

# 医療的ケア児の支援の実際

～医療的ケア児等支援コーディネーターに  
期待されることと役割～

戸枝 陽基（とえだ ひろもと）

NPO法人ふわり 社会福祉法人むそう 理事長  
医療的ケア児等コーディネーター支援協会 理事  
日本福祉大学 客員教授

1

- 研修目標
- 1. 医療的ケア児の暮らしを知る
- 2. 医療的ケア児等コーディネーターの必要性や意義を知る
- 3. コーディネーターが活動するための地域体制の必要性を知る
  
- 10:00～11:10 講義
- 「医療的ケア児等の暮らしとコーディネーターのアセスメントの視点」
- 11:20～12:30 講義
- 「コーディネーターが活動するための地域支援体制とは？」
- 12:30～13:30 昼食
- 13:30～15:00 ワークショップ
- 「コーディネーターとして活動するとき不安なこと」
- 15:00～15:40 まとめ

2

## 医療的ケア児等支援コーディネーターは、 なぜ、相談支援専門員なのか？

- 医療的ケア児等支援コーディネーターは、「医療職でないとダメだ」という委員と、「福祉職でないとダメだ」という委員で真っ二つに分かれた厚労科研。
- 医療的ケア児だから「医療者じゃなければダメ」ではなく、「医療者はすでに関わっているのだから、むしろ生活主体者としての支援構築が出来る人材が必要なのでは？」という視点を重要視した。
- 「医療モデル」と「生活モデル」は相反するものではなく、ライフステージやその人の病態や状態に応じて共存し、その時の最適なバランスで選び取るもの。
- 自分の人生を自分なりの掛け替えのないものとして生き切ろうとする者に、選択肢や必要な環境を一步後ろから、伴走支援的に共に整えて行く者が医療的ケア児等支援コーディネーター。

3

多職種連携による在宅医療・在宅生活における栄養士への期待  
千葉大学予防医学センター 藤田伸輔

## 「食べる」を考えてみましょう

### 「食べる」の医学モデル

- ・ 食事を認識する
  - ・ 食事を適切な大きさに整える
    - ・ 液体の摂取
    - ・ 個体の摂取
  - ・ 適切な温度にする
    - ・ 冷たい物
    - ・ 熱い物
  - ・ 口に運ぶ
  - ・ 咀嚼する
    - ・ かむ
    - ・ 舌で運ぶ
    - ・ 唾液を分泌する
  - ・ 嚥下する
  - ・ 消化する
  - ・ 排泄する
- ・ 生命を支える栄養を取る  
・ そのために必要な身体の機能を整える

### 「食べる」の生活モデル

- ・ 食事の準備
    - ・ 食材を用意する
    - ・ 調理する
    - ・ 盛り付ける
  - ・ 食事の時間を認識する
    - ・ 適切な時間まで我慢する
    - ・ 食事時間に合わせて行動する
  - ・ 食事する
    - ・ マナーに従って食事をする
    - ・ 食べて良いものと悪いものがわかる
    - ・ 適切な味に調える
    - ・ 周囲の人々と会話を楽しむ
  - ・ 後片付け
    - ・ 食後の片づけをする
- ・ 体験する、交わる、学ぶ、味わう、  
・ 社会性を身につけながら、何よりコミュニケーションを楽しむ

4

図表1：医学モデルと生活モデルの違い

	医学モデル	生活モデル
目的・目標	病気の治癒・治療・救命	QOL（生活の質）の向上
ターゲット	病気	人、環境、生活
場所	主に病院	コミュニティ（地域・職場）
従事者	医師が中心	多職種によるチーム
支援の進め方	医師による命令、指示	カンファレンス
評価の指標	医学的なデータ	QOL、社会参加機会

