

勇美記念財団小児在宅医療推進会議報告書 vol.2

2011年9月～2012年7月

2012年9月5日

子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田 前田浩利

目次

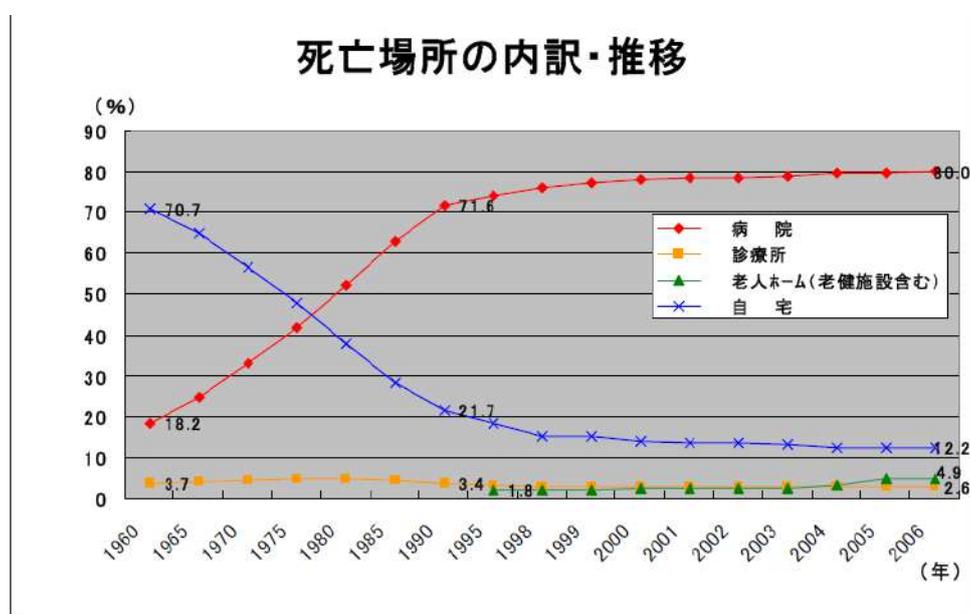
はじめに（小児在宅医療の現状）	4P
1、我が国の小児医療の危機の背景－医療資源の病院への集中	
2、子どもが死なない国	
3、地域社会における医療機器と医療ケアが必要な子どもの急増	
4、小児在宅支援の展望	
会議の基本的考え方と構成員	9P
1、小児在宅医療推進会議の理念・目的	
2、小児在宅医療推進会議の構成員の基本的考え方	
各会議概要と講演資料	11P
第7回会議	
第8回会議	
第9回会議	
第10回会議	
第11回会議	
まとめ	64P
謝辞	64P

【はじめに（小児在宅医療の現状）】

1、我が国の小児医療の危機の背景－医療資源の病院への集中

前回の小児在宅医療推進会議の報告書 vol.1 で述べたように、現在、我が国の小児医療は、大きな分岐点に立っている。その背景には我が国が、医療システムをどのように構築してきたのかという経緯がある。我が国は、高度経済成長期に現在の医療システムを創り上げてきた。この時に、我が国は、医療資源を病院に集める医療構造を作り上げたのである。その際には、右肩上がりに向上する我が国の経済力を背景に、医療資源を病院に集中させることが効率的であり、高度なテクノロジーを中心とした医療技術の発達も、医療資源を病院に集中させることを後押しした。同時に、人の「死」の在り方も変わってきた。家庭で、家族に囲まれる中（必ずしも医療者がいない状況）で、起こっていた人の「死」が、高度な医療機器、医療スタッフに囲まれ、最期まで治療を受けながら亡くなっていくことが当たり前になったのである。それは、高度経済成長期の1960年代から1980年代にかけて、我が国では国民皆保険制度の下、病院で亡くなる方が急速に増え、1978年ごろに病院死と在宅死がほぼ同数になり、その後、病院死が死亡者の80%になったという事実が端的に現れている。

図1 PPT 死亡場所の変化



出典:平成18年 人口動態調査

※1990年までは老人ホームでの死亡は自宅またはその他に含まれている。

2、子どもが死なない国

そのように、医療資源を病院に集中すること、命を救うこと、病気を治すことに集中する医療のあり方は、小児医療に非常に良く馴染んだ。「子どもは未来であり、死んではならない存在であり、子どもの病気は治らねばならない。」という考え方は、小児医療の基本的理念となった。そこで、小児医療は、急速に進歩し、多くの病が克服され、我が国は、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。

図2 PPT 子どもの死亡数の変化

子どもの死亡数の減少

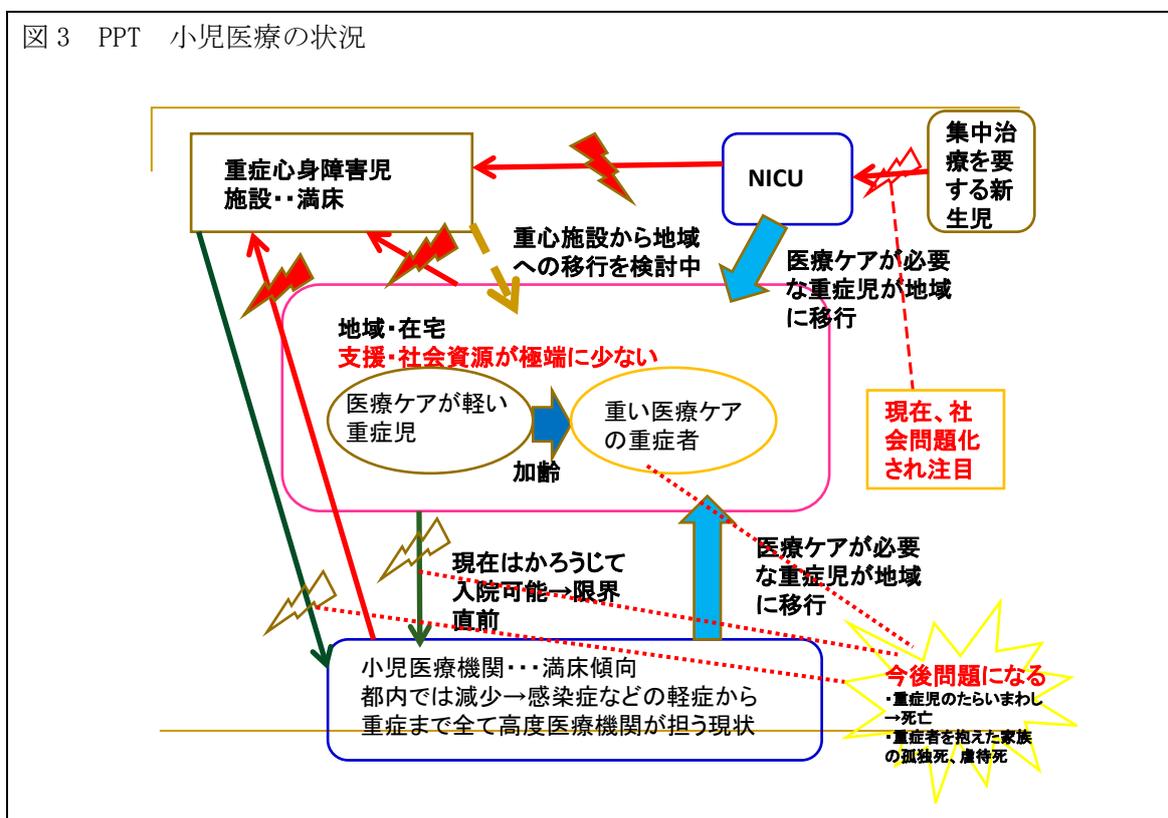
	0歳～19歳までの死亡者数
昭和60年	18,488人
平成13年	8,069人
平成22年	5,836人

新生児の死亡率も、WHO の 2011 年の統計によると、新生児 1000 人の中の死亡者は 1 人であり、これは、米国の 4 人、英国の 3 人、ドイツの 2 人に比べても少なく、世界 1 の救命率である。未熟児の出生数が、年々増えていることを勘案すると、これは本当に素晴らしい成果であろう。

3、地域社会における医療機器と医療ケアが必要な子どもの急増

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医療システムへの圧迫と不適合という問題である。これによって、我が国の小児医療は、重大な危機に直面している。それは、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ける、医療機器と医療ケアを必要とする子どもたちの急激な増加によって、惹起されている。つまり、現在、成人以上に、小児の医療資源の地域移行あるいは地域の在宅医療資源の整備は遅れており、地域における在宅医療および生活支援のための社会資源は、ほとんど整備されていない状況である。これは、我が国いずれの地域でも、共通した状況である。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。

図3 PPT 小児医療の状況



その要因が3つある。一つは、NICU（新生児集中治療室）からの医療ケアを必要とする子どもたちの地域への移行である。NICUは、図3に示すように、社会の要請として新しく出生する新生児を受け入れなければならない。そのために、長期入院児を減らそうとするのは、当然の流れである。しかるに、医療機器と医療ケアを必要とするNICUの卒業生を受け入れる施設は、現状では、ごく一部の重症心身障害児施設を除いては、ほとんど無い。多くの重症心身障害児施設は、医療の進歩によって長期生存が可能にな

ったこともあり、入所者が動いていないため、既に一杯で、新規の受け入れは困難である。また、NICU から退院する医療ケアが必要な子どもを受け入れる病院はほとんど無い。従って、そのような子どもたちは、医療機器と医療ケアを必要としながら自宅、地域に帰らざるを得ない。二つめの要因は、小児科病棟からの医療機器と医療ケアを必要とする子どもの地域移行である。新生児医療のみでなく、小児医療においても、救命技術は進歩し続けている。NICU に比べ、小児科の病床数が圧倒的に多いため、まだ小児科病棟の満床問題は表面化していないが、小児科の病棟でも、医療機器と医療ケアが必要な重症児の長期入院が常態化し、病床の稼働率が低下している。東京都では、大学病院や、成育医療研究センターなどの高度医療機関の小児科への入院が困難な状態が続いている。更に、これまでは見られなかった問題も発生している。それは、先天性の腸の異常で、24 時間の中心静脈栄養が必要だが、それ以外は知能も運動も正常な子どもや、かつては心肺同時移植しか救命の術が無かった原発性肺高血圧症で 24 時間肺血管拡張薬を持続点滴しているが、普通の学校も通える子ども（何らかのトラブルで肺血管拡張薬の点滴が途絶すると生命に重大な危険が及ぶ）や、重度の先天性の心疾患などで、知能は正常で、自力で移動もできるが気管切開、人工呼吸器、経管栄養を行っている子どもなど、これまでの寝たきりの障害児の範疇に収まらない新しいタイプの医療ケアが必要な子どもたちが退院してきていることである。これらの子どもたちを自宅、地域でどうケアするのか、現状の在宅医療には、そのための方法論はまだ十分用意できていない。三つめの要因は、もともと自宅、地域で暮らす重症児の加齢に伴う重症化の問題である。NICU や、小児医療の医療技術が発達しはじめた 30 年~20 年ほど前に生まれ、救命された重症児は、寝たきりであり、歩行不能で話せない重症心身障がい児でも、医療機器や医療ケアは不要で、介助すれば自力で食事を食べることができ、養護学校（特別支援学校）、病院に通い生活してきた。しかし、その子どもたちが、加齢と共に、医療ケアを必要とするようになっていく。また、ダウン症の子どもたちも長期に生存できるようになっているが、同時に身体機能の衰えが親より早く、気管切開や経管栄養などの医療ケアを必要とするようになる。これらの子どもたちは、社会資源を活用せず、親だけで介護している場合がほとんどである。これも表面化していないが、ひそかに、しかし確実に起こりつつある非常に重大な問題である。既に、介護している家族が突然死し、障害のある若年の方も、餓死していたのが発見されたという悲しい報道が最近いくつかあった。そのような事件が今後急速に増える可能性はあり、その背景には、もともと自宅、地域で家族の力だけで介護していた重症児の加齢に伴う重症化の問題がある。

4、小児在宅支援の展望

小児の在宅支援に関しては、ニーズの掘り起こし、すなわち相談機能とコーディネート機能の整備が必須である。すなわち、相談、調整機能をベースとしながら、訪問看護、訪問リハビリ、訪問介護、そしてレスパイトサービスが適切に組み合わせられ、更に、病院との連携を図ることではじめて、小児の在宅支援はうまく機能する。そこで、全ての支援、サービスの共通の理念となるべきは、「**子どもと家族のニーズに合わせて、福祉と医療が協働してその生活と人生を支える**」ということであろう。福祉と医療は、発想が異なる点があり、その違いを認識しておくことが重要である。重症児や病弱児在宅支援において、医療ケアは必須であるが、病院における医療ケアをそのまま適用しようとする生活に支障をきたすことも多い。医療者の発想も、患者、利用者の生活上のニーズより、命を守るために、安全、清潔、医学的正しさを優先する傾向がある。安全を優先すれば、活動範囲を制限せざるを得ず、安全、清潔を優先すれば、ケアの手順は複雑になり、生活を阻害する。福祉には、もともと、利用者のニーズを最優先し、それに応える発想が根強い。この両者が、互いを理解し合い、「**子どもの命を守りつつ、その生活や人生を豊かにし輝かせる**」という共通の目的に向かって協働することが、小児在宅支援を成功させる鍵であると考えられる。

そのために、本勇美小児在宅医療推進会議は、様々な職種、立場の方がフラットに自由に学び合える場を提供してゆきたいと考える。

【会議の基本的考え方と構成員】

1、小児在宅医療推進会議の理念・目的

■理念

- 安心して子どもを産み、育てることのできる社会を創造する
- そのために、我が国に地域と病院の循環型の小児医療システムを構築し、重症児とその家族が安心して生活できる社会を創るための小児在宅医療の在り方とその推進のための方策に関して討議、検討してゆく。

■目的

- 小児在宅医療を推進し、
 - ・在宅医療の対象となる重症児の生活の質を守り向上させる
 - ・重症児をもつ家族の生活を守りその質を向上させる
 - ・重症児の病院から地域への移行をスムーズに行い、重症児が病床を占有することのない循環型の医療体制を構築する
 - ・それによって適切な医療資源の活用を行い、小児医療の質の維持と向上に貢献する
- 上記を実現するために、日本の小児医療に関わる医師、看護師の意識を変え、小児在宅医療への関心と理解を広げる。

2、小児在宅医療推進会議の構成員の基本的考え方

■学会横断 小児科学会 新生児学会

■職種横断 医師 看護師 その他の職種も含む

■官民横断 厚労省 公的医療機関 民間医療機関

■臨床現場横断 病院、開業医、重度心身障害児施設

■構成員 敬称略

- 岩崎 裕治 東京東部療育センター 副院長
- 梅原 実 うめはらこどもクリニック 院長
- 遠藤 文夫 熊本大学医学部附属病院小児科 教授
- 及川 郁子 聖路加看護大学 小児看護学研究室 教授
- 田村 正徳 埼玉医科大学総合医療センター小児科 教授
- 高橋 昭彦 ひばりクリニック 院長
- 中村 知夫 国立成育医療センター周産期新生児科 医長
- 奈良間 美保 名古屋大学医学部保健学科看護学専攻 発達看護学講座 教授
- 細谷 亮太 聖路加国際病院小児総合医療センター センター長
- 宮坂 勝之 聖路加国際病院周術期センター センター長
- 前田 浩利 子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田 院長

以上 平成 22 年度のメンバー

それに平成 23 年度のメンバーとして平成 23 年 8 月から以下のメンバーが加わっている

- 小沢 浩 島田療育センター はちおうじ 所長
- 鬼 和子 在宅看護研究センター附属訪問看護ステーション 管理者
- 児玉 和夫 堺市立重症障害者（児）支援センターベルデさかい センター長
- 鈴木 真知子 京都大学大学院医学研究科 人間健康科学系専攻 成育看護学 教授
- 平林 優子 聖路加看護大学 小児看護学研究室准 准教授
- 船戸 正久 大阪発達総合療育センター フェニックス 園長
- 渡辺 とよ子 都立墨東病院 副院長

○厚生労働省関連部署

（在宅医療推進室、救急・周産期医療等対策室等）

○文部科学省 特別支援教育調査官

○東京都庁関連部署

（福祉保健局 医療政策部救急災害医療課 障害者施策推進部居宅支援課）

【各会議概要】

■第7回会議

日時：平成23年10月21日（金）19：00～21：00

場所：東京都中央区八重洲 1-3-7 八重洲ファースト フィナンシャルビル 3F
ベルサール八重洲（ROOM7）

出席者：梅原実、遠藤文雄、及川郁子、鬼和子、熊田恵介、児玉和夫、鈴木真知子、
高橋昭彦、田村正徳、道傳潔、中澤知子、中村知夫、平林優子、細谷亮太、
船戸正久、前田浩利、渡辺とよ子（17名）

議事：座長挨拶

新メンバー—自己紹介

講演「国立成育医療研究センターにおける在宅医療患者の現状」

中村 知夫氏（国立成育医療研究センター 周産期センター新生児科医長）

意見交換

内容：国立成育医療研究センターがフォローしている在宅で医療ケアを必要とする患者さんの分析結果の報告。国立成育医療研究センターは、2002年に開院した490床の我が国最大の小児医療専門医療機関である。まず、多くの患者が、多科にわたり受診しているため、在宅医療を必要とする患者の実数を把握するのが非常に困難であった。今回は、在宅療育指導管理料を算定している患者から、在宅自己注射管理指導料、在宅悪性腫瘍患者指導管理料を算定している患者を除いた346名を対象として分析された。患者の地域分布は、国立成育医療研究センターがある世田谷区の患者は98名で、23区の患者が80%、23区以外では、埼玉、千葉、長野、岩手など全国に患者がいる。また、人工呼吸器の患者は年々増加し、現在40名以上、気管切開の患者は2/3が2歳以下で気管切開術を行い、年間12-13名増え続けている。また、260名の患者が、訪問看護は導入されているが、その内122名は中途終了になっている。

