	0	1	1	1	1	1	2	2		
7 港区	12	-1	11	8	(4)	0	1	4	3	0	0	0	2	1		
8 大正区	11	2	13	9	(3)	0	1	4	1	1	0	0	1	0		
9 天王寺区	14	1	15	11	(3)	1	0	3	3	0	1	0	3	1		
10 浪速区	8	-1	7	5	(3)	1	0	0	1	0	1	1	2	0		
11 西淀川区	11	1	12	12	(6)	0	0	2	2	1	0	0	1	0		
12 淀川区	13	0	13	7	(6)	2	1	1	0	0	3	0	3	1		
13 東淀川区	14	0	14	9	(1)	1	0	5	0	0	2	1	2	0		
14 東成区	13	2	15	10	(2)	1	1	3	2	0	1	0	1	1		
15 生野区	16	1	17	9	(3)	2	1	8	1	0	2	3	2	1		
16 旭区	14	0	14	13	(4)	0	0	3	5	1	0	0	2	0		
17 城東区	22	1	23	16	(6)	1	2	6	0	1	1	0	3	3		
18 鶴見区	12	-2	10	9	(3)	0	1	6	3	0	0	0	0	2		
19 阿倍野区	21	3	24	18	(7)	2	1	8	3	1	1	4	2	1		
20 住之江区	14	1	15	11	(3)	0	1	8	1	0	0	0	1	1		
21 住吉区	16	2	18	13	(3)	1	1	4	1	0	1	0	1	0		
22 東住吉区	30	2	32	20	(4)	1	3	17	3	1	0	1	1	1		
23 平野区	30	3	33	26	(5)	1	2	15	7	1	1	1	3	0		
24 西成区	11	-1	10	7	(0)	0	1	4	3	1	1	0	1	1		
合計	363	15	378	265	81	19	23	121	45	14	17	15	43	17		
	①	②	③ (①+②)	(重複科あり)												

## V. かかりつけ医紹介

今年度は24件のかかりつけ医紹介依頼に対応し、12件のかかりつけ医を紹介できた。

大きな流れとして、「成人期移行支援」に伴い、小児から成人への移行を基幹病院の主治医から勧められた事例や、障がいを持っていても診てもらえる専門医（てんかん・耳鼻咽喉科・眼科・泌尿器科等）の紹介希望が多くあった。

今まではかかりつけ医を希望しなかった保護者からも、登録者の成長に伴う新たな問題に直面した際、かかりつけ医を希望される事例が見受けられた。また、介護者が高齢で通院困難なため、かかりつけ医に訪問診療を希望され、紹介に至ったのは1件であるが、年々相談の声は増加している。

なお、平成27年以降令和6年3月末現在まで206件のかかりつけ医依頼に対応し、115件のかかりつけ医を紹介できた。

<年齢内訳> (単位：件)

18歳未満	18歳以上	合計
6	18	24

<紹介依頼理由>

内科・小児科	排便コントロール・腎機能低下・健康管理・人工透析 てんかん対応・咳嗽継続・かかりつけ医なし・他区からの転居
外科・整形外科	足爪の処置・立位困難
耳鼻咽喉科	アレルギー性鼻炎・耳孔周囲の傷・閉塞感・耳垢処置
脳神経内科	災害時に対応可能な医療機関
皮膚科	アトピー性皮膚炎・湿疹
眼科	斜視の検査

<紹介できた声>

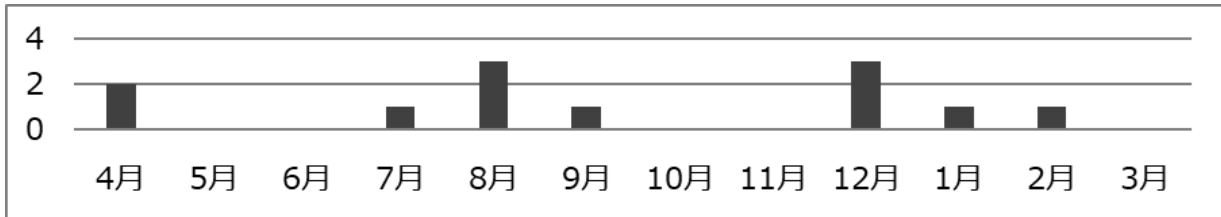
- ・成人期になり、身体も力も大きくなり今まで通っていた小児専門医院に通えなくなった。通院できる耳鼻咽喉科を紹介してもらい助かった。
- ・今まで訪問診療から皮膚炎の処方を受け、軽快・悪化を繰り返したが、皮膚科専門医を紹介してもらってよかった。
- ・二十数年大きな病気もなく経過したため、かかりつけ医は持っていなかった。ショートステイ利用の際に、かかりつけ医が必要となり、すぐに紹介してもらって契約に間に合った。

