

長期入院児の現状と在宅医療支援室の地域連携に向けた活動について

地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター

○峯 一二三、荒川つくし、上田智加子、藤井みどり、中川 紋子、水出 明子、
村田 瑞穂、広瀬 正幸、望月 成隆、鳥邊 泰久、川原 央好、位田 忍

大阪府は、ふるさと雇用再生・緊急雇用創出事業基金を活用し、平成 21 年 4 月から 24 年 3 月にかけて長期入院児退院促進等支援事業を開始した。本事業の目的は長期入院する児童に対して、保健医療福祉分野の専門職が退院後の自立生活を送るためのエンパワメントを行い退院促進等の支援援助を図り、これらの対応によって得られたデータをもとに、効率的・効果的な支援のあり方についての検討材料を得るものである。

上記の事業を受けて、大阪府立母子保健総合医療センター在宅医療支援室では、長期入院児の現状把握をするために長期入院児の調査を行った。対象は平成 21 年度と平成 22 年度の在院日数 180 日以上で、血液腫瘍科を除く患者 63 名である。

調査項目は患者背景による出生場所、重症児スコア、医療的ケアの種類、家族構成、面会状況、主な介護者、支援者の有無と事業で改善の可能性のある福祉制度の利用状況、カンファレンスの開催、訪問看護ステーション、かかりつけ医などの地域支援体制である。それぞれの項目に対して在宅移行児と非移行児の差異について検討を行った。結果は重症児スコアでは在宅非移行児は超重症 44%、準超重症 39%、障がい児 17%であり、在宅移行児は超重症 46%、超

準重症が 31%、障がい児 23%とほとんど差異は見られなかった。家族構成、介護者、面会状況についても差異は見られなかった。福祉制度の利用に対しては直接退院に影響しておらず、家族が家に連れて帰りたいという思いがあればほとんどの患者は退院可能であることが確認できた。

また、超重症児であっても、今では家に帰りたいという家族の希望を叶えることが可能になってきている。そのような家族の意志を受け、退院移行に関してはできるだけ早期に関係機関が集まり、情報を共有するなど地域連携の強化が必要である。当センター在宅医療支援室では保健所、かかりつけ医、訪問看護ステーションとの事例検討会開催や、在宅医療移行地域連携パスの作成、試行など地域連携の強化を図っている。今回は調査結果と併せて在宅医療支援室での、地域連携に向けた活動について報告する。

大阪府における長期入院児退院促進等支援事業の活動について

¹⁾大阪府長期入院児退院促進等支援事業 トータルコーディネーター、

²⁾大阪府立母子保健総合医療センター、³⁾愛染橋病院、⁴⁾大阪市立総合医療センター、

⁵⁾高槻病院、⁶⁾淀川キリスト教病院

○鳥邊 泰久¹⁾²⁾、望月 成隆¹⁾²⁾、隅 清彰³⁾、川脇 壽⁴⁾、南 宏尚⁵⁾、

和田 浩⁶⁾、位田 忍²⁾

母体搬送拒否問題を契機としてNICUにおける満床問題が顕在化した。大阪府はこの問題を解決することで、大阪が安心して子どもを産むことのできる都市となるよう、国庫補助事業を活用し平成21年4月から3年間の本事業を開始した。大阪府の新生児診療相互援助システムの基幹5病院（愛染橋病院、大阪市立総合医療センター、高槻病院、淀川キリスト教病院、大阪府立母子保健総合医療センター）に看護師、医療ソーシャルワーカー、臨床心理士からなるコーディネーター、エンパワメント支援員を配置し、長期入院児の実態調査、NICUや小児病棟からスムーズに在宅へ移行するための調節、退院後の地域関係機関との連携体制構築を目指してきた。

病状的に安定しながら180日以上入院が続くものを長期入院児と定義した。5病院における本事業開始時点での長期入院児は42名で、本事業開始2年が経過した時点で45%が在宅に移行していた。本事業開始1年目では51名が新たに長期入院児の基準を満たし、2年が経過した時点で82%が在宅に移行していた。本事業が在宅移行に有効であった可能性が示唆された。また、在宅へ移行できる症例は2年以内が大半で、入院期間が長くなるほど在宅へ移行できる患者数が減少する傾向があった。在宅移行が困難で施設入所予定の患者が6名おり、待機期間は19ヵ月～83ヵ月（平

