

# 重症児者支援の基本的枠組み

## 1 重症児者支援の基本的枠組み

### (1) 「生の営み」としてとらえ、支援すること

わが国における重症児者の支援の歴史は半世紀を超えています。今から半世紀前までは、「病院は病気をなおすところだから不治永患のものを入れておいくことはできない」「学校は教育をするところだから教育不可能なものを入れておくことはできない」「精神薄弱児施設は独立自活に必要な知識技能をあたえるところだから独立自活に見込みのないものは入れることはできない」という存在でした。つまり、人でありながら人として見なされない時代が長く続きました。社会に役に立つかどうかという能力を軸にした制度で、重症児者はそこからこぼされていました。しかし、多くの重症児施設での実践を通して、どんなに障害が重くても彼・彼女らには人格があり、そして「変わらない存在」ではなく、「社会の役に立たない存在」ではなく、発達をする存在、夢を持つ存在として、人間としての権利を持つ存在であることを証明してきました。そのなかで教育を受ける権利や、表現をする主体であることや、自分らしく生きる場所を求める存在であることなどの理解がすすんできました。これらの到達にたつて重症児者支援の基本的枠組みの立ち位置というのは、どんなに重い障害があろうとも、その人は「生への営み」を行う存在であって、そこで必要となることというのは、その人の人生をつくることへの支援です。決して問題となっていることを直接なくすことだけが支援なのではなく、その人が人生を歩んでいく「生への営み」に対する支援や援助である必要があります。もちろんその中心には重症児者本人が存在していなければなりません。日々の生活で主人公になるということが大切です。これは、決してぶらしてはいけぬ軸です。

#### 1) 「まるごと」を捉える

重症児者の支援において必要となることは何でしょうか。これは障害のある人を支える支援の原則ともいえるべきことですが、その人の「まるごと」を捉えるということです。視点は3つあります。1つは生活、2つは発達、3つは障害という視点になります。

生活というのは、基本的な日常の暮らしということになります。栄養・睡眠・排泄・活動等がどのような状況なのかということです。そこにはどのような困難さがあるのかということも同時に把握する必要があります。ただし、この生活ということの把握については、後で述べますが、生活を輝かせていく場合に、「暮らしの土台と柱」をしっかりとつくり支えることが大切で、したがって生活を捉える・支えるという場合においては、この「暮らしの土台と柱」という枠組みから捉えて、支えていくことが重要になるのでしょうか。

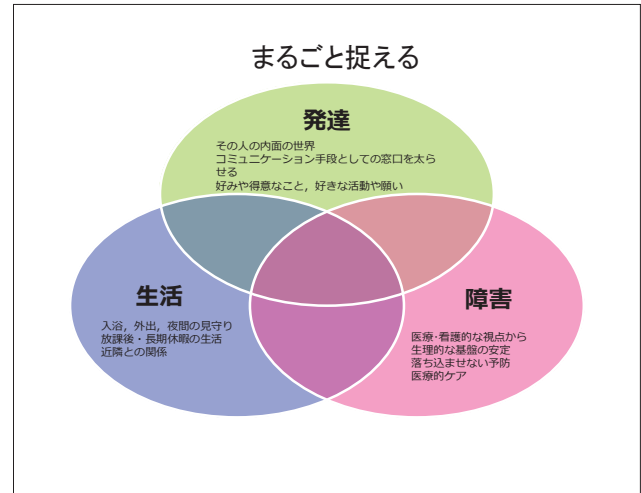
発達というのは、その人の内面の世界と自分づくりののプロセスのことをいいます。その人が、自分の身体の状態や、自分のまわりの状況をどのように感じ受けとめているのかということや、好みや得意なこと、好きな活動やしたいと思っているのかということなどです。重症児者の場合、ほとんどことばによるコミュニケーションが困難な人たちが多く、コミュニケーションの窓口はどこなのかということをつかむことも、その人との距離を縮めていくことが重要です。

障害というのは、ここでは主に医療・看護の視点による把握をいいます。生理的基盤がどういう状態になっているのか、体調を落ち込ませないために必要となることは何なのか、医療的ケアの状況などについての把握しておくことが重要です。

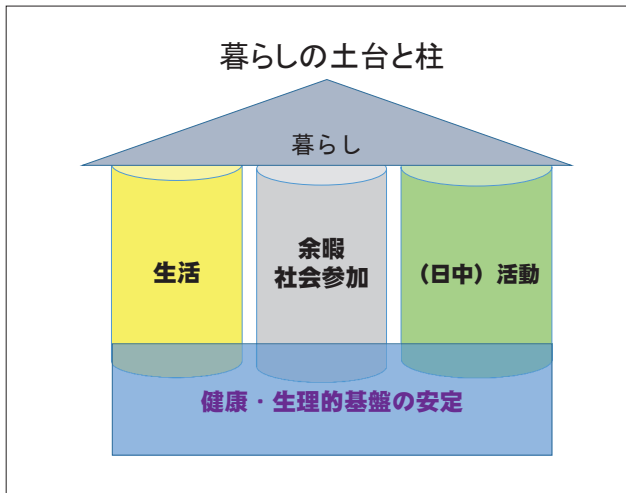
## 1. 重症児者支援の基本的枠組み

- (1)「生の営み」としてとらえ、支援する
- 1)まるごとを捉える
    - ・生活・障害・発達の見点から
  - 2)その人の生きる力を強める方向での支援
    - ・内なる願いを受けとめる
    - ・家族の願いを受けとめる
- (2)暮らしの柱をその人なりにしっかり支え、暮らしを彩る
- 1)土台としての健康・生理的基盤の安定
  - 2)生活の場
  - 3)活動の場
  - 4)余暇の場

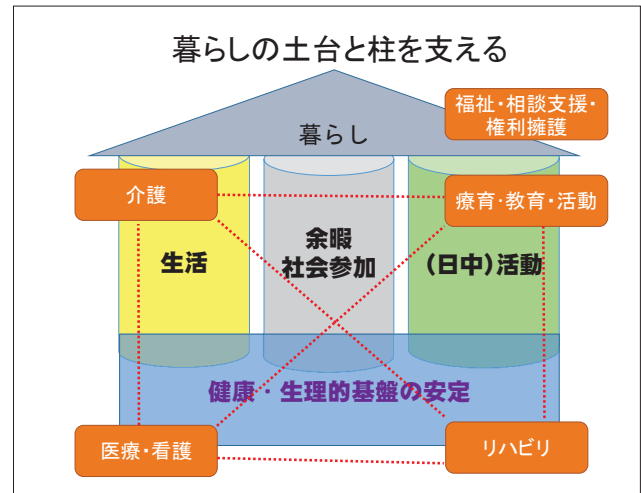
スライド 1



スライド 2



スライド 3



スライド 4

## 2. 家族の思いとともに育つ支援

- (1)障害の受容と家族として生きる構えを支える
- (2)家庭における介護基盤を、家族だけにしない支えがある生活に  
本人だけでなく、家族も、他の人の手を借りて生きることの経験を積む
  - ・緊急時対応の環境の変化を受けとめる幅ができる
  - ・思春期を生き抜く手助け
  - ・家族介護が崩壊しても支える柱が他にある高齢期の安心
- (3)わが子の巣立ち、わが子から「子離れ」する 家族としての育ちの伴走

スライド 5

## 2) その人の生きる力を強める方向で支援する

「生への営み」ということは、「生かされている」という「時間の送り方」というような流ではなく、いかに「生きている実感」を感じて、楽しみや喜び、ときに悲しみというような「感情を身近な人たちと共有しながら暮らしていく」というように生を刻みこんでいくことではないでしょうか。「生への営み」を充実させるということは、その人が主体的に生きる力を強める、太らせることであって、多様さや柔軟さを伴いながらたくましくなることだともいえるでしょう。

そういう支援をすすめていくには、少なくとも2つの願いを受けとめることが重要です。

1つは、重症児者本人の内なる願いを受けとめることです。そのためには、どのようにまわりの世界を理解しているのか把握することは重要です。そして、重症児者のその人となりに接近することで、内なる願いにも近づけますし受けとめることにも近づきます。そういう相互の意思や感情の交流をはかっていくことが重要です。

感情や感覚について、覚醒度や身体の緊張の入り具合、呼吸数や心拍数、表情筋の動きなどから判断することもあります。また発達検査等で一定まわりの状況についての理解がありそうだ、あるいはコミュニケーション手段として使用可能な身体部位などがわかれば、わずかな動きでコンピューター操作が可能になるスイッチや視線・まばたきによる意思入力装置や脳波による意思伝達装置も開発されています。

いずれにしても入口は、日常生活の中で一番身近な家族が感じ、されているところから共有していくことからはじめ、少しずつ重症児者の意思に近づくことが必要です。一方通行の支援や相談という関係では、従属的关系をつくりだします。従属的关系は意思を無視することでもあるのです。必ず説明-承認というやりとりを関係の中に入れ込んでいく関わりが願いをより鮮明にさせていくことになります。

2つには、家族の願いを受けとめるということです。ご家族の場合、重症児者のライフサイクルに応じて願いや悩みや葛藤のようなことは異なりますし、変化します。親の年齢によってもまた違ってきます。家族というまとまりにおいてもライフサイクルがあるといえます。また、重症児者の願いは、日常生活の家族の介護を支えにして育まれています。したがって、重症児者支援においては、本人中心支援であっても、家族の願いや葛藤や不安とは無関係ではなく、むしろ密接に関係しており、切り離して考えることはできないものといえるでしょう。障害が重ければ重いほど家族の葛藤や不安などによる揺れの振れ幅は大きいものがあります。また、揺れる時間が長ければ長いほど悪循環を引き起こします。そういう意味では、重症児者の家族の揺れのはじまりの早い時期から、相談員や保健師あるいは医師や看護師などが寄りそうことが重要になります。

## (2) 「暮らしの土台と柱」をその人なりにしっかり支え、暮らしを彩る支援機関

「暮らしの土台と柱」を支えるということとは、人としての普通の暮らしに必要とされている3つの要素（生活、活動、余暇）を、重症児者であっても平等に保障していくという考え方です。

