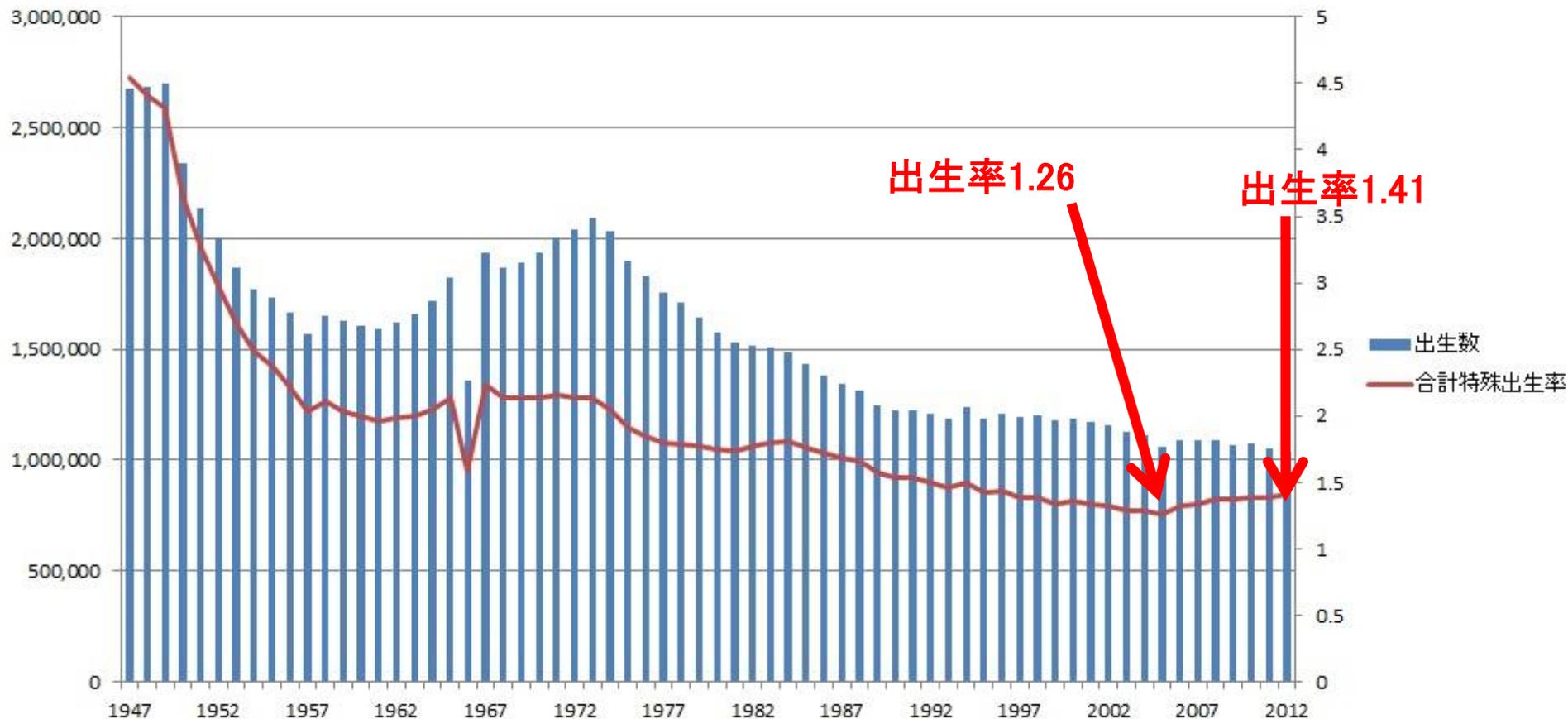


# 子どもたちが地域で暮らすこと ～熊本の取り組み～

熊本再春荘病院 小児科  
認定NPO法人NEXTEP  
島津智之

# 我が国の出生数と合計特殊出生率の推移

人口維持のためには合計特殊出生率が2.07必要



# 子供の死亡数の減少

	0～19歳までの 死亡者数
1985年	18,488人
2001年	8,069人
2010年	5,836人
2014年	5,050人

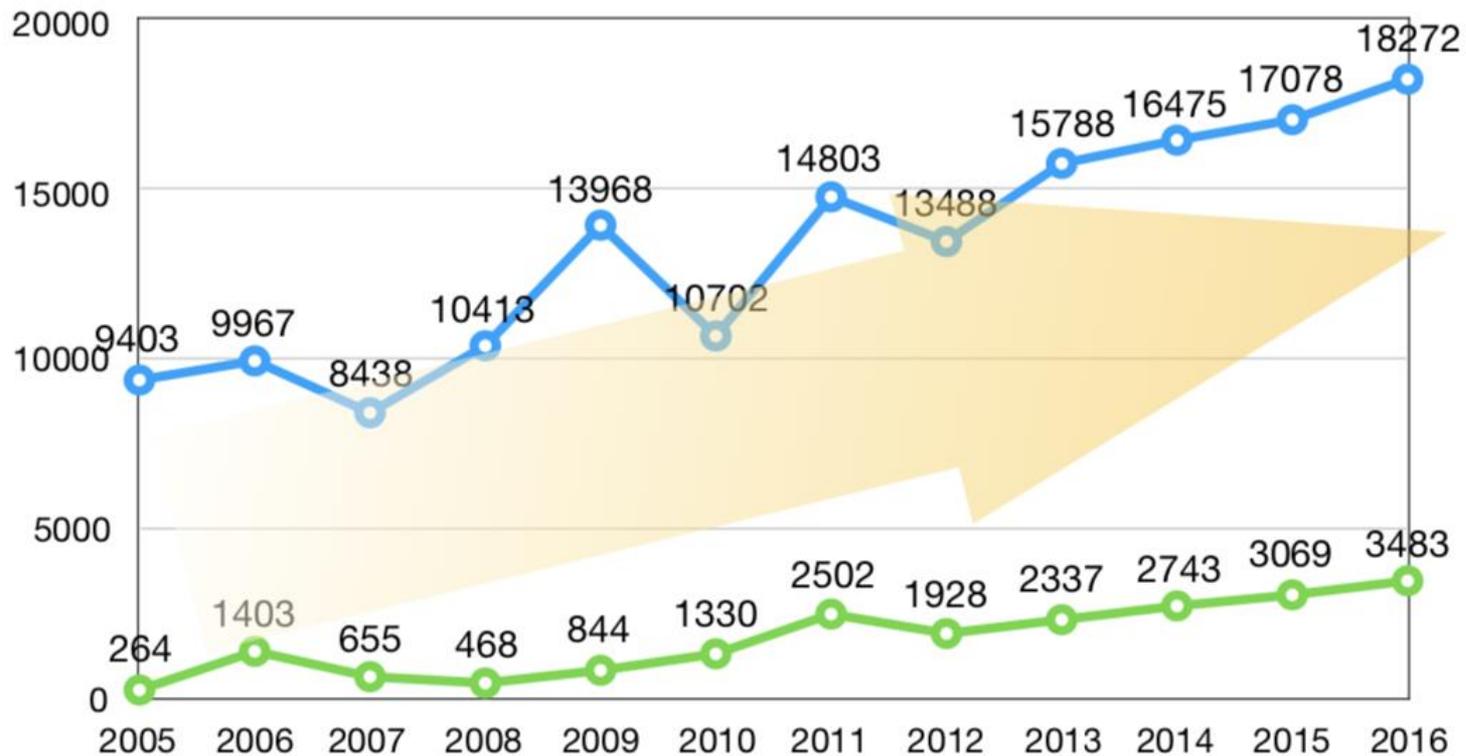
2014年

	第1位	第2位	第3位
0歳	先天異常	周産期異常	突然死
1～4歳	先天異常	不慮の事故	悪性新生物
5～9歳	悪性新生物	不慮の事故	先天異常
10～14歳	悪性新生物	自殺	不慮の事故
15～19歳	自殺	不慮の事故	悪性新生物

# 増加する医療ケアの必要な子どもたち

医療的ケア児、全国で推計1.8万人（0-19歳）

○ 医療的ケア児数（人）      ○ 在宅人工呼吸器患者数（人）



# 重症心身障害児とは

- ・重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複した状態
- ・原因は、  
 先天的・・・染色体異常、奇形症候群など  
 出産時・・・低酸素脳症など  
 後天的・・・脳炎や事故など

