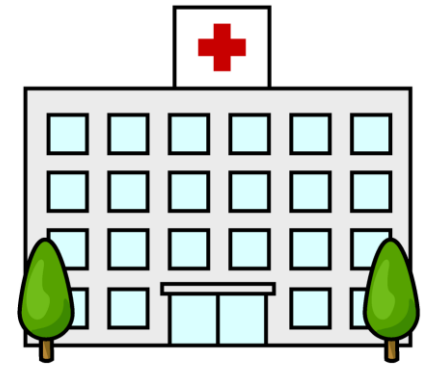
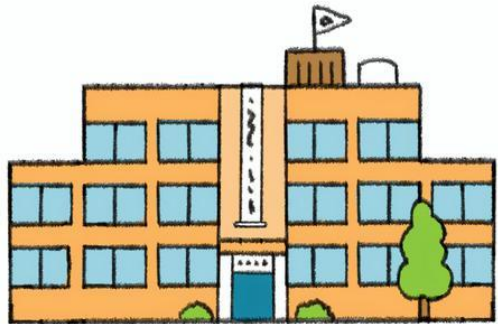


障害のある子どもの特徴と医療的ケア



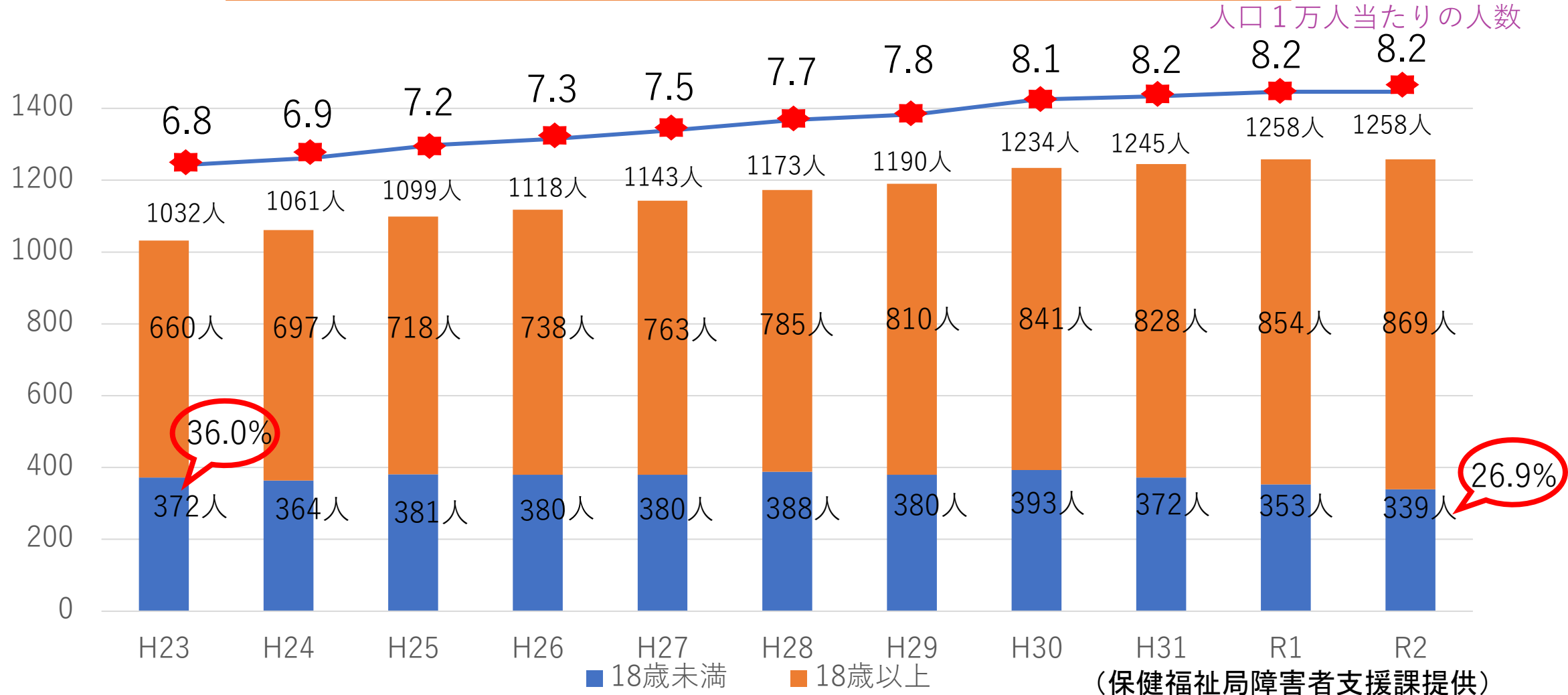
社会福祉法人芳友 神戸医療福祉センターにこここハウス

河崎洋子

本日の話

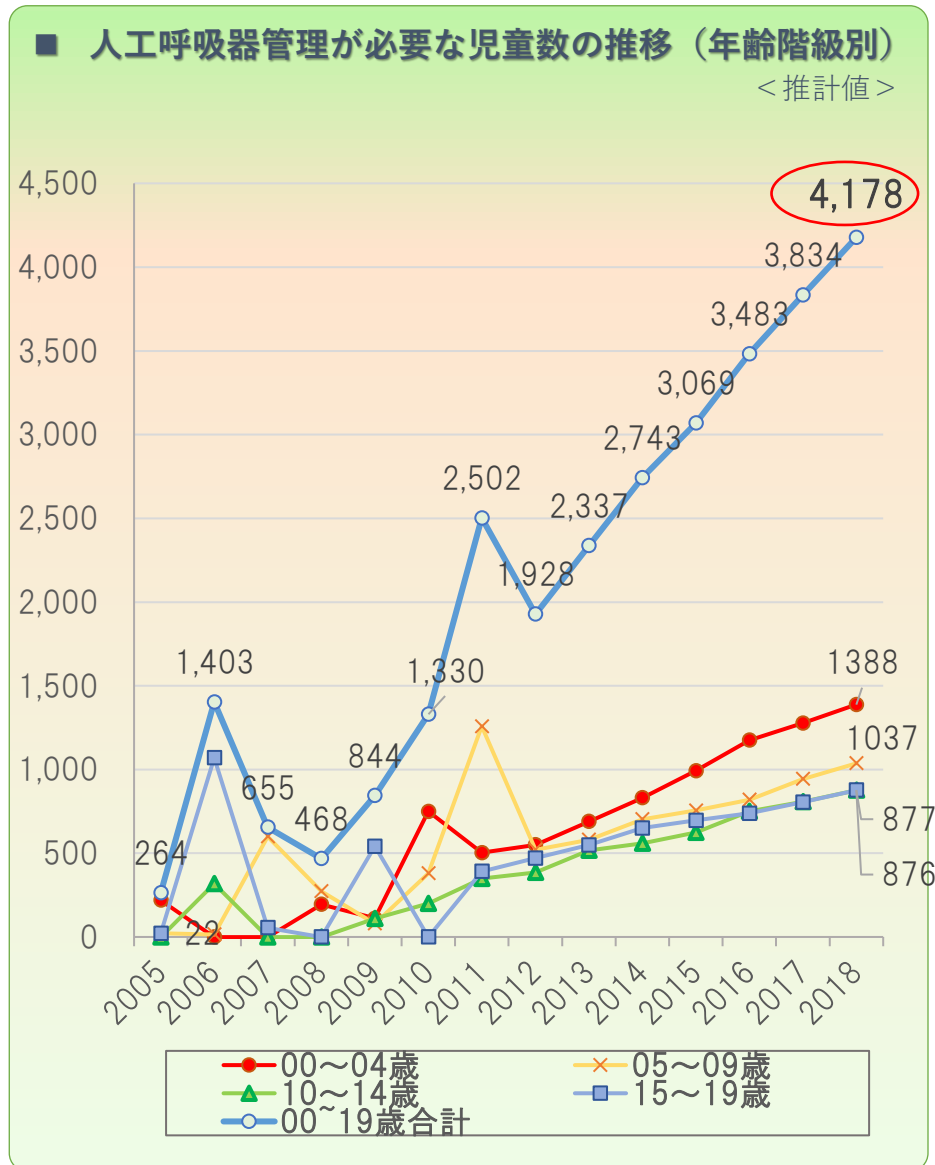
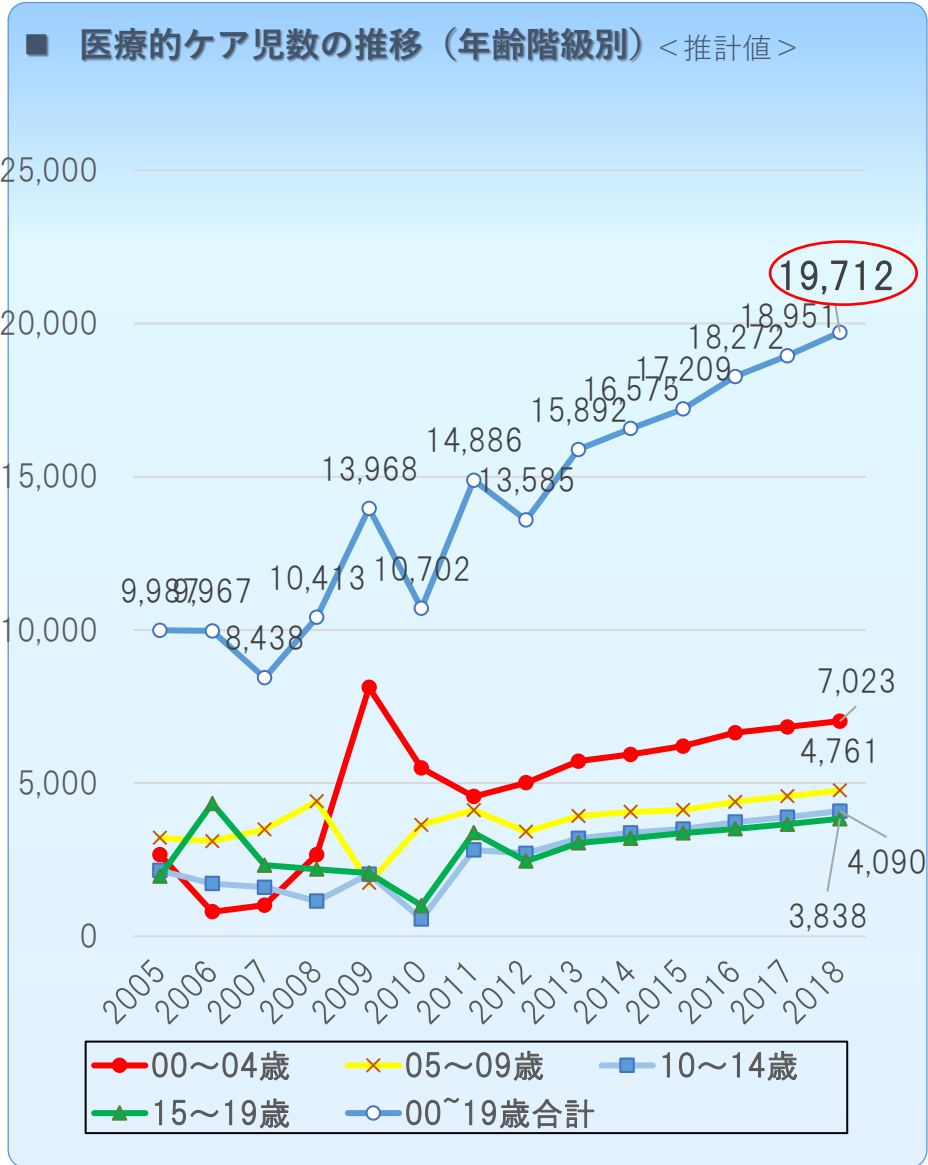
- 1、はじめに
- 2、医療的ケア児と医療的ケア児支援法
- 3、医療について
- 4、神戸市重度障害児者医療福祉コーディネーター事業
- 5、災害対策

神戸市の重症心身障害児者数の推移



神戸市内の重症心身障害児者数の11年間の推移をしめす。
 人口1万人当たり8.0人と年々増加傾向だが、18歳以上が徐々に増加し、
 重症心身障害者の高齢化がうかがわれる。

医療的ケア児数の推移



(平成30年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」：奈倉作成（研究代表者田村）

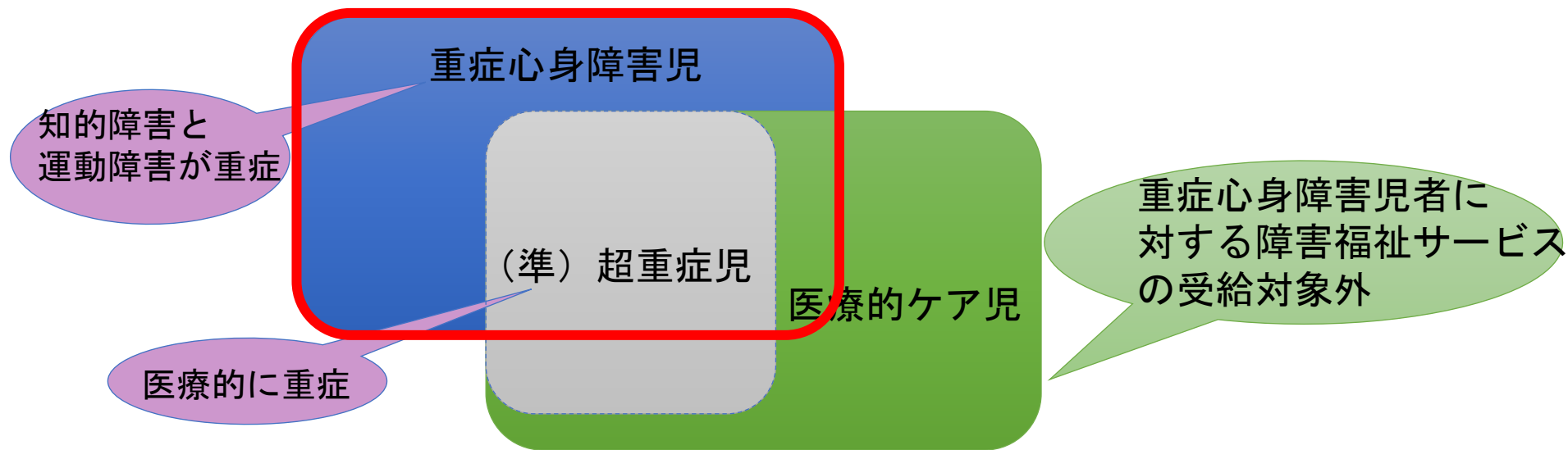
医療的ケア児との違いは？

重症心身障害児・者とは

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重症心身障害といい、その状態にあるこどもを重症心身障害児、さらに成人した人を含めて「重症心身障害児・者」と呼ぶ。

