

各論1 地域連携・多職種協働

その2：地域の医療、福祉の連携

宮田 章子

目標 小児特有の成長発達による変化、在宅患者の原疾患の多様性からくる小児在宅医療の特徴を理解した上で、複数の医療機関同士の連携や地域での医療職、福祉、教育機関の連携の必要性や意義を理解してもらう。

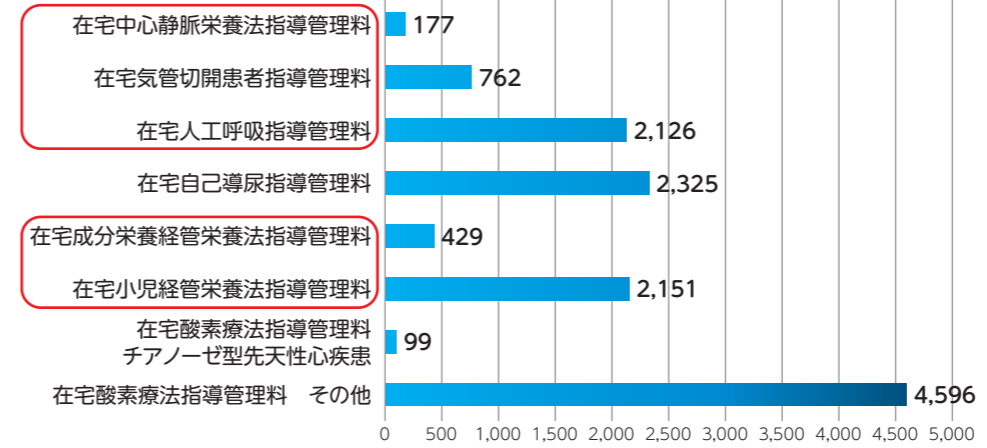
1. 稀少疾患が多く、病態が多岐にわたるため、在宅医と病院の主治医との連携が必要であることを認識する。
2. 高齢者に比較し医療処置が多く重症例が多いため、訪問看護ステーションとの密な連携、緊急入院の確保の必要性や家族の休息のためのレスパイトが重要であることを認識する。
3. 成長とともに生活環境が変わるため、それに沿った地域連携にはどのような関係機関があるか考えてみる。
4. 子どもたちの成長・発育を保障するためには医療だけでなく地域で適切な保育や教育が提供される必要があることが理解できる。
5. ケアマネジャーがいない中、連携のためには障害福祉だけでなく医療ケアにも精通したコーディネーターの養成が課題であることが認識できる。

Keyword 在宅医と病院主治医、小児の成長発達、医療・福祉・教育の連携、レスパイト・ケア、コーディネーター

- 内容**
1. 小児の在宅患者の疾患分布と医療ケアの実態
重症度と家族負担
症例提示：1日のスケジュール
 2. 医療機関の連携
在宅医と病院主治医・レスパイト病院・ケース会議
 3. 地域連携の形
地域の連携機関の種類と実態
成長の時間軸にあわせた地域連携（保育・教育、福祉サービス）
 4. コーディネーター
相談支援専門員と相談支援計画

【引用情報】
 ●前田浩利：地域で支える みんなで支える 実践!! 小児在宅医療ナビ。南山堂、2013。
 ●前田浩利：NICUから始める退院調整&在宅ケアガイドブック。メディカ出版、2013。
 ●NPO 法人日本医療ソーシャルワーク研究会 編：医療福祉総合ガイドブック。医学書院、2015。

