

2008 年度 在宅医療助成勇美記念財団  
研究助成 完了報告書

小児在宅医療をサポートする医療・福祉・教育  
連携ネットワーク構築における基盤研究

代表研究者： 吉野浩之

あしかがの森足利病院 医師

〒326-0011 栃木県足利市大沼田町615番地

E-mail: [hyoshino@jichi.ac.jp](mailto:hyoshino@jichi.ac.jp)

2009 年 8 月 31 日

# 研究題目：小児在宅医療をサポートする医療・福祉・教育連携ネットワーク構築における基盤研究

## 【はじめに】

### <小児在宅医療の意義>

今日、在宅医療は高齢者だけでなく、終末期患者、若年障害者にも広がりつつある。医療機器の進歩は人工呼吸器を初めとした高度の医療機器でさえ在宅での使用を可能とし、重度の障害を持つ子どもでさえ在宅療養が技術的に可能となってきた。一方、病院における小児医療の様々な問題点が指摘されている中、重度心身障害児の長期入院問題がクローズアップされている。近年、大きな社会問題となっている、周産期医療の問題、ハイリスク妊婦の受け入れ拒否や重症新生児の受け入れ困難などの背景として、重度心身障害児の長期入院はその原因の一つとなっている。長期入院児の増加は、小児科のベッド回転率を低下させ、今、治療が必要な急性期の患児の治療に支障をきたしている。特に、新生児集中治療室(NICU)での長期入院問題は深刻であり、周産期医療の重大な足かせとなっている。

こうした重度の障害を持った子どもたちの転院先として重症心身障害児施設があるが、ほとんどの重度心身障害児施設が満床であり転院は困難である。一方、障害児施設の高齢化が進み、今では50代、60代の障害者となっており、重症心身障害児施設自身も大きな課題を抱えている。このように、重症障害児の受け入れは大きな社会問題になっている。

子どもの長期入院は社会的な問題ばかりではない。患児自身やその家族にも大きな影響を及ぼすことが知られている。

患児自身の問題として、いわゆる「病院の子」になってしまうことが知られている。長期入院児は日中には面会に来た親、それ以降は勤務時間帯毎に変わる担当看護師に甘え、愛情を受ける。こうした「主として愛情をくれる人」が頻繁に変わることは、その時一番愛情をくれる人を敏感にかぎわけ、特異的な行動をとることが知られている。

患児の親に与える影響として、長期間の母子分離・父子分離は極度の育児不安を誘発することも知られている。「自分の子どもという実感がわからない」、「どう付き合っているのかわからない」といった、不安を多くの親がもつことになり、こうした親の一部にはネグレクトなどの虐待につながったケースもある。

また特に「きょうだい児」の問題が注目を浴びている。長期入院の患児に兄弟姉妹がいた場合、その子たちを「きょうだい児」と呼ぶ。親の目は大きな病気や障害を持つ子どもに向きがちであり、きょうだいは手がかからないことを求められ、時に自分を押し殺すことを覚えていく。こうした「きょうだい児」に対して、近年、きょうだい児の支援の必要性がクローズアップされている。

このように、子どもが長期入院することは、患児本人はもちろんのこと、患児の親、きょうだい児など、家族全員に大きな負の影響を与えている。

こうしたことから、子どもの在宅医療は患児とその家族にとって非常に重要である。本人・家族が希望し、患児の全身状態が安定している場合、積極的に在宅療養を進めていくことが望ましい。

### ＜小児在宅医療をめぐる近年の動向＞

こうした小児の在宅医療をめぐる情勢に、医療・福祉の関係者からも注目が集まっている。

まず、平成19年9月の「NPO 在宅ケアを支える診療所ネットワーク全国大会 in 国立」において、「制度にのらない在宅医療—小児在宅医療の取り組み」というセッションが組まれた。会場は多数の立ち見が出るほどの盛況となった。同年11月には地域医療研究会(千葉・木更津)において小児在宅医療の国際セッションが開かれ、さらに、平成20年4月に行われた日本小児科学会学術集会(東京)において、初めて在宅医療のシンポジウムが開かれことは、画期的な出来事と言えよう。また、平成21年年8月に行われた日本難病看護学会においても小児在宅の公開セミナーが開催され活発な討論がなされた。さらに平成21年9月に開催される「NPO 在宅ケアを支える診療所ネットワーク全国大会 in 群馬」において、実践交流会からランチョンセミナー、シンポジウムと、丸1日を小児在宅医療に費やし、徹底的な討論が行われることになっている。

一方、小児在宅医療に積極的な医療者のネットワークを作ろうという有志の活動も立ち上がりつつある。その一例として、小児ホスピスに対する活動は見逃すことはできない。英国において、世界で初めて設立された小児専門のホスピスのスタッフが来日したことを機に、東京と大阪において「小児在宅医療・緩和ケア研究会」が発足し、両者が連携を取りながら独自の活動を開始している。本年5月には東京において「子どものホスピス講演会」が開かれ、多数の出席者から熱心な議論が行われた。10月には大阪でも同様の講演会が行われる予定である。

このように、患児・家族の支援という立場から、社会的要請という面から、さらに医療者たちの立場からも、小児在宅医療を推進する機運は高まりつつあり、小児在宅

医療を推し進めようという流れは決定的な方向性となっていると言えよう。

### ＜小児在宅医療の現状＞

しかし、現在の制度下では福祉や医療の支援が十分とは言えず、家族の介護負担があまりに大きいため、現実的に小児の在宅療養には多くの困難を伴う。また、これまでの研究は、単に病院からの退院を支援することに重きが置かれ、「退院指導の充実＝在宅支援」という風潮が見られていたことは否めず、患児とその家族の負担を軽減するという視点に重きが置かれなかった。こうしたことから、結果として小児の在宅医療に画期的な進展は見られなかった。

一方、数少ない在宅医療を実地で行っている医療者らによる小児在宅医療の検討では、地域で子どもとその家族を支えるネットワークを構築することができれば、小児の在宅医療が急速に広まっていくことが示されている。

### ＜“困り”をベースとした地域連携の構築＞

医療、福祉、教育のすべての領域において、現在大きな注目を集めている問題として、「栄養」がある。栄養には、「食育」、「摂食・嚥下」、「経管栄養・胃瘻」、「中心静脈栄養」、「病態別栄養」などさまざまな分野があるが、特に「食べること」への注目が集まっている。摂食・嚥下、口腔ケアは、在宅医療分野では主要な分野の一つになりつつある。

成人の摂食・嚥下は多くの施設や病院で導入されていることはもちろん、訪問歯科や訪問看護を通して実際に行われつつある。しかし、成人の摂食・嚥下が脳卒中などの疾病で、一度獲得した能力を失ったことに対する回復であるのに対して、知的障害児を中心とした障害児における摂食・嚥下の問題点は「一度も獲得したことがない能力の習得」であるという点である。従って、小児の摂食・嚥下では成人と違った知識や技能が要求される。しかし、小児摂食・嚥下の専門家は限られているうえ、成果が明らかになるまでには長い時間がかかるため、訓練計画の見直しや工夫に難渋することが珍しくない。

小児の摂食・嚥下は、医療機関、在宅指導、障害児施設、教育機関に共通した“困り”である。そのため、小児の摂食・嚥下を中心にした研究会は、これらすべての機関、職種の共通の参加と協力を得ることができ、地域連携の核となりうる。

### ＜小児の地域ネットワーク＞

小児の地域ネットワークでは、訪問看護の実施、小児科医の在宅医療への理解、福祉や行政への働きかけといった、成人の地域ネットワークで求められる要素のみな

らず、教育という視点が重要である。病気や障害を持った子どもにおいて、教育は単に義務というだけではない。障害児教育は従来の「特殊教育」から「特別支援制度」へという大きな変革を迎えており、病気や障害を持った子どもの専門家である特別支援学校教諭の連携への参加は強力なパワーとなる。小学校から高校までの12年間という長期間に渡って、教育という形で病気や障害の専門的知識と経験をもつ教員の関わりは、患児や家族にとって大きなものである。また、患児は多くの時間を学校で“生活”しており、患児の様子を客観的な視点で見極めることができる教員の視点は医療にとっても非常に有効である。しかし、医療と教育、福祉と教育の連携はこれまであまり重視されておらず、その結果、不適切な指導・医療が行われてきた例は少なくない。

現在、全国的に見て、一部の地域を除いては、小児の在宅医療が組織的に行われているとは言い難い。また、その取り組みも、病院が主体のもの、在宅医が主体のもの、訪問看護ステーションが主体なもの、福祉が主導しているもの、など、地域によって大きな違いがあり、教育機関も含めた、より全国的に普及することができるモデルの構築が重要である。

今回、群馬県・栃木県などの北関東において小児在宅医療の現状を調査し、今後の小児在宅医療へ向けての地域ネットワーク構築へ向けた取り組みを行うことで、小児の在宅医療が急速に広まることを示すことができれば、貴重な小児在宅医療モデルになることは間違いない。全国に小児在宅医療を広めるためのモデルとして、病院における小児科的専門医療と地域における小児の在宅医療、訪問看護などの医療連携、地域の通常学校および病児・障害児に対する障害児教育、福祉行政に関わる職種の連携を呼びかけ、小児の在宅医療を支える地域及び広域ネットワークを構築し、もって、全国的に子どもの在宅医療を広めていくことが急務であると言えよう。

