

総論 2 【最近の動向】医療的ケア児に対する地域の動向と支援体制

国立成育医療研究センター総合診療部在宅診療科医長
医療連携・患者支援センター在宅医療支援室室長
中村 知夫

国立成育医療研究センター看護部副看護師長
中里 弥生

到達目標

- ・医療的ケア児の在宅での療養生活の動向について知ることにより、小児訪問看護に取り組む重要性を理解する。
- ・自地域における小児の患者数、対応できるステーション、取り組めない理由等を把握し、取組の必要性や内容の検討につなげる。単に小児の動向を学んだということに留まらず、幅広い年齢の対象者や多様な対象者に訪問看護を提供することにより、訪問看護の質の向上を目指す。
- ・最新の在宅医療の動向をモニタリングすることにより、必要な研修が導き出せる。

概要

- 学ぶ内容
 - ・在宅医療の動向における医療的ケア児に対する動向
 - ・小児訪問看護に取り組む重要性
- 地域において伝達する内容
 - ・小児訪問看護の推進の必要性
 - ・在宅医療の動向を理解するためのテーマを構築できる

医療的ケア児に対する地域の動向 と 支援体制

-在宅医療における医療的ケア児に対する動向-

国立成育医療研究センター
総合診療部 在宅診療科、
医療連携・患者支援センター 在宅医療支援室 室長

中村 知夫



1

講義内容

- ① 小児在宅医療を必要としている患者と医療的ケア児
- ② 小児在宅医療を必要としている患者の現状
- ③ 小児在宅医療推進のための人材

2 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律

第五十六条の六第二項で

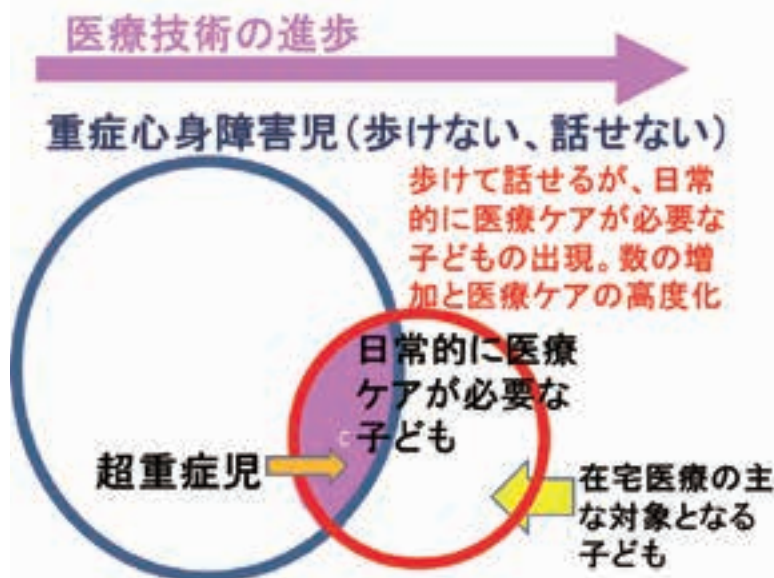
「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児（以下「医療的ケア児」という。）が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の関連分野の支援を受けられるよう、**保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講じるよう努めなければならない。**」

平成 28 年 6 月 3 日に、障害者総合支援法、児童福祉法の一部が改正され、今までの障がい児者である身体障がい、知的障がい、精神障がいに加えて、医療的ケア児も、障がい児者と認められ、体制の整備が求められている。

この法律改正は、厚生労働省医政局長、厚生労働省雇用均等・児童家庭局長、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長、内閣府子ども・子育て本部統括官、文部科学省初等中等教育局長の連名で交付され、同日施行された。

3

医療的ケア児とは



小児においては、今まで、日常的に医療的ケアが必要な子どもは、重症心身障がい児者の範疇の、超重症児、準超重症児の寝たきりの子どもたちが前提であった。しかし、医療の進歩により、歩けて、話せるが、様々な医療的ケアが必要な子どもも急速に増加してきており、これらの子どもや家族を支援する医療、保健、福祉、教育、就労等の整備が求められている。

4

症例1

重症心身障がい児者、超重症児と、医療的ケア児の違いを理解してもらうために、親の許可を得た実際の患者の写真を示しながら説明する。

この写真は、溺水後心肺蘇生となり、気切、人工呼吸、胃瘻の医療的ケアが必要になった子どもが退院されるときに撮らせてもらったものである。

5

重症心身障がい児

- 重度の肢体不自由と重度の知的障がいとが重複した状態。医学的診断名ではなく、児童福祉の行政上の措置を行うための定義
- 大島の分類による

21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

1, 2, 3, 4
の範囲が重症心
身障がい児

5, 6, 7,
8, 9は周辺児
と呼ばれる

重症心身障がい児とは、医学的診断名ではなく、児童福祉の行政上の措置を行うための定義で、重度の肢体不自由と、重度の知的障がいとが重複した状態の子どもである。

重症度の判定で大島分類が用いられ、1～4 までの子どもたちが重症心身障がい児と呼ばれている。しかしこの分類には、医療的ケアの視点はない。

6

超重症児

- 医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障がい状態にある児で以下のスコア25点以上。準超重症児は10点以上

I. 運動機能:座位まで

II. 介護スコア

- 呼吸管理
 - レスピレーター(10) 気管内挿管(8) 鼻咽頭エアウェイ(8) 酸素吸入(5) 1時間1回以上の吸引(8) 1日6回以上の吸引(5) ネブライザーの常時使用(5) 1日3回以上使用(3)
- 食事機能
 - IVH(10) 経管、経口全介助(5)
- 消化器症状 制御できないコーヒー様の嘔吐(5)
- 他の項目
 - 血液透析(10) 定期導尿、人工肛門(5) 体位交換1日6回以上(3) 過緊張により臨時薬(3)など

一方、超重症児は、運動機能が座位までの子どもで、医療的ケアが重い子どもたちであり、スコア 25 点以上の子どもたちが超重症児、10 点以上が準超重症児と呼ばれている。

超重症児は、運動機能が座位までの子どもなので、重い医療的ケアを受けていても、歩ける子どもは超重症児ではない。

7

症例2

耳下顎関節頭症候群で、下顎の低形成のために、気切、胃瘻の医療的ケアが必要になった子どもが外来に来たときに撮らせてもらった写真。

これは、重い医療的ケアを受けていても、歩けたり走れたりするので、超重症児や、準超重症児には含まれない子どもたちである。今までこのような子どもたちがいることは認識されておらず、重症心身障がい児者が使えるサービスを使うことができない。