1 1-1 小児の在宅患者の医療ケア

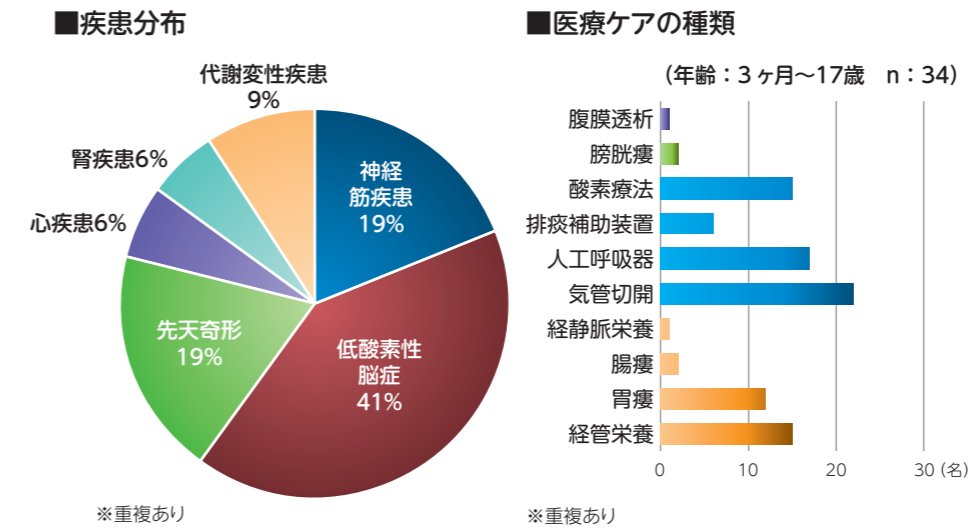


0～19歳の患者における在宅療養指導管理料の算定件数（月あたり）

平成25年度社会医療診療行為別調査

平成25年度の在宅療養指導算定件数をグラフに示す。在宅酸素療法指導管理料は4600件近くと多いが、外来通院の子どもも多く、在宅医療の対象と思われる小児は経管栄養、気管切開、人工呼吸指導管理などが行われていると思われる。診療報酬上、管理料は一つの指導管理料しか算定できないため、重複で医療ケアを受けている場合の実数把握は難しい。小児在宅患者は複数の医療ケアを受けている場合が多く、その数が多くなればなるだけ、家族は自宅でのケアの負担が多くなり、多くの医療・福祉サービスの助けが必要である。

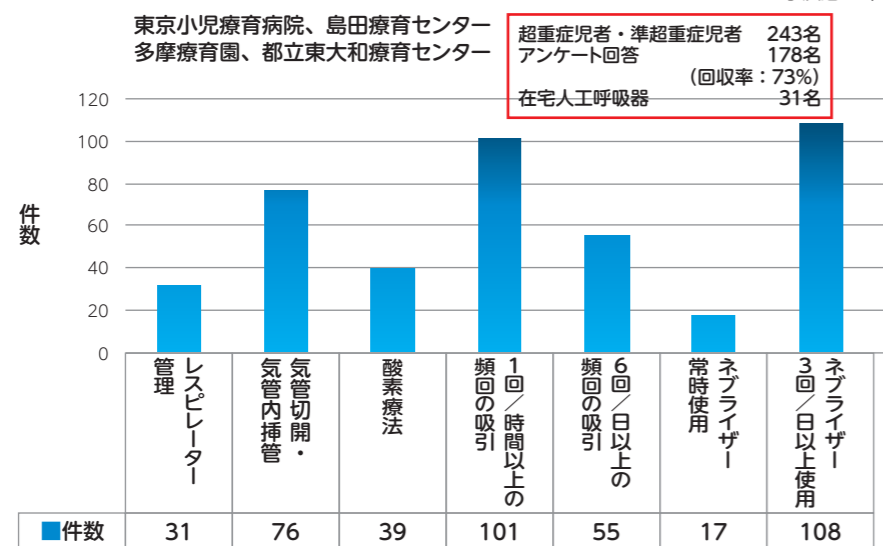
2 1-2 小児の在宅患者の医療ケアの実態 当院の訪問ケースのプロフィール



具体例として、当院の在宅患者の疾患プロフィールと医療ケアを示す。疾患の重複はあるが、低酸素脳症で寝たきりの全介助の患者は1/3強で、染色体異常を含む先天性心疾患と神経筋疾患はそれぞれ1/5、進行性の先天性の代謝疾患、先天性心疾患と続く。医療ケアの種類は、栄養面での問題と呼吸の問題双方を抱えている場合がほとんどで、栄養面ではほぼ全例に対して、経管栄養もしくは胃瘻・腸瘻・経静脈栄養管理をされている。気管切開患者は全体の70%、人工呼吸器下の患者は約50%を占める。以上のように、高齢者と比較し、疾患は多岐にわたり、それぞれの疾患群の中でも、医師になって一度も経験したことのないような稀少疾患が多く、難病や小児慢性新患対象の子どもが多く含まれている。在宅医だけでは病状の評価やフォローアップはできず、広域の専門基幹病院との連携がなければ在宅生活は送れない。

