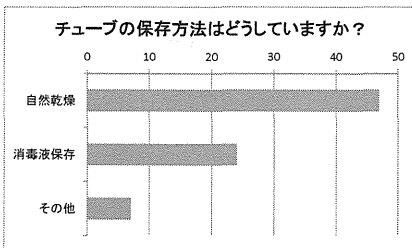
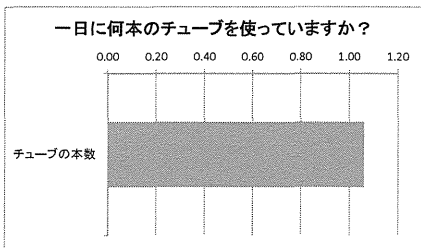
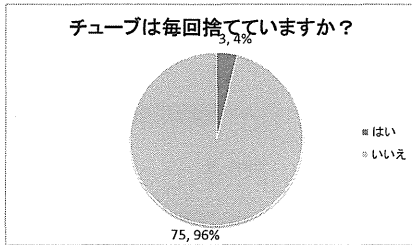
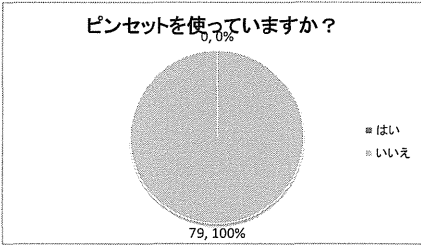
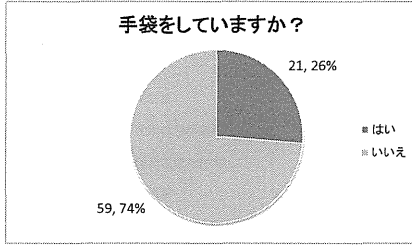
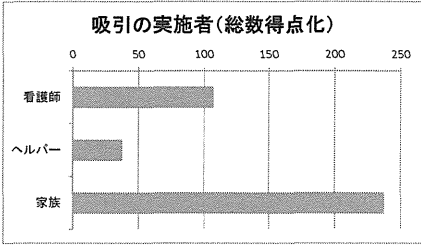
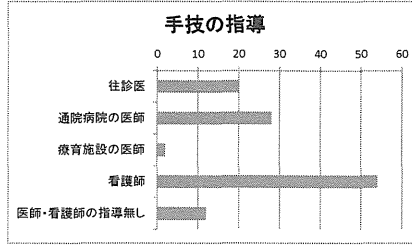
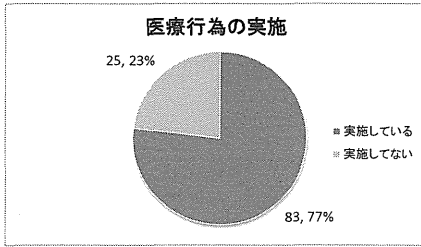
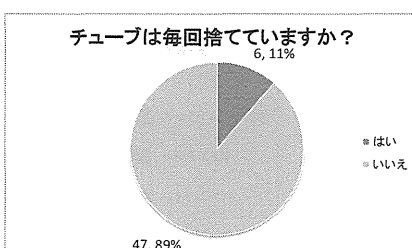
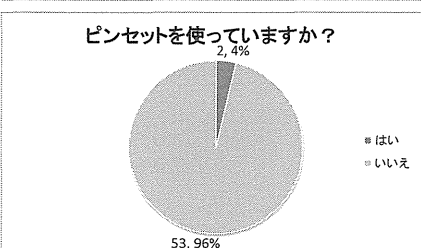
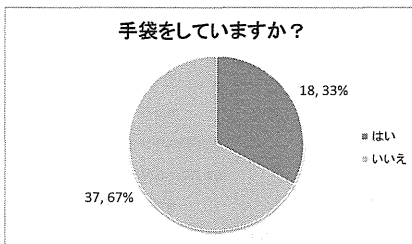
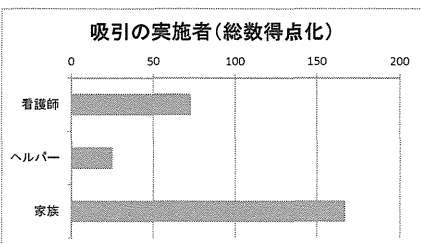
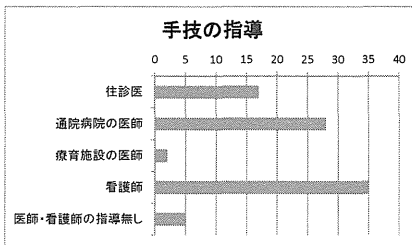
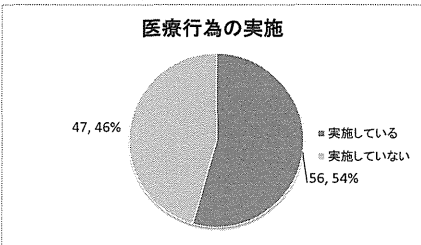
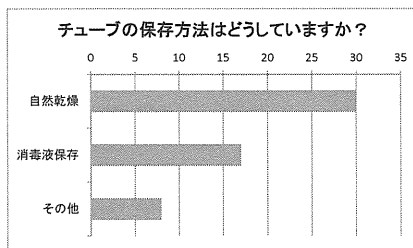
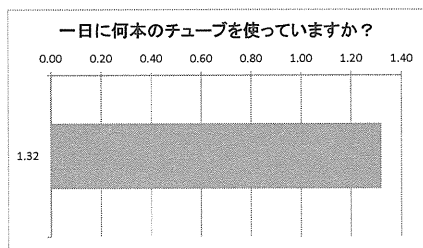