8

高度医療依存児者

生きるために医療ケアと医療機器が日常的に必要で継続的な見守りが必要な児者

医療ケアと医療機器の内容:呼吸、栄養摂取、排泄にかかわるもの

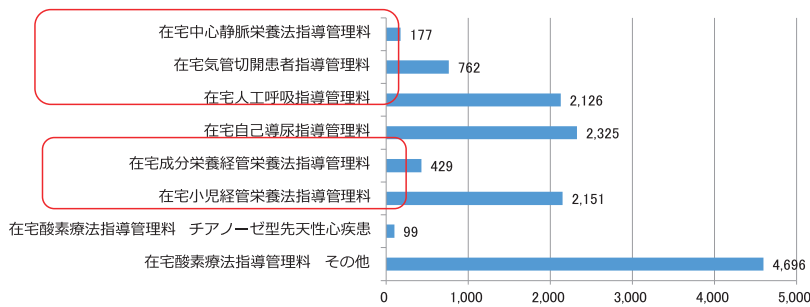
- 気管切開、人工呼吸器、酸素吸入、気管内吸引、口腔鼻吸引
 - 胃瘻、腸瘻、胃管からの経管栄養
 - 中心静脈カテーテル管理
 - 導尿、尿道カテーテルの留置、膀胱瘻、腎瘻など
- 医療技術の進歩にともなって項目が増える余地を残す

この様な、超重症児や、重症心身障がい児者に加えて、歩けたり、走れたりする子どもであっても、生きるために医療ケアと医療機器が日常的に必要で継続的な見守りが必要な児者を、新たに高度医療依存児者として定義し、様々な使えるサービスを整備しないと、子どもたちが生きてゆくことができない。

9

医療的ケアを必要とする小児在宅医療患者数

- 医療的ケアを必要とする小児在宅患者数を下記の①+②と考えた場合、**12,665人**となる
(人口1万人あたり1.0人、0~19歳で人口1万人あたり5.6人)。
- ① 小児在宅患者の中で、超・準超重症児に相当すると思われる患者数 5645人 **(0.46)**
=0~19歳で人工呼吸、経管栄養、気管切開、中心静脈栄養を要する小児患者
- ② 医療的ケアを必要とするが超・準超重症児に相当しない患者数 7020人 (0.54)
=自己導尿が必要2,325人+在宅酸素が必要4,695人
- ※ 在宅自己注射を必要とする小児患者2.2万人については、今回は対象外とした。



0~19歳の患者における在宅療養指導管理料の算定件数 (月あたり)

平成25年度社会医療診療行為別調査

医療的ケアを必要とする小児在宅医療患者数についても、正確に把握されていないが、毎年1回行われる社会医療診療行為別調査からすると、医療的ケアを必要とする19歳までの在宅患者は、全国で1万3000人以上いると推測され、人口1万人あたり1.0人、0~19歳で人口1万人あたり5.6人と考えられる。

10

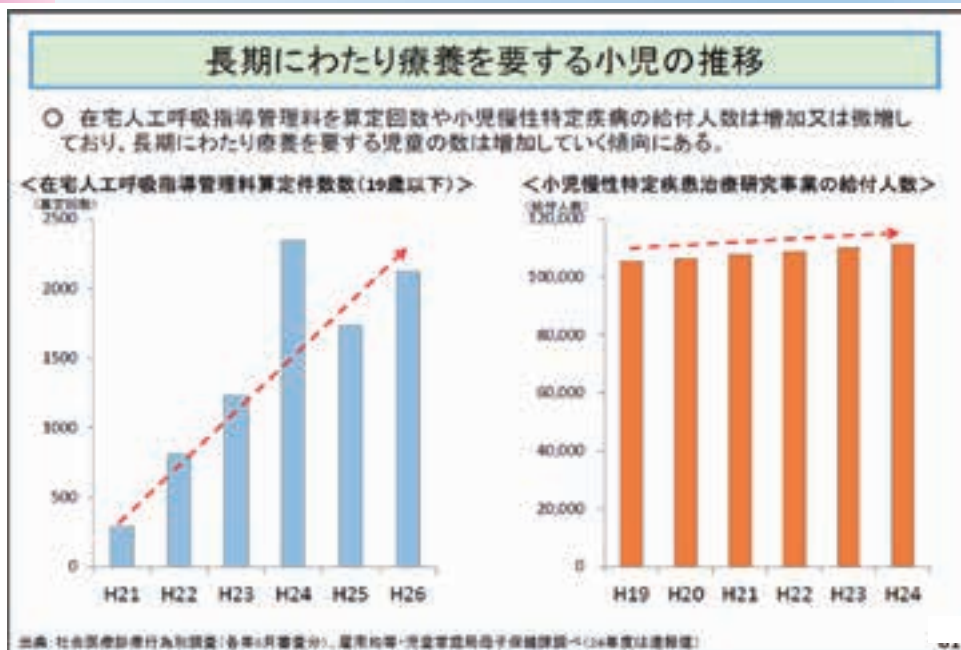
埼玉県と世田谷区の比較

	埼玉県	世田谷区
総人口(人)	726万	88万
18歳未満人口(人)	130万	12万
在宅で医療的ケアが必要な小児		
18歳未満(人)	702	127
6歳未満(人)	316	50
18歳未満人口1万人あたり(人)	5.5	10
全人口1万人あたり(人)	1	2.3
呼吸管理が必要		
18歳未満(人)	218	86
6歳未満(人)	93	21
18歳未満		
人工呼吸(人)	118	40
気管切開(人)	100	46
6歳未満		
人工呼吸(人)	71	9
気管切開(人)	42	17

しかし、地域の差は大きく、医療的ケア児の実態調査を行った埼玉県と、東京都世田谷区の結果を見ると、埼玉県は、人口1万人あたり1.0人、0～18歳で人口1万人あたり5.5人と、全国平均と一致した患者数であるが、世田谷区では人口1万人あたり2.3人、0～18歳で人口1万人あたり10人と全国平均の倍の患者がいることが分かった。

