

# 勇美記念財団小児在宅医療推進会議報告書 vol.3

2012年9月～2013年8月

2013年9月

医療法人財団はるたか会

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

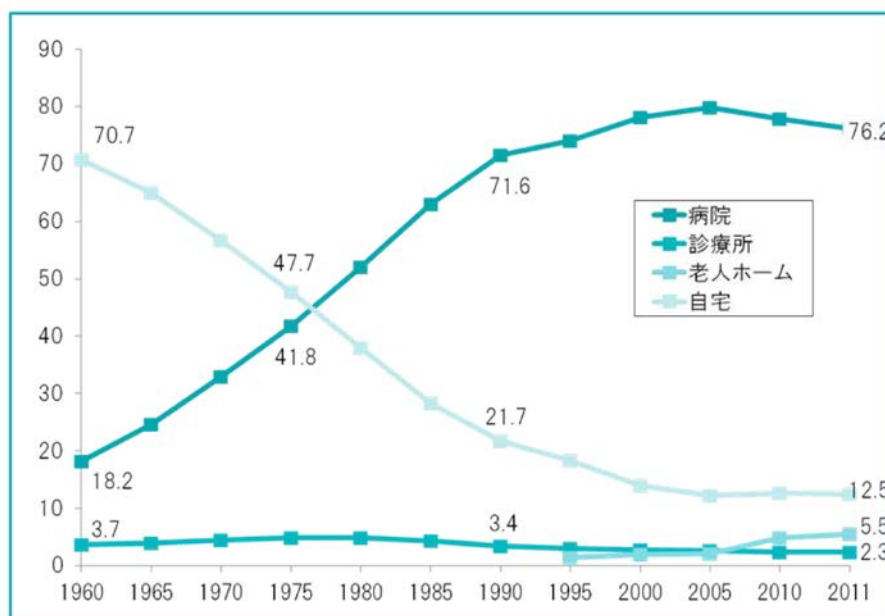
はじめに (小児在宅医療の現状) . . . . .	4P
1、我が国の小児医療の危機の背景－医療資源の病院への集中	
2、子どもが死なない国	
3、地域社会における医療機器と医療ケアが必要な子どもの急増	
4、小児在宅支援の展望	
会議の基本的考え方と構成員 . . . . .	9P
1、小児在宅医療推進会議の理念・目的	
2、小児在宅医療推進会議の構成員の基本的考え方	
各会議概要と講演資料 . . . . .	11P
第12回会議	
第13回会議	
第14回会議	
第15回会議	
第16回会議	
第17回会議	
まとめ . . . . .	59P
謝辞 . . . . .	60P

## 【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 vol.2 でも述べたように、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。

## 死亡場所の推移



\* 1990年までは老人ホームの死亡は自宅またはその他に含まれている。  
(出典:厚生労働省. 平成22年人口動態調査)

## 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。

### 子どもの死亡数の減少

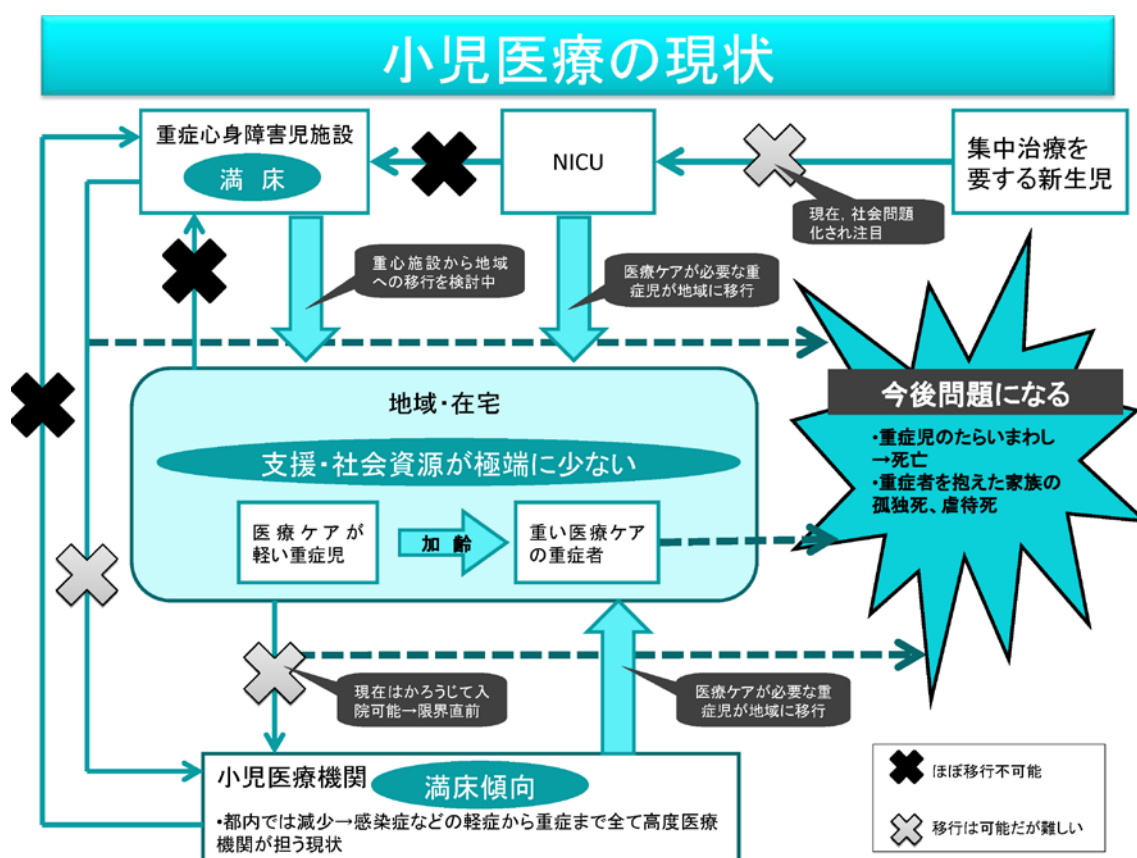
	0歳～19歳までの 死亡者数
昭和60年 (1985年)	18,488人
平成13年 (2001年)	8,069人
平成22年 (2010年)	5,836人

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。



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ている。

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 東京都立東部療育センター 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
- 高橋 昭彦 ひばりクリニック 院長
- 田村 正徳 埼玉医科大学総合医療センター小児科 教授
- 中村 知夫 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
- 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 特別顧問
- 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 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 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 堺市立重症心身障害者（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 東京都立墨東病院 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 12 回会議

日時：平成 24 年 9 月 21 日（金）19：00～21：00

場所：東京都千代田区丸の内 1 丁目 7-12

ステーションコンファレンス東京「605A」

出席者：岩崎裕治、遠藤文夫、及川郁子、小沢浩、鬼和子、桑島昭文、鈴木央、

田村正徳、中林洋介、中村知夫、新津久雄、丹羽登、前田浩利、渡辺とよ子（14名）

議事：座長挨拶

メンバー紹介

講演「高齢者、成人の在宅医療」の考え方

鈴木 央氏（鈴木内科医院 副院長）

意見交換

内容：東京都大田区にあるご自身が、副院長を務められている鈴木内科医院の紹介からお話は始まった。鈴木内科医院は、鈴木央先生のお父様であられる鈴木壮一先生が院長で、現在 82 歳であるにもかかわらず、まだ診療されておられるという。鈴木壮一先生は、日本に初めて英国のホスピスを紹介された方で、在宅緩和ケアの真の草分けと言える方である。その後、以下のようなご講演であった。

在宅医療とは、生活を支えることを重視した医療であり、治るわけではない病気や障害をもちながら、その人らしく生活していただくための支援であり、全人的医療であり、ナラティブベースドメディシンである。また、介護保険は、在宅医療を支える大きなツールであり、40 歳以上から疾患によっては使用できる。在宅緩和ケアのチームには、地域の様々な職種が関わり、そこでは情報共有のツールを工夫している。そして、がん患者と認知症などの非がん患者の終末期ケアでは、その経過と対応が異なってくる。また、意思決定の支援も重要である。今後、高齢化の進行と共に、医療介護の需要は益々高まると予測される。現在の医療体制のままでは、行き場のない高齢者、終末期の方が大量に出る可能性がある。そのためにも、在宅医療普及の必要がある。

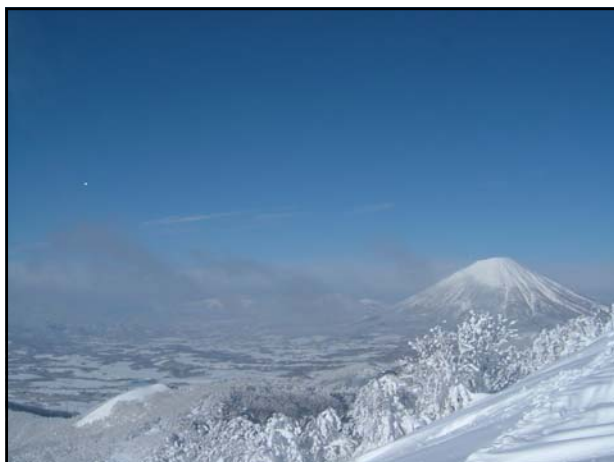
最後に、ご自身の体験された患者さんとの物語をお話し下さった。「できることをできるだけ」とお話しされた鈴木先生のお人柄がにじみ出たご講演は深く心に残った。

## 「高齢者、成人の 在宅医療」の考え方

鈴木内科医院副院長  
在宅医療助成勇美記念財団在宅医療を推進するための会座長(H21～)

## 鈴木内科医院の自己紹介

- ▶ 東京都大田区大森 医師2名(親子)
  - ▶ 2012年9月現在 院長鈴木荘一は82歳
  - ▶ 本人談: 日本に最初にホスピスを紹介
  - ▶ 1999年より鈴木央が診療の主軸を担う
- ▶ 午前午後に来来診療
  - ▶ 訪問診療はその合間に行なう
  - ▶ 要するに普通の内科診療所
- ▶ 訪問看護ステーションの併設なし
  - ▶ 訪問時は自院看護師と訪問
- ▶ 訪問エリアは自転車で行ける範囲
- ▶ 在宅療養支援診療所
  - ▶ 24時間 365日対応
  - ▶ 在宅患者数(平成24年8月) 37名
  - ▶ 在宅末期患者数(平成24年8月) 4名
  - ▶ 在宅死(平成24年8月) 2名
- ▶ モットー: できることをできるだけ



## 在宅医療とは

- ▶ 医療者が、通院困難な患者の生活の場に訪問して医療を行うこと
  - ▶ 生活の場: 自宅、患者が生活する施設
- ▶ 生活を支えることを重視
  - ▶ 病気・障害が治るわけではない
  - ▶ 支える医療⇔治癒を目指す医療
  - ▶ その人らしい生き方・死に方
  - ▶ ナラティブ・ベイス・ドメディシン
  - ▶ 患者中心主義
  - ▶ 全人的医療
  - ▶ 終末期医療を内包することが多い
  - ▶ 地域で生活を支えること
    - ▶ 患者の居宅・病室
    - ▶ 患者までの道のり: 病棟の廊下

## 成人の在宅医療の特徴

- ▶ 終末期医療であることが少ない
  - ▶ がん末期
  - ▶ 老衰
  - ▶ 寝たきりになった認知症
- ▶ 臓器不全末期(心不全、腎不全)
- ▶ ADLが低下したケースの慢性期医療
  - ▶ 神経難病胃瘻造設例
  - ▶ 頸椎損傷などの障害者
  - ▶ 精神障害
  - ▶ 脳疾患後遺症など
- ▶ 通院困難なケースの急性期医療
  - ▶ 誤嚥性肺炎
  - ▶ 尿路感染症

## 在宅医療を担う医師

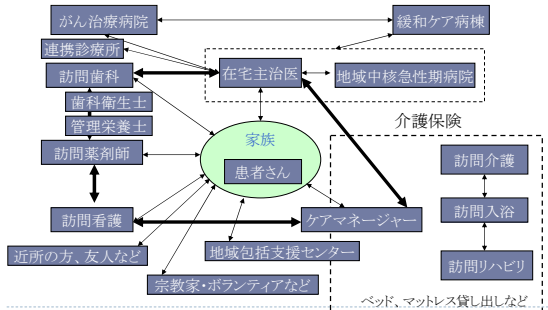
- ▶ 一般診療所型
  - ▶ 多くはソロプラクティス
  - ▶ 患者数は50名程度まで
  - ▶ 診診連携によるグループ診療をとることも
    - ▶ 長崎在宅Dr.ネット
    - ▶ 岡山市清輝橋グループ
- ▶ 在宅医療専門クリニック型
  - ▶ 複数の常勤医師で行うことが多い
  - ▶ 100~400名程度まで可能
- ▶ 複合サービス型
  - ▶ 介護施設や居宅介護サービスと連動
- ▶ 多くは在宅療養支援診療所、機能強化型在宅療養支援診療所
  - ▶ 支援診療所ではない一般診療所の看取りも重要
  - ▶ 平成20年在宅死:
    - ▶ 在宅療養支援診療所看取り数: 32417名(読売新聞調査より)
    - ▶ 介護老人保健施設+老人ホーム+自宅の死亡者数: 186820名

## 介護保険

### ▶ 在宅医療を支える大きなツール

- ▶ 65歳以上に利用可能(第1号被保険者)
- ▶ 40歳以上64歳までは特定疾病のみ利用可能(第2号被保険者)
  1. 初老期の認知症
  2. 脳血管疾患
  3. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)
  4. パーキンソン氏病
  5. 脊椎小脳変性症
  6. シャイ・ドレーガー症候群
  7. 糖尿病性腎症・網膜症・神経障害
  8. 閉塞性動脈硬化症
  9. 慢性閉塞性肺疾患
  10. 両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症
  11. 慢性関節リウマチ
  12. 後縦靭帯骨化症
  13. 脊柱管狭窄症
  14. 骨粗鬆症による骨折
  15. 早老症(ウェルナー症候群)
  16. がん末期

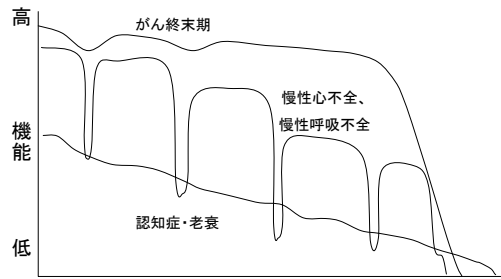
## 在宅ケアチーム(がん終末期モデル)



## 情報共有

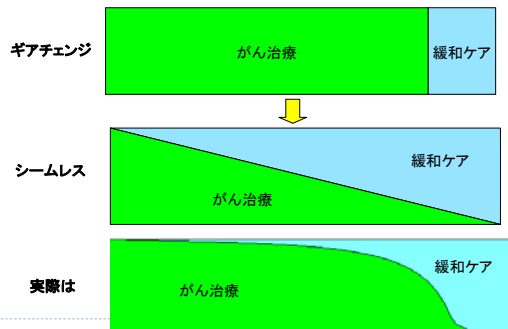
- ▶ FAXや電話
- ▶ 在宅ノート
  - ▶ 患者宅におくノート
  - ▶ 多職種が記入
  - ▶ 患者宅に行かなければ情報が得られない
- ▶ ITネットワーク
  - ▶ うまく使いこなせないケースも
  - ▶ 演者地域でも導入予定
  - ▶ 問題は主治医のリーダーシップ
  - ▶ 顔を合わせる関係性が必須
    - ▶ それぞれの職種の専門性をリスペクトできるかどうか

