

## 兄弟の権利の擁護 兄弟の活動と参加への支援例

### ◆姉妹への支援

医療依存度の高いAちゃんの育児優先 → 長女が我慢の生活  
長女のストレスが蓄積し、心身に影響を及ぼす  
母親もストレスを感じ、ストレス↑



保育園へ入園

\* 保育園への送迎時間帯の不安  
祖母も一人での見守りは不安を訴えている・

訪問看護・訪問介護による連携・協働

スライド16

ライフステージに  
おける支援



## 各ライフステージにおける相談支援に必要な視点

障害種別に関わらず、ライフステージを見通した「縦と横」の「継続的・総合的な繋ぎの支援」が必要なことは言うまでもありませんが、重症心身障害児者等の相談支援においてもその視点で支援をしていくことはとても重要です。

また、ライフステージごとには各々に必要な着眼点が存在するため、そのことを理解しておく必要があります。

そこで、ここでは、ライフステージごとに必要な視点を確認します。

ライフステージの分類の仕方は様々考えられますが、ここでは4つにステージに分類します（スライド1）。

### 1 在宅移行期（スライド2）

（入院中）

本人および家族が具体的な在宅生活をイメージできず、不安に思っているケースが多く見られます。そこで大切なことは、その不安感を少しでも払拭することになります。それには、支援者となる関係機関と連携を図り、チームとして支援体制（顔の見える関係）を作ることが重要となってきます。そして、「これからチームとして支援する」という形を目に見える形で本人および家族に示していくことが必要です。

本人および家族との信頼関係の構築には、在宅移行までの間に入院している医療機関や自宅にできる限り足を運び、会話を重ねていく必要があります。このことにより、少しずつお互いのことを分かり合い、本音の思いを伝えてくれるようになってきます。特に、お子さんの障害受容が十分にできていない、罪悪感を抱いている保護者にはそのような関わり方がとても重要になってきます。

また、関係機関との顔の見える関係作りにおいても同様のことが言え、在宅移行までの間に同じ方向（支援目標）に向かって支援ができるように連携を密に取っていくとともに役割分担を確認し、自分の役割をしっかりと果たしていきながらチームとして機能するような体制を作っていくことが重要です。

（在宅移行後）：モニタリング

在宅移行後は、本人および家族の状況確認はできる限り頻回に行うことが必要になってきます。本人の心身状態などに変化はないか、家族の状況に変化はないか、実際に在宅生活になってみての困りごとはないか、チームとして機能しているかなど、保護者および関係機関との情報共有を図り、不都合な状況が生じている場合には、早急に対応をしていく必要があります。

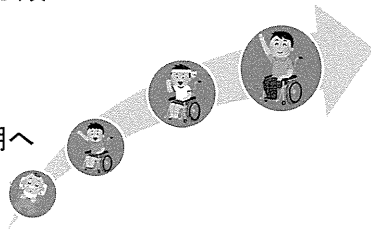
### 2 幼児期（スライド3）

在宅生活が落ち着き、安定した生活を過ごすことができるようになってくると、保護者（特に母）は、外に対して目を向ける余裕が出てきます。また、他保護者（ママ友）などからいろいろな情報が入るようになることで、保護者（特に母）はたくさんの方に興味を示し、サービス等の利用意向を自発的に示すようになります。ただ、情報ばかりに溢れ、その整理ができない状況に陥る様子も多く見られるので（使えるものは何でも使っていきたい）、本人の状態などに応じて、その必要性をとともに考えていくことも必要になってきます。

また、この頃になると次子出産・育児問題、母の就労・社会参加、療育機関・地域の幼稚園・保育園利用、

## <ライフステージ分類>

- ①在宅移行期
- ②幼児期
- ③学齢期から成人期へ
- ④成人期



スライド 1

## ①在宅移行期

- 1) 本人・保護者との信頼関係の構築
- 2) 多機関に渡る支援者と顔の見える関係構築  
⇒支援チーム作り
- 3) 在宅への安心感
- 4) 状況把握(モニタリング)の重要性

スライド 2

## ②幼児期

- 1) 次子出産・育児問題関連
- 2) 母の就労・社会参加関連
- 3) 療育機関、地域の幼稚園・保育園利用開始
- 4) 就学に向けて(学校選択、通学籍or訪問籍)

スライド 3

## ③学齢期から成人期へ

- 1) 生活時間の大きなウェイトを占める学校(特別支援学校等)や放課後等デイサービス等との連携
- 2) 学校問題  
通学<保護者付添>・訪問教育・通学手段・副籍等
- 3) きょうだい支援
- 4) 5年後、10年後先の姿を思い描き(疾患、障害特性から予後等を踏まえ)、そこに向けてのイメージ作り、必要な支援。  
中長期的なマネージメント。

スライド 4

就学に向けて（学校選択、通学籍 or 訪問籍）などの問題が出てきます。

フォーマルサービスだけでは対応できないような状況も多く生じてくるため、幅広い視野を持ち情報収集に努め、提供できるサービスや社会資源を考えていく必要があります。また、新たな社会資源の開拓、開発に向けて社会に対しての発信行動・（自立支援）協議会などへの問題提起に取り組んでいく必要も出てきます。

### 3 学齢期から成人期へ（スライド4）

生活範囲も広がり、これまで以上に多くの人が支援をするようになってきます。そして、幼児期同様にいろいろな情報が入ってくるようになることで、保護者（特に母）は情報に溢れ、整理ができない状況に陥ることがあるので、本人の状態などに応じて、その必要性をともに考えていくことも必要になってきます。また、家庭・生活全般に関する相談を相談支援専門員以上に行っていることが多い教育（特別支援学校など）機関から得られる情報は、支援をしていく上で有益なことが多いため、連携を図っていくことがとても重要になってきます。

さらに、教育期間終了後（卒後）に保護者の主たる相談先であった学校の先生から相談支援専門員へ相談先が変わるケースも出てくるため、スムーズな移行ができるように学校のコーディネーターの先生との連携を図り、支援をしていくことも必要となってきます。

上記以外に学校問題として、通学籍の場合、医療的ケアのあるお子さんは通学バスに乗ることができない、保護者が付き添っていなければならない（特に呼吸器使用のお子さん）などの問題は保護者にとって大きな負担となっており、相談内容として多く上がってくる問題となっています。これらの問題を変えていくことは容易ではありませんが、学校側と保護者の間に上手に入り、少しでも保護者負担の軽減に向けた形を模索するとともに、教育委員会や（自立支援）協議会に対して発信行動をしていく必要も出てきます。

