

特別講演

特別講演 1

① 東日本大震災で被災された在宅障害児者への支援活動

宮城県拓桃医療療育センター 地域・家族支援部長

田中総一郎



【略歴】

奈良県生まれ

東北大学医学部卒業

国立精神神経センター武蔵病院小児神経科勤務

心身障害児総合医療療育センター小児科勤務

現在、宮城県拓桃療育センター小児科医療部長、地域家族支援部長

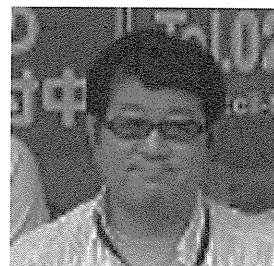
「子どもたちは無事だろうか、何か足りないものはないだろうか。」

一週間後頃から携帯電話が通じ、状況を知ることが出来ました。救援物資は届き始めていましたが、おむつは高齢者または新生児用がほとんどで、中間サイズ（15-35Kg用）が不足していました。3月20日、全国の医療系と福祉系のメーリングリストに援助を求め、被災地へのおむつ支援を行いました。1) 子どもの安否と居場所確認をされていた各支援学校を通して県教育委員会から、2) 避難所を巡回している各市町村保健師を通して県障害福祉課から、3) 電話で安否確認をしながら直接ご家族から、おむつのサイズや必要数などを聞き取りました。全国の医療機関、福祉施設、家族会、企業など約70ヶ所から、おむつ400袋、歯ブラシ2000本以上、おもちゃなどを送っていただき、3月24日から4月20日までに直接届けることが出来ました。今回協力下さった関係機関とは日頃からつながっていたことが、この活動を円滑にしてくれました。地域で暮らす重症児の周りに、日常的にその生活を支える仕組み（こんな子どもが町内に住んでいると知っていること、地域でレスパイトを受けられることなど）が重要であると痛感しました。

② 3.11 被災地における障がい児者支援の現場から

C I L たすけっと（被災地障がい者センターみやぎ）

菊池 正明



1) 団体紹介

C I L たすけっとは、1995年1月に障がい者の自立生活支援を目的として設立した当事者団体で、主に脳性まひ者が多い。

2) 被災後の行動

避難所へ向うが、そこに障がい者の居場所はなく、仕方なく被災した事務所へ仲間が集合し支えあう。幸い、ライフラインの回復が早く、また、日ごろからの全国の支援団体とのネットワークにより、同じ障がいを抱えた方々の支援を始めた。

3) 被災地障がい者センターみやぎを設立。本格的に活動を開始した。

①避難所、仮設住宅のローリング調査、②障がい者支援団体への被災状況調査、③行政機関及び各支援機関の情報収集

4) 障がい者支援の問題点

・広大な被災エリア、・障がい者はどこに、・役所自体が被災、・個人情報保護の壁、・震災以前から抱えていた問題、・地域資源不足、・情報不足・・・

5) 活動の変遷

・初期 : 物資（食糧・おむつ・医薬品・衣類・寝具）・・・緊急性
・第二期 : 物資（簡易トイレ・シャワーチェア・ベッド・下着・車いす・生活雑貨・下着・福祉用具）経・・・生活の快適性
・第三期 : 住まいの問題、制度相談、送迎、家族支援・・・復興へ

6) 障がい児への支援事例

・物資の提供（カテーテル、おむつ、おもちゃ、DVD、ゲーム機、イヤマフ、ラコール、水、食糧、車いす及び改造、その他衛生用品、水着、ストーブ）
・人的支援（レスパイト、送迎、遊び相手、介助）
・相談支援（制度情報、行政手続及び交渉、その他関連団体へ繋ぐ）

7) 今後に備える

・緊急行動マニュアル（物、人、情報）の整備

特別講演 2

我が国の小児在宅医療の現状の分析と提言

子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田 院長

前田 浩利



【略歴】

1989年 東京医科歯科大学医学部卒業

1991年 東京医科歯科大学小児科

1994年 土浦協同病院小児科医員

1999年 あおぞら診療所

2004年 あおぞら診療所新松戸院長

2011年 子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田院長

小児在宅医療の重要性が高まっている。その背景として、在宅医療の対象となる重症児の急速な増加がある。我が国の新生児医療は、救命率世界一と言われる。また、全国で小児集中治療室（PICU）の整備が進み、救急領域でも小児の救命率は向上している。しかし、その一方で、救命した子ども達の中に、人工呼吸器などの医療機器に依存し、新生児集中治療室（NICU）や基幹病院の小児科病棟から退院できない子どもたちがいる。2007年に日本小児科学会倫理委員会が八府県で行った20歳未満の超重症心身障害児（超重症児）を対象にした調査によると超重症児の67%が新生児期に発症し、発生率は1000人対0.3であることが明らかになった。更に、超重症児は急性疾患で入院した後、15%が、そのまま入院を続けているという。これらの超重症児のうち、70%が在宅療養中であるが、訪問診療を受けている子どもはわずか7%、訪問看護を受けている子どもでも18%で、ホームヘルパーを利用しているのは12%に過ぎない。すなわち、極めて医療依存度の高い重症児が、家族の力だけで在宅療養を送っているのが我が国の現状である。このような状況が続けば、家族は疲弊し、重症児の状態は容易に悪化し、入院頻度が増え、在宅療養の継続が困難になる。従って、重症児を地域で支えていくためには今後、小児在宅医療を整備することが焦眉の急である。

