

みえる輪ネット（三重県南部医療的ケア地域支援連携会議） ニュースレター第5号

平成30年 3月発行

主催：三重県 重症心身障がい児（者）相談支援事業

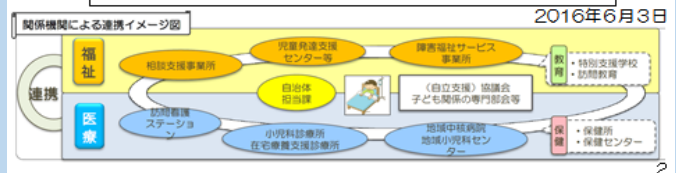
平成30年1月28日（日）

三重県重症心身障害児者相談支援事業主催で第5回“みえる輪ネット”（三重県南部医療的ケア地域支援連携会議）を済生会明和病院にて開催し参加者は約95名でした。医療的ケアを必要とする障害児者への在宅生活の質を向上することを目標に、事例を通して顔が見える関係を作り、課題や解決方法を共有するため三重県南部に位置する行政や関係者が一堂に会しました。

医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について

各都道府県知事 各都道府県教育委員会教育長
各指定都市市長 各指定都市教育委員会教育長
各中核市長 附属学校を置く各国立大学法人学長
構造改革特別区域法第12条第1項の認定を受けた各地方公共団体の長

厚生労働省 医政局長・雇用均等・児童家庭局長
厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部長
内閣府 子ども・子育て本部統括官
文部科学省 初等中等教育局長



開会の挨拶

伊藤 由里（松阪市健康福祉部 障がい福祉課 課長）

○ 第1期障害児福祉計画に、医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場の設置 について、平成30年度末までに、各都道府県、各圏域及び各市町村において、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関等が連携を図るための協議の場を設けることを義務付けられた。

○ これまでも、みえる輪ネットでは医療的ケアを必要とする児童の課題や解決方法を話し合ってきたが、地域生活に向けては問題が山積しているため、みえる輪ネットのような協議の場を活かし、連携を図っていきたい。

第1部 事例検討会 医療的ケア児のニーズにあった在宅移行

事例の紹介： 男児 同居家族：父・母・本児・母方祖父母 住所地：明和町 居住地：玉城町

在胎32週1日、緊急帝王切開にて出生し、ダウン症候群と先天性心疾患（心室中隔欠損症・心房中隔欠損症）の診断があった。その後、経鼻胃管栄養をし、日齢70日で出生病院を退院。生後8か月で在宅酸素を導入し、1歳の時、「訪問看護ステーションほたるいせ」の利用を開始した。その後、首がすわらない等の課題もあったが、寝返り（半分）、追視、あやし笑い、経口でミルクを哺乳（経鼻胃管も併用）等の成長発達が見られ、数か月程自宅で過ごした。

1歳9か月の頃、心臓手術を受けるため再び入院する事となったが、術後3日目で高熱、筋緊張亢進等の症状があり、横紋筋融解症を発症し、人工呼吸器を装着する事となった。術後7日目には、呼吸不全や換気不良にて体外式心肺補助装置を導入した。

