

# 医療的ケア児者の在宅医療の課題

## 子どもと家族の現状

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

# 医療的ケア児者への支援の特徴

日常的に医療ケアが必要な**医療的ケア児者**

**連携が必須**

福祉

医療

教育

**常に医療の支援が必要**

普段は医療ケアが不要な障害児者  
(一部の重症心身障害児者も含む)

**日常的連携は不要**

福祉

医療

教育

**医療の支援は日常的には不要**

# 子どもの生活を支える要素

**社会生活**

【福祉職】

遊び、出会い、外出、  
学び、仕事

**健康の維持**

【看護師、リハビリセラピスト】

体調の安定、体力の向上

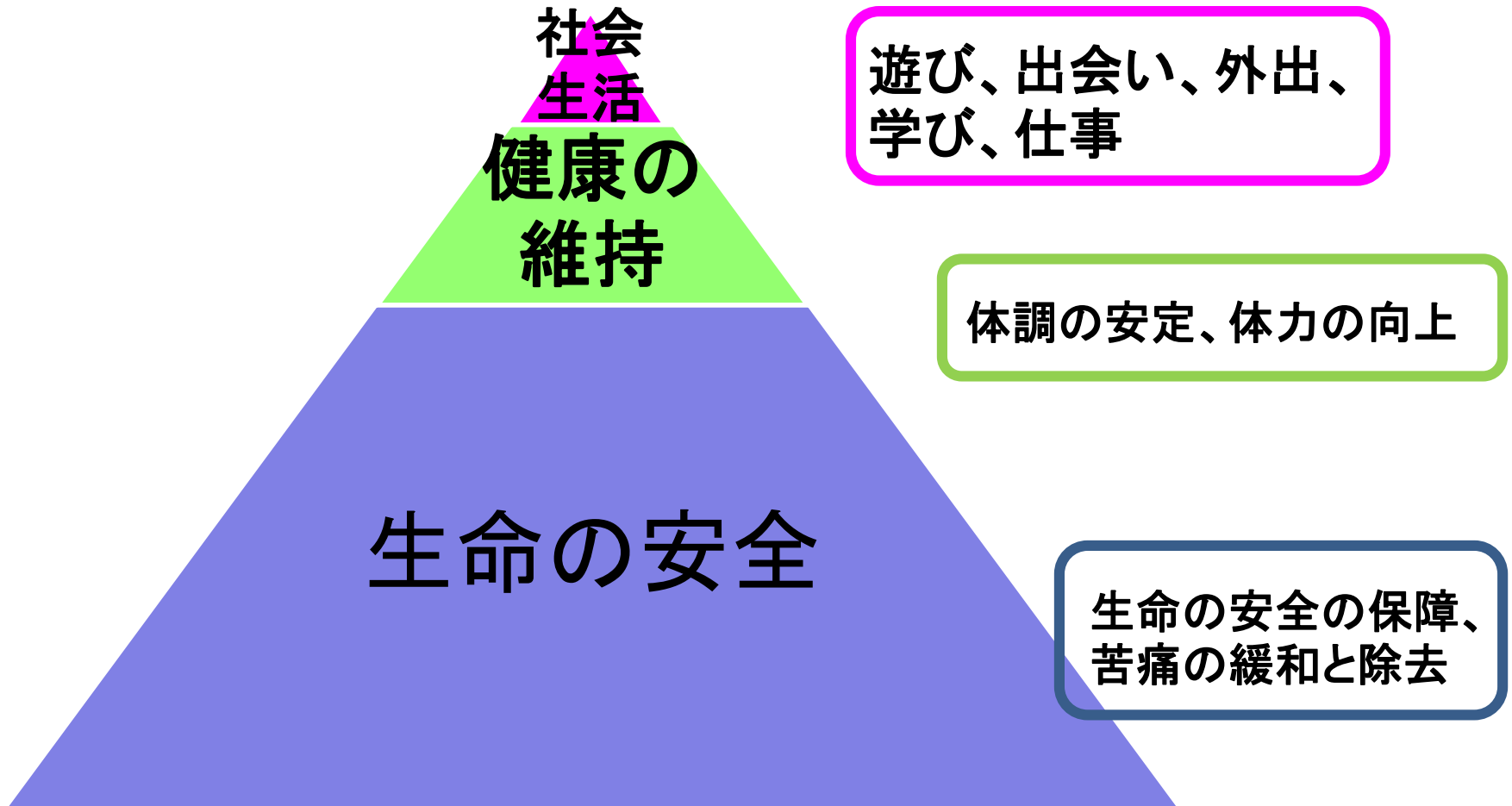
**生命の安全**

【医師、看護師、リハビリセラピスト】

生命の安全の保障、  
苦痛の緩和と除去

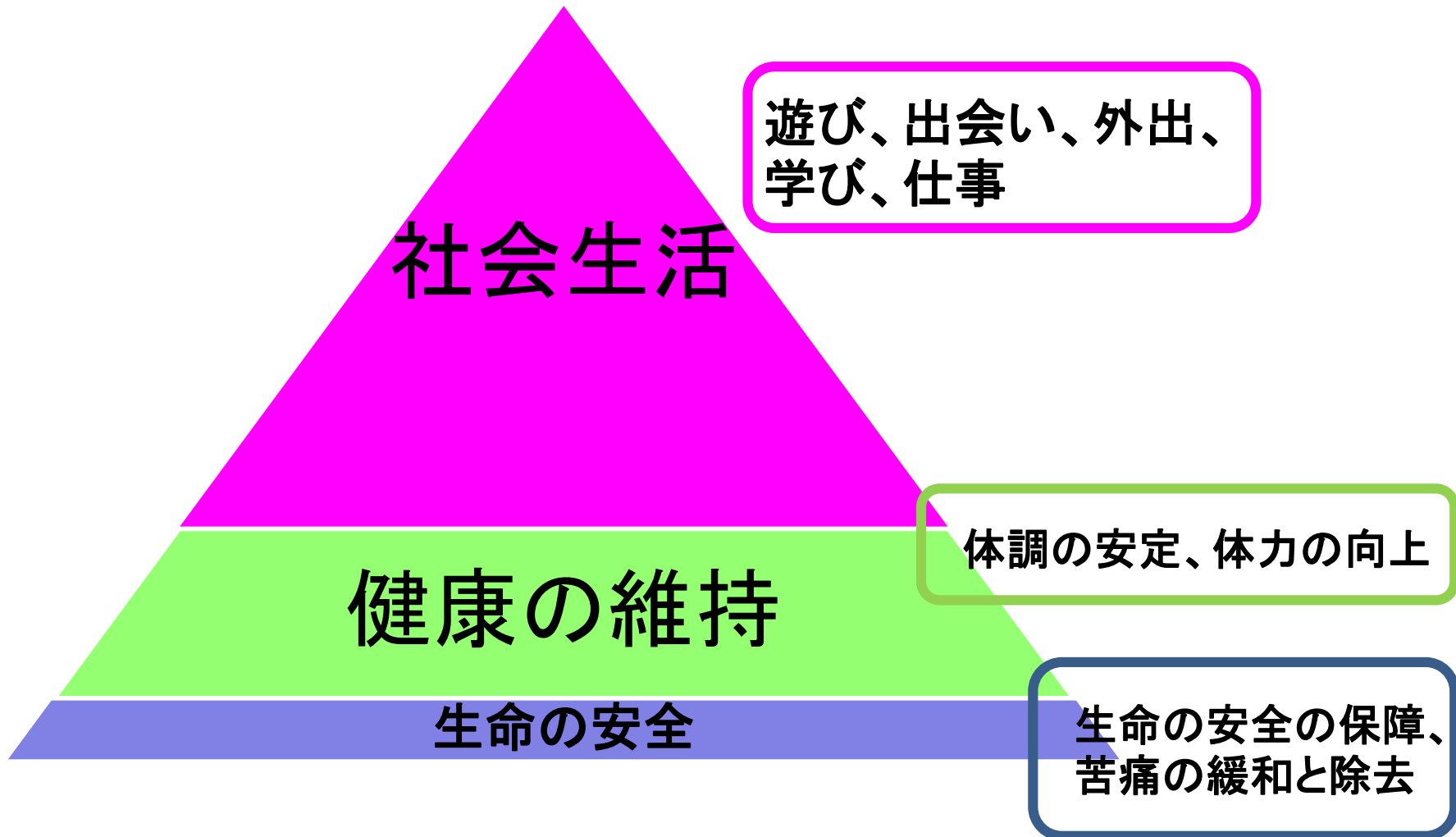
# 在宅患者の生活を支える要素

## 医療者の視点



# 在宅患者の生活を支える要素

## 生活者の視点



# 医療的ケア児者以外の障害者支援



# NICUからの退院支援

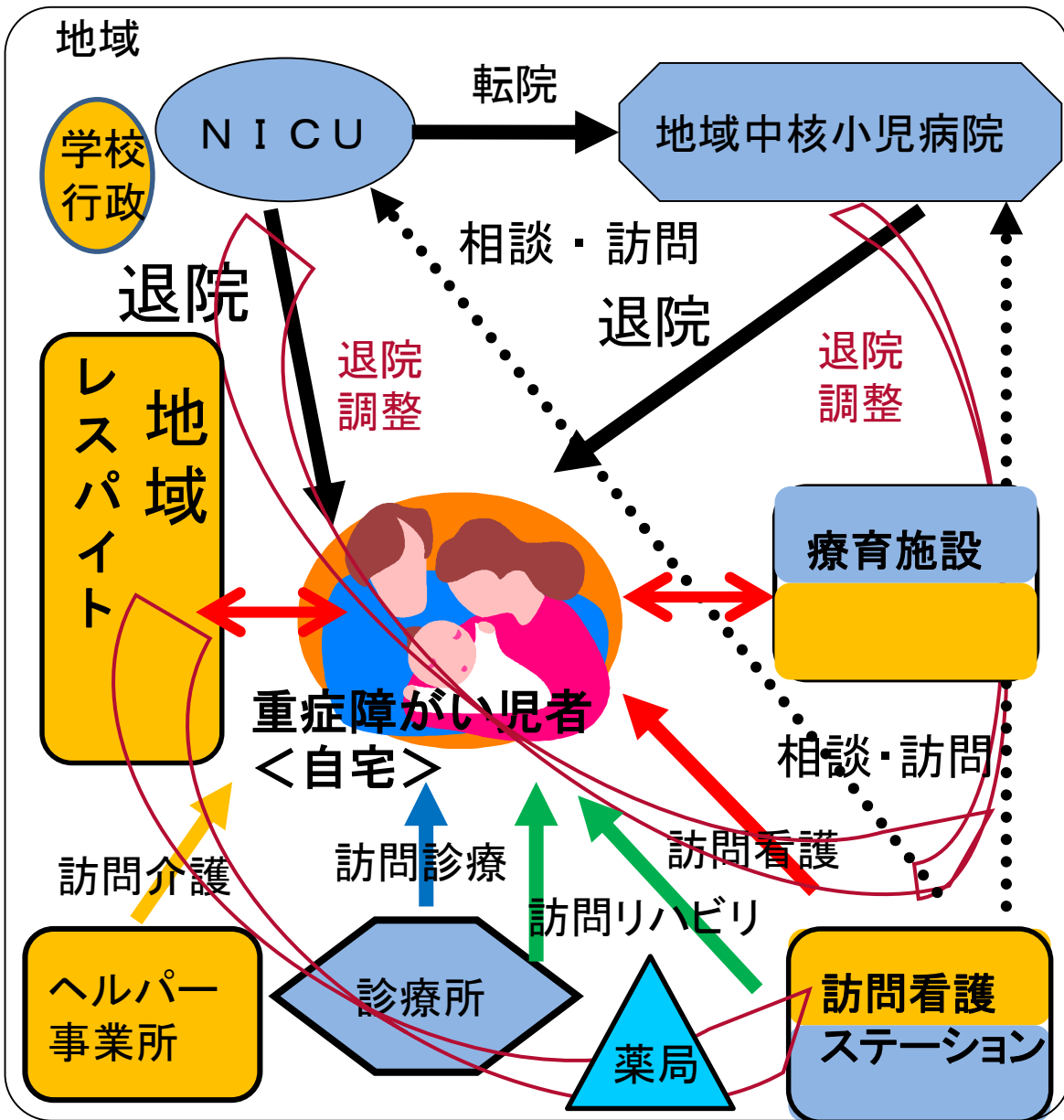
