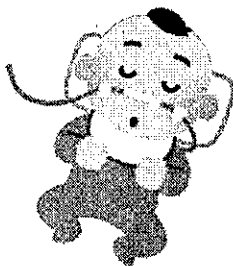


医療的ケア児等の現状と医療者教育

平成30年6月19日

信州大学医学部新生児学・療育学講座 福山哲広

医療的ケア児とは？



➤ 呼吸

気管内吸引・口腔内吸引、
酸素投与、人工呼吸管理

➤ 栄養摂取

胃ろうまたは経鼻胃管からの栄養注入

➤ 排泄

導尿

人工肛門

➤ その他

インシュリン投与

* 知的障害や運動障害の有無は問わない

重心身障がい児とは？

- 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。
医学的診断名では無く、児童福祉の行政上の措置を行うための定義
- 現在も障害福祉制度の基盤の考え方

21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

1, 2, 3, 4の
範囲が
重症心身障がい児

5, 6, 7, 8は
周辺児と呼ばれる

平成29年度 小児在宅医療に関する人材講習会

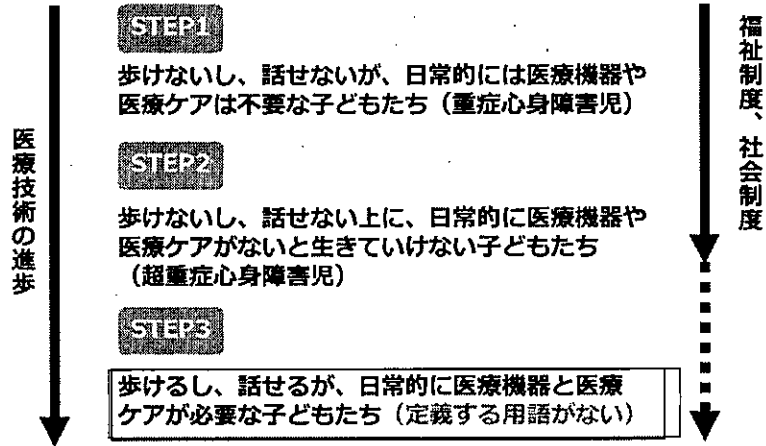
日常的に医療が必要な子ども達



日常的に医療機器、医療ケアが必要な子どもたちは、制度上、法律上では地域にいない、そのような子どもたちは、病院にしかいないとされてい
た。

平成29年度 小児在宅医療に関する人材講習会

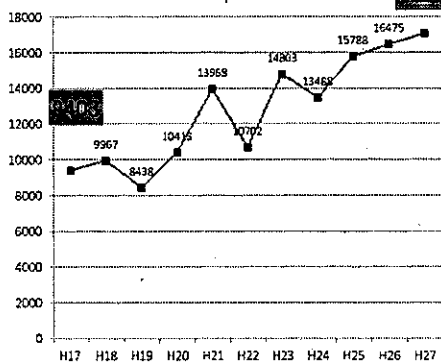
医療技術の進歩によって変わっていく子どもたちの病態



平成29年度 小児在宅医療に関する人材講習会

医療的ケア児はこの10年で約2倍に増加

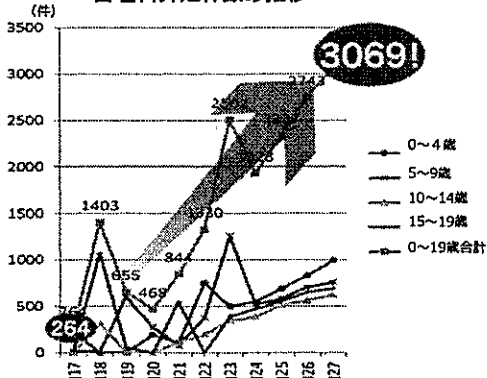
