

分担研究（2-2）：都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究 京都府山城北圏域における取り組み

吉田路子（京都府立医科大学大学院医学研究科小児科学兼任助手、京都府山城北保健所医務主幹）

《はじめに》

行政機関には、①法的根拠に基づく業務（各種法規定に定められた業務）、②必要性が認められた業務（予算編成がなされた業務）といった主な業務があり、まだ法整備が整わない新たな課題への対応等には弱い面がある。地域から発信される新たな課題は、多様で地域性を帯びているがゆえに、行政機関へ届いた際、その必要性に関わらず、優先順位を付される等により迅速な対応に繋がらない場合もある。また、啓発目的のイベント開催といった単発的な取り組みは比較的容易である一方で、仕組みづくりのような継続性を伴う取り組みは、そのための「組織（人）」「予算（費用）」の確保が必須となってくる。

ここでは、医療依存度の高い在宅療養児・者と関わりのある地域の支援機関からの熱心な発信が、行政機関を始め関係機関を巻き込み、京都府山城北圏域における地域単位のネットワーク構築に繋がった経緯及び取り組みについて紹介する。

なお、医療依存度の高い在宅療養児・者の支援体制整備は、平成 28 年度の児童福祉法改正、平成 30 年度の診療報酬及び障害福祉サービス等報酬改定等により全国規模で躍進的に整えられてきた。京都府においても、平成 30 年度から府域全体で「医療的ケア児支援強化事業」の取り組みを進めていくこととしている。

《山城北圏域の特徴》

京都市の南部に位置する 4 市 3 町からなる地域で、京都市に隣接する人口 18.84 万人の宇治市から、人口 7.6 千人の井手町等からなる約 44 万人の地域。京都府の総合周産期母子センター、サブセンター、周産期医療 2 次病院の多くは京都市に集中し、山城北圏域には NICU をもつ周産期医療 2 次病院が 1 カ所、もたない周産期医療 2 次病院 1 カ所と資源が乏しい。低年齢児のほとんどは、管外の NICU 病院や大学病院などの主治医をもつ一方、管内のかかりつけ医をもたない児童もあり、訪問医の数も十分ではない。管内に医療型の短期入所施設があるものの、広く周辺地域の利用ニーズも受けていることから十分とはいえない。

一方、福祉資源については、管内にある京都府立こども発達支援センターの役割が重要である一方で、居宅介護、短期入所、放課後等デイサービス、生活介護、訪問入浴等の福祉資源は十分とは言えず、特に低年齢児については福祉サービスの利用実態が非常に少ない状況である。

資源	管内施設
小児在宅医療に関わる小児科診療所／在宅療養支援診療所	1/36
訪問看護ステーション (重症心身障害児対応)	30 (9)
居宅介護 (登録特定行為事業者)	62 (7)
短期入所 (医療型)	32 (1)
児童発達支援事業 (重症心身障害児対応)	11 (2)
放課後等デイサービス事業所 (重症心身障害児対応)	27 (3)
児童発達支援センター (重症心身障害児対応)	2 (1)
生活介護・障害者通所	35

《連携会議発足の経緯》

平成 16 年度に京田辺市に「京都府立子ども発達支援センター」が設置されたことを契機に、平成 17 年度に患者家族間の情報共有及び行政機関と医療機関が連携して支援を行うための「山城北圏域たんぼぼネットワーク」を発足、NICU からの退院支援について協議を重ねた。平成 23 年度に「山城北圏域在宅療養児支援体制検討委員会」を組織し、山城北版「たんぼぼ手帳」を作成、平成 25 年度には、その手帳や退院児支援の仕組みを府内全域で取り組めるよう、府域全体で連携支援体制の検討を行う「京都府在宅療養児支援体制検討委員会」が立ち上げられた。

さらに、山城北圏域では福祉機関との連携が課題となり、平成 26 年度に国立病院機構南京都病院が「重症心身障害児者の地域生活モデル事業（厚生労働省）」を受託して地域の福祉機関及び教育機関に連携を呼びかけ、平成 27 年度には「山城北圏域在宅療養児支援体制検討委員会」を発展させる形で、医療、保健、福祉、教育の多職種連携の実現を目指した「山城北圏域在宅療養児・者の地域生活支援ネットワーク会議」を発足した。

《連携会議の取組み》

「圏域実態調査」(平成27年度) ※資料添付可 (調査実施要綱、調査票、調査結果ほか)

