

重症心身障害児（医療的ケア児） の通所事業所の開設を実現して

～私の経験と目標～

- ・ご家族へ
悲しみや不安は、経験とともにパワーになりました！！
- ・どんぐりの家の紹介
- ・支援する方々へ
ライフステージによって変化する家族の支援



株) NursingHome

多機能型事業所 どんぐりの家

代表取締役 井坂 美津子

看護師 医療的コーディネーター



開所までの経緯

H3年 茨城県つくばメディカルセンター病院入職

H14年 長男3歳 急性脳症 (次男1歳8ヶ月)

重症心身障害児 医療的ケア児

(経管栄養 導尿 吸引)

医療的ケア児の単独預かりデイサービスなく退職.

つくば市親子通園事業に2回/W 4時間通園

H17年 つくば特別支援学校に入学 (半年間学校待機)

つくばメディカルセンター病院に復職 (非常勤)

H25年 湧水先生との出会い (兄弟児の思いを知る)

「第2人と一緒に協力して、ちゃんと世話していきたい。」

H30年 長男がつくば特別支援学校を卒業

卒業後の医療的ケア者のデイサービス不足

に直面 開所準備

H31年 多機能型事業所 どんぐりの家 開所



長男病気になる2か月前



兄弟4人

お兄ちゃんの1個下ってということは、ほぼ長男じゃないですか。…だから、第2人と一緒に協力して、ちゃんと世話していきたい。もう小さいころから、医師になりたいって思ってたんで。…お兄ちゃんを治したいって思って。(ID1) マット. 書式では「お兄ちゃんお母さんかいてね」



次男・祐紀くん言葉
(湧水のインタビュー調査の報告書より)

経験から感じたこと

社会資源の活用



できなかった



睡眠不足 慢性疲労 精神衰退

→正常な思考の欠如
→罪悪感の蓄積

自分の存在価値が見いだせない

→孤立化 (自殺 虐待)

