

# 連携

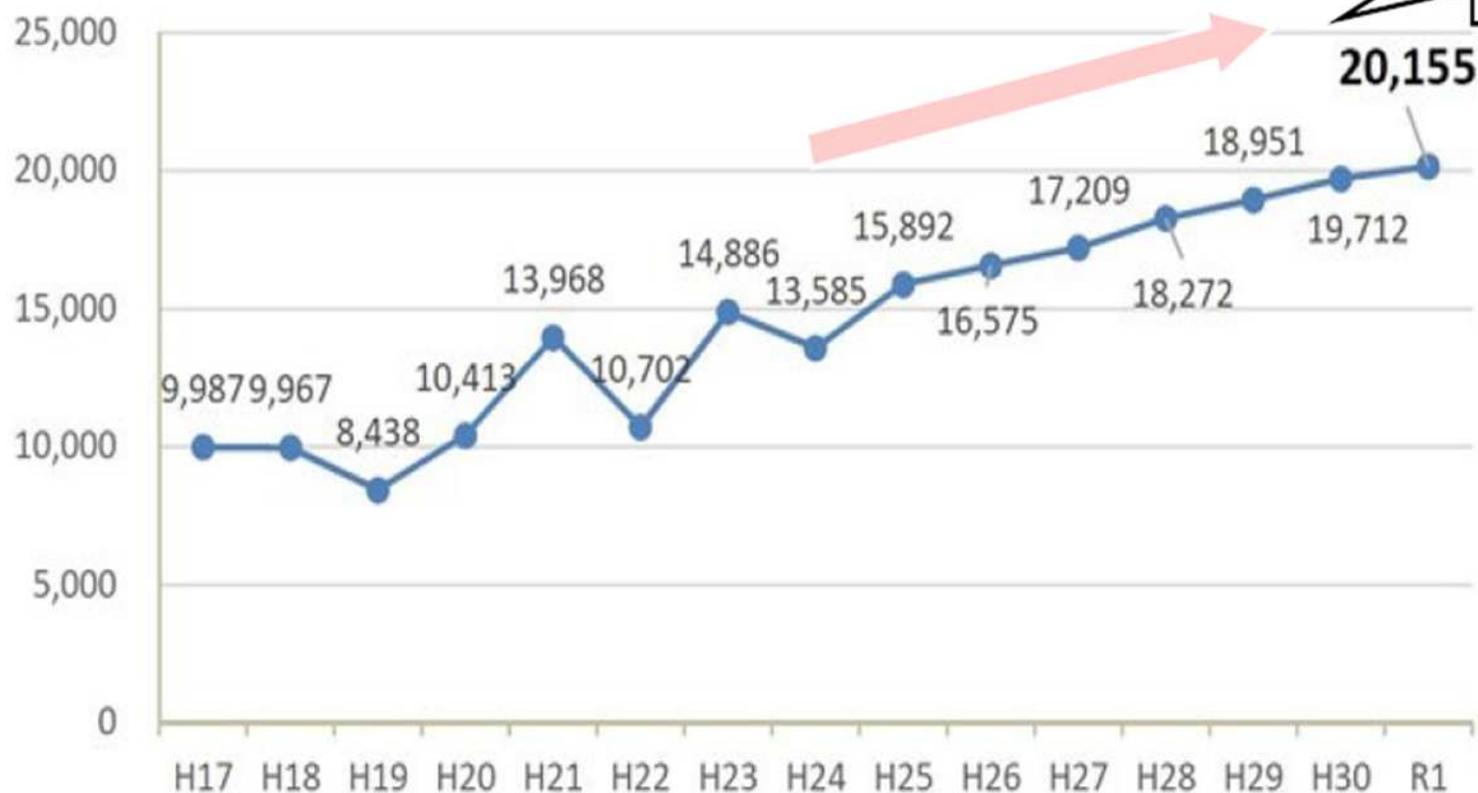
埼玉県訪問看護ステーション協会 副会長  
訪問看護ステーションMAMACARE 管理者

渡邊 恵



## 【医療的ケア児の実態】

### ①在宅の医療的ケア児の推計値（0-19歳）

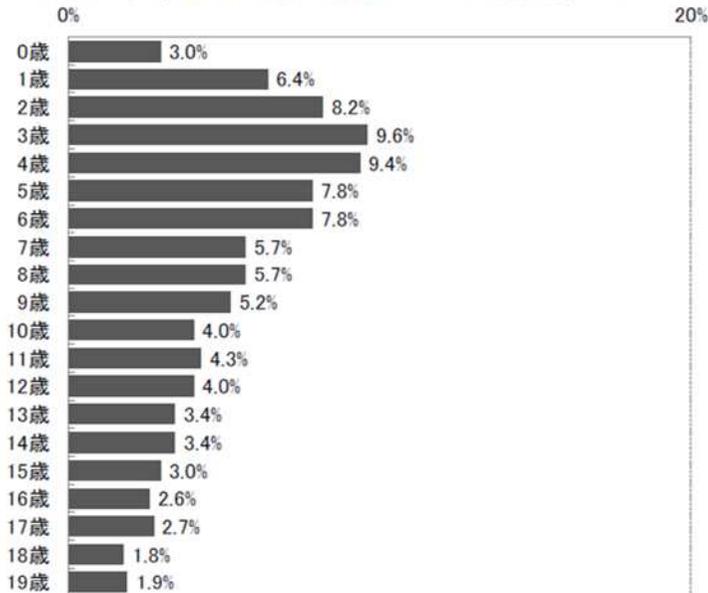


全国の在宅医療的ケア児の数は年々増加傾向にあります。

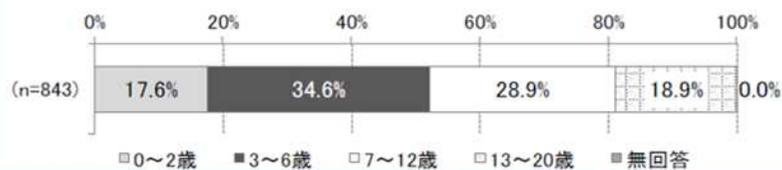
資料：「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」について（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課 障害児・発達障害者支援室作成。 <https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000794739.pdf>（2023/10/01時点）

# 医療的ケア児者の属性

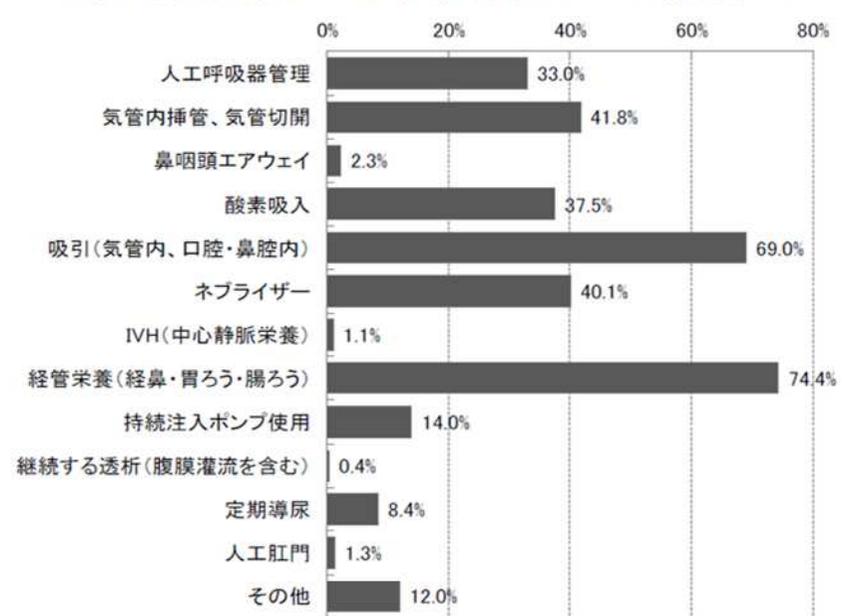
図表7 医療的ケア児者の年齢(n=843)(報告書p.18)



図表8 医療的ケア児者の年齢構成(n=843)※



図表9 必要な医療的ケアの内容(複数回答)(n=843)(報告書p.24)



# 医療的ケア児支援法のポイント

- \* 医療的ケア児の健やかな成長を図るとともにその家族の離職の防止に資する。
- \* 医療的ケア児が医療的ケア児でない児童とともに教育を受けられるように最大限に配慮
- \* 各都道府県に、医療的ケア児支援センターを設置
- \* 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援



