

好事例報告発表資料

1. 発表①(特定非営利活動法人うりずん)
「うりずんにおける医療的ケア児の支援について
～子どもの育ちと暮らしの支援～」……………1

2. 発表②(栃木県宇都宮市子ども部子ども発達センター)
「宇都宮市重症心身障害児者医療的ケア支援事業及び
宇都宮市における医療的ケア児支援の連携について」……………25

3. 発表③(医療法人かがやき総合在宅医療クリニック)
「成人在宅医が小児在宅を手がけること…意義・実践そして課題」……………35

4. 発表④(岐阜県健康福祉部医療福祉連携推進課)
「岐阜県の小児・障がい児者医療支援施策について」……………51

5. 発表⑤(特定非営利活動法人NEXTEP)
「子どもたちが地域で暮らすこと～熊本の取り組み～」……………65

6. 発表⑥(熊本県健康福祉部子ども・障がい福祉局子ども未来課)
「熊本県における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組み」……………83

7. 発表⑦(熊本県健康福祉部健康局医療政策課)
「熊本県の小児在宅医療体制について」……………85

8. 発表⑧(千葉県松戸市子ども部幼児保育課)
「医療的ケア児への取組みについて」……………89

9. 発表⑨(千葉県松戸市福祉長寿部障害福祉課)
「松戸市 医療的ケア児支援の取組みについて」……………93

10. 発表⑩(福井県教育庁高校教育課)
「福井県の学校における医療的ケア実施体制充実のための取組み」……………135



うりずんにおける 医療的ケア児の支援について ～子どもの育ちと暮らしの支援～



認定特定非営利活動法人うりずん
ひばりクリニック
高橋 昭彦
(宇都宮市)

子どもの当たり前の暮らしとは？

- 食べる
- 排泄する
- お風呂に入る
- 遊ぶ
- 出かける
- 学ぶ
- 働く
- 休む
- おいしい、栄養、食形態
- したい時に、人目、清潔
- 7/7、肩までつかりたい
- 友だち、好きなことをする
- 行きたい時に、交通手段
- 生活習慣、勉強、社会常識
- やりがい、貢献、生活の糧
- 安全、安心、リラックス

本日の内容

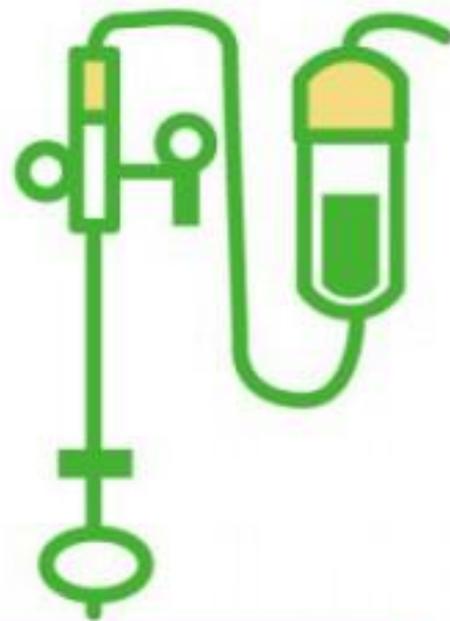
- 医療的ケアが必要な子どもたち
- ひばりクリニックについて
- T-プロジェクト
- うりずんのレスパイトケアと事業内容
- トピック
- 今後に向けて

医療的ケアが必要な子どもたち

医療的ケア



たん吸引



経管栄養



酸素吸入

人工呼吸器



医療的ケアがあるとどうなるか

- 痰の吸引（口、鼻、気管カニューレ内）
必要な時に痰をとる人がそばにいる（離れられない）
吸引器 吸引チューブ 水 電源
- 気管切開（気管カニューレ）
管はつまる、抜ける前提で再挿入の準備の必要あり
- 人工呼吸器
アラーム対応（なぜ鳴ったのか） 電源 バッテリー
- 経管栄養（流動食、水分）
流動食（ごはん） 注入（3～5回） 水分の注入と片付け
- 酸素
酸素濃縮器 酸素ボンベ（重い） 流量と残量

いつ何が起きるか、わからないという不安

医療依存度の高い子どもと家族の暮らし

- * 刺激が少ない。経験値が低い。
- * 痰の吸引、体位変換、アラーム対応、経管栄養など医療的ケアが24時間365日必要。
- * 介護する家族が休めるときがない。
- * 父親が働き、母親が介護する。共働きできない。
- * 安心して預かってもらえるところが少ない。
- * 家族以外の他人に自分をゆだねる経験が少ない。
- * きょうだいは我慢を強いられる。
- * 教育の場では、家族が学校への送迎や修学旅行や遠足等への付き添いをしなければならない。

