

201122107A

平成 23 年度厚生労働科学研究費補助金
障害者対策総合研究事業

医療依存度の高い小児及び若年成人の重度心身障がい者への在宅医療における
訪問看護師、理学療法士、訪問介護員の標準的支援技術の確立と
その育成プログラムの作成のための研究
平成23年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 前田 浩利

平成 24 年 4 月

平成 23 年度厚生労働科学研究費補助金
障害者対策総合研究事業

医療依存度の高い小児及び若年成人の重度心身障がい者への在宅医療における
訪問看護師、理学療法士、訪問介護員の標準的支援技術の確立と
その育成プログラムの作成のための研究
平成 23 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 前田 浩利
平成 24 年 4 月

もくじ

はじめに	4
I 総括報告	8
<資料編>	
全体会議開催日程一覧	13
第1回全体会議議事録	14
第2回全体会議議事録	23
第3回全体会議議事録	39
第4回全体会議議事録	63
II 分担研究報告	
医師部会報告 中核病院の医師向けの在宅医療研修プログラムについて	102
看護部会報告 重症・病弱児在宅支援技術教育プログラム作成の研究	110
リハビリ部会報告 地域の療法士向けの研修プログラムについて	116
ヘルパー部会報告 ヘルパー向けの在宅研修プログラムについて	121
<資料編>	
各部会開催日程一覧	123
第1回リーダー会議議事録	124
第2回リーダー会議議事録	126
第1回看護部会議事録	127
第2回看護部会議事録	130
第3回看護部会議事録	133
第4回看護部会議事録	135
第5回看護部会議事録	137
第6回看護部会議事録	139
第7回看護部会議事録	141
第1回リハビリ部会議事録	146
第2回リハビリ部会議事録	147
第3回リハビリ部会議事録	148
第1回ヘルパー部会議事録	152
第2回ヘルパー部会議事録	154
第3回ヘルパー部会議事録	156
第4回ヘルパー部会議事録	168
III 病弱重症児実数把握のためのアクション	
病弱重症児実数把握のための調査設計デザイン	171
おわりに	184

