

## 第2回日本小児在宅医療支援研究会に向けて

成人に比べて制度的にも医療経済や人的資源の面からものはるかに遅れている小児在宅医療を改善普及させることを目的に、昨年10月29日に大宮ソニックシティにて第1回日本小児在宅医療支援研究会を開催してから、早くも一年が経過しました。この間、各地で少しずつ、小児在宅医療を支援するための取り組みが芽生えて来ています。平成24年度の厚生労働省在宅医療連携拠点事業でも全国で3つの小児関連施設の事業が採用されました。また日本重心学会や日本周産期・新生児医学会や日本小児科学会などでも小児在宅医療関連のシンポジウムや演題が採用される様になりました。小児在宅医療支援を掲げるネットワークも増えてきています。

しかしまだまだ小児在宅医療に関する公的支援や社会的認識は不十分で、医療ケアを要する子どもが在宅療養に移行した場合には、母親を中心としたご家族に過大な負担がかかる現状が続いています。ご家族の負担を少しでも軽減し、安全に在宅医療を進めていくためには、病院・療育施設の医師・看護師だけでなくコメディカルスタッフや地域保健センター・訪問看護ステーション・在宅療養支援診療所や行政との連携を更に推進していく必要があります。

小児の在宅医療推進はNICUや小児救急患者の応召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します。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ています。

そこで昨年と同じ大宮ソニックシティにおいて2012年10月27日に第2回日本小児在宅医療支援研究会を開催することとしました。今回のテーマは「小児在宅医療、もう一步を踏み出そう！」です。是非ともご来場下さりました皆様におかれましては、小児在宅医療の現場で奮闘しておられる講師やシンポジストのお話を傾聴していただいた上で、“もう一步を踏み出す”ための具体的なアイデアや方策を積極的に御提言下さいますように、お願い申し上げます。

平成24年10月吉日

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 研究代表者 田村正徳

「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」

提案者：田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター小児科）



第2回 日本小児在宅医療支援研究会  
「小児在宅、もう一步を踏み出そう」

会 場：大宮ソニックシティ 市民ホール

日 時：2012年10月27日（土） 9：50～18：00

開会挨拶 9：50

田村 正徳

一般演題 10：00～11：40

【part A】

座長 山内 透雄（埼玉医科大学病院小児科）

安藤てる子（埼玉医科大学小児病棟）

A-1 出生前診断から見た小児在宅医療の現状

<sup>1)</sup>国立成育医療研究センター周産期センター新生児科、

<sup>2)</sup>周産期センター胎児治療科、<sup>3)</sup>総合診療部、

<sup>4)</sup>生体防御系内科部長、医療連携・患者支援センター長

○中村 知夫<sup>1)</sup>、伊藤 裕司<sup>1)</sup>、左合 治彦<sup>2)</sup>、阪井 裕一<sup>3)</sup>、横谷 進<sup>4)</sup>

A-2 小児在宅人工呼吸管理導入における在宅調整表および

在宅人工呼吸療法移行パスの活用

<sup>1)</sup>公立陶生病院 小児科、<sup>2)</sup>同地域医療部在宅医療室

○家田 訓子<sup>1)</sup>、星野美穂子<sup>2)</sup>、小野 薫<sup>2)</sup>

A-3 在宅療養に向けた新生児未熟児病棟と小児病棟の連携

埼玉医科大学病院成育医療センター<sup>1)</sup>新生児未熟児病棟、<sup>2)</sup>小児病棟、<sup>3)</sup>小児科

○築山 裕美<sup>1)</sup>、岩倉 鮎子<sup>2)</sup>、平山 和枝<sup>2)</sup>、山内 秀雄<sup>3)</sup>

A-4 在宅への移行に難渋し、4年以上を要した1男児例

埼玉医科大学病院小児科

○植田 穰、山崎 太郎、荒尾 正人、

板野 篤志、山内 秀雄、雨宮 伸

**A-5 過疎地域の地域連携支援体制構築のプロセス ～1 事例を通して～**

埼玉医科大学総合医療センター 小児病棟看護師

○中村 仁美

**A-6 医療的ケアを要する在宅小児のコーディネーター**

—三重県小児在宅研究会からの報告—

<sup>1)</sup>三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター 小児在宅医療支援部、

<sup>2)</sup>三重大学医学部附属病院 小児科、<sup>3)</sup>三重県立看護大学 小児看護学

○岩本彰太郎<sup>1)2)</sup>、河俣あゆみ<sup>1)</sup>、臼井 徳子<sup>3)</sup>、地崎真寿美<sup>1)</sup>、

鈴木志保子<sup>1)</sup>、井澤貴代美<sup>1)</sup>、内田 恵一<sup>1)</sup>、駒田 美弘<sup>2)</sup>

**【part B】**

座長 大山 昇一（済生会川口総合病院小児科）

澤田 理恵（埼玉医科大学総合医療センター訪問看護ステーション）

**B-1 地域医療再生事業プロジェクトにおける小児在宅支援の活動**

<sup>1)</sup>三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター 小児在宅支援部

<sup>2)</sup>三重大学医学部附属病院 小児科

○河俣あゆみ<sup>1)</sup>、岩本彰太郎<sup>1)2)</sup>、地崎真寿美<sup>1)</sup>、

前田 多見<sup>1)</sup>、井澤貴代美<sup>1)</sup>、内田 恵一<sup>1)</sup>

**B-2 在宅における重症心身障害児の意思表示に対するリハビリテーション支援**

<sup>1)</sup>東大宮訪問看護ステーション、<sup>2)</sup>てづかこどもクリニック、

<sup>3)</sup>さいたま市立病院小児科

○佐治 暢<sup>1)</sup>、中田 雅代<sup>1)</sup>、手塚 徹<sup>2)</sup>、明石 真幸<sup>3)</sup>

**B-3 遠隔バイタル情報伝達システムを利用した在宅生活について**

<sup>1)</sup>花の郷、<sup>2)</sup>島田療育センターはちおうじ、<sup>3)</sup>北里大学病院、

<sup>4)</sup>たまがわ医院、<sup>5)</sup>MJC

○関根まき子<sup>1)</sup>、小沢 浩<sup>2)</sup>、金子 忠弘<sup>3)</sup>、藤森 斉<sup>4)</sup>、浜崎 広布<sup>5)</sup>

**B-4 小児科クリニックにおける重症児レスパイト施設の役割**

（医）福田こどもクリニック アルカディア・キッズ・センター

○中原 雅子、福田 明子、福田 清一

**B-5 「街のナースステーション」の実践から見た課題**

特定非営利活動法人ねがいのいえ 理事長

○藤本 真二

**B-6 NMCS（新生児診療相互援助システム）の後方支援（在宅支援）**

大阪発達総合療育センター 南大阪小児リハビリテーション病院

<sup>1)</sup>小児科、<sup>2)</sup>小児外科、<sup>3)</sup>整形外科

○飯島 禎貴<sup>1)</sup>、船戸 正久<sup>1)</sup>、竹本 潔<sup>1)</sup>、馬場 清<sup>1)</sup>、

柏木 淳子<sup>1)</sup>、塩川 智司<sup>1)</sup>、鈴木 恒彦<sup>2)</sup>、梶浦 一郎<sup>3)</sup>

**特別講演** 12：00～13：50

**特別講演 1** (12：00～12：50)

座長 田村 正徳(埼玉医科大学総合医療センター小児科)

**小児在宅医療実技講習会とその構想**

エバラこどもクリニック

江原 伯陽

**特別講演 2** (13：00～13：50)

座長 田村 正徳(埼玉医科大学総合医療センター小児科)

**福祉と医療の協働で支える重症児医療**

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

シンポジウム 14:00～17:50

「それぞれの立場からもう一步を踏み出すために」

座長 船戸 正久 (大阪発達総合療育センター)

前田 浩利 (子ども在宅クリニックあおぞら診療所  
墨田)

(1) 小児科開業医の立場から

宮田 章子 (さいわいこどもクリニック (旧 みやた小児科))

(2) 重心施設の立場から

鈴木 郁子 (毛呂病院光の家療育センター)

(3) 訪問看護ステーションの立場から

梶原 厚子 (NPO 法人あおぞらネット理事)

