

## 21 これまでの取り組みの成果

- 世田谷区内 3か所、区外 4か所に在宅医が増えた。
- A診療所以外で、世田谷区内人工呼吸患者 6名、区外人工呼吸患者 3名、気管切開患者 1名、HOT 1名の医療的ケア児を診ていただけるようになった。
- 2名の患者で、救急受診、入院回数が激減し、定期受診のみとなり生活の質が向上した。
- トランジションを念頭として、在宅医を介して成人の病院とつながることができた。
- 在宅医とのよい出会いをされた保護所からの口コミで、他の患者より、在宅医を見つけて欲しいとの依頼が来るようになった。
- 院内の医師より、在宅医を見つけて欲しいとの依頼が来るようになった。

一気に広がることは難しい状況ではあるが、一人ひとりの患者・家族と、在宅医をしっかり支援する取り組みで、小児在宅患者を診て頂ける在宅医が増えているだけでなく、実際に患者・家族に益する目に見えた成果が上がってきている。世田谷区内 3か所、区外 3か所で在宅医が増えており、A診療所以外でも、世田谷区内人工呼吸患者 6名、区外人工呼吸患者 2名、気管切開患者 1名、HOT 1名の医療的ケア児を診て頂けるようになった。また、2名の患者で救急受診、入院回数が激減し、定期受診のみとなり、生活の質が向上している。

## 22 問題点

- 小児患者を理由に診ていただけない。
- 小児患者を診ていただける在宅医を見つける手段がない。
- 患者家族の個性にあった在宅医を見つけることが容易でない。
- 病院も家族も、まだ在宅医療の意義を十分理解していない。
- 家族が病院との関係性に固執する。
- 親と在宅医との関係性の構築に時間を要する。
- 訪問診療をお願いしたが、重症で継続できなかった。
- 在宅物品の提供の調節が難しい。
- 病院医師が、在宅医に患者を紹介する方法を熟知していない。
- 病院全体の組織としての取り組みになっていない。
- 病院内の医師に、患者を地域で診る意味が理解されていない。
- 患者と在宅医との関係が難しくなり、他の在宅医を紹介した。

**患者家族にも、在宅医にも寛容で信頼される病院となる必要がある**

その一方で、実際にさまざまな取り組みを行う中で、課題も明らかになってきた。これらを解決し、小児在宅患者を地域で診て頂くためのシステムを構築するには、病院の一人の医師の力だけでは限界があることもわかってきた。地域に患者を投げ出すのではなく、丁寧に手渡していくことが重要で、そのためにも国立成育医療研究センターのような小児高度医療機関や大学病院に、小児在宅医療に精通した多職種による組織が必要であると思う。

## 総論 4 小児在宅医療

### 小児在宅医療 診療所の立場から

高橋 昭彦

1



平成28年度在宅医療関連講師人材養成事業研修会

### 小児在宅医療の現状と課題 診療所の立場から

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)



このセッションでは、小児在宅医療の現状と課題について、診療所と認定特定非営利活動法人うりずんで地域の暮らしを見つめてきた立場からお伝えする。

## 2 本日の内容

- ひばりクリニック
- 地域であたり前に暮らすとは？
- 制度の狭間にいる子どもたち
- 小児の在宅医療・在宅ケアの特徴
- 小児在宅医療と多職種連携
- 小児の在宅医の役割
- 退院調整
- 移行期：大人になる子どもたち
- どの家庭にも起こり得ること
- うりずんの活動
- 子どもと家族が抱える10の課題
- いつまで介護をしたいですか？
- 今のうちに準備しておきたいこと
- 経験値0より1を増やす

本日の内容をスライドに示す。

## 3 ひばりクリニック (宇都宮市)



- 2002年5月開業 機能強化型在宅療養支援診療所
- 標榜：小児科・内科
- 午前中外来、午後は在宅医療（0～100歳）
- 在宅患者 現在70名前後
- 医師（常勤1非常勤3）、看護3、保育2、事務5
- 2003年1月～ 小児在宅医療を開始
- 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 病児保育かいつぶり新設