■口腔内・鼻腔からの痰・唾液の吸引

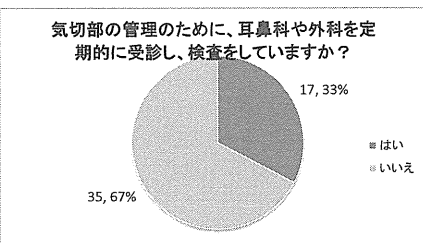
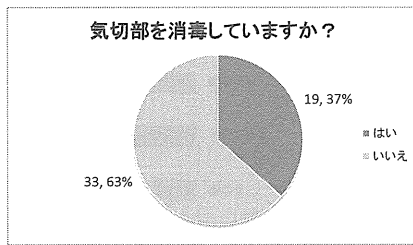
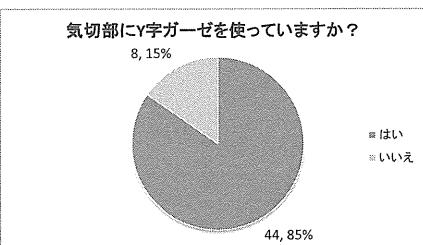
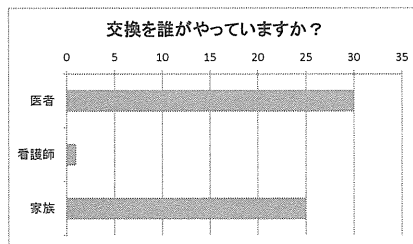
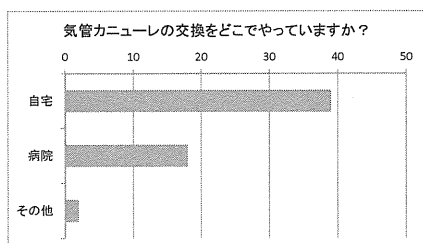
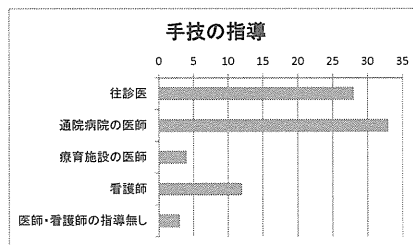
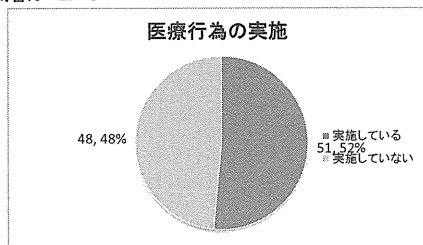


■気管内からの痰・唾液の吸引

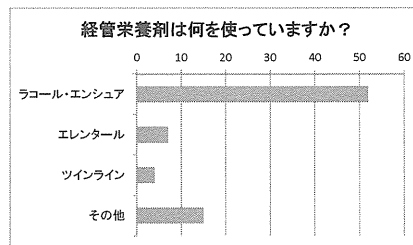
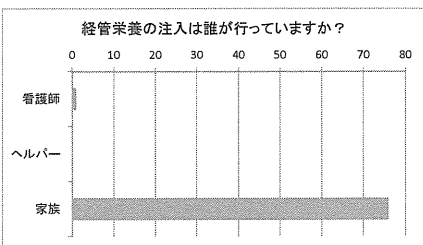
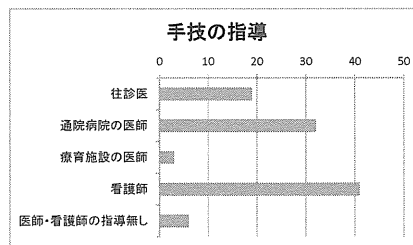
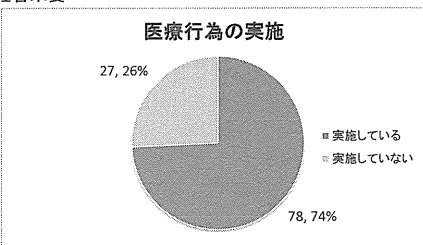


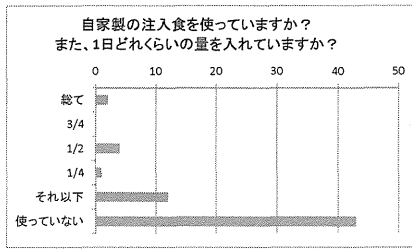
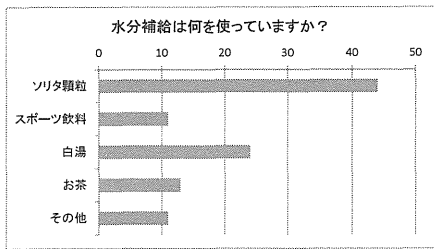


■気管カニューレ

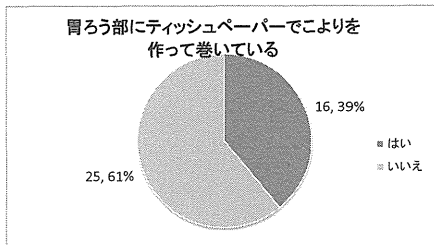
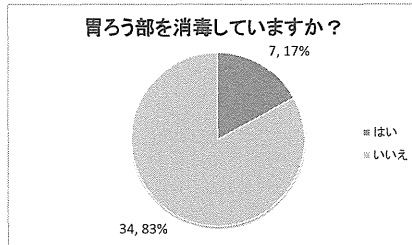
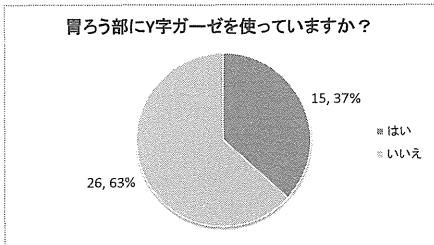
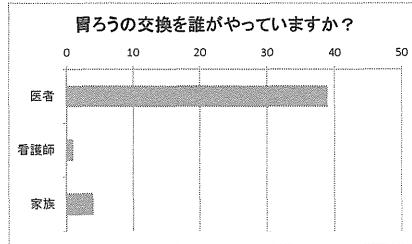
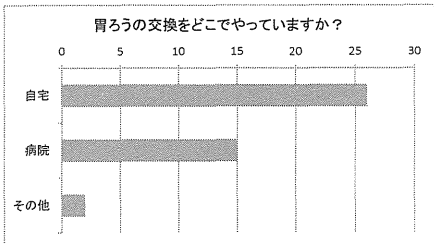
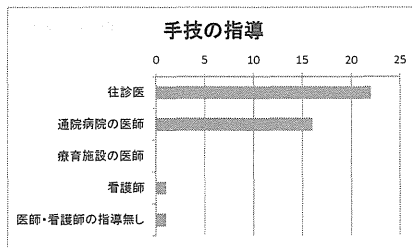
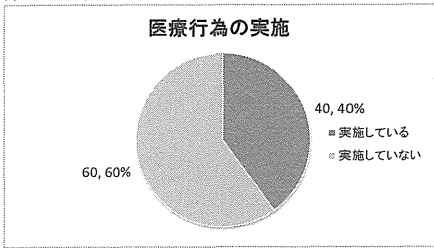


