医療的ケア児と家族

ーみんなで届けたい あたたかいサービスー

平成３０年７月１１日

東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会
島田療育センター
小児科・在宅支援室
大瀧　潮

本当に、大事なことを
考えたり、
相談したりする
時間・余裕がない。

障害の程度も
家族の困りも

それぞれ

だから・・・

ご家庭の選択肢で、
美味しくて　あたたかい
(医療サービス）（教育・福祉・介護）

お弁当を届けたい
(サービスパッケージ)

本日の内容：

１）生命に直結する在宅医療の増加について

２）医療的ケア児に関する療育施設の課題

３）療育センターでの訪問事業の取り組み
　　ー療育モデルを目指すー

４）あたたかいお弁当(サービス)を届けるには？

本日の内容：

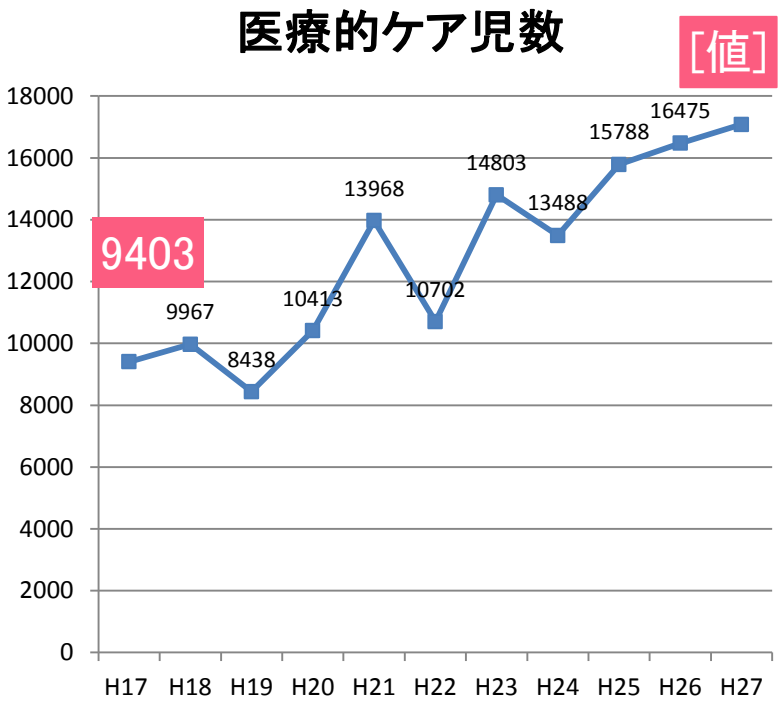
1）生命に直結する在宅医療の増加について

2）医療的ケア児に関する療育施設の課題

3）療育センターでの訪問事業の取り組み
ー療育モデルを目指すー

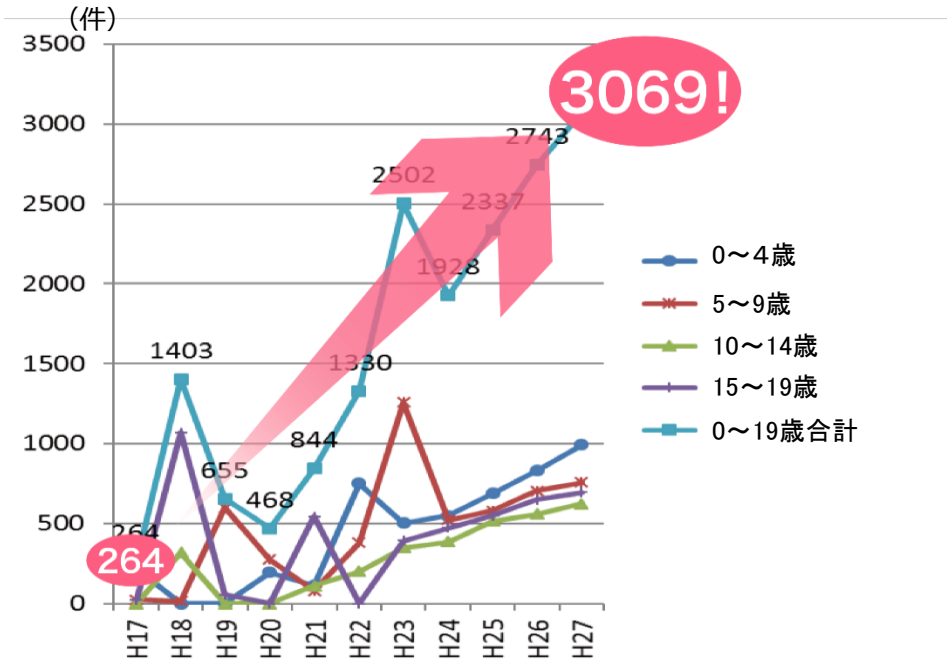
4）あたたかいお弁当を届けるには？

医療的ケア児はこの10年で約2倍に増加



在宅人工呼吸療法を受けている小児患者は10倍に増加

19歳以下における在宅人工呼吸指導管理料算定件数の推移



現在の医療的ケア児の人工呼吸器比率は18%

埼玉医科大学総合医療センター
奈倉　道明先生

医療技術の進歩によって変わっていく子どもたちの病態

医療技術の進歩

福祉制度、社会制度

STEP1

歩けないし、話せないが、日常的には医療機器や医療ケアは不要な子どもたち（重症心身障害児）

STEP2

