

医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト



イラスト:二本柳舞

令和元年度厚生労働行政推進調査事業費補助金
(厚生労働科学特別研究事業)

医療的ケア児等コーディネーターに必要な基礎的知識の
可視化及び研修プログラム確立についての研究

研究代表者 谷口 由紀子
研究分担者 岩本 彰太郎
大塚 晃

内容

総論1:医療的ケア児等コーディネーターに期待される役割	1
1. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律制定の背景	1
2. 医療的ケア児等コーディネーター育成の必要性	1
3. 医療的ケア児等コーディネーターの役割とは	2
1) 医療的ケア児等コーディネーターの専門性	2
2) 役割を担う人材とは	2
4. まとめ	2
引用文献	3
総論2:ICF を活用した支援の意義・必要性	4
1. 医療的ケア児等らを支援する視点	4
1)ICF とは	5
2. 医療的ケア児における ICF 活用	6
3. ICF 使用方法(スライド 12~15)	7
4. 事例紹介(スライド 16、17)	8
引用文献	9
総論3:児の状態像	10
1. 医療的ケア児の多様な状態像を理解しよう	10
1)医療的ケア児と重症心身障害児の違い	10
2)重症心身障害児(者)及び超重症児(者)・準超重症児(者)の状態像	10
3)動く重症児とその特徴	11
2. 医療的ケア児の状態像を知るための留意点	11
1)状態像とケア内容	11
2)基礎疾患の多様性—長期入院患者の基礎疾患—	12
3)障害の連鎖—主な合併症と相互作用—	12
4)食・嚥下障害に伴う誤嚥と状態悪化・病気	13
5)誤嚥の特徴	13
6)呼吸障害の対策—日常生活で可能な対応—	14
7)ライフステージに伴う変化とその特徴	14
8)医療的ケアと年齢による違い	15
9)ライフステージに伴う医療的ケア内容の変化	15
10)医療的ケアを必要とする重症児の合併症	16

総括:医療的ケア児の状態像	16
総論4:家族の心情の理解	17
1. 調査の概要	17
2. 回答者の主たる属性	17
1)家族構成.....	17
2)本人に必要な医療的ケア	17
3. 医療的ケア児者とその家族の現状.....	18
1)多くの家族が抱える課題とニーズ	18
2)家族構成からみえる状況	19
3)児の年齢と家族の状況.....	20
4. 主たる養育者(母)のレジリエンスと関連要因.....	21
1)母親のレジリエンスと子育て力の関係性.....	21
5. 障害受容	22
6. コーディネーターに期待される役割.....	22
引用文献.....	23
総論5:地域支援体制の整備の要点	24
1. 個別支援から始まる地域支援体制整備	24
1)個別支援から地域を概観する	25
2)退院調整会議に参画し医療機関の連携状況を知る.....	25
3)支援機関の調整から地域を概観する	26
引用文献.....	27
総論6:都道府県等における小児医療体制の基本的概念.....	28
1. 小児医療体制について理解する意義	28
2. 小児医療連携体制を把握するための3つの要点.....	28
1)医療圏域.....	28
2)周産期(新生児)医療体制.....	28
3)主たる医師間の連携	29
4)医師間の連携の現状と課題.....	30
5)短期入所	31
3. 移行期医療	31
引用文献.....	32
総論7:コーディネーターのアセスメントの基本	33
1. 医療的ケア児等コーディネーターの基本視座	33
1)エンパワメント	33
2)アセスメントの目的と意義.....	33

2. 医療的ケア児等コーディネーター基本的なアセスメントの視点	33
1)ICF を活用し児の全体像をとらえる	33
2)児・家族・環境をとらえ支援の方向性を検討する	34
3)児の活動・参加における医療安全	39
引用文献	40
各論1. 事例から読みとるコーディネーターの実践の解説1)	41
1. 重症新生児仮死と診断された児に対する退院支援	41
1)入院から退院までの経緯	41
2. アセスメントの実際	43
1)児の状態	43
2)保護者の子育て力	44
3)児と家族を取り巻く環境	44
4)危機管理	44
5)児の成長と発達、家族の先を見通した支援	44
各論2. 事例から読みとるコーディネーターの実践の解説2)	46
1. 神経筋疾患を有する親子への支援	46
コーディネーターの実践例	47
1)退院調整に対するコーディネーターの実践	47
引用文献	50
各論3. ICF【Ⅰ身体機能と構造-1】 児の口腔内を整える	51
1. 歯科医師が医療的ケア児への診療を行う意義	51
2. コーディネーターの役割	51
3. 医療的ケア児等に対応可能な訪問歯科医の現状とその見つけ方	51
4. 訪問歯科への情報提供	52
5. 訪問歯科診療でできること	52
引用文献	53
各論4. ICF【Ⅰ身体機能と構造-2】 児の特徴を理解した発達支援の基本・生活体験と遊び	54
1. こどもの育ち(定型発達を知る)	54
1) こどもの定型発達	54
2) こどもの育ちと原始反射	56
3) 感覚と発達の関係	57
4)感覚の統合を促進する遊び	61
各論5. ICF【Ⅱ活動、参加を育む-1】. 医療的ケア児のコミュニケーションを支援する～テクノロジーも活用した方法～	63
1. 障害者基本法における意思疎通に困難を抱える人への支援	63

2. 意思疎通が困難な人への支援、基本的な考え方	63
3. 児の状態に応じたコミュニケーションの方法	64
4. コミュニケーション支援:基本的な考え方	64
1)主観・客観的なコミュニケーションの方法	64
2)本人の意思の見つけ方	65
3)コミュニケーション支援の3つの視点	65
5. 支援機器の活用に必要な力の育み方	65
6. 重度の肢体不自由児への取り組み例(.....	67
7. コミュニケーション支援に使える制度(スライド13)	67
8. コミュニケーション支援機器の具体例	68
各論6. ICF【Ⅱ活動、参加を育む-2】 教育からの支援	70
1. 特別支援教育	70
2. 障害のある子どもの就学先決定	70
3. 特別支援学校における教育	70
4. 学校における医療的ケアの状況	71
5. 学校において医療的ケアを行う看護師の役割	71
6. 医療的ケアに係る校内や外部の関係機関との連絡・調整	72
7. 特別支援学校中学部及び中学校特別支援学級卒業後の状況(国・公・私立計)	72
各論7. ICF【Ⅱ活動、参加を育む-3】 働く、社会参加を支援する	73
1. 幼少期からの支援の重要性	73
2. 医療的ケア児の就労	73
3. 就労支援の過程	74
4. 未来につながる情報共有の場である「アセスメント会議」	75
5. 自立訓練(生活訓練)・就労継続支援	75
6. 就労移行・継続支援事業における環境整備・合理的配慮の実際	76
7. 知っておきたい就労アセスメントの実際	77
8. 就労継続B事業所での支援の実際	77
9. どんな障害があっても就労支援方法は同じ	78
各論8. ICF【Ⅲ環境の整備-1】 医療的ケア児への安全管理及びリスクコミュニケーション	80
1.用語を理解しましょう	80
2. セーフティマネジメントにおけるコーディネーターの役割	81
1)生活圏内での安全管理体制の構築	81
2)多職種連携の促進	81
3)リスクコミュニケーション・コンフリクト解決のための橋渡し役	84

引用文献.....	85
各論9. ICF【Ⅲ環境の整備-2】家族への支援.....	86
1. 親の心情とコーディネーターの基本姿勢.....	86
1) 親と児の暮らしを支援する.....	86
2) 児と親のウェルビーイングの実現への支援.....	86
2. きょうだい児への支援.....	88
1) 家族イベントときょうだい児への支援.....	88
3. 母親の就労・困窮者支援.....	89
1) 支援者個人の価値観.....	89
2) 母親の就労と生活困窮.....	89
4. 生活困窮者自立支援事業.....	90
5. 医療的ケア児等コーディネーターへの期待.....	91
引用文献.....	92
■知っておきたい医療用語.....	93
1. 重症心身障害児者.....	93
2. 医療的ケア児者.....	93
3. 脳性麻痺.....	93
4. てんかん.....	94
1) てんかんとは(スライド 4).....	94
2) てんかんの正しい理解.....	94
3) てんかんのいろいろ.....	94
4) 医療職との連携.....	95
5) 日常生活の注意点や発作時の対応.....	95
5. 在宅で使用する医療機器.....	95
1) 酸素供給機器.....	95
2) 用手的な人工換気機器(呼吸補助機).....	96
3) 酸素飽和度モニター.....	96
6. 在宅で行われるケア(医療的ケア).....	96
1) 気管切開(気管カニューレ管理).....	96
2) 在宅人工呼吸療法.....	97
3) 排痰補助装置.....	97
4) 経管栄養法.....	97
5) 胃ろう.....	98
6) 在宅中心静脈栄養法.....	98

7)導尿.....	99
8)人工肛門(ストーマ)	99
9)腹膜透析	100
7. 筋緊張亢進	101
8. ボトックス治療.....	101
9. バイタルサイン.....	101
引用文献.....	102

執筆一覧

◆編集

谷口 由紀子 淑徳大学看護栄養学部看護学科 助教
岩本 彰太郎 三重大学医学部附属病院小児・AYA がんとータルケアセンターセンター長
大塚 晃 上智大学総合人間科学部社会福祉学科 特任教授
橋詰 正 上小圏域障害者総合支援センター所長

◆執筆（敬称略、50音順、所属は発刊時点）

伊藤史人 島根大学総合理工学部 機械・電気電子工学科 助教
岩本彰太郎 三重大学医学部附属病院小児・AYA がんとータルケアセンターセンター長
大塚 晃 上智大学総合人間科学部社会福祉学科 特任教授
小方清和 東京都立小児総合医療センター 小児歯科部長
落合正行 九州大学医学部小児科診療准教授
上久保秀樹 肝付町教育委員会教育長
(元文部科学省初等中等教育局特別支援教育課支援第一係長)
上出杏里 国立成育医療研究センター 小児外科系専門診療部
リハビリテーション科 診療部長
小児外科系専門診療部 発達評価支援室 室長
折居恒治 折居クリニック院長
近藤 久 医療法人久愛会 近藤小児科医院院長
佐々百合子 特定非営利活動法人 NAOのたまご 代表理事
高井理人 医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ 歯科
高橋昭彦 ひばりクリニック院長
認定特定非営利活動法人うりずん理事長
田中総一郎 医療法人財団はるたか会あおぞら診療所ほっこり仙台院長
谷口由紀子 淑徳大学看護栄養学部 看護学科助教
玉崎章子 社会医療法人同愛会 博愛こども発達・在宅支援クリニック院長
戸枝陽基 社会福祉法人 むそう理事長
遠山裕湖 社会福祉法人なのはな学園
仙台市なかよし学園仙台市あおぞらホーム施設長
土島智幸 医療法人稲生会理事長
中村知夫 国立成育医療研究センター総合診療部 在宅診療科 診療部長
医療連携・患者支援センター在宅医療支援室室長
成田 豊 有限会社大裕 障害支援部統括
相談支援事業所ホットミルク管理者・主任相談支援専門員
西村幸 公益財団法人日本訪問看護財団 松山相談支援センター管理者
橋詰正 日本相談支援専門員協会
藤間英之 特定非営利活動法人秋川流域生活支援ネットワーク理事長
水野美穂子 社会医療法人宏潤会大同病院副院長、小児科主任部長
和田 浩 大阪発達総合療育センター 小児科部長、訪問診療科部長

テキスト作成に当たり

上智大学総合人間科学部社会福祉学科 特任教授 大塚 晃

新生児科の医療の進歩に伴い、これまでにない状態像の子どもたちが地域で暮らすようになりました。中には人工呼吸器をはじめとする高度な医療機器を使用し座位を取ることができない児、内部障害により医療機器は装着しているものの身体機能や日常生活行動に支障がない児、大島分類で知的・肢体に重度の障害を有する重症心身障害児と、その状態像は様々です。このような子どもたちを2018年度から、「医療的ケア児等」という名称で呼ぶようになりました。

5年前の調査によれば、約9割の医療的ケア児等は、集中治療室での治療を受けた経験を持っており、医療機関という環境から地域で暮らす移行期を経験していることとなります。また、児は成長の中で、いくつもの発達段階の移行期を経験し、大人になっていきます。つまり質の異なる移行期を家族とともに乗り越える支援が必要です。その移行期を支援し、児の成長と発達、家族の子育てに寄り添う人材こそが医療的ケア児等コーディネーターです。医療的ケア児等コーディネーターの特徴として、児の発達ニーズに寄り添い家族の子育てを応援するためには、保健・医療・福祉・教育領域とのバランスの良い連携スキルが求められ、中でも、一人の児に対する個別支援チームを地域の社会資源の創出チームへと成長させていく力が必要な点があげられます。児の状態像の複雑さから、医療的ケア児等コーディネーターは「医療職」が適任といった意見もありました。しかし、「個別支援から地域を作る」役割は従来、福祉領域の役割として認識されており、医療的ケア児等コーディネーターとして活動する職種については個々の価値観によって異なる状況がありました。

今回テキストを作成するにあたり、医療的ケア児等コーディネーターとして適任な職種を特定するのではなく、複雑かつ多様な状態像を持つ児と家族が地域で暮らすため、医療的ケア児等コーディネーターに求められる役割を議論し、その役割を果たすためにはどのような知識が必要か検討し、議論の内容を基にテキストを作成しました。

医療的ケア児等は全国で約2万人と推計され、今後ますます増加することが見込まれています。児の成長と発達、家族の子育てを応援し、個別支援から地域を創る力を持つ医療的ケア児等コーディネーターが全国で育成され、活躍することを切に願っています。

医療的ケア児は右肩上がりに増加傾向を示し 2018 年には 19,712 人、人工呼吸管理児は 4,178 人と 10 年前に比較してそれぞれ 2 倍、10 倍以上となっている^{文献 1}。こうした重症児が在宅医療に移行することは患児自身の成長や家族関係形成には望ましい事だが、介護保険が適応されず、在宅医療や福祉関係者も高度医療を必要とする在宅児には不慣れなために敬遠して家族—特に母親の負担が大きい。埼玉県での実態調査では、人工呼吸管理をしたまま在宅医療に移行した児の介護者の半数以上が睡眠時間 5 時間以内で、しかも吸引処置やアラームなどのために断続した睡眠形態であった。

2016 年の全国の在宅療養支援診療所に対する小児取り扱いに関するアンケート調査^{文献 1}によれば、2009 年の同様調査よりも 3 倍以上の回収率で、小児の在宅医療の依頼を受けたことがある診療所が 367 から 1051 と実数として 3 倍以上に増加していた。これらの施設が小児の在宅医療を受け入れる条件として挙げていたのが、1)紹介元の病院がいつでも受け入れてくれる保証と、2)小児科医とのグループ診療であった。一方で我々が 5 年毎に日本小児科学会専門医研修施設を対象として実施している「気管切開以上の呼吸管理を必要とする在宅医療児の急性増悪時の緊急受け入れ」に関する全国調査では、順調に増加していた「緊急受け入れ可能」施設数が 2018 年には 488 病院と 2013 年の 525 病院よりも減少していた^{文献 1}。これは小児人口の減少に伴う日本小児科学会専門医研修施設そのものの減少に比例するものであった。また地域格差も顕著であった。従って、医療的ケア児等コーディネーターには、医療的ケア児に適切な障害福祉サービスを提供するために、医療的ケア児と家族の状態に応じてライフステージ毎の支援計画が立案できるだけで無く、地域の実情に応じて関係機関に支援を働きかけるコーディネータ機能が強く期待される。

更に文部科学省調査^{文献 2}では、公立の特別支援学校に在籍する医療的ケア児は 2018 年 8,567 人で、そのうち人工呼吸器装着児が 1,432 人である。公立の小中学校等に在籍する医療的ケア児は 1,126 人で、合わせると公立学校等に在籍している医療的ケア児は 9,693 人である。こうしたことから特別支援学校に配置される看護師も年々増加しているが、人工呼吸管理を必要とする様な児では保護者が送迎は勿論のこと授業中も付き添わなければならないことがほとんどである。そうした事例では、医療的ケア児等コーディネーターは、医療・福祉だけでなく、教育との連携促進が求められる。

加えて近年は、各地で災害が多発している。そのために災害時の最弱者である高度医療的ケア児と家族の安全のためには、医療的ケア児等コーディネーターは、平時から医療デバイスに必要な電源やバッテリー等の確保を助言し確認するとともに、患者家族の同意を得て災害時要援護者避難支援プランを作成し、自治体に対しても医療的ケア児と家族に適した福祉避難所を準備することを積極的に求めるようにして頂きたい。また実際に災害に遭遇して安全な避難所が見つからない場合には、各都道府県の災害時小児周産期リエゾンとの連絡方法も平時から確認しておく必要がある。

医療的ケア児等コーディネーターに期待すること

社会福祉法人旭川荘 理事長 末光 茂

「医療的ケア児」は、全国1万8,000人余とされています。この数年で、医療的ケア児はマスコミ等でも取り上げられ、国民的な理解の輪は大きく広がりました。しかし、支援体制には課題が山積しています。その厳しい現状を克服、改善していく現場リーダーの代表がコーディネーターです。行政の体制整備もまだまだ十分とはいえない上に、地域の限られた社会資源の中で、悪戦苦闘する家族に寄り添いながら頑張っています。そのなかには、モデル的な実践も積み重ねられつつあります。その点で、まさに時機を得たテキストがまとめられたことを歓迎するとともに、関係者に感謝の思いを強くしています。

振り返ってみると、5年前に、厚生労働省の要請で、厚生労働科学研究の一環として、大塚晃先生と一緒に、最初の研修カリキュラムをとりまとめました。

あの時は当初、重症心身障害児者を対象としていましたので、医療的ケア児の中でも「超重症児」「準超重症児」等が大きなウェイトを占めていました。検討の過程で医療的ケア児が社会的に大きくクローズアップされ始めたことから、急遽「医療的ケア児」の名を冠したカリキュラムとテキストに変更しましたが、一方で、同じく医療的ケア児である「障害はないが医療的ケアが必要な子ども」に十分なウェイトが置いていなかったのではないかと、いう思いもありました。

今回、このような「医療的ケア児」に焦点をしっかりと当てて、この方面に最も精通し、リーダーシップを発揮しているメンバーの研究・協議と最新の知識、経験を網羅したものがここにまとまり、世に問うことができた意義は格別大きいものがあります。

幸いにも厚生労働省の配慮の下、コーディネーター研修修了者がサービス報酬の加算の要件としてきちんと位置付けられたことから、徐々にその普及が進みつつあります。ただし、都道府県そして市町村による格差は大きいと言わざるを得ません。

新しいテキストの下、全国隅々まで浸透し、さらに地域の特性に応じた社会資源の開発、充実が進められ、かけがえない命が地域で輝くよう期待する次第です。

さらに、日本発の「医療的ケア児」の概念と支援体系が世界共通のものとなり、地球規模での貢献に資する出発点となるよう秘かに願っている矢先に、オーストラリアの研究者から知的・発達障害児者での「医療的ケア」の定義と世界的な基準づくりへの参加協力を求める要請が届きました。まさに機は熟しつつあります。

あらためて関係者の格別の尽力に敬意を表し、さらなる充実を願う次第です。

はじめに

本テキストは、令和元年度厚生労働行政推進調査事業費補助金（厚生労働科学特別研究事業）医療的ケア児等コーディネーターに必要な基礎的知識の可視化及び研修プログラム確立についての研究にて、医療的ケア児等への支援の経験が豊富な医療・福祉・保健・行政職の方に参集いただき、議論した内容をもとに作成しました。

研究開始当初は、医療的ケア児等コーディネーターの専門性について明確な答えを見つけることができず、苦しい思いをしました。議論の中で、医療的ケア児等コーディネーターは、児の疾患や病状、医療的ケアの内容、障害を加味して児をアセスメントし発達支援を行うこと、多様な形態や状況にある家族に必要な支援をアセスメントする、まさにスーパーマンのような力量が必要ではないか、一人で役割を担うのは負担が大きいのではないかという意見も聞かれました。

テキストを作成するにあたり岩本班は医療の視点から、大塚班は福祉の支援から医療的ケア児等コーディネーターについて議論を重ねました。その議論をもとに、全国で先駆的な活動をされている実践者の方々が執筆くださり、テキストは完成しました。

まだまだ不足している内容もありますが、医療的ケア児等コーディネーターの核となる知識についてはある程度網羅できたのではないかと自負しております。特に医療的ケア児の状態像、その家族の状況は多様であり、医療的ケア児等コーディネーターの実践には、医療、福祉、保健領域の知識もさることながら、災害、虐待、貧困対策など広く多領域についての知識が必要であると痛感しました。

総論では、医療的ケア児等コーディネーターとして実践するための基礎的な知識を網羅しました。各論では、児を支援するために知っておいた方がよい、専門的な支援の実際などを提示し、最後に、よく耳にする医療用語についての解説を入れました。各種制度については、昨今の改定の早さも鑑み、本テキストでは網羅して記載しておりません。これについては、各都道府県等で研修を組み立てる際、内容についてご検討いただけるようお願い申し上げます。

医療的ケア児等コーディネーターは、児の状態の安定と障害の特性に応じた発達支援への道筋を提示すること、家族の心情に寄り添いながら負担を軽減するための支援策をチームで共考できるよう支援体制を整備すること、そして個別支援を通じて、地域で社会資源を生み出していくことが期待されていると研究を通して理解しました。一人でも多くの医療的ケア児と家族が、コーディネーターと出会い、支援チームが構築され、地域で安心して暮らせることを切に願っております。

最後に、テキストは執筆者をはじめ研究協力者、淑徳大学総合福祉学部教育福祉学科准教授池畑美恵子先生、三重大学医学部附属病院小児・AYA がんトータルケアセンター事務局の皆さん、元淑徳大学看護栄養学部看護学科助手村杉恵子さん、多くの方に協力いただき完成させることができました。またテキストに掲載するスライド提供について、快諾くださった筑波大学人間系教授小澤温先生、（一社）全国手をつなぐ育成会連合会常務理事兼事務局長又村あおいさん、（株）スペースなる代表取締役梶原厚子さん、皆様に深く感謝申し上げます。

尚、テキストでは医療的ケア児等のことを、医療的ケア児、児、本人と文脈を考慮しながらかき分けています。また医療的ケア児等コーディネーターは、コーディネーターと表記しています。

淑徳大学看護栄養学部
谷口 由紀子

総論1：医療的ケア児等コーディネーターに期待される役割

1. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律制定の背景

医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のこと、つまり医療的ケア児等が全国に約2万人いることがわかり、2016年に児童福祉法が改正され以下の文言が追加されました（スライド1）。

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、福祉その他の各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、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。」

医療的ケア児について

- 医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のこと。
- 全国の医療的ケア児（在宅）は約2万人（推計）

歩ける医療的ケア児から見たきりの重症心身障害児-1までいる。
生きていくために日常的な医療的ケアと医療機器が必要
例) 気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、吸引、在宅酸素療法、胃瘻・腸瘻、胃管からの経管栄養、中心静脈栄養等

※1：重症心身障害児とは重度の知的障害と重度の身体不自由が重複している子どものこと。全国で約9,000人（うち約5,000人）が推計されている。【国研, 2012推計】

児童福祉法の改正 (平成28年5月25日成立、同年6月3日公布)

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、福祉その他の各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、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。」

スライド 1

これ以降、医療的ケア児と家族への支援の必要性が認知され、2021年に医療的ケア児の健やかな成長を語り、家族の離職の防止に資すること、安心して子どもを産み、育てることができる社会の実現に資することを目的に「医療的ケア児等及びその家族に対する支援に関する法律」が制定されました（スライド2）。

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

◎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
⇒ 安心して子どもを産み、育てることができる社会の実現に資する

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
3 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
4 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
5 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
6 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
○ 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、学校の設置者等の責務
○ 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

支援措置
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

スライド 2

このような支援の背景には、①従来の障害概念には当てはまらない状態像、②社会の変化（共生社会の時代に、「地域で」「在宅で」生活すること）、③時代の変化、（新生児救命率の向上 [河野由美, 2020]）等があります。

2. 医療的ケア児等コーディネーター育成の必要性

医療的ケア児の支援体制には、地域全体で機関同士がつながり構築される体制と、個々の児と家族を取り巻く個別の支援体制の2つがあると考えられます。つまり生活圏域での支援体制と個別支援体制の整備の必要性が認識され、2017年度より各都道府県にて単独事業として行われていた医療的ケア児等コーディネーター研修は、2019年に医療的ケア児等総合支援事業（地域生活支援促進事業）が全国で開始され、都道府県に医療的ケア児等の支援を総合調整する者として、医療的ケア児等コーディネーターを養成する研修会の開催が位置づけられました（スライド3）。

医療的ケア児等総合支援事業（地域生活支援促進事業）
～医療的ケアのある子どもとその家族の笑顔のために～

【事業内容】
医療的ケア児とその家族に適切な支援を届ける医療的ケア児コーディネーターの配置や地方自治体における協議の場の設置など地方自治体の支援体制の充実を図るとともに、医療的ケア児とその家族の日常生活の場外での活動の支援を総合的に実施する。
【実施主体】 都道府県、市町村 【予算額】 地域生活支援事業、128,543千円

実施体制
地方自治体における医療的ケア児等の協議の場の設置
医療的ケア児等コーディネーターの配置
医療的ケア児等コーディネーターや支援者（看護師等）の養成
医療的ケア児とその家族
地域のレスパイト
事業者との連携
国・地方公共団体
都道府県、市町村
保健所、福祉事務所、教育委員会、労働局、関係機関等

＜総合的な支援を実施＞
・医療的ケア児とその家族の日常生活の場外での活動の支援
・医療的ケア児とその家族の就業支援
・医療的ケア児とその家族の生活支援
・医療的ケア児とその家族の相談支援
・医療的ケア児とその家族の学習支援
・医療的ケア児とその家族の医療的ケアの支援

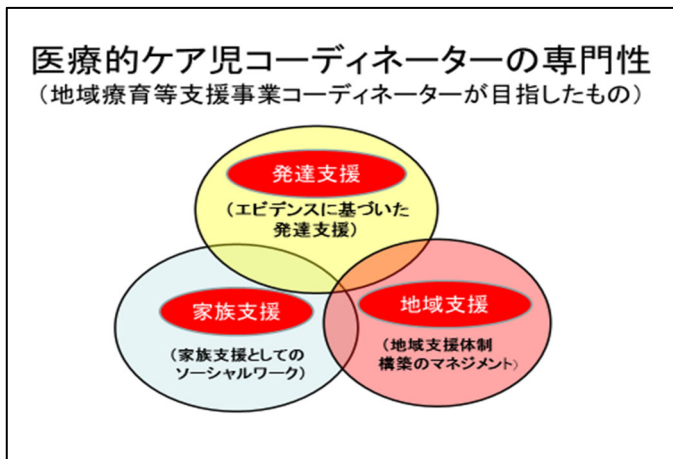
スライド 3

3. 医療的ケア児等コーディネーターの役割とは

2019年に厚生労働省科学研究事業にて、医療的ケア児等コーディネーターに必要な基礎的知識の可視化及び研修プログラムの開発についての研究が行われました。その際、医療的ケア児等コーディネーターに期待される役割について、医療的ケア児の支援に精通している医師、看護師、理学療法士や相談支援専門員等を参集し、以下の通り整理されました。

1) 医療的ケア児等コーディネーターの専門性

議論を通して医療的ケア児等コーディネーター（以下コーディネーターと略す）が行う支援は、①発達支援、②家族支援、③地域支援と大きく3つの機能に分類されることがわかりました（スライド4）。①は子どもに対する発達支援、②は世帯としての家族に対する支援、③は子どもと家族に対する支援体制の構築を指します。



スライド 4

2) 役割を担う人材とは

コーディネーターが3つの支援を行うためには、①タイムリーに専門的相談に応じること、②子どもの発達段階を理解し、各ライフステージをつなぐこと、③活動する地域の状況を知る、④支援に必要な職種、地域をつなぎ地域を耕すこと、が期待されていることも議論よりわかりました。

ここでいう専門的相談とは、相談者との信頼感の醸成にはじまり相談者の問題を理解し、解決目標を設定します。次に計画を立案、履行し、援助に対する評価を行うプロセス及び行為を指します。

これらの行動を実践するためには、医ケア児と家族の生活を支援する保健、福祉制度についての知識が基本的に必要となります（スライド5）。


コーディネーターに期待される行動	
役割	期待される行動
タイムリーに専門的相談に応じる	地域で生活していくための専門的相談にタイムリーにのり子育てを支援していく
子どもの発達段階を理解し、各ライフステージをつなぐ	各発達段階を理解して、子どものニーズに沿った支援計画を作成する 発達段階に応じ、本人を中心とし、家族や関係者をつなぐ個別支援チームをつくる（保健・医療・療育・教育・就労等） 長期的な時間軸で子どもの移行期をつなぎ、ライフステージを通して寄り添う
活動する地域の状況を知る	地域の支援体制の発展状況を把握して、それに応じた支援を組み立てる
支援に必要な職種、地域をつなぎ地域を耕す	保護者と地域をつなぐ 子どもの状況を踏まえて暮らしと制度をつなぐ 行政との間をつなぐ 地域の関係者全体をつなぐ

スライド 5

また、検討会では、コーディネーターの役割は誰が担うことが望ましいかについても議論しました。コーディネーターは総合的調整役であること、児の成長と発達、家族への支援、加えて地域支援を行うことを基本とすれば、児童福祉法、障害者総合支援法及びケアマネジメントについて理解している人材、換言すれば「サービス等利用計画」「障害児支援計画」立案の要諦を理解している人材が役割を担うことが望ましいと、結論づけました。そのためコーディネーターは職種に関わらず、相談支援従事者研修を受講していることが望ましいでしょう（スライド6）。

誰が、コーディネーターになる？

1. 加算等の整備が図られたことを考えれば、一義的には相談支援専門員の役割となる。
2. 訪問看護師や介護福祉士なども、相談支援事業所等に所属して仕事を行う場合がある。
3. 各自治体の実情によって医者や保健師など看護職が担う場合もある。



共通の枠組みとしての、相談支援従事者研修を受講していることが望ましい

スライド 6

4. まとめ

コーディネーターは、本人を中心に家族やほかの専門職と支援ネットワークを構築し、児と家族を取り巻く障害を取り除き、地域における質の高い生活を可能とする環境を整え、それぞれのウェルビーイング（生活の質の

向上)を実現することが役割といえます(スライド7)。

医療的ケア児コーディネーターの役割

医療的ケア児コーディネーター専門職は、**本人を中心に**家族や他の専門職と**支援のネットワーク**を構築し、彼らを取り巻く障壁を取り除き(合理的配慮を行い)、医療的ケア児の**地域**における**質の高い生活**を可能とする**環境を整え**、それぞれの**ウェルビーイング**を実現する。

11

スライド 7

引用文献

河野由美. (2020). データベースから見た極低出生体重児の予後.

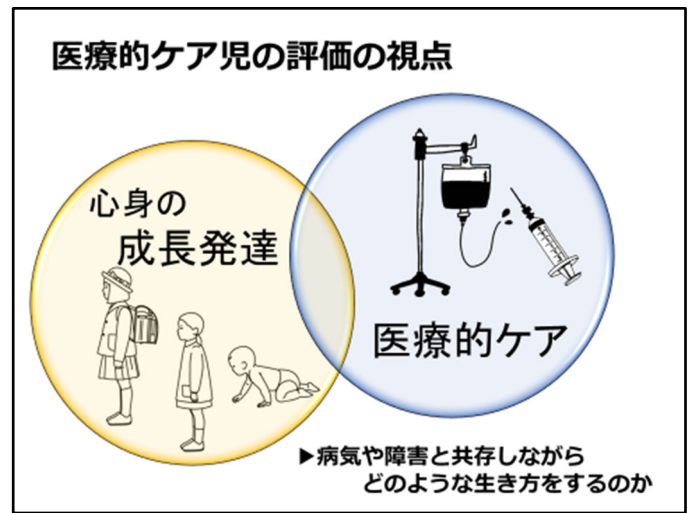
https://www.jstage.jst.go.jp/article/jjspnm/56/2/56_203/_pdf.

総論2：ICF を活用した支援の意義・必要性

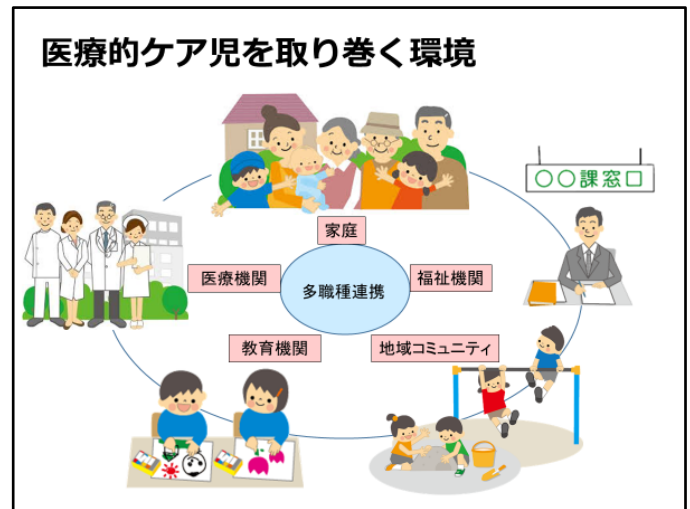
1. 医療的ケア児等を支援する視点

全ての子ども達と同じように成長発達への支援を要する子どもであることに加えて、生きていく上で医療的なケアが不可欠な病児でもあるという二重の側面をもつ医療的ケア児の支援では、健康回復を主に考えるよりも、病気や障害と共存しながらどのような生き方をするのか、という考え方が大切になります。

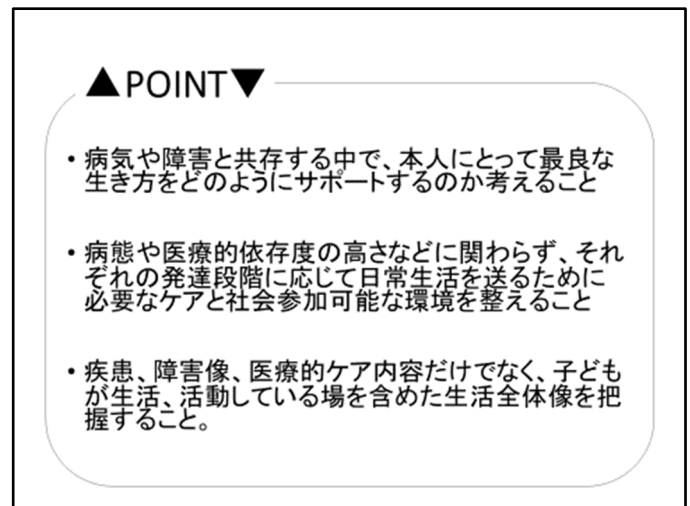
特に、病態や重症度などに関わらず、それぞれの発達段階に応じ、できる限りノーマルな日常生活を送るために必要なケアと社会参加が可能な環境を整える必要があります。生後から成人になるまでの期間は、心身共に発達の著しい時期であり、同時に、子どもの家族や友人らを含む周囲の環境も様々に変化します。子どもと周りの環境との関係性は、コミュニケーション力に大きく影響し、子どもの社会参加、自立性の向上、さらに QOL (quality of life) へと結びつきます。そのため、医療的ケア児がいかに充実した生活を送れるようにするかは、子ども自身の疾患、障害像だけでなく、子どもが生活、活動している場を含めた生活全体像の把握が必要です。また、長期的に医療的ケアを要する疾患や障害と付き合いかなければならない子どもの場合、その子の体験・経験の積み重ねに不足が生じないように社会参加状況に目を向け、支援するよう心掛けなければなりません。さらに少子化、都市化、核家族化など様々な社会問題を背景に、子育て支援環境や教育場面の問題は山積しており、地域の各機関、多職種連携による包括的支援が必要とされ、多職種間での情報をどのように共有していくかということも大きな課題となります。そこで、得られた情報の整理、構造化や問題点の抽出、情報共有に有用となるのが、ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) の概念です (スライド 1～3)。



スライド 1



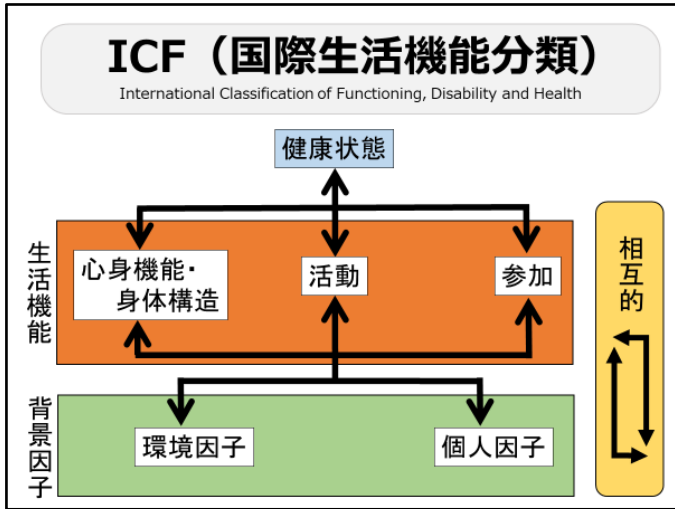
スライド 2



スライド 3

1) ICFとは

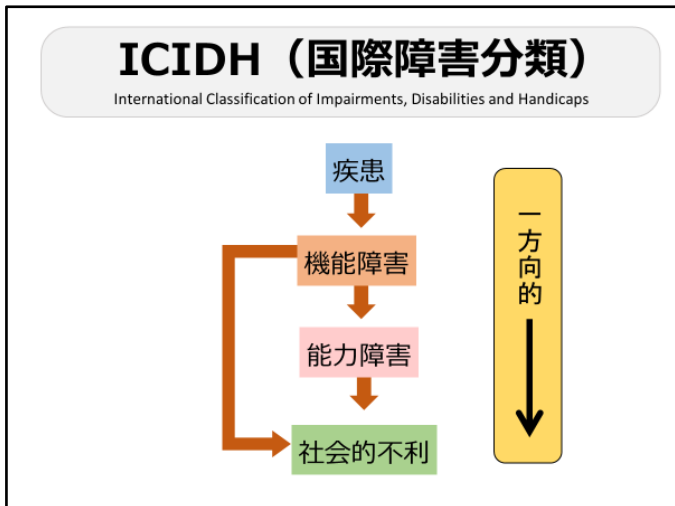
ICF(International Classification of Functioning, Disability and Health)は「国際生活機能分類」と訳され、2001年にWHOが定めた人々の健康状態、障害についての分類方法です(スライド4)。



スライド4

上図の通り、「健康状態」と生活機能(「心身機能・身体構造」、「活動」、「参加」)、背景因子(「環境因子」、「個人因子」)から構成されています。

もともとICFの前身として、WHOは1980年にICIDH(International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps)「国際障害分類」を刊行しました(スライド5)。



スライド5

ただ、ICIDHは疾患などが原因となって機能障害が起り、そこから能力障害が生じて社会的不利を起こすという疾病の帰結に関する分類であったため、一方的で、障害に対しマイナス思考になるという点が問

題視されていました。その反省を踏まえてICFへ改訂されると、障害の有無に関わらず全ての人が評価対象となり、健康の構成要素に関する分類として、プラス思考での問題整理、活用ができるようになってい

ます。ICFでは、生活機能の3つである「心身機能・身体構造」「活動」「参加」は、それぞれが単独に存在するのではなく、相互に影響を与え合い、さらに「健康状態」「環境因子」「個人因子」からも影響を受けるため、全て双方向の矢印で結ばれています。また、影響の与え方には、マイナスおよびプラスの効果があり、個々の事例によってどちらの効果をもどの程度もたらしめているのか、評価者の視点によって異なる可能性もあります。

ICFを構成する各要素の定義については、スライド6の通りです。

健康状態	病気(急性あるいは慢性的の疾患)、変調、傷害、外傷の包括的用語。妊娠、加齢、ストレス、先天性異常、遺伝的素質のような状況も含む。
心身機能 身体構造	身体系の生理的機能であり、心理的機能を含む。器官、肢体とその構成部分など身体の解剖学的部分。
活動	課題や行為の個人による遂行のこと。生活機能における個人的観点を表す。
参加	生活・人生場面への関わりのこと。生活機能における社会的観点を表す。
環境因子	人々が生活し、人生を送っている物的な環境や社会的環境、人々の社会的な態度による環境を構成する因子のこと。
個人因子	個人の人生や生活の特別な背景であり、健康状態以外のその人の特徴からなる。年齢、性別、人種、ライフスタイル、習慣、社会的状況、人生体験などの個人に関係した因子のこと。

スライド6

スライド7は、それらをよりイメージしやすいように、ICF構造図にあわせて、実態把握すべき着眼点を示したものです。全ての各要素は、肯定的・否定的の両面の用語から表現可能です。また、児を対象として評価する場合、成長と発達に伴う生活機能の変化について理解し、典型とされる範囲内での発達変化なのか、非典型的な変化なのかを区別できる必要があります。

ICF構成要素の着眼点

(健康状態) 疾病・疾患名／障害名／合併症／後遺症		
(心身機能・身体構造) 健康状態における生理的・解剖学的な具体像 障害の内容・程度など 病状、障害における進行状況、回復予後など	(活動) 生活上、目的をもって行う一連の動作や行為について、していること、できること、難しいことなどの実態像	(参加) なんらかの生活・人生場面に関わり、役割を果たしているかどうかの状況
(環境因子) 物的環境(インフラ、福祉用具など) 人的環境(社会的意識を含む) 制度的環境(サービス、制度、政策、合理的配慮)		(個人因子) 性別、年齢、国籍 生活歴、生育歴、家族歴 教育・職業 価値観(趣味、関心など) ライフスタイル 本人の意思、願い、目標

スライド7

2. 医療的ケア児における ICF 活用

医療的ケア児の支援の場で ICF の使用を勧めるのは、ICF が全ての人の「生きることの全体像」を示す共通言語になるという点で優れているからです(スライド8)。

健康に関する状況、健康に影響する因子を深く理解するために、各構成要素の相互関係を整理し、その改善、克服に向けて必要な支援の糸口を広い視野で捉えていくことができます。さらに、医療・保健・介護・福祉・労働・教育など様々な分野に携わる多職種間での情報共有のため、共通言語として活用が期待できます。例えば、病院から退院して在宅生活に移行する場合、特別支援教育から就労へ移行する場合など、各専門職種間での共通課題や目標を把握する際に役立ちます。また、患者・当事者とその家族が使用することも可能であり、専門職と本人・家族の共通認識や自分自身を知るといった目的での活用もできます。このような支援現場での活用以外に、ICF データによる研究調査、統計学的比較検討へと利用することも可能です。

ICFの使用目的

「生きることの全体像を示す共通言語」

- 健康に関する状況、健康に影響する因子を深く理解するため
- 健康に関する共通言語の確立で、様々な関係者間のコミュニケーションを改善するため
- 国、専門分野、サービス分野、立場、時期などの違いを超えたデータの比較をするため

スライド8

一般的に、医療従事者らが医療的ケア児の評価を行う場合、「心身機能・身体構造」(スライド9)の把握や治療成果を重視する傾向にありますが、「活動と参加」の内容を十分に評価し解決の糸口とすること、社会参加や生活の質を介入成果として捉えることが重要です。「活動と参加」の主たる内容は、スライド10の通りです。

心身機能のコード・評価点 (b110~899)

<ul style="list-style-type: none"> b1 精神機能 b2 感覚機能と痛み b3 音声と発話の機能 b4 心血管系・血液系・免疫系・呼吸器系の機能 b5 消化器系・代謝系・内分泌系の機能 b6 尿路・性・生殖の機能 b7 神経筋骨格と運動に関連する機能 b8 皮膚および関連する構造の機能 	<p style="margin: 0;">第1評価点</p> <p style="margin: 0;">XXX.0 機能障害なし(0~4%)</p> <p style="margin: 0;">XXX.1 軽度の機能障害(5~24%)</p> <p style="margin: 0;">XXX.2 中等度の機能障害(25~49%)</p> <p style="margin: 0;">XXX.3 重度の機能障害(50~95%)</p> <p style="margin: 0;">XXX.4 完全な機能障害(96~100%)</p> <p style="margin: 0;">XXX.8 詳細不明</p> <p style="margin: 0;">XXX.9 非該当</p>
--	---

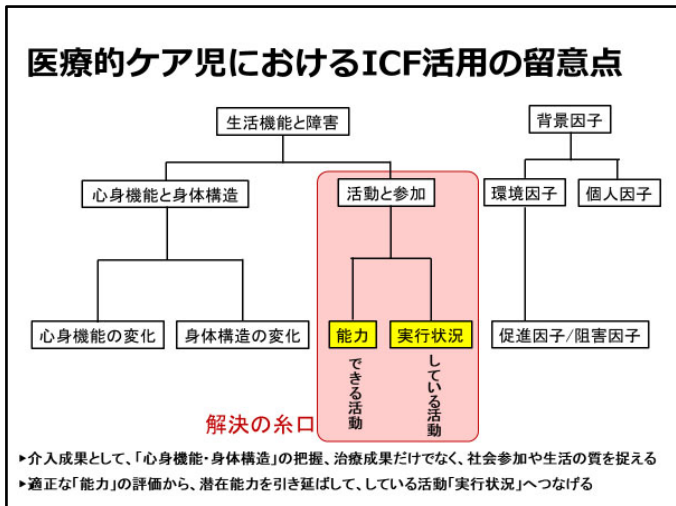
b - - - - . _

スライド9

ICF「活動と参加」の内容		
第1章	学習と知識の応用	学習、学習した知識の応用、思考、問題解決、意思決定。
第2章	一般的な課題と要求	単一または多数の課題の遂行、日課の調整、ストレスへの対処。
第3章	コミュニケーション	メッセージを受け取ることや生み出すこと、会話の遂行、コミュニケーション器具や技術の使用を含む言語、記号、シンボルによるコミュニケーション。
第4章	運動・移動	姿勢または位置を変化させること、ある場所から他の場所へ乗り移ること、物を運び動かす操作すること、歩き、走り、昇降すること、様々な交通手段を用いることによる移動。
第5章	セルフケア	自分の身体をケアすること、自分の身体を洗って拭き乾かすこと、自分の全身や身体各部の手入れをすること、更衣をすること、食べること、飲むことなど、自分の健康管理に注意すること。
第6章	家庭生活	家庭における日々の活動や課題の遂行。
第7章	対人関係	状況に見合った社会的に適切な方法を用いて、人々（よく知らない人、友人、親戚、家族）と基本的で複雑な相互関係をもつために必要とされる行為や課題の遂行。
第8章	主要な生活領域	教育、仕事、雇用に携わり、経済的取り引きを行うために必要とされる課題や行為に従事したり、遂行すること。
第9章	コミュニティライフ・社会生活・市民生活	家族外での組織化された社会生活、コミュニティライフ、社会生活や市民生活の種々の分野に従事するのに必要な行為や課題。

スライド 10

これらについて、「できる活動（能力）」と「している活動（実行状況）」に区別して評価することが重要であり、両者の差を明らかにすることが活動向上の解決の糸口になります（スライド 11）。



スライド 11

また、関わる環境因子の促進因子を充実させ、阻害因子を減らすような取り組みが重要になりますが、たとえ同じ病気や障害を有していても、環境因子、個人因子による「活動と参加」の個別性が大きいため、支援の在り方は幾通りにもなります。とりわけ「活動と参加」の焦点が支援者と本人、家族との間で乖離していると支援にひずみが生じてしまうため、その点に留意した情報収集、整理が必要です。

3. ICF 使用方法（スライド 12～15）

ICF 各構成要素の表記は、アルファベット文字と数字によるコード化システムを用います。まずは、収集した情報を明確にして、それが「心身機能」「身体構造」「活

動・参加」「環境因子」のどこに関連するかを見極めます。コード化する場合、「活動」と「参加」は一元化されており、「個人因子」については、コード表がなく自由記載です。心身機能（Body Function）は「b」、身体構造（Body Structures）は「s」、活動・参加（Domain）は「d」、環境因子（Environmental Factors）は「e」を表し、その後に数字コードが続きます。数字コードは、章番号から始まり、第2、第3、第4レベルへと順に番号が続き、以下、少数点の後に評価点を記載します。「心身機能」では障害の程度（小数点以下1桁目）、「身体構造」では障害の程度（小数点以下1桁目）、障害の性状（小数点以下2桁目）、障害の部位（小数点以下3桁目）について評価点で示し、「活動・参加」では、実行状況（小数点以下1桁目）と能力（少数点以下2・3桁目）の評価点を記します。これにより、心身機能や活動・参加について、期待される状態あるいは典型的とされる状態と比べてどの程度異なるかを特定できます。また、環境因子については、選択した因子がどの程度の促進因子あるいは阻害因子になるかを表すため、促進因子では+記号を用い、阻害因子では小数点を用います。ICF 全体の項目数は約1400にのぼり、このような手順でコード化していく作業は、煩雑で実用困難と感じる方も多くいらっしゃると思います。しかし、大事なことはICFの概念であり、この構造の枠組みにあてはめて問題点を整理することです。まずは、ICFの構成要素を基盤にした関連図の中に平易な言葉で実態や目標などの情報を書き込んで図式化し、ケースの理解、情報共有を行いましょ。キーワードを付箋紙上に書き出し、それを関連図上に並べて整理するだけでも、視覚的に短時間で情報理解が進みます。

心身機能のコード・評価点 (b110~899)

- b1 精神機能
- b2 感覚機能と痛み
- b3 音声と発話の機能
- b4 心血管系・血液系・免疫系・呼吸器系の機能
- b5 消化器系・代謝系・内分泌系の機能
- b6 尿路・性・生殖の機能
- b7 神経筋骨格と運動に関連する機能
- b8 皮膚および関連する構造の機能

b - - - - .

第1評価点

- XXX.0 機能障害なし(0~4%)
- XXX.1 軽度の機能障害(5~24%)
- XXX.2 中等度の機能障害(25~49%)
- XXX.3 重度の機能障害(50~95%)
- XXX.4 完全な機能障害(96~100%)
- XXX.8 詳細不明
- XXX.9 非該当

スライド 12

環境因子のコード・評価点 (e110~599)

- e1 生産品と用具
- e2 自然環境と人間がもたらした環境変化
- e3 支援と関係
- e4 態度
- e5 サービス・制度・政策

阻害因子s - - - - . **促進因子s - - - - . +**

第1評価点

- XXX.0 阻害因子なし(0~4%)
- XXX.1 軽度の阻害因子(5~24%)
- XXX.2 中等度の阻害因子(25~49%)
- XXX.3 重度の阻害因子(50~95%)
- XXX.4 完全な阻害因子(96~100%)
- XXX.8 詳細不明の阻害因子
- XXX.9 非該当

第1評価点

- XXX.+0 促進因子なし(0~4%)
- XXX.+1 軽度の促進因子(5~24%)
- XXX.+2 中等度の促進因子(25~49%)
- XXX.+3 高度の促進因子(50~95%)
- XXX.+4 完全な促進因子(96~100%)
- XXX.+8 詳細不明の促進因子
- XXX.+9 非該当

スライド 15

身体構造のコード・評価点 (s100~899)

- s1 神経系の構造
- s2 目・耳および関連部位の構造
- s3 音声と発話に関わる構造
- s4 心血管系・免疫系・呼吸器系の構造
- s5 消化器系・代謝系・内分泌系に関連した構造
- s6 泌尿器系および生殖系に関連した構造
- s7 運動に関連した構造
- s8 皮膚および関連部位の構造

S - - - - .

第1評価点

- XXX.0 構造障害なし(0~4%)
- XXX.1 軽度の構造障害(5~24%)
- XXX.2 中等度の構造障害(25~49%)
- XXX.3 重度の構造障害(50~95%)
- XXX.4 完全な構造障害(96~100%)
- XXX.8 詳細不明
- XXX.9 非該当

第2評価点

- 0 構造に変化なし
- 1 全欠損
- 2 部分的欠損
- 3 付加的な部分
- 4 異常な大きさ
- 5 不連続
- 6 位置の変異
- 7 構造上の質的变化(液の貯留を含む)
- 8 詳細不明
- 9 非該当

第3評価点

- 0 2部位以上
- 1 右
- 2 左
- 3 両側
- 4 前面
- 5 後面
- 6 近位
- 7 遠位
- 8 詳細不明
- 9 非該当

スライド 13

活動/参加のコード・評価点 (d110~999)

- d1 学習と知識の応用
- d2 一般的な課題と要求
- d3 コミュニケーション
- d4 運動・移動
- d5 セルフケア
- d6 家庭生活
- d7 対人関係
- d8 主要な生活領域
- d9 コミュニティライフ・社会生活・市民生活

d - - - - .

第1評価点
実行状況評価点

第2評価点
能力(支援なし)の評価点

第3評価点
能力(支援あり)の評価点

第4評価点
実行状況(支援なし)の評価点

評価点

- XXX.0 困難なし(0~4%)
- XXX.1 軽度の困難(5~24%)
- XXX.2 中等度の困難(25~49%)
- XXX.3 重度の困難(50~95%)
- XXX.4 完全な困難(96~100%)
- XXX.8 詳細不明
- XXX.9 非該当

* 実行状況：個人が現在の環境下で行っている活動/参加。
* 能力：課題や行為を遂行する個人の能力。ある時点で達成できる最高の生活機能レベル。

スライド 14

4. 事例紹介 (スライド 16、17)

最後に事例を通して、ICF の活用方法を紹介します。二分脊椎の8歳女児の事例です。生後まもなく二分脊椎の診断で手術治療を受け、さらに水頭症合併のため脳脊髄液シャント手術が行われた子どもですが、膀胱直腸障害を認めるため、自己導尿を必要とする医療的ケア児の一例です。

小学校中学年頃を目処に導尿手技の獲得を目標としていますが、現時点では、学校に車椅子で入ることのできるトイレがなく、学校側と相談して、排泄ケアが可能な部屋を用意してもらい、母親の付き添いが必須な状態でした。そのため、本人は排泄の実際についてクラスメイトが知る機会はなく、導尿のことや尿便失禁予防のためにおむつを使用していることなどが知られたら恥ずかしいと思っていました。一方、母親は排泄ケアがきっかけでいじめの対象になってはいけなさと危惧し、毎日の付き添いが大変でも学校側に相談できずにいました。ですが、子どもが「水泳の授業に参加したい」と言い出したのをきっかけに、どうしたら参加可能か、排泄ケアについても見直すことになりました。

ICF の関連図を活用して問題点を整理すると、スライド 12、13 のようになります。評価点は省略しましたが、コードで表した場合とキーワードだけ抜き出して並べた場合を示しました。いずれも情報が整理されて、本人のスポーツを通じた活動、社会参加を実現するために必要な環境への取り組みや問題点が見えてきます。子どもを心配するあまり、母親自身の排泄障害に対する認識が否定的であった点については、児が通っているテニスス

クールで同様の子どもをもつ親らと情報共有すること、また医療者、教育機関との話し合いでクラスメイトに病気や障害をどのようにオープン化するか、学校での訪問看護導入など具体策が進むことで肯定化されていきました。それと共に、子ども自身の排泄障害を肯定する気持ちと障害と共にどう生活するかという前向きな気持ちへつながっていきました。

事例（ICFコード使用）	
<p>(主訴) プールの授業に参加したいが、おむつをしていて、排泄のことを友達に知られるのが恥ずかしい。</p>	<p>(健康状態) 二分脊椎で水頭症に対するシャント手術歴のある8歳女児。</p>
<p>(心身機能・身体構造) b7303両下肢筋力低下 b7353両下肢筋緊張亢進 B270感覚機能障害 b6200排尿機能障害 b5253排便機能障害 b117知的機能軽度低下 s7600側弯</p>	<p>(活動・参加) d2101単一課題遂行(宿題不可) d9200遊び d2301日課の管理困難 d9201スポーツ d465車いす移動 d820学校教育の履修 d7200対人関係の形成 セルフケア d5300排尿管理困難 d5301排便管理困難</p>
<p>(環境因子) e1401スポーツ用の支援用具 e330/e335学校内で児を理解してくれる人(校長、担任、養護教諭) e425クラス仲間の態度</p>	<p>(個人因子) スポーツが好きで、バリンビアンに憧れている。人見知りがあり、日常生活において、母親へ依存的。母親は、学校でのいじめを非常に恐れている。</p>

スライド 16



スライド 17

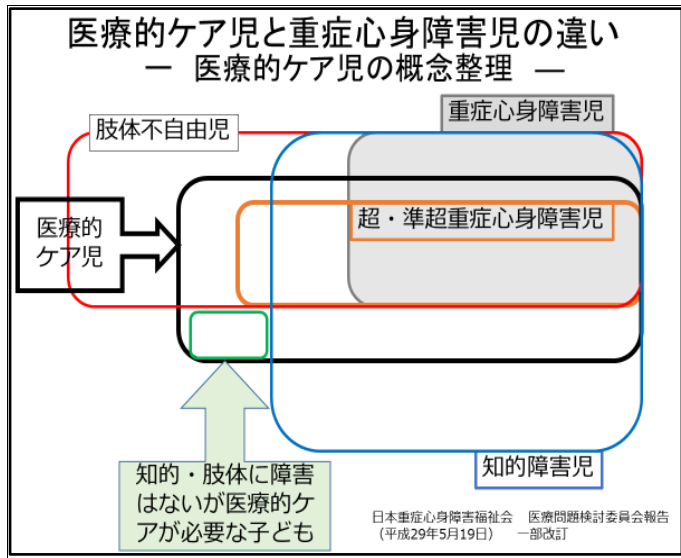
引用文献

世界保健機構（WHO）. (2008). 国際生活機能分類. 中央法規.