第7回
小児在宅医療推進のための会
(平成23年10月21日)

**国立成育医療研究センターに
おける在宅医療患者の現状**

国立成育医療研究センター
周産期センター 新生児科
中村知夫



独立行政法人国立成育医療研究センター

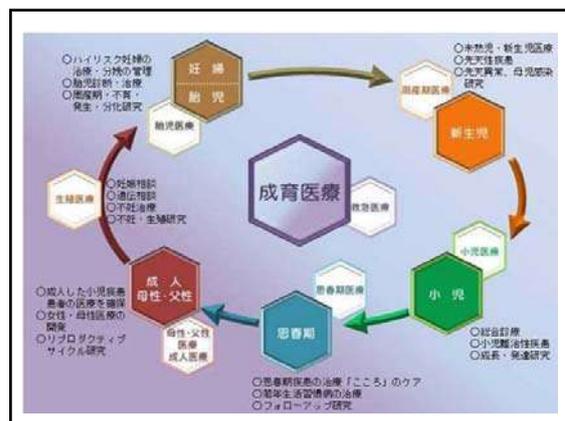
- 東京都世田谷区大蔵
- 2002年に開院
- 産科、小児の専門病院で
成人、重心施設はない
- ベッド数 490床
 - 産科病床 150床
 - ICU 20床
 - NICU 21床 GCU18床
 - 小児病床 280床



国立成育医療研究センターでの理念

- 健全な次世代を育成するための医療と研究の推進
- 成育医療、モデル医療、高度先駆的医療、チーム医療
- 成育情報の集積、社会への発信
- いつでの適切なケアを継続的に受けられる。
- 患者家族への身体的、精神的苦痛を軽減するために必要な医療の提供
- 病態、年齢に応じた医療環境の提供
- 不必要な入院、医学的処置、検査から守られる
- 親の付き添いと、プライバシーの保護
- **急性期病院**
- **ナショナルセンターとしての患者は地域に限定しない**

⇒ 基本的にNICUは新生児期を過ぎた乳児は3か月を目途に、乳幼児病棟、またはPICUへ転出、他院への転院することで長期入院をなくし、新生児の集中治療機能を発揮する。
総合診療部を含めた他科、親との協力。

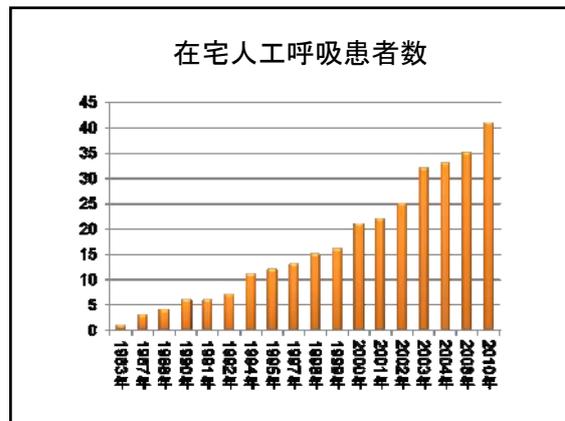
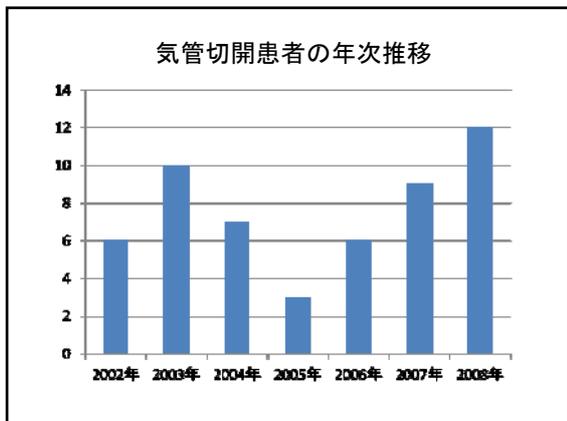


目次

1. 在宅医療患者の現状
2. 世田谷区の小児在宅支援の現状
3. 在宅支援の観点からみた成育医療研究センターの問題点
4. 在宅支援の観点からみた今後の方向性 (中間病床)

目次

1. 在宅医療患者の現状
2. 世田谷区の小児在宅支援の現状
3. 在宅支援の観点からみた成育医療研究センターの問題点
4. 在宅支援の観点からみた今後の方向性 (中間病床)



成育医療センター小児集中治療室での気管切開術施行の現状

- 気管切開術施行患者数: 88例/7年間 (12-13例/年)
- 気管切開術施行患者数の約1/2が1歳以下で、約2/3が2歳以下で行われていた。
- 気管切開、人工呼吸患者の増加

問題

- 医療的にも、患者家族のサポートの点からも、多くの重症患者を抱えている小児専門施設が、入院中だけでなく、退院後の小児在宅患者の現状を施設として詳細に把握することは重要であるが、多科にわたるために現実には難しい。

目次

1. 在宅医療患者の現状
2. 世田谷区の小児在宅支援の現状
3. 在宅支援の観点からみた成育医療研究センターの問題点
4. 在宅支援の観点からみた今後の方向性(中間病床)

世田谷区周囲の通園、重心施設整備状況

成育医療研究センターのある世田谷区は、東京都の中でも乳幼児、小児の数が多い地区

世田谷区周囲の 通園、重心施設整備状況

- 区内2か所、隣区1か所の通園施設があるが、医療行為を必要とする障害児が通園できる施設は1か所のみ。
- 通園希望者は年々増加しており、送迎も需要を含め、近い将来すべての児の通園が保証できない状態になる可能性が大きい。
- 区内に病院機能を持った入園可能な療育センターなし。
- 小児の入院可能な病院は当院以外3か所あるが、どの病院も小児在宅医療は行っていない。

世田谷区内の診療所における 小児在宅医療の現状

- 小児科標榜診療所60か所のうち、小児在宅対応可能としている診療所は6か所、実際行っている診療所は1か所のみ、24時間対応、人工呼吸管理児への対応は難しい。
- 小児科標榜医以外で小児在宅医療対応可能な診療所は4か所(内科3か所、整形外科1か所)、大人では24時間対応、在宅人工呼吸患者への対応も可能。

超重症児の在宅医療のための 地域資源開発を行うために解決すべき点

1. 成育医療研究センター、地域病院、開業医、訪問看護介護施設、重心施設、通所施設、通園施設、通学施設との明確な役割分担がなされていない。
2. 医療行為を必要とする障害児が通園できる施設は1か所のみで、通園希望者は年々増加しており、送迎も需要を含め、近い将来すべての児の通園が保証できない状態になる可能性が大きい。
3. 区内に病院機能を持った重心施設、重心児が入院できる地域病院なし。
4. 成育医療研究センターが超重症児の在宅医療に対する方向性を明確にしていないため外の施設との連携が取れない。

目次

1. 在宅医療患者の現状
2. 世田谷区の小児在宅支援の現状
3. 在宅支援の観点からみた成育医療研究センターの問題点
4. 在宅支援の観点からみた今後の方向性(中間病床)

成育医療研究センターが抱える問題 －在宅支援の観点から－

- リプロダクションサイクル
母性父性医療～胎児医療・診療～小児診療
- 救急医療～高度医療～在宅医療へ

成育医療センターが抱える問題 －在宅支援の観点から－

- リプロダクションサイクル
母性父性医療～胎児医療・診療～小児診療
- 救急医療～高度医療～在宅医療へ

胎児診断、胎児治療

- 双胎間輸血症候群に対する内視鏡的胎盤吻合血管レーザー焼灼術
- 胎児胸腔・羊水シャントチューブ留置術
- 無心体双胎に対するラジオ波焼灼療法
- 先天性嚢胞性腺腫様奇形に対するシャントチューブ留置術
- 二分脊椎に対する胎児手術
- 予後の改善と同時に、キャリアオーバーをどうしてゆくの

成育医療センターが抱える問題

—在宅支援の観点から—

- リプロダクションサイクル
母性父性医療～胎児医療・診療～小児診療
- 救急医療～高度医療～在宅医療へ

在宅医療を要する子ども達

- Life-limiting/life-shortening conditions
 - 治る見込みのない疾患に罹患している
 - 母や介護者への負担が大きい
- Life-threatening conditions
 - 治る可能性はあるが治療が失敗する可能性もある疾患に罹患している
悪性腫瘍など

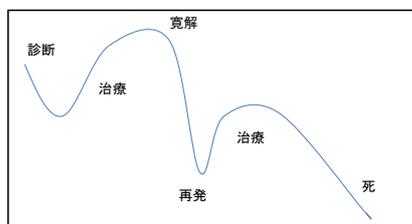
Life-threatening conditions

- 治る見込みはあるが失敗するかもしれない疾患
 - 進行性の悪性腫瘍、重度の心疾患
- QOLを保つのに長期間の集中治療を要する疾患
 - HIV感染症、慢性肺疾患、筋ジストロフィー
- 進行性の疾患で診断がつかないとpalliativeな治療しかない疾患
 - 13トリソミー、18トリソミー、進行性の代謝性疾患
- 病状は進行しないが、合併症に対してとても脆弱な疾患
 - 重度の脳性麻痺、重症脳症、虚血性脳症

Bruce P. Himelstein, et al : Pediatric Palliative Care
NEJM 2004; 350: 1752-62

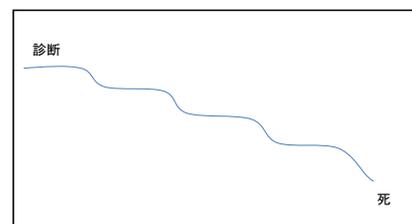
治る見込みはあるが失敗するかもしれない疾患

進行性の悪性腫瘍、重度の心疾患

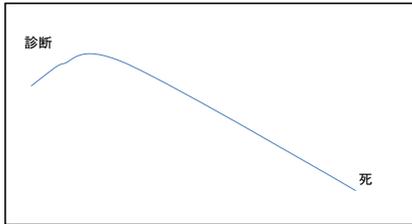


QOLを保つのに長期間の集中治療を要する疾患

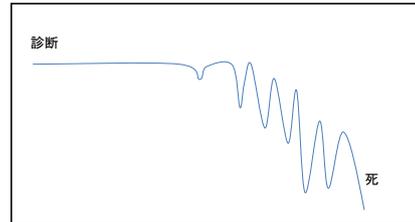
HIV感染症、慢性肺疾患、筋ジストロフィー



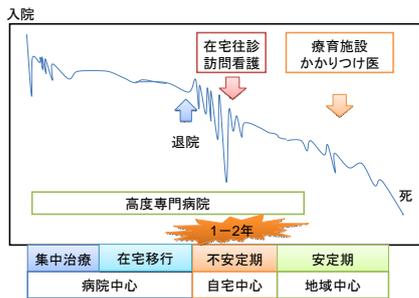
進行性の疾患で診断がつくと
palliativeな治療しかない疾患
13トリソミー、18トリソミー、進行性の代謝性疾患



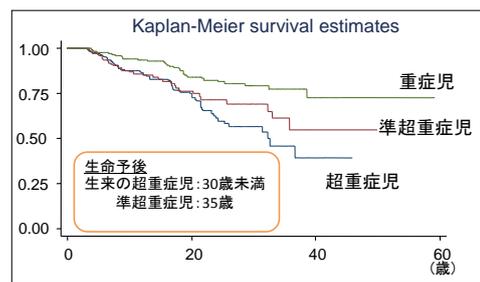
病状は進行しないが、合併症に対して
とても脆弱な疾患
重度の脳性麻痺、重症脳症、虚血性脳症



病状は進行しないが、合併症に対して
とても脆弱な疾患
重度の脳性麻痺、重症脳症、虚血性脳症

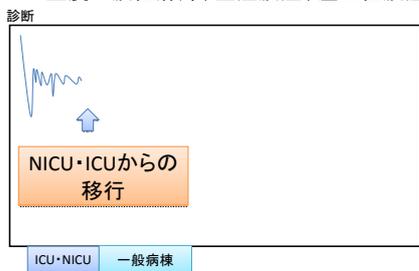


生存分析: 重症度分類別



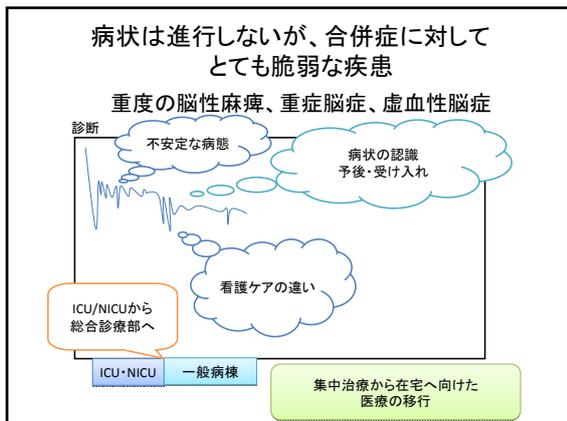
東京小児療育病院 鈴木康之先生より

病状は進行しないが、合併症に対して
とても脆弱な疾患
重度の脳性麻痺、重症脳症、虚血性脳症



ICU・NICUから病棟への移行

- 集中治療から在宅へ向けた治療への移行
 - ICU・NICUから総合診療部へ
 - 看護ケアの違い
 - 病状の認識: 予後、受け入れ



目次

1. 在宅医療患者の現状
2. 世田谷区の小児在宅支援の現状
3. 在宅支援の観点からみた成育医療研究センターの問題点
4. 在宅支援の観点からみた今後の方向性(中間病床)

中間病床とは

- ICU、NICUと一般病棟との中間のケアを提供する病棟(先進国の小児医療専門施設で"Intermediate Care Unit"、あるいは"Step-down Unit"と呼ばれている病棟)
- 在宅人工呼吸などの「高度在宅医療」への移行の準備をするための病棟(地域療育支援事業で「中間施設」と呼ばれている病棟)
- 2010年12月から30床の内科系幼児病棟内に8床の中間病床が開設

中間病床の目的

- 病院全体のリスク・マネジメントの推進(呼吸・循環管理上のリスクの軽減)
- ICU、NICUの利用効率の向上(特に、NICUの“満床”の解消)
- 在宅管理への円滑な移行(“長期入院患者”の減少)

中間ケア病床の実績

- 2010年12月～2011年8月までに64名が入院
- 転入元: ICU 27名、外来16名、乳幼児病棟14名、NICU 3名
- 退院者: 在宅人工呼吸2名、在宅BiPAP1名(NICU出身者)
- 転院: 人工呼吸1名

NICUからの転出

- 同時期NICUから53名が他の病棟に転出
- 産科新生児室23名、PICU11名(死亡3名)、循環器病棟10名、乳幼児病棟4名、外科病棟5名
- 中間病床転出3名:
 - 軟骨異形成のためBiPAPと経管栄養を必要とした1名、退院まで6か月
 - 2名は血液透析、人工呼吸管理のため現在も入院中
- 中間ケア病床以外の病棟に転出後、退院した53名のうちほとんどが1か月以内に在宅医療に移行していた。

中間ケア病床のジレンマ

- ICU、NICUと一般病棟との中間のケアを提供する病棟
- 在宅人工呼吸などの「高度在宅医療」への移行の準備をするための病棟……

在宅医療は日常の医療

- NICUから産科新生児室以外に転出した患者の1/3が在宅へ移行したが、ほとんど中間ケア病床以外。
- 在宅管理への円滑な移行のためには、中間施設の設置だけでなく、病院全体で在宅移行をサポートするシステムが必要であると考えられた。

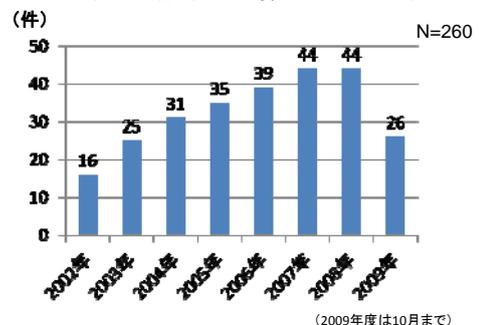
病棟から在宅への移行

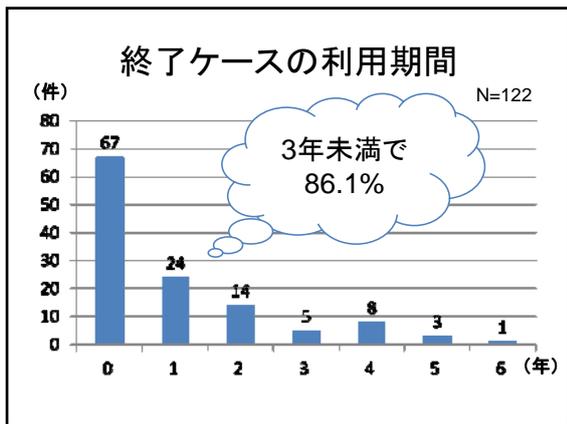
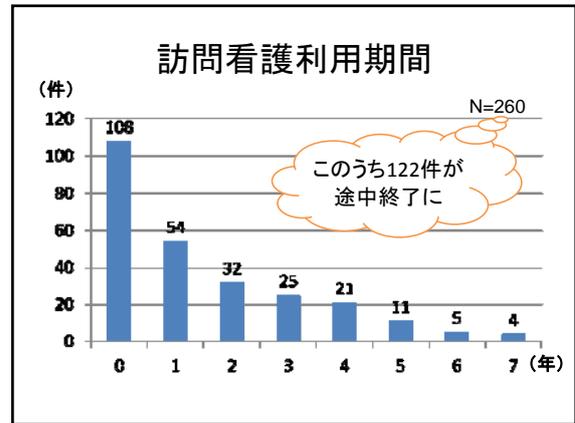
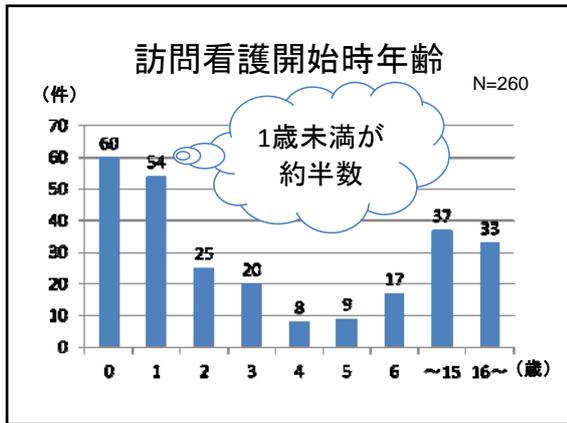
- 病院スタッフ間での話し合い
 - 在宅療養のイメージ
 - 必要なステップを明らかにする
- 家族との話し合いを随時行う
 - 患者自身、家族の「どうありたいか」
- 在宅スタッフとの連携を開始する
- 同時並行で可能な退院準備を開始する
- 退院前カンファレンスを実施する