親離れ 子離れができない

→就学という集団に入れない

社会に参加できる

罪悪感を表出できる 元気がでる

できるようになった



→コミュニティ

※コミュニティの参加には適した時期がある

※兄弟児支援 同じ境遇にいる仲間がいると思えること

子どもの就学



復職



自分の存在価値が見いだせる

→初めての親子分離

慢性的悲哀は、持ち続けることになる



道

この道より

我を生かす

道なし

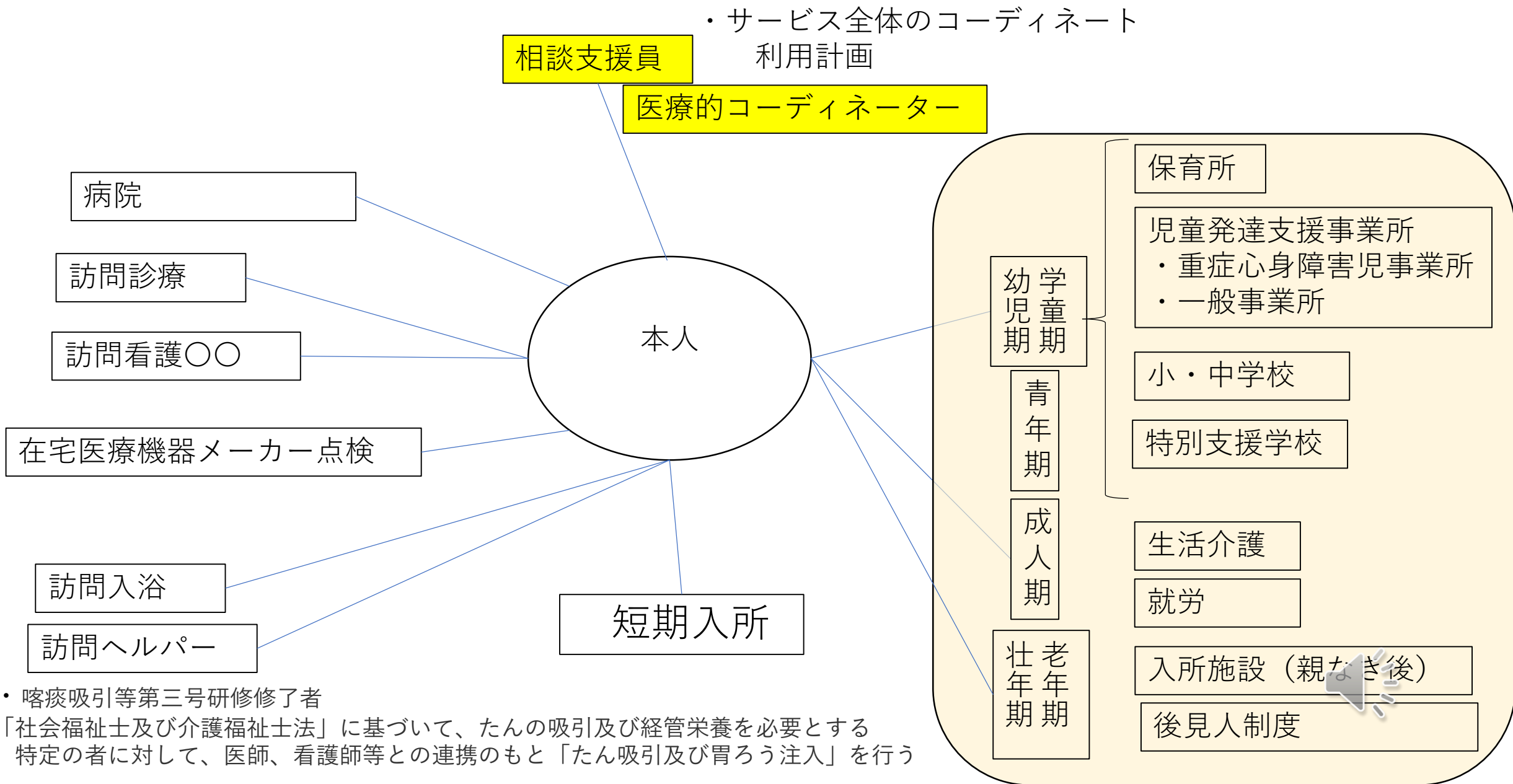
この道を歩く

八十八歳

実智



医療的ケア児・者と家族を取りまく社会資源



児童 学童期における社会資源 通所支援事業所

重症心身障害児事業所

(重症心身障害児・医療的ケア区分Ⅰ～Ⅲ)

- ・身体障害者手帳 1, 2級 (寝たきり・車椅子)
- ・療育手帳 **Ⓐ** (重度の知的障害)

医療的ケア受け入れ可能
※人員配置基準、看護師を配置

一般事業所 (障害児)

(障害児・医療的ケア区分Ⅰ～Ⅲ)

- ・重症心身障害児に当てはまらない障害児
(知的障害 走れる 肢体不自由)

医療的ケア受け入れ可能・不可能
※人員配置基準、看護師を配置なし

⇒R3年度の報酬改定により、看護師を配置して、
医療的ケア児を受け入れた場合、
医療的ケア区分を用いて加算を発生させることができる

保育所 (幼稚園)

- ・保護者が希望 (社会性の発達を期待)
- ・福祉サービス受給者証 (有 無)
- ・訪問看護ステーション利用 (有 無)
(医療依存度が高いと利用しているケースが多い)

短期入所

- ・福祉型短期入所
- ・福祉型強化短期入所 (短期入所に常勤看護師を配置)
- ・医療型短期入所 (病院 有床診療所 老健等、医師がいる)

(歩ける又は
知的に問題のない)
医ケア児は、どこに行けば
いいの？



福祉事業所への指示書①

別紙1

障害福祉サービス等利用における医療的ケア判定スコア（医師用）

医療的ケア判定スコアは、医療的ケアを必要とする者が障害福祉サービス等（通所サービスや（短期）入所施設等）を利用するにあたり、どの程度の看護職員の配置を必要とするかを判断するためのスコアです。患者が必要とする医療的ケア等について、下部の記載要領に沿って記載をお願いします。

医療機関名	医療機関 住所地	〒 -
	連絡先 電話番号	

患者氏名	患者生年月日	年 月 日
初回判定年月日 （初回記入欄）	年 月 日	医師氏名 (ふりがな)
		連絡先電話番号 - -

NICU等から退院した児童の保護者の負担軽減の必要性	有 ・ 無
----------------------------	-------

- ※ NICU等から退院して聞かない（若しくは退院する予定の）児童の場合に限りチェックを付けてください。
- ※ 在宅における児童の養育に係る負担が著しく、ホームヘルパーやショートステイ等の必要性があると思われる場合に「有」に○を付けてください。そうでない場合は「無」に○を付けてください。

更新 時 用	①更新判定 (2回目記入欄)	判定年月日	年 月 日	医師氏名 (ふりがな)	連絡先電話番号 - -
	②再更新判定 (3回目記入欄)	判定年月日	年 月 日	医師氏名 (ふりがな)	連絡先電話番号 - -

