

小児等在宅医療連携拠点事業報告

1 地域の小児等在宅医療が抱える課題と拠点の取り組み方針について

岡山県内におけるNICU退院児の支援環境は、県南地域においては、重症心身障害児者の入所施設が3カ所、通所事業所が5カ所あるほか、旭川児童院において昭和42年の開院当時から在宅訪問事業を実施するなど、比較的充実した環境にある。しかしながら、サービスに関する情報の不足や、地域の医師等との連携の必要性を指摘する声もあり、その解決が求められている。

一方、中山間地域である県北地域には、重症心身障害児者の通所事業所が1カ所、短期入所が3カ所あるが、県南よりは支援が手薄な状況にある。また瀬戸内海の離島にも重症心身障害児者が在住している。このような環境において在宅支援を充実する方策の検討も、同時に求められている。

このため、岡山県内において古くから重症児の在宅生活を支援してきた社会福祉法人旭川荘が、NICUを有する国立病院機構岡山医療センター、倉敷中央病院、津山中央病院、岡山大学医学部附属病院等の医療機関、福祉関係者、行政関係者、教育関係者等との密接な連携のもと、県内各地域における課題を抽出し、その解決を図りたい。

また、旭川荘療育・医療センターにおいては、岡山県地域医療再生計画に基づき、ポストNICU機能や、地域の障害者のための総合的な外来診療・入院機能、親子入院機能等を持つ新病棟を建設中であり、本事業の成果を活用して、地域の障害者医療における全国モデルの一つとなることを目指したい。

2 拠点事業の立ち上げについて

社会福祉法人旭川荘において事業を実施することとし、同法人の旭川児童院 地域療育センターに拠点を設置した。実施体制と役割分担は次のとおりとした。

○医師（1名）：

医療機関との連絡調整、相談支援体制の整備を行うものとした。

○保健師（4名）（うち1名を専任、コーディネーターとした）

・コーディネーター（保健師）1名：

障害児・重症心身障害児者専門職員。電話等による個別相談、必要な家庭に対する家庭訪問を実施した。また、関係機関との連絡会、研修会の企画運営を行った。

・他保健師3名：

電話等による個別相談、必要な家庭に対する家庭訪問を実施した。また、関係機関との連絡会、研修会の企画運営に協力し活動した。

○社会福祉士（1名）：

電話等による個別相談、必要な家庭に対する家庭訪問を実施した。また、関係機関との連絡会、研修会の企画運営に協力した。

3 拠点事業での取り組みについて

(1)会議の開催

医療・福祉、教育、行政等の関係者による次のような会議を開催し、アンケート調査の結果等を踏まえつつ、課題の抽出と対応方針の協議を行った。

①地域移行支援会議

NICUがある病院の医師、岡山県など行政関係者および旭川荘により、NICUから地域生活への移行を希望する者に対する支援の在り方を議論した。

第1回目(平成25年9月27日)参加者 国立病院機構岡山医療センター2人 岡山大学医学部附属病院2人 川崎医科大学附属病院1人 倉敷中央病院1人 津山中央病院1人 岡山県医療推進課2人 旭川児童院2人 計11名参加。

検討課題: NICU等がある病院に対して行った長期入院児に関するアンケート調査結果について報告し、家族が受け入れ(障害受容)できない長期入院児について情報交換した。(家族が受け入れできないケース等について議論を深めるため、次回は児童相談所等に参加者を拡大することとした。)

第2回目(平成25年12月12日)参加者 岡山県(児童相談所1人・障害福祉課1人・医療推進課2人) 岡山市(こども総合相談所2人・障害福祉課1人)

病院関係者(医師・看護師・MSW)5人

旭川児童院(保健師)2人 計14名参加。

検討内容①:情報不足・資源不足について

障害児の相談窓口がわからない、県北の福祉サービスがわからない(病院・訪問看護・短期入所施設・日中活動等)、退院が決まっていない時期に相談窓口につなげてほしいか迷う、地域の保健師につなげて1~2回の訪問で終わってしまう、継続的なかわりを持ってほしい等の意見が出された。

解決策(案)

旭川児童院へのコーディネーターの配置の広報を積極的に行う。また、早い段階で病院から相談事業所への紹介を可能にできるよう、相談窓口、相談支援専門員の役割を紹介した福祉関連情報の冊子を作成し、病院等の関係機関に配布する。