歩けないし、話せない上に、日常的に医療機器や医療ケアがないと生きていけない子どもたち（超重症心身障害児）

STEP3

歩けるし、話せるが、日常的に医療機器と医療ケアが必要な子どもたち（定義する用語がない）

医療技術の進歩によって変わっていく子どもたちの病態

医療技術の進歩

STEP1

歩けないし、話せないが、日常的には医療機器や医療ケアは不要な子どもたち（重症心身障害児）

STEP2

歩けないし、話せない上に、日常的に医療機器や医療ケアがないと生きていけない子どもたち（超重症心身障害児）

STEP3

歩けるし、話せるが、日常的に医療機器と医療ケアが必要な子どもたち（定義する用語がない）

福祉制度、社会制度

療育施設が対応してきた範囲

医療技術の進歩によって変わっていく子どもたちの病態

医療技術の進歩

STEP1

歩けないし、話せないが、日常的には医療機器や医療ケアは不要な子どもたち（重症心身障害児）

STEP2

歩けないし、話せない上に、日常的に医療機器や医療ケアがないと生きていけない子どもたち（超重症心身障害児）

STEP3

歩けるし、話せるが、日常的に医療機器と医療ケアが必要な子どもたち（定義する用語がない）

福祉制度、社会制度

療育施設も情報交換や工夫・課題の話し合い

わが国の障害福祉制度では、日常的に医療機器、医療ケアが必要な医療的ケア児は、制度上では地域にいないとされてきた。

↓

生活支援の欠如　医療と福祉、教育の断絶
医療だけが抱え込まざるを得ない現状

↓

◉子どもと家族の生活の困難（家族の孤独なケア、家族の疲弊、学校に行けない、外出できない　15歳を越えたらかかりつけの病院が無い）
◉医療機関の機能不全（NICU満床問題、PICU満床問題）
◉**災害時の問題**（避難場所、非常時の電源）

