

有馬参考人 提出資料

第4回周産期医療と救急医療の確保と連携に関する懇談会

平成20年12月8日（月）

1 東部療育センター事業の概要

(1) 設置根拠

東京都立重症重度心身障害児者施設条例（昭和 43 年条例第 25 号）第 1 条第 1 項に、「都内の重症又は重度の心身障害児又は心身障害者（以下「心身障害児者」という。）に対して、保護、治療、訓練等を行うことにより、その福祉を図り、併せて心身障害児者の発生の予防及び療育の向上に寄与するため、東京都立重症重度心身障害児者施設を設置する。」と定められている。

(2) 開設年月日及び運営

開設年月日 平成 17 年 12 月 1 日

運 営 同条例第 9 条に基づき社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会を指定管理者に指定

(3) 建物の概要

構造 鉄筋コンクリート造 地上 4 階建

面積 敷地面積 8,936㎡

延床面積 11,171㎡

(4) 事業規模

病床数 120 床 長期入所 90 床

短期入所 24 床

医療入院 6 床

外 来 100 人/日

診療科 小児科、神経内科、内科、リハビリテーション科、歯科、整形外科、精神科、耳鼻咽喉科、眼科、婦人科、泌尿器科、皮膚科、外科

通 所 30 人/日（平成 20 年 9 月 1 日以降乳幼児通所開始 35 人/日）

(5) 予算規模

指定管理料 2,559,877 千円

内訳 人件費 1,578,553 千円、事業費 720,147 千円、
建物維持管理費 261,177 千円)

(6) 職員定数

職員定数 総数 205 人

事務 14 人、医師 12 人、歯科医師 2 人

医療技術員 27 人、看護要員 146 人、MSW 4 人

(7) 事業実績(19 年度)

長期入所（措置含む） 延 33,352 人(平均在院日数 362.5 日)

短期入所 延 2,384 人(同 8.3 日) 医療入院 延 382 人(同 4.1 日)

外 来 延 20,453 人(1 日当り 69.6 人)

2 平成20年度事業実施状況

(1) 報告事項

① 指定管理者評価制度の実施

ア 平成19年度から東京都は、指定管理者制度を導入した全ての施設において、行政のチェック機能を強化するとともにより一層サービスの質の向上を図ることを目的に、指定管理者評価制度を導入した。平成20年度には評価指針の一部を見直して実施した。

イ 平成19年度における当施設の管理運営についての評価が20年8月にあり、総合評価「良好」の評価を得た。

特に「①QOLの基礎を支える医療及び健康管理の徹底、②利用者に関わる全ての専門家で構成された「摂食嚥下障害ワーキンググループ」活動、③医師が付き添うことによる安全に配慮した外出支援の実施、により超(準)重症児である利用者のQOL保障と向上に努めている」と評価された。

② 乳幼児通所の開始(20年9月から)

20年度の新規事業として、9月から「東京都重症心身障害児(者)通所事業実施要綱」に基づき、就学前の乳幼児で医療的ケアが必要など重度の障害を持ち、地域の母子通園などの療育機関の利用が難しい児童を対象に開始した。

今年度は、週2回クラス(火・木) 6人、週1回クラス(水) 4人で開始。原則親子での通園で、グループによる療育支援を基本に、個別の児童に必要なサービスを総合的に検討しながら進めていく。

(2) 実績 (20年度上半期分)

① 入所(1日平均) 120床:事業 (単位:人)

区分	18年度平均	19年度平均	20年度上半期平均
長期入所	85.2	91.4	91.4
短期入所	5.7	6.5	4.0
医療入院	1.9	1.0	1.1
計 (規模比率)	92.8 (77.3%)	99.0 (82.5%)	96.5 (80.4%)
超・準重症児比率	56.2%	54.1%	55.2%

注) 超・準重症児比率には、歯科の日帰り入院をのぞく

② 通 所 成人30人/日：事業 乳幼児5人/日：事業 (単位：人)

区 分		18年度 平 均	19年度 平 均	20 年 度 上半期平均
成人	登録者数	23	28	31
	1日平均 (規模比率)	13.1 (43.7%)	18.1 (60.3%)	20.9 (70.0%)
乳幼児	登録者数	—	—	10
	1日平均 (規模比率)	—	—	2.1 (42.0%)

③ 外 来 100人/日：事業 (単位：人)

区 分	18年度 平 均	19年度 平 均	20 年 度 上半期平均
新 患	2.9	1.4	1.5
再 来	49.3	68.2	76.1
計 (規模比率)	52.2 (52.2%)	69.6 (69.6%)	77.6 (77.6%)

