

在宅重度障害児(者) 医療的ケア児の現状と課題

医療法人 誠医会

川崎大師訪問看護ステーション

療養通所介護まこと

島田珠美



* 所属団体等

- * かながわ県診療看護師連絡会幹事
- * フュージョンコムかながわ肢体不自由児協会
吸引研修委員
- * 川崎市医療的ケア児連絡調整会議委員
- * 川崎区在宅療養推進会議委員
- * 川崎区機関連携会議メンバー
- * かわさきメンタルヘルス円卓会議
- * スペシャルニーズのあるこどもの未来を考える会
TOUCH代表
- * その他大学・大学院の講師など



* 診療看護師NP (Nurse Practitioner)

- * 診療看護師（NP）日本NP教育大学院協議会が認めるNP教育課程を修了し、同協議会が実施するNP資格認定試験に合格したもので、保健師助産師看護師法が定める特定行為を実施することができる看護師。

現在活動している 「診療看護師(NP)」は、984名
(2025年4月現在)

- * 日本看護系大学協議会の認定を受けたナースプラクティショナー教育課程を修了した者に
対して「JANPU ナースプラクティショナー (JANPU-NP)」として認定が行われている。

- * 日本看護協会ではナースプラクティショナー(仮称)としている。

* 日本NP教育大学院協議会

- * 北海道医療大学 (特定行為13区分)
- * 東北文化学園大学 (特定行為21区分)
- * 東京医療保健大学 (特定行為21区分)
国立病院機構キャンパス・五反田キャンパス
- * 国際医療福祉大学 (特定行為21区分)
- * 佐久大学 (特定行為 8区分)
- * 藤田医科大学 (特定行為21区分)
- * 愛知医科大学 (特定行為21区分)
- * 大分県立看護科学大学 (特定行為21区分)
- * 山形大学 (特定行為21区分)
- * 秋田大学 (特定行為21区分)
- * 島根県立大学 (特定行為8区分)
- * 富山大学 (特定行為9区分)
- * 大阪大学 (特定行為6区分)
- * 聖隷クリストファー大学 (特定行為8区分)
- * 名古屋市立大学 (特定行為21区分)
- * 令和健康科学大学 (特定行為8区分)
- * 帝京大学大学院 (特定行為20区分)
- * 純真学園大学大学院 (特定行為20区分)

現在のところ小児の
コースは、大分県立
看護科学大学のみと
なっています。



診療看護師：NPとは

生活者の視点に立って、QOLの向上に向けて



看護モデルと医学モデルの統合



当ステーションの概要

医療法人立 看護師 12名(常勤7人＋非常勤4人)

理学療法士2名 作業療法士3名

言語聴覚士1名

ケアマネージャー2名(1名は主任ケアマネ)

事務員1名

通所 看護師7人 介護福祉士1名 保育士1名
他6名 PT・OT・STは訪問看護と兼任

母体は内科・外科・整形外科を中心とした一般病院

小児科なし、緩和と地域包括あり

*現在利用者の約2～3割が小児と若年の重度障害者
(医療保険が全訪問件数の約半数を占めている)

*小児の新規依頼が定期的であり、医療依存度の高い
ケースが増えている。

*癌末期や高齢で臓器不全の利用者も多い





当ステーションの小児・若年利用者の状況

- * 令和7年6月1日 現在
- * 小児・若年の障害者等 合計 46名
- * 男児29名 女児17名
- * 年齢0歳～37歳
- * 利用期間 1ヵ月～21年
- * 全利用者数150名





「療養通所介護まこと」の利用者の状況

- * 令和7年 6月1日現在
- * 利用者 合計 21名
- * 高齢者は3名 脊髄損傷やALS

療養通所介護利用者

・ 児童発達支援	0名
・ 放課後等デイサービス	11名
・ 生活介護	7名
・ 療養通所介護	3名





* 当ステーションの小児・若年利用者の状況

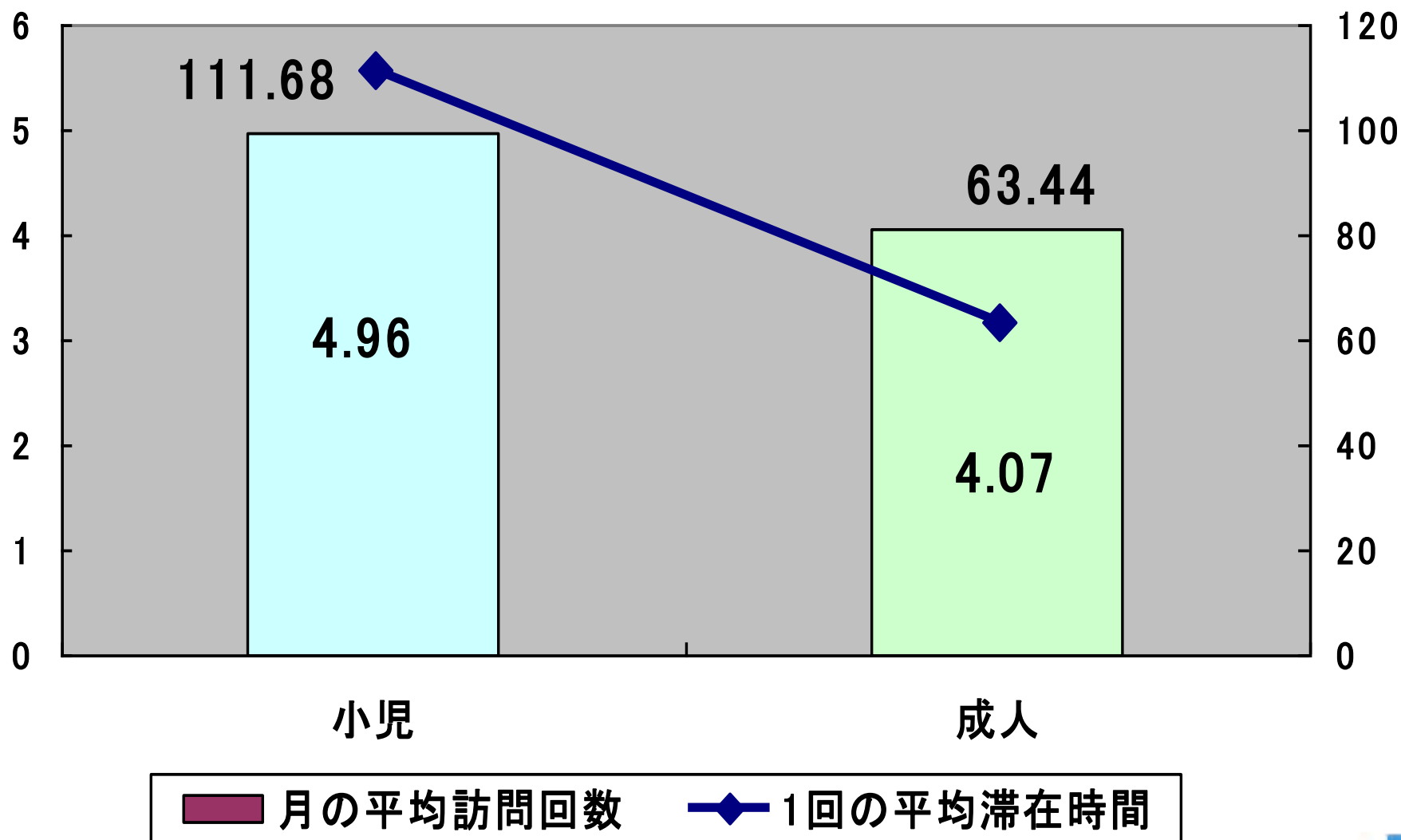
主疾患		医療機器 使用状況		主治医の 医療機関		紹介 経路	
脳性麻痺	13	吸入・吸引	18	大学病院	4	療育センター	4
難病	6	経管栄養 (胃瘻:再掲)	17 (12)	公立病院	19	医療機関	21
遺伝子疾患	9	在宅酸素	6	訪問診療	5	その他の 支援機関	4
神経筋疾患	2	気管切開	7	子供病院	9	自己探索	5
その他	10	人工呼吸	4	その他	3	保健所	0

令和3年11月の登録者





図1. 小児と成人の訪問回数と平均滞在時間の比較





* < 重障児問題の変遷 >

1. 重障児を取り巻く環境の変化

昭和30年~40年代 差別や偏見による受難

特に母親の苦しみは大きく子殺しや心中

昭和42年より 「児童福祉法改正」

3人の篤志家による民間施設の開設
(秋津療育園、島田療育園、びわこ学園)

平成元年頃より 障害新生児の治療をめぐる
「クラス分け」ガイドラインが出現





表1 “Guidelines for Deciding Care of Critically Ill or Dying Patients,”
(危篤あるいは重症の患者のケアを決定するためのガイドライン)

Class A	無条件的な最大限の治療の努力：一般的にいて、このグループに属する患者たちは、ケアの決定者たちがケアに伴う諸負担を彼らに負わせても正当であると信じるに十分な利益を、積極的治療から獲得できる公算が高い。
Class B	治療処置の選択的制限：ケアを決定する者たちは、このグループに属する患者たちが、最大限の治療の努力を与えることから全面的な利益を得ることはできないだろうと考える。責任医は、いかなるものであれ主要な新しい処置を開始するときには、その理由を明確に述べて、全てのケア提供者たちが、多少の不可避的不同意はあっても一体となって、患者とその家族との関わりにおいて、支えになれるようにすべきである。このグループに属する患者は、その家族とともに、快適な状態に置かれるべきであり、不適切な蘇生処置によって虐待されるべきではない。
Class C	生命の維持する治療の停止：これらの患者の大部分は死に瀕しており、通常は快適な状態に置かれる。人格をケアするための最高の諸原則を彼とその家族が望むやり方で保持しつつ、子ども、家族、責任者、およびその他の者たちは、自分たちがどのように進むべきかを、患者毎に決定していくこと。それが生の最後の段階であることを認識すれば、良心と叡智と親切心の命じるところに従い、その死を容易なものにすることが、彼らの主目的となる。

(Duff, Raymond S, 1979 = 須長一幸・中澤務, 2002.) より。

表2 東京女子医科大学新生児集中治療室における医療方針決定のクラス分け

クラスA	あらゆる治療を行う：対象はほとんどの患児
クラスB	一定限度以上の治療は行わない（心臓手術や血液透析など）：epidermolysis bullosa（表皮水疱症）やcongenital myopathy（先天性ミオパチー）のように短い生命予後が明らかな患児
クラスC	現在行っている以上の治療は行わず一般的養護（保護、栄養、清拭および愛情）に徹する：trisomy13、trisomy18、無脳症、重症仮死で出生した500 g 未満の超未熟児、人工換気中に高度の頭蓋内出血を伴い神経学的反応がみられなくなった児など
クラスD	すべての治療を中止する（消極的安楽死）
[クラスE]	[死期を早める操作を行う]（積極的安楽死）

(仁志田博司・坂元正一・坂上正道, 1985.) より。





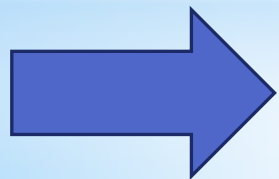
チャーリー・ガード事案

2017年7月28日

ミトコンドリアDNA枯渇症候群(MDDS)に罹患していた11ヶ月の男児が死亡

両親は治療を望んでおり、延命治療の中止を薦める病院と意見が対立し裁判となる。

裁判所は、治療は無効として、この児を死なせるようにと判決を下した。



自分では意思決定ができない子供の
医学的選択の権利は誰にあるのか？
親か医療者か、法廷なのか



SPINAL MUSCULAR ATROPHY WITH RESPIRATORY DISTRESS (SMARD)

This information sheet provides an introduction to the cause, effects and management of Spinal Muscular Atrophy with Respiratory Distress. It is for families of children diagnosed with SMARD and may also be useful for healthcare and other professionals.

Related Pages

- › [Who's Who of Professionals](#)
- › [Our Services](#)
- › [The Support & Outreach Service](#)
- › [Multisensory Toy Packs](#)
- › [Contact Support Services](#)

- Palliative care

Palliative care is an active approach to care, aiming to support the physical, emotional and practical needs of your child and family from the point of diagnosis onwards, and also takes into account any cultural and spiritual needs you may have. Palliative care includes the management of symptoms, information and practical support, and the provision of short breaks for parents / carers. The overall aim is to achieve the best quality of life for your child, whichever medical options you may choose.

- Children's hospices

Children's hospices offer a wide range of services and



2. 重障児の疫学と施設依存性の変化

全国の重度障害者数 43,000人

施設入所者数 14,000人

重障児(者)の約7割は在宅でかつ入所希望も少ない

現在全国の重症心身障害児施設に入所されている方々の中での18歳以上の割合は80%以上

全国の20歳未満の超重症児数、推計で7350人

(20歳未満の人口1000人当たりでみた超重症児の発生率0.3%)、8割は在宅 2007.5.

全国の超・準重症児者数：約1万人

全国の公立・法人立、国立病院の“施設長期(入所)利用者が約3000名、在宅で少なくとも約5000～6000名、

NICUやNICU後一般病院に約300名、

合計で約9000～10000名”(北住映二先生 [心身障害児総合医療療育センター・むらさき愛育園長](#))「[両親のつどい](#)」第606号 2007.7.





