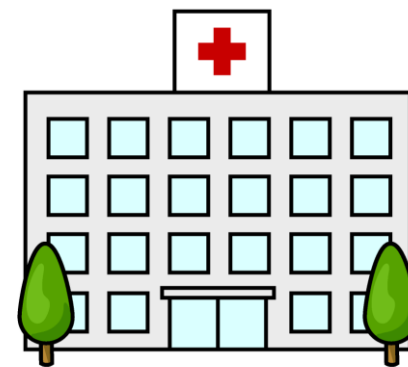
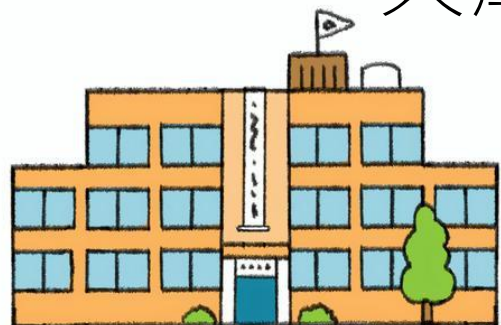


在宅重症児者に対する支援

～兵庫県・神戸市の現状と今後の課題～



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

本日の話

- 1、はじめに
- 2、医療的ケア児と医療的ケア児支援法
- 3、教育について
- 4、医療について
- 5、神戸市重度障害児者医療福祉コーディネーター事業
- 6、新型コロナウイルス対策
- 7、災害対策

神戸医療福祉センターにこにこハウス



神戸市北区しあわせの村にある重症児者施設

事業 入所(医療型障害児入所、療養介護) 85床

外来診療 1日約50件

短期入所(入院)13床

生活介護

児童発達支援、放課後デイサービス

居宅介護・移動支援

医療ケア在宅療養

てんかん

BTX

発達障害

ダウン症

リハビリ診療

福祉サービス利用

神戸市重度障害児者医療福祉コーディネート事業

当センター利用者の医療ケア

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	4 3	76
計	11	11	10	1	17	5 0	85


外来在宅管理83名

	気切・ 常時呼吸器	気切・ 夜間呼吸器	NIPPV	在宅酸素	経管栄養	計
20歳未満	4	3	2	8	9	2 6
20歳以上	1 4	1 2	7	8	1 6	5 7
計	18	1 5	9	1 6	2 5	8 3

気管切開術直前の母親の発言



今は気管切開をしていないので、通学時には送迎バスを利用できています。気管切開になると送迎バスには乗れないので、私が毎日送迎をしないといけなくなります。そうなればただでさえ体調不良で学校からの呼び出しも多く、職場に迷惑をかけているのに、勤務できる時間が短縮になり仕事を継続できなくなります。そうなれば、兄の大学進学を諦めざるをえませんが、この子の命と兄の大学進学を天秤にかけることはできないけれど、兄の人生を犠牲にせざるをえないのが辛いです・・・



えっ、患者さんの治療方針により家族の人生まで変えてしまう・・・手術をもう少し先まで伸ばす提案が必要？



翌月の外来で・・・

手術を決心しました。

職場の上司はいつも理解を示してくれていますが、今回も就労時間を短縮して勤務継続していただけることになりました。収入は減るけど、兄は頑張って大学に行かせます！□

相談支援センター、病院、学校の立場のコーディネーターさんが活躍する2022年の神戸市では、職場の上司の理解がなくても兄は大学に進学できることでしょう・・・

● 在宅重症児者の医療と福祉における困り事を探そう!□

当センター在宅管理者83名にアンケート調査を実施

医療的ケア児支援法の基本理念「医療的ケア児とその支援者の日常生活・社会生活を社会全体で支援する」

1、現在利用している福祉サービスと医療サービスについて、利用状況（利用中、今後利用したい、利用予定なし）とその満足度について○×で記載してください。

福祉サービス：短期入所、生活介護、ヘルパー、移動支援

医療サービス：訪問看護、往診、訪問リハビリ、外来リハビリ

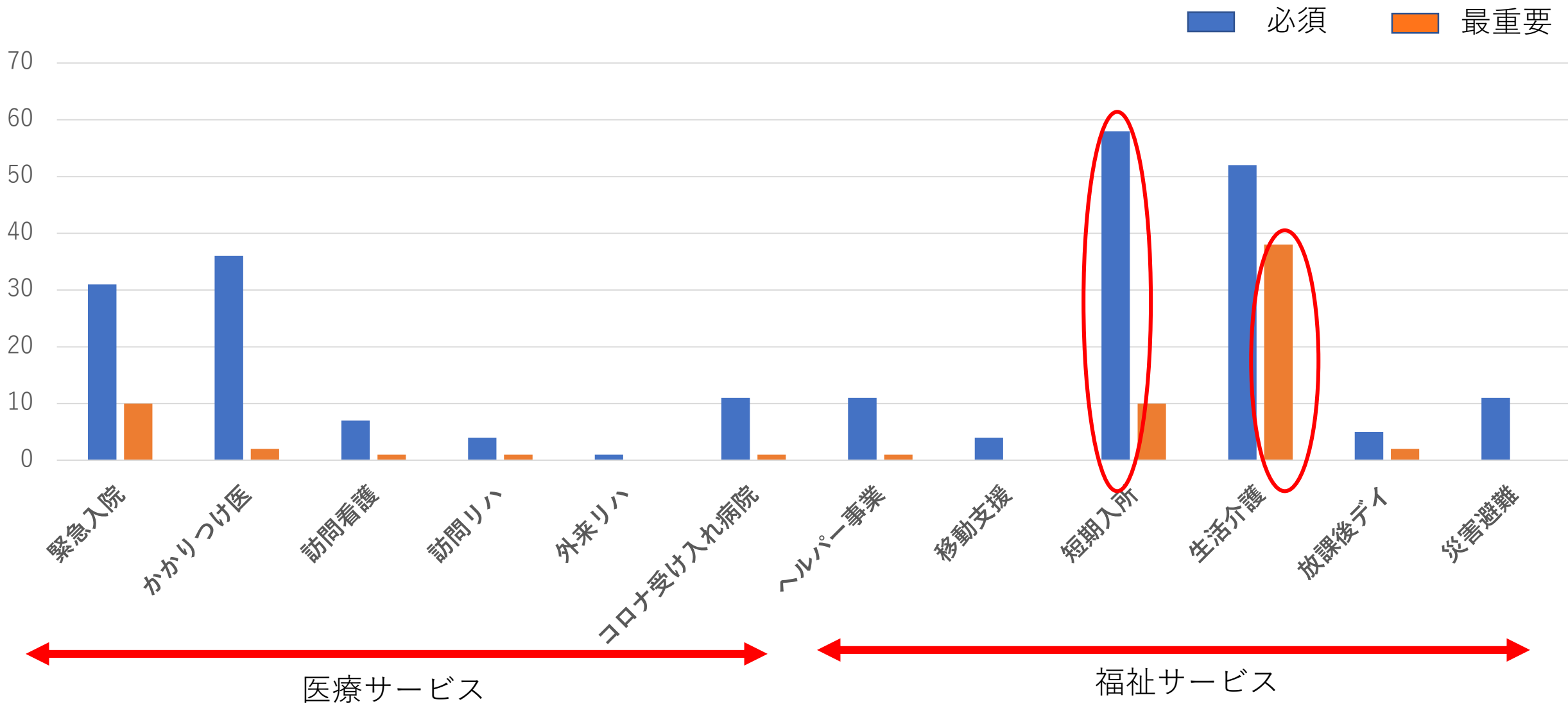
2、5年以内の緊急入院をわかる範囲で記載してください。

3、在宅生活を継続していく上で、充実が必須と考える項目を以下より3つ選び、最重要と考えるものを一つ選んでください。

短期入所、通所事業（生活介護、放課後デイ）、ヘルパー事業、移動支援、訪問看護、

訪問リハビリ3、在宅生活を継続しリ、外来リハビリ、かかりつけ医療機関、緊急入院できる医療機関、新型コロナ受け入れ施設、災害時避難場所

Q、在宅生活を継続していく上で、充実が必須と考える項目を以下より3つ選び、最重要と考えるものを一つ選んでください。



医療的ケア児等支援の特徴

* 子どもの成長や発達、状態安定のための支援

呼吸、体温維持、摂食などの身体の機能の維持・恒常性を保つ等の基本的な機能やコミュニケーション能力障害を有する場合が多く、医療や療育、教育の支援が必要

* 子どもと家族の暮らしに対する支援

家族はこどものケアを行うことに加重的な負担を強いられ、子ども・養育者・家族が「暮らし」に対し、有する力が低下している場合が多く、エンパワーメントが必要

* チームによる支援が基本

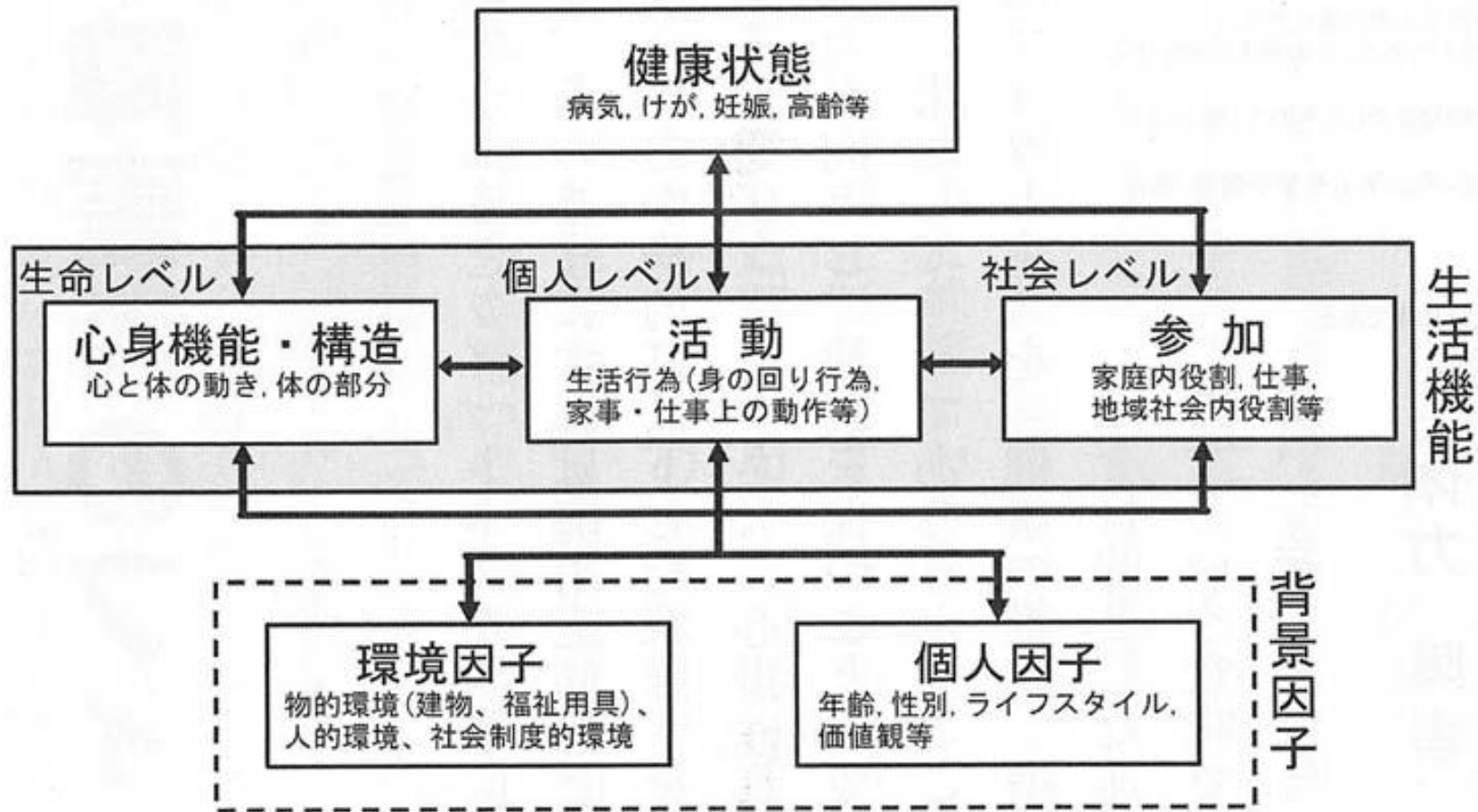
支援の対象は、子どもと家族であり個々の子ども、家族の状態により、必要な支援が異なることが前提である。

個々の課題を解決するためには、多職種により構成されたチームによる支援が必要。

支援に必要な概念

- 1、チルドレンファースト
- 2、ICF
- 3、ノーマライゼーションとユニバーサルデザイン
- 4、ノーマライゼーションからソーシャルインクルージョンへ
- 5、共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システムの構築への期待

ICF (国際生活機能分類)



健康状態と生活機能の3つの要素は互いに影響し合うことから、全て両方向の矢印でつながる

ライフサイクルを見通した支援

- 1、乳児期からの支援チーム形成
医療的ケア児等の場合は、乳幼児期からの支援チームの形成は、
本人や家族の育ちにとって重要な安心。
- 2、思春期以降における「自立」生活への意識
親離れ・子離れ、生きがいつくり
訪問対応を可能とする日中活動作り
- 3、高齢期における重症化と生活の切り替え

医療的ケア児と医療的ケア児等支援法

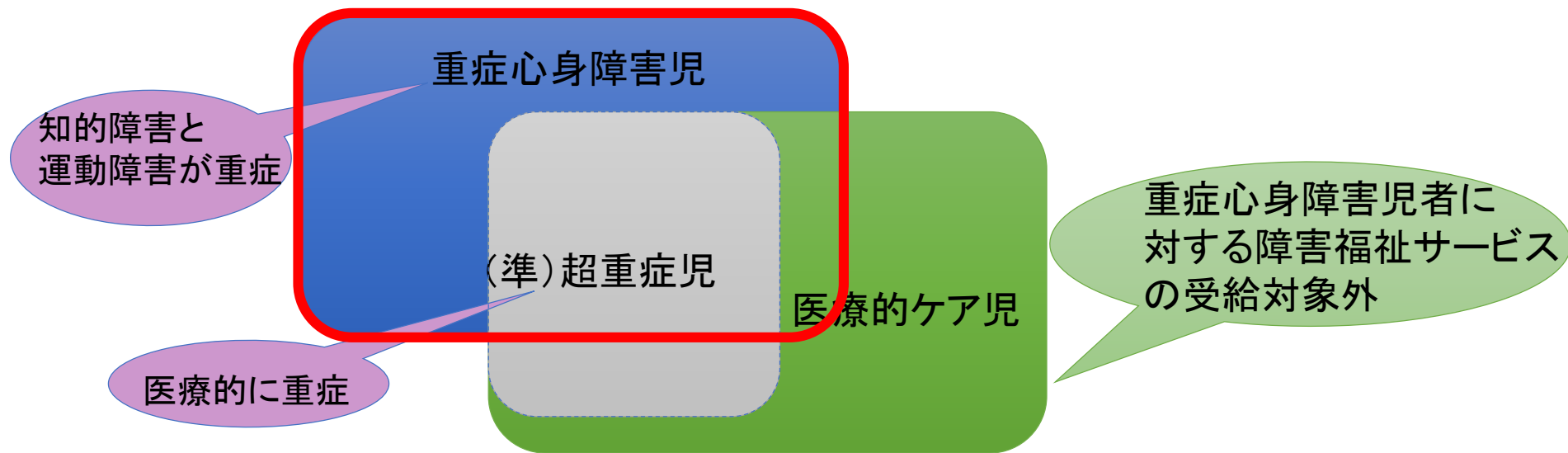
医療的ケア児との違いは？

重症心身障害児・者とは

重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を重症心身障害といい、その状態にあるこどもを重症心身障害児、さらに成人した人を含めて「重症心身障害児・者」と呼ぶ。

