

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

2021 年度 小児在宅医療推進のための会・大阪分科会

一回目(第 28 回)/二回目(第 29 回)

報 告 書

2022 年 3 月

CONTENTS

▶	はじめに	1
▶	委員名簿	2
▶	小児在宅医療推進のための会・大阪分科会 一回目(第28回)	5
	スケジュール	6
	出席者	7
	議事	8
	・『重症心児者の意思決定支援について』	
	児玉 和夫 先生	8
	・『病弱児教育「誰一人取り残さない教育の実現に向けて」	
	丹羽 登 先生	9
	・配布資料 児玉 和夫 先生	11
	・配布資料 丹羽 登 先生	25
▶	小児在宅医療推進のための会・大阪分科会 二回目(第29回)	33
	スケジュール	34
	出席者	35
	議事	36
	・『神経内科からみた神経筋疾患の移行医療』	
	齊藤 利雄 先生	36
	・『移行期医療・福祉の問題～重症化、高齢化する	
	医療的ケア者の生活をいかに支えるか?～』	
	河崎 洋子 先生	37
	・配布資料 齊藤 利雄 先生	39
	・配布資料 河崎 洋子 先生	47

はじめに

2021年度小児在宅医療推進のための会（大阪分科会）はコロナ禍の影響により、2回ともWeb開催となりました。2021年度は今注目されている移行期医療の概念を取り入れ「成人期（年長者）を見据えた在宅医療の推進」について考えることとし、4人の先生方にそれぞれの立場でお話いただきました。

1回目（第28回）は、小児から成人になり、その意思決定がfamily-centeredからpatient-centeredに移行していきませんが、重症心身障害児者への意思決定の進め方について児玉和夫先生（堺市立重症心身障害者(児)支援センターベルデさかいセンター長）にお話いただきました。WHOのICF（国際生活機能分類）と厚生労働省の「障害福祉サービス等の提供に関わる意思決定支援ガイドライン」に言及され、意思決定の支援の重要性について講演いただきました。また、自律自立支援を行う教育の立場から『誰一人取り残さない教育の実現に向けて』をタイトルに5G/VRの先端技術を活用した遠隔郊外学習について丹羽登先生（関西学院大学教育学部 教授）からお話いただきました。

2回目（第29回）では、2021年度から委員に加わっていただきました齊藤利雄先生（大阪刀根山医療センター 小児神経内科部長）と河崎洋子先生（にこにこハウス医療福祉センター 施設長）にご講演いただきました。齊藤先生からは『神経内科からみた神経筋疾患の移行医療』として、小児診療科と成人診療科の移行医療の認識に大きな違いがあるが、日本神経学会が移行医療の推進に動き出していること。誰でもできる仕組み作り、プライマリケア、地域医療との連携を強調されました。河崎先生からは『移行期医療・福祉の問題～重症化、高齢化する医療的ケア者の生活をいかに支えるか？～』と題して医療的ケア者の増加に対して基幹病院単独ではなく複数医療機関が関わる体制作り、生活支援の充実が必要であり、医療的ケア児支援センターが研修事業や事業所間の連携を担う体制作りが必要と講演されました。また最後に大阪府福祉部障がい福祉室の瀬野昭仁様より医療的ケア支援センターについて厚生労働省の考え方及び大阪府の現状についての話題提供がありました。

2021年度はコロナ禍の影響から、オンライン(Zoom)を活用した開催となりましたが、参加者からも活発に討論があり大変有益な話題提供の会となりました。

講師の先生方、ご参加の皆様、ありがとうございました。

2022年3月

小児在宅医療推進のための会（大阪分科会）

座長 位田 忍

大阪母子医療センター臨床検査科主任部長・臨床研究部長

大阪府移行期医療支援センター センター長

委員名簿

2022年3月当時

○座長(座長以降50音順・敬称略)

	ふりがな	氏名	所 属	役 職
1	いだしのぶ	○位田 忍	地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター ／大阪府移行期医療支援センター	臨床検査科主任部長 臨床研究部長／センター長
2	あさだ るみこ	浅田 留美子	大阪府 健康医療部 保健医療室 地域保健課	課長
3	あらほり ひとみ	荒堀 仁美	国立大学法人 大阪大学大学院 医学系研究科 小児科学	助教
4	いづか ただし	飯塚 忠史	社会福祉法人和歌山つくし会 和歌山つくし医療・福祉センター	院長
5	いけみや みさこ	池宮 美佐子	大阪市保健所母子保健担当	医務主幹
6	いしざき ゆうこ	石崎 優子	関西医科大学総合医療センター 小児科	診療部長 教授
7	えばら はくよう	江原 伯陽	医療法人 エバラこどもクリニック	院長
8	おかざき しん	岡崎 伸	大阪市立総合医療センター 小児神経内科	副部長
9	かわさき ようこ	河崎 洋子	社会福祉法人芳友 にこにこハウス医療福祉センター	施設長
10	くすのき しげのり	楠木 重範	公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金	理事長
11	くろだ けんじ	黒田 研二	学校法人永原学園 西九州大学 看護学部	教授
12	こだま かずお	児玉 和夫	堺市立重症心身障害者(児)支援センター ヘルデさかい	センター長
13	こにし かおる	小西 かおる	国立大学法人 大阪大学大学院 医学系研究科 保健学専攻 地域ヘルスケアシステム科学研究室	教授
14	こんどう まさこ	近藤 正子	社会福祉法人愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター 地域医療連携部 地域医療・福祉相談室	室長
15	さいとう としお	齊藤 利雄	独立行政法人国立病院機構 大阪刀根山医療センター	小児神経内科部長
16	さんだ こうへい	三田 康平	社会福祉法人大阪重症心身障害児者を支える会	事務局長
17	しおかわ ちずか	塩川 智司	社会福祉法人四天王寺福祉事業団 四天王寺和らぎ苑	施設長
18	しおみ なつこ	塩見 夏子	社会福祉法人愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター 小児科	
19	しばた みのる	柴田 実	滋賀県立小児保健医療センター 小児科	保健指導部長
20	しもがま さとこ	下釜 聡子	社会福祉法人石井記念愛染園 愛染園訪問看護ステーション	所長
21	しんたく はるお	新宅 治夫	公立大学法人大阪 大阪市立大学大学院 医学研究科	名誉教授
22	すみ きよあき	隅 清彰	社会福祉法人石井記念愛染園附属 愛染橋病院 小児科	部長

	ふりがな	氏名	所 属	役 職
23	たいえ ゆみこ	田家 由美子	地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター 患者支援センター	副センター長
24	たかだ さとし	高田 哲	神戸市総合療育センター診療所	所長
25	たかはし ゆきひろ	高橋 幸博	日本赤十字社奈良血液センター／奈良県立医科大学	所長／名誉教授
26	たけもと きよし	竹本 潔	社会福祉法人愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター 南大阪小児リハビリテーション病院	副院長
27	とくなが おさむ	徳永 修	独立行政法人国立病院機構 南京都病院 小児科	診療部長
28	とみわ きよたか	富和 清隆	社会福祉法人東大寺福祉事業団 東大寺福祉療育病院	院長
29	なべたに まこと	鍋谷 まこと	宗教学法人在日本南ブレスピテリアンミッション 淀川キリスト教病院	副院長
30	なんじょう ひろき	南條 浩輝	医療法人輝優会 かがやきクリニック	院長
31	にわ のぼる	丹羽 登	学校法人関西学院 関西学院大学 教育学部	教授
32	はるもと つねお	春本 常雄	医療生協かわち野生活協同組合 東大阪生協病院 小児科	部長
33	ふなと まさひさ	船戸 正久	社会福祉法人愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター ／医療型障害児入所施設 フェニックス	センター長／園長
34	まつおか たろう	松岡 太郎	豊中市保健所	所長
35	みうら きよくに	三浦 清邦	愛知県医療療育総合センター中央病院	副院長
36	みさわ あきこ	三沢 あき子	京都府山城南保健所	所長
37	もちずき なるたか	望月 成隆	大阪母子医療センター 新生児科／患者支援センター (在宅医療担当)	副部長
38	よたに のぶゆき	余谷 暢之	国立研究開発法人 国立成育医療研究センター総合診療部 緩和ケア科 小児がんセンター がん緩和ケア科	診療部長
39	わだ かずこ	和田 和子	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪母子医療センター 新生児科	主任部長

ご陪席

	ふりがな	氏名	所 属	役 職
1	おおこうち だいはく	大河内 大博	浄土宗願生寺／訪問看護ステーションさつとさんが願生寺	住職／共同代表
2	かつや さとこ	勝矢 聡子	大阪市 健康局 健康推進部 保健医療計画担当	課長
3	かみかこい まゆみ	上梶 真由美	大阪府 健康医療部 保健医療室 地域保健課 母子グループ	課長補佐
4	さかがみ ゆみ	阪上 由美	学校法人大阪信愛女学院 大阪信愛学院短期大学 看護学科	准教授
5	しかの のりこ	鹿野 徳子	大阪府 健康医療部 保健医療室 地域保健課 母子グループ	課長補佐
6	しまむら ゆうこ	島村 佑子	大阪府福祉部障がい福祉室 地域生活支援課	総括主査
7	すずき やすひろ	鈴木 保宏	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪母子医療センター 小児神経科	主任部長
8	せきや しんいちろう	関谷 真一郎	堺市立重症心身障害者（児）支援センター ヘルデさかい	小児科医師
9	せの あきひと	瀬野 昭仁	大阪府福祉部障がい福祉室 地域生活支援課	総括補佐
10	つしま ひでお	對馬 英夫	大阪府 健康医療部 保健医療室 地域保健課	課長
11	はた まちこ	畑 真知子	大阪市 健康局健康推進部 健康施策課担当	係長
12	ひらまつ みずこ	平松 瑞子	特定医療法人ダイワ会 大和病院／児童発達支援・放課後等デイサービス MayMay	地域看護専門看護師
13	ふゆき まきこ	冬木 真規子	大阪市立大学大学院 医学研究科 発達小児医学	
14	ふるかわ けい	古川 佳位	大阪市 健康局 健康推進部 健康施策課担当	係長(保健師)
15	まつもと けいこ	松本 恵子	大阪市 健康局 保健所管理課担当	係長
16	まなべ りょうこ	眞鍋 亮子	大阪市 健康局 健康推進部 健康施策課 在宅医療担当	課長代理
17	やまかわ まさひろ	山川 雅洋	大阪市 福祉局 障がい者施策部 障がい支援課	課長
18	やました ともみ	山下 和美	大阪市保健所 管理課担当	係長
19	よしざき けいじ	吉崎 啓司	大阪府 福祉部 障がい福祉室 地域生活支援課 地域サービス支援グループ	副主査
20	わだ ひろし	和田 浩	社会福祉法人愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター 訪問診療科	部長
21	わらびの ゆかり	蕨野 由佳里	大阪市健康所	保健主幹