* 3. 在宅障害児について

①在宅障害児(者)の状況

- ・入所児(者)に比べても、障害程度や身体状況は重篤なケースが少なくない
- ・家族によって、きめ細やかで技術的にも高度なケアを受けている
- ・大切な家族の一員として遇されている
- ・日常の健康管理に関しては信頼できるかかりつけの医療機関がある
- ・就学年齢にあっては学校教育という学習・活動の場があるが、卒業すると限定的な環境におかれやすくなる(通所・通園の必要性)





②在宅障害児(者)の家族の状況

- ・若いご両親などは難しいケアもしっかりとこなしているし自宅に疾患やケアに関するテキストが何冊もあったりするのですが、昼夜を問わないケアに親の疲労は蓄積し、親も高齢化するとさらに負担が大きくなる
- ・平素は安定的な生活だが、不測の事態になると家族の機能は失われやすい
- ・兄弟姉妹は多くなく、それぞれが社会的に自立するに伴い、親は親亡き後に大きな不安を感じている



* 重度障害児以外で 訪問看護を必要とする児は？

- * 神経難病 脊髄筋委縮症などで
呼吸障害により気管切開をしていたり、
人工呼吸器を装着している場合
- * 未熟児などで在宅酸素を使用している
- * 遺伝的な疾患で育児に配慮が必要
- * 末期癌や非がんターミナル





④超重症児・準超重症児

1989年 障害の特に重い重障児が指摘される

1992年 超重症児加算が保険点数上
認められる

2000年 超重症児加算が増額され、
準超重症児加算が新設

2008年 加算増額





超重症児 スコア

呼吸管理

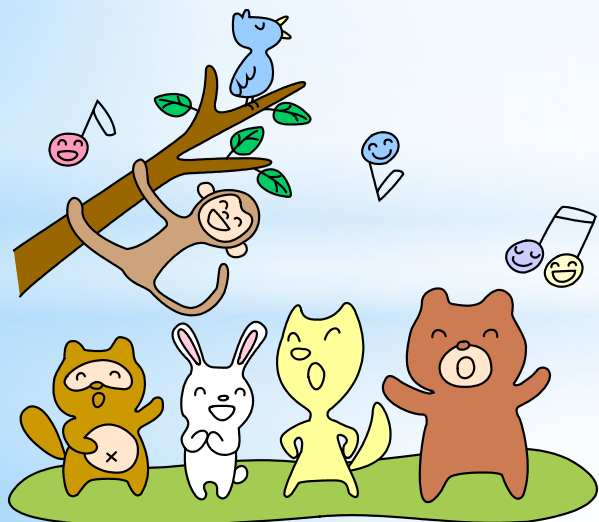
- | | |
|-------------------|-----|
| 1. レスプレーター管理 | 10点 |
| 2. 気管内挿管・気管切開 | 8点 |
| 3. 酸素療法 | 5点 |
| 4. 1／H以上の頻回な吸引 | 8点 |
| 5. 6回／日以上での頻回な吸引 | 3点 |
| 6. ネブライザー常時使用 | 5点 |
| 7. ネブライザー3回／日以上使用 | 3点 |

食事機能

- | | |
|-------------------|-----|
| 1. IVH | 10点 |
| 2. 経管・経口全介助 | 5点 |
| 3. 制御できないコーヒー様の嘔吐 | 5点 |

補 足

- | | |
|---------------|-----|
| 1. 体位変換6回／日以上 | 3点 |
| 2. 定期的導尿 | 5点 |
| 人工肛門 | 5点 |
| 3. 過緊張により臨時薬 | 3点 |
| 4. 血液透析 | 10点 |





医療的ケアの必要性に関する簡素な基準(仮案)

○ 診療報酬の「超・準超重症児(者)判定基準」から、「看護職員以外も可能な行為」を除外したスコアにより判定(各項目に規定する状態が6ヵ月以上継続する場合)。

※運動機能は考慮しない

【算定要件(仮案)】

- ・○点以上の障害児が1人以上いる場合:看護職員1名分を評価
- ・○点以上の障害児が○人以上いる場合:看護職員2名分を評価など

判定スコア			
	スコア		スコア
①レスピレーター管理	=10	⑦IVH	=10
②気管内挿管、気管切開	=8	⑧経口摂取(全介助)	=3
③鼻咽頭エアウェイ	=5	経管(経鼻・胃ろう含む)	=5
④酸素吸入	=5	⑨腸ろう・腸管栄養	=8
⑤1回/時間以上の頻回の吸引	=8	接続注入ポンプ使用(腸ろう・腸管栄養時)	=3
6回/日以上以上の頻回の吸引)	=3	⑩手術・服薬にても改善しない過緊張で	=3
⑥ネブライザー6回/日以上または継続使用	=3	発汗による更衣と姿勢修正を3回/日以上	=3
		⑪継続する透析(腹膜灌流を含む)	=10
		⑫定期導尿(3/日以上)	=5
		⑬人工肛門	=5
		⑭体位交換6回/日以上	=3

*医療的ケア児スコア



障害福祉サービス等利用における医療的ケアの判定スコア(医師用)

医療的ケア(診療の補助行為)	基本スコア		基本スコア	見守りスコア			見守りスコアの基準(目安)		
	日中	夜間		高	中	低	見守り高の場合	見守り中の場合	見守り低の場合(0点)
1 人工呼吸器(鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む)の管理 注)人工呼吸器及び排痰内の装置等のうち、いずれか一つに該当する場合にカウントする。	<input type="checkbox"/>		10点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発呼吸がない等のために人工呼吸器抜去等の人工呼吸器トラブルに対して直ちに対応する必要がある場合(2点)	直ちにではないがおおむね15分以内に対応する必要がある場合(1点)	それ以外の場合
2 気管切開の管理 注)人工呼吸器と気管切開の両方を持つ場合は、気管切開の見守りスコアを加点しない。(人工呼吸器10点+人工呼吸器見守り0~2点+気管切開8点)	<input type="checkbox"/>		8点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	自発呼吸がほとんどない等ために気管切開カニューレ抜去に対して直ちにに対応する必要がある場合(2点)		それ以外の場合
3 鼻咽喉エアウェイの管理	<input type="checkbox"/>		5点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	上気道狭窄が著明なためにエアウェイ抜去に対して直ちにに対応する必要がある場合(1点)		それ以外の場合
4 酸素療法	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	酸素投与中止にて短時間のうちに健康及び患者の生命に対して悪影響がもたらされる場合(1点)		それ以外の場合
5 吸引(口鼻腔・気管内吸引)	<input type="checkbox"/>		8点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	自発運動等により吸引の実施が困難な場合(1点)		それ以外の場合
6 ネブライザーの管理	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3点						
7 経管栄養 (1) 経鼻胃管、胃管、経鼻腸管、経胃腸腸管、腸管、食道管 (2) 持続経管注入ポンプ使用	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点 3点						
8 中心静脈カテーテルの管理(中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など)	<input type="checkbox"/>		8点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	自発運動等により中心静脈カテーテルを抜去する可能性がある場合(2点)		それ以外の場合
9 皮下注射 注)いずれか一つを選択 (1) 皮下注射(インスリン、麻薬など) (2) 持続皮下注射ポンプ使用	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	5点 3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により皮下注射を安全に実施できない場合(1点)	自発運動等により持続皮下注射ポンプを抜去する可能性がある場合(1点)	それ以外の場合 それ以外の場合
10 血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む) 注)インスリン持続皮下注射ポンプと持続血糖測定器とが連動している場合は、血糖測定の項目を加点しない。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	血糖測定とその後の対応が頻回に必要な可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
11 継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)	<input type="checkbox"/>		8点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	自発運動等により透析カテーテルを抜去する可能性がある場合(2点)		それ以外の場合
12 導尿 注)いずれか一つを選択 (1) 利用時間中の間欠的導尿 (2) 持続的導尿(尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	5点 3点						
13 排便管理 注)いずれか一つを選択 (1) 消化管ストーマ (2) 摘便、洗腸 (3) 洗腸	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	5点 5点 3点						
14 痙攣時の 坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置 注)痙攣から発作時の対応として上記処置の指示があり、過去概ね1年以内に発作の既往がある場合	<input type="checkbox"/>		3点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	痙攣が10分以上重複する可能性や短時間のうちに何度も繰り返す可能性が高い場合(2点)		それ以外の場合

(a)基本スコア合計

<日中>	<夜間>
------	------

(b)見守りスコア合計

--

(a)+(b)判定スコア

<日中>

(a)+(b)判定スコア

<夜間>

*医療的ケア見スコア改定

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の全体像

(令和3年法律第81号) (令和3年6月11日成立・同年6月18日公布)

◎医療的ケア児とは

日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）

立法の目的

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
- 医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている
- ⇒医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資する
- ⇒安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与する

基本理念

- 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援
- 2 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援
→ 医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
- 3 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
- 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5 居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

国・地方公共団体の責務

保育所の設置者、 学校の設置者等の責務

支援措置

国・地方公共団体による措置

- 医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援
- 医療的ケア児及び家族の日常生活における支援
- 相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発
- 支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進

保育所の設置者、学校の設置者等による措置

- 保育所における医療的ケアその他の支援
→ 看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置
- 学校における医療的ケアその他の支援
→ 看護師等の配置

医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う）

- 医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う
- 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う 等

施行期日：公布の日から起算して3月を経過した日（令和3年9月18日）

検討事項：法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討

医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策／災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討



「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」の中間報告

(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)

平成28年12月13日

埼玉医科大学総合医療センター

研究代表者： 田村 正徳





医療的ケア児数

- 0～19歳の医療的ケア児数は増加傾向にあり、平成27年度は1.7万人。
- 26年度からは小児で在宅人工呼吸指導管理料とその他の指導料とのダブルカウントが発生しているが、25年度以降の総数の増加は年間600～700程度であり、ダブルカウントの影響は大きくないと考えられる。

医療的ケア児者数	
年度	0-19歳
H17	9403
H18	9967
H19	8438
H20	10413
H21	13968
H22	10702
H23	14803
H24	13488
H25	15788
H26	16475
H27	17078

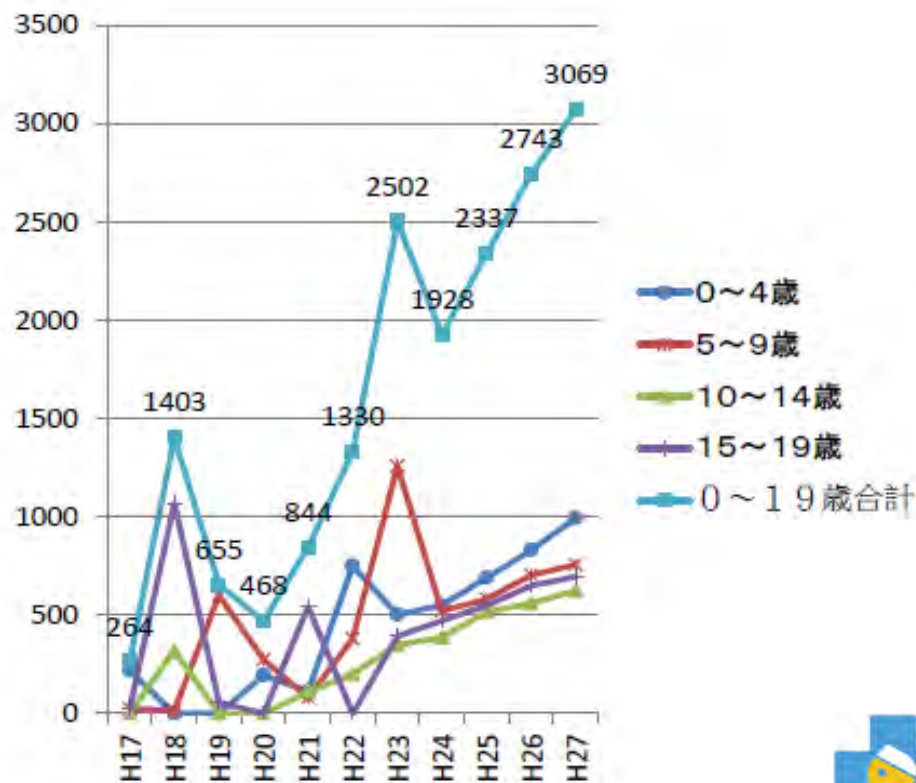




在宅人工呼吸器を要とする小児患者数

- 在宅人工呼吸器を必要とする小児患者は急増しており、平成27年度で3千人。
- 5歳毎の年齢群別で比較すると、僅差だが0～4歳群が最も多い。このことから、在宅人工呼吸器を使用する小児は若年ほど多く、かつ年齢を経ても呼吸器から離脱しないと考えられる。

在宅人工呼吸器患者数					
年度	0～4歳	5～9歳	10～14歳	15～19歳	0～19歳合計
H17	220	22	—	22	264
H18	—	15	318	1070	1403
H19	—	600	—	55	655
H20	195	273	—	—	468
H21	112	80	110	542	844
H22	750	380	200	—	1330
H23	503	1258	349	392	2502
H24	550	521	386	471	1928
H25	690	581	517	549	2337
H26	831	703	559	650	2743
H27	993	756	624	696	3069