- ※ 障害福祉サービス等は1年に1回程度（サービスによっては3年に1回程度）更新が必要です。更新時に裏面の医療的ケアスコアの内容に変更がない場合、上記の①更新判定（または②再更新判定）の欄に、判定年月日、医師氏名、連絡先電話番号のみ記載して、申請者に提供してください。医療的ケアの内容に変更があった場合は、新たに判定スコアを作成してください。

裏面の医療的ケア判定スコア 記載要領

【基本スコア】

申請者が日中及び夜間※においてそれぞれ必要とする医療的ケア（診療の補助行為）について、該当する行為に☑を付けてください。
 ※ 「日中」とは障害児者が通所サービス事業所を利用する時間帯（朝～夕方）、「夜間」とは障害児者が（短期）入所施設を利用する深夜帯を含めた全時間帯を指します。

【見守りスコア】

いわゆる「動ける医療的ケア児者」が、自発運動等により装着されている医療機器の作動等を妨げる可能性があるかどうかを評価します。該当する医療的ケアがある場合に、見守りスコアの基準（目安）を参考に該当する見守りの程度のうちいずれか一つに☑を付けてください。



障害福祉サービス等利用における医療的ケアの判定スコア(医師用)

医療的ケア(診療の補助行為)	基本スコア		基本スコア	見守りスコア			見守りスコアの基準(目安)		
	日中	夜間		高	中	低	見守り高の場合	見守り中の場合	見守り低の場合(0点)
1 人工呼吸器(鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む)の管理 注)人工呼吸器及び括弧内の装置等のうち、いずれか一つに該当する場合にカウントする。	<input type="checkbox"/>		10点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発呼吸がない等のために人工呼吸器除去等の人工呼吸器トラブルに対して直ちに対応する必要がある場合(2点)	直ちにはないがおおむね15分以内に対応する必要がある場合(1点)	それ以外の場合
2 気管切開の管理 注)人工呼吸器と気管切開の両方を持つ場合は、気管切開の見守りスコアを加点しない。(人工呼吸器10点+人工呼吸器見守り0~2点+気管切開8点)	<input type="checkbox"/>		8点		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発呼吸がほとんどない等ために気管切開カニューレ除去に対して直ちに対応する必要がある場合(2点)		それ以外の場合
3 鼻咽頭エアウェイの管理	<input type="checkbox"/>		5点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	上気道狭窄が著明なためにエアウェイ除去に対して直ちに対応する必要がある場合(1点)		それ以外の場合
4 酸素療法	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	酸素投与中止にて短時間のうちに健康及び患者の生命に対して悪影響がもたらされる場合(1点)		それ以外の場合
5 吸引(口鼻腔・気管内吸引)	<input type="checkbox"/>		8点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	自発運動等により吸引の実施が困難な場合(1点)		それ以外の場合
6 ネブライザーの管理	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3点	/					
7 経管栄養	(1) 経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃腸管、腸瘻、食道瘻	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	自発運動等により栄養管を抜去する/損傷させる可能性がある場合(2点)		それ以外の場合
	(2) 持続経管注入ポンプ使用	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	自発運動等により注入ポンプを倒す可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
8 中心静脈カテーテルの管理(中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など)	<input type="checkbox"/>		8点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	自発運動等により中心静脈カテーテルを抜去する可能性がある場合(2点)		それ以外の場合
9 皮下注射 注)いずれか一つを選択	(1) 皮下注射(インスリン、麻薬など)	<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	自発運動等により皮下注射を安全に実施できない場合(1点)		それ以外の場合
	(2) 持続皮下注射ポンプ使用	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	自発運動等により持続皮下注射ポンプを抜去する可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
10 血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む) 注)インスリン持続皮下注射ポンプと持続血糖測定器とが連動している場合は、血糖測定の項目を加点しない。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	血糖測定とその後の対応が頻回に必要な可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
11 継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)	<input type="checkbox"/>		8点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	自発運動等により透析カテーテルを抜去する可能性がある場合(2点)		それ以外の場合
12 導尿 注)いずれか一つを選択	(1) 利用時間中の間欠的導尿	<input type="checkbox"/>	5点	/					
	(2) 持続的導尿(尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ)	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	自発運動等により持続的導尿カテーテルを抜去する可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
13 排便管理 注)いずれか一つを選択	(1) 消化管ストーマ	<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	自発運動等により消化管ストーマを抜去する可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
	(2) 摘便、洗腸	<input type="checkbox"/>	5点	/					
	(3) 洗腸	<input type="checkbox"/>	3点	/					
14 痙攣時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置 注)医師から発作時の対応として上記処置の指示があり、過去概ね1年以内に発作の既往がある場合	<input type="checkbox"/>		3点	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	痙攣が10分以上重積する可能性や短時間のうちに何度も繰り返す可能性が高い場合(2点)		それ以外の場合

