

1) NICUからの退院支援

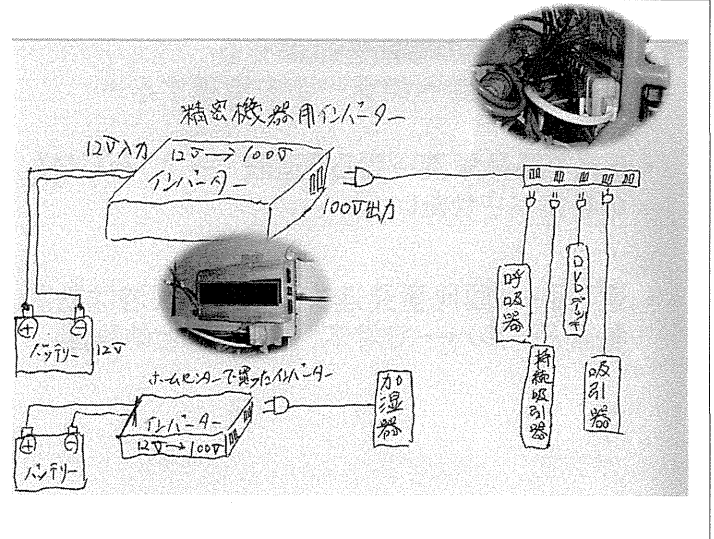
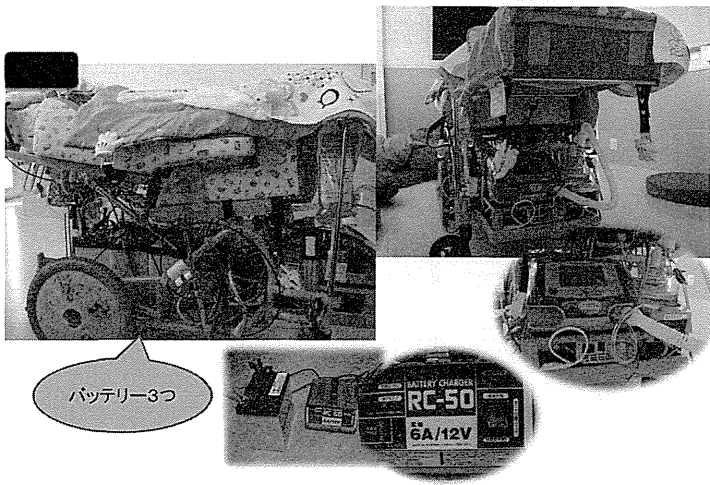
— 成長と発達をみすえ長期的視野で支援を作る —

- 2歳3か月、主治医より自宅に退院してはどうかと提案される
- 両親は、家族と一緒に暮らせることを喜んでいるが、不安も大きい
- 準備3か月、2歳6か月で退院となる
- 1回目の退院前カンファレンスは医療職のみで開催されたが、福祉サービスの利用をしたほうがよいと提案があり、福祉職と連携しながら退院支援を進めることとなった

■ポイント■

- 両親の不安軽減
- 身障手帳 → 人工呼吸器を搭載できる車いす(バギー)作成
※コメント高橋
- リフトカー 電源 住宅改修(スロープ・段差解消)
- 在宅ケアスタッフ(訪問看護、訪問リハ、居宅介護、在宅往診医)を確保
- 病院と在宅医の役割分担(緊急時の入院 人工呼吸器の管理と物品供給)
- 手技の確認(たんの吸引 気管カニューレの挿入)
- 調整役を明らかにする(保健師・障害者相談支援専門員)
- 介護負担軽減のためのレスパイトケアの設定(日中預かり・短期入所・訪問レスパイト)