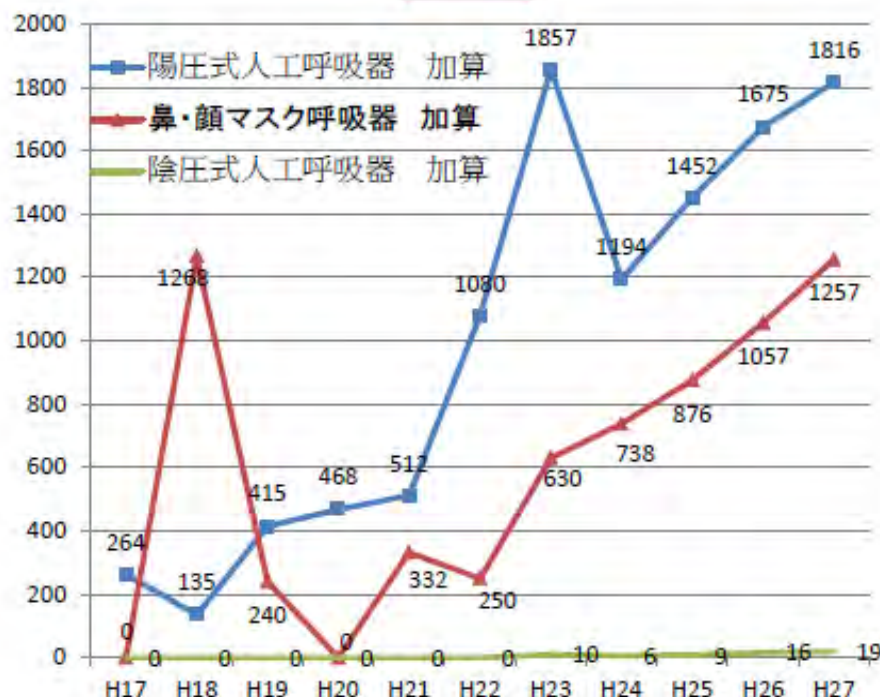




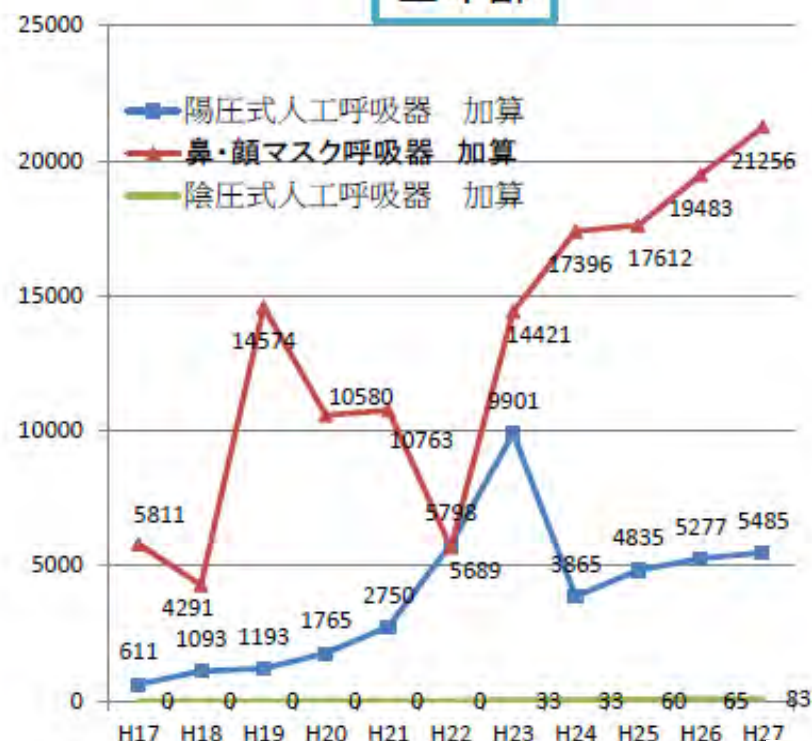
在宅人工呼吸器種別の患者数の推移

- 小児では、陽圧式人工呼吸器(IMV)が鼻・顔マスク式(NPPV)よりも多い(59%)。
 - 逆に全年齢では、鼻・顔マスク式(NPPV)のほうが多い(79%)。
- (睡眠時無呼吸症候群に対する持続陽圧呼吸療法の35万人は含まれていない)

小児



全年齢

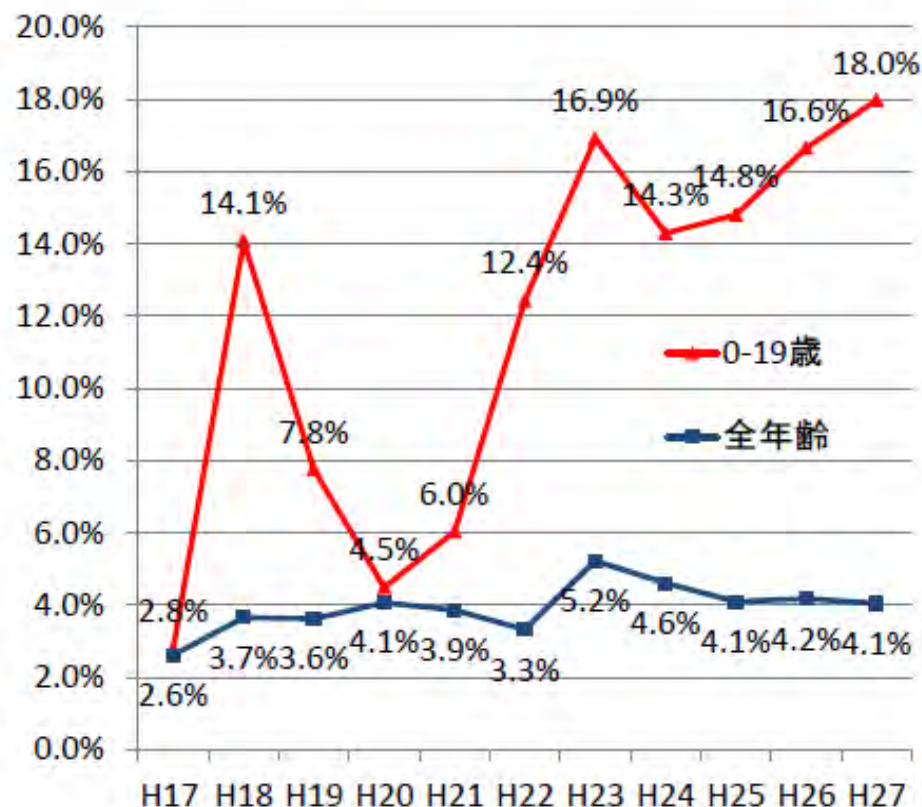




小児および全年齢の 人工呼吸器比率の推移

- 医療的ケア児における人工呼吸器比率は、増加傾向にある。
- 平成27年度の医療的ケア児における人工呼吸器比率は18%であり、全年齢の医療的ケアに占める人工呼吸器比率の4.5倍に相当する。

年度	人工呼吸	医療的ケア児	人工呼吸比率
H17	264	9403	2.8%
H18	1403	9967	14.1%
H19	655	8438	7.8%
H20	468	10413	4.5%
H21	844	13968	6.0%
H22	1330	10702	12.4%
H23	2502	14803	16.9%
H24	1928	13488	14.3%
H25	2337	15788	14.8%
H26	2743	16475	16.6%
H27	3069	17078	18.0%

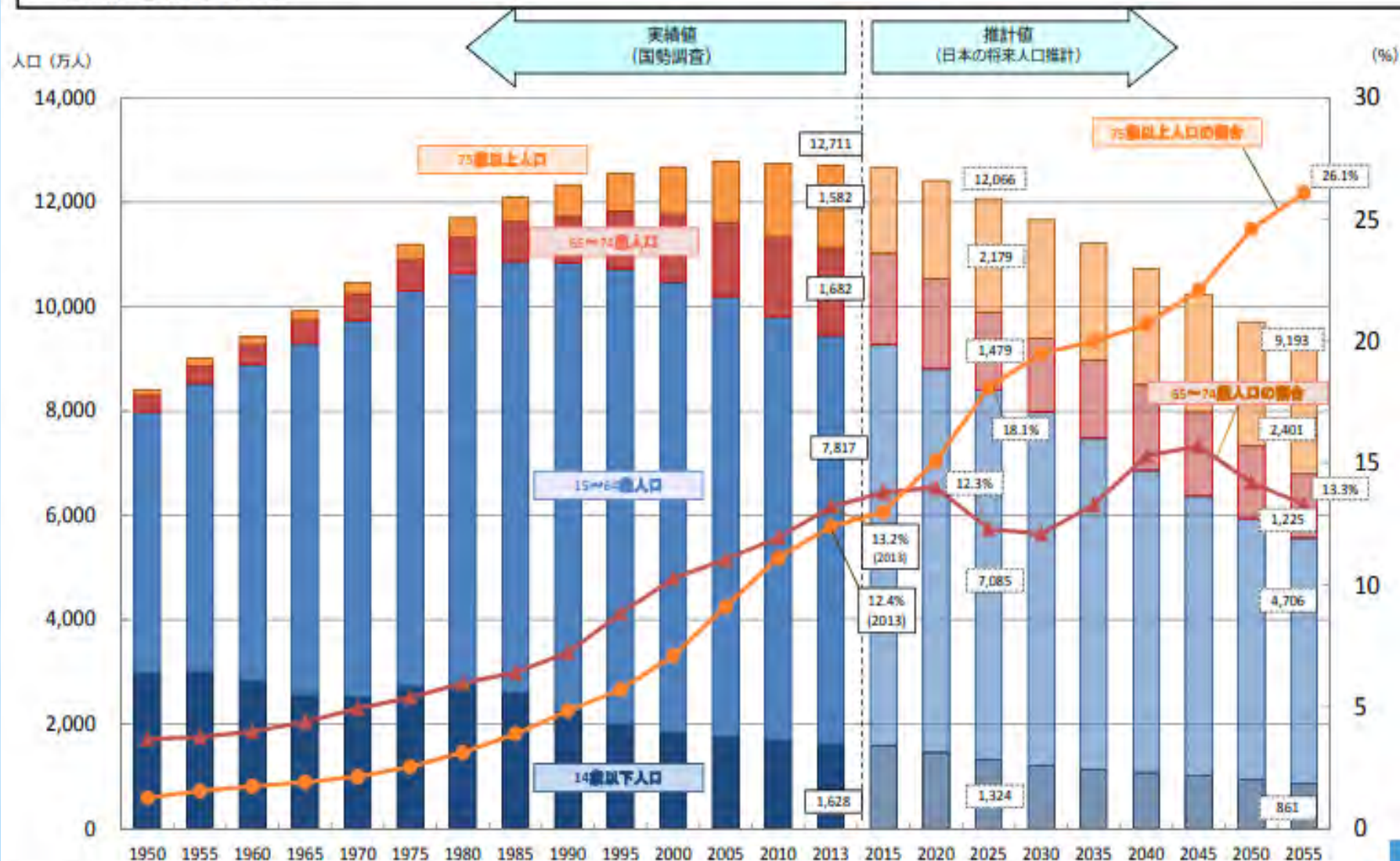




今後の年齢階級別人口の推計

中医協 総-8参考1
29.3.15

○ 今後、日本の総人口が減少に転じていくなか、高齢者（特に75歳以上の高齢者）の占める割合は増加していくことが想定される。



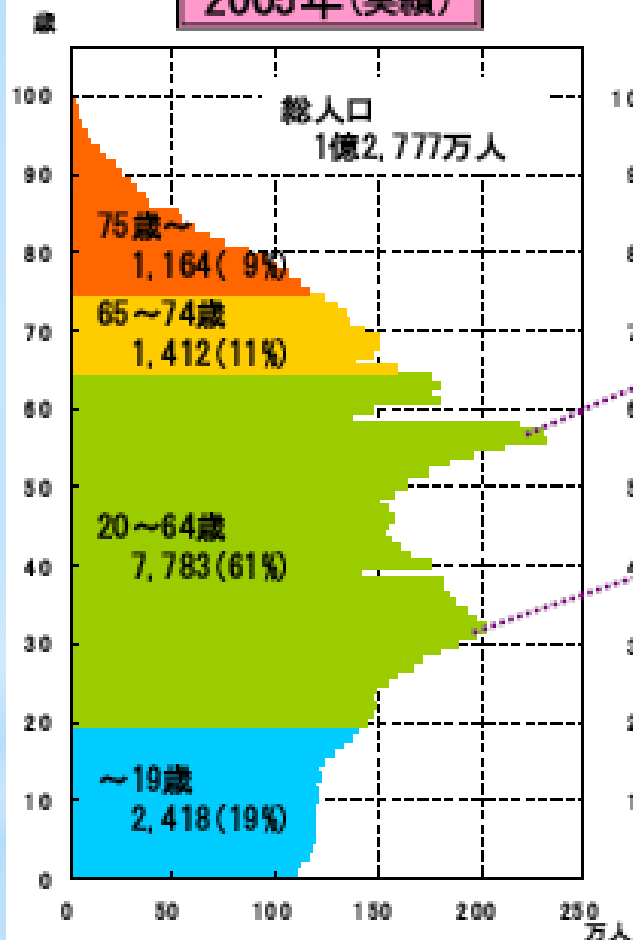
資料：2010年までは総務省統計局「国勢調査」、2013年は総務省統計局「人口推計(平成26年6月1日確定値)」、2015年以降は国立社会保障・人口問題研究所「日本の将来推計人口(平成24年1月推計) 中位推計」



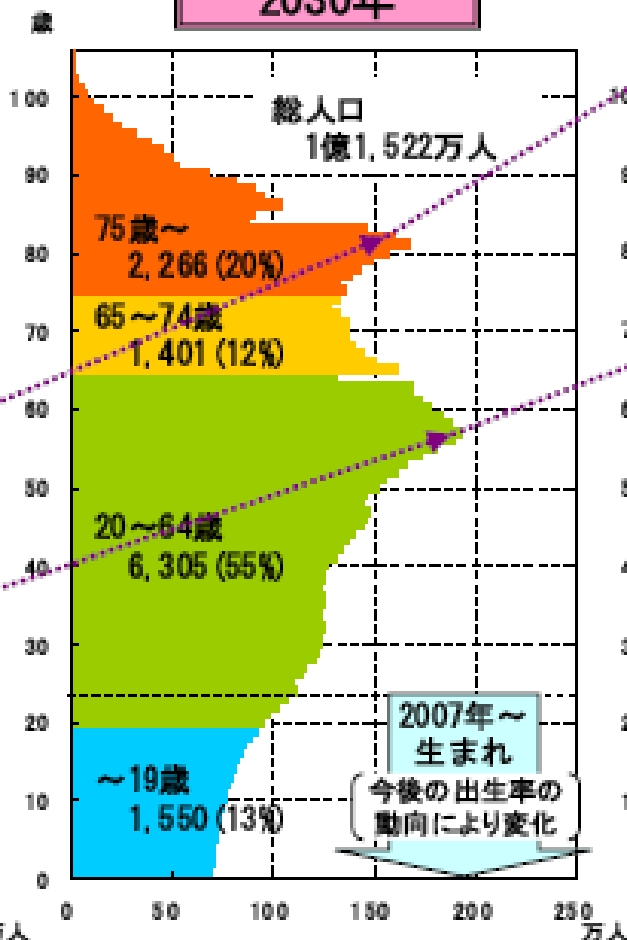


迫りくる2025年問題と2040年問題

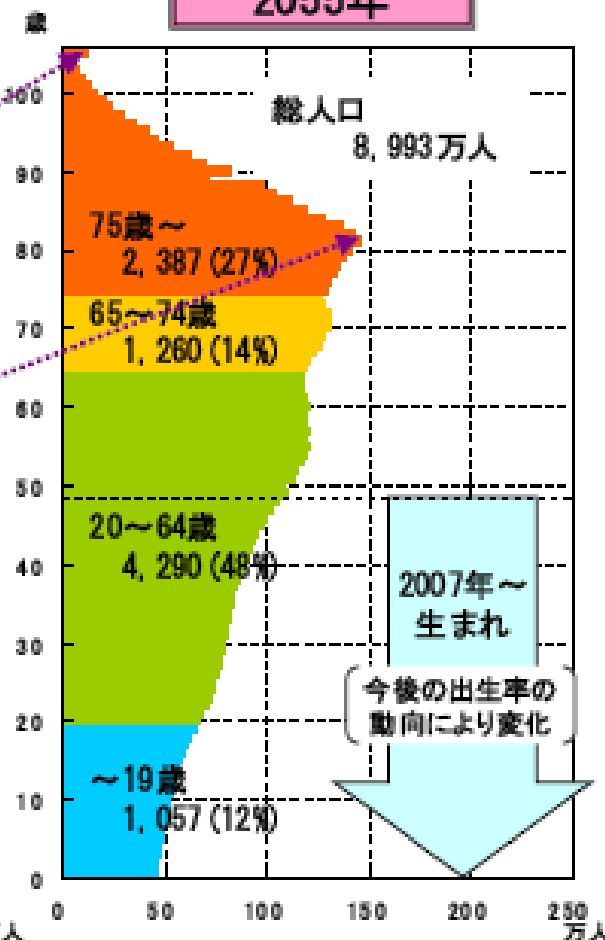
2005年(実績)



