



## 在宅重症児者に対する支援

～医療・福祉・教育をつなげるコーディネート～

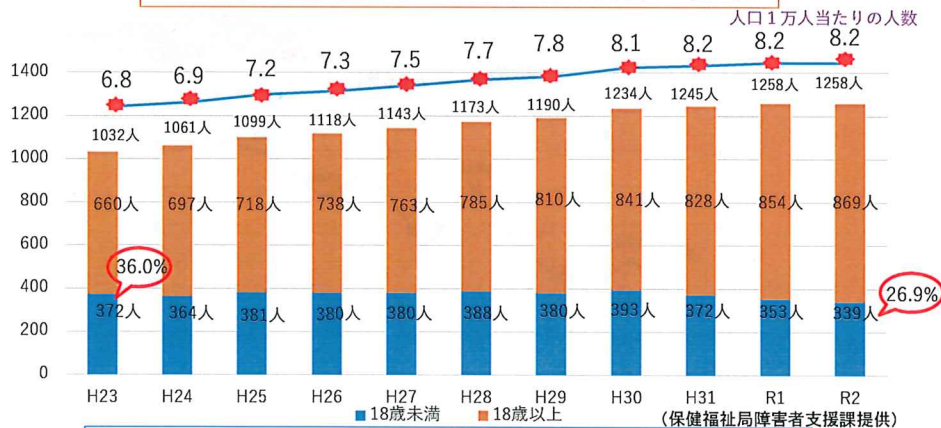


社会福祉法人芳友 神戸医療福祉センターにこここハウス  
河崎洋子

## 本日の内容

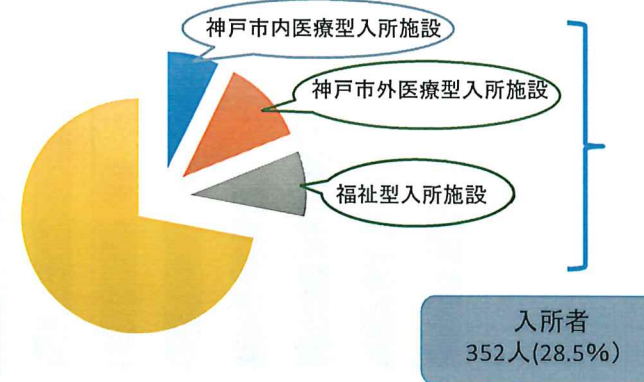
- コーディネーターの役割
- 医療的ケアについて
- 重症児者の外科治療
- 医療的ケア児の教育の問題
- 医療的ケア者の移行期医療の問題

## 神戸市の重症心身障害児者数の推移



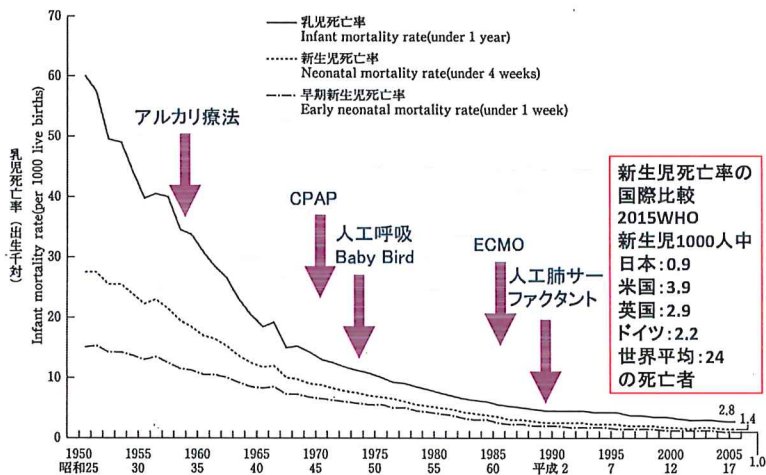
神戸市内の重症心身障害児者数の11年間の推移をしめす。  
人口1万人当たり8.0人と年々増加傾向だが、18歳以上が徐々に増加し、重症心身障害者の高齢化がうかがわれる。

## 神戸市では・・・ 重症心身障害児・者 1234人



(H30年保健福祉局障害者支援課提供)

# 新生児死亡率の推移



## 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

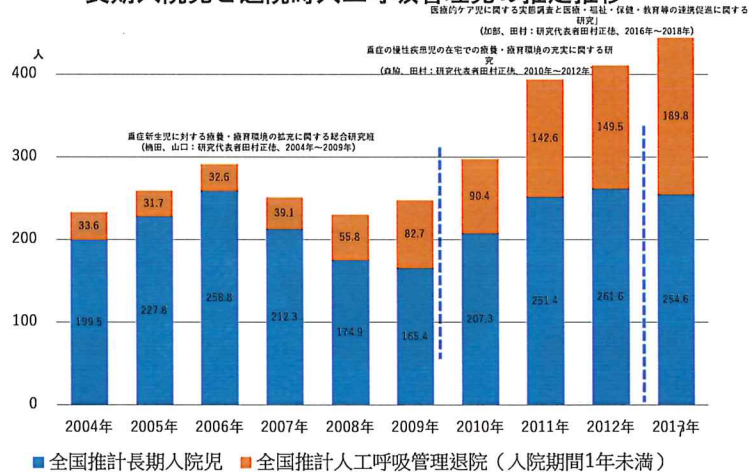
- 人工呼吸器
- 気管切開
- 経管栄養

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

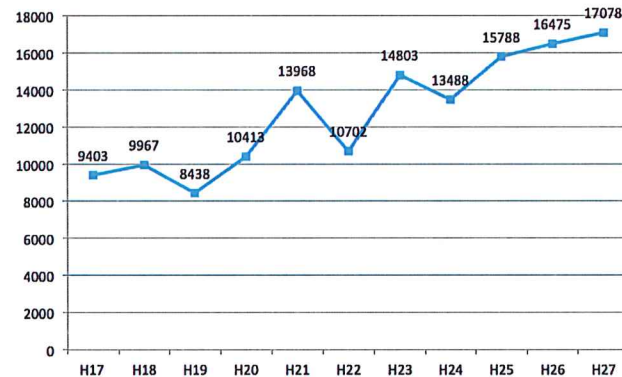
(前田浩利先生スライド)

## 長期入院児と退院時人工呼吸管理児の推定推移



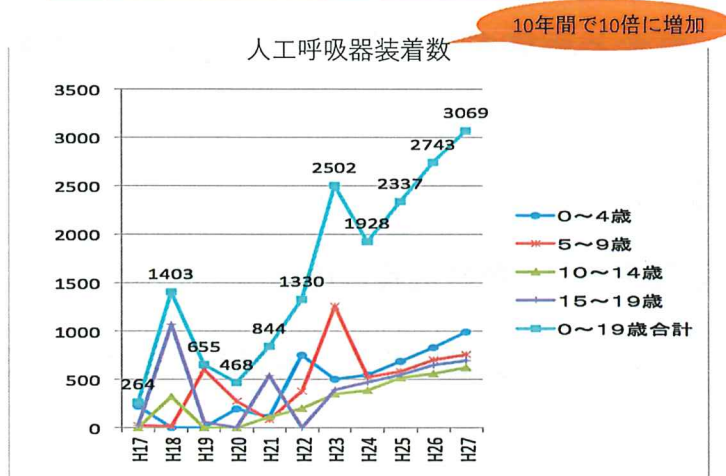
## 増加する医療ケアの必要な子どもたち

### 医療的ケア児数



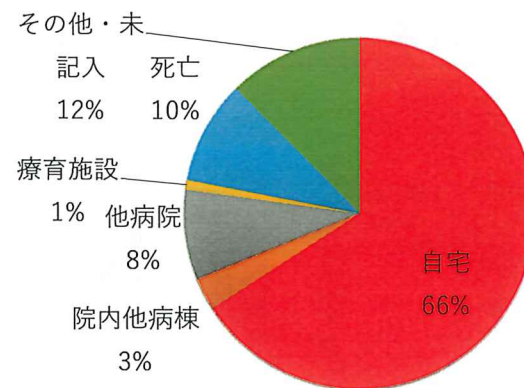
埼玉医科大学総合医療センター：田村先生、奈倉先生

## 増加する医療ケアの必要な子どもたち



埼玉医科大学総合医療センター：田村先生、奈倉先生

## 広義呼吸管理児の最終転帰 (2010～2012の3年分)



10

## 小児在宅医療の特徴

1. 対象者が少なく広域に分布（埼玉県では人口720万人中702人）
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ージメントしていることが多い  
→緊急時の安全弁  
→しかし病院医は患者家族の生活や福祉制度に疎い
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おられない
7. 体格も含めて患者の個性が高い  
→医療材料の支給が経済的にも大変
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わりや行政との関わりが重要