出典：広井良典（2005）『ケア学』などを参考に作成

病院＝治療の場＝医学モデル      在宅＝生活の場＝生活モデル

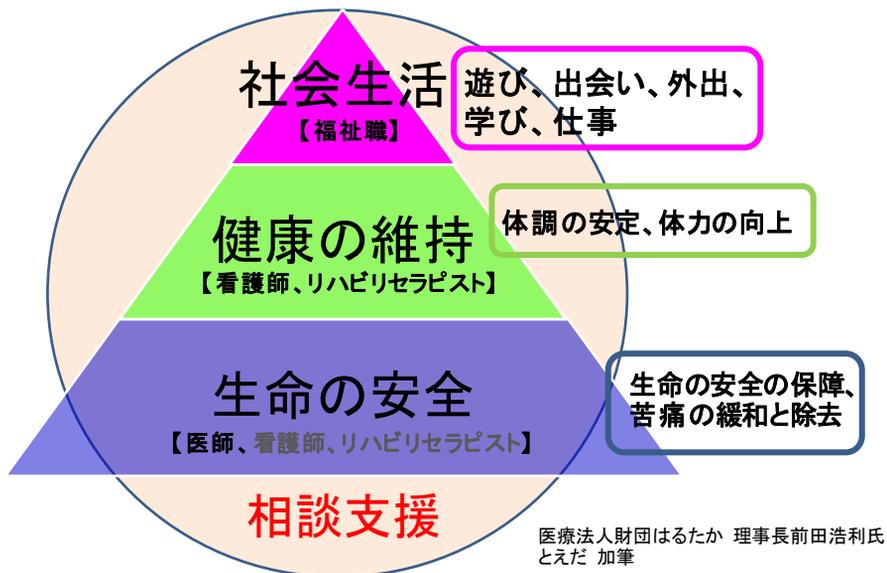
例えば流動食は、生活主体者からの要請で作られましたか？

生活主体者が求める「QOL（生活の質）の向上」に寄与するには。

生活主体者「主たる介護者の生活」と「ケアを受ける当事者の生活」がある

5

## 子どもの生活を支える要素

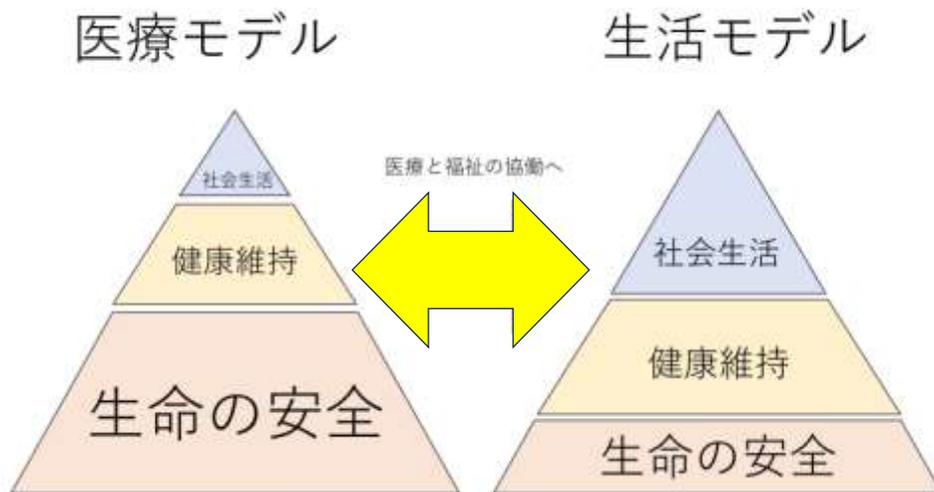


6

■ 「生命の安全」が優先される場面と「生活主体者」として生きる場面と

医療的ケア児の人生において、場面毎に必要なとするチームメンバーが違う

「人生場面の適切なチーム構成の調整者が医ケアCN」



7

© とえだひろもと 2023

## 6つの移行(トラディッション)支援

### I・入退院

- ①はじめて在宅に移行するための支援
- ②体調の不良・状況変化への入退院支援
- ③家族のレスパイトや様々な都合への対応

### II・通園・通学

- ①児童系福祉サービス(訪問・通所)
- ②保育等(訪問型・通園)
- ③進学(特支・小中高高等学校、学童・デイ等)

