

# 長野県の小児等在宅医療連携拠点事業の実績と成果

Project	小児等の在宅医療が抱える課題の抽出と対応方針の策定 (長期入院児等退院支援・在宅医療支援協議会の開催)
趣旨	在宅で療養する小児を支える、医療・福祉・教育の連携強化を図りながら、多職種協働による包括的かつ継続的な在宅医療の提供が行われる体制整備を行うため、関係者による課題の抽出や対策を協議する。
開催実績	県主催の全体会と各圏域ごとの連絡会を開催 全体会1回(平成25年11月21日)、各圏域連絡会5か所(上小、諏訪、上伊那、松本、長野で開催)
成果	行政・教育・医療・福祉関係者間で情報の共有 ＜地域の在宅医療・介護の課題と取り組み＞ ・ 既存のサービスの把握が出来ていない。ライフステージにより支援が途切れてしまう状況があるため、継続した支援体制が必要。 → 自立支援協議会、上田保健福祉事務所が主催となり、情報共有や関係機関への周知・啓発を目的として、「医療的ケアが必要な障害児等の地域生活支援研修会」を開催 ・ 在宅療養児の特殊な治療や薬剤、ケア等に対応できる医療・福祉人材(障害児相談支援専門員含む)が少ない。 → 松本圏域において医療関係者、障害者相談支援専門員、消防等専門分野向け研修の実施。 在宅医療支援薬局による訪問サービスの実施。

# Project 社会資源調査と実数調査

**目的** 小児医療的ケア受入機関(医療・訪問看護・福祉事業所)を明確化する。  
また、資源拡大へとつなげる。

**方法** 各機関へ郵送による調査票配布とFAXによる回収  
調査結果(受入可能かつ公開可能施設)を、当院ホームページに社会資源マップとしてアップする。 <http://www.pref-nagano-hosp.jp/kodomo/zaitaku/zaitakumap.html>

**結果** 受入機関は前年度より微増。

	送付先数	回答数	回収率(%)	小児可能 条件付含む	小児可能 比率(%)
診療所 2012	225	97	43.1	24	10.7
診療所 2013	221	91	41.2	32	14.5
病院 2012	100	59	59	23	23
病院 2013	99	64	64.6	23	23.3
訪問看護S 2012	133	74	55.6	40	30.1
訪問看護S 2013	131	77	58.8	46	35.1
福祉事業所 2012	55	31	56.4	20	36.4
福祉事業所 2013	385	152	39.5	93	24.2

(課題) 福祉事業所の受入については医療ケアがあることがネックになっている(特に居宅介護事業所)。また、看護師の配置数・勤務時間によっても受入が左右される。

資源拡大をしていくには重度心身障がい児数の把握が必要。  
今回、市町村母子保健担当者・療育コーディネータに把握している児数をアンケートしたが、合致率は9.1%。重心児ではないと思われるリストもあがってきており全数把握の難しさを痛感している。まずは2職種に重心児、重心児を取り巻く環境(家族も含め)を知ってもらうことが必要。

Project	交流研修
目的	地域の小児等への在宅医療資源・専門機関との連携 (院内のスタッフが地域を知る・顔の見える関係作り)
方法	こども病院スタッフの、他事業所〔訪問看護ステーション、通所施設、短期保護入所施設、訪問入浴〕における研修
結果	<p><b>参加スタッフ(のべ)</b> 68名 (医師・リハビリセラピスト・看護師・保健師・MSW・CLS・事務員)</p> <p><b>研修協力施設</b> 16施設 (訪問看護〔リハビリ〕ステーション 10、訪問入浴 2、通所施設 5)</p> <p><b>参加者のまなび</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>入院児・その家族への有効な退院指導のためには、家での様子を知ること、地域の資源を知ることが大切。在宅のイメージが付き、現場が必要な情報や時期について知ることができた。</li> <li>病院では個別でしか関わらないリハビリセラピストは、地域の通所施設の集団療育の様子や母親との関係がわかり、今後のセラピーに活かすことができる。</li> </ul> <p><b>施設からの意見</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>病院で行なっている指導内容を知ることができた。病院でデモンストレーションをさせて欲しい。</li> <li>在宅の様子、事業の内情を知ってもらおうことが出来た。</li> </ul>
(課題)	スタッフの交流・情報交換ができ効果があった。来年度もさらに地域の様子を知るため、また多くのスタッフに在宅について知ってもらうために、参加者・受け入れ施設双方から継続して欲しいとの要望があがった。

目的	地域や施設の現状の把握と課題解決のための知識・技術習得支援と多職種連携の深化を図る
方法	希望のあった特別支援学校・地域機関病院・施設を抽出 訪問するこども病院チーム(医師、看護師、PT、保健師、管理栄養士)を結成 事前に訪問時に行う内容を両施設間で検討 当日は授業参観・リハビリテーション指導・学習会・カンファレンス・救急シミュレーションなどを実施
結果	5ヶ所(特別支援学校2・地域機関病院3・日中預かり施設1)の訪問支援を行った。 ポジショニングの評価と技術指導・シミュレーションによる救急体制の確認、各施設の環境や在宅移行などに関わる課題を話し合いお互いの情報共有を行った。 関係者が一同に会する事で、施設の課題の抽出と情報の共有と情報交換ができ、顔の見える繋がりによる連携の深化が図れた。
課題	移動距離が長い、お互いの都合などスケジュール調整に手間取るため、定期的に行われる体制作り(日程確保・旅費)が必要となる。拠点の核となる地域機関病院が主体となり定期的なカンファレンスが行うことが出来ると、地域全体の連携強化と質的な向上が図れる。