きょうだいがいる家庭においては、主たる介護者である母が十分な睡眠も取れずに日々の介護に追われている状況を間近で見ているが故に、甘えることなどを我慢する子も多いため、その子らに目を向けられる時間が作れるような支援も必要となります。

学校在学中（特に小学部など）から卒業後のことはなかなか想像ができないと思いますが、相談支援専門員としては本人の生活にとって大きな変革期となる学校卒業後の円滑な地域生活移行に向け、本人の疾患、障害特性から予後等を踏まえ、必要な支援を行っていきながら、中長期的なマネージメントをしていくことが求められます。重症心身障害児者等の方々の多くは、環境の変化に上手く対応ができない方が多いため、保護者を含めスムーズな移行に向けた準備をしていくことが求められます。

### 4 成人期（スライド5）

加齢に伴う心身機能の低下、二次障害、介護者（家族）の高齢化等が生じてくる中で、無理のない在宅生活を維持継続していくための支援が必要になってきます。

心身機能の低下および介護者（家族）の高齢化に伴う介護力の低下によるサービス内容やサービス量の変更、新規サービスの利用、成年後見制度や親亡き後についての対策や不安軽減などへの対応も求められます。

<全ライフステージに共通して必要な視点>（スライド6～スライド10）

これまではライフステージに応じた必要な視点を確認してきましたが、ここでは重症心身障害児者等の相談支援を行う上でライフステージに関わらず、おさえておきたいポイントを確認します。

#### ④成人期

- 1) 生活介護事業所等との連携
- 2) サービス利用への抵抗感がある本人および保護者へのアプローチ
- 3) 加齢による変化に伴うサービス利用変更や新規サービス利用
- 4) 介護者(家族)の高齢化
- 5) 成年後見制度
- 6) 親亡き後

スライド5

#### 全ライフステージに共通して必要な視点

- 1) いかに本人および家族に寄り添っていきけるか。
- 2) 本人中心の支援計画(本人および家族のエンパワメント、アドボカシー)