総論3：児の状態像

1. 医療的ケア児の多様な状態像を理解しよう

スライド1に提示されている多様な医療的ケア児の状態像について理解しましょう。黒い線で括られている医療的ケア児の状態像には、①肢体不自由と知的障害が重複している子ども（重症心身障害児の状態像を有する子どもを含む）②肢体不自由と医療的ケアのある子ども③知的障害と医療的ケアのある子ども④知的・肢体に障害がなく内部障害などにより医療的ケアが必要な子どもに分類されます。このうち、重症心身障害や重度肢体不自由以外で医療的ケアのある子どもが、いわゆる「動く医療的ケア児」と呼ばれています。このように一言で医療的ケア児といっても、多様な状態像があることがわかります。



スライド1

1) 医療的ケア児と重症心身障害児の違い

医療の進歩に伴い、以前では救命困難であった命がなくなる時代となりました。また、医療機器（デバイス）の向上も相まって、高度な医療的ケアを要する重症児（医療的ケア児）が地域で家族と暮らすことが可能となり、その数は増加の一途を辿っています。

スライド2は、医療的ケア児と重症心身障害児の判定基準（分類）を示したものです。スライド上段は重症心身障害児（者）の分類（大島分類）です。大島分類は、1968年、大島一良医師により重症心身障害児施設入所判定基準として作成されたものです。重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を示し、分類表の1～4の範囲を「重症心身障害児」、5～9の範囲を「周

辺児」と定義しています。

一方、「医療的ケア児」とは、医学の進歩を背景として、NICUなどに長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろうなどを使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な子どものことを指す用語です。スライド下部がその判定基準となります。導尿、人工肛門、気管切開、人工呼吸器など医療機器や機材を用いた医療的ケアを必要とする子どもの中で、医療依存度が高く、運動機能として座位までの子どもを「超重症児」「準超重症児」と呼びます（詳細は後述）。

医療的ケア児と重症心身障害児の違い						
— 重症心身障害児（者）の大島分類 —						
21	22	23	24	25	70	重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。 1～4の範囲が重症障害児。 5～8の範囲が周辺児。
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	

— 超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準 —			
以下の各項目に規定する状態が6か月以上継続する場合に、それぞれのスコアを合算する。			
1. 運動機能：座位まで（共通項目）			
2. 判定スコア			
①レスピレーター管理	スコア	⑦IVH	スコア
②気管内挿管、気管切開	=10	⑧嚥口摂取（金介助）	=10
③鼻明視エアウェイ	=8	⑨経管（経鼻・胃ろう含む）	=5
④酸素吸入	=5	⑩腸ろう・腸管栄養	=5
⑤1回/時間以上の頻回の吸引	=8	⑪継続する造形（経腸栄養を含む）	=3
⑥6回/日以上の頻回の吸引	=3	⑫手術・服薬にでも改善しない過緊張で発汗による更衣と姿勢修正を3回/日以上	=3
⑥ネブライザー6回/日以上または継続使用	=3	⑬経緯する造形（経腸栄養を含む）	=10
		⑭定常排便（3/日以上）	=5
		⑮人工肛門	=5
		⑯体位交換6回/日以上	=3
運動機能が座位までであり、かつ、判定スコアの合計が25点以上の場合を超重症児（者）、10点以上25点未満の場合を準超重症児（者）			

スライド2

ここで留意すべき点は、先に述べたように「知的または肢体において障害がない医療的ケア児（動く医療的ケア児）」の存在であり、その中には少数ながらも人工呼吸器管理を要する子どもがいるということです。

2) 重症心身障害児（者）及び超重症児（者）・準超重症児（者）の状態像

「重症心身障害児（者）」という用語は、医学的診断名ではなく、児童福祉における行政上の措置を行うための用語として使われてきました。こうした従来の重症心身障害児や周辺児（場合によっては周辺児より障害が軽い児）の中には、医療的ケアを必要とし、きめ細やかな観察を要するために人手がかかり、また病状が急変しやすい、いわゆる「医療的ケア児」が存在します。

スライド1の図、オレンジ色の線で提示された状態像を有する子どもを超・準超重症心身障害児と呼びます。その状態像の判定に活用されるスコアとして、医療依存度の高さや、医療的ケアの頻度などを加味した超重症児（者）・準超重症児（者）判定基準（別名「超重症児判定

スコア」とも言います)があります(スライド2下段)。その合計点数が10点以上の子どもを「準超重症児(者)」、25点以上の子どもを「超重症児(者)」と定義し、診療報酬に反映できるようにしています[超重症児・者等の定義及び医療的ケアの種類, 2020]。

スライド3は、重症心身障害児と医療的ケア児の違いについて、医療依存度及び障害の状態像の視点から比較したものです。

重症心身障害児では、医療依存度は条件にはなっていません。一方、医療的ケア児も、障害の有無を問われてはいないことがわかります。ただし、先に述べたように医療保険制度における超重症児判定スコアでは、運動機能として座位までとする基準がある点に留意する必要があります。

また、医療的ケア児の中には、超・準超重症児判定基準を満たさず、かつ肢体不自由がない、あるいはあっても軽度で移動可能な子どもが存在します。このような医療的ケア児は、いわゆる「動く重症児(動く医療的ケア児)」と呼ばれ、児への支援体制の構築が大きな課題となり、令和3年の医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が制定されました。

医療的ケア児と重症心身障害児の違い			
	医療依存度	肢体不自由	知的障害
重症心身障害	医療依存度が高い者と低い者が混在(医療依存度は条件ではない)	重度の肢体不自由であることが条件	重度の知的障害であることが条件
医療的ケア	例外なく医療依存度が高い。但し、医療的ケア内容には、呼吸器など高度なものも含め様々	肢体不自由であるとは限らない(内部機能障害などの者も)	重度の知的障害であるとは限らない(知的障害は軽度またはない者も)

→ “動く重症児”

第4回報酬改定検討チーム 全国医療的ケア児者支援協議会提出資料(抜粋)一部改訂

スライド3

3) 動く重症児とその特徴

「動く重症児」の明確な判定基準はありませんが、一般的には自力での移動が可能な子どもを指し、スライド4で提示している大島分類では、運動機能が「5、6、10、11、17、18」相当に該当します。その中で、さらに医療的ケアを必要とする子どもを「動く医療的ケア児」と表現することもあります。こうした子どもは、医療的

ケア児の3割程度を占めるとされ、決して稀ではありません。

「動く重症児(動く医療的ケア児)」の支援の課題は、医療機器を装着しながら活動することに伴い、常時見守りが必要な状態にあり、従来の重症児よりも手厚い福祉サービスの支援が必要となります。しかし、自力での移動が可能なおから、いわゆる重症心身障害児とはみなされず、また人工呼吸器などの高度な医療が必要であっても、運動機能が高いために超重症児・準超重症児入院診療加算が使えないなど、現行の医療保険制度(加算)を利用できないという課題もあります。

動く重症児とその特徴

— 重症心身障害児(者)の大島分類 —

	21	22	23	24	25	70
	20	13	14	15	16	50
	19	12	7	8	9	35
動く重症児	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

移動が出来る故に“重症心身障害児”とはみなされず、更に人工呼吸器等の高度な医療が必要でも動いて、会話ができる子どもでは“超重症児”判断基準に該当しない。

◎ 医療的ケア児の33%は動ける
(2015年埼玉県小児在宅医療患者生活ニーズ調査)

- 動く医療的ケア児は、医療デバイスを不用意に抜去するなど生命の危険がある(特に知的障害を合併する例)
- 密接な見守りなど、より手厚い障害福祉サービスが必要

(令和元年度小児在宅医療に関する人材養成講習会 奈倉道明資料一部改)

スライド4

2. 医療的ケア児の状態像を知るための留意点

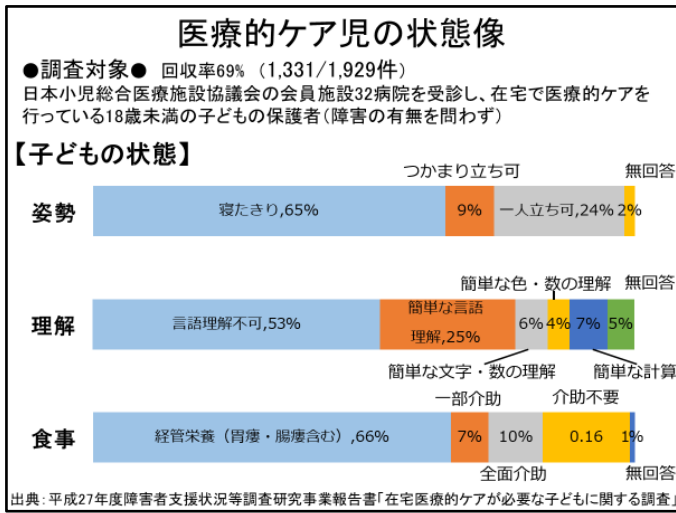
子どもの生活状況、医療的ケアの内容や頻度、基礎疾患の背景と呼吸障害及び経時的(ライフステージ別)医療的ケアの変化と起こりうる合併症について説明します。

1) 状態像とケア内容

スライド5は「在宅医療的ケアが必要な子どもに関する調査」結果です。調査対象は、日本小児総合医療施設協議会の会員施設32病院に通院する在宅医療的ケア児(18歳未満)の保護者(障害の有無を問わず)です。

(1) 子どもの状態像

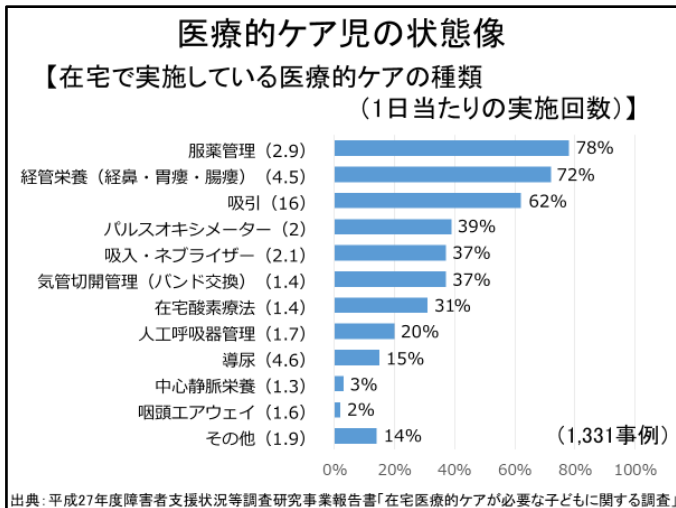
子どもの生活状況として「姿勢」「理解」「食事」に注目し、「姿勢」については寝たきりが65%、「理解」は言語理解不可が53%、「食事」は経管栄養が66%と、どれも5~6割程度に重度の障害を認めます。



スライド5

(2) 在宅で実施している医療的ケアの種類と頻度

在宅で実施している医療的ケアの種類及び1日当たりの実施回数についての結果をスライド6に示します。医療的ケアで頻度の高いものとしては、経管栄養(72%)、吸引(62%)、吸入・ネブライザー(37%)、気管切開管理(37%)、在宅酸素療法(31%)、人工呼吸器管理(20%)、導尿(15%)の順でした。また、医療的ケアの1日当たりの実施回数は、医療的ケアの1日当たりの実施回数の平均は、吸引が最多で16回、次いで導尿4.6回、経管栄養4.5回の順に多くなっていました。



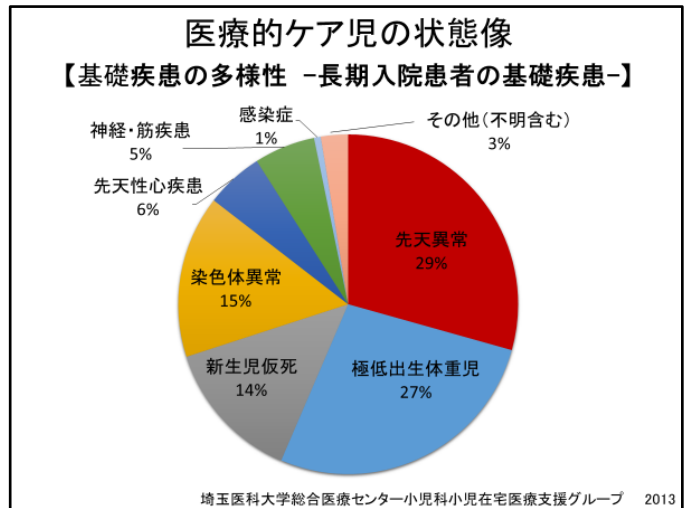
スライド6

これらの医療的ケアの回数の増加は保護者の負担と比例するため、コーディネーターは医療的ケアの種類はもとより、日々の実施回数頻度と時間帯、それに伴う保護者の肉体的・精神的な負担について、医療と連携しながら情報を収集する必要があるでしょう。

2) 基礎疾患の多様性—長期入院患者の基礎疾患—

スライド7は、2013年に埼玉医科大学総合医療センター小児科小児在宅医療支援グループから報告されたNICU(新生児集中治療室)あるいはGCU(新生児回復治療室)に1年以上の長期にわたって入院している子どもの基礎疾患の種類とその割合を示したものです。

先天異常(奇形など)が最多で29%、次いで極低出生体重児(出生体重1500g未満の児27%)、染色体異常(15%)、新生児仮死(14%)、先天性心疾患(6%)、神経・筋疾患(5%)の順でした。これらの基礎疾患については、個々に詳細な疾患が含まれており、事前に理解を深めておき退院前カンファレンスなどに参加することが求められます。ここで大切なポイントは、頻度の高い先天奇形や染色体異常は、それ自体、自然治癒する疾患ではなく、生涯にわたり、その疾患と共生していく必要があるという点です。そのため、子どもや家族の思いや受容について十分に理解することが求められます。



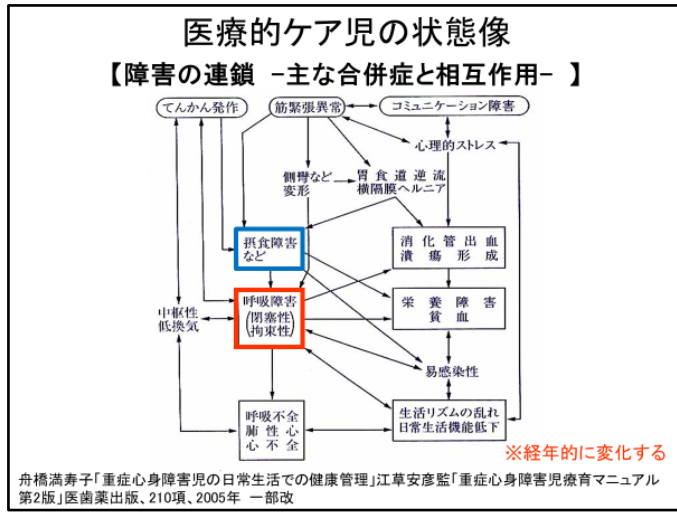
スライド7

3) 障害の連鎖—主な合併症と相互作用—

医療的ケア児の重症児の主な合併症とその関係をスライド8に示します。先の基礎疾患を背景に、多くの重症児は、てんかん・脳性麻痺を中心とする筋緊張異常及びコミュニケーション障害を合併しています。これらの合併症(二次障害含む)の内容や重症度などは、経時的に変化し、最終的に呼吸障害へとつながることがわかっています。特に、嚥下・摂食障害が高度になると、“誤嚥”を通して呼吸障害と直結するため、十分に留意する必要があります。

こうした合併症をできるだけ引き起こさないように、

子どもの健康状態と心身機能・構造に注目し、早期から予防的視点によるリハビリテーションや療育活動を計画することが大切です。こうした予防に努めても、呼吸障害を伴う状態像の悪化を来すことがあり、その際には、訪問看護ステーションや主治医との医療連携が不可欠となります。



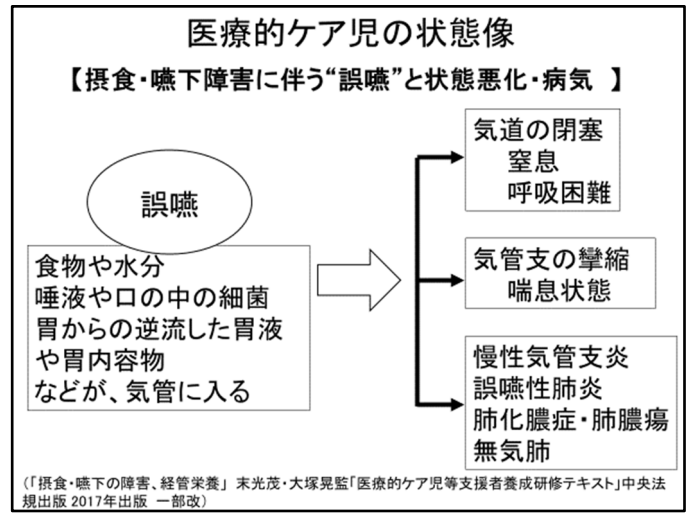
スライド8

4) 食・嚥下障害に伴う誤嚥と状態悪化・病気

呼吸障害に直結する“誤嚥”の概要と関連疾患をスライド9に示します。

誤嚥は、食物や水分、唾液、口の中の細菌、逆流した胃液及び胃内容物などが気管に入ることを意味します。特に、筋緊張が強く、頸部の後屈（顎を挙上して頭部が背中の方に背屈する状態）が過度に生じやすい子どもや、経鼻経管栄養や気管切開管理を必要とする医療的ケア児においては、誤嚥の確率が高まります。

また、誤嚥により、気道閉塞に関連した窒息や呼吸困難、気管支攣縮(収縮)による喘息あるいは喘息様発作、感染に関連した慢性気管支炎、誤嚥性肺炎、肺化膿症・肺膿瘍、無気肺を併発することが知られています。特に、感染に伴う呼吸状態の悪化は、しばしば生命に関わる重篤な病態へと変化することを覚えておく必要があります。



スライド9

5) 誤嚥の特徴

コーディネーターは、直接、医療的ケア児に医療行為や障害福祉サービスを提供するわけではありません。しかし、誤嚥の特徴と対応方法について理解を深めた上で、医療職と連携することが期待されます。

医療的ケア児などの重症児における誤嚥の特徴をスライド10に示します。

誤嚥は、子どもの姿勢（頸部の角度・上体姿勢）に影響されるため、姿勢管理することが重要です。また、咽頭への滞留した食物を誤嚥する例も多く、食事介助の方法や食形態に留意する必要があります。加齢に伴う摂食嚥下機能が低下する例もよく知られていますが、中には「むせ」を伴わない誤嚥もあるので留意しましょう。特に、繰り返す呼吸器感染症がある場合には、医療者は“サイレントアスピレーション(むせのない誤嚥)”を疑い、誤嚥に関連する検査を実施します。その他、上部消化管障害（胃食道逆流症など）に伴う誤嚥も散見されます。

医療的ケア児の状態像

【“誤嚥”の特徴】

- 姿勢の影響(頸部の角度・上体姿勢)が大きい
“姿勢のコントロールが重要”
- 咽頭への滞留した食物が誤嚥されるという例が多い
“介助の方法や食形態が重要”
- 加齢に伴う摂食嚥下機能が低下する例が多い
- むせを伴わない誤嚥が多い
- 呼吸障害の合併例が多い
- 上部消化管障害(胃食道逆流症等)の合併が多い

(「摂食・嚥下の障害、経管栄養」末光茂・大塚晃監「医療的ケア児等支援者養成研修テキスト」中央法規出版 2017年出版 一部改)

スライド 10

スライド 11 は、食事時の誤嚥を疑う症状を示したものです。これら誤嚥の気づきになる症状・変化については、現場で多職種と確認するとよいでしょう。

代表的な症状として「咳込み」「むせ」があります。ただし、先にも述べたように誤嚥していても「むせ」ないことがあるので注意が必要です。他には「顔色不良」「酸素飽和度の低下」がありますが、これらも生じないことがあります。また、「筋緊張亢進」「食事時の喘鳴(ゼロゼロ、ゼコゼコ)」「食後の喘鳴(ゼーゼー、ヒューヒュー)」も関連症状といえます。これらは食塊の咽頭滞留や喉頭侵入を意味し、誤嚥の可能性を疑います。こうした症状を認めた場合、子どもと関係する医療者(訪問看護師・セラピスト、主治医など)と連携を図りましょう。

医療的ケア児の状態像

【“誤嚥”があるときの症状(食事中)】

- 咳込み・むせ
誤嚥していてもむせないことがあるので要注意!
- 顔色不良・酸素飽和度の低下
これは生じないことが多い
- 筋緊張亢進
- 食事時の喘鳴(ゼロゼロ、ゼコゼコ)
食塊の咽頭滞留や喉頭侵入がある⇒誤嚥の可能性
- 食後の喘鳴(ゼーゼー、ヒューヒュー)
誤嚥による気管支の攣縮

⇒ 上記症状を認めれば、児と関係する医療者(訪問看護師・セラピスト、主治医等)と連携を図る

(「摂食・嚥下の障害、経管栄養」末光茂・大塚晃監「医療的ケア児等支援者養成研修テキスト」中央法規出版 2017年出版 一部改)

スライド 11

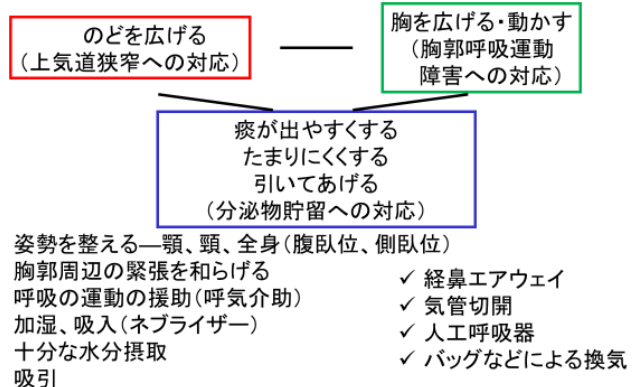
6) 呼吸障害の対策—日常生活で可能な対応—

呼吸障害の合併や進展を予防する上で、配慮すべき視

点をスライド 12 に示します。安楽な呼吸を保つポイントは「のどを広げる(上気道狭窄への対応)」「胸を広げる・動かす(胸郭呼吸運動障害への対応)」「痰を出やすくする、たまりにくくする、引いてあげる(分泌物貯留への対応)」の3つに集約されます。具体的な工夫例として、「姿勢を整える—顎、頸、全身(腹臥位、側臥位)」「胸郭周辺の緊張を和らげる」「呼吸の運動の援助(呼気介助)」「加湿・吸入(ネブライザー)」「十分な水分摂取および吸引」などがあります。リハビリを実施するセラピストや訪問看護師と協力しながら進めていくとよいでしょう。しかし、それでも改善が乏しい、あるいは状態悪化を認める場合には、訪問看護師などとも相談し、主治医の判断を仰ぎながら、経鼻エアウェイ、気管切開、人工呼吸器、あるいはアンビューバッグ(用手的人工換気機器)による換気など、医療の介入を考慮する必要があります。

医療的ケア児の状態像

【呼吸障害の対策—日常生活で可能な対応—】



(「呼吸の障害とその支援」末光茂・大塚晃監「医療的ケア児等支援者養成研修テキスト」中央法規出版 2017年出版 一部改)

スライド 12

7) ライフステージに伴う変化とその特徴

医療的ケア児のライフステージに伴う経時的変化とその特徴についてのまとめをスライド 13 に示します。事例毎に、その変化はさまざまであり、ICFの視点からも個別の関わり方により、その在り様が異なります。

医療的ケア児の状態像

【ライフステージに伴う変化とその特徴】

- 医療的ケア児の基礎疾患の約半数を占める、先天異常、染色体異常などは、それ自体、時間軸のなかで自然回復する可能性は非常に乏しい。
- しかし、発達(臓器の成熟など)やリハビリテーション・療育などの活動・参加を通して、心身機能・構造及び健康状態の改善を図ることは十分期待できる。
- 一方で、ライフステージに沿って、特徴的な合併症に罹患することで、健康状態が悪化し、生活機能に制限・制約が余儀なくされることも多い。

スライド 13

8) 医療的ケアと年齢による違い

スライド 14 は、20 歳未満の高度な医療的ケアを必要とする子ども、5,930 人の年齢別医療的ケア頻度をケア内容別に調査した結果 [口分田政夫他, 2018] です。調査対象は 13 都道府県の小児科を有する病院および診療所です。医療的ケア内容は、「気管切開」「気管切開下陽圧換気 (TPPV)」「非侵襲的陽圧換気 (NIPPV)」「酸素」「胃ろう」「腸ろう」「人工肛門」「導尿」「透析」「高カロリー輸液」の 10 項目です。

年齢ごとの割合の差が大きい医療的ケアとして、「導尿」「胃ろう」などがあげられています。特に胃ろうは、成長とともに頻度が増加しています。この背景として、体幹が成長した時点で経鼻経管栄養から胃ろう栄養への移行、思春期に嚥下障害が進行し、経管栄養が必要となり胃ろうを造設した児が多いと考えられます [口分田政夫他, 2018, ページ: 1523]。

「酸素」は、2～3 歳ころをピークに減少する傾向にあります。これは、酸素療法を必要とする呼吸器疾患、特に慢性肺疾患の改善により、幼児期以降から減少に転じることを意味します。「非侵襲的陽圧換気 NIPPV」は、思春期以降に対象となる児が増えています。これは思春期以降に呼吸状態が不安定となる児が一定数存在することを意味しています。

年齢ごとの特徴

1. 年齢ごとの割合の差が大きい医療的ケア

①導尿②胃ろう③NIPPV④酸素⑤気管切開

2. 胃ろう

成長とともに頻度が増加 8 - 13歳頃ピーク

3. NIPPVと酸素

NIPPV: 思春期以降に増える傾向

酸素: 1歳台をピークに8 - 11歳までは頻度が低下

スライド 14 [口分田政夫他, 2018, ページ: 1523]

9) ライフステージに伴う医療的ケア内容の変化

ライフステージに伴う医療的ケア内容の変化について、わかりやすいよう三重県のデータを提示して説明します。

三重県内の在宅医療的ケア児 (20 歳未満)、214 名のライフステージ別医療的ケア内容調査の結果をスライド 15 に示します。医療的ケア内容としては、呼吸に関しては「人工呼吸器」「気管切開」「酸素」「喀痰吸引」を、栄養に関しては「経管栄養 (経鼻・胃ろう・腸ろう)」「高カロリー輸液 (中心静脈栄養)」、その他として「導尿」「人工肛門」などが抽出されています。先の調査結果と同様に、「酸素」は就学前では 52.0%でしたが、小中学生では 12.8%と減少していました。一方、「胃ろう」は就学前では 19.5%に対して、小中学生では 44.2%と増加しており、経鼻経管栄養から胃ろうへの移行を意味していると推測されます。また、「導尿」も増加傾向にあり、先の 13 都道府県調査結果と酷似していました。

		全体 (214人)		就学前 (123人)		小中学生 (86人)		特高卒生* (5人)	
		n	%	n	%	n	%	n	%
呼	人工呼吸器								
	侵襲的	33	15.4	21	17.1	11	12.8	1	20.0
	非侵襲的	7	3.3	2	1.6	4	4.7	1	20.0
吸	気管切開	66	30.8	39	31.7	24	27.9	3	60.0
	酸素	76	35.5	64	52.0	11	12.8	1	20.0
	喀痰吸引	70	32.7	30	24.4	39	45.3	1	20.0
	気管	66	30.8	39	31.7	24	27.9	3	60.0
栄	経管栄養								
	経鼻	61	28.5	47	38.2	14	16.3	0	0.0
	胃瘻	66	30.8	24	19.5	38	44.2	4	80.0
	腸瘻	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
	中心静脈栄養	1	0.5	1	0.8	0	0.0	0	0.0
そ	導尿	29	13.6	6	4.9	23	26.7	0	0.0
	人工肛門(ストマ)	4	1.9	4	3.3	0	0.0	0	0.0
	腹膜透析	1	0.5	1	0.8	0	0.0	0	0.0

スライド 15

こうした年齢別、あるいはライフステージ別の医療的ケア内容の経時的変化を知っておくことで、家族などと先を見据えた連携が取りやすくなります。

10) 医療的ケアを必要とする重症児の合併症

医療的ケア児等（重症児）について、年代別合併症の特徴をスライド 16 に示します。繰り返しになりますが、こうした合併症は、事例毎に異なるため、医療者の家族への説明内容を正しく把握することや、医療者と直接意見交換することが大切です。

例えば、消化器の合併症としての嚥下障害や逆流性食道炎が呼吸器系に影響を及ぼすことや、筋・関節の二次障害（変形拘縮・側彎）の進行が消化器・呼吸器機能を左右するなどを理解しておくといよいでしょう。また、骨折は重症心身障害児の 4 %程度に認め、下肢、特に大腿骨に多くみられます。その原因としては、大腿骨の骨密度の低下が関連することが知られています。骨折のリスクとしては、歩行不能・摂食障害・骨折の既往・抗痙攣剤内服・皮下脂肪の薄さ（やせ）などが挙げられます。骨折自体、子どもの生活の質を落とし、ICF の観点からも「活動」や「参加」に影響するものであり、栄養と絡めて医療者と定期的に評価し、適切なリハビリテーションなどを議論することを勧めます。

参加が広がることで“生活機能”の向上が期待できます。子どもの成長発達を支援する中で、医療的ケアを必要とする基礎疾患群や医療的ケア内容自体は、経時的にダイナミックに変化します。中でも、在宅酸素や経鼻経管栄養の頻度は減少し、胃ろう・導尿の頻度は徐々に増加する傾向にあります。

一方で、医療的ケアを必要とする重症児は、ライフステージ毎あるいは年代別に特徴的な合併症に罹患することが多く、健康状態の悪化から生活機能の制限、制約を受けます。特に、嚥下障害に伴う誤嚥や呼吸障害は、重篤な状況にもつながるため、医療機関での評価・治療を必要とします。

そのため、コーディネーターは、医療的ケア児の基礎疾患とライフステージ別合併症の特徴を理解し、適宜医療機関と連携できるよう地域医療機関を把握することが重要です。

医療的ケア児の状態像		
【医療的ケア児等の重症児の合併症-年代別特徴-】		
合併症	年代別特徴	
呼吸器	気道感染	総じて20歳以下の比率が高い。気管切開している者の割合は年代が高くなるにつれて少なくなる、
	慢性便秘	あらゆる年代で高率
消化器	嚥下障害	20歳以下で80-90%、40-50歳代でやや低下し、60歳以上で増加。誤嚥性肺炎で死亡するケースが多い、
	逆流性食道炎	
腎・泌尿器	尿路感染	年代が高くなるにつれて増加傾向（繰り返す発熱に留意）
	排尿障害	
	尿路結石	
	水腎症	
筋・関節	変形拘縮	若年より発症しており、いずれの年代も高率（思春期に留意）
	側彎	
	骨折	
自立神経	低Na血症	いずれの年代もあり
	睡眠障害	
	低体温	

（「疾患の特徴」末光茂・大塚晃監「医療的ケア児等支援者養成研修テキスト」中央法規出版 2017年出版 一部改）

スライド 16

総括：医療的ケア児の状態像

医療的ケア児を主とする重症児の状態像のまとめをスライド 17 に示します。医療的ケア児の基礎疾患は多彩であり、その約半数は先天異常・染色体異常など自然な回復が困難な疾患群が占めています。

総体的に健康状態が安定し、リハビリ・療育への活動・

総論4：家族の心情の理解

厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業、
「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書」から

コーディネーターには、本人への支援と家族支援をあわせて実践することが期待されています。そのためには、まず、家族の現状や心情について知ることが必要です。

2019年医療的ケア児者およびその家族が、日常生活を行う上で困難に感じていることや不安に感じていること、既存のサービスを利用する際の課題や制度に関する課題等を包括的に整理することを目的に実態調査が行われました [三菱UFJ リサーチ&コンサルティング, 2020年3月]。本章では、調査結果を中心に現状と課題を考えていきます。

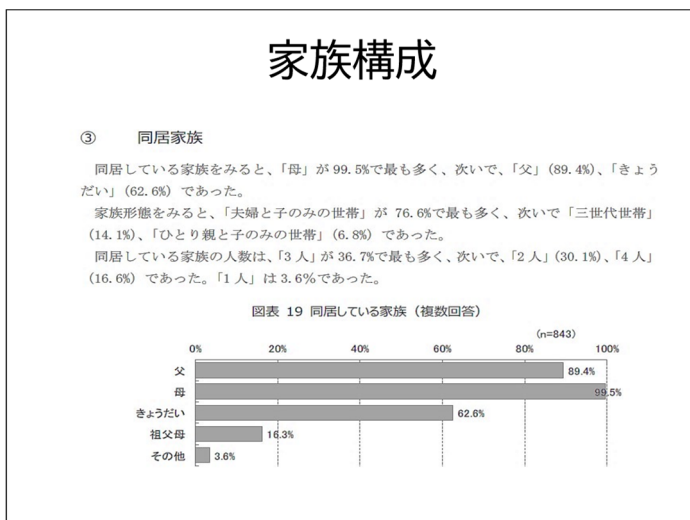
1. 調査の概要

定量調査は、WEBにて在宅で暮らす20歳未満の医療的ケア児者の家族を対象に、①基本情報②児の情報③ケアの状況④障害福祉サービス⑤日々の生活の負担感⑥抱える悩みや不安⑦希望する生活⑧家族の思いを主要なテーマとして調査を実施し、843件の回答が得られました。

2. 回答者の主たる属性

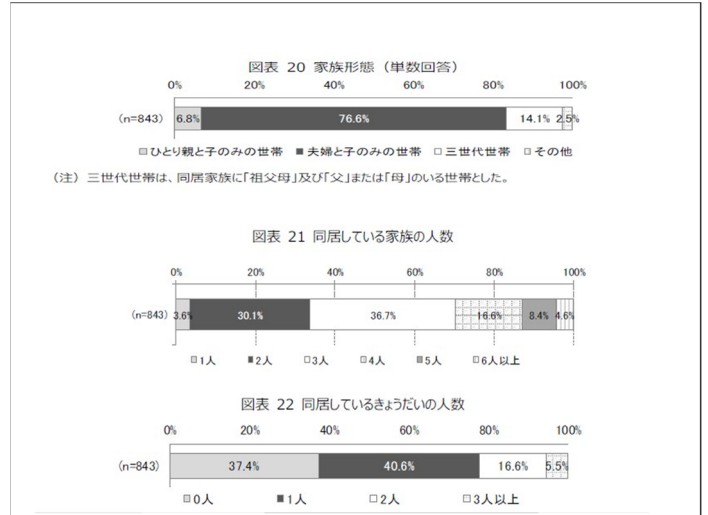
1) 家族構成

回答者の家族構成は、99.5%が「母」と同居しており、89.4%は「父」、「きょうだい」は62.2%でした(スライド1)。約6割は本人だけでなく、きょうだいを育てている家庭であることがわかりました。



スライド1 [三菱UFJ リサーチ&コンサルティング, 令和2年3月]

家族形態は「ひとり親と子のみの世帯」が6.8%であり、「夫婦と子のみの世帯」は76.6%、「三世帯世帯」は14.1%でした。また、同居している家族の人数は、「2人」が30.1%、「3人」が36.7%、「4人以上」が29.6%でした。同居しているきょうだいの人数は、「0人」が37.4%、「1人」は40.6%と最も多く、「2人」は16.6%でした(スライド2)。

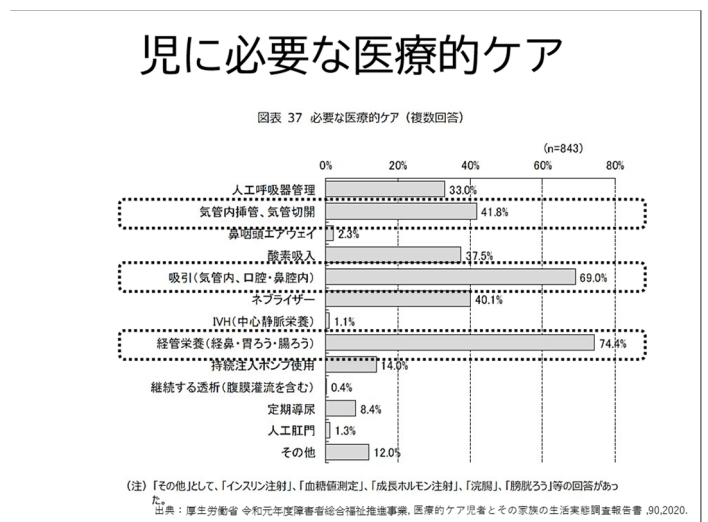


スライド 2 [三菱UFJ リサーチ&コンサルティング, 令和2年3月]

2) 本人に必要な医療的ケア

回答は複数回答が可能であり、単体で行われている医療的ケアであるか重複して行われているかは不明です。

74.4%の児は経管栄養を実施しており、69%は吸引を実施していました。このデータは、総論3の「在宅で実施している医療的ケアの種類」で提示した数値とほぼ合致しており、回答者が養育している児は、標準的な医療的ケア児の状態像であると推察されます。

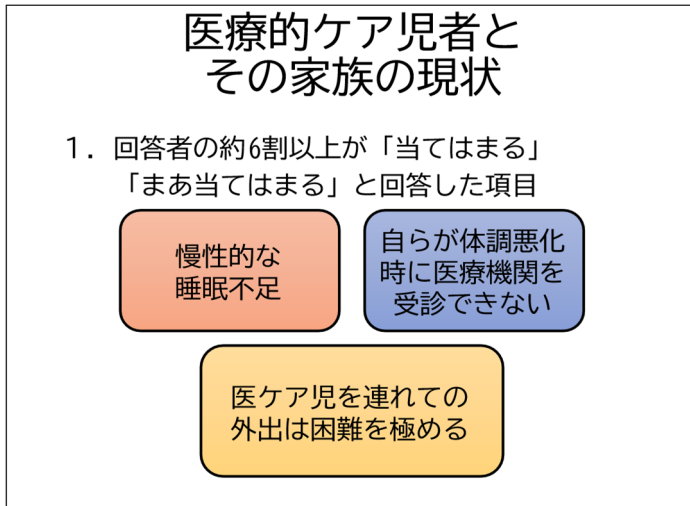


スライド3 [三菱UFJ リサーチ&コンサルティング, 令和2年3月]

3. 医療的ケア児者とその家族の現状

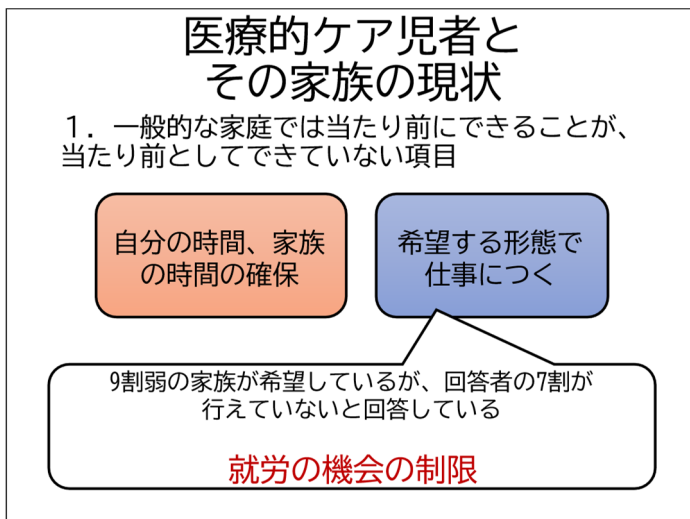
1) 多くの家族が抱える課題とニーズ

調査結果から、本人と家族の現状が見えてきました。家族の現状として回答者の約6割以上が、「慢性的な睡眠不足」、「自らが体調悪化時に医療機関を受診できない」、「本人を連れての外出は困難を極める」を感じていることがわかりました（スライド4）。



スライド4

また、9割弱の家族は「自分の時間や家族の時間の確保」「希望する形態で仕事につく」ことを希望していますが、回答者の7割が行えていないと回答しており、一般的な家庭では当たり前に行えていることが実現せず、保護者の就労の機会の制限があることがわかりました（スライド5）。



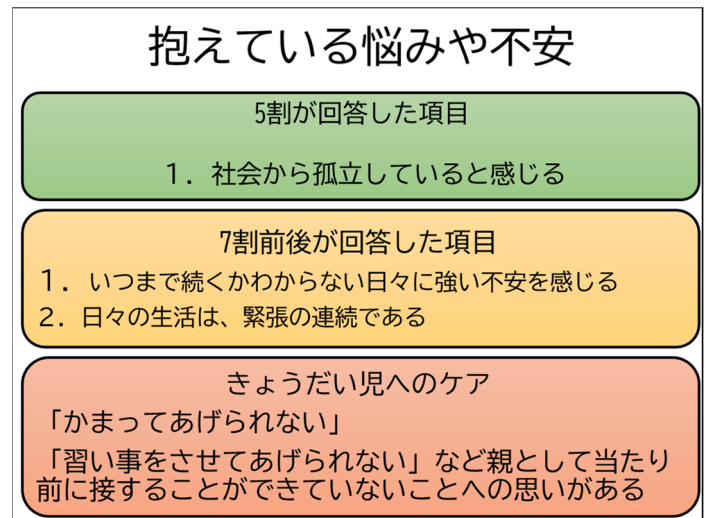
スライド5

抱えている悩みや不安として、5割の回答者が「社会からの孤立感」を抱えており、7割が「いつまで続くかわからない日々」に強い不安を感じる」、「日々の生活は緊

張の連続である」と回答しました。家族は、医療的ケアという本人の生命に直結するケアを担う反面、社会から孤立しているように感じながら生活していることが推察されます。

また、きょうだい児に対して、「かまってあげられない」、「習い事をさせてあげられない」などの回答が多く、親として当たり前に行うことができないという思いを抱えていることが垣間見えています（スライド6）。

このような状態は、日々疲労が蓄積する中で、社会から孤立し、親としての役割を果たせていない、つまり、親として社会人としての自己効力感が低い状態であるといえます。



スライド6

障害児を育てていくうえで、より状況に適応し、柔軟に子育てしていくには、「育児負担感の軽減」と「自己効力感を育てることが有効」であると示唆されています[尾野明未他, 2011]。調査結果から見た家族の現状は、子育てに対する養育者の柔軟性を阻害する要因が多いことを示しているといえます。

医療的ケア児者を抱える家族特有の課題として、回答者の8割以上が「保護者の急病や緊急の用事ができた場合の預け先がない」と回答しています（スライド7）。

医療的ケア児を抱える 家族特有の課題

1. 回答者の約8割以上が「当てはまる」「まあ当てはまる」と回答した項目

急病や緊急の用事ができたとき、
子どもの預け先がない

スライド7

緊急時の預け先がないという課題は、「緊急時の一時預かり支援」へのニーズにつながっています。また、「ひとり親と子のみの世帯」、「3～6歳の児がいる家庭」、「人工呼吸器管理がある児のいる家庭」でのニーズが高いことがわかっています（スライド8）。

ニーズが高い緊急一時預かり支援

図表 302（家族形態、年齢階級、人工呼吸器管理の有無別）
身近にあつたら利用したい、現在利用しているがもっと利用したいサービス

		緊急一時預かり支援
合計	n	69.5%
家族形態	ひとり親と子のみの世帯	77.2%
	夫婦と子のみの世帯	68.7%
	三世帯世帯	68.1%
	その他	81.0%
年齢階級	0～2歳	66.2%
	3～6歳	74.7%
	7～12歳	66.8%
	13～19歳	67.3%
人工呼吸器管理の有無	人工呼吸器管理あり	74.8%
	人工呼吸器管理なし	66.9%

出典：厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業
医療的ケア児とその家族の生活実態調査報告書0,2020.

スライド8 [三菱UFJリサーチ&コンサルティング, 令和2年3月]

2) 家族構成からみえる状況

ひとり親家庭の特徴として、家庭内でのサポートは少なく、公的サービスの利用が高いこと、外出が困難であり、一人での養育のため緊張感の続く生活で慢性的な睡眠不足、親が体調不調時の受診困難などが抽出されています（スライド9）。

家族の状況

◆ひとり親家庭の特徴

- 他の家族形態と比較すると、家庭内でのケアや家事などのサポートが少なく、公的サービスの利用が高い。
- 外出が困難、預け先がない等の課題がある。緊張感の続く生活、慢性的な睡眠不足、体調悪化時の医療機関受診が困難といった状況にある

出典：厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業、
医療的ケア児とその家族の生活実態調査報告書, 90, 2020.

スライド9

きょうだい児がいる家庭の特徴は、きょうだい児がストレスや孤独を感じていることがうかがえます。また、将来の不安を感じていることも示唆されています。このようにきょうだい児がストレスを抱えやすい状況にあるのは、「ひとり親家庭」「就学前の医療的ケア児」「動ける医療的ケア児」がいる家庭で顕著となっています（スライド10）。

きょうだい児がいる家庭の特徴

◆医療的ケア児者のケアに追われ、きょうだい児がストレスを抱えたり、きょうだい児のための時間が割けない状況にある。ひとり親家庭、就学前の医療的ケア児や動ける医療的ケア児がいる家庭ではその傾向が顕著である。

きょうだいの生活の困りごと（自由記述式）

- ◆いつも、ひとりぼっちか、後回しにされる。
- ◆お母さんとゆっくり話したいときに聞いてもらえない。
- ◆疲れている時に泣き声が続くとストレスを感じる。
- ◆大人になったら面倒をみないといけないかもという不安がある。

スライド10

親もきょうだい児に対し、親としての役割を果たせていないことを感じている記載が調査の自由記載欄に寄せられています（スライド11）。

自由記載

- 体調が悪くなるとつきっきりになるので他の兄妹にかまっていられない。
- きょうだいを公園に連れて行ってあげたくても、ケア児とともに外で見るのは難しく、きょうだいともに外で遊ぶということをさせてあげられない。
- 両親揃ってきょうだい児の学校行事、外出をしてあげられない。送迎ができないので、習い事をさせてあげられない。医ケア児対象のサービスよりもきょうだい児へのサービス、支援を考えてくれたらと思う。等

スライド 11

3) 児の年齢と家族の状況

0～2歳児と暮らす家族は、児からほとんど目が離せないこと、他の年齢区分と比較すると課題や不安、悩みが顕著に多く、各種のサービス内容や利用についての知識不足や相談に乗ってくれる人がいないという課題が抽出されました。家族が必要と感じるサービスとして、「日中預かり支援」や「療育・発達支援」のニーズが高いこともわかりました。

0～2歳の医療的ケア児は、状態が不安定なことが多く、また、必要な医療機器も多いことから外出が困難な状況にあります。そのため、外部との交流も少なく、それに伴い情報を得る機会も限られていることが推察されます。本人も自宅内での支援が中心であり、早期療育や発達支援につながっていないことが多々あります。この意味するところは、各種の制度やサービス、社会資源の活用がないため相談支援につながっておらず、制度や資源についての情報が家族に届かない状態であるといえます（スライド 12）。

年齢区分別の特徴

◆0～2歳

目を離すことができる時間が短い。

他の年齢区分と比較すると課題や不安、悩みが著しく多い。

サービス内容や利用についての知識不足や相談にのってくれる人が少ないといった課題もある

必要なサービスを他の年齢区分と比較すると「日中の預かり支援」「療育・発達支援」のニーズが高い

スライド 12

3～6歳児と暮らす家族の特徴として、通園など付き添いが必要な割合が高く「送迎などの移動支援」、「学校や通所サービスでの看護支援」、つまり、自宅外での活動に対する支援へのニーズが高くなっています。この頃になると、保護者も就労を考えるようになりますが、幼稚園、保育園への付き添いにより就業困難という意見が多い年代でもあります（スライド 13）。

年齢区分別の特徴 2

◆3～6歳

・通園時などの付き添いが必要な割合、外出が困難な割合が高く、「送迎などの移動支援」「学校や通所サービスにおける看護の支援」へのニーズが高まる年齢である

・幼稚園や保育園への付き添いにより就業困難という意見が多い年代

・0～2歳ほどではないが負担感が大きい

スライド 13

7歳以上になると、他の年齢区分と比較して、保護者の負担感は低いことがわかりました。しかし、特有の悩みも多く「身体が大きくなることによるケアの負担感の増加」、「18歳以降のケアへの不安」、「異性のケアラーによる排泄介助への戸惑い」など成長に伴う課題が抽出されています。また、7～12歳では、活動や参加に伴う移動支援や看護支援に対するニーズが高く、年齢が上がるほど「宿泊での預かり支援」が求められています。

学校に在学中は、親同士のつながりもでき、そこでの

情報交換をはじめ、ピアエンパワメントの側面もあり、家族が心理的にも安定しやすい時期といえます(スライド 14)。

年齢区分別の特徴3

◆7歳～12歳 13～19歳

他の年齢区分と比較すると負担感は低いですが、自由記述では、身体が大きくなることによるケアの負担感の増加、18歳以降のケアへの不安、異性のケアラーによる排せつ介助への戸惑いなど、成長に伴う課題が見られる。

7～12歳では、「送迎等の移動支援」、「学校や通所サービスにおける看護の支援」へのニーズが高く、年齢が上がるほど、「宿泊での預かり支援」が求められるようになる。

スライド 14

4. 主たる養育者(母)のレジリエンスと関連要因

ここでは主たる養育者である母への支援の考え方について述べます。

母親が助けになっていると感じているソーシャルサポート源は、「夫である配偶者」次いで「居宅介護」、「訪問看護」であることが示唆されています[岩田直子他, 2018]。つまり、本人に直接かかわり、本人との生活を助けてくれる支援に対し「助かる」と感じている母親が多いことを示唆しています(スライド 15)。

母親が助けになっていると感じている上位3サポート

n=182

ソーシャルサポート源	活用人数	%	助けになっている程度	
			平均値	標準偏差
1. 配偶者	143	78.6	3.57	0.61
2. 訪問介護	106	58.2	3.60	0.62
3. 訪問看護	106	58.2	3.50	0.62

児に直接かかわる機能を持つソーシャルサポートに対し有用感を感じている

出典：岩田直子他、医療的ケアを要する在宅重症心身障害児(者)の母親におけるレジリエンスとソーシャルサポートの関連, 小児保健研究, 第77巻 第4号, 2018

スライド 15 [岩田直子他, 2018]

1) 母親のレジリエンスと子育て力の関係性

養育者の子育て力の向上を支援するには、養育者のレジリエンス(レジリエンスとは、困難あるいは脅威的な状況にもかかわらず、うまく適応する過程、能力、ある

いは結果をいいます[岩田直子他, 2018])を高める必要があると示唆されています。レジリエンスは「ソーシャルサポート」、「自己効力感」、「社会性・個人特性」の3つの因子で構成されています。

岩田らの研究では、本人の年齢が20歳未満である方が母親のレジリエンスは高いこと、レジリエンスに影響を及ぼす母親の要因として、「仕事をしている」場合に自己効力感と社会性が高いということが示唆されました。

また、ソーシャルサポートとレジリエンスの関連では、母親自身がサポート源を持っていると認識し、それを活用することで自己効力感が向上し、かつ、社会とのつながりを感じることができると、さらに自己効力感がソーシャルサポートと社会性をつなぐ重要な因子となることが示唆されました。

自己効力感を高めるには、母親が自分と本人の人生に対し自己効力感を感じられること、そのためには「ソーシャルサポートの量」および「助けになっていると感じる質の程度に関連性がある」ことが示唆されています[岩田直子他, 2018]。このことから、母親が自身の人生に生きがいを持ち、本人を育てていくためにはレジリエンスの向上を目指し、ソーシャルサポートを活用し、肉体的及び精神的な負担の軽減を図ることが必要といえます。

また、児の年齢が20歳未満の方が母親の効力感が高く、ひとり親世帯である母子家庭の方が両親のいる家庭よりもレジリエンスや母親の社会性が低い傾向があることが示唆されています(スライド 16)。

母親のレジリエンスと関連する要因

1. 障害児の年齢

◆児(者)が20歳未満群の方が20歳以上群よりも「母の自己効力感」が高い

2. 母親の仕事の有無

◆仕事あり群がなし群よりも「自己効力感」「社会性」が高い

3. 世帯構成

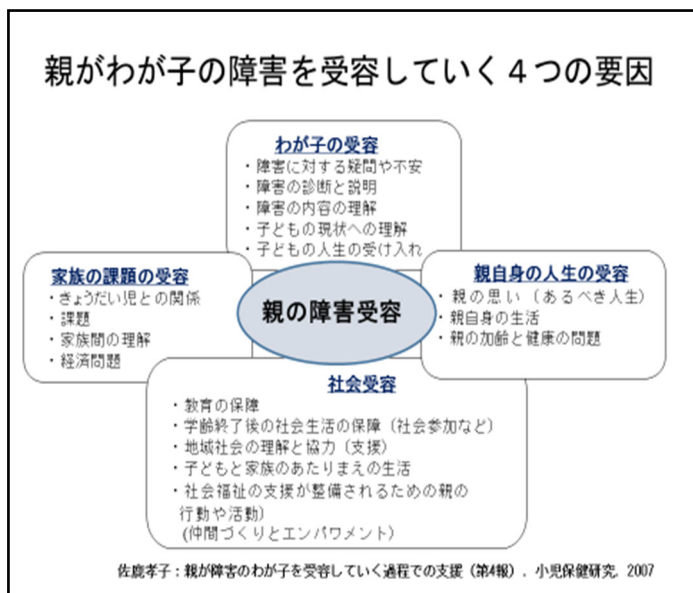
◆母子家庭が核家族よりもすべての得点が低く、「レジリエンス」「社会性」低い傾向

出典：岩田直子他、医療的ケアを要する在宅重症心身障害児(者)の母親におけるレジリエンスとソーシャルサポートの関連, 小児保健研究, 第77巻 第4号, 2018

スライド 16

5. 障害受容

家族の心情を理解するためには、まず、親がわが子の障害を受容していく考え方を理解することが必要です。ドローターら (Drotar, et al. 1975) の「障害受容の段階説」やオルシャンスキー (Olshansky 1962) の「慢性的悲観 (chronic sorrow)」で示されている「親わが子の障害を受容していく4つの要因は、よく知られている概念です (スライド17)。



スライド17

しかし、近年、「障害受容」という従来の概念を見直す動きもあります。その背景には、「受容できているかは誰が判断するのだろうか?」「そもそも本人・家族から派生した言葉ではなく、医療・福祉の関係者が作った用語で当事者の感覚に合わない」といった意見もあります [田島明子, 2015]。また、「ただでさえつらいのに、障害受容できていないといわれたら、ますますつらい」といった意見も寄せられています。本章で紹介したように、医療的ケア児と家族の暮らしは困難に満ちています。その中で、困難に立ち向かわざるを得ない家族の痛みに寄り添う姿勢がまずは必要です。価値観が多様化する中、親の障害受容も多様化しています。「障害を受容する」というより「本人の現状に折り合いをつけてともに歩んでいく」ことを支援できるコーディネーターが必要ではないでしょうか?