## 【目的】

小児在宅医療が安定的に、全国的に行われるためには、地域ネットワークの構築が必要である。そのための地域の基礎的データを収集することを目的として、医療、教育、福祉の地域ネットワークの現状を把握し、全国的に普及することが可能な普遍的な地域ネットワークの原型を構築することを目的として本研究を行う。

また同時に、小児在宅医療の普及に貢献すべく、全国的ならびに地域の研究会やネットワーク設立へ向けての活動<sup>(年度業績参照)</sup>、教育および福祉関係者への研修の協力<sup>(年度業績参照)</sup>、小児・在宅医療関係の雑誌や著書の執筆<sup>(年度業績参照)</sup>にも力点を置いて活動を行った。

## 【研究方法と対象】

### ＜研究1＞

在宅医療において、その中心的な活動を担うのが訪問看護であることは広く認識されている。このため、訪問看護ステーションと訪問看護師の、活動ならびに意識を調査することは、医療的ニーズの高い小児の在宅医療の現状と将来の可能性をもっとも良く反映するものと言えよう。このため、訪問看護ステーションにおける小児訪問看護の実情と、訪問看護師の小児在宅医療に対する意識の調査を行った。

調査は平成21年7月下旬から8月上旬にかけて、群馬県内の訪問看護ステーションに対して、アンケート法を用いて行った。

### ＜研究2＞

在宅医療の地域連携において、小児在宅医療が他のシステムと比べ最も特徴的な点は「教育」である。重度の障害を持った子どもの教育の場についての意識を知り、今後さらに複雑化していくであろう教員の医療的ケアや在宅医療への認識を理解することは、地域連携ネットワークを構築する上で必須と言えよう。このため、一般教員、特別支援学校教員、養護教諭を対象に、超重症障害児の医療と教育に対する意識の調査を行った。

調査は平成21年7月下旬から8月上旬にかけて、群馬県および栃木県の教員に対して、アンケート法を用いて行った。

### ＜研究3＞

先に述べたように、障害を持つ子どもに関わる関係者にとって、小児の摂食・嚥下は共通の課題である。また、小児の胃瘻(PEG)は、成人と比較して大きく遅れていたが、この2-3年で急激に広まっており、新たな課題となっている。こうしたことを踏まえ、PEG(胃瘻)地域ネットワーク、摂食・嚥下指導などを含めた地域NST(栄養支援チーム)の活動の一環として、特に知的障害児に注目した摂食・嚥下の研究会を開催した。これを通して地域連携ネットワークのきっかけとすることを狙いとして、参加者にアンケート方式での調査を行った。

## 【結果】 <研究1>

### 群馬県の訪問看護ステーションにおける小児訪問看護の現状と意識

群馬県内の訪問看護ステーションで現在活動中のステーションは93か所であった。これらのステーションにアンケート用紙を郵送し、ステーションの管理者に記入をお願いし、郵送にて返送してもらった。アンケートは55か所から回答があり、回収率は59.1%だった。

#### [1] 小児の訪問看護を行っているステーションと行っていないステーション

まず、小児の訪問看護を行っている、または行ったことがあるステーションについて尋ねた。なお、ここでいう「子どもの患者」とは、16才未満の小児に加え、年齢に関わらず主として小児科が管理している患者(キャリアオーバー例)も含む。

小児訪問看護の経験があるステーションは19か所(34.5%)であった。なお、このうち2か所は、現在は小児の訪問看護を行っていない。(図1)

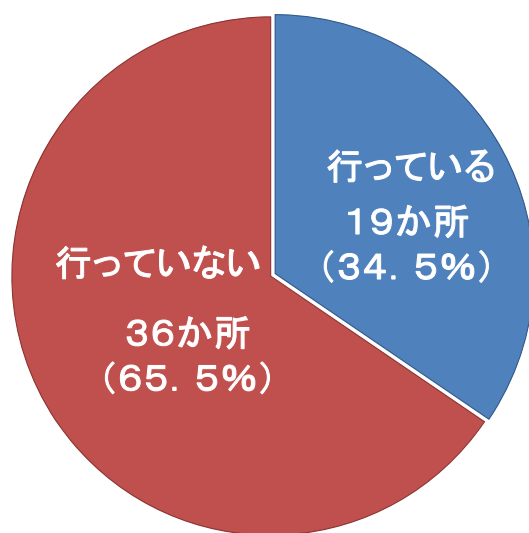


図1 小児の訪問を行っているステーション

## 〔2〕 在宅患児の重症度

また、現在、訪問看護を受けながら在宅療養を行っている患児は65名であった。これらの患児について、疾患、受けている医療内容について聞き、これを基に患児の重症度を類推し、分析を行った。(図2) 重症度は、超重症、重症、中等症、軽症の4段階とし、超重症はレスピレーターを装着しているような常時濃厚な医療を必要とするもの、重症は経管栄養や在宅酸素などのような常時医療を要するもの、中等症は気管切開などの医療的ケアを要するもの、軽症は医療依存度が低いものとした。なお、アンケートに病名や医療行為の記載がないか不十分なため重症度を推定できないものは除外した。対象とした患児は57人、超重症は12人(21%)、重症は38人(67%)、中等症は4人(7%)、軽症は3人(5%)であった。超重症と重症を合わせると88%となり、在宅の小児は症状が重く、医療依存度が非常に高いことがわかった。

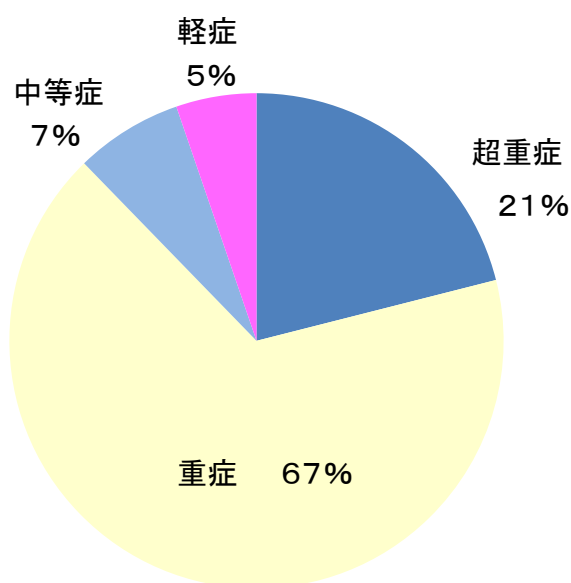


図2 在宅小児の重症度



### 〔3〕 訪問看護ステーションの属性

サンプルの属性を以下に示す。(表1-1)に示すように、訪問看護を行っている患者数や看護師の数などでは明らかな差は見られなかった。しかし、24時間体制の有無については、小児の訪問看護を行っているステーションは1か所を除きすべて24時間体制だったのに対し、行っていないステーションは75%にとどまった。

小児科経験のあるナースの有無では、行っているステーションでは経験者が68.4%に対し、行っていないステーションでは38.9%であった。

表1-1 サンプルの属性

	(N=19)	(N=36)
	小児訪問看護あり	小児訪問看護なし
訪問看護ステーションの患者数(平均)	53.7人	44.9人
常勤ナース数	3.7人	3.8人
非常勤ナース数	3.9人	2.1人
24時間体制あり	94.7%	75.0%

表1-2 小児科経験のあるナースの有無

	小児訪問看護あり	小児訪問看護なし
いる	68.4%	38.9%
いない	31.6%	61.1%

#### 〔4〕 小児訪問看護を行ったことがないステーション

##### ＜今後の小児の受け入れ見込み＞

これまで小児の訪問看護を行ってこなかったステーションに対し、今後、小児の訪問看護を行うことができるかを尋ねた。積極的に引き受けたいというところは少ないもの、「条件が合えば引き受けたい」というステーションが多く、合わせて約60%が将来的に小児の訪問看護を行うことができる可能性があることがわかった。(図4)

