

令和6年度度埼玉県医療的ケア児等支援者
育成研修・コーディネーター養成研修
「ライフステージにおける支援」

中川の郷療育センター
許斐博史

中川の郷療育センター

人 口



*市町村の合併状況は2013年3月1日現在



人口増加率(2011年~2012年)
 0.5%以上 (Pink)
 0~0.5% (Light Pink)
 -0.5%~0% (Light Blue)
 -0.5%以上 (Blue)

市町村の人口(2012年)



ライフステージにおける支援

1. 各ライフステージにおける相談支援に必要な視点
2. NICUからの在宅移行支援
3. 児童期における支援
4. 学齢期における支援
5. 移行期における支援
6. 成人期における支援
7. 医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援

参考文献

1. 末光茂、大塚晃監修「医療的ケア児等支援者養成研修テキスト」(中央法規2017)
2. 末光茂、大塚晃監修「医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト」(中央法規2017)
3. 平成30年度 小児在宅医療に関する人材養成講習会テキスト

医療的ケア児について

- 医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU（新生児特定集中治療室）等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のこと。
- 全国の医療的ケア児（在宅）は、約2万人（推計）である。



出典：厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究（田村班）」及び当該研究事業の協力のもと、社会医療診療行為別統計（各年6月審査分）により厚生労働省障害児・発達障害者支援室で作成



その他の医療行為とは、
気管切開の管理、
鼻咽頭エアウェイの管理、酸素療法、
ネブライザーの管理、経管栄養、
中心静脈カテーテルの管理、
皮下注射、血糖測定、
継続的な透析、導尿 等



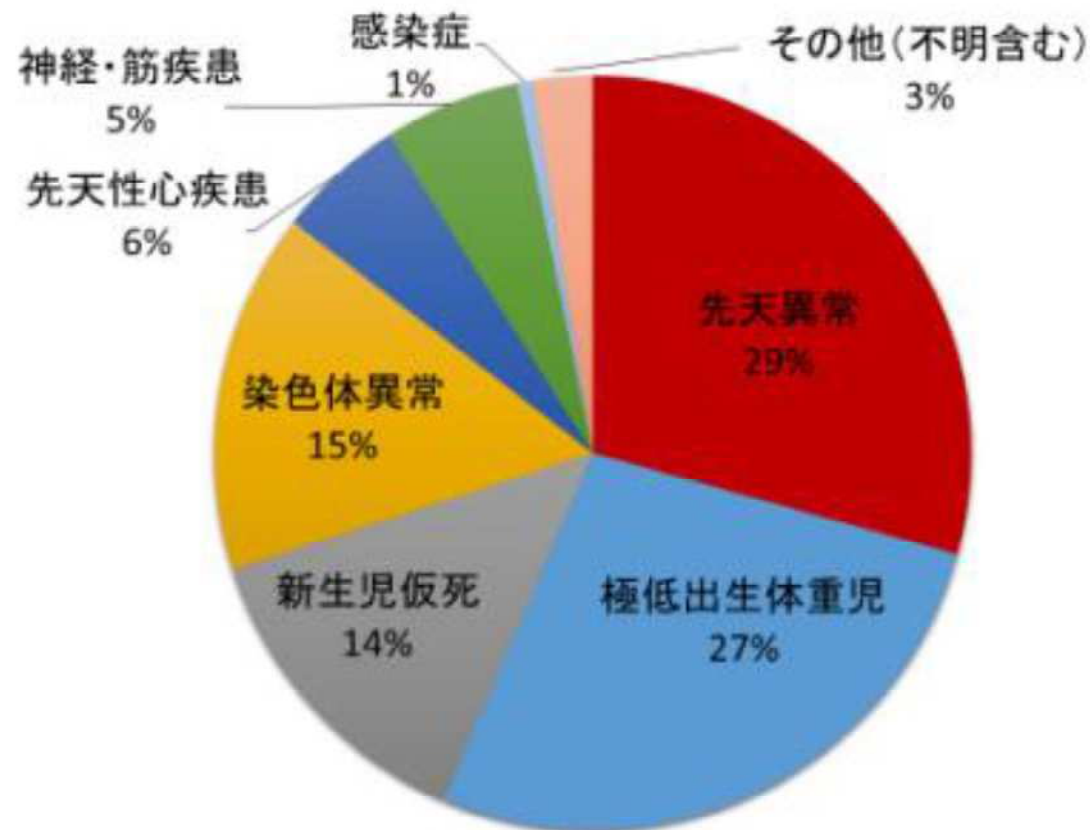
医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（令和3年6月18日公布・同年9月18日施行）

第二条 この法律において「医療的ケア」とは、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為をいう。

2 この法律において「医療的ケア児」とは、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童（18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等（学校教育法に規定する高等学校、中等教育学校の後期課程及び特別支援学校の高等部をいう。）に在籍するものをいう。）をいう。

医療的ケア児の状態像

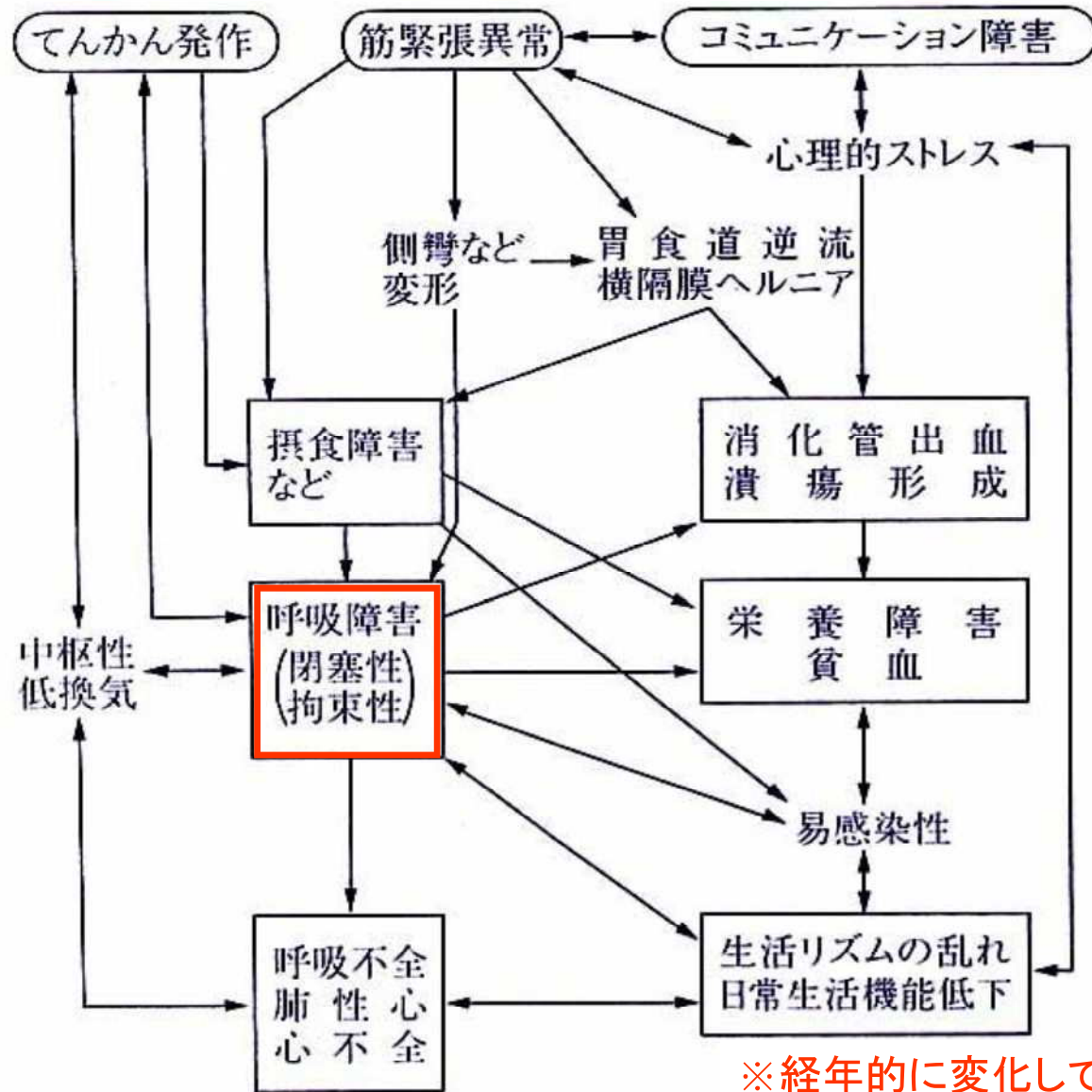
【基礎疾患の多様性 -長期入院患者の基礎疾患-】



医療的ケア児のライフステージに伴う変化とその特徴

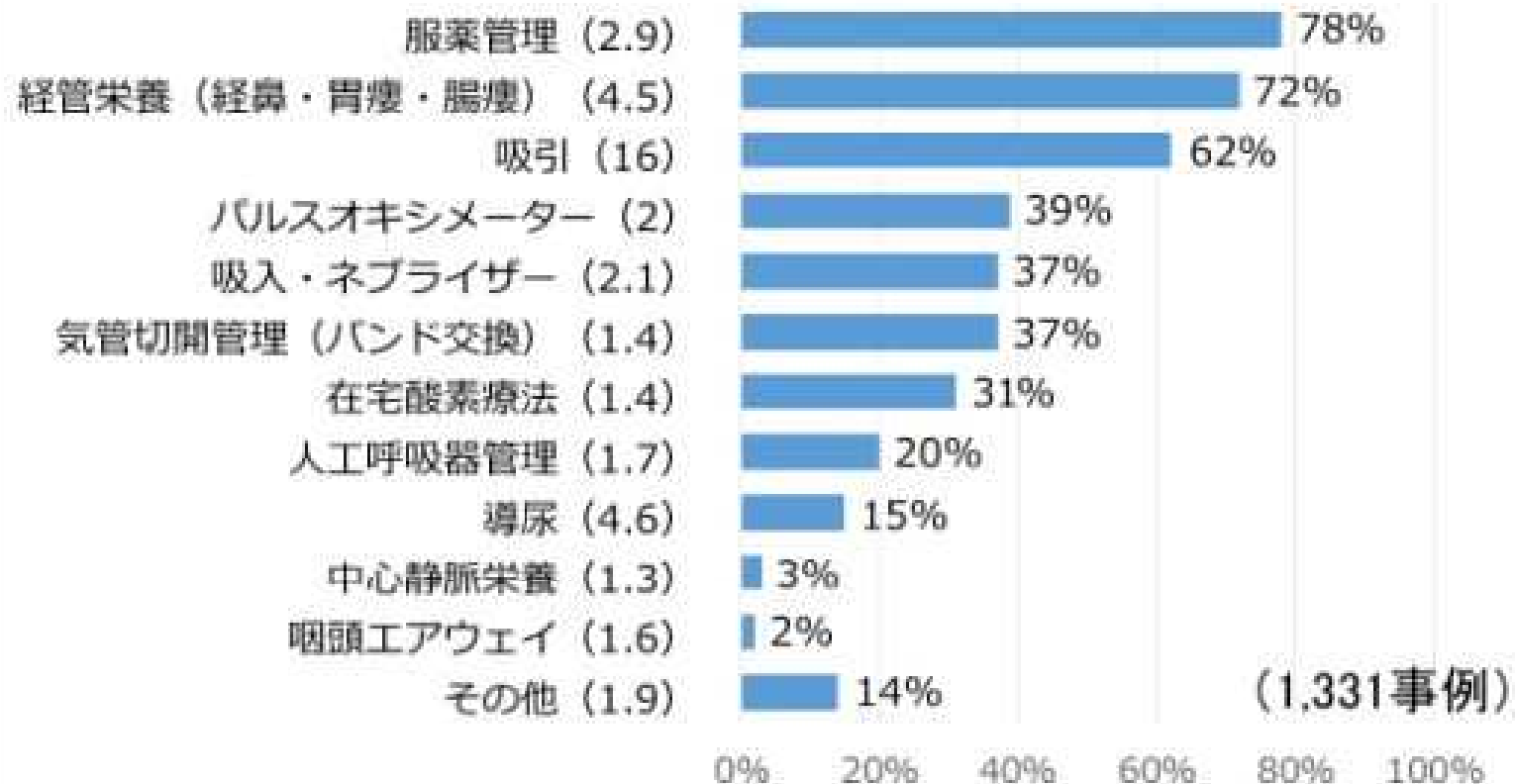
- 医療的ケア児の基礎疾患の約半数を占める、先天異常、染色体異常などは、それ自体、時間軸のなかで自然回復する可能性は非常に乏しい。
- しかし、発達（臓器の成熟など）やリハビリテーション・療育などの活動・参加を通して、心身機能・構造及び健康状態の改善を図ることは十分期待できる。
- 一方で、ライフステージに沿って、特徴的な合併症に罹患することで、健康状態が悪化し、生活機能に制限・制約が余儀なくされることも多い。