検討内容②:退院困難なケースへの対応

入院を長期化させない、福祉サービスの情報を家族に提供する、退院までのプログラムは個別性が高いので個別支援計画の作成をする、病院から自宅ではなく、病院から施設そして自宅という流れを構築すべき等の意見があった。

自宅に帰ると生命の維持が難しいケースや、生まれつき障害があることで愛着形成がしにくいケースがあり、これらの問題を病院が抱え込まないように行政機関や福祉事業所と連携することが大切と確認し合った。

解決策(案)

今後もこのような会議を積み重ねて、連携体制を強化していく。

【効果と今後】

長期入院児を抱える病院スタッフと福祉職員、行政職員と顔の見える関係が構築できた。今後も定期的な会議の開催を行いNICUからの地域移行や、病院から自宅ではなく、病院から施設そして自宅という流れの検討を行っていきたい。また、岡山県地域医療再生計画に基づき、ポストNICU機能、入院機能、親子入院機能等を持つ新病棟運営に反映させたい。

②短期入所情報交換会

岡山県では呼吸器をつけた小児は医療型障害児入所施設(旧重症心身障害児施設)で短期入所を利用して
いる。より身近なところで短期入所を利用したいと言う家族の声を地域の自立支援協議会が吸い上げてきた。また、過去に実施されたアンケート調査の結果でも、短期入所を利用したいが断られたことがある、利用したい時に
利用できないことがある、日程の変更を求められたなど利用に関する問題があった。このような現状から、家族と
自立支援協議会が一体となり、一般の病院に働きかけたところ、近年、4 か所の病院が福祉サービスの短期入所
事業所として指定を受けた。



短期入所施設

施設名	住所	電話	FAX
旭川療育園	岡山市北区祇園 866	086-275-1881	086-275-3800
旭川児童院	岡山市北区祇園 866	086-275-4518	086-275-9323
睦学園	岡山市北区祇園 866	086-275-1881	086-275-3800
南岡山医療センター	都窪郡早島町早島 4066	086-482-1121	086-482-3883
倉敷中央病院	倉敷市美和 1-1-1	086-422-0219	086-421-3424
サンサポートつやま	津山市田町 27	0868-22-5104	0868-22-5105
新見中央病院	新見市新見 827-1	0867-72-2110	0867-72-2036
津山中央病院	津山市川崎 1756	0868-21-8111	0868-21-8200

そこで、短期入所に関する情報交換会を2回開催し運営方法や、重症児者の医療と看護について検討した。
参加者 医療型障害児入所施設(旧重症心身障害児施設 3 か所 ・旧肢体不自由児施設 1 か所・一般病院(小児科病棟・内科病棟・HCUなど)4 か所

【効果と今後】

短期入所は、福祉施設、一般病院それぞれにおいて様々な形態で実施しているが、関係者が一堂に会して情報交換することができた。まさに医療と福祉の連携である。サービス内容、利用条件、請求事務の方法等を共有することで、利用したい時にサービスが利用できるように、家族と事業所間で調整が出来るようになった。それぞれの事業所の特性や利用条件を福祉情報誌に載せることが出来た。今後も更なる病院の拡大を図り利用しやすい制度にしていきたい。また、福祉情報誌の情報をホームページに載せ、情報の更新をしていきたい。

③肢体不自由連携協議会

肢体不自由特別支援学校高等部生徒の卒業後の生活や進路指導の充実を図るために設置された会議。2回開催され参加した。

参加者は、岡山市自立支援協議会、倉敷地域自立支援協議会、東備地域自立支援協議会、高梁市自立支援協議会、岡山県障害福祉課、岡山東支援学校、岡山支援学校、西備支援学校、早島支援学校、誕生寺支援学校、岡山県教育庁特別支援教育課 計 13 人。

【効果と今後】

支援学校高等部卒業後の進路について、岡山県教育庁特別支援教育課と連携し、保護者や本人への事業所説明会の開催に結びつけることができた。説明会は、教育庁特別支援教育課が1か所、岡山県内の2つの自立支援協議会の協力で2か所で開催した。事業所説明会の後、相談支援専門員の相談時間を設けて直接相談できるようにした。保護者からは、1ヶ所ずつ情報を集める作業が減り大変役立ったとの意見があった。特別支援学校進路担当からは、それぞれの事業所の情報がわかり、進路決定に役立つと思うと好評であった。今後は、地域の自立支援協議会と連携し、事業所説明会を岡山県内に拡大していきたい。