小児在宅医療推進のための会・大阪分科会

一回目(第 28 回)

【第28回】小児在宅医療推進のための会（大阪分科会）（2021年7月16日）

- ・ご挨拶
位田 忍 先生（大阪母子医療センター 臨床検査科主任部長、臨床研究部長
大阪府移行期医療支援センター長）

- ・話題提供-1
「重症心児者の意思決定支援について」
児玉 和夫 先生
（堺市立重症心身障害者(児)支援センターベルデさかいセンター長）

- ・質疑応答、ディスカッション1

- ・話題提供-2
『病弱児教育「誰一人取り残さない教育の実現に向けて」』
丹羽 登 先生（関西学院大学 教育学部 教授）

- ・質疑応答、ディスカッション2

- ・自由討論

- ・他告知情報提供、次回の案内

※ご所属先、肩書きは、ご講演当時の内容です。

出席者

1. 日時 : 2021年7月16(金) 19:00~21:00
2. 場所 : AP大阪梅田茶屋町 会議室Dルーム (座長、講演者、事務局のみ)
Zoomを利用した開催
3. 出席者 : 会場) 位田 忍、児玉 和夫、丹羽 登
Zoom) 飯塚 忠史、池宮 美佐子、石崎 優子、江原 伯陽、岡崎 伸、河崎 洋子、
小西 かおる、近藤 正子、齊藤 利雄、三田 康平、塩川 智司、塩見 夏子、
隅 清彰、田家 由美子、高田 哲、高橋 幸博、竹本 潔、富和 清隆、
南條 浩輝、船戸 正久、三浦 清邦、望月 成隆、余谷 暢之
(50音順・敬称略)
4. 陪席者 : Zoom) 上椋 真由美、阪上 由美、島村 佑子、関谷 真一郎、瀬野 昭仁、
對馬 英雄、平松 瑞子、冬木 真規子、和田 浩 (50音順・敬称略)
5. 事務局 : 現地 : 伊藤 正一、森田 浩介、加藤 典子、(大昭企画 : 太田 成洋)
zoom : 江副 正通、河村 麻紀、上山 妙子 (順不同・敬称略)
6. 話題提供 : ◆児玉 和夫 先生 (堺市立重症心身障害者(児)支援センターヘルゲ さかいセンター長)
『重症心児者の意思決定支援について』
◆丹羽 登 先生 (関西学院大学 教育学部 教授)
『病弱児教育「誰一人取り残さない教育の実現に向けて」

「重症心児者の意思決定支援について」 児玉 和夫 先生

【児玉】：重症心身障害児・者の意思決定支援について発表していただいた。

＜人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン＞

平成30年に厚生労働省より「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」が改訂された。医療だけでなく、生活のあり方も含めるようになり、アドバンス・ケア・プランニング の概念が盛り込まれた。

主なポイントとして、「本人の人生観や価値観等、できる限り把握すること」「本人や家族等と十分に話し合うこと」「話し合った内容を都度文書にまとめ共有すること」としている。中心となるのは「本人」であるが、本人の意思表示が乏しい場合や本人の意思表示を把握することが困難な場合などに、どのような形で本人を代表する意志とするのか、いまだ決定的な回答はない状況である。

＜話題提供1 ある少女の選択～“延命”生と死のはざままで～ NHK クローズアップ現代＞

華子さんの状況：18歳 もともと心臓系の疾患がある。治療を繰り返し、数年前からは気管切開。その後、腎臓機能が低下し透析が必要になった。

華子さんは「これ以上の「延命治療」は受けたくない」と家族と葛藤を繰り返した。

華子さんの場合、意思表示が可能な状況であった。しかし本人の意思表示ができない重症心身障害児者では、多くの場合“親”あるいは“家族”が判断することになる。しかしそれは「親の意思」であり「本人の人生を代表している」と言えるのか、永遠に続く問題でもあると考えられる。

＜話題提供2 “ベルテさかい”での事例 Aさん＞

Aさんの状況：60歳 原因不明の脳性麻痺。次第に機能低下。現在は四肢麻痺状態。10年前に施設入所。母親は80歳代後半。

大阪府立の障害者医療福祉センターに通い、支援学校高等部を卒業後、通所に通う。地域の生活介護系の施設に入所をしたが、方針が合わず退所。平成24年に「ベルテさかい」へ入所。

誤嚥があり、経鼻経管栄養を併用するようになる。閉塞性上気道閉塞があり、「経鼻咽頭エアウェイ」「BiPAP」を使用するも継続不能であった。「気管切開」「胃漏」「逆流防止手術」を母親はずべて拒否していた。誤嚥性肺炎を発症したが、なんとか一命はとりとめた。

その後、医師やスタッフ等の説明を受け、母親は「気管切開」「胃漏の増設」を承諾した。経口と胃瘻注入を組み合わせ、本人にも笑顔の生活が戻ってきた。

大阪地域では、この事例をきっかけに「気管切開」「胃漏」に対する親族のハードルが下がった。しかし、関東地域では消極的な面が見られる事例が多い。

＜話題提供3 “ベルテさかい”での事例 Bさん＞

Bさんの状況：50歳代前半 進行性の遺伝子疾患。入所時寝たきりの状態で反応もなく、栄養は胃漏。母親の入院をきっかけにベルテさかいに入所。入所後に完全房室ブロック、不整脈、心房細動、下顎腫瘍が判明。母親は、親族との話し合いの末、DNARへ署名。症心身障害児・者では、本人の意思表示を確認することは困難である。親の選択は非常に重く、尊重されなければならない。一方で、施設のスタッフ(療育者)として本人の生活、感情、反応を把握し親御さんと共有する必要がある。行う医療が社会的に容認されるのかという問題もある。「重症心身障害を生きる」ということと「どこまでも延命を求める」ということは必ずしも一致するとはいえない。

<話題提供4 南米チリでの体験>

割愛

<資料紹介>

・「入所施設での、重大な医療の方針の検討や、アドバンスケアプランニングの一つとしての予めの御意向確認の、仕方について」

-日本重症心身障害学会第44巻1号 127~131(2019)-

図表や事例を交えて資料の説明をしていただいた。

『病弱児教育「誰一人取り残さない教育の実現に向けて」』 丹羽 登 先生

【丹羽】：5G・VRの先端技術を活用した遠隔校外学習について発表していただいた。

<話題提供1 “実証 5G時代の遠隔校外学習” 入院中の子供がネットを通して水中ドローンの遠隔操作>

実施日：2019年12月4日

対象者：中学部2年生

主な疾患：ペルテス病、心身症、うつ病、心臓疾患

病弱の子どもたちの基礎的体験を補うことを目的に、水中ドローンとVRを活用した水族館鑑賞体験を行った。日本財団のバーチャルオーシャンプロジェクトと連携して実証実施（八景島シーパラダイスにて実施）LTE回線・光回線。WiMAX回線を用いて、水族館と病弱特別支援学校を結び実施した。子どもたちがVRHMDで水中ドローンを操作し、学校側への映像を送信・受信にIP950を活用。また映像をメディアリユックに蓄積し授業で振り返りを行った。

<話題提供2 “実証 5G時代の遠隔校外学習” 5GとVR・リアルタイム映像伝送技術等を活用した遠隔体験>

実施日：2020年2月28日

対象者：小学部児童、中学部生徒、20名

主な疾患：小児がん、その他

病弱の子どもたちの基礎的体験を補うことを目的に、5G等の先端技術を用いた遠隔での

体験学習機会提供の実証を行った。ドコモ5G、LTE（WiMAX）・光回線、リアルタイム映像伝送装置等を用い、水族館と特別支援学校を結び実施した。大水槽や水槽内の生き物の映像をVR等で見ながら、水族館員をゲストティーチャーとして授業実施いただくことで、遠隔での校外学習を行うとともに、生き物（特にジンベイザメ）への学びを深める体験学習の有効性を実証した。

<今後に向けた取り組みとして>

- ・治療の効果を高めるような指導

退院後に水族館に行きたいという意欲が、治療に向かう意欲に繋げる

- ・テクノロジーが子どもの感性や意欲を引き出せるようにする

- ・5Gの高速回線の教育効果

様々な角度からの映像（4K）や複数画面の映像（4K）を送るためには必要

- ・シミュレーター等を活用して、運動や体験の不足を補う

- ・これから5G回線やタブレット端末等の普及が進むことから、今後は学校が主体となって取り組むことができる「自走システム」を考えて行く

重症心身障害児・者の意思決定支援について

勇美記念財団（大阪）にて
2021. 7. 16
児玉和夫
堺市立重症心身障害者（児）支援センター
ベルデさかい

このタイトルでお話を受けた時 私の頭にあったのは

平成29年3月に 厚生労働省から出された

障害福祉サービスの利用等に当たった意思決定支援ガイドライン

でした。しばらくはこのガイドラインに関連した話を考えていました

しかし 勇美記念のこの会のテーマの基本は 医療的ケアを必要とする
児・者の支援であることは明らかで、私の当初のイメージとはずれが生
じてきます

同じ頃 やはり厚生労働省から示されていたのが 平成30年3月改訂の
人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン

でした。これは ACP Advanced Care Planning と関係づけられてもいます

この二つは 一見異なっているようですが、実はかなり関連しています。
機会があれば この二つに共通する関係について触れて見たいと思います。

本日は先にあげた 二つのガイドライン
の中で
人生の最終段階における医療・ケアの決定
プロセスに関するガイドライン

をとりあげていきます

厚生労働省

平成19年 終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン

平成27年 人生の最終段階における医療の決定プロセスに関する
ガイドライン

終末期という人生の最後の段階よりも長いスパンで
人生を考える

平成30年 人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに
関するガイドライン

医療だけでなく、生活のあり方も含めるようになった

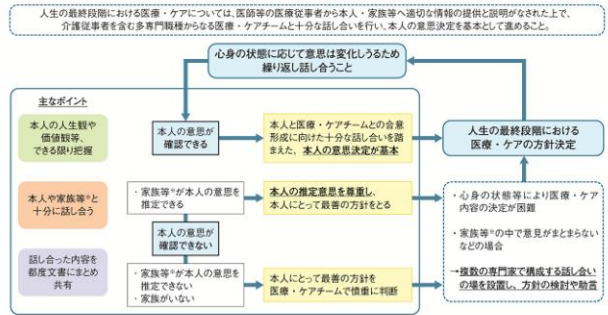
アドバンス・ケア・プランニング の概念が盛り込まれた

人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン 厚生労働省 改訂 平成30年3月

近年の高齢多死社会の進行に伴う在宅や施設における療養や看取りの需要の増大を背景に、地域包括ケアシステムの構築が進められていることを踏まえ、また、近年諸外国で普及しつつあるACP アドバンス・ケア・プランニング の概念を盛り込み、医療・介護の現場における普及を図ることを目的に「人生の最終段階における医療の普及・啓発に関する検討会」において、次の1) から3) までの観点から訂正を行った。

- 1) 本人の意思は変化しうるものであり、医療・ケアの方針についての話し合いは繰り返すことが重要であることを強調
- 2) 本人が自らの意思を伝えられない状態になる可能性があることから、その場合に本人の意思を推定しうる者となる家族等の信頼できる者も含めて、事前に繰り返し話し合っておくことが重要であること。
- 3) 病院だけでなく介護施設・在宅の現場も想定したガイドラインとなるよう、配慮すること。

本人・家族等の意見を繰り返し聞きながら、本人の尊厳を追求し、自分らしく最後まで生き、より良い最後を迎えるために人生の最終段階における医療・ケアを進めていくことが重要であることを改めて確認



あくまで 本人 が中心

本人が意思表示できなくなる前に 予め本人 および関係ある人々により 話し合いを重ねて方向を見つけていくもの

では 初めから本人の意思表示が乏しいか全くない状態 あるいは 本人の意思表示を把握することが困難な場合は ？？

新生児医療の場では
最重度知的障害の場合
意思表示が得られないような重症心身障害児者の場合は ？？

誰が どのような形で 本人を代表するのか？？

議論はあるが、未だ決定的な回答はない

本人の意思が決定的に示された事例

2010年に NHKで放映されたドキュメントから

18歳になった少女 華子さん 両親と3人の生活

心疾患をベースに多くの合併症があり、入院を繰り返しながら乗り越えてきた

生活や学校は全て皆と一緒に過ごしてきた

数年前から気管切開 呼吸器も使うようになった
腎臓機能が低下してきて腎不全になり、血液透析が必要になってきた

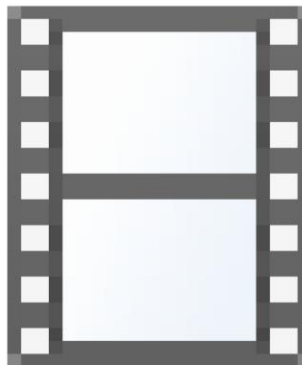
そこで この少女が下した結論

延命 ある少女の選択

NHK クローズアップ現代 放映 2010年

華子さん 18歳

もともと心臓系の疾患
治療を繰り返し、数年前からは気管切開
腎臓機能が低下し 透析が必要になったが・・・
訪問診療医師は青空診療所 前田先生



本人の意思表示ができない重症心身障害児者では
多くの場合 親 あるいは 家族が判断することになる
しかし それは親の意思であり
本人の人生を代表していると言えるのだろうか？

ベルデさかい で経験した事例から紹介します

現在 60歳近くの男性 Aさん
原因不明の脳性麻痺 次第に機能低下 今は四肢麻痺状態
10年前に施設入所

母親は 80歳代後半 父親はすでに亡くなっている

小さい時から母親がずっと支え続けてきた
堺市に 大阪府立の障害者医療福祉センターが出来て そこに通い
支援学校高等部卒業した後に 通所に通い

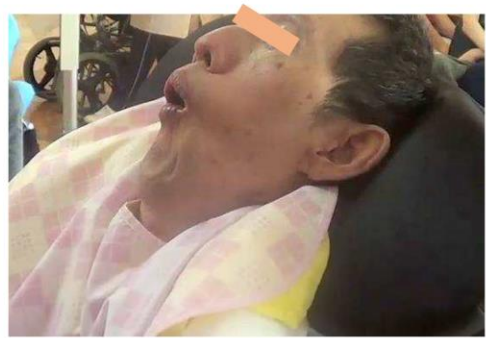
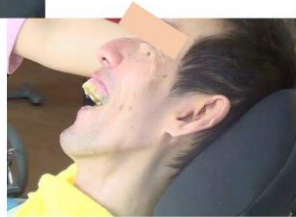
親の会のメンバーとしても施設作りに動き

一度地域の生活介護系の施設に入所をしたが、方針が合わず
退所

平成24年に「ベルデさかい」ができて入所となった



食べるのは好きだが



しばしばムせてしまう 嚥下造影検査でも誤嚥あり
経鼻経管栄養も併用するようになる

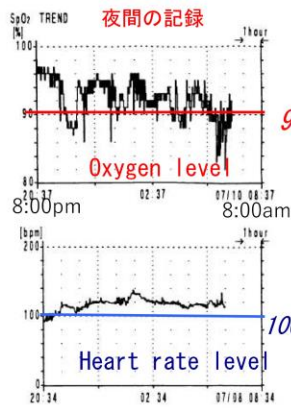


母親は自分ならムセルことなく食べさせられるとの思いが強い

他にも大きな問題

閉塞性上気道閉塞





睡眠が深くなると

90%

呼吸努力で心拍数も上昇

100×/分

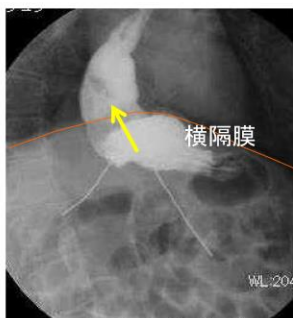
経鼻咽頭エアウェイ



BiPAP



いずれも継続不能であった



横隔膜裂孔ヘルニア
胃食道逆流 GER



気管切開

胃瘻

逆流防止手術

どれを選択し どう組み合わせるか？

しかし母親は全て拒否された

以前生活介護の施設に入所させたことがあったが、胃瘻増設を強く求められ、それを拒否して退所したことがあった

ところが 急に誤嚥性肺炎発生
 危機的状態になる
 堺市立総合医療センターに搬送
 緊急気管切開となりかけたが
 母親は承諾しなかった
 このまま命がなくなることも覚悟
 何とか蘇生回復までこぎつけた

お母さんに気管切開（分離）を納得してもらうための説明書

〇〇 様へ

Aさんの医療について確認しておきたい事があります。

7月12日夜から7月29日迄 堺市立総合医療センターに緊急入院で受けていただき、無事お戻りいただきました。ベルデさかいの一同本当によかったと思っています。

しかし同時にAさんは非常に厳しい状況におかれています。堺市立の先生からも退院後お母様とよく話をしておいて下さい、と申し送られています。今回は何とか救済できたが、次回以降を考えると気管切開を前提としての治療が不可欠になる、ということです。更に日頃の状態を安全に保つためには、恐らく計画的に気管切開をしておくが必要になってきます。

.....

母親は古くからの親仲間からも 説得を受け、ようやく吹っ切れたのか
 気管切開（声門閉鎖術）を受けることを了承されました
 胃瘻の増設も了解していただきました
 その後 経口と胃瘻注入を組み合わせ、笑顔の生活が戻ってきました

後からお母さんに 別のスタッフがインタビューしています

なぜ 気管切開などを了解したか

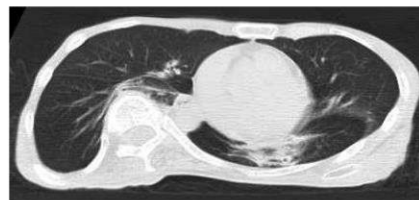
堺市総合医療センターで生き返り、笑顔が出てきたのをみて
 ふっきた

なぜ 以前拒否した胃瘻にも同意されたのですか

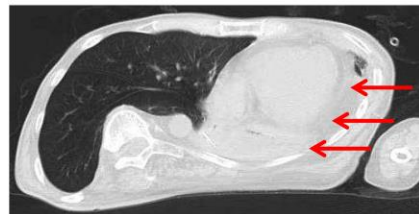
児玉先生から 胃からの逆流や 誤嚥などもよくわかるように
 説明してもらい 自分でも納得できたから

ということでした

おそらく 自分がいない時がきても Aさんは まわりの人に囲まれて
 自分の生活を送ってくれるだろう、という安心感も重なっていたと
 思います



2012年6月



2015年7月

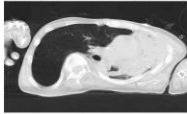
7月13日の胸のレントゲン 左肺がつぶれ肺炎も起きている



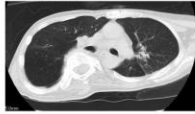
7月27日のレントゲン 左肺が大きく広がり空気が入っている



7月13日の胸のCT 左肺はつぶれている

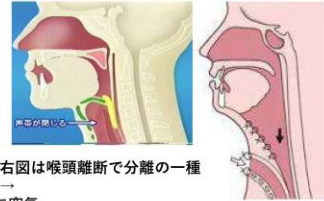


7月27日の胸のCT



今回は痰やヨダレの気管への落ち込みがかなりあって 左の肺を塞いでしまったようですが今迄何回あったのは胃食道逆流で上がって来た液が気管に入って（誤嚥）おきたものです。

気管に入るのを防ぐには 気管切開をした上で口から直接気管に入らないように 食道と気管を分けてしまうこと（分離）が一番確実です



右図は喉頭離断で分離の一種

更にAさんの大きな問題は 呼吸の時に空気が滑らかに入っていくということですが、顎が沈み、舌が落ち込み お腹を膨らませて空気を吸い込もうとしても、胸が開かず、喉のところで空気が入るのが妨げられ、首の回りが落込んでいるのがわかります。非常に苦しい呼吸です。



この改善のために今まで鼻から管を入れたり、口や鼻にマスクをあてたりしてみましたが、Aさんを苦しめるでけでした。この呼吸を楽にしてあげるためにも 気管切開が必要です。