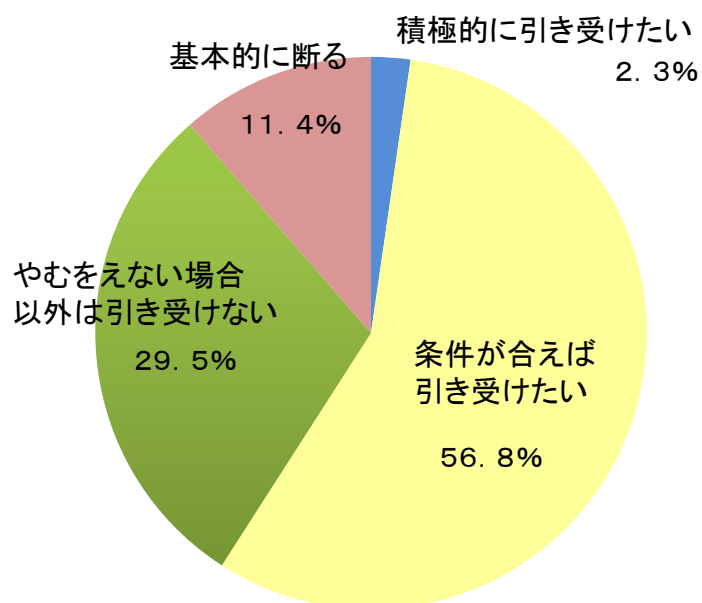


図3 今後の訪問看護の可能性

### ＜小児訪問看護で必要なこと＞

次に、小児訪問看護を実施していないステーションに、小児の訪問看護ができるためにどんなことが必要か尋ねた。

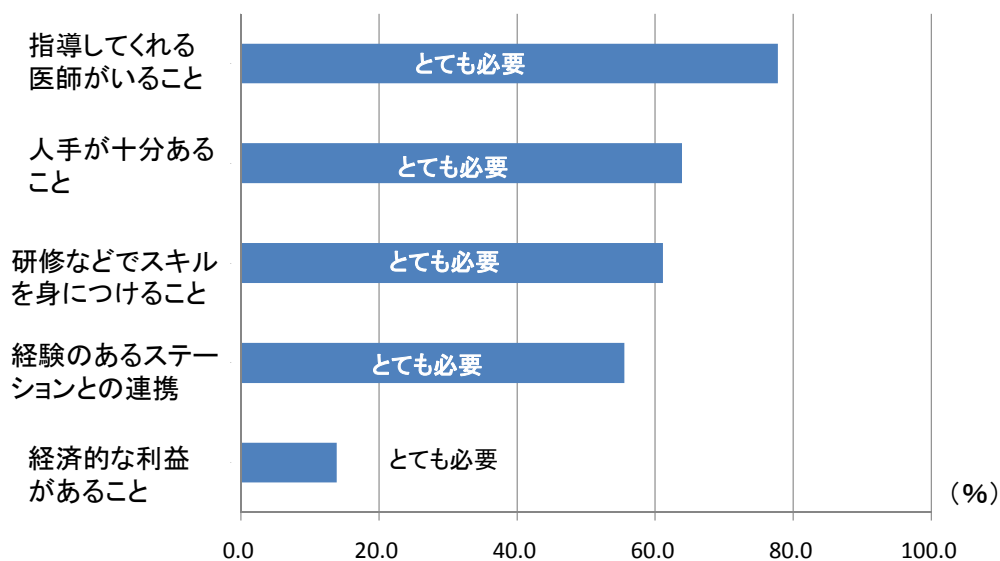


図4 小児訪問看護で必要なこと

多くのステーションで、「指導してくれる医師」が「とても重要」と答えていた。一方で、「経済的な利益があること」が「とても重要」と答えたステーションは14%に過ぎなかった。

### <小児の訪問看護と在宅医の存在>

小児の在宅医療では、病院の主治医以外に在宅医の関与が「とても重要である」と90%以上が回答していた。一方で、「小児の訪問診療をしてくれる在宅医を知っているか」という問いには92%が「知らない」と答えていた。

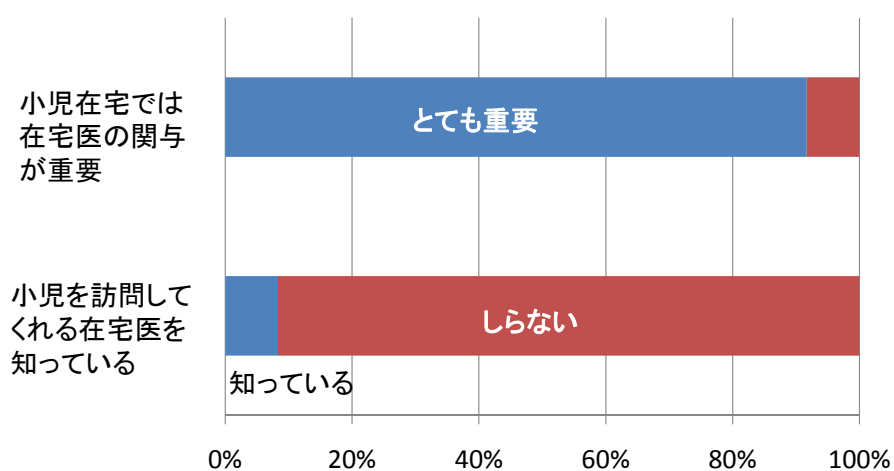


図5 小児と在宅医

<小児の在宅医療が広まっていくために必要だと思うこと>

「病院医の24時間対応」や「往診してくれる医師の増加」を「とても重要」と考えているのに対して、「ケアマネのような人材」や「家族の支援」は重要とは思うものの「わりと重要」の割合が高く、「レスパイトケア」は約7割が「とても重要」と考えているが、「わりと重要」が22%、「必要でない」が12%であった。

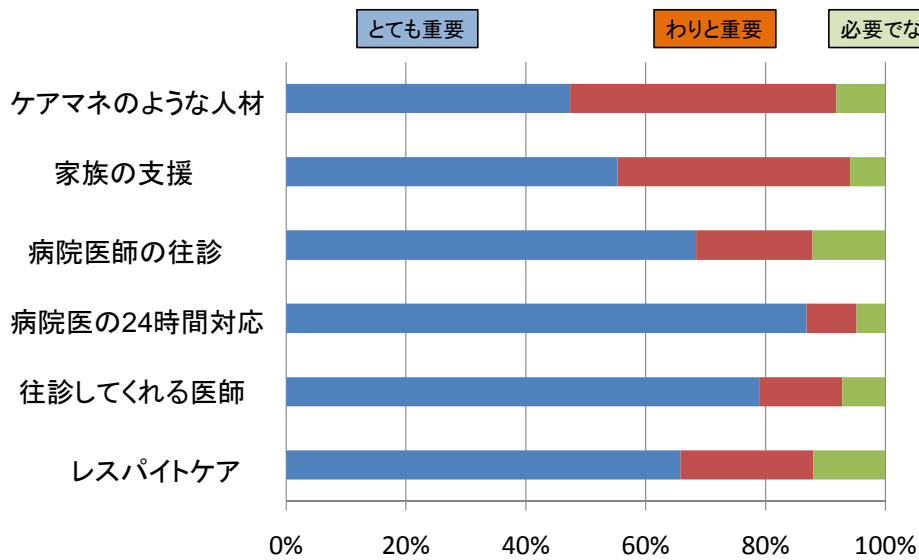


図6 小児在宅が広まるために必要なこと

## 〔5〕 小児の訪問看護を行ったことがあるステーション

先に述べたように、小児の訪問看護を行ったことがあるステーションは 19 か所であった。このうち、2 か所は、現在は行っていない。

### ＜ステーションあたりの患児数＞

小児の訪問看護を行っている各々のステーションが受け持っている患児の数は、最も多いステーションが 11 人であった。また、10 人、9 人と各 1 か所ずつあったが、1 人というステーションが 7 か所あった。(図2) このように、1人または2人を見ているステーションが半数以上と多いものの、ステーションの中には7-11人と多数の子どもを見ているステーションもあった。

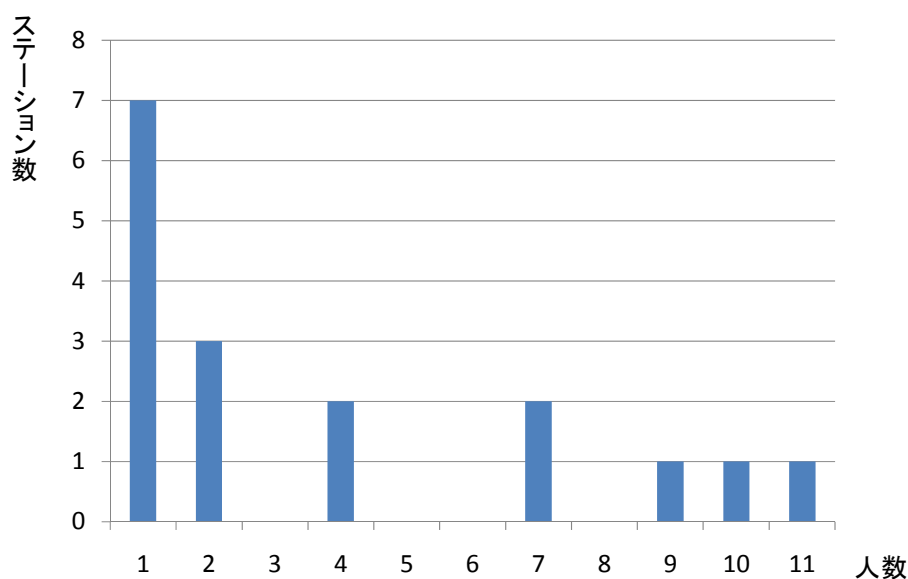


図7 一件の訪問看護ステーションが看ている患者数

### ＜在宅での看取りの有無＞

次に、訪問看護を行っていた患児が死亡したケースの有無について尋ねた。8 か所のステーション(42%)が死亡した症例があると答えたが、その患児が死亡した場所を尋ねたところ、家で看取った子どもは一人もいなかった。

## ＜小児科経験と小児訪問看護＞

小児の訪問看護において、小児科経験が重要であるかどうかについて、小児訪問看護を行っているステーションと行っていないステーションに尋ねた。

図8のように、小児の訪問看護を行っているステーションでは「とても重要」と答えたものが17%であったのに対し、行っていないステーションでは54%が「とても重要」と答えた。さらに、小児科経験が「あまり重要でない」と答えたものが小児訪問看護を行っていないステーションではわずか5.7%であったのに対し、行っているステーションでは33%が「あまり重要でない」と答えていた。

