

在宅医療は“多職種協働”時代への転換期を迎えています。  
本コーナーでは連携の重要性に注目し、様々な施設・団体を取り上げ、その活動を随時紹介していきます。

地域支援室発

私たち、こうやっています! ..... File 26

# 小児在宅医療推進に向けた地域の取り組み

北九州市立総合療育センター地域支援室 (福岡県北九州市)

新生児や乳幼児の死亡率低下に伴い、医療依存度の高い患児が増加しており、人工呼吸器を装着してNICUを退院するケースも増加傾向にあります。しかし、全国11,928カ所の在宅療養支援診療所を対象とした調査(前田、2010年)では、これまでに小児在宅医療に関して10例以上の経験があると回答した診療所は31カ所でした。また、8府県で実施した調査(日本小児科学会、2007年)では、在宅児747人のうち訪問診療を受けている患児は7%、訪問看護ステーションの利用率は18%と、家族に大きな負担が強いられているのが現状です。

このように、受け皿の整備が進まないなか、病気や障害を抱えた患児と家族が安心して暮らすためには、地域にどのような取り組みが求められるのでしょうか。今回は、医療依存度の高い小児や発達障害児等の在宅生活を支える拠点として、地域の中心的な役割を担っている北九州市立総合療育センター地域支援室の取り組みに注目し、小児在宅医療の課題と今後の展望を探ります。

## 多職種が専門性を生かし、 切れ目のない支援を展開

北九州市立総合療育センターは、北九州市において入院・入所、通院・通園、訪問等の幅広いサービスを提供して、医療とリハビリテーション(以下、リハビリ)も含めた療育の両面から地域の医療依存度の高い小児や発達障害児とその家族を支えている施設です。

当センターの地域支援室では、地域生活に関する総合的な相談窓口の役割を担っており、電話や外来での相談に限らず、在

宅や施設等を訪問して家族や施設スタッフの相談に応じたり、訪問リハビリを提供するなど、小児が地域生活を継続するために必要な支援を行っています。

スタッフは11人で、社会福祉士と保育士が各3人、看護師、理学療法士、作業療法士、リハビリテーション工学士、家庭訪問指導員が各1人と、多彩な専門職を揃えています。「逃げない、諦めない、断らない」を基本スタンスに、高度な医療を必要とする重症児から、運動障害や発達障害、精神障害を有する小児までを対象に、多職種の専門性を生かしながら切れ目のない支援を展開している地域支援室の室長は、社会福祉士の横田信也さんです。

「私たちの能力を超える困難な相談でも、まずはしっかりと受け止めて、適切なサービスへとつなぐことを心掛けています。サービスをつなぐということは、紹介するだけでなく、小児・家族が紹介先のスタッフと一緒に歩んで

いけるまで支援を行い、スムーズに引



横田信也さん  
北九州市立総合療育センター  
地域支援室 室長

き継ぐことです。例えば、私たちが提供する訪問リハビリは、最終的には地域の訪問看護ステーションへとバト

ンタッチしていくことを念頭に入れています。が、この訪問看護サービスを軌道に乗せるまでが私たちの使命だと思うのです」

## 小児に対応できる在宅医の不足が 大きな課題に

医療依存度の高い小児が増加傾向にあるなか、当地域支援室で在宅訪問を行っている約70人のうち、現時点で医療的ケアを必要とする患者は全体の半数以上を占めており、人工呼吸器を装着している患者は11人います。

しかし、医療依存度の高い重症児は少なくないものの、彼らが地域で安心して生活するために必要な環境は、十分に整っているとはいえません。特に、横田さんは小児に対応する往診医不足について、強い危機感を抱いています。

「北九州市は訪問診療を行っている医師が少なく、小児科医に至っては在宅医療に取り組む医師はほとんどいないのが実情です。内科の在宅医は高齢者の対応に追われているため、小児までは手が回りません。今後、小児在宅医療の基盤を整備するためには在宅医の開拓が不可欠ですので、私たちも開業医に働きかけて、対応して下さる医師を増やそうと努めています」

また人材育成も、小児在宅医療を進めるために重要な課題の一つです。重症児の在宅療養を支えるには、医師のほかにも



総合療育センターの存在が珍しかった設立当時、北九州市立総合療育センターは療育のメッカと呼ばれ、全国から子どもたちが治療に訪れていたそうです。障害児療育の第一人者として知られる初代所長の高松鶴吉氏の意思を引き継ぎ、「逃げない、諦めない、断らない」をモットーとする地域支援室は、今も変わらず本人主体の支援に真摯に取り組んでいます。



毎朝30分のミーティングで、障害児相談支援業務の課題抽出、生活相談への対応方法、小児の状態安定のために必要な連携等について確認し合い、情報の共有を図ります。多様な職種が集まることで複数の視点で物事を捉えることができ、支援の幅も広がります。

