

山城北圏域在宅療養児・者の地域生活支援ネットワーク会議研修会 次 第

平成28年11月5日(土)
文化パーク城陽 ふれあいホール

◇開会あいさつ (14:00~)

◇Ⅰ部:特別講演 (14:05~)

《座 長》 国立病院機構 南京都病院 院長 宮野前 健 先生

演 題「現場から見た在宅療養児・者の現状と課題」

講 師 医療法人財団はるたか会 理事長 前田 浩利 先生

< 休 憩 > (15:45~)

◇Ⅱ部:意見交換
「在宅療養児・者の生活を支援するコーディネートとは」 (15:55~)

《座 長》 京都府山城北保健所 医務主幹 土屋 邦彦
《議題提起》 主 査 大同 裕子

- ①地域の中核病院の立場から
宇治徳洲会病院 小児科部長 田中 慎一郎 先生
- ②在宅医療の現場の立場から
小山医院 医師 小山 栄子 先生
- ③未就学児の事例を通して療育施設の立場から
京都府立こども発達支援センター 技術次長 長谷川 福美氏
- ④重症心身障害児者を支える現場の立場から
重症心身障がい児デイサービスヴィオ 管理者 北沢 喜晴 氏
- ⑤障害福祉相談支援専門員の立場から
山城北圏域ゼネラルケアマネージャー 小原 裕典 氏

◇閉会あいさつ (16:40~)

現場から見た在宅療養児・者の現状と課題

医療法人財団はるたか会
前田浩利

2016年11月5日

平成28年 熊本地震

2016年 4月14日 21時26分
前震 M6.5 震度7

4月16日 1時25分
本震 M7.3 震度7

死者 49人
関連死 13人(4/25)
死傷者 1100人
避難者 18万3882人(4/16以降)

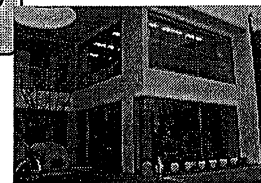


田中総一郎先生作成

医療法人財団はるたか会

0-100を支える在宅医療

千葉(松戸)
エリア



松戸市基幹相談支援
センター

あおぞら診療所新松戸(成人250名 小児110名診療)
訪問看護ステーション あおぞら

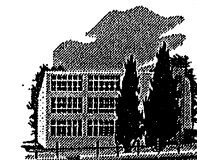


千葉県委託の中核
地域相談支援セン
ターほっとネット

東京エリア



子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田
(小児300名診療)



訪問看護ステー
ションそら



訪問看護ステー
ション京都あおぞら

- ・ 本震と、約20分後に起こった余震により、まず「重症患者の避難」を院長が決断。ただし、全館への告知はなく、各病棟が適宜動き出す。
- ・ 本震の時間帯が幸いし、準夜帯看護師10名＋深夜帯看護師10名、さらに当直医1名＋医師1名で避難の決断および開始。
- ・ トリアージ順に建物外の非常階段を使い、同館の1階のリハビリ室へ避難。しかし重症児(赤)の順番決定には戸惑った。

本震後の一次搬送

福岡こども病院 4

佐賀病院 2

聖マリア病院 3

久留米大学病院 1

熊本大学病院 10

福田病院 11

慈恵病院 2

都城病院 (back) 1

鹿児島市立病院 3

・このうち聖マリア、佐賀、鹿児島からは4時台にドクターカーが熊本へ出発。
(高速道路は不通)

熊本もドクターカーでピストン輸送

・その他、当院ドクターカー、福岡県の自治体救急車、ヘリなどで次々と搬送。
適宜当院スタッフが同乗。

・本震後8時間後には残り1名となった。

・この時点で県外に14名が搬送となった。

熊本市市民病院新生児内科 川瀬昭彦先生作成資料改変

全国で屈指の在宅医療支援が充実していた 熊本での震災の影響と対応

- 年間100-150人の母子を受け入れていた総合周産期母子医療センター、小児循環器病センターが崩壊
- 救急入院の小児科のベッドが38%喪失
- 人工呼吸器の子ども達は病院に収容
- しかし入院した子どもたちの帰る家が崩壊・損壊
- 外来通院していた子ども達がつかめない
- 医療的ケア児の居場所がない(車中生活)

- 地域の連携体制の構築
- 江津湖療育医療センターでの支援物資の保管、仕分け
- 熊本市市民病院の看護師による患者訪問
- 入院中の子どもたちの退院支援(自宅の片づけ、入浴)

熊本県内各医療機関	担当	空床数	必要物資	医師の初診や相談	医師会仮設テントの運営者の支援、関連病院へ外動再開。夜間に発熱等の初診患者。
熊本大学	中村 空床 小児科:2 NICU:2。	特になし。	小児科当直:野村Dr+コール。NICU当直:松本Dr+コール2名。	小児科当直:野村Dr+コール。NICU当直:松本Dr+コール2名。	医師会仮設テントの運営者の支援、関連病院へ外動再開。夜間に発熱等の初診患者。
熊本赤十字	右田 空床17。入院受け入れ可。右田Drに連絡を。	特になし。	特になし。	特になし。	特になし。
国立熊本医療センター	水上 空床あり(混合病棟)。受け入れ可。	特になし。	本日23日午後Dr。2ndまで配置。	本日23日午後Dr。2ndまで配置。	PTSD等の心のケアに関して各施設の対応を知りたい。
熊本中央病院	永野 空床13。	特になし。	日勤:河野Dr。20時以降:永野Dr。	日勤:河野Dr。20時以降:永野Dr。	特になし。
熊本市市民病院	近藤 全部閉鎖。	特になし。	特になし。	特になし。	特になし。
熊本地域医療センター	柳井 病院一部閉鎖。小児科は医師会館側に仮設テント。	特になし。	特になし。	特になし。	特になし。
再春荘病院	島津 空床4~5+α	特になし。	週末2名体制。夜間コール。GW明け(5/9)まで、0時までの対応を継続。	週末2名体制。夜間コール。GW明け(5/9)まで、0時までの対応を継続。	夜間受診18人(深夜2名)。昨日入院2名。昨日4人入院。
熊本労災病院	吉本田 空床:一般4、新生児2。	特になし。	オンコール1名、サブコール1名。	オンコール1名、サブコール1名。	震災前同等レベルに戻りつつある。
阿蘇医療センター	横山 空床20(病院全体で)レスパイト目的で小児科入院1名。	特になし。	常勤1。DMAT応援あり	常勤1。DMAT応援あり	4/23からDMATが撤退。避難所の感染症情報あり。
天草地域医療センター	廣岡 通常。	特になし。	熊本赤十字病院への応援。	熊本赤十字病院への応援。	特になし。
公立五名中央病院	宮城 空床1+α	特になし。	常勤2非常勤1 24時間コール。	常勤2非常勤1 24時間コール。	入院等の相談を受付中。
小児科医会	緒方 医師会館側の救護所の支援。	特になし。	多くの開業医が通常体制へ戻りつつある。仮設テントの支援。	多くの開業医が通常体制へ戻りつつある。仮設テントの支援。	入院等の相談を受付中。

田中総一郎先生作成

気管切開で動ける6歳児(発達障害あり)
医療ケアが必要な動ける子どもの子育てで
苦労をしてきた親御さんの言葉
「いつも、困りごとを伝えても、そのような子どもは見たことがない、知らない、対象外といわれてきたから、災害時にもしもそういわれたら立ち直れない。困っていることをなんでも言ってほしいといわれても、本当かどうか心配」

医療が無いと生きていけない子ども(高度医療依存児)と家族の実態→動画へ!