(a)基本スコア合計

<日中>	<夜間>
------	------

(b)見守りスコア合計

--

(a)+(b)判定スコア

<日中>	<夜間>
------	------

(a)+(b)判定スコア



どんぐりの家での支援の様子

重症心身障害児



多機能型事業所 どんぐりの家 概要

児童発達支援（未就学児）
放課後デイサービス（小学1年生～高校3年生）

※児童福祉法に基づく障害児通所支援事業

生活介護（18歳以上）

※障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律に基づく障害福祉サービス事業

日中一時支援事業

※市町村の委託

「障害者等の日中における活動の場を確保し、
障害者等を日常的に介護している当該家族の一時的な休息を図る」

※提供場所 児童福祉法に基づく障害児通所支援事業所
又は、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律に基づく障害福祉サービス事業所

スタッフの配置基準

- ・サービス管理責任者
- ・児童発達管理責任者
（個別支援計画立案）
- ・保育士
- ・児童指導員
- ・看護師
- ・リハビリ職員
- ・嘱託医





とんぐりの家 理念

毎日を楽しく笑って

「楽しい！ できた！ もっと！」を大切に



基本方針

果たすべき役割を自覚し、互いに成長し、
変容し続けるサービスを提供します





ブランコ
あべい台



多機能型事業所

どんぐりの家



I'm so happy to have them!



どんぐり年間計画



集団活動 (朝の会)

- ・ 出席点呼
(名前カード)
- ・ 自分とお友達
- ・ 朝の歌、今月の歌
- ・ 四季折々の行事
- ・ お天気しらべ
- ・ お遊戯



集団活動 (ボール遊び)

チーム

- ・見る
- ・聞く
- ・触る

(声かけ
お友達意識)

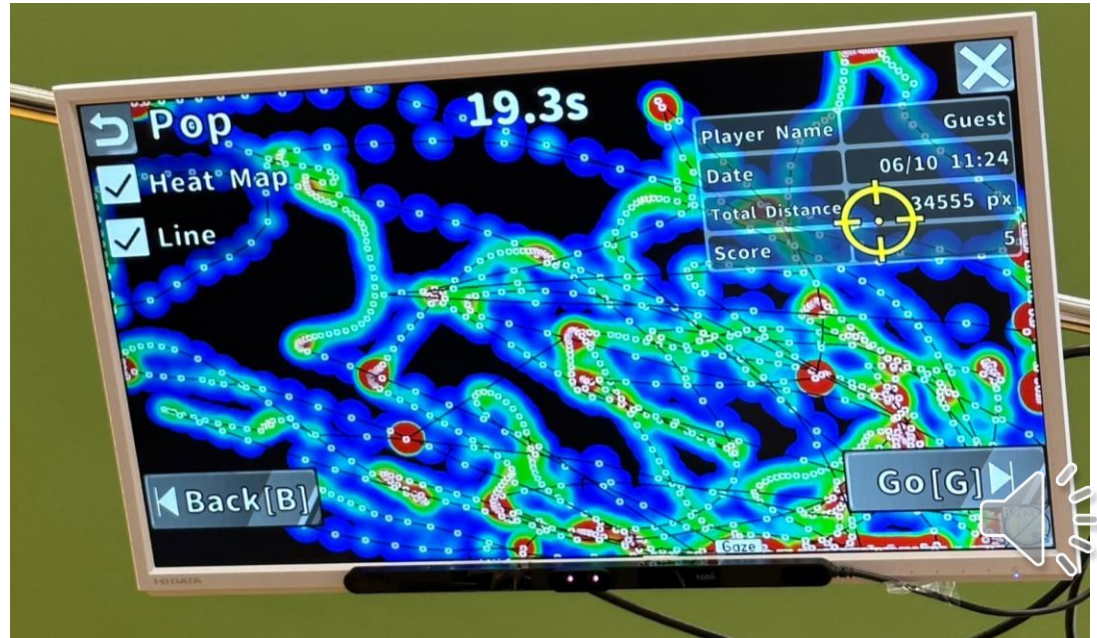




集団製作 (壁画制作)