空気をうまく吸えないと、今度は胃の内容物が吸い上げられて食道の上の方逆流します。胃食道逆流です。



Aさんの胃と食道の造影

胃から大量に食道に逆流しているのが見えます。これが口に送り込まれると、気管から肺への誤嚥になります。胃液は酸が強いので気管は焼けて肺も損傷を受けます。この逆流防止の手術を予定したのですが、呼吸の状態が改善しないと手術は不可能でした。



今の時点で一番望ましいのは、気管切開をして呼吸が楽になり誤嚥が起きないようにすることです。気管や肺にいく心配がなくなるので 食事もとれるようになるでしょう

その上で 胃から食道に逆流するのを防止する手術を行う事（同時に胃瘻もつくります）

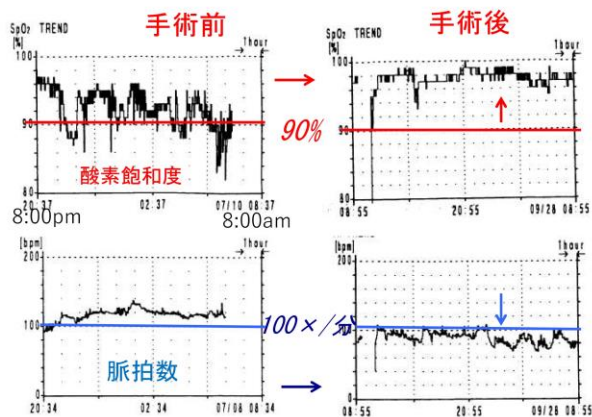
これらを行えば、楽な呼吸ができ、口からも一定の食事をとることができ、健康状態も維持できるようになります。

もしそれを望まれないようであれば、状態が悪くなった時に、再び堺市立にお世話になるかもしれませんが、その際には緊急の気管切開をしてもよい、ということが条件になると思います。

それも望まれないときは、場合によってはそのまま最後を迎える事になるかもしれません。

ただ私たちがらみて Aさんは 呼吸が楽になれば まだまだ元気に生活を続けていられる方なので、何とか以上のような気管切開と胃食道逆流防止の手術を選ばれるようお願いする次第です。

平成 年 月 日
堺市立重症心身障害者（児）支援センター ベルデさかい
センター長 児玉和夫



再び笑顔で食べられるようになった (胃瘻はこれから)



このAさんの他に、同じような気管切開（声門閉鎖術）を受けて、経口で食べられるようになった人が出てきました

すると、ご自分からこの手術を希望される親御さんが複数名出てきたので、この術式だと、カニューレを入れないですむことが多く、一番心配されるカニューレによる気管壁損傷・腕頭動脈大出血というリスクがなくなります。もちろん喉頭と気管は分離されているので誤嚥のリスクは大きく減ります。

そこで今まで、誤嚥を恐れて経管注入になっていた方、気管切開はしているが単純方式で誤嚥のリスクが残る方たちも、親御さんの方から手術を希望されるようになったのです。最近まで「気管切開」というと、御家族に踏み切ってもらうのに大変な努力が必要で、それでもNOの方がおられた経過があったのですが、様変わりです。

同じことは胃瘻についても言えます。大阪地域は早くから胃瘻を作られる方が多く、さらに手術をしていただける医療機関も先生もおられます。胃瘻に対する敷居はそれほど高くはありません。（ベルデ開設時はそうでもなかったのですが）

しかし関東地域に行ってみると、経管栄養の圧倒的多数は経鼻一胃チューブで胃瘻は少数派です。胃瘻に踏み切るには覚悟がいるようです。施設側も積極的に勧めていません。親や家族にとって、胃瘻や気管切開は非常に覚悟がいる判断であり、ACPの上でも重い決断が必要になります。誤嚥性肺炎などで気管切開と呼吸器をつける必要が出てきても、それ以上進まない事例の方が多いようです。

別の方です

50歳前半でベルデさかに入所された女性Bさんです。その時点で家には、認知症で要介護の80歳後半の父親と80歳代半ばの母親がおられました。上と下に姉妹がいますが、同居はしておらず、母親は姉妹には面倒をかけたくない。自分で本人を見ていくという考え。

本人Bさんは、何らかの遺伝子疾患と言われており、症状は進行性でした。幼児期から小学校いっぱい、にこにこ笑いながら走り回っており、言葉もあつたようです。

入所された時は手足の動きも全くなく、寝たきりの状態で目は見えていないようでした。反応はほとんどありません。栄養は胃瘻からです。

母親はどこまでも自分が見ていくと言っておられました。肺炎で入院をし体的に無理となり、ベルデさかい ができるのを待ち続けていました。

入所してから判明したのですが
Bさんには 非常に危険な不整脈がありました

完全房室ブロックに重ねて 様々な不整脈があり、心房細動も生じています
いつ心停止になってもおかしくない状態です。

更に下顎腫瘍も発見されました。次第に大きくなっていき、手術が必要に
なっていきます。ただし片方の顎を大きく切除し、そのあとの整形はしますが、
顔面はかなり変わってくるでしょう。

私たちは 不整脈に対しては、ペースメーカー埋め込み手術の手配を行い
下顎腫瘍の切除手術と併せて入院をするところまで段取りを整えました。

お母様は親族との話し合いの末、この治療に同意されていましたが、直前に
なって実施に踏み切らない、という結論に変えられました。Bさんが心停止
になっても救急対応は不要とのことでした DNARへの署名もいただきました。

やがてBさんは亡くなりました。
50歳代半ばになり、反応はなく、これから手術をして顔も変わり、その上更に
腫瘍が大きくなるかもしれない。ここまで娘と50年以上を過ごし、もうこれで
良いのでは、ということのようでした。

重症心身障害児・者では 本人の意思表示を確認することは まず不可能

親の選択は非常に重く 尊重されなければならないが

親が本人の人生の行方について 本人の立場にたって最善を選べると言えるのか
親の選択の背景にあるものは？

この子とずーと過ごしたい だから生きてほしい 経管でも呼吸器状態でも
親亡き後を思うと・・・ この子の人生も無理なく終わりにしてあげたい
他の家族には負担をかけたくない

経管 気切 呼吸器 などでの人生では可哀想 自然に生きて自然に終わらせ
てあげたい

この子の生命力があるうちは出来ることはすべてしてきた しかし心停止状
態になった時には、無理して蘇生するところまでは望まない

一定の医療選択で どのような次が想定されるか、という知識も経験も不足
している中での選択

親だけが選択者なのか

それまで生活を支え、ともにしてきた者たちの想いはどう反映されるのか
本人を支えるのは親だけなのか これからを考える際に親以外も参加してい
いでは 共に考え 共に支える

同じような場面は

医療機関の中でも

在宅地域生活を送っているご家族の間でも

見られることと思います

その中で重症心身障害の施設の特徴として

医療についての判断を行うと共に

今後 将来の生活の姿と一緒に考え 提起し 実現していく
という役割を持っていることがあげられます

施設のスタッフは 療育者として それぞれの方の幸せな
生活 感情 反応を把握し 親御さんとも共有していく
必要があります

**他方 どこまで医療を行うべきか それが社会的にも容認されるのか
という問題も出てきます**

**重症心身障害を生きる ということと どこまでも延命を求めるとい
うことは必ずしも一致するとはいえません**

南米チリでの体験

国立の小児リハビリテーション病院でのこと
朝8時に緊急倫理委員会が開催された

病院の院長 相談員 ワーカー
担当セラピスト
とともに
地域のワーカー
弁護士
哲学者 なども加わった委員会

16歳の男児について

家庭問題から 自殺を図る
蘇生はできたが 意識はなく 体は硬くなっていく
リハビリテーションの効果は期待できない
どこまで医療環境下にいるべきか

地域が引き受けるとすれば どういう形で？

今後の見通し

医療の場を出ることになった場合の 倫理的な問題は？

非常に参考になる論文があります

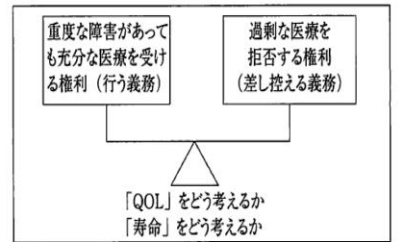
入所施設での、重大な医療の方針の検討や、アドバンスケア
プランニングの一つとしての予めの御意向確認の、
仕方について

日本重症心身障害学会第44巻 1号 127~131 (2019)

北住 映二

心身障害児総合医療療育センター

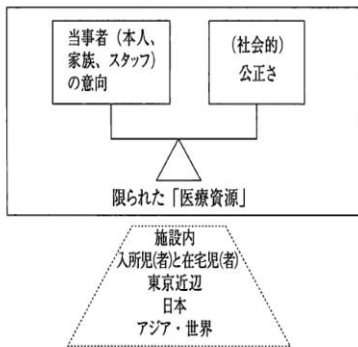
判断の基本1 心身障害児総合医療療育センター
倫理委員会



◆QOL
 ・生命の質 quality of biological life
 ・生活の質 quality of daily life
 ・人生の質 quality of biographical life (松田)

◆その人が、人生のどの地点にいるのか

あくまで、施設入所者においての場合
判断の基本2 センター倫理委員会



(重い) 障害がある からということによる判断・対応ではなく、

その人が人生のどの地点にいるか (年齢と機能変化)
(寿命のどの段階にあるか) によって、判断・対応がなされるべき

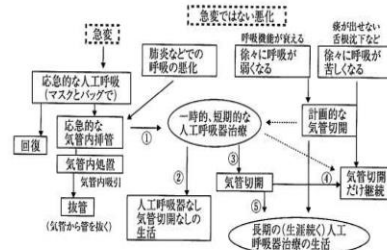
幼児 学童 青年期 (壮年期相当) (老齢期相当)(後期高齢期相当)

(早春) 第1期	(春) 第2期	(夏) 第3期	(秋) 第4期	(晩秋) 第5期
人生の途上			人生の終着期	



共同での検討の手順・整理 センター倫理委員会
臨床倫理の検討のための四分割表（ジョンセンら）

〈医学的適応・判断〉	〈患者の意向〉 ・本人の意向 ・家族の意向 ・本人と家族の意向が明確でない時には、ケアにかかわる施設スタッフ（看護、支援スタッフ）の意向
〈QOL〉	〈周囲の状況〉 ・施設、病棟内の状況 ・他の利用者への影響 ・施設外の状況