一人一人の支援会議を通して、  
地域で暮らす重症心身障害児者等に対して、  
一人一人の支援チームを構築していく

家族が頼って支援機関とつながってきた  
「扇型の支援形態」

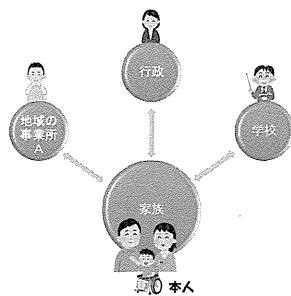


相談支援専門員等が調整役となり、  
支援機関が本人を中心に継続的、  
一体的に支えていく  
「輪型の支援形態」



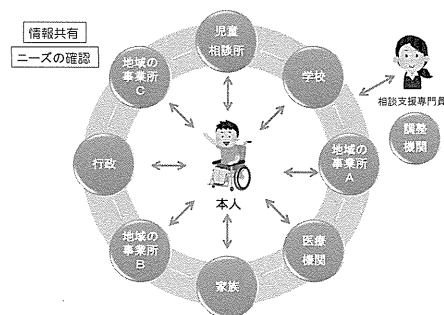
スライド6

#### 家族が要の扇型の支援



スライド7

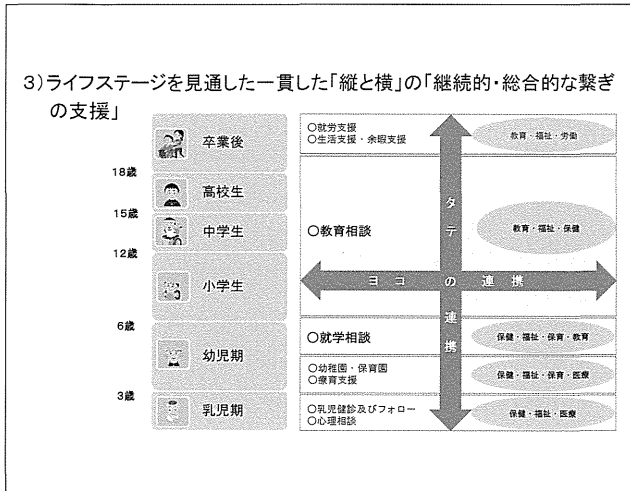
#### 本人を中心とした輪型の支援チーム



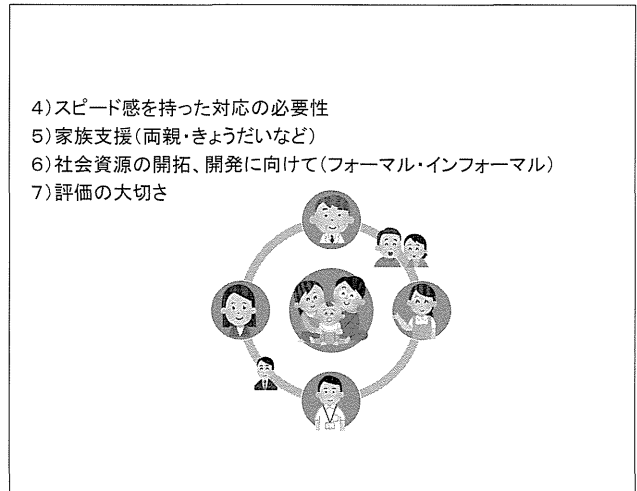
スライド8

- 1) 相談支援を行っていく上で、最も大切なポイントは、いかに「本人および家族の気持ちに寄り添っていきけるか」ということになります。これは重症心身障害児者等に限らず、他の障害を有していられる方にも当てはまることで、支援の基本となります。この姿勢で関わっていくことで、ゆっくりでも本人および家族との関係を築いていくことができ、信頼関係の構築に繋げていくことができるのです。  
ただし、言葉では簡単ですが、とても難しいことです。相談支援専門員としてそのような姿勢で本人および家族に関わっていけるように日々の業務や学びを通し、研鑽を積んでいくことが必要です。
- 2) 重症心身障害児者等であっても可能な限り本人の意向を汲み取り、計画に反映していかなければなりません。また、本人の強み（ストレングス）が活かせるようなエンパワメントの視点やアドボカシーの視点などを持って支援をしていくことも求められます。計画作成に際しては、本人の思いと家族の思いを両立させることの難しさが出てきますが、あくまでも本人中心の支援計画になるように扇形の支援形態から輪型の支援形態を意識した支援体制を組んでいく必要があります。（スライド6～スライド8）
- 3) 重症心身障害児者等の相談支援では、各ライフステージを福祉、保健、医療、教育、労働等の関係機関が連携を図りながら、一貫した切れ目のない支援を行っていくことが重要です。あらゆる関係者の力を結集できるように、相談支援専門員はコンダクターとしての役割が求められます。（スライド9）
- 4) 重症心身障害児者等の相談支援では、時としてスピード感を持った対応が必要となることがあります。特に、進行性疾患などではそのような状況が多々生じてきます。疾患によって経過が大きく異なってくるので、各疾患に対する理解は、とても重要になってきます。
- 5) 学齢期から成人期への移行期の説明の際に、きょうだい支援の必要性については触れましたが、それとともに主たる介護者となる母についての支援も必要となります。十分な睡眠も取れず、日々の介護に追われている状況であるため、心身ともに疲弊しているお母さんが多く、本人同様に気に掛けていく必要があります。必要に応じて、ショートステイの積極的な利用の勧めやサービス提供量の増加なども検討していくことが必要です。
- 6) 重症心身障害児者等を支援していくうえで、既存の制度やサービスだけでは十分に対応していくことができない状況が多く見られます。そこで、インフォーマルなサービスも導入しながら、望むべき生活に向け支援をしていきますが、それでもなお十分な対応ができないことも多く生じていきます。先の幼児期の項目でも触れましたが、そのような時には、新たな社会資源の開拓、開発に向けて社会に対しての発信行動・（自立支援）協議会などへの問題提起に取り組んでいくことも必要となってきます。
- 7) モニタリングなどでの現状確認、評価の際には、サービス等利用計画に基づき、個別支援計画が動き、その評価ができていくか、提供されているサービスがサービス等利用計画で支給決定の根拠とした事由に沿って提供されているか、支援機関が連携し、サービスが提供されているか、本人および家族に不満や改善点の要望はないかなどを確認を行います。この時、リハビリにより可動域が少し広がった、保護者の介護負担が軽減したなど、目に見えて好転した変化は評価されることが多いですが、特に大きな変化がみられない、変わらないことへの評価（日常生活を大切にする視点）は見落とされがちです。ただし、重症心身障害児者等にとってはそのような視点で評価することも必要です。変わらないで日常生活を送れているということも凄いことなのです。

（全国重症心身障害児（者）を守る会 重症心身障害児療育相談センター 等々力 寿純）



スライド 9



スライド10



<スライド出典>

スライド6（出典：在宅重症心身障害児者支援者育成研修テキストP181スライド6に一部加筆等）

スライド7（出典：在宅重症心身障害児者支援者育成研修テキストP181スライド7に一部加筆等）

スライド8（出典：在宅重症心身障害児者支援者育成研修テキストP183スライド8に一部加筆等）

スライド9（出典：在宅重症心身障害児者支援者育成研修テキストP183スライド9に一部加筆等）

# NICU から在宅に移行する子どもたち

## ① はじめに NICU とは？

最初に NICU について簡単にご紹介します。

NICU とは直訳すれば新生児集中治療室であり、その名の通り、あかちゃんの救命、集中治療を行う場所です。

(スライド 1) 写真は NICU の風景ですが、あかちゃんのいる保育器の周囲には人工呼吸器や、生体モニター、薬剤投与のためのシリンジポンプなどが配置されています。おうちの環境とは違い機械に囲まれ無機質な印象を受ける空間になりがちです。

(スライド 2) NICU では、生まれたばかりの「あかちゃん」のあらゆる病態に対応します。出生体重 300g 台の超早産児から、体重 3kg をこえる児の重症新生児仮死、そのほか外科疾患や感染症など疾患は多岐にわたります。

(スライド 3) どのような疾患をかかえた児であっても、新たな家族の誕生は祝福されるべきであり、そこから始まる家族の生活の支援も NICU スタッフの大切な仕事のひとつです。NICU とは家族が家族になるための重要な出発点であるとも言えます。更に日本では在胎 28 週未満の超早産児でも 90% 以上が救命されるようになった反面、1 年以上も NICU で過ごす赤ちゃんも稀ではなくなり、NICU は単なる救命だけではなく育児と親子関係形成の場となっています。

(スライド 4) 周産期医療における救命あるいは集中治療の技術は著しく進歩し、かつては救命できなかった未熟な赤ちゃんや重篤な児も救命される様になりました。この事を背景に、退院後の家庭生活に高度な医療的ケアを必要とする子どもたちが増えている事も NICU における現実です。近年この在宅医療への橋渡しも NICU の重要な任務になってきました。

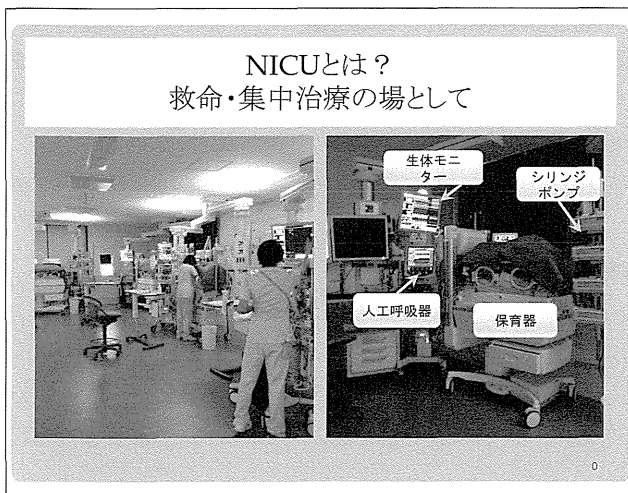
(スライド 5) 一方で、どのような治療の手を尽くしても、自宅に向けた退院が不可能で予後が限られている子もいます。その子と家族に NICU 内であってもより家庭に近い形で一緒に時を過ごしてもらおう努力もしています。時に、NICU はターミナルケアの場にもなるのです。