# 小児在宅医療における多職種連携

## 【 小児在宅における多職種連携の特色 】

- \* 主に教育・保健・医療・福祉領域がかかわる。
- \* 複数の特徴の異なる制度を包括した連携体制の構築が求められる。
- \* 支援の対象は医療依存度の高い子どもである。
- \* 地域で異なる支援チームの状況



# 多職種が感じている連携上の課題

【目標設定の視点の相違】

【多職種間での連携の目的共有への困難感】

【各専門職で統一された役割認識の不足】

【地域生活における子育て関係機関との連携の難しさ】

【希薄なエンパワメントの視点】



# 医療的ケア児等コーディネーターに期待される役割

- ・児の疾患や病状
- ・医療的ケアの内容
- ・障害を加味して児をアセスメントし発達支援を行なう。
- ・多様な形態や状況にある家族に必要な支援をアセスメントする。



# 連携・協働の概念・現状

## 【連携とは】

援助において、異なった分野、領域、職種に属する複数の援助者が単独では達成できない、共有された目標を達成するために相互促進的な協力関係を通じて  
行為や活動を展開するプロセス。

共有化された目的を持つ複数の人及び機関が単独では解決できない課題に対して、主体的に協力関係を構築して目的達成に向けて取り組む相互関係の過程である。



## 【協働とは】

ケアサービス利用者とその家族が掲げる目標を理解し  
その人たちとともに支援し、協力を求め、各専門職や  
関わる人が持っている知識や技術を提供し、目標  
達成のためにともに力を合わせるができる方法を探り  
あてること。

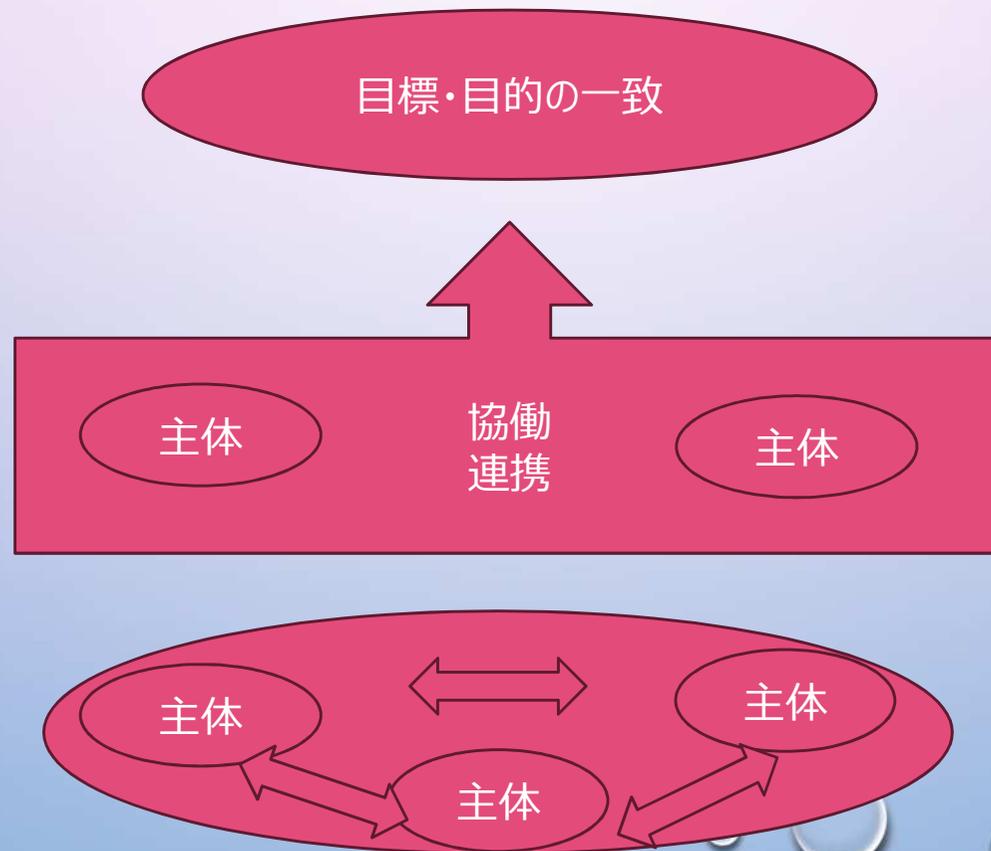


# 連携・協働・チーム各概念の関係

「協働」  
目的達成のための  
手段的概念

「連携」  
「協働」を実現する  
ためのプロセスを含む  
手段的概念

「チーム」  
「連携」の概念が  
可視化された実態



# 連携の核となる協同の展開過程



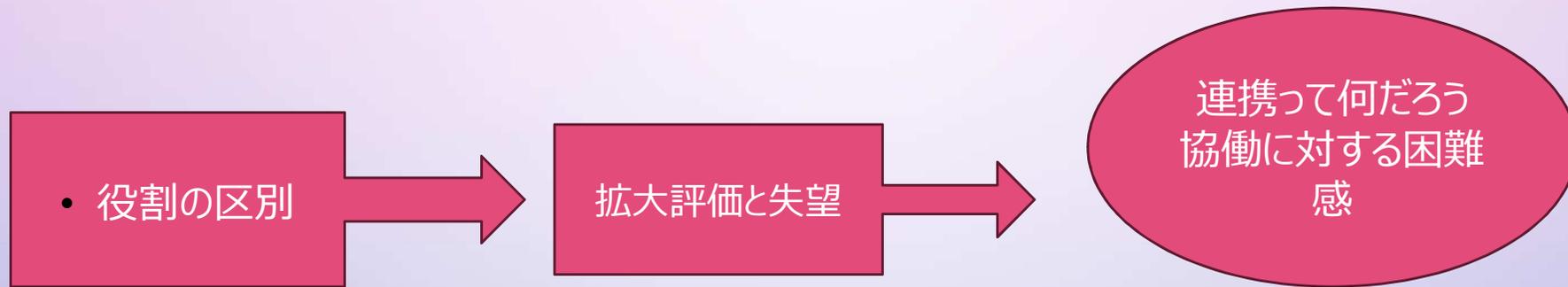
コンフリクトが生じやすい流動的な時期

次のステップに進むには…

コンフリクトは必然、多職種としての対話は、他者の考えも聴き、尊重しながら自分の考えも率直に伝えることが重要



# 地域でよく出会う流動的な過程



①各専門職の  
自身の役割に対する  
認識の不足

②他の職種への役割に対する  
認識の不足  
各々の職種が多職種に  
期待する役割と現実の  
役割との相違

流動的な時期を乗り越え  
チームを発展させるために  
チームリーダーやコーディネーターが必要

# 目的達成のための連携・協働

多職種連携に必要なサービスやマネジメントの目指す目標の設定

\* 連携・協働は目標達成のもの

\* 障害のある子どもと家族への支援の目標は

「それぞれの持つ力を発揮し、子育て・生活を自分たちで営むことができるよう多職種が連携・協働を通じて支援する。」

\* 負担軽減は何のためにするものであるかを共有することが目標設定以前に重要



# 養育者が抱えるストレス

1. 一般的な子育てのストレスに加え、障害の受け入れ、子どもの状態の不安定さ  
周囲からの理解を得られなさ、特別な支援を受けることへの抵抗感
2. 配偶者との関係性
3. 家族内の連帯感や家族との絆
4. 父親の就労状況と職場環境
5. 経済状況
6. 近隣地域との関係性



