

令和4年度 厚生労働省委託事業  
在宅医療関連講師人材養成事業 研修会

総論⑧

# 患者中心の多職種連携

さいわいこどもクリニック 理事長

宮田 章子

医療的ケアが必要な小児が在宅生活を続けるために家族、特に母は家事、育児以外に医療ケアのために時間を費やすことになる。

医療ケアの種類が多ければ多いほど、かけなければならない時間が増えていき、大きな負担となる。

## 医療的ケア児の状態像

- 経管栄養、気管切開、人工呼吸器等が必要な児童のうち約9割がNICU・ICU（PICU含む）の入院経験があり、NICU等退院児の約6割以上が吸引や経管栄養を必要としており、約2割が人工呼吸器管理を必要とするなど特に高度な医療を必要としている。

### NICU等の入院経験の有無

(N=894)

区分	人	%
NICU・ICU(PICU含む)への入院経験あり	797	89.2
NICU・ICU(PICU含む)への入院経験なし	86	9.6
無回答	11	1.2

### NICU等退院児の状態像

(N=797 (複数回答))

内容	人	%	内容	人	%
吸引	520	65.2	パルスオキシメーター	319	40.0
吸入・ネブライザー	326	40.9	気管切開部の管理(バンド交換等)	321	40.3
経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう)	580	72.8	人工呼吸器	159	19.9
中心静脈栄養	25	3.1	服薬管理	649	81.4
導尿	121	15.2	その他	124	15.6
在宅酸素療法	265	33.2	無回答	6	0.8
咽頭エアウェイ	19	2.4	計	797	100.0

# 人工呼吸児、及び広義の呼吸管理児

- 人工呼吸児(在宅人工呼吸器を使用する児)は71人(17%)
- 広義の呼吸管理児(呼吸器又は気管切開)は143人(35%)
- 平成26年調査ではそれぞれ103人、218人が把握されている。  
ともに70%弱の回収率といえる。

うち24時間装着 42人

(参考)

H26埼玉県実数調査の結果

3-6.医ケア		人数	%(408人中)
気管切開+人工呼吸器		71	17%
マスクによる人工呼吸		19	5%
気管切開のみ		54	13%
在宅酸素療法	呼吸器併用	53	13%
	呼吸器なし	124	30%
気管内・口腔内吸引		227	56%
体位交換		128	31%
経管栄養		261	64%
定期導尿		21	5%
中心静脈栄養		4	1%
その他		24	6%

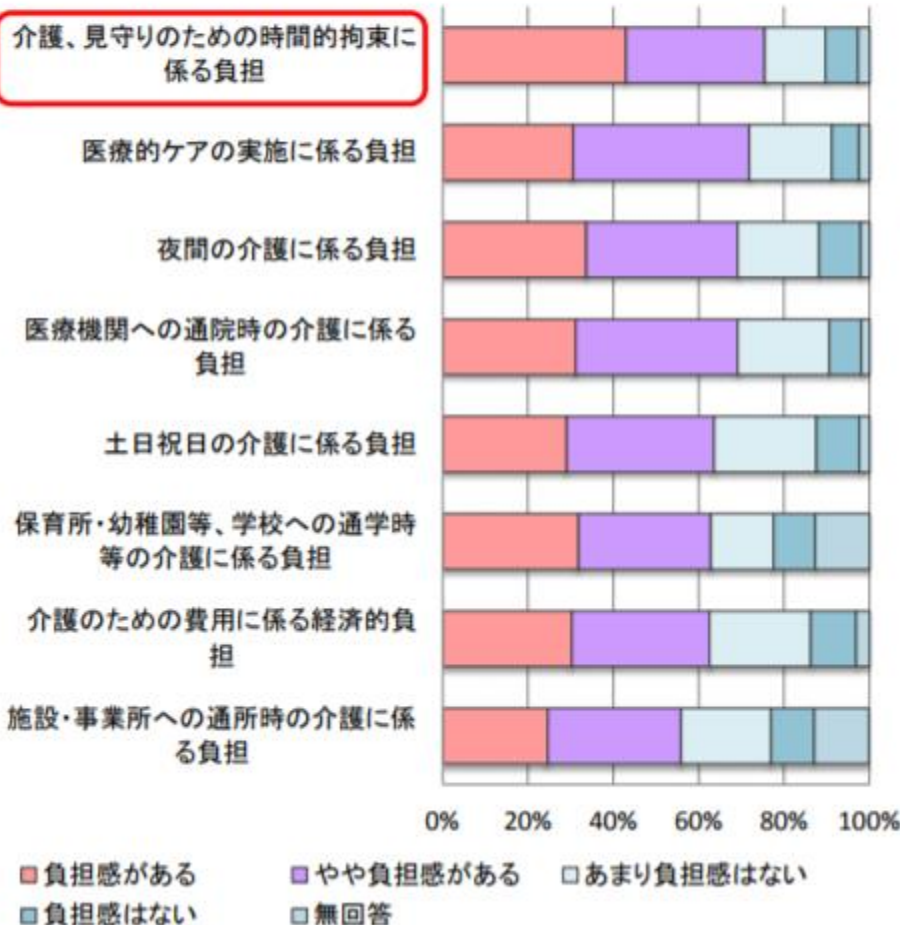
H26実数調査	人数
気管切開+人工呼吸	103
マスクによる人工呼吸	15
気管切開のみ	100

「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」  
(平成28年度厚生労働科学研究費  
補助金障害者政策総合研究事業)

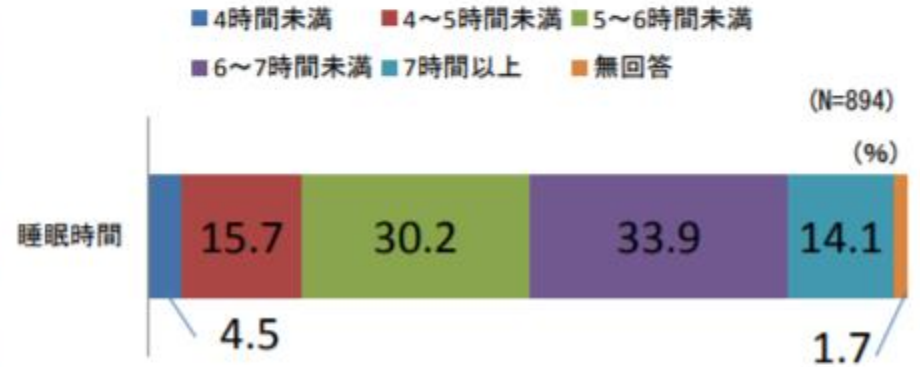
# 介護者の負担感

- 主な介護者の負担感では、「介護、見守りのための時間的拘束に係る負担」について「負担感がある」「やや負担感がある」と答えた者が約8割となっている。
- また、主な介護者の睡眠時間は「5～6時間未満」「6～7時間未満」でそれぞれ3割であるが、睡眠時間の取り方については約1/4の介護者が「断続的に取っている」状況。

