

<看護部会>

- ・15名ほどを対象としたパイロット研修を実施し、その成果により内容評価を行い、他の地域への研修へと広げていきたい
- ・その中で、ツールの作成、講師の養成にも取り組んでいく
- ・退院後は、地域における様々な支援機関等との連携も重要となるので、様々な精度についての勉強会を実施することも検討中
- ・質疑応答

3. まとめ、次回のスケジュールの確認

重症・病弱児者在宅支援 プログラム作成 第3回全体会議

子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田

前田浩利

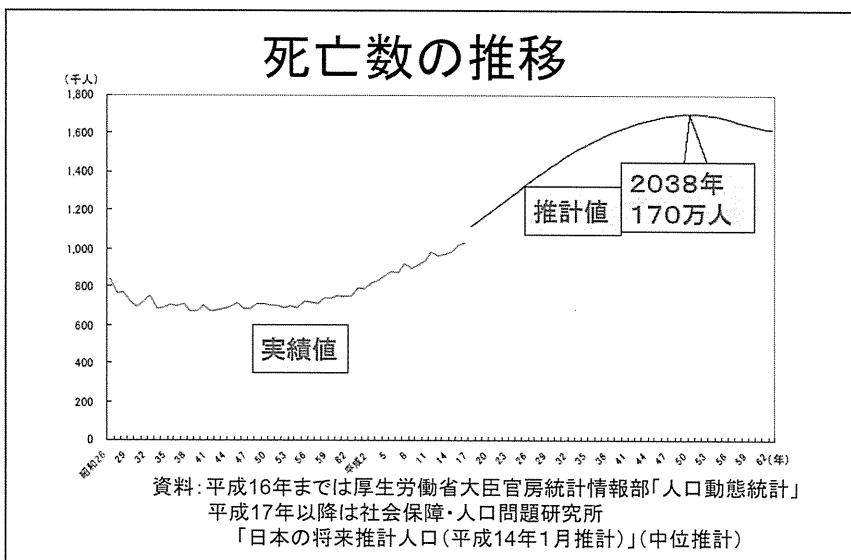
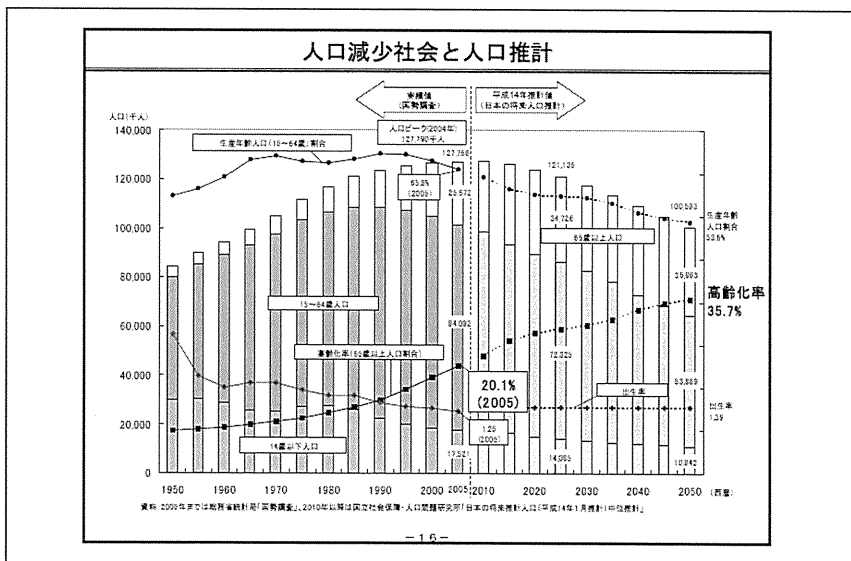
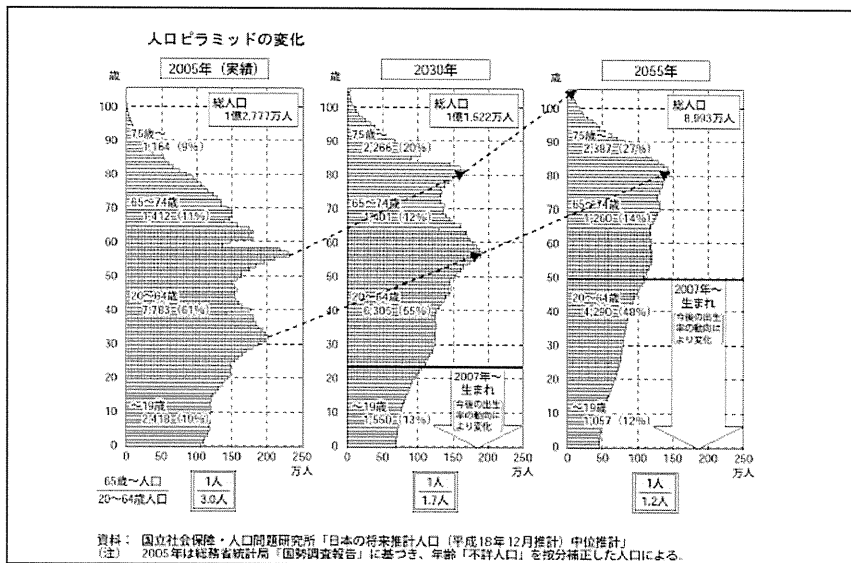
2011年11月20日

