

第26回 堺ミーティング

令和5年3月2日（木）
堺市立健康福祉プラザ3階大研修室

クリニック・訪問診療医の立場から見る、 障害児（者）の地域生活の現状・課題・展望

クレヨンキッズクリニック

関谷 真一郎



本日本話する内容

- ① はじめに
- ② 背景
- ③ これまでの職歴を経て
- ④ 医療的ケア児と小児在宅医療について
- ⑤ 医療的ケア児を取り巻く環境の変遷
- ⑥ クリニック紹介
- ⑦ 最後に

はじめに



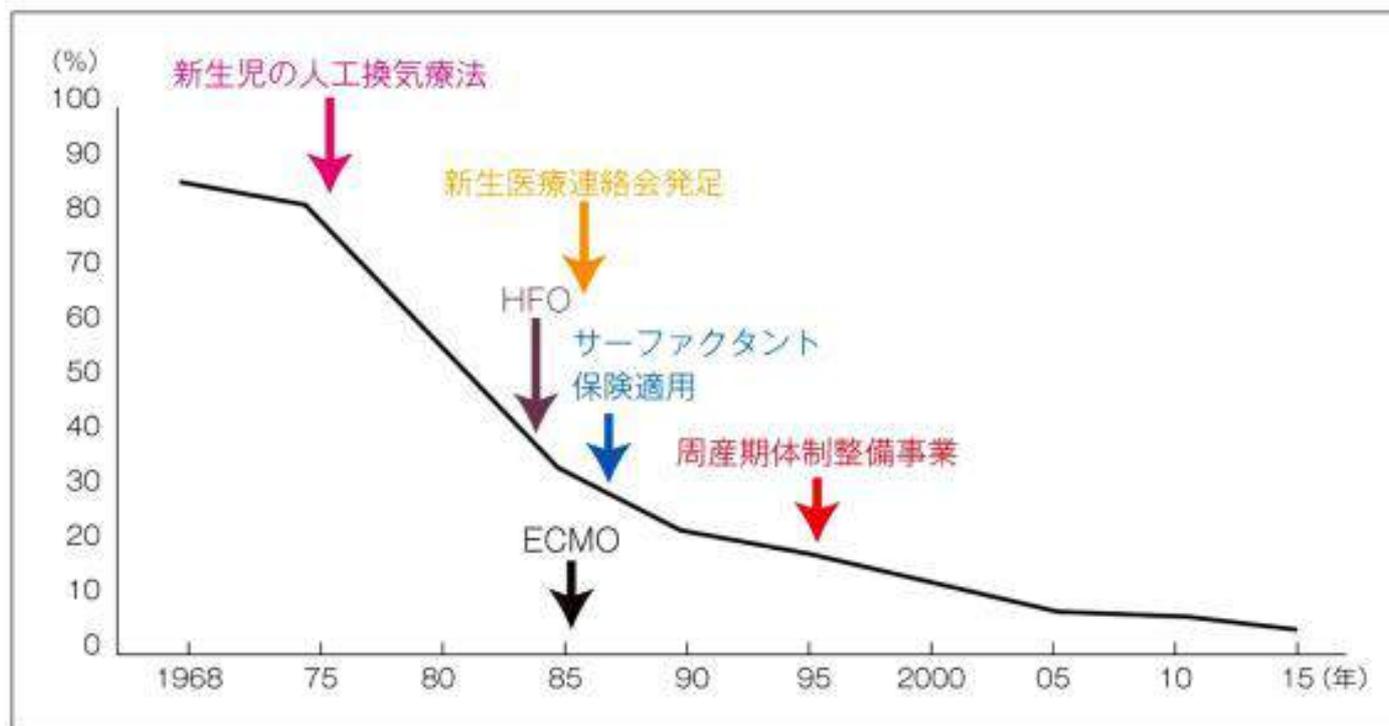
背景

はじめに

- 近年、医療の進歩、特に新生児医療の進歩により救命される児が増えている。
- 国の政策として、「慢性の疾患や障害をもった子どもたちや成人が出来るだけ住み慣れた場所で自分らしく生きる」在宅医療が推進されている。
- 重度の機能障害を来し、人工呼吸器管理や経管栄養管理などの高度な医療行為を必要とする重症心身障がい児・者が増加している。
- 障害をもった子どもたちにとっても、家族と共に自宅で生きることは、成長と発達を促進する。

超低出生体重児早期新生児死亡率の推移

Mortality rate of extremely low-weight neonates in Japan



超低出生体重児の早期新生児死亡率 (500 ~ 999g)

- 超低出生体重児死亡率の激減
- 長期入院児 (人工呼吸器装着) の増加

メディカ出版 新生児学テキスト Overview 田村正徳 2018年12月

予想していなかった事態

- ほとんどの子どもたちは、元気に普通に生活できるようになった。

→退院

- しかし、一方医療機器と医療ケアに頼らなければ生きていけない子どもたちが生まれた。

- ・人工呼吸器
- ・気管切開
- ・経管栄養



都立墨東病院事件

2008年10月

36歳 妊婦 脳出血 7医療機関で

受け入れ拒否

NICU満床問題

医療的ケア児の増加と地域移行

長期入院児と退院時人工呼吸器管理の推定推移

長期入院児と退院時人工呼吸管理児の推定推移

医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究
(加藤B, 田村; 研究代表者田村正徳, 2016年～2018年)

重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究
(森島, 田村; 研究代表者田村正徳, 2010年～2012年)

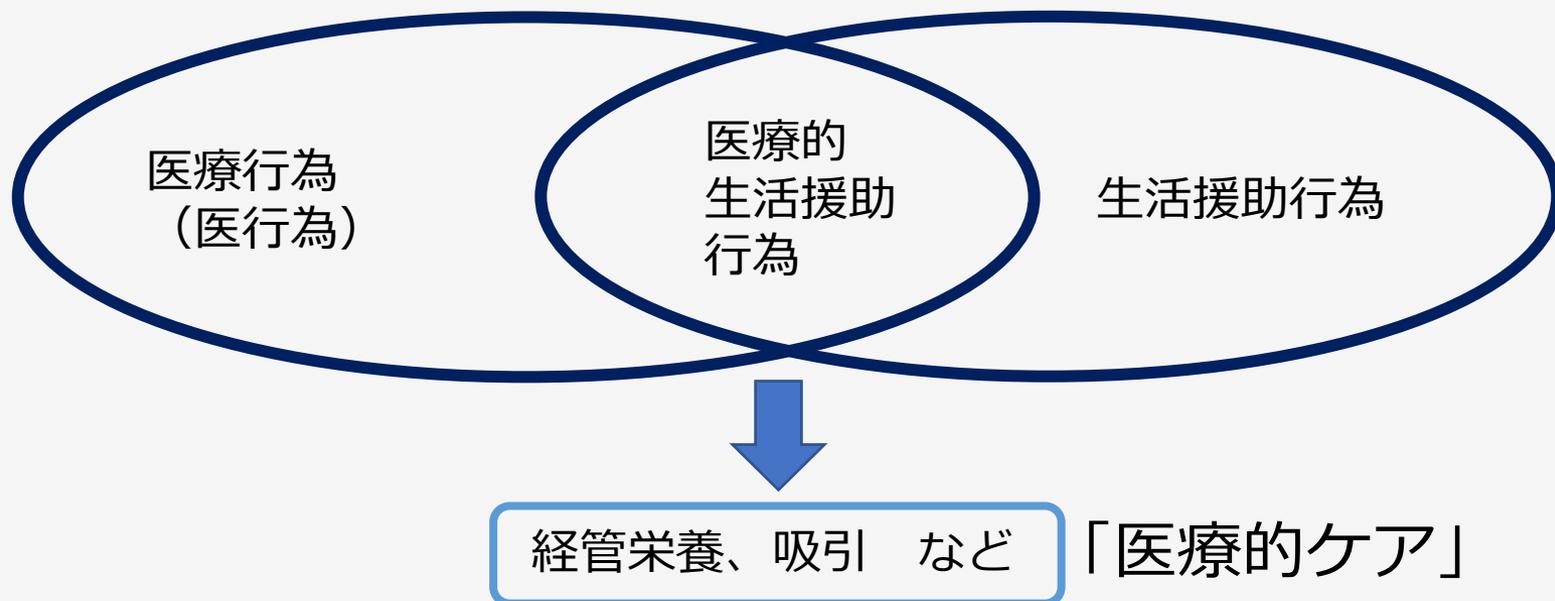
重症新生児に対する療養・療育環境の充実にに関する総合研究班
(藤田, 山口; 研究代表者田村正徳, 2004年～2009年)



医療的ケア児数の実数



医療的ケアとは



医療的ケアが必要な児



医療的ケア児

◎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（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」

医療的ケア児の分類

- 大島の分類を活用し、医療的ケア児を分類してみた
- それぞれの群で考慮すべきポイントが違う



大島の分類

1, 2, 3, 4: 重症心身障害児
5, 6, 7, 8: 周辺児

30

超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準

超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準

以下の各項目に規定する状態が6か月以上継続する場合^{※1}に、それぞれのスコアを合算する。

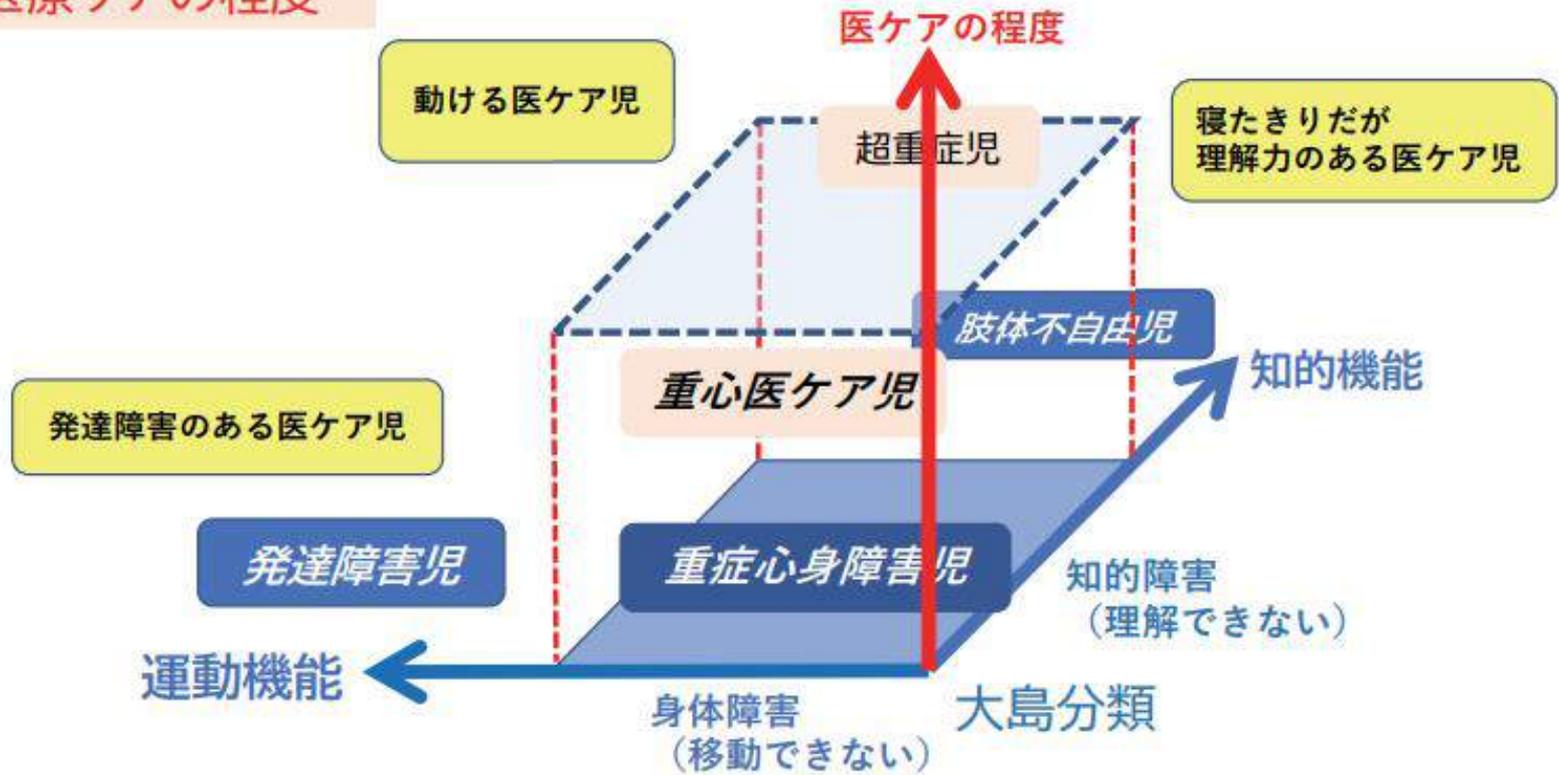
1. 運動機能：座位まで	
2. 判定スコア	(スコア)
(1) レスピレーター管理 ^{※2}	=10
(2) 気管内挿管、気管切開	= 8
(3) 鼻咽頭エアウェイ	= 5
(4) O ₂ 吸入又は SpO ₂ 90%以下の状態が10%以上	= 5
(5) 1回/時間以上の頻回の吸引	= 8
6回/日以上以上の頻回の吸引	= 3
(6) ネブライザー 6回/日以上または継続使用	= 3
(7) IVH	=10
(8) 経口摂取（全介助） ^{※3}	= 3
経管（経鼻・胃ろう含む） ^{※3}	= 5
(9) 腸ろう・腸管栄養 ^{※3}	= 8
持続注入ポンプ使用（腸ろう・腸管栄養時）	= 3
(10) 手術・服薬にても改善しない過緊張で、 発汗による更衣と姿勢修正を3回/日以上	= 3
(11) 継続する透析（腹膜灌流を含む）	=10
(12) 定期導尿（3回/日以上） ^{※4}	= 5
(13) 人工肛門	= 5
(14) 体位交換 6回/日以上	= 3