訪問看護ステーションぞら

子ども在宅クリニックあおぞら診療所看護部統括管理者)

(4) 地域保健師の立場から

阿部 大輔 (寄居町役場健康福祉課)

(5) 病院の立場から

鶴田 志緒 (東京女子医科大学東医療センター新生児科)

(6) 地域ネットワークの立場から

奈倉 道明 (埼玉医科大学総合医療センター小児科)

(7) 行政の立場から

新谷 幸子 (厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室)

閉会挨拶 17:50

側島 久典

# 特別講演

---

## 特別講演 1

### 小児在宅医療実技講習会とその構想

エバラこどもクリニック

江原 伯陽



#### 【略歴】

- 1978 九州大学医学部卒業
- 1978-80 神奈川県立こども医療センター・ジュニアレジデント
- 1980 淀川キリスト教病院勤務
- 1981-82 米国シカゴ大学新生児科に留学
- 1982-90 大阪府立母子保健総合医療センター新生児科
- 1986-90 米国国立衛生研究所 (NIH) 共同研究員兼任
- 1990- 兵庫県三田市にてエバラこどもクリニックを開業
- 2003- 赤ちゃん成育ネットワーク事務局
- 2008- 兵庫県小児科医会副会長
- 現在 日本小児科学会小児医療委員会委員、長期入院児移行問題 WG 委員  
障害児通園施設「かるがも園」嘱託医  
特定非営利活動法人 WELnet さんだ理事

近年、新生児及び小児医療の進歩により、今まで生存不可能と思われてきた児が多くの後遺症や機能不全をかかえたまま、生存するようになった。しかし、退院後に引き続きこれらの児が自宅で安全に生活できるようにサポートする医療的ケアは極めて不完全であり、その役割を家族に押しつける状態が続いている。

成人では介護保険によって制度的に保証されているだけでなく、訪問診療、訪問看護など、医師が患者家庭に赴く OUTREACH の医療文化が根付いているが、小児患者においては、身体が小さい分、親が医療施設に児を搬送できるため、いつの間にか往診することが医療行為の中で消失している。しかし、酸素投与、胃瘻、気管切開やレスピレータを必要とする在宅療養重症児の多くは受診するために医療施設に赴くことは極めて困難である。

そのキーパーソンである小児科医が医療施設から一歩踏み出して、児の家庭に赴くためには、上記のいくつかの医療的ケアに精通する必要がある。しかし残念ながら、これら地域に生きる重度障害児のための全人医療は、医学部時代においても、小児科研修の過程においても習得する機会が殆どなく、機能回復を前提とした、今日の臓器医療を中心とした小児医学から取り残され、数少ない献身的な医師によって支えられているに過ぎない。

そのような背景から、かつて NICU に勤務し、現在全国各地で地域医療を展開している新生児科医 OB の集まりである「赤ちゃん成育ネットワーク」、さらに全国各 NICU の幹部を中心とした「新生児医療連絡会」、及び「日本小児在宅医療支援研究会」が共催で、医師向けの実技講習会を



本年7月に大阪大学医学部銀杏会館で開催した。充分に実技練習ができるように定員を60余名に限定し、4グループに分け、医療的ケアの各テーマについて講師による講義、及びメーカーによる機器展示とともに、各医師とも実際に機器の操作について練習を行った。さらに、診療報酬体系の中で取得できる各診療項目についても解説し、より容易に小児在宅医療に取り組めるような工夫をした。終了後のアンケート調査では「とても良かった」が72%を占めた。今後、できれば全国を数ブロックに分け、このような実技講習会を展開していく予定である。

24時間365日、小児を在宅で診てくれる専門の在宅療養支援診療所・病院が極めて少ない現在、今後、全国的に中核病院小児科や2次医療圏ごとに登録される地域小児科センターに在宅に必要な物品、機器の提供だけでなく、レスパイト入院を期待する一方で、定期的に訪問診療・看護してくれる地域の小児科診療所にOUTREACHをお願いする図式の連携は不可欠となる。そのためには、病院、診療所双方の技術向上と退院前からの情報共有は欠かせない。

## 特別講演 2

### 福祉と医療の協働で支える重症児医療

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



#### 【略歴】

- 1989年 東京医科歯科大学医学部卒業
- 1991年 東京医科歯科大学小児科
- 1994年 土浦協同病院小児科医員
- 1999年 あおぞら診療所
- 2004年 あおぞら診療所新松戸院長
- 2011年 子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田院長

現在、日本の小児医療は、大きな分岐点に立っている。その背景には、医療資源を病院に集中させた医療システムの構造がある。この構造を維持すると、現在、我が国が、他国に先んじて直面しようとしている未曾有の超高齢化社会において医療システムが実質的に崩壊することが懸念されている。来る超高齢化社会は、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あるが、医療システムに直接影響するのは、死亡者数の増加である。2011年の死亡者数が約121万人であったことを考えると、病院死の割合が現状のままであったとしても、病院において現在の約1.5倍、自宅や施設で約2倍の死亡者が発生することになる。これは、現在の医療システムでは対応することは実質的に不可能である。現在、厚生労働省は、総力を挙げて、在宅医療推進に向けて様々な施策を実施しつつある。

同時に、医療資源を病院に集中させるシステムを背景に、我が国の小児医療は、急速に進歩し、世界でも類を見ない子どもの死なない国になった。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。同時に、救命と治療に集中してきた小児医療は、予想もしなかった問題に直面している。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による既存の医療システムへの不適合という問題である。それは、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することによって、惹起されている。現在、小児の医療資源の病院から地域への移行は遅れており、地域における在宅医療のための社会資源は、ほとんど整備されていない。しかるに、そのような資源の乏しい地域社会に医療機器と医療ケアが必要な子どもたちが、急速に増えている。しかし、このような、医療ケアに依存して自宅で生活している子ども達の正確な数や分布など、行政も小児科学会などにも把握されていない。今、小児在宅医療の整備を進めなければ、我が国の小児医療そのものが崩壊しかねない。小児在宅医療の整備は焦眉

の急である。そして、そのためのキーワードが、「福祉と医療の協働」である。これは、成人の在宅医療でも、在宅医療整備の最重要項目とされているが、小児在宅医療においても重症性は極めて高いが、成人よりこれを進めるのは困難である。それは、成人には、介護保険という福祉と医療をつなぐ枠組みがあるが、小児にはそれが無く、私たち医療者に、福祉と連携するための知識や方法がほとんど無いからである。以下の表に示すように、小児在宅医療を支えるには、多くの職種が連携することが必須である。その連携をどう創るか、特に断絶している福祉と医療をどうつなぐか、その鍵が、「ケースに基づく連携会議」である。地域で、子どもたちを支えるために、以下の表に示す様々な職種、様々な機関のメンバーが会議を行い、それぞれの役割を自覚し、互いに補い合うことで、小児在宅医療は進んでいくことは間違いない。

表 重症児を支える地域連携

	地域	病院	ショートステイ施設 日中預かり施設
医師 歯科医師 薬剤師	往診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
看護師	訪問看護師 複数ヶ所から訪問	病棟・外来看護師	看護師
リハビリ セラピスト	訪問リハ	通院リハ	施設セラピスト 通所リハ
ヘルパー（介護）	訪問ヘルパー		介護職
ケースワーカー	地域ケースワーカー 診療所ケースワーカー	病院ケースワーカー	
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		



# シンポジウム

それぞれの立場からもう一步を踏み出すために

---

## (1) 小児科開業医の立場から

さいわいこどもクリニック（旧 みやた小児科）

宮田 章子



### 【略歴】

1976年 東京女子医科大学卒業  
1977年 名古屋市立大学小児科 NICU 勤務  
1999年 心身障害児総合医療療育センター小児科 勤務  
  
1984年 東京都立府中病院小児科 勤務  
1992年 みやた小児科開設  
2003年から 小児在宅医療を開始  
2012年 さいわいこどもクリニックに名称変更

