

# 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6号

平成30年 8月発行

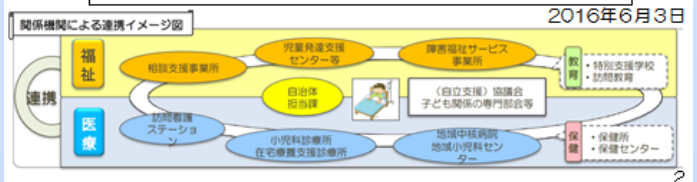
平成30年6月24日（日）

三重県重症心身障害児者相談支援事業主催で第6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154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  
各中核市市長 附属学校を置く各国立大学学長  
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



## 経過報告：医療的ケア児の就学

（平成28年度予算額）  
特別支援教育専門家（看護師）配置事業（インクルーシブ教育システム推進事業費補助）

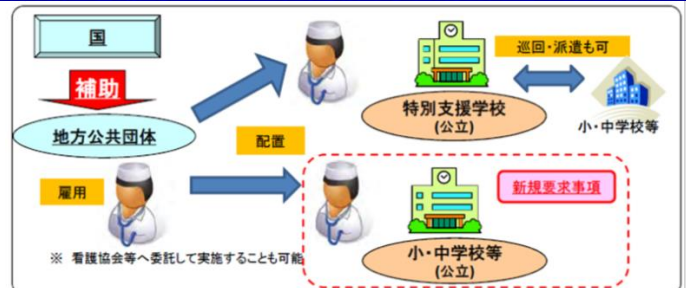
発起人の岩本彰太郎先生（三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンター センター長）の開会の挨拶の後、過去の事例検討の経過報告がされました。

平成29年7月に開催された第3回みえる輪ネットにて事例検討がされた、“医療的ケア児の就学”について事例提供者のお母さんよりその後の経過と学校での様子についてご報告いただきました。

この4月に地域の小学校に入学された、人工呼吸器管理と経管栄養管理が必要な超重症心身障がい児のお子さんで、家族の願いとして地域の小学校への通学を希望されていました。みえる輪ネットでも事例発表した当時、行き先は未定でしたが、その後教育委員会との話し合いが重ねられました。そして、受け入れる際の看護師体制の整備として、特別支援教育専門家（看護師）配置事業を行政が利用されました。これは国の補助を受けて地方公共団体が看護師を雇用、または訪問看護ステーション等に委託して学校に配置し、医療的ケアを必要とする児童生徒の教育の充実を図るためのものです。

その制度を利用して毎週水曜日に1時間、訪問看護ステーションの看護師が配置され親の付き添いのもと通学ができるようになりました。その他体温調整のためにも暖房器具や空気清浄器なども学校側で用意され、受け入れのための環境整備がされました。

日々の授業では同じクラスの子とアサガオを植えたり、音楽の授業では人工呼吸器のジャバラから漏れる空気でリコーダーを演奏したりしています。休み時間にはいろいろな学年の子ども達が遊びに来てくれます。友達に話しかけられたり触れられたりすると本人も嬉しいようで、いつもと違う反応もしてくれるそうです。そんなわが子を見ていると、より多くの時間学校で過ごすことができればと思われるそうです。



## 第1部 事例検討：医療資源が不足する地域での医療的ケア児の生活支援

第6回を迎えたみえる輪ネットでは、紀北町のお子さんにご協力いただきました。この三重県南部は平成28年の人口動態から6市10町の内、10万人を超えるのは2市のみで、その他は5万人以下の市町であり、紀北町も約1万6千人と小さな町であり、そういった小さな町で人工呼吸器を必要とする医療的ケア児をどのように受け入れ、どのような支援がなされているのか多くの注目が集まりました。

冒頭では、紀北、紀南圏域で小児の診療や在宅支援に長年ご尽力されている“かとう小児科”の加藤先生より、本症例の他、別の症例も通して、かかりつけ医としての役割についてお話をいただきました。加藤先生は小さな町だからこそ医療に加えて、丁寧な相談を心掛けてこれ、兄弟支援の必要性も目を向けられています。患者だけでなくその兄弟にも目を向け、声掛けをしたり、名前で呼んだりして“みているよ”というサインを送っており、三重大学医学部附属病院で採用されているような、チャイルド・ライフ・スペシャリストのような人達をもっと広がってほしいとお話いただきました。