④旧重症児通園事業情報交換会

在宅の重症心身障害児が利用する通園事業所等による情報交換会を開催した。

参加者は旧重症児通園事業(A型2か所、B型7か所)、重症心身障害者を対象としている生活介護事業所2か所 計23人と岡山県障害福祉課2人、岡山市事業者指導課1人、地域療育センター2人であった。

【効果と今後】

事業所からは、定員に満たない事業所が多く運営が難しいという意見があった。医療ニーズが高くなり看護師の役割が重要であるが、配置基準以上には配置できていないのが現状との意見もあった。

行政から、職員の配置基準について情報提供があった。

今後、重症心身障害児者の日中活動の場における問題について情報を共有していきたい。

(2) 地域の医療・福祉資源の把握及び活用

①長期入院児の実態調査

長期入院児について、岡山県内の小児科入院病棟をもつ13ヶ所の病院にアンケートを送付し、実態調査を行った。

アンケート調査内容は、6か月以上入院が続いている児の数、病名、長期入院の理由、入院病棟等について実施した。

結果:長期入院患児がいると回答された病院は5ヶ所(合計24名)で、退院できない理由をみると、治療継続中11人、家庭の受け入れが困難10人、施設入所待機7人であった。アンケート結果を地域移行支援会議に反映させた。

②訪問看護ステーション実態調査

岡山県下の訪問看護ステーション83ヶ所に重症児者を受け入れているかどうか、看護内容等についてアンケート調査した。

結果:回収率は60.2%であった。重症児者を受け入れていると回答した事業所は18ヶ所(36%)であった。受け入れを断った理由については、小児看護の経験がない、緊急時に対応できない、24時間対応できない等であった。

看護内容	数
呼吸器管理	5ヶ所
浣腸・導尿	8か所
カニューレ交換	2か所
胃ろう管理	2か所
医療処置	2か所
入浴支援	9か所
歩行・可動域訓練	7か所
状態観察	7か所
保清	5か所
介護者の相談	5か所

アンケート調査結果は、訪問看護スタッフ研修に反映させた。

③ヘルパーステーション実態調査

岡山県下の居宅介護事業所244か所にアンケート調査をした。重症児を受け入れているかどうか、介護職員の痰の吸引に実施について調査した。

結果:回収99ヶ所(回収率40.6%)であった。

重症児者の受け入れをしている事業所36ヶ所(36.4%)であった。

提供しているサービス内容(複数回答)では、重度訪問介護、身体介護、家事援助、移動支援であった。

また、介護職員が吸引を実施しているかの問いに、吸引している6ヶ所、吸引していない22ヶ所、将来的にはしたいが7ヶ所、検討中1ヶ所であった。介護職員が痰の吸引を行うには、県が行っている特定研修を受けるのが一つの方法だが、対象が特定なので対象者が変わるたびに研修を受けないといけない。不特定の対象者に吸引を行うには、不特定研修を受けなくてはならないが、現在の不特定研修は特別養護老人ホーム等での介護職員の研修が多いため、その施設以外のヘルパーの研修の受け入れは難しく、特に吸引の実習施設が確保できない状況である。今後の課題としては、小児等の介護職員の吸引研修のあり方について検討が必要と思われる。

(3) 研修の実施

①訪問看護ステーションスタッフ研修

訪問看護ステーションスタッフの研修を5回開催した。参加者は看護師、PT、OT、ST 等であった。

	内容	講師	参加者
1	重症児者の疾患と病態について	医師	32名
2	重症児者のリハビリについて	PT	31名
3	重症児者の呼吸器管理について	医師	26名
		業者	
4	重症児者の入浴介助、看護技術	訪看Ns	24名
5	重症児者の口腔衛生	歯科衛生士	15名
	重症児者の咀嚼・嚥下	歯科医師	15名

参加者の感想:

- ・重症心身障害児について、小児訪問の経験もなく、あまり理解していなかったが、講義を受け今後も研修に参加し勉強していきたいと思った。
 - ・もっと訪問を受け入れできるように学習したいと思う。
 - ・重症児の呼吸障害について改めて理解できた。楽に呼吸させてあげるために出来ることは何か考えさせられた。
 - ・呼吸器を使用している方のケアを行うことに対する不安や抵抗が軽減された。
 - ・医療ニーズの高い方の自宅での入浴について、経験がないことだったので、参加してよかった。
- 以上のような感想から、重症児者の理解が深まり受入れ事業所が拡大されることを期待する。

②ヘルパーステーションスタッフ研修

ヘルパーステーションの研修を1回開催した。研修内容は、重症児者の病態について、利用できる福祉サービスについての講義と、重症児施設の見学であった。参加者は30人であった。

参加者の感想:

- ・重症心身障害児者の病状をわかりやすく具体的に説明してもらい、よくわかった。
- ・今後のサービスに取り組むにあたり、介護のスペシャリストである家族の意見を聞き、取り入れていきたい。
- ・相談支援専門員と連携を図りながら携わっていきたいと思った。

以上、今後の支援や相談窓口について理解が深まり、今後の連携に期待する。

(4) 患者・家族や小児等の在宅医療を支える関係者を対象にした支援の実施

コーディネーターを配置し、24時間電話や訪問による相談に応じた。様々な会議の開催や研修会を通じて、家族からの相談だけでなく、関係機関(病院のMSW、児童相談所、こども総合相談所、支援学校など)からの相談が増えてきている。主な取り組みとして以下のようなケースがあった。

ケース1:病院の地域連携室からの紹介。入院が長期になると呼吸器を使用した在宅での生活のイメージがわからない保護者がいる。その保護者に対し、呼吸器を使用し自宅で生活している親子を紹介した。一緒に自宅訪問

を行い、その後退院にいたった。訪問看護、障害児等療育支援事業(外来相談)を利用している。

ケース2:不安の強い母親で主治医からの紹介。プラダー・ウィリー症候群と診断された。母より同じ病気の家族を紹介してほしいと相談があり、紹介した。その後、アンジェルマン症候群と診断され再度、別の同じ病気の家族を紹介した。

ケース3:病院の地域連携室からの紹介。重症新生児仮死で出生。生後6か月。呼吸器を使用している。状態が安定しているので退院が近い。両親が呼吸器を使用しての自宅での生活のイメージがわからない。自宅で生活している家族を紹介する。

ケース4:母親が白血病になり、帝王切開にて出生した。気管軟化症があり気管切開し頻回の吸引が必要となった。母が入院し介護する家族がない場合。本来は乳児院で擁護する児童であるが、医療ニーズが高いため乳児院の対象となった。しかし、医療ニーズが高いため受入れを拒否された。ケア会議や岡山県福祉審議会等を行い、重症児ではないが医療ニーズが高い乳児なので、重症児施設に入所となった。歩行が確立するまでと期間限定での受入れとなった。児童相談所から発達検査を3か月おきに行い知的な遅れの有無の確認を行った。また、定期的な保育士の派遣を児童相談所からしていただいた。ケース会議を繰り返し本人の養育環境の整備を行った。このように、様々な連携が保健師を中心として実施した。

その他、通常の相談では、短期入所の利用の為に相談が、759件 延べ2025日の利用があった。短期入所受入れの会議の調整を行った。その内、超重症児は6人で呼吸器を使用している重症児者は5人であった。また、新規利用児(20人)の相談や体験利用の調整を行った。その内、超重症児者は2人で呼吸器を使用している重症児者は2人であった。

(5) 効率的な情報共有のための取組

情報共有の手段としては、電話、対面、郵送、電子メール等を利用して行った。FAXは誤発信が心配されるので使わないようにした。

顔が見える関係が出来ている場合は、情報の共有がスムーズに実施できた。

(6) 普及・啓発

事業の実施についての旭川荘広報誌への掲載や、短期入所に関する情報誌への掲載、事業所説明会の実施などにより、情報発信に努めた。

また、訪問看護事業所やヘルパーステーションに対しても、重症児者についての研修と施設見学によって理解を深めることが出来た。

4 特に独創的又は先進的だと思ふ取り組み

岡山県では、古くから社会福祉法人旭川荘が障害児の在宅医療に取り組んできた経緯があり、児童相談所や自立支援協議会、ヘルパーステーションなどの福祉系の機関との連携に力を注ぐことができています。