### III・成人

- ①18歳以降の生活の組み立て
- ②「働く」「住む」「社会参加」等成人としての豊かな生活場面の構築

### IV・自立・自活

- ①「家族介護」に頼らない自立生活の構築
- ②夜間も含む24時間支援の構築
- ③成年後見など家族に代わる権利擁護

### V・介護保険

- ①40歳になると障害者も介護保険優先
- ②障害福祉サービスと介護保険サービスでは、使える支援量に段差が出やすい

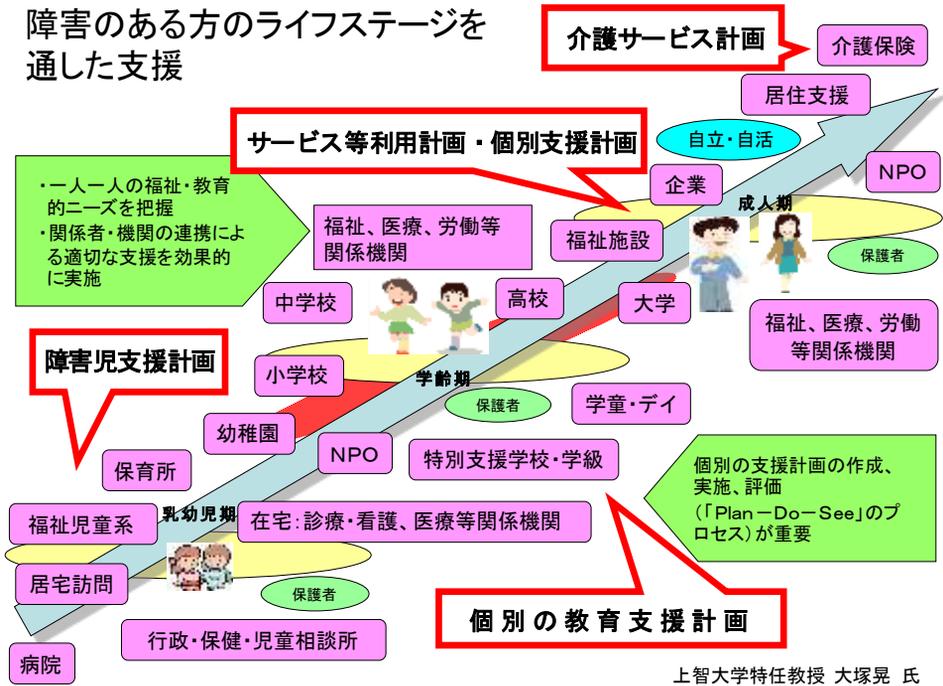
### VI・終末期

- ①看取りのための医療の構築
- ②遺言・葬儀・埋葬等死後の本人意思の確認
- ③最期まで生ききるための希望の実現支援

必ずしも「利用計画」を作成しない場面でも、伴走支援は必要となる・・・

8

# 障害のある方のライフステージを通じた支援

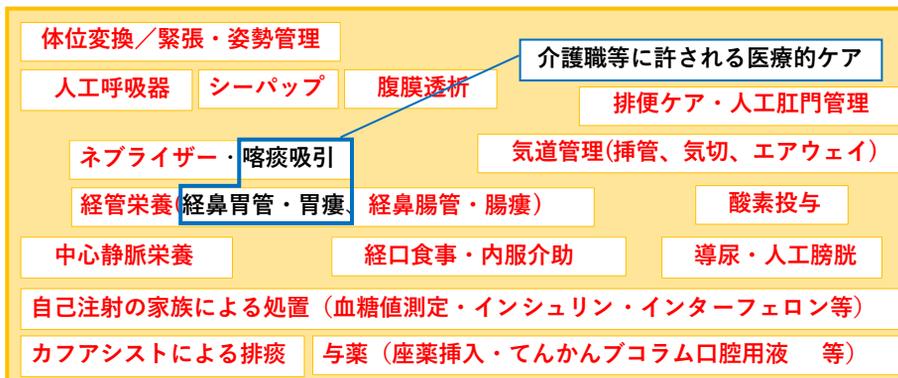


上智大学特任教授 大塚晃 氏  
とえだ 加筆



イラスト作成：二本柳舞, 2019<sup>6</sup>

## 日常的に家族が行っている医療的ケア



★喀痰吸引等研修で介護職等に許される医療的ケアの範囲は、家族が行っている医療的ケアの範囲の一部でしかない→家族が医療的ケアが困難となると・・・  
⇒看護師がすべての医療的ケア児(者)に必要なだけいない現実・・・

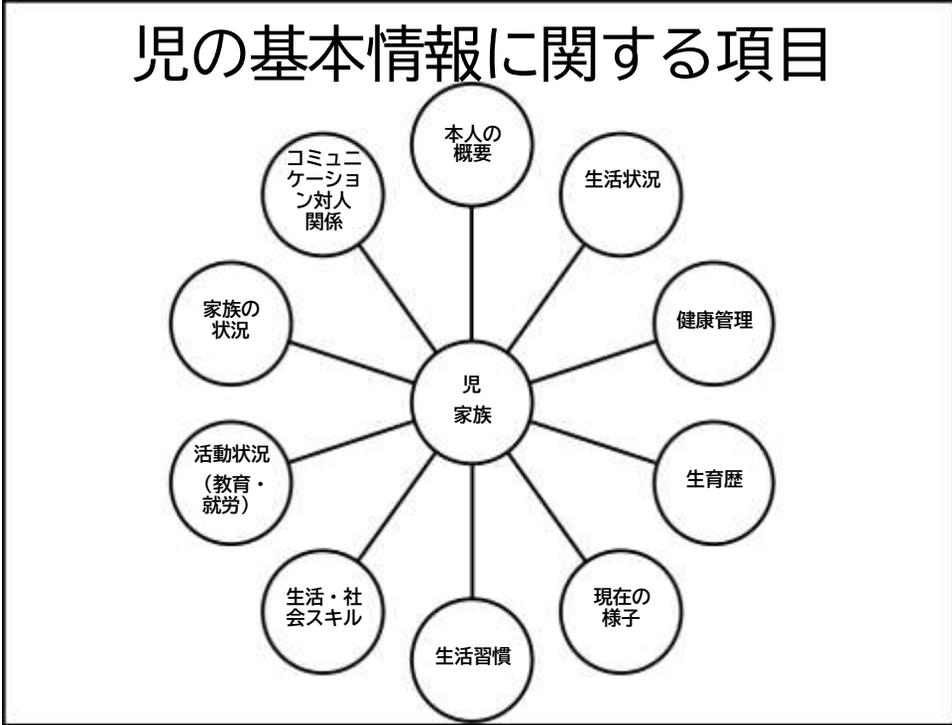
11

## 医療的ケア児とその家族の介護ニーズ特性

- ①医療的ケア及び医事法に規定されている医療行為に含まれる介護までを家族が行う専門性の高さ
- ②呼吸器管理、血中酸素濃度の把握、痰の詰まりなどへの配慮など、睡眠が普通にとれないほど目が離せない緊張状態が長く続く疲労を蓄積しやすい介護の必要性
- ③病態や状態が新しいものであるほど、将来見通しがエビデンスベースで整理されておらず、その介護がいつまで続くのか見通しが持てない心理的負担

12

# 児の基本情報に関する項目



13

## イングランドにおけるアセスメントの枠組み



要医療児者支援体制加算 35 単位/月 ← 「医療的ケア児等コーディネーター」の基本報酬

重症心身障害など医療的ケアを要する児童や障がい者に対して適切な計画相談支援等を実施するために、医療的ケア児等コーディネーター養成研修を修了し、専門的な知識及び支援技術を持つ相談支援専門員を事業所に配置した上で、その旨を公表している場合に加算。

引用：ジュリー・テイラー/ジュン・ソウバーン著 西郷泰之訳：子育て困難家庭のための多職種協働ガイド 地域での専門職連携教育（PE）の進め方,8頁,明石書店,2018.谷口一部改変

14



15

医療的ケア児のアセスメントは、  
 Quadruple (クアドラプル・4つの) 障害を持つ可能性を考える



そしてQuintuple (クインタブル・5つの)・・・⑤精神疾患 (Mental Disorder)