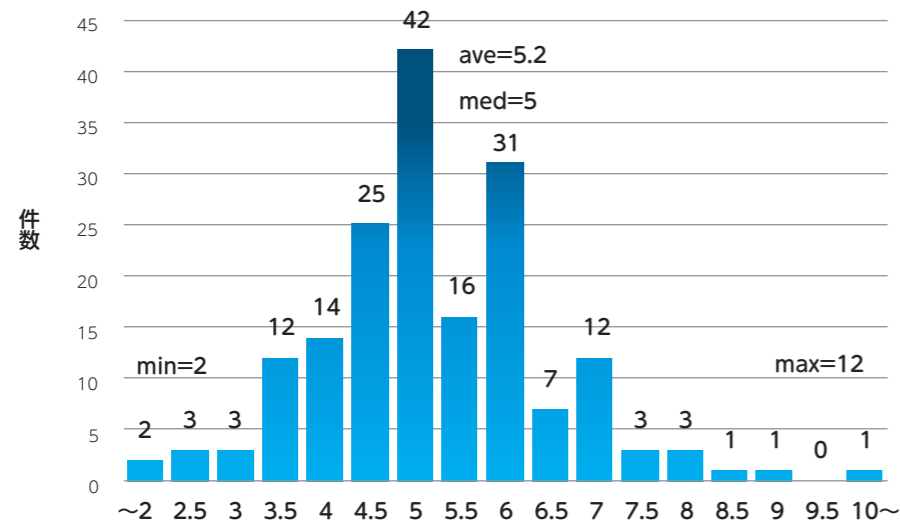
3 1-3 重症度と家族負担 在宅の超重症児・準超重症児の実態についてのアンケート調査

小沢浩ら (2008年)



このグラフは、小沢らが2008年東京多摩地区の在宅の重症心身障害児・者の中で医療ケアの負担が大きい超重症者・準超重症者243例に対し、医療ケア負担の種類と件数を調査したもので、178例から回答を得た。横軸にケアの種類、縦軸にケアの負担の件数を示している。さまざまなケアをしなければならぬ家族の負担の多さを示している。特に吸引回数が多いことは、家族の患者のそばにいななければならない拘束の程度が強いことを表していると思われる。調査が2008年で少し前の調査であること、対象が重症心障害のやや年齢の高い患者で、3歳未満の症例が非常に少ないことから、実際にはケアの負担はこのアンケートが示す数値よりもさらに大きいと思われる。

4 介護の睡眠時間



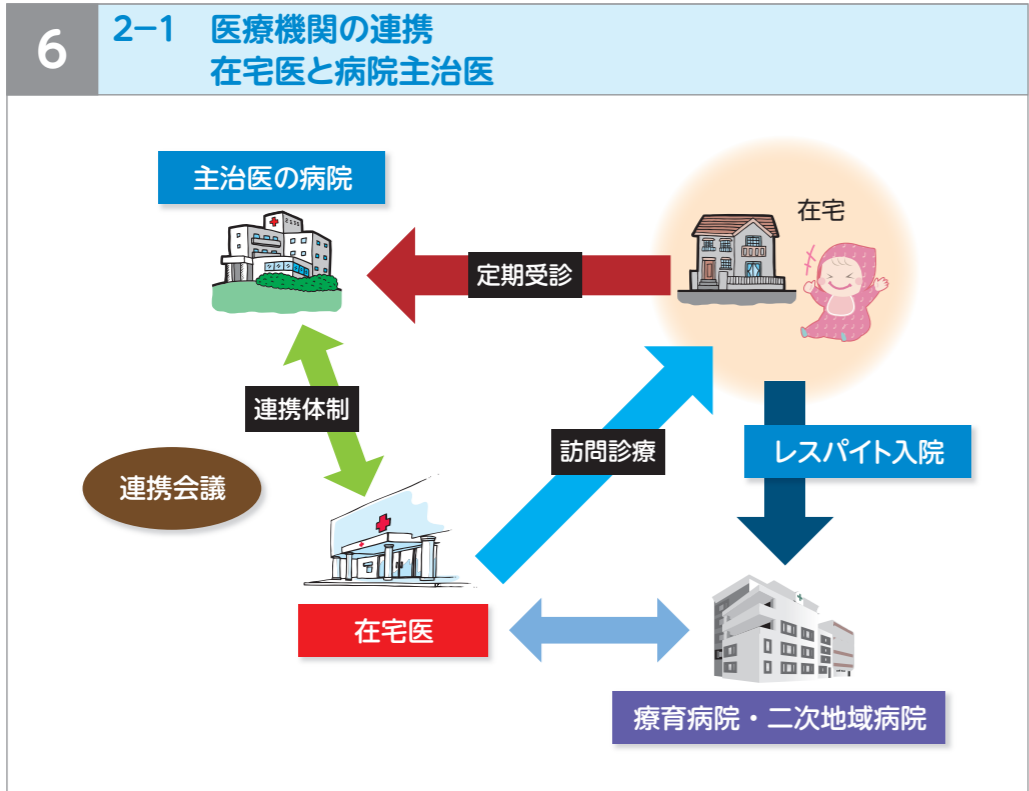
同様の調査の中での、介護者の睡眠時間の調査である。介護者の睡眠時間は平均5.2時間、最大値は5時間と、介護者の肉体的負担が非常に大きいことを表している。日中の睡眠時間の補充確保、家事援助や児のケアの援助なくしては、継続して在宅生活を送れないことは明らかである。