母：「希望の光が見えない。いろんな試練を乗り越え、
やっと心臓もよくなってこれからという時に・・・」

1歳10か月には、自発呼吸はあるが、抜管・再挿管を繰り返し、1歳11か月気管切開術を施行。常時人工呼吸器管理となり、ICUから小児病棟へ転棟する事となった。

母：「第一歩。やっと一緒に寝られます。」

この頃の成長発達は、首がすわらない、ベッド上で寝たきり、表情が乏しい、経口哺乳が出来ない等、著しい低下がみられた。

■課題提議：急性期病院から在宅移行をするためにどのような方法があるのか？■

■小児の在宅移行って？■

長期入院などによる家族環境
の変化

家の生活環境の激変

本人、家族の期待と不安

○24時間付き添いが必要等、家族の負担が大きい。
○今までなかった医療機器設置等、実生活のイメージが付きづらい

病状・家庭環境はそれぞれ異なる！ = 個々の家族に合わせた在宅移行が必要！

■母の思いと課題■

家族の思い①
早くリハビリをたくさんしてあげたい。

家族の思い②
本人の事を良く知ってほしい。

家族の思い③
早く退院して家で生活を始めたい。

課題①
急性期病院では在宅リハビリの内容を検討することに限界がある。

課題②
在宅移行後、関わる人たちとの面会する機会が少ない。

課題③
急性期、地域救急、短期入所と関わる場所が多い。

○家族と病院が相談し急性期病院から医療型短期入所へ○

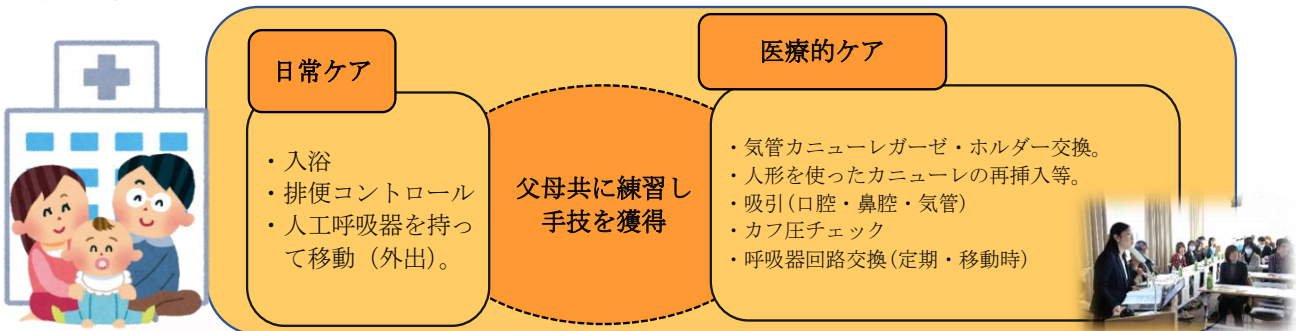
成果①
セラピストが密に関わり今後のリハビリを検討できる。

成果②
緊急時受け入れ地域基幹病院の小児科医・看護師・訪問看護師等と面会し、情報共有、本人、家族との関係づくりを行う。

成果③
地域基幹小児病院への転院が無くなることで家族の負担軽減を図る。

■在宅移行にむけた準備（家族の取組み）■

・経管栄養と在宅酸素をもって在宅移行となったが、これまでの生活経験もあり、スムーズに移行準備はできた。



・在宅移行の準備をすすめるうち、「リラックスできる体位をさせてあげたい」「前にできていたことをまたできるようになってほしい」等、母の想いに変化があり、リハビリを受けられることができる『なでしこ』の見学を行うこととなった。

■在宅移行にむけた課題（母の心配）■

頻回の嘔吐 原因：空気を飲みこみ、腹部が張る。胃から十二指腸への動きが悪い事が原因。

- ・経鼻胃十二指腸チューブからの内服・栄養投与。
- ・栄養ポンプを使用し、注入速度、タイミング調整。

座位保持 本人の安心、安定出来る座位保持方法を検討。

- ・『手で支えないといけない』、『目が離せない』等でうまくいかず、また、嘔吐でリハビリをキャンセルする事もあり、母の心配が強くなった。



■計画相談（関わり）■

・おおよその退院日程とサービス利用が決まり、早急な受給者証の続きが必要となった。
・退院の在宅ケアの調整には、家族負担となる可能性があるため、三重大学病院のトータルケアセンターの職員と共同し、生活の場を確認。生活に直結したアドバイスがあり、同行して一緒に生活のイメージを持つこともできた。

・同法人の事業所を利用する事で、連携が取りやすく、状況が把握しやすかった。

■訪問看護（連携について）■

・母の安心、納得できるケア方法を見出し、多職種と情報共有をし、統一した指導を行った。

- 入浴介助の方法を共有
- 小児ケアに必要な知識を、継続した学習をする
- 家族との関係づくり

・なでしこの短期入所を利用中に、本人の状態を確認する事が出来、母の気持ちを聞くことが出来た。

・母は医療に対する不安が多いため、急を要する事は、その場から、なでしこの医師に相談した。

「こんなことをしてあげたい」という母の気持ちを応援していきたい。

■保健師（住所地と居住地が異なる場合の支援）■

①定期的な訪問が難しくなる ②サービス利用の把握がしにくい ③災害時にどのような状況になっているのか把握が出来ない。今回の事例は隣町であったため、定期的な訪問や支援の把握がしやすかったが、④現在のような顔の見えるサービスが必要 ⑤災害時については、どのような対応をするかを検討しておかなければならない ⑥居住地の市町や関係者(民生委員、消防員等)にも細かい情報を共有し、協力体制をもち、顔の見える関係作りが必要。