また、県の地域医療再生計画に基づき、旭川荘にポストNICU機能や、総合的な外来診療・入院機能等を持つ新病棟を建設中であり、この病棟が医療機関と在宅をつなぐ役割を担うことを前提に、在宅医療体制の在り方を検討できています。

さらに岡山県では、一般病院での短期入所についての取り組みが特徴的と考えられる。他の地域では病院

が検査入院と処理してのレスパイト入院が一般的と思われるが、岡山県では福祉サービスとしての入院(短期入所)を提供している。平成26年度の岡山県予算では、さらなるレスパイト施設の拡充を目指す「重症心身障害児者と家族の安心サポート事業」が新設されたところであり、行政と事業者が一体となって在宅重症児を支える体制を構築している。

5 地域の小児等在宅医療・福祉連携に最も効果があった取り組み

長期入院児のアンケート調査を実施したことにより、退院できない理由や状況を把握することが出来た。その結果を地域移行連携会議に反映させ、医療、福祉、行政が顔の見える関係が構築され、同じ問題を共有することが出来た。また、平成26年度の新事業「重症心身障害児者と家族の安心サポート事業」への取り組みに繋がった。

訪問看護ステーションやヘルパーステーションへのアンケート調査では、重症児者の病態や状態について理解が低いことがわかり、その後の研修会で理解促進が図れた。

6 苦労した点、うまくいかなかった点

様々な会議や、アンケート調査、研修会を開催した。実質、昨年8月からの事業開始でゆっくりと検討する時間が足りなかった。

また、「小児等在宅医療連携拠点の活動性等に係る指標」の調査について、調査後の処理に時間が足りなかった。

岡山県では福祉事業所からの呼びかけに関係病院の医師、看護師、MSW、行政(岡山県 障害福祉課・医療推進課・児童相談所)岡山市(こども総合相談所・障害福祉課)等が参加してくれたが、さらに 医師会や看護協会との連携を深めることも必要だったと感じている。

7 これから小児等在宅医療に取り組む拠点に対するアドバイス

今年度、他の都道府県で受託されている機関は医療を中心とした大学病院等が多かったため、国での会議等の際に、福祉サービスとの連携について岡山県に質問される場面があった。小児等の在宅生活には医療は欠かせないが、レスパイト(短期入所)やヘルパーなど福祉サービスも欠かせないと思う。医師会や看護協会との連携に加えて、各県で福祉サービスに取り組んでおられる医療型障害児入所施設や福祉サービス事業所との連携も重要と考えられる。

一方で、医療型障害児入所施設があらゆる医療を担えるわけではなく、県によっては人口呼吸器をつけた重症児の受け入れが困難な場合があるとの意見もあったことから、そのような場合には大学病院等が福祉施設側をバックアップする仕組みも必要と思われる。

8 最後に

小児等在宅医療連携拠点事業を実施したことで、医療と福祉の連携が少し進んでいったように思う。訪問看護やヘルパーステーションにおける重症心身障害児者についての理解、啓蒙については、研修会などを通じて情報提供した。また、病院の医師やMSWに福祉情報を提供することが、在宅生活に役立つことが確認された。

在宅支援が比較的充実した県南部では、資源も多いが利用児者も多く利用できないという課題がある。一方県北部(中山間地域)や離島部では利用したい資源がないという問題がある。それぞれの立場

で感じていたことが、岡山県の問題として浮き彫りになった。

県内の重症児者の保護者が最も望んでいる短期入所事業については、病院が福祉サービス事業所として申請し、事業所の拡大が図られた。その課題を抽出する中で、岡山県の平成26年度新規事業「重症心身障害児者と家族の安心生活サポート事業」の中で①レスパイトサービス施設拡大促進事業②重症心身障害児者への理解促進事業③レスパイトサービス施設開設等支援事業が始まることとなった。県と医療機関、福祉事業所が一体となって、短期入所事業の県内格差を是正していきたい。

また、地域医療再生計画に基づき建設中の「旭川荘療育・医療センター」新棟におけるポストNICU機能については、病院から即自宅ではなく、病院から施設、施設から自宅へとゆるやかな地域移行を推進していきたい。今回の事業で地域連携会議を開催したことにより、病院と福祉の連携が深まったと感じられた。今後さらに連携を深め、総合外来機能に成果を反映し、地域の障害児者医療と福祉の全国モデルとなることを目指したい。