つまり、身体障害者手帳と療育手帳を併せ持つという点で管理可能で福祉サービス提供の対象者を選定する上で重要な概念

重症心身障害児、（準）超重症児、医療的ケア児の関係



- 重症心身障害児のすべてが（準）超重症児とは言えない。
→医療依存度は関係ない。
- （準）超重症児のすべてが重症心身障害児とは言えない。
→知的障害がないか、軽度な児もいる。
者の場合、成人期発症の障害も含まれうる。
- 医療的ケア児のすべてが重症心身障害児とは言えない。
→知的障害がないか、軽度な児もいる。
座位レベル以上の運動ができる児もいる。

動く医療的ケア児

- **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
- しかし、**動く医療的ケア児は、準・超重症児入院診療加算や医療型の障害福祉サービスが使えない**



寝たきりの医療的ケア児



動く医療的ケア児
(野田聖子議員ブログ「ヒメコミュ」より)
令和2年度小児在宅医療に関する人材養成講習会

神戸医療福祉センターにこにこハウス



神戸市北区しあわせの村にある重症児者施設

事業 入所（医療型障害児入所、療養介護） 85床
外来診療 1日約50件
短期入所（入院）13床
生活介護
児童発達支援、放課後デイサービス
居宅介護・移動支援

医療ケア在宅療養
てんかん
BTX
発達障害
ダウン症
リハビリ診療
福祉サービス利用

神戸市重度障害児者医療福祉コーディネート事業

当センター利用者の医療ケア

入所85名

	気切・ 常時呼吸器	気切・ 夜間呼吸器	NIPPV	常時酸素	経管栄養	医ケアあり	計
20歳未満	1	5	0	0	1	7	9
20歳以上	10	5	10	1	16	43	76
計	11	11	10	1	17	50	85

外来在宅管理83名

	気切・ 常時呼吸器	気切・ 夜間呼吸器	NIPPV	在宅酸素	経管栄養	計
20歳未満	4	3	2	8	9	26
20歳以上	14	12	7	8	16	57
計	18	15	9	16	25	83

症例（2002年出生）の紹介

病名：低酸素性虚血性脳症、多嚢胞性脳軟化症、脳性麻痺、
精神遅滞、点頭てんかん後、局在関連てんかん

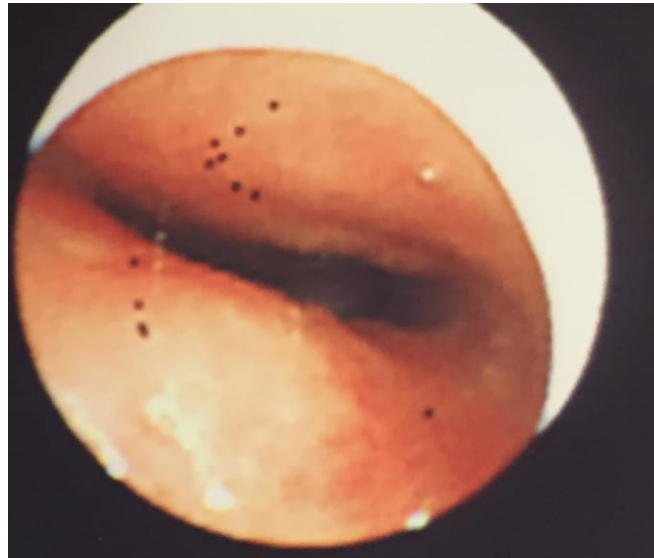
家族：父 会社員
母 パート職員
兄 2000年出生

手術歴：2007年噴門形成術、胃瘻造設術
2016年気管切開術
2017年腕頭動脈離断術
2022年脊椎椎体固定術

case

14歳 男性

右凸胸椎側彎 65.3度
左凸腰椎側彎 99.8度




気管軟化による呼吸状態悪化
を繰り返して気管切開となる



気管切開術直前の母親の発言



今は気管切開をしていないので、通学時には送迎バスを利用できています。気管切開になると送迎バスには乗れないので、私が毎日送迎をしないといけなくなります。そうなればただでさえ体調不良で学校からの呼び出しも多く、職場に迷惑をかけているのに、勤務できる時間が短縮になり仕事を継続できなくなります。そうなれば、兄の大学進学を諦めざるをえませんが、この子の命と兄の大学進学を天秤にかけることはできないけれど、兄の人生を犠牲にせざるをえないのが辛いです・・・



えっ、患者さんの治療方針により家族の人生まで変えてしまう・・・手術をもう少し先まで伸ばす提案が必要？



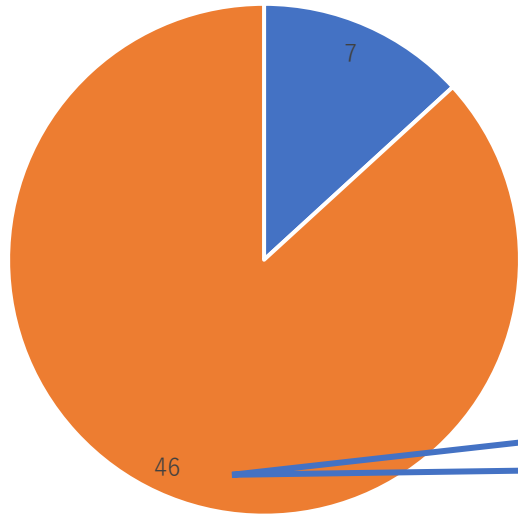
翌月の外来で・・・

手術を決心しました。

職場の上司はいつも理解を示してくれていますが、今回も就労時間を短縮して勤務継続していただけることになりました。収入は減るけど、兄は頑張って大学に行かせます！

相談支援センター、病院、学校の立場のコーディネーターさんが活躍する2022年の神戸市では、職場の上司の理解がなくても兄は大学に進学できることでしょう・・・

身体障害者手帳の取得について

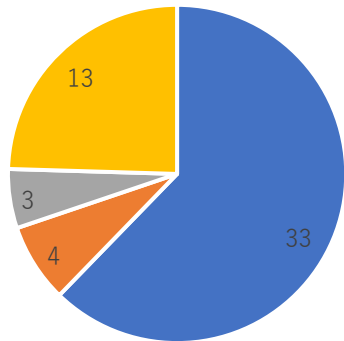


…>歩ける医療的ケア児:9例

歩行可能な2例を含む

■ 身障手帳取得なし ■ 身障手帳取得あり

療育手帳の取得について

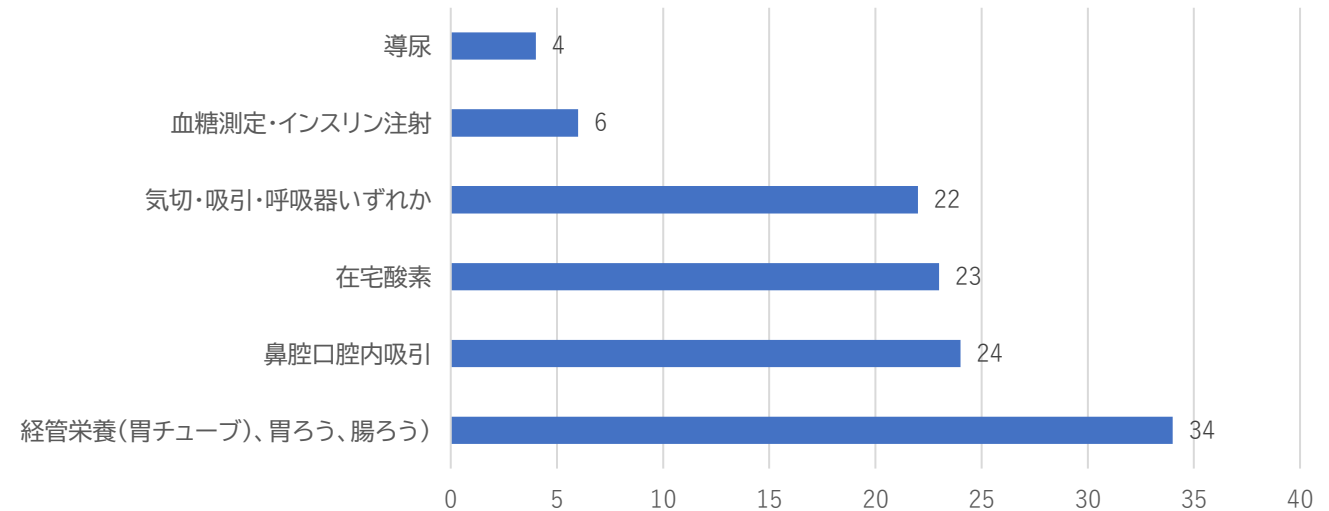


■ A ■ B1 ■ B2 ■ 未取得

保護者へのアンケート結果

送付対象数： 165件
(余分を含めると270件送付)
回答数： 55 (回答率 25%)
→53例を対象に
(AED内服例、全身ケア例除く)

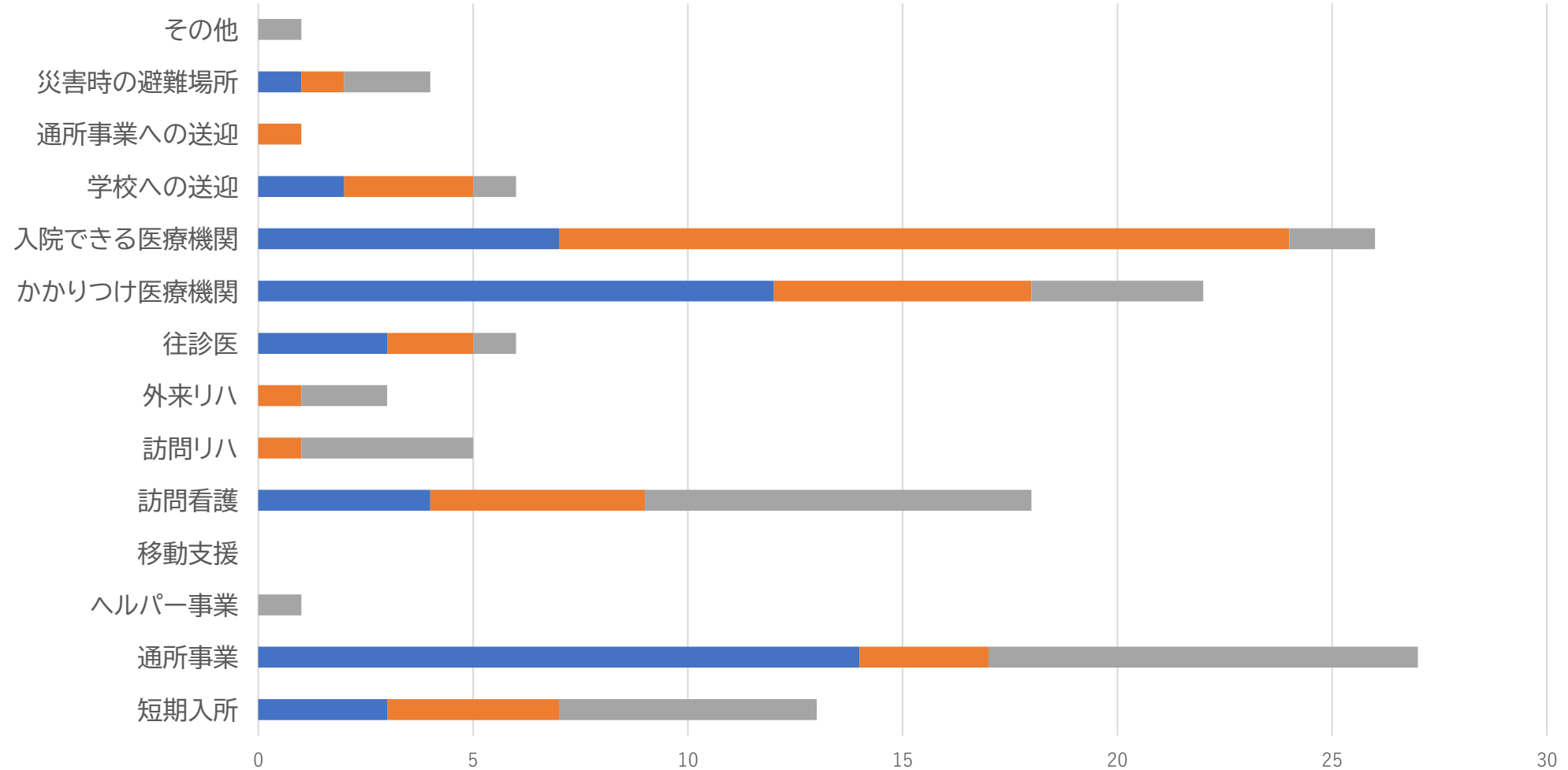
医療的ケアの種類(重複あり)



保護者へのアンケート結果

在宅生活に必要なサービス

■ 1位 ■ 2位 ■ 3位



<送迎に関する意見・要望>

スクールバスにバギー・車いすごと乗車できない

医療的ケアのため支援学校スクールバスを利用できない

地域校にはスクールバスでの送迎はない

➡保護者による送迎となる

- ・介護タクシー(看護師添乗あり)の利用には制限有(月3~4回)

- ・保護者の体調不良時には登校できない

- ・介護による睡眠不足で運転に危険・不安を感じる、登校できない場合もある

- ・きょうだいの登下校の時間にかかわる問題がある

スクールバスでの事故防止のため送迎の廃止を希望(1件)



<自由記載>

保護者へのアンケート結果

支給時間
について

地域校では訪看・医療的ケアの時間が週10時間で不十分
短期入所の支給日数が年間7日間ではレスパイトにならない

利用できる
サービス
について

利用できる放課後等デイサービスが少ない
動く医療的ケア児が利用できる放課後等デイサービス・短期入所がほとんどない
きょうだいへの対応のために土日に利用できる放課後等デイサービスを希望
看護の勤務時間によって利用時間が限られる
校外学習時は訪問看護を利用できない(地域校)
移動支援の利用可能な範囲は通院、通所、登下校まで拡大してほしい
利用できる生活介護がほとんどなく、卒業後が心配
短期入所の受け入れ施設を増やしてほしい
大きな車いすが乗車できる車を持つ移動支援事業所が少ない
身体の成長と保護者の加齢に伴う身体介護(入浴など)が心配➡訪問入浴、入浴サービスの充実

