

料の診療報酬の設定など必要。行政のサービスの窓口で、実情を理解していないような対応がある。例えばストレッチャータイプの車椅子の子に小型タクシーの券しか発行してくれないなど。

5) 家族よりの要望

今回の聞き取り調査の際に、訪問看護や訪問診療などに同行させていただき、家族の方にもご意見等をうかがう機会がもてた。

今は大丈夫になっているが、これまでの過程で問題になったこと、今も課題としてあることなどをお話いただいたので以下にまとめた。

a) 退院準備期間や在宅での生活の方向性を退院前に十分に指導して欲しい。

b) 訪問看護は最初から必要。とても支えになった。

c) 相談できる環境（同じ境遇の親、経験のある訪問看護師など）が必要。

d) 家族の生活全体を見守り、母親を中心とした介護者の精神衛生面（罪悪感・こどもに対する不安など）にも配慮できるサービスが必要。

e) 短期入所の利用のしづらさがある。使いたい時に使えない。呼吸器管理だと使えない。

f) 在宅での訪問看護などによる長時間のレスパイトも必要。

g) 住居では、座位保持装置、吸入器、人工呼吸器などを配置するため広めの空間が必要、さらには、十分な電源も必要なため、適切な設備のある住宅を見つけるのが難しい

h) 地域での事業主体の異なるサービスを掌握できるコーディネーターが必要。

i) 旅行時や短期入所時の人工呼吸器の使用制限がある。

D. 考察

今回お話をうかがった 3 地区では、地域での連携の取り組みを 10 年以上前から、それぞれの

方法で取り組んできている。またこの取り組みにより、NICU 長期入院児がほとんど地域にはいない状況になっている。

長岡地区は、一つの療育施設を中心に話をうかがったが、院長の方針のもと、この療育施設が新潟県では NICU 長期入院児の問題に大きな役割を果たしてきた。取り組みとしては、NICU を持つ病院との連携を職員の交換研修、巡回相談や医師のつながり等で構築してきた。また短期入所は、20 床という日本でも有数の多いベッドを持ち、人工呼吸管理が必要な子も多数受け入れている。

松山地区では、ケース会を重ねて、人と人とのつながりができており、その調整役としての、ある訪問看護ステーションと、相談支援専門員の働きがある。また医療側の 24 時間受け入れるというしっかりしたサポートもその地域での連携を支えている。

熊本地区では、熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会に、多くの病院・施設や行政（コーディネーター含む）、家族が参加し、それぞれの役割分担ができています。また中心的な役割を小児科診療所の医師がおっていることも特徴である。これらの地区では、それぞれの方法で地域連携、在宅支援を行なっているが、共通していることは（図 5）、

1. 強い信頼関係

どこに誰がいて、その人なら大丈夫というような、お互いの施設などの事情までわかっている状況が必要。

2. ケース会を重ねる

1 の信頼関係を構築できている地域では、ケースの度に会議や色々な形で、関係者が相談し、協議して、現在の関係を作り上げてきたという歴史がある。ケースを通じて作り上げてきた連携といえる。

3. 調整・相談役（コーディネーター役）

必ずしもコーディネーターでなくても良いが、家族に寄り添い、家族と病院・施設との間の、また病院や施設間などの調整役が必要。地域の病院や施設などの状況や、福祉の状況などをよく知っており、母親の精神衛生面までもケアできるような者がよい。

4. 責任ある支援と専門性

医療に関しては、すべての関係機関で、責任ある支援をすること。病院、施設、小児科診療所、訪問看護、相談支援専門員などそれぞれが高い専門性をもつこと。

5. 強いリーダーシップ

それぞれの施設でその長が強いリーダーシップを発揮して、方向性を明確にしていることも連携がスムーズに機能している要因となっている。

6. 行政の協力・理解

行政の関わりは、必ずしも主導的なものでなくとも良いかもしれないが、自らの地域の在宅支援の取り組みにつき、共に携わり、またよく理解をしていただきたい。無理解な行政の対応が眼に見えない壁になることもある。

これらの連携や、在宅支援で頑張っている地域でも、すべてうまくいっているわけではなく、現場からは、特に施策の改善や行政の理解を希望する意見が多く聞かれた。例えば療育施設の短期入所は、特に医療的対応が必要な重度の子のニーズが高いが、給付費はそういう子であっても変わらず施設側の負担になる、診療所では在宅支援をすると請求額が高額となり、指導の対象になる、訪問看護の回数の制限、夜間の加算などない、病院との調整には点数がつかないなど、訪問看護の実情に制度があってない、在宅管理加算の不合理性など様々な意見がでた。これらについては、在宅支援をすすめていく上で、改善が必要と考える。

また家族からは、退院指導や期間が重要なこと、訪問看護が支えになった、母の精神衛生面についての支援が必要、短期入所の利用について、医療的ケアをしていく上で住環境の整備が必要、地域のコーディネーターが必要、外出支援などにつき要望があった。これらは今まで苦勞を重ねてきた、その経験からの意見であり、とても貴重なものである。これらの一つ一つに対して、国の施策としての対応を望む。

E. 結論

1. 長岡地区、松山地区、熊本地区の地域連携、在宅支援につき、現地におもむき聞き取り調査を行った。

2. それぞれの地域で、効果的で、特徴のある方法で連携、在宅支援を行なってきたが、共通していえることは、1) それぞれの関係性がとても強いこと。どこには誰がいて、その人ならこうしてくれるだろうというような、個々の事情までわかっている、そんな状況がある。2) そして、それを作っているのは、ケースの度に会議や色々な形で、関係者が相談し、協議して、現在の関係を作り上げてきたという歴史がある。ケースを通じて作り上げてきた連携といえる。3) またそれぞれの施設でその長が強いリーダーシップを発揮して、方向性を明確にしていることも連携がスムーズに機能している要因となっている。

3. このような連携を参考にし、各地域の中で連携を推し進め、家族を含めた強い関係性を構築し、その中でその患者や家族の状況に応じて役割分担をはかることが重要である。

今回の聞き取り調査には、本文中に記した多くの方々ならびにご家族にご協力をいただいた。ご協力いただいた、すべての方々に深謝いたします。

聞き取りを行なった地域でも、時間の都合などもお断りしておきたい。
でお話を聞くことができなかったが、在宅支援に力を注いでいる病院や施設が多数あること

図 1

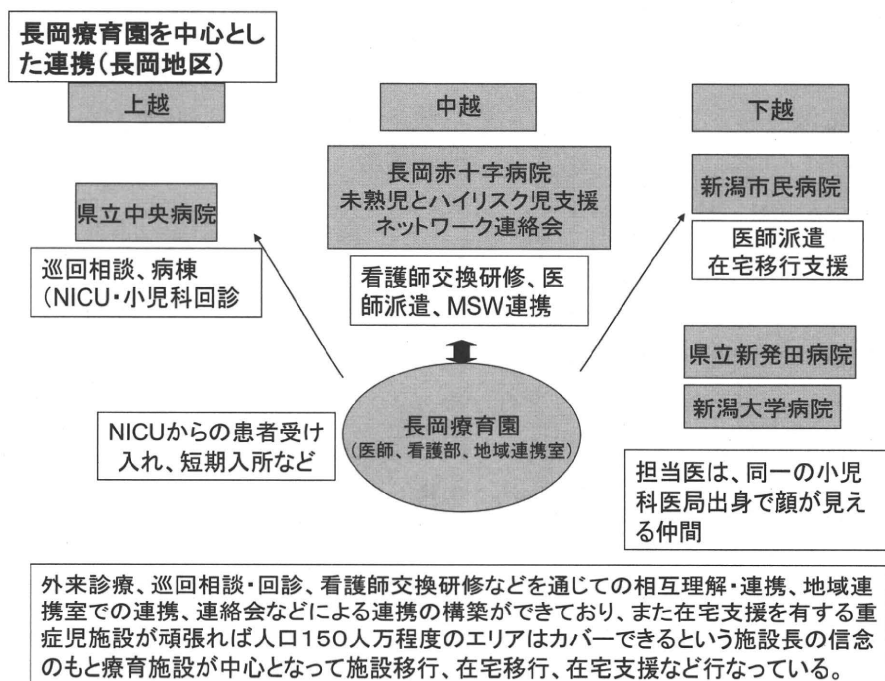
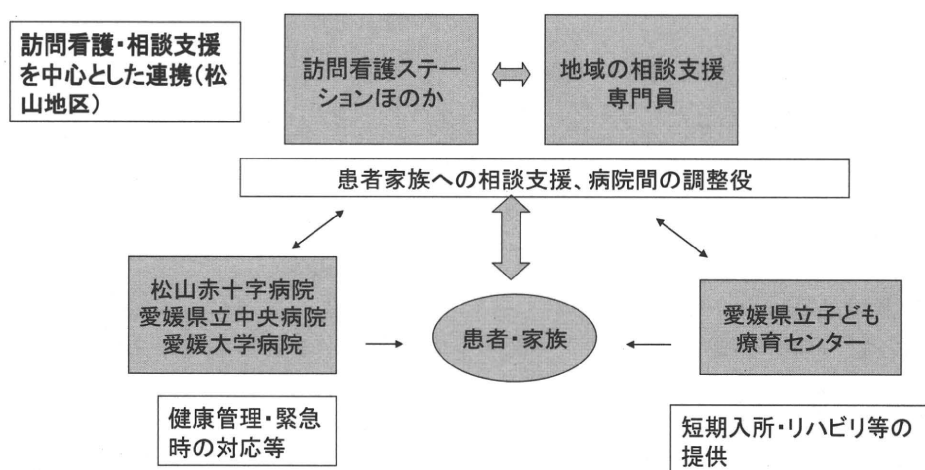


