

各論 2

【各論 2】

**地域で医療的ケア児を支える
人材養成の取り組み**
成人の在宅医の実践を通して

目 標

成人の在宅医が、小児在宅医療に関わるために、成人の在宅医が知っておくべき知識と、役割について理解する。

- ・成人の在宅医が、小児在宅医療に関わる重要性を理解する
- ・成人の在宅医がすでに実践あしている地域での多職種との協働の現状を理解する
- ・成人の在宅医と行政との協働の重要性を理解する

Keyword

- ・生活ベースの「医療」
- ・多職種との協働
- ・つながり
- ・地域包括ケアシステム
- ・時間軸と社会参加

内 容

《各論》成人の在宅医が、小児在宅医療に関わるために、成人の在宅医が知っておくべき知識と、役割

1. 在宅医療とは
2. 小児在宅医療の特徴
3. 成人の在宅医が、小児在宅医療に関わるための取り組み
 - ・小児在宅医療でも生きる成人在宅医の目線
 - ・成人在宅医が小児在宅医療で気をつけること
4. 地域包括ケアシステム時代の障害児福祉
 - ・医療モデルから生活モデルへ
 - ・小児在宅医療のニーズから、キッズケアへ
 - ・ハッピーな生活のために医療を使いこなす

到達目標

- ・成人の在宅医が、小児在宅医療に関わる重要性を理解する
- ・成人の在宅医がすでに実践している地域での多職種との協働の現状を理解する
- ・成人の在宅医と行政との協働の重要性を理解する

学ぶ内容

- ・成人の在宅医でも、小児在宅医療に関わることができることを理解する
- ・成人の在宅医の強みである、地域での多職種との協働の現状を理解する
- ・成人の在宅医の生涯にわたって患者を支援している現状を理解する

地域において伝達する内容

- ・成人の在宅医の、小児在宅医療への関わり
- ・成人の在宅医の地域での多職種との協働
- ・成人の在宅医の生涯にわたる患者支援

在宅医療とは



患者宅で行われる医療

外来、入院に次ぐ第3の医療

定期的に「普段」の状態を診る
普段を知ることによって緊急対応を可能にしている

病院で行われている医療が
そのまま生活にやってくたら生活しにくい？

生活をベースに「医療」を柔軟に使う
→生活を楽しむためのツール
楽しみを増やすアプローチ

在宅医療とは



在宅医療で可能な医療処置

自宅でも高度医療処置が可能

- ・ 胃ろう
- ・ 酸素
- ・ 中心静脈栄養
- ・ がんの痛みのケア
- ・ 人工呼吸器 などなど

→病気の種類・重症度で在宅の可否は決まらない

在宅医療に関わる多施設多職種



生活モデルへ進化した在宅医療

在宅医(総合医/地域医療医)が行う小児在宅医療

- ・ 小児科医の小児在宅医療参入はなかなか進まない
 - ・ 在宅医が小児もみられるよう進化する方が早く、効果的
- 在宅医療の視点が小児在宅医療にはより濃厚に必要
1. 時間軸=病状変化だけでなく家族や地域の変化をイメージして支援
 2. 生活軸=患児を支え、患児に支えられる家族友人地域の資源化

在宅主治医と病院主治医との連携・協働

小児在宅医療対象児は在宅主治医と病院主治医を持つ
 小児は多くの場合、急変時にこのまま家で…ではなく入院
 退院時の一時的関わりではなく、通院時にも細やかに連携することで在宅医のスキルアップや安心感につながる

⇒退院時カンファレンスだけでなく、通院時のカンファレンス(外来受診同行)も重要

— 成人と小児 医師の関わりの違い —

小児在宅医療の特徴

関わる人の多様性

	地域	病院	療育施設 ショート・通園
医師	在宅医・かかりつけ医	外来医師,病棟医師	担当医師
歯科医師	訪問歯科医	病院歯科医師	
薬剤師	地域薬剤師	病院薬剤師	
看護師	訪問看護師 (複数の事業所から訪問)	病棟看護師 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(福祉職)	訪問ヘルパー		介護職
ケースワーカー 相談支援専門員	診療所ケースワーカー 相談支援専門員	病院ケースワーカー	施設ケースワーカー 相談支援専門員
教育者	特別支援学校教員		
行政	障害福祉課,保健師		