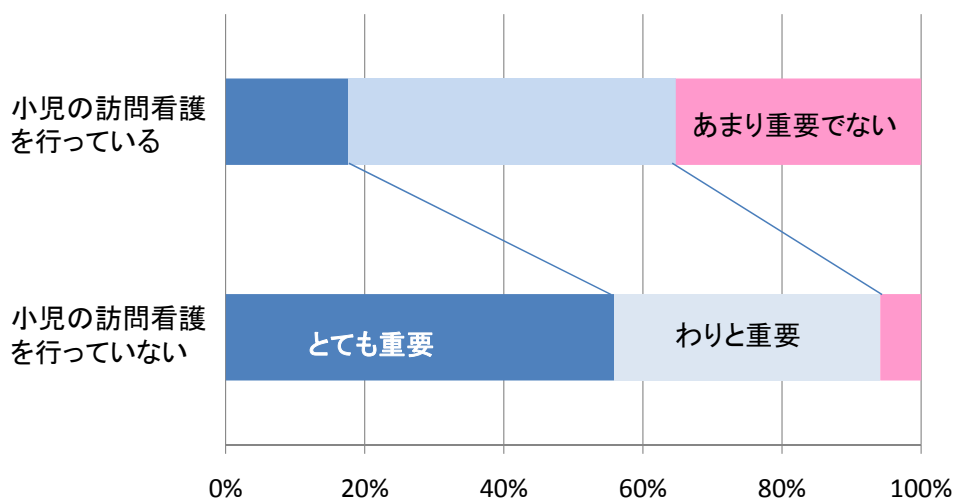


図8 小児科の経験は必要か

＜小児訪問看護で必要なこと＞

小児訪問看護を実施しているステーションに、小児の訪問看護ができるためにどんなことが必要か尋ねた。

小児の訪問看護を行っていないステーションと同様、多くのステーションで、「指導してくれる医師がいること」が「とても重要」と答えていた。「経済的な利益があること」が「とても重要」と答えたステーションは5%に過ぎず、行っていないステーションの14%よりさらに少なかった。

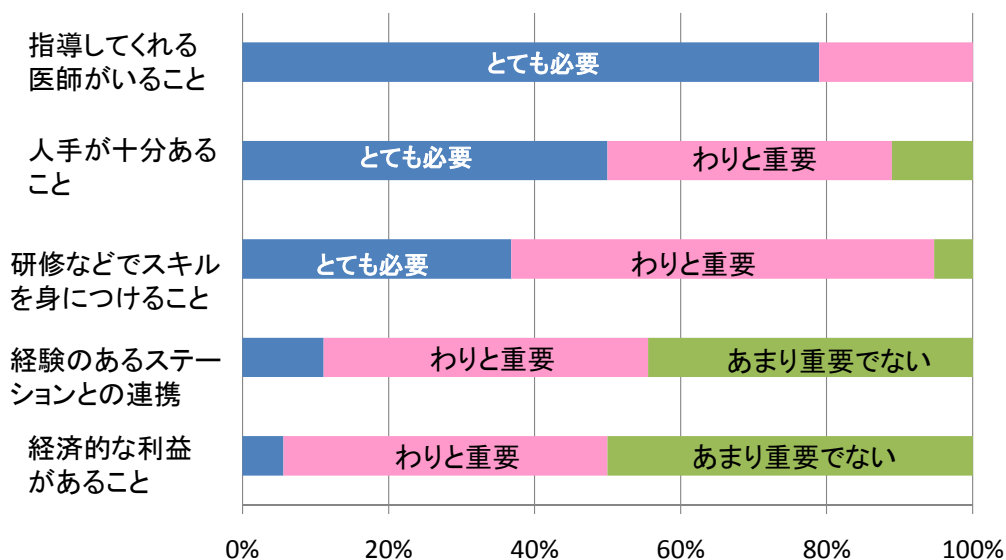


図9 小児の訪問看護で必要なこと



### <訪問看護と在宅医の関わり>

在宅で在宅医が関わっていて、訪問診療を受けているケースの有無について尋ねたところ、「在宅医が関わっている」ケースは1例もなかった。

次に小児の在宅では在宅医の関わりが重要であるかどうかについて尋ねたところ、小児の訪問診療を行っていないステーションでは約9割が「とても重要」と答えたのに対し、ほぼ半数が「とても重要」、半数が「わりと重要」と答えた。

また、小児にも訪問診療をしてくれる在宅医を知っているかという問いに対しては、小児の訪問診療を行っていないステーションでは9割以上が「知らない」と答えたのに対し、半数が「知っている」と答えた。

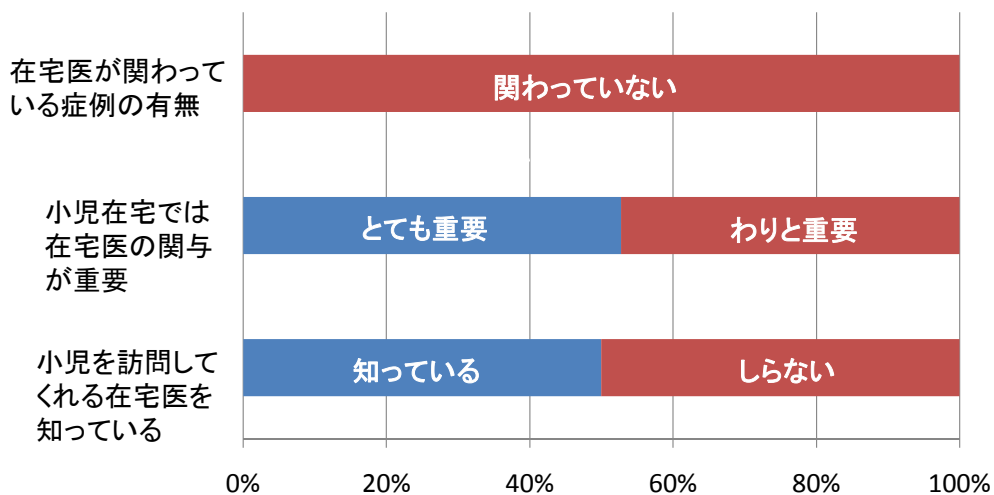


図10 小児と在宅医

### <小児在宅医療が広まるために必要なこと>

今後次に、今後小児の在宅医療が広まっていくために必要だと思うことを尋ねた。

小児の訪問看護を行っていないステーションでは「家族やきょうだい児の支援」を「とても重要」と答えたのが47%だったのに対し、行っているステーションでは63%が「とても重要」と答えた。また、「病院医師の往診」を行っていないステーションでは「とても重要」と考えるものが多いのに対し、行っているステーションではあまり重視していなかった。

「病院医の24時間対応」や「往診してくれる医師の増加」を「とても重要」と考えているのに対して、「ケアマネのような人材」や「家族の支援」は重要とは思うものの「わりと重要」の割合が高く、「レスパイトケア」は約7割が「とても重要」と考えているが、「わりと重要」が22%、「必要でない」が12%であった。