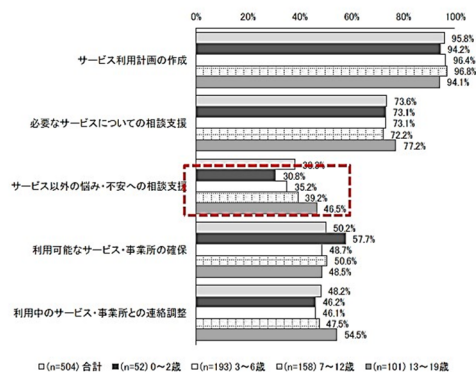
6. コーディネーターに期待される役割

調査では家族が相談支援専門員に相談している内容

について、「サービス以外の悩み・不安への相談支援」が、あまりなされていないことが明らかになりました (スライド18)。また、本人の支援に関することで何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ割合が高いのは、未就学児で特に0~2歳までの児の家族であることがわかりました (スライド19)。

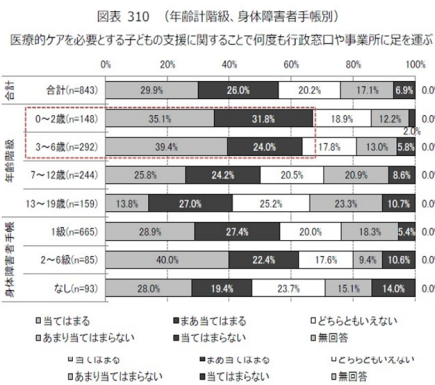
家族の悩みや不安に寄り添っていますか?

図表 142 相談支援専門員に依頼していること (複数回答、年齢階級別)



スライド18 [三菱UFJ] リサーチ&コンサルティング, 令和2年3月]

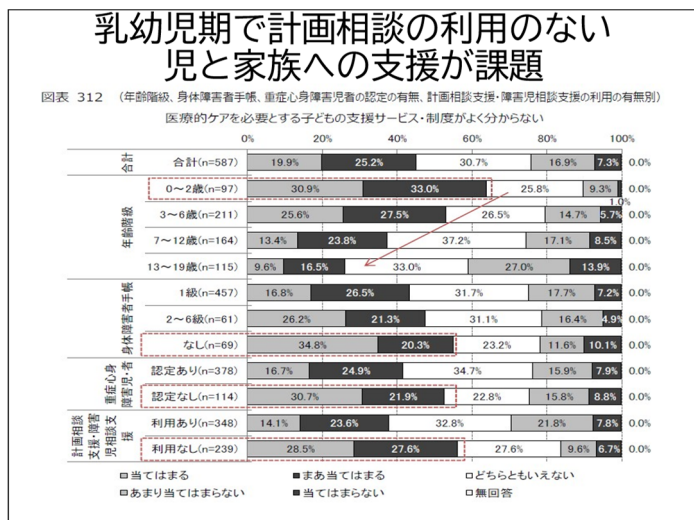
未就学児の家庭の割合が高い



スライド19 [三菱UFJ] リサーチ&コンサルティング, 令和2年3月]

現行の制度では、障害児者福祉サービスをはじめとする社会資源を活用しない限り、相談支援専門員につながることは困難です。地域によっては市町村から、基本相談の委託を受けている事業所が窓口となり、未就学児で資源の活用のない児と家族への相談支援を保健師と連携しながら実践している場合もありますが、一般的には

相談支援が届いていない状況です（スライド 20）。



スライド 20 [三菱UFJ] リサーチ&コンサルティング, 令和2年3月]

また、未就学の時期には医療機関から退院することも多く、その際に調整役が存在することで親が行政窓口などに出向く機会を減らす（保護者の負担を軽減する）ことも可能です。いずれにしても、ここはコーディネーターの腕の見せ所です。

自身の活動地域で、未就学児で資源につながっていない家庭での相談支援のニーズを看護職（保健師・看護師）と掘り起こし、基本相談を行いニーズをとらえ、児と家族の支援体制を構築することが期待されています。

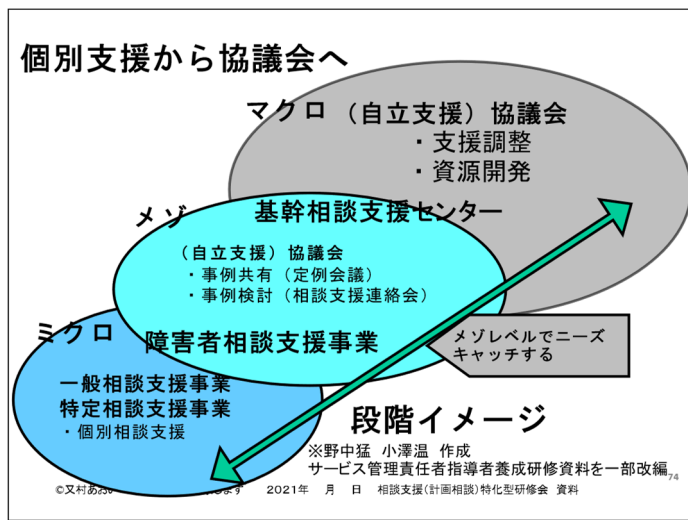
引用文献

- 岩田直子他. (2018). 医療的ケアを要する在宅重症心障害児（者）の母親におけるレジリエンスとソーシャルサポートの関連. 小児保健研究.
- 三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング. (2020年3月). 医療的ケア児等とその家族の実態調査報告書. 厚生労働省.
- 田島明子. (2015). 障害受容からの自由—あなたのあるがままに—. 株式会社シービーアール.
- 尾野明未他. (2011). 障害児をもつ母親の子育てレジリエンスに関する研究. 桜美林大学心理学研究 第2号.

総論5：地域支援体制の整備の要点

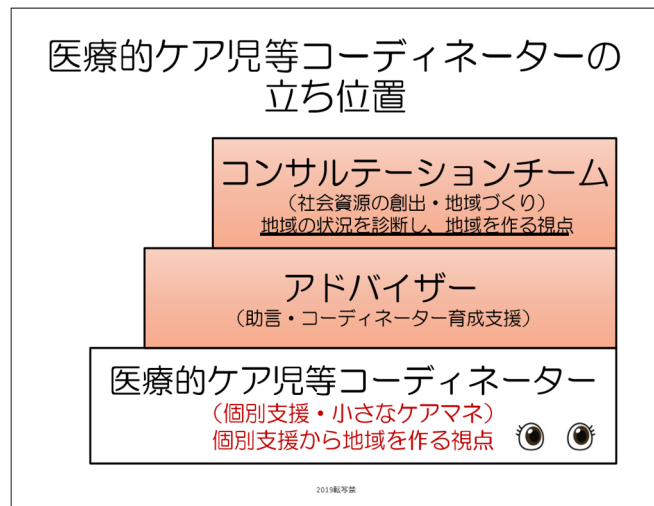
1. 個別支援から始まる地域支援体制整備

医療的ケア児を支援する地域支援体制を整備するためには、(自立支援)協議会や医療的ケア児等支援のための協議の場にて、地域で不足している資源について議論し、行政と協働しながら資源を開発する方法があります。これは、マクロな視点からの地域支援と位置付けられます(スライド1)。もう一つの方法として個別支援から地域を概観し、不足している資源を特定し協議会などへ情報を提供し、地域資源について検討する方法で、ミクロな視点を活用しています。



スライド 1

医療的ケア児の地域支援の整備には、不足している社会資源を創出することが期待されています。2016年に行った調査研究により、児が活用できる社会資源の開発には「地域診断とチームづくり」「ケアマネジメント」「医療・福祉の領域からの助言や指導」「医療安全の推進」「ソーシャルワーク」の5つの実践ができる人材が必要であることが示唆されました(スライド2)。これは単独で実践できるものではなく、保健・医療・福祉職がチームを結成し、地域で社会資源を創出するコンサルテーションチームが必要です[谷口由紀子他, 2016]。医療的ケア児等コーディネーター(以下、コーディネーターと略す)には、地域支援体制の整備に対する役割が期待されていますが、個別支援から地域支援体制を整備する役割、いわゆるミクロな視点から地域を見つめどのような資源が必要かをアセスメントすることが期待されているといえます。



スライド 2

医療的ケア児に対する個別支援は、状態像が多様なことから個別性が高く、普遍化しづらい要素を多く含んでいます。また、自治体によって制度運用のローカルルールが存在することも多く、一概に支援体制整備の要点を語ることは困難です。そのため、個別支援から地域の特徴をつかむ力が必要となります。

地域の特徴をつかむためには、児と家族への支援に当たった「数」、すなわち経験値が必要となります。初めて支援を担当する際には、まず目の前の児と家族のための地域資源をリサーチします。具体的には、当該地域や事業所、自治体、医療機関の特徴をつかみます。2回目の経験では、初回の支援経験で得た知見を生かして必要な支援を調整します。そして、3回目以降になると、それまでの支援で感じた各関係機関の特徴を地域に落とし込んで俯瞰できるようになってきます。換言すれば、ケースの集積により地域特性を把握しているのです。

このようにコーディネーターが支援の経験から得た知見は、「定性的な情報」となります。集積される情報として、医療・保健・福祉機関や市町村との連携状況を筆頭に、退院調整会議を通して得られる医療機関の地域連携の状況、サービス担当者会議での検討内容などがあります。また、医療的ケア児支援のための協議の場や(自立支援)協議会などでの議題や議論の内容などもあります。これらの情報を、行政が主となり収集する医ケア児の人数や利用しているサービスといった定量的な情報とすり合わせながら、地域支援体制整備の戦略を創り出

していきます。戦略を創り出す場として期待されるのが、前述の医療的ケア児等支援協議会や障害者総合支援法に基づく協議会などとなります。

では、具体的にどのように個別支援を実践し、地域を概観するかその要点について以下に説明します。

1) 個別支援から地域を概観する

コーディネーターは、母子保健・児童福祉法・障害者総合支援法・医療保険制度・教育制度など、多岐にわたる制度を活用し、成長と発達、予防的視点も盛り込んだ「サービス等利用計画」（障害児支援利用計画を含む）を立案します（スライド3）。また一連のサービス調整やサービス担当者会議・支援の開始からモニタリングを行い、退院直後の不安定期から安定期への見通しを保護者や支援者と共有できるように医療と連携を図ります。またコーディネーターには、既存の支援プランに予測できるクライシス（危機）への支援を加えたトータルプランを作成することが期待されています。

クライシス（危機）で最も想定される状況は家族の変調です。具体的には、家族の急な病などで、一時的に児の世話をすることが困難な状況になることがあります。また災害などもクライシスに該当します。クライシスについては個々の家庭の状況に応じてアセスメントし、対応策をチームで検討していきます。

このプロセスから地域を概観するためには、当該地域の母子保健、児童福祉法や障害者総合支援法、医療保険制度に基づく社会資源の状況や相談窓口についてあらかじめ把握しておくといよいでしょう。



スライド 3

2) 退院調整会議に参画し医療機関の連携状況を知る

2015年度の調査結果より、多くの医ケア児は、NICU、PICUへの入院経験があることがわかっています（スライド4）。しかし、いかに医療的ケアの必要性が高くとも、地域で家族と暮らすことが基本です。コーディネーターには、医ケア児が退院後に家族とともに暮らすことを想定して関わる視点が重要となります。言い換えれば、病院という場から地域、自宅という場への移行を支援するという事です。そのため、まずは退院直後の移行期を乗り切るための支援体制、チームを作ります。医療機関からの在宅移行期には、児の状態が不安定となりやすい時期でもあります。なぜなら、入院中は24時間看護師が児の状態、健康管理を担当していますが、退院後は、保護者が主に状態や健康管理を行うこととなるからです。医療機関とは異なる自宅という場で、保護者が児の健康管理の要点を理解するまでには、多少の時間を要します。その際に不可欠なのが保護者に寄り添って健康管理を支援する人材であり、多くの場合に訪問看護の導入が検討されることとなります。

○ 経管栄養、気管切開、人工呼吸器等が必要な児童のうち約9割がNICU・ICU（PICU含む）の入院経験があり、NICU等退院児の約6割以上が吸引や経管栄養を必要としており、約2割が人工呼吸器管理を必要とするなど特に高度な医療を必要としている。					
NICU等の入院経験の有無 (N=1331)			NICU等退院児の状態像 (N=1331) (複数回答)		
区分	人	%	内容	人	%
NICU/PICU(含む)への入院経験あり	1206	90.6	吸引	828	62.2
			吸入・ネブライザー	496	37.3
			経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう）	960	72.1
NICU/PICU(含む)への入院経験なし	114	8.6	人工呼吸器	269	20.2
			中心静脈栄養	45	3.4
			服薬管理	1039	78.1
無回答	11	0.8	導尿	198	14.9
			在宅療法	410	30.8
			その他	191	14.4
			計	1331	100.0

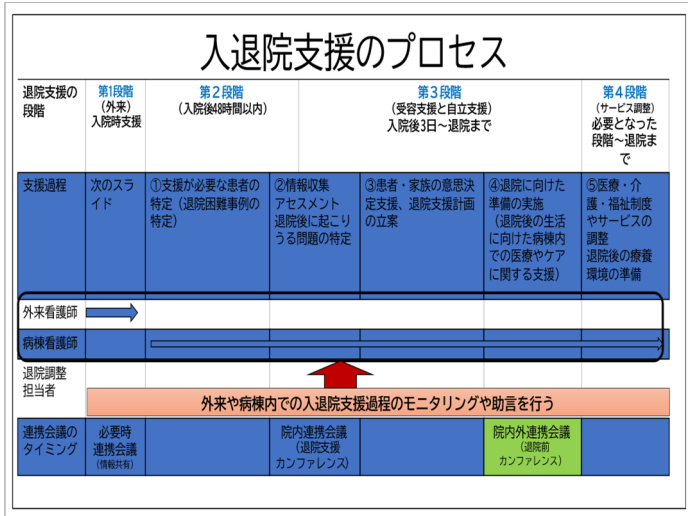
平成27年度厚生労働省社会・援護局委託事業「在宅医療ケアが必要な子ども」

スライド 4

スライド5に一般的な入退院支援の過程を示しました。現在の医療保険制度では、入院直後から退院支援の必要性が検討されます。そこで支援の対象と判定された場合に、退院支援が開始されます。

通常は入院中に医療機関が主催する退院調整会議の場において、退院後の生活を見通した支援の方策が検討され、退院支援計画を策定していきます。コーディネーターは、退院調整会議に「参加」というより「参画」という姿勢で臨み、在宅への移行期支援を入院中から

実践することが求められます。その際、児と家族を通して主治医、看護師、パラメディカルスタッフと顔の見える関係性を徐々に構築していくことが重要です。関係性を構築し、退院調整会議で退院後の相談窓口を確認しておくことで、コーディネーターが主治医や看護師などへスムーズに連絡を取ることが可能となります。



スライド 5 [戸村ひかり 2019]

3) 支援機関の調整から地域を概観する

地域で児と家族に対する支援機関の調整を行う際、大切にしていることをスライド6に提示しました。スライドの事項に留意しつつ支援機関調整を進めることで、地域が見えてきます。

初めて関わる事業所や機関については、顔の見える関係の構築や先方の現状を知る訪問することが原則です。また事業所や機関の特徴について、ホームページや訪問時の様子から情報を収集し、事業所の支援経験の有無や、未経験でも受け入れに積極的であるか、消極的な場合は何をどのようにすれば対応が可能となるのかなどを把握します。研修参加への意欲や事業所、機関の想いを聴く機会を持つことで、理解が深まるでしょう。

支援機関調整で大切にしている事

現場実践者
相談支援専門員のイメージ

- 訪問 電話 メール
初めてかかわる事業所、機関には訪問が基本
※特に他職種の場合
- 事業所の特徴を知る
事業内容、人員体制の把握等
- 地域資源の活用
実績がなかったり経験が少ないが、協力意欲がある場合事業所の研修、会議に参加する
- 関係機関の想いを聴く
どんな支え方があるのか又はどのように支援していきたいか⇒**スレの修正**

スライド 6

調整を行う際、コーディネーターは、かかわる機関、事業所に対しエンパワメントの視座でかかわることが肝要です。ここでいうエンパワメントとは、「すべての人、集団、社会の潜在能力と可能性を引き出し、ウェルビーイング実現に向け力づける環境作り」を指します[安梅勅江, 2004, ページ: 6]。

またコーディネーターは児の成長と発達を見越した発達支援の調整を行うことが期待されています。なぜなら、成長とともに児の状態像は変化することも多く、定期的に支援の内容について評価、修正が必要となるからです。そのためには、発達の状況を評価しながら、多職種の視点をサービス等利用計画に反映することが必要です。また、児の状態に応じた発達支援を導入するタイミングを訪問や会議などを通して見極め、具体的な支援へとつなげていきます(スライド7)。



スライド 7

その際、発達支援機関が持ち備えて来た支援力が児に適切に提供されるよう、サービス調整と協力を求め、具体的な支援（いわゆる事業所が立案する個別支援計画）が、将来の意思決定支援の準備としてどのように位置づけたかの共有を図ることが重要です（スライド8）。



スライド 8

つまり、個別支援計画内容について、本人・家族へ説明がなされ、評価、修正、個別支援会議が適切に運用されているか、モニタリングすることが重要です。また、児の発達段階に応じて保育・教育など（小中高のそれぞれの段階）と連携し、支援を進めていくことが、その後の就労や社会生活に近づくためには必要であり、このようなコーディネーターの活動が共生社会づくりにつながります。

引用文献

- 安梅勅江. (2004). エンパワメントのケア科学 当事者主体チームワーク・ケアの技法. 医歯薬出版.
- 谷口由紀子他. (2016). 医療的ケア児等相談支援者に対するスーパーバイザーの役割と機能. 淑徳大学福祉紀要
- 戸村ひかり:よくわかる退院支援,初版,学研プラス,2019.
- 宇都宮宏子監修:退院支援ガイドブック,初版,学研メディカル秀潤社,2015.

総論6：都道府県等における小児医療体制の基本的概念

1. 小児医療体制について理解する意義

総論2で述べた通り医療的ケア児の大半は、新生児集中治療室（NICU）や小児集中治療室（PICU）などの急性期医療を受け、地域に戻ってきます。その後、退院時の調整に基づき在宅医療を支える小児科を受診、18歳以降になると小児科から内科など、成人として医療を受けるための成人診療科へ移行することになります。こうした小児科領域から成人期の医療へ変化する場面のことを、移行期医療（トランジション）と呼びます。

コーディネーターは、市町村または複数の市町村で構成される障害保健福祉圏域¹で活動していることが多く、都道府県単位が基本となる小児医療体制とは無関係なように思われがちです。しかし、医療と連携をする際に当該地域の小児医療体制について基礎的な知識を持ちながら連携することが重要です。また、移行期医療の現状と課題についても知っておくことで、15歳前後から先を見越した医療機関の選定について、本人家族に働きかけることが可能となります。

その他、医療機関が実施する短期入所についての知識も必要です。なぜなら、医療的ケア児と家族の想定されるクライシス（危機）としては、家族の変調（保護者の体調不良や身内の不幸など）により、児の世話が困難となる状況が多く見受けられるからです。こうした状況に備え、コーディネーターは短期入所先を保護者や関係機関と協議、決定し、サービス等利用計画に盛り込むことが期待されます。しかし、医療的ケアに対応した短期入所先や緊急時の受け入れ先などを見つけることが困難な地域も多くあります。そのため、コーディネーター同士の横のつながりで情報を共有したり、事例を通して地域の情報を収集したりすることが重要となります。このように、医療機関が実施する短期入所施設や地域の小児医療体制を知ることは重要かつ必須といえます。

2. 小児医療連携体制を把握するための3つの要点

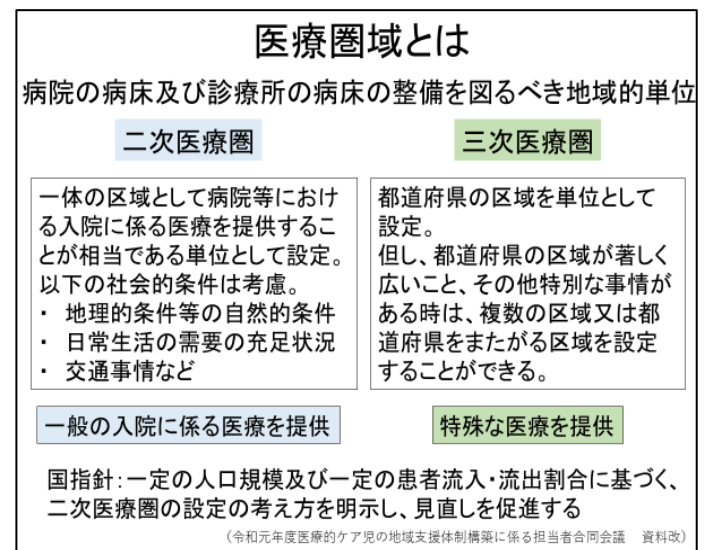
地域の小児医療連携体制を把握する際には、以下の3つのポイントを押さえておきましょう。①該当都道府県

における医療圏域、②周産期（新生児）・小児医療体制、③医療機関及び在宅医・病院主治医の役割と課題、を理解することです。また、医療的ケア児と家族にとって重要な社会資源である「医療型短期入所」の現状と課題を知りましょう。

1) 医療圏域

医療圏域とは、地域の医療需要に対応して包括的な医療を提供する区分であり、具体的には、病院及び診療所の病床の適正な配置など医療提供体制整備を図るべき地域単位を指します。通常は、障害保健福祉圏域とは異なる地域が設定されています。

医療圏は、医療法に基づき、初期の診断・治療を提供する「一次医療圏」、一般的な入院・治療を提供する「二次医療圏」、高度・特殊な医療を提供する「三次医療圏」に大別されます（スライド1）。留意すべきことは、医療圏域は主に成人を対象とした疾患を取り扱う病院配置であり、新生児・小児医療体制の圏域と多少異なることを理解しておきましょう。



スライド 1

2) 周産期（新生児）医療体制

周産期（新生児）医療体制について概説します。周産期医療では、分娩のリスクに応じて、24時間体制で比較的高度な医療行為ができる「地域周産期医療提供施設」と、さらにリスクの高い、高度な新生児医療を提

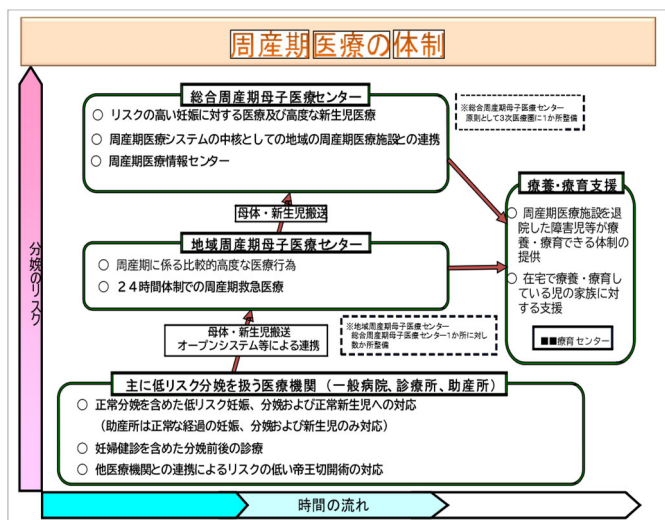
¹ 障害保健福祉圏域は、市町村だけでは対応困難な各種のサービスを面的・計画的に整備することにより広域的なサービス提供網を築くため、都道府県の医療計画における二次医療圏や老人保健福祉圏域を参考に、

広域市町村圏、福祉事務所、保健所等の都道府県の行政機関の管轄区域等を勘案しつつ、複数市町村を含む広域圏域として設定する。

供でき、地域周産期医療施設を取りまとめる「総合周産期医療提供施設」に大別されます。

総合周産期医療提供施設（総合周産期母子医療センター）は、原則として三次医療圏域に1カ所設置され、同施設と連携を組む地域周産期医療提供施設（地域周産期母子センター）は数カ所配置されることが多いです。さらに、これらの周産期医療施設から医療的ケアを持って在宅移行する児を支援する施設として、地域に「療育センター」などが存在します（スライド2 出典：厚生労働省小児・周産期医療について）

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/000186912.html>



スライド 2

ここで留意すべきは、小児の場合、成人の一次、二次、三次医療圏域のように、提供する医療のすみ分けが困難なことが多いという点です。例えば、過疎地域では小児科を標榜する一般病院や診療所がほとんどなく、入院体制を整えて二次医療を診ながら一次医療も提供する病院が必要です。日本小児科学会では、これを「地域振興小児科」病院と定義しています。また、こうした病院より入院体制が整い、小児救急医療も24時間365日提供できる小児科を「地域小児科センター」と位置づけ、人口30~50万人に1カ所程度必要としています。さらに、高度な医療が提供でき、二次・三次救急にも対応可能で、小児集中治療室（PICU）相当の救命設備を完備する病院を「中核病院」と呼び、三次医療圏域に1つ設置することが求められています。中核病院には、主に子ども病院や大学病院が該当しています。

こうした、地域振興小児科／地域小児科センター／中

核病院という区分けは、全国の自治体の中で議論され、役割分担を行っていますが、少子化や人口減少が顕著な自治体の中には、都道府県をまたいで連携しているところも少なくありません。つまり、児の入院先や定期受診する医療機関が、近隣にあるとは限らず、都道府県界を越えて片道1時間以上離れた地域にしかない場合もあり得ます。そのような時、コーディネーターは当該地域の保健・医療・福祉の状況をよく理解し、退院調整会議などへ参画することが重要であり、そのことでより現実的な退院支援計画の立案が可能となります。

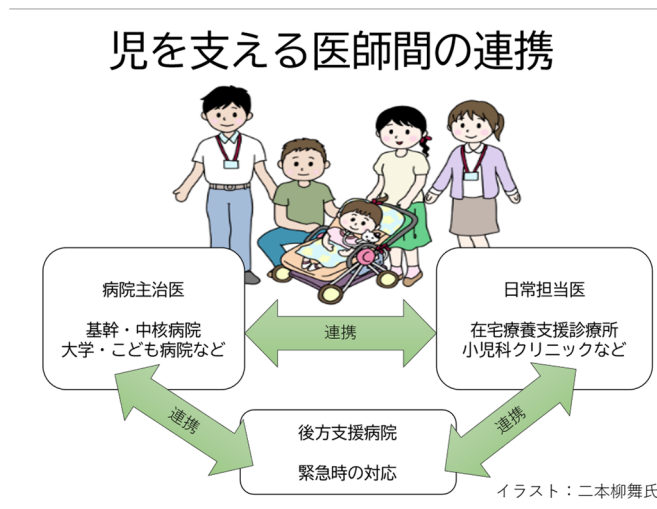
以上から医療圏域を理解した上で、新生児・小児医療提供体制に関する地域の実情を把握しておきましょう。

3) 主たる医師間の連携

在宅移行した児への、医療機関同士の医師連携の特徴を理解しておきましょう（スライド3）。

医療的ケア児は、希少疾患を背景としていることから、健康管理を含め専門的な知識・検査・治療などを必要とします。そのため、通常、在宅医療的ケア児には少なくとも2人の主治医、すなわち①病院主治医（基幹病院や中核病院—大学病院・子ども病院など）と②日常担当医（在宅療養支援診療所医師、近隣小児科クリニックなどの小児科医などのいわゆる在宅医）が存在します。

多くの場合、疾患の管理は①の病院主治医が、予防接種や風邪など体調不良への対応は②の日常担当医（在宅医）が請け負います。急変時の緊急入院先として機能するのは、病院主治医の居る病院であることが多いのですが、その病院内でも複数の医師（小児科医、小児外科医、脳外科医、整形外科医など）が、児にかかわっている場合もあります。



スライド 3

次に、複数主治医との連携で配慮すべきポイントを説明します。先に述べたように、基幹病院小児科医と在宅医との連携は、基礎疾患の治療・検査・評価に加え、在宅移行後の急変時対応も含め必須といえます。また、在宅医が、対象児の医療度の高さや家族支援体制などを配慮し、適切な検査入院を目的に基幹病院につなげる場合もしばしばです。しかし、小児科を標榜する基幹病院が近くにあることは少なく、通院や移動における家族の負担は大きいものがあります。そのため、通院支援や受診にまつわる移動については、障害者総合支援法の居宅介護の一類型である「通院等介助」が利用できるほか、自治体独自の支援策を提示している場合もあります。コーディネーターは、活動地域における受診時の移動や通院支援策の有無について知っておくとよいでしょう。

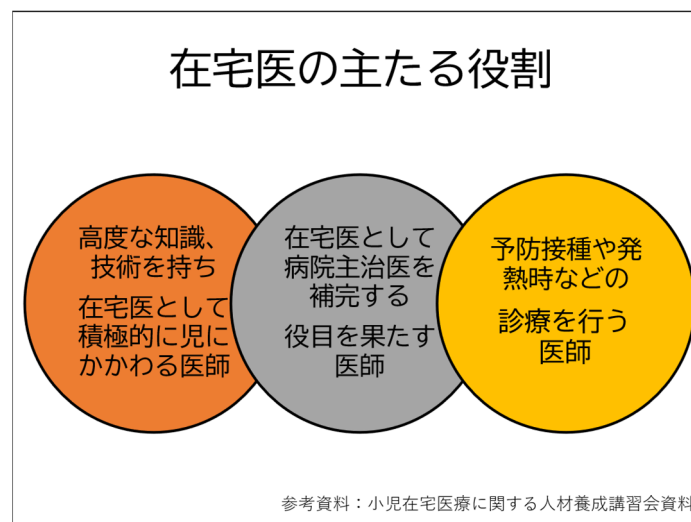
4) 医師間の連携の現状と課題

在宅医と病院主治医の連携は必須であるものの、医師同士の連携課題も多く存在します。

医師同士の連携を模索する際、その役割分担や緊急時の対応（初期対応や緊急入院の受け入れ対応など）については、看護職（保健師・訪問看護師など）や病院内の医療連携室（主に医療ソーシャルワーカー）とコーディネーターが連携し、あらかじめ整理しておくとうよいでしょう。

また、地域においては、医療的ケア児を引き受けてくれる在宅医が徐々に増えてきています。しかし在宅医には、訪問診療を主とする「在宅療養支援診療所」と小児を専門とする「小児科クリニック（診療所）」が存在し、自ずとその役割や医療行為が異なることを理解しておきましょう。多くの小児科クリニックは、訪問診療体制を持たずに開業しています。スライド4に在宅医の役割についての概要を示します。「予防接種や発熱などの診療のみ」を引き受ける役割を担うのは主に「地域小児科クリニック」です。「在宅医として病院主治医を補完する役目を果たす医師」が存在する機関として、在宅支援診療所や往診などを手掛ける小児科クリニックがあります。また、在宅療養支援診療所の中には、専門性の高い医師が1人あるいはグループで、基幹病院並みの医療行為を提供するところもあります。このような医師の役割分担については、地域によって異なります。そのためコーディネーターは、自身の活動地域で、児に対し、ど

のような機関の医師がどのような役割を担っているかについて事前に情報を収集し、地域医療機関の特徴を理解しておく、スムーズな連携につなげることができません。



スライド 4

スライドは、在宅医となる在宅療養支援診療所と小児科クリニックの違いを示しています。前述のように、成人を主に診ている在宅療養支援診療所の医師や、小児科医のどちらが小児在宅患者を診るにしても、それぞれに得意、不得意は存在します。また、地域によってはこれらの医療資源に偏在があり、お互いの不得意な点を補完するシステムを各地域で構築する必要があります。実際、地域によっては、医師会の理解の下、1人の児に対し在宅医と小児科クリニックの医師が主治医として関わっているところもあります（スライド5）。

在宅医の役割		
在宅療養支援診療所と地域小児科クリニック		
	小児科医が在宅医となる	在宅医が小児を診る
メリット	<ul style="list-style-type: none"> ・小児に慣れている ・母親の対応に慣れている ・教育機関、病院とのつながりが強い ・予防接種が可能 	<ul style="list-style-type: none"> ・時間の確保が容易 ・24時間365日対応可能 ・在宅医療に慣れている ・デバイスに対する抵抗感が少ない
デメリット	<ul style="list-style-type: none"> ・外来が忙しい ・24時間対応への抵抗がある ・在宅医療の経験が少ない ・デバイスに対する抵抗感がある 	<ul style="list-style-type: none"> ・小児に不慣れ ・母親の対応が苦手 ・教育機関、病院とのつながりが薄い ・予防接種ができないことがある

（小児在宅医療に関する人材養成講習会 資料改）

スライド 5

コーディネーターは、医療的ケア児に関わる医師の多様性と連携の在り方について理解した上で、医療機関同士が有機的につながるための支援会議を適切に開催することが重要です。

特に、退院前支援会議は、病院主治医と在宅医の急変時を含む緊急時連携での役割分担や、他の訪問看護ステーションなどとの医療連携を確認するのに役立ちます。また、在宅移行後にも定期的に支援会議を開催し、児の成長発達や病状変化へのニーズに沿った連携体制を見直すこともよい取り組みといえるでしょう(スライド6)

医療機関間の連携と支援会議の重要性

- 病院の主治医が存在するため、地域完結型の医療連携とはならず、病院と強い結びつきを持ちながら子どもの生活を支援していくことが多い。
- 在宅移行に際しても、事前に十分な準備と役割分担の確認のために、退院支援会議の必要性、急性増悪期の緊急入院対応など、継続的な連携が重要である。
- 退院移行だけでなく、在宅移行した後も、治療の変更や状態の変化、子どものニーズを把握していくために、必要に応じて連携会議を開催していくことが重要である。

(小児在宅医療に関する人材養成講習会 資料改)

スライド 6

最近では、オンラインミーティングを活用した支援会議の開催も各地域で進められ、広範囲での支援体制の整備、移動時間に時間を要することなく効率よく会議が開けるメリットも報告されています。

5) 短期入所

医療的ケア児の支援を考える際、退院前支援会議の段階で「短期入所」いわゆる「ショートステイ」について議論されることが多くあります。障害児の施設入所については、2012年の児童福祉法改正による障害児施設・事業の一元化により、都道府県管轄での障害児入所支援として「福祉型」と「医療型」に集約されました。

医療的ケア児の多くは、短期入所に関して医療型障害児入所施設を利用します。しかし、医療型障害児入所施設といっても、人工呼吸器利用児まで対応可能な施設は少なく、あっても地域偏在が顕著であることが課題となっています。

3. 移行期医療

日本小児科学会が2014年に「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」(以下、「小児科学会の提言」とする)を発表しました。それにより、近年小児期医療の進歩に伴い多くの命が救われ、原疾患や合併症が長期に継続しながら、思春期、成人期を迎える患者が増加していること、成人期医療への移行が相応しい時期になっても、移行が円滑に行われていないことについて課題視されるようになりました。同時に、初めて「移行期医療」という用語も認識されました(スライド7[横谷進他, 2014])。

移行期医療の課題

○「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」
(平成26年 日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ)より抜粋

提言の背景

- ・ 近年の小児期医療の進歩により、多くの命が救われてきた。
- ・ その一方で、原疾患自体が治癒に至らずに持続したり、合併症が長期に継続したりしながら、思春期、さらには成人期を迎える患者も多くなってきている
- ・ 小児期発症疾患の継続診療が必要となる場合、成人期医療への移行が相応しい時期になっても、医療体制が整っていないために、あるいは本人の準備が整わないために、成人期医療への移行が円滑に行われないことがある
- ・ 小児期発症疾患の継続診療にあたっては、小児期医療から個々の患者に相応しい成人期医療への移り変わり(移行期医療)が重要な課題となってきた

医療体制上の問題点と課題

- 成人期医療への移行に向けた患者教育
- 成人診療科医師の小児慢性疾患に対する知識・経験の蓄積
- 小児科医と成人診療科医師との連携
- 妊娠・出産・遺伝カウンセリングを含む生殖医療
- 知的障害・発達障害を有する患者への対応

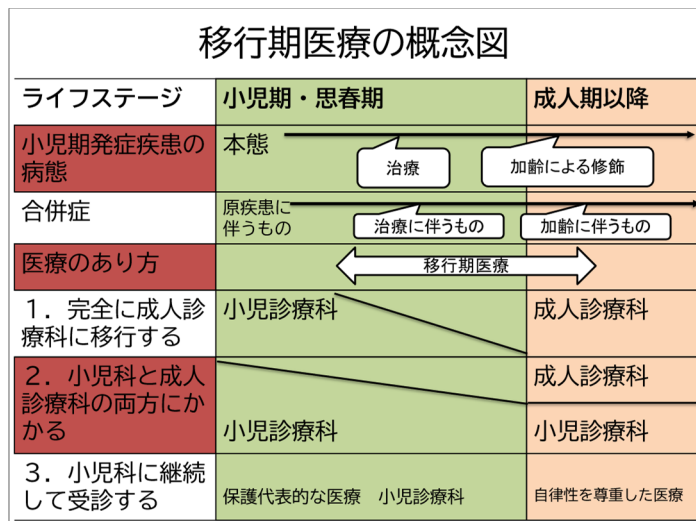
スライド 7

また、小児期発症疾患の継続診療にあたり、小児期医療から個々の患者に相応しい成人期医療への移り変わり(移行期医療)が重要であり、そのための医療体制上の問題点と課題が共有されました。現在は、小児慢性特定疾病を有する子どもが、移行期医療の対象として認識されています。しかし最近では、医療的ケア児への移行期医療についても、徐々に報告がなされるようになってきています[長濱明日香他, 2021]。長濱らの研究では、内科系医療機関が医療的ケア児の診療不可の理由として、81%が医師の知識・技能の不足、66%が看護師の知識・技能の不足を挙げ、重症心身障害者の場合はさらにその割合が上昇し、41%が保護者への対応に不慣れと回答しています。

スライド8に賀藤氏が作成した移行期医療の概念図を引用しています。移行期医療には3通りの方法があり、子どもの特徴や地域の状況に合わせて方策を選択することが推奨されています。長濱らの研究では、在宅医療

が必要な移行期患者への限定された診療であれば、外来・訪問診療が可能と回答した医療機関は一定数存在することが示唆されています。医療的ケア児の移行期医療には、小児科医の併診など状況に応じた移行の在り方を検討し、支援体制を構築することが期待されています。

賀藤均. (2016). 小児慢性疾患患者の移行期医療問題. IRYO Vol. 70 No. 2 (71-77) 2016.
 厚生労働省. (2019 年). 厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業 医療的ケア児者とその家族の生活実態調査.
 中村知夫. (2019). 平成 30 年小児在宅医療に関する人材養成講習会テキスト. 国立研究開発法人 国立成育医療研究センター.
 長濱明日香他. (2021). 医療的ケアを要する障害児者に対する成人内科系医療機関の受け入れ実態調査. 日本小児科学会雑誌 第 125 巻 第 3 号 / 令和 3 年 3 月 1 日, 422 - 428.



スライド 8 [賀藤均, 2016, ページ: 76]

スライド 9 に移行期医療を確実にを行うための、ステップを提示しました。このステップの中でコーディネーターには、児が 14 歳になったころから、移行期医療に関する本人・家族の意思決定を主治医や連携する看護職（看護師、保健師など）と連携しながら支援することが期待されています。

移行期医療を確実に 成功裏に行うための重要なステップ

- 1) **移行期医療の過程に責任を持つ医療者**を明らかにする
- 2) 患者の移行期医療を支援するにあたって必要な知識・スキルを明らかにし、疾患の性質を加味して医療者の教育プログラムを組み込む。
- 3) **最新で持ち運びとアクセスが容易な診療録を準備・更新**する。
- 4) **患者が 14 歳になるまでに患者・家族と協働して移行期プラン**を紙面で作成する。
- 5) 同年代の集団に一般的なプライマリケアや予防的ケアを行う。小児発症の慢性疾患を有する患者にはさらなる配慮が必要となる可能性が高いことを自覚する。
- 6) 移行期医療のすべての過程において医療給付を含む社会制度が適応されるよう努める。

出典：賀藤均, 小児慢性疾患患者の移行期医療問題, IRYO Vol.70 No.2 (71-77) 2016. アクセス日 2021, 9, 10.
<https://iryogakkai.jp/2016/02/71-77.pdf>

スライド 9

引用文献

横谷進他. (2014). 小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言. 日本小児科学会.

総論7:コーディネーターのアセスメントの基本

1. 医療的ケア児等コーディネーターの基本視座

1) エンパワメント

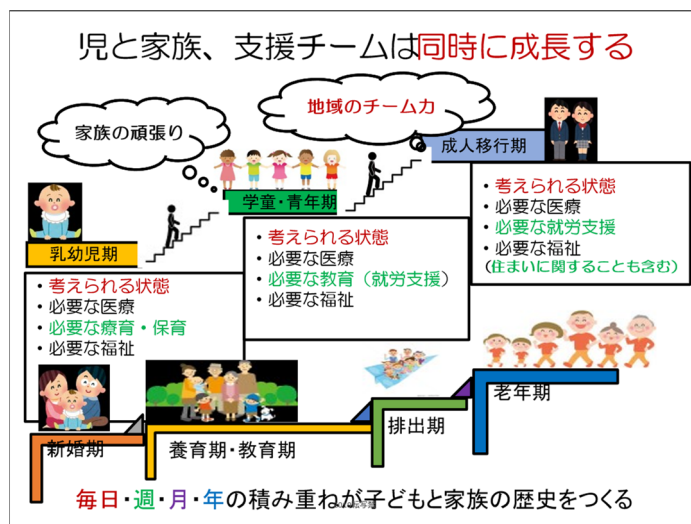
医療的ケア児等コーディネーター（以下、「コーディネーター」と略す）は、児・家族・地域の潜在能力を引き出し、ウェルビーイングを実現していくことが期待されています。つまり、児や家族、地域をエンパワメントすることが期待されているといえます。

ここでいうエンパワメントとは、「元気にすること、力を引き出すこと、教官に基づいたネットワーク化」を指します [安梅勅江, 2004, ページ: 3]。つまり、児と家族、地域の力を引き出すには、どのような支援が必要か、期待される成果は何かを思考しながらアセスメントをしていくことが期待されています。特に本人はもとより、保護者に対するエンパワメントは、保護者の子育てに対する自己効力感の向上にもつながります。また、児の多くは、生活上の困難を抱えていますが、問題ばかりに目を向けるのではなく、強み（ポジティブに評価できる部分）にも着目していくことが肝要です。

2) アセスメントの目的と意義

アセスメントは、児と家族の現状を見つめ、成長と発達を見通しながら支援の方向性を検討していくことを目的としています。

先に児の状態像は多様であることを示しましたが、成長、発達の速度や内容も、児の障害特性に合わせて多様です。しかし、児は必ず成長し、やがて大人になります。それと同時に家族も成長し、必要な支援が変化していきます。つまり、児と家族は成長、発達を繰り返しながら生活し、時期により必要な支援が変化していく存在といえます。そのため、コーディネーターには、現状をとらえ、未来と一緒に描いていく姿勢が求められます（スライド1）。



スライド1

2. 医療的ケア児等コーディネーター基本的なアセスメントの視点

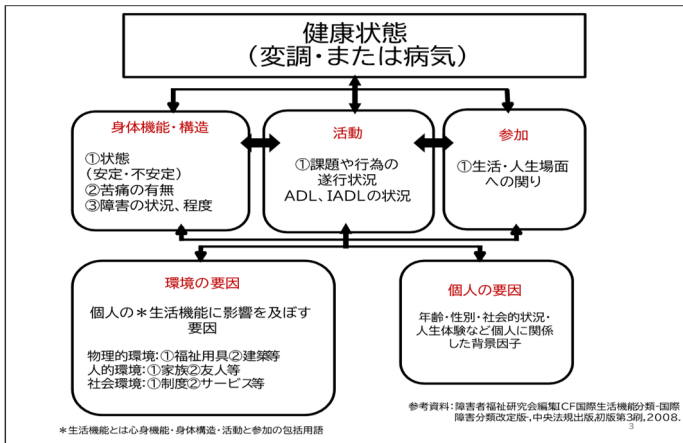
医療的ケア児及び家族と出会い、支援策を検討する際には、初めからすべての情報をそろえようとするのではなく、まず、信頼関係を構築することが重要です。そのためには児と家族に寄り添い、当座で最低限必要な支援は何かを検討し、計画を立案していきます。以下に具体的な視点について説明します。

1) ICF を活用し児の全体像をとらえる

ICF を活用する目的は、児の「活動と参加」いわゆる「本人のしたいこと」を支援するため、「心身機能・身体構造」「環境」「個人因子」について、どこをどのように調整もしくは整えればよいかを考える枠組みとして活用するという点にあります。まずは、本人の意思の確認を念頭に関わることが前提です。しかし、多くの児は、座位が困難な状況で、意思の表出・確認も困難な状態、つまり、重症心身障害児である場合もあります。しかし、重症心身障害児であろうとも意思は存在します。本人を中心として、家族や関係機関など児の様子を良く知る人たちと一緒に、表情変化や身体反応などから、可能な限り本人の意思を汲み取ることが大切です。そのこと自体が、児と家族の強みに出会う第一歩となるでしょう。

ICF を活用した支援の原則は、「対象となる子どもが病気や障害と共存しながらどのように生きていくのか」を支援することです（総論、詳細は総論2「ICF を活用した支援の意義・必要性」参照）。つまり、コーディネーターは、疾患にかかわらず、発達の状況をふまえ、子どもは成長するということを念頭に「先を見通し」なが

ら、必要なケアと社会参加が可能となる環境を整えることが求められます。その為アセスメントには ICF の枠組みを活用し、児の生活全体をもれなく概観することが必要となるのです（スライド 2）。



スライド 2 [障害者福祉研究会, 2008]

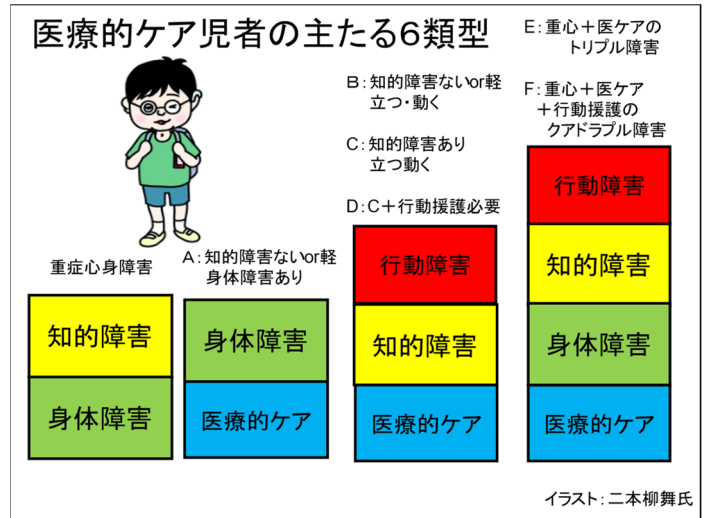
まず、初回面接時には、児の生活機能の状況について情報を収集しましょう。身体機能・構造面での情報収集では、①状態は安定・不安定であるか、②どこかに苦痛が生じていないか、③障害の状況・程度について、「障害者総合支援法における障害支援区分認定調査員マニュアル」にある①移動や動作②身の回りの世話や日常生活③意思疎通など④行動障害⑤特別な医療の項目、について、主に保護者や主治医、看護師などの医療職から情報を収集しましょう。また、病状が不安定であるなど様々な理由から生活機能全般が未発達な児も多くいます。特に重症心身障害児、(準)超重症児は、座位を保持することが困難です。身体構造・心身機能についての情報収集を行い、活動や参加の状況も確認しましょう。参加については、家族内でどのような役割を果たしているのか、本人の人生場面への関わり、生活全般での意思決定の状況なども必要な情報となります（詳細は「総論 2：ICF を活用した支援の意義・必要性」参照）。

児の生活機能を支える要因は、環境・個人の要因に分かれます。環境要因は、①物理的環境、②人的環境をアセスメントし社会環境を検討するといった順序で考えていきます。物理的環境については、児が生活機能を獲得するためにどのような福祉用具が必要か検討していきましょう。人的環境については、家族、支援者、知人などは、児の生活機能を支える要因となります。コーディネーターは、①家族や支援者が児の生活機能について

どのようにとらえているか、②児の生活機能のどの部分で家族は介護負担を感じているかについて情報を収集しましょう。物理・人的環境の現状を把握した上で社会環境（制度・サービス利用）を考えていくと、児と家族の状況に合った支援の方向性が見えてきます。

2) 児・家族・環境をとらえ支援の方向性を検討する (1) 児の状態

児の状態の特徴をふまえると、おおよそ 6 類型に大別することができます（スライド 4）。まず、出会った児の状態像が、どの類型に最も近いかをアセスメントしていきます。



スライド 4

6 類型を活用して、状態をアセスメントする目的は、児の特徴に応じた発達支援策を検討するためです。例えば、医療的なケアがある発達障害児であるのか、内部障害のみで知的・発達に問題がない状態かなどをアセスメントすることで発達支援の方向性を探ることができます。なお、スライド 4 では医療的ケアを伴わない重症心身障害も示していますので注意してください。以下、6 類型について説明していきます。

①医療的ケア児（者）の主たる 6 類型

A：身体障害のある医療的ケア児

知的障害がない、もしくは軽度である場合、幼少時から知的発達を促すための療育を受け、視線入力などの自己表現を可能にする意思伝達装置などコミュニケーションを促進する機器とのマッチングや、使い方の学習が必要となります。

B：活動が可能であり、知的障害がない、もしくは軽度知的障害の医療的ケア児

気管切開などの医療的ケアが、成長とともに必要がなくなる児もいます。このような児の場合、医療的ケアがいづれなくなる想定で、社会性の発達を促すため、インクルーシブな環境で過ごし、生活体験を豊かにする支援が必要となります。

C：知的障害がある動く医療的ケア児

医療的ケアが必要な状態に対しての自己判断が上手に出来ないことが多く、動けることで医療事故が起こることに配慮が必要です。知的障害があることに伴い、発達年齢や特性に配慮された療育が必要となります。

D：行動障害がある動く医療的ケア児

気管切開のカニューレを自分で抜いてしまう行為などは、行動障害でいう「自傷行為」に当たります。行動障害とは、知的障害のある子どもや、大人の不適切な行動や問題行動について述べるときに使われる用語です [英国行動障害支援協会編 清水直治監訳, 2021]。このような行動がみられる子どもには、とりわけ見守りや危機回避に向けた支援が必要となります。つまり、行動援護が必要な状態といえます。行動援護が必要ということは、何らかの日常生活に深刻な影響を及ぼす行動が多いことを示唆しており、これらは発達障害の専門家による環境整備や療育の視点が必要となります。

E：医療的ケアのある重症心身障害児

重度の知的、身体障害が併存し、かつ医療的ケアのある子どもとなります。このような子どもは、ほとんど寝たきりの状態の場合が多く、てんかん発作などあることから、身体への配慮が高いといえます。重症心身障害児は周囲との自発的な意思疎通が困難と言われていますが、近年、早期療育に伴う視線入力機器を活用した支援により、意思表示を支援できる可能性も示唆されています [山口美久 鈴木真知子, 2019]。

F：行動障害があり医療的ケアのある重症心身障害児

重度の身体、知的障害、医療的ケアがあり、かつ行動障害のある子どものことを指します。行動障害は、奇声を発するなどの痙攣行動、身体を揺らすといった常同行動、床などに頭を打ちつける、自分の腕をかむ、自身の眼球を指でつつくなどの自傷行為など多様です。これらの行為の背景には、子ども自身がおかれた環境をコント

ールする普通の方法を持ち合わせておらず、行動障害という独特の方法を使って環境のコントロールを図っていること、身体の苦痛や不安な感情を反映しておこることもあるといわれています [英国行動障害支援協会編 清水直治監訳, 2021]。そのため、行動障害がみられた場合、まずは子どもの健康状態（不眠、便秘、中耳炎など）に起因していないか、主治医や看護師から情報を収集していくと糸口が見つかることもあります。行動障害は、子どもが周囲に伝えたいことがあり起こるものと言われています。子どもの伝えたいことは何か、保護者や多職種と共考していくことが必要です。

②姿勢と呼吸の確認

皆さんが児に出会ったとき、臥床中心の生活を送っているかもしれません。特に超重症児、準超重症児、重症心身障害児（以下、「重症児」と略します）への支援を検討する際には、循環器疾患を有する場合など、活動制限の有無を主治医に確認した上で、まず座位を維持できることを目標にしましょう。なぜなら、座位は、子どもが発達するための基本姿勢であり [別所史子他, 2019]、活動や参加の場を広げることにつながるからです。また、多くの重症児は、呼吸に伴う「息切れや息苦しさ」など、呼吸をするときの不快な感覚を有しています。座位をとることは呼吸の不快感を緩和することにも役に立ちます。中には、日中も長時間臥床している児の場合は、最初に座位をとれるよう様々な姿勢の獲得が必要となります [染谷淳司, 2016]。

状態が不安定な児の場合、まずは状態の安定を図ることが肝要です。児の状態（安定もしくは不安定）について保護者に情報収集を行い、次に児の状態を包括的にとらえるため、主治医や看護師、理学療法士など、支援している医療職に児の状態や発達についての見解を聴取します。

児の健康は、日々の身体、疾病の管理が基本となって守られます。健康管理はまず保護者が役割を担うことですが、看護師と一緒にすることで健康の維持増進を図ることができ、かつ、保護者の負担の軽減にもつながります。こうした視点からの訪問看護導入も視野に入れると良いでしょう。