5 1-3 在宅乳児と家族の1日のスケジュール

時間	木	金	母	父
深夜 4:00				
5:00	ミルク終了	ミルク終了		
6:00	内服・MCT・ミルク	内服・MCT・ミルク	起床	
6:30				起床
7:00				
7:30			食事	食事
8:00				入浴
8:30			掃除	会社出勤
9:00				
9:30	浣腸・沐浴	浣腸・沐浴		
10:00				
10:30	MCT・ミルク	MCT・ミルク		
11:00				
11:30				
12:00				
12:30				
13:00				
13:30			昼食準備	
14:00	内服・MCT・ミルク	内服・MCT・ミルク	食事	
14:30				
15:00				
15:30				
16:00	看護	看護		
16:30				
17:00				
17:30				
18:00	吸入・ブジー	吸入・ブジー		
18:30	MCT・ミルク	MCT・ミルク		帰宅
19:00				
19:30			夕食準備	
20:00				
20:30			食事	食事
21:00				
21:30				
22:00	浣腸・マッサージ	浣腸・マッサージ		入浴
22:30	内服・MCT・ミルク	内服・MCT・ミルク		
23:00	MCT・ミルク	MCT・ミルク	入浴	
0:00				
深夜 1:00			就寝	就寝
2:00				
3:00				
4:00				

この表は3ヶ月の乳児例である。先天奇形・先天性心疾患を持ち、経管栄養と酸素療法が必要な子どもで、ケアにかかる時間と家族の生活を24時間のタイムスケジュールに落としてみたものである。この表でわかることは、同じケアであっても準備と片付けに時間を要し、それも1日に複数回に及ぶことある。母の睡眠時間の確保だけでなく、家事をする時間、自分自身の時間を確保することができないことが容易に理解できる。母の睡眠は4時間ほどで、母個人の時間はほとんどない。

乳児期初期は行政から介護のサービスも入らず、家族だけが頼りである。また引き受ける訪問看護事業所が少なく、訪問看護ステーションからサービスを受けることも希望通りにならないことがほとんどである。乳児期初期からの介護などの福祉サービスに加え、子育て支援の観点からも、障害がある子どもにも家事援助などの支援を入れていくことが必要である。



