

平成25年度 在宅ケア研修会

－小児難病患者の在宅療養に向けての取り組み－

2013. 9. 29 プラザ菜の花

講演 1

「小児医療の千葉県内の基幹病院の立場から」

千葉県こども病院 副院長 小児救急総合診療科 高柳 正樹氏

こども・家族支援センター

これから在宅医療を希望される患者家族の方
現在在宅医療を行っている患者家族の方を対象に

ワンストップでいろいろな相談を受け、支援が
行える事が目標

在宅医療だけに向けての組織という訳ではな
い



私たちの病院では、患者さんさらにはそのご家族の方の負担を軽減するために、いろいろな相談事にワンストップで対応できる組織を作ってきました。

このこども・家族支援センターには、多くの専門家が常勤という形で勤務し、患者さんのいろいろな相談に、チームとして対応できるようにしております。

このセンターは地域連携、ボランティア、こども家族の心理的支援にもかかわっております。

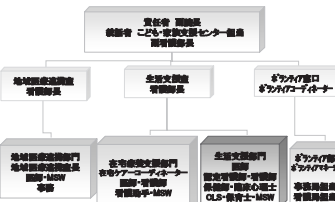
このチームには小児専門看護師、チャイルドライフスペシャリストや遺伝カウンセラーといった、わが国にはいまだわずかしかない職種も加わっております。このチームは一つの部屋にデスクがあるため、いつも情報の共有化、連絡の緻密化が図られております。

実際のMSW（医療ソーシャルワーカー）の仕事の内容ですが、在宅支援が相談件数の37%と一番多く、次いで各種の療養相談（23%）となっております。在宅医療に必要な公的支援の取得に関しては、当院のMSWが代行して行う事もあり、患者さんの負担をできるだけ軽減できる様な方策を講じております。

この3年間の当院で在宅医療を行っている患者さんの数を、在宅指導管理料の請求数から調査しました。在宅人工呼吸器管理を受けている人は平成25年度で40名、気管切開は58名、在宅酸素は83名、経管栄養は72名でありました。管理料は一人一つしか請求できないので、それぞれの実数は、さらに多く加算されるものと考えられます。平成23年度からこの3年間で在宅医療を受けられている患者が、着実に増加している事がわかります。

入院から在宅医療へ移行するためには、多くの人の関わりと、十分な準備が必要となります。家族の意思の確認から始まり、院内の在宅移行チーム

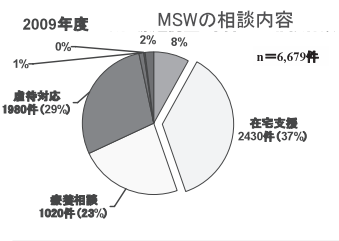
こども・家族支援センター



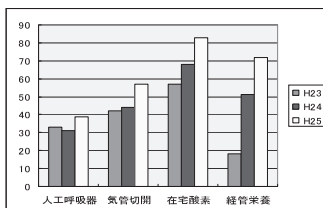
担当副看護部長

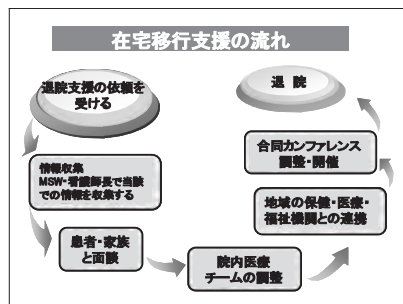


臨床心理士



在宅の指導管理料算定数から見た、
千葉県こども病院における在宅患者数





症 例

- ・ Aちゃん 在胎39週6日 出生時体重 2,866g
- ・ 出生時より四肢拘縮・筋緊張強く、痙攣あり。
- 日齢13日 食道裂孔ヘルニアのため胃瘻造設。
- 日齢19日 痙攣発作出現し
- 生後2ヶ月 痙攣コントロール目的で当院入院。
- 入院後、誤嚥性肺炎の治療のため、人工呼吸器管理とし、痙攣については薬物療法を行った。
- その後も人工呼吸器からの離脱を試みるが難しく、生後6ヶ月 嚥頭軟化症診断され、気管切開術施行。
- 在宅人工呼吸器導入を決定する。

在宅人工呼吸器移行への退院支援

年齢	依頼 から	経過
06年 11/21	2ヶ月 6ヶ月	当院 初診入院 気管切開術施行
07年 6/6	0日 8ヶ月	病棟看護師から依頼の電話 依頼内容 在宅人工呼吸器管理を必要とする退院であり、それに係る 障害者自立支援法（身体障害者手帳取得） 対応する制度 小児慢性特定疾患 乳幼児医療費助成制度 障害者自立支援法（身体障害者手帳取得）