④ 外来診療科別実績 (単位：人)

	小 児 科	神 経 内 科	整 形 外 科	耳 鼻 咽 喉 科	眼 科	婦 人 科	精 神 科	皮 膚 科	内 科	泌 尿 器 科	外 科	リハビリ科		歯 科	合 計
												診 察	訓 練		
新患	180	29						1	8					2	221
再来	2,021	2,839	117	90	63	35	24	125	62	45	57	134	3,725	2,083	11,420
合計	2,201	2,868	117	90	63	35	24	126	70	46	57	134	3,725	2,085	11,641

注) 新患は、小児科(18歳未満)及び神経内科(18歳以上)で受診してから他科を受診。
内科・泌尿器科・歯科の新患は、職員のみ。

⑤ 薬剤検査放射線・栄養・リハビリ・地域療育支援室の実績

(単位：件)

薬 剤				検 査		放 射 線			
調剤数		製剤数		検体 検査	生理 検査	一般	一般 造影	CT	3D・ MPR 処理等
件数	剤数	件数	剤数						
18,265	112,814	61	173	12,506	281	742	37	106	113

栄 養			ア、一般食は、軟食が 21,974 件、経管栄養食が 21,973 件、その他が 3,963 件となっているが、約 88% が再加工食である。 イ、特別食は、検査のため食事時間が伸びたため特別に作ったもの等で 35 件である。
一般食	特別食	栄養 指導	
47,910	35	842	

PT		OT		ST		
理学療法	地域支援等	作業療法	地域支援等	言語療法	聴力検査	地域支援等
1,647	585	991	654	774	8	596

医療ソーシャルワーカー	心 理	
福祉相談等	心理指導	ケース会議等
9,327	313	212

(3) 入所者の状況 (平成20年9月30日現在)

① 入所者数 92人

② 年齢分布等

年齢 性別	6歳未満	6歳以上 20歳未満	20歳以上 30歳未満	30歳以上 40歳未満	40歳以上 50歳未満	50歳以上	合計
男性	3	13	9	11	8	2	46
女性	1	13	8	11	9	4	46
計	4	26	17	22	17	6	92

③ 超(準超)重症児(者) 48人 (52.2%)

※超(準超)重症児(者)とは

人工呼吸器や気管切開などによる呼吸管理や経管栄養など、濃厚な医療や介護が継続して必要な最重度の障害児(者)及びそれに準ずるもの

④ 学齢児の状況 26人 (小学部15人、中学部4人、高等部7人)

⑤ 医療ケアの状況

(9月10日(火)16時現在の状況 総入所者数 98名)

病棟名	2階南病棟	2階西病棟	3階南病棟	3階西病棟	備考
入所者数	長期 22名 短期 3名	長期 22名 短期 1名	長期 25名 短期 1名	長期 23名 短期 1名	長期 92名 短期 6名
気管切開者(名)	9	8	9	10	36
呼吸器装着中	4	4	6	6	20
酸素療法中	0	1	1	1	3
モニター装着者	15	13	12	12	52
吸引1日15回以上	8	7	13	11	39
ネブライザー実施	10	9	11	9	39
経管栄養 (胃瘻等含)	12	13	14	13	52
食事介助	15	10	11	11	47
尿管カテーテル	0 必要時導尿4	1 (膀胱瘻)	1	1	3
点滴等実施	1	1	1	0	3
けいれん等要治療	0	0	0	0	0

⑥ 入所時の住所圏

江東区	10	北区	2	小平市	3	稲城市	1
板橋区	9	目黒区	2	町田市	4	立川市	2
江戸川区	7	世田谷区	2	西東京市	3	三鷹市	1
足立区	7	荒川区	2	八王子市	3	調布市	1
葛飾区	7	中央区	1	府中市	3	昭島市	1
大田区	6	新宿区	1	福生市	1	多摩市	1
豊島区	4	渋谷区	1				
墨田区	4						
中野区	3						
区 部 計		68		市 部 計		24	
				合 計		92	

⑦ 大島分類

21	22	23	24	25
20	13	14	15	16
19	12	7	8	9
18	11	6	3	4
17	10	5	2	1
			3	81

IQ [知能]
 85 (境界)
 70 (軽度)
 50 (中等度)
 35 (重度)
 20 (最重度)

「運動」
 走れる 歩ける 歩行障害 座れる ねたきり

(4) 通所者の状況 (平成20年9月30日現在)