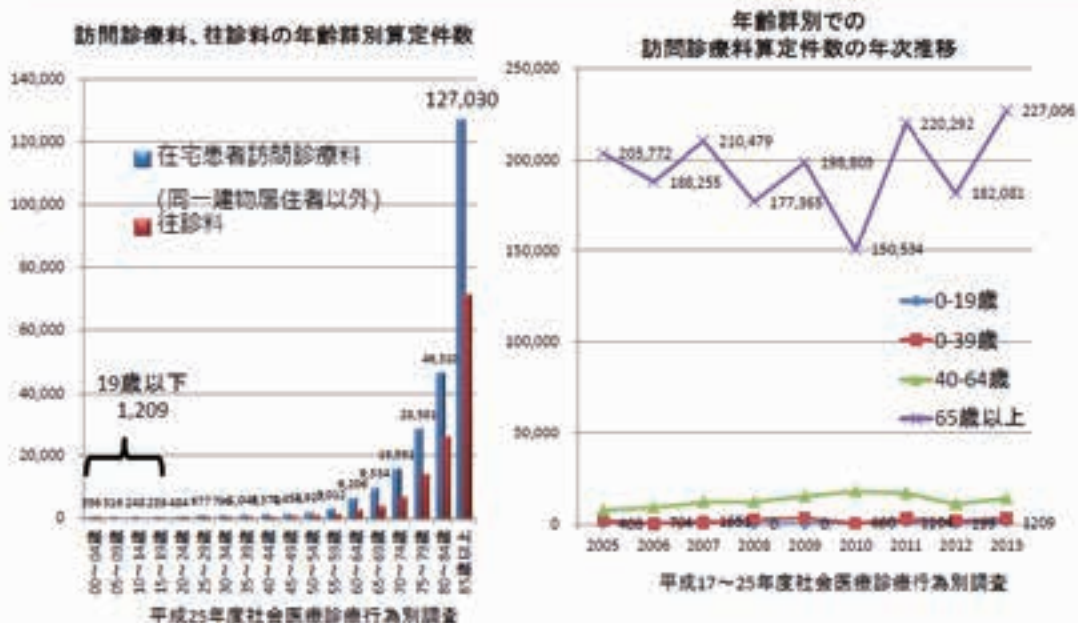
11

医療ケアの必要な子どもの増加



これらの、医療ケアに頼らなければ生きていけない子どもたちの数は年々増えている。

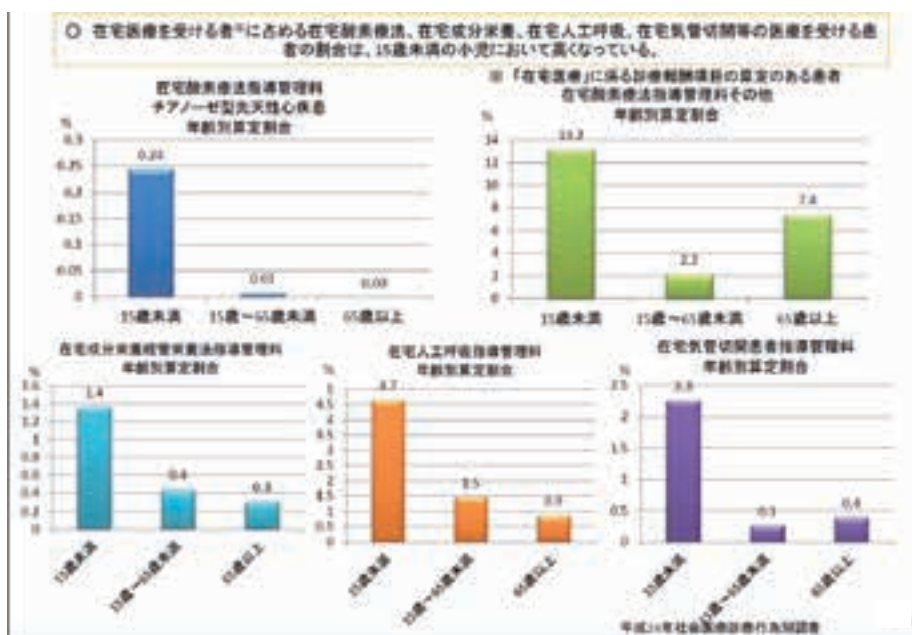
- 小児で訪問診療、往診を受ける患者は少ない。
- 19歳以下で訪問診療を受ける者は1,207人、85歳以上では12.7万人（平成25年度）。
- 訪問診療料算定件数は高齢者で微増傾向にあるが、小児では伸びていない。



しかし、在宅医療を受けている小児の患者は大人に比べて圧倒的に少ないこともあるが、まだまだ在宅医が小児患者を診るという医療システムになっていないのが現状で、病院と介護者（主に母親）との関係性だけで小児在宅医療患者を支えている。もし、在宅医が診ることができれば、重症化の予防、緊急受診の回数の軽減が可能となる。また、的確な病状の把握ができることで、介護者が受診のタイミングを決めないといけなという問題が解決できる。さらに、緊急受診するための移動手段の困難さや、携帯するものの多さ、兄弟がいる家庭における受診時の兄弟の世話、家族全員が寝込んだ際に病院受診できないなどの困難さも軽減されると考えられる。

13

小児は医療的ケアを必要としている患者が多い



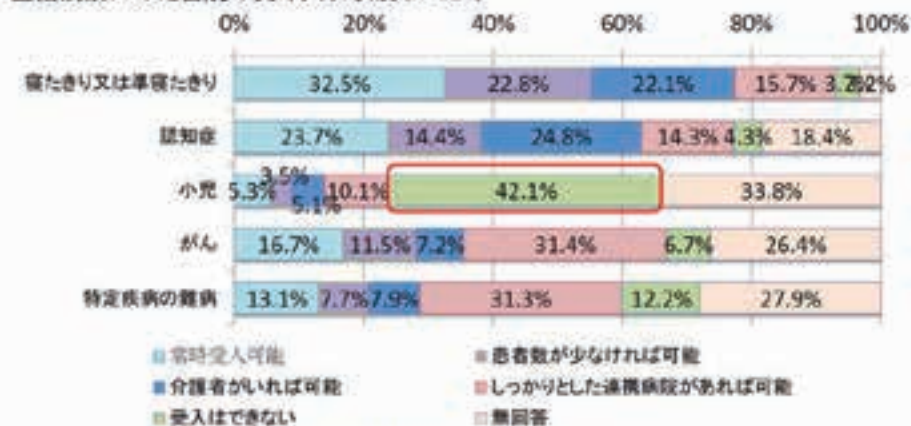
では、なぜ、在宅医が小児患者を診るとい医療システムになっていないのだろうか。一つの原因として、在宅医療を受けている患者の中で、小児は、大人に比べて医療的ケアを必要としている患者が多いことがあげられる。そのために、重症患者だから病院で診てもらおうというということになっていると考える。

14

在宅医療を提供する医療機関における小児等の受け入れ状況

○ 在宅医療を担う診療所のうち、小児の受入ができないと回答する診療所は42.1%であった。
○ なお、当該調査において、主たる診療科として小児科を挙げたのは1446施設中3.3%(48施設)未満であった。

主傷病別にみた自院の受け入れ状況 (n=624)



※ 平成22年11月現在、在宅療養支援診療所又は在宅時医療学会管理料の届け出を行っている診療所を対象として調査を実施。調査対象3,905施設、有効回答数1,446施設(有効回答率37.0%)
(日医総研「在宅医療を担う診療所の現状と課題」)

小児で在宅医療を受けている患者が少ない原因のもう一つの理由として、多くの在宅診療所が、小児は診れないと答えているうえに、無回答も多く、先ほどの重症患者が多いという理由とも関係するが、まだまだ小児在宅患者に対して、在宅医療を提供するという考え自体がないことも考えられる。

15

高齢者の地域支援に関わる職種

	地域	病院	レスパイト施設
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	病棟・外来看護師	看護師 (介護職)
リハビリセラピスト	訪問リハ	通院リハ・通所リハ	
ヘルパー	訪問ヘルパー		
ケースワーカー	ケアマネジャー	病院ソーシャルワーカー	
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