## —成長と発達をみすえ長期的視野で支援を作る—

- 2歳3か月、主治医より自宅に退院してはどうかと提案される
- 両親は、家族と一緒に暮らせることを喜んでいるが、不安も大きい
- 準備3か月、2歳6か月で退院となる
- 1回目の退院前カンファレンスは医療職のみで開催されたが、福祉サービスの利用をしたほうがよいと提案があり、福祉職と連携しながら退院支援を進めることとなった

		NICU入院期間				在宅療養導入初期				在宅療養安定期																								
年齢	未就学時								幼稚園		小学校			中学校			高校			青年期		壮年期		中年期			高年期							
	出生	1	2		3	4	5	6	7	8-9	10-11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	30	40	42	50	60	65								
対象児の状況	出生時重症仮死	NICU入院 気管切開	3カ月 在宅療養に向け準備開始	6カ月 退院、在宅療養開始	8カ月 肺炎により入院	外出開始 兄の幼稚園入園により、 幼稚園入園に向けて準備	療育機関への通所開始	幼稚園入園	母親付き添いのもと 小学校入学	移動教室	二次障害が出はじめる	中学校入学に向けて準備	中学校入学	修学旅行	高校入学に向けて準備	高校入学	修学旅行	社会参加(就業)に向けて準備	地域での生活を開始	成人式	介護保険への切替検討			看取りへの準備	後期高齢者医療制度									