病院から退院した医ケアの必要なお子さんが、地域で生活するためには地域での様々なサポートがなければ成り立たない。地域のかかりつけ医もその一役をなしている。

小児科開業医は、地域の子どもたちを身近に感じながら日々プライマリ医療を行い、対象は健康なお子さんばかりでなく障害をもち医療的ケアの必要なお子さんにも含まれるが、なかなか積極的に関わる事は少ない。開業医の仕事は多岐にわたり一般診療だけでなく園医・学校医の業務、ワクチンや乳幼児健診の業務など他科に比較し業務が多岐にわたり多忙なこと、感染症が主体の外来にあって外来受診数の変動が大きく繁忙期には診療時間をオーバーすることもしばしばで業務の時間配分が難しい。その他様々な理由で、自宅で医ケアを行っているお子さんとの積極的な関わりに二の足を踏むのが現状である。しかし近年在宅医ケアを受けているお子さんが増加している状況で、なんらかの形で関わりを持ちたいと思っている医師も多く存在する。日本外来小児科学会 <http://www.gairai-shounika.jp/> の小児在宅医療検討会、赤ちゃん成育ネットワーク <http://www.baby-net.jp/katudou/chiiki/index.html> などでは、プライマリ医が積極的に関わろうとする活動が盛んになってきており、さまざまな取り組みがなされている。日本外来小児科学会での、3年間のワークショップとセッションを通じた活動を一部紹介する。

2010年のWSは「地域の障がい児を知ろう」—1—とし地域に医療的ケアを必要としている子ども達に、私達小児科医ができることは何か、そのために何をしたらいいのかを検討した。その結果、各々の活動している環境がちがうのである程度立場をわけての検討が必要であることが課題としてあげられた。2011年のWS「地域の障がい児を知ろう」—2—では立場の違う3つのグループにわけて議論し、①小児在宅医療の診療報酬の手引き・早見表を作成する、②在宅診療の立場による役割を明確化する、③診療所と病院と連携可能となる情報交換のツールを検討することが必要であり、そのための検討会とメーリングリスト [wszai@umin.ac.jp](mailto:wzai@umin.ac.jp)（連絡先：神川小児科クリニック 神川晃 [akamikawa@cosmos.ocn.ne.jp](mailto:akamikawa@cosmos.ocn.ne.jp)）を立ち上げ2012年初めから稼働している。

又、演者の置かれている環境下での関わりと継続の工夫や地域内連携の重要性と課題をあげる。開業医にとって在宅医療を受けている子どもたちへの関わりは往診だけに限らず、外来での関わり方や家族支援も、支援の重要な一歩であることも強調したい。

## (2) 重心施設の立場から

毛呂病院光の家療育センター

鈴木 郁子



### 【略歴】

1982年 埼玉医科大学卒業・小児科入局

1984年 厚生連熊谷総合病院小児科出向

1985年 毛呂病院光の家療育センター勤務、現在 施設長

【資格】小児科学会専門医、リハビリテーション医学会専門医、日本小児精神神経学会認定医

【各種委員】重症心身障害学会評議員、埼玉県 発達障害支援事業 委員、ペアレントメンター養成事業 委員、特別支援教育推進委員会 委員、日高市就学指導委員会 委員

毛呂病院光の家療育センターは、歴史的にも古く、日本で三番目の規模をもつ重心施設である。(平成24年度の法改正にて、呼称は18才未満が医療型障害児入院施設、18才以上が療養介護施設となった)重心施設は、半分病院であり半分児童施設という、医療と福祉の両面を持っている大きな特徴がある。そのため多職種(医師、看護師、PT、OT、保育士、指導員)がチームアプローチを展開している。

重症児、者の在宅支援の一環として光の家療育センターで行なってきた支援については、

- 短期入所(昭和47年より開始) ●有期限入所(平成10年より開始)
- 日中一時支援(平成12年より日帰り短期として開始、平成18年より現行の支援)
- 多施設利用のローリングベット(平成14年より開始)
- リハビリ訓練(平成8年より個別訓練開始、平成11年よりグループ訓練開始)
- 装具診(昭和63年より開始)

などがある。これらの機能を多様に活用することで、大学病院に長期入院している児を在宅生活に移行できた(中間施設の取り組み)事例や、施設入所希望児、者に入所以外の多様なサービスの提示ができ、家族が在宅生活を継続した事例など数例経験した。

これらの経験の中で、子どもや家族のケアプランを立てるときに、施設へ入所させて完結するのではなく、隔離された施設で一生を終わるのではなく、施設の機能を最大限活用しつつ障害をもった児、者が、家族と共に家や地域で暮らすことを目指してきた。もう少し付け加えると「親が親になる支援、親が親になるまでの支援」。そこで、これらの事業について説明し、事例を紹介しながら、障害をもった子どもが、家族と共に過ごすことの大切さと地域で暮らすことの大切さについて言及できればと考えている。

### (3) 訪問看護ステーションの立場から

NPO 法人あおぞらネット理事

訪問看護ステーションそら

子ども在宅クリニックあおぞら診療所看護部統括管理者

梶原 厚子



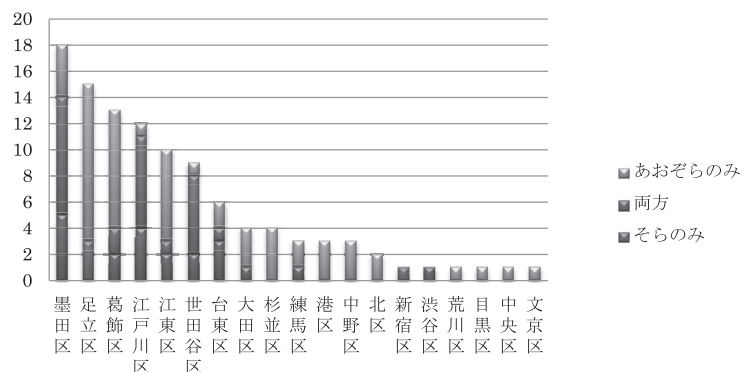
#### 【略歴】

- 1982年 済生会宇都宮病院附属栃木県救命救急センター勤務
- 1986年 獨協医科大学越谷病院勤務
- 1989年 愛媛大学医学部附属病院勤務
- 1996年 (株) クロス・サービス福祉事業部ケアサポートまつやま入社
- 2000年 同法人にて訪問看護ステーションほのか開所
- 2009年 同法人にてほのかのおひさま児童デイサービス開所
- 2012年4月 NPO 法人あおぞらネット訪問看護ステーションそら勤務  
子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田勤務

#### 【もう一步を踏み出すために、訪問看護師として何ができるのか？】

昨年は、愛媛県松山市の訪問看護ステーションほのかの管理者として参加し今年東京都で訪問看護ステーションとクリニックの看護師の立場からの参加となりました。「訪問看護ステーションそら」は世田谷区に6月に開所し、「子ども在宅クリニック」は墨田区にあります。東京都23区を対象にしていますが、利用者が多く、看護師7人理学療法士2人では、もうパンク状態です。区別の利用者数（H24年10月）を見るとわかりますように、23区から依頼が来た順番にお引き受けしていくと、医療依存度が高い子ども達が東西に分かれて暮らしていることが分かります。足立区葛飾区は、地元に着して活動する訪問看護ステーションがあるので訪問診療のみの依頼が多く、訪問看護ステーションが少ない墨田区や江戸川区は、訪問看護と訪問診療を合わせて依頼されます。世田谷区は「訪問看護ステーションそら」の事務所がありますので、当然増えてくるものと思われます。24時間365日対応する訪問看護と訪問診療をモットーにして、今現在利用していただいている子ども達の暮らしぶりや、困りごと、医療、療育教育、福祉の連携、などの詳細を理解していくことで、その子が持つ「生きにくさ」や、「育てにくさ」に寄り添いながら、地域に根づく訪問看護ステーションの活動を深めて行こうと考えています。看護力で、必ず子どもは健康になり笑顔になります。皆さんも一緒に子ども達の力に引き寄せられて、笑顔に出会ってみませんか？誰かがやるだろうではなくて、私もやる！私がやる！みんなでやる！さあ、素敵な一步を一緒に踏み出しましょう。