在宅人工呼吸器外来の活動
外来担当看護師
濱田・天内・中川・宮井

＜合同カンファレンス＞
＜病棟訪問・外来見学＞
＜他の家族を紹介＞
＜診察の調整＞
＜在宅物品のお渡し＞

- 千葉県こども病院が在宅医療を継続していく上での問題点**
1. Carry over の問題
 2. 産科病棟開設に伴う問題点
 3. 千葉県内病院からの、さらには東京都に搬送された重症児の受け入れ問題
 4. 外科的治療が終わった後の内科への移行の問題
 5. 在宅医療に振り向けることのできる医療資源の枯渇
在宅医療を専門にしている診療科はない
 6. 連携できる在宅診療所および施設・訪問看護ステーションが限られている
 7. ショートステイ、レスパイトに対応できない

を立ち上げ、院内、院外の各職種によるカンファレンスを開き、調整を行わなければなりません。この調整は医療機関にとどまらず、警察、消防、電力会社にも及びます。殊に院外の、訪問医療施設、訪問看護ステーション、地域の保健師さんと協力がなければこの支援は完成いたしません。

実際の患者さんの在宅移行支援の経過をお示しします。家庭で家族と一緒に暮らす事を目的に、在宅人工呼吸器療法を導入することを計画いたしました。

この支援計画のロードマップのごく一部、最初のところの取り組みとして、いろいろな公的支援制度の活用を計画しました。このためMSWが中心になって各種の書類の作成を行いました。さらに主治医・病棟師長・プライマリー看護師連携室師長・MSWにて病棟カンファレンスをおこない、必要とする物品の確認、住環境や使用する車両の確認なども行いました。家族に対する医療機器の取り扱いの訓練。さらに外出訓練、院内外泊へのトライなども並行して行ってまいりました。院外の職種の方々も含めた合同カンファレンスを開催して、退院後の在宅医療の支援体制の最終確認を行いました。最後に2泊3日の自宅への外泊を経験して、最終的な退院となっております。

退院後は当院へ通院できる方は、月一回の呼吸器外来へ受診いたします。呼吸器外来を担当している看護師は、日常的に＜合同カンファレンス＞＜病棟訪問・外来見学＞＜他の家族を紹介＞＜診察の調整＞＜在宅物品のお渡し＞＜連携＞などを行い、患者さん及び家族に大きな負担がかからないように調整いたしております。

千葉県こども病院が在宅医療を継続していく上での問題点としては、左のスライドに掲げたいろいろな問題があげられる。

ことにキャリアオーバーの問題は、緊急の課題でもありしかも解決策が全国的にも見出されていない。全く新しい在宅医療体制を構築しない限り、この問題は解決しないかもしれない。

今後在宅医療が進歩して、患者その家族が幸せな家庭で、豊かな生活を過ごせるためには、医療、福祉がさらに充実しお互いに協力していく必要があると考えられる。

講演 2

「地域で在宅医療を担う医療機関の立場から」

子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田 東京医科歯科大学医学部臨床准教授 小児科 院長 戸谷 剛氏



1 はじめに

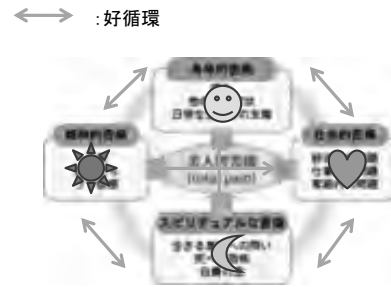
高度救命医療の進歩により新生児をはじめとする小児の救命率が向上したことにより高い医学管理とケアスキルを要する超重症児が増加しているが、我が国の現状は退院をした児を受け止める在宅療養資源が十分とはいえない。これらの児の多くは、低酸素性脳症を含む、神経・筋疾患、先天性代謝異常、悪性疾患をはじめとするいわゆる予後不良の疾病で、小児緩和ケアを要し、いわゆる在宅医療を必要とする児である。小児在宅は小児緩和である。という前田の提唱のもと、小児在宅緩和ケアの実践、啓蒙、普及のため2011年4月に子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田を開設、現在重症児、超重症児を中心に約160名の児の在宅支援診療を行っている。その約半数が人工呼吸管理を行い、多くが経管栄養の患者である。