・情報
・相談
・交流
について

患者同士で交流できる場、情報交換できる場が欲しい
サービスなどの情報を一元的に入手できる・相談できる仕組みが必要
支援に関わる関係者が情報共有できる仕組みが必要

医療
について

小児を診る往診医が足りない➡ちょっとした体調不良で病院を受診するのが大変
完全に体調が回復しなくても退院となり、その後の自宅療養が大変



● 在宅重症児者の医療と福祉における困り事を探そう！

当センター在宅管理者83名にアンケート調査を実施

医療的ケア児支援法の基本理念「医療的ケア児とその支援者の日常生活・社会生活を社会全体で支援する」

1、現在利用している福祉サービスと医療サービスについて、利用状況（利用中、今後利用したい、利用予定なし）とその満足度について○×で記載してください。

福祉サービス：短期入所、生活介護、ヘルパー、移動支援

医療サービス：訪問看護、往診、訪問リハビリ、外来リハビリ

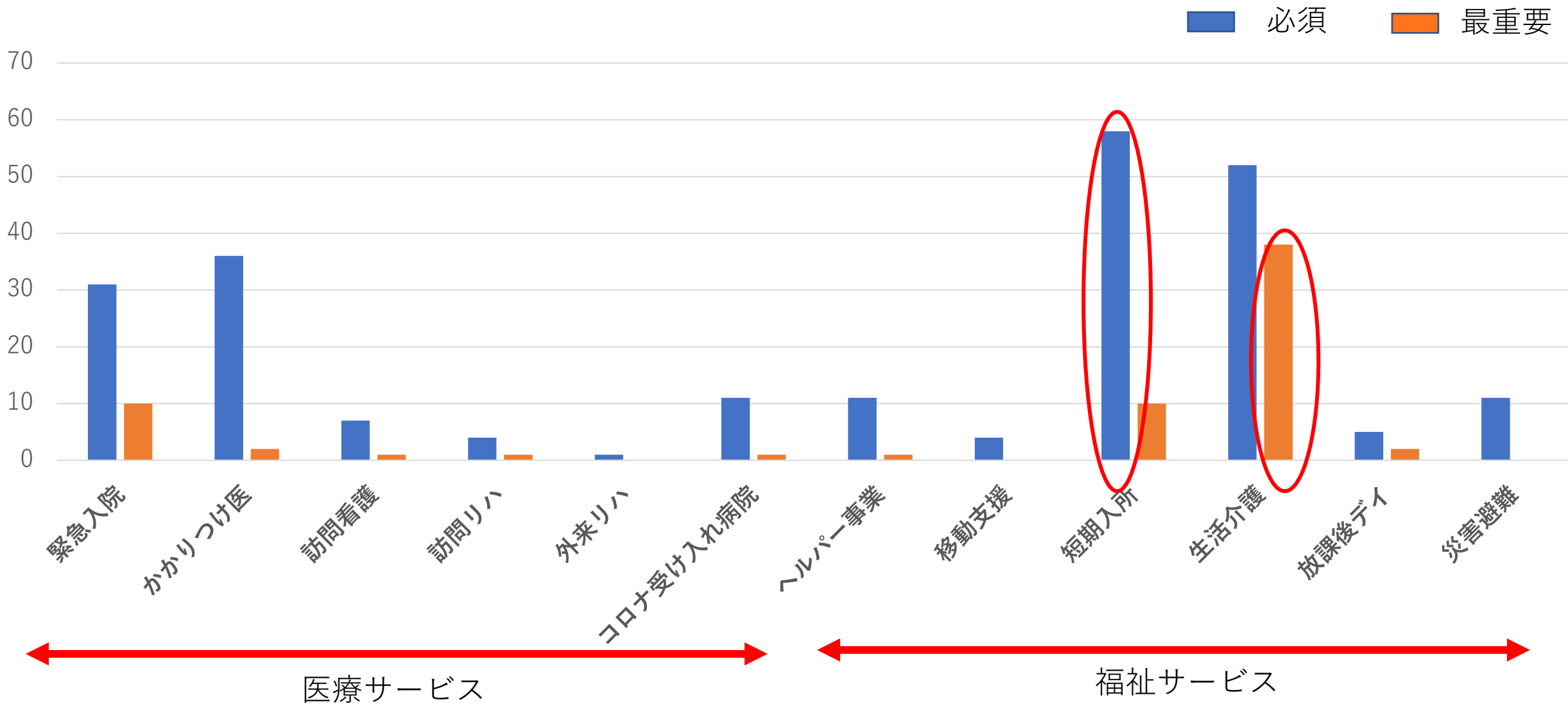
2、5年以内の緊急入院をわかる範囲で記載してください。

3、在宅生活を継続していく上で、充実が必須と考える項目を以下より3つ選び、最重要と考えるものを一つ選んでください。

短期入所、通所事業（生活介護、放課後デイ）、ヘルパー事業、移動支援、訪問看護、

訪問リハビリ3、在宅生活を継続しリ、外来リハビリ、かかりつけ医療機関、緊急入院できる医療機関、新型コロナ受け入れ施設、災害時避難場所

Q、在宅生活を継続していく上で、充実が必須と考える項目を以下より3つ選び、最重要と考えるものを一つ選んでください。



医療的ケア児等支援の特徴

* 子どもの成長や発達、状態安定のための支援

呼吸、体温維持、摂食などの身体の機能の維持・恒常性を保つ等の基本的な機能やコミュニケーション能力障害を有する場合が多く、医療や療育、教育の支援が必要

* 子どもと家族の暮らしに対する支援

家族はこどものケアを行うことに加重的な負担を強いられ、子ども・養育者・家族が「暮らし」に対し、有する力が低下している場合が多く、エンパワーメントが必要

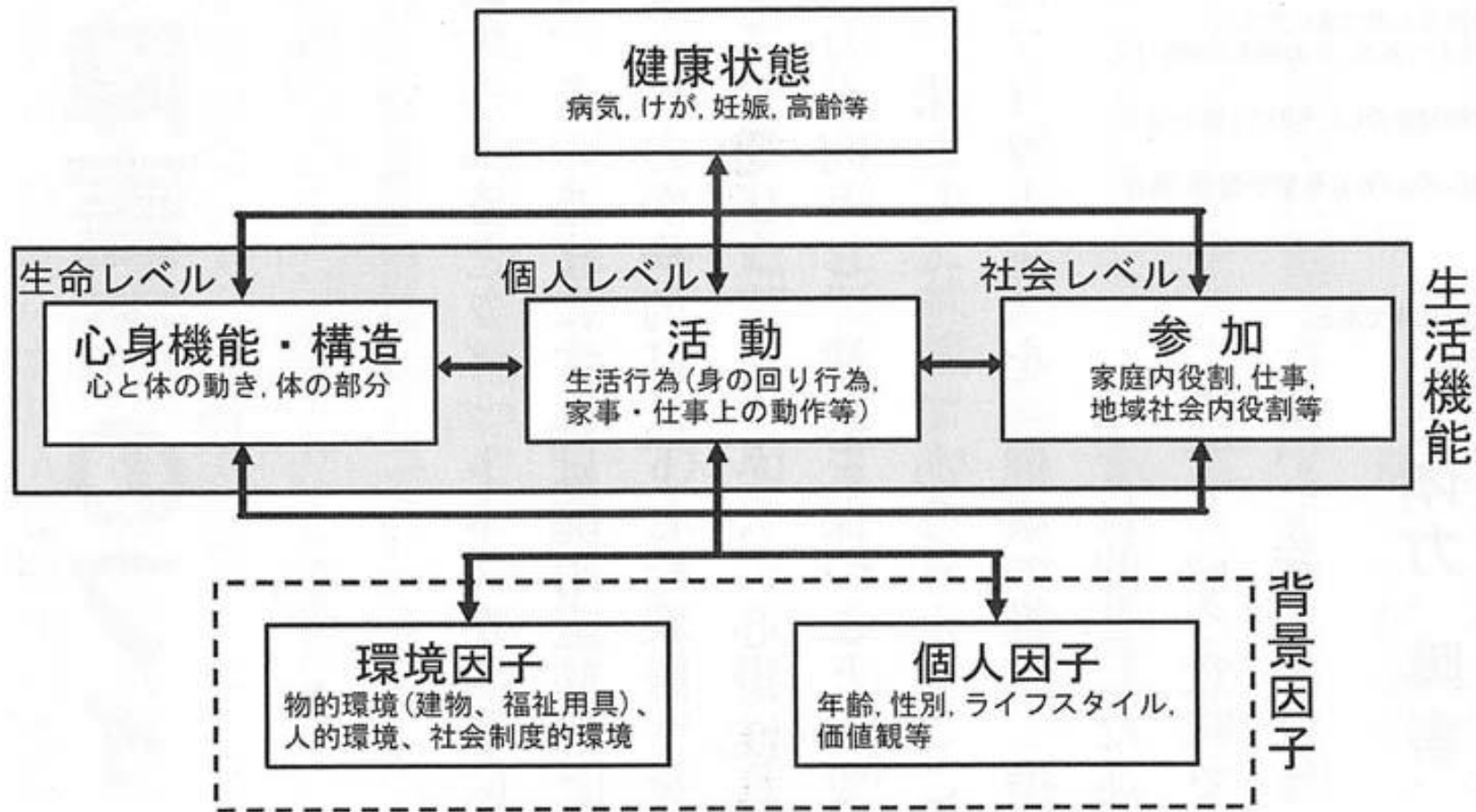
* チームによる支援が基本

支援の対象は、子どもと家族であり個々の子ども、家族の状態により、必要な支援が異なることが前提である。

個々の課題を解決するためには、多職種により構成されたチームによる支援が必要。

ライフサイクルを見通した支援

- 1、乳児期からの支援チーム形成
医療的ケア児等の場合は、乳幼児期からの支援チームの形成は、
本人や家族の育ちにとって重要な安心。
- 2、思春期以降における「自立」生活への意識
親離れ・子離れ、生きがいつくり
訪問対応を可能とする日中活動作り
- 3、高齢期における重症化と生活の切り替え



健康状態と生活機能の3つの要素は互いに影響し合うことから、全て両方向の矢印でつながる

医療的ケア児と医療的ケア児等支援法

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律 (医療的ケア児支援法)

令和3年6月18日公布

令和3年9月18日施行

「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

「医療的ケア児」：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を受けることが不可欠である児童

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律案の全体像

◎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等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寄与する

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
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
- 3 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
- 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5 居住地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

保育所の設置者、学校の設置者等の責務

支援措置

国・地方公共団体による措置

- 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

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

保育所の設置者、学校の設置者等による措置

- 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

施行期日：公布日から起算して3月を経過した日

検討条項：法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討

医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策／災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討

医療的ケア児支援法 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等に応じた適切な支援が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
- * 安心して子供をうみ、育てることができる社会の実現に寄与する

医療的ケア児支援法 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
→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かかる支援等
- 3、医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
- 4、医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5、居住地に関わらず等しく適切な支援を受けられる施策

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関わる施策

1、保育を行う体制の拡充

2、教育を行う体制の拡充

→学校に在籍する医療的ケア児が保護者の付き添いがいなくても適切な医療的ケアが受けられるよう、看護師等の配置

3、日常生活における支援

4、相談体制の整備

5、情報の共有の促進

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などを指定または自ら行う)

- ①医療的ケア児及びその家族その他の関係者に対し、専門的に、その相談に応じ、または情報の提供もしくは助言そのほかの支援を行うこと。
- ②医療、保健、福祉、教育、労働などに関する業務を行う関係機関および民間団体並びにこれに従事するものに対し医療的ケアについての情報の提供および研修を行うこと。
- ③医療的ケア児およびその家族に対する支援に関して、医療、保健、福祉、教育、労働などに関する業務を行う関係機関および民間団体との連絡調整を行うこと。

医療的ケア児の地域ネットワークの構築

成人期移行

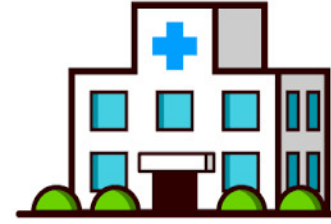
中核施設



医ケアコーディネーター

- 専門相談員
- 民生委員
- 特別支援学校
- 放課後等デイ
- 保健師
- 医療機器業者

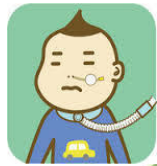
地域施設



(軽症時管理)

災害時避難先

フォロー
重症時入院



在宅

短期入所



重心施設

訪問医療
訪問看護



地域クリニック

成人期移行

医療

脳性麻痺の定義

1968年厚生省脳性麻痺研究班会議による

「脳性麻痺とは**受胎から新生児（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、**永続的な**なしかし**変化する**運動および**姿勢の異常**である。その症状は2歳までに発現しうる。進行性疾患や一過性の運動障害、または正常化されるであろうと思われる運動発達遅滞は除外する。」