運動能力

	走れる	歩ける	歩けない	座れる	寝たきり
70-80	21	22	23	24	25
50-70	20	13	14	15	16
35-50	19	12	7	8	9
20-35	18	11	6	3	4
-20	17	10	5	2	1

重症心身障害児：  
大島の分類1～4  
(昭和43年)



超重症児  
(超重症心身障害児)

歩けるし、話せるが  
医療ケアが重い子どもたち

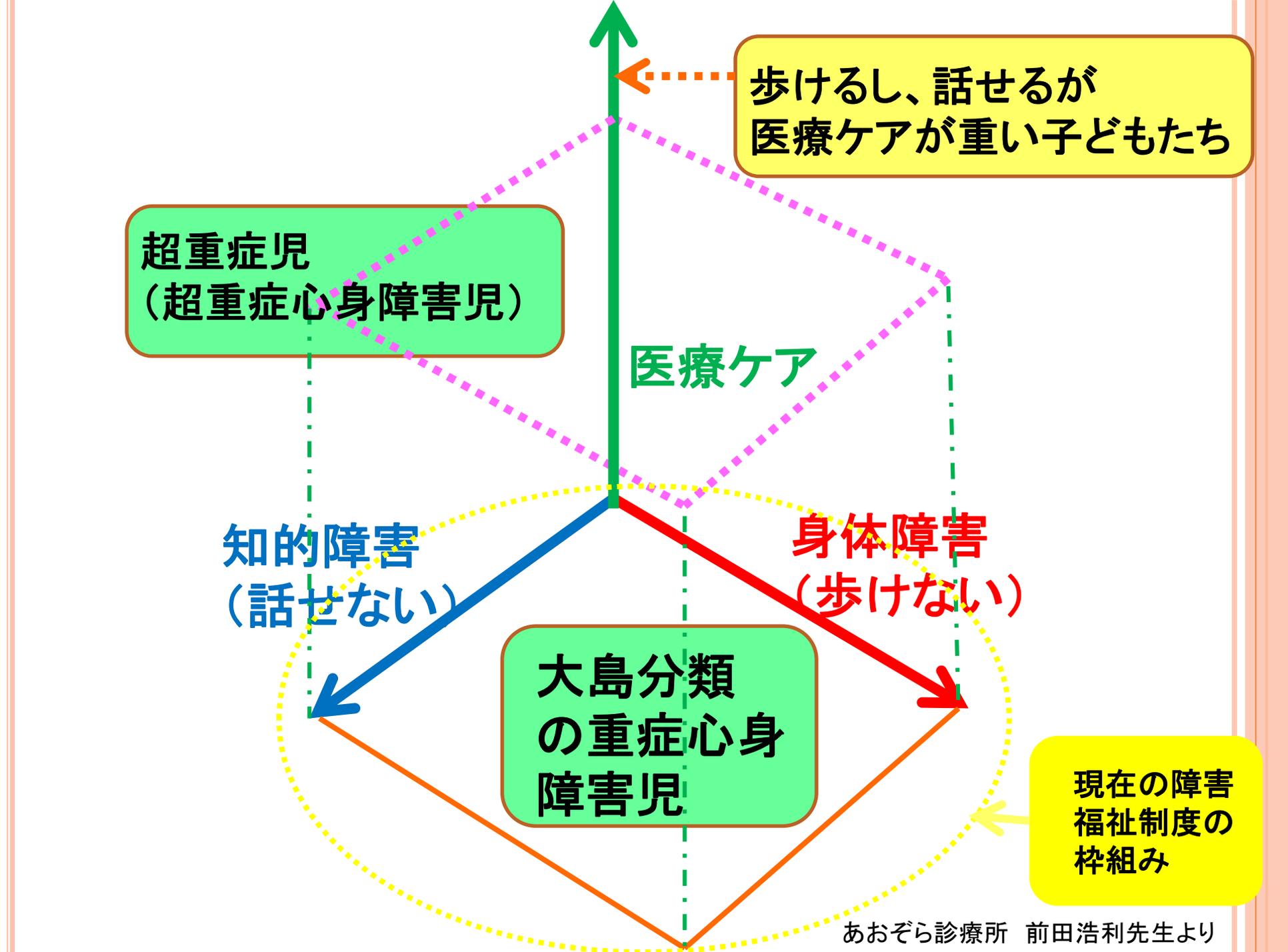
医療ケア

知的障害  
(話せない)

身体障害  
(歩けない)

