

在宅医の目線で、地域で子どもを支える ～福井の実践より～

2020.12.6.

紅谷 浩之
BENIYA HIROYUKI



兵庫県小児在宅医療講習会



オレンジホームケア
クリニック
Orange Home-Care Clinic

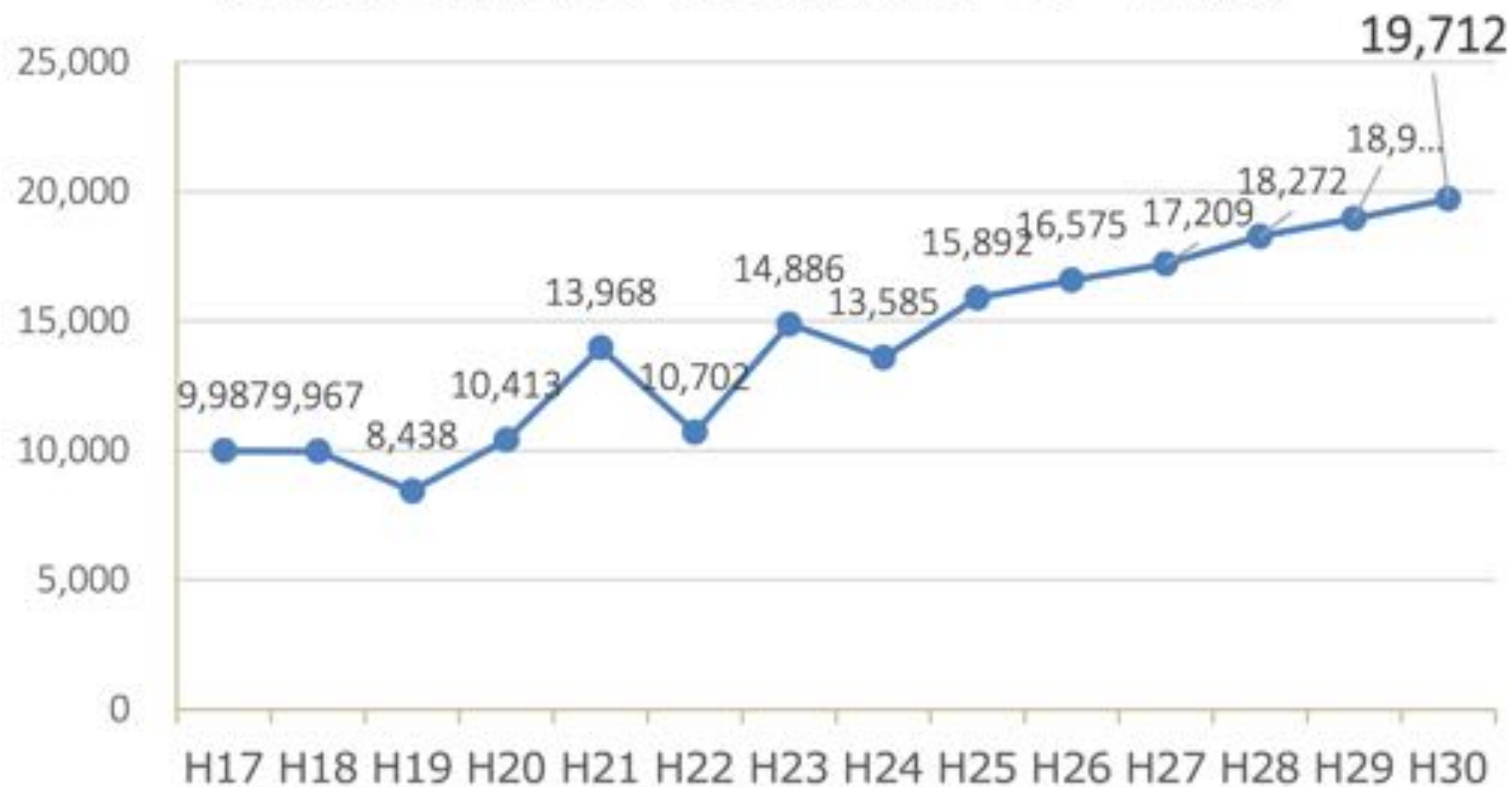
福井県福井市(人口26万、高齢化率28%)
24時間365日の在宅医療を
提供する「在宅療養支援診療所」
2011年2月開設、10年目