(判 定)

1の運動機能が座位までであり、かつ、2の判定スコアの合計が25点以上の場合を超重症児（者）、10点以上25点未満である場合を準超重症児（者）とする。

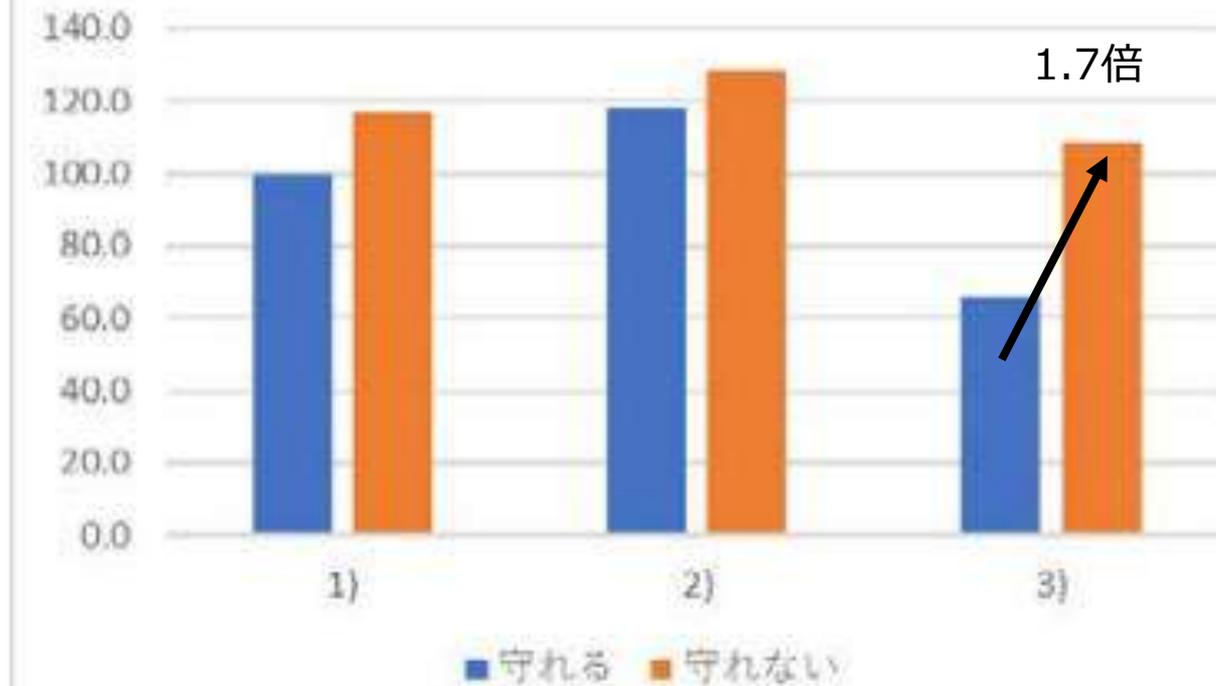
医療的ケア児とは

- ① 運動機能
- ② 知的機能
- ③ 医療ケアの程度



医療的ケアに要する時間

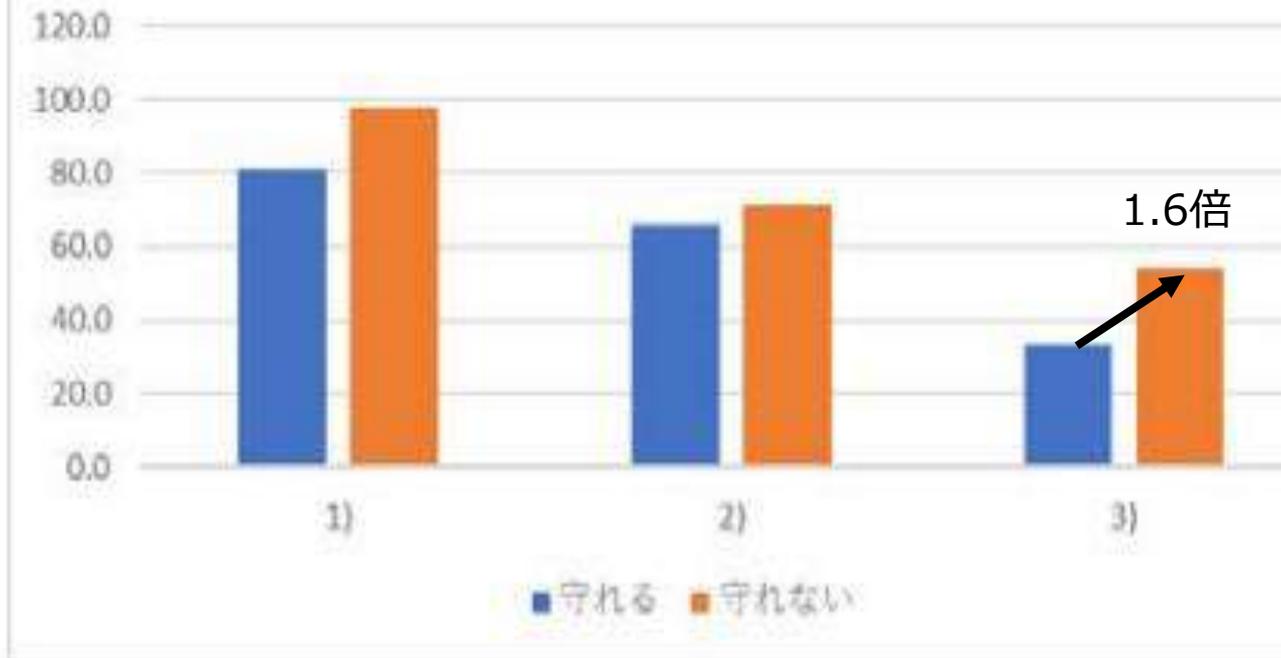
医療的ケア時間：
運動機能Lv. x 知的理解



- 1)寝たきり
- 2)動ける（座位未満）
- 3)動ける（座位以上）

医療的ケアに要する負担度

医療的ケアの負担度：
運動機能Lv. x 指示理解



- 1)寝たきり
- 2)動ける (座位未満)
- 3)動ける (座位以上)

医療的ケア児の新たな判定スコア

障害福祉サービス等利用における医療的ケアの判定スコア(医師用)

医療的ケア(診療の補助行為)	基本スコア		基本スコア	見守りスコア			見守りスコアの基準(目安)		
	目次	変更		高	中	低	見守り高の場合	見守り中の場合	見守り低の場合(0点)
1 人工呼吸器(鼻マスク式経気道気道法、ハイフロー・セロビー)、閉鎖的経気道気道法、経気道気道装置、経気道呼吸補助装置を含む)の管理 注1 人工呼吸器及び気道補助装置のうち、いずれか一つに該当する場合はカウントする。	<input type="checkbox"/>		10点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自然呼吸が困難なために人工呼吸器使用の人工呼吸器トラブルに対して直ちに対応する必要がある場合は高(1点)	直ちにではないがおおむね15分以上にわたって対応する必要がある場合は中(1点)	それ以外の場合は低(0点)
2 気管切開の管理 注1 人工呼吸器と気管切開の両方を持つ場合は、気管切開の見守りスコアを加点しない。(人工呼吸器10点+人工呼吸器見守り0点+気管切開10点)	<input type="checkbox"/>		8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自然呼吸がほとんどない等ために気管切開カニューレ状態に対して直ちに対応する必要がある場合は高(1点)	それ以外の場合は中(1点)	それ以外の場合は低(0点)
3 鼻呼吸エアウェイの管理	<input type="checkbox"/>		5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	上記状態が著明な方向にエアウェイ障害に対して直ちに対応する必要がある場合は高(1点)	それ以外の場合は中(1点)	それ以外の場合は低(0点)
4 酸素療法	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	酸素投与中止にて短時間のうちに健康及び患者の生命に対して悪影響がもたらされる場合は高(1点)	それ以外の場合は中(1点)	それ以外の場合は低(0点)
5 吸引(口鼻腔・気管内吸引)	<input type="checkbox"/>		8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自然運動等により吸引の実施が困難な場合は高(1点)	それ以外の場合は中(1点)	それ以外の場合は低(0点)
6 ネブライザーの管理	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3点	/					
7 経管栄養	(1) 経鼻胃管、経鼻、経鼻腸管、経胃腸管、経腸、経直腸	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自然運動等により栄養管を除去する可能性のある場合は高(1点)	それ以外の場合は中(1点)	それ以外の場合は低(0点)
	(2) 経腸経管経人形ポンプ使用	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自然運動等により経人形ポンプを除去する可能性がある場合は高(1点)	それ以外の場合は中(1点)	それ以外の場合は低(0点)
8 中心静脈カテーテルの管理(中心静脈栄養、経高血圧症治療薬、造影など)	<input type="checkbox"/>		8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自然運動等により中心静脈カテーテルを除去する可能性がある場合は高(1点)	それ以外の場合は中(1点)	それ以外の場合は低(0点)
9 皮下注射 注1 皮下ポンプを管理	(1) 皮下注射(インスリン、薬液など)	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自然運動等により皮下注射を安全に実施できない場合は高(1点)	それ以外の場合は中(1点)	それ以外の場合は低(0点)
	(2) 持続皮下注射ポンプ使用	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自然運動等により持続皮下注射ポンプを除去する可能性がある場合は高(1点)	それ以外の場合は中(1点)	それ以外の場合は低(0点)
10 血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む) 注1 インスリン持続皮下注射ポンプと持続血糖測定器が接続している場合は、血糖測定器の管理を加点しない。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	血糖測定とその値の対応が適切になる可能性がある場合は高(1点)	それ以外の場合は中(1点)	それ以外の場合は低(0点)
11 経腸的な移行(経鼻移行、経腸移行を含む)	<input type="checkbox"/>		6点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自然運動等により移行カテーテルを除去する可能性がある場合は高(1点)	それ以外の場合は中(1点)	それ以外の場合は低(0点)
12 経尿 注1 尿管カテーテルを管理	(1) 利尿剤投与中の尿文的導尿	<input type="checkbox"/>	3点	/					
	(2) 経経尿導尿(尿道留置カテーテル、膀胱導尿、尿道ストーマ)	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自然運動等により経経尿導尿カテーテルを除去する可能性がある場合は高(1点)	それ以外の場合は中(1点)	それ以外の場合は低(0点)
13 排便管理 注1 肛門カテーテルを管理	(1) 消化管ストーマ	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自然運動等により消化管ストーマを除去する可能性がある場合は高(1点)	それ以外の場合は中(1点)	それ以外の場合は低(0点)
	(2) 排便、洗腸	<input type="checkbox"/>	3点	/					
	(3) 洗腸	<input type="checkbox"/>	3点	/					
14 医療時の薬剤挿入、吸引、消毒行為、遠隔神経刺激装置の作業者の管理(医師が実施する場合のみ、上記行為が複数ある場合は、最も高いスコアに算入される)	<input type="checkbox"/>		3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	管理が10分以上を要する可能性や短時間のうちに何度も繰り返す可能性が高い場合は高(1点)	それ以外の場合は中(1点)	それ以外の場合は低(0点)