均37.3ヵ月）であった。施設の空床がないため長期入院を余儀なくされている実態が浮かび上がった。

在宅移行ができた例とできなかった例について患者背景（重症児スコア等）と支援体制（福祉制度や訪問看護ステーション利用状況など）の面から検討をおこなったところ、在宅移行に際して最も重要なことは、こどもが家族の一員としていかに受け入れられるかにつきと思われた。家族に対し早期から関連職種が介入し在宅での生活をイメージしてもらい、こどもが家族に受け入れられるよう支援することが肝要であり、そのためには関連諸機関の顔のみえる連携が不可欠と思われた。本事業を通じで以下のような取り組みをおこなった。

- ・小児在宅医療移行地域連携パスの作成
- ・大阪小児在宅医療研究会の開催
- ・院内および地域関係機関とのカンファレンスの開催
- ・訪問看護ステーションへの医療的ケア研修会の開催

患者家族から医療福祉制度を含めた情報提供、レスパイトできる施設が不足しているとの指摘があり支援体制を構築中である。

新生児・小児在宅支援コーディネーターの機能と課題

¹⁾大分県立病院 新生児病棟、²⁾新生児科

○品川 陽子¹⁾、飯田 浩一²⁾

【目的】筆者は、平成21年度より大分県NICU入院児在宅移行支援コーディネーター事業としてNICUにおける退院支援に関わり、本年度からは産科・小児領域も含め専従で活動している。今回、コーディネーターの機能の全体像と課題を明らかにすることを目的とし、検討を行った。

【用語の定義】コーディネーター：在宅医療を要する子どもと家族に対し、相談、サービスの調整、連携の促進・補完を担う者

【方法】

1. 対象事例：平成21年4月以降関与した、在宅医療を要する子ども21事例
2. 方法：診療録と介入記録より、コーディネーターの実践内容を抽出・整理した。
3. 倫理的配慮：所属機関の倫理委員会にて承認を得た。記録物の扱いや記述の際には、プライバシー保護に努めた。

【活動の実際】（《》内は実践内容を示す）

1. 対象事例の概要：対象事例は21名〔気管切開8例、人工呼吸5例、酸素療法12例、経管栄養13例、中心静脈栄養1例、皮膚ケア1例（重複あり）〕であった。
2. 在宅移行支援：対象者の状況や支援内容を中立的にアセスメントし、円滑なチーム医療に努めた。まず、各職種の主な支援内容を整理し、《協働支援シートの作成と運用》を図った。また、多職種の協力を得ながら《支援チームの形成と支援内容の検討》《子ども・家族への直接ケア》《社会

資源の獲得》《ケア会議》《ケア研修》を行った。必要時は《家庭訪問》によりケアを検討した。退院直後は《外来訪問》により現状を把握し、相談に対応できるよう努めた。また、各支援に関するツールを作成した。

3. 退院後の支援：退院後、《家族からの相談対応》《支援チームからの相談対応》《ケア会議》を行った。中には、より早期に対応すべき事例も存在した。

4. 小児在宅ケア研修会：小児看護に積極的な訪問看護事業所は少ないため、主に訪問看護師を対象とした研修会を行った。

【考察】在宅移行支援では、退院前は比較的丁寧な支援が可能となるが、退院後の支援は十分でないことが明らかになった。子どもの発達・病状・家族の状況について継続したモニタリングと、支援の検討が望まれる。

【結論】

1. コーディネーターの機能は、在宅移行支援、退院後の支援、教育的役割に大別される。
 2. 退院後の支援の充実が課題である。
- 本報告は、平成21、22年度大分県健康対策課委託事業「NICU入院児在宅移行支援コーディネーター事業」に基づくものである。

