

コロニー中央病院だより

重症障害児(者)の在宅医療ケアの現状

急増する当院管理の在宅人工呼吸患児(者)

こばと学園長・中央病院小児神経科 熊谷俊幸

<はじめに>

私は20数年間にわたる中央病院在任中の後半を重症障害児(者)の在宅医療に関与し、現在、重症心身障害児(者)施設の責任者の仕事をしています。ますます活発化している中央病院の在宅医療の推進に期待すると同時に、今後、地域で生活する在宅の重症障害児(者)が入所を余儀なくされるであろう受け皿が不十分であることに、多大な不安を感じています。中央病院を中心とする在宅医療の状況と、重症障害児(者)施設「こばと学園」の現状について、まとめてみました。

<背景>

愛知県では全国に先駆けて、昭和43年に心身障害者コロニーが創設され、他の県内の重心施設もその前後に設立されました。それ以来、コロニーは、東海地区の障害児(者)医療を担う中核的センターとしての役割を果たしてきました。しかし、その後、県下に新たな公立または民営の重症心身障害児(者)施設の設立がなく、今では人口当たりの病床数は全国で最下位となっています。この間、多数の常時医療を必要とする重症患児(者)が新たに出現し、長期の入院または在宅生活を始めています。

また、愛知県には、筋ジス病棟を有する国立病院機構が存在せず、多くの筋疾患の重症患児(者)の診断や訓練、さらに在宅人工呼吸をコ

ロニー中央病院で行っています。

厚労省は現在、入院医療から在宅医療への転換を推奨しており、患児(者)・家族も在宅での生活を望んでいます。また、障害者医療も、コロニーのような Center of Center から地域への移行が、時代の流れとなっています。しかしながら、重症障害児(者)医療を地域で実施できる専門的施設はまだ乏しく、コロニーが中心になって在宅医療を推し進めていく必要性があります。

<コロニー在宅医療の現状>

コロニー中央病院では、平成2年頃より、医療が高度化する中で入院中の人工呼吸の患者数が増加し、平成9年頃には内科病棟で30床中10名を占めるに到りました(図1)。

1病棟で10名以上の人工呼吸管理は、看護面でもリスクがあり、また患者・家族も長期の入院生活から在宅での生活を望んでいました。その結果、平成12年頃から人工呼吸を中心とする在宅通院の患者数が急速に増加しました。

平成23年現在で、中央病院外来で管理する在宅人工呼吸患者(気切人工呼吸・鼻マスク人工呼吸・他院レンタルを含む)の総数は100名以上に達しています。過去5年間で約2.5倍増加し、現在も増え続けています。

以上の状況から、中央病院では平成18年から在宅医療推進委員会の活動を開始し、在宅看

■ 中央病院の理念と基本方針

私たちは成長や発達に支援を必要とする方々により良い医療を提供するように努めます。

- 1 胎児期から成人までを対象とし、患者さんの目線に立ったやさしく安心できる医療を行います
- 2 心とからだの成長・発達に影響する子どもの疾患を総合的に診断し良質な医療を専門的に提供します
- 3 患者さんが自立した生活ができるよう、在宅支援や地域との医療連携を推進します
- 4 成長・発達に影響する病気の原因追究及び、治療法の開発を発達障害研究所やこばと学園と協力して進めます