## 各疾病における終末期の大まかな経過

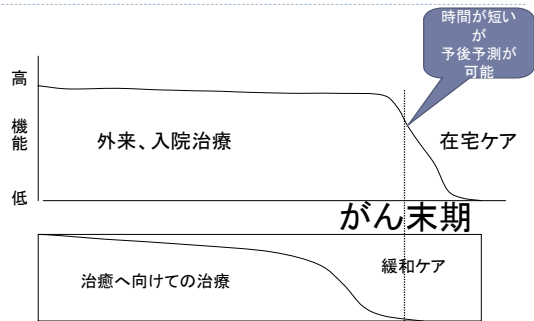


Lynn J. Serving patients who may die soon and their families.  
JAMA 285:925-32,2001 一部筆者改

## ギアチェンジからシームレスへ



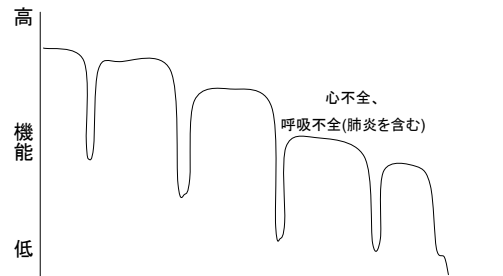
## がん終末期在宅緩和ケアへのギアチェンジ



## がん終末期の行うべきケアプロセス

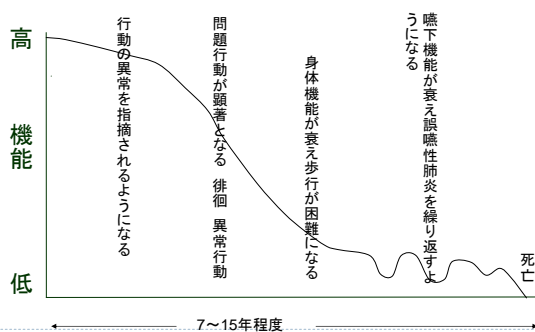
- ▶ 療養の場所
  - ▶ 自宅
  - ▶ 緩和ケア病棟
  - ▶ 一般病棟
  - ▶ 施設
- ▶ 療養場所に応じたケアチームの結成と情報共有
  - ▶ 短い時間であるために介護ニーズはさほど強くない
- ▶ 症状の緩和
  - ▶ 身体的
  - ▶ 精神的
  - ▶ スピリチュアル
  - ▶ 社会的
- ▶ 最期を迎える場所の意思決定
- ▶ 家族ケア(支援)
- ▶ 短い時期に集中的に

## 大きな状態変化を繰り返す疾患の終末期



Lynn J. Serving patients who may die soon and their families.  
JAMA 285:925-32,2001 一部筆者改

## 認知症の経過



## このパターンが最も問題

- ▶ 長い経過
  - ▶ 多くは数年単位で増悪、回復を繰り返す
  - ▶ 認知症終末期もこのカテゴリーに...
- ▶ できるだけ急性増悪を回避する戦略
  - ▶ 肺炎球菌ワクチン、インフルエンザワクチン
  - ▶ 口腔ケアの徹底、歯科スタッフの介入
- ▶ 状態変化を素早く察知する
  - ▶ 緊急往診の重要性
- ▶ 家族の介護疲弊をいかに支えるか
  - ▶ 肉体的
  - ▶ 経済的

## 非がん疾患高齢者の急激な状態変化にどう対応するか

- ▶ 急な状態変化: 終末期かどうかは治療を行わなければわからない
  - ▶ 治療にて回復
  - ▶ 治療しても効果なし: 終末期
- ▶ どこで治療をおこなうのか
  - ▶ CCU、三次救急: きちんと説明を行えば、家族、本人は希望しないことが多い
  - ▶ 一般病棟
  - ▶ 施設
  - ▶ 様々な制限(基本的にはがん終末期のみが認められている)
  - ▶ 自宅
- ▶ 療養の場所によって可能な治療は異なってくる
  - ▶ 濃厚治療ができないほど、死の可能性は高まる
  - ▶ 濃厚治療を受けるほど本人の苦痛は強まる可能性
  - ▶ 様々な可能性を説明され、考慮したうえで本人と家族が決める

## 看取りを視野に入れない在宅医療

- ▶ 運動機能低下者: 通院が困難
  - ▶ 脳血管障害
  - ▶ 高次脳機能障害: 寝たきり~生活障害までさまざま
  - ▶ 身体障害(高位脊椎損傷など)
- ▶ 精神障害
- ▶ 神経難病
  - ▶ 疾病により進行のスピードが異なる
  - ▶ ALS: 早い→胃瘻、人工呼吸器導入の意思決定
  - ▶ 胃瘻・人工呼吸器を拒否した場合は終末期対応
  - ▶ 脊髄小脳失調症: 遅い
  - ▶ 長期にわたり生活を支援する必要性



## 在宅医療と意思決定 スピリチュアル・ケアにおける選択の重要性

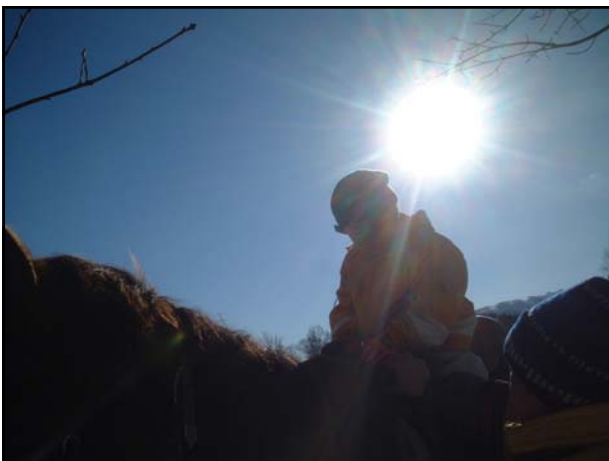
- ▶ 自分が生きる意味、存在する意味を失ったとき
  - ▶ Why me?
  - ▶ スピリチュアル・ペインが発生
- ▶ 村田理論
  - ▶ 人間の存在が脅かされたときに発生
  - ▶ 時間存在
    - ▶ 未来を失い、現在、過去も意味を失った状態
    - ▶ 現状の肯定からスタート
    - ▶ 「少なくとも不幸ではない」
  - ▶ 関係存在
    - ▶ 自分は家族や社会にとってお荷物であり生きている意味がない
    - ▶ 在宅では比較的少ない、自宅にはすでに居場所が存在
  - ▶ 自律存在
    - ▶ トイレに行くにも他人の手を借りる自分は生きている意味がない
    - ▶ 対応が最も困難
      - 選択は可能
      - 最期をどこで迎えるのか？

## 末期がん在宅死にとって最も影響の大きな因子は？(当院での研究結果)

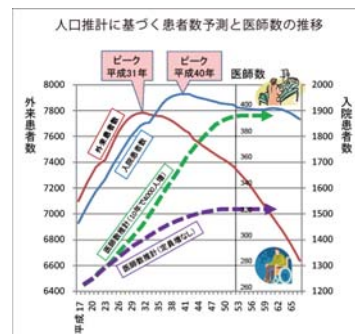
検討項目	有意差		有意差	オッズ比
男/女比	なし ( $\chi^2$ 検定)	苦痛の解決	あり ( $\chi^2$ 検定)	3.25
年齢(歳)	なし (t検定)	訪問看護導入	あり ( $\chi^2$ 検定)	3.87
週あたりの平均訪問回数(回/週)	なし (t検定)	介護者の有無	あり ( $\chi^2$ 検定)	10.8
疼痛の合併	なし ( $\chi^2$ 検定)	在宅死への希望(本人)	あり ( $\chi^2$ 検定)	16.8
強オピオイド使用	なし ( $\chi^2$ 検定)	在宅死への容認(家族)	あり ( $\chi^2$ 検定)	76.1
ステロイド使用	なし ( $\chi^2$ 検定)			
輸液施行	なし ( $\chi^2$ 検定)			
病名告知	なし ( $\chi^2$ 検定)			
退院前カンファレンス	なし ( $\chi^2$ 検定)			
経済的困窮	なし ( $\chi^2$ 検定)			

## 意思決定の重要性

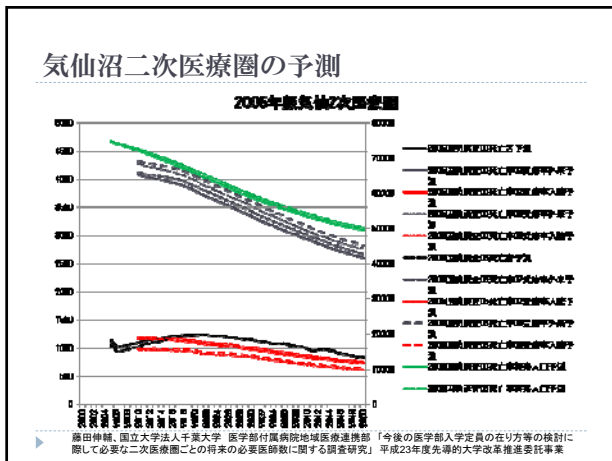
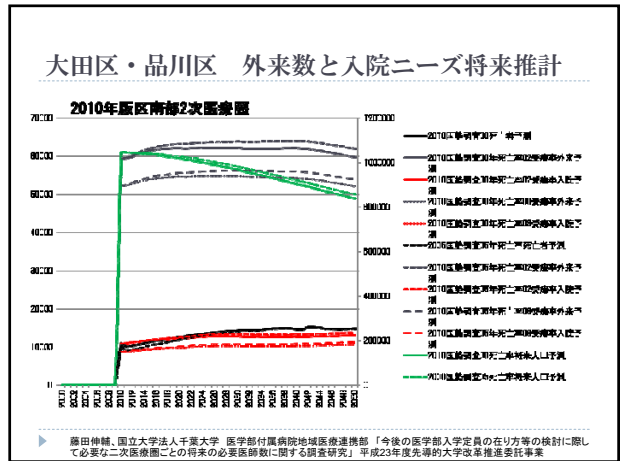
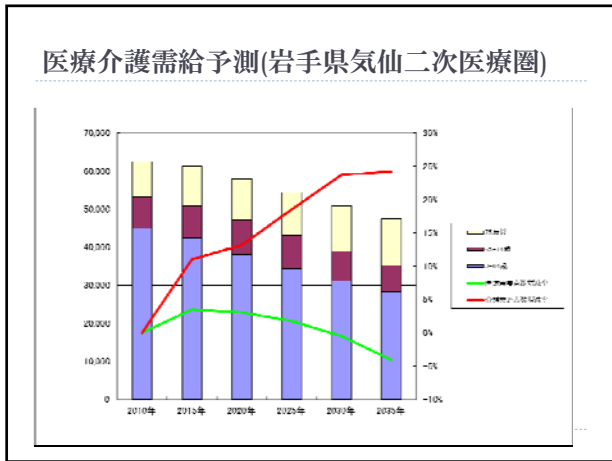
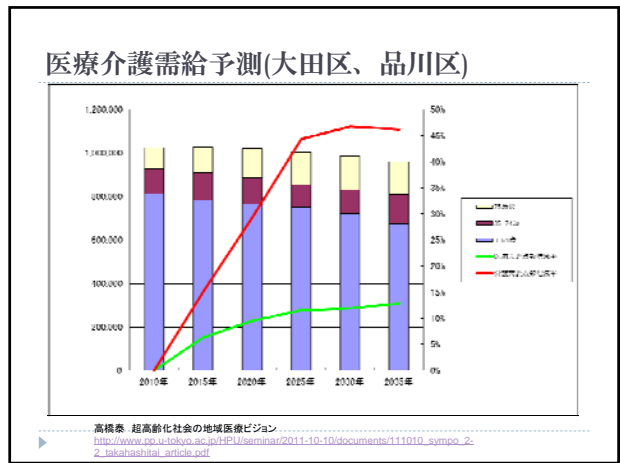
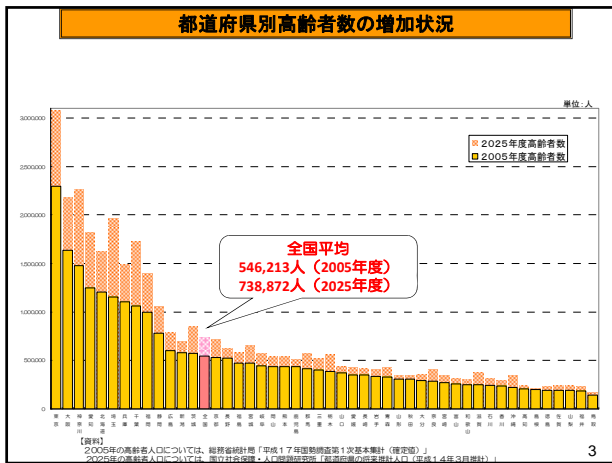
- ▶ 本人の意思も大事だが、家族の意向も重要
  - ▶ 本人と家族が一緒になって考えることが大切
  - ▶ 家族がいない場合は、信頼されている援助者が真剣に考えること
- ▶ 意思決定が果たすスピリチュアルケア上の意味
  - ▶ 選択という自律存在をささえることができる
  - ▶ 家族との協働にて居場所が与えられる
  - ▶ 「少なくとも不幸ではない」
- ▶ 意思決定には支援が必要
  - ▶ 家族もケアの対象と考えること
  - ▶ 多くの家族にとって退院時には最期まで看る自信はないことがほとんど
  - ▶ その後サポートの状況によって意思決定が大きく左右される
  - ▶ 家族をサポートする体制を可能な範囲で整える



## 高齢人口爆発 外来医療ニーズと入院ニーズ



東京大学高齢社会研究機構HPより



- ### このままの体制で予測される将来の日本医療
- ▶ 都市部では入院が困難になる
    - ▶ 病院は75歳以上の高齢者で一杯
    - ▶ 若い就労者の心筋梗塞や脳梗塞は入院先が見つからず、救急車で死亡するケースの増加
  - ▶ 地方では医療機関の経営破たんが相次ぐ
    - ▶ 医師の再配置だけではどうにもならない事態
    - ▶ 医療ニーズそのものの低下
    - ▶ 無医地区の増加
      - ▶ 病院や診療所の再配置
  - ▶ 介護施設(特に居住系)は不足
    - ▶ 劣悪なケアを行う非認可介護施設もはこびる可能性
    - ▶ 生活困窮者は住むところ、療養するところを失う可能性
  - ▶ 生活施設での終末期医療を増やす必要性
    - ▶ 在宅医療の普及促進



## 在宅医療には参入しにくいというかかりつけ医からの声

- ▶ 終末期医療としての側面
  - ▶ 在宅での死亡にまつわる法的なトラブル
    - ▶ 親戚からのクレーム
    - ▶ できるだけ看取りは行ないたくない
- ▶ 24時間365日体制の負担
  - ▶ 一人の医師体制で不眠不休で働かなくてはならないのか
- ▶ 外来診療中の急な呼び出しには対応できない
  - ▶ 緊急往診に対応できない
- ▶ 在宅で解決しなければならない医療範囲の広さ
  - ▶ 麻薬使用の煩雑さ
  - ▶ 疼痛管理、褥瘡ケア、認知症管理
  - ▶ 重症例は病院に任せたい

