

小児在宅医療に関わる多職種連携について ～子どもと家族の暮らしにどう向き合うか～

ひばりクリニック
認定特定非営利活動法人うりずん
高橋 昭彦（宇都宮市）

医療的ケア児と家族のニーズ

- **ひと言でいって：地域で、親の代わりができる人がいない！**
- 医療的ケア含む、見守りと世話 → 親の負担が相当大きい
- お風呂 → **7/7** 確保できず
- 遊び、楽しみ、学び → 機会が非常に少ない
- 外出支援 → 外出は社会参加！
- 働きたいお母さんたち → 保育
- 泊まり → 身近な短期入所を
- きょうだいの気持ちに寄りそう → 制度がない
- 親なきあと → 手だてがまだない

ナースとヘルパーとお風呂

Q：毎日入浴している理由は？

A：ははは(笑)
みんな入るから！

A：スキンシップは、
大事にしたい...！

大泉 江里さん

「超重症児」の在宅お風呂事情より

本日の内容

- 放送大学 特別講義より
- はじめまして
- 医療的ケアが必要な子どもたち
- 小児在宅医療
- 地域で暮らす子どもが使える制度
- どのような子どもが多いのか
- うりずんのレスパイトケア
 - ◇うりずん紹介動画3分
- どうつながる？ 在宅チームと病院
- 子どもの日々の暮らしを保障する
- トピック
- 多職種連携のための心配り

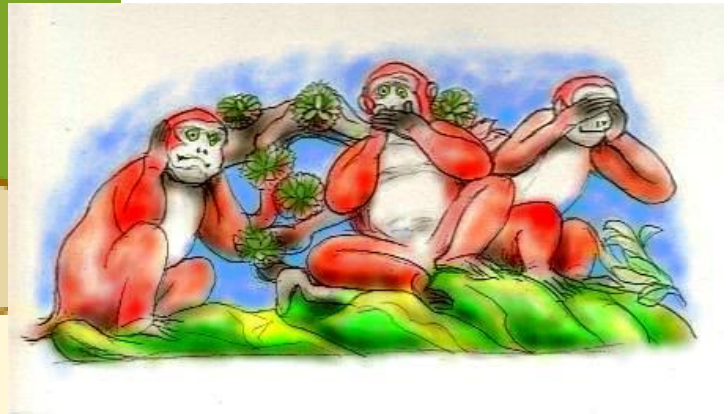
放送大学 特別講義
共に生きる社会を目指して
平成30年9月30日（日曜）
9時～9時45分
最初の10分ほど御覧ください

はじめまして



福島県

群馬県



(C) Mapion



ひばりクリニック

- 2002年5月開業
- 強化型在宅療養支援診療所
- 標榜：小児科・内科
- 午前外来、午後在宅医療
- (1~102歳/80名)
- 2003年1月~小児在宅医療開始
- 2008年6月~うりずん開設
- 2016年4月~
新拠点オープン
病児保育かいつぶり開設

- 認定特定非営利活動法人うりずん
- 2006年9月預かりを決意
- 在宅医療助成勇美記念財団助成
「人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスの構築」研究事業
- 2008年3月 宇都宮市が重症障がい児者医療的ケア支援事業を創設
- 2008年6月~ レスパイトケア施設うりずん開設
- 2012年3月 特定非営利活動法人うりずん設立
- 2016年4月 日本財団他の支援により新拠点へ移転