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)



医療的ケア児の在宅生活を支えるための最大の壁

日常的に医療機器、医療ケアが必要な子どもたちは、制度上、法律上では地域にいない、そのような子どもたちは、病院にしかいないとされていた。

我が国の障害の概念は、身体、知的、精神、発達障害であり、日常的に医療が必要な障害という概念が無かった。

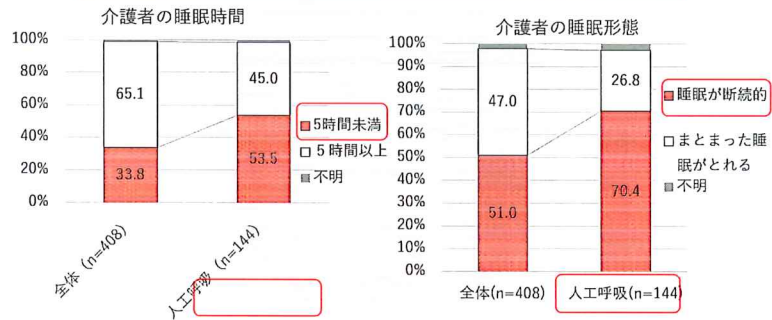
従って、日常的に医療が必要な子どもをその医療の必要度に応じて支える社会的仕組みが存在しなかった。

(前田浩利先生スライド)

## 母親に負担が集中

### 人工呼吸児の介護者の睡眠状況

○ 人工呼吸児の介護者の睡眠時間は短くしかも断続的



埼玉県での患者とご家族の実態調査

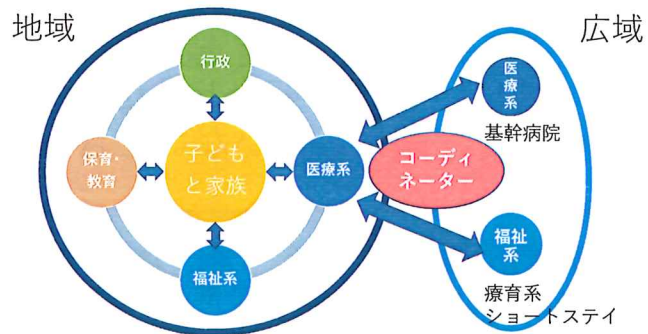
## 患者と家族を取り巻く多職種チーム作り

在宅療養児と家族にとって、

多種多様な医療社会資源の活用が有用で、

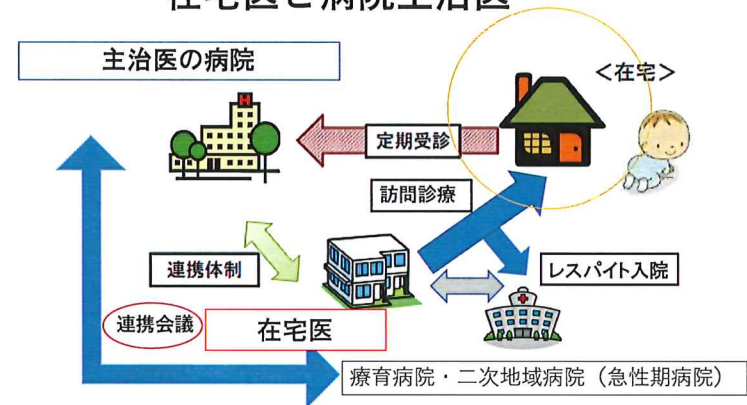
そのためには多職種のチーム作りが必須である。

## 連携の形

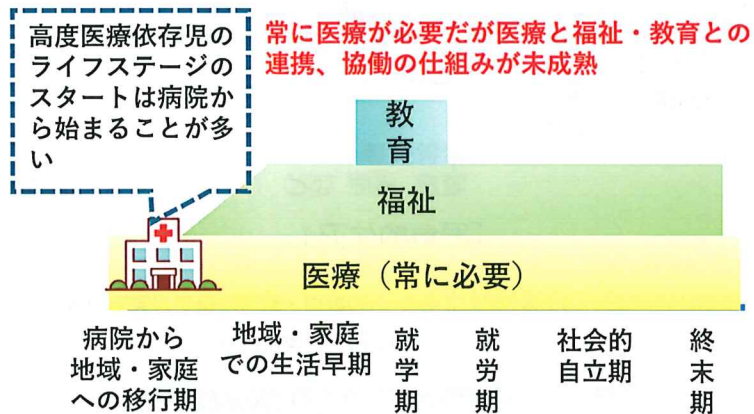


## 医療機関の連携

### 在宅医と病院主治医



## 医療ケア児のライフステージ



## 医療機関間の連携と支援会議の重要性

- 病院の主治医が存在するため、地域完結型の医療連携とはならず、病院と強い結びつきを持ちながら子どもの生活を支援していくことが多い。
- 在宅移行に際しても、事前に十分な準備と役割分担の確認のために、**退院支援会議**の必要性、急性増悪期の**緊急入院対応**など、継続的な連携が重要である。
- **退院移行だけでなく、在宅移行した後も**、治療の変更や状態の変化、子どものニーズを把握していくために、必要に応じて**連携会議を開催**していくことが重要である。

## コーディネーター

- 高齢者の支援は、おおむね介護保険法と総合支援法、医療保険でカバーされ、それをコーディネートするケアマネジャーがいる。
- 小児ではそれを担う職種として相談支援専門員が存在し、障害児福祉計画を作成しているが、医療連携に弱い方が多い。

## 小児在宅医療におけるコーディネーターの役割

- 当事者と家族のニーズと希望を把握する
- **ライフステージ・イベント**に沿った多職種、多事業所との調整、コーディネート
- **相談支援専門員**などによる相談支援計画作成とフォロー