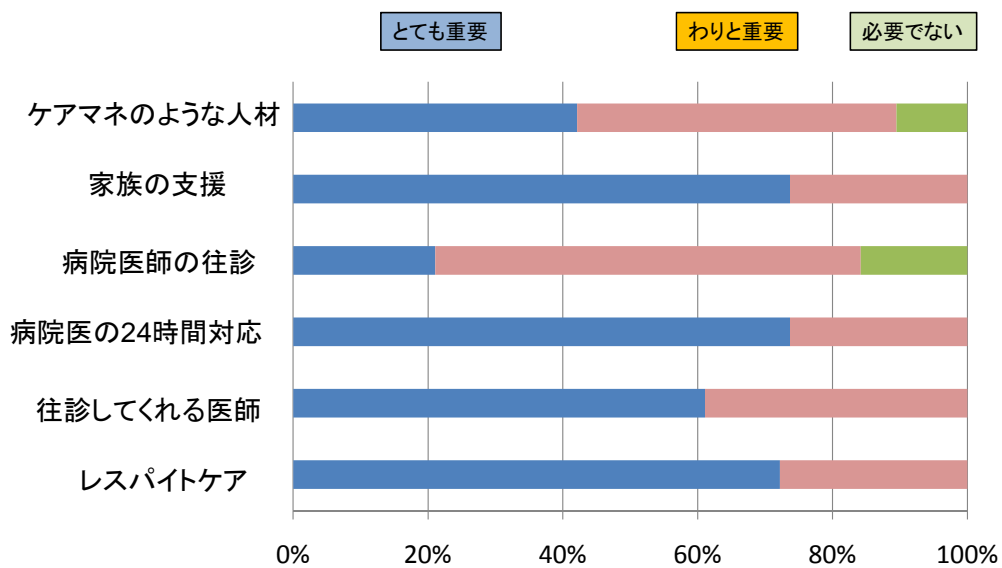


図11 小児在宅が広まるために必要なこと

＜小児のケアコーディネート＞

介護保険制度の対象外である小児では、介護保険におけるケアマネジャーに相当するケアをコーディネートしてくれる人材が存在しない。

まず、介護保険制度上の「ケア会議」に相当するような会議が持たれているか尋ねた。「会議をしている」のは28%で、72%は行っていなかった。

次に、ケアのコーディネートを主に行っているのが誰か尋ねた。61%を親が行っており、市の職員、訪問看護師、福祉事務所の職員が1-3人ずついた。

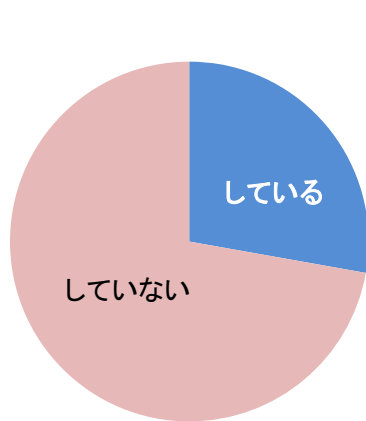


図12 ケア会議の有無

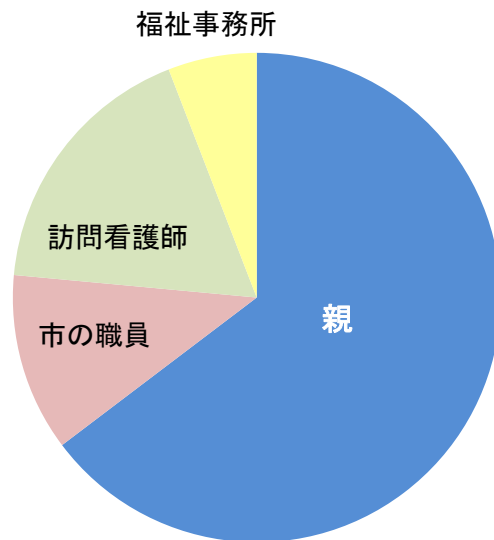


図13 ケアコーディネーターは

## 【結果】 <研究2>

### 教員に対する重症心身障害児の医療的ケアと教育の場に対する意識調査

対象は、栃木県立国分寺特別支援学校にて行われた重症心身障害児研修会に参加した栃木県特別支援学校教員および地域福祉の関係者102人、および、群馬県における平成21年度教員免許状更新講習対象者のうち52人、計154人である。

方法はアンケート用紙を講演または講義の開始時に配布し、ただちに記入してもらった。なお、講演・講義の内容がアンケートに影響を及ぼさないように、開始前に記入を依頼し、回収は当日に行った。回収率は100%である。

#### [1] サンプルの属性

##### 1) 職種

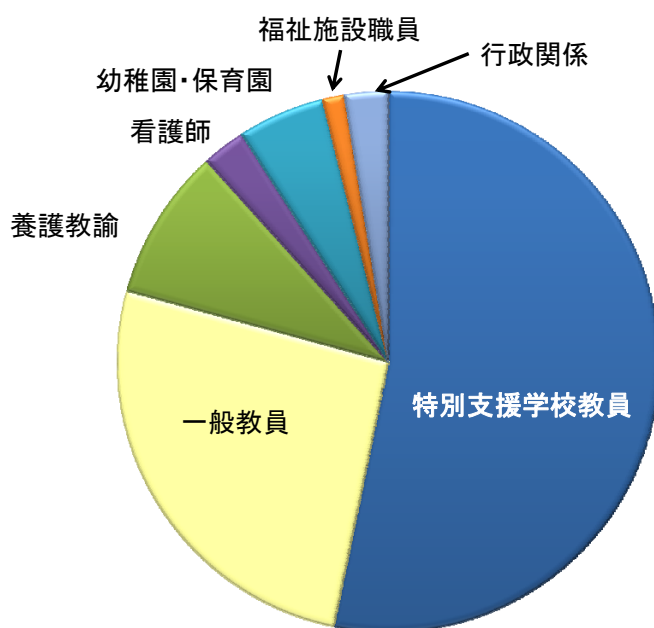


図14 職種

## 2)障害児教育担当のキャリア

障害児教育を担当した経験があるものは76人。経験は1年未満から最長で26年まで。経験者の平均5.7年であった。

## 3)医療的ケアを必要とする児について

医療的ケアを必要とする児を担当した経験があるものは54人であった。

なお、医療的ケアとは日常生活を送る上で必要な軽微な医療行為であり、その一部は教員が行うことが許されている。

医療的ケアに対するイメージを尋ねた。負のイメージとしては「責任が重い」が59%と最も多く、「怖い」というイメージも37%に見られるが、「危険」(21%)や「やりたくない」(6%)は少なく、「汚い」はほとんど見られなかった。一方、正のイメージとして、「興味がある」は8%、「もっと知りたい」が21%と少ないものの、「子どものためになりそう」(34%)、また「研修を受けてみたい」が53%に見られた。

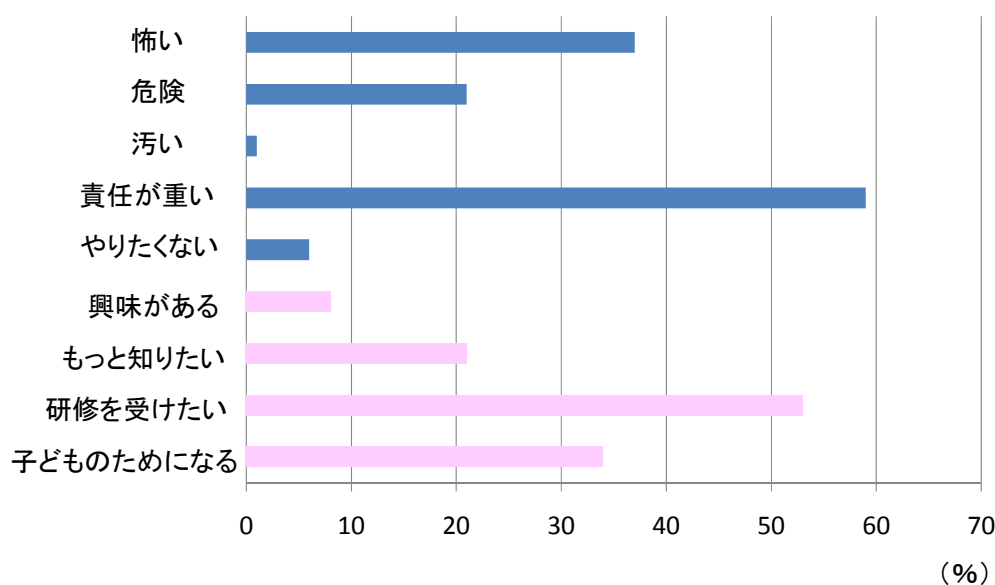


図15 医療的ケアの印象

また、医療的ケアの今後のあり方については、「廃止すべき」、「教員は手をださない方がよい」が合わせて31%、「現行のままがよい」が45%と最も多く、教員が行うことができる医療的ケアを「もっと範囲を広げるべき」が28%であった。

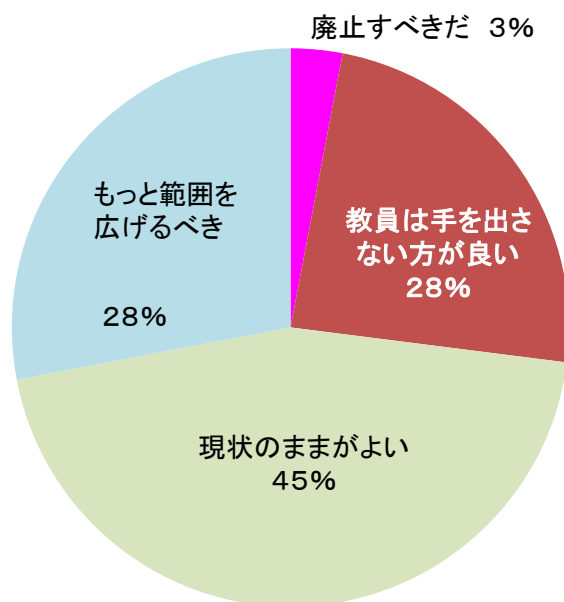


図16 医療的ケアの今後

#### 4) 超重症心身障害児の生活と教育

人工呼吸器を装着したような超重症障害児の生活と教育について尋ねた。

生活の場として、「病院が良い」というものが11%、「在宅が良い」というものが17%であったのに対し、「障害児の専門的な施設(重度心身障害児施設)を中心とするべきだ」という回答が72%と多数を占めていた。

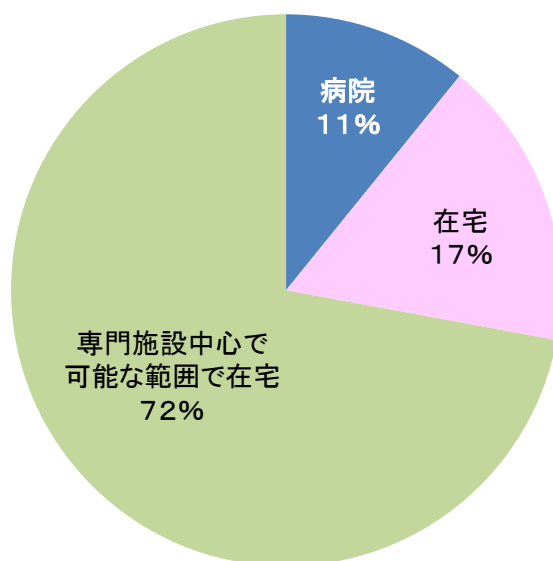


図17 超重症児の生活の場は

次に超重症児の教育の場として、どこが望ましいかについて尋ねた。

「病院内か施設内の院内学級等」が43%と最も多く、「在宅への訪問教育」が6%、「訪問教育籍で週1回程度の通学」が31%、「特別支援学校の通学籍」(毎日通学する)が7%、「地域の普通小中学校の特別支援学級」が12%、補助者をつけての「通常学級での教育」が1%であった。