医療的ケアが必要な子どもたち

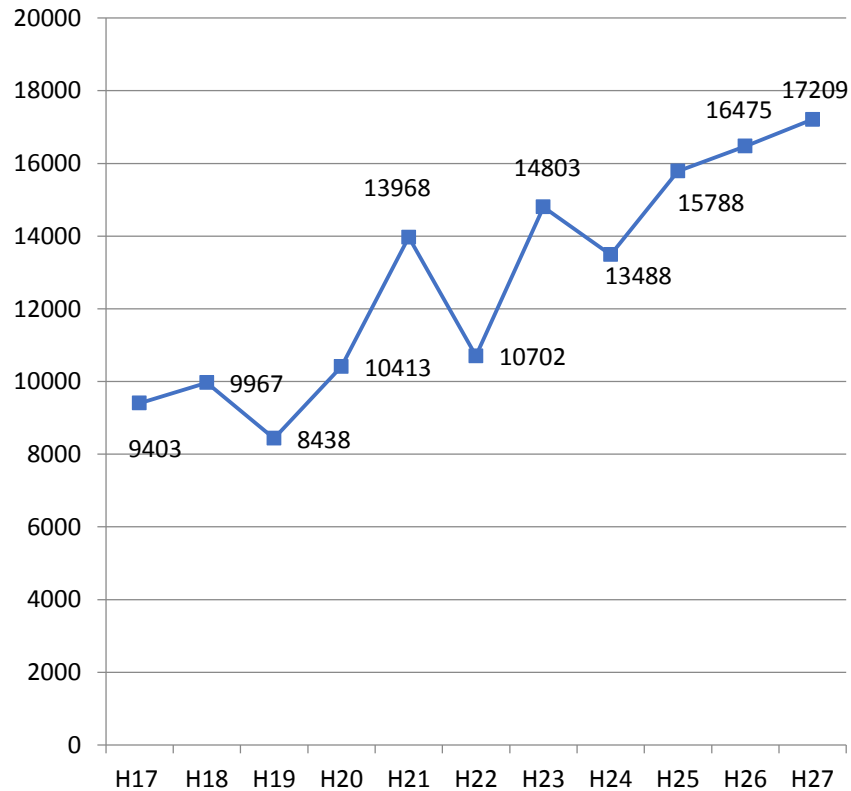
医療的ケア児とは

- 医療の進歩により、多くの小さな子どもが救命されるようになったになりました
- その結果、たんの吸引、経管栄養、人工呼吸器、酸素などの医療的ケアを必要とする「医療的ケア児」が増えていきます
- しかし、医療、福祉、教育、保育などの分野で医療的ケア児の受け皿は不足し、家族に多大な介護負担を強いている現状があります
- 改正児童福祉法・障害者総合支援法が成立
「医療的ケア児」が登場(2016.6.3即日公布)
- 医療的ケア児の初めての全国推計
全国推計 約18,000人(0-19歳・2016年)
うち、人工呼吸器装着児は18%

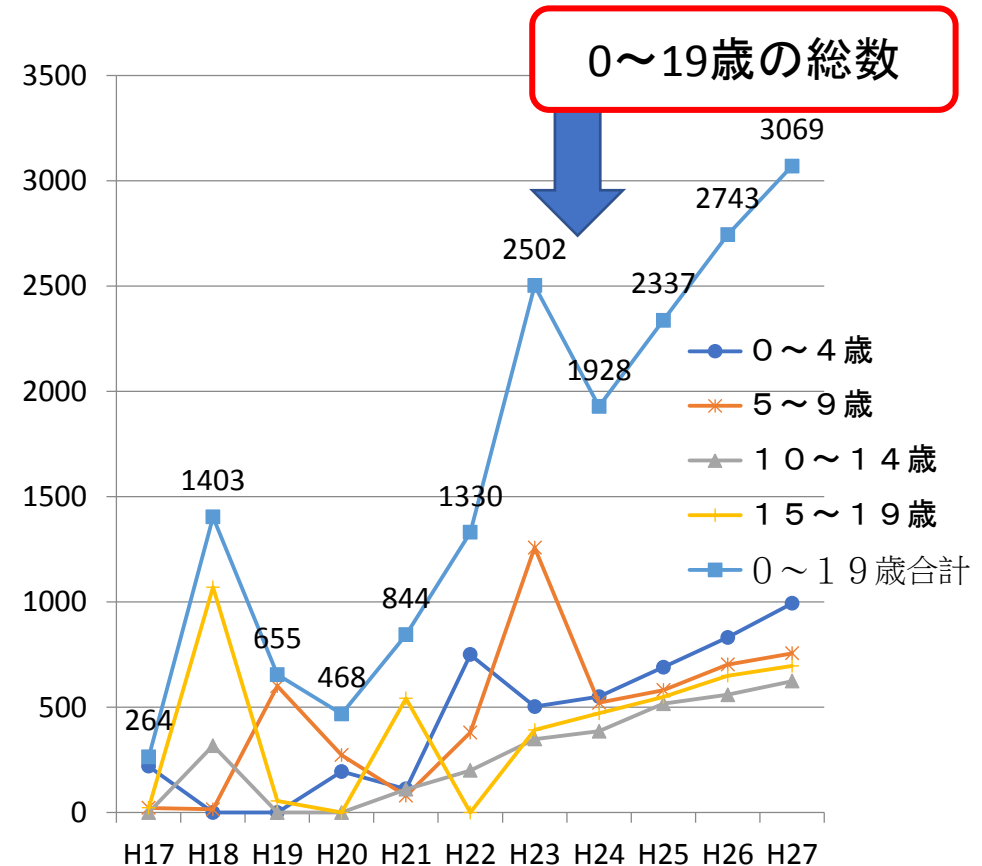
医療的ケア児数等の推移(埼玉医大奈倉道明先生より)