脳性麻痺の主な随伴症状 とその相互関係



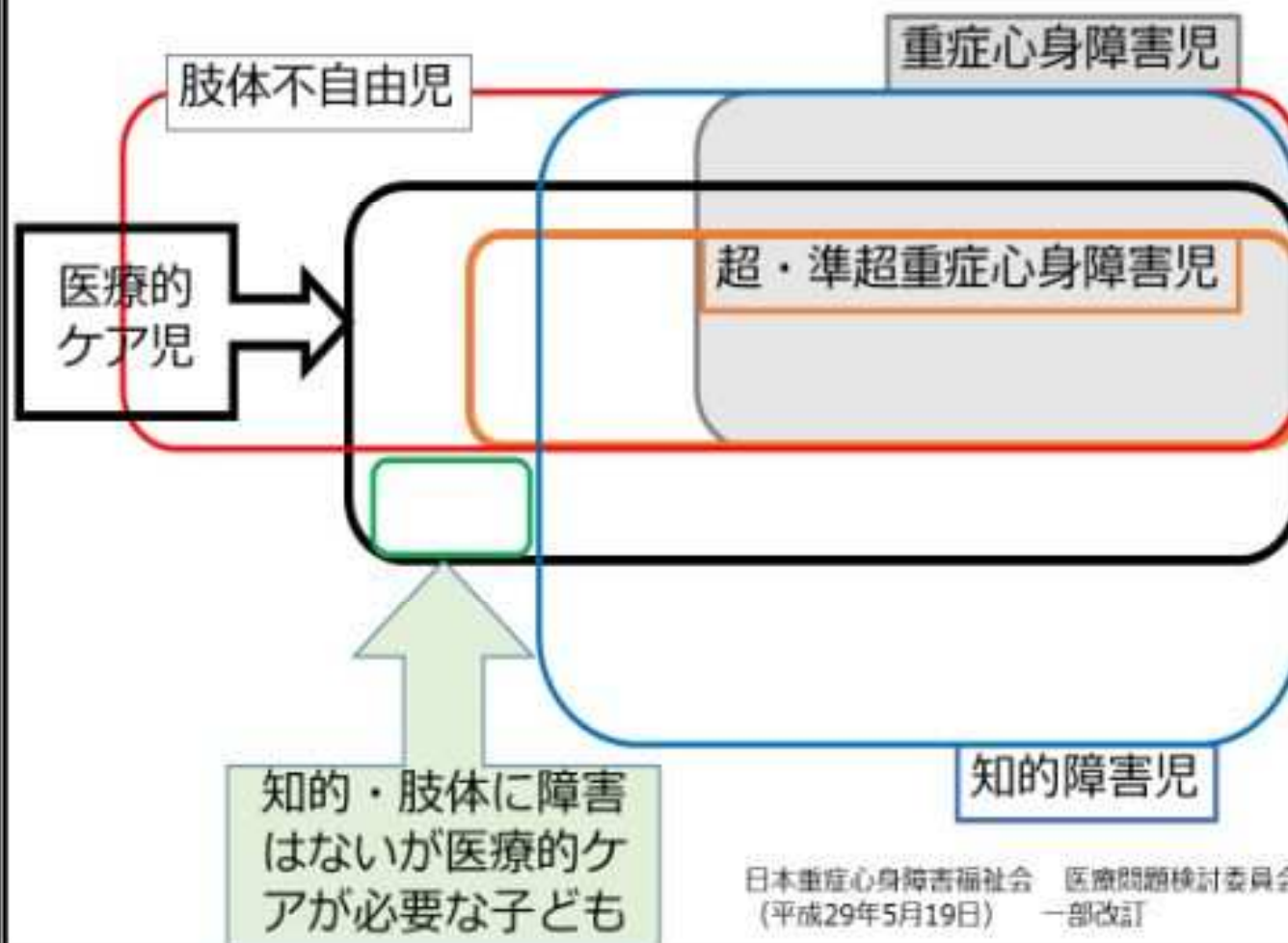
医療的ケア児の状態像

【在宅で実施している医療的ケアの種類 (1日当たりの実施回数)】



出典：平成27年度障害者支援状況等調査研究事業報告書「在宅医療的ケアが必要な子どもに関する調査」

医療的ケア児と重症心身障害児の違い
— 医療的ケア児の概念整理 —



医療的ケア児者の在宅医療の課題 こどもと家族の現状

- 医療依存度が重い子どもの増加（低年齢ほど重くなる）
- 医療の進歩に伴い対象が変化する
- 成長に伴う新たな問題（呼吸器を自分ではずす）
- 青年期に達し管理病院が曖昧になった患者の支援
- 医療ケアがあるがゆえの家族生活の困難
 - 移動手段がない
 - 家族が休めない、家族の病気、祭事に対応できない
 - 相談するところがない
 - 地域に居場所（ベビーカーで行けて話せる場所）がない
- 災害時対策の困難（避難場所、連絡方法、電源）

ライフステージにおける支援

1. 各ライフステージにおける相談支援に必要な視点
2. NICUからの在宅移行支援
3. 児童期における支援
4. 学齢期における支援
5. 移行期における支援
6. 成人期における支援
7. 医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援

＜ライフステージ分類＞

- ①在宅移行期
- ②幼児期
- ③学齡期
- ④移行期
- ⑤成人期



「全国重症心身障害児(者)を守る会 重症心身障害児療育相談センター 等々力 寿純」の一部改変

①在宅移行期

- 1) 本人・保護者との信頼関係の構築
- 2) 多機関に渡る支援者と顔の見える関係構築
⇒ 支援チーム作り
- 3) 在宅への安心感
- 4) 状況把握(モニタリング)の重要性

②幼児期

- 1) 次子出産・育児問題関連
- 2) 母の就労・社会参加関連
- 3) 療育機関、地域の幼稚園・保育園利用開始
- 4) 就学に向けて(学校選択、通学籍or訪問籍)

③学齡期

1)生活時間の大きなウェイトを占める学校(特別支援学校等)や放課後等デイサービス等との連携

2)学校問題

通学<保護者付添>・訪問教育・通学手段・副籍等

3)きょうだい支援

4)5年後、10年後先の姿を思い描き(疾患、障害特性から予後等を踏まえ)、そこに向けてのイメージ作り、必要な支援。

中長期的なマネジメント。

④移行期

1. 特別支援学校卒業後の進路に関する相談や支援（就労支援施設、生活介護施設の紹介など）。
2. 医療的ケア児・者（重症心身障害児・者）の成人医療機関への移行が非常に困難、特に入院を必要とする症例など。
3. 家族が成人科医療を理解するための支援。
4. 成人診療科に対して、障害児者の医療のあり方の普及。
5. 医療的ケア児を診療している小児医療機関は成人医療機関との丁寧な連携。

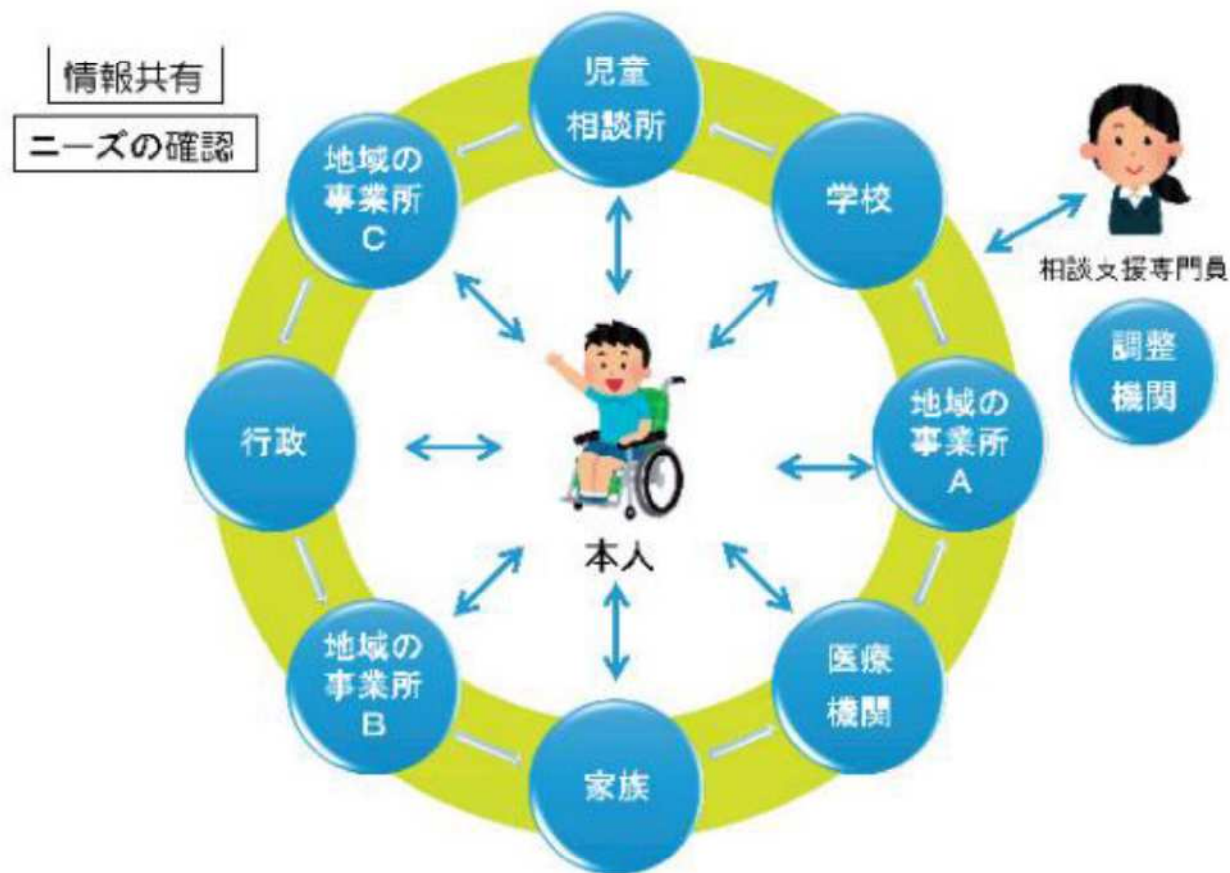
⑤成人期

- 1)生活介護事業所等との連携
- 2)サービス利用への抵抗感がある本人および保護者へのアプローチ
- 3)加齢による変化に伴うサービス利用変更や新規サービス利用
- 4)介護者(家族)の高齢化
- 5)成年後見制度
- 6)親亡き後

各ライフステージに共通して必要な視点(1)

- いかに本人および家族に寄り添っていけるか
- 本人中心の支援計画(本人および家族のエンパワメント、アドボカシー): 「家族が要の扇型の支援」より「本人を中心とした輪型の支援チーム」
- ライフステージを見通した一貫した「縦と横」の「継続的、総合的なつながりの支援」: 各ライフステージを福祉・保健・医療・教育・労働等の関係機関が連携を取りながら、一貫した切れ目のない支援が重要。相談支援専門員はコンダクター

本人を中心とした輪型の支援チーム



全国重症心身障害児(者)を守る会 重症心身障害児療育相談センター 等々力 寿純

全ライフステージに共通して必要な視点(2)