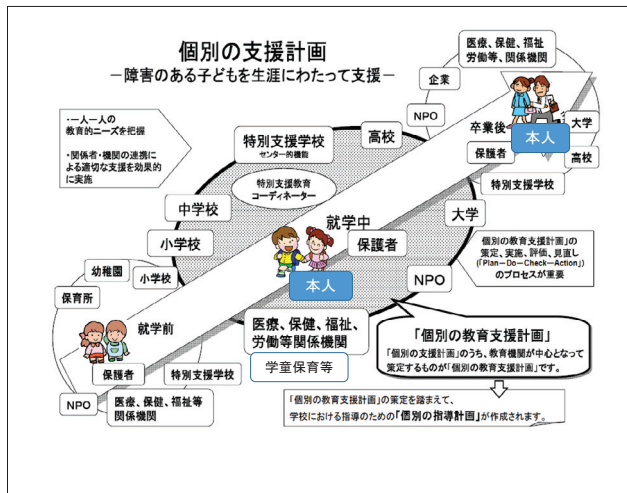
暮らしの基盤には、健康や生理的基盤の安定が必要です。家にたとえると、暮らしという家は、その家の土台・基礎に健康・生理的基盤を整えるということがあって、その上に生活・活動・余暇という柱があって、その人の生きる形になります。このどれかが不安定だと、家が傾きますが、柱の色や太さなどはその人によって異なります。いわゆる自分の生き方は建売住宅ではなく、注文建築の暮らしの家というわけです。

その暮らしの構造は、土台部分となる健康・生理的基盤の安定には医療・看護とリハビリがになうことになります。生活の柱には、主にはヘルパーなどの介護が、活動部分には療育や学校教育や生活介護・日中一時などが入ります。余暇は、介護でいくこともあれば、活動でいくこともあります。屋根にはそれら全体に関わって調整や助言する福祉行政や相談支援と権利擁護を入れています。つまり、一人ひとりの重症児者の暮らしづくりというときには、図のような機関の連携によってチームをつくり支援をする必要があります。

## ライフサイクルを見通した支援

- (1) 乳幼児期からの支援チーム形成  
重症児者の場合は、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、生きがいづくり  
訪問対応を可能とする日中活動づくり
- (3) 高齢期における重症化と生活の切り替え

スライド6



スライド7

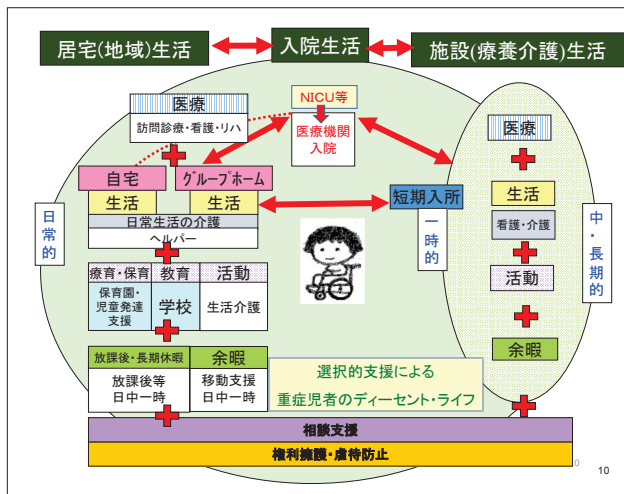
## 3. 重症児者の生活支援

- (1) 支援の質の変化
  - ・障害: 能力→生活機能への着目
  - ・「問題を解決」する → 「生の営み」を支える  
医療の対象としての重症児者  
↓  
生活主体としての重症児者へ
  - ・「治す医療」 → 「支える医療」
- (2) 支える単位の重層化  
チームによる支援ワーク  
個人－集団－地域  
相談支援－自立支援協議会

スライド8



スライド9



スライド10

## 2 家族の思いとともに育つ支援

### (1) 障害の受容と家族として生きる構えを支える

先にも書いたように重症児者支援においては、本人中心支援であっても、家族の願いや葛藤や不安とは無関係ではなく、むしろ密接に関係しており、切り離して考えることはできないものです。久保（2004）は、障害児者がいる家族のライフサイクルにおける危機の時期について、①障害児の出生、②障害が告げられたとき、③学校教育を受けるとき、④思春期をむかえるとき、⑤仕事に就くとき、⑥親の老齢化、親亡き後、が危機的な時期であるといい、これらの時期に家族のストレスが高くなると述べています。このように親はいつまでも若葉マークで、重症児者のわが子のことでは不安と葛藤の連続です。ですから相談支援は、ライフサイクルによって揺れが大きくなる家族と寄りそう関係を構築しながら、そこで起きる大きな揺れによる家族の危機を克服し、家族としての関係性をより強めるような支援の方向に導く支援チームをつくる必要があります。

### (2) 家庭における介護基盤を、家族だけにしない支えがある生活に

家族としての関係性を強めながら、家族というまとまりが充実した暮らしを送るにはどうしたらいいのでしょうか。

ライフサイクルによって起きてくる困難は先ほどの家族の危機で示したように、常に同じものではありません。家族構成（人数やきょうだい）などによっても、その質は異なってきます。ライフサイクルの時期によっては“嵐”の日々になることもあるかもしれません。そんなときになって初めて支援チームを作るというのでは、重症児者本人と家族のことを理解している時間に、持ちこたえられないというようなつらい結果になることもなきにしもあらず、です。また重症児者にとって、家族以外の人に慣れるというのは、身体的緊張だけでなく精神的な緊張を生みますし、年齢が高くなって初めて家族以外の人に関わってもらうということになれば、時にそれが苦痛にもなりかねません。ですから、重症児者支援については、本人だけでなく家族もまだ若いときから他の人に相談をし、他の人の手を借りて暮らすことの経験を積むことが重要になるように思います。超重症児の場合では、NICU から自宅での家庭生活への移行時に退院前に相談支援とつながり、支援計画と支援チームをつくることや、地域生活にむけた準備に日常的な生活の支援をするメンバー以外に、緊急時など短期入所ができるようにその関係者をチームのメンバーとし、退院前に医療情報に関する連携や実際に短期入所の練習も行うようにしておくことも大切なことかと思えます。そういうひとつだけではない、いくつかの関係機関の支援による生活経験が、いざというときの生活の変化を受けとめる幅にもなり、思春期などの重症児者自身の身体的変化を支える安心にもなります。また、ご家族が高齢になり家庭生活における身体の介護そのものができなくなっていく時期になっても、若いときからの支援機関が継続して支えているということは、加齢や重度化して家族の介護負担が増えていくことについても、家族介護からゆっくりその配分についてまわりの支援機関に委ねることが増えていく変化を、家族が受容していくことができます。安心をもって。

### (3) わが子の巣立ち、わが子から「子離れ」する家族としての伴走

重症児者本人の年齢が若いときからの支援チームをつくることは、困難な時期を乗り越えていくためだけにつくるものではありません。重症児である子が成人をし、ひとりの大人としての存在になっていく認識と構えを親が持つことができるということです。反対にいえば、親が“わが子が生きるすべて”というような密着関係ではなくて、わが子が大人になりゆく中で、その生き方を一定委ね距離をつくりながら見守りつつ、



## 4. 支援の基本的なプロセス

### 支援の肝

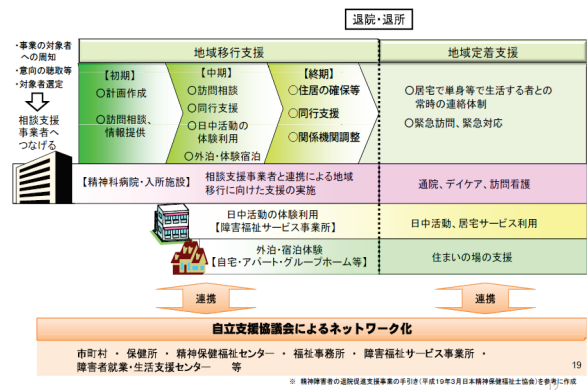
生活の場を変える前に、次の生活の支援チームを形成・顔の見える連携を完了する

#### 生活の場の移行(例)

- ① NICU → 在宅
- ② NICU → 一般病院 → 在宅
- ③ NICU → 療養介護事業施設
- ④ 療養介護事業施設 → グループホーム など

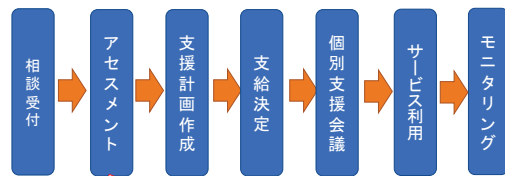
スライド 11

### 地域生活への移行に向けた支援の流れ(イメージ)



スライド 12

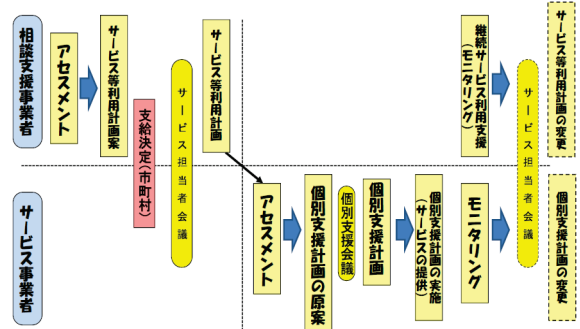
### 個別支援計画による支援①



**ポイント**  
ご本人の状況をいかにまろごと受けとめるか。ご本人の医療的な状態や必要となるケア、発達的な状況・願い、家族の構成やご意向、サービス利用のご意向などの全体状況・情報を集約します。何が生活の困難さを引き起こしているのか整理します。  
※「重症児者アセスメントツール」の記入・整理

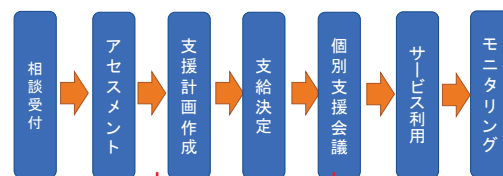
スライド 13

### 指定特定相談支援事業者(計画作成担当)と障害福祉サービス事業者の関係



スライド 14

### 個別支援計画による支援②



**ポイント**  
多職種連携を可能にしていくつむぎを  
ご本人の状況に応じて、主治医をはじめとした医療職種、地域のヘルパーや日中活動の場のスタッフに、ご本人や家族の望む生活について共有化していくことが重要になります。  
※「重症児者アセスメントツール」の活用