社会的視点からみた医療的ケア児のポイント

- 数が増えている 11年で2倍
- 人工呼吸器装着児が特に増えている 11年で10倍
- 低年齢ほど、重症度が高い 今から準備！
- 知的障害がない、軽い子どもがいる 教育
- 歩ける、走れる子どもがいる 見守りの人手
- 育ちを保障するチャンスがない 外出・交流・学び
- 18歳～の日中活動の場がない 生活介護・趣味
- 制度ができて、全てにわたって
関わる人材が足りない

ひばりクリニックについて



ひばりクリニック

- 2002年5月開業
- 強化型在宅療養支援診療所
- 標榜：小児科・内科
- 午前外来、午後在宅医療
- (0~100歳/80名)
- 2003年1月~小児在宅医療開始
- 2008年6月~うりずん開設
- 2016年4月~
新拠点オープン
病児保育かいつぶり開設

T-プロジェクト

人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスの構築

預かりサービス 成立しない理由

- 自分で危険を訴えられない子どもが多い
→ 傍らで見守りとケアをする人材！
- <預かる側>
少数派ゆえ経験者が少ない
十分な体制がとれない(経営的に困難)
- <保護者側>
安心して預けるところでないと預けない

プロジェクトまでの準備

- 決意の表明 2006年10月
- プロジェクトメンバー探し 2006年11月
- 使える制度の調査 2006年11月
- 助成金の申請 2006年12月
- 勇美記念財団110万円決定！ 2007年2月
- 呼吸器ケアのできる看護師雇用 2007年4月

見えてきたもの—物理的側面

- 車椅子のサイズが大きい（縦・横とも）
- フル装備の車椅子は重い（呼吸器・吸引器）
- 乗り移り（移乗）には最低でも2名必要
- 送迎車には運転1名＋1名＝2名が必要
- 今回の送迎車では、車椅子1台しか載らない
- 簡易スロープは危険がある
- リフトがあれば安全に段差を解消できる

見えてきたもの—心理的側面

- 本人の安楽
 - 繰り返して利用することで落ち着きあり
- 保護者の心情
 - 滅多に離れることがないので、
どんなところであっても不安はある
- スタッフの心情
 - 模索：いかに信頼を得るのか

見えてきたもの—経営的側面

- 無床の診療所であっても、やる気・人工呼吸器をつけた子どものケアができるスタッフ・環境整備ができれば可能だが、送迎は難しい

- 経済性

現状は医療保険の再診料のみ 123点

日中一時支援 重心 4-8時間 10000円

(これでも経済的には厳しい)

重症障がい児者医療的ケア支援事業

- 2008年3月 宇都宮市議会で可決！
- 地域生活支援事業の日中一時支援の特別版
- 当時としては画期的な事業
- 区分A 人工呼吸器をつけた子ども
- 区分B たん吸引、経管栄養、導尿等

- 今もたくさんのお子ども、若者が利用！

うりずんのレスパイトケア

うりずんの法人理念



私たちは、

重い障がいをもつ子どもと家族が、自分らしい生活を送るために、必要で良質なサービス・仕組みをつくり、人材を育成し、必要な提言を行い、障がいのある人もない人も、共に助け合える社会の実現を目指します。