本日の議題

- 我が国の在宅医療の状況と病弱・重症児者を取り巻く状況
- 本研究の目指すもの 何を創造するのか
- 各部会からの報告
- 今後のスケジュールと課題

超高齢化社会の到来

	2005年	2050年
65歳以上の高齢者の人口比	20.1%	35.7%
生産年齢(15歳~64歳)の人口比	65.8%	53.6%
年間死亡者数	100万人	170万人



日本人はどこで亡くなる？

年間1141865人亡くなる日本人のうち、

病院等	80.8%	92.3万人
自宅・老人ホーム	15.7%	17.9万人
（自宅	12.4%	14.2万人）

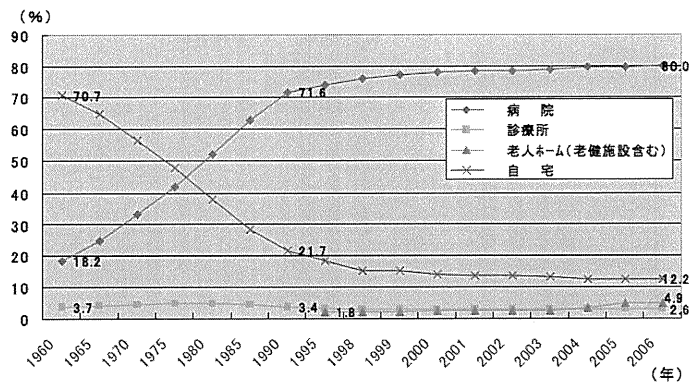
(2009)

30年後には160～170万人が亡くなる

病院	130～140万人？
自宅および施設	30～40万人？

川島孝一郎氏 資料提供

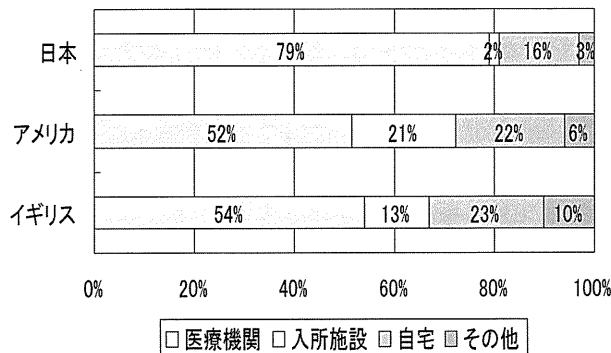
死亡場所の内訳・推移



出典：平成18年 人口動態調査

※1990年までは老人ホームでの死亡は自宅またはその他に含まれている。

死亡場所の国際比較



(「終末期におけるケアに係わる制度及び政策に関する研究」報告書
(2000年3月医療経済研究所))

高齢者の世帯形態の将来推計

辻哲夫氏講演資料より

	2005年	2015年	2025年
一般世帯	4,904	5,048	4,904
	万世帯	万世帯	万世帯
世帯数 (世帯主が65歳以上)	1,338	1,762	1,843
	万世帯	万世帯	万世帯
65歳以上の一人暮らし (高齢者世帯に占める割合)	386万世帯 28.9%	566 32.2%	680 36.9%
65歳以上夫婦のみ (高齢者世帯に占める割合)	470万世帯 35.1%	614 34.8%	609 33.1%

高齢化社会の実態は高齢者独居と夫婦のみの世帯の増加



家族の力に依った在宅医療の在り方の再考、再構築が必要

成人の在宅医療で起きていること

- 介護保険の制度化・・・1999年
- 在宅療養支援診療所の制度化・・・2006年
- 厚労省の在宅医療推進室
- 在宅医学会の活性化
- 東京大学高齢社会総合研究機構
 - 千葉県柏市に在宅医療によって支えられたケアタウンを創るプロジェクト
- 勇美記念財団の在宅医療推進会議
- 緩和医療学会の活性化と在宅医療へのシフト