■経管栄養

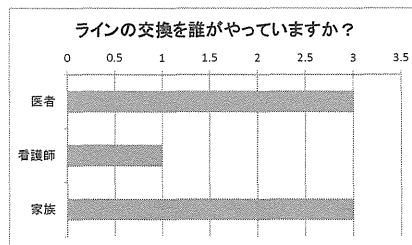
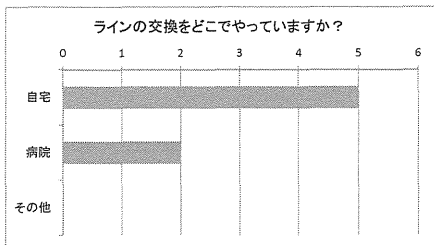
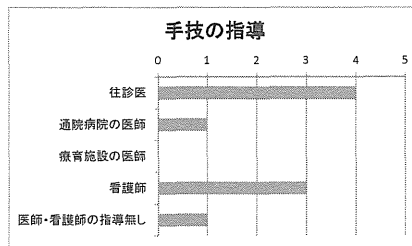
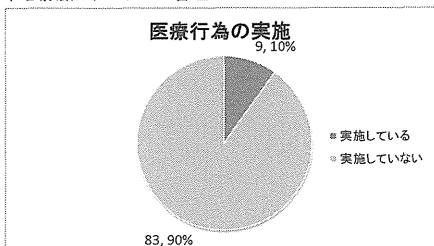


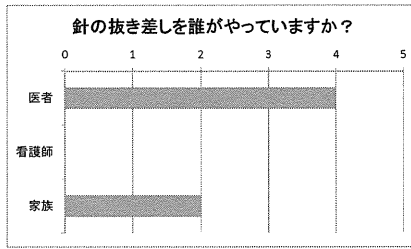
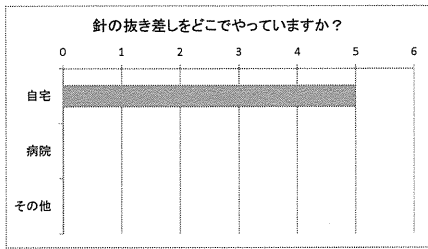


■胃ろうの交換

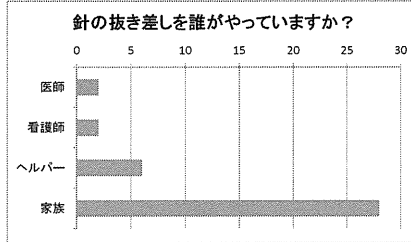
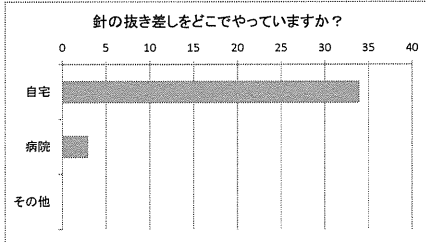
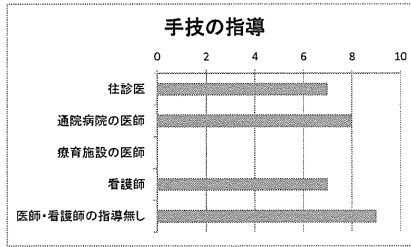
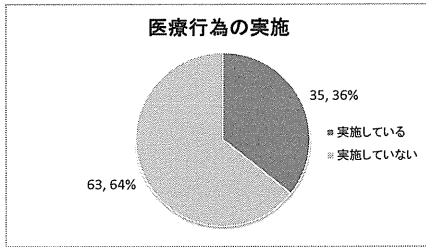


■中心静脈カテーテルの管理



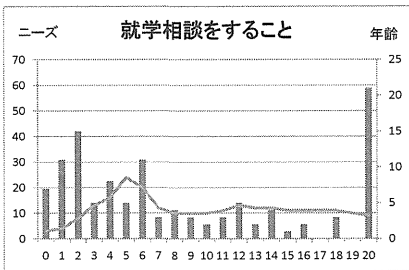
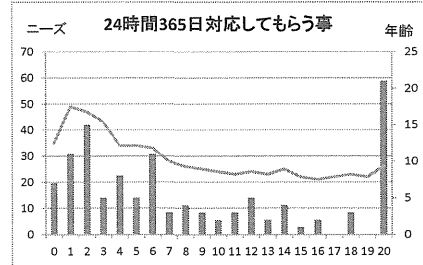
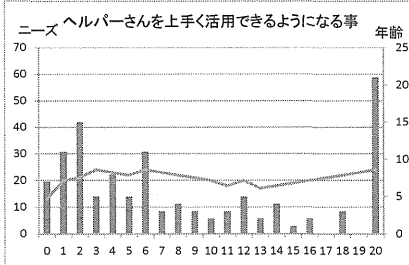
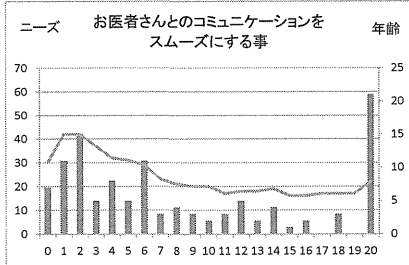
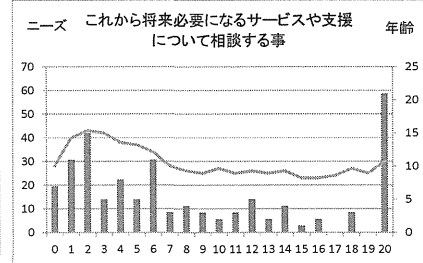
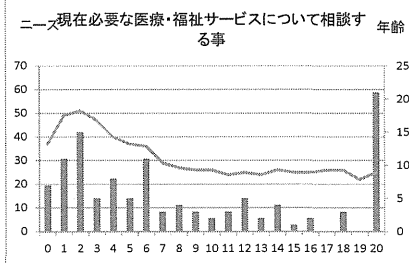
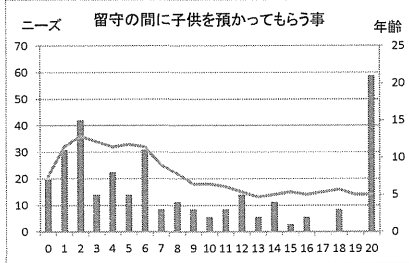
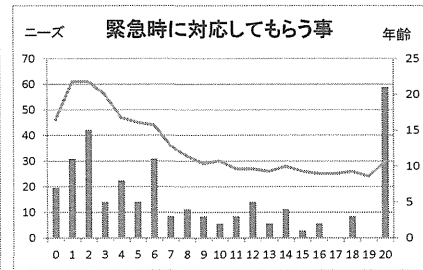
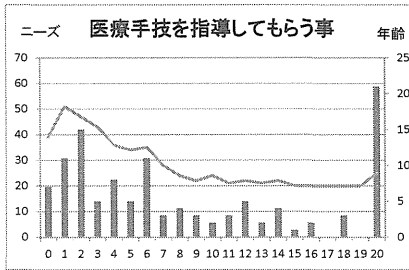
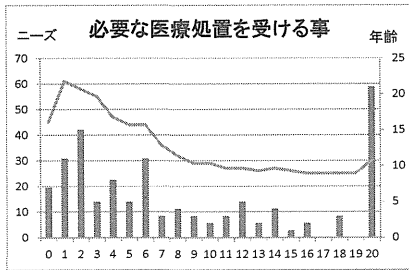