宇都宮市は栃木県の県都、人口50万人の中核市である。ひばりクリニックは2002年に開業した。常勤医師一人体制で、午前は外来、午後は在宅医療を担ってきたが、在宅患者が次第に増え、外来と在宅医療については非常勤医師の応援を得て運営している。人工呼吸器をつけた子どもとの出会いがあり、宇都宮市が日中一時支援の特別版ともいえる制度を創設したことから、2008年6月、うりずんを開設。現在、うりずんはNPO法人となった。

## 4 地域であたり前に暮らすとは？

- おはよう
- 行ってきます
- 活動の場
- ただいま
- ふれあい
- 楽しみ
- おやすみなさい
- 歯磨き・着替え・朝ごはん
- 歩き・自転車・バス・電車
- 幼稚園・学校・仕事・遊び
- 着替え・お風呂・夕ご飯
- 今日はこんなことしたよ～
- 音楽・読書・テレビなど
- 体を休める

私たちは朝になると起き、歯磨き・着替え・朝ごはんを済ませて、歩き、電車、自動車など何らかの交通手段で活動の場に行く。そこは、幼稚園・学校・職場だったり、遊びをする場所である。家に帰ると着替え・お風呂・夕ご飯を済ませ、今日一日あったことを話すふれあいの時間や、好きな音楽を聴いたり本を読むなど楽しみの時間があり、おやすみなさいと体を休める。地域であたり前に暮らすということはこのような感じであろう。しかし、このあたり前の暮らしを達成するために、私たちの何倍も時間と労力をかけなければならない人々もいる。