2 小児在宅緩和ケア

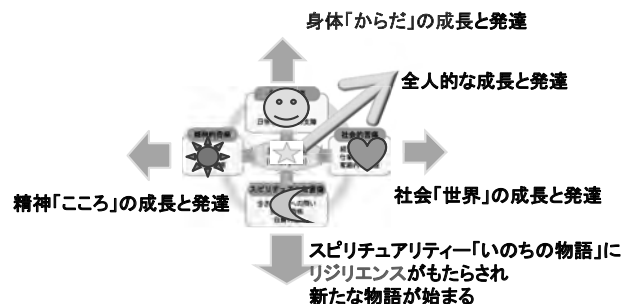
**図1 病は治癒しなければ障害をもたらします
障害は苦痛をもたらします
障害の苦痛は、互いに「苦痛が苦痛を引き起こす」
悪循環をもたらします**



**図2 苦痛が適切に緩和されWell Beingがもたらされると、
身体、精神、社会、スピリチュアリティはお互いに
好循環を始めます**

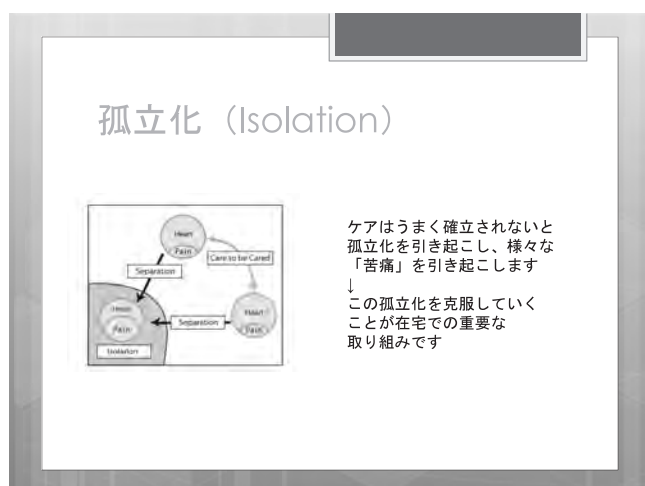
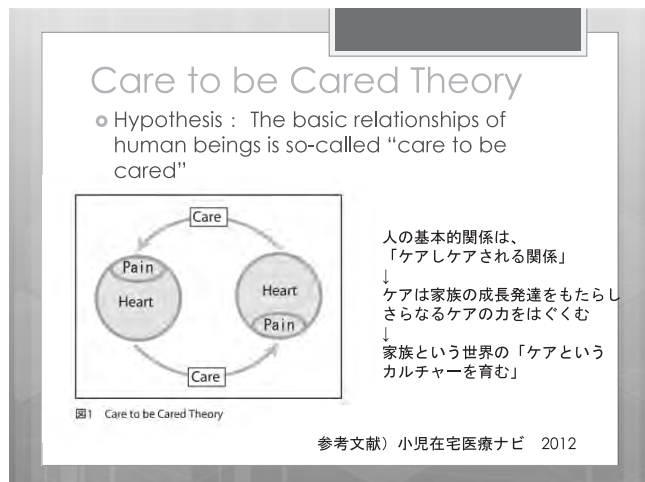


**図3 苦痛が適切に緩和されるケアが確立されると、
お子さんとご家族は成長と発達を始めます**



小児の緩和は、4つの側面から行われる。身体（からだ）・精神（こころ）・社会（せかい）・スピリチュアル（いのちの物語）。これらの苦痛はお互いに増悪させる特徴があり療育を多いに妨げる。小児緩和は、これらのそれぞれの苦痛を緩和し（癒し）向上（はぐくむ）ことで4つの側面の成長と発達を実現し、全人的な成長と発達を促すことが特徴である。在宅では、緩和はどのような意味があるだろうか。ミルトンメイヤロフは、人と人の関係性の本質を「一人の人格をケアするとは、最も深い意味で、その人が成長すること、自己実現することをたすけることである。」ことであると指摘している。小生はこれを、Care to be cared theory「人と人は苦痛を癒し、癒されることで、育み育まれる関係である。」と提唱した。人の関係性において

て、苦痛がうまくケアされないと関係性に分離が生じ、孤立化する。在宅では、この孤立化に取り組むことが最も大切な観点となる。



3 在宅での問題

在宅では、医師や看護師は、医療的アプローチによる苦痛の緩和と支援をまず行う。まずは、呼吸。鼻咽喉頭から下気道は、「吸いたい時に吸い吐きたい時に吐く」ことが非常に重要な視点となる。重症児、超重症児といわれる児の多くはデバイスを着着する前から障害されていることが多い。これらの障害は、自律神経障害を引き起こし、消化器、神経障害である痙性、睡眠などを含めて互いに増悪する特徴を持つため単なる呼吸の問題でとどまることなく、成長と発達を大きく妨げる。当院では、呼吸障害により児の呼吸苦と呼吸筋疲労が緩和されない場合、NPPVをはじめとする人工呼吸器を緩和的にしようする用いる取り組みを行い、良好な成績をあげている。各身体的障害は主に薬物療法、リハビリテーション、デバイスや外科的療法の3つの視点から介入が試みられる。このうち、リハビリ