16

子どもの年齢	粗大運動		
0カ月 1カ月 2カ月 3カ月		<p>新生児：ほとんど完全に頭部が垂れ下がる 肘関節は伸展</p>	
4カ月		<p>3カ月：前腕で体を支持して、胸部が床から上がる 4カ月：頭部はあまり垂れ下がらない 肘関節は伸展</p>	<p>3カ月：支えて立たせると膝と腰部が曲がる</p>
5カ月		<p>5カ月：引き起こそうとすると、頭を持ち上げる 上肢は屈曲し、下肢も屈曲して腹部に近づく</p>	
6カ月		<p>6カ月：手<small>オビ</small>で体を支持して、腕は伸展する</p>	<p>6カ月：支えて立たせると体重を支えることができる</p>
7カ月		<p>6カ月：仰臥位で一人で頭を持ち上げる</p>	

17

**発達表 0歳~2歳未満** 子どもの発達の様子は多岐にわたります。下記の「発達の目安」など、本文と合わせてご確認ください。2歳~7歳未満は別紙に記述します。

	0~2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7~8歳	9歳	10歳	11歳	1歳	1歳6月~1歳9月	1歳3月~1歳6月	1歳6月~2歳	
生活習慣	・授乳や1日1食、お風呂、お昼寝、おむつ交換など「生活リズム」の確立がみられる。 <b>食事</b> 乳児食 <b>排泄</b> 排便、排尿のコントロールがみられる。	・1日3食の生活リズムが確立される。 <b>食事</b> 幼児食 <b>排泄</b> 排便、排尿のコントロールがみられる。												
身体運動	・首がしっかりと伸び、寝返りができるようになる。	・歩行が安定する。	・走る、跳ぶ、登る、滑るなどの運動が楽しめる。	・ボール遊び、縄跳び、水遊び、土遊びなど、様々な遊びが楽しめる。										
言語	・喃声、お母さんの名前を呼ぶ、簡単な言葉（ママ、パパ）を言う。	・簡単な言葉（ママ、パパ）を言う。												
認知	・おもちゃの積み重ね、お母さんや赤ちゃんの顔の認識。	・おもちゃの積み重ね、お母さんや赤ちゃんの顔の認識。	・おもちゃの積み重ね、お母さんや赤ちゃんの顔の認識。	・おもちゃの積み重ね、お母さんや赤ちゃんの顔の認識。	・おもちゃの積み重ね、お母さんや赤ちゃんの顔の認識。	・おもちゃの積み重ね、お母さんや赤ちゃんの顔の認識。	・おもちゃの積み重ね、お母さんや赤ちゃんの顔の認識。	・おもちゃの積み重ね、お母さんや赤ちゃんの顔の認識。	・おもちゃの積み重ね、お母さんや赤ちゃんの顔の認識。	・おもちゃの積み重ね、お母さんや赤ちゃんの顔の認識。	・おもちゃの積み重ね、お母さんや赤ちゃんの顔の認識。	・おもちゃの積み重ね、お母さんや赤ちゃんの顔の認識。	・おもちゃの積み重ね、お母さんや赤ちゃんの顔の認識。	
社会性	・お母さんや赤ちゃんの顔の認識、簡単な言葉（ママ、パパ）を言う。	・お母さんや赤ちゃんの顔の認識、簡単な言葉（ママ、パパ）を言う。	・お母さんや赤ちゃんの顔の認識、簡単な言葉（ママ、パパ）を言う。	・お母さんや赤ちゃんの顔の認識、簡単な言葉（ママ、パパ）を言う。	・お母さんや赤ちゃんの顔の認識、簡単な言葉（ママ、パパ）を言う。	・お母さんや赤ちゃんの顔の認識、簡単な言葉（ママ、パパ）を言う。	・お母さんや赤ちゃんの顔の認識、簡単な言葉（ママ、パパ）を言う。	・お母さんや赤ちゃんの顔の認識、簡単な言葉（ママ、パパ）を言う。	・お母さんや赤ちゃんの顔の認識、簡単な言葉（ママ、パパ）を言う。	・お母さんや赤ちゃんの顔の認識、簡単な言葉（ママ、パパ）を言う。	・お母さんや赤ちゃんの顔の認識、簡単な言葉（ママ、パパ）を言う。	・お母さんや赤ちゃんの顔の認識、簡単な言葉（ママ、パパ）を言う。	・お母さんや赤ちゃんの顔の認識、簡単な言葉（ママ、パパ）を言う。	