小児在宅医療支援における訪問リハビリテーションの役割 ～呼吸障がいに対して発達的な視点から関わったお子さんを通して～

¹⁾あおぞら診療所新松戸、²⁾子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田

○長島 史明¹⁾、中川 尚子^{1,2)}、西尾 玲子¹⁾、川崎麻由子¹⁾、平井 孝明²⁾、
南條 浩輝¹⁾、前田 浩利^{1,2)}

【はじめに】

高度な医療的ケアを要する子どもと家族は、在宅移行後も多職種による切れ目のない支援が必要である。基礎疾患に加えて呼吸障がいを呈したお子さんに対する関わりを通して訪問リハビリテーション（以下、訪問リハ）の役割について検討した。

【お子さんの紹介】

多発奇形を持った1歳の男児。出生直後より呼吸障がいがあり、無呼吸発作と喉頭軟化症のため生後3ヶ月時に気管切開術、胃食道逆流症のため生後7ヶ月時に噴門形成術及び胃ろう造設術を施行した。生後10ヶ月時に在宅酸素・人工呼吸にて自宅退院、在宅移行後は訪問診療、訪問看護を利用していたが全身状態が安定せず、痙攣や呼吸状態悪化のため入退院を繰り返していた。

【経過】

訪問リハは退院5ヶ月後より開始した。開始時、呼吸は浅く頻回であり、陥没呼吸や多量の発汗がみられていた。姿勢は時々側・腹臥位をとることがあったが、仰臥位が中心であり四肢は開排位を呈していた。発達は2～3ヶ月程度で、右手で指しゃぶりを行うことがあったが自発的な運動は乏しい状態であった。訪問リハではまず呼吸状態の改善を目的として徒手の介助法を施行

したが、著明な変化はみられなかった。そこで姿勢を見直し、開排した四肢に対してポジショニングを行いながら徐々に胸郭の可動性を広げていくようにした。施行後まもなく酸素化が改善し、努力様呼吸が軽減した。次に状態をみながら正中志向や寝返り介助、座位練習等を行い、四肢の運動及び頭部体幹の立ち直りを引き出すようにしていった。1ヶ月後には手指を中心に自発的な運動が増加、2ヶ月後には仰臥位で四肢の抗重力運動が出現した。3ヶ月後には右方向へ寝返りができるようになり、ベビーラックを使用して座位をとると頭部の回旋がみられるようになった。ご家族に対して姿勢・運動の特徴や遊び方等を伝えると日常生活に積極的に取り入れてくれ、訪問の度に改善がみられていった。現在は発達とともに呼吸状態が安定し、再入院することなく在宅生活を継続している。

【考察】

今回、呼吸障がいに対して従来の呼吸理学療法のみではなく発達的な視点を持って関わり、状態が改善したお子さんを経験した。呼吸や姿勢は密接に関連しており、訪問リハにて適切な支援を行うことで、重症なお子さんであっても改善、発達する可能性を引き出していけると考えられた。

当センターにおける在宅重症児の病診連携の実際

¹⁾国立成育医療研究センター 総合診療部、²⁾新生児科、

³⁾医療連携・患者支援センター、⁴⁾生体防御系内科

○余谷 暢之^{1),3)}、中村 知夫²⁾、小穴 慎二^{1),3)}、木暮 紀子³⁾、西海 真理³⁾、
宮澤 佳子³⁾、横谷 進^{3),4)}

はじめに

医療的ケアを必要な重症児が、病院から退院し地域で生活していく過程において、居住する地域における児のサポートの枠組み作りは重要である。医療的支援の観点からは、「地域かかりつけ医」との病診連携が重要になるが十分な連携がなされていない現状がある。

目的

当院外来を受診している医療的ケアを必要とする在宅患者において、「地域かかりつけ医」との病診連携が行われた症例を検討し、方向性を模索する。

ケース1 【日常の健康管理、疾病予防】

4歳女児 脳性麻痺：気管切開、人工呼吸、胃瘻管理

開業医の先生より在宅児のサポートをしたいとの相談を頂き、当院の在宅患者地域別マップを提示し、クリニックに近い本児の「地域かかりつけ医」としてお願いした。

当院は月1回の定期受診、夜間の緊急対応、入院対応

「地域かかりつけ医」は月2回の定期往診、日中の発熱時の対応、予防接種

当初は定期往診（月2回）のみだったが、徐々に発熱の対応（簡単な血液検査、処方）を行っていただけになり、当院救急外来受診回数は減り、入院しない安定した在宅生活を送れるようになった。