区別 あおぞら・そら 利用者



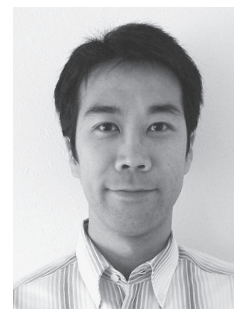
H24年10月15日現在の利用者数



## (4) 地域保健師の立場から

寄居町役場健康福祉課

阿部 大輔



### 【略歴】

北海道網走市出身

1997年 網走市立看護高等専修学校 入学

1999年 毛呂病院附属高等看護学院 入学

2001年 埼玉医科大学短期大学地域看護学専攻 入学

2002年 寄居町役場（健康福祉課）就職

現在は、母子保健、精神保健を中心に担当している。

2012年から埼玉県看護協会 地区理事

わが国の出生数は減少する一方、低出生体重児が生まれる割合は増加しています。これは周産期医療、新生児医療の発展が大きく影響しており、総合周産期母子医療センターや地域周産期母子医療センターで高度な医療を受け、在宅療養へと移行するケースが増えています。このようなケースに対して保健所は「未熟児の訪問指導」（母子保健法第19条）を実施しています。埼玉県では、平成18年から「知事の権限に属する事務処理の特例条例」に基づき、未熟児の訪問指導について、市町村に権限を移譲しました。これにより、市町村保健師が単独、あるいは保健所保健師と同行して家庭訪問を実施しています。

私が小児在宅医療に関わるきっかけは、重症新生児仮死で生まれた児との出会いでした。低酸素脳症のためNICUでの治療を経て、在宅療養移行の準備を整えて1年2か月後に地域周産期母子医療センターを退院し自宅での生活が始まりました。しかし、当初人工呼吸器装着児に対応する地域の訪問看護ステーションはなく、また外出先となる児童デイサービスや短期入所先となる重症心身障害児施設（現・医療型障害児入所施設）は限られており、特に3歳未満の児童が利用できる施設は皆無でした。訪問看護師が中心となってケアと家族支援を行っていただき、また多くの支援者のお陰で在宅療養を継続することができました。保健師一人では家族を支えることもできません。ただひとつ大切にしてきたのは「家族に寄り添う」ことです。複雑な制度やサービス等を伝えたり、短期入所を利用する候補として選んだ施設を家族と一緒に見学したり、利用できる施設を探すお手伝いをさせていただきました。また、訪問看護師から連絡が入ると、不定期ですが家庭訪問を行いました。このお子さんとご家族と関わることで保健師である私自身が学ばせていただきました。

また地域の保健師も、総合周産期母子医療センターが行う研修会に参加し、周産期医療の実状を知り、課題を共有するなど知識の習得を行っています。さらに埼玉県看護協会でも在宅小児・障害児の看護に関する研修会を開催するなどの動きも出てきています。

このシンポジウムでは今回のテーマでもある「小児在宅、もう一歩を踏み出そう」の実現のために、地域の実状と保健師が関わった事例を紹介した上で、課題についてフロアの皆様と共有して議論ができればと考えております。

## (5) 病院の立場から

東京女子医科大学東医療センター新生児科

鶴田 志緒



### 【略歴】

1999年 東京女子医科大学医学部卒業

その後、東京女子医科大学東医療センター小児科、戸田中央総合病院小児科、松戸市立病院新生児科、聖路加国際病院小児科に勤務

2009年 東京女子医科大学東医療センター新生児科

新生児・小児領域における在宅酸素療法（HOT）は近年増加の一途にあり、小児の在宅医療の中で重要な役割を占める。小児HOTは自ら呼吸苦を訴えることができない乳幼児を対象とし、発育発達にとって極めて重要な時期に行われるため、児の状態に合わせたきめ細かい管理が求められる。呼吸状態を正しく把握するためには在宅モニタリングが必須と思われるが、日本小児呼吸器疾患学会の調査では小児HOT患者におけるパルスオキシメータの使用率は1996年で18%、2011年で46%にとどまる。また、呼吸状態をリアルタイムに評価するためには患者宅にモニタを設置するだけでは不十分であり、何らかの手段を用いて患者宅から医療機関へデータを移行させる必要がある。

当院ではHOT施行中の児に対して、患者宅のパルスオキシメータと病院内のパソコンをPHSまたはインターネット回線を用いて接続しデータを遠隔取得するシステムを試行している。これを「通信システム」と仮称し、得られたデータを治療方針の決定に役立てている。通信は、患者の状態に合わせて週1回から月1回の定期通信と、急性呼吸器感染時などの緊急通信に分けて行う。患者は夜間のみパルスオキシメータを装着し、翌朝、蓄積されたデータを病院のパソコンへダウンロードする。得られるのは脈拍数と酸素飽和度の連続データであり、それぞれのヒストグラム中央値とトレンドデータから、酸素化、睡眠の質、危険な低酸素発作について判定する。

本システムの利点としては、1) 夜間の呼吸状態を把握できる、2) 患者の移動が不要であり患者及び家族の負担が軽減される、3) 定量的評価のもと治療方針を決定できる、4) 呼吸器感染等の急性疾患への対応が可能、などが挙げられる。2009年4月から2012年10月までに当院で在宅モニタリングを施行した6名の患者については臨時受診や緊急入院、突然死はなく、患者の状態に即した管理を行うことで在宅突然死や急性感染に伴う呼吸状態悪化を回避できているものと思われる。しかしながら、現在のところ在宅モニタリングは保険対象外であり費用負担などの問題が残る。

小児HOTのゴールは「退院」ではない。この時期にどのような管理がなされたかにより将来の肺機能や発達に影響を及ぼす可能性がある。HOTがより適切に管理され、家族も医療者も安心して児を見守れるサポート体制の構築が望まれる。

## (6) 地域ネットワークの立場から

埼玉医科大学総合医療センター小児科

奈倉 道明



### 【略歴】

1994年 東京大学医学部卒業

その後、東京大学病院、焼津市立病院、水戸赤十字病院小児科に勤務

1999年 東京大学医学系大学院生殖発達加齢医学博士課程入学

2001年 重症心身障害児施設なす療育園

2002年 「こどもの早起きをすすめる会」結成

2003年 埼玉医科大学総合医療センター小児科

新生児医療が発達し、重症な新生児の救命率が急速に上がったが、同時に障がいを抱えて生きていく乳幼児も増えた。またインフルエンザ脳症などによって重度な脳障害を残す子どももいる。このような重症な小児患者を在宅医療に移行させることは容易ではない。一方、国の医療・福祉政策は在宅医療に向けて制度改革を推し進め、成人においては在宅医療がそれなりに充実してきた。あおぞら診療所の前田先生は、千葉県松戸市や東京都墨田区において、成人の在宅医療の制度をうまく活用することで、小児の重症患者の在宅医療を成功させている。

病院医師は在宅医療が成立するようにさまざまな調整をする役割が求められる。特に在宅診療医、訪問看護、訪問介護などの多職種に協力をお願いし、密な連携を持つことが重要である。そのために最も重要なことは、地域における医療・福祉の資源を把握しておくことである。

埼玉県は人口に比して医療機関の数が少なく、在宅医療を担うに厳しい状況にある。重症な小児患者の数は多くはないが、その住所は広域に渡って点在しているため、それぞれの地域事情を鑑みてその子と家族に合った在宅医療の在り方を模索していかなければならない。そこで私たちは、埼玉県全域での小児の在宅医療支援研究会を立ち上げ、医師だけでなく多職種も含めてこのネットワークの拡充を目指している。また、埼玉県全域の在宅療養支援診療所と訪問看護ステーション、訪問介護事業者にアンケートを行い、小児の在宅医療の患者を診て下さる施設を調査した。その結果を埼玉県のマップの中にプロットし、一般に活用できるよう準備している。

このように、重症な小児患者を在宅医療へつなげるためには、地域のリソースを知り、顔の見える関係性を構築し、密な連携を持つことが鍵となる。病院医師にとっては、狭くなりがちな視野を広げ、地域の生活を知る貴重な機会となっている。

## (7) 行政の立場から

厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室

新谷 幸子

### 【略歴】

2006年 筑波大学医学専門学群卒業  
2006年 聖路加国際病院外科系レジデント  
2008年 厚生労働省保険局医療課  
2010年 同 健康局総務課  
2012年 同 医政局指導課在宅医療推進室