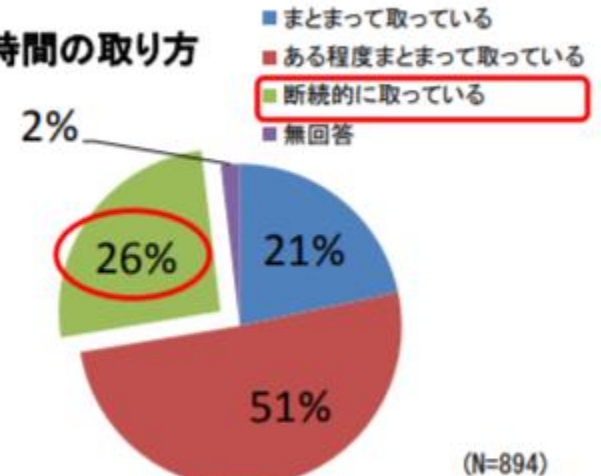
## 在宅生活の継続に当たっての主な介護者の負担感



## 主な介護者の睡眠時間

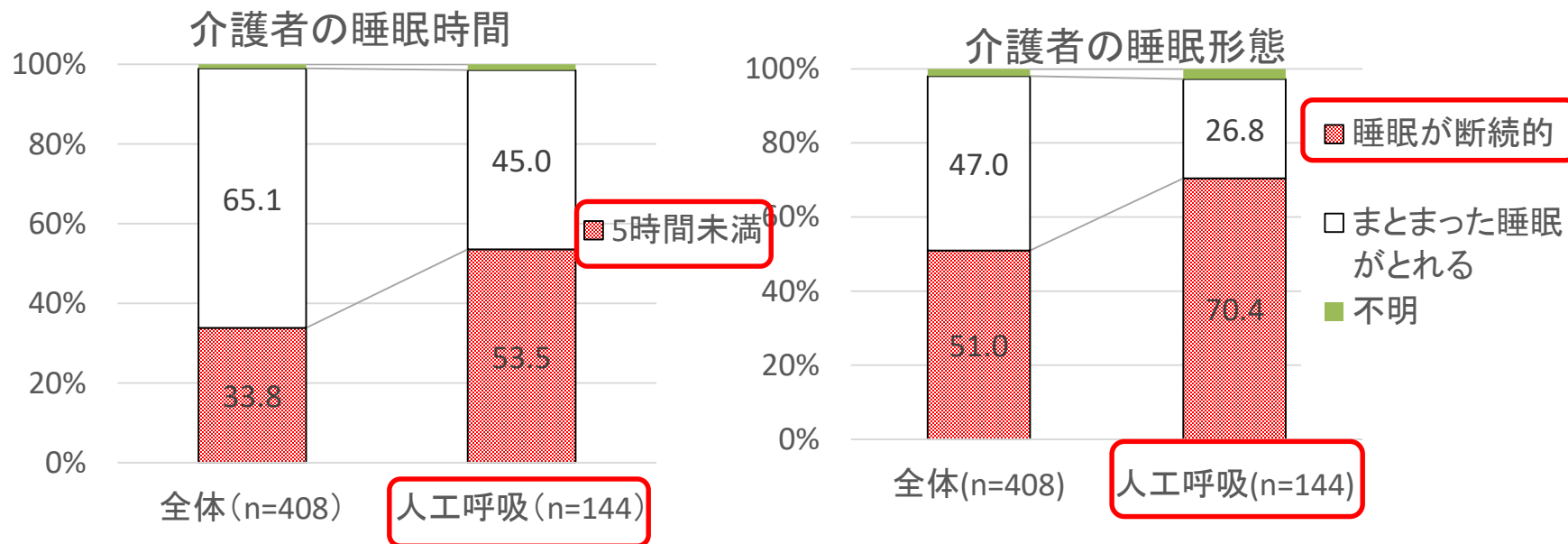


## 睡眠時間の取り方



## 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



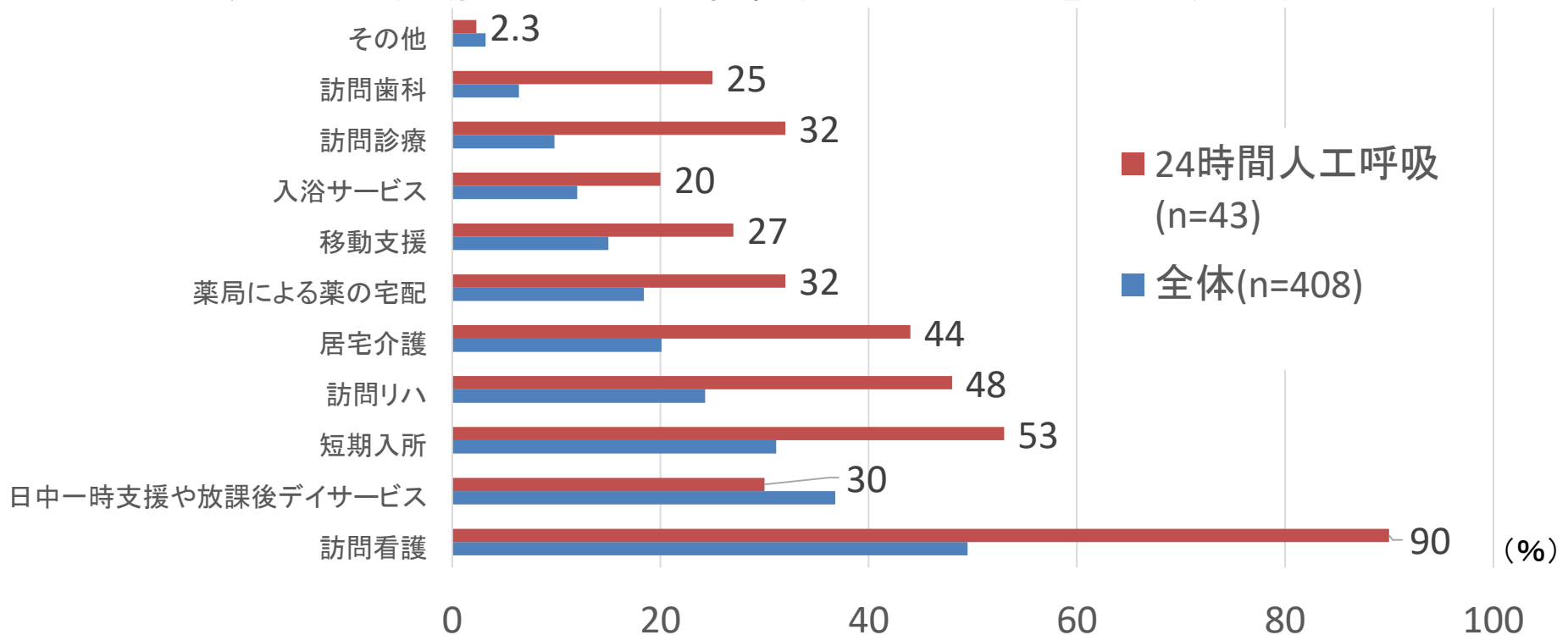
「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」  
(平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業)