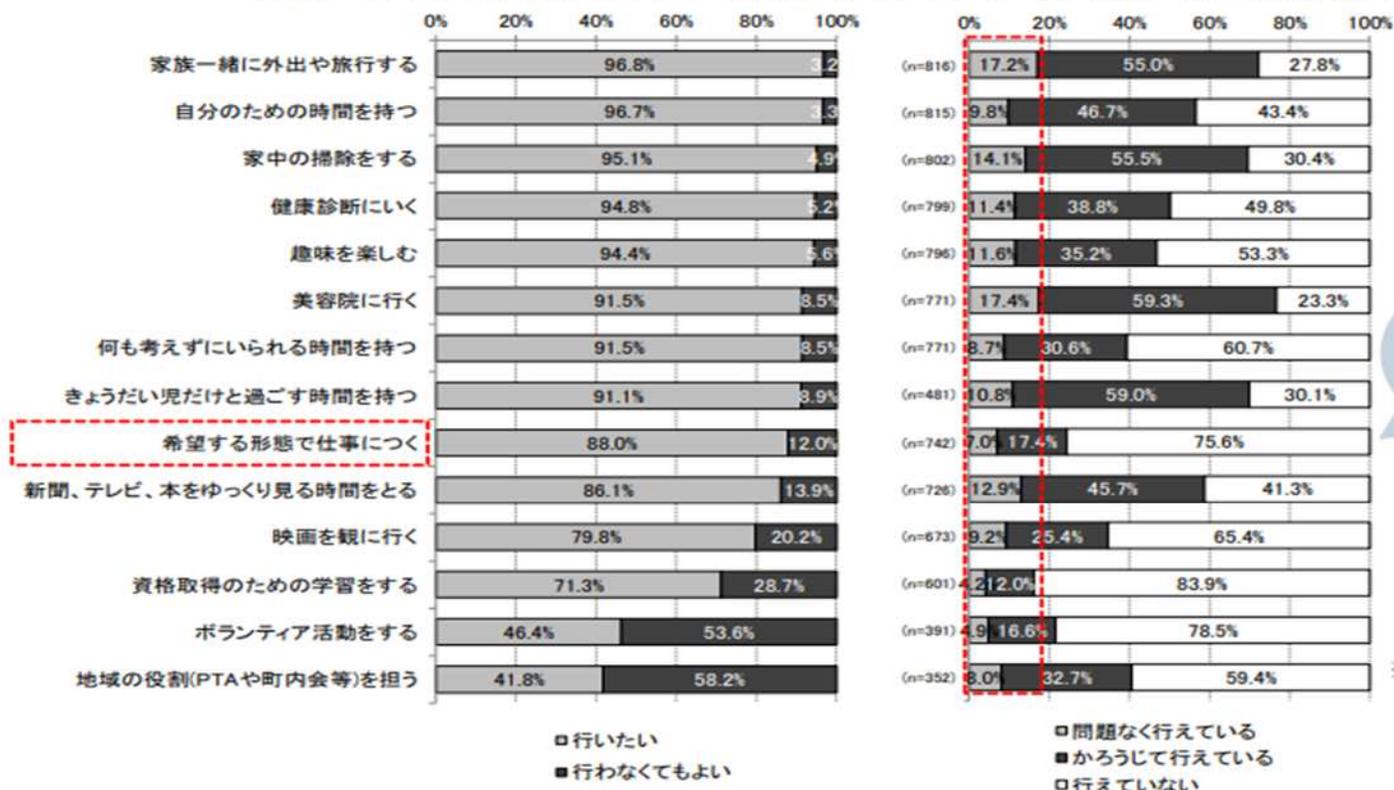
## 2. 医療的ケア児者とその家族の現状

## ① 日々の生活上の課題や困りごと、行いたいが行えていないこと

- 行いたいが行えていないことでは、いずれも「問題なく行えている」と回答した家族の割合は2割未満となっており、自分の時間、家族の時間を確保することの難しさを示している。また、「希望する形態で仕事につく」は9割弱の家族が希望しているのに対し、「問題なく行えている」は1割未満、「行えていない」が7割以上となっており、就労の機会が制限されていることも明らかとなった。
- 医療的ケア児者の家族が抱える日々の生活上の課題や困りごと、行いたいが行えていないことをみると、一般的な家庭では当たり前に行えることが、当たり前の事としてできていない現状が明らかとなった。

## (2) 日々の生活で行いたいこと／行いたいが行えていないこと

図表12 日々の生活で行いたいこと／行えていること・行えていないこと(n=843) (報告書p.220)



「希望する形態で仕事につく」ことが「問題なく行えている」と回答した割合は、

**7.0%**

※日々の生活で行いたいことについて、「行いたい」と回答した項目について、現在の実施状況を尋ねているため、設問によってn数が異なる

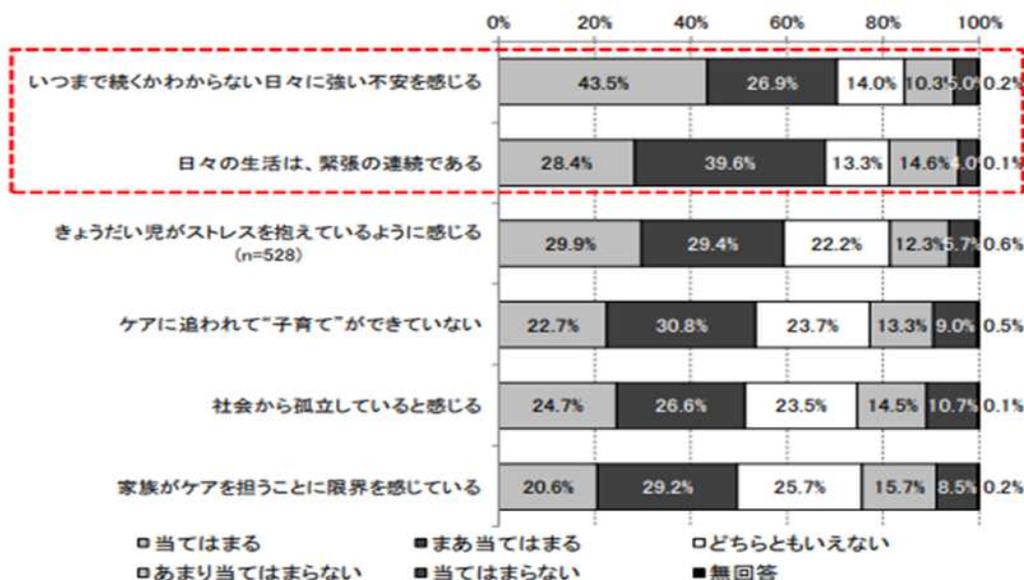
## 2. 医療的ケア児者とその家族の現状

### ② 抱えている悩みや不安

- 特に、「いつまで続くかわからない日々強い不安を感じる」、「日々の生活は、緊張の連続である」について、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した割合はそれぞれ7割前後と高く、家族の日常における精神的な負担の大きさが伺える一方、医療的ケア児者への「子育て」、きょうだい児へのケアについては、親として家族として当たり前に接することができていないことに対する思いが明らかとなった。
- また、「社会から孤立していると感じる」に対して、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答したとした家族は5割に達しており、日々の不安の中、社会との接点を持っていない家族が多いことも明らかとなった。

#### (1) 抱えている悩みや不安

図表13 抱えている悩みや不安 (n=843) (報告書p.222)



※「きょうだい児がストレスを抱えているように感じる」は、同居家族にきょうだい児が含まれる人のみに尋ねている。

図表14 自由回答※ (報告書p.222-23)

#### <母親>

- ✓ 子どもの体が成長すると体力的に厳しいが増える。先が見えなくて不安が大きい。
- ✓ 常に気が張った状態で、イライラがおさまらない。一人になりたくてもなれない。発狂しそうになる。
- ✓ きょうだいを公園に連れて行ってあげたくても、ケア児とともに外で見るのは難しく、きょうだいともに外で遊ぶということをさせてあげられない。

#### <父親>

- ✓ 父親が主で介護することにまだ偏見を感じる。家族が支援するのが当然という風潮を変えたい。
- ✓ こどもの通院、入院、手術などの時に毎回は休みが取れない。社会全体が休みを取りにくい中で取れている方だろうけど必要な時はそばにいてあげたい。

#### <きょうだい>

- ✓ 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。
- ✓ お風呂に入っているときや寝るときに弟のアラームが鳴るとお母さんが飛び出して行くのが落ち着かない。用があって呼んでもいつも弟の世話をしている自分を構ってもらえないと感じる。

※自由回答については、「最後に、医療的ケアを必要とするお子様と同居しているご家族の方、全員にお伺いします。それぞれのお立場で、生活の困りごとなどがあれば、自由にご記入ください。」との設問文で伺った内容である。きょうだい児の回答については、親による代理入力の可能性があるが、きょうだい児本人が本人の立場で回答としたものとして掲載する。

## 5. その他、家族が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家族（父親、母親、きょうだい等）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）