本日の内容：

1）生命に直結する在宅医療の増加について

2）医療的ケア児に関する療育施設の課題

3）療育センターでの訪問事業の取り組み
ー療育モデルを目指すー

4）あたたかいお弁当を届けるには？

療育施設の役割

椎木先生の資料

- 長期入所
- ショートステイ（短期入所）
- 外来
- デイサービス
- 訪問サービス　　ほとんど手つかず

椎木先生の資料

療育施設の情報・意見交換

- 平成29年より開始
- 都立　○施設　民間　○施設

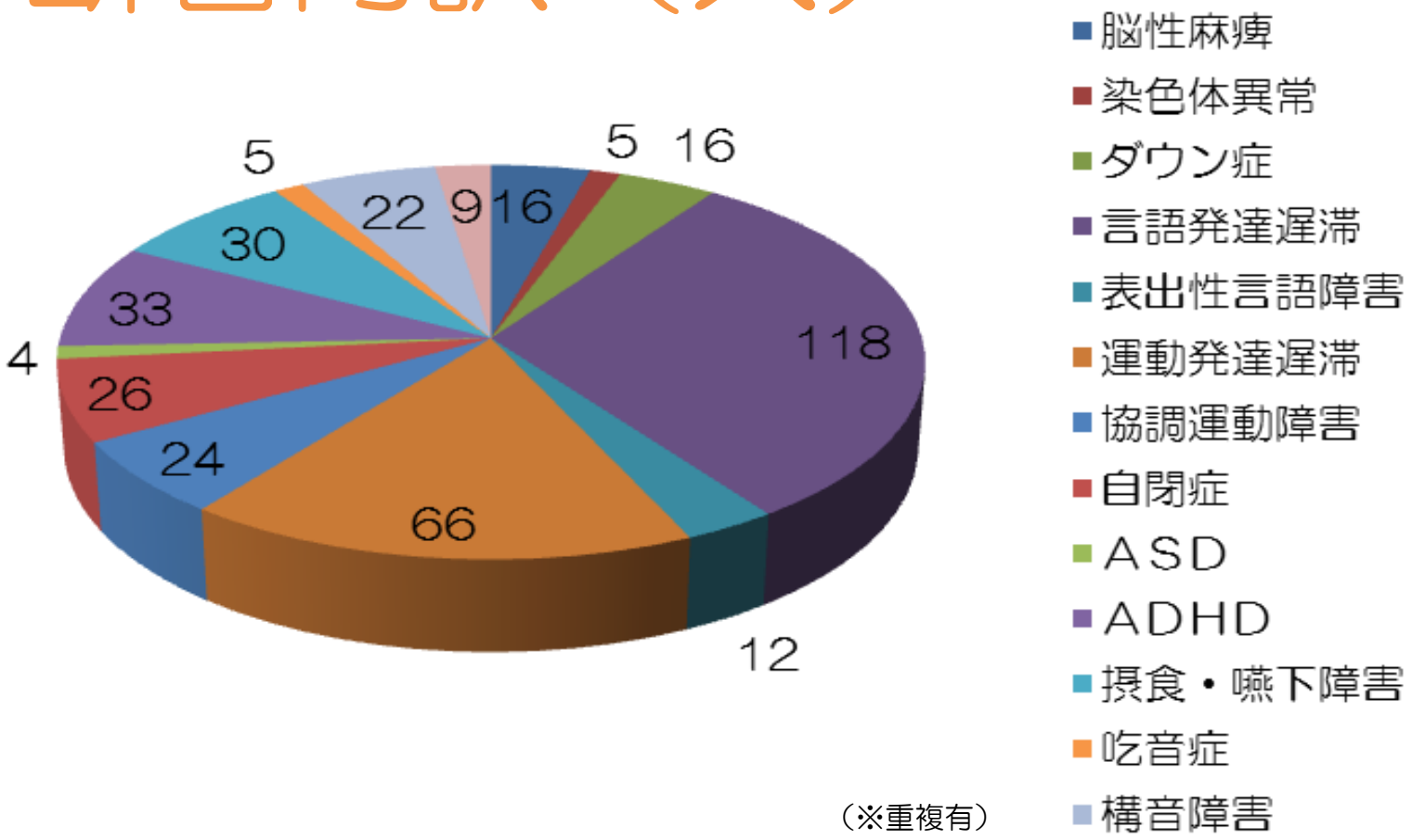
- そもそもが、重症心身障害児対象の施設

- 「歩く重心」と言われた人たちも医療的ケアは軽度→加齢により徐々に重度化

- 外来は、発達・行動の課題を抱えた子供が、療育を求めて列をなす(初診患者の85%)