図 2



一番の特徴は、訪問看護・相談支援専門員が各病院によく出入りしていて、家族や施設間の調整役となっている点である。訪問看護は、通院の付き添いなど無償だが、情報交換のため積極的に行なっている。相談支援専門員も訪問看護と連携し、コーディネーターとしての役割を果たしている。また救急時の対応では、絶対に断らないという（松山赤十字病院）方針とのこと。そのため訪問看護も24時間対応で、安心して支援ができています。

図 3

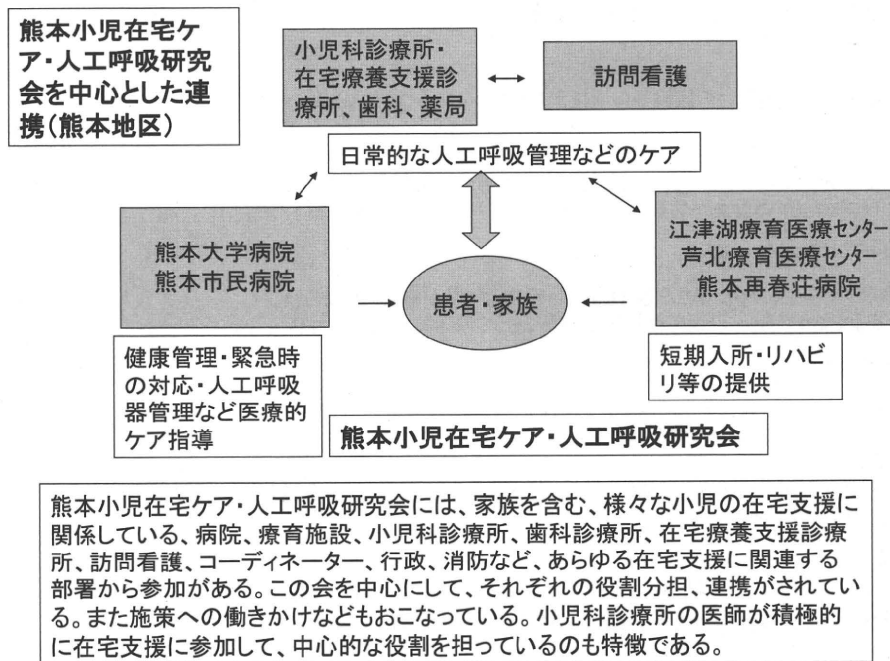


図 4

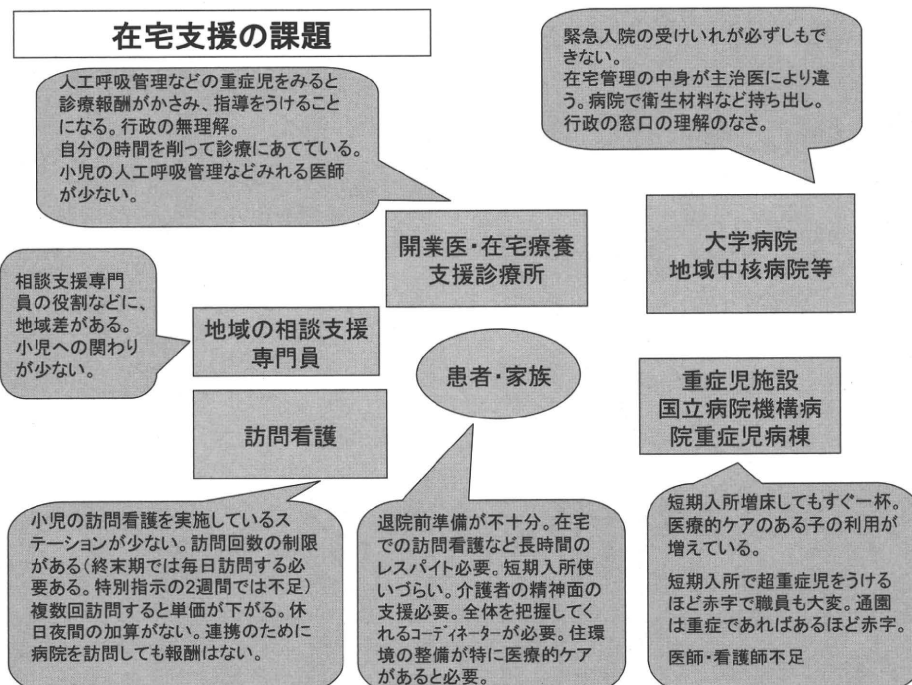


図 5

地域連携、在宅支援の構築に必要なもの

1. 強い信頼関係

どこに誰がいて、こうしてくれるという、お互いの施設等の事情までわかっている状況が必要。

2. ケース会を重ねる

1の信頼関係を構築できている地域では、ケースの度に会議や色々な形で、関係者が相談し協議して、現在の関係を作り上げてきたという歴史がある。ケースを通じて作り上げてきた連携といえる。

3. 調整・相談役(コーディネーター役)

家族に寄り添い、家族と病院・施設との間の、また病院や施設間等の調整役が必要。地域の病院や施設や福祉の状況などをよく知っており、母親の精神衛生面までもケアできるような者が良い。

4. 責任ある支援と専門性

医療に関しては、すべての関係機関で、責任ある支援をすること。病院、施設、小児科診療所、訪問看護、相談支援専門員などそれぞれが高い専門性をもつこと。

5. 強いリーダーシップ

それぞれの施設でその長が強いリーダーシップを発揮して、方向性を明確にしていることも連携がスムーズに機能している要因となっている。

6. 行政の協力・理解

行政の関わりは、必ずしも主導的なものでなくても良いかもしれないが、自らの地域の在宅支援の取り組みにつき、共に携わり、またよく理解をしていただきたい。無理解な行政の対応が眼に見えない壁になることもある。

資料 聞き取り調査概略

1. 長岡地区での聞き取り調査概略（座談会）

長岡療育園を中心とした連携

平成 22 年 8 月 19 日 長岡療育園

出席者：長岡療育園園長 小西徹医師

同園副園長 吉川秀人医師

同園地域連携室 石田美枝子保健師

同園看護部長奈良場美奈子看護師

長岡赤十字病院 NICU 部長 沼田修医師

都立東部療育センター 岩崎裕治

以後敬称略

1. 新潟県の実情

小西：新潟県は、人口 250 万だが面積が広く北から南までかなりの距離がある。患者を運ぶのも大変。佐渡や離島もある。豪雪地帯でもある。医療と福祉の地域格差があり、いわゆるへき地的なところもあり。その真ん中に長岡療育園がある。NICU は第 3 次 NICU 3 施設（長岡赤十字病院、新潟市民病院、新潟大学附属病院）、第 2 次 NICU は、上越地区、富山県に近い側に県立中央病院、そして中越地域に長岡中央病院、それと下越地区に県立新発田病院。新潟県には重症児の入所ベッドは 425 あり。長岡療育園が 140 床。国立病院機構の西新潟病院に 120 床、国立病院機構の新潟病院に 85 床。国立さいがた病院に 80 床。その中で長岡療育園では超重症児、準超重症児を積極的に受け入れてきた。新潟病院では、NICU 後方ベッドということで 5 床増床となった。