■人工呼吸器の回路交換



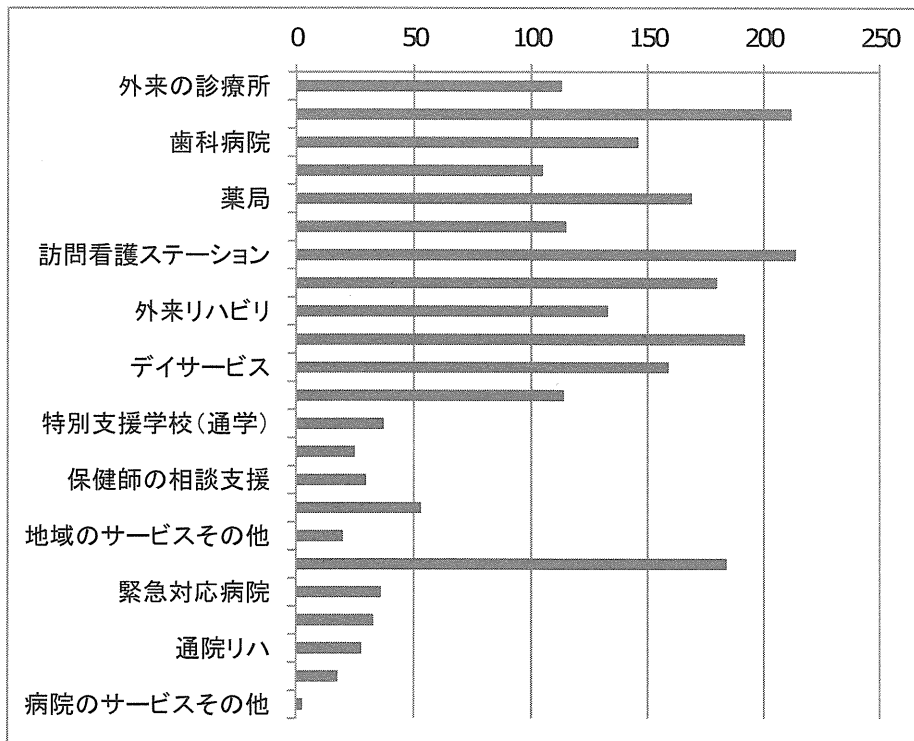
★発達段階に応じたニーズ(問16)

年齢		ニーズ		割合	合計	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	合計
		有	無																								
1.必要な医療処置を受ける事	開始					7	11	15	5	8	5	11	3	4	3	2	3	5	2	4	1	2	0	3	0	21	
	終了					45	17	5	5	2	2	3	2	0	0	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1	5	
	年齢ニーズ					1	8	8	10	5	3	10	4	3	1	3	1	2	0	2	1	1	0	1	0	20	
	要望	94	24	80%	20%	118	45	61	58	55	47	44	44	36	32	29	29	27	27	26	27	26	25	25	25	25	30
2.医療手技を指導してもらう事	開始					39	13	5	4	3	2	4	2	0	0	3	0	2	1	1	1	0	1	0	1	5	
	終了					1	9	8	10	4	3	9	4	2	1	3	1	2	0	3	0	1	0	1	0	14	
	年齢ニーズ					39	51	47	43	36	34	35	28	24	22	24	21	22	21	22	20	20	20	20	20	25	
	要望	87	31	74%	26%	118	39	51	47	43	36	34	35	28	24	22	24	21	22	21	22	20	20	20	20	25	
3.緊急時に対応してもらう事	開始					46	16	6	5	2	2	2	2	0	0	2	2	2	1	2	1	0	1	1	0	6	
	終了					1	6	10	11	4	3	10	4	3	1	5	2	2	0	3	1	1	0	2	0	18	
	年齢ニーズ					46	61	61	56	47	45	44	36	32	29	30	27	27	26	28	26	25	25	26	24	30	
	要望	99	19	84%	16%	118	46	61	61	56	47	45	44	36	32	29	30	27	27	26	28	26	25	25	26	24	30
4.留守の間に子供を預かってもらう事	開始					21	11	8	4	3	4	2	2	0	0	1	2	0	0	1	1	0	1	1	0	0	
	終了					0	4	6	5	3	3	9	3	4	1	3	2	2	0	0	1	0	0	2	0	8	
	年齢ニーズ					21	32	36	34	32	33	32	25	22	18	18	17	15	13	14	15	14	15	16	14	14	
	要望	62	56	53%	47%	118	21	32	36	34	32	33	32	25	22	18	18	17	15	13	14	15	14	15	16	14	
5.現在必要な医療・福祉サービスについて相談する事	開始					37	13	7	5	3	2	2	3	1	0	1	1	3	1	2	2	0	1	0	0	3	
	終了					1	5	9	10	5	3	10	3	1	1	3	2	2	0	3	0	0	0	4	0	14	
	年齢ニーズ					37	49	51	47	40	37	36	29	27	26	26	24	25	24	26	25	25	26	26	22	25	
	要望	87	31	74%	26%	118	37	49	51	47	40	37	36	29	27	26	26	24	25	24	26	25	25	26	26	22	25
6.これから将来必要になるサービスや支援について相談する事	開始					28	12	7	6	4	3	2	2	1	0	3	1	2	1	1	1	0	1	3	0	5	
	終了					0	4	7	8	4	5	8	3	1	1	3	1	2	0	4	0	0	0	2	0	16	
	年齢ニーズ					28	40	43	42	38	37	34	28	26	25	27	25	26	25	26	23	23	24	27	25	30	
	要望	83	35	70%	30%	118	28	40	43	42	38	37	34	28	26	25	27	25	26	25	26	23	23	24	27	25	30
7.お医者さんとのコミュニケーションがスムーズにする事	開始					30	12	5	6	2	2	1	2	1	0	1	0	2	1	1	0	0	1	0	1	5	
	終了					0	5	11	7	3	3	8	3	1	1	3	1	1	0	3	0	0	0	1	0	12	
	年齢ニーズ					30	42	42	37	32	31	29	23	21	20	20	17	18	18	19	16	16	17	17	17	22	
	要望	73	45	62%	38%	118	30	42	42	37	32	31	29	23	21	20	17	18	18	19	16	16	17	17	17	22	
8.ヘルパーさんを上手く活用できるようにする事	開始					13	7	3	7	2	3	3	4	1	0	0	0	2	0	1	2	1	1	1	1	2	
	終了					0	2	4	3	4	1	5	2	1	1	2	0	3	0	1	0	0	0	0	1	13	
	年齢ニーズ					13	20	21	24	23	22	24	23	22	21	20	18	20	17	18	19	20	21	22	23	24	
	要望	55	63	47%	53%	118	13	20	21	24	23	22	24	23	22	21	20	18	20	17	18	19	20	21	22	23	24
9.24時間365日対応してもらう事	開始					35	15	4	4	1	3	1	3	1	0	1	1	1	1	2	0	0	1	1	1	4	
	終了					1	6	8	10	3	2	8	3	1	2	2	0	2	0	3	1	0	0	2	0	16	
	年齢ニーズ					35	49	47	43	34	34	33	28	26	25	24	23	24	23	25	22	21	22	23	22	26	
	要望	80	38	68%	32%	118	35	49	47	43	34	34	33	28	26	25	24	23	24	23	25	22	21	22	23	22	26
10.就学相談をすること	開始					3	1	4	8	6	9	6	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	
	終了					0	0	3	3	1	10	8	2	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	1	1	0	
	年齢ニーズ					3	4	8	13	16	24	20	12	10	10	10	11	13	12	12	11	11	11	11	10	9	
	要望	40	78	34%	66%	118	3	4	8	13	16	24	20	12	10	10	11	13	12	12	11	11	11	11	10	9	