## ② NICU から在宅へ 基本的な流れ

(スライド 6) NICU から在宅医療に移行する子どもたちはその障害の発生時期で大きく 3 つに分けられます。先天奇形や染色体異常などの先天性疾患の場合、胎児期に診断されている事も稀ではありません。このような場合、NICU スタッフと家族との関わりは児の出生前から始まります。重症新生児仮死や一部の早産児など、障害が周産期の異常に基づく場合、本来喜びの瞬間であるはずの児の誕生が大きな不安に包まれてしまいます。また、出生後の感染症や頭蓋内出血など後天性疾患が障害の原因の場合、一時は元気なあかちゃんの誕生を喜んだ家族が一転、児の命の心配をし、後障害を受け入れなければなりません。障害の発生時期や基礎疾患が異なる事は、家族にとっての出発点がそれぞれ異なるという事であり、家族の障害の受容の過程での寄り添いの際、これは重要なポイントになります。生まれる前から児の障害を受容し在宅医療の必要性が認識している家族の場合と、一旦元気な赤ちゃんに触れた家族がその後起こった障害に対応する場合は、生まれてからあるいは障害が発生してから在宅医療の意思決定にいたるのに要する期間が異なるのは当然の事です。

(スライド 7) 出生あるいは出生前から在宅医療に移行するまで主な関わりを示します。

最近は重篤な染色体異常や先天奇形は出生前診断が行われている事も多く、出生時に胎外環境に順応できず、何らかの救命処置が必要になりそうな症例では、その処置の必要性和救命処置を行わなかった場合に想



スライド 1



スライド 2



スライド 3



スライド 4



スライド 5

定される経過、一旦気管内挿管などを行って蘇生した場合は経過によりその医療行為が在宅でも必要になる可能性などをすべてお話しし、家族と出生後の児の治療やケアについて充分検討してから出産に臨んでいます。

一方で、予期しない早産や生後の感染症などの影響で後遺症が残り在宅医療が必要になるケースの場合、まず救命、続いて後遺症を最小限にとどめる治療が行われた後に、最終的な病態を判断して在宅移行への準備に至るといった経過が一般的です。

いずれの場合も家族の愛着形成と障害の受容を待ち、医学的に病態を把握し必要な加療を継続しながら、在宅医療の意思を確認していきます。

児の症状が安定し家族の在宅医療移行の意思が固まったら、在宅に必要なケアを選択し、家族にそのケア技術を習得してもらう事になります。家族が基礎的なケアを習得したら、家族のライフスタイルに合わせて、適切な期間小児病棟で付き添い入院の形をとり、より家庭に近い状況で家族が児と過ごした後に退院としています。

(スライド8) NICUから在宅に移行する際の大きなポイントのひとつは、医療者が治療として行っている医学的処置を、家庭で児が生活するために必要なケアに変化させていく事です。具体的には医療機器であるシリンジポンプを使って定時きっかりに与える経管栄養や特殊なデバイスを用いて完全な無菌操作で行う気管内吸引などの医療行為を、家庭でも出来るケアにしていく事です。

医師や看護師が行っている医学的な治療行為を家族だけで医療スタッフと同等の技術と頻度で行わなければならないという認識から、在宅医療に移行する事は非常に困難だと考える家族がでてくる事もあります。

どのような場合でも、医療行為を家族のライフスタイルなどにも配慮しながら、児の家庭生活に必要なケアという形に認識も実際の手技も変化させることが大事です。

当然、NICUや小児病棟を退院した後も児の成長や家族のライフスタイルに合わせてケアの変更を行かなければならず、これには病院スタッフのみならず、在宅支援診療所医師、訪問看護師、ヘルパー、保健師、教育関係者、相談支援専門員など様々な職種の関わりが必要です。

(スライド9) 医療行為を家庭で児が生活するためのケアに変化させるという事を気管内吸引という手技を例にお示します。

吸引チューブの長さを決めて挿入するという事は病院でも家庭でも同等に重要なポイントとします。これは守らないと気管内芽など児の状態を悪化させる原因になる可能性が高いからです。一方で完全無菌という状態には強くこだわらなくとも重篤な感染症を引き起こす可能性は少ないので、清潔操作に関しては最低限の行為で済むようにしています。

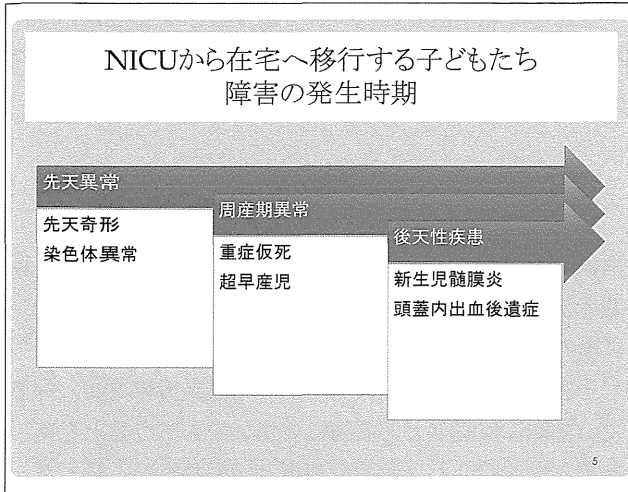
(スライド10) 埼玉医科大学総合医療センターにおける、NICUと小児科が連携した在宅移行の手順を示します。

NICU入院児のうち、在宅医療が必要になる可能性が高い症例は適時ピックアップを行い、NICU入院早期から在宅移行準備が開始されます。院内移行準備には院内の多職種連携、院内合同カンファレンスの開催が含まれます。その後小児科病棟に転棟し、実際の在宅生活をイメージ出来るようにして支援や調整(生活スケジュールに合わせた医療的ケアや生活環境の調整、移動手段の獲得、地域の在宅医療支援者との連携)を行っていきます。以下にその具体的な内容を説明します。