車椅子の下に、こんなもの乗せてます！



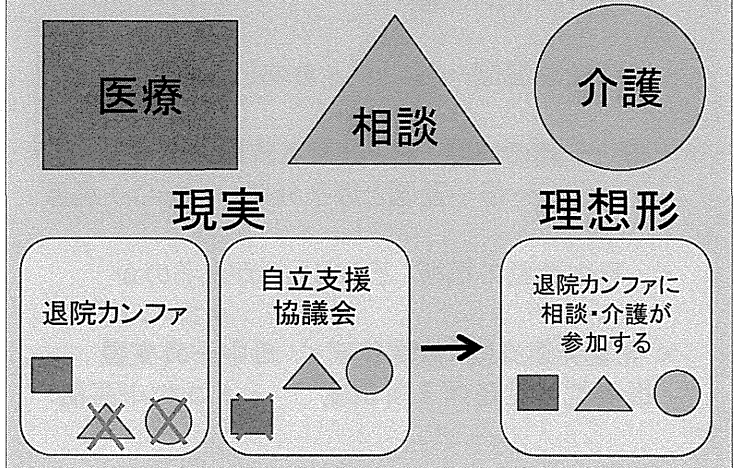
時間	月	火	水	木	金	土	日	月	日
4:00									
5:00									
6:00									
7:00									
8:00									
9:00									
10:00									
11:00									
12:00									
13:00									
14:00									
15:00									
16:00									
17:00									
18:00									
19:00									
20:00									
21:00									
22:00									
23:00									
24:00									

退院する時はこのようなプランでいかがでしょうか？

医療はここで作業をしましょ！

退院したときにしっかり支えることが必要です。一度支えられると、少しずつ家族の力がついてきます。心も休まると家族が成長します。

カンファレンスの現実と理想像



(2) 気管支炎による入院

— イベントに伴うスポットでの重点支援 —

- 退院後2か月で、39度の発熱のため往診依頼
- 気管支炎の診断で抗菌剤の点滴開始
- 翌朝、白血球とCRP(C反応蛋白・炎症反応の指標)高値による気管支炎と確定診断
- 訪問看護師による点滴を実施
- 訪問リハビリの回数を増やし、肺ケアも実施
- 3日間自宅で治療したが、Mちゃんの症状が改善せず、家族にもかぜ症状ある人が増え、介護できないため入院となる