医療的ケアという用語について

- 医療職ではない者が行う医療ケアを指す
- 特別支援教育の現場と在宅医療で使われる

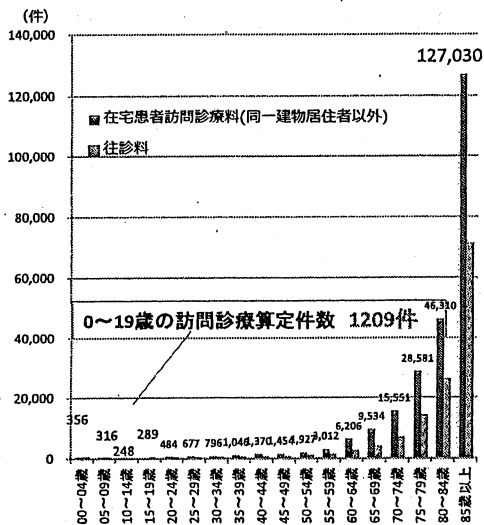
「医療的ケア」は、大阪府の「医療との連携のあり方に関する検討委員会」報告書(91年)に載ったのが自治体文書としての最初。文部科学省関係の文書で最初に「医療的ケア」が使われたのは、「特殊教育の改善・充実について(第二次報告)」「特殊教育の改善・充実に関する調査研究協力者会議、97年」

医療関係では、98年に「障害児(者)の療育・医療に携わる関東地区医師有志」が厚生省に出した要望書が最初。ここでは、「対象とする医療的介護行為(医療的ケア)」を「保険診療において在宅医療として認められている行為、および、その他の、日常的に家庭において行われている医療的生活介護・援助行為」と表現している。

急激に増加する在宅人工呼吸療法を受けている小児患者

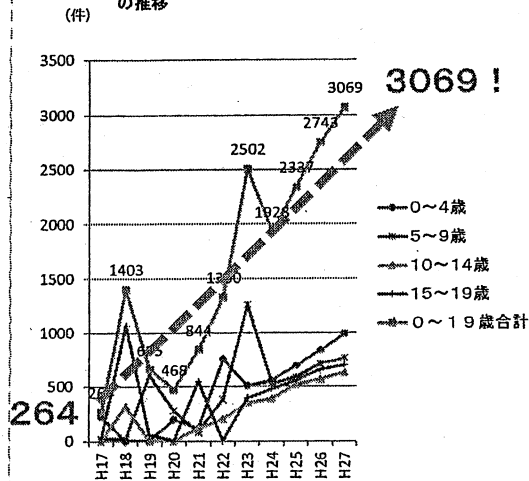
在宅で人工呼吸器を必要とする患者は10年で約10倍以上になっているが、訪問診療を受けている患者は在宅人工呼吸器患者の半数しかいない。

(図表6) 年齢階級別の訪問診療料・住診料算定件数



出典：平成25年社会医療診療行為別調査(厚生労働省)

(図表7) 19歳以下における在宅人工呼吸指導管理料算定件数の推移



出典：社会医療診療行為別調査(厚生労働省)

高度医療依存児者(高度医療的ケア児者)

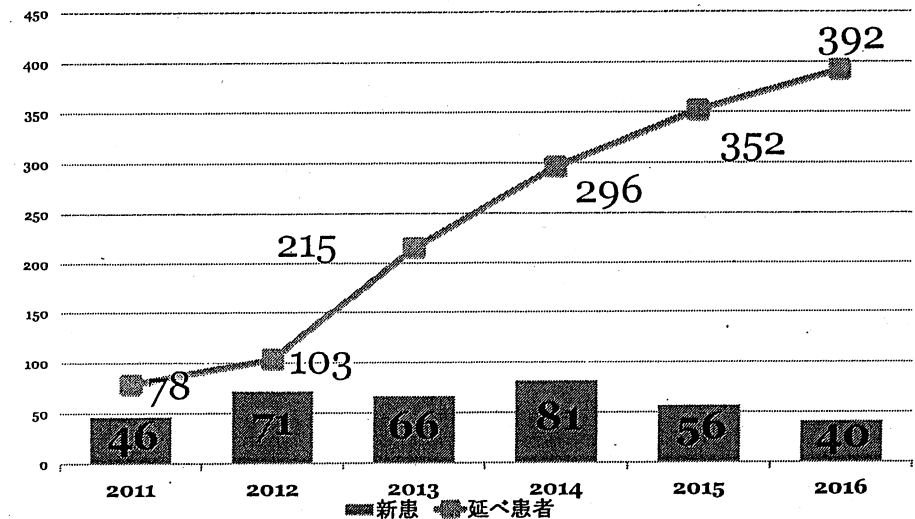
生きるために医療ケアと医療機器が日常的に必要な児者

医療ケアと医療機器の内容：呼吸、栄養摂取、排泄にかかわるもの

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

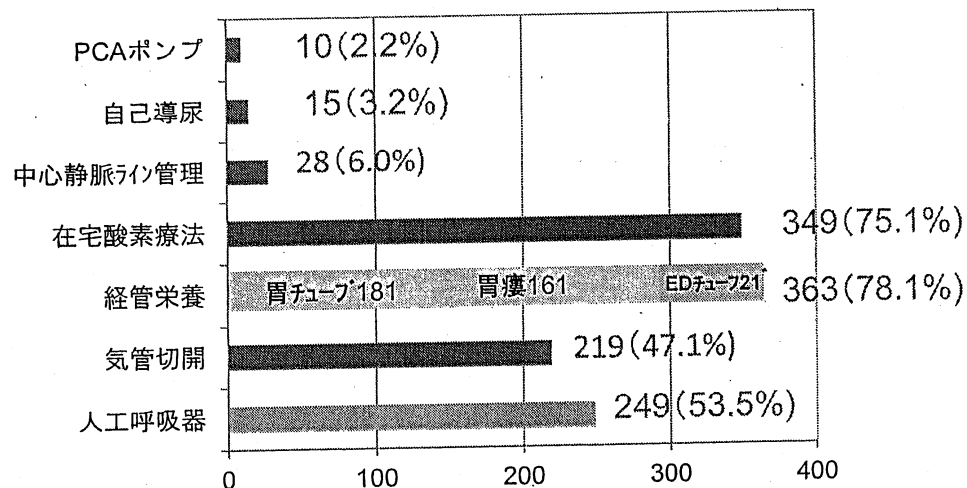
平成26年度・27年度厚生労働科学研究費補助金
研究地域医療基盤開発推進 研究事業
「小児在宅医療の推進のための研究」

子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田患者推移



小児在宅医療の対象の子ども:医療デバイスの多さ

2011年4月から2015年3月末までのあおぞら診療所の患者の
医療デバイス 総患者数 465名



医療技術の進歩によって変わっていく 子どもたちの病態

Step1

歩けないし、話せないが、日常的には医療
機器や医療ケアは不要な子どもたち
(重症心身障害児)

Step2

歩けないし、話せない上に、日常的に医療
機器や医療ケアがないと生きていけない子
どもたち(超重症心身障害児)

Step3

歩けるし、話せるが、日常的に医療機器と
医療ケアが必要な子どもたち
(定義する用語がない)