在宅移行後の生活

- 訪問看護ステーションとの連携
- 在宅往診医との連携
- 療育センターとの連携

年度別訪問看護指示書数





終了理由

	死亡	安定	転医 転居	家族の 希望	入院 入所	看護の 都合	不明	総計 (件)
1年未満	20	16	11	4	3	1	12	67
1年	6	4	6	3	1		4	24
2年	4	4	2	2	2			14
3年		3	2					5
4年		5	2				1	8
5年		2	1					3
6年		1						1
総計	30	35	24	9	6	1	17	122

終了理由

	死亡	安定	転医 転居	家族の 希望	入院 入所	看護の 都合	不明	総計 (件)
1年未満	20	16	11	4	3	1	12	67
1年	6	4	6	3	1		4	24
2年	4	4	2	2	2			14
3年		3	2					5
4年		5	2				1	8
5年		2	1					3
6年		1						1
総計	30	35	24	9	6	1	17	122

3大理由は「死亡」「安定」「転居」

- ### 訪問看護ステーションとの連携の現状・特徴
- 地域は世田谷区が最も多く、続いて23区、多摩地区である。
 - 訪問看護の導入は乳児期が多い
 - 利用期間は1年～3年
 - 終了条件にデバイスの増減は大きく関係していない
 - 終了理由は安定、死亡、転医・転居が3大理由だが、安定の内容は不明

病院内の小児在宅医療の理解と普及 病院外の施設との連携の構築

- 院内、院外の関係者を対象として勉強会を立ち上げる。
- 院内外の講師より、重症心身障害児の在宅医療や在宅療養支援に関する講義・勉強会を計画・開催を目指す。
- 月1回 院内小児在宅医療勉強会の開催
- 成育在宅医療懇話会の開催
- 小児在宅医療、医療的ケア、緩和ケアセミナーへの開催

成育医療研究医療センター外 の施設との連携モデルの構築

1. 多摩療育ネットワークとの連携
2. 「なごみ手帳」(仮称; Information Form for Children with Special Needs)の制作: 医療的ケアが必要な児に関する情報の集約化
3. 当院リハビリ科から、院外訓練施設(主にあけぼの学園、さくらポート、北療城南分室)への患者情報提供するための患者情報提供シートの作成

情報共有の難しさ

- 施設独特の方法で行っていることが多く一定の基準がない
- 個々の症例に合わせた対応が必要
- 症状が多岐にわたる
- 連携がなかなか進まない

情報共有の難しさ

- 施設独特の方法で行っていることが多く一定の基準がない
- 療育マニュアルの作成
施設内基準の統一

連携手帳 「和(なごみ)手帳」

- 救急受診の際の情報提供
- Emergency Information Form
- 療育センターでの短期入所、デイサービス
- 紹介状無しでも簡便に情報共有できる仕組み
- リハビリテーション
- リハビリ施設と病院の連携
- かかりつけ医との連携
- 地域のかかりつけ医の存在

Information Form for Children with Special Needs				A 上気道狭窄 無 有		arway 気管切開	
名前	ID	生年月日	性別	吸引回数	回	無	有
住所				B 嚥下	無	有	モニターローラー
連絡先1							レシーバー
2				人工呼吸器	無	有	最終発作
3				嚥下の補助器具			設定
4				C 心疾患	無	有	最終Eコー
5							記録
入院歴	手術歴			E 聴覚	無	有	聴覚
1							手帳
2				F 栄養内容			栄養
3				水分率	ml/kg/d		摂取力ロリー
4				脂質栄養	無	有	NG ED
5							栄養
リハビリ	訪問看護			G SEED	無	有	対応法
身体障害者手帳 種 級	障害者年金(受給の有無) 種 級	学校		検査			検査
通常時のバイタルサイン				内服薬			
移動・ADL・神経学的評価				1		6	
				2		7	
				3		8	
				4		9	
				5		10	
				備考			
DPT1	BGS	聴覚検査					
DPT2	APF	聴覚					
DPT3	検査	聴覚					
DPT追加	検査	聴覚					

年 月 日 記載

連携手帳「和(なごみ)手帳」

- 協力、参加予定施設(2011.6現在)
 - 国立成育医療研究センター
 - 都立小児総合医療センター
 - 杏林大学病院
 - 都立北療育センター
 - 都立東部療育センター
 - 都立府中療育センター
 - 都立東大和療育センター
 - 東京小児療育病院
 - 島田療育センター 他

まとめ

- 患者の状態の変化を詳細に把握し、広範囲の地域連携するためのシステムの構築が必要であると考えられた。
- 総合診療科、神経科が多く在宅患者に関わっていたが、外科、耳鼻科、麻酔科、脳外科など様々な専門診療科も、在宅患者に関わっており、診療科の枠を超えた療育部門と、長期間受診せざるおえない患者に対する 総合的なフォロー部門の整備が必要であると考えられた。

在宅医療への方向性



胎児期、新生児期、小児期、思春期、成人期へと至るライフサイクルの中で様々な問題を抱える患者を支える「成育医療」において、病院という立場から積極的に小児在宅医療に関わる意義は大きいと考えられた。

■第8回会議

日時：平成24年1月20日（金）19：00～21：00

場所：東京都千代田区丸の内1-7-12 サピアタワー

東京ステーションコンファレンス 6階 605A 会議室

出席者：岩崎裕治、遠藤文夫、及川郁子、小沢浩、鬼和子、榊原康洋、島津智之、
鈴木真知子、高橋昭彦、田村正徳、中村知夫、長屋聡一郎、平林優子、船戸正久、
前田浩利、渡辺とよ子（16名）

議事：挨拶、前回の振り返り

講演1「熊本県の医療状況」遠藤 文夫氏

（熊本大学医学部附属病院小児科 教授）

講演2：「小児在宅医療と訪問看護」島津 智之氏

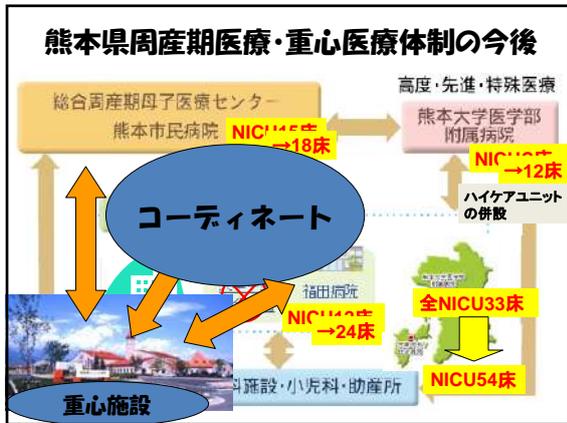
（国立病院機構 熊本再春荘病院小児科）

（NPO 法人 NEXTEP 理事長）

意見交換

内容：まず遠藤氏が、熊本県の小児医療の体制を概観。熊本県は181万人の人口で、そのうち、73万6千人が熊本市に暮らしている。小児は4つの医療圏に分けることができ、5つの重症障がい児施設がある。

次いで、島津氏が、ご自身が学生時代から取り組まれてきたNPO NEXTEPの活動を紹介され、その中で主な活動であるステップキッズという小児専門の訪問看護ステーションの取り組みについて話された。ステップキッズは、小児の訪問看護を実践するのみでなく、研修会や同行訪問の研修も行い、できるだけ多くの訪問看護ステーションに小児の訪問看護を実践してもらえるよう活動している。

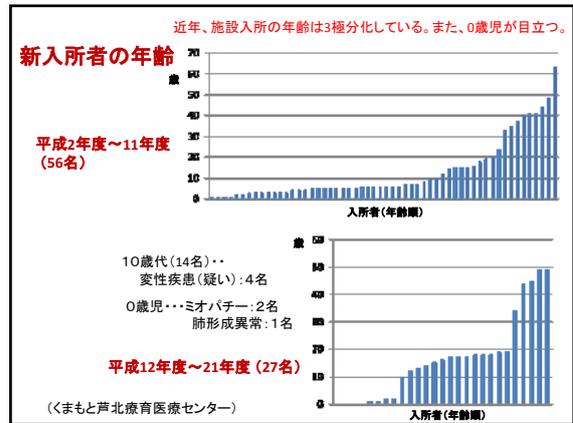
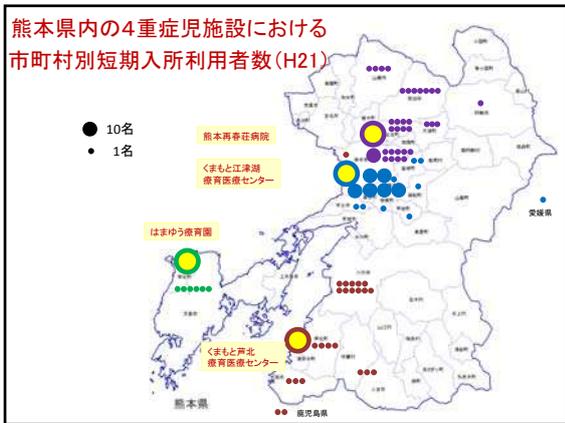


熊本県の重心施設 (国立病院機構重心病棟を含む)

施設種別	施設名	定員(人)
重症心身障害児施設	くまもと江津湖療育医療センター	80
	はまゆう療育園	170
	くまもと芦北療育医療センター	200
	水俣市立明水園*	65
国立病院機構	熊本再春荘病院 重心病棟	80
合計		595* (530)

* 胎児性水俣病施設、# 明水園を含む





熊本県における重症児短期入所の利用状況

国立病院機構 阿蘇北病院			くまもと芦北 療育医療センター		
地域名	利用者数(人)	1人あたりの利用日数	地域名	利用者数(人)	1人あたりの利用日数
熊本市	19	137	八代郡	11	291
山鹿市	4	73	水原市	3	47
菊池市	7	39	人吉市・球磨郡	3	28
合志市	8	221	熊本市	1	3
大津町	3	14	出水郡	2	18
阿蘇市	1	33	芦北町	4	22
合計	42	537	合計	24	409

くまもと江津湖 療育医療センター			はまゆう療育園		
地域名	利用者数(人)	1人あたりの利用日数	地域名	利用者数(人)	1人あたりの利用日数
熊本市	61			6	90
宇土市	2				15
埴川町	1				
御代町	1				
益城町	2				
甲佐町	1				
豊後市	1				
合計	69	1697			24.4

- ### 問題点・まとめ
- 小児科医の増加あったが、集約化に向かわず、地方小児科が増加
 - 身近な医療の提供が可能
 - 時間外・重症は熊本市へ集中
 - 女性医師の増加
(地方の理解、交通網の発達により、地方に余裕、地方を希望する小児科医の増加)
 - 育児支援については格差
 - 熊本市中病院の機能分担・専門化が加速
 - 中核病院構想とのギャップ
 - 熊本市中病院の人手不足

小児在宅医療における 訪問看護の役割



国立病院機構熊本再春荘病院小児科
NPO法人NEXTEP 理事長

島津智之

NEXTEPの事業

不登校児サポート事業

フィールド

クリニックラウンの啓蒙事業

スマイル

異業種交流会・講演会

フォーラム

小児専門の

訪問看護ステーション
ステップ♪キッズ

不登校児サポート事業 「フィールド」 (農作業・自然体験学習、勉強会)



事業内容

- ・農作業体験・自然学習体験(年10回)
菊池市旭志の畑にて月1回の農作業体験
年2回のキャンプや年中行事の開催
- ・親の会(年2回)
不登校児の家族との意見交換会・懇親会
- ・勉強会(年2~4回)
不登校問題に関わる講師を招いた勉強会・講演会



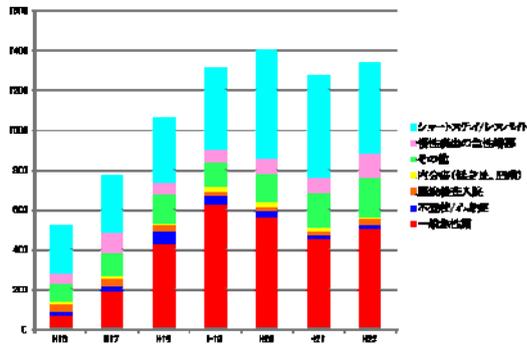
小児専門の訪問看護ステーション 「ステップ♪キッズ」

～子供たちの笑顔のために、
私たちができること～

小児在宅医療における問題点

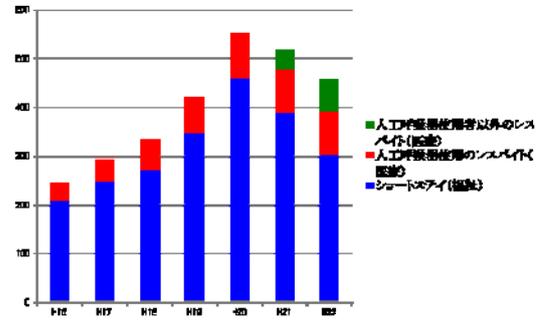
- ・小児を受け入れる訪問看護ステーションの不足
(訪問介護)
- ・レスパイト可能施設(ベッド)の不足(急性期のバックアップ)
- ・在宅小児診療所(往診医)の不足
- ・行政や教育機関の小児在宅医療に対する無理解
- ・コーディネーターの不在

～熊本再春荘病院の入院患者数の変化～

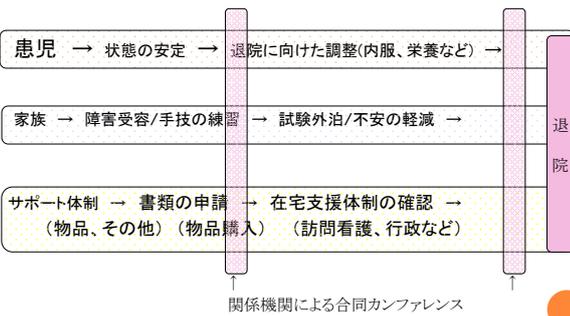


ショートステイ/レスパイト利用数の変化

(熊本再春荘病院における)



在宅移行に向けた準備



訪問看護ステーション ステップ♪キッズの紹介

- 平成21年9月1日熊本県合志市でNPO法人 NEXTEPにより開設(常勤2名 非常勤1名)
- 活動エリアは熊本市・合志市・菊池市・菊陽町 大津町・山鹿市・植木町・玉名市など
- 常勤4名 非常勤1名のスタッフ
- 全国でも数少ない小児専門の訪問看護ステーション
- 利用者 22名(1/10現在)



統計

熊本県の子どもの数・・・34万6814人(H21)

A. 生命に影響を及ぼす重症疾患を持つ子ども

・・・子ども1万人に12人

熊本市	熊本市	八代都市
416人	162人	32人
	菊池都市に 44人	天草都市に 28人
	山鹿植木に 19人	人吉球磨に 22人
	玉名荒尾に 37人	阿蘇都市に 14人
	益城に 25人	水俣東北に 11人
	宇城に 23人	

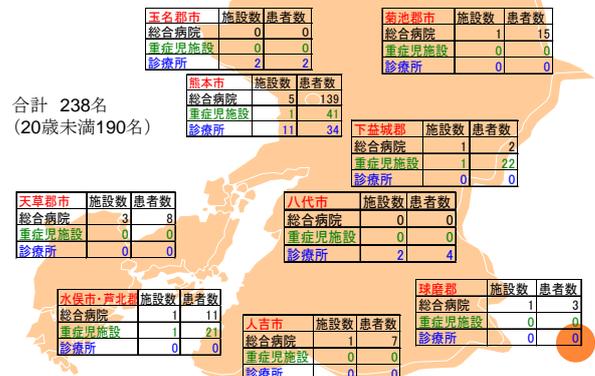
B. 超重症児+準超重症児

・・・子ども1万人に3人

熊本市	熊本市	八代都市
104人	40人	8人
	菊池都市に 11人	天草都市に 7人
	山鹿植木に 5人	人吉球磨に 6人
	玉名荒尾に 9人	阿蘇都市に 4人
	益城に 6人	水俣東北に 3人
	宇城に 6人	

A. 大原市立北市民病院 多田羅電平氏
B. 日本小児科学会倫理委員会

熊本県の在宅医療(医療機器使用)の状況



※北野小児科医院 北野昭人

利用者の状態	利用者	TPPV	NPPV	気管切開	呼吸気管分岐病変	在宅酸素	経鼻栄養	胃ろう栄養	吸引
	A	○			○		○	○	
B			○			○	○		○
C				○	○	○	○		○
D									
E									○
F	○			○		○		○	○
G			○			○			
H				○	○			○	○
I									
J				○		○	○		○
K							○		○
L									○
N								○	○
M						○	○		○
O	○			○		○	○		○
P			○						
Q									