- 協力作業
- 達成感







個別活動

できた！ 楽しい！
もっと！



個別活動

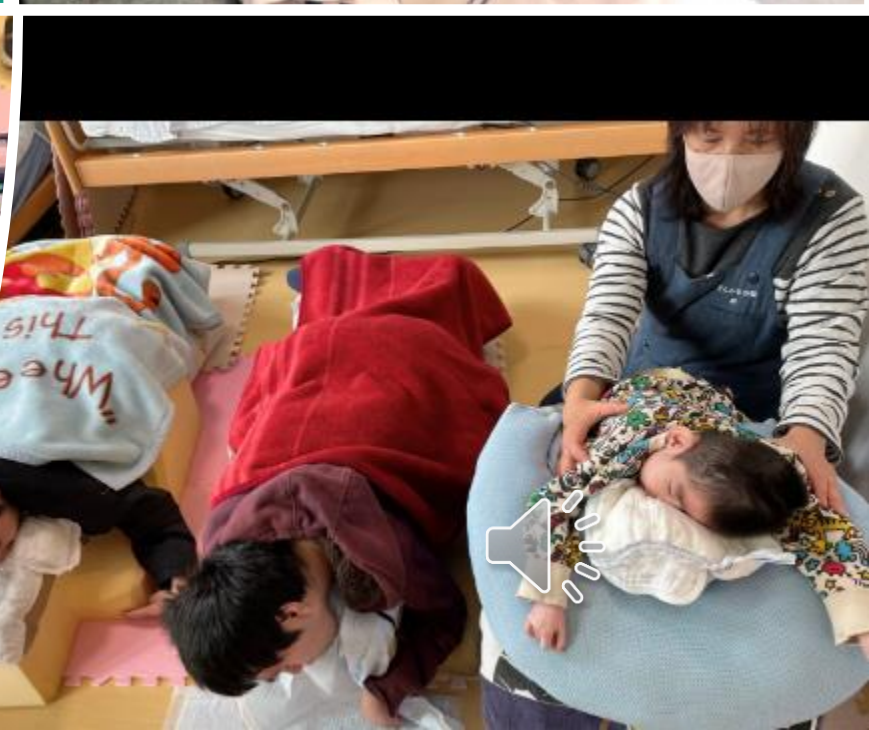
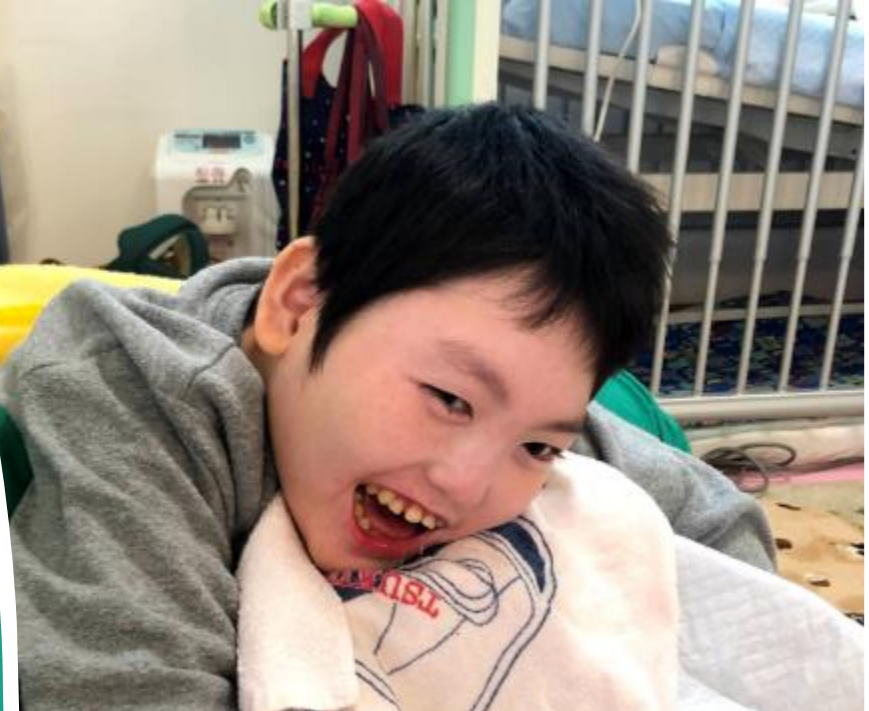
いろいろな姿勢



み～んな うつ伏せ

うつ伏せ効果

- ・ 肺の除圧
- ・ 背面血液循環量増加
- ・ 安心→緊張低下
（リラックス効果）
- ・ 体位ドレナージ
- ・ 唾液・痰喀出



個別活動

できた！ 楽しい！
もっと！

S・Sちゃん
インフルエンザ脳症後遺症

安全な活動のために・・・

- 低緊張 刺激により緊張亢進
- 呼吸管理（呼吸器・吸引）
- アンビュー 酸素管理
- 気管カニューレ管理
- 経管栄養 分泌物増加
- 嚥下機能（誤嚥性肺炎）
- 導尿