特に**医療連携 (医療的配慮)**の重要性

**医療と福祉・教育**を包括した支援と計画

\* **医療的ケア児等コーディネーター**など養成研修の充実

# 医療的ケアって？

**医行為**：医師の医学的判断及び技術を持ってするのでなければ人体に危害を及ぼし、または危害を及ぼす恐れのある行為。

医療関係の資格を保有しない者は行ってはいけない。

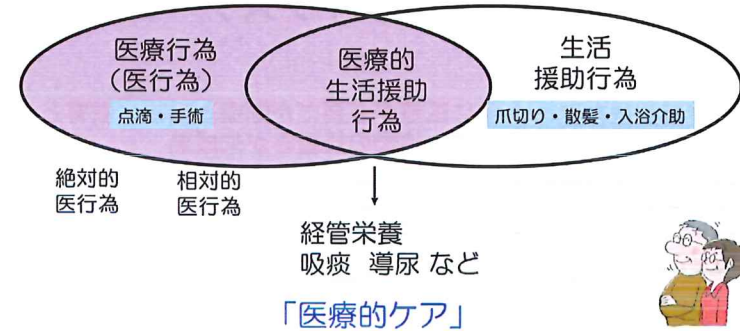
本人や家族が医行為を行う場合、違法性が阻却されることがあるとされている。

**医療的ケア**：一般的に学校や在宅などで日常的に行われている、痰の吸引・経管栄養・気管切開部の衛生管理などの医行為をさす。

平成24年度からは、一定の研修を終了し、たんの吸引などの業務の登録認定を受けて介護職員などが、一定の条件の下に**特定の医療的ケア**を実施できることとなった。

特定行為

- ①口腔内の喀痰吸引
- ②鼻腔内の喀痰吸引
- ③気管カニューレ内の喀痰吸引
- ④胃瘻または腸瘻による経管栄養
- ⑤経鼻経管栄養



平成24年4月 介護福祉士等\* への吸引・経管栄養ケア実施の解禁

\* 特別支援学校教員 も含まれる

等\* の解釈は広く、ヘルパーや保育士への適用が今後進むものと考えられる

## 学校において教員等が行うことのできる医療的ケアの内容と範囲

### 教員等が行うことのできる医療的ケア（特定行為）の内容と範囲

<p><b>喀痰吸引 (たんの吸引)</b></p> <p>筋力の低下などにより、たんの排出が自力では困難な者などに対して、吸引器によるたんの吸引を行う。</p>	<p><b>経管栄養</b></p> <p>摂食・嚥下の機能に障害があり、口から食事を摂ることができない、または十分な量を摂れない場合などに胃や腸までチューブを通して、流動食や栄養剤などを注入する。</p>
<p>①口腔内 ②鼻腔内 ③気管カニューレ内</p>	<p>④胃ろう又は腸ろう ⑤経鼻経管栄養</p>
<p>教員等によるたんの吸引は、吸引の手前までを限度とする。</p>	<p>教員等によるたんの吸引は、気管カニューレ内に限る。カニューレより奥の吸引は気管粘膜の損傷・出血などの危険性がある。</p>
<p>胃ろう・腸ろうの状態に問題がないこと及び鼻からの経管栄養のチューブが正確に胃の中に挿入されていることの確認は、看護師等が行う。</p>	
<p>留意点は「社会福祉士及び介護福祉士法の一部を改正する法律の施行について」（平成23年11月11日 社保発1111第1号厚生労働省社会・福祉局長通知）より要約</p>	

## 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律 (医療的ケア児支援法)

令和3年6月18日公布  
令和3年9月18日施行

「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

「医療的ケア児」：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

## 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律案の全体像

### ◎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

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"> <li>○医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援</li> <li>○医療的ケア児及び家族の日常生活における支援</li> <li>○相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発</li> <li>○支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○保育所における医療的ケアその他の支援                             <ul style="list-style-type: none"> <li>→看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置</li> </ul> </li> <li>○学校における医療的ケアその他の支援                             <ul style="list-style-type: none"> <li>→看護師等の配置</li> </ul> </li> </ul>
<p><b>医療的ケア児支援センター</b>（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○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</li> <li>○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</li> </ul>	

施行期日：公布日から起算して3月を経過した日  
 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調査した検討  
 医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策、実態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

## 医療的ケア児支援法の目的

- 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が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
- \* 安心して子どもをうみ、育てることができる社会の実現に寄与する

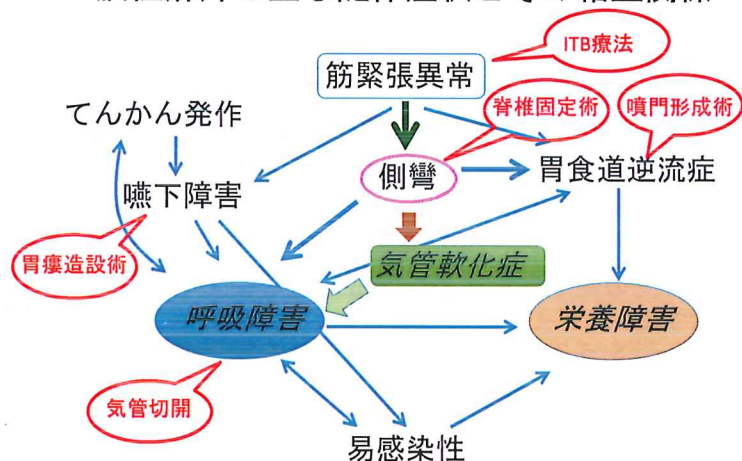
## 医療的ケア児支援法 基本理念

- 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かかる支援等
- 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、居住地域に関わらず等しく適切な支援を受けられる施策

## 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関わる施策

- 1、保育を行う体制の拡充
- 2、教育を行う体制の拡充
  - 学校に在籍する医療的ケア児が保護者の付き添いがいなくても適切な医療的ケアが受けられるよう、看護師等の配置
- 3、日常生活における支援
- 4、相談体制の整備
- 5、情報の共有の促進

## 脳性麻痺の主な随伴症状とその相互関係



## 脳性麻痺の特徴 = 多様性

麻痺：四肢麻痺、両麻痺、対麻痺、片麻痺、 異常筋緊張：痙直、アテトーゼ、低緊張、混合 知的障害：あり、なし 病態：さまざま	×	合併症 呼吸障害 栄養障害・消化管疾患 てんかん 側弯症
--	---	--

症例ごとに長期的ゴールを設定し、各治療の適応を吟味して治療戦略を計画する必要がある

病気のライフサイクルと親や家族のライフステージも含めた支援計画を・・・

## 重症心身障害児者等の意思決定支援

障害者基本法 第23条 (相談等) 平成23年の改正

国及び地方公共団体は、障害者の意思決定の支援に配慮しつつ、障がい者及びその家族その他の関係者に対する相談業務、成年後見制度その他の障害者の権利利益の保護などのための施策または制度が、適切に行われまたは広く利用されるようにしなければならない

意思決定支援がはじめて法律に規定された

## 意思決定支援のガイドライン

知的障害や精神障害などで意思決定に困難を抱える障害者が、日常生活や社会生活等に関して自分自身がしたい（と思う）意思が反映された生活を送ることが可能となるように、障害者を支援するものが行う支援の行為及び仕組み

意思決定の内容（領域）

- ①生活の領域：食事、更衣、移動、排泄、整容、入浴、余暇、社会参加
- ②人生の領域：住む場所、働く場所の選択、結婚、障害福祉サービスの利用
- ③生命の領域：健康上の事項、医療措置



## 意思決定支援を規定する要素

- 1、障害者の態様（好み、望み、意向、**障害の特性等**）
- 2、意思決定の内容（領域）
  - ①生活の領域
  - ②人生の領域
  - ③生命の領域
- 3、人的・社会的・物理的環境など（関係者が、**本人の意思を尊重**しようとする態度で接しているか、**慣れ親しんだ場所**か等）

医療従事者、支援者が適している点

ご家族が適している点

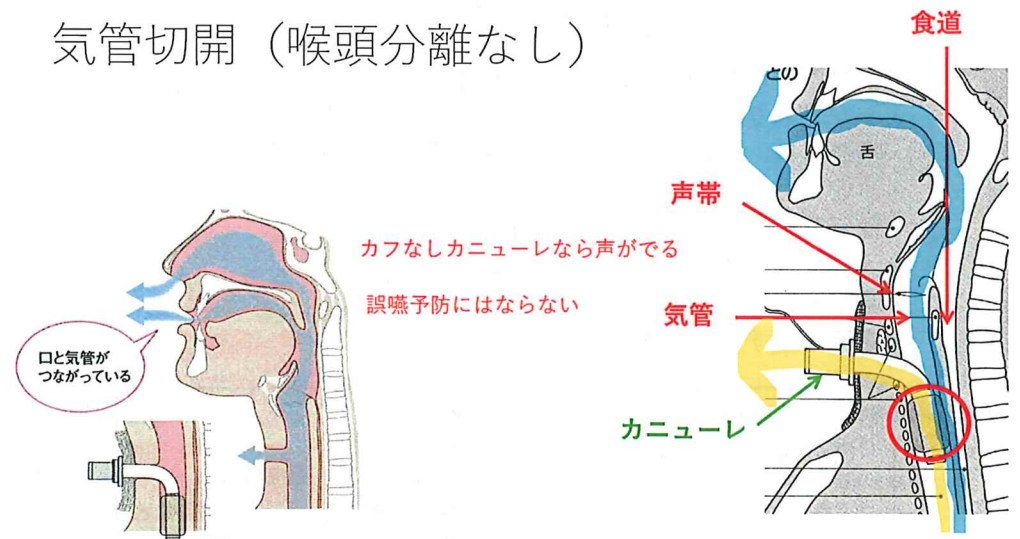
## 外科的介入 意思決定に悩まないのはどんな時？

- 常にある痛み・激しい痛みを取り除く手術  
卵巣・精巣捻転、腎結石、胆嚢切除（胆石）  
**急にすごく痛くなるかもしれないのは困る**
- 生命に関わる緊急手術  
絞扼性イレウス、悪性腫瘍（切除可能例）、腕頭動脈離断術  
**命に関わる手術は即決**
- 運動機能を改善する整形外科手術  
腱切り術、股関節脱臼、骨折  
**QOL改善がわかりやすい？**