### 【はじめに】

我が国は急激な少子高齢化を迎えており、高齢者数は2040年頃まで増加し続け、2020年には高齢化率が30%近くに達すると見込まれている。このままでは、2050年には、国民の4割が高齢者となって、高齢者1人を1.2人の現役世代が支えることすら予想されている。

また、国民の多くが在宅で療養することを望んでいる。来たるべき高齢社会に備え、できるだけ住み慣れた地域で在宅を基本として必要な医療・介護が受けられる体制を構築することは急務である。

### 【在宅医療における国の取組】

このような状況を踏まえ、国は2012年度を「在宅医療・介護あんしん2012」と位置づけ、予算、制度、報酬を総動員して在宅医療の推進に当たっている。

予算事業のひとつとして行っている在宅医療連携拠点事業は、在宅を提供する医療機関等を連携拠点として、地域における多職種協働による医療と介護の連携を図るための事業であり、平成24年度は105カ所の拠点において在宅医療・介護連携に取り組んでいる。この中で、小児を対象とした取り組みも行われており、今年度の取り組みを総括すること等により、小児の在宅医療のための連携体制について、検討を進めていく。

# 一般演題

---

## 出生前診断から見た小児在宅医療の現状

<sup>1)</sup>国立成育医療研究センター周産期センター新生児科、<sup>2)</sup>周産期センター胎児治療科、

<sup>3)</sup>総合診療部、<sup>4)</sup>生体防御系内科部長、医療連携・患者支援センター長

○中村 知夫<sup>1)</sup>、伊藤 裕司<sup>1)</sup>、左合 治彦<sup>2)</sup>、阪井 裕一<sup>3)</sup>、横谷 進<sup>4)</sup>

**【背景】**我々は、NICU入院歴のある小児の多くが在宅医療を必要としていることを含めた小児在宅患者の現状と、中間病床、在宅医療体制の整備の必要性について報告してきた。近年、出生前診断が話題となっているが、国立成育医療研究センターNICUに入院する新生児の約半数が出生前診断治療をうけている。そこで、当院にて出生前診断を受けた患者を対象とし、小児在宅医療の必要性について検討した。

**【対象・方法】**2002年から2011年の10年間に出生前診断目的で国立成育医療研究センター胎児診療科を受診した1975名の母体と児の診療録より、受診理由及び診断疾患、胎児のアウトカム、小児在宅医療の必要の有無と内容について検討した。

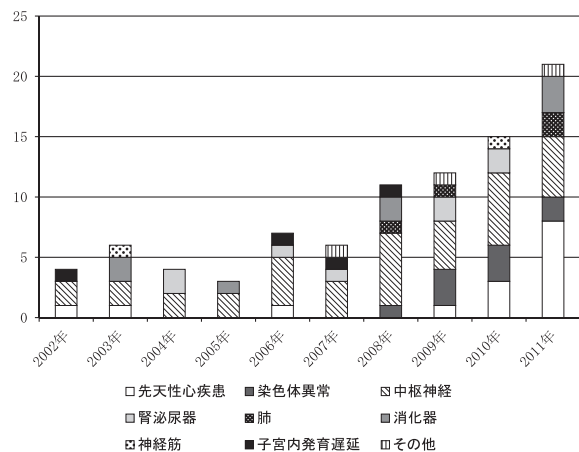
**【結果】**2011年324名が出生前診断をうけ、2003年の2倍となった。先天性心疾患が344名(18%)、染色体異常、先天性神経疾患、先天性腎泌尿器科疾患、先天性呼吸器疾患が12-14%あった。親の精査希望も16%で、2011年に急増した。当院出生1076名中89名(8%)が在宅医療をうけ、年ごとに増加した。出生前診断で脊髄髄膜瘤の診断を受けた患者で自己導尿は必須の在宅医療であるように、疾患によって必要な在宅医療に偏りが見られたが、どの疾患群にも複数の在宅医療を必要とする患者が存在した。

**【考察】**出生前診断を積極的に行っている国立

成育医療研究センターのような小児専門医療機関のNICUに入院する患者を、小児在宅医療と出生前診断の視点から検討すると、従来の低酸素性脳症や染色体異常の患者だけでなく、さまざまな先天性疾患を出生前診断された患者が集まっていることが明らかになった。

**【結語】**出生前診断で疾患を指摘された両親とこどもを支えるシステムの一つとしても、小児在宅医療を整備することは急務であり、このことは、患者の転機と深くかかわっていると考えられた。

図1 疾患群別在宅医療患者数の年推移



## 小児在宅人工呼吸管理導入における在宅調整表および在宅人工呼吸療法移行パスの活用

<sup>1)</sup>公立陶生病院 小児科、<sup>2)</sup>同地域医療部在宅医療室

○家田 訓子<sup>1)</sup>、星野美穂子<sup>2)</sup>、小野 薫<sup>2)</sup>

私たちは1996年に小児在宅人工呼吸療法を開始し、今までに13名が在宅人工呼吸療法を導入した。何らかの理由により在宅移行ができなかった児は4名であった。在宅移行後2名が人工呼吸器を離脱することができ、4名が死亡した。現在7名が在宅人工呼吸療法を行っている。①呼吸管理、栄養管理、痙攣の治療などの医療介入、②在宅で必要となる機器や物品の選定、準備、③利用可能な福祉サービスの紹介、④家族への教育・指導などを、主治医・担当医、臨床工学技士、病棟担当看護師、在宅医療室看護師、医療ソーシャルワーカーといった多職種が役割分担、連携し、在宅移行をすすめている。

当院では医療機関訪問看護師が医師や病棟看護師と連携し、在宅移行が必要な児・家族に、在宅移行に向けて入院中から支援を行っている。これまでに在宅移行必要物品チェックリスト表、小児在宅移行導入マニュアルを作成し利用してきた。2011年からは院内連携と家族支援のための電子カルテを利用した在宅調整表、および在宅人工呼吸療法移行パスを作成し、活用を開始した。在宅移行を視野に入れた時点で在宅調整表を作成し、在宅人工呼吸療法移行パスは退院時期が決まった後に、家族に説明し渡している。在宅調整表に関しては、各部署の動きが一覧で把握可能で、進行状況がわかりやすく、指導計画書としても利用可能であった。支援パスは、医療者には、在宅移行に必要な事項や各部署の役割が

明確になり、また、家族にとっては退院までの流れを理解し、心構えができたようであった。さらに指導内容を振り返り、チェックすることも可能であった。

CSHCN (Children with special health care needs) 「慢性的な身体・発達・行動・情動の問題があり、特別な保健サービスを必要とする子供たち」では、専門性を発揮するチーム医療が機能することで在宅移行が可能となる。在宅調整表および在宅人工呼吸療法移行パスを活用することにより、より円滑に各部署が連携し在宅移行支援を行うことが可能であった。今後、内容や運用方法をさらに検討したい。

## 在宅療養に向けた新生児未熟児病棟と小児病棟の連携

埼玉医科大学病院成育医療センター<sup>1)</sup>新生児未熟児病棟、<sup>2)</sup>小児病棟、<sup>3)</sup>小児科

○築山 裕美<sup>1)</sup>、岩倉 鮎子<sup>2)</sup>、平山 和枝<sup>2)</sup>、山内 秀雄<sup>3)</sup>

はじめに

周産期・新生児医療、小児医療の進歩によりハイリスクなケースの救命が可能となった結果、多くの医療行為を継続して退院する子どもたちが増えてきている。

これまでA病院成育医療センターでは、在宅療養を必要とし退院するケースは、新生児未熟児病棟で療養行動手技を修習し退院していた。多くの療養行動を必要としながら在宅療養を行っているケースは体調を崩しやすく、再入院することも少なくない。その際は小児病棟への入院となる。しかし、小児病棟と新生児未熟児病棟での指導内容の違いや情報共有の場がないことから、継続したケアが困難であることや家族の慣れない環境への戸惑い等の問題点が挙げられていた。

今回、新生児未熟児病棟・小児病棟間での連携による退院調整により在宅療養が可能となった事例を経験したので報告する。

事例紹介・経過

患児Aは胎児診断にて先天性疾患が疑われ出生後は積極的治療を行う予定であった。出生後気管内挿管し人工呼吸器管理を行っていたが、抜管困難なため気管切開を施行した。また経口摂取が困難であり経管栄養が必要であった。両親へは生後早期より在宅療養へ移行できるよう関わった。母親は在宅療養に対して前向きであったが、父親は消極的姿勢であり受け入れ困難であった。

