

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

（分担）研究報告書 平成23年度

重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究

## —重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究— (1)

### 第 1 回日本小児在宅医療支援研究会開催へのプロセスとその成果

**研究代表者** 田村正徳 (埼玉医科大学総合医療センター)  
**研究協力者** 側島久典, 奈倉道明, 森脇浩一, 高田栄子, 國方徹也,  
櫻井淑男, 加藤稲子 (埼玉医科大学総合医療センター)

#### 研究要旨

**背景:**小児を取り巻く医療資源の乏しい埼玉県で開催された3ヶ月毎の定期的な小児在宅医療支援研究会で得られた参加者の高い関心、主催者側の企画からは予知しえなかった病院関係者以外の積極的な在宅医療への関わりを知ることができた。この反省、検討を重ねて行く中で、全国的には、いくつかの県、地区でこのような小児在宅医療支援への関心の高い地域があり、NICU 長期入院児の実態とその対策を考えた当研究班として、それまでの成果を更に発展させる目的で、第1回全国小児在宅医療支援研究会を開催することになった。

重度障害を持つ児が、安定した病状で在宅医療移行するには、母、家族にとって過大な負担となるともに、社会資源による支援が極めて貧弱な現状を改善するために、家族の声に耳を傾けながら、総合病院、小児専門医療機関、重心施設、在宅医療支援診療所、訪問看護ステーション、福祉、教育、行政関係者を結ぶネットワークが必要である。小児の在宅医療推進はNICU や小児救急患者の入院可能病床を広げることにもなり、日本全体の子どもの安全性の拡大にも寄与することになる。本研究会ではそうした観点も一般市民や行政に訴えて、社会全体として医療ケアを要する子どもの在宅療養を支援するシステムを構築したいと考えた。このような全国的な連携を作成するためにも本会開催を契りあるものにしたと考え企画を行い、一般演題募集、シンポジウムを組んだ。

これまでの経緯、研究班報告書、本研究会案内は趣意書とともにホームページ：乳幼児の在宅医療を支援するサイト (<http://www.happy-at-home.org/index.cfm>) に紹介とした。本研究会は平成23年10月29日(土曜日)に開催された。

**結果:**参加者は当初の予想を大きく上回って357名であった。そのプロフィールは看護師38%、医師33%、理学療法士8%、ソーシャルワーカー6%、他には教師、行政からの参加があり多職種にわたり、計13題に及ぶ一般演題での討論も活発に行われ、特別講演では、東日本大震災で被災された在宅障害児者への支援活動では、被災地障害者センターからの報告も併せてお話いただいた。さらに、特別講演2では、わが国の小児在宅医療の分析とその提言についてお話いただいたあと、シンポジウムへと展開された。

「それぞれの立場からの小児在宅医療支援」をテーマに、(1) 病院小児科の立場から (2) 在宅療養支援診療所の立場から (3) 療育センターの立場から (4) 小児科診療所の立場から (5) 訪問看護の立場から (6) ソーシャルワーカーの立場から (7) 患者家族の立場から (8) 行政の立場から (9) NICU から療育まで (10) シンポジウム指定発言とした。

**考察:**小児在宅医療支援は、多くの職種から非常に関心が高いことが裏付けられた。それぞれの職種の活動が他職種の観点から見て多くの新知見が得られたとの、研究会後のアンケート分析から明がとな

り、初期の目的である、様々な職種間のネットワークづくりに向けて、貴重な一步を踏み出すことができたと考えている。第1回での反省、成果をもとに、次年度第2回を平成24年10月27日に予定し、更なる問題点の追及と、ネットワークの広がりを目指すこととなった。

### A. 背景、開催までの経緯

本研究会開催までに埼玉県で開催された2回の小児在宅医療支援研究会を通じて、参加者の小児在宅医療への高い関心、主催者側の企画からは予測しえなかった病院関係者以外の積極的な在宅医療への関わりを知ることができた。この反省、検討を重ねて行く中で、全国的には、いくつかの県、地区でこのような小児在宅医療支援への関心の高い地域があり、NICU長期入院児の実態とその対策を考えてきた当研究班員として、それまでの成果を更に発展させる目的で、第1回全国小児在宅医療支援研究会を開催することになった。