<紹介できなかった理由>

- ・紹介先のスタッフ不足のため、新規の訪問診療は受けていないと断られた。
- ・主治医の定年退職に伴い内科かかりつけ医を紹介するも、病院が変わる不安から移行を決めかね紹介に至らず。
- ・主治医から「成人期移行」の話があるも、生後5か月から診てもらっていた医療機関から離れることへの不安感が強く、移行できない現状にあり紹介に至らず。

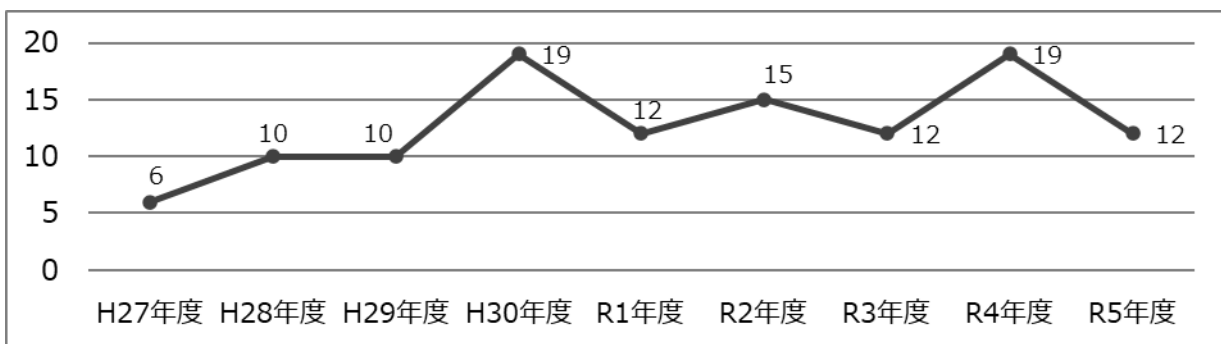
1. かかりつけ医紹介件数（12件）

（単位：件）



【参考】 かかりつけ医紹介件数の推移（H27年6月～R6年3月 計115件）

（単位：件）



2. 紹介科

診療科	R5年度	累計（H27年6月～）
内科・小児科	4	72
耳鼻咽喉科	3	10
眼科	1	8
整形外科	2	5
脳神経内科（小児含む）	0	4
循環器科	0	3
婦人科	0	3
歯科	0	3
皮膚科	1	2
脳神経外科	0	2
呼吸器科	1	1
精神科	0	1
泌尿器科	0	1
合計	12	115



## VI. 研修

### 1. 全体研修

今年度も地域で生活されている重症心身障がい児者について、「重症心身障がい児者を理解する」をテーマに、医療従事者等向けに1回、登録者とご家族様を対象に1回の、合計2回研修会を行った。

昨年同様、「成人移行支援」に不安をお持ちのご家族様・医療機関の皆様と一緒に考える場を今年も設けた。

研修は、感染対策に加えて、多忙な業務で参加ができない事業所や日頃の介護で来場が困難なご家族様への配慮から、来場とオンラインのハイブリッド形式で実施した。

**<第1回>** 開催日時 : 令和5年11月26日(日) 9:00~12:30  
開催場所 : 大阪発達総合療育センター (来場及びオンラインにて実施)

#### テーマ : 「重症心身障がい児者を理解する」

##### <講義>

- ① 重症心身障がい児者医療コーディネート事業の実際と現況  
大阪発達総合療育センター 理事長・センター長 船戸 正久 (医師)
- ② 重症心身障がい児の基礎知識  
～呼吸障害の理解を中心に～  
大阪発達総合療育センター フェニックス園長 竹本 潔 (医師)
- ③ 重症心身障がい児者のポジショニング 講義と介助方法の実演  
大阪発達総合療育センター  
リハビリテーション部 部長 佐藤 邦洋 (理学療法士)  
4階病棟 師長 松本 久美 (看護師)

##### <研修状況>



<参加者内訳> (名)

参加職種	来場参加人数	オンライン参加人数	合計
医師	0	0	0
看護師	6	0	6
他のコメディカル	2	0	2
その他	6	4	10
合計	14	4	18

※他のコメディカル：理学療法士・作業療法士

※その他：保育士・介護福祉士・生活指導員・医療事務・管理者(サービス管理責任者)

<アンケート結果> ※アンケート回答数 17 名、回収率 94.4%

1、研修を知ったきっかけ<複数回答>

(名)

参加職種	①案内状が届いた	②医師会・協会等からの情報提供	③ホームページ	④その他
看護師	6	4	0	0
他のコメディカル	1	1	0	0
その他	9	1	0	0
合計	16	6	0	0