### 母親

- ✓ 自分やきょうだい児の体調不良の時など、緊急を要する時などに預け先や見てもらふ人がいない。
- ✓ 呼吸器など重い荷物が多いため、一人で子どもを連れて外出が難しいので、家から出られないことがストレスになることがある。
- ✓ 医療的ケア児を抱え就労しているが、かなり困難である。なぜ、重心児かつ医療的ケア児であるだけで、保育園と同じ扱いにならないのか。
- ✓ 学校に医療的ケアをできる看護師が付けられず、登校～下校まで常に待機していること。
- ✓ 我が子は気管切開児だが、知的運動は問題ない。障害者手帳は当てはまる項目なし。療育手帳もない。しかし、気管切開があることで健常者でもない。狭間の子なので、経済的支援もなく受け入れの支援もなく、今まで苦労してきた。
- ✓ 市役所に聞いても情報がほとんどない。〇〇に聞いてみてくださいとたらい回し。結局同じように悩んでいる親の会でしか情報が得られないが、そこに会えるのも奇跡。

### ○きょうだい児

- ✓ きょうだいを公園に連れていってあげたくても、ケア児とともに外で見るのは難しく、きょうだいともに外で遊ぶということもさせてあげられない。
- ✓ 両親揃ってきょうだい児の学校行事、外出をしてあげられない。送迎ができないので、習い事をさせてあげられない。医ケア児対象のサービスよりもきょうだい児へのサービス、支援を考えてくれたらと思う。

### ○ひとり親家庭

- ✓ 母子家庭なので私に何かあったらどうしたらいいのか不安。
- ✓ 1人で介護しているので、やはり何かあったりした時の事を考えるととても不安。学校からの呼び出しも多くて、仕事に就けず経済的にも余裕が無く困っている。
- ✓ シングルマザーで子育てをしており、自分に何かあった時に急にお願ひできるレスパイト先がないため、毎日不安を抱えて過ごしている。レスパイト先が増え、緊急時にも安心して夜間も預けられる事業所が増えて欲しい。

### 父親

- ✓ 海外出張をこなさないといけないが、子どものショートステイをとれないと出張に行けない。
- ✓ リハビリや看護のサービス時間が17時までなので、利用するととなると早退して対応せざるをえず、仕事に支障が出る。
- ✓ 医療的ケア児は支援学校の通学バスにのることができない。母親の毎日の送迎は負担が大きすぎる。

### ○きょうだい児

- ✓ 他の兄弟児のための時間が取れないのが悲しく思う。
- ✓ ちょっとした外出などでも、要所で時間や手間を要することが多く、外出を躊躇いがちになり、下の子どもに我慢させてしまうことが多々ある。

### きょうだい※

- ✓ 旅行に行きたいところになかなか行けない。行っても親が医ケア児の世話が大変で落ち着けない。どこかに連れていって欲しくてもすんなり行けないことが多い。
- ✓ いつまでも赤ちゃんみたいでかわいいけれど、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。
- ✓ 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からもっとゆっくりしたい。
- ✓ 妹が入院するとママが付き添いでいなくなって、私は、おばあちゃん家に行かなければならなくなる。とても寂しい。嫌だ。

※自由回答については、「最後に、医療的ケアを必要とするお子様と同居されているご家族の方、全員にお伺いします。それぞれのお立場で、生活の困りごとなどがあれば、自由にご記入ください。」との設問文で伺った内容である。きょうだい児の回答については、親による代理入力の可能性があるが、きょうだい児本人が本人の立場で回答したものとして掲載する。

# より良き多職種連携を目指し、多職種間での大目標の共有の推進

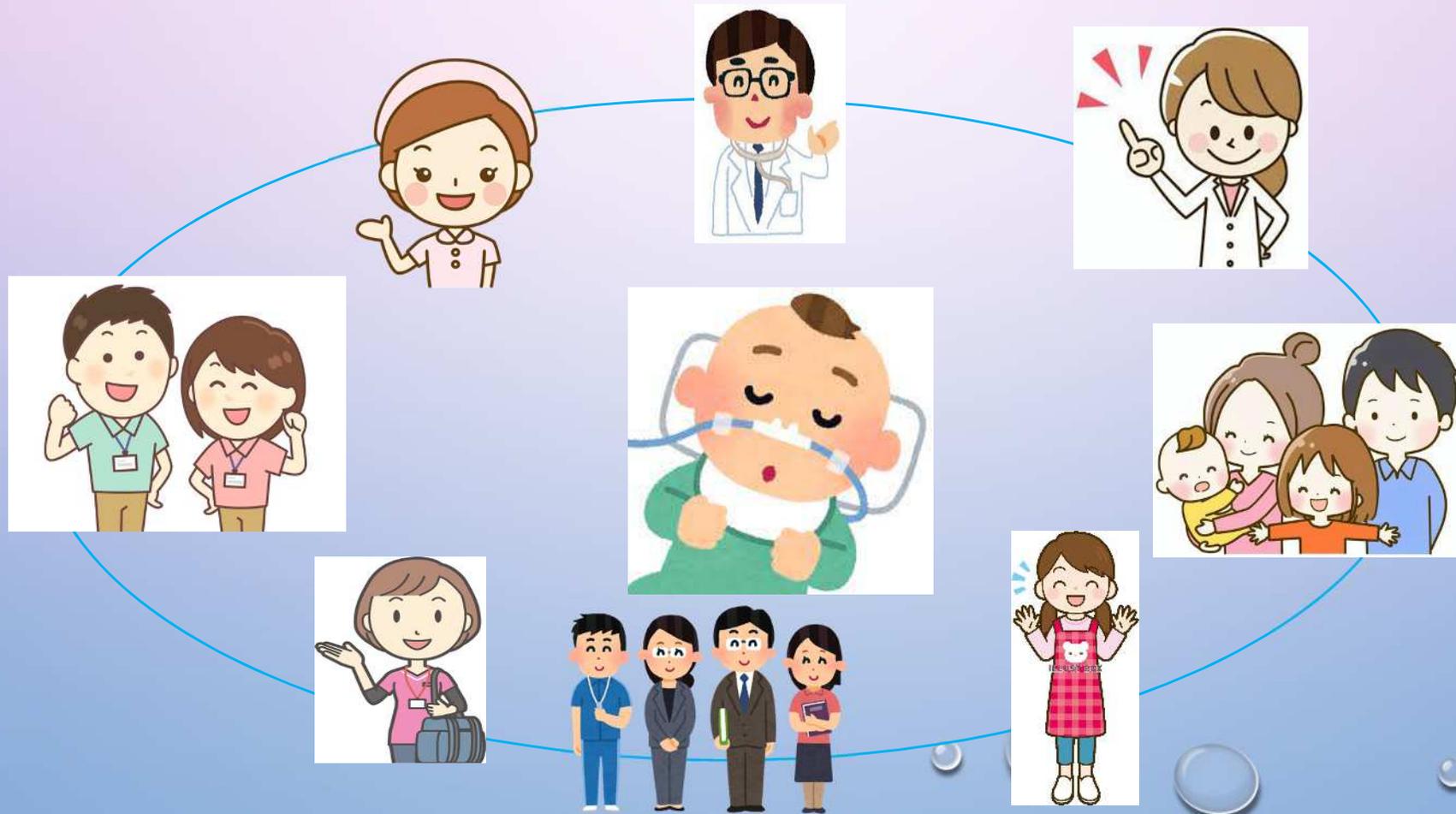
医療的ケアのある子どもが安心・安全に、地域の子どもとして暮らせるよう、医療的ケアをはじめとする通常の子育てとは異なる負担を軽減し、養育者が親としての役割を遂行し、子どもの権利を擁護できるよう支援するために連携する。

【親としての役割とは】

- 1.生活全般を支える役割
- 2.疾病の管理
- 3.成長と発達を促す役割
- 4.愛情を注ぐ役割
- 5.子どもと一緒に子どもに有益なことを意思決定する。



# 連携との協働目的



# 医療的児を支援する基本姿勢

1. 「チルドレンファースト」そして「子どもにとっての最善の利益」の追求
2. 医療的ケア児が自宅で生活することは子どもの権利
3. 在宅移行支援の目的は「退院すること」ではなく「退院後の生活を支えること」
4. 専門職の視点からアセスメントを提示する。