大島分類  
の重症心身  
障害児

現在の障害  
福祉制度の  
枠組み



# 背景のまとめ

---

- 医療ケアの重い子どもたちが増えている
- その多くは、退院し、おうちに帰る
- 重症児の概念が  
変化してきている



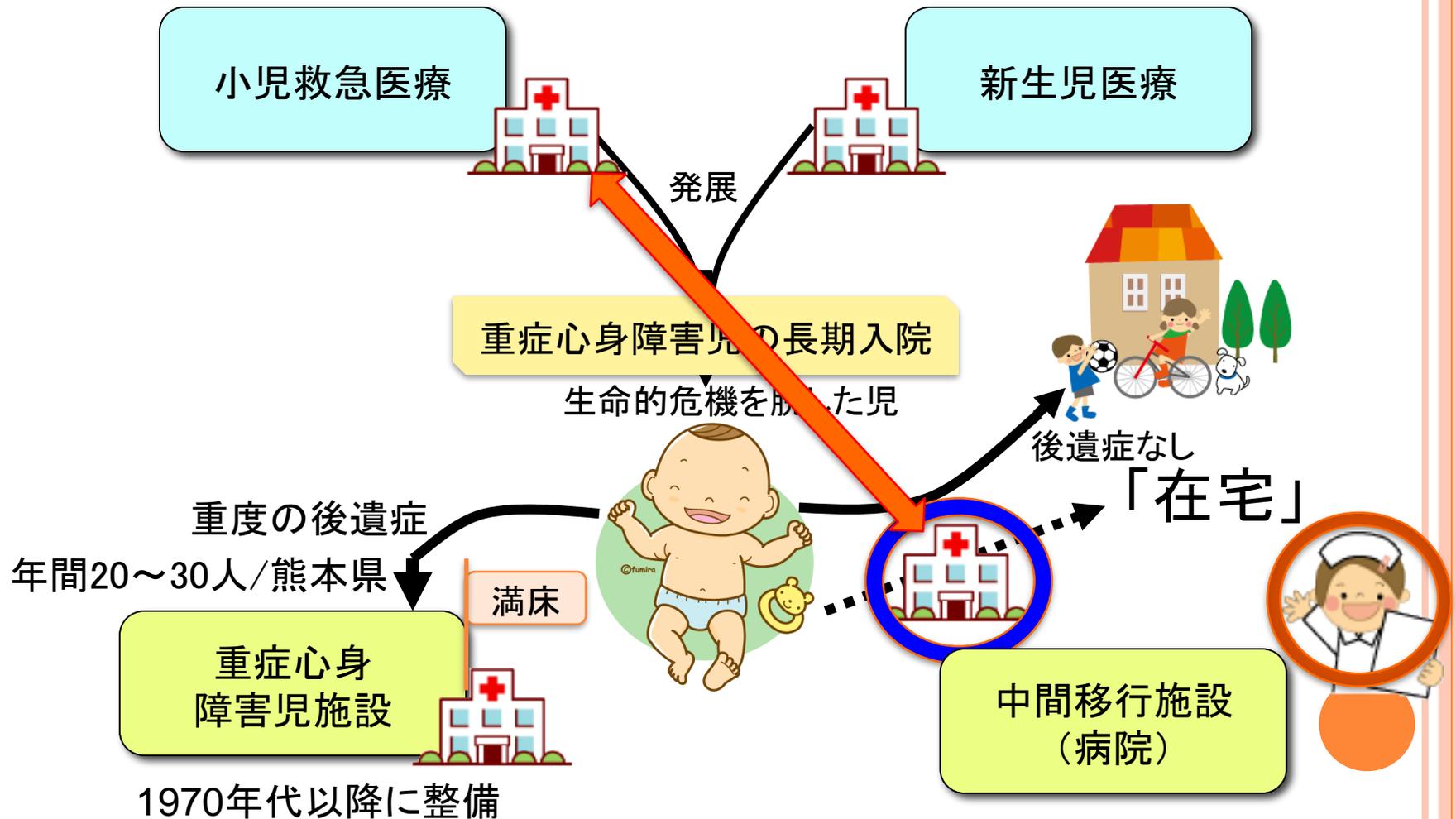
# 小児在宅医療における課題

---

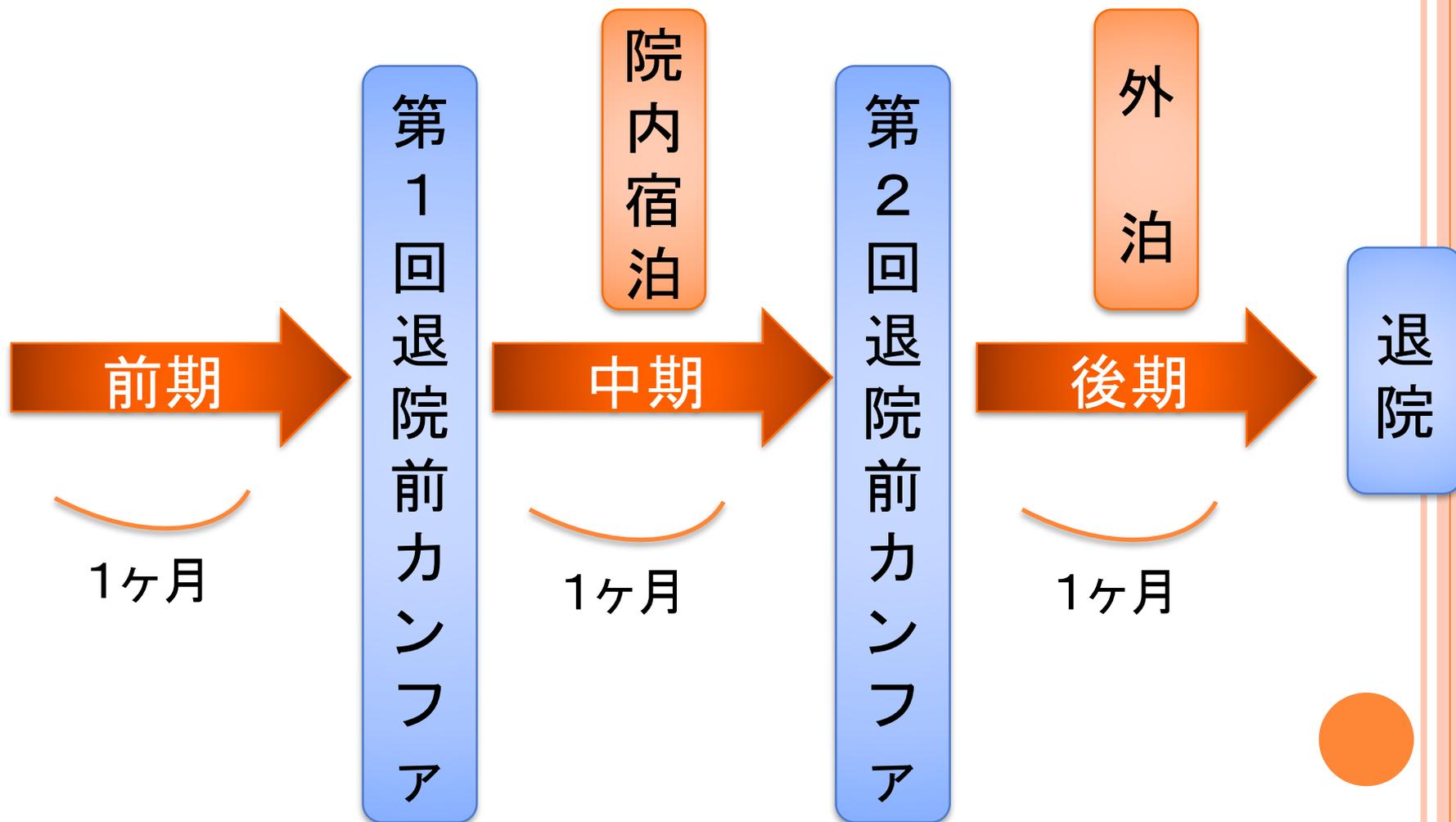
## 医療

- ・在宅移行支援+入院ベット（緊急時のバックアップ及びレスパイト）
  - ・小児に対応できる訪問看護ステーション
  - ・医療、福祉、教育、行政の小児在宅医療への理解と連携（コーディネート）
- 

# 在宅医療に関わる病院間の連携



# 自宅に帰るまでの流れ(在宅移行支援)

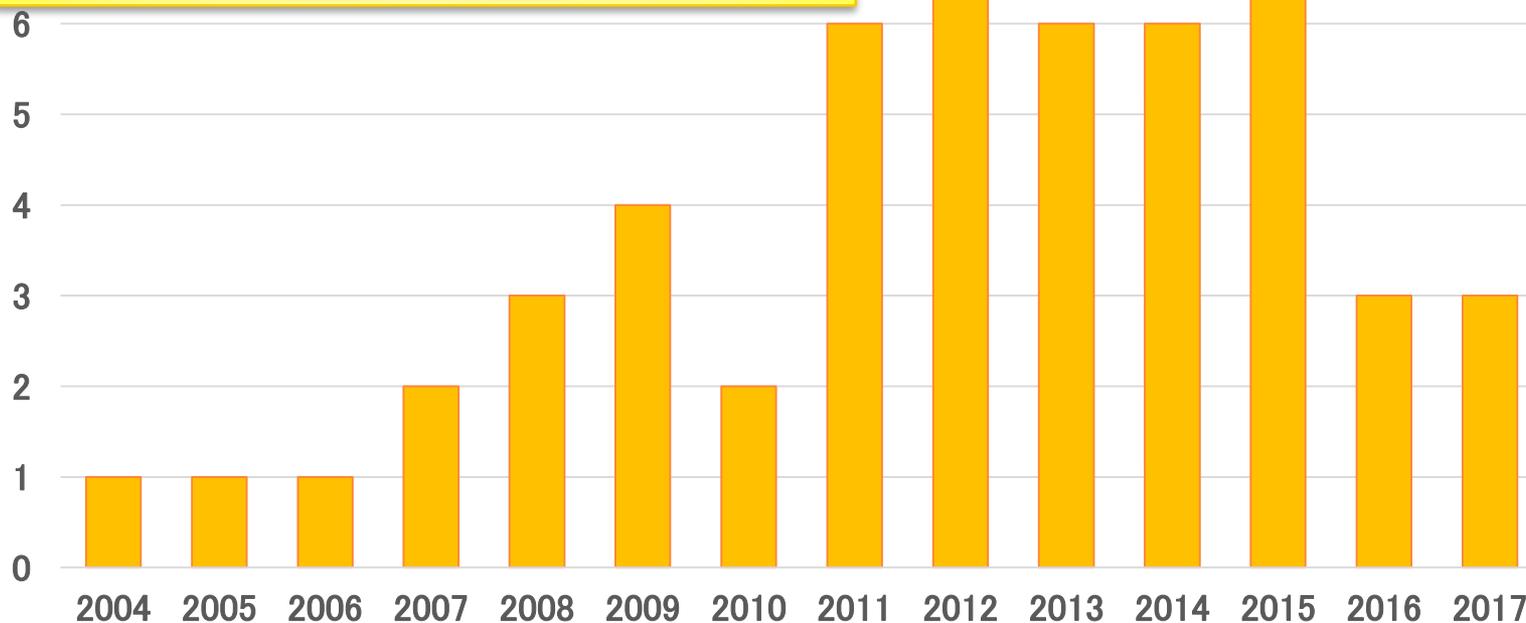


# 年度毎の依頼数

(件)

## 医療ケア (N=53)

人工呼吸器 : 27例 (51%)  
気管切開 : 44例 (84%)  
経管栄養 : 53例 (100%)