2. NICU と長岡療育園の連携

沼田：長岡赤十字病院の NICU は広義の病床が 30 床、狭義の NICU は 12 床。脳障害＋人工呼吸器管理となり帰れないというお子さんがいた。1 名でも実際はそれ以上に人手がかかる。直接 NICU から帰るのは難しい。家族も帰れるんだろうかと心配、医師も在宅移行につ

いてあまり知らない。それで 7-8 年くらい前から小西先生に相談したり、長岡療育園のスタッフに入ってもらったことを始めた。1 年以上入院しているケースは 1-2 名程度だった。

石田：未熟児等ハイリスク児支援ネットワーク連絡会という県主催の会議（長岡日赤病院、関係市町村、保健所の保健師が集まりケース会議を行っている）が 7-8 年前から長岡赤十字病院で行われているそこで情報があがってくる。

小西：長岡赤十字病院との関係は、急性期は日赤にお願いし、その後はこちらで受けるということを頻回に行ないやりとりはかなりあった。

5-6 年前に、日赤の前院長が、NICU の子を受けてくれ、そのためには、医療のレベルを同一にしていく必要があるということで、日赤の NICU の看護師と長岡療育園の病棟の看護師の交換研修が始まった。NICU の看護師も重症児の施設を見た方がよいし、療育園の看護師は医療的に重度の重症児のケアに慣れてない。お互いに研修してもらえばより移行が可能になるという考えだった。これで病棟のレベルがアップした。医師間では、日赤から当園の症例検討会に症例を持ってきていただいて、そのような場で日赤の情報が入ってくるのでこちらも準備や覚悟もできる。沼田先生には以前に回診もしてもらったり、色々なレベルでの連携が図られている。

沼田：同門ということもあり、遠慮が要らない感じがするのでついお願いしてしまう。

小西：未熟児等ハイリスク児支援ネットワーク連絡会議などで、長岡療育園との関連のケースが出た場合は、長岡赤十字病院のケースかと、地域連携室が連絡を取り合い、見に行き、在宅を考えるか、入所で受け入れるか相談する。長岡赤十字病院とはこのような関係があり、常に情報を把握している。

吉川：新潟市民病院は、新潟市とその周辺で、

大体人口 130 万人ぐらゐをカバーする 3 次救急病院。長岡療育園からは高速を使って 1 時間位。新潟県の救急の半分はここに集まる。また小児神経疾患もほとんど集まっており長岡療育園の医師が小児神経外来を担当している。新潟市民病院の NICU で生まれた脳障害の子とか、交通外傷なども含めて、その外来でみている。NICU 長期入院の場合、特に人工呼吸管理など受けていると、在宅移行のトレーニングして、在宅か施設という選択になると思うが、施設はなかなか空きがない。また施設移行が難しいもう一つの原因に経済的な問題がある。病院に入院していれば医療費は無料で手当も請求できる。施設入所すると手当はもらえず費用もかかる。また施設では看護師の数も少ない。家族の理解が得られないこともある。

小西：新潟県立中央病院は、上越地区下の唯一の NICU だが、この上越地区の巡回相談を当園でやっている。その際に必ず新潟県立中央病院の NICU・小児科病棟もラウンドする。年 2 回。NICU の担当医と、この子はこうしたら先生受けてくれるかとかいう話がでる。こうしたら在宅移行できるかなとか、こうならどうにかサポートするよという話ができる。上越の児童相談所の担当者も同行する。児相が来ると全部けりがついてしまう。県の委託をうけたセンター事業ということでやっている。

3. NICU からの施設移行・入所

岩崎：長岡療育園では、施設入所を前提として短期入所をされた方が 10 年間で 16 名位と聞いている。どのようなことで入所されたのか。

小西：ほとんどが NICU 出身ではないケース。脳炎脳症であるとか、不慮の溺水（できすい）でとか、一般病院から短期入所で受けたというケース。

石田：後天的な障害の子の方が、家族の受け入れが難しい。いきなり人工呼吸器などのケアが

必要になったわが子を受け入れる体勢にない、なかなか仕事なども変えられない。

小西：周産期障害のケースですごく重いケースはなかなか受けられない。NICU から直接の入所も何人かあったが、皆さん亡くなってしまった。1 ヶ月位で環境の変化なのか急激に悪くなる。そうすると日赤へ一旦戻したりということとはかなりあった。一度 NICU から病棟に出て、それから施設で受けるのがよい。それであると環境の変化とかが意外と少ない。

沼田：日赤では、母子入院と言っているが、長期入院して未熟児が退院の間際になると、母と一緒に小児科の方の病棟で何日か過ごして退院するというをやっている。

小西：小児科病棟を経由していただいていると、いざというときにまた受けてもらいやすい。それを保証していただくと施設側も安心。

奈良場：看護部では NICU や救急施設からの入所など重度な子達で大変なところはあるが、先生たちの連携があり、きちんと話がされると安心してみれる。先方の病院に受け入れ病棟の看護長などが 2 回ぐらい訪問して、手技とか色々なことを聞いてきて受け入れる。

岩崎：それは経費など病院の持ち出しで、看護師も抜けるわけで大変ではないですか。

小西：そういうのはあまり考えない。僕が来て 10 年たったけど、看護師たちのレベルがすごく上がり、キャパシティも大きくなってきた。しかし勤務的にはすごい大変。

奈良場：園長がうちは中越の中で、中核施設でありたい。入所もそうだけど、在宅も支援していきたいという話とか、NICU からの受け入れもしていかなきゃいけないという話を、このところ毎年されている。職員は、在宅の人は体重も小さく重度で、変化もあるし、技術的なことなども、やっていく中で自信もついているんじゃないかなと思う。

小西：現在、新潟県の重症児施設の入所待機者が 30～40 名。新潟県の年間の空床率が多分 10 ベッド程度。NICU 以外のケースも入れなきゃいけないとなると、NICU 関連で使えるのは、多くて年間 4～5 ベッド。かなり厳しい。施設移行を希望されるケースは、全部入所待機としていただけるとわかりやすい。実際は、NICU に入ってるだけで入所待機になってない。そうすると、空いたら入所待機児者が先に入ってしまう。この人は優先してということがある程度可能なので、年間 4～5 ベッドはどうにかなるのでは。それ以外は超重症だろうと在宅に移行していただくしかないと考えている。ここら辺を NICU の方でもイメージしていただかないとなかなか難しい。

4. 在宅移行支援

吉川：一般的に在宅では、呼吸器つけてると、急に具合が悪くなってもなかなか緊急入院もできない。ショートステイもできない。受け入れてもらえない状況がある。ベッドの数よりは看護師の数が一番のネックになっている。長岡療育園は短期入所 20 床もあるので、在宅に移行しやすい環境だけれども、在宅移行教育を病院でやるのか、療育機関でやるのかというのが詰められていない。

沼田：在宅へ帰ることになると、病院のケースワーカーや婦長が、前述した会議に出して、在宅に向けて何が必要かとかいうことを話し合い、家族も入れてどのように帰ったらいいだろうとかということも話し合う。療育園の人にも来てもらう。比較的初期のうちから、こうなったら在宅の方へ向かいましょうという話をした方が、家族もそれを目標に、これができたら、こうなったらというようなことを考えておくと、少し受け入れもできるのかなと。

岩崎：病院にいと家族も医療者側も在宅のイメージを持ちにくいのでは。そういう意味でも

交換研修は、家族にお話しする時に、在宅や施設をみてきた看護師だと話しやすい。

小西：訪問看護、特に重症児に特化したところが増えてくれば在宅ももっと容易になると思う。NICU の方で在宅に向けてトレーニングしていただいて、うまくいったところで、短期入所を経て、在宅移行へとスムーズにしていく。また日中の活動や通園などを取り入れて在宅支援サービスが広がっていけば、在宅も楽になると思う。