2030年



2055年

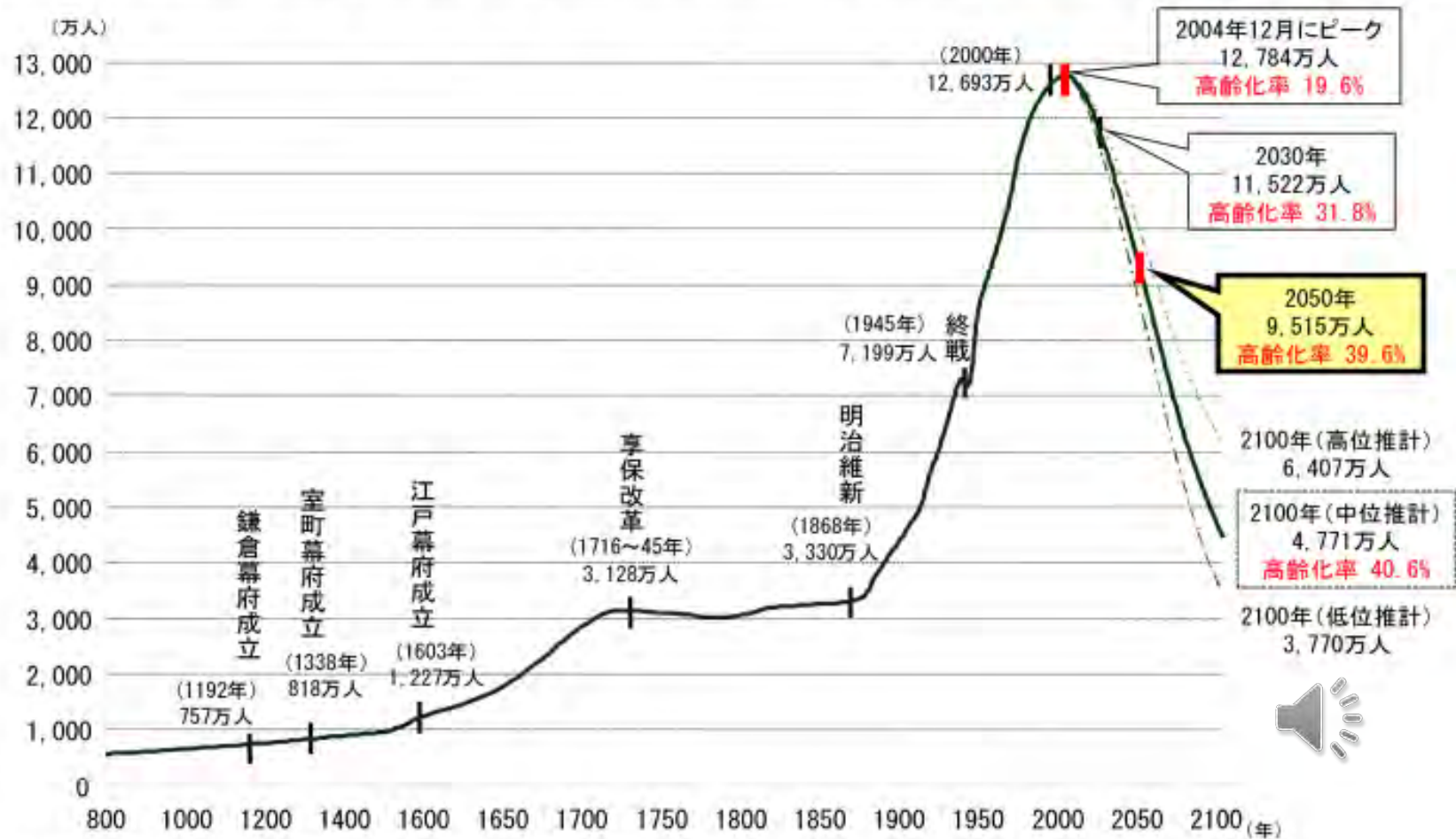


社会保障改革の目標年次と焦点は2040年に移行している。
2040年団塊ジュニアが65才以上となり人材不足が更に深刻化する



我が国における総人口の長期的推移

○ 我が国の総人口は、2004年をピークに、今後100年間で100年前(明治時代後半)の水準に戻っていく。この変化は、千年単位でみても類を見ない、極めて急激な減少。





訪問看護ステーション制度

平成4年(1992年) 老人訪問看護ステーション制度として発足
当初、対象者は自宅で療養する寝たきり老人等であった。

平成6年(1994年) 健康保険法でも訪問看護ステーション認められ
対象者は重度障害児・者や難病、末期がんなどに広がる

平成12年(2000年) 介護保険法開始となり訪問看護が介護保険でも認められる
要支援者・要介護者も対象となる

平成18年(2006年) 療養通所介護が創設され訪問看護ステーションに併設可能となる
重度者やターミナルの高齢者を想定

平成24年(2012年) 地域密着サービスとして複合サービス、定期巡回・随時対応訪問
看護介護も訪問看護事業所として位置づけ。専門性の高い訪問看護が位置づけられる

平成26年(2014年) 機能強化型訪問看護ステーションと創設と
平成27年度の複合型サービスの看護小規模多機能事業所への名称変更

平成30年(2018年) 機能強化型訪問看護ステーション多様化と医療的ケア児への対応強化
共生型サービス創設、専門性の高い訪問看護人工肛門も拡大。居宅療養指導廃止



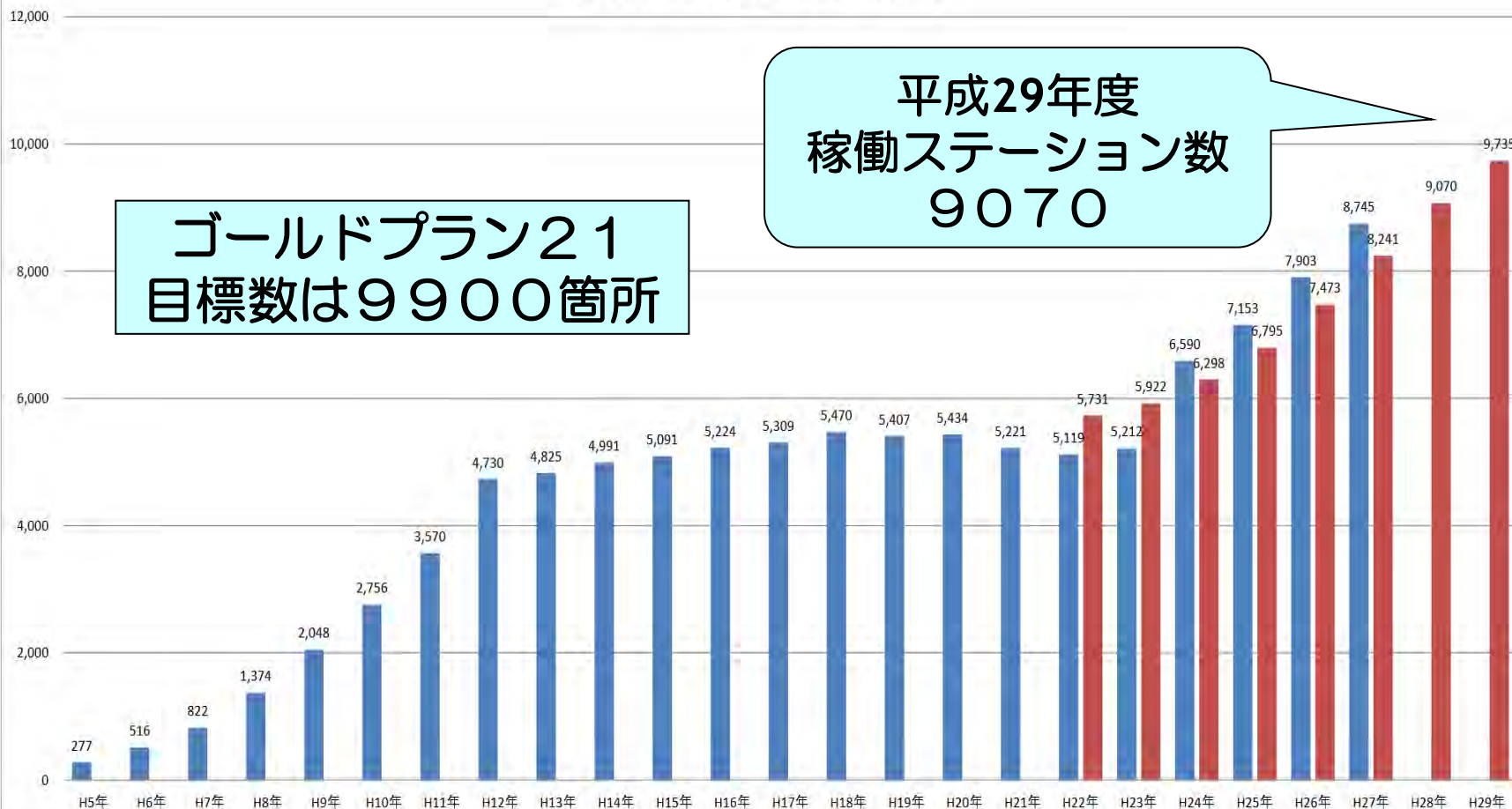


* 訪問看護ステーション数の推移

指定訪問看護ステーション数(全国)

平成29年度
稼働ステーション数
9070

ゴールドプラン21
目標数は9900箇所

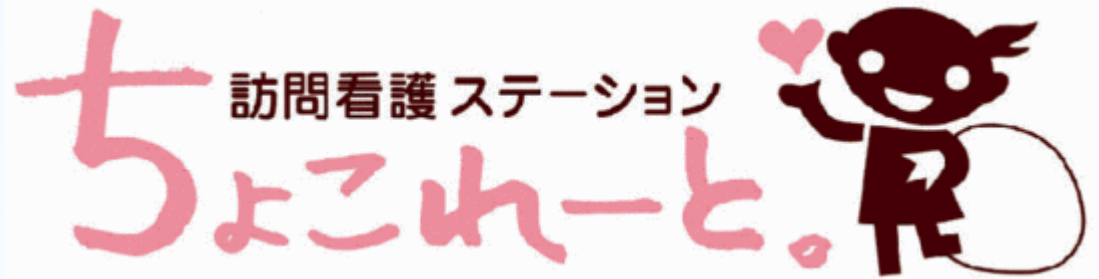




* 小児や重度障害児・者に 特化した訪問看護ステーションの出



ベビーのための
訪問看護ステーション
ベビーノ





* 訪問看護ステーション就業者数

* 令和元年度

* 全就業看護師 1,683,295人

* 病院 1,018,412人

* 診療所 316,147人

* 訪問看護ステーション
60,666人

小児に訪問
してくれる
看護師は
もっともっと
少ないのね

訪問看護ステーションに
勤務する看護師は
全就業看護師の
約5%



* 厚生労働省医政局看護課調べ





* 超重症心身障害児の医療的ケア

人工呼吸器→31% 入院169：在宅171

気管切開 → 54% 入院236：在宅353

主な医療的ケア→ 経管栄養94%多くが在宅

訪問診療は7%で 病院外来診察のフォローが主

訪問看護ステーションの利用は18%であったが、

滋賀県がトップの29%で、ついで神奈川26%、兵庫22%、
大阪と千葉が同じく17%であり、**残りの3県は10%以下**であった。

家族介護・ケアが97%

母親（93%）父親も35% ヘルパー12%

宮城県、千葉県、神奈川県、滋賀県、奈良県、大阪府、兵庫県、鳥取県の8府県でのアンケート結果日本小児科学会倫理委員会（杉本ら）が2007年に調査



- *訪問看護ステーション 90施設
- *小児に対応可能な施設は 50施設
ただし、この内の 9施設は応相談
- *定期的に小児を受け入れている施設
41施設で 約半数
- *実際にはこれ以下と考えられる