2、研修参加の理由<複数回答>

(名)

参加職種	①テーマに興味があった	②上司・同僚に勧められた	③協力したいと思った	④その他
看護師	7	2	1	0
他のコメディカル	2	0	0	0
その他	8	4	1	0
合計	17	6	2	0

3、満足度

(名)

参加職種	非常に満足	満足	普通	不満
看護師	5	1	0	0
他のコメディカル	2	0	0	0
その他	4	4	0	1
合計	11	5	0	1

#### 4、テーマごとの感想

##### ①重症心身障がい児者医療コーディネート事業の実際と現況

- ・福祉に携わって間もないため、いろんな制度と取り組みを知ることができ非常に学びとなった。
- ・急病時の対応について分かりやすく理解できた。次回研修も是非参加したい。
- ・社会の状況、ケア児支援法にて、時代の変化を感じた。
- ・障がい者の登録が進み、みんながコーディネート事業を受けられるようになれば良いと思う。
- ・重症心身障がい児者だけではなく、自閉症など精神科分野でも広げていただきたい。
- ・この事業のニーズを把握し、訪問看護ステーションにおいても協力できるところは利用者に対応したい。
- ・この事業のことを初めて知り、ケアを受ける人、ご家族様、またサービスを提供する側にとっても心強い。
- ・当園に通う医療的ケア児の保護者から相談された時、情報が少なく社会的に改善を希望された方に何も答えられなかったことを思い出した。少しでも保育所から発信できるようにしたいと思った。
- ・所属施設に登録者が多くいるが実際の事業内容を理解していなかった。今回の講義でとてもよく理解できた。
- ・大阪市内で障がい児者の方にこのような取り組みがあることを知り、医療コーディネート事業の重要性について学べた。
- ・普段の生活の中で重症心身障がい児者を見かける機会は少ないが、今後の事業で協力できることがないか模索していきたい。
- ・活躍と実態が学べた。この事業で多くの登録者とご家族が救われ、かつ医療・福祉・介護の世界に一石を投じて、地域結合支援が拡大している素晴らしさを知った。
- ・事業の実際について、事例紹介もありとても分かりやすかった。登録者の増加や移行期支援の充実をすすめていく必要性を再認識した。
- ・事業が実際に機能した例を聞かせてもらい、その必要性を強く感じるとともに、ご家族が安心できる取り組みとして、もっとたくさんの人に登録してもらいたいと思った。
- ・事業自体知らなかったが、新しく知ることができた。自分の職場の利用者でも登録している人がいるが、今後とも勧めたいと思った。
- ・障害の状態を登録することで、病院が受け入れてくれることを知った。現在は紙で持ち歩くようだが、マイナンバーや保険証に絡ませてネットで情報を得られるようになったら、より便利かつ漏れないように思った。

##### ②重症心身障がい児の基礎知識～呼吸障害の理解を中心に～

- ・映像を用いての呼吸管理や排痰方法が非常に分かりやすく、知識の振り返りができた。スタッフ間で共有し、より安楽で快適に施設利用してもらえよう質の向上に努めたい。
- ・呼吸障害の利用者様の対応も多い。痰貯留について重症心身障がい児の特徴を踏まえて分かりやすく講義をしていただき、今後活用していきたい。
- ・呼吸管理や胃内容物逆流には腹臥位が有効であることを初めて知った。利用者様の生活維持のため今後取り入れていきたい。
- ・SPO2 低下、排痰に関する内容を直接(動画)で拝聴し、実際と繋がることができ参考になった。
- ・生命を維持する上で重要な呼吸について、とても分かりやすかった。最後の「本人の希望は、社会生活の充実」ということを心にとめておきたい。
- ・写真や動画付きの説明で、医療に関する知識の非常に少ない自分でも理解することができた。



- ・障がいの有無にかかわらず、ゼロゼロとの喉が鳴っている子どもが多い。子どもの中で何が起きているのか理解できた。呼吸が楽になるようサポートすることで、さらに心地よく過ごせるように支援したい。
- ・事例などを通して、呼吸障害には姿勢管理がとても重要であることが理解でき、自施設でも是非実践したい。
- ・呼吸器疾患で亡くなる方の多さに驚いたのと、その大切さを改めて感じた。
- ・自身の職場でも SPO2 低下する気管切開や呼吸器管理の方がいて、なぜ急に SPO2 低下するのか分からないこともあったが、今回の研修を通して、理由もしっかり考えるきっかけになった。
- ・看護師でも呼吸障害の知識のない方がいると思う。このような学びの機会がたくさんあれば、医療的ケア児の対応に役立つ。
- ・大変詳細で具体的かつ科学的根拠のある内容だった。この分野に入って間もないため本当に勉強になった。
- ・呼吸は生きていく上でとても大切で、その管理ができることで登録者・ご家族にとって安心に繋がる。
- ・音の違いで本人の状況を推察できることを知り、学びが大きかった。
- ・姿勢のお話も非常に興味深かったです。うつ伏せが有効というのは分かっていたが、なかなか難しく実践できていなかった。特に気管切開されている方は本当に難しい。少しずつ実践できたらと思った。
- ・ゼイゼイ音がしない時にしんどい状態になっているとは思わなかった。今後は呼吸の音にもっと気を配るようにしたい。
- ・疑問に思っていたことが解決する大変役立つ情報が多く、受講できて良かった。