③年代別の合併症の有無

就学、成長とともに様々な合併症を生じることもあり

ます。スライド5へ、年代別に起こりうる合併症を掲載しました。学童、青年期に特有の合併症もあれば、成人移行期以降に起こりうるものもあります。また、性別により起こりうる合併症も異なることがわかっています。例えば、重症心身障害児は思春期以降に側彎が悪化し、呼吸器感染症を繰り返すことが報告されています [中川栄二, 2020] また女子は、月経随伴症状として生理前のいらいら、居眠りが報告されています [津田聡子他, 2016]。このような合併症の予防早期発見には、継続的に看護師が健康管理を行う必要があります。状態が一時的に安定し、訪問看護の終了ということを検討する場合がありますかと思えます。その際は、児の状態の先を主治医や看護師と見通し、合併症発症の危険性についても意見を集約し、検討しましょう。

医療的ケア児の状態像 【医療的ケア児等の重症児の合併症 -年代別特徴-】		
合併症		年代別特徴
呼吸器	気道感染	総じて20歳以下の比率が高い。気管切開している者の割合は年代が高くなるにつれて少なくなる、
消化器	慢性便秘	あらゆる年代で高率
	嚥下障害 逆流性食道炎	20歳以下で80-90%、40-50歳代でやや低下し、60歳以上で増加。誤嚥性肺炎で死亡するケースが多い、
腎・泌尿器	尿路感染 排尿障害 尿路結石 水腎症	年代が高くなるにつれて増加傾向 (繰り返す発熱に留意)
	変形拘縮 側彎 骨折	若年より発症しており、いずれの年代も高率 (思春期に留意) いずれの年代もあり (栄養状態などに留意)
自立神経	低Na血症 睡眠障害	いずれの年代もあり
	低体温	新生児仮死などによる重要な脳障害事例にあり

資料提供: 岩本彰太郎氏、「疾患の特徴と光栄・大塚晃聖「医療的ケア児等支援者養成研修テキスト」中央法規出版(2017年出版 一部改)

スライド5

(2) 発育と発達

児の発育、発達を支援するためには、状況をアセスメントできる力が必要となります。具体的なアセスメントの方法については、各論「成長と発達の支援」を参照ください。また、発育、発達の状況については、主治医をはじめ、可能であれば公認心理師(臨床心理士)や保育士など、多職種に意見を求めましょう。

発達状況は、客観的な指標を活用し、根拠あるアセスメントが必要となります。そこで、ハヴィガーストの発達課題を紹介します(スライド6、7)。発達課題という用語を初めて提唱したハヴィガースト(R.J.Havigurst)は、乳幼児期から老年期にいたるまで6つの段階に対応する身体運動技能、知識や判断などの認知的習得、パーソナリティの発達、各時期にふさわしい役割を含んだ

具体的な課題の内容を提示しています。知的に問題のない児の場合は活用できますが、それ以外の状態にある児には活用が困難といえます。

ハヴィガーストの発達課題 1	
時期	発達課題 (学習課題)
乳幼児期	<ul style="list-style-type: none"> ◆歩行◆固形のを食べることの ◆話すこと◆大小便の排泄を統御する ◆性の相違など ◆生理的安定の獲得 ◆社会や事物についての単純な概念形成 ◆両親・きょうだい、他人に自己を情緒的に結びつけること ◆正・不正を区別すること
児童期	<ul style="list-style-type: none"> ◆ゲームに必要な身体的技能 ◆成長する生活体としての自己に対する健全な態度の養成 ◆同年齢の友達と仲良くすること ◆男子または女子としての正しい役割 ◆読み書き計算の基礎的技能的発達 ◆日常生活に必要な概念を発達させることなど

スライド6 [平山諭他, 2001]

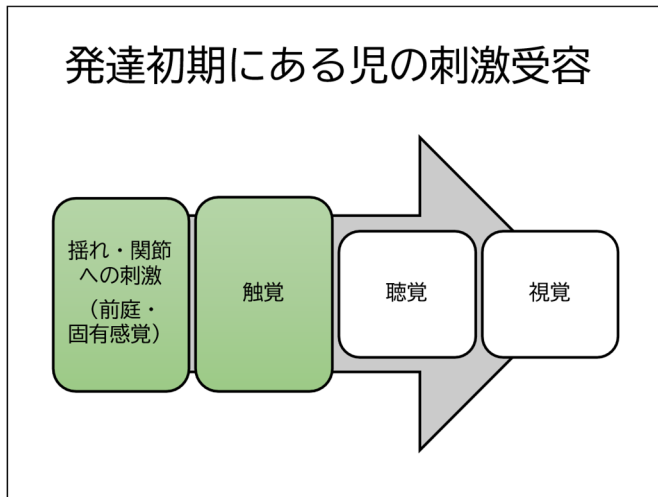
ハヴィガーストの発達課題 2	
時期	発達課題 (学習課題)
青年期	<ul style="list-style-type: none"> ◆同年齢の男女両性との洗練された新しい関係を理解する ◆自己の身体構造を理解し、男性、女性としての役割を理解する ◆両親や他の大人からの情緒的独立 ◆職業の選択及び準備 ◆結婚と家庭生活の準備 ◆社会的に責任のある行動を求め、かつ成し遂げることなど

スライド7 [平山諭他, 2001]

急性期治療を受けている児は、感覚への刺激が不足しがちです。そのため、乳幼児期から早期に感覚が発達するよう支援する必要があります。

一般的に乳幼児期は、生理的安定の獲得が重要となります。そのうえで社会や物事について、単純な概念の形成を促す必要があります。児の中には、「外界に興味を示さない」と判断されることもあります。それは「刺激の受容と運動表出がつかない」状態であるといえます [池畑美恵子, 2021, ページ: 12]。また、中には運動・表出のつまづきが大きい児の中には、視覚や聴覚刺激の方が反応を得やすいこともあります。しかし、そのような場合でも初期感覚(前庭・固有・触覚)の受容を高めることで、意図的な目の使い方が育つこともあると

言われています（スライド8） [池畑美恵子, 2021, ページ: 34]。

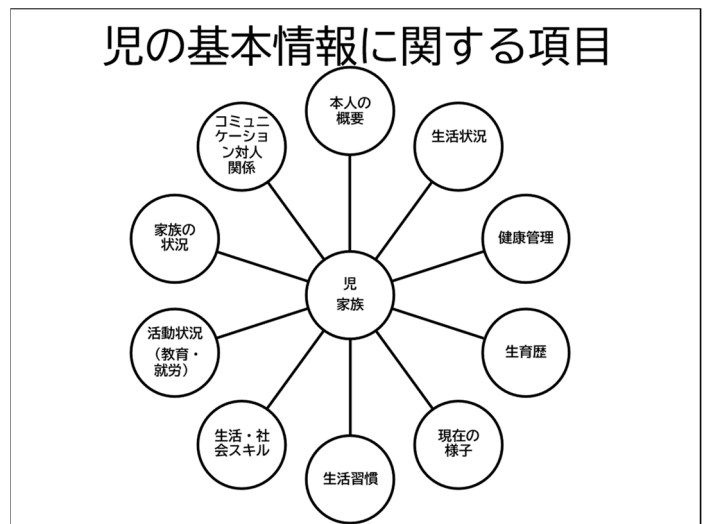


スライド8 [池畑美恵子, 2021]

これらのことから、コーディネーターは、まず児の感覚統合を支援することが重要となります。感覚統合については、各論の「成長と発達」で詳しく述べますが、感覚統合とは、エアーズ博士によって提唱された用語であり、「適切な行動をとるために感覚情報を処理し、組織化していくこと」という意味を持ちます [小林明美, 2014]。コーディネーターは、児の感覚の特徴を理解し、まずアセスメントすることが期待されています。これについては各論にて説明します。

また、コミュニケーションの基本として、児の意思の表出への支援が重要です。最近の研究で、乳幼児期からマイクロスイッチと視線入力装置などの意思伝達装置使用について、重症児の意思表出力の発達には有効である可能性が示唆されています [山口美久 鈴木真知子, 2019]。これについても各論の「コミュニケーション」にて説明していきます。

児の現状についての情報収集時に、先に提示した視点を反映するため、活用できる情報収集の項目をスライド9～11にまとめてありますので、参考にしてください。



スライド9 [日本相談支援専門員協会編集, 2019]

医療的ケア児特有の情報収集項目

本人の概要に含まれる医療の情報

収集項目	具体的な内容
1. 本人の概要	医療機関利用状況
	状態：安定・不安定
	受診の頻度：頻回な受診 頻回な入院
	主治医：医師名・診療科
2. 現在利用もしくは利用を検討している制度	医療保険：訪問診療・歯科・看護・リハビリ 児童福祉法：児童発達支援・放課後等デイ・その他 障害者総合支援法： 地域生活支援事業：

スライド10

医療的ケア児特有の情報収集項目

現在の様子に含まれる情報

収集項目	具体的な内容
長所・特技	
好きなこと	◆うれしい時の表現方法：笑顔・筋緊張の亢進・その他
苦手なこと	◆つらい時のサイン（ストレスサイン） 発熱・涎の増加・皮膚の紅潮・筋緊張の亢進・脈拍の増加・けいれん発作・自傷行為（ ）・その他
姿勢の獲得	◆横向き（90度） 右・左 うつ伏せ・お座り・ ◆好きな姿勢 なし あり（ ） ◆苦手な姿勢 なし あり（ ）
既往	◆骨折 あり なし ◆脱臼 あり なし ◆関節拘縮 ◆誤嚥性肺炎 ◆脱水 ◆低体温
児の状態	◆身体障害医療的ケア◆活動が可能であり、知的障害がない、軽度の医療的ケア児◆知的障害がある動く医療的ケア児 ◆行動援護が必要な動く医療的ケア児◆医療的ケアのある重症心身障害児◆行動援護が必要な医療的ケアのある重症心身障害児

スライド11 谷口改変 [大阪府障がい者自立支援協議会 ケアマネジメント推進部会, 2022]

(3) 保護者の子育て力

一般的に子どもの状態の安定や成長と発達は、家族の中で育まれます。医療的ケア児の保護者は、子育てに過

重なる負担を強いられることが知られています（[厚生労働省, 2019]）。そのような環境下での子育ては、ストレスが多いと推察されます。そのため、コーディネーターは、保護者が子育てしやすいように環境を整えるための支援を考慮し、サービス等利用計画（以下利用計画と略します）の立案を行う必要があります。また、養育負担軽減のために居宅介護や短期入所などの障害児者福祉サービスを導入する場合、市町村から導入の根拠を提示するよう要請を受けることもあるでしょう。その際、コーディネーターの主観的な判断ではなく、客観的な枠組みを活用し判断を行うことで、市町村に根拠ある説明ができます。活用しやすい枠組みとしてマルトリートメント（避けるべき子育て）の視点を活用することをお勧めします（スライド 12）。

家族の現状として、ひとり親家庭は、様々な複合的困難を抱えていることがわかっています。また、きょうだいがいる家庭では、きょうだいの子育てに対し、養育者が様々な感情を抱えていること [厚生労働省, 2019] や、配偶者の存在は、子育てについて大きな力になっていることが示唆されています [岩田直子他, 2018]。ここで押さえておきたいことは、マルトリートメント（避けるべき子育て）の視点は、別の見方をすれば、マルトリートメントを避けるための因子を各家庭から抽出し、支援策の立案につなげることができる点です。決して、保護者の問題を抽出することが目的ではなく、現状を踏まえどのような因子が主養育者の状態や行動と関連しているのかをアセスメントしていきましょう。

具体的には、まず家族の現状を確認しましょう。世帯構成に始まり夫婦関係、経済状況、児以外に家族内に介護を要する人、家庭内に重度の疾患を抱えている人、児の状態が不安定で頻回な受診・入院を余儀なくされている状況の有無などを確認しましょう。また、現状をふまえ、医療的ケアに伴う主養育者の睡眠時間の不足、健康上の問題や身体的・精神的苦痛などが、スライド 13 にある主養育者の状態に合致する場合は、過重な負担がかかっている可能性が高く、子育て力、レジリエンス（困難あるいは脅威的な状況にもかかわらず、うまく適応する過程、能力、あるいは結果のこと [岩田直子他, 2018]）が、一時的に低下していることが考えられます。加えて、スライドにあるような状態や行動が見られた場合は、そ

の背景を推察することが必要です。家族の現状と主養育者の状態の関連性を考え、そこから主養育者の行動を見ていくことで支援の方向性を導き出し、利用計画に落とし込むことができます。

D：家族の状況（現状・主養育者の状態・主養育者の行動） マルトリートメントの視点から		
現状	主養育者の状態	主養育者の行動
①家族の構成 (シングル・核家族・大家族)	①夜間の睡眠時間	①他の家族に対する否定的な言動
②きょうだい児の有無・発達段階 (兄・姉・弟・妹)	②健康上の問題	②周囲に対する攻撃的な行動・言動
③家族の発達段階	③身体的な苦痛を抱えている	③子どもに対する否定的な言動
④夫婦関係	④過去にうつ・不安障害の既往	④子どもに過剰な訓練を課す
⑤経済状況	⑤時間の制限を受けている	⑤サポートの過剰要求と否定
⑥本人以外に家族内に介護を要する人がいる	⑥支援者との会話の確立に困難がある	⑥検査の中断・中止を含む医療無視
⑦きょうだいの育ちの状況		⑦ 子どもの食（栄養）に関する関心の低下
⑧家庭内に重度の疾患を抱えている人がいる		
⑨子どもの状態が不安定で、頻回な受診・入院を余儀なくされている		

引用文献：Akiko ARAKI, Naho SATO, Ryuko ITO / Objective Factors of Maltreatment against Children with Disabilities in Japan: A Literature Review, 2019 . 谷口一部改変

スライド 12 [荒木暁子他, 2019]一部改変

養育者の子育て力の向上を支援するには、養育者のレジリエンスを高める必要があります。レジリエンスは「ソーシャルサポート」「自己効力感」「社会性・個人特性」の3つの因子で評価することが可能と示唆されています。

岩田らの研究では、レジリエンスに影響を及ぼす母親の要因として、「仕事をしている」場合に自己効力感と社会性が高いということが示唆されました。また、ソーシャルサポートとレジリエンスの関連では、母親自身がサポート源を持っていると認識し、活用することで自己効力感と社会とのつながりに影響を与え合う関係にあること加えて、自己効力感がソーシャルサポートと社会性をつなぐ重要な因子となりえることが示唆されました。つまり、母親が自分と児の人生に対し、自己効力感を感じられること、そのためにはソーシャルサポートの量と母親が助けになっていると感じる支援の質に関連性があると示唆されたといえます [岩田直子他, 2018]。

母親がソーシャルサポート源として助けになっていると評価した人材は「配偶者」が一番多く、次いで「訪問介護」、3番目に「訪問看護」でした。これは生活に対するサポートに対して助けになっていると評価している母親が多いこと、逆に母子家庭では配偶者からのサポートが得られない分、制度を利用した支援体制を構築し、負担の軽減を図ることで、母親のレジリエンスの向上が期待できるのではないのでしょうか。

このように、母親が自身の人生に生きがいを持ち、子育てを行うためレジリエンスの向上を目指し、ソーシャルサポートを活用し、肉体及び精神的な負担の軽減を図ることが必要といえます。

(4) 危機管理（クライシス管理）

児と家族に想定される危機には、主養育者の体調不良をはじめ、何らかの理由で一時的に児を養育できない状況や、自然災害などがあります。自然災害への対応策は、各地域で多機関が連携し、個々の取り組みがなされています。まず、皆さんの活動地域で、災害時の支援策が検討されているか情報を収集しましょう。

また、主養育者が何らかの理由で、児を一時的に養育できない状況が発生することも想定し、家族の健康状態や危機的状況の誘因について情報を収集することも必要です。養育できない状況が日中に発生するとは限りませんので、医療型短期入所の確保や移送方法なども含め、予め退院時などに危機的な状況が発生した場合の対応策について多機関、多職種にて共有しておきましょう。

(5) 児と家族を取り巻く環境

児と家族を取り巻く環境について、あらかじめ皆さんの活動地域の現状を知っておきましょう。

環境は大きく①地域（児と家族の生活圏）の概要、②制度に基づく活用可能な社会資源、③教育・療育体制、に分類できます（スライド 13）。基本的にコーディネーターの活動地域と児の生活圏は、合致していると想定されます。まず、当該地域の医療的ケア児等実態調査の結果や、医療的ケア児等協議会の設置・開催状況、児に対する市町村の理解や取り組みの状況について情報を収集しましょう。これらの情報は、市町村または都道府県のホームページなどから、調べることもできます。見当たらない場合には、担当部署へ連絡して状況確認するようにしましょう。

地域小児医療体制については、まず県内の体制について、①医療圏域、②周産期、小児医療体制、③医療機関及び在宅医、病院主治医の役割分担の現状について知っておく必要があります。その他、関連する情報として、障害児者災害支援体制、要保護児童対策の状況や保健医療福祉の連携状況についても知っておく必要があります。そして、生活支援の観点からは、制度に基づく活用可能な社会資源や教育、療育体制について情報を収集し

ましょう。

当該地域における環境をとらえる視点		
医ケア児等を取り巻く環境		
I. 地域(児と家族の生活圏)の概要	II. 制度に基づく活用可能な社会資源	III. 教育・療育体制
1. 医療的ケア児等実態調査結果	1. 児童福祉法事業	1. 療育, 保育, 就学相談の状況
2. 医療的ケア児等協議会の状況	2. 障害者総合支援法事業 (介護給付, 訓練等給付, 相談支援, 自立支援事業)	2. 居宅訪問型保育および未就学児への発達支援(児童発達支援事業の状況)
3. 市町村の医ケア児等への理解・取り組み状況(福祉計画などの確認)	3. 地域生活支援事業	3. 小・中・高等学校の受け入れ状況(県立, 市立特別支援学校なども含む)
4. 小児医療体制(医療圏域, 周産期・小児医療体制, 在宅医療体制)	4. 小児慢性疾病児童等自立支援事業	4. 療育, 保育, 学校の外部との窓口(担当者)の確認
5. 活用可能な社会資源(フォーマル, インフォーマルを含む)	5. 難病患者等居宅生活支援事業	5. 学校と事業所などの連携状況(児童発達支援, 放課後等デイサービス, 訪問看護など)
6. 障害児者災害支援体制	6. 母子保健事業	
7. 市町村の要保護児童対策協議会状況	7. 生活困窮者支援事業	
8. 保健医療福祉の連携状況		

スライド 13

このように児と家族を ICF の視点でとらえ、環境的側面の影響や因果関係をアセスメントし、児が基本的人権を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活または社会生活を営むことができるよう、得た情報を加味して、利用計画を作成していきます。

3) 児の活動・参加における医療安全

コーディネーターには、児の安全を図りながら健やかな成長と発達を支援する視点が求められます。そのために医療従事者を中心に活動や参加の場におけるリスク（危険因子）や対応策について保育、福祉職とも共考し、安全な環境を提供することが求められます。このような行動をリスクコミュニケーションといいます。スライド 14 に、担当者会議やモニタリングの場での、児の活動や参加に伴うリスクについて、多職種で話し合いを行う際に活用可能なリスクコミュニケーションシートを提示しました。

まず、児の活動や参加に伴い想定される事象と対応策を確認します。そのうえで、保護者を交え、想定される事象に対する個々の支援者の率直な思いや考えを聴きましょう。

コーディネーターは、医療職と連携し、安全な環境を作り出すことが期待されています。そのため、医療安全について基本事項や、具体的なアセスメントの視点を学ぶ必要があります。各論：医療安全とリスクコミュニケーションを参照ください。

想定されるリスクについて リスクコミュニケーションシート

想定される事象	事象に対する チームメンバー の思い	対応策	各職種の役割

スライド 14

引用文献

- 安梅勅江. (2004). エンパワメントのケア科学 当事者
主体チームワーク・ケアの技法. 医歯薬出版.
- 英国行動障害支援協会編 清水直治監訳. (2021). 行動
障害の理解と適切行動支援ー英国における行動
問題への対処アプローチ. ジアース教育新社.
- 岩田直子他. (2018). 医療的ケアを要する在宅重症心障
害児(者)の母親におけるレジリエンスとソー
シャルサポートの関連. 小児保健研究.
- 厚生労働省. (2019). 厚生労働省 令和元年度障害者総
合福祉推進事業 医療的ケア児者とその家族の
生活実態調査.
- 荒木暁子他. (2019). 厚生労働科学研究費補助金(障害
者政策総合研究事業):「医療的ケア児の育児上
の課題を把握できる項目を検討するための文献
レビュー.
- 山口美久 鈴木真知子. (2019). 重度障害児のコミュニ
ケーション支援に効果的な介入に関するシステ
マティックレビュー. 日本小児看護学会誌
Vol28.
- 小林明美. (2014). 感覚統合を養う環境構築のための欲
求条件に関する検討. 情報処理学会研究報告書.
- 障害者福祉研究会. (2008). ICF 国際生活機能分類ー
国際障害分類改訂版ー. 中央法規出版.
- 染谷淳司. (2016). 重症心身障害児(者)の健康と生活の
ための姿勢支援の研究と実践の報告. 日本重症
心身障害学会誌/41 巻 (2016) 1 号.

池畑美恵子. (2021). 感覚と運動の高次化理論からみた
発達支援の展開. 学苑社.

中川栄二. (2020). 特集 肢体不自由児におけるリハビリ
テーション医学 重症心身障害児のリハビリ
テーション医療. The Japanese Journal of
Rehabilitation Medicine2020 ; 57 : 617-622.

津田聡子他. (2016). 障害のある思春期女子の月経と月
経随伴症状に関する研究. 日本小児看護学会誌
Vol,25 No3.

日本相談支援専門員協会編集. (2019). 障害のある子の
支援計画作成事例集. 中央法規出版.

平山諭他. (2001). 発達心理学の基礎 I. ミネルヴァ書
房.

別所史子他. (2019). 在宅で過ごす重度の運動機能障害
のある未就学児への座位のケアに関する実態と
関連要因. 日本小児看護学会誌 Vol,28.

各論1. 事例から読みとるコーディネーターの実践の解説1)

1. 重症新生児仮死と診断された児に対する退院支援

1) 入院から退院までの経緯

近医より、重症新生児仮死と診断された児が大学病院のNICUに入院となりました(スライド1)。

事例紹介

◆重症新生児仮死、低酸素性虚血性脳症

◆月齢3、男児

◆家族背景

母親は36歳、父親は40歳で地域で企業を営んでいる。両親ともに特記すべき既往症はなし。同胞なし。不妊治療後に初めての妊娠、出産を控えていた。地域産婦人科医院にて妊婦健診を受けており、妊娠経過で特に異常は指摘されなかった。

この事例では、退院前にコーディネーター介入しているが、入院直後からの介入が望ましい。

スライド1

母体の分娩経過から児の出生後の経過まで、スライド2に提示してあります。

◆母親の分娩経過

妊娠41週に陣痛が来し、前産婦人科医院へ入院した。誘導分娩が開始されたが、微弱陣痛のため、子宮口全開大の時点で吸引分娩を4-5回試みられた。分娩停止の診断で、地域の病院産婦人科へ搬送された。前医受診時に胎児モニター異常があり、全身麻酔による緊急帝王切開にて分娩となった。

両親で分娩経過を経験したが、出生時に両親は立ち合っていない。

◆児の出生後の経過

出生時は全身蒼白で自発呼吸なし、前院小児科医により人工呼吸が開始された。Apgarスコアは5分後に心拍100以上の2点の重症新生児仮死であった。集中治療が必要と判断され、出生1時間後に当院NICUへ搬送となった。

妊娠分娩に伴う死亡・重度後遺症は医療紛争のリスクが高い。詳細な病歴聴取は重要であるが、医療判断に関するコメントは差し控えるべきである。

スライド2

これらの情報は前医が作成した診療情報提供書から得られたものですが、ここで重要なことは、前医と両親の分娩時の出来事についての認識が乖離している可能性があるということです。本児の場合、産婦人科診療所で産科医師より両親へ、転院後病院産科医師より両親へ説明が行われています。以降は、母親は全身麻酔のため、状況の把握と理解はできておらず、父親のみが大学病院に向かい、小児科医師より説明を受けていました。これら複数の医師からの説明に齟齬の可能性はあり、のちの

医療紛争のリスクともなりえます。一方で在宅医療への移行には、両親の児の病状受け入れが不可欠であるため、コーディネーターの立場にある者は、両親の病状受け入れに寄り添うことで、生活支援におけるラポール形成を目指す方向も重要となります。

ここでまず知るべきことは、産科医療補償制度についてです。産科医療補償制度とは、分娩に関連して発症した重度脳性麻痺の児とその家族の経済的負担を速やかに補償するとともに、脳性麻痺発症の原因分析を行い、同じような事例の再発防止に資する情報を提供することなどにより、紛争の防止・早期解決および産科医療の質の向上を図ることを目的として創設された制度です。詳細はURL (<http://www.sanka-hp.jcqh.or.jp/index.html>)を確認してください。

医療チームは在宅医療を見越して、診療計画を立てて、家族への説明を行っていきます。重症新生児仮死に伴う低酸素性虚血性脳症は経過が早く、頭部画像検査と児の症状で概ねの予後の予測は可能です。

スライド(3、4)に示す通り、月齢1で気管切開術を行い、在宅指導の準備が開始され、月齢3の退院前カンファレンスで多職種による顔合わせと情報共有を行いました。

◆児の入院後の経過

入院時説明¹

日齢0(入院):人工呼吸を含めた集中治療を開始

母親退院後に両親への病状説明²

日齢1:けいれんが出現、抗けいれん薬を開始

日齢4:経鼻胃管より母乳注入を開始

帽状腱膜血腫による出血性ショック、重症新生児仮死による低酸素血症のため、生命の危機である。

¹父親のみ:前産婦人科医院より母体搬送の旨伝えられ、前院へ向かうも、前院では母親に面談する時間なく、当院へ向かった時点
...説明後に昏倒

²両親:児病状を考慮し、入院翌日に産褥搬送して頂いた。

スライド3

日齢4: 頭部CTにて低酸素性虚血性脳症の病変
日齢25: 頭部MRIにて低酸素性虚血性脳症の診断

両親へ今後の治療方針に対する説明

全身状態は落ち着いていたが、意識は回復せず自発呼吸が認められない。頭部画像検査で上記回復は見込めないことが診断された。人工呼吸から離脱は不可能であり、気管切開による在宅人工呼吸が必要である。

医師から繰り返し説明があり、いずれ気管切開が必要とは感じていたが、混乱している。自発呼吸は回復しないのか？自発呼吸が出れば気管切開を閉じることができるのか？

日齢37: 気管切開術
日齢133: 小児科病棟へ転棟
退院前カンファレンス
日齢138: 自宅退院

スライド 4

NICU 退院時の医療的ケアは、スライド5に示す通りとなります。寝たきりで体動が少ないため、自力での排痰が行えません。そのため理学療法、体位交換、吸入を行い排痰指導が行われていました。また低体温に陥りやすく、保温を常時要する状態でした。

◆退院時の状況

体重: 4454g
栄養: 経鼻胃管よりミルク70~100ml × 5 (7・11・15・19・23時)
内服: カルボシステイン・アンブロキシロール・プロムヘキシシン・ピコスルファートナトリウム
点眼: ヒアルロン酸ナトリウム・バンコマイシン
気管切開部ガーゼ・ホルダー: 毎日交換
口鼻腔・気管吸引: 約3時間毎
経鼻胃管: 週1回交換
気管カニューレ: 週1回交換
体温: 低めであるため温電法

気管切開・24時間人工呼吸器管理・経管栄養・体温管理
排痰困難であり、理学療法・体位交換・吸入等を要する

◆在宅で使用する医療機器

吸引器・吸入器・在宅用人工呼吸器・酸素濃縮器・バックバルブマスク・SpO2モニター・栄養ポンプ

スライド5

家族状況の把握や退院前カンファレンスの調整は、院内連携センタースタッフが行いました（スライド6）。これにより、病棟スタッフは児の診療と在宅指導に専念することができます。本児のケースでは、退院前カンファレンスで初めて相談支援専門員と顔合わせが行われていますが、本来は入院中（在宅医療を見越して医療計画を立て、家族へ説明する時点）からのカンファレンスが望ましいといえます。本児が入院していた医療機関では、院内スタッフは試験的に患者家庭を訪れる程度であり、家庭生活の実情を理解しているわけではありませんでした。

◆家族状況

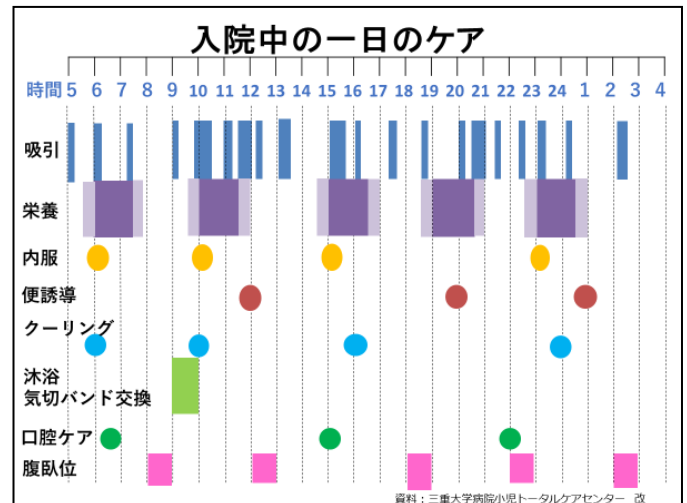
父(40)企業経営、母(36)主婦、同胞なし
自宅敷地内に父方両親が居住、高齢であり協力は難しい。
児の状況説明も未。
母方祖母は隣県在住、支援は可能。祖父は児入院中に他界。

◆退院前カンファレンス

家族: 両親
院内スタッフ: 小児科医師2名、病棟・外来看護師8名、
退院支援職員(医療ソーシャルワーカー)1名
院外スタッフ: 訪問診療医師1名・看護師3名、訪問看護師(ステーション)2名、**相談支援専門員2名**、地域保健師1名、在宅人工呼吸器業者1名 (計23名)

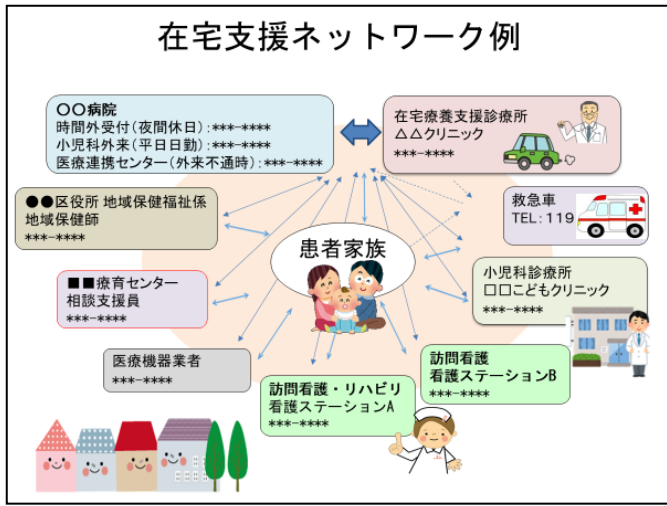
スライド 6

スライド7は、家庭生活を見越して、入院中のケアのスケジュールを調整している様子を表したものです。本児の場合は家族にとって初めての育児でもあるため、生活スケジュールで想定できない部分もあります。入院環境と家庭環境の違いが大きい場合には、退院後にケアスケジュールを再調整する必要があります。



スライド 7

本児の場合には、入院先の医療連携センターのスタッフが在宅支援ネットワークの図表を作成しました（スライド8）。こうしたネットワークを医療的ケア児一人ひとりに構築すること、そしてそのネットワークが実働するために、コーディネーターが果たす役割は大きいといえます。



スライド 8

2. アセスメントの実際

医療的ケア児の退院支援は、コーディネーターも緊張することと思います。退院支援では、まず退院後の児の状態の安定、家族が児との生活に慣れていくことを目標にしましょう。また主養育者が、児の子育てに対する効力感を得られるよう、児の特徴をふまえた健康管理の方法や、在宅での医療的ケアの方法を習得できるよう支援することも必要です。

目標を達成するため、情報を収集していきましょう。スライド 9 にアセスメントの視点とアセスメントの項目を提示しました。

アセスメントの視点		情報収集・アセスメント項目
1	児の状態をとらえる	1) 6類型のどれに近い状態か
		2) 状態は安定しているか・苦痛はないか
		3) 姿勢と呼吸は
		4) 今後予測される合併症は？
		5) 親の健康管理能力
2	発育と発達状況	1) 心身機能 身体構造の安定
		2) 初期感覚（固有・前庭・触覚）
		3) 視覚・聴覚
		4) ADL IADL
3	保護者の子育て力	1) 家族の現状
		2) 主養育者の状態
		3) 主養育者の行動
4	危機管理	1) 養育ができない状況への対応策
		2) 災害対策
5	児と家族を取り巻く環境	1) 児と家族の生活圏の概要
		2) 制度に基づく活用可能な社会資源
		3) 教育・療育体制

スライド 9

アセスメントは、児と家族の状況に応じて収集の順番が異なります。そのことを念頭に置きましょう。

1) 児の状態

退院支援時には、まず児の状態についての情報を収集

しますが、状態の安定、苦痛の有無について医療者に確認し、児の体調不良時の対応などについて検討します。また退院後の発達支援の際に必要な児の感覚機能について、NICU 入院中に行った視覚、聴覚に関する検査結果についても情報を収集しましょう。

スライド 10 に入院から退院への移行期から退院後 1 か月、3 か月の児のおおよそ予測される状態と親の健康管理能力の変遷を記載しました。児は疾患の管理も重要ですが、呼吸、栄養、水分、排泄、睡眠を整えていくことも重要です。入院から退院に向けた移行期には、病棟看護師が児の生理的な欲求の充足を担当していますので、比較的児の状態は安定します。しかし、退院後は養育者が行うことになり、慣れない中での養育のため児の欲求を十分に満たすことが難しく、状態は不安定になりやすいのです。そこで体調や疾患の管理、入浴などの子育て支援を訪問看護が養育者と協働することで負担の軽減を図ることが重要であり、結果的に児の状態も安定していきます。

まずは状態の安定・苦痛の緩和から

	移行期	退院後1ヶ月	退院後3ヶ月
子どものおおよその状態	安定と不安定を繰り返す	不安定	安定し始める
1. 呼吸	まずまず安定	不安定 無気肺等肺胞のふくらみが不十分	看護が介入し、5つの要素を養育者と整えることができたら安定する
2. 栄養	まずまず安定	不安定 胃の不快感・胃残が増量	
3. 水分	まずまず安定	不安定 脱水のハイリスク	
4. 排泄	まずまず安定	不安定 排便パターンの変調	
5. 睡眠	まずまず安定	不快感が強い場合は、不安定となる	
親の健康管理力	低	低	指導後向上

スライド 10

6 類型を用いた状態、発育と発達状況については、児と家族の自宅での暮らしが落ち着いてからアセスメントをしていきます。

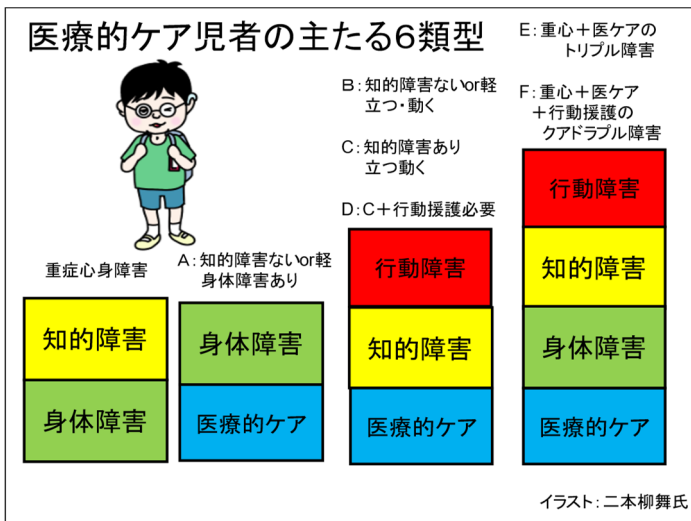
スライド 11 に退院後 1 年間の支援の目安を提示しました。退院後状態が安定し、家族も児との生活に慣れるまでは自宅内での支援が主となります。退院直後は児の状態安定と苦痛の緩和、疾患管理が重要となりますが、状態が安定したのちには、自宅内で発達支援（居宅訪問型児童発達支援）を導入できる地域であれば、訪問保育（居宅訪問型保育）などと組み合わせた社会資源の導入を検討します。また児の状態に応じ、早期に視線入力

方法についても検討しましょう。視線入力の方法は年齢や状態に応じて変化することもありますので、継続してモニタリングしていくことが肝要です。

	1か月後	3か月後	6か月	8か月後	12か月後
状態安定	→				
苦痛の緩和	→				
疾病管理	→				
発達支援 (自宅内)	→				
発達支援 (通園)	→				
生活支援 (入浴・移動等)	→				
養育者・ きょうだいへの 支援	→				

スライド 11

このような支援策を検討するためには、児の状態は6類型のどのタイプに近いのか(スライド12)、また、発育と発達状況を確認し、どこで発達支援を受けることが望ましいか保護者の意見も含め、アセスメントしていきます。



スライド 12

2) 保護者の子育て力

保護者の子育て力を確認する際には、家族の現状を確認しましょう。家族の現状から養育負担が予測される場合は、退院早々に居宅介護や訪問看護の活用を検討し、養育負担の軽減を図ることが重要です。

次に、退院後の主養育者の一日の過ごし方を確認します。本事例では、医療機関から一日のケアのタイムスケジュールが提示されていますが、提示されない医療機関

もあります。できる限り、医療機関に想定されるケアのタイムスケジュールの提示を依頼し、訪問看護師と検討することが望まれます。

検討の際、まず養育者と家族の健康状態について、情報を収集します。次に養育者と家族の起床、就寝時間、日中の過ごし方を確認します。この事例では、日中、夜間のほとんどの時間が児のケアを行うようになっています(スライド7を参照)。これでは主養育者の休息、睡眠時間が確保できず、体調不良となることが想定されます。退院後からケアの時間を変更することは、児の体調の変化につながることもあります。可能な限り、入院中に在宅を想定したケアのタイムスケジュールを訪問看護師と病棟看護師とで検討してもらい、主養育者への負担を軽減できるよう配慮していきましょう。

3) 児と家族を取り巻く環境

スライド8に医療機関で作成された在宅支援ネットワークが提示されています。スライドには、在宅医療を中心としたネットワークが提示されています。退院に際して医療依存度の高い児ほど、スライドのような医療資源を中心としたネットワークが必要となります。しかし家族の現状などから、退院直後に居宅介護、短期入所などの活用を検討することもあります。その際は在宅医療のネットワークに、当該地域で活用できる福祉領域の資源を盛り込み、児と家族の支援体制を整えていきます。ここでどのような資源の活用が可能か具体的に検討していきます。

4) 危機管理

退院に際し、養育者が何らかの理由で養育できない場合(特に夜間や休日)の具体的な対応について、医療機関の主治医を交えて検討することが必要です。また定期受診する医療機関が自宅から遠く、緊急時の対応を自宅近くの医療機関に主治医が依頼している場合もありますので併せて確認が必要です。

5) 児の成長と発達、家族の先を見通した支援

児はやがて成長していきます。大半の児は、乳幼児期は状態が不安定になりやすく、呼吸器感染等を起こしやすい状態です。しかし、年齢を重ねることで状態が安定する児も多くいます。児童期の主なライフイベントである①就学②高校進学③高校卒業後に関する進路検討のため、教育や就労支援との連携も必要となります。また、

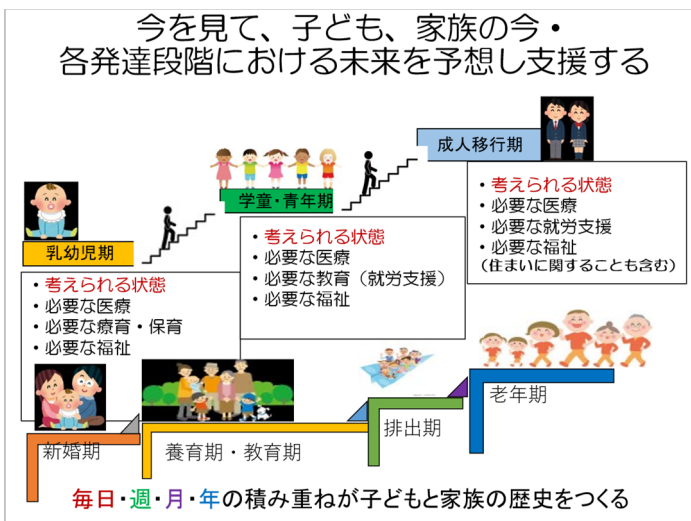
この事例のように今後、側彎の形成が予測される状態にある児は、早期にリハビリテーションにつながり関節や筋肉の柔軟性を保つことが必要となります。成長とともに出現する合併症もありますので、その点にも十分留意しましょう（スライド 13）。

ライフステージでのおおよその支援の要点				
発達段階	乳幼児期	学童期	青年期	成年移行期
考えられる状態	状態不安定	安定	安定	身体機能・構造の変化による状態不安定の可能
医療	本人の状態の安定・成長発達・家族支援・多職種支援	成長による身体的変化への対応		
福祉	生活・家族支援	年齢・状態に応じた支援の継続		
教育・療育	身体機能・構造活動の発達を促進するための療育 ・3,4歳からの就学に向けた相談支援	就学	就学 高校卒業後を見越した関わりの開始	社会での新たな居場所の確保 社会とのつながりの再構築
相談支援専門員訪問看護師	ライフイベントに伴う本人・家族の意思決定支援	身体機能と構造の維持・改善を目的としたリハビリテーション		

スライド 13

健康管理を行い、合併症等の状態を早期に発見するのは医療職の役割です。そのため就学以降も継続して、訪問看護や訪問リハビリテーションなどを活用して健康管理を行い、児の合併症を早期に発見していくことも必要です。

成人移行期になると、小児科から内科などへの診療科変更や養育者側の高齢化や疾患の発症など、家族の問題も複雑になっていきます。その都度、本人と家族に寄り添いながら、児と家族の暮らしに寄り添っていくことが期待されています（スライド 14）。



スライド 14

各論2. 事例から読みとるコーディネーターの実践の解説2)

1. 神経筋疾患を有する親子への支援

先天性筋緊張性ジストロフィーは、生まれてすぐから筋緊張低下、筋力低下を認め、新生児期は人工呼吸器管理を必要とすることが多いのですが、人工呼吸器から離脱できることも多いことが特徴です。ほとんどの症例で3歳までに歩行が可能となります。しかし、便秘やイレウス、不整脈など身体合併症を来すため、医学的には呼吸管理以外に全身の評価と管理が必要となります。

母親が成人型筋緊張性ジストロフィーであることが多く、その遺伝の特徴により、母親よりも子どもの方が重症なことが多々あります。成人型筋強直性ジストロフィーは進行性で全身の筋力低下を認めるため、子どもだけでなく母親のADLにも配慮して支援計画を立てる必要があります。

15歳男児で、先天性筋緊張性ジストロフィーと診断されました。両親と父方の祖母と4人暮らしで、きょうだいはいません。母も同じ疾患を患っており、児が10歳前後より、徐々に筋力の低下がみられ、児の移乗解除は難しい状況です。父は看護師で夜勤があります(スライド1)。

事例紹介

- 先天性筋緊張性ジストロフィー
- 15歳 男児 体重18kg
- 家族背景
両親(父40歳、母40歳)、父方祖母(祖母75歳)の4人暮らし。
本児が第1子。
母は、本児が生まれた後に筋緊張性ジストロフィーと診断された。
4~5年前から徐々に筋力低下が目立っており、本児を抱っこして移乗することが難しくなっている。
父は、看護師で夜勤がある。
父方祖母は身辺自立している。

スライド 1

その他の情報については、スライド2に提示していません。児は身体障害者手帳は取得しており、在宅生活や移動に必要な物品も購入できている状態です(スライド2)。

- 居住地と周辺環境
大学病院から車で30分のところに住んでいる。
母の実家は自宅から車で30分。母方の祖父母は70歳で農業をしている。
自宅から特別支援学校まで車で20分かかる。
- 在宅生活や移動に必要な物品
電動車椅子、手押し用車椅子、
リフトのついた福祉車両はすでに購入済み。
- 取得している手帳・手当類
身体障害者手帳1級(肢体不自由)
特別児童扶養手当、障害児福祉手当
- 発達歴
首の座り 5歳 座位 7歳 有意語なし

スライド 2

児は先天性筋緊張性ジストロフィーとしては、重症な事例です。NICU退院時に必要だった医療的ケアは経管栄養のみでしたが、徐々に呼吸状態が悪化し、非侵襲的人工呼吸器(NIPPV)や排痰補助装置が導入されています。また15歳時に、急性肺炎に罹患したことをきっかけに、呼吸状態が急激に悪化し、集中治療室で治療を受け、気管切開、喉頭分離術を受けています(スライド3)。

この状態で退院する際には、本人の呼吸および全身の状態、家族の介護力を考慮しながら、家族で在宅生活を送る方法や、活用可能な資源を病院と地域の多職種で検討していく必要があると、退院支援担当者は考え、医療的ケア児等コーディネーターに退院調整会議への参加を依頼してきました(スライド3)。

児の経過

- 出生直後から筋緊張低下と呼吸障害を認め、約1年間、新生児集中治療室(NICU)で気管内挿管、人工呼吸管理実施。
- 1歳過ぎに人工呼吸器から離脱でき、小児科病棟を経て退院、在宅生活となった。この時の医療的ケアは経管栄養のみ。
- 5歳時、胃食道逆流症のため、噴門形成術、胃瘻造設。
- 6歳から、夜間睡眠中の酸素飽和度低下と血中二酸化炭素の貯留を認めたため、夜間に非侵襲的人工呼吸器を装着するようになった。
- 7歳から、呼吸器感染、排痰困難のため2~3ヶ月に1回入院するようになった。
- 8歳時に排痰補助装置を導入。
- 15歳時、急性肺炎に罹患し急性呼吸不全となり、集中治療室入室、気管内挿管管理となった。抜管できなかったため、気管切開、喉頭分離術を施行された。

スライド 3

母親の身体症状の進行の程度と児の症状変化を対比させた例をスライド4に提示しました。在宅生活を送るためには、本児のライフステージが進むごとに、地域資源の導入が必須になります。

ライフステージ別のポイント表

お母さんの症状も同時進行する

- 新生児・乳児期 お母さん 出産時に診断を受ける
NICUで人工呼吸器装着、経管栄養
- 幼児期 お母さん 転びやすくなる
新生児期を乗り切ると、運動機能は軽快してひとり歩きできる(1歳半～2歳)
知的な遅れ(知能指数35～50)や行動異常が問題になる
※中には事例のような最重度例もある(寝たきり、有意語なし)
- 小学校 お母さん 抱っこができなくなる
運動機能が再び低下、車いす利用、側弯など体の変形
- 中学校 お母さん 車いす利用・自力移動ができなくなり介助を要する
夜間のSpO2低下など呼吸症状に対して夜間の人工呼吸(口鼻マスク)
排痰障害に対して呼吸リハや排痰補助装置の導入
- 高校 お母さん 呼吸障害から夜間人工呼吸・在宅酸素始める
痰の閉塞による窒息や誤嚥性肺炎が生命を脅かし、喉頭気管分離術を選択

スライド 4

コーディネーターの実践例

1) 退院調整に対するコーディネーターの実践

◆本人の状態・状況を知る

スライド5、6に本人と家族の状態を提示しました。

肺炎のため入院し、気管切開などの処置を受け、退院予定であり、現状では状態は安定していると判断できます。入院前と退院時の児の状態は変化しており、医療的ケアが増えた状態での退院です。このような場合は、まず本人が現状をどのように受け止めているか、確認すべきと考えがちです。退院調整のため初めて児と対面したのであれば、児とコーディネーターの間には信頼関係が構築されていません。まずは本人と家族の要望に寄り添い、自宅での生活を一緒に考えていく姿勢でかかわりましょう。

児は寝たきりであり、自力で体を動かすことはできない状態です。しかし、iPadや電動椅子を操作することは可能という情報があります。事前情報では、有意語はなく、知的な遅れもあるとのことから、本人との意思の疎通は、どの程度可能なのか、両親や医療機関の関係者からあらかじめ情報を収集します。

また、全人的に情報が収集できるようICFの視点を活用していきます。心身機能・構造面では、側弯や原疾患に伴う本人の苦痛や症状、今後起こりえること、児の心身機能、疾患、活動状況をはじめスライド7の項目についても、主治医や家族、看護師などから情報を収集します。

• 現在の本児の状態

身長 125cm 体重18kg

SpO2 99% 心拍数 80回/分

寝たきりで自力での体位変換は困難。

iPadや電動車いすを操作することは可能。

• 現在の医療的ケア

夜間睡眠中の人工呼吸器装着(昼間は呼吸器装着不要)

夜間のみSpO2 モニターの装着

朝と夜の注入前に排痰補助装置を使用して排痰

排痰後に吸引

日中の吸引は1時間に1回程度だが、

車での移動中は痰が多い。

胃瘻チューブ

スライド 5

• 本人・家族の希望と課題

毎日登校したいが、朝の準備や車いすへの移乗が母一人では難しい。登校中の車内で母1人では、吸引が必要になったときに不安がある。

お風呂につかりたいが、父が勤務の時に母1人では入浴できない。

• 支援の内容

朝登校前の着替えや移乗のため、ヘルパーを毎朝導入。

登下校は、教育委員会が実施するヘルパーによる通学のための移動支援を活用。(吸引が必要なため母が同乗)

週4回放課後等デイサービスを利用し入浴。

週2回、夕方に訪問看護とヘルパーを導入し、入浴を実施。

定期受診の負担を軽減するために月2回訪問診療を開始。

スライド 6

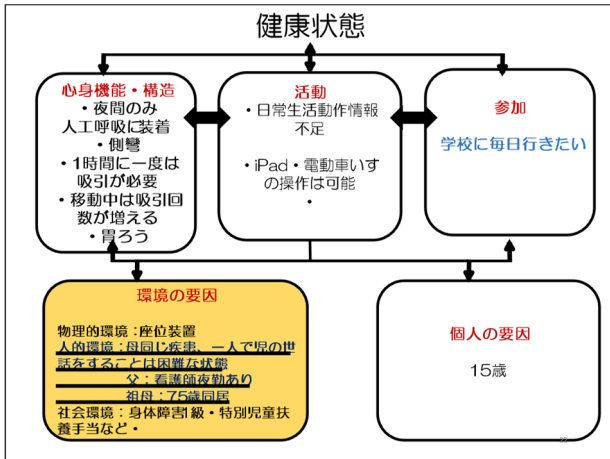
■本児の状況①
現在の様子 該当する項目を丸で囲む。空欄は自由記載

項目	本児・保護者に聞いたこと	支援者が気付いたこと
長所・特技		
好きなこと	<ul style="list-style-type: none"> ◆うれしい時の表現方法:笑顔・筋緊張の亢進 ◆好きな音 ◆その他 	
苦手なこと	<ul style="list-style-type: none"> ◆つらい時のサイン(ストレスサイン) ◆発熱・流涎(よだれ)の増加・皮膚の紅潮・筋緊張の亢進 ◆亢進・筋拍の増強・けいれん発作・自傷行為 ◆その他 	
姿勢の獲得	<ul style="list-style-type: none"> ◆横向き(90度)右 左・うつ伏せ・お座り ◆好きな姿勢 なし あり ◆苦手な姿勢 なし あり 	
痙攣 *ありの場合 いづれかの記載	<ul style="list-style-type: none"> ◆骨折 なし あり ◆脱臼 なし あり ◆関節拘縮 なし あり ◆誤嚥性肺炎 なし あり ◆脱水 なし あり ◆低体温 なし あり 	
災害への備え	◆	

スライド7(引用資料一部改変) [大阪府障がい者自立支援協議会 ケアマネジメント推進部会]

これまで得た情報をICFの枠組みに入れてみました(スライド8)。児の心身機能の状態については少しわかってきましたが、児の日常生活動作や高次機能、児の

心情や嗜好について情報を収集することが必要であることがわかりました。



スライド 8

◆本人と家族の意向の寄り添う

本人・家族の希望は、「毎日登校したい」「朝の準備や移乗が母一人では難しい」「お風呂につかりたい。父が勤務時には、入浴ができない」といった情報が医療機関より提示されています。希望は尊重されるべきですが、退院支援の場合は、「退院後の状態の安定」が最優先される目標となります。なぜなら、状態が不安定だと家族全体の生活自体が不安定となり、自宅での療養が困難となってしまうがちです。退院後状態が安定したところから、本人と家族の意向の実現に向け調整していきます。

コーディネーターはまず、「児の状態が安定するために必要な支援について、主治医や担当看護師から意見を収集していくとよいでしょう。

次に「児は何がどこまでできて、どこから支援が必要な状態であるのか」日常生活動作をはじめ高次機能の状況やなどについて両親、児との面接、主治医や看護師から情報を収集していきます。

1) 母の状態の予測と心情

母との面接も重要となります。母も同じ疾患を患っており、日常生活が困難な状況であることも予想されます。このような状況下で、母親として自己効力感を持ちながら、自身の疾患と向き合い、子育てができるよう支援していく姿勢が求められます。退院調整時に初めてかかわりだしたのであれば、初めから母親の心情を確認しようとするのではなく、まず母の意向が実現できるよう共に考える姿勢でかかわりましょう。

また母自身の疾患と日常生活動作の状況を見ながら、母

自身の生活に対する支援が必要となる場合も想定されます。そのような場合、母が制度へアクセスできるよう父や祖母に対する働きかけを行うことも必要となります。また将来的に、児を育てるうえでの母の困りごとについて、耳を傾け解決策を考えていくことが必要です。

2) 父の状況と心情、今後予測されること

父は看護師として勤務しており、経済的にも一家の支柱となっています。夜勤もあり、児の介護を中心的に担うことは困難な状況と推察できます。父と母の間で、どのような役割分担がなされているのか、また現状に対する父の心情について、面接時などに心情を引き出すことができるかかかわってみましょう。なぜなら、この家族のキーパーソンは父だからです。父が現状をどのようにとらえているのか、コーディネーターに心を開き、話してくれるようかかわることが肝要です。

3) 家族の現状と今後予測されること

家族の中に2名、要介護者がいる世帯となり、本人と母双方に対する日常生活支援が必要となります。また父が、仕事を継続できるよう、父の夜勤の際の介護体制を構築していく必要があります。

4) 居住地の支援体制の現状

居住地の支援体制の現状について、情報を収集します（スライド9）。

当該地域における環境をとらえる視点		
医ケア児等を取り巻く環境		
I. 地域(児と家族の生活圏)の概要	II. 制度に基づく活用可能な社会資源	III. 教育・療育体制
1. 医療的ケア児等実態調査結果	1. 児童福祉事業	1. 療育、保育、就学相談の状況
2. 医療的ケア児等協議会の状況	2. 障害者総合支援法事業(介護給付、訓練等給付、相談支援、自立支援事業)	2. 居宅訪問型保育および未就学児への発達支援(児童発達支援事業の状況)
3. 市町村の医ケア児等への理解・取り組み状況(福祉計画などの確認)	3. 地域生活支援事業	3. 小・中・高等学校の受け入れ状況(県立、市立特別支援学校なども含む)
4. 小児医療体制(医療圏域、周産期・小児医療体制、在宅医療体制)	4. 小児慢性疾患等自立支援事業	4. 療育、保育、学校の外部との窓口(担当者)の確認
5. 活用可能な社会資源(フォーマル、インフォーマルを含む)	5. 難病患者等居宅生活支援事業	5. 学校と事業所などの連携状況(児童発達支援、放課後等デイサービス、訪問看護など)
6. 障害児者災害支援体制	6. 母子保健事業	
7. 市町村の要保護児童対策地域協議会状況	7. 生活困窮者支援事業	
8. 保健医療福祉の連携状況		

スライド 9

5) 活用できる制度

青年期に活用できる制度について、まず確認します。申請が必要な制度として障害者総合支援法をはじめ、小児慢性特定疾病、指定難病患者への医療費助成制度などがあります。身体手帳1級、特別児童扶養手当など支給

されていますので、障害者総合支援法や手当に関する法律の活用はあったことがわかります。また病名より、指定難病患者への医療費助成制度の活用も検討が可能です（スライド10）。

活用可能な制度	乳児期	幼児期	学童期	青年期	成人前期
主たる支援	状態の安定	集団生活 社会との つながり 就学支援	多様な 人々との ふれあい 放課後、 休日の活 動の場の 確保	卒業後を 視野に入 れた支 援体制つ くり	暮らしの 再構築
医療分野	1. 医療保険 (国)				
	2. 乳幼児受給券 (自治体)				
	3. 小児慢性特定疾病 (国)				
	4. 難病 (国)				
福祉分野	5. 障害者総合支援法 (国)				
	6. 手当に関する法律 (国)				
	7. 地域生活支援事業 (自治体)				
	8. 児童福祉法 (国)				

資料提供：東京女子医大八代医療センター・田中重紀・木更津市保健所・眞瀬慶徳大学・山口朝子

スライド 10

スライド 11 に本人の概要を聴取する際、必要となる情報を項目ごとに提示しましたので参照ください。

障 が い の 概 要	年 月	事 項	
		年 月	事 項
障がいの種類			
障がいの程度			
障がいの種類		<input type="checkbox"/> 身体障がい <input type="checkbox"/> 知的障がい <input type="checkbox"/> 精神障がい <input type="checkbox"/> 発達障がい <input type="checkbox"/> 難病 <input type="checkbox"/> その他	
障がいの種類		障がいの名・診断名・疾病名 () <input type="checkbox"/> 身体障手帳 (1級) <input type="checkbox"/> 療育手帳 () <input type="checkbox"/> 精神保健福祉手帳 (級)	
障がいの程度		<input type="checkbox"/> 小児区分1 <input type="checkbox"/> 小児区分2 <input type="checkbox"/> 小児区分3 <input type="checkbox"/> 重心 <input type="checkbox"/> 区分1 <input type="checkbox"/> 区分2 <input type="checkbox"/> 区分3 <input type="checkbox"/> 区分4 <input type="checkbox"/> 区分5 <input type="checkbox"/> 区分6 <input type="checkbox"/> 医療型 <input type="checkbox"/> 療養介護型	
医療機関利用状況		[現在の受診状況、受診科目、頻度、主治医、どの疾患での受診] <input checked="" type="checkbox"/> 受診状況 (訪問診療・通院 (移動時間)) <input checked="" type="checkbox"/> 受診科目: 小児科・整形外科・耳鼻咽喉科・眼科・歯科・神経内科・リハビリ科・その他 () <input checked="" type="checkbox"/> 主治医: 医師名: () 診療科: () 所属: ()	
状態		<input type="checkbox"/> 安定 <input type="checkbox"/> 不安定 (不安定な要素: 呼吸状態が不安定) <input type="checkbox"/> 受診の頻度: 状態が不安定で頻回に受診している・状態が不安定で入院を繰り返している 支援における注意事項: なし あり	
医療保険		<input type="checkbox"/> 国民健康保険 <input checked="" type="checkbox"/> 健康保険 <input type="checkbox"/> 生活保護	
医療費の助成等		<input type="checkbox"/> 自立支援医療費 (口育成医療) <input type="checkbox"/> 更生医療 <input type="checkbox"/> 精神通院 <input checked="" type="checkbox"/> 重度障がい者医療費助成 <input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾患費助成 <input type="checkbox"/> 難病医療費助成	
現在利用もしくは利用を検討している制度 (利用中・検討中)		<input type="checkbox"/> 医療保険: 訪問診療・訪問歯科・訪問薬剤・訪問看護・訪問リハビリ・その他 () <input type="checkbox"/> 児童福祉法: 児童発達支援事業・保育園・放課後等デイサービス・その他 () <input type="checkbox"/> 障害者総合支援法: ()	

スライド 11 (引用資料一部改変) 【大阪府障がい者自立支援協議会 ケアマネジメント推進部会】

退院調整会議にて、スライド 12 にある内容について検討することになりました。①朝登校前の準備に居宅介護の活用、②登下校は移動支援を活用し母が同乗すること③放課後等デイサービスを活用し入浴、④週2回の訪問看護と居宅介護の併用が提示されています。

①については、登校前の準備ですので何時ごろから居宅介護サービスの活用を想定しているのか、地域によっては7時過ぎからの支援には対応できないこともあります、依頼後すぐに週4回対応できないもあります。②

について、母が移動支援に同乗するとありますが、児が登校後、母はどのようにして帰宅するのかについて検討が必要です。なぜなら、移動支援はあくまで児への支援ですので、母親を自宅まで送迎することはありません。③について、一般的な放課後等デイサービスで入浴支援まで行う事業所を見つけることは困難といえます。④の提案については、市町村との事前協議が必要となり、コーディネーターが決定できることはありません。

このように地域の実情と本人・家族の希望をすり合わせ、現実的な支援計画を立案するためには時間が必要となります。そのため退院調整会議前に、地域の事業所の状況について情報を収集しておくとうよいでしょう。

- 本人・家族の希望と課題
 - 毎日登校したいが、朝の準備や車いすへの移乗が母一人では難しい。登校中の車内で母1人では、吸引が必要になったときに不安がある。
 - お風呂につかりたいが、父が勤務の時に母1人では入浴できない。
- 支援の内容
 - 朝登校前の着替えや移乗のため、ヘルパーを毎朝導入。
 - 登下校は、教育委員会が実施するヘルパーによる通学のための移動支援を活用。(吸引が必要なため母が同乗)
 - 週4回放課後等デイサービスを利用し入浴。
 - 週2回、夕方に訪問看護とヘルパーを導入し、入浴を実施。
 - 定期受診の負担を軽減するために月2回訪問診療を開始。

スライド 12

また退院後の生活について、本人と家族がより具体的に想定できるよう週間スケジュール表を共に作成し、意向をふまえてどのように生活を組み立てるのか、検討していくとよいでしょう (スライド 13)。

時間	月	火	水	木	金	土	日・祝
4:00							
6:00							
8:00							
9:00	特別支援学校					放課後等 デイサービス (送迎あり)	
10:00							
12:00							
14:00							
15:00							
16:00				放課後等 デイサービス(送迎あり)			
17:00							
18:00							
19:00	訪問看護+ 居宅介護						
20:00	通学のための 移動支援						
22:00							
24:00							
2:00							
4:00							

スライド 13

6) 活動範囲の拡大に伴うリスクコミュニケーションの必要性

退院後、児と家族の生活が安定した場合、通学を検討することになります。その際、放課後等デイサービスや通学のための移動支援など、児と家族の暮らしにはより多くの支援が必要となります。

児は、気管カニューレを挿入し、常時吸引などが必要な状態です。また母の病状も進行することが予測されます。このような状況をふまえ、コーディネーターは状態が安定後に予想される児の状態や母の病状から起こりえることについて情報を収集し、支援者と共有することが必要です。そのうえで、想定されるリスク、対応策などを本人、家族、支援者と共有し備えることが児と家族の暮らしを守る一助となります（スライド 14）。

リスクコミュニケーションで話し合う内容（基本）

1. 疾患名、病状、全身状態
2. ケア時の注意点
3. 受診のタイミング
(どのような症状出現の際受診するかなど)
4. 緊急時の受け入れ先・保護者などの連絡先
5. 支援計画実施で起こることが想定される事柄
6. 起こる原因
7. 起きた場合の対応
8. 予防策

参考資料 障害児通所支援事業所等(障害児通所支援、生活介護およびグループホーム)における安全な医療的ケアの実施体制のための手引き 39頁 2021.