当院では、1999年の開設以来、小児の在宅医療を積極的に行い約150例以上を経験してきた。このような当院の経験を通して小児在宅医療の特性を①高度な医療ケアの必要性②小児在宅医療を行う医師、看護師の絶対的不足③貧弱で制度が複雑な社会資源④教育との関わりの難しさ⑤小児の終末期ケアの難しさとまとめた。

困難な問題を多く抱えた小児在宅医療だが、その困難さを超えて実施する意義は子供が自宅で家族と共に生活することを実現するということに尽きる。多くのケースで、自宅で家族と共に生活するとき、子供たちから、病院では見られない成長、発達の力が引き出され、家族は安定する。NICUにおける長期入院患者の受け入れや、重症児の長期入院に伴う医療費の問題からも、小児在宅医療は今後、益々重要性を増してくると思われるが、病院の稼働率や、医療財政の面からのみでなく、第一義に子どもと家族のQOLの面から、小児在宅医療が推進されるべきであると考えます。

シンポジウム

「それぞれの立場からの小児在宅医療支援」

(1) 病院小児科の立場から

埼玉医科大学総合医療センター小児科

奈倉 道明



【略歴】

1994年 東京大学医学部卒業

その後、東京大学病院、焼津市立病院、水戸赤十字病院小児科に勤務

1999年 東京大学医学系大学院生殖発達加齢医学博士課程入学

2001年 重症心身障害児施設なす療育園勤務

2002年 「こどもの早起きをすすめる会」結成

2003年 埼玉医科大学総合医療センター小児科

小児科医が当直し小児患者を入院治療できる病院は、その地域の小児医療の重要な機能を果たしている。しかし、病院医師は、外来診療、入院治療のみならず、予防接種、乳児健診、新生児蘇生や NICU 治療、夜間休日の当直といった多岐に渡る多くの業務を、少ない人数で担っている。さらに加えて、重症な小児患者を在宅医療へ移行する際には、その子特有の医療的ケアを組み立て、ご家族に指導し、福祉の手続きを進め、退院後は薄氷を踏む思いで外来フォローアップを続けるなど、さらに複雑な業務を抱えることとなる。そのため、小児科診療の中でも重症児の在宅医療は、新生児学や小児神経学などの特殊領域とみなされ、一般小児科医師からは敬遠されやすい。全国の小児科中核病院 506 にアンケート調査したところ、急変した NICU 上がりの重症児の入院を受け入れる気持ちがあると答えた病院は、422 の回答（回答率 83%）で 342（67%）に上った。さらにこれらの病院にアンケート調査を行い、在宅医療を積極的に支援するか尋ねたところ、回答数は 177（51%）に減り、積極的と言える病院は 54（30%）しか残らなかった。

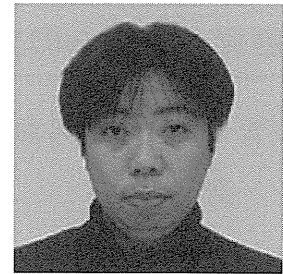
私は多くの地域中核病院を経験し、小児神経を専門とするため、多くの重症患者を病院で診療させていただいた。特にご家族の苦悩や負担、ときに家族崩壊の危機をしばしば目の当たりにするにあたり、在宅医療の問題は一層奥深いと感じている。

そのため、病院医師だけではなく、他の医療機関、訪問看護、ソーシャルワーカー、リハビリ、医用工学の担当者が問題を共有し、それぞれの得意分野を生かして、協力して子どもとご家族を支える体制が必要であると考えている。埼玉県は人口が全国 5 位のマンモス県だが、人口当たりの医師数、医療施設数は 46 位で医療過疎地である。この埼玉県において施設間の連携をとることが、日本の小児の在宅医療を成功させる鍵になると考えている。そのため、2011 年 5 月に、県内の小児科中核病院、関心の深い診療所、訪問看護ステーションなどとの連携を図るための在宅支援研究会を立ち上げた。議論すべき課題が山積しているが、まず顔を合わせて話し合う機会を作れたことは、大きな前進だと感じている。

(2) 在宅療養支援診療所の立場から

あおぞら診療所高知潮江副所長

松本 務



【略歴】

2000年3月 横浜市立大学医学部卒業
2002年4月 国立成育医療センター総合診療部レジデント、医員
2008年4月 あおぞら診療所新松戸
2009年2月 現職

【はじめに】

小児在宅療養においては、患者、家族と地域の医療・福祉・教育が常に接点を持ちながら、病状、発達段階、社会的状況に応じて適切なケアが継続的に行われることが望まれる。その中で在宅療養支援診療所は定期的な訪問診療を行い平時の在宅療養に関するサポートを行うことに加え、状態変化時には24時間、365日の体制のもと医療的な問題に関する相談や臨時往診による医療的な介入、必要時の病院医療への橋渡しを行う。

【あおぞら診療所高知潮江】

あおぞら診療所は、内科医と小児科医を擁し小児から成人領域における在宅医療、在宅緩和ケアに対応し、地域の訪問看護ステーションや他の社会資源との連携の上に活動が成立している。あおぞら診療所高知潮江は2009年3月に高知県高知市に開設され、現在医師3名、看護師4名で診療を行っている。全患者数は170名（6か月～107歳）、うち小児関連疾患の患者が28名である（20歳以下21名、キャリアオーバー7名）。主病名は脳性麻痺14名、染色体異常症3名、脳出血・脳梗塞後2名、急性脳症後2名、先天性心疾患2名、多発関節拘縮症2名、ほか奇形症候群、水頭症、脊髄小脳変性症、先天性筋ジストロフィー各1名であった。医療的ケアを要する患者が多く、経管栄養12例、吸引器使用14例、気管切開8例、在宅酸素7例、在宅人工呼吸4例であった（以上重複カウント）。社会資源として訪問看護16例、訪問リハ16例、訪問ヘルパー6例、デイサービス5例の利用があった。