## 在宅医療の普及戦略

- ▶ 地域性の重視
  - ▶ 都市部と地方で全く戦略が異なる
- ▶ 地方
  - ▶ 高齢化は進行するが、人口減少のため絶対数はそれほど増えない
  - ▶ 病院機能の集約
  - ▶ 総合医による予防的介入の徹底
  - ▶ 施設における看取りの推進
  - ▶ 疾病予防
    - 肺炎球菌ワクチン、インフルエンザワクチン、口腔ケアの普及、ピロリ菌除菌など
- ▶ 都市部
  - ▶ 東京、大阪、名古屋、福岡、これらの大都市圏では高齢者の絶対数が極端に増加する
  - ▶ 一部の在宅医療専門クリニックだけではカバーしきれない
  - ▶ かかりつけ医の参加が不可欠
  - ▶ 教育プログラム
  - ▶ 情報共有体制の整備

## 在宅医療の普及促進のために

- ▶ 点よりも面
  - ▶ 医師会などの地区職能団体・行政(市区町村)との協働
- ▶ 医療と介護がきちんと情報共有ができる仕組み
  - ▶ ITネットワークの整備
    - ▶ 医療介護情報における法的な責任についての整備
  - ▶ 顔の見える関係
- ▶ 医師の教育研修体制
  - ▶ 柏プロジェクト
  - ▶ 同じ地域の多職種とともに行う実習
  - ▶ チームが自然に形成
- ▶ 診診連携体制の整備
  - ▶ これが最も高いハードル
  - ▶ 医師のコミュニティが再構築できるかどうか



## 症例

- ▶ 88歳 女性
- ▶ 既往歴
  - ▶ 腎臓がん術後(69歳)
  - ▶ 左乳がん術後(70歳)
  - ▶ 完全房室ブロック(75歳)人工ペースメーカー挿入
- ▶ 病歴
  - ▶ X-1年10月ごろ 呼吸困難出現
  - ▶ 通院中であるT大学病院にて精査
  - ▶ 癌性胸膜炎、腹膜播種、縦隔リンパ節転移、皮膚転移
  - ▶ 腎臓がん再発と診断

## 在宅医療を希望

- ▶ 胸膜癒着術を希望せず
- ▶ 抗がん剤治療も希望せず
- ▶ 自宅での療養を希望
  - ▶ 入院前まで不動産業を営む：経営者
- ▶ 週に1回程度の胸水穿刺が必要
  - ▶ 当院外来に週1回通院：胸水穿刺を行う
  - ▶ HOT導入 2L/m
  - ▶ 訪問看護導入：自宅での生活の見守り
  - ▶ 左上肢のリンパ浮腫(増悪傾向)：リンパマッサージセラピスト導入
  - ▶ ケアマネージャー導入
  - ▶ B病院緩和ケア外来には家族受診のみ

## サイボウズLiveで情報共有

### メンバー

- ▶ 在宅主治医
- ▶ 訪問歯科医
- ▶ A病院(退院元主治医)
- ▶ B病院緩和ケア病棟医
- ▶ C病院緩和ケアチーム
- ▶ 訪問看護師
- ▶ ケアマネージャー
- ▶ リンパマッサージセラピスト
- ▶ 薬剤師(孫)

### セキュリティ等

- ▶ メールアドレスとパスワードが必要
  - ▶ ただしサーバーは共有型:危険がないわけではない
- ▶ クラウド型:比較的大容量のファイルも共有可能
- ▶ SSL対応
- ▶ 招待されたものだけが、グループに参加可能
  - ▶ 他の人間は覗くことができない
- ▶ 無料



## 共有フォルダ

### 共有フォルダ

#### 共有フォルダ

#### 共有フォルダ

#### 共有フォルダ

#### 共有フォルダ

#### 共有フォルダ

#### 共有フォルダ

#### 共有フォルダ

#### 共有フォルダ

#### 共有フォルダ

#### 共有フォルダ

#### 共有フォルダ

#### 共有フォルダ

#### 共有フォルダ

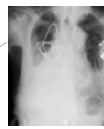
#### 共有フォルダ

#### 共有フォルダ

#### 共有フォルダ

日付	H24.2.28	H24.3.27	H24.4.10	H24.5.7
WBC	4700	9600	10600	10000
RBC	367	376	391	362
Hb	10.8	10.9	11.4	10.7
HT	35.4	35.3	37.5	34.6
Plt	29.5	25.7	21.9	20.9
TP	7.1	6.7	6.8	6.1
Alb	3.4	3.5	3.8	3.4
Bun	21	39	45	48
Cr	0.99	0.57	0.6	0.67
UA	5.9	7.2	8.2	10.9
LDL-c	108	117	132	166
HDL-c	66	91	93	81
TG	62	89	119	123
T.T.T	2.4	2.2	2.4	1
Z.T.T	10.9	9.5	8.1	4.2
T-bil	0.3	0.4	0.4	0.3
D-bil	1.38			
GOT	33	28	26	25
GPT	21	31	30	33
ALP	550	424	566	396
γGT	13	17	15	17
LDH				
CHE				
Amy	99	150	144	139
Na	144	137	142	144
K	4.4	5.1	5	4.8
Cl	105	103	103	100
Ca	9.4	9.4	9.6	9.1
Me	154	2.2		
P				3.9
CRP	0.52	0.09	0.04	1.71
FBS		120	177	
HbA1c		5.3		5.6
CFA	4.6			7

### 血液検査結果

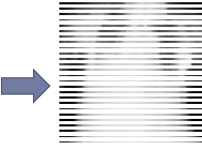


## 3月10日 朝食風景 撮影：歯科医師

## 経過



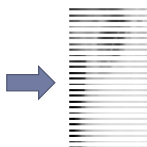
2月28日 来院時



3月13日 ステロイド+利尿剤開始



3月27日 呼吸音改善



5月1日 呼吸困難再燃 経口モルヒネ開始

## 看取り

5:鈴木 央 医院 20××/5/15(火) 21:47

皆様

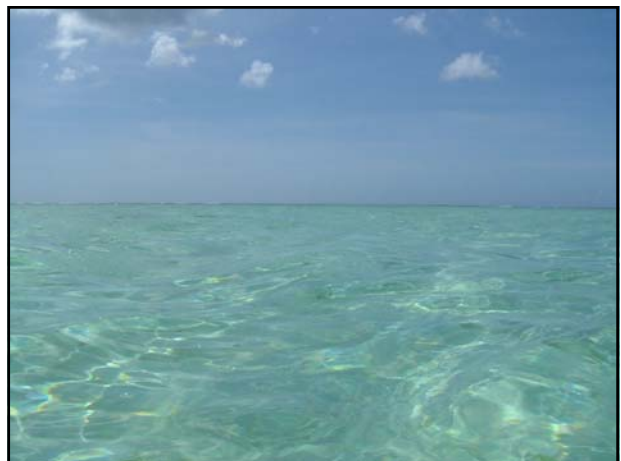
今夜往診から帰りました。  
意識レベルⅢ-300  
血圧測定不可、酸素飽和度測定不可、呼吸は6回/mですが、呼吸停止は見られません。  
四肢のチアノーゼがでて、手は冷たくなってきています。  
今晚あるいは明朝かと存じます。  
よろしくお願いたします。

6:鈴木 央 医院20××/5/16(水) 9:07

平成××年5月16日 午前8時30分  
静かに永眠されました。

皆様 ありがとうございます。

今後ともよろしくお願いたします



## 在宅医療とは

- ▶ あくまで患者や家族の選択肢の一つ
- ▶ 生活の場所で医療やケアを受けること
- ▶ 治すための医療ではないこと
  - ▶ 支える医療
    - ▶ 病院とはゴールが異なる
    - ▶ 生活を支援するために多職種の間わりが必須
- ▶ 様々な答えがある
  - ▶ ナラティブ・ベイスド・アプローチ
  - ▶ バランス感覚
  - ▶ ケアの個性性が大きい
- ▶ 地域医療の姿の最終形・基本形
  - ▶ 患者、家族との情報共有
  - ▶ 信頼関係の構築
    - ▶ 医療の基本のかたち
- ▶ 「できることをできるだけ」

## 「できることをできるだけ」

- ▶ 患者さん、家族、スタッフ全てに
  - ▶ 患者さん、家族
    - ▶ 個性性を重視
    - ▶ 家族の介護能力、経済力を受け入れたうえでケア(支援)を構築
- ▶ スタッフ
  - ▶ 「何ができるのか」が問われる
    - 自らのできること、できないことを明確に
    - できないことをやろうとしない
  - ▶ 「どこまでできるのか」を常に問い続けること

## 少なくとも不幸ではない

- ▶ 「患者さんはこのような病気を抱え、幸福とはいえないかもしれませんが」
- ▶ 「しかし、家庭で家族から暖かい世話を受けている患者さんを見ていると、患者さんは少なくとも不幸ではないと私には思えるのです」
  - ▶ ここまでは医療者あるいは介護者が答えを言ってもよい
- ▶ 「もし人生の最後が、不幸でなく過ごせるのであれば、その人生はどんなものだったのでしょうか...」
  - ▶ ここから先は患者自身、家族が答えを出すところ
  - ▶ 「気づき」

## 家に帰ると何がよいのか

- ▶ 痛みや症状が軽くなることが多い
- ▶ 自分なりの生活を送ることができる
  - ▶ 病院では人格ある人というより、1人の病人
- ▶ 自分の存在意義や病気の意味に気づくこと
  - ▶ 死や障害が「敗北」ではなく、納得感や満足感を有した「到達点」に変質しうる
- ▶ スピリチュアル・ペインが軽くなる
- ▶ 「少なくとも不幸とはいえない」





## ■第13回会議

日時：平成24年11月16日（金）19：00～21：00

場所：東京都千代田区丸の内1丁目7-12

ステーションコンファレンス東京「605A」

出席者：岩崎裕治、及川郁子、大西延英、北谷内豊万、佐久間敦、鈴木真知子、高橋昭彦、高橋和久、戸枝陽基、中林洋介、中村知夫、奈良間美保、丹羽登、平林優子、前田浩利、渡邊とよ子（16名）

議事：挨拶、前回の振り返り

講演「むそう：発達保障と生涯保証」

戸枝 陽基氏（NPO 法人ふわり、社会福祉法人むそう 理事長）

意見交換

内容：戸枝氏は、その斬新でありながら実際的な障害福祉の実践で知られた方であり、自立支援法の成立にも深くかかわられた方である。これまで、医療関係者の演者が多かったが、医療と福祉の協働が極めて重要となる小児在宅医療を考える本会議にふさわしい演者と言える。以下講演内容である。

ベクト・ニリエBengtNirjeによれば、ノーマライゼーションとは、障害者の住居、教育、労働、余暇などの生活の条件を、可能な限り障害のない人の生活条件と同じにする（＝ノーマルにする）ことである。その内容は、①1日のノーマルなリズム②1週間のノーマルなリズム③1年間のノーマルなリズム④ライフサイクルを通じてノーマルな発達のための経験をする機会を持つこと⑤願望や自己決定の表現に対してノーマルな尊厳が払われること⑥男女両性の世界で暮らすこと⑦他の市民と同じノーマルな経済水準が保障されること⑧ノーマルな環境水準が保障されること（両親や職員の環境水準もノーマルであること）である。社会福祉法人むそうの活動は、そこにむけて障害者をエンパワーメントすることであり、障害者の方が、その方として社会参加を果たしながら、主体者として生きていくことである。それを具体的に実現しているのが、むそうが行っている障害者の方が、ラーメン店や養鶏、きのこ作りなどの仕事をして実際に収益をあげている事業である。

また、医療との協働のために東京都で重症児の日中デイサービス事業を開始した。制度の壁はまだ高いが、今後挑戦を続けたい。

「むそう:発達保障と生涯保障」  
～小児在宅医療推進のための会～

戸枝 陽基 (とえだ ひろもと)  
NPO法人 ふわり  
社会福祉法人 むそう 理事長

感想など、こちらまで。  
金額はありますが返信できないこともあります。  
とえだ Email: hiromoto@toeda.org

### ノーマライゼーションの理念

- 障害者の住居、教育、労働、余暇などの生活の条件を、可能な限り障害のない人の生活条件と同じにする(=ノーマルにすること)。
- ①1日のノーマルなリズム②1週間のノーマルなリズム③1年間のノーマルなリズム④ライフサイクルを通じてノーマルな発達のための経験をする機会を持つこと⑤願望や自己決定の表現に対してノーマルな尊厳が払われること⑥男女両性の世界で暮らすこと⑦他の市民と同じノーマルな経済水準が保障されること⑧ノーマルな環境水準が保障されること(両親や職員もノーマルであること)

ベクト・ニリエ Bengt Nirje スウェーデン

### エンパワメントの視点と環境整備

エンパワメントという単語そのものは「能力をつける」「権限を与える」という意味である。

ただし、従来のさまざまな考え方の枠組みが、障害者の「能力」や「権限」を訓練や指導によって後から付加されるものとみなしてきたのに対して、エンパワメントという考え方のもとでは、「**障害者には本来ひとりの人間として高い能力が備わっている**のであり、問題は社会的に抑圧されていたそれをどのように引き出して開花させるかにある」と考えるのである。

つまり、社会的な抑圧のもとで、人間としての生き方が保障されてこなかった障害者自身に力をつけて自己決定を可能とし、自分自身の人生の主人公になれるようにという観点から、あらゆる社会資源を再検討し、条件整備を行っていくことがエンパワメントという考え方であり、手法である。

久保耕造(財)日本障害者リハビリテーション協会発行  
「ノーマライゼーション 障害者の福祉」  
1997年8月号(第17巻 通巻193号)37頁



### 施設・在宅・地域を定義する

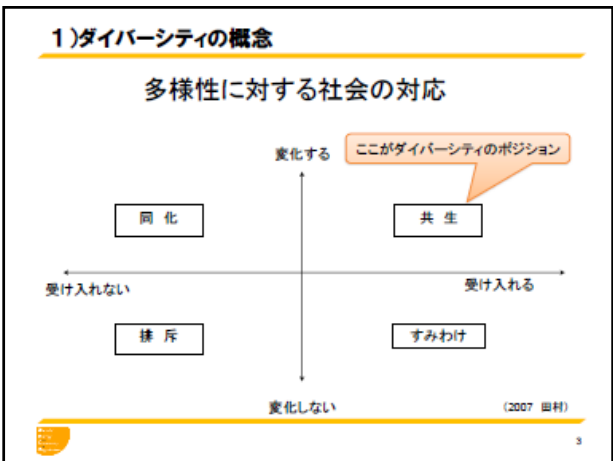
- 施設支援は 大きな人数 他人に支援
- 在宅支援は 小さな人数 家族に支援
- 地域支援は 小さな人数 他人に支援