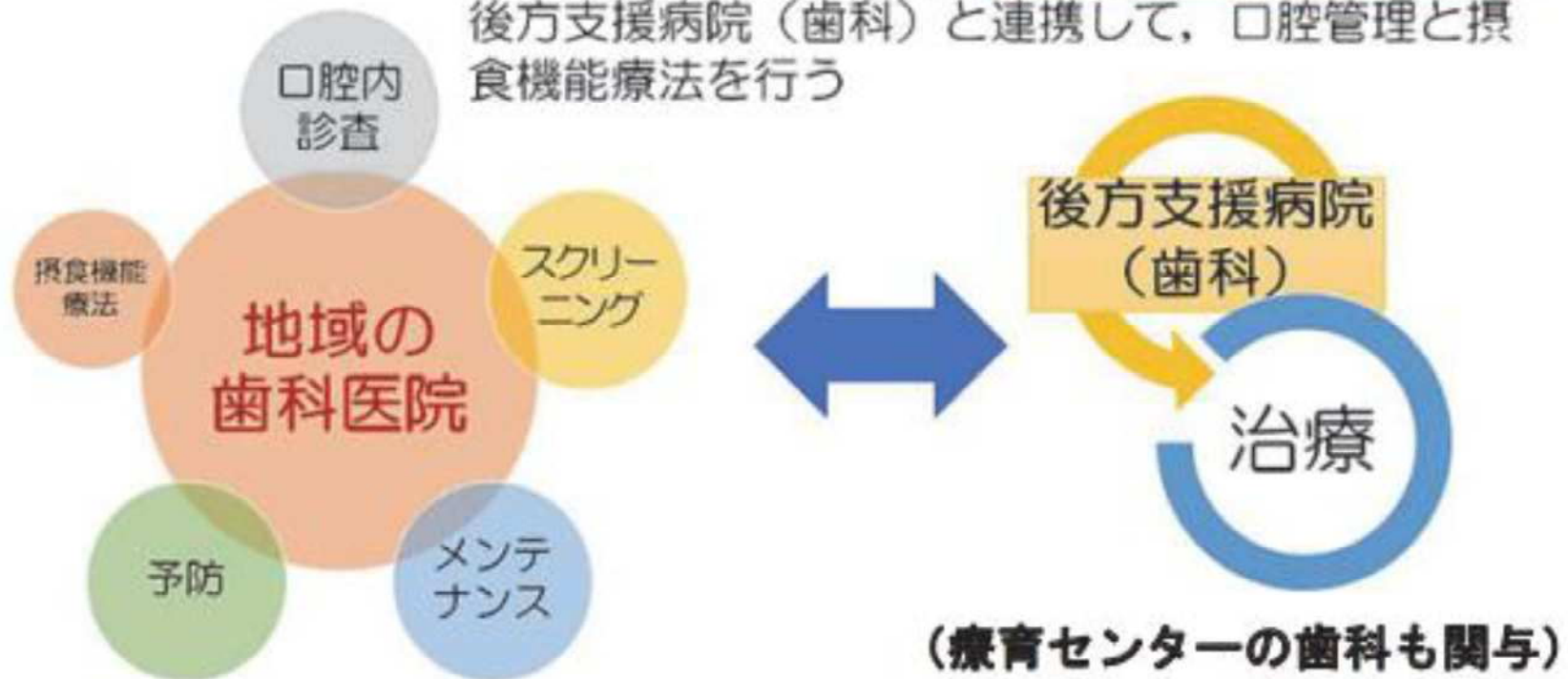
- スピード感をもった対応**の必要性： 特に進行性疾患など
- 家族支援**(両親・兄弟など)： 母親の心身両面の疲弊、兄弟に我慢を強いる
- 社会資源の開拓、開発**に向けて(フォーマル・インフォーマル)の取組み： 既存の制度やサービスだけでは十分対応できない場合など
- 適切に評価する**： 個別支援計画が基づき適切に実行されているかの評価、好転や「変わらないことへの評価(日常生活を大切にする視点)」も大切にする

地域の医療資源	期待される役割
かかりつけ医(訪問医)	日常の健康管理、デバイス交換、相談、予防接種、自宅での看取り、多職種連携など
小児高度医療機関	高度な医療、検査、相談など
地域中核病院	救急、入院治療、レスパイト、検査、相談など
訪問看護師	在宅での看護、処置等の手助け、リハビリ
地域保健師	情報提供、各職種との連携や連絡
歯科医師	口腔ケア、摂食嚥下
かかりつけ薬局	訪問服薬指導、栄養剤・注射薬の配達、無菌調剤、在宅物品提供など
重心施設	レスパイト、リハビリ、相談など

歯科訪問診療 歯科医による病診ネットワーク

たましよしネットが考える口腔内管理の支援システムと連携ネットワーク

患者自宅から近隣にある歯科医院が主治医となり、
後方支援病院（歯科）と連携して、口腔管理と摂食機能療法を行う



訪問薬剤指導 地域かかりつけ薬局の役割

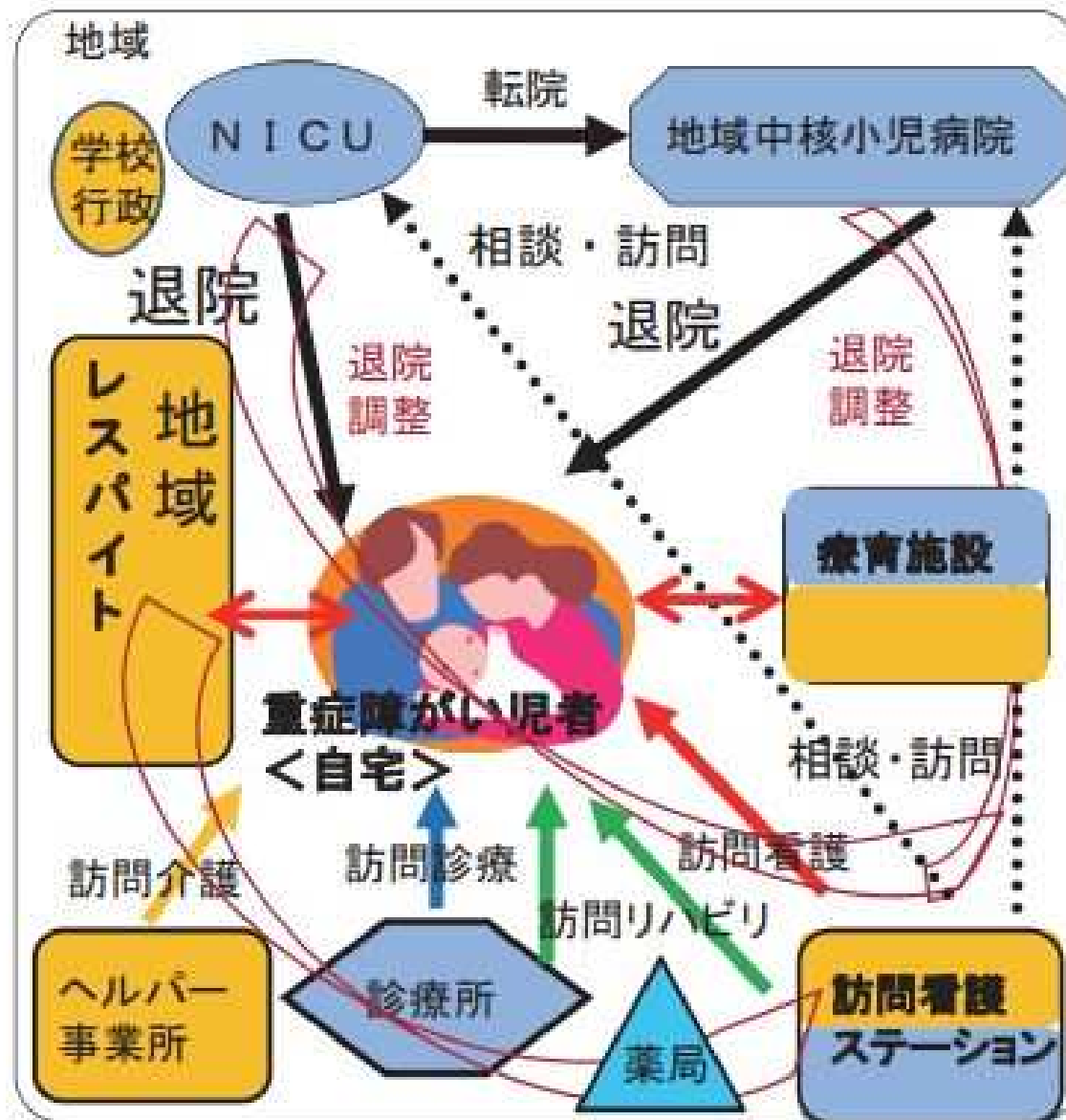
医療者としての支援

- 在宅患者訪問薬剤管理指導
 - ◆ 処方薬が多く、内服が複雑
 - ◆ 経管投与が多い
 - ◆ 小児の特殊性を理解した服薬指導
 - ◆ 中心静脈栄養、オピオイド
 - ◆ 栄養剤、加湿水
- 在宅物品の提供

生活者、保護者としての支援

- こどもの状態の把握
- 内服状況から子どもと、家族の状態を把握する
- 相談、話し相手
- 同職種・多職種間連携

在宅の医療依存度の高い 医療的ケア児者を支援 するためのモデル



ライフステージにおける支援

1. 各ライフステージにおける相談支援に必要な視点
- 2. NICUからの在宅移行支援**
3. 児童期における支援
4. 学齢期における支援
5. 移行期における支援
6. 成人期における支援
7. 医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援

NICU から在宅に移行する子どもたち

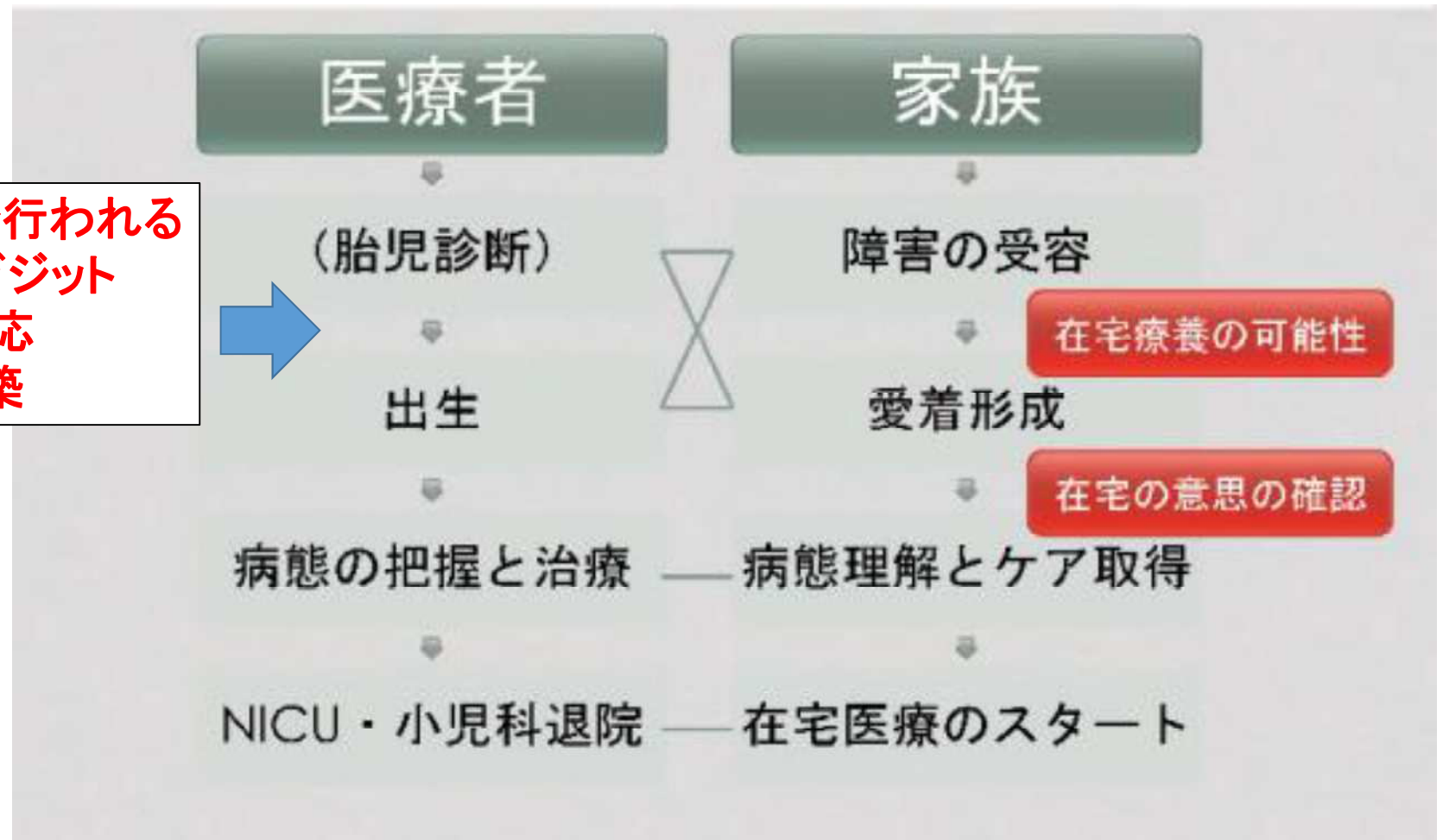
1. NICUとは？

- 救命・集中治療の場として
- あらゆる病態の「赤ちゃん」を救命する場として
- 家族の出発点として
- 在宅医療児の家庭生活の出発点として
- ときに、ターミナルケアの場として