スライド 15

これまでとは少し違った自分の生き方をもちはじめることにより自由になるということです。重症児者の支援においては、わが子の巣立ちを素直に喜ぶこと、わが子から自分自身も「子離れ」をする親の育ちを可能にしていくような伴走にすることも重要な仕事なのです。

### 3 重症児者の生活支援

重症児者の生活支援において、医療が必要な超重症児者が増えてくる時代になり、医療のあり方に変化が生まれてきました。医療という枠組みが「治す者」と「治される者」という垂直方向の関係であることが多く見られていた時代から、そうではなく「治す医療」から「支える医療」へそのあり方が変化をしてきています。「病気」あるいは「障害」を対象にして、医療従事者と患者、あるいは支援者が横に並んで協力しながら、重症児者の生活を支えることにとりくむ水平方向の関係の構築、チームの一員という医療のあり方が重要視されるようになってきました。医療の対象としての重症児者から、生活主体としての重症児者にその認識の転倒がはかられています。「生の営み」への支援の重要性が認識されてきています。

この存在価値の転倒によって重症児者の生活は、「選択的支援」によるディーセント・ライフを可能なものになりました。地域の中で重症児者の「生の営み」を支える水平関係のチームをつくることというのは、地域の医療機関をはじめとした関係機関の考え方をある意味これまでと違う考え方に変わっていくことを伴います。その意味では、重症児者の支援の意味とあり方としての教訓について、地域障害者自立支援協議会で共有化をしていくことが必要です。特に医療的ケアが必要な人の場合は、自立支援協議会内で専門部会を設置し、地域での医療的ケアを支える社会資源の質と体制の充実にとりくんでいるところもあります。

### 4 支援の基本的なプロセス

#### (1) 支援の肝

重症児者の生活の“支援の肝”は何でしょうか。それは、重症児者が生活（居住）の場を変えなければならない状況になった場合に、生活の場を変える前に次の生活にむけての支援チームを構築し、個別支援会議などによって顔の見える連携を完了するということです。このことは当たり前のことのように感じるのですが、医療的ケアができるヘルパーの事業所や訪問診療が可能なかかり付け医とつながることなど困難点もあり、なかなかうまくできていないところでもあります。場を変えてから必要なチームをつくることは、なかなかその余裕が作り出せませんし、何より本人と家族が不安な生活の綱渡りの日々になってしまいますので、どうしてもこのことは避けたいところです。

たとえば乳幼児期の重症児の NICU からの転院や在宅生活の移行などの場合には、必ず NICU にいる間で支援チームを構築することが重要です。医療情報などの連携と手技等も統一しながら、一時帰宅などを利用して家族とともに入浴や移動などの日常の介護と医療的ケアの確認や短期入所の練習を重ねていくことが大切です。家族にも安心が生まれます。また成人期の重症者で療養介護事業施設からグループホームへの移行においても、緊急時対応などの連携も地域の医療機関としておく必要もできます。また移行までに何度もグループホームでの宿泊の実施を療養介護事業施設職員とともに重ねながら、ホームにおける食事の摂取や姿勢の作り方、痰吸引などの医療的ケアの実施など細やかなケアの引き継ぎの確認をして、重症者が安心して夜をすごし一日を超えていくことができる安心をつくりだすことが大切です。図は、精神障害者における地域移行と地域定着の流れを示した資料だが、このイメージは精神障害の人だけでなく、乳幼児期の超重症児の地域移行や、療養介護事業施設からグループホームに移行する重症者の移行支援のイメージとも似たところがあります。

## チーム連携による支援体制

- (1) 日常的な連携体制に  
日常の姿の見える化  
→ 日常の記録を同じもので引き継ぐ
- (2) モニタリング会議こそ、いのち綱  
日常の姿の共有化  
→ テレビ会議等も含めた出席困難の克服  
重症児者の内面の願いを見える化する
- (3) 関係性の更新

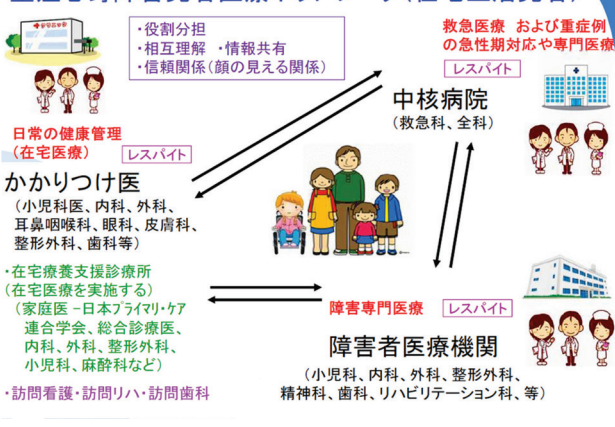
スライド 16

## 重症児者の 地域生活支援にかかわる職種(一部)

	地域	病院	ショートステイ施設
健康	医師	近隣開業医 住診医	外来医師・病棟担当医師 外来医師・病棟担当医師
	歯科医師	訪問歯科医	病院歯科医師
	薬剤師	地域薬剤師	病院薬剤師
	看護師	訪問看護師	外来看護師 病棟看護師
	リハビリセラピスト	複数の事業所 訪問リハ	病棟看護師 施設リハ
生活	ヘルパー	ヘルパー	
	キーパー	キーパー	
活動	支援員・保育士	サービス管理責任者 通所施設看護師	
	教員	担任教員 進路担当教員	
		教育相談担当	
	相談	ケースワーカー	診療所PSW 相談支援専門員
行政		障害福祉課 保健師	

スライド 17

## 重症心身障害児者医療ネットワーク(在宅生活児者)



スライド 18

## 医療的ケアが実施できる事業所をどう増やすか

- ・技術の定期的な点検を当事者といっしょに
- ・基本的知識については、養成過程に組みこむ
- ・その上で、事業所において基礎的知識と技術を当事者に合わせた仕様にする育成力量をつける
- ・事業所の看護師配置体制や医療機関との連携

スライド 19

## 非医療職における 医療的ケアの実施は鍵

- ・重症児者が地域で暮らしていくときに、その人の生活を形にする時に、医療的ケアをどうするのかは避けては通れない
  - ・個の関係性のなかで、息づかいを支える人たちとの関係性のなかで 日々刻まれていく暮らし
  - ・だからこそ、日常生活の支援として認められるものがあるのではないか
- ↓
- ・介護職員等によるたんの吸引等の実施は事業所として不可欠

スライド 20



## (2) 個別支援計画の作成

実際の大きな流れとしては、相談支援事業所を決めサービス等利用計画を作成し、行政による支給決定を受け、その計画に基づいて各支援機関の選択と契約等を行い個別支援会議を実施しその重症児者の願いに基づく生活の中長期目標と短期目標などを確認しそれぞれの機関においての支援計画を共有することで、支援が実施されるという流れになります。そして定期的なモニタリングをしながら、それぞれの支援状況や全体の支援計画がその人の願いや現状に見合っているかどうかの微調整をはかりながら支援が進められていくということになるわけです。

### 1) 重症児者の「まるごと」を捉えるアセスメント

ここでの第1のポイントは、アセスメントです。先に述べてきたような重症児者の「まるごと」を捉えるアセスメントができるかどうかです。ご本人の医療的な状態や必要となるケア、発達の状況・願い、家族の構成やご意向、サービス利用のご意向などの全体状況・情報を集約します。何が生活の困難さを引き起こしているのかを整理して、身近な医療機関をはじめとした支援チームをつくる必要があります。重症児者の医療情報や介護情報などは細やかな把握を必要としますし、家族の思いも複雑な部分もあります。ですので、たとえば、平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業において西宮すなご医療福祉センターが提案した『重症心身障害児者のアセスメントシート』などのように、アセスメント項目を追加しながら重症児者用のアセスメントシートを作成し相談支援にあたっているところもあります。このあたりは今後さらなる開発・改良が求められるところです。

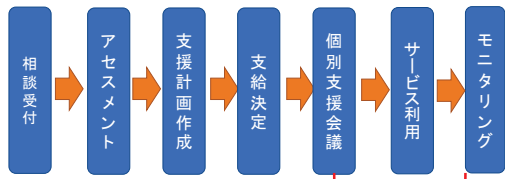
### 2) 多様な支援機関との生活支援のネットワーク構築の3つの鍵

第2のポイントは、重症児者における多様な支援機関との生活支援の立体的ネットワーク構築についてです。障害福祉サービスに重症児者と家族の願いをはめていくのではなく、あくまでも生活の主人公は重症児者であることをぶらさないで、インフォーマルな支援も含めてネットワークを構築することが重要です。重症児者の場合に鍵になってくるところは、a. 医療機関のネットワークの構築、b. 医療的ケアを実施してくれる訪問看護ステーションやヘルパーステーションと日中活動の場の確保、c. 制度に重症児者をあてはめるのではなく、その人にあった支援の開発です。

支援全体のネットワークの構築は重要ですが、なかでも医療機関のネットワークの構築をすすめることが第1の鍵になります。その場合、支援計画を作成する相談支援専門員が一定医療情報を理解し、重症児者の日常生活の中で予想される医療的リスクとフォローについて整理をし、重症児者の状態によっては訪問診療をしてもらえるような身近なかかり付け医と、主治医の専門医療機関、それに救急医療や急性期の専門医療を行う中核病院との医療ネットワークを構築できるかどうか、具体的なポイントになります。このコーディネーターは、重症児者が医療的重度であればあるほど情報整理と機関をつないでいく場合に一定の医療知識も必要としますので、看護師の相談支援専門員のいる相談支援事業所にその調整をお願いするか、圏域の相談支援事業所の後方支援やスーパーバイズを実施する2次機能として重症児者支援センターの設置、重症児者支援コーディネーターの配置をし、非医療職が現状ほとんどの相談支援の体制を後方から支えていくことが望ましいように考えます。