ケース2 【地域医療資源利用のマネジメント】

1歳6か月 女児 22q11.2欠失症候群 低酸素

性脳症：気管切開、経管栄養、口腔内持続吸引
退院後より家族が兄弟のかかりつけのクリニックに在宅往診を依頼。

当院は月1回の定期診察、緊急時の外来、入院対応

「地域かかりつけ医」は月2回の往診、予防接種、発熱時の対応、訪問看護指示書記載

退院直後は当院で訪問看護指示書も記載していたが、地元で訪問リハビリができるステーションをご紹介いただき、指示書記載も「地域かかりつけ医」に移行となった。

ケース3 【在宅療養指導管理】

5歳男児 前頭蓋底脳瘤 CPA 蘇生後：気管切開、人工呼吸、経管栄養

自宅遠方のため退院前にMSWが往診可能なクリニック（外科）を見つけ紹介。在宅療養指導管理をクリニックに依頼。

当院は3カ月に1回の定期受診、入院対応

「地域かかりつけ医」は物品払出、月2回の定期往診、夜間を含めた緊急時対応

当院受診は当初安定するまでは月に1回であったが、在宅生活の安定とともに現在は3カ月に1回の定期診察のみとなっている。

考案

規模や経験によって連携の方法は異なるが、「地域かかりつけ医」の特徴にあった連携の方法を模索していくことで病診連携を進めていける可能性がある。

当センターにおける在宅人工換気療法の現状と地域連携 —臨床工学技士の立場から—

埼玉県立小児医療センター
松井 晃（臨床工学技士）

【はじめに】当センターにおける在宅人工換気療法は、1987年度から導入し、2011年9月までに51名になった。臨床工学技士として2例目からの導入に関与し、その後、在宅支援相談室（外来看護部）、ソーシャルワーカーとの連携を進めながら、患者管理の改善を行ってきた。埼玉県には退院後の後方施設や小児を対象とした二次病院が少ないため、継続管理は当センターで行っている。その中で、地域との連携の重要性を感じ、未だ理想的な地域連携ができていない状況ではないが、当センターの在宅人工換気療法と地域連携の現状を報告する。

【症例】1987年度に導入した1例目はTPPVによる進行性筋委縮症であるが、1993年度には先天性ミオパチーに対してNPPVによる在宅を開始した。以後、症例数は徐々に増加したが、2005年度から急激な増加し、毎年4例～7名の導入を行っている。疾患は、神経筋弛疾患などの肺胞低換気症候群が中心であるが、低酸素性脳症による24時間の人工呼吸管理や気道病変に対する呼吸補助目的の患者も増加している。TPPV：35名（死亡：10名、中止：3名、転院：5名）、NPPV：16名（死亡：2名、中止：1名、転院：1名）の合計51名が在宅を導入し、現在、29名を継続的にフォローしている。

【地域連携】在宅人工換気療法の導入に当たり、地域連携として、保健師や訪問看護ステーションの看護師に合同カンファレンスに参加してもらい患者情報を共有することや、臨床工学技士からの人工呼吸器の指導を行っている。自宅近辺や救急対応のできる二次病院を探すことや、往診のできるホームドクターを探すことも重要であり、救急搬送を速やかに行ってもらうために管轄の消防署に患者情報を提供するなどの地域連携を図っている。退院前の自宅訪問を行うと同時に、ご家族と同伴し、救急病院やホームドクター、消防署に挨拶を兼ねて患者情報の提供を行っている。退院後も、速やかな対応ができるように連携を図っている。訪問看護ステーションの看護師からは人工呼吸器に関する質問等に関しての問い合わせもあり、非常に熱心な看護ケアを行っていただいている。