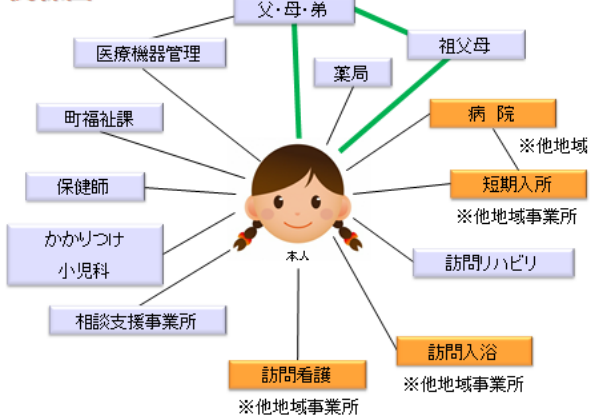
続いて保健師の宮原氏より、行政として初めて医療的ケア児を受け入れたことについて報告いただき、在宅生活が始まってから、行政として“訪問入浴サービス事業実施要綱設置”についても改定を行い、障がい児にも月8回の訪問入浴が利用できるようになり、“重度障害者等日常生活用具給付事業”の対象年齢も撤廃したとのことでした。



### 医療的ケア児の受け入れにあたって

- ＊事故を防ぐためのリスク管理
- ＊急変・緊急時の対応
- ＊リハビリ訪問中の医療的ケア
- ＊多職種が関わる支援における他事業所との連携・情報共有
- ＊小児に対するリハビリ・成長と発達に伴う支援内容

### 関係図



### 災害時の備え



- ・現在使用している医薬品、医療機器に関しては、およそ1ヶ月分相当の在庫を置くようにしています。



相談支援専門員の相談支援センターありすの牧野氏と、在宅ケアグループのあいあい訪問看護の理学療法士の松井氏からは、資源が少ない地域だからこそ、地域の枠を超えて他地域の事業所と積極的に繋がったことで支援の基盤を整えることができたという成功と、成長に合わせた支援やライフステージを通じた縦横連携の必要性が報告されました。以前より本人と関わりのあった済生会明和病院などでここにショートステイをしている時にあわせて見学に行き、同職種内での情報共有などが実際に行われ、訪問看護でのリハビリの実施に繋がりました。

そして、今回の事例の一つの特色でもあります、訪問薬局としてココカラファイン紀伊長島店の薬剤師、木崎氏に医療的ケア児への訪問薬局の現状について報告いただきました。県内でも小児の訪問薬局の症例は少なく、実際に毎月処方されるお薬は1時間ほどかけて用意され、その量については驚かされると共



に、その重要な役割についても共有がされました。在宅医療機器管理を地域の薬局に依頼することは、病院との手続き等の煩雑さはあるかもしれませんが、災害時にも身近な場所で管理してもらえていることは心強いことであり、当事者には大きなメリットであると思います。

レスパイトでは済生会明和病院のショートステイを利用しており、その時には保育士や児童指導員による療育活動が行われています。同施設保育士の畦地氏より、人工呼吸器を必要とするお子さんのような、“超重症心身障がい児”への療育活動についての報告がありました。障がい児の支援の中で耳にすることも多い“療育活動”という言葉ですが、なでしこでも一人ひとりが充実した生活が送れるよう、医療、保育、教育などが連携してチームでアプローチをしています。保育士としては幼児期の発達は著しく成長する時期を大切に、発達段階を意識して個々に応じた関わりや遊びをしています。まずは本人の関わりや、本人とのコミュニケーション時の捉え方などを家族から丁寧に聞き取り、セラピストと協力して“安心した状態や姿勢”を作り、そこから遊びを拓げます。また、そういった療育活動中の本人の様子を家族と共有することも大切にしており、そうすることで家族の育児力の支援にもなりました。

