



【資料6】

第1回在宅医療シンポジウム 日本医師会館 2024. 3. 20.

小児在宅の立場から

～子どもと、家族・きょうだいに関わる小児在宅医療～

ひばりクリニック

認定特定非営利活動法人うりずん

栃木県医療的ケア児等支援センターくるん

高橋 昭彦(栃木県宇都宮市)



自己紹介＋かぶりもの写真

- 1985年 自治医大卒後、滋賀県で地域医療・小児科診療に従事
1995年 栃木県内の病院で在宅医療に従事
2002年 ひばりクリニックを開業（午前外来・午後在宅医療）
2008年 医療的ケア児者の日中預かりを行う「うりずん」開所
2012年 特定非営利活動法人うりずん設立
2022年 栃木県医療的ケア児等支援センターくくるんセンター長

【社会活動】厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業

医療的ケア児者とその家族の生活実態調査 検討委員会・委員長

【著書】こうすればうまくいく 在宅緩和ケアハンドブック

改訂3版 中外医学社, 2019（編・共著）

【受賞】2016年 日本医師会 第4回赤ひげ大賞



本日の内容 15分

1. 地域で当たり前前に暮らすとは？
2. 小児在宅医療の実際
3. 医療的ケアが必要な子どもたち
4. 子どもと家族の暮らしの課題
5. きょうだい支援
6. 外出は社会参加！
7. 東京ティーンコホート
「子どもを幸せにする方法」

1. 地域であたり前に暮らすとは？

- おはよう
- 行ってきます
- 活動の場
- ただいま
- ふれあい
- 楽しみ
- おやすみなさい
- 歯磨き・着替え・朝ごはん
- 歩き・自転車・バス・電車
- 幼稚園・学校・仕事・遊び
- 着替え・お風呂・夕ご飯
- 今日はこんなことしたよ～
- 音楽・読書・テレビなど
- 体を休める

2. 小児在宅医療の実際

小児在宅医療・在宅ケアの特徴

- 障がいが重度で、人工呼吸器、経管栄養などの医療的ケア児の割合が多い
- 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