大規模施設はノーマライゼーションの理念に沿わないため批判されている。

在宅支援は、家族という介護力を前提とし、それが損なわれた場合にその生活は終わってしまう。また、家族のノーマライゼーションが損なわれる。

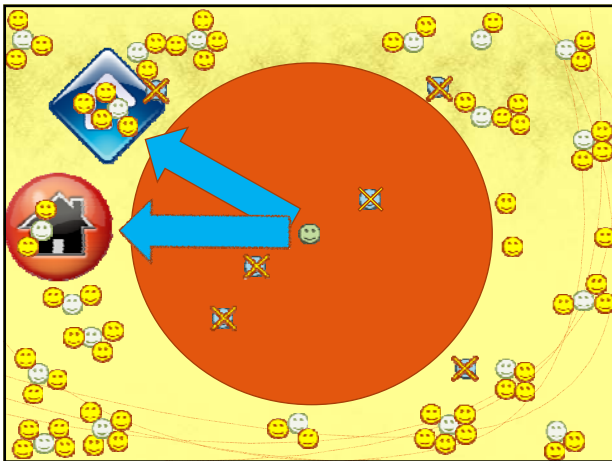
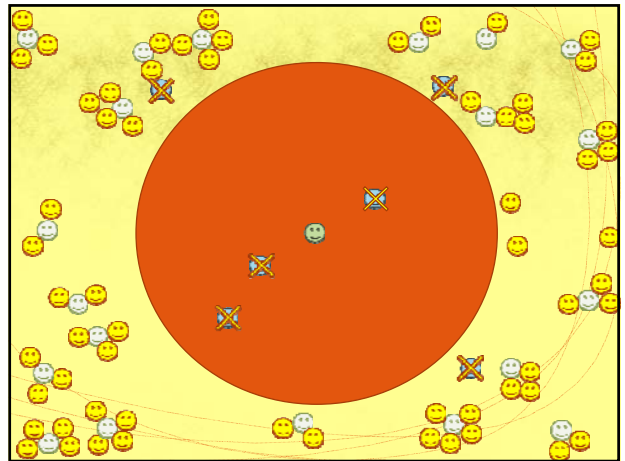
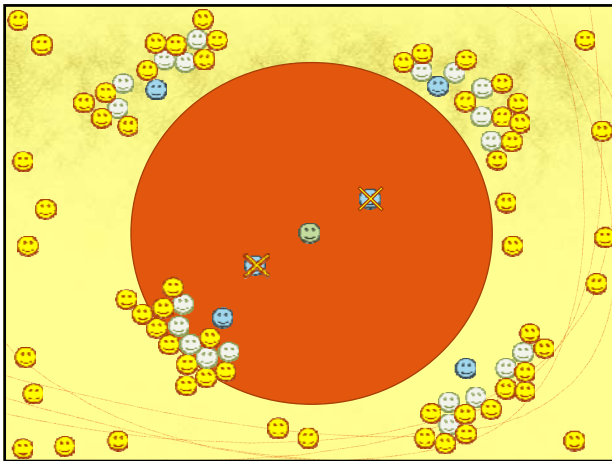
介護保険制度でも在宅支援と同量の家族介護が行われている。

日本も地域支援を！家族介護から個別支援へ！









④医療連携  
(日中活動の場の医療保障、訪問看護、連携医療機関) むそうTokyo(墨田・世田谷の2カ所で始動！)

NICU(新生児集中治療室)の慢性的な不足等から、医療や専門性が求められる医療的ケアが必要な状態にも関わらず、在宅に戻らざるを得なかった子ども達への訪問系サービス、児童発達支援事業・センターを法人を越えた「医療連携」で行います。

### 事業を始めるための3要素

- 建物
  - 耐震・許認可に適した要件クリア・バリアフリー・立地など
- 許認可
  - 建物・事業実施のための人材と資格・事業計画・収支計画など
  - 利用者の障がい認定・サービス申請・支給決定など
- 人材
  - 管理者・サービス管理責任者・看護師・リハスタッフ・介護職など

### むそう東京の現状と課題

- ◆ 墨田区
  - 「平成24年度東京都障害者自立支援基盤整備事業」を活用。 → 自立支援法の緊急対応基金。今年度で終了。2000万 10/10。
  - 児童発達支援事業: 定員5名 (4階建てビル 1階・2階) 改修中
  - 放課後等デイサービス事業: 定員5名 未定
- ◆ 世田谷改修
  - 「平成24年度障害者通所施設等整備費補助金」を活用予定。 → 東京都単独の施設改修補助。年3回審査有り。1500万 7/8。児童発達支援事業が対象。放課後等デイサービスは対象外。
  - 児童発達・放課後等 多機能型 定員5名+5名 物件確定 改修計画中



## 東京の小児在宅介護を阻む壁

建築確認などの証明書が取れない建物が多い。  
福祉利用目的への改修が出来ない。

- 補助金申請の際は、建築確認済証が必要。
- 建築関係に必要な書類：  
①建築確認申請書 ②(建築)確認済証 ③検査済証
- ①建築確認申請書: 建物を建てる(新築・増改築)には、建築主は確認申請書を役所若しくは民間の建築確認検査機関に提出し、建築物が建築基準法・条例等に適合しているか確認を受けるための書類。確認を受けずに工事を着工することはできない。
- ②建築確認済証: 役所(または確認検査機関)が発行する建築確認(という建物が適法であるという認可)がおりたという証書
- ③検査済証: 役所(または確認検査機関)が発行する建物が建築確認申請図面通りに完成したという証書

## 東京の小児在宅介護を阻む壁

身体に障害のある方の物件改修は:とりわけ検査済証が重要!

- エレベーターをつけるときに必ず必要。  
→2階以上でサービスを行う際にはエレベーターをつけるよう求められることが多い。シンドラー社事故でさらに厳格書類審査へ。
- 用途変更をかけるときに必ず必要。  
→用途変更:100㎡以上の延床面積で福祉事業を行う際に必要。
- ローンが組めない場合がある。  
→企業のコンプライアンスが問われる時代になって、金融機関は違法なものに融資しない姿勢をとっている。違法・適法の判断材料として検査済証を添付書類とする金融機関が増えている。
- 検査済証がない建物が多い。書類が揃っている物件が少ない。  
→15年くらい前まで検査済証取得を強く指導されていなかった。東京は、確信犯的違法建築も多い。

## 東京の小児在宅介護を阻む壁

都庁は、縦割り微細割り。区役所毎に小児在宅への理解度が違う。  
障がい児の扱いの障がい福祉から児童福祉への変換期混乱。

- 児童発達支援事業(修学前)と放課後等児童デイサービス(修学後)の担当課が違う。そのため、国の事業では、一体的に提供される多機能型事業の実施が難しくなる。
- 補助事業(建物改修・事業補助)が、児童発達支援事業にしかない。建物を多機能型で改修しようとする、放課後等児童デイサービスで使う部分、共用部分などは、補助対象にならない。同じ建物で分けようがない部分も細かく案分するよう指導。
- 人材の共用を絶対に認めないという。片方の看護師が倒れたりした場合のバックアップも認めないのか?
- 障がい児の扱い担当が事業毎にまだ混乱している。
- 多くの区役所は、都の補助事業の要綱を作っていない。その作成と予算組みからお願いする必要があった。

## 東京の小児在宅介護を阻む壁

職種や法人、機関を越えたネットワークが機能していない。  
障がい受容の出来ない親が障がいサービスを拒否する。  
それらをマネジメントするはずの相談支援事業が見当たらない。

- 医療ケアが必要な子どもが退院する場合、重症児の認定を病院にいる状態で行い、在宅でサービスが受けられる体制をマネジメントしてから退院するべきだがそのルーティンが確立していない。そのまま在宅になってしまうと介護が多忙で親子で孤立する。
- 親が障がい児のレッテル貼りを拒否した場合に、サービスに辿り着かない場合がある。医療は、治すために必要なものと考えてるが福祉は自立出来ないものへのレッテルだと考える親がいる。
- 相談支援体制が確立されていない。都の福祉職が夜間、休日でもマネジメント業務を行うだろうか? 民間に委託するにも、小児在宅に取り組む民間事業所がないので人材がない。

## 東京の小児在宅介護を阻む壁

高いレベルで小児在宅の医療対応が出来る看護師  
同じくリハ職員  
そして、介護職の確保・育成

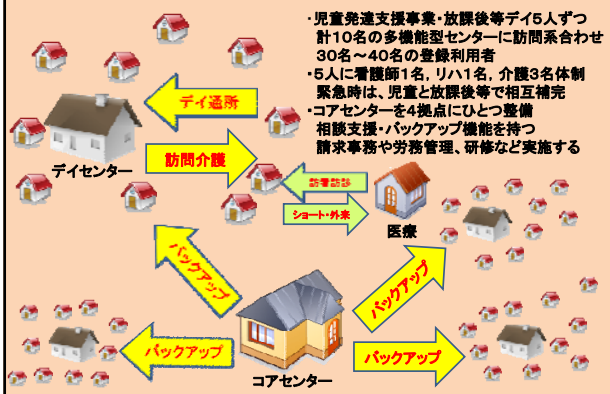
- 子どもの状態がシビアであればあるほど、福祉もまた、厚く必要になるのだが、それに対応出来るレベルの人材を大量に確保する手段が確立されていない。
- スキルを初めから求めると何らかの経験がある人材を求めるしかない。しかし、それでは、ボリュームが足りない。
- ボリュームを求めると、現状では介護事故の可能性が増大する。ボリュームを生み出せる量と質の研修システム(コンテンツと体制の確立)が急務。
- サービス管理責任者を中途採用することは出来るが、医療ケアが必要な子どもの介護力のある人材は、そもそも不足している。

## 東京の小児在宅介護を阻む壁

利用者が広域に居住している。  
多くの区とサービス調整、請求事務作業などをしていないといけない。  
送迎が1番の問題。体制の面とコスト面と。

- 建物の補助や許認可は都だが、利用者の支給決定などは区役所がしている。対象者が広く多くの区に居住していると、それぞれにアクセスしなければならず、事務作業が繁雑になる。
- 利用者の居住地域が広域であると、送迎が1番の課題。車だと渋滞に巻き込まれる可能性がある。電車は、経路のバリアフリー度が高くないと大変。
- ひとりの利用者に、運転者と介助者の2人の職員を付けないと対応出来ない利用者もいる。呼吸器などデバイスがいろいろあったり、機材にボリュームがある利用者もいる。
- 送迎車両の購入維持、駐車場のコストなども負担が重い。

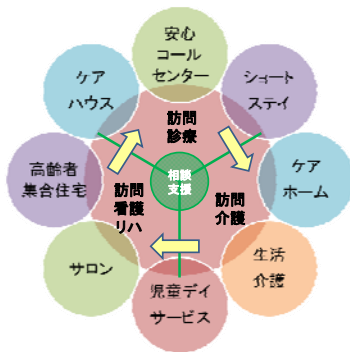
## 小児在宅介護のシステムイメージ



## 0歳から100歳までを支えるサービス

年齢	0	6	18	25	40	65
障害者自立支援法	児童発達支援	放課後等デイ				
			就労継続・生活介護			
			ケアホーム			
	ショートステイ					
介護保険	行動援護・移動支援・日中一時					
	居宅介護・重度訪問					
	相談支援・サービス計画作成・権利擁護					
					訪問看護・リハ	
医療保険					訪問介護・入浴	
					ショートステイ	
					通所介護・リハ	
					グループホーム	
医療保険					小規模多機能	
					居宅介護支援・包括	
医療保険	訪問診療					
	訪問看護・リハ					

## 必要なサービス



## ■第14回会議

日時：平成24年2月8日（金）19：00～21：00

場所：東京都中央区八重洲1-3-7

ベルサール八重洲3階「ROOM6」

出席者：岩崎裕治、梅原実、遠藤文夫、及川郁子、小沢浩、鬼和子、佐久間敦、  
新谷幸子、鈴木真知子、高橋昭彦、高橋和久、田村正徳、中林洋介、  
中村知夫、奈良間美保、平林優子、船戸正久、前田浩利、渡邊とよ子（19名）

議事：挨拶、前回の振り返り

講演『小児訪問看護における現状と課題ー当社の活動を通してー』

鬼和子氏

（在宅看護研究センター附属訪問看護ステーション）

意見交換

内容：鬼氏の講演は、日本在宅看護システム有限会社在宅看護研究センターの活動の紹介から始まった。その活動は2000年の介護保険の施行の更に前の1983年にさかのぼる。その当時は、在宅ケア保障会という名称での活動であった。現在、介護保険50名、医療保険30名の利用者がおられる。平成24年の診療報酬の改訂は、病弱・重症児者への訪問看護は、回数制限や訪問時間の制限に関してかなり配慮したものであった。更に22歳の脳性麻痺で、人工呼吸器装着された患者さんと5歳の骨形成不全症で、夜間のマスク型の人工呼吸器を装着しているケースを紹介された。そのような事例を通して、重症児の訪問看護の現状と課題として、スタッフの不足、疾患の幅広さ、社会資源の不足、特に家族や兄弟のサポートの不足、通学や通園のために訪問できる時間が限られてしまうこと、成長に伴い介護負担が増加すること、サービスのマネジメントをする職種が不在であること、相談できる小児科医が地域にいないことなどを挙げられた。

第14回小児在宅医療推進のための会  
平成25年2月8日

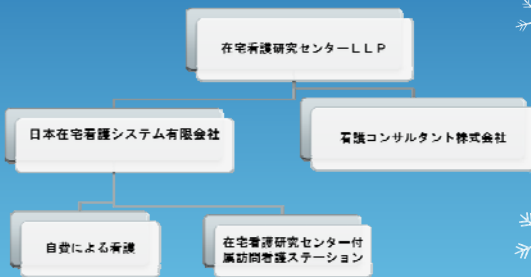
## 小児訪問看護における 現状と課題 — 当社の活動を通して —

日本在宅看護システム有限会社  
在宅看護研究センター付属訪問看護ステーション  
管理者 鬼 和子

## 当社の訪問看護、誕生秘話

- 1983年 老人保健法による「寝たきり老人訪問指導（看護）」  
在宅看護研究センターの前身「在宅ケア保障会」
- 1986年 老人保健法改正 老人保健施設創設  
在宅看護研究センター設立「多様な在宅看護」
- 1992年 老人保健法による「指定老人訪問看護制度」  
日本在宅看護システムによる「種々の形態の看護」
- 1994年 健康保険法による「指定訪問看護制度」
- 1999年 在宅看護研究センター付属訪問看護ステーション
- 2000年 介護保険法による訪問看護（指定居宅サービス事業者）

## 関連組織における当社の位置づけ



## 当社の活動

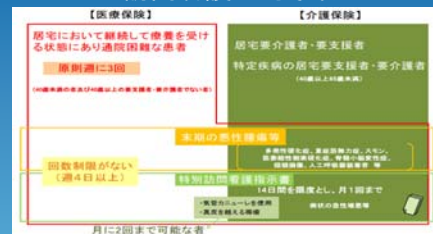
### 「訪問看護」

- 1 保険適用
  - 年1回 新春シンポ
  - 年1回 全体会
  - 医療保険
  - 介護保険
- 2 保険適用外
  - 自費での看護

## 訪問看護利用者の概要

- 総利用者 介護50名 医療30名（平成24年12月）  
保険 1か月の平均訪問回数 概ね460回  
有料 月平均13件
- 平均年齢 介護83歳 医療63歳（5歳から103歳）
- 平成24年度在宅死 16名
- 疾患 在宅末期患者 12名 精神 2名  
重度心身障害 脳性麻痺 1名 骨形成不全症 1名  
頭髄損傷 3名 [内 1名 11歳] その他
- 体制 常勤・非常勤 14名