テーションは痙縮や固縮の苦痛の緩和の意味でもとても大切な意義を持つ。また、移動や姿勢の保持をはじめとする整形外科的問題を克服し運動の支援を行う移動装置や座位保持装置。これらを複合し、ステップアップしていくことで、児の各臓器の苦痛を癒し成長と発達をいかに促すかという視点が非常に重要である。

4 「児のコミュニティに参加する」という視点

社会的苦痛を癒し成長と発達を促す取り組みは重要である。産後早期に、健常であることを願い生まれた児の予期せぬ障害の告知は、時に母や家族のスピリチュアルな物語の喪失につながり、適切な苦痛の緩和と克服するコーピングスキルを獲得しないと大きく療育を妨げる場合がある。これらは、通常は顕在化しないが、通園や就学や様々なイベントを契機に大きな問題となる。「児が伸びゆく存在である」という体験を通して両親の受容が進むには、辛抱強い支援が必要であるだけでなく、時に育児の行き詰まりを癒すために積極的なレスパイトの導入が助けとなる。一方、「児のコミュニティへ参加する」という取り組みは、適度な自我への負荷をもたらす情緒、精神、認知、行動（作業）的な発達を促す。発達センターやデイサービス、保育園といった資源は非常に有力な資源であり、これらは適度な母子分離を促し、関係性へ負荷を与えることでより深い母子愛着を育む一助ともなる。

情緒発達の基礎が完成すると思われる3歳までに開始する早期介入が望ましいと思われる例を経験する。

5 スピリチュアルな苦痛の緩和とレジリエンス、ホスピスの重要性：新しい物語へのAffordanceとして

スピリチュアルな、「いのちの物語」の喪失は、「家族の物語」の喪失にもつながり、時に療育を大きく妨げる。ホスピスは、障害を多く抱えた児と家族が、理解されるコミュニティの中で、願いをひとつにし実現するという、物語の再出発の象徴的な行為として、緩和的な重要なレジリエンスのAffordanceとなりえる。当院では、入退院を繰り返す10歳の13トリソミーの肺炎と息止め発作を繰り返し入退院を繰り返す児の在宅の導入から、ケア構築により療育が安定したのち、疎遠になった祖父母の訪問、家族の主体的な希望から実現したホスピス「うみの見える森」への旅行の実現、今まで一度も児とともに外出や遊ぶことがで

きなかった父が、初めて児を抱き滑り台を滑るという経験を通してひとつとなり、震災後まもない実家への帰省、その後新しい生命の妊娠と出産という、新しいストーリーを歩み始める症例を経験した。ホスピスがスピリチュアルな苦痛に対して、有用なリジリエンスになりえることが示唆された。ホスピスへの滞在が、病と障害と闘ってきた児を通していくたびの喪失から、「この子を産まないほうがよかったのではないか？」という母の実存的苦痛に苦悩した家族が、はじめての旅行と朝日に驚きの表情をする児の生き生きとした姿の前に、「児と一緒に過ごせて、この子を産んでよかった」と世界観の変容を経験しスピリチュアルな苦痛がいやされ、在宅で訪問看護での入浴の中、穏やかに静かに息をひきとるという症例を経験した。これらの2症例は、ホスピスが児と家族の物語に対するネガティブなストーリーが体験的に変容しポジティブなものに変わること、リジリエンスがもたらされ新しい一歩を踏み出すことができた症例で、スピリチュアルな苦痛の緩和とリジリエンスの実現は、体験的な取り組みによってのみもたらされることがよく示唆される症例となった。今後こうしたホスピスが、理解ある資源の適切なかわりとともに、児と家族の取り組みを実現することがますます重要となりえることが示唆された。

6 多資源介入

このような児の療育の中、病院と在宅資源の連携は今後非常に重要となると思われる。在宅でのケア構築は、在宅支援診療所、訪問看護、訪問リハビリテーション、ヘルパー事業所、教育資源、デイサービス、レスパイト機関をはじめとした福祉資源、行政がMultidisciplinaryにかかわる。どのような療育の苦痛（distress）に対して、どのような方向を目指し介入をするかというケア会議が重要となる。在宅での療育を開始する際の病院との退院時カンファランスの重要性は今後さらに大きくなると思われる。

また、病診連携として、通常の二次救急での対応が困難な場合や急変のリスクが高い場合の病院への受診と入院のコンサルテーションや、苦痛に対するケア構築が適切に行えない場合の、在宅で困難な病態評価や、気管切開や人工呼吸器をはじめとしたデバイスの導入や評価などについて今後さらにスムーズな連携と相互理解が重要になると思われる。