成人の在宅医療の方向性

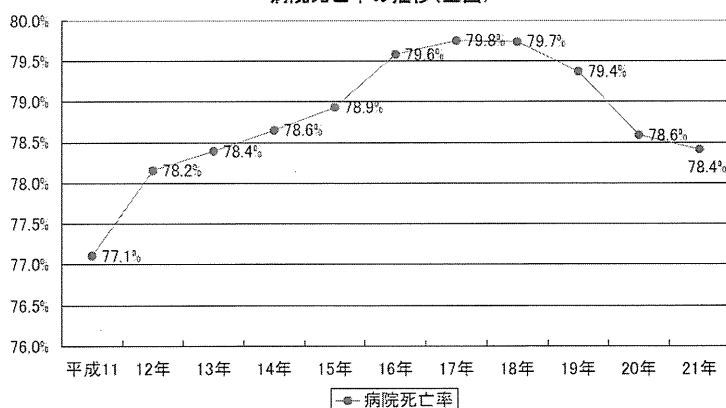
— 中核になっている方々の認識 —

- 在宅医療の推進が日本の医療、福祉を維持し、向上させる
 - 在宅におけるQOLの高さ
- 在宅医療を推進させなければ日本の医療、福祉は崩壊するという危機感
- 生活を支え、看取りまで行う在宅医療の構築
 - 医療と福祉の連携
 - 訪問看護との連携

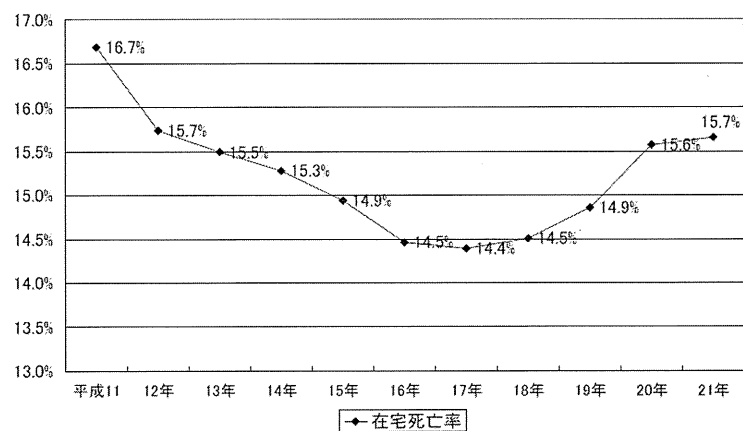
成人の在宅医療で起こっていること

- 病院死の増加が止まり、在宅死亡が増えている
- 在宅医療を行う若手の医師の出現
 - グループプラクティス
 - 在宅医療に特化したクリニック運営
- 施設での看取りの増加
- 医療と福祉の連携
 - 24時間の介護サービス
 - 小規模多機能型居宅サービス・訪問、日中預かり、泊まりが一体となったサービス 固定した職員配置不要

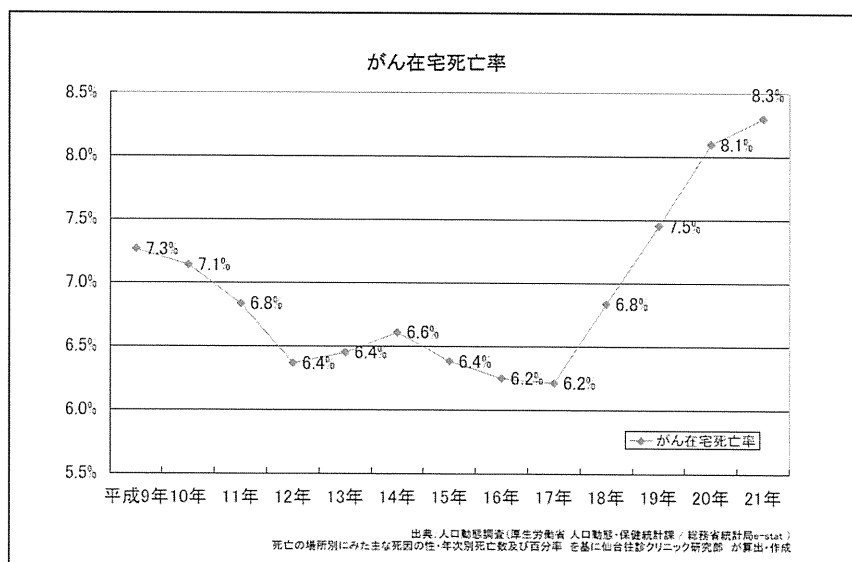
病院死亡率の推移(全国)