スライド 14

引用文献

大阪府障がい者自立支援協議会 ケアマネジメント推進部会. (2022 年 2 月 1 日). アセスメント 36 頁 【障がい児用】訪問票（一次アセスメント票）. 参照先: 大阪府相談支援ハンドブック(障害者編) : <https://www.pref.osaka.lg.jp/attach/6430/00123736/2assessment.pdf>

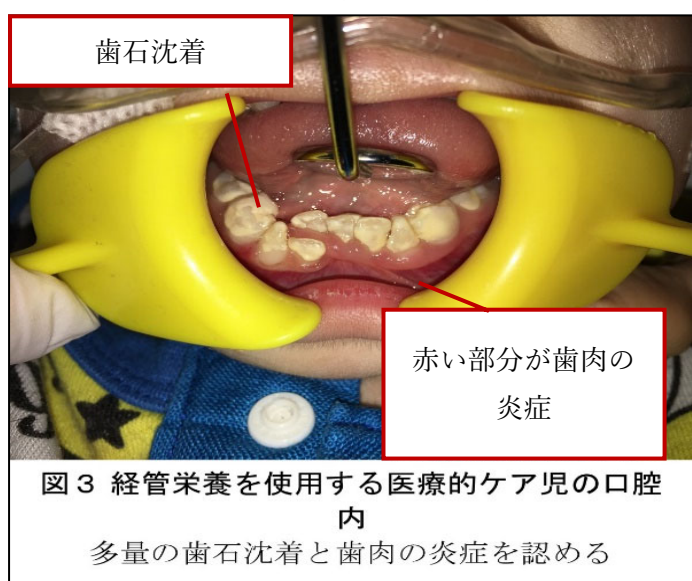
各論3. ICF【I 身体機能と構造-1】

児の口腔内を整える

ここでは医療的ケア児の「口腔内を整える」をテーマに、必要な項目について学んでいきます。

1. 歯科医師が医療的ケア児への診療を行う意義

児の口腔内で特に注意すべきは、嚥下障害があるため経口摂取を行っていない場合です。「口から食べていなくても歯を磨く必要があるのか？」と思うかもしれませんが、むしろ、経口摂取を行っていない場合こそ口腔ケアは大切なのです。口の中には無数の細菌が生息しているため、口腔ケアを行わないと口腔内は汚染されていきます。経口摂取を行っていないと、歯石がつきやすくなることも知られています（スライド1）。



スライド 1

経口摂取の機会がないと、唇を閉じて食べ物をとらえ、歯を使って咀嚼し、舌で食べ物を咽頭に運ぶという口腔の機能が十分に果たされません。また、口を動かすことで得られる口腔内の汚れをきれいにする力（自浄作用）も低下します。重度の嚥下障害の場合には、嚥下されない唾液が口腔内に停滞し、自分の唾液による自浄作用も働きにくくなり、口腔内の細菌数が増加してしまいます。嚥下障害のある医ケア児では、細菌を多く含んだ唾液を誤嚥することで誤嚥性肺炎を引き起こす可能性があります。肺炎を予防するためにも、口腔ケアは非常に大切です。定期的に専門的な口腔ケアを受けるとよいでしょう。

経口摂取を行っている場合には、う蝕（むし歯）に注

意が必要です。う蝕の治療（注水下で歯を削ってつめものを充填する）は医ケア児にとって非常に負担の大きな処置なので、そのような治療が必要にならないよう予防することが何より重要です。歯のはえかわりの時期にも注意が必要です。また、嚥下障害のある医ケア児では、気づかないうちに脱落した乳歯を誤嚥してしまうという危険性があります。定期的に歯科医師の診察を受け、抜けそうな歯がないかどうか確認してもらう必要があります。

このように、口腔内の問題が重症化しないよう、できるだけ早い時期から、継続的に口腔管理を受けることが大切であり、歯科受診が必要となります。

2. コーディネーターの役割

山田らの研究では、在宅障害児は「口腔ケア」「摂食機能療法」「歯科治療」に対するニーズがあること、医療機関と診療所の歯科医師連携や歯科医師と訪問看護師との連携体制の構築が大きな課題であることが示唆されています [山田裕之他, 2019, ページ: 221]。

口腔内の現状や問題点をアセスメントし対応する役割は、医療職（歯科医師、歯科衛生士、保健師、訪問看護師など）の役割です。口腔内の健康に対するコーディネーターに期待される役割は、児の口腔内を取り巻く支援者の連携を促進することにあります。

多くの医療的ケア児は、歯科医院へ出向いて治療を受けることが困難な状態、つまり通院困難な状態です。そのため訪問歯科の導入が必要となりますが、全国的に障害児への訪問診療を行っている歯科医院は非常に限られており、まずは地域で対応してもらえる歯科医院を発掘する必要があります。

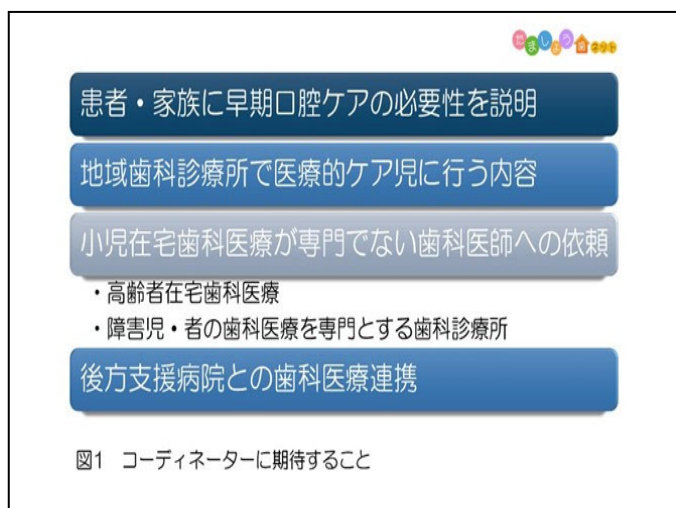
3. 医療的ケア児等に対応可能な訪問歯科医の現状とその見つけ方

歯科受診に関して医療的ケア児等コーディネーター（以下：コーディネーター）に期待することは保健師や訪問看護師と連携し、まず本人・家族に「歯科検診の必要性」を説明することです。

訪問歯科診療（小児在宅歯科医療）は、通院困難かつ歯科検診を受けることが困難な医ケア児者が、早期から継続して歯科検診や診療を受けるために有効な手段です。また通学が可能な児の場合、小中高等学校内で歯科検診が行われ、治療が必要な場合歯科受診となりますが、

未就学児や18歳以上の高校を卒業した重度の医療的ケア者は、自宅で検診を受ける機会が必要となります。つまり生涯を通じて、口腔、歯の健康を維持するためには、歯科受診が必要であり、重症度や医療依存度が高い児者ほど訪問歯科診療が必要になります(歯科検診は予防歯科ともいわれ、2020年4月の診療報酬改定によって、予防のための歯科治療も一部保険が適用となり、費用面でも取り組みやすくなっています)。

小児在宅歯科医療の普及と連携ネットワーク活動は各地域で少しずつ行われているものの、地域差が大きく、全国的にはまだ十分に普及していません。そこでコーディネーターには、医ケア児の訪問歯科診療を行う歯科医師を保健師や訪問看護師と連携しながら発掘し、個別支援を通して、地域における歯科診療体制づくりに貢献することが期待されています(スライド2)。



スライド 2

小児在宅歯科医療はまだ発展途上で、地域歯科診療所の歯科医師の多くは医療的ケア児の自宅を訪問したことがありません。

地域で診療可能な歯科医師の見つけ方として、当該地域で活動している保健師や学校関係者から、歯科検診を担当している歯科医師について情報を得るとよいです。なぜなら、検診を担当している歯科医師であれば、児への対応には慣れていていると思われれます。対応経験のある医師へ保健師や学校関係者からつないでもらうことで、コーディネーターと歯科医師の関係性を紡ぐことが可能となります。

また、少子高齢化に伴い、高齢者の訪問歯科医療を行っている歯科診療所は増加傾向にあります。「訪問」の

経験を積んでいる歯科医師は、在宅患者の受け入れもしやすく、小児への対応も可能な場合もあるため、小児在宅歯科医療への参画が期待されます。

いずれにしても、コーディネーターは保健師や訪問看護師、場合によっては言語聴覚士から情報を得たり、歯科医師と看護職(保健師・看護師など)をつなぎ、児の口腔内の健康の維持に役割を果たすことが期待されています。

4. 訪問歯科への情報提供

病院歯科が入院中に関わっていた場合、コーディネーターは保健師や訪問看護師と連携し、病院歯科を通じて口腔内の情報提供が可能であることを訪問歯科医師に伝えます。

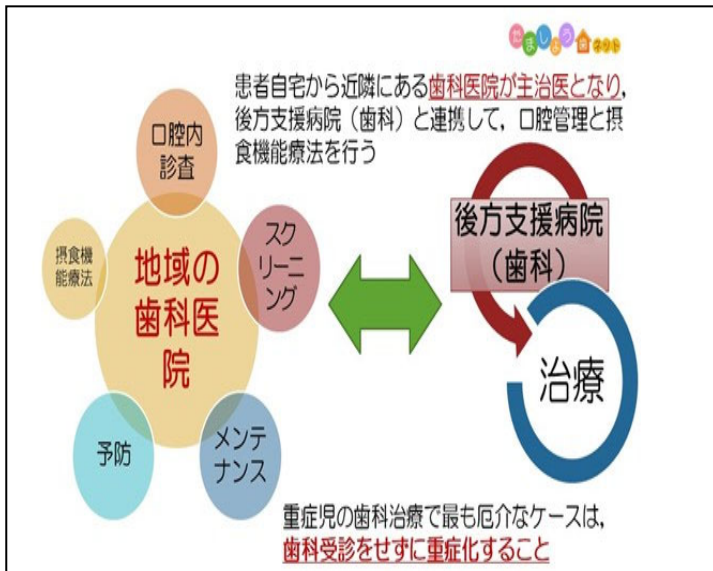
歯科受診の既往がない医療的ケア児の場合は、日常で口腔ケアに関わっていることが多い訪問看護師から情報を得ます。訪問看護師が訪問するタイミングに合わせて、歯科医師も訪問することで、現在の口腔内の状態、全身の状態、問題点、家族の希望などを共有することができます。

5. 訪問歯科診療でできること

医療的ケア児に対する訪問歯科診療の役割は、口腔内環境を悪化させないように早期から継続的な口腔管理を行うことであり、在宅での診療内容は主に「口腔内のチェック(萌出歯の状態、乳歯の動揺、歯石沈着、齲歯の有無)」と「口腔ケア」になります。また乳歯の動揺や齲歯、歯肉炎による痛みを感じている場合もあり、治療にて痛みを改善することも可能です。

身体的に負担の大きな歯科治療は全身状態悪化のリスクにつながるため、在宅で対応できる治療は、無理のない範囲に限られます。在宅で対応できない治療が必要な場合には、後方支援病院歯科に依頼し、外来や入院下で治療を受けるようにします(スライド3)。

歯石除去や乳歯の抜歯は医ケア児に対して比較的頻度の多い処置ですが、在宅で実施可能な場合と、病院に依頼すべき場合とがあります。訪問先という設備の整っていない環境では「積極的な歯科治療」を推奨しませんが、在宅でどこまでの治療を実施できるかは医療機関の体制や患児の状態によっても異なるため、確認が必要です。



スライド 3

摂食嚥下障害への対応が可能な医療機関の場合、在宅で摂食指導を行うことができます。摂食嚥下機能を獲得し、少量であったとしても経口摂取が可能になれば、患児と家族の QOL は向上します。本格的な経口摂取が難しいケースでも、味覚の刺激により唾液嚥下を促す訓練（味覚刺激）が実施できる場合や、口腔周囲のマッサージ（筋訓練）によって筋肉の拘縮を予防したり、口の動きを引き出したりすることができる場合があります。このように、訪問歯科診療では、むし歯や歯周病といった歯科疾患の予防だけでなく、口腔機能の獲得を支援することが可能であるため、早期からの介入が必要なのです。

口腔ケアや摂食といった、毎日の生活に密接に関わる領域に対して在宅という生活環境で対応ができることは、外来診療とは異なる訪問歯科診療の利点といえるでしょう。

引用文献

山田裕之他. (2019). 重症心身障害児における在宅歯科医療の現状－訪問看護ステーションに対するアンケート結果－. 障害者歯科 40.

<参考文献>

1) 厚生労働省：中央社会保険医療協議会 総会（第 368

回）資料・総-2「横断的事項（その 4）－医療従事者の働き方、病床数の取扱い、地域の実情を踏まえた対応－」, p.92, 2017 年 11 月 10 日.

2) 小方清和, 田村文誉, 小坂美樹, 横山雄士 編：子どもの歯科訪問診療, 医歯薬出版株式会社, p.128-131, 2019.

各論4. ICF【I 身体機能と構造-2】

児の特徴を理解した発達支援の基本・生活体験と遊び


1. こどもの育ち（定型発達を知る）

医療的ケアが必要な児の母は、日々、こどもの命と向き合う生活から、親として当たり前と感じられる子育ての楽しさより、医療手技を行うことや精神的な緊張感のほうが勝ってしまい、子育てを楽しむゆとりがないことが多いです。このセクションではこどもの定型発達を知り、そこから母とこどもの育ちについて共有できるポイントを理解します。

1) こどもの定型発達

“成長”として代表的なものは、量的測定が可能な身長や体重です。一方、“発達”は、認知や知的発達の獲得や情緒の幅の広がりなどです。まとめると「成長とは体が育つこと」「発達とは心を中心として構造や機能が育つこと」になります。この“成長”と“発達”の違いをよく理解し、伸びゆくこどもの姿を捉えられるようになる必要があります（スライド1）。

成長と発達

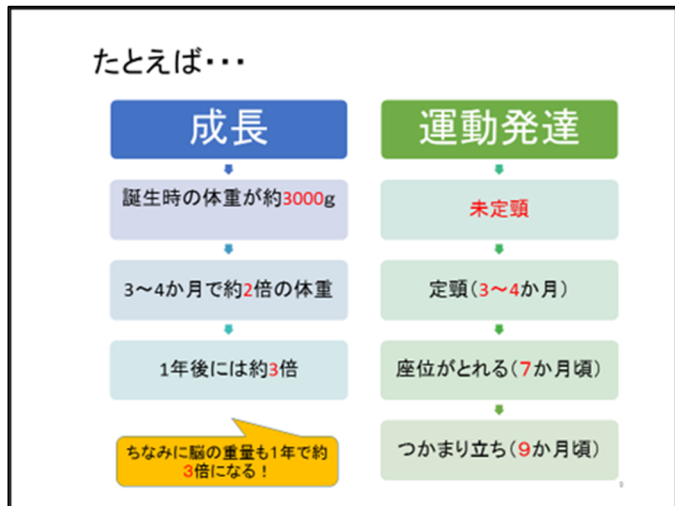


- 成長=growth
「量的に測定できるものが、加齢とともに一定の規則に従って増加する過程」と定義され、身長や体重などがこれに該当する。
- 発達=development
「発育とともに学習により一定の規則に従って機能を獲得する過程」と定義され、精神発達、運動発達などがこれに該当する。

スライド 1

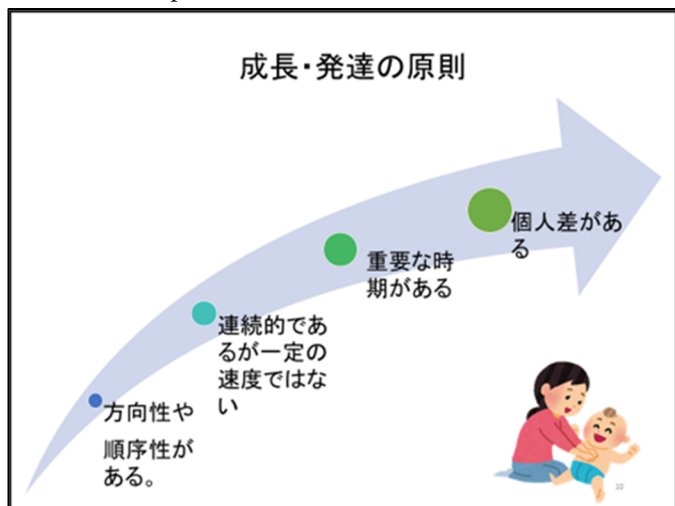
成長と発達は絶えず関連しながら進んでいきます。例えば「首が座る」のは、体重が約2倍となる時期です。首が座る以前、赤ちゃんは体の向きを自分で変えることができるようになります。それに伴い、胴体の筋肉が発達し、頭部を支えられるようになり、定頸につながります。また体重が3倍になる1年後までには、活動することに伴い全身の筋肉が発達し、座位がとれるようになっていきます。

ていきます。



スライド 2

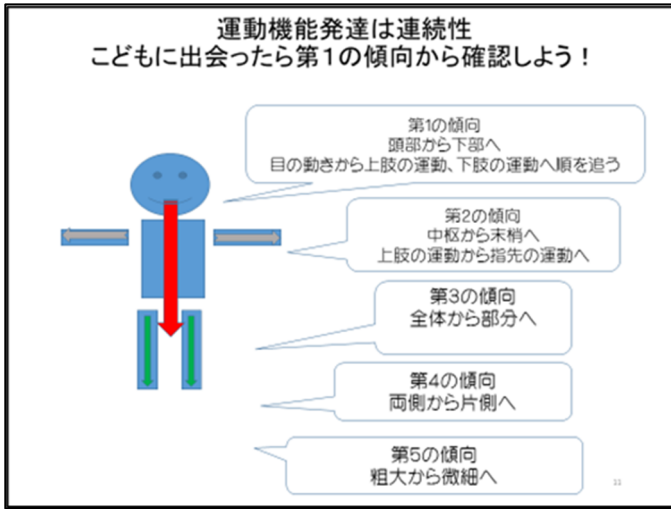
乳児期の運動発達は、中枢神経系の成熟と関連性が深く、一定の順序性と方向性があります。また、一気に伸びる時期と、ゆっくり伸びていく時期があり、点ではなく線につながっています。さらに、ある器官や機能の発達成長には“決定的に重要な時期”があり、それを「臨界期」(critical period)と呼びます。(スライド3)



スライド 3

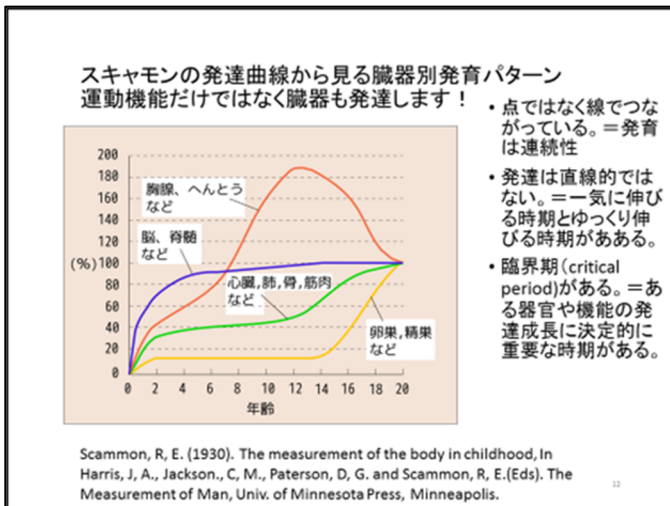
運動機能発達は、5つの傾向が連続的に進んでいきます。第1の傾向は、筋コントロールと協応性が頭部から足部に順に流れることです。歩くことはできなくてもお座りして視線の位置を変えることができます。第2の傾向は、ごろごろ転がって粗大に動いていたところ、偶然手に引っかかった物を握って投げるなどのあそびが始まります。第3の傾向は、おもちゃを扱うときに最初はぶんぶん振り回すだけで肩と肘と手首が一緒に動くのですが、徐々に肩を固定して肘より先の動きで目の前で

あそぶことができます。第4の傾向は、両手を使ってあそぶうちに利き手・利き足ができてきます。第5の傾向は、粗大で不器用な運動が次第に細かい分化した目的に合った精確な運動になります。把持からつまむ動作へ変化していくなど運動が質的变化を起こしていきます(スライド4)。



スライド 4

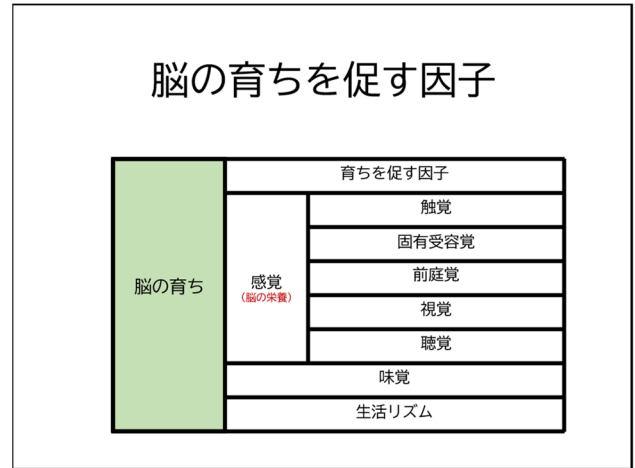
生後からおよそ20歳までの身体発達を考察する上で、Scammon (1930) が作図した身体の4つの発育曲線パターン(スキャモンの発達曲線)がイメージしやすいでしょう。例えば、運動機能の発達は目に見えるので確認しやすいのですが、一般的に目に見えないさまざまな臓器も発達していきます。



スライド 5

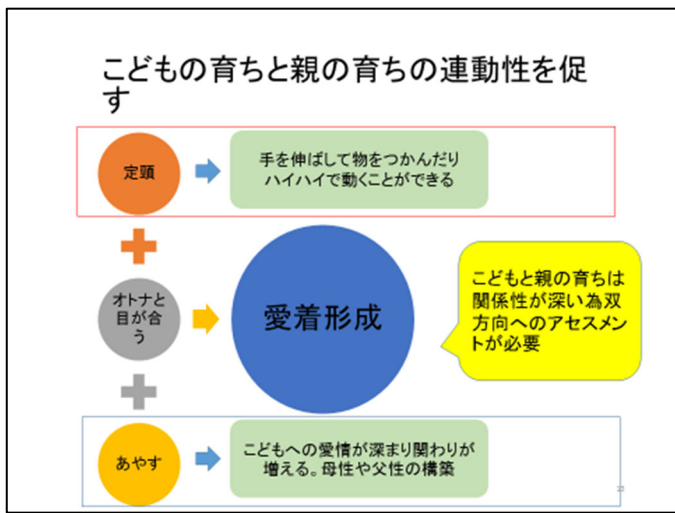
臓器の発達について特筆すべきことは、脳や脊髄といった神経系の発達は0~3歳までに急激に発達し、4~6歳で成人の脳重量の95%程度に達するといわれている点です[内山聖監修, 2013, ページ: 15 - 17]。脳神経は

発達過程において、必要な神経結合だけが強化され、脳の神経回路を完成させていきます。その際、脳の育ちを促す因子として感覚、味覚、生活リズムがあげられます(スライド6)。脳の栄養となる感覚には、触覚・固有受容覚・平衡感覚をつかさどる前庭覚・視覚・聴覚があります。また味覚や生活リズム特に睡眠の質を発達させることが重要です[美瑛町教育委員会, 2018]。



スライド 6 [美瑛町教育委員会, 2018, ページ: 6]

また、こどもの育ちは親の育ちと運動性を持っています。赤ちゃんの大きな運動機能は、首がすわってから腰、はいはい、つかまり立ち、最後は歩くというように、頭(脳)に近い部分から徐々に足のほうへ、体の中心部から末端へと進みます。そのため、定頸はこどもの運動発達における第一歩で、発達を確認できるポイントになります。このとき、こどもが自分から頭を上げたいと思うような親との関わり(名前を呼ばれる、声を掛けられる、褒められる、好きなおもちゃを見せてもらえる等)があることで、赤ちゃんが笑顔で答え、その反応で親もこどもに対しての愛情が深まるのです(スライド7)。



スライド 7

さらに、発達支援には「キーエイジ」（発達の節目の時期）が重要です。こどもの発達状態や、病気の有無などを見逃さないために市町村が実施する健診が、キーエイジに当たることが多いでしょう。キーエイジは、まず1か月では生まれてからの適応状態の確認、3～4か月は定頭の状態の確認、6～7か月では座位が取れているか？手の動きはどうか？などを見ます。

早産で生まれたこどもは修正月齢が発達確認のタイミングとなります。保健師は新生児訪問などで関わることが多く、この見立てを得意とします（スライド8）。このような発達を評価する視点をコーディネーターが持ち合わせていないこともあるでしょう。その際は、保健師や発達心理士などに児の発達について、意見を求めてみるとよいでしょう。

発達支援に重要なキーエイジ

- 発達のスクリーニングをする際にチェックポイントとなる時期「キーエイジ」に注目をしていく。
- 早く生まれた子どもの場合は暦年齢(誕生日から算出した月齢)ではなく**修正月齢**(出生予定日から算出した月齢)で発達をみていく。

4か月 7か月 10か月 12か月 18か月

スライド 8 [田村正徳, 2019, ページ: 40-41]

医ケア児も、特徴に応じた発達支援を受けることで、発達をしていきます。脳原性疾患の児は環境の適応にと

ても時間を要す場合もありますが、根気強く支援を継続することが肝要です。スライド9に医療的ケア児の特徴を考慮した定型発達を確認する要点について、生後満1か月、4か月と月齢に応じたチェックポイントとしてまとめましたので参考にしてください。

	定型発達(チェックポイント)	つまづきのある発達
新生児期	外界環境への適応があるか？ 睡眠リズム(ウトウト期) 原始反射が識別系ネットワークに切り替わる(哺乳力、身震、胸囲、顔面、注視、叫喚)	あるべき原始反射の消失、消失すべき原始反射の残存 身体の成長の遅れ
満4か月	昼夜の区別がつかず夜間まとめて4～5時間眠れるようになっている 定頭、注視から追視 音への反応がある あやすと笑う パピーポジションが取れるようになる 触覚や視覚からの刺激で外部環境を探索している (mouth to hand) 顔の弁別が付く、声を出して笑う おもちゃを把持する	未定頭 追視 注視困難 音への反応の過敏性、鈍麻 表情の乏しさ 把持が見られない。
満7か月	手にしたものを口で確認する。 座位 背臥位 仰臥位など寝返りし体重移動をしてみよう ずりばいが出始める おもちゃなどへのリーチングからの把持ができる 立位状態で下駄の突っ張り 立ち直り反応の出現 指差し 手振り 呼名反応	仰臥位での筋緊張の亢進もしくは弛緩性麻痺 非対称な姿勢 原始反射が残存し反応への移行ができていない 上肢が随意的に使えず物がつかめない 音への反応がない
満10か月	探求心が旺盛になり、体を動かし探索をする しくきや言葉の意味理解が進み、(パパ ママ ちょうだい など) 簡単な模倣ができる。(拍手や ハイハイ 指差し等 手の動きがコミュニケーションになる) 四つ這い つかまり立ち 手づかみ食べから食具に関心が高まる	周りに人がいないかのようにあそぶ 目が合わない 狭い興味の中で活動する 模倣が出ない 四つ這いなどの移動手段がない
満12か月	ことばや歩行の獲得により生活範囲が拡大 手を使ったあそびができる 2指つまみや把持にでなくなり描きをする	発語の遅れ 手を使うことに対して極端に抵抗を示す(過敏)
1歳6か月	全身を使ってあそび、バランス感覚を養う。 階段を登る 歩く、走る、登るなどの場面で180°の方向転換ができる 道具を使ったあそび ぐるぐると円を描くようななぐり書きをする 可逆的指差し 指つまみ フットイン 簡単な手伝いをする 日常的なものの名前を理解 有意種の出現 変化の理解	模倣ができない 社会的参照がない 共同注意がない 感覚あそび中心 見立てあそびができない
3歳	意思が強くなる。子ども同士のおそびを楽しむようになる。三輪車がこげたりジャングルジムなどに登る。 自分の名前が言える	注意が散漫 集中の継続が困難 こだわりが強くなる 多動性 言葉だけの指示理解困難 集団の中での一斉指示が通らない

スライド 9 [美瑛町教育委員会,2018]

2) こどもの育ちと原始反射

原始反射は、もともと生まれたときから、自分の身を守り、生き抜くために必要な人間が備えている反射のことです。成長とともに、より高次の機能に置き換えられ、統合されていきます。この発達過程をたどるためには、こどもの脳の発達を促す姿勢体験や感覚入力が重要になります。児の発達の状況を知るためには、脳と身体をつながりを確認することが必要です。第一歩として、コーディネーターは、保護者の了解を得て、児を抱っこしてみましょう。その際、抱きにくさや触れることによる児の身体の緊張等をコーディネーター自身が直に感じる事が大切です。また抱っこは、こどもに安心感を与えると同時に、感覚入力やポジショニング、愛着形成にも関係します。保護者に抱っこの仕方を教えてもらうことで保護者とのラポール形成にもつながります。このような原始反射のアセスメントはリハビリテーション職である理学療法士や作業療法士などが得意とていまずので、意見を求めてみるとよいでしょう。

3) 感覚と発達の関係

人間は日常生活の中で多くの感覚を使いながら、周りで起こっていることや自分の身体の状態を学んでいき

ます。こどもたちが自分にある感覚を手がかりに物事の判断ができるようになる過程を、このセクションでは学んでいきます。医療的ケア児

こどもが外界を知り、自分と人や物の関係性を知る最初のきっかけは、さまざまな感覚入力です。母の胸に抱かれて柔らかく、温かい感覚を知ったり、名前を呼ばれていることに気がついたり、授乳の際に母と目があったり、抱き上げられる感覚を知ったりと、日々の生活の中は多くの感覚入力の機会であふれています。

スライド 10 にあるように、こどもが感覚を通して外界へ向かうことが自分を知り、自分以外の存在を感じることにつながることが発達の基盤となります。

感覚と運動の高次化発達ステージの構造

I層 初期感覚の世界	感覚入力水準	感覚を通して 外界へ向かう	発達 の 基盤
	感覚運動水準		
	知覚運動水準		
II層 知覚の世界	パターン知覚水準	物を介して 人と向き合う	
	対応知覚水準		
III層 象徴化の世界	象徴化水準	人を介して ことばを拡げる	発達 の 拡がり
IV層 概念化の世界	概念化1水準	ことばを介して 考える	
	概念化2水準		

スライド 10 [池畑美恵子, 2021, ページ: 32]

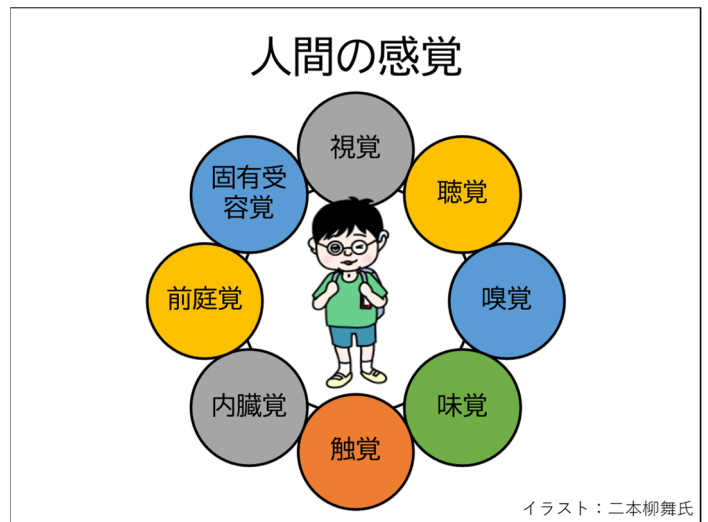
こどもは、さまざまな感覚を、最初はばらばらに感じているのですが、やがて、感覚同士がつながりを持ち、変わりゆく環境に身体を適応させていき、次の成長につなげていきます。この流れは「感覚統合」と呼ばれています。〈スライド 11〉感覚統合は、スライド 10 に提示した初期感覚の世界の 3 つの要素が連動した状態とも言えます。

感覚統合とは？

•感覚統合とは、環境のなかで自分の身体を適応させるための感覚情報処理過程であり、この機能障害は、環境に対する適切な行動、運動、学習などを妨げると考えられている。

スライド 11

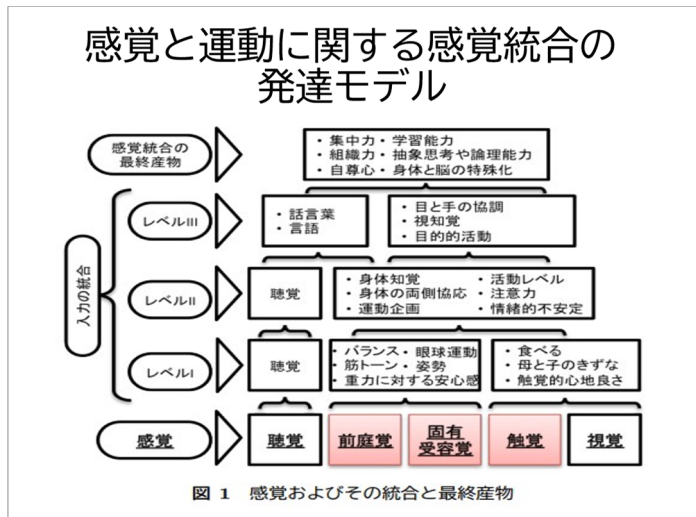
人には大きく分けて 8 つの感覚があり、それぞれが総合性を持っています。これらの感覚体験が認知理解力を育みます。例えば、目で見て（視覚）、声を聞いて（聴覚）、親と他人を区別できるようになります。またはおなかが空く（内臓覚）と泣いて教えるなどです（スライド 12）



スライド 12

感覚統合のイメージはスライド 13 に提示しました。感覚統合は、日常生活での体験を通して、ひとつひとつ感覚体験が積み重なり、新しい理解を増やしていく過程ともいえます。感覚は脳の栄養素になり、ピラミッドのように積み上がって統合されていきます。この積み上げていく力は、こどもに備わっている発達要求です。しかし、医療的ケア児は、感覚が未発達であるため、刺激を解釈できず、感覚が混乱してしまうこともあります。そのため、どのような体験を通して感覚入力を支援するか、交通整理が必要です。このような専門的な支援は、発達

支援センターや児童発達支援事業所に所属している保育士やリハビリテーション職に助言を求め、発達支援の道筋を描いていくとよいです。



スライド 13 [小林明美他, 2014]

(1) 触覚

触覚は、人の身体の中で最大面積を持つ臓器である皮膚に存在する受容器で感じ、触れた感覚、痛みの感覚、温度感覚等が挙げられます。

こどもたちは、母に抱かれたとき、ベッドで眠るとき、入浴するときなど、さまざまな皮膚感覚を入力します。そして、このときの触覚はさらに2つに大別されます。

1つ目は「原始系」と呼ばれる感覚で、これは人が何らかの自分にとって不快に感じる感覚について防衛的に働く感覚です。例えば、落ちていたブロックを踏んでしまい、その痛みが自分にとって有害（痛み）として判断すると、さっと足を曲げて逃げるような入力感覚です。

2つ目の感覚は「識別系」と言われ、触れることでそれがどんなのかを理解するイメージの感覚です。目をつぶって触れてもそれが時計なのかペンなのかなど、大きさや素材の違いを弁別できます（スライド 14）。

何かに触れるということ...子どもとの最初の関わり

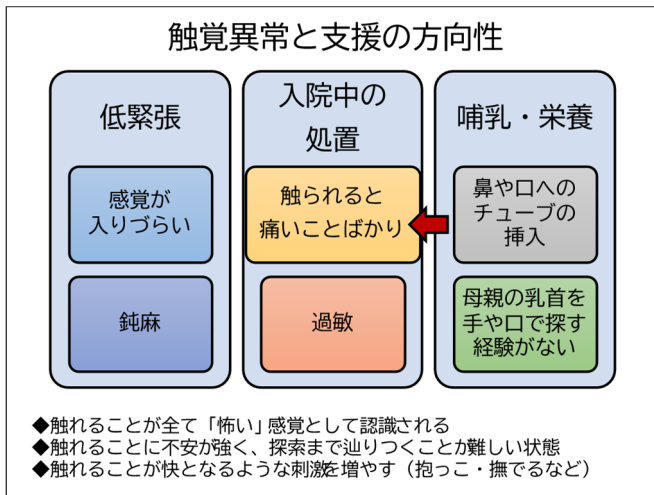
- しっかりと触れることで、「安心」を伝えることができる。
- 嫌な感覚を受けて逃げるのは、触覚機能の「**原始系**」
- 触れるだけでそれが何かを知る、外界を知るために探索をする「**識別系**」

⇒触覚は、「**原始系**」と「**識別系**」の2つの機能があり、バランス良く働くことで、身を守りながら外界を知ることができる。

スライド 14

人は成長の中でこの原始系と識別系の触覚をバランスよく働かせ、身のまわりの危険を避けながら、新しい世界を知っていきます。例えばこどもの身体に触れるとき指でつまむような触れ方をする人はいないでしょう。一点に圧がかかる触れ方は、不安につながりやすいことを知っているからです。その反面、手の平全体、腕全体で身体を支えることによって面で支えることができ、こどもにとって安心感につながる触れ方になることを知っています。

この触覚に異常があると、「触覚防衛反応」が起こってしまいます。これは原始系が顕著に働き、触れるものすべてが「怖い」ものになっている状態のことを指します。特に医ケア児は、生まれたときから、触れられる感覚として治療的要素が多く、母の乳首を自分で探すような識別系より、痛みや苦しきを感じるが多くなってしまったため、防衛反応が強くなりがちです。痛みや苦しきに対する反応として筋緊張が高まり、安楽な呼吸と姿勢を阻害してしまうことがあるため、安心できて心地よい感覚入力とは何かを考えながら、その経験を積む必要のある時期として捉える必要があります（スライド 15）。



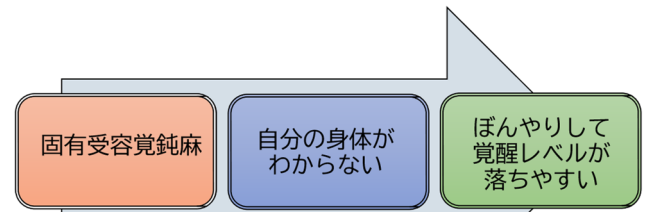
スライド 15

(2) 固有受容覚

固有受容覚は、筋肉がどのくらい力を出しているか、関節がどのようなスピードで動いているのか、どれくらい関節が曲がっているのかがわかる感覚です。例えば、目を閉じて他者に上肢の関節を曲げてもらい、その反対側の上肢でその同じポーズを取ろうとするときに目を閉じたままでも同じ格好ができます。それは、固有受容覚が働いていて、関節の角度等を脳に伝えているためです。医療ケア児にとっての固有受容覚は、覚醒レベルに大きく関与します。さまざまな医療デバイスが付いている児は、臥位でいることが多く、限られた姿勢のため、動くことや見えるものも限られてしまいます。自分の身体を見る機会もないため、自分の身体がどうなっているのか知ることができません。

まずは寝たきりから姿勢を変えて、身体を起こし座位を支援する、この支援が固有受容覚を育てる第一歩となります。起きることで自分の身体を認識し、意図的な動きが可能になってくることで覚醒レベルが上がっていきます。日中は起きて身体を使ってあそぶことで、おもちゃを持って重さを感じるなど固有受容覚を育てることにつながります。起きてあそぶことが、児自身が体を使う感覚をかじることにつながります（スライド 16）。

固有受容覚の特徴と支援の方向性



◆筋緊張の影響を受けやすい重い障がいを抱えている子ども達は固有受容覚を上手く使えない
◆おもちゃの角を触るなど触覚をわかりやすく重さなどを感じるように支援する。

- 医療的ケア児の固有受容覚を育てるためには、まず姿勢を変えて起こすことが大切。座位になることで自分の身体の重さなどに気が付く。

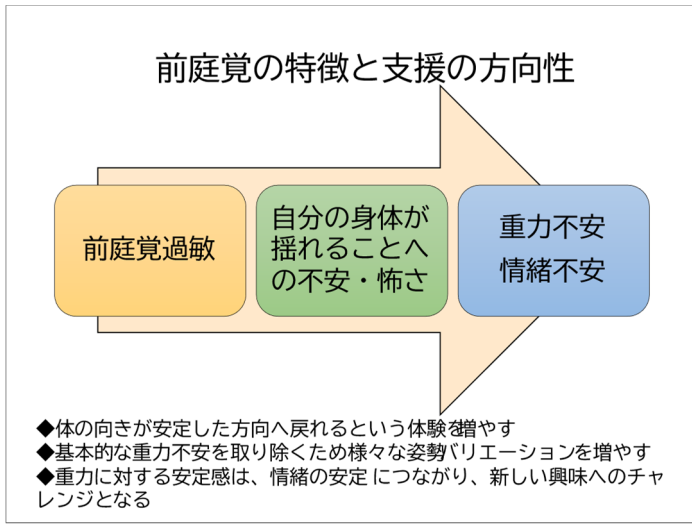
スライド 16

(3) 前庭覚

前庭覚は主に身体のバランスを保つ平衡感覚をつかさどっていて、視覚や聴覚と深い結びつきがあります。こどもが母の姿を目で追う発達の先には、眼球の動きの次に頭の動きが出ます。重い頭を動かすことで、自分の身体のバランスが崩れないよう調整します。また、名前を呼ばれると、その音声に耳を傾け、自分の身体の方を変えてバランスが崩れないように移動を始めます。このような身体のバランス調整に働く感覚が前庭覚です。

医療的ケア児は、さまざまな医療デバイスを必要とすることが多いのですが、そのデバイスの取り扱いが複雑なことが多く、機器の扱いが命に直結するため、姿勢を変えることにも苦勞をします。そのような中で、こどもたちの活動は無意識下に安定を求め、姿勢のバリエーションが制限されがちです。

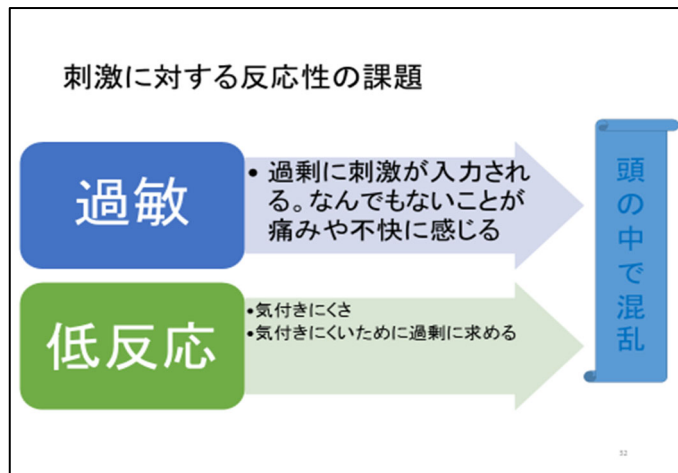
定型発達の子の場合、親の抱っこやあそびの中で、身体が持ちあがる重力変化や揺れの感覚を体験します。前庭覚で感じる刺激は、こどもにとっては楽しむ感覚であり、小さいころからこのような感覚を体験することで、自分自身の体がどのような方向を向いているのか？ どのように動いているのか？ を知っていくことができます。医療的ケアがあり、このような機会が少ないと、重力に抗することが不安になり、怖くて泣き続けるなど情緒的にも不安定で落ち着かなくなることがあります（スライド 17）



スライド 17

(4) 感覚を育み、認知機能の発達へ

このように、こどもはさまざまな感覚を体験することで発達が促されていきます。しかし、医ケア児は、命をつなぐための医療器具や医療処置の多さから、乳幼児期に体験できる、快刺激を得る機会が少なくなりがちです。苦痛を多く経験しており、刺激に対する反応が「過敏」「低反応」として表出されることが多々あります(スライド 18)。過敏、低反応は外見的には質の異なる反応に見えますが、児にとっては混乱していることを表出しているとも言えます。



スライド 18

医療的ケア児の特徴をふまえ、感覚統合に対するコーディネーターのアプローチの要点を提示しました(スライド 19)。まず児の感覚の発達を促し、乳幼児期から児が快の感覚を感じることができる機会の創出を図ります。またさまざまな姿勢の獲得を促しましょう。特に座位は、重力に抗する姿勢となります。そして自分の身体に自分で触れるようなあそびができるよう、養育者や支

援者に働きかけていくことが期待されています。

児の感覚に対するアプローチ

1. **感覚の発達を促す**
感覚は過敏過ぎて鈍麻過ぎて、次の育ちにつながりにくくなる
2. **乳児期から快刺激を感じる機会の創出**
(抱っこ等)
- 3 **様々な姿勢の獲得**
重力に抗する姿勢を取る経験の充足
4. **自分の身体に自分で触れるようなあそびを促す**

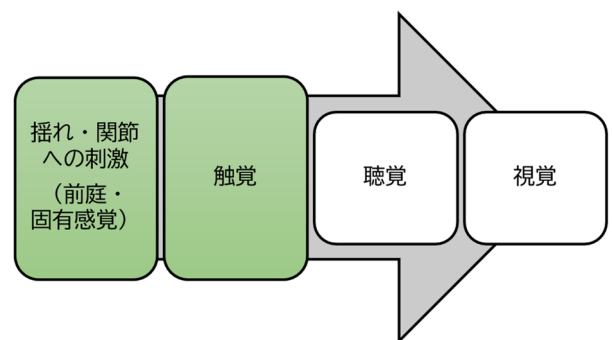
スライド 19

(5) 感覚の発達を促す具体策

通常、発達初期にあるこどもの刺激受容は、揺れ(前庭覚)や関節への刺激(固有感覚)、触覚からの刺激が最も受容しやすいといわれています(スライド 20)。肢体不自由児の場合、視覚や聴覚刺激の方が反応を得やすいようですが、初期感覚の受容を高めることでより意図的な目の使い方が育ちます[池畑美恵子, 2021, ページ: 34]。

また「発達障害があるこどもが最も自覚しにくい」と言われている感覚が、触覚・前庭覚・固有受容覚です。まずは一番得られやすい「触れる=触覚」の充足をさせるために積極的にこどもに優しく触れ、心地よさを感じる時間を増やしていく中で、抱き上げたり、揺らしたりすることで、親子で楽しく過ごしながらか感覚充足と共に愛着関係を構築していきます。

発達初期にある児の刺激受容

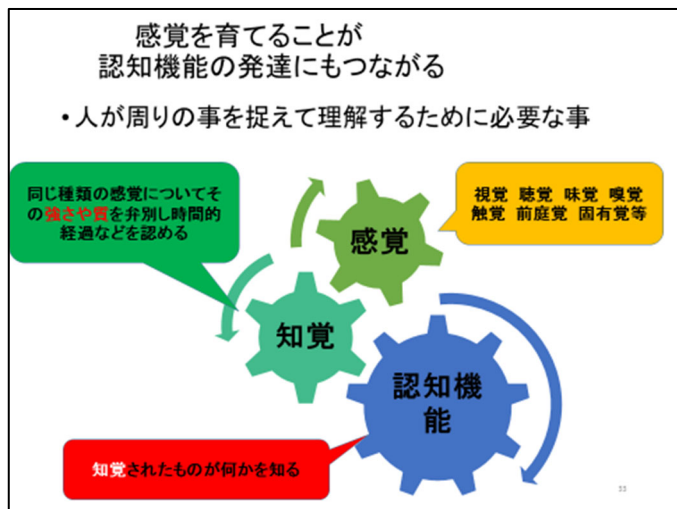


スライド 20 [池畑美恵子, 2021, ページ: 34]

感覚については過敏過ぎても、低反応（鈍麻）であっても生きにくさにつながります。触れられることに過敏があると、人との愛着形成が難しくなります。また、低反応な状況が続くと常に刺激を求めようになります。自分の身体で感じる感覚を頼りに、上手に失敗を繰り返しながら、頭の中で感覚の混乱が起きないように感覚の交通整理をする経験が自分の身体を知ることとなります。

知覚は感覚に意味づけを行う過程です。知覚の最終到達点は「熱い」「重い」「固い」といった“理解”と考えるとうわかりやすいでしょう。それをもとに、人間は「熱いのはなぜか?」「重いから手を離そう」「固いから良い材料になる」とさらに解釈を進めていきます。外界にある対象を知覚した上で、それが何なのかを判断したり、解釈したりする過程を“認知”と呼び、知覚よりさらに高次の機能と言えます。

医ケア児がこれらの感覚を体験するには、第一に苦痛の軽減から始めることが重要です。楽に呼吸をする、楽に座る、楽に見ること、聞くことができるための姿勢などの工夫などから始めていくとよいでしょう（スライド 21）。



スライド 21

4) 感覚の統合を促進する遊び

こどもの発達にとってさまざまな感覚入力が必要なことは前述しましたが、実際にその体験を増やすための手段について考えます。大切なポイントはこどもの発達を促す目的が支援者側のみの目的になっていないか？ということを考えることであり、常にこども自身とその目的が共有され、こどもが能動的に行っているか？

を考えることです。

こどもは楽しく心地よいことが好きです。そして、あそびにはこどもが好むさまざまな感覚が含まれており、触覚や固有受容覚、前庭覚への刺激の要素が豊富なものが多いのです。先に提示した通り、3歳未満の乳幼児期の感覚入力には重要であり、年齢に合ったあそびを通して、その年齢で処理することが可能な過不足ない感覚情報に触れる機会を支援者が作る必要があります。また、こども自身が能動的に取り組んでチャレンジできる環境を保障していく必要もあります。

発達支援は、訓練と言われていますが、訓練とは「一定の目標に到達させるための実践的教育活動」を指します（広辞苑）。こどもにとって訓練とは、「一定の目標に到達するため、遊びを通して教育活動を行うこと」と言えるのではないのでしょうか（スライド 22）。

感覚統合を養うための要件

1. 触覚遊びを中心に組み立てられること
2. 回転や揺れのような前庭機能に関わること
3. 上下肢の動きを高めること
4. 全身運動と微細運動を進めること
5. 協応動作が自然に図られること
6. 姿勢反射統合の抑制や促進に有効であること
7. 子どもの自発的動機づけを高めること
8. 子どもが楽しんでいいること
9. 子どものニーズや反応に合わせたものであること
10. 適切な難易度のチャレンジを与えること
11. タスクの段階づけを行うこと


スライド 22 [小林明美他, 2014]

こどもの育ちに大切なあそびをつくっていくのは、児童発達支援の保育士やリハビリ職が得意とする部分です。具体的には「熱い冷たい」「固い柔らかい」を児が感じることができるよう触覚に働きかけたり、「重力を感じる」「体の傾きを感じる」遊びを通して前庭覚を刺激するような遊びを取り入れることも効果的です。また、「筋肉や関節の動きを感じる」「手足の位置や体の動きを感じる」遊び固有覚を刺激します（スライド 23）。

このような遊びを通して発達支援を医療的ケア児へ行う際、骨折や脱臼などの可能性もあります。危険だからと遊ぶことを怖がるのではなく、医療職と連携し、児にとって安全な環境を作っていくことができるよう、担当者会議で、遊びの際の留意点を共有する必要があります。

す。医療安全については、各論を参照ください。

感覚とあそび



•感じる経験をどのように体験していくかが大切
こどもが好きなあそびにはたくさんの感覚刺激が含まれている！

★触覚⇒熱い冷たい 固い柔らかい
(布あそび 小麦粉粘土 スライム 積木倒し)

★前庭覚⇒重力や運動を感じる。体のバランスや傾き、運動の
速さや変化を感じる。
(シーツブランコ 台車あそび のりものごっこ等々)

★固有覚⇒筋肉や関節の動きを感じる。手足の位置や体の動
きを感じる。
(おすもう ジャンプ キック パンチ 等々)

スライド 23

引用文献

小林明美他. (2014). 感覚統合を養う環境構築のための
要求条件に関する検討. 情報処理学会研究報告.