つまり、身体障害者手帳と療育手帳を併せ持つという点で管理可能で福祉サービス提供の対象者を選定する上で重要な概念

重症心身障害児、(準)超重症児、医療的ケア児の関係



- 重症心身障害児のすべてが(準)超重症児とは言えない。
→医療依存度は関係ない。
- (準)超重症児のすべてが重症心身障害児とは言えない。
→知的障害がないか、軽度な児もいる。
者の場合、成人期発症の障害も含まれうる。
- 医療的ケア児のすべてが重症心身障害児とは言えない。
→知的障害がないか、軽度な児もいる。
座位レベル以上の運動ができる児もいる。

動く医療的ケア児

- **医療的ケア児の33%は動ける**

(2015年埼玉県小児在宅医療患者生活ニーズ調査)

- 動く医療的ケア児は、医療デバイスを不用意に抜去するなど生命の危険がある（特に知的障害を合併する例）
- 密接な見守りなど、より手厚い障害福祉サービスが必要
- しかし、**動く医療的ケア児は、準・超重症児入院診療加算や医療型の障害福祉サービスが使えない**

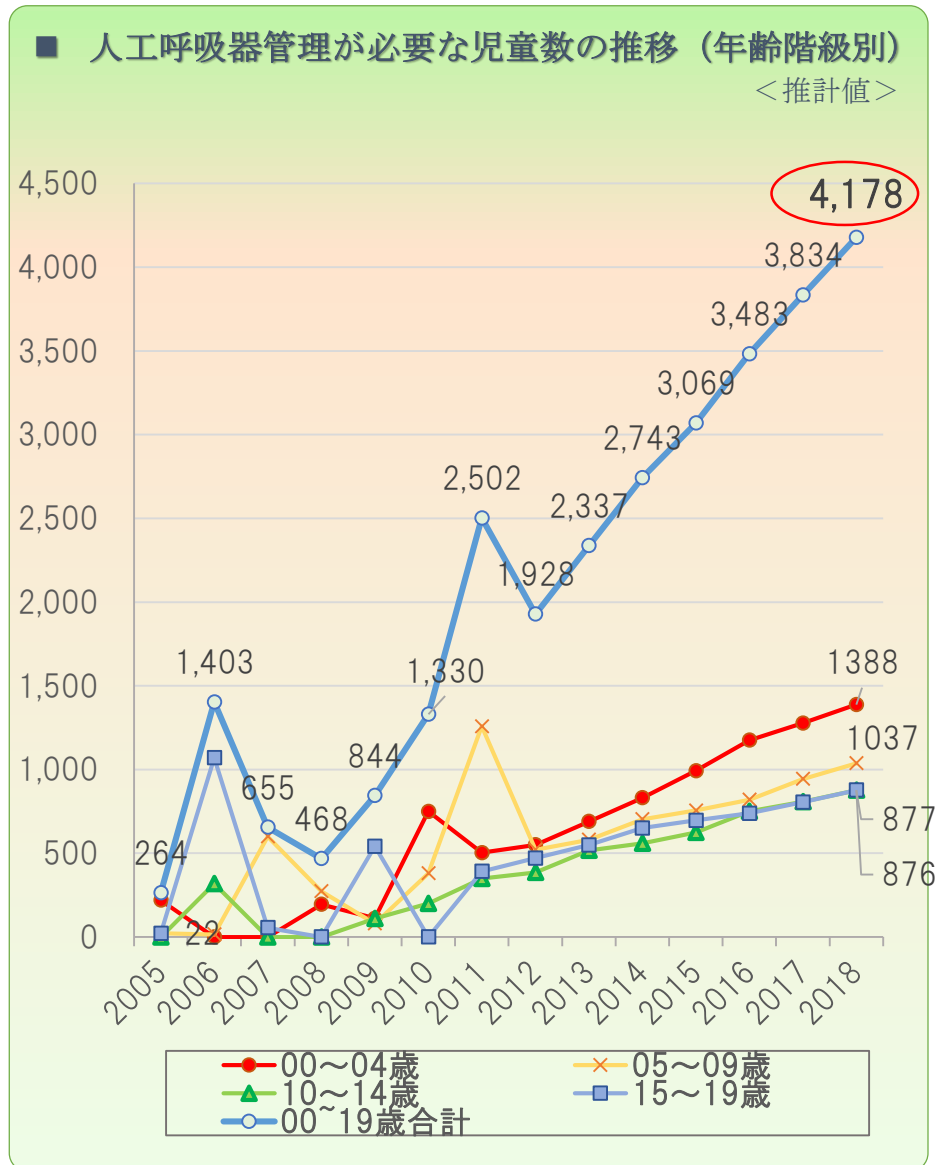
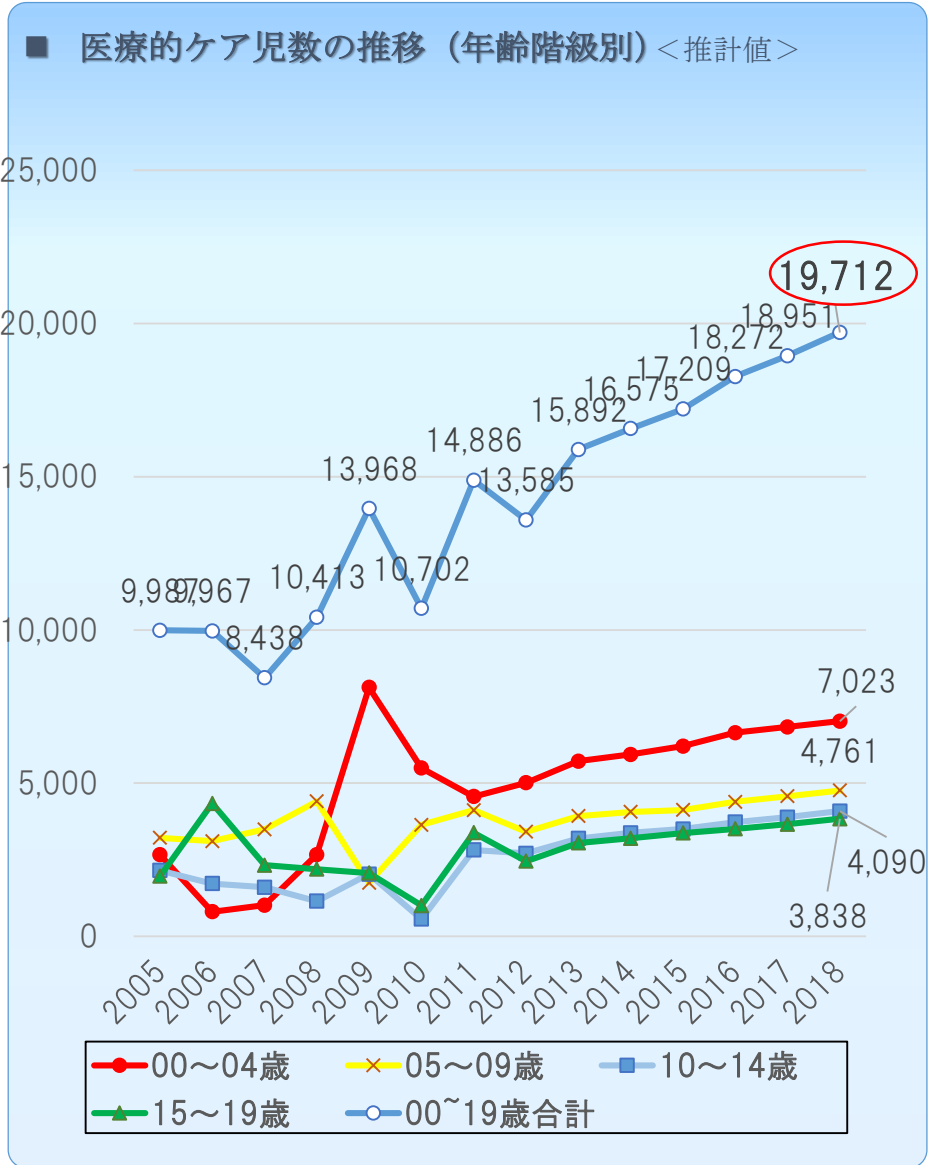


寝たきりの医療的ケア児



動く医療的ケア児
(野田聖子議員ブログ「ヒメコミュ」より)

医療的ケア児数の推移



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別性が多い
→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

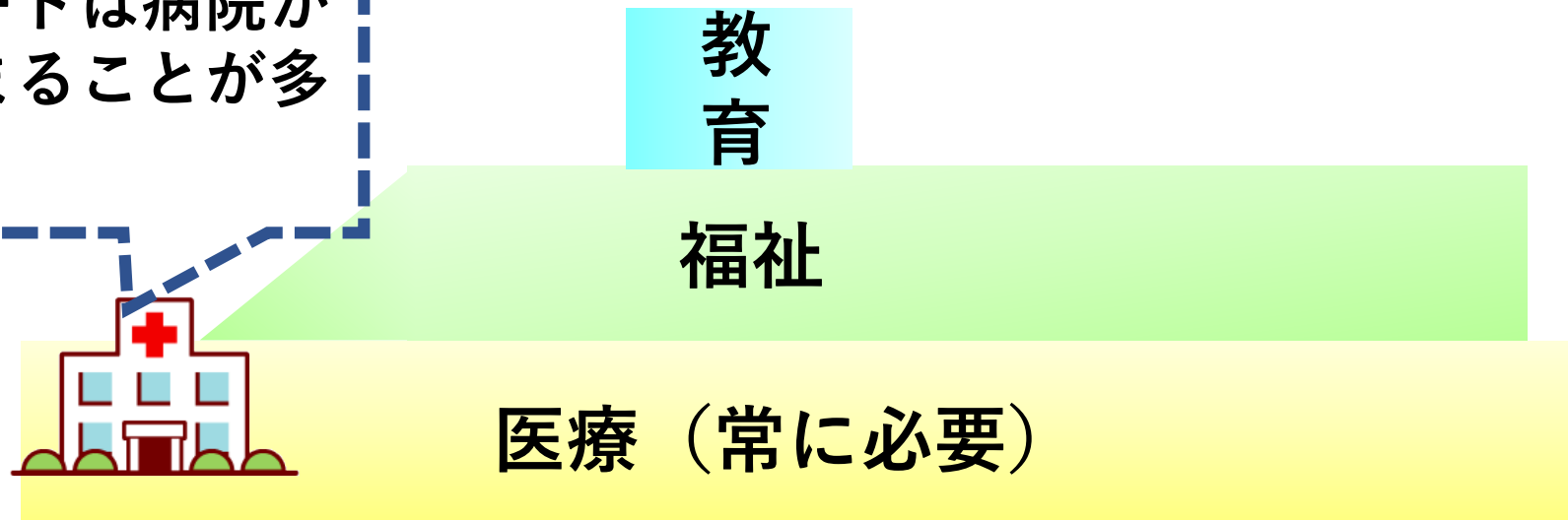
家族の介護負担
が大きい
(特に母親に集中)



医療ケア児のライフステージ

高度医療依存児の
ライフステージの
スタートは病院か
ら始まることが多
い

常に医療が必要だが医療と福祉・教育との
連携、協働の仕組みが未成熟



病院から
地域・家庭
への移行期

地域・家庭
での生活早期

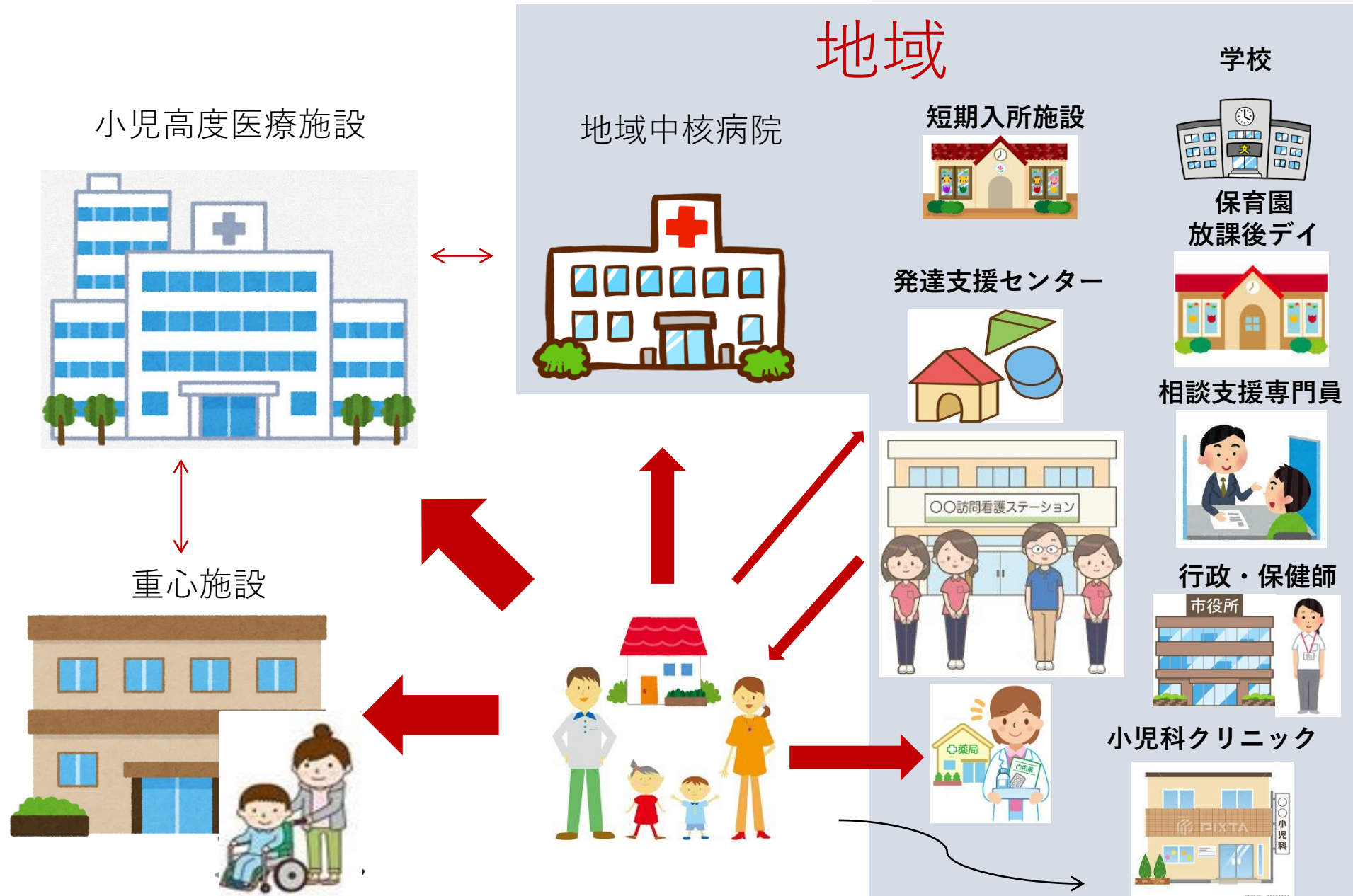
就
学
期

就
労
期

社会的
自立期

終
末
期

地域と医療的ケア児との関係性の現状



医療的ケア児等コーディネーター養成研修等事業※地域生活支援促進事業(都道府県・指定都市)