在宅死亡率の推移(全国)



出典：1951-2009 人口動態調査(厚生労働省 人口動態・保健統計課)
死亡の場所別にみた都道府県別死亡率を基に山形大学クリニック研究部が算出・作成



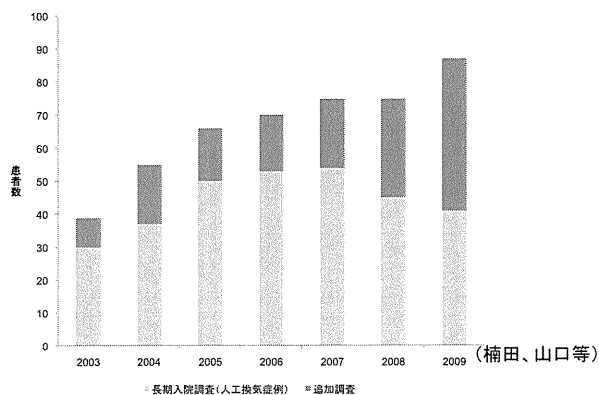
成人の在宅医療の課題

- 若年者のケアの困難
 - 介護保険の適用年齢 65歳以上
 - 40歳から64歳までは特定疾患のみ
- 医療依存度の高い方のケアの困難
 - デイサービス、ショートステイの確保の難しさ
 - 重症者を診るメリットが少ない
- 医療物品提供の問題
- がん末期の対応ができる在宅医が少ない
- 教育の問題

在宅の診療報酬の構造

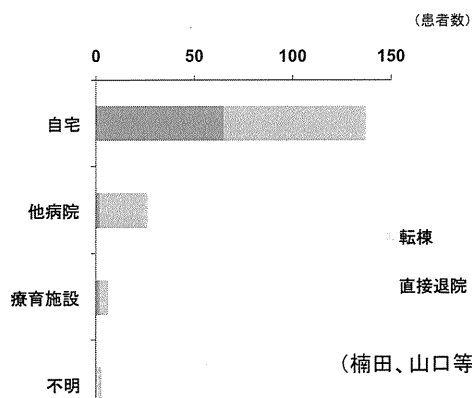
- 訪問診療・・・計画的に患家を訪問 830点
 - 乳幼児加算
- 往診・・・突発的に行う 720点
 - 再診料を請求できる
 - 乳幼児加算、時間外加算、休日加算も請求可
- 在宅時医学総管理料・・・月2回以上の訪問
- 各種管理料
 - 在医総管以外に1つ請求可能 これに種々の加算をつける
- 在宅ターミナルケア加算

人工換気中のNICU長期入院児は減少したが、人工換気のままの転出症例が増加



厚生労働省「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(主任研究者田村正徳)班」報告書から

人工換気のまま1年以内にNICUから転出先

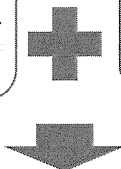


厚生労働省「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究(主任研究者田村正徳)班」報告書から

我が国の小児医療が直面する課題

救命、治療技術の向上による医療に依存して生きる子どもたちの増加

小児在宅医療の未整備



・NICU、小児基幹病院の機能不全
 ・十分な支援がないまま家族の力だけで医療依存度の極めて高い子どもたちを支えなければならない現状

地域がどうなっているか

- NICUから小児救急への問題のシフトが起こりつつある
- 病弱・重症児者の押し付け合い
- 皆が被害者意識を持ってしまい、ぎすぎすした雰囲気
- 繋がらない連携、コミュニケーション

本研究の目指すもの 何を創造するのか

- 病弱・重症児者と家族がのびのびと明るく暮らせる「地域づくり」
- 医療と福祉の協働
- 医療と福祉の相互理解
 - 自立支援法など制度の理解と活用
 - 医療と福祉を繋ぐ訪問看護の可能性
- 子どもと家族が感じている問題志向型のアプローチが基本理念

評価の基本的考え

- 個人に対して
 - アンケート
 - 無記名テスト
 - プログラム項目評価
- 研修生の所属する各施設の実績
- 地域診断ツールについても検討する

今後のスケジュール

- 次回リーダー会 1月14日（土）
- 次回全体会議 1月15日（日）
 - 福祉の方にレクチャーしていただく
 - 2011年度の総括
- 研修開始 5月連休明け
- 教育セミナー 10月28日（日）大宮ソニック
- WEBの立ち上げ