医療的ケア児数



埼玉医科大学総合医療センター
宗倉 道明先生

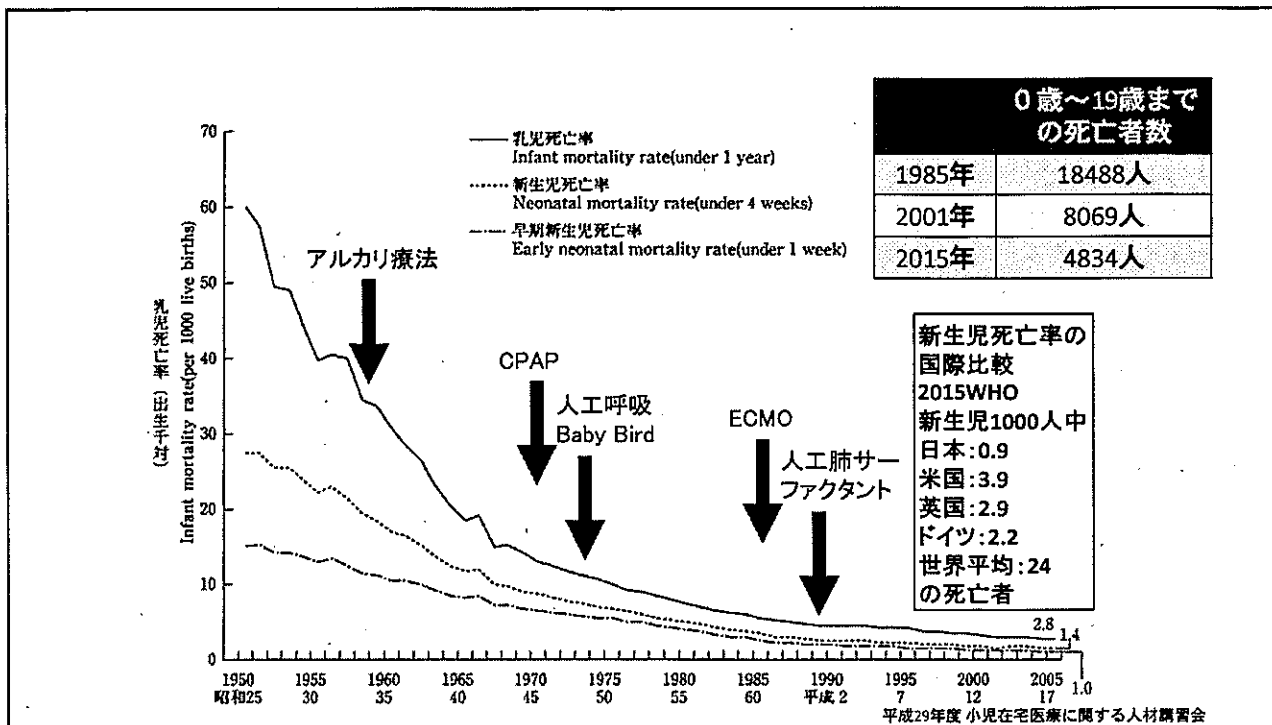
在宅人工呼吸療法を受けている小児患者は10倍に増加

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%

平成29年度 小児在宅医療に関する人材講習会



・ 医療機器と医療ケアに頼らなければ生きていけない子どもたちが
生まれた

- ・ 人工呼吸器
- ・ 気管切開
- ・ 経管栄養



補完医療
2010年
36歳 38歳 40歳
42歳 44歳 46歳
48歳 50歳 52歳
54歳 56歳 58歳
60歳 62歳 64歳
66歳 68歳 70歳

医療的ケア児の増加と地域移行

どうして在宅医療的ケア児が増えたのか？

- NICUを中心とする小児医療の進歩
 - ・今まで助からなかった命が助かるように
 - ・在宅人工呼吸器、胃瘻栄養等の医用技術の進歩
- 施設入所を中心とした医療の限界
 - ・重症心身障害児施設入所者の高齢化
- 社会的な価値観の変化
 - ・生まれてくる子は全て稀少児
 - ・人権意識の向上
 - ・病院と施設の格差

平成29年度 小児在宅医療に関する人材講習会

親の気持ち

病気を持って
生んでしまっ
てごめんね

素人なのに怖く
て触れない

病院の外に
出られるの？

お金はどのくらい
かかるの？

健常な兄弟が大事

こどもの権利

➤ 家族と一緒に生活をする。

➤ 遊ぶ・学ぶ・成長する。

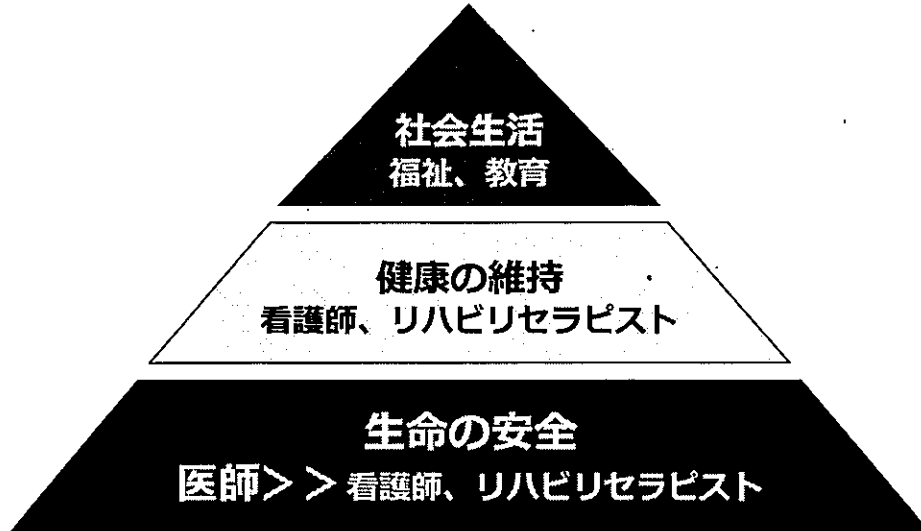
「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」