【まとめ】患者家族が安心して在宅人工換気療法を継続するためには、地域連携が不可欠である。徐々に協力的なホームドクターや訪問看護ステーションも増加しているが、今後も臨床工学技士としての情報提供や教育などに参画し、多くの地域の理解を深めていく必要がある。

在宅重症心身障害児の地域生活支援 ～小児科診療所における試み～

能見台こどもクリニック

○小林 拓也、神前 泰希、二宮 悦、篠塚 宏

私達は、診療所併設の障害児一時預かり施設『ケアハウス輝きの杜』（以下輝きの杜）を運営し、在宅重症心身障害児（以下重心児）の地域生活支援を行っている。

診療所では、在宅医として定期通院している重心児が42名。抗痙攣剤等の処方・調整をしている児も多いが、全員が他に主治医を持ち、入院対応・他科受診等をお願いできる状態にある。感染症等の急性疾患罹患時には、外来治療のみならず、輝きの杜の臨時利用を通して、半日かけて点滴・全身ケア等を連日行う事も少なくない。

ケアハウス輝きの杜は日中一時支援の制度を利用し運営している。定員は22名で、全登録者71名。重心児が50名（70%）を占める。重心児50名の中で医療ケアを要する児が42名（84%）で、この中には在宅人工呼吸器6名、在宅酸素9名、気管切開8名など重症児が含まれる。平成22年は年間3702人、1日当たり平均15名以上が利用している。利用頻度は年数回から週5回まで様々であるが、週1～5回の定期利用者が70%にのぼる。

輝きの杜の利用事由としては、介護者の予防的レスパイト、家族に用事がある際の一時預かり、共稼ぎ家庭における障害児保育・学童、18歳以上の完全在宅重症児の日中活動なども多いが、定期利用による体調

管理が最も多い。重症児の場合、呼吸器管理、呼吸理学療法等の在宅管理を頻回の定期利用により行っているケースも多い。長期入院児が在宅移行する際には、退院前から主治医と連携し、退院直後は頻回の定期利用で介護負担を軽減させる。その中で、ケアレベルを落としつつ介護者の習熟を図り、在宅で維持可能なケアを確立していく。その後、利用頻度を減らし在宅生活維持へスムーズに移行させていく事を試みている。

クリニックと輝きの杜の協働で、特別支援学校・他の福祉施設との連携（送迎、教職員の研修・指導等）、児童相談所と連携（在宅支援に関する相談・調整）等も行っている。

完全な自主経営のため、フリーハンドの運営が可能である。試行錯誤の連続で問題点も多いが、ニーズを具体化するパイロットスタディーとして報告する。

当センターでのショートステイの現状と課題について

¹⁾社会福祉法人愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター 南大阪療育園、

²⁾重症心身障害児施設 フェニックス、³⁾地域医療連携部

○竹本 潔 ^{1),2)}、船戸 正久 ^{1),2)}、馬場 清 ^{1),2)}、飯島 禎貴 ^{1),2)}、柏木 淳子 ^{1),2)}、
塩見 夏子 ^{1),2)}、近藤 正子 ³⁾、杉浦 みき ³⁾、廣島 和夫 ^{1),2)}、梶浦 一郎 ^{1),2)}

はじめに

ショートステイは小児在宅医療を推進していくにあたって急性期病院でのレスパイト入院とともに私たち重症心身障害児施設が取り組むべき喫緊の課題である。大阪市内に平成18年4月に開設された当センターでの最近3年間のショートステイの現状と今後の課題について報告する。

対象・方法

平成20年～22年度の当センター短期入所(17床)の各年度の総利用延人数、延利用日数、超・準超重症児の割合、主な医療的ケア(人工呼吸器、気管切開、酸素、経管栄養など)を要する児の割合、年齢分布等をカルテにより後方視的に調査した。

結果

総利用延人数は平成20年度～22年度でそれぞれ969人、1009人、1036人、(計3014人)、総利用延日数はそれぞれ3489日、3829日、3972日(計11290日)であり、1人1回あたり平均3.7日の利用であった(現登録人数:538名)。最多利用期間は1泊2日であり、1泊2日と2泊3日を合わせると全体の56%を占めていた。準・超重症児が合わせて全体の27%、気管切開が19%を占め、人工呼吸器装着児は延34人が利用していた。年齢分布は全体の11%が6歳以下、

