

平成30年度 在宅ケア研修会

医療的ケアを必要とする子どもや家族が 普通の生活を送るために

2018. 9. 23 プラザ菜の花.

平成30年度在宅ケア研修会
医療的ケアを必要とする子どもや
家族が普通の生活を送るために

日程 平成30年9月23日(日)
午後1:30~4:30

会場 プラザ菜の花3階大会議室
千葉市中央区長洲1-8-1

定員180名 入場無料

内容

1. 基調講演
在宅クリニックがはじめる
キッズケア
～地域包括ケアシステムを見据えて～

2. パネルディスカッション
適切な地域支援の実現に向けて～その役割と連携～

講師
小宮山 日登美 氏
白木 秀和 氏
佐藤 朝夫 氏
野田 玲子 氏

司会
石井 光子 氏

モデレーター
紅谷 浩之 氏

お問い合わせ
公益財団法人千葉ヘルス財団 TEL: 043-223-2663

当財団では、療養生活を余儀なくされた人及びその家族が、住み慣れた地域で家族や地域の人々の中で、療養生活を余儀なくされた場合に、その人らしく生活できるよう、在宅ケアシステムの構築に向け、保健医療福祉関係者と地域医療及び住民が一体となり、その方策を考えるきっかけとなることを目的とし、在宅ケア研修会を開催しております。

さて、国内では、医療技術の進歩等に伴い、医療的ケア児が年々増加傾向にあります。医療的ケア児を介護するご家族の負担は大きく、その支援対策は重要な課題の一つとなっています。



主催者挨拶

当財団 在宅ケア部会長 平山登志夫

このような状況の下、今年度の研修会は、「医療的ケアを必要とする子どもや家族が普通の生活を送るために」をテーマとして、医療的ケア児の診療や生活支援に尽力されている先生の基調講演をはじめ、看護・介護・福祉に携わる職種の方々並びに医療的ケアを必要としているご家族の方にも参加していただきパネルディスカッションを実施いたしました。

本日の機会を活用し、各職種の方々にお互いの役割と課題を共有していただき、地域や多職種で支える医療的ケア児への支援の一助になれば、幸いです。

第1部 基調講演

①在宅クリニックがはじめるキッズケア ～地域包括システムを見据えて～

オレンジホームケアクリニック
理事長 紅谷 浩之

・はじめに



オレンジホームケアクリニックは在宅医療を専門として、福井県福井市（人口約26万人、高齢化率28%）を拠点に活動しています。年齢や疾患を問わず患者からの依頼は断らないスタイルで、24時間365日対応可能な体制をとり、現在約300名（うち約40人が小児）の方々をみさせていただいています。在宅での看取り数は年間約100名です。当院では在宅医療を住民がHappy！に過ごしていくための「道具」と捉えています。スイッチを入れれば電気がつくように、蛇口をひねれば水が出るように、在宅医療が一人ひとりのHappy！な生活を支えるインフラになればと思っています。

・暮らしに、家族に、未来に、地域につながる

在宅医療においては辛い時や苦しい時だけでなく、その人の普段の状態を知っている必要があります。そのため、臨時や緊急の往診ではなく定期的な訪問診療が大切です。在宅医療は病院機能の出前ではなく、生活にフォーカスして幅広く活躍することが求められます。在宅医療を行う医師、または地域で活動する訪問看護師には「暮らしにつながる」「家族につながる」「未来につながる」「地域につながる」、以上の4つの視点が必要だと考えています。

＜視点①暮らしにつながる＞

在宅医療における主人公は一人ひとりの生活や暮らしであり、医療ではありません。従って医療を提供する場合は成果が暮らしにつながっていることが大切です。例えば、リハビリをする時にはADLをあげることをそのものを目的にせず、「家の中のちょっとした段差を越えたい」といったような暮らしから生まれるニーズに応えて行くことを目的にすべきです。暮らしの中で大切にすることはそれぞれの家庭で異なるので、自宅を訪問することで生活者としての視野を広げていけると良いと思います。

＜視点②家族につながる＞

家族のライフサイクル(ファミリーライフサイクル)を理解してケアすることが大切です。主治医として担当しているのは患者本人ですが、そこには密接に関わる家族の存在があります。在宅医療の現場では、家族全体の状況を見渡した上での関わりが求められます。例えば、介護を担っている家族の体調もしっかりと管理して行くことで、患者の受けるケア全体の質を保ったり上げたりすることができるのだと思います。

＜視点③未来につながる＞

人間の生活機能と障害の分類法であるICF(International Classification of Functioning, Disability and Health)に、時間軸の目線を加えて関わって行くことが大切です。患者の社会参画を踏まえて、将来の変化を予想していくことが求められます。もう一つ重要なのが在宅医療におけるACP(Advance Care Planning)、繰り返される意思決定支援です。結論を出すことが目的ではなく、悩み続けることを共有する意思決定支援です。長くその人の人生に伴走する在宅医療だからこそできるアプローチだと思っています。