NICUから在宅へ移行する子どもたち 障害の発生時期

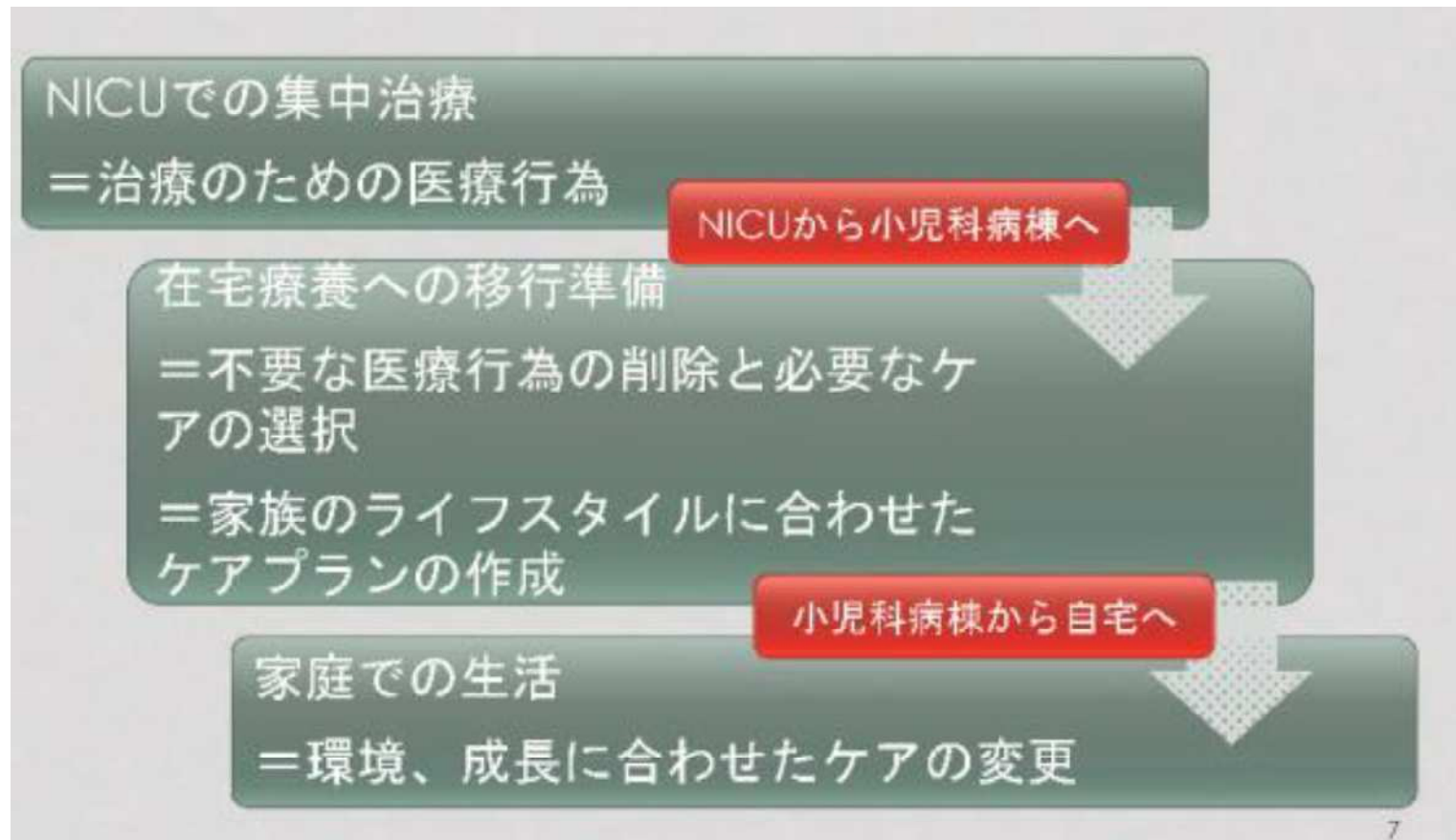


在宅医療にいたる経過と関わり



周産期センターで行われる
プレネイタルビジット
・親への心理対応
・親との関係構築

NICUから小児科そして在宅へ 治療行為から生活手段としての医療的ケアへの変換



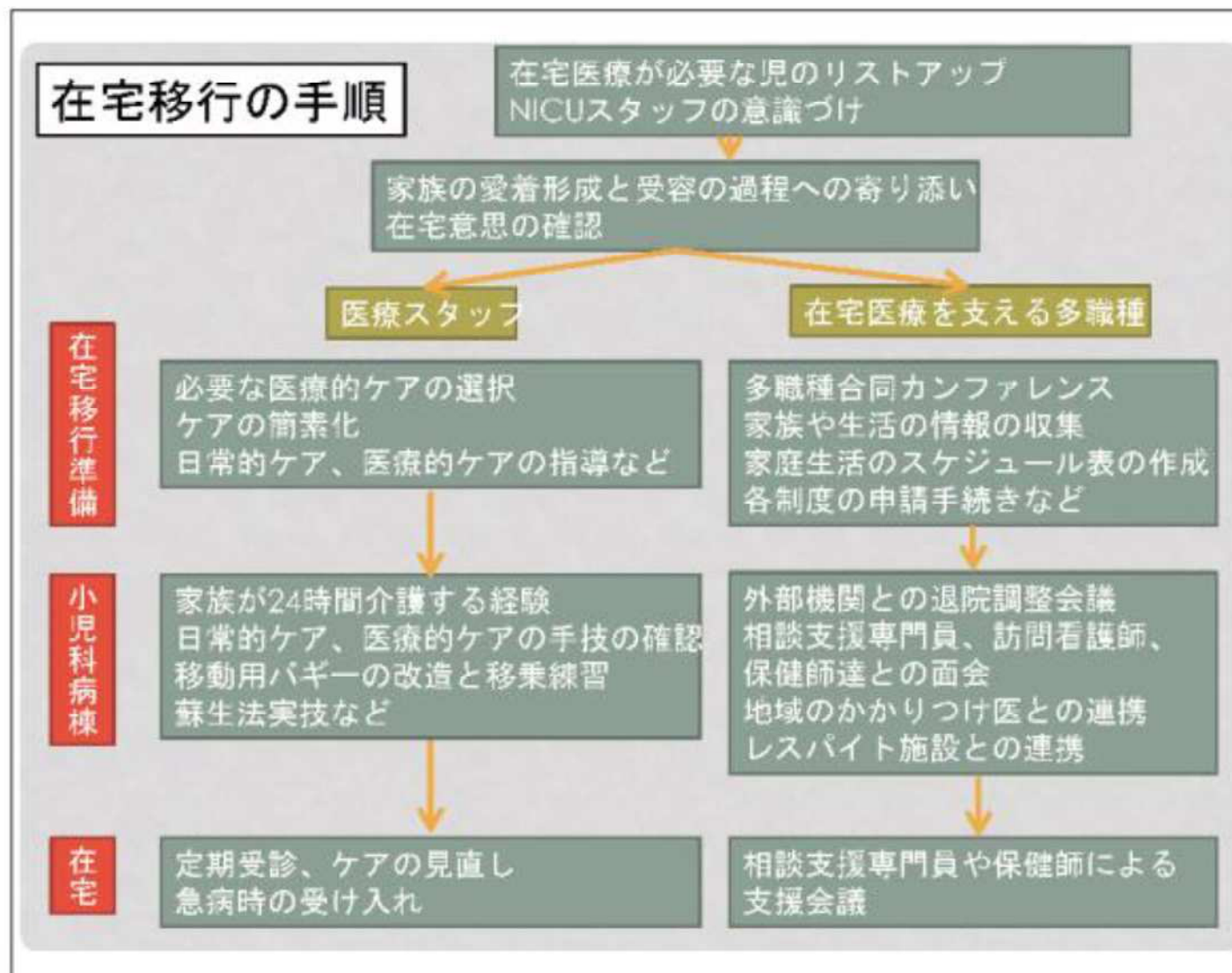
治療行為から生活手段としての医療的ケアへの変換 例) 気管内吸引

NICUでは

- 吸引チューブの長さを決めて挿入
- 閉鎖式の吸引システムで
- あるいは滅菌手袋をして滅菌された吸引チューブを一回ずつ使い捨て
- 完全に無菌操作としての医療行為

おうちでは

- 吸引チューブの長さを決めて挿入
- 吸引する前には手を洗う
あるいは手指をアルコール消毒をして
- 吸引チューブは煮沸した水道水をすって、アルコール綿で拭いて保管して再利用



小児科病棟における在宅移行支援

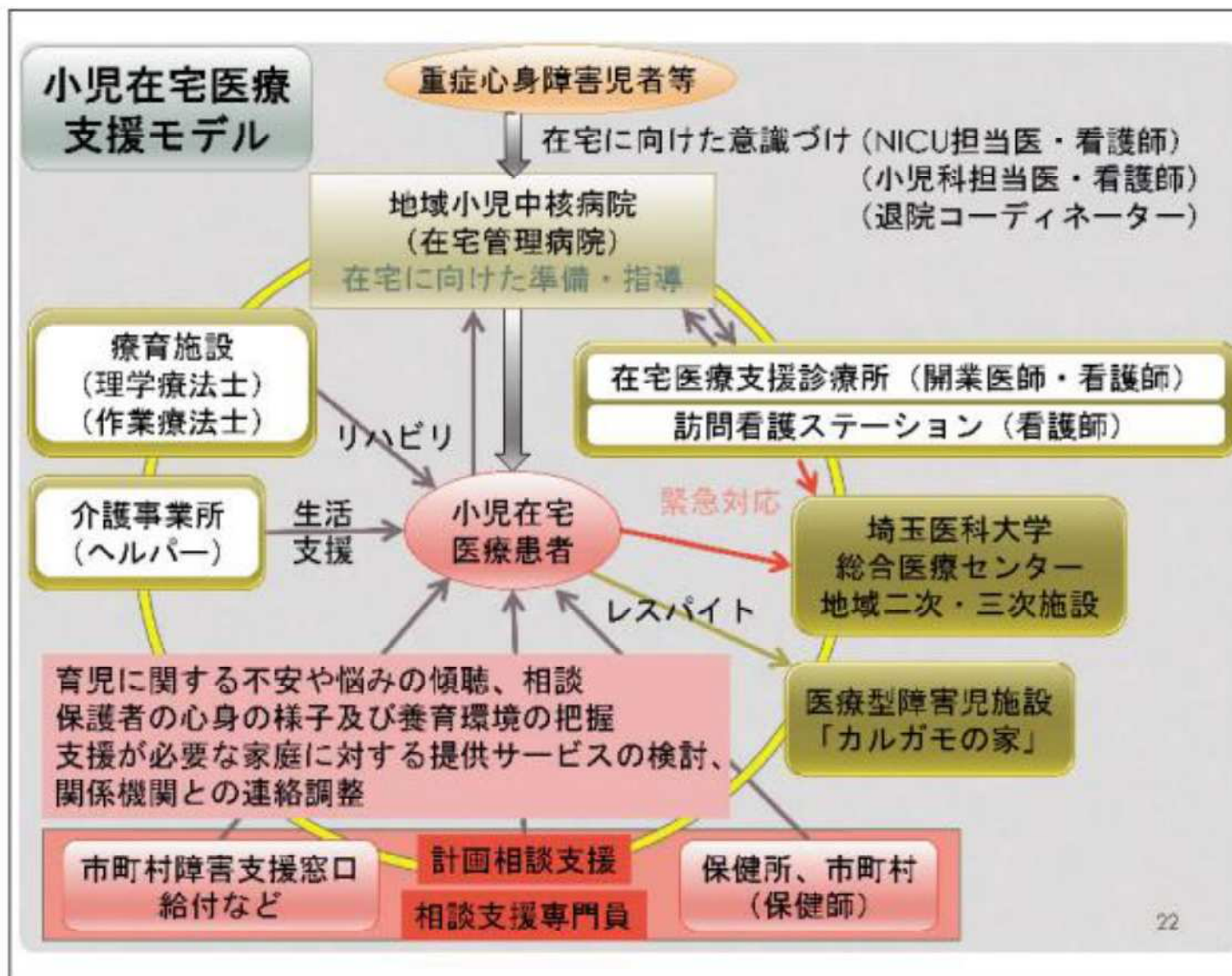
- NICUIは特殊な環境であり、ケアギバーは常に傍らについている状態
- 在宅に移行するにあたっての重要な問題点が見えない事がある
- より家庭に近い小児科病棟の環境で日常ケアの最終的な見直しを図る
- レスパイトや外部関係機関との連携を図るとともに、退院後の急性疾患や急変時の対応システムを確立する