第2の鍵は、喀痰吸引等の医行為を含めたケアが、日常生活をおくる上で医療的ケアが必要な重症児者に、必要な医療的ケアが日常生活としての支援として当たり前届けられるようにすることです。「暮らしの場で行われる医療には、第一義的に福祉職が主体的に向きあっていくべきと気概を持つ必要がある」と高木(2014)は述べているように、そこには医療関係者だけの支援体制だけではなく、重症児者の日常を支えている非医療職の人たちの力も重要になります。しかし、全国的にはまだまだ非医療職・福祉職による医療的ケアを実施可能な事業所は、身近にはなかなか少ないのが現状です。重症児者支援コーディネーターの2次の機能の後方支援には、医療と福祉の連携を基盤にした福祉職による医療的ケアの実施やその事業所の育

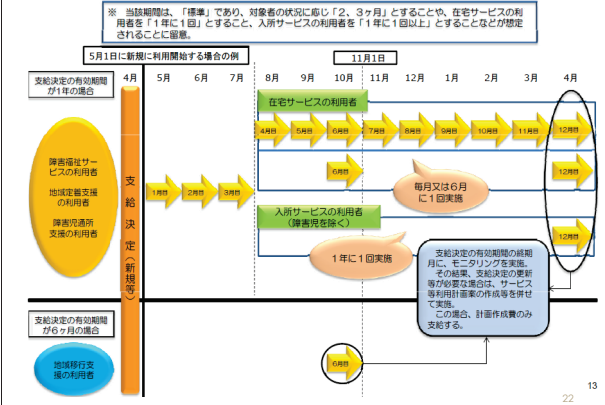
### 個別支援計画による支援③



その人の状態や願いに見合ったモニタリングと再アセスメントを。

スライド 21

### モニタリングの標準期間のイメージ



スライド 22

### 5. 重症児者支援における重層的支援システム 医療機関の連携と重層化

小児等在宅医療連携拠点事業 平成26年度 151百万円

■ 背景・課題  
 ○ 新生児集中治療管理室 (NICU) 等から退院し重度の医療的ケアを要する小児等の在宅医療については特有の課題に対応する体制整備が必要

■ 本事業の目的・概要  
 ○ 小児等在宅医療を担う医療機関を拡充 (診療所、訪問看護、医療型短期入所施設など)  
 ○ 地域における医療・福祉・教育の連携体制の構築  
 ○ 医療と連携した福祉サービスを提供できるコーディネータ機能の確立

■ 都道府県による支援  
 拠点のイメージ: 高次機能病院、在宅療養支援診療所、医療型短期入所施設など

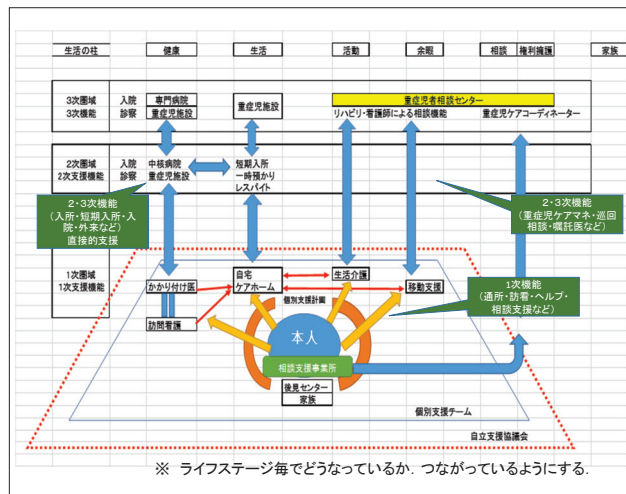
■ 地域の福祉・教育機関との連携

スライド 23

### 重層的支援システム

- ・ 地域支援という面の後方支援体制
- ・ ライフステージで引き継いでいく
- ・ 重症児者の生活支援をスーパーバイズする体制・バックアップする体制とそのために必要なコーディネート機関

スライド 24



スライド 25

成とスーパーバイズもその役割として期待したいところです。

第3の鍵は、いかにその人の願いにあった支援を開発・構築していけるかということです。たとえば、医療的ケアが必要な子どもの療育機関の利用などがあります。人工呼吸器などを装着している超重症児にとっては、療育機関の利用はしたいし必要だけれども、児童発達支援事業で看護師の配置が整わなかったり、遠方にある児童発達支援センターではその体制はあるものの、そこまでかなりの距離があり送迎車や自家送迎による移動は時間的にも身体的負担が大きく利用が制限されたり困難になる場合が生じてきます。今日の障害福祉サービスにおいては、通うことによるサービス利用が前提で、自宅への訪問というサービスはヘルパーと訪問看護・訪問リハビリのみということになります。ヘルパーの代わりに児童発達支援事業所等が訪問対応でき、日常の支援者の訪問看護と連携しながら療育を自宅で実施可能にするローカルルールを、それが必要な重症児者がいる地域で実現できるしくみをつくれればよいのです。実際に天津市においてはすでに何年も前から訪問療育やスクーリングのような対応が実施され、特別支援学校での訪問教育対応につなげていくしくみとしてもできあがっていたりします。また、特別支援学校では医療的ケアが必要とされる児童の通学保障、生活介護事業では通うことが困難な人への日中活動の保障としての訪問対応など、まだまだ重症児者の生活を組み立てていくときの課題は存在しています。その場合、ひとりの願いをどう地域の願いとしていくか、先に書いたように自立支援協議会の役割は今日的にはますます大きくなっているといえるでしょう。

### 3) 必要に応じたモニタリングの実施

第3のポイントは必要に応じたモニタリングの実施です。介護保険の場合、モニタリングは1か月に1回となっていますが、障害者の場合のモニタリングは、新規利用3か月間は毎月のモニタリングになりますが、それ以降は6か月に1回を標準としています。重症児者の場合は、体調の変動なども不安定なため、必要に応じた随時のモニタリングが必要になる場合が往々にしてありますが、しかしながらそういう変動要素があるにもかかわらず、現状ではだから毎月のモニタリングになるわけでもなく、モニタリングの必要性や期間については地域によって格差があるのが実情です。アセスメントして、支援の体制をつくり支援を実施していることが、不安定な体調のなかでご本人の状態や願いに見合っているかどうかの本人のタイミングに合わせたモニタリングができるようにすること、このことがとても重要になります。このことがあって、日常の把握と伴走、よりそうことが可能になるのです。

## 5 重症児者支援における重層的支援システム - 横・面・縦の重層化 -

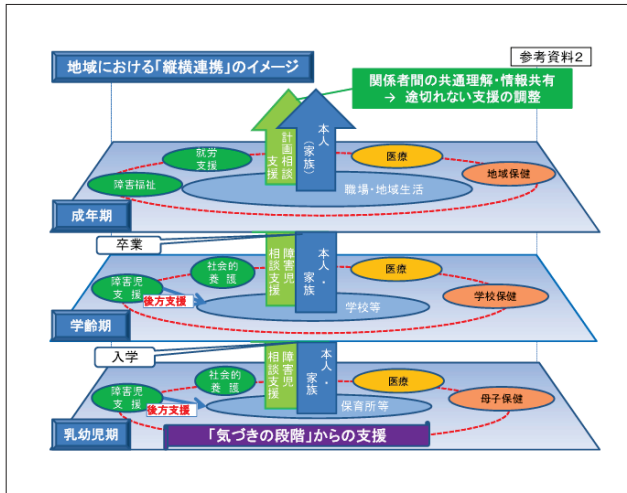
重症児者支援は、地域における重層的な支援とすることが必要になります。

重層的という場合に、重症児の場合は3つの重層化を構築することが重要です。

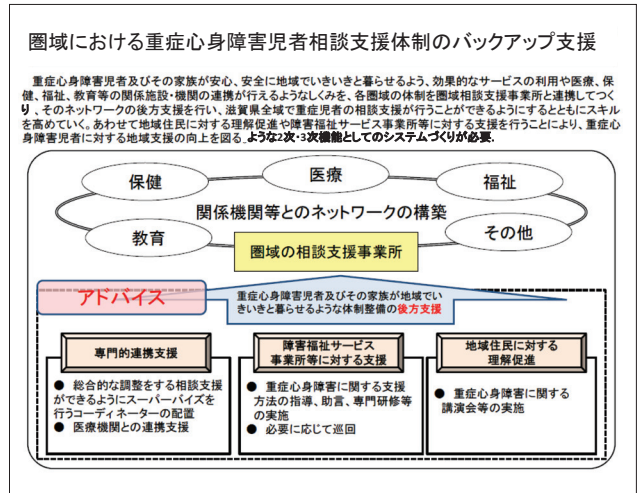
1つは、多職種で連携をするという支援総体の横の重層化支援です。点から線へ、線から面とすること、ともいうものです。ひとつの支援機関だけではなくて多くの支援機関と多職種による支援です。これは重症児者支援においては、「生活における土台と柱」のしくみと本人や家族の願いに寄りそってしっかり組み立てられなければなりません。どこかが丸抱えするのではなく、地域の社会資源が多く関わることで、地域で重症児者が安心して生活できる体制をつくりたいものです。チーム支援や個人の相談や支援計画を、市町の自立支援協議会の中で、地域でしっかり支えるしくみをつくるような、まさに財産とする重層化もこれにあたります。

2つには、重症児者の場合に専門性が高度な機関が、日常支援機関をスーパーバイスしバックアップする支援機能重層化の支援があります。いいかたをかえれば、ひとつめにあげたような「面」としての支援体制の重層化、面の3層構造ということができるといえるでしょう。先にも書いてきましたが、重症児者医療のネットワークがこれにあたります。1次機能としての「かかりつけ医（訪問診療）」、2次機能としての「救急医療を行う中核病院」、2次・3次機能としての「障害専門病院」のネットワークです。また、相談支援のところで重症児者コーディネーターの配置の要望などはこれにあたります。