(a)基本スコア合計

0	0
---	---

(b)見守りスコア合計

0	0
---	---

(a)+(b)判定スコア

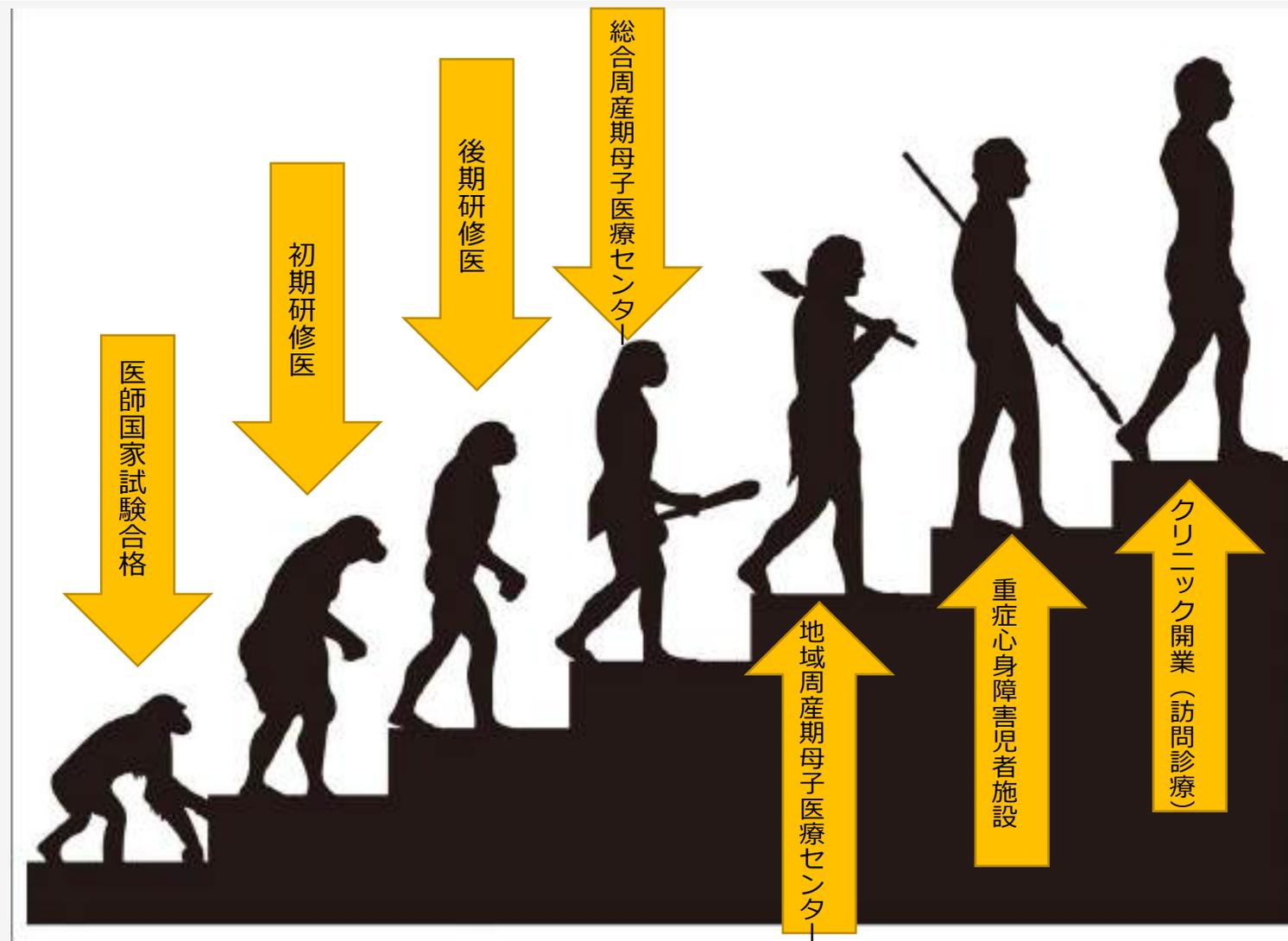
0	0
---	---

(a)-(b)判定スコア

0	0
---	---

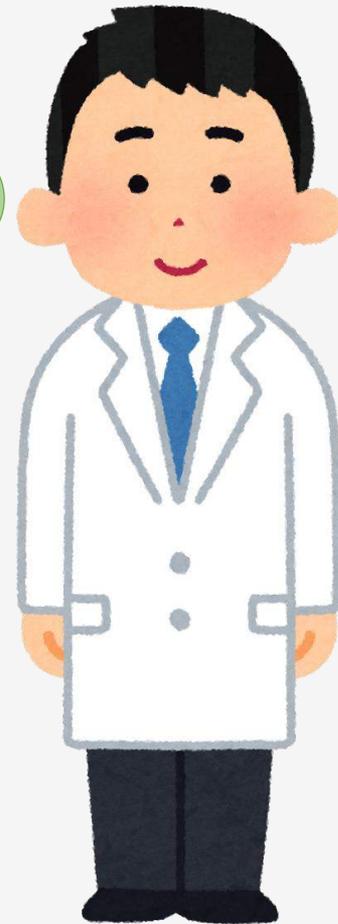
これまでの職歴を経て

これまでの職歴の変遷

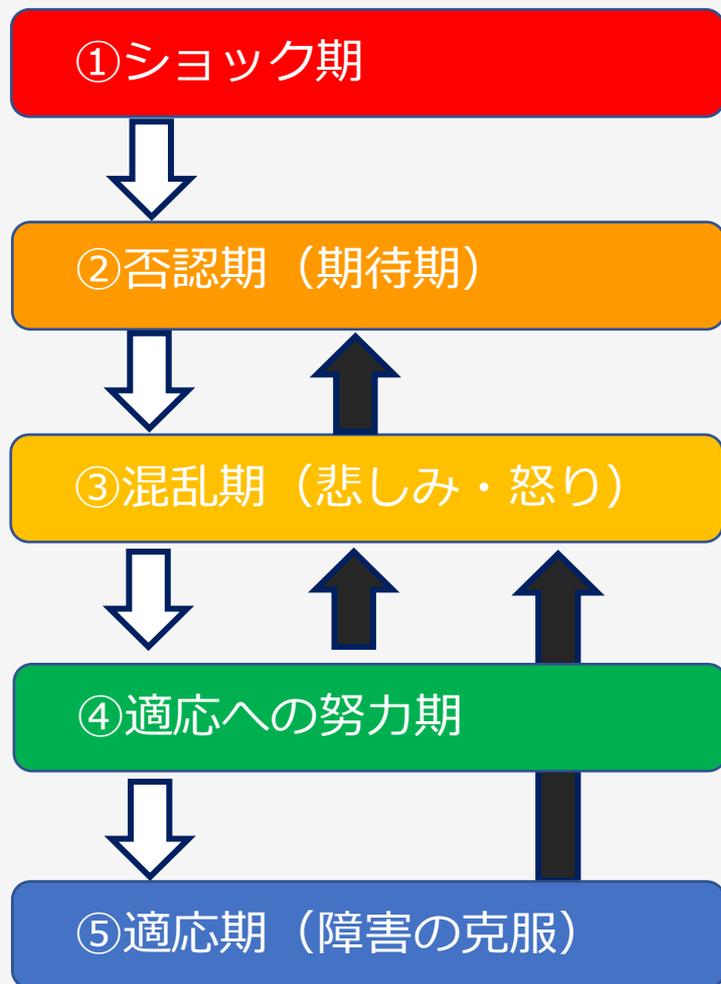


NICU（総合周産期母子医療センター、地域周産期母子医療センター）

- ・ ラポール形成が大変
- ・ 制度の事が良く分からない
- ・ 訪問看護指示書を記載するのが大変
（日々の診療が忙しいのに…）
- ・ 母親が働いたらいけないの？



受容のプロセス



障害発生の直後の混乱

ショックを何とか和らげようとして、何かの間違いではないかと障害の事実を認めようとしない防御反応。

悲しみと怒りが続くうちに、抑うつ的な気分が生じる。

悲しみ、怒り、抑うつ等の感情が頂点に達した後、穏やかに障害児を持った事の諦めと現実受容が始まる。

障害児を積極的に家庭の中に引き受け、親としての責任を果たそうとし始める。

NICUからの在宅移行支援

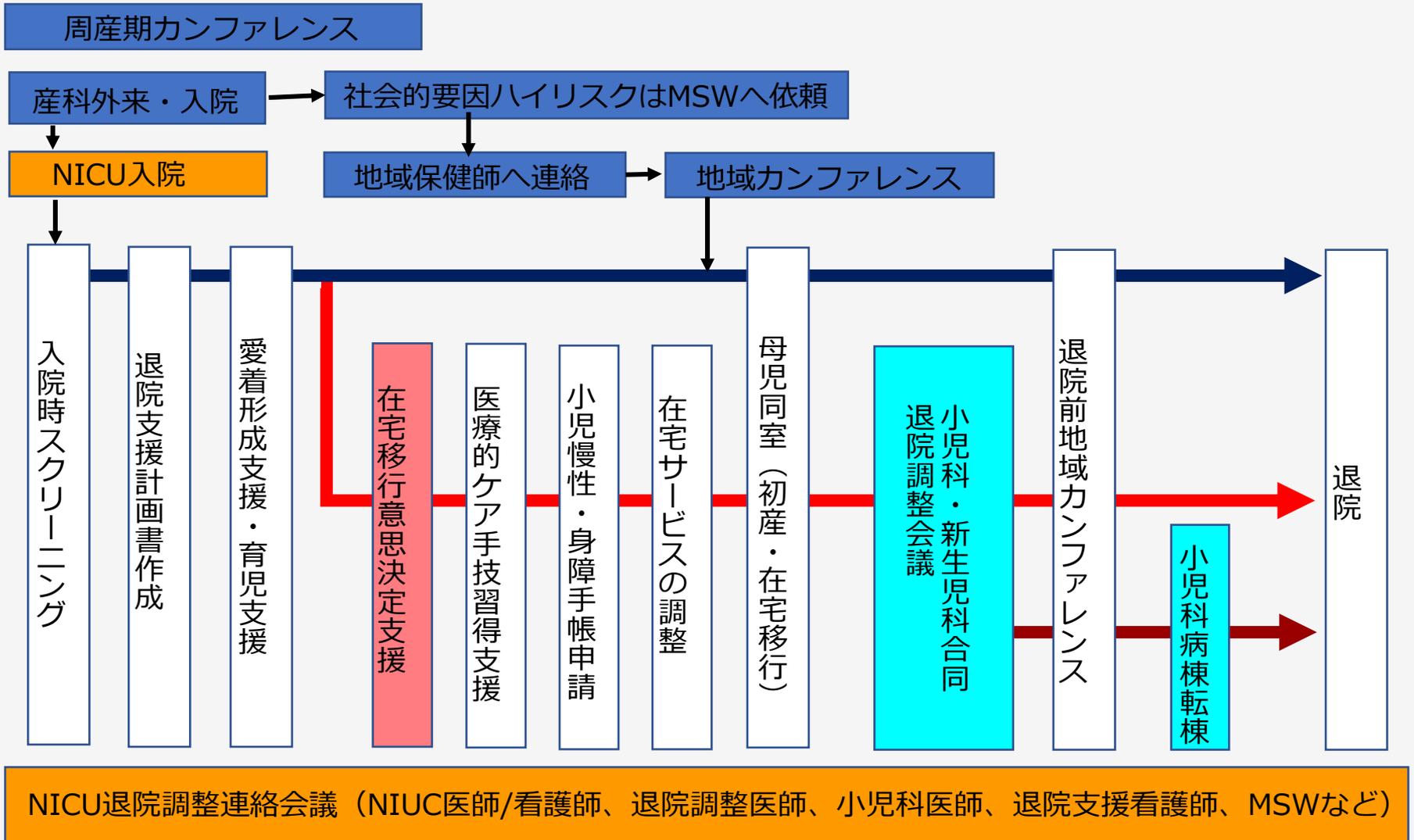
NICUにおける在宅ケアを必要とする児とその環境の特徴

- ①両親の愛着形成
- ②集中治療から在宅ケアへの移行
- ③疾患が多岐にわたる

NICUでの在宅移行支援の流れ

- ①親が児を受け入れられるような心理的サポート
- ②在宅移行の医師決定支援
- ③医療的ケアの手技習得支援
- ④社会資源の紹介・調整
- ⑤退院後のサポート体制の整備

NICUにおける退院支援



在宅移行パス（家族説明用）

小児在宅医療移行行動指針書（人工呼吸器具）ご家族用パスシート

- ※ 院内スタッフ、訪問看護師は、お子様とご家族の方とともに、患者さまの状況確認やケアを行っています。
- ※ ご不安なことや、不明なこと疑問点がございましたら、いつでもご相談ください。

お読みください

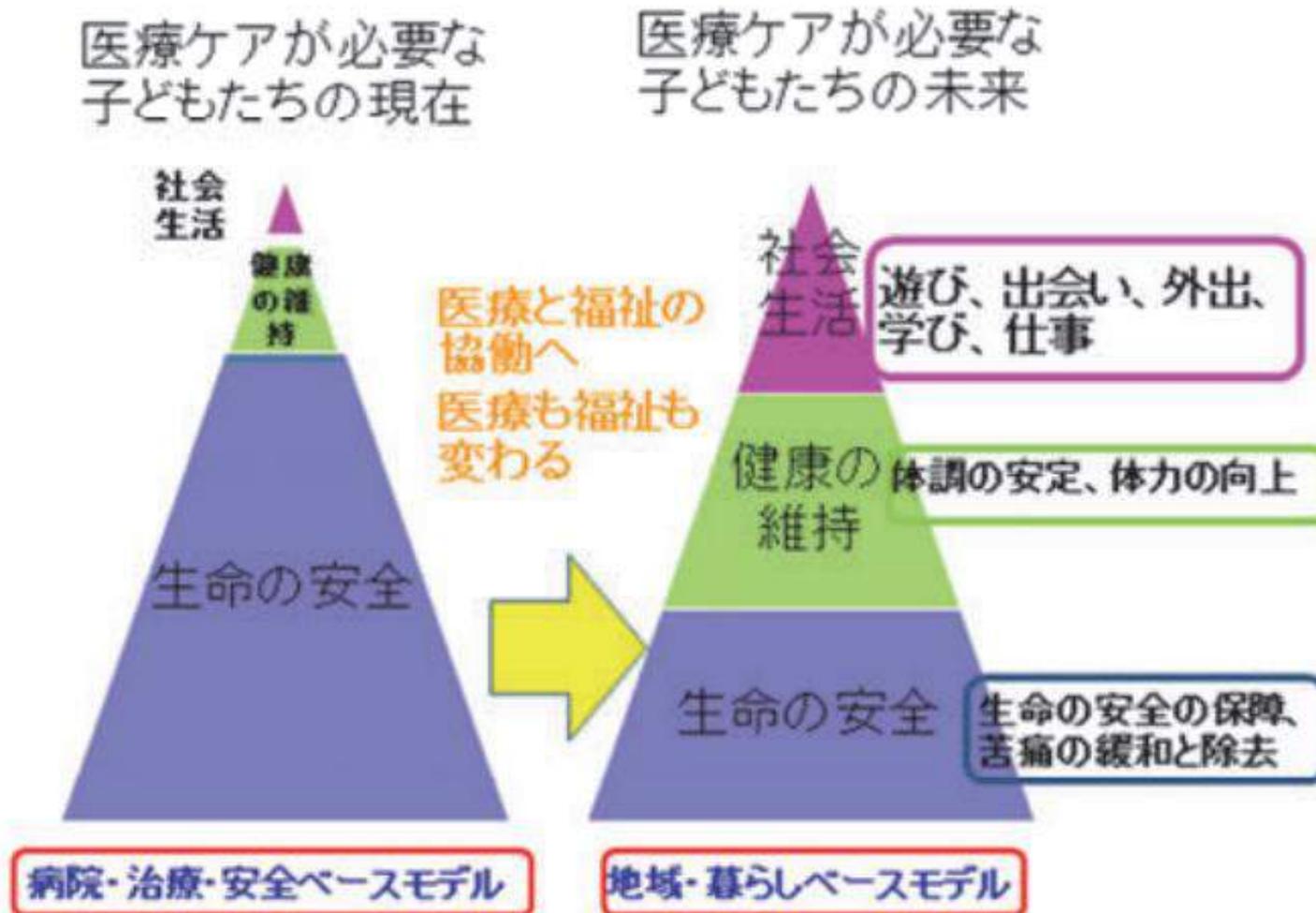
- ※ 各ステップごとに、院内の関係者と連携し、随時連絡で情報共有・指示、意思統一を行います。
- ※ 訪問時にはご家族の内に含まれていないご家族の方もいます。