福祉制
度、社
会制度

あおぞら診療所の小児在宅医療の課題 子どもと家族の課題

- 医療依存度が重い子どもの増加(低年齢ほど重くなる)
- 医療の進歩に伴い対象が変化する
- 成長に伴う新たな問題(呼吸器を自分ではずす)
- 青年期に達し管理病院が曖昧になった患者の支援
- 医療ケアがあるがゆえの家族生活の困難
 - 移動手段がない
 - 家族が休めない、家族の病気、祭事に対応できない
 - 相談するところがない
 - 地域に居場所(ベビーカーで行けて話せる場所)がない
- 災害時対策の困難(避難場所、連絡方法、電源)

重症心身障害児 大島の分類

- 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。医学的診断名では無く、児童福祉の行政上の措置を行うための定義
- 現在も障害福祉制度の基盤の考え方

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

1, 2, 3, 4
の範囲が
重症心身
障がい児

5, 6, 7, 8
は周辺児と
呼ばれる

超重症児スコア 大島分類に医療ケアを加味

- 医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある児で以下のスコア25点以上。準超重症児は10点以上
- 呼吸管理
 - レスピレーター(10) 気管内挿管、気管切開(8) 鼻咽頭エアウェイ(8) 酸素吸入(5) 1時間1回以上の吸引(8) 1日6回以上の吸引(3) ネブライザーの6回/日以上または常時使用(3)
- 食事機能
 - IVH(10) 経口全介助(3) 経管(経鼻、胃瘻)(5) 腸瘻(8) 腸瘻・腸管栄養時に注入ポンプ(3)
- 他の項目
 - 継続する透析(10) 定期導尿、人工肛門(5) 体位交換1日6回以上(3) 過緊張で発汗し更衣と姿勢修正3回/日以上(3)

医療技術の進歩

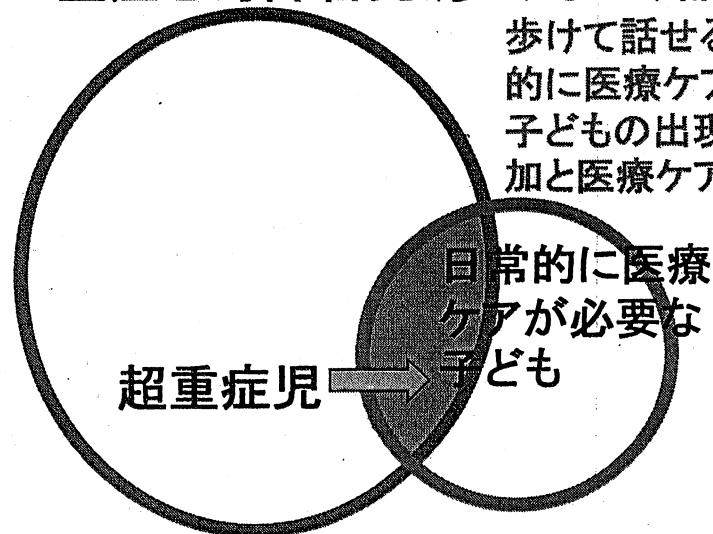
重症心身障害児(歩けない、話せない)



医療技術の進歩

重症心身障害児(歩けない、話せない)

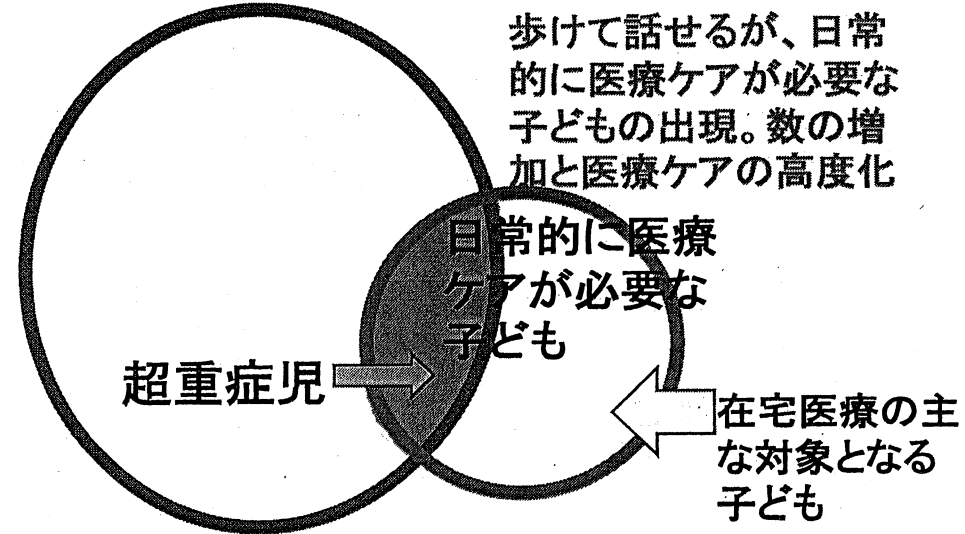
歩けて話せるが、日常的に医療ケアが必要な子どもの出現。数の増加と医療ケアの高度化



医療技術の進歩

重症心身障害児(歩けない、話せない)

歩けて話せるが、日常的に医療ケアが必要な子どもの出現。数の増加と医療ケアの高度化



2つのタイプの高度医療依存児

○ 寝たきりの子ども

従来の重症心身障害児(重心)

○ 動ける子ども

新しいタイプの子ども

日常的に医療機器、医療ケアが必要な子どもたちは、制度上、法律上では地域にいない、そのような子どもたちは、病院にしかいないとされていた。

歩けて話せる超重症児 (医療依存度の高い子ども)の増加

- 2011年3月から2015年3月までのあおぞら診療所墨田の患者で歩けて話せる患者で、超重症児スコアが10点以上が30人
- その中で超重症児スコアが25点以上が12人
- すなわち、気管切開、人工呼吸器装着、経管栄養にもかかわらず、歩けて、話せる子どもが増えている。

小児在宅医療に関する国の動き

- 永田町子ども未来会議: 自民、公明、民主、厚労省、文科省、内閣府など超党派の勉強会
- 自民党 障害児問題研究会 医療的ケア児の支援の在り方を考えるワーキングチーム
 - 平成27年10月29日「医療的ケア児支援の在り方についての提言」
 - 実態調査、医療、福祉、教育の支援の充実、その連携の強化
- それを受けての各省庁の動き
 - 文科省: 医療的ケアのための看護師配置事業 予算額7億円 病院や訪問看護ステーションへの委託も可
 - 厚労省: 3年後の障害者総合支援法の見直し 6月に法律案提出 医療的ケア児支援を明確にする