図1: 内科系混合病棟・在宅人工呼吸器患者数の推移

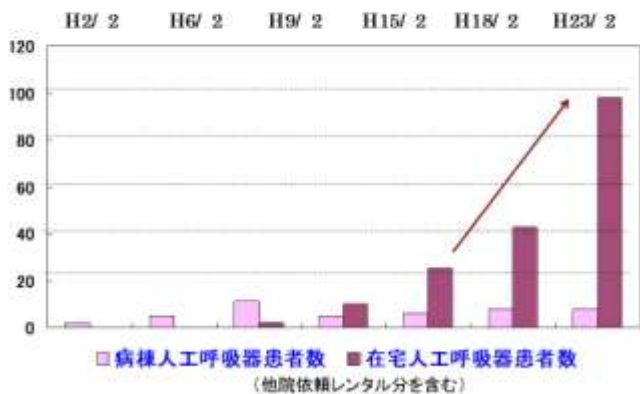


図2: コロニー在宅医療の状況

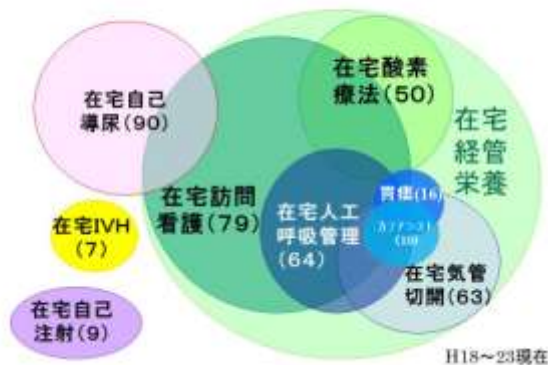
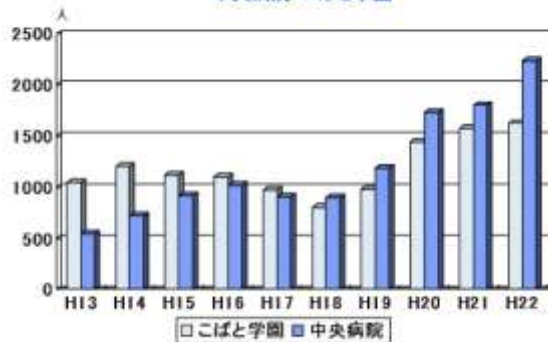


図3: 愛知県コロニーの短期入所状況
中央病院・こばと学園



護相談室を設置し、毎年、在宅医療研修会を開催し多数の参加者を得ています。現在、コロニーの在宅医療管理の種類は、在宅人工呼吸、在宅気管切開、在宅排痰介助装置(カフアシスト)、在宅酸素、胃ろう注入、在宅自己導尿など多岐にわたります(図2)。1人で同時に数種類の在宅管理を受けている患児(者)も少なくありません。

一方、こばと学園など施設の側から在宅患者を見ると、病床はかなり以前から年長者で満床となっており、施設入所できない重症児(者)をショートステイや有期限入所の形で受け入れ何とか在宅生活の支援を行って来ました(図3)。また、人工呼吸器等を必要とする常時濃厚な医療を必要とする患児(者)に対しても、中央病院では定期的なレスパイト入院等を行いながら、在宅生活の支援を行って来ました。しかし、それも、ご両親の高齢化とともにいずれ限界が生じ、遠くない将来、施設等で受け入れが必要となることが予測されます。

<今後の方向性>

現在、愛知県では、国の交付金に基づき、コロニー中央病院・こばと学園・研究所等をあわせた総合センターの建設が予定されています(下記参照)。また、名古屋市と岡崎の第2青い鳥学園でもそれぞれ90床の重心病棟の建設が

棟の建設計画されています。いずれも平成27年頃の開設が予定されています。それまでに必要となる医師数の確保をはじめとし、担当する医療スタッフの養成が必要です。

愛知県では重症心身障害児(者)の病床数が少なく、また筋ジス病棟もないため、多くの重症障害児(者)の健康管理を在宅医療で行っている現状があります。また、彼らのQOL向上のためにも、できる限り在宅で重症障害児(者)を診る医療の必要性は高まっており、地域の医療サービスと連携してフォローしていく支援体制が必要です。しかし、安心してそのような在宅医療を継続していくためにも、将来的なバックアップとして、重症心身障害児(者)施設の整備は欠かすことができないでしょう。



◆心身障害者コロニー再編計画の概要◆

コロニーの再編として中央病院は、平成27年度をめぐりに、現在の左写真①病院と②こばと学園、③研究所を統合一体化した建て替えが計画され、愛知療育医療総合センター(仮称)として再出発する予定です。