18



本人を中心に多職種協働のチームをマネジメントする 育成する



21

医療的ケアへの配慮はもちろん、必要な発達保証・療育を  
同時進行で、本人の必要性に合わせて提供する



22

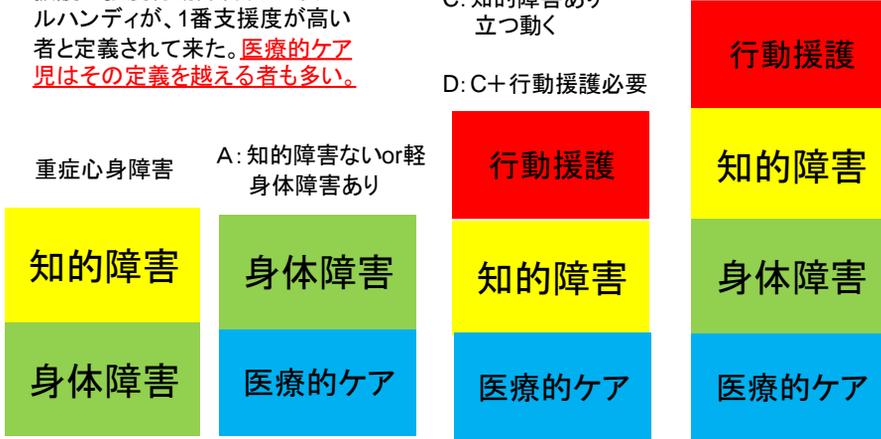
## ■ 医療的ケア児者の6類型

日本の福祉施策では、身体+知的=重症心身障害、知的+行動援護=強度行動障害、というダブルハンディが、1番支援度が高い者と定義されて来た。医療的ケア児はその定義を越える者も多い。