吉川：同じ障害があったり、気切したり、呼吸器をみているお母さん方が一番よく知ってるので、そういうお母さんに、同じ障害のあるお母さんとお友達になってもらって、いろいろお話していただき、イメージとか、どんな苦労があるかっていうことをお話してもらった。いやな処置も、先輩のお母さん方にお話していただけるとわりと了解していただけるようなこともある。

岩崎：短期入所の話をもう少しおうかがいたいと思う。利用が、右肩上がりでどんどん増えている状況とお聞きしました。準とか超重症児の子たちが非常に増えているということなんです。

石田：本当に右肩上がりでどんどん増えております。今まで 17 床だったけど、もう本当に一杯一杯でこの 5 月から 20 床に増やした。それでも夏休みがもう、20 床一杯でご利用されている。わりと小さいお子さんで短期入所を利用したいっていう方がだんだん増えてきてる。2 歳とかっていう本当に重症児の方たちが、ショートステイを使われていたりとか、あるいは NICU から直接ショートステイっていう形で来られる方もいらっしゃる。そういう方たちは定期的に使われていく。

在宅はなかなか大変なので、もう毎月のように繰り返し、繰り返し使ってお母さんたちの休養

というのを図られたりされてる方もいらっしゃるので本当に右肩上がりで、すごく多いです。気管切開している方とか、人工呼吸器を使って短期入所をしている人は本当、数年で増えました。

奈良場：20 床になり 1 つの病棟に、多いときで、気管切開して呼吸器使ってという人が、最高で 5 名入っていることがあった。

小西：短期入所に関しては、はっきり言って超重症は受けたくない（笑）。受ける施設には、何の得にもならない。人工呼吸器管理があったとしても、それは在宅でみている病院管理になっている。どこまで受けられるかもう限度にきてるという感じ。

通園の方も一杯になり、地域の方での要望が強かったので、魚沼と三条に生活介護施設を作った。20 名。その地域の人たちは、日中活動はそっちで対応できる。超重症児でも呼吸管理だけだと安定しているケースはそこでも受けられている。

岩崎：在宅支援を考えると、制度上の問題も重要ということですね。医療的に重い子たちが NICU や救急病院から在宅にかえり、在宅の重症度が上がってきて、在宅支援の必要性が高まってきているのに、やってあげようと思えば赤字になってしまうという状況がある。

小西：現在新潟県では、NICU で長期に退院できないケースはいない。長岡療育園が一生懸命やったからばかりではなく、NICU も一生懸命在宅支援をやられたということもあるが、1 施設が頑張れば 150 万の人口はどうにかカバーできるんだと思う。

ただ療育施設だけでは困難で、例えば NICU の重いケースが在宅移行したときに、医療面のことにっては病院でやっていただく。福祉関連のサービスに関してはわれわれが専門だからわれわれがやる。一緒にこう使えば、もっ

と質がよくなる。

岩崎：医師同士あまり気を使わなくてもいい関係ができ上がっているということが、役割分担や移行などがうまく行っている理由の一つと思う。大都市ではではなかなかそういう関係作りが難しいと感じる。そのような関係の中で、交換研修や巡回相談など長岡療育園を中心とした各病院との連携を構築し、また積極的に医療的に重度の子たちの施設移行や短期入所をすすめてこられた現状を本日おうかがいできた。

Ⅱ. 松山地区での聞き取り調査概略

1. 松山地区の地域連携、特に相談支援専門員と訪問看護の関わり

平成 22 年 10 月 28 日 松山市内

出席者：

訪問看護ステーションほのか 梶原厚子所長
松山市社会福祉協議会指定相談支援事業所
安藤有紀相談支援専門員

きんき会委託相談支援事業所 西村幸相談支援専門員

東京女子医科大学 山口文佳医師
都立東部療育センター 岩崎裕治

以後敬称略

1) 松山市の相談支援事業および、自立支援協議会、相談支援専門員について

安藤：松山市の社会福祉協議会から、松山市の社会福祉事業団という、ひまわりなど通園施設持ってる事業団に出向で相談支援のお手伝いについて。ずっと子ども関係で、平成 6 年に松山市立ひまわり園の立ち上げの時から、その後幼児通園事業 6 年ぐらい、そのあと相談支援のほうを松山市から委託を受けている

西村：きんき会は身体療護施設を運営している社会福祉法人。施設が平成 14 年にできたので、その時から相談事業している。松山市を含め、6 市町から相談委託を受けてる。

西村：平成 19 年度に自立支援協議会が位置づけられて、1 つ、1 つのケースを大事にやっていくなかで、色々な人とのつながりができてきた。今ある施策で解決できないとしたら、みんなまで相談しあって、決めていったらどうでしょうという仕組みが自立支援協議会。ボトムアップの施策に関与する仕組み各市町村で設置しなければいけない、都道府県の自立支援協議会が上位組織として、広域で調整するという機能がある。

相談事業を国が設置した時に 3 つの相談事業があった。子どもと、成人の知的障害の方の事は、都道府県の療育等支援事業・市町村による身体障害者の相談・都道府県保健所による精神障害の相談があった。都道府県の療育等支援事業は、その中に巡回相談と訪問と来所の 3 つの事業がある。巡回は幼稚園などに巡回し相談に乗ったり施設支援したりするもの。それが公費で残っている。いくつかの施設と社協で。

松山市は、55 万位の人口で今の事業団とあわせて 4 箇所の施設に委託され、そこから相談事業だけ、切り離されて編成しなおされたのが今の事業。そこに身体のみ市町村障害者生活支援事業や、精神の相談部分も一緒になっている。相談は、行政、当事者や知り合いなど、後は病院から。

介護保険などとの調整の時に松山市が、フレキシブルに会議をもってくる。障害福祉課、介護保険課、生活保護関係、母子関係など、サービスの割り振りするぐらいのところから、行政が入ってきてくれる。

2) NICU 関連

梶原：NICU から子どもたちの相談がきたら、NICU に入院してる間に 2 回ぐらい、母に先に会う。情報だけ先にいただいたり、実際にお会いして、名刺渡して、後ろにアドレスいれてるので、メール交換とかやりとりする。ケア会議

のときは、ちょっとこれはと思う人には絶対相談支援専門員に入ってもらって、兄弟姉妹への対応など相談する。

安藤：サービスについて、ちょっと先を見た時に、この家族がこういうところにたどり着けるかなっていうところを見ながら、今は少し待ってとか、今入り込もうとかいうような調整をする。そういう感覚が合わないし難しい。

西村：人をポイントで指定して、人と人をつないでいる。

梶原：良いチームでやらないとだめ。

安藤：現在幼児通園施設の職員なので、どんな事でも言いに行く事ができるし、自分で動かす事もできる。他の通園施設を持っている施設長さんとか、核になってる職員さんとも、色々なやりとりを現場でしてきた。そういう方々と十数年かけて、松山市の障害の子供たちのシステムを作ってきた。行政も加わってくれた。医療が必要な児ができて、訪問看護なども加わった。新たなタイプの児ができてベースがあるので、非常に動きやすい。

梶原：周産期母子医療センターができてから、障害のカラーが変わった。日赤に小児神経で通っていたお母さん達が、周産期母子医療センターで障害を持って生まれた子のおかあさん達をひっぱって、B 型通園、A 型通園、療育センターを作った。

そのおかあさん達に頼まれヘルパー派遣を行っていた。しかし、医療的ケアのある子達が増えてきて、ヘルパーだけでは対応できなくなり、訪問看護も始めた。行政も障害児のヘルパーを市で作ってくれてお金もついた。家庭の状況でヘルパーがどうしても必要なケースがあり、皆が協力して動いた。そのころから一緒にやっている行政の方が現在障害福祉の中にまだいてくれて、行政とも何でも言いやすい良い関係にある。

松山市では、重症児で、在宅人工呼吸器管理は 20 人ぐらい。3・5 歳ぐらいで家でなくなっているケースもある。

西村：在宅移行のケースでは、多分あそこだったら大丈夫だろうという所をお願いする。過去にここのステーションの、この看護師さんだったら、知ってたから、この人もできるだろうというような自分の経験の中で、相談していく。梶原：NICU から帰るときは、最初は訪問看護ステーションの方に話がある。病院がケア会議を聞く時に、相談支援専門員にも入ってもらう。小児科で、入院が必要になるだろう子は、小児科に何泊かいてから在宅に帰る。家族から色々な話もあり、訪問看護師や、相談支援専門員が聞いて、病院との調整を行なうこともある。行政とのつなぎ役にもなる。結局どこかで、その医師や病院にかかることもあるので、その時に困らないように介入する。病院の特徴もみながら、良いところをピックアップして、また専門的な知識も得ながら調整している。