ア 成人通所

① 登録者 31人

② 年齢分布等

性別\年齢	18歳	19歳	20歳以上 30歳未満	30歳以上	合計
男性	1	0	11	3	15
女性	1	0	7	8	16
計	2	0	18	11	31

③ 超(準超)重症児(者) 22人(71.1%)

④ 曜日別利用予定者数

曜日	月	火	水	木	金
人数	30	27	21	27	27

④ 医療ケアの状況

吸引	気管切開	呼吸器管理	体位変換	食事介助	経管栄養	ネブライザー	酸素吸入
27	10	4	27	8	23	16	必要時 5

⑤ 通所者の住所

江東区	江戸川区	中央区	墨田区	千代田区
12	16	1	1	1

⑥ 大島分類

21	22	23	24	25
20	13	14	15	16
19	12	7	8	9
18	11	6	3	4
17	10	5		
			1	27

IQ [知能]

85
(境界)
70
(軽度)
50
(中等度)
35
(重度)
20
(最重度)

「運動」

走れる
歩ける
歩行障害
座れる
ねたきり

ア 乳幼児通所 (平成20年9月1日事業開始)

① 登録者 10人

② 年齢分布等

性別 \ 年齢	0~2歳	3歳~	計
人数	3	7	10

③ 曜日別利用予定者数

曜日	月	火	水	木	金
人数	—	6	4	6	—

④ 送迎は、自主通所(母子通園)

NICU 退院困難な要因と求められる支援および、中間施設・重症心身障害児施設の役割

平成 20 年 12 月 6 日 都立東部療育センター

1. 背景

NICU での重症児入院の長期化および、小児科病床でも NICU からの重症患者の受け入れ後の退院先がなく、そこでも入院の長期化がみられている。この重症児退院困難の要因としては医療ニーズが高い、家族介護の重い負担などがある。この問題を解決するにあたり、在宅移行への支援が望まれるが、在宅に直接帰ることが難しいケースも多く、重症児長期入院の解消と医療を提供しながら在宅移行への支援等を行う場として、中間施設の必要性が指摘されている。

一方重症心身障害児施設でも超・準超重症児者の割合が数%~20%と上昇傾向にあり、重症化による新規重症児受け入れ困難、重症化に対応した医療の提供が不十分、看護職員の確保困難等の現状がある。

2. NICU からの人工呼吸管理など重症児長期入院児の退院困難な要因

(1) 医療的な重症度

複数科にまたがる、高度先進医療とその継続を必要とする児が多い。人工呼吸管理が多い。転院による環境の変化で急変や病状が悪化する可能性が高い。

(2) 家族への支援の不足

家族の障害受容の困難さ、精神的なケアについての専門家の不足、超重症児などの重症な児についての在宅移行支援チームの欠如。在宅に帰るイメージが不明確。

(3) 在宅移行した後の医療面の不安

在宅移行した後、入院が必要な場合などの受け入れ先がない。(重症児、呼吸器管理を受けている児の入院先を探すのは非常に困難) 専門家による訪問診療、訪問看護などの不足。

(4) 家族の介護負担

在宅での医療的ケアへの不安、家族以外の介護者による医療的ケアの制限、レスパイトなどの不足、訪問看護、ヘルパーなどの時間制限。

(5) 経済面における不安

重症児の長期的な医療費補助制度、住宅改造、移動手手段などへの補助の格差、制度適応まで時間がかかるなど。

(6) 受け入れ施設の不足、医療的レベルの不十分さ

医療的に重度であり、NICU に匹敵するほどの医療レベル、看護レベルが求められるが、既存の施設でそれに対応できる施設はほとんどない。

3. 中間施設に求められる役割

(1) NICU 内等で入院が長期化した重症児に対し、NICU 後の引き受け施設として、医療的な管理および、家庭支援の環境を整備する場として家族への様々な支援を提供していく。

(2) 具体的には PostNICU 的な濃密な医療的管理と、在宅移行を目的とした家族への障害受容等精神的ケアの提供、在宅移行に向けた家族への医療的ケアの指導、医療的な支援体制、種々の環境整備または入所への移行を行う環境の設定を行う。

また NICU ではなかなか難しい生活の場を保障していく。

4. 中間施設病床に求められる機能と当センターの現状

(1) 施設内での Post NICU 的な医療の提供

重症児家庭支援の一環として、在宅移行支援または措置施設入所移行支援を目的とする病床を持った、主として超重症児等医療度の高い乳幼児を受け入れる病床が必要である。

看護配置基準は NICU1 : 3 に対し、当センターの現状は 1 : 7 である。中間施設として、NICU からの転院を考えると、その医療度の高さと業務過多による看護の困難さを考慮し、最低 1 : 5