# 子どもと家族の持つ力を引き出す支援のポイント

## 1. あくまでも子育て支援であること



医療・保健・福祉等の専門職は、相互に連携・協働し  
家族アセスメントや家族のレスパイトを図り、家族の力で  
乗り越えていける支援を行っていくことが重要



## 2.子どもと家族の力の強みを支援する。

\* 子どもの状態安定を最優先する。

\* 親の役割として成長・発達を促すケアや子供の権利を  
尊重したケア等へつなぐ支援

\* 日頃のかかわりや遊びを通して子どもとの関係性の構築  
ができるように支援することが重要



# 事例から見る連携・協働による育児支援の実際

## 【事例】

Aちゃんは、3歳の女の子です。病名は慢性心不全、虚血性脳症、喉頭気管分離術後です。

Aちゃんは全身性硬直間質性痙攣出現し、心肺停止、蘇生後虚血性脳症で全介助、寝たきり状態。

家族の医療ケア取得後退院となっています。

家族構成は、両親、姉2人の5人家族です。

Aちゃんは唾液の気道へのたれ込みによる喘鳴・努力呼吸が強く

口腔内持続吸引を必要とします。

嚥下、咳嗽反射消失しているため胃チューブ注入し栄養管理しています。

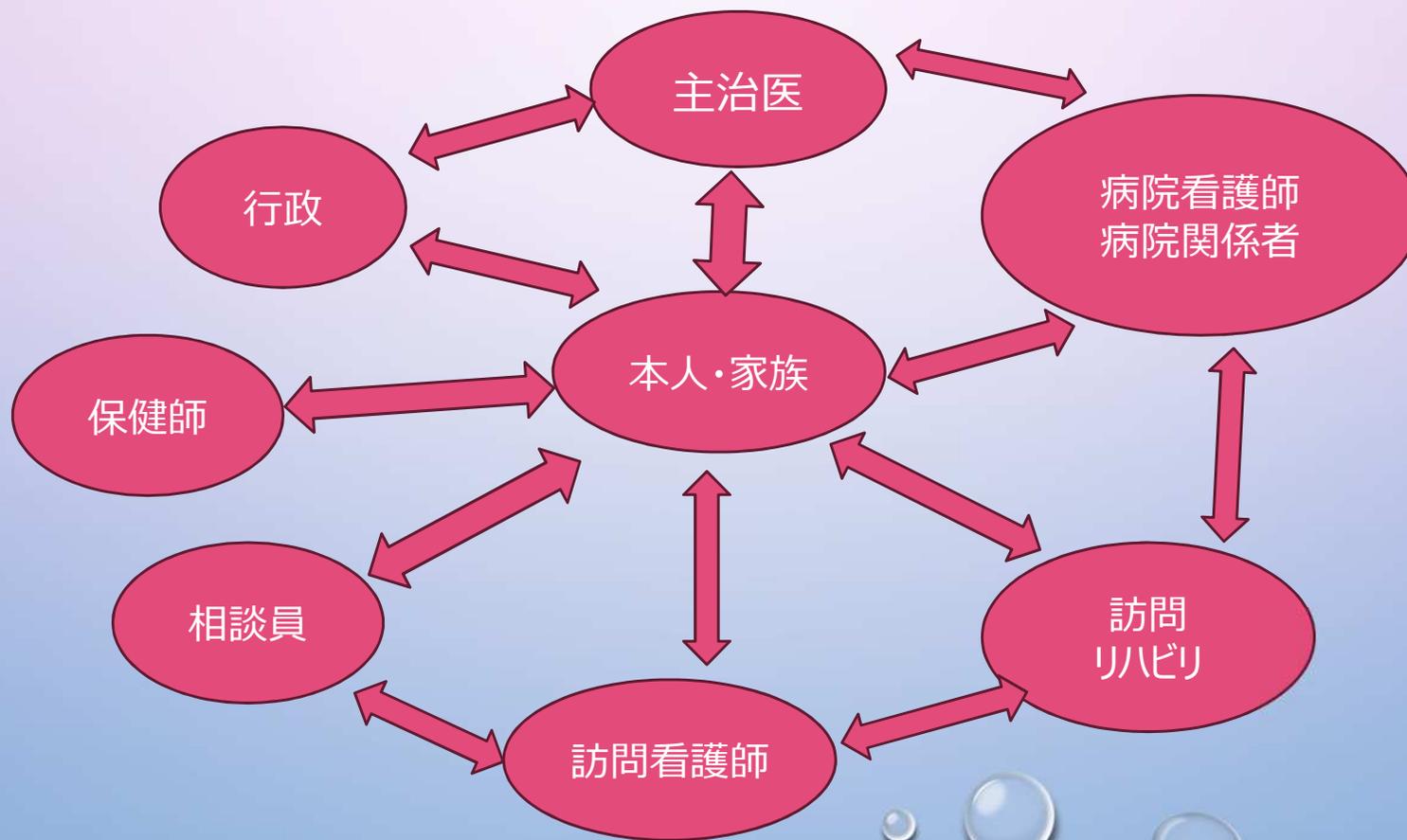


# 退院に向けた主な指導内容

- ・簡単な状態観察方法
- ・気管カニューレ挿入手技
- ・気管カニューレ管理方法
- ・吸引方法と吸引器の管理方法
- ・吸入方法
- ・在宅酸素機器管理方法
- ・経管栄養方法
- ・胃管カテーテル挿入方法
- ・生活介助方法



# Aちゃんの退院調整会議



## 退院調整会議での調整項目

退院指導項目	調整会議での確認事項
簡単な状態観察方法	病院と在宅での相違を確認・調整
気管カニューレ挿入手技・管理方法	何回経験しているか、ガーゼ交換が行えるか
吸引方法と吸引器の管理方法	吸引の手技を獲得しているか 吸引器の管理方法について理解しているか
在宅酸素機器管理方法	在宅酸素の管理のポイントについて理解しているか
経管栄養方法・胃管カテーテル	注入内容を理解しているか。挿入手技を獲得しているか
状態変化が生じた場合の受診先	どのような状態の場合、どの医療機関へ受診するか
退院後の成長、発達支援の方策	療育、通園、親子入園、訪問リハビリテーションの検討
家族・主介護者の疲労に対する支援	家族の考え方や状況に置応じたレスパイト方法の検討

# 多職種と連携・協働による在宅療養の確認内容

退院直後に多職種で確認する事項

連携の目標	具体策	主たる担当者
心身機能・身体構造を整える	状態の安定 苦痛の緩和 疾病の管理 発達管理	両親・家族 主治医 訪問看護師 理学療法士 介護福祉士等 療養通所介護事業所職員
子どもと家族の活動と参加を支える。	ICFを意識した療養環境の整備 (外出しやすい環境も含む) 家族の経済活動と療養の役割分担 家族の休息度 姉妹への援助	両親・家族 障害福祉ケースワーカー 相談支援専門員 訪問看護師 理学療法士 介護福祉士等 療養通所介護事業所職員 療育施設職員 保育園職員