### ③重症心身障がい児者のポジショニング 講義と介助方法の実演

- ・実技と講義、どちらもイメージしやすく日常で取り入れやすいと感じた。緊張の強い児童に対して、あんなにも緊張が高いのにスッと緩和されることにびっくりした。学びが深く得られた。
- ・ポジショニングの大切さを改めて知った。目や手を動かし全身に繋げ、緊張を緩めるなど勉強になった。
- ・支える面に変化を与える、崩れているところを整える、ということがポジショニングであり、今後の実践に生かしたい。視線・目の動きで頸・頭の運動を促せる、ということがストーンと落ち、理解できた。
- ・ポジショニング・ハンドリングでの誘導を間近で体験でき、また、理由も聞けてとても勉強になった。
- ・介助の実演が分かりやすく、ポジショニングの重要性を知った。
- ・目的によって関わり方が異なること、その関わり方も含めて非常に分かりやすく教えていただいた。
- ・リラックスした状態から緊張状態を作り、次の動作に繋げる介助方法を知ることができ、大変勉強になった。
- ・外からの刺激、遠心性など直接自身で体験する機会もあり、大変分かりやすかった。
- ・素晴らしい講義・実演に感動した。
- ・実践を交えた内容で勉強になった。力を加える支援ではなく、お互いに安心した状態から動かしていくことの重要性を知ることができた。
- ・リラックスした姿勢をとるのは本当に難しい。利用者さんの体をしっかり観察することが大事だと改めて思った。
- ・筋緊張の強い方に力任せに介助するのではなく、本人の動作に合わせた介助が必要だと改めて感じた。
- ・講義と実演で体感的に知ることができた。参加者にも体験してもらうことで、実際に効果的であることが知れ、また実際の利用者を想定したコメントが聞けたのも良かった。
- ・明日にでもトライしたい内容で身を乗り出して勉強させてもらった。今日の内容は少しずつ、子供たちの様子を確認しながら取り込んでいきたいと思った。
- ・実際に介助のやり方を実技でやってくれて良かった。オンラインだったので少し見にくかった。

## 5、研修の活用法&lt;複数回答&gt;

(名)

参加職種	①重症児者受入の検討	②スタッフの教育・指導	③自己の基礎学習	④日常ケアの見直し	⑤知識・視野を広げる	⑥その他
看護師	2	2	5	5	4	0
他のコメディカル	1	1	2	1	1	0
その他	1	5	10	7	6	0
合計	4	8	17	13	11	0

## 6、今後の研修会・見学会の希望内容

- ・呼吸管理
- ・事例研修や装具、福祉用具の選定など
- ・重症児の日常ケアの技術
- ・疾患や合併症について、嚥下や介助方法など基本的な研修
- ・在宅でのリハビリの取り組み
- ・栄養学の研修(言語聴覚士をしているが、どの年齢にどんな栄養がどれだけ必要かの知識を学びたい)
- ・具体的な医療的ケアの技術、対応

## 7、その他自由記述(ご意見・ご感想など)

- ・学んだことを今後業務に活かしていきたい。
- ・どの講師も分かりやすく心におちる講義内容だった。勉強になった。
- ・事業所内での小児の関わりを増やしたいと考えている。研修会や勉強会に積極的に参加したい。
- ・今年から小児のリハビリに関わることになり、経験のない者でも分かりやすく学ぶことができた。
- ・改めて、普段から行っている医療的ケアの参考になった。
- ・あっという間に時間が経過した。大変勉強になった。
- ・一つひとつが深く感動するものであった。

<第2回> 開催日時 : 令和6年2月4日(日) 9:00~12:30  
 開催場所 : 大阪発達総合療育センター (来場及びオンラインにて実施)