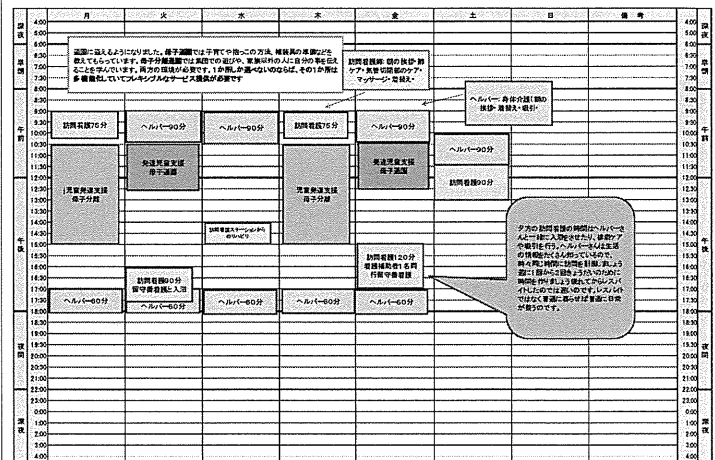
■ポイント■

- 訪問看護からの報告で、在宅療養支援診療所医師が臨時往診
- 在宅で抗菌剤の点滴・血液検査
- 訪問看護で点滴・訪問リハで肺ケア
- 入院の判断 病状と介護力

(3) 日中活動の場所を確保する

— 社会への第一歩を用意する —

- 5歳で経鼻栄養→胃ろう造設 → いろんなものを食べさせたい
- 週3回～4回児童発達支援利用、入浴は訪問看護とヘルパーで対応、週1回母と幼稚園

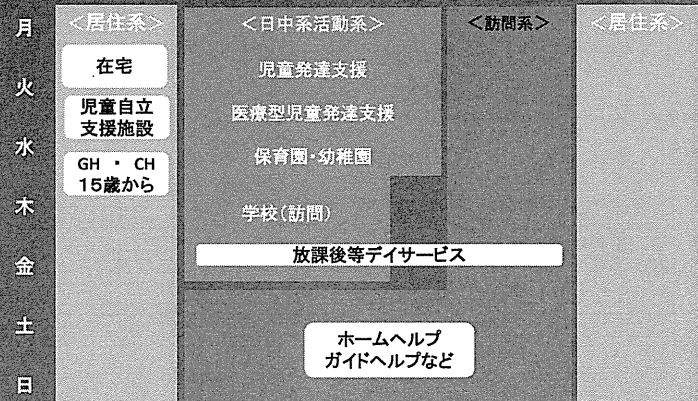


■ポイント■

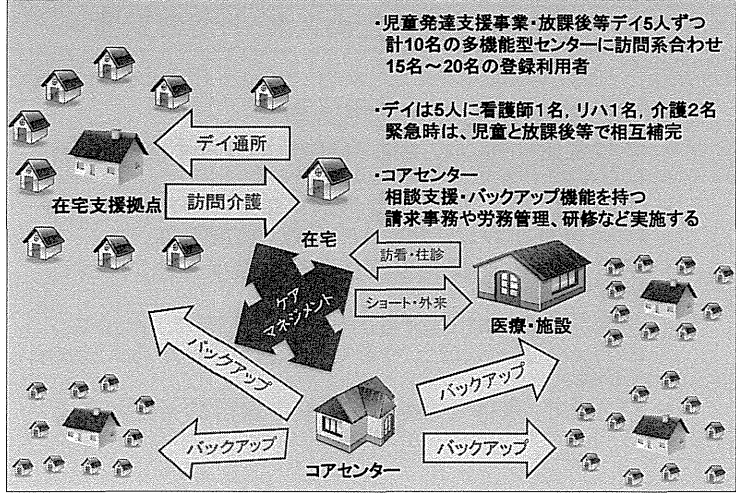
- 母親と幼稚園へ行く・・・ふれあい
- 親と一緒にいる時期と親と離れる時期
・・・母子通園と母子分離 *コメント梶原
- 日中活動の場所 どんなものがあるのか
*コメント戸枝
- 児童発達支援 放課後デイ 日中一時支援
医療型特定短期入所制度 *コメント高橋

3つの柱になるサービスで地域で支える(こども)

0時.....9時.....16時.....18時.....24時



医療依存度の高い子どもの在宅支援体制イメージ図



(4) 就学(小学校)に向けての支援
ー成長・発達をみすえた母子分離の支援ー

- 5歳、人工呼吸器を1～2時間はずして生活することができるので、入浴は人工呼吸器なしで行うが、人工呼吸器を半日ははずすことは無理
- 週2回母と幼稚園、週3回児童発達支援は母子分離で通う
- 特別支援学校や地域の小学校の特別支援学級の見学
- 5歳 夏の就学相談の結果、「特別支援学校の訪問学級が適当である」と判定され、通学できると信じていた両親は困っている
- 2歳6か月から今までMちゃんを看護してきた訪問看護師の目から見ても、支援学校への通学は可能ではないかと感じている

時間	月	火	水	木	金	土	日	曜
4:00								
5:00								
6:00								
7:00								
8:00								
9:00								
10:00								
11:00								
12:00								
13:00								
14:00								
15:00								
16:00								
17:00								
18:00								
19:00								
20:00								
21:00								
22:00								
23:00								
24:00								

ポイント

- 友だちとの交流
- 学校の現状
- 地域の学校は区市町村立、特別支援学校は都道府県立が多い
- 母親が付き添うことが学校通学の条件
- 学校看護師の業務、立場、現状、学校長の考え
- 学校に訪問看護が入れる制度をつくっているとこがある *コメント 緒方