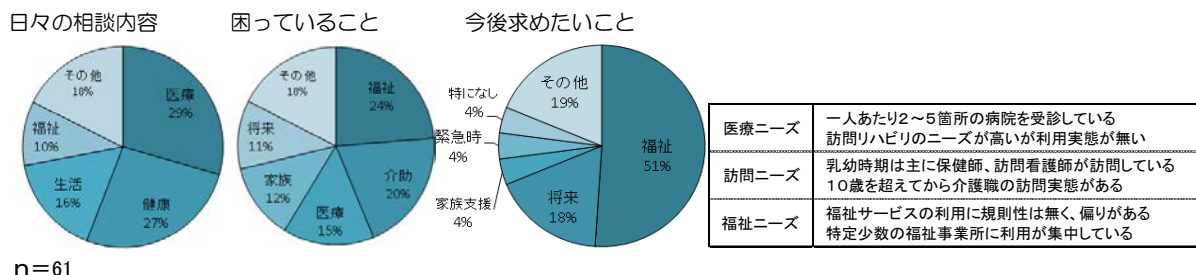
対象児・者に対して医療、保健、福祉、教育の各機関の聞き取りによる調査を実施した。調査時点で、その結果を施策に反映する等の具体的な見通しを示せず、任意協力の下での調査となった。正確性の精度は損なわれたものの、関係機関の共通理解を図ることが可能となった。

調査対象：医療的ケア(たん吸引、経管栄養)や医行為(酸素療法、気管切開等)を必要とする介護保険対象外の在宅療養児・者

乳幼児	学齢児	成人	計
11人	29人	21人	61人

◇見えてきたこと

生涯を通じて関わるのは医療機関であり、乳幼児期、学齢児期、成人期のライフステージごとに関係機関は変化すること、医療ニーズが一定充足されてきた一方で、福祉ニーズは充足されていないことが窺えた。また、保護者が日々相談する内容と相談相手に関連性は無く、主治医や訪問看護師、先生等、その時に一番近い支援者があらゆる内容の相談を受けている現状が明らかになった。また、日々の相談内容は医療面、健康面に関するものが多く、困っているのは介助面、今後求めたいことは福祉面に関するものが大半を占めた。この実態調査により、全体的な傾向及び各分野のニーズを明らかにし、関係機関の共通理解を図った。



「個別ケア会議・定例カンファレンス」(平成27年度～29年度) ※資料添付可 (実施要綱、様式ほか)

多職種によるマネジメントを目的に「乳幼児」「学齢児」「成人」の3つのライフステージに分けて個別ケア会議を実施した。個人情報保護の取り扱いについて、独自の要綱を作成するものの未だ法的根拠も無い中で、情報提供に同意いただいたご家族及び事例提供者の熱意が無ければ実現することは難しく、改めて感謝を申し上げたい。この取組みでは、個別の課題解決のための検討や多職種連携の実践など、関係機関の相互理解を図ることが可能となった。

◇見えてきたこと

乳幼児は、病態が安定せず医療機関との関わりが大半を占める中で家族へのサポートや発達支援について、学齢児は、就学という大きな節目を迎え生活が安定しつつ本人の育ちや将来の可能性へのアプローチについて、成人は、保護者の高齢化に伴う将来及び緊急時のため主に福祉の受け皿、その方策について協議した。どのライフステージも共通する課題として、支援の担い手・受け皿が不足していることに加え、多分野にわたる複雑な制度・サービスのコーディネーター役が不在であることが窺えた。

そこで、コーディネーターの機能を細分化し、複数の支援者が役割分担をする「チームアプローチ」によってコーディネーター機能を補完する実践に取り組んだ。現場の支援者が職種を越えて顔を合わせ、情報共有を図る場面が増えるとともに、繋がりが出来ると他の事例でもスムーズに繋がるのが利点であり、また、平常時の支援が一定整うと災害時支援についても検討が進むようになった。

「研修会／意見交換会の開催」(平成28年度)

医療法人財団はるたか会 前田浩利先生を招いて研修会を開催し、緩和ケアや災害時対策等、今後検討すべき課題について学ぶとともに、多分野の連携のためのテーブルは行政主体でつくることが有効であることを改めて確認した。また、意見交換会では各分野の実態や役割を共有した。