小さな子どもにおける在宅移行の問題点

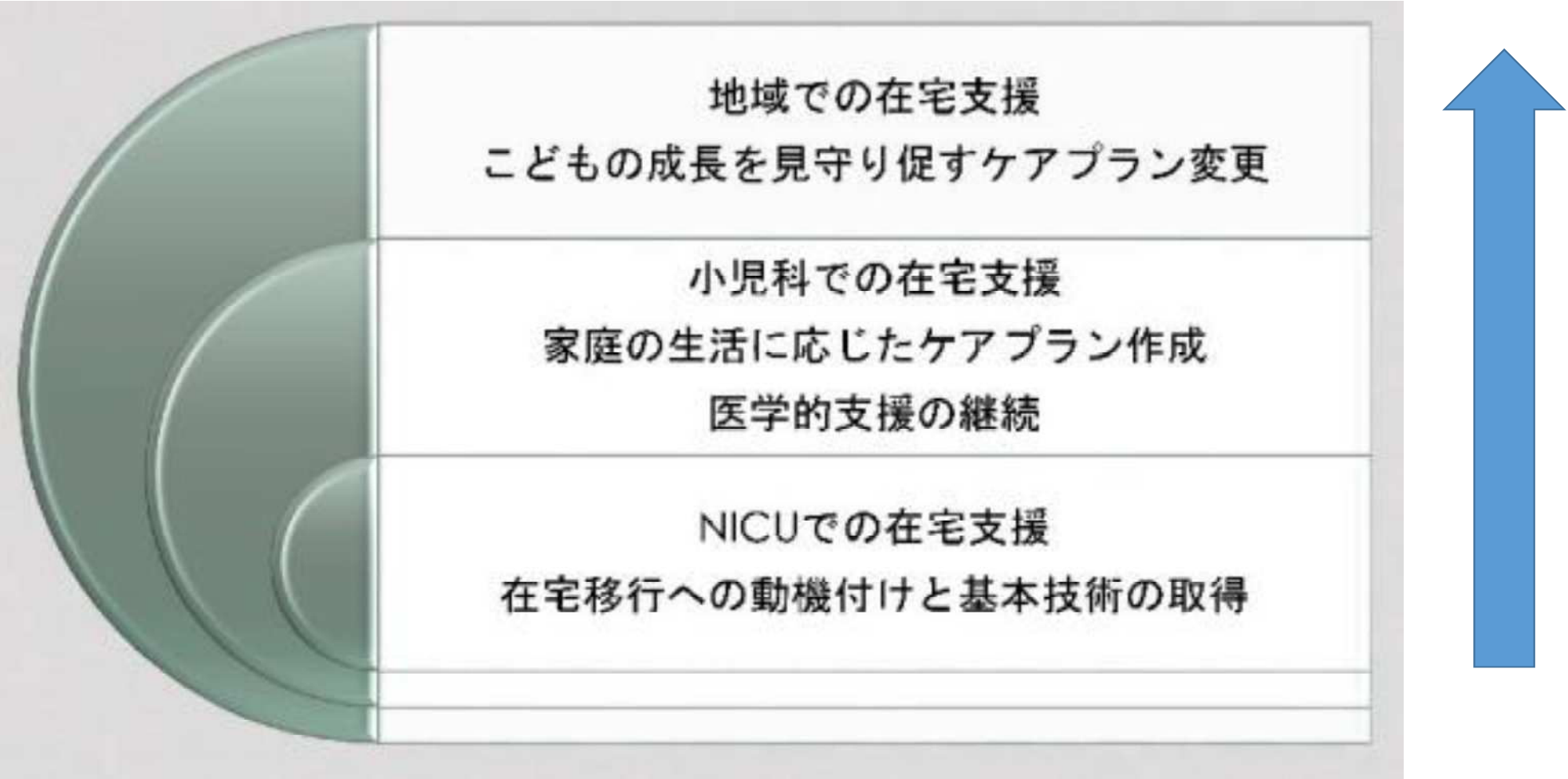
- 症状が容易に変化する
- 肢体不自由の障害者認定が早期に受けにくい
- 成長する、そして適切に成長させなければならない
- 発達という重要なプロセスに対する支援が不十分になりがち→対応機関が少ない、システムが確立されていない
- 幼い兄弟などへの影響も十分考慮しなければならない

退院支援カンファランスで話し合う内容（例）

- 患者情報の共有（病状 家族背景など）
- 訪問看護師の役割 訪問回数の確認
- 訪問ヘルパー役割 訪問回数の確認
- 児の生活の中に支援内容を組み込んでいく
- その他使える福祉制度の確認
- 手帳・小慢などの提出状況確認
- 緊急時の対応方法
- レスパイト先
- 保護者からの要望



まとめ



地域での在宅支援 こどもの成長を見守り促すケアプラン変更
小児科での在宅支援 家庭の生活に応じたケアプラン作成 医学的支援の継続
NICUでの在宅支援 在宅移行への動機付けと基本技術の取得

地域での在宅支援
こどもの成長を見守り促すケアプラン変更

小児科での在宅支援
家庭の生活に応じたケアプラン作成
医学的支援の継続

NICUでの在宅支援
在宅移行への動機付けと基本技術の取得

ライフステージにおける支援

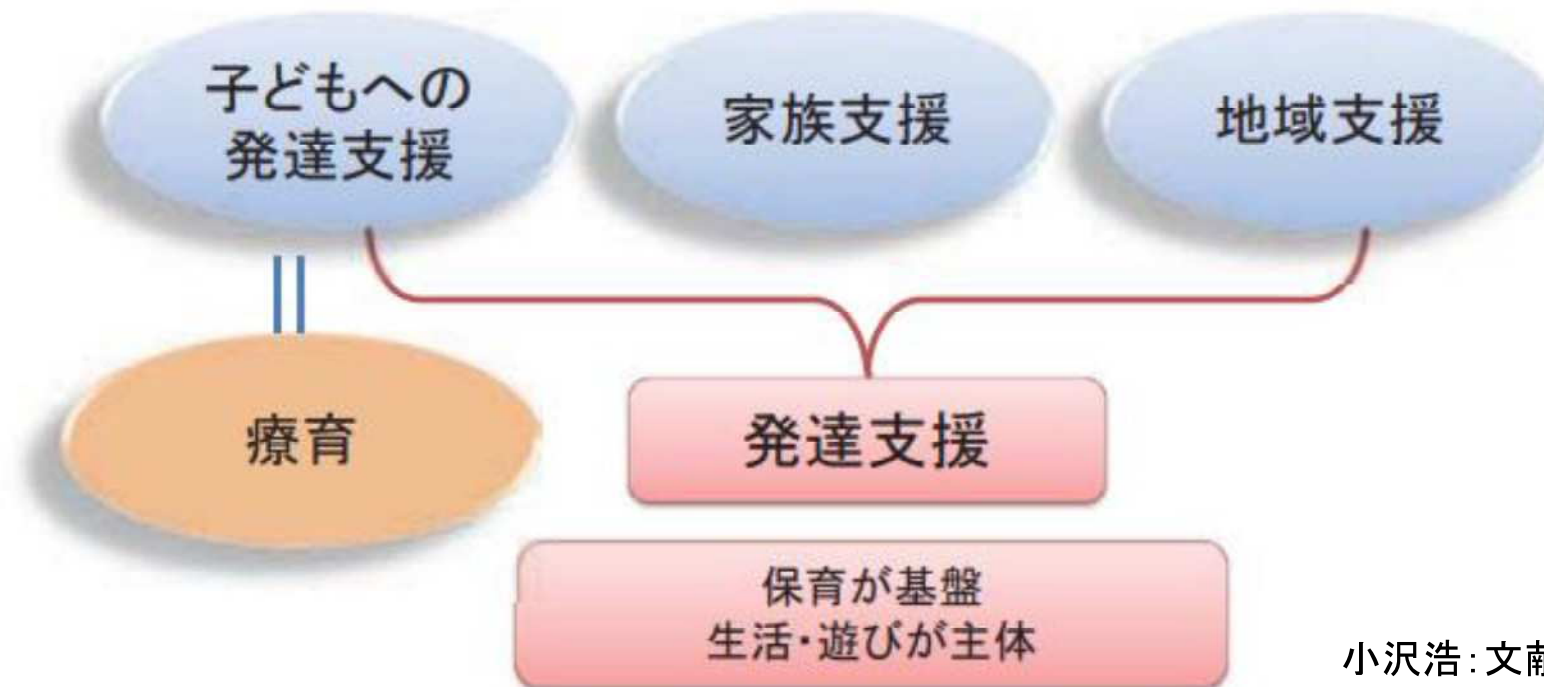
1. 各ライフステージにおける相談支援に必要な視点
2. NICUからの在宅移行支援
- 3. 児童期における支援**
4. 学齢期における支援
5. 移行期における支援
6. 成人期における支援
7. 医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援

乳幼児期(児童期)における支援

- NICU等の長期入院より退院して自宅へ  環境が激変し、様々なケアや医療機器の使用、吸引・注入・体位変換等をほとんど家族が担うようになる
- 変化してゆく環境に対して、児と家族の生活リズム構築を支援し、発達を促す
- 安定した姿勢で無理のない呼吸や食事
- 気道クリアランス手技や胸郭可動性保持
- 排痰の促し、リラクゼーション、拘縮・変形予防
- 遊びや自発運動を引き出す、家族との交流
- 医療機関、在宅診療所、児童発達支援事業所、児童デイ施設、訪問系サービス事業所等との連携

児童発達支援センター

児童発達支援センターは、施設の有する専門機能を活かし、地域の障害児やその家族への相談、障害児を預かる施設への援助・助言を合わせて行うなど、地域の中核的な療育支援施設であり、①子どもへの発達支援②家族支援③地域支援、の3つの柱に基づいた支援を、保育を基盤とした生活・遊びが主体となって実施し、就学前の子どもが対象となります。



中川の郷療育センターにおける 医療型の児童発達支援事業の紹介



支援する時に注意していること

- ・在宅で行っているケアを支援できるようにしている
ケアの一つ一つに対して保護者の確認のもと行うようにしている
例えば、食事摂取の方法やおむつの当て方、
医ケアであれば、吸引チューブの挿入の長さや吸引圧など
- ・保護者に寄り添った支援ができるように心がけている
話しやすい雰囲気をつくり保護者の話を傾聴できるようにしている
- ・児童発達の利用児は、発作や発熱など体調の変化に気を付けている
- ・生活介護の利用者は、関節の拘縮、側弯、緊張など身体の特徴を把握し
骨折などに注意している
- ・通園で利用児者が楽しく過ごせることを大切に支援している

個別支援計画(1)

個別支援計画		施設長	事務部長	療育指導部長
利用児氏名： ○○ ○○ 様（2018年□月□日生：5歳△か月）		作成年月日：2024年 6月1日（初登園日：2020年12月1日）		
利用児及び家族の生活に対する意向	・学校に向けてコミュニケーションが取れるようになってほしい。声掛けに返事をする、ひとりでいると誰かを呼ぶなど周りの様子を感じとっている。・色々なことに興味をもって苦手なことにもチャレンジをしてほしい。・机に向かって制作や作業を頑張してほしい。			
総合的な支援の方針	・体調の変化に気を付けながら支援します。・○○さんからのサインを見逃さずコミュニケーションへとつなげられるように支援します。・通園で楽しく過ごせるように支援します。・安全に楽しく食事や水分が取れるように支援します。			
長期目標 (内容・期間等)	・○○さんの表情や発声からコミュニケーションへとつなげることができる。・好きな事や苦手な事などを経験し興味の幅を広げることができる。通園で楽しい時間を過ごすことができる。(1年)		支援の標準的な提供時間等 (曜日・頻度・時間) 月曜日・火曜日・金曜日 週3回 9時～16時	
短期目標 (内容・期間等)	・好きなことや好きな物が増える。・毎月の制作を楽しく作ることができる。・意思を表出することができる。(6ヶ月)			

個別支援計画(2)