## 医療的ケア児が利用する在宅サービス

- 24時間人工呼吸児のほとんどが、訪問看護を利用している。
- 24時間人工呼吸児が在宅サービスを利用する率は比較的高いが、50%以下
- 人工呼吸児は入浴介助が必要だが、入浴サービスをあまり利用していない

(埼玉県)

### 人工呼吸児及び医療的ケア児が各種在宅サービスを利用する率



「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」  
(平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業)

# 在宅乳児と家族の1日のスケジュール例

年齢3か月 先天奇形、先天性心疾患

在宅酸素、経管栄養

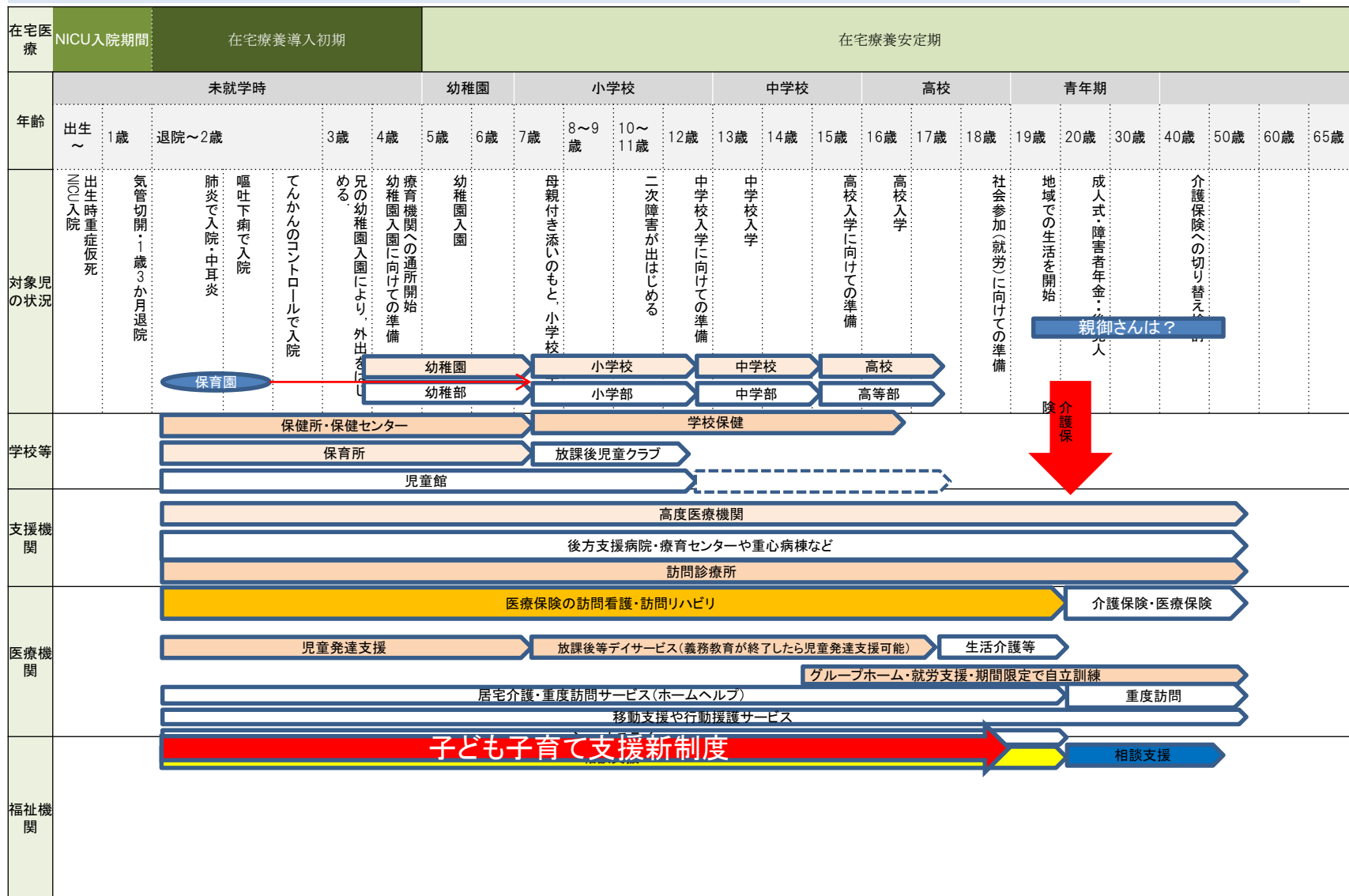
		木	金	母	父
深夜	4:00				
	5:00				
	6:00	ミルク終了	ミルク終了	起床	
早朝	6:30	内服・MCT・ミルク	内服・MCT・ミルク		起床
	7:00				
	7:30			食事	食事
午前	8:00				入浴
	8:30			掃除	会社出勤
	9:00				
	9:30	浣腸・休浴	浣腸・休浴		
	10:00				
	10:30	MCT・ミルク	MCT・ミルク		
	11:00				
11:30					
12:00					
12:30					
13:00					
13:30			昼食準備		
14:00	内服・MCT・ミルク	内服・MCT・ミルク	食事		