(項) 障害保健福祉費

(目) 地域生活支援事業費等補助金 平成30年度予算額：68,139千円

目的

○ 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や重症心身障害児等（以下「医療的ケア児等」という。）が地域で安心して暮らしていけるよう、医療的ケア児等に対する支援が適切に行える人材を養成するとともに、医療的ケア児等の支援に携わる保健、医療、福祉、教育等の関係機関等の連携体制を構築することにより、医療的ケア児等の地域生活支援の向上を図ることを目的とする。

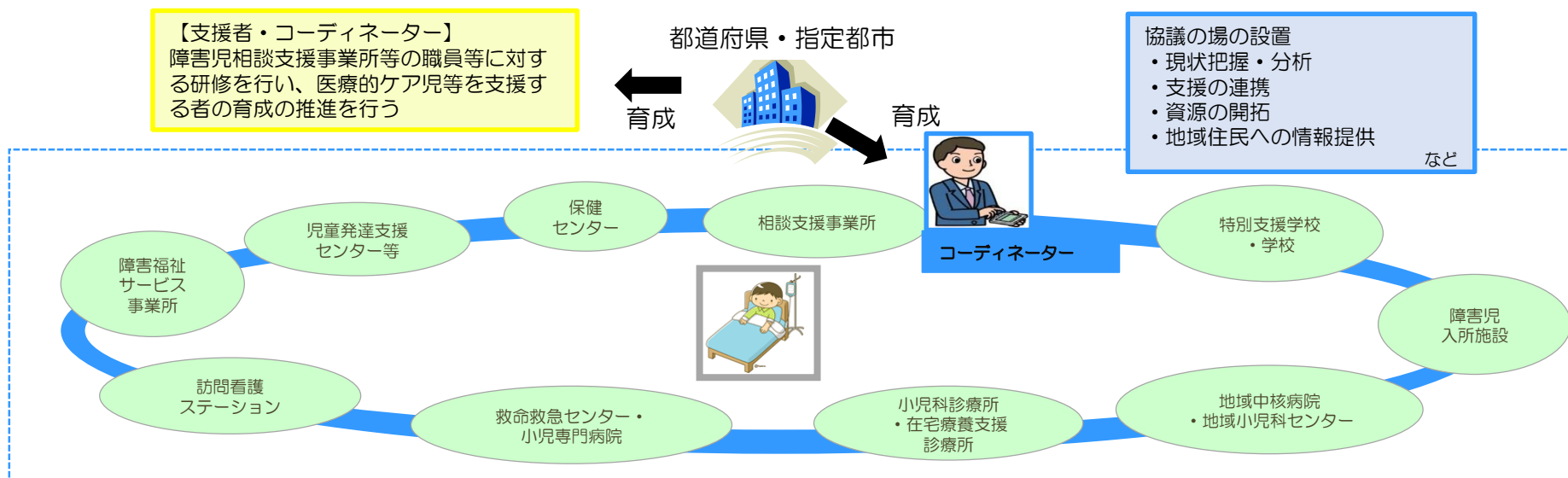
事業内容

(1) 医療的ケア児等を支援する人材の養成

地域の障害児通所支援事業所、保育所、放課後児童クラブ及び学校等において医療的ケア児等への支援に従事できる者を養成するための研修や、医療的ケア児等の支援を総合調整する者（以下「コーディネーター」という。）を養成するための研修を実施する。

(2) 協議の場の設置

地域において医療的ケア児等の支援に携わる保健、医療、福祉、教育等の各分野の関係機関及び当事者団体等から構成される協議の場を設置する。協議の場では、現状把握・分析、連絡調整、支援内容の協議等、地域全体の医療的ケア児等の支援に関する課題と対応策の検討等を行う。



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
- ⇒安心して子どもを産み、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

- 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

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）

- 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

保育所の設置者、学校の設置者等による措置

- 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

施行期日：公布日から起算して3月を経過した日

検討条項：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

医療的ケア児支援法 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
- * 安心して子供をうみ、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

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などを指定または自ら行う)

- ①医療的ケア児及びその家族その他の関係者に対し、専門的に、その相談に応じ、または情報の提供もしくは助言そのほかの支援を行うこと。
- ②医療、保健、福祉、教育、労働などに関する業務を行う関係機関および民間団体並びにこれに従事するものに対し医療的ケアについての情報の提供および研修を行うこと。
- ③医療的ケア児およびその家族に対する支援に関して、医療、保健、福祉、教育、労働などに関する業務を行う関係機関および民間団体との連絡調整を行うこと。

医療的ケア児の地域ネットワークの構築

成人期移行

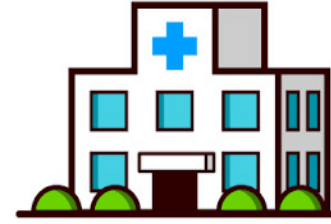
中核施設



医ケアコーディネーター

- 専門相談員
- 民生委員
- 特別支援学校
- 放課後等デイ
- 保健師
- 医療機器業者

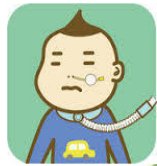
地域施設



(軽症時管理)

災害時避難先

フォロー
重症時入院



在宅

訪問医療
訪問看護



成人期移行

地域クリニック

短期入所



重心施設

医療的ケア児支援法

自治体が支援を拡充する必要のある施設



※法案を元にフローレンスで作成

**医療的ケアが重度であれば看護師が必要となる
この法律の実施には相当数の看護師の確保が必要**



医療的ケア児支援センターの役割

「医療福祉センターきずな」が受託



① 相談支援

医療的ケア児とその家族からの問い合わせ・相談に
個別対応する
必要があれば、居住地域の適切な相談先に繋ぐ

② 関係機関との情報共有・協働関与の推進

医療・福祉・行政の資源・サービスに精通し、これら
関係機関と情報を共有し、講習会等を介してそれらの
アップデートに寄与する

→ **医療的ケア児等コーディネーター**の支援対応力の養成
医療・保健・福祉・教育・労働等の多分野への参画

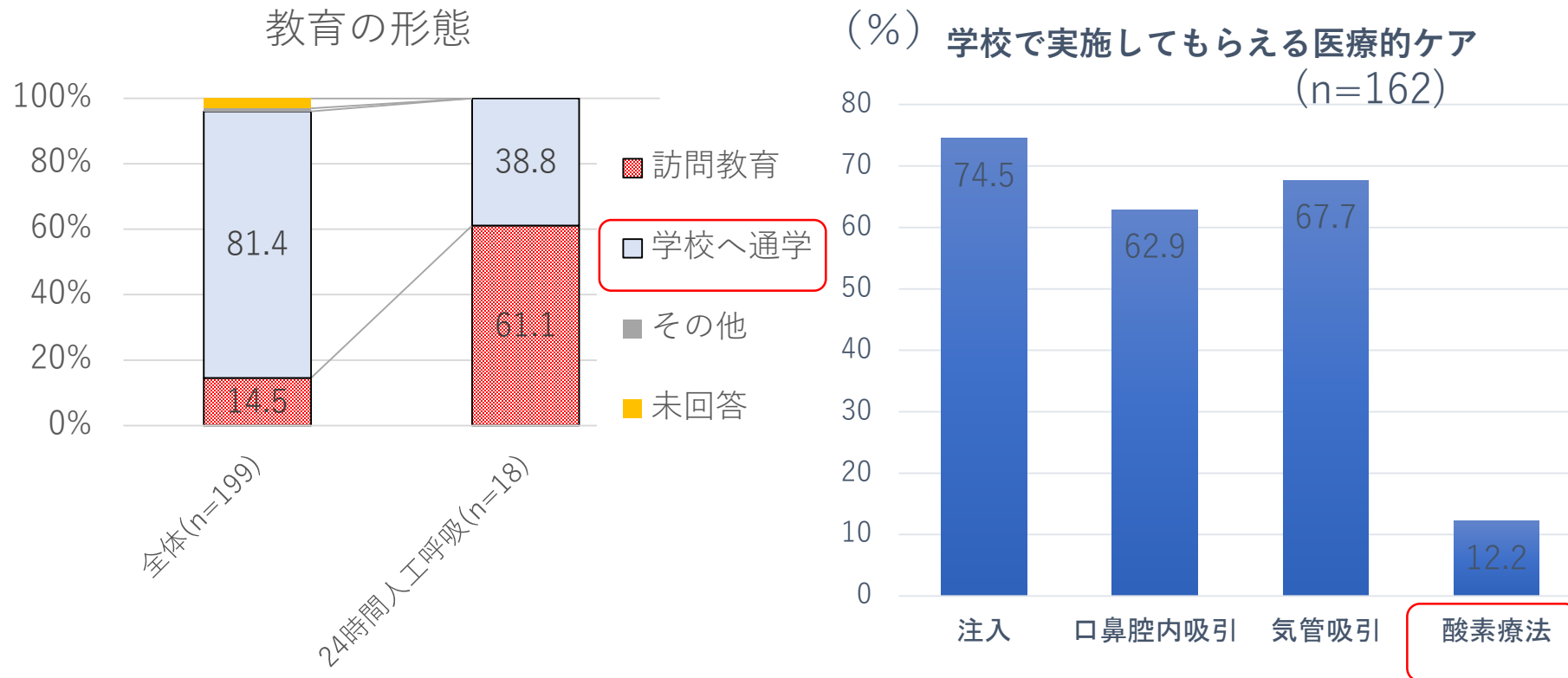
③ 医療的ケア児とその家族の家族会の構築・運営

同じ課題を持つ家族間の情報共有・親睦の場を提供する

教育

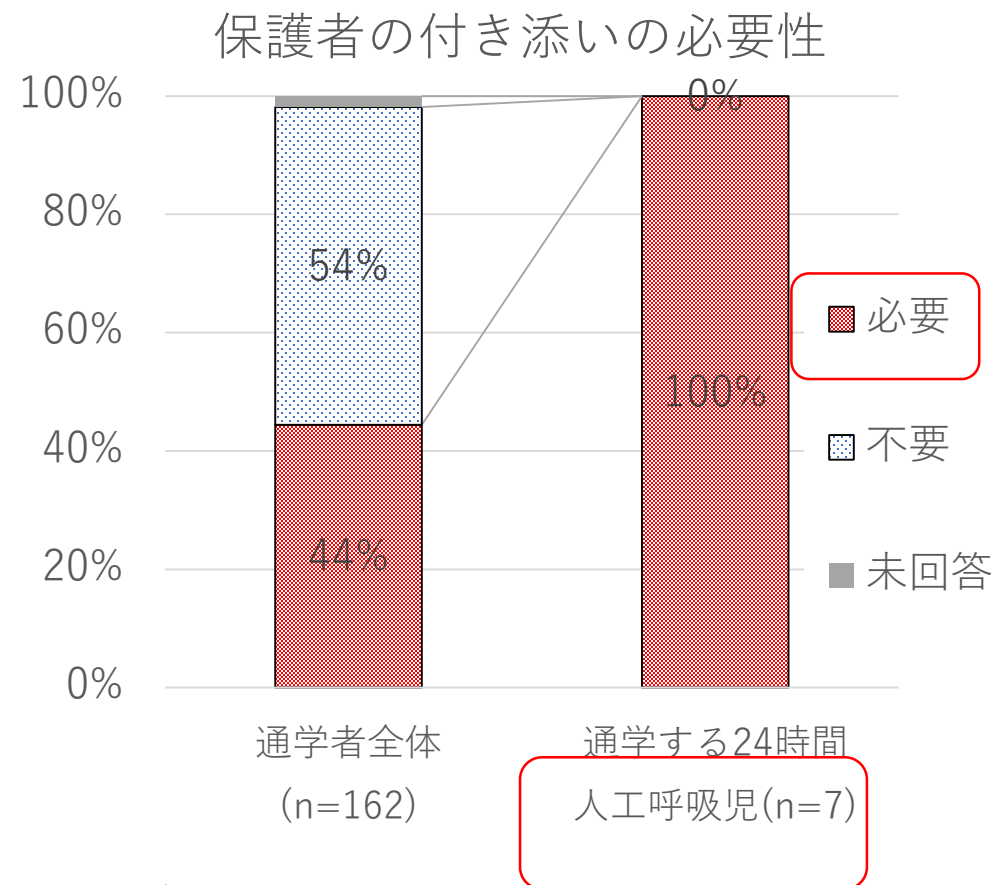
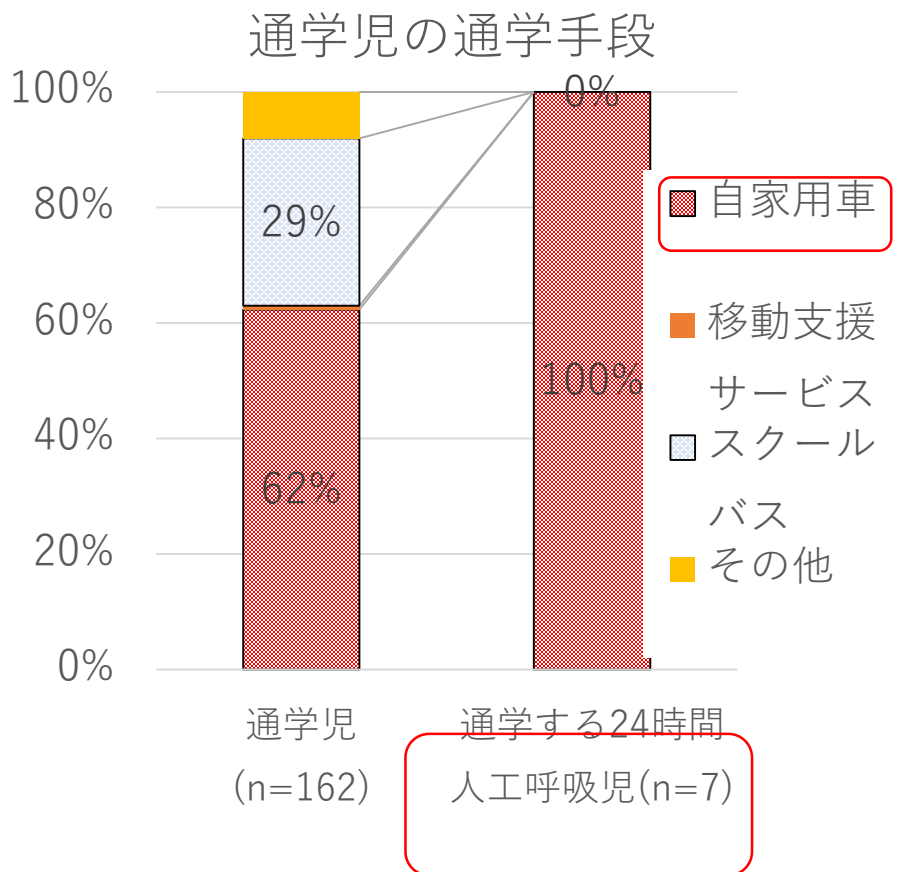
医療的ケア児の学校での生活