7 まとめ

小児における在宅緩和ケアは、両親・家族・社会をはじめとするコミュニティに視点をのけた児の成長と発達を全人的に支える取り組みである。私たちの真の敵は、生きることへの絶望であり、いのちの意味（Integrity）を失うというスピリチュアルな苦痛である。これらは主体性を放棄した生き方へとつながり、人間の尊厳を大きく損なう。これには、主体的な取り組みと体験そして世界観の変容が大きなカギとなる。どのようなお子さんも、家族とともに、最期まで生きるという尊厳に対してIntegrity（いのちの意味）を失わず、愛と信念と希望をもって「幸せに生きる」社会の実現へ向けて、我々もともに生き、ともに笑い、ともに涙する姿勢を失わないでいきたいと願う。



参加者からの質問 1

講演 3

「小児等在宅医療連携拠点事業について」

千葉県健康福祉部障害福祉課 地域生活支援室長 吉野美砂子氏

医療法人社団麒麟会 事業専任者 谷口由紀子氏



本事業は、平成25年度に厚生労働省が全国8か所の都道府県を対象にモデル的に実施するもので、千葉県も対象として選ばれました。事業の概要は以下のとおりです。

1 目的

在宅医療を必要とする小児等が、必要な医療・福祉サービス等を提供され、地域で安心して療養できるよう、教育や福祉などとも連携し、在宅療養を支える体制を構築すること。

2 事業内容

- ① 行政、地域の医療・福祉関係者等による協議の場を定期的を開催し、小児等の在宅医療における連携上の課題の抽出や対応方針を策定すること。
- ② 地域の医療・福祉資源を把握し、整理した情報の活用を検討すること。
- ③ 小児等の在宅医療に関する研修の実施等により

小児等の在宅医療の受入が可能な医療機関・訪問看護事業所数の拡大を図るとともに、専門機関とのネットワークを構築すること。

- ④ 地域の福祉・行政関係者に対する研修会の開催やアウトリーチにより、小児等の在宅医療への理解を深め、医療と福祉の連携の促進を図ること。
- ⑤ 関係機関と連携し、電話相談や訪問支援等により、小児等の患者・家族に対して個々のニーズに応じた支援を実施すること。
- ⑥ 患者・家族や小児等の在宅医療を支える関係者に対して、相談窓口の設置や勉強会の実施などを通して、小児の在宅医療等に関する理解の促進や負担の軽減を図るための取り組みを行うこと。

3 事業の実施主体

都道府県。ただし、都道府県から医療法人等に委託することが可能とされており、千葉県では、県単独の「障害児等支援訪問看護センター事業」の委託先でもある医療法人社団麒麟会（船橋市）に委託して実施します。

4 その他

平成25年9月県議会での補正予算措置を受け、関係機関・関係団体と連携しながら事業を進めてまいります。



■医療法人社団麒麟会紹介

麒麟会は、千葉県船橋市上山町にある在宅支援診療所と訪問看護ステーションを併設している医療法人で

ある。診療所開設は平成18年にさかのぼり、内科の高齢者、ターミナル期の患者への在宅診療を中心に船橋市で活動してきた実績を持つ。平成23年9月より、小児訪問診療、訪問リハビリテーション、訪問看護を開始し現在に至る。（訪問リハビリテーションは当法人非常勤整形外科医が子どもの身体状況を診察し、リハビリテーションにつなげている）

小児診療・訪問看護の活動範囲は広く、平成25年9月時点で船橋市はもとより、市川市・習志野市・鎌ヶ谷市・千葉市の一部で活動している。その大半は、人

工呼吸器装着児や終末期にある子ども、その他医療依存度の高い子どもと家族の支援を各地域と連携し行っている。理事長はもと救命医であり、小児訪問診療は理事長をはじめとした小児科医が担当している。

■事業専任者自己紹介

専任者である谷口由紀子は、麒麟会統括マネジャーであり、平成21年度より千葉県障害福祉課療育支援部に委員として参加し、千葉県の障害福祉政策に関わってきた。その後23年度より訪問看護支援センター事業研究会副会長としてセンター事業の企画・運営に中心的に関わる。平成25年度より、センター事業受託先となり千葉県内で広域に活動するようになる。そこで、見知り得た事柄やデータを基に医療的ケアのある子どもと家族が、千葉県全域でどこに住んでいても、安心して在宅サービスが受けられることを目標とし、本拠点事業計画草案を行い、千葉県障害福祉課と協議し事業化するに至る。