今後の書類等締め切りスケジュール

- 12月 来年度の計画書
- 2月に厚労省へのプレゼンテーション（口頭）
- 1月初め 5枚以内で各部会からPPTの提出
- 2月初め 予算の締め
- 2月末 各部会からの報告書

重症乳幼児のための 在宅医療支援マニュアル (医療者用)



NICU 長期入院から在宅へ



(ここにある写真はすべて、被写体本人に掲載の承諾を得てあります。)

作成：厚生労働省研究班「重症新生児に対する療養・療育の拡充に関する総合研究」

代表：田村 正徳

埼玉医科大学総合医療センター小児科

〒 350-8550 埼玉県川越市鴨田辻道町 1981

【序章】在宅医療への道

NICU に入院する児は医療的に手厚くケアされている。医師・看護師などの NICU スタッフは、24 時間体制で疾患の治療に当たりながら、児の発達、発育を見守っている。その中でも特に、人工呼吸管理や経管栄養管理が必要な重症児は、多くの合併症に注意しながら全身的ケアを継続しかなければならない。とはいえ一般的には、入院期間が長期になると（例えば成熟児で3ヶ月を超えるなど）、患児の状態が大きく変化することは少なくなる。医療的ケアも、児にミルクを与えながら内服薬の投与や検査の追跡をするなどに留まり、児の状態は比較的安定していることが多い。このような時期に速やかに退院できれば、児にとっても家族にとっても喜ばしいことである。しかし残念ながら、様々な理由によって退院できないケースが発生しているのが現状である。特に、児に対して複雑な医療的ケアを行わなければならないケースでは、医療的ケアを保護者が受け容れられない、児を養育する家庭環境が整わないなどといった理由で、退院できないことが多い。そのような状態が長期化すればするほど、家族が患児を受け入れてケアするためのモチベーションは低下し、入院を続けたままの状態が既成事実化していきやすい。また、そのように NICU で長期入院を続ける児が増えれば増えるほど、NICU のベッドを占有する結果となり、本当に緊急治療を要する新生児を NICU が受け容れられないという社会問題にまで発展している。このような児の受け皿としては、重症心身障害児施設（以下、重心施設）が有力な候補であるが、人工呼吸管理を必要とする乳幼児の管理は、重心施設の医療のキャパシティを超えている。また政策上、重心施設は拡充しないとされているため、重心施設にこの問題を担わせることは現実的ではない。

この問題を解決する方法として、我々は次のような方針が現実的であると考えている。NICU で長期入院している重症児を、NICU からいったん出て一般小児科の病棟に入院させ、そこで在宅医療に向けての支援を進めていくという方針である。実際、当院ではこの方針に従って、NICU から多くのケースを小児病棟へ転棟させて在宅医療へと移行させた。

しかしその道は、決して容易ではない。我々も、重症児の在宅医療に向けてさまざまな問題と直面し、地道に解決策を模索していく作業を経験した。そこで感じたことは、在宅医療を進めるに当たっては、患児にとっても家族にとってもまた社会にとっても、無理のない方法で遂行させていかなければならないということである。そのためには、綿密な計画を立てたマニュアル書の存在が不可欠である。

しかし、今までそのようなマニュアル書は存在しなかった。在宅医療の経験の少ない医師がマニュアル書なしにこの問題を解決していくには、かなりの困難と苦勞を伴うと予想される。

そこで我々は、NICU で長期入院している重症児を在宅医療へ移行させるに際し、必要なノウハウをここに収載し、マニュアル書を作成することとした。このマニュアル書作成は、「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」の成果として位置づけられる。

在宅医療への道は複雑で長いため、全体像を把握することは困難に感じられるかも知れない。そこで本マニュアルは、4章で構成することとした。第1章では、大まかな流れを概観する。第2章では個々のステップの概要を説明しているが、詳細な情報や手順は省略されている。第3章では、第2章を補強するような資料や具体例を収載している。第4章では、重症児にかかわる日本の福祉制度に関し、厚生労働省のホームページを改変したもの掲載させていただいている。