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

第五十六条の六第二項

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

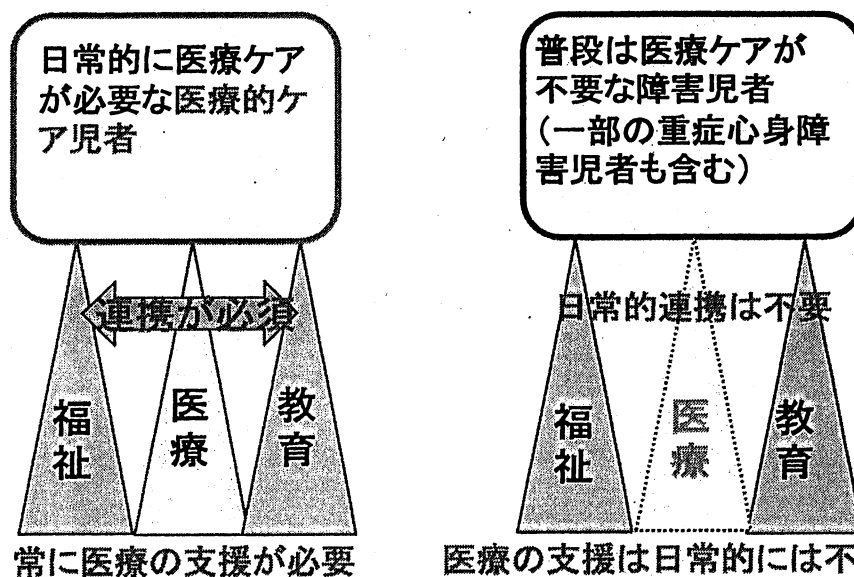
2016年5月24日成立・公布・施行

NICU入院期間				在宅療養導入初期				在宅療養安定期																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																															
年齢	未就学時				幼稚園		小学校				中学校			高校			青年期		壮年期		中年期		高齢期																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																
	出生	1	2	3	4	5	6	7	8-9	10-11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	30	40	42	50	60	65																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																														
対象児の状況	出生時重症低体重	NICU入院	気管切開	3ヵ月	在宅療養に向け準備開始	退院、在宅療養開始	8ヵ月	肺炎により入院	兄の幼稚園入園により、外出開始	幼稚園入園に向けて準備	療育機関への通所開始	幼稚園入園	幼稚園入園	小学校入学	母親付き添いのものと	移動教室	二次障害が出はじめる	中学校入学に向けて準備	中学校入学	修学旅行	高校入学に向けて準備	高校入学	修学旅行	社会参加促進に向け準備	地域での生活を開始	成人式	介護保険への切替検討	看取りへの準備	後期高齢者医療制度																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																										
	学校等	普通学校				幼稚園	小学校	中学校	高校																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																														
支援機関	特別支援学校				幼稚園	小学校	中学校	高等部																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																															
	保護所・保護センター				放課後児童クラブ																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																		
医療機関	保育所				児童館																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																		
	中核病院(大学病院・小児専門病院)				拠点病院(地域の総合病院)				どちらかひとつに																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																														
福祉機関	訪問診療所				訪問看護ステーション																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																		
	児童発達支援				(旧)児童デイサービス				放課後等デイサービス																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																														
家族の状況	居宅介護・重度訪問サービス(ホームヘルプ)				行動支援サービス				ショートステイ																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																														
	相談支援				相談支援																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																		
父母	34	35	36	37	38	39	40	41	42-43	44-45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	64	65																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																									
家族の状況	22	23	24	25	26	27	28	29	30-31	32-33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	64	65																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																													
家族の状況																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																							

成人と小児の在宅医療の違い

- 小児は成長する
 - ライフステージによってかわる専門職が異なる
 - 身体が未成熟で変化する、二次障害の出現
- 小児在宅医療にはケアマネがない
 - 根拠が在宅医療を前提とした介護保険法ではなく、総合支援法と児童福祉法で、医療と福祉(介護)をつなぐ仕組みがない
- 病院に定期通院し、病院主治医がいる
 - 医師同士の継続的な連携が必要
- 学校や通所が大事
 - できるなら毎日出かけたい
 - 学校問題が親を苦しめる

医療的ケア児者への支援の特徴

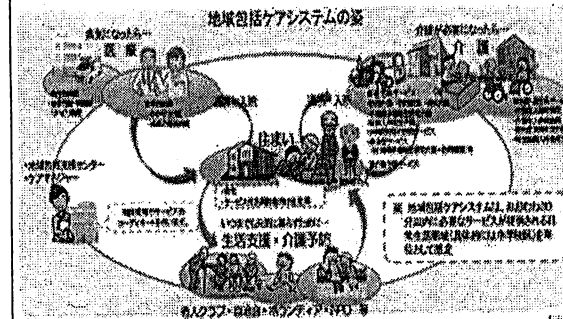


小児在宅医療の地域支援に関わる職種

	地域	病院	ショートステイ施設 日中預かり施設
医師 歯科医師 薬剤師 看護師	住診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
リハビリセラピスト	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
ヘルパー	訪問リハ	通院リハ	施設セラピスト 通所リハ
ケースワーカー	訪問ヘルパー		介護職
教育者	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
行政	特別支援学校の教員		
	障害福祉課、保健師		