まず、新生児未熟児病棟では受け入れ困難であった父親に対し、病棟医師・看護師が母親と共に参加を促し、父親の受け入れ状況に配慮しつつ積極的に関わった。その結果徐々に父親は在宅療養を前向きに検討するようになった。その後退院調整のため、新生児未熟児病棟・小児病棟の看護師間で患児の状態と両親の療養行動に関する修習状況の引き継ぎを実施し、さらに指導パンフレットの統一を図った。また、病院と訪問看護センター・保健所・市役所障害福祉課によるカンファレンスを行い退院後の支援体制を確認した。小児病棟へ移動後は付添い入院や外泊を行い、退院後の生活での問題点を明確にし在宅療養へ向けて退院調整を図った。結果、患児Aは退院し在宅療養へ移行することができた。

現在の取り組み

新生児未熟児病棟と小児病棟の医師・看護師間で定期的にカンファレンスを行い、今後在宅療養へ移行するケースについて情報共有に努めている。また在宅療養に関する処方物品の整理や、短期入院などの利用による在宅療養中の両親の負担軽減を図る事、訪問看護センターや保健所等と連携し退院後の支援体制の調整を行っている。



## 在宅への移行に難渋し、4年以上を要した1男児例

埼玉医科大学病院小児科

○植田 穰、山崎 太郎、荒尾 正人、板野 篤志、山内 秀雄、雨宮 伸

## 【はじめに】

新生児医療、救急医療、そして障害児（者）医療の進歩によって、気管切開や経管栄養などの医療的ケアを必要とする子どもたちが、年々増えてきている。高度な医療ケアを必要とする症例は入院が長期となるケースが多く、新しい入院患者の受け入れに支障を来し医療の現場において喫緊に解決すべき問題点となっている。また制度改革による在宅医療の推進がなされているものの、社会資源に乏しいのが現状である。4年以上もの長期間を在宅移行のために要した症例を提示し、小児在宅医療への移行方法について考察する。

## 【症例】1歳男児

出生：38w1d、2610g、Apgar Score 7点（1分値）/4点（5分値）

出生後、痙攣とチアノーゼが認められ新生児仮死にて当院NICUへ搬送。口蓋裂、小顎症、耳介低位、内反足などが認められ奇形症候群が疑われた。気管挿管し人工呼吸管理、経管栄養による全身管理を行った。抜管困難のため生後8ヶ月で気管切開施行。この時点では寝たきりで、気管切開部より人工呼吸器、経管栄養を必要とした。

在宅の手技の練習や緊急時の対応などの教育を行い1歳0ヶ月でNICU退院となったが、2か月後にカニューレ閉塞による窒息で当科救急搬送された。集中管理を行い状態は安定したが、児の緊急事態を目の当たりにした両親の不安と恐怖心が強く、不十分な状態での

退院だったのではないかと疑問も生じ、退院への協力を得ることが困難な状況になった。担当医師、看護師、MSW、訪問看護ステーション、保健センターなどが協力しサポート体制を構築したところ徐々に両親の態度も軟化し、児の状態の改善や発達に対し積極的に取り組むようになった。1歳5ヶ月時で人工呼吸器が夜間のみに変更。1歳6ヶ月時に増粘剤の使用によりGERD改善し、十二指腸チューブから胃チューブへ移行。同時期より経口摂取も少量開始することができ、医療行為の依存度を軽減していった。2歳5ヶ月時より外出可能となり、施設への通所を開始し、同じ環境の親との交流を持つことができた。まだ両親の不安は強かったが、5歳0ヶ月で経管栄養中止となり、在宅医療のレスパイト目的に施設での短期入所をこまめに行っていくことを前提に5歳3か月で退院となった。

【まとめ】在宅医療への移行には、綿密な計画と多職種のサポートが必要である。本症例は4年以上を費やして信頼関係の回復やサポートを構築した結果、在宅医療へ移行することができた。

## 過疎地域の地域連携支援体制構築のプロセス ～1事例を通して～

埼玉医科大学総合医療センター 小児病棟看護師

○中村 仁美

近年、医療技術の進歩に伴い、先天性疾患や重症児の救命が可能となった。その反面、救命した小児は重篤な後遺症を残し、医療的ケアを受けながら生活しなければならない。

当センターは小児医療の過疎地と言われる埼玉県西部地区の小児救急医療を担っている。そのような地域で在宅医療を行うためには、地域で連携した支援体制を構築することが必要である。1事例をもとに地域連携支援体制を構築したプロセスを報告する。

(事例) K君 3歳男児 脳炎脳症

住居周囲：近隣に大きな病院はない

入院経過：痙攣を主訴とし脳炎脳症で入院。循環動態の安定を図るために集中治療を行い、救命したが自発呼吸は消失し、意識レベル III-300の後遺症を残した。中枢性尿崩症を併発。全身状態が安定した所で退院調整を開始した。

(地域医療の検討) K君の退院が具体化した時点で家族と病院スタッフでカンファレンスを行い、必要な地域医療資源について検討した。在宅療養に向け①医療的ケアによる母の負担が大きい②同胞の学校行事などで母が不在となる③電解質の定期的な検査が必要である④関節硬縮予防と肺理学療法が必要とわかった。そこで近隣の診療所、訪問看護ステーション、訪問リハビリ、通所施設の検索を開始した。

(地域医療へ調整と連携)

①診療所：試験外泊時に医師が同行し診療所

に対して情報提供を行い、往診を了承してもらった。

②訪問看護ステーション：近隣の訪問看護ステーションは小児の経験がなく、呼吸器装着した小児の受け入れは初めてだったため、家族との信頼関係を構築するために入院中に家族と面談していただいた。

③通所施設：一時預かり可能な通所施設が近隣にあり、通所可能となった。

④訪問リハビリ：当病院のMSWに相談し、近隣の訪問リハビリを検索し決定できた。(結語)「家で採血してもらえてよかった。」「訪問看護ステーションに呼吸器のついた子どもが増えたみたい。」と母から聞いた。このように地域で必要な医療を提供できるように調整することは、家族にとって相談できる相手が広がることとなる。重症な小児を引き受ける診療所や訪問看護ステーションは少ないが、積極的に診療所や訪問看護ステーションに情報を提供し、受け入れてもらう努力が必要である。

最後に障害をもった小児がその子らしく成長発達でき、家族が望む形で在宅医療ができるように、現場の実践者が地域にアプローチし続けることが今後の在宅医療の拡充と地域連携の拡大につながっていくだろう。

## 医療的ケアを要する在宅小児のコーディネーター —三重県小児在宅研究会からの報告—

<sup>1)</sup>三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター 小児在宅医療支援部、

<sup>2)</sup>三重大学医学部附属病院 小児科、<sup>3)</sup>三重県立看護大学 小児看護学

○岩本彰太郎<sup>1)2)</sup>、河俣あゆみ<sup>1)</sup>、臼井 徳子<sup>3)</sup>、地崎真寿美<sup>1)</sup>、

鈴木志保子<sup>1)</sup>、井澤貴代美<sup>1)</sup>、内田 恵一<sup>1)</sup>、駒田 美弘<sup>2)</sup>

近年、新生児・小児の救急・集中治療の向上に伴い、様々な基礎疾患及び合併症を持った子どもが在宅医療支援対象児となってきている。そのため、在宅療養児にとって、幅広い医療・専門的療育が必要とされ、その支援の中心的役割を担う家族の負担は計り知れない。こうしたことから、今後の在宅療養児に対する支援には、医療機関、療育・福祉施設及び行政との連携がより一層重要と考える。