現在活用中及び、過去に活用したことがある全てのサービス

1	外来の診療所	113
2	往診の診療所	212
3	歯科病院	146
4	訪問歯科医院	105
5	薬局	169
6	訪問サービスを行う薬局	115
7	訪問看護ステーション	214
8	訪問リハビリ	180
9	外来リハビリ	133
10	訪問ヘルパーステーション	192
11	デイサービス	159
12	ショートステイ	114
13	特別支援学校(通学)	37
14	特別支援学校の訪問学級	25
15	保健師の相談支援	30
16	行政の障害福祉課	53
17	地域のサービスその他	20
18	病院(通院・入院含む)	184
19	緊急対応病院	36
20	病院歯科	33
21	通院リハ	28
22	病院の相談室	18
23	病院のサービスその他	3



おわりに

本研究が始まった2011年5月は、忘れることのできない東日本大震災が起こってからまだ2カ月しか経過していない時期でした。私も、医療支援で、陸前高田と石巻に赴かせていただき、津波によって破壊され尽くされ、街だった場所が荒野になった風景を見て、ここで暮らしていた方々の生活を思いました。在宅で生活していた医療ケアが必要な子どもたちが、きっとここにもいたのではないかと、その子どもたちは、ご家族は、逃げおおせたのか、いや、津波に吞まれてしまったのではないかと、あるいは、避難できたとして、その後の電気と水のない生活をどう乗り切ったのか、さまざまに考えれば考えるほど何とも言えない切ない想いが増していくばかりでした。そして、「同じような大きな震災が、私たちの診療のフィールドである東京や千葉で起こったらどうなるのか、今でさえ、医療ケアの必要な子どもたちで余力のない多くの小児医療機関に受け入れられる子どもたちの数には限りがある。現状では、たとえ、震災そのものは、乗り切ったとしても、その後のライフラインの途絶の時期を乗り越え切れず、多くの子どもたちが亡くなることになるのではないかと」思いました。そして、どうしたら、そのような事態を防げるのか、そのことを考え続けました。私が、辿りついた答えは「医療ケアのある子どもたちが地域で認知され、認められ、その地域で多くの支援を得られること」でした。大規模な災害の中で、その子どもたちの命を守るのは、人の絆と愛情による地域のネットワークであり、災害のときのみならず、それはそのまま、日常生活の中でも、しっかりと子どもたちとご家族を支える力になる。そのような地域づくりこそが、子どもたちの命を守るのだと思いました。

その想いは、そのまま本研究を進める私のモチベーションであり、大規模災害時に医療ケアのある子どもたちの命を守る地域ネットワークを作るとはどういうことかは、本研究の隠れたミッションでもあります。その答えが「地域における医療と福祉を包含した多職種連携」であると、今、私は感じています。私たちの研究班での検討、議論が行きついたのは子どもたちの命を守るには、「医療」と「生活」の融合であり、「病院」と「地域」の連携でした。そして、医療と生活が融合し、病院と地域が深く繋がるためには、医療も生活も、病院も地域も変わらなければならないと思います。その変わる方向性が、本報告書を通して、少しでも展望できたらと思います。そして、「医療」と「生活」が新しい次元で融合し、「病院」と「地域」の連携が深く強固になった姿が、小児在宅医療における地域包括ケアのモデルだと思います。

今後も、様々な方のご努力によって、小児在宅医療における地域包括ケアのモデルは創られていくだろうと思います。本報告書が、その小さな一里塚になることを心から希望します。

最後になりますが、不慣れなことも多く、研究の責任者として不十分なことも多かった私と3年間ご一緒に研究を進めてくださった研究分担者、研究協力者の皆様、ならびに本研究を支えて下さった多くの皆様に心から感謝を述べ、終わりの言葉とさせていただきます。

2014年3月
前田浩利

<研究者一覧>

研究代表者 前田 浩利 医療法人財団はるたか会あおぞら診療所新松戸
研究分担者 田村 正徳 埼玉医科大学総合医療センター 小児科
小沢 浩 社会福祉法人日本心身障害児協会 島田療育センターはちおうじ
吉野 浩之 群馬大学大学院 教育学研究科
荒木 聡 東京都立駒込病院 小児科
奈良間 美保 名古屋大学大学院 医学系研究科
梶原 厚子 NPO 法人あおぞらネット
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
西海 真理 国立成育医療研究センター 看護部
研究協力者 側島 久典 埼玉医科大学総合医療センター 小児科
森脇 浩一 埼玉医科大学総合医療センター 小児科
名倉 道明 埼玉医科大学総合医療センター 小児科
宮田 章子 みやた小児科
田中 総一郎 東北大学大学院医学研究科発生・発達医学講座小児病態学分野
恒川 幸子 梶原診療所 在宅サポートセンター
島津 智之 独立行政法人熊本再春荘病院小児科
奈須 康子 カルガモの家
高田 英子 埼玉医科大学総合医療センター
松岡 真里 独立行政法人国立病院機構 香川小児病院
井川 夏実 医療法人財団はるたか会 訪問看護ステーションあおぞら
山崎 雪 NPO 法人あおぞらネット訪問看護ステーションそら
木暮 紀子 国立成育医療研究センター 医療連携・患者支援センター
高橋 昭彦 ひばりクリニック
李 国本 修慈 NPO 法人地域生活を考えよーかい
有限会社しえあーど こうのいけスペース
関根 まき子 社会福祉法人ボワ・すみれ福祉会 花の郷
戸枝 陽基 社会福祉法人 むそう
長島 史明 医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所新松戸
緒方 健一 医療法人おがた会 おがた小児科・内科医院
平井 孝明 平井こどもリハビリテーションサービス
中川 尚子 医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所新松戸
中野 弘陽 特定非営利活動法人あおぞらネット 訪問看護ステーションそら
夏目 浩次 社会福祉法人豊生ら・ぼるか
長尾 菊 患者家族