利用者を疾患別にみると

神経筋疾患

- ・脳性まひ: 4名
- ・水頭症・脳症後遺症: 1名
- ・水頭症・C型食道閉鎖症(根治術後): 1名
- ・ヘルペス脳炎後遺症: 1名
- ・急性脳症後遺症: 1名
- ・滑脳症: 1名
- ・脊性筋萎縮症(I型)
- ・ウエスト症候群: 1名

循環器疾患

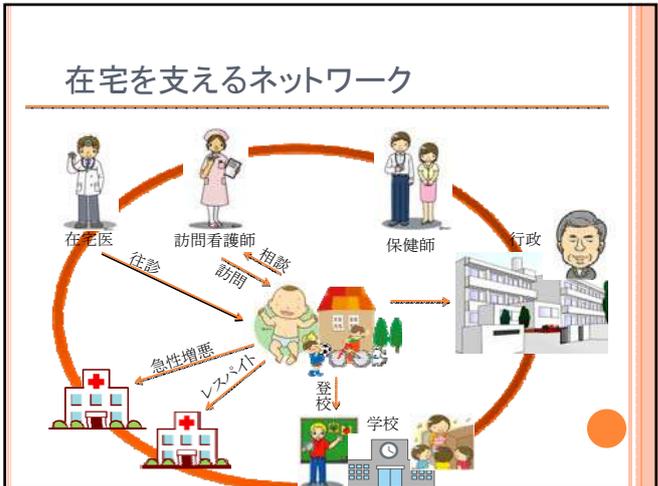
- ・動脈管開存・心室中隔欠損症・小脳虫部低形成: 1名

先天代謝異常症

- ・ゴーシェ病: 2名

染色体異常/奇形症候群

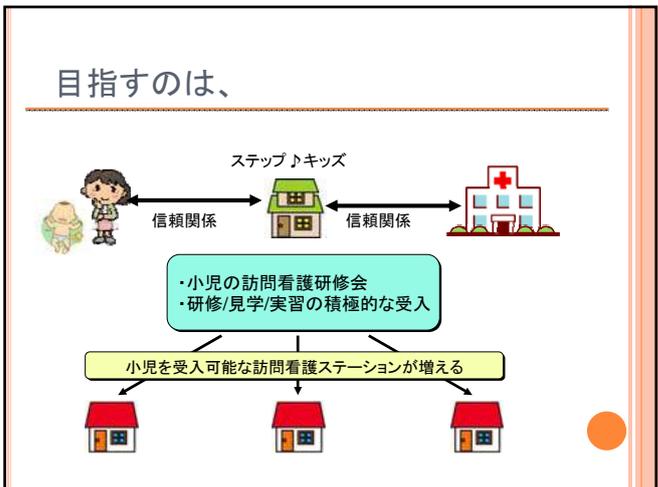
- ・ダウン症・二分脊椎症: 1名
- ・ソトス症候群疑い: 1名
- ・18トリソミー・低酸素脳症: 1名
- ・13トリソミー・てんかん: 1名



小児の訪問看護研修会

○ 6月~9月 隔週8回シリーズ(+訪問看護同行)の小児の訪問看護に特化した研修会

講義内容(例)	講師
訪問看護の導入までのコーディネート	中本さおり (訪問看護STステップ・トキッズ)
NICUから在宅へ	川瀬昭彦 (熊本市民病院新生児科医長)
救急医療と在宅医療の連携	平井克樹 (熊本赤十字病院小児科副部長)
小児のリハビリテーションと在宅での実践	羽島厚裕 (福岡東医療センター理学療法士長)
小児在宅医療と訪問看護の必要性	多田羅電平 (大阪市立総合医療センター小児科医長)



将来的に、



- 各地域に小児に対応できる訪問看護ステーションがあり、連携できるネットワーク作りをすすめていく。

疾患・障害を持つ子供たちが 自宅へ帰ることは・・・

- ・医療機器がついていても、どんなに重い病気であっても家族と一緒に、笑い声のする自宅で過ごすことが子どもの成長発達に必要。
- ・子どもの成長だけでなく、親や兄妹も一緒に成長できる
- ・もちろん医療従事者も
- ・さらには、地域を変えていく力も
- ・これは障害があるないに関わらず、すべての子どもたちが持っている力

■第9回会議

日時：平成24年3月23日（金）19：00～21：00

場所：東京都千代田区丸の内1-7-12 サピアタワー6F

東京ステーションコンファレンス6階602A会議室

出席者：梅原実、遠藤文夫、小沢浩、鬼和子、榊原康洋、佐久間敦、鈴木真知子、
高橋昭彦、中村知夫、長屋聡一郎、奈良間美保、船戸正久、前田浩利、
李国本修慈、渡辺とよ子（15名）

議事：挨拶、前回の振り返り

講演『とにかくみなさんと考えたいこと』

李 国本 修慈氏

（NPO 法人地域生活を考えよーかい 有限会社しえあーど
このいけスペース 代表取締役）

討論

内容：国本氏の活動は、有限会社しえあーどで、居宅介護(重度訪問・行動援護・同行援護)
移動支援・日中一時支援事業、相談支援・短期入所・訪問看護ステーションを行い、
利用サービス件数:約60件以上/日、月間1,800件以上で、事業費:1,300～1,500万円
/月(年間で1億5千万程度)、人件費率は約70%である。

NPO 法人「地域生活を考えよーかい」では、移送サービス・自費サービス、相談、
研究・調査・イベント開催などの活動をおこなっている。利用者さんの数:約185名、
凡そ半数の方が重症心身障害といわれる方々。事業所は伊丹市ですが、凡そ半数の
方々が市外のみなさん。スタッフの数:常勤21名と非常勤25名。職種はヘルパー、
介護福祉士、看護師、事務員などである。国本氏は、その後、関わっておられるお
一人おひとりの事例を話され、「彼女・彼らの「力」「社会的はたらき」の意味、仕
組や制度は必要ですが、そんなもんにはまっちはいけません。やっぱり、どう考え
たって、人は関わりや繋がりの中でこそ、生きていけるのですから」という言葉で
締めくくられた。

第9回「小児在宅医療推進のための会」
公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

東京ステーションコンファレンス 会議室602号
2012年3月23日(金)19:00-21:00

とにかくみなさんと考えたいこと

みなさんが楽しく暮らせるように
誰もが暮らせる地域づくり
ステキな在宅医療へ
誰にも在る存在の価値

有限会社 しあーと
NPO法人 地域生活を考えよーかい
宇 国本 修彦

新幹線で来ました
新幹線から来たよ

そんなことを考えてみたいっす

いちおー私がやっていること
地域生活支援などと言ってます^-^;;

有限会社しあーと で...

居宅介護(重度訪問・行動援護・同行援護)
移動支援・日中一時支援事業
相談支援・短期入所・訪問看護ステーション
利用者サービス件数:約60件/日(たぶん以上)
月間1,800件以上で、コーティナイトが大変T-T::
事業費:1,300~1,500万円/月(年間で1億5千万くらい)
人件費率は75-80%で、
なんとかスタッフ年収400万円超え!!! (極いち部です)

その他のことを
NPO法人「地域生活を考えよーかい」で

こっちなが大切とか重要
移送サービス・自費サービス
相談(ほんとに細かなお願い事など)
研究・調査・イベント開催などなど

特定非営利活動って?そもそも構造改革の中でできてきた「規制緩和」のための促進法だったりです。大切なのは営利の有無ではなくって思ったりです。

関わらせていただいている方(利用者さんとも言う)の数:約185名
凡そ半数の方が重症心身障害などといわれる方々
アジト(事業所)は伊丹市ですが、凡そ半数の方々が市外のみなさん
阪神間...南園城/尼崎市・西宮市・芦屋市(約102万人)
北園城/宝塚市・伊丹市・川西市・猪名川町(61万人)
スタッフの数:常勤21名と非常勤25名
ヘルパー、介護福祉士、看護師、事務員など

私たちの法人に利用が集中するのは、決して「優れている」だけではなくて、「他にない」から過ぎません。そんな中で中間支援的な役割も重要だと考えています。

いつもなんとなく思っていること

ほちほち「しょうがいの重たさ」
などで語るのはやめたいなあ...とか

在宅医療? って何処に在る?とか::

地域生活支援医療?とか、
暮らし(生活)の中に在る医療だとか...

法や制度が整っていている?
とされる中で本当に大切にしたいモノ/コトだとか...

命 存在の価値こそを

「人との関わり」の中で「活動」あるいは「お仕事」である中で、「程度」や「種別」はあまり(ほとんど)関係無いと思っています。

とりあえず、ちょっと私のことについて
在日朝鮮人の3世なんで
日本国籍は持ってませんが、日本は好きです
と言うか、この国しか知りません^-::

頭はでかいですが、気は小さいです...
山が大好きですが、ダイバーです^-::

1965年のメーデー生まれ
だけども未だ芽が出ず^-::

20数年前に間違って
看護学校なんかに通っちゃって
看護士さんとして居るみたいです
忘れてました^-、素汁が主食です^-::

おかしいことは感じたいし
できれば声にも出してみたい
解らない・不思議なことも
在日朝鮮人(外国人)の生き辛さ...
三世は未だマシ^-::

幻覚?幻聴?なんじゃそりゃ??
OH!NO~っ!!(酒)

そして、入所施設に精神科病棟...
看護学校に通いながら通った「重心施設」に看護、...
精神科病棟にも入所される...

屁のつっぱりにもならない私なんぞ...

やはり、今でもそうかも？ですが、在日朝鮮人(のみならず、国籍の違う方々)の行き先は当時ありまして、私も中学生になる頃までは、例えば「指紋押捺」が義務?(強要?)されていたり、私の場合はということですが、高校を卒業する際に31社程の企業に不採用に遭ったり(その多くは己の力量不足だったので)と、幾つかの企業に不採用理由を問うと全て「在日だから」と言われたりして、親の意向だったのですが、高校卒業まで、本名(李修慈)は名乗らず、通名(国本 修慈)のみを名乗っていた(名乗らざるを得なかった)。

そんな私の青年期に母親が突如「そこに誰か居る」だとか「白い蛇が居るやろ」等と言い出して、私は、どうしても見えないそれらをなんとか見ることができないかと思ったりしたのですが叶わず、モノの本などで調べてみると、どうも当時で言う「精神分裂病」だということが解りまして、そういったモノを見ることができる(-)には、「脳」を知る(勉強)することが必要だと思い、「医者になろう」と一瞬(だけ)考えたのですが、それは無理だろうと直に方向転換、「看護学校へ行ってみよう」ということとなり、受験勉強の末、受験すると合格してしまい、その看護学校が西宮市の医師会立の学校だったもので、「市内の医療機関で働きつつ」との条件を満たすべく、選んだ先が「重症心身障害児施設」でした。

とにかく、其処である様々なことに「衝撃」を受けたのを今も忘れはしません。多すぎてここでは記しませんが、本当に、この体験が、後の自分の活動に大きな影響を与えたものだと思います。

そして、精神科病院。ここでも本当に色んなコト・モノに、まさにぶっ飛ばされたという感じでした。

人権だとか、道理だとかが通じない?と思うような空間で、様々なことを思いながらも、何もできない自らを実感して悲しくなったことを思い出します。

そんなこんなで90年代後半

全国各地のみなさんと出会う

インターネットのおかげですね^^;

2000年9月に「地域共生スペースぶいば」



とにかくなんでも
障害の
程度や有無なんて関係なし
すごい需要
自由に楽しく...

「ぶい」は根っこ、「ば」は仲間・繋がり...

未金は無かったのですが、裕福でした^^;

そして、制度が始まりました、..

支援費制度に障害者自立支援法

来年夏には「障害者総合福祉法(仮称)」の答が、

3/13に閣議決定→「障害者総合支援法」に...

2003年支援費制度開始年4月に

「有限会社しゅあーど」設立

同時にNPO法人 地域生活を考えよーかい

ふたつの法人の意味だとか

活動が事業になる訳

あるいは事業になっちゃったコト

2012年は、本当に大切なモノ・コトを
改めて問い直し、みんなのものとしたいです

ここいらでぼちぼち本題へ

時間無くないぞーですが...

やっぱり、「障害が重たい」なんてことによって
特定の生活様式を強いられたりっておかしいですよ

それに...

「障害」だとか「医療的ケア」だとか
「気管切開の〇〇ちゃん」や「人工呼吸器の△□くん」
なんて呼び方を抹消したいです...

今でもそうですが

当時から、あぶれ(され)ていた方々...
重症心身障害などといわれる方々へ

活動と事業を混ぜてのお付き合い

ちょっとステキなお話し

賢太くん!成人おめでとう!!

彼は、私の長女と同じ年。ついでにお母さんは私と同じ年。

遷延性意識障害などといわれてしまう彼。

中学3年生の時に柔道により頭部挫傷後、彼の様態が変わってしまったということ...

彼は大阪府茨木市在住。ここでは社会資源の乏しさ(彼も夜間は呼吸器を使用されています)から、サービスを受ける先が無く、府境を超えて伊丹市にやってきます。



2012年1月9日 吹田市 メイシアター

この成人式に参加しようかと、賢太くんのお母さんはずっと悩んでいたらしく(いろいろな意味で、おそらく想像もつかなかったと思いますが)、ひょんなことから知り合ってしまった私に相談していただきまして...

私は、「賢太くんの思いをみんなで確かめよう」ということを提案し、一年ほどかけてみんなで考えました。

そして、出会う旧友・幼なじみのみなさん、かなりの感動シーンの連続でした。

私の思いは彼を引き離す社会であってほらない!というところ

本当にいろんなコトを感じさせていた大人たちです。

ちょっとステキ??なお話し

と言いつつ、おっかなびっくり、

綱渡りのなんですが...



2010年の暮れに度重なる誤嚥性肺炎の後、気管切開(喉頭離断)後、住み慣れた場所での暮らしをと、周辺みんなまで支援し始め...たのもつかの間、2011年のお正月は病院暮らしT-T...

改めての仕切りなおし後、5月15日に心肺停止。

だけでも、そこから復活、更に強固(気持ちだけは...)な支援プロジェクトによって、夏から1人暮らしに向けて、みんなまでヨイショ!と。

その際にも再三の夜間の呼吸停止(大袋ですが本当です)だとか、夜通しの手動人工呼吸助等etc.

そして2011年12月5日に新居に引越しまし!!。楽しい年末年始(特に周辺者が)を過ごしました。



なんとかどうにかなんです なんとかどないかなるもんです^_^;;

彼も凄く(数年前に浴場で溺水されたのですが一命を取り留めました)。一昨年の年末に、それまでの入退院(脳梗塞の肺炎を繰り返して)を経て、喉頭離断し退院。ケアホームでの生活を再び開始という事で私も支援の輪に参加させて頂きました(10年ほど前から付き合いもありましたので)。

翌1月から3月まで、ほぼ毎日彼のホームに通い、コミュニケーション(日中はカニエフレリーとし、夜間は挿入していましたが)入浴介助(彼は知的障害といわれる方で危険認知力が弱く、うえに上肢はぼたぼた動きまわります)をホームスタッフとあかたこうた」と言いながら行っていきました。とにかく前例の無いような方だったので、まさに手探りといった感じでした。

3か月程度でなんとか落ち着き過す中、5月15日(日)に私の携帯電話に連絡が入り「心肺停止で緊急搬送」とあの瞬間は今でも忘れられず・・・、でしたが、その後再び復活されました。

しかし、様態が変わった彼への支援の在り方も不透明で、彼の所属する「青葉園」のスタッフとともに、7月から、私どもがこのいけスペースにて1ヶ月間の合宿を取行。様態が変わった後のことをみんなで知り得ていきましたよという取り組みでした。

只、そんな最中(ラスト1週間といった時期に)、再度呼吸停止(というか胸郭運動の停止)が起こり夜間救急搬送で入院されました・・・。

なんだか支援者サイドには「降参」モードもちらほらしていましたが、そこは青葉園の強みというか、ご本人さんの力だと思いが、とにかくという事で、再度、プロジェクトを強化してみんなで検討、なんとか退院し青葉園の一室で暮らし始め(その間にも夜間の呼吸停止が3度ほどあり病院に走ったり、夜通しアンビューバックを交代でもみ続けたり・・・)、昨年の12月5日にマンションでの1人暮らしが開始となりました。

とにかく壮絶な生き様と、彼に引っ張られてきた私たちといった感じでした。

2011年12月12日~13日 NPOびのきおみなさん 来訪記念



数多くの方々に訪れていただいています『このいけスペース』。

写真は米子のNPO法人びのきおのみなさん。

みなさんを引き寄せる力も彼らに備わっていたりで・・・。

下川俊一さんと!!

おぼろおぼろに思い出!!
私も遊びに行きます!! <にほんブログ村



もう10数年もお付き合いの在る千葉県の皆さんと。
お互いに行き来しつつ、力をいただきながら・・・。
そんな繋がりを産み出してくれるのも、彼女・彼らの「力」です。
2012年2月26日
千葉県のみなさん

でっ、しゅあーどはこんなところ

2010年9月1日に新築移転オープン
敷地面積374㎡ 約113坪
自己資金1,500万円 融資6,500万円



みんなが設計
ゆとりはあります
活動内容は違っていろいろですが
何れも大抵は同じに
彼女の
彼らの介護給付費によるもの

私のやっていることは道楽です^_^::: でも、ゆとりは大切、主食も大切^_^!!



素振りも出来まふ^_^!!

すいません、
言い忘れてました、
私、元・野球少年 -
少年時代は、
古田敦也さんより上手かった!!!