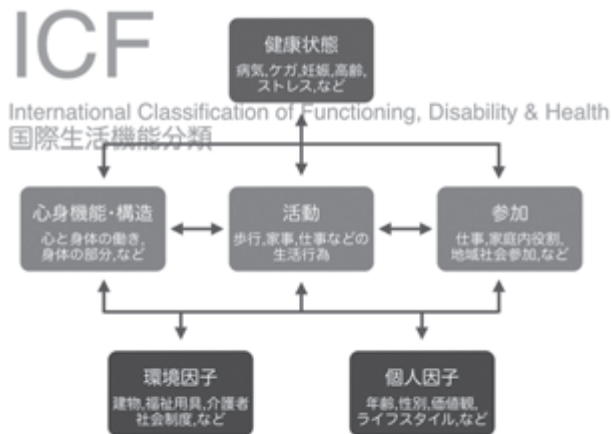
＜視点④地域につながる＞

患者の健康を支える上で、医療的な健康だけでなく社会的な健康度にも注目することが大切です。医療的に健康になっても地域とのつながりがあまりない場合、社会的な健康度は低いと言えます。アメリカの大学の研究では社会的な孤立が高血圧や糖尿病など病気の発症リスクを高めることも明らかになっています。社会的な健康度を高めて行くために、在宅というフィールドで働く医療者は患者と地域をつないでいく意識を持てると良いと思います。

以上の4つの視点以外にも、在宅医として多職種との連携を心がけています。在宅医療における多職種連携は、医療関係者はもちろん、医療以外の地域の多職種、例えば教育や保育の現場で働く人たちとも連携していく必要があると思います。

・医療モデルから生活モデル、そして地域モデルへ

地域包括ケアシステムを推進していく上で、いかに在宅医療が医療モデルから生活モデルへ、そして地域モデルへと展開していけるかがとても重要だと感じています。病気を抱えた人が家におり、そこへ診察に行って医学的管理や病気のマネジメントをするのがいわゆる医療モデルであり、病院機能の出前というニュアンスが強くなります。しかし、自宅で療養される方々は生活の中で病気を理由とした不便さを抱えています。その不便さを解消することはできないか、病気をみる視点から生活をみる視点になるのが生活モデルです。この視点に立つと、医学的な選択のみを提供し続けると、かえって生活が不便になる場合もあることに気付くことができます。そうすると当然、治療にかかる提案やアプローチも変わっていくことになります。さらに生活の場である地域へと目を向けると、病気を理由に地域とのつながりが不足しやすくなることも分かります。これからは病気とうまく付き合いながら、地域とのつながりを持続するためのサポートも必要ではないでしょうか。この視点こそ地域モデルです。地域とのつながりを持てれば、生活での不便さなどを乗り越えていく力もつき、どんどん健康になっていくはずです。



この考え方はICFにも当てはまります。医療者、特に医師は「心身機能・構造」が改善した後に「活動」が改善され「参加」が促されると考えがちですが、実際には逆で、「参加」を通して「活動」が促され「心身機能・構造」が改善されると感じています。医療モデルから生活モデルへ、そして地域モデルへとシフトしていくためには「悪いとこつぶし」から「良いとこつなぎ」へと視点を変えることも必要です。これから社会の高齢化とともに多くの人が何かしらの慢性疾患や障害を抱えて生きていく時代になったとき、悪いところに注目していてもきりがなく、医療モデルに陥りがちになりますが、良いところに目を向け、その人のできることや地域で果たせる役割などをつないでいくことで地域モデルへと近づいていけると思います。

・医療的ケア児とともにつくる未来

医療技術の進歩を背景に、医療的ケア児と呼ばれる、人工呼吸器をつけたり吸たんなどのケアが必要だったりする子どもたちが増えています。私たちは2012年から彼らが地域で生活するための居場所を運営しています。また、夏の間は軽井沢に臨時の拠点を設けて、日本中の医療的ケア児が安心して遊びに来て泊まることもできる機会を提供しています。旅行ではなく暮らすということを大切に、非日常的な空間でありながらも、日常を丁寧に積み重ねています。そうすると子どもたちと医療者が、ケアする側とケアされる側ではなく、お互いにエンパワメントし合うような関係でいられることを実感しています。



ところで、子どもたちに「どこに行きたい?」と聞いても、そもそも経験がなければどこに行きたいかは答えられません。そんな子どもたちに0→1の経験をさせることこそ、医療者や大人の役割なのではないかと考えています。軽井沢では子どもたちの行動によって地域がより良い方向へと変化していく姿を目の当たりにしました。例えば、子どもたちが移動の際に利用したJRでは、初めは職員にも戸惑いが見られたものの、訪問を重ねるごとに対応はみるみるレベルアップしていきました。子どもたちは職員の研修のために行動した訳ではなく、軽井沢への旅を楽しんでいただけなのですが、それらの行動を通して対応レベルが上がって行くのだとすると、子どもたちが動かしている社会というのはとても大きいと感じます。こうした変化は医療者が先回りして講演会や呼びかけをしてもなかなか起きにくいものです。