ご利用開始日（ 年 月 日）

- ※ お子様とご家族の状況によって、このパスシートの内容が異なります。適宜の進行状況を知る、ロードマップとして、ご家族で話し合いのしるし、記録したのしるしを、活用してください。

	STEP1 在宅医療の検討・決定	STEP2 課題の抽出	STEP3 外出準備期間	STEP4 外出前	STEP5 通勤準備期間	STEP6 退院期	STEP7 在宅生活
	<p>ご自宅での生活について考えてみましょう。</p> 	<p>お子様がご自宅で生活するには、何が課題ですか。スタッフと一緒に考えてみましょう。</p> 	<p>退院までで一番忙しい時期です。焦らず、一歩ずつ進んでいきましょう。</p> 	<p>外出をして、退院後の生活について具体的に考えてみましょう。</p> 	<p>課題があれば、思える限り、退院までに解決しておきましょう。</p> 	<p>退院おめでとう!!</p> 	<p>ご自宅での生活が始まると、想像以上に思ったことや不安なことがあります。いつでも相談してください。</p> 
ご家族	<ul style="list-style-type: none"> 退院の可能性について検討を続ける 小児在宅医療移行行動指針書P16の原則を深く理解できれば、同意書にサイン（各担当者と医師） 	<ul style="list-style-type: none"> お子様のケアに参画 担当医師と看護士様 医師診で考えられる、退院後の生活の課題・問題を明らかにする 	<ul style="list-style-type: none"> STEP2 で明らかになった課題・問題点を解決していく お子様の体調や、症状を把握できるようになる ケアを習得する 各専門職等をおこなう 在宅サービスについて検討 	<ul style="list-style-type: none"> ファミリースペース、ご自宅での外出を実施 ケアの範囲 お薬時、提供機器へ連絡 ご自宅での外出中、緊急時、不安点を病院へ連絡 	<ul style="list-style-type: none"> お子様の不安や、疑問の解決 緊急時の対応・連絡先を確保 在宅生活の入手方法の確保 機器のメンテナンスの確保 	<ul style="list-style-type: none"> お子様の状態や様子を見る 安全に退院 退院後の確認 	<ul style="list-style-type: none"> 外出説明 退院後の生活での不安、疑問等を相談 緊急時の対応
院内スタッフ	<ul style="list-style-type: none"> 退院の意思について院内で検討 退院の可能性についてご家族に説明 小児在宅医療移行行動指針書P16の原則 退院前のイメージ等を共有 （ご家族と医師） 	<ul style="list-style-type: none"> ご家族に考えられているケアについて説明 退院、退院に向けて、ご家族と医師、お子様と医師（各担当） 在宅サービスの情報提供 院外の関係機関に連絡 	<ul style="list-style-type: none"> 引越意思、ケアについて説明 外出前や緊急時の対応について説明 お薬管理のレンタル、購入状況を確認 症状経過、院内関係機関と連絡調整 外出前に準備説明を実施 	<ul style="list-style-type: none"> 院内関係機関へ外出の連絡 ご家族からの電話ご相談 	<ul style="list-style-type: none"> 院内関係機関への紹介状お渡し、提供機器の準備 外出時の様子や様子の確認 ご家族の不安、疑問の解決 	<ul style="list-style-type: none"> 外来スタッフへの引き継ぎ 院内関係機関に退院日の連絡 在宅のケアを完了 	<ul style="list-style-type: none"> 外出説明 ご自宅での、お子様の様子やご家族の方の経過は観察する
看護師		<ul style="list-style-type: none"> 院内準備終了後、お子様に関する情報共有を続ける 	<ul style="list-style-type: none"> （お子様）ご家族と医師 在宅生活の準備資料 院内スタッフとH.C. 家庭訪問 	<ul style="list-style-type: none"> 外出前、ご自宅へ訪問 退院時受診予約シートの確認 	<ul style="list-style-type: none"> 外出時の様子や様子の確認取り 		<ul style="list-style-type: none"> 退院後1ヶ月以内にご自宅へ訪問 お子様の状況、経過、質問を把握
訪問看護師			<ul style="list-style-type: none"> 具体的な利用内容についてご家族と相談 	<ul style="list-style-type: none"> 外出前、ご自宅へ訪問 			<ul style="list-style-type: none"> ご家族の希望に沿って訪問 定期的に主治医に訪問報告 医師、主治医等
在宅医 医師受診機関 その他 院内関係機関				<ul style="list-style-type: none"> 主治医より、紹介を受ける 		<ul style="list-style-type: none"> 診療報酬請求書を受け取る 	

医療モデルから、生活モデルへのシフト



症例

【患者】

在胎34週1日、日齢0、女児

【家族構成】

母親、兄(7歳)、(近隣に母方祖父母)

【現病歴】

常位胎盤早期剥離のため緊急帝王切開にて出生。

Apgarスコア0点/1点、出生体重1993g。

低酸素性虚血性脳症と壊死性腸炎(回腸瘻造設術)を合併。

人工呼吸器からの離脱が困難で、生後4か月時に気管切開術を施行。

十二指腸チューブからの経腸栄養を要した。

【医療的ケア内容】

人工呼吸器、気管切開、在宅酸素、経管栄養、人工肛門管理、間欠的導尿

【超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準】

53点(超重症児)※

※鈴木らの提唱した超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準により判定

判定スコアの合計が25点以上を超重症児(者)、10点以上25点未満を準超重症児(者)とする

症例

【地域の在宅医療支援】

訪問診療医、訪問看護師（3か所の訪問看護ステーションから7日/週）、
訪問リハビリ療法士（訪問看護ステーションに付属）、
レスパイト入院（当院と民間総合病院の2か所）、ショートステイ、
デイサービス、ヘルパーサービス

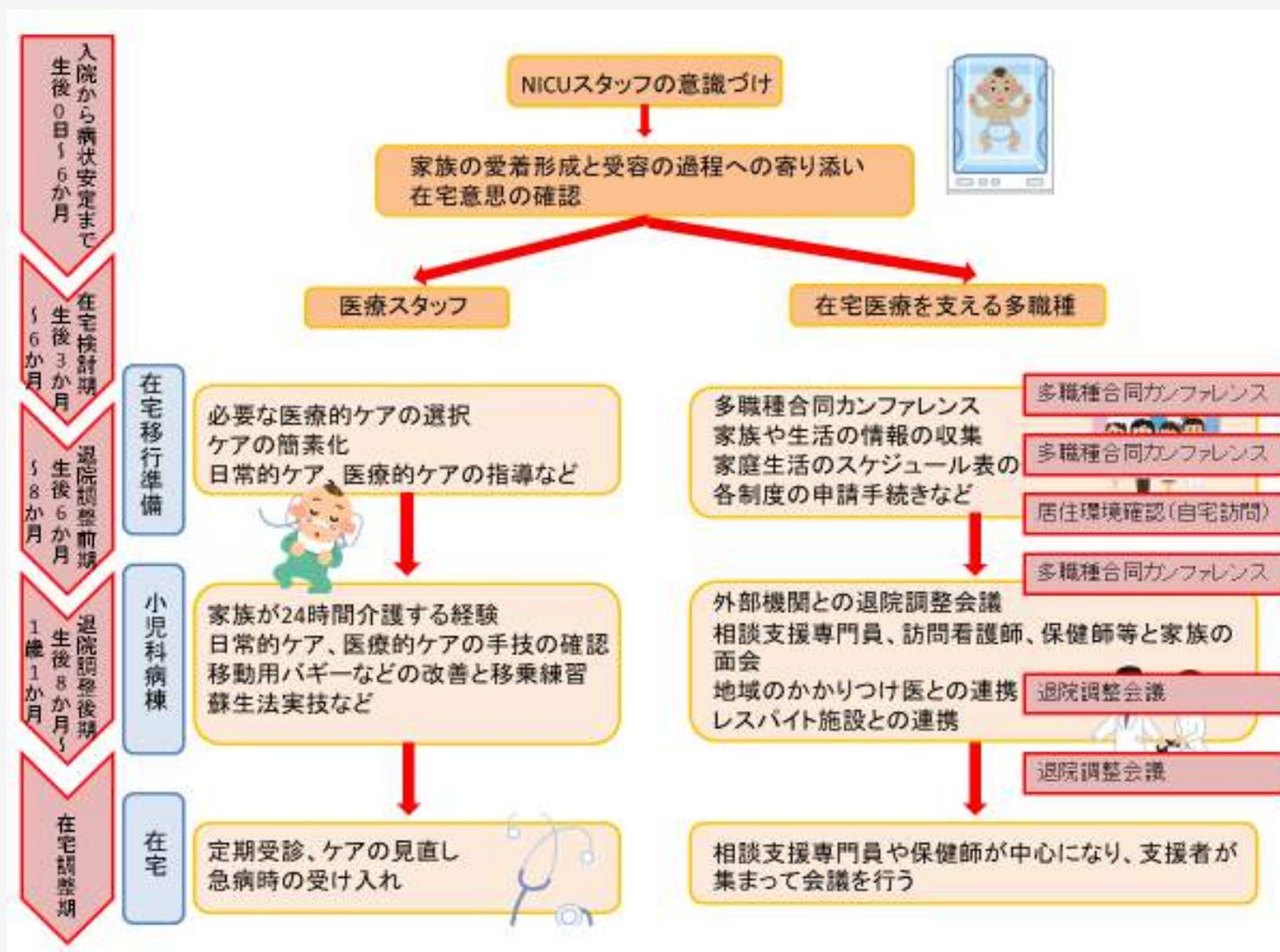
【社会資源】

小児慢性特定疾患医療費助成制度、乳幼児医療費助成制度、
未熟児療育医療、児童手当、児童扶養手当、特別児童扶養手当、
障害児福祉手当、産科医療保障制度、身体障害者手帳(1級)、
療育手帳(A判定)

【問題点と対策】

- ・ 母子家庭
- ・ 祖父母の協力が得られにくい
 - ・ レスパイト先を最大限確保
 - ・ 母親の体調不良時の緊急受け入れ先の明確化

症例



症例からの考察

～小児等の在宅医療における 高齢者との違いと課題から～

- 在宅人工呼吸器の使用等、医療依存度の高い児が多い
- 受け入れる在宅医療機関がまだまだ少ない
 - ・ショートステイ先確保のため、近隣の施設にも視野を広げた。
- 患児だけではなく、家族へのケアも必要
 - ・介護者の疲弊時や、きょうだいの学校行事へ参加時等の一時預かりのために、弾力的な病棟運営を行った。
- 関係する職種(地域資源)が高齢者よりも多岐に渡りかつ複雑
 - ・介護者の想いを聞き、必要な医療・福祉サービスを選定。
 - ・相談支援専門員や医療ソーシャルワーカーや保健師の連携がより重要。

重症心身障害児（者）施設

- ・ 『患者』 ⇒ 『利用者』
- ・ 『点』 ⇒ 『線』 ⇒ 『面』
- ・ 個別支援計画
- ・ 母親も働いていいんだ！



ライフステージ



思春期シフト

思春期年齢から始まる機能低下

- 摂食嚥下機能低下
- 呼吸障害の悪化
- 変形拘縮の進行
- 運動機能低下
- てんかん発作の悪化



個別支援計画

目標：
味を楽しむ機会を提供する

支援内容：
①腹部の状態をみながら、おやつのジュースを口から味わって頂きます。
②お食事を味わう機会を提供する。

頻度：
①毎日
②週1回

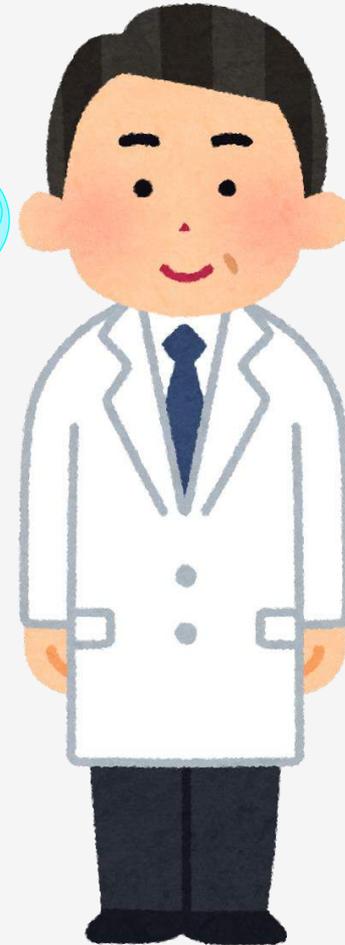
The image shows two identical copies of a Japanese 'Individual Support Plan' (個別支援計画) form. The forms are filled with text, including a header section with personal information, a table with columns for 'Goal', 'Support Content', and 'Frequency', and a bottom section for 'Achievement Status'. Callout boxes on the left point to the 'Goal', 'Support Content', and 'Frequency' sections. A callout box on the right points to the 'Achievement Status' section.