池畑美恵子. (2021). 感覚と運動の高次化理論からみた
発達支援の展開. 学苑社.

田村正徳. (2019). 子どものリハビリテーション&優し
いケアははじめよう、お家でできる子どものリハビリテ
ーション&やさしいケア. 三輪書店.

内山聖監修原寿郎他. (2013). 標準小児科学,第 8 版. 第
8 版.

美瑛町教育委員会. (2018). すどリーむ ～美瑛町子育
てファイル～. 美瑛町: 美瑛町.

参考文献

三輪書店：はじめよう！おうちでできる こどもの
リハビリテーション&やさしいケア監修田村正徳
(2019) 第 1 版第 1 刷

前田浩利編集 日本小児在宅医療支援研究会

金原出版株式会社：理学療法評価学,改訂第 6 版松澤正
江口勝彦著 ()

京都府作業療法士協会特別支援教育OTチーム資料

富山県作業療法士会・発達部会作成資料

南江堂：小児理学療法テキスト,監修細田多穂
編集田原弘幸

各論5. ICF【II活動、参加を育む-1】. 医療的ケア児のコミュニケーションを支援する～テクノロジーも活用した方法～

1. 障害者基本法における意思疎通に困難を抱える人への支援

障害者基本法は、障害者施策の基本的事項を定めるため立法され、障害者の自立及び社会参加の支援のための施策を総合的かつ、計画的に推進することを目的としています。障害者基本法の基本的施策の一つとして、「情報を利用」、「意思表示」を主たる目的とした「情報の利用におけるバリアフリー化」が定められ、2011年（平成23年）、障害者基本法の改正時に情報利用におけるバリアフリー化の目的に「情報の取得」「他人との意思疎通」が追加されました（スライド1）[共生社会生活統括官 障害者施策, 2022]。

障害者基本法の一部を改正する法律【概要】	
平成23年7月29日成立	平成23年8月5日公布
総則関係（公布日施行）	
1) 目的規定の見直し(第1条関係)	全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有するべき個人として尊重されるものであるとの理念にのっとり、全ての国民が、障害の有無によって分け隔たれられなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現する。
2) 障害者の権利の見直し(第2条関係)	身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害がある者であって、障害及び社会的障壁（障害がある者にとって障壁となるような事物・制度・慣行・観念その他一切のもの）により継続的に日常生活、社会生活に相当な制限を受ける状態にあるもの。
3) 地域社会における共生等(第3条関係)	1)に規定する社会の実現は、全ての障害者が、障害者でない者と同じく、基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んじられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有することを前提としつつ、次に掲げる事項を旨として図る。 ・ 全ての障害者は、あらゆる分野の活動に参加する機会が確保されること。 ・ 全ての障害者は、どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと。 ・ 全ての障害者は、言語（手話を含む。）その他の意思疎通のための手段についての選択の機会が確保されるとともに、情報の取得又は利用のための手段についての選択の機会が拡大されること。
4) 差別の禁止(第4条関係)	1)に規定する社会の実現は、全ての障害者が、障害者でない者と同じく、基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んじられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有することを前提としつつ、次に掲げる事項を旨として図る。 ・ 全ての障害者は、あらゆる分野の活動に参加する機会が確保されること。 ・ 全ての障害者は、どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと。 ・ 全ての障害者は、言語（手話を含む。）その他の意思疎通のための手段についての選択の機会が確保されるとともに、情報の取得又は利用のための手段についての選択の機会が拡大されること。
5) 国際的協働(第5条関係)	1)に規定する社会の実現は、国際的協働の下に図られなければならない。
6) 国民の理解(第7条関係)/国民の責務(第8条関係)	1)に規定する社会の実現は、国民の理解を深めるよう必要な施策を実施する。
7) 施策の基本方針(第10条関係)	1)に規定する社会の実現は、国民の理解を深めるよう必要な施策を実施する。

スライド1

また、障害者基本法では、障害者の自立及び社会参加の支援等のための施策の総合的かつ計画的な推進を図るため、障害者基本計画を策定することが定められています。2013年（平成25年）、第3次障害者基本計画は、政府が講ずる障害者のための施策の最も基本的な計画として位置づけられており、同計画の「基本的な考え方」の各分野に共通する「横断的視点」の一つとして「アクセシビリティの向上」が挙げられ、ソフト、ハード両面にわたる社会のバリアフリー化を推進し、アクセシビリティの向上を図ることが言及されました（スライド2）。ここでいうアクセシビリティとは、英語では「Accessibility」で、「近づきやすさ」、「利用のしやすさ」、「便利であること」などと訳され、一般的には、「利用

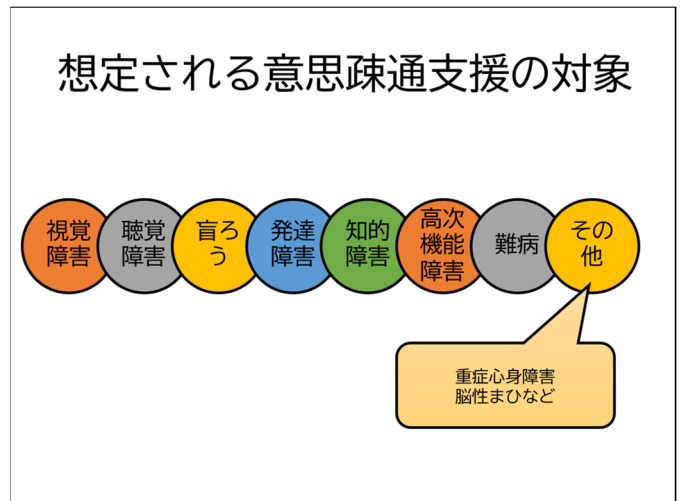
者が機器・サービスを円滑に利用できること」という場合に使われる用語です。

また、第3次計画では、すべての障害者は意思疎通のための選択の機会の確保が明記されました。これにより、意思疎通に困難を抱える人々の自立と社会参加を支援するための情報アクセシビリティの環境整備が進められAAC（Augmentative and Alternative Communication）話す、聞く、読む、書く、身振り、手振りなどのコミュニケーションに障害をもつ人の残存能力に応じて意思を伝える方法への関心が高まりました。

第3次障害者基本計画の概要		
I 障害者基本計画（第3次）について		
位置付け：障害者基本法に基づき策定される。政府が講ずる障害者の自立及び社会参加の支援等のための施策の最も基本的な計画 計画期間：平成25(2013)年度から29(2017)年度までの概ね5年間		
II 基本的な考え方		III 分野別施策の基本的方向
1. 基本理念 全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有するべき個人として尊重されるという理念にのっとり、全ての国民が、障害の有無によって分け隔たれられなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現（基本法1条）		1. 生活支援 障害児・者のニーズに応じた福祉サービスの充実 等
2. 基本原則 ① 地域社会における共生等（3条） ② 差別の禁止（4条） ③ 国際的協働（5条）		2. 保健・医療 精神障害者の地域移行の推進、難病に関する施策の推進 等
3. 各分野に共通する横断的視点 ① 障害者の自己決定の尊重及び意思決定の支援 ② 当事者本位の協働的な支援 ③ 進捗状況の定量的評価（成果目標） ④ アクセシビリティの向上 ⑤ 総合的かつ社会的取組の推進		3. 教育、文化芸術活動・スポーツ等 新たな就学決定の仕組みの構築、文化芸術活動等の振興 等
IV 推進体制 1. 連携・協力の確保 2. 広範・多様な活動の推進 3. 進捗状況の定量的評価（成果目標） 4. 法的整備 5. 調査研究及び情報提供		4. 雇用・就業、経済的自立の支援 障害者雇用の促進及び就労支援の充実、福祉的就労の創出 等
		5. 生活環境 住宅の確保、バリアフリー化の推進、障害者に配慮したまちづくり 等
		6. 情報アクセシビリティ 放送・通信等の「7次」への向上、意思疎通支援の充実 等
		7. 安全・安心 防災、東日本大震災からの復興、防災、消費者保護 等
		8. 差別の解消及び権利擁護の推進 障害を理由とする差別の解消の推進、障害者虐待の防止 等
		9. 行政サービス等における配慮 障害者及び障害児等に対する配慮 等
		10. 国際協力 協力的な国際協働に向けた取組、国際的な情報発信 等
※ 緑色の項目(7,8,9)は第3次計画における新規分野		

スライド2

想定される意思疎通支援の対象者の障害種別をスライド3に提示しました。



スライド3 [佐藤洋子, 2017, ページ: 504 - 507]

2. 意思疎通が困難な人への支援、基本的な考え方

人は人の中で成長していきます。また、人の人生は周囲との関係の中で培われ、その根幹には人とのコミュニケーション、情報のやり取りが存在しています。

この情報のやり取り(コミュニケーション)は、日常生活を営む上でも欠かすことのできないものです。コミュニケーションの可否が、生活の質を大きく左右するとも言えるでしょう。

生後間もない乳児は、泣くことで自身の意思を伝え、周囲との関係性を作っていきます。つまり、コミュニケーションは、本人自身の意思を伝える、表出するところから始まります。

重度の障害があり、家族をはじめ周囲の人との会話や、自分自身の意思を表出することが難しい場合でも、意思表示やコミュニケーションを可能にする手段を考えなければなりません。最近では、スライド3に提示した病気や事故、あるいは先天性の障害が原因で、見る・聴く・話す・読む・書くなどのコミュニケーションが制限されている場合に、コミュニケーション支援のための道具や機器を活用することができるようになりました。

医療的ケア児の場合、医療的ケアにどうしても関心が寄せられてしまいがちですが、児のコミュニケーション能力を高めるためには、早期からの取り組みが必要となります。また、重度の身体障害のある児や重症心身障害児にも、汎用品や購入補助制度を利用した、テクノロジー機器の活用でコミュニケーションを図ることが可能です。その際、意思表示のサインがわからず、こちらの働きかけに対する本人の反応が乏しい場合でも、「本人はわかっている」という前向きな姿勢でかかわることが大切です。

3. 児の状態に応じたコミュニケーションの方法

本稿では、発語が困難な状態にある児を対象としたコミュニケーション支援の方法について述べます。発語が困難な状態にある児は、「認知機能が比較保たれている状態にある児」と「認知機能が比較的低い状態にある児」に大別されます。まず、コーディネーターは、児の特徴に応じたコミュニケーション支援へつなげるため、児の認知機能の状態について、アセスメントします。

「認知機能が比較的低い状態にある児」は、言語的なコミュニケーションをはじめ、児の状態に応じた意思の表出方法が選択できます。「認知機能が比較的低い状態ある児」や「相当に認知機能が低いと判断された児」の場合言語的なコミュニケーションや本人の意思

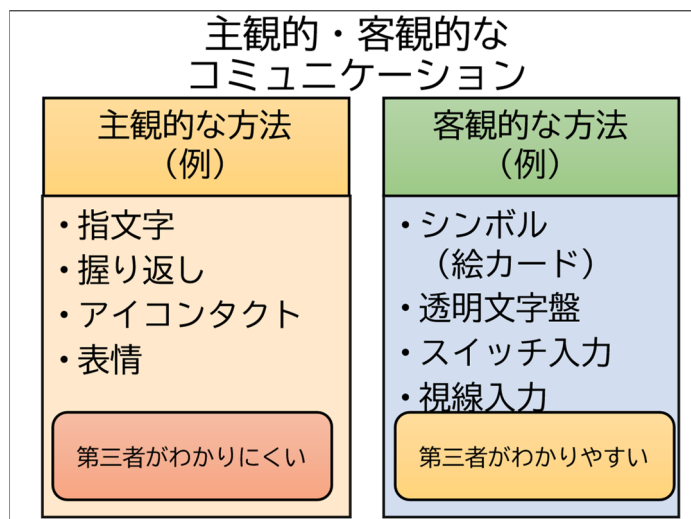
の表出は困難なことが多く、非言語的コミュニケーションの方法や本人特有の意思表示のサインを探すことが肝要です。中には、本人からの明確な意思表示がなくても、心拍や体温をはじめ呼吸回数の増加など、いわゆるバイタルサインの変調を通して意思を表出する児もいます。また、スキンシップから自分に触れた人を判断している児もいます。このような児特有の表現方法やコミュニケーションの媒介となる要因を見逃さないよう、家族や支援者から本人とのコミュニケーションの方法や意思表示の方法について情報を収集しましょう。

4. コミュニケーション支援：基本的な考え方

1) 主観・客観的なコミュニケーションの方法

スライド4にあるように、コミュニケーションの方法は主観的と客観的な方法に分類できます。主観的な方法としては、児の身体を活用した方法となります。客観的な方法は、道具を活用した方法であり、児の意思が第三者に伝わりやすいと言えます。

一般的に、医療的ケア児のコミュニケーションは、指文字や握り返し等が活用されていることが多く、親や身近な人のみが理解できる方法になりがちで、主観的な方法が主流といえます。



スライド4

主観的・客観的なコミュニケーションについて、ひと口にコミュニケーションと言っても、その手段としては色々な方法が考えられます。そして、これらのコミュニケーション手段の中から一つの手段を用いるのではなく、成長に応じて段階的に複数の手段を児が活用できるよう支援していきます。その際、コーディネーターは、

児の認知機能の状態や保護者および支援者の意見も考慮し、活用するコミュニケーションの手段の組み合わせを検討していくことが必要です。つまり、将来的に児が複数のコミュニケーションの方法を習得できるよう、変化させていく必要があることを忘れてはなりません。また、第三者がわかりやすい方法をひとつ以上は獲得したほうがいいでしょう。このような支援が、児のコミュニケーションを豊かにしていくことにつながります。

2) 本人の意思の見つけ方

医療的ケア児、特に重症心身障害児者にかかると、「重度心身障害者には明確な意思がないように思える。どのように本人の意思を確認していいのかわからない」といった相談を受けることがあります。しかし、本人の様子をしっかりと観察すると、そうではないことがわかります。児の目の動き・息づかいなどからも、本人の意思があることを支援者が感じ取ることがあります。また、視線入力装置を使うと、写真や動画を認識していることが客観的にわかることもあります [允宣他, 2011, ページ: 118]。保護者が、児の反応に気が付いていないこともあります。コーディネーターは、保護者や支援者と本人の意思の表出方法についてサービス担当者会議などで情報を共有し、「伝えたい」という児の思いが強くなるよう関わっていくことが期待されます。(スライド5)

児特有の意思表示の方法を見つけよう

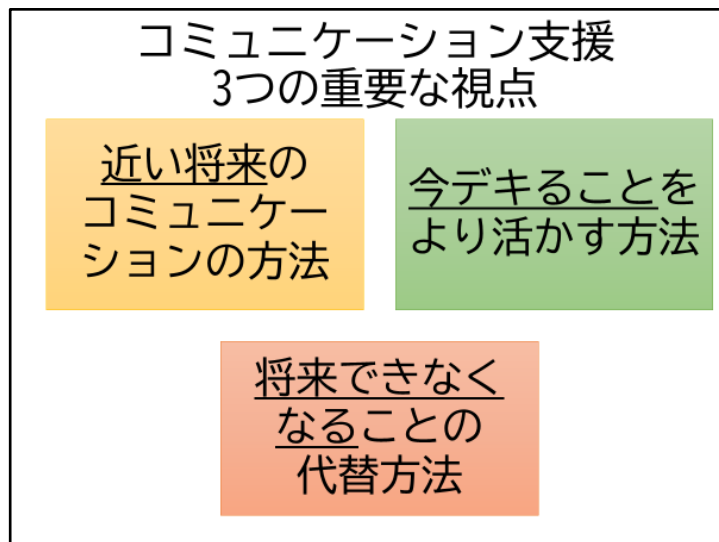
- ◆**どんなに障害が重くとも、意思は存在する**
 - ・コミュニケーションが取れなくても、意思はある
 - ・脳波がフラットと診断された児でも、不快な時に歯ぎしりをして周囲に伝える力のある児もいる
 - ◆**働きかけに対し、一見反応がない児の場合、よくよく児を観察しよう！**
- 身体の一部やバイタルサインで意思を表出する児もいる

反応がないと決めつけない姿勢が大切！

スライド5

3) コミュニケーション支援の3つの視点

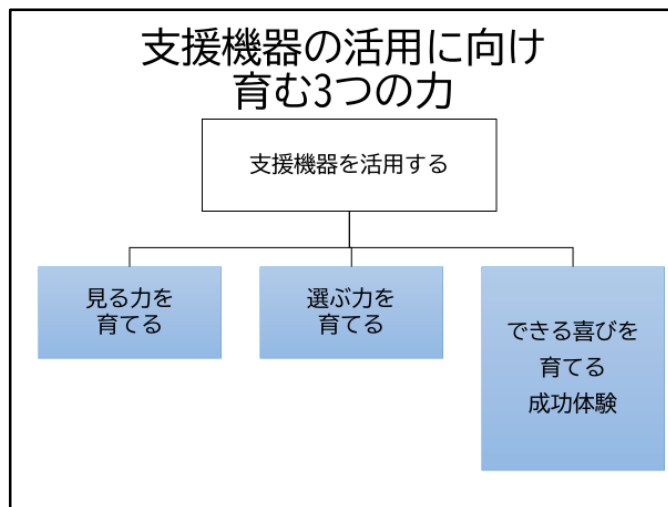
スライド6に提示したように、コミュニケーションを考える上で、成長に合わせて大きく3つの視点が求められます。支援者は、児の状態や成長に応じて、スライド6の3つの視点を活用しながらかかわっていきます。



スライド6

5. 支援機器の活用に必要な力の育み方

コミュニケーション支援機器（以下、「支援装置」とする）を使い始める前に、使うための基盤を作ることが必要です。具体的には、「見る力」、「選ぶ力」、「できる喜びを感じる」3つの力を日常生活の中で育てていきます（スライド7）。



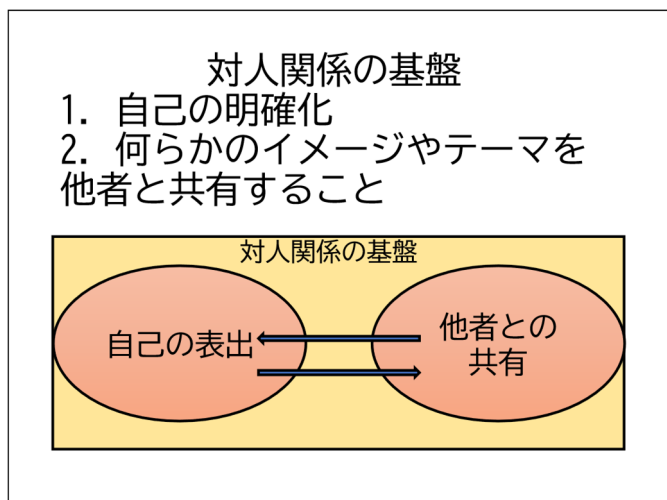
スライド7

「見る力」や「選ぶ力」を育てるには、日常的に児の視覚に働きかけ、日常のささやかなことを本人が選択する機会をつくることです。例えば、着替えの際、児に洋服を複数見せ、着るものを選択することや週末に出かける場所の写真を見せ、外出先を本人が選択するといったことです。このような働きかけは、医学的な根拠はなく、児が見えているか否かを判断する必要はありません。また、本の読み聞かせや紙芝居、テレビ映像などを見せ、その内容について話しかけることも大切です。視覚的に

刺激を与えやすいモノ（動き・光）を選ぶなど、色々と試してみてください。

1歳ぐらいを目途に、生活の中で繰り返し選択する機会を設けましょう。負担にならないように、まずは二択から始めます。例えば、食事の場面で、「飲みたい？」「食べたい？」と2つのものを見せて、視線を送った方を選び、「『飲みたい』のね？」と確認して飲み物を与えます。あるいは、絵本を読むかテレビを見るかの選択でも構いません。

「できる・伝わる喜び」は、見る力と選ぶ力を育てる過程の中で育むことができます。そのためには、選ぶ力を育てる取り組みの中で、一度聞いた後に聞き返すことなく、視線を送ったものを選択して、【見る＝選択】という因果関係を創りあげていくことが大切です。この行為が、「対人関係の基盤」、すなわち「コミュニケーションの基盤」となっていきます（スライド8）



スライド8 [池畑美恵子, 2021, ページ: 76]

児の意思表示への支援は、発達支援の一部であるとも言えます。児に働きかける方法について先に述べましたが、児が行為の因果関係を理解する段階では、同じことを繰り返し行うことが必要となります。このような働きかけは、児の「智慧」、「自己像」、「関係性・かかわり」の発達のレベルをI層からII層へ引き上げていきます（スライド9）。

より豊かな自己表現を目指して				
	I層 → II層		III層	IV層
智慧	初期感覚の受容 知覚的な把握、識別		イメージやことばによる 意味の把握	
	始点-終点理解 マッチング、パターンで理解		見えないことを考える ことばで表現する 概念を活用する、考える	
自己像	身体的自己の気づき 自己と他者の分化		他者に自己を表現する 他者の視点で自己を見る	
	物を介して他者に応じる 合わせる		相互的な人間関係	
関係性 かかわり	感覚を介して 外界に向かう	物を介して他者 と向き合う	他者を介して 言葉を広げる	ことばを介して 視点を増やす
	関係性に向かう わかりやすさの保障		関係性から学ぶ 人や経験が複雑に絡む中で 育つ	

スライド9 [池畑美恵子, 2021, ページ: 78]

児がパターンや因果関係を理解するまでの期間は、障害の程度や個人の状況によって異なり、時間もかかり、根気が必要です。可能なら短時間でも毎日取り組むことが理想ですが、飽きたら違う取り組みに変えたり、しばらくは期間をあけたりして、無理せず対象児や保護者が嫌にならない程度で継続しましょう。

支援の方法は、保護者をはじめ医療・福祉職の多様な視点で観察し、検討することで、より対象児に適した取り組みが見つかります。この際、保護者や支援者の思い込みを外し、目の前の児の反応と向き合うことが必要です。

意味を理解するための取り組みは、まだ情報量が少なく、それぞれ試行錯誤している状態です。そのため、手順などのまとまったものは存在しません。取り組む人同士のネットワークで情報交換しながら進める仕組みも望まれます。それには、他者の取り組みを参考に、自分の取り組みを発信していくことも必要です。

そして、支援者が支援機器等を理解して使える段階になったら、色々な活用事例を参考に、対象児に適した実生活でのコミュニケーションに活用しましょう。コミュニケーションの質も量も広げられる可能性があります。自分の取り組みや困りごとなどの情報を公開することで、ネットワークがさらに広がります。支援者は、このような繋がりが広がるように情報入手と情報公開のサポートもできるとよいでしょう。（スライド10）

【背景】成長に合わせたコミュニケーション

2. 支援機器を理解して練習する

- ✓諦めずに取り組む
- ✓他者の取り組みを参考に
- ✓自分の取り組みをオープンに

スライド10

コーディネーターには、児のコミュニケーション力を高める支援策や児の家庭内における役割について多職種間で検討し、サービス等利用計画に盛り込んでいくことが期待されます。今の家電製品の大半はリモコン仕様ですので、スイッチに触れることができれば、児が家庭内で役割を果たすことは可能です。そのようなささやかな生活体験が、児や家族の成功体験となり、コミュニケーションに対する動機づけとなっていきます(スライド11)。

【背景】成長に合わせたコミュニケーション

3. 支援機器を実生活に活用する

- ✓コミュニケーションに利用する
- ✓学校・家庭内で役割を与える
(エアコン・電灯・テレビ操作など)

スライド11

6. 重度の肢体不自由児への取り組み例(スライド12)

指先がほんの数ミリしか動かない身体状況でも、テクノロジーをうまく活用できれば、さまざまなことができるようになります。

この児の例では、小学1年生から視線入力の練習をはじめ、5年生の今ではプログラミングまでこなせるようになりました。趣味のお絵かきも上達して、視線入力

で書いた名刺を販売するにいたりしました。

コミュニケーションは幼少期からの積み上げが重要

●SMA I型の例

- ✓視線入力とスイッチ入力を利用
- ✓Androidアプリを活用
- ✓プログラミングを学習中
- ✓訪問授業や自習に活用
- ✓コミュニケーションのみならず学習や余暇活動にも活用



スライド12

7. コミュニケーション支援に使える制度(スライド13)

コミュニケーション支援は誰の仕事でもありません。そのため、病院に長くいると医療的ケアだけのバランスの悪い支援内容になりがちです。

生活を充実させるにはコミュニケーション方法の確立は必須です。積極的にセミナー等に参加してみましょう。また、著者も動画配信サービスで「重度障害児者の『できる』を支援するための緊急セミナー」を開催しましたので、ご覧ください。下記のURLにて重度障害児者の「できる」を支援するための緊急セミナーを動画で配信していますのでご覧ください。

<https://youtu.be/GZZ5-xZfzOs>

【制度】コミュニケーション支援に使える制度

障害者自立支援法における「意思疎通支援」があるが、医ケア児に対応するメニューはほぼない。そのため、各団体が実施するセミナーが主要な支援メニューとなる。

- 難病相談センター等が実施するセミナー
- 支援学校の教員等が実施するセミナー
- NPOや任意団体が実施するセミナー

ただし、支援機器購入については、購入支援制度がある。

スライド13

8. コミュニケーション支援機器の具体例 (スライド 14)

支援機器は多様です。非電子的な道具を含めれば、実に多くの種類があります。ここでは、網羅的に紹介することはできませんが、大別するとローテクなものどハイテクなものとなります。

近年では、タブレットの登場により一部のローテクな道具がアプリに代替されるようになってきました。さらには、視線入力装置が安価になったことから、重度心身障害児者にも適用されるようになってきました。

19

【支援機器】コミュニケーション支援機器

- ローテクなもの
 - ✓ シンボル (絵カード)
 - ✓ 透明文字盤
- ハイテクなもの
 - ✓ VOCA (音声出力会話補助装置)
 - ✓ タブレット (iPad等のアクセシビリティ機能を利用)
 - ✓ 重度障害者用意思伝達装置 (スイッチ入力・視線入力)
- (道具を使わないもの)
 - ✓ 指文字・指筆談など

スライド14

はじめはローテクなものを活用し、あまり構えずに取り組むことが重要です。また一緒に取り組む仲間を作ることが大事です。近くに仲間がいないのが普通ですから、SNSで仲間を探してもいいでしょう。

スライド 15 に提示した透明文字盤は、手軽ではあるものの、発話者 (障害当事者) と読取り者 (支援者) の練習が必要です。文字盤は自作することもできるので、さまざまなシーンで活用できます。文字盤は、ローテクの代表格といえます。最近では使用方法を説明した動画もあります。まず使用している場面を視聴、もしくは見学し、地道に練習しましょう。

21

【支援機器】透明文字盤

- 言語的コミュニケーションに活用
 - ✓ 発話側と読み取り側で訓練が必要

あ	か	さ	た	な	は	ま	や	ら	わ	吸引	体交	コール
い	き	し	ち	に	ひ	み	ゆ	り	を	トイレ	苦しい	痛い
う	く	ず	つ	ぬ	ふ	む	よ	る	ん	頭	手	足
え	け	せ	て	ね	へ	め	れ	〇		暑い	寒い	ちょうだい
お	こ	そ	と	の	ほ	も	ろ	×		上下左右	ベッド	車イス
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	まちがえ	50音へ	ありがとう


スライド15

もう一つのローテク代表格は、シンボル (絵カード) です (スライド 16)。シンボルは、自閉症児によく使われる道具です。発話が困難な障害児にも便利に使えます。自作が容易なのも大きな特徴です。

22

【支援機器】シンボル (絵カード)

- 非言語的コミュニケーションに活用
 - ✓ 必要な絵カードを自作できる・タブレットアプリでも利用できる



スライド16

市販のおもちゃを改造することも可能です。これにはやまねこ工作室 [やまねこ工作室, 2022]が参考になります (スライド 17)。

【支援機器】市販おもちゃの改造

- スイッチで使えるように改造する
 - ✓スイッチの因果関係が学べる
 - ✓【参考情報】の「山ねこ工作室」が参考になる



スライド17

ハイテクな支援機器を使い始める場合は、購入制度を活用しましょう。ローテク、ハイテク問わず、支援機器を使いこなすことができるまでは、地道に練習することが必要です（スライド18）。

【支援機器】ハイテクなものを使い始める

- よく使えている人の例を見学する
- 購入制度を活用する
 - ✓本体・スイッチ・周辺機材など
- 支援者が支援機器のことをよく知る
 - ✓専門家になるわけではないので、普通に使えればよいと考える
- 地道に練習する
- 関係者（病院スタッフ・教員・ヘルパー）にも理解してもらう

スライド18

スライド19に提示した音声出力会話補助装置は、近年タブレットで代替されつつあります。

【支援機器】VOCA（音声出力会話補助装置）

- スイッチで音声を再生
 - ✓近年はタブレットで代替されつつある



スライド19

各論 6. ICF【Ⅱ活動、参加を育む-2】 教育からの支援

ここでは医療的ケア児の「教育からの支援」をテーマに必要な項目について学んでいきます。(スライド 1)

1. 特別支援教育

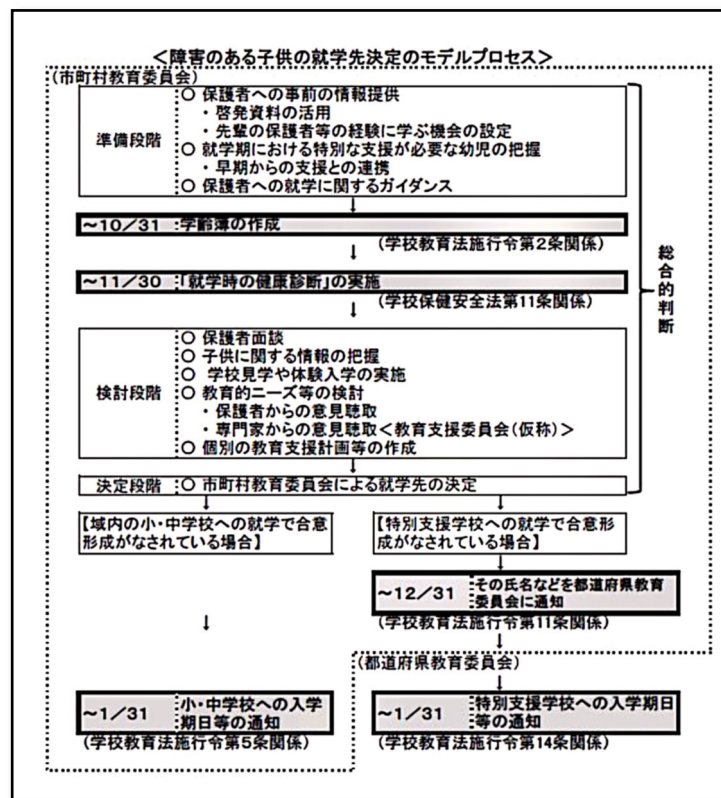
特別支援教育とは、障害のある子どもたちが自立し、社会参加をするために必要な力を培うため、子ども一人ひとりの教育的ニーズを把握し、その可能性を最大限に伸ばし、生活や学習上の困難を改善または克服するため、適切な指導及び必要な支援を行う教育のあり方を指します。特別支援学校のみならず、幼稚園、小学校、中学校、高等学校、中等教育学校の通常学級に在籍する障害児を含めて、障害により特別な支援を必要とする子どもたちが在籍する全ての学校において実施されます。

特別支援教育は、障害のある子どもたちへの教育にとどまらず、多様な個人が能力を発揮しつつ、自立して共に社会に参加し、支え合う「共生社会」の形成の基礎となるものであり、我が国の現在及び将来の社会にとって重要な意味を持っています。障害児が在籍する幼稚園、小学校、中学校、高等学校、中等教育学校では、通常学級も含め、学校全体で特別支援教育が実施されており、通常学級へ在籍している障害児に、障害を配慮し、指導内容・方法を工夫した学習活動を行うとともに、小・中学校には「特別支援学級」や「通級による指導」の制度があります。

一方、特別支援学校では、障害の程度が比較的重い子どもを対象として、専門性の高い教育が行われており、幼稚園から高等学校に相当する年齢段階の教育を、それぞれ幼稚部・小学部・中学部・高等部で実施しています。

2. 障害のある子どもの就学先決定

障害のある子どもの就学先決定のモデルプロセスをスライド 1 に示しました。就学先は、障害の状態、本人の教育的ニーズ、本人・保護者の希望、教育学・医学・心理学等の専門家の意見、学校や地域の状況等を踏まえて、総合的な判断により、市町村教育委員会が決定します。



スライド 1 [文部科学省, 2019]

就学先の決定は、就学する予定の学校においてどのような学習内容が設定され、どのような方法で教育や支援が行われるのかなど、保護者にとっての最大の関心事項の一つとなります。市町村教育委員会は、就学先の検討にあたって、学校見学や体験入学の機会を活用した保護者への情報提供や面談等を経て、教育上必要な支援内容等の判断・調整を行う必要があります。その際、コーディネーターは本人や家族に伴走して、適切な就学先の決定をサポートしましょう。

3. 特別支援学校における教育

特別支援学校は、視覚障害者、聴覚障害者、知的障害者、肢体不自由者又は病弱者（身体虚弱者を含む）に対して、幼稚園、小学校、中学校又は高等学校に準ずる教育を実施するとともに、障害による学習上又は生活上の困難を克服し自立を図るために必要な知識技能の習得を目的に、都道府県または学校法人が設置することとなっています。

また、特別支援学校における教育の対象となる具体的な障害はスライド 2 のとおりです。

区分	障害の程度
視覚障害者	両眼の視力がおおむね0.3未満のもの又は視力以外の視機能障害が高度のもののうち、拡大鏡等の使用によっても通常の文字、図形等の視覚による認識が不可能又は著しく困難な程度のもの
聴覚障害者	両耳の聴力レベルがおおむね60デシベル以上のものうち、補聴器等の使用によっても通常の話声を解することが不可能又は著しく困難な程度のもの
知的障害者	1 知的発達遅滞があり、他人との意思疎通が困難で日常生活を営むのに頻繁に援助を必要とする程度のもの 2 知的発達遅滞の程度が前号に掲げる程度に達しないものうち、社会生活への適応が著しく困難なもの
肢体不自由者	1 肢体不自由の状態が補装具の使用によっても歩行、筆記等日常生活における基本的な動作が不可能又は困難な程度のもの 2 肢体不自由の状態が前号に掲げる程度に達しないものうち、常時の医学的観察指導を必要とする程度のもの
病弱者	1 慢性の呼吸器疾患、腎臓疾患及び神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度のもの 2 身体虚弱の状態が継続して生活規制を必要とする程度のもの

スライド2

4. 学校における医療的ケアの状況

2019年に文部科学省が実施した調査によると、幼稚園、小・中・高等学校及び特別支援学校に在籍する医療的ケア児の数は9,845人で、少子化の時代にある中、医療的ケア児は増加傾向にあります（スライド3、4）。

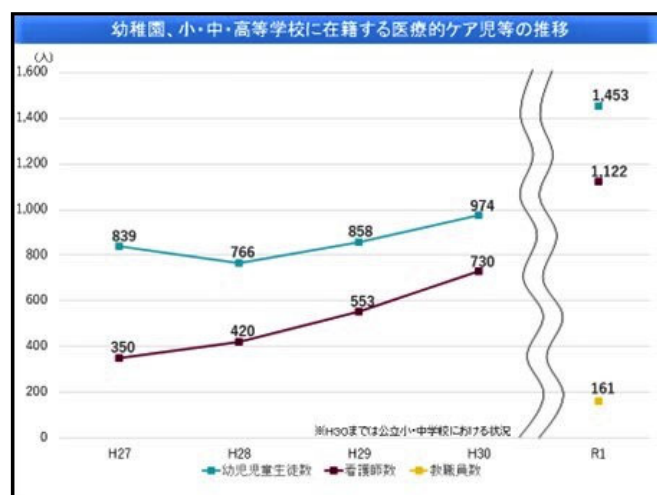
日中の時間帯を過ごすことになる学校においては、学校の設置者である教育委員会などが配置、派遣した看護師等によって医療的ケアが行われており、また、医療的ケア児が通学する特別支援学校では、喀痰吸引研修等を受講した認定特定行為業務従事者に認定された教員などとの連携により、医療的ケアが実施されているところ

です。

学校においては、日常生活の中で長期にわたり継続的に必要とされる医行為として、具体的には、喀痰吸引（口腔・鼻腔内）、喀痰吸引（気管カニューレ内部）、経管栄養（胃ろう・腸ろう）、経管栄養（経鼻）、導尿、インスリン注射などが看護師等により実施されています。



スライド3



スライド4

5. 学校において医療的ケアを行う看護師の役割

学校は「教育の場」であることから、看護師は医療的ケア児の担任などと連携を図り、組織的に医療的ケアを行う必要があります。文部科学省が2019年3月に発出した通知において示された学校で医療的ケアを行う際に看護師が担う標準的な役割例はスライド5のとおりです。

これらの役割を看護師が担うに当たって、学校においては、校長の管理責任の下、看護師が関係する教職員や学校医・医療的ケア指導医などと連携して、安全に医療

的ケアが実施できる体制の構築が求められます。

学校で医療的ケアを行う際に看護師が担う標準的な役割

- ・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、学校医、医療的ケア指導医等医療関係者との連絡・報告
- ・教職員・保護者との情報共有
- ・認定特定行為業務従事者である教職員への指導・助言
- ・医療的ケアの記録・管理・報告
- ・必要な医療器具・備品等の管理
- ・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・ハット等の事例の蓄積と予防対策
- ・緊急時の対応
- ・教職員全体の理解啓発
- ・(教職員として) 自立活動の指導等

スライド5

6. 医療的ケアに係る校内や外部の関係機関との連絡・調整

各学校においては、主に、校内委員会・校内研修の企画・運営、関係諸機関・学校との連携・調整、保護者からの相談窓口などの役割を担う「特別支援教育コーディネーター」を指名し、校務分掌に明確に位置付けることとなっているところですが、これとは別に、教職員が「医療的ケアコーディネーター」となり、医療的ケアに関する各種の調整や研修の企画などを行っている学校もあります。

7. 特別支援学校中学部及び中学校特別支援学級卒業後の状況(国・公・私立計)

視覚・聴覚・知的・肢体不自由、病弱身体虚弱により特別支援学校中等部や中学校特別支援学級に通学する児の9割以上は、中学校卒業後に進学しています[文部科学省, 2019]。

通常特別支援学校では、高等部在籍中より個別の教育支援計画を作成し、職業教育の実施、職場体験実習の実

施、生徒の就職希望の把握を行いながら、就職に向けた準備を行います。その後、求職登録を行い、就職先の開拓、ハローワークと連携しながら就職先を探していきます。

特別支援学校高等部(本科)卒業後の状況(国・公・私立計)2018年3月の卒業生の状況は、身体に障害を持つ児の就職率は10%以下となっており、厳しい状況にあります[文部科学省, 2019]。しかし、最近では、高等部在学中から、分身ロボット・OriHimeを活用し、学習や就労支援を行う自治体(世田谷区、横浜市など)も登場しており、医療的ケア児の社会参加や就労支援が、様変わりし始めています[世田谷区, 2022]。このような取り組みが全国でなされ、高校卒業後の児の社会参加がより可能な社会となるようコーディネーターは、高校卒業後の就職、進学に対する支援を関係者と連携しながら実践することが期待されます。

また、卒業後、障害者総合支援法にある障害福祉サービスを活用して暮らしていく児もいます。中等部3年生頃より、将来について本人・家族と話し合う場を持ち、未来と一緒に描いていく姿勢がコーディネーターには求められます。

引用文献

厚生労働省. (2019年10月). 雇用・労働 特別支援学校、就労支援施設、地方自治体、医療機関などの方へ. 参照先: 厚生労働省 : <https://www.mhlw.go.jp/bunya/koyou/shougaisa02/pdf/16.pdf>

世田谷区. (2022年2月). 医療的ケア児への支援の取り組みについて. 参照先:

https://www.city.setagaya.lg.jp/mokuji/kusei/001/002/003/d00191919_d/fil/002.pdf

文部科学省. (2019年8月). 5. 障害のある子供の就学先決定について. 参照先: 文部科学省: https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/shugaku/detail/1422234.htm

文部科学省. (2019年10月). 文部科学省. 参照先: 9. 卒業者の進路: https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/013.htm

各論 7. ICF【Ⅱ活動、参加を育む-3】 働く、社会参加を支援する

1. 幼少期からの支援の重要性

ICFをよりどころに支援を継続し、自立に向けてあゆみを進めると、年齢に応じた「活動」や「社会参加」を意識するようになり、見によっては、やがて「就労」という時期を迎えます。

しかし、「就労」という社会参加のかたちは急に形成されるものではありません。医療的ケア児の場合、乳幼児期から多様な姿勢の獲得などを支援し、長時間座位が保持できるよう身体を整え、就学し、教育を受ける中で見えてくるのが就労です。言い換えれば、生活の中で健康を維持し、子どもたちの興味・好み・強みを見と保護者を含めた支援者が見つけていく過程の先に就労があるといえます。また中学卒業あたりから、将来的にどのような仕事の内容や就労の形態を望むのか、見と保護者の意向も確認し、支援チームで共有しながら進路の選択を行い、成長の過程で希望に即した経験が積み重ねられるよう支援することがコーディネーターには求められています。

2. 医療的ケア児の就労

コーディネーターには、発達支援を通じて児の身体・活動・社会性の発達を促し、将来的に就労へつなげていく役割が期待されます。そのため、医ケア児への就労支援の方法を理解する必要があります。

医ケア児の中には、(準)超重症児判定基準を満たさず、かつ肢体不自由がない、あるいは肢体不自由があっても軽度で自力移動可能な子どもも存在します。従って、医ケア児が将来的にどう社会生活を送るのかを考えたときに、「就労」という目標があっても不思議ではありません。障害のない児童は、義務教育である中学校を卒業した後であれば、いずれかの年齢で就労に進む道を選択できます。同様に、医ケア児においても、コーディネーターが中心となって児の障害の程度を考慮しながら、幼少期から先を見通した発達支援を行い、学校や就労支援コーディネーターと連携して準備をしていけば、特別支援学校高等部または中等部を卒業して「就労」を生活の一部として選択することは十分に可能です。必要な支援もせず、「医ケア児だから就労は無理」という発想に陥ってはなりません。

スライド1に提示したようにコーディネーターが働くことを支援する場合、幼少期から児の将来を見越して発達支援を行い、特別支援学校や放課後等デイサービスでのリハビリテーションなどを通して、成人期を迎えて就労するための支援過程をとることができます。しかし、それ以前に児の成長過程において、本人の「自分一人のできること」の拡大ばかりに着目するのではなく、支援者が「手を貸すことでできること」にも着目する必要があります。支援(配慮)を得ながらの自立も含め、広い視点で「できること」を見つけるのが支援者の役割といえます。

『はたらく』を支援する

1

・まずは…

本人や家族とアセスメント・面談をして

①できること(できそうなこと)

②やってみたいこと(興味があること)

③できそうだと予想できること

(サポートがあればできそうなこと)

を、一緒に確認していきます

「できること」を見つけるのが支援者の役割

スライド 9

ここでまず理解すべきは、改正障害者雇用促進法の概要です。

2013年改正障害者雇用促進法において、事業主の障害者に対する差別の禁止及び合理的配慮の提供義務が規定され、障害者に対する差別の禁止及び合理的配慮の提供義務については2016年4月から施行されました。例えば、糖尿病のインシュリン持続注射や腹膜透析をしながら就労する場合に、当事者に対し企業が薬剤投与などのための時間と場所の提供を行わなければなりません。その際、企業側は会議室を準備室として提供したり、腹膜透析の方に対しては、出勤及び退社時間に対する配慮を行うなど、本人の状態に応じた合理的配慮を行うことが義務付けられました。また2019年に、障害者雇用の更なる促進を目的に法改正がなされ、一般企業での就労が促進されるよう環境の整備が進められています[厚生労働省、令和元年障害者雇用促進法の改正について、2022](スライド2)。

障害者雇用をめぐる現状・課題と対応（改正法の概要）											
《施策の基本理念》 社会連帯の理念に基づき事業主の共同の責務として、障害者雇用を促進											
国・地方公共団体		民間									
現状	障害者の任用状況について、再点検結果を公表（H30.8） 多くの職場において、対象障害者の不適切な雇止めが、法定雇用率達成していない状態であることが明らかになった。 「再点検率」⇒「再点検率」	企業努力の積み重ねにより、障害者雇用は着実に進展 ➢ 雇用率は1.1%達成⇒法定雇用率を突破 （H20: 32.0万人 ⇒ H30: 93,379人） ➢ H30-1年における障害者の年間就職倍率は、2年連続で増加 （H20: 44.46倍 ⇒ H30: 102.31倍）									
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>(H29.6.時点)</th> <th>実雇用率</th> <th>不足数</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>国</td> <td>2.50%⇒1.17%</td> <td>2.0人⇒3,814.5人</td> </tr> <tr> <td>地方公共団体</td> <td>2.40%⇒2.16%</td> <td>677.0人⇒4,734.0人</td> </tr> </tbody> </table> <p>※法定雇用率 2.5% (880.4～2.5%) (ただし、都道府県等の教育委員会は2.2% (H30.4～2.4%))</p>	(H29.6.時点)	実雇用率	不足数	国	2.50%⇒1.17%	2.0人⇒3,814.5人	地方公共団体	2.40%⇒2.16%	677.0人⇒4,734.0人	精神障害者や中小企業主における障害者雇用に関する課題 ➢ 精神障害者の年間就職倍率は増加しているが、雇用機会不足が依然として顕著 （ローテーションにおける精神障害者数 4,729千名 障害者全体の半分以上がH30 ⇒雇用者数（精神障害者） 6.7万人（障害者全体の1割） ※H30 ➢ 精神障害者の年間就職倍率は増加しているが、雇用機会不足が依然として顕著 ⇒身障者数 1割、知的障害者 2割 ※H30 ➢ 中小企業における障害者雇用が進んでいない ⇒実雇用率：全体 2.95% ⇒100人以上200人未満 1.91% 45.5人以上100人未満 1.68% ※H30
(H29.6.時点)	実雇用率	不足数									
国	2.50%⇒1.17%	2.0人⇒3,814.5人									
地方公共団体	2.40%⇒2.16%	677.0人⇒4,734.0人									
課題	対象障害者の不適切雇用の再発防止	精神障害者や重度障害者を含めた、障害者雇用の着実な推進	短時間で就労可能な障害者等の雇用機会の確保 中小企業における障害者雇用の促進								
対策の正否の検証	<ul style="list-style-type: none"> 報告徴収の規定の新設 書類保存の義務化 対象障害者の確認方法の明確化 ⇒適正実施勧告の規定の新設	<ul style="list-style-type: none"> 国等が率先して障害者を雇用する責務の明確化 「障害者活躍推進計画」の作成・公表の義務化 障害者雇用推進者・障害者職業生活相談員の選任の義務化 	<ul style="list-style-type: none"> 週20時間未満の障害者を雇用する事業主に対する特別給付金の新設 中小企業主（300人以下）の認定制度の新設 								

スライド 10 [厚生労働省, 2021]

そのほかにも障害福祉サービスの中での「就労支援」があり、通いの場だけでも「就労移行支援」「就労継続支援 A 型」「就労継続支援 B 型」と多岐にわたっています。コーディネーターは、トータルプランナーとして、障害福祉サービスを含む地域の就労支援体制やそれに関連する支援計画書について理解することが望ましいでしょう。

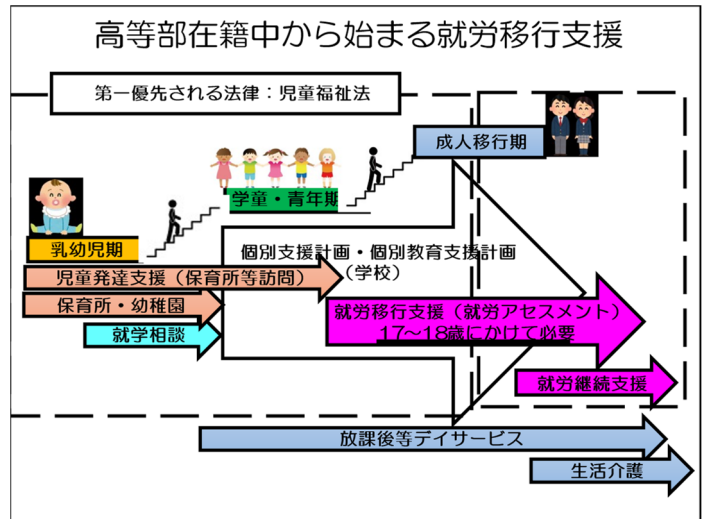
3. 就労支援の過程

特別支援学校の生徒等が卒業後に就労系障害福祉サービスの利用を考える際には、在学中に就労移行支援事業所等による「就労アセスメント」が必要となります。

コーディネーターは本人・家族と学校卒業後の進路について、中学在学中くらいから話し合うことが重要です。この際、コーディネーターが就労について話すことで、本人・家族に違和感を与えるかもしれません。しかし、人生は長く、どこかのタイミングで就労を考えることもあり得ます。これを想定し、あらかじめ、就労の可能性を模索する意義や就労支援のプロセスについて情報提供を行うことが、後々、本人・家族のライフステージに応じた意思決定につながるでしょう。

スライド 3 に高等部在学中から卒業後までの就労支援過程を提示しています。在学中から就労を支援する際は、まず就労に向けた意思確認を学校担任、もしくは進路指導の教員と連携して行います。次に就労アセスメントを行う就労移行支援事業所を選定し、事業所へ情報を提供します。その後事業所による就労アセスメントを行い、それをサービス等利用計画に反映させて市町村へ提出し、認められると就労移行支援事業を

利用可能な受給者証が発行され、事業所と契約することで企業就労に向けた支援が始まります。



スライド 3

在学中に受ける就労アセスメントの結果によっては高校卒業後に就労継続支援を受けることも可能です。基本的には、就労経験のない者（50歳以上の者や障害基礎年金1級受給者を除く）が就労継続支援 B 型の利用を希望する場合、まずは就労アセスメントを就労移行支援事業所等から受けることになっています（スライド 4）。就労移行支援事業所等は主として、対象者が最も適した「働く場所」に円滑に移行できるよう就労アセスメントを行います。就労アセスメント期間は約1カ月であり、導入期・適応期・実践期において実施されることになっていますが、在学中のアセスメントについては状況によって1週間程度で実施されることもあります。

就業・生活支援センターでアセスメントを行うことも可能であり、施設外支援を活用して特別支援学校等でアセスメントを行う場合もあります。障害者就業・生活支援センターがアセスメントを行う場合は、コーディネーターが中心となり、自治体、就労移行支援事業所、特別支援学校等、障害者就業・生活支援センター等の関係機関と事前に綿密な調整を行う必要があります。

特別支援学校高等部に通っていない18歳未満の者が就労アセスメントを利用する場合、「就労移行支援事業の利用を適当と認める」旨の意見書を児童相談所長から市町村長宛に発出してもらう必要がありますが、「特別支援学校高等部に通ってなくても就労支援は受け