第五十六条の六第二項

「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講じるよう努めなければならない。」

2016年5月24日成立・公布・施行

在宅患者の生活を支える要素



保育園は薬を飲ませてくれないため、入園できない。自宅以外でも訪問看護を利用できるようになり、薬だけでも飲ませてくれたら、医療的ケア児でも保育園に入ることができる (10~13歳)

週2回は訪問教育(教員が家庭などを訪問して教える)、週1回はスクーリング。スクーリングの際は母が送迎している (7~13歳)

親が送迎し、常時付き添っている (13~15歳)

本人や介護者の急病など、緊急時に訪問してほしい (7~12歳)

毎日、親の付き添いで通学している (7~12歳)

介護タクシーで通学しています。全額自己負担です (7~12歳)

医療的ケアが必要な子どもたちをとりまく現状

※全国医療的ケア児者支援協議会が2016年8~10月に行った「居宅以外への訪問看護の希望度調査」から。カッコ内は子どもの年齢

保育園に入園を希望していた当時は、経管栄養の状態、注入のために毎日付き添っていました。訪問看護を利用できないかと自治体にお問い合わせしましたが、受け入れてもらえませんでした。とても大変な毎日でした (4~6歳)

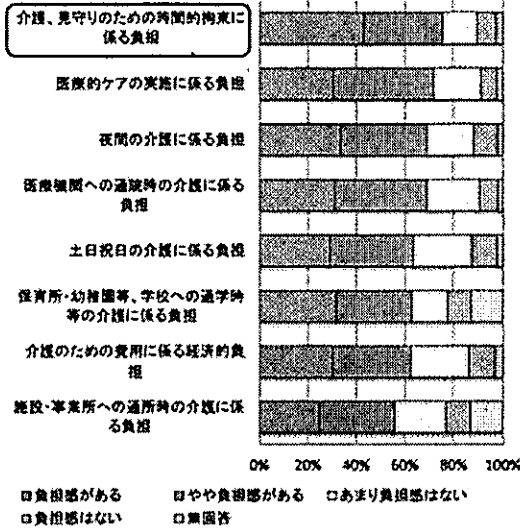
「訪問看護+居宅サービス」もしくは「訪問看護+放課後デイサービス」のように連携して利用できるなど、柔軟な運用が可能になるとありがたいです (7~12歳)

仕事を休めるためにも、訪問看護師に自宅以外の訪問を認めることは必須だと思います (10~13歳)

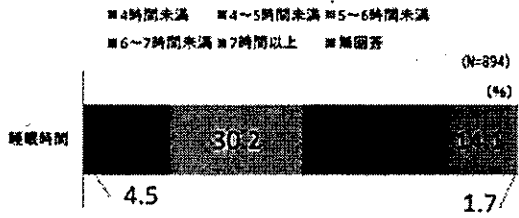
看護師が乗っていないという理由で送迎バスを利用できない。保護者が送迎している (4~6歳)