- B: 知的障害ないor軽立つ・動く
- C: 知的障害あり立つ動く
- D: C+行動援護必要

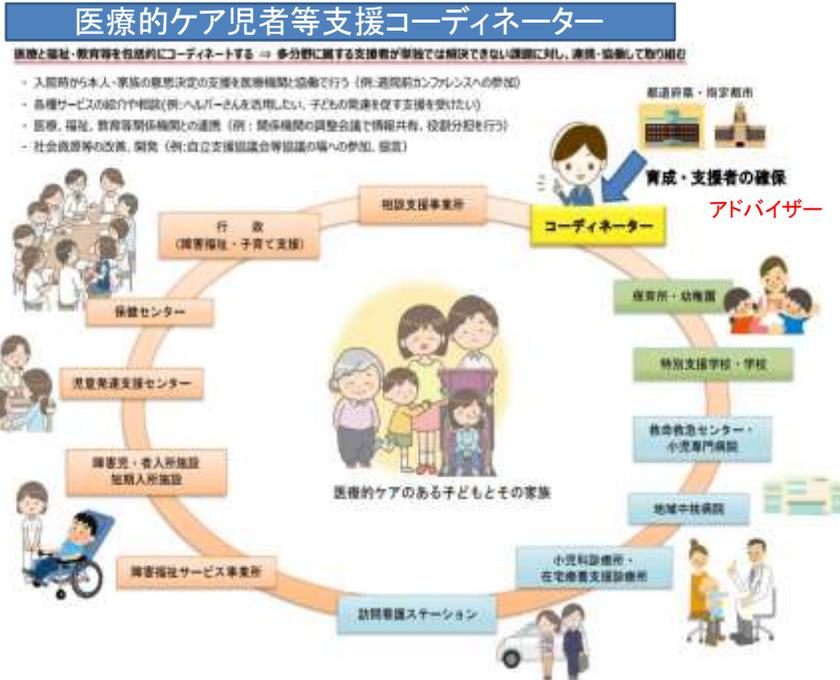
E: 重心+医ケアのトリプル障害

F: 重心+医ケア+行動援護のクアドラプル障害

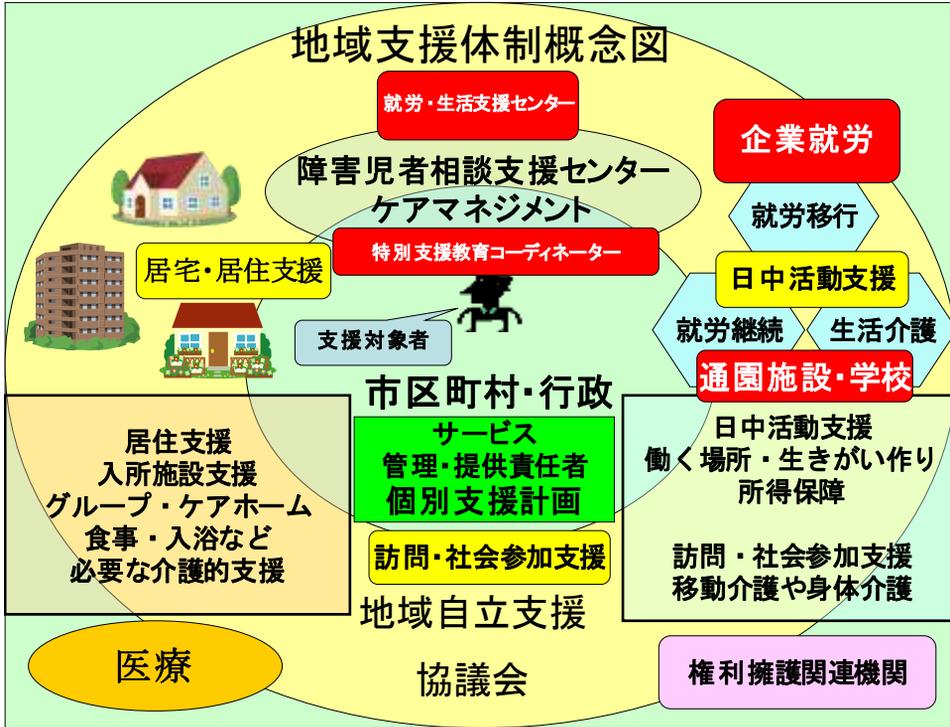


★ここでの「行動援護」は、発達特性もしくは精神疾患に起因し、生活上強い配慮がいる状態を指すこととする。

23



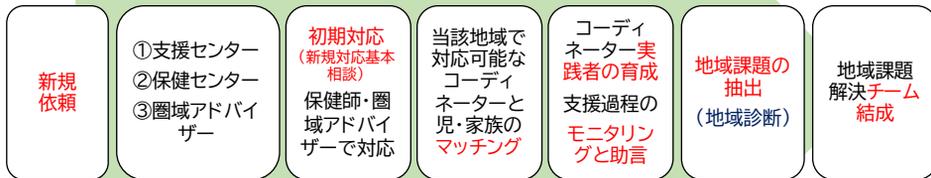
24



25

## 圏域アドバイザーの役割

- I. コーディネーターの伴走役
- II. 当該地域で支援チーム(圏域内の支援体制の整備)を作る
- III. 支援センターと地域のつなぎ役



26

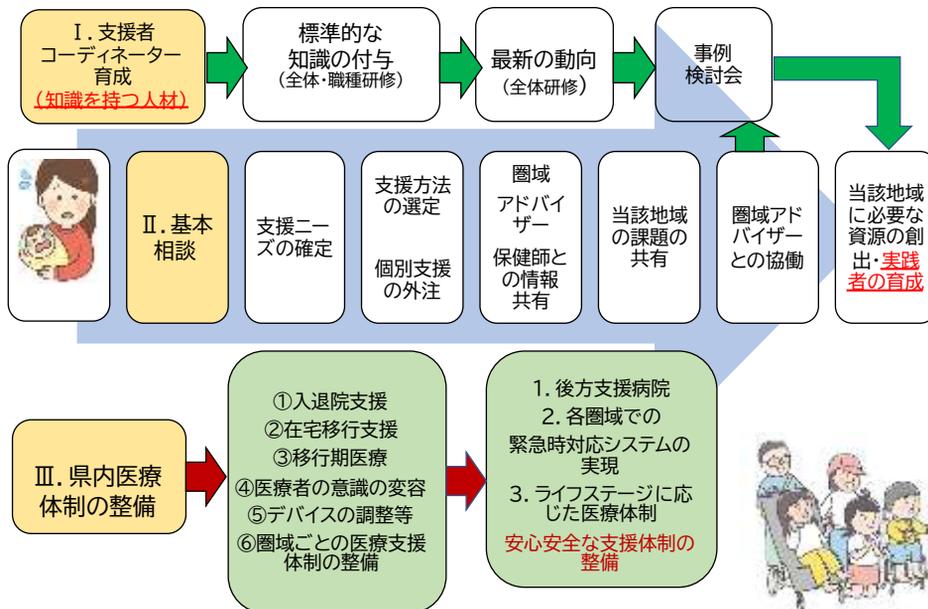
## センターの強み弱み

- ・病院  
医療レベル高い 福祉・保育・教育等との連携弱い
- ・看護協会  
医療レベル高い 福祉・保育・教育等との連携弱い
- ・重心施設  
リハレベル高い ショートステイ機能強い 福祉・保育・教育等との連携弱い
- ・相談支援員協会  
地域連携強い 医療との連携が弱い