参考資料　島田療育センター平成29年度

小児科　初診患者
診断名内訳（人）



（※重複有）

これまでの施設の考え方から変わっていく必要性

入所でもない、外来でもない、新しいタイプの療育のやり方
→通所＋在宅で、いかに療育のノウハウを生かしていくか

新たなる在宅医療・福祉制度・医療機器に、柔軟に対応する力

リスク管理・家族との信頼関係の築き

本日の内容：

1）生命に直結する在宅医療の増加について

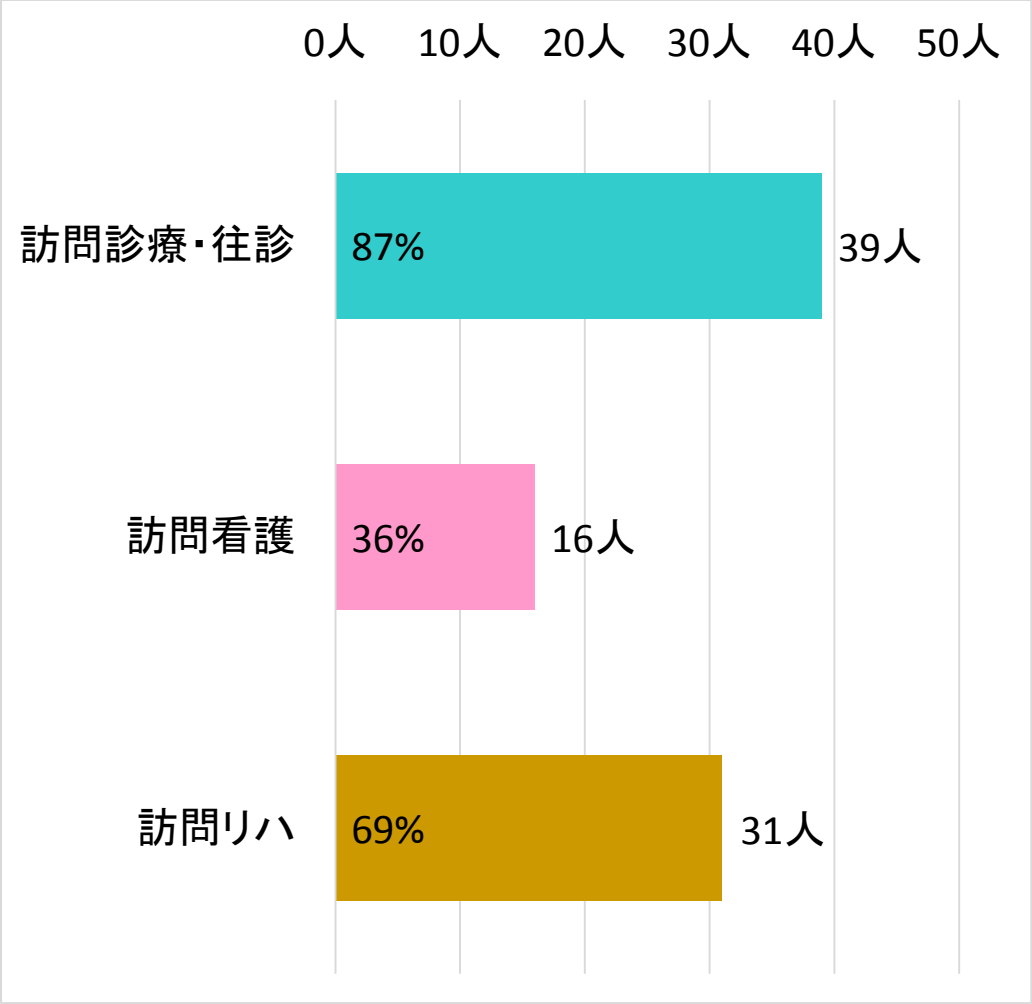
2）医療的ケア児に関する療育施設の課題

3）療育センターでの訪問事業の取り組み
　ー療育モデルを目指すー

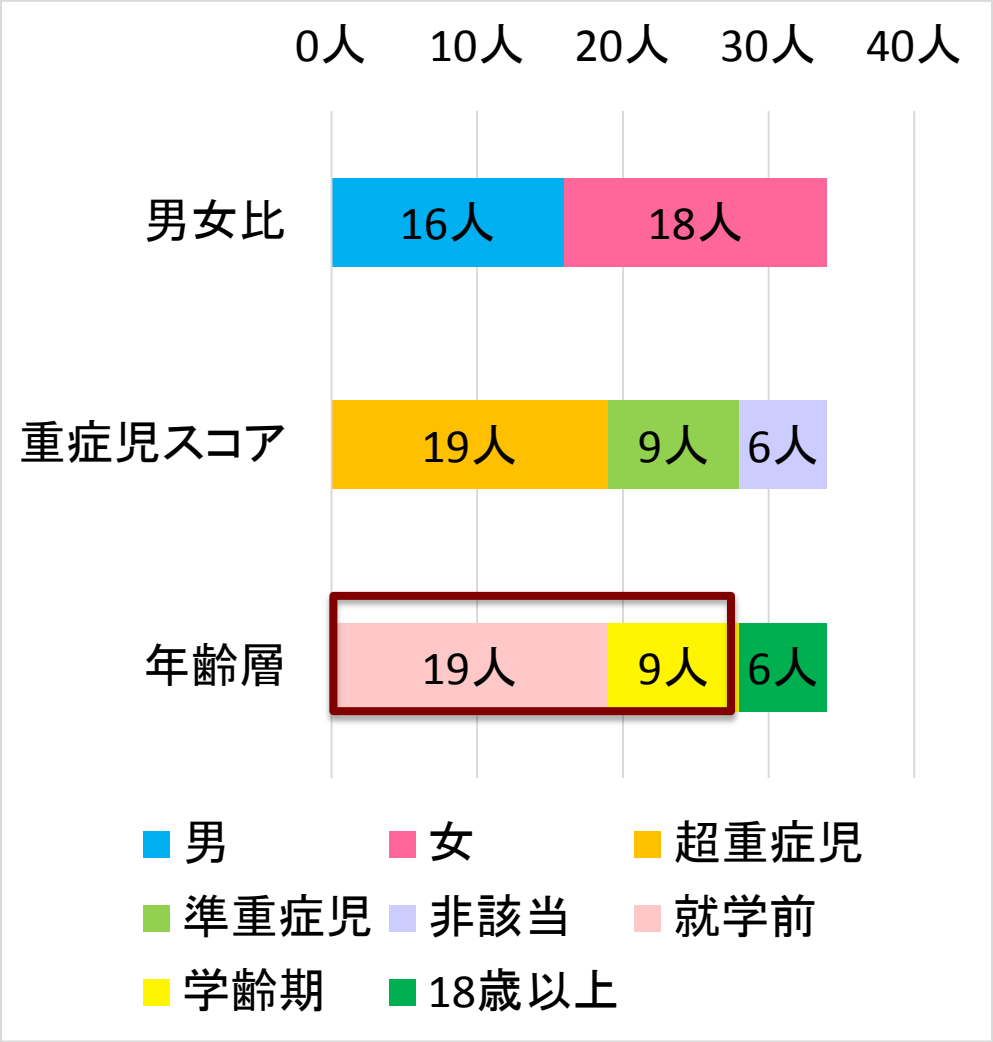