〈在宅人工呼吸が保険適応され20年〉

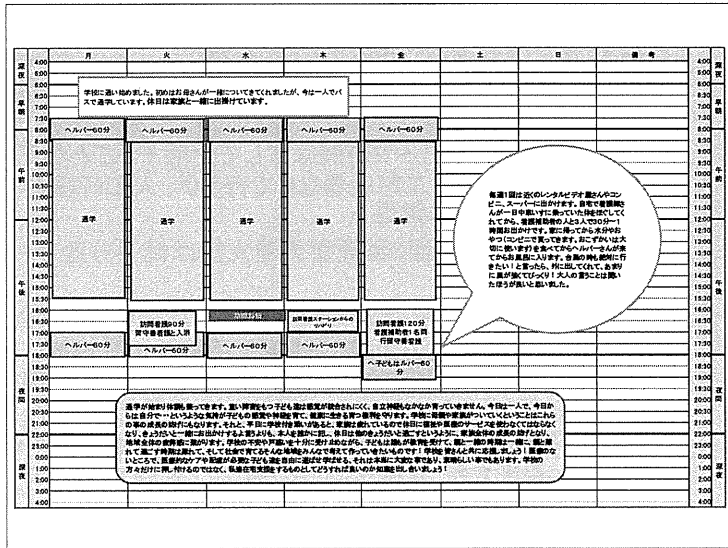
教育現場は、変わったか？
米国：障がい児の大学進学5万人
日本： 2000人

★第4期熊本県障がい者計画★
施策項目Ⅰ「保健・医療及び地域生活支援体制」

ほほえみスクールライフ支援事業

気管切開し人工呼吸器を装着している児の
訪問看護師の料金を支援(6時間/週)





(5) 思春期・二次障害・修学旅行
—豊かな体験のためスポットでの支援—

- 7歳で母親付き添い小学校入学
- 学校生活にもなれ、2泊3日の短期入所も使えるようになり母子分離も可能となる
- 思春期に入り、第二次的徴期を迎える時期。1年で10cm身長が伸び、側彎も進行、初潮も近い
- 学校のあと、児童発達支援や放課後デイをつかっている
- 急激な体重増加や身長の伸びによる変化、ホルモンのアンバランスなど、今までとは違う不調がみえ始めている
- ・12歳で、京都・大阪USJに修学旅行の予定がある

■ポイント■

- 母子分離が可能となった
- 二次障害の進行について
- 第二次的徴期の注意点
- みんなと修学旅行に行きたい！
 →多職種カンファレンスで見えてくるもの
 *コメント高橋

多職種カンファレンス(修学旅行について)



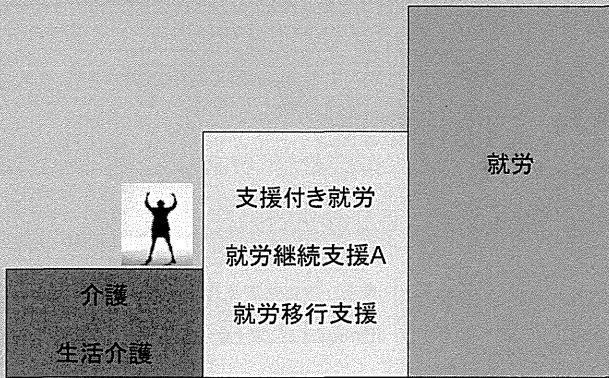
(6) 移行期:小児科から内科へ
—成人期医療体制への移行—

- 学校(高等部)を卒業し、週4回、生活介護(デイサービス)で入浴
- ヘルパーは毎日、訪問看護、理学療法士、作業療法士、訪問診療は週1回
- 18歳になり、病院内では内科への移行を考える時期
- 基幹病院と在宅医、訪問看護との定期カンファレンスが開催され、病院小児科医からMちゃんの内科移行への提案がされた
- スムーズな成人医療への移行
- 就労支援施設のラーメン屋で、レジ係り バーコードでお会計の仕事

