

医療依存度が高い在宅重症心身障害児の地域ネットワークの構築 ～地域診断手法の活用～

南多摩保健医療圏

実施年度	開始 平成26年度 終了 平成27年度
背景	NICU等の周産期及び小児医療の発達により、かつて「助からなかった命」が助かるようになってきている。また、小児の在宅療養を支える医療機器も次々開発、改良され、医療依存度が高い重症心身障害児においても、在宅療養を目指す動きが活発になってきており、地域の在宅支援体制の整備が急務になっている。 しかし、南多摩保健所管内では、小児の在宅療養を支える専門機関、地域生活支援の担い手（往診医・訪問看護・相談窓口等）が少なく、十分サービスが整えられた状態で退院できている状況とは言い難い。 医療依存度が高い重症心身障害児が、地域で安心して療養できるためには、従来の対象別・事業別のサービスに加え、地域診断をもとにした、地域資源の再構築、ネットワーク化等によるサービスの提供が求められるようになってきている。
目標	<計画全体の目標> 医療依存度が高い在宅重症心身障害児に対する地域ネットワークを推進し、支援の必要な対象児の早期把握と地域資源の再構築等によるサービスの向上を図る。 1 市（健康主管課、障害福祉主管課等）、医療機関、療育機関、訪問看護、特別支援学校等のサービス等の現状を把握し機関間の相互理解を促す。 2 支援の必要な児が機関間の連携により早期に適切な機関につながる。 3 市及び保健所職員が地域診断のプロセス等を共有することにより、地域資源の再利用・再活性化の視点から新たなサービスづくりに取り組む。
事業内容	詳細は別紙、「1 事業スケジュール」及び「2 事業実績」参照のこと (1) 調査（相談記録の分析） (2) 関係機関研修会（訪問型研修会） (3) 関係機関ヒアリング (4) 講演会（人材育成研修） (5) 連携会議・報告会 (6) 関係者向けリーフレットの作成
評価	○相談内容の分析結果から、支援プロセスは様々で、家族（特に母親）の頑張りや専門医等、一部の関係機関の個人的なつながり等により、サービスをつなぎ合わせて在宅生活を維持している状況が明らかになった（介護保険のパターン化されたサービスとは全く異なる）。 ○関係機関では、制度改正や個々の工夫により新たな取組も見られるが、事例としては少数であるため情報共有の機会や、横のつながりが希薄であり、それぞれが有機的に結びついているとは言い難い（関係機関をつなぐしかけが必要）。 ○医療依存度が高い重症心身障害児及び家族が安定した在宅療養を営むためには、目まぐるしく変わる諸制度や関係機関の機能を熟知し、連絡調整機能を果たすキーパーソンの育成や関係機関同士を繋ぐネットワークが必要であることが再認識された。 ○一連の取組を通じて、今後の地域生活支援の方向性を下記の3点に整理した。次年度以降、これら方向性を踏まえ、保健所が対象児へ早期介入を行う仕組みをつくる等、対象児が地域で安定した生活を送るために必要な取組を継続して行うこととする。 ①在宅移行期を支える体制の強化 ②児や家族の成長過程を見越した支援 ③チームアプローチが可能な地域ネットワークの構築
問い合わせ先	南多摩保健所 保健対策課 地域保健担当 電 話 042-371-7661 ファクシミリ 042-375-6697 E-mail S0000344@section.metro.tokyo.jp

1 事業スケジュール

年度・月 内 容	平成26年度												平成27年度												
	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	
調査 (相談記録の分析)	デザイン設定				データ化・データ再整理等																調査まとめ				
関係機関研修会(●) 関係機関ヒアリング(O)										● 1/7 都小児 総合 ● 1/15 国立成 育医療			● 3/6 島田 療育			● 6/19 杏林大 病院			● 9/14 島田 療育		● 11/10 八王子 東特支	○ 12/3 国際 看護 ○ 12/16 日医 永山	● 1/20 都小児 総合 ○ 1/21 さいわい こども ○ 12/17 日野 市立	○ 2/9 山の上 ナース ○ 2/15 訪看 らふ	
講演会(■)							■ 10/10 個別支援を 地域診断につなげる		■ 12/15 地域診断に基づく 個別支援活動の展開			■ 3/24 地域診断につながる データの活用											■ 1/19 事例を通して考える個別支援 活動から地区診断への展開		
連携会議(◆)												◆ 2/9 災害時個別支援計画の作成等 を通じた地域の連携												◆ 3/14 課題別 報告会	
リーフレット作成																							原案 作成	校正	完 成
その他(▲)										▲ 1/27 南多摩保健医療圏 地域保健医療福祉フォーラム															