小児の場合は在宅移行後も成長・発達をと  
げ、体も大きくなると同時に生活環境も年齢と  
ともに変化していく。

# 成長の時間軸に合わせた地域連携 医療・保健・保育・教育・福祉(例: てんかん・気管切開)

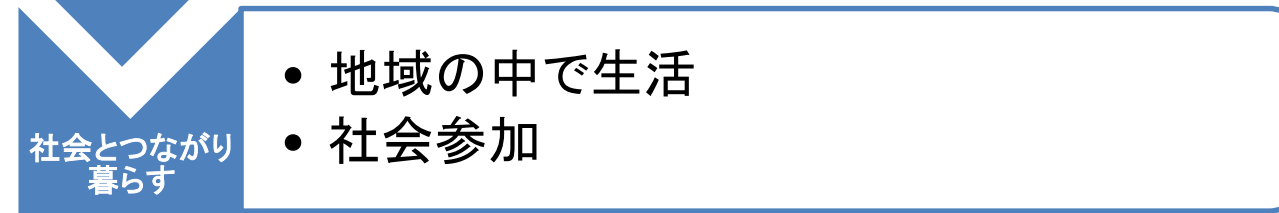
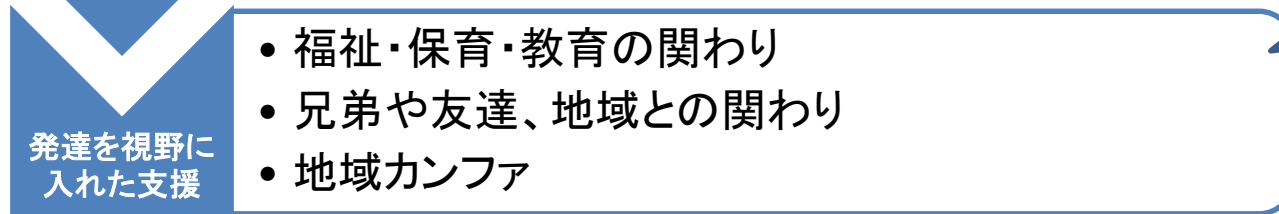
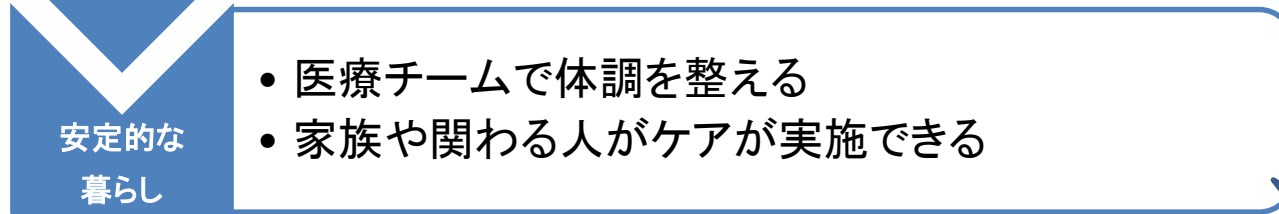
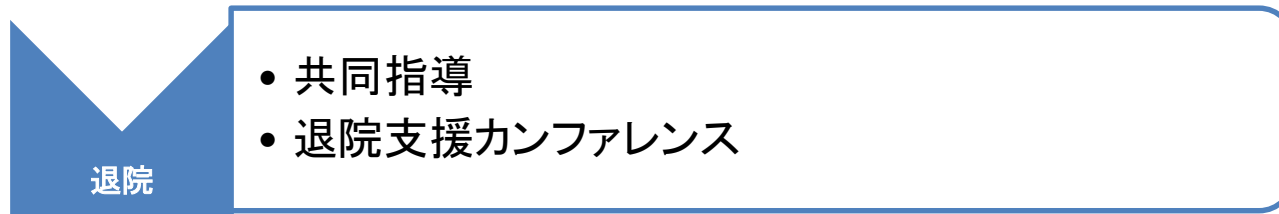


患者と家族が地域で暮らしていくために、まわりの助けなしで暮らすことは不可能である。そのために彼らを取り巻く、医療、福祉、教育、行政などを巻き込んだチーム作りが重要である。