今後、この問題に取り組む諸氏のご協力を得て、さらに充実したマニュアルを作成していきたいと考えている。

2010年1月
奈倉 道明
田村 正徳

【第1章】在宅医療に向けてのステップ

- < 1 > NICU スタッフとご家族との在宅医療に向けての意識の共有
- ↓
- < 2 > 小児病棟への転棟（もしくは転院、以下略）前の準備
- ↓
- < 3 > NICU から小児病棟への転棟
- ↓
- < 4 > ご家族への精神的ケア
- ↓
- < 5 > ご家族への日常的ケアの指導（清拭、沐浴、体位交換、吸引など）
- ↓
- < 6 > ご家族への医療的ケアの指導（気管切開、在宅人工呼吸器、経管栄養など）
- ↓
- < 7 > ケア指導の体系化
- ↓
- < 8 > 付き添い入院の開始
- ↓
- < 9 > ケア担当者会議（1回目）
- ↓
- < 10 > 救急蘇生法の指導
- ↓
- < 11 > 福祉サービスの手続き
- ↓
- < 12 > 外泊
- ↓
- < 13 > 緊急時の対処法
- ↓
- < 14 > 医療機関への連絡（近隣の医院、訪問看護ステーション）
- ↓
- < 15 > 退院
- ↓
- < 16 > 外来通院
- ↓
- < 17 > 緊急入院
- ↓
- < 18 > 通院施設へのアプローチ

【第2章】各ステップの概要

<1> NICU スタッフとご家族との在宅医療に向けての意識の共有

- ① スタッフへの意識づけ
- ② ご家族の心を支える
- ③ ご家族との意識の共有

① スタッフへの意識づけ

NICUで長期管理されている重症児は、人工呼吸管理や経管栄養といった特殊な医療的ケアが必要な例が多く、例え急性期を過ぎても、そのままNICUの入院を漫然と継続することになりやすい。また、面会にいらっしゃるご家族に関しては、長期管理されている児ほど、面会頻度が下がっていく傾向が見られる。そのような児のご家族は、NICUという医療設備の整った環境で、専門技術を持ったスタッフによって児がケアされることに慣れており、ご家族が児のケアの第1人者になるという自覚を持ちにくい。さらにNICUスタッフ自身も、ご家族を医療的ケアに参加させようとする意識が乏しいことが多い。

そこでまず、NICUスタッフの意識改革を図る必要がある。NICUスタッフは、在宅医療に向けて家族を積極的に支援していくよう心がけていかなければならない。これに関する研究調査の結果を、第3章に付記する。

② ご家族の心を支える

ご家族が「この子と一緒にいたい」と思えるよう、NICUスタッフはご家族に積極的に声をかけていくことが大切である。例えば、児のちょっとした笑顔や刺激への反応を敏感に見つけ、そのことを保護者に積極的にアピールし、良い反応を引き出せるような関わり方を模索して伝えていく。スタッフの中に臨床心理士がいる場合は、心理士から積極的に保護者に働きかけ、悩みや不安を気軽に話せるオープンな関係を築いておく。実際、2009年8月に厚生労働省医政局が出した周産期医療体制整備指針（案）では、周産期センターに臨床心理士が配属されることが求められている。詳細は第3章に附記する。

③ ご家族との意識の共有

NICUでの面会だけでは、ご家族が重症乳幼児のケアを十分に身に付けることは難しい。しかし、小児病棟で保護者が付き添い入院すれば、保護者と同じベッドの上で赤ちゃんを添い寝し、抱っこし、おむつを換えるなど、ケア全体に携わることができるようになる。保護者が児をケアする喜びを感じ、保護者と児の愛着を形成するためには、付き添い入院が重要である。そのことをご家族に納得していただくことが、在宅医療に向けての最初の重要なポイントとなる。

NICUでの面会を通じてご家族と児との関わりが密になったと判断された段階で、以下

のように話を進めていく。

1. 「お子様の発達を促すために、そしてご家族との愛着を確立させるためには、ご自宅でケアするが一番です。」と説明する。
2. 在宅医療を進めるために、医療者側から出来る限りの支援をすることを伝える。
3. 「このようなケアを習得すればおうちへ帰れますよ。」と具体的なケア内容を説明する。
4. ご家族が面会に来られたときに、ケアの方法を少しずつ指導していく。
5. 「いずれは小児病棟へ転棟し、親御さんがお子様の付き添いをしながらケアを学んで頂く機会を設けますよ。」と説明する。

保護者が付き添い入院の必要性をよく理解していただけたら、小児病棟への転棟を具体的に計画していく。

< 2 > 小児病棟への転棟前の準備

- ① 制度上の準備
- ② 医療的な準備

① 制度上の準備

さまざまな福祉制度があるため、ぜひ積極的に活用したほうがよい。その中でも、身体障害者手帳の取得と障害児用のベビーカー（通称、バギー）の作成は時間を要するため、NICUにいる時期から進めていったほうが良い。それらの詳細は< 10 >を参照のこと。