平成23年度より、地域システム構築のプロフェッショナルになることを目標に千葉大学大学院看護研究科地域看護システム管理領域に入学し今年最終学年。

■千葉県における小児在宅拠点事業の特徴

1) 県内各地での事業展開

千葉県と言っても広く、その地域ごとに顕在、潜在する課題は異なる。様々な地域の特徴や課題を鑑み、各地域で以下の事業を展開することとしている。

- ・医療的資源の少ない地域でのシンポジウム
- ・医療機関を中心として構成されている医療圏内における地域連携を促進するためのワールドカフェの開催
- ・各地域での協働を促進するために地域を限定し行う多職種事例検討会

2) 県の障害福祉課と地域にある医療法人が官民一体となった取り組みである

事業企画・運営は麒麟会が行い、千葉県障害福祉課は県内専門職団体（医師会・看護協会等）と連携し事業を県内で展開できる環境整備を行っている。また、障害福祉課療育支援専門部会・相談支援専門部会・拠点事業研究会委員が事業に対するアドバイザーとして機能している。

3) 麒麟会がコーディネーター役となり、千葉県内の各分野の関係者と協働し事業を展開する

本事業では以下の取り組みを、各分野の方々と協働

しながら事業運営を行っています。

- ・相談支援専門員アンケート、医療的ケアのある子どもに対する計画立案に対するガイドラインの作成
- ・Q&A冊子の作成
- ・多職種事例検討会企画、実施、評価

今後も、事業専任者が各地域に訪問しその地域とつながることを通じて、草の根を大地に這わせるように事業を展開し、地域・人・機関をつなぐ、紡ぐ活動を県内で展開していく予定である。



当財団 在宅ケア部会員 中村 宏氏

パネルディスカッション

「人工呼吸器を使用等医療依存度の高い小児の在宅療養の推進について」

パネルディスカッションでは、千葉県こども病院副院長・高柳正樹氏をコーディネーターに迎え実施しました。活動報告や現状の問題点、今後の取り組みについて議論が行われました。



コーディネーター
高柳 正樹氏



パネリスト
戸谷 剛氏



パネリスト
谷口由紀子氏



パネリスト
山田 邦子氏



パネリスト
竹野 敬一氏



パネリスト
鈴木 宏美氏

—事例報告—

医療機器を装着した児が災害時に地域で孤立しないための在宅支援体制づくり

松戸保健所 地域保健課課長 山田 邦子氏

1 小児慢性特定疾患治療研究費受給児の概要

当所の平成24年9月現在の受給児642名。医療依存度の高い児(気管切開、胃瘻造設児、人工換気等)56名。うち人工呼吸器装着児は10名。56名中、訪問看護利用者は14名。災害時の心配は、停電時の救急対応等。

2 災害時に地域で孤立しないための支援

1) 医療給付申請時の面接にて支援

医療給付申請時に「緊急持ち出しシート」「停電に備えた手引き」を用いて面接。災害への備えや不安を把握し、災害時の自助対応力を高める支援を行っている。

2) 在宅人工呼吸器装着児の家庭訪問

在宅人工呼吸器装着児10例全数を家庭訪問し、災害準備を含め生活支援を行った。その中で、災害時、父がすぐ帰宅できず母の負担は大きい、大災害時は病院へ行かず自宅で過ごすと考えていることがわかった。訪問前は、災害時の救急対応を配する家族が多かったが、訪問後は「わが家なりの備えができた」と話す。

3) ピアカウンセリング事業(医療機器装着児交流会)

交流会1回目は、災害時の備え、アンビューバックの使い方、交流を行い、医療機器装着児9家族13名、市保健師、訪問看護師等計42名参加。事前アンケートでは、災害時知識や医療機器手技に不安感の記載が

あったが、終了後は「確認できた」との記載であった。要望により2回目を開催した。孤立しがちな医療機器装着児の家族に、交流する家族仲間ができる機会となった。また支援者と交流し、地域支援者が拡大した。

4) 医療依存度の高い児の訪問看護事業所を増やす

調査では、近隣事業所の約6割は小児訪問看護を実施しておらず、理由は小児看護の経験がない、人員不足であった。当所保健師と小児訪問看護実施看護師と未実施看護師が、同行訪問を行ったところ、小児の訪問看護が開始される等、在宅支援体制の強化になった。

5) 支援関係者や住民と連携した在宅生活支援

入院から在宅移行する医療機器装着児は、入院中から退院後も、個別支援会議や支援関係者で同行訪問を行っている。今後、①保健推進員や民生委員に交流会への参加を依頼②地域支援連絡会議を開催③保健所母子保健推進協議会で災害時母子保健対策を検討、等を計画している。家族・関係者・住民が連携し、災害時の医療機器装着児の孤立を防いでいきたい。