# レスパイトケアとは

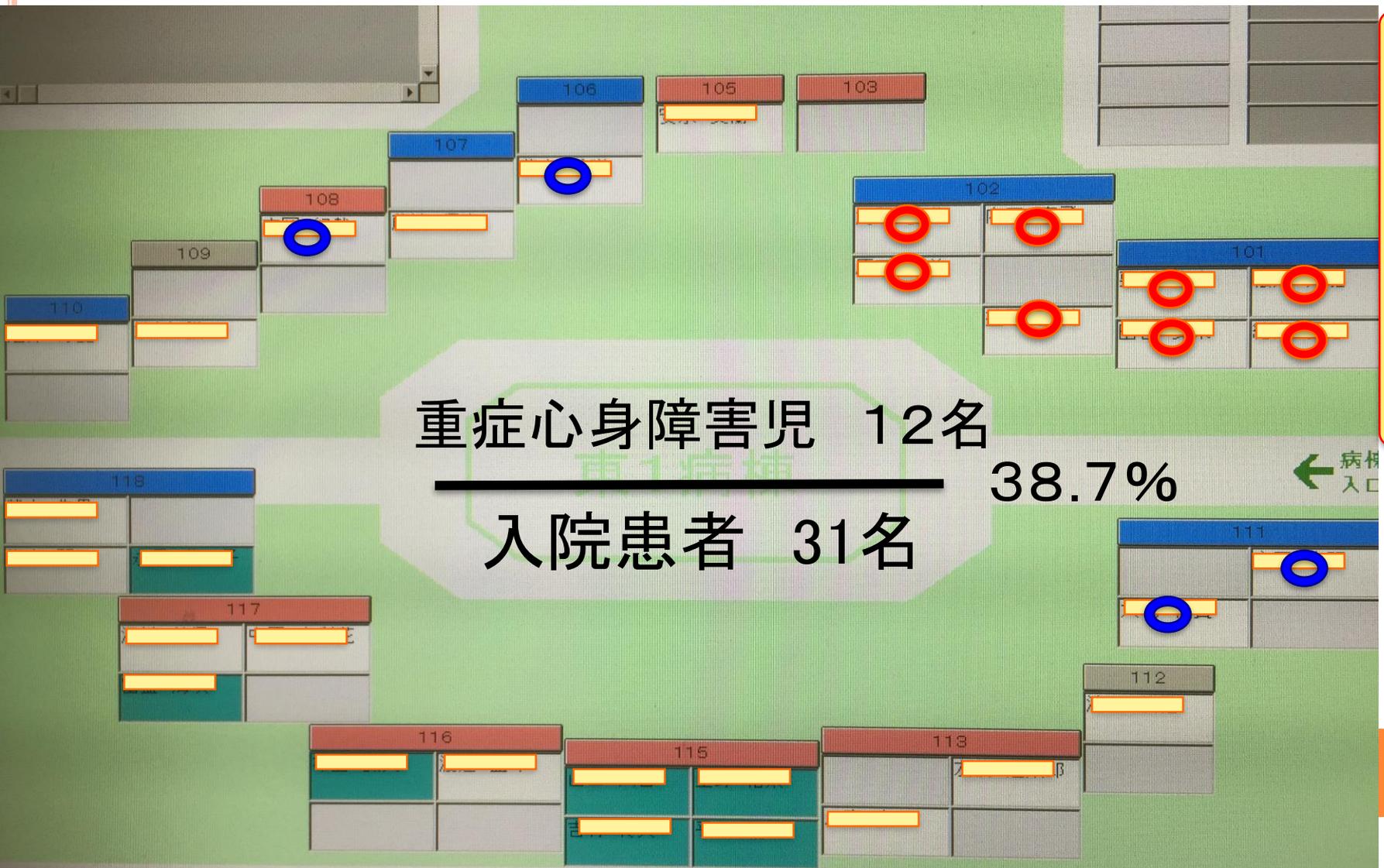
---

- レスパイトケア (Respite Care) とは、  
家族がひと休みできるサービスのすべてを指す  
幅広い概念
- 日帰り: 日中一時支援 (児童発達支援事業)  
(保育園/幼稚園/学校)
- 泊まり: 短期入所 レスパイト入院
- 訪問 : 訪問看護 ホームヘルプ...



# ある日の小児科病棟

ナースステーション



# 認定NPO法人NEXTEPの活動

- ・平成21年9月1日熊本県合志市に  
全国でも数少ない 子供たちのための  
訪問看護ステーション「ステップ♪キッズ」開設



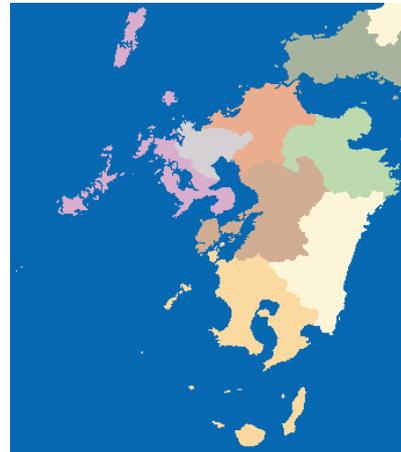
- ・平成24年5月子どもたちのための  
訪問介護事業所「ドラゴンキッズ」開設



- ・平成27年9月 障害児通所施設「ボンボン」開設

「熊本県小児訪問看護相談センター」委託

「熊本県小児慢性特定疾病児童等  
自立支援相談事業」委託



# お風呂をどうしよう・・・

お風呂をどこで  
いれる？



事前に確認！！

- ・入浴の身体に負担Ok？
- ・人工呼吸器装着のままがいいか
- ・アンビュー使用OK？

浴室

- ・必要な人数(ママ・ヘルパー)
- ・役割分担
- ・浴槽を使用するか(簡易浴槽やベビーバス)
- ・シャワーチェアー

浴室以外

簡易浴槽

- ・必要な人数
- ・市販の野菜洗い桶
- ・ベビーバス
- ・排水方法

ビニールプール

- ・必要な人数
- ・市販のプール(丸型・四角型)
- ・福祉用具
- ・排水方法

さらに困難になってきた

浴室にリフト

ベットの横で入浴

訪問入浴

その他・・・

訪問入浴

その他・・・



# 家族の思いを実現する 小児在宅児のコーディネーター役の必要性

## 条件

- 医療処置や病状の理解（必要な器械やデバイス）
- 家族背景の理解
- 社会資源の熟知
- 福祉制度と医療制度（診療報酬）の熟知
- コーディネーター力

訪問看護師  
✖（兼務）  
相談支援専門員

＜ケアマネージャーがいない中 誰と連携するか＞

医師、MSW（医療連携室）、看護師



相談支援専門員（相談支援事業所）

（平成24年度から制度化 サービス等利用計画が必要に）

# 児童発達支援/放課後等デイサービス

---

- ・児童発達支援事業は、障害のある未就学児を対象にした通所訓練施設
- ・放課後等デイサービスは、主に小学生以上から高校生までの学校に通っている障害児が学校の帰りや土曜日、日曜日、祭日などの学校休業日や夏休み、冬休みなどの長期休暇に利用する通所訓練施設。



# 脊髄性筋萎縮症 (SMA)

---

脊髄前角細胞の変性、脱落によって体幹、四肢近位筋優位の進行性の筋萎縮と筋力低下を特徴とする疾患。認知機能への影響はない。

1型(重症型) 出生後まもなく筋力低下の症状発症  
= Werdnig-Hoffmann病

※人工呼吸器を使用しないと2歳までになくなる  
→座位保持不能

2型(中間型) 1歳前後で発症

3型(軽症型) 1歳半以降発症し緩やかに進行



# 兄弟の支援シート



	6:00	7:00	8:00	9:00	10:00	11:00	12:00	13:00	14:00	15:00	16:00	17:00	18:00
月				送	児童発達支援				送	訪問看護 居宅介護			
								訪問看護 居宅介護		P T			
火				送	医療型特定短期入所施設				送				
				送	児童発達支援				送	訪問看護 居宅介護			
水								訪問看護 居宅介護		PT			
								訪問看護 居宅介護		呼吸 リハ			
木				送	医療型特定短期入所施設				送		訪問 診療		
								訪問看護 居宅介護		P T			
金				送	児童発達支援				送	訪問看護 居宅介護			
				送	児童発達支援				送	訪問看護 居宅介護			



## 学校との連携(熊本県)

---

### ☆地域の小中学校・・・

- ・看護師配置(たんの吸引、経管栄養など)
- ・介護職配置(心疾患で車いす、酸素使用している児の介助など)
- ・配慮を認めない

### ☆特別支援学校・・・たんの吸引、経管栄養、導尿 (病院に委託し、看護師配置)

人工呼吸器

(H25～ 訪問看護師の派遣  
週6時間)