2020年には東京でオリンピック・パラリンピックが開催されます。世界中から大勢の人たちが観戦のために日本へとやってくるでしょう。その時、どんな病気や障害があつたとしても安心して行きたいところへ行き、好きな場所に泊まって、楽しめるような社会でありたいと思います。子どもたちはそんな社会を作っていくための原動力になってくれるはずです。

②千葉県の医療的ケア児への支援の現状と課題

千葉県千葉リハビリテーションセンター

愛育園園長 第一小児科部長 石井 光子

1. 医療的ケア児の背景



新生児医療の進歩に伴い、昨今の障害児の様相は大きく変化しています。以前は救命できなかった重度の仮死分娩や奇形のこどもたちが濃厚な医療ケアを抱えながらNICUを退院してくるようになってきました。その結果、運動障害も知的障害も重度で、かつ医療的ケアが必要な超重症児が、地域社会の中で生活するようになってきました。

さらに昨今は、早産児ゆえの呼吸器系の未熟性に伴い、NICU退院後も酸素療法や気管切開や人工呼吸器が必要なこどもが増加しています。このような子ども達は運動障害が軽度な医療的ケア児であり、知的障害はあっても軽度です。それゆえ障害者手帳が発行されず、福祉サービスの対象にならないことが多く、一方で日常的に医療的ケアが必要なために、保育園や幼稚園に通うことができず、地域に居場所がないということで、大きな社会問題となりました。

そのような現状を受け、平成26年6月に「児童福祉法第56条の6第2項の規定が施行され、地方公共団体は、医療的ケア児が適切な支援を受けられるよう、体制を整備しなければならなくなりました。

2. 医療的ケア児とは

医療的ケア児とは、様々な疾病により、乳幼児期に長期入院した後、退院後も人工呼吸器、気管切開、たんの吸引、経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な障害児のことです。千葉県でも800人前後存在すると推定されています。

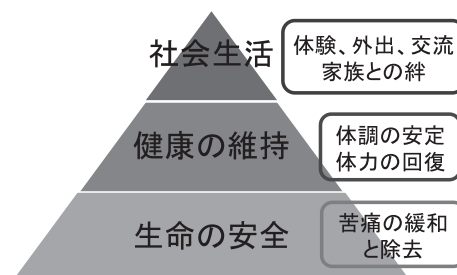
医療的ケア児の障害象は様々ですが、大きく3つのパターンに類型化されます。

①先天性の心臓・呼吸器系や内分泌・消化管系の疾患のために様々な医療的ケアが必要ですが、運動障害は軽度で日常生活の自立度が比較的高い児です。多くの場合、会話や歩行が可能です。

②末梢神経や筋疾患のため、運動障害は最重度で人工呼吸器も必要ですが、知的障害が軽度な医療的ケア児です。寝たきりで自ら移動はできませんが、多くの場合、意志疎通が可能です。

③重度脳原性疾患や代謝神経疾患などの脳障害のため、重度の運動障害と知的障害を合併している重症心身障害に伴う医療的ケア児です。寝たきりで意志疎通困難な最重度の医療的ケア児です。

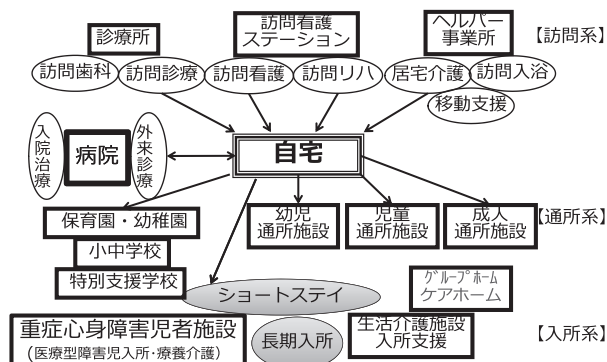
3. 医療的ケア児の生活を支える要素



医療的ケア児を支える要素を図のように3段階で考えた場合、医療者は『生命と安全、苦痛の緩和と除去』という視点を重視してしまいます。しかし当事者は『体験、外出、交流、家族との絆』さらには学習や仕事といった社会生活を重視しています。生命の安全の保障だけではなく、子どもも家族も普通の生活をしたいと望んでいます。具体的な声として、同じような子どもを持つママ友が欲しい、もっと気軽に外出したい、兄弟にもっと構ってあげたい、家族で旅行に行きたい、同世代の子どもと触れ合いたい、幼稚園に通わせたい、兄弟と同じ小学校に通わせたい、就職したい、などの声が聞かれます。

4. 医療的ケア児へのそれぞれの支援と課題

医療的ケア児への支援には様々な資源があります。それぞれの現状と課題について述べます。



①医療機関

医療的ケア児にとっては必須の支援です。様々な医療費助成（子ども医療費助成や小児慢性特定疾病医療費助成や重度心身障害者医療費助成）があるので、診療報酬制度の範囲内なら十分に利用できます。また小児期であれば、地域の基幹病院小児科における外来・入院診療受け入れは、比較的良いと思われます。しかし小児科から成人診療科への移行が上手く進まないため、成人期の入院治療の受け入れ先が少ないことが大きな課題となっています。また小児期に比べて医療費助成制度が限られるため、医療費負担が大きくなる方もいます。