現在、三重県内の NICU（5 施設）あるいは基幹病院（21 施設）に入院・通院している子どもが在宅医療支援を必要とした場合、各施設は、個々の症例に合わせ、対応可能な数少ない地元かかりつけ医、訪問看護ステーション等を探し、連携を図る努力を重ね対応している。特に、高度な医療ケアを必要とする児に対する在宅医療支援では、小児科医だけでは対応しきれない場合が多く、小児外科を含む外科医がいる専門施設、往診可能なかかりつけ医、レスパイト施設、訪問看護・リハビリステーション、ヘルパー、医療機器業者、地域の福祉担当者（障害福祉課、保健所）などといった多職種との連携が必須となる。しかし、こうした連携は、小児の場合、ケアマネージャーが不在なため、各施設の医療ソーシャルワーカー、医師・看護師に委ねられているのが現実であり、連携が不備なまま在宅移行していくケースもある。また、県内

では医療・社会資源の地域格差が存在し、在宅医療ケアを要する児及びその家族の生活の質は、それらの充実度に規定されているのが現状である。

こうした背景から、本年より地域医療再生事業の一環として「小児在宅医療支援システムの構築」が掲げられ、県を巻き込んだ取り組みが始まった。その拠点として、三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター内に小児在宅医療支援部が設置され、地域連携を命題に展開している。今回、その活動の一つである「三重県小児在宅支援研究会」の中で議論された在宅小児コーディネーターの在り方について多職種からの意見が得られた。

本研究において、こうした意見を紹介するとともに、県外の小児在宅コーディネーターの実態について情報を頂きたく発表致します。

## 地域医療再生事業プロジェクトにおける小児在宅支援の活動

<sup>1)</sup>三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター 小児在宅支援部

<sup>2)</sup>三重大学医学部附属病院 小児科

○河俣あゆみ<sup>1)</sup>、岩本彰太郎<sup>1)2)</sup>、地崎眞寿美<sup>1)</sup>、前田 多見<sup>1)</sup>、井澤貴代美<sup>1)</sup>、内田 恵一<sup>1)</sup>

近年、周産期医療、救命医療の進歩に伴い、NICU や小児病棟において重複した医療的ケアを必要としながら長期入院を経て在宅に移行する子どもが増加している。しかし、地域での小児在宅医療支援の受け皿が少ないことや、小児のコーディネーターの不足から、在宅で生活する子どもや家族の生活の質を保障するためにはまだ課題が多いのが現状である。

これらの課題に取り組むために、2012年1月、三重県地域医療再生事業に採択され、大学病院医療福祉支援センター内に、小児在宅支援部が設置された。県の協力を受け、本格的に「小児における地域医療ネットワークシステム構築」にむけた活動を開始した。具体的には、地域医療再生事業計画に則して3次医療圏から在宅医療まで円滑に切れ目のない連携体制を促進するとともに、在宅医療を支える診療所および訪問看護ステーションの確保と人材育成を目標としている。

この事業の特徴は、ネットワークシステムの構築と、小児在宅を引き受けられる小児在宅診療所数や訪問看護ステーションを増やすための教育的活動を2本柱としている。

具体的な活動内容は、①当大学病院から在宅に移行した子どもを対象とした訪問活動（訪問診療・訪問看護）、②小児在宅における研修、③訪問看護ステーション・保健師からのコンサルテーション活動、④三重県小児在宅研究会の開催（3回/年）である。

今回、小児在宅支援部の活動を通し、地域で支える小児在宅の必要性と、子どもと家族を中心とした関係機関が連携していく重要性をあらためて認識したこと、小児に重要な成長発達や、子どもや家族の生活の質を保障するための支援について、取り組まなければならない課題が明らかになったので報告する。

## 在宅における重症心身障害児の意思表示に対するリハビリテーション支援

<sup>1)</sup>東大宮訪問看護ステーション、<sup>2)</sup>てづかこどもクリニック、<sup>3)</sup>さいたま市立病院小児科

○佐治 暢<sup>1)</sup>、中田 雅代<sup>1)</sup>、手塚 徹<sup>2)</sup>、明石 真幸<sup>3)</sup>

呼吸器管理を必要とする重度の障害を持った小児を在宅で育てる親にとって、その生活を支えるために充実した地域医療・福祉体制を整えることは必須である。様々な機器の管理、毎日の衛生管理、頻回の吸引や排泄のケアなど、親の努力・献身は並々ならないものであり、休む間もなく次々とケアをこなさなければならないのが現状である。不安な兆候がある場合に実際に訪問して相談・対応できる医療職や、定期的に関わって親をレスパイトさせる福祉職が関わることは安心して在宅生活を実現できる要件となる。

しかしながら、我々医療職はとかく体調や安全性にばかり目が行ってしまい、子ども達が実際に日々をどのように過ごしているのかということに目が向かないことも多い。日々の健康状態に気を遣いながらも、親は健常の子と同じように季節のイベントを行い、節目節目で成長を祝い、部屋を飾ったり音楽をかけたりする。そして、子どもに話しかけ、様々な様子を感じ取りながらコミュニケーションを図っている。

重症心身障害児のリハビリテーション（以下：リハ）では、まず排痰を中心とした呼吸療法や、適切なポジショニングの検討、関節拘縮や変形などの二次的障害の予防に努めることが多い。加えて在宅では、生活上の様々なイベント、親の声かけや慣れたスタッフの関わりを通して、長期に渡って発達を見守ることができる。毎日の暮らしの中で、子ども

の表情の変化や、快・不快の表出などを観察し、遊びや活動を通して発達をサポートしていく。

重度の障害を持つ小児の親は、自宅に帰るまでに少なからず厳しい宣告を受けている。多くが話すことも自由に動くこともできないと言われ、全く何もできないのかと理解してしまう。しかし、子どもが成長するに伴って、動かない身体のあちこちを使って微細に表出していることに自然に気づいてくる。親が感じる子どもの表出の方法は、まさに親子でしか分かり得ないこともあるが、なんとなく感じる、そこに創造と工夫の余地があると感じている。

今回、出生直後には脳死に近いと診断された小児の在宅リハを通して、親子のコミュニケーションの様子を見ながら、子どもの表出の反応を観察しつつ関わる機会を得た。その中で、リハ実施中にわずかな自発的な動きを感じることもあり、それを本児にフィードバックすることによって自発的な意思表示の拡大ができないかと取り組んだケースについて紹介・報告する。

## 遠隔バイタル情報伝達システムを利用した在宅生活について

<sup>1)</sup>花の郷、<sup>2)</sup>島田療育センターはちおうじ、<sup>3)</sup>北里大学病院、<sup>4)</sup>たまがわ医院、<sup>5)</sup>MJC

○関根まき子<sup>1)</sup>、小沢 浩<sup>2)</sup>、金子 忠弘<sup>3)</sup>、藤森 齊<sup>4)</sup>、浜崎 広布<sup>5)</sup>

医療的ケアを含む重度の障がいを持つ方が通う生活介護事業所として、花の郷はいきいき暮らし利用者支援やご家族のサポートを担う役割がある。当事者とご家族、医療機関、そして地域福祉が、お互いに目にみえたつながりを持つことは、在宅生活を安心して過ごすために大切なことである。今回、医療的ケアを必要とするご利用者3名について、遠隔バイタル情報伝達システム（MJC社製）を試行した。今回試行したシステムはパルスオキシメーターや血圧計のバイタルサインデータをBluetooth信号に変換して携帯電話端末に無線送信を行うもので、携帯電話端末からインターネット網を利用しサーバーにリアルタイムにデータ蓄積がされ、関係者がサーバーにアクセスするといつでもデータを確認することができる。実際の使用では、日常使用する測定や通信機器であるため使用方法に困難さがないこと、データはヒストグラム解析やアラーム履歴なども残るため日常で体調に変化がある時や、生活リズムの把握として記録に残す事ができた。その記録からご利用者やご家族と日常の生活についての相談や、体調変化の傾向を話すことができ、その内容や体調などを事業所として、ご利用者やご家族の言葉以外に主治医へ情報提供をする資料として活用することができた。また北里大学病院と連携し在宅呼吸器事例の宿泊を行うこともできた。今回の試行で共通していえることは①在宅生活をしながら医療機関や日

中通所する福祉施設と連携をとる手段の1つ  
②日常のリアルタイムな体調の確認③当事者とそのご家族にとっての安心感である。関係機関が情報共有をし合うことは、連携の第一歩であり、そのサポートがお互いの安心感と信頼へのネットワークになる。当事者が在宅生活をするのがゴールではない。豊かな暮らしの中で在宅生活をするのがゴールなのである。そのために、当事者とご家族をみんなで支え合うことが大切であり、今回試行したシステムがその役割を果たしていくのである。