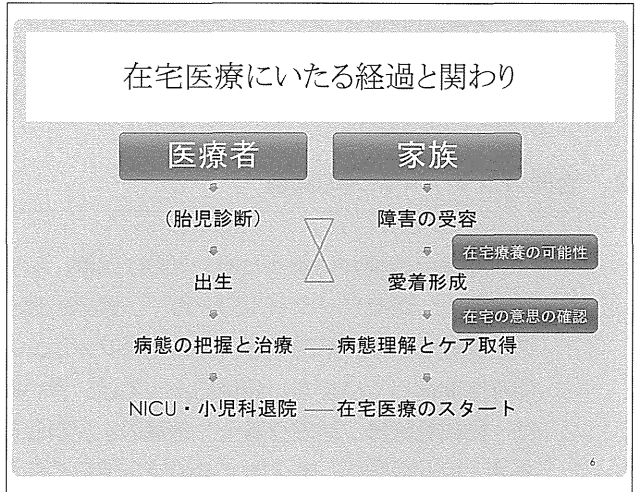
## 1 院内の多職種連携

---

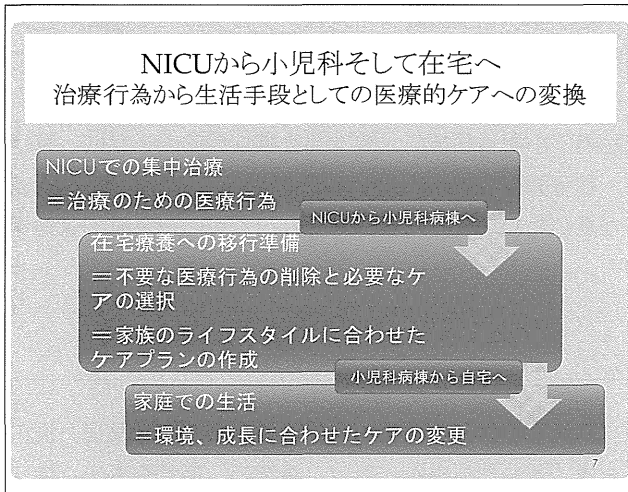
在宅医療への移行が想定されたら、退院までのスケジュールを医学的、社会的側面から検討した退院計画を作成し、計画の進行、評価、見直しを繰り返して在宅移行を進めます。この際に院内で関わるのは主治医、看護師、理学療法士、臨床心理士、臨床工学技士、医療ソーシャルワーカー(MSW)、栄養士、薬剤師など多職種にわたります。それぞれの職種が専門性を生かして連携し、家族を指導、支援できるチームをつくる必要があります。医療的ケアの取得、家庭環境の調整や移動の方法の獲得については、看護師、理学療法士、臨床工学技士が担当します。医療ソーシャルワーカーは、地域での生活支援環境を整えるための医療福祉資



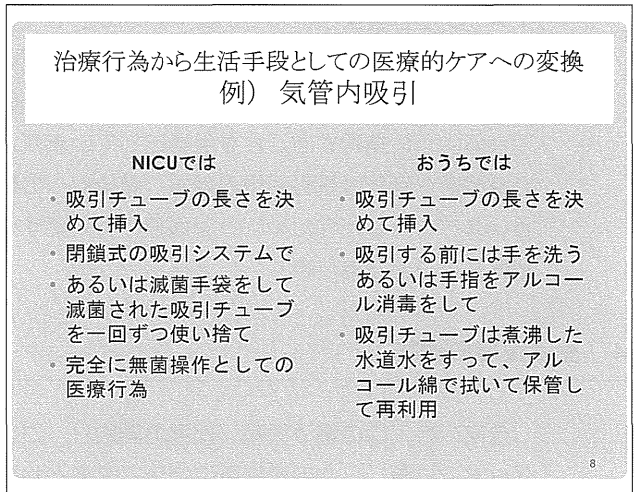
スライド 6



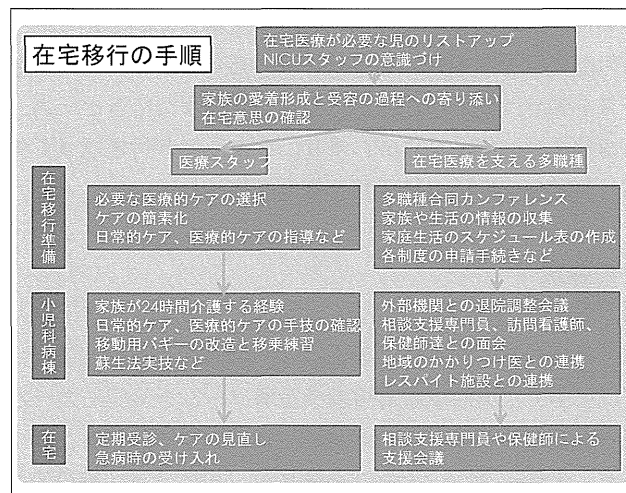
スライド 7



スライド 8



スライド 9



スライド 10

源の調整や福祉サービスを受けるための手帳の申請や手当の受給申請などについて請け負います。当院では、在宅移行のそれぞれの時期に対応した各職種の役割をプログラム化することにより、各職種が共通意識を持ち、漏れがなく在宅移行を行うことが可能になり、連携に役立っています。

## 2 合同カンファレンスの開催

---

在宅移行準備が始まったら、NICU 医師、小児科医師、NICU 看護師、小児病棟看護師、外来看護師、理学療法士、医療ソーシャルワーカー、臨床心理士、臨床工学技士、栄養士などの多職種合同のカンファレンスを開催します。当院では、このカンファレンスへ併設の医療型障害児入所施設のスタッフも加わり、月 1 回程度開催しています。症例によっては、早い時期から在宅医療の地域支援者である相談支援専門員、保健師、訪問看護師、訪問介護士、地域の小児科医師または訪問診療医などに会議に参加してもらうこともあります。児が退院後、再入院するのは小児科の病棟であるため NICU と小児科の連携と情報共有が必要です。

## 3 小児科病棟や中間施設への転棟

---

小児科病棟に転棟し、母子同室を行い、家族に児と 24 時間過ごしてもらい、ケアを行って家庭での生活がイメージできるようにしています。その上で、生活支援も含めた 24 時間タイムスケジュール、1 週間の生活スケジュールを見直し、在宅で起こりうる問題点を整理し、対応策を家族と一緒に考えます。小児科病棟では、家族の医療的ケアの手技獲得の再確認を行い、家族が児の容態の変化を判断して医療者に伝え、対応ができるように指導することを目標にしています。退院前に小児科病棟に入院する大事な目的の一つに、重症心身障害児者等は基礎疾患の増悪、感染症への罹患、在宅医療の見直しのための検査入院、家庭の事情によるレスパイトなどのために小児病棟に再入院する率が高いため小児科病棟のスタッフが児の退院前の状態を把握することがあります。