- ①→③→⑤の経過になるのは、おもに次の場合です。
1. 挿管での治療を受ける前から、全身機能や呼吸機能がかなり低下してきていたり、気管や肺に大きな問題があった。
 2. 人工呼吸器治療を必要とする原因となった肺炎などが重症だったために、肺炎そのものは治っても、肺の機能が低下してしまった。
 3. 急変の際に心臓停止の時間が長く、蘇生に長い時間を必要とした。そのため脳の機能が低下し呼吸の機能も低下した。

図2 御意向伺い説明図

家族の意向が「本人の最善の利益」に合致するかどうか？
本人とは疎遠な家族、親族であっても、「家族」として、その意向に委ねるべきかどうか？
家族の意向が明確でない、家族の迷いが大きい場合は？

↓

家族に全てを委ねるのではなく、家族の意向を尊重しながらの（家族が拒否する医療はできないが）、最善な方針の選択への合意形成

- ・本人であれば、どのように希望するか？
- ・その人らしさを保つ人生の送り方は？
- ・苦痛が少ない、尊厳ある、人生の終焉の迎え方は？

かかわるスタッフ全員が、考え、意見を出し合いながら、合意形成をはかっていく
「倫理委員会」でなく「倫理カンファレンス」での積み重ねの重要性

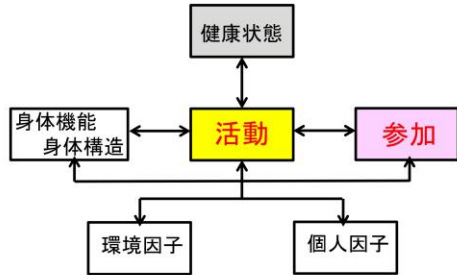
重症心身障害施設によっては
入所者のご家族に
将来の医療をどこまで行うのか どこまで希望されるのか
を伺う作業を行なっています

大事なことではありますが、話し合いの積み重ね抜きに判断を問うようではいけないと思います

入所者の多くが高齢になっていき、親より長く生きていくようになった今 重症心身障害にとつてのACPの考え方が改めて求められるようになってきていると思います

まさに 今 そして これからの課題です
同時にまた 哲学的な問題でもあります
呼吸器をつけるのが極端な医療とみなされていた時代から
呼吸器をつけた生活が普及してきた時代へと 取り巻く状況は変化していきます。
その中での繰り返しの検討「倫理カンファレンス」が求められます

ICF 国際生活機能分類(2001) WHO の生活機能モデル



どんなに障害が重くても、支援の仕方次第で 活動や参加が可能になっていくのではないが、それがないままでは、生活と人生を奪うことになる

では 初めから動きもなく 意識もはっきりせず 呼吸器をつけて長い間入院を続けてきた方を迎えることがあります。

この方達の人生をどう考えたら良いのでしょうか

施設によっては、大きな部屋に呼吸器付きのベッドを並べ、ただただ管理をしているところもあります。モニターとアラームの音に囲まれ24時間明るいところで寝たきりである

本当に一人一人の人生はどこにあるのでしょうか ACPを考える基盤としての人生そのものが存在していません

そうした時 私たちは 親家族と一体となった人生を考えます 施設で預かりますが、このお子さんはあくまで親御さん、家族さんとともに人生を歩んでいるのですよ

多くの場合、それ以上の医療はないでしょう。緊急時の蘇生は望まれない方が大部分です

これをACPというのかはわかりませんが、少なくともご家族が加わることでICFの基本条件が成り立つと考えています。

本児は同朋4名の3人目 4人目出産の前後は フェニックスと当方で分担して短期入所カバー（当方は2週間 フェニックスの方がより長期間）

地域の普通小学校に通っています

特別支援学校は母親の送迎が必要だが、遠く行って帰るだけでも大変 呼吸器になるとずーと教室に付いていなければならない とても無理

地元の学校に相談したら OKということでこの子のために看護師配置をしてくれ学校に連れて行けば あとはおまかせで母親不要

子どもたちも取りかこみ、大人気 学級新聞もできて毎回特集が組まれる 本人の反応もあるという

入院中は子ども達から 早く帰ってきてねという 寄せ書きが届く 母親も請われて 皆に話に行った 先生たちも 障害について考える 命について考える などの良い機会になっているという

さいちゃんが大変！
2年生がスタートしてから病室を離れていて学校に連れていかれたさいちゃん（さいちゃん）が朝白学校に来ました。さいちゃんが来るのをみんなずっと待っていたので、道が狭いに行く途中車から降りてくるさいちゃんを見つると「さいちゃんだ！」とみんな駆け寄っていました。

学級新聞



呼吸器がつく前の本人

このお子さんは残念ながら 本年8月に亡くなりましたがここに両親が寄せられた手記があります



この子を育てながら 下のお子さんも出産されました この子は両親とともに自分の人生を生きたといってもよいでしょう

状態が安定してきたので 外に出る体験を開始 病棟看護師 リハスタッフ 心理士が参加している 梅の花を持たせ香りも嗅ぐ



リハスタッフがベッドから抱いて出し、ホールの活動に少し参加
こうした活動が親と一緒にできるよう努力中です



障害福祉サービス等の提供に係る 意思決定支援ガイドライン

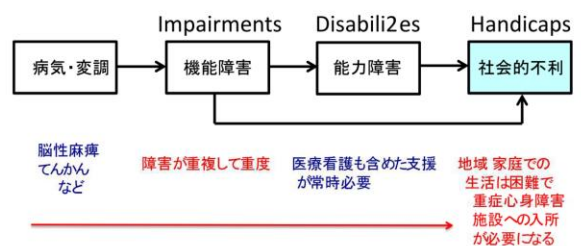
平成29年3月31日
厚生労働省

障害者基本法においては、国及び地方公共団体は、障害者の意思決定の支援に配慮しつつ、障害者及びその家族その他の関係者に対する相談業務、成年後見制度その他の 障害者の権利利益の保護等のための施策又は制度が、適切に行われ又は広く利用されるようにしなければならないと定めている(第 23 条)。

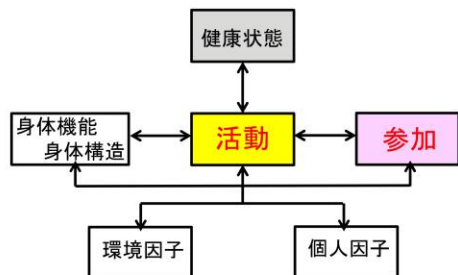
ノーマライゼーション理念の浸透や障害者の権利擁護が求められるなかで、**障害者の自己決定の尊重に基づいて支援することの重要性は誰もが認識するところである。**

ICF の考えに基づき 制度も含め多くの見直しが必要になってきている

WHO 国際障害分類(1980)の障害モデル



ICF 国際生活機能分類(2001) WHO の生活機能モデル



どんなに障害が重くても、支援の仕方次第で 活動や参加が可能になっていくのではないか それがないままでは、生活と人生を奪うことになる

6

誰一人取り残さない教育の実現に向けて



5G・VRの先端技術を活用した遠隔校外学習



関西学院大学・教育学部
教授 丹羽 登

【課題】

全ての子どもが、適切な教育を受けることができる



No.4 Goal 「質の高い教育をみんなに」

・海外でも教育を受けることが出来ない子どもへの支援が必要であるが国内でも、適切な教育を受けることが出来ない子どもが存在する

- ・不登校
(いじめを受けた、他者とのかわりが苦手、病気がきっかけなど)
- ・入院中や自宅療養中(病気のため学校に行くことが出来ない)
- ・うつ病や起立性調節障害など病気(病気のため学校に行くことが出来ない)
- ・日本語指導(指導が必要な子ども)
- ・学習障害などの特別な支援を必要とする子ども など

2

【課題】

全ての子どもが、適切な教育を受けることができる



・多様な子どもの実態

LDやADHD等の手厚い指導や支援が必要...	約10.0%(小1段階)
特別支援学校や特別支援学級に在籍	約 4.0%
左利き.....	約10.0%
色弱.....	約 5.0%(ただし男性)
LGBTQ.....	約 9.0%
日本語指導が必要.....	約 0.5%
長期欠席	
病気による者 約5万人	約 0.5%
不登校 約16.5万人	約 1.7%
HSP・HSC	約20.0%

3

関連する国の動き



- ・学習指導要領の改訂..... 体験的な活動の充実
疑似体験やAR・VRの活用
- ・義務教育段階の教育の機会の確保..... 不登校等の子どもへの対応
- ・遠隔教育の弾力化..... 過疎化や病気療養児への対応
- ・Society5.0に適した教育..... 仮想現実と実態現実の融合
- ・GIGA スクール構想..... 先端技術を活用した新しい学び
- ・ダイバーシティインクルージョン..... 子どもの多様化への対応

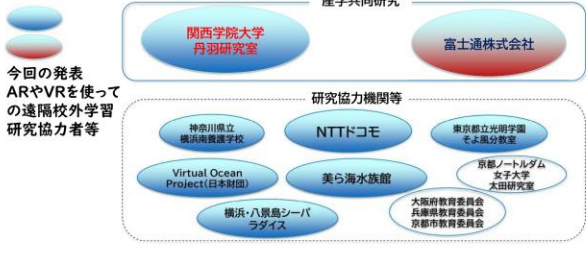


誰一人取り残すことのない
公正に個別最適化された学び

4

実証プロジェクトの枠組み

- ・遠隔校外学習
- ・授業研究会・教員研修会・保護者参観など



今回の発表
ARやVRを使っ
ての遠隔校外学習
研究協力者等

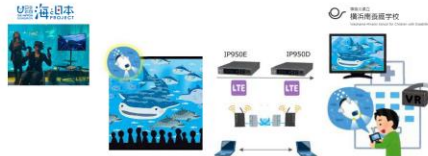
実証1. 5G時代の遠隔校外学習

入院中の子どもが、ネットをとおして水中ドローンの遠隔操作



水中ドローンによるVR水族館鑑賞体験プロジェクト
12/4、八景島シーパラダイスと横浜南養護学校の間を光回線・LTE等で接続し実証

病後の子どもたちの基礎的体験を積むことを目的に、水中ドローンとVRを活用した水族館鑑賞体験
日本財団のバーチャルオープンプロジェクトと連携して実証実施(八景島シーパラダイスにて12月4日実施)
LTE回線・光回線、WiMAX回線を用いて、本施設と病後特別支援学校を結び実施する。子どもたちがVR・ARで
水中ドローンを操作。学校側への映像を送信。受信にIPSSDを活用。また映像をマルチアングルに撮影し授業で振り返り