4）あたたかいお弁当を届けるには？

「島田の訪問」のサービスごとの利用状況

・ H28.4月～H29.10月
・ の延べ（全45名）

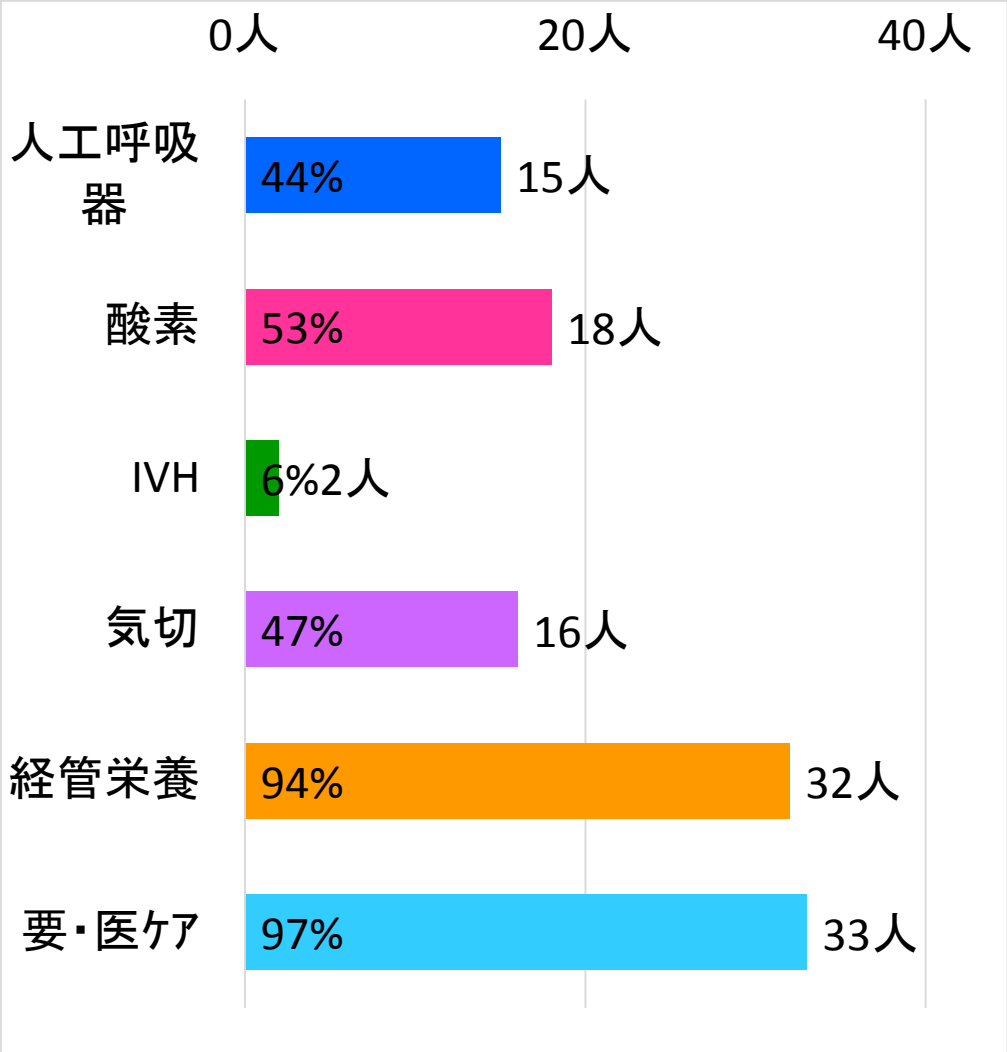


男女比・重症児スコア・年齢層



学齢期未満が多く
療育が必要な世代