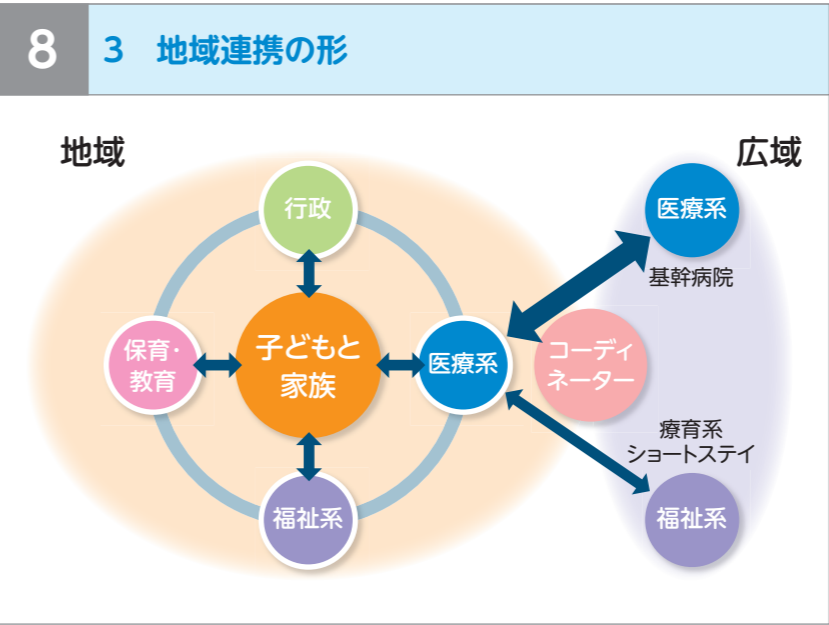
在宅小児の疾患の希少性から、健康管理をするためには専門知識をもった検査・治療などのフォローが必要であり、小児在宅患者は2人の主治医が必要である。すなわち病院の主治医（基幹病院、小児専門病院など）と在宅の主治医である。この2人の主治医の存在は、成人の在宅医療ではほとんど見られない関係である。成人の場合はいったん病院から退院した時点で主治医は在宅医となり、病院との関わりはなくなってしまう。

広域の基幹病院と地域の在宅医の連携は小児の場合は必須である。またリハビリテーションやレスパイトのための短期入所利用のため、療育機関の病院を利用している場合が多いが、どちらも身近な地域に多く存在しているわけではなく、そのための通院や移動は家族の負担が大きい。



病院の主治医（小児専門病院）と地域の在宅チームがケースカンファレンスを行っている様子である。すでに在宅移行をした場合でも、問題が起きたり、子どもの環境が変わる時には開催する。現在の状態、治療方針、今後の見通し、地域での様子と問題点などを共有し、今後の方針につなげる会である。参加者は子どもの保護者、病院の主治医とケースワーカー、

地域の在宅医、複数の訪問看護ステーションの看護師、ヘルパー、保健師、障害福祉担当のケースワーカー、学校の教師などである。多職種で直接顔を合わせることで、その後の連携が非常に円滑なる。この会議では全ての職種に理解できるように、お互いに専門用語や略語を使わず、わかりやすい共通言語で行うことが原則である。



連携の形を示す。小児の場合には、連携は地域完結型ではなく、必ず広域の病院の主治医や療育施設などと連携が必要である。広域での医療支援は基幹専門病院、病院のソーシャルワーカー、福祉系の支援はショートステイ、療育施設などが挙げられる。地域では、子どもと家族を核として、医療系の支援すなわち訪問診療、訪問看護、訪問歯科、訪問薬剤などが、福祉系の支援では介護、レスパイト、日中一次支援、児童発達支援など、教育関連では幼稚園、保育園、学校が、また行政系では障害福祉、子育て支援、保健所、児童相談所などが挙げられる。地域のこれらの機関と家族の連携をコーディネートし、かつ広域の関係機関とも連携し地域とを結ぶ役割を担うコーディネーターも重要である。