弱みの所が連携課題だとして、それに強いアドバイザー入れる

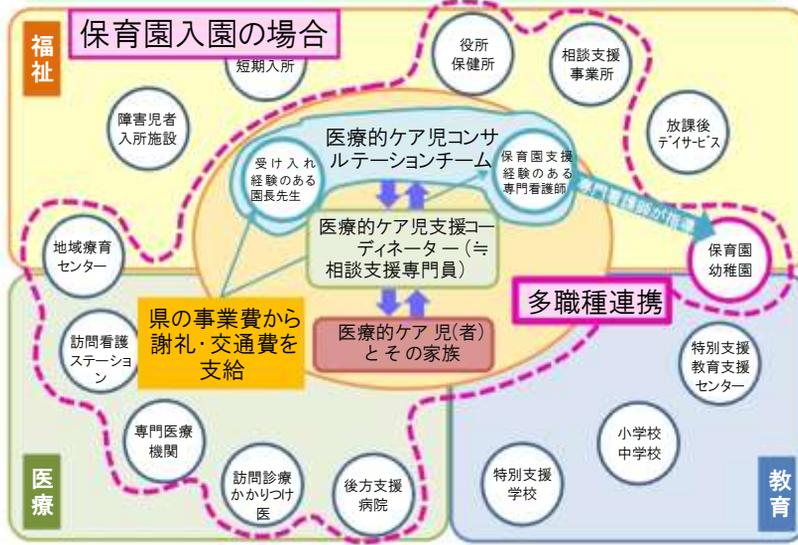
27

## 支援センターの役割



28

### 医療的ケア児支援多職種コンサルテーションチーム活動



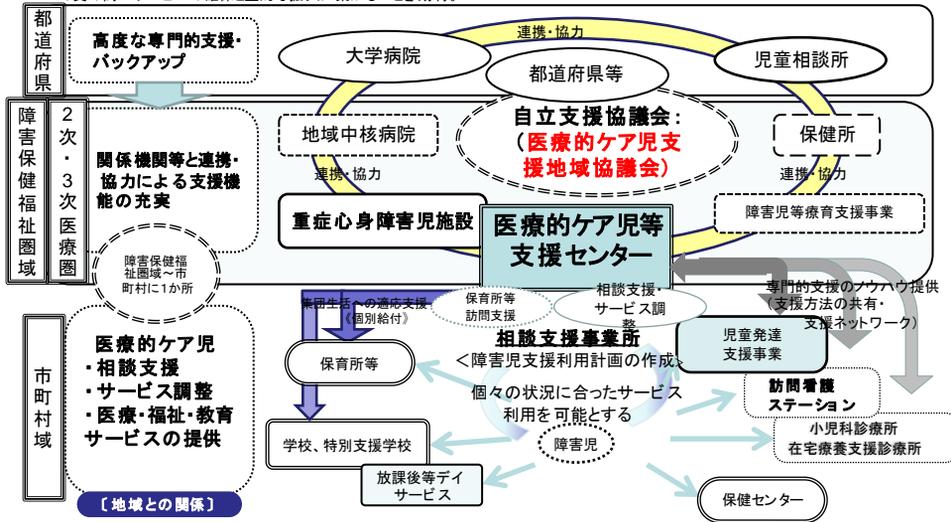
29



30

## 地域における医療的ケア児支援センターを中核とした支援体制のイメージ(案)

医療的ケア児支援センターが専門的支援のノウハウを広く提供することにより、身近な地域で障害児を支援する施設・事業所の質の高いサービスの確保と量的な拡大に繋がることを期待。



31

## ワークショップ

- ①今までのコーディネーターとしての活動、今日の講義の気づきなどから医療的ケア児等支援コーディネーターとして活動する心配・困難さ・課題などを自分の心の声として出そう！
- ②今日参加している方の輪で、それぞれの課題にスーパーバイズを試してみよう！
- ③その感想を共有することで、明日の第一歩を踏み出す切っ掛けを見出そう！

32

## まとめ

- 医療的ケア児は、この20年位の間にも今までの状態像、病態像で現れ増えている。
- 今の子ども達はファーストペンギン。彼らがこれからも子どもの未来を拓いていく。
- その伴走者が医療的ケア児等コーディネーター。今までにないのだから常識に拘らない伴走者であって欲しい。

33

© とえだひろもと 2023

医療的ケア児等支援センター活動から見てきた課題・家族がない子どもの養護

### イングランドにおける要保護児童等の範囲 医療的ケア児の場合

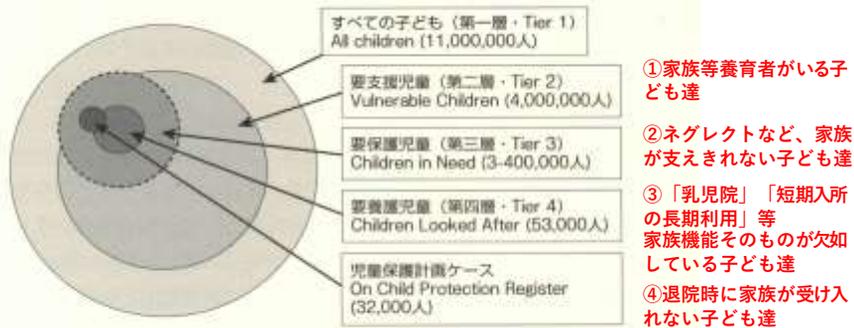


図2 イングランドにおける要保護児童等の範囲

(Representation of Extent of Children in Need in England at any one time (Department of Health, 2000))

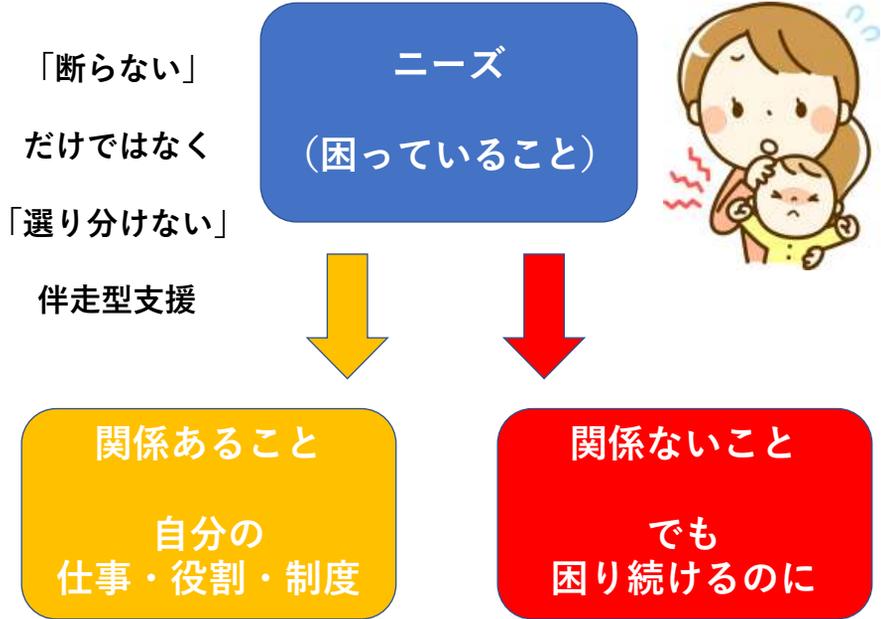
小児版看護小規模多機能ホームやホストファミリーホーム、在宅支援強化

NICUからの退院児対策は、新たな社会政策・広範囲の福祉資源開発なしには不可能

引用：ジュリー・テイラー/ジュン・ソウバーン著西郷泰之訳：子育て困難家庭のための多職種協働ガイド 地域での専門職連携教育（PE）の進め方,8頁,明石書店,2018.