②訪問系医療

診療報酬制度の範囲ならば、前項で述べた医療費助成が使えるので大変利用しやすいです。千葉県では小児に対応できる訪問看護ステーションはかなり増えてきましたが、医療的ケアのある小児に対応してくれる訪問診療所はまだ少ないのが現状です。訪問リハビリは、需要・供給ともに近年急激に増えています。訪問歯科診療のニーズは多いのですが、対応可能な歯科診療所はまだ少ないです。訪問系医療は病診連携をベースとした医療的ケア児への主要な支援ツールとして、今後さらに発展が期待されます。

③訪問系福祉サービス

日常的な介護支援に対して、居宅介護や移動支援を時間帯に応じて細かく利用することが可能です。訪問看護との併用で見守りとしての居宅介護を利用する場合もありますが、医療的ケアに対応可能な介護福祉士はまだ少ないのが現状です。また、訪問入浴や移動支援の利用条件は市町村格差が大きく、医療的ケア児が使えないことも多いようです。法的にも一定の研修を受ければ介護職でも個別の医療的ケアに対応することが可能です。今後は医療的ケア児に対応できる介護職の育成が大きな課題です。

④教育機関

看護師を配置して対応可能な範囲で医療的ケアを実施している保育園や幼稚園もありますが、その数はまだ非常に少ないのが現状です。一方、小中学校に看護師を配置し医療的ケアに対応している市町村は徐々に増えてきており、H29年度は県内に47名の医療的ケア児が市町村の小中学校に通学しています。また千葉県内の特別支援学校には非常勤講師として看護師がそれ

ぞれ必要な数だけ配置され、人工呼吸器を含め多様な医療的ケアに学校職員が対応しています。しかし年度初めや送迎・宿泊学習には家族の協力が求められることがあります。

⑤通所サービス

通所事業所は、家庭や学校以外の療育や生活の場として、あるいは母親の就労支援のための預かりの場として、ニーズも高く重要な支援ツールです。事業所によっては人工呼吸器など濃厚な医療ケアがあると利用できないことも多く、施設の数はあるても内容が追いついていません。看護師配置を前提に、医療的ケア児へ対応力を高めていくことが今後の大きな課題です。

⑥短期入所

夜間看護師が駐在しない福祉施設では、医療ケアの内容によって短期入所利用の制約があります。一方で、医療機関である医療型障害児入所施設の多くは、重症心身障害に伴う医療的ケア児の受け入れは良いのですが、動く医療的ケア児の受け入れには消極的であるという課題があります。医療的ケア児が在宅生活を継続していく上で、短期入所は非常にニーズが高く重要な支援ツールです。しかし医療的ケア児の受け入れ可能な施設及び病床数は圧倒的に不足しています。この問題を少しでも解消するためには、医療型障害児入所施設の増床ないしは新設という根本的な問題に加え、小児の入院機能を持つ医療機関などでの短期入院が期待されています。

5. 今後の課題

医療的ケア児という概念、特に障害者手帳に該当しない動ける医療的ケア児の存在については、まだまだ世の中に周知されていません。医療的ケアがあることを理由に、「前例がない」と教育・福祉サービス機関の利用を断られたり、利用を制限されたりすることが多々あります。しかし、家族や支援者が声をあげ続けることで、前例が作られ、道が拓けていきます。それぞれの地域で、医療的ケア児への理解を広め、専門機関だけでなく、社会全体で応援していきましょう。

③小児在宅歯科医療

「在宅療養中の子供たちに歯科医療を」

医療法人社団瑞祥会

いづか歯科クリニック院長 飯塚 真司



医療技術の進歩により、子供の救命率は向上し続けています。救命される子供たちの中には、重度な障害を持ちながら生活していかなければいけない子供たちも多くいます。この子供たち

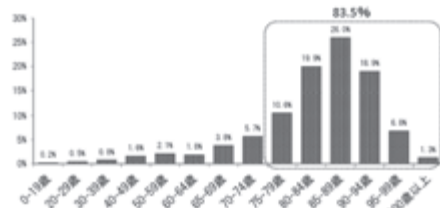
は、在宅で人工呼吸器や胃瘻などの医療的ケアを受けながら生活しています。

在宅療養をしている有病時、障害児においては、外出困難のために歯科医療に出会う機会が遅れてしまう傾向にあります。在宅に移っても主治医は遠方の病院であることが多く、病院歯科がある場合は受診をしていることがあります。体調不良や予約時間が合わないといったことが重なり、段々と歯科から遠ざかってしまっている子供もいます。この子供たちは、前述のように遠方の病院に頻回に通院、入院することが多く、高齢者のように訪問診療を受けている子供は非常に少ないのが現状です。(図1)