2 事業実績

(1) 調査（相談記録の分析）

- 平成26年度に南多摩保健所で相談支援を行った医療ケアを日常的に必要なとする7歳以下の児16事例の内容を分析
- 対象児が利用している医療機関、療育機関等の機能や役割、療養生活における課題を抽出

<調査から見えてきたもの>

- 児の状態像（できること、できないこと、医療デバイスの有無等）が様々。パターン化された事例は皆無
- 在宅移行期は状態が安定せず、短期の入退院を繰り返している事例が多い。
- 個人差はあるが、一定期間を乗り切ると、在宅療養生活が軌道にのる傾向がうかがえる。
- 小児は成長発達するため、障害（症状）が固定しない（成長に伴い新たな障害が発生したり、改善することもある。）。
- 家族の変化（兄弟姉妹、就労、経済問題等）が児のケア体制に影響を及ぼす。
- 介護高齢者と比べて絶対数が圧倒的に少ないため、地域の課題として認識されにくい。
- 在宅医療を担う人材が不足（対応可能な往診医や訪問看護ステーションが少ない。）。
- 福祉サービスに加え医療面にも目配せできるケアマネ的役割のコーディネーターがいない。
- 育児と介護の線引きが難しいため、ヘルパー等の導入が進みにくい。
- 親（主に母親）の介護・育児負担の軽減（短期利用型のレスパイトへの要望等）が求められる。

(2) 関係機関研修会（訪問型研修会）

上記作業により抽出された関係機関について、各機関の機能の理解及び担当者間の相互理解を深めるため、地域関係者が出向く形での訪問型研修会（講義、施設見学、意見交換会等）を開催

◇平成26年度◇

開催日	訪問施設名（所在地）	参加者	（内訳）	
			訪問施設 スタッフ	地域 関係者
1月7日	都立小児総合医療センター（府中市）	30	6	24
1月15日	国立成育医療研究センター病院（世田谷区）	22	9	13
3月6日	島田療育センター（多摩市）	24	5	19

◇平成27年度◇

6月19日	杏林大学医学部付属病院（三鷹市）	26	8	18
9月14日	島田療育センター（多摩市）	23	4	19
9月29日	都立多摩療育園（府中市）	14	1	13
10月22日	国立精神・神経医療研究センター病院（小平市）	17	1	16
11月10日	都立八王子東特別支援学校（八王子市）	10	1	9
1月20日	都立小児総合医療センター（府中市）	25	9	16

◇関係機関研修会（訪問型研修）の様子◇



NICU 等施設見学（杏林大学医学部付属病院）



施設見学_屋外プール（都立多摩療育園）



医師による講義（都立小児総合医療センター）



施設見学_校内図書館（都立八王子東特別支援学校）



意見交換会（島田療育センター）

(3) 関係機関ヒアリング

訪問型研修会で問題提起された事項等について、研修会の参加機関や地域関係機関に対して、ヒアリングを実施

◇平成27年度◇

実施日	訪問施設名（所在地）
12月3日	国際看護ステーション（日野市）
12月16日	日本医科大学多摩永山病院（多摩市）
12月17日	日野市立病院（日野市）
1月21日	さいわいこどもクリニック（立川市）
1月25日	西部訪問看護事業部（東大和市）
2月9日	山の上ナースステーション（日野市）
2月15日	訪問看護リハビリステーションらふ（多摩市）