細部は検討中で、計画の概要については愛知県心身障害者コロニーHP>施設のご案内>地域移行推進課>愛知県コロニー再編計画について からご覧いただけます。

Google Earth

医療的ケア患者の増加にともない 多様化する相談内容

外来 看護相談室の現状

◆ご利用ください◆

看護相談室は、患者・家族が安全で安心な在宅生活を送るために、外来の一部門として看護師1名が専任としてその役割を担っています。

近年、中央病院における受診患者の重症化は著しく、家庭での医療的ケアの必要な患者が増加しています。この3年間の中央病院の外来患者数と在宅療養指導患者数推移をからみると、表1に示すように、新生児センターの閉鎖・脳神経外科の他病院への移行により、外来患者数がやや減少してきています。その反面、在宅療養患者は若干の増加を示しています。

| 期間 | 外来患者のべ数／入院数 | 在宅療養指導管理料算定数 | 在宅療養指導管理患者数 |
|----------|-------------|--------------|-------------|
| 平成21年4月 | 3433/184 | 152 | 496 |
| 平成22年4月 | 2994/136 | 175 | 534 |
| 平成23年4月 | 2874/121 | 185 | 515 |
| 平成23年12月 | 2766/139 | 189 | 500 |

表1：在宅療養指導管理料と外来患者数

これは、胃瘻造設患者の増加による寝たきり患者処置指導管理の患者が増えたことと、気管切開を必要とした患者の増加、さらには在宅酸素療法や在宅人工呼吸器療法などの高度な医療ケアを導入する患者が増えた事などがあげられます。また、新生児期からの医療的ケアが必要な患者の増加や、成長に伴い医療的ケアが導入され、重症児・重症者が増えていることなどが挙げられます。看護相談室の利用件数は、昨年度に比べて減少傾向にあります(図1参照)、その相談内容は複雑で多様化してきています。

日々の外来受診患者の相談利用をはじめ、新規に在宅移行する患者から、入院中の患者・在宅療養中の患者など、多くの患者・家族からの相談を受けています。また、訪問看護ステーションとの対応など、社会資源・福祉面からのサポートが必要となる件数も増えてきており、看護・医療的ケアに関する分野だけにとどまらない幅広い知識と情報収集が必要となっています。患者・家族の看護相談室へのニーズは高くなってきており、迅速な対応と豊富な情報提供をする上で、専門性を生かした福祉サービスについての相談ができる小児・障害児のソーシャ

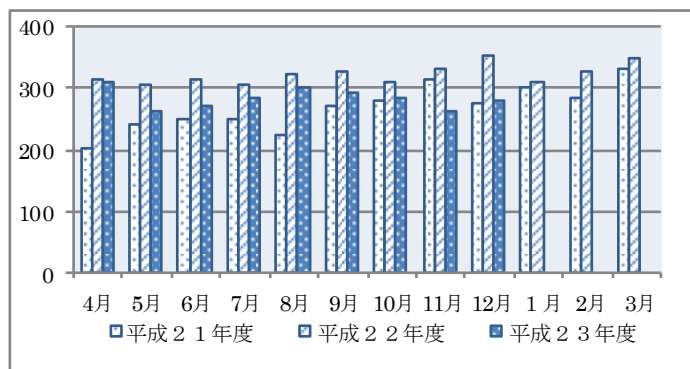


図1：看護相談室利用件数の月別年次推移

ルワーカーや、トータルサポートができるコーディネーターの存在が今後必要であると強く感じています。

看護相談室利用内容を以下のように分類して、平成23年度の割合を図2に示しました。

- ◆在宅療養指導管理指箋による支給物品の受渡し
(各指導管理別に支給できる物品が決まっているため、個々に応じた物品の支給)
- ◆在宅療養に関する指導
(経管栄養、自己導尿、吸引、褥瘡処置など)
- ◆電話での相談、FAXでの情報交換
(患者・家族からの相談や訪問看護ステーションとの情報交換)
- ◆在宅療養に関する機器や物品の紹介
(吸引器、吸入器の紹介、在宅療養で使用する物品の説明など)
- ◆在宅療養に関する相談またはその他の相談
(在宅療養に関すること、体調、医療機器、栄養摂取、学校、レスパイト、その他の相談)
(看護師 山村 みどり)