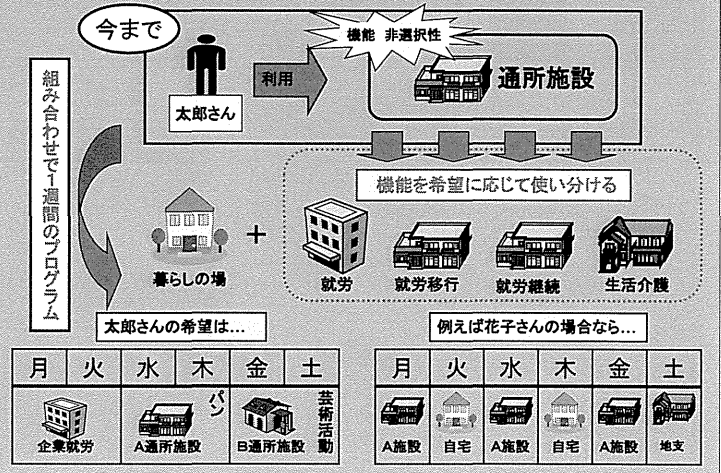
■ポイント■

- ヘルパーが暮らしを支えている
 → 訪問看護の回数は減っていく
- 社会で働くということ・・・就労支援
 *コメント戸枝
- 移行期:小児期医療から成人期医療へと移り変わりが行われる(と期待される)段階
- 臓器別よりも総合的な医療の目が必要

日中活動系サービス ～介護・支援付き就労・就労～



選べる・組み合わせる福祉の日中活動イメージ



		月	火	水	木	金	土	日	月	日
4:00	4:00									
4:30	4:30									
5:00	5:00									
5:30	5:30									
6:00	6:00									
6:30	6:30									
7:00	7:00									
7:30	7:30									
8:00	8:00									
8:30	8:30									
9:00	9:00									
9:30	9:30									
10:00	10:00									
10:30	10:30									
11:00	11:00									
11:30	11:30									
12:00	12:00									
12:30	12:30									
13:00	13:00									
13:30	13:30									
14:00	14:00									
14:30	14:30									
15:00	15:00									
15:30	15:30									
16:00	16:00									
16:30	16:30									
17:00	17:00									
17:30	17:30									
18:00	18:00									
18:30	18:30									
19:00	19:00									
19:30	19:30									
20:00	20:00									
20:30	20:30									
21:00	21:00									
21:30	21:30									
22:00	22:00									
22:30	22:30									
23:00	23:00									
23:30	23:30									
24:00	24:00									

(7) 42歳、父親ががんになる 一地域での自立と看取り・介護保険の活用まで一

- 40歳で介護保険を使えるようになる
- 父親が、進行がん(大腸がん)と診断され、母親も入院や通院に忙しい
- 母親も持病の腰痛が悪化し、いつまでも介護はできないと考えている
- 自分は家を出て、最期まで地域で暮らしたいと思っている

