

在宅医療連携拠点事業成果報告

子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田

拠点事業者名：前田 浩利

1 地域の在宅医療・介護が抱える課題と拠点の取り組み方針について

東京都に在宅医療の対象となる病弱・重症児は約1000名～2000名おり、その7割が自宅で生活している。しかし、そのほとんどが適切な在宅医療を受けていないと思われる。都内の病弱・重症児の正確な数、分布が不明で、その正確な情報はどこにもない。更に病弱・重症児の在宅医療を行う診療所は極めて少なく、訪問診療を行う病院もない。

同様に病弱・重症児の訪問看護を行う訪問看護ステーションは少なく、探すこと自体が困難である。更に、訪問看護ステーションが24時間対応を標榜していても、電話対応のみであったり、追加料金が必要であるなど実際に機能できる24時間の訪問を行う訪問看護ステーションは少ない。又、病弱・重症児の訪問介護を行う事業所も非常に少ない。

病弱重症児は、介護保険の対象とならず、多職種連携をマネジメントするキーパーソンが不在である。更に、病弱・重症児は、大学病院などの高度医療機関に通院していることが多く、地域の社会資源と繋がる機会が乏しい。また、高度医療機関の医師や看護師、あるいはケースワーカーも病弱・重症児が生活する地域の事情に精通していないことも多いので、適切な社会資源に繋げることができない。

病弱・重症児のレスパイトを行う施設も乏しく、人工呼吸器を装着した病弱・重症児もレスパイトの導入が困難な場合も多い。

この実情に対して、病弱・重症児者を支える地域内での多職種重層的24時間対応マネジメント機能の充実、障害福祉制度、介護保険制度、特定疾患治療研究事業福祉制度、生活保護制度などを有機的に組みあわせる支援の普遍化を図る。

更に病弱重症児に訪問介護を行う事業所の掘り起しを行い、医療的ケアの講習、指導を積極的に行

う。

又、病弱・重症児の治療を行う高度医療機関との連携を積極的に進め退院調整会議を開催し、他、顔の見える関係づくりを進める。また、そのような取り組みを通じて、高度医療機関の連携スタッフに地域の事情を知ってもらう。

地域内で、病弱・重症児者のレスパイトケア、日中一時預かりを行う事業者を掘り起し、看護師の派遣や、医師の医療的事案の相談など、積極的に医療支援を行い、その成長を支援する。また、医師向けの講習会や学習会を開催すると同時に、個別に医師の研修を積極的に受け入れ、病弱・重症児の訪問診療を学ぶ医師を増やす。また成人の在宅医療を実践している地域の在宅医を対象とするプログラムを作成し、積極的に医師の教育を推進する。

2 拠点事業の立ち上げについて

① ケアマネージャーの資格を持ち、訪問看護の経験のある看護師と福祉施設で働いた経験のあるケースワーカーを拠点事業の担当として雇用し、小児在宅医療の対象、重症児を支える制度である自立支援法と医療保険、児童福祉法、それぞれを理解できるメンバーでの協働を目指した。結果的に、そのようなメンバーにしたことで相談支援機能を持つ事務局となりケース毎の多職種連携ケース会議などを有効に開催することができた。

② 通常の拠点事業の圏域は10⁺圏内あるいは市町村単位となっているが、小児在宅医療においては、そのような圏域では対象となる子どもの数が少なく社会資源も適切に組み合わせることができない。なにより、対象となる子ども自身が、上記の圏域を超えて、様々な医療機関や、障害児のための療育機関を、利用しており、23区全体を対象とした圏域を想定せざるを得なかった。当事業では圏域全体を見通す視座と

同時に、対象となる子どもたちひとりひとりに着目し、ひとりひとりのエコマップ(利用している医療、社会資源、相関図)を作成しながら多職種連携を模索した。

3 拠点事業での取り組みについて

(1) 地域の医療・福祉資源の把握及び活用

医療的ケアが必要な子どもたちの生活を支える在宅医療連携に関して、地域で関心をもつ人が増え、医療・福祉・教育・行政などの連携、協働を進めるために、東京 23 区における小児在宅医療の社会資源の実情を明らかにすることを目的として、社会資源調査を実施した。