小児で在宅医療を受けている患者が少ない原因のもう一つの理由として、小児患者への支援の複雑さも考えられる。この図は、在宅診療が必要になった高齢者を地域で支えるための職種を挙げたものである。ケアマネジャーを中心として、地域の医療職、訪問看護、訪問リハビリ、ヘルパー、レスパイト施設の看護師という非常にシンプルな構造になっており、この構造は多くの地域ですでに構築されている。

16

小児在宅医療の地域支援に関わる職種

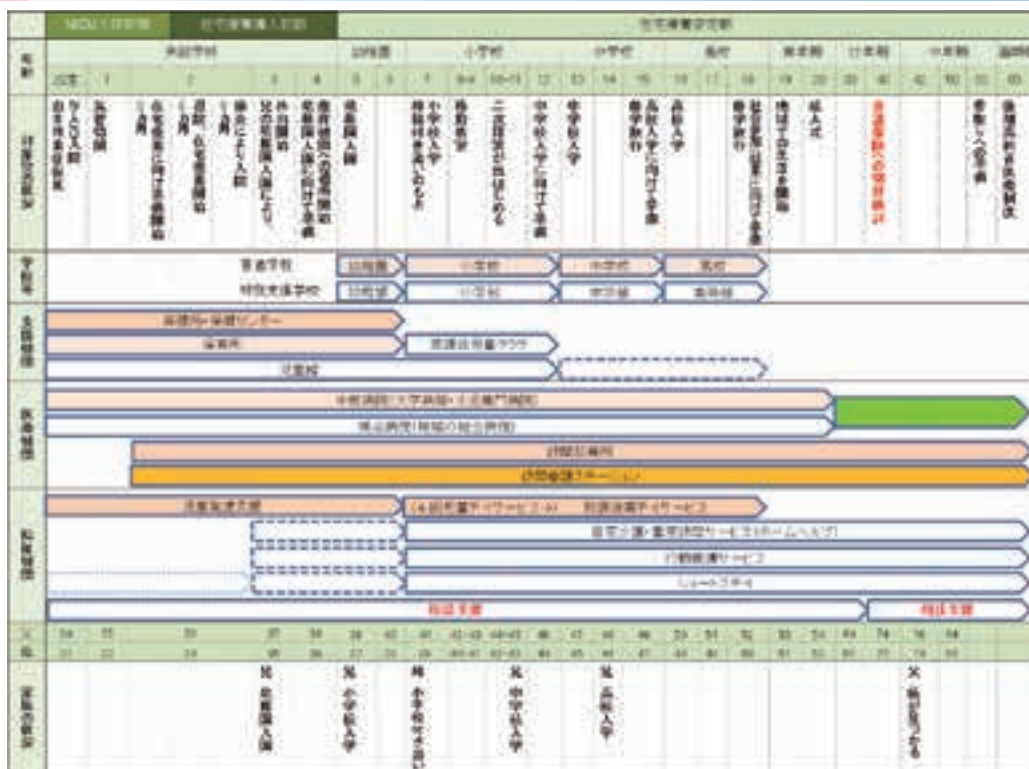
	地域	病院	ショートステイ施設 日中預かり施設
医師 歯科医師 薬剤師	往診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
看護師	訪問看護師 複数の事業所から訪問	病棟・外来看護師	看護師
リハビリセラピスト	訪問リハ	通院リハ	施設セラピスト 通所リハ
ヘルパー	訪問ヘルパー		介護職
ケースワーカー	診療所ソーシャルワーカー 相談支援専門員	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

一方小児は、小児患者を支援するための職種が多い上に、それぞれが何をすべきかが明確でない部分と、多くの職種が患者について意見交換をする場も少ないのが現状である。

在宅は医療制度で行うため、ケアマネジャーは存在せず、相談支援専門員がそれに代わる職種だが、地域、病院、ショートステイ、日中預かり施設の医療者だけでなく、介護職やケースワーカーとも連携し、さらに高齢者ではなかった教育現場や、行政とも連携しなくてはならない。これら多くの職種と連携するためには、介護保険の知識だけでなく、障害者総合支援法、児童福祉法にも精通しているだけでなく、急速に進歩する医療的知識も必要である。これらのことを一人の相談支援専門員が行うことの難しさ、高齢者に比べ多職種を集めないといけないこと、頻回の評価が必要な症例が多いという現状があり、経済的な支援を含め検討する必要がある。

17

小児在宅患者の一生を支援するための仕組み



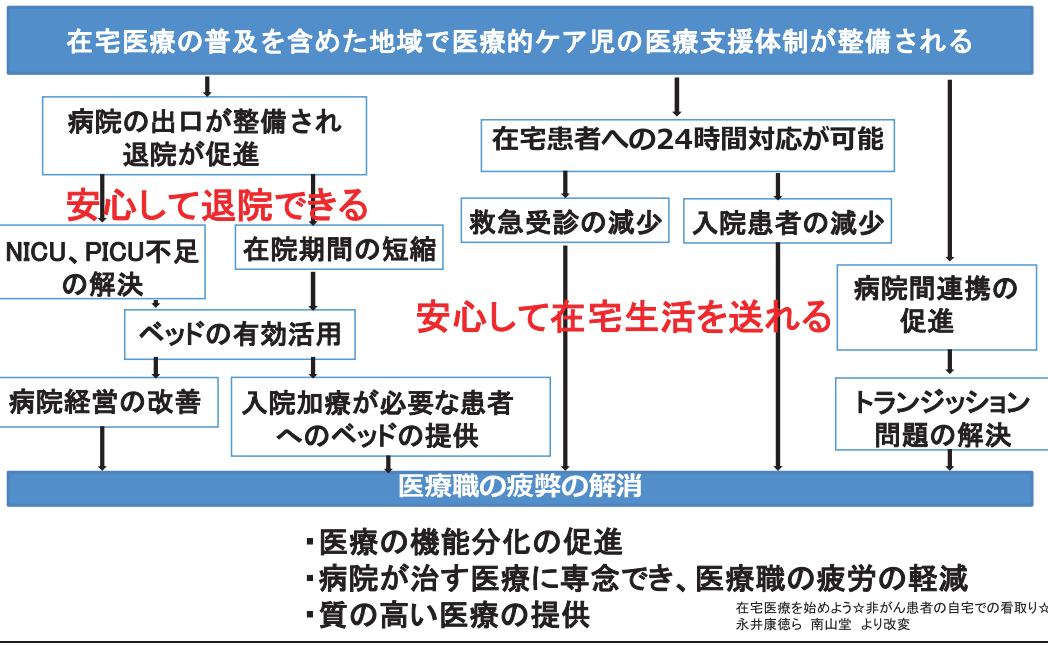
この図は、私たちがイメージする人工呼吸器をつけてNICUを卒業した子どもたちの人生の歩みとそれを支える仕組みの概略図である。