歯科訪問診療料が算定されている患者の年齢分布

- 歯科訪問診療料が算定されている患者の年齢は、85～89歳が最も多く約26%であった。
- また、75歳以上の後期高齢者の割合が約84%を占めていた。

<年齢別歯科訪問診療の実施割合>



歯科訪問診療料算定患者数(平成28年5月診療分)の総数:443,076人

出典: 400データ(平成28年5月診療分)

・なぜ在宅歯科医療が必要なのか

在宅療養をしている重度の障害がある子供も成長発育しています。成長発育していく過程では歯科の専門領域である顎顔面の成長発育、歯の萌出、永久歯への交換が見られます。そのため、歯科医師による、顎顔面の成長発育、う蝕予防、歯肉炎予防を含めた口腔の管理が必要だと考えています。

口腔管理を行っていない場合、重度の多数歯う蝕や重度歯周病を発症し、年長になってからの歯科受診では、在宅歯科医療では対応が難しくなるため、病院歯科などで大がかりな治療体制が必要となります。

また、長期間口腔へのアプローチがなされなかった結果、口腔内外は過敏性が亢進し、日常の歯磨きすら受け付けないという子供も多く見られます。私は、口腔環境だけではなく、口腔機能へのアプローチも重要と考えています。たとえその時点では経口摂取してなくても、その子供の将来を見据えて、間接訓練や専門的口腔ケアによる口腔諸器官へのアプローチをできるだけ早期に開始すべきであると考えています。

・当院の小児在宅歯科医療

私は1995年に印西市で開業しました。開業当初から障害児・者の歯科治療は行なっていましたが、数年前より在宅療養している子供たちへの訪問が増えてきました。現在は16名の子供たちの在宅歯科医療を行なっています。(表1)

15歳未満の小児在宅患者：16名

(男児5名、女児11名)

顎定不可	14名 (87.5%)
顎定可	2名 (12.5%)
気管切開人工呼吸器	7名 (43.8%)
気管切開	1名 (6.3%)
胃ろう・経鼻経管	14名 (87.5%)

表1 当院における小児在宅患者

現在診ている子供たちの口腔内は非常に良好で、う蝕はほとんどなく、あったとしても非常に小さなう蝕であるため、ポータブルの治療機器で削り、セメント充填で対応可能です。



図2 左：ポータブル治療機器

右：ポータブル吸引機と超音波歯石除去器

私が小児在宅歯科医療では以下のようなことを行なっています。

- ①歯磨き指導
- ②歯石除去
- ③歯肉炎治療
- ④う蝕予防処置
- ⑤晩期残存乳歯の抜歯
- ⑥摂食嚥下障害に対する間接訓練、直接訓練

経口摂取している、していないに関らず歯磨きはひとつようです。経口摂取していない場合、胃内容物が逆流により口腔内が汚れていることが多くあります。経口摂取していないため口腔内への刺激が少ないことにより過敏性が亢進している子供もいます。経口摂取するために口腔内外に脱感作が必要となるので、歯ブラシにより口腔内を触られることに慣れることは大事なことです。

専門的口腔ケアにより、口腔環境を守ることが可能です。在宅療養している子供たちは抗てんかん薬を服用していることが多いため、抗てんかん薬の副作用による歯肉増殖が起こっている子供もいます。(図3)歯肉炎の存在により、歯肉増殖が促進されます。抗てんかん薬を投与されている場合は日常的な歯磨きと専門的口腔ケアにより歯肉増殖を予防することができます。



図3 抗てんかん薬副作用による歯肉増殖
歯冠は歯肉増殖により歯肉に覆われている

また、寝たきりでいるため、重力による頭部および顎の変形や口唇と舌の力のバランスが崩れているために起こる歯列不正、特に開咬が多くの子供に見られます。(図4)



図4 開咬症例

最後方臼歯のみが咬合して前歯部は咬合していないこの状態では口唇閉鎖ができないため、摂食嚥下障害が起こる

・訪問日、時間

私が患児宅に訪問するのは、毎月の場合から3か月に1回の割合です。患児の予定を優先していますが、私の診療所の休み時間や休診日に訪問することが多いです。

治療や口腔ケア時には、家庭の電気と水を使わせてもらいます。他の機材等はすべて持参します。

・母子手帳

乳幼児歯科健診に行けなかった場合は、母子手帳を提示してください。私がきちんと記入します。何も記載されていない母子手帳を私に見せて涙を流したお母様がありました。

・費用

小児在宅歯科医療は、すべて医療保険内で実施できます。

・地域で子供を守るために

私は、小児在宅歯科医療を実施していますが、地域にどのくらいの重症児が存在するのか把握できません。また、高齢者のようにケアマネージャーがいなかったため歯科と繋いでくれる職種がいません。子供の口の問題に関して歯科受診を勧めてくれる小児科医もまだまだ少ない状況です。

私は、近隣の歯科医師とともに千葉小児在宅歯科医療連携ネットを立ち上げ、定期的に他職種との勉強会や調理実習などを開催しています。将来的には地域歯科医師と関連基幹病院が連携して在宅で療養している