- 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

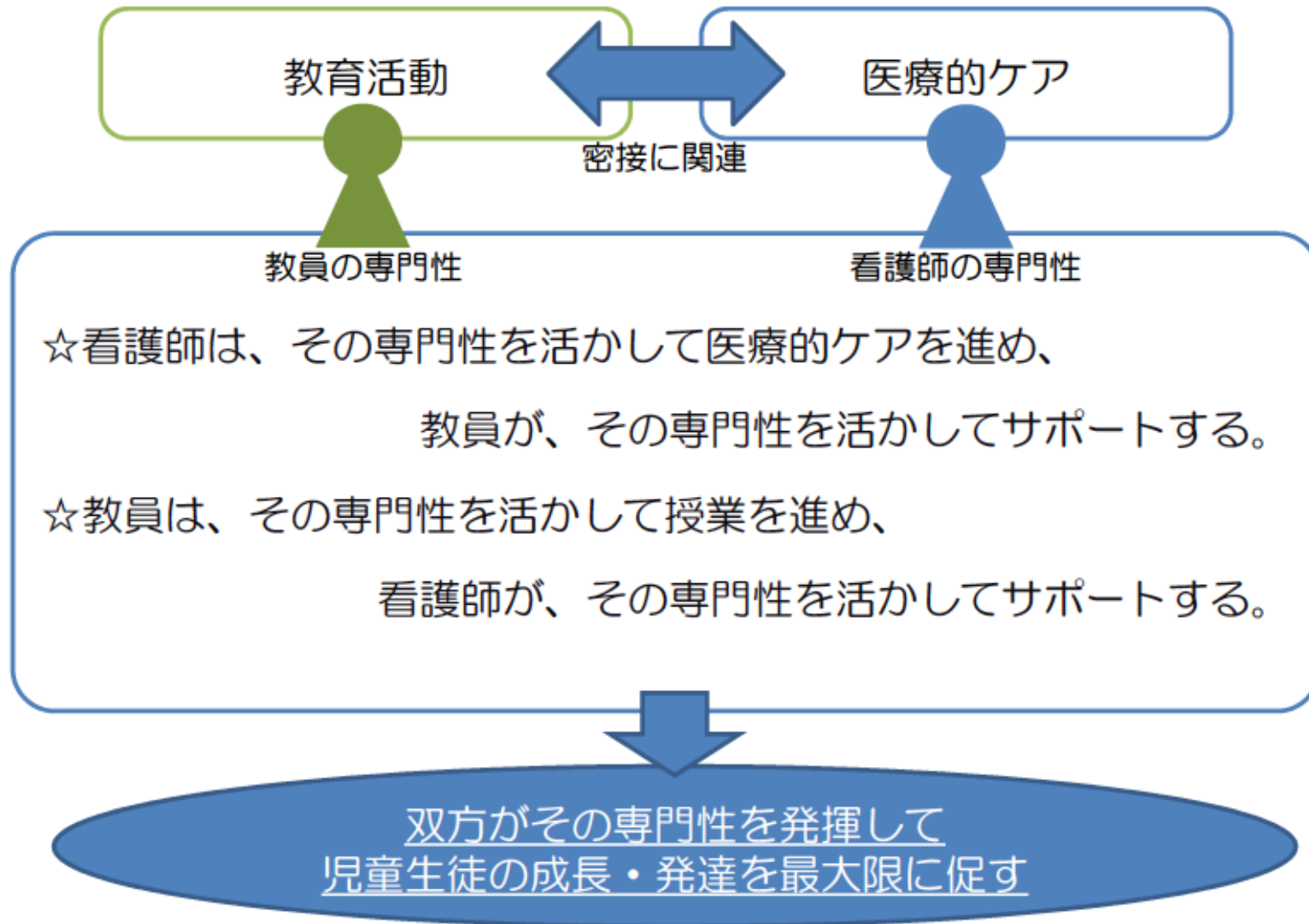


通学する人工呼吸児の状況

- 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。



学校において医療的ケアを実施する意義について



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

- いわゆる「医療的ケア」とは、一般的に学校や在宅等で日常的に行われている、たんの吸引・経管栄養・気管切開部の衛生管理等の医行為を指す。
- 医師免許や看護師等の免許を持たない者は、医行為を反復継続する意思をもって行うことはできないが、平成24年度の制度改正により、看護師等の免許を有しない者も、医行為のうち、たんの吸引等の5つの特定行為に限り、研修を修了し、都道府県知事に認定された場合には、「認定特定行為業務従事者」として、一定の条件の下で制度上実施できることとなった。

医行為

医師の医学的判断及び技術をもってするのではなくれば人体に危害を及ぼし、または危害を及ぼすおそれのある行為。医療関係の資格を保有しない者は行ってはいけない。

学校における医療的ケア

特定行為（※）

- ・口腔内の喀痰吸引
- ・鼻腔内の喀痰吸引
- ・気管カニューレ内の喀痰吸引
- ・胃ろう又は腸ろうによる経管栄養
- ・経鼻経管栄養

※認定された教員等が登録特定行為事業者において実施可

特定行為以外の、学校で行われている医行為（看護師等が実施）

本人や家族の者が医行為を行う場合は違法性が阻却されることがあるとされている。

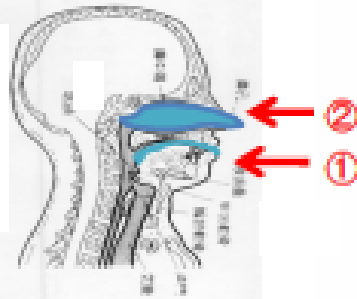
学校において教員等が行うことのできる医療的ケアの内容と範囲

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

喀痰吸引（たんの吸引）

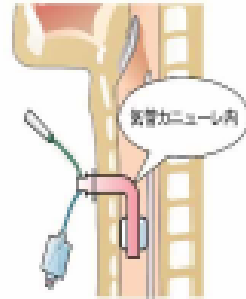
筋力の低下などにより、たんの排出が自力では困難な者などに対して、吸引器によるたんの吸引を行う。

①口腔内 ②鼻腔内



教員等によるたんの吸引は、咽頭の手前までを限度とする。

③気管カニューレ内

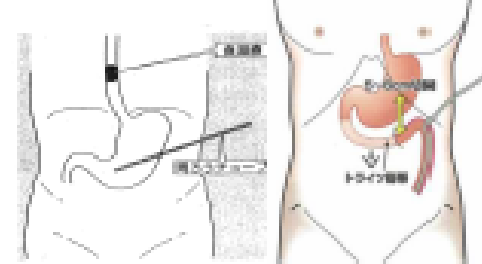


教員等によるたんの吸引は、気管カニューレ内に限る。カニューレより奥の吸引は気管粘膜の損傷・出血などの危険性がある。

経管栄養

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、または十分な量をとれない場合などに胃や腸までチューブを通し、流動食や栄養剤などを注入する。

④胃ろう又は腸ろう



⑤経鼻経管栄養



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。

〈行為にあたることの留意点〉

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 社援発1111第1号厚生労働省社会・援護局長通知）より要約

学校において医療的ケアを実施する意義について

学校において医療的ケアを実施することで

○教育機会の確保・充実

授業の継続性の確保、訪問教育から通学への移行、登校日数の増加

○経管栄養や導尿等を通じた生活のリズムの形成

(健康の保持・心理的な安定)

○吸引や姿勢変換の必要性など自分の意思や希望を伝える力の育成

(コミュニケーション・人間関係の形成)

○排痰の成功などによる自己肯定感・自尊感情の向上

(心理的な安定・人間関係の形成)

○安全で円滑な医療的ケアの実施による信頼関係の構築

(人間関係の形成・コミュニケーション)

※カッコは対応する学習指導要領「自立活動」の区分の例

神戸市内の特別支援学校

兵庫県立のじぎく特別支援学校

兵庫県立神戸特別支援学校

神戸市立灘さくら支援学校

神戸市立いぶき明生支援学校

神戸市立友生支援学校

神戸市立青陽須磨支援学校

医療的ケア指導医連絡会

オブザーバー

神戸市総合療育センター 高田 哲

医療的ケア指導医

神戸大学小児外科 尾藤祐子

兵庫県立こども病院 西山将広

兵庫県立こども病院 南川将吾

にこにこハウス 河崎洋子

神戸市教育・保育施設等における 医療的ケア児の受け入れ状況

就学年齢

1 : 1 の配置

	特別支援学校	地域校
看護師	常在	訪問看護ステーションより週10時間派遣
送迎	あり (バス内でケアを要する場合は利用不可)	なし

未就学年齢

	市内17保育施設	認定こども園・私立幼稚園
看護師	常在	訪問看護ステーションより週10時間派遣

令和3年度は13名が在籍

神戸市立特別支援学校の医療的ケアの状況

	H 21	H 22	H 23	H 24	H 25	H 26	H 27	H 28	H 29	H 30	R 1	R 2	R 3	R3/H21
医療的ケア が必要な児童 生徒数	46	53	56	69	72	76	75	78	86	90	97	100	94	<u>2.04倍</u>
人工呼吸器の 児童生徒数	3	4	4	3	5	7	10	8	12	15	17	20	22	<u>7.3倍</u>

重症児者数はほぼ横ばいだが、医療的ケア児や人工呼吸器児童数は増加している!□

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。

神戸市立特別支援学校の医療的ケア児の状況 令和4年度

医療的ケア児82人のケアの内訳

IVH	導尿	経鼻経管	胃瘻	吸引 (口・鼻)	気管切開	酸素	呼吸器
1	6	22	45	73	35	29	18

(人)

医療的ケア児の通学方法

送迎あり	送迎なし	
スクールバス	自家用車	タクシー
37	25	18

(人)



付き添い	なし	あり
人数	9人	9人
平均登校回数/週	3.1回	1.8回

医療

脳性麻痺の定義

1968年厚生省脳性麻痺研究班会議による

「脳性麻痺とは**受胎から新生児（生後4週以内）**までの間に生じた**脳**の**非進行性病変**に基づく、永続的なしこしこ変化する**運動および姿勢の異常**である。その症状は2歳までに発現しうる。進行性疾患や一過性の運動障害、または正常化されるであろうと思われる運動発達遅滞は除外する。」