< 関係機関研修及びヒアリングから見てきたもの >

○病状や年齢、ライフイベント（入学、卒業等）ごとに、関係者が変わり、支援がぶつ切りになりがち。

○専門病院間の機能分化が進んでいる（心疾患は〇〇病院、遺伝検査は△△病院等）。

○制度改編に伴い、各機関の役割や機能、サービスが年々変化している。

○病院、地域の様々な場所に担当者がいるが、お互いの役割や機能を熟知しているとは言い難い。

○退院調整の際、どこに連絡を取ればいいのか分からず、ネットや口コミ等、手探り状態で調整することもある。

○児の母親の力量によって、使えるサービスに差が出ている状況がうかがえる。

○地域のニーズを踏まえ、人材育成や相談窓口の開設、レスパイト整備等を進めている施設も見受けられる。

(4) 講演会（人材育成研修）

主に行政保健師を対象に、地域課題の整理や抽出等ができるよう、地域診断に係る学習の機会として講演会を開催

◇平成26年度◇

開催日	テーマ及び講師	対象	参加（人）
10月10日	「個別支援活動を地域診断につなげる」 帝京平成大学 教授 工藤恵子 氏	行政保健師 （市及び都）	25
12月15日	「地域診断に基づく個別支援活動の展開」 帝京平成大学 教授 工藤恵子 氏		20
3月24日	「地域診断につながるデータの活用」 国立保健医療科学院 上席主任研究官 安藤雄一 氏	行政機関職員 （市及び都）	37

◇平成27年度◇

1月19日	「事例を通して考える個別支援活動から地区診断への展開」 帝京平成大学 教授 工藤恵子 氏	行政保健師 （市及び都）	25
-------	---	-----------------	----

(5) 連携会議・報告会：

取り組みを通じ得られた課題等について検討及び共有する場として連携会議・報告会を開催

◇平成26年度◇

開催日	2月9日
会場	日野市役所 会議室
テーマ 及び 内 容	テーマ：災害時個別支援計画の作成等を通じた地域の連携について 内 容： (1) 市における災害時避難行動要支援者に対する取り組み（26年度） (2) 在宅人工呼吸器使用等医療依存度の高い療養者に対する「災害時個別支援計画」の作成等支援の現状 (3) 各機関における個別対象者に対する支援計画の準備状況
出席者所属等 及び 参加者数	・訪問看護ステーション（所長） ・市障害福祉課（係長、担当ケースワーカー） ・市健康課（統括保健師） ・西部訪問看護事業部（部長、次長） ・都障害者施策推進部居住支援課（事業担当） ・都保健所（係長、地区担当保健師、事業担当保健師・事務） 計 20 人

◇平成27年度◇

開催日	3月14日
会場	南多摩保健所 講堂
テーマ 及び 内 容	テーマ：医療ケアを必要とする子どもの地域ネットワーク取組報告会 内 容： (1) 事業取組報告 (2) シンポジウム「高度な医療ケアを必要とする障害児の地域生活支援とは」 ○話題提供者 都立小児総合医療センター 富田 直 氏 山の上ナースステーション 柴田 三奈子 氏 西部訪問看護事業部 高橋 由起子 氏 相談支援センターしまだ 松野 彩子 氏 ○コーディネーター 帝京平成大学 工藤 恵子 氏 (3) ディスカッション・質疑応答
出席者所属等 及び 参加者数	・市健康主管課、障害主管課（ケースワーカー、保健師等） ・専門医療機関（医療ソーシャルワーカー） ・療育施設（医師、社会福祉士等） ・地域の訪問看護ステーション、医療機関、クリニック ・西部訪問看護事業部 ・都庁関連部署（事務、保健師等） ・都保健所（保健対策課長、地域保健係長、事業担当保健師、地区担当保健師、事務等） 計 58 人

◇講演会（平成28年1月19日実施）の様子◇



◇報告会（平成28年3月14日実施）の様子◇



- （6）関係者向けリーフレットの作成：本事業の取組及び在宅移行に伴う相談窓口として保健所を明記したリーフレットを作成。関係機関に配布



【表紙】

- （7）その他；

本事業の取り組みについては、幅広い分野の地域関係者への周知を目的として、「南多摩保健医療圏地域保健医療福祉フォーラム（平成27年1月27日開催、於：八王子クリエイトホール）」においても報告を行った。