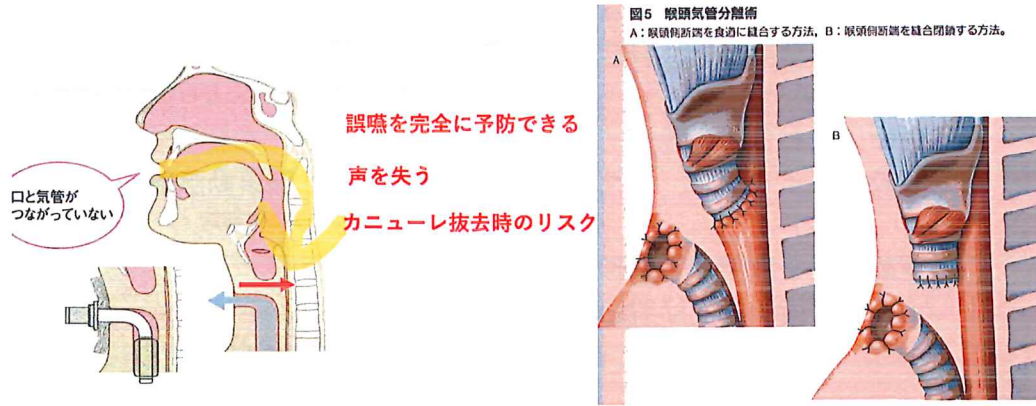
## 外科的介入 意思決定に悩むのはどんな時？

- 気管切開**
  - デバイスが入ることで日常のケアが変わる
  - 声が出なくなる？
  - 誤嚥しなくなる？
  - 呼吸器装着になる？
  - 喉頭分離って何？
- 胃瘻造設**
  - 食事が経口摂取できなくなる？
- 脊椎固定術**
  - 側弯があっても姿勢が崩れるだけ？
  - 手術のダメージが大きい！
- ITB療法**
  - 体の中にポンプを埋め込む！

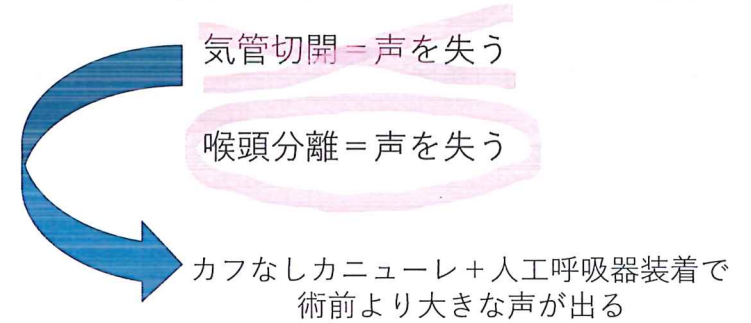
## 気管切開（喉頭分離なし）



# 気管切開（喉頭分離あり）



## 気管切開に関する誤解



## 気管切開に起因する不自由

- 臭いが嗅げない、鼻がかめない
  - 味が判らない、味気ない
  - 啜れない、吹けない
  - 声が出せない
  - 便秘しやすい
  - 上肢に力が入り難い
  - 咳がし難い、弱い
  - 誤嚥しやすい などなど\*
- 空気が鼻を通らない為
- 空気が口を通らない為
- 空気が喉頭を通らない為  
“イキむ”事が出来ない  
\*気管・気管支が虚脱しやすい

気管切開患者で注意すべき事項

- 水泳、入浴、シャワーなど
- 埃、パウダー、スプレー、煙など
- 服装、よだれかけ、糸屑、散髪など
- ぬいぐるみ、動物、乾燥、低温、強風など

## 気管切開による合併症

- 1、肉芽形成  
吸引操作やカニューレの慢性的な刺激により肉芽が形成されることがあり
- 2、気管内出血  
気管壁が乾燥しやすく吸引操作により出血をきたすことあり
- 3、気管腕頭動脈婁  
腕頭動脈が気管壁の前壁を走行しているため、カニューレ先端やかにより婁孔を形成することあり。1.3~8.8%の発生頻度で、発症すると大出血にいたり、致命率高い。
- 4、気管軟化症  
生理的な気道内陽圧が低下するため、気管切開前からある症状が悪化しやすい。
- 5、嚥下機能の低下

# 気管切開をすることで何が変わる？

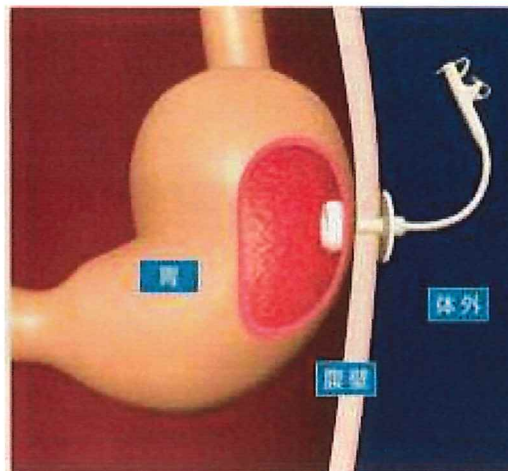
## 生活面

- ・ 特別支援学校の送迎バスに乗れない。
- ・ 福祉事業利用時に看護師が必要になる。
- ・ 痰吸引の資格を持っているヘルパー・教員は気管カニューレ内の吸引が可能

## 医療面

- ・ 上気道狭窄に対する気道確保
  - ・ 下気道分泌物の吸引が容易
  - ・ 呼吸不全に対して人工呼吸管理
- 体調が安定する！！

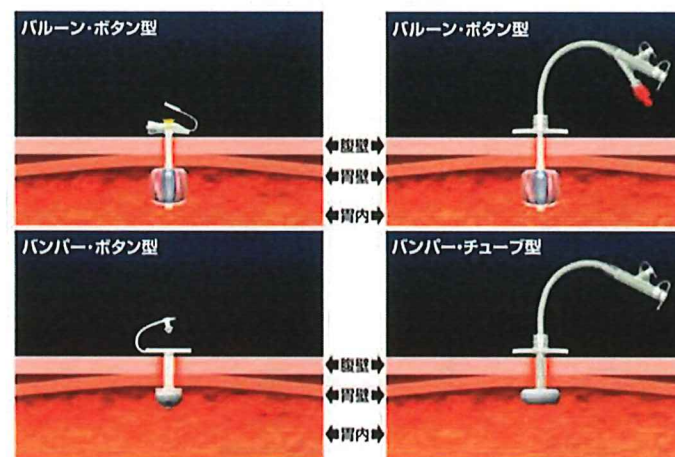
## 胃瘻



## 胃瘻造設の適応

- 経口摂取不可
- 経鼻胃管挿入不可
- 経鼻胃管長期留置
- 空気嚥下症
- 胃食道逆流症(噴門形成術)