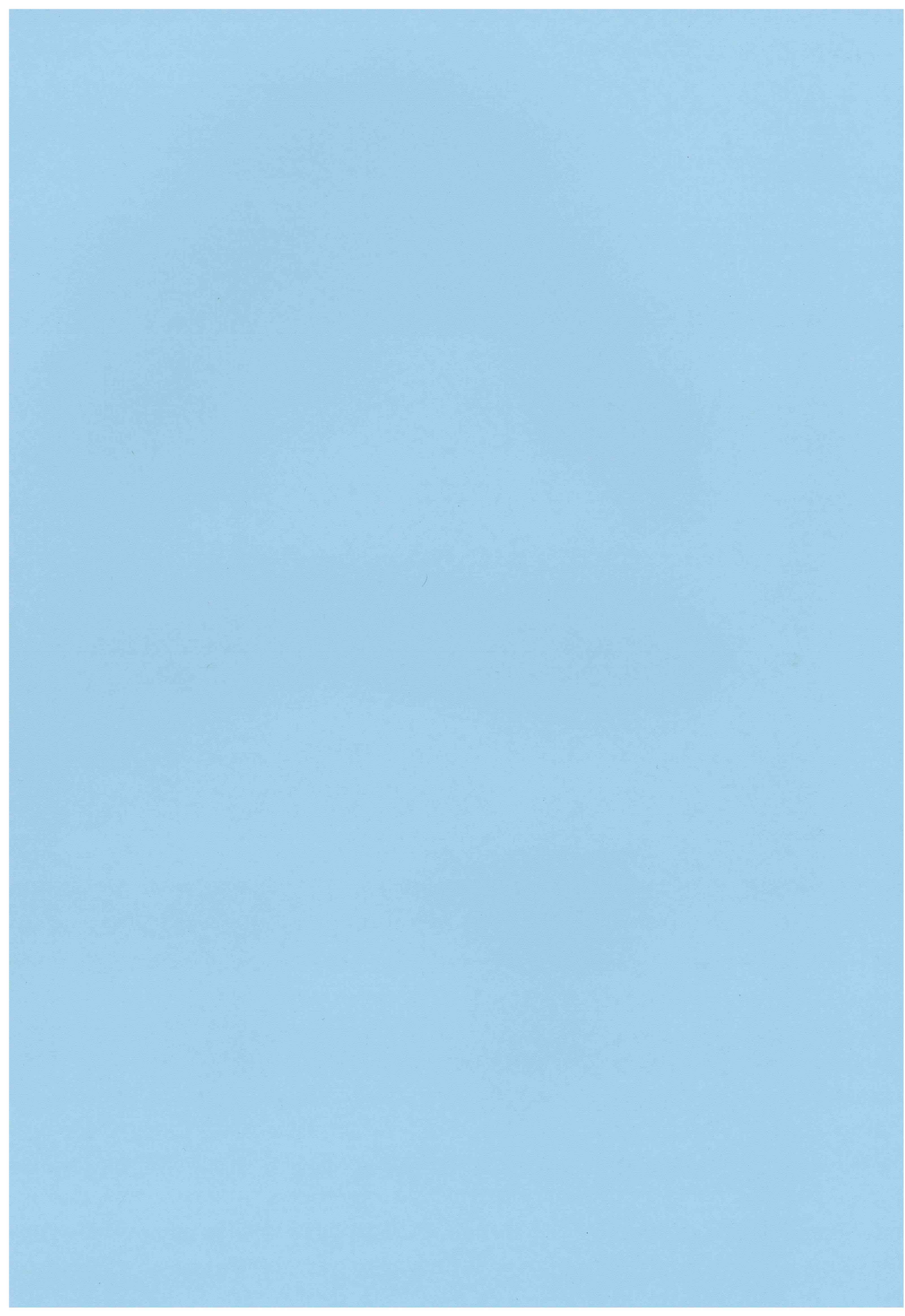
厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）

「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 23～25 年度総合研究報告書

発行者 東京医科歯科大学 医学部 前田浩利

住 所 東京都文京区湯島 1-5-45

発行年月日 平成 26 年 3 月



201317005B (別冊)

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23～25年度 総合研究報告書 (別冊)

多職種連携による小児在宅医療 人材育成プログラムテキスト

研究代表者 前田浩利

平成26年3月

多職種連携による小児在宅医療 人材育成プログラムテキスト

平成 26 年 3 月

【はじめに】

本テキストは平成 23 年度から 25 年度の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」班によって作成されました。

長くてわかりにくいテーマですが、本研究班の目的を一言で言うなら、小児在宅医療の人材育成プログラムの作成です。本研究を開始した 3 年前は、「小児在宅医療」という言葉すら社会でも、医療界でも認知されていない状況でした。しかし、この 3 年間で社会の状況は大きく変わりました。皆様が、日々の現場で感じておられるように、医療依存度の高い子どもたちが、今、急速に増えています。それに伴い、「小児在宅医療」という言葉も、多くの方の認知するところとなりました。そして、そのような子どもたちを地域、家庭で支える「小児在宅医療」の普及、充実は、我が国の小児医療、福祉の根幹にかかわる課題になっています。その中心的課題になるのが、それを担う「人材育成」です。

私どもの研究班は、医師、看護師、リハビリセラピスト、ヘルパーの 4 つの部会で構成され、それぞれの部会のみでなく、文字通り多職種協働で議論、検討を重ねてきました。その内容は、小児在宅医療の対象、ニーズから、制度、成人在宅医療との繋がりまで多岐にわたり、議論自体が、様々な発見や驚き、感動に溢れたものになりました。

そのような検討を経て、私たちが辿りついたのは、多職種連携の重要性と意義の再発見とも言えるものでした。同時に、現状では、医療と福祉は、全く異なる文化、制度によって動いていて、協働、多職種連携がいかに難しいかということを感じることにもなりました。また、医療と福祉が融合するためには、医療も福祉も変わらざるを得ないということも重要な気づきでした。医療においては、生活と融合した新しいフレームの再構築が必要でした。それは家庭、地域の中で、「生命の安全」を守りつつ、「生きにくさ」を解決するための医療というフレームです。

本テキストは、そのような理念の下、医師、看護師、リハビリセラピスト、ヘルパーの 4 つの部会で検討したプログラムを一つにまとめたものです。それぞれのパートは、講義で用いるスライドとその解説で構成され、そのまま、研修で用いることができるようになっています。また、スライドのパワーポイントを入れた CD-ROM も作成していますので、各専門職が、このテキストの中からそれぞれの研修に必要な部分を抜き出して、適宜研修を作ることが可能になっています。