小児の場合、先ほどの地域支援に関わる支援とも関係するが、「育ち」の部分としての教育、就職も含め本人の年齢に応じた支援とともに、高齢化する親、そして病気を持つ兄の兄弟の支援を行う必要がある。

この図では、学校、行政、医療、福祉がどのように経年的に変化しながら支えていくかが概観できる。これが、うまく機能するような仕組みを作る必要があり、新しい仕組みを作り抱く努力も必要である。

18

地域での医療的ケア児に対する医療支援
できる人材・基盤整備の重要性



地域での医療的ケア児に対する医療支援できる人材・基盤整備はなぜ重要なのか。在宅医療の普及を含めた地域で医療的ケア児の医療支援体制が整備されれば、この図に示したように、今までのような病院と家族という1対1だけの関係でなく、多面的な関係性ができ、医療職も最終的には質の高い医療を提供することに繋がる。それ以上に重要なこととして、患者・家族が安心して退院でき、安心して在宅生活を送れるということをお忘れてはならない。

19

小児在宅医療推進のための人材

**病気だけ診るのではなく、
生活・育ち・家族・
地域を視る人材の養成**

結論として、小児在宅医療推進のための人材として、病気だけ診るのではなく、生活・育ち・家族・地域を視る幅広い視野を持った人を養成する必要がある。

推薦文献・Webサイト等

書籍・文献

- 書籍・文献等名 : 小児在宅医療 実践の手引き
著 者 名 : 南条浩輝 岩出るり子
出 版 社 : 日総研
お 勧 め の 一 言 : 元小児科の先生が書いた小児在宅医療の本で、看護師の方も書かれている
- 書籍・文献等名 : 在宅医療を始めよう！非がん患者の自宅での看取り
著 者 名 : 永井康徳
出 版 社 : 南山堂
お 勧 め の 一 言 : 大人の在宅医の先生が書かれた在宅医療の本で小児在宅医療の部分もある。読みやすい
- 書籍・文献等名 : 在宅医療テキスト
著 者 名 : 在宅医療テキスト編集委員会
出 版 社 : 勇美記念財団
お 勧 め の 一 言 : 在宅医療全般が書かれているが、小児在宅医療に関する部分あり
- 書籍・文献等名 : 重心心身障害児の看護
著 者 名 : 倉田慶子 樋口和朗 麻生孝三郎
出 版 社 : へるす出版
お 勧 め の 一 言 : 重心心身障害児の本だが、看護の視点で書かれている
- 書籍・文献等名 : 写真で分かる重心心身障害児(者)のケア
著 者 名 : 鈴木康之 舟橋満寿子 八代博子
出 版 社 : インターメーメディカ
お 勧 め の 一 言 : 重心心身障害児医療の重鎮が書かれたケアーについてかかれた本。写真が多い

関連 Web サイト等

- 関連 Web サイト : 公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
サ イ ト 名 : 小児の在宅医療
U R L : <http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/textbook/chapter/6>
お 勧 め の 一 言 : 小児在宅医療に関わる知識を動画で得ることができる

医療的ケア児に対する地域の動向と 支援体制

-小児訪問看護に取り組む重要性-

国立成育医療研究センター看護部
専門看護室 医療連携・患者支援センター
副看護師長 中里弥生

1

講義内容

- ①小児在宅ケアと訪問看護の現状
- ②当院の医療連携室と訪問看護の連携
- ③小児訪問看護の必要性

2

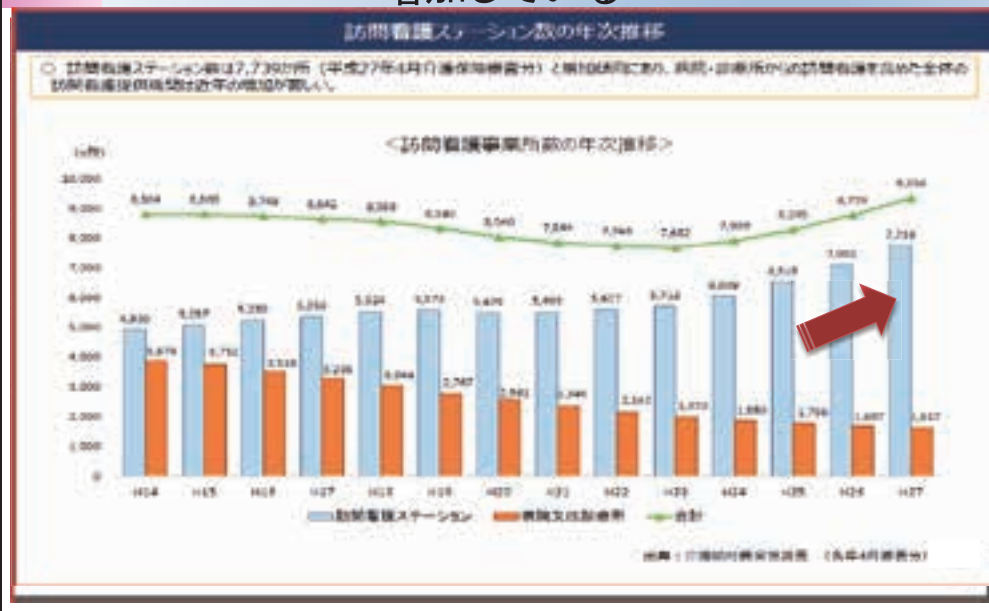
医療ケアの必要な子どもの増加



医療技術の進歩によって、医療ケアの必要な子どもが図のように増加している。
年齢階級別で見ると、特に小児について、在宅人工呼吸器、経管栄養などの処置が必要な患者の占める割合が高いことがわかる。

3

訪問看護ステーション数はここ2～3年で増加している



訪問看護ステーションの数はここ2、3年で8,000～9,000か所と著しく増加しているが、反対に経営がうまくいかずに廃止するステーションも後を絶たないことが見受けられる。