## 胃瘻の種類

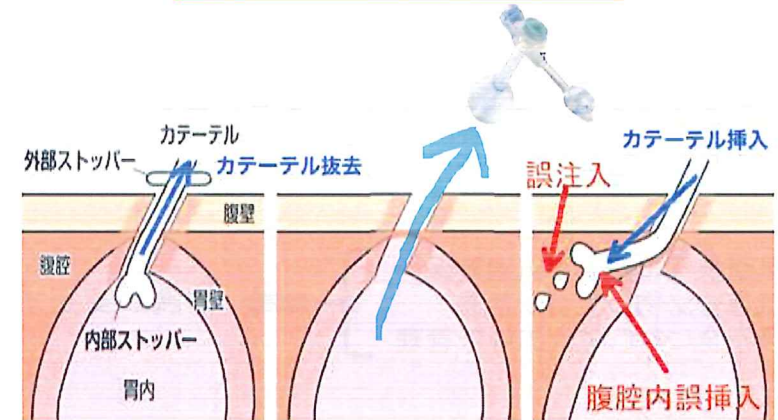


胃瘻カテーテルの交換時期  
 バルーン型:1回/1~2か月  
 バンパー型:1回/4~6か月

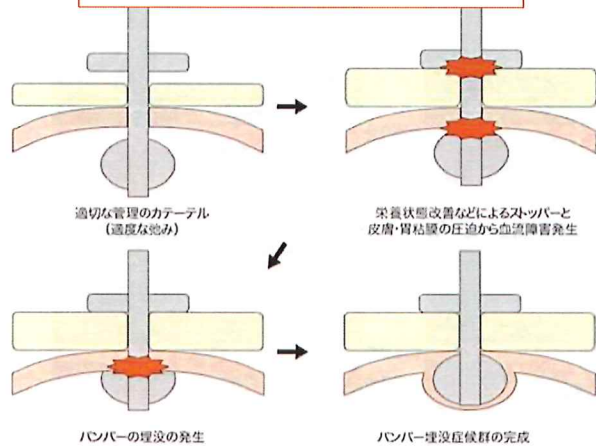
胃瘻の合併症  
胃瘻孔周囲の皮膚トラブル



胃瘻の合併症  
胃瘻の誤挿入と腹膜炎



胃瘻の合併症  
バンパー埋没症候群



胃瘻に関する誤解

胃瘻造設 = 経口摂取できなくなる

胃瘻造設して経口摂取と経管栄養を併用することで、体調安定して経口摂取が安定する場合もあり

## 経口摂取と経管栄養の併用



嚥下障害の程度	経口摂取と経管栄養の併用法
軽度	経口摂取主体 水分などは経管栄養 体調不良時は経管栄養にする
中等度	経管栄養と経口摂取の併用 例1) 経口摂取の後、不足分を注入 例2) 朝は経管栄養 昼・夜は経口摂取
重度	経管栄養主体 経口摂取は少量ずつ楽しみ程度に
最重度	経管栄養のみ <b>経口摂取は原則禁止</b>

## 胃瘻で生活がどう変わる？

胃瘻交換のために病院受診（もしくは往診）が1～2ヶ月毎

## にこにこハウス入所者（82名）の状況

	経管栄養	経口摂取
胃瘻	52名	13名
経鼻チューブ	3名	1名
<b>合計</b>	<b>55名</b>	<b>14名</b>

## 外科治療の選択において・・・

\* 病態が異なるので、術後の経過は人により異なります。  
手術を受けることで、何が変わるのかを十分に予測しておく



体調面と生活面におけるメリットとデメリット

## 外科治療の選択において・・・

- ①生活の領域：食事、更衣、移動、排泄、整容、入浴、余暇、社会参加
- ②人生の領域：住む場所、働く場所の選択、結婚、障害福祉サービスの利用
- ③生命の領域：健康上の事項、医療措置

重症児者の外科治療後の生活は、生命の領域のみならず、生活の領域、人生の領域も合わせた介入を検討する必要があります。多くの視点がコーディネーターに求められます。

## 医療的ケアが増えたら何が困る？ 教育の問題

学校の送迎問題

学校の選択

特別支援学校か地域校か？

54

### 急増する在宅医療ケアの必要な児童数

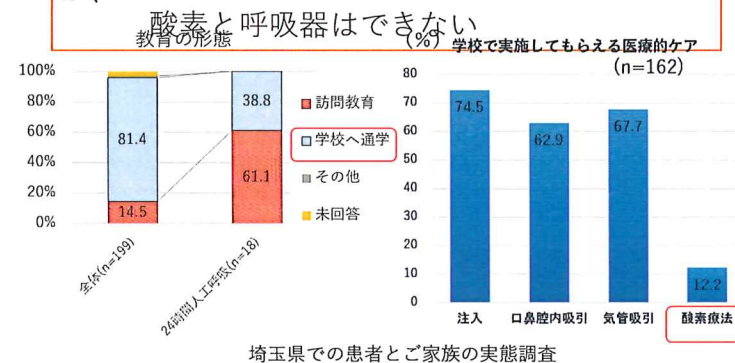
#### 医療的ケアの必要な児童数（小学校から中学校）

	平成18年度	平成23年度	平成29年度
医療的ケア児数 (公立特別支援学校)	5,901		8,218
人工呼吸器使用児数 (公立特別支援学校)	545	850	1,418
医療的ケア児数 (公立小中学校) (うち人工呼吸児)			858 (50名)

(文部科学省の全国調査から)

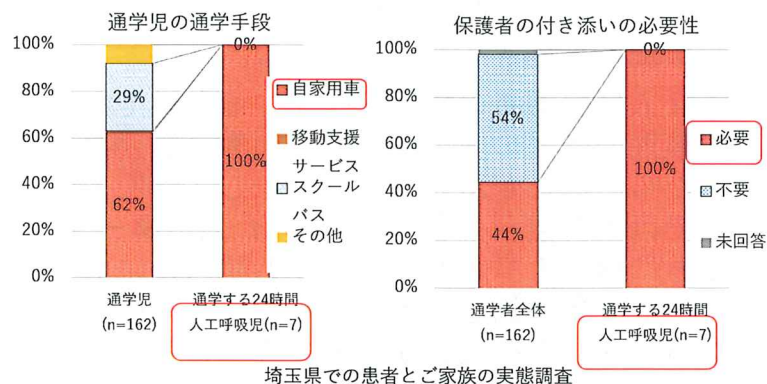
### 医療的ケア児の学校での生活

- 医療的ケア児の80%は学校へ通学するが、人工呼吸児は40%しか通学していない
- 学校では吸引と注入のケアをお願いできるが、酸素と呼吸器はできない



## 通学する人工呼吸児の状況

- 人工呼吸児は全例、自家用車で通学している。
- 人工呼吸児は全例、学校内で保護者の付き添いを必要とする。



厚生労働行政推進調査事業補助金(平成29年度厚生労働科学特別研究事業)  
医療的ケア児に対する教育機関における看護ケアに関する研究

厚生労働行政推進調査事業費(平成30年度政策科学総合研究事業)  
学校の療養生活の場における医療的ケア児への質の高い医療的ケアの提供に資する研究

研究代表者 : 田村 正徳 (埼玉医科大学 総合医療センター小児科)  
研究分担者 : 田角 勝 (昭和大学 小児科)  
岩本彰太郎 (三重大学 小児科小児トータルケアセンター)  
米山 明 (心身障害総合医療療育センター)  
前田 浩利 (医療法人財団 はるたか会)  
田中総一郎 (あおぞら診療所ほっこり仙台)

研究協力者 : 三本 直子 (あいりす訪問看護ステーション)・山口 直人 (心身障害児総合医療療育センター小児科)  
・伊藤 正恵 (心身障害児総合医療療育センター看護科) ・西垣 昌欣 (筑波大学附属桐が丘特別支援学校)  
・関塚奈保美 (筑波大学附属桐が丘特別支援学校養護教諭)・側島 久典 (埼玉医科大学 総合医療センター小児科)  
・船戸正久 (大阪発達総合療育センター園長) ・森脇 浩一 (埼玉医科大学 総合医療センター小児科)

## 介入研究の目的

本研究の最終目的は医療的ケア児が学校において義務教育を受け易くする体制整備の推進のためには、どのような方式での訪問看護師の関与が安全で効果的であるかを明らかにすることである。