## 訪問看護の対象者



※厚生労働大臣が定める疾患（特掲診療料の施設基準等別表第七に掲げる状態等にある者）  
末期の悪性腫瘍、多発性硬化症、重症筋無力症、スモン、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、  
ハンチントン病、進行性筋ジストロフィー症、パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質  
基底核変性症、パーキンソン病（ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上かつ生活機能障害  
軽度Ⅱ度又はⅢ度のものに限る。）、多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、  
シャイドレーガー症候群）、プリオン病、亜急性性化性全脳炎、ライソゾーム病、副腎白質ジストロ  
フィー、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、後天性免疫不全症  
候群若しくは頭髄損傷の患者又は人工呼吸器を装着している患者

## 医療保険診療報酬改定 平成24年度

### 長時間訪問看護加算の算定要件の見直し

#### 1、回数制限の緩和

長時間訪問看護の対象を、小児については人工呼吸器を装着していない超重症児・準超重症児にも拡大し、当該患者の訪問回数制限を3回に緩和する。

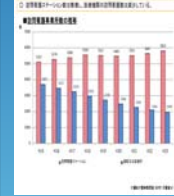
#### 2、対象患者の追加

特別訪問看護指示書に係る訪問看護を受けている者を対象に追加する特別な管理を必要とする患者（特掲診療料の施設基準別表第八に掲げる状態等にある者※）を追加する。

#### 3、訪問時間の見直し

医療保険の長時間訪問看護は、2時間以上提供した場合から算定が可能であったが、90分以上から算定可能な介護保険の長時間訪問看護との整合性を図るために医療保険でも1回の訪問看護の時間が90分以上を超えた場合に算定可能とする。

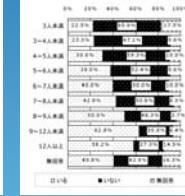
訪問看護事業所数の推移



事業所当たり看護職員数の分布



1事業所当たり看護職員数別にみた小児訪問看護の実績率



平成22年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業 ニーグロの高齢障害者等への支援策に関する調査 報告書

## 新宿区訪問看護ステーションの特徴

- 1、新宿区訪問看護ステーション 18か所  
小児を受けているのは5か所のみ  
新宿区全体 利用者 1135名（区内 974名）  
小児専門訪問看護ST 2か所 約8割が区外活動
- 2、2ヶ月1回 ステーション連絡会
- 3、『在宅療養研修』  
対象者は区内病院看護師 年30名

## 有料での看護

一度はゆっくり外出したい。

最後に家で過ごしたい。でも自分達だけでは不安。24時間体制でお願いできるの？

家族だけでは移動中何かあったときが心配。

保険は使いたくない。プライベートナー스가いい。

本当に退院できるの？一度家に帰りたい。

## 訪問看護依頼ケース 2002～

利用開始年 月日	氏名	年齢	疾患	医療器材	転帰
2002年	4月 男性	9ヶ月	CHARC症	吸引・経腸栄養・胃チューブ	約6カ月で離床終了 家族で自立
	9月 女性	2歳	CHARC症、70ロー4歳	在宅酸素、吸引・気管チューブ、呼吸器	約6カ月で離床終了 家族で自立
	2月 男性	2歳	脳性麻痺、HIV性髄膜炎、気管支喘息	人工呼吸器 (Di'ア)、吸引器、胃チューブ、呼吸器、自己排泄	継続中
2003年	8月 女性	4ヶ月	181例、巨大血管右室動脈狭窄、肺高血圧	在宅酸素、胃チューブ、吸引	11ヶ月で永眠（病闘）
	6月 女性		全盲てんかん、精神発達遅滞	胃チューブ	2005年まで永眠
2004年	12月 男性	2歳	76-3歳後遺症	在宅酸素、胃チューブ、吸引、気管	離床 買ろう気管切開中止 呼吸器管理にて月1回訪問
2005年	9月 男性	0歳	脳性麻痺、貧血、未熟児脳症		転居のため終了
	8月 男性	0歳	脳性麻痺、未熟児脳症、胃穿孔術後	胃チューブ、吸引器	転居のため終了
2006年	男性	2歳	脳性麻痺、肺炎	吸引器	転居のため終了
2007年	12月 男性	0歳	骨形成不全	胃チューブ・呼吸器・吸引・在宅酸素	継続中

## 事例紹介

22歳 男性  
疾患：脳性麻痺（無酸素性脳症後遺症）てんかん  
周期性ACTH-ADH症候群  
出生歴：在胎26週で先天性肺胞胎症診断 38週胎児切迫  
仮死で出生  
生活歴：高校生までは通園しながら家族の介護のみで生活  
14歳反復性嘔吐にてDチューブ NGチューブ留置  
21歳声門閉鎖・気管切開 人工呼吸器 PSV(ST)モード  
20歳から入院 約2年間の入院生活 → 試験外泊を繰り返して退院

## 在宅療養、看護への希望

- 1、以前のように通園を開始したい。活動を続させたい。
- 2、医療ケア、呼吸の変化に対処できるかな、痰出しのケアを専門家をお願いしたい。
- 3、まだまだ自信がないから教えてほしい。



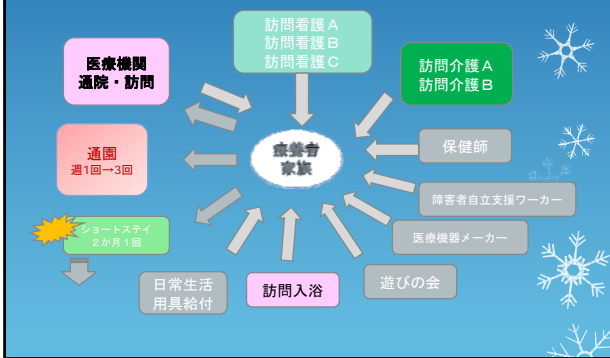
### <退院当初>

通院（医療機関） 2か所  
 訪問診療 週1回  
 訪問看護 週5回 2か所  
 通園 退院2か月後  
 週1回～2回  
 ショートステイ 6か月後開始

### <2年経過>

訪問診療体制変更なし  
 訪問看護 毎日【3か所】  
 A：介護と入浴介助（週1回）  
 B：通園から帰宅後のケア（週3回）  
 C：通園休みの日のケア（週3回）  
 通園 週3回

## Aくんを支える在宅体制1例

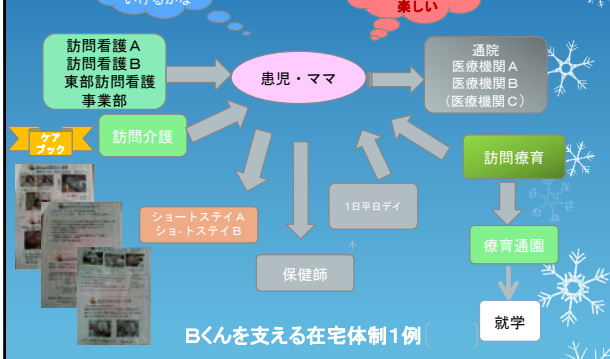


## 事例紹介

男児 5歳

疾患：骨形成不全症Ⅱ型 慢性呼吸不全  
 両側鼠径ヘルニア 両側難聴 水頭症  
 医療ケア：人工呼吸器管理（夜間BiPAP導入）  
 在宅酸素 吸入 吸引 経鼻チューブ  
 家族構成：両親 6歳姉 4人暮らし  
 隣に母親の両親（祖父母）

## Bくんを支える在宅体制1例



## 看護内容

- 様態確認 母親へのケア指導と相談
- 入浴介助
- 呼吸ケア（呼吸介助）顔面 副鼻腔マッサージ 吸入 吸引
- BIBAP装着の判断
- 排便ケア（浣腸グリセリン＋白湯を使用）
- 静的弛緩（ペビーマッサージ）
- あそびの援助（レコードに合わせて踊り カード遊び パズル）
- 成長・発達へのサポート（体調を整え次のサービスへつなげていくための調整）
- 関係機関との連携（家族と相談し協力しながらすすめる）

## 在宅での工夫1例



## 重症児訪問看護をめぐる現状と課題

- 1、小児看護経験のあるスタッフが足りない  
訪問看護対象者の年齢や疾患も幅広く、要求されるものも高い
- 2、社会資源（行政や施設等）の機能や役割が足りないため連携をとることが難しい  
家族、兄弟児をサポートするサービスが不足している
- 3、1回の訪問が長時間になることや通園・通学が開始した場合、訪問可能な時間が限定されてしまう

## 重症児訪問看護をめぐる現状と課題

- 4、成長発達と共に入浴介助など患者本人の身体的成長に伴い介助の負担が重くなる
- 5、サービス導入のマネジメントを行う者はいるが、サービス開始後はマネジメントを行う者が不在である
- 6、病態が複雑であるが相談したい小児科医が地域に少ないこと

## 当社が継続的に取り組んでいけること

- 1、現在利用中のケースを継続して支援していくこと
- 2、子供の発達に応じたケアを工夫していくアイデアを提供できる
- 3、子どもたちの成長を見落とさず、それに合わせて、ケアを微妙に変化していくことができるように、引き続き学んでいくこと
- 4、新たなケースにおいては他STと共に連携をとりながら一緒に支援していく
- 5、集中的な医療ケアの習得などある時期の看護を提供していくこと





## ■第15回会議

日時：平成24年4月12日（金）19：00～21：00

場所：東京都千代田区丸の内1丁目7-12

ステーションコンファレンス東京「605C」

出席者：及川郁子、鬼和子、鈴木真知子、高橋昭彦、田村正徳、

中村知夫、丹羽登、船戸正久、前田浩利、渡邊とよ子（10名）

議事：挨拶 前回の振り返り

講演「米国における障害児の地域支援の現状と課題」

●**Ann Flynn** Executive Director Shriver Clinical Services Corporation

シュライバー・クリニカル・サービス 専務理事

Vice-President of Finance, Family Lives

ファミリー・ライブズ 財政部門副所長

●**Andre Blanchet MD** President of Board, Family Lives

アンドレ・ブランシェット（医学博士）ファミリーライブズ理事長

●**Jo Massarelli** Director SRV Implementation Project

ジョー・マッサレリ SRV 推進プロジェクトディレクター

●**Carolyn Brennan, RN MSN**

キャロライン・ブレナン（登録看護師、助産婦修士）

Chief Executive Officer, Family Lives

ファミリーライブズ CEO

意見交換

内容：勇美記念財団の援助をいただき、4月6日に幕張メッセで、「米国マサチューセッツ州東部における重症障害児の在宅支援の現状を知り、日米の比較によって我が国における小児在宅医療の現状と今後の方向性について多くの市民、専門職とともに考え、その必要性を啓蒙する」ことをテーマにシンポジウムを開催した。その際に招聘した演者の方々に再度シンポジウムをしていただき、意見交換を行った。尚、通訳は元筑波大学医学部生理学教室准教授の山本三幸先生にお願いした。山本三幸先生は、筆者と今回ご講演いただいたシュライバーのグループを引き合わせて下さった方である。

## ■Social Role Valorization Implementation Project (SRVIP)

SRVは、障害をもつ人々が、本来の価値よりも低く評価されたり、価値が低いものとして処遇されていることに鑑み、彼らが「価値ある社会的役割」を獲得することを通じて、「できるだけ標準に近い形で人生を送ることができるように手助けしよう」との提案であり Dr. Wolf Wolfensberger ウォルフ・ウォルフエンズバーガー

博士によって提唱された思想である。

#### ■Shriver Clinical Services (SCS)

ハーバード大学付属の神経難病の研究機関であった **Shriver Center** にいた数人のメンバーで創設された。**SRV** の思想を地域サービスの中で実践しようとする試みである。**Shriver Clinical Services Corporation** はNPO(非営利活動団体)であり、**Medical Safeguards Project** 医療セーフガードプロジェクト と **Family Lives** ファミリー・ライヴズ によって構成されている。医療セーフガードプロジェクトは、障害者に対するリハビリテーションや 施設の医療サービスの改善のために、年間 500 万ドルの予算で活動している。3.5 人の常勤医師、10 人の看護師、2 人の看護師、作業療法士、言語療法士、理学療法士、訓練士、コンサルタント、事務職が働く。**Family Lives** は、障害児者のための訪問看護サービスで、1400 万ドル(約 14 億円)の予算で、335 人の看護師、理学療法士などの従業員を雇用し、140 名程度の患者にサービスを提供している。

# Symposium

Tokyo, Japan  
April 12,  
2013



**Ann Flynn**  
Executive Director Shriver Clinical Services Corporation  
Vice-President of Finance, Family Lives

**Andre Blanchet MD** President of Board, Family Lives

**Jo Massarelli** Director SRV Implementation Project

**Carolyn Brennan, RN MSN** Chief Executive Officer,  
Family Lives



**Ann Flynn**

*Executive Director  
Shriver Clinical Services  
Corporation*

*Vice-President of Finance Family  
Lives*



**Andre Blanchet MD**

President of Board, Family  
Lives



**Jo Massarelli**

Director  
Social Role Valorization Implementation  
Project  
(SRVIP)



**Carolyn Brennan RN,  
MSN**

Chief Executive Officer, Family Lives



Shriver Clinical Services Corporation

1993

started to employ physicians and nurses who work in Massachusetts state facilities

funded in total by the Massachusetts Department of Mental Retardation

Shriver Clinical Services Corporation



Social Role Valorization influenced our work and focused it on community services

Conrad O'Donnell  
1953-2006

Shriver Clinical Services Corporation

1994 Social Role Valorization influenced our work and biased it toward community services

by 1999 The SRV Implementation Project

Shriver Clinical Services Corporation

1994 Social Role Valorization influenced our work and biased it toward community services

by 1999 The SRV Implementation Project  
The Medical Safeguards Project

Shriver Clinical Services Corporation

1994 Social Role Valorization influenced our work and biased it toward community services

by 1999 The SRV Implementation Project  
The Medical Safeguards Project  
Family Lives

Shriver Clinical Services Corporation

Medical Safeguards Project

Family Lives

SRV Implementation Project

## Shriver Clinical Services Corporation

Medical Safeguards Project SRV Implementation Project  
Habilitative Services  
Institutional Medical Services

5 million dollar revenues

## Shriver Clinical Services Corporation

Medical Safeguards Project SRV Implementation Project  
Habilitative Services  
Institutional Medical Services

5 million dollar revenues

70 employees  
3.5 FTE physicians  
10 nurse practitioners  
2 registered nurses  
occupational, speech, physical therapies  
trainers and consultants  
administrative staff

## Family Lives

a non-profit corporation funded by  
Medicaid and private insurers

## Family Lives

14 million revenue

## Family Lives

14 million revenue

335 employees  
registered nurses  
licensed practical nurses  
physical therapists  
other therapists

## Community Health Accreditation Program (CHAPS)

What does Shriver Clinical Services Corporation and Family Lives have in common?