そんなことよりも
いろいろ、なんだからなんです
それでもとっても楽しいもんです

で、ステキな方々

もの見事に地域移行を果たしちゃった彼^_^

彼も中途障害とか、遷延性意識障害等と言われてしまう方です。以前は入所施設(重症心身障害児施設)に入所されていたのですが、様態の変化に呼吸器使用の適応となり、(何故か)退所をせざるを得なくなり、地域移行を果たしてしまっただけの方です。

その際にも、西宮市での相談支援システム(現在のその原形モデルでもあるとも言えます)によって、関わる支援者を総動員して、彼を支えていこうという流れになりました。

さすがに「重度」とされる方で大変ではありましたが、しっかり地域で暮らしています。

そんな彼、短期入所を利用しようとも(元に入所施設も含めて)叶わず、私どもの事業所(施設での短期入所とは違い、単独型の短期入所と言います)を利用するといった「至」(おそらく重症心身障害児施設はその機能=医療機関でもある・・・から、最も頼れる機関でもある筈ですが、それが応えられず、私どもの事業所に支援の依頼がやってくる・・・しかも、その際の報酬単価は3倍もの開きがあったりという矛盾・至)が顕著になったりです。現在は、その重症心身障害児施設も短期入所利用ができるようになりました(これも彼の力に他なりません)。

2011年湘池丁目界隈野球選手権前

地域生活というのは、やはり単に在宅に居ることではないということ。

ステキな彼女っ〜!! 彼女も壮絶っ!かも?な人生〜!

彼女も壮絶な人生を過ごされてきました。10年以上前に出会った彼女、学校卒業後の進路として選んだ「市立デザイナーサービスセンター」、ここでも「送迎は母の手で」ということがあり、なんだかどうなんだ?という思いが沸々としていたことを思い出します。

そして私たちが送迎の支援や、毎日通えない(酸素吸入等の医療的ケア等を理由に制限があったり)日中の活動の場(というか機会)を私たちと作り、活動してきました。彼女とは「お花見倶楽部」を結成して、四季折々、あちこちのお花を観に行ったりです。

そんな彼女も経年とともに身体機能は低下して、気管切開が必要になったりと、周辺のみならず同様に「様態が変化」していくこととお付き合いしていく中、ある日、私どものアジト(事業所をそう呼んでいます)でみるみる顔色不良となり、蘇生を試みるもなかなか叶わず、心肺停止状況にまで陥ってしまいました。

救急車で搬送していただく後は、私は彼女の母を車に乗せて追いかける道すがら、一生懸命謝罪する私に彼女の母は「何をいうてるの!」こんなことは家でだって起こると思ってたし、謝ってもらう道理はないよ」と言っていました。

なんとか彼女も、その際を生き抜いてくれて、とうか、しっかりと生きて、今も私どものアジトに定期的に宿泊される親愛なるご本人さんの1人です。

我がアジトに暮らす彼っ・・・ 数年前におかあちゃんが他界して・・・ 伊丹市では、けっこー大変?? だけども彼のおかげで変りつつある当市!!

彼は、「元氣な重心」と呼ばれる方。も74年前になるでしょうか、お母さんが他界されました。その際に、なんとも悲しいことに市行政は、後に確認もせず「入所施設」への入所手続きを始めていたのです。もう10年以上親密にお付き合いしている私にも知らず(なんてことは、まあどうでもよいのですが)、本当に「怒り」のようなもの(私、けっこー穏便な性格だと思っはいるのですが)がこみ上げて来たのを思い出します。

構造改革だ、利用契約制度だと言っている中で、いや、そんなことがどうでも、ご本人にお聞きせず(確認せず)に「決めてしまおう」という暴挙はどうしても見過ごせず、関係するみなさんを集まっていただき検討しました。

だからと言って、なにがしらの社会資源が在る訳でもなく・・・でしたし、そもそも知的障害といわれる彼の「意見」が解るのかという議論もあったのですが、それこそ(それだからこそ)をしっかりと問われるみなで考えると、いう発想が無ければ・・・ということで、「少なくとも、それ(入所施設に送り込まれてしま)は違わらう」ということで、私たちが暮らすことになりました。

只、これは美談だとかは全くなくて、今も彼は介護給付が見りない中で、私たちの片手間のうなかなかちの中で、我がアジトに暮らしています。

しかし、そんな事実から、我が街でも、重症心身障害といわれる方々の地域生活が可能となる仕組み作りが進んでいます。

彼らがしっかりと地域に「居る」ということはあらゆる意味において「効果」「意味」「価値」があるということだと思っております。

我がアジトに暮らす二人目の彼っ・・・

そして彼も、福山型の筋ジストロフィーといわれる、もう28歳になる成人で、弟くん(20歳)も同疾患で、この1月に成人式を迎える寸前で、福山型のデザイナーサービスにて心肺停止となってしまいました(幸い蘇生がなされ現在入院中。4現在)、緊急避難時に、私どもアジトに暮らし始めています。

彼らと10年以上のお付き合いで、当時はまだ「我がアジトに預ける」ことができなかったお母さんでしたが、彼らの生命力によって他者に預けることができるようになっていったのだと思えます。

彼2人の介護の大家さまは想像も難くないと思うのですが、数年前、彼が気管切開を要する様態へと変化していく際に、再々私に相談を下さっていた(我がアジトの子を預かる/気管切開だとか預らうとか・・・の決断を迫られる母親の思いを私は感じ得るものではない)と思っで来て、そいつは相談に対しては懇ろに聞いてくれる(中、いいよと思える時)。お母さんが言いました「うこれ以上、延命してもお母さん・・・」(本当に気管切開する前のお母様の様態は大変な事があつたのかなあ・・・)

その際に私ははたふと初めて(彼と、ほんとに)、お母さんに聞いて切ったんです「それは違わう?」お母さんは生きようとしているんやから、それは私が許さへん」と。

もちろん、そんな母の言葉が意味するものは、社健な「家族介護」を強いているこの社会の問題である訳で、それがなければ、そんな言葉も出ない筈だということですが・・・

これまで様態が変化していく方々(周辺が関わっていかないという事実だとか)の苦勞などを見つけてきたお母さんの言葉であるということですが・・・

そして私は「そんなことにならうとも私がかんてみますよ」と言いました(ほんとに彼のような輩です、反省) 後にあのひとで言っ切れて、ほんとに良かったと、お母さんは言いました。

今、この今後、おそろくこのまま私たちが暮らすことについて話し合っています。

**変わる状況や変わる様態・・・
そんなんがどうであれ、・・・
まろむらさ**

常時3人暮らし(以上)になったので楽し嬉し〜!!

そして、超重症児などといわれる彼ら 彼らこそをほったらかしてたらダメ!! 彼らこそが生き活きと暮らせるよーに!!

たぶん(私的には間違いない) そうだと思う。彼女・彼らのことを置いておいてはいけないということ。彼女・彼らは保護される存在でも客体化され続ける存在でもないということ。彼女・彼らが主体的に生きている事実を見ていただき、そのことを大切にできる社会を目指したいものです。

『誰もが暮らせる地域づくり』、それは単に「排除しない社会」ではなく、主体的に生き抜こうとしている「人」を認め合い尊びあう社会であるということ。地域とはそういうのもであり、人とは権利の主体であるということを感じていただければと思います。

もう少し言う、私たちは、彼女・彼らのことをどうにかして!と言っているのではなく、彼女・彼らが間違いなく生きようとしている思いを大切にす社会こそが、誰もが生きやすい社会であるということを伝えたいと思う訳です。

超重症児などといわれる彼らに

本当に、「しっかり追いついていけるのか」、あるいは「追いつこうとしているのか」と思うことがしばしばです。何度も繰り返しますが、彼らは保護の客体ではなく、権利の主体であるということ。保護されたり、囲ってあげるといふ存在ではないということ。

「私たちのことを私たちが抜きで決めないで!」・・・この言葉はみんなが持っている、持っている、持つべき言葉であること言うことも繰り返して確認できればと思います。

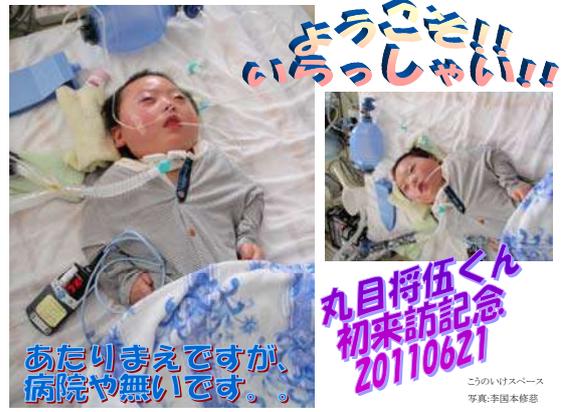
そして、彼らの「思い」「意思決定」があるのかなどという議論に対しても、その「思い」がどうかかぬんてことが明確には解りませんが、ただただかぬんてことは解ったらすることも事実です・・・このことはおそらく多くの方々も体感していると思っますのではしませんか?のしうか、「解らないことを無いことにする」ことは、少なくとも間違っていないと思っすし、思い切りたいと思っすし。

これも繰り返しますが、彼女・彼らを中心において考えて欲しいと言っては、明確に「生きる」「生きようとしている」彼女・彼らの「主体性」をしっかりと感じようと思っすし、彼女・彼らを中心(中心)に据えるかでは無く、そこに向かおうとしている(誰もが自らの人生において重心中心であるという)彼女・彼らの実態をしっかりと受けとらうことで、そのことこそが、現在の無縁だとか孤獨だとか言われてしまう社会そのものを支えていく源になるのだと思っすし。

そんなことを感じ考えさせてくれる彼女・彼らの「力」こそが、彼女・彼らの「社会的はたき」であるということも確認できればと思っすし。

しっかり
追いついていけるのか

ほんとにしっかりと、と思っすし。医療だとか福祉だとか、単にそれを提供すればいいというものではない訳で、医療も福祉も全て、彼女・彼らの生活・暮らしの中にこそ存在すべきものだという事を持って、ご本人さんたちと共に在りたいものです。



このいけスペース
写真: 幸田本修君



支援費制度が始まった後に 自らの暮らしぶりを示してくれた彼

彼もステキな人でした。誕生日を前に天国へといわれたんですが・・・。

支援費制度が始まったころ、進路先に悩む(いわゆる医療的ケアだとか等々で)彼と、やはり関係するみなさんと支援会議を進める中で、彼が決めたことが「個別給付で活動していく」ということ。

要するに、日中活動を決められた場所に行くのではなく、日々を自らの思いを通し活動していくというスタイルです。

なんだか「そんなことが可能なのか?」とも捉えられそうですが、きっちりとした計画(目的)と共に進めていくという中で、その後、彼を中心に地域の新たなコミュニティが形成されていったりと、明確に誰の目にも見える成果となってみたりと、本当に「地域で生きていく」ことの大切さを感じさせていただきました。

**彼らの生きざまだとか
存在の価値を明確に**

その昔は、最重症児なんていわれただ〜 当たり前前に成長しています〜!!

彼女も、と、「も」ばかりで、今回ご紹介させていただく方々以外にもステキなみなさんが居るわけですが・・・。

彼女も、もう10年ほどのお付き合い。当時、彼女の母は「この子と2時間以上離れたことがない」なんていつてまして、「そんなんギネスブックやん」などと言いながら、お付き合いが始まりました。

とっても長い時間はかかりましたが、今では・・・です。

今、彼女が、私たちの周辺での「超重症児といわれる方々のリーダー」として、ほんとに堂々と暮らしていっています。

また、彼女は今も訪問教育、週に3回、2時間のみの先生との授業。

そんな中、体調を見計らいながら、私たちのアジトにやってくる楽しい時間を過ごしています。

そして数年間のお付き合いで感じる彼女たちの成長。

このことは本当に凄いことです。

そんなステキなところをしっかりと示していかなければと、私たち、支援者などと偉そうに(ほんとに偉そうに聞こえます、「支援者」だとか「医者」だとか・・・すいませんへへ;)言ってる輩たちは、彼女らに合わせる顔もありません。

毎そやうにウツクわさずには

2010年 鴻池夏まつり

彼女もやっぱり凄くて、13トリソミーなどと言われてしまう女の子。ご両親はお医者さんからとっても厳しい言葉を受けて、未だにその言葉を抱き続けている訳ですね。

私たちの夏祭りにお越しいただき楽しく過ごすひととき。本当に楽しそうです。そして、お母さんは言うのです。

**来年もここに来るのが目標! って・・・
一昨年も言ってた・・・**

本当に笑い話のようですが、医療では計り知れない「力」を持つ彼女・彼らのことを私たちはもっともっと知らなくては、感じなくては、と、こんなお話しはたくさんありますよね。本当に医療で命を決められない、と思ったりです。

そして彼女の名前は「のぞみちゃん」^_^;;

そう、希望・望みがなくてはい!!

2010年のクリスマス会

私はこの画像が大好きでして。夢を叶えてくれるサンタさんと。

彼女・彼らのステキさは本当に言い表しようが無いのですが・・・。

**サンタのおぼちゃんは、
言いました・・・**

**超重症児などと
いわれる彼等たちの
普通って・・・**

**息すること、生きる
ことの意味だとか、
彼等の「力」、
「はたらき」だとか**

**あたりまえですが、
機械に生かされてる訳じゃない、
呼吸器が息している訳じゃない、
彼等の力にぜんぜん追いついてない
福祉・医療・地域・社会**



昨年行われました(2011年8月25日)「ラーの会での宣言文です
2011. 8. 27
重症心身障害児者といわれる方々と共に生きる会
横浜大会 大会宣言のからの抜粋

一人ひとり(重症心身障害児・者といわれる方々)は、何もできない人、保護のもとにある人などでは到底あろうはずがありません。日々自己実現を目指し自分として自分らしく自分の人生を生きていこうと続けている存在です。一人ひとりが地域社会の関わりの中で一人の市民として生きていこうとすることから、地域社会の中で新たな創造的営みを展開してきたこと。一人ひとりが地域社会の中に新たな価値観を生み出し本当に一人ひとりが大切にされる地域連携のもとでの豊かさを満ちあこしていることを私たちは身を持って実感し続けてきました。

一人ひとりの存在価値のままに、地域生活展開と制度改革をおし進めていきたいと思います。

私たちの前で自身の暮らしを築き、一人ひとりの価値の物語を展開し、その人らしさを謳歌する一人ひとりのその立ち上がっていく主体は、厳然として暮らしを拓き続けてきましたし、これからもどうあり続けます。

間違いなくあるご本人さん(重症心身障害児・者といわれる一人ひとり)の存在価値と共に、私たち支援者というよりも共存者として共に立ち上がり、この機会にみんな確認し繋がりがあっていきたいと思います。

一人ひとりの存在こそが、地域・社会そしてこの国の希望です。

やっぱり大切にしていきたいこと

基本は障害者権利条約
第5条 合理的配慮
そして、第19条 「平等の権利」
特定の生活様式を強いられない

そして、基本合意文書
「社会の対等な一員として
安心して暮らすことのできるものとする」

生活様式や暮らしの自由を保障する計画

今でも言える(と思う)
ひとつの指針としての障害者総合福祉法の骨格提言の中身
平等と公平 谷間や空白の解消
格差の是正 放置できない社会問題の解決
本人のニーズにあった支援サービス
安定した予算の確保

これはまだ、まだどうだったのですが・・・
予想通り以上の予想通り?
だからと一なんだ?とか・・・

でも、しつこくみてみると
障害者総合福祉法の骨格に関する
総合福祉部会の提言
「はじめに」から抜粋

私たちのこうした思いが、国民や世論の理解と共感を得て、それが政治を突き動かし、障害者一人ひとりが自身の存在の価値を実感し、様々な人と共に支えあいながら生きていくことの喜びを分かち合える社会への一歩になることを信じて、ここに骨格提言をまとめました。

今、新法への一歩を踏み出すことが必要です。

まさに、我がまちでも

さらにしつこくみてみると

障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言「おわりに」から抜粋

・・・それは、とりもなおさず、「弱くもろい社会」から、一人ひとりの存在が心より大切にされ、誰もが排除されることなく社会に包摂される、本当に豊かな社会づくりに寄与するものであると確信しています。

今、日本中が協力して災害からの新生・復興をすすめて、すべての人が尊重され、安心して暮らせる社会を作ろうとしています。本骨格提言がめざす共生社会は、この新生・復興の日本社会の不可欠の一部となると信じています。障害者がその人らしく働いたり、社会活動しながら、暮らせる社会はすべての人が暮らしやすい社会でも在ります。

まさに、東京でも、我がまちでも

まだまだ全くとっていいほど足りない資源

まだまだ置いてけぼり感のある
「重心」「精神」といわれる方々
「高次脳機能障害」だとか「遷延性意識障害」といわれる方々

まさに、障害者総合福祉法の
骨格提言にあるようなことなど

できることとすれば
低空飛行か何かに低空飛行できるか? など

とにかくみなさんと考えたいこと

私が思うに、というよりも、多くの方々（と言っても、ここにお集まりになっているような方々なんて、数は知れている、と思う）が感じている「社会資源の乏しさ」。

だけでも、この10年の間にも大きく（目まぐるしく）制度も変わってきました（決して全ての方にとつての「良い方向」ではないのでしょうか）。おそらく、これからも、少しずつ（今回の総合福祉法の骨格提言も削ぎ落とされての法案となるのですが）みんなの望む制度へと変わっていくものかと思えます。

だけでも（ばかりですいません）、そんな流れを「待ってはいられない」方々に対して・・・、何処の地域でも、様々な方々の思いが積み重ねられ（ここらも、やっぱり、ご本人さんの「力」なんだろうね、もっと）できた訳で、やっぱり「共に生きる」だとか「共生社会の実現」だとか「支援者」などと偉そうに語っている輩（ん、私のことだっ、）こそが、「それ」を補わなくてはならないのだ!!と・・・（かなり強引・・・）。

私が言いたいのは、ほんの少しの「意識のあるもの(者)」（特に医療従事者が、「地を這うように」とは言いませんが（いや、言ってる、すいません）、ほんの少し「低空飛行」でさればな・・・と。

絵に描いた餅よりも
間違いなく草の根的活動実践が先行すべし

個別実践の实体化こそが普遍性へと繋がる

と、私は思う。
し、そうあるべきだとも思う。。

その際に必要なのが、
彼女・彼らの存在の顕在化

彼女・彼らの存在の価値を

それが私たちの行う（べき）こと

平成22年度障害者総合福祉推進事業
医療ニーズの高い障害者等への支援策に関する調査報告書

P61～ 5. 総括 より

「決して医療的ケアが特別なものとせず、境目無くサービスを提供」
「重要なのは、特定の行為ではなく、特定の個人、とのかわりであるということ

「相談支援の重要性」・・・具体的かつ即時的な機能が必要

「MSWの重要性」と市町村の責任

「福祉サービスの隙間を埋めることを誰かが担わない限り暮らしが成り立たない」「個別の支援を受けながら生活を維持している」実態

「施設（あるいは病院）」で提供される職員体制がしっかりしたサービスは時として（医療的ケアを要する方だとか）、その枠組み（組織・制度等）が利用に対して強固な壁となる場合があり、個別の支援を充実させることに重点を置いた方が、支援の量も幅も広がる可能性がある。

とにかくみなさんと考えたいこと

いまだからこそ、想うこと、くにもと的に

たくさんの課題があって、
必要な仕組みも考えねば、ですが...