○支援目標及び具体的な支援内容等

項 目	支援目標 (具体的な到達目標)	支援内容 (内容・支援の提供上のポイント・5領域(※)との関連性等)		達成 時期	担当者 提供機関	留意事項 (本人の役割を含む)
本人支援	安定した体調で安全に過ごしたい。	登園時、表情、体温、脈拍、呼吸、SpO2などの体調を確認します。鼻水や咳、耳垂れや眼脂などの症状も確認しながら、安全に通園で過ごせようにします。発作の様子も(型や時間、回数など)観察していきます。	発達支援 健康・生活	6か月後	看護師 保育士	本人の意思を確認しながら声掛けします。
本人支援	安全に食事がしたい。	食事は、スプーンで少量ずつ摂取し、姿勢・口の動き・嚥下を確認しながら安全に楽しく食事ができるように支援します。また、胃瘻からの注入は、安全に配慮しベッドで右側臥位で行います。	発達支援 健康・生活	6か月後	看護師 保育士	本人の意思を確認しながら声掛けします。
本人支援	通園で楽しく過ごしたい。	通園で安心して過ごせるように関わる際には声掛けをし、行う物を見せて支援します。	発達支援 認知・行動	6か月後	看護師 保育士	本人の意思を確認しながら声掛けします。
本人支援	通園で楽しく過ごしたい。	粗大運動(ブランコやバレーン、ハンモック)や季節の制作、外気浴、絵本、パネルシアターなどの活動を支援します。	発達支援 運動・感覚	6か月後	看護師 保育士	本人の意思を確認しながら声掛けします。

個別支援計画(3)

本人支援	楽しいや要求を表出したい。	〇〇さんからの感情や表情、発声などの表出を見逃さないように支援します。話しかけて〇〇さんとやりとりを楽しみます。	発達支援 言語・コミュニケーション	6か月後	看護師 保育士	本人の意思を確認しながら声掛けします。	2
本人支援	お友達との活動を楽しみたい。	療育活動で集団活動を通して、お友達との関りを支援します。	発達支援 人間関係・社会性	6か月後	看護師 保育士	本人の意思を確認しながら声掛けします。	3
家族支援	通園での様子を知りたい。	送迎時などに通園での本人の様子をお伝えします。また、お家での様子を伺い共有させていただきます。保護者様の心配事などをお話していただけるように支援させていただきます。保護者様との面談の時間は6ヶ月に1回設けます。		6か月後	児童発達支援 管理責任者 看護師 保育士	保護者の話を傾聴しサポートします。	
※5領域の視点「健康・生活」、「運動・感覚」、「認知・行動」、「言語・コミュニケーション」、「人間関係・社会性」							
身体拘束の必要性和理由 ・車椅子上での姿勢の崩れ、ずり落ちを防止するためベルトをしています。 ・ベッドで過ごす場合、身体を動かすことができるため職員が離れる場合はベッド柵を使用します。							
提供する支援内容について、本計画書に基づき説明しました。				本計画書に基づき支援の説明を受け、内容に同意しました。			
児童発達支援管理責任者氏名： 〇〇 〇〇				年 月 日 (保護者署名)			



中川の郷療育センター

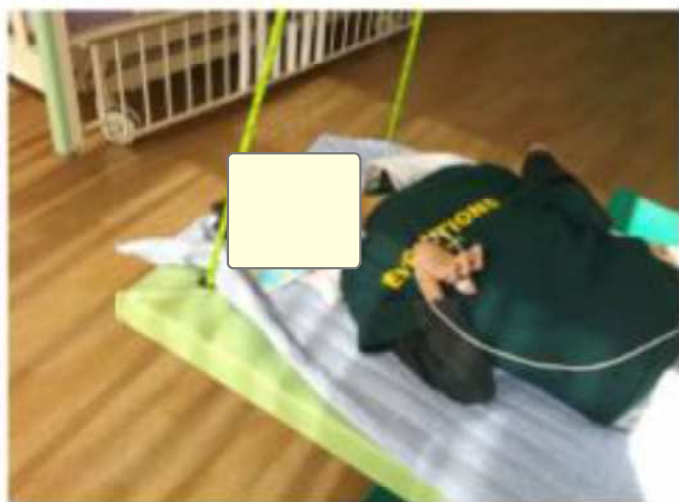
通園の一日の流れ

							医療的ケア
9時	・利用児者受け入れ						
	保護者から情報収集						呼吸器チェック
	体調確認・VSチェック 排泄確認						吸引
10時	・朝の会(呼名・絵本・ふれあい体操)						※注入
	・活動(粗大運動やゲームなど)						吸入・吸引
11時30分	排泄確認・昼食準備・車椅子移乗						カフアシスト
12時	昼食						※注入
	食後の排泄確認						
13時	・午後の活動						吸引
	(スヌーズレンやパネルシアターなど)						
14時	おやつ						
15時							※注入
15時30分	帰りの準備						吸引
16時	・降園(保護者へ通園での様子を伝える)						

保護者参観の様子



カエルボーリング



ブランコ



制作(さかな)



バランスボール



〈活動の様子〉

シーツブランコ

シャボン玉



お散歩

〈活動の様子〉



金魚すくい



水遊び

七夕



ライフステージにおける支援

1. 各ライフステージにおける相談支援に必要な視点
2. NICUからの在宅移行支援
3. 児童期における支援
- 4. 学齢期における支援**
5. 移行期における支援
6. 成人期における支援
7. 医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援

学齡期の特徴と支援

- 生活リズムは安定、姿勢保持能力や運動機能の向上、活動範囲が広がる。
- 一方、変形・拘縮（股関節脱臼、脊柱側弯など）、便秘、不眠。呼吸不全・胃食道逆流症などが進行し気管切開・胃瘻などが必要となる



- 「児の障害の重症化を防ぎつつ、多様なサービスと連携して安定した生活を支える」
- 児のわずかな変化を見逃さず早期に対応する。リラクゼーション、抗重力位の保持、運動、ベッドや車椅子のチェック、呼吸機能の維持、学校との連携（訪問、通学）

学齡期の支援

成長による体の変化 プラス面もあるがマイナス面も大きい

体格の増大
筋緊張亢進
側彎・胸郭変形
四肢拘縮

呼吸障害の発生・悪化
嚥下機能の低下→誤嚥
胃食道逆流の発生・悪化

母親の不調
(更年期など)
父親の職場での
責任の増加

医療ニーズの
増加

介護負担の
増加

<支援>

学校教育
学校での適切な
医療的配慮対応

放課後デ
イサービス

訪問看護
訪問支援

レスパイト
ショートステイ

学校・デイサービスなどでの
医療的ケア

成長による脊柱・体幹・胸郭の変形

事例 C

中学生のころより徐々に側彎が進行
高校卒業のころには座位保持が困難に



12歳



14歳



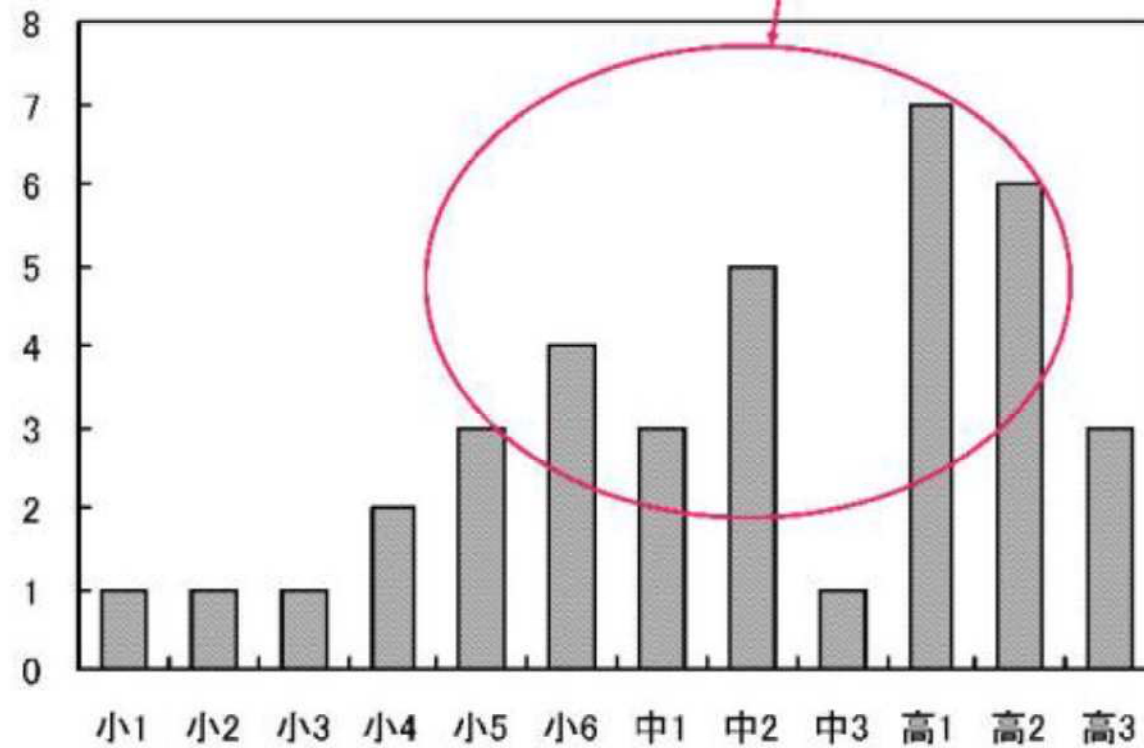
18歳



20歳

2

この時期の適切な対応が重要



学齢期に経管栄養を開始した脳性麻痺児の
経管栄養開始時の学年

事例 脳性麻痺

14歳～ 気道感染での体調不良増加

15歳 給食摂取中に呼吸状態悪化し、入院
誤嚥性肺炎と診断

母は、「教員の摂食介助法が悪かった」との意見

嚥下造影検査(VF) → 母による摂食介助でも誤嚥あり
→ 本児の嚥下機能自体の悪化によるものとの
共通理解へ

＜嚥下造影検査からの方針＞

上体45度姿勢、ペースト食では誤嚥なし(覚醒度良い時)
水分はこの姿勢でも誤嚥あり

→ 覚醒度が良い時はペースト状食事の経口摂取は上体
角度45度で可、水分は経管注入、覚醒度が悪い時は
栄養剤も注入。学校で、医療的ケア実施体制の中で、
看護師と教員が経管注入を行う。

機能状態の変化・悪化の要因

- ・成長、加齢による、変化
思春期の体の変化、早期老化・老化、廃用性機能低下
変形・拘縮、緊張、胃食道逆流症、気管軟化症、他
- ・疾患特有の、加齢による変化
基礎疾患（進行性疾患、神経変性疾患）進行による悪化
進行性でない疾患での、加齢により生ずる特有の変化
アテトーゼ型脳性麻痺－頸髄症・頸椎症
ダウン症－退行、早期老化、他
- ・一時的要因による機能状態変化と、その恒常化
病気入院、気付かれない骨折（腰椎、大腿骨）他
- ・精神的要因、環境要因による悪化
- ・薬の影響－薬の副作用による機能低下
- ・周期的変化
生理周期（月経前緊張症など） 季節的变化

学校において行われている医療的ケア

栄養	■経管栄養(鼻腔に留置されている管からの注入) ■経管栄養(胃ろう) ■経管栄養(腸ろう) - 経管栄養(口腔ネラトン法) - IVH中心静脈栄養
呼吸	■口腔鼻腔内吸引(咽頭より手前まで) - 口腔鼻腔内吸引(咽頭より奥の気道) - 経鼻咽頭エアウェイ内吸引 ■気管切開部(気管カニューレ内)からの吸引 - 気管切開部(気管カニューレ奥)からの吸引 - 気管切開部の衛生管理 - ネブライザー等による薬液(気管支拡張剤等)の吸入 - 経鼻咽頭エアウェイの装着 - 酸素療法 - 人工呼吸器の使用
排泄	導尿(介助)
その他	

ライフステージにおける支援

1. 各ライフステージにおける相談支援に必要な視点
2. NICUからの在宅移行支援
3. 児童期における支援
4. 学齢期における支援
- 5. 移行期における支援**
6. 成人期における支援
7. 医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援

医療的ケア児者（重症心身障害児者）の移行期の状況

- 児より者への移行期以降、継続して抗てんかん薬の内服や理学療法などの訓練を要する症例も多い
- 成長・加齢による機能退行が出現し、医療的ケアが重度化することをしばしば体験する
- 生活習慣病、悪性腫瘍の発生
- 精神・心理的症状の顕在化
- 死亡する症例も出てくる
- 生存例は親の高齢化・病気を理由に、多くは30～40歳代に医療型障害者入所施設（療養介護施設）に入所する場合も多い