- 医療的ケア児数は増加傾向にある。
- 人工呼吸器児数も増加傾向にある。低年齢ほどその数が多い。

医療的ケア児数の推移



人工呼吸器児数の推移



社会的視点からみた医療的ケア児のポイント

- 数が増えている 11年で2倍
- 人工呼吸器をつけた子どもが特に増えている 10年で10倍
- 低年齢の子どもほど、重症度が高い 今から準備！
- 知的障害がない、または軽い医療的ケア児がいる 教育
- 歩ける、走れる子どもがいる 見守りの人手
- 育ちを保障するチャンスがない 外出・交流・学び
- 18歳過ぎた後の活動と学びの場がない 生活介護・生涯学習
- 救命された命を守る＞本人と家族の日常 日常を取り戻す！
- 全てにわたって、関わる人材が足りない 制度はできても

小兒在宅医療

小児在宅医療・在宅ケアの特徴

- 障がいが重度で、吸引、経管栄養などの医療的ケアが必要な人の割合が多い
- 専門医療機関の受診が継続される
- 頻繁に入退院を繰り返すことがある
- 医療・福祉・教育・療育・保育など多職種チームが関わり育ちを支援する必要がある
- 利用できる社会資源が極めて少ない
- 家族の負担大（きょうだいへの影響大）
- 成長とライフステージに寄り添う支援必要

小児期・移行期の在宅患者

- 皮膚翼状片症候群 気管切開 経管栄養 人工呼吸器
- 早期ミオクロニー脳症 気管切開 胃ろう 人工呼吸器 酸素
- 脊髄性筋萎縮症 気管切開 経管栄養 人工呼吸器
- 急性脳症 気管軟化症 気管切開 胃ろう 人工呼吸器
- 小頭症・奇形症候群 気管切開 胃ろう 人工呼吸器
- 脊髄性筋萎縮症 気管切開 胃ろう 人工呼吸器
- 脳性麻痺
- 脳性麻痺 胃ろう
- 頸髄損傷 気管切開 胃ろう 人工呼吸器
- 低酸素性脳症 気管切開 胃ろう 人工呼吸器
- 脳性麻痺
- 福山型先天性筋ジストロフィー 胃ろう
- 脳性麻痺 永久気管孔（声門閉鎖術後） 胃ろう
- 脳性麻痺 永久気管孔（声門閉鎖術後） 胃ろう
- デュシェンヌ型筋ジストロフィー 気管切開 胃ろう 人工呼吸器
- 慢性肺疾患 臍帯ヘルニア 気管切開 人工呼吸器 酸素
- 亜急性硬化性全脳炎 胃ろう
- デュシェンヌ型筋ジストロフィー 気管切開 人工呼吸器 酸素

18名 1歳～30歳 男/女=13/5 医療的ケア：16名

2018年11月1日現在

小児の在宅医にできること

- 定期的な訪問診療と24時間の往診体制
- かかりつけ医・入院しない程度の治療（飲み薬、点滴、抗生剤）
- 薬は院外処方で一括管理が原則
- 専門医療機関との役割分担（入院や検査→専門医療機関）
- 指導管理料（どちらが算定し、機材や物品の供給をするのか）
- 予防接種（家族も含む）
- 身障指定医・小児慢性や難病指定医
- 家族の診療
- 家族の相談相手
- 多職種との連携（理解・応援・助言・一緒に考える）
- 看取り