在宅患者数 約350名
特養患者数 約220名
年間看取り 約140件
小児患者数 約40名



■増加する医療的ケア児

在宅の医療的ケア児の推計値（0～19歳）



在宅医療とは



患者宅で行われる医療

外来、入院に次ぐ第3の医療

定期的に「普段」の状態を診る
普段を知ることによって緊急対応を可能にしている

病院で行われている医療が
そのまま生活にやってくたら生活しにくい？

生活をベースに「医療」を柔軟に使う
→生活を楽しむためのツール
楽しみを増やすアプローチ

医療モデルから生活モデルへ、そして地域モデルへ

地域,未来 まで視野に入れたケア

病気があっても地域で
過ごせるようケア
(対象は地域に住まう人)

エンパワメント

生活の中での医療・看護

生活の中の不便さ
(生きづらさ)をみる
(対象は生活者)

不便さケア

繋がり不足

不便さ

在宅で病気を診る,見る
(対象は患者/病人)

地域

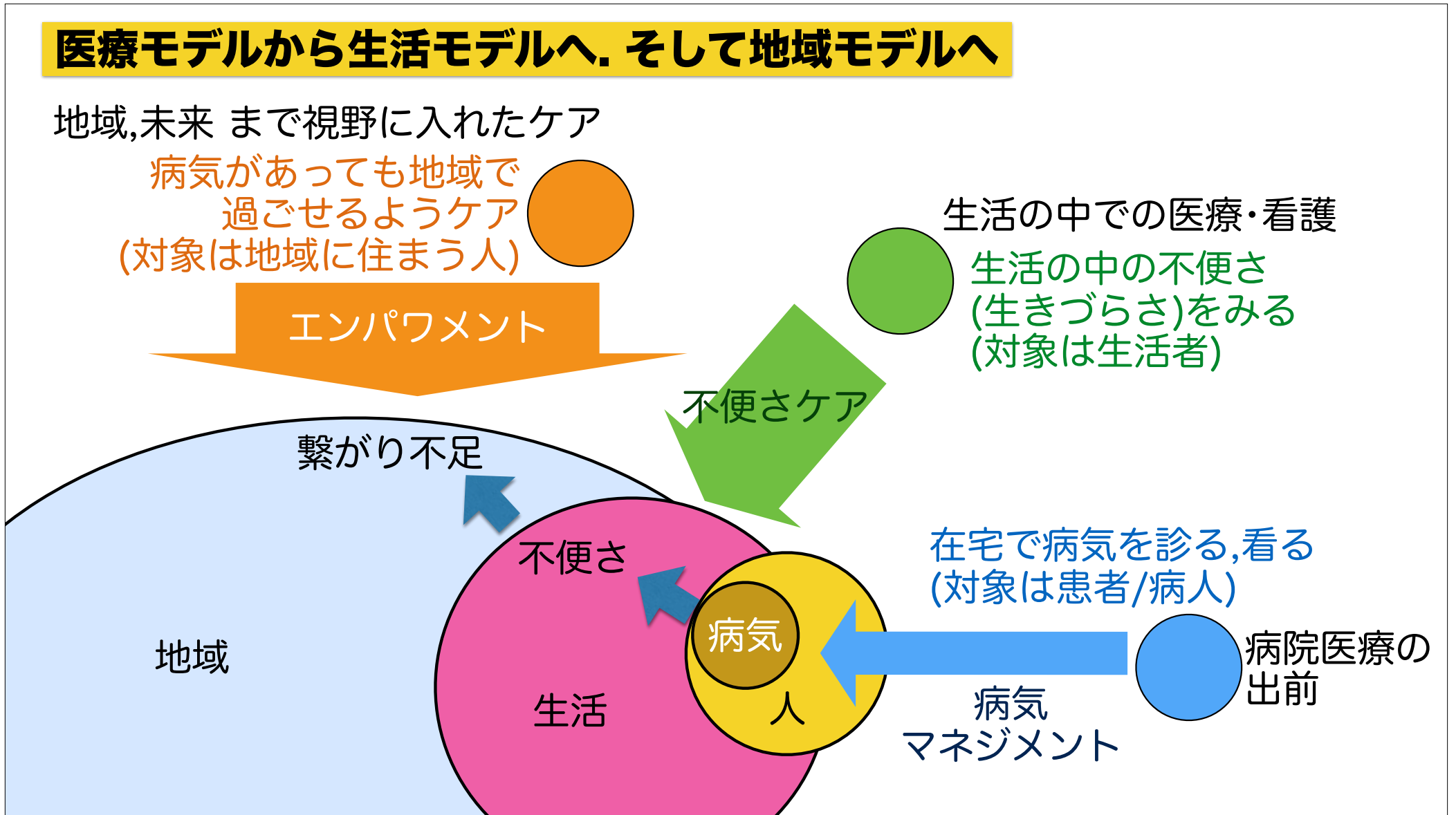
生活

病気

人

病気
マネジメント

病院医療の
出前



医療モデルから生活モデルへ、そして地域モデルへ

病院から帰られない病状の方も家に帰られるように（家でも医療が受けられる）



「家」は療養の場所になるが、医療施設ではなく「生活の場」（生活を邪魔しない医療）
生活の中で楽しみや幸せを感じながら“生きる”

家から【地域】へ、社会へ “つながり”を得られ続ける時間を支える（医療が生活、人生を支える）
子どもには【友だち】【遊び】が必要

悪いところつぶし



良いところつなぎ

成人との違い、気をつけていること



【病状】

医療依存度が高い