成人した医療的ケア児者に生じている問題について

- 診療科が明確でない、入院ベッドの不足→最も大きな問題

- * 入院理由は、①感染症、②機能退行による問題（消化器、栄養、呼吸障害）、③レスパイト、④その他；骨折など

- * 入院はしばしば緊急なことが多い

- * 小児科病棟での入院が困難な場合が多い。

- * 成人診療科に入院依頼できる連携体制を地域に構築することが重要だが、余りうまくいっていない

小児科医から見た神経・筋疾患難病の3つの分類

- (1)平成27年以前から難病指定されていた「狭義の神経・筋難病」(29疾患) ALS・パーキンソン病など。 ➡ 疾患全体で小児発症の割合はとても少ないが、例外は亜急性硬化性全脳炎(SSPE)、脊髄筋萎縮症(SMA)・・・最もスムーズに成人医療機関移行できる
- (2)平成27年以降に追加になった指定難病(54疾患) A:筋疾患、B:難治性てんかん、C:先天性脳奇形、D:神経皮膚症候群、E:脳症など。 ➡ 先天性や小児期発症の疾患を多数含む・・・移行しやすい疾患と、そうでない疾患が混在する
- (3)指定難病には入っていないが根本的な治療法がなく小児症例の多い難病 ➡ 病態は重症心身障害児で、脳性麻痺や染色体異常症(13トリソミー、18トリソミーなど)・・・移行が非常に困難

医療的ケア児者（在宅重症児者）の移行期医療について(1)

- **4つのパターン**（2014年、日本小児科学会の提言より）
 - ①完全に成人診療科に移行する
 - ②小児科と成人診療科の両方にかかる
 - ③小児科に継続して受診
 - ④定期的受診なし
- 家族のほとんどは小児科診療の継続を希望
- 成人移行は全国一律の対応ができない地域特異性の高い問題である
- 私たちの医療圏では成人期医療への移行は困難な場合が多い

医療的ケア児者（在宅重症児者）の移行期医療について（2）

1. 診療所（クリニック）への成人移行は、**1)疾患の専門医への移行と、2)総合診療医・家庭医・在宅医療機関への紹介、の2つが想定される**
2. 移行が困難な場合は、総合診療医・家庭医・在宅医療機関（プライマリー・ケア医）が移行先の第一候補と考える。実際に、（小児）在宅診療所が担っている場合が多い
3. 小児科・小児神経科医がキーパーソンとなり、必要に応じて成人診療科と連携をとりながら診る診療体制の構築が望ましいが、連携は十分ではない
4. **最善を尽くしても移行困難事例は、小児医療機関が最後まで責任をもつ覚悟が必要と考える**

（東京都立小児総合医療センター在宅診療部 富田 直 小児内科53:2021-8,2021）より、一部改変）

移行期医療支援センターについて

- 「都道府県における小児慢性特定疾患の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド（平成29年10月25日）」において、**移行期医療を総合的に支援する機能をもつ拠点**として、全都道府県に設置されることになっている
- 成人期に達した小児慢性特定疾患の患者に対応可能な診療科・医療機関の情報を把握・公表すること
- **小児科の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連絡調整・連携支援を行うこと**
- 患者自律（自立）支援を円滑に進めるために必要な支援を行うこと
- 設置場所
移行期医療支援コーディネーター
埼玉県：**埼玉県立小児医療センター** **2名（社会福祉士）**
東京都：**東京都立小児総合医療センター** **1名（看護師）**

ライフステージにおける支援

1. 各ライフステージにおける相談支援に必要な視点
2. NICUからの在宅移行支援
3. 児童期における支援
4. 学齢期における支援
5. 移行期における支援
- 6. 成人期における支援**
7. 医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援

成人期の支援

- 変形・拘縮が進行して痛みの出現や骨折等、胸郭の変形により換気量低下、含気不均衡、活動量の低下。介護者の高齢化、腰痛など。卒業すると外出や集団への参加が減少する



- 「児および家族のケアを行い、穏やかな在宅生活を支えてゆく」
心身機能の変化を継続的にチェックして、関節可動域や呼吸機能の改善をめざす。変形・拘縮の予防、家族が可能な範囲で近隣への外出や小規模な集団参加を促し、社会的な関わりを支援する

成人期における支援

- 1. 日中活動の場を中心とした支援**
2. 家族と暮らす人への支援
3. グループホームで暮らす人への支援

* 重い障害があっても地域の中で、社会の一員として生きる

日中活動の場

神奈川県横浜市では、養護学校（当時の）卒業後の通所の場として、昭和61年に「朋」が開設された

小学校、中学校、保育園に囲まれた住宅街の中にある

どんなに重い障害があっても、可能な限り家族と共に、地域の人たちと関わり合いながら暮らしていこう



一人の大人として活動する場は大切！

日中活動の場を中心とした支援

～「朋」がめざしてきたこと～

- 一人ひとりの、表情の変化や小さな表現に注目し、好むもの、やりたいこと、続けたいこと等、本人の希望を見出す
- 家族の中での本人の存在を大切に、在宅生活の中で必要な支援を導き出す
- 本人の地域社会との関わりを重視し、地域の人と直接関わり合う活動を行う
- 将来（家族と離れて）の生活について、本人が望んでいるであろう暮らしの実現をめざす



地域生活支援のひろがり

日中活動を通して築かれていった人とのつながりを守り、一人ひとり、
その人らしく暮らし続けるために（朋開設後にできたもの）



診療所（朋に併設）



グループホーム



法人型地域活動ホーム



横浜市多機能型拠点

重症心身障害者の日中活動

介助を得ながらであっても、
視線、声、表情、やる気等々、

活動の主体は本人！

社会の一員として、
いろいろな人と出会い、関わり合い、

社会とつながっていく活動をしよう！



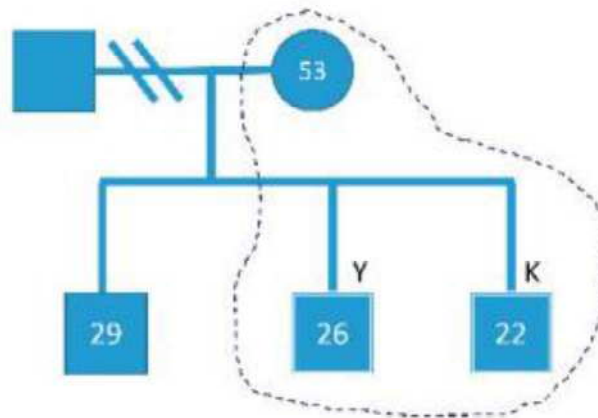
成人期における支援

1. 日中活動の場を中心とした支援
- 2. 家族と暮らす人への支援**
3. グループホームで暮らす人への支援

* 重い障害があっても地域の中で、社会の一員として生きる

N家の場合

- 次男Y／三男K／母
- 母子家庭3人暮らし
- “本人”は、YとKのそれぞれ



Yさん(兄)、26歳。脳性麻痺による四肢体幹機能障害。ADLは全介助・吸引・胃瘻

Kさん(弟)、22歳。脳性麻痺による四肢体幹機能障害。ADLは全介助・吸引・胃瘻・気管切開

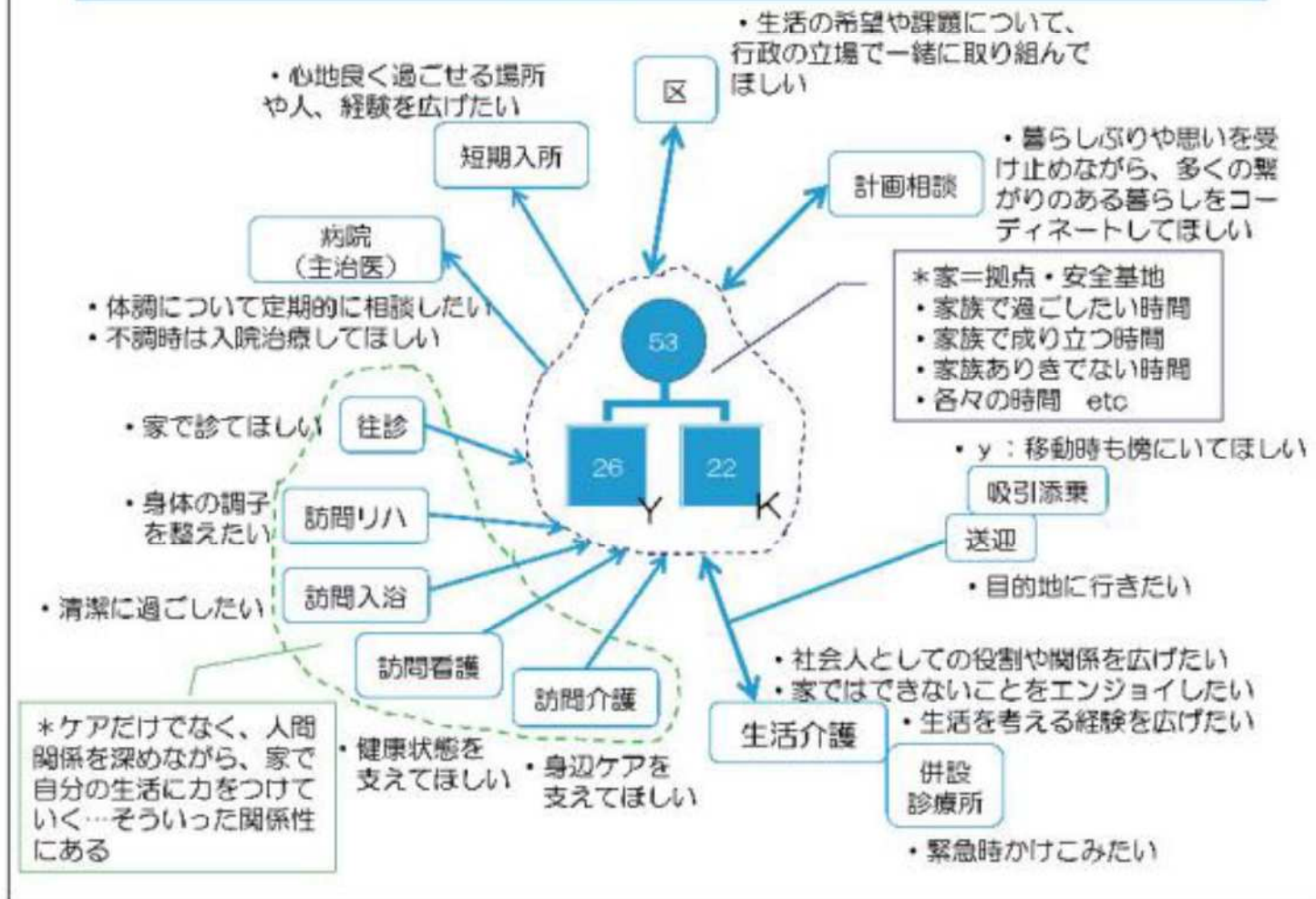
ウィークリープラン

	月	火	水	木	金	土	日
朝	ヘルパー 母送迎	ヘルパー 母送迎		ヘルパー 朋送迎	ヘルパー 朋送迎	ヘルパー 朋送迎	
AM	朋	朋		朋	朋	朋	
PM	朋	朋	ヘルパー	朋	朋	朋	
夕	送迎＋添乗 訪問入浴	送迎＋添乗 ヘルパー	訪問リハ	朋送迎 訪問看護	朋送迎 訪問入浴	朋送迎 訪問入浴	
夜							

* 月間・年間では継続的な短期入所、定期通院等有

* オンコールでの相談、必要時往診、その他状況に応じサービス調整有

エコマップ



社会福祉法人 訪問の家 名里 晴美

関係者の集い（カンファ）

- 毎年1～2回、定期的なものと状況に合わせたものを含めて継続されてきた。計画相談開始後はモニタリング期を目安に。必ず本人を囲んで実施。
- 本人は自分の思いや希望を言葉で伝えるのが難しく、周囲もそれが何か言い切ることは難しい。そのような中で、関わる人それぞれがとらえた本人の希望を出し合い、共有しながら、本人の思いに迫っていくことが求められる。
- 現在の基本参加メンバー
本人、家族、相談員、区、朋、訪問介護、訪問入浴、
訪問看護、リハ、多機能型拠点、重心施設
※往診Drも参加意向有・薬剤師も参加有



サービス等利用計画の内容（抜粋）

Yさん

本人の希望（と思われること）

- ・自分の話をしているときは気になるし、参加したい
- ・頼まれると断りにくい、でも自信がついたら任せてほしい
- ・兄として、弟のことは気になる

家族の意向

- ・家族の体調や用事に左右されることなく、本人のいつもの暮らしが送られるようになってほしい

支援の目標

- ・これまでのYさんとの関係を大切に、関わっている人たちが一緒に過ごす中で感じたことや気づいたことを共有し、本人、家族、関係機関で振り返りながら「どんな暮らしがしたいか」一緒に考えていく