情報共有とカンファレンス

退院前カンファレンス

- 病院側：医師・看護師・MSWなど
- 在宅側：医師・訪問看護師・訪問薬剤師・障害福祉関係者・障害者相談支援専門員など
- 情報共有と役割分担、今後起こりえること

在宅カンファレンス 1時間程度

- 在宅医療開始、病状や状態が変化
- 目的：スタッフが一堂に会して、
現状評価と役割明確化
- 課題解決に取り組み、多職種での在宅チームを構築する

移行期：大人になる子どもたち

- 移行期 transition
 - 小児期から成人期に移り変わりゆく時期
- 小児科医 → 成人の診療科の医師への移行
- 総合的にみる医師が必要
- 地域で継続的にみる医師の存在は大切
- 実は、小児の在宅医療の担い手は
 - 成人の診療科の在宅医 > 小児科の在宅医
- できれば、小児期から、そして移行期を乗り切るにも在宅医療が必要です！

地域で暮らす子どもが
使える制度

在宅療養支援診療所

- 在宅療養支援診療所 2006年度4月～

24時間体制で訪問看護と往診を提供（連携可）、
入院可能な病床を確保（連携可）、ケアマネジャーと
も連携を行う診療所

- 機能強化型在宅療養支援診療所

2012年4月～

- 常勤医師3名以上（連携可）
- 連携：緊急時の連絡窓口を統一
- 毎月の情報交換会（例）

連携医 訪問看護 ケアマネ 薬剤師 社会福祉士
事務 通所介護 などが集う

訪問看護ステーション

- 小児から高齢者まで、介護予防から在宅での看取りまでを含む幅広い在宅療養に応じた看護・リハビリを提供する
- 介護保険と医療保険による場合がある
- 緩和ケアへの対応→24時間体制が基本
ファーストコールは訪問看護へ
- 入院中の試験外泊期間中にも利用することができる
- 在宅療養支援診療所との密接な連携が重要

医療費助成

0歳

15歳

18歳

20歳～

こども医療費助成制度

0～何歳までか市町村により異なる

**重症心身障害者医療費
助成制度**

身障・療育手帳
自己負担分を助成

小児慢性特定疾病

対象疾病(14疾患群722疾病)

申請～18、20歳まで

さまざまな制度を活用する

• 児童発達支援	0-6歳（就学前）	児童福祉法
• 居宅訪問型保育	0-6歳（就学前）	児童福祉法
• 放課後等デイサービス	7-18歳（就学中）	児童福祉法
• 医療型特定短期入所		障害者総合支援法
• 日中一時支援		障害者総合支援法*
• 生活介護	18歳～	障害者総合支援法
• 居宅介護		障害者総合支援法
• 移動支援		障害者総合支援法*
• 日常生活用具給付		身障手帳 小児慢性特定疾病

* 地域生活支援事業（各自治体が独自で）

どのような子どもが多いのか

小児在宅医療の対象者とは？

- 在宅医療の対象者は、寝たきりまたは寝たきりに準ずる者で、通院が困難な者とされているが・・・
- 重症心身障害児
- 医療的ケア児
- 小児がん
- (養育困難家庭)
など

お母さんから中学校の皆さんへ

- 自分で呼吸ができず、人工呼吸器をつけていること。
- 動けないために、思いや考えを表現することが困難なこと。
- それでも、時々笑顔が見られたり表情があること。
- 上手に表現することはできなくとも、色々感じたり考えたりしていること。
- 外に出ると、ジロジロ見られたり目を背けられることがあること。
- 気さくに声をかけてくれる人も沢山いること。
- 声をかけてくれる人の多くは、本人ではなく周りの大人に話しかけること。
- 私も、聞かれても、本人の気持ちを全てわかるわけではないこと。
- 表現ができないことで、その場にいるのに話しかけてもらえなかったら、もし自分の立場に置き換えたらどんな気分だろうかということ。
- 話しかけてもらえたら、さらに理解してもらえたら、とても嬉しいのではないかということ。
- ぜひ本人に話しかけてください。
- 息子との交流を通して、経験して、学び、感じたことが、他の同じような人と関わる時に、少しでも役に立てば嬉しいと思っていること。
- これからよろしくお願いします。