# 地域の多職種連携の目的

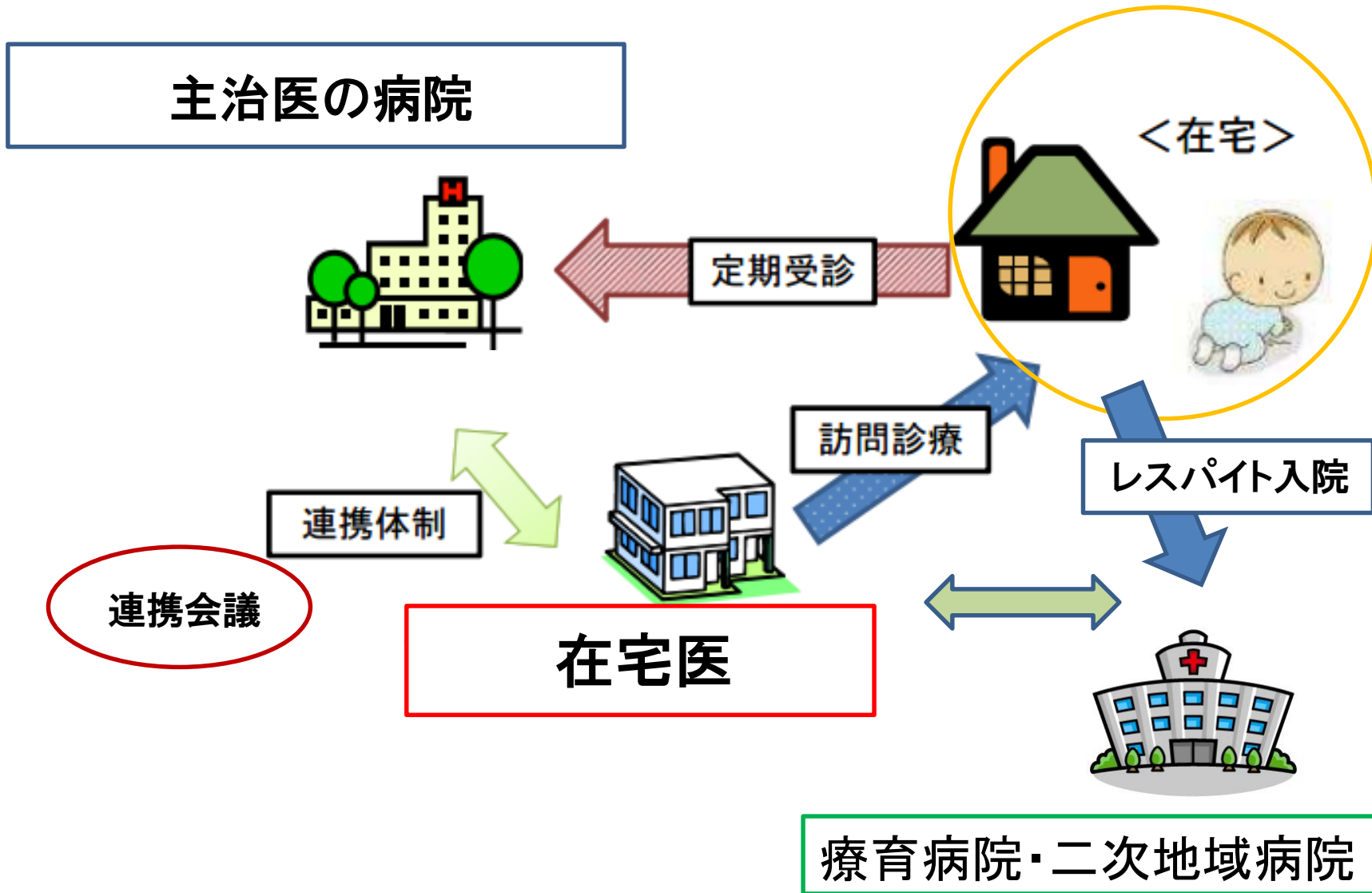
保護者が子どものケアに終始するのではなく、子育てを感じられることを支援することであり、また、家族に関わるチームもそれを意識する。