→複数の医療デバイスを使用していることが多く

呼吸管理は気道の閉塞への対応が多い(気管切開など)

24時間介助者が必要で独居では生存不可能.しかも多くの場合,

24時間常に見守りやモニタリングが必要

成長に従って病態が変化していく

病名が同じでも子どもによって病状・体調・予後など大きく異なる

少し古い教科書や文献では情報が異なる場合がある

小児科医の治療方針や使用する機器が病院や地域によって異なる

→まずは会って、主治医から情報提供してもらうのが良い

病状の変化に勢いがある

→高齢者と比べると症状の悪化や改善にスピード感があるので注意

【関わり・制度・連携】

本人とのコミュニケーションが困難なことが多く,異常であることの判断が難しい

介護保険が使えない

→代わりに児童福祉法・障害者総合支援法の制度を利用する

制度は複雑 ケアマネにあたる相談支援専門員との連携が必要

保育や教育との連携

→成人の在宅医療では連携することのない分野との連携が必要

→成長(体験を増やす,できることを増やす)のための支援が必要

【その他】

かわいすぎる

→相談を受け一度会いに行くと、関わらずにはいられなくなる

成人の在宅医が小児在宅医療に関わる(例)

私の場合…

最初のお母さんへの説明

- ×小児科専門医のように細かい治療方針は決められません
- ×お母さんのように熟達した目で病院受診のタイミングは決められません
- 受診をどうしようか悩むようなときの一緒に悩む仲間になれます
- 病院主治医と電話でやりとりして、応急処方ができます
- 緊急受診時に紹介状をつくるので、救急受診がスムーズになります
- 訪問看護などのサービスとの連携が得意です
- 予防接種が自宅で受けられます