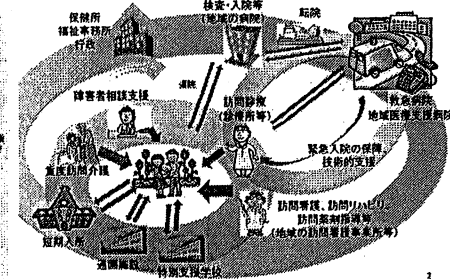
高齢者と小児の地域包括ケア

高齢者



- 地域の医療や介護サービスが生活を支える
- ケアマネージャーがサービスを調整する

小児

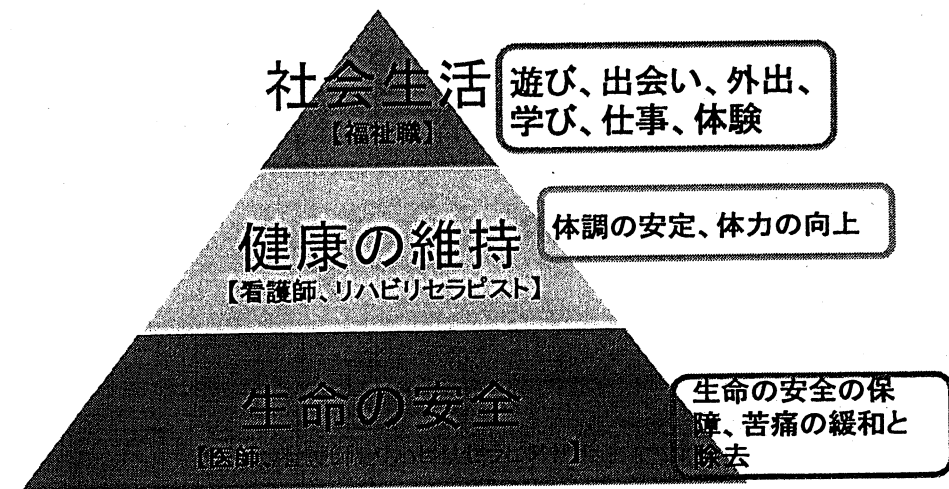


- 高度医療機関と地域の医療サービスとの連携が必須
- 医療、福祉、教育など多施設、多職種がかかわる
- 施設機関間、職種間を調整するコーディネーターが不在

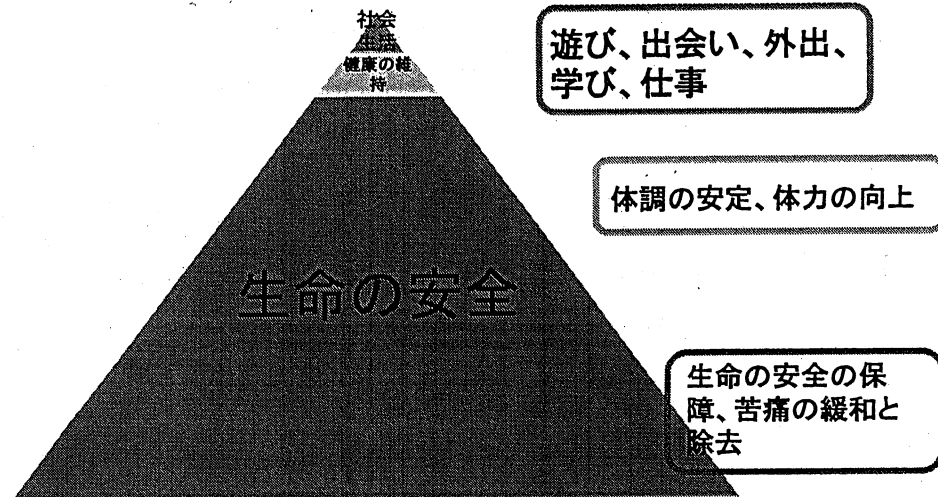
高齢者の地域支援に関わる職種

	地域	病院	レスパイト施設
医師 歯科医師 薬剤師 看護師	住診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
リハビリセラピスト	訪問看護師	病棟・外来看護師	看護師 (介護職)
ヘルパー	訪問リハ	通院リハ 通所リハ	
ケースワーカー	訪問ヘルパー		
教育者	ケアマネージャー	病院ソーシャルワーカー	
行政	特別支援学校の教員		
	障害福祉課、保健師		

在宅患者の生活を支える要素



在宅患者の生活を支える要素 医療者の視点(病院の文化)



小児等在宅医療連携拠点事業

平成25年度・26年度

背景・課題

- 新生児集中治療管理室(NICU)等から退院し重度の医療的ケアを要する小児等の在宅医療については特有の課題に対応する体制整備が必要

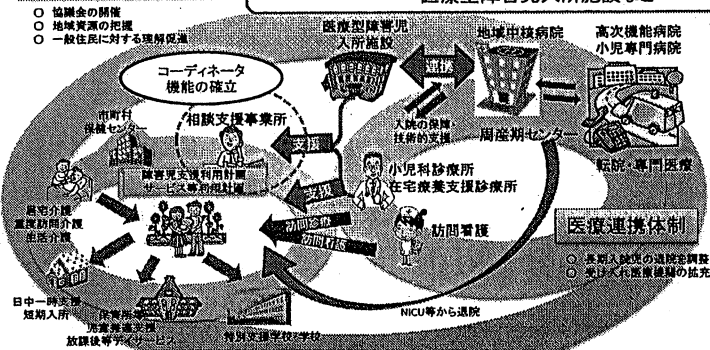
本事業の目的・概要

- 小児等在宅医療を担う医療機関を拡充(診療所、訪問看護、医療型短期入所施設など)
- 地域における医療・福祉・教育の連携体制の構築
- 医療と連携した福祉サービスを提供できるコーディネータ機能の確立

都道府県による支援

- 協議会の開催
- 地域資源の把握
- 一般住民に対する理解促進

拠点のイメージ: 高次機能病院、在宅療養支援診療所、医療型障害児入所施設など

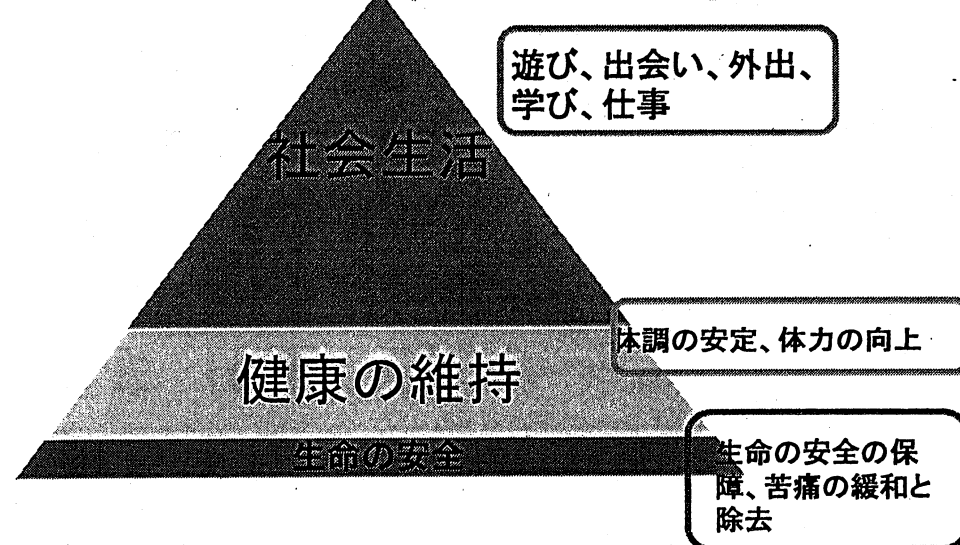


地域の福祉・教育機関との連携

- 市町村自立支援協議会などでの医療と福祉との顔の見える関係
- 福祉・教育・行政職員に対する研修、アウトリーチ

※ 群馬県・埼玉県・千葉県・東京都・神奈川県・長野県・三重県・福岡県・長崎県の9都県で実施

在宅患者の生活を支える要素 生活者の視点(地域の文化)



在宅医療ハイレベル人材養成事業

平成27年度予算 11百万円

【趣旨】

○ 地域医療構想の実現に向け、在宅医療にかかる人材育成の取組は今後も一層活発化することが見込まれる。
○ 国において、将来の講師人材の不足や質の格差などの問題に対処し、地域の取組を財政面以外でも支えていくため、在宅医療に関する専門知識や経験を豊富に備え、地域で人材育成事業を支え、主導することのできる高度な人材を養成する。

【事業概要】

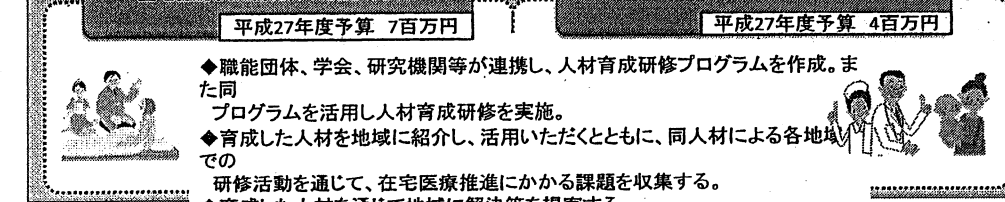
○ 高齢者に対する在宅医療及び小児等に対する在宅医療の2分野について、複数の関係団体・学会等が連携し、人材育成プログラムを開発。同プログラムを活用し、地域において在宅医療の人材育成を主導できる高度な人材を養成する。
○ 特に小児等の在宅医療に関しては、「小児等在宅医療連携拠点事業」の成果を全国に普及させる観点から、行政や医療機関等との連携など地域で体制構築を図るため方策を中心に構成し、医師のみならず行政側も活用できるようなプログラム(研究機関、学会等)