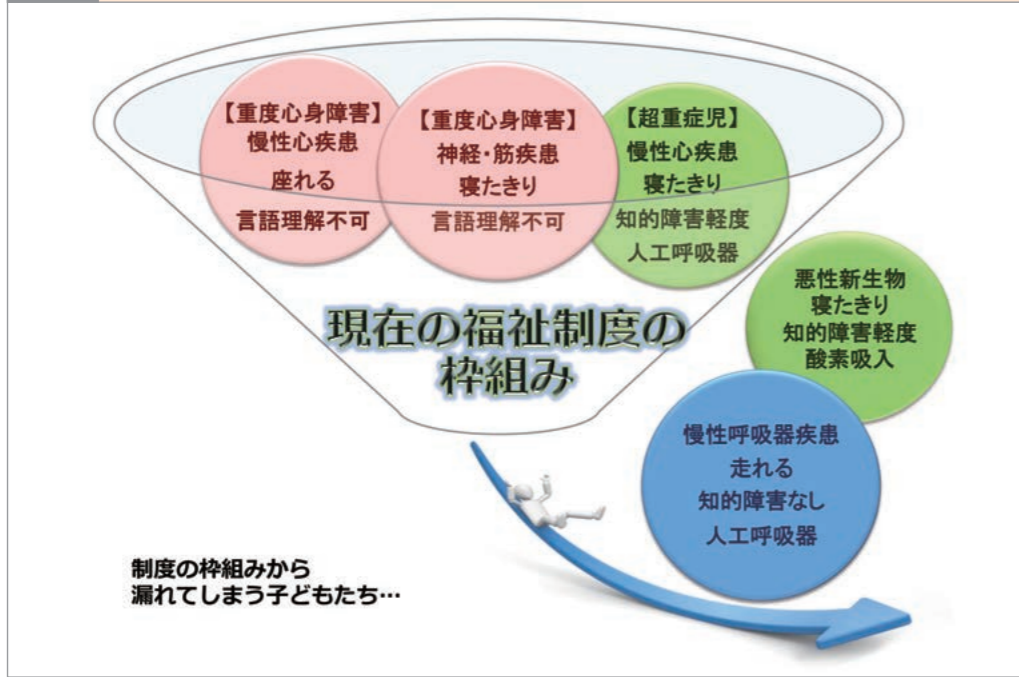
## 5 医療的ケア児の超重症児スコアと、運動機能・言語理解の関係

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

	●：25点以上 ■：10～24点 △：5～9点	運動機能				
		走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり
特に障害はない	■(15) △(5)△(5)					
簡単な計算可	●(30)△(5)	●(29)△(5)			△(5)	
簡単な文字・数字の理解可	■(16)■(16) ■(16)■(10)				●(39)	
簡単な色・数の理解可		■(13)				
日常の言語理解可	●(26) △(5)△(5)	△(8)		■(23)	△(5)	
簡単な言語理解可		△(5)△(5)	■(13)■(15) △(5)△(5)		●(44)●(26)■(24)	
言語理解不可				△(5) △(5)	●(39)●(39)●(36)●(36) ●(36)●(34)●(34)●(33) ●(32)●(32)●(29)●(29) ●(29)●(27)●(26)●(26) ■(24)■(24)■(23)■(23) ■(21)■(21)■(21)■(21) ■(21)■(18)■(18)■(17) ■(16)■(16)■(14)■(13) ■(11)■(11)■(11)■(11) ■(10)■(10)△(8)△(8) △(6)△(5)△(5)△(5) △(5)	

『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」』は、2016年に栃木県の委託により小児慢性特定疾病の全数調査を行った。回答があった780名の中に医療的ケア児は93名存在し、超重症児スコアと運動機能・言語理解を表にしたところ、そのほとんどは、運動機能が座位までで、知的障害が重度と考えられる子どもであったが、知的障害がない、または軽い子どもや、走れる、歩けるなどの活発な運動機能を有する子どもの存在が明らかとなった。

## 6 制度の枠から外れてしまう子どもたち



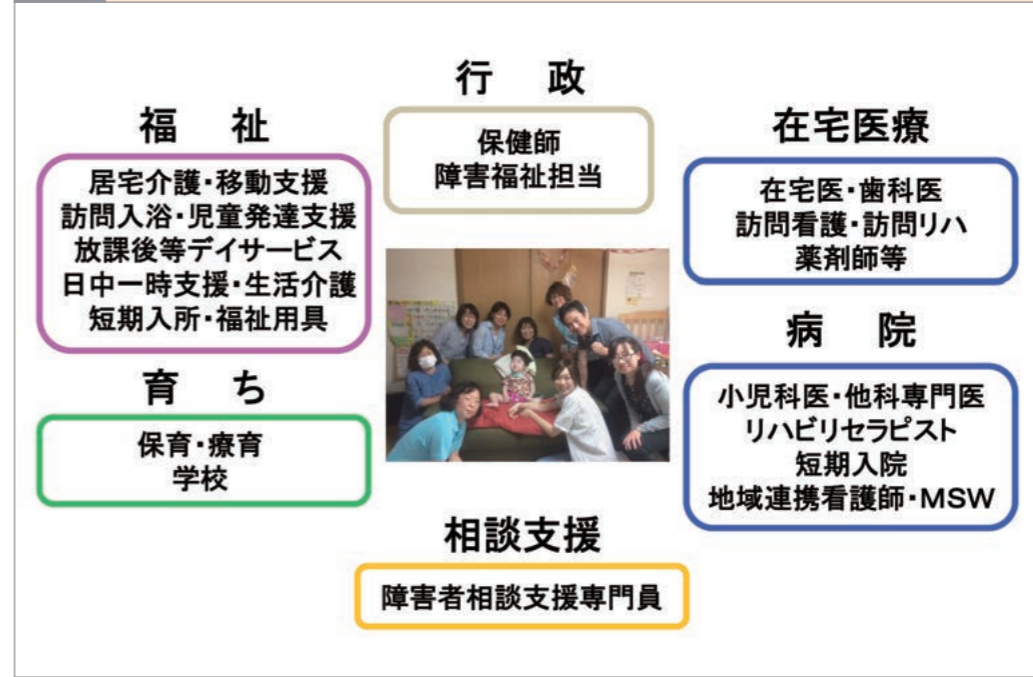
知的障害が重度で、運動機能が寝たきりまたは座位までの子どもは、重症心身障害児と呼ばれ、超重症児スコアが25点以上を超重症児、10点以上を準超重症児（いずれも運動機能座位まで）と呼ばれる。これらの子どもは現在の福祉制度の枠組みで救済されるが、先に述べた知的障害がないまたは軽い子どもや、走れる、歩けるなどの運動機能を有する子どもは、制度の枠組みから漏れてしまう可能性がある。医療の進歩により救われた子どもの実態に、制度が追いついていない。