医療デバイスの使用・医療的ケアの状況

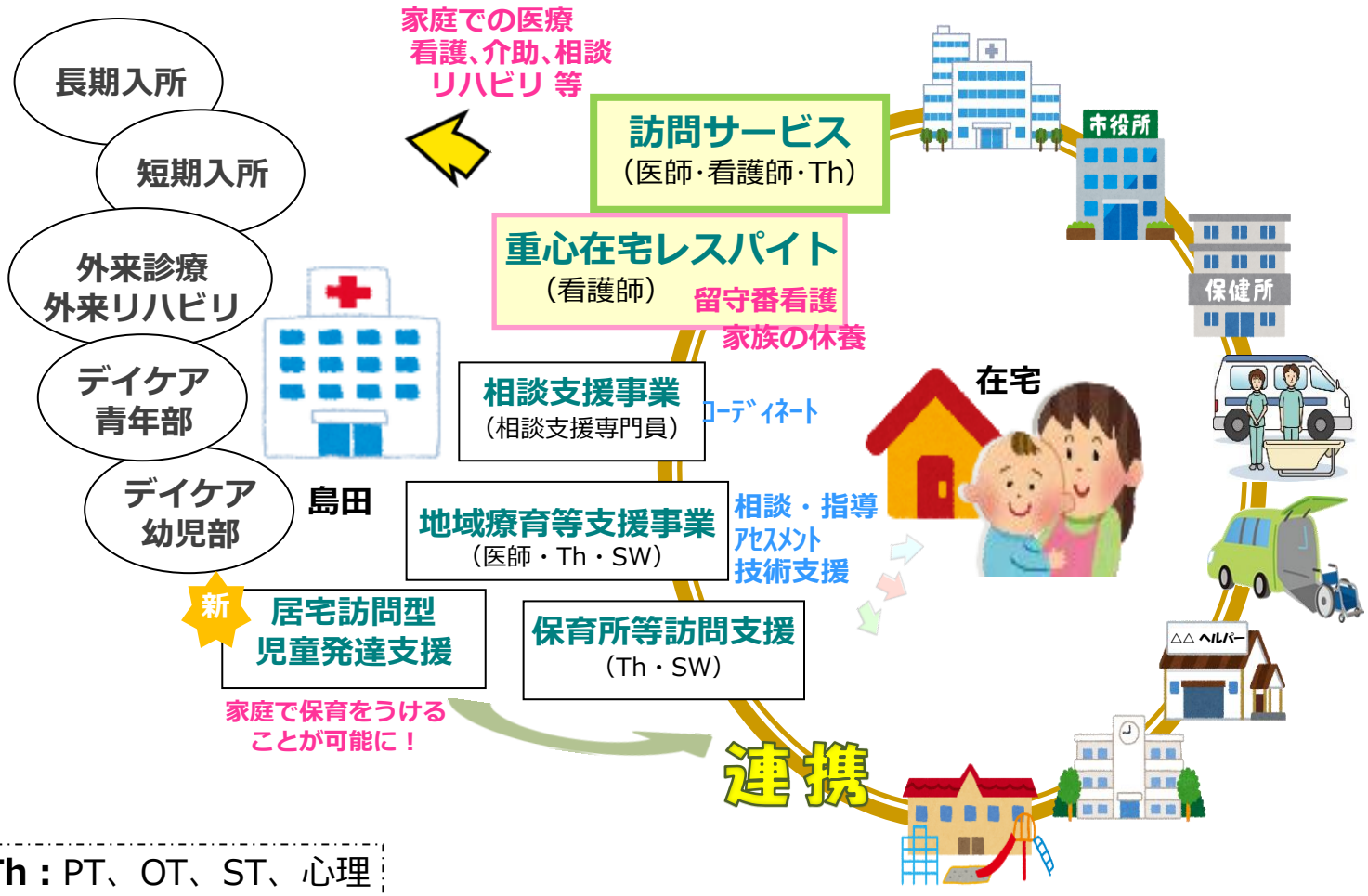


呼吸に関するケア

食事・栄養・排泄に関するケア

「療育施設が訪問をしたら？」

という モデル事業 的な島田の訪問



Th：PT、OT、ST、心理

正解・教科書がない？

誰も、正解を持っていない.