SRV based and inspired

What does Shriver Clinical Services Corporation and Family Lives have in common?

all SRV based and inspired

innovative in the field

challenge existing standards of service for impaired people

What does Shriver Clinical Services Corporation and Family Lives have in common?

all SRV based and inspired

innovative in the field

challenge existing standards of service for impaired people

depend upon government funding



**Andre Blanchet MD**

President of Board, Family Lives

**The Current Health Care Status of Children with Impairments in the United States**

**Demographics  
0-21 years**

- Any Developmental Disabilities: 13.87%

**Demographics  
0-21 years**

- Any Developmental Disabilities: 13.87%
- Learning Disabilities : 7.66%(inc.ADHD 6.69%)

**Demographics  
0-21 years**

- Any Developmental Disabilities: 13.87%
- Learning Disabilities : 7.66%(inc.ADHD 6.69%)
- Other developmental delay ( M.R. ,AUTISM..) : 3.65%

**Demographics  
0-21 years**

- Any Developmental Disabilities: 13.87%
- Learning Disabilities : 7.66%(inc.ADHD 6.69%)
- Other developmental delay ( M.R. ,AUTISM..) : 3.65%
- Other Health Impairments: 2.06%

**Demographics  
0-21 years**

- Any Developmental Disabilities: 13.87%
- Learning Disabilities : 7.66%(inc.ADHD 6.69%)
- Other developmental delay ( M.R. ,AUTISM..) : 3.65%
- Other Health Impairments: 2.06%
- "Family Lives" Children: 0.02%

**Health Care Programs for Children With  
Impairments  
2 sources of funding**

- **Public**
- **Programs:**
- **Federal**
- **State**

**Health Care Programs for Children With  
Impairments  
2 sources of funding**

- **Public**
- **Programs:**
- **Federal**
- **State**
- **Private**
- **Insurance**
- i.e. Harvard Pilgrim,
- Kaiser Permanente,
- Blue Cross Blue Shield

Health Care Programs for Children With  
Impairments  
2 sources of funding

- **Public**
- **Programs:**
- Federal
- State
  - medicaid
- **Private**
- **Insurance**
- i.e. Harvard Pilgrim,
- Kaiser Permanente,
- Blue Cross Blue Shield

## Medicaid

- 
- Joint Federal and State Program

## Medicaid

- 
- Joint Federal and State Program
- Benefits vary state to state

## Medicaid

- 
- Joint Federal and State Program
- Benefits vary state to state
- bias toward home care

## Medicaid

- 
- Joint Federal and State Program
- Benefits vary state to state
- Bias toward home care
- Supported by the Olmstead Decision

Health Care Programs for Children With  
Impairments  
2 sources of funding

- **Public**
- **Programs:**
- Federal
- State
  - medicaid
  - medicare
- **Private**
- **Insurance**
- i.e. Harvard Pilgrim,
- Kaiser Permanente,
- Blue Cross Blue Shield



### Private Health Coverage

- 69% of Americans
- Employer sponsored with employee contribution:
- First line of reimbursement for Providers

### Family Lives Revenue

- 10% private insurance alone
- 10% private insurance and Medicaid
- 10% public school system
- 70% Medicaid alone

### additional funding sources

- MA Department of Developmental Services
- respite services private non profit
- Special Olympics
- MA Commission for the Blind
- Department of Public Health
- church groups
- voluntary associations
- Muscular Dystrophy Association

### Social Movements that Affect Services to Impaired Children

- Closure of Institutions
- The Development of Family Support

### Closure of institutions

- 194,650(1967) to 13,220(2010)- A 93% reduction

### Closure of institutions

- 194,650(1967) to 13,220(2010)- A 93% reduction
- 90% of children live with their biological family.

### Closure of institutions

- 194,650(1967) to 13,220(2010)- A 93% reduction
- 90% of children live with their biological family.
- A family environment through foster care and now adoption is provided for most who are not living with their biological parents.

### Closure of institutions

- 194,650(1967) to 13,220(2010)- A 93% reduction
- 90% of children live with their biological family.
- A family environment through foster care and now adoption is provided for most who are not living with their biological parents.
- 6,000 children still reside mostly in Adult Nursing Homes.

### Family Support

- 
- Assisting families to stay intact until the child reaches adulthood.
- Enabling families to provide needed supports at home to their family member with a disability
- Assisting families to have a good life and be included in their communities

### a growing concern...

- pre-natal testing to eradicate children with impairments before birth

### Intentional Medical Safeguards

### Intentional Medical Safeguards

- Assuring that people with complex health care needs have the optimal (best) medical, nursing, and hospital care while living in their communities.
-

## Intentional Medical Safeguards

- Assuring that people with complex health care needs have the optimal (best) medical, nursing, and hospital care while living in their communities.
- Through expert consultation and dedicated advocacy, we are providing support and knowledge to physicians, agencies and hospitals who serve our patients.
- 



## Jo Massarelli

Director  
Social Role Valorization Implementation Project  
(SRVIP)

“thoughts are giants”

Dr. Wolf  
Wolfensberger

1934-2011



social role valorization

SR  
V

major common socio-historical role  
perceptions of devalued and/or impaired  
people

Object of Pity  
Burden  
Forever Child

major common socio-historical role  
perceptions of devalued and/or impaired  
people

Object of Pity  
Burden of Charity  
Forever Child  
Chronically Sick patient

major common socio-historical role  
perceptions of devalued and/or impaired  
people

Object of Pity  
Burden of Charity  
Forever Child  
Sick/Diseased Organism  
dead, dying, "better off dead", "other  
people would be better off if this  
person was dead" role

## Perceptions...

### ***The Assumption***

*She has spent all her life in institutions.  
Never read a book or wrote a letter. Never  
went to a movie. Never had a job. The  
nursing home sent her here because she  
got sick. We'll do our best to patch her  
up...and if she recovers we'll send her back  
to the nursing home where she'll live out the  
rest of her useless days. Then she'll die.*

## Perceptions...

### ***The Truth***

*She grew up in a family that loved her. Her  
parents thought of her as having much  
potential. College was always assumed,  
and she graduated with honors. Now,  
nationally recognized, she writes books and  
articles and counsels individuals and groups,  
and travels over a large area to share her  
knowledge. She lives on her own, in a  
home that belongs to her. She plans to get  
married. Life is good.*

## Perceptions...

When a person cannot speak for herself, the  
assumption pulsates loudly while the truth only  
whispers.

***Care enough to learn the truth.  
Then dare to pass it on!***

major common socio-historical role  
perceptions of devalued and/or impaired  
people

Object of Pity  
Burden of Charity  
Forever Child  
Sick/Diseased Organism  
dead, dying, "better off dead", "other  
people would be better off if this  
person was dead" role

### Family Lives Organizational Principles

We are biased towards protecting the health and lives of the people we serve. Therefore we will do nothing to hasten death. All decisions are made conservatively and towards what is life-enhancing, especially if the decision is irreversible.

### Family Lives Organizational Principles

We are biased towards protecting the health and lives of the people we serve. Therefore we will do nothing to hasten death. All decisions are made conservatively and towards what is life-enhancing, especially if the decision is irreversible.

Technology that a person uses as a part of their every day care (mechanical or medicinal) shall be maintained until it is no longer helpful to preserve life or until the natural death of the patient.

### Family Lives Organizational Principles

We are biased towards protecting the health and lives of the people we serve. Therefore we will do nothing to hasten death. All decisions are made conservatively and towards what is life-enhancing, especially if the decision is irreversible.

Technology that a person uses as a part of their every day care (mechanical or medicinal) shall be maintained until it is no longer helpful to preserve life or until the natural death of the patient.

Orders that determine the boundaries of emergency medical interventions are to be based on clinical realities, and not a negative presumption of "quality of life."

### Family Lives Organizational Principles, cont.

Pain medication will be used to address pain and will not be given on a regular and increasing basis to hasten death. All medication shall be used to address symptoms appropriate to the drug.

### Family Lives Organizational Principles, cont.

Pain medication will be used to address pain and will not be given on a regular and increasing basis to hasten death. All medication shall be used to address symptoms appropriate to the drug.

Orders that determine the boundaries of emergency medical intervention shall be written in specific and precise language (for example not DNR, rather they should be written as no chest compressions, etc.).

In the absence of any orders that determine the boundaries of emergency medical intervention, "full code" is to be presumed.

### Family Lives Organizational Principles, cont.

We believe the provision of food, water and antibiotics are basic care and not medical treatment, regardless of how they are administered. Food, water and antibiotics will be withheld or withdrawn only when and if the body can no longer tolerate it.

## Family Lives Organizational Principles, cont.

We believe the provision of food, water and antibiotics are basic care and not medical treatment, regardless of how they are administered. Food, water and antibiotics will be withheld or withdrawn only when and if the body can no longer tolerate it.

Should a person served, their family or guardian request the intervention of a palliative care team, we reserve the right to counter such a decision should we determine palliation to be inappropriate and to act in accordance with our advocacy mandate.

## Roles

### Powerfully Impact Upon

- status and reputation
- self image
- acceptance and belonging
- associations and relationships
- autonomy and freedom
- personal growth and development
- opportunities for contribution
- lifestyle
- material gain

## Some of what constitutes the “good things of life”

good health	security, protection
home	belonging
family, friends, loved ones	respect
being welcomed	work
having a say	fair treatment
freedom of movement	contributing

ready access to the places where ordinary everyday life is conducted, in ordinary ways, doing ordinary things with typical people



## Carolyn Brennan RN, MSN

Chief Executive Officer, Family Lives

## Family Lives “vision”

For people with cognitive and healthcare challenges to remain within their communities and that those who are currently residing outside of their communities are able to return with the appropriate supports in place, allowing for a successful and fulfilling life within the confines of their disabilities

## financial assistance for:

- transportation
- equipment
- energy costs
- home construction projects

## worries and concerns

other providers who don't share our vision

lack of communication between multiple providers

## worries and concerns

other providers who don't share our vision

lack of communication between multiple providers

nursing shortage

## worries and concerns

other providers who don't share our vision

lack of communication between multiple providers

nursing shortage

erosion of societal policies that value our children

## worries and concerns

other providers who don't share our vision

lack of communication between multiple providers

nursing shortage

erosion of societal policies that value our children

securing future funding





## ■第16回会議

日時：平成25年6月14日（金）19：00～21：00

場所：東京都千代田区丸の内1丁目7-12

ステーションコンファレンス東京「605A」

出席者：岩崎裕治、遠藤文夫、及川郁子、小沢浩、鬼和子、北谷内豊万、高橋昭彦、  
奈倉道明、丹羽登、西田良枝、平林優子、船戸正久、前田浩利（13名）

議事：挨拶

講演

『相談支援専門員の役割と活動』

西田 良枝 氏

（社会福祉法人パーソナル・アシスタントとも 理事長）

意見交換

内容：西田氏の法人は、浦安市の基幹相談支援センターを運営されている。基幹相談支援センターは、設置が市町村に義務付けられているもののまだ整備が遅れている事業である。全国に先駆けて、基幹相談支援センターを運営されておられる西田氏のご講演は非常に興味深く同時にわかりやすいものであった。以下その内容である。

相談支援専門員は、障害者の相談に応じ、総合支援法を用いてサービス計画書を作成する。相談支援専門員になるには、実務経験と相談支援従事者研修を受講することが必要である。そして、その仕事は、個別のケースワークと、地域資源の開発である。地域資源の開発とは、地域をつくる・かえることであり、それは地域自立支援協議会を通しておこなうことになる。地域生活を支える支援として、障害福祉サービス等の利用計画を作成する計画相談がある。そのような相談支援は、受付、アセスメント、支援計画作成、支給決定、サービス利用、モニタリングというながれになる。しかし、相談の多く、西田氏の基幹相談支援センターでは77%はサービス利用と直結しない相談である。障害者の自立に向けた課題は様々であり、サービスの枠組みに当てはまらない支援が必要な方がたくさんおられる。その方々の生活ニーズの応える相談支援が必要である。そして、障害のある方の地域生活には、医療・福祉の協力が不可欠である。

# 相談支援専門員について

## 相談支援専門員の役割と活動

浦安市基幹相談支援センター

1

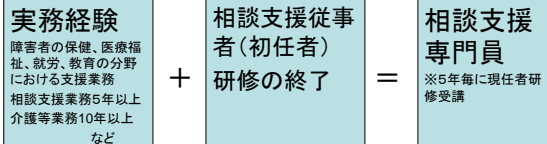
# 浦安市基幹相談支援センター 相談体制

- 職員体制  
常勤職員 5名 非常勤職員 1名以上
- 相談受付時間 24時間365日
- 窓口開設時間  
全日 午前9時～午後19時  
※相談員が事務所不在時は緊急携帯電話で対応
- 浦安市との連携体制  
障がい福祉課との連絡会議を毎月実施

2

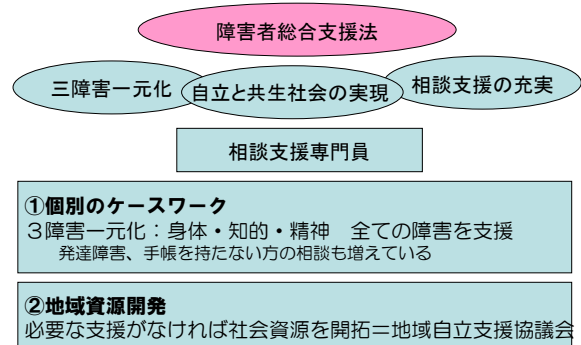
# 相談支援専門員になるには

障害者等の相談に応じ、助言や連絡調整等の必要な支援を行うほか、サービス利用計画を作成する。



3

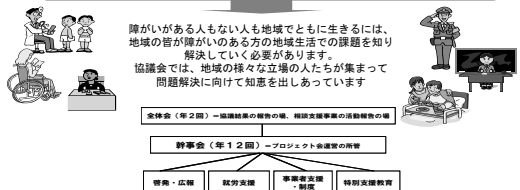
# 相談支援専門員の仕事の全体像



# 地域をつくる・かえる

**地域自立支援協議会** 地域をつくる・かえる  
個別の事例から見えてきた地域の問題に対して地域の関係機関と議論しています

平成18年10月より施行された「障害者自立支援法」の理念は「自立と共生社会の実現」  
障がいがある人もない人も、同じ社会でともに暮らしていくことを目指しています。  
浦安市地域自立支援協議会は、障害者自立支援法に基づいて市が設置し、今年3年目を迎えます。  
「障がいがあってもなくても市民の誰もがともに暮らしやすい街づくり」を推進するために、  
障害福祉分野だけでなく、医療、教育、就労、企業、交通、行政・・・など、44の関係機関が集まって課題解決に向けた話し合いを進めています。※2013年より総合支援法



5

# 地域生活を支える支援(計画相談)

**障害福祉サービス等の利用計画の作成**  
(計画相談支援・障害児相談支援)

障害のある方の自立した生活を支え、抱える課題の解決や適切なサービス利用に向けて、ケアマネジメントによりきめ細かく支援するものです(サービスの利用助言と調整)  
・・・実際の支援の流れは後のスライドで説明します

- 実施: 指定特定相談支援事業者、指定障害児相談支援事業者
- 対象者: ①障害福祉サービス又は地域相談支援を利用するすべての障害者又は障害児 ②障害児通所支援を利用するすべての障害児
- ★対象者が大幅に拡大されました  
: 平成24年度より3年かけて段階的に拡大