安藤：その病院での地域連携のスタッフが、病院内で調整してくれるので、そういうところが明確なところは、連携がとりやすく入り込みやすい。逆にそれぞれの部署などで連携していると、人が移動すると後が続かない。

梶原：組織とおしの連携だと、形だけになりがち。個別ケースをベースにした連携の方が中身が濃く、地域が育ちやすい。

3) その他の相談支援・訪問看護

西村：相談支援専門員はサービスの支給に関しても現場の立場としての意見もいいやすい。以前より相談していた担当者が現場主義で、今の障害福祉課自体が、市民のためにという役割を意識して責任もってやってもらっている。一緒に悩める。

梶原：精神の子どもでも、訪問看護でかわっている。相談支援専門員は毎日いけない。訪問

看護なら、ある程度行き続けられる。そうしながらどこかの施設に行くタイミングをみつける。

安藤：虐待では、子育て支援課が子ども総合相談という窓口作っていて、そこと相談支援専門員とがリンクしながら動く。「これは」ってなかったら、児相巻き込む。

梶原：色々とかわっている人が 1 人いると、結局、周りも幼稚園とか保育園の先生たちも賢くなる。どこに言っていけばいいかもわかるようになる。これは NICU 関係も同じで、～にちょっと聞いてみようと、それで色々とかわってくる。

安藤：相談の件数は、月平均 3 千～4 千、電話、ご自宅への訪問、病院との調整、支援会議等。委託をうけている相談支援専門員は 12 名。相談支援と看護が合体していないと機能しない。

西村：急性期から在宅に帰るときには、排泄の管理や栄養の取り方など、また点滴が必要とか、毎日のプランができていないので調整が必要。

医療側もわかっていないところがある。ほのかなどは、在宅に帰ってここはどうするとか、体位交換などもどのように意思疎通してやるとか、お金にならなくても病棟にきて細かいところまでみていく。経験があまりない訪問看護ステーションなどには、ここはどうやって管理するのか、一つ一つ相談支援専門員の方で確認していく必要があることもある。

また家族や本人が困っていても、専門の病棟の人たちは困っているところえないことがある。そのまま帰ってくるとその日のうちに困ることになる。家族を質問攻めにして家に帰ったときのイメージを持ってもらう。ステーションと相談支援と一緒に組み込まれる制度だったり、一緒にできるようなことが可能ならばとても良い。

週末と夜にみてもらえるステーションでない

とだめ。できるステーションは、悪くなる前に手を打っておく。

梶原：本当に困ってる時は、本当に困ってるなりに、厚い入り方で、すぐく再々行って、すぐく大変は大変なんだけど、大変さが前向きというか。みんなが分かっているから、安心できて、病院みたい、すぐく手厚く、いつでも医療が受けられるんじゃない在宅に帰るっていう事の整理を相談機能としてステーションに持っていてほしい。

小谷先生のところも、24時間OKなんだけど、森本先生もOKで、愛媛大の循環器とかもOKで、この人たちも24時間OK、いつでも相談できる。こちらもだから24時間安心、1人センターみたいな。

安藤：検診やいわゆるフォロー教室などで何かあると養育機関の職員が声を掛けてケア会議をしておく。入学の前から、ケア会議を主流にしておく。顔合わせるのが一番。

幼稚園とか保育園とか学校のその受ける側にしても、安心感が持てなければいけない。なによりやっぱり緊急対応、緊急マニュアルです。そういうものがあつたら、あ、何とかやれるんだなっていうような感覚を持てくださる先生方が非常に多くなった。

梶原：カニューレを入れている子では、抜管事故を想定して、本人が家族ではない人の車に乗って、初めて行くような耳鼻科でカニューレ入れてもらうというのをビデオにとっておく。それを就学相談の時に見てもらって入学を許可してもらった。

安藤：子どもの生活の中にはいろんなニーズがあって、その事をみんなで解決してくのだったら、みんなの力を合わせなければいけない。医療の分野の中に、そういう視点を持てくださる方がいなければ、絶対にいい医療ってできないんだろうなと思う。

そういう意味で、梶原さんのところが、少し自分の本来の仕事から手を出してくれてるところと、僕たち福祉の側が、ちょっと余分に手を出してる、そのかぶさりたいな、重なりがあるからやれるんだなって思ってる。またそれぞれの専門性というのを、本当に発揮されて言えるものなんだと思う。

梶原：医療の出口のところ、院内の整理をする人もいるし、院内と地域をつなぐ人もいる。この役割は、昔は保健士さんがやってたと思う。今その機能はほとんどない。

安藤：命が助かった事だけではなくて、その先に生活があるっていうところを見ていただけるような、先生とか、看護士さんがやっぱりいるといないのとでは違う。

今までなら福祉分野がやってるところまで自分たちの仕事と思ってくださってるので、こちらが安心していられる。ここがかんてるならここまでの事はしていただけるだろうというふう思う。僕たちからすると、本来の相談支援の役割ができる。

梶原：先生たちの存在も大きい。24時間絶対診るよって。その先生たちがものすごい在宅に興味がある。本当に忙しいのにケア会議や勉強会にもきてくれる。あの先生を見てたら頑張ろうって気にもなる。その子を取りまく社会の役割を担っていると感じられる。

西村：梶原さん、出るところと引込むところの感覚とか、先生たちの立場や病院の事情なども考慮した調整で結局患者さんが大事にもらえる、ウィンウィンな感じでの提案など、本当にスーパーコーディネーターと思う。

梶原：専門極めてないと、実は相談支援事業はできない。医療の事だけでも、専門性にやっていったら、相談がついてくる。

2. NICUを持つ地域中核病院の地域連携・地域支援

平成 22 年 10 月 28 日 松山赤十字病院

出席者：

松山赤十字病院小児科部長 小谷信行医師

同病院 渡邊八重子看護副部長

同病院地域連携課 土谷仁美看護師、友澤永子
看護師長

東京女子医科大学 山口文佳医師

都立東部療育センター 岩崎裕治

以後敬称略

昭和 2 年に開院した。赤十字病院は 90 数箇所あるがその中でも歴史が古い方。人道・博愛という赤十字病院のモットーのとおり、この病院もどんな病氣も最初から最後まで看るという中で戦前・戦中・戦後のいろんな歴史の中で医療を担ってきた。大体人口 60 万程度をカバーしている。平成 9 年に地域医療連携室を開設。赤十字では第一号。これからは地域の中で地域の支援病院となってその中で急性期を担当する病院となるという方針になった。

未熟児ということばや概念が生まれる前から十分な大きさと生まれてこないあるいは障害をもって生まれてくる子どもたちに医療提供をしてきた。もちろん訪問看護もない中でその子たちの悪いときはいつでも病院にいらっしやいということをやってきた。

平成 16 年に成育医療センターを開設、産科と小児科を統合。「胎児期から思春期まで一貫して子どもとその家族を医療・保健・心理の面から支援を行なう」新しいシステム。

成育医療センターで、大事に思っていることはゴールをはっきり設定すること。健常児も障害児も区別せず一人の人間としてゴールを目指してやっていく。成育医療のゴールは 25 歳がひとつのエンドポイント。

その時に二つのものをもっているかどうか。一つは自尊感情、障害をもって理解できない子でも我々が自尊心をもっているであろうと考え、

我々が自尊心をもってつきあっていくということ。表現できる子は自己決定することにしつかり自尊心をもつ。もう一つはソーシャルスキル、自分の嫌なこと、好きなこと、嬉しいことを人に伝える技術をもっていること、顔を歪めることでなんでもよい。

これをポイントにして医療を組み立てようというのが成育医療の考え方。レスピレーターをつけて在宅になる子も、QOL・いのちの質では全く一緒。いかにこの二つことを表現していくか。

胎児期から関係性を作って、そして大人になるまでを目指してやっていこうという考え方。産科医、助産師、看護師、小児科のスタッフは一緒にチームにならないと絶対にうまくいかない。また胎児のときから療育カルテを作る。この時点から大人になるまでイメージして一人の糸をとにかく紡ぐ。〇〇さんのために我々地域のコミュニティーはどれくらい力を集中できるか、それだけ。院内だけでなく、地域の各機関との連携を行い、ネットワークを形成し、医療、家庭、地域の関係性をとりながらの支援をしていく。