みんなで、目標や希望に向かって
作っていく作業.

本日の内容：

１）生命に直結する在宅医療の増加について

２）医療的ケア児に関する療育施設の課題

３）療育センターでの訪問事業の取り組み
　ー療育モデルを目指すー

４）美味しく安全な、あたたかいお弁当を届けるには？

連携の壁

- 医療機関同士の壁　互いの歩み寄り
- 同職種間の壁　看護師同士など
- 自治体との壁
- 利用者の年齢の壁　成人移行
- 家族が目指したいもの

在宅医のつぶやき・・・

- 病院での高度な医療をそのまま在宅に導入しようとする。
- 病院の医療者が在宅医療でどんなことができるかを把握していない。
- 終末期、胃瘻造設、気管切開の適応等についての考え方が不明確である。
- 入院早期からの退院調整や退院前カンファレンスの開催等が不十分である。
- 多忙な病院医師と連絡がとりづらく、連携の基盤となる顔の見える関係がつくれない。

在宅医のつぶやき・・・

- 病院主治医に対する依存度が高く、在宅医との役割分担が不明瞭になりやすい。
- 指導管理料は1つしか請求できないにも関わらず、多くの在宅物品提供が必要で、収入的に厳しい。
- 個々の患者の個別性が高い。

- 諸制度が煩雑で分かりにくい。
- 相談窓口が明確でない。

- 保護者の思い入れが強い。
- 成人移行を意識する必要がある。

在宅医・地域医療のつぶやき・・・!!💢

- 本気で、地域医療機関と連携する気持ちが、小児高度医療機関の医師や、患者・家族にあるのか。
- 連携する地域の利用機関が行える医療と、小児高度医療機関の医師や、患者・家族の希望している医療にずれはないのか。
- 連携する地域の利用機関の立場を考えた連携を行おうとしているのか。
- 連携前の十分な情報交換が地域医療機関と行なえているのか。
- 地域の医療機関が困った時に、小児高度医療機関がいつでも十分な支援を行なうのか。
- 診療報酬、在宅物品などの具体的な話が地域の医療機関との間でできているのか。

自治体との連携が鍵！

■行政職員：　医療現場の課題や患者の実態が分からない
（例　気管切開のケアがどう大変なのか分からない
通院支援では病院の中でなぜ支援が必要か分からない）
■医療関係者：　行政の仕組みや行政用語が分からない
（例　医療担当部署に障害福祉の施策を訴えてしまう）

両者がお互いの特性を知り、同じ目的を持って協力することが大切

■**行政職員は、現場を見たほうが良い**

■**医療関係者は、事業を所管する担当部署を知ったほうが良い**
（例　医療の担当部署は市町村になく都道府県にあることなど）

- 市区町村での医療的ケア児の担当者は、主に障害福祉担当課
- しかし、市区町村の担当者は医療的ケア児を知らないことが多い
- 一方、市区町村保健センターの保健師は、患者の病状を把握し、自宅を訪問することができ、地域事情を把握している

医療的ケア児を支援する医師から依頼できること：

- **退院支援カンファレンスに市区町村の障害福祉担当者を招き**、患者の病状を知っていただく
- 保健センターに**保健師によるフォローアップを依頼**する
- 市区町村の**自立支援協議会に参加し**、より適切な福祉サービスの在り方について協議する

- 日の丸弁当で十分な方もいる
- 素材にこだわって、いろいろなおかずが必要な人もいる
- 発達段階や医療の変化、家族の変化により
- 必要なお弁当が変わってくる

- 内容の選択肢が増えて、安全に安心して暮らせるように。