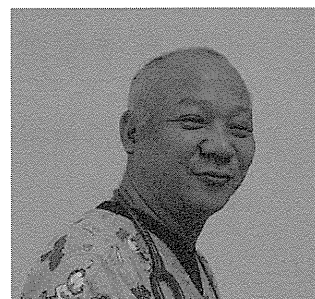
【今後の課題】

小児在宅医療の特徴として医療依存度が非常に高く、濃厚な医療的ケアを24時間体制で必要とする。在宅療養において訪問看護師が果たすべき役割とニーズは非常に大きい。地域連携のためには総合的なマネジメントを行うケアコーディネーターの存在が重要である。小児疾患領域においても訪問ヘルパーや訪問入浴サービス、デイケア、ショートステイなどが在宅サポートとして必要であり、とくに長期療養においてはレスパイトケアが重要となる。また就学年齢の児に対しては教育機関との連携が必要となり、とくに教育機関における医療的ケアの問題が課題となる。

(3) 療育センターの立場から

島田療育センターはちおうじ小児神経科

小沢 浩



【略歴】

平成 2 年 高知医科大学（現高知大学）医学部卒業、浜松医科大学小児科入局

平成 6 年 国立精神・神経センター武蔵病院小児神経科レジデント

平成 9 年 都立八王子小児病院小児科

平成 15 年 島田療育センター小児科

平成 23 年 島田療育センターはちおうじ 神経小児科

活動：多摩療育ネットワークコーディネーター、都立八王子東特別支援学校指導医、花の郷多摩藤倉学園嘱託医、稲城市特別支援教育就学相談委員、日野市発達支援室委員、八王子児童相談所嘱託医、八王子市教育センター嘱託医、こあらくらぶ運営委員、日本医科大学非常勤講師

【重症心身障害児者のための医療連携—多摩療育ネットワークについて】

【はじめに】2008年に、脳内出血を起こした30代前半の妊婦が受入れを断られ死亡したという事件が問題となり、その原因として、NICUの病床が満床だったとする調査を厚労省が公表した。今後、在宅への流れが更に進んでいくと思われるが、現状では、その家族を支えるシステムが不十分なために、重い負担を家族に強いている。このままではその問題が置き去りにされたままである。我々は、そのために多摩療育ネットワークを設立した。その取り組みを紹介する。

【経緯および活動】2008年に多摩療育ネットワークを設置した。設立趣旨：1. 参加施設が、療育問題を検討し情報を共有する。会員はメーリングリストに登録され、症例検討、相談、紹介などを行う。2. 参加施設の役割分担を明確にする。小児医療側や療育施設の医療資源を有効に活用する。3. 在宅医療に向け、かかりつけ医制度の確立やそのための診療報酬や制度の改善、訪問看護制度の充実などによる親への介護支援策を推進する。4. 中核病院小児科の連絡会への参加を推進する。5. 長期的には行政による介護施設の大幅な増設と療育施設と介護施設の連携を推進する。2011年4月現在、115名の医師が登録し活動している。活動内容は：1. メーリングリストによる症例相談・情報提供。2. 定期的に会議を行い、情報交換を行う。3. 多摩地区の医師、看護師、教員、介護福祉士、保育師などを対象として、医療的ケア講演会を開催。4. 今後に向けて、重症児療育手帳の作成、低出生体重児の地域移行クリニカルパスの作成などを行っている。

【結語】家族は、子どもが障害をもったことについて、自分を責めたり、まわりから責められていることが多い。子どもを授かるという幸せに胸膨らませていた状態から、奈落の底に落とされた家族。そんな家族が、「この子が生まれてよかった」と思えるように寄り添っていくのが、我々の使命であり、そのための連携を進めていきたい。

*協力（敬称略）： 富田直（都立小児総合医療センター神経科）、深津修（都立府中療育センター）

(4) 小児科診療所の立場から

おがた小児科内科医院

緒方 健一



【略歴】

- 1983年 福岡大学医学部卒業
- 1986年 神奈川県立こども医療センター麻酔科・集中治療室
- 1994年 トロント小児病院 PICU (文部省在外派遣研究員)
- 1995年 熊本中央病院麻酔科医長・集中治療準備室長
- 1998年 医療法人おがた会 おがた小児科内科医院開業
- 2000年 熊本小児在宅人工呼吸療法研究会 会長
- 2006年 熊本市医師会病院小児科出動協力医調整委員会委員長
- 2008年 日本呼吸療法医学会・在宅人工呼吸療法検討委員会委員
- 2009年 熊本大学医学部医学科・小児発達学 臨床教授

【熊本小児在宅ケアと医療連携】

我が国は、新生児医療など高度先進医療により、今まで助からなかった命が助かるようになった。一方、生命は救えたが人工呼吸器などハイテク医療機器に依存して生活する重症児が増加した。それに伴い長期療養者が増加して PICU や小児救急施設でも、患者受け入れが困難となる。また、これまで重症児ケアを担ってきた重心児施設は、新たに入所することが困難で、遂に在宅医療のレスパイトケア支援を今後の主な役割として宣言した。このような状況下で、在宅医療を充実させることが急務となっている。しかし、小児在宅医療の受け入れ先確保は困難であり、在宅へ移行しても重症児をかかえる介護者が直面する問題は多い。何処かに窮状を訴えたくとも不眠不休に近い介護者には、声をあげる時間も機会もない。