# 退院から在宅安定期 成人へ



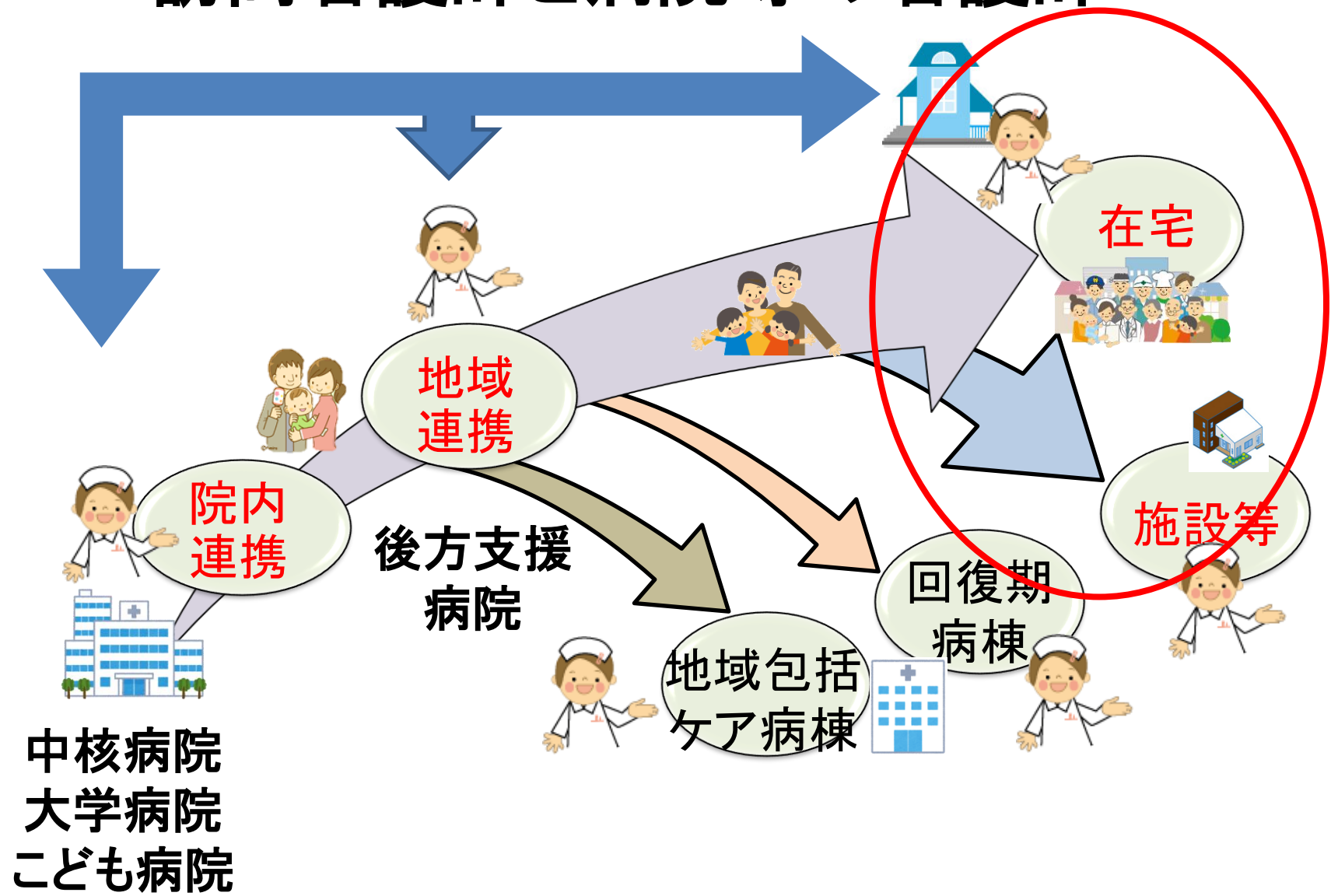
# 医療機関の連携

## 在宅医と病院主治医



# 医療機関の連携

## 訪問看護師と病院等の看護師





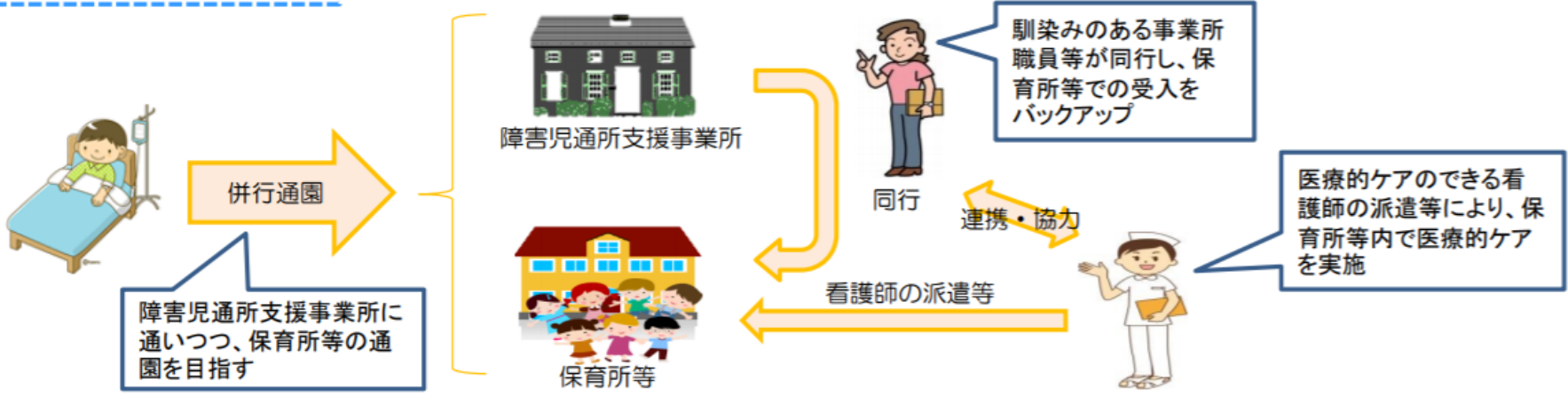
## 目的

○ 医療技術の進歩等を背景に、医療的ケアを必要とする障害児（重症心身障害児含む。以下「医療的ケア児」という。）は増加傾向にあるが、日中一時支援及び障害児通所支援事業所等（以下「事業所等」という。）で医療的ケアができる環境整備がされていないことや事業所等に配置されている看護師等の人材が医療的ケア児に対応できない場合が多いこと等により、医療的ケア児の受け入れ場所が少ない状況にある。このため、事業所等において医療的ケア児の受け入れを促進し、必要な支援の提供が可能となる体制を整備し、医療的ケア児の生活の向上を図る。

## 事業内容

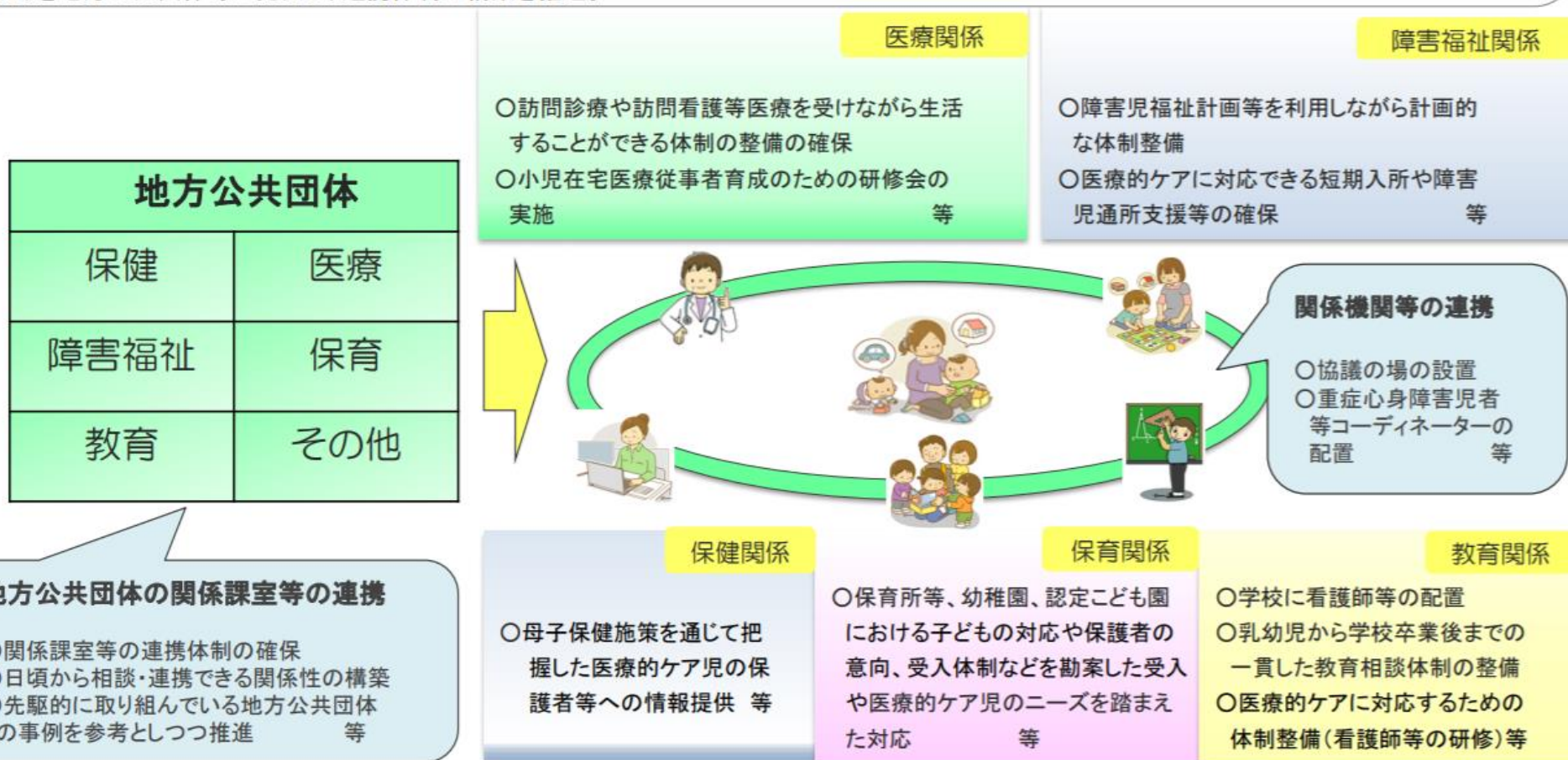
- (1) 事業所等での受け入れ促進  
事業所等における看護師や喀痰吸引研修受講者の配置を促進し、受入体制を構築する。
- (2) 併行通園の促進  
障害児通所支援事業所に通所する医療的ケア児について、保育所等との併行通園を提案し、受入のための調整や事前準備及び受入の際のバックアップを行う。
- (3) 人材育成  
医療的ケア児の支援経験がない事業所等の職員に対して、医療的ケアの知識・技能習得のための研修を実施する。
- (4) 体制整備の促進  
地域の子ども・子育て会議や自立支援協議会等において、医療的ケア児の日中活動支援について検討することを推進する。その際、緊急時の対応マニュアルの作成、主治医指示書の取り決め等についての検討も推進する。