Project	相談機能の充実
目的	相談機能が充実する事で、患者・家族が安心した在宅生活を送ることができ、支援機関の不安も軽減する事ができる。
方法	在宅医療電話相談外来の開設(2回/月、2時間) 支援機関とのインターネットによるオンライン会議 グリーフケアの試みとして、お子様を亡くされた親とのお話し会“ちいさな星の会”を1回/月開催、研修会の企画運営を行う。
結果	<p>在宅医療電話相談外来 12月から開始し2月末日で6回行った。相談者は0名。</p> <p>オンライン会議 リハビリテーション関係、看護関係、特別支援学校等 合計 36回 オンライン会議はリハビリテーションのセラピストや医師・看護師が支援者の不安や疑問に答える事ができるため、不安の軽減が図れ、離れていても繋がっているという安心感を得ることができた。</p> <p>グリーフケア “ちいさな星の会”を11回開催 のべ41人参加 参加者は、同じ境遇の親同士が自由に語り、想いを共有でき気持ちの安寧に繋がると話された。研修会「小児のEnd of Lifeを考えてみよう」を開催し47名の参加があった。参加者は、小児の緩和ケアの症例を通して検討したいという意見があった。</p>
課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>在宅相談外来の周知を行い、相談業務のアンテナを高くする</li> <li>オンライン会議に使用する、通信機器(PC・マイク・カメラ)、インターネット環境や通信料金などが使用者の経済的な負担あり</li> <li>小児のグリーフケアは、確立されている状況ではないため、情報や知識などを得る研修会を重ね、検討する事が必要</li> </ul>

目的	医療・福祉・教育・行政の支援者との情報・意識の共有を行う。
方法	電子手帳(長野こどもしろくまネットワーク)の開発と運用 救急情報提供カードの運用(平成25年6月開始)
結果	<p><b>電子手帳</b> 入力する情報や機能などを家族や支援機関に調査し、在宅療育での情報共有ニーズをまとめた。その情報を基に名古屋大学 先端医療・臨床研究支援センターとともにソフト開発を行った。2月からの試用開始。支援者へ目的を含めた使用方法などの説明会を開催した。試行段階で運用上一部不具合が生じ、ソフト改善を行っている。</p> <p><b>救急情報提供カード</b> 運用状況は当院管理の人工呼吸器装着患者20名が携帯し、搬送時の使用者は1名。携帯している家族へのアンケート結果では、持っているだけで安心できるや消防隊に伝える対応が冷静にできるという回答であった。訪問支援先や研修時に救急情報提供カードの紹介を行った。</p>
課題	<ul style="list-style-type: none"><li>電子カルテとの接続ができないため、医療情報提供時に記録の手間がかかる</li><li>持続するための管理運営体制が機能・マンパワー的に不十分である</li><li>範囲や対象拡大時の使用者をめぐる各関係者間の管理運営体制の構築要</li></ul>

目的	研修会を通し、小児在宅医療分野の理解が深まると共に、医療と福祉・行政の連携深化を図る。
方法	相談支援専門員の人材育成として研修会の開催と人材把握の調査 北信圏域市町村障害児・者の担当職員や母子担当保健師との懇話会の開催
結果	<p>相談支援専門員の研修会は1回開催し43名が参加 内容は重症心身障害児の医療内容の講義とリハビリテーションの講義、医療デバイス（気管切開・在宅酸素・人工呼吸器・胃ろうなど）を理解するために、人形を利用した実習を行った。研修会講義をDVD化した。重症心身障害児の医療的知識を得ることができ、定期的に行って欲しいという要望があった。</p> <p>北信圏域市町村障害児・者担当者と保健師の懇話会は、1回開催し13名参加 資源調査結果報告、在宅移行支援や療育生活の講義、医療機器の見学を行った。意見交換会では退院支援時の市町村での対応、福祉サービスの利用が出来ないことなどが上げられた。</p>
課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>相談支援専門員や市町村担当者の医療面での知識不足があるため、定期的な学習会やケース検討会が必要であり、療育士会や行政職と協働し知識面の向上を図ることができるプログラム作りが必要である。</li> <li>小児のサービス利用計画が立てられる相談支援専門員の人数が不足している。</li> <li>利用できる福祉サービスの少なさや、日常生活道具の支給など現在の医療状況に見合っておらず、適切な時期に在宅物品や機器が準備できていない。そのため、行政でも家族対応も困惑している。</li> </ul>

## 長野県立こども病院地域連携懇話会開催

○目的:

地域における小児在宅医療に関わる課題の抽出や医療・福祉・教育・行政等の関係機関との連携の向上を図る。

### 平成25年度1回目(北信圏域:平成25年10月25日開催)

○方法:

「小児在宅支援」をテーマに、医療・福祉・教育・行政関係者対象

埼玉医科大学総合医療センターの田村正徳氏を講師に招き講演会、意見交換。

○結果:参加人数57名

○課題:

小児在宅医療に対する認識が職種や地域によってまばらであることから、地域のニーズの実態把握の必要性が挙げられた。

### 平成25年度2回目(諏訪圏域:平成25年11月28日開催)

○方法:

「小児在宅療育のQOL」をテーマに、医療・福祉・教育・消防・行政関係者対象

「この街支援センター」相談支援専門員 井上純一氏を講師に招き講演会、意見交換。

○結果:参加人数54名

○課題:

地域の社会資源を利用した支援サービスとのすり合わせも重要であるという指摘や、参加率の多かった消防関係者からは、救急要請の際の搬送先について明確にしてほしいという意見も挙げられた。