*川崎市を例にとると

2020年 4月 現在

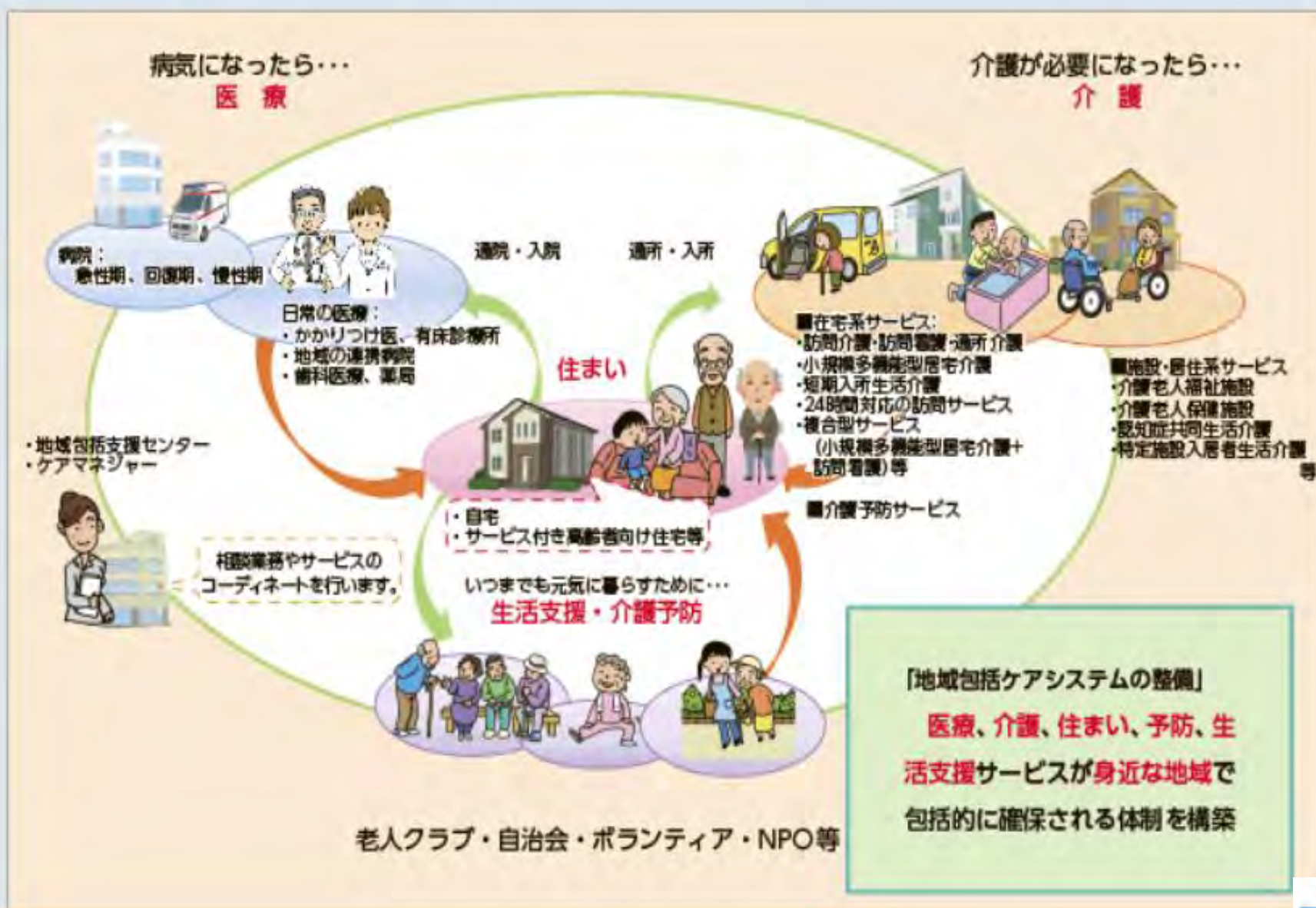


*看護だけでは
解決しない問題





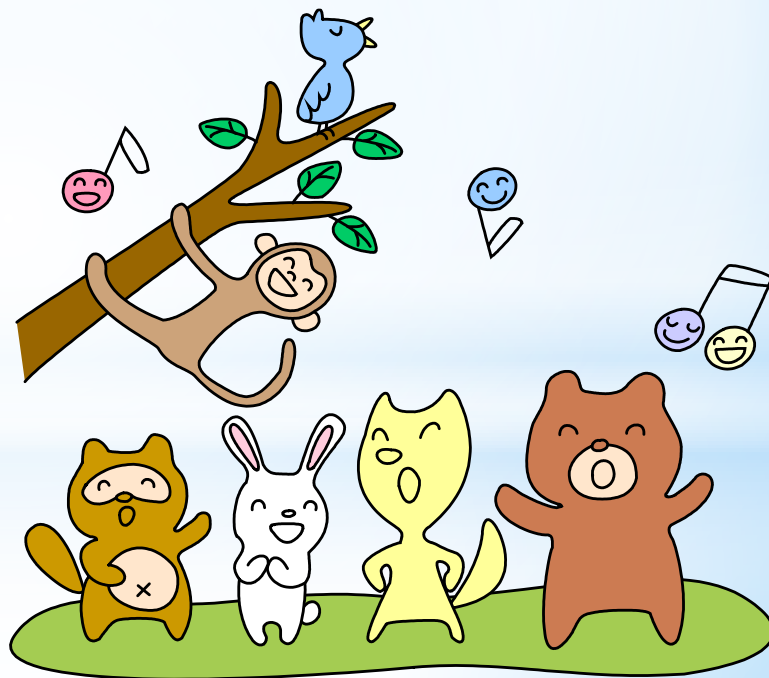
表 4-3-2 地域包括ケアシステムの姿



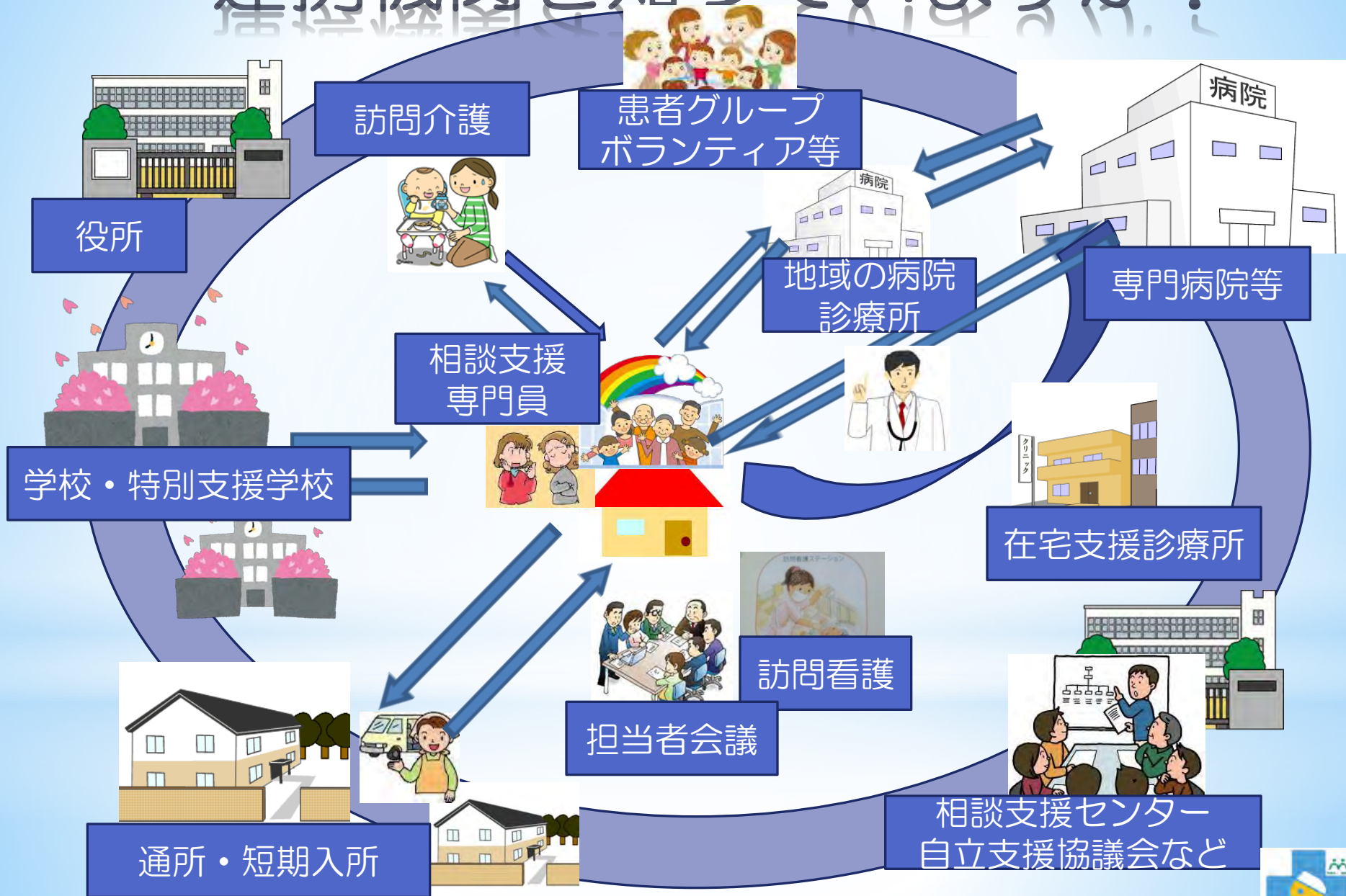


* VII. 退院後の地域での生活を支えるのは誰？

- ・ 病院
- ・ ホームヘルパー
- ・ 保健所・福祉事務所 ・ 児童相談所
- ・ 訪問入浴
- ・ 療育センター
- ・ 保育園・幼稚園
- ・ 特別支援学校、学校
- ・ 児童発達支援
- ・ 放課後等デイサービス
- ・ 重心施設
- ・ レスパイト施設
- ・ 福祉用具事業者
- ・ 訪問看護



*連携機関を知っていますか？





- * 地域包括ケアは難しい
- * 分かりにくい
- * 地域ごとでのアレンジが必要
- * 例えば、大都会と離島
→ 同じシステムでは機能しない

* 何故、地域包括ケアは
分かりにくいのか？



地域包括ケアの2つのDNA

人口減少・少子高齢化における、ヒトなし、カネなし、介護需要増

①

- ★費用削減
- ★無駄の排除
- ★給付重点化
- ★効率性の追求

自助・互助・共助・公助の
総合力で

両立

②

- ★地域での
- ★自立した
- ★尊厳ある
- ★暮らしを継続

地域包括ケアの実現

「地域共生社会」の実現に向けて（当面の改革工程）【概要】

「地域共生社会」とは

平成29年2月7日 厚生労働省「我が事・丸ごと」地域共生社会実現本部決定

- ◆制度・分野ごとの『縦割り』や「支え手」「受け手」という関係を超えて、地域住民や地域の多様な主体が『我が事』として参画し、人と人、人と資源が世代や分野を超えて『丸ごと』つながることで、住民一人ひとりの暮らしと生きがい、地域をともに創っていく社会

改革の背景と方向性

公的支援の『縦割り』から『丸ごと』への転換

- 個人や世帯の抱える複合的課題などへの包括的な支援
- 人口減少に対応する、分野をまたがる総合的サービス提供の支援

『我が事』・『丸ごと』の地域づくりを育む仕組みへの転換

- 住民の主体的な支え合いを育み、暮らしに安心感と生きがいを生み出す
- 地域の資源を活かし、暮らしと地域社会に豊かさを生み出す

改革の骨格

地域課題の解決力の強化

- 住民相互の支え合い機能を強化、公的支援と協働して、地域課題の解決を試みる体制を整備【29年制度改正】
- 複合課題に対応する包括的相談支援体制の構築【29年制度改正】
- 地域福祉計画の充実【29年制度改正】

地域を基盤とする包括的支援の強化

- 地域包括ケアの理念の普遍化：高齢者だけでなく、生活上の困難を抱える方への包括的支援体制の構築
- 共生型サービスの創設【29年制度改正・30年報酬改定】
- 市町村の地域保健の推進機能の強化、保健福祉横断的な包括的支援のあり方の検討

「地域共生社会」の実現

- 多様な担い手の育成・参画、民間資金活用の推進、多様な就労・社会参加の場の整備
- 社会保障の枠を超え、地域資源（耕作放棄地、環境保全など）と丸ごとつながることで地域に「循環」を生み出す、先進的取組を支援

- 対人支援を行う専門資格に共通の基礎課程創設の検討
- 福祉系国家資格を持つ場合の保育士養成課程・試験科目の一部免除の検討

地域丸ごととのつながりの強化

専門人材の機能強化・最大活用

実現に向けた工程

平成29(2017)年：介護保険法・社会福祉法等の改正

- ◆市町村による包括的支援体制の制度化
- ◆共生型サービスの創設 など

平成30(2018)年：

- ◆介護・障害報酬改定：共生型サービスの評価 など
- ◆生活困窮者自立支援制度の強化

平成31(2019)年以降：

更なる制度見直し

2020年代初頭：
全面展開

【検討課題】

- ①地域課題の解決力強化のための体制の全国的な整備のための支援方策（制度のあり方を含む）
- ②保健福祉行政横断的な包括的支援のあり方
- ③共通基礎課程の創設 等



*医療職も一緒に協議をしていますか？

*地域の中での困りごとなど話し合いの場に出て行っていますか？

*自立支援協議会





- * 誰が、サービスを調整するのか？
- * 医療的なケアも含めて
- * 自己調整？
- * 相談支援専門員の不足
- * 地域の中での連携
- * 顔の見える関係作り
- * 連携の力ギとなるのは？





地域における連携

- * 医療職は人によっては連携が不得手
- * 地域の連携機関と顔の見える関係作り
- * 小児や障害種別で特有の連携機関がある
療育センター
学校（普通学級・特別支援学校など）
児童家庭支援センターや児童相談所
相談支援センター・相談支援事業所
児童発達支援や放課後等デイサービス事業所
自立支援協議会

etc





- * 医師と他の職種の役割分担が必要
- * スキルミックス概念が注目されている
- * スキルミックスは単なる役割分担ではなく、医療チーム内における権限と責任の委譲、新職種の創設を伴う
- * 例) メディカルクラーク
介護職員等によるたんの吸引等
特定(医療)行為

* スキルミックス





日本は先進国???