### (2) 併行通園の促進の例



# 地域における医療的ケア児の支援体制の整備

- 医療技術の進歩等を背景として、NICU等に長期間入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障害児(医療的ケア児)が増加。
- 平成28年5月25日成立・同年6月3日公布の「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」において、地方公共団体に対し、医療的ケア児が必要な支援を円滑に受けられるよう、保健、医療、福祉等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整備に関する努力義務を規定(児童福祉法第56条の6第2項)(本規定は公布日施行)
- 「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」(平成28年6月3日関係府省部局長連名通知)を地方公共団体等に発出し、連携体制の構築を推進。



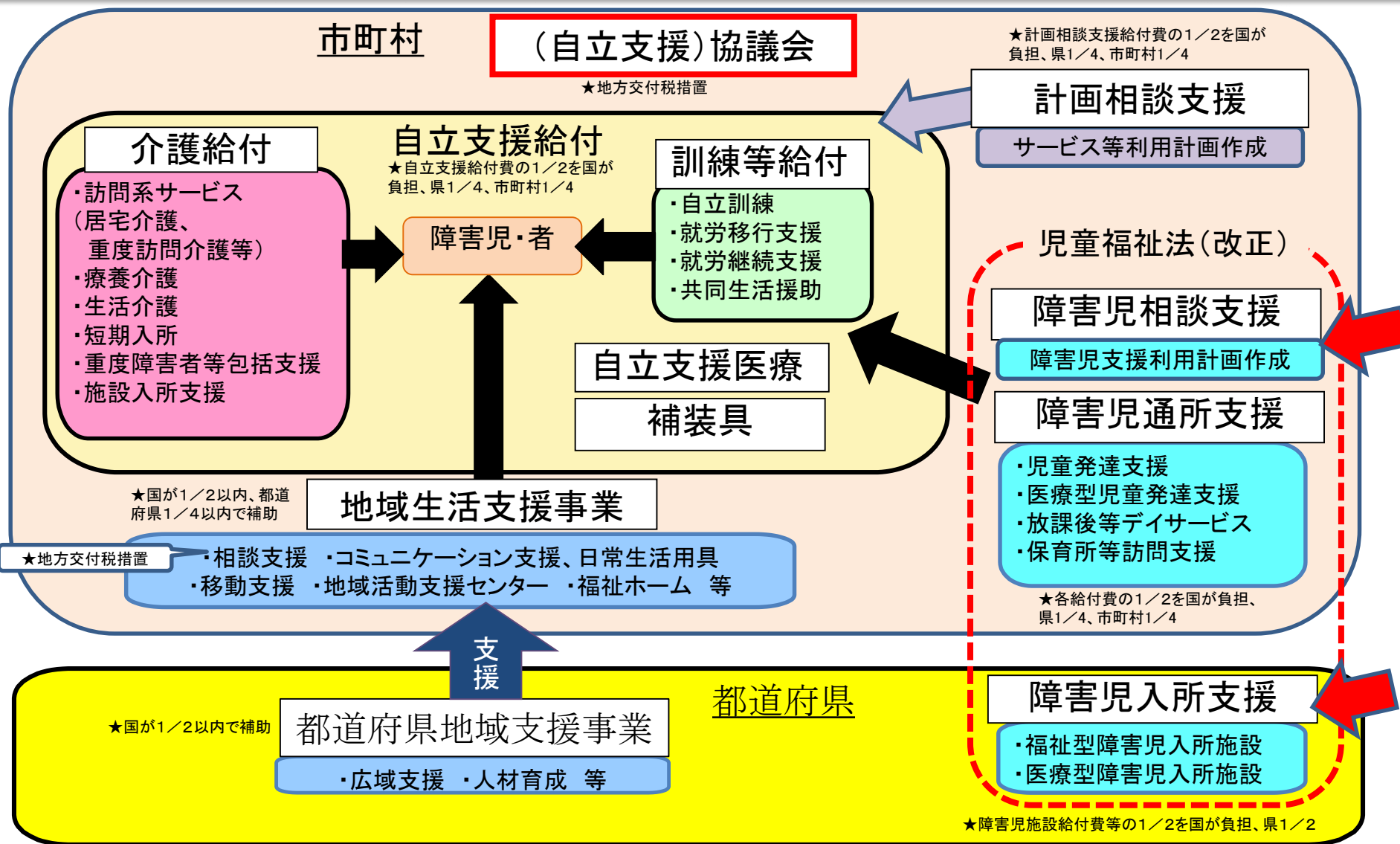
# 地域での育児・保健・保育・教育 の連携

- 保健関係、子育て支援→情報提供、育児支援事業利用  
ファミリーサポート  
保健師による赤ちゃん訪問  
家事援助
- 保育関係→ニーズをふまえた体制の強化  
保育園、  
一時保育、
- 教育関係→一貫した教育相談体制  
医療ケアのできるスタッフの配置・教育  
幼稚園  
小、中学校  
特別支援学級、学校