これまでの経緯、研究班報告書、本研究会案内は趣意書とともにホームページ:乳幼児の在宅医療を支援するサイト

(<http://www.happy-at-home.org/index.cfm>) に紹介とした。本研究会は平成23年10月29日(土曜日)に開催された。

重度障害を持つ児が、安定した病状で在宅医療移行するには、母、家族にとって過大な負担となるとともに、社会資源による支援が極めて貧弱な現状を改善するために、家族の声に耳を傾けながら、総合病院、小児専門医療機関、重心施設、在宅医療支援診療所、訪問看護ステーション、福祉、教育、行政関係者を結ぶネットワークが必要である。小児の在宅医療推進はNICUや小児救急患者の入院可能病床を広げることにもなり、日本全体の子どもの安全性の拡大にも寄与することになる。本研究会ではそうした観点も一般市民や行政に訴えて、社会全体として医療ケアを要する子どもの在宅療養を支援するシステムを構築したいと考えた。このような全国的な連携を作成するためにも本研究会を実りあるものにしたいと考え企画を行い、一般演題募集、シンポジウムを組んだ。

### B. 本研究会プログラム

本会のプログラム構成概要：

○一般演題：退院までのケア7演題、在宅でのケア6演題の応募があり、午前中は、これらの発表と活発な討論に費やすことができた。

○特別講演は以下の2題で、

- 東日本大震災で被災された在宅障害児者への支援活動
- 我が国の小児在宅医療の現状と分析と提言

○シンポジウムのタイトルは「それぞれの立場からの小児在宅医療支援」ということで、患者家族、行政、病院をはじめ、8方面からのシンポジストにお話をいただいた。



図：第1回日本小児在宅医療支援研究会風景(大宮ソニックシティ)と案内ポスター

第1回日本小児在宅医療支援研究会詳細は以下の如くである。

一般演題 10:00~11:40 【part A:退院までのケア】

座長：小沢 浩(島田療育センターはちおうじ小児神経科) 國方 徹也(埼玉医科大学総合医療センター新生児科)

A-1 医療的ケアが必要な患児に対して、在宅療養不安が強い家族への支援

—病棟師長の立場から— 群馬県立小児医療センター 清水 奈保

A-2 重症心身障がい児が在宅で暮らすための支援

群馬県看護協会訪問看護ステーション、阿久沢とも子、他

A-3 当院の在宅医療支援チームによる地域基幹病院の長期入院児在宅移行に関する診療支援

長野県立こども病院リハビリテーション科、患者支援・地域連携室 河野 千夏、他

A-4 当院における NICU 退院後の在宅支援

大阪市立総合医療センター新生児科 田中裕子、他

A-5 長期入院児の現状と在宅医療支援室の地域連携に向けた活動について

大阪府立母子保健総合医療センター、峯 一二三 他

A-6 大阪府における長期入院児退院促進等支援事業の活動について

大阪府長期入院児退院促進等支援事業トータルコーディネーター、大阪府立母子保健総合医療センター、鳥邊 泰久、他

A-7 新生児・小児在宅支援コーディネーターの機能と課題

大分県立病院 新生児病棟 品川 陽子他

【part B: 在宅でのケア】座長 船曳 哲典、森脇 浩一

B-1 小児在宅医療支援における訪問リハビリテーションの役割 ～呼吸障がいに対して発達的な視点から関わったお子さんを通して～

あおぞら診療所新松戸、長島 史明、他

B-2 当センターにおける在宅重症児の病診連携の実際

国立成育医療研究センター 総合診療部、余谷暢之、他

B-3 当センターにおける在宅人工換気療法の現状と地域連携 ー臨床工学技士の立場からー

埼玉県立小児医療センター 松井 晃

B-4 在宅重症心身障害児の地域生活支援 ～小児科診療所における試み～

能見台こどもクリニック 小林 拓也、他

B-5 当センターでのショートステイの現状と課題について

社会福祉法人愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター 南大阪療育園、竹本潔、他

B-6 道具で生活が変わる！ モジュラー式座位保持装置（スクイーグル®）による在位訓練  
沖縄県立南部医療センター・こども医療センター 小児神経総合グループ、松岡 孝、他

特別講演は以下の 2 題で、

### 特別講演 1

①「東日本大震災で被災された在宅障害児者への支援活動」

宮城県拓桃医療療育センター 地域・家族支援部長 田中 総一郎

被災地へのおむつをはじめ、日常生活物品供給支援を通して、地域で暮らす重症児の周りに、日常的にその生活を支える仕組みの重要性をお話いただいた。

②「3.11 被災地における障がい児者支援の現場から」CIL たすけっと（被災地障がい者センターみやぎ）菊池正明

日頃の全国の支援団体とのネットワークにより、同じ障がいを抱えた方々の支援の実体験と今後の問題点、対策をお話いただくことができた。

### 特別講演 2

「我が国の小児在宅医療の現状の分析と提言」  
子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田院長 前田 浩利

我が国の超重症児の 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 7%、訪問看護を受けている子どもは 18%で、ホームヘルパー利用は 12%に過ぎず、極めて医療依存度の高い重症児が、家族の力だけで在宅療養を送る我が国の現状を明らな中、小児在宅医療の必要性を力説いただいた。さらにこのようなこ