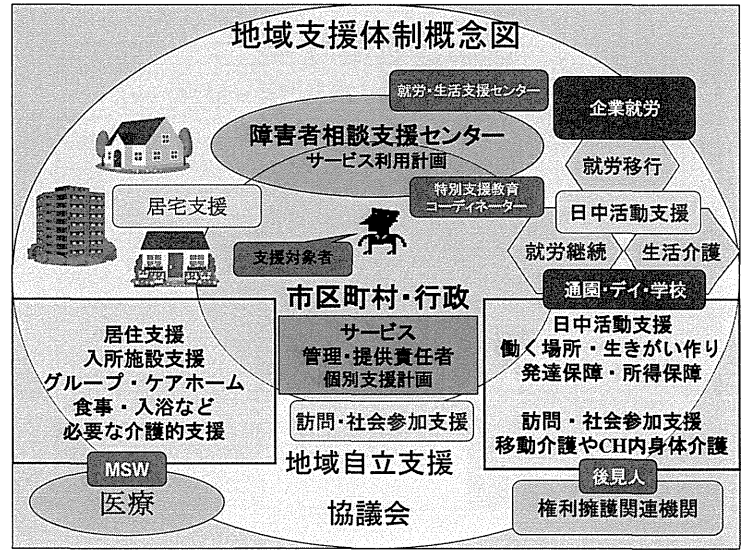
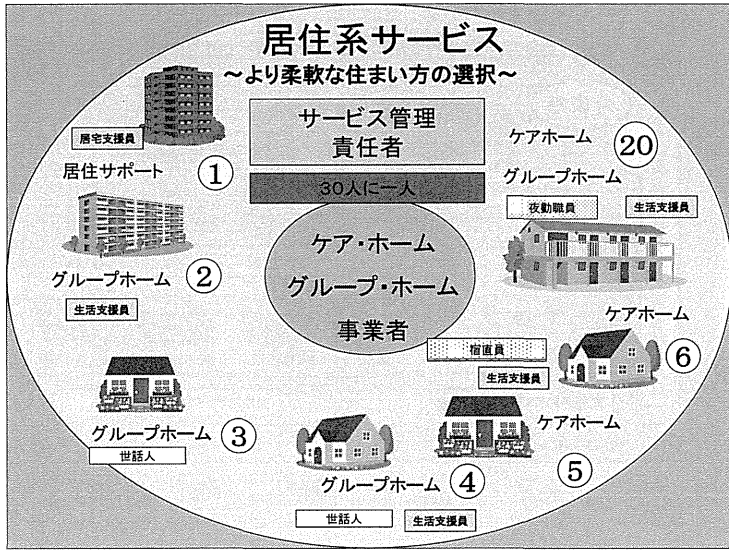
ポイント

- 暮らしの費用をどう捻出するのか
*コメント木暮
- 介護保険と障害者総合支援法
*コメント梶原
- 母親が父親の介護にあてられる時間を増やす
- 家を出て地域で暮らす
住まいは? 後見人は? *コメント戸枝
- 地域での看取りをどう可能にするのか
→ 2日目ヘルパー部会プログラム参照

3つの柱になるサービスで地域で支える(おとな)

0時.....9時.....16時.....18時.....24時

月	<居住系>	<日中系活動系>	<訪問系>	<居住系>
火	在宅	生活介護		
水	一人暮らし	就労移行		
木		就労継続	自立訓練	
金	GH・CH			
土				
日				ホームヘルプ ガイドヘルプなど



時間	月	火	水	木	金	土	日	備考
4:00								
4:30								
5:00	39歳になりました。40歳になった時に介護保険に移行しようかしらうか迷っています 変更済みのA-A. 月3万、収入印紙、国民健康保険料、社会保険料がまだです。訪問看護が6割です							医療保険
5:30								
6:00								
6:30								
7:00								
7:30								
8:00								
8:30								
9:00								
9:30	訪問看護75分	ヘルパー90分	ヘルパー90分	訪問看護75分	ヘルパー90分			
10:00								
10:30								
11:00								
11:30								
12:00	生活介護	就労	生活介護	就労	生活介護			
12:30								
13:00								
13:30								
14:00								
14:30								
15:00								
15:30								
16:00								
16:30								
17:00								
17:30								
18:00								
18:30								
19:00								
19:30								
20:00								
20:30								
21:00								
21:30								
22:00								
22:30								
23:00								
23:30								
0:00								
0:30								
1:00								
1:30								
2:00								
2:30								
3:00								
3:30								
4:00								

別表7の威力！

重度心身障害の方々
は今のままでは介護保
険に移行は無理！

1通年の訪問看護20以上の数字で介護保険料に減額する353840円(初年度)から255000円
は訪問看護(20)が介護保険料に減額して353840円-255000円=98840円、6割減で他のサービス
も削減されて59304円です。

介護保険で介護訪問看護がカットされて利用できません。契約に該当する方は何らかの医療保険に加入する
方が安心です。介護保険サービスは介護保険料を減額して介護保険料を減額して介護保険料を減額して介護保険料を減額して
利用が可能です。介護保険料がグループホームにも減額されるため、介護保険料の削減が毎日継続して利用可
です。介護保険料のグループホームケアホームは介護保険に適用されているので、毎日継続して利用可能です。