このような状況下で、1999年の大型台風被害を継起として、熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会を発足させた。小児在宅医療の環境整備を目的とした小児在宅医療支援ネットワークであるが、小児科診療所を中心として基幹病院小児科・消防署救急課・保健センター・歯科診療所・訪問看護事業や県・市健康福祉課が参加している。

我々のアンケート調査(2009年度)では、熊本県の小児在宅医療者は、238名(人工呼吸管理が51名)であった。その大半が熊本市近郊に集中していた。本研究会の活動は以下のようなものである。1) NICUや大学病院からの在宅依頼に対して、在宅主治医や訪問看護事業所・歯科医師(口腔ケアと摂食嚥下指導)・訪問リハビリの紹介。2) 介護者の教育プログラム。3) 患者家族の会「マイマイクラブ」に依頼するプレパレーション(在宅医療を開始する児と年齢が近く同じ疾患の児を紹介し、見学することにより在宅医療のイメージを鮮明にする)。

ところで、熊本市では小児初期救急に小児科診療所の医師と大学病院や勤務医が夜間・休日に入院可能な施設へ出務する「熊本方式」を行い30年になる。従って、小児科開業医は自院での時間外診療は免除されている。在宅患児が急変した際や災害による停電、介護者の病気などによるレスパイトケアなど、救急医療施設との連携なしには在宅医療は困難である。この連携が、勤務医と開業医間の情報共有を容易にしていると考えられる。我々の小児在宅医療もこの熊本方式による連携に依存している。しかし、最近この熊本方式が危機を迎えている。本研究会も数名の努力に依存している体制に過ぎない。今後の課題も含めて、経済的基盤が弱い地方都市モデルとして、参考になれば幸いである。

(5) 訪問看護の立場から

(株) クロス・サービス訪問看護ステーションほのか
梶原 厚子



【略歴】

1982年 済生会宇都宮病院附属栃木県救命救急センター勤務

1986年 独協医科大学越谷病院勤務

1989年 愛媛大学医学部附属病院勤務

1996年 (株) クロス・サービス福祉事業部ケアサポートまつやま入社

2000年 同法人にて訪問看護ステーションほのか開所

2009年 同法人にてほのかのおひさま児童デイサービス開所。

【小児在宅医療支援ネットワークにおける訪問看護の役割について】

当ステーションは地域で暮らす方々の健康課題に対応するために、0歳～高齢者までの訪問をしている訪問看護ステーションです。開設は2000年3月、それからの11年6か月で140名余りの小児訪問看護を実践してきました。2011年8月の利用実績は、在宅訪問125名（小児領域84名）認知症対応型GH45名医療連携、1か月の述べ訪問件数は、1200件で89%が医療保険利用者です。小児の訪問看護は滞在時間が1時間30分前後の時間を要することが多く介護保険と比べると請求単価が安いと言われてはいますが、運営次第で経営も安定して、スタッフの雇用と、利用者のニーズをマッチングさせた事業展開が可能だと思います。訪問看護は、コミュニティービジネス、地域密着型サービスという特性をいかして、個別性が高いニーズに対応すれば、看護の効果が実感しやすく、やりがいが出まされ、より個別性の高い支援が可能になります。そうすれば「生活の困り感・生きにくさ・育てにくさ・居づらさ」などが明らかになり不足している社会資源が見えてきます。地域診断をしながら、健康課題に取り組み、多職種に顔見知りが出来て、在宅支援に取り組む仲間が増えます。その仲間は、制度上のつながりではなくて、個別支援のために目的ある連携が機能して、訪問看護活動がスムーズになり経営も安定します。小児の在宅支援に訪問看護ステーションという立場に関わることで、医師と訪問看護指示の関係ができ、24時間の緊急体制を明確にすることが可能です。訪問系サービス、例えば、訪問看護 訪問診療 訪問介護 相談訪問支援（相談支援専門員や児童相談所、行政保健師など）や、施設サービス、例えば病院や、療育センターなどが協力して24時間365日の安心安全機能を持てば、地域密着型サービスが成長し、自分の街で暮らしたいと思い、暮らし続けたいと思える地域になり子ども達は健全に育ちます。小児の在宅支援は、幼稚園、学校、母子保健 学校保健 療育、など、地域との関係性が密接で、ライフステージに合わせて長期間の連続した支援が必要です。

現在の社会の仕組みのなかで、継続して関わる事が可能な訪問系サービスとしての、看護の役割を考えながら、今後の活動展開をしていきたいと考えています。

(6) ソーシャルワーカーの立場から

埼玉県立小児医療センターソーシャルワーカー

平野 朋美



【略歴】

1981年 日本社会事業大学社会福祉学部卒業

1987年 埼玉県立がんセンター初代ソーシャルワーカー

2001年 埼玉県立小児医療センター

資格： 東洋大学大学院修士、社会福祉士、精神保健福祉士

【ソーシャルワーカーの立場からの小児在宅医療支援】

医師、看護師、臨床工学技士といった医療関係職種が、医療支援を必要とする子どもたちの生命の根幹を支えるスタッフであるのに対し、医療現場に身を置きながら、社会福祉の仕事をするソーシャルワーカーにできることは、様々な生活上のニーズを抱えた方々と地域社会に存在する制度や資源を結び、医療支援を必要とする子どもと家族の生活が少しでも豊かになるよう側面からお手伝いさせていただくことである。資源が足りない時は、新たに発掘したり創り出すことも大切な仕事であると認識している。一口に「資源」といっても、実際は「人」であり、〇〇病院のA先生や△△市役所のBケースワーカーなど顔の見える関係の中で、「患者のCちゃんのこんな問題は、この地域のこの人に繋いでみよう」という発想がとても大切であると感じている。また、制度についても、条例や通知に書かれていることが、実際の運用の中では対応困難な場合もある。制度を運用する「人」のセンスと柔軟な発想をどう引き出すかということも、ソーシャルワーカーの大切なスキルといえる。