小児在宅医療の役割

＜対象＞
子どもと家族

専門医療機関
→検査・治療
緊急時の入院

在宅医
→日常的な診療
相談・書類作成

家族の診療
一般診療
予防接種
相談

きょうだい支援
声かけ
レスパイトケア
イベントに誘う

在宅チーム
情報共有
連携

子どもと家族の、今と今後を考える

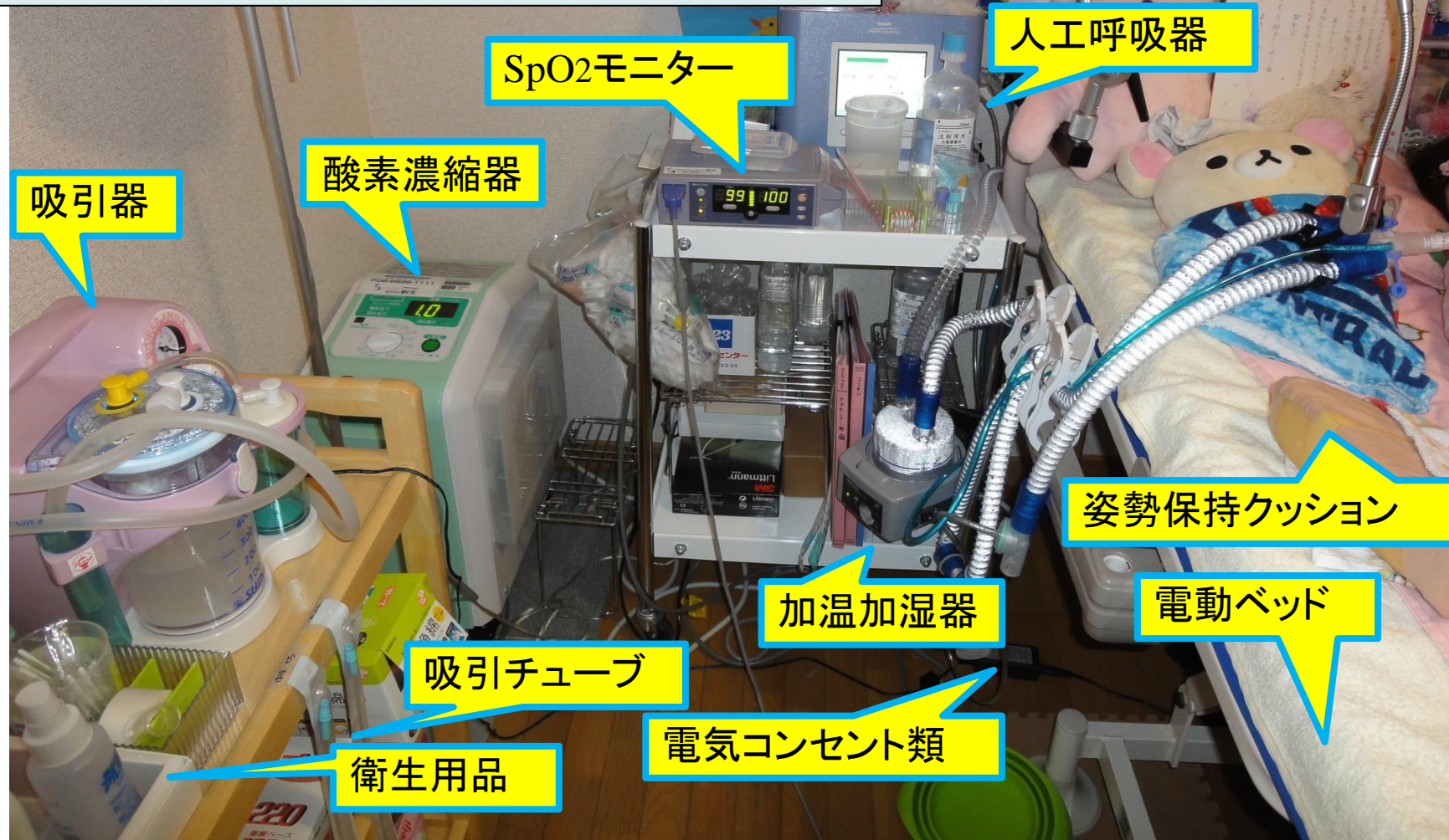


3. 医療的ケアが必要な子どもたち (医療的ケア児)

- * 最初から医療的ケア児と呼ばれる子どもはいません
- * 医療の進歩により、小さく生まれる、呼吸もできない、ミルクが飲めないなどの子どもが救命されます。やがて多くの子どもは、自分で呼吸をし、ミルクを飲み、必要のない管を抜いた状態で退院します
- * どうしても、管が抜けない子どもたちがいます。確率の問題と言っていいでしょう。こうした子どもが退院すると
「医療的ケア児」と呼ばれるのです

在宅人工呼吸器の実際の様子

- ・効率的な動線の確保
- ・電源と配線の確保(電気容量やコンセント数)
- ・適切な照明と室温調整
- ・室内の環境衛生の維持



4. 子どもと家族の暮らしの課題

保育

教育

移動
支援

短期
入所

お風呂

18歳
の壁

「家」

この意味おわかりですか？

お風呂の7/7

「超重症児」の在宅お風呂事情

大泉 江里様より

参考：「超重症児」の在宅お風呂事例集

在宅医療助成勇美記念財団助成

在宅で安全・安心にお風呂を楽しむために ～重度の障がい児者の入浴サポートBOOK～



- 無料ダウンロードできます！2023年3月 とちぎ地域生活サポート研究会
- URL： <https://www.npourizn.org/sapoken-nyuyoku-book/>
- 公益財団法人 在宅医療助成勇美記念財団助成

移行期：18歳の壁

- 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)

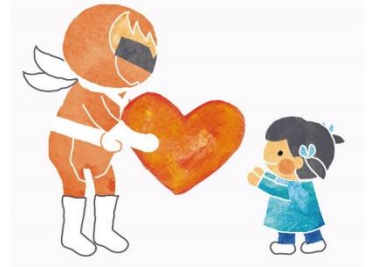
大人になった時の後方病院

- 40歳女性 脳性麻痺・気管切開・胃ろう・寝たきり
- 31歳で気管切開→地元の通所利用できず→うりずん
- ある日、お母さんが急な腹痛 → 腸閉塞入院
- 確保していた地域の病院にレスパイト入院できた

*在宅医を受けるときに後方病院確保をお願い

- 38歳まで、大学病院小児科が主治医
- ひばりクリニックへ在宅医療の打診
- 大学病院で後方病院を受けるのは難しい
- 後方病院の確保を条件に、在宅医を受ける
- 地元の二次病院を後方病院に確保と連絡

5. きょうだい支援



- 病気や障害をもつ子ども、兄、姉、弟、妹のことを「きょうだい」と表現することがあります
- 寂しそうにしていると気になります
- とてもいい子の場合、無理していないか、がまんしていないか気になります
- あなたのこと、関心を持っているよ、というメッセージを伝えたい！

私、就職します

- あるお家でのこと。診察が終わり、帰ろうとすると、医療的ケア児のお姉さんから、あの、と呼び止められました
- 「私、就職するので、しばらく会えないから」と、あいさつをしてくれました

きょうだいを抱える生活上の悩みや不安等（自由回答）

- 医療的ケアを必要とする子どもと同居する「きょうだい児」に、生活の困りごとを自由記述式で回答いただいた。（報告書p.75-85）

きょうだい

<もっと外出したい>

- ✓家族で旅行に行きたい。習い事がしたいけど、親が送り迎えしないとダメだからできない。

<きょうだいを優先しているように感じる>

- ✓いつも、ひとりぼっちか、後回しにされる。
- ✓僕はよく怒られて妹ばかりかわいがられている気がする。

<親と過ごす時間がほしい>

- ✓お母さんとたくさん遊びたい。
- ✓習い事や、お友達と遊ぶ時間、全ての時間にママが時間に追われていて僕との時間がゆっくりとれない。いつも、訪問看護の終了時間を気にして外にでているからもっとゆっくりしたい。両親の負担が大きくなるので心配。