■短期入所中のリハビリ（取組み）■

～検討課題～

- ①仰向けの姿勢では筋緊張が高まっているため、リラックスできる姿勢を設定
- ②家族の介助量の軽減を図る

～結果～

- ①前傾姿勢：全身の筋緊張が緩和されていた。しかし、歩行器への移乗に慣れていない家族には負担となった。
- ②腹臥位姿勢：呼吸状態の安定に繋がり、痰が出しやすいという結果もあったが、慣れない姿勢に反り返りが多くあった。また、姿勢保持のために適切なクッションが必要であった。



・いろいろな検討をしたが、下肢の支えは変わらず、短期入所のみでは解決が出来なかった。

○在宅訪問：本人に合ったクッションを作製し、母の継続的な取り組みを行った。吸引が減り、嘔吐も減った。下肢に力が入り伸展位をとるが、情緒面での様子がうかがえるなど良い結果となった。

期間が短い短期入所だけでは、課題の解決が困難だったが、外来リハビリを利用する事によって、家族と相談しながら課題に取り組む事が出来た。

今回の事例では、急性期病院から医療型短期入所を経る事で、多職種がそれぞれの視点で課題を見出す事が出来、また、家族の不安や心配を解決するために、連携して取り組む事が、スムーズな在宅生活に移行となった。

急性期病院



医療型短期入所



在宅生活

第2部 災害時のセーフティネットについて

“非難経路を確認してみよう” ～玉城町の災害・地域の特徴について事例検討～

玉城町地域包括支援室 保健師 乾 明菜

玉城町の避難所は6か所あり、その中で保健福祉会館は、洪水・土砂災害・地震の際には指定緊急避難所として設定され、自家発電・太陽光発電・蓄電機・発電機・毛布・食料等の完備している。

その他の避難場所として、保険福祉会館が利用できない時に限り、福祉事業所2か所と協定を結んでいるが、対象者は以下のような規定がある。

- ①玉城町災害時要援護者登録台帳に登録されている者
- ②上記に掲げる者に準ずる状態にある者

現時点では、他の地域の方は2か所の福祉避難所を利用する事が出来ない為今後の課題になる。



～避難経路を確認してみよう～

地域の避難訓練に参加する機会が限られている、医療的ケア児の実際に避難経路を確認する時ってあるの？そんな思いから・・・玉城町となでしこでお母さんに協力して頂き実際に歩いてみました。

★避難経路を確認して気づいたこと★

- ・自宅周辺の状況を把握する。
- ・自宅から道路に出るまでにかなり時間が掛かった。
- ・すぐ持ち出せるように荷物をまとめておく。
- ・地域の弱点や強みを確認できた。
- ・複数の避難ルート先を確認しておくこと。

★避難訓練をして気づいたこと★

- ・自宅から出る時の入り口は一度開けたら閉めない方が良い。
- ・なだらかな坂でも、荷物の重さがあるからスピードが出てしまう。
- ・田んぼに挟まれたガードレールの無い道であるため転落に注意。
- ・横切る時は左右確認。

★動画を見て分かったこと・感じた不安★

- ・石垣やブロック塀を意識したことがなかった。
- ・体調が悪い時に被災したら避難できるのか？
- ・部屋を出るのにこんなに時間がかかるとは思わなかった。
- ・避難先に滞在する場合は栄養剤、薬、水筒も必要。
- ・避難せず自宅で過ごせる準備も必要。
- ・住む町の消防署や民生委員にも知ってもらう。



★演者の感想（やってみて分かったこと）★

- ・当事者目線での災害時の備えやマニュアルの見直し、顔の見える関係づくりの大切さ。
- ・気づきがあったので、対応方法を考える事が出来た。
- ・民生委員にも伝えることや、各課と連携することの大変さを学んだ。

閉会の挨拶

山川 紀子（済生会明和病院なでしこ 施設長）

○事例の在宅移行は、家族との連携が上手くいったことや、各関係部署が丁寧にニーズを抽出できたことが、成功につながったと考えられる。

○第二部の災害時の避難経路の確認については、様々な想定をしながら、多職種で出来ることを考えていく事の必要性が見えた。

第5回みえる輪ネットは 平成30年 6月24日（日）10:00～

済生会明和病院 大会議室（パレスホール）にて開催を予定しております。