—「輪」を「和」でつなぐ—

すべての人々を幸せにする道である。

## 小児科クリニックにおける重症児レスパイト施設の役割

(医) 福田こどもクリニック アルカディア・キッズ・センター

○中原 雅子、福田 明子、福田 清一

**はじめに** 近年、新生児医療の進歩により救命率が高まり、NICUを退院して在宅へ移行する医療ニーズの高い低年齢の重症心身障害児が増えている。そのため家族への負担が非常に大きなものとなっており、在宅で過ごす重症児及び家族への早期支援が求められている。

**経緯** 当施設アルカディア・キッズ・センター（AKC）は、小児科クリニックに併設しており、重症児を一時的に預かり、家族の心身の疲れを癒すレスパイトを目的としている。

設立当初は、乳幼児期の医療的ケアが必要な重症児のレスパイトケアを行う制度がなく、平成16年5月より児童デイサービス事業として開所した。しかし特殊な専門性が求められる業務であるにも関わらず、単独の事業としては経営的に成り立たないため、現在では医療法人の中で、重症児（医療型）の日中一時支援事業として活動している。

**事業概要** AKCの契約児は、平成23年度現在35名で、対象年齢は2歳から16歳までおり、一日の定員は10名である。スタッフは利用人数に合わせて、看護師と保育士を2～5名配置している。利用児の疾患の内容は、脳性麻痺、筋ジストロフィー、染色体異常、慢性腎不全など様々であり、医療的ケア（口鼻腔吸引・気管内吸引・経管栄養・導尿・吸入・投薬・人工呼吸器管理）の実施や重症児に必要な姿勢管理を取り入れながら、日常生活援助を行っている。

そしてAKCでは単なるレスパイトだけにとどまらず、保育士を中心に看護師も全員参加しながら、様々な遊びや自立へ向けた活動も行い、子ども達の成長発達を促せる場となるように療育も積極的に実施している。また家族の悩みや不安等の相談もよく受け対応している。

**展望** 利用している子ども達が成長するにつれて、家族からの相談内容や問題も多様化しており、当施設だけで対応するには限界が出てきた。施設内で自己解決するサービス方法から、地域ぐるみでの多角的な支援が必要な時期に差しかかったため、近隣の関連病院や福祉施設、訪問看護や行政などの関連機関と協力して、「重症児地域生活モデル事業」や「福岡県在宅重症児連携会議」に参加し、現在地域で障害児をサポートするシステム作りを行っている。

このようなシステム作りを、私達が積極的に行う事により、障害のある子どもと家族が孤立せず、乳幼児期から成人期へとライフステージに応じた継続的な支援が受けられるように取り組んでいきたいと考える。

## 「街のナースステーション」の実践から見た課題

特定非営利活動法人ねがいのいえ 理事長

○藤本 真二

さいたま市で24時間年中無休の生活支援をおこなっている「ねがいのいえ」は、看護師が設立した事業所です。医療的ケアを必要とする方が頼れる事業所がめったにない状況の中で、胃ろうや吸引のケアを必要とする方の相談があとを絶たず、支援してきました。

しかし一軒だけの事業所が地域のすべてを支えようとしても限界があると感じ、助成金をいただき看護師をどこにでも派遣するという事業をおこないました。その経験から、福祉事業者としてふたつの課題を提言します。

寄せられた相談の中で制度上打つ手がないのは、学校や保育園などに入ってケアするニーズ。導尿を必要とする児童が保育園に通いたい、あるいは、学校の宿泊学習や修学旅行に付き添いが必要、という事例です。実施した助成金による看護師派遣事業は、制度では打つ手のないそうしたニーズに対しての支援を可能にしました。また、成人の障害者が京都へ2泊3日の旅行に付き添って欲しいという要望にも、うまく対応できました。しかし助成金が終了した今、その支援には利用者の自費、あるいは事業所のボランティアでしか対応の方法がなく、市の事業として取り組んで欲しいと行政へ呼びかけをしているところです。おそらく全国で誰もが同じ状況にある課題だと思います。

もうひとつは、超重症児の課題です。10分に一回吸引が必要という1歳児を抱えたある家族は、1年間寝たことがないと言いました。

それは衝撃的な出会いでした。訪問看護だけでは支えきれない状況の中で、制度に縛られない柔軟な助成金活用によって一番大変な時期を支えきったケースでした。

同じように切迫した状況にある方へ、梶原さんをはじめ、支援の組み立てを実践されている方がいらっしゃることは心強いモデルとして私たちを導いてくれます。在宅での支援もさることながら、呼吸器をつけた子が通える児童デイなどの実践は、驚きと感動の素晴らしい一歩です。

そこで私たち福祉事業者が今後目指すべきは、超重症児だけで過ごすのではなく、通常の児童デイサービスなどで一緒に過ごせる環境づくりではないかと考えます。

ねがいのいえではすでに、重度の子も軽度の子も、知的の子も身体の子も、障害のない子も一緒に過ごす環境があります。この形を各事業者が実現してくれたらと願いながら、ネットワークづくりに励みたいと思っています。



## NMCS（新生児診療相互援助システム）の後方支援（在宅支援）

大阪発達総合療育センター 南大阪小児リハビリテーション病院

<sup>1)</sup>小児科、<sup>2)</sup>小児外科、<sup>3)</sup>整形外科

○飯島 禎貴<sup>1)</sup>、船戸 正久<sup>1)</sup>、竹本 潔<sup>1)</sup>、馬場 清<sup>1)</sup>、  
柏木 淳子<sup>1)</sup>、塩川 智司<sup>1)</sup>、鈴木 恒彦<sup>2)</sup>、梶浦 一郎<sup>3)</sup>

現在超重症児・準超重症児を含む NICU の長期入院児の問題が大きくクローズアップし、中間施設や在宅医療などその後方支援の必要性がいられている。当センターは、当初より 1) 施設よりも在宅療養を、2) 脳性麻痺に対する積極的な医療、3) 脳性麻痺の療育は 0 歳からを挙げ、現在の理念「私たちは障がいを持つ人々が地域においても安心して生活できるように総合的支援を実践いたします」という「地域支援」の理念を引き継いでいる。

当センターは、6 年前の 2006 年には重症心身障害児入所施設「フェニックス」を新たに開設し現在 63 名の入所者がいる（超・準超重症：約 50%）。在宅支援の柱であるレスパイトケアを含むショートステイ（短期入所）は 17 床あり、2012 年の登録人数は 594 名で、西日本で最も多い人数を受入れている。さらに訪問看護ステーション「めぐみ」は、医療的ケアを必要とする主に重症心身障害児（者）を対象にしているが、2 年前の設立以来、訪問人数・訪問回数ともに約 10 倍に増加しつつある（現登録数：約 50 人）。

2011 年 4 月から大阪の NMCS（新生児診療相互援助システム）と協働して、NICU 長期入院児のための後方支援を開始した。大阪府の調査によると NICU などの長期入院児は、6 か月以上 115 名、1 年以上 58 名を占める（2008 年）。こうした児に対して NMCS 病院

から当センターへ 2-3 カ月の転院をして、1) 在宅移行支援、2) 総合リハ支援、3) ショートステイ利用準備など、療育施設の多職種による家庭生活を想定した総合療育指導を行っている（中間施設の役割）。今までに延べ 5 名利用し、基本的に NMCS 病院に帰院後すべて在宅移行を実現している。現在（2012 年 7 月）利用中 2 名、利用予定 3 名、問合せ 2 名、状態の変化によりキャンセル 2 名である。今までの紹介または問合せ病院は、大阪府立母子保健総合医療センター、八尾市立病院、大阪日本赤十字病院、淀川キリスト教病院、愛媛県立中央病院、国立大阪医療センター、府立急性期総合医療センター、千船病院、大阪府立大学などであった。

今後当センターの理念にある「地域支援」を視野に入れ、NMCS と協働して「子どもの最善の利益は、地域や家庭で家族と共に過ごすこと」の実現に努めたい。