実証1. 5G時代の遠隔校外学習

入院中の子どもが、ネットをとおして水中ドローンの遠隔操作





2022/4/2



パソコン・タブレット等での操作

↓

コントローラでの操作

↓

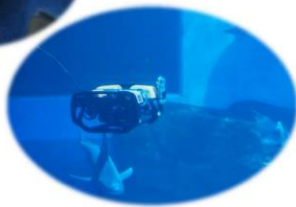
HMDを使っでの操作

↓

遠隔地からのHMDでの操作+AR

現地での操作はここまで可能

専門家の協力が必要

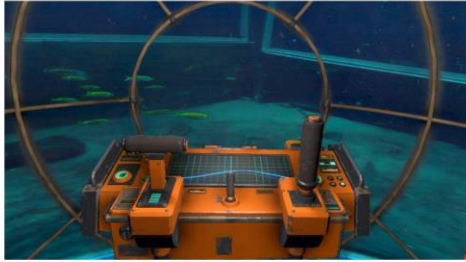


2022/4/22



2022/4/22

ARを用いたコクピットの映像



実証1. 5G時代の遠隔校外学習

入院中の子どもが、ネットをとおして水中ドローンの遠隔操作



子どものアンケートから

- <水中ドローンの操作中>
- ①水中がきれいだったって水槽の中が広く見えた
 - ②上下左右が良く見れた、特に底が深い
 - ③魚がすぐそばに見えた
 - ④周囲の魚が良く見えた
 - ⑤上手く水中ドローンを操作できた
- <正面の4Kディスプレイを見て>
- ①映像が綺麗
 - ②水中ドローンの動きが良く見えた
 - ③水族館に行きたい

教員のアンケートから

- <水中ドローンの操作中>
- ①子どもが驚いていた
 - ②子どもの表情が変わっていった
 - ③大水槽を見ながら、右や左と子どもに指示すると、子どもがそちらの方を向いていた
 - ④特別活動以外に、総合的な学習の時間や理科、環境問題、海洋汚染などと関連付けて授業を展開できる
 - ⑤手での操作が難しい生徒はいたが、概ね簡単に操作していた
 - ⑥疑似体験や模擬体験の充実役立つ

14

実証2. 5G時代の遠隔校外学習

5GとV R・リアルタイム映像伝送技術等を活用した遠隔体験



病弱の子どもたちの基礎的体験を補うことを目的に、5G等の先端技術を用いた遠隔での体験学習機会提供の実証

FJESG、LTE (WiMAX)・光回線、リアルタイム映像伝送装置等を用い、水族館と特別支援学校を結び実施。大水槽や水槽内の生き物の映像をVR等で見ながら、水族館員をゲストティーチャーとして授業実施したことで、遠隔での校外学習を行うことと、生き物（特にジンベイザメ）への学びを深める体験学習の有効性を実証する。



15

実証2. 5G時代の遠隔校外学習

5GとV R・リアルタイム映像伝送技術等を活用した遠隔体験



授業内容

実証実施日：2020年2月28日（金）

項	時間	授業内容	使用映像
1	14:45-14:50	授業オープニング	伊江島の映像（ライブ）
2	14:50-14:55	講師自己紹介、沖縄の海紹介、水族館紹介、大水槽紹介	水族館提供映像（録画）
3	14:55-15:00	ジンベイザメの特徴・生態の解説	バックヤード映像（ライブ）
4	15:00-15:10	ジンベイザメ餌やり時の遠隔観察学習	ジンベイザメ餌やり映像（ライブ）
5	15:10-15:20	魚の目線で大水槽内からジンベイザメ観察（VR体験学習）	大水槽内の360°映像（ライブ事前録画）
6	15:20-15:25	質疑	バックヤード映像（ライブ）
7	15:25-15:30	授業クロージング	バックヤード映像（ライブ）
8	15:30-15:45	魚の目線でサメ博士水槽からサメの観察（VR体験学習）	サメ水槽内の360°映像（水中ドローン事前録画）

16

実証2. 5G時代の遠隔校外学習
5GとV・R・リアルタイム映像伝送技術等を活用した遠隔体験



17



18



25





21



22

実証2. 5G時代の遠隔校外学習

5GとV・R・リアルタイム映像伝送技術等を活用した遠隔体験



終えての感想・・・教職員からの聞き取り

- ・あまり話をしない子どもが、積極的にタブレット等を触っていた
- ・画像が思った以上にきれいだった
- ・三画面ともリアルタイムで送られているとは思わなかった
- ・子どもが思った以上に乗り気であった
- ・体調を整えるため午前中を休んで、参加した子どもがいた
- ・病棟に戻ってからも、今日病棟にいた友達に、今日のことを話していた 等

三画面に4K映像を同時に送ることが出来た
遅延なくゲストティーチャーとのやり取りが出来た

21

実証2. 5G時代の遠隔校外学習

5GとV・R・リアルタイム映像伝送技術等を活用した遠隔体験



今後に向けて

- ・治療の効果を高めるような指導
退院後に水族館に行きたいという意欲が、治療に向かう意欲に繋げる
- ・テクノロジーが子どもの感性や意欲を引き出せるようにする
レジリエンスを引き出す
- ・5Gの高速回線の教育効果
様々な角度からの映像(4K)や複数画面の映像(4K)を送るためには必要
- ・シミュレーター等を活用して、運動や体験の不足を補う
- ・これから5G回線やタブレット端末等の普及が進むことから、今後は学校が主体
となって取り組むことができる「自走システム」を考えて行く

水中ドローンや空中ドローンの遠隔体験会等

現在の状況

- 新型コロナウイルス感染症拡大の状況下での美ら海水族館の取組
- オーシャンプロジェクト(日本財団)の取組
- 京急油壺マリンパークでの取組
https://www.keikyu.co.jp/company/news/2021/20210625HP_21040TE.html
- 自走システムへの取組
- 空中ドローンや水中ドローン等の急速な活用拡大

水中ドローンや空中ドローンの
体験や遠隔操作等の体験

25

自宅からでも京急油壺マリンパーク営業時間外でもサメや魚の映像を楽しめる！

日本初！自分のPC・タブレットで操作する水中ドローンで水族館内に潜入

神奈川県立こども医療センター小児科病棟に長期入院中のお子さま向けに無料体験イベントを開催

京急グループの株式会社京急油壺マリンパーク(神奈川県相模原市)と株式会社美ら海水族館(以下「当館」)は、2021年7月5日(月)から、営業時間外でも来店でき、自宅にいながら水中ドローン操作およびその映像を楽しむことができる日本初のサービスを開始します。予約は4日前から可能です。本年中までの開催が決定した当館には、現在、「閉館前にもう一度見ておこう」というお声さまに、土日祝日を中心に多数のご来館をいただいております。そのおかげで、お子さまの来館も増えてきたことに加え、子どもも楽しんでいただける「特別にゆっくりと見たい魚を安全にじっくりと見てほしい」というお声も聞くようになっており、そういったお声にお応えするともに、5分間の映像の配信も実施、本サービスを広く行うことといたしました。

閉館後も、生体のお世話を引き続き行うまでの期間には、責任を持って生体を観察管理していきますが、閉館後入館料収入がなくても、当館は当然必要となります。また、水中ドローンで撮影した映像は、1日1回の配信に限定し、配信を申し込んだお客様、観覧に当たります。年中ご来館いただけるように存じます。なお、水中ドローンにかかわらず、来館料を申し込んだお客様が、実際に観覧する際には、神奈川県立こども医療センターに各観覧する予定です。

また、「観覧したら遊びに行きたい」と楽しみにされていた入院中のお子さまもいらっしゃるかと思います。当館、美ら水の保護の気持ちも込め、神奈川県立こども医療センター(小児科病棟)に長期入院しているお子さままで体験希望の方には、無休で観覧からでも体験いただけるイベントを7月中旬からの年末までの期間に開催予定です。

水中ドローンを操作して、目撃したオオメジロサメの近くや、カラフルな魚の群れの中の映像を楽しむ等、平日ご来館をお楽しみください。



27



28



2022/4/22

小児在宅医療推進のための会・大阪分科会

二回目(第 29 回)

【第 29 回】小児在宅医療推進のための会（大阪分科会）（2022 年 2 月 18 日）

・ご挨拶

位田 忍 先生（大阪母子医療センター 臨床検査科主任部長、臨床研究部長
大阪府移行期医療支援センター長）

・話題提供-1

「神経内科からみた神経筋疾患の移行医療」

齊藤 利雄 先生

（国立病院機構大阪刀根山医療センター 小児神経内科部長）

・質疑応答、ディスカッション 1

・話題提供-2

『移行期医療・福祉の問題～重症化、高齢化する医療的ケア者の生活をいかに
支えるか？～』

河崎 洋子 先生

（社会福祉法人芳友 にこにこハウス医療福祉センター 施設長）

・質疑応答、ディスカッション 2

・自由討論

・他告知情報提供、次回の案内

※ご所属先、肩書きは、ご講演当時の内容です。

出席者

1. 日時 : 2022年2月18(金) 19:00~21:00
2. 場所 : Zoomを利用した開催
3. 出席者 : 位田 忍、浅田 留美子、荒堀 仁美、飯塚 忠史、池宮 美佐子、石崎 優子、江原 伯陽、岡崎 伸、河崎 洋子、小西 かおる、近藤 正子、齊藤 利雄、三田 康平、塩見 夏子、柴田 実、下釜 聡子、新宅 治夫、田家 由美子、高田 哲、高橋 幸博、富和 清隆、鍋谷 まこと、南條 浩輝、丹羽 登、春本 常雄、船戸 正久、三浦 清邦、望月 成隆 (50音順・敬称略)
4. 陪席者 : 勝矢 聡子、上栢 真由美、阪上 由美、鹿野 徳子、島村 佑子、鈴木 保宏、関谷 真一郎、瀬野 昭仁、對馬 英雄、平松 瑞子、冬木 真規子、真鍋 亮子、山川 雅洋、山下 知美、蕨野 由佳里、(50音順・敬称略)
5. 事務局 : 江副 正通、伊藤 正一、森田 浩介、加藤 典子、河村 麻紀、上山 妙子、太田 成洋
6. 話題提供 : ◆齊藤 利雄 先生(国立病院機構大阪刀根山医療センター 小児神経内科部長)
『神経内科からみた神経筋疾患の移行医療』
◆河崎 洋子 先生
(社会福祉法人芳友 にこにこハウス医療福祉センター 施設長)
『移行期医療・福祉の問題～重症化、高齢化する医療的ケア者の生活をいかに支えるか?～』