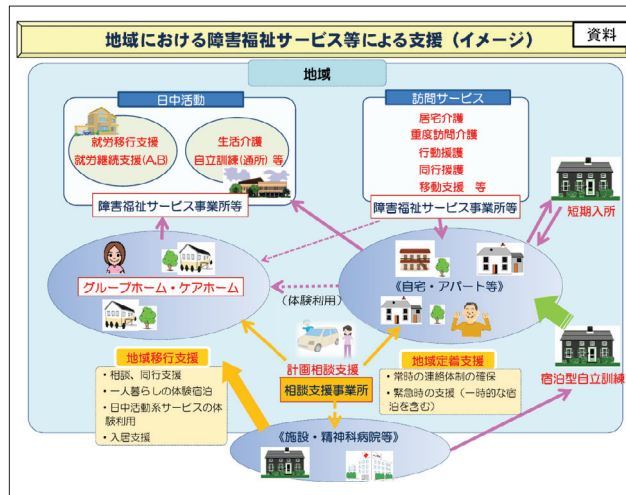
3つには、年齢を重ねる毎に支援チームを更新しライフステージで引き継いで串刺しのように積み上げて



スライド 26



スライド 27



スライド 28



いくライフサイクルの重層化があります。縦の重層化です。細切れではなく、24時間365日をつながながら支援を組み立てそれを積み上げていくこととそれをライフサイクルで積み上げていくことは、重症児者の生活支援においては欠かすことのできないものです。

重症児者支援においては、このような横・面・縦の重層化を地域の中でどうつくるのか、地域の安心をどうゆたかにするのかということのひとつとして、地域で生活可能な安心のしくみにしていくことが、重症児者支援のシステムとしての命題ともいえるでしょう。

(参考文献)

- ・窪田暁子 (2013) 『福祉援助の臨床』 誠信書房
- ・久保紘章 (2004) 『自閉症児・者の家族とともに一親たちへのまなざし』 相川書房
- ・高木憲司, 杉本健郎, NPO 法人医療的ケアネット編 (2014) 『医療的ケア児者の地域生活保障—特定研修を全国各地に広げよう—』
- ・田村和宏 (2012) 「重症児者の地域生活を支える」『障害者問題研究』40 (2) 全国障害者問題研究会出版部
  
- ・三浦清邦 (2015) 「地域で医療的ケアが必要な重症心身障害児者を支え合う (スライド資料)」 桑名地域小児在宅医療講演会～地域で支える小児等在宅医療を考える～

スライド出典：

- スライド3 「暮らしの土台と柱」(出典：社会福祉法人びわこ学園ほか「生きることが光になる」2014年)
- スライド4 「暮らしの土台と柱をサポートする多職種の連携」(出典：スライド3を筆者が一部加筆)
- スライド7 「個人の支援計画」(出典：独立行政法人国立特殊教育総合研究所『「個別の教育支援計画」の策定に関する実際研究』17頁(平成18年)に筆者が一部加筆)
- スライド9 「支える医療」(出典：平成27年1月17日桑名地域小児在宅医療講演会「地域で医療的ケアが必要な重症心身障害児者を支え合う」三浦清邦先生(名古屋大学)資料)
- スライド10 「選択的支援」(出典：2012年びわこ学園実践研究発表会資料に筆者が加筆)
- スライド12 (出典：厚生労働省)
- スライド14 (出典：厚生労働省)
- スライド18 (出典：スライド9に同じ)
- スライド22 (出典：厚生労働省)
- スライド23 (出典：囲みの中の図は厚生労働省)
- スライド26 (出典：厚生労働省)
- スライド27 (出典：平成25年度重症心身障害児者地域生活モデル事業申請における社会福祉法人びわこ学園資料)
- スライド28 (出典：厚生労働省)





# 実践報告

—児童期における支援—

## 在宅医療の役割

在宅医療を利用する多くの世代は高齢者です。

高齢化が進む中で多死の時代が訪れ、看取りの場所が不足するのは必至だと言われています。小児医療においても、周産期・新生児医療の進歩、小児外科、小児心臓外科等の進歩により、救命できる子どもが増え、その一方で医療デバイスと医療的配慮がなければ生きていけない子ども達も急速に増えています。このような背景から在宅医療の普及は、国の医療政策において重要課題になっています。

### 1 訪問診療とは

定期的、計画的にご自宅に訪問して医療を行うものです。状態が安定していても定期的に訪問して、状態の悪化を未然に防ぐことが出来ます。通院が困難な方に対して計画的な医療管理のもとに定期的に訪問して診療を行った場合に在宅患者訪問診療料を週に3回を限度（別表7 該当者は回数制限なし）に請求が可能です。このように計画的に訪問することで、予防的に介入し、臨時で訪問する往診の回数を減らすことが出来ます。訪問診療が2回/月以上行われることで、24時間365日対応を評価して算定可能な診療報酬が設定されています。

\* 往診とは：患者又はその家族からの求めに応じて自宅を訪問して診療を行う。

### 2 在宅療養支援診療所とは

患者や家族が24時間連絡ができる窓口となり、必要に応じて他の病院、診療所、薬局、訪問看護ステーションなどとの連携を図り、24時間往診及び訪問看護を提供できる体制を持っています。在宅支援診療所として届け出た診療所は、往診料、ターミナルケア加算、在宅時医学総合管理料、退院共同指導料などが、一般の診療所よりも高い点数が算定できる。在宅療養支援診療所の主な届け出要件は以下のとおりです。

- ① 診療所であること
- ② その診療所において24時間連絡が取れる医師又は看護職員をあらかじめ指定し、連絡先を文書で提供する
- ③ 患者家族の求めに応じ、自院又は他の医療機関、訪問看護ステーションと連携し、24時間往診・訪問看護できる体制を確保している
- ④ 24時間往診する担当医や訪問看護師等の氏名、担当日などを文書で提供する
- ⑤ 緊急入院受け入れ体制を確保している（他医療機関との連携による確保でも良い）

### 3 在宅療養支援病院とは

24時間、365日体制で地域の在宅医療を支える病院として評価するものです。在宅支援診療所と同じく高い点数を算定できます。在宅療養支援病院の主な届け出要件は以下のとおりです

- ① 許可病床数200床未満の病院又は半径4km以内に診療所が存在しない200床以上の病院
- ② 在宅療養の患者に緊急往診ができる体制を整え、緊急入院に対応ができる病床を常に確保している
- ③ 患者家族の求めに応じ、自院又は他の医療機関、訪問看護ステーションと連携し、24時間往診・訪問看護



護できる体制を確保している

④往診担当医は、当該保健医療機関の当直体制を担う医師とは別の者であること

#### 4 機能強化型在宅療養支援診療所・在宅療養支援病院

一般の在宅療養支援診療所・在宅療養支援病院よりも高額な診療報酬の点数設定になっています。そのため  
の要件として、常勤医 3 人以上、過去 1 年間の緊急往診 10 件以上、看取り 4 件以上などがあげられます。  
単独で要件を満たせない場合は、在宅療養支援診療所や在宅療養支援病院が連携して要件を満たす連携型（一  
定の条件有）も可能です。

#### 5 その他に在宅で受けられる医療サービス

- ①緊急搬送診療
- ②在宅患者訪問薬剤管理指導
- ③在宅患者訪問食事指導
- ④訪問リハビリ（医療機関からの訪問）
- ⑤健康保険の療養費制度を使ったあん摩、マッサージ、指圧（対象制限有）
- ⑥健康保険の療養費制度を使った、はり、きゅうの施術（対象制限有）





# 実践報告

—児童期における支援—

## 訪問看護の仕組み

### 1 訪問看護とは

看護師等がお住まいに訪問して療養生活を送っている方の看護を行うサービスを訪問看護と言います。訪問看護には診療所や病院などの医療機関からの訪問と、訪問看護ステーションからの訪問があります。訪問看護ステーションによって職種や人数は様々ですが、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士が訪問看護のカテゴリーで機能訓練を行うことも可能です。医療機関からは訪問リハビリとしての機能訓練があります。

### 2 訪問看護制度のあらまし

1991年の老人保健法等の一部改正により老人訪問看護制度が創設され、都道府県知事の指定を受けた老人訪問看護ステーションからの訪問看護が1992年4月1日から始まりました。

1994年には健康保険法等の一部改正により、老人医療の対象外の在宅の難病児者、障害児者等の療養者に対しても訪問看護ステーションから訪問看護サービスを提供し訪問看護療養費を支給する、訪問看護制度が実施されました。

これにより、老人保健法・健康保険法などに基ずく訪問看護サービスは、産まれてから終身まで利用可能なものになりました。

2000年には介護保険法の実施にともない、介護給付費（訪問看護費）を介護保険から支給することになりました。

これらの背景から、訪問看護サービスは、老人以外は受けることが出来ないのではないかと介護保険に該当しないと受けられないのではないかと勘違いされることがあり、小児若年成人に広がりにくい状況がありました。近年は在宅療養が必要で主治医が必要と認める状態の方であれば、訪問看護の利用が可能であるということが周知されてきたと思います。

### 3 訪問看護の利用

訪問看護サービスを利用するには制度、介護保険が最優先です。訪問看護サービスにおける介護保険と医療保険との関係性についてご理解いただくと利用に繋がります。

図1にあるように、介護保険に非該当であることを確認したら医療保険を考えます。40歳未満であること、それ以外でも介護保険の要介護要支援認定を受けていない場合は医療保険です。

また、要介護要支援認定を受けていても図2に該当する方は、医療保険となり、訪問看護については医療保険で利用して、それ以外は介護保険を利用することになります。

40歳になり図3に該当する方は申請し要介護要支援認定を受けると介護保険が利用できます。

赤字の部分は、重症者が該当する状態です。他の疾患も、加齢に伴うもので、該当するかもしれません。しかし訪問看護や訪問リハビリを医療保険で医療助成を受けて、無料又は交通費などの負担のみで利用していた方にとって1割負担が及ぼす影響と、認定の程度によりサービス量がどの程度になるのかをマネジメントする必要があります。また介護保険にないサービスとして、障害者総合支援法の重度訪問介護や就労