我々のところにかかっているデータベースがある人には救急番号というのを渡している。その番号があればいつでも連絡していいということになっている。出産後の患者には、電話相談、24 時間何回でも相談できる。嬉しいこと、困ったことでもどんどん掛けなさいと。個別ケースをとにかく大切にして後はケア会議をするだけで、難しいことは何にもいらない。この子のことを考えて、組織同士ということではなく、この人にはこの人でなくてはダメとそういう振り分けをしながらか地域を育てていく視点をもってケア会議を招集していく。その繰り返し。連携は一人の人間と人間の連携。自分の子のために十何人集まる、これだけの人が集

まって、親もすごく嬉しい。

療育施設に、送るときは何回もカンファレンス。また本人と療育センターの先生たちと関係ができないといけないので、リハビリの方たちもきてもらって現場でこうやっていると何回もやる。またその子に胃ろうの処置が必要になれば、いつでも必ずこちらで受け入れると。だからこういう部分はその子の QOL をあげるために日赤にずっといるよりもいいでしょうとお話する。長期に入院している子で退院できなかった子は、療育センター開設時に移った 3 名の後は最近の子は皆在宅に帰っている。

3) 愛媛県立子ども療育センターの開設経緯と現状について

平成 22 年 10 月 28 日 愛媛県立子ども療育センター

出席者：愛媛県立子ども療育センター発達障害者支援センター長 森本武彦医師

訪問看護ステーションほのか 梶原厚子所長

東京女子医科大学 山口文佳医師

都立東部療育センター 岩崎裕治

愛媛県立子ども療育センターは平成 19 年に開設された。もともと県立の整肢療護園という肢体不自由施設が日赤の側にあった。しかし養護学校のご家族、重症児を守る会のご家族等で、療育センターが欲しいと運動。その結果、平成 19 年に開設となった。重症児病棟が 40 床と肢体不自由病棟が 40 床で、あと 10 床が病弱、例えば腎移植をした子とかリウマチの子とか、あるいは整形外科的な方のため。あとショートステイ専用で 10 床。A 型通所もある。PT、OT で 11 名、ST1 名、心理 1 名。大体人口 140 万人くらいをカバーしている。

課題の一つは医者数が足りない、看護師の数が足りないということがある。医師の定数はもともと整形 3 人、小児科 3 名で、あと 1 つポストがあるが来る人がいない。また産休や子育て

中などでマンパワーの面で弱い。小児科は大学からのローテーションもある。看護師さんの数も、定数より少し足りていない。

こちらにかかっている方は夜間でも原則こちらで診る。ちょっとした気管炎や肺炎支援程度の対応はできるが、大体は県立病院や大学に併診しているのでそちらに連絡するようだ。医療入院は、病弱やショートベッドを活用している。ショートステイについては、重症児病棟と肢体不自由病棟の各病棟にショートステイ用のベッドを 5 床ずつ割り当てている。重症児病棟の方で呼吸器をつけている方や気管切開をしているような方を受けている。重症児で呼吸器をつけている方は、長期入所で 3 名。最近呼吸器をつけている方の入院が増えていて、部屋がナースステーションの隣の診やすい所に入ってもらっている。大体平均すると 1 日に 3 から 4 人。

希望の方はフルで入れるようにしているが、どうしても行事など同じ日や土日に集中するので、少しずらして調整している。それぞれの重症度や病棟の患者さんの安定度によったりで、どれだけ受けられるとかの調整を行なう。

コーディネーターが 2 名いて、ショートステイの受け入れだけでなく、例えば他の施設などとの連携や地域連携もしている。外来受診時なども、内科の受診時に整形も受診できるかとか PT・OT・装具屋さんは来てるかなども調整してくれる。

Ⅲ. 熊本市での聞き取り調査概略

熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会世話人会を中心とした連携

平成 22 年 11 月 24 日 熊本大学

出席者：おがた小児科・内科（熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会会長）緒方健一医師

同 谷川章太郎作業療法士

熊本大医学部学達達小児科 准教授木村重美
医師、助教野村恵子医師、小篠史郎医師
同大学医学部保健学科小児看護学部 生田ま
ちよ助教
同大学重症心身障がい学講座教授松葉佐正医
師（くまもと芦北療育医療センター副院長）
熊本市民病院新生児科 近藤裕一医師
同病院新生児科 吉村圭子看護師長
同病院地域連携室 緒方美穂看護師
杉野クリニック 杉野茂人医師
北野小児科医院 北野昭人医師
西田歯科医院 西田宗剛歯科医師
月出在宅療養支援診療所 近藤宏子医師
くまもと江津湖療育医療センター 興沼ひで
施設長
国立病院機構熊本再春荘病院小児科 島津智
之医師（NPO 法人 NEXTEP 理事長）
熊本県健康福祉部健康作り推進課 市原幸さん
同課 NICU 入院児支援コーディネーター竹本
節子保健師
東京女子医科大学 山口文佳医師
都立東部療育センター 岩崎裕治

以後敬称略

緒方：診療所にて小児の在宅人工呼吸、在宅ケ
アを実施している。在宅人工呼吸ケアについて
は、大学の ICU で気管切開して人工呼吸器を
つけた子が何人も病棟にいてご家族の希望で
家で見たいという子が始まり。近くにそういう
方が何人か引越してこれ在宅ケアをする
ことになった。
子どもの介護で困ったことがあっても家族が
声を出せないということもあり、お母さんたち
の代弁者のなことをしたいということもあっ
て、発達小児科の先生達と会を始めた。
熊本県だけが小児の訪問看護ステーションは
自費で補助がなかったということがあって、県
議をお願いして 1 年さかのぼって熊本県の訪

問看護ステーションの補助をいただくことが
できた。政治への働きかけも非常に大事だとい
うこともわかって、そういう活動もしている。
また消防士の方をお願いして、救急車の中に小
児用の吸引チューブも用意していただいた。そ
れまで救急車に小児用の吸引チューブは置いて
なく困ったことがあった。救急隊にも願
いし、救急の対応のことも一緒にやっていこうと。
あとは母たちのレスパイトの問題、それからご
兄弟の問題についても皆で対応など相談しな
がら検討していこうというのが現状。ご家族で
は、まいまいクラブという会の会長さんが時々
参加されている。

平成 21 年 5 月の調査では、熊本県の小児科を
標榜する医療機関のうち 31 の医療機関が在宅
支援を実施していて、そのうち診療所は 15 箇
所（全診療所の 15%）だった。人工呼吸管理
の患者の半数は診療所が関係していた。ただ一
つの診療所がみている患者数は少なく、ますま
す診療所が在宅医療に関与する必要がある。
（通院でできるような軽度の子は病院や施設に
行っている）。

開業医で在宅支援を積極的にしていると、夏場
などは他の開業医に比べ、平均件数が高くなる。
そうすると九州厚生局から、集団の指導という
ことで、呼び出され、それが改善されないと、
個別指導ということで 1 年間さかのぼって指
導をうけることになった。それは 1 日がかりで、
医院を閉めていかなければいけない。2-3 名の
在宅支援をするとそうになってしまう。それで、
透析のようにそうならないようお願いした
ら査定が非常に厳しくなってしまった。このよ
うな行政の無理解もあり。

先日日本小児科学会のミニシンポで、初めて小
児在宅が取り上げられたときをお願いしたん
ですが、小児科は往診しないものと言われるの
がほとんど。小児科医の頭の中には往診という

キーワードがない。教育の場でそれを入れてほしいと訴えてきた。

厚生労働省も誤解していて、介護と混同しているが、小児在宅医療では医療ケアが必要なので、レスパイトに対してもちろんとした点数をつけるとか、小児の在宅医療ができる環境を整えてもらわないと、在宅医は増えてこない。

(翌 11 月 25 日に訪問診療に同行させていた)

谷川：緒方先生のところでリハビリ(作業療法士)行なっている。

お子さんの排痰を中心に、理学療法士と 2 名で、主に呼吸の訪問リハビリを行っている。ポジショニング等のアプローチもしてる。母親は、夜ほとんど寝ていられない。学校に預けたくても人工呼吸器をつけてると学校にも行けない。介護者が母しかいない場合もある。母が倒れたらどうするのかなど悩んでいるというような話を聞く。ポジショニングなどもお母さん方も高齢になってきたり、患児の体重も重くなってきて難しくなってくる。しかし施設にも入れたくないという気持ちもある。