本テキストが、小児在宅医療を支える人材育成に少しでも役に立ち、一人でも多くの医療依存度の高い子どもと家族が、家庭で安心して、自らの人生を存分に生きられることができるようになったら望外の喜びであります。

最後になりますが、本テキストの各パートを執筆して下さった研究分担者、協力者の皆様、本テキストの発刊にご尽力下さった皆様に心から感謝を述べさせていただきます。

2014 年 3 月

研究代表者 前田浩利

(医療法人財団はるたか会 理事長)

【もくじ】

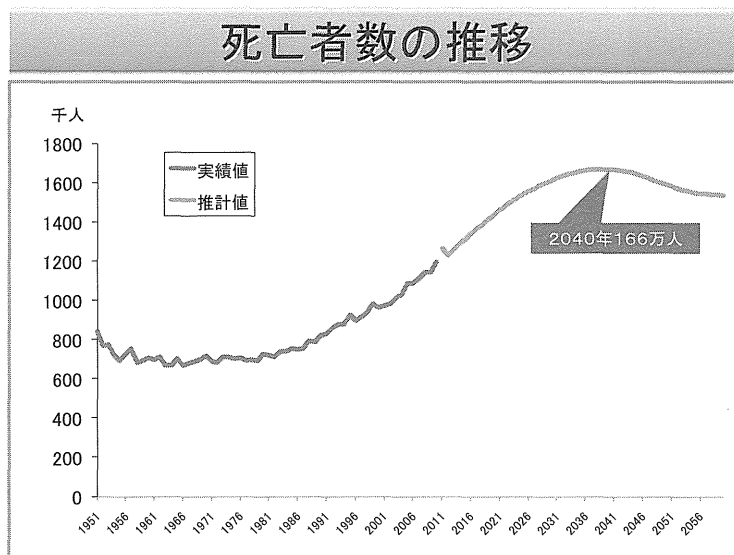
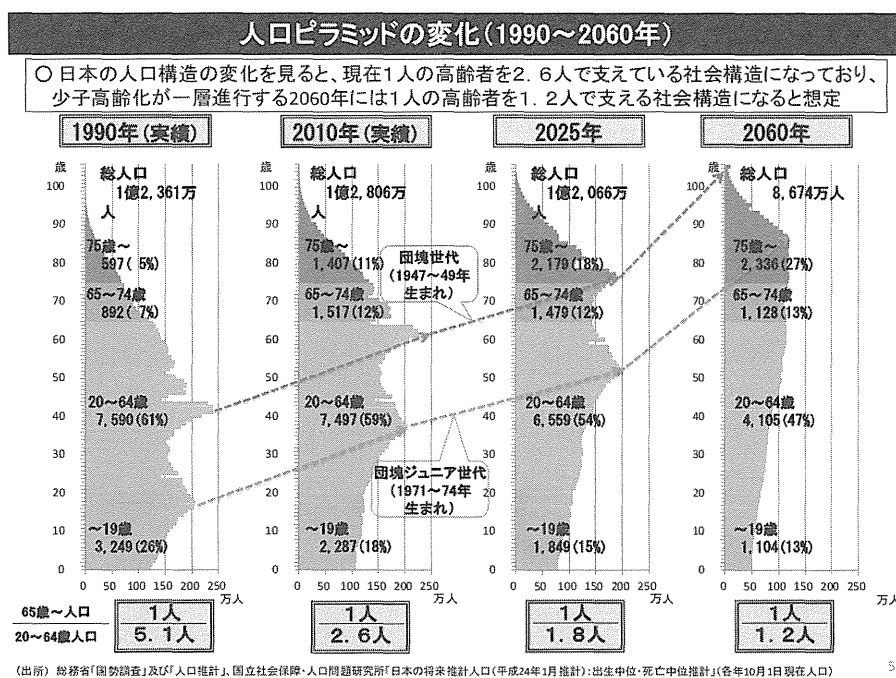
第1章 理念	5
1. 小児在宅医療における多職種連携の理念と意義	6
2. 障害とノーマライゼーション	12
第2章 家族看護・家族ケア	25
1. 家族看護	26
2. 親御さんとの接し方	37
第3章 小児在宅医療における連携と制度	41
1. 障害児制度	42
2. 母子保健	46
3. 相談支援専門員とは	52
4. 小児在宅医療における連携と制度	63
5. 療育施設を知る	69
第4章 元気な子どもの生活	75
1. 元気な子どもの生活	76
2. 予防接種の実際	101
3. 重症児における健康を維持するための体のしくみと運動	108
第5章 小児看護	117
1. 子どものスキントラブルとスキンケア	118
2. 子どものフィジカルアセスメント・救命処置	127
3. 子どもの基本的な生活習慣	143
第6章 重症児の病態と体のしくみ	163
1. 体のしくみ	164
2. 重症心身障害児の病態	198
3. 小児の水分栄養管理	213
4. 医療的ケア	223
第7章 小児在宅訪問リハビリテーション	237
1. 子どものリハビリの基礎と実際	238
2. 感覚統合を訪問看護に活かす	246
3. 呼吸・姿勢のリハビリ	257
4. 在宅重症児、その家族とのコミュニケーション、遊びを考える	260
5. 補装具について	266
第8章 病院との連携	273
1. 退院支援	274
2. NICUでの新生児医療-赤ちゃんの家族と医療スタッフ	281
第9章 訪問看護実践	299
1. 訪問看護という事業	300
2. 子どもたちのケア	315
執筆者一覧	326

第1章

理念

1. 小児在宅医療における多職種連携の理念と意義

現在、我が国は、他国に先んじて未曾有の超高齢化社会に直面しようとしています。その超高齢化社会は、人口の減少（2050年には約8900万人になると予測される）や、高齢者人口に対する就業者人口比の減少（ピークではほぼ1：1と予測される）なども社会的には大きな問題ですが、医療システムに直接影響するのは、死亡者数の増加です。この図では2025年から2060年の間に3400万人の人口減少があるということになっています。この間に死亡者が急速に増加するわけです。



資料：1951～2010年までは厚生労働省統計情報部「人口動態統計」による。1947～72年は沖縄県を含まない。2011年以降は国立社会保障・人口問題研究所「日本の将来推計人口(平成24年1月推計)」(中位推計)による。