# 医療的ケア児の教育の現状(全国)

	H21	H25	H28
支援学校在籍 の医療的ケア が必要な児 (訪問教育含 む)	6, 981	7, 842 (高校生含)	8,116 (高校生含む)
		5, 918 (高校生除)	6,106 (高校生除)
看護師の数	925	1,354	1,665

## 医療的ケア児の教育の現状(全国)

	H21	H25	H28
支援学校在籍 の医療的ケアが 必要な児(訪問 教育含む)	6,981	7,842 (高校生含)	8,116 (高校生含む)
		5,918 (高校生除)	6,106 (高校生除)
小中学校に通う 医療的ケアが必 要な児		813 (12.1%)	766 (8.6%)
小中学校の 看護師数			420

# 医療的ケア児の教育の現状(熊本県)

	H21	H25	H28
支援学校に通う(通学) 医療的ケアが必要な児	62 (高校生含)	83 (高校生含) 54 (高校生除)	84 (高校生含) 53 (高校生除)
訪問教育		26 (高校生除)	25 (高校生除)
小中学校に通う 医療的ケアが必要な児	7	30 (27.2%)	27 (25.7%)

# 医療的ケア児の保育所受け入れ



日常的に医療的なケアが必要な子ども(医療的ケア児)について、保育所の入所状況を47都道府県に尋ねたところ、2016年度は、受け入れ人数が計337人で、7県はゼロだったことが20日、共同通信の調査で分かった。こうした子どものケアには看護師らの配置が必要で、16年には自治体に支援の努力義務が課されている。積極的に取り組む自治体もあるが、全体として対応の遅れが目立ち、地域差も浮き彫りになった。

医療的ケア児はたんの吸引や鼻からチューブで栄養を送り込む「経管栄養」などが必要な子どもで、15年度時点で19歳以下は全国に約1万7千人、4歳以下は約6千人いるとされる。保育ニーズは高いとみられるが、預け先がなく、つきっきりで世話をする母親も

## 7県ゼロ 熊本11人

### 医療的ケア児 保育所受け入れ

都道府県調査

### 医療的ケア児の受け入れの多い都道府県

大 阪	…	59人
東 京	…	24
愛 知	…	24
滋 賀	…	18
兵 庫	…	18
千 葉	…	12
神 奈 川	…	12
広 島	…	11
熊 本	…	11

※2016年度共同通信調べ

# 医療的ケア児の保育所受け入れ

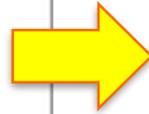
## 医療的ケア児の 受け入れの多い 都道府県

大 阪	…	59人
東 京	…	24
愛 知	…	24
滋 賀	…	18
兵 庫	…	18
千 葉	…	12
神 奈 川	…	12
広 島	…	11
熊 本	…	11

※2016年度共同通信調べ

## 0-19歳の子ども人口あたり

- 1位 滋賀県
- 2位 長野県
- 3位 島根県
- 4位 熊本県
- 5位 高知県
- 6位 大阪府



# 熊本市・熊本県の 常時人工呼吸器装着児童生徒

---

## 地域の小中学校

気管切開下の人工呼吸器  
2名

マスク式の人工呼吸器  
2名

## 特別支援学校

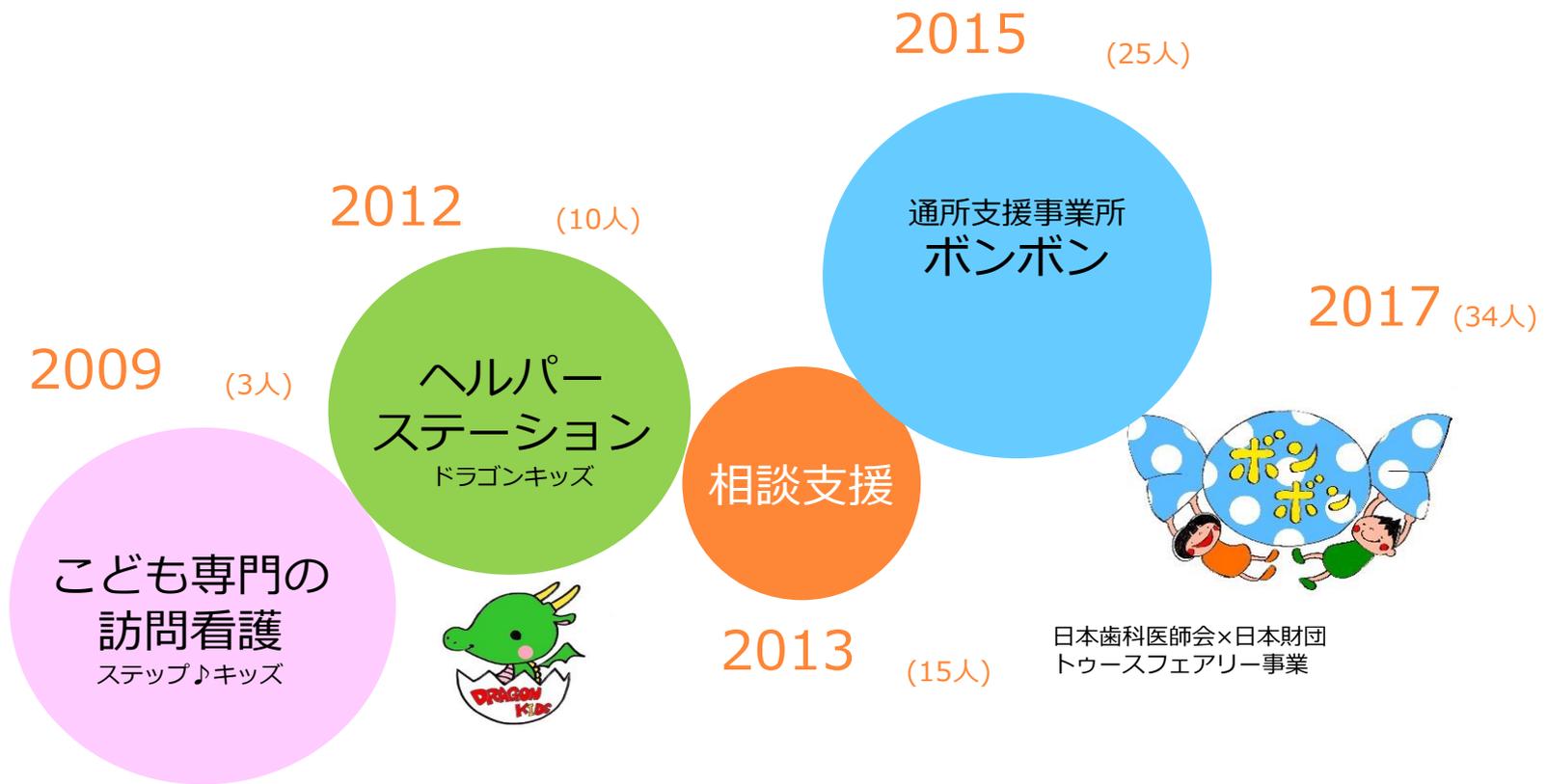
気管切開下の人工呼吸器  
1名

(訪問教育を除く)