小児がん

- 悪性腫瘍には上皮性のがんと非上皮性の肉腫があるが、ひっくるめて「がん」と呼ばれることが多い
- 成人のがんの1%にも満たない小児がん
- 肉腫 > がん
- 白血病、脳腫瘍、悪性リンパ腫、神経芽腫、ウィルムス腫瘍・・・症状がでてから発見される
- 放射線療法・化学療法の効果が高い
- 社会的な支援策が届きにくい 小児慢性特定疾病、障害分野の支援、民間支援・・・

子どもがお星さまになる

- 脳腫瘍の男の子の退院前カンファレンス
- 母子家庭 母親は休暇をとり介護
- 在宅医、訪問看護師、薬剤師、相談員が関わる
- 「仲良くなる」 ネコのぬいぐるみがきっかけ
- 1か月で状態悪化→ 母に確認、最期は家で
- 看取り：みんなでお風呂に入れる
- 訪問：元気なときの写真 お肉大好き
- デスカンファレンスで振り返りを行う
- 退院前の関わりを知る（病院スタッフ、学校）
- 退院後の地域の関わりを病院側と共有する

うりずんのレスパイトケア

認定特定非営利活動法人うりずん

- 2008年開設（診療所併設として）2012年特定非営利活動法人
- 制度：日中一時支援、居宅介護、移動支援
児童発達支援、放課後等デイサービス、居宅訪問型保育
- 営業日：月～土（日曜、祝日休み、日中一時は水曜休み）
- 預かり時間：日中一時 10時～16時
- 児童発達 9時～14時
- 放デイ 下校時～18時
- 居宅保育 8時30分～18時
- スタッフ：看護師6、介護職13、保育士2、事務2、相談員1 計24名
医ケア、介護、保育、外出、音楽、工作、絵画、園芸、料理、企画
などマルチに動ける人材