# ウィークリープラン

日	月	火	水	木	金	土
家族	訪問看護	訪問リハビリ	訪問看護	児童発達支援	訪問看護 訪問リハビリ	家族

多職種協同による子育て支援

# 療育者と家族の子育てを高める支援



# 家族の負担軽減のための協同例

状態に応じて入浴の  
判断が必要



入浴前・中・後にお  
いて状態観察、医療  
機器の管理が必要



家族の負担が大きい



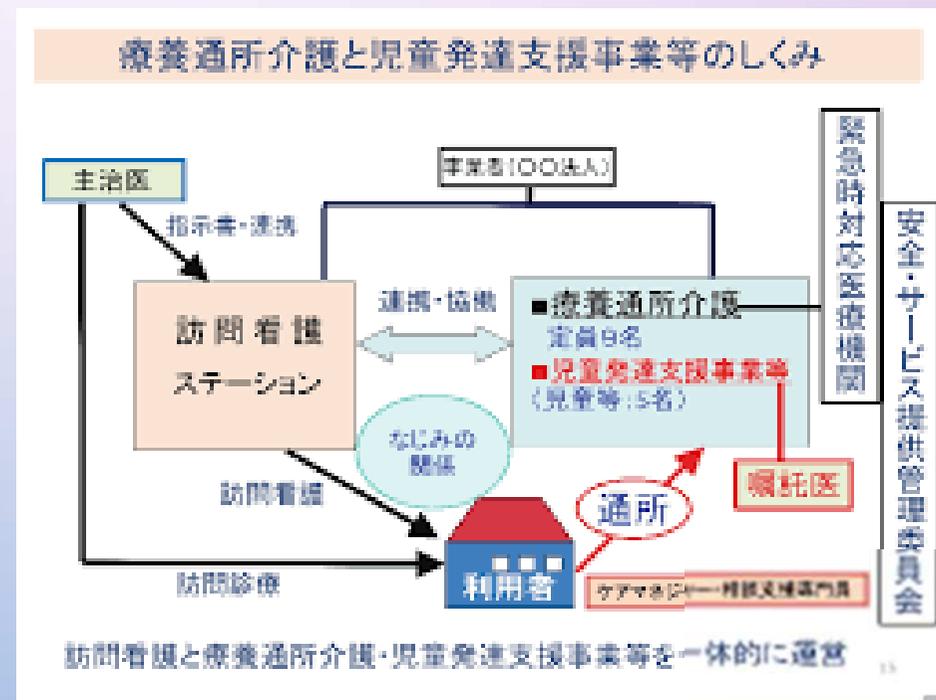
平日は訪問看護と訪問介護の連携・協働で安全・安心な入浴を支える。



# 通園を通して子どもの活動と参加への支援例

## \* 通園の利点

- 発達の促進
- 外出の機会の創出・生活体験の充実
- 環境の充足



# 姉妹への支援例

医療依存度の高い子ども  
の育児が優先



姉妹の我慢の  
生活



姉妹の発達段階に影響  
母のストレス増



姉妹の習い事の送迎、学校行事への参加  
訪問看護・訪問介護による連携・協働  
レスパイト入院の利用



# アセスメントシート

	本人の様子	母の様子	父の様子	長女の様子	次女の様子
7:00		朝の準備	出勤		
7:30	起床	家事		登校	登校
8:00	食事				
8:30	吸入	児の世話 (家事)			
9:00					
9:30	訪問リハ (通学支援)				
10:00	吸入				
11:00	うつ伏せ				
11:30					
12:00					
12:30	昼食・吸入				
13:00					
13:30					
14:00	訪問看護 (入浴・吸入)				
14:30	(放課後デイ)				
15:00					帰宅
15:30					
16:00				帰宅	
16:30		(姉妹の送迎)			習い事
17:00	(帰宅)			塾	
17:30	吸入	吸入準備			
18:00		夕食準備			
18:30	夕食		帰宅 児の世話		
19:00					
19:30	入浴	吸入準備			
20:00	吸入				
21:00					
21:30					
22:00					
22:30					
23:00		注入準備			
23:30					
0:00	注入				
0:30	就寝				
1:00		就寝			
1:30					

	月	火	水	木	金	土	日
7:00	起床						
7:30							
8:00	食事・吸入						
8:30							
9:00	訪問リハ						
9:30							
10:00	うつ伏せ	通学支援	通学支援		通学支援	放課後デイ	
10:30							
11:00		学校	学校		学校		
11:30							
12:00							
12:30	昼食・吸入						昼食・吸入
13:00							
13:30				訪問リハ			
14:00							
14:30	訪問看護						
15:00							
15:30		放課後デイ	放課後デイ				
16:00			帰宅	訪問看護		帰宅	
16:30							
17:00							
17:30		帰宅	訪問看護		帰宅		
18:00							
18:30		入浴			入浴		
19:00							
19:30	夕食						
20:00							
20:30							
21:00							
21:30							
22:00							
22:30							
23:00							
23:30							
0:00	注入						
0:30							
1:00	就寝						
1:30							



## 事例2

Bちゃんは10歳の女の子です。

病名は右心型単心房単心室、総肺静脈還流異常（Ⅲ型）共通房室弁、肺動脈閉鎖、無脾症、低酸素性虚血性脳症、脳性麻痺、てんかん（WES症候群）

××年9月静脈管ステント留置術

××年10月セントラルシャント術

××年10月グレン手術

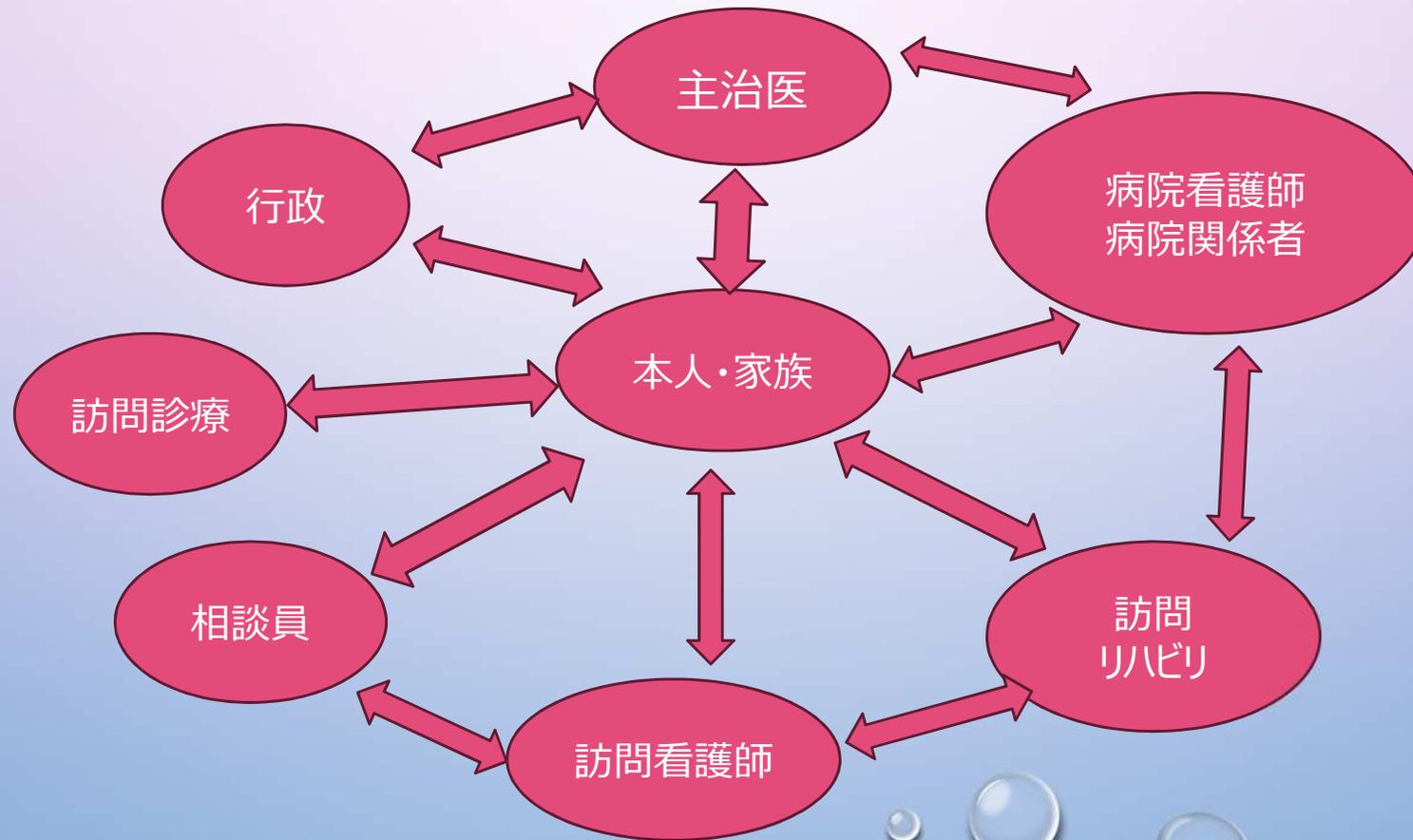
×▼年11月シャントクリッピング術をされ在宅療養していました。

×○年8月発熱みられ翌々日には呼吸増悪ありC病院受診呼吸逼迫症状あり、RS抗原陽性となり入院。その後気管切開術施行され、人工呼吸器にて呼吸管理人工鼻では酸素4 L /分で1時間は呼吸安定を図ることができています。その後状態安定し、両親の吸引・注入等の手技も問題ないとなり自宅退院となりました。