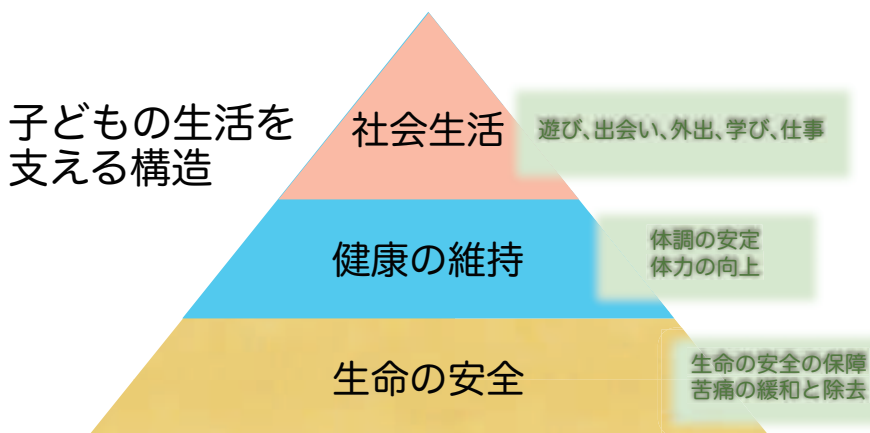
ケアコーディネーターに適切

ケアコーディネーターが可能

前田浩利編 実践!!小児在宅医療ナビ より一部改変

小児在宅医療の特徴

成長し変化していくこと



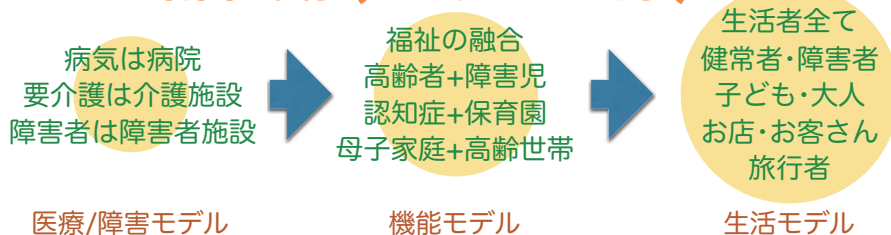
前田浩利編 実践!!小児在宅医療ナビ より

地域包括ケアシステム時代の障害児福祉



高齢化社会への対応策のように言われる“地域包括ケア”であるが、病気の付き合い方として医療モデル(病気は隔離して治しきる)から生活モデル(病気と付き合いながら幸せに暮らしていく)への変化が求められており、結果的には地域に暮らす全ての人・企業が含まれるシステムである。まさに「まちづくり」といえる。障害を持っていても子どもたちがHappy!に暮らしていける地域を創ることは、高齢者や認知症にも対応できるまちづくりである。

まきこむ範囲の変化(ごちゃまぜの進化)



小児在宅医療でも生きる成人在宅医の目線

“つながり”に注目する



在宅医療では
主人公は“生活”であり医療ではない。
病院で行われてる医療がそのまま生活にやってきましたら、生活しにくい。

生活をベースに「医療」を柔軟に使う→生活を楽しむためのツール、楽しみを増やすアプローチ

必ずしも医師の言うことを聞かなくてもよい。

生活・人生の中で大切なものはなにか？
子ども・家庭によって大きく異なる
→自宅訪問により視野が広がる
とことん話を繰り返す

小児在宅医療でも生きる成人在宅医の目線

“つながり”に注目する

家族のライフサイクルも理解しケアする
(ファミリーライフサイクル)