- 1 : 3 の配置が必要。

また医師、検査科等医療スタッフは、医療の重症度を考えた当直体制を行える従事者数の試算が必要である。

当センターには、NICU および病院・施設からの入所者が 15 名で、そのうち呼吸器管理を要する患者が 10 名であった。現在センター全体では呼吸器管理が 20 名であり、現在の職員配置では、これ以上の呼吸器管理は困難である。また低年齢の患者は、より濃密な管理が必要であり、当センターでも、NICU からなどの 3 歳未満の患者は現実的に受け入れが難しい。

また中間施設で担えない専門科医療の提供、手術の提供などのため総合医療機関と連携が必須である。

(2) 家族への包括的ケアの提供

中間施設には、在宅移行や、家族への支援をするスタッフが必要。在宅移行支援を考えると専任の移行支援チームを組織することが望ましい。(医師、看護師、臨床心理士、理学療法士、医療ソーシャルワーカー等)

当センターには医療ソーシャルワーカーや臨床心理士、看護相談などにより、家族への障害受容等精神的ケア、医療的ケアの教育など行っているが、NICU からの在宅移行を考えた時には、新たに専任スタッフが必要。

(3) 在宅移行に伴う種々の医療的、福祉的環境整備

在宅移行が可能と考えられた場合、まず医療的な支援が必要となる。そのための在宅医療支援チームを作成し、継続的な訪問診療、訪問看護、訪問リハビリなどを行い、家庭でのケアを支援する。

当センターでは、現在訪問診療は行えていない。訪問看護は都および民間の訪問看護にお願いしているが、十分ではない。

福祉的には医療ソーシャルワーカーによる各種制度を利用した介護の軽減（訪問ヘルパー等）、住宅改造、移動具（車椅子等）の作成、移動方法の提供（福祉タクシー等）などを行う。現在はそれぞれのリハビリ担当や医療ソーシャルワーカーにより、できる範囲で行っている。

5. 在宅移行支援のための、重症児医療ネットワークの必要性（地域における医療機能分化）

中間施設における継続した重症児の受け入れを可能にするために、またそこからの在宅移行を行っていくためには、家族の居住地域単位で医療機関の機能分化を考え、重症児医療ネットワークを作る必要がある。ネットワークには NICU からの直接の移行施設としての中間施設、在宅支援病床（短期入所と医療入院病床）を持つ重症心身障害児・者施設、また総合病院や特定機能病院などの専門的な医療を提供する施設などがある。重症児医療ネットワークには以下の機能および施設が含まれる。

1) 日常的な訪問看護・指導

日常的な訪問看護、指導などは、退院後とりあえずは中間施設の支援チームが行う。その後は地域での開業医などの訪問診療なども、現在はあまり小児に関してはみられないが今後必要。

2) 在宅支援病床

在宅支援病床としては、レスパイトとしての短期入所や、感染、体調不良などの際の医療入院病床があり、現在は地域の重症心身障害児・者施設などが行っている。当施設も短期入所、医療入院の病床を持ち、在宅支援を行っている。しかし超重症児といった濃厚な医療を必要とする患者の短期入所に関しては、現在の報酬単価では赤字になってしまっている。

3) 在宅呼吸管理等医学管理および緊急医療

在宅呼吸管理等は、急変時緊急で受け入れが可能な施設が望ましい。呼吸管理および定期的な医学的管理が行える施設は中間施設か、救急が受け入れ可能な総合病院が考えられる。また上記の感染や体調不良時などの際 ICU 的な治療が必要な際には、救急医療の受けられる総合病院や大学病院などへの受け入れが必要。しかし重症児・者や呼吸器管理の患者を受け入れてくれる病院は少なく、

ネットワークを通して、受け入れをスムーズにしていく必要がある。

4) 専門的な医療

国公立一般総合病院や特定機能病院では、中間施設内で担えない専門科医療の提供（脳外科、小児外科、小児循環器科等の専門科での診療や手術など）を行ってもらう。

6. 在宅介護支援

現状では、24時間家族の介護が必要であり、低年齢の兄弟姉妹の育児も加わり、在宅移行を困難としている。訪問ヘルパー、教育（通園、養護学校）、短期入所も医療の重症度や医療的ケアの制限で十分ではない。