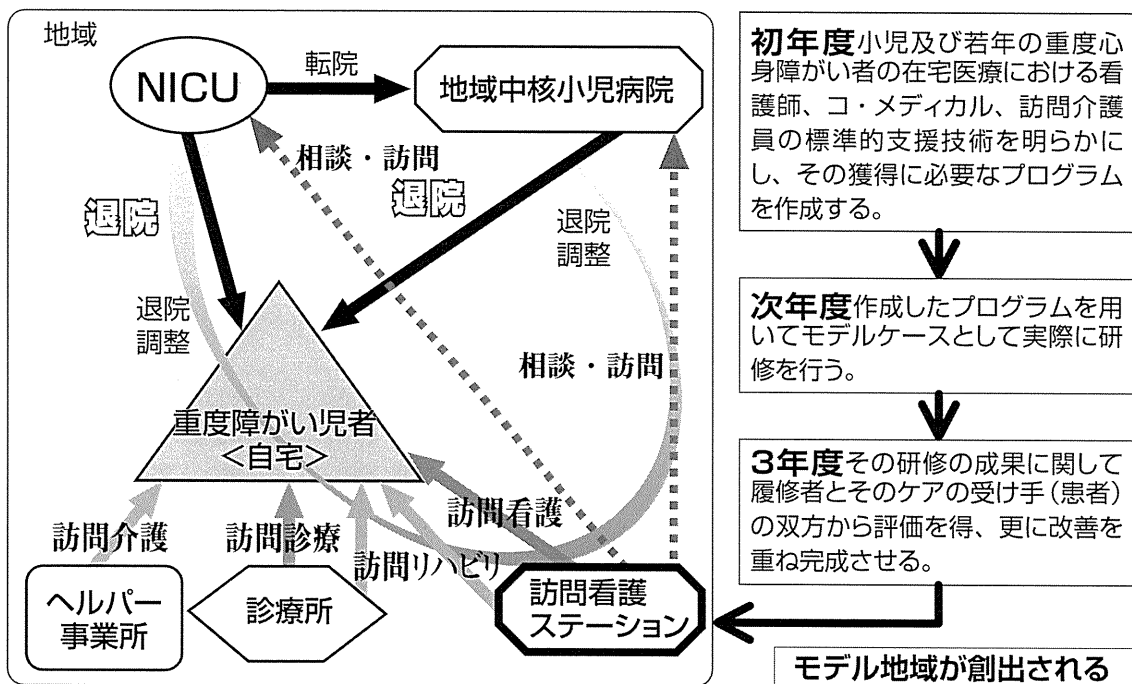
はじめに

本研究の目的は、医療依存度の高い小児及び若年の重度心身障がい者の在宅医療における看護師、理学療法士、訪問介護員の標準的支援技術の確立とその育成プログラムの作成を行うことである。我が国では、新生児医療、集中医療の発達に伴い、医療機器に依存して生活する重度心身障がい児が急速に増加している。2007年の日本小児科学会倫理委員会の調査では超重症児は67%が新生児期に発症し、発生率は1000人対0.3であり、その医療ケアは、人工呼吸器：31%、気管切開：54%、経管栄養：94%と極めて高度であった。また、これらの超重症児は70%が自宅にいるが、訪問診療を受けている者はわずか7%、訪問看護を受けている者が18%、訪問介護員を利用しているのは12%に過ぎず、医療依存度の高い重症児の多くが家族の介護のみで生活しているのが我が国の実情である。これは、介護保険がカバーしていない若年の重度心身障がい者においても同じ傾向である。しかし、医療依存度の高い小児及び若年の重度心身障がい者の在宅における標準的支援技術に関する系統的な研究は我が国ではほとんど無い。まして、標準的支援技術を備えた看護師、コ・メディカル、訪問介護員の育成プログラムは未だ前例が無い。これらを整備することによって、医療依存度の高い重症児者を在宅で支えることのできる体制を構築し、退院を促進することで、重症児が行き先が無く退院できないため発生している「NICU問題」や小児基幹病院の稼働率低下の問題を解決できる。さらに、ここで開発された標準的支援技術とその教育プログラムは、介護保険の対象となる重度障害者の在宅ケアの進歩にも大きく寄与すると思われる。

本研究の具体的な研究計画は、初年度に小児及び若年の重度心身障がい者の在宅医療における看護師、コ・メディカル、訪問介護員の標準的支援技術を明らかにし、その獲得に必要なプログラムを作成する。次年度は、作成したプログラムを用いてモデルケースとして実際に研修を行う。最終年度にその研修の成果に関して履修者とそのケアの受け手（患者）の双方から評価を得、更に改善を重ね完成させるというように考えている。