つまり

- ① 発生時期が受胎から生後4週間以内
- ② 中枢性の病変
- ③ **非進行性の運動、姿勢の異常**

合併症として付随することの多い知的障害、てんかんなどは診断基準には含まれない。

原因

① 出生前の要因

絨毛膜羊膜炎、脳形成異常等の脳奇形
胎内感染、脳血管障害、中毒

② 出生前後の要因

低酸素性虚血性脳症、脳血管障害、外傷
頭蓋内出血

③ 出生後の要因

核黄疸、新生児化膿性髄膜炎等の中枢神経感染症、
脳血管障害、事故

脳性麻痺（cerebral palsy:CP） とは・・・

症候群である。
国際的に一定した定義はない。

脳性麻痺の特徴 = 多様性

麻痺：四肢麻痺、両麻痺、対麻痺、片麻痺、

異常筋緊張：痙直、アテトーゼ、低緊張、混合

知的障害：あり、なし

病態：さまざま

×

呼吸障害

栄養障害・消化管疾患

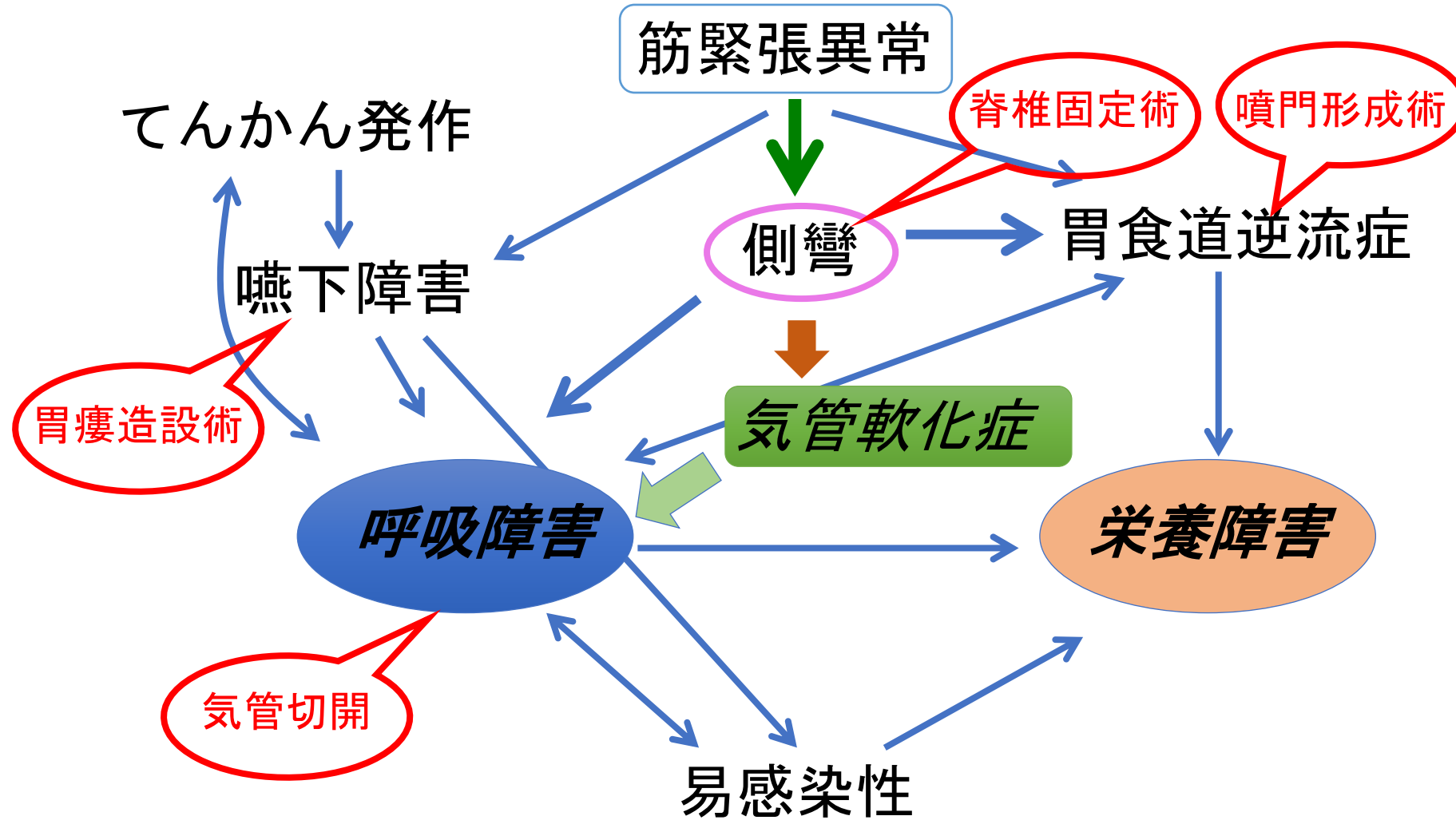
てんかん

側弯症

症例ごとに長期的ゴールを設定し、各治療の適応を吟味して治療戦略を計画する必要がある

病気のライフサイクルと親や家族のライフステージも含めた支援計画を・・・

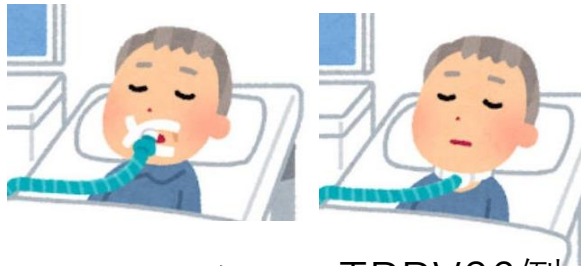
脳性麻痺の主な随伴症状とその相互関係



当センターの在宅管理患者80名

口腔・鼻腔吸引のみの方は含んでいません・・・

在宅人工呼吸35例



NIPPV 9例

TPPV26例

在宅酸素療法52例



神戸市 74名
神戸市外 6名

18歳未満 10名
18歳以上 70名

87.5%

気管切開34例



pixta.jp - 85885305

経管栄養76例



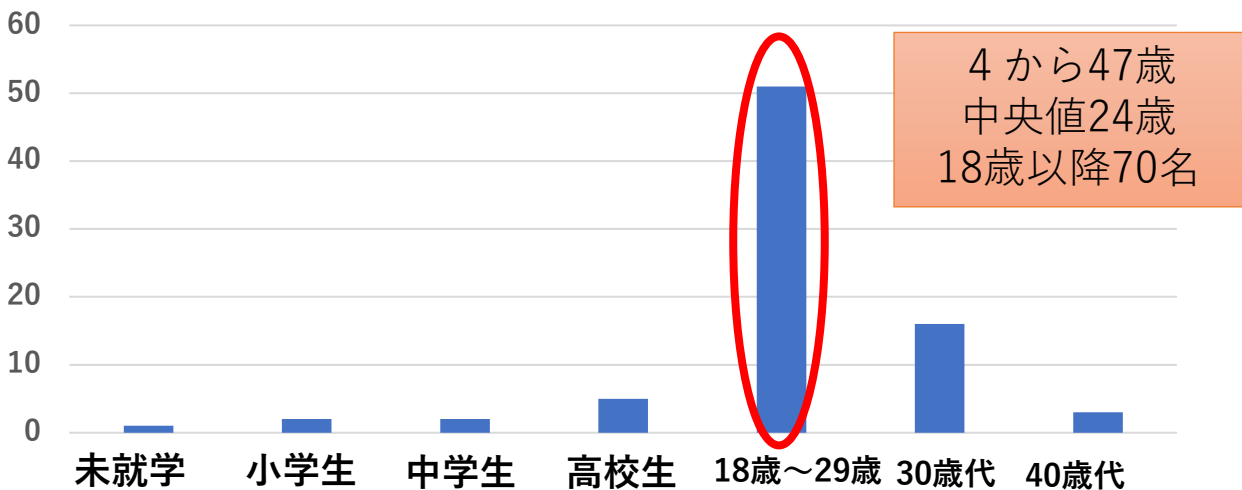
経鼻チューブ5例



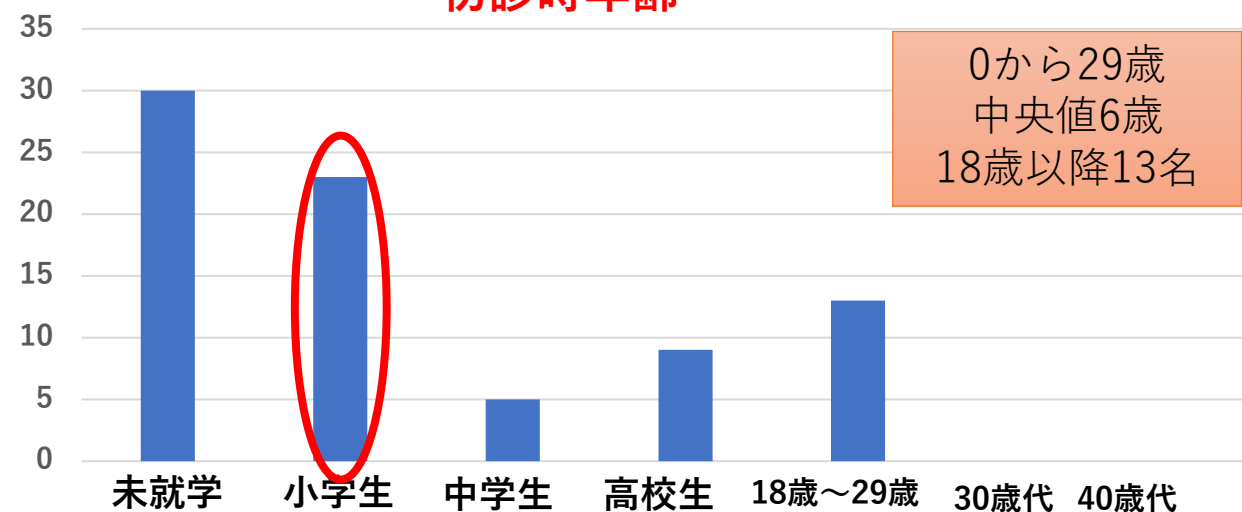
経胃瘻71例

当センター在宅管理患者80名

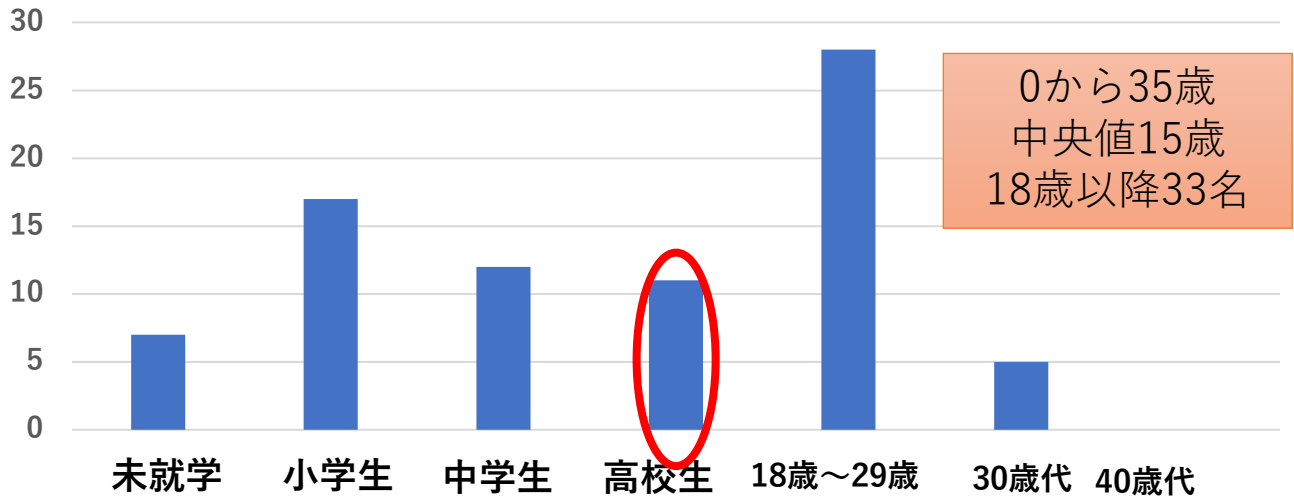
現在年齢



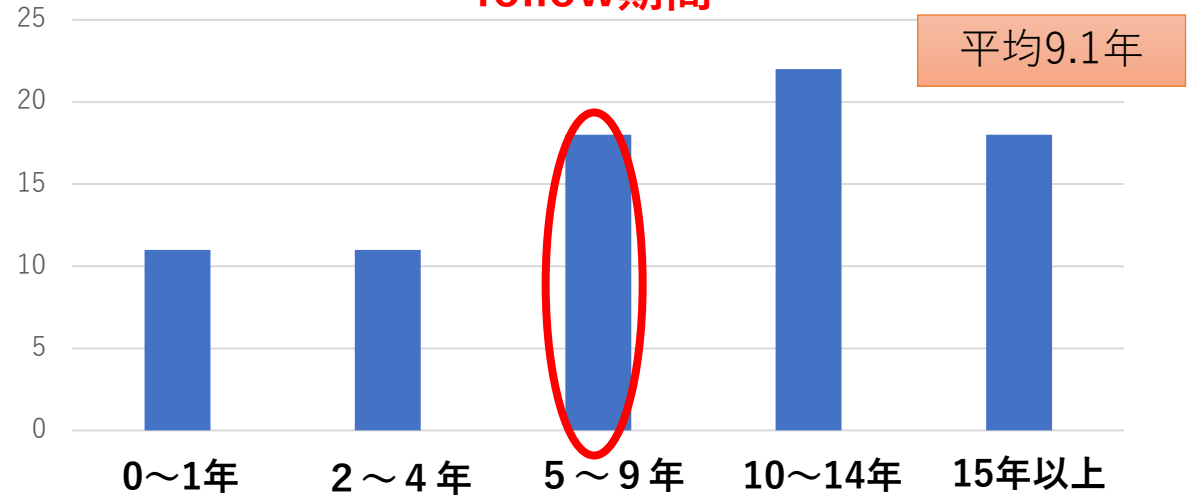
初診時年齢



在宅管理開始年齢

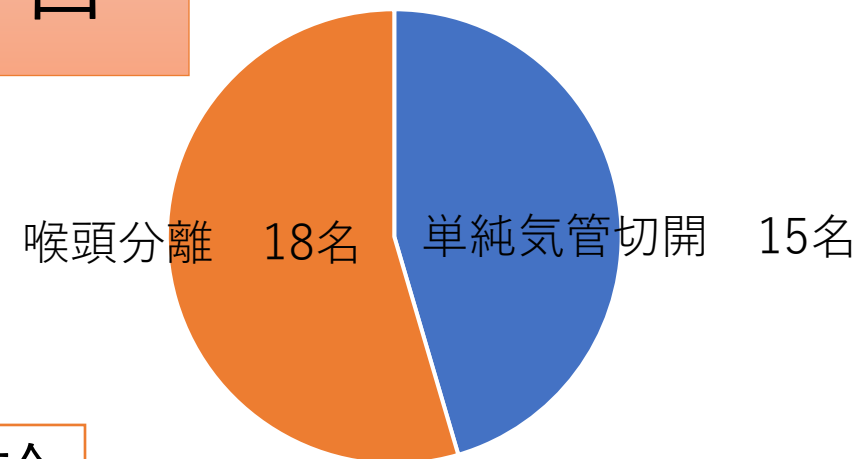