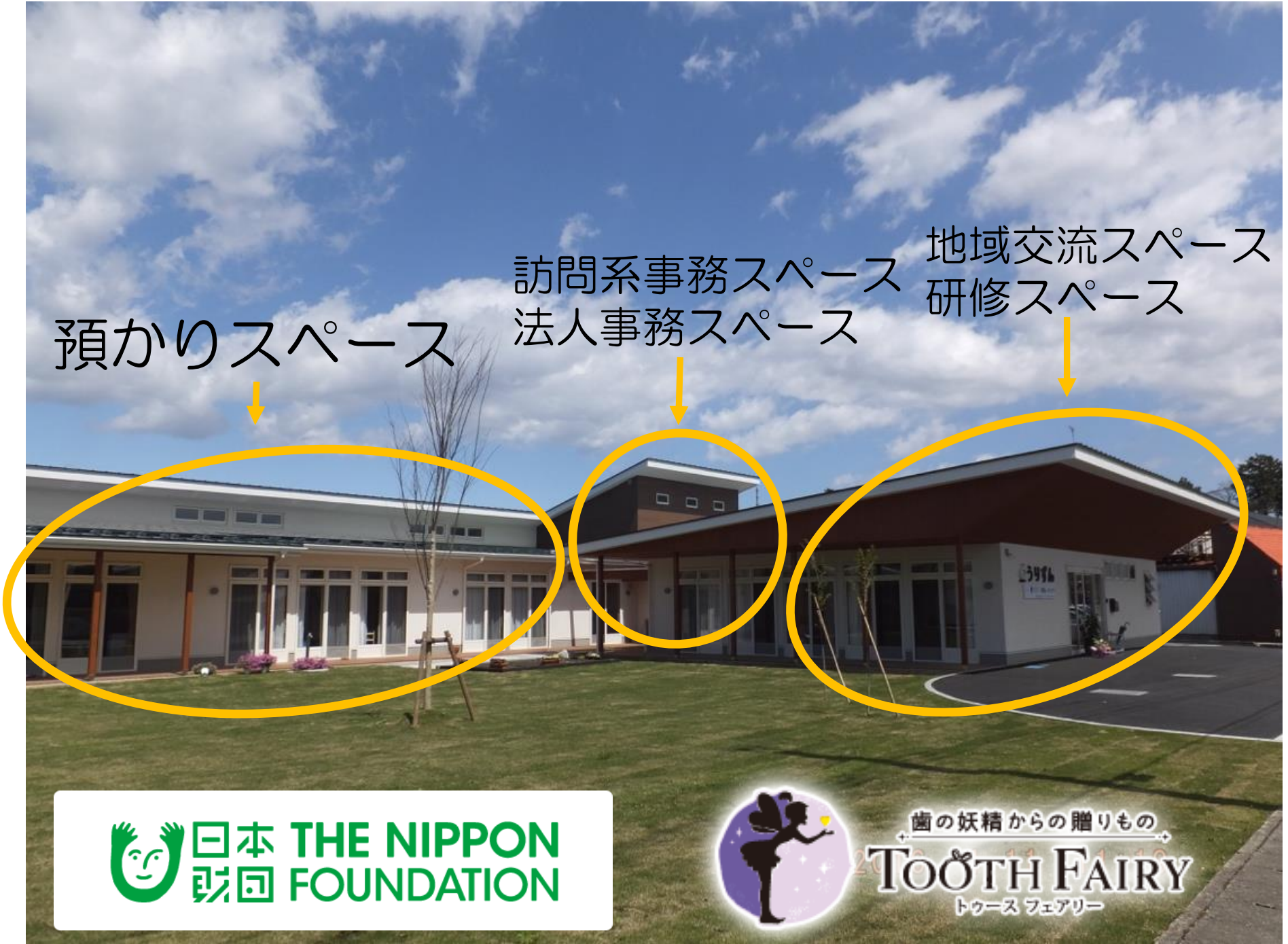
レスパイトケアの目指すもの

- **3A 安全・安心・安楽（楽しい）千葉・石井光子先生より**
- 家族にとって
 - ケアからの一時的な解放
 - 自分固有の時間を得る
- 子どもにとって
 - 自分を他人にゆだねる機会
 - 生活の幅を広げる体験 → 自立につながる
- 子どもにとって楽しい場であると
 - 預ける親は罪悪感を抱かない

預かりスペース

訪問系事務スペース
法人事務スペース

地域交流スペース
研修スペース



日本 THE NIPPON
財団 FOUNDATION



歯の妖精からの贈りもの
TOOTH FAIRY
トゥースフェアリー

認定特定非営利活動法人うりずん紹介ビデオ
(日本財団作成)

どうつながる？
在宅チームと病院

小児の退院調整

医療的ケア

手技は誰が？
管は抜ける！

調整役

障害者相談支援
専門員
保健師

在宅チーム

医・看・リハ
薬・歯・栄養
福祉・育ち

退院前カンファ

外出手段

車椅子は？
高価なリフト車

レスパイトケア

日中活動
泊まり
送迎と入浴

確認事項

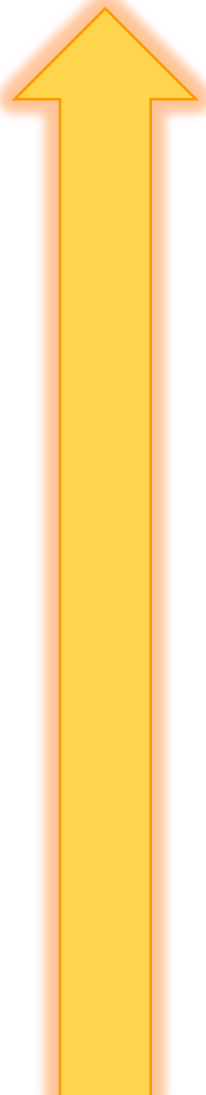
暮らしの変化
ケアのアレンジ
親の気持ち

在宅で抗てんかん薬の調整

- 片道90分かかる専門病院で抗てんかん薬が処方されている子どもがいました
- 母親よりけいれんが続いているが、次回受診日までまだ間があると相談→訪問看護ステーションへ
- →在宅医が病院連携室へ連絡・相談
- →病院主治医から在宅医へ電話
- 「〇〇を△△mgに増やしてください」
- 在宅医が処方せんFAX→調剤薬局
- 調剤薬局が訪問薬剤管理指導でお届け