本報告書は、その初年度の報告となる。以下に本研究の目指すイメージとロードマップを示す。

在宅の医療依存度の高い重度心身障がい児者を支援するためのモデル



2012年4月

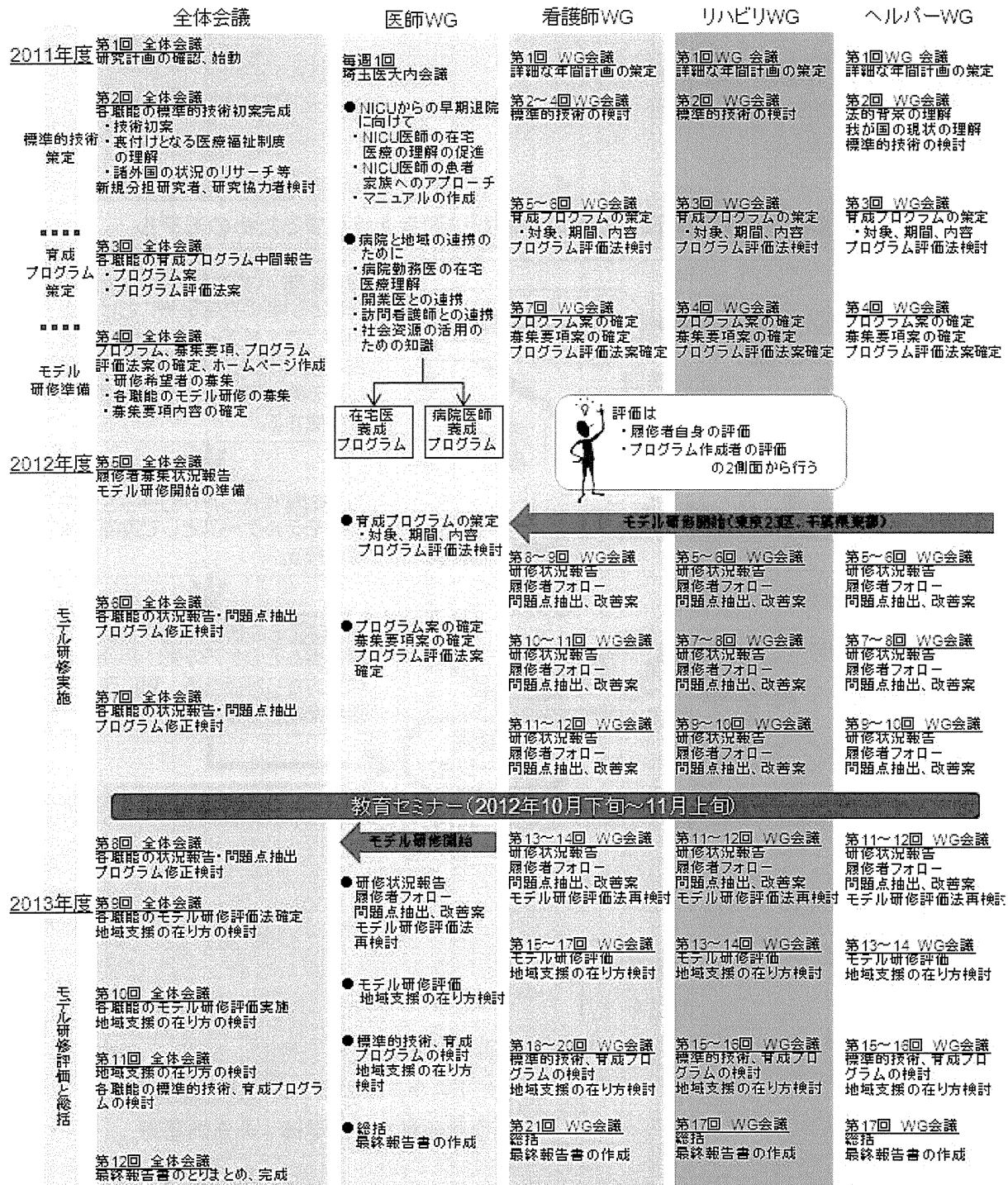
医療法人財団千葉健愛会

子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田院長

東京医科歯科大学医学部 非常勤講師

前田 浩利

医療依存度の高い小児及び若年成人の重度心身障がい者への在宅医療における訪問看護師、理学療法士、訪問介護員の標準的支援技術の確立とその育成プログラムの作成のための研究ロードマップ



3年後にもたらす効果
 ●東京都23区と千葉県東部にて在宅の重症障がい児者に十分な在宅支援を行うモデル地区ができる。
3年後以降にもたらす効果
 ●全国に重症障がい児者を支えるスタッフが育ち、それぞれの地域での支援が広がる。
 ●NICUや小児専門病院に長期入院している重症障がい児者の地域移行が進み、患者のQOLが向上し、小児医療資源の適正な配分使用が行われる。

I 総括報告

総括報告

研究代表者 前田 浩利

研究要旨

我が国では、新生児医療、集中医療の発達に伴い、医療機器に依存して生活する重症心身障がい児が急速に増加し、「NICU 満床問題」や小児基幹病院の稼働率低下の問題が起こっている。それらの問題を解決するのが、在宅医療の整備による地域と病院との循環型のシステムである。しかし、医療依存度の高い小児及び若年の重度心身障がい者の在宅医療の社会資源は極めて乏しい。今後、在宅医療を進めてゆくための要件は、それを担う人材の育成であるが、その標準的支援技術に関する系統的な研究は我が国ではほとんどない。まして、看護師、コ・メディカル、訪問介護員の育成プログラムは未だ前例が無い。これらを整備することによって、医療依存度の高い重症児者を在宅で支えることのできる体制を構築することが本研究の目的である。

A. 研究の背景と目的

小児在宅医療の重要性が高まっている。その背景に、在宅医療の対象となる子どもの急速な増加がある。我が国の新生児医療は、世界一の救命率を誇っている。また、全国で小児集中治療室 (PICU) の整備が進みつつあり、救急領域でも小児の救命率は向上している。一方で、救命した子ども達の中には、人工呼吸器などの医療機器に依存して生活せざるを得ない子どもがいる。このような子ども達は退院できないまま、新生児集中治療室 (NICU) あるいは小児科のベッドを数年、場合によっては 10 年以上にわたって使用している。特に NICU の問題は深刻で、「NICU 満床問題」として社会的にも注目された。その結果、NICU の長期入院児を減らそうと様々な試みが全国的に行われ、NICU の長

期入院児は、2007 年をピークに減りつつある。(文献1) しかし、人工呼吸器を装着したまま退院する子どもは、年々増加している。そして、そのような子どもたちは、ほとんどがそのまま自宅に帰っているのである。(文献1) また、気道狭窄に対して乳幼児期から気管切開を行い、気管カニューレを使用する子ども、短腸症候群への高カロリー輸液や原発性肺高血圧症に対するフローラン®の持続投与などのように、中心静脈カテーテルの管理など高度な医療ケアを自宅で行う子どもたちも増えている。

このような、医療ケアに依存して自宅で生活している子ども達の正確な数や分布など、行政も小児科学会などの学術団体にも全く把握されていない。数少ない調査の中で、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がい児（超重症児）を対象にした調査（文献 2）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 であるとされている。重症心身障がい児とは、医学的診断名ではなく、児童福祉の行政上の措置を行うための定義で、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した IQ20 以下で歩行不可の状態である。更にその重症心身障がい児の中でも、医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある障がい児を、鈴木ら（文献 3）の超重症児スコアを用いて必要な医療処置によって点数を付け、スコア 25 点以上を超重症心身障がい児（超重症児）、10 点以上を準超重症心身障がい児（準超重症児）としている。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。そして、超重症児の 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が 18%で、ホームヘルパーを利用しているのは 12%に過ぎないと報告している。すなわち、極めて医療依存度の高い超重症児が、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、子どもの状態は容易に悪化し、在宅療養の継続が困難になり、入院頻度が増え、その地域の小児医療の基幹病院の負担が益々増加することになる。重症児、あるいは医療ケアが必要な病弱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り、今、小児在宅医療の整備を進めなければ、小児医療そのものが崩壊しかねない。そのために、小児在宅医療に従事する医師、看護師、リハビリスタッフ、ヘルパー