② 医療的な準備

NICUにいる時から、医療的ケアの内容は小児病棟に合わせたものに変更し、転棟した後にケアの内容が変化しないよう配慮する。なぜなら、NICUから小児病棟へ転棟する際には、児の住居、スタッフ、生活サイクル全てが変化することになり、それだけで児への負担が大きいためである。具体的には、人工呼吸器を在宅用の器械に変更したり、気管切開カニューレや胃チューブ、経管栄養の栄養剤を小児病棟で採用されているものに変更したり、有用性の少ない治療を終了したり、注射治療を内服薬に変更したほうが良い。そのためにNICUの主治医は、転棟の前から小児病棟の医師と連絡を取り、病棟間で医療的ケアに齟齬が出ないように配慮する。医療的ケアの内容を小児病棟が受け入れられるレベルにまで簡略化し、それでも児の状態が安定していることを確認した上で、小児病棟への転棟計画を具体化させていく。

< 3 > NICU から小児病棟への転棟

- ① NICU の医師は、小児病棟で責任を担う医師を決めて連絡を取る。
- ② 転棟の具体的な日程と段取りを、話し合っておく。
- ③ 小児病棟の担当医師は、担当看護師を決めて、ともに協力して児の在宅医療支援に取り組む。
- ④ 担当医師は、在宅医療に向けての事務的手続きを把握し、長期的な計画を立てる。その際、医療ソーシャルワーカーなどの法的制度に明るい病院スタッフと連携すると良い。

転棟に際しては、医師から医師へ、看護師から看護師への申し送りを作成する。

転棟後は、まず小児病棟のスタッフ自身が児の状態と医療的ケアを把握するために、1 週間程度の観察期間を要する。またそれと平行して、保護者になるべく頻回に面会に来ていただいて、児のケアを少しずつでも実践していただく。

< 4 > ご家族への精神的ケア

在宅医療を現実化していく過程で、保護者の不安は徐々に増大していく。ただ保護者は、その不安な気持ちを、主治医や担当看護師に正直に出せないことが多い。なぜなら、「お世話していただいているのに文句を言ってはいけない」「主治医から嫌われてはいけない」という遠慮と自己防衛の心理が働くためである。そこで、保護者の不安な気持ちを十分に受け止めて理解する役割として、臨床心理士や、直接ケアをしない主任看護師といったカウンセリングスタッフの働きが、重要である。なぜなら、たとえ解決不可能な不安であっても、不安を言葉に出して医療スタッフに聞いてもらうことで、保護者の気持ちは落ち着くことが多いからである。

カウンセリングスタッフが保護者から聞いた内容は、全てを主治医に伝えるのではなく、解決可能と判断できる事案のみを主治医に伝えたほうが良い。なぜなら、カウンセリングスタッフを通じて主治医が保護者の秘匿情報を知ったことが保護者に察知されると、保護者がカウンセリングスタッフに対して心を閉ざす可能性があるからである。また、保護者の話が逐一主治医に伝わった場合、主治医は「保護者からそんな話を聞かなかったのは、自分が信頼されていないためではないか。」と思われ、傷つくからである。患者と主治医との間にこのような埋めがたい心理的な溝があることを、カウンセリングスタッフは配慮する必要がある。

<5> ご家族への日常的ケアの指導

ご家族が面会に来られた機会に、体位交換、清拭、入浴、洗髪といった日常的ケアに慣れて頂く。第3章に詳細を記載する。

<6> ご家族への医療的ケアの指導

保護者が日常的ケアに慣れてきた段階で、主治医は看護師と相談しながら医療的ケアの指導計画を作成する。主に次の3つの分野に分けることができる。医療的ケアでは、何かと聴診器が必要になるため、まず自費で聴診器を購入してもらうと良い。

- ① 気管切開管理
- ② 人工呼吸管理
- ③ 経管栄養管理

① 気管切開管理

気管カニューレのメーカーやサイズ、形を確定させ、気管切開部の消毒やYガーゼ交換、痰の吸引、人工鼻について説明する。また、気管カニューレが事故抜去した場合の対処法についても説明する。詳細を第3章に記す。