まず東京 23 区の人口分布や福祉に対する予算、障害者に対する生活支援の実態を調査した。

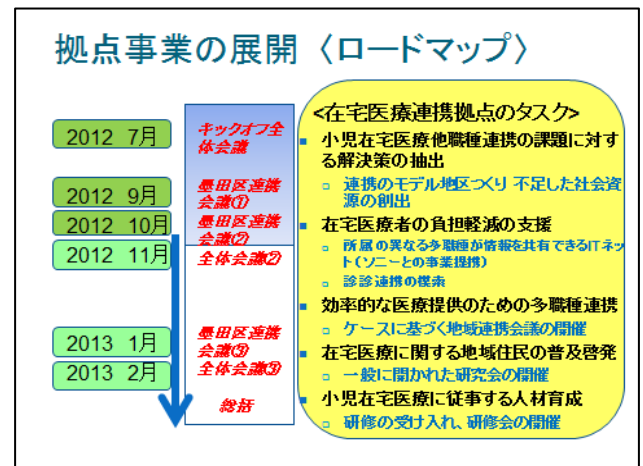
更に小児慢性特定疾患申請数や障害手帳交付の数から、東京 23 区に住む病弱・重症児の数や分布の実態を知る為の調査を実施、また医師や病床など医療施設の状況、在宅診療所や訪問看護ステーション、ヘルパーステーション、短期入所施設、保育園、幼稚園、通所施設などの施設の分布を調査した。以下がその結果を基にした考察である。

東京都の医師数は大学病院が多いため、他府県に比べ多いが、病床数や在宅支援診療所、看護師の数などは人口 1 万人当たりで比較すると、全国でも下位になり、不足している。障害者施設なども区によって異なり地域格差が大きい。

小児を往診しても良いと考えている医師は、内科よりも外科系の医師の方が優位である。小児は急変しやすく、重症度も高いために救急時の対応が多いと考えられるため、術後の急性期の対応に強く、麻酔の為に呼吸管理などにも慣れている外科医の方が受け入れやすいためと考えられる。

短期入所施設も知的障害児の受け入れは多いが、身体障害児を受け入れてくれるところは、ほとんどなく、病院がほとんどである。摂食障害があり胃瘻があると知的障害児施設では受け入れられない。重症児の短期入所施設は絶対数も足りない上に、地域制限や障害の程度による制限なども伴う。

(2) 会議の開催(地域ケア会議等への医療関係者の参加の仲介を含む。)



23 区内の多職種の方々を対象にした全体会議を3回、墨田区のエリアに絞った地域エリア会議を3回実施している。いずれの会議においても、行政より障害福祉課職員、相談員、学校関係より教師、進路コーディネーター、訪問系事業所より、訪問看護ステーションの看護師、ヘルパー、医師、病院看護師、理学療法士・MSW・保健師・児童福祉施設等より毎回多くの方に参加していただいた。

参加者からはこれまで自分たちの事業所が地域の中で、重症児にどのように関わらなければならないのかははっきりしなかったが、地域会議に参加したことによって、方向性が見えてきたという意見が多かった。又、医療・福祉・教育・行政などが意見交換できる場をもっと広げ、理解しあえることが大切であるとの意見も多かった。