## 4 生活環境の調整

---

自宅への入口の幅や段差、部屋の間取り、コンセントの位置などの情報を収集し、医療機器や器具、児のベッドの位置、日中の居場所について家族と検討します。外泊や外出をしたり、看護師、理学療法士、臨床工学技士などが退院前に自宅を訪問して現場で指導したりします。

## 5 移動手段の獲得

---

移動時（抱っこ）の姿勢、移動の手順（人工呼吸器を装着している児では、移動の際にどの程度の時間人工呼吸器を外すことが可能かなどを考慮して手順を決める）などの移動方法を指導します。人工呼吸器や吸引器などの医療デバイスを載せ、安定した姿勢で移動できるようにベビーカーの改造をしたり、身体障害者手帳が交付されれば、車椅子やバギーを作成します。スタッフが付き添って移乗練習や院内散歩を開始し、自家用車への移乗練習、試験外出を行って経験を積みまます。

## 6 地域の在宅医療支援者との連携

---

重症心身障害児者等が地域へ在宅移行をするには、まず地域の医療の確保と福祉との連携が必要ですので、在宅移行準備を進めていく中で、退院調整看護師や医療ソーシャルワーカーがコーディネーターとなり、地域の在宅医療支援関係者と連絡をとります。地域の在宅医療支援関係者とは、医療（訪問診療医、訪問看護師、訪問リハビリ療法士、薬局）、福祉（相談支援専門員、居宅介護・移動支援、レスパイトケア事業所（短期入所や日中一時支援）、保健（地域の担当保健師）、行政（市町村の障害福祉担当部署、児童相談所）等



### 当院で使用している情報交換用紙 新生児科 小児科同じ形式で

NICUから小児科へ

小児科での完成形

10

スライド11

### NICUと小児科で一貫したケア指導方法を 共通のパンプレット、チェックリストの導入

NICUと小児科で一貫したケア指導方法を共通のパンプレット、チェックリストの導入

11

スライド12

### 症例1) 低酸素性虚血性脳症

- 他県で出生、自宅は当県
- 早産極低出生体重児
- 子宮内低酸素性虚血性脳症に伴う、多発性関節拘縮、嚥下障害、呼吸不全と診断
- 経口気管挿管による人工呼吸管理。十二指腸チューブからの持続経腸栄養の状態で生後4か月（修正2か月）体重4kgで当院に転院
- 自発呼吸あり、嚥下不能、体動は刺激による四肢体幹の筋緊張亢進のみ
- 両親に在宅療養の意思あり
- 同胞なし、核家族

12

スライド13

### 症例1) 在宅にむけてNICUでのSTEP 医学的評価と在宅移行を目的とした治療方針

気道、呼吸

- 自発呼吸があるため抜管を試みたが不能
- 分泌物の処理と自力での気道確保が困難
- 気管切開の方針

栄養

- 食道裂孔ヘルニアがあり経口胃管の挿入がきわめて困難
- 胃瘻作成と食道裂孔ヘルニア根治術の方針

神経

- 体動がほとんどなく、体位交換と四肢の拘縮予防が必要
- けいれんはない

喉頭気管分離の同意は得られず

13

スライド14

### 症例1) 在宅にむけてNICUでのSTEP 2 在宅に必要な医療的ケアの選択と多職種協働でのケア手技獲得

昼間は気管切開のみで自発呼吸

気切ケア、カニューレ交換

耳鼻科医

夜間は人工呼吸器装着

人工呼吸器取り扱い

ME

気管内吸引、口腔内吸引

吸引手技

看護師

口腔咽頭の持続吸引（適宜）

胃瘻からの断続的な経管栄養

胃瘻ケア、経管栄養手技

小児外科医

体位交換、良肢位の保持

体位交換、良肢位保持手技

PT

14

スライド15

す。在宅移行は、医療側（医療ソーシャルワーカー、退院調整看護師）と地域のコーディネーター（保健師・相談支援専門員・療育コーディネーターなど）が協働して進められるのが望ましいです。当院では、小児科病棟で地域の支援者の方々と児、家族、病院スタッフが直接顔合わせして、児の状態を把握してもらっています。退院の見通しが出来るようになった早い段階で「退院調整会議」を開催し、院内の在宅移行に関する多職種の担当者として上述の地域支援者の方々に集まっていただき、児の経過、現在の病状、医療的ケアの内容と指導状況、家族構成や状況、児の一日のスケジュール、役割分担、訪問や支援の内容や頻度の確認と退院後の日程、緊急時の連絡方法などを確認しています。当院では退院前にレスパイトケアを提供する医療型障害児入所施設（カルガモの家）とも連携して、退院後の短期入所等に際しての準備をした上で退院しています。（スライドと文章は引用文献1より転載）

（スライド11、12）

在宅移行準備における院内連携においては、NICUと小児病棟ではスタッフが異なるため、病態把握やケアの指導方法を統一する目的で共通の連絡表やパンフレットを用いて情報共有を行っています。ケア取得の進捗状況を記録するチェックリストも同一のものを用い、どの指導をNICUで行いどの指導を小児病棟で行うという原則を作る事で、NICUから小児病棟に移行する際の指導方法の違いなどに関する家族の混乱を避けています。

### ③ NICUから在宅へ 事例を通して

ここからは、家族に症例提示の了承を頂けた事例についてお示しする。

（スライド13）

症例1は里帰り分娩のため他県で極低出生体重児として出生し、低酸素性虚血性脳症のため在宅医療が必要であると判断された児です。居住地に近い当院に在宅移行目的で搬送されました。

転院時の状態は、自発呼吸はあるが有効な体動や嚥下は認められず、気管挿管しての人工呼吸管理と十二指腸チューブによる持続栄養を行われていました。

両親は当院転院の時点で在宅医療移行を充分見据えておられ、家族の意識と言う点では大きな問題はありませんでした。そこで当院では全身管理を行いながら、病態の再確認と在宅医療に必要な処置の検討を開始しました。