彼女・彼らの存在価値を
はっきりと示していくこと

何かを言い訳にせず、誰かがやっていくこと

寄り添うって言うけれど...
擦り添い、張り添うくらいでいかなくちゃ...

小規模多機能なんてはやりだけども
それよりも、しっかり「多聞こう!」が必要...

とにかくみなさんと考えたいこと

やっぱり、想う

彼女・彼らの「力」 「社会的はたらき」の意味を

命 が 力

仕組みや制度は必要ですが、
そんなもんにはまっけてはいけません

やっぱり、どう考えたって、
人は関わりや繋がりの中でこそ、
生きていけるのですから...

べたな言葉で締めくくりますが(すみません...)
本当にどう思います...

■第10回会議

日時：平成24年5月25日（金）19：00～21：00

場所：東京都千代田区丸の内1-7-12 サピアタワー6F

東京ステーションコンファレンス 6階 605A 会議室

出席者：岩崎裕治、遠藤文夫、及川郁子、北谷内豊万、佐久間敦、鈴木真知子、高橋昭彦、
田村正徳、丹羽登、長屋聡一郎、奈良間美保、新津久雄、船戸正久、前田浩利、
渡辺とよ子（14名）

議事：挨拶 前回の振り返り

新規参加者自己紹介 厚労省

講演

『地域を越えた支援活動とイタリア視察の報告』

鈴木 真知子 氏

（京都大学大学院 医学研究科人間健康科学系専攻 成育看護学）

討論

内容：鈴木氏のご自身の経験、SMA I型（脊髄性筋萎縮症 I型）で重い障害を背負った患者さんとの27年前の出会いから話された。お母さまの「この子と一度でいいからわかり合えたという感覚を持てたら・・・」という言葉が鈴木氏の中で印象深く残った。そのことをきっかけに自宅療養中の小児の重症者の方々が直面する様々な困難に目が開かれ、特にSMAの患者さんと、コミュニケーションの困難が鈴木氏の関心となった。キーワードは「子育てとその支援」「子どもの『力』を育む」。その後、SMA I型の家族会の紹介（全国に68名）、イタリア視察のことを話された。そして、「医療的なケアは、基盤であり、支援のすべてではない。「介護支援」ではなく、「子育て支援」という考えのもと、子どもと家族への支援を考える：教育との連携による意識転換・・・子どものコミュニケーション力をはぐくむための努力：「数」にかかわらず子ども向け日本発の装置開発・・・「第3の力」との融合：新たな知の創造」としてまとめられた。

第10回
小児在宅医療推進のための会
(平成24年5月25日)

地域を越えた支援活動と
イタリア視察の報告

鈴木 真知子 
(京都大学医学研究科 成育看護学)



本日のお話し

- 1. これまでのあゆみ
- 2. 活動の紹介
 - ・ SMA家族の会の紹介
 - ・ SMA1型つ子が直面している課題
 - ・ 子育てとコミュニケーション支援
- 3. イタリア視察の報告
 - ・ 呼吸ケアの取り組み
 - ・ 心理士との共同による在宅療養支援

これまでの歩み
SMA1型児とのはじめての出会い

今から27年ほど前のこと ~
お母さんの願い
「せつかく生まれてきたわが子。
一度でいいから分かり合えたという
感覚を経験できたら・・・」



活動の紹介

在宅生活への移行支援を中心に



小児在宅療養中の家族の困難

- 使える制度や施設があるのかを知らない
- どこに聞けば教えてくれるのか
- ショートステイなどの施設に預けるのも、自分が楽をしているような罪悪感があり、利用にふみきれない
- 周囲からの偏見の目も気になり、できるだけ目立たないように暮らしている

困難を抱えていても声に出せない風潮がある

- ① 訪問看護の充実、② 相談事業の充実、
③ 家族の疲労を癒すための支援の充実

(www.dominiren.gr.jp/modules/news1/print.php?storyid=1237)

- 例えば・・・
母:この子と一度でもいいから分かり合えたという感覚が持てたら・・・

「神経筋疾患の子どもは、言葉の獲得前に気管切開をされると、母子間コミュニケーション不足による虐待など、重大な問題に発展することがある」

↓
身体的な疲労よりも
精神的なしんどさの方が大??



私が考える課題
 - 看護の立場から - *介護の負担が基盤ではない*

● キーワード: **子育てとその支援**
 主体は、**子ども**
子どもの「力」を育む

↑
 「療育」「教育」「福祉」「保健」「医療」の
 合わさった支援が継続的に必要

- そのための「環境」をどう整えるのか
- サポートするための体制、システムを考える

医療的なケアはその基盤

● **海外のモデルとなる
 NPPV・SMA-1児
 との比較検討**

少年の子育て環境

ゲームなどオモチャ
 地球儀と金魚
 友達とおでかけの用意
 ベッドの下に玩具
 ビデオがいっぱい
 帽子、リュック、スニーカー、グローブ

母の笑顔: 医療的ケアと介護

Bach教授、ローマや香港からの医師と

器械による排痰介助
 人工呼吸器の鼻プラグ調整
 口腔内吸引

兄弟一緒に メリークリスマス!?

**母の笑顔と
 子育て環境**
 僕にも双子の弟が
 できて、お兄ちゃんになりました~

NJ州・NY州モデルケースと日本との違い
 介護そのものが子育て

モデルケース
 子育て 介護

日本
 介護 子育て

**電動車いすを
ゲット!?**

- 1歳、SMA-1
- 夜間のみ
鼻マスク
による
人工呼吸管理



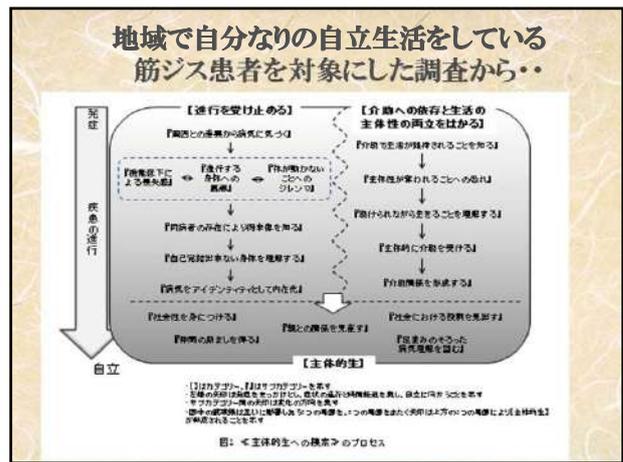
自律を促す

● 障害を基軸
(「出来ない」ままにするのか)

障がいを見るのではなく..

➡ **成長・発達を基軸**
(どうしたら「出来る」ようになるのか)

健全なところ、将来に渡る生活全体をみる..

SMA家族の会の紹介

**障害児の地域生活への移行を促進するための調査研究事業
就学前の子どもを対象 (2009年度全国訪問看護事業協会報告)**

種類	対象数	回収数	回収率
訪問看護ステーション(一次調査)	3,439件	1,507件	43.8%
訪問看護ステーション(二次調査)	516件	154件	29.8%
病院	310件	36件	11.6%
障害者支援施設	431件	83件	19.3%
家族票		147件	

平成21年9月の1事業当たり小児訪問看護の在宅重症児数(2009年度全国訪問看護事業協会報告)

	人数			割合		
	全体	3歳以下	4~6歳	全体	3歳以下	4~6歳
神経筋疾患	41人	15人	25人	27.9%	20.3%	34.7%
慢性呼吸器疾患	35人	19人	16人	23.8%	23.7%	22.2%
慢性心疾患	25人	14人	11人	17.0%	18.9%	15.3%
内分泌疾患	6人	3人	3人	4.1%	4.1%	4.2%
悪性新生物	4人	1人	3人	2.7%	1.4%	4.2%
糖尿病	4人	2人	2人	2.7%	2.7%	2.8%
慢性腎不全	3人	2人	1人	2.0%	2.7%	1.4%
先天性代謝異常	3人	2人	1人	2.0%	2.7%	1.4%
慢性消化疾患	2人	1人	1人	1.4%	1.4%	1.4%
血友病等血液・免疫疾患	1人	0人	1人	0.7%	0.0%	1.4%
膠原病	0人	0人	0人	0.0%	0.0%	0.0%
その他	81人	43人	38人	55.1%	58.1%	52.8%
不明	1人	0人	1人	0.7%	0.0%	1.4%
総数	147人	74人	72人			

Network for Spinal Muscular Atrophy (NESMA)

The Japanese organization of SMA patients and families

About NESMA

The Network for Spinal Muscular Atrophy (NESMA) is an organization composed of people with SMA and their families, as well as medical practitioners and other specialists and volunteers. It was founded on **October 23, 1999**, by SMA patients and families who were regular visitors to Tokyo Women's Medical University Hospital.

Objectives

Until NESMA was founded, SMA patients and their families in Japan tended to be isolated, with no opportunities for interacting with others in the same situation. **The goal of forming NESMA** was to enable patients, families, and others to gather together and exchange their **knowledge and experiences**. To resolve the particular problems faced by those with SMA, NESMA also works to **promote research on SMA** and to **collect medical information** and **disseminate it** through appropriate media.

Results of epidemiological survey of Japanese SMA patients

The results of **the first thorough survey of SMA patients in Japan** are shown below.

The survey was conducted jointly by NESMA and Tokyo Women's Medical University Hospital to estimate the incidence of SMA in Japan. The results were announced in **April 2006**.

Subjects of survey: 2,620 institutions (hospitals, clinics, and care facilities)

Response rate: 34% (responses received from 888 institutions)

Number of patients reported: 473 (of which 348 were reported by pediatric units)

Breakdown of patient numbers:

- **Type I:** 64 (13.5%)
- **Type II:** 122 (25.8%)
- **Type III:** 102 (21.6%)
- **Not specified:** 185 (39.1%)

Estimated number of patients nationwide: **725 to 1,391**

(This survey included only patients who have been diagnosed with SMA and make regular visits to hospitals, clinics, and/or care facilities. With no treatment or cure available, however, many SMA patients do not make such visits. If they, and infants who are yet to be diagnosed, were included in the figures, **the real number of SMA patients nationwide would likely be greater than the estimate shown here.**)

Members

As of March 1, 2007, **200 families** in Japan and overseas were members of NESMA.

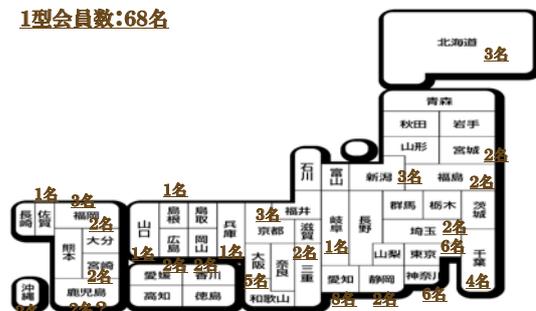
This does not include the advisors and volunteers who also play a vital role in NESMA's activities.

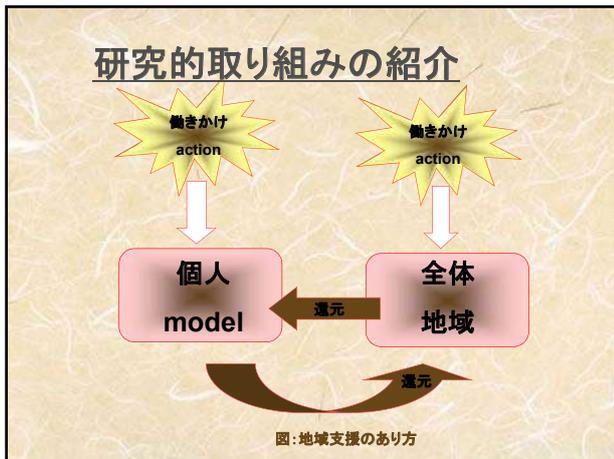
Chapters

- **Kanto** regional chapter (covering eastern Japan, including Tokyo)
- **Kansai** regional chapter (covering western Japan, including Osaka)
- **Type 1** families group
- **Adults** with SMA group

SMA1型児の居住地 (2012.3.現在)

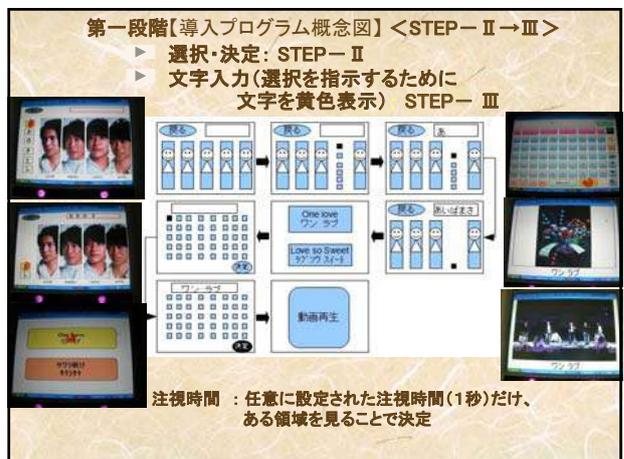
1型会員数: 68名





- ### 1型ML:コミュニケーションに関する家族の悩み
- #### ●主な相談内容
- 1.意思の読み取りの難しさ
 - 2.コミュニケーション手段獲得の難しさ
 - 3.複雑な意思の読み取り手段のなさ

- ### 1型MLの活用:家族が編み出した知恵
- #### ●主な回答内容
- 1.歌や食を通じ子どもの意思表出力をはぐむ子育て
 - 2.日常生活で簡単に作成可能なコミュニケーション用具の工夫
 - 3.利用可能な子ども向けのコミュニケーション器機の情報提供
 - 4.親が日々の生活で大切に考えていること・実践結果
 - 5.療育施設などの専門機関で教えられたこと・その効果に関する情報提供

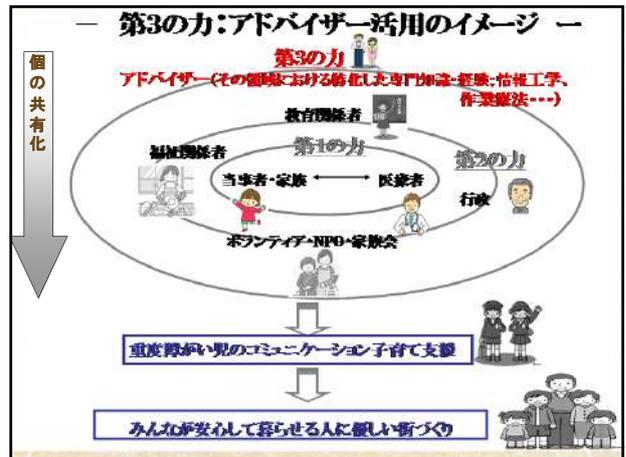


結果-1

- 試用のビデオ映像、視機能評価ツールの解析、観察記録をもとに実証する



1. 指示により注視、追視が可能でボタン操作も可能
2. 興味のある動作画面に対しては、注視しつづける

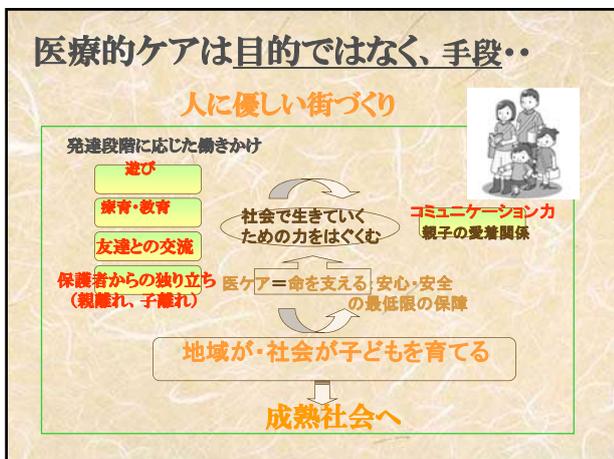
第3の力とは..

- 特化した知識・技術提供
- 調整役(経験を基盤にした信頼関係から..)

例えば)

- * アクセルを踏みっぱなしの母
「肩の力を抜くように」
- * 攻撃的な母に一步引いてしまう支援者
「方向づけ」

互いが置かれている状況を解説
母のギアチェンジ

イタリア視察の報告



呼吸ケアの専門診療:コミュニケーション指導



在宅医療のコーディネーター役は心理士が..