follow期間

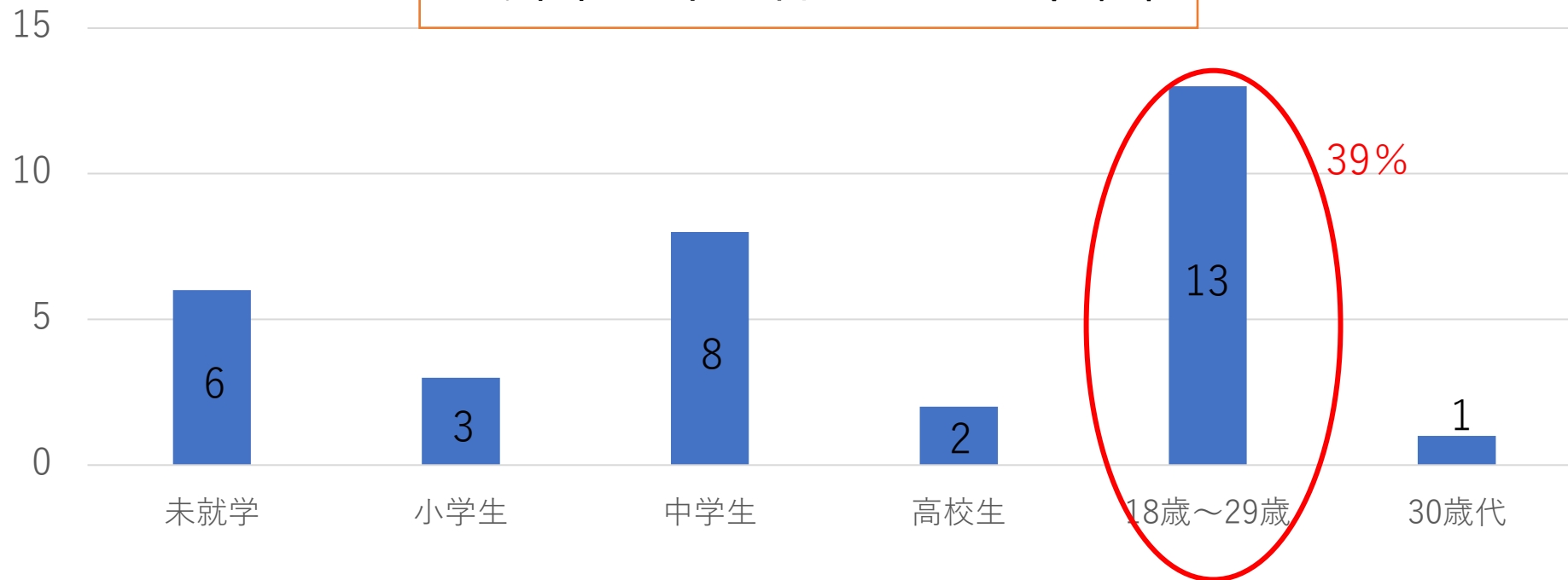


気管切開患者33名

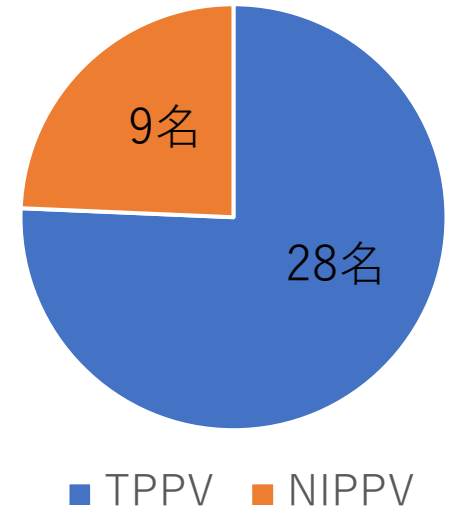
- 当センター管理 26人
- 他院管理 7人



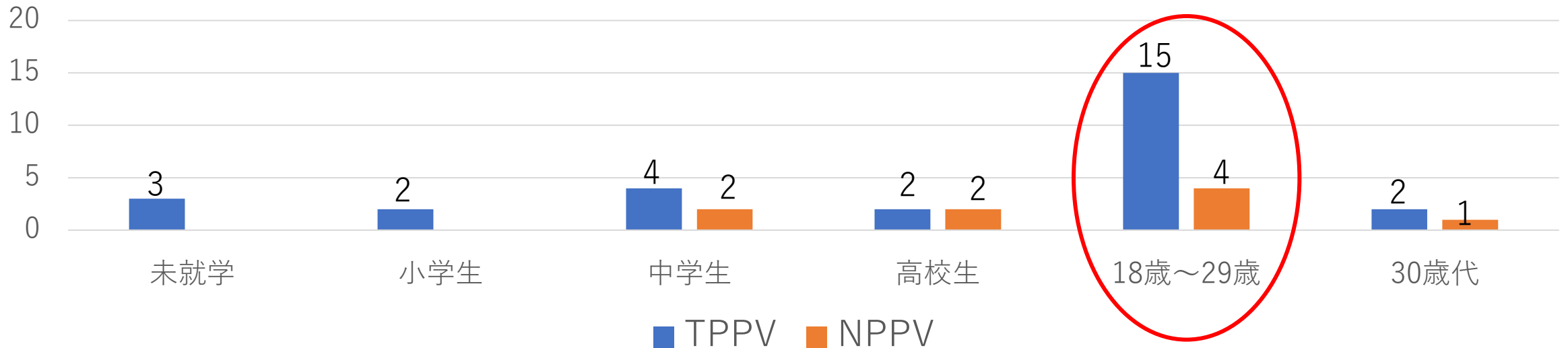
気管切開術実施年齢



人工呼吸管理患者37名

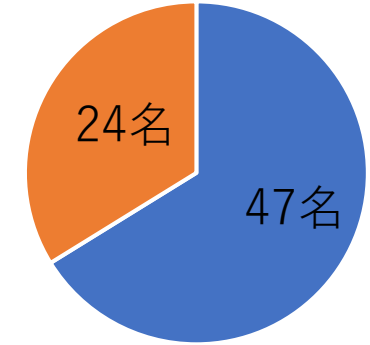


人工呼吸器導入開始年齢



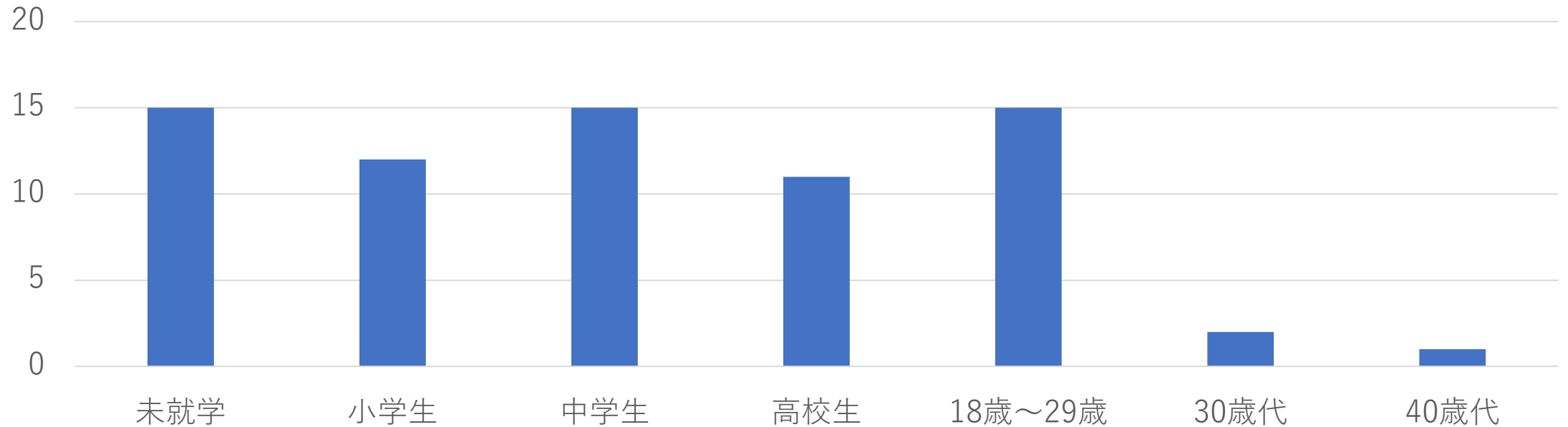
胃瘻患者71名

経管栄養患者	76名
胃瘻造設	71名
経鼻	5名



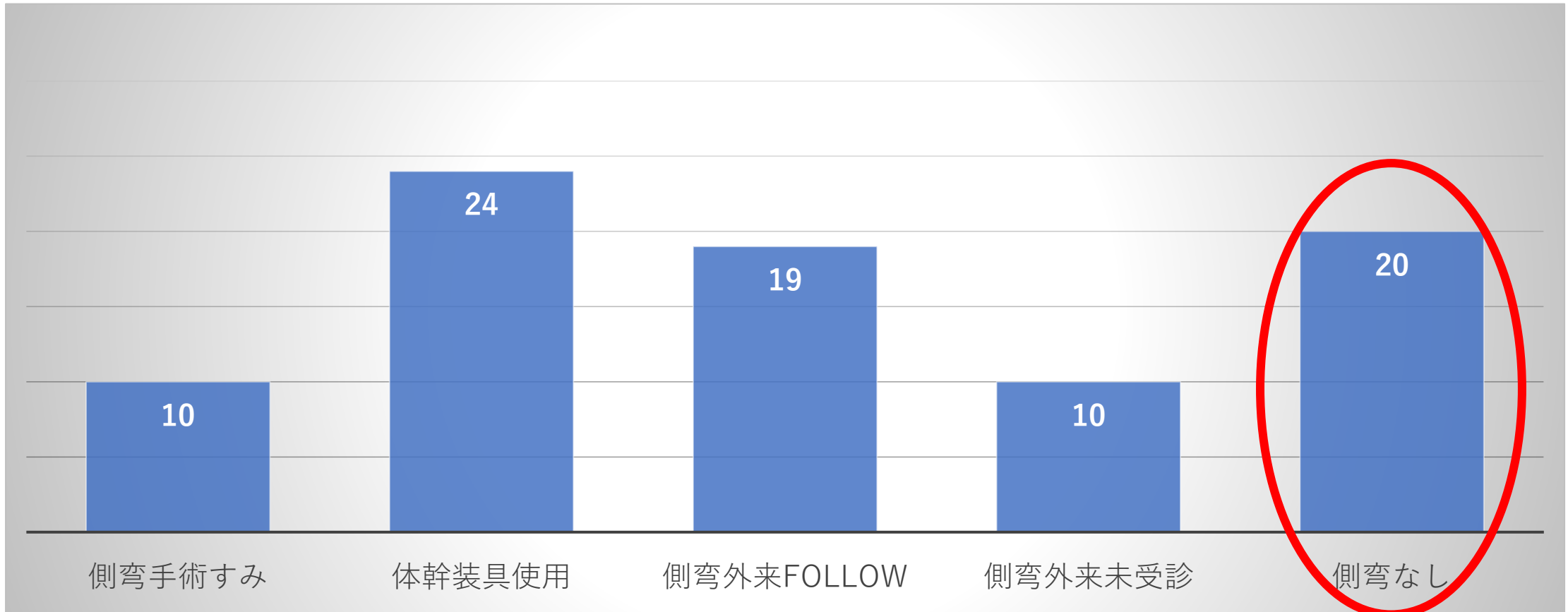
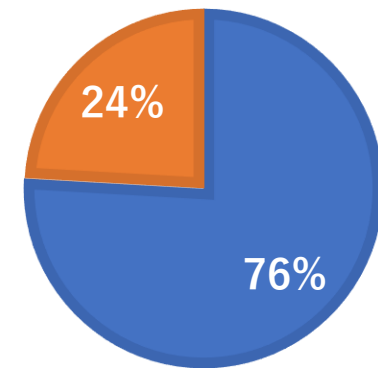
■ Nissenあり ■ Nissenなし

胃瘻造設年齢



側弯について

■ 重度側弯あり ■ 側弯なし・軽度



Case

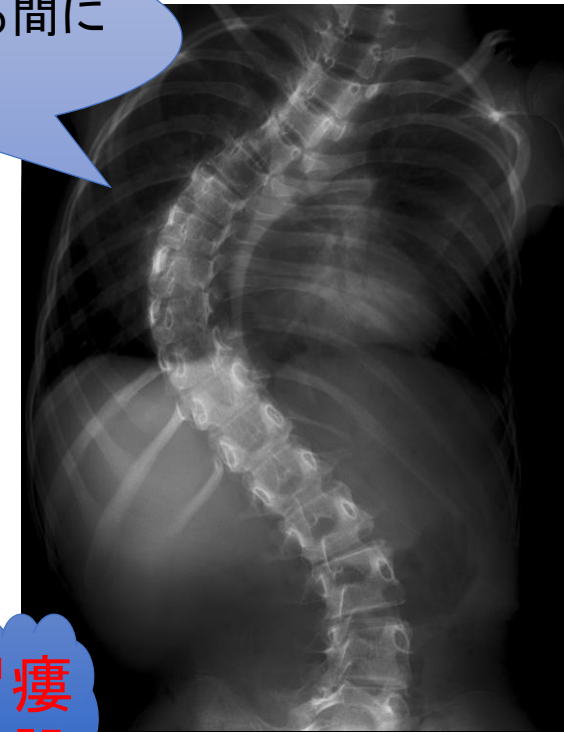
17歳女性

2017年3月

胃瘻手術を悩んでいる間に
呼吸障害出現！

2015年8月

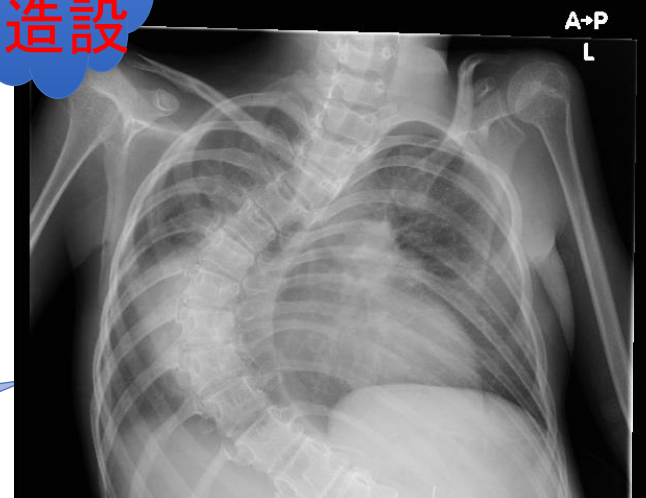
2016年8月



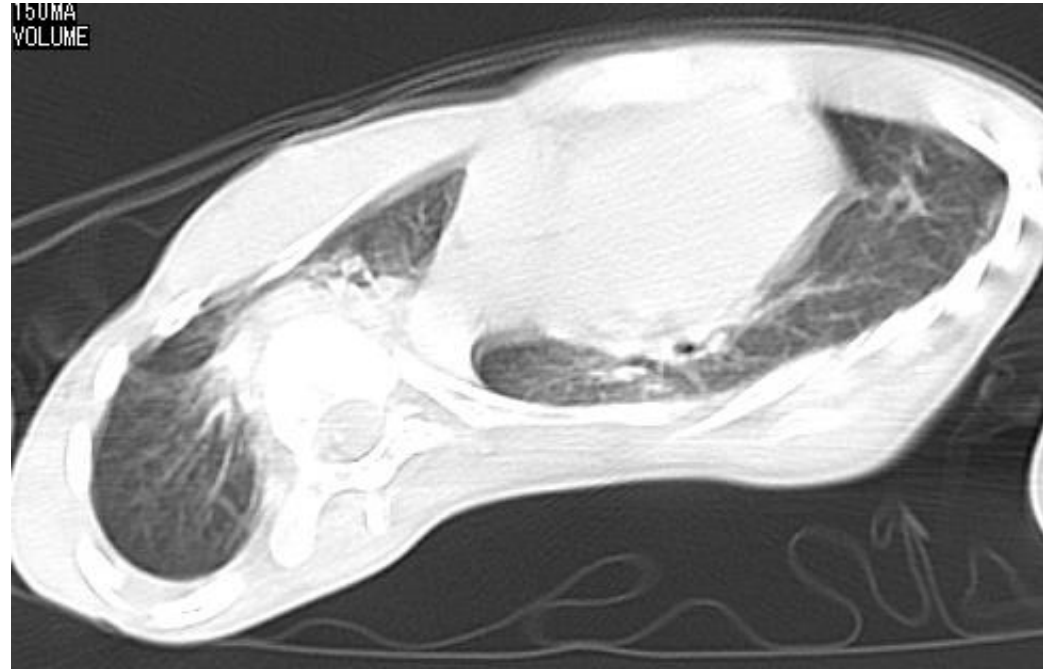
胃瘻
造設

胃瘻手術後体重の増加を待つ間に
さらに呼吸障害進行し、NIPPV開始

2018年2月21日



2017年9月25日

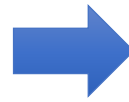


2016年8月9日

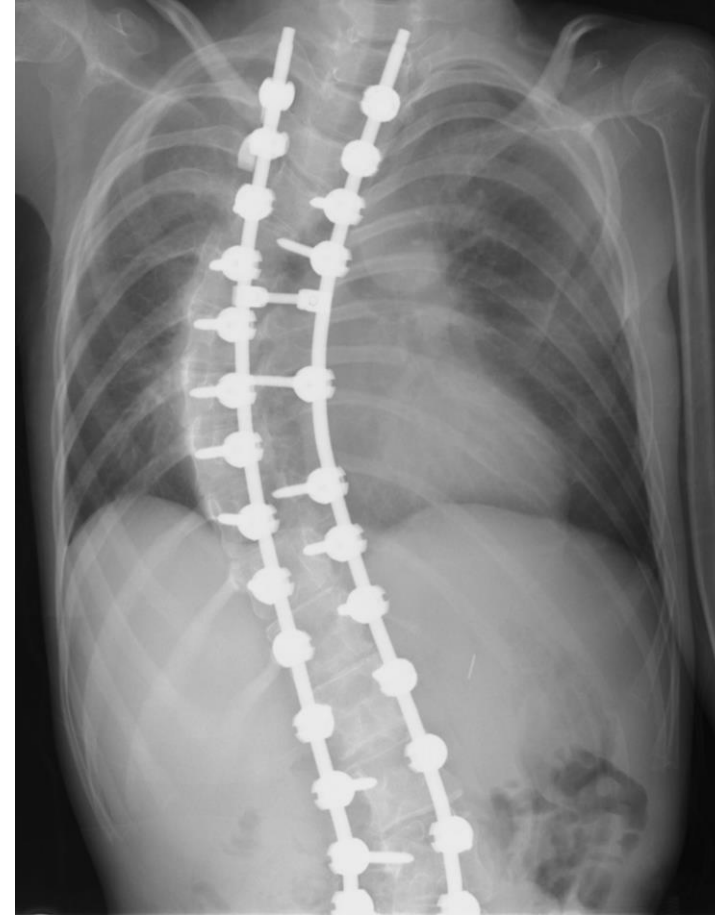


胸郭の扁平と側彎の進行に伴い、
肺野の狭小化が進行

Ope前



Ope後



呼吸障害が出現してからはほとんどしゃべる事なく、酸素をはずして入浴すると息切れをしていたが、術後は酸素は全く使用せず動画を見ながら歌を歌っている。術後半年後には幕張メッセのコンサートに行く事ができて、QOL改善を実感！