在宅医療連携講師人材養成事業

平成27年度予算 7百万円

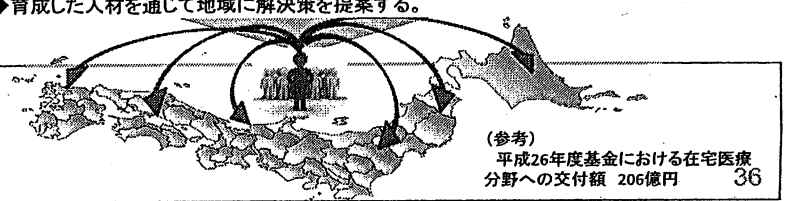
小児等在宅医療に係る講師人材養成事業

平成27年度予算 4百万円



都道府県・市町村

地域医療介護総合確保基金を活用し、在宅医療に係る人材育成を実施



(参考)
平成26年度基金における在宅医療分野への交付額 206億円

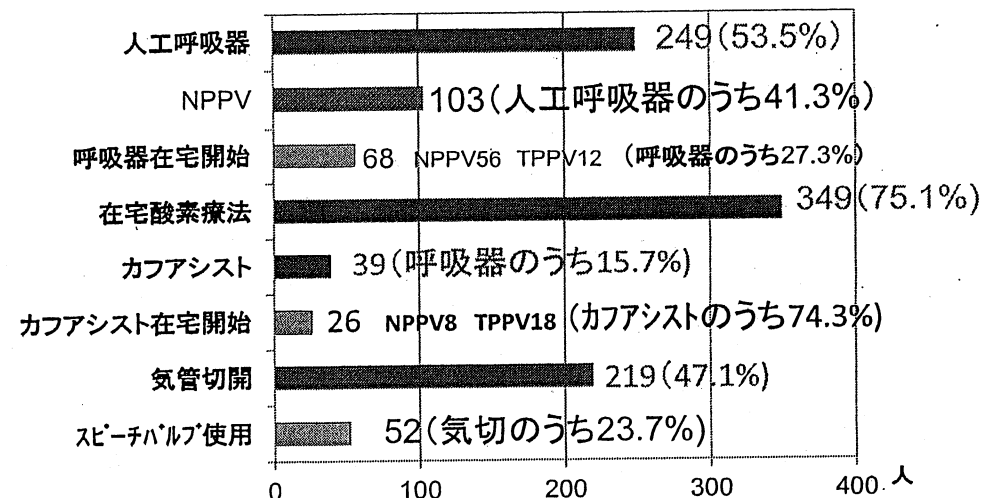
あおぞら診療所の小児在宅医療

- 呼吸管理(日常診療の7割から8割)
 - 病院と自宅との環境の違い
 - 生活(外出、通学、通園)の中での呼吸管理
 - 成長に伴う呼吸管理の変化
- 退院支援(退院調整会議に全例参加)
 - 病院ごとに異なる医療管理・ケアの方法を整理する
- 地域支援のコーディネート(病院と地域をつなぐ)
- 家族支援(母、兄弟の診療、相談)
- トランジションケースの支援
- 在宅緩和ケア(看取り)

小児在宅医療

小児緩和医療

2011年4月から2015年3月までのあおぞら診療の患者の呼吸管理 全患者数 465名



はるたか会における 小児在宅患者の死亡者数

- 死亡:146例(1999/4-2016/3)
- 在宅での看取り:59例(40%)
- 死亡患者の疾患
 - 悪性腫瘍:58例
(自宅看取り36人 62%)
 - 非悪性腫瘍:89例
(自宅看取り23人 26%)

成人と子どもの緩和ケア

■ 成人と子どもに共通な点

- 患者の生命予後が限られていること
- QOL(生活の質)の重視→在宅ケアの重要性
- 症状コントロールの重要性
- 精神面のケアの重要性
- 家族ケアの重要性
- 他職種連携が必要なこと

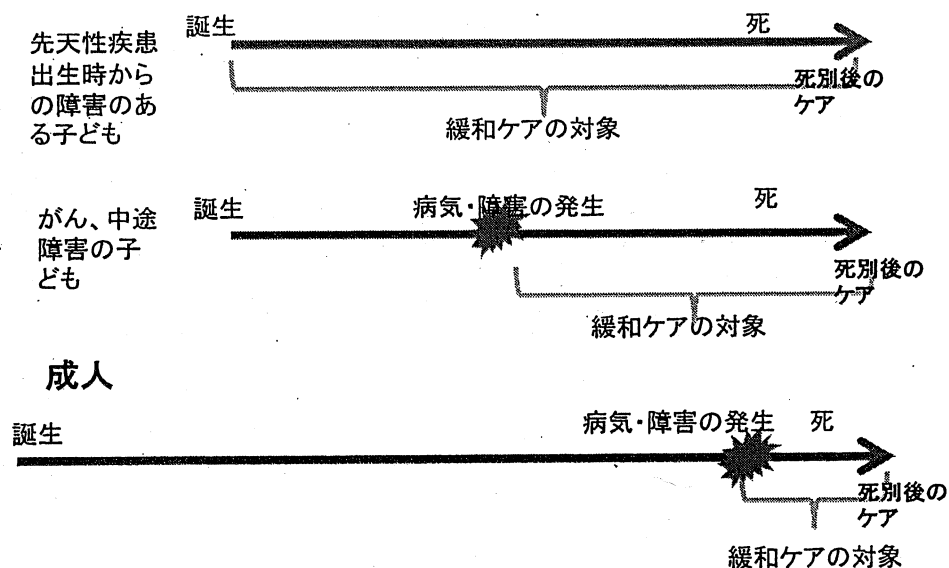
成人と子どもの緩和ケア

■ 成人と子どもが異なる点

- 子どもの死が稀なこと
- 子どもの方が対象となる疾患の種類が多く、稀な疾患が多く、経過も異なり、時として進行が急速で予測困難である
- 子どもは発達・成長を考慮しなければならない
- 知的・あるいはコミュニケーションに障害がある子どもへのケアに特殊な技術を必要とする
- 家族のケアの幅広さ 兄弟や祖父母など
- 家族の悲嘆が深い
- 倫理的配慮 子どもの自己決定権など
- 関わる職種が多い 地域、病院、学校など
- 関わるスタッフの精神的負担が大きい
- 子どもは家庭で生活することが決定的に重要であること

緩和ケアを必要とする期間の比較

小児 (life-threatening conditions)



小児緩和ケアの特性

- Life-threatening conditions、つまり死と常に向き合いながら、“限りあるとき”を生きている子どもと家族の生活と人生を、年余にわたって支え続ける
- 従って、生活の場、家庭で、家族ごと支えること、すなわち“在宅ケア”が重要になる
- “生きる時間”を延ばすことが、苦痛がないこと、QOLを高めることと同程度に重要であり、医療者がそのために、家族と一緒に葛藤し、努力することが家族の想いに寄り添うことになる

小児在宅緩和ケアの特徴

- 小児在宅緩和ケアの中でがん疾患の重要性は高い
- がんの中でも、小児のがんで最も多い白血病は在宅緩和ケアに至るケースが少なく、脳腫瘍のケースが多かった
- 小児在宅緩和ケアにおいてがんの方が非がんより在宅看取り数が多く、これは成人の場合と同様の傾向
- 当院で経験したケースでは多彩な薬剤を用い、症状コントロールが非常に困難なケースが多かった。また、家族が治療を諦めきれず、緩和ケアへのギアチェンジが困難で、訪問看護導入が困難。

A.Q.U.E.S.T

Process of Pain Assessment in Children

- A(Assumption)
 - 痛みがあると仮定する
- Q(Question in Children)
 - 子ども本人に聞く
- U(Use Pain Rating Scale)
 - ペインスケールを用いる
- E(Evaluation Behavior)
 - 自己申告できない子どもは心拍、呼吸などを評価する
- S(Sensitive Parents)
 - 両親の評価にも注意する 両親を巻き込む
- T(Take Action)
 - 実際に鎮痛薬を使用する