の標準的な教育プログラムを作成することが本研究の目的である。

B. 小児在宅医療の実際

筆者の運営する在宅医療機関では、1999 年の開設以来、小児の在宅医療を積極的に行ってきた。その結果、2011 年 12 月 31 日までに 20 歳を超えたキャリアオーバーのケースも含め 201 例の小児科領域の患者を診療した。2011 年 12 月 31 日現在、47 例が死亡、14 例が転居、治癒などで離脱し、140 例に訪問診療を実施している。訪問診療導入時年齢は、1 ヶ月～36 歳（導入時に 20 歳以上の患者は 12 名）で、その原疾患の内訳は、脳性麻痺：54 例 (26.9%)、悪性腫瘍：18 例 (8.9%)、筋ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症などの先天性筋神経疾患：23 例 (11.4%)、18 トリソミーなどの多発奇形症候群：38 例 (18.9%)、気道狭窄症：6 例 (3.0%)、先天性神経難病：10 例 (5.0%)、脳症後遺症：5 例 (2.5%)、先天性心疾患：8 例 (4.0%)、低酸素性脳症：9 例 (4.5%)、脳出血後遺症：3 例 (1.5%)、ライソゾーム病などの先天性代謝異常症：9 例 (4.5%)、術後脳症：2 例 (1%)、その他：19 例 (9.5%) となっている。その医療管理の内容は、人工呼吸管理：59 例 (29.4%)、気管切開：69 例 (34.3%)、経管栄養：139 例 (69.2%)、在宅中心静脈栄養：13 例 (6.5%) ストマ管理：7 例 (3.5%)、腹膜透析：2 例 (1%) であった

また、筆者が経験した在宅の小児科領域の死亡患者は、悪性腫瘍が 18 例、非悪性腫瘍が 29 例であった。自宅で死亡したのは、16 例 (34%) で悪性腫瘍が 11 例 (61%)、非悪性腫瘍が 5 例 (17.2%) であった。非悪性

腫瘍の患者では、20歳未満で自宅で死亡した患者の割合は9.5%（2人/21人）20歳以上では37.5%（3人/8人）だった。

C. 小児在宅医療の特性

このような当院の経験を通して小児在宅医療の特性を以下のようにまとめた。①高度な医療ケアの必要性：上記の当院の経験でも明らかのように、小児在宅医療の対象となる子どもは、医療ニーズが高い。対象の4人に1人が、人工呼吸器を装着し、3人に1人が気管切開を受け、3人に2人以上が経管栄養を実施していることになる。②小児在宅医療を行う医療機関の絶対的不足：小児に対して、訪問診療や往診を提供できる医療機関が絶対的に少ないことは、小児の在宅医療にとって最大の問題である。それは、我々が2010年に実施した在宅療養支援診療所を対象にした全国調査でも明らかになった。（文献4）これは、全国11928ヶ所の在宅療養支援診療所にアンケートを発送し、1409ヶ所からの回答を得たものである。その結果は、小児に在宅医療を行った経験がある診療所は367ヶ所（26%）、10人以上の経験が、31ヶ所（2.2%）であった。また、今後小児への在宅医療を実施したいという診療所が687ヶ所（48.7%）であり、実施するための条件として、紹介元の病院の受け入れ：550ヶ所（39.0%）小児科医とのグループ診療：393ヶ所（27.9%）看護師の連携・支援：124ヶ所（8.8%）が挙がっていた。今後、NICU卒業児の受け入れ先としての在宅医療の環境を充実させていくためにこれらの諸条件を整備していく必要があることが明らかになった。③小児の訪問看護が抱える問題：

医師ほどではないが、小児の訪問看護を行う訪問看護師も少ない。平成21年の全国の訪問看護ステーションへの調査では、小児の訪問看護を全く実施していないステーションが59.9%であり、全ての医療保険訪問対象者に小児が占める割合が30%以上であるステーションは、1.5%に過ぎなかった。（文献5）また、④貧弱で制度が複雑な社会資源：社会資源が非常に貧弱であるうえに制度が複雑なことは、小児在宅医療の大きな壁になっている。⑤教育との関わり：教育現場でも、医療ケアへの対応が大きな課題である。改善に向けての様々な取り組みはあるものの、学校における医療的処置は、ほとんどが家族の責任で行うことになっているのが実情で、家族への重い負担となっている。又、学校や地域社会の中で、差別的対応を受け、患児や家族が傷つくということもある。⑥小児の終末期ケアの難しさ：小児はその原疾患の重篤さのため、多くの場合終末期ケアの側面を考慮する必要がある。病態が変わりやすく急変して死亡する可能性が常にあり、人工呼吸器などに依存した生存期間の限界もある。小児在宅医療に携わる者は、現在の社会的条件の中で、苛酷とも言える在宅介護を行う両親の長期に亘る心身の疲労と、我が子を失う葛藤に直面しなければならない。