中核病院	在宅医	療育施設	障害福祉	相談支援
生命を守ることに全責任を持つ。患者の暮らしに関する視点は不足。	患者の暮らしを支えるために、医療職も福祉や教育の知識が必要。	医療・福祉の両面からサポートが必要。保健師と二人三脚で支援を模索。	本人・家族に寄り添い、共に歩く存在でありたい。支援学校との連携が課題。	医療との連携は臆する面がある。チームアプローチの仕組みが必要か。

「顔の見える勉強会」(平成29年度)

地域の各分野の支援者が講師となり勉強会を開催した。各機関について、資料やパンフレット等に記載される内容ではなく、実態に即した強みや役割、その一方で弱みや課題など、支援者間の相互理解を深めるこ

とが可能となった。

- ①医療依存児・者を支える医療の実際（拠点病院の立場から）
- ②在宅医療及び医療間連携の実際（在宅医の立場から）
- ③意思決定支援の実際（特別支援学校の立場から）
- ④生活リハビリ・リハビリ資源の実際（圏域リハビリテーション支援センターの立場から）
- ⑤ライフステージにおける支援の要点（i）（基幹病院地域連携室の立場から）
- ⑥ライフステージにおける支援の要点（ii）（療育施設の立場から）
- ⑦ライフステージにおける支援の要点（iii）（特別支援学校の立場から）
- ⑧ライフステージにおける支援の要点（iv）（訪問看護ステーションの立場から）
- ⑨ライフステージにおける支援の要点（v）（障害福祉サービス事業者の立場から）
- ⑩ライフステージにおける支援の要点（vi）（保健所の立場から）
- ⑪ライフステージにおける支援の要点（vii）（相談支援専門員の立場から）

「情報共有ツールの作成」（平成28年度～29年度）

各々の支援現場で多職種連携や課題解決の実践に役立てる情報共有ツールを作成した。

在宅医療推進に伴いICTを活用した多職種間の情報共有システムが充実する一方で、地域単位の取組みに使える予算は僅かであったことから電子媒体の作成を断念、紙媒体で作成して共有することとなり、情報管理の精度について課題を残すこととなった

◇ケア情報共有ツール「ケアリングファイル」 **※資料添付可（フォーマット）**

対象児者は、多様な状態像に対し特有のケアや手技が異なることから、本人に適したケアが様々な場面において一定の質が保たれた状態で提供されるよう、ケア情報を共有するための「山城北圏域ケアリングファイル」を作成した。作成は任意であることから普及率が伸びない課題はあるが、今後、全国実施される「医療的ケア児等コーディネーター養成研修」との協働による普及を目指したい。

◇コーディネート補完ツール「山城北圏域資源情報一覧」

多分野にわたる山城北圏域の機関情報を集約し、共有するための「山城北圏域資源情報一覧」を作成した。紙媒体であるためタイムリーな情報共有として不足であるが、各支援機関がコーディネートの一端を担い、また、本人家族の潜在化したニーズをチェックするための有効なツールとなることを期待している。

《おわりに》

未だ法整備が整わず、十分な予算措置もされていない期間に上記取組みが実現した要因は、参画機関の実感に基づく「何とかしたい」という高いモチベーションのみである。実際、山城北圏域在宅療養児・者の地域生活支援ネットワーク会議の経費は、平成27年度の設定当初から毎年数十万円の支出に過ぎず、会場使用料や印刷製本費が主な経費であり、人件費はもちろん、旅費すら確保していない。関係機関の無償のご協力により各取組みを進められたことについて、改めて感謝を申し上げたい。

平成28年6月の児童福祉法一部改正で、地方公共団体は、医療的ケア児童に対する支援機関の連携体制に必要な措置を講ずるよう努めることとされ、また、「障害児福祉計画」の策定も義務付けられた。

京都府では、「京都府在宅療養児支援体制検討委員会」及び「障害者施策推進協議会」の作業部会として「医療的ケアが必要な児童等への支援方策検討ワーキンググループ」を立ち上げ、「京都府第1期障害児福祉計画」を作成、平成30年度当初予算に「医療的ケア児支援強化事業（事業規模2.8千万円）」が計上されている。

今後、地域の行政機関として、全国規模及び京都府全域の取組みに地域の歩調を合わせつつ、地域単位の課題解決について、管内市町の役割と保健所の役割を区別しながら協働できる仕組みを検討していくこととしている。