

## 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2カ所(旭川児童院・南岡山医療センター)、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、サービスに関する情報の不足や、地域の医師等との連携が不十分であり、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2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、同時に必要である。

これらの問題を解決するために、今年度も小児等在宅医療連携拠点事業を社会福祉法人旭川荘が岡山県の委託を受け実施した。

旭川荘療育・医療センターは、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が完成した。これらの機能を充実させ医療ニーズの高い重症心身障害児(者)の在宅支援に取り組みたい。

### 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。

#### ○管理者 保健師(1名) :

医療機関等との連絡調整、相談支援体制の整備を行うものとした。

#### ○保健師(5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4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

##### ① 地域移行支援(事業内容 ①⑦)

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を行った。また、体調不良により入院した障害児者の自宅への復帰について、病院から旭川荘療育医療センターそして自宅生活へという流れが出来た。一般病院から自宅への退院の前に、ふたば病棟を経由して自宅へ退院した障害児者が多くなってきている。

また、地域移行支援会議を通じて、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。入院中の早期から在宅サービスにつなぎやすくなり、地域移行の促進につながっていると考えられる。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きた。障害が確定しない乳児の受入れや相談があり、対応した。入院期間が短く退院を促されても障害が確定しないままでは利用できるサービスがないことが問題である。今年度、1歳未満の呼吸器をつけている乳児の入所希望が2件あり、対応に苦慮した。

また、旭川児童院入所の待機登録児・者に状況確認と入所の時期についてアンケート調査した。平成30年12月末現在で156人の登録があった。138人から回答があった。現在の生活場所では自宅が117人、入院中5人、他施設に入所中16人、であった。入所時期については早期に入所したい15人である反面、将来は入所したいが119人と大半を占めていた。取り下げたいは4人であり、取り下げ理由は、死亡1人、他施設に入所した2人、手助けしてくれる人が増えた1人であった。

平成28年には児童福祉法の改定があり、医療的ケア児を対象とした施策が進む中で、今後自治体を通じて医療的ケア児の現状把握に加えて、継続的な状況の確認が必要となる。

平成30年6月4日(月)「医療的ケア児支援体制検討会議」を開催した。会議の内容は、①岡山県の医療的ケア児の実態調査報告、②現状把握とモニタリングの方法について、検討した。

参加者は、岡山県保健福祉部医療推進課3人、障害福祉課1人、岡山市医療政策推進課2人、岡山市地域ケア総合推進センター3人、旭川児童院5人、南岡山医療センター2人、倉敷中央病院4人、岡山医療センター4人、津山中央病院1人、岡山大学病院3人、岡山赤十字病院1人、川崎医科大学病院3人、計33人であった。結果、実態調査を岡山県医療推進課から実施することになった。

#### 【調査結果】

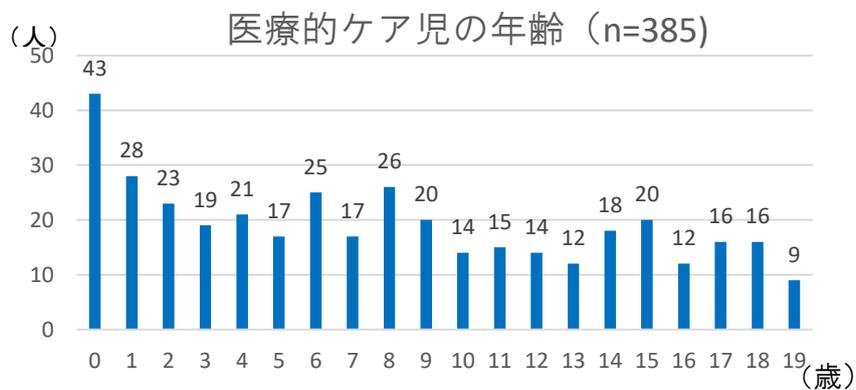
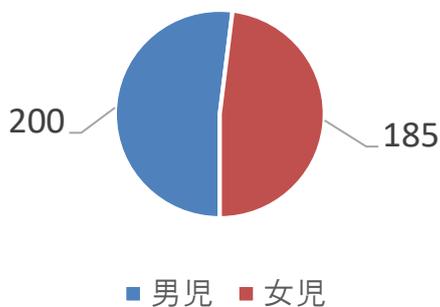
##### 1 医療的ケアが必要な児の状況

- ① 県内医療機関を受診している医療的ケア児は、県内外に居住する385人であった。そのうち、岡山県内に居住する児は、336人(87.3%)であった。
- ② 医療的ケア児の性別は、男児が200人、女児が185人であった。
- ③ 医療的ケア児の年齢は、0歳児が43人と一番多く、半数以上が10歳未満児であった。

医療的ケア児の県内外別人数  
(n=385)



医療的ケア児の性別(n=385)



平成 31 年 2 月 20 日(水)「第2回 医療的ケア児支援体制検討会議」を開催した。①岡山県の医療的ケア児の実態調査報告 ②今後の課題について 検討した。実態調査では、多くの医ケア児が県南に住まわれており、医療機関も県南の病院を利用している実態が分かった。