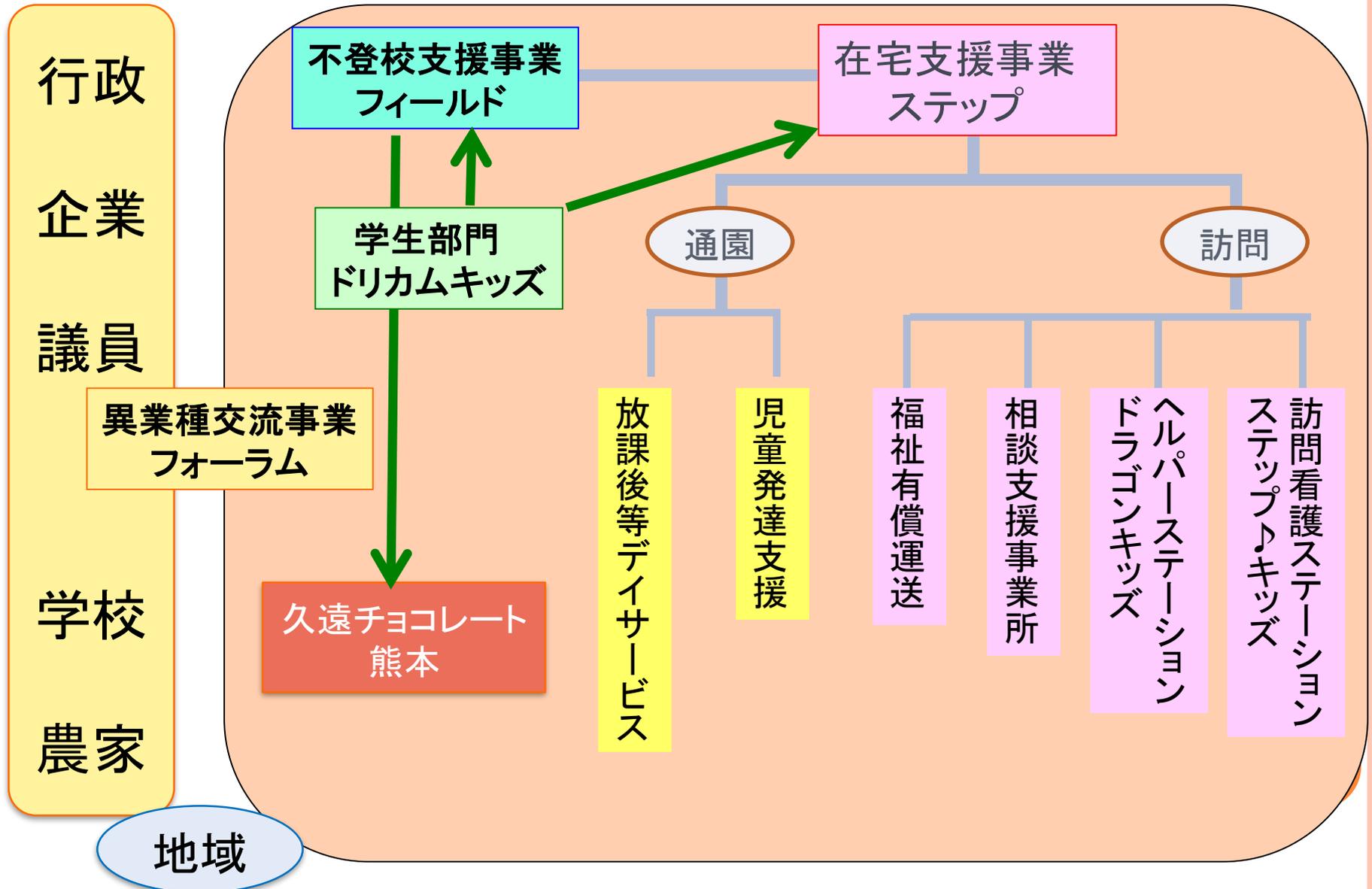


# 目の前の〇〇ちゃんに必要なことを

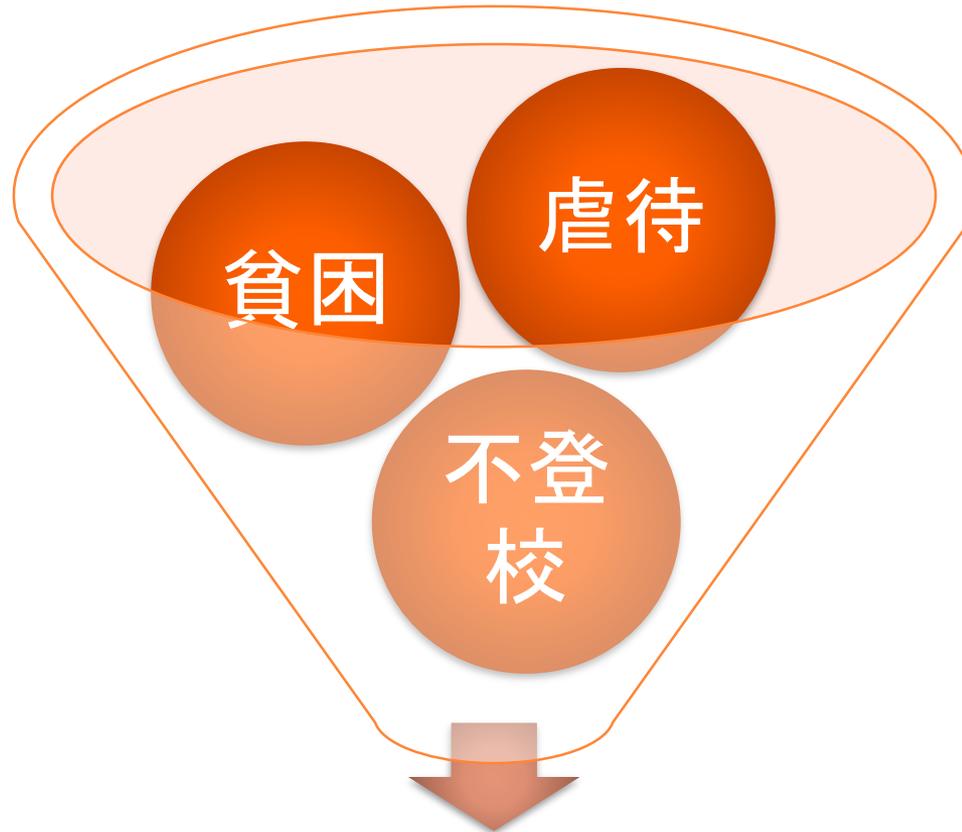
想いを大切に。制度は道具。無いものは、作る



# 認定NPO法人NEXTEPの事業紹介



# 子どもたちを取り巻く諸問題

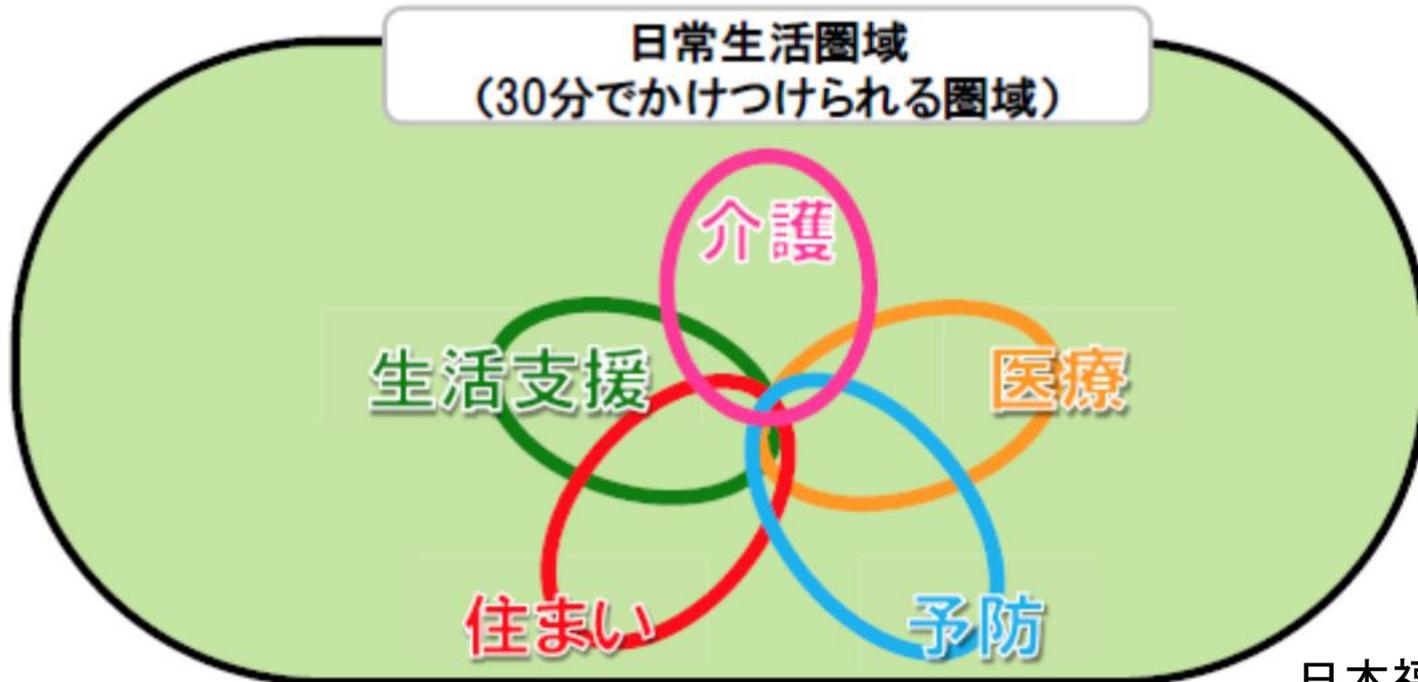


地域包括ケア的  
アプローチが必要



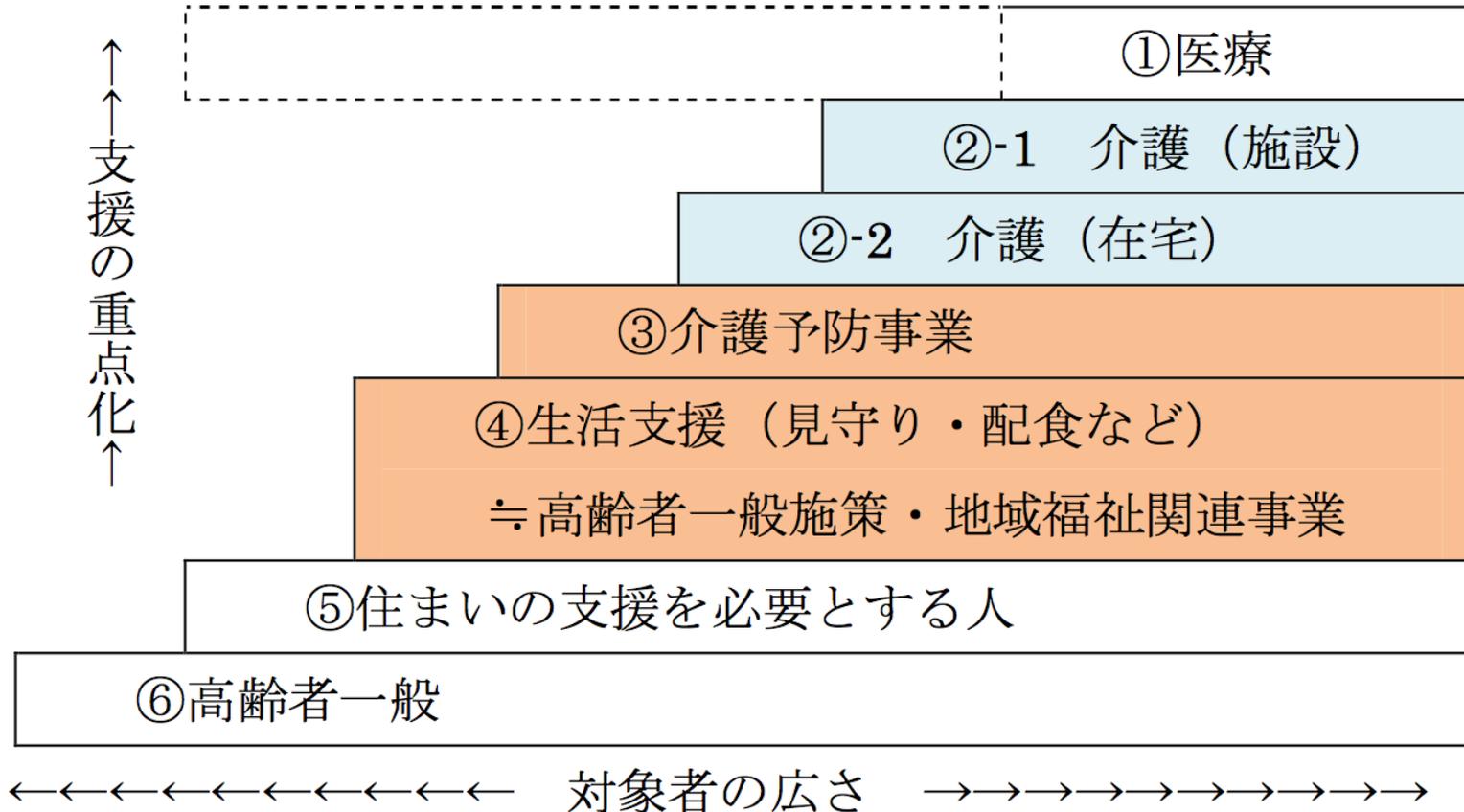
