



栃木県医療政策課オンライン研修会  
小児在宅医療に会わる多職種研修会  
2020.10.25.  
うりずん

小児在宅医療を支えるチームケア  
私たちも育てられています！

ひばりクリニック  
認定特定非営利活動法人うりずん  
高橋 昭彦



# 本日の内容

- 子どもの当たり前の暮らしとは？
- ひばりクリニック
- 医療的ケアが必要な子どもたち
- 小児の在宅医療
- うりずん
- 子どもの日々の暮らしを保障する
- 外出は社会参加！
- 経験値0より1を増やす
- 子どもの移行期の課題
- 「はじめの一步」を積み重ねていく

# 子どもの当たり前前の暮らしとは？

- 食べる
- 排泄する
- お風呂に入る
- 遊ぶ
- 出かける
- 学ぶ
- 働く
- 休む
- おいしい、栄養、食形態
- したい時に、人目、清潔
- 7/7、肩までつかりたい
- 友だち、好きなことをする
- 行きたい時に、交通手段
- 生活習慣、勉強、社会常識
- やりがい、貢献、生活の糧
- 安全、安心、リラックス



# ひばりクリニック

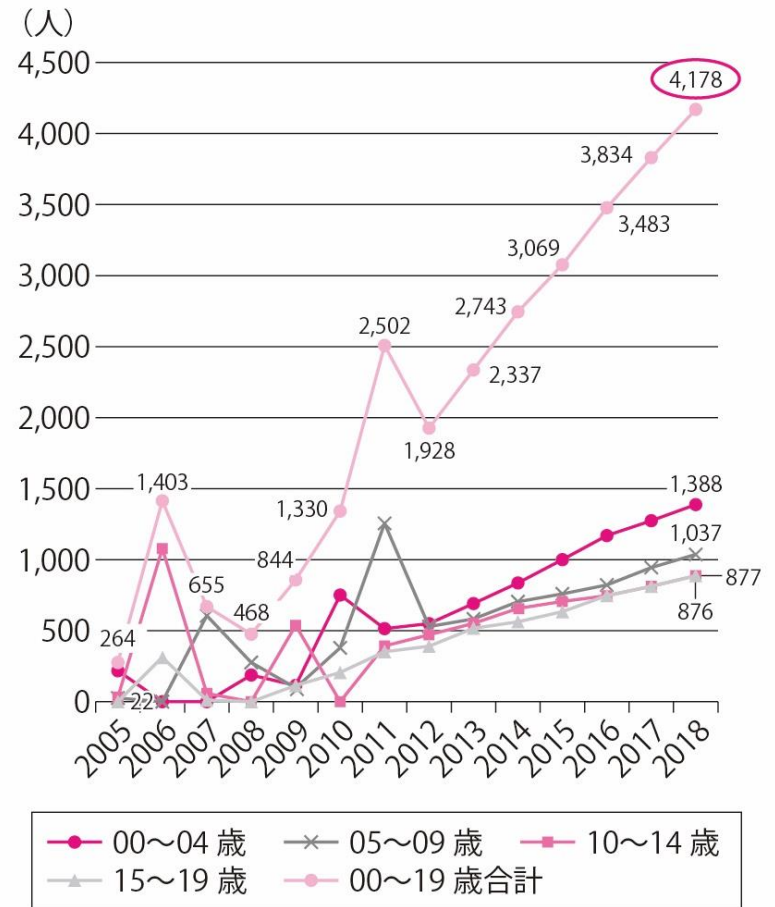
- 2002年5月開業
- 機能強化型在宅療養支援診療所
- 標榜：小児科・内科（外来診療の4割が小児）
- 午前外来、午後在宅医療（0－100歳/83名）
- 医師（常勤1／非常勤4）看護師3 保育士2 事務5
- 2003年1月～小児在宅医療開始
- 2008年6月～うりずん開設
- 2016年4月～ 新拠点オープン  
病児保育かいつぶり開設

# 医療的ケア児数等の推移

a) 医療的ケア児数の推移  
(年齢階級別) 〈推計値〉



b) 人工呼吸器管理が必要な児童数の推移  
(年齢階級別) 〈推計値〉



平成30年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究（田村班）」一部改変

# 医療的ケアがあるとなくなるか

- 痰の吸引（口、鼻、気管カニューレ内）  
必要な時に痰をとる人がそばにいる（離れられない）  
吸引器 吸引チューブ 水 電源
- 気管切開（気管カニューレ）  
管はつまる、抜ける前提で再挿入の準備の必要あり
- 人工呼吸器  
アラーム対応（なぜ鳴ったのか） 電源 バッテリー
- 経管栄養（流動食、水分）  
流動食（ごはん） 注入（3～5回） 水分の注入と片付け
- 酸素  
酸素濃縮器 酸素ボンベ（重い） 流量と残量