**テーマ : 「重症心身障がい児者を理解する」**

<講義>

- ① 重症心身障がい児者医療コーディネート事業の実際と現況  
 大阪発達総合療育センター 小児科医長 柏木 淳子 (医師)
- ② 新しく立ち上がった大阪府医療的ケア児支援センターの概要  
 大阪母子医療センター  
 大阪府医療的ケア児支援センター長 望月 成隆 (医師)
- ③ 「在宅医療の現場における成人移行支援」について  
 医療法人 輝優会 かがやきクリニック 院長 南條 浩輝 (医師)

<研修状況>



<参加者内訳>

(名)

参加者	来場参加人数	オンライン参加人数	合計
両親	11	13	24
家族・親族	0	0	0
その他	3	6	9
合計	14	19	33

その他 : 医師・看護師・薬剤師・介護福祉士(不明1名を含む)

<アンケート結果> ※アンケート回収数 19 名、回収率 57.6%

1、研修を知ったきっかけ<複数回答>

(名)

	①案内状が届いた	②医師会・協会等からの情報提供	③ホームページ	④その他
両親	13	2	0	0
家族・親族	0	0	0	0
その他	4	0	1	1
合計	17	2	1	1

2、研修参加の理由<複数回答>

(名)

	①テーマに興味があった	②上司・同僚に勧められた	③協力したいと思った	④その他
両親	14	0	0	2
その他	3	2	1	0
合計	17	2	1	2

<研修参加の理由：その他の記載について>

- ・ 重症心身障がい児の親として興味があり、実情を知りたかったため。
- ・ 情報収集、現状把握のため。

3、満足度

(名)

	非常に満足	満足	普通	不満
両親	8	6	0	0
その他	5	0	0	0
合計	13	6	0	0

4、テーマごとの感想

①重症心身障がい児者医療コーディネート事業の実際と現況

- ・ 登録はしているが利用したことがない。今日の話聞いて利用してみようと思った。
- ・ 事例紹介があり、内容が詳しく説明され分かりやすかった。事業の利用が促進されると感じた。
- ・ 登録したままで何の意味があるのか？と感じていたが、支えられていると思った。
- ・ これは重要。毎年研修会を実施してほしい。
- ・ 医療コーディネートをさせていただくことの重要性がよく分かった。
- ・ 「命のパスポート」、活用しています。
- ・ 内科医のため、コーディネートの現況が聞けて大変勉強になった。

- ・ 昨年コロナに罹患し、訪問診療のドクターが、通院先の医療機関の小児外科から小児科へ入院受け入れを要請していただいたが、小児科に通院していないとの理由で断られそうになった(その前の年は入院していた)。幸い小児外科の先生の助言により入院できたが、緊急入院は、「その医療機関に通っているから大丈夫」というわけにはいかないのだなと感じた。現在は、顔つなぎのため小児科にも定期的に受診している。いざという時のために、コーディネート事業、これからもよろしく願います。
- ・ 地域かかりつけ医や重症児者を見ていただける医院が増えてきて嬉しい。
- ・ 地域かかりつけ医を紹介してもらって、とても助かっている。子どもが中年にさしかり、生活習慣病のリスクが高まってくるこの時期に、地域かかりつけ医がない状況に不安を感じていた。今では、定期的に往診に来てくれて、健康状態を診てもらったり薬を処方してもらったりして、とてもありがたい。
- ・ 私たち親にとっては、子どもはいつまでたっても「自分たちが世話すべき」という捉え方しかしてこなかったが、本日の研修で、障がい児の「成人医療への移行」という概念があることを教えられた。その概念に基づいて、「子どもにとっていい医療ケア」を提供してもらえる可能性も高まり、近くにすぐ相談できる地域かかりつけ医がいることで、自分たちだけで孤立することなく、不安感からも解放され、安心して日々を過ごせることになる。このようなコーディネート事業を促進していただいていることにとても感謝している。
- ・ 障がい者が2人おり、それぞれに合った医療支援をしたいが、重症心身障がい児者への情報が乏しく迷うため、情報をいただけ、相談・支援してもらえてとてもありがたい。
- ・ 登録はしたものの、事業内容が詳しく分からなかったが、全容を知ることができて良かった。