医療的ケア児の介護者の負担感

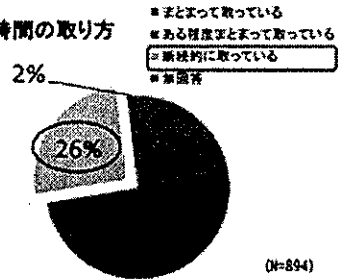
在宅生活の継続に当たっての主な介護者の負担感



主な介護者の睡眠時間



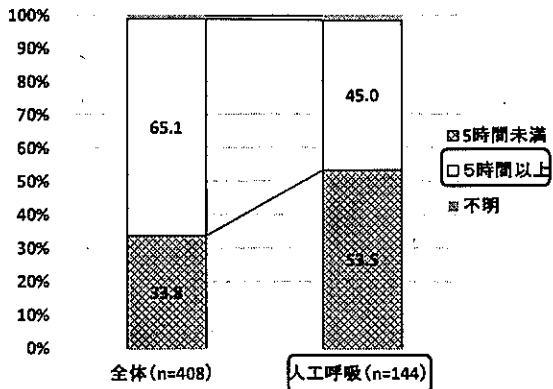
睡眠時間の取り方



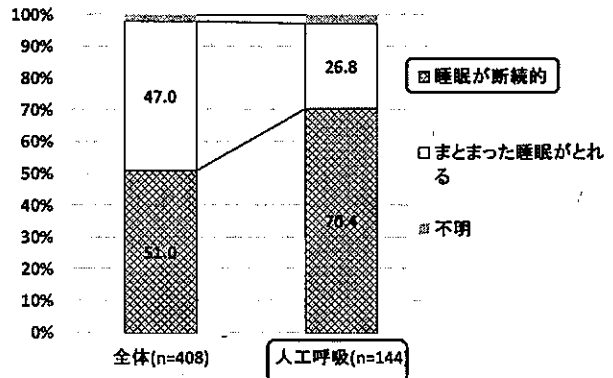
平成27年度厚生労働省社会・福祉局委託事業「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」速報値

人工呼吸器児の親の睡眠は断続的

介護者の睡眠時間



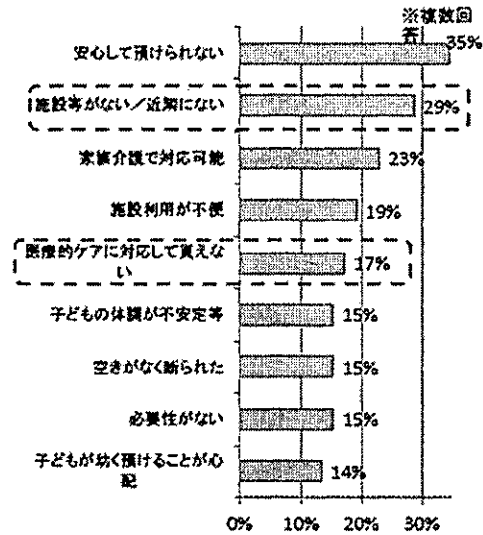
介護者の睡眠形態



「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」
(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29年度 小児在宅医療に関する人材講習会

人工呼吸器児が短期入所を利用していない理由



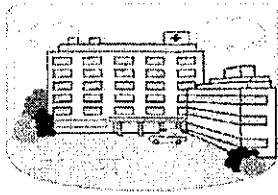
安心してまかせられる医療スタッフの存在が必要

出典：平成27年度厚生労働省社会・援護局委託事業「医療的ケアが必要な子どもに関する調査」速報書

平成29年度 小児在宅医療に関する人材講習会

病院勤務の医療者は
医療的ケア児の家族が抱えている
在宅生活の苦勞が分かりにくい

親は「安全・安心」で、
こどもが「楽しめる・成長できる」
場所を求めている



地域中核病院



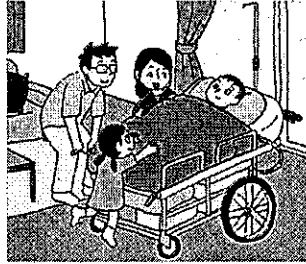
相談支援専門員



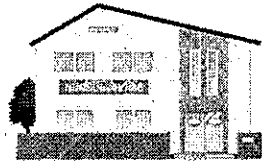
薬剤師



訪問リハビリ



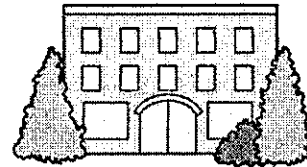
訪問看護師



通園・通所施設



訪問診療医



レスパイト施設

長野県の小児医療体制

地域基幹病院
 北信総合病院
 長野赤十字病院
 佐久医療センター
 信州上田医療センター
 諏訪赤十字病院
 伊那中央病院
 飯田市立病院
 等



小児集中治療
 外科手術



長野県立こども病院

重症心身障害児施設
 東長野病院
 まつもと医療センター
 小諸高原病院
 信濃医療福祉センター
 稲荷山医療福祉センター



小児リハビリテーション
 医ケアに経験豊富な看護師
 制度に詳しいケースワーカー

地域基幹病院小児科の問題点

- こども病院NICU・PICUへの搬送による重症患者の減少
- 少子化やワクチンの普及等による患者数の減少



小児入院患者減少による経験不足・人材不足



まとめ

- 医療的ケアをもった子どもとその家族は心身両面で追い込まれた生活を送っている。
- 小児専門医療者ですら医療的ケア児の知識が乏しく、家族の負担感に気づけていない。
- 支援者を増やすためにはまず教育が必用である。