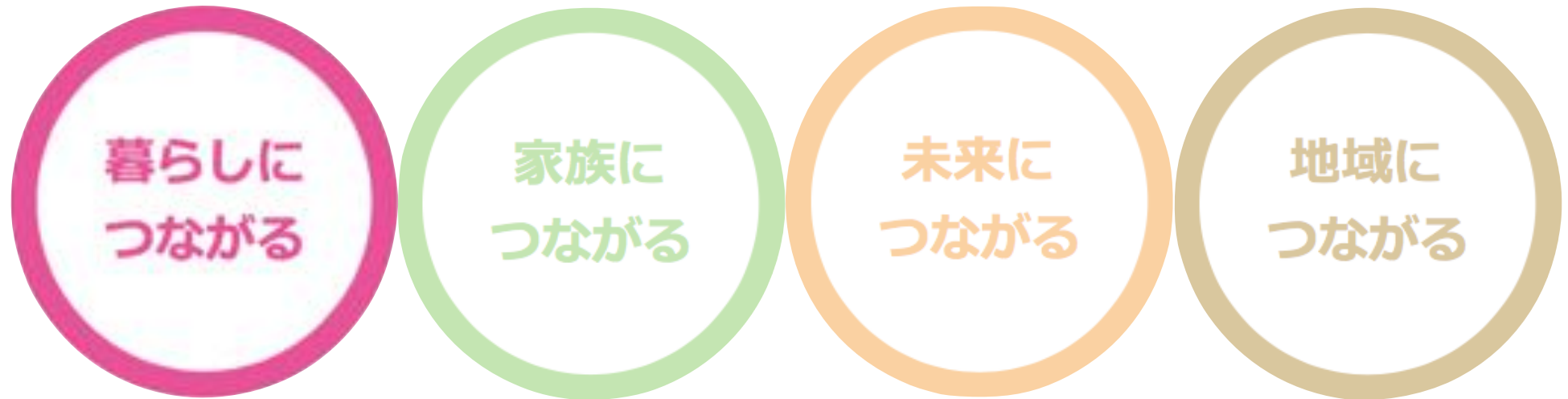
診療開始後

病院主治医の外来受診時に可能な限り同行し
自宅での様子や治療方針について
まるで身内の医療関係者のように
主治医や看護師に質問をすることで
その子のことや小児科医の考えを
理解するようにした



在宅医(訪問看護師)の視点

“つながり”に注目する



在宅医療では主人公は“生活”であり医療ではない。

生活・人生の中で大切なものはなにか？

子ども・家庭によって大きく異なる

→自宅訪問により視野が広がる、とことん話を繰り返す

在宅医(訪問看護師)の視点

“つながり”に注目する

暮らしに
つながる

家族に
つながる

未来に
つながる

地域に
つながる

家族のライフサイクルも理解しケアする
(ファミリーライフサイクル)
母のメンタルヘルス
祖父母の体調相談、管理 (時に主治医としても)

在宅医(訪問看護師)の視点

“つながり”に注目する



ICFに時間軸の目線を加えて
社会参加をふまえた上で将来の変化を予想する

繰り返される意思決定支援

(決めることが目的でなく悩み続けることを共有する意思決定支援)