今回、小児在宅医療支援のネットワークにソーシャルワーカーが関与できることは、次のような点で大きな意味をもつ。それは、このネットワークが従前の治療や単に生命の安全という観点からだけでなく、文字通り患者・家族の生活の質を視野に入れて活動のすそ野を広げていく可能性を秘めているということである。24時間ケアにあたる親の「夜は、せめて4～5時間、ゆっくりと眠りたい」「きょうだいの運動会に行つて応援してやりたい」そんなごく日常的な願いから、「安心して次の子を出産したい」「家族で旅行に行きたい」「コンサートに行きたい」といったこれもまた普通の希望、さらにはもっと大きな夢を実現させるためには何があればよいのかを、他職種と相談したり考えたりすることが重要だと考えている。

当日は、埼玉県内で医療支援を要する子どもたちに関わる複数の取り組みを紹介し、その中でソーシャルワーカーが果たし得る役割について報告させていただく予定である。

(7) 患者家族の立場から

バクバクの会

小西 彩・尊晴

我が家の第二子、尊晴（たけはる）は、この春地域の小学校に入学しました。夜間のみ人工呼吸器を使用し、日中は酸素を流して生活しています。痰の吸引・経管栄養等の医療的ケアが必要ですが、現在訪問看護やヘルパーの利用はせず、父・母・小学3年の姉の3人で、尊晴のケアを担っています。



出生時、低体重・重度の仮死状態に加え、多発関節拘縮、筋緊張の低下、両上肢・右下腿骨骨折などの症状がみられた尊晴は、埼玉県立小児医療センターへ救急搬送され、気管内挿管・人工呼吸換気が開始されました。呼吸状態が改善し呼吸器から離脱しても一時的で、無気肺・肺炎を繰り返し、生後5カ月で気管切開・喉頭気管分離術を受け、生後8カ月の時に在宅生活へ移行しました。在宅準備期間は、在宅支援室の看護師さんを軸に院内のスタッフの方が連携して関わってくださり、「尊晴の周りに小さな病院がある」と感じられるほどの心強さがありましたが、いざ在宅生活を始めてみれば、小児の在宅生活に対する制度のなさ、理解のなさに直面するばかりでした。

在宅移行当初、家族が一緒に過ごせる時間がどれだけあるかはわからないけれど、もしかしたら、あまり長くはないかもしれない、という漠然とした不安はありました。常に体調が安定しているわけではないし、その成長は本当にゆっくりでした。しかし、声を発することができなくても、尊晴は全身で「お外に遊びにいきたい。お友達がほしい。」と、メッセージを発信してくれました。命いっぱい、一生懸命生きている尊晴を前にして、「あれがない、これがない」と二の足を踏んでいるのは、とても時間をもったいないと思ったし、バクバクの会と出会って、24時間呼吸器をつけていても地域で当たり前前に生きている先輩たちの存在を知ってからは特に、尊晴の命と想いを大切にするために、今何ができるかを考えるようになりました。

4歳になる直前、早朝突然激しい努せきとともに心停止が起きました。わが子を失うかもしれないという恐怖に直面した後は、リスクの高い外出も怖くなり、家の中で自分の手の中で、ずっと守っていたいと思うこともありました。しかし、呼吸をすることも心臓が動くことも、当り前のことではないと実感したからこそ、それまで以上に、尊晴が生きているということについて、誰よりも真剣に考えるようになりました。

在宅生活といっても、生活の場は家の中だけではありません。尊晴が尊晴らしくいられる居場所は地域の中にあるし、関わる人に求めるのは「資格よりも資質、専門性よりも関係性」です。たくさんの医療機器を使用しながらでも、その子と出会い関わりを持った方が、お互いを思いやりあえれば、もっと豊かな生活が送れると思います。

(8) 行政の立場から

厚生労働省 医政局指導課 在宅医療推進室

主査

山岸 暁美



【略歴】

保健医療学博士 看護学修士

地域看護専門看護師 社会福祉士 認定心理士

1995年～日本赤十字医療センター（循環器病棟、CCU）入職

1999年～渡豪 西オーストラリア州 Princess Margaret Hospital（小児病院）勤務

2000年～都内訪問看護ステーションで勤務（訪問看護・ケアマネジャー）

2006年～国際医療福祉大学助教

2007年～東京大学大学院医学系研究科客員研究員および慶應義塾大学医学部衛生学公衆衛生学教室共同研究員として、厚生労働科学研究費がん対策戦略研究「緩和ケア普及のための地域介入研究（OPTIM-Study）」におけるプロジェクトマネジャーを務める