つまり

- ①発生時期が受胎から生後4週間以内
- ②中枢性の病変
- ③**非進行性の運動、姿勢の異常**

合併症として付随することの多い知的障害、てんかんなどは診断基準には含まれない。

原因

①出生前の要因

絨毛膜羊膜炎、脳形成異常等の脳奇形
胎内感染、脳血管障害、中毒

②出生前後の要因

低酸素性虚血性脳症、脳血管障害、外傷
頭蓋内出血

③出生後の要因

核黄疸、新生児化膿性髄膜炎等の中枢神経感染症、
脳血管障害、事故

脳性麻痺 (cerebral palsy:CP) とは・・・

症候群である。
国際的に一定した定義はない。

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

×

呼吸障害

栄養障害・消化管疾患

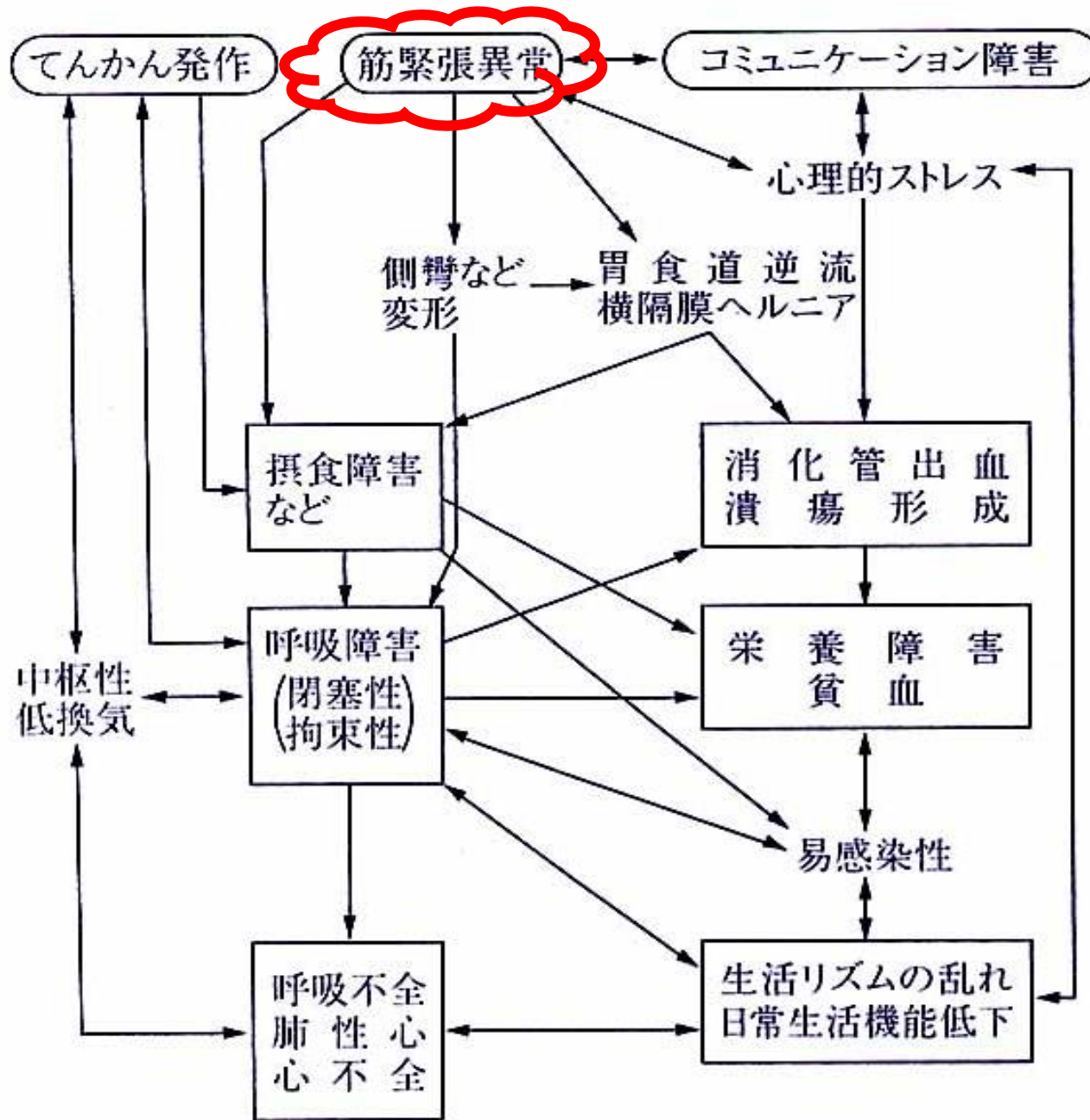
てんかん

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・・・

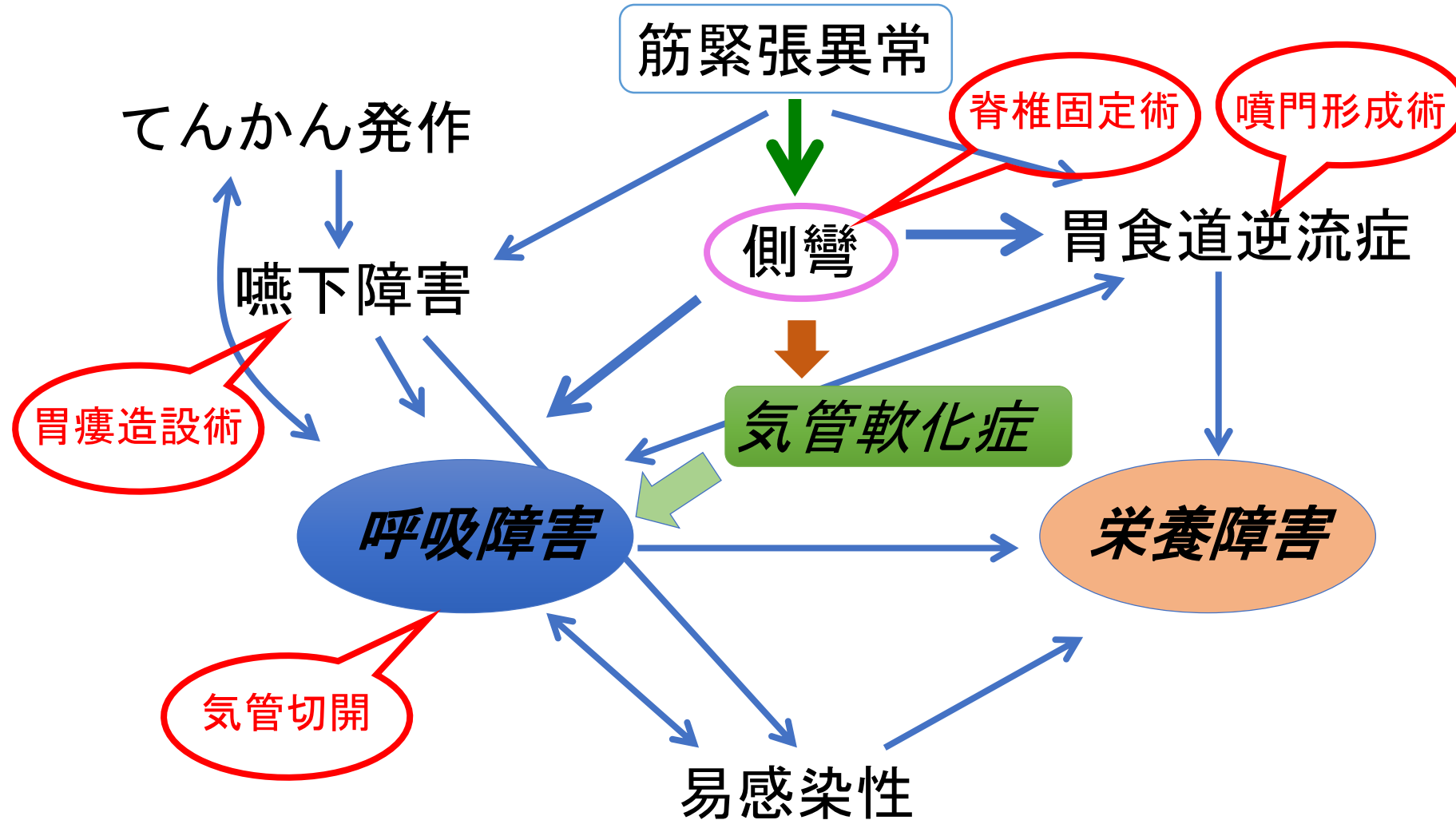
脳性麻痺の主な随伴症状とその相互関係



舟橋先生 (東京小児療育病院・みどり愛育園)

※経年的に変化してくる

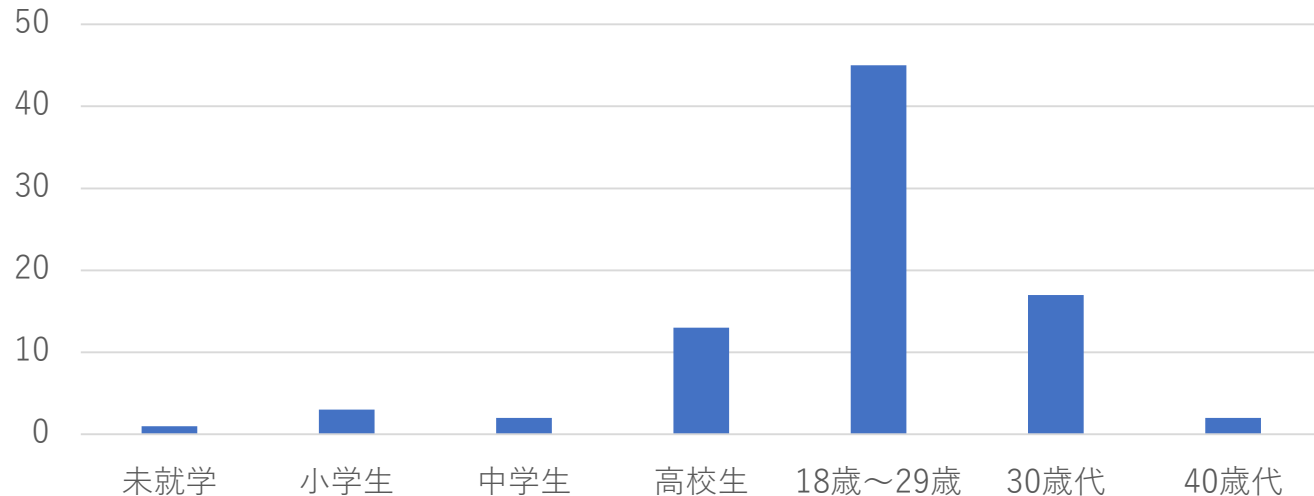
脳性麻痺の主な随伴症状とその相互関係



当センター在宅管理患者83名

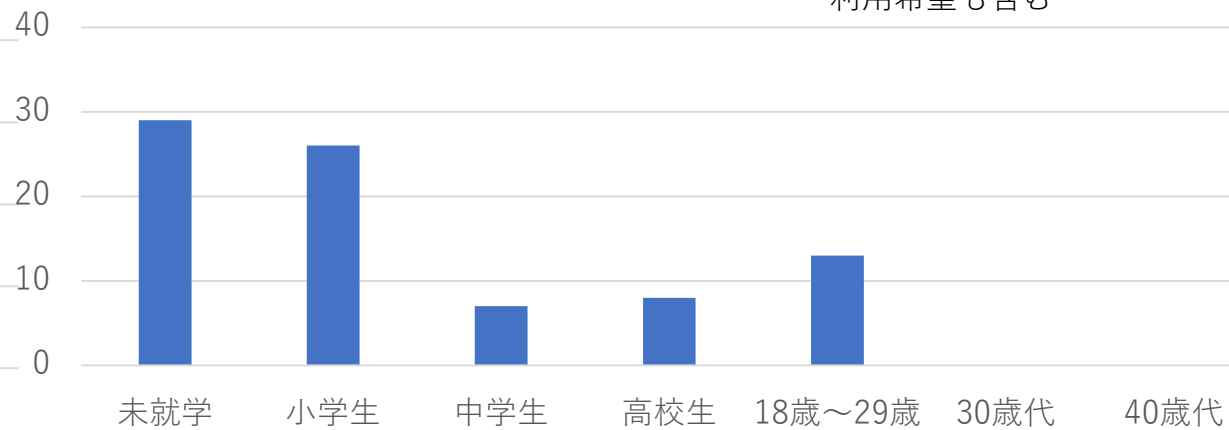
在宅人工呼吸器管理
在宅酸素管理
経管栄養管理

現在の年齢



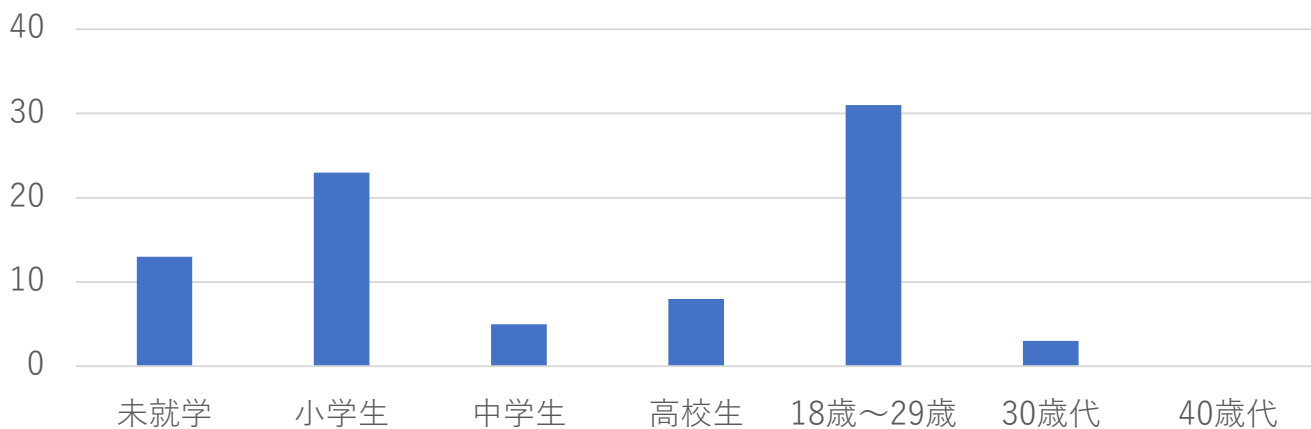
初診時年齢

福祉事業・外来リハビリの利用希望も含む

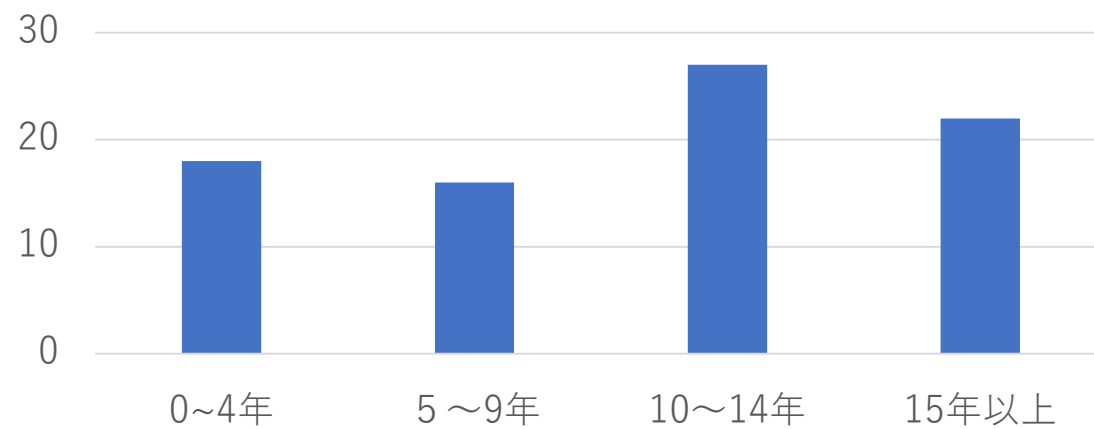


定期診察開始年齢

外来リハビリをのぞく小児科定期診察
他院との併診を含む

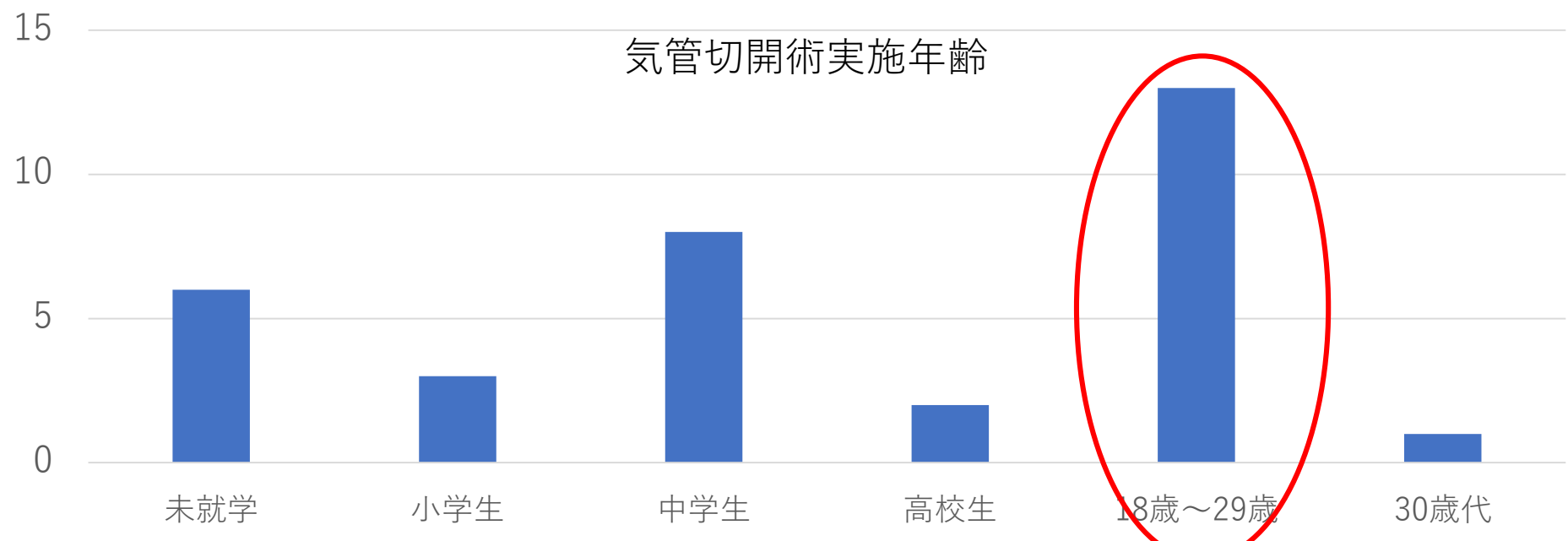
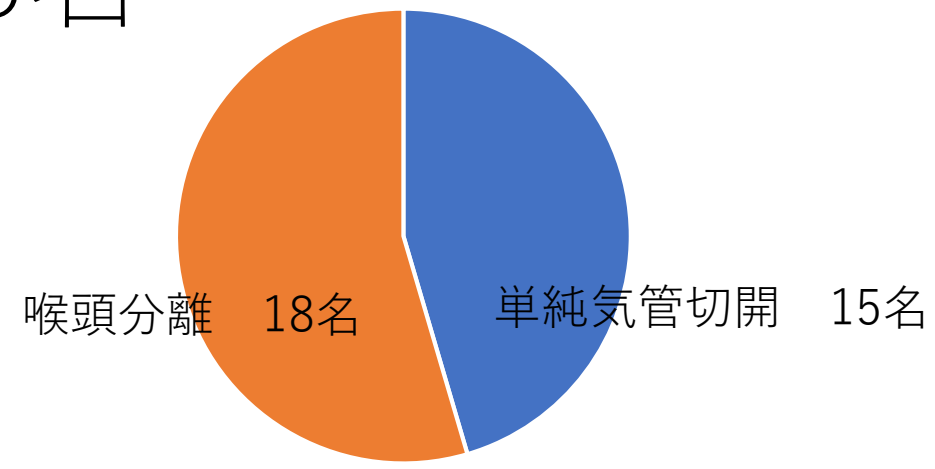