② 人工呼吸管理

人工呼吸管理に関しては、人工呼吸器の操作法と患者の見方とトラブル対処法について指導する。操作法に関しては、人工呼吸の呼吸生理学、人工呼吸器の原理をまず説明し、次に必要最小限のボタン操作を説明する。患者の見方としては、両側の肺音の聴取、胸郭の挙上の確認、パルスオキシメーターの見方を説明する。トラブル対処法としては、アラームが鳴ったときの対処法を説明し、またメーカーへの連絡、病院への連絡の仕方を伝えておく。器械の詳細に関しては、第3章で説明する。

③ 経管栄養管理

胃管、胃瘻の管理の仕方、注入栄養剤の名前、量、投与時間、クレンメの扱い方について説明する。詳細を第3章に記す。

< 7 > ケア指導の体系化

(1) 指導内容の検討

小児病棟に転棟した時点で、バギーカーの作成や自宅の改装の期間等も考慮に入れて、まず退院日を具体的に設定する。

そして退院までの指導内容を、①日常的ケア、②医療的ケア、③救急蘇生法、④福祉サービスの法的手続き、⑤自宅での準備とに分けて整理し、長期のスケジュール表を作成する。それぞれの指導を、医師、看護師、ME、医療ソーシャルワーカーなどの担当者に割り振り、退院まで各自が担当する指導を進める。

(2) ご家族への説明

ご家族に最初に、ケア内容の全貌について説明しておいたほうが良い。詳細は第3章に記す。

(3) 在宅支援カンファレンスにおける中間評価

実際に指導していく中で、1週～2週に1度、担当看護師と医師で30分程度のカンファレンスを行う。その時点での保護者の習得状況、今後の予定、問題点について話しあう。保護者の習得状況をチェックリストで評価すると漏れがない。詳細は第3章に記す。

< 8 > 付き添い入院の開始

ご家族がケアに自信がついてきたら、まず1日の付き添い入院から始める。

付き添いが始まったら、分かりやすく書かれた1日のスケジュール表を保護者に渡し、それを基に保護者にケアを実践していただく。スケジュール表の実例を第3章に示す。

< 9 > ケア担当者会議 (1回目)

ケアの大枠が決まった段階で、関係者が一同に会して会議を開くと良い。出席が望まれる関係者としては、患児の主治医、担当看護師、ご家族、カウンセラースタッフ、ケアマネジャー、ケースワーカー、保健師、訪問看護師、在宅療養支援医師などが挙げられる。ここで、病状の把握と今後の課題とスタッフの役割分担について、共通の認識を持つておく。

< 10 > ご家族への救急蘇生法の指導

患児が急変したときの対処法として、子どもの救急蘇生法を保護者に教えておくとよい。実際には、PALS(Pediatric Advanced Life Support)の実習内容が役立つ。救急蘇生法の詳細は、第3章や参考文献を参照のこと。

< 1 1 > 福祉サービスの手続き

障害者福祉サービスの詳細を知るためには、市町村の保健センターの保健師や役所の障害福祉課に問い合わせると良い。

そして具体的な福祉サービスの内容は、下記のとおりである。詳しくは第3章を参照のこと。

- ① 身障者手帳の取得
- ② 障害児に関する福祉手当
- ③ バギーの作成
- ④ 吸引器、おむつの給付
- ⑤ 特殊寝台、特殊マットの給付
- ⑥ 家の改造、ワゴン車の購入

< 1 2 > 外泊

- ① 外泊前のチェック
- ② 1泊2日の外泊にチャレンジ
- ③ 外泊を2週間毎に繰り返す。
- ④ 外泊日数を少しずつ延ばす。

ご家族が子どものケアに自信をつけたら、1泊2日の外泊を行ってみると良い。

① 外泊前のチェック

外泊前にチェックすべき項目としては、

- (a) 保護者の日常的・医療的ケアの習熟度、
- (b) 移送手段の確保、
- (c) 自宅環境の整備、
- (d) ケア担当者会議2回目

が挙げられる。詳細は第3章に記す。

② 1泊2日の外泊

土日を利用すると、父親が参加しやすい。外泊時、在宅人工呼吸器の会社や酸素会社の社員に同行を求めると良い。呼吸器の設置などを手伝ってもらえ、心強いからである。医療スタッフに余裕があれば、少なくとも初回は医療スタッフも付き添う。

緊急時の対処法として、病院への緊急連絡方法および救急隊向けの紹介状を、ご家族に渡しておく。病院と自宅が違う県に属する場合は、救急車を要請するときに自宅の県の病院に搬送されることになるため、近隣の病院への連絡とそこへの紹介状を渡しておく。詳細は< 1 4 >で述べる。