今回は高度な医療的ケアであり、近年急速に増加している人工呼吸器管理を必要とする児童を対象として、呼吸器ケアに習熟した訪問看護師が学校での医療的ケアに関与することによって、保護者の付き添いを解消することの利点と課題を明らかにすることを目的として、以下の様な介入研究を実施した。

## 結果:親の代わりに訪問看護師が付き添う事の利点

### <保護者にとって>

全ての事例で保護者の負担が軽減した。

### <児童にとっての教育的効果>

- 保護者以外の者が人工呼吸器児に付き添うことにより、子どもの自立が促され、児童と教師の教育環境が良好となった。
- 児童が保護者から離れて授業を受けることにより、自分から吸引して欲しい等の意思を表明する必要が生じ、自立心が養われた。

### <他の児童にとっての教育的効果>

- 同じ教室の他の児童が、対象児と交流を持とうとしたり、対象児のことを付き添いの看護師に訊いてくるなどして、仲間意識が育成された。

### <学校にとって>

- 保護者が付き添わないことで児童と教師との1:1の関係性が構築できた。

## 結果:親の代わりに訪問看護師が付き添う事の課題

- 今回の介入研究では、訪問看護師は医療保険に入り、研究全体として臨床研究保険に入っていたが、学校関係者も訪問看護師も万一**医療的トラブルや事故が発生したときの責任**は誰がどの様にとることになるのかを危惧していた。
- 一方では保護者は、訪問看護師が付き添うことが制度化された場合の**費用負担**を危惧していた。
- また保護者は学校で付き添いをしなくても、**通学に際して我が子を自家用車で自宅と学校との間で送迎する必要**があり、十分な自由時間を確保するには至

## 考察:今後必要な取り組み

- ①学校における人工呼吸器ケアの運用改善
- ②学校看護師向け研修
- ③トラブル発生時の法的な保障の検討
- ④訪問看護師と学校側との連携協議
- ⑤看護ケア手順の作成
- ⑥訪問看護師介入時の費用負担の検討
- ⑦複数児への対応問題
- ⑧学校外活動時のケア

## 結論

十分な準備期間の下に訪問看護師を活用することにより、**教育機関で保護者の付き添いが無くとも人工呼吸器管理中の児の医療的ケアを安全に実施することが出来た。**

本介入は**保護者の負担を軽減**するだけでなく、**対象児や周囲の児童にも種々の教育的効果**をもたらすことが示された。しかし、今回の研究では事例数が少なく、4つの介入パターンともに**種々の課題**があることも明らかになったので、具体的な政策提言をするためには更なる介入研究の継続が必要であると考えられ



## 通学支援についての状況

in神戸市立特別支援学校

### ●医療的ケア児の通学について

- ・スクールバス(以下、SB)乗車中に医療的ケア実施がなければ乗車可能
- ・SB乗車できない場合の支援として...
  - ◆介護タクシーか自家用車による保護者送迎
  - ◆看護師添乗による通学支援(下校のみ)

学校	医療的ケア児数	SB乗車	SB乗車なし (介護タクシー・ 自家用車など)
N	21	8	13
Y	17	4	13
S	20	7	13
I	22	13	9
合計	80	32	48



## 看護師添乗による通学支援事業

- 特別支援学校における医療的ケアが必要な児童生徒の看護師添乗による通学検討委員会(平成31年3月～令和2年3月 計6回実施)
  - ・看護師が添乗することにより、安全性の確保、体制整備、関係者の連携等
- 看護師添乗による通学支援の目的
  - ・児童生徒の学習機会の保障と社会自立
  - ・保護者の負担軽減



神戸市立特別支援学校における看護師添乗による通学支援  
 試行実施(令和2年4月より)  
 本実施(令和4年4月より)

## 看護師添乗による通学支援事業

### 【乗車対象者の基準】

- ・通学途中に医療的ケアが必要なため、スクールバスに乗車できない児童生徒
- ・校内で保護者が付き添う必要のない児童生徒
- ・主治医の許可がある児童生徒
- ・体調が落ち着いていて、安定して登校できる児童生徒
- ・保護者の理解と協力が得られる児童生徒
- ・介護タクシーで車いす固定で安全に乗車できる児童生徒、又は普通タクシーではシートベルトを着用して一人で安全に座位を保持できる児童生徒

## 通学支援について 今後の課題

### ●登校支援を今後どのように進めるか

- ・朝の体調確認、安全性の確保について
- ・誰がどのように添乗をするか

#### 神戸市就学・教育支援委員会での意見

- ・月1回程度でも、少ない回数から始めることが大事
- ・朝の健康チェックリストの作成・乗車の基準は、下校と同じ基準で進める
- ・安全性の点では、在宅で入っている訪問看護ステーションを利用するのがいいのではないか
- ・特支校の支援体制(通学支援等)を充実させなければ、地域校に就学する児童生徒がどんどん増える。登校支援は重要である。
- ・協力してくれる事業所(訪問看護ステーション、放課後等デイ)の事前調査
- ・学校に通えていない児童生徒の把握も必要(どんな理由で登校できていないのか)等

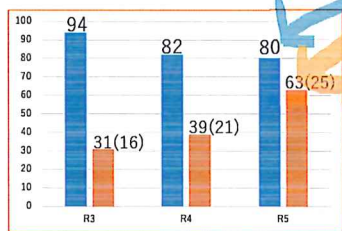


## 特別支援学校と地域校園の医療的ケア支援体制の比較(令和5年度)

	特別支援学校	地域校園(幼・小・中・高)
対象者	医療的ケアが必要な幼児児童生徒	
実施者	学校看護師 認定された教職員	訪問看護ステーションの看護師 特別支援学校の学校看護師
実施時間	登校から下校まで	医療的ケアに必要な時間で、最大週15時間 ※派遣時間は、関係者による協議で決定。 (最大週15時間を想定しているケア内容は、人工呼吸器の管理や喀痰吸引等)
実施内容	登下校	・保護者の送迎
	校外学習(宿泊)	・訪問看護師、特別支援学校の学校看護師 ・特別支援教育課看護師、支援員看護師



## 医療的ケア児の就学は？ in神戸市



特別支援学校



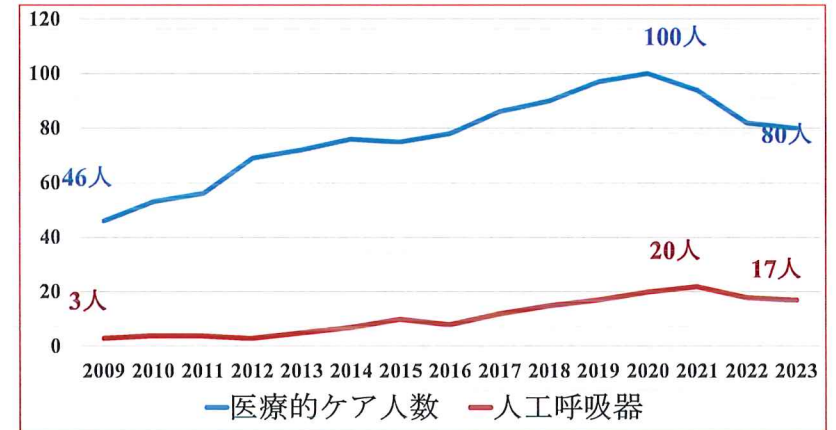
or

地域校

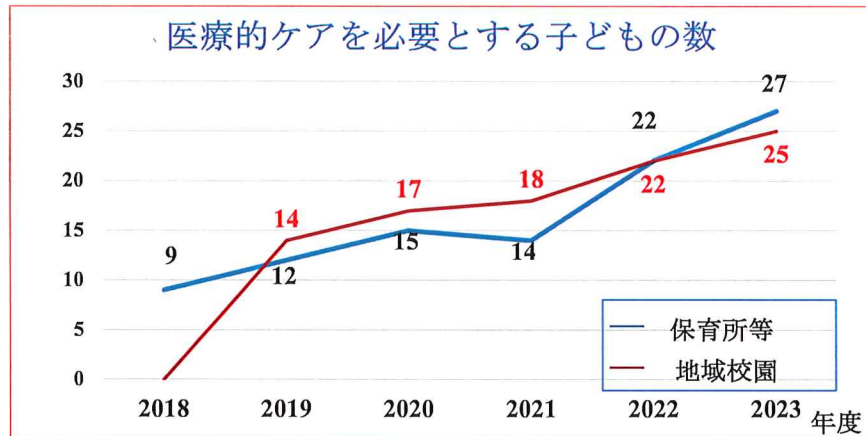


	医療的ケア対応 送迎	NS常時～母付き添い ×	訪問NS週15時間 ×
呼吸器装着児	医療的ケア対応 送迎	NS常時 ×	訪問NS週15時間 ×
胃瘻等	医療的ケア対応 送迎	NS常時 ○	訪問NS週15時間 ×