Connie Morain Baker et al 1987 前田改変

子どもの痛みにつわる誤解

- 「乳児は神経組織の未熟性のために痛みを感じない」
 - 痛みの経路は出生時より存在する
 - 痛み刺激はミエリン化の有無にかかわらず伝達される
- 「子どもは痛いことを常に訴える」
 - 子どもは痛いことを隠すことがある
- 「幼児はどこが痛いかを示すことができない」
 - 体の部位の名前は知らずとも、痛みの局在を示せる
- 「麻薬は子どもに危険」「鎮痛薬は最小限に抑えた方が良い」
 - 痛みが全く無い状態を目指すべき
 - 麻薬は大人同様適切に使用すれば危険はない
- 「元気な子供には痛みがない」「遊んでいられるなら痛みはない」
 - 活動性の亢進が痛みのサインであることがある
 - こどもは遊びを気晴らしやコーピングとして用いる

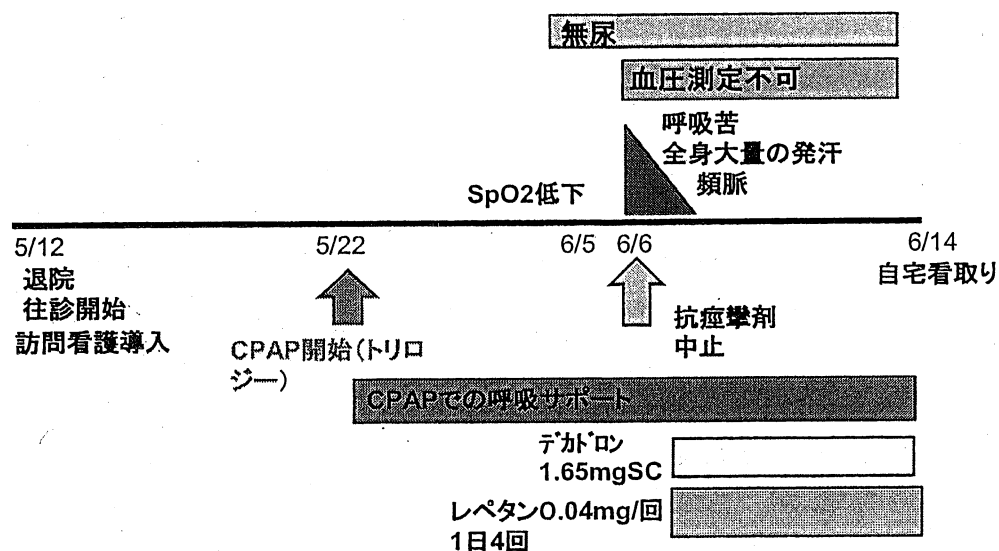
Connie Morain Baker et al 1987 前田改変

成長を引き出す緩和ケアとしての呼吸管理 溺水、蘇生後脳症

- ・ 2歳4か月 自宅の風呂で溺れる
- ・ 2歳7か月退院
 - ◆ 発語なし、経口摂取不可
 - ◆ 四肢麻痺、全身の強い緊張
 - ◆ 毎日39-40度の発熱
 - ◆ 繰り返す嘔吐
 - ◆ 舌を噛み潰瘍になった
 - ◆ 唾液と緊張で速い呼吸 喘鳴

6・29 退院 強い四肢の緊張 毎日39度以上発熱 嘔 舌を噛み出血
 6.30 バイパップの導入 CPAP4
 CPAP⇒S/T レキソタン、カロナール開始
 セルシン、フェノバル、テルネリン、リオレサール、ミオナール、アーテン入院中から内服
 9月 手足が緩み始める
 12・2 夜間バイパップつけられた 1日12時間以上装着へ
 2.24 周囲に関心を示した 手足を動かした おもちゃで遊ぶ
 バイパップを16時間つけられた 通所をプランニング
 3月 上肢を使える 物を触れる
 4月 何か欲しいときに声を出す 母を見て声を出す
 唾液分泌抑制にロートエキス開始
 児童デイに通所開始

在宅での経過 47歳女性 心不全



症例 47歳

- 40週、2740gで正常出生 3歳で心室中隔欠損症の診断
- 11歳で心内修復術実施。術後脳症で寝たきり、気管切開実施、痙性四肢麻痺となる
- 2015年3月呼吸状態悪化し入院
- 大動脈弁下狭窄と大動脈弁逆流症で重度の心不全と診断 利尿剤などで治療し安定したが、予後は短いと考えられ
- 2015年5月8日 退院 当院の訪問診療開始

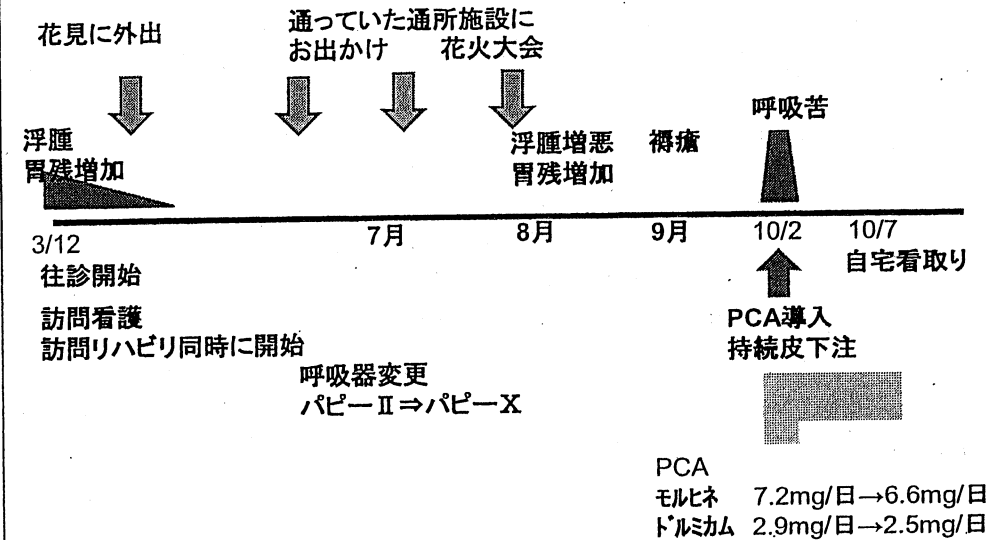
症例 22歳男性 染色体異常(46XY8p)

- 日齢11日 PDA切離術
- 生後11か月 喉頭軟化症で気管切開
- 3歳 口唇裂 口蓋裂手術
- 4歳 在宅人工呼吸管理開始
- 8歳 肺動脈狭窄にバルーン拡張術
- 16歳 胃瘻増設
- 22歳 拡張型心筋症による心不全の急速な悪化で入院
- 在宅での看取りも視野に入れ22歳4か月で退院

症例 当院受診時の状況

- 体重17kg 意識清明、発語はないが、言葉かけへの理解は良好
- ほぼ寝たきり
- 気管切開、24時間人工呼吸器装着
- 在宅酸素
- 胃瘻からの経管栄養
- EF:23%(入院中に10%まで低下)
- 予後は1週間から1カ月と言われていた

在宅での経過



生後9カ月 18トリミー先天性心疾患

- 生後3カ月でNICUを退院
- 退院時の体重1616g
- 心室中隔欠損症、動脈管開存で手術適応無い
- 退院後2カ月で体重2.71kgまで増加
- 両親は手術を希望し、他院で再評価
- 肺高血圧と気管軟化症、心不全が進行
- 自宅でバイパップ導入し、肺高血圧の内科治療