6

## 退所・退院、地域移行に向けた支援

### 地域生活への移行に向けた支援 (地域移行支援・地域定着支援)

- 地域移行支援：入所施設や精神科病院等と連携しつつ、退所・退院、地域移行に向けた支援を行う
- 地域定着支援：①入所施設や精神科病院から退所・退院した者②家族との同居から一人暮らしに移行した者③地域生活が不安定な者等に対し、地域生活を継続していくための支援を行う

- 実施：指定一般相談支援事業者
- 期間：地域移行 原則6ヶ月以内  
地域定着 原則1年以内

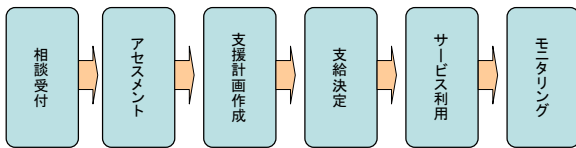
7

### 障害者総合支援 支援法に基づく サービスの一覧

在宅介護（ホームヘルプ）	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行い家事、洗濯、掃除等の日常生活の維持を行います。
重度訪問介護	重度の身体障害で常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出補助・移動支援等の介護サービスを行います。
同行支援	視覚障害により、移動に著しい困難を有する人に、移動に必要な情報の提供、音声・行動を伴った、移動の支援等の外出支援を行います。
行動支援	日常生活が営んでいくことが困難なときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行います。
重度障害者等包括支援	介護の必要性がとて高い人に、在宅介護等類似のサービスを含む総合的に行います。
児童デイサービス	障害児に、日常生活における基本的な動作の指導、発達への適切な指導を行います。
短期入所（ショートステイ）	自宅で生活する人の保護の障害など、短期間、短期も各の施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。
職業介護	高次な精神介護を必要とする人に、職業訓練や生活の支援を行います。
生活介護	高次な精神介護を必要とする人に、職業訓練や生活の支援を行います。
障害者支援施設での夜間ケア等（施設入居型）	施設に入居する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。
共同生活介護（ケアホーム）	夜間や休日、共同生活を行う住居で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。
自立訓練（機能訓練・生活訓練）	障害のある若年者又は生活能力の向上のために必要と認められる者に、一定期間、身体機能又は生活能力の向上のために必要と認められる者に、一定期間、職業訓練を行います。
就労移行支援	一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要と認められる者に、一定期間、職業訓練を行います。
就労継続支援（A型＝雇用型、B型）	障害のある若年者が困難な人に、働く場を提供するとともに、知識及び能力の向上のために必要と認められる者に、一定期間、職業訓練を行います。
共同生活援助（グループホーム）	夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談や日常生活上の援助を行います。
移動支援	円滑に外出できるように、移動を支援します。
地域活動支援センター	創作的活動又は生活活動の機会の提供、社会との交流等を行う施設です。
福祉ホーム	障害のある若年者、障害のある高齢者、障害者等を支援するとともに、日常生活に必要な支援を行います。

8

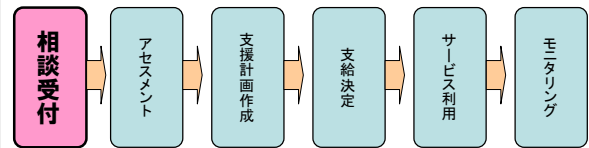
## 相談支援のながれ



相談支援はこのような流れですすんでいきます。  
各段階で相談員は様々な動きをしています。  
23年度、相談員が実際にどのような支援を実践したか、ご報告いたします

9

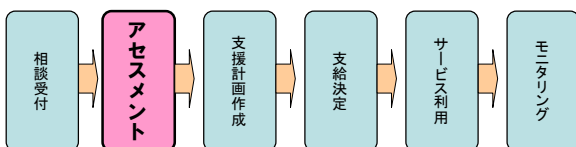
## 相談支援のながれ① 相談受付



ご本人や周囲の方が  
困りごとを抱えて相談に来ます  
何に困っているのか、解決したい課題は何か？  
をお聞きます。

10

## 相談支援のながれ② アセスメント



問題解決や希望達成のために・・・  
今、何が障壁となっているのか、その方にとってどんな方法が効果的なのか検証します

11

## 相談支援のながれ② アセスメント

さまざまな方法でアセスメントを行いました

### 1. 来所面談

生育歴  
家族関係  
現在の生活状況など聞き取りからその方の特性を知る  
面談時のご本人の話しぶり  
表情、態度などからも  
情報を得ます



事例  
就労訓練を希望している  
発達障がいのあるAさん  
相談員は・・・  
●つまづきが生じるポイントはどこか？  
●物事の認知や理解の特徴は？  
一希望実現のために  
どのような方法が有効か？

12

## 相談支援のながれ② アセスメント

さまざまな方法でアセスメントを行いました

### 2. 実際の生活場面に訪問

普段どのような場・環境の中で生活しているのか。その環境ではどのような課題が生じているのか。実際にその場に向き、目で見て身体で体験して、情報を得ます。**自宅に限らず、必要に応じて、学校、病院など、様々な場所を訪問しています**



**事例**  
難病により急激なADL低下がみられるBさん  
身体状況にあわせた日常生活用具や住宅改修が必要  
「今まで通り自宅で暮らしたいが、どうすればいいのかかわからない」

13

## 相談支援のながれ② アセスメント

さまざまな方法でアセスメントを行いました

### 2. 実際の生活場面に訪問

相談員は・・・  
どんな環境が必要か！？  
生活環境のアセスメントのため自宅訪問  
福祉サービスの導入  
福祉用具、住宅改修、在宅医療、子育て支援・・・



ご本人だけでなく、兄妹の生活状況・両親の就労状況・お母さんの一日の生活・親族との関係など世帯全体を見ていく視点をもって家族全体への支援

14

## 相談支援のながれ② アセスメント

さまざまな方法でアセスメントを行いました

### 3. 数字やデータで検証

いつ、どのようなときに、何が起るのかデータに基づいて検証することもケアプラン再考の材料となります。**言葉で表現できる人ばかりではありません。**



**事例**  
重度心身障がいのCさん  
●からだの不調や変化を自分で伝えることができない  
●介護者個人の主観によらず客観的に検証したい  
●何を基準にからだの不調を察知したらいいのか？

15

## 相談支援のながれ② アセスメント

さまざまな方法でアセスメントを行いました

### 3. 数字やデータで検証

相談員は・・・  
●食事量、睡眠時間、呼吸の状態など数値データ検証  
→栄養量の見直し、介護方法の見直し  
→医療機関への正確な情報提供のための資料



さまざまなデータをまとめ、介護者全員が客観的に共有できるようにモニタリングの視点を確立

16

## 相談支援のながれ② アセスメント

さまざまな方法でアセスメントを行います

### 4. 専門職との連携

PT、OT、医療職など専門職による評価が必要な場合も  
↓  
関係機関の専門職と連携し、一緒にアセスメント



**事例**  
自宅でのヘルパーによる入浴介助が困難になっている身体障がいのあるDさん  
  
相談員は・・・  
→Aさんの状態と自宅にあわせた入浴介助の方法を検証

17

## 相談支援のながれ② アセスメント

さまざまな方法でアセスメントを行いました

### 5. 利用者さんと活動

自身の状態や特徴、必要な支援をなかなか言葉で説明できない方と一緒に活動（余暇活動、食材の買い物など）  
↓  
必要な支援を洗い出しケアプラン立案サービス提供事業所へ情報伝達

**事例**  
事故にあった知的障害のEさん  
突然の新しい環境の生活でいらして喧嘩・万引きを連発。しかし自分ではその理由がわからない。だめなことは理解しているので、面談場面では黙ってしまう

18

## 相談支援のながれ② アセスメント

さまざまな方法でアセスメントを行いました

### 5. 利用者さんと活動

相談員は・・・

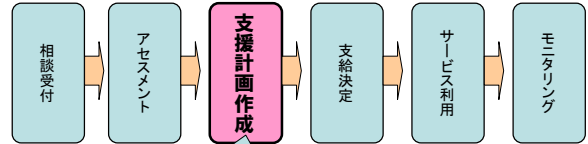
食材の買い物、通院同行、余暇活動への同行  
一緒に自宅の掃除  
→言語化されないストレスや心の問題をアセスメント  
(Eさんの内面に何が起きているのか)



生活基盤と支援の形を構築

19

## 相談支援のながれ③ 支援計画作成



ここまでで把握したニーズと課題、  
ご本人や周囲の環境の状況をもとに、  
ご本人に対する支援計画をたてます。  
●支援機関の役割 ●本人の役割・希望  
●家族の役割・希望

20

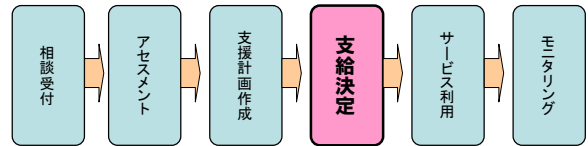
## 相談支援のながれ③ 支援計画作成

本人・ご家族と相談しながら支援計画をたてます。  
希望や目標が実現できるよう、さまざまな社会資源  
の中から必要なサービスを利用します。



21

## 相談支援のながれ④ 支給決定



支援計画に基づき、必要なサービスを受けるために  
市役所にサービス利用申請を行い、  
支給決定を受けます

22

## 相談支援のながれ④ 支給決定

単にサービスにつなげるだけではありません。  
利用申請、サービス利用にあたってさまざまな支援を行っています

### 1. 必要な量のサービスが利用できるよう支援



相談員は・・・  
当事者、家族と一緒に、ケアプランを持って、  
窓口へ行き、障がい福祉課職員さんに必要性を  
説明します

23

## 相談支援のながれ④ 支給決定

### 1. 必要な量のサービスが利用できるよう支援

ご本人と一緒に「どうすればいいか」を考えるプロセス



生活状況がわかる資料づくり

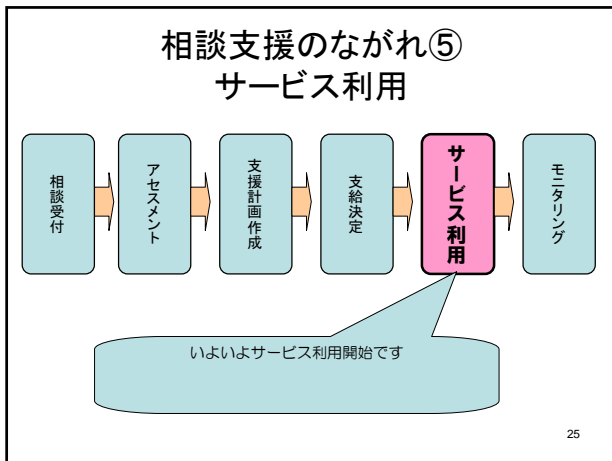
ご本人と家族と何を伝えたいか一緒に整理



支援会議を開催して  
他の支援者の力を借りる場を設定

- ご本人が自分の生活を自分で決めることを支援する
- ご本人の生活を相談員の価値観で勝手に決めない・あきらめない

24



### 相談支援のながれ⑤ サービス利用

#### 2. 公平中立性の確保 = 「自己選択・自己決定」

**事例**  
余暇、社会参加として、外出支援が必要なFさん

**相談員は**

- 障がい福祉課作成のリストを見せて希望の事業所があるかどうか確認
- 連絡・サービス提供可能な事業所に問い合わせ
- 問い合わせ結果を本人に情報提供

↓

ご本人が選択した事業所の利用スタート  
**資源が無ければ開拓する心意気で事業所にアプローチ**

**利用者さんは、ご自身の希望、意向によりさまざまな事業所を利用しています**

### 相談支援のながれ⑤ サービス利用

#### 2. 公平中立性の確保 = 「自己選択・自己決定」

**事例**  
就労訓練を受けたい知的障がいのあるGさん

**相談員は**

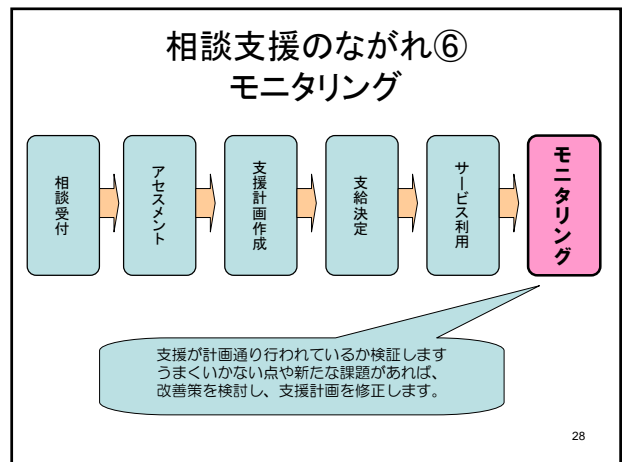
- 本人が通勤可能な市内にある全事業所を一緒に見学

↓

その中からGさんが希望した事業所の利用スタート

X事業所 Y事業所 Z事業所

27



### 相談支援のながれ⑥ モニタリング

モニタリングの方法も人それぞれ、さまざまです。

#### 1. 実践の場の訪問

**事例** 就労訓練を開始した知的障がいのあるHさん

**相談員は**・・・就労訓練の場に訪問し、本人の様子や支援状況をモニタリング⇒本人特性をふまえた効果的な作業出しや指示出しの仕方を再考

#### 2. 事業所の聞き取り

**事例** 入浴介助を利用している身体障がいのあるIさん

**相談員は**・・・複数のヘルパー事業所に現状を聞き取り⇒今の介助方法で問題点ないか確認・検証

29

### 相談支援のながれ⑥ モニタリング

モニタリングの方法も人それぞれ、さまざまです。

#### 3. 個別支援会議の定例開催

**事例** GHで暮らす多方面の支援が必要な知的障がいのあるJさん

**相談員は**・・・

- 支援計画の検証  
余暇、就労、住まい、人間関係トラブル、触法、金銭管理など、多方面で検証（サービス利用に関わらない領域も）
- 客観性の担保  
実践→検証→再構築→実践→検証・・・
- より良い支援に向けて  
地域関係者と共に知恵を出し合う場

**相談員は**・・・

- 日程調整
- 会場設定
- 会議資料作成
- 議事進行
- 議事録作成

30

## サービス利用とは直結しない相談支援

ケアプランが必要な相談利用者 23%

77%の方々はサービス利用と直結しない相談

### 事例1

障害者雇用で就職している人たちの生活支援・心理的サポート  
《雇用継続のために》

### 事例2

障がい当事者の保護者への支援  
《障がいに対する理解》  
《障がい受容》  
《エンパワメント支援》

### 事例3

家族も要支援者で、当事者はネグレクトの状態にあるが、支援につながらない方  
《適切な支援機関につなげるために週1回アウトリーチ介入のタイミングを計り、根気よく訪問》

### 事例4

重複障害、身寄りなし、一般就労、単身生活、サービス利用なし  
主たる支援は「相談支援」  
●週1回モニタリング  
●通院同行  
●月1回の定例会議  
→4つの機関連携でチーム支援

## サービス利用とは直結しない相談支援

ケアプランが必要な相談利用者 23%

77%の方々はサービス利用と直結しない相談

### 事例5

消費問題の解決に向けて弁護士さんに支援要請  
「ヘルパーさんには話せない個人情報。相談員さんに、弁護士さんとの打ち合わせに同席してほしい。弁護士さんの話を整理することも手伝ってほしい」