D. 病弱・重症児者を支える在宅医療の構造

先述したように、小児では、訪問診療、訪問看護、ホームヘルパーなどの利用率も、介護保険の利用者に比べて非常に低く、社会的インフラストラクチャーが極めて少ないこと、ケアコーディネーションのシステムが未整

備であることから、家族に多大な介護負担を強いている。そのような状況の中、医療ケアが日常的に必要な子どもを在宅で支えるためには以下の諸要素が整備される必要がある。

1. 医療的支援…訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ
2. 生活支援・介護支援…ホームヘルパー等の介護
3. 家族のためのレスパイトケア…短期入所施設、デイサービス施設等の整備
4. 上記を適切にコーディネートするケアコーディネーターの育成と制度化

重症心身障がい児や病弱児の在宅支援で、非常に重要な点は、ニーズの掘り起こしが必要なことである。つまり適切なケアコーディネーターが介入しなければ、たとえ訪問看護やヘルパーのニーズが存在しても、それは表面化しない。千葉県で実施した在宅療養をしている医療ケアが必要な重症児への調査(文献4)によると、訪問診療を受けている患児と訪問診療を受けていない患児のグループで、疾患の重症度、必要とする医療ケアには大きな差異は認めなかったにもかかわらず、訪問看護と訪問介護(ヘルパー)の必要性に関して、親の意識には大きな差があることが明らかになった。訪問診療を受けている群では、訪問看護を必要としないと答えたのはわずか14.6%だが、訪問診療を受けていない群では55.2%と半数以上であった。また、訪問診療を受けている群の79.1%が訪問看護を良く利用していると答えたのに比べ、訪問診療を受けていない群では良く利用していると答えたのは15.6%だった。しかし、訪問診療を受けている群では27.7%がヘルパーをよく利用しているが、訪問診療を受けていな

い群では7.7%であった。この傾向の原因として、「子どもの面倒は親がみるべき」という社会通念が、介護者である親の側にも深く影響し、他者に支援を求めることを躊躇わせているのではないかと考える。同時に、この傾向は、重症児や病弱児の在宅支援の整備を遅らせる要因になっている可能性がある。いずれにしても、小児の在宅支援に関しては、ニーズの掘り起こし、すなわち相談機能とコーディネート機能の整備が必須である。すなわち、相談、調整機能をベースとしながら、訪問看護、訪問リハビリ、訪問介護、そしてレスパイトサービスが適切に組み合わせられ、更に、病院との連携を図ることではじめて、小児の在宅支援はうまく機能する。そこで、全ての支援、サービスの共通の理念となるべきは、「子どもと家族のニーズに合わせて、福祉と医療が協働してその生活と人生を支える」ということであろう。福祉と医療は、発想が異なる点があり、その違いを認識しておくことが重要である。重症児や病弱児在宅支援において、医療ケアは必須であるが、病院における医療ケアをそのまま適用しようとすると生活に支障をきたすことも多い。医療者の発想も、患者、利用者の生活上のニーズより、命を守るために、安全、清潔、医学的正しさを優先する傾向がある。安全を優先すれば、活動範囲を制限せざるを得ず、安全、清潔を優先すれば、ケアの手順は複雑になり、生活を阻害する。福祉には、もともと、利用者のニーズを最優先し、それに応える発想が根強い。この両者が、互いを理解し合い、「子どもの命を守りつつ、その生活や人生を豊かにし輝かせる」という共通の目的に向かって協働することが、小児在宅支援を成功させる鍵であると考えられる。

E. 今後の計画

平成 24 年度以降、1 年目に作成したプログラムを用いてモデルケースとして実際に研修を行う。その研修のフィールドは、研究代表者が運営する 2 つの在宅療養支援診療所を用いる。2 つの診療所のうちの一つは、2011 年 4 月に開設した我が国で初めての小児の在宅医療を重点的に行う在宅療養支援診療所で、現在 80 名の患者を診療していて、2012 年度中には在宅患者が 100 名以上になる予定である。松戸市の診療所の小児の患者は、約 70 名である。それらを研修フィールドとして活用する。