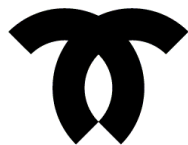
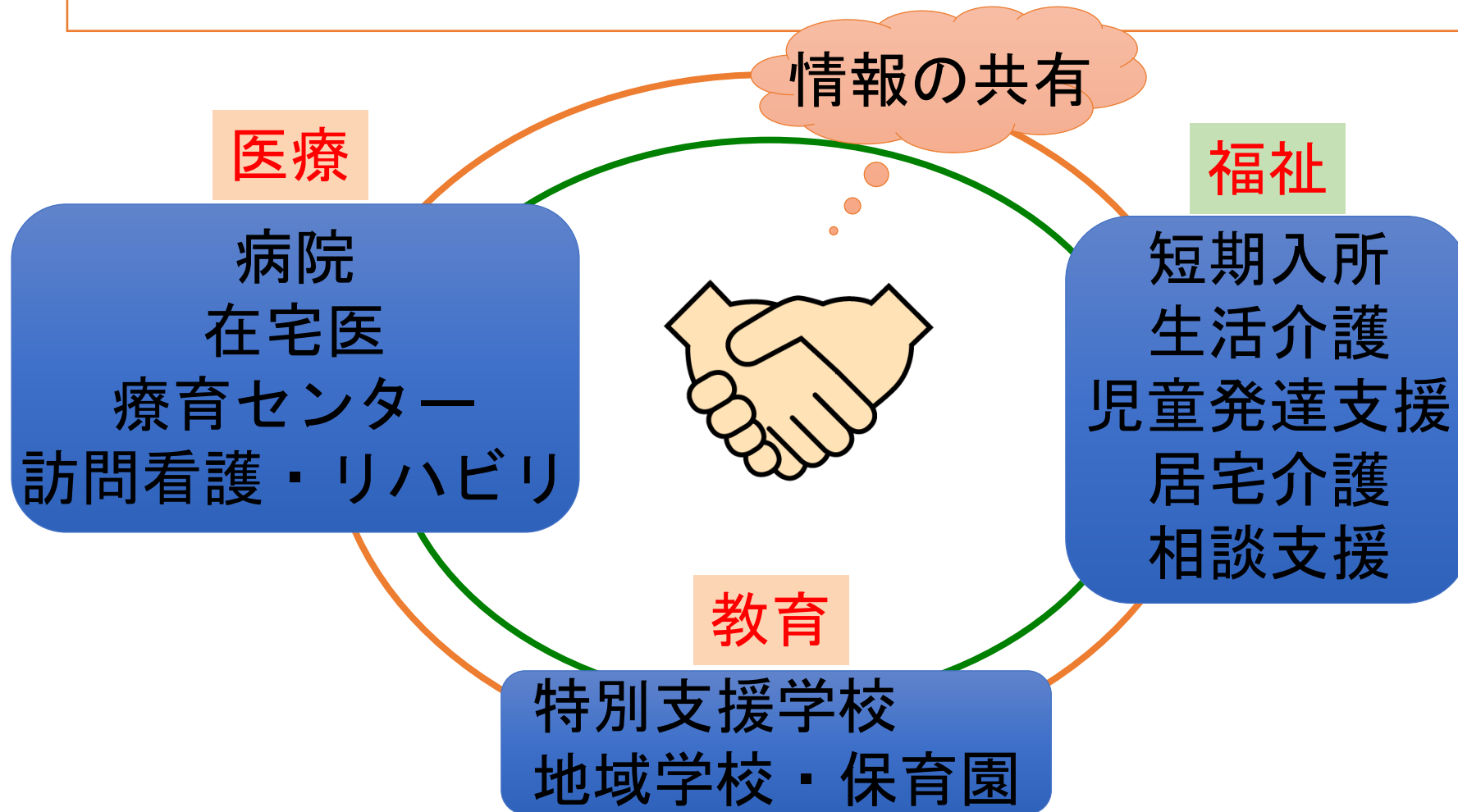
重症児者への医療

- * てんかん
- * 在宅管理（人工呼吸・酸素・気管切開・経管栄養）
- * 痙縮治療（内服・BTX・ITB）
- * リハビリ
- * 側弯

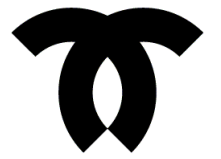
単独の医療機関で完結できることは少なく、医療機関の連携が重要！

神戸市重度障害児者医療福祉コーディネート事業

在宅医療を支えるネットワーク



重度障害児者の医療福祉コーディネート事業
2016年10月より開始



情報の整理



医療・福祉サービスのコーディネート

- ① コーディネートに使用する情報登録書の作成
- ② 重度障害児者に対する保健、医療、福祉その他の各関連分野の機関との連絡調整
- ③ 重度障害児者処遇に関する研修
- ④ 一般相談対応

情報登録書

医療機関確認用

情報の登録を申し込みます。

情報登録書(医療機関確認用①)

氏名() 生年月日() 性別()

登録番号	受付日	登録日	更新日
登録者連絡先			
登録者住所			
病名			
内服薬			
外常用薬			
アレルギーの有無 ○無 ○有 → 食物① 薬物① 食物② 薬物② 食物③ 薬物③ 食物④ 薬物④ 食物⑤ 薬物⑤			
感染性疾患 <input type="checkbox"/> B型肝炎ウイルス <input type="checkbox"/> C型肝炎 <input type="checkbox"/> 感染症 HIV <input type="checkbox"/> MRSA <input type="checkbox"/> その他()			
日常のバイタルサイン 身長()cm 体重()kg 体温()°C SPO2()% 呼吸数()回/分 心拍数:睡眠時()/分 覚醒時()/分 血圧:最高()mmHg 最低()mmHg			
手術歴			
入院歴			
輸血歴			

情報登録書(医療機関確認用②)

氏名() 生年月日() 性別()

喘息の既往	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 最近の入院()年()月 治療法()
肺炎の既往	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 最近の入院()年()月 治療法 → <input type="checkbox"/> 酸素 <input type="checkbox"/> 気管挿管
吸引	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → <input type="checkbox"/> 口腔 <input type="checkbox"/> 鼻腔 <input type="checkbox"/> 気管内 → 回数 <input type="checkbox"/> 体調不良時のみ <input type="checkbox"/> 6回/日未満 <input type="checkbox"/> 6回/日以上 <input type="checkbox"/> 1回/時間以上
吸入	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 治療法() 回数 <input type="checkbox"/> 6回/日未満 <input type="checkbox"/> 6回/日以上
酸素投与	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → <input type="checkbox"/> 体調不良時のみ <input type="checkbox"/> 夜間のみ <input type="checkbox"/> 終日 → ()ℓ/分 開始時期()年()月
鼻咽頭エアウェイ	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有
単純気管切開	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → <input type="checkbox"/> カニューレ ()ニューレ <input type="checkbox"/> カニューレ無
呼在宅ケア	一製品()手術時期()年()月
喉頭分離術	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → <input type="checkbox"/> カノ有カニューレ <input type="checkbox"/> カノ有カニューレ <input type="checkbox"/> カニューレ無
呼在宅ケア	一製品()サイズ()手術時期()年()月
腕頭動脈離断	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 手術時期()年()月
人工呼吸器	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → <input type="checkbox"/> 侵襲的(気管切開有) <input type="checkbox"/> 非侵襲的(気管切開無) → 呼吸器種類() → 使用時間 <input type="checkbox"/> 夜間のみ <input type="checkbox"/> 終日 使用開始時期()年()月 → 呼吸器条件 <input type="checkbox"/> 従圧式 <input type="checkbox"/> 従量式 → 吸気圧() → 回換気量() → PEEP() → PEEP() → 回数()回 → 回数()回
排痰補助器	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → <input type="checkbox"/> カンパスト <input type="checkbox"/> 他()
胃食道逆流症の既往	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → <input type="checkbox"/> 内科的治療 <input type="checkbox"/> 嚥下加療 <input type="checkbox"/> 手術時期()年()月
経口	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 食形態 <input type="checkbox"/> 常食 <input type="checkbox"/> 流キザミ <input type="checkbox"/> キザミ <input type="checkbox"/> ムース/ペースター
栄養	経管 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → サイズ()Fr シャフト長() 開始時期()年()月()日 栄養剤種類() 注入量()ml × ()回 () 注入量()ml × ()回 () 注入量()ml × ()回
てんかん発作	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 最近の発作()年()月()日 てんかん重積の既往 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 入院既往 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有
その他の医療的ケア	VPシャント <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 最近の入院時期()年()月()日 導尿 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → <input type="checkbox"/> バルン留置 <input type="checkbox"/> 間歇導尿 → 導尿回数 <input type="checkbox"/> 3回以上/日 <input type="checkbox"/> 3回未満/日 開始時期()年()月 人工肛門 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 設置時期()年()月 中心静脈栄養 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → ポート埋込 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 開始時期()年()月 最終入替時期()年()月 その他 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → ()
現時点での希望されない医療的処置	<input type="checkbox"/> 輸血 <input type="checkbox"/> 気管内挿管 <input type="checkbox"/> 気管切開 <input type="checkbox"/> 呼吸器装着 <input type="checkbox"/> 経管栄養 確認日()
その他の特記すべき事項	

情報登録書

様式第1号
神戸市長あて

ご家族記入用

情報の登録を申し込みます

情報登録書(ご家族等記入用①)

氏名() 生年月日() 性別()

同居家族 父 母 兄 妹 その他()

主な介護者 父 母 兄 妹 その他()

身体障害者手帳 無 有 → () 級 療育手帳 無 有 → 等級()

コミュニケーション(複数を可)

I: 簡単な会話を理解する VII: 無反応

II: 有意話が理解できる VI: 快・不快の表現をする

III: 要求やyes/noの表出ができる VI: 快・不快の表現をする

視覚 見える 見えない(見えにくい) → 右 左 両方 → 義眼 眼鏡等

聴覚 聞こえる 聞こえない → 補聴器

褥瘡 無 有 → 部位()

→ 処置の内容()

食事方法 自力摂取 部分介助 全介助

食事姿勢 車イス ベッド 立位 その他()

水分形態 液体状 ゼリー状

排便回数() 回/日 排便回数() 回/() 日 排便 可 不可 浣腸 可 不可

排泄方法 トイレ誘導 オムツパッド交換 導尿 尿器 その他()

夜間の姿勢 仰臥位 左側臥位 右側臥位 腹臥位

体位交換 無 有 → () 時間毎

不眠時の対処法 ()

可能な姿勢と移動 寝返り 腹這い 自力座位 つかまり立ち 手引き歩行 車イス自走

四つ這い 膝立ち歩き 腹臥位 自力での立位 自力歩行

使用している器具等 車いす 歩行器 クラッチ 靴型装具 コルセット

座位保持装置 インソール その他

立位台 頭部保護帽 ()

<予防接種>

疾患名 罹患 接種 接種日 接種 接種日

麻疹 未 済 未 済 未 済

風疹 未 済 未 済 未 済

水痘 未 済 未 済 未 済

流行性耳下腺炎 未 済 未 済 未 済

家族構成

コミュニケーション能力

視覚・聴覚機能

ADL

運動機能

補装具使用状況

予防接種状況

情報登録書(ご家族等記入用②)

氏名() 生年月日() 性別()

<ご家族等連絡先>

氏名() ※本人以外に連絡の取れる方をご記入ください

連絡先() ※連絡先が登録者の方と同じであれば、記入は不要です。

住所() ※住所が登録者の方と同じであれば、記入は不要です。

<就学状況> 学校名をすべてご記入ください

就学前() 在籍 卒業

小学校() 在籍 卒業

中学校() 在籍 卒業

高校() 在籍 卒業

就学状況

<福祉サービス等の状況等>

障害支援区分 無 障害支援区分 4 5 6 有効期間(年) 月)

障害支援区分

利用中のサービス内容及び事業所名

サービス名 事業所名 電話番号

サービス名	事業所名	電話番号

福祉サービス利用状況

サービス等利用計画(障害児支援利用計画)作成

セルプラン 有 → 事業所名()

<かかりつけ医>

医療機関名 担当科 担当医 電話番号

医療機関名	担当科	担当医	電話番号

かかりつけ医情報

<訪問看護事業所等>

事業所名 電話番号

事業所名	電話番号

訪問看護利用状況

情報登録書の管理方法

個人情報として厳重に管理

- 保管方法 ①神戸市障害者支援課 → 原本を保管
- ②コーディネート事業所 → コピーを保管
- ③ご家庭 → コピーを保管
- 医療機関や福祉事業所などに提出はご家族が行う。
ご家族から依頼があった場合（出先で必要になり携帯していない等）のみ、コーディネート事業所から提出する。
- 状況が変化した場合は適宜コーディネート事業所で内容を更新。
- 1年毎に状況変化を確認して更新を行う。