# 地域包括ケア

- ・日常生活圏域内(30分以内にかかけつけられる)において、「医療」「介護」「生活支援」「介護予防」「住まい」が切れ目なく、一体的に提供される体制



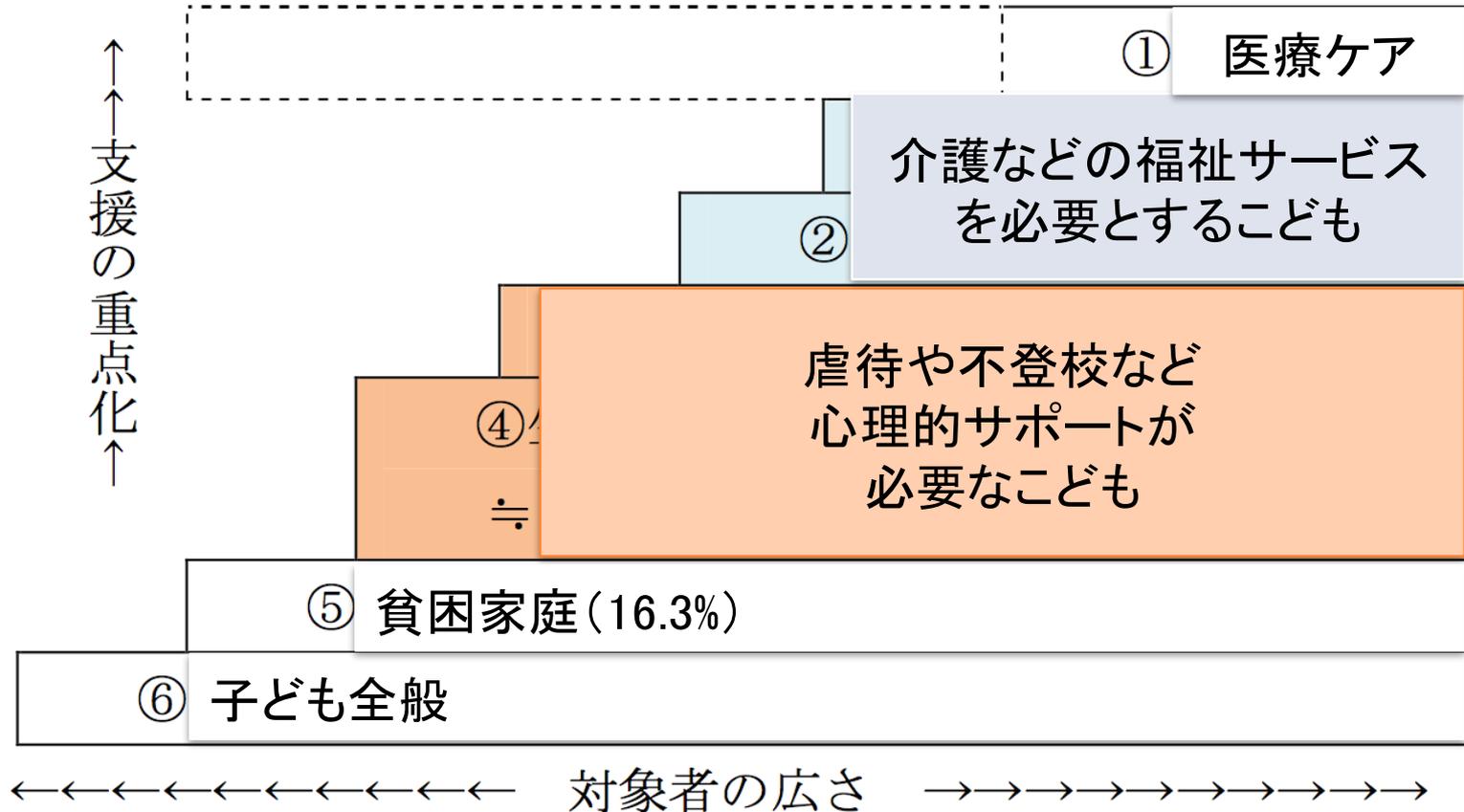
# 地域包括ケア

図表 1 - 1 - 2 地域診断対象者の範囲のイメージ

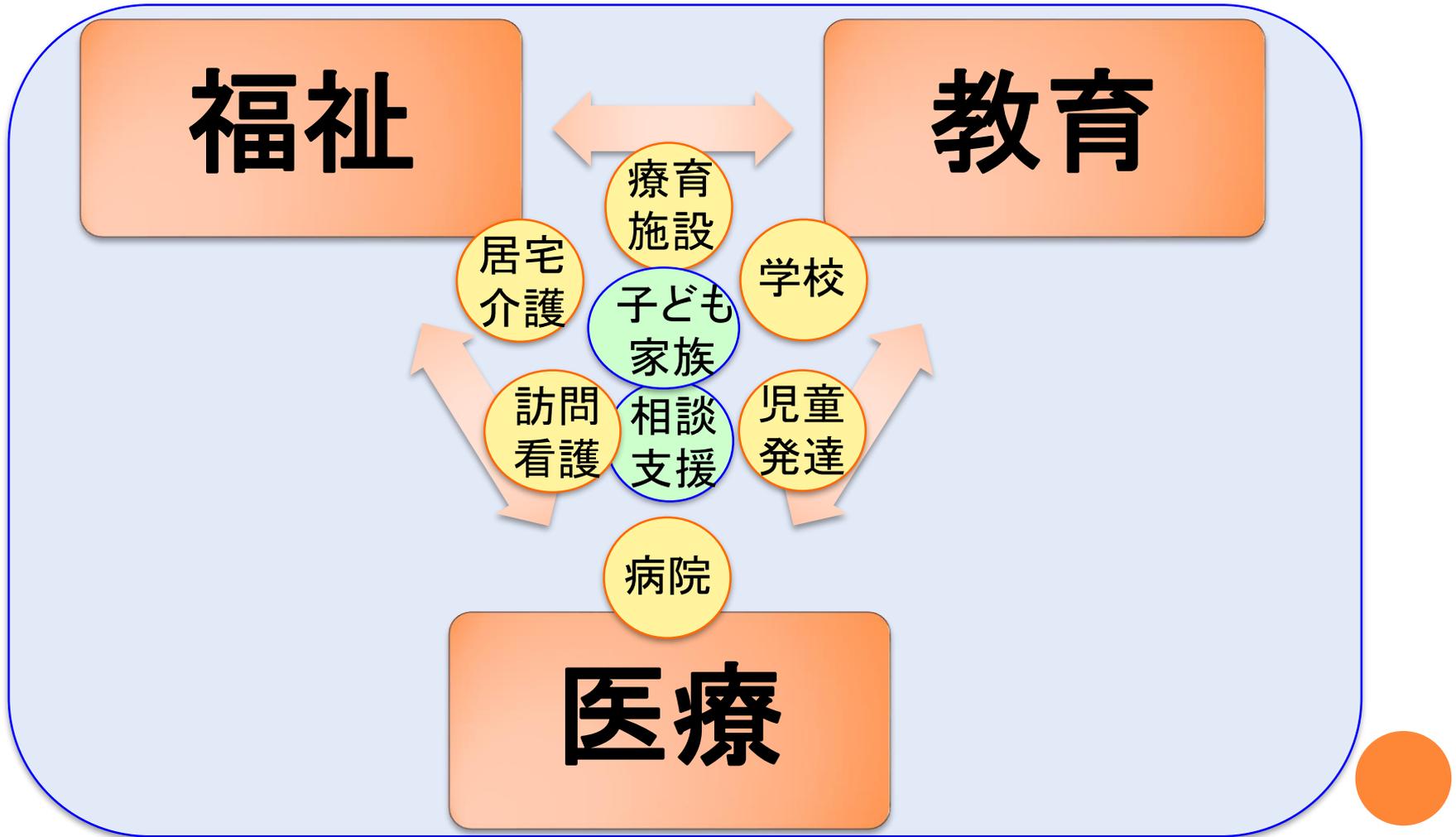


# 子ども版地域包括ケア

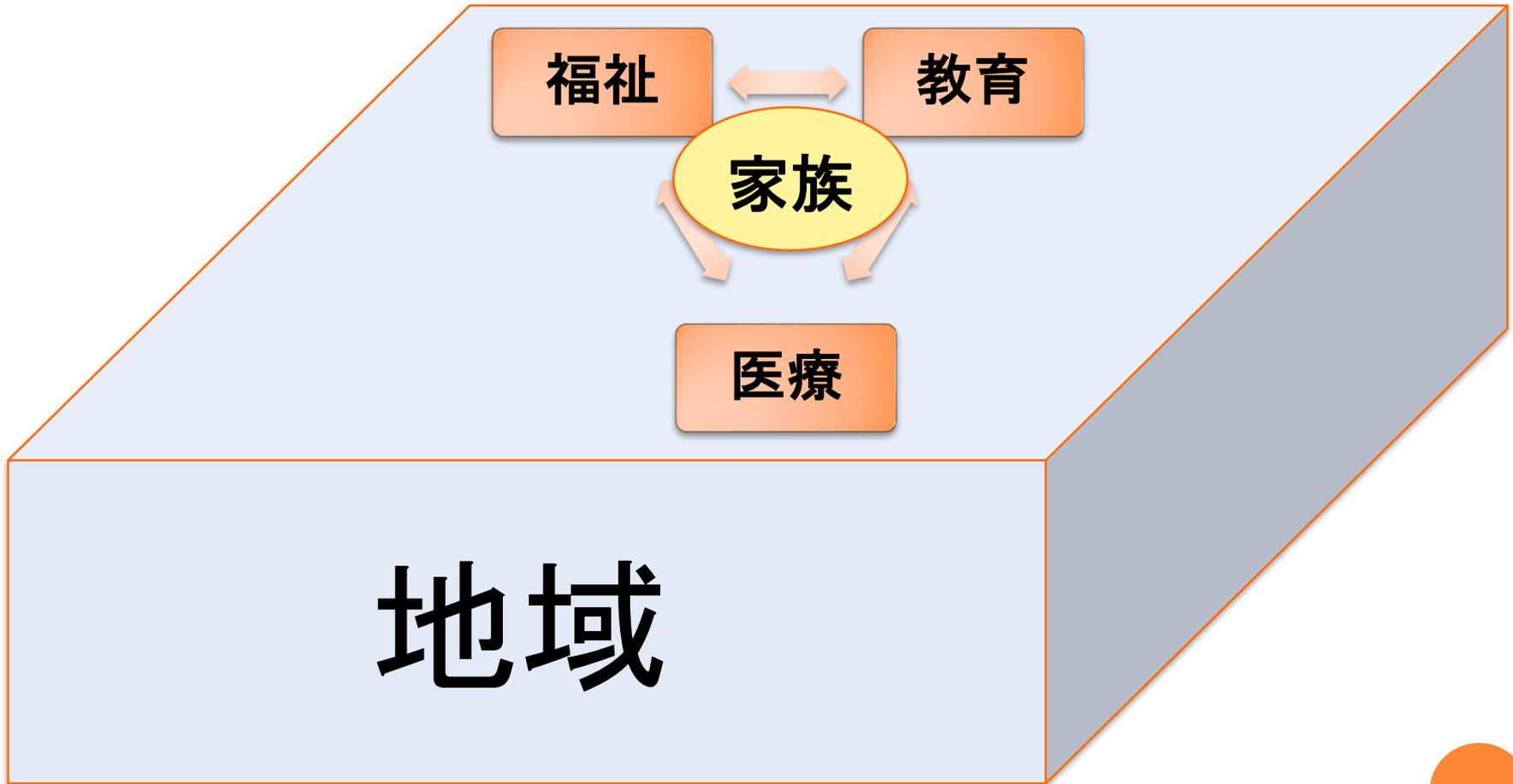
図表 1 - 1 - 2 地域診断対象者の範囲のイメージ



# 医療・福祉・教育の連携



# 医療・福祉・教育の連携



# 地域で暮らす

---

STEP 1 …… 病院から在宅へ

STEP 2 …… 在宅を多職種で支える

STEP 3 …… 地域で暮らす

熊本再春荘病院

+

ステップ部門  
(NPO法人NEXTSTEP)

+

地域のネットワーク



# 複合的に地域で支える

法律や制度が整うことで、救われる児や家族もいます。

しかし、障害のある児、難病の児の在宅生活を支えるには、生まれた命を支え、家族の思いに共感できる多職種のネットワークが必要となります。

そのような連携ができる地域を増やしていきましょう。