（スライド14）

各病態に応じて治療方針を家族とともに決定しました。

気道および呼吸に関しては、自発呼吸が比較的しっかりしていたため抜管を試みましたが、舌根沈下などの理由で気道確保が維持されず、分泌物の処理の問題もあり自然気道での呼吸の維持は不可能でした。児は唾液の嚥下も困難で気管切開だけでは気管内への唾液のたれ込みが起り、気管内吸引の頻度が高くなる可能性をお話しし、喉頭気管分離と気管切開との選択肢をご家族にお示したところ、声が出る可能性を残してあげたいという理由から気管切開を希望されました。気管切開を行い、その後の口腔や気管の吸引頻度が家族による在宅管理が困難なほど頻回であれば再度手術を考慮するという方針にしました。

本症例では、医療者は医学的な観点から有意な発声を得られる可能性は低く、家族の負担を減らすためには喉頭気管分離が有効と考えましたが、口腔内などの吸引が頻回になる事を認識した上でも家族の希望は気管切開のみ行う事であったため、気管切開を行いました。結果的には、口腔内の持続吸引を行う事で、喉頭気管分離せずに在宅移行が可能でした。

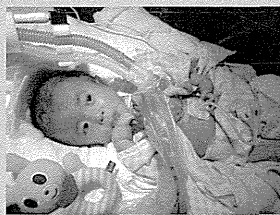
当院では外科的処置の選択基準は医学的な必要性に加えて、家族が希望の形で幸せに快適に暮らすという事も大切にしています。小さな子どもたちの在宅医療移行においては、児の健康状態を大きく左右する問題でなければ、このような家族の希望を可能な限り尊重する事は重要であると考えます。

栄養管理に関しては、現状のままでは胃管挿入がかなり困難な状態であり、家族もその事を認識されていたため、食道裂孔ヘルニアの根治術、胃瘻造設を希望されました。



## 症例2) 18トリソミー

- VSD, MS, PDA, CoA
- Wenckebach型 AV block
- Gross C 食道閉鎖
- 気管軟化症
- てんかん（部分発作？）




15

スライド16

## 症例2) 在宅にむけてNICUでのSTEP 症状に応じた方針の変更

- 生後早期は胃瘻NCPAPで在宅移行する方針で調整開始
- 日齢67に呼吸イベントから心停止
- 家族と話し合いを重ね在宅療養を安心して過ごすために必要な外科治療を選択
- 再度退院調整後小児科転科



16

スライド17

## 症例2) 小児科転棟後

- 症例2は小児科病棟転棟後まもなく、呼吸不全から再び心停止を起こした
- 直ちに蘇生処置が施され救命された
- この症例がNICUから直接自宅に退院していたら、もしかしたらこの子は救命できていなかったかもしれない
- 症例2のような染色体異常や、重篤な症状をかかえて在宅へ移行する児はちょっとした環境の変化で急変する

17

スライド18

## 小児科病棟における在宅移行支援

- NICUは特殊な環境であり、ケアギバーは常に傍らにしている状態
- 在宅に移行するにあたっての重要な問題点が見えない事がある
- より家庭に近い小児科病棟の環境で日常ケアの最終的な見直しを図る
- レスバイトや外部関係機関との連携を図るとともに、退院後の急性疾患や急変時の対応システムを確立する

18

スライド19

## 小さな子どもにおける在宅移行の問題点

- 症状が容易に変化する
- 肢体不自由の障害者認定が早期に受けにくい
- 成長する、そして適切に成長させなければならない
- 発達という重要なプロセスに対する支援が不十分になりがち→対応機関が少ない、システムが確立されていない
- 幼い兄弟などへの影響も十分考慮しなければならない

19

スライド20

手術待機中には口腔内吸引などの基本的な手技取得をおこない、外科的処置を終了した後に具体的な在宅移行準備を開始しました。

(スライド15)

在宅に必要な手技をスライドに示すようなものと判断し、該当職種による指導を開始しました。

各担当者が家族に指導を行い、NICU 小児病棟共通のチェックリストに基づき担当看護師が進捗状況を把握しながら在宅医療を必要とする児の合同退院調整会議で適宜情報を共有しました。

手技取得と家庭内の準備が整った時点で小児病棟に転棟し母児同室で数日過ごした後、生後11か月体重 8 kgほどで在宅医療に移行しました。

(スライド16)

症例 2 は出生前診断で18トリソミーと診断された児です。出生前から家族は18トリソミーの一般的な生命予後も理解した上で、本人に必要な治療はリスクを伴う外科的処置も含めて希望されており、出生時も気管挿管の上蘇生を行いました。全身状態を脅かす可能性のある合併症は心室中隔欠損、動脈管開存、大動脈縮窄などの先天性心奇形と房室ブロックという不整脈、食道閉鎖、気管軟化症でした。

(スライド17)

この児は生後間もなく、食道閉鎖に対して胃瘻造設術を受け、栄養投与方法の問題はクリアされ、心奇形は外科的介入なしで状態は安定し、呼吸は nasal CPAP という鼻にマスクをかぶせる形の呼吸器による呼吸補助で全身状態が保てていたため、出生後早期から在宅移行準備を進めました。在宅移行の目処がついた生後 2 か月の時点で、地域の保健師や訪問看護師、地域中核病院医師など外部機関も含めた初回の退院調整会議を行いました。その後、呼吸不全から心停止を起こし気管挿管などで蘇生されるイベントが発生しました。

このイベントから回復し再び全身状態の安定が得られた時点で、もう一度家族と在宅医療移行にむけた話し合いを持ち、在宅人工呼吸管理は必要との認識で一致しました。気管切開に加えて食道閉鎖根治術など可能な限りの外科処置を行った後に在宅移行する事にしました。

手術に耐えうるまで児の成長を待ち、すべての外科的処置を終え、在宅移行の最終準備として小児病棟に転棟しました。

(スライド18)

本児は転棟後に再び呼吸不全から心停止を起こしました。幸い院内での出来事であり直ちに蘇生され事なきを得ました。多くの重症児特に18トリソミーなどの染色体異常児ではちょっとした環境の変化で予期せぬ全身状態の悪化が認められる事があります。

(スライド19)