情報登録書の活用例

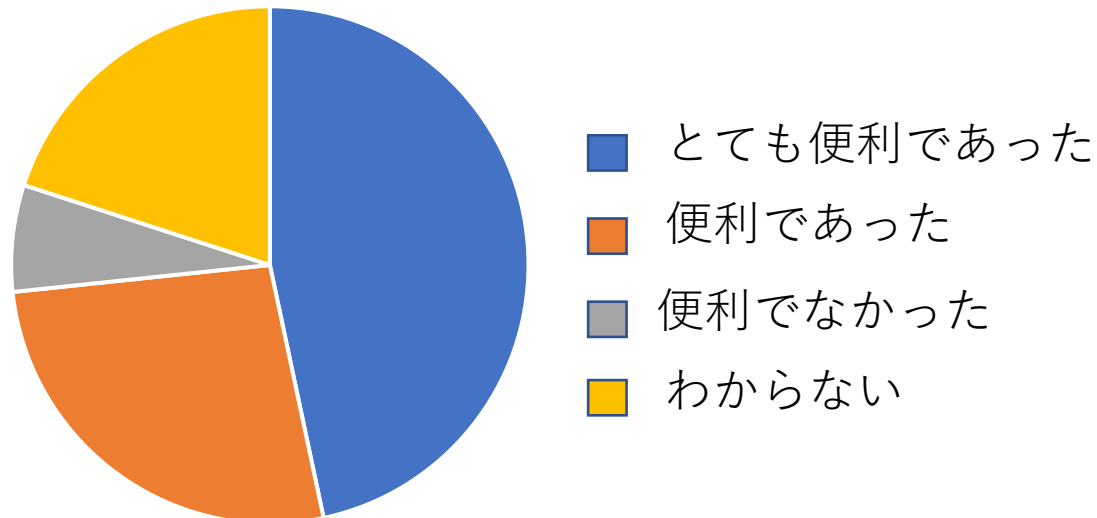
- 体調不良で救急病院へ紹介入院となる時に紹介状と共に提出
- 旅行先で体調不良時の救急病院受診時
- 福祉サービス利用時に提出

情報登録完了者の更新時アンケート

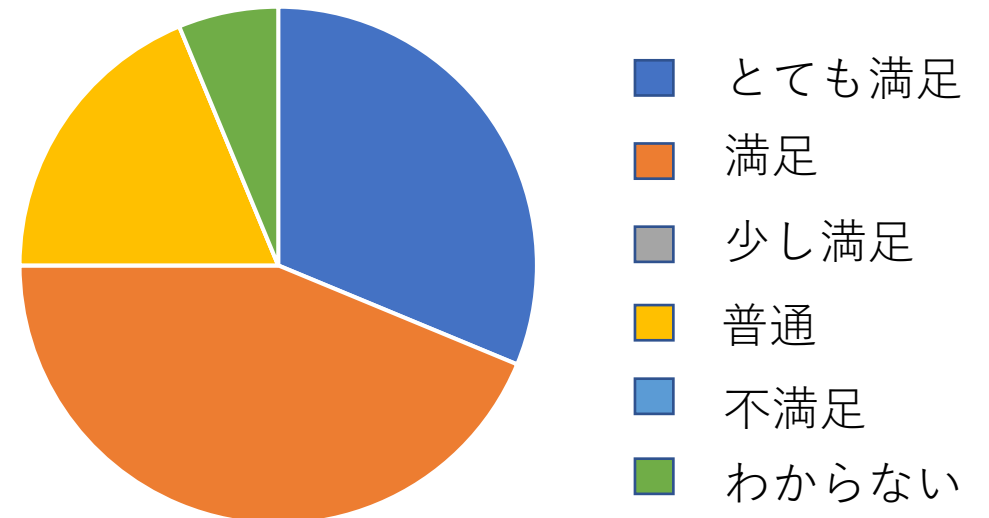
利用したことがある 38名

利用したことがない 157名

救急病院・救急隊員 31
福祉事業所 7



利用していかがでしたか？

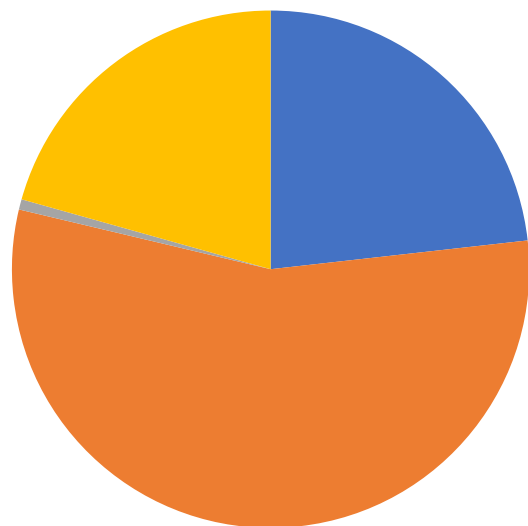


情報登録書に総合的にどのくらい満足していますか？

情報登録完了者の更新時アンケート

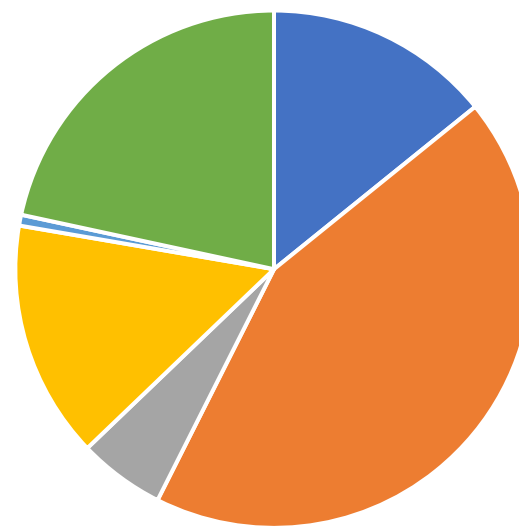
利用したことがある 38名

利用したことがない 157名



- 今後是非利用したい
- 利用したい
- 利用したくない
- わからない

今後利用したいですか？



- とても満足
- 満足
- 少し満足
- 普通
- 不満足
- わからない

情報登録書に総合的にどのくらい満足していますか？

情報登録完了者の更新時アンケート

- 息子に必要な情報が集約されており、必要に応じて使用したい。
- 災害時があると安心。
- 緊急の時には気持ちに余裕がなく全てを伝えることができないので情報登録書があると安心。
- 1年に一度更新して見直しできることに満足。
- 親亡き後記録が残されている事がありがたいです。
- 基礎情報として活用するのに非常に有効な内容である。
- 急に思い出せないような入院歴や予防接種歴など、必要な時にすぐに確認できるので緊急事以外でも役立っています。
- 両親が付き添いできれば必要ないかもしれないが、施設利用時などの場合有効であるため。
- 入院した病院が情報登録書について、にこにこハウスについてしらなくてわかってもらえませんでした。（便利ではなかった。）

災害対策

災害の備え

自助：住民や企業が自らの命・財産を自ら守る

共助：地域の住民・事業者・ボランティア団体等が協働して地域の安全を守る

1 割

公助：防災力の向上は、行政の取り組み

避難とは、

避難行動

安全な場所への移動

+

避難生活

安全な場所での暮らしの再建

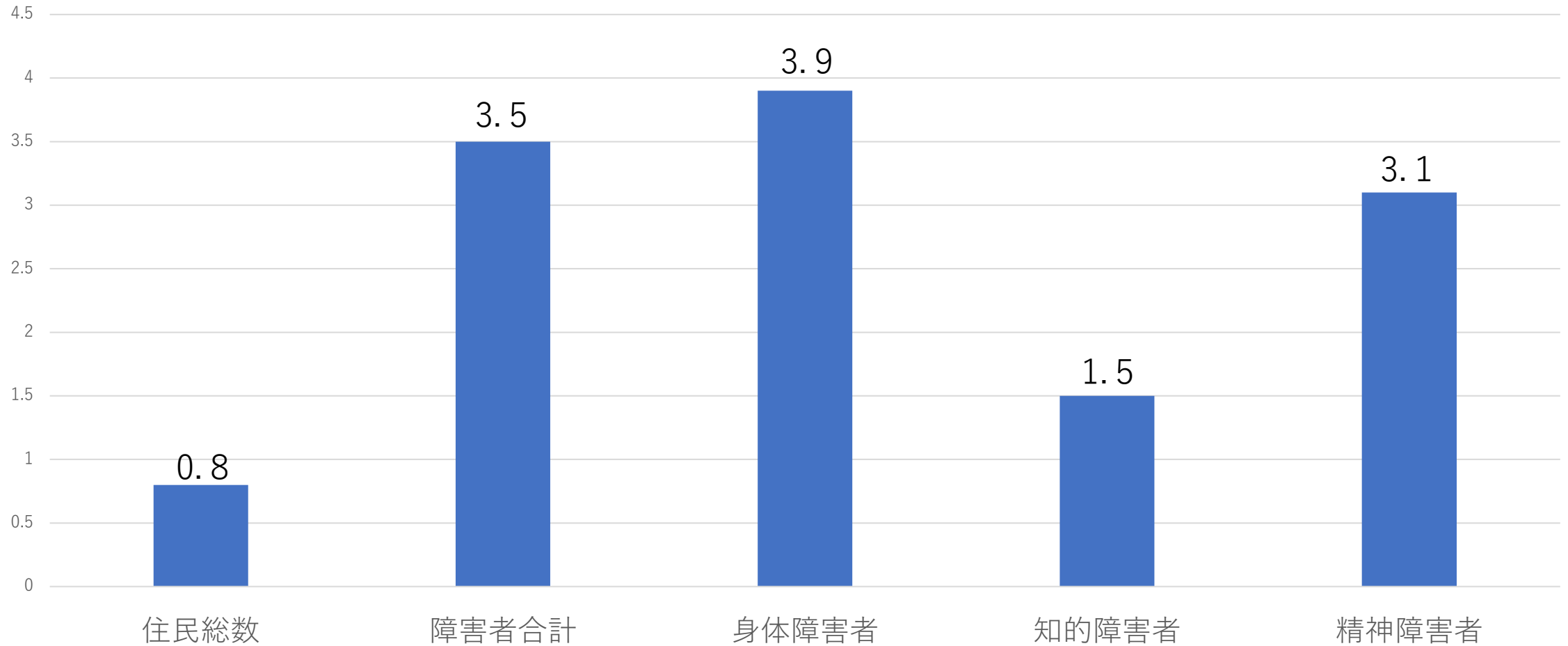


防災学習の目標

災害関連死の状況

災害発生日時	災害名	直接死者数	関連死者数	行方不明	合計	関連死割合
1995/1/17	阪神・淡路大震災	5,483	921	3	6,407	14.3%
2011/3/11	東日本大震災	15,900	3,775	2,525	22,200	17.0%
2016/4/14	熊本地震	50	218	0	218	81.3%
2018/7/6	西日本豪雨	222	74	8	304	24.3%
2019/10/12	東日本台風	97	7	3	107	6.7%

東日本大震災時の宮城県における住民死亡率と障がい者死亡率の比較



2016年4月16日 熊本地震発生

県立特別支援学校は市町の避難所には指定されていなかったが、相次ぐ震度6クラスの余震に見舞われたため、住宅倒壊の危険から逃れるため周辺住民や医療的ケア児が支援学校に殺到した。



約700名

市の指定避難所ではないために市職員の支援は受けられず、物資は届かず、当初は避難してきた医療的ケア児を含む周辺住民に対し支援学校の教職員だけで対応せざるを得ず、困難を極めた。

避難所指定の有無に関わらず、
どこの学校でも
災害時には避難所になり得ることを
痛感した

事例

2016 熊本地震

体調が悪化したり、持ち直したりを繰り返していた16年4月。自宅療養中だった〇〇さんを、2度の激震が襲った。かかりつけだった熊本市民病院は、倒壊の危険を理由に患者の受け入れを中止。停電で人工呼吸器が使えず、携帯の酸素ボンベを使いながら、4日間も車中泊をした。他の病院からも受け入れを断られ、「ずっと痙攣したまま」在宅で看病するしかなかった。

悪化する体調の中で5月、地震のことを「たくさんのいのちうばわれた みんないきていたかったはずなのに」とつぶった。7月、緊急入院した熊本市内の病院で、お母さんには内緒と言いながら養護教諭に「かあさんにしんぱいばかりかけている しんぞうがもたないようおうちにかえりたい」ともらした言葉が最後になった。本震から5ヶ月後の9月16日、〇〇さんはお母さんの腕の中で眠るように亡くなった。

後に災害関連死に認定された

人工呼吸器の女兒、停電の恐怖

東京新聞2019.09.14

千葉県在住小学1年生の〇〇ちゃん（6歳）在宅人工呼吸管理

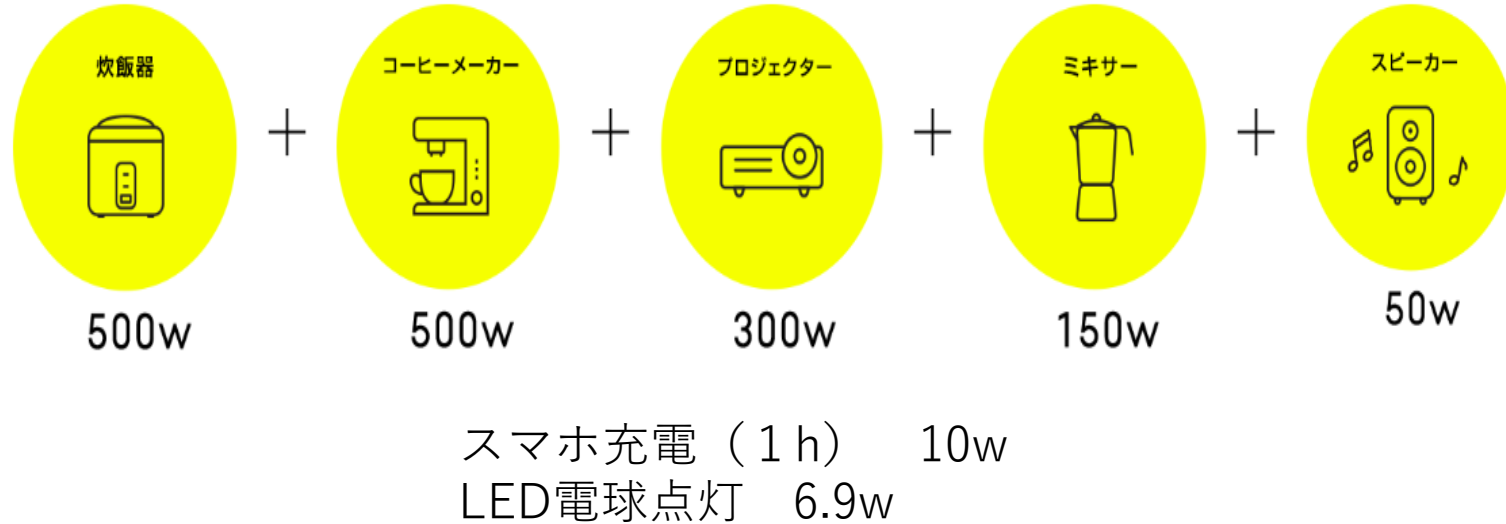
午前4時、突然停電した、おかあさんは「数時間もすれば停電は直るだろう」と思っていたが、昼を過ぎても電気は戻らず、非常用電源の残量が減っていく。刻々と過ぎる時間に焦りを覚え、〇〇ちゃんが普段通っている重症心身障害児通所施設に電話で問い合わせると、停電を免れていて呼吸器の充電を快諾してくれた。車で十分ほどの距離だが、信号機が消え、交差点に車が溢れかえっている状況で、〇〇ちゃんを車に乗せて施設に駆け込んだ。充電を終えると、所長から「泊まって行きませんか」と提案。自分で体温調整するのが難しい〇〇ちゃんをエアコンが効かない自宅に戻すのは良くないとの思いからだった。所長も急遽泊まり込み、一家に寄り添った。