られる」ということをコーディネーターは把握しておきたいところです

就労アセスメントが必要な利用者とは(例) 3

- ・特別支援学校在学中で、卒業後、就労継続支援B型の利用を希望している方
- ・就労継続支援B型を利用しているが、一般就労のニーズを持つようになった。
- ・就労継続支援B型を利用している方が、一般就労に移行したものの、年齢や心身の状況等の変化により一般就労の継続が困難になり、障害福祉サービスへの移行を検討する必要が生まれた。
- ・一般就労すべきか、就労系障害福祉サービスを利用すべきかが定まっていない方 など

スライド 4

地域によっては、医ケア児へ対応可能な就労移行支援事業所を見つけることが困難な場合も想定されます。また、就労移行支援先への自宅・学校での本人の様子や体調安定のための配慮方法の共有に始まり、医療機器の活用につながる環境の整備など、個々の特徴に合わせた合理的配慮も必要となります。さらに医ケア児の場合、在宅ワークで就労する可能性もあり、保護者・学校・就労移行支援事業者等との連携を調整する役割がコーディネーターに期待されます。

いずれにしても、医ケア児の就労につながる社会資源開発を行政、支援チームと共に実践していくことが期待されているのです。

4. 未来につながる情報共有の場である「アセスメント会議」

就労移行支援で重要なのは「アセスメント会議」です。会議の目的は、就労アセスメントの共有です（スライド5）。そこから未来の支援を紡ぎだしていくこととなります [厚生労働省, 2019]。

厚労省から提示された『就労アセスメント実施マニュアル』では、「できないこと」に着目するのではなく、「何を整備（配慮）すればできるようになるか」という視点でアセスメント結果を今後の計画に反映させ、児の未来像を本人・家族と描いていくことが必要とあります [厚生労働省, 2019]

実際に就労活動を行う中で「最初からうまく支援がいくことはほとんどない」ということです。「できないこと」と評価されたことは、アセスメントを通して、

「1つ新たな事項を確認できた」とプラスにとらえることが次の支援につながります。

第4章 就労アセスメント実施マニュアル

2. アセスメント会議

(1) アセスメント会議の目的

利用者、保護者、相談支援事業所、各支援機関（特別支援学校等）に対して、アセスメント結果の報告を行ってください。

利用者への支援を行うに当たって、それぞれが共通認識を持つことが重要であるため、利用者や保護者に加えて、各支援機関が、可能な範囲で参加することが重要です。

アセスメントの結果

支援すべき課題は？

就業・生活支援センター職員

特別支援学校教諭

日常生活の状態は？

相談支援事業所 相談支援専門員

保護者

利用者

就労継続支援B型事業所支援員

利用者や保護者にアセスメント結果を説明する機会を設けてください。

保護者

アセスメント結果を教えてください。

就労移行支援事業所 支援員

利用者

就労アセスメント結果表

相談支援事業所等に伝えるべき事項

以下の項目は、サービス等利用計画(案)を作成するために必要な項目ですので、特にアセスメント会議の議題の中で、情報提供してください。

- 生活面の状況
- 就労面の状況
- 障害福祉サービス利用の意向
- 利用者の支援ニーズ
- 今後、支援すべき目標や課題

スライド 5 [厚生労働省, 2019, ページ: 40]

また、支援していく過程で、「できること」「サポート（配慮）があればできそうなこと」が増えていきます。「できた」という感情・評価が本人や支援者の自信となり、地域の成長につながっていきます。まさに個別支援からの地域開発につながっていくのです。しかし、残念ながら現状はすべての医ケア児が就労支援につながっているわけではありません。個別への就労支援を通して、地域の環境が変わっていくことが期待されます。

5. 自立訓練（生活訓練）・就労継続支援

医ケア児の就労支援を実践するためには、幼少期からの発達支援や社会性を養う関わりが重要となります。つまり、児の障害の特性や医療的ケアを加味した発達支援計画を基に児の成長過程を家族・医療・福祉・保健・教育領域の関係者等と共有していくことが肝要です。特に医ケア児の場合、体調管理・医療機器の安全管理等も念頭に置いた関わりの中で、特別支援学校に通える児童であれば、実際にその希望する事業所での作業体験や実習を行い、卒業後の進路とすることも可能です。

また高校卒業後に就労を目指し、身体機能や生活習慣を習得することを目的に、自立訓練や生活訓練などを利用し、就労継続支援事業所等へつなげていくことも想定されます（スライド6）。

自立訓練(機能訓練)													
<p>○ 対象者</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 地域生活を営む上で、身体機能・生活能力の維持・向上等のため、一定期間の訓練が必要な障害者（具体的には次のような例） <ul style="list-style-type: none"> ① 入所施設・病院を退所・退院した者であって、地域生活への移行等を図る上で、身体的ハンパレーションの継続や身体機能の維持・回復などを目的とした訓練が必要者 ② 特別支援学校を卒業した者であって、地域生活を営む上で、身体機能の維持・回復などを目的とした訓練が必要者 等 													
<p>○ サービス内容</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 理学療法、作業療法その他必要なハンパレーション、生活等に関する相談及び助言その他の必要な支援を実施 ■ 事業所に逢う以外に、居室を訪問、運動機能や日常生活動作能力の維持・向上を目的とした訓練を実施 ■ 標準利用期間(18ヶ月、頸髄損傷による四肢麻痺等の場合は36ヶ月)内で、自立した日常生活又は社会生活を営めるよう支援を実施 													
<p>○ 主な人員配置</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ サービス管理責任者 60:1以上(1人は常勤) ■ 看護職員(1人以上(1人は常勤)) ■ 理学療法士又は作業療法士(1人以上) ■ 生活支援員(1人以上(1人は常勤)) 													
<p>○ 報酬単価 (令和元年10月～)</p>													
<p>■ 基本報酬</p> <table border="1"> <tr> <th>利用定員数</th> <th>利用定員61～80人</th> <th>利用定員81人以上</th> </tr> <tr> <td>21～40人 710単位</td> <td>647単位</td> <td>610単位</td> </tr> <tr> <td>41～60人 675単位</td> <td>610単位</td> <td></td> </tr> </table>		利用定員数	利用定員61～80人	利用定員81人以上	21～40人 710単位	647単位	610単位	41～60人 675単位	610単位				
利用定員数	利用定員61～80人	利用定員81人以上											
21～40人 710単位	647単位	610単位											
41～60人 675単位	610単位												
<p>■ 主な加算</p> <table border="1"> <tr> <th>利用定員数</th> <th>利用定員21以下</th> <th>利用定員61～80人</th> <th>利用定員81人以上</th> </tr> <tr> <td>21～40人 710単位</td> <td>795単位</td> <td>647単位</td> <td>610単位</td> </tr> <tr> <td>41～60人 675単位</td> <td>647単位</td> <td>610単位</td> <td></td> </tr> </table>		利用定員数	利用定員21以下	利用定員61～80人	利用定員81人以上	21～40人 710単位	795単位	647単位	610単位	41～60人 675単位	647単位	610単位	
利用定員数	利用定員21以下	利用定員61～80人	利用定員81人以上										
21～40人 710単位	795単位	647単位	610単位										
41～60人 675単位	647単位	610単位											
<p>○ 事業所数 167 (国保連令和 2年 4月実績) ○ 利用者数 2,045 (国保連令和 2年 4月実績)</p>													

スライド 6 [障害福祉サービス等報酬改定検討チーム, 2022]

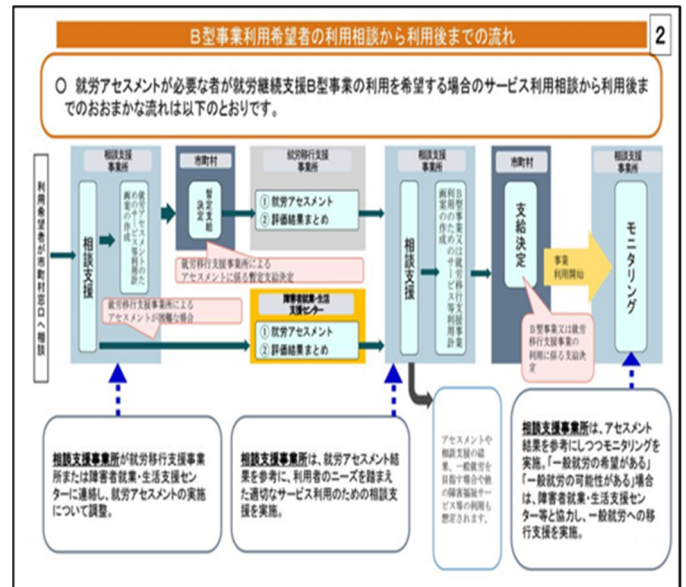
なお、就労継続支援事業所には A 型と B 型があり、それぞれ利用できる対象者の要件が異なります。一般的に特別支援学校等在学中に就労アセスメントを受けて就労継続支援を利用する場合は、B 型から始めることになります(スライド 7)。

就労継続支援事業所		
	就労継続支援A型事業	就労継続支援B型事業
事業概要	通常の事業所に雇用されることが困難であり、雇用契約に基づく就労が可能である者に対して、雇用契約の締結等による就労の機会の提供及び生産活動の機会の提供その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練等の支援を行う	通常の事業所に雇用されることが困難であり、雇用契約に基づく就労が困難である者に対して、就労の機会の提供及び生産活動の機会の提供 その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練その他の必要な支援を行う
対象者	① 就労移行支援事業を利用したが、企業等の雇用につかなかった者 ② 特別支援学校を卒業して就職活動を行ったが、企業等の雇用につかなかった者 ③ 企業等を離職した者等就労経験のある者で、現に雇用関係の状態にない者	① 就労経験がある者であって、年齢や体力の面で一般企業に雇用されることが困難となった者 ② 50歳に達している者又は障害基礎年金1級受給者 ③ ①及び②に該当しない者で、就労移行支援事業者等によるアセスメントにより、就労に関係する課題等の把握が行われている者

スライド 7

実際に在宅で就学期からの在宅就労体験を経て、卒業後に「就労継続支援 B 型」を在宅利用している方もいます。在宅就労を通じて徐々に作業や支援員に慣れ、外出機会が増えてきたり、事業所内での作業に興味を湧いたり、作業能力の向上により人との関わりも増えてきています。ここで重要なことは「地域に受け皿がない」というネガティブな発想・議論ではなく、「医ケア児であっても就労支援は可能である」という認識と、その体制を整えていくため、地域の自立支

援協議会などに就労支援の現状と課題を伝えることも必要となります(スライド 8)。



スライド 8

6. 就労移行・継続支援事業における環境整備・合理的配慮の実践

就労体験は本人にとって、「働く」ことを体験する非常に貴重な機会となります。そのためコーディネーターは、就労系障害福祉サービスの要点を理解し、連携することが肝要です。就労は機能訓練ではなく社会参加であり、就労したいと希望する医ケア児がいるのであれば、施設の段差を解消したり、バギータイプの車いすでも送迎できる体制を整備したりするなど、事業所が環境整備や合理的配慮をすることで利用可能にしていかなければなりません。

また、看護が必要で就労希望のある方に対して、事業所として看護師を支援スタッフとして配置するのが難しいのであれば、行政に働きかけ、市町村の独自支援として就労施設に訪問看護を派遣できるようになれば、看護サービスを利用しながら働くことも可能になります。コーディネーターには、このような仕組みを支援チームと作り上げていくことが期待されます。

就労継続支援 B 型であれば個々の心身の状況に応じて無理をせず週に 1 回～2 回の参加から支援が受けられます。「1つの作業を1人でできないときは、2人で行ってもよい」という柔軟な発想が必要です。

就労として大切なことは、ただ就労に参加して採算性のない作業等を行うことではなく、あくまでも社会

参加であり、社会の一部として流通する商品や社会貢献活動において工賃を得るという考え方であり、それが基本となります。

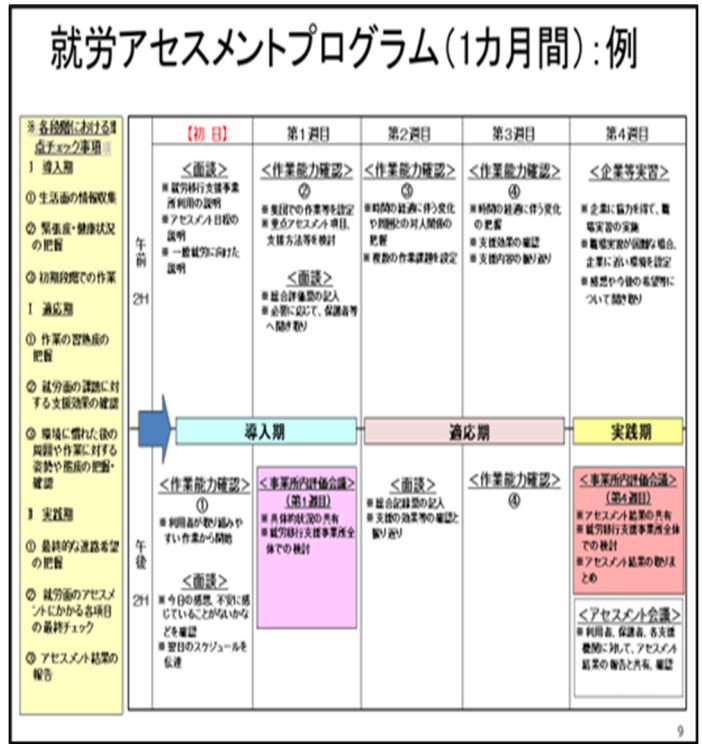
また、コーディネーターは医ケア児への就労支援における合理的配慮において、本人ばかりに注視するのではなく、一緒に仕事をする他の障害者にも不利益にならないように配慮していく視点も必要です。さらに、本人の状態に応じて在宅で就労継続支援事業所等を利用など、在宅での就労から始めるのも個別支援として重要になるでしょう。

7. 知っておきたい就労アセスメントの実際

就労系障害福祉サービスの利用に必要な就労アセスメントの期間設定の考え方として、標準的な実施期間は約1カ月ですが、これは複数の作業を体験した上での比較や、時間の経過による変化の観察、面談等を行う、就労能力の伸び（成長力）、長所や課題を把握するために必要な期間として想定しているものです。（スライド9）

実際には、特別支援学校高等部で就労実習に併せてアセスメントを行うこともあり、この場合は期間が短くなります。自治体によって期間設定は違うことがあり、確認する必要があります。

就労アセスメントは、あくまでも、その児の特性や能力を活かすことのできる最も適切な「働く場」へ円滑に移行できるようにすることや、それぞれの働く場で安定して働き続けられ、働く力を伸ばしていけるようにするために行うもので、就労系障害福祉サービス利用の「可否」を判定するものでも、一般就労が可能かどうかを判定するものでもないことを認識しなければなりません。就労アセスメントの必要とする利用者は他にも前述の〈スライド4〉のような例があり、就労アセスメントによる客観的な情報に基づき児童個々のニーズに沿った計画を作成して、長期的に「働く力」の向上に向けた支援を継続させていくことが重要になります。



スライド9

8. 就労継続B事業所での支援の実際

通所の例を紹介します。Aさんは、指先のみ動かすことができ、インターネットサイトにて古本の出品、検索、注文受付、発送などの作業を行っています。（スライド10、11）

Aさんは、多発性関節拘縮症による両上肢の著しい機能障害があり、座っていることができない体幹機能障害で、排泄は全介助です。しかし、リクライニング式電動車いすを使用し、自走が可能であり、専用食器を利用して食事をとります。

Aさんが就労している事業所には、数名の車いすの方や脳挫傷・脳梗塞・脳出血等の後遺症による身体障害者も知的・精神障害の方々の補助を受けながら作業を行っています。古本のクリーニングや運搬・箱詰などを知的障害のある方とチームで取り組んでおり、伊藤さんはクリーニングされた古本をパソコンでインターネットサイトにアップしています。Aさんがパソコンを操作できるようになったのは、本人のできることに着目し、支援したからです。具体的に最初は、パソコンのマウスを操作し、自分の知りたいことを検索し、見たものをそのまま入力するという動作を幼少期から訓練してきました。



スライド 10



スライド 11

出品された本は全世界に発信され、希望者が注文し、事業所のパソコンで受注、発送する作業を担うことで、実際に自分たちが作業した商品が売れているということをAさんは実感しています。パソコンから社会とつながる作業といえます。またこの作業を通して他者と協働し、作業を行うことで仲間意識の芽生えや就労への意欲が高まることも期待できます。

Aさんはグループホームに住み、週2回は生活介護を利用して入浴等を行い、就労継続支援B型に週3回送迎で通所しています。週末は実家に帰宅して家族と過ごしています。このような生活スタイルも立派な就労の形であり、地域生活の形です。

ここに行き着くまでには、家族や支援者の意識も大切です。家族や支援者は「本人が就労するには知的レベルが求められる」と思いがちですが、そんなことはありません。あくまでも「個別支援」という観点か

ら、その方のできることに標準を当てて合理的配慮を行うことで可能になる作業は多いからです。

例えば、文字や数の認識のできない障害児者であっても、〈スライド12〉のように作業する机に写真で作業シートを作り、そこに1枚ずつ置いていくことで10枚セットができます。そのセットを輪ゴムで止めていくという作業であればできるのです。そして、この就労施設では、それを他の利用者が集めてさまざまな特性のあるカードセットを作って仕上げるという工程をとっています。1人で作業を完結する必要はありません。



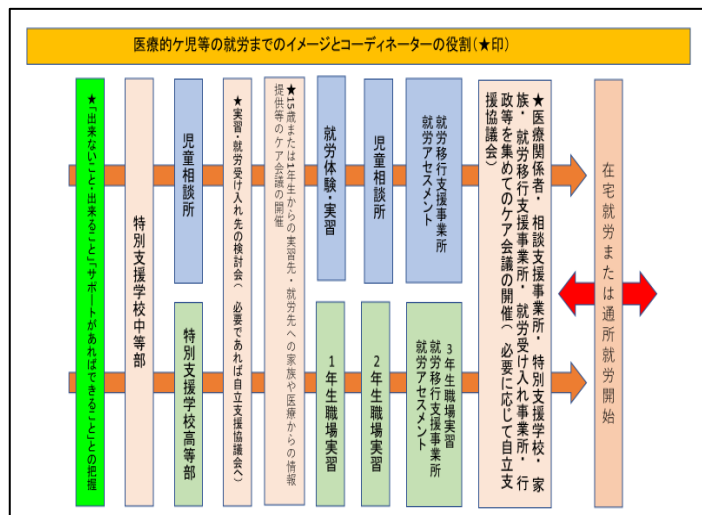
スライド 12

ここで大切なのは生産性のない作業を行うのではなく、個人の障害の状態に合わせて、店頭やネットショップに掲載するなど「社会に流通する」商品の製作者として活躍できる場を、コーディネーターが就労事業所や地域などにアドバイスをして創り上げることです。それはコーディネーターの重要な役割といえます。

9. どんな障害があっても就労支援方法は同じ

最後に確認しておきたいことは、将来的な就労は意識しつつも、それだけにこだわらず「できること」「サポート（配慮）があればできそうなこと」に保護者や支援者が幼少期からの関わりの中で気づくことが必要であるということです。さらに、そこから地域において本人ができると思われる作業内容や支援体制を創り上げていくことが重要です。

そして、その支援体制はコーディネーターが1人で担うのではなく、その障害児者に関わる事業所や自立支援協議会、医療的ケア児に対する支援を協議する場等に問題を提起して、地域課題としてチームで共有することが重要です。本人の思いに寄り添った新しい就労の形を創り上げ、地域づくりの一端を担っていくのもコーディネーターとしての重要な役割といえます。



スライド 13

引用文献

厚生労働省. (2019年10月1日). 就労移行支援事業所による就労アセスメントガイド. 参照先:

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000->

[Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000084412.pdf](https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-12200000-0000084412.pdf)

厚生労働省. (2022年3月4日). 令和元年障害者雇用促進法の改正について. 参照先: 厚生労働省:

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000077386_00006.html

障害福祉サービス等報酬改定検討チーム. (2022年3月1日). 自立訓練(機能訓練・生活訓練)に係る報酬・基準について. 参照先:

<file:///C:/Users/user/Downloads/000670106.pdf>

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構. (2022年1月29日). 令和3年度版 就業支援ハンドブック. 参照先: 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構:

<https://www.jeed.go.jp/disability////data/handbook/handbook.html>

各論 8 . ICF 【Ⅲ環境の整備 -1】

医療的ケア児への安全管理及びリスクコミュニケーション

コーディネーターには児の生活機能の発達を支援する役割が求められています。一般的に、子どもは遊びを楽しみ、遊びを通して発達していきます [松本剛太]。

医療的ケア児は、人工呼吸器、在宅酸素機器をはじめとした医療機器の日常的な使用はもちろん、気管カニューレ、経鼻経管栄養や胃ろうなど、いわゆる管を身体に挿入し固定した状態であることもあります。また、軽微な刺激でけいれん発作を起こす児もいます。使用もしくは装着している医療機器、状態が不安定なことを主因として、自宅内外における発達支援や児への遊びの提供が困難になることもあります。また、就学後には、校内での吸引や酸素ボンベ、経管栄養などにまつわるヒヤリハット事例も報告されています [千葉県教育庁教育振興部特別支援教育課, 2011]。そこで、コーディネーターには、児の安全を図りながら健やかな成長と発達を支援する視点が求められます。そのためにまず、医療従事者を中心に保育、福祉の専門職が連携し、児に安全な環境を提供することが求められます。つまり、日ごろから多職種間で円滑に連携できる支援チームを作ることが期待されています。なお、ここでいう安全とは、「許容もしくは受容できないリスクがないこと」を言います。

1. 用語を理解しましょう

「安全安心な医療」とは、許容できないリスクがなく、不確実性が予測の範囲(想定内)にあると考えられる医療」とされ、「安心」とは、不確実性が予測の範囲(想定内)にあると考えること、または不具合やマイナスの影響を受けない、あっても何とかかなると思うこと自分の心の状態と定義されています [飯田修平編, 2019, ページ: 14]。つまり、「安全」とは、危険や事故の確率で判断され、確率が低い場合に安全といえる状態を指し、客観的に評価できること、また「安心」とは個々の主観的感情の産物ととらえることができます。「安心」は個人の心情に由来するとも言えます (スライド 1)。

「リスクマネジメント」とは、できるだけ少ないコストで組織に与える偶発的損失の不利益な影響を最小化

するため組織の資産、活動を計画、組織、指揮、統率するプロセスとされます。従来、このリスクは、医療事故による訴訟や評判の低下による損害を防ぐリスクマネジメントという、いわゆる「組織を守る」ための考え方でした。しかし、1999年に出版された「人は誰でも間違える(著者名は入れなくて良いですか?)」により、リスクの対象は患者であり、患者へのリスクの軽減が重要であるという考えが提唱され、これ以降「セーフティマネジメント」の語が提唱されるようになりました(スライド 2)(文献 5, 32頁)。セーフティマネジメントの原則について、スライド 3 を見てみましょう。従来の考え方は、「人は間違ふべきでない」から出発していました。しかし、セーフティマネジメントにおいては、「人は間違ふもの」でその失敗の損害をシステムで予防する [飯田修平編, 2019, ページ: 34] という考え方に変わり、個人を責めるのではなく、システムの問題を見つけられるようヒヤリハット報告書などの分析を中心に事故を予防する手法が一般的になりました(スライド 3)。

用語の理解

◆安心安全な医療

許容できないリスクがなく、不確実性が予測の範囲(想定内)にあると考えられる医療

◆安心

不確実性が予測の範囲(想定内)にあると考えること、不具合やマイナスの影響を受けないあっても何とかかなると思うこと

◆安全

許容(受容)できないリスクがないこと

スライド 1

用語の理解

◆リスク

危険や事故の可能性(文献)

ある事象(周辺状況の変化を含む)の結果とその発生の起こりやすさとの組み合わせ (文献 4, 22頁)

*危険と同義語ではなく、適切な日本語表記が困難である

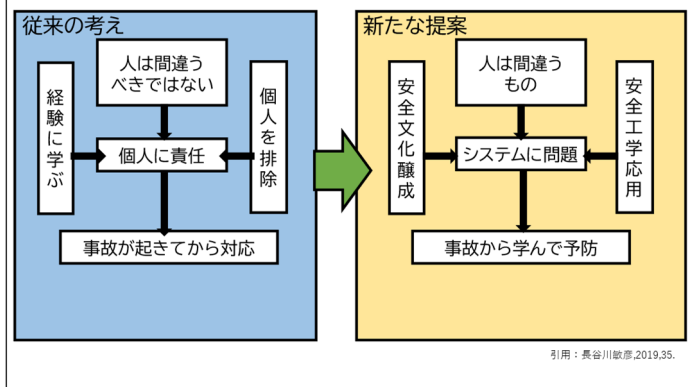
◆リスクマネジメント

◆セーフティマネジメント(安全管理)

◆クライシスマネジメント(危機管理)

スライド 2

医療事故を巡る考えの転換



スライド3

2. セーフティマネジメントにおけるコーディネーターの役割

1) 生活圏内での安全管理体制の構築

医療的ケア児及び家族支援においては、保護者と地域の関係各所が支援体制を構築していきます。医療的ケア児の支援体制、いわゆるチームケアの特徴は、年齢、状態に応じて活用する社会資源が変化していく点です。つまり、関係機関や職種が児の年齢によって変化していくのです。先に述べた通り、事故の原因にはヒューマンエラーとシステムエラーがあります。人が間違っ考え方に基づいて間違っシステムを作り、間違っ認識で間違っシステムを運用することによって事故が発生します [飯田修平編, 2019, ページ: 181]。また、児への支援には、医療職のほかに保育士、介護福祉士、児童指導員、学校教員など教育、福祉職がかかわることもあります。つまり、医療機関とは異なり、多様な職種が年齢に応じてかかわり、支援体制を構築していくこととなります。

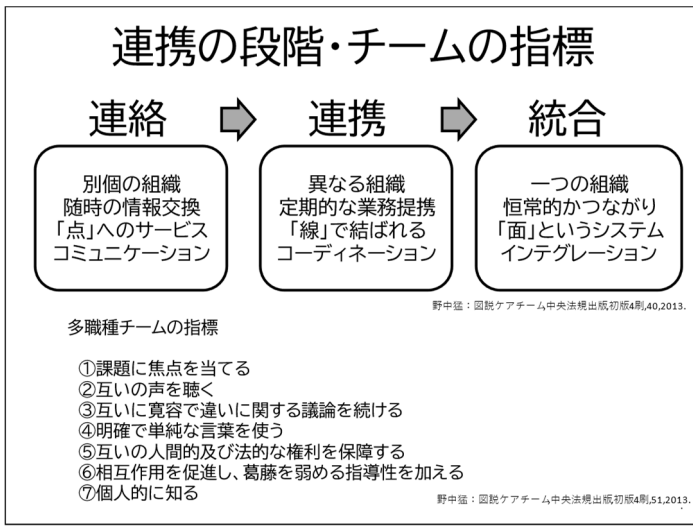
そうすると、生活圏内で成長していく児の安全を図るには、保護者、かかわる事業所、職種が連携しどのような場合にどのようなリスクが生じるのか、リスクの回避策などについて情報を共有することが不可欠となります。そのため、コーディネーターが各職種をつなぐ働きかけをする必要があります。また、支援体制の中でのセーフティマネジメントは、自宅・通園通学先だけでなく、移動中も含む児の生活圏内全体で実践される必要があります。主に実際のセーフティマネジメントを行うのは、医療職です。コーディネーターの役割は、医療職と

連携して、児が利用する事業所や保育園での安全管理体制の確認やチーム内でリスクを共有しつつ、緊急時や不測の事態に備え連絡体制の構築にはじまり、各事業所、職種間におけるリスク評価の調整を行うことです。児が障害児者福祉サービス（障害児通所支援、生活介護およびグループホーム）や保育園等を利用する場合には、①事業所・保育園の管理体制②医療的ケア実施に向けた体制及び環境の整備③児者の受け入れ方法④日々の利用における医療的ケアの提供について（文献：[障害児通所支援事業所等における安全な医療的ケアの実施体制の構築に関する調査研究 検討委員会, 2021]概要を確認しておくことが望まれます。

2) 多職種連携の促進

多職種連携の目的は、児の生活機能の発達および低下の予防に始まり、生活の質の維持、向上を図り、本人の自立を支援することにあります。医療的ケア児への多職種連携の大きな特徴は、多職種が連携し、安全な環境下での支援を児に提供する点にあります。

具体的には、医療職以外の支援者であっても児の体調の変化（いつもと違う様子）に気が付くこと、医療安全における各職種の役割の共有、緊急時に支援者全員が役割を果たし対応することなどに始まり、チーム全体でリスク、予防策、有事の対応方法を共有し、不測の事態に備えることが期待されます。しかし、そもそも多職種連携はいわば異文化コミュニケーションであり、職能や権限の異なる職種間では誤解や利害対立も生じやすいといわれています [高梨克也, 2017]。そのためコーディネーターは、支援に関わる職種間のチームワークを高められるよう連携を促進しなければなりません。Gardner は、多職種チームの指標を 7 項目あげています（スライド 4）。まず、コーディネーターは担当者会議を開催し、保護者、各関係者の考えを聴き、法律で定められている専門職の役割を基盤とし、児と家族に対する各職種の役割、支援の方向性について共有します。次に支援過程で、保護者や支援者が相互作用を高められるよう情報を皆で共有できるよう仕組みを整えることが必要となります。最近では全員で情報を共有しやすいよう ICT を活用することも増えています。初回の担当者会議では、支援者間での情報共有の方法についても決定しておくことで、タイムリーな情報共有が可能となります。



スライド4

(1) 連携を促進する具体策

連携を促進するためには、①理念の共有(目標の共有) ②情報の共有化③合意形成④役割の明確化が重要です [根本治代, 2010]。

①理念の共有については、本人の支援目標の共有と言換えることもできます。②情報の共有化については、医療的ケア児の場合、難しい病名や医療用語で説明されることも多く、医療職以外には理解しづらい用語も多々あります。チーム参加者が理解できていない時には、コーディネーターが意図的に医療職へ質問し、チーム全体が用語の意味を理解できるようにしていきましょう。また、チーム内で共有する情報の項目については、職種によって必要と考える情報の項目が異なることがあります。また、支援開始直後に必要な情報が不明瞭であることもあります。このような事態を避けるため、支援開始前もしくは開始直後に開催される担当者会議にて、全員で共有すべき情報の項目について主治医や看護師に確認しましょう。また、モニタリングを通して、コーディネーターが本人、家族の思いを確認し、支援者に伝える橋渡し役を担うとともに、多機関の連絡調整や交通整理、支援者間の仲介役として機能することで連携は促進されていきます (スライド5)。

チームケアを促進する要因

連携促進の要因	チームの要因	理念の共有化	・本人主体の支援 ・ニーズの把握
		情報の共有化	・情報提示の工夫 (わかりやすい用語の使用) ・共通認識 (共有すべき項目に対する認識の違い) ・意見交換
		合意形成	・重要度の緊急度の見極め ・モニタリングの期間
		役割の明確化	・当事者、家族の思いをつなげる橋渡し ・多機関の連絡調整交通整理 ・仲介者

出典：根本治代 障害者相談支援従事者が認識する専門職種間連携の特徴和女子大学学苑人間社会学部紀要N0832,100103,2010

スライド5

このような専門職間の連携には、利点と欠点があるとされています [松本千代, 2000]。

利点として、①利用者の問題解決②効率性③専門職の利益があり、欠点として①利用者の不利益②非効率性③専門職の不利益が示唆されています。利点と欠点は表裏一体であり、専門職連携は、利用者の問題解決に貢献できますが、利用者の依存性を増したり、個人情報漏洩につながる危険もはらんでいます。また、専門職種間にて資源を最大限に活用できますが、専門職種間の意見調整に時間がかかる側面も生まれます。中でも専門職の不利益として「役割困難や葛藤の出現」、「意見の斉一性からの圧力 (意見がそろっていることを意味します)」があり、医療的ケア児への支援の場合この2つの要素は大きく影響しています (スライド6)。この専門職種間連携の欠点を補い、連携を促進する目的でリスクコミュニケーションを行う必要があります。

専門職種間連携の利点と欠点

	利点	欠点
利点	①利用者の問題解決	適切な計画・迅速な実施・創造的解決・質の向上
	②効率性	より多くの資源を最大限活用できる
	③専門職の利益	能力向上・人格発達・環境改善・情緒的支援
欠点	①利用者の不利益	依存性を増す可能性・個人情報漏れやすい
	②非効率性	意見調整に時間がかかる
	③専門職の不利益	役割困難や葛藤の出現、意見の斉一性からの圧力

*斉一性とは
(1)複数の事象が、一様に同じ状態を保ち揃っている性質、およびその度合いを意味する語
引用：松本千代ヘルスケア領域における専門職種間連携—ソーシャルワークの視点からの理論的整理, 社会福祉学, 40(2), 17-37, 2000.

スライド6

(2) リスクコミュニケーションの必要性と意義

皆さんは人工呼吸器を装着している児が、「プールに入りたい」と希望したらどのように対応しますか？

「いいね！やってみよう！」と応援できますか？

医療的ケア児は医療的ケアを実施しています。その為、通常は危険のないことでも、彼等にとっては危険ということが多々あります。先の「プールに入りたい」と児が希望した時「危ないから、また今度ね」、「今は危ないから、もう少し大きくなったらね」と話すこともあるかもしれませんが。医療的ケア児だけでなく、子どもが生活体験を豊かにするためには、絶えず危険と隣り合わせであることが多く、そのため、安全に体験できるよう管理体制を構築し、大人が見守っているのです。このような子どもの生活体験を豊かにするための基本的な考え方は、医療的ケア児であっても同じです。

ただし、医療的ケア児には特有の危険が多く存在することも事実です。例えば、気管カニューレを装着している児の乳幼児期に想定される危険は、カニューレやチューブの抜去です。カニューレには、気管カニューレ、チューブには胃ろうチューブや鼻から挿入される経鼻経管栄養のチューブ等が代表的なものです。また、誤食、やけど、医療機器のトラブルもあります。状態によっては、骨折や脱臼の可能性もあるでしょう。このように、医療的ケア児の暮らしの中には、常に危険が多く潜んでいることは確かです。重症心身障害児の場合、重篤なてんかん、けいれん発作を起こし、命が危険になる場合もあります。

医療的ケア児の状態は多様です。その為、成長と主に危険因子が増える児もいれば、減少する児もいます。児の危険因子を特定するのは医療職の役割です。コーディネーターは、児の個別な危険因子を必ず主治医や看護師に確認しましょう。

リスクコミュニケーションとは？

定義: リスクのより適切なマネジメントのために、関係者の対話・共考・協働を通じて、多様な情報及び見方の共有を図る活動
参加者: リスクをより適切にマネジメントするため果たしうる役割があると考えられる人材

目的:

- ① リスク回避に向けた行動をとることができるようリスクの要因を知る
- ② 関係者間でリスクの要因を可視化し、共有する
- ③ 立場で異なるリスク要因に対する価値観を調整する
- ④ リスク軽減への対策を共有し、実行する

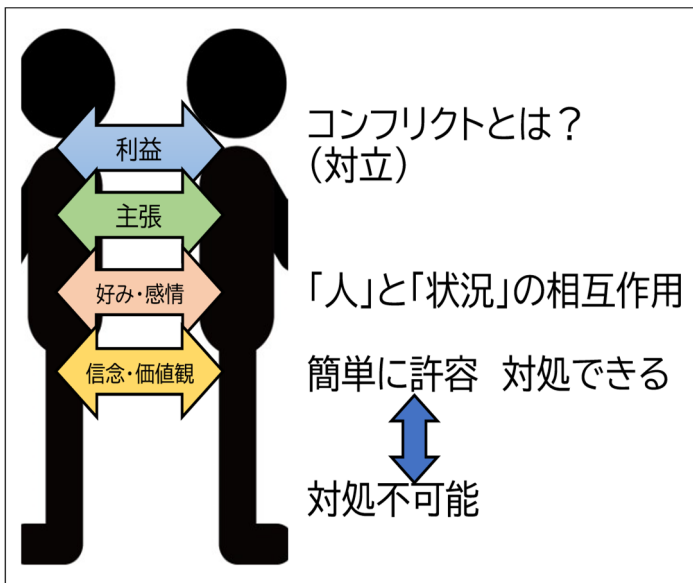
参考文献: 安全・安心科学技術及び社会連携委員会「リスクコミュニケーションの推進方策」2019年3月27日

スライド 7

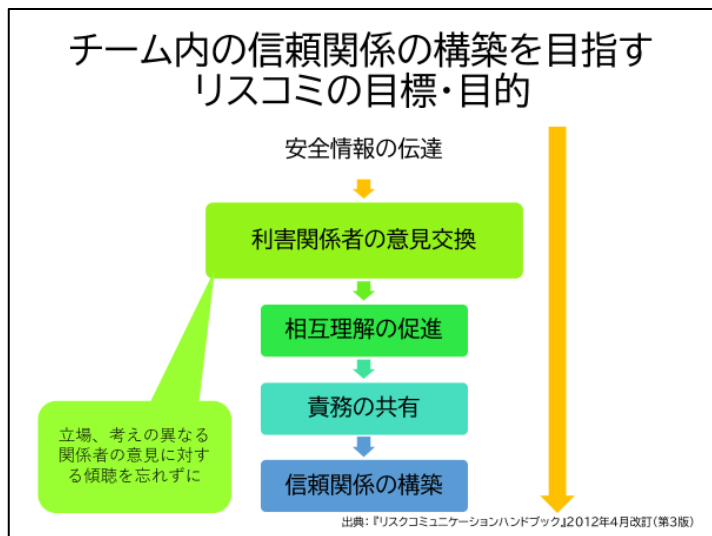
危険因子の確認後、あらかじめ想定されるリスクのより適切なマネジメントを行うため、関係者間の対話や共考、安全な支援体制の整備という目標の下で関係者が協働できるよう、多様な情報やリスクに対する価値観を共有することを目的に話し合うリスクコミュニケーションが必要です [木下富雄, 2016] (スライド7)。一概にリスクといっても職種によって、「安全」「安心」「危険」と感じることは異なることも想定されます。仮に人工呼吸器を装着した児が「プールに入りたい」と希望した際、医療職は「安全に楽しめるようリスク管理を行い、プールに入れるようにしよう」と考え、保育士や福祉職は「そんな危ないことは心配で怖い」と感じるかもしれません。逆もしかりで、医療職から見て「危険」と感じるものが、他の職種には「危険」と感じないこともあります。このような状況を「対立」といいます (スライド8)。先のスライド6で提示した専門職種間連携の欠点をコーディネーターの作る支援チーム内で生じないための方策として活用することが可能です。

人が対立 (以下、コンフリクト) する理由は「利益」「主張」「好みや感情」「信念・価値観」が両者もしくはチーム内で相反していることが多いといわれています [ピーター・T・コールマン他 鈴木有香訳, 2020]。また、コンフリクトは、顕在していることもありますが、潜在的に起こっている場合もあります。コーディネーターは、チーム内におけるコンフリクトの早期発見、対処を目標に児の活動や参加に伴い想定されるリスク要因について医療職と連携して特定します。次に本人・保護者、支援者間での対話を通して、安全情報やリスクや対応方法

についての支援者の価値観の共有と相互理解を促進し、チーム内の信頼関係を構築していきましょう(スライド 9)



スライド 8



スライド 9

(3) リスクコミュニケーション実践の要点

まずは、疾患や状態、医療的ケア児の注意点をはじめ、受診のタイミングや緊急時の受け入れ先や保護者への連絡先の確認などは一般的に行われていることです(スライド 10)。

リスクコミュニケーションで話し合う内容(基本)

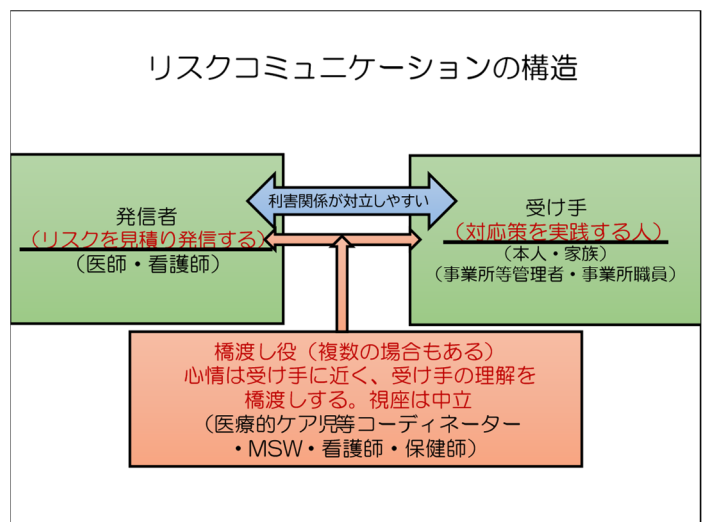
1. 疾患名、病状、全身状態
2. ケア時の注意点
3. 受診のタイミング
(どのような症状出現の際受診するかなど)
4. 緊急時の受け入れ先・保護者などの連絡先
5. 支援計画実施で起こることが想定される事柄
6. 起こる原因
7. 起きた場合の対応
8. 予防策

参考資料 障害児通所支援事業所等(障害児通所支援、生活介護およびグループホーム)における安全な医療的ケアの実施体制のための手引き 39頁 2021.

スライド 10

3) リスクコミュニケーション・コンフリクト解決のための橋渡し役

リスクコミュニケーションには、リスクを見積り、チーム内に発信する者(情報の発信者)と、対応策を実践する者(情報の受け手)が存在します。発信者と受け手だけでのやり取りは、コンフリクトが生じやすいといわれています。そこで、コンフリクトの早期発見や対処のためには、両者の橋渡し役が必要となります。その役割は心情的に受け手に近い人材が適当とされています。換言すれば、リスクコミュニケーションの場を作り、橋渡し役としての役割がコーディネーターには期待されています(スライド 11)。



スライド 11

引用文献

- ピーター・T・コールマン他 鈴木有香訳. (2020). コンフリクトマネジメントの教科書ー職場での対立を創造的に解決する. 東洋経済新報社.
- 高梨克也. (2017). 多職種チームにおける協働のための工夫と困難. 質的心理学フォーラム Vol9.
- 根本治代. (2010). 障害者相談支援従事者が認識する専門職間連携の特徴- フォーカスグループインタビューの分析を通して -.
- 松本剛太. (日付不明). 保育本来の遊びが障害のある子どもにもたらす意義ー障害特性論に基づく遊びの批判的検討からー. Japan society of research on early childhood care and education.
- 松本千代. (2000). ヘルスケア領域における専門職間連携ーソーシャルワークの視点からの理論的整理. 一般社団法人 日本社会福祉学会.
- 障害児通所支援事業所等における安全な医療的ケアの実施体制の構築に関する調査研究 検討委員会. (2021年12月22日). 障害児通所支援事業所等「障害児通所支援、生活介護およびグループホーム」における安全な医療的ケアの実施体制のための手引き. 参照先: https://www.mizuho-ir.co.jp/case/research/pdf/r02shogai2020_0202.pdf
- 千葉県教育庁教育振興部特別支援教育課. (2011). 医療的ケアにおけるヒヤリハット活用ハンドブック. 千葉県教育庁教育振興部特別支援教育課.
- 飯田修平編. (2019). 医療安全管理テキスト第4版. 一般財団法人日本規格協会.
- 木下富雄. (2016). リスクコミュニケーションー共考と信頼の技法ー. ナカニシヤ出版.

各論9. ICF【Ⅲ環境の整備-2】 家族への支援

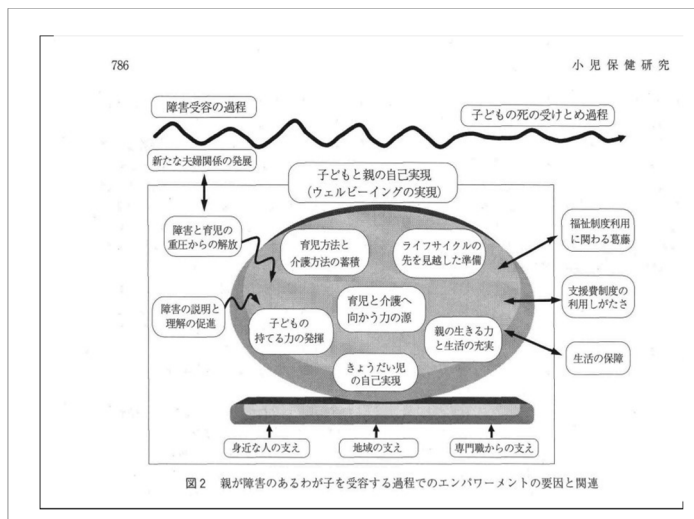
1. 親の心情とコーディネーターの基本姿勢

1) 親と児の暮らしを支援する

令和元年の調査結果から、親の心情は、児の状態や様々な家庭状況の影響を受け、非常に複雑であることが示唆されています [三菱 UF] リサーチ&コンサルティング, 令和2年3月]。

私たち支援者は、「親の障害受容」に着目し、親が子の障害を受け入れることを期待するきらいがあることが示唆されています [natubori, 2003]。実際のところ、障害受容というより、障害のあるわが子との暮らしに適応する過程といえるのではないのでしょうか。

佐鹿は、児と親の自己実現のためには、身近な人、地域、専門職からの支えを基盤に構築することが重要と示唆しています (スライド1) [佐鹿孝子, 2007]。



スライド1 [佐鹿孝子, 2007]

また親が障害のあるわが子を受け入れる過程での支援について、10 項目の指針を提示しています。コーディネーターはスライド2に提示した3、4スライド3にある7、8、9、10に留意して家族を支援するとよいでしょう。

親が障害のあるわが子を受け入れる過程での支援の指針

1. 専門職による説明と支援の下に、親が子どもの成長発達過程を理解し、今後の成長発達への見通しを予測することができるように支援が必要である。
2. 専門職は、親の障害受容に関わる4つの要因についてアセスメントし、親が抱えている課題を分析し、整理して支援を行う。
3. 親が危機的状況に陥る時期は、福祉サービスや制度、担当の専門職が切りかわる時期と一致する傾向がある。すなわち、専門職の連携が変化する時に生じる「支援の隙間」が誘因になっており、窓口の一本化などが望まれる。
4. 専門職は、障害のある子どもへの支援と同時に、親と家族への支援を行うことが必須である。
5. 地域の人たちに障害のある子どもたちの現状を理解してもらい、インフォーマルな支え合いが芽生えるような機会を設ける必要がある。

スライド2 [佐鹿孝子, 2007]

親が障害のあるわが子を受け入れる過程での支援の指針

6. 親が求めている支援は社会福祉の法制度だけでは満たされず、家事支援やきょうだい児への日常的な支援も必要としている。
7. 各発達段階における支援において、いつ、誰が、どのようなコーディネートをしたらよいかは課題であり、地域のコーディネーターの育成も必要になる。
8. 専門職が専門性を活かすと同時に、重なり合う領域の仕事内容をそれぞれが積極的に協働し、チームによるアプローチを行うことが重要である。
9. わが子の終末期や死後のグリーフケアは親に対する大切な支援である。
10. 親が自分の思いや自己実現についての考えを表現できる機会や場所が必要である。

スライド3 [佐鹿孝子, 2007]

2) 児と親のウェルビーイングの実現への支援

児と親のウェルビーイングの実現に向け、活用できる考え方として「リカバリー」を紹介します。

リカバリーとは、疾患や障害をもちつつも、自分らしい人生を取り戻すプロセスのことをいいます。これを親に当てはめると、障害のあるわが子と暮らしつつも、親も自分らしい人生を取り戻すプロセスと言い換えることができます。

Recoveryとは

疾患や障害を持ちつつも、自分らしい人生を取り戻すプロセスのこと。

—Anthony W, 1993 Recovery From Mental Illness—

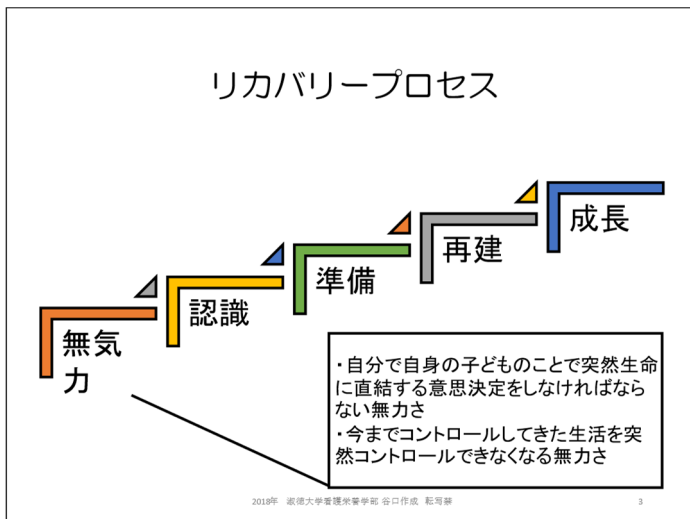
回復という意味ではない

2018年 京徳大学看護学部 谷口作成 転写録

3

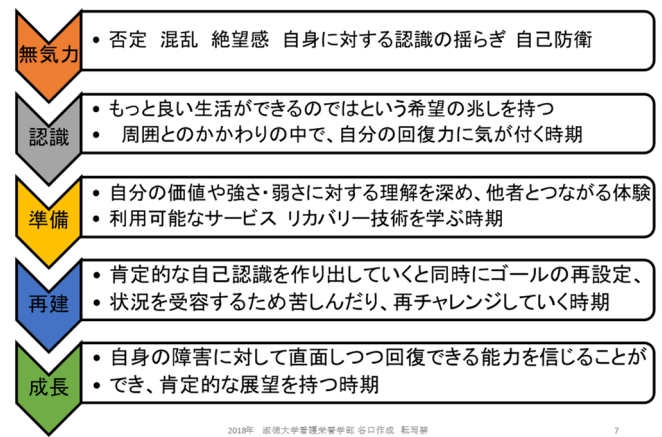
スライド 4 [萱間真美, 2016]

医療的ケア児の大半は、急性期病棟に入院していたことがわかっています。急性期病棟は、主治医が提示した治療方針についての親として意思決定の連続の場であり、高い緊張感を感じる場ともいえます。つまり親は突如、わが子の病状を説明され、わが子の生命に直結する意思決定をしなければならない状況に置かれるのです。またそれまでコントロールしてきた自身および、夫婦の生活を突然コントロールできなくなることで、絶望感や自身に対する認識の揺らぎが生じたり、現実の否定や混乱がみられることもあります（スライド5・6）。親がコーディネーターと出会うときは、親が無気力な状態にあることが多々あります。



スライド 5 [萱間真美, 2016] 12

各過程で予測される状況



スライド 6 [萱間真美, 2016]

このような状態にある親に出会ったとき、コーディネーターはまず親の心情に寄り添う姿勢を持つことが必要です。リカバリーのプロセスについて、無気力から認識、準備、再建、成長へ登っていくためには、「他者の存在」「未来への決意」「統制力の獲得」「周囲との信頼関係の構築」が必要とされています（スライド7）。コーディネーターは、まずは近くにいる他者の存在として、親の傍らで親の語りを聴くところから始めましょう。

Recoveryに必要な要素

1. 他者の存在

進歩や変化には、自分の他に一人でも自分のことを信じ、励ましてくれる人が傍らにすることが有益

2. 未来への決意

新たな展望を開くため、過去を清算・決着し、先に進む決意をする

3. 統制力の獲得

自分の人生に責任を持ち、使っている制度やサービスを自分流に活用することで、統制力を高めていく(困難に立ち向かうことも必要となる)

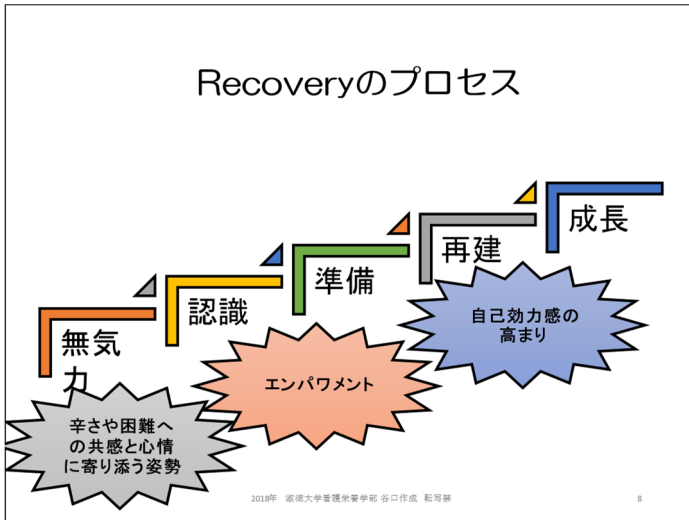
4. 周囲との信頼関係の構築

自らを力づける関係を専門職、支援者と構築し、望ましい治療やサービスの在り方を確認していく

スライド 7

スライド8にリカバリーのプロセスと、コーディネーターの支援の方策を提示しました。まず無気力な状態にある親に対して、寄り添う姿勢でかかわることが肝要です。はじめは無気力な状況にあっても、徐々に周囲とのかかわりから状況を認識する段階になります。その際コーディネーターは、親や児の強みに着目したり、様々な制度についての説明を行い、親が知識を得る手助けを行うなどエンパワメントすることが必要です。周囲とのや

り取りの中で、自身に対する理解を深め、他者とつながる体験を通して準備の段階まで登ってきます。そこから障害をもつわが子の生活の中で、肯定的な自己認識を作り出したり、状況を受け入れるため苦しんだり心の揺れを体験しながら成長期への登っていきます(スライド8)。



スライド8筆者一部改変 [萱間真美, 2016]

このように Recovery の過程には、必要な支援があり第一に「他者の存在」です。自分の傍らにいて、励ましてくれる人、怒りや悲しみ、苦しさをはじめとした感情を否定せず、傍らに居てくれる人です。身内の場合もあれば、支援者の場合もあります。自分の心情を吐露できる他者を得て、「未来への決意」へ進みます。経験から言えることは、この時期に子どもの状態が安定していることが重要です。そこで初めてこれまでの経緯を客観視できるようになります。また、保護者が信頼している他者に対して、自身の身に起こった出来事について語ることで「過去を清算・決着し先に進む」準備を始めることが多々あります。その際に、活用できる手法として「ナラティブアプローチ」があります(スライド9)。

親がわが子の障害を受容していくための「新たな物語(ストーリー)づくり」が注目されています。それを実現するためには、コーディネーターが知りえない、保護者が経験した未知の経験について真摯に「耳を傾ける」ことが必要となります。そこには、今まで常に援助者のほうが強く、被援助者のほうが弱い立場に置かれてきた状況や専門家が「受容」を強いてきたことに対する反省があるかもしれません。

なお、ナラティブアプローチは、基本相談でできるも

のではありません。コーディネーターが本人・家族に寄り添いながら支援していく中で、培われた関係性を基盤として実践できるものです。

ナラティブアプローチは、利用者の語る「物語」を通して援助を行います。援助者は、利用者の中に現実として存在し、支配している「物語」(ドミナントストーリー)を、利用者と協働して見出していく作業を行います。その結果、利用者は、新たな意味の世界(オルタナティブストーリー)を創り出すことにより、新たな地平を見いだしていこうとする立場です(スライド9)。

ナラティブ・アプローチの可能性

利用者の語る「物語」を通して援助を行なうもので、援助者は、利用者の中に現実として存在し、支配している「物語」(ドミナントストーリー)を、利用者とともに共同して見い出していく作業を行うものである。その結果、利用者は、新たな意味の世界(オルタナティブストーリー)を創り出すことにより、困難な状況から新たなポジションを見いだしていく可能性が生まれる。

83

スライド 9

2. きょうだい児への支援

医療的ケア児のきょうだい児の心情は、一概に断定できるものではありません。複雑な心情であることは、推察できます(スライド10)。医療的ケア児も親にとっては子どもですが、きょうだい児も同様に子どもです。きょうだい児の子育てについての両親の悩みにも寄り添い、支援が必要な場合は関係機関と連携しながら関わっていきます。

1) 家族イベントときょうだい児への支援

きょうだい児かからみると自分の家族は、親と医療的ケアが必要なきょうだいで構成されているととらえているでしょう。「家族だから」と、きょうだい児自身も親を支え、自らを抑えたり、不適切な反抗的な態度を表出したりすることも見られます。それによって親自身も同様に悩むこととなります。

きょうだい児への支援は、制度上確立されていません。コーディネーターは、きょうだい児の学校行事やライフ

イベントに際し、親ときょうだい児の願いがそれぞれに叶えられ、「良かったね」と家族皆で喜べるための支援策を講じる視点が必要です。

きょうだい児がいる家庭の特徴

◆医療的ケア児者のケアに追われ、きょうだい児がストレスを抱えたり、きょうだい児のための時間が割けない状況にある。ひとり親家庭、就学前の医療的ケア児や動ける医療的ケア児がいる家庭ではその傾向が顕著である。

きょうだいの生活の困りごと（自由記述式）

- ◆いつも、ひとりぼっちな、後回しにされる。
- ◆お母さんとゆっくり話したいときに聞いてもらえない。
- ◆疲れている時に泣き声が続くとストレスを感じる。
- ◆大人になったら面倒をみないといけないかもという不安がある。

スライド 10 [厚生労働省, 2019]

3. 母親の就労・困窮者支援

1) 支援者個人の価値観

「働く」ことについての、価値観は個々に違うものです。医療的ケア児の子育てをする母は、日常のケアに追われている印象を抱いている支援者も多くいます。あなたは、母が「働きたい」と希望したとき、どのような言葉を母に返しますか？「お母さん、今の状況で働くことは難しいではありませんか？」「いいですね。お母さん一緒にどのような方法があるか探しましょう！」どちらの返答が頭に浮かびましたか？母の就労については、多くの場合、児の預け先が見つからず、母は転職や離職を経験しています（スライド 11）

支援者の価値観を母の就労支援を行う場合、母の意向に寄り添いながら進めていくことが肝要です。まだまだ地域によっては、児の預け先が見つからず、すぐに就労できないこともあります。根気強く児の預け先を探しながら母の「働く」を応援しましょう。

「医療的ケア児の保護者における就労状況の調査」

- ・医療的ケア児の主たる介護者は保護者であり、特に母親にかかる負担は大きく、母親が希望に沿って就労することは困難なことが多い
- ・75世帯の保護者（73世帯が母親）からの回答中母親（年齢の中央値40歳）が現在、就労していたのは32世帯（42.7%）であり、そのうち22名（68.8%）は非正規雇用で、22名の母親は子どもの障がいを契機とした転職・離職を経験
- ・現在の就労の有無にかかわらず64名（88.9%）の母親は経済的な理由、または自分自身のやりがいのため就労を希望している一方、就労を希望しない母親も8名（11.1%）いた。

出典：JUOEH（産業医科大学雑誌）41（2）：171-178,2019.