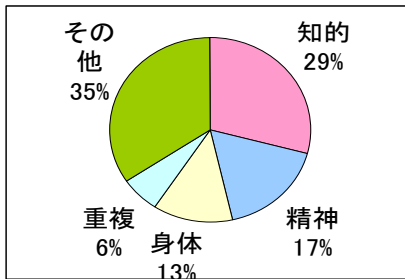
### 事例6

行政交渉、サービス提供事業者との話し合い  
「論点を整理して効果的に話し合いを進めたい。不安が伴う話し合いに、相談員に同席してほしい。話し合いのポイントを一緒に整理してほしい」

自立に向けた課題は様々。サービスの枠組みに当てはまらない支援が必要な人がたくさんいます。障害福祉サービスに限らず、その方の生活ニーズに応える相談支援が必要です。

32

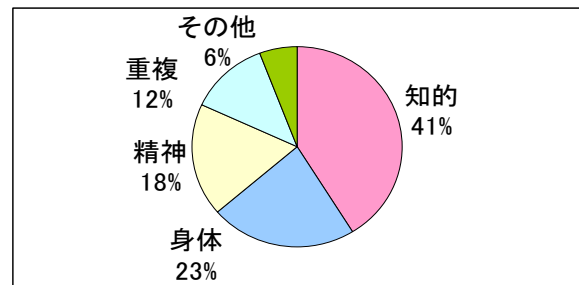
## 相談受付：相談に来た方の障がい種別 (平成23年度相談実人数188名)



※その他は障がい児・者の家族、高齢者、障害者手帳非所持者など  
※発達障がいと知的障がいの重複は知的障がいに含む

33

## 相談対応延べ人数総計 15,798名



※その他は障がい児・者の家族、高齢者、障害者手帳非所持者など  
対応延べ人数総計は15,798名(前年度比101%)

34

## 相談形態

	電話	訪問・同行	来所	機関との連携	関係者会議	合計(件数)
12ヶ月の総計	9788	842	480	4537	151	15798
月平均	816	70	40	378	13	1317

関係者会議は3つ以上の支援機関で行われる会議を意味しています。

35

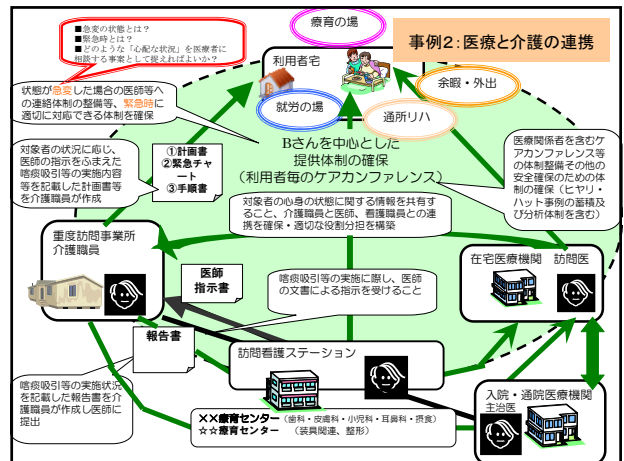
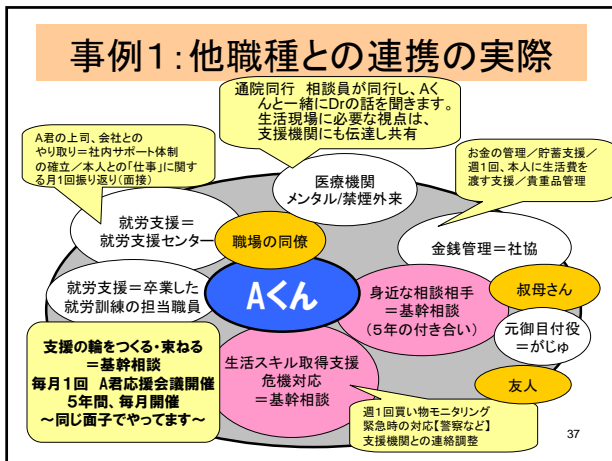
## 対応時間帯 24時間365日

開設時間外(早朝、夜間、深夜帯、休日)対応月平均 397件

		対応時間		件数
時間内		平日	9:00~17:30	
		土曜	10:00~15:00	
時間外		平日	5:00~8:59	1580
		土曜	5:00~9:59	
		平日	17:31~22:00	3124
		土曜	15:01~22:00	
			22:00~5:00	54
合計		4758件(全体の30%)		36

36





障がいのある方の地域生活には  
医療・福祉の協力が不可欠です

御清聴ありがとうございました

39



## ■第17回会議

日時：平成25年8月9日（金）19：00～21：00

場所：東京都千代田区丸の内1丁目7-12

ステーションコンファレンス東京「605A」

出席者：岩崎裕治、梅原実、遠藤文夫、及川郁子、小沢浩、北谷内豊万、木下栄作、  
佐々木昌弘、鈴木真知子、高橋昭彦、田村正徳、中林洋介、中村知夫、  
奈倉道明、奈良間美保、丹羽登、平林優子、船戸正久、細谷亮太、前田浩利  
渡邊とよ子（21名）

議事：挨拶

講演

『チャイルドデイケアほわわから見える小児のレスパイトの現状』

前田浩利

（医療法人財団はるたか会 理事長）

意見交換

内容：レスパイトサービスは、訪問、日中預かり、宿泊を伴うレスパイトの3種である。そのいずれも、我が国では整備が遅れている。訪問のレスパイトサービスは、現在の医療保険による訪問看護、障害者総合支援法によるホームヘルプの組み合わせでも十分カバーができるが、それを行える事業所が乏しいことが問題である。日中預かりは、制度では、児童福祉法の発達支援事業として制度化されている。しかし、これは、事業として成立するような公的な財政的保証が制度上十分ではない。また、医療ケアが必要な子どもは、基本的に母子同伴であり、母子分離をしている施設はごくわずかである。それにもかかわらず、全国でそのような日中預かりの施設が増えつつある。宿泊を伴う施設は、医療型障害児入所施設が、総合支援法に基づく医療型短期入所事業として運営されているのがほとんどである。しかし、これも圧倒的に不足している。あおぞら診療所と、社会福祉法人むそうとの提携事業の児童発達支援事業は以下のような大きな効果を示している

- ・子どもの発達
- ・子どもの健康の増進
- ・家族の安定
- ・在宅生活の継続
- ・病弱・重症な子どもの地域での認知
- ・行政の理解
- ・同様な事業の増加

## チャイルドデイケア ほわわ から見える小児のレスパイトの現状

子ども在宅クリニック あおぞら診療所墨田

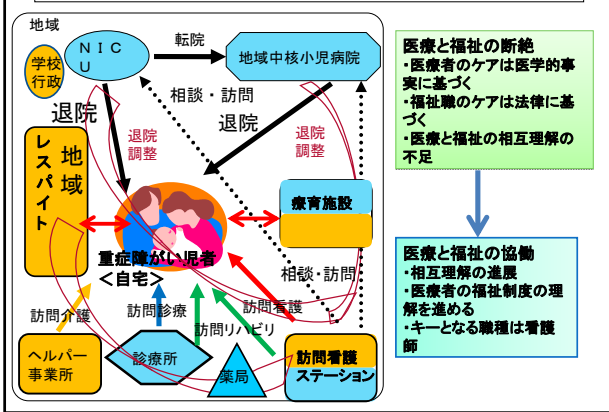
前田浩利

2013年8月9日

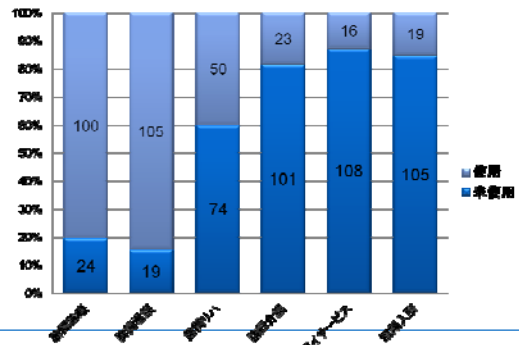
## レスパイトケアとは？

- 乳幼児や障害児・者、高齢者などを在宅でケアしている家族を癒やすため、一時的にケアを代替し、リフレッシュを図ってもらう家族支援サービスで、レスパイト【respite】とは、一時中断、小休止、猶予、延期、一時預かりという意味。

在宅の医療依存度の高い重症心身障がい児者を支援するためのモデル



社会資源の利用(東京)

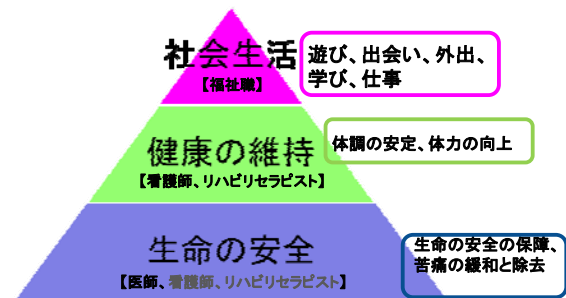


医療依存度の高い子どもの地域支援に関わる職種

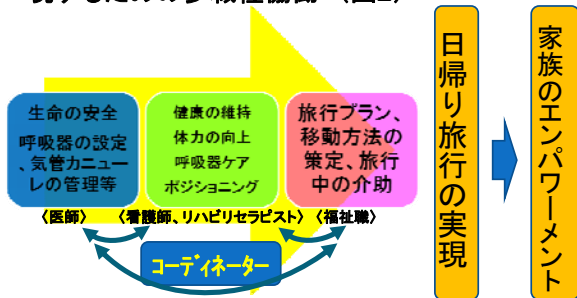
	地域	病院	療育施設 ショートステイ、通園
医師	往診医・近隣開業医	外来医師・病棟医師	担当医師
歯科医師	訪問歯科医師	病院歯科医師	
薬剤師	地域薬剤師	病院薬剤師	
看護師	訪問看護師 複数の事業所から訪問	病棟・外来看護師	看護師
リハビリセラピスト	訪問リハ	通院リハ	施設セラピスト 通所リハ
ヘルパー	訪問ヘルパー		介護職
ケースワーカー 相談支援専門員	診療所ソーシャルワーカー 相談支援専門員	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー 相談支援専門員
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

■ コーディネーターに適切 ■ コーディネーターが可能

## 子どもの生活を支える要素 (図1)



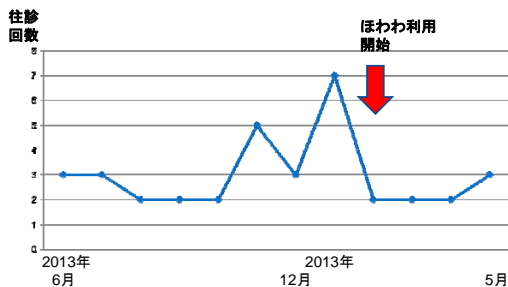
## 人工呼吸器をつけた子どもの日帰り旅行を実現するための多職種協働（図2）



## 福祉と医療の協働による地域創りへ挑戦！



## ほわわの効果 —ほわわに通い始める前後の往診回数— 4歳先天性ミオパチー 24時間人工呼吸器装着



## チャイルドデイケアほわわの法的根拠

- ほわわは児童福祉法で定められた障害児通所支援の中の児童発達支援
- 児童発達支援でも主たる対象とする障害を重症心身障害とする児童発達支援事業



## レスパイトケアの種類

- 施設レスパイト  
施設に通ったり、施設に宿泊する
  - 居宅レスパイト  
患者さん宅に訪問して患者さんの自宅で子どもを預かる
- いずれのレスパイトケアも、主介護者（母親）をケアから完全に解放し、主介護者（母親）することが重要



## 重症児が利用できるレスパイトケア

- 短期入所
- デイケア
- 緊急一時保護事業
- 居宅レスパイト



## 短期入所

- 子どもを宿泊させて預かるレスパイトケア。障害者総合支援法(旧障害者自立支援法)に定められたサービスで、主に医療型障害児入所施設(旧重症心身障害児施設など)がベッドをもっている。



## 短期入所 対象者による区分

<福祉型(障害者支援施設等において実施)>

- (1) 障害程度区分が区分1以上である障害者
- (2) 障害児の障害の程度に応じて厚生労働大臣が定める区分における区分1以上に該当する障害児

<医療型(病院、診療所、介護老人保護施設において実施)>

遷延性意識障害児・者、筋萎縮性側索硬化症等の運動ニューロン疾患の分類に属する疾患を有する者及び重症心身障害児・者 等

## 児童発達支援とは

- 児童発達支援は、身近な地域の障害児支援の専門施設(事業)として、通所利用の障害児への支援だけでなく、地域の障害児・その家族を対象とした支援や、保育所等の施設に通う障害児に対し施設を訪問して支援するなど、地域支援に対応する。



## 児童発達支援事業の概要

- 平成24年の法改正で、自立支援法の児童デイサービス、児童福祉法の障害児通園施設、予算事業の重症心身障害児(者)通園事業をまとめて、障害児にとって身近な地域で支援を受けられるようにするため、児童発達支援に再編
- 児童発達支援には、児童福祉施設として定義された「児童発達支援センター」と、それ以外の「児童発達支援事業」の2類型。
- 医療の提供(医療法上の診療所の指定)の有無により「児童発達支援」又は「医療型児童発達支援」に分類

## 児童発達支援の概要

- 定員10人以上
- 主たる対象とする障害を重症心身障害とする児童発達支援事業の場合は5人以上
- 提供するサービス
  - 日常生活における基本的な動作の指導
  - 法児童発達支援及び治療を提供
  - 日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与
  - 集団生活への適応訓練等



## 児童発達支援の概要 対象児童

- 身体に障害のある児童、知的障害のある児童又は精神に障害のある児童(発達障害児を含む)
- **手帳の有無は問わず**、児童相談所、市町村保健センター、医師等により療育の必要性が認められた児童も対象
- 3障害対応を目指すのが、障害の特性に応じた支援の提供も可能



## 主たる対象とする障害を重症心身障害とする児童発達支援事業の人員基準

- 嘱託医・・・1人以上
- 看護師・・・1人以上
- 児童指導員または保育士・・・1人以上
- 作業または理学または言語療法士・・・1人以上
- 児童発達支援管理責任者・・・1人



## ヘレン・ダグラスハウス

- シスター・フランシス・ドミニカによって1982年に設立された世界で最初の子どものホスピス
- 2004年に15歳から40歳までの若年成人対象のダグラスハウス設立
- ヘレンハウス8床、ダグラスハウス7床
- ケアはマンツーマン
- from home to home
- 使用料金は全て無料



## 【まとめ】

本報告書も3冊目であり、本小児在宅医療推進会議も3年目に入る。この1年間を振り返り、最も大きなことは、今年、2013年度に厚労省が小児在宅医療連携拠点事業を政策事業として開始したことであろう。（下図参照）これは、都道府県単位で、小児在宅医療の地域連携の構築を進めてゆくことを目的とした事業で、埼玉県、長野県、東京都、千葉県、群馬県、岡山県、三重県、長崎県が委託先として選ばれた。

このように、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、お忙しいお仕事の合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。