家族の生活を支え継続させるためには、  
介護者の休息の確保が必要である。

現在コーディネーターとして、支援計画を作成する相談支援専門員の存在はあるが、子どもの支援体制は複雑で、教育、子育て支援、小児慢性、児童福祉法、総合支援法、医療保険と複雑でそれらの制度を精通し医療的な知識をもち、多職種を調整をしていけるコーディネーターとしては不十分でかつ不足している。

# 障害者総合支援法に基づく 障害福祉サービスの体系(平成24年4月～)



# 医療的ケア児の障害福祉サービス等の利用状況等

- 医療的ケア児の約6割が障害福祉サービス等を利用していない。
- 育児や療育、在宅生活等の全般に関する相談先としては、医療機関の職員が8割弱、福祉サービス事業所等の職員が約3割であるなど、多くの保護者が複数の相談先を挙げている。

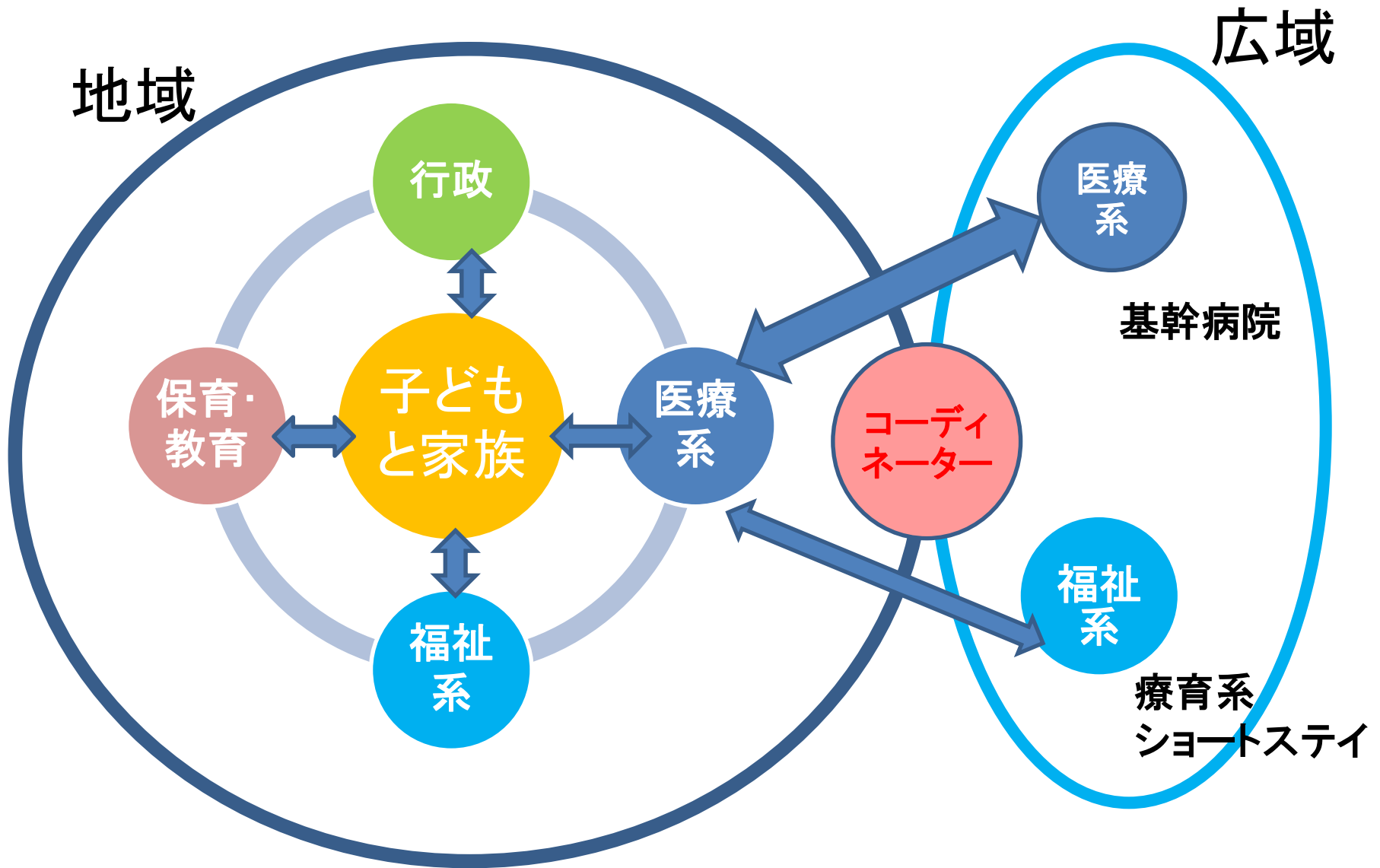
## 直近3ヶ月における障害福祉サービス等の利用状況 (N=894)

区分	人	%
(障害福祉サービス)	—	—
利用した	354	39.6
利用しなかった	507	56.7
(障害児通所支援)	—	—
利用した	325	36.4
利用しなかった	532	59.5

## 育児や療育、在宅での生活等の全般に関する相談先 (N=797 (複数回答))

相談先	人	%
医療機関の職員(医師、看護師、MSW等)	692	77.4
訪問看護事業所等の職員(看護師等)	405	45.3
福祉サービス事業所等の職員	292	32.7
行政機関の職員(保健師等)	216	24.2
学校・保育所等の職員	317	35.5
知人・友人	412	46.1
患者団体・支援団体	46	5.1
その他	32	3.6
相談先がない・分からない	31	3.5
相談することは特にない	13	1.5
無回答	10	1.1

# 広域と地域をつなぐコーディネーターの必要性





# 小児在宅医療における コーディネーター

- 当事者と家族のニーズと希望を把握する
- 多職種、多事業の調整、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  
特に医療連携の重要性  
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養成研修  
事業のスタート

# 医療的ケア児等コーディネーターとは

- 入院時からの本人・家族の意思決定の支援を医療機関と協働で行う
- 医療的ケア児のニーズに合った相談支援  
（基本相談、ソーシャルワーク、  
医療と福祉を組み合わせた計画相談）
- 本人の成長と発達を支援し、その子ども  
なりの自立ができるように支援する
- 養育者が障害を持つ子どもの親となれる  
よう支援する
- 本人・家族の人生の伴走者