今回は訪問看護師には、具体的な支援や課題等についてはなく、一番身近に寄り添う支援者としての気づきについて報告がありました。はじめは本人の状態把握や観察、健康管理で時間があつという間に過ぎていましたが、徐々に話せる余裕ができてくると母の思いへの傾聴の時間も増え、弟が生まれるなどの環境変化の中で母の様子の変化を身近に感じられてきました。そんな日々を通して、医療的ケア児とその家族の生活の中にはたくさんの“喜び”や“幸せ”があり、それを身近な訪問看護師がを見つけ、共有することが、寄り添う者として大切な役割であると感じられたそうです。お母さんからの発表では「弟が生まれてから介護をしていると思わなくなった。弟は夜泣きをするし、この子も呼吸器を頻回に鳴らす。離乳食で注入できるものも増え、家族みんなで同じものが食べられるようになってきた。我が子との時間は介護ではなく育児だ」という母からのメッセージが会場の人々に伝えられました。

#### ✓リラックス出来る環境作りと関わり

- 生理的要因を改善お腹が張っている
- オムツを変えてほしい
- 痰の吸引をして欲しいなど



表情、心拍数、血中酸素飽和度で確認

#### ✓色々な体験や経験をする機会を提供する

- 活動の幅を広げる



セラピストと協力して姿勢を検討

#### ✓本児の反応を汲み取り、家族に伝え、共有

- よく観察し、伝え方を工夫
- 遊びの提案



親の育児を支援

### 母の思い

- ◆ 介護ではなく育児なんだ
- ◆ 無理することなく自分らしく育児する幸せ
- ◆ 普通の日常と幸せな日々
- ◆ 理解者・サポーターの存在の重要性

今回は、発表者より会場の関係者に質問がされました。

#### 訪問リハビリより

Q：専門職間、また多職種との連携をどのようにとり、どのように目標やケアの内容を共有しているのか



A：関係機関や病院と密に連携を取る他、動画やネットを活用している。家族にリハビリなどの様子を撮影してもらったり、Skyp

(Microsoftのインターネット電話を可能とするソフトウェア)を活用したりして、より多い情報量をより効率良く共有できるように取り組んでいます。子どもにとってリハビリは生活の一部であり、訪問看護ステーションが継続してお母さん達に伝えていくことは重要な役割だと考えています。

訪問看護ステーションほたる伊勢  
管理者 岡田氏より



三重県南部に位置する紀北町の東は熊野灘に面しており、北西部は山々に囲まれた地域で、特に地震・津波による甚大な被害が予想される地域です。「より早く、より高く」をスローガンに日々防災活動に取り組んでおり、津波緊急避難場所の整備や海拔表示及び津波緊急避難場所への誘導標識の設置がすすめられています。

本事例のお子さんも海から数百メートルの地域に住んでおり、この地域には高さ15mの鉄骨造りの津波避難タワーがあります。今回は家族の他、行政や相談支援、訪問看護事業所など関係者が集まって実際に避難訓練を行いました。

第5回の避難訓練と同じように避難開始から避難先までの時間を測定し、自宅を出るまでに約5分。そして父母と看護師の3人で担いで、屋上まで約10分かかりました。今回も多く気づきがあり、家族と関係者で訓練したその場で意見交換が行われました。

冒頭で述べたように大きな震災被害が予想される地域でもあるため、自主防災が盛んです。実際に本人を連れてタワーを登ることで大変さや人の手伝いの必要性が痛感させられました。自らが防災に備える“自助”を高め、地域で共に助け合える“共助”の大切さについても考えさせられる発表でした。

### 今後の検討課題

#### 1. 医療機器の電力の確保

(避難タワーの非常用電源2口あるが低電力  
⇒医療機器対応できない?)

#### 2. 地域住民との連携 (自主防災会への参加)



#### 3. 病院への移動方法

### お父さん お母さんの大きな変化

以前は災害時、子どもと一緒に逃げるなんて無理、逃げようとも思わなかった・・・。

でも、今は、何がなんでもこの子と一緒に逃げて、生き延びる！