【議事】

「神経内科からみた神経筋疾患の移行医療」 齊藤 利雄 先生

【齊藤】：神経内科からみた神経筋疾患の移行医療について発表していただいた。

小児期から成人期にかけて非常に幅広い神経疾患があり、小児期と成人期では同じ神経疾患といっても大きく異なる。小児期特有、もしくは成人期特有な疾患もある。成人診療科は脳血管障害、認知症、神経変性疾患が多い一方、小児神経ではてんかんが多く、神経発達障害や新生児神経等も診ている。また、てんかん等は全年齢層に渡るが、小児期のてんかん、成人期のてんかんは性質が違う。

<Duchenne 型筋ジストロフィー>

人工呼吸療法の導入前は、呼吸不全と診断されてから半年で約半分の患者が亡くなっていたが、1987年から人工呼吸療法を導入し、予後は劇的に改善した。筋疾患は、以前から全年齢層にわたって診てきた疾患であるが、その診療内容は大きく変化している。Duchenne 型筋ジストロフィーでは、集学的治療で平均余命は30歳以上となり、エクソスキップ治療など新規治療も登場している。本疾患は、小児期から成人期にわたり、継続的な関わりが必要であり、年代によって関わり合う内容が異なる。

<小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関して>

専門医制度により、各診療科、成人診療科と小児科の診療科の連携が薄れてきているのではないと思われる。

筋ジストロフィー専門施設へのアンケート調査では、移行に困難を感じている施設は少なくなかった。小児科での対応と成人科の対応では、患者、家族と医療関係者の関わり合い方が異なり、理解が必要である。プライマリケアや地域支援体制の関わりも欠かせない。

<まとめ>

これまで移行医療の取り組みは、小児科が主体となって進められてきた。日本神経学会では小児-成人移行医療対策特別委員会を作り、学会としての取り組みを開始した。神経学会会員への周知活動やアンケート調査、移行医療にかかる診療報酬改定申請の準備等の活動を行っている。移行医療の枠組みと継続可能な仕組み作りが必要である。

『移行期医療・福祉の問題～重症化、高齢化する医療的ケア者の生活をいかに支えるか？～』 河崎 洋子 先生

【河崎】：移行期医療・福祉の問題点について発表していただいた。
にこにこハウス医療福祉センターにて在宅管理を行なっている患者様の医療情報とご家族へのアンケート調査をもとに、赴任後 17 年間で見えてきたこととお話しいただいた。

<神戸市の重症心身障害児者>

神戸市の重症児者約 1,200 人中、350 人が施設入所されていて約 900 人が在宅となっている。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。

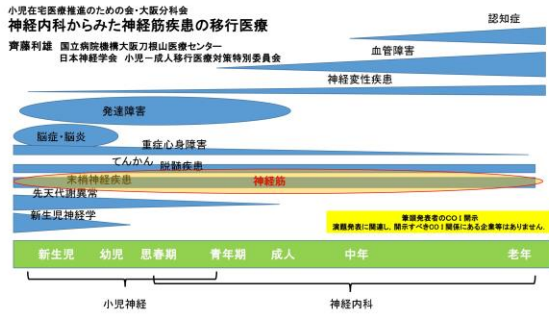
重症児者数は、平成 21 年と令和 3 年の比較でほぼ横ばいだが、医療的ケア児や人工呼吸器児童数は増加している。

<にこにこハウスに赴任して 17 年間で感じること>

- ① 過が長く複数の医療機関にかかっているため、情報が整理されておらず、医療機関や福祉事業所の初回利用が困難。
⇒「神戸市重度障害児者の医療福祉コーディネート事業」
 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
- ② 高校卒業前後から医療ケアを要する方が増加する。医療的ケア児の増加以上に医療的ケア者の増加が気になる。
⇒呼吸器の問題や気管切開は 18 歳以上で急に増える傾向がある。
- ③ 側弯の進行は医療的な重症度に影響が大きい。
⇒事例紹介
13 歳女兒：急性脳症後、四肢麻痺、精神遅滞
側弯の手術に向け、遺漏造設をするも呼吸障害でなかなか体重が増加しない。さらに側弯も進行したため、やむなく側弯手術を行った。術後は酸素は全く必要とせず QOL 改善。側弯進行予防に努め、進行例にはタイミングを逃さず手術適応を検討する必要がある。
- ④ 複数の医療機関にかかることがメリットにつながる場合とデメリットになる場合がある。
⇒症状に応じて複数の病院で対応しているケースがある。基幹病院単独での follow の

体制にならないよう、複数の医療機関に関わることを早期から進めておくことで移行がスムーズである。

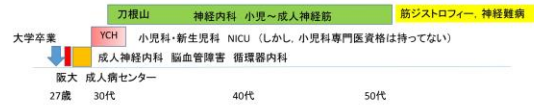
- ⑤ 在宅重症児者の困り事は医療面だけでなく、生活を支える福祉面も課題が多い。移行期医療の問題として、基幹病院への家族の依存が強く移行がスムーズに進まない。適切に診療してくれる移行先の病院が見つからない。等がある。移行期福祉の問題としては、医療的ケア児支援センターが研修事業や事業所間の連携を担っていくシステム作りが必要である。また、人工呼吸器装着者の生活介護の送迎は今後大きな課題となると予想される。



自己紹介 齊藤利雄

平成5年 大阪大学医学部医学科卒業

神経内科の先生から見たら、小児科の範疇の医者
 小児科の先生から見たら、成人の神経の医者
 小児から成人まで全年齢層の神経筋疾患を対象に診療



なので、小児科から成人科までの患者さんを診療していたので、移行期医療に対しては全く抵抗がなかった
 でも、良く思い出したら、成人科から小児科に移ったときに、ものすごいカルチャーショックがあったことを思い出した
 なので、小児科診療経験の乏しい内科系医員にとって、移行医療はとても大きな抵抗感があると思う



大阪刀根山医療センター Hp 筋ジストロフィー外来説明

筋ジストロフィー外来
 国立病院機構大阪刀根山医療センターでは、毎週水曜日の午後4時～午後6時に筋ジストロフィー外来診療を行っています。

筋ジストロフィー外来診療の歴史
 筋ジストロフィー外来診療は、1977年に開始されました。当時は、筋ジストロフィー外来診療は、筋ジストロフィー外来診療として行われていました。

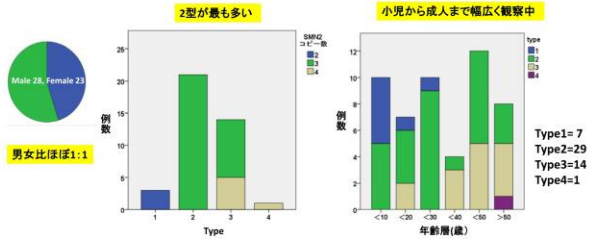
筋ジストロフィー外来診療の現状
 筋ジストロフィー外来診療は、現在、筋ジストロフィー外来診療として行われています。

筋ジストロフィー外来診療の将来
 筋ジストロフィー外来診療は、今後も積極的に進められていく予定です。

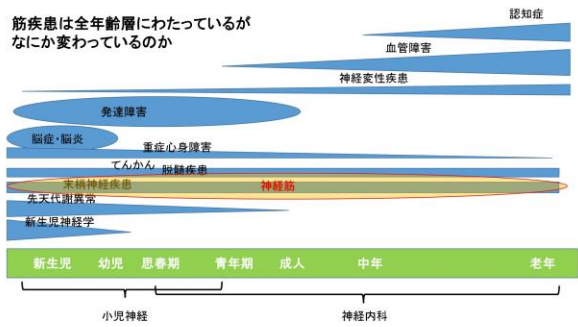
筋ジストロフィーの様々な医療課題

大阪刀根山医療センターでフォロー中のSMA

小児期は、大学や総合病院の小児科と両方で診察を受ける 当院では診察の地リハ評価など



筋疾患は全年齢層にわたっているが
なにか変わっているのか



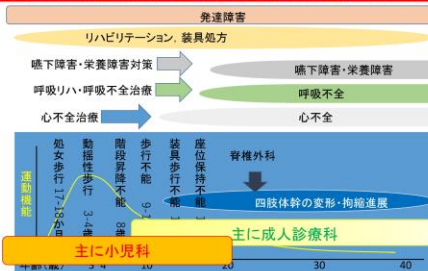
筋疾患は以前から全年齢層にわたって診てきた疾患であるが、その診療内容は大きく変化

小児期発症神経筋疾患の経過は変わりつつある
(昔より長生き、病状も違う)

Duchenne型筋ジス	集学的治療でも平均余命は30歳以上 エクソスキップ治療など新規治療の登場
Pompe病	酵素補充療法
脊髄性筋萎縮症	遺伝子導入 スプライシング修正 New phenotype

Duchenne型筋ジストロフィーの臨床経過

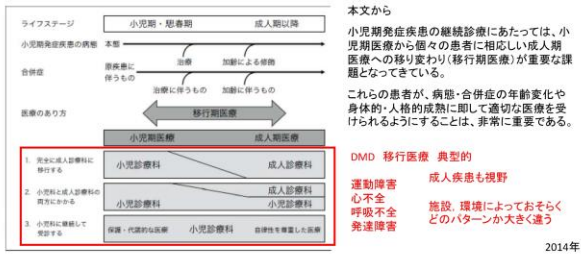
小児期から成人期にわたり、継続的な関わりが必要 年代によって関わり合う内容が異なる