Kさん

本人の希望（と思われること）

- ・周りの人から注目されるのは嫌いじゃない、自分の活躍を見てほしい、伝えたい
- ・できるだけ身体が楽な状態で活動を楽しみたい
- ・兄と一緒にいてくれるのは心強い

家族の意向

- ・どこでもやっていけて楽しく過ごせる、そういう力をつけてほしい

支援の目標

- ・やってみたいこと、やりがいを感じることを本人と話し合い、経験したことを振り返りながら、楽しく安心して過ごせる環境を増やしていく

コーディネーターに求められる役割

- その時々の方の思いを捉え、そこに向かうためのチームとしての役割を示していけること
- 課題解決に向けた具体策を出していくこと
- その取り組みや経過、新たに出てくる思いをまた捉え、先の方向性や役割を示していくこと
- 連絡、調整はもとより、方の思いを中心とした、関係者間の繋がり強化に取り組むこと
- “方の”生活や将来に向かう視点をもち、常に中長期的な目標を示しながら、日々の支援、今やっていることの意味をおさえていくこと



成人期における支援

1. 日中活動の場を中心とした支援
2. 家族と暮らす人への支援
3. グループホームで暮らす人への支援

* 重い障害があっても地域の中で、社会の一員として生きる

Cさんの場合

- 39歳女性
脳性マヒ 一種一級 全介助
- H6年から朋に通所（20年目）
- H24年1月からグループホーム
ハイビスカスで生活
- H25年父が亡くなる
- H23年10月から胃ろう
- 側わんがあるため、腹臥位を好む
- 質問に対して、YES・NOを伝える
YES→「ん」と声を出す／NO→応答しない



※【グループホームの運営について】

～1ホーム概ね4人～

〔制度利用〕

- ・介護給付費
 - ・夜間支援体制加算
 - ・横浜市グループホーム補助金
- 要介護支援費：区分2以上の者が入居していて夜間体制のあるGHに、月額96,700円
- 家賃補助：家賃の1/2、7人以下の場合－上限177,000円

〔個人負担〕

- ・利用料（生活費）
（必要に応じ、生活保護受給）

〔個人サービス利用〕

- ・ヘルパー利用
（重度訪問介護／身体介護）
（ガイドヘルパー）
- ・訪問系医療サービス
（訪問看護、訪問マッサージ）
- ・送迎サービス 等

※特例措置により個人単位のホームヘルプを利用

★Cさんは重度訪問介護360時間の支給決定を受けている

※【一日の介助体制（基本）】

14:30	15:30	18:00	20:00	22:00	夜間	7:00	8:00	9:30	10:30
準備	帰宅 入浴	夕食	入浴	入床	トイレ 寝返り等	起床	朝食	出勤	掃除 洗濯
常勤職員or生活支援員 orヘルパー									
	ヘルパー								
	ヘルパー					ヘルパー			
	食事作り								

★ハイビスカスには、概ね15人のヘルパーが交替で入っている

★Cさんの胃ろうからの注入は、H24年の法制化に従い、認定を受けたスタッフ・ヘルパーが実施

※健康面の相談は、朋看護師・朋診療所看護師による“ナース電話”が24時間対応する

Cさんの（これから）夢

- ★「チエさんのハーブソルト」を
全国の人に知ってほしい
- ★ハイビスカスで暮らし、家にも
帰りたい
- ★お母さんとお姉ちゃんと旅行や
買い物に行きたい
- ★おしゃれもしたい



※YES・NOの返事と笑顔で伝えてくれました



24

ライフステージにおける支援

1. 各ライフステージにおける相談支援に必要な視点
2. NICUからの在宅移行支援
3. 児童期における支援
4. 学齢期における支援
5. 成人期における支援
6. 医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援

小児在宅医療における生活支援

- 医療依存度が高い子どもの生活を安定させる
 - 医療デバイスを状況に応じ使用し入院頻度を減らす
 - 呼吸管理が重要で、加湿と排痰がポイント
- 成長に従って変化する病態に対応する
 - 重症児の二次障害など
- 本人とのコミュニケーションを重視し、重症児であっても豊かな内面を持っていることに留意する
- 24時間介助者が必要、主介護者の身体、精神状況、家族の状況に留意する。
- 成長(体験を増やす、できることを増やす)のため通所、通外の支援が必要

むそう東京

(社会福祉法人むそう運営:チャイルドデイケアほわわ)
(墨田区:吾妻橋・世田谷区:瀬田の2カ所開所)



診療所・訪問看護ステーション・デイサービス施設、資本関係のない独立した医療・福祉関係者がチームを組み、ひとりの患者さんに寄り添う。多職種の垣根を越えた新しいチームづくりをはじめています。



小児医療機関や施設の慢性的な不足等から、医療や医療的ケアが必要な状態にも関わらず、在宅に戻らざるを得なかった子ども達への訪問系サービス、児童発達支援事業・センターを「医福連携」で行います。



訪問系サービス、
児童発達支援事業を
「医福連携」で実施

社会福祉法人 むそう 戸枝 陽基

持って生まれた力を開く要素

- ふつうの育ちを知り、本人の特性に合わせた持って生まれた力を開く療育
- 人生を生き切るための自己実現に向けたライフステージ全体を見通した支援
- 本人の想いを基本とした社会性の獲得のためのアプローチ
- すでに割り引かれたこと(2次障がい)があるとしたらその対応

© とんだ ひろもと 2014

制度を活用した暮らしのイメージ

時間	0～6才	6～18才	6～18才	(0～)6～18才	18才～	18才～	
7:00		居宅介護	居宅介護	訪問看護	居宅介護	共同生活援助	
8:00							
9:00	訪問看護	通学	通学	通学	生活介護	生活介護	
10:00	児童発達支援						
11:00							
12:00							
13:00							
14:00							
15:00		放課後等 デイサービス		短期入所 (ショート ステイ)	移動支援	共同生活援助	
16:00		訪問看護					
17:00	居宅介護	訪問リハ	移動支援				
18:00							訪問看護
19:00	居宅 訪問型 保育						
20:00							
21:00							
22:00							

生涯の伴走支援体制の構築

暮らしの4本柱: 育む・経験する・働く・住む

育む



児童発達支援事業: ほわわ

働く



生活介護でも働く: ラーメン屋

経験する



行動援護で外出: 社会参加

住む



共同生活住居: グループホームの夕食

医療的ケア児(とその家族)に対する支援

①日中活動(社会参加)

- ・就学前: 保育所・幼稚園、児童発達支援、日中一時支援
- ・学齢期: 学校・特別支援学校、放課後等デイサービス、日中一時支援
- ・卒業後: 生活介護、就労

②家庭での支援(訪問系サービス)

- ・医療系: 訪問診療・訪問看護・訪問リハビリテーション
歯科訪問診療(歯科医師・歯科衛生士)
- ・福祉系: 居宅介護・訪問入浴・重度訪問介護等・居宅訪問型児童発達支援
- ・教育系: 訪問教育
- ・保育系: 居宅訪問型保育

③短期入所(日帰り含む)(緊急時・レスパイト)

- ・医療型障害児入所施設・療養介護施設
- ・短期入所事業所(病院・有床診療所・老人保健施設等)
- ・日中一時支援

④医療機関

- ・障害専門医療(定期受診)＋日常疾患(かかりつけ、救急・入院)

⑤将来の生活の場の確保

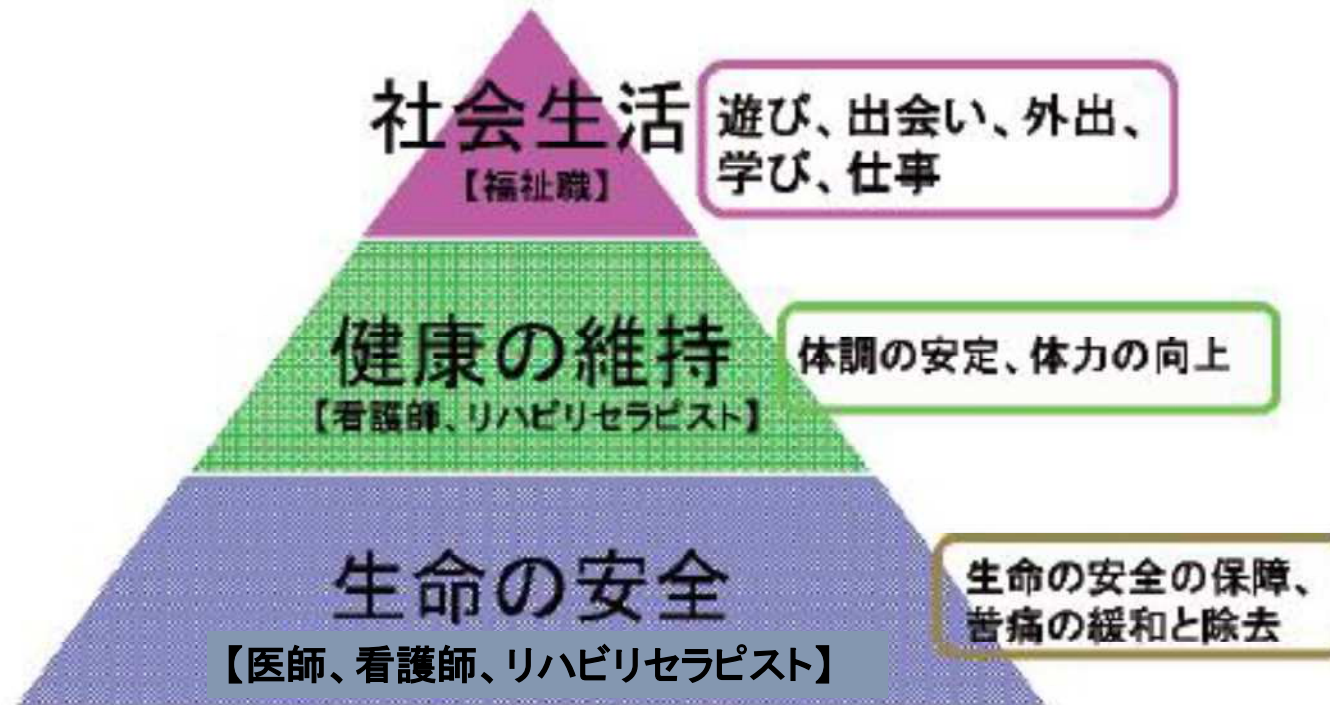
- ・医療型障害児入所施設・療養介護施設
- ・グループホーム・その他

⑥相談機能(コーディネーター機能)

相談支援専門員、医療機関のソーシャルワーカー
各市町村の担当者、訪問看護師・保健師らが担う

水野 美穂子、三浦 清邦; 文献3、17ページ

子どもの生活を支える要素



支援計画を立てる時に気を付ける点(1)

(在宅重症心身障害児者支援育成研修テキスト)日本重症心身障害福祉協会を改変

- 一つのニーズに対して、複数の分野で関わることが多いので、**目的と情報共有のあり方を明確**にする
- 医療機関(病院、在宅医、専門医)などの役割を明確にする**、たくさんの医療機関にかかっているので、緊急時の対応などで困ることがある
- 「暮らしの活力」「自分らしい生き方」に向けての支援計画**なので「リスク回避の快適な寝たきり生活」を支援する介護支援計画にならないように注意する

暮らし全体のアセスメントをしっかりとすることで、**本人のニーズに沿った支援**につながり、本人の満足度の高い相談支援につながる

家族ニーズや暮らしの部分ばかりに支援の重点をおくと、サービス調整支援になり、医療的ケア児者のニーズを表面化できない

支援計画を立てる時に気を付ける点(2)

長期見通しと(疾患の予後)と介護者の人生

- 医療的ケア児の支援計画を立てる時の大切なポイントとして、**対象が子どもであること、介護者が親であること**
- 年齢と共に障害像が変化してゆく。**発達に伴って障害が改善される時期**がある一方で、時間の経過と共に**障害が障害を生む二次障害の連鎖**が生じてくる。従って、医療的ケア児のケアを時間軸で考えてゆく必要があり、先を見越した長期的視野に立った計画が必要である。
- 「**医療的ケア児のライフステージごとの疾患の特徴**」を捉えると共に、介護者が親・家族であるので「**親・家族のライフステージ**」も考慮に入れた視点で支援計画を立てる
- 多種多様な要素があるが、「**医療的ケア児本人の人生の設計図**」を最も大切にすること