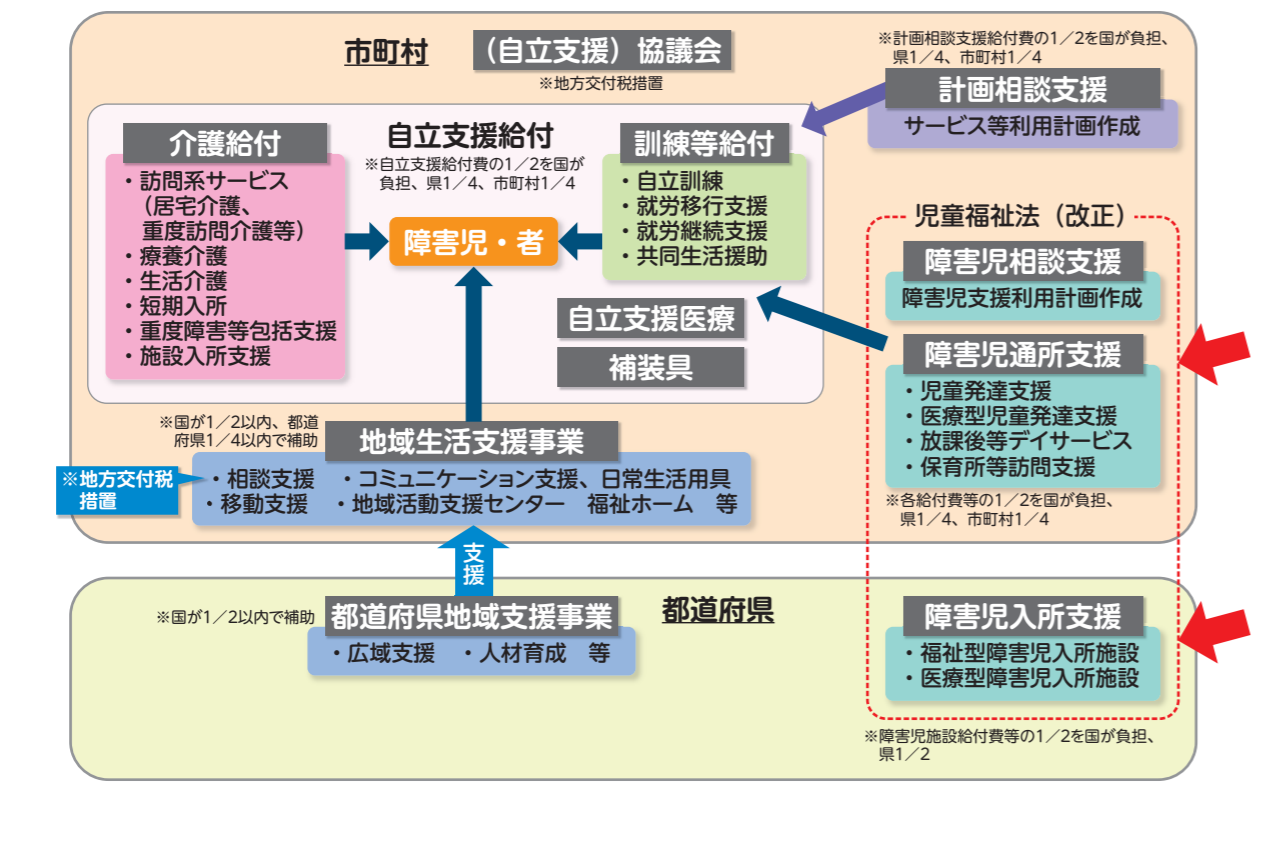
- ### 9 3-1 地域の医療系の連携
- 訪問診療
 - 訪問看護ステーション
 - 訪問リハビリ
 - 訪問薬局
 - 訪問歯科
 - (急性期の二次治療入院病院)

地域の医療系支援の中での多職種の連携は、非常に重要である。日常の体調管理は訪問看護師と在宅医が行うといつてよい。この2つの職種の情報共有と役割分担がなければ、子どもの健康の維持は不可能である。訪問看護ステーションも複数の事業所で一人の子どもをケアするケースが多く、事業所間でのアセスメントとケアの共有化は必須である。在宅医は同時に病院の主治医との連携と知識のブラッシュアップも求められる。しかしながら小児を扱う訪問看護ステーションも在宅医も絶対数が少なく、在宅移行をする子どもたちの増加に追いついていないのが現実である。特に複数の医療ケアやデバイスのついた子どもの管理は知識と技術が必要なため、早急に育成が求められている。訪問リハビリ、薬局、歯科も絶対数の少なさは同様で、現状は子どももしくは家族が出向く形が圧倒的に多い。

- ### 10 3-2 地域の福祉の連携
- 居宅介護（ホームヘルプサービス）
身体介護
生活介護
 - 移動支援
 - 訪問入浴サービス
 - 児童発達支援（通所型）・放課後デイサービス
 - 短期入所（レスパイト）