視機能を活用したコミュニケーション支援と能力評価指標の開発



小児在宅療養支援..パーソナルアシスタント



まとめ-1

- 医療的なケアは、基盤であり、支援のすべてではない
- 「介護支援」ではなく、「子育て支援」という考えのもと、子どもと家族への支援を考える:教育との連携による意識転換..
- 子どものコミュニケーション力をはぐむための努力:「数」にかかわらず子ども向け日本発の装置開発..
- 「第3の力」との融合:新たな知の創造



まとめ-2:最近思うこと

- 地元の学校で「みんなとっしょに」
「みんなとっしょに」とはどういう意味なのか?
「場」を共有することが「みんなとっしょに」
なのか?
子どもは本当に楽しんでいるのか?
▼ 子どものことが分からなければ
次には、進めない
▼ 子どものことが分からなければ、知的
障害児と同じ扱いになる

■第11回会議

日時：平成24年7月20日（金）19：00～21：00

場所：東京都千代田区丸の内1-7-12 サピアタワー6F

東京ステーションコンファレンス6階605A会議室

出席者：岩崎裕治、梅原実、遠藤文夫、鬼和子、北谷内豊万、鈴木真知子、高橋昭彦、
田村正徳、中村知夫、長屋聡一郎、船戸正久、前田浩利、渡辺とよ子（13名）

議事：挨拶

講演

『在宅重症児の支援と今後の地域連携』

話題提供：船戸 正久 氏

（大阪発達総合療育センター フェニックス 園長）

討論

内容：船戸氏が、淀川キリスト教病院に勤務されていた頃、一つの病室に人工呼吸器をつけながら入院していた子どもたち8人のご家族が中心となり、我が国で最初の在宅人工呼吸療法を行っている患者さんの家族の会「バクバクの会」が設立された。そして、日本で初めて、人工呼吸器を着けたまま退院、在宅生活を行ったのである。その後、船戸氏が大阪医師会や厚生労働省班会議で様々行った重症児の在宅支援の活動を紹介された。医療的ケアの実習の人形の作成、小児在宅医療支援マニュアルの作成、出版、「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」の発行、医療的ケアと自立を考えるシンポジウムの開催などである。さらにNICU長期入院児の問題に触れられ、ご自身が園長をされる大阪発達総合療育センター フェニックスの活動を紹介された。特に在宅支援のショートステイに力を入れ17床あり、西日本で一番多い登録数・利用数を受入れていること、訪問看護ステーションを併設し、小児の訪問看護に力をいれていること、NICUの退院支援として、退院前の2-3カ月預かり、自宅での生活の準備、トレーニングを行うユニークな活動などを紹介された。そして、今後の方向性として、児童発達支援センター、医療型障害児入所施設、中核的な地域の支援病院、障害児医療センターとしての役割を充実していきたいと話された。

小児在宅支援と今後の地域連携

大阪発達総合療育センター
重症心身障害児施設
フェニックス園長
船戸正久

Aちゃんの絵日記

「おでかけかんごふさんとわたし
びょういんのなか びょういんでれないのいやだった
おうちかえれないのいやだった
おとうさんとおかあさんとあえないのいやだった
おそとそりたいようみたかったそれだけ」

新生児または小児用人工呼吸器の導入 (1980年前後)

ミトコンドリア筋症の
Aちゃん

308号室の子どもたち

小児病棟308号室に人工呼吸器をつけながら入院していた子ども達8人のご家族が中心となり「バクバクの会」が設立。
初期のメンバー：
石黒靖人君、片平健太君、
吉田昌広君、井本みゆきちゃん、
田村和也君、吉岡しほりちゃん、
平本歩ちゃん、越知剛君

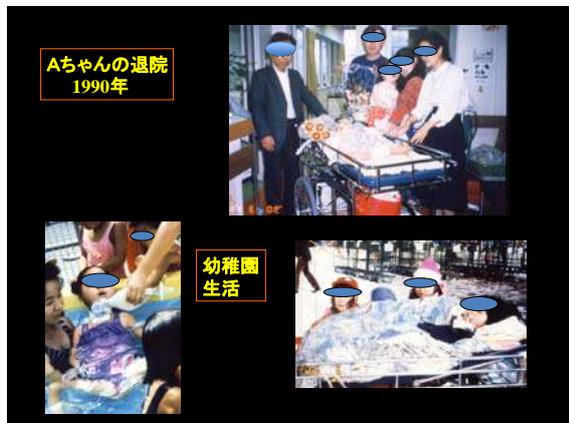
人工呼吸器室のほふ子の親の会
バクバクの会

搬送用人工呼吸器の開発 (コンパニオン2000)

外泊の開始

人工呼吸器の子らを戸外へ、家族の下へ (朝日新聞、1988. 7.17)

在宅換気療法に行政援助を (朝日新聞、1991. 3.6)



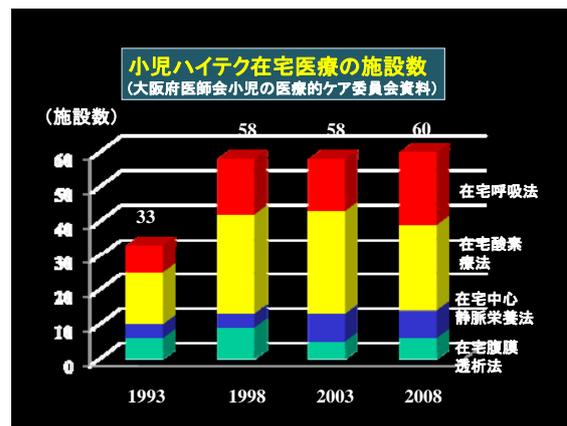
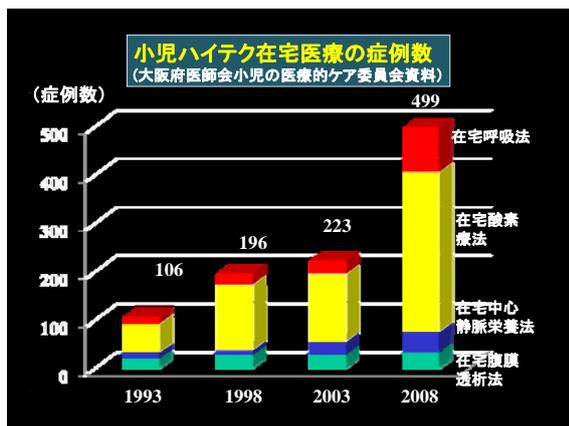
Aちゃんの講演

「みなさん、こんにちは。私の名前は、HAです。中学3年です。趣味は、お出かけや旅行とパソコンです。好きな教科は、英語です。嫌いな教科は、数学です。1学期の実力テストで、英語53点取りました。みなさん、すごいですよね……」

学校生活で一番心に残っているのは、6年生の時の修学旅行と、中3の時の修学旅行です。6年生の時の修学旅行の時は、バルケエスパーニャへ行きました。中3の時は、志賀高原へ行きました。志賀高原で、スキーをしました。330メートルを55秒で滑り降りました。もう、メッチャ最高の気分でした。

お父さんが、小学校の時から、ずっと学校に付き添って来ています。なぜかという、喉がたまった時、吸引をしなければならぬからです。練習すれば、誰だって出来るのに、教育委員会が、『教師には出来ない』と言っています。お父さんが、ずっとそばに居るのは、嫌です。5月23日に、初めてお父さんなしで退院へ行きました。親と離れてチョー嬉しかったです。大人になったら、親と離れて暮らしていけるかな……

私の夢は、1高校へ行って、どっかの看護学校へ行って、nurseになることです。前は、学校の先生になりたかったけど、子供に教える自信がないから、やめました。なぜ、nurseになりたいかという、かっこいいdoctorと結婚したいからです。そのためには、いっぱいいっぱい勉強しなければなりません。みなさん、私を応援して下さい。これで、私の話を終わります。」



重症心身障害児(者)の人数

●重症心身障害児(重症児)施設数

→合計: 196施設 (病床数: 1万9538床)

→全入所者数: 約1万9000人

→内重症児(者)入所数: 約 1万4300人

●「公立(地方自治体)・社会福祉法人が運営している施設」

→122か所 (病床数: 1万1958床)

→重症児(者)入所数: 約 8800人 (入所者の77%)

●「独立行政法人国立病院機構重症児病棟」

→74か所 (病床数: 7580床)

→重症児(者)入所数: 約 5500人 (入所者の73%)

●全体の重症心身障害児(者)数推計

→合計約 4万1300人 (1000人に0.32人)と推計

<若年者母集団の1000人に0.5-1.5人>

●重症児施設入所者数: 約 1万4300人 (2011年4月)

●在宅重症児(者)数: 約 2万7000人

超重症児の人数

●超重症児・準超重症児入所数(2011年4月)

→約4280人(22.5%)

●超重症児: 約1950人(10.3%)

●準超重症児: 約2320人(12.2%)

●その他の超重症児数推計(杉本ら、2008年)

→家庭や病院で入院している超重症児(20歳未満)

: 約7000人(20歳未満の人口1000人に対して0.3人)

→病院入院: 約2000人

→在宅生活: 約5000人

「NICU」という家から帰れない子供たち

(女性2009年10月15日号)



NICU長期入院者対策検討報告と緊急提言(2009年)



大阪府医師会周産期委員会 NICU長期入院者対策小委員会

担当理事: 小川晴彦、齋田幸次
周産期委員会委員長: 荻原宗邦
小委員会委員長: 船戸正久
小委員会委員: 北村直行、白石達(小児科)、
中平公士(小児科)、岸田真司、佐藤真和
(産婦人科)、田中純介(小児科医会)、西田勝
児玉和夫(療育施設)、野田智朗、松下彰宏、
真藤勇、加藤敏彦、今井龍也、川崎忠男(行政:
大阪府、大阪市、堺市)

大阪府医師会、2009年

NICU長期入院者対策小委員会からの具体的な提言

大阪でのNICU長期入院児の具体的な対策として次の施策を提言する。

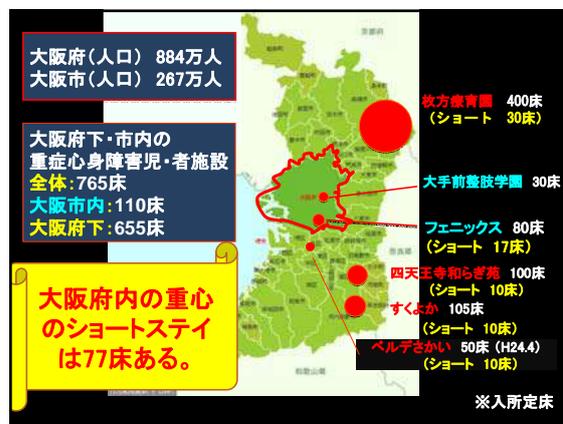
- 1) NICU等長期入院児のための後方支援病床計画策定
- 2) NICU等長期入院児の実態把握と公的協議会の設置
- 3) NICU入院児支援コーディネータの配置と有効活用
- 4) 保健センター保健師を地域コーディネータとして教育・活用
- 5) 当該医療機関または他医療機関での超重症児病床確保
- 6) 療育施設(重症心身障害児施設等)における超重症児病床確保
- 7) 療育施設での人材確保
- 8) 在宅支援体制の構築

提言に対する具体的な検証(1) 2012年4月時点

- 大阪府医師会小児医療的ケア委員会設置・研修会 (H16年以降)
- 大阪府: NICU退院コーディネータの配置 (予算獲得: H21年度-)
- (5病院: 大阪府立母子保健総合医療センター、大阪市立総合医療センター、高槻病院、愛染橋病院、淀川キリスト教病院)
- 大阪府: 保健所保健師が地域コーディネータとしての活動開始 (予算獲得: H21年度-)
- 大阪府: 訪問看護ステーションに対する小児の医療的ケア研修開始 (予算獲得: 平成21年度-)
- 5病院中心に大阪小児在宅医療を考える会の開催(H22年、H23年度)
※上記の3事業については、H23年度、地域医療再生計画(三次医療圏)に位置付け、地域医療再生交付金を獲得。H25年度まで集中的に事業実施予定
- 病院および療育施設における超重症児・準超重症児床の設置(一部)
- レス/ナイトケアを含む短期入院・入所の確保(一部)

提言に対する具体的な対応(2) 2012年4月時点

- 大阪府: 地域生活支援システム整備事業補助金(予算獲得: H22年、H23年度)
- 療育施設において介護士に対する医療的ケア研修開始
- 重症障害児認定看護師(日本重症児福祉協会認定)の養成開始 (H22年-)
- 大阪小児科医会在宅小児医療実践小委員会設置(H23年-)
- 大阪府: 医療的ケア指導者講習会を大阪府看護協会に委託 (H23年度-)
- 第1回日本小児在宅医療支援研究会開催(H23.10.29、埼玉)
- 大阪全域の関係者による「小児在宅医療連携協議会」の設立(24年度)に向け準備会開催(H23年度)
- <5病院・NMCS・大阪府医師会・大阪看護協会・大阪小児科医会・療育施設・行政>
- 堺市に療育施設(重症心身障害児施設)新規開設 (H24年4月)
- 第1回小児在宅医療実践講習会(H24.7.29、阪大)



大阪府における重症心身障害児(者)の状況

- 大阪府における重症心身障害児社の増加
- 身体障害者手帳(1級・2級)所持者数: 172,228人(2011年)
- 増加率: 112.5%(2006年との比較)
- 療育手帳(A)所持者数: 28,808人(2011年)
- 増加率: 117.1%(2006年との比較)
- 超・準超重症児数推計値: 約2,660人(対人口比: 約0.03%)
- (H18.日本小児科学会倫理委員会調査結果)

在宅と重症心身障害児施設で行っている医療的ケアの比較

医療的ケアの内容	吸引	経管栄養	気管切開	在宅酸素	人工呼吸器
在宅	34.0% (311人)	33.8% (309人)	14.8% (135人)	13.1% (120人)	7.2% (66人)
重症心身障害児施設	15.2% (92人)	19.4% (110人)	0.8% (36人)	0.1% (4人)	2.6% (15人)

重症心身障害児者支援施設の在り方について
(平成12年度<2000年度>-大阪府委託事業)



重症心身障害児者支援施設のあり方検討委員会 会長 大浦敬明
はじめに

本検討委員会は、大阪府からの委託を受け、平成10年度より「重症心身障害児者支援施設のあり方」について検討を行ってまいりました。平成10年度においては、重症心身障害児とその家族の置かれている厳しい現状について明らかにするとともに、「生活圏のある入所施設」としての機能だけでなく、「在宅生活を維持継続」できるように支援する機能を有することが必要であると指摘してまいりました。
また平成11年度においては、必要に応じ施設整備の検討とともに「在宅生活支援」、「在宅生活支援」について検討を重ね、具体的な支援策に基づいた運営シミュレーションを実施してきたところです。
平成12年度は、整備推進定部会を設け、「本人支援」、「家族支援」としてこれまでに検討してきた施設支援機能が十分に発揮できるよう、施設設計のうえに配慮すべき事項について検討を重ねてまいりました。



大阪発達総合療育センター(社会福祉法人)
南大阪小児リハビリテーション病院(医療施設)

- 1970年 肢体不自由児治療施設「聖母聖肢園」として開設
- 1982年 「南大阪療育園」と改名
- 2006年 重症心身障害児入所施設「フェニックス」を新たに開設
同時に全体施設を「大阪発達総合療育センター」と命名
- 2010年 訪問看護ステーション「めぐみ」開設

(現在)当センターの構成(入所施設)
肢体不自由児棟: 40床
重症心身障害児(者)棟: 80床 (内ショートステイ: 17床)

【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継続いたします。

【バース基金】



- 【基本理念】1970年
- 1. 施設取得よりも在宅療養を
- 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



1. フェニックス入所者の内訳(平成18年開設): 63床

(計)	～3歳	～6歳	～12歳	～18歳	～30歳	～40歳	～50歳	～60歳
63名								
超重症	2	1	4	1	3	4	3	1
準超重症			1		1	4	5	1
他			1	2	3	9	9	7

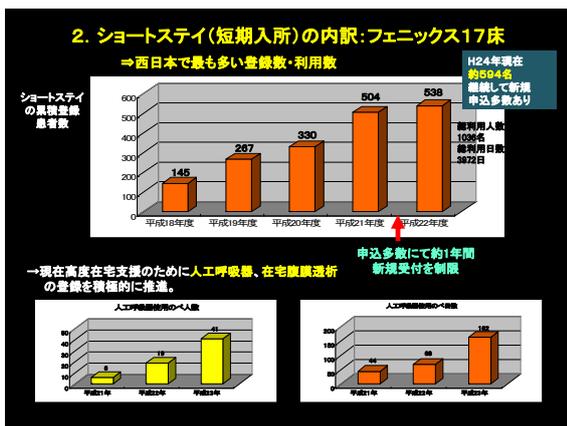
(平成23年6月現在)

- 18歳未満: 12名 (19%)
- 18歳以上: 51名 (81%)
- 超重症児者: 19名 (30%)
- 準超重症児者: 12名 (19%)
- 約50%は、準・超重症児者が占める
- 経管栄養 36名 (57%) (胃瘻・腸瘻: 20名、鼻注: 16名)
- 気管切開 18名 (25%)
- 人工呼吸器 11名 (17%) (常時使用: 8名、夜間のみ: 3名)



2011年度 行事

2012	行事内容
4月	花見
5月	運動会
6月	ハッピーウィーク・お楽しみ風呂
7月	フェニックス祭り
8月	花火
9月	活動でも催し物
10月	秋の散策
11月	秋の散策
12月	クリスマス会
1月	お正月
2月	節分
3月	カフェフェニックス・茶話会