在宅で過ごす重症心身障害児・医療的ケア児の 災害対策の3本柱

- ① 自宅に何時間留まれる？
- ② すぐに飛び出せる？
- ③ どこに避難する？

停電対策

日常生活ではどれだけの電気を使っている？



一般家庭が日常使用する電気量：1日当たり10KWh
(10,000Wh)

人工呼吸器

トリロジー 210w
加湿器 95~185w



約400w × 24h = 9600wh

停電対策

人工呼吸器

1、バッテリーでの使用可能時間の把握

トリロジー：内部（3時間）＋外部（3時間） で約6時間
外部バッテリーを予備で1個（約3時間）支給は病院判断
外部バッテリー個人購入は約4万円
カフアシストのバッテリーと共通

LTV：内部（約1時間）＋外部（8時間）約9時間 （外部バッテリーは約10Kg）
→内部3.5時間＋外部4時間へかわった

2、シガーソケットアダプタ（呼吸器専用）の準備

個人購入約3万円

3、充電切れで呼吸器が使えないときの備え、アンビューバック

長時間使用する場合は、呼吸器の設定に近い状態で使用できるPEEPバルブの使用

4、発電機、蓄電池の準備

災害に備えて用意しておくもの

いつもの荷物



薬
胃ろうチューブ
シリンジ

着替え一式
おむつ半日分

胃ろうボタン予備

カニューレ予備
カニューレ固定ひも
カフシリンジ
人工鼻
Yカットガーゼ
注入用シリンジ

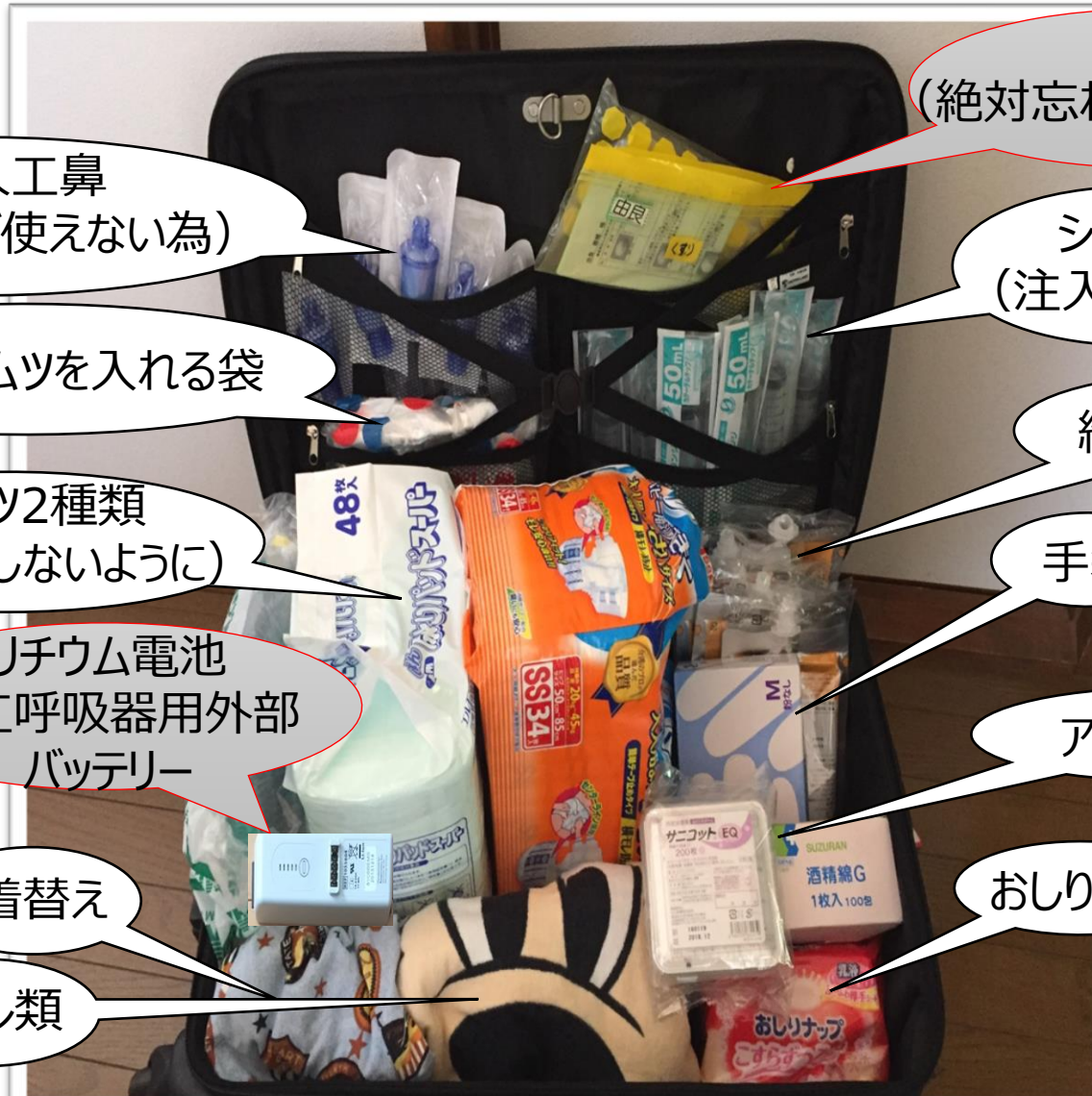
人工呼吸器用
シガーライターアダプター

災害に備えて用意しておくもの

災害用荷物



キャスター付き



回路の人工鼻
(加温加湿器が使えない為)

使用済みオムツを入れる袋

オムツ2種類
(尿漏れしないように)

リチウム電池
人工呼吸器用外部
バッテリー

着替え

タオル類

薬
(絶対忘れない事!!)

シリンジ
(注入に必要)

経管栄養剤

手袋

アルコール綿

おしり拭き

経管栄養剤や薬、物品等は最低1か月は自宅に置いておきましょう

重症児者・支援者合同シミュレーション研修

2018年11月6日～7日

段ボールベット作成体験



情報登録書を用いて
要支援者の受け入れ検討

要支援者の受け入れ後
避難環境の調整





停電体験



炊き出し



防災食の試食

神戸市HPより 災害時要援護者支援

災害が発生した場合、安全な場所への避難や避難場所での生活において、周りの人の手助けなどの支援を必要とする人たちを「災害時要援護者」といいます。

大きな災害が発生した際の行政の対応には限界があり、地域での助け合いがより重要となるため、神戸市では、平成25年4月に地域団体等へ市が高齢者や障害者等の要援護者情報を提供する仕組み等について規定した「**神戸市における災害時の要援護者への支援に関する条例**」を施行しました。

神戸市の取り組み

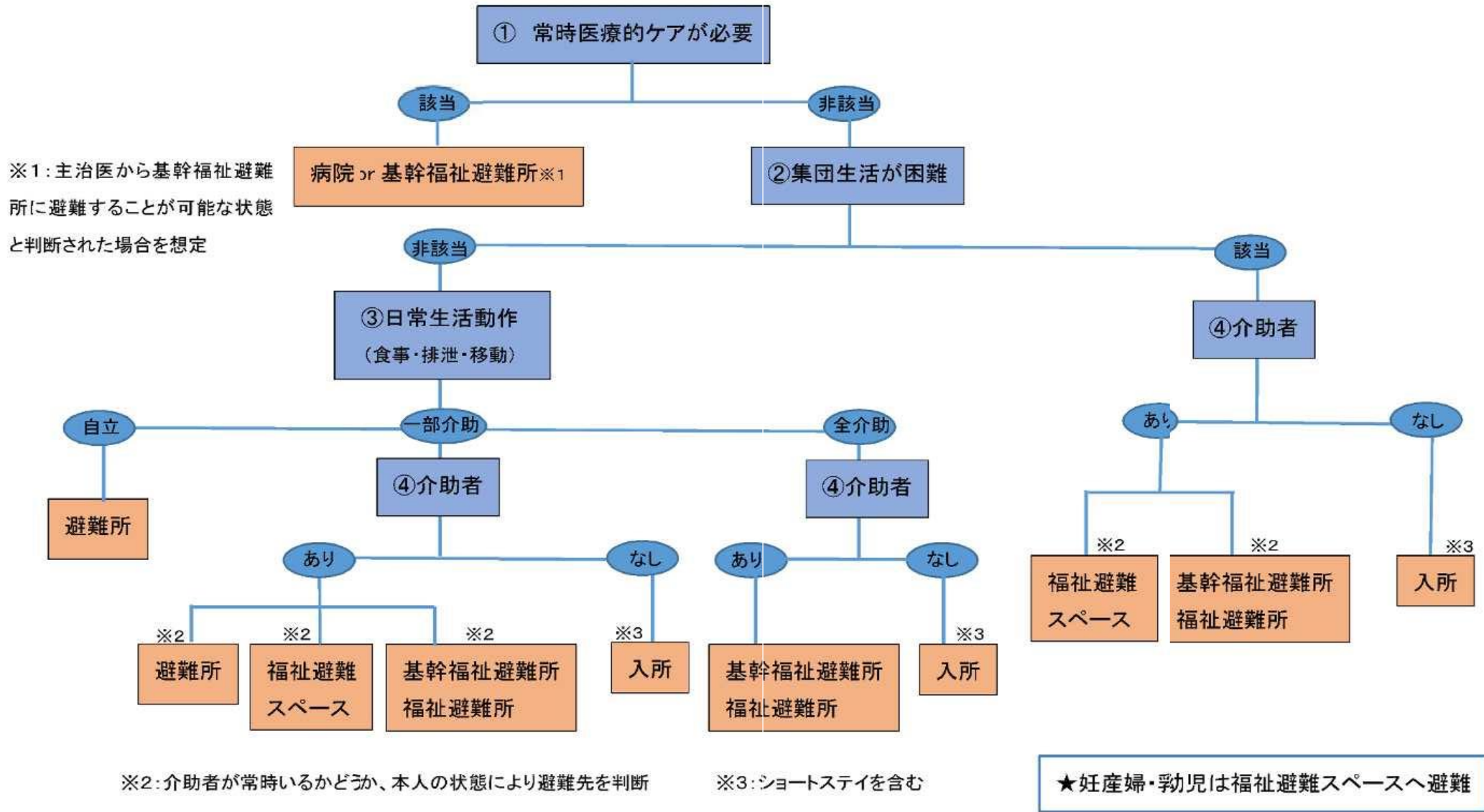
- 神戸市では、災害時要援護者リストを作成・保管しています。

災害発生時、個人情報は、財産の保護のため、災害発生時に救済に必要とする場合に、関係する法律第27条第1項第2号「個人防備」の意を災共
命、得る福祉・協力しながら、安全確認や避難支援助援に活動にあたることとしてい
ます。

対象者については以下とし、年2回更新しています。

- 要介護3以上の方
- 身体障害者手帳1・2級を所持している方
- 療育手帳Aを所持している方
- 65歳以上の単身世帯
- 75歳以上の方のみの世帯

要援護者避難先選定フロー



災害時マニュアル



このマニュアルは、災害への備えや対応について、ご本人・ご家族・及び関係者が相談して作成したものです。
災害はある日突然やってきます。災害時は落ち着いて決めておいた対応を取りましょう。

時々内容を確認してください。避難・入院するときは必ずこのマニュアルを持っていきましょう。

2019年 月 日 作成

様

避難マニュアルの紹介

緊急時連絡先

	所属	担当者	電話番号
主治医			
訪問看護師			
計画相談支援員			
通所施設			
学校			
保健師			
民生委員			

家族・親族・近所の頼れる方

氏名	続柄	住所	電話番号

神戸市重度障害児者医療福祉コーディネート事業

にこにこハウス医療福祉センター

☎078-743-2525

ご自宅付近のハザード情報
ご自宅は次の被害が予想されています

Redacted area for hazard information.

ご自宅近くの避難病院

Redacted area for nearby evacuation hospital information.

災害情報アプリ ラジオ テレビ 防災無線
NHKニュース防災 神戸市消防ライン チャットボット1月17日以降

停電になった場合

- 1、ブレーカーの確認
ブレーカーが落ちている場合→ブレーカーをあげましょう
- 2、ブレーカーが落ちていない場合

送配電コールセンター
関西電力 ☎(0800)-(777)-(3081) に連絡

- ① 停電していること
- ② 人工呼吸器使用者がいることを伝える
- ③ お客様番号を伝え復旧を依頼しましょう(22桁)

Redacted area for customer number and restoration request.

停電になった場合

人工呼吸器内部バッテリー+外部バッテリー持続時間

概ね [] 時間です

吸引器バッテリー持続時間は連続使用で

概ね [] 分です

人工呼吸器提供業社

業社名	()
担当者	()

在宅酸素提供者

業社名	()
担当者	()

デバイスの種類とサイズ

カニューレ	製品名 () 品番 () サイズ ()
吸引チューブ	サイズ 気切 (Fr) 口腔 (Fr) 挿入の長さ (cm)
胃瘻	製品名 () サイズ (Fr cm)

人工呼吸器回路短縮時の注意

人工呼吸器回路用の人工鼻を必ずつけましょう

アンビューバックはいつも手の届くところに置いておきましょう

人工呼吸器と外部バッテリーの接続

災害時に備えて用意しておくもの

- ① 何時でもすぐに持ち出せるように置き場所を決めておきましょう
- ② 時々点検し、期限内で新しいものと交換しておきましょう
※予備として1ヶ月分程度準備しておきましょう
※給油タンクのメモリ半分以下にならないようにガソリンを入れておきましょう

品目	個数	置いてある場所

重要！必ず持っていくもの

- ① ひとつにまとめて何時でも持ち出せるよう準備しておきましょう
- ② 時々点検し、期限内で新しいものと交換しておきましょう

※最低3日分生活できる準備が必要です

人工呼吸器	呼吸器回路予備 1つ	呼吸器用人工鼻
アンビューバック	呼吸器外部 バッテリー	吸引器
吸引チューブ	カニューレ予備	紙おむつ
栄養剤等 (ミルク)3日分	胃瘻予備 (鼻チューブ)	注入セット
手指消毒剤	シガーソケット アダプター	お薬手帳
内服薬 2週間分		

医療的ケア児の病態は多様で、
家族背景や利用サービスの状況も異なるため、支援は個別性が高く、
多岐にわたる支援が求められます。

乳幼児期から支援チームを形成し、
ライフサイクルを見通した支援の基盤作りにより
「自立」が促されます。

医療・福祉・教育を繋ぐ医療的ケア児コーディネーターの活躍に期待!

皆さんよろしく申し上げます