このプログラムは、医療と福祉が融合されたものになる、具体的には、自立支援法など福祉の様々な法や制度を十分な理解し、それらの法や制度を活用しながら、病弱・重症児者とその家族のニーズを中心に置き、それを解決、改善するための支援技術の獲得が、段階的に可能になるものである。座学と OJT（実務研修）を組み合わせ、密度の高いパイロット研修を実施する。実際には、訪問看護師の研修プログラムは、千葉県松戸市、東京都墨田区、東京都世田谷区を主なフィールドにして展開する。墨田区、世田谷区に小児を主に対象とする訪問看護ステーションを立ち上げ、主任研究者の運営する診療所でバックアップしながら、OJT（実務研修）を実施する。また、医師に関しては、NICU あるいは小児科病棟の医師が、退院調整に際して、地域と連携する際のスキルや知識と、開業小児科医が、在宅医療を開始する際に必要となるスキルや知識の学習に分けてプログラムを作成し、2012 年 10 月以降に研修を開始する。その成果は、履修者へのアンケート、

自己評価、履修者への他者評価の組み合わせを用いて評価する。その間にもそれぞれのワーキンググループは、履修者の反応、評価を適切に拾い上げ、それを研修プログラムに反映させ、更に改善を重ねていく。

平成 25 年度には、その研修を継続、発展させながら、研修の成果に関して、履修者とそのケアの受け手（患者）の双方から評価を得、更に改善を重ねプログラムを完成させ報告書として公表する。更にそのプロセスを通して、在宅の重度障害者に対して真に有効な、相談機能も含んだ地域の支援体制の在り方、その成員、構造、機能などについても明らかにしたい。

F. 参考文献

- 1) 楠田聡「NICU 長期入院児の動態調査」重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究 平成 20～22 年度 54 - 64
- 2) 杉本健郎、河原直人、田中英高・他日本小児科学会倫理委員会：超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点 日本小児科学会雑誌 112:94-101, 2008
- 3) 鈴木康之、田中勝、山田美智子 超重症児の定義とその課題 小児保健研究 1995;54: 406 - 410
- 4) 前田浩利「長期 NICU 入院児の在宅医療移行における問題点とその解決」重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究 平成 20～22 年度 150 - 153
- 5) 全国訪問看護事業協会編 平成 21 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業 障害児の地域生活への移行を促進するための調査研究事業報告書 p50

<資料編>

全体会議開催日程一覧

第1回全体会議

日時 2011年5月29日 13:00～16:00
場所 アジュール竹芝 〒105-0022 東京都港区海岸1-11-2

第2回全体会議

日時 2011年8月14日 15:00～17:30
場所 アジュール竹芝 〒105-0022 東京都港区海岸1-11-2

第3回全体会議

日時 2011年11月20日 14:00～17:30
場所 アルカディア市ヶ谷 〒102-0073 東京都千代田区九段北4-2-25

第4回全体会議

日時 2012年1月15日 12:00～17:30
場所 アジュール竹芝 〒105-0022 東京都港区海岸1-11-2

第1回全体会議

日時	2011年5月29日 13:00～16:00
場所	アジュール竹芝 〒105-0022 東京都港区海岸1-11-2
出席	<p><主任研究者></p> <p>前田浩利 医療法人財団千葉健愛会子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田 院長</p> <p><分担研究者></p> <p>田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 教授</p> <p>永山淳 財団法人ライフ・プランニング・センター ピースクリニック中井 院長</p> <p>吉野浩之 群馬大学 教育学部 准教授</p> <p>荒木聡 東京都立駒込病院 小児科 部長</p> <p>梶原厚子 株式会社クロス・サービス 訪問看護ステーションほのか 管理職</p> <p>西海真理 国立成育医療研究センター 看護部 副看護師長</p> <p>福田裕子 ケアラーズジャパン株式会社 まちのナースステーション八千代 代表</p> <p><研究協力者></p> <p>緒方健一 医療法人おがた会 おがた小児科・内科医院 院長</p> <p>高橋昭彦 ひばりクリニック 院長</p> <p>森脇浩一 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 准教授</p> <p>松岡真里 名古屋大学大学院医学系研究科健康発達看護学博士課程後期 看護師</p> <p>佐々木佐代子 医療法人財団千葉健愛会 訪問看護ステーションあおぞら 看護師</p> <p>井川夏実 医療法人財団千葉健愛会 訪問看護ステーションあおぞら 看護師</p> <p>和田雪 医療法人財団千葉健愛会子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田 看護師</p> <p>中川尚子 医療法人財団千葉健愛会 あおぞら診療所新松戸 理学療法士</p> <p><事務局></p> <p>稲葉亜希子 医療法人財団千葉健愛会 あおぞら診療所新松戸 管理栄養士</p>

1. 主任研究者あいさつ
2. 参加者自己紹介
3. 研究概略の説明（「医療依存度の高い小児及び若年成人の重度心身障がい者への在宅医療における訪問看護師、理学療法士、訪問介護員の標準的支援技術の確立とその育成プログラムの作成のための研究」参照）
 - ・現場の実感として、重度障害児者が増えているが、実数把握ができていない
 - ・重症障害児をサポートする在宅支援のしくみが日本ではまだまだ作られていない状況
 - ・将来、必要な医療が受けられない障害児者がでるのではないかという危惧がある
 - ・昭和30年代に重症心身障害者施設ができたが、現在は全国的にほぼ満床である