在宅医(訪問看護師)の視点

“つながり”に注目する

暮らしに
つながる

家族に
つながる

未来に
つながる

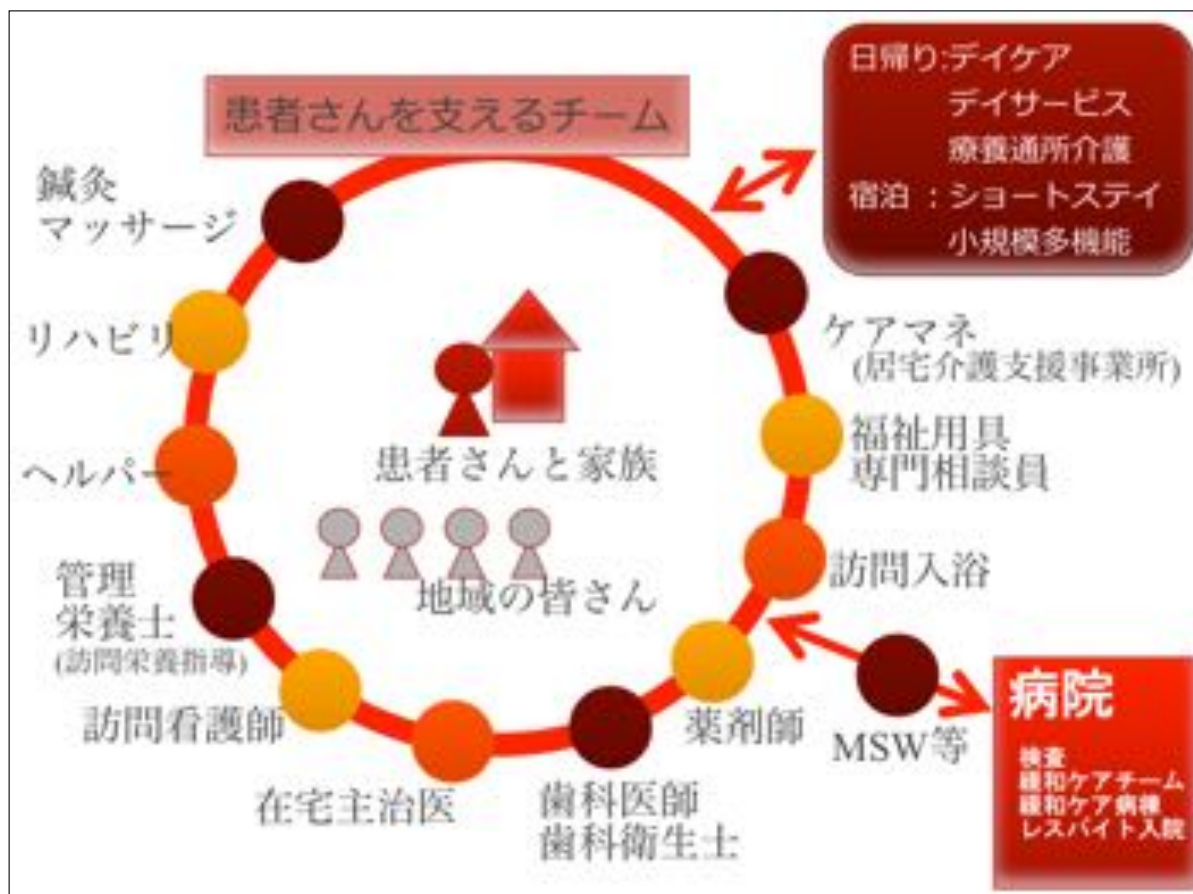
地域に
つながる

医療的な健康だけでなく 社会的な健康度に注目

医療に管理される存在から地域に必要とされる存在へ

在宅医(訪問看護師)の視点

多施設・多職種連携



在宅医療に関わる多施設多職種
(高齢者)

+ 教育、保育、保健師、療育・・・



医療的ケア児・者 日中活動拠点
2012年ー
登録者数30人
通所支援だけでなく
自宅訪問、施設訪問型の支援も



■施設概要

多機能型障害児者施設（主として重症心身障害児者・医療的ケア児）

★児童発達支援

★放課後等デイサービス

★生活介護

★保育所等訪問支援

★訪問型児童発達支援（自宅へ、病院へ、施設へ）

★相談支援

★日中一時支援





- 医療は便利な道具、うまく使われよう
- 悪いところつぶしから良いところつなぎへ
- 答えを示す専門家から一緒に迷う専門家へ
- ケアする, ケアされるの関係から お互いにエンパワメントする関係へ
- “地域”という生活・人生の場で、“友だち”と“遊び”を子どもたちに返していく、大人の役割
- 地域にいる医療者として生活に関わる楽しさと醍醐味