子どもの日々の暮らしを保障する

チームで関わる在宅ケア（新）

- 
- 楽しみ（遊び、学び、外出、音楽）
 - 心地のよい環境（寝床、椅子、風、光）
 - ご飯（味、形、栄養）
 - 行き届いた排せつケア
 - 身体の清潔（お風呂、口腔ケア）

福祉・介護・育ち・医療

- 体調の安定（看護師、薬剤師）
- 体力の向上（リハビリセラピスト）

- 生命の安全（医師、看護師）
- 苦痛の緩和・看取り（医師、看護師）

相談支援専門員・保健師

子どもと家族が抱える10の課題

1. 医療的ケアが必要である
2. 外出できる環境を整える負担が大きい
3. かかりつけとなる在宅医が不足している
4. 多職種連携が必要である
5. 遊び・学びなど育ちに配慮した対応が必要である
6. 家族・きょうだいへの負担が大きい
7. 対応できる人材・サービスが少ない
8. 母親の就労を可能にする基盤がほとんどない
9. 小児医療から成人医療への移行に課題がある
10. 親亡き後の見通しが立たない

いつまで介護をしたいと思いますか？

研究報告書：地域の現状からみた小児在宅医療の目指すところ
「医療的ケア児とその家族に、安心とゆとりを」2016

- ずっと
- 最期まで
- 死ぬまで
- 可能な限り
- 自分が死ぬまで支えるつもり
- 体力の続く限り
- 自分が死ぬときに一緒に連れていきたい
- お母さんの次にその子どもができる人材を地域で増やしていく
- 徐々にお母さんが手を引いていっても大丈夫なように…
- 地域で暮らし続けるグループホーム
- 希望があれば看取りまで

トピック1
「学校へ行こう！」

学校へ行こう！

- 昼は人工鼻、夜は人工呼吸器をつけた子ども
- 市が特別支援教育支援員（看護師）を雇用
- 市立の小学校へ無事入学 付き添いなし
- 2年生の夏、昼間も人工呼吸器が必要に・・・
- 両親は、特別支援学校への転校を考えた
- 学校の校長先生が「戻ってきてください」と
- 宇都宮市立の小学校に、人工呼吸器をつけた子どもが通学し、在校中は保護者が付き添いしなくてもよい環境ができた
- お友達、教師にとっても貴重な機会となる

校長先生より

・…ウエルカム！

合理的配慮

- ・学校施設の入学前事前確認
水道・トイレ等の高さ, 階段手すり等
- ・酸素ボンベの保管(保健室)
- ・痰の吸引場所の確保
- ・校内の移動に関する配慮

特別支援教育支援員の配置

※宇都宮市が雇用(看護師免許)

対象児に対する医療的ケア

対象児の健康・安全確保

周囲の児童生徒の障がい

理解促進

保護者の協力

- ・積極的な情報開示
入学式後に病気について説明
- ・医療的ケア支援員の勤務時間外
- ・学校行事等への参加

転機

いちばん本人にとっていい決断を

彼女がいるうちは彼女の学年は1階にとどまってもらおうと考えていた

感想

大人より子どもは残酷

共生社会(がまん、思いやり、感謝…)

トピック2

「きょうだい支援の大切さ」

なんでも一人でできるよ

小さいときから、私はなんでも一人ですることができた。お母さんはいつも障害のある弟の世話で忙しかったから、一人でやってのけるようになった。子どもには持てない荷物だって、ずっと持って歩くことができた。そんなの平気だった。

(中略)学校で明日使う教材にする空き缶を持ってくるように言われたとき、私は家のどこに空き缶があるかわからなかった。疲れて寝ていたお母さんを起こすのは申し訳なくて、一人で台所で空き缶探しをしたけど、見つかったのは中身が入った桃の缶詰だった。