生田：この職について 5 年目。以前は神戸大学病院発達小児科病棟の看護師。そのときからご家族の介護負担とか、退院指導マニュアル作成や、退院後どのようなことが不足しているかというような研究をしていた。在宅に移ってからは、やはり介護負担の軽減ということでレスパイトケアが重要。レスパイトケアというのは施設のレスパイトケアと、家庭でのレスパイトケアがある。定期的に数時間はいることで、施設レスパイトの代わりになるような家庭でのレスパイトを、もう一つの選択肢として研究をしている。小児の場合は入れる施設やベッド数も少ないし、家族も施設に入れることにちゅうちょされたりすることが多い。

小児の訪問看護は分かりませんか、特に在宅

人工呼吸器のケアが分からないので受けられませんということが多かった。そこで訪問看護ステーションの看護師さんたちを対象に小児訪問看護の研修を行なった。

2 年前の調査では熊本で 107 (熊本県訪問看護ステーション連絡協議会に入っているステーション) の訪問看護ステーションがあった。回答数 55 中、小児の訪問をするのは 45% ぐらい。小児を見てくれる訪問看護ステーションが増えていく状況はある。

市原：NICU 入院児支援事業を実施している、去年の 6 月からコーディネーター(保健師)を課内に配置。NICU がある市民病院などに出向いて、退院時調整とか、地域との連携体制を作るなど行なっている。コーディネーターが配置されて 1 年 6 ヶ月間で、23 名の対象の方がおられて、実際に宅移行されたのは 15 名。国の補助事業なので、今後どうなるのか課題はある。基本は、市町村の保健師が病院と連絡を取り合い、ある程度退院が決まった時点から地域の保健師がコーディネーターの役割がとれないかなど考えている。

NICU 入院児支援事業連携会議も行なっているが、年 1 回とか、2 回というペース。

コーディネーターには、地域の状況・社会資源などをよく知っている保健師を配置した。

吉村：県の事業で始まってコーディネーターの保健師が NICU に来るようになり、距離がすごく近くなった。コーディネーターの役割はとても重要。病院では、地域連携室が調整し、また地域の保健師さんも入るが、やはりコーディネーターは必要。病院の中から出れない、保健師さんの枠から出れない問題が発生したときに、その垣根を越えて調整してくれる。病院としては、是非自由に動けるコーディネーターが必要。

緒方(美)：病院全部の退院支援、退院調整に関わっている。コーディネーターと、我々が大き

く違うのは、退院するまで病院のスタッフは、帰ってから必要な医療機器や訪問看護など、必要な社会資源の選択など家族や主治医と話し合って調整するけれど、本当は退院してからが出発点になる。そこからまた色々な問題点がある。コーディネーターは、地域でのカンファレンスに参加し、病院の方にもフィードバックしてくれる。それを通して、退院後のことも、一緒に話し合っていけるのが大きい。地域での調整役はいるのかなと思う。病院内でも色々な科にかかっている。また地域では診療所の先生にもみてもらっている。そういう診療に関しても院内と院外でのコーディネーター役が必要。

竹本：地域で支え合って生活していくことの大切さをすごく感じていた。基本は家族をエンパワメントしながら子育てを支援していくというスタイル。難しいなあと思うのは、退院前から約半年間地域の保健師さんと一緒に関わっているが、ケースとの関わりについての考え方に温度差があり、どのように関わっていただくかを理解してもらうことが、課題と考えている。

地域とケースとの関わり時期については、当初、退院直前に病院から連絡があったが地域の市町村や保健所からもうちちょっと早く連絡が欲しいとか、早期から関係機関で共通認識をした方がよいというアドバイスを頂き、在宅の目処がたった時点で病棟から連携室へ、連携室から地域へ連絡をするという形に変わってきた。コーディネーターは基本的には、家族が児の在宅生活の意思を固めた時点から関わりをスタートしている。ケースは、一番多い時は5~6名同時に関わった時期もあった。

入院期間中は各医療機関の連携室で会議等を企画してもらい、在宅移行後はその地域の保健所または市町村にケース会議を開催してもらっている。

コーディネーターの関わりは、在宅療養生活が

ほぼ安定すると思われる半年くらいを目安に終了しており、その後は市町村や保健所にコーディネーター役を引き継いでいる。

西田：木曜日の午前中に往診をする。口腔(こうくう)ケアと、小さい子どもは乳歯と永久歯の生え変わりなんかで抜歯なんか関係してくる。また摂食のリハビリもやっている。

杉野：開業医の立場で一言、一番長い子は17年往診続けている。母も高齢。自分も高齢。いろんな方がこの会に参加し、みんなの力を結集して、地域の中で障害を持った子どもの在宅医療を、家族の負担を軽減できるように配慮し広げていけたらと考えている。ただ、参加している開業医もずっと同じだなという感じ。少しずつは新たに在宅医療に参加してもらっているがあまり増えない。東京周辺でもあまり多くないようだ。開業してすぐに参加してもらうのが良いのでは。小児科以外の先生の情報などもやり取りしネットワークも作っている。往復3時間かけて往診に行っているところもある。胃ろう交換のためだけで病院で1時間以上待っている。往診でしてあげれば胃ろうチューブを交換するのは5分。目の前でみせたらこれで終わりですかと驚いていた。システムうんぬんじゃない。北野：市内に開業。小児科医会の学術担当、県の在宅生活の調査、重症心身障害学会で発表した。市内に開業している。小児科医会の学術を担当。県の在宅生活(→在宅医療)の調査をし、重症心身障害学会で発表した。このような子達は開業医がみていくべき。いきなり重度でなく、胃ろうだけとか、在宅酸素だけのケースなどをみていくと良い。大病院の先生がみていて、重度になっていきなり開業医にみるといっても難しい。

そういう軽症のケースを病院とか療育施設が開業医に積極的に紹介して、そして徐々に重いケースもみれるようにするのが良いと思

っている。

緒方：精神科の牛島先生には、兄弟姉妹の心のケアなどアドバイスいただいている。

松葉佐：大学に重症心身障害講座ができて、芦北療育医療センターと併任。一番の仕事は、阿蘇地区の在宅医療の整備。教育、診療、研究。今やっているのは、NICU 退院時の在宅支援に向けた資源配布。

在宅でうまく行かなかった人、うまく行った人の症例を、コーディネーターさんから、もらって、皆で評価する。重症児医療のノウハウを集めて形にしていきたい。

近藤：平成 19 年の 10 月から開始。訪問看護ステーションやケアマネージャーと連携して在宅診療をしている。現在小児は 4～5 名程度。（翌 11 月 25 日に訪問診療に同行させていただいた）

野村：十何年、在宅人工呼吸療法を導入をやってきた。神経筋疾患を始め、NICU や他院からの依頼もある。

在宅の適応については、主たる介護者の能力的な問題や環境的に無理な場合もある。NICU や重症施設が満杯だからといって、親なら当然子どもの在宅療養を選択すべきという風になってしまってもいけない。施設入所を希望しながら、待機の期間が長くて、周囲に協力者のいない土地で在宅を始められた方や、在宅を希望されたものの、良心に養育能力がなく、ひいおばあちゃんが主たる介護者になったケースもあった。在宅の適用に関しては、患児の状態だけでなく、主たる介護者がおかれている環境等も含めて、もっと厳密に見て行く必要がある。

小児で在宅を導入しても、親も年をとり、子どもも体格が大きくなって来るので、介護が大変になってくる。在宅人工呼吸療法をやっているお母さん方を対象にアンケート調査を行ったところ、全員が中等度以上のうつだった。また