子供たちに早期から関われるシステムを構築したいと考えています。全国各地でも徐々に小児在宅歯科医療への取り組みが始まっており、今秋10月に小児在宅歯科医療研究会の第1回を東京で開催することができました。来秋は第2回として千葉で開催することになりました。

在宅療養している子供の世話は、大変です。子供は母親がみるものという考えは古い考えですが、今もその考えは社会の中に残っています。私は、小児在宅歯科医療、千葉小児在宅歯科医療連携ネットを通じて、子供の口を守るとともに子供たちの母親に「世話に明け暮れるだけ」ではなく、「子育てをしている」という実感が持てるようにしてあげたいと思っています。

子供とその家族が安心して地域で暮らすことの一助となればと思い、子供たちの家を日々訪問しています。

参考文献

- 1) 中村知夫：医療的ケア児に対する地域の動向と支援体制、小児歯科臨床23(6)：6-12
- 2) 田村正徳：医療的ケア児数「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」の中間報告 平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者製作総合研究事業
- 3) 児玉和夫：重症心身障害児・者医療ハンドブック（第2版）：三学出版、2010
- 4) 前田浩利：実践！！小児在宅医療ナビ：南山堂、2013

第2部 パネルディスカッション

適切な地域支援の実現に向けて ～その役割と連携～

パネリスト：訪問看護ステーションひとみ

管理者 看護師 小宮山 日登美

訪問看護の立場から



訪問看護ってなに？

訪問看護は、自宅などに看護師等が訪問しケアを提供する、地域の医療資源の一つです。赤ちゃんから看取りのケア等、色々なことを行います。地域の皆さん

が介護や支援が必要な状態でも、できるだけ家やそれに近い環境で自立・回復できるようにお手伝いをしています。

医療的ケア児への訪問

様々な方に行く中で、最近増えているのが医療的ケア児への訪問です。医療的ケア児とは、人工呼吸器や酸素などの医療的ケアを受けながら生活している子供たちです。いま登録人数約90名余りの中で、15名は医療的ケアが必要な子供たちです。

「増えている」というのは訪問看護ステーションへの依頼が、という事で、子供たちは以前から地域で生活しています。依頼が増えてきたのには色々な原因があります。医療が高度化し自宅等で医療機器を使えるようになった、今までは保護者の方がほとんど全てを行ってきた、そもそも医療系の訪問サービスが非常に少なかった等です。

お子さんの訪問看護依頼は、ケアの多い比較的病気や障がいの重度な方が多い傾向があります。これは、保護者の方は様々な思いや周りの心無い言葉に「自分でやらなくては…」と思いやすかったり、介護保険のようなサービスを調整する係りが今までいなく、保護者の方がケアも行いながら調整も行わなければならないなど、ギリギリまで自分で行っている事がわかりません。

訪問看護の支援内容

そのような中で、縁あって訪問看護を開始した方々に多いのは入浴の支援です。医療的ケア児が成長するにあたって様々な問題が出てきますが、「お風呂問題」もその一つです。「毎日お風呂にはいる」、この普通のことが大変難しいのです。単に機械が装着されていて入浴方法が難しいという事だけではありません。それをサポートする仕組みが整っていないのが大きな問題です。

赤ちゃんの頃はベビーバスなどを用いて(人工呼吸器などが装着されて大変ながらも)保護者の方が行う事が多いのですが、成長するとそれでは間に合わなくなってきます。訪問入浴を依頼すると週2回までで他の日に入浴の支援が頼めない、ベビーバスに変わる簡易浴槽を購入したいが補助が出ないなど、毎日お風呂にはいるのが難しいのです。自治体により判断が異なるのも困惑します。千葉県では簡易浴槽に補助が出るようになり、訪問看護と訪問介護で入浴を行えるようになりました。今この方法での入浴支援が増えました。

訪問看護は「安心をお届けします」

訪問看護は、介護者の心の負担を軽くするのも大きな役割です。また、療養者は様々な制度に関わっています。訪問看護は、ケア提供とともに医療・介護・福祉・行政・学校などと連携して利用者の状況をより良くする制度づくりに繋げています。ご本人や介護者に「いてくれて安心した」と感じていただけるように、関係機関からも「訪問看護が入ってくれていて安心できた」と思ってもらえるように活動をしています。

パネリスト：さかいリハ訪問看護ステーション・千葉

主任 理学療法士 白木 秀和

～訪問看護でのリハビリの現場から～



●さかいリハ訪問看護ステーション千葉の紹介

さかいリハ訪問看護ステーション・千葉は、千葉事業所と、蘇我支所の2箇所があります。千葉事業所は、主に稲毛区、美浜区、一部中央区と花見川区を訪問。蘇我支所は、主に中央区、一部緑区、若葉区を訪問しています。

利用者構成は、約3分の2が介護保険、3分の1が医療保険のご利用者になります。医療保険のうち、16歳未満のご利用者が34名、その内4名が人工呼吸器を利用しています。

訪問看護の業務の中での、リハビリテーションの分野では、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士が、ご自宅へ伺い、専門的なリハビリテーションを提供致します。また、リハビリのみのご利用者に対しても定期的に看護師が訪問することで、体調や医療的なケアの状態確認やご本人や介護者との相談を行い、お互いに安心してリハビリが受けられるよう対応しています。