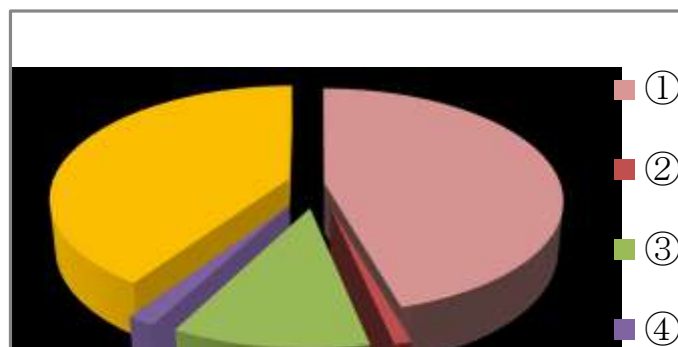


図2：看護相談室の利用内容（平成23年度）

スタッフ紹介

多師 済済



視覚障害指導員 渡邊 文章

当院で視覚障害訓練を担当していますが、どんなことをしているのか、少し紹介させてください。当訓練室に通うお子さんのほとんどは、眼科で「中枢性視覚障害」という診断を受けています。この障害は、眼そのものではなく眼に映ったものを処理する脳にダメージがあるために、例えばおもちゃを見なかったり、見てもそれだと分からなかったり、分かるまでに時間がかかったりするような状態をいいます。同時に、訓練室のお子さんにはてんかん、脳性まひ、知的障害など複数の障害のある人が多く、吸引などの医療的ケアが必要な人もかなりいます。

このような重い障害のあるお子さんの視覚障害訓練を行っているところは東海地方では当院しかなく、お子さんは愛知、岐阜、三重の広い地域からいらっやっています。

訓練では、お子さんがどのように眼を使っているのかを評価し、見るためのよりよい環境を整えます。具体的には、重い障害のあるお子さんの場合、見せる物とその見せ方、姿勢や呼吸の状態、人や場所への慣れなどが大切です。また、見るのが上手になるには、おもちゃで遊んだり、人と気持ちのやりとりをすることも大事です。「どんなおもちゃが操作しやすいか?」とか、「どうすれば気持ちを通じ合わせられるか?」といったことを親御さんといっしょに考えながら訓練を進めています。

お子さんと係わり合うときに、忘れないよう心がけていることは、お子さんは周りのいろいろのことについて、私が思うよりずっとよく分かって生活している、ということです。お子さんの手がおもちゃに触れたとき、それを「できた!」とみるのか、それとも「偶然」とみるのかで係わり合いの質は変わると考えています。顔が向く場面でもそうです。名前を呼ばれて顔を向ける場面でも「私の声を聞いて注意を向けてくれた」ととらえるのか、あるいは「声をかけたときにたまたま顔を動かしただけ」ととらえるのか…。より建設的な係わり合いにするために、お子さんのことをもっとしっかり理解できるようになりたいと思っています。

～問診票～

- 出身地はどこですか?
滋賀県です。
- コロニー在籍何年ですか?
14年目になります。
- 趣味は?
草取り。落ち着きます。
- 血液型は?
B型。
- 猫と犬どっちが好きですか?
どっちも好きです。
- マイブームは?
時々、うどんを作ります。
- 最近、気になるニュースは?
ハリネズミの野生化。外来種の脅威です。
- コロニーで好きな所は?
桜、新緑、紅葉、雪化粧など四季それぞれに臨める訓練室です。



西3病棟で総長、病院長、病棟師長などから現状について説明を受ける大村知事(左)

大村県知事 当院視察

昨年十二月十八日、大村愛知県知事がコロニーを視察されました。総長の挨拶、副総長からのコロニー概要の説明などに続いて、中央病院の精神科病棟と内科系混合病棟を視察されました。

当日の知事の「大村ひであきブログ」では、「創設四十年以上がたち、老朽化が著しく、再編、新築する必要があります。また、障害福祉が、施設福祉から地域福祉へ転換しています。そこで、コロニーを抜本的に再編し、障害者の地域生活を広域的、総合的にサポートする拠点とし、医療支援、地域療育支援、研究の三部門において総合的な施設、体制を拡充します。」とありました。

▲編集委員▼

委員長 石黒 光
委員 吉田 太恵子
鈴木 篤
加藤 紋子
梅村 伸洋
笠原 裕樹
福田 亮介
森 亮介
兵頭 香