参加者は、岡山県保健福祉部医療推進課 3 人、障害福祉課 2 人、岡山市地域ケア総合推進センター3 人、医療政策推進課 1 人、旭川児童院 6 人、南岡山医療センター2 人、倉敷中央病院 4 人、岡山医療センター3 人、津山中央病院 2 人、岡山大学病院 1 人、川崎医科大学病院 4 人、つばさクリニック 1 人、岡山赤十字病院 1人、計 33 人であった。

## ②短期入所情報交換会(事業内容 ②)

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がある。また、昨年、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。

岡山県はアンケート調査の現状から、平成26年度から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」を新設した。岡山県障害福祉課と合同の情報交換会を実施した。今年度も、ケア実習として医療型短期入所事業を予定している病院、身体障害者療護施設の職員の実習を受け入れ、重症児者の理解を深めてもらった。ケア実習結果、7人が参加した。医療型短期入所事業所は、18カ所(福祉施設3施設、一般病院13施設、老人保健施設2施設)である。

また、平成30年10月25日に、短期入所に関する情報交換会を開催し運営方法や、重症児者の医療と看護について検討した。①災害時の対応について ②短期入所利用促進についてについて検討した。今年度は西日本豪雨災害があり、旭川児童院での受入れ状況の報告をした。

参加者は、岡山県保健福祉部医療推進課2人、障害福祉課1人、旭川児童院4人、南岡山医療センター1人、倉敷中央病院4人、サンサポートつやま2人、津山中央病院2人、光生病院2人、瀬戸内市民病院2人、落合病院2人、赤磐医師会病院2人、高梁市国民健康保険成羽病院1人、新見中央病院1人計26人であった。



医療型短期入所の指定状況

※は平成26年度以降に指定された事業所

	事業所名	事業所所在地	利用定員	形態	事業所電話番号	事業所FAX番号
1	旭川児童院	岡山市北区祇園866	16	空床型 空床型	086-275-4518	086-275-9323
2	旭川療育園	岡山市北区祇園866	2	空床型	086-275-1881	086-275-3800
※3	光生病院医療型短期入所サービスおもいやり	岡山市北区厚生町3丁目8番35号	2	空床型	086-222-6806	086-225-9506
※4	瀬戸内市立瀬戸内市民病院	瀬戸内市邑久町山田庄845-1	1	空床型	0869-22-1234	0869-22-3296

5	倉敷中央病院	倉敷市美和1丁目1番1号	1	空床型	0869-88-9777	0869-88-9777
※6	笠岡市立市民病院	笠岡市笠岡5628番地の1	4	空床型	0865-63-2191	0865-63-5844
※7	井原市民病院	井原市井原町1186	4	空床型	0866-62-1133	0866-62-1275
8	新見中央病院	新見市新見827番地の1	1	空床型	0867-72-2110	0867-72-2110
※9	短期入所事業所いるかの家	浅口市寄島町16089-16	2	空床型	0865-54-2001	0865-54-2701
10	南岡山医療センター	都窪郡早島町早島4066	3	空床型	086-482-1121	086-482-3883
11	サンサポートつやま	津山市田町27番地	4	併設型	0868-22-5103	0868-22-5103
12	津山中央病院	津山市川崎1756	1	空床型	0868-21-8111	0868-21-8111
※13	田尻病院	美作市明見550-1	1	空床型	0868-72-0380	0868-72-4406
※14	美作市立大原病院	美作市古町1771-9	1	空床型	0868-78-3121	0868-78-3123
※15	岡山県真庭市国民健康保険湯原温泉病院	真庭市下湯原56	1	空床型	0867-62-2221	0867-62-2223
※16	総合病院落合病院	真庭市落合垂水251番地	1	空床型	0867-52-1133	0867-52-1160
※17	赤磐医師会病院	赤磐市下市 187-1	2	空床型	086-955-6688	086-955-4946
※18	高梁市国民健康保険成羽病院	高梁市成羽町下原 301	1	空床型	0866-42-3111	0866-42-2970

短期入所は、福祉施設、一般病院、老人保健施設、それぞれにおいて様々な形態で実施している。関係者が一堂に会して情報交換することができた。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、新たな事業所にも情報提供してもらい、ホームページの情報を更新した。

病院への短期入所では、重症児施設と利用方法が違っていたり、入院手続きを説明されたりとまだまだ混乱している。利用する重症児者の家族にとっても利用しづらいと言う意見が出ているので、手続きやサービスについての情報交換会が今後も必要と思われた。