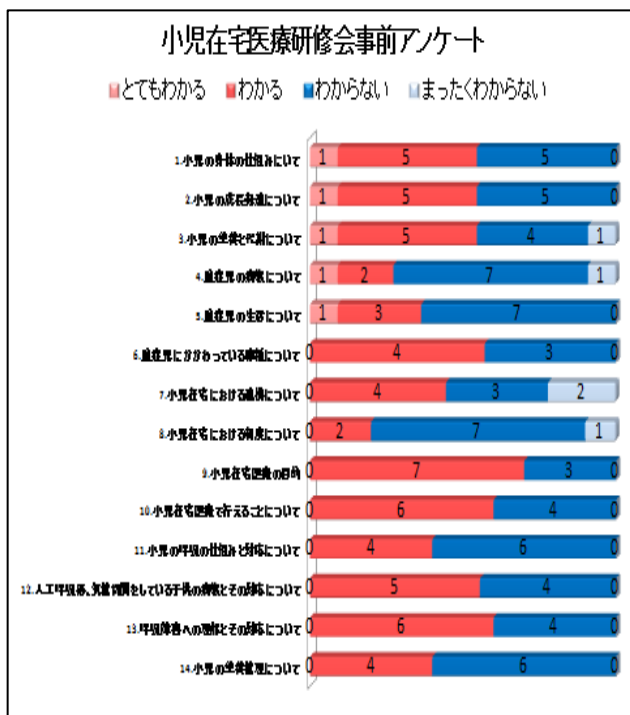
(3) 研修の実施

2月3日(日)に東京都内のオアシス神田にて「小児在宅医療に従事する人材育成を目的として、「在宅医向け小児在宅医療研修会を開催した。受講者12名であった。受講者は在宅療養支援診療所で勤務している医師、成人の患者で寝たきりで気管切開、人工呼吸器など医療ケアの必要な患者を在宅で診療したことがある医師を対象にした。小児在宅医療を担う医師を増やすことが喫緊の課題である今、成人の在宅医は、既に在宅医療を知っているので、す

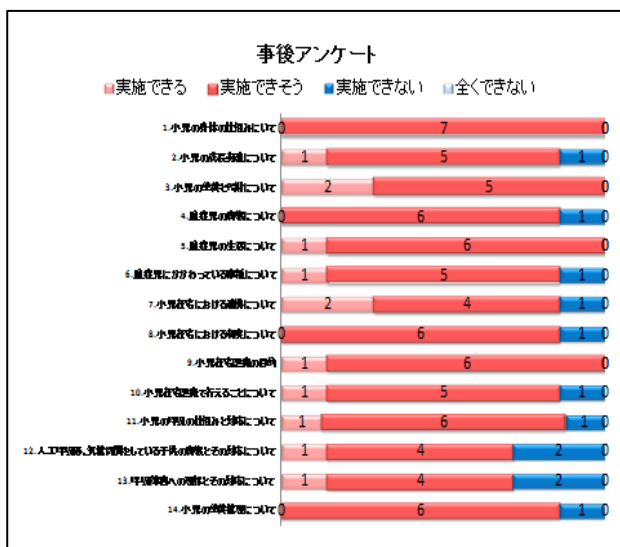
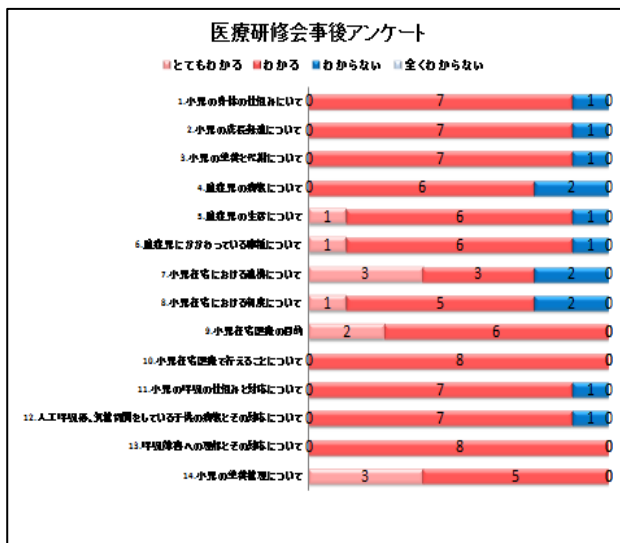
ぐに実践に繋がると思われ今回の研修会を実施した。研修の内容としては「重症児の病態と特別支援学校の状況」「小児在宅医療における連携と知っておくべき制度」「NICUでの新生児医療から外来」など8つの項目であった。