## ②新しく立ち上がった大阪府医療的ケア児支援センターの概要

- ・ 是非、地域(家庭)と病院、行政との橋渡し役を充実し、ご活躍ください。
- ・ 医療的ケア児支援センターの現状とこれから目指すべき姿、展望について、詳しく聞いて勉強になった。
- ・ ご家族の方が本日の講演をどのように受け取られたのか、興味がある。
- ・ これからに期待したい。大阪市でなく大阪府というのが大事。
- ・ 支援していただくことも安心していいのだなと思った。
- ・ 大阪府移行期医療支援センターもある、大阪母子センター患者支援センターの活動がイメージできた。
- ・ 相談する窓口の拡大は本当に嬉しい。
- ・ 今後の状況についてもしっかりと把握していきたい。
- ・ エリアごとに3か所必要とのお話があったが、さらに「児・者」支援センターになることを期待している。
- ・ 3つの地域支援センターの早期実現を願っている。
- ・ 医療的ケア児と家族に多くの支援者を繋いでいってくださるよう、期待している。
- ・ 小児の在宅医療ケアを推進する動きが大阪にあることを、とても嬉しく思う。
- ・ 非常に大切なセンターなので、ますますの進展を期待している。
- ・ 利用者側として切実な課題。近くに頼れる支援センターがあると安心。今後のご発展を祈念している。
- ・ 退院後の生活について熱心に考えてくださる先生がいることはとてもありがたい。
- ・ 頼れるところがたくさんあると在宅ケアをしている家族は安心。
- ・ 大阪市内に何か所かセンターができてほしい。

### ③「在宅医療の現場における成人移行支援」について

- ・在宅医療の現場のことがとても分かって勉強になった。成人移行支援はこれからの課題なので、実践例をこのような研修場で家族や専門職に広げていただきたい。
- ・科によって病院が違う(小児科・成人)。訪問医師との連携をもっと充実して欲しい。
- ・まさに今なので気になりつつ、重度だと地域は難しいのかなと思う。
- ・自分の子どもが、小児科から成人移行した時期を思い出した。自分たちの時より随分安心して移行できているのだなと思った。
- ・絵本の力を感じた。先生がたくさん読み聞かせをされて育てて医師になられてよかった。誰一人取り残されない医療への熱意を感じた。
- ・今後、子どもに関わることでいろいろ参考になった。「小児科から卒業」というフレーズは、親としてこれから考えていくべきテーマだと感じた。
- ・実際に抱えている問題も多くあり、今後相談できる場を模索していかなばと思う。
- ・実際の医療の現場事情がとても分かりやすく、聞きごたえがあり、なるほどということかと、今までもやや疑問に思っていたことが言語化され整理されたように感じた。1時間があったという間で、とても勉強になった。
- ・まさに今、移行の問題に直面しているのでとても為になる話だった。コロナ禍で、随分転院も断られたが、訪問診療で対応してもらえることになって本当にありがたく思っている。体格や体重などが小さいため、小児から完全に切り離されることにまだ不安もあり、併用する考えはかなり安心感がある。いろいろ参考にさせていただきたい。
- ・小児と成人の医療構造の違いを説明されていて、興味深かった。小児の場合は病院主治医と連絡を取って、その主治医がどのように医療を提供するかを判断する。でも、成人の場合、在宅医が状態に合わせて病院を判断して連絡を取ってもらえる構造に初めて気づいた。また、連携強化の動きがあることを聞いて、とても心強く思う。
- ・在宅医を通じて、医療ケアの専門家たちが連携して、障害者の医療に携わっていただけると聞いただけで、とても安心感に包まれる。
- ・小児と成人を共に診ることのできる先生は少なく、実際には、移行は大変だと実感している。勉強になった。
- ・今回この研修会に参加したのは、「成人医療への移行について」詳しく知りたかったため。とても分かりやすかった。今後、娘が大人になっていく過程で参考にさせていただきたい。
- ・以前、成人移行について南條先生に相談させていただいた際、大阪市内は難しいと言われていたので、今回直接お話を聞けてとても勉強になった。
- ・神経の主治医から「18歳で完全に在宅へ移行」、「レスパイトは15歳で終了」と言われている。15歳以降のレスパイト先や、18歳以降のかかりつけ病院や、呼吸器、免疫不全もある息子の生活介護の場所も見つけられず、主治医・相談支援と探しかけるところで、とても勉強になる話だった。
- ・お母さんの中には、「小児科から大人の科へそのまま移行」また「小児科のまま」と思っている方も多く、その考え方は様々であり、成人移行はなかなか難しい問題だなあと感じている。

## 5、研修の活用法〈複数回答〉

(名)

	①重症児者 受入の検討	②スタッフの 教育・指導	③自己の 基礎学習	④日常ケア の見直し	⑤知識・視野 を広げる	⑥その他
両親	0	2	4	5	5	0
その他	2	1	4	1	8	0
合計	2	3	8	6	13	0

## 6、今後の研修会・見学会の希望内容

- ・ 入所施設等の選び方や日常ケアの仕方など
- ・ 障がい児者の医療ケアの制度についてもっと学びたい。
- ・ 高校卒業後の生活介護や母の高齢化に伴う施設入所等、経験者様から今後の流れや必要なことを話してほしい。