障害者総合支援法による障害福祉サービスとしてのホームヘルプサービスは、介護の負担を軽くし、家族の生活の質を上げる重要なサービスの一つであるが、年少児での利用が認められている地域は極めて少ない。また生活圏が広がる集団への参加や通院などに利用できる移動支援も医療ケアの多い重症児ほど利用しにくいのが現状である。幼児期になって利用できる通所型児童発達支援は、地域と密着した集団参加できる療育サービスの一つであるが、医療ケアの多い在宅児は医療型通所サービスも母子分離型を利用できない場合が多い。短期入所（ショートステイ）は家族の介護疲れの解消（レスパイト）には必須のサービスであるが、人工呼吸器などの医療的な処置が多い子どもには収容の問題もあり、地域で受け入れてくれる施設が少ないことが大きな障壁となっている。

11 障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの体系（平成24年4月～）



障害福祉サービス体系における小児の福祉サービスは、児童福祉法のもと、障害児相談支援、障害児通所支援、障害児入所支援が位置付けられている。

12 3-3 地域の自治体との連携

- **障害福祉課**
 - ・ 種々の福祉手当 医療器械・装具の補助
- **保健センター**
 - ・ 保健師
- **子育て支援関連課**
 - ・ 小児慢性疾患、難病手続き
 - ・ 子ども家庭支援センター
 - ・ ファミリーサポート 家事援助
- **保健所**
 - ・ 保健師

地域の自治体とは、非常に密接な関係を持っている。たくさんの部署にまたがり利用できる制度やサービスがある。障害福祉関係の手当の支給や医療器械や生活介護品購入の補助、保健師の巡回や相談業務、時には彼らは地域のコーディネーターとして機能する。子育て支援センターでも、相談業務やファミリーサポート事業を行っており、障害があるなしにかかわらず利用できる事業がある。在宅児本人だけでなく兄弟の支援も含んで家族を支援する制度があることを知っておくと、活用できる場合がある。

13 3-4 地域の保育・教育の連携

- **保育園**
- **幼稚園**
- **学校**
 - ・ 普通学校
 - ・ 特別支援学校 通学 訪問型

在宅移行し病状が安定して成長してくると、集団生活への参加、母子分離が必要となってくる。また、健やかな成長のための療育や教育を受ける権利もある。こうして子どもたちは 保育参加から就学へと進む。学校での教育がはじまり、通学または訪問学級などで授業に参加していくことで、子どもたちの成長を促すことができる。子どもたちにとって教育は大切な生活の一部となる。

14 3-5 広域の医療連携

- **周産期センター**
- **高次機能病院・小児専門病院**
 - ⇒ 専門医療 検査入院
 - 急性増悪時の専門治療
- **地域中核病院**
 - ⇒ 急性期治療、レスパイト
- **医療型療育病院**
 - ⇒ リハビリ
 - ショートステイ 入所

周産期センターでは、在宅移行する子どもたちの退院支援を行い、家族に必要なケアの教育や、地域への退院支援会議を行い、地域へ移行するための準備を行う。

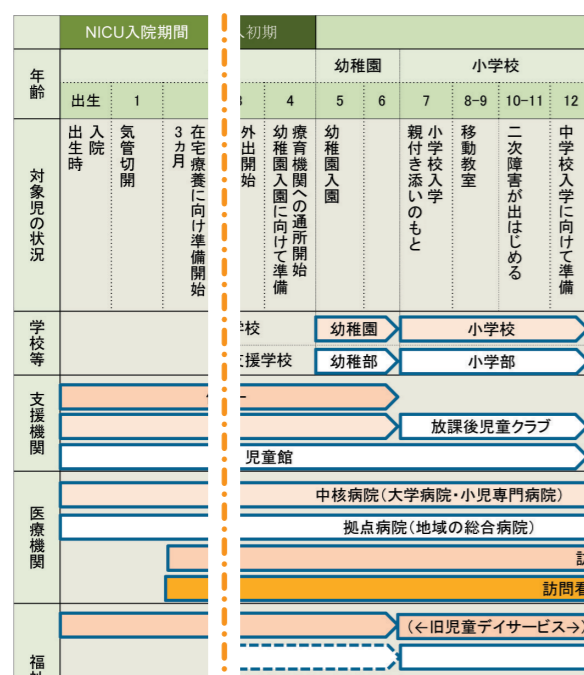
いったん退院したら、急性増悪時の入院治療や特殊治療、検査は、高次機能病院・小児専門病院が担い、二次的な急性疾患やレスパイトは地域中核病院が行う。また医療型の療育病院では、継続的なりハビリを行うなどの役割があり、複数の専門科と医師が関わっているため、その役割分担と情報の共有が必要となる。同時に在宅医との連携も欠かせない。