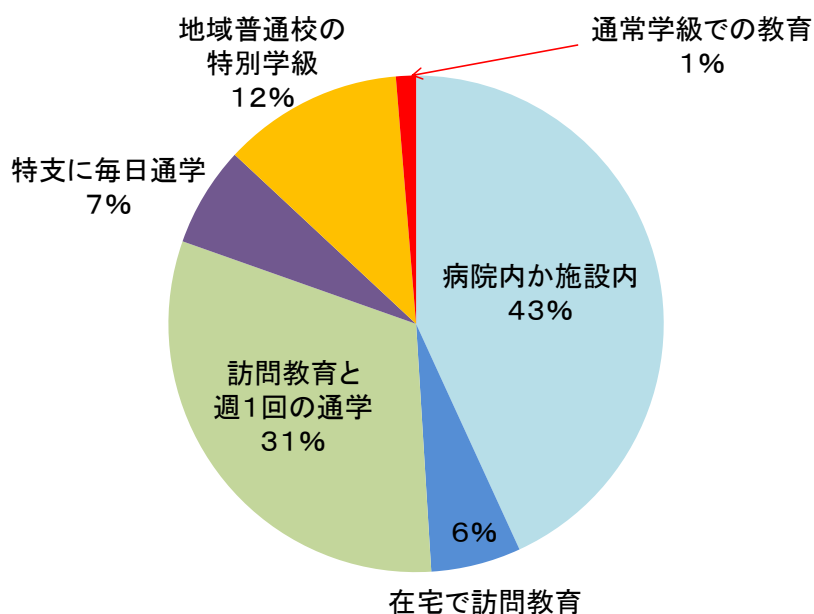


図18 超重症児の教育の場

#### 5) 医療・福祉と教育の連携について

教員から見て医療者に望むこと、福祉関係者に望むことを尋ねた。

まず医療者に対しては、「話しあいの場を持ってほしい」が58%と最も多く、他は40%前後だった。

福祉関係者に対しては、「連絡を密にする」が30%、「卒業後の進路の確保」が35%であった。



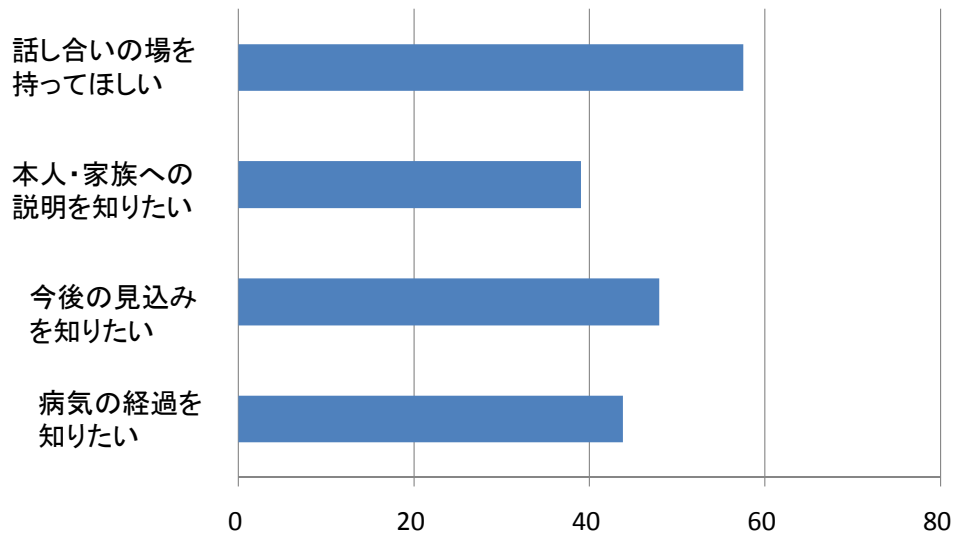


図19 医療者へ望むこと

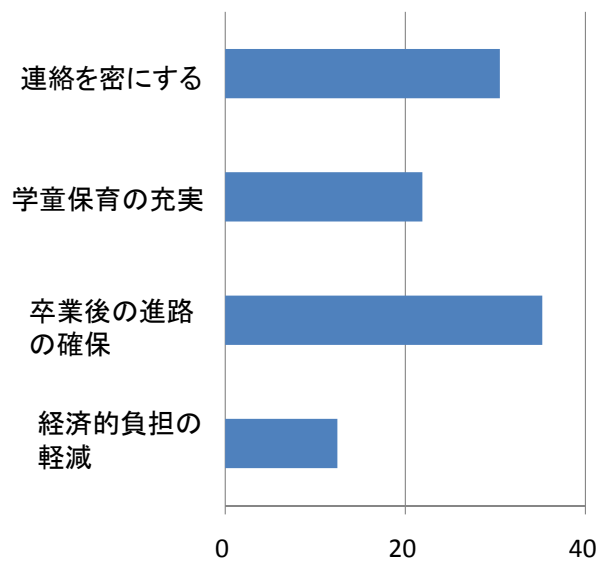


図20 福祉関係者へ望むこと

## 【結果】 <研究 3>

### “困り”を中心にした地域連携としての摂食嚥下研究会

先に述べたように、小児における摂食・嚥下は、成人と違った問題点があるため、多くの病院、施設、学校での共通の課題である。しかし、全国的に見ても小児、特に知的障害児を対象とした摂食嚥下の研究会はまれである。また、医療の多様化に伴い、PEG(胃瘻)を造設した小児が増加している。しかし、小児のPEGはここ2-3年の間に急激に普及してきた関係から、その対応に難渋していることも少なくない。こうした“困りごと”の解決をきっかけに地域の連携を構築することは有効な方法である。

昨年、群馬県知的障害者(児)摂食嚥下研究会が立ち上がり、第2回研究会を主催した。日時は平成21年7月25日、場所は群馬大学荒牧キャンパス内ミュージズホールにて行った。

昨年の参加者が80名前後であったのに対して、今回は約180名が参加した。演題は、知的障害児者施設、地域の歯科医師、特別支援学校の教員と、福祉・医療・教育の連携に沿った幅広い職種からの発表があった。

特別講演は、昭和大学医学部小児科学教室の田角勝教授から「小児の摂食嚥下障害」というテーマで講演を頂いた。

本研究会において、アンケート調査を行い、小児摂食嚥下についての意識と今後の希望を調査した。

調査は受付にて配布したアンケート用紙に記入し、出口での回収とした。有効回答数は46例であった。

1) 研究会は参考になったか

本研究会がどの程度参考になったかについて尋ねた。2/3が「参考になった」と回答し、1/3が「まあまあ参考になった」と回答し、「参考にならなかった」と答えたものはいなかった。

2) 特別講演は参考になったか

昭和大学の田角先生による特別講演「小児の摂食嚥下障害」がどの程度参考になったかについて尋ねた。88%が「参考になった」と回答し、12%が「まあまあ参考になった」と回答した。「参考にならなかった」と答えたものはいなかった。

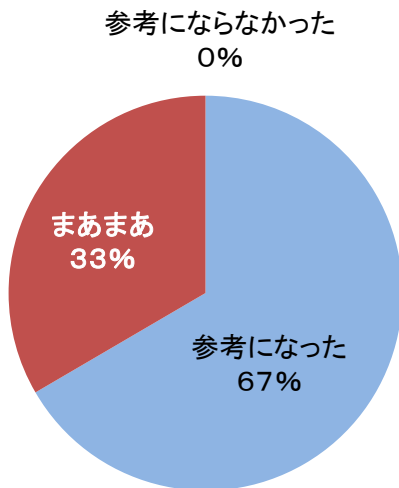


図21 研究会は

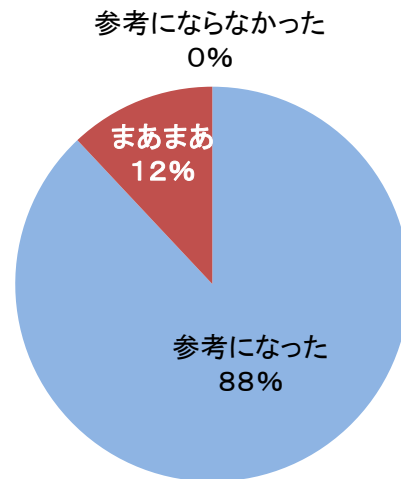


図22 特別講演は

### 3) プログラムについて

本研究会のプログラムについて尋ねた。「参考になった」が61%、「まあまあ参考になった」が36%、「参考にならなかった」が3%であった。「参考にならなかった」は一般演題での「専門用語の使用が多くて理解できなかった」というものであった。