様々な専門職のかかわりが必要です。そこで地域支援室では、地域の人材育成の一環として、2013年に4回の小児在宅医療の事例検討会を、地区医師会との合同で開催しました。人工呼吸器で生活している小児の在宅生活上の課題や障害児が利用できる福祉制度等をテーマにしたところ、訪問看護師を中心に毎回約80人の参加があり、横田さんは手応えを感じています。

「開業医や病院医師も参加してくださり、もっと事例を聞きたいとの感想もいただいています。2014年以降は市内の5つの地区医師会が小児に特化した勉強会を持ち回りで開催する計画で、こうした活動を地道に重ねることで小児在宅医療の問題を地域に訴えていきたいと考えています」

### 「子どもは成長して大人になる」という視点

もう一つ、横田さんが指摘するのは、オーバーエイジ問題です。生まれたときから障害があると、成人期になっても小児科医が診ている例が多いといえます。医療依存度の高い患者の場合など、引き継げる内科医が限られてしまうことが一因でもあります。実際に当地域支援室でも、訪問対象者の約6割が成人です。このオーバーエイジ問題で見落とされやすいのは、成人期を迎えた障害者に対する一般的な医療の提供がおろそかになりがちなことです。例えば、喘息発作で受診したところ腎臓病が発見されたという具合に、他の疾患が偶発的に見つかるケースも少なくないそうです。

そこで地域支援室では、2013年より療育センター内科医協力の下、障害者に受診を勧める取り組みを始めました。子どもは

成長して大人になるといふことを、しっかりと踏まえてかかわることの重要性を、横田さんは改めて感じているそうです。

「目の前にいる子どもの生活だけに気を取られてしまったり、苦勞している

介護者の支援に偏ってしまいがちですが、本人主体の支援であるという視点で考えることが重要です。本人が生き生きと生活していることが大切で、子どもの成長を支える視点が必要なのです。ですから、やがて大人になる彼らを、子どものころから冠婚葬祭等の行事にも連れて行って欲しいのです。成長に伴い変化していく子どもの将来を想定しながら、医療や福祉に限らず、どのような支援が求められるのかという視点を持つことで、成長していくその子の人生に寄り添っていきけるのではないのでしょうか」

### 小児期より良い支援が、成人期の充実した人生へとつながる

国は小児等在宅医療連携拠点事業を実施するなど小児在宅医療の推進に向けて舵を切っていますが、それでも課題は山積しています。2012年の児童福祉法改正により、障害児への相談支援が実施されることになりましたが、その対象は障害児通所支援(児童発達支援、放課後等デイサービス等)を利用する場合に限定されています。また、2015年から完全実施が予定されている障害児の相談支援を担当する相談支援専門員についても、資格取得には一定の実務経験と研修への参加が必要とされているものの、それだけで十分に人材育成ができるのかと、疑問視する声もあります。

その他、レスパイトのためのショートステイ先も、北九州市では大幅に不足しており、同センターのショートステイ専用床20床のうち、1日4人を受け入れている呼吸器装着児や医療依存度の高い小児のショートステイも、空きのない状態が続いています。

同センターは現在、2018年の完成に向け

て再整備計画が進められています。この完成に向かって、地域支援室では地域で抱えている多くの課題解消に向けた新たな展開を模索しています。目指しているのは、障害児者のための拠点作りと、地域の医療機関等との連携体制を築き、北九州市における小児在宅医療のネットワークステーションとしての機能を構築することです。

「ネットワークステーションとしての目標は3点あります。1つ目は、障害児者の地域支援のためのリハビリの拠点としての役割です。全国的に肢体不自由児施設は減少傾向にあり、リハビリを行う人材育成の場が減っています。そこで、人材育成も含めた広い意味でのリハビリにおける拠点作りを目指したいと考えています。2つ目は、地域の拠点として最新の医療提供・情報提供を担う役割です。3つ目は、小児救急を担う北九州市立八幡病院と協力して退院支援ネットワークのモデル作りを進めていますが、将来的にはそのノウハウを北九州市内の全医療機関に広げて、小児と家族が安心して在宅で暮らせる地域のネットワークを構築することです」

そのために横田さんが必要だと考えているのは、在宅ケアの現場で活躍する多職種が、小児在宅医療に興味を持ち、地域全体で力を合わせることの重要性です。

「小児在宅医療は特別な領域ではありません。ライフステージはすべてつながっているので、小児期により良い支援を届けることができれば、成人期に至ったとき、その人生は必ず充実したものになるはずですよ。それは訪問看護師の皆さんをはじめ在宅医療の現場の方々の方があってこそ成せるものであり、より多くの方々が小児に目を向けてくださることを期待しています」

**施設 DATA**

- 住所 : 福岡県北九州市小倉南区春ヶ丘10-2
- 地域支援室長 : 横田信也
- スタッフ概要 : 社会福祉士3人、保育士3人、看護師1人、理学療法士1人、作業療法士1人、リハビリテーション工学技士1人、家庭訪問指導員1人
- 利用者概要 : 在宅訪問/約70人(6割は成人期)

2014年6月現在