## 特別支援学校から通常校へ（神戸市） -医療的ケア児の流れに変化が出てきている-



## 一般小中学校・保育所等における医療的ケア （神戸市）



## 神戸市における医療的ケア児数の把握

令和3年度

	特別支援学校 （市立・県立）	小中高等学校 （市立）	計
高校生	32 (94%)	2 (6%)	34
中学生	25 (78%)	7 (22%)	32
小学生	41 (66%)	21 (34%)	62
合計	98 (77%)	30 (23%)	128

\* 神戸市における医療的ケア児は、1学年約10人と想定できる。

\* 医療的ケア児の23%が地域校に進学している。

\* 年齢が低いほど地域校での医療的ケア児の受け入れの割合が高い。

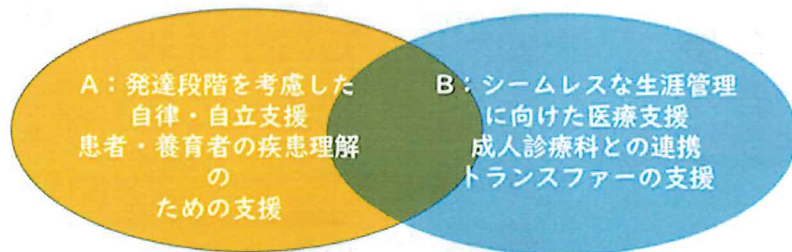
神戸市提供

## 移行期医療とは？

## 医療的ケアが増えたら何が困る？ 移行期医療

小児期発症慢性疾患患者が、成人後も適切な医療を生涯に渡り受け続け、社会の中で病気を持っていてもその人らしく生きることができるよう、小児期に患者の自律・自立を促し、精神的にも肉体的にも発達途上にある小児患者を小児期医療から成人期医療へとシームレスに繋げていくことは、必ずしも容易ではなく、小児期医療と成人期医療を繋ぐ架け橋となる新たな医療の形が必要となる。それが「移行期医療 (transition)」である。

## 移行期医療における移行支援



この2つは切り離して考えられるものではなく、どちらかが欠けても、その人らしく生きていくことは困難です。そのため、患者・養育者の特徴を把握し、それぞれに合った方法で移行支援を行うことが大切です。

## 移行期医療を成功させる為には

患者の成長・発達を見据え、診断が付いた時から成人診療科との連携 (転科・併診) を想定し、将来患者自身が医療の主体を担えるように患者、家族・養育者へ計画的な移行支援を行う必要がある。

特に、家族・養育者にとっては、長い経過をずっと見守ってくれた医療従事者や医療機関から転科することに抵抗を感じる人も少なくない。

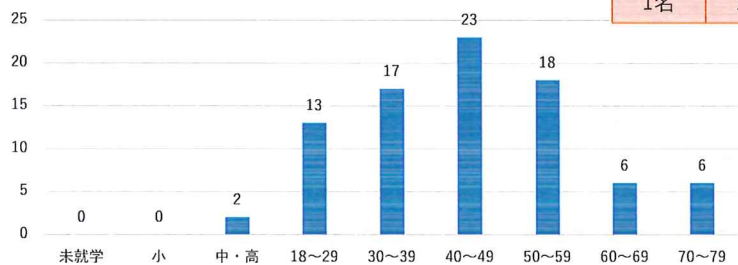
しかし、小児診療科を卒業することは「子どもが大人へと巣立っていくこと」であり、患児・家族・養育者が納得いくように見通しを繰り返し説明していくことが移行期医療では大切なことである。

## にこにこハウス入所児(者)の状況

令和3年度

神戸市立いぶき明生支援学校(にこにこ学級)

●入所児(者)年齢分布



小学部	中学部	高等部
1名	1名	8名

年齢区分	未就学	小	中・高	18~29	30~39	40~49	50~59	60~69	70~79	計
人数	0	0	2	13	17	23	18	6	6	85

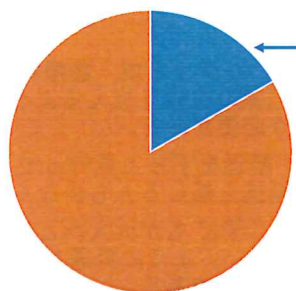
※入所児(者)数 85名 平均年齢44.3歳

## にこにこハウス利用者の医療ケア

入所85名

	気切・ 常時呼吸器	気切・ 夜間呼吸器	NIPPV	常時酸素	経管栄養	医ケアあり	計
20歳未満	1	5	0	0	1	7	9
20歳以上	10	5	10	1	16	43	76
計	11	11	10	1	17	50	85

## 2021年度 入所者の転院状況



神戸市立中央市民病院  
神戸大学附属病院

イレウス  
イレウスの疑い  
急性胆嚢炎  
気管内出血  
検査入院  
検査入院

土曜昼間  
平日時間内  
平日時間内  
平日時間内  
平日時間内  
平日時間内

## 2021年度 入所者の 外来受診状況

病院名	診療科名	診療科別合計	病院別合計
神戸大学病院	小児外科	8	27
	泌尿器科	7	
	脳神経内科	3	
	食道外科	3	
	脳神経外科	2	
	乳腺外来	2	
	口腔外科	1	
	腎臓内科	1	
神戸中央病院	循環器内科	15	19
	消化器内科	4	
こども病院	循環器内科	6	7
	歯科	1	
大澤クリニック	肛門科	4	5
	外科	1	
中央市民病院	消化器内科	2	3
	泌尿器科	1	
	口腔外科	1	
西市民病院	消化器内科	1	3
	歯科口腔外科	1	
ポバース記念病院	整形外科	1	1
	橋本歯科	1	
月別合計		66	