28%が12歳以下、54%が19歳以下で、40歳以上は3.1%であった。利用中の死亡例はなかったが、最近2年間に何らかの医療処置が必要になったケースは91人(4.4%)で、発熱関連が60人(66%)と多数を占めた。なかには急性呼吸不全(窒息を含む)、痙攣重積、胃穿孔など重篤なケースもみられた。

考察

当センターのショートステイは3日間以内の超短期利用が過半数を占め、また比較的医療度の高い幼小児が多い傾向にあった。そのため入退所が頻繁となり職員の負担になっている可能性がある。今後の課題としてより積極的な在宅人工呼吸管理症例の受け入れがあげられている。またH22年度で1ヶ月平均32人が満床で利用できない状況にあり、近隣の施設と連携協力して需要に応えていく必要があると考えられる。

道具で生活が変わる！

モジュラー式座位保持装置（スクイーグル®）による座位訓練

¹⁾沖縄県立南部医療センター・こども医療センター 小児神経総合グループ、

²⁾リハビリテーション科

○松岡 孝¹⁾、須貝みさき¹⁾、松岡 剛司¹⁾、大府 正治¹⁾、喜久山 至¹⁾、宮城 雅也¹⁾、
安慶田英樹¹⁾、安里 隆²⁾

【はじめに】運動発達に遅れのある児に対するリハビリテーションは、座位保持装置を用いて正常発達のタイミングに合わせて早期介入することが推奨されている。座位保持装置による姿勢調整により、筋緊張のコントロール、呼吸・嚥下機能改善、動作や表情の増加、言語・精神発達の促進、長期臥床による変形・拘縮などの二次障害予防を期待できる。未予定の児に対し、スクイーグル®を用いた座位訓練をとり入れた4症例を報告する。

【方法】未予定、独坐不能の入院患児を対象とした（表1）。誤嚥性肺炎など入院契機となった疾患の軽快を開始の目安とし、主治医と理学療法士とでスクイーグル®の適合を行った。訓練時間は10-30分/回、表情、喘鳴の有無、吸引回数などを評価項目とした。

【結果】座位を経験することで全例表情の変化を認め、周囲に注意を払う仕草や上肢の自発運動の増加が見られた。姿勢調整により仰臥位では常時あった上気道閉塞による喘鳴と努力呼吸が改善し、吸引回数が減少した。啼泣や筋緊張亢進により訓練を中止した症例はなく、座位で入眠する程