個別活動の目標

できた！ 楽しい！
もっと！

適切な姿勢の保持や心理面への対応等の総合的支援

医療的支援（薬物投与 酸素療法等）と同様に効果的な場合があると信じて・・・

※とはいえ、自宅で家族だけでの支援には限界もある

さまざまな合併症が相互関連してしまう

快・不快刺激

筋緊張（亢進・低下）

嚥下機能低下

てんかん発作

呼吸障害

過敏

骨格変形

骨折しやすい

睡眠障害

生活リズム

閉塞性換気障害

口頭・咽頭狭窄

舌根沈下 下顎後退

気管狭窄（気管軟化症）

中枢性低換気

拘束性換気障害

胸郭運動制限

骨格変形 拘縮
（側弯 胸郭変形扁平）

中枢性呼吸障害

胃食道逆流

逆流性食道炎

食道裂孔ヘルニア

嚥下障害・誤嚥 分泌物貯留

頸部のねじれ

喉頭分離術

気管腕頭動脈 肉芽

感覚過敏

ダンピング症候群

気切部 CVP その他感染症



H・Tちゃん 23歳

- 側彎
- 肺の縮小 気管支狭窄
- 消化管の挙上 胃食道逆流症
- 慢性呼吸不全
- 痰の貯留 注入による分泌物増加

私たちにできること

- ・ 筋緊張のコントロール→安楽姿勢 楽しい

※筋緊張のコントロール治療

- ・ 内服
- ・ ボトックス治療
- ・ バクロフェン髄注療法

- ・ 肺換気腔の維持→上肢挙上の遊び
リハビリ
うつ伏せ
- ・ 胃食道逆流症→呼吸の安定 姿勢

できない
けど・・・



<身体的特徴・機能(生命)>

- ・S字側湾 (胸椎左凸/頸椎腰椎右凸)
- ・胸郭変形
- ・頭部右偏位
- ・頭部後屈 (下顎後退)
- ・手掌屈位変形 (手指屈曲拘縮 股 膝屈曲拘縮)

肺 気管の変形
左気管支の極端な狭窄
胸郭の変形

食道,消化管の変形

唾液・痰が貯留
注入による分泌物増加

呼吸機能の低下
・換気量↓↓
・呼吸予備力↓↓
・痰による気管支閉鎖(窒息)
・慢性呼吸不全 CO2貯留

消化機能の低下
・胃食道逆流症 (筋緊張 努力呼吸影響)
→嘔吐(窒息)
・蠕動運動↓↓
便秘 ガス貯留
・消化管挙上

誤嚥性肺炎

<活動(生活)>

- ・車いす 端座位 椅子
- ・体を起こす姿勢 (抗重力姿勢)
- ・うつ伏せ寝

・身体機能の維持 上昇
・覚醒レベルUP

・肺(背面)血液量の上昇
・体位ドレナージ
・唾液、痰の排出

こっち向いて!
力を抜いて大作戦!

<参加(人生)>

- ・「できた! たのしい! もっと!」
- ・笑顔 真剣
- ・一生懸命

・スキンシップ (タッチング マッサージ)
・話しかけ
・楽しい時間
・制作活動

・精神活動UP
・覚醒レベルUP
・快の感情 セロトニン分泌
・手を使うことでの脳への刺激

☆声かけのポイント
左側から声をかける
朝の会の時、司会が左側にいるように...