市川市における他職種の関係者からなる 「重症心身障害児者サポート会議」の設置と運営について

市川市 障害者地域生活支援センター 竹野 敬一氏

今日は、医療的ケアの必要なお子さんの支援に関して、市川市で実施している重症心身障害児者サポート会議についてお話をさせていただきます。

重症心身障害児者サポート会議、はじめは重心勉強会という名称でした。この会の発足は、平成16年7月にさかのぼります。重症心身障害者、特に医療的ケアの必要な方に対する支援のための資源がない。このことが、勉強会の始まりです。障害者支援課、民間事業者3団体、7人で夕方6時過ぎから自主的に集まったのがはじまりでした。

4団体から徐々に増えていく過程で、平成21年に、重心勉強会を地域自立支援協議会の周辺組織として位置づけ、名称を現在の重症心身障害児者サポート会議としたことにより、様々な機関の参加があり、ネットワークが広がりました。今は健康福祉センター、訪問看護ステーション、特別支援学校等18団体の参加となっています。

さて、どういう取り組みをしてきたかということですが、平成17年と22年にアンケートを行いました。障害の制度や施策の情報が十分に伝わっていないことをはじめとして、ショートステイや送迎サービスの要望

が高いこと、医療行為の必要な方に対するサービスがほとんどないことが分かりました。その結果を基に、重症心身障害児者の医療的ケアや介助方法の研修会、地域生活についての講演会やシンポジウムを開催してきております。また、保護者の方の休息、ボランティア募集によるマンパワーの確保、市民の理解促進のため、「どれみ」の事業を22年度からはじめました。「どれみ」とは、医療的ケアの必要な方も含めた重症心身障害児者の方を預かり、ボランティアと一緒に1日楽しく過ごす事業です。今年は、初めて、就学前の方の預かりと、1泊2日のお泊りを実施しました。保護者の方々からは評判のいい事業ですが、この事業が早くなることが大切だと考えています。「どれみ」が必要がないということは、預かりの場が充実してきたことの証明になるわけですから。

まだまだ、不十分な活動しかできていませんが、医療的ケアの必要な方も生まれ育った地域で生活できるよう引き続き活動していきます。困難な現実とは現実としても、夢はもちつつあきらめず、本人を中心とした支援の輪が広げられるよう、ご本人、家族の皆さんと共に考えていきたいと思っています。

人工呼吸器を使用等医療依存度の高い小児の在宅医療の推進について

なごみ訪問看護ステーション 鈴木 宏美氏

<設立> 平成13年 浦安市で独立型訪問看護ステーション

<対象> 乳・小児・老年期・難病・がん（タミル）・精神等の利用者様へ訪問

現在までの小児患者12名 うち人工呼吸器装着児 5名

平均訪問時間1.5時間 平均訪問日数 2回

小児専門看護師や小児病棟経験看護師が少ないためさまざまな研修やセミナーに参加し、子どもたちの個別看護を日々研鑽

また、退院時カンファレンス・担当者カンファへ積極的に参加し多職種との連携を図っている

今回は小児看護の現状と取り組みの事例をあげて発

表

<事例> 4歳 脊髄腫瘍 24時間人工呼吸器装着 両親は「自宅に帰したい」と思っている医療行為・児に対しての関わりに自信がもてない状況であった

そこで、両親が安心して在宅療養を継続できるようになるため試験外泊から始め、訪問看護と定期的な入院を繰り返し在宅への移行を図った

訪問看護からのアプローチ⇒

母親の不安を軽減するために週5回訪問し、その都度、母親の疑問点や問題を聞き、コミュニケーションや関わりの中から母親の心理・精神面などのトータルアセスメントし情報をステーション内スタッフ・病院側と問題共有し関わり方や方向性の統一を考えて行っ

た そこで母親参加の育児・栄養指導をケアに取り入れた（児の1日の生活状況がわかるように、ステーションで作成した用紙に毎日記入してもらい、児・母親・看護師で一緒に評価していく）

児に対しては、児が混乱しないように担当看護師を決め、統一した関わりを提供した また、本人の興味や好奇心（スタンプやシール）・しつけにも注目しメリハリをつけての関わりや決まりごとを実施したところ母親が児に対しての関心が増え2人の表情や態度にも変化がみられるようになった