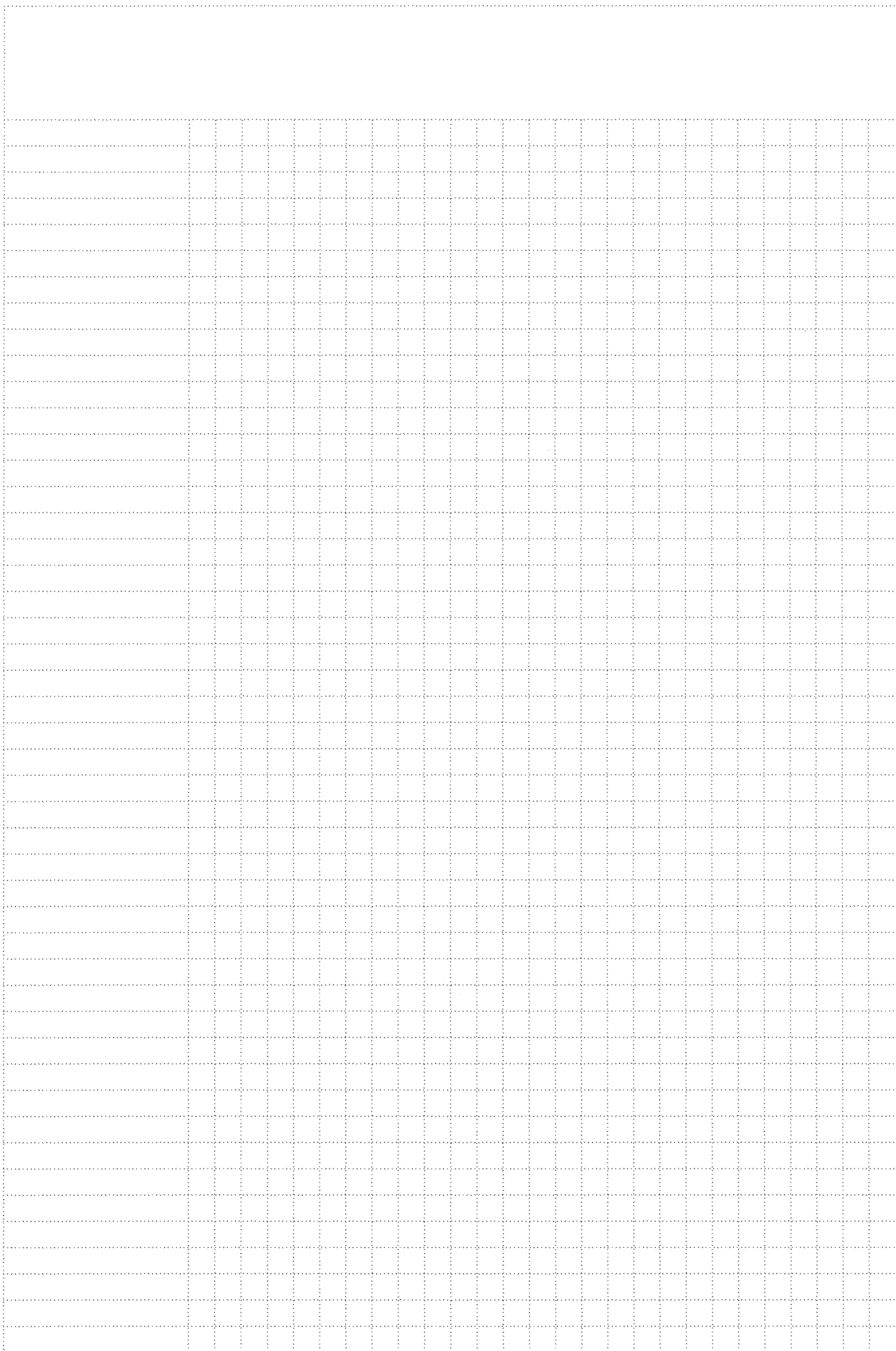
リラックスした児もいた。症例1、2は過剰な筋緊張が減ることで発汗が減少、使用継続によって気道感染による入院回数の減少や体重増加、手指の巧緻性向上、言語発達の促進が認められた。