家族構成：父、母、姉2人の五人家族。父方の実家は徒歩数分の場所にあり

母方の実家も隣の市

# Bちゃんの退院調整会議



# 退院に向けた主な指導内容

- ・簡単な状態観察方法
- ・気管カニューレ挿入手技
- ・気管カニューレ管理方法
- ・吸引方法と吸引器の管理方法
- ・吸入方法
- ・在宅酸素機器管理方法
- ・経管栄養方法
- ・胃瘻部の管理方法
- ・生活介助方法



# Bちゃんの日常

## 【食事】

胃瘻より栄養剤を定時にて注入 在宅では往診にて交換予定（1回/2か月）

栄養の内容

半固形ラコール 180ml×3回（6時、13時、22時）

60mlずつシリンジにて注入。1本につき20分間隔をあけて手押しで注入

ジュース 100ml×3回（9時、16時、22時）

キャリカポンプにて1時間注入

## 【排泄】

おむつ使用

排尿：1日5回程度交換

排便：自然排便みられるときもあるが48時間排便みられないときはGE浣腸実施



## 【ADL】

全介助

毎日リハビリ実施、座位保持困難

## 【呼吸・痰吸引】

気管カニューレ シャイリーPEFカフなし5.5mm 在宅では往診で交換（1回/1か月）

在宅用人工呼吸器トリロジー使用中

呼吸器設定 モード：CPAP 酸素流量：1L/分 CPAP:4 ライズタイム：1

バックアップ換気：20回 フロートリガ感度：2L

無呼吸アラーム：15秒

人工鼻での経過時間：酸素4L/分使用し1時間まで可

\* 長時間使用すると呼吸数や気管内分泌物の増加があります。

\* 通常SPO2：80%台後半 気管・鼻腔・口腔適宜吸引実施

## 【睡眠】

朝・夕1日2回、緊張を緩和する作用のある薬剤を内服している。

夜間は19時ごろ利尿剤の内服を行ない、おむつ交換が落ち着いたところにトリクロ使用

夜間筋緊張が強い場合にはダイアップ使用



# アセスメントシート

	本人の様子	母の様子	父の様子	長女の様子	次女の様子
7:00		朝食・登校準備			
7:30		家事	出勤		
8:00				登校	登校
8:30					
9:00	起床				
9:30	朝食				
10:00	登校	児と登校			
10:30	(訪問リハビリ)	学校待機			
11:00	(往診)				
11:30					
12:00					
12:30					
13:00					
13:30					
14:00	下校	児と下校			
14:30	帰宅	帰宅			
15:00		家事			
15:30	訪問看護	児の世話			
16:00					帰宅
16:30	注入・昼寝	姉2人の送迎		帰宅	
17:00	うつ伏せ				
18:00			帰宅		
18:30					
19:00			児の世話手伝い		
19:30	夕食				
20:00					
20:30	(入浴)				
21:00					
21:30					
22:00					
22:30					
23:00	就寝	就寝	就寝		

	月	火	水	木	金	土	日
7:00							
7:30							
8:00	起床	起床	起床	起床	起床	起床	起床
8:30							
9:00		訪問診療					
9:30							
10:00	登校	訪問リハビリ	登校	訪問リハビリ	登校		
10:30							
11:00				訪問看護			
12:00							
12:30		昼食		昼食		昼食	昼食
13:00							
13:30		訪問看護		お昼寝			
14:00							
14:30							
15:00	下校		下校		下校		
15:30	訪問看護	お昼寝	放課後デイサービス		訪問看護		
16:00							
16:30	注入・お昼寝					入浴	入浴
17:00							
17:30	うつ伏せ					うつ伏せ	うつ伏せ
18:00							
18:30			入浴				
19:00							
19:30	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食
20:00							
20:30							
21:00							
22:00							
22:30	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝
23:00							



利用者の事	
好きな事	お風呂に入ること 庭でひなたぼっこ
いやな事	痛いこと
絶対にいやな事	痛いことは絶対いや
夢や希望	
家族の希望	
*このように育てたい	今のまま家族の癒しでいてほしい
*このように育つだろう	今までのように、ニコニコ笑ってしてくれるだろう
	笑顔でおうちにいられるように援助します。
ステーションの方針	<b>B</b> ちゃんが大好きなお風呂のサービスを続けていけるように考えます。



# Bちゃんの写真と家族の負担軽減のための協働例

気管カニューレを管理しながらの入浴になる



入浴前・中・後において状態観察、医療機器の管理が必要



家族の負担が大きい



平日は訪問看護・介護で安心・安全な入浴を支える



## 2. こどもの成長に応じた支援マップ

支援領域	新生児期		乳幼児期・幼児期				学童期			青年期		
	出生～9か月	1	2	3	4	5	6	7	8～12	13～15	16～18	19
保育・生活の支援	育児ヘルパー	居宅訪問型保育				放課後等デイサービス						
	子育て広場											
	認可保育園・こども園											
	児童発達支援(通園)						日中一時支援					
	居宅訪問型児童発達支援						グループホーム					
	短期入所(ショートステイ)											
学校	居宅介護・巡回入浴		移動支援(通学支援)+ 居宅介護・巡回入浴				重度訪問介護(15歳みなし者)+ 居宅介護・巡回入浴					
			<b>就学相談</b> <small>保護者付添 給食開始</small>				小学校	中学校	高等部	<small>※大学に進学される方も増えています。2018年度より地域支援事業に「重度訪問介護利用者の大学等の修学支援」が追加された。自治体と要相談。</small>		
医療	訪問診療・訪問看護・訪問リハビリ・訪問歯科・訪問薬局・在宅医療機器レンタル・在宅レスパイト											
	乳幼児の予防接種 <small>MR・BCG・ロタ・おたふく・水痘・四種混合・ヒブ・肺炎球菌・日摘</small>											
	療育センター外来リハ、療育センターの短期入所利用登録(初診・カルテ作成)											
	<small>※ベビーカーはコンビ社のアンプレックに、特注品の台をコンビに電話注文すると良い</small>	バギー、装具、座位保持、補聴器の作成(リハ科・装具科)	車いす作成	<small>※自宅用と学校用で2つ申請可能。日よけカバーや注入手スタンド、レインコートも一緒に注文するとよい。</small>	車いす再作成	<small>※電動車いすを作る前に、1度車いすを再作成する</small>	電動車いす作成	電動車いす再作成	<small>※車いすは6年毎に買い替え</small>			
東部・西部訪問看護事業			保健所・保健センター 重症心身障害児(者)療育相談事業									
福祉制度	手当・手帳申請	児童発達支援申請	3歳～短期入所申請	放課後デイ見学・申請	成長に応じて入浴や外出方法の見直し	卒業後の地域生活の検討		年金申請	<small>※誕生日の3か月前申請可</small>			
	吸引機・吸入器の申請(日常生活用具)	入浴補助具の申請(日常生活用具)	居宅介護の申請(入浴)	移動支援申請(自治体で対象年齢が異なる)	介護時間数の変更申請	ベッドやリフト申請(日常生活用具)	15歳～重度訪問介護併給の申請	18歳～生活介護・就労支援の申請				
	相談支援専門員(サービス等利用計画作成と受給者証取得の支援、3か月おきの定期面談、1年おきの担当者会議)											