### 4) 今後のプログラムについて

来年以降の本研究会に希望するプログラムについて聞いた。94%が実技も含めたプログラムを希望しており、講義形式その他はわずかだった。

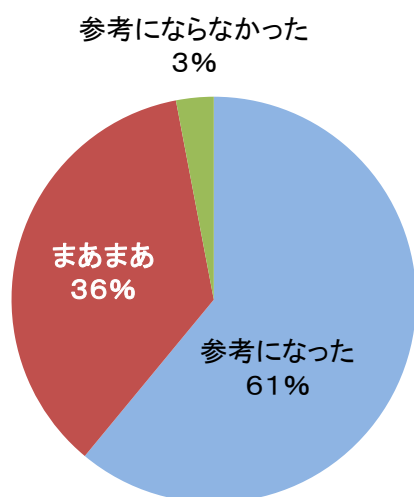


図23 プログラムについて

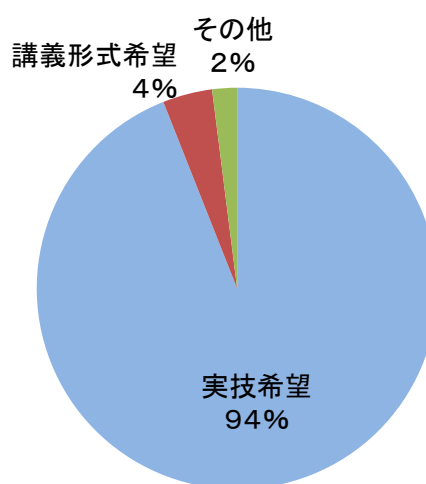


図24 実技の希望は

## 【社会的活動】

### 1、全国的な小児在宅ネットワーク

先に述べたように、全国的に小児の在宅医療、在宅緩和ケアを推進しようという動きが高まっている。日本小児在宅医療緩和ケア研究会が、昨年から東京と大阪にて活動を開始した。この研究会東京支部は定期的な会合を毎月開催し、定期的に大阪と東京の交流も行っている。本研究会では、今後の小児在宅医療の方向性、小児のホスピスケアのあり方についての討論や、講演会の実施などを企画してきた。

平成21年5月21日には、聖路加看護大学講堂において、「子どものホスピス“ヘレン・ダグラスハウス”講演会」を開催した。講演は英国において世界で初めて子どものホスピスを開いたシスター・フランシス・ドミニカ氏を招いた。引き続き、シスター・フランシス、ヘレン・ダグラスハウスの運営責任者であるトム・ヒル氏、ヘレン・ダグラスハウスの利用者の方によるシンポジウムを行った。

本講演会には、遠くは九州からの出席者も含めた全国から幅広く参加者があり、その職種も多様であり、多くの方々の熱意を感じるものであった。

著者は、本講演会において司会を担当した。

本講演会に関連し、英国ヘレン・ダグラスハウスの利用者が来日した。この方々と日本の小学生との交流会がA小学校にて行われた。これにあたり、小学生への事前授業を行った。さらに、交流会にあたり英国の障害者の皆さんの健康管理等に協力した。

### 2、地域における小児在宅医療ネットワークへの参加

地域で行われている子どもの在宅医療を推進する有志の会合が県立小児病院を中心に開かれている。このワークショップは月に1回開催されており、患児の在宅移行へ向けての話し合いや地域連携についての相談を行っている。講演会なども定期的に行われているが、平成21年2月には、本ワークショップ主催の講演会にて、「小児在宅医療の現状と課題」というテーマで講演を行った。

また、小児医療センターを中心に行われる種々の小児在宅医療、小児在宅緩和ケアの調査に参加・協力し、地域の小児在宅医療ネットワーク作りに貢献している。

### 3、群馬県知的障害者(児)摂食嚥下研究会の開催

研究3に示したように本研究会を開催し、地域におけるニーズを抽出し、来年以降の本研究会の方向性を示すと共に、小児在宅医療における地域ネットワークのきっかけとする。

#### 4、その他の業績

##### <講演等>

- ① 関東国立校養護教諭研究会 08.12.6  
養護教諭に対し学校教育と在宅医療について講演
- ② 栃木県立国分寺特別支援学校研修会 08.12.10  
同校の研修会において学校教育と小児在宅医療について講演
- ③ PDN 宇都宮市民公開講座 09.2.8  
PEGドクターズネットワークの市民公開講座において在宅医療とPEGについてのシンポジスト
- ④ 群馬小児医療センター講演会 09.2.17  
前述のように小児在宅医療について講演
- ⑤ 栃木県真岡訪問ヘルパー研修会 09.3.28  
小児の患者に対する訪問ヘルパーの研修会において講演
- ⑥ PDN セミナー in 立川 09.5.13  
PEGドクターズネットワークのセミナーにおいて、PEGの地域連携と小児在宅医療について講演
- ⑦ 栃木県立栃木工業高校講演会 09.7.16  
栃木県立栃木工業高校において、命の大切さを語り、障害者とともに生きる社会について講演
- ⑧ 栃木県立栃木特別支援学校 講演 09.7.30  
同校の研修会において学校教育と小児在宅医療について講演
- ⑨ 栃木県立国分寺特別支援学校 研修会 09.8.20  
同校の研修会において学校教育と小児在宅医療について講演を行うと共に、研究2を行った

##### <執筆等>

- ⑩ 財形福祉6月号 私の提言 PEGと小児在宅医療  
同誌において、地域連携、PEG、小児在宅等について提言を行う
- ⑪ PDN通信秋号(in print) 在宅医療の現場から 子どもの在宅医療  
同誌の特集「在宅医療の現場から」において、子どもの在宅医療について執筆を行った

## 【考察】

本研究は、医療・福祉・教育の地域連携ネットワークの構築を目的とし、医療、福祉、教育それぞれの現状と問題点をあぶりだすことを目的とし、その基盤となる研究を行った。

### 〔研究1〕

#### <目的と対象>

在宅医療において、訪問看護は最も重要な因子であると言えよう。小児在宅医療においても、その中心的な役割を持つのが訪問看護である。そのために、まず医療調査の基盤として訪問看護ステーションの調査を行った。著者は群馬県と栃木県を中心に活動していること。過去に栃木県の訪問看護ステーションの調査を行っており、群馬県の現状調査は十分に行ってこなかったこと。群馬県立小児医療センターとの共同研究への協力などの点から、対象を群馬県内の訪問看護ステーションとした。

#### <回収率>

本研究のアンケート調査は郵送によるアンケート法を用いた。回収率が59.1%と過去の調査に比べて低くなっていた。これは、近年訪問看護ステーションに対するアンケート調査が、小児在宅のみならずさまざまな形で行われているため、アンケートへの協力が得にくいこと。また、過去に行った栃木県での調査では講演会やシンポジウムなどを通して「顔の見える関係」ができていた訪問看護ステーションが多かったのに対し、群馬県でのそうした連携がまだ始まったばかりで十分な関係ができていなかったことが影響していると思われる。しかし、過去の調査においても、小児の訪問看護を行っているステーションの回収率は非常に高く、逆に行っていないステーションの回収率が低い傾向にあったため、この回収率は一定の評価を受けるに足るものと考えられた。

#### <県内の訪問看護の現状>

小児の訪問看護を行っているステーションは34.5%と1/3程度であった。一方で、行っていないステーションが今後行うことができるかという質問に対して、約60%が肯定的な返答をしていた。このことは、今後小児の訪問看護が広まっていく可能性を秘めており、心強いデータと言えよう。(図1および図3)

#### <在宅小児の重症度>

本県における訪問看護を受けている在宅小児は超重症が21%、重症が67%と、

合わせて88%で症状が重かった。成人の在宅医療に較べて、小児の在宅患児の重症度は著明に高いことが示された。(図2)

#### ＜サンプルの属性＞

サンプルの属性では、小児の訪問を行っているステーションと、行っていないステーションの規模による差は大きくなかった。しかし、24時間体制は小児では非常に重要であり、24時間の体制でないステーションで小児の訪問を行っていたステーションは1か所だけであった。

また、小児科経験の有無では訪問看護を行っているステーションが68.4%に小児科経験者がいたのに対し、行っていないステーションでは38.9%と大きく異なっていた。(表—1、表—2)

#### ＜ステーション当たりの小児患者数＞

小児の訪問看護を行っているステーションのうち、多くは1-2人の患児を見ているのに対し、中には一つのステーションで11人の患児を訪問しているステーションや、10人、9人、が各1件、7人が2件、4人が2件と、一部のステーションに集中する傾向も見られた。研究会等での報告による全国の傾向として、ほとんどが少人数だけという県もあれば、1-2か所のステーションで多くの患児を訪問しているといった県もあることが知られているが、本県はその中間にあると言えよう。また、42%のステーションで患児の死亡したケースがあったが、すべて病院での看取りであり、在宅での看取りは一人もいなかった。小児ではいわゆるギアチェンジといった積極的な治療から緩和ケアへの転換が行いにくい傾向があり、また在宅医療と小児科の連携が未熟なことから、在宅での看取りが難しいと言われている。本県の傾向もこうした傾向が見られている。(図7)

#### ＜小児科経験と訪問看護＞

小児訪問看護において、小児科経験が必要かどうかという点は非常に重要である。なぜなら、小児科経験が訪問看護で必須であるならば、関わることのできるステーションは限定されてしまうからである。