Follow期間

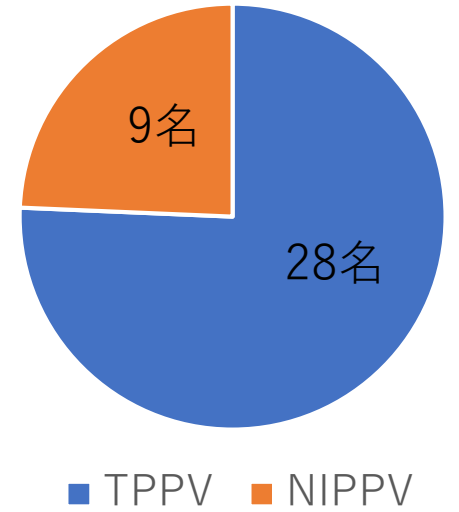


気管切開患者33名

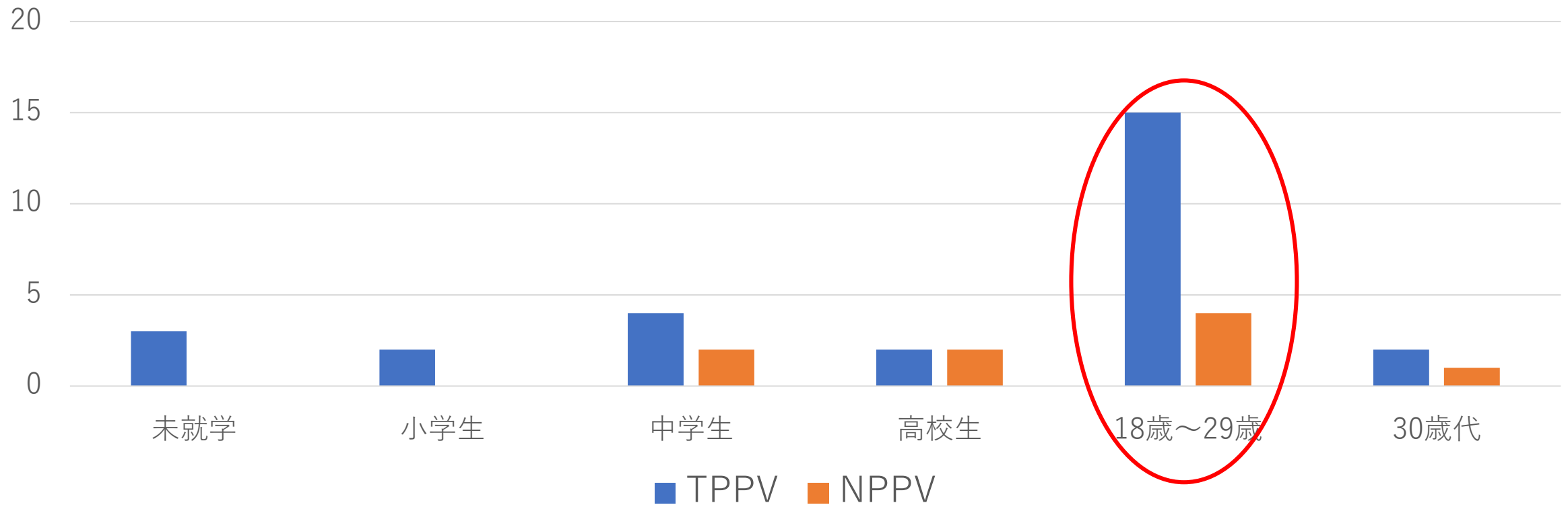
- 当センター管理 26人
- 他院管理 7人



人工呼吸管理患者37名

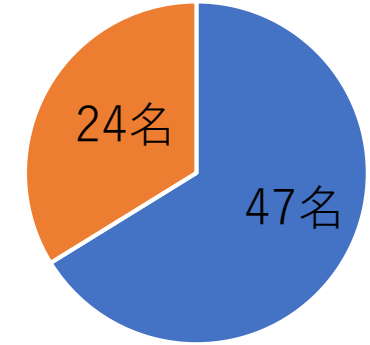


人工呼吸器導入開始年齢



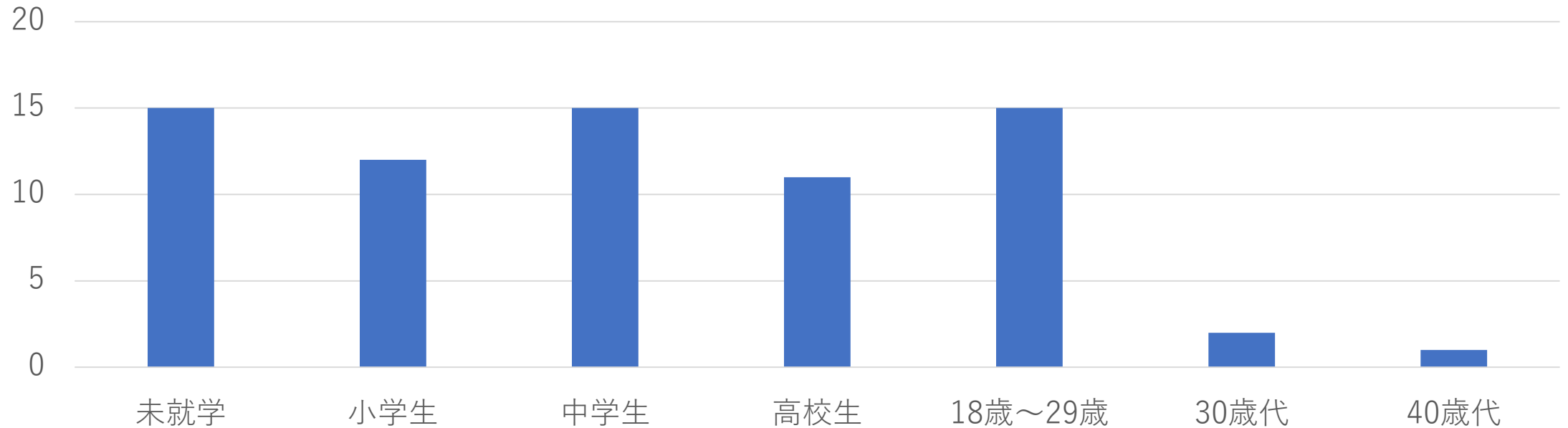
胃瘻患者71名

経管栄養患者	76名
胃瘻造設	71名
経鼻	5名



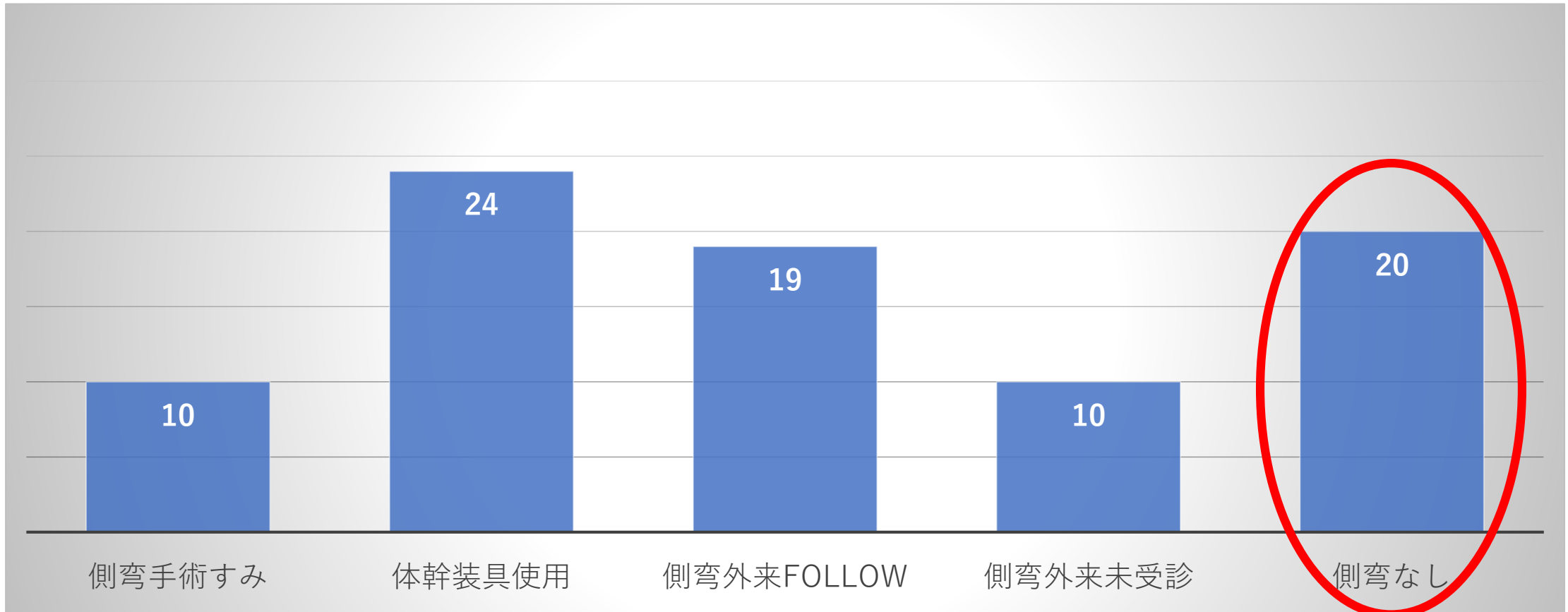
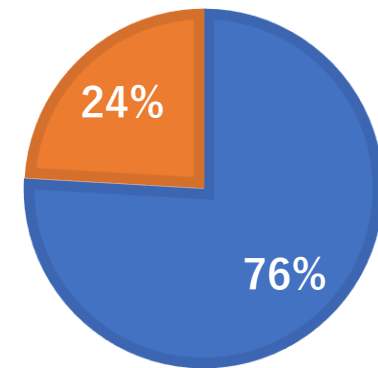
■ Nissenあり ■ Nissenなし