達成状況：

- ①②達成
- ①ご家族様が持ってきて下さっているジュースを毎日異なるようにし、50~100mlとお茶を少し飲んで頂いています。（酸っぱいものは苦手だそうです。）
- ②毎週木曜日にお食事をし味を楽しんで頂いています。

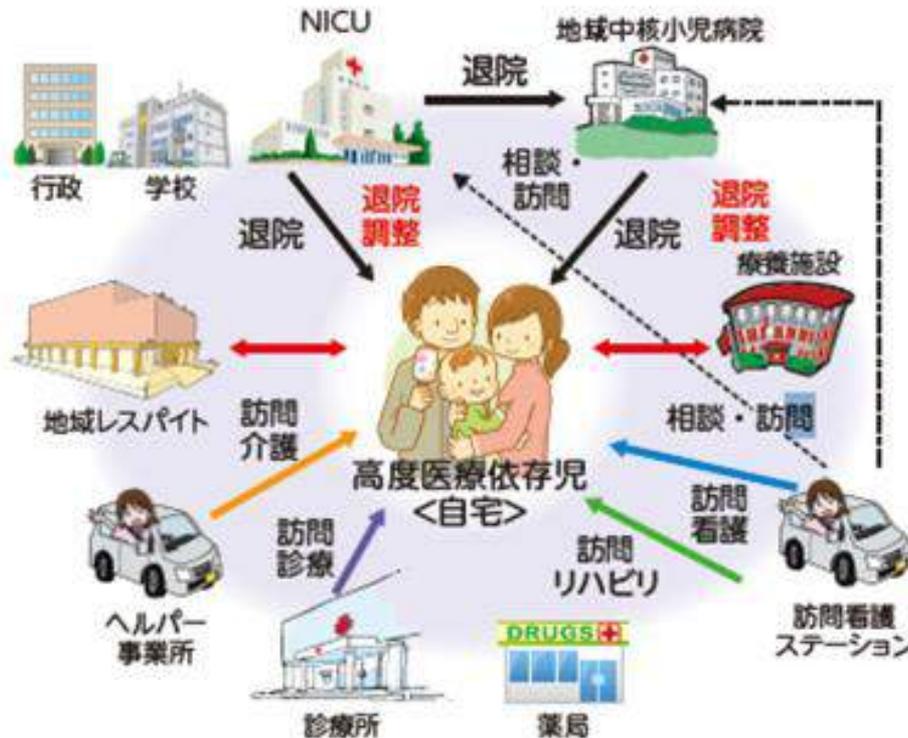
クリニック開業（訪問診療）

- 訪問看護指示書はしっかりと丁寧に記載しよう！
- 相談支援専門員にはとてもおよびませんが…
- まだまだ制度が追いついていないこともいっぱい！



地域で医療的ケア児を支える仕組み

病院主治医（NICU、
入院医療の担当医）



医療と福祉の断絶

- ・医療と福祉の文化の違い、特に専門用語の問題による相互理解の不足
- ・医療と福祉をつなぐ仕組みがない
- ・医療ケアのある子どもは病院にいるという制度の前提

医療と福祉の協働

- ・相互理解の進展
- ・医療者の福祉制度の理解を進める
- ・キーとなるのは相談支援専門員と看護師

訪問診療医（日常の
かかりつけ医）

家族の声



- ・レスパイトの受け入れが減っていて、疲れているときなどは困るときがある
- ・バギー、座位保持椅子からベッドへの移乗が大変になってきた
- ・抱っこやバギーでの移動のため、バリアフリーのリフォーム費用の補助を増やして欲しい
- ・入院、通院するときに、（訪問）看護師が車に同乗する制度が欲しい。
（運転と吸引を1人で担うのはとても大変）

家族の声



- ちょっと出掛けたいときに、連れていけないので大変
- 子どもが入院したときに、長く会社を休む事を考えると働くことはできない
- レスパイトの利用の仕方が分からないので、まだ利用したことがない
- 子どもが高校を卒業したあとの生活のイメージがつかめない
- 「医ケア児支援法」が施行されたのは知っているが、中身がみえてこない

家族の声



- 体調悪化時に丁寧にケアをすることで、入院に至らなかったときにやりがいを感じる
- できることが増えたことに対する喜びが、（スムーズにいかないことが多い分）大きい
- 子どものおかげで知らなかった世界を知れたり、少しずつ強くなれたこと、協力してくれる人達との出会いがうれしいと感じる
- 訪問看護師、ヘルパー、訪問診療医などの利用でとても助かっている
- 「医ケア児支援法」は知らないが、これから調べてみたい

医療的ケア児と小児在宅医療

小児在宅医療の特徴

1.対象者が少なく、広域に分布

2.病状が成人とは全く異なる

3.NICUやPICU出身者が多く、医療依存度及び重症度が高い

4.高度医療機関からの直接退院が多い

5.小児在宅医療の患者は多くが病院主治医を持っている
病院主治医がケアマネジメントしていることが多い

6.在宅医、訪問看護師、介護士、訪問リハビリのいずれの職種も重症
小児には慣れていない

7.体格も含めて患者の個別性が多い

8.患者の成長・発達・療育・教育の視点が必要

9.特別支援教育との関りや行政との関りが重要

ケアマネージャーがいない



家族の介護負担が
大きい

(特に母親に集中)

在宅の医療的ケア児の状態像やサービス利用の現状

■ 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）



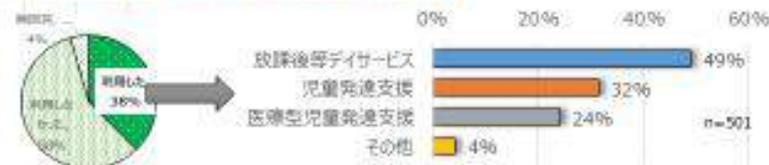
■ 医療サービスの利用状況



■ 子どもの状態



■ 直近3ヶ月の障害児通所支援事業所等の利用状況



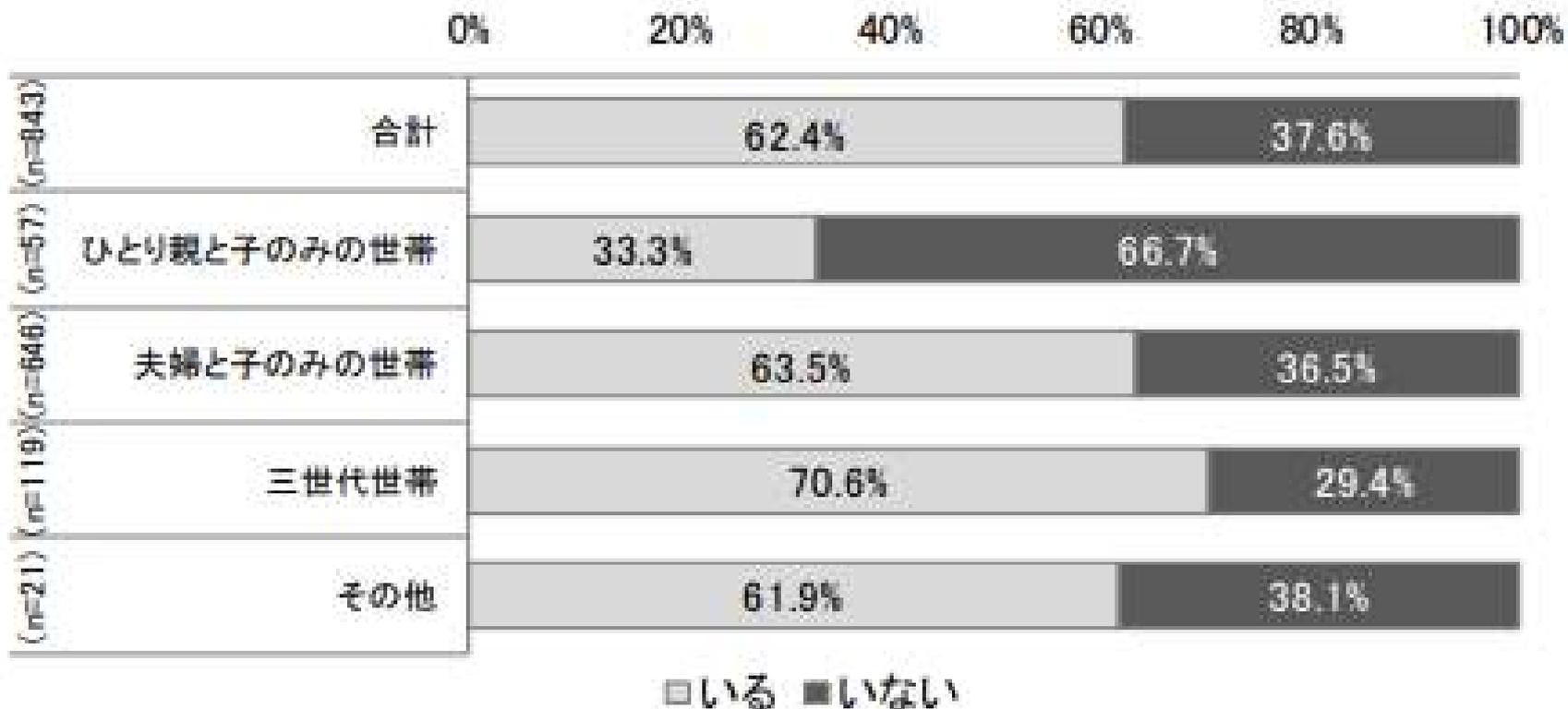
■ 直近3ヶ月の在宅における福祉サービスの利用状況



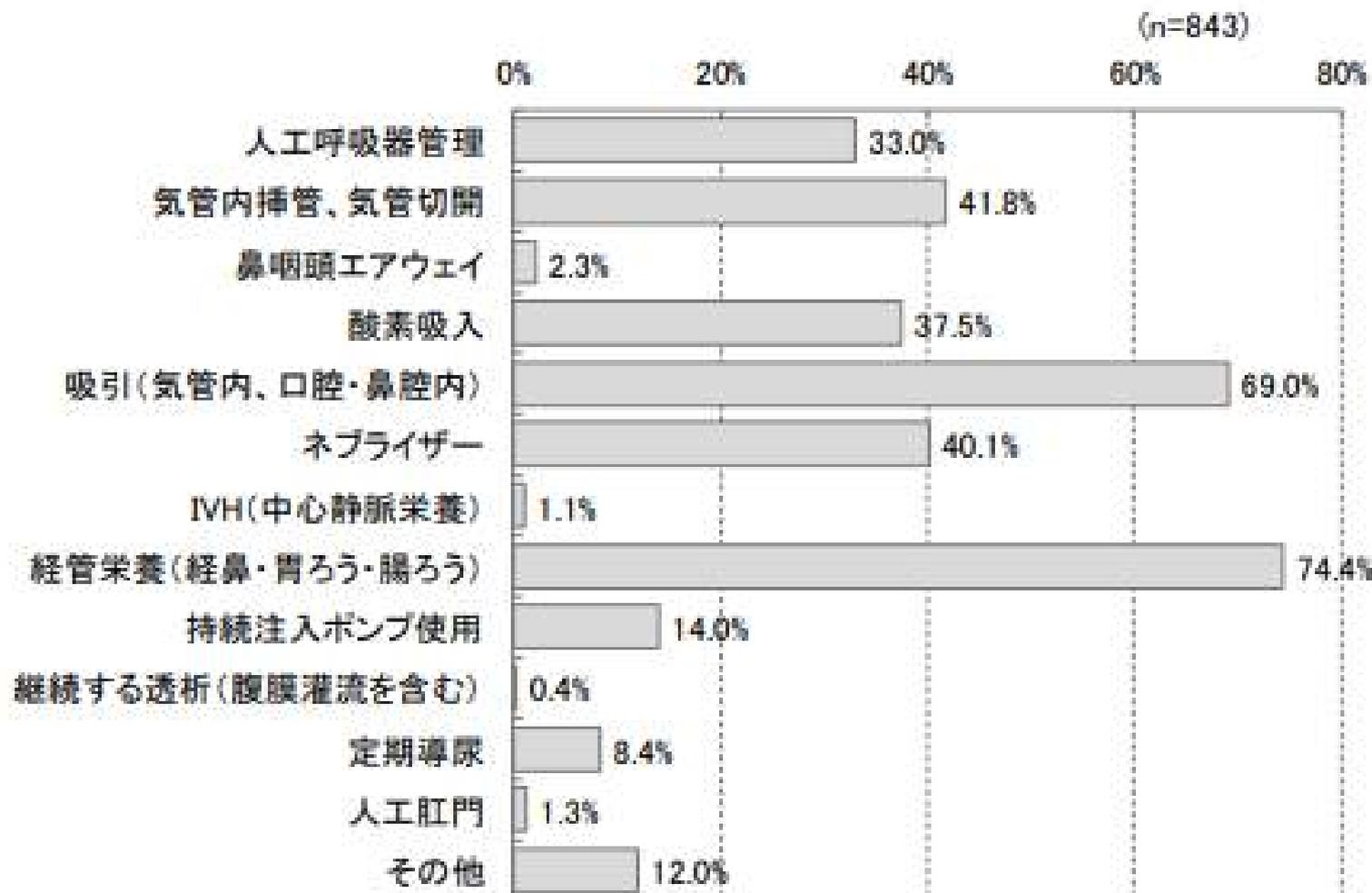
出典：平成27年度障害者支援状況調査研究事業報告書「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」