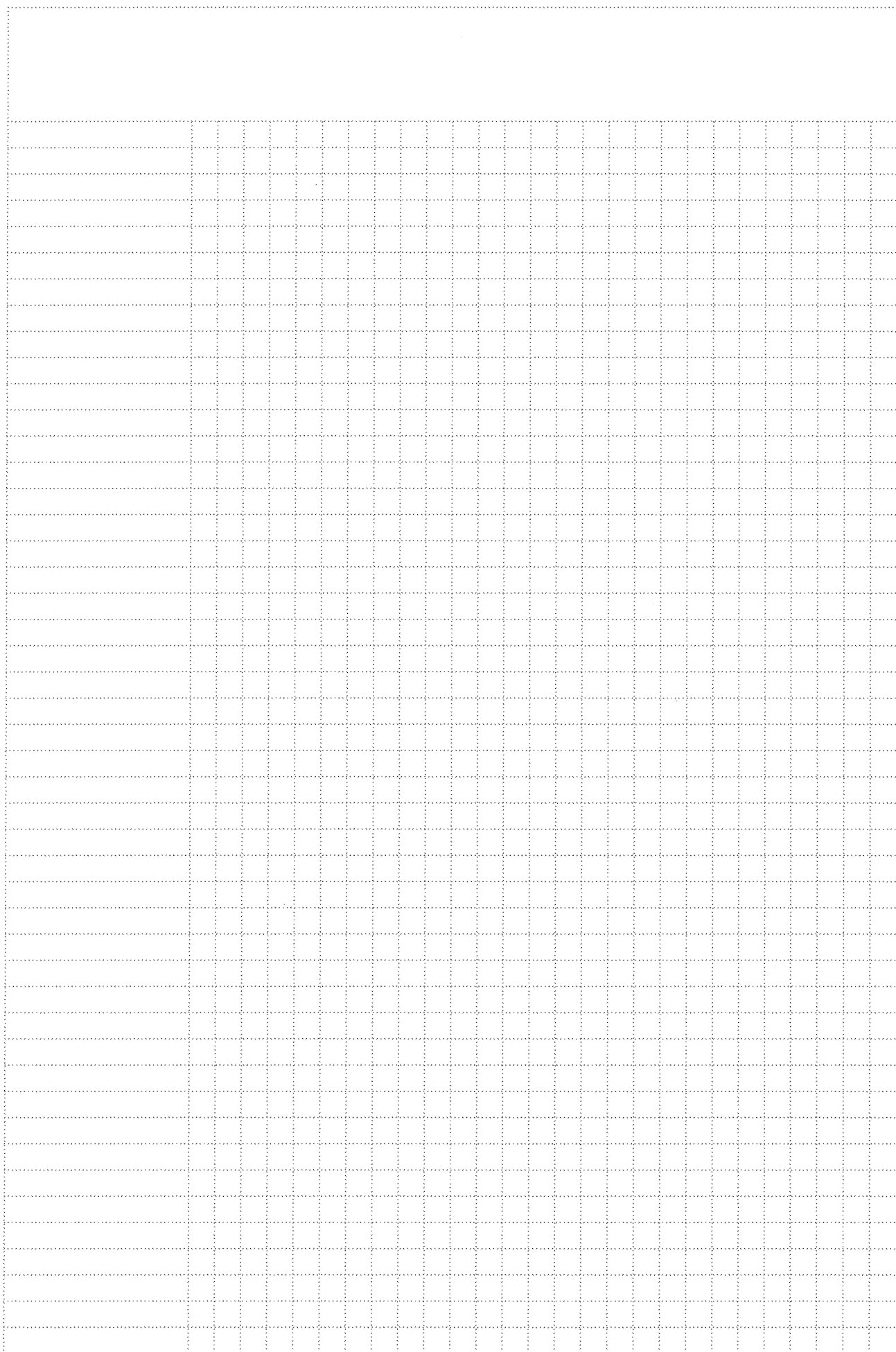
【考察】スクイーグル®は、患児の身体機能を活かすために骨盤部・体幹部・頭頸部・大腿部・足部をその日の身体状態に合わせて調整、支持することができる。座位訓練の開始時期に関して、Wandel JAらは患児の発達ではなく、年齢相応の発達段階に合わせることを推奨している。我々の症例も座位保持装置を用いて年齢相応の姿勢を経験することで種々の身体機能の改善を認めた。また吸引回数の減少や姿勢変換に伴う介助量軽減、行動範囲拡大により家族の生活の自由度が増した。

【まとめ】スクイーグル®を用いて座位訓練を行った。表情、動作、呼吸状態の改善や家族の生活の自由度向上が得られ座位訓練は有用と考えられる。客観的な指標を設けて経過を追い、早期介入の効果を示す必要がある。

表1

	年齢/性	基礎疾患	気管切開	運動機能障害
1	11ヶ月男児	奇形症候群	-	筋緊張低下、四肢不全麻痺
2	11ヶ月男児	奇形症候群	-	筋緊張低下、四肢不全麻痺
3	1歳3ヶ月男児	染色体異常	-	筋緊張低下、四肢不全麻痺
4	2歳0ヶ月女児	低酸素性虚血性脳症	+	筋緊張亢進、痙性四肢不全麻痺





【事務局】

埼玉医科大学総合医療センター小児科
〒350-8550 埼玉県川越市鴨田1981
Tel : 049-228-3617 Fax : 049-226-1424
E-mail : zaitaku@saitama-med.ac.jp

【共催】

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団