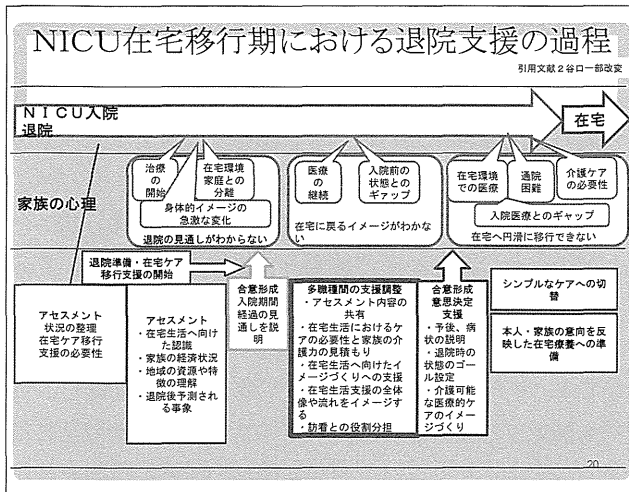
当院ではそれを見越した上で、少しでも安全に家庭での在宅医療を開始するために、NICU 入院中にケア手技や地域との連携が完了した児であっても、小児病棟で家族のケアのみで過ごしてからの自宅退院を原則としています。

環境が変わって啼泣が強く長くなった事が上記のエピソードのひとつの原因になっている可能性を鑑み、鎮静剤の調整を再度小児科で行ってから、本児は 1 歳すぎに在宅移行しました。

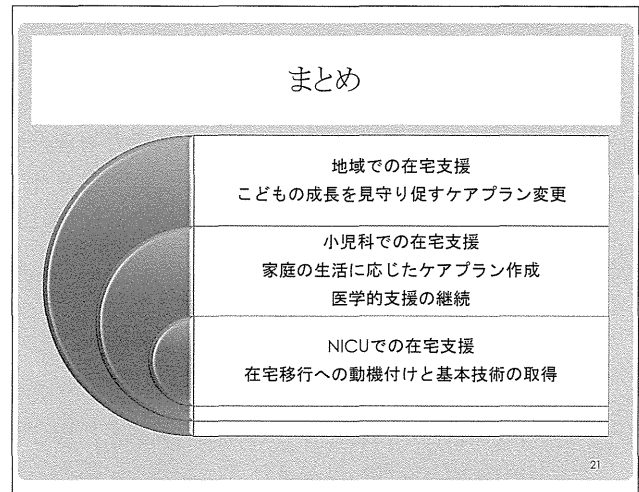
現在も時々小児科に感染症などで入院しながらも、在宅医療を続けています。

(スライド20)

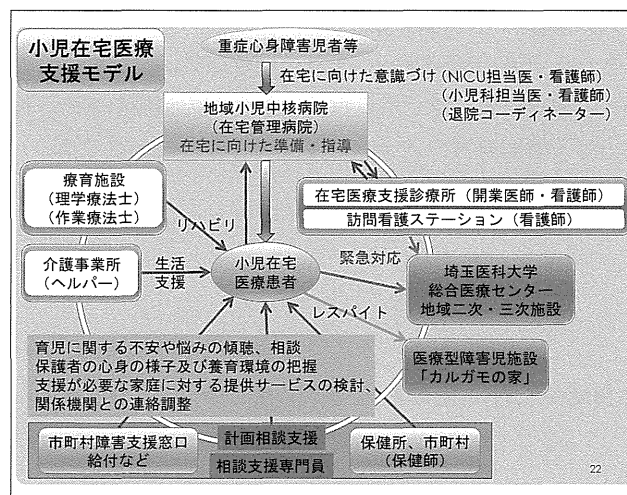
小さな子どもの在宅療養には成人と異なる特有の問題があります。小児在宅患者では成人に比べ症状は変化しやすく、重症心身障害児者等では容易に重篤な状態に陥ります。ゆえに、児の状態を把握し初期治療を担う地域の在宅支援医師や訪問看護師の存在はきわめて重要です。また、年齢などの問題で障害者認定が取りにくいことがあり、在宅医療に必要なバギーの購入や社会資源の利用などに困難が生じる事があります。成長という小児特有の問題もあります。体が大きくなるが故のデバイスのサイズ変更はもとより、身体だけでなく精神的、社会的な成長発達を支援する教育体制を含めたシステムが必要です。これらは地域差も大きく、いかなる児においても十分であるとは言い難いのが現実です。加えて、まだ幼い兄弟がいる家庭で在宅医療が行われる場合、兄弟たちへの負担を考慮する必要があります。どうしても家族の関心が重症心身障害児者等である患児に偏りがちになり、同胞に不登校などの問題が発生する事もあります。



スライド21



スライド22



スライド23

(スライド21)

一般的に在宅移行では、退院支援と調整が必要といわれています。

退院支援とは患者が自分の病気や障害を理解し、退院後も継続が必要な医療や看護を受けながらどこで療養するのか、どのような生活を送るのかを自己決定するための支援と言われ、退院調整とは患者の自己決定を実現するために、患者・家族の意向を踏まえて環境・ヒト・モノを社会保障制度や社会資源につなぐ等のマネジメントの過程と定義されています。(引用文献2)。ここでは、重症心身障害児者等の在宅移行期のどの時点から多職種連携を開始すべきか、連携に際し、どのような項目を医療機関と協働すべきかについて示しました。(引用文献3)

(スライド22)

NICU での在宅移行支援は開始の手助けが主な役割です。その先には長い家庭での家族の生活があり、児の成長とともに起こりうる課題を見据えた形での支援を開始する事が重要です。そのためには、地域全体での取り組みを開始するきっかけを作る必要があります。NICU スタッフは小児科や関連の医療型障害児施設との連携は当然ながら、県内の各所の中核病院小児科や訪問看護ステーション、在宅支援診療所の医師、保健師など地域行政スタッフなどと連携を密にしなければなりません。児の在宅医療生活はその後も地域で長く続いていく事から、最終的には地域や県全域でのシステム作りも必要です。在宅医療移行後は行政、教育、介護、療育、医療各方面に精通した相談支援専門員がコンダクターとなり、児の将来を見据えた地域全体で在宅医療を支援するシステムが作れば理想的です。

最後に我々が築くべきシステムの概略を示します。退院直後は図の様に各職種が児の安全安楽な家庭生活を支援し、児が幼児期・学童期に入ればここに保育・教育職の参加を求め、児のさらなる成長を支援できるように児の発達段階に応じて適時支援システムを変更することも必要です。

(埼玉医科大学総合医療センター 田村 正徳)

#### 引用文献

1. 山崎和子：病院から地域への移行の進め方 小児科診療 79 (2), 183-190, 2016