## 7 小児在宅医療・在宅ケアの特徴

- 障害が重度で、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

小児在宅医療・在宅ケアの特徴をまとめた。障害が重度で、医療的ケアが必要であること、高齢者と異なり専門医療機関の受診が継続されること、体調が不安定で入退院を繰り返すことが多いこと、子どもには医療・福祉・教育などの多職種チームが関わるが、利用できる社会資源は極めて限られる。そのため家族の負担が大きく、きょうだいたちも我慢をすることが少なくない。また、子どもの成長や家族のライフステージに寄り添う支援が求められる。

## 8 小児在宅医療と多職種連携



子どもがあたり前に暮らしていくためには、実に多くの支援が必要である。在宅医療と専門医療機関である病院との連携はもちろんのこと、日々の暮らしを支えるさまざまな福祉事業者や、育ちに関わる人たちが、安心して支援ができるようにするために連携は欠かせない。また、子どもについての支援には、支給量の決定や災害時の対応など行政の関わりも重要である。これらの調整を担うことが期待されているのが、障害者相談支援専門員である。

## 9 小児の在宅医の役割

- 専門病院との役割分担（入院・専門的な検査は病院が担う 在宅療養指導管理料はどこが算定するのか決めておく）
- 日常的な診療や相談（かかりつけ医として）
- 予防接種（家族も含む）
- 身体障害者指定医・小児慢性特定疾病や難病指定医として書類作成を行う
- 家族の診療
- 訪問看護ステーションとの連携
- 障害者相談支援専門員・保健師との連携
- 福祉事業所との連携

小児の在宅医の役割を示す。一般的には入院や専門的な検査は専門病院が担い、日常的な診療や相談は在宅医が担うと良いだろう。在宅療養指導管理料を算定する医療機関は必要な物品を全て提供することになるので、どこが算定するのか決めておく。通院の負担を減らすため、予防接種や家族の診療を行ったり、さまざまな書類を在宅医が担えると良いだろう。訪問看護ステーション、障害者相談支援専門員や保健師、福祉事業所との連携も重要である。

## 10 退院調整

- ・ 医療的ケア → 手技・カニューレ交換・複数人材確保
- ・ 外出手段 → 車いす・移乗・自家用車確保・ヘルパー
- ・ 家屋調査 → 階段・段差・浴室・電源・避難路
- ・ 在宅医・訪問看護ステーション・薬剤師などの確保
- ・ レスパイトケア → 日中活動・お泊り・移動支援
- ・ 調整役 → 障害者相談支援専門員・保健師
- ・ 制度 → 障害手帳、小児慢性特定疾病、手当など  
退院前カンファレンスで情報共有と最終調整
- ・ 予測される病状変化と対応策についての説明
- ・ 暮らしの状態と家族背景（きょうだい・収入等）
- ・ 常時介護する母親の仕事量を積算→アレンジ！
- ・ 病院と在宅医の役割分担
- ・ 生活環境、支援の仕組み、親の気持ち OK → 退院！

退院調整のためには、病院側と地域側が連携しながらしっかりと準備する必要がある。命を守る医療的ケアを複数の人間が担えるようにすること、子どもの社会参加のため外出手段の確保は極めて重要である。特に、人工呼吸器、吸引器などを搭載した重装備の車いすに乗る子どもは、車両や移動支援などの人手の確保をしておかないと、通院以外どこも出かけられない暮らしになってしまう。母親の介護負担軽減のため、さまざまなサービスも確保して、親が退院してやってみたいという気持ちになったら退院である。

## 11 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 → 成人の診療科医師への移行に課題
- ・ 成人の診療科医師は自分の専門以外も含めて、総合的にみる医師は少ない
- ・ 小児期特有の先天性心疾患・てんかん等を診ることができる成人の診療科医師はさらに少ない・・・
- ・ 総合的にみる医師が必要
- ・ 地域では、小児の在宅医療の担い手は  
成人の在宅医 > 小児科の在宅医 が現状
- ・ 小児期にも、そして移行期を乗り切るにも、在宅医療が必要です！