- ・重症身心障害児の統計は、名古屋を除く愛知県1県のデータがあるのみ
- ・その後アンケート等も実施されているが、現場の実感より少ないデータしか上がってこない
- ・医療依存度の高い、いわゆる重症心身障害児といわれる子どもたちは7割が在宅生活をしている
- ・在宅療養支援診療所は全国に1万2千カ所
- ・訪問診療を受けている子どもたちは訪問看護をよく利用している人が8割
- ・小児の場合は成人以上に大きなニーズがありながら、親御さんがニーズを自覚しない場合が多い。ニーズの掘り起こしが重要
- ・ニーズを掘り起こすことで、訪問看護、ヘルパー等とつなげていける
- ・そういった子どもたちは成長するにつれて逆に医療依存度が上がっていく傾向がある
若年成人のケアということも非常に大きな問題
- ・その中で、病院のケアと在宅のケアの違いがある。在宅のケアは、生活を支えるケア。その違いを明確にして、研究し、教育につなげていきたい
- ・今後、在宅ケアを進めていくに関しては、訪問看護ステーションがキーになる。退院調整、ショートステイ施設の連携や、行政や学校との連携、医師やPTやソーシャルワーカー等の専門職との調整、連携。加えて、家族の心理的ケアも含めた、家族ケア等の機能を持つ訪問看護師の育成
- ・在宅医療を支える医師の養成と同時に、看護師、医学療法士、介護士の連携の中で在宅医療をどう支えるかというしくみができる、多くの子どもたちが助かるのではないか
- ・子どもの「発達・成長」をキーワードに、その生活を支えるという視点
- ・医師、看護師、コメディカルの在宅医療における支援技術のスタンダードを明らかにし、またそれを獲得するための教育プログラムが整備された小児在宅医療の実践フィールドを東京に生み出したい
- ・3年間で、プログラム作成、検証、でフィードバックしてまとめるという流れで、現場のフィールドも使いながら進めていけたらと考えている。モデル地域を生み出し、日本中にこのしくみを広げていきたい
- ・小児在宅医療が救命し治すというこれまでの小児医療が求めてきた働きに加え、支え癒すという役割を担っていくことに向けて、みなさんのお力を借りていきたい

【質疑応答】

- －成人の在宅医療支援をやっているところが、小児にも関われるプログラムがあるとよい
- －日常での在宅支援を支えるためにも「緩和ケア」の視点も取り入れながら検討を進められるとよい

－小児科の開業医の中には、在宅療養支援診療所についての情報が十分持っていないところもある。そういったところへの啓蒙プログラムも検討できるとよい

4. 事務手続きに関する説明

5. 部会（ワーキンググループ）の担当について

- ・研修会プログラム作成を前提に、部会の編成について検討
- ・リーダー会議の設定について検討
- ・ワーキンググループに分かれてのディスカッション

6. まとめ

- ・各ワーキンググループからの発表

<看護部会>

- －訪問介護の要諦の全体像のわかるプログラムづくり
- －ライフステージにも着目、他の専門職、地域の機能との連携も視野に入れて研究を進めていく

<リハビリ部会>

- －既存のプログラムも参考にしながら、対象の拡大や、ポジショニングについて検討しながら、項目を洗い出していく

<ヘルパー部会>

- －生活を支える移動のケアも含めて、担っていける人材の育成

<医師部会>

- －小児在宅医療をイメージしていくことを促進するツール・プログラム
- －成人と小児の在宅医療の違いの明確化
- ・次回のスケジュールについて

医療依存度の高い小児及び若年成人の
重度心身障がい者への在宅医療における
訪問看護師、理学療法士、訪問介護員の
標準的支援技術の確立とその育成プログラムの
作成のための研究

平成23年度障害者対策総合研究事業(身体・知的等障害分野)

子ども在宅クリニックあおぞら診療所
墨田 前田浩利
2011年5月29日

我が国の重度障がい児・者の状況

- 急速に増加する重度障がい児・者
 - その実数は把握できていない
 - 重度障がい児者をサポートする在宅支援の貧困
- ↓
- 重度障がい児・者の家族への過重負担
 - 病院の過負荷
- ↓
- 必要な医療を受けられない障がい児・者

医療に依存する重症児・者の発生

- 昭和30年代 重症障がい児の概念が生まれた
 - 新生児医療の発達と共に、それまでは生存できなかった重症児が生存できるようになった
 - それらの重症児は、従来の概念では理解できない子どもたち
- ↓
- 超重症児、準超重症児という考え方

我が国の重症心身障害児・者の数

- 重症心身障害児・者 全人口1万人につき2.89人
(2000年愛知県で名古屋市を除いた調査)