参加者に向けた研修実施前と後のアンケートを比較すると、事前アンケートでは、小児在宅医療に関して分からない、まったくわからないという回答が多かったが、研修後アンケートではとてもわかる・わかるとの回答に変化し、この一日の研修だけで、小児在宅医療の実施ができそうであるとの回答を得た。この研修を継続的に行っていく事で、成人の在宅医療に従事する医師が小児在宅医療を実施する可能性の高さを感じた。

(小児在宅医療研修事前アンケート)



(医療研修会事後アンケート)



(4) 24時間365日の在宅医療・介護提供体制の構築

拠点事業、受託者である子ども在宅クリニック墨田はすでに、24時間、365日の在宅医療の提供を行っている。また、多くの訪問看護ステーションと連携し、24時間体制ではない訪問看護ステーションとの連携においては夜間のコールをカバーしている。しかし、他の在宅医療機関、診療所や在宅療養支援病院との連携に基づく24時間365日の体制づくりはなかなか進めることができなかった。これは、小児在宅医療に参入する医療機関の少なさが背景にある。

(5) 地域包括支援センター・ケアマネジャーを対象にした支援の実施

小児在宅医療においては、介護保険を利用できない患者が対象となるため、実施しなかった。

(6) 効率的な情報共有のための取組(地域連携パスの作成の取組、地域の在宅医療・介護関係者の連絡様式・方法の統一など)

所属の異なる多職種が情報を共有できるIT ネットの構築に向けて、日常生活圏包括ケアにかかわる医療従事者・関連多職種のためのモバイル在宅診療支援システムを導入した。日常生活圏包括ケアに必要な定量・定性データ取得の機能を持つこと、ケアに関わる各職種(ケアアクター)間の情報共有機能(包括ケア掲示板機能)を持つこと、患者を中心として施設をまたいだグループ・権限を設定できること等の特徴としている。システムの利用イメージとしては、医療従事者や訪問アクターによる情報の入力→クラウド上に登録・保存→多職種による閲覧→共通の状況認識に基づく多職種間コミュニケーション、というフローである。共有可能な情報はバイタル等の数値・画像・波形・コメント等のテキスト・文書ファイル等であり、これらを共有し、その上で掲示板での依頼等のやり取りを行う。これにより、継続した患者状態の把握を抜けや重複のない効率的な形で行うことが可能となり、関係する全てのアクターの負担軽減のみならず、より質の高いケアの提供が可能になることをも意図したシステムの構築・運用を行った。

共有する情報コンテンツは、患者基本情報・家族状況やフェイスシート・アセスメント等の診療開始時から整備し順次更新される情報群と、バイタル数値・写真・看護メモ等の日々のケアを通じて継続的に蓄積される情報群に大別される。また、情報を扱う様々なケアアクターは、患者グループとケアチームの設定により、施設を超えた適切なグルーピングと権限設定を行っている。データの入力・閲覧は、オンライン/オフライン判定とローカル保存・同期の機能により回線等がダウンした場合でも継続操作が可能である。

登録されたデータは堅牢なデータセンターに安全に保存され、万一の災害や停電の際にも事業継

続性を確保可能である。情報送受信の際にはデータは暗号化されており、更に今回の構築においては、診療録等の電子保存において三省ガイドラインで推奨されているIPsec+IKE技術によるガードも施し、多職種連携システムとしては重装備とも言える通信経路のセキュリティ対策を実施している。通信経路に加え、使用する端末にはデジタル証明書による端末認証とハードディスク暗号化、ログインユーザーには通常のID/パスワード認証に非接触ICカードによるユーザー認証も加えており、情報セキュリティに関する対策も万全なものとしている。