## 入所者の病院転院・受診の進めるコツ

あくまでも神戸市の現状です・・・

### 緊急入院と定期受診の病院は別で考える。

定期受診しているから受診科以外の緊急入院を受けいてくれると期待しない

緊急入院→急性腹症・感染症（呼吸器、尿路、胆道系）

気管切開・呼吸器（+）→三次救急病院

気管切開・呼吸器（-）→二次・三次救急病院

予定受診→重症児者を差別・区別なく見てくれるかは、病院毎ではなく診療科毎（医師）により異なる。

基本は基幹（公的）病院だが、疾患によりフレキシブルに

## 当センターの在宅管理患者80名

口腔・鼻腔吸引のみの方は含んでいません・・・

在宅人工呼吸35例



NIPPV 9例 TPPV 26例

在宅酸素療法52例



神戸市 74名  
神戸市外 6名

18歳未満 10名  
18歳以上 70名

87.5%

気管切開34例



経管栄養76例



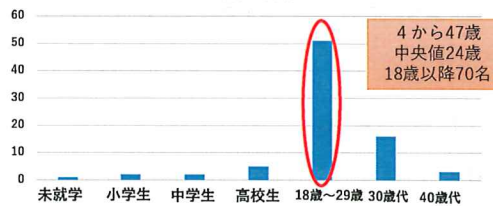
経鼻チューブ5例



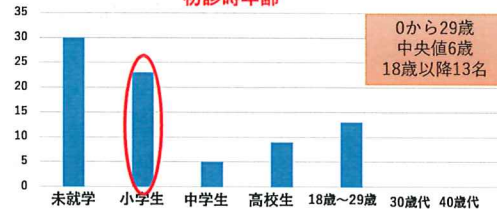
経胃瘻71例

## 当センター在宅管理患者80名

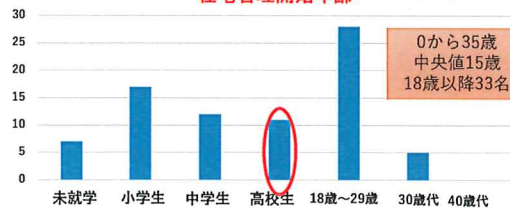
現在年齢



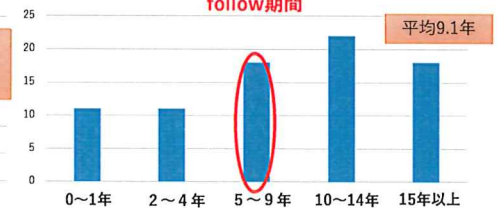
初診時年齢



在宅管理開始年齢

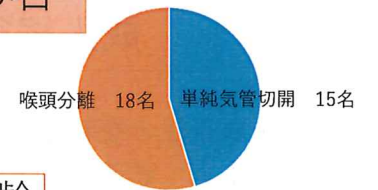


follow期間

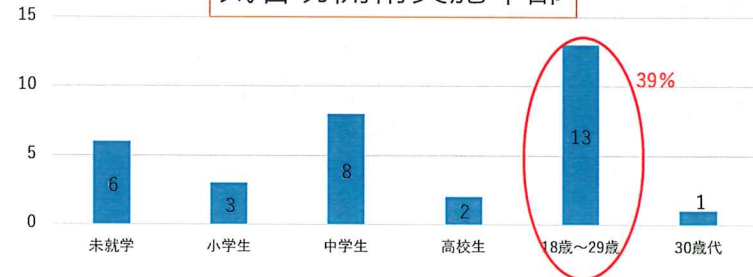


## 気管切開患者33名

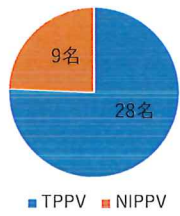
- 当センター管理 26人
- 他院管理 7人



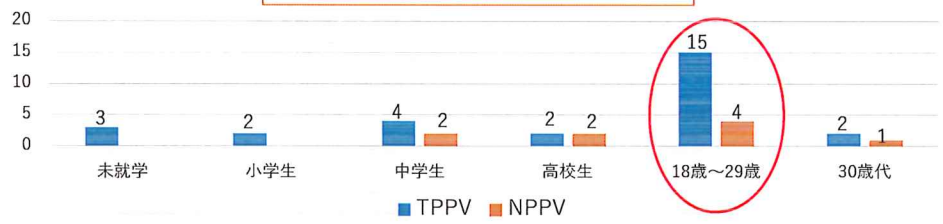
## 気管切開術実施年齢



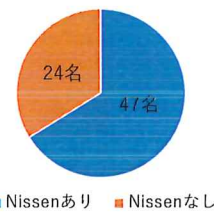
## 人工呼吸管理患者37名



## 人工呼吸器導入開始年齢

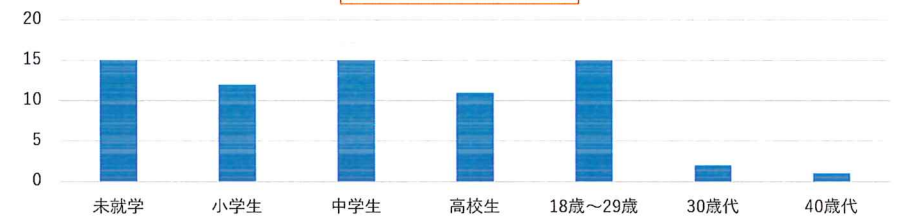


## 胃瘻患者71名



経管栄養患者	76名
胃瘻	71名
経鼻	5名

## 胃瘻造設年齢



## まとめ 成人移行を困難としている要因

- 原疾患の複雑さ
- 本人・家族の小児期主治医/かかりつけ病院に対する依存 (小児総合病院の存在)
- 移行先との情報伝達不足、コミュニケーション不足
- 救急病院が緊急入院の受け入れに消極的 (回復期にリハビリテーションや在宅移行指導のため入院が長期化)
- 基幹病院が重症児者の受け入れに消極的

## まとめ 成人期移行に重要なことは？

- 早期からの「移行」への提案
- 柔軟な併診の利用
- 紹介先との情報共有
- 緊急入院と通常診療の切り分け



情報登録書

ご家族記入用

情報登録書(ご家族等記入用①)

情報登録書(ご家族等記入用②)

ご家族等連絡先

就学状況

福祉サービス利用状況

かかりつけ医情報

訪問看護利用状況

予防接種状況

2017年12月下旬  
神戸市障害者支援課より対象者に発送

2021年1月31日現在  
登録者数

全体の約1/3

登録受付者 378(273)名 18歳未満 102(91)名  
18歳以上 276(182)名

医療ケア 人工呼吸器 75(45)名  
気管切開 82(53)名  
経管栄養 154(98)名

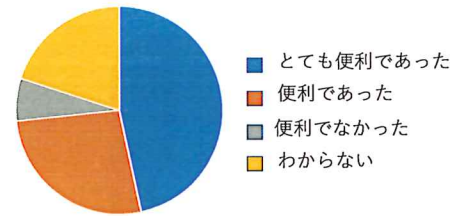
情報登録書の活用例

- 体調不良で救急病院へ紹介入院となる時に紹介状と共に提出
- 旅行先で体調不良時の救急病院受診時
- 福祉サービス利用時に提出

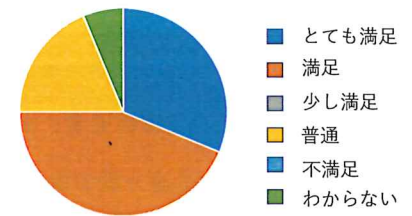
情報登録完了者の更新時アンケート

利用したことがある 38名  
利用したことがない 157名

救急病院・救急隊員 31  
福祉事業所 7



利用していかがでしたか？

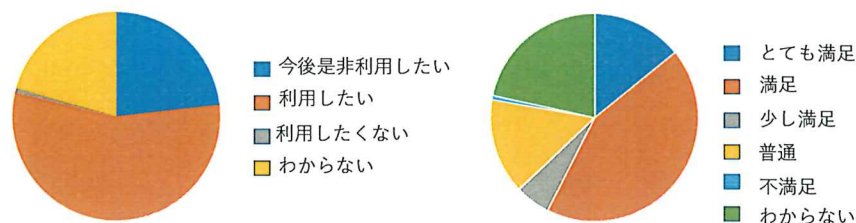


情報登録書に総合的にどのくらい満足していますか？



## 情報登録完了者の更新時アンケート

利用したことがある 38名  
利用したことがない 157名



## 情報登録完了者の更新時アンケート

- 息子に必要な情報が集約されており、必要に応じて使用したい。
- 災害時があると安心。
- 緊急の時には気持ちに余裕がなく全てを伝えることができないので情報登録書があると安心
- 1年に一度更新して見直しできることに満足。
- 親亡き後記録が残されている事がありがたいです。
- 基礎情報として活用するのに非常に有効な内容である。
- 急に思い出せないような入院歴や予防接種歴など、必要な時にすぐに確認できるので緊急事以外でも役立っています。
- 両親が付き添いできれば必要ないかもしれないが、施設利用時などの場合有効であるため。
- 入院した病院が情報登録書について、にこにこハウスについて知らなくてわかってもらえませんでした。（便利ではなかった。）

医療的ケア児の病態は多様で、  
家族背景や利用サービスの状況も異なるため、支援は個別性が高く、  
多岐にわたる支援が求められます。

乳幼児期から支援チームを形成し、  
ライフサイクルを見通した支援の基盤作りにより  
「自立」が促されます。

医療・福祉・教育を繋ぐ医療的ケア児コーディネーターの活躍に期待]

皆さんよろしく申し上げます