厚生労働大臣が定める疾病等【B】 特掲診療料の施設基準等・別表第7

- ①末期の悪性腫瘍
- ②多発性硬化症
- ③重症筋無力症
- ④スモン
- ⑤筋萎縮性側索硬化症
- ⑥脊髄小脳変性症
- ⑦ハンチントン病
- ⑧進行性筋ジストロフィー症
- ⑨パーキンソン病疾患(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病(ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る))

厚生労働大臣が定める疾病等【B】 特掲診療料の施設基準等・別表第7

- ⑩多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群)
- ⑪プリオン病
- ⑫亜急性硬化性全脳炎
- ⑬ライソゾーム病
- ⑭副腎白質ジストロフィー
- ⑮脊髄性筋萎縮症
- ⑯球脊髄性筋萎縮症
- ⑰慢性炎症性脱髄性多発神経炎
- ⑱後天性免疫不全症候群
- ⑲頸髄損傷
- ⑳人工呼吸器を使用している状態

子どもの病態と育ちの支援 1

宮田章子

高橋昭彦

梶原厚子

戸枝陽基

子どもの病態と育ちの支援 2

宮田章子

高橋昭彦

梶原厚子

戸枝陽基

子どもの病態と育ちの支援 1

子どもの病態と育ちの支援

【ケース1】

筋緊張が高く思春期になり二次的な問題がでてきた子ども

【対象】15才男児 出生時の無酸素脳症による重症心身障害児 脳性まひ(痙直性四肢麻痺)、てんかん、知的障害(ある程度の理解はできる)がある。呼吸障害のため気管切開喉頭分離術を受け、その後、2才から人工呼吸器装着、経鼻胃管栄養を行っている。

【ポイント】

- 1、退院時から3才まで 都の看護事業部の訪問看護を受けていたが打ち切り。その後は在宅ケア、レスパイトも利用せず家族のみの介護で在宅生活を続けている。学籍は特別支援学校の訪問学級で ほとんど自宅で過ごすことが多い。
- 2、母は子の看護に対して自分が一番わかっていると感じている。
- 3、思春期になり体も大きくなり介護の負担も増えた。
- 4、医療的に二次障害も出現している。

【育ちの支援のポイント】

1. 関わっていくきっかけと経緯
学校の先生から、医療的な諸問題を抱えていること、主治医の病院に定期通院ができなくなってきたことを理由に在宅支援診療所へ相談し、家族へ紹介とつないだ
2. 訪問診療と訪問学級中に同行訪問をきっかけとして訪問看護ステーションが入っていきながら訪問看護の必要性を理解してもらうこと
3才を過ぎてもニーズがあること
週間スケジュールの重要性
3. ヘルパーの利用に結びつけるためには

【ケース2】

体が柔らかく人工呼吸器を装着して普通小学校に通学している子ども

【対象】7才女児 第2子 脊髄性筋萎縮症 低緊張 運動発達遅延のため8ヶ月の時 診断を受ける。呼吸状態の悪化が進行し気管切開、喉頭分離後 2才時人工呼吸器装着した。カフアシスト、施行中。胃瘻造設。在宅リハ、訪問看護、ヘルパー、入浴サービスを受けている

【ポイント】

- 1、普通小学校通学中 保護者つきそい必要で分離できない
- 2、父退職し子どもの介護に入っている レスパイトサービスの希望はない
- 3、神経筋疾患のリハ コミュニケーションの工夫の必要性
- 4、主な就労者で家計を支えているのは母だが 第3子 妊娠中で今後 父の就労による経済基盤を作る必要性がある