学校等					普通学校	幼稚園		小学校		中学校		高校																						
					特別支援学校	幼稚部		小学部		中学部		高等部																						
支援機関	保健所・保健センター								保育所			放課後児童クラブ			児童館																			
医療機関	中核病院(大学病院・小児専門病院)																		拠点病院(地域の総合病院)						訪問診療所				訪問看護ステーション		どちらかひとつに			
福祉機関	児童発達支援								←旧児童デイサービス→			放課後等デイサービス			居宅介護・重度訪問サービス(ホームヘルプ)																			
															行動援護サービス																			
															ショートステイ																			
	相談支援																				相談支援													
父母	34	35	36		37	38	39	40	41	42-43	44-45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	64	74	76	84										
	32	33	34		35	36	37	38	39	40-41	42-43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	62	72	74	82										
家族の状況					兄 幼稚園入園	兄 小学校入学		母 小学校付き添い		兄 中学校入学			兄 高校入学													父 癌が見つかる								



# 在宅の医療依存度の高い医療的ケア児者を支援するためのモデル



**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
- ・医療と福祉を繋ぐ仕組みがない
- ・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

そのような子どもを受けとめる地域には、本来医療と福祉の連携が必須になるが、現状では医療と福祉は断絶されていると言っても過言ではない状況がある。そこには、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、医療と福祉を繋ぐ仕組みがないこと、そして最大の壁が、医療ケアのある子どもは地域にはいない、病院にいるという制度の前提があったが、それが今、変わりつつある。

# 小児在宅医療における生活支援

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