- 在宅訪問看護の利用時間数の増大、留守番制度など。訪問ヘルパーの医療的ケア提供など。
- 家族外非医療職による通園や就学時の医療的ケアの提供、付き添いなしの就学。
- 重症児短期入所病床の増床と看護師の重点配置（現状の短期入所受け入れ施設では看護師配置不足や医療的な重症化により受け入れが困難）

7. 従来の重症心身障害児・者施設で長期 NICU 入院児の転出後のケアが可能か。

長期に NICU に入院している児の望ましい退院先としては、在宅が無理であれば、重症心身障害児施設と考える医師が多い。

現在、公法人立の施設が 120 施設、独立行政法人施設 74 施設。しかし多くなってきたといっても、このうち、準・超重症児の入所割合が、数%・10 数%の施設が一般的。一部の施設で 20 - 30 %程度。また看護配置基準も、7 : 1 が導入できる施設は 10 %に満たない。このように、一部の施設を除いては、PostNICU といった濃密な医療的ケアを行える施設はほとんどない。

8. どのような条件が整えば中間施設に重症児・者施設がなりうるか。

(1) 看護師配置

1 病棟だけでも、看護師の配置を多くして、PostNICU 的な医療的ケアを受けられるようにする。そのためには、病棟単位での、5 : 1 程度の看護師が配置できるような看護基準を適用できるようにする。

NICU の看護師配置は、3 : 1。医師に関しては、通常当直が組める人数なので、5-6 名は最低必要。

(2) 診療報酬

a,超重症児加算を最低でも 2000 点、準超重症児加算を 500 点とし、6 歳以降は、超重症児 1400 点、準超重症児 300 点の加算とする。

NICU の入院管理料は 8500 点。小児入院医療管理料は、2100 点—4500 点。重症児施設では、障害者施設等入院基本料 954-1269 点、特殊疾患療養病棟入院料 2 が多く 1570 点（丸め）。

b,夜間勤務に早出、遅出の勤務時間を含めない算定法が必要。72 時間のしびりがある。

c,療養病床に関しては、区分 2 に「脳性麻痺」の病名をいれて欲しい。

d,特殊疾患入院施設管理加算ができるように。

(3) 他のスタッフの配置

看護師だけ増員できても、医師や MSW、リハビリスタッフ、検査科などのパラメディカルのスタッフも必要。また当直体制が組めなければ困難（パラメディカルはオンコールでも）

(4) ハード面の整備

呼吸器、配管、モニターなどの設備も不十分。

(5) 在宅支援チーム

在宅移行を考えると、往診診療、訪問看護、MSW、リハビリスタッフなどの在宅支援チームが可能な人員配置が必要。

(6) 緊急時、レスパイトなどのベッドの確保

いつでも緊急時に入院できるベッドの確保が在宅支援には必須。

NICU, 一般病棟で重度の心身障害を残した児に

どう対処していくか

―在宅医療へ向けての支援制度を含めて―

益山龍雄*

Tatsuo Masuyama

堀江久子**

Hisako Horie

はじめに

NICU や一般病棟で重度の心身障害を残し長期入院している患者数の増加に伴い、その方々への支援体制について近年議論されている。NICU に長期に入院している患者は、全国では 200 名程度で、原因疾患としては、先天異常、低酸素性虚血性脳症が多い¹⁾。3 年以上の長期入院例の約 77% が超重症児であり、気管切開、気管挿管下での呼吸器管理、頻回の吸引、体位変換、経管栄養などが行われている。重症児に対して在宅に向けての体制づくりが急務となっている。

I. 障害受容について

親はわが子が重い障害を残していることを告知されたとき、深い衝撃を受けることになる。これまでの研究によれば、親の障害認知の過程としては、ショック、否認、悲しみと怒り、適応、再起の 5 段階の過程が起こるとされている²⁾。

また、中田³⁾は受容に至るまでの過程は、障害の否定と肯定の両方の気持ちが存在するとして、螺旋系モデルを提案している。

出産後、母親の心の不安定さや健康な子どもを産めなかった罪悪感により、受け入れに長くかか

る場合がある。早期からの両親とくに母親に対する心のケアは大切である。

両親に対して障害の告知を行う場合には、家族背景を考えながら告知を行う。病状の告知だけでなく、今後の可能性やどのような対策があるのか、使うべき社会資源などについても説明することが大切である。