平成29年度 利用実績は、表1 に示す。

平成29年度 利用実績 表1

No	事業所名	延べ利用件数	延べ利用日数
1	旭川児童院	1200	3280
2	旭川療育園	75	168
3	南岡山医療センター	473	1597
4	倉敷中央病院	10	30
5	赤磐医師会病院	12	34
6	津山中央病院	14	62
7	瀬戸内市民病院	2	4
8	成羽病院	3	15
9	新見中央病院	51	144
10	光生病院	9	25
11	サンサポートつやま	315	520
12	落合病院	1	1
13	湯原温泉病院	0	0
14	田尻病院	22	70
15	大原病院	3	3
16	井原市民病院	40	119
17	笠岡市民病院	1	3
18	いるかの家	10	34
	計	2241	6109

## (2) 研修の実施

### ①訪問看護ステーションスタッフ研修④)

訪問看護ステーションスタッフの研修を3回開催した。参加者は看護師、PT、OT、であった。

	内容	講師	参加者
1	重症心身障害児・者のリハビリテーションについて事例を通して ～ グループワークと検討～	旭川荘療育医療センター PT	6人
2	重症心身障害児・者のリハビリテーションについて事例を通して ～ グループワークと検討～	旭川荘療育医療センター PT	5人
3	①小児のリハビリ 家族への指導が困難なケースについて ②段ボールを使って座位保持装置を作成してみよう	旭川荘療育医療センター PT	10人





## ②小児等在宅医療連携研修会の開催(事業内容 ③)

H31.2.3(日)PM1:00~3:45 小児等在宅医療連携研修会を旭川荘療育医療センター1号棟3階、多目的ホールにて開催した。講演1は、国立成育医療研究センターもみじの家での、医療的ケア児と家族が数日間滞在できる短期入所施設として、2016年春に開設された。重い病気や障害があっても安心して暮らせる社会づくりを目指す取り組みを紹介し、課題を検証する内容であった。講演2は、療養通所介護で、主に重心型の児童発達支援・放課後等デイサービス・生活介護の多機能型事業に取り組んでいる現状と課題について報告内容であった。参加者は関係機関、小児科医・岡山県庁職員・保健所・児童相談所・支援学校教員・旭川児童院職員・往診医・歯科医・小児慢性疾患連絡協議会など多くの職種、54人の参加があった。

岡山県医師会、岡山県小児科医会、岡山県訪問看護ステーション連絡協議会の後援を受けた。



### ③小児等在宅医療連携研修会Ⅱの開催(事業内容 ③)

H31.2.16(土) P m1:00~4:00旭川荘療育医療センター1号棟3階、多目的ホールにて開催した。近年、医療の進歩と福祉の充実に伴って、我が国は超高齢社会を迎え、長寿と引き換えに、これまでに経験したことのない病気や長期医療の課題に直面しています。短命であったダウン症の平均寿命も60歳に達し、成人期ダウン症の診療は小児科と成人診療科が連携する必要があります。また、家族が在宅知的障害者の認知症を疑っても、医療機関が判らない状況です。ダウン症の各ライフステージにおける医療と支援のあり方について考える研修会を開催した。講演1は「小児期ダウン症候群の課題とケア」、講演2は「成人期ダウン症候群の課題とケア」であった。

参加者は関係機関、小児科医・岡山県庁職員・保健所・児童相談所・支援学校教員・旭川児童院職員・往診医・歯科医・小児慢性疾患連絡協議会、ダウン症協会など多く104人の参加があった。

### (3) 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(事業内容 ⑤⑥)

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。

病院のMSWから、医療的ケアの必要な児の退院相談があり、入院中から関わり、家族の不安の軽減に努めた。また、在宅での利用できるサービスや訪問看護ステーションの紹介、在宅で生活されている同じような状態の家族の紹介など行った。

児童相談所・こども総合相談所からの相談では、家族が養育困難な状態、虐待(ネグレクト)などに対応し、一時保護、施設入所に向けての相談を行った。

支援学校では、家族の養育困難や福祉サービスの利用について相談があった。

### 6 今後の課題

この事業を開始して6年目が経過した。課題は継続しているが、様々な連携ができつつあり、一定の効果は感じられる。医ケア児の実態調査では岡山県の分布がわかった。今後以下の課題についての検討が必要である。

1. 地域の小児科医の受け皿が少ないこと。どの重症児者も入院のできる総合病院にかかりつけ医をもっている。呼吸器や頻回な吸引が必要な重症児者の受診は大きな負担となっている。往診してくれる医師もいるがまだまだ少なく、今後は地域の小児科との連携を岡山県医師会や小児科医会と協議が必要と思われた。
2. 短期入所を実施する事業所・医療機関の数は増えているが、まだまだ利用者にとって使いやすいサービスになっていないこと。今後、情報交換会などを通して検討や改善を求めていき、重症児者が地域で安心して生活できるシステムを構築していきたい。
3. 受診・リハビリ・短期入所利用時の移送について、サービスが充実していない現状がある。
4. 一般小学校の医療的ケア児(呼吸器使用)の通学に対する支援の問題。看護師の配置や緊急時の対応について検討が必要である。
5. 障害がない医療的ケアの必要な乳児のレスパイト施設がない。(経管栄養・導尿・吸引など)
6. 口腔衛生についての検討

今後これらの問題について検討していきたい