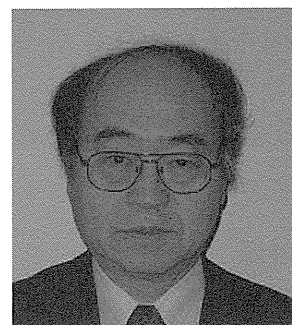
2010年～厚生労働省入省

(9) NICU から療育まで

大阪発達総合療育センター

重症心身障害児施設フェニックス園長

船戸 正久



【略歴】

1974年 奈良県立医科大学卒業

1981年 米国ブラウン大学リサーチフェロー

1983年 淀川キリスト教病院小児科部長

1999年 大阪市立大学学位（医学博士）取得

2004年 淀川キリスト教病院医務部長、周産期母子センター長

2009年 淀川キリスト教病院副院長、大阪医学部小児科臨床教授

2011年 大阪発達総合療育センター重症心身障害児施設フェニックス園長

【NICU 長期入院者対策と提言への対応】

現在日本の NICU 全体で超重症児など長期入院児が大きな問題になっている。大阪の NMCS（新生児診療相互援助システム）においても、長期人工呼吸管理を必要とする超重症児が増加しており、急性期のハイリスク新生児の入院に支障をきたす状況となっている。こうした状況の解決のために大阪府医師会周産期医療委員会に「NICU 長期入院者対策小委員会」を設置し、病院医師（産婦人科・小児科・小児外科）、療育機関医師、大阪小児科医会（開業医師）、行政関係者（大阪府・大阪市・堺市）、府医師会担当理事が集まり 2 年間多面的な検討を行った。そしてその結果を、2009 年「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」という報告書として公表した。その結果 NICU 後方支援施設の整備、病院-療育施設の連携強化、在宅支援、緊急時の受入れ、レスパイト受入れ整備などに加え、保険点数への反映、補助金の加算など経済的支援がこの問題の解決のために必須であることを指摘した。さらに大阪府における具体的な解決のために小委員会から次の 8 つの提言を行った。

1. NICU 等長期入院児のための後方支援病床計画策定、
2. NICU 等長期入院児の実態把握と公的協議会の設置、
3. NICU 入院児支援コーディネータの配置と有効活用、
4. 保健センター保健師を地域コーディネータとして教育・活用、
5. 当該医療機関または他医療機関での超重症児病床確保、
6. 療育施設（重症心身障害児施設等）における超重症児病床確保、
7. 療育施設での人材確保、
8. 在宅支援体制の構築である。

3 年後の現在、これらの提言がどのような形で進行しているのかを検証したので報告する。

*協力（敬称略）：大阪府医師会周産期医療委員会 齋田幸次、澤 芳樹、伯井俊明

(10) シンポジウム指定発言

Community Base の障がい児医療 藤沢市における継続看護連絡会の活動について

¹⁾藤沢市民病院こども診療センター、²⁾神奈川県立総合療育相談センター、

³⁾神奈川県中央児童相談所、⁴⁾藤沢市訪問看護ステーション協議会、

⁵⁾藤沢市障がい福祉課、⁶⁾藤沢市こども健康課

○船曳 哲典¹⁾、原口 光代²⁾、後藤 洋子³⁾、望月 洋子⁴⁾、田口真由美⁵⁾、田畑小百合⁶⁾

平成 18 年に保健所が県から藤沢市に移管され、市役所の再編により「こども青少年部」が発足したのを契機に、母子保健協議会の部会のひとつとして継続看護連絡会が再スタートした。

連絡会の目的は地域で生活する障がい児の支援であり、患者や家族のニーズの把握と整理、関係機関の連絡と調整を行い、利用できる社会資源の紹介に努めてきた。当初の対象は NICU 退室児であったが、現在では事故や疾病による障がい児にも拡大。

連絡会の構成は、県総合療育相談センター(医師、看護師、ソーシャルワーカー)、児童相談所(ソーシャルワーカー)、訪問看護ステーション協議会(看護師)、市役所こども健康課(保健師、歯科衛生士)、障がい福祉課(保健師)、市民病院(医師、看護師)であり、毎回 25 名前後が出席している。

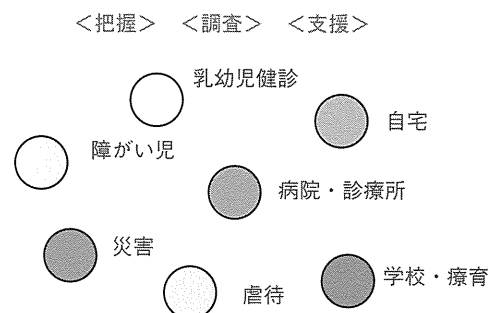
連絡会の年間活動は事例検討会(3 回/年)、訪問看護ステーション看護師の病院実習、母子在宅医療支援講演会の開催である。

以前の継続看護連絡会は顕在化した問題を解決するための「問題解決型」活動を行っていたが、最近では問題が顕在化する前から関係機関が患者を注意深く見守り、必要

に応じて速やかに支援体制を整える「見守り型」活動に移行しつつある。

われわれがイメージする Community Base の障がい児医療とは、(1) 地域の関係機関が十分な情報交換を行い、それぞれの機能を十二分に発揮して患者の支援を行うことであり、(2) 施設や窓口で患者を待ち受けるのではなく、地域に出て行き患者の所在とニーズを確認すること、いわば「こどもに会いに行く」医療である。さらに(3) Community Base の医療とは地域の患者を<把握>し、状況を<調査>し、必要なく支援<を行う>ことであり、障がい児医療に限らず、虐待、災害時医療、乳幼児健診に共通するアプローチである。