ちいちゃんの写真大切にさせて頂いてありがとうございます。〈中略〉きっとちいちゃんは自由に飛び回っていると思います。好奇心が強くて行った事がない所にも行って初めての朝日を見た時のような顔をしているんだろうな～あの写真を見ると全ての事が救われる気持ちになります。ずっとちいちゃんは生まれてきて幸せなんだろうかと考えて辛かったのでお腹の外に出して色々な物を見せてあげられて良かった。ちいちゃんは幸せだったと思えるようになりました。

いっちゃんとちいちゃんのツーショット写真は宝物です。なんか見ると笑っちゃうんですね～

そんな機会をいただいて本当に感謝しています。ちいちゃんに挨拶に行くように言いましたからね。よろしくお願いします。

どんな子どもも地域
で安心してすこやかに
生活できる未来を
創造する

主題 『在宅療養児・者の生活を支援するコーディネートとは』

◇昨年度の取り組みから

《課題の整理》 ◆個別ケア会議での検討が可能な課題

◆個別ケア会議での検討が困難な課題

→地域で主体的に解決を図ることができる課題→ネットワーク会議の『醍醐味』

多職種による連携体制・分野を超えた「横のつながり」の確保

コーディネート役もしくはコーディネート機能の確保 → 潜在化しているニーズの顕在化を期待

ひとりひとりの
よりよい暮らしのために
今、できることから・・・

コーディネートとは・・・

ひとりひとり多様な生活場面やニーズを把握し、本人・家族を全体像で理解しながら、継続して寄り添い、ともに将来を描く役割
各種制度や支援・サービスの利用調整も含めて、広義の意味での「コーディネート」 ※もっぱら保護者が担っているのが現状

《圏域実態調査から見てきたこと》 ◆相談相手と相談内容との関連性

◆利用に偏りが見られる障害福祉サービス

《個別ケア会議から見てきたこと》 ◆キーパーソンの存在

◆コーディネートに関する制度上の保障

◇山城北圏域ならではのコーディネートを確保する方法(案)

案①:医療・保健・福祉・教育・就労・・・etc. 在宅療養児・者の生活支援に関する専門性を備えたスーパーコーディネーターを育成する

案②:多職種によるチーム支援・チームアプローチによることでコーディネート機能を補いつつ、圏域にスーパーバイズ機能を整備する

◇リード発言 ～それぞれの立場から～

◆地域の中核病院の立場から

【宇治徳洲会病院 小児科部長 田中慎一郎 先生】

◆在宅医療の現場の立場から

【小山医院 医師 小山栄子 先生】

◆未就学児の事例を通して療育施設の立場から

【京都府立こども発達支援センター 技術次長 長谷川福美 氏】

◆重症心身障害児者を支える現場の立場から

【重症心身障がい児デイサービスヴィオ 管理者 北沢喜晴 氏】

◆障害福祉相談支援専門員の立場から

【山城北圏域ゼネラルケアマネージャー 小原 裕典 氏】

山城北圏域 在宅療養児・者の地域生活支援ネットワーク会議 全体概要

対象者	医療的ケアを要する児・者 医療依存度の高い児・者 長期的フォローアップを要する児・者	たん吸引(口腔内・鼻腔内・気管カニューレ内)、経管栄養(胃ろう・腸ろう・経鼻経管栄養) ※『医療的ケア』:一定要件を満たしたうえで介護職が行える医行為 上記以外のたん吸引、酸素療法、人工呼吸器の使用、経管栄養(口腔ネカトン法)、在宅中心静脈栄養、人工透析、導尿、てんかんの重積発作への対応等 小児慢性特定疾病重症患者、出生体重1,000g未満の超低出生体重児、難病患者(介護保険対象者を除く)
課題	多職種による連携が必要 資源及び支援者が不足	在宅生活を送るうえで、安心・安全な暮らし、より豊かな暮らしを保障するために、ライフステージに応じた切れ目のない多職種連携が望まれる。 医療依存度の高い重度心身障害児・者が少数派であり、支援者側に専門性が求められることから、支援の担い手や利用できる資源に圧倒的な不足感がある。
設立趣旨	在宅療養児・者の地域生活支援に携わる医療・保健・福祉・教育の各機関の「共通理解」「相互理解」を図り、顔の見える関係を構築する。 「効果的な多職種連携」「コーディネート機能の在り方」等、圏域単位で取り組む課題を整理し、多機関の協働により検討を進める。	

27年度	目的	圏域実態調査の実施		個別ケア会議の開催	
		内容		内容	
27年度	目的	医療・保健・福祉・教育の多分野が、共に今後の方向性を検討するベースとして、地域の実態に関する「共通理解」を図る。 対象児・者の住所地やライフステージごとに、必要な支援が届いているか、偏りはないか等の傾向や、困り感、ニーズ、不足している資源等を把握する。		医療・保健・福祉・教育の各分野が、具体的なケース検討を通して多職種によるマネジメントを実践し、い役割や現状等の「相互理解」を図る。 対象児・者の個々のニーズや困り感を把握し、個別の課題解決を図るとともに、地域特有の課題、ライフステージ特有の課題を整理する。	
		医療・保健・福祉・教育の各機関において、対象児・者に対して聞き取りによる調査を実施 関わりのある機関、各分野における制度・支援の利用状況の他、主な相談先や相談内容、困っていること、地域に求めたいこと等を集約 圏域実態調査の結果をとりまとめ、全体会議にて共有 参画機関の共通認識のベース資料として、また圏域課題の検討材料として活用		医療・保健・福祉・教育の各機関が参加し、「乳幼児」「学齢児」「成人」のライフステージごとに9ケースを浮かび上がってきた多様な課題について、個別の場での検討課題・全体の場での検討課題等に整理を国の制度改正等の情報も収集しつつ、圏域で取り組む課題を精査 個別ケア会議の課題整理について、全体会議にて共有 解決を図ることが可能な圏域課題について具体的な取り組みを検討	
28年度	目的	コーディネート補完ツールの作成	ケア情報共有ツールの作成	個別ケア会議の継続開催	研修会の開催
		ライフステージごとに適した支援を切れ目なく差し出すことができるよう、コーディネート補完するツールを作成。 その効果としてニーズの顕在化を図る。	本人に適した支援が各支援場面において一定の質が保たれた状態で提供されるよう、ケア情報(状態像、特有の手技、支援の工夫等)を共有するツールを作成。 併せて、有効な情報共有の仕組みを検討。	27年度に引き続き、相互理解を深め「顔の見える関係」の構築を図る。	在宅医療の先進地から、在宅医療にかかる実取り組み等を学び、圏域の現状・課題と照らし、せて検討する機会とする。
28年度	内容	ライフステージを通して利用できる各分野の支援内容に、圏域の資源情報を加え、一定程度のコーディネートが可能となるツールを作成する。 さらに、潜在化したニーズのチェックを可能とする。	一人一人のケアに関わる細やかな情報を多職種が共有し、かつ新たな支援者の確保に活かせるツールを作成する。 その運用方法の検討を通して、情報共有の在り方について共通認識を図る。	主に27年度ケースのモニタリング及び継続検討。 必要に応じて新規ケースを加える。 個別課題の検討を通して得られた有効的な連携事例について全体会議へフィードバックし、共有を図る。	圏域自立支援協議会との共催による研修会を「小児から成人まで豊富な在宅医療の症例がある療法人財団はるか会 前田理事長を講師に」11月5日(土)午後、文化パルク城陽ふれあいにて開催