《全国重症心身障害児・者の推計(2000年4月1日)》

2000年国勢調査総人口	126,486,000人
全国重症心身障害児・者推計 (総人口×0.000289)	36,654人
施設(170ヶ所)のベッド総数	17,072床
重症児施設入所者数推計(利用率95%と仮定)	16,218床
施設入所中で定義通りの重症児・者 (70%と仮定)	11,353人(31.1%)
在宅障害児・者推計(36,664人-11,353人)	25,201人(68.9%)

超重症児

- 医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある児で以下のスコア25点以上。準超重症児は10点以上
- 呼吸管理
 - レスピレーター (10)、気管内挿管 (8)、鼻咽頭エアウェイ (8)、酸素吸入 (5)、1時間1回以上の吸引 (8)、1日6回以上の吸引 (5)、ネブライザーの常時使用 (5)、ネブライザー1日3回以上使用 (3)
- 食事機能
 - IVH (10)、経管・経口全介助 (5)
- 消化器症状
 - 制御できないコーヒー様の嘔吐 (5)
- 他の項目
 - 血液透析 (10)、定期導尿・人工肛門 (5)、体位交換1日6回以上 (3)、過緊張により臨時薬 (3) など

超重症障害児の我が国の現状

—全国8府県のアンケート調査—

- 宮城、千葉、神奈川、滋賀、奈良、大阪、兵庫、鳥取で20歳未満の超重症児を日本小児科学会倫理委員会(杉本ら)が2007年に調査
- 超重症児は1246人で、67%が新生児期に発症し、発生率は小児人口1000人対0.19~0.45平均して0.3(全国に6800人と推計)
- 感染症などで入院した重症児の15%がそのまま病院に留まっているという

超重症障害児の我が国の現状 ー全国8府県のアンケート調査ー

- 在宅児は約70%
- 非常に重い在宅児の医療ケア
 - 人工呼吸器・・・31%
 - 気管切開・・・54%
 - 経管栄養・・・94%
- 貧弱な在宅支援
 - 訪問診療を受けている児・・・7%
 - 訪問看護を受けている児・・・18%
 - ヘルパー利用・・・・・・・・・・12%

在宅療養支援診療所へのアンケート

- 全国11928ヶ所に発送 1409ヶ所からの回答
- 小児在宅医療の経験・・・367ヶ所 (26%)
- 10人以上の経験・・・31ヶ所 (2.2%)
- 今後実施したい・・・687ヶ所 (48.7%)
- 実施するための条件
 - 紹介元の病院の受け入れ・・・550ヶ所 (39.0%)
 - 小児科医とのグループ診療・・・393ヶ所 (27.9%)
 - 看護師の連携・支援・・・124ヶ所 (8.8%)

小児在宅医療の現状の調査

～重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究～
(平成19年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業)

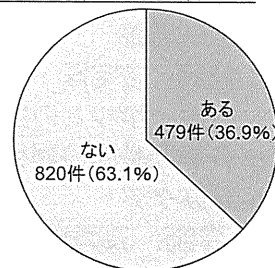
Q. 過去1年間の重症心身障害(神経筋疾患を含む)児・者への
訪問の有無

「ない」と答えた820件のうち

「ない」の理由(複数回答)

訪問依頼がないため・・・725件(88.4%)
経験がある職員がないため・・・193件(23.5%)
担当できるスタッフがいないため・・・137件(16.7%)
スタッフが不足しているため・・・109件(13.3%)

過去1年間に重症心身障害が主傷病の利用者への訪問依頼の断りの経験
ある・・・38件(4.6%)
(理由: 人員不足、依頼者の要望に添えない、訪問エリア外など)
ない・・・762件(92.9%)



千葉県障害福祉課との協働調査

- 千葉県在住の就学前後の重症児を対象
- 千葉県調査・・・201名
- あおぞら診療所新松戸の訪問診療・・・39名

	訪問診療を受けている	訪問診療無し
訪問看護不要	14.6%	55.2%
訪問看護良く利用	79.1%	15.6%
ヘルパー不要	44.7%	56.2%
ヘルパー良く利用	27.7%	7.7%

小児、若年の重度障害児・者の在宅ケアの課題

- 高度な医療ケア（人工呼吸器、気管切開、IVH）
 - 成長・発達への考慮
 - 社会資源の利用の困難（ケアコーディネーターが制度上不在）
 - 支援のニーズの掘り起こしの必要性
 - 若年成人の重度心身障がい者の加齢に伴う医療ケアの高度化
 - 小児・若年成人の終末期ケア
- ↓
- 標準的支援技術の未確立

小児、若年の重度障害児・者の在宅ケアの課題

- ハブ機能を持つ訪問看護ステーションがキー
 - 退院調整
 - 病院・在宅医・ショートステイ施設との連携
 - 行政・学校との連携
 - 各専門職間の調整、連携
 - 家族ケア
- 看護師、理学療法士、介護士のケアミックスの可能性
- 多職種による充実した在宅支援の体制
- 発達、成長を考慮した支援