訪問看護が開始して2カ月目、Aくんは両親の希望

により社会性（こども発達センター・発達支援センター通所）が確立し外へ出る機会が多くなった

＜結果＞⇒心身ともに児が成長する姿を見ることにより、母の意識も変化し児への関心も高まり、スキンシップで愛情表現をするようになった

現在は、在宅へ帰る日数も1ヶ月以上に伸び、時期退院となる予定だが今後も在宅での多職種連携を密にし、Aくんが安心して本退院できるように固めて行きたい また、まだまだ医療依存度の高い児への教育体制がしっかりと整っていないため課題として提示していく

ーディスカッションー



パネルディスカッションの様子

高柳 パネラーの皆さんの事例報告や現状を踏まえ、小児の在宅医療について、進めたいと思います。まずは地域の医療資源をどのように開発していくか。についていかがでしょうか？

戸谷 訪問看護ステーションやヘルパーで小児もやってくれるところは、どこなのかあるいは重心の子がどこに住んでいるのかなど、実は行政も把握していないのが現状であった、これでは戦略もプランも立てられないので、そこからきちんと作っていくことが支援するには土台となり必要である。

竹野 最初にやろうと思ったとき、医療に関しては市川には小児に関しても先駆的な医師がいたので、比較的うまくいったのではないかと思う。訪問に関しては、積極的に沢山の事業所に問い合わせた。こちらからお願いすれば「今はできない

けど、今後考える」「やってみよう」と回答してくれる事業所もある。話をしていけば事業所も変わっていく。今後も医師会や連絡協議会等に積極的にアプローチしていきたい。

谷口 「つながろうマップ」を作成していますが訪問看護ステーション連絡協議会の方などはつながりが広く（地域の広がり）、とても情報をもっているの訪問看護師さんが開発のキーだと思います。

高柳 行政や福祉の医療資源についてはいかがでしょうか？

山田 県の医療再生事業の活用や、医師会との連携など行政にできることを考えていきたい。医療ナビの活用も一つだと思う。

高柳 行政もしっかり協力してくれると思うので、今後期待したい。教育も含めてすべての医療資源をしっかりと把握して対応して行くということが課題ですね。小児等在宅医療連携拠点事業がうまく行くように協力していきたい。つぎに病院と地域のつながりについていかがでしょうか？

戸谷 例えば輪番制を取っている地域があるが、重度の呼吸器をつけた患者さんをそのシステムにのせようとしても、医療情報がうまくシェアできないので無理があると思う。システムにのせるには、病院と診療所（在宅を支える側）が正しい情報を共有し体制を整えて臨むという意味で病院と地域の連携の重要性を感じる。

参加者 1人のお母さんがその子の症状に合わせて複

数の病院に行っているが、その子の情報を各病院が把握していると思えない。すべてお母さんが患者に関する情報を発信している。病院間のネットワークもなく、まとまってもいない。お母さん1人が抱えている。良いネットワークができると良いが。

(袖ヶ浦 訪問看護ステーション看護師)

高柳 非常に夢のような話をすれば、カルテをクラウドにのせどこでもわかるようになれば良いと思うが、まだまだ遠い話なので少なくとも、呼吸器の管理をしている主治医が患者さんの全体像を把握し(書き)伝えるのが良いと思う。病院側もその点、気をつけて考えていきたい。

戸谷 最近では、患者について何か疑問を感じたら、直接その患者を診た医者に確認するようにしている。医者も筆まめにならないといけませんね。

高柳 最後に、今まで小児を診ていなかった様々な所を私達の輪の中に入れてもらうための取り組み(能力の開発)についていかがでしょうか？

谷口 確かに「小児はやらない」という事業所もあるが、訪問看護ステーションなどの大半は「依頼があればやってみよう」と思ってくれる。そんな事業所の為のサポートや相談支援専門員の育成を

しているが、その際重要かつ要望(喜ばれるの)は座学である。座学を5回シリーズでやっているが、実際はオーダーメイドの研修が多い。

参加者 パネラーの方々の話をきいて、地域ごとの支援や資源開発はまさに、保健所の保健師の仕事に近いものでもあるので今後は小さい地域の中でより訪看との連携を図りネットワークを持つようにしたい。また病院に対しても保健所の立ち入りなどの際に積極的に地域の患者情報のやり取りをするなど、色々な機会でネットワークをつなげていき、お互いの持っている情報を共有していきたいと感じました。

(保健所副センター長)

高柳 行政が関わり参加すると、事業がレベルアップしますね。ぜひ地域、行政、医療が協力していきたい。

また、小児の医療を考える中でキャリアオーバーについては外せない問題である。小児という枠だけで考えるのではなく、その先の患者を見据えたシステムづくりが大切である。

様々な立場の皆さんの協力でこのシステムを作り運営することは、子供だけでなく、その家族をも支援すると思う。



会場の様子



当財団 在宅ケア部会長 平山登志夫氏



参加者からの質問2