在宅で使用される主な人工呼吸器

機種名(採用施設数)

トリロジー(2010年)
(バッテリー 6時間)
(小川 隆典著、花王和光監修:「重症心身障害児・者医療ハンドブック」三才出版、2010年発行)

呼吸器

(非侵襲的人工呼吸法) 気管切開(-) ⇒療育施設で良く使用

NPPV(非侵襲的陽圧換気)

カフ・アシスト (Cough assist)

RTX(陽陰圧体外式人工呼吸)

肺内パーカッション・ベンチレーター (IPV)

ショートステイ中の体調変化

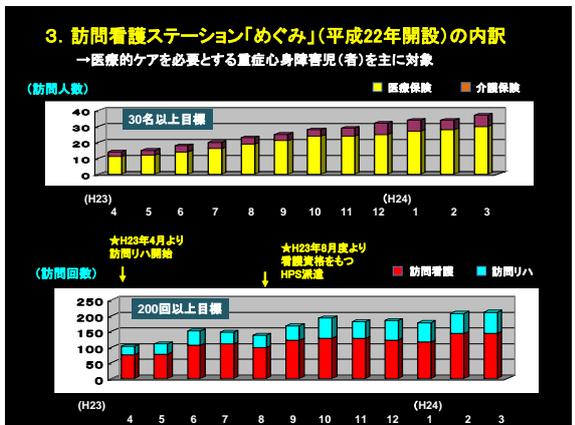
最近3年間(平成21~23年度)のショートステイご利用のべ3040人で入所中に何らかの追加医療処置が必要になったケースは127人(4.1%)

追加医療処置	発熱	投薬	検査	点滴
	127人(4.1%)	78人	89人	39人

(重複あり)

この3年間のショートステイ中の重篤な事例

- 胃穿孔→ショック→緊急搬送し緊急手術(1例)
- 胸膈による窒息(ニアミス)→窒息(1例)
- 急性呼吸不全(顔面1例、喘息1例)
- けいれん発作(2例)
- 更衣介助中に大腿骨頭上骨折(1例)
- 急性呼吸不全(1例)←夜間に人工呼吸器導入
- 無気肺(1例)
- 急性心停止(1例)←嚥生に反応せず、死亡



乳幼児医療費助成拡充を要望

→訪問看護ステーションによる訪問看護療育費の適応を
(大阪府医ニュース、2012年(平成24年)6月6日、第2642号)

府医ニュース 2012.6.6
乳幼児医療費助成拡充を要望
訪問看護ステーションによる
訪問看護療育費の適用を

大阪府の乳幼児医療費助成制度は、平成22年度から、訪問看護ステーションによる訪問看護療育費の適用を開始した。これは、重度心身障害児(者)の療育に大きく貢献している訪問看護ステーションの役割をさらに拡大し、療育の質を向上させるための措置である。この制度は、訪問看護ステーションが実施する療育活動に、通常の医療費と同様に助成が受けられるようになる。これにより、重度心身障害児(者)の療育に大きく貢献している訪問看護ステーションの役割をさらに拡大し、療育の質を向上させることが期待される。

4. 大阪の新生児診療相互援助システム(NMCS)との協働

→NICUの後方支援
→2-3カ月 当センターへ転院して療育

【対象】
NICUまたは小児病棟の長期入院児でご両親が在宅を望んでいるケース

【目的】

- 1)在宅移行支援
医療的ケア(両親、祖父母など)、日常生活ケア(更衣・入浴・姿勢設定など)の指導、外出用バギーの作成、外出・外泊練習など
- 2)総合リハ支援、生活支援
PT、OT、ST、HPS、保育士、介護福祉士
家庭でも実施可能な手技の指導も
遊び方の指導
- 3)ショートステイ利用準備
入院中にショートステイの契約を行い登録。
スタッフとも顔の見える関係となり安心して預けられる

NMCS(新生児診療相互援助シスム)の後方支援

申込みから～医療相談室が窓口となり、関係部署との連絡調整を行う。

病院名称	8ヶ月以上入院児数	1年以上入院児数	後方支援要請回数	応答回数	応答率	NMCS登録状況
府立母子保健総合医療センター	25	16	26	20	77%	登録済
高槻病院	22	16	21	19	90%	登録済
大阪大学医学部附属病院	18	3	4	5	125%	登録済
大阪府立総合医療センター	17	7	16	10	63%	登録済
府立伊弉諾・伊弉諾センター	16	2	10	6	60%	登録済
茨木市立病院	8	3	6	5	83%	登録済
市立大学医学部附属病院	3	1	1	1	100%	登録済
ベルランド総合病院	3	3	3	3	100%	登録済
大田区立総合医療センター	2	2	2	2	100%	登録済
近畿大学附属病院	2	1	1	1	100%	登録済
府立豊中総合医療センター	1	1	1	1	100%	登録済
吹田市立病院	1	1	1	1	100%	登録済
大阪医科大学附属病院	1	1	1	1	100%	登録済
淀川キリスト教病院	1	1	1	1	100%	登録済
大阪府立住吉市民病院	1	1	1	1	100%	登録済
北摂病院	1	1	1	1	100%	登録済
千代田病院	1	1	1	1	100%	登録済
関西医科大学附属病院	1	1	1	1	100%	登録済
計	115	58	90	100	100%	

NICU等の長期入院児アンケート調査(大阪府)平成20年2月1日現状

■現在までに延べ5名利用(すべて在宅移行実現！)
利用中 2名
利用予定 3名
問い合わせ 2名

その他、状態の変化によりキャンセル 2名

■今までの紹介または問合せ病院
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
茨城県立中央病院
国立大阪医療センター
府立急性期総合医療センター
千代田病院
大阪市立大学

心配された点

【受け入れ側】

- ・乳幼児の経験がほとんどない
- ・何か起こった時の対応基準がない
- ・ある程度の期間がほしい
- ・ご家族への指導(教育)に自信がない
- ・今後の支援方法についてレスパイトなど

心配された点

【ご家族・患者さん側】

- ・何処までの医療が保障されるのか
- ・緊急事態に対する不安
- ・どのような成長発達が見込めるのか
- ・リハビリの手法は何処まで習得できるか
- ・患児2人の対応はかなりのストレスであろう
- ・レスパイトの効果的な利用はどこまで
- ・在宅への移行がスムーズにできるか

結果

- ・対応で大きな問題はなかった
病棟では小さな子どもは“癒し”の存在に
(発達の楽しみ)
- ・最初の気管カニューレ予定外抜去時の対応
を経験して、以後良い対応ができた
- ・緊急時の受け皿(紹介病院)があることで、
ある程度看護・介護・リハビリに集中できた
- ・外泊時付き添って家庭の状況を把握する
ことで、問題点をつめることができた
(#ご家族の熱心さに後追いの)

事例紹介(1) NMCSプロジェクトで当センター転院のケース

- ・症例: 1歳、女児、双胎第2子
- ・診断: 極低出生体重児、染色体異常
精神運動発達遅滞
気管・気管支軟化症
- ・出生歴: 胎児心拍異常のため帝王切開、
32週、1266g、Apgar: 5/6
- ・経過: 人工呼吸管理、NO併用
日齢9: PDA結紮術
日齢21: 横隔膜ヘルニア根治術
日齢172: 気管切開(気管支軟化症のため)
→その後も夜間人工呼吸器装着
→第1子在宅のためNICU入院継続



【転院前の状態】

- ・仰臥位で上下肢をばたつかせていた。
- ・鼻や口に触られると嫌がり、反り返った。
- ・視覚は光に反応する程度、聴覚はABRから聞こえていない
との診断。
- ・在宅に向けた概要: 医療処置技術の獲得。在宅での姿勢変換、
嚥下訓練、ADL、遊びなどの育児支援など必要。

【転院の目的】

- 看護ケア: 『安全に健康で過ごせるように』
- 生活ケア: 『楽しく豊かな生活を過ごせるように』
- 家族ケア: 『在宅での生活に向けて納得できる
準備ができるように』

転院後の変化

口の動きが活発になった。

首のする方向を追視する事が増えた。

笑顔が増えた。

人とのスキンシップを好む場面が増えた。

当初、夜間一睡もできなかったが、夜間に眠るリズムがつき、昼夜逆転が改善。

当初緊張して当センターに転院したが、
日常看護・介護生活への自信と共に
母親の顔が大変明るくなり、積極的になった。

→約4か月の当センターでの在宅準備(看護・介護・リハおよび遊び支援)などの生活指導を得て、基幹病院へ再入院。
→その後在宅移行し、当センターのショートステイを利用しながら、基幹施設・地域病院の支援を受けて在宅生活を送っている。

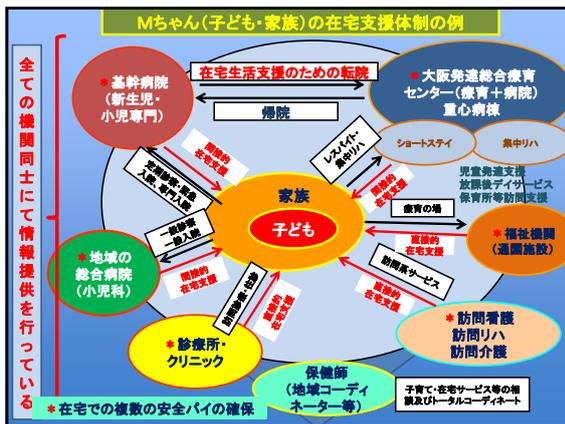
事例紹介(2)
NMCSプロジェクトで当センター転院のケース(2)

- ・症例:1歳女児。
- ・生後5ヶ月時の突然のCPAの蘇生後HIE
- ・臨床的脳死状態。終日人工呼吸法
- ・ご両親の在宅への意思が強く、当センターへ転院され4ヶ月間在宅支援転院
- ・(転院後)骨粗しょう症のための骨折発見、2度肺炎があったが、ご両親の受容が良く、今後の看取りも含めた倫理的な課題についても話し合うことができた



当センターに転院して、日常看護・介護生活への自信が出て予定通り退院することができた。

→約4か月の当センターでの在宅準備のための看護・介護・リハおよび遊び指導を得て、基幹病院へ再入院
→その後実家のある地域の病院に転院し、在宅移行。
→地域病院が訪問診療・訪問看護派遣→当センターのショートステイも利用(現在、次子出産予定で1か月間利用中)



福祉新聞、2011年9月5日

障害者総合福祉法 「地域移行」を法定化 (障害者新法格措置)

→平成25年8月から施行予定
→行政が責任を持って **地域移行・地域定着支援**を推進する責務をもつ

糸賀一雄氏 「この子らを世の光に」

→子どもたちの笑顔を消さない地域移行支援
→親や家族に頼らない地域移行システムの構築

医療的ケアが必要な重症心身障がい児(者)等の地域生活支援策に係る調査研究事業 (平成23年(2011年)3月)

大阪府障がい者自立支援協議会 地域支援推進部会
重症心身障がい児(者)等の地域生活支援方策調査検討委員会

調査研究の背景と目的

(現状)
1) 在宅生活への不安から退院を躊躇する保護者が増加し、**新生児・小児科病棟**に6か月以上長期入院児が恒常的に発生、NICU等の入力が困難な状況になっている。
2) 医療的ケアが必要な重症心身障がい児(者)在宅における看護・介護は、保護者に支えられている状況にあり、保護者の休息(レスパイト)が強く求められている。
3) 在宅で看護・介護が困難な重症心身障がい児の受け皿である重症心身障がい児施設の入所状況は、9割を担える入所者が1日以上の障がい者とされており、これらの障がい児の地域生活への移行を進めることにより、重症心身障がい児の入所ニーズに応えること求められている

重症心身障がい児・者のニーズ

医療的ケアが必要な重症心身障がい児(者)等の地域生活支援策に係る調査研究事業 (平成23年(2009年)3月)

●地域で安心して暮らし続けるうえで必要と感じているサービス等

- 短期入所事業所の増 **60.2%**
- 医療機関による短期入所の実施 **45.1%**
- 医療的ケアに対応できる事業所の充実
 - ホームヘルプ事業 **40.8%**
 - 生活介護事業 **37.0%**
 - ケアホーム **40.2%**
 - *夜間・休日のヘルパー利用 **37.1%**
 - *入院中も利用できるヘルパー制度の創設 **41.1%**
- 訪問看護の充実
 - 利用料の軽減 **26.6%**
 - 事業所の増 **24.8%**
- 相談支援体制の充実 **39.3%**
- 重症心身障がい児(者)を診察してくれる専門医の増 **52.7%**
- 医療型障がい児入所施設(旧重症心身障がい児施設)の増 **39.6%**

改正法施行に伴う障害児施設・事業体系

障害者自立支援法等の改正 (つなぎ法案) 2012. 4月施行
 → 応益負担から応給負担へ

- 18歳未満(児童福祉法)
 - 「発達支援」「発達保障」
 - 「児童発達支援」
 - 「医療型障害児入所施設」(都道府県)
 - 「児童発達支援管理責任者」
- 18歳以上(障害者自立支援法)
 - 「自立支援」「自立保障」
 - 「障害福祉サービス」
 - 「療養介護」(市町村)
 - 「サービス管理責任者」

今後の重症心身障害児施設

- 障害児施設(18歳未満)
- 障害者施設(18歳以上)
- 児・者併設施設(18歳未満・以上)

<重症心身障害児施設の対応>

- 障害児施設と障害者施設の併用を認める
- 利用定員を児者で区分しない
- 児者施設の職員の兼務及び設備の共有を認める

⇒「児者一貫した支援」が維持

今後の重症心身障害児施設(当センター)の方向性
 →地域でQOLとTotal Careを支える拠点

- 1) 児童発達支援センターの役割**
 - 地域の「中核的な療育支援施設」としての役割
 - 地域支援を期待:児童発達支援、生活介護
 - (1)相談支援事業、(2)放課後デイサービス、(3)保育所等訪問支援
- 2) 医療型障害児入所施設の役割**
 - 18歳未満:施設入所の低年齢化、重症化への対応
 - 18歳以上:療養介護、地域移行を目指した個別支援計画作成
 - レスパイトケアを含んだショートステイの充実
 - 在宅生活支援、総合リハ支援を目指したMMGSからの転院支援(モデルステイ)の推進
 - 在宅支援児(在宅療養中・ショートステイ中)の発熱など入院せ入
 - 「安らかな看取り」を希望した場合の緩和ケアの導入(小児ホスピス)
- 3) 中核的な地域の在宅支援病院としての役割**
 - 障害者総合福祉法の地域移行の法定化に導き、在宅医療・地域療養支援の強化
 - (1)訪問看護・訪問リハの拡大・広域化、(2)訪問介護の開設
 - (3)在宅療養支援病棟の取得(訪問診療、往診対応)
 - (4)ケアホーム、グループホームの新設または連携
- 4) 障害児医療センター(病院)としての役割**
 - 障害児の手術を含めた抜本的医療(整形外科・小児外科・小児科)の推進
 - 小児リハの強化、予防接種など近医でやってもらえない医療を支援
 - とくに在宅支援児の救急時の対応(外来・入院)・搬分け(転送)

大阪発達総合療育センターの病院名が変わりました。
 (病院名)「南大阪療育園」→「南大阪小児リハビリテーション病院」

おおさか看護だより, 2011. 11

「すべては子どものために すべての子どものために」
 看護の心からみにつくる重症心身障害児医療

病児をこまめに 子どもの能力を引き出す
 病児・病下保育施設

子どものつなかりを認める
 医療・療育連携施設

(社)大阪府看護協会

「医療従事者と家族のための
小児在宅医療支援マニュアル」改訂版
 船戸正久・高田智編著
 メディカ出版、2010年
 (30名の執筆者)

「新生児・小児医療に関わる人の
ための看取りの医療」
 船戸正久編著
 診断と治療社、2010年
 (18名の執筆者)

臨床現場から
出てきた
学問分野

→「いのちの輝き」と「安らかな看取り」を支える医療とは？

【まとめ】

このようにまとめてみて、この1年間を振り返り、何より小児在宅医療が社会で認知されるようになってきたことを感じる。2012年の診療報酬改訂で、在宅医療をいっそう推進していく方向性が明確に打ち出されたが、その中に、小児在宅医療が一定の位置を得たことは今後の全体の流れからすると非常に大きい。今年度になって、各地で、小児在宅医療に関する地域創り、連携づくりの会議も開催されるようになった。小児在宅医療に関する勉強会、研修会の開催も増え、小児科関連の学会、小児循環器学会などで小児在宅医療のセッションが持たれるなど、その関心が広がりつつある。今、小児在宅医療のシステム作りに向けてのムーブメントが起きつつあることを実感しているのは、私だけではないだろう。しかし、一方で、医療ケアが必要な病弱・重症児者の地域での増加のスピードも増している。今後は、実質的な社会資源をどう創っていくのかが、課題になると思われる。そこでキーになるのが、医療と福祉の協働であろう。これまでの我が国の医療と福祉の断絶の歴史をどう乗り越えてゆくのが、今、我々、小児医療に関わる者に問われていると感じる。

今後、医療と福祉の協働のあり方も含め、更に議論、検討を重ね、本会議が、本当に一人ひとりの子どもと家族を助けることのできるシステムを、我が国に構築するための一助になっていくことを切に願う。

【謝辞】

最後に、勇美記念財団の多大なご尽力によってこのような会を立ち上げ、継続できたことに心から感謝申しあげたい。

同時に、お忙しいお仕事の間にご参加いただき、講演して下さった先生方、また熱心にご討議下さったメンバー諸氏に深く感謝したい。

今後、この会が、小児在宅医療推進の一助となり、我が国に現代の社会情勢と医療技術の進歩に対応した新しい小児医療のシステムが創造されることを心から願ってやまない。