## 7、その他自由記述(ご意見・ご感想など)

- ・ 本筋から少し外れるが、重症心身障がい者のショートステイ可能先、及び入所可能先の情報・状況を教えてほしい。
- ・ 母たちの就業支援など、19年間介護をやってきて感じることはたくさんある。
- ・ オンラインでの配信ありがとうございました。研修内容の先生方の音声ははっきり聞こえたが、最後の質疑応答が聞こえづらく、残念だった。
- ・ 今後ますます医療との連携が必要となる状況の中で、ご相談できる機関が増えていくことを期待している。
- ・ 医療的ケアが今はなくても、医療面について不安を抱えることも多くある。そのようなケースについても考えていける場面も必要と思う。
- ・ 対面とオンラインのハイブリット開催は、外出が難しい者にとっては、とてもありがたい。今日の研修に参加できて良かった。
- ・ 通院や訪問診療の事や問題点等、他の方のことも知れて良かった。まだまだ大変だが、対応していけるように試行錯誤してみたいと思った。
- ・ 家族向けに、二次障害や重症心身障がい者に多い健康トラブルなどを教えていただけると嬉しい。
- ・ 小児在宅訪問からの質問で、「医療物品を薬局で渡せないか？」という提案に期待している。薬局薬剤師さんが在宅訪問の際に医療物品も持ってきてくれると、利用者としてはとても助かる。薬局でも保険点数が算定できるようにして、どこで医療物品の交付を受けるのかを利用者が選べるような世の中になってほしい。
- ・ 今まさに成人移行で動いている。急病時の受け入れ病院がなく困っている。この度の研修会で医療的ケア児、成人移行支援に尽力していただいている先生や皆様方の存在を知り、少し明るい未来が見えた。子どもを元気に産んであげられず、大変なことや辛いこと、全部背負って孤独感でいっぱいでしたが、少し心が軽くなった。知識・視野を広げることの大切さを知った。このような機会をいただけてありがたいと思った。
- ・ このようなセミナーは医療従事者だけでなく、障害児者を抱えた家族にも、とても参考になる。

## 《全体研修まとめ》

今年度も感染対策に配慮しながら来場とオンラインの併用で計 2 回の研修会を実施した。

「重症心身障がい児者を理解する」をテーマに、専門的な知識・技術・情報を共有し、より理解を深めることを目的とした。

第 1 回は、看護師・理学療法士等の他に、福祉サービス事業所(放課後等デイサービス・児童発達支援・生活介護等)の保育士・生活指導員・サービス責任者の参加があった。

第 2 回は、新しく立ち上がった「大阪府医療的ケア児支援センターの概要」と、経験豊富な在宅医から「在宅医療の現場における成人移行支援」の現状について講演をしていただいた。

参加者の中には、「当事業に協力をしたい」との理由で在宅医の参加もあり、また、「移行問題に直面」している登録者やそのご家族様から、日頃の思いや、今後への不安について活発な意見をいただき、オンライン及び来場の皆様と共有できたひと時であった。

アンケートでは、事業の趣旨や内容が理解でき、改めて「情報登録書」の重要性も確認できた。また、新しく立ち上がった支援センターが地域(家庭)と病院・行政との橋渡し役となり、今後の活躍を希望する声も多く認められた。今後、これらの意見を真摯に受け止め、課題へのサポートに向けて取り組んでいきたい。

## 2. 個別研修

昨今、「重症心身障がい児者」を受け入れる福祉サービス事業所が年々増えており、現場でのケアに難渋しているケースも多く見受けられる。新たに開設された児童発達支援・放課後等デイサービス・生活介護事業所への助言や、地域の小学校に通う児童の医療的ケアに対する知識の取得を目的に、学校へ出向研修にも取り組んだ。

また、職場の勤務体制により来場での研修が困難な事業所に対しては、オンライン研修を取り入れ、実際の利用者のケアを画面で確認しながら、作業療法士による姿勢設定等の研修を行った。