# 小児の在宅医療 在宅医の役割とは？

- 定期的な訪問診療と24時間体制の往診
- 専門病院との役割分担（入院必要→病院）
- 日常的な診療（指導管理料どうするか）
- 予防接種（家族も含む）
- 身障指定医・小児慢性や難病指定医 → 書類作成
- 家族の診療や相談
- 家族の相談相手
- 多職種との連携（理解・応援・助言・一緒に考える）
- 看取り

# 小児在宅医療・在宅ケアの特徴

- 障がいが重度で、吸引、経管栄養などの医療的ケアが必要な人の割合が多い
- 専門医療機関の受診が継続される
- 頻繁に入退院を繰り返すことがある
- 医療・福祉・教育・療育・保育など多職種チームが関わり育ちを支援する必要がある
- 利用できる社会資源が極めて少ない
- 家族の負担大（きょうだいへの影響大）
- 成長とライフステージに寄り添う支援必要
- 災害対策が難しい（避難場所、電源）



# 在宅で抗てんかん薬の調整

- 片道90分かかる専門病院で抗てんかん薬が処方されている子どもがいました
- 母親よりけいれんが続いているが、次回受診日までまだ間があると相談→訪看
- →在宅医が病院連携室へ連絡・相談
- →病院主治医から在宅医へ電話
- 「〇〇を△△mgに増やしてください」
- 在宅医が処方せんFAX→調剤薬局
- 調剤薬局が訪問薬剤管理指導でお届け

# うりずんの事業

日中一時  
支援うりずん

2008～人工呼吸器  
経管栄養・吸引など

居宅介護  
移動支援  
ていーだ

2012～

児童発達  
支援

はりゆん

2016～重心型

地域連携

栃木県小児在宅医療  
体制構築事業、ZOO、ふれあ  
いまつり、クリスマス会など

放課後等デ  
イサービス  
わらゆん

2016～重心型

居宅訪問型  
保育かなさん

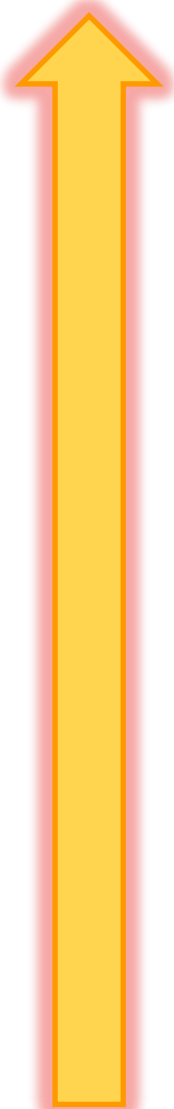
2016～

相談支援  
ゆくゆん

2019～主に身体障  
害・医療的ケア児者

子どもの日々の暮らしを保障する

# チームで関わる在宅ケア

- 
- 楽しみ（遊び、学び、外出、音楽）
  - 心地のよい環境（寝床、椅子、風、光）
  - ご飯（味、形、栄養）
  - 行き届いた排せつケア
  - 身体の清潔（お風呂、口腔ケア）

福祉・介護・教育

- 体調の安定（看護師、薬剤師）
- 体力の向上（リハビリセラピスト）

- 生命の安全（医師、看護師）
- 苦痛の緩和・看取り（医師、看護師）

障害者相談支援専門員・保健師

# 小児在宅医療と多職種連携

## 福祉

居宅介護・移動支援  
訪問入浴・児童発達支援  
放課後等デイサービス  
日中一時支援・生活介護  
短期入所・福祉用具

## 育ち

保育・療育  
学校

## 行政

保健師  
障害福祉担当

## 在宅医療

在宅医・歯科医  
訪問看護・訪問リハ  
薬剤師・管理栄養士等

## 病院

小児科医・他科専門医  
リハビリセラピスト  
短期入院  
地域連携看護師・MSW

## 相談支援

障害者相談支援専門員

外出は社会参加！

# 経験値 0より1を増やす

- 重症児や医療的ケア児とその家族は、やりたいと思っていることの大部分をあきらめてきた
- そのため、子どもは〇〇の経験値は0が多い
- その年の子どもなら経験するであろうことをひとつずつ経験していく
- 経験値0より1を増やすことは、子どもの成長と豊かな暮らしにつながる

# 子どもの移行期の課題

- 移行期 transition

小児期から成人期に移り変わりゆく時期

- 地域に在宅医がいると、移行期を円滑に過ごせる

1. 体が大きくなり、介護負担が増える

2. 親が年を取り、介護を担えなくなる

3. 成人医療への移行が困難なことがある

4. 日中活動の場（生活介護など）が少ない

5. 親亡き後の見通しが立たない

（住む所・収入・意思決定支援・看取りなど）



# 「はじめの一步」を積み重ねていく

- 最初はだれも経験がない・・・でも、
- 将来を見据えて、今に関わる
- 本人にとっての最善の利益から考える
- 本人なりの自立はどこになるのか
- 家族には家族の人生がある
- いつか一緒に暮らせなくなる日がくる
- そのとき、急にでは本人も職員も大変
- お互いに理解し合う、練習する
- 関わることで、職員が事業所が育っていく