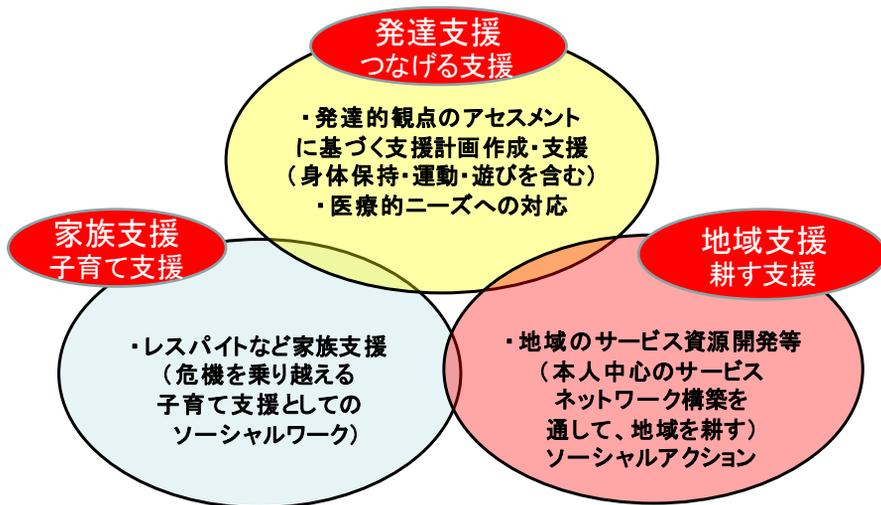
34

今ないサービスも含めた理想の社会資源で考える演習

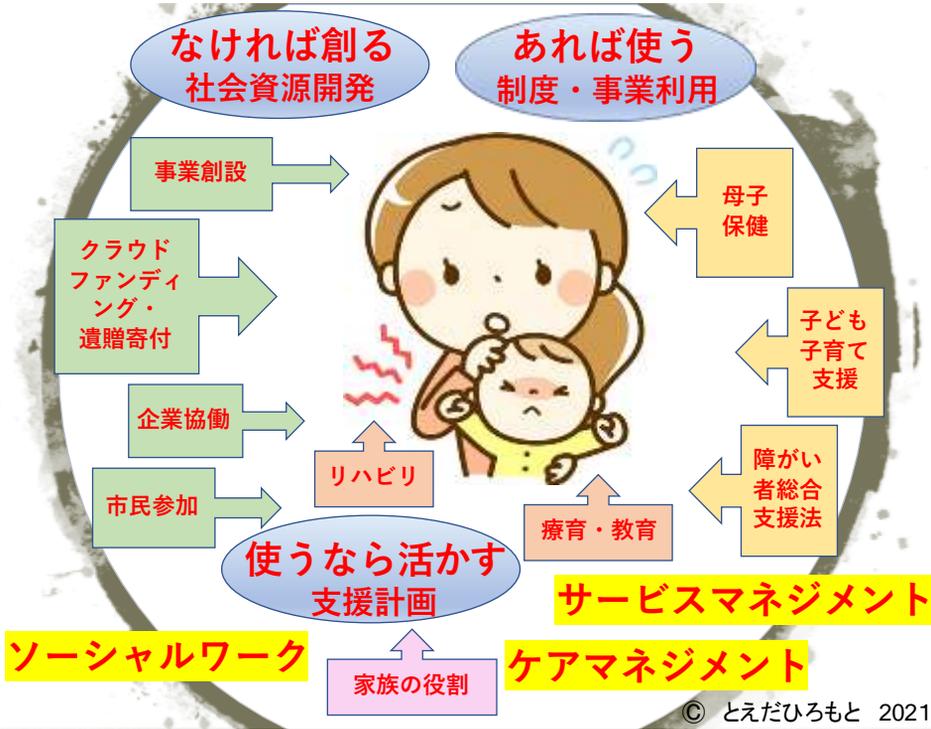


35

医療的ケア児等相談支援の専門性

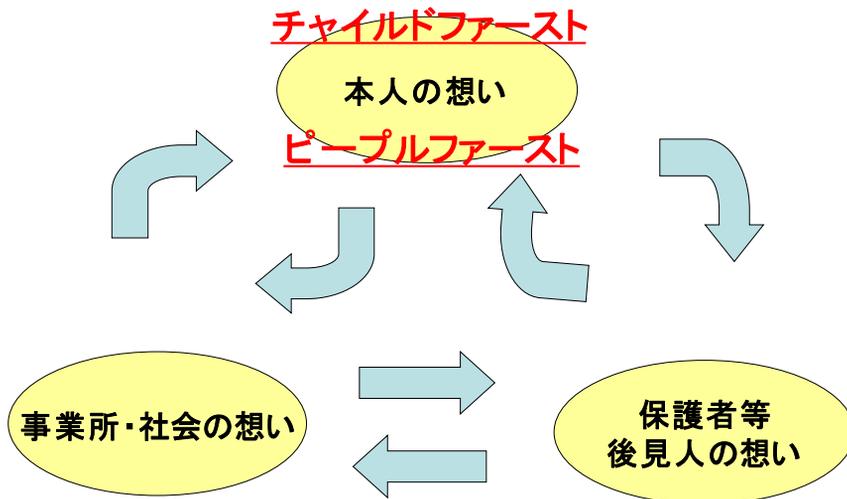


36



37

## 本人主体のサービスとは



38