胃瘻造設年齢



側弯について

■ 重度側弯あり ■ 側弯なし・軽度



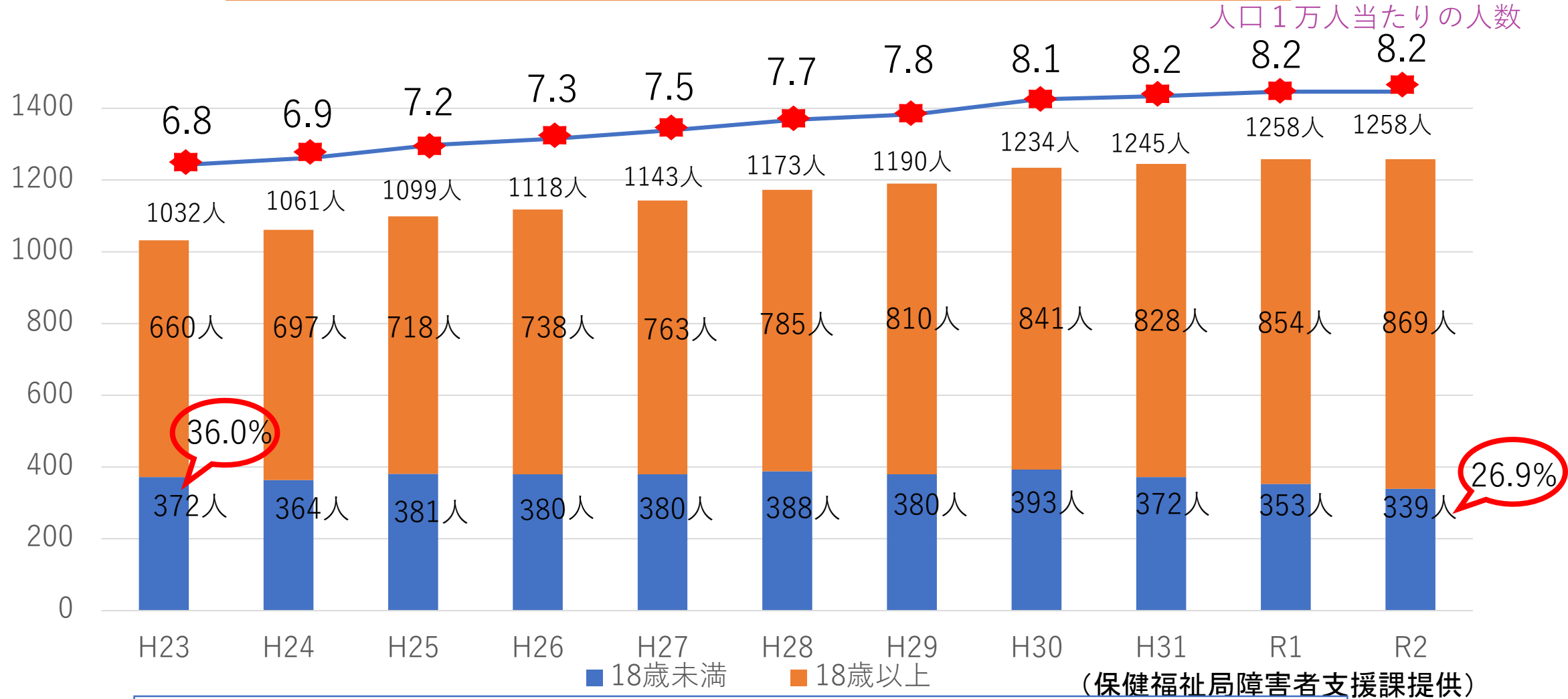
重症児者への医療

- * てんかん
- * 在宅管理（人工呼吸・酸素・気管切開・経管栄養）
- * 痙縮治療（内服・BTX・ITB）
- * リハビリ
- * 側弯

単独の医療機関で完結できることは少なく、医療機関の連携が重要!□

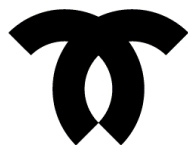
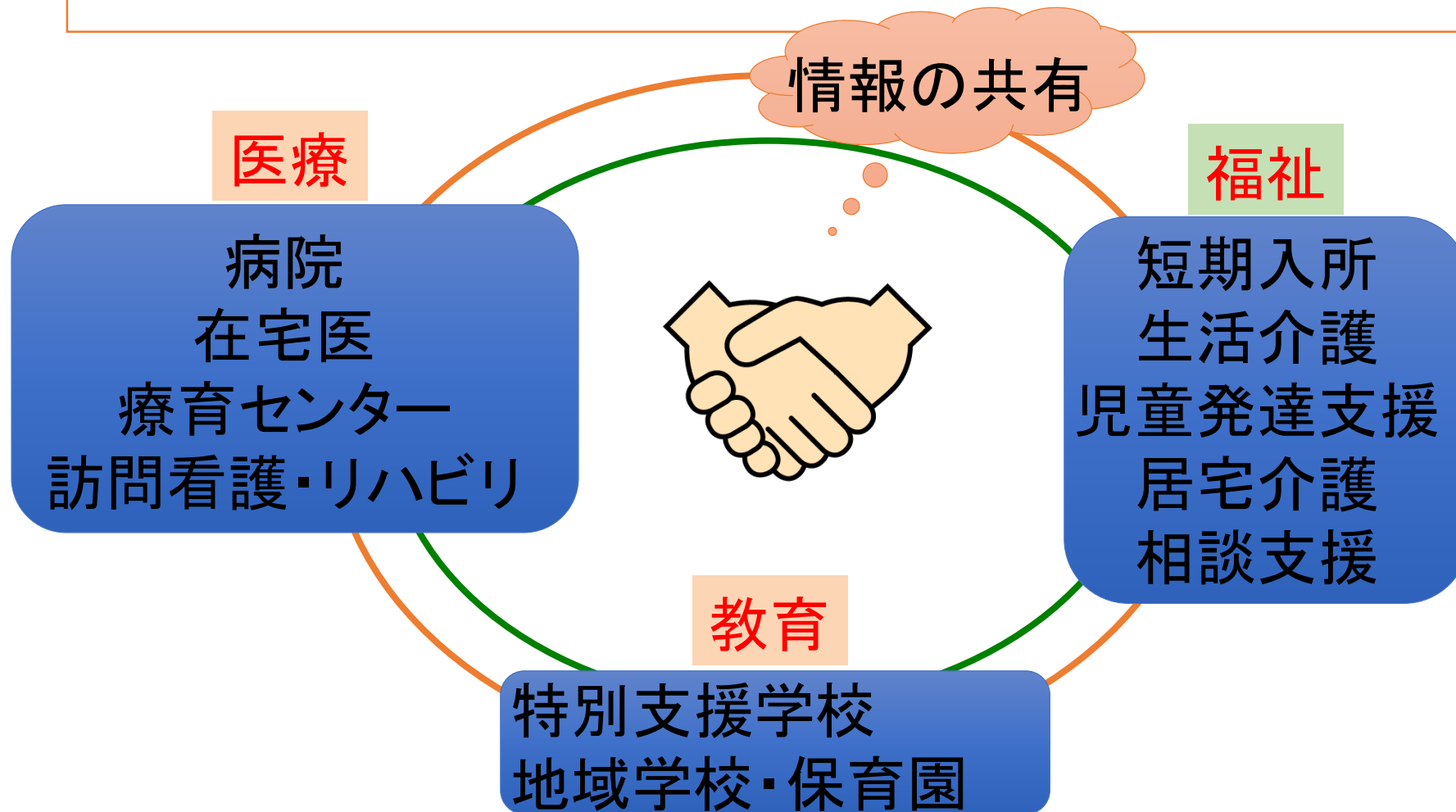
神戸市重度障害児者医療福祉コーディネート事業

神戸市の重症心身障害児者数の推移



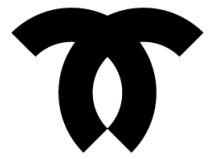
神戸市内の重症心身障害児者数の11年間の推移をしめす。
 人口1万人当たり8.0人と年々増加傾向だが、18歳以上が徐々に増加し、
 重症心身障害者の高齢化がうかがわれる。

在宅医療を支えるネットワーク



重度障害児者の医療福祉コーディネート事業
2016年10月より開始

「重度障害児者の医療福祉コーディネート事業」



情報の整理



医療・福祉サービスのコーディネート

- ① コーディネートに使用する情報登録書の作成
- ② 重度障害児者に対する保健、医療、福祉その他の各関連分野の機関との連絡調整
- ③ 重度障害児者処遇に関する研修
- ④ 一般相談対応

情報登録書

様式第2号
神戸市長あて

医療機関確認用

情報の登録を申し込みます。

情報登録書(医療機関確認用①)

氏名() 生年月日() 性別()

登録番号	受付日	登録日	更新日
登録者連絡先			
登録者住所			
病名			
内服薬			
外常用薬			
アレルギーの有無 ○無 ○有 → 食物① 薬物① 食物② 薬物② 食物③ 薬物③ 食物④ 薬物④ 食物⑤ 薬物⑤			
感染性疾患 <input type="checkbox"/> B型肝炎ウイルス <input type="checkbox"/> C型肝炎 <input type="checkbox"/> 感染症 HIV <input type="checkbox"/> MRSA <input type="checkbox"/> その他()			
日常のバイタルサイン 身長()cm 体重()kg 体温()°C SPO2()% 呼吸数()回/分 心拍数:睡眠時()/分 覚醒時()/分 血圧:最高()mmHg 最低()mmHg			
手術歴			
年月	病名	入院期間	医療機関名
年 月			
年 月			
年 月			
年 月			
年 月			
入院歴			
年月	病名	入院期間	医療機関名
年 月			
年 月			
年 月			
年 月			
輸血歴			

情報登録書(医療機関確認用②)

氏名() 生年月日() 性別()

喘息の既往 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 最近の入院()年()月 治療法()
肺炎の既往 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 最近の入院()年()月 治療法 → <input type="checkbox"/> 酸素 <input type="checkbox"/> 気管挿管
吸引 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → <input type="checkbox"/> 口腔 <input type="checkbox"/> 鼻腔 <input type="checkbox"/> 気管内 → 回数 <input type="checkbox"/> 体調不良時のみ <input type="checkbox"/> 6回/日未満 <input type="checkbox"/> 6回/日以上 <input type="checkbox"/> 1回/時間以上
吸入 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 治療法() 回数 <input type="checkbox"/> 6回/日未満 <input type="checkbox"/> 6回/日以上
酸素投与 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → <input type="checkbox"/> 体調不良時のみ <input type="checkbox"/> 夜間のみ <input type="checkbox"/> 終日 → ()ℓ/分 開始時期()年()月
鼻咽頭エアウェイ <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有
単純気管切開 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → <input type="checkbox"/> カニューレ ()ニューレ <input type="checkbox"/> カニューレ無
呼在宅ケア 一製品() 手術時期()年()月
喉頭分離術 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → <input type="checkbox"/> カノ有カニューレ <input type="checkbox"/> カノ有カニューレ <input type="checkbox"/> カニューレ無
一製品() サイズ() 手術時期()年()月
腕頭動脈離断 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 手術時期()年()月
人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → <input type="checkbox"/> 侵襲的(気管切開有) <input type="checkbox"/> 非侵襲的(気管切開無) → 呼吸器種類() → 使用時間 <input type="checkbox"/> 夜間のみ <input type="checkbox"/> 終日 使用開始時期()年()月 → 呼吸器条件 <input type="checkbox"/> 従圧式 <input type="checkbox"/> 従量式 → 吸気圧() → 回換気量() → PEEP() → PEEP() → 回数()回 → 回数()回
排痰補助器 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → <input type="checkbox"/> カンパスト <input type="checkbox"/> 他()
胃食道逆流症の既往 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 内科的治療 <input type="checkbox"/> 嚥下治療 手術時期()年()月
経口 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 食形態 <input type="checkbox"/> 常食 <input type="checkbox"/> 流キザミ <input type="checkbox"/> キザミ <input type="checkbox"/> ムース/ペースター
栄養 経管 <input type="checkbox"/> 無
開始時期()年()月 サイズ()Fr シャフト長() 栄養剤種類() 注入量()ml × ()回 () 注入量()ml × ()回 () 注入量()ml × ()回
てんかん発作 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 最近の発作()年()月 回数()回以上 <input type="checkbox"/> 1回以上 <input type="checkbox"/> 1回以上 てんかん重積の既往 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 入院既往 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有
VPシャント <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 最近の入院時期()年()月
導尿 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → <input type="checkbox"/> バルン留置 <input type="checkbox"/> 間歇導尿 → 導尿回数 <input type="checkbox"/> 3回以上/日 <input type="checkbox"/> 3回未満/日 開始時期()年()月
人工肛門 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 設置時期()年()月
中心静脈栄養 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → ポート埋込 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 開始時期()年()月 最終入替時期()年()月
その他 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → ()
現時点での希望されない医療的処置 <input type="checkbox"/> 輸血 <input type="checkbox"/> 気管内挿管 <input type="checkbox"/> 気管切開 <input type="checkbox"/> 呼吸器装着 <input type="checkbox"/> 経管栄養 確認日()
その他の特記すべき事項

上記内容を確認しました。平成 年 月 日
病院の名称 所在地
診療担当科名 医師氏名 印
診療担当科名 医師氏名 印

情報登録書

様式第1号
神戸市長あて

ご家族記入用

情報の登録を申し込みます

情報登録書(ご家族等記入用①) 氏名() 生年月日() 性別()

同居家族 父 母 兄 妹 姉 弟 妹 その他()

主な介護者 父 母 兄 妹 その他()

身体障害者手帳 無 有 → () 級 療育手帳 無 有 → 等級()

コミュニケーション(複数を可) I:簡単な会話 II:有意義が III:要求やyes/noの表出ができる IV:快・不快の表現をする V: VI:快・不快の表現をする VII:無反応

視覚 見える 見えない(見えにくい) → 右 左 両方 → 義眼 眼鏡等

聴覚 聞こえる 聞こえない → 左 右 両方 → 補聴器

褥瘡 無 有 → 部位()

食事方法 自力摂取 部分介助 全介助

食事姿勢 車イス ベッド 立位 その他()

水分形態 液体状 ゼリー状

排便回数()回/日 排便回数()回/()日 排便 可 不可 浣腸 可 不可

排泄方法 トイレ誘導 オムツパッド交換 導尿 尿器 その他()

夜間の姿勢 仰臥位 左側臥位 右側臥位 腹臥位

体位交換 無 有 → () 時間毎

不眠時の対処法 ()

可能な姿勢と移動 寝返り 腹這い 自力座位 つかまり立ち 手引き歩行 車イス自走 四つ這い 膝立ち歩き 腹臥位 自力での立位 自力歩行

使用している器具等 車いす 歩行器 クラッチ 靴型装具 コルセット 座位保持装置 インソール その他 立位台 頭部保護帽 ()

<予防接種> 予防接種1回目 予防接種2回目

疾患名 罹患 接種 接種日 接種 接種日

麻疹 未 済 未 済 未 済

風疹 未 済 未 済 未 済

水痘 未 済 未 済 未 済

流行性耳下腺炎 未 済 未 済 未 済

情報登録書(ご家族等記入用②)

氏名() 生年月日() 性別()

<ご家族等連絡先>

氏名() ※本人以外に連絡の取れる方をご記入ください

連絡先() ※連絡先が登録者の方と同じであれば、記入は不要です。

住所() ※住所が登録者の方と同じであれば、記入は不要です。

<就学状況> 学校名をすべてご記入ください

就学前() 在籍 卒業

小学校() 在籍 卒業

中学校() 在籍 卒業

高校() 在籍 卒業

<福祉サービス等の状況等>

障害支援区分 無 1 2 3 4 5 6 有効期間(年) 月)

利用中のサービス内容及び事業所名

サービス名 事業所名 電話番号

サービス名 事業所名 電話番号

サービス名 事業所名 電話番号

サービス名 事業所名 電話番号

サービス名 事業所名 電話番号

サービス名 事業所名 電話番号

サービス等利用計画(障害児支援利用計画)作成 セルプラン 有 → 事業所名()

<かかりつけ医>

医療機関名 担当科 担当医 電話番号

医療機関名 担当科 担当医 電話番号

医療機関名 担当科 担当医 電話番号

医療機関名 担当科 担当医 電話番号

医療機関名 担当科 担当医 電話番号

<訪問看護事業所等>

事業所名 電話番号

事業所名 電話番号

事業所名 電話番号

事業所名 電話番号

家族構成

コミュニケーション能力

視覚・聴覚機能

ADL

運動機能

補装具使用状況

予防接種状況

就学状況

障害支援区分

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

情報登録書の管理方法

個人情報として厳重に管理

- 保管方法 ①神戸市障害者支援課 → 原本を保管
- ②コーディネート事業所 → コピーを保管
- ③ご家庭 → コピーを保管
- 医療機関や福祉事業所などに提出はご家族が行う。
ご家族から依頼があった場合（出先で必要になり携帯していない等）のみ、コーディネート事業所から提出する。
- 状況が変化した場合は適宜コーディネート事業所で内容を更新。
- 1年毎に状況変化を確認して更新を行う。