平均睡眠時間も短い方では 3.5 時間。

行政のサービス窓口の理解や対応にも問題がある。訪問入浴介護サービスは、小児の場合、気管切開をして人工呼吸器管理の場合にのみ特例として認められ、体格の大きい重心児で、お母さんとヘルパーさんだけでは入浴介助が大変な場合も、認められない。日常生活用具の意見書についても、小児の場合は改善する見込みがあるのが前提で、介護目的ではなく訓練目的と書く様に行政から指導されるが、小児でも疾患によっては改善の見込みがないということを分かってもらえない。福祉タクシーの利用券についても、小児ということで短絡的に、ストレッチャーが載らない小型用を渡され、後日大型に変えて貰おうとしても、一旦交付したものは変更できないと言われた。在宅医療の診療報酬も、明確な規定がなく、開業医によっては医療材料を患児に充分に渡してくれず、大学病院で限られた診療報酬の全てを医療材料に当てて渡しているケースもある。こんなところも改善が必要。

ヘルパーの利用も実態にあつてなく、例えば通院介助は通院に関する車への乗り降りの介助のみで同乗できないが、市外からの通院のケースで、移動と診察で 5 時間程かかり、車への乗り降りのみの介助は事実上できないことになる。

人工呼吸器管理中だと入院にも制限があり、急変時の入院ベッドの確保も難しい。

木村：極論を言うとして日常診てくれる先生（ホームドクター）、救急の時に診てくれて入院できる病院、レスパイトをしてくれる施設や病院を見つけることができれば、あとはついてくると思います。ただその 3 つとも今は不足しているのが現状です。小児科のホームドクターを見つけてるのは大変苦勞しますし、当科での救急の患者さんの受け入れは慢性的にオーバーしてい

ます。受け入れてくれる病院を見つけるのも大変です。基本的にレスパイトは、落ち着いている患者さんがお世話になることになっていますが、呼吸器管理をしているような重篤な患者さんは落ついていないのが普通です。レスパイトすると具合が悪くなって当科に入院する方もいます。レスパイト先は落ち着いているのが基本です。看護体制も手薄です。レスパイト先もきちんとした医療ケアができることが必要だと思います。そうでないと安心して預けることができません。そのためにはスタッフをそろえる予算など着けないといけません。緒方先生がすごいいいことを言われておられました。患者さんやご家族の方の心のケアも大切です。特に患者さんが亡くなった場合の親御さんのグリーフケアも必要性を感じています。

小篠：熊大病院発達小児科の小篠（オザサ）です。もう、野村先生、木村先生がおっしゃったので、わたしは特に何もありません。

近藤（裕）：小篠先生は違うんですね。急性期の患者さんいっぱい見てるんです。ですから、本当は言いたいこと、いっぱいあると思うんですけど。

小篠：全部言われました。

近藤（裕）：在宅学というのを、学生から教育していきなさいいけない。大学で教えていく必要がある。熊本大学の学生は緒方先生のところに行つて勉強してもらおう。こうなっているのを知らなかったっていう学生がほとんど。それで在宅学を、緒方先生から講義をしてもらうようにした。（熊本市市民病院では、行政、重症児施設などと連携をとり、在宅医療へのスムーズな移行のあり方を検討し、その結果 2008 年後半より、長期入院児は減少傾向にあるとのことだった。またネットワークとしては、この熊本小児在宅ケア・人工呼吸療法研究会の他にも、障害児医

療施設連絡会（県内の重症児施設・療育施設の医師、児童相談所などの行政、NICU 医師）、熊本県長期療養（入院）児在宅移行システム検討会（県健康づくり推進課、障害者支援総室、地域保健所、NICU 医師、師長、地域連携室主任）などの様々なネットワークが構築されつつあるとのこと）

興侶：熊本県全体の人口の 3 分の 1 が、熊本市に集中しているが、施設は周辺部にしかなかった。（江津湖療育医療センターができる前までは、重症児施設は、県南の芦北療育医療センターとはまゆう療育園（天草の島にある）この二つしかなかった。（国立病院機構病院は他に 2 つ。)) 平成 6 年に江津湖療育医療センターができ、当初 40 床だったが、すぐいっぱいになり平成 10 年に 80 床に増床。3 年前に 3 床増床で今は 83 床。入所児者は、気管切開など重度の方が多し。人工呼吸管理は 11 名（夜間のみの含めて）、質的にも量的にも重症になってきている。

江津湖療育医療センターは、熊本市を中心としたエリアを、芦北療育医療センターと、ある程度地域を分けながら、療育センターの役割と在宅支援も含めてやっている。熊本県は人口に比べて療育施設のベッド数は多いが（183 万人に 675 のベッド数）、重症児だけではないので、昨年、はまゆう療育園が 6 床増床されたがどこも空きはない。

在宅にも重症の方が増えてきている。短期入所は 6 床。宿泊が 4 名、日中一時支援が 2 名。2 年間の実績では実人数として 89 名の方が利用。人工呼吸器使用が 14 名、気管切開が 22 名という内訳。多くは熊本市近辺の方。年間で延べ 1,584 日。芦北療育医療センターが同じ法人で、こちらが空いてないときには向こうに空きがあれば紹介している。連携をとってやっている。いつでも良いからレスパイトのために使いた

いという方は結構入れている。短期入所の利用は、特に人工呼吸管理の方など慎重にステップを踏んで受け入れしている。入所では、NICU からの入所は 2 名だった。待機リストには、市民病院からの患者さんが 2 名いる。小児のニーズもあるが、待機の方には高齢の方も結構多く、喉頭分離をしたり、胃瘻をしたりで重症化している。江津湖療育医療センターでは、退所は年間 1 名程度。大学や病院との連携や県内・市内のほとんどの小児科医師は、同じ大学の小児科出身で連携がとれおり、これは重要。

国立病院機構熊本再春荘病院小児科島津智之医師、ステップキッズ管理者中本さおり看護師
平成 22 年 11 月 25 日

1、熊本再春荘病院について

重症児病棟が 80 床と、小児科病棟が 47 床の 127 床、小児科医 5 人で今やっている。

小児科病棟は、47 床でそのうち 32 床が小児の 7 対 1 看護になっている。15 床ぐらいは、ある程度自由に使える。熊本市の隣で 47 床の病棟があるのでどんな患者さんでもある程度対応できる。呼吸器管理の方も多いが重症心身障害児者である。呼吸管理の必要重症な子や、気管切開してる子も多い。NICU から来てる子と、あとは、救急病棟からきてる子とが半々ぐらい。養護学校の院内学級の先生がベッドサイドまできてくれる。

NICU の方では、最近は早めに在宅移行の話もされているようだ。ICU は、一度家で生活して愛着形成がもともとある。NICU の場合そこが最初からできてないのでサポートがすごく大変。施設移行する場合、家族に話がある場合、家族がいるときに行って話をしたりとか、逆に家族だけ来てもらって、実際に見学をしてもらったりしている。医師同士のコミュニケーションは、医局が同じだったりで、どこの病院のどの先生がどんな事してるかがすべて分

かる。再春荘病院の短期入所は、平成 16 年にこちらにきて、当初延べ 200 名程度で、今は 4-500 名前後、人工呼吸器管理の子が 50 名弱からスタートして、いま 100 名程度になっている。日中一時支援も含まれている。看護体制が変わらない限り増やすのは難しい。

2、NPO 法人 NEXTEP について

去年の 9 月に、個人的に NPO 法人を立ち上げて、その中で小児専門訪問看護ステーション（ステップキッズ）を運営している。エリアは熊本市と菊池郡の辺りで、だいたい人口 60~70 万ぐらいの医療圏をカバー。常勤 3 名、非常勤 2 名の職員で、先月までで 18 名の方が利用者として登録中。重症の方が多く、開設後 24 人を受け入れたが、亡くなられた方が 4 人いる。利用者の年齢は、1 歳から 5 歳ぐらいがほとんど。医療的ケアとしては在宅酸素が 12 名、呼吸器は NPPV を含めて 5 名、気管切開が 5 名。ほとんどの子たちが、医療的ケアが必要な子どもたち。疾患は、神経筋疾患、循環器疾患、代謝疾患など。

みんなが積極的に在宅を選択すると思えばいいかもしれない。家族としてはきついなということもあり、消極的な選択も何とかサポートしていけたらと思っている。

ステップキッズがカバーしてるエリアでは 200 名以上の子どもたちが在宅で医療を必要としている。ステップキッズを利用しているのが 18 名なので、小児専門の訪問看護ステーションでも十分にニーズはあるのではと思う。いま考えているのは、ステップキッズの訪問看護ステーションにより、病院や家族をうまくつなぐこと、また実践的な実習・研修・講演を実施し、小児を受け入れられる訪問看護ステーションを増やしていくこと。