【調査対象】日本小児総合医療施設協議会の会員施設32病院を登録し、在宅で医療的ケアを行っている18歳未満の子どもの保護者（障害の有無が問わず）。【回収率】69%（1,331/1,929）

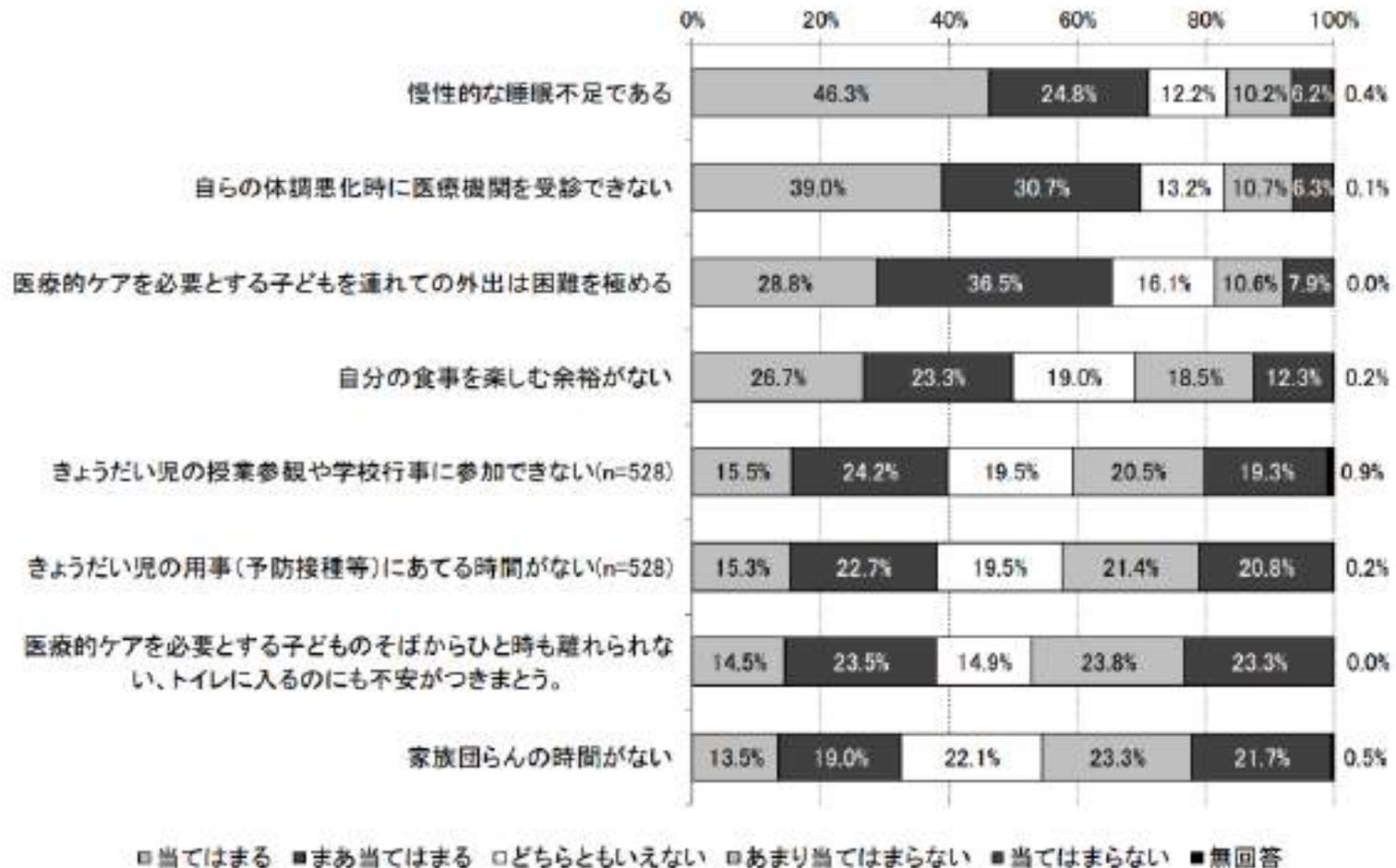
主にケアを行っている人以外にケアを依頼できる人の有無



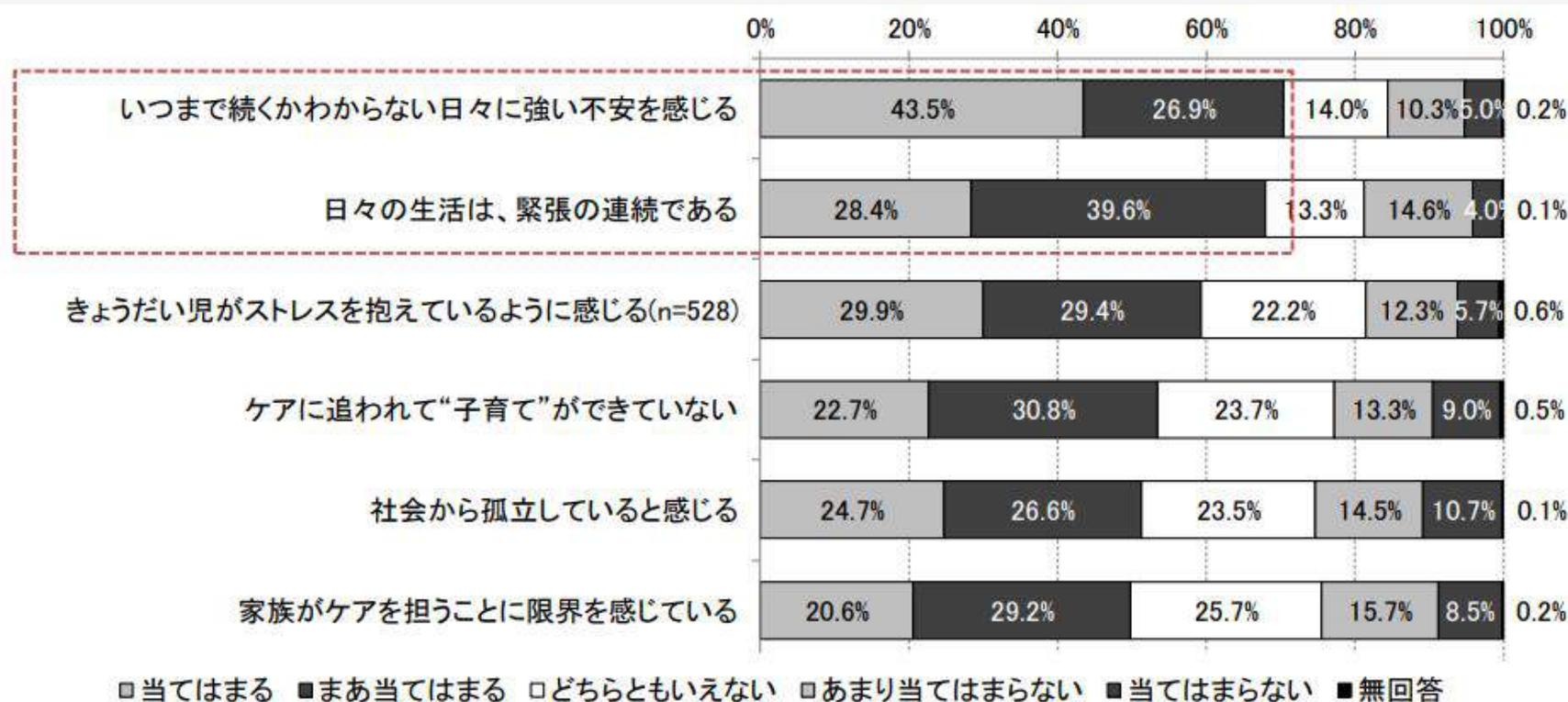
必要な医療的ケア



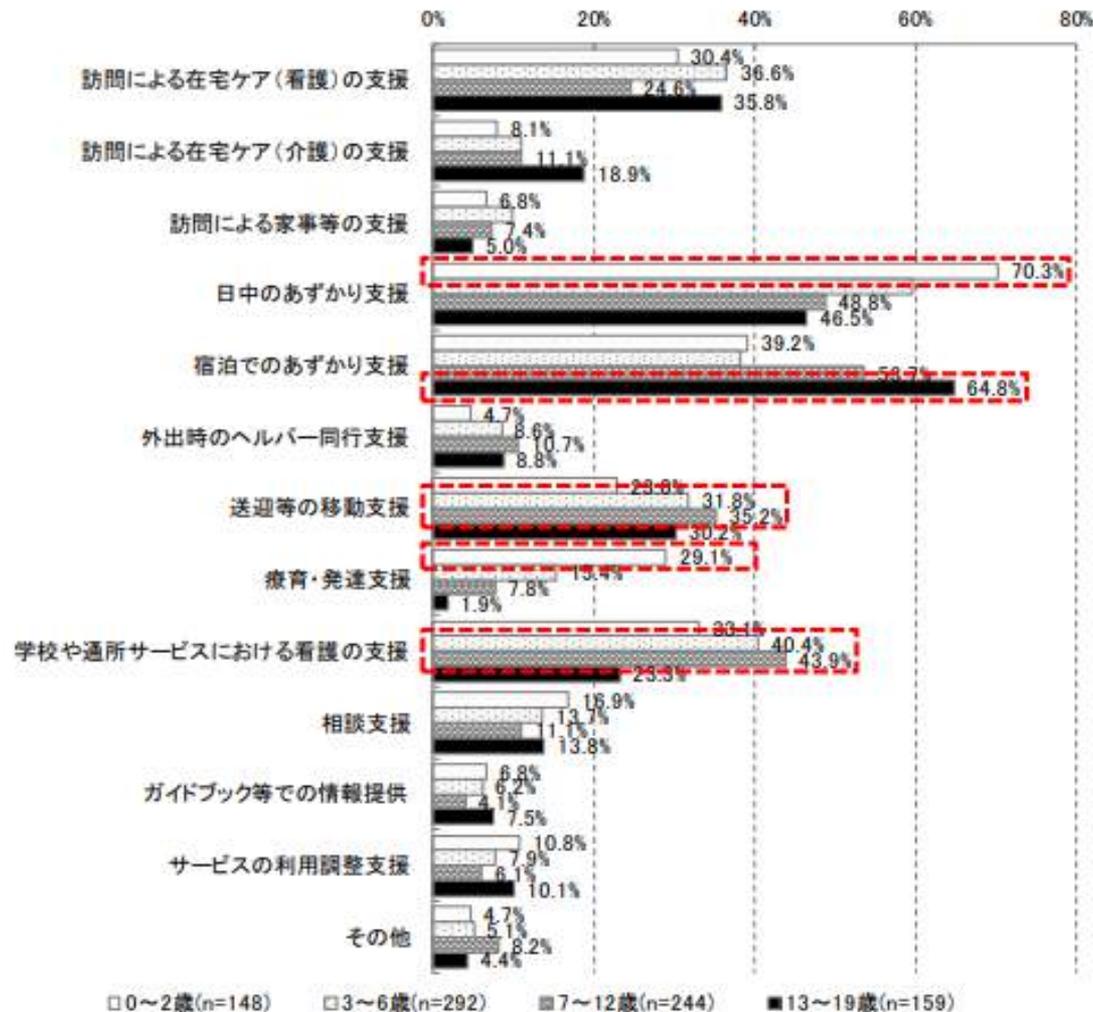
日々の生活上の課題、困りごと



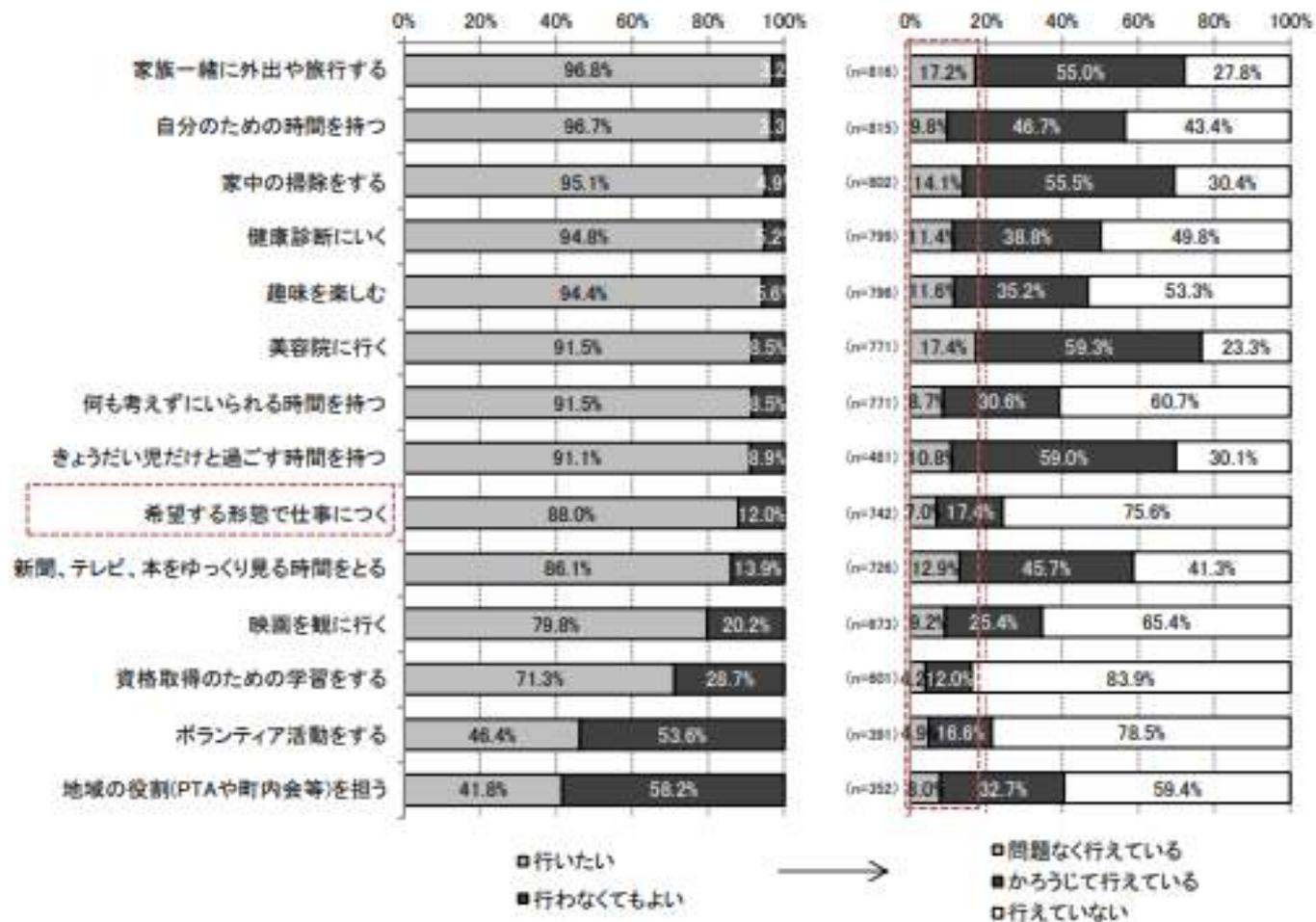
抱えている不安や悩み



日々の負担を軽減するために必要なサービス



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



地域の医療資源とその役割

地域の医療資源	期待される役割
かかりつけ医（訪問診療医）	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（ショートステイ）、リハビリ、相談など

退院時から在宅生活の基盤づくりまでに利用できる医療福祉制度

利用できる制度等の名称	制度等の概要
医療相談室	入院時から退院後までの医療福祉制度に関する相談に対応し、必要な支援サービスの利用を調整する医療機関側の相談窓口
障害児者相談支援・医療的ケア児等支援コーディネーター	障害児と家族の地域生活に関する相談に応じ、必要な医療福祉制度を利用調整する相談。特に医療的ケアについて専門的なノウハウを有する者は医療的ケア児等支援コーディネーターとよばれる
身体障害者手帳/療育手帳	身体機能/知的発達機能に障害があることを公的に証明する手帳（一般的に3歳未満では手帳交付対象となりにくい）
補装具・日常生活用具（住宅改修費）	主に身体障害をカバーする各種福祉用具（補装具・日常生活用具）や、てすりやスロープなどの設置など（住宅改修費）
居宅介護（ホームヘルパー）	ヘルパーが居宅を訪問して入浴やトイレ、食事や着替えなどの介助のほか、食事づくりや買い物、掃除洗濯といった鍛治の援助を行う
短期入所（ショートステイ）	保護者の緊急時や一時的休養時に、入所施設や医療機関などで短期入所する
小児慢性特定疾病児童自立支援事業	小児慢性特定疾病の認定を受けている児や保護者を対象とした、通院時の支援やレスパイトなど
訪問診療	通院が困難な医療的ケア児などを対象に、医師が計画的に居宅へ訪問して診療を行う（必要時に応じて緊急対応あり）
訪問看護	医師の指示書に基づき、看護師などが計画的に居宅へ訪問して必要な看護を提供する（必要に応じて緊急対応あり）
レスパイト入院	保護者の一時的休養を兼ねて、入院により児の治療や検査を行う

乳幼児期から学齢期までに利用できる医療福祉制度

利用できる制度等の名称	制度等の概要
障害児者相談支援・医療的ケア児等支援 コーディネーター	前スライド参照
身体障害者手帳/療育手帳	
補装具・日常生活用具（住宅改修費）	
居宅介護（ホームヘルパー）	
短期入所（ショートステイ）	
小児慢性特定疾病児童自立支援事業	
児童発達支援（居宅訪問型児童発達支援）	主に未就学児を対象として、通所により療育支援を提供
保育所・居宅訪問型保育	保護者の就労などにより家庭での保育が難しい児を対象に保育を実施
放課後等デイサービス	学齢期（小学校から高校まで）を対象に放課後や長期休暇中に療育や発達支援などを実施
日中一時支援	保護者の所用などにより日帰りで一時的に障害児を預かる
訪問入浴サービス	浴槽を居宅に持ち込んで入浴を提供（看護師や介助スタッフが対応）
重度障害者等包括支援	最重度の障害児者が対象で、児童発達支援（放課後等デイサービスや居宅介護）、短期入所などを随時組み合わせて利用可能）