預かりスペース

訪問系事務スペース
法人事務スペース

地域交流スペース
研修スペース

 日本 THE NIPPON
財団 FOUNDATION



歯の妖精からの贈りもの
TOOTH FAIRY
トゥースフェアリー

2016. 4. 11 11:19

通所型

放課後等
デイ
サービス

日中一時
支援

児童発達
支援



訪問型



居宅介護

移動支援

居宅
訪問型
保育

日常を支える ～うりずんご利用者と家族の暮らし～

【ご本人】

色んなものを見たり、
触ったりしたいよ！

色んなところに行っ
てみたい♪

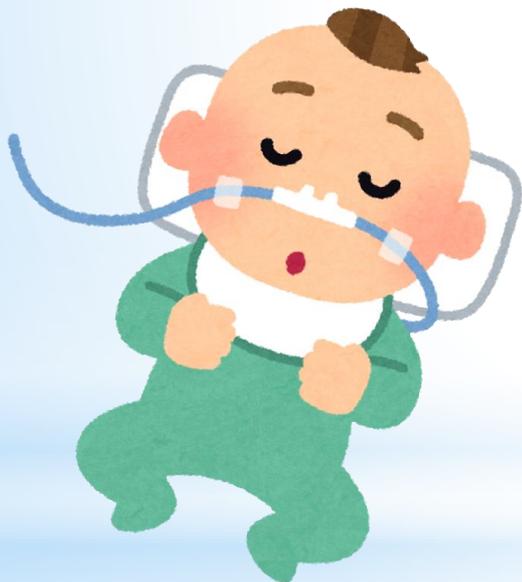
今日は、初めての
ことでドキド
キしたけど楽し
かったあ！



お友達とあそび
たいよ！！

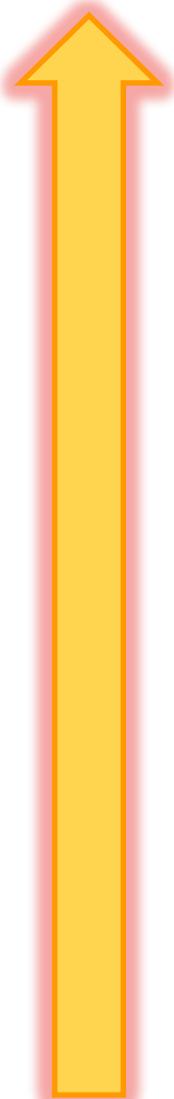
日常を支える ～うりずんご利用者と家族の暮らし～

【ご本人】



- *安全・安心・安楽
「利用者本人も楽しいこと」
- *様々な経験を積むこと＝成長
- *自分を家族以外の他人に委ねる
＝サインを出す
→親から自立して生きる力がつく

チームで関わる在宅ケア

- 
- 楽しみ（遊び、学び、外出、音楽）
 - 心地のよい環境（寝床、椅子、風、光）
 - ご飯（味、形、栄養）
 - 行き届いた排せつケア
 - 身体の清潔（お風呂、口腔ケア）

福祉・介護・教育

- 体調の安定（看護師、薬剤師）
- 体力の向上（リハビリセラピスト）

- 生命の安全（医師、看護師）
- 苦痛の緩和・看取り（医師、看護師）

相談支援専門員・保健師

日常を支える ～うりずんご利用者と家族の暮らし～

【ご家族（主に母親）】

毎日3時間以上まと
まって寝られない…。

子どものことは私が
しっかり見なくては…。

身体的にも、
精神的にも、
余裕がないな…。



上の子のことも
気がかりだな…。

日常を支える ～うりずんご利用者と家族の暮らし～

【ご家族（主に母親）】



- * 育児・ケアからの一時的な解放
- * 休息・ひとやすみ
- * 母自身の受診
- * 友人との時間を過ごす
- * きょうだいの行事（夫婦揃って）
- * きょうだいとの時間を持つ
- * 母の職場復帰

日常を支える ～うりずんご利用者と家族の暮らし～

【きょうだい】

いつも妹ばかり！

家族みんなでお出かけ
したいな…。

ママ大変そう、
なにかお手伝い
しなきゃ。

ママを困らせ
ちゃいけない。。



日常を支える ～うりずんご利用者と家族の暮らし～

【きょうだい】



- * きょうだいとの何気ない会話
- * あなたのことも見ているよ
- * 今日はママとパパを独り占めできる！
- * ママとパパ揃って運動会に来てくれた！

栃木県小児在宅医療体制構築事業 第2回家族支援に関する公開講座

病気や障がいを持つ子どもたちの 「きょうだい」とご家族の 気持ちに寄り添う

日時

2018年**10**月**7**日(日) 10:00~13:00
(受付開始 9:30~)

会場

パルティ とちぎ男女共同参画センター パルティホール
栃木県宇都宮市野沢町4番地1 TEL.028-665-7700

対象

関心のある方ならどなたでもご参加いただけます。



参加費無料

定員200名

【申込締切】

2018年
9月27日(木)