【医療的解説】

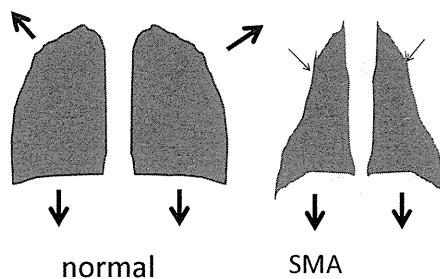
病態の解説と、QOLの保障のための気管切開適応
侵襲的と非侵襲的 人工呼吸(写真供覧)
呼吸リハビリと コミュニケーション

SMA TYPE-1 OR 2 (乳幼児)

× Bell-shaped chest & Pectus excavatum

肋間筋 < 横隔膜

上葉無気肺 → 下気道感染症で急激な悪化



人工呼吸の目的

- 1、酸素化
- 2、換気
- 3、呼吸仕事量
- 4、気道確保

侵襲的と非侵襲的人工呼吸？

TPPV(tracheostomy) & NPPV(non-invasive positive pressure ventilation)

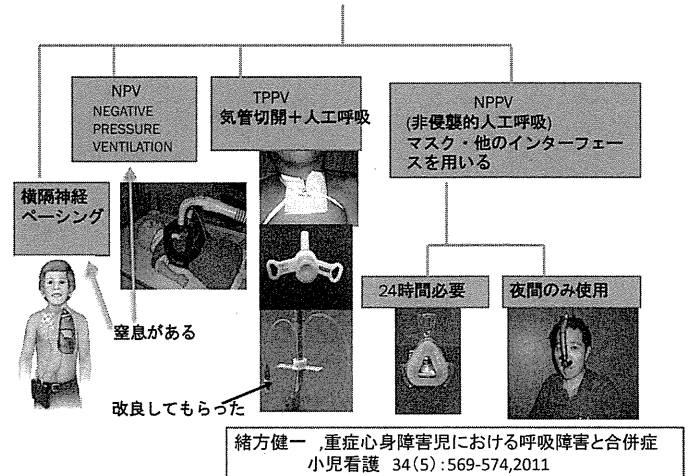
NPPV; マスクなどのインターフェースを介した人工呼吸器

気道確保ができない・呼吸停止・嚥下機能の著しい低下



TPPV; 気管切開での気道確保を必要とする人工呼吸

呼吸サポート方式



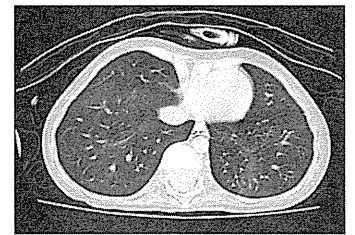
NPPVの注意 (小児)

1. マスクは、2種類持つて
2. リークは30ml/分以下で同調
3. 眼の乾燥・圧迫注意
4. きついベルトより、隙間を埋める。
5. 吞気対策が重要
6. 下顎拳上にネックカラーも
7. 気道の確保=気道のクリアランス

気管切開 4大トラブル

- ① 抜ける
- ② 詰まる
- ③ 肉芽
- ④ 出血

体位変換による肺容量の違い



生後8ヶ月で気管切開、24時間呼吸器管理。

ほぼ背臥位での生活。
本人、父、母の3人暮らし。
日中は母と二人。

生後6か月で気管切開、24時間呼吸器管理。

右側臥位・左側臥位・背臥位を同じ時間づつ実施。
本人、父母、兄、祖父母の6人暮らし。
日中も人手あり。

【育ちと生活の支援のポイント】

1. 保護者分離で学校生活を送るための方法の模索
リスクを減らす(主治医や訪問看護師によるサポート)
管理上の安心を与えるコミュニケーションの工夫

訪問看護師の学校への訪問 熊本の事業

2. ヘルパーの入り方
保護者が就労するためには
放課後デイなどの利用

〈在宅人工呼吸が保険適応され20年〉

教育現場は、変わったか？

米国;障がい児の大学進学5万人

日本; 2000人

★第4期熊本県障がい者計画★

施策項目 I 「保健・医療及び地域生活支援体制」

ほほえみスクールライフ支援事業

気管切開し人工呼吸器を装着している児の
訪問看護師の料金を支援(6時間/週)