図8に示すように、小児の訪問看護を行っていないステーションでは小児科経験が「とても重要」と考えているステーションが54%であるのに対して、行っているステーションは17%しか「とても重要」とは思っていなかった。また小児科経験が重要でないと考えているステーションは、行っていないステーションではわずか5.7%しかないのに対し、行っているステーションでは33%で「あまり重要でない」と答えていた。

このことから、「小児の訪問看護を始めるまでは小児科経験が大切だと思っていたが、実際に始めてみると小児科経験は必ずしも重要なものではない」ということが言



えよう。著者らが過去に行った調査でも同様の傾向が見られており、今後多くのステーションが小児の訪問看護を行うことができる可能性が示された。

#### <小児の訪問看護で必要なこと>

小児の訪問看護で必要なこととして、「指導してくれる医師がいること」、「人手が十分にあること」が重要であり、逆に小児の訪問看護では「経済的なメリット」ことはさほど重要でないと多くのステーションが考えていた。また、図4および図9に示すように、「研修でスキルを身につける」と「経験のあるステーションとの連携」で大きな差が出ているが、これはすでに小児訪問看護を行っているステーションではスキルや経験が蓄積されているため、その必要が大きいと思われる。

#### <訪問看護と在宅医>

小児の訪問看護を行っていないステーションでは、在宅医の関わりが「とても重要」と90%が考えており、逆に小児を訪問してくれる在宅医をほとんどのステーションが「知らない」と答えていた。一方、小児の訪問看護を行っているステーションでは、在宅医の関与が「とても重要」と考えるのは半数程度であり、行っていないステーションとの間に大きな差が見られた。また小児を訪問してくれる在宅医を「知っている」ステーションが約半数あった。一方、実際に在宅医が関わっている子どもは一人もいなかった。

このことから、「現在、在宅医なしで行っているので、とても重要ではないものの、今後は、在宅医がいてくれるとより訪問看護がスムーズに行えるであろう」と考えていることが類推される。(図5、図10)

#### <小児在宅が広まるために必要なこと>

図6および図11を比較すると、どちらでもケアコーディネーターの必要性やレスパイトケアの必要性は似たような傾向がある。レスパイトケアが「必要でない」と答えたものが訪問看護を行っていないステーションで10%であったのに対し、行っているステーションでは0%であった。小児の在宅医療では、特に症状が重ければ重いほどレスパイトケアの確保が重要であることが知られており、こうした点にも差が見られた。

また、きょうだい児や親などの家族支援も非常に重要であると考えられているが、行っているステーションで約7割に対し、行っていないステーションで約5割が非常に大切と考えており、ここにも意識に差が見られた。

また医師との関わりであるが、「病院医師の往診」が行っていないステーションで約7割に対し、行っているステーションでは約2割しか「とても重要」と答えていなかった。病院の医師は24時間の対応は求められるものの往診を求めているのに対し、在宅医等の往診してくれる医師が強く望まれていることも分かった。

こうしたことから、今後小児の在宅医療が発展するためには、在宅医による訪問診療が必要であると考えられた。

#### ＜小児のケアコーディネート＞

小児と成人の在宅医療で最大の違いは介護保険制度の対象であるか否かであると言えよう。成人では当然のように行われているケア会議は小児では1/4程度しか行われていなかった。このことは、患児に関わる複数のスタッフや多職種の協働が有効に行われていない可能性を示している。

さらにケアコーディネーターを誰が行っているかであるが、親がほとんどを占め、それに訪問看護師を合わせた約8割は福祉の専門家ではない。こうした福祉の非専門家によるコーディネートでは福祉サービスを十分に受けられない可能性があり、今後改善されなくてはならない重要なポイントであると思われる。

## 〔研究2〕

### <目的と対象>

在宅患児は就学年齢に達すると学校教育の対象となる。6才から18才までの期間、障害教育の専門家が非常に密接に関わってくれる時期であり、本人の成長はもちろん、家族にとっても重要な期間である。しかし、これまで教育機関と医療機関の連携がスムーズに行われてきたとは言い難い。また、福祉機関と学校との連携も十分ではなかった。このため、学校教員の在宅医療との関わりや今後の展望を調査するため、本研究を行った。

対象は特別支援学校にて行った講演の参加者102人(地域の福祉関係者も含む)、ならびに教員免許状更新講習に参加した学校教諭52人、計154人である。

### <サンプルの属性>

図14に示すように、半数が特別支援学校教員、1/4 が一般教員、その他養護教諭などである。

### <医療的ケアのイメージ>

図15に示すように医療的ケアの負のイメージとして、「責任が重い」、「怖い」といったイメージが強かった。一方、正のイメージとしては「研修を受けたい」が多く、逆に「興味がある」が少なかった。

このことから、「責任が重く、怖くもある。あまり興味があるわけでもないが、行うからにはしっかりした研修を受けたい」という意識が見て取れる。

### <医療的ケアの今後>

医療的ケアを今後どうするべきかについての問いに対し、「廃止すべき」というものは一人だけであった。しかし、「教員は手を出さない方が良い」も合わせて、約 1/4 が教員の医療的ケアに否定的であり、「現状のままだが良い」、つまり学校看護師を中心に教員は積極的に関わらないというものも含めると約 3/4 が消極的であった。

一方、1/4 の教員は積極的な回答をしていた。個別にみると、実際に医療的ケアに関わっている教員は積極的であり、しっかりした研修を基に、経験を積み、かつ実際に医療的ケアの必要な児童・生徒を前にすると、教員は医療的ケアに積極的になっていく傾向があると思われた。(図16)

### <超重症児の生活と教育>

小児在宅医療の対象となる患児は重症度が高いことが多く、特に人工呼吸器をつ

けたような医療ニーズが非常に高い超重症児において、教育と医療の連携がより重要となっている。

こうした患児の生活の場としてどこが良いかという問いに対し、約 3/4 が「重度障害児施設」と考えており、在宅は17%であった。また、11%は病院と答えており、生活の場という認識がまだ十分ではないことが見て取れる。(図17)

超重症児の教育の場としては、「病院内か施設内」が43%であった。「在宅での訪問教育」が6%、「訪問と通学」が31%と訪問籍が37%であった。特別支援学校の通学籍は7%と少なく、逆に地域の普通校での特別学級が12%、1名だけではあったが通常学級での教育を挙げているものもいた。

障害福祉を地域での生活と位置付けている特別支援教育の流れの中で、4割以上が病院・施設と考えているが、地域の普通校での教育を13%が考えていることは興味深い。(図18)

#### <学校と医療、学校と福祉の連携>

図19および図20に示すように、福祉関係者に比べ、医療者への要望が全体に高い。このことは福祉と教育の接点は以前からあり、一定の連携が行われてきたのに対し、近年医療の進歩に伴って医療を行いながら学校へ通学する子どもや、以前は考えられなかった在宅人工呼吸器の小児といった、医療側からの新しい要望に伴って急激に学校における医療のプレゼンスが増してきたことがあろう。

### 〔研究3〕

#### ＜目的と対象＞

小児の地域連携を構築するためには、お互いの「顔の見える関係」が重要であると言えよう。しかし、お互いの共通点がなく出会うことが少ない中で、こうした連携を構築することは容易ではない。そこで、地域で共通の“困り”に注目し、地域連携の糸口を作ることを考え、障害児の摂食嚥下、知的障害の摂食嚥下に注目した。

知的障害児では、ダウン症児でよくみられる「丸飲み」といったような、摂食嚥下が上手でないことが多い。そしてこうした障害は子どものみならず、成人になった知的障害者にも共通の問題である。病院での摂食嚥下外来などでの指導、地域での保健・歯科などでの指導、知的障害児者施設、また多くの知的障害児は特別支援学校に通っており、知的障害児者の摂食嚥下は医療・福祉・教育の共通の課題である。

このため、群馬県知的障害者(児)摂食嚥下研究会を開催し、こうした地域連携のきっかけを作ることとした。

この研究会では、研究会の評価に加え、特に特別講演の評価が非常に高かった。昭和大学の田角先生の講演は今までにない斬新な切り口であり、多くの聴衆が興味を持ってもらえた事と思う。(図21および図22)

一方で、プログラムには考慮すべき点が見られ、特に今後の希望として実技のセミナーを希望している参加者が圧倒的に多かった。現実として目の前に摂食嚥下障害のある児がいるときには、実技の要望が大きくなることは当然のことと言えよう。

この研究会を通して、地域連携ができるよう到来年以降の開催にも関わっていきたい。

## 【まとめ】

1、小児の在宅医療を推進していくためには、小児訪問看護の一層の発展が必須であり、そのためには「小児科経験に関わらず小児の訪問看護が可能である」ことを広報していくと共に、地域で専門性を持った「小児のケアコーディネーター」を見出していく必要がある。さらに、訪問看護師が安心して活躍するためには、「病院小児科主治医の24時間対応」と、「小児の訪問をしてくれる在宅医」を見出すことが重要である。

2、急激な医療の進歩に伴い、教育と医療の連携がますます重要になってくる。学校教員は経験と客観性を備えた生活の観察者であり、その意見は医療にとっても有益であろう。病院、地域医療を含めた医療と、教育との接点をより多く作っていく必要があり、そのためには共通の研究会の開催が有効である。また、ケア会議のような連携会議の開催も有効である。

## 【謝辞】

本研究は、平成20年度前期、在宅医療助成勇美記念財団からの助成を受けて行いました。厚く御礼申し上げます。