家族の役割を多面的に捉える

- ・介護の提供者としての役割
- ・病状の変化に対応する役割
- ・本人に代わって判断する役割
- ・家族そのものとしての役割
- ・患児に逆にケアされる側面があることを忘れない
(相互エンパワメント)

母のメンタルヘルス

きょうだいの受験や進学などのライフイベントによる家族環境の変化

祖父母の体調相談、管理（時に主治医としても）

小児在宅医療でも生きる成人在宅医の目線

“つながり”に注目する

ケアに必要な時間軸の目線

24時間の過ごし方

1週間、1ヶ月、1年の過ごし方

18歳までの過ごし方

成人後の過ごし方

さらにその後（親亡き後も含めて）



ICFに時間軸の目線を加えて

社会参加をふまえた上で

将来の変化を予想する

繰り返される意思決定支援

（決めることが目的でなく

悩み続けることを共有する意思決定支援）

小児在宅医療でも生きる成人在宅医の目線

“つながり”に注目する

医療的な健康だけでなく社会的な健康度に注目

医療に管理される存在から
地域に必要とされる存在へ



つながりを持ち、変化を受け入れること
(安定していることがベストではない)

成人在宅医が小児在宅医療で気をつけること

【病状】

医療依存度が高い*

→複数の医療デバイスを使用していることが多く

呼吸管理は気道の閉塞への対応が多い(気管切開など)*

24時間介助者が必要で独居では生存不可能.しかも多くの場合,

24時間常に見守りやモニタリングが必要*

成長に従って病態が変化していく*

病名が同じでも子どもによって病状・体調・予後など大きく異なる

少し古い教科書や文献では情報が異なる場合がある

小児科医の治療方針や使用する機器が病院や地域によって異なる

→まずは会って、主治医から情報提供してもらおうが良い

病状の変化に勢いがある

→高齢者と比べると症状の悪化や改善にスピード感があるので注意

【関わり・制度・連携】

本人とのコミュニケーションが困難なことが多く、異常であることの判断が難しい*

介護保険が使えない

→代わりに児童福祉法・障害者総合支援法の制度を利用する

制度は複雑 ケアマネにあたる相談支援専門員との連携が必要

保育や教育との連携

→成人の在宅医療では連携することのない分野との連携が必要

→成長(体験を増やす,できることを増やす)のための支援が必要*

【その他】

かわいすぎる

→相談を受け一度会いに行くと、関わらずにはいられなくなる

*は、前田浩利 田邊幸子編著 小児の訪問診療も始めるための29のポイント より

成人の在宅医が小児在宅医療に関わる(例)

私の場合…

最初のお母さんへの説明

- ×小児科専門医のように細かい治療方針は決められません
- ×お母さんのように熟達した目で病院受診のタイミングは決められません
- 受診をどうしようか悩むようなときの一緒に悩む仲間になれます
- 病院主治医と電話でやりとりして、応急処方ができます
- 緊急受診時に紹介状をつくるので、救急受診がスムーズになります
- 訪問看護などのサービスとの連携が得意です
- 予防接種が自宅で受けられます

診療開始後

病院主治医の外来受診時に可能な限り同行し
 自宅での様子や治療方針について
 まるで身内の医療関係者のように
 主治医や看護師に質問をすることで
 その子のことや小児科医の考えを
 理解するようにした