●在宅で医療ケアを受けているご利用者の事例について

- ・ Aくん、5歳、主な疾患名は脳性麻痺、家族構成は父母、弟（2歳）と同居。
- ・ 経過は、出生時 低酸素性虚血脳症により、自発呼吸弱く、人工呼吸器管理となる。その後、親子入所を経て、1歳2カ月で人工呼吸器装着のまま自宅へ退院。退院後より、訪問看護でのリハビリを開始。一時、肺炎等で入退院を繰り返していたが、咽頭気管分離の手術を施行後、肺炎による入院は落ち着く。その後、3歳から現在まで1年2カ月、母子通園を利用。
- ・ 身体面：両股関節の亜脱臼、関節可動域制限、両足部尖足あり。ADL：全介助、移乗：抱っこ、自宅内、座位保持装置を使用、移動：屋外バギー、外出時玄関前階段15段。抱っこにて移動のため、2人介助
- ・ 介護状況：24時間痰や唾液の吸引が必要。日中は座位保持装置を使用し、天気の良い日にはご家族で散歩に行っている。

・利用サービス：ショートステイ月1～2回、母子通園週2回、訪問介護による入浴及び通院介助、週2～3回、訪問入浴での入浴 週2回。訪問看護ステーションからのリハ週2回。

●リハビリの身体面、活動面、参加面それぞれの目的と役割について。

身体面での目的は、人工呼吸器を使用していることや、自身で体を動かすことが困難な状況の為、呼吸機能低下防止、関節拘縮予防。役割としては、週2回60分のなかでの個別介入を中心に、ご家族への関節の動かし方やストレッチ方法の指導などを実施しています。

活動面での目的は、経管栄養の時間は座っていることで、家族とご飯を食べる時間を作ること、弟と一緒にDVDを見るなど楽しむ時間を増やすことや、ご家族の不安なく訪問介護や訪問入浴を受けられることです。役割としては、座位の姿勢の確認やアドバイス、様々なサービスや人が介入をするため、統一した介助方法などの注意点の作成などを行ない、それぞれのサービスやご家族の意見を交換し、実際に介入している場面を見学しながら作成しています。

参加面での目的としては、自宅外の活動機会が増えること、役割としては、良い情報があればご家族への情報を提供。他サービスとの連携を図ることも実施。以前は自宅で過ごすことが多かったが、母子通園を開始後は、ご家族が積極的に、近所のお祭りや防災のイベントや、自宅外での活動に参加する機会が増えている状況です。

●まとめ

咽頭気管分離術や通園を使用することにより、体調が安定し在宅で過ごせる時間が増えてきた。その中で、以前よりお母様の復職をしたい希望を支援したいとチーム全体として共有しています。その為の課題としては、階段があることから一人介助で外出が出来ないこと、生活圏内に一日預けられる施設がないことです。今後、チーム全体で情報交換をしながら、在宅での生活が継続でき、復職の目標が達成できるように支援したいと考えます。

パネリスト：千葉県千葉リハビリテーションセンター
相談支援専門員 佐藤 郁夫

介護福祉関係者の立場から



1. はじめに

医療技術の進歩に伴い、病院NICU等に長期間の入院後も吸引や酸素療法、経管栄養、透析などの医療的ケアが必要な子どもが増えています。地域で安心して

生活を送るためには、医療、保健、福祉、教育など様々な分野の連携が必須であり、その連携の軸となるのが相談支援専門員であると期待されています。

当施設における相談支援の取り組みを紹介し、相談支援専門員として求められた役割や課題についてご報告致します。

2. 日々の相談支援

お受けする相談は多岐にわたります。一例をご紹介します。

- ①お友達と遊びたい、社会参加をしたいなど発達支援や余暇支援に関する相談です。障害福祉サービスに留まらず、子育て支援や母子保健事業など関連施策にも着目し活用できる支援やサービスの利用調整を行います。
- ②ご家族の就労継続に関する相談です。現在の障害福祉サービスではご家族の就労保障を目的としたサービスはありません。仕事を続けることが困難な場合が多くあります。
- ③医療に関する相談では、気管切開や胃瘻増設などの医療（治療）同意について、家族が医療職の方々には話にくい心情や葛藤を伺うことがあります。お気持ちを受け止め、必要に応じて医療職の方々と相談します。
- ④手帳や手当、補装具、日常生活用具に関する相談では、申請や購入手続きサポートを行います。市町村による制度運用の違いが課題の一つとなっています。
- ⑤日々の育児に関する相談では、24時間365日の終わりのない育児で慢性的な睡眠不足となり疲弊しているご家族も多いです。短期入所などを調整しますが、千葉県は療養介護・医療型障害児入所施設ベッド数