(中略)今度は缶切りの場所がわからなかった。仕方なく私は大きなハサミで缶に穴をあけようとした。ガンガンとハサミを打ち付けている音に気づいてお母さんが起きてきて「なにしてるの？」と聞かれたけれど、私は、どうしても、「明日空き缶が必要で、だからこうして・・・」ということをお話できなかった。お母さんを起こしてしまったことが申し訳なくて、空き缶や缶切りを見つけられなかった自分のふがいなさが悔しくて、私はボロボロ泣いた。もっと、自分がしっかりして、なんでも自分の力で生きていけるようにしなくてはいけないのに。失敗してはいけないのに。どうして一人でできないんだろうと思うと悔しかった

きょうだいの気持ち

- どうして自分だけ病棟にはいけないの？
- 家族でおでかけ、周りの人がじろじろ見る
- 入院しているお兄ちゃん学校いけないのに自分だけ行ってもいいのか、と行けなくなる子
- スプーンでご飯 きょうだいはできて当たり前
- お姉ちゃんが死んだのはぼくのせい？
- ぼくは透明人間じゃない

しぶたねさん<http://sibtane.com/>

特定非営利活動法人しぶたね

代表は清田 悠代（きよた ひさよ）さん

しぶたねの「しぶ」は「シブリング（sibling：きょうだい）」の「しぶ」です。

きょうだいたちが安心していられる場所や、安心して話ができる人（悲しいことも、うれしいことも、どっちでもないことも）が、どんどん増えるように、その「たね」を蒔いていこう！と、2003年に生まれました。

トピック3

「経験値0より1を増やすこと」

経験値 0より1を 増やすこと

- 重症児や医療的ケア児とその家族は、やりたいと思っていることの大部分をあきらめてきた
- そのため、子どもは〇〇の経験値は0が多い
- その年の子どもなら経験するであろうことをひとつずつ経験していく
- 経験値0より1を増やすことは、子どもの成長と豊かな暮らしにつながる

トピック4
「お泊り・レスパイトケア」
世界初の子どもホスピス

子どもホスピス：ヘレンハウス

- 1982年ヘレンハウス開設 18歳までの子ども
- 8部屋 窓から庭が見える リフト 酸素
- ジャグジーは家族も一緒に入れる
- 楽しい、スペシャルなひと時
- 看取り、悲嘆ケア、地域の訪問も行う
- 年間予算3億円 政府からの援助は5%程度
- 2004年ダグラスハウス開設 35歳までの成人が対象だったが、資金不足のため2018年6月閉鎖
- しかし、ヘレンハウスは続く！

トピック5

「社会的配慮の必要な子どもたち」

困難に直面する子どもたち

- 複数の障がい児がいる家庭がある
- ひとり親家庭にも、在宅医療・訪問看護が必要な子どもたちがいる
- ひとり親家庭の子どもの貧困率 54.6%
- 親の年収が少ない、食べられない、教育にお金がかけれられない、働くため子どもと一緒にいる時間が少ない、居場所がない・・・
- 社会の中で子どもを育てる視点で関わる
→ さまざまな機関との連携が必要

認定NPO法人だいじょうぶ

- 2005年困難を抱えた子どもと親に寄り添うため設立（日光市）
- 子どもと親の相談室・家庭児童相談室（委託）
- 子育てヘルパー「育児・家事訪問支援事業」
- 地域にあるもう一つの家～子どもの居場所「ひだまり」
- 支援が必要な乳幼児の認可外保育施設「キッズルーム」
- 子どもを虐待してしまう親の回復プログラム「MY TREE ペアレンツ・プログラム」
- 子どもを育む地域社会を築く各種プロジェクト

多職種連携のための「こころ配り」

- 地域の困りごとは単一のサービス、単一の職種の間わりで解決することはむしろ困難です
- そこで必要になるのは、本人の暮らしに向き合う多職種が手を取り合って問題を解決するプロセスです。そのためのこころ配りとは・・・

聴く

出向く

つなぐ

今後に向けてのポイント

保育

教育

移動支援

短期入所

18歳問題

「家」