小児在宅医療のニーズから、キッズケアへ

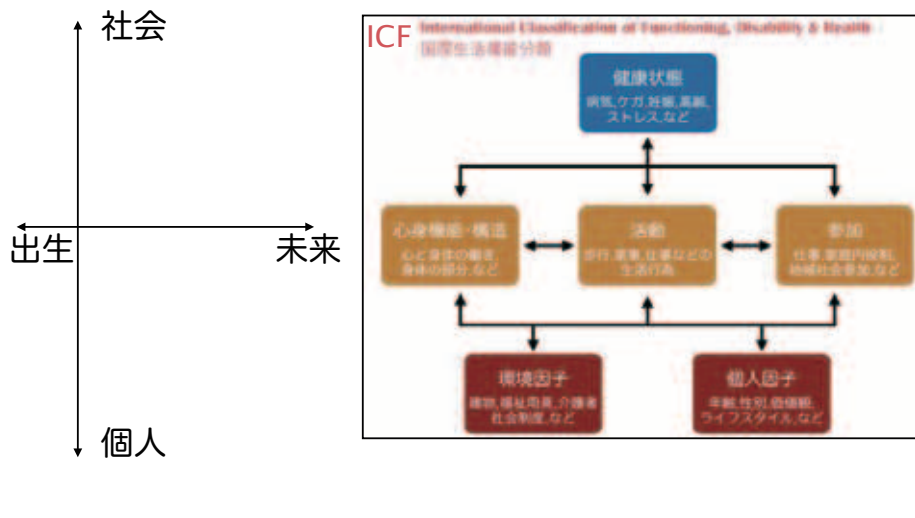


オレンジが在宅療養を支えている子どもたちといっしょに「新しい過ごし方」にチャレンジするチーム【オレンジキッズケアラボ】五感を刺激することで、ひとりひとりの成長を発見して、本人や家族の生き方や過ごし方を実現していくのが目的です。

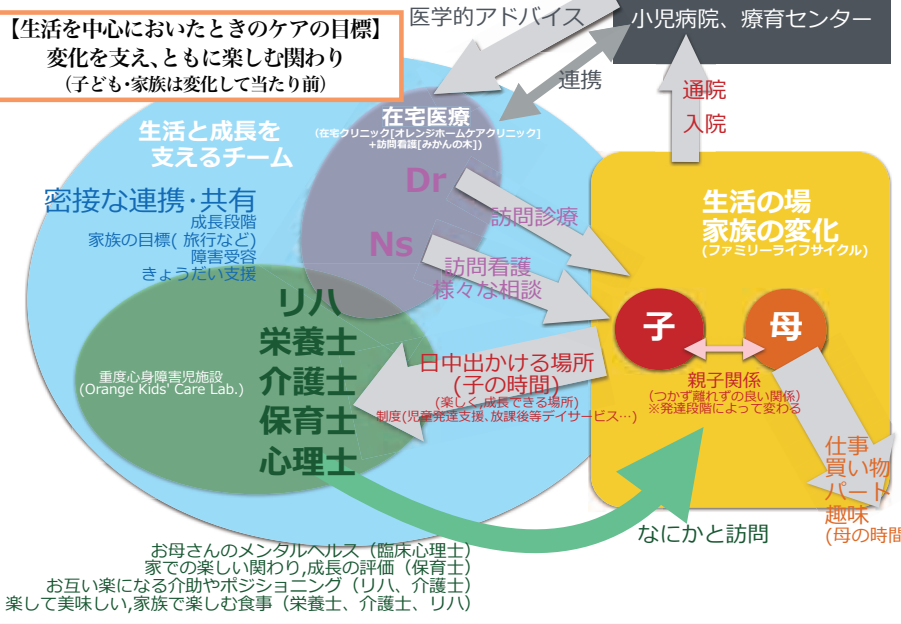


小児在宅医療のニーズから、キッズケアへ

時間軸と社会参加を重要視したカンファレンスを行う



小児在宅医療のニーズから、キッズケアへ



小児在宅医療のニーズから、キッズケアへ



「医療」に支配されず
生活と成長を楽しむべき
子どもたちには
「生活医療」が必要です！



ハッピーな生活のために医療を使いこなす



- ・ 自立とは依存先を増やすこと(熊谷晋一郎先生)
- ・ いろいろ利用できる道具のひとつとして“医療”“在宅医療”があり、どう使うと生活が充実するのか考える
- ・ “医療”が必要な人たちでも“医療”に振り回されてしまうのはもったいない
- ・ “医学”と違って“生活”では明確な答えがないことも多いので、対話を大切にし、答えを探ること自体を楽しむ
- ・ 小児在宅医療は、在宅医にとって小児にまで専門性を拡げるのではなく、小児を受けとめられるくらい、在宅医療の専門性を深めること