どもたちが、自宅で家族と過ごす QOL 改善の重要性も考慮した在宅医療推進を提言いただいた。

## シンポジウム:それぞれの立場からの小児在宅医療支援

### (1) 病院小児科の立場から

奈倉 道明 (埼玉医科大学総合医療センター小児科)

重症児の在宅医療につき、全国の小児科中核病院 506 へのアンケート調査結果をもとに、在宅医療への積極的参加が少ないことを報告。在宅医療中の家族の苦悩や負担、ときに家族崩壊の危機をこどもたちの病院入院中に経験し、多方面からのサポート連携の必要性を力説した。

### (2) 在宅療養支援診療所の立場から

松本 務 (あおぞら診療所高知潮江副所長)  
内科医と小児科医を擁し小児から成人領域における在宅医療、在宅緩和ケアに対応し、6 分の 1 程の小児患者をはじめ、24 時間体制の対応が必要で、訪問看護師とともに、ケアコーディネータの必要性を話していただいた。

### (3) 療育センターの立場から

小沢 浩 (島田療育センターはちおうじ小児神経科)

115 名の医師が登録され、症例検討、相談、紹介などを行う多摩亮幾ネットワーク設立経緯と、活動を紹介し、連携の大切さを紹介。

### (4) 小児科診療所の立場から

緒方 健一 (おがた小児科内科医院)  
熊本での小児在宅ケアと医療連携をお話いただく。行政を交えた連携を紹介いただき、救急医療施設との連携なしには在宅医療が進まないことも併せてお話いただく。

### (5) 訪問看護の立場から

梶原 厚子 (クロス・サービス訪問看護ステーションほのか)

小児在宅医療支援ネットワークにおける訪問看護についてお話いただき、小児の在宅支援に訪問看護ステーションという立場で関わるこ

とで、医師と訪問看護指示の関係ができ、24 時間の緊急体制を明確にすることが可能と話された。

### (6) ソーシャルワーカーの立場から

平野 朋美 (埼玉県立小児医療センターソーシャルワーカー)

小児在宅医療支援のネットワークにソーシャルワーカーが関与することで、患者・家族の生活の質を視野に入れて活動のすそ野を広げていく可能性を秘めている。

### (7) 患者家族の立場から

小西 彩・尊晴 (バクバクの会)

在宅生活での生活の場は家の中だけではなく、患者の居場所は地域の中にあり、関わる人に求めるのは「資格よりも資質、専門性よりも関係性」と話された。

### (8) 行政の立場から

山岸 暁美 (厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室主査)

全国 10 か所で始まっている在宅医療拠点事業解説と、小児患者のモデルも必要と。

### (9) NICU から療育まで

船戸 正久 (大阪発達総合療育センター重症心身障害児施設フェニックス園長)

大阪府医師会周産期医療委員会での「NICU 長期入院者対策小委員会」設置とその活動を紹介、経済的支援の重要性を解説

### (10) シンポジウム指定発言

“Community Base の障がい児医療～藤沢市における継続看護連絡会の活動について～”

船曳哲典 (藤沢市民病院こども診療センター)  
地域での十分な情報交換の上に、地域に出て行き患者の所在とニーズを確認するという、いわば「こどもに会いに行く」医療が必要。

参加者がそれぞれに、職種を越えた情報交換のためのネットワークづくりの必要性を提唱された。

### C. 結果

#### ● 本研究会の成果と振り返り

参加者は当初の予想を大きく上回って 357 名であった。職種別プロフィールは看護師 38%、医師 33%、理学療法士 8%、ソーシャルワーカー 6%、他には教師、行政からの参加があり多職種に及んだ (図 2)。

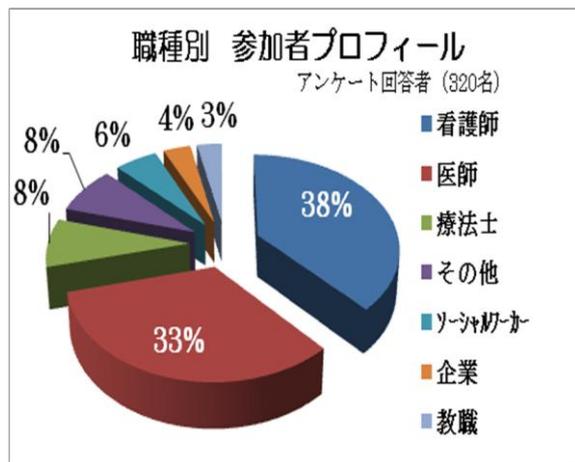


図 2：第 1 回研究会参加者の職業別プロフィール

年代別では 40 歳代が 3 分の 1 以上を占めたものの、幅広い年齢層からの参加があった。(図 3)