ここで伝えたいポイントは小児訪問看護のリスクである。

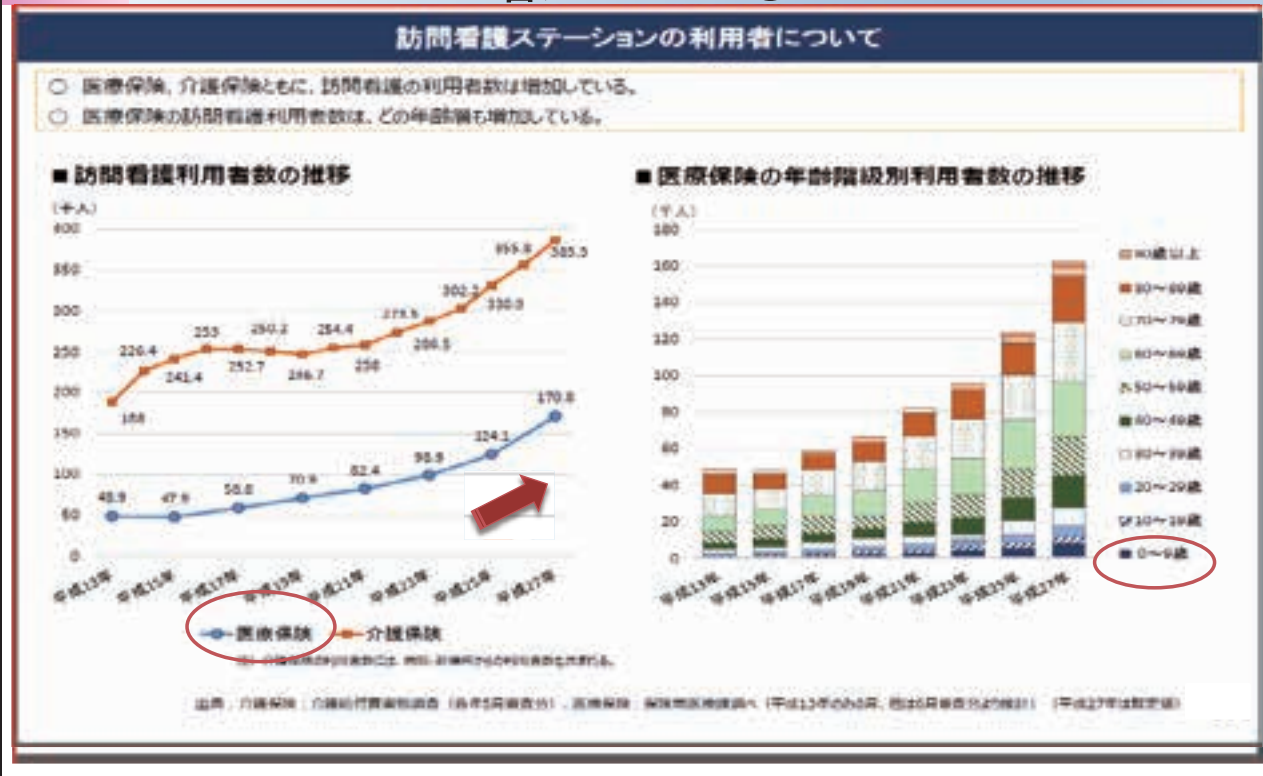
小児の訪問看護の特徴は疾患そのものの増悪や、感染症などで体調を崩し入退院を繰り返すことである。

そのため、訪問に予期せぬキャンセルが入ると訪問看護のスケジュールに空きが生じてしまい、訪問のスケジュール調整が組立てにくくなる。

こういったリスクを減らすために、小児の場合は2～3か所の訪問看護ステーションで訪問曜日を分散し、キャンセルが生じて大きな穴につながらないようにする工夫もひとつの手段である。

4

医療保険を利用し、訪問看護を受ける小児が増加している



この図を見ると医療保険を利用し、訪問看護を受けている小児が増加傾向にあることがわかる。医療的ケアは原則、医師や看護師などの医療者と家族しか行うことができない。そのため、多くの保育園や幼稚園などで医療的ケアができないとして、受け入れてもらえず、受け入れてもらえたとしても、親の付き添いが必要となるケースが少なくない。社会的な受け皿がないために、自宅でのケア＝訪問看護が必須となる。

5 医療的ケア児を持つ家族の現状



※世田谷区内における「医療的ケアを要する障害児・者に関する実態調査(2015)」より

医療的ケア児を持つ家族への支援が大きな問題となっている。医療的ケア児の預け先がないと、24時間365日、家族が常に一緒に過ごすことになる。保育園でも幼稚園でも預けられない。通所施設は数時間しか使えず、ヘルパーもたくさん使えるわけではない。このような生活で、特に母親は社会的に孤立し、24時間365日の看護に疲労困憊しきっている。

この図は世田谷区における医療的ケアを要する障がい児・者に関する実態調査より引用した。世田谷区では9割の親が、睡眠は6時間以下で分断睡眠だったと回答した。睡眠時間が短いと、身体的にも精神的にも健康を害することは想像できるかと思う。

世田谷区の特徴的な取組

世田谷区の特徴的な取組

分野	取組の背景	取組のポイント	
医療	在宅医療の充実に向けた連携体制づくり	<ul style="list-style-type: none"> ●連絡会等による福祉と医療の顔のみえる関係づくり ●ケアマネタイムや医療と介護の連携シートによる福祉と医療の連携の共有化 ●などの取組を、医療関係者やケアマネジャー等で構成する世田谷区医療連携推進協議会を中心に推進 	
介護	安心できる高齢者の在宅生活の実現	<ul style="list-style-type: none"> ●モデル事業実施の実績を活かし、定額返還・随時対応型訪問介護費を平成24年4月から区内全域で提供できる体制を確保し、計画的に普及を推進 ●新サービスの普及に向け、利用者や介護事業者等へパンフレットや事例集を配布 	
予防	高齢者の居場所と出番の創出（モデル事業による新たな介護予防の取組）	<ul style="list-style-type: none"> ●地域福祉支援センターによる社会資源を活用した高齢者の居場所づくり（高齢者・大学生の訪問） ●中高年層ボランティアの活動促進（買い物支援等） ●118歳等専門隊による訪問で生活困窮者下に対処（障がい調整、動作指導等） 	
住まい	社会資源の有効活用による低所得高齢者等の居住の場の確保	<ul style="list-style-type: none"> ●区立高齢者センターを民間化し、デイサービス・ショートステイに併設した都市型軽費老人ホームをオープン（125.8月開院予定） ●駅前住宅連綿エリアに整備される特養への都市型軽費老人ホームの併設 	
生活支援	公的サービス以外の地域活動・資源の活用	<ul style="list-style-type: none"> ●地域資源（空き家・交差点等）をうまく活用した地域活動（サロンやミニデイ等）の拠点整備 ●民間主体の生活支援サービスの提供（ふれあいサービス事業）や住民ボランティアの立ち上げ・運営支援 	

福祉施設の送迎車両の運行確保を目的とした無料タクシー

福祉施設・臨時対応型訪問介護費のパンフレット

ボランティアが活動するふれあいサービス事業の実績（124年）

- 協力費：634名
- 利用費：1,241名
- サービス利用時間：39,052時間

オーナーが自らの専業を応援して、住居の地域活動と交流の場として提供（一部）貸出コストもつくり、地域共生の場へ

当院の地域である世田谷区の特徴的な取り組みについて紹介する。
 医療では、あらゆる世代において在宅医療の充実に向けた体制づくりとして、連絡会等による福祉と医療の顔の見える関係づくりなどの取り組みを推進している。
 小児の部分では、医療的ケア児を預かる保育園（ヘレン）が開設される予定となっている。