II. 入院中の重症児に対して

重度の障害を残した児に対して、急性期からリハビリテーションが必要になってくる。感染をくり返す児に対しては、呼吸リハビリテーションが有効である。また、将来の変形・拘縮の予防のための姿勢管理、訓練、投薬管理も重要である。呼吸、摂食、てんかんなど、あらゆる側面からの援助が必要になる⁴⁾。退院して安定した生活を送り、参加、活動を広げていくために、経管栄養や単純気管切開ではなく、胃瘻や気管喉頭分離術が必要なケースもある。

III. 在宅に向けて

1) NICU や一般病棟においては、生命を守るために医療が最優先であるが、在宅に向けて考える場合には、退院後、どう生きるか、より良い生活を送るためにはどのような援助が必要かという面が加わることになる。それを実現するために医療面の支援だけでなく、福祉面の支援が重要になっ

* 東京都立東部療育センター小児科
〔〒136-0075 東京都江東区新砂 3-3-25〕
TEL 03-5632-8070 FAX 03-5632-8071
E-mail: masuyama-trc@mtrc.jp

** 同 地域支援室 (MSW)

てくる。一人ひとりの状態を正しく評価するために、ICF（国際障害生活分類）⁵⁾に基づいて考えていく必要がある。これは同じ障害があっても、置かれた状況により、生活の質が異なることを加味した分類である。

2) 福祉制度を利用する場合には申請手続きなどに自ら出向かなければならず、身近な専門家が家族に適切な助言をすることができないと大きな不利益を被ることになる。医療と福祉制度に精通した場所を確保することが非常に重要である。また、他の職種に依頼するだけでなく、医師自身も制度を知っておく必要がある⁶⁾。

3) 在宅に向けて考えた場合、医療的ケアの濃厚さと在宅との溝を埋める必要がある。重症心身障害児施設は医療と福祉の両方の機能を併せもった施設であり、在宅移行の前にこのような施設に移るのはよいと思われる。しかし、多くの重症心身障害児施設では、現実的には慢性的な看護師や医師不足があり、NICUで行われている濃厚な医療ケアをそのまま行うのは、人的配置的にも診療報酬的にも困難である。これらの施設機能を生かすための対策が望まれる。

IV. 退院に向けて児に対する支援と家族に対する支援

1) 児に対する支援としては、医療の保障はもちろんのこと、教育やリハビリテーションの保障が必要である。

2) 家族に対する支援としては、医療的ケアの指導体制と継続的に相談できる体制が必要である。さらに、緊急時に入院できる病院や養育者が病気になるったり、冠婚葬祭時に利用できる短期入所の確保が必要である。

V. 在宅に向けての流れを考える

以下のようなケースの場合の在宅に向けての流れを述べる。

3歳6か月、男児。新生児仮死のために重度の脳障害を残し、気管切開、人工換気療法中、経管栄養を必要としている。

家族背景：両親、5歳の姉の4人家族、父は会社員、母はパート、姉は保育園。

1. 家族の在宅への希望や家族背景から在宅が可能かどうか検討を行う

1) 在宅が困難であると判断した場合

後方支援病院を探すか、家族に児童相談所いき重症心身障害児施設の入所申請を行うように促す。

2) 在宅が可能であると判断した場合

身体障害者手帳の取得（車椅子などの補装具、手当など多くの福祉制度を受けるために必要）身体障害者手帳の取得後、入院中や在宅移行を条件に受給が可能なサービス（補装具、日常生活用具、特別児童扶養手当など）と在宅を条件に受給が可能なサービス（タクシー代または自動車燃料費の助成、重度心身障害者手当など）の2段階に分けて申請を行うように援助する必要がある。

2. 在宅に向けての取り組み

在宅に向けて、家族、医療ソーシャルワーカー、担当医、担当看護師、地元の訪問看護ステーション、区の福祉担当者（障害福祉課）などと話し合いをもつ。

1) 医療的ケアなどに関しての家族への教育、指導マニュアル作成

退院までの間に、家族に医療的ケアをマスターしてもらう。

- ① 人工呼吸器の仕組み、動作の確認、緊急時の対処法、連絡先
- ② 経管栄養チューブからの栄養剤の投与の仕方。経管栄養チューブの交換方法
- ③ 気管切開部の処置の仕方、気管カニューレの交換方法
- ④ けいれん時の対処の仕方
- ⑤ その他

以上について、チェックリストをつくり、担当看護師、担当医より指導を行う。

このとき、チェックリストにより、家族の理解や到達度を確認することが非常に大切である。退院後も定期的な指導が必要である。それを行わないと家族が退院時に教わった方法にこだわり、他