ライフステージにおける支援

0-2歳

状態不安定 デバイス多い
外出困難 情報届かない 知識不足
 →相談支援につながない
 →社会資源の活用がない
ニーズ
 ・日中の預かり支援
 ・療育・発達支援

3-6歳

通園開始 外出頻繁
 付き添いによる負担
ニーズ
 ・送迎などの移動支援
 ・自宅外での活動支援
 ・母親が就労したいと思う

7-18歳

生活は比較的安定 学校 放課後デイサービス
 身体機能 医療的ケアの変化（合併症）

ニーズ

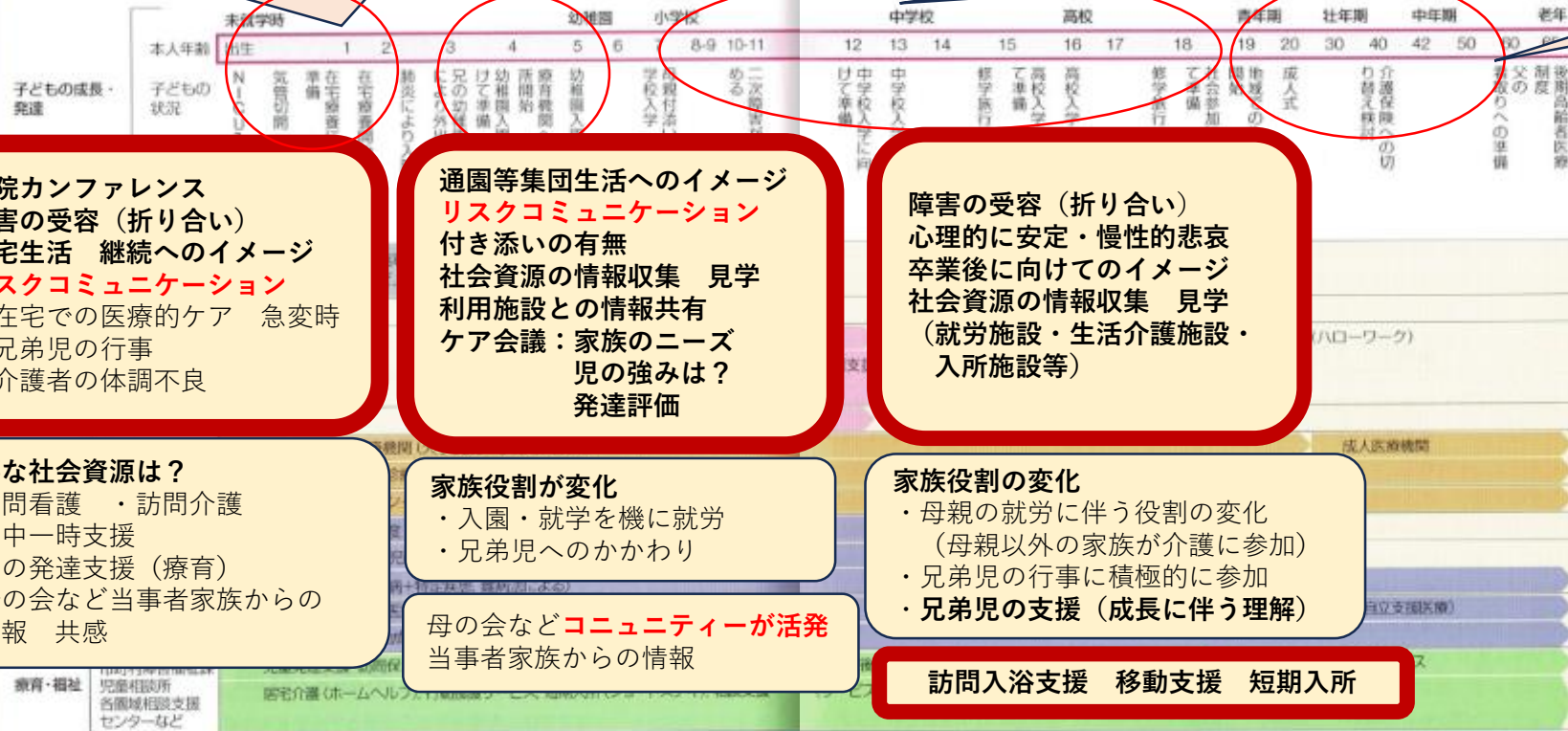
- ・身体が大きくなることでの送迎などの移動支援
- ・入浴等の介護支援
- ・就労する母親が増加
- ・宿泊を伴う支援（短期入所）
母自身の親の介護 体調不良
- ・青年期の（卒業による生活の変化）不安

18歳以降

生活は比較的安定
 身体機能 医療的ケアの変化（合併症）

ニーズ

- ・身体が大きくなることでの送迎などの移動支援
- ・介護支援
- ・就労する母親が増加
- ・宿泊を伴う支援（短期入所）
母自身の親の介護 体調不良
- ・壮年期の（親亡き後）不安



退院カンファレンス
障害の受容（折り合い）
在宅生活 継続へのイメージ
リスクコミュニケーション

- ・在宅での医療的ケア 急変時
- ・兄弟児の行事
- ・介護者の体調不良

通園等集団生活へのイメージ
リスクコミュニケーション
 付き添いの有無
社会資源の情報収集 見学
利用施設との情報共有
ケア会議：家族のニーズ
児の強みは？
発達評価

障害の受容（折り合い）
心理的に安定・慢性的悲哀
卒業後に向けてのイメージ
社会資源の情報収集 見学
（就労施設・生活介護施設・入所施設等）

移行期医療

小児科から成人医療・訪問診療
 →主治医
 保護者も小児科を離れられない
身体機能 医療的ケアの変化
 医療的ケアの増加
 （けいれんが増える 筋緊張が強くなる
 胃ろう造設 気管切開 喉頭分離
 人工呼吸器が必要になる）