訪問診療	前スライド参照
訪問看護	
レスパイト入院	
特別支援学校（当別支援学級）	身体障害、知的障害などの障害特性に応じて専門的に教育する学校（学級）で、送迎や寄宿舎を備える学校もある

障がい児を持つ母親の受容とその背景

- ① 家族や同じ障がいを持つ母親や児といった **<周囲の人と思いを伝え合う>** ことができていた。
- ② 外出や日々のコミュニケーション、生活援助を通じて **<児と関わる>** ことができていた。
- ③ 児の今後の状態や養育上の悩みの対処法などについて、児のことをよく理解する **<専門職から説明等を受ける>** ことができていた。
- ④ 母親としての自己効力感を得て、 **<前向きな思いが生じる>** ことがみられた。
- ⑤ これらを背景とする **<受容の内容>** として児の状態をありのままに受け止め、児の存在だけで良いと感じ、児との関りに報いを感じていることが明らかになった。

- ・ 同じ境遇の母親と話ができる機会を設けること
- ・ 児の状態や成長および母子の関りについて正確かつ前向きにフィードバックすることが有効

医療的ケア児を取り巻く環境の変遷

障害者総合支援法改正（2016年6月3日成立）

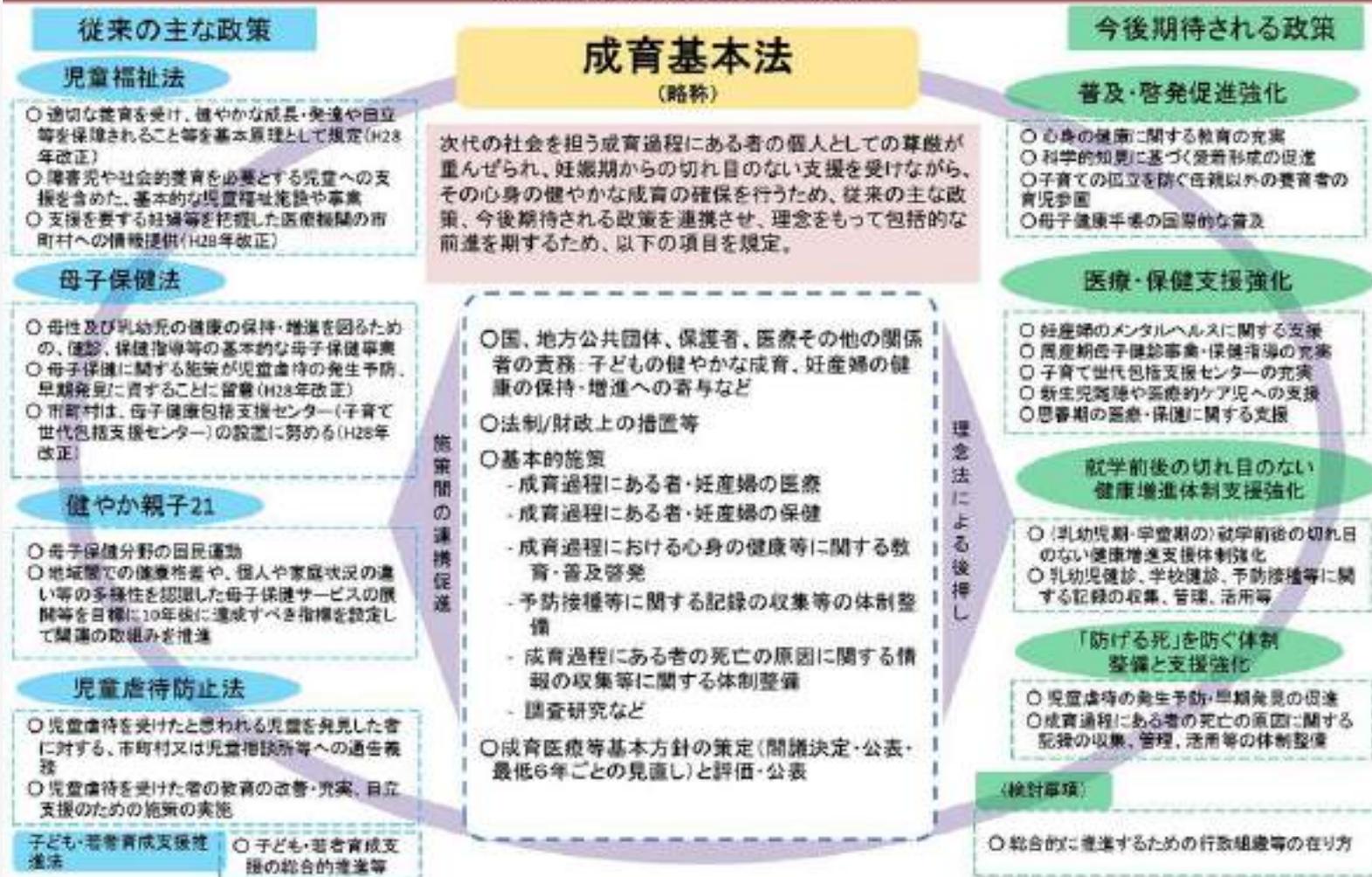
障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律
及び児童福祉法の一部を改正する法律（平成28年6月3日成立）

第56条の6 ②（新設）

地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の**日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児**が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、**保健、医療、福祉**その他の各関連分野の支援を行う**機関との連絡調整を行うための体制の整備**に関し、**必要な措置を講ずる**ように努めなければならない。

成育基本法（2018年12月8日成立）

「成育過程にある者及びその保護者並びに妊産婦に対し必要な成育医療等を切れ目なく提供するための施策の総合的な推進に関する法律」によって実現を目指す政策群



従来の主な政策

児童福祉法

- 適切な養育を受け、健やかな成長・発達や自立等を保障されること等を基本原理として規定(H28年改正)
- 障害児や社会的養育を必要とする児童への支援を含めた、基本的な児童福祉施設や事業
- 支援を要する妊婦等を把握した医療機関の市町村への情報提供(H28年改正)

母子保健法

- 母性及び乳幼児の健康の保持・増進を図るための、健診、保健指導等の基本的な母子保健事業
- 母子保健に関する施策が児童虐待の発生予防、早期発見に資することに留意(H28年改正)
- 市町村は、母子健康包括支援センター(子育て世代包括支援センター)の設置に努める(H28年改正)

健やか親子21

- 母子保健分野の国民運動
- 地域間での健康格差や、個人や家庭状況の違い等の多様性を認識した母子保健サービスの展開等を目標に10年後に達成すべき指標を設定して関連の取組みを推進

児童虐待防止法

- 児童虐待を受けたと思われる児童を発見した者に対する、市町村又は児童相談所等への通告義務
- 児童虐待を受けた者の教育の改善・充実、自立支援のための施策の実施

子ども・若者育成支援推進法

○子ども・若者育成支援の総合的推進等

成育基本法

(略称)

次代の社会を担う成育過程にある者の個人としての尊厳が重んぜられ、妊娠期からの切れ目のない支援を受けながら、その心身の健やかな成育の確保を行うため、従来の主な政策、今後期待される政策を連携させ、理念をもって包括的な前進を期するため、以下の項目を規定。