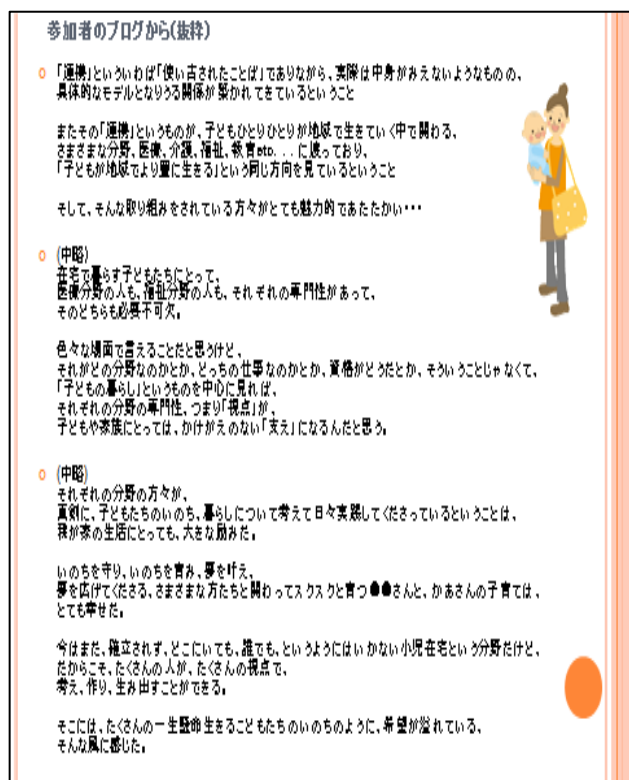
(7) 地域住民への普及・啓発

12月22日(土)聖路加看護大学講堂において、「小児在宅医療の新時代へ～多職種地域連携とend-of-life care～」をテーマに3つのシンポジウムを開催し、専門職に限らず一般の方々にも呼びかけた。シンポジウム1、「障害児支援における多職種・地域連携」。シンポジウム2、「小児のend-of-life care」。シンポジウム3「わが国における様々な小児在宅医療の実践」をテーマに実施した。

当日は320名の方々が参加。職種においては医師・看護師・理学療法士・作業療法士・ソーシャルワーカー・介護職・保育士学生・保健師・薬剤師・教育職・児童指導員・助産師・心理学者・患者様・患者様ご家族等の多数であった。

その場では、小児在宅医療に関わる多職種からのディスカッションがなされ、社会資源が少ないといわれる中で、各地で活躍する小児在宅医療の支援者が増えていることが暖かい話題として提供された。ご本人やご家族にも広くこのような支援や活動の理解を得る機会となった。

(下記は参加者の母親が共感し自身のブログに掲載したコメントの抜粋です)



(8) 災害発生時の対応策

NPO 法人メディカルケア協会在宅要援護者備蓄センターより東京代表理事、小野有香里氏に協力していただき、災害発生時に備えた在宅医療提供体制構築のための取り組みという内容で第3回全体会議の中で講演を行った。

災害が発生し要援護者に対して生命生活の維持対応備蓄品パッケージ等をどのように確保していくか、保管先など広報・周知活動を実際の被災地の実情調査をもとに考えた。被災地実情調査の中において、在宅患者の避難状況、在宅患者の備蓄品等必要な物資、必要な支援(安否確認、特別な医療的処置等、健康管理、緊急時対応、情報提供、介護支援、物資の供給など)の確認を行っている。

東京都における小児在宅医療の特徴を捉え、災害発生時に備えた、病弱・重症児者のための在宅医療提供体制構築への取り組みも考えた。

更に「自助・共助・公助」をキーワードとして自助の部分として自分たちでできることは何か、共助の

部分として互いに助け合うことは何かについて検討した。

特に、自助の部分で必要とされるのが、専門家の助言による要援護者自身の減災対策(室内安全対策、備蓄、電源確保、避難経路確保など)である。

「連携」に関しては、関係者がチーム一体となってきめ細やかな災害時のシミュレーションを行っておくこと(役割の明確化や分担など)。日頃から顔の見える信頼関係づくり、支援に有効な情報共有を行っていることが重要である。

今後の取り組みとして、災害時対応の基本情報管理、連絡手段の確保、備蓄、災害発生時に対応できる体制の構築、司令塔としての機能、自助の啓発、共助の基盤づくり、緊急避難場所の確保等の取り組みが必要となることが確認された。