Community Based Medicine のイメージ



一般演題

医療的ケアが必要な患児に対して、在宅療養不安が強い家族への支援
—病棟師長の立場から—

群馬県立小児医療センター
清水 奈保（病棟看護師長）

出生直後から入院をし、7年間病院で過ごした患児とその家族に対して、他職種で協働したことにより、在宅療養に移行できた症例を経験した。その中で、病棟師長が、医療的ケアが必要な患児が在宅に移行する際に、患児とその家族を取り巻く環境を整えるために、家族に寄り添いながら、多職種の調整役をする重要性を再認識した。

患児は、出生直後からA病院に入院し、ヒルシスプルング病類縁疾患と診断され、中心静脈カテーテル挿入・空腸瘻（残存小腸45cm）が造設された。その後、経口摂取開始したが、肝機能障害や脱水や中心静脈カテーテルの感染を繰り返した。3歳くらいから、輸液9時間ロックとなり、外出ができるようになったが、すぐに体調不良になり、時に脱水により痙攣発作がみられた。4歳2か月で、初外泊ができ、5歳3か月から、定期的に1泊2日に外泊ができるようになった。しかし、母親自身は自己肯定感が低く、医療行為に対する不安が強く、在宅で周囲の支援が得られないことや医療的ケアのほとんどを母親が負担しなくてはならないことから、2泊以上の外泊がすすまなかった。

しかし、就学1年前になり、家族から就学を機に退院を目指したいとの希望が聞かれた。そこで、自己肯定感が低く、在宅で

の支援が受けられない母親に対して、主治医・病棟師長・在宅支援師長・院内保健師との支援会議を開催し、母親中心の支援を行う方向とした。

患児に対しては、病棟看護師と病棟保育士が協働して、学習（言語・発達理解）と基本的な生活習慣に対して計画立案し支援した。

家族には、まず、主治医から就学に向けての説明を行い、病棟看護師は父親へ医療的ケアの指導を行った。病棟師長と在宅療養支援師長は、母親の気持ちを受け止め、精神的支援を行った。院内保健師は母親と面接をし、教育委員会に母親と共に行き就学準備を整えた。また、医事課は持ち帰り物品等の金銭面の検討を行い、薬剤部は地域の調剤薬局との調整を行った。外来看護師は、患児と母親との顔合わせをし、持ち帰り物品の検討を行い、業者は在宅用の輸液ポンプの説明と指導を行った。

このように多職種が協働するために、患児を取り巻く環境が見える病棟師長が、調整役をする重要性を再認識したのでここに報告する。

重症心身障がい児が在宅で暮らすための支援

群馬県看護協会訪問看護ステーション

○阿久沢とも子、大槻 雪枝、田中 孝子、山路 聡子

【はじめに】重症心身障がい児（以後、児）が在宅生活を続けるためには、児と家族が心身共に健康でなければならない。本症例は、児の病気に加え、母親自身も癌の治療を続けているという大変困難な状況下にあった。しかし、両親は「産まれてからずっとそばにいてあげられなかったから、不安はありますが、家で普通の生活をしたいのです」という願いをもっていた。この願いや児と母親の病気、家族としての発達課題に対して、訪問看護が寄り添いながら介入することで、児と母が治療を続けながら日々の生活を送る事ができている。今回は、この一症例を報告する。

【症例】児 A 君は、3 歳 9 ヶ月の男児、診断名は多発奇形（眼、滑脳症）、好酸球増多症候群、両側水腎症である。日齢 56 で NICU 退院（4350 g）。生後 8 カ月の時に、好酸球増多症候群の診断を受けて IVH が挿入となり、ステロイド療法を開始した。この再入院までの約 6 カ月間は、在宅にてサービスを利用せずに過ごしていた。1 歳で腸軸捻転の手術の為に入院した時、母は乳癌の診断をうける。1 歳 11 ヶ月にプレドニン内服を減量し、在宅移行にむけた家族への指導がなされた。さらに、多職種カンファレンスや病棟訪問を行い、訪問看護導入となった。

【経過と介入】開始から 2 ヶ月を在宅移行期とし、それ以後を継続期として医療的ケア、生活ケア、家族ケアに対して具体的介入を行った。移行期に於ける医療的ケアは、夜間のルートの管理（IVH と経管栄養の 2 ルートの持続注入）であった。生活および家族ケアは、頻回な嘔吐や皮疹に対する不安、不機嫌が続き昼夜を問わず抱っこをしていることによる疲労や不安の訴えへの対応であった。具体的介入は、主治医との連携を密にしながらこれらの疑問や不安に対応した。継続期に於いては、水腎症の悪化に伴い短期入院が続いた。しかし 3 歳になる頃には、ゆるやかな成長が見られ、医療依存度が減り、母自身の検査結果も良好で、気持ちも少しずつ外に向かっていった。具体的介入は、母の受診等の家族のスケジュールに即した訪問看護の調整およびヘルパー申請等のサービスの紹介や導入を行った。このことにより、日常生活の広がりが見られた。

【結語】在宅に於いては、児の成長や親の自信と自律に向けて絶えず寄り添いながら支援する必要がある。そのためには、医療および地域に於けるネットワーク支援の拡大が求められている。