- 国、地方公共団体、保護者、医療その他の関係者の責務-子どもの健やかな成育、妊産婦の健康の保持・増進への寄与など
- 法制/財政上の措置等
- 基本的施策
 - 成育過程にある者・妊産婦の医療
 - 成育過程にある者・妊産婦の保健
 - 成育過程における心身の健康等に関する教育・普及啓発
 - 予防接種等に関する記録の収集等の体制整備
 - 成育過程にある者の死亡の原因に関する情報の収集等に関する体制整備
 - 調査研究など
- 成育医療等基本方針の策定(閣議決定・公表・最低6年ごとの見直し)と評価・公表

施策間の連携促進

理念法による後押し

今後期待される政策

普及・啓発促進強化

- 心身の健康に関する教育の充実
- 科学的知見に基づく養育形成の促進
- 子育ての孤立を防ぐ妊婦以外の養育者の育児参画
- 母子健康手帳の国際的な普及

医療・保健支援強化

- 妊産婦のメンタルヘルスに関する支援
- 周産期母子健診事業・保健指導の充実
- 子育て世代包括支援センターの充実
- 新生児聴覚や薬療的ケア児への支援
- 思春期の医療・保健に関する支援

就学前後の切れ目のない健康増進体制支援強化

- (乳幼児期・学童期の)就学前後の切れ目のない健康増進支援体制強化
- 乳幼児健診、学校健診、予防接種等に関する記録の収集、管理、活用等

「防げる死」を防ぐ体制整備と支援強化

- 児童虐待の発生予防・早期発見の促進
- 成育過程にある者の死亡の原因に関する記録の収集、管理、活用等の体制整備

(検討事項)

- 総合的に推進するための行政組織等の在り方

医療的ケア児支援法（2021年6月11日成立）

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の全体像

（令和3年法律第81号）（令和3年6月11日成立・同年6月18日公布）

◎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（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）

立法の目的

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
- 医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている

⇒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
⇒安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与する

基本理念

- 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援
- 2 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
医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるよう
→に最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
- 3 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
- 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5 居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

国・地方公共団体の責務

保育所の設置者、 学校の設置者等の責務

支援措置	国・地方公共団体による措置	保育所の設置者、学校の設置者等による措置
	<ul style="list-style-type: none">○医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援○医療的ケア児及び家族の日常生活における支援○相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発○支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進	<ul style="list-style-type: none">○保育所における医療的ケアその他の支援 →看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置○学校における医療的ケアその他の支援 →看護師等の配置
	医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う）	
	<ul style="list-style-type: none">○医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う○医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う 等	

施行期日：公布の日から起算して3月を経過した日（令和3年9月18日）

検討事項：法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討

医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策／災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討

大阪府医療的ケア通学支援事業

○イメージ

【自宅】



【通学途上】

頻回な医療的ケアが必要なため、通学困難

【介護タクシー等と同乗看護師等】



【学校】



【訪問看護ステーション事業者等】



【同乗看護師等の主な業務(通学支援)】

- ・たんの吸引
- ・人工呼吸器の管理等
- ・医療的な対応の全般

クリニック紹介

『訪問診療』と『往診』

- 『訪問診療』

定期的かつ計画的に医師が患者の自宅を訪問して診療、治療、健康相談、療養相談などを行う
(定期の診察・処方、予防接種、家族の相談にのる、指示書の記載など)

- 『往診』

在宅療養中の患者の急変など突発的な事態が起こった時に、患者本人または家族からの要請に基づき、自宅に訪問する
(内容は診察や診療、治療など)

- 当院では、『訪問診療』に関しては医師と看護師の2人体制で訪問することとしている

在宅療養支援診療所とは？

在宅療養支援診療所の施設基準

- ①診療所
- ②診療所において24時間連絡を受ける医師または看護職員をあらかじめ設定し、連絡先を文書で患家に提供する
- ③患家の求めに応じて、自院または他の医療機関、訪問看護ステーションと連携し、24時間往診・訪問診療を提供できる体制を確保する
- ④③の患者に対して、24時間往診・訪問看護を行う担当医師・担当看護師などの氏名、担当日などを患家に文書で提供する
- ⑤緊急時に入院できる病床を常に確保する（他の医療機関との連携による確保でもよい）
- ⑥地方厚生（支）局長に年に1回、在宅看取り数などを報告する
- ⑦直近1か月の在宅患者割合が95%未満

在宅支援診療所とは？

	在宅療養支援診療所(1) ※機能強化型（単独型）	在宅療養支援診療所(2) ※機能強化型（連携型）	在宅療養支援診療所(3)
在宅診療を担当する 常勤医師	3名	3名（連携医療機関内）	1名
24時間連絡を受ける 体制	○	○	○
24時間往診可能な 体制	○	○	○
24時間訪問看護体制	○ （訪問看護ステーション との連携可）	○ （訪問看護ステーション との連携可）	○ （訪問看護ステーション との連携可）
緊急時の入院体制	有床診療所：自院 無床診療所：他院との連携 可	他院との連携可	他院との連携可
緊急往診の実績	10件/年	連携医療機関内：10件/年 自院：4件/年	なし
看取り又は15歳未満 の超重症児及び準超 重症児に対する在宅 医療	4件/年	連携医療機関内：4件/年 自院：2件/年	なし

在宅療養支援診療所とは？

強化型会議

(毎月1回第3or第4水曜日に開催)

<参加施設>

- ① **大阪総合発達療育センター**
(大阪市東住吉区)
- ② 耳原総合病院
(堺市堺区)
- ③ **かがやきクリニック**
(堺市南区)
- ④ **おおうえこどもクリニック**
(和泉市)
- ⑤ **ぐんぐんキッズクリニック**
(堺市北区)
- ⑥ **クレヨンキッズクリニック**
(泉大津市)

上記赤字の病院、クリニックは連携型の強化型支援診・支援病院
当院は2023年4月より連携型に参加予定

クレヨンキッズ
クリニック

ぐんぐんキッズ
クリニック

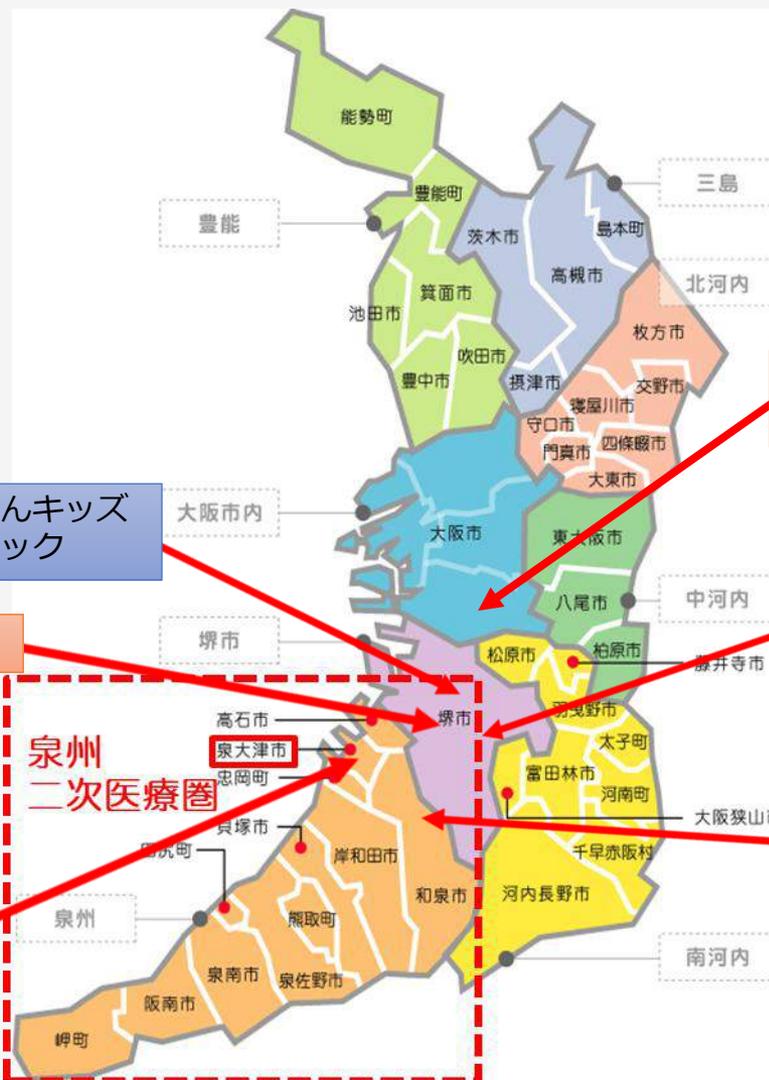
耳原総合病院

泉州
二次医療圏

大阪発達総合
療育センター

かがやきクリニック

おおうえこども
クリニック



在宅療養支援診療所とは？

年齢	居住地	病名	医療のケア	紹介元	訪問開始日
1	6岸和田市	先天性脳萎縮	気管切開、人工呼吸器装着、胃瘻	おおうえこどもクリニック	2022年8月10日
2	12忠岡町	症候性WEST症候群、脳性麻痺、精神遅滞 (超低出生体重児、重症新生児仮死)	胃瘻、在宅酸素療法	おおうえこどもクリニック	2022年8月24日
3	3泉大津市	先天性横隔膜ヘルニア、RARB遺伝子異常、先天性 角膜混濁、停留精巢	気管切開、人工呼吸器装着、胃瘻	おおうえこどもクリニック	2022年8月10日
4	6岸和田市	21トリソミー、肺動脈性肺高血圧	胃瘻、在宅酸素療法	おおうえこどもクリニック	2022年8月5日
5	6岸和田市	ヤコブセン症候群、左心低形成 (グレン手術後)	気管切開、人工呼吸器装着、胃瘻、腸 瘻	おおうえこどもクリニック	2022年8月20日
6	7岸和田市	コルネリア・デ・ランゲ症候群	胃瘻	おおうえこどもクリニック	2022年9月28日
7	2泉大津市	點頭てんかん、焦点てんかん、PVL、早産児、 極低出生体重児	なし	サニーデイスマイル訪問看護ステーション/大阪母子 医療センター	2022年8月31日
8	1泉大津市	左心低形成症候群類縁疾患	在宅酸素療法	サニーデイスマイル訪問看護ステーション/大阪母子 医療センター	2022年9月21日
9	2熊取町	多発奇形 (POLR2A遺伝子異常症)、脳梁低形成、 下咽頭狭窄、気管・気管支軟化症、少顎症、哺乳障害	NPPV、在宅酸素療法、胃瘻	大阪母子医療センター	2022年10月20日
10	0.2岸和田市	末期腎不全、経鼻胃管栄養、重症新生児仮死 (Ap0/0/1)、severeHIE (低体温療法後)、 胎児母体間輸血症候群疑い、脈絡叢出血後、硬膜下 出血後、末梢性PS、PFO or ASD、右内頸・左内 頸・右大腿～総腸骨静脈血栓症、AABR両側Refer	腹膜透析、経鼻胃管栄養	大阪母子医療センター	2022年10月26日
11	1.6泉大津市	低酸素性虚血性脳症、蘇生に成功した心停止、外傷 性硬膜下水腫、外傷性脳症、両眼底出血、てんかん	在宅酸素療法、経鼻胃管栄養	大阪母子医療センター	2023年1月21日
12	2.3高石市	右側相同、無脾症、右室型単心室、肺動脈狭窄、 総肺静脈還流異常症、右大動脈弓、両側上大静脈、 (総肺静脈還流異常症修復術、左BTシャント術、 肺動脈絞扼術、両方向性グレン術、三尖弁輪縮 術)、心房頻拍、房室結節回帰性頻拍 (アプ レーション施行)、癒着性腸閉塞術後	在宅酸素療法	ぐんぐんキッズクリニック /八千代訪問看護ステ ーション	2023年2月9日

患者数：12名 (8月新規6名、9月新規2名、10月新規2名、11月新規0名、12月新規1名離脱1名、1月新規1名、2月新規1名)

年齢	居住地	病名	医療のケア	紹介元	訪問開始日
1	5.4泉大津市	KCNT1遺伝子異常症、てんかん、痙性四肢麻痺、 最重度知的障害、嚥下機能障害、披裂部喉頭軟化症、 誤嚥性肺炎	胃瘻	大阪母子医療センター	2023/2/20クリ ニックに来院 3月より訪問予定

待機患者数：1名 (1名は3月より訪問開始予定)

離脱患者数：1名 (12月に看取り)

2023年3月2日現在

在宅支援診療所とは？（再掲）

	在宅療養支援診療所(1) ※機能強化型（単独型）	在宅療養支援診療所(2) ※機能強化型（連携型）	在宅療養支援診療所(3)
在宅診療を担当する 常勤医師	3名	3名（連携医療機関内）	1名
24時間連絡を受ける 体制	○	○	○
24時間往診可能な 体制	○	○	○
24時間訪問看護体制	○ （訪問看護ステーション との連携可）	○ （訪問看護ステーション との連携可）	○ （訪問看護ステーション との連携可）
緊急時の入院体制	有床診療所：自院 無床診療所：他院との連携 可	他院との連携可	他院との連携可
緊急往診の実績	10件/年	連携医療機関内：10件/年 自院：4件/年	なし
看取り又は15歳未満 の超重症児及び準超 重症児に対する在宅 医療	4件/年	連携医療機関内：4件/年 自院：2件/年	なし

最後に

最後に

すべての子どもたちの笑顔が
もっと輝くように

ご清聴ありがとうございました



クレヨンキッズクリニック
Crayon Kids Clinic