## Cさん（20歳）

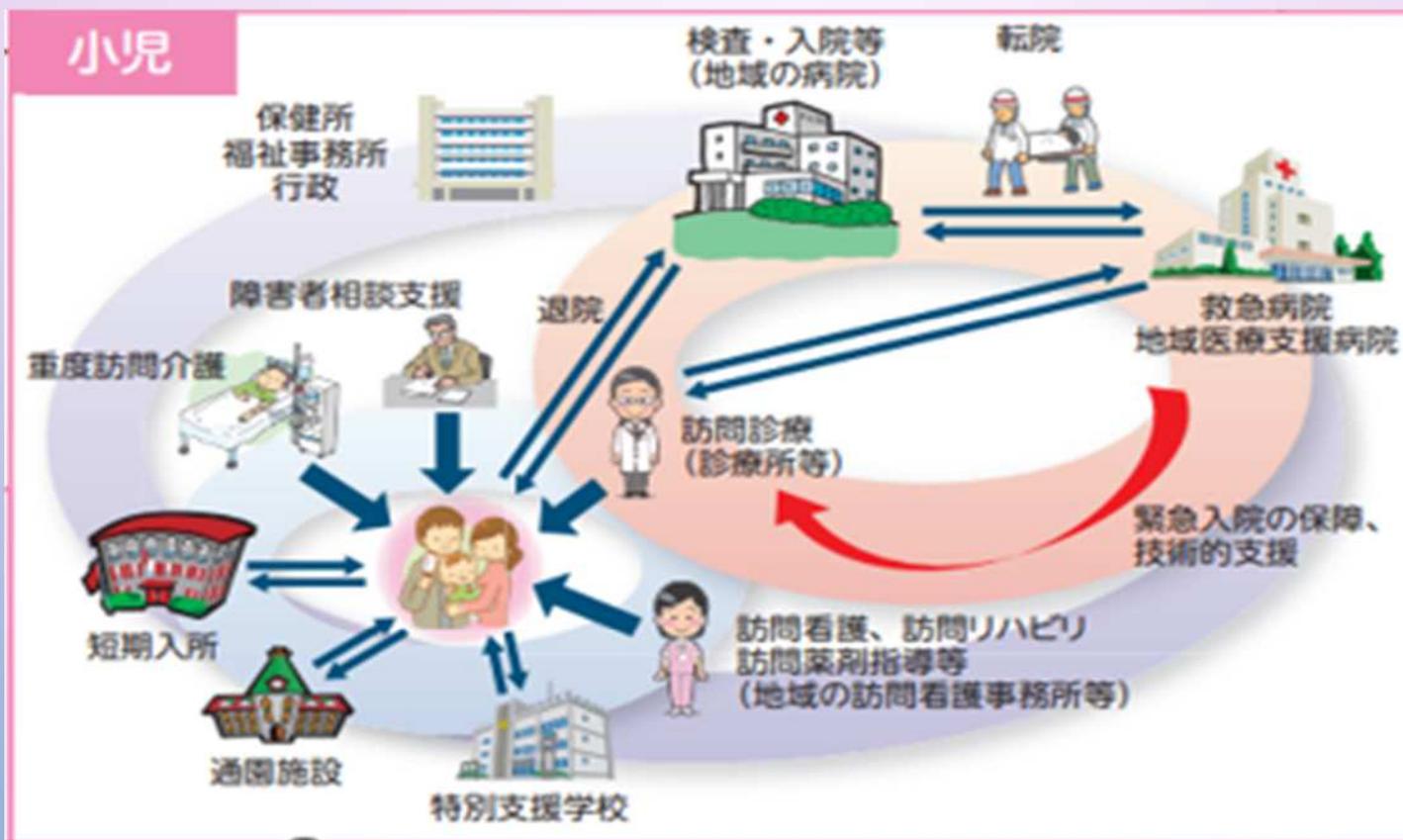
\* 疾患：ミトコンドリア脳筋症

\* 医療的ケア：人工呼吸器管理、気管カニューレ管理、胃瘻管理、吸引、導尿

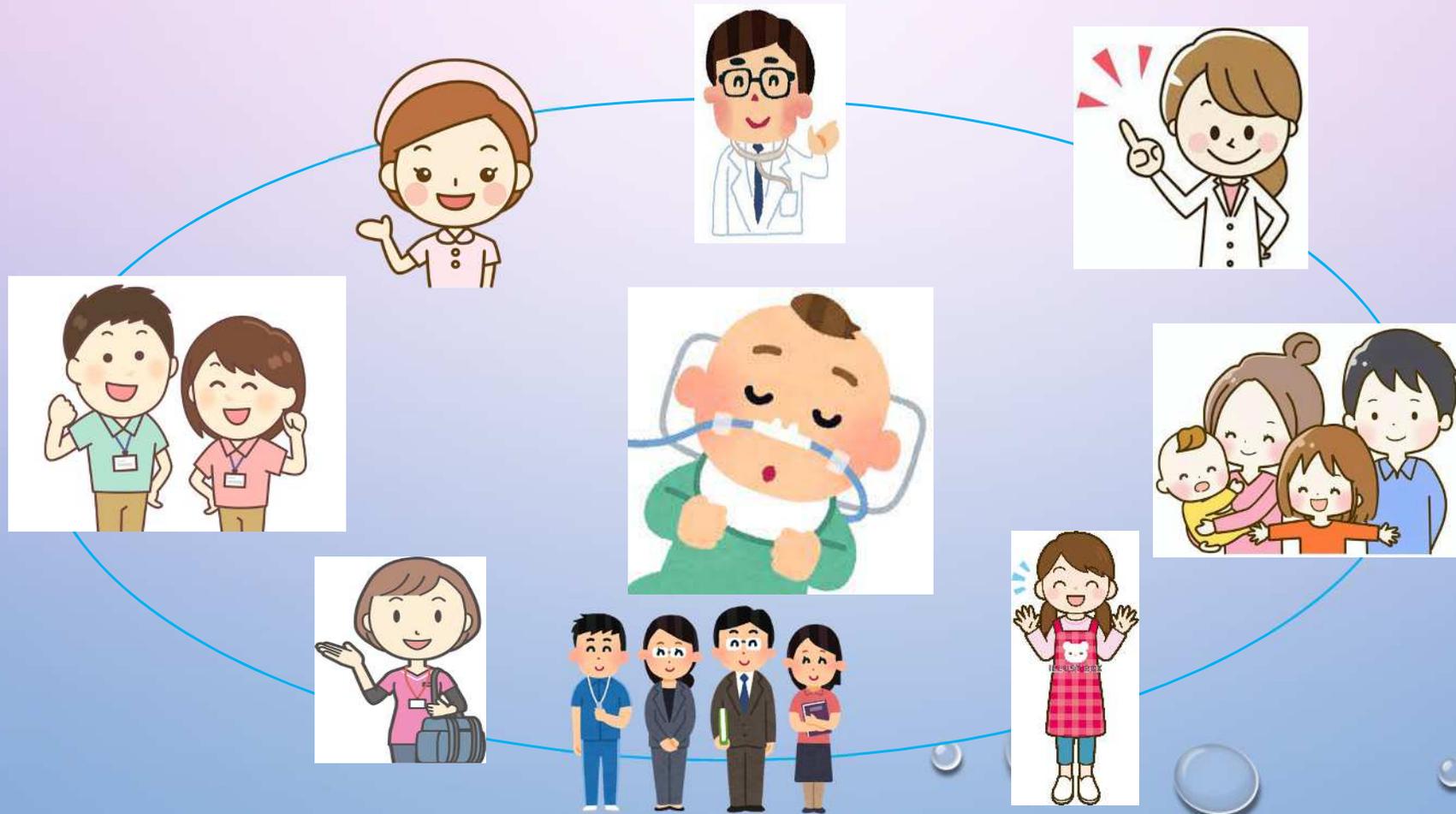
幼稚園の時から医療的ケアが必要になりました。小学校は特別支援学校に通学そのまま高校卒業しています。送迎は12年間母が行いそのまま、学校で付き添いをしていました。学校では看護教員が吸引や注入を行ない学校内別室待機までにはなりましたが、高校3年の1月にやっと学校外待機となりました。同時期に給食の注入も始まりました。

卒業した現在は、生活介護事業所に週3回、訪問カレッジを週2回利用して在宅療養をしています。生活介護事業所へは送迎での通所を希望していますが人手がないということで母が送迎しています。また、付き添いも続いています。体が大きくなるにつれて自宅での入浴も厳しくなっていますが通所では入浴できていません。入浴は訪問入浴を週1回、訪問看護で週2回その他の日は母が一人介助で入浴しています。訪問看護・訪問介護での入浴を希望されていますが対応していただける訪問介護事業所は見つかりません。

# 在宅の高度医療依存児を支援するためのモデル



# 在宅生活を支えていくために



## 参考・引用文献

- ・医療的ケア時等コーディネーターに必要な基礎的知識の可視化及び研修プログラムの開発についての研究/2019年厚生労働省科学研究事業
- ・みんなのできる医療的ケア児サポートBOOK/富田 直
- ・医療的ケア児者とその家族の生活実態調査/令和元年度障害者総合福祉推進事業・
- ・在宅療養における他職種連携をかんがえる。/福澤 大樹
- ・こどものイマを考える/成育こどもシンクタンク