年間の死亡者の推移を示したのがこの図です。

死亡者のピークは2040年で年間170万人近い方が亡くなると予測されています。

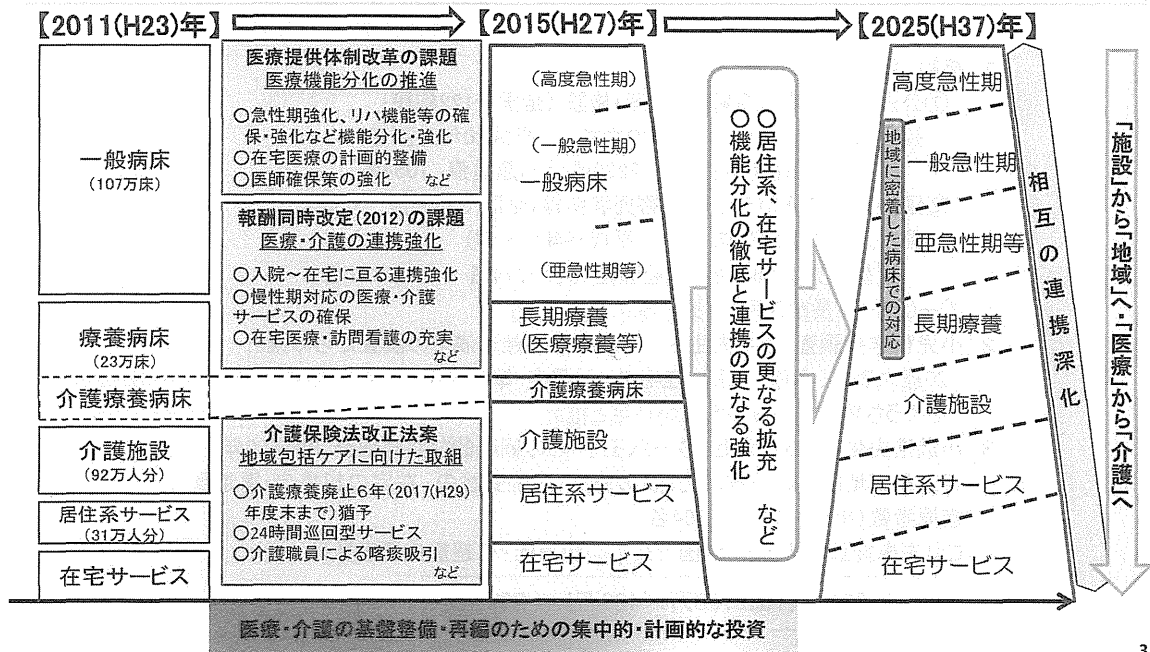
第1章 理念

しかし、現在の我が国の医療システムでは、それだけの死亡者を受け入れることができず、年間30万人から40万人の方があふれてしまうとされています。それは、我が国では病院中心の医療システムになっているため、病院で8割の方が亡くなっており、病院の病床数が、医療システムの受け入れの限界になっているからです。

現在、厚労省では省をあげて、我が国の医療システムの構造改革に取り組んでいます。それは、病院は急性期医療にできるだけ特化し、在宅医療を整備し、生活してきた場で、最期を迎えられるようなシステムをつくることです。

将来像に向けての医療・介護機能再編の方向性イメージ

- 病院・病床機能の役割分担を通じてより効果的・効率的な提供体制を構築するため、「高度急性期」、「一般急性期」、「亜急性期」など、ニーズに合わせた機能分化・集約化と連携強化を図る。併せて、地域の实情に応じて幅広い医療を担う機能も含めて、新たな体制を段階的に構築する。医療機能の分化・強化と効率化の推進によって、高齢化に伴い増大するニーズに対応しつつ、概ね現行の病床数レベルの下でより高機能の体制構築を目指す。
- 医療ニーズの状態像により、医療・介護サービスの適切な機能分担をするとともに、居住系、在宅サービスを充実する。



3

一方我が国の小児医療は、他国の及ばない速度で医療技術を進歩させ、世界でも類を見ない子どもの死なない国になったのです。国民の年間死亡者数が120万人を越す現在、19歳以下の小児の年間死亡者数は、約5800人であり、死亡原因で最も多いのが事故であることを考えると、病気で亡くなる子どもは更に少ないと言えます。

新生児の死亡率も、様々な医療技術の進歩によって年々低下し、WHOの2011年の統計によると、日本では新生児1000人の中の死亡者は1人であり、これは、米国の4人、英国の3人、ドイツの2人に比べても少なく、世界一の救命率です。未熟児の出生数が、年々増えていることを勘案すると、これは本当に素晴らしい成果です。しかし、その成果が、成人医療と同様に在宅医療の整備を切実に必要とする事態を生んでいるのです。

子どもの死亡数の減少

	0歳～19歳までの 死亡者数
昭和60年 (1985年)	18,488人
平成13年 (2001年)	8,069人
平成22年 (2010年)	5,836人

それは、医療機器、医療ケアに依存して生存する子どもたちの急激な増加という問題です。日常的に医療機器と医療ケアを必要とする子どもたちが、在宅生活支援のための社会資源のほとんどない地域社会において急激に増加しています。

現在、人工呼吸器、気管切開、経管栄養などの重い医療ケアが必要な超重症心身障害児が、全国で約8000人程度は自宅で生活していると予測されています。

超重症児・準超重症児の数

北住映二先生(一部改変)

1. 施設、病棟

①公法人立重症心身障害児(者)施設(全国で122施設)

長期入所児者(約12000名)の中で(平成20年度調査)

超重症・準超重症児者 2290名(うち超重症 1054名)

②国立病院機構重症心身障害児者病棟(全国で73施設、7430床)

長期入所児者(名)の中で(平成19年データ)

超重症児者 647名 準超重症児者 774名 計 1421名

①+② → 長期入所(小児～成人) 3711名

2. 小児科学会調査(杉本先生ら) 8府県、20歳未満での調査からの推計

20歳未満で、入院、入所、在宅の、超重症・準超重症児 全国で約7350名

そのうち約70% 5000名弱が在宅と推計

3. 小沢浩先生(島田療育センター八王子)らの網羅的な共同調査 平成20年

東京多摩地区(人口約420万人)の施設・病院受診の、在宅の超重症・準超重症

症児者数(小児～成人) 264名

これを単純計算すると、全国で在宅の超重症・準超重症児者数は

$$264 \times (1億2790万 / 420万) = 8000人$$

その要因が3つあります。一つは、医療ケアを必要とする子どもたちのNICU(新生児集中治療室)から地域への移行です。二つめの要因は、小児科病棟からの医療機器と医療ケアを必要とする子どもの地域移行です。これは、事故後に蘇生できたもの、低酸素性脳症になった子どもや、先天性の腸の異常で、24時間の中心静脈栄養が必要な子ども、先天性の心疾患の術後に人工呼吸器など装着になった子どもが含まれます。三つめの要因は、もともと自宅、地域で暮らす重症児の加齢に伴う重症化の問題です。

このままでは、我が国の小児医療は機能不全に陥る可能性があります。その解決のためにも、今、小児在宅医療の整備は喫緊の課題です。