当院の医療連携・退院支援

このあたり・・・
 病院の4階にNICU/GCU
 があります。

病院

4階: NICU21床 / GCU18床
 6階: GCU12床

2012年8月1日より
総合周産期母子医療センター

総合: MFICUを含む産科病棟とNICUを備えている
 地域: 産科と新生児をみれる小児科を備えている



NICU
早産児・低出生体重児



NICU
外科系疾患・呼吸障害



GCU

NICU に入院する子どもの主な疾患は以下の通りである。

- ・ **低出生体重児**：早産児、子宮内発育遅延
 - ・ **呼吸障害**：呼吸窮迫症候群、新生児一過性多呼吸、胎便吸引症候群、新生児遷延性肺高血圧症
 - ・ **先天性心疾患**：動脈管開存症、心室中隔欠損、ファロー四徴症
 - ・ **外科疾患**：食道閉鎖、消化管閉鎖、鎖肛、横隔膜ヘルニア、臍帯ヘルニア、腹壁破裂
 - ・ **脳神経外科疾患**：脊髄髄膜瘤、水頭症
 - ・ **染色体異常**：21トリソミー、18トリソミー、13トリソミー
- などたくさん疾患があげられる。

以前は救命困難だった子どもも救命されるようになった反面、人工呼吸器などを装着したまま NICU に長期入院する子どもが増えて、日本の NICU 病床不足の一因となっている。

また NICU 長期入院児自身に年齢相当の環境をサポートすることが出来ず、家族との触れ合いの時間が損なわれ、母子分離による愛着形成に時間を要する。

在宅でも使用できる人工呼吸器や中心静脈栄養管理など、重度の障がいがあっても家庭で過ごすことが可能になっていることから、在宅での療養が可能なケースが増えた。

ここで、自宅での生活を支える大きな役割が訪問看護となる。



当院の医療連携室が取り組んでいる退院支援の流れである。

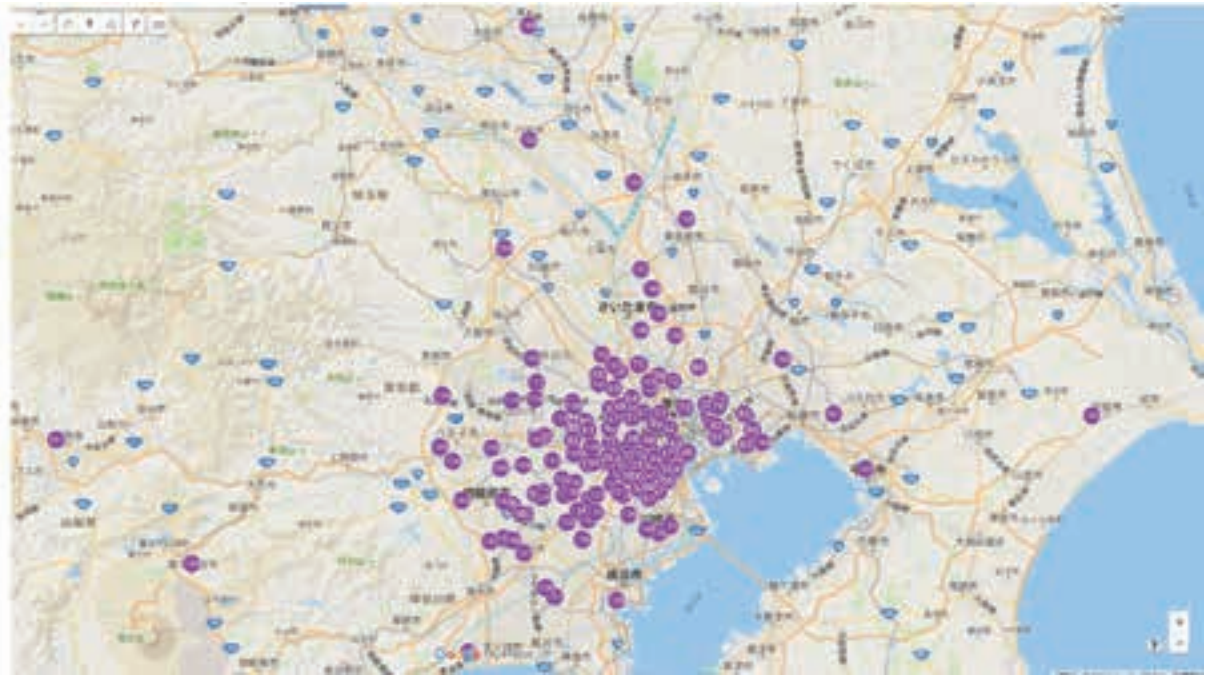
入院時・急性期からはじまる退院支援を看護師が意識し、入院時から家族の生活そのものが先の見えない不安の中にあること、退院後の生活に何らかのサポートが必要であることを早い段階で整理し、介入している。

人工呼吸器を装着して退院する家庭の場合は必要時、医師・病棟看護師・連携室看護師・MEセンター・理学療法士や地域の訪問看護師と一緒に自宅訪問を行い家族と自宅でカンファレンスを実施している。

入退院を繰り返している子どもの場合には、家族・地域の保健師・訪問看護師・相談支援専門員・特別支援学校の先生・看護師とカンファレンスを行い、生活の見直しと、院内で調整出来ることと地域でのサポート内容を検討し、退院後の生活につなげている。

また、退院後訪問に関しては1か月以内5回まで自宅訪問することが出来るので、病院の看護師と地域の訪問看護師が同行訪問を行い「子どものいつもの状態」を一緒に確認することで母親の安心につながると同時に訪問看護師へのスムーズな移行期間になると考え、取り組み準備を行っている。

10 当院から依頼した訪問看護ステーションマップ



当院から依頼した訪問看護ステーションのマップである。

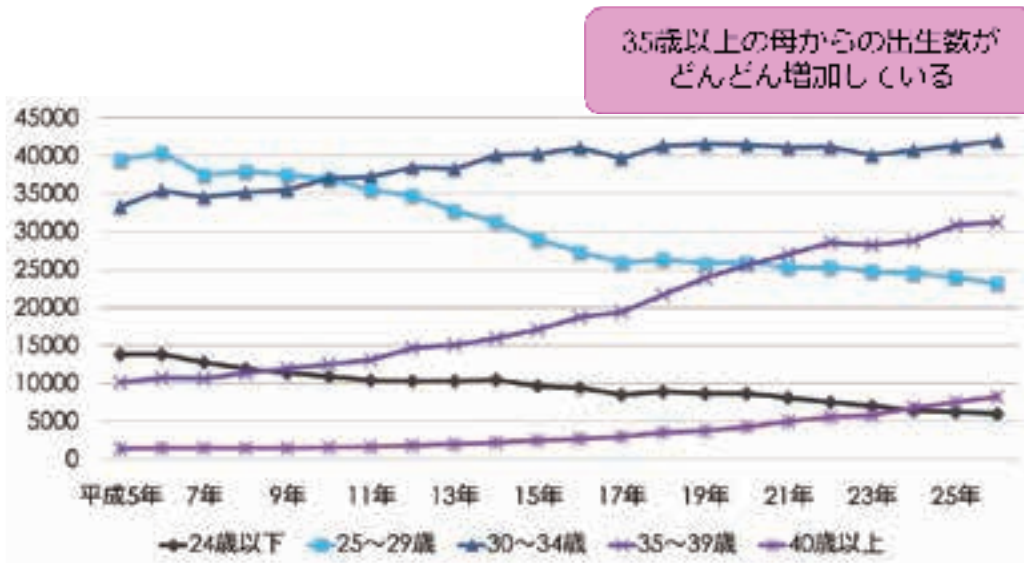
現在は 433 人の患者を東京都 117 か所、神奈川県 30 か所、埼玉県 12 か所、千葉県 5 か所、栃木県 1 か所、山梨県 2 か所の訪問看護ステーションへ依頼している。