小児期から成人期に移り変わりゆく移行期（transition）には、医療の引き継ぎが課題になる。成人の専門医は小児科医に比べて総合的に診る医師が少ないのである。小児特有の先天性心疾患やてんかんを有して移行期を迎えた子どもをみる医師は、さらに少ない。小児の在宅医療の担い手は、成人の在宅医のほうが小児科の在宅医よりも多く、地域で継続的にみる在宅医がいれば、移行期を乗り切ることに不安や負担は少ないと思う。

## 12 どの家庭にも起こり得ること

- ・ 肺炎で救急搬送が必要 きょうだいを誰がみるか
- ・ きょうだいの出生 → 送迎+日中預かり 短期入所 緊急連絡網と介護体制確保
- ・ 学校へ通学 → 学校は母親が滞在することを条件/1人で連れていけないので移動支援を特例で確保/ヘルパーの車を自費レンタル/毎日の滞在が負担！
- ・ 修学旅行 → 保護者の同伴が条件/保護者が体調不良だと旅行にいけない/学校行事は移動支援使えない
- ・ 地震等の災害 → 避難路/電源/ご近所対策
- ・ 親が救急搬送される → 子どもの見守り確保
- ・ 親が末期がんになる → 在宅看取りに同じチームが
- ・ 母親が介護できなくなる → そのときまでにどう準備
- ・ 子どもが亡くなる → 在宅看取り/デスクンファ

どの家庭にもあるように、医療的ケア児の家庭にもさまざまなことが起こり得る。肺炎で救急搬送になったとき、きょうだいを誰がみるのか。人工呼吸器をつけた子どものきょうだい生まれるとき、緊急時を含めてどう準備するのか、学校へ通学を希望すると母親が滞在することを条件にされたり、修学旅行で親がついていかないと子どもが参加できなかったり。地震などの災害のときの対応も十分ではないし、親が倒れたり末期がんになることもある。親亡きあとや子ども自身の看取りについても考えて行かねばならない。

## 13 うりずんのなりたち

- |          |  |
|----------|--|
| 2006年9月  | ある日男児の家を訪問すると・・・母親が高熱で寝込み、父親が欠勤して介護    |
| 2006年10月 | 何とかしたい→やる理由だけを考える                      |
| 2007年    | 勇美財団助成金を得て研究事業開始<br>診療所でもレスパイトケアは可能と実証 |
| 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  | 診療所併設、重症障がい児者レスパイトケア施設うりずんで日中一時支援を始める  |
| 2012年4月  | 特定非営利活動法人うりずん                          |
| 2014年3月  | 認定特定非営利活動法人となる                         |
| 2016年3月  | 新拠点に移転オープン                             |

2006年9月のある日、男児の家を訪問すると、母親が高熱で寝込み、父親が欠勤して介護している現状があった。そこで人工呼吸器をつけた子どもの預かりを決意をし、在宅医療助成勇美記念財団の助成を得て、2007年度に研究事業を開始。診療所でも預かりは可能と実証した。これを受けて、2008年3月に宇都宮市が「重症障がい児者医療的ケア支援事業」を創設、2008年6月に重症障がい児者レスパイトケア施設うりずんが誕生した。うりずんは、2012年4月に特定非営利活動法人うりずんとなり、2016年には新拠点に移った。

## 14 うりずんの新拠点



日本財団と日本歯科医師会によるTOOTH FAIRYプロジェクトの支援をいただいた。これは小児難病の通所を行う事業所に、建物本体の最大8割まで助成するという画期的なものである。関東で初めていただいた。玄関ホールには地域交流スペースゆいまーがあり、当事者の母親グループが運営するカフェ、研修会などに使われている。訪問・事務スペースはここからヘルパーが出動したりファンレイジングの拠点に、そして預かりスペースはかつての3倍になり、多くの子どもたちが利用している。