が全国ワースト3という調査もあり、喫緊の課題となっています。

⑥就学に関する相談は、学校見学や就学相談の同行などを行い、家族が納得し選択できるよう調整を図ります。

⑦卒業後の進路に関する相談では、医療的ケアの提供可能な社会資源が圧倒的に不足している現状があり、コーディネートそのものが成立しない場合があります。

3. 事例紹介

Aさん 6歳男性。診断名は、単心室、無脾症候群、声門下狭窄、中度難聴。必要な医療的ケアは、酸素吸入、気管切開、気管カニューレ内吸引。

相談①：発達支援および同年代の子どもたちとの交流についての相談です。

支援内容：障害福祉サービスに関する情報提供を行い、障害福祉サービス受給者証および児童発達支援事業の利用申請を市障害福祉課に行いました。しかし、児童発達支援事業所では医療的ケアの提供が難しいことを理由に断られてしまい、医療型児童発達支援事業は肢体不自由ではないことを理由に市の支給決定が下りませんでした。市に主治医の意見書および相談支援専門員の申立書を添えて、再検討を依頼しました。その結果、医療型児童発達支援の利用が認められました。

相談②：成長に伴い、同年代の子どもとのコミュニケーションを求めて大きな集団参加の希望です。

支援内容：幼稚園や保育所への問い合わせや見学同行を行いましたが、医療的ケアや安全性を理由に利用することができませんでした。家族の落胆の声を傾聴し、率直な思いを伺うように心がけましたが地域の課題として協議する場が必要でした。

4. おわりに

医療的ケアを必要とする子どもとご家族への相談支援は、医療ケアの知識や福祉制度とサービスの活用方法、社会資源の把握など多くの視点が必要とされ、医療的ケア児等コーディネーター養成研修など、各地で対応可能な人材の育成研修が実施されています。

社会資源の不足など環境的な課題があり、利用調整そのものが成立しない場合もありますが、支援方法自体は、日常的に取り組んでいる他の障害児者への相談

支援と同様でした。医療的ケアの有無や程度を課題とするのではなく、子どもとご家族の思いに心を寄せながら相談窓口となり連携の軸となることが求められている役割と考えます。

パネリスト：呼吸器ユーザー

野田 匠
母 野田 玲子



今の私の生活と、これからについて

今回、人工呼吸器を使用する当事者と、その母親の立場で在宅生活の現状とそれぞれの思いを伝えたい。今必要な医療的ケアや、今必要な介助を紹介し、呼吸器を使用する生活についてイメージを持っていただくと同時に、呼吸器ユーザーがあたり前に暮らす際に立ちほだかる壁を知ってほしい。

私は、平成11年、2712gで出生し、1歳時に脊髄性筋萎縮症2型の診断を受けた。

4歳時から人工呼吸器の使用を開始している。千葉県立袖ヶ浦特別支援学校に入学し、呼吸器を使用しながら通学。平成29年、袖ヶ浦特別支援学校高等部のA過程を卒業した。

今必要な医療的ケアは、人工呼吸器管理、酸素管理、吸引、注入等で、主に家族や看護師等により行われている。吸引はセットしてもらえれば自分で行うことができる。

週4回の入浴介助は訪問看護師とヘルパー、月に2～3回の長時間の見守りはヘルパーを利用し、それ以外は母の介助により行われている。母が体調不良を起こし、緊急で短期入所を利用したことが、母の健康や今後のことを考える機会となった。

支援する人にこころがけて欲しいことは、「私とコミュニケーションを取ってほしい。」「話を良く聞いて私のことを良く知ってほしい。」最初は聞き取れず、なかなかわかってもらえないが、何回か繰り返しわかってもらえると安心する。

高等部での進路選択の際は、漠然と就労を希望して

いたが、呼吸器の利用者を受け入れる事業所を見つけることの難さとともに、本人の社会経験の乏しさから、具体的に就労に向けた進路選択ができなかった。生活介護事業所3か所を利用開始することになり、内1カ所は重症心身障害者のための施設だった。活動の内容や対応が合わず、自分から「辞めたい!」と伝えた。今年4月より週に1回、機能訓練事業所に通所を開始している。

学校には医療的ケアに対応できる教員等がたくさんいるので、もっと他の施設で医療的ケアをしてくれる看護師さんやヘルパーさんを増やして、いろいろな施設に行けるようにしてもらいたい。

自立する生活に向けて、私は目標として、親元を離れ、ヘルパーさんを24時間利用しながら、仕事と日常生活を送ることができたらと思う。入所は嫌だ。

母は生まれて初めて「親元を離れる」という言葉を本人から聞いた。かなり大変なこととわかっている。本人がやりたいことを選択できると良い。ただ今は、卒業したばかり。頭にいれておいて時期が来たら考えたい。

自分としては、やはり、仕事がしたい。人工呼吸器をつけていても、一人の人間、健常者と一緒。外出したり、食事をしたり、楽しむことが好き。何故かそこに医療的ケア、人工呼吸器という壁が立ちはだかり、道が閉ざされる現状がある。



受付の様子



基調講演座長の平山部会長



基調講演の様子（その1）



基調講演の様子（その2）



パネルディスカッション
座長の中村委員



パネルディスカッションの様子



閉会挨拶をされる松野委員