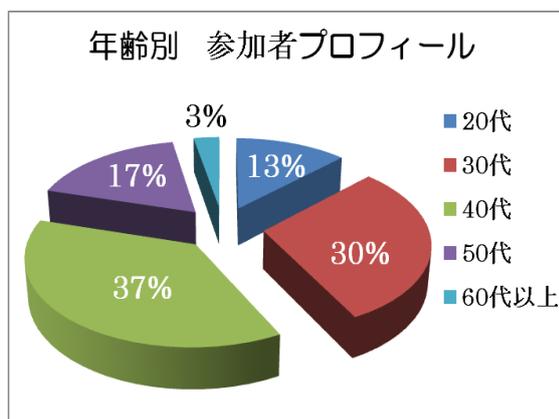


図 3：第 1 回研究会参加者の年齢別プロフィール

当日の参加者からのアンケート調査には、190 名からの回答があり、各セッションへの満足度 5 段階評価では、悪いを示す 1、2 はどのセッションにもなく、満足、非常に満足の 4、5 点の回答が、特別講演 1、2 とともに 93%、96% と

高い評価を受けた。午後のシンポジウムでは 98% が、4 または 5 の評価がなされた。

本研究会 1 日を通しての総合評価でも、98% が満足または非常に満足との回答であった。(図 4)

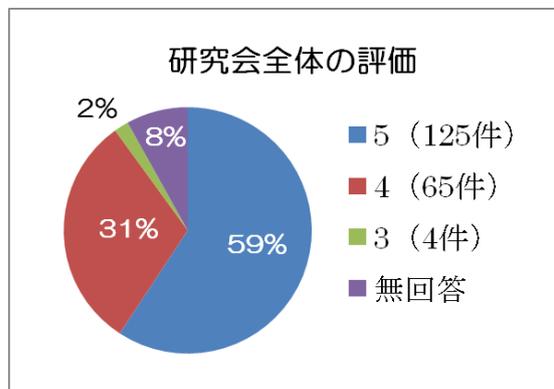


図 4：第 1 回研究会の参加者評価

同日の参加者アンケートによる【研究会の感想】では

「多くの職種が集まったこと、多くの職種の意見が聞けたこと、患者さん側の意見が聞けたことがとても良かった」という内容の意見が多く寄せられた。その他を挙げると、

「関心が深まった。勉強になった。」「情報共有が出来て良かった。」「問題点が見えてきた。」

「職場の側の人間の悩み、患者家族の悩み双方の悩みが知れて良かった。」「厚労省の方が参加したことが良かった。」「アイデアを貰えた。」などであった。

### D. 考察

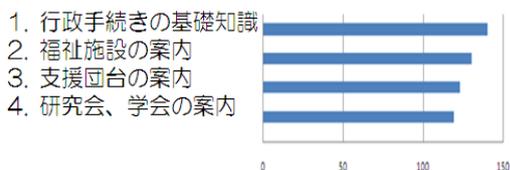
今回全国小児在宅医療支援研究会を開催し、参加者の在宅医療への関心の高さと、違う職種に携わる人々の、日常では知りえない活動が明らかとなって、お互いに認識し合えたことは、今後の小児在宅医療支援を進める上で極めて大きな成果と言える。更に、今回活用された、ホームページに関する当日アンケートで、

- 1) ホームページから得たい小児在宅医療の情報、
- 2) 患者様のご家族を支援するにあたり、困難を感じる施設は？

をたずねてみると、図5のごとくで、とくに1)では行政手続きについての情報を求める意見が多く、2)では行政窓口に対する改善を示唆する内容であった。

◆医療的ケアを必要とする小児のための在宅医療支援研究会HP

1) ホームページから得たい小児在宅医療の情報：



2) 患者様のご家族を支援するにあたり、困難を感じる施設は？

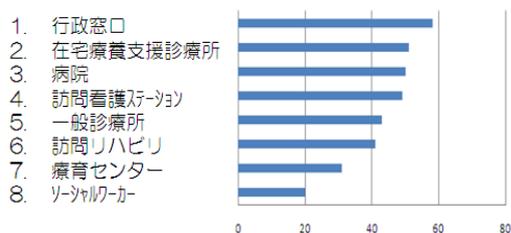


図5：HPから得たい情報へのアンケート

今後は、それぞれの職種域で、さらに今回の意見を生かして患児、家族の自宅での生活のQOLの向上を支援してゆくための方略を練る必要がある。

さらには、このような気づきをより多くの関係者で共有し、ネットワークづくりを進めながら、在宅医療への理解と活動を深めるための、第2回全国小児在宅医療支援研究会開催を平成24年10月27日に行うことを確認し、次の活動へと移行する。

E. 研究発表