スライド 11 [荒木 俊介, 2019]

2) 母親の就労と生活困窮

スライド 12 のデータより、母親のみの世帯では全例が無職であり、正社員で働いている母親は2世代世帯に多いこと、3世代世帯など同居家族の多いことは母親の就労にはつながっていないことがわかります。

Table 2. 同居家族の状況と母親の就労状況のクロス表

同居家族の状況	度数	母親の就労状況 合計			
		無職	パート タイム	正規 雇用	
母のみ	度数	5	0	0	5
	同居家族の状況 (%)	100.0	0.0	0.0	100.0
	母の就労状況 (%)	11.9	0.0	0.0	6.8
	調整済み残差	2.0	-1.5	-0.9	
父と母	度数	32	17	10	59
	同居家族の状況 (%)	54.2	28.8	16.9	100.0
	母の就労状況 (%)	76.2	81.0	100.0	80.8
	調整済み残差	-1.2	0.0	1.7	
父・母 以外も同居	度数	5	4	0	9
	同居家族の状況 (%)	55.6	44.4	0.0	100.0
	母の就労状況 (%)	11.9	19.0	0.0	12.3
	調整済み残差	-0.1	1.1	-1.3	
合計	度数	42	21	10	73
	同居家族の状況 (%)	57.5	28.8	13.7	100.0
	母の就労状況 (%)	100.0	100.0	100.0	100.0

P=0.297 χ^2 検定を用いて有意差を検定

スライド 12 [荒木 俊介, 2019]

スライド 13 では、世帯収入が 300 万円未満でかつ母親が無職の割合が 90.9%と高く、生活困窮に陥る可能性がある世帯もあることがわかります。このことから、家族状況のアセスメントを行い、まずは生活困窮に陥らないよう保護者の就労支援と児の預かり先の確保が同時に必要となります。全国的に医療的ケア児の保護者の就労支援について必要性は認識されていますが、支援体制が整備されている地域は少なく、今後医療的ケア児等協議の場で、地域課題として検討される事項となるでしょう。ここでいう協議の場とは、都道府県等や市町村で運

営されている自立支援協議会や医療的ケア児等支援の協議の場を指しています。

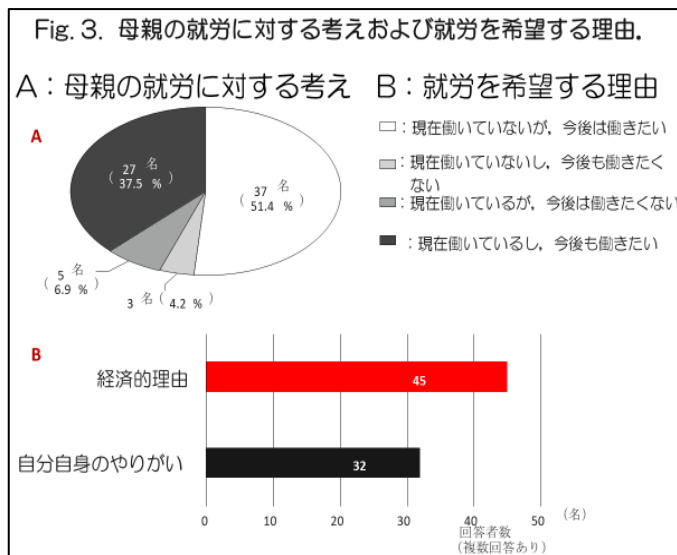
Table 3. 世帯収入と母親の就労状況のクロス表

世帯収入 (万円)		母の就労状況			合計
		無職	パート	正職員	
0-299	度数	10	0	1	11
	世帯収入 (%)	90.9	0.0	9.1	100.0
	母の就労状況 (%)	30.3	0.0	10.0	17.5
	調整済み残差	2.8	-2.5	-0.7	
300-499	度数	6	6	4	16
	世帯収入 (%)	37.5	37.5	25.0	100.0
	母の就労状況 (%)	18.2	30.0	40.0	25.4
	調整済み残差	-1.4	0.6	1.2	
500-	度数	17	14	5	36
	世帯収入 (%)	47.2	38.9	13.9	100.0
	母の就労状況 (%)	51.5	70.0	50.0	57.1
	調整済み残差	-0.9	1.4	-0.5	
合計	度数	33	20	10	63
	世帯収入 (%)	52.4	31.7	15.9	100.0
	母の就労状況 (%)	100.0	100.0	100.0	100.0

$P=0.433$ χ^2 検定を用いて有意差を検定

スライド 13 [荒木 俊介, 2019]

また母親の就労に対する考えを調査した結果、51%が「今は働いてはいないが今後働きたい」37.5%は「今も働いている。今後も継続して働きたい」と回答しました。つまり、約 87%は働く意欲を持っているということになります (スライド 14)。2021 年に成立した「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」でも、家族の離職の防止が掲げられています。コーディネーターは、母親が就労意欲を持っている場合、児の状態の安定を医療職と図りながら、就労のための支援策を共に考えていく姿勢で支援しましょう。



スライド 14 [荒木 俊介, 2019]

4. 生活困窮者自立支援事業

生活困窮者自立支援制度は、経済的に困窮し最低限度の生活を維持することができなくなるおそれがある方

へ包括的な支援を行う制度です。

制度ができた背景には、経済的な困窮をはじめとして、就労の状況、心身の状況、住まいの確保、家族の課題、家計の課題、債務、社会的な孤立など、生活困窮者の抱える課題が複雑で多様化していることなどがあります。そのような状況にある生活困窮者の尊厳を守り、その意思を尊重しながら、地域社会の中で生活を立て直して、少しずつ自立していけるように、従来の縦割りではない横断的な支援を実現していくために作られた新しい制度です (スライド 15)。

生活困窮者自立支援法

目的
 経済的に困窮し、最低限度の生活を維持することができなくなるおそれのある方に対して、個々の状況に応じた支援を行い、自立の促進を図ることを目的としています。

制度の仕組み
 区市 (町村部については都道府県) が実施主体となり、複合的な課題を抱える生活困窮者を幅広く受け止め包括的な相談支援を行う自立相談支援事業 (必須事業) と、本人の状況に応じた支援を行う各支援事業 (任意事業) があり、自立相談支援機関において策定される自立支援計画に基づき、各種支援が行われます。

スライド 15 [自立相談支援事業の手引き, 2021]

2015年に生活困窮者自立支援法が施行され、生活全般にわたるさまざまなお困りごとについて自立相談支援事業所が窓口となって相談支援を行っています。相談窓口を全国に設置して、相談を受け付けています [一般社団法人生活困窮者自立支援全国ネットワーク, 2021]。

制度へのアクセスは、最寄りの「自立相談支援事業所」との連携です。医療的ケア児の保護者に対し、本制度を利用して支援する場合は、保護者に制度の説明を行い、まずは保護者が上記事業へ相談する必要があります。

自立相談支援事業の就労支援とハローワークでの職業斡旋との違いは、ハローワークでは行くたびに違う職員が対応しますが、この事業では2人の専任の担当者が対象者に就いて、支援を続けます。そのため、相談者の特性をつかみ、支援を行うので就職率はよくなるのが期待されています。

また、適性に合った職場を見つけるためには、時間を要しますが、その間日払いの仕事を対象に紹介し、生活費に充てることのできるよう支援します。

詳しくは厚労省ホームページ

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000073432.html>

制度へのアクセスは、最寄りの「自立相談支援事業所」との連携です。医療的ケア児の保護者に対し、本制度を利用して支援する場合は、保護者に制度の説明を行い、まずは保護者が上記事業へ相談する必要があります。

自立相談支援事業の就労支援とハローワークでの職業斡旋との違いは、ハローワークでは行くたびに違う職員が対応しますが、この事業では2人の専任の担当者が付き支援を続けるので相談者の特性をつかんでいくので就職率はよくなることが期待されています。

また、適性に合った職場を見つけるのは時間はかかりますが、その間日払いの仕事を紹介してその間の生活費に充てるようにしています。

厚労省ホームページ

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000073432.html>

5. 医療的ケア児等コーディネーターへの期待

児の成長と発達、生活の安定のためには、保護者、母親が重要な役割を担っている。家庭全体が経済的な問題を抱えている場合に母親をはじめ、保護者の人生の物語を聴き、必要としている制度へのアクセスを応援することが必要となります。

最近では、複数の困難を抱える家族が増えていると言われており、家族全体への支援が必要な事例も多くなります。その際、複数の困難の要因を見出し、個々の家族に対する支援の必要性も同時に検討し、制度へのアクセスを促していくことが求められます（スライド16）。

医療的ケア児コーディネーターに期待する行動

1：母親の役割の重要性を認識し関わる

子供にとって成長する上で家庭環境を良好に保つことは重要である。子供の年齢が低いほど母親の役割は大きい。

2：母親自身の人生の物語を聴く

母親が、今の職業を選んだ理由、その職業にかける思い、今の住居を選んだ理由、妊娠したときの子供に掛ける思いを聞き取ること。

3：希望した就労への支援

母親の働きたい希望があれば実現できるように、行政とはサービス支給量の交渉、祖父母などインフォーマル資源の活用を図る

4：支援制度へのアクセス

家庭の経済状態を常に把握するとともに、必要に応じて利用できる貸付や補助制度を紹介し、申請にはできるだけ同行する

スライド 16

そのほか、生活福祉資金貸付制度（スライド17）、総合支援金（スライド18）、福祉資金の貸し付け対象（スライド19）教育支援資金の貸し付け対象となる世帯（スライド20）について提示してありますので、参照ください。

生活福祉資金貸付制度について（抜粋）

「生活福祉資金貸付制度」は、所得の少ない世帯、障害者や介護を要する高齢者のいる世帯に対して、その世帯の生活の安定と経済的自立を図ることを目的に、無利子または低利子で資金の貸付を行うものです。

※本事業は、平成27年4月から施行された生活困窮者自立支援制度と連携して世帯の支援を行っております。

スライド 17"厚生労働省：生活福祉資金貸付制度について - [mhlw.go.jp.](https://www.mhlw.go.jp/seisaku/28.html)" <https://www.mhlw.go.jp/seisaku/28.html>.

○総合支援資金

離職・減収により日常生活全般に困難を抱えた「世帯」の生活の立て直しのために、継続的な相談支援と貸付を行う制度です。再就職後に借金（貸付金）の返済という負担を伴う制度であり、「貸付」が適切か判断した上で支援します。

- (1) 個人ではなく「世帯」を支援する制度
- (2) 「貸付が支援になる」と判断される場合に対象
- (3) 実情を正しくお話しいただくこと
- (4) 生活困窮者自立支援制度と連携して支援

※貸付を行うことにより自立が見込まれる世帯が対象

スライド18”総合支援資金とは | 収入の減収で困窮している人向けの制度 <https://www.holos.jp/media/comprehensive-support-money.php>.

○福祉資金の貸付対象となる世帯

次の①～③のいずれかに該当する世帯であること

※「障害者世帯」「高齢者世帯」は、借り入れる資金がその世帯の障害者または、療養中や要介護の高齢者のために利用される場合のみ適用されます。

① 低所得世帯：世帯の収入が下記の収入基準を超えない世帯

② 障害者世帯：身体障害者手帳・愛の手帳（療育手帳）

「精神障害者保健福祉手帳」いずれかの交付を受けた方の属する世帯あるいは障害者総合支援法による障害者福祉サービスの受給者証を所有していること

③ 高齢者世帯 日常生活上、療養または介護を必要とする、おおむね65歳以上の高齢者が属し、収入が下記の収入基準を超えない世帯

スライド 19

○教育支援資金の貸付対象となる世帯

・日常生活には困っていないが、修学のためにまとまった資金を必要としていること

・世帯の収入により、学校卒業まで生計維持が可能な状況であること

○教育支援資金の種類

対象：学校教育法に規定する高等学校、高等専門学校、大学（専門職大学、短期大学、専門職短期大学含む）、専修学校（高等課程・専門課程）

また、未払いの費用のみ貸付対象とします。

* 中学から高校または高校から大学など、上級学校に進学・就学する場合は対象となります。

* 専修学校専門課程と提携する通信制短期大学等の2つの学校に同時に入学する、いわゆるダブルスクールとなる学校や学科は貸付対象外です

スライド 20

引用文献

natubori. (2003). 障害児の「親の障害受容」研究の批判的検討. Japanese Society for the Study of Social Welfare.

一般社団法人生活困窮者自立支援全国ネットワーク. (2021年12月1日). 全国ネットワーク困窮者支援情報共有サイト. 参照先: <https://life-poor-support-japan.net/>

萱間真美. (2016). リカバリー・退院支援・地域連携のための ストレングスマodel実践活用術. 医学書院.

厚生労働省. (2019). 厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業 医療的ケア児者とその家族の生活実態調査.

厚生労働省. (令和元年). 厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業 医療的ケア児者とその家族の生活実態調査.

荒木 俊介. (2019). 医療的ケア児の保護者における就労状況の調査. JUOE (産業医科大学雑誌) 41 (2) : 171-178.

佐鹿孝子. (2007). 親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援. 小児保健 第66巻 6号.

三菱UFJリサーチ&コンサルティング. (令和2年3月). 医療的ケア児等とその家族の実態調査報告書. 厚生労働省.

自立相談支援事業の手引き. (2021年12月1日). 参照先 : <https://www.mhlw.go.jp/content/000520647.pdf>

■知っておきたい医療用語

1. 重症心身障害児者

重症心身障害児者とは、重度の知的障害及び重度の身体障害が重複している児童、成人のことをいいます。

一般的に広く用いられるのは「大島の分類」で、IQ35以下、運動に関しては寝たきりおよびお座りまでの重複するもの（分類1～4）を重症心身障害児者と呼んでいます。この定義は医学的観点というよりむしろ、社会福祉的観点からなされた定義です。

重症心身障害となりえる疾患は、分娩異常、事故、先天奇形、てんかん性脳症、中枢神経感染症など複数の疾患をはじめ、スライド1の表に示すような多様な症状や疾患を合併することが多いです。

重症心身障害児者とは

重度の知的障害及び重度の身体障害が重複している児童、成人である。
一般的に広く用いられるのは「大島の分類」である。
IQ35以下、運動に関しては寝たきりおよびお座りまでの重複するもの（分類1～4）を重症心身障害児者と呼んでいる。

21	22	23	24	25
20	13	14	15	16
19	12	7	8	9
18	11	6	3	4
17	10	5	2	1

原因	随伴する症状、疾患	
・ 仮死、低酸素などの分娩異常	・ 呼吸障害	・ 尿路感染症
・ 溺水などの事故	・ 摂食嚥下障害	・ 尿路結石、腎結石
・ 代謝変性疾患	・ 胃食道逆流症	・ 常同行為
・ 先天奇形	・ イレウス	・ 自傷行為
・ 遺伝子異常	・ 便秘	・ 褥瘡
・ 染色体異常	・ 側弯	・ 皮膚炎
・ てんかん性脳症	・ 関節拘縮	・ その他
・ 中枢神経感染症	・ てんかん	
・ その他	・ 筋緊張亢進	

スライド1

2. 医療的ケア児者

医療的ケア児（者）の日々の生活と健康の維持のために必要な医療ケアを「医療的ケア」といいます。現在「医療的ケア」という言葉の定義はありませんが、日常的に家庭で家族が行っている医療行為であり、その範囲も明らかにされておらず、医療の進歩に従って増加しています。法的には看護師は、医師の指示があれば、全ての「医療的ケア」を行うことができます。また、介護職や特別支援学校の教員が法的に行うことができる「医療的ケア」は、気管カニューレからの痰の吸引、口腔内、鼻腔内の痰（分泌物）の吸引、胃ろうからの注入、経鼻胃管からの注入がそれにあたります。

代表的な「医療的ケア」には、人工呼吸器、喀痰吸引、経管栄養（胃ろう・腸ろう・経鼻経管栄養）、在宅酸素療養・中心静脈栄養・腹膜透析などがあります（スライド2）。

医療的ケアとは

生きていくため、生活するため、健康を保つために、病院以外の場所（家庭、学校、職場など）で、家族、看護師、研修を受けた保育者が行う医療的援助のことです。下記のような痰の吸引、経管栄養、人工呼吸器、酸素療法、中心静脈栄養、腹膜透析のようなものがあります。

スライド2

3. 脳性麻痺

我が国では、厚生省脳性麻痺研究会（1968）の定義が引用されることが多く、以下のように定義されています。

脳性麻痺とは、受胎から新生児期（生後4週以内）までの間に生じた脳の非進行性病変に基づく、永続的しかし変化しうる運動および姿勢の異常である。その症状は、満2歳までに発現する。進行性疾患や一過性の運動障害、または将来正常化するであろうと思われる運動発達遅滞は除外する [田巻義孝他, 2016, ページ: 233]。

なお、2006年にアメリカとイギリスの研究者集団が脳性麻痺の新しい定義を発表しています。それによれば、脳性麻痺は運動と姿勢に係る発達の永続的で包括的な障害 disorders であり、この障害は活動の抑制をもたらし、胎児ないし新生児の発達途上の脳に生じた非進行性の障害 disturbances に帰せられる。そのため感覚、知覚、認知、コミュニケーション、行動の障害やてんかんが、脳性麻痺の運動障害に随伴することがある [田巻義孝他, 2016, ページ: 234]。

つまり、妊娠初期から生後4週以内に生じた脳の日進行性病変に起因される運動、姿勢の異常であり、将来的に正常化することが予測される運動発達遅滞は除外されるということです（スライド3）。

脳性麻痺の原因としては、出生時の仮死、頭蓋内出血、胎内発育不全、先天性の奇形、染色体異常、先天性感染症、新生児期の感染症などさまざまです。

運動障害だけでなく、知的障害、てんかん、斜視、構音障害、摂食嚥下障害、視覚認知障害など様々な症状が随伴します。よって、運動障害に対する薬物治療、手術、リハビリテーションだけでなく、側弯や脱臼、認知機能、情緒障害などの二次障害を予防しながら、その人が社会で生活していくための、教育的、社会的支援が必要とな

ります。

脳性麻痺とは

受胎から新生児期（生後4週まで）までの間に生じた脳の変性非変性病変に基づく、永続的な、しかし変化する運動および姿勢の異常である。
進行性疾患や一過性の運動障害、または将来正常化するであろうと思われる運動発達遅延は除外する。

原因	随伴する症状
• 出生時の仮死	• 運動障害
• 頭蓋内出血	• 知的障害
• 先天性の奇形	• 斜視
• 胎内発育不全	• 構音障害
• 先天性の奇形	• 摂食嚥下障害
• 染色体異常	• 視覚認知障害
• 先天性感染症	• その他
• 新生児期の感染症	
• その他	

スライド3

4. てんかん

1) てんかんとは (スライド4)

てんかんは脳内の神経細胞の過剰な電氣的興奮に伴って、意識障害やけいれんなどを発作的に起こす慢性的な脳の病気です。この病気は紀元前から知られており、かつては憑き物にとりつかれて生じる病気と信じられていたため、いまだに多くの誤解や偏見があります。過剰興奮が脳の様々な場所に起こるため、その場所に依じて症状も様々なものとなります。この過剰興奮を記録するための検査として脳波検査をおこないます。原因疾患が見つからない特発性（一次性）のてんかんと、脳梗塞・脳出血、脳腫瘍、脳炎など脳の病変が原因となっている症候性（二次性）のてんかんがあり、症候性の場合MRIなどで異常が見つかります。つまり、てんかんとは、脳の神経細胞が急に「火花を散らす」ような、電氣的興奮によりてんかん発作が生じることを指します。診断のためには、血液検査、脳波検査や頭部MRI検査などを行います。

原因により特発性てんかんと症候性てんかんに分類されます。特発性は、検査をしても異常が見つからず原因不明なことが多く、治療により治りやすい特徴があります。一方、医療的ケア児のてんかんの多くを占める症候性は、脳に何らかの障害や傷がついたことで生じるもので、治りにくく治療を続ける必要があります。

2) てんかんの正しい理解

医療的ケア児等にはてんかんに罹患している児も多くいます。そのためコーディネーターは、てんかんについて正しい知識を持ち、支援することが期待されています。例えば、「発作で死んでしまうことがある？」という認識の方がいますが、発作で死ぬことはまずありません。「て

んかんはこころの病気（精神疾患、精神障害）？」こころの病気ではありません。「ほかの人に感染することがある？」感染しません。「発作中は舌をかむので、口の中にスプーンやハンカチなどを入れるとよい？」発作中に口の中にもものを入れると、窒息したり、歯が折れたり、口の中を傷つけることがあります、かえって危険です。「発作が起きたら、すぐに救急車を呼ぶのがベストである？」ほとんどの発作は、救急車を必要としませんが、観察を十分に行う必要があります。

てんかんの正しい理解

- 発作で死んでしまうことがある？
- こころの病気(精神疾患、精神障害)である？
- ほかの人に感染することがある？
- 発作中は舌をかむので、口の中にスプーンやハンカチなどを入れるとよい？
- 発作が起きたら、すぐに救急車を呼ぶのがベストである？

てんかんとは

神経細胞はコンピューターのように電氣的ON・OFFで動いている

脳の神経細胞の急な電氣的興奮によりてんかん発作が生じる

スライド4

3) てんかんのいろいろ

どうしていろいろなてんかんの形があるのでしょうか。それは、「火花の散った」脳場所によって発作の形が決まるからです。以下、スライド5に提示したてんかん発作のいろいろについて説明します。

〈前頭葉運動野〉

運動症状が主な症状で、片側の口角や上肢などがリズムミカルにピクンピクンと動きます。

〈前頭葉背外側皮質〉

頭部、眼球や体全体が右（左）方向へ回旋するようにねじれます（向反発作）。

〈後頭葉〉

視覚野の症状として、視野が狭くなったり、見えなくなったりする視野欠損、白い点が光ったりカラフルな光が見えたりする視覚的幻覚があります。

脳全体の発作では以下のような形があります。

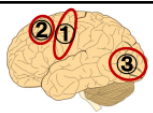
〈強直間代発作〉

意識消失とともに、全身の筋が持続的に収縮し（強直相：10-20秒くらい）、次に周期的に筋収縮と弛緩が交代してピクンピクンと起こります（間代相：30-60秒くらい）。

〈欠神発作〉

急に動作が止まり、ボーっとする意識消失発作で、数秒から数十秒続きます。突然終わり、もとにもどります。

てんかん発作のいろいろ



全身発作 (脳全体から発作)

〈強直間代発作〉
意識消失とともに、全身の筋がギュー(強直: 10-20秒)、次に筋収縮と弛緩が交代してピクンピクン(間代: 30-60秒)

〈欠神発作〉
急に動作が止まり、ボーっとする意識消失発作、数秒から30秒

部分発作 (脳の一部に発作、その場所の症状)

〈①前頭葉の外側〉
運動を司る前頭葉なら「口元や腕などが」ズミカルにピクンピクンと動く」

〈②前頭葉 ①の前方〉
目、頭や体が右(左)方向へまわるようにねじれる

〈③後頭葉〉
視覚野のある後頭葉なら「目の前が暗くなる、幻覚がみえる」

観察のポイント

- 目、頭や手足の動き、どこから始まったか、左右差は?
- よびかけに反応するか?
- 持続時間は?
- もし可能なら、動画を撮ってください

発作の形からてんかんの場所がわかります

スライド5

4) 医療職との連携

てんかん発作の観察や対応は主に医療職の役割です。コーディネーターは、通所サービスの活用時や保育園への入園、就学に対しどのような発作があり、日ごろどのように対応しているか、保健師や訪問看護師と連携し、支援事業所、支援者間で情報共有がなされるように働きかけることが肝要です。

5) 日常生活の注意点や発作時の対応

スライド6に、日常生活の注意点、発作時の対応について提示しました。

発作を心配しすぎて、刺激の少ない環境ばかりにいると、まわりの神経細胞は十分に働くことができません。日常生活で、毎日通える自分の居場所ができ、友人や先生との活動から楽しむことを覚え、社会性が育ち、毎日のリズムができるとまわりの神経細胞が活発になります。発作を起こしやすい神経細胞は、次第にその起こしやすさを減らします。発作を恐れず、多様な経験を兎ができるよう支援します。

てんかん発作で生命に関わることはまれです。また、個人の発作はたいてい決まった形で同じくらいの持続時間であることが多いので、普段の発作の様子を把握しておくことが大切です。いつもと同じときは見守り、異なるときは対応をご家族や主治医の先生と相談しておきます。


発作時は、転倒による外傷を予防するために、横へ寝かせます。嘔吐による窒息を予防するために、横に向けます。低酸素予防として、例えば強直発作の間は呼吸ができませんが、硬直間代発作になると力が緩む時間があるので、気道確保をします。額を押し下げ、頸部を後ろ

から持ち上げ、下あごを前へ突き出すようにして気道を確保します。また、浴室では顔だけ引き上げる、または浴槽の栓を抜いて発作が収まるのを待ちます。プールでも無理にプールサイドへ引き上げず、顔だけ水面より上に上げておきます。

日常生活の注意点

発作を起こしやすい神経細胞

- 発作を心配しすぎて、刺激の少ない環境にいるとまわりの神経細胞は働けません
- 日常生活で、毎日通える自分の居場所ができお友達や先生との活動から楽しむことを覚え社会性が育ち、毎日のリズムができるとまわりの神経細胞が活発になります。発作を起こしやすい神経細胞は、次第にその起こしやすさを減らします
- 発作を恐れず、いろんな経験をしましょう



発作時の対応

- 横に寝かせる … 転倒による外傷予防
- 顔を横に向ける … 嘔吐による窒息予防
- 気道確保 … 低酸素予防
- お風呂やプール … 水面から顔だけ上げる
- 正確な時間を把握 …

例) ①分続いたら発作、②分続いたら救急車など主治医の先生と詳しく打ち合わせ

救急搬送

- 🚑 いつもと違う、長い・強い発作
- 🚑 はじめの発作が回復しないうちに次の発作が起こる
- 🚑 顔色が悪く、呼吸が不安定
- 🚑 けがや出血があるとき

スライド6

5. 在宅で使用する医療機器

医療的ケア児等が在宅で活用する医療機器として、在宅酸素療法に用いられる在宅酸素供給機器、手動で送気し人工換気を行う用手的人工換気機器(商品名:アンビューバッグ)、静脈血液内の酸素飽和度を測定するパルスオキシメーターがあります。

1) 酸素供給機器

酸素供給装置として、空気中の酸素を取り込み濃縮した酸素を作る設置型酸素濃縮装置(要電力)や液体酸素の気化を利用した液体酸素装置(電力不要)、外出時や酸素濃縮装置が故障した際などに用いる酸素ボンベが代表的なものです[臺有桂他, 2018](スライド7)。液体酸素は電源が不要ではありますが、液体のためボンベの転倒予防に配慮が必要であり、あまり一般的ではありません。通常は酸素濃縮器と酸素ボンベを使用しながら生活していることが多いです。



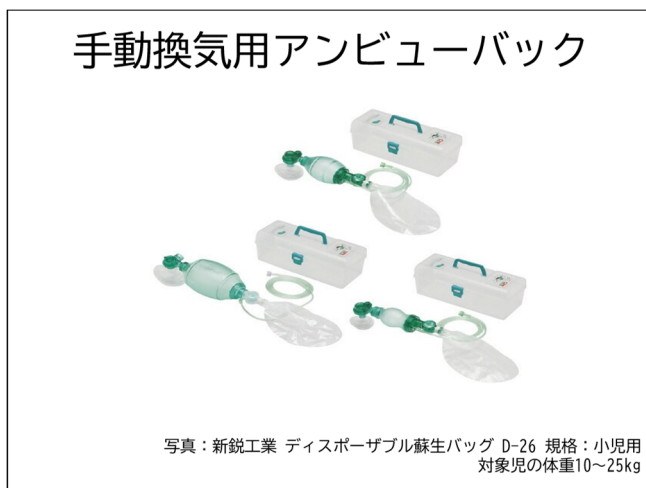
スライド7

2) 用手的人工換気機器 (呼吸補助機) アンビューバック (商品名)

通称、アンビューバックと呼ばれることが多く、自分では十分な呼吸が出来ない患者を対象として、用手的人工換気をするために使用されます [エア・ウォーター株式会社, 2022]。

主に人工呼吸器を装着している児や気管切開している児は、原則、退院時に主治医が選定したアンビューバックを購入し、不測の事態に備え、外出時や学校、通所事業所や保育園など児の活動の場には必ず持参します。

アンビューバックは種類や使用の方法も様々で、主治医が児の状態に即したものを選定しています (スライド8)。



スライド8

3) 酸素飽和度モニター

通称パルスオキシメーターといわれています。パルスオキシメーターは設置型や携帯用など用途に応じ多様な機器があり、年齢や体格に応じて使用できる機器がとなります。

最近では、携帯しやすいスライド9のタイプが主流で

すが、このタイプは長時間装着することは困難です。



スライド9

人工呼吸器や気管切開児の場合、退院直後は24時間酸素飽和濃度をモニタリングすることで、家族が児の変化に気づきやすいように配慮し、機種を選択することもあります。その場合は、置き型の機器が選定されます。スライド10は、1歳未満の児の場合によく使用される機種です。このように一概にパルスオキシメーターといっても種類があります。



スライド10 [コヴィディエンジャパン株式会社, 2022]

6. 在宅で行われるケア (医療的ケア)

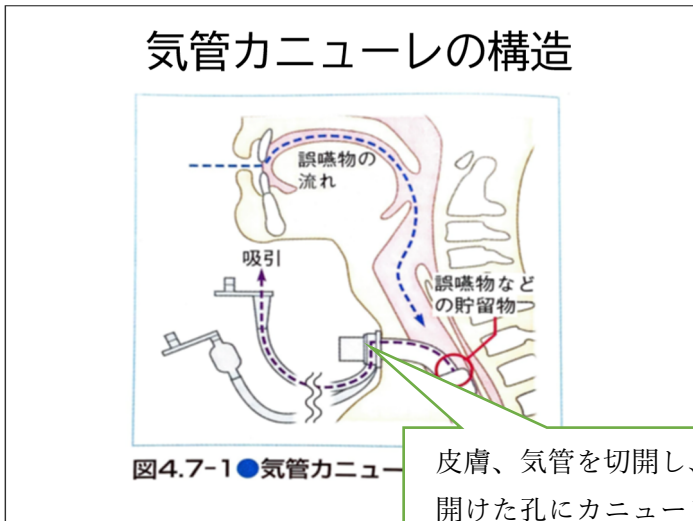
1) 気管切開 (気管カニューレ管理)

気管カニューレ装着の対象は、呼吸不全により十分な換気が得られない状態や神経難病などにより呼吸機能が不十分な状態にある児です [臺有桂他, 2018, ページ: 115]。

気道を確保するために気管に直接入口 (孔：いわゆる穴) を作るため皮膚から気管を切開することを気管切開といいます。スライド11の図を見てください。皮膚の下にある気管に直接入口 (孔) を作り、そこにカニューレを挿入している様子になります。気管カニューレを装着しない場合、孔は瞬間に閉鎖してしまいます。その

ため気管カニューレを挿入し孔の閉鎖を予防し、かつ呼吸しやすくしています。

<https://www.philips.co.jp/healthcare/product/HC0066000/e70>



スライド11

2) 在宅人工呼吸療法

在宅における人工呼吸療法には、先に気管切開を行い、気管カニューレに人工呼吸器を接続して行う方法（気管切開下間欠的陽圧換気療法：TPPV）と、口や鼻に装着したマスクを用いて陽圧換気を行う人工呼吸療法（通称NPPV：ニップ）があります [臺有桂他, 2018, ページ: 123-125]。選択は主治医が見の状態を鑑みて決定します（スライド 12）。

人工呼吸器

- 気管切開下人工呼吸（TPPV）あるいは鼻マスクを使用した非侵襲的換気療法（NPPV）がある
- 24時間使用あるいは夜間のみ使用がある
- 酸素を常時接続する場合と必要時のみ使用する場合と酸素は自宅に設置しない場合がある
- 回路は開放式と閉鎖式がある
- 呼吸器設定は従量式よりも従圧式が多い
- 在宅生活に合わせてアラームを設定する
- バッテリー（内部・外部）の持続時間は機種や呼吸器設定によって異なる
- NPPVでは加湿が不要なこともあるが、TPPVでは加湿加湿器あるいは人工鼻を用いて必ず加湿する必要がある

スライド12

3) 排痰補助装置

重症心身障害児や重度の麻痺、神経難病において自力で痰を出すことができない児に対して使用します。また在宅人工呼吸器使用者のみ医療保険の対象となります。使用方法については以下の URL にて動画を視聴ください。

Philips（フィリップスエレクトロニクスジャパン）
カフアシスト E70 気道粘液除去装置使用方法

機械式排痰補助装置

機械式排痰補助装置
カフアシストE70

IPV（パーカッションベンチレータ）

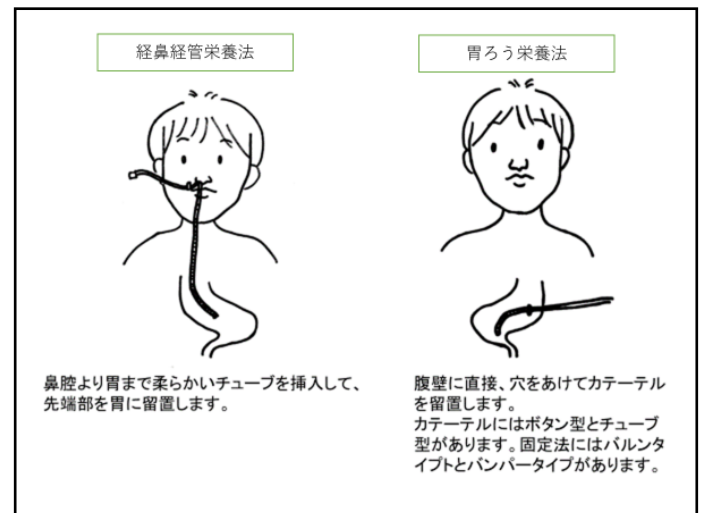
- 神経筋疾患等において、自力で十分な排痰ができない場合に使用する
- 在宅人工呼吸器使用患者のみで保険適用となる
- フェイスマスクまたは気管カニューレを通して±25～55hPaの送気・吸気を繰り返して人工的な咳をつくり出す
- 体幹にラップを巻くことで体外から振動を加えて排痰を促すパーカッションモードがついている機種もある
- 内部バッテリーがついている機種もある
- IPV（パーカッションベンチレータ）は人工呼吸器の扱いなので呼吸器との併用は不可

スライド13

4) 経管栄養法

経管栄養法は、食べることや飲み込むことが困難な状態（摂食・嚥下障害）、繰り返す誤嚥性肺炎、喉、食道、胃の入口（噴門部）が何らかの理由で狭くなっている場合や炎症性腸疾患（クローン病など）を有している場合に対象となります。

スライド 14、15 に提示したように、経管栄養は鼻を介して管を胃まで挿入し、栄養剤を注入する経鼻栄養法と腹壁に直接穴をあけ、管を留置するろう瘻孔栄養法があります [臺有桂他, 2018, ページ: 102]。



スライド14

経管栄養法の種類 P228

1. チューブの挿入経路によって経鼻栄養法とろう孔栄養法に分けられる。ろう孔栄養法は造設部位により分類される
2. 胃ろう栄養法は、経皮内視鏡的胃ろう増設術（percutaneous endoscopic gastrostomy : PEG）により、胃ろうルートを造設する
3. 経管栄養法は、在宅成分栄養経管栄養法指导管材料（月1回）の適応となる。衛生材料は医療機関から支給される。

スライド15

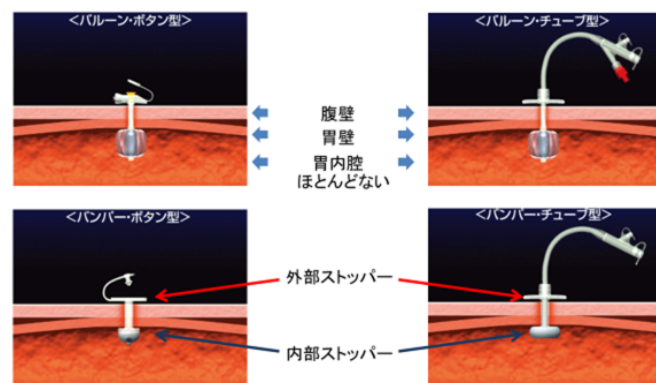
5) 胃ろう

胃ろうとは腹部の皮膚に直接入口を設け、胃にスライド16にあるようなチューブを入れた状態をいいます。そのため、胃ろうのチューブが抜けられないよう固定しなければなりません。その固定の方法には、バンパー式と中で風船を膨らませたバルーン式があります。いずれも挿入されているチューブを胃壁で固定して抜けられないようになっています。バルーン式はチューブの先端にシリコンの風船があり、そこに蒸留水を注入して固定します。バンパーは固定している部分が金属でできており、小児ではあまり使用されていません。小児の場合は、バルーン式の胃ろうが選択されることが多いです。

また2016年毛利らの研究では、胃ろうを造設する年齢は1~3歳ころ、就学時、思春期に多い傾向があることが報告されています [毛利純子他, 2016, ページ: 235]。

コーディネーターが児と出会ったときに、胃ろうを造設している児もいれば、これから造設を検討したいという保護者に出会うこともあります。そのような場合は、医療職と連携し、造設への意思決定支援が必要となります。

胃ろう使用する器具の相違点



(PDN PEGドクターズネットワークHP)

スライド16

<胃ろうについての疑問>

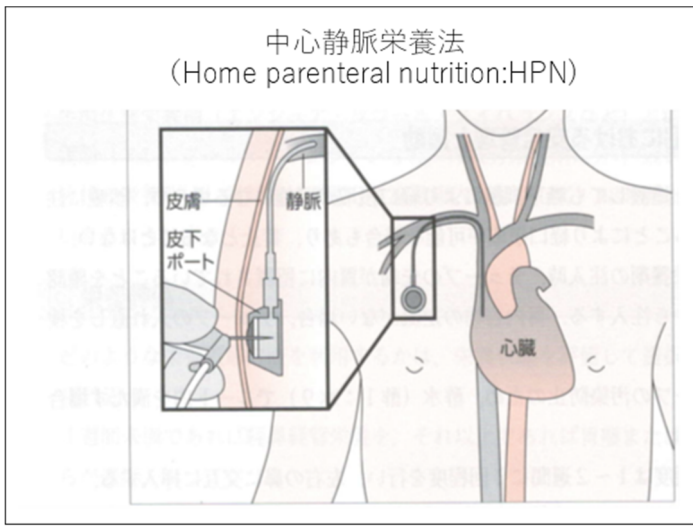
胃ろうは、皮膚に穴をあけて直接胃内にチューブが挿入されています。胃ろうの穴のわきから、胃内に水が入らないのですか？と質問を受けることがあります。チューブとチューブが挿入されている壁はかなり密着しています。まず水が入ることはないといわれています。また万が一水が入ったとしても、胃はそもそも経口から摂取した食物や水分を受ける臓器ですので問題はありません。

6) 在宅中心静脈栄養法

胃、腸など消化管に狭窄がある、腹膜炎や吸収障害など経口、経腸からの栄養摂取が困難と診断された場合や潰瘍性大腸炎やクローン病など経口、経腸栄養により病状が悪化する児が適応となります [臺有桂他, 2018, ページ: 106]。

中心静脈栄養法では、皮膚を切開し、チューブを心臓付近の太い静脈まで挿入します。心臓に近く太い血管を使用することにより、通常の点滴（手に針を挿入し行う点滴）から投与できない高濃度の糖液を含む栄養点滴を行い、生存・成長に十分な栄養を点滴にて与えることができるわけです（スライド17）。

中心静脈にカテーテルを留置することで最も注意すべき合併症はカテーテル感染です。カテーテルの刺入部位や点滴ルートの管理、輸液製剤の取り扱いについては医師・薬剤師・看護師が連携して行っています。



スライド17

7) 導尿

神経の障害によって膀胱の収縮力が低下する脊髄疾患や排尿後の膀胱に残尿があり自然な排泄が困難な状態にある児等が適応となります。二分脊椎の児の場合は、導尿している児が多くいます。

導尿には、自身で行う自己導尿と膀胱にチューブを挿入して固定する膀胱留置カテーテル法があります。通常は定期的に自己導尿を保護者や看護師が代行している児が多いです。(スライド 18)

導尿

カテーテルを尿道内に挿入し、人工的に排尿させる手技

適応

- 排尿障害；1) 自力で排尿できず 残尿が多い場合；脊髄疾患、脳血管障害、腹腔内臓器の術後 等 2) 尿道が狭小化する場合；前立腺疾患 等（成人男性に多い）
- 尿路感染症；自然排尿により、創部が汚染される可能性がある場合
- 検査目的；減尿尿を採取する必要がある場合

ケア方法

- ‘自己導尿’という手技も在るが、清潔操作に注意が必要；感染症発症のリスクに留意を
- また 出血等、尿路の損傷に対する注意も必要

Urinary Catheterization Nursing Procedure & Management (nurseslabs.com)

スライド18

8) 人工肛門（ストーマ）

人工肛門（ストーマ）とは、病気で腸を切除するなどして肛門からの排便が難しい場合や、肛門からだけでは排便がコントロールできない場合に、腹壁に孔をあけて皮膚の上に腸の一部を開口したものをいいます(スライド 19)。ここから便を排泄します。皮膚の上に腸の一部を開口した部分は、粘膜で覆われているので赤く見えます。

人工肛門(ストーマ)の適応

- 鎖肛やヒルシュスプルング病など先天性の腸の病気で肛門が使えない場合。
- 腸閉塞や消化管破裂の術後
- 神経疾患で腸管蠕動が弱く、浣腸や洗腸のみでは排便コントロールができない場合

東京都立小児総合医療センター外科

スライド19

スライド 20 の写真では、キューピーの腹部にストーマが造設されています。便が出てくる開口部にストーマ用具（ストーマに装着するストーマ袋と皮膚に接着する板面からなる蓄便袋）を貼り付け、排泄物を受けようになっています。これにより排泄物の皮膚への付着や外へ漏れ出すことを予防しています。小児の場合は、年齢や体格に応じて、皮膚排泄認定看護師などが、用具の選定にあたります。

通常子どもは新陳代謝が激しいため、発汗しやすくストーマ用具がはがれやすいこともあります。ストーマの管理は主に保護者、訪問看護師が行う場合が多いです[臺有桂他, 2018, ページ: 132]。

ストーマに必要な物品

1. 面版
ストーマ袋をおなかに粘着させ固定するもの。
2. ストーマ袋
便をためる袋。面版と一体になったものもある。
3. 皮膚保護剤



兵庫県立こども病院 Hp

スライド20 [兵庫県立こども病院, 2022]


またストーマには、小腸ストーマ（イレオストミー）と結腸ストーマ（コロストミー）があり、腸内で作られた便はその都度ストーマ袋の中に排泄され、週に 2,3 回ストーマ袋を交換します。中には、毎日交換するような児もあり、使用する用具や交換頻度は個々の児、家族の状況によりさまざまです。

交換のタイミングは入浴時であることが多く、ゆっくり面板をはがし、周囲についている排泄物や皮膚の汚染、ストーマ周囲に石鹸をつけて洗うなど、皮膚のケアが重要です。これらは通常、保護者が行っていますが、訪問看護が入っている場合は訪問看護師もケアを行います。

皮膚・排泄ケア認定看護師はストーマを造設する前の患者への説明、術後に患者に合ったストーマ装具やケア方法の選択、日常管理の指導、ストーマ外来でストーマ周囲の皮膚の定期的なケアなどを行う場合もあります（スライ 21）。

ケア方法

1. 必要物品の準備
2. ストーマ袋内の排せつ物を処理する。
3. 面板をはがす
4. ストーマ周囲の皮膚の洗浄
5. 面板を張り付ける
6. ストーマ袋を取り付ける



がん研有明病院

スライド21

9) 腹膜透析

肝臓や胃、腸などを覆っている膜を腹膜といいます。腹膜に覆われた空間を腹腔といい、腹膜透析では腹腔内にカテーテルという管を入れて透析液を注入し、腹腔内に一定時間貯留しておきます。

透析液には高濃度のブドウ糖とミネラルが含まれ、浸透圧が高いので体の中の余分な水分や老廃物（尿毒素）が透析液側に移行します。つまり、腹腔内に高濃度の透析液を貯留させ、拡散と浸透圧を利用し血液中の老廃物や余分な水分を透析液側に移行させる方法です。

<腹膜透析の特徴と利点・方法>

血液透析と異なり浄化能力が弱いので毎日行う必要がある一方、時間をかけて老廃物や水分を取り除くので、体の負担は少なくありません。自動腹膜還流用装置を用いて夜間自宅で透析を行うことも可能なので 透析のための通院の必要がないなどのメリットがあります（スライド 22、23）。

**小児の腹膜透析の大半は
寝ている間に自動機器を使用した
方法で実施されている**



スライド22 [成育医療センター, 2022]

腹膜透析の特徴

- 透析が必要な腎不全患者が対象
- 自宅で夜間に透析が可能
- 患者・保護者がセット可能
- 循環動態があまり変化しない。
- 腎臓専門医による管理が必要（遠隔管理も可能）

スライド23

腹膜透析は、スライド 24 にある自動腹膜灌流用装置を用いて行われることが多いです。

自宅で活用可能な 腹膜透析機器

自動腹膜灌流装置



自動腹膜灌流用装置
ホームPDシステム かぐや
Baxter社製



TERUMO CORPORATION製

スライド24

<腹膜透析の合併症>

腹膜透析の合併症には、腹部に挿入されているチューブ出口の感染、透析液交換時やチューブを接続する際に菌が付着したことによる腹膜炎などがあります。また腹膜を繰り返し使うことで透析効率（老廃物をろ過する力）の低下や、腹膜の癒着や腸閉塞を生じることがあります。


7. 筋緊張亢進

筋緊張亢進は、脳から脊髄に命令がうまく届かないことで生じ、痙縮と呼ばれます。この痙縮による悪影響として、呼吸が苦しくなったり、体が変形して楽な格好をとりづらくなったり、痛みを感じたり、良い睡眠が得られなくなったりします。介助するご家族にとっても、ベッドから車いすへの移動や着替えなどのケアが難しくなります（スライド 25）。

内服薬としては、フェノバル®、ガバペン®、セルシン®などの抗てんかん薬（てんかんを抑える）、末梢性筋弛緩剤（筋肉の痛み、こわばり、緊張、けいれんなどの症状を緩和する。効果が強力で、作用が持続する薬）や、中枢性筋弛緩剤（大脳、脊髄などの中枢神経に作用し筋肉を弛緩させる）などが投与されます。この他、漢方薬として、抑肝散（加陳皮半夏）や甘麦大棗湯が用いられます。

筋緊張亢進の病態

- 主に大脳のダメージで筋緊張が亢進することがあります
- 大脳皮質(赤)のダメージは痙性麻痺を生じます
痙性…関節を動かすときゆっくと収縮してその後緩む
- 大脳視床・基底核(緑)のダメージは筋強剛や不随意運動を生じます
強剛…関節を動かさずずっと抵抗を感じる



内服薬治療

<ul style="list-style-type: none"> ■ 抗てんかん薬 ■ 末梢性筋弛緩剤 ■ 中枢性筋弛緩剤 ■ 漢方薬 	<table border="0"> <tr><td>フェノバル®</td><td>眠気注意</td></tr> <tr><td>ガバペン®</td><td>眠気注意</td></tr> <tr><td>セルシン®</td><td>ゼロゼロ注意</td></tr> <tr><td>ダントリウム®</td><td>眠気あり</td></tr> <tr><td>リオレサル®</td><td></td></tr> <tr><td>テルネリン®</td><td>眠気注意</td></tr> </table>	フェノバル®	眠気注意	ガバペン®	眠気注意	セルシン®	ゼロゼロ注意	ダントリウム®	眠気あり	リオレサル®		テルネリン®	眠気注意	<table border="0"> <tr><td>抑肝散(加陳皮半夏)</td><td></td></tr> <tr><td>甘麦大棗湯</td><td></td></tr> </table>	抑肝散(加陳皮半夏)		甘麦大棗湯	
フェノバル®	眠気注意																	
ガバペン®	眠気注意																	
セルシン®	ゼロゼロ注意																	
ダントリウム®	眠気あり																	
リオレサル®																		
テルネリン®	眠気注意																	
抑肝散(加陳皮半夏)																		
甘麦大棗湯																		

スライド25

8. ボトックス治療

神経が筋へ信号を送る神経筋接合部にボツリヌス毒素が作用して、筋肉を動かす神経の命令をブロックすることで筋肉は緩みます。この作用を狙って、筋緊張が亢進している児に対し、主治医が必要と判断した場合にボトックス注射を実施します。

注射後数日から1週間程度で効果が最大になり、筋弛緩が得られます。効果は数か月残存し、その後、減弱するため、6か月間隔で再投与を検討します。全身に作用する内服薬治療に比べて、局所的な投与が可能です。

ボトックスはリハビリテーションに代わるものではなく、緩んだ筋をどう有用に使っていくかリハビリテーションの継続が重要です（スライド 26）。

ボトックス治療

- 神経が筋へ信号を送る神経筋接合部(青)にボツリヌス毒素が作用します
- 1週間程度で効果が最大になり筋弛緩が得られます
- 効果は数か月で減弱するため、6か月間隔で再投与を検討します
- 全身に作用する内服薬治療に比べて、局所的な投与が可能です

投与前



投与後





スライド26

9. バイタルサイン

バイタルサインとは、人の生命徴候、つまり身体が生きている徴候を数値化したものといえます。バイタルサインは主に体温、血圧、脈拍、呼吸で構成されています。救急医療の現場や集中治療室では、上記項目に意識状態と尿量が追加されます。

バイタルサインの基準値は、年齢によって異なります。コーディネーターは、用語が何を意味するのかについて理解しておく必要があります（スライド 27、28）。

バイタルサインとは

生命徴候を数値化したもの。 () は正常値

- ①体温：(36.5度±0.5度)、低体温<35度、高熱38.5度異常
- ②血圧：収縮期/拡張期 (120-129/80-84) mmHg *
- ③脈拍：回数とリズム (60-90回/分) *
- ④呼吸：(呼吸回数12-15回/分、酸素飽和度≥96%) *
- ⑤意識：活気、機嫌、興奮、傾眠など
- ⑥尿量：入院患者では必須 (0.5-1.0ml/kg/時間以上)

(* : ライフステージ毎に正常値が異なる)

スライド27

小児期の血圧、脈拍、呼吸数の正常値

	血圧 (mmHg)	脈拍 (回/分)	呼吸数 (回/分)
新生児	60-90/30-50	120-140	30-60
乳児	80-90/50-60	100-120	30-40
幼児	90-100/60-65	90-110	20-30
学童	90-100/60-65	80-90	18-20
成人	100-130/60-85	60-80	12-18

スライド28

引用文献

エア・ウォーター株式会社. (2022年2月28日). 特定保守管理医療機器 スマートバッグ. 参照先: https://www.info.pmda.go.jp/downfiles/md/PDF/710012/710012_21300BZY00641000_A_01_04.pdf

コヴィディエンジャパン株式会社. (2022年2月28日). ネルコアオキシセンサ III. 参照先: https://www.info.pmda.go.jp/downfiles/md/PDF/610015/610015_13B1X00069PS006A_E_05_07.pdf

成育医療センター. (2022年2月28日). 小児の腎不全、透析. 参照先: <https://www.ncchd.go.jp/hospital/sickness/children/001.html>

田巻義孝他. (2016). 総説 脳性麻痺(1): 肢体不自由, 脳性麻痺の定義と関連事項. 信州大学教育学部研究論集 第9号 .

兵庫県立こども病院. (2022年2月). ストーマ・排泄外来. 参照先 <https://www.hyogo-kodomo-hosp.com/medical/stoma/>

毛利純子他. (2016). 小児胃瘻造設患者の中長期予後についての検討. 日本小児外科学会誌 第52巻2号.

臺有桂他. (2018). ナーシンググラフィカ在宅看護論② 在宅療養を支える技術. メディカ出版.