「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」

小児科にとっては移行医療は大きな問題

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

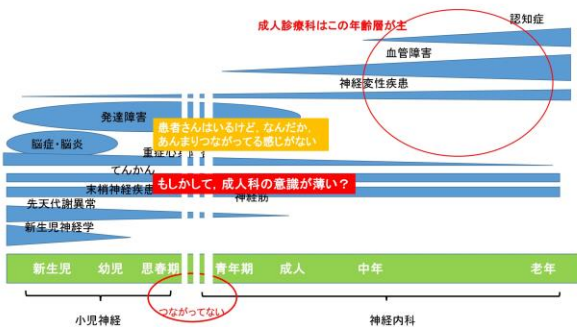


それ(移行医療)って、小児科サイドの意見ですよ。

受ける側の成人診療科の意見は、はいってないですよ。 ← 少しは入っているようですが

成人科(神経内科)は、
自分たちのこととしてとらえてなくて、人ごととおもってると思いますよ。
大半の神経内科医師は、中年以降の患者を対象と思っている

一般神経内科の先生にとっては、小児神経、小児科はとっても縁遠い存在なのか？



第30巻 第2号 脳と発達(第171冊) 平成10年3月1日発行

巻頭言

医者になりたての頃は、
阪大小児科の先生をよく神経学会会場で見かけた

会員よ、もっと外の空気を吸おう

岡田 伸太郎
大阪大学医学部小児科

ここ数年、日本神経学会総会に出席しても小児科医の姿がほとんど見あたらないことに驚いている。以前、福山教授、大田原教授が現役で活躍のころにはもっと多くの小児科医が参加し、演題を発表していたと記憶しているので、寂しくてならない。当然ながら日本神経学会の評議員を務めている小児科医の数もどんどん減少しており、今や数々たるものである。私も数年の後は現役評議員を退くので、できればそれまでもっと小児科医の評議員を増やしたい。

巻頭言

小児神経と神経内科

厚 東 篤 生
慶應義塾大学医学部神経内科

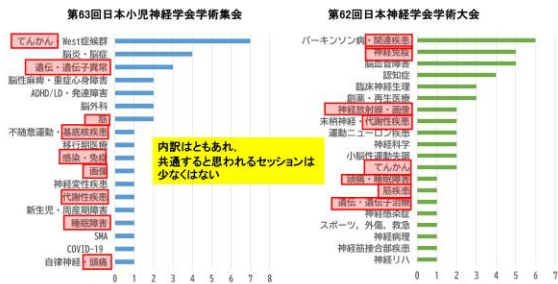
全国にある多くの神経内科と小児神経科の施設において、若い医師の研修にあたってお互いの科をローテートさせているところが何カ所あるだろうか。神経内科を例にとれば、神経内科の認定医試験では小児神経に関する設問は決して少なくない。しかし、多くの神経内科医は発生異常の病理検査や、脳脊髄液の電顕像は勉強していても、それは単なる机の上の知識であって、実際に乳幼児を触った経験がない。脳疾患を専門とする神経内科医の中には日常診療の中で小児と成人の両者を診ているケースもあるが、むしろ側面的ともいえると思う。今日ではややもすると老人の医療が中心となり、神経内科の領域でも高齢者の脳血管障害、あるいは痴呆の問題がクローズアップされている。一方、小児神経の領域では発達障害など成人にはない重要な問題がある。しかし、比較的最近のことであるが、私

巻頭言

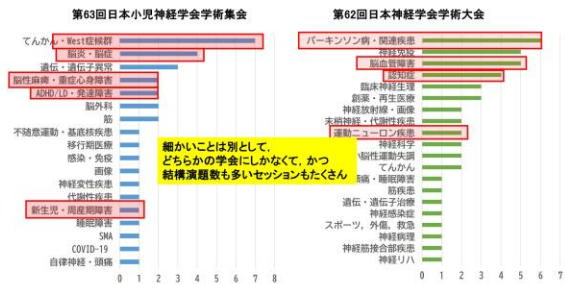
小児神経と神経内科、そして筋ジストロフィー
青 藤 利 雄
国立病院機構川崎山崎病院神経内科・小児神経内科

日本専門医制評価・認定機構への加盟に伴い、日本小児科学会の分科会としての日本小児神経学会の専門医受験資格は、機構に加盟する基本領域の専門医(認定医)資格を有することとなった。受験可能な基本領域学会は幅広いが、研修施設での研修機会を考慮すると、実際上、受験者の多くは小児科専門医と考えられる。他方、日本神経学会は、日本内科学会の関連学会として、その専門医受験資格では認定内科医取得が必要とされ、小児科医・小児神経科医にとってはやや縁遠い存在のように見える。小児科の subspecialty としての小児神経、内科の subspecialty としての神経内科という構図が以前にも増して明確になってきたのだと思う。しかし、この subspecialty 化により各々の学会の専門医のアイデンティティが確立される一方、主に小児、成人という違いはあるものの、神経学という同じテーマを扱う専門医集団であるにもかかわらず、小児神経科医と神経内科医が関わり合う機会は、以前にも増して少なくなっている感を否めない。もちろんそれは各々の学会・学会員がターゲットとする疾患が時代と共に徐々に変わり、各々の学会内のトピックが異なることにもよるのだと思う。しかし、臨床神経学という立場から見た場合、神経学は、新生児から高齢者まで全ての年齢層を対象とするものであるという考え方に従うと、現在の小児神経と神経内科の関係には、やや不自然な、物足りなさを感じる。もちろん明確な線引きがされている訳ではないのだが、小児神経と神経内科の間に隙間を感じてしまうのだ。

小児神経と神経学会の一般口演セッション



小児神経と神経学会の一般口演セッション



演題数多い ⇨ 関心を持つてる医師多い

どちらも「神経」ってつく

重なり合う部分もあるけれど、「だいが違う」という認識を持つことが大事

第61回日本小児神経学会学術集会
Child Neurology 2019 in Nagoya

シンポジウム3「発達性脳疾患の小児-成人移行期医療」患者がより良い生活と人生を送るために

5月31日(金) 10:10~12:10 第4会場

司会 西村 利雄 (国立病院機構つくば病院)
紀方 亮久 (国立病院機構東札幌病院)

- 1) 発達性脳疾患患者の小児科から成人診療科への理想的なトランジションを目指して
西村 利雄 (国立病院機構つくば病院)
- 2) 小児神経科の立場からの神経科専門施設におけるトランジション
紀方 亮久 (国立病院機構東札幌病院)
- 3) 神経内科の立場からの神経科専門施設におけるトランジション
高橋 剛 (国立病院機構国立病院総合診療科)
- 4) 移行期医療支援体制の整備について
山口 謙哉 (東北労働福祉専門学校)
- 5) 在宅訪問診療と成人期移行支援
藤田 崇幸 (くまもりクリニック)
- 6) リハビリテーションから見たトランジション
山本 洋史 (国立病院機構つくば病院リハビリテーション科)

学術集会Hpから

第61回日本小児神経学会学術集会
Child Neurology 2019 in Nagoya

シンポジウム3「発達性脳疾患の小児-成人移行期医療」患者がより良い生活と人生を送るために

5月31日(金) 10:10~12:10 第4会場

司会 西村 利雄 (国立病院機構つくば病院)
紀方 亮久 (国立病院機構東札幌病院)

- 1) 発達性脳疾患患者の小児科から成人診療科への理想的なトランジションを目指して
西村 利雄 (国立病院機構つくば病院)
- 2) 小児神経科の立場からの神経科専門施設におけるトランジション
紀方 亮久 (国立病院機構東札幌病院)
- 3) 神経内科の立場からの神経科専門施設におけるトランジション
高橋 剛 (国立病院機構国立病院総合診療科)
- 4) 移行期医療支援体制の整備について
山口 謙哉 (東北労働福祉専門学校)
- 5) 在宅訪問診療と成人期移行支援
藤田 崇幸 (くまもりクリニック)
- 6) リハビリテーションから見たトランジション
山本 洋史 (国立病院機構つくば病院リハビリテーション科)

学術集会Hpから

筋ジストロフィー専門施設へのアンケート調査 藤坂 福と発達2021

ご診療科はどちらですか？

■ 小児科 (n=18) □ 神経科 (n=6)

ご診療科の移行の理想のタイミングは？

■ 小児科から成人科へ (n=18) □ 成人科から小児科へ (n=6)

移行期医療の理想のタイミングは？

■ 小児科から成人科へ (n=18) □ 成人科から小児科へ (n=6)

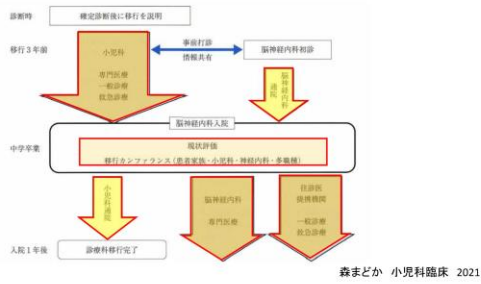
移行期医療の理想のタイミングは？

■ 小児科から成人科へ (n=18) □ 成人科から小児科へ (n=6)

移行期医療の理想のタイミングは？

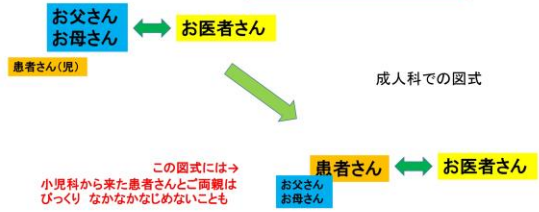
■ 小児科から成人科へ (n=18) □ 成人科から小児科へ (n=6)

スムーズな移行の試み 東京女子医大小児科とNCNP病院神経内科



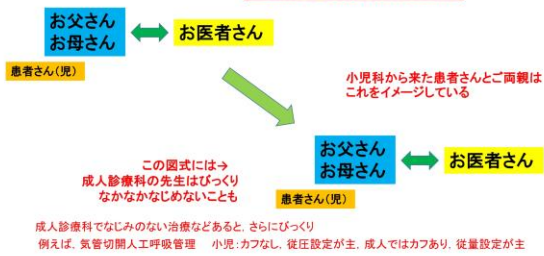
小児科での図式

慢性疾患児、医療的ケアを要する児などはこの図式のままで成人年齢を迎えることも



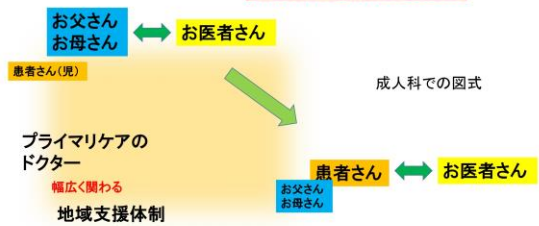
小児科での図式