地域で育む



本人・家族

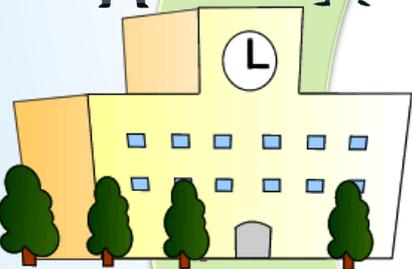


地域住民
地域の保育園
地域の小学校

行政



教育



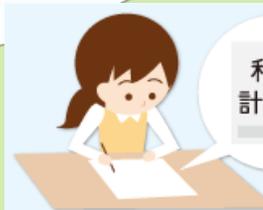
福祉



親元病院



24時間体制の
在宅医療
訪問看護



利用
計画案

相談支援専門員

トピック1
「学校へ行こう！」

学校へ行こう！

- 昼は人工鼻、夜は人工呼吸器をつけた子ども
- 市が特別支援教育支援員（看護師）を雇用
- 市立の小学校へ無事入学 付き添いなし
- 2年生の夏、昼間も人工呼吸器が必要に・・・
- 両親は、特別支援学校への転校を考えた
- 学校の校長先生が「戻ってきてください」と
- 宇都宮市立の小学校に、人工呼吸器をつけた子どもが通学し、在校中は保護者が付き添いしなくてもよい環境ができた
- お友達、教師にとっても貴重な機会となる

校長先生より

…ウエルカム！

合理的配慮

- ・学校施設の入学前事前確認
水道・トイレ等の高さ, 階段手すり等
- ・酸素ボンベの保管(保健室)
- ・痰の吸引場所の確保
- ・校内の移動に関する配慮

特別支援教育支援員の配置

※看護師免許を有する
対象児に対する医療的ケア
対象児の健康・安全確保
周囲の児童生徒の障がい
理解促進

宇都宮市が雇用

保護者の協力

- ・積極的な情報開示
入学式後にお子さんの病気について説明
- ・医療的ケア支援員の勤務時間外
- ・学校行事等への参加

転機

いちばん本人にとっていい決断を
彼女がいるうちは彼女の学年は1
階にとどまってもらおうと考えていた
感想

大人より子どもは残酷

共生社会(がまん、思いやり、
感謝…)

トピック2

「経験値0より1を増やすこと」

経験値 0より1を 増やす

- 重症児や医療的ケア児とその家族は、やりたいと思っていることの大部分をあきらめてきた
- そのため、子どもは〇〇の経験値は0が多い
- その年の子どもなら経験するであろうことをひとつずつ経験していく
- 経験値0より1を増やすことは、子どもの成長と豊かな暮らしにつながる

トピック3

「お泊り・レスパイトケア」
世界初の子どもホスピス

子どもホスピス：ヘレンハウス

- 1982年ヘレンハウス開設 18歳までの子ども
- 8部屋 窓から庭が見える リフト 酸素
- ジャグジーは家族も一緒に入れる
- 楽しい、スペシャルなひと時
- 看取り、悲嘆ケア、地域の訪問も行う
- 年間予算3億円 政府からの援助は5%程度
- 2004年ダグラスハウス開設 35歳までの成人が対象だったが、資金不足のため2018年6月閉鎖

今後に向けて

子どもと家族が抱える10の課題

1. 医療的ケアが必要である
2. 外出できる環境を整える負担が大きい
3. かかりつけとなる在宅医が不足している
4. 多職種連携が必要である
5. 遊び・学びなど育ちに配慮した対応が必要である
6. 家族・きょうだいへの負担が大きい
7. 対応できる人材・サービスが少ない
8. 母親の就労を可能にする基盤がほとんどない
9. 小児医療から成人医療への移行に課題がある
10. 親亡き後の見通しが立たない

「この病気は知っているから同じではなく、みんな違う。人に向き合ってほしい」

「私は首から下が一切動かさず人工呼吸器装着、全介助の生活です。口に筆を加えて絵を描いています。個展などの制作活動をしています。でもアトリエで制作活動をするのにヘルパーさんは使えず、母親がずっと介護をしています。」

この女性が働くために使える制度はあるのでしょうか？

医療費助成

0歳

15歳

18歳

20歳～

こども医療費助成制度

0～何歳までか市町村により異なる

**重症心身障害者
医療費助成制度**

身障・療育手帳
自己負担分を助成

小児慢性特定疾病

対象疾病(14疾患群722疾病)

申請～18、20歳まで

今後に向けてのポイント

保育

教育

移動支援

短期入所

18歳
問題

「家」

多職種連携のための「こころ配り」

- 地域の困りごとは単一のサービス、単一の職種の間わりで解決することはむしろ困難です
- そこで必要になるのは、本人の暮らしに向き合う多職種が手を取り合って問題を解決するプロセスです。そのためのこころ配りとは・・・

聴く

出向く

つなぐ