当院の在宅医療支援チームによる 地域基幹病院の長期入院児在宅移行に関する診療支援

¹⁾長野県立こども病院 リハビリテーション科、²⁾新生児科、³⁾患者支援・地域連携室、

⁴⁾長野赤十字病院 小児科

○河野 千夏 ¹⁾³⁾、 笛木 昇 ¹⁾、 中村 友彦 ²⁾、 天野 芳郎 ⁴⁾、 牧内 明子 ³⁾

平成 22 年度から長野県の事業として、『長期入院児等支援事業』が開始された。事業の内容は、NICU 等に長期入院している児の把握、その在宅等への移行を図るための支援を整備することである。県全体の長期入院児は、在宅調整や入所待機で 1 年未満の児も入れると概ね年間 20 人程度であった。

一方、長野県立こども病院では、2008 年（平成 20 年）から、長期入院児に対して患者支援・在宅推進委員会を組織し、月 1 回の会議で、院内の 6 ヶ月以上の入院患者数の把握、支援の現状情報を院内および県の関係者で共有してきた。当院では 6 ヶ月以上の患者は概ね年間 17 例発生しており、県の小児医療の中心である当院では、治療入院児が多く、地域基幹病院への転院児も多い。2009 年（平成 21 年）には在宅支援病棟を 11 床で開棟し、他病棟の在宅移行患児に退院指導を行う病棟として機能してきた。2011 年 4 月（平成 23 年）には、上述の組織が『在宅医療支援チーム』として具体的な患者支援活動を目的に再編された。多職種で、在宅移行児に対する意見交換を行い、移行の具体化を支援している。

平成 23 年度の新たな活動として、在宅移行支援経験の多いこども病院から、地域基幹病院の病棟を訪問し患児の移行相談を行う支援を計画した。まず、県北部地域の地域基幹病院小児科の長期入院児 7 人への支援を 4 月から月 1 回で行った。

この病院の平成 22 年 6 月に在院した長期入院児は、7 名、その後 1 名施設入所、1 名死亡、平成 23 年 3 月までに、入院期間 1 年以上が 1 名、1 年

未満が 2 名新規に入って、平成 23 年 3 月には 8 名、その後転院 1 名、退院 1 名あり、また 1 年未満が 1 名新規に加わり、平成 23 年 4 月で 7 名の長期入院児であった。7 名の入院期間は 5 ヶ月から 4 年 6 ヶ月、平均 2 年 4 ヶ月、全例人工呼吸器装着児であった。原疾患は、脊髄性筋委縮症 2 名、低酸素性虚血性脳症後遺症 4 名、交通外傷による脊髄損傷 1 名であった。

具体的な支援方法は、こども病院から、医師、看護師、理学療法士の 3 人で、平日の午後、公用車で病棟を訪問し、3 時間程度相談を行った。病棟では事前に相談の中心となる症例を挙げてもらい、相談内容の準備をしていただいた。当日はベッドサイドで、普段の体位状況、リハビリの方法の確認、座位や臥位、移乗、車内での位置確認を行った。他、生活全般の相談、退院前の調整事項の確認、在宅を促すにあたり家族との関係についても相談を行った。

7 人のうち、1 人は 6 月に予定通り無事退院し、その後、他児の退院調整も順調に運んだ。当初は、入院期間が 2 - 3 年に至った長期入院児への在宅または施設移行へのきっかけがなく、窮していた印象であったが、相談を重ねるにつれて、在宅支援の具体的支援が可能となり、また、在宅困難な家庭には施設見学を促す等行われるようになった。小児のリハビリについては、個別の課題が多く、成長とともに新たな課題が生じる可能性が大きい。そのため、病院連携システムを構築して、今後の相談に活用することを検討中である。

当院における NICU 退院後の在宅支援

大阪市立総合医療センター 新生児科

○田中 裕子、市場 博幸、江原 英治、寺田 明佳、原田 明佳、岩見 裕子、
松村 寿子

【目的】当院では5年前より在宅人工呼吸器を含めた在宅医療を行いNICUよりの退院を目指す事を積極的に進めている。さらに近年病院管理部患者サポート担当（以下退院支援）に専属の人員が配置され円滑に退院準備ができるようになりつつある。今回当院の現状と問題点について検討した。

【方法】2006年1月より2011年6月に当院NICUに入院しNICUより退院を目指し、退院支援の協力を得た52名の背景について検討した。

【結果】社会的リスクがあり退院支援が関与したのは12名であり、7名は施設入所（1名人工呼吸管理を含む）であった。何らかの医療ケアを必要として退院支援が関与したのは41名であり、1名が施設入所、1名が地元病院への転院後在宅医療に移行、39名が当院NICUより自宅に退院した。自宅への退院39名の内、在宅人工呼吸管理を要したのは3名（鼻マスク型人工呼吸管理1名を含む）、気管切開と在宅酸素療法を要したのは6名、在宅酸素療法を要したのは23名、経管栄養を要したのは26名であった。希望があり訪問看護の支援が受けられなかった児はなく、12名がNICU退院後より訪問看護の支援が開始された。往診医に紹介可能であったのは人工呼吸管理を要した

1名と気管切開・在宅酸素療法・経管栄養を要した1名であった。NICUよりの退院に際し小児科病棟への転棟をしたのは4名であったが、自宅への外泊練習を目的としており、転棟後の退院は全例2週間以内であった。

現時点での問題点として、病院関連、地域医療関連、社会福祉制度の手続き面、退院後の社会的な患者支援について検討をした。

【結論】訪問看護を受けられない事が第1原因で自宅への退院ができなかった例は経験しなかった。今後退院後の児と家族に対する支援として往診医の確保が重要である。また、当院の課題として小児病棟への転棟をすすめる、よりスムーズに在宅生活移行を支援できる体制構築が必要であると考えられた。