*平成10年当時





⑤ 医療ケアの内容とその担い手

医療的ケアってなあに？

医行為とは 医師法 第17条

保助看法 第37条

医行為の内容は法律では定められておらず
判例を踏まえた国の現状の解釈である

実際に行っているのは

教員

施設職員

ヘルパー

ボランティア





*医療的ケアの変容

平成10年 養護学校でのモデル事業

平成15年 ALSの患者様への家族以外もの
の痰の吸引解

平成16年 盲・聾・養護学校におけるたんの
吸引等に関するとりまとめ

平成17年 ALS以外の利用者への対応も可

同年7月 与薬、浣腸などの行為も家族以外の
介護者に認められる

平成22年 障害者制度改革の基本的方向と今後の進め方
(平成22年6月29日閣議決定)

たん吸引や経管栄養等の日常における医療的
ケアについて、介助者等による実施ができる
ようにする方向で検討し、平成22年度内に
その結論を得る。





医療的ケアをめぐる対応の展開

* 在宅及び養護学校に
おける日常的な医療の医学的・
法律学的整理 に関する研究会
平成16年5月～

施設・病院 → 在宅へ
在宅医療の進歩普及

医療的ケアを要する児童の増加

横浜、大阪、東京などでの、教員に
よる医療的ケアの実践と、実績

家族以外の者による
在宅ALS患者の吸引
の容認（厚労省）

文科省による実践研究

モデル事業

平成10年

14年

15年

16年

医師有志635名に
よる要望書

小児神経学会
「見解と提言」

日本神経学
会の意見書

厚労省
研究会*





*

「痰吸引必要な女児の保育園入園、
東大和市に拒否認めず」

朝日新聞 2006年01月26日

*2005年10月 東大和市





* 2020年3月

* 重度障害を理由に希望する地元の川崎市立小学校への通学を認めず、県立特別支援学校を就学先に指定したのは差別に当たり違法だとして、人工呼吸器を付けて暮らす男の子（8）とその両親が市と県に小学校への就学を認めるよう求めた訴訟の判決が横浜地裁であった。河村浩裁判長は「就学通知は適法で、裁量権の逸脱や濫用（らんよう）があるとはいえない」として、原告側の請求を棄却した。

→ 世田谷への転居





*特養でのモデル事業

- *特養には看護職がいる
 - *そこで、以下のように決定された
 - *介護職の行う吸引は咽頭手前まで
 - *経鼻経管栄養は、確認して接続は看護師が施行、胃瘻も朝の1回目に看護師が胃瘻の状態を確認してから施行
- 現場では看護師のいる時間は限られており、混乱を生じている





* その結果として

- * 平成 23 年 6 月に、介護保険法の改正にともない、社会福祉士・介護福祉士法の改正が行われた
- * 平成 24 年度から介護福祉士等によるたんの吸引・経管栄養の一部が一定の条件下で認められることとなった。
- * 介護福祉士は平成28年度卒業者から



*研修を受けた看護師による 特定行為の実施

- *褥瘡・慢性創傷における血流のない壊死組織の除去、創傷の陰圧閉鎖療法の実施
- *胃瘻・腸瘻チューブ／ボタンの交換
- *膀胱瘻カテーテルの交換
- *気管カニューレの交換
- *人工呼吸器モードの設定条件の変更
- *経口・経鼻気管挿管チューブの位置調節
- *直接動脈穿刺による採血
- *病態に応じたインスリン投与量の調整 etc





以下の処置は通常の診療の補助行為となった

- *経口・経鼻からの気管挿管チューブの挿管
- *経口・経鼻からの気管挿管チューブの抜管
- *膀胱内圧の測定
- *直腸内圧の測定
- *褥瘡や慢性創傷の血管結紮による止血処置

*2015年10月1日 厚生労働省
看護課長からの通知

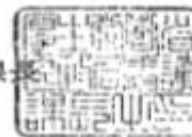




医政看発 0316 第 1 号
平成 30 年 3 月 16 日

公益社団法人日本小児科学会 会長
公益社団法人日本小児保健協会 会長
公益社団法人日本小児科医会 会長 殿
一般社団法人日本小児期外科系関連学会協議会 会長
一般社団法人日本耳鼻咽喉科学会 理事長
日本重症心身障害学会 理事長

厚生労働省医政局看護課 長



気管カニューレの事故抜去等の緊急時における
気管カニューレの再挿入について（回答）

平成 30 年 2 月 28 日付けで照会のあった標記の件について、下記のとおり回答します。

記

貴見のとおり。また、気管カニューレの再挿入を実施した場合は、可及的速やかに医師に報告すること。

* 事故抜去時の
気管カニューレ再挿管



*訪問看護ステーション・重心型の児童発達支援や放課後等デイサービス、養護学校などの看護師はカニューレの自己抜去に対応する必要があります。

*カニューレ交換の練習を1回/年程度行う

*こどもの気管カニューレの自己抜去は多いです



*多職種協働の中での役割分担

- *医療依存度の高い児が増えている
- *学校や施設でも医療的ケアが増えている
- *医療職だけではすべてを賄えない現状
- *スキルミックスの提唱
- *介護職員等による痰の吸引等
- *特定行為（小児のNPや特定認定）
- *各職種間での情報共有や協働が必要





ないサービス
は、創る！





* 看護師の長時間滞在 (川崎市単独事業 1)

- * 超重症児のスコアで概ね20点以上
- * 重度障害の制度を利用
- * 介護保険や医療保険のサービスに
上乗せする
- * 合計で連続4時間の滞在が可能
- * 費用は所得に応じ0～1 1 8 0円





* 学校への訪問看護事業 (川崎市単独事業2)

- * 医療的ケアが必要な市立中学に通学している小学生～中学生
- * 母親が毎日、医療ケアの為に学校に行く必要がある児に限定される
- * 必要回数／週、1回30分を1単位として訪問看護ステーションからの訪問看護の利用が可能となった。
- * 学校への訪問看護は行われていない地域の方が多い
(地域によっては一日付き添い可能)
- * 夏休み・冬休み・行事→キャンセル





* サービス提供の場の拡大

- * 訪問看護はその提供の場が限定されており、必要な人のすべてにサービスが提供できるとは限らない
- * 医療的ケアの広がりに対応できていない部分が多々ある
- * 学校・保育園・幼稚園・サービス事業所ボランティアなど様々な機関との連携
- * 本人や家族を長期的にサポートできるシステム作りが大切となる
- * ないサービスは創ることも必要





*学校での医療ケア

- *介護職員等による痰の吸引等の制度を利用
- *特別支援学校では担当教員は3号研修を受講している
- *手順を細かく設定し遵守
- *理屈ではなく、手順が優先
- *手順書を作成するには時間がかかる
- *手順書変更中は親と一緒に登校



学校看護師の役割

- 医療的ケア児のアセスメント
- 医療的ケア児の健康管理
- 医療的ケアの実施
- 主治医との連絡や報告
- 教員や保護者との情報共有
- 3号研修での実地研修の指導や検定
- 認定特定行為従事者である教員への指導・助言
- 医療的ケアの記録・管理・報告
- 医療機器や備品の管理
- 指示書に基づく個別マニュアルの作成
- 緊急時のマニュアルの作成
- ヒヤリハット事例の蓄積・分析・事故予防対策
- 緊急時対応
- 教員への研修

*教員との共同

目標

楽しい吸引

楽しい食事



* 学校における看護師の課題

- 緊急対応の在り方
- 行事時等での医療的ケア・看護体制
- 学校における看護師の役割
教員との連携
- 医療的ケア児の重症化
- スクールバス問題
- 看護師の確保の問題
- 看護の質の保障
- 地域差

参考) 指導的な立場となる看護師の役割

- ・看護師の勤務調整
- ・看護師の相談・指導・カンファレンスの開催
- ・外部関係機関との連絡調整
- ・研修会の企画・運営
- ・医療的ケアに関する教職員からの相談
- ・看護師不足時の対応

中間まとめ(平成30年「学校における医療的ケアの実施に
関する検討会議」文部科学省)



*就学時の援助

- *普通学級か支援級、支援学校か
- *地域の学校に通学ができるのか
- *就学までの準備
- *教育委員会との調整





この会について



会報と書籍



お知らせ



ネットワーク



悩み相談 Q & A



障害児を普通学校へ 全国連絡会

「障害児を普通学校へ・全国連絡会」結成の背景

「障害児を普通学校へ・全国連絡会」は、1981年8月、“障害児が普通に学校に行けるように”を共通の願いとして、会員相互のネットワークづくりと情報の共有を目的に結成されました。

「共に生きる」という言葉はよく知られてきましたが、障害をもつ子が普通学校に通うことには、まだまだ多くの困難があります。また、子どもたちにとって普通学校は、いきやすい場ではなく、たくさんの問題が山積みされています。

しかし、障害をもつ子どもたちも、それぞれの地域でみんなといっしょに学び、育つことが、もっとも望ましい姿であることは、いうまでもありません。

障害のあるなしにかかわらず、ともに生き、ともに育っていく差別のない社会をつくるために、私たちは多くのみなさんに参加を呼びかけます。

障害があっても普通学校へ行きたい、通わせたいという本人と親の思いに共感する全国のみなさんが、ひとりでも多くこの運動を強め、広げる仲間になってくだされば幸いです。

みなさんの入会をお待ちしています。



* 病棟から在宅へ移行して





病院は
医療の場

病棟看護師



在宅は
生活の場

訪問看護師





退院指導で
教わった通り
やらなくちゃ！

病院まで遠くて
受診が大変！

状態が悪くなる前に
病院に連れてきてっ
ていわれたし・・・

この子の兄弟も
手がかかります
兄弟にも、
同じ愛情を注いで
あげなきゃ。。

おうちで
どこまで清潔
管理が必要
かしら・・・

清潔に！ 清潔に！
外出を控えて。。。公共の交
通機関は使用しない！





*役に立つ研修

*小児訪問・重症心身障害児者看護研修

神奈川県看護協会主催（横浜市委託事業）





◎小児訪問・重症心身障害児者看護研修

■開催日 2024年8月～2024年10月

■開催日数 11日 現在受講受付中

■時間 講義 9:30～16:30 実習2日間

■ねらい/目的

疾病や障害をもつ小児及び家族への訪問看護活動並びに重症心身障害児者の生活を支える看護活動に必要な知識・技術の向上を図り、質の高い訪問看護の提供に資する。

■定員 60名 先着順

■受講条件

小児の訪問看護および重症心身障害児者の看護に関心のある県内の現在就業中の看護師

■備考＜神奈川県・横浜市・川崎市委託事業＞

■費用

無料





第23回ネットワーク連絡会
在宅療養児の地域生活を支えるネットワーク

～地域で在宅療養児を支えるための現状と展望について～

地域で在宅療養児を支えるための現状と展望及びかながわ医療的ケア児支援センターについて、多職種の関係者に向けてエール送れるような講演を予定しております。ぜひ、お聞きください！

令和6年2月29日(木)

18:30～20:30 (18:00 開場)

来場参加または zoom 参加が可能です。





第52回 埼玉県小児在宅医療支援研究会



「能登半島地震第2弾-迅速な避難の秘訣」

日時 2024年 **6** 月 **12** 日(水) 19:00~21:00

オンデマンド配信あり！

場所 Web 配信 Zoom ウェビナーで配信 18:50 より入室可(事前登録必要)

お申し込み QR コード



※端末で zoom が使用できるようにご準備ください(ダウンロード・インストール等)
※お申し込みフォームは下記 URL・QR コード、

または研究会 HP (<http://www.happy-at-home.org/>) からでも登録可能です。
※オンデマンド配信は、配信準備ができ次第、視聴 URL をお申し込みアドレスに
お送りします。配信準備にお時間がかかりますので何卒ご了承ください。

お申し込み URL

https://us02web.zoom.us/webinar/register/WN_eqG6jU-nTp-ZFFXCTaFmzg
ご登録後、ウェビナー参加に関する確認メールが届きます。

特 別 講 演

「能登地震における医ケア児の避難」

谷畑 由佳 氏

(いしかわ医療的ケア児・障害児家族グループ「PareTTe (パレット)」代表)

「能登地震における医ケアセンターとしての支援」

中本 富美 氏

(いしかわ医療的ケア児支援センターこのこの センター長)

「能登地震における医療機関としての支援」

丸箒 圭子 先生

小児診療看護師
小泉恵子さんが
埼玉におります



第1回 日本小児在宅医学会学術集会 (日本小児在宅医療支援研究会より継続、通算第14回大会)

こども・きょうだい・家族によりそう在宅医療

～ 多職種のプロフェッショナリズムを追求する ～

会期 2025年9月13日(土)・14日(日)

会場 東京ビッグサイト[7F]

大会長 高橋 昭彦 (ひばりクリニック 院長
認定NPO法人うりずん 理事長)

第1回

日本小児在宅医学会学術集会

(日本小児在宅医療支援研究会より継続、通算第14回大会)

こども・きょうだい
家族によりそう
在宅医療

～ 多職種のプロフェッショナリズムを追求する～

2025

9 / 13(土)・14(日)

東京ビッグサイト

〈7F 国際会議場〉

大会長

高橋 昭彦

ひばりクリニック 院長
認定NPO法人うりずん 理事長





第26回

東京小児呼吸循環 ＜HOTシンポジウム＞

2025.2.15(土)