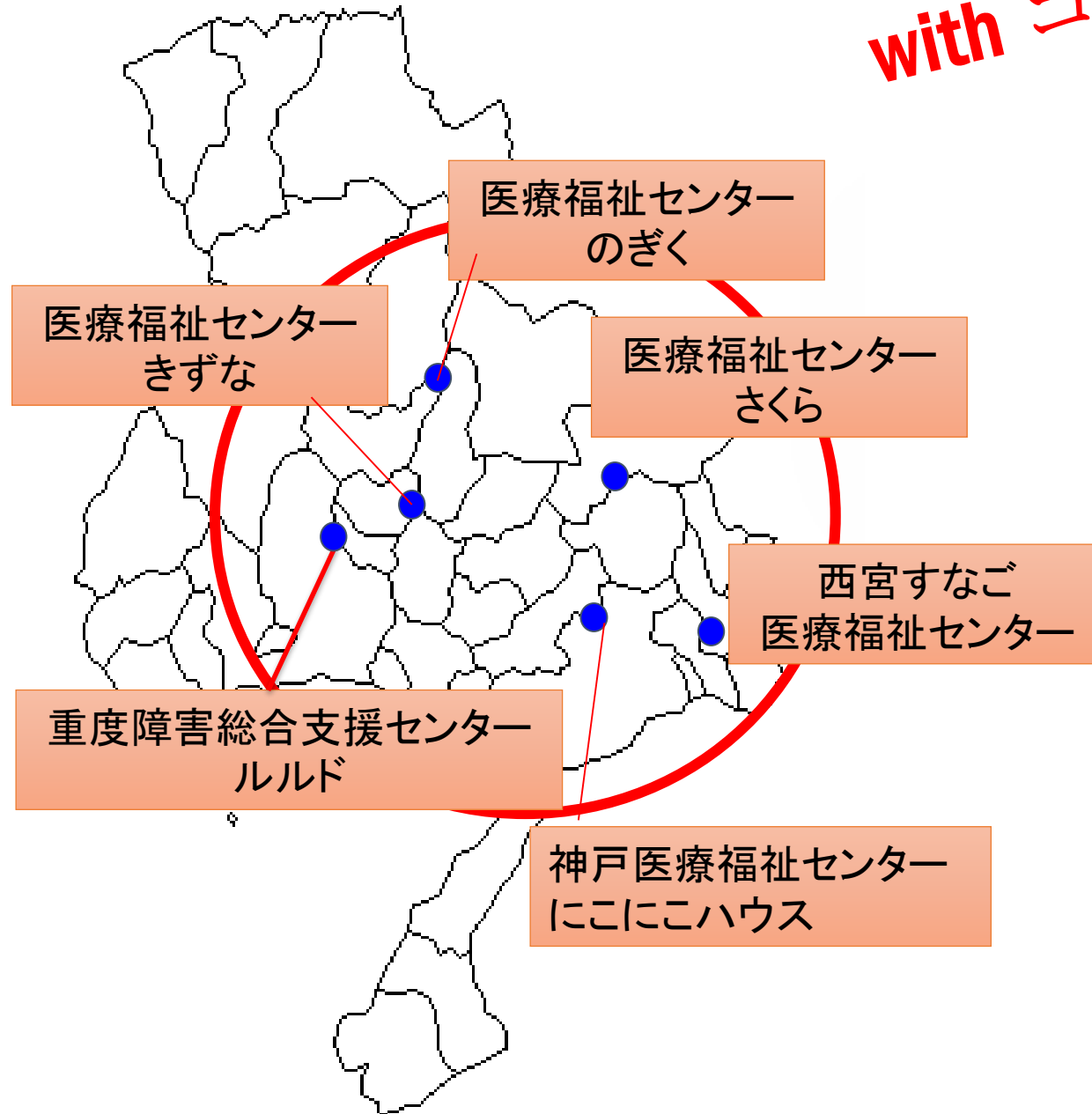
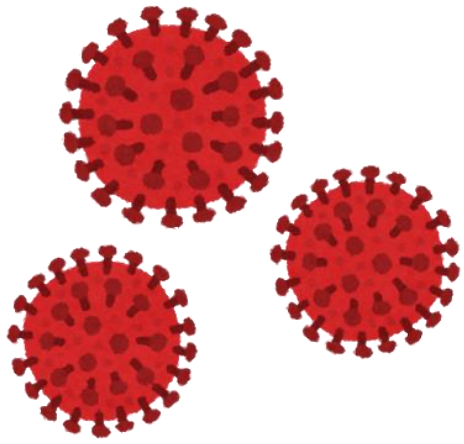
情報登録書の活用例

- 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

COVID-19対策

兵庫県内の重症児者施設の連携

with コロナ



行政の協力を得て2つの事業を整備しました・・・

緊急時の応援体制づくりコーディネート事業

在宅療養困難な新型コロナウイルス感染疑似症の
重症児者受け入れ事業

プレハブ棟

外観



ゾーニング



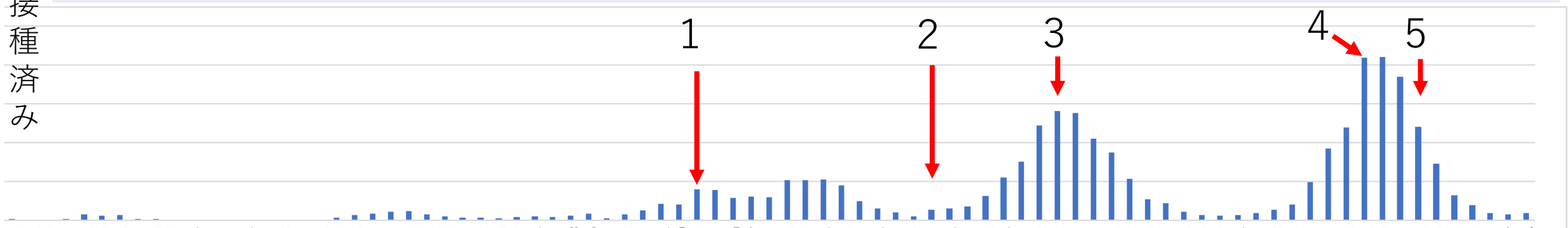
受け入れの様子

- ・ 陰圧個室の病室はガラス張りでスタッフルームから観察が容易に
- ・ PPE対応
- ・ 自宅からの荷物は袋詰めで



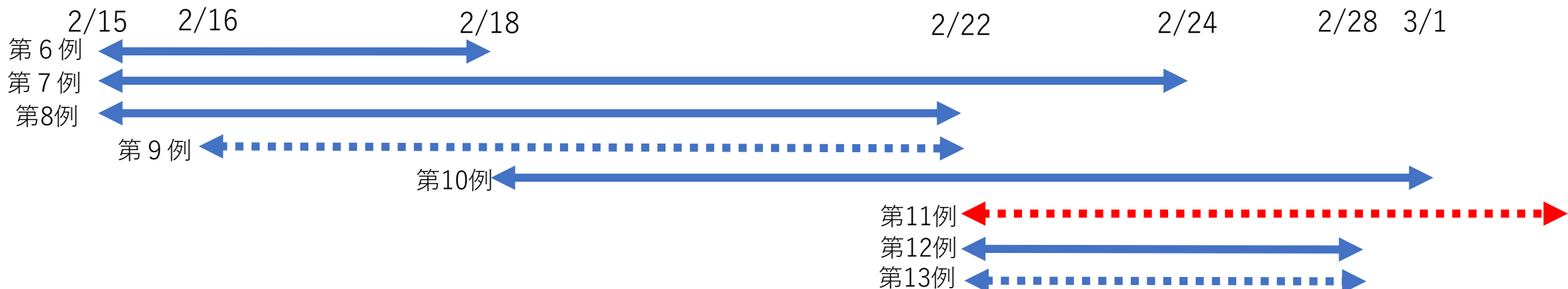
在宅療養困難な新型コロナウイルス感染疑似症の重症児者受け入れ事業受け入れ患者

	受け入れ日	受け入れ施設	年齢	状態	家族背景	受け入れ期間	
ワクチン未接種	第1例 2020/12/2	M病院	3歳	濃厚接触者(兄)	兄が発達障害	祖母(濃厚接触者)	11日間
	第2例 2020/3/4	当センター	16歳	濃厚接触者(父)	兄弟が4人	母(濃厚接触者)	9日間
	第3例 2021/4/23	当センター	24歳	濃厚接触者(弟・父)	弟も重心者	母(濃厚接触者)	25日間
ワクチン接種済み	第4例 2021/8/20	当センター	24歳	濃厚接触者(母)	母子家庭	当センターお迎え	7日間
	第5例 2021/9/7	当センター		陽性者		母(濃厚接触者)	8日間



第6波期間の状況

	受け入れ日	受け入れ施設	年齢	状態	背景	受け入れ手段	受け入れ期間
第6例	2022/2/15	にこにこハウス	28歳	陽性者	GH入所中	母（濃厚接触者）	4日間
第7例	2022/2/15	にこにこハウス	25歳	陽性者	GH入所中	施設職員	10日間
第8例	2022/2/15	にこにこハウス	41歳	陽性者	GH入所中	施設職員	8日間
第9例	2022/2/16	にこにこハウス	17歳	濃厚接触者	母基礎疾患・母子家庭	介護タクシー	7日間
第10例	2022/2/18	にこにこハウス	9歳	陽性者	母出産間近	父（濃厚接触者）	12日間
第11例	2022/2/22	きずな	17歳	濃厚接触者	母基礎疾患・母子家庭	きずな職員	
第12例	2022/2/22	にこにこハウス	59歳	陽性者	GH入所中	施設職員	8日間
第13例	2022/2/22	にこにこハウス	60歳	濃厚接触者	GH入所中	施設職員	8日間



災害対策

災害の備え

自助: 住民や企業が自らの命・財産を自ら守る

共助: 地域の住民・事業者・ボランティア団体等が協働して
地域の安全を守る

1 割

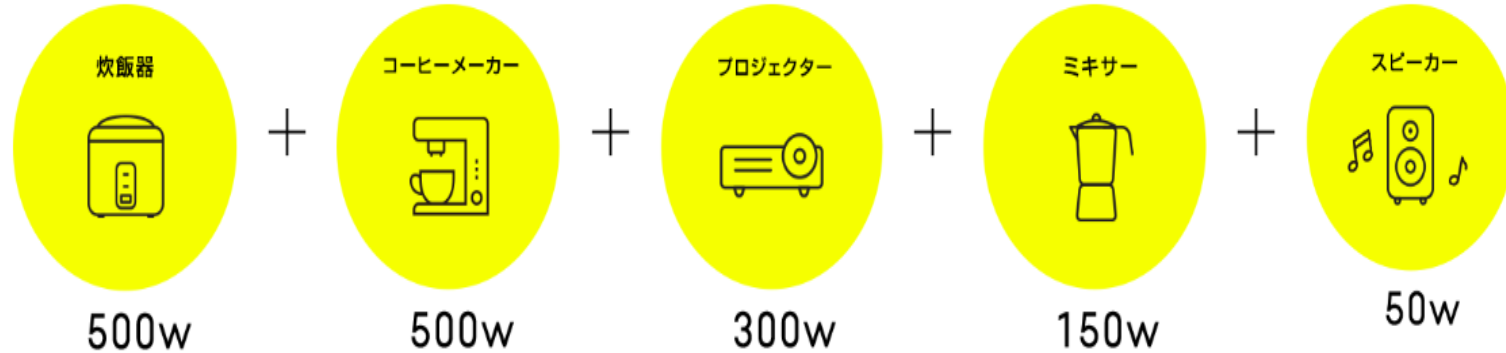
公助: 防災力の向上は、行政の取り組み

在宅で過ごす重症心身障害児・医療的ケア児の 災害対策の3本柱

- ①自宅に何時間留まれる？
- ②すぐに飛び出せる？
- ③どこに避難する？

停電対策

日常生活ではどれだけの電気を使っている？



スマホ充電 (1h) 10w
LED電球点灯 6.9w

一般家庭が日常使用する電気量：1日当たり10KWh
(10,000Wh)

人工呼吸器

トリロジー 210w
加湿器 95~185w



約400w × 24h = 9600wh

停電対策

人工呼吸器

1、バッテリーでの使用可能時間の把握

トリロジー: 内部(3時間) + 外部(3時間) で約6時間

外部バッテリーを予備で1個(約3時間)支給は病院判断

外部バッテリー個人購入は約4万円

カフアシストのバッテリーと共通

LTV: 内部(約1時間) + 外部(8時間) 約9時間 (外部バッテリーは約10Kg)

→内部3.5時間 + 外部4時間へかわった

2、シガーソケットアダプタ(呼吸器専用)の準備

個人購入約3万円

3、充電切れで呼吸器が使えないときの備え、アンビューバック

長時間使用する場合は、呼吸器の設定に近い状態で使用できるPEEPバルブの使用

4、発電機、蓄電池の準備

災害に備えて用意しておくもの

いつもの荷物



薬
胃ろうチューブ
シリンジ

着替え一式
おむつ半日分

胃ろうボタン予備

カニューレ予備
カニューレ固定ひも
カフシリンジ
人工鼻
Yカットガーゼ
注入用シリンジ

人工呼吸器用
シガーライターアダプター

災害に備えて用意しておくもの

災害用荷物



キャスター付き

回路の人工鼻
(加温加湿器が使えない為)

使用済みオムツを入れる袋

オムツ2種類
(尿漏れしないように)

リチウム電池
人工呼吸器用外部
バッテリー

着替え

タオル類

薬
(絶対忘れない事!!)

シリンジ
(注入に必要)

経管栄養剤

手袋

アルコール綿

おしり拭き

経管栄養剤や薬、物品等は最低1か月は自宅に置いておきましょう

災害時マニュアル



このマニュアルは、災害への備えや対応について、ご本人・ご家族・及び関係者が相談して作成したものです。
災害はある日突然やってきます。災害時は落ち着いて決めておいた対応を取りましょう。

時々内容を確認してください。避難・入院するときは必ずこのマニュアルを持っていきましょう。

2019年 月 日 作成

様

避難マニュアルの紹介

緊急時連絡先

	所属	担当者	電話番号
主治医			
訪問看護師			
計画相談支援員			
通所施設			
学校			
保健師			
民生委員			

家族・親族・近所の頼れる方

氏名	続柄	住所	電話番号

神戸市重度障害児者医療福祉コーディネイト事業
にこにこハウス医療福祉センター

☎078-743-2525

ご自宅付近のハザード情報
ご自宅は次の被害が予想されています

Redacted area for hazard information.

ご自宅近くの避難病院

Redacted area for nearby evacuation hospital information.

災害情報アプリ ラジオ テレビ 防災無線
NHKニュース防災 神戸市消防ライン チャットボット1月17日以降

停電になった場合

- 1、ブレーカーの確認
ブレーカーが落ちている場合→ブレーカーをあげましょう
- 2、ブレーカーが落ちていない場合

送配電コールセンター
関西電力 ☎(0800)-(777)-(3081) に連絡

- ① 停電していること
- ② 人工呼吸器使用者がいることを伝える
- ③ お客様番号を伝え復旧を依頼しましょう(22桁)

Redacted area for customer number and other details.

停電になった場合

人工呼吸器内部バッテリー+外部バッテリー持続時間

概ね [] 時間です

吸引器バッテリー持続時間は連続使用で

概ね [] 分です

人工呼吸器提供業社

業社名	☎()
担当者	☎()

在宅酸素提供者

業社名	☎()
担当者	☎()

デバイスの種類とサイズ

カニユーレ	製品名 () 品番 () サイズ ()
吸引チューブ	サイズ 気切 (Fr) 口腔 (Fr) 挿入の長さ (cm)
胃瘻	製品名 () サイズ (Fr cm)

人工呼吸器回路短縮時の注意

人工呼吸器回路用の人工鼻を必ずつけましょう

アンビューバックはいつも手の届くところに置いておきましょう

人工呼吸器と外部バッテリーの接続

災害時に備えて用意しておくもの

- ① 何時でもすぐに持ち出せるように置き場所を決めておきましょう
- ② 時々点検し、期限内で新しいものと交換しておきましょう
※予備として1ヶ月分程度準備しておきましょう
※給油タンクのメモリ半分以下にならないようにガソリンを入れておきましょう

品目	個数	置いてある場所

重要！必ず持っていくもの

- ① ひとつにまとめて何時でも持ち出せるよう準備しておきましょう
- ② 時々点検し、期限内で新しいものと交換しておきましょう

※最低3日分生活できる準備が必要です

人工呼吸器	呼吸器回路予備 1つ	呼吸器用人工鼻
アンビューバック	呼吸器外部バッテリー	吸引器
吸引チューブ	カニユーレ予備	紙おむつ
栄養剤等(ミルク)3日分	胃瘻予備(鼻チューブ)	注入セット
手指消毒剤	シガーソケットアダプター	お薬手帳
内服薬 2週間分		

重症児者・支援者合同シュミレーション研修

2018年11月6日～7日

段ボールベット作成体験



情報登録書を用いて
要支援者の受け入れ検討

要支援者の受け入れ後
避難環境の調整





停電体験



炊き出し

防災食の試食

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