最近では、基本的な研修内容から、個々のケースに応じた研修依頼へとシフトしている。



<R5 年度個別研修実施一覧>

	月日	研修テーマ・内容	講師名	実施場所	時間	対象（受講人数）
1	8/2	呼吸リハビリを見学し、側弯の強い利用者の介助方法の注意点を学ぶ	荒谷 崇帆	大阪発達総合療育センター	60分	児童発達支援・ 放課後等デイサービス事業所 看護師・保育士 各1名
2	8/8	対象者のリハビリを見学し、ケア上の注意点を確認、安全な介助方法を学ぶ	尾形 茜里 佐藤 邦洋	大阪発達総合療育センター	135分	児童発達支援・ 放課後等デイサービス事業所 看護師・保育士 各1名
3	8/9	個々の対象者に対する「療育」の見学を通して、今後の療育の場に活かす	三好 愛恵	放課後等デイサービス みらい	60分	児童発達支援・ 放課後等デイサービス事業所 看護師・保育士 各1名
4	9/21	低学年児の股関節手術後における、歩行練習と生活支援	藤岡 浩史 佐藤 邦洋	大阪発達総合療育センター	135分	児童発達支援・ 放課後等デイサービス事業所 理学療法士 1名
5	10/18	在宅における医療的ケアの実際を知る	南 智子/土井彩香 吉田久美子	訪問看護ステーション めぐみ 利用者様宅	105分	訪問看護ステーション 看護師 1名
6	10/25	在宅における医療的ケアの実際を知る	宮脇綾子/土井彩香 田中可奈	訪問看護ステーション めぐみ 利用者様宅	105分	訪問看護ステーション 看護師 2名
7	11/9	重症心身障がい児の呼吸リハビリポジショニングを学ぶ	佐藤 邦洋 吉川 千恵	大阪発達総合療育センター	150分	訪問看護ステーション 理学療法士 2名
8	12/14	重症心身障がい児者の保育・食事介助及び活動への関わり方を学ぶ	冬野 恵子 謝花 千鶴 小村 大輔	なでしこキッズ・ 生活介護なでしこ	195分	児童発達支援・ 放課後等デイサービス事業所 看護師・保育士 各1名
9	12/19	呼吸リハビリテーションについて学ぶ	須貝 京子	大阪発達総合療育センター（オンライン）	120分	放課後等デイサービス・ 生活介護事業所 看護師・介護福祉士・ 理学療法士 各1名
10	1/24	医療的ケア児の基本的支援	松本 久美	長池小学校	75分	地域小学校 教諭 27名
11	2/13	重症心身障がい児者の医療的ケア及び人工呼吸器装着児の看護ケアの見学	水野 真有	大阪発達総合療育センター	120分	児童発達支援・ 放課後等デイサービス事業所 看護師 1名
12	3/8	重症心身障がい児者の在宅医療～原因・病態・医療的ケア・合併症・二次障害と対応～	柏木 淳子	医療法人 ハートフリーやすらぎ 訪問看護ステーション	90分	訪問看護ステーション 医師 1名、看護師・ 介護福祉士 各3名
13	3/15	デイサービスにおける、医療的ケアを必要とする児童の対応と管理を学ぶ	杉村 恵子 末吉 友美	児童発達支援センター ふたば	90分	児童発達支援・ 放課後等デイサービス事業所 看護師 1名

## Ⅶ. まとめ

### <総括>

- 1) 36名が新規に登録し、登録者数は1,317名(60.1%)となった。各関係機関のご協力、連携の陰でこの事業が着実に周知された結果と考えられ心から感謝する。
- 2) 登録者数のうち1,018名(77.3%)が18歳以上の障がい者であり、保護者の高齢化の進行と共に移行期医療が大阪市内でも現実の大きな問題となっている。
- 3) ライフステージの変化に伴い、生活や疾病の課題が変化するため、移行期に対する対応が今後も大きな課題である。そのため、急病時の対応だけでなく、生活習慣病を含む成人疾患への対応をスムーズにするためにも、地域かかりつけ医療機関や病診連携等各施設との連携強化が益々重要となる。
- 4) 連携医療機関 17 病院だけでなく、多くの医師会の先生方のご協力により地域かかりつけ協力医療機関(診療所)は378施設に達した。
- 5) かかりつけ医紹介の相談は24件あり、そのうち12件の紹介を行った。科目として、「成人期移行」に伴う「てんかん」を診てもらう専門医や、通院困難なため少数であるが訪問診療への相談も増えている。
- 6) 研修についても感染状況に鑑み、全体研修は対面だけでなくオンライン併用で開催した。特に令和3年度から開始した登録者・家族を対象とした「移行期医療」に関する研修は、想定よりも多くの参加があり好評であった。
- 7) 大阪市健康局、連携医療機関、協力医療機関、医師会との連携・協力のもと、今後も本事業の内容周知、各医療機関(病院・診療所)の連携、研修を通しての人材育成などに努めたい。

### <後記>

「重症心身障がい児者医療コーディネート事業」にご協力いただいた各連携医療機関の先生方をはじめ、看護師、地域医療連携の職員の皆様、地域のかかりつけ医としてこの事業にご賛同いただき協力医療機関にご登録いただいた先生方のご協力に心より感謝いたします。今後も利用登録者数の増加を目標とし、重症心身障がい児者とその家族が地域で安心して生活するため、大阪市における重症心身障がい児者医療コーディネート事業を推進してまいります。今後とも関係者皆様のご協力を宜しくお願いいたします。

重症心身障がい児者医療コーディネート事業室