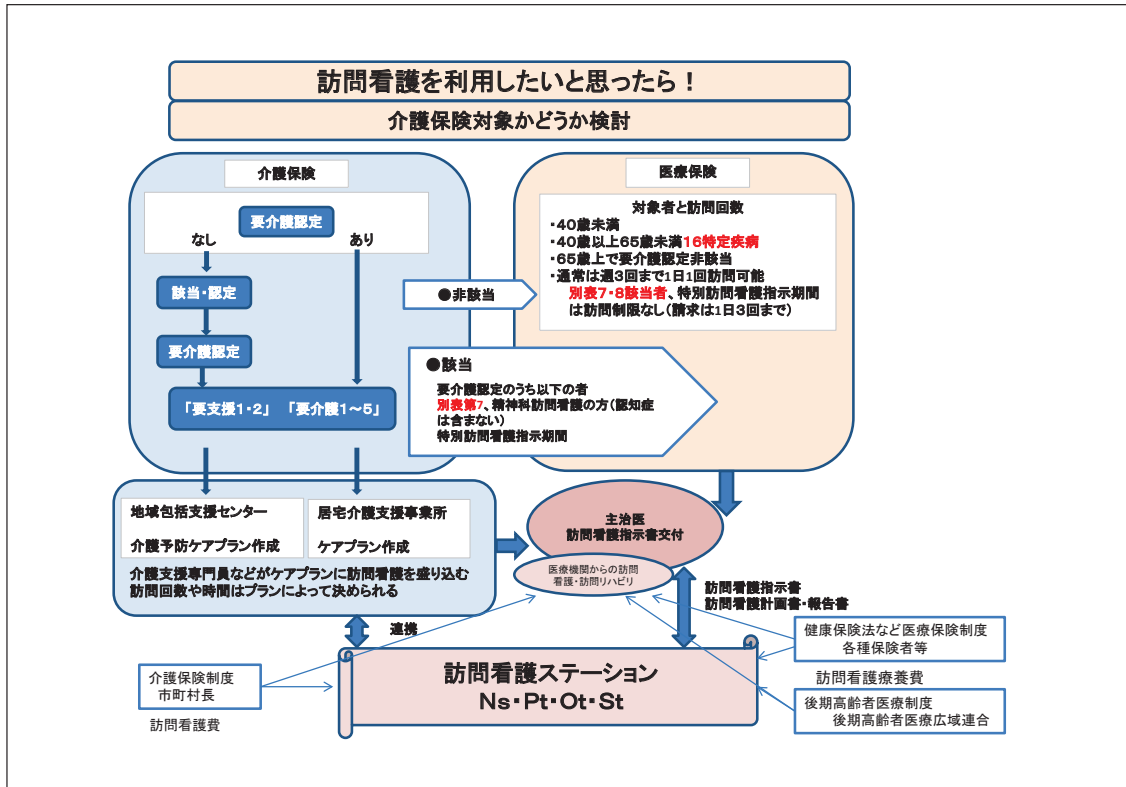


図1

## 厚生労働大臣が定める疾病等 特掲診療料の施設基準等・別表第7

- |   |   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>①末期の悪性腫瘍</li> <li>②多発性硬化症</li> <li>③重症筋無力症</li> <li>④スモン</li> <li>⑤筋委縮性側索硬化症</li> <li>⑥脊髄小脳変性症</li> <li>⑦ハンチントン病</li> <li>⑧進行性筋ジストロフィー症</li> <li>⑨パーキンソン病疾患(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病(ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る))</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>⑩多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群)</li> <li>⑪プリオン病</li> <li>⑫亜急性硬化性全脳炎</li> <li>⑬ライソゾーム病</li> <li>⑭副腎白質ジストロフィー</li> <li>⑮脊髄性筋萎縮症</li> <li>⑯球脊髄性筋萎縮症</li> <li>⑰慢性炎症性脱髄性多発神経炎</li> <li>⑱後天性免疫不全症候群</li> <li>⑲頸髄損傷</li> <li>⑳人工呼吸器を使用している状態(夜間無呼吸のマスク換気は除く)</li> </ul> |
|---|---|

図2

支援、移動支援などは、居宅介護支援専門員のペーパーワークは増えますが、サービス利用は可能です。重症者は医療的ケアや配慮が必要ですから、別表第7 該当者や精神訪問看護のように、0歳～終身までどのような状態でも訪問看護サービスが医療保険で利用できると、重症者のプランニングが多様になると思われます。

## 4 訪問看護の利用の流れ

図4に訪問看護を受ける場合の流れを示します。

医療保険で訪問看護を受ける場合は、訪問看護ステーションに対し主治医から訪問看護指示書を交付してもらい、利用者は訪問看護ステーションと利用に関する取り決めが書かれている重要事項説明書で説明を受けた後に、契約を交わし、本人ご家族の訪問に対する希望や主治医の意見を考慮して訪問看護計画を立案し、訪問看護サービスが開始されます。

訪問看護ステーションは、概ね1か月で訪問看護報告書を作成し主治医に提出します。

退院から在宅安定期までの流れを診療報酬などからピックアップして図5に示します。この流れに沿って訪問看護ステーションが提供できるサービスを説明します(図6)。

### ①退院時共同指導

退院するにあたり病院の医師と看護師、訪問看護師などが共同で在宅療養生活の指導を行い、文書で指導内容を提供した場合に算定ができます。(別表第7・別表第8(図6) 該当者は2回可能)。さらに別表8の該当者には加算が付きます。

### ②訪問看護基本療養費Ⅲ(外泊時訪問看護)

在宅療養に備えて一時的に外泊をしている者で、別表7・8 又は、訪問看護が必要と認められるものに対して算定ができます。

### ③退院支援指導加算(退院した当日訪問看護)

別表第7・別表第8 又は、退院当日の訪問看護が必要であると認められたものに対して、算定ができます

### ④訪問回数

医療保険の訪問看護は通常週に3回までになりますが、別表第7・別表第8、特別指示期間は毎日、訪問が可能です。

### ⑤加算など

別表第7、別表第8 特別指示期間は難病等複数回訪問として1日に複数回の訪問看護が受けられます。(但し請求は3回まで、同一の訪問看護ステーションに限る)

乳幼児、幼児には加算が付きます。また別表第8、特別指示期間該当者は、長時間(90分を越えたら算定)訪問看護が1回/週受けられ、15歳未満の超又は準重症児は長時間訪問看護を3回/週受けることが出来ます。

### ⑥特別な管理が必要な場合、特別管理加算が算定できます

例えば気管切開や胃ろうがあり、計画的な管理を行う場合に算定ができます。

### ⑦訪問看護指示書に医療的ケアの指導の必要性について指示が記入されている場合、正しい医療的ケアが継続できるように訪問看護を計画し居宅介護事業所や訪問介護事業所と連携をとっていきます

## 介護保険第2号被保険者 16特定疾病

- |                              |                             |
|------------------------------|-----------------------------|
| ①がん末期                        | ⑨脊柱管狭窄症                     |
| ②関節リウマチ                      | ⑩早老症                        |
| ③筋委縮性側索硬化症                   | ⑪多系統萎縮症                     |
| ④後縦靱帯骨化症                     | ⑫糖尿病性神経障害・糖尿病性腎症・糖尿病性網膜症    |
| ⑤骨折を伴う骨粗しょう症                 | ⑬脳血管疾患                      |
| ⑥初老期における認知症                  | ⑭閉塞性動脈硬化症                   |
| ⑦進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病 | ⑮慢性閉塞性肺疾患                   |
| ⑧脊髄小脳変性症                     | ⑯両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症 |

図3

## 訪問看護ステーションの利用

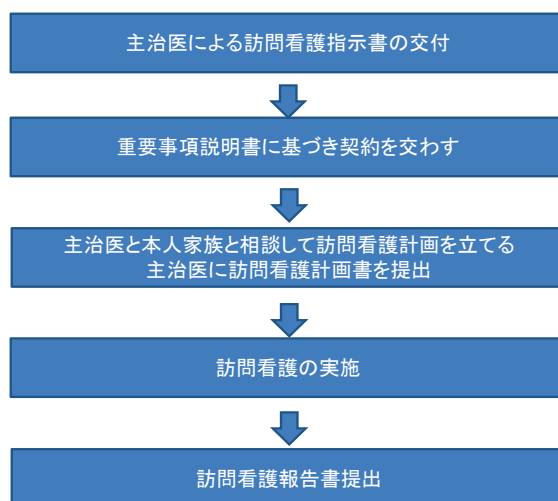


図4

## ⑧ 24 時間の安心と訪問について

24 時間対応体制と連絡体制と営業時間以外は連絡不可と 3 つのパターンの訪問看護ステーションがあります。対応体制をとっていると 5400 円 / 月の加算、連絡体制だと 2500 円 / 月の加算です。実際に困った時に 24 時間いつでも訪問に来てくれるステーションは対応体制をとっているステーションです。連絡体制だと電話対応になり訪問には来ません。在宅療養支援診療所は 24 時間訪問する対応可能な訪問看護ステーションと共に地域を支えています。成人高齢者の訪問看護や在宅での看取りを行っているステーションは 24 時間対応しています。暮らしに近いところにある訪問看護ステーションが頼りになると思います。どのような対応かは重要事項説明書に記載されています。

## ⑨ 緊急時訪問看護

状態が変化し利用者や家族の求めに応じて在宅療養支援診療所又は在宅療養支援病院などからの指示に基づき訪問します。

## ⑩ 在宅患者連携指導

医療関係職種間で文書などにより共有された診療情報をもとに利用者や家族に指導を行います。

## ⑪ 在宅患者緊急時などカンファレンス

状態の変化や治療方針の変更に伴い医療従事者と共同で利用者宅においてカンファレンスを行い共同で療養上必要な指導を行います。

## ⑫ 訪問看護情報提供

本人、家族の同意を得て、居住地の市区町村、保健所、精神保健センターに対して情報を提供します。市区町村の担当者は、訪問看護ステーションはどこにどの誰にどのような内容で訪問しているかを把握します。不足していると思われる地域福祉サービス記入欄があります。訪問看護ステーションを利用すると介護保険でも医療保険でも療養情報を市区長村は把握できる仕組みになっています。

## ⑬ ターミナルケア

在宅での看取りを希望される方に対し、最期まで緩和ケアを提供しその方らしい暮らしの中での看取りを行います。

在宅プランに利用する時の注意点を図 7 に示す①～④にそって説明します。

### ① 訪問時間

医療保険では 30 分以上 90 分未満です。それ以上を越えて訪問の依頼を受けた場合にはステーションごとに料金を設定して自費で利用することが出来ます。

別表第 8、特別指示期間に該当すると長時間訪問看護（90 分超）が受けられます。加算金額は 5200 円で、91 分で請求する、120 分で請求するなど、ステーションごとに様々です。長時間訪問看護を請求すると自費の延長料金の請求は出来ません。