15 3-6 広域の福祉連携

- **児童相談所**
 - ・ 手帳の発行
- **療育病院 施設**
 - ・ ショートステイ

広域の福祉では、児童相談所での障害手帳の発行や、長期入所の申し込みなどを担当する。療育センターとしての病院や施設では、レスパイトの意味となるショートステイ先となる。療育施設は地域ごとに配置されるほど多くなく、ショートステイを利用する場合は、遠方まで行かなければ利用できない場合も多い。

16 3-7 成長の時間軸にあわせた地域連携 (医療、保育・教育、福祉サービス)



子どもの生活環境は成長に伴って変化していく。幼児期初期までは自宅で家族とともに生活し、その後母子分離と集団への参加のための保育の保障、就学と続いていく。障害があっても、親から離れ、友達や親以外の人との交流は必要である。そのための支援機関は環境に応じたケアやサービスに変更していかなければならない。医療も小児専門から成人の医療機関の参加または移行を、在宅医も小児だけでなく成人の対応に精通した在宅医との協働も検討していくことになる。

このように、地域で年齢に応じた健康を支える医療、生活を支える介護（福祉）、生活の質を支える教育が相互に連携していくことが、子どもの成長を支えることになる。

17 4 コーディネーターの役割

- 相談支援専門員と相談支援計画
- 医療連携の重要性
- 医療と福祉
教育を包括した支援と計画
- だれがコーディネーターに

福祉だけでなく医療的な知識や視点も持ったコーディネーターが望ましい。また小児の在宅生活では、地域でも介護保険でのケアマネジャー的な職種は存在しないため、障害者総合支援法に基づいた相談支援専門員が、その代わりとなる可能性があるが、本来は福祉サービスの申請の計画書作成とモニタリングが仕事である。小児在宅児の場合、医療サービスも大きな比重を占める。よって福祉と医療の双方重要で、現在の相談支援計画は福祉サービスのみに注目して作成モニタリングされていることが多い。福祉サービスの中に医療サービス、教育を織り込んだ生活をイメージできる相談支援計画でなければ本当の支援計画とはいえない。

職種は相談支援専門員に限定せず、各地域の事情で、保健師であったり、訪問看護師、療育相談員などが協働して分担する形があってもよいと思われる。

18 医療系と教育 福祉サービスを包括する支援計画

		利用者氏名 様 作成年月日 年 月 日							
		月	火	水	木	金	土	日	備考
深夜	4:00								
早期	5:00								
	6:00								
午前	7:00								
	8:00								
午後	9:00								
	10:00	訪問看護75分	ヘルパー 90分	ヘルパー 90分	訪問看護75分	ヘルパー 90分			
夜間	11:00	幼稚園	児童発達支援 母子分離	児童発達支援 母子分離	幼稚園	発達児童支援 母子通園	ヘルパー 90分		
	12:00					訪問看護90分			
深夜	13:00								
	14:00					訪問診療			
深夜	15:00								
	16:00								
深夜	17:00		訪問看護90分 留守番看護と入浴	訪問看護ステーション からのリハビリ		訪問看護120分 看護補助者1名 同行留守番看護			
	18:00	ヘルパー 60分	ヘルパー 60分	ヘルパー 60分	ヘルパー 60分				
深夜	19:00								
	20:00								
深夜	21:00								
	22:00								
深夜	23:00								
	0:00								
深夜	1:00								
	2:00								
深夜	3:00								
	4:00								

福祉サービスと、医療・教育を包括した1週間の5歳児のサービス例を挙げる。就学を前に母子付き添いのもと、健康な子どもたちとの交流の目的で週2回幼稚園に通い、週2回は訪問看護で健康状態を確認、ケアしたあと母子分離の目的で分離型児童発達支援を利用、週1回は母子通園型の療育施設に通所する。その前後には外出・生活支援の介護を入れる。2週間に1回の訪問診療が集団参加後に行われ健康状態を確認し維持されていく。このように福祉サービスと医療、教育を包括した生活が保障されていくことが、真の意味で子どもと家族の生活の質を上げることになる。