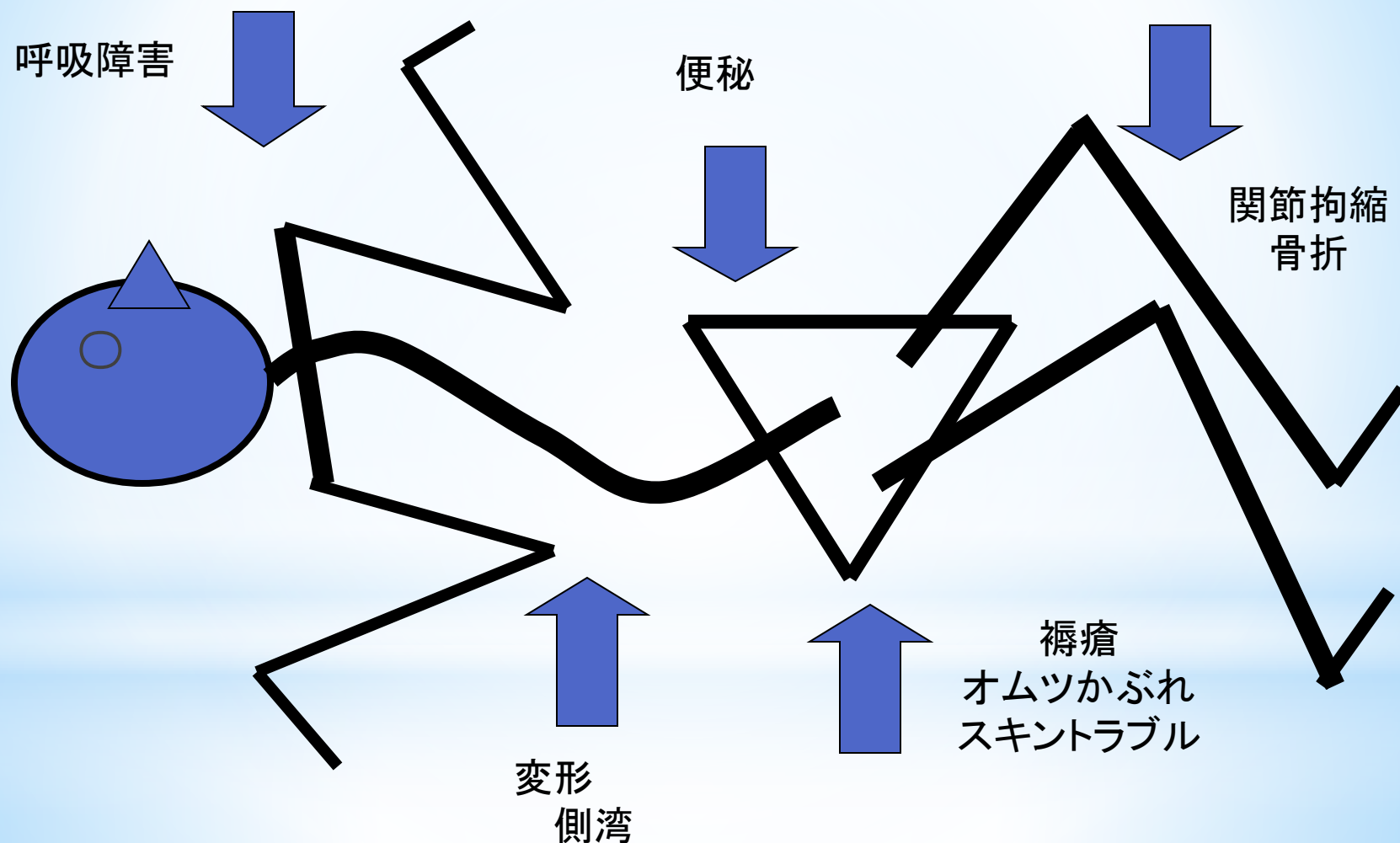
テーマ「在宅ケアのUp to date」

毎年2月又は3月開催です





重度障害児に起こりやすい問題





* スキントラブル

* オムツかぶれ

* 脂漏性湿疹

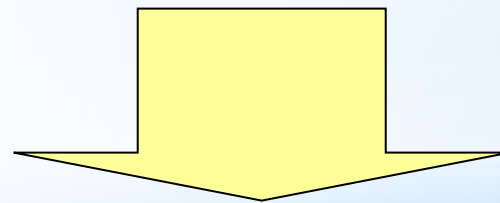
* アトピー性皮膚炎

* 褥瘡



*骨折について

- *運動や座ること、立つことが少ない
(→抗重力肢位をとることが少ない)
- *栄養障害
- *抗痙攣剤の長期服用カルバマゼピン(テグ レール)
やフェニトイン(アルビ アチソ)等)
- *日に当たる時間が少ない



骨の形成が不十分で
骨の強度が弱くなる。





*骨強度が低く 小さな力で容易に骨折する

骨折の起こりやすい部位

- 大腿骨、上腕骨、脛骨、指

関わる際の注意

- 抱く、座る、着替え等の際、手足を強く曲げたり、伸ばしたりしない。
- 腕、足の下に突起物があると、テコの原理で骨折することがある。
- 移動の際、壁や物などに手足を当てたり引っ掛からないように注意する。





*口腔ケア

*経管栄養でも口腔ケアを
忘れずに！！！！

*虫歯を作らない → 治療困難

*肺炎予防も！





*経管栄養 どんな工夫をしていますか？



*最近のトピック





* 栄養状態を良くして、適切な発育を促し、
体調を維持する

* 合併症を起こさない

* 回数や所要時間を少なくして、活動時間
を増やし生活の質を改善したい

* 介護負担を軽減したい

* 栄養の目的





* 1日の摂取カロリー

＝目標体重(kg)×基礎代謝量(kcal/kg)×活動係数×ストレス係数

* 基礎代謝

年齢	1～2	3～6	7～12	12～20	20～30	30～
基礎代謝量	60～55	50～40	40～30	30～25	25～20	20～

* 活動係数

寝たきり	寝返り可能	いざる・座る
1. 0	1. 1	1. 2

* ストレス係数

筋緊張	努力呼吸	低緊張	低体温	人工呼吸器
1. 2	1. 2	0. 9	0. 9	0. 9

* 必要な栄養とは？





*望ましいBMIとは？

*BMI = 1.2 (最低ライン)

*BMI = 1.5 (このくらいが理想)

*BMI = 1.8 (肥満と考えてもいい)

*通常に動ける成人とは基準がかなり違う

BMI = 2.2

*どの程度の体重が望ましい？





*重すぎると移動が困難

*でも、痩せすぎると

背筋・腹筋、内臓脂肪がなくなり

→ 側彎などの変形が進行

上腸管動脈症候群

(2本の動脈に腸が挟まれ、食物の
通過障害起こる)

抵抗力がなくなり、感染症などにかかり
やすくなる

*体重を考える上で





- * 20歳男で身長150cm、体重25kgとすると
- * $BMI = 11$ で痩せすぎとなる
- * 最低でも $BMI = 12$ に持っていくためには
- * $12 \times 1.5 \times 1.5 = 27 \text{ kg}$ を目標体重とする
- * 活動係数は寝返りレベル (1.1)
- * ストレス係数は筋緊張 (1.2)
努力呼吸 (1.2)
- * 1日の必要摂取カロリー
- * $27 \times 25 (\text{基礎代謝}) \times 1.1 \times 1.2 \times 1.2 = 1070 \text{ kcal}$
- * 1日の水分量
- * $1070 \times 1.5 (1.2 \sim 2.0) = 1600 \text{ ml}$

*** 20歳男性150cmでは？**





* 1日 1000ml 以上摂取
しないと蛋白質やミネラル、
ビタミンが不足する

* カルニチンが入っていない

* 医薬品栄養剤：食品流動食
共通問題





- *20歳男で身長150cm、体重27kg
- *1日1070kcal水分1600ml必要と考えて
- *エンシュア250×4又はラコール200×5
 - + 水分 600ml
 - + 不足する栄養分
セレン・ヨウ素
カルニチン・食物繊維

*医薬品栄養剤使用なら





栄養素	含まれる食品	体内での働き	欠乏症状
ヨウ素	海藻・貝・魚	甲状腺ホルモンになる	甲状腺機能低下症(甲状腺腫大、皮膚乾燥、低体温、便秘、痴呆、心機能低下)
セレン	肉・野菜 (食品全般)	活性酸素から体を守る	克山病(爪の白色変化、心不全、胃癌・前立腺癌・感染症のリスク増大)
カルニチン	肉・魚	脂肪からエネルギーをつくる	心臓・肝臓機能低下 筋肉痛・低血糖になりやすい
銅	レバー・イカ カニ・エビ	酸素を運ぶ	貧血・白血球減少、骨がもろくなる、精神発達遅滞、低体温、嘔吐・下痢、髪の毛のちぢれ
亜鉛	牛肉・ゴマ ココア	沢山の酵素の働きをよくする	皮膚炎、脱毛、下痢 体重増加不良

* 栄養不足の症状





- *食物繊維とは、「ヒトの消化酵素で消化されない食品中の難消化性成分の総体」
- *野菜に含まれるセルロースやリグニンなどの不溶性食物繊維、それと果物に含まれるペクチンやコンブに含まれるアルギン酸などの水溶性食物繊維に分けられる。さらに甘味料で知られるオリゴ糖や虫歯予防で知られるキシリトールなども消化されにくいので食物繊維に含まれる。

食物繊維に関して





***腸での酪酸産生が低下**

腸蠕動運動
低下

便秘・下痢
腸閉塞

粘膜が
弱くなる

腸炎

腸内が
アルカリ性

クロストリジウム↑
ビフィズス菌↓

発熱・敗血症

クロストリジウム・ディフィシル(*Clostridium difficile*)入院中の抗
菌薬に伴う下痢の20～30%、偽膜性腸炎の90%を占める。

***食物繊維がないと・・・**





食物繊維がない



消化吸収力と免疫力低下



全身リンパ球の60%は腸粘膜にある

身体がますます弱くなる





- * C.difficile菌感染腸炎（抗生剤長期投与によって生じる難治性腸炎）についてはほぼ100%、
- * 炎症性腸疾患については約70%の患者の方が寛解（病気が落ち着くこと）
- * そのほかの病気（自己免疫疾患、糖尿病、肥満など）にも応用され始めております。

⑤、 ⑤、 ⑤ん糞便移植？？？





* NPC/N比（非タンパクカロリー/窒素比）

アミノ酸の投与量の目安として、非タンパクカロリー/窒素比がある（non-protein calorie/nitrogen：NPC/N）。アミノ酸は十分なエネルギー投与がなければ、いくら投与してもエネルギー源として消費されてしまい、タンパク質が合成されない。この比が120～150、すなわちアミノ酸含有窒素量の120～150倍のエネルギーがあればタンパク合成が順調に行われるということが証明されている。

*（褥瘡・肺炎時は100、腎不全では200～300）

* NPC/N = $\frac{\text{総エネルギー摂取量(kcal)} - \text{蛋白質摂取量(g)} \times 4}{\text{蛋白質摂取量(g)} \div 6.25}$

* 蛋白質は栄養剤
1000mlでも不足





	栄養剤例			日本成人 1日推奨摂取量	
	CZHi 1000ml	ラコール 1000ml	エンシュア 1000ml	男性	女性
蛋白質	50 g	44 g	35 g	70 g	55 g
NPC/N	100	117	157	150	

* 蛋白質が足りないと筋肉量が減ります
褥瘡・肺炎などストレス時や成長期は
より多くの蛋白質が必要となります





新しい製品も



これが最新の栄養バランス。

新規配合成分が次世代の栄養療法をサポートします。



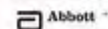
経腸栄養剤（経口・経管両用）（1.2kcal/mL）

エネーボTM 配合経腸用液



※本製品はバナナの成分は含まれておりません。

「効能・効果」、「用法・用量」、禁忌を含む「使用上の注意」等については製品添付文書をご参照ください。



アボット ジャパン株式会社

製造販売元 千葉県松戸市松戸 276
〒282 松戸 元 東京駅東口三田 3-5-27

製造元

株式会社 明治

東京都江東区新砂 1-2-10

【資料請求先】アボット ジャパン株式会社 くすり相談室フリーダイヤル 0120-964-930





ミキサー食
いつ
やるの？

今
でしょう！

* ミキサー食のすすめ





- *栄養の内容が良い
(食物繊維や微量元素など)
- *短時間で注入できる
- *食後ダンピング症候群が起こりにくい

デメリットは？

- 食費がかかる（健康保険ではない）
→でも普通は食費がいるものです。
- 手間がかかる→ 道具やコツをつかむことで対応可能

うんちも
臭くなるかも
(^^;)

*ミキサー食注入のメリット





*概ね1歳以上で体重10kg以上

*胃瘻でサイズは18Fr. 以上

*腸瘻は原則しません。

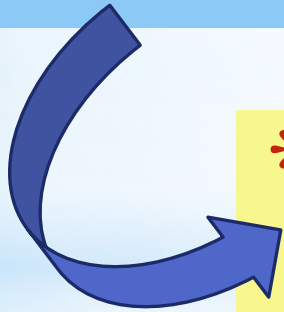
*適応は？





*医薬品栄養剤

- *経鼻経管栄養でもOK
- *経済的な負担が少ない
- *手間がかからない



- *栄養不足による合併症
ヨード、セレン、カルニチンなど
- *胃腸機能低下
食物繊維





*長野県立こども病院
栄養科のHPがとても
充実しています。

*ミキサー食の作り方





副菜 野菜料理 2 / 3	主菜 肉・魚 1 / 3
ごはん 全体の 1 / 2	

* お弁当箱に
すき間なく
詰める

* 容量＝kcal

* お弁当箱の利用

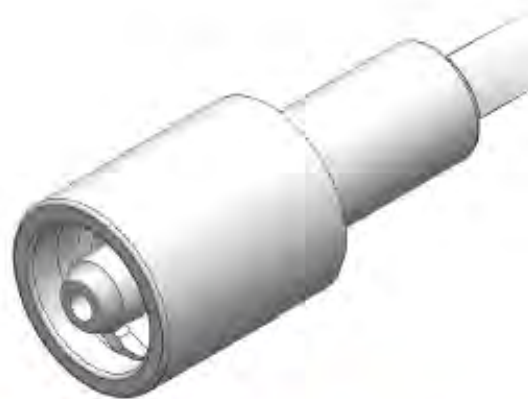


相互接続防止コネクタについて

ISO 80369-3 栄養



新規格コネクタ(上流・メス)



新規格コネクタ(下流・オス)

* 半固形やミキサー食に
向かない



各〔都道府県
保健所設置市
特別区〕衛生主管部（局）長 殿

厚生労働省医政局地域医療計画課医療安全推進・医務指導室長
（公 印 省 略）

厚生労働省医薬・生活衛生局医薬品審査管理課長
（公 印 省 略）

厚生労働省医薬・生活衛生局医療機器審査管理課長
（公 印 省 略）

厚生労働省医薬・生活衛生局医薬安全対策課長
（公 印 省 略）

経腸栄養分野の小口径コネクタ製品の切替えに係る方針の一部見直しについて

製品分野間の相互接続防止コネクタに係る国際規格の導入については、「相互接続防止コネクタに係る国際規格（ISO(IEC) 80369 シリーズ）の導入について」（平成 29 年 10 月 4 日付け医政総発 1004 第 1 号、薬生薬審発 1004 第 1 号、薬生機審発 1004 第 1 号、薬生安発 1004 第 1 号厚生労働省医政局総務課長、医薬・生活衛生局医薬品審査管理課長、同医療機器審査管理課長、同医薬安全対策課長連名通知）により、お知らせしていたところです。

また、経腸栄養分野の小口径コネクタを有する製品（別紙参照）については、相互接続防止コネクタの導入を進めるため、国際規格である ISO 80369-3（以下「新規格」という。）に適合した製品（以下「新規格製品」という。）へ変更し、「医療事故を防止するための医療用具に関する基準の制定等について（注射筒型手動式医薬品注入器基準等）」（平成 12 年 8 月 31 日付け医薬発第 888 号厚生省医薬安全局長通知）の別添 2 で示す規格（以下「旧規格」という。）に適合し





介護職員等による
痰の吸引等の
制度への対応も
宜しくお願いします
m(_ _)m



* 注入の話はこの辺で



チームで実践!!