15 歳未満の超、準重症児は 3 回 / 週請求が可能です。

### ② 複数回訪問の場合

別表第 7、別表第 8、特別指示期間に該当すると 1 日 2 回又は 3 回以上の訪問看護が受けられます。ステーションが請求できるのは、3 回までの加算でそれ以上訪問しても請求額は変わりません。同日は 1 か所のみステーションしか使えません。請求額は 1 回目の訪問よりも 2 回 3 回目は半額以下になります。



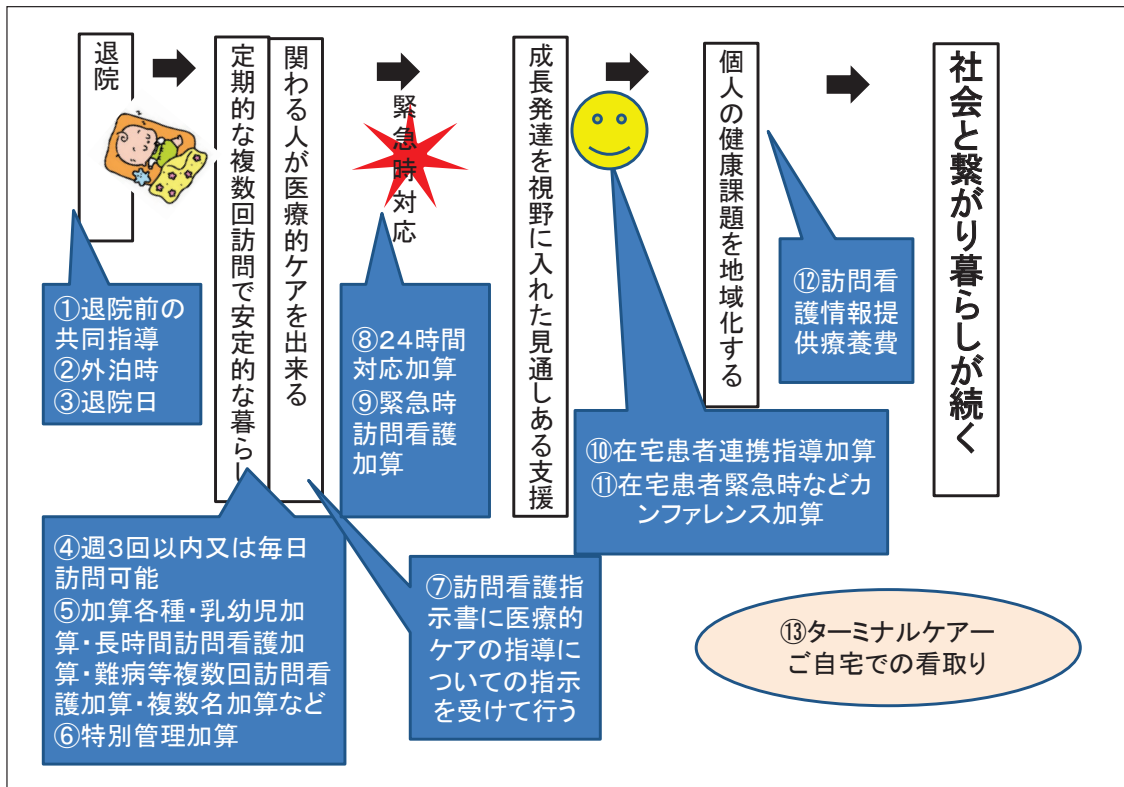


図5

## 特掲診療料の施設基準等 別表第8

- ①在宅悪性腫瘍患者指導管理若しくは在宅気管切開患者指導管理を受けている状態にある者又は気管カニューレもしくは留置カテーテルを使用している状態にある者
- ②在宅自己腹膜灌流指導管理、在宅血液透析指導管理、在宅酸素療法指導管理、在宅中心静脈栄養法指導管理、在宅成分栄養経管栄養法指導管理、在宅自己導尿指導管理、在宅人工呼吸指導管理、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理、在宅自己疼痛管理指導管理又は在宅肺高血圧症患者指導管理を受けている状態
- ③人工肛門又は人工膀胱を設置している状態にある者
- ④真皮を越える褥瘡の状態にある者
- ⑤在宅患者訪問点滴注射管理指導料を算定してる者

図6

### ③訪問看護ステーションは1日に1か所のステーションしか使えません

別表第7 別表第8に該当すると1か月に2か所(7日の訪問が計画されている場合は3か所)のステーションが利用できます。また特別指示期間は4日以上(7日)の訪問が計画されていると2か所の訪問看護ステーションが利用可能です。(加算の算定には制限有り)

但し訪問看護ステーションと診療所など医療機関からの訪問リハビリや訪問看護は同日同月算定が可能です。

### その他

#### 複数名訪問

看護職員と同時(入室から退室までではなく一定時間一緒にいるという意味)にサービス提供します。別表第7、別表第8、特別指示期間、著しい迷惑行為、又はこれらに準ずると認められるものに対して認められます。医療者は週に1回、看護補助者は週に3回(看護補助者に限っては別表第7、別表第8該当者は回数制限はありません)

		利用者氏名							様		作成年月日					
		月	火	水	木	金	土	日	備考			年	月	日		
深夜	4:00															
	5:00															
早期	6:00															
	7:00															
午前	8:00	3			2		1									
	9:00	看護	看護	看護	看護	看護	看護	看護	看護							
午後	10:00															
	11:00															
深夜	12:00															
	13:00	訪問リハビリ														
午後	14:00															
	15:00		訪問診療	訪問歯科			ステーションからのリハ									
深夜	16:00															
	17:00	看護	看護	看護	看護		訪問薬剤	看護	看護							
夜間	18:00															
	19:00															
深夜	20:00															
	21:00															
深夜	22:00															
	23:00															
深夜	0:00															
	1:00															
深夜	2:00															
	3:00															
深夜	4:00															

図 7

# 実践報告

—児童期における支援—

## 事例により、NICU 退院から就学前までの支援について

### 1 事例紹介

Aちゃんには5歳のお姉ちゃんがいます。父は会社員で土曜日は不定期にお休み、日曜日はお休みです。両親共に祖父母は元気ですが、仕事や介護があることや遠方であることなどから日常的に頼ることは出来ません。今後手術の時などは、母親は入院に付き添いが必要なために姉の世話は母方の祖母が手伝ってくれることになっています。

### 2 治療計画と療育、育児今後の見通しを立てる

退院時には主治医から今後の治療計画や、どのように育て行くのか見通しを聞いて、言語化し図3のように「見える化」します。これは絶対にこうなりますよというものではないのでご家族が混乱する事もあると思われまから、ご家族には医師からの説明で十分です。しかし支援チームは、「たぶんこうなると思うよ」というような曖昧さはあっても、「見通し」を共有して、どの様な「育ちにくさ」を持って地域で暮らすのか、その困り感を支えるためにどのような社会資源を準備するべきなのか、医療・福祉・教育・保健・行政が「一つになって考え悩み」、この子の育ちに合わせた社会資源を準備します。

社会資源が完璧に準備されることが重要なのではなく「一つになって考え悩む」そのことが家族の支えになり、時間と共に家族と地域が社会資源を育てていくというプロセスを大切にしていきたいものです。

### 3 入院中からの関わり

訪問看護は退院共同指導を行うことが出来ます。病状が許すなら退院後の育児が継続可能なものになるようにケアの内容を見直すことが必要な事もあります。あくまでも病状は安定して、こどもにとって一番良いと思われる選択が、在宅での可能なプランであること、それが一致することが重要です。

子どもは家族のもとで育てべきですが、最善の医療も受けるべきです。訪問看護師や居宅介護員を準備すれば家族のもとで育てることと、最善の医療を受けることを両立することが出来るのならば地域ぐるみでそれを応援する。そのことが少子高齢化問題にも貢献できる支援のあり方を構築していくのです。

注入を6回にして家族の暮らしぶりを図5に示します。

母親が不在になる、姉の送迎の時間に医療的ケアが安全に行える人手が必要になります。

午前中の入浴は肺のケアや、自律神経を整えるために必要だと判断しました。母親の睡眠は、退院後状態が安定したら最期の注入時間を1時間早くして行ければ、何とか6時間は睡眠が可能かもしれません。しかし、睡眠中も吸引などが必要で、断続的なサービスになります。母親は24時間通して育児を行います。子育てというものはそうやって慈しみ家族として育てていくものです。しかし、困った時には「すぐ行ける支援」を確保して、時には昼寝ができるような計画的な支援で時間を作り、昼夜を問わず必要になる医療的ケアのせいで、子育てが上手くいかないというように疲弊しないように、支援していくことが大切だと考えます。

## 事例:Aちゃん女児9か月

- ・診断名:先天性心疾患(肺動脈閉鎖・右室低形成)・気管軟化症・口唇口蓋裂
- ・経過:37週2200gで出産。出生後呼吸不全でNICU入院。日齢20日ブロック・タウシヒ手術施行。日齢31日喉頭狭窄、気管軟化症を認め日齢84日気管切開実施、自発呼吸は問題ないが人工呼吸器装着となる。胃瘻によりミルクの注入。口唇口蓋裂に対してはホット床を作成し、経口哺乳練習している。生後6か月状態が安定。退院に向けて調整に入り生後9か月で退院となった

図 1

## 退院時に治療計画の確認

- ★先天性の心疾患:右室低形成・肺動脈閉鎖
  - ①肺の血流
  - ②静脈血と動脈血が正しく流れる
 →根治術ができます  
運動や知的な問題はありません
- ★喉頭気管軟化症  
気管切開、トリロジ―CPAP5  
→気切はとじられるようになるとお思います
- ★嚥下困難  
胃瘻  
→食べられるようになります
- ★口唇口蓋裂  
ホット床  
→形成術