## 15 新拠点での事業

<p><b>日中一時支援事業</b> 医療的ケアが必要な障がい児者 契約者数：48名 (うち人工呼吸器装着児者：12名) 一日定員：5名</p>	<p><b>児童発達支援事業</b> 未就学の重症心身障がい児（母子分離） 契約者数：10名 一日定員：5名</p>
<p><b>居宅介護事業</b> 契約者数：18名 (うち医療的ケア児者：13名)</p>	<p><b>放課後等デイサービス事業</b> 就学中の重症心身障がい児 契約者数：17名 一日定員：5名</p>
<p><b>移動支援事業</b> 契約者数：10名 (うち医療的ケア児者：8名)</p>	<p><b>居宅訪問型保育事業</b> 集団保育が難しい障がい児の保育 契約者数：1名 定員：1名</p> <p>*新事業全て、宇都宮市内で、初めての事業所となる。</p>

新しくなったうりずんでは、これまで行ってきた医療的ケア児の日中一時支援、障害児者の居宅介護（ホームヘルプ）や移動支援に加えて、就学前の子どもを預かる児童発達支援、就学中の子どもを放課後に預かる放課後等デイサービス、集団保育が難しい障害児の保育を自宅でマンツーマンで行う居宅訪問型保育を始めている。

## 16 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

子どもと家族が抱える10の課題をまとめた。

## 17 いつまで介護をしたいと思いますか？

- 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

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

「いつまで介護をしたいと思いますか」と、介護者に問いかけをしたところ、このような答えが返ってきた。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。これは、他に子どもをみる人がいないことにほかならない。できれば母親の次にその子どもができる人材を地域で増やし、今日は1日、次は一晚、次は数日というふうに預かりを増やして、母親の負担を減らし、地域で暮らし続けるグループホームで看取りまでできる選択肢があるといいと思う。

## 18 今のうちに準備しておきたいこと

- 最重度の子どもを受けられる児童発達支援と放課後デイサービス
- 医療的ケア児を含むインクルーシブ保育
- 親が学校に滞在せずに、子どもが教育を受けられる環境
- 通所・通学・校外学習・外出に活用できるハイブリッドな移動支援
- 18歳過ぎた子どもが日中活動を行う場所
- 安全・安心・安楽（楽しい）な短期入所
- 大人になった医療的ケア児が暮らす「家」
- すべてに関わるのが人材育成（福祉・介護・教育・保育・看護・リハ・医師・・・）

重度で多様な医療的ケア児は、まだ小学生かそれ以下の子どもが多いので、今のうちに将来を見据えて準備しておく必要がある。最重度の子どもを受けられる児童発達支援と放課後デイサービス、医療的ケア児を含むインクルーシブ保育、親に依存せず子どもが教育を受けられる環境、どこにでも活用できるハイブリッドな移動支援、18歳を過ぎた子どもが日中活動を行う場所、安全・安心・安楽（楽しい）な短期入所、大人になった医療的ケア児が暮らす「家」、そして全てに関わるのが人材育成である。

## 19 経験値 0より1を増やす



- 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

夜の動物園に障害児と家族を招待する「ドリーム・ナイト・アット・ザ・ズー」で、初めてうさぎに触った女の子がいる。ふかふか毛のあたたかなうさぎに触ることができた。図鑑やテレビでうさぎを見たことはあっても、1度も触ったことがなかったら経験値は0。1度でも触ったら経験値は1になる。重症児とその家族は、やりたいと思っていることの大部分をあきらめてきた。だから、さまざまな経験値が0の子どもが多いのである。その年の子どもなら経験するであろうことを、一つずつ経験していき、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のである。

# 各論

## 【各論1】 趣旨・狙い

### A 多職種協働・地域連携

- ◆症例1：84歳男性 脳梗塞後遺症、血管性認知症
- ◆症例2：59歳女性 大腸がん末期、腹水貯留、肺転移
  - i) 訪問看護
  - ii) 訪問リハビリテーション
  - iii) 訪問歯科診療
  - iv) 訪問薬剤管理
  - v) ケアマネジメント
  - vi) 訪問栄養管理

### B モデル・ケアカンファレンス

- ◆症例1：80歳女性 独居、認知症、全盲
- ◆症例2：91歳女性 認知症、胆管がん

## 【各論2】 在宅医療・介護連携事業 ～地域づくりの実践～

- i) 連携拠点事業から見てきたもの  
～かかりつけ医への期待～
- ii) 地域包括ケアステーション構築を目指して  
～在宅看取り率20%の町から～