当院は世田谷区という地域にあるが、都内全般から関東圏内まで訪問看護の依頼を行っている。

地域包括ケアシステムでは、おおむね 30 分以内に必要なサービスが提供されることが想定されているが、都内においては距離に差があるものの、自宅から 30 分以内で訪問に来ることができる訪問看護ステーションが増加しており、この数年で小児を受ける訪問看護ステーションも増えてきたが、小児を依頼するステーションが固定化しており小児の受け皿は飽和状態と言える。

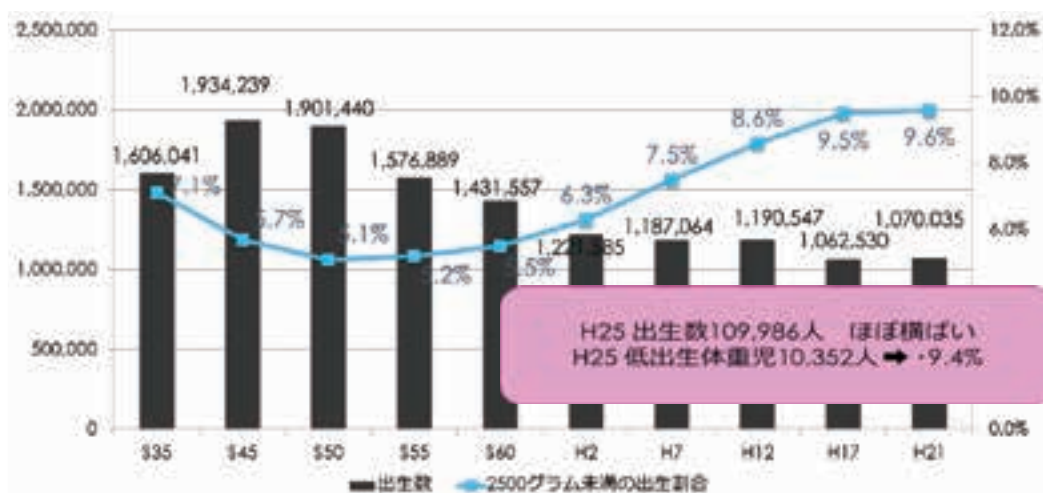
そのため、小児を受けているステーションと小児の経験のないステーションでタイアップし、退院後同行訪問と合わせて小児を受けてもらえる訪問看護ステーションを開拓できるよう取り組みを始めている。

11 都内における母親の年齢別出生数



都内における母親の年齢別出生数である。
35歳以上の母親からの出生数がどんどん増加し、ハイリスク妊娠の要因が高くなることがわかる。

12 出生数及び出生児体重2500g未満の 出生割合の年次推移



この20年で出生数はほぼ横ばいとなっているが、低出生体重児の割合は増加している。

13 救われた小さな“いのち”の現在



近年の新生児医療の発達により、医療的ケアが必要な子どもが増え続けている。一部の子どもは急性期の治療が終了した後も、人工呼吸器管理、中心静脈栄養などの医療ケアが常時必要となる。

在宅で人工呼吸器を付けて生活している子どもの数は、国立成育医療研究センターだけで100人を超えた。

退院した後も、医療機器や医療ケアを常に必要とする子どもの数は、現在も増え続けている。家族が自宅でケアを続けなければならない、子どもとその家族の負担は24時間365日続き、地域の中で孤立してしまうことも少なくない。

14 退院時に医療・介護ケアが必要な児について

医療・介護ニーズのある児の退院時の医療・介護ニーズの状況 (複数回答) n=155



自宅に退院した155人の退院時の医療・介護ニーズは、「酸素療法」が77人と最も多く、次いで、「SpO2モニター」が74人と呼吸管理のニーズが高い。

また、「経管栄養(胃ろうを除く)」が74人と多く食事機能に関するニーズも高い状況である。

これまでの資料から読み取れることは、小児の訪問看護は孤立しがちな家族を地域とつなげるパイプ役として、また、家族が看護の主体ではなく、子どもの親であることを実感できる時間を持つ要として、家族の生活をまるごと支える重要なチームの一員として必須であると言える。

15

もみじの家 医療型短期滞在施設



～重い病気を持つ子どもと家族のために 穏やかにくつろぎのひとときを～

急性期の治療が終了した後も医療的ケアを必要とする子どもとその家族への支援として、医療型短期入所施設「もみじの家」の運営に取り組んでいる。

国立成育医療研究センター病院棟の南西に隣接する二階建ての「もみじの家」に、自宅で医療ケアを受けている子どもと家族を短期間受け入れ、ひとり一人が子どもらしい生活、くつろいだひと時を過ごせるよう、さまざまな医療ケアに対応している。同世代の子どもたちと遊んだり学んだり、普段自宅ではなかなかできないことをして過ごすことができるよう、日中活動を計画し、家のような安心・リラックスできる団欒の場をつくり、子どもの成長・発達に応じて“わくわく”する体験を提供している。

また、子どもに「寂しい思いをさせたくない」「幼少期のため手を離せない」「スタッフに普段の子どものケアを伝えるため、初めのうちは泊まりたい」といった家族のため、家族で滞在できる部屋も設けた。

ボランティアや障がい者雇用を積極的に取り入れ、社会とのつながりが希薄になりがちな子どもと家族を、地域と関わることができるように支援している。

小児の訪問看護を高齢者+α(小児)として受けられる地域となるよう、病院・訪問看護・地域を含めたネットワークを強化し、小児を含めたあらゆる世代の人たちを支える地域づくりが必要とされている。

推薦文献・Webサイト等

書籍・文献

書籍・文献等名 : 退院支援ガイドブック
著者名 : 宇都宮宏子
出版社 : 学研メディカル秀潤社
お勧めの一言 : 病院と在宅の支援のルレーがオールマイティにわかります

書籍・文献等名 : 「看護の力」でここまでできる小児在宅ケアを始めよう コミュニティケア
出版社 : 日本看護協会出版会
お勧めの一言 : 訪問看護のやりがい伝わってくる一冊です