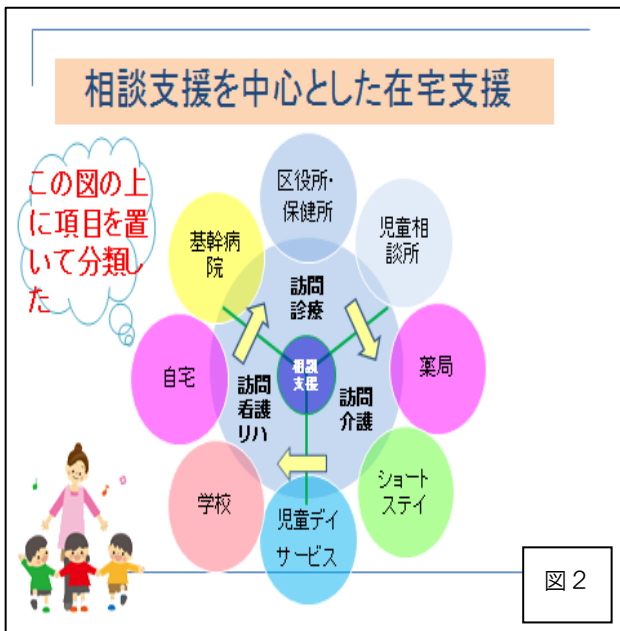
今後、災害時でも在宅患者の医療・介護を継続していくために整備すべきこととして、災害時連携協議会の設置と災害時連携ガイドの作成。災害時連携情報ツールの開発。効率的かつ最適な医療環境提供のためのネットワーク構築。人財育成・災害対策研修会の実施。フォーラム開催や要援護者のための防災手帖の作成。災害時の備品の整備が必要になる。

4 特に独創的だと思う取り組み

① 多職種参加による在宅医療連携に関する課題抽出の試み

多職種会議において64名の方が参加。グループワークを実施。「在宅支援に関する課題」を抽出し、678項目の内容があがった。「連携」に関わる項目が最も多く、連携によって解決されるものが多いことが明らかになった。

図①に示すように、この項目を更に相談支援事業を中心とする小児在宅支援の概念図の中に配置した。すると図②のように病院と地域にほとんどの課題が集中していた。この取り組みから小児在宅医療においては、病院と地域がつながっていないこと、生活を支える社会資源が病院以外の不足、病院と地域の連携の壁をこえることが必要とされることなどが明確になった。



② 小児在宅医療の医師向けの研修の実施

成人の在宅医療を積極的に実践しておられる医師の中で、小児在宅医療を学びたいというニーズが高いことを背景に実施した。成人の在宅医は、既に在宅医療を知っているので、すぐに実践に繋がると思われ、小児在宅医療を支える医師を増やすための効果的な方法であると考えた。

③ 一般向けに開かれた研究会の開催

一般に開かれた研究会を開催し、小児在宅医療やそれに従事する職種の機能や役割を広く地域住民に紹介し、地域に浸透させる機会となった。研究会には約320名の方々が参加。患者様、ご家族も参加された。その場で小児在宅医療に関わる多職種からのディスカッションがなされた。

5 地域の在宅医療・介護連携に最も効果があった取り組み

患者様の了解を得て、地域の連携会議で具体的事例をとりあげた。墨田区内に居住する母子家庭の3人家族で、重症心身障害児で支援学校に通う6年生の長男と、中学3年生で発達障害の長女が生活する家庭をモデルケースとした。

この家庭においては実際、数年前、母親が体調を崩し、長男の短期入所が必要となり、長男の受け入れ先(ショートステイ先)を探したが全く見つからず、診療所を含む関係事業所等で、緊急一時的に支援し子ども

もは在宅のままでも何とか母親の体調も回復したという経緯があった。その後、安定していたように思われたが、母親一人で長男の介助、長女の進学や成長段階に合わせた反抗的な態度などにも、応じて支えてきた。しかし母親も精神的、体力的な限界に達していたため、長女との関係が極度に悪化し暴力行為も日常化し、長女の閉鎖病棟への入院も、検討せざる得ない状況になっていた。それで何とか母親に休息のための2泊3日の旅行をしてもらうため様々な検討を行った。

