資料　2

医療的ケア児スーパーバイザーの活動報告と今年度の計画について

2019年6月4日　信州大学医学部新生児学・療育学講座　福山哲広

1. 平成30年度の活動報告について

① 熊本のNEXTEP（認定ＮＰＯ法人）視察。

障害児通所支援事業所(児童発達支援、放課後デイサービス)、訪問看護ステーション、ヘルパーステーション、福祉有償運送サービス、相談支援事業を行い、熊本再春医療センターと連携して医療的ケア児の包括的支援を行っていた。特に看護師、リハビリテーションスタッフが充実しており、重度のこどもの受け入れも積極的に行っていた。

② 長野県内の児童発達支援、放課後児童デイサービスの視察

にじいろキッズらいふ(長野市)、パドルダッククラブ(下伊那郡喬木村)、ひまわり(飯田市)。いずれの施設も家族のニーズに応えて通園施設としての役割を担っている。リハビリスタッフ、移動支援、重症児の看護といった点で課題が見えた。

③ 特別支援学校の視察：安曇養護学校

学校看護師への負担がとても大きい。学校看護師を支援する体制づくりが必要である。

④ 浅間総合病院へのレスパイト支援。

月に１回レスパイト事業検討会の開催と、医療的ケア児等看護研修を行った。当初の目的通りに、月に３−４名のレスパイトを定期的に受けられるようになっており、この４月からは人工呼吸管理を行っている児の受け入れもしている。小児が得意なリハビリテーションスタッフが充実していることが大きい。ただ病室の構造や看護体制から、同時に二人以上のレスパイトが受けられない。東信地域にはレスパイト施設が少なく、今後の支援体制の充実に課題がある。

2. 現状の課題と今年度の計画

医療的ケア児が利用している通所施設や学校は「医療」に不安を抱えている。一方医療的ケア児に慣れている医師、看護師、リハビリテーションスタッフは限られており、地域の支援まで手が届いていないのが現状である。

またレスパイト施設の少なさは大きな課題である。長野県立こども病院は重症児でいっぱいになっており、中信地域以外はレスパイトを受け入れられる施設が非常に少ない。地域総合病院でレスパイトを受け入れる案は、看護体制の問題が大きな壁になっている。

今年度は、医療的ケア児の生活を医療面で支援できる医師を増やすために「指導医講習会」を行う。在宅人工呼吸器のエキスパート医師、小児在宅リハビリテーションスタッフ、小児在宅看護師、相談支援員を講師とし、ケースワークを含めた実地講習を行う予定である。

長野県医療的ケア児スーパーバイザー活動報告と今年度の課題

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

1

課題

- 医師は在宅医療的ケア児診療の経験・知識が乏しい。
- 医師への教育が必要である。

2

NPO法人NEXTEP(熊本)

小児在宅支援　Step<ステップ>

〈わたしたちの想い〉

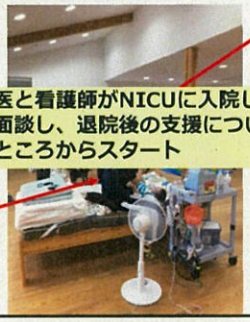
"すべての子どもたちに家族の愛に包まれ、家族と同じ時間をきざんでほしい"

"家族の笑い声が聞こえるおうちで安心して過ごして欲しい"

- 小児専門の訪問看護ステーション
- 小児専門ヘルパーステーション
- 児童発達支援、放課後等児童デイサービス
- 福祉有償運送サービス
- 相談支援事業所

3

NPO法人NEXTEP(熊本市)



小児科医と看護師がNICUに入院している家族と面談し、退院後の支援について相談に乗るところからスタート

4

望まれる医療的ケア児の支援体制

5

障害を持ったこどもが産まれたら、

私たちが一緒に子育てするよ

6

長野県内の児童発達支援事業所・学校の視察

医療(医師)の弱さを実感

7

長野県の小児医療体制

小児集中治療
外科手術

地域基幹病院 ⇄ 長野県立こども病院 ⇄ 重症心身障害児入所施設

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

8

長野県内の主な小児科入院施設

成人主体の病院では看護師、リハビリテーションスタッフが育ちにくい

9

長野県内の主なレスパイト施設

10

長野県の小児科医の課題

- 小児在宅診療のスペシャリストがいない。
- 病院勤務医(主治医)は生活の中での困難点を理解しにくい。NICUから退院への道筋を描けない。
- 開業医は具体的にどんな支援ができるのか分からない。
- 重心施設の医師は人数が少なく、地域に出ていくことができない。

11

浅間総合病院でのレスパイト(佐久市の事業)

- 小児科医3人（全員障害児医療は非専門）
- 混合病棟
- ナースステーションに一番近い個室を使用
- リハビリスタッフは充実

月に1回、福山を交えてレスパイトカンファレンスを施行。
参加者は医師、看護師、リハビリスタッフ
ケースワーカー、栄養士

4月から人工呼吸器＋胃ろう管理の
2歳児レスパイトを開始

12

医療的ケア児等の指導医師養成研修

- 対象者は医療的ケア児の支援をしてもいいと思っている医師。
- 具体的な支援方法(在宅人工呼吸管理、緊張コントロール等)の習得の機会を設ける。
- 多職種での支援体制構築についての知識を深める。

自分の知識や技術が役に立つと思えることが研修会参加・医療的ケア児支援の動機につながる