<ストレスがたまる・我慢している>

- ✓僕は妹のことでいっぱい我慢している。
- ✓障害児を友達にバカにされる。心無い一部の人のせいでストレスを感じる。

<さみしい>

- ✓両親が忙しくなかなか構ってもらえず、寂しい。

<その他>

- ✓お母さんに学校行事に来てもらえない。
- ✓友達を家に呼べない。
- ✓帰ってくると、お母さんがいつも疲れて寝ているのがイヤ。
- ✓自分が成人して家を出たらさらに両親の負担が大きくなるので心配。

きょうだいさんがもちやすいきもち



何が起きたの?
こわい!
(不安・恐怖)



ほくがお兄ちゃんの
頭をたたいたから…?
(罪悪感)



いつもとちがう…
みんなとちがう…
(困惑・恥ずかしさ)



妹ばかりずるい!
(怒り・嫉妬)



だれも私のことは
見てくれない…
(寂しさ・孤立感)



ほくは病気じゃないから
もっと元気で頑張らなきゃだめなんだ
(プレッシャー)



私は
いらぬ子なんだ
(自己肯定感の低下)

米国きょうだい支援プロジェクトの Donald Meyer さんがまとめたものをアレンジしています

- きょうだいは親よりも長く兄弟姉妹と過ごす
- 十分に情報が与えられないと孤独感が増す
- 力のない「子ども時代」に抱えなければならない
- きょうだいは、兄や姉の能力を自分が超える時、罪悪感を抱きやすい

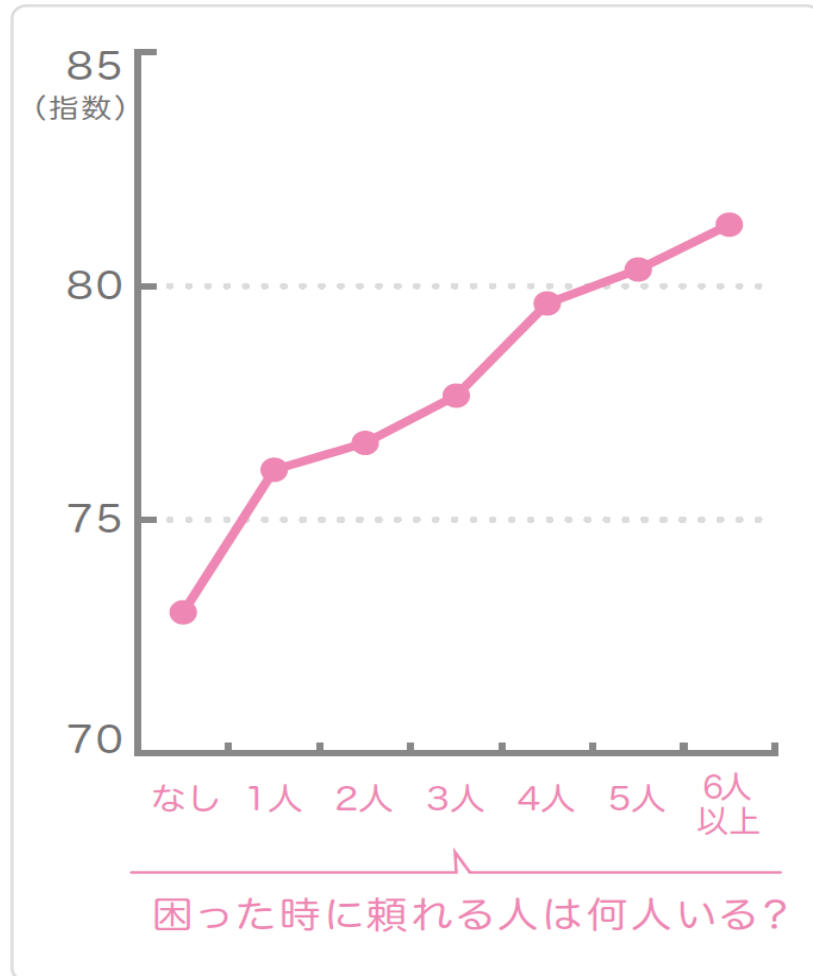
NPO法人しぶたね
理事長 清田 悠代さんより
お借りしています

6. 外出は社会参加！

7. 東京ティーンコホート「子どもを幸せにする方法」

<http://ttcp.umin.jp/results1.html>

● 子どもの幸せ指数



養育者が困った時や苦しい時に相談できる人の数が多いほど、子どもが楽しい気持ちで毎日を過ごせていることがわかってきました。

面白いことに、養育者が「困った時に頼れる人数」は子どもの幸せに大きく影響しますが、相談した人たちが「どれだけ頼り甲斐があるか」は比較的影響が小さく、家庭の収入状況などは子どもの幸せには影響していませんでした。大事なのは、養育者自身が幸せであることのようにです。

うりずんのご案内



うりずんFacebook



うりずんを応援