検討する中で現状では相談支援専門員が医療ケアの必要な子どもへの対応ができないことが、ケース会議で明らかになった。当初は医療ケアが必要である重症児のため、医療型の短期入所施設を当たったがどこも受け入れず、福祉型の短期入所施設まで対象を広げることで、該当施設を見つけることができた。

その福祉型の短期入所事業所が訪問看護ステーションとの連携を行うことで、医療ケアの必要な重症児の受け入れが可能になったのである。

連携会議を行うことで、このようにばらばらであった各種サービスがつながり相互に補いあって社会資源が広がった。また福祉事業所と医療機関は情報の共有が難しかったが、会議を開催することによって、関連事業所及び、地域の事業所が集まり、顔の見える関係を作ることができて情報の共有がスムーズになった。事業所間の間からも、今回の会議に参加することによって連携の必要性を再認識したとの声も多かった。

6 苦労した点、うまくいかなかった点

① 2007年の小児科学会倫理委員会の、超重症児に関する調査を基に推定すると、東京都に医療的ケアが必要な重症児は、約1000人程度いると思われるが具体的にどの地域に、どのような子どもが生活しているのかについての正確な情報はない。東京都にもそのような情報はなく、今回、我々は東京都23区に在住する人工呼吸器をつけた子どもたちの実数を調査しようと試みたが調査が実施できなかった。東京都には複数の高度医療機関があり、23区の中で、それらの高度医療機関の医療圏が重複し合っているため、医療機関をベースとした調査が困難であり、行政の積

極的な協力が得られなければ調査が不可能であった。

② 社会資源が少なく特に短期入所施設がないこと
地域連携会議において必要なショートステイ先を見つけることが極めて困難であった。

③ 事業所における連携の必要性の認識の差
自らが小児在宅医療地域連携の一員であるという意識が低く、会議や連携会議の案内を行ってもその意義を理解できない事業所や専門職が多かった。

④ 相談支援が機能していない等

相談支援事業所の多くが地域の小児在宅医療の対象となる医療ケアが必要な重症児のケアプランを作ることができない。現在の相談支援専門員育成のプログラムにおいては医療ケアが必要な重症児の病態や医療ケアの内容に関しては十分に学ぶことができず、様々な社会資源をうまく組み合わせて活用するプランが作れない。

7 これから在宅医療・介護連携に取り組む拠点に対するアドバイス

① 小児在宅医療における地域連携では広域な圏域を想定する必要がある。小児は在宅医療の対象となる重症児の出現頻度が少ないことと社会資源の分布から広域で連携せざるを得ないからである。

② 小児在宅医療の連携となるのは、相談支援である。そしてその相談支援において医療と福祉が制度的にも社会資源としてもつながることが極めて重要である。しかし、現状では相談支援を行う相談支援専門員は医療の知識が乏しく医療と福祉をつなぐことができない。それを踏まえ、医療と福祉をつなぐ働きをどうしていくのが事業を進める際にキーとなる。その具体的対応が多職種連携会議の開催である。多職種連携会議を開き、地域のケアアクターに自らの働きを自覚してもらい、互いが補い合う関係をつくることが問題の解決につながってくる。

③ 地域と病院をつなぐシステムの模索。

在宅になっても病院にかかり続けることが、ほとんどの小児在宅医療において、地域と病院をつなぐシステムの模索は地域連携において非常に重要である。

8 最後に

小児在宅医療では福祉・医療・教育・行政に及ぶ非常に多くの専門職が関わるが、それを繋ぐ連携の仕組みが未整備で、地域の専門職が自分が何をやっていいのかわからないという状況である。それは、非常に多くの人に関わるので、支援の全体像を見ることができないことと、そして病院と地域の連携は必須であるが、それをつなぐシステムがないことによる。それに対して今後は、相談支援の人材育成が必要である。医療と福祉の両方がわかっている相談支援が、小児こそ必要である。そして、病院と地域を結ぶネットワークをどうつくっていくのが重要である。特に NICU や小児科病棟から地域につながっていくためのクリティカルパスを作っていくことが必要になる。