必要な社会資源は？

- ・訪問看護 ・訪問介護
- ・日中一時支援
- ・児の発達支援（療育）
- ・母の会など当事者家族からの情報 共感

家族役割が変化

- ・入園・就学を機に就労
- ・兄弟児へのかかわり

家族役割の変化

- ・母親の就労に伴う役割の変化
（母親以外の家族が介護に参加）
- ・兄弟児の行事に積極的に参加
- ・兄弟児の支援（成長に伴う理解）

母の会など**コミュニティ**が活発
 当事者家族からの情報

訪問入浴支援 移動支援 短期入所

身体機能 医療的ケアの変化

- ・医療的ケアの増加or減少
 （経管栄養 気管切開（喉頭分離） 人工呼吸器 胃ろう等）が必要or不必要になる。 自己導尿ができるようになる

地域支援体制を整備するために、
 個別支援（ミクロな視点）からどのような資源が必要かアセスメントし、地域資源を創出していくことが期待されている。

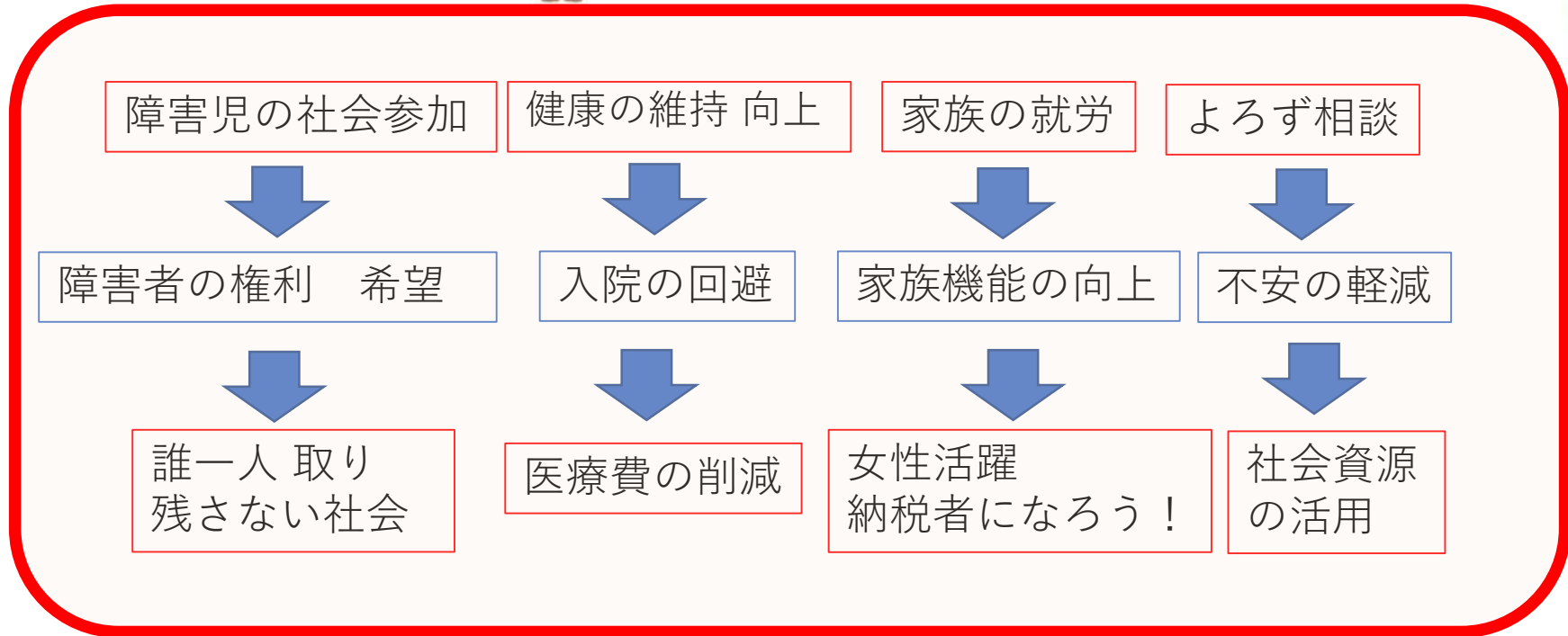
事業所に求められる役割



保育士 児童指導員



相談支援員



医師



市役所 相談窓口



薬剤師



栄養士



歯科医師 衛生士



保健師



看護師



リハビリ



介護士

ご清聴ありがとうございました

ありがとうございました