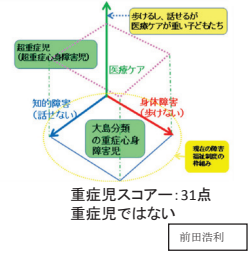


図 2

### 退院時に見通しシートを書きましょう！未来を予測します！

本人	7か月	9か月	1歳	1歳6か月	2歳	2歳6か月	3歳	4歳	5歳	6歳
治療計画	・外東でエコー、心電図 ・ファイバー後スビーバルブ ・経口少し ・ホット床	・休養中 ・保育センター ・口蓋裂手術	・体重8kg程度 ・夜間のみ呼吸器	・グレン手術 ・口蓋裂手術	・フォンテン術	・夜間のみ呼吸器	・経口注入半分くらいに	・運動制限有り・歩いて遊学可能	・気管切開は？	・食べられるようになる
発達	・退院時検査	・児童発達支援 週1回スタート	・週3回利用	・週5回利用	・児童発達支援 週1回利用	・週3回利用	・週5回利用	・児童発達支援 週1回利用	・週3回利用	・週5回利用
その他	・訪問診療 ・自宅介護、通院介助 ・訪問看護ステーション	・児童発達支援申請 ・相談支援事業	・訪問歯科	・手帳申請	・ベビーカー？	・就学相談				
姉	・訪問薬剤	・年長	・小1	・小2	・小3	・小4	・小5			
父母					・第3子出産					
祖父母					・母方の祖父母定年退職					

図 3

本人	退院後の児の病歴	主治医名	病
4:00			
4:15			
4:30			
4:45			
5:00			
5:15			
5:30			
5:45			
6:00			
6:15			
6:30			
6:45			
7:00			
7:15			
7:30			
7:45			
8:00			
8:15			
8:30			
8:45			
9:00			
9:15			
9:30			
9:45			
10:00			
10:15			
10:30			
10:45			
11:00			
11:15			
11:30			
11:45			
12:00			
12:15			
12:30			
12:45			
13:00			
13:15			
13:30			
13:45			
14:00			
14:15			
14:30			
14:45			
15:00			
15:15			
15:30			
15:45			
16:00			
16:15			
16:30			
16:45			
17:00			
17:15			
17:30			
17:45			
18:00			
18:15			
18:30			
18:45			
19:00			
19:15			
19:30			
19:45			
20:00			
20:15			
20:30			
20:45			
21:00			
21:15			
21:30			
21:45			
22:00			
22:15			
22:30			
22:45			
23:00			
23:15			
23:30			
23:45			
24:00			

### 入院中から関わる

7回注入・吸入・吸引・オムツ交換・環境整備などでほぼ24時間体制でお世話が必要

ミルクの注入を6回にすることが出来ました

退院指導も出来ました

図 4

本人	退院後の児の病歴	病	父	母	養育士名	病
4:00						
4:15						
4:30						
4:45						
5:00						
5:15						
5:30						
5:45						
6:00						
6:15						
6:30						
6:45						
7:00						
7:15						
7:30						
7:45						
8:00						
8:15						
8:30						
8:45						
9:00						
9:15						
9:30						
9:45						
10:00						
10:15						
10:30						
10:45						
11:00						
11:15						
11:30						
11:45						
12:00						
12:15						
12:30						
12:45						
13:00						
13:15						
13:30						
13:45						
14:00						
14:15						
14:30						
14:45						
15:00						
15:15						
15:30						
15:45						
16:00						
16:15						
16:30						
16:45						
17:00						
17:15						
17:30						
17:45						
18:00						
18:15						
18:30						
18:45						
19:00						
19:15						
19:30						
19:45						
20:00						
20:15						
20:30						
20:45						
21:00						
21:15						
21:30						
21:45						
22:00						
22:15						
22:30						
22:45						
23:00						
23:15						
23:30						
23:45						
24:00						

### 家族の過ごし方

お姉ちゃんの幼稚園の送り迎えの時に人手が必要

母の睡眠時間が確保できない

このまま家族だけに頑張らせておくと、頑張りすぎて余裕がなくなり、家庭の機能不全が起きる

図 5

## 4 退院時のプラン

退院時のプランは図6に示すように朝夕に訪問看護師と身体介護のサービスと、訪問診療と訪問リハビリのサービスをプランしました。

訪問看護師は訪問時間の90分間、何をどのようにケアするのか詳細に手順として言語化しました。それを基にして、身体介護のプランも作成して、訪問看護師と居宅介護員がどのような役割分担をするのを見る化しましょう。

訪問看護は90分以上で長時間看護加算が請求できます。医療保険で行く訪問看護は30分以上90分未満で請求が可能です。退院当初はなれないので90分～120分で訪問してもずっとこのプランで行くのは難しい事です

それぞれの職種が訪問時間中に何をどれくらい、どのようにして行うのか、看護や介護の手順を作ると、ケアの共有をしやすと思います。

## 5 安定期のプラン（図7）

## 6 児童発達支援の利用

訪問系サービスが、この子の「元気な状態」を家族と共に十分把握して、ケアの内容や緊急時対応について、言語化してそれを児童発達支援との連携に活用します。

## 7 就学の準備

心疾患に対してはフォンタン術が無事終了しました。これで感染に対しても安心感が持てます。小学校の入学に備えて、顔見知りのお友達ができるといいなあと考えるようになります。就学までに気管切開を閉じることが出来ないということが分かりました。吸引やカニューレの交換もAちゃん自身ができるように、母親や看護師と練習をはじめます。カニューレが抜けた状態で気道閉塞するような危険性があるのかないのか主治医から意見をもらいます。Aちゃんは病院内でカニューレを抜いて1時間過ごしてみましたが、呼吸が苦しくなるようなことはありませんでした。集団の中に入り、カニューレが抜けてしまうようなことがあっても、危険な状態になる心配がないことが証明されました。

心臓に対する運動負荷は、本人が疲れたら休むように促しながら、子ども自身が運動量をコントロールできるように気を付けています。集団の中でどのように成長発達していくのかとても楽しみです。

## 8 まとめ

居宅介護、訪問看護、児童発達支援、相談支援、保健師等、関わる人たちが赤ちゃんの時から顔見知り、ケアにも慣れていきます。気管切開をしていることで行動が制限されることがない事も分かっています。十分理解しあえるように、24時間365日、緊急時対応と共にプランニングします。将来を見通して、彼や彼女が夢をあきらめない、地域で暮らす、社会が広がっていく、そのような支援がとても大切であると考えます。



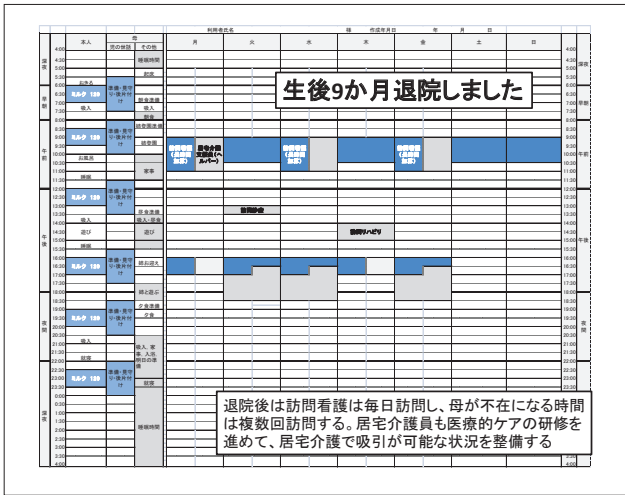


図 6

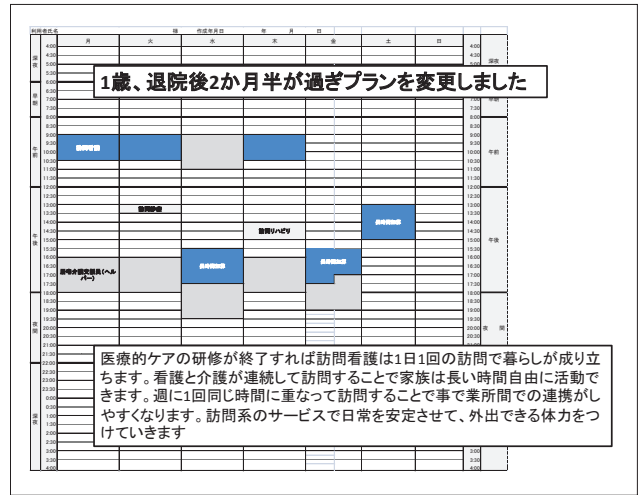


図 7

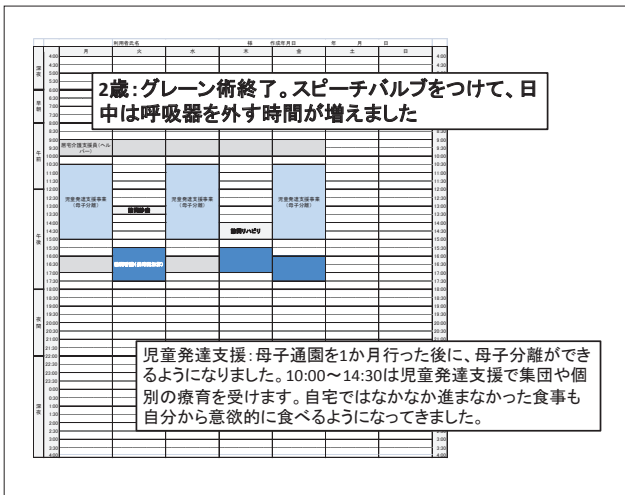


図 8

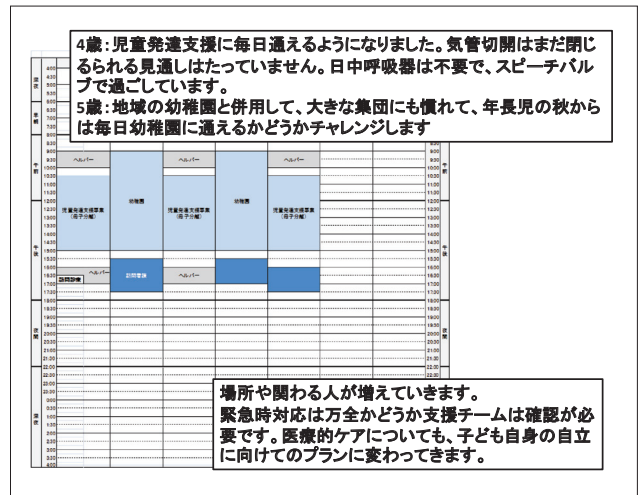


図 9