小児臨床栄養 マニュアル

編集

高増哲也

神奈川県立こども医療センター 医長

深津章子

前 兵庫県立こども病院栄養指導課

文光堂



- * 食事が経口摂取
できているケース
- * 知的障害の合併の程度
- * 人工呼吸器装着の有無

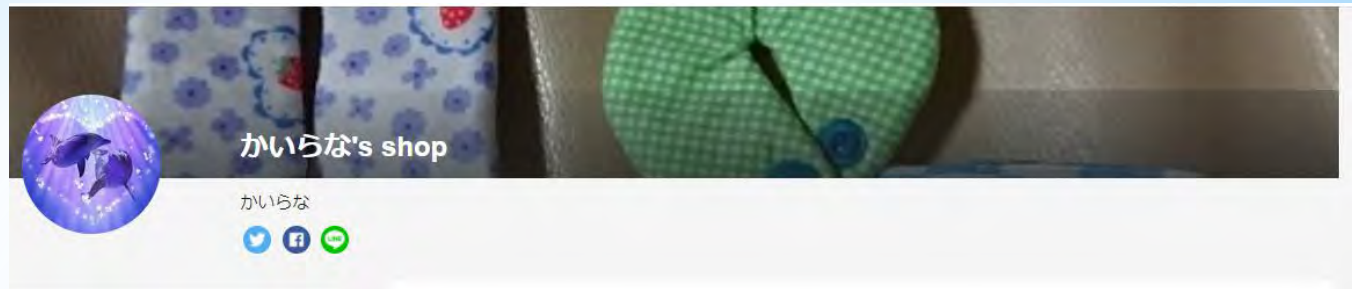
* 気管切開様々なケース





* お母さんの工夫





247件中 1 - 36件

かいらな's shopの商品一覧



呼吸器回路カバー



チップ&デール様専用...



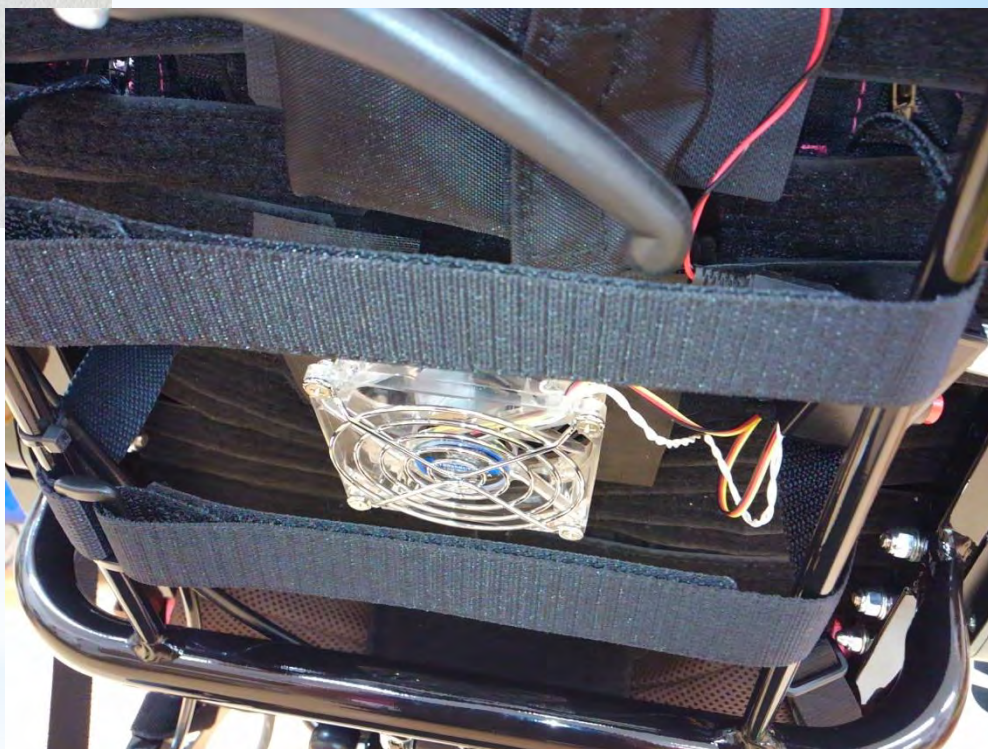
オーダーページ



呼吸器回路の固定具



* かいらな's shop | フリマアプリ ラクマ (fril.jp)
<https://fril.jp/shop/umi10sakura>





* ケアマネジメントプログラム

小児の在宅療養のためのケアマネジメントプログラム

開発事業推進検討委員会

委員長 神谷 齋（国立療養所三重病院長）

主任研究員 及川 郁子（聖路加看護大学教授）

プログラム

1. 在宅人工呼吸療法を実施する小児とその家族のための
ケアマネジメントプログラム（第2版）
2. NICUから在宅療養へ移行する患児（医療処置
あり）のケアマネジメントプログラム





* 在宅人工呼吸器療法を実施する
小児とその家族のための
ケアマネジメントプログラム
(第2版)

[http://www.zenhokan.or.jp/
pdf/guideline/guide08.pdf](http://www.zenhokan.or.jp/pdf/guideline/guide08.pdf)





- * リフトなどの活用
- * スリング使用時の注意点
- * 無理な移動はしない

* 在宅での移動方法





- * 日本の家屋環境
- * 入浴の負担
- * 制度の不足
- * 今後に向けて

* 入浴の問題





- * 自立支援協議会
- * ショートステイ不足
- * 部会での活動

* ショートステイの不足





- * 自宅からでない生活
- * 感染対策ってどの程度必要
- * 多問題家庭
- * 保健師との連携



* 母親の孤立を避ける





- * 相談支援を取り入れて
- * 他職種協働
- * 今後の課題

* 相談支援業務





*訪問看護の利用方法 1

- *一通りの手技や日常生活上の問題を確認した後は、訪問看護が定期的に入ることで日常生活のなかでは時間や手間がかかり負担となる部分を担っていくとよい。
- *具体的には呼吸リハビリを含む排たんケアや入浴介助などに焦点をあて、日常のケアを担うことで、呼吸器感染や皮膚トラブルのリスクを軽減するとともに両親の負担軽減にもつながっていくと考えられる。
- *在宅ケアを継続していく上で成長や本人状況の変化によっておこってくることに両親とともに対応していくのも看護師の役目であろう。排便のコントロールや水分、栄養の調整などがよくあることである。





*訪問看護の利用方法2

- * ケアが長期間に及ぶと、疲れや緊張感が取れ、ことによって思わぬ事故につながることもある。
- * 手を抜いてかまわない部分と、しっかり行わなければいけない部分に看護師が注意を払っていることもたいせつである。
- * 兄弟児のいる場合では、兄弟児の急な変化にも柔軟に対応できることが望ましい。在宅では医療処置や病状管理も日常生活の中で行なわれており、家族を単位として日常の生活が健やかに営まれるような援助が必要である。
- * 制度は時代に合わせて変わっていくものでもある。日常の訪問の中で問題点や制度の不備・不足に気付いた場合は、保健師などを通して行政に提言を行なうことも大切である。

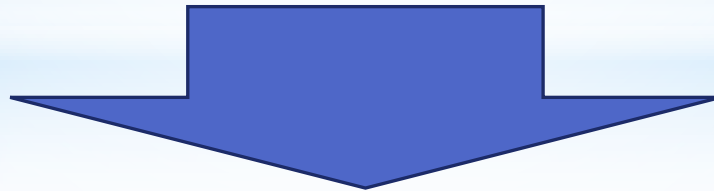




*行き場のない子供達

児童発達支援や放課後等デイサービスは増えた
けれども
その多くが知的障害・発達障害児への対応が中心

人工呼吸器を装着している
気管切開・自力での喀痰核出が困難
常時吸引が必要な児は受け入れ困難



多機能型療養通所介護・医療型短期入所





だれもやらないなら 自分たちでやるしかない！！！！





療養通所介護 多機能型

- 介護保険
 - 障害サービス
 - 障害児サービス
- 療養通所介護
生活介護
児童発達支援
放課後等
デイサービス

3分野に渡り4つの指定を取る



1日の流れ

- 08:45～ 児童発達支援・生活介護
療養通所介護送迎開始
個別スケジュールによる対応
朝の会やお散歩など
スケジュールに合わせて入浴
- 12:30～ 児童発達支援送迎・帰宅
- 13:30～ 放課後等デイサービス送迎開始
個別スケジュールによる対応
入浴やリハビリ
- 16:00～ 送迎開始・帰宅
- 17:15 業務終了

人工呼吸器	43.7%
気管切開	68.7%
経管栄養	88.2%
欠席率	22.5%





☆1日の生活☆

児童発達支援

8:50～送迎出発



9:30 まこと到着

9:45 バイタルチェック



9:50 朝の会、散歩

10:00 入浴



アクティビティー

・絵本読みきかせ、指遊び

・ボールプール



11:00～食事タイム

12:30 帰宅準備

12:45 まこと出発

13:00 自宅到着



放課後等デイサービス

13:20 送迎車学校到着



13:30 学校出発

13:40 まこと到着

13:45 バイタルチェック

13:50 入浴

14:20 アクティビティー

・感覚遊び



14:40 口腔ケア

14:45 入浴後補水

・リラックスできるように
季節の歌や本の読み聞かせ
などを行う

15:45 帰宅準備

16:00 まこと出発



生活介護・療養通所介護

9:00 送迎車出発

～10:00

到着後バイタルチェック

散歩、入浴



10:30 入浴後は個々に呼吸

リハや体位〇〇

アクティビティーやDVD

鑑賞、音楽を聞いたりし

て過ごす



11:30 食事タイム



～13:30

14:00 個々の希望に合わ

せて音のなるおもちゃ、

絵本を読み聞かせ、音楽

鑑賞などを行う

15:30 帰宅準備

16:00 まこと出発



多職種によるケアの提供

療養通所介護まことのスタッフ構成

- 看護師 常勤3名 非常勤4名
- PT 非常勤2名 言語聴覚士 1名
OT 常勤3名
- 保育士 1名
- 介護福祉士 1名（経験のある職員）
- 臨床心理士 1名（パート）
- 介護職員 4名（障害児子育て経験
や介護あり）

合計14名 一日およそ8～12名が勤務している



リハビリや遊び

- 楽しい時間
- 有意義な時間を過ごして欲しい



PT・OTと保育士の協同



保育士としての取り組み

でも昨秋、「まこと」に通い始めた当初は、帰るまで涙を浮かべ、今年の3月ごろからようやく、笑顔を見せるようになったそうです。「楽しい所だってわかってもらえたのかな」と、保育士は喜んでいました。

「まこと」は昨年8月、川崎大師訪問看護ステーションが介護保険の療養通所介護事業所の指定をとり、保育士も配置するなどして医療的ケアが必要な重症心身障害児らが通えるよう、児童発達支援や放課後等デイサービスなどを始めました。

「子どもは親から離れ、家を出て成長していく。でも、周りを見ても、医療的ケアが必要な子どもたちが家の外で、通えるところはみつからなかった。それなら、つくるしかなかった」。通所事業を始めた理由を所長の島田珠美さん（54）が教えてくれました。



保育士の鎌倉明美さんがリハビリを兼ねて男の子と遊ぶ＝川崎市の療養通所介護まこと



お母さんたちからのプレゼント！



多職種で協働することの良さ

- 色々な職種の強みが生かせる
- 一職種ではできないことができる
- 視野が広がる
- 切磋琢磨してお互いに成長できる
- より良いケアが提供できる





山積みの課題

- 医療的ケアが必要な利用者が多く看護師の配置が多く必要(スタッフの半数は看護師)
→ 人件費が高い
- 病態の不安定な利用者が多く、スタッフにスキルが必要 → 教育に時間と費用がかかる
- 設備投資に費用がかかるが、回収が困難
- 設立に助成金などの援助がない
- 欠席率が高く収益が不安定





自宅で不可解な死を遂げたSMA1の2事例

- 1) SMA1 母親:「長期人工呼吸により、可愛らしかった子どもの姿が変化していきますよね。それって、子どもの尊厳が傷つけられることなんじゃないの」と。長期在宅療養後、自宅で夜間、人工呼吸器の接続が外れているのに気付かず、子どもは死亡。父親より「母親は子どもに眼脂がべったりくっついていても何もしない。子どもを見ようとしていなかった」と。。。
- 2) SMA1 父親:「障害があり、人工呼吸器までつけた子を、どうして・・・」在宅5年目、父親が一人で留守番をしており、家族が帰宅時、人工呼吸器がはずれたままで、心肺停止状態であった子どもの傍に父親が立っているのを母親が発見。緊急搬送先の病院で子どもは3日目に自然死という診断のもと、死亡。在宅への移行に際しては、母親の強い希望により帰宅したが、父親は上記のことを述べていた。

2008年10月3・4日第41回日本小児呼吸器疾患学会 シンポジウムより





在宅援助に必要なセンスとは？

寄り添うこと

長く
一緒に
みんなで
同じ方向を見て
歩んでいきたい





お 願 い

- 訪問看護が入らず、家族だけでみているケースがたくさんあります。
- 入れるステーションが無いという理由で。。。
- そして、疲れきって、我が子を愛するゆとりが無くなってしまったり、兄弟が不安定になったりするケースも、まだまだ多いのです。
- どうか、在宅に来て、一緒に、子供たちに、ご家族に

寄り添ってください！





お願い その2

- 責めないで下さい。
- 精一杯頑張っても、先が見えない中で
- 疲れて、忘れることや出来ないことが多くなっても、受け止めてください。
- 理論上ケアに多少の問題があっても、
元気で、安全なら良しとして下さい。
- 私たちが、ご両親を追い詰めることのないように、どうか、やさしく寄り添ってください。





お願い その3

- *多職種と上手に協働してください
- *違った教育を受けており価値観の相違はあっても、地域でともに働く仲間です。
- *医療的なケアは看護師の方が上手だと思います。安全にケアを提供するコツを上手に伝えてください。
- *多職種に頼もしく寄り添ってください。





医療的ケアが
必要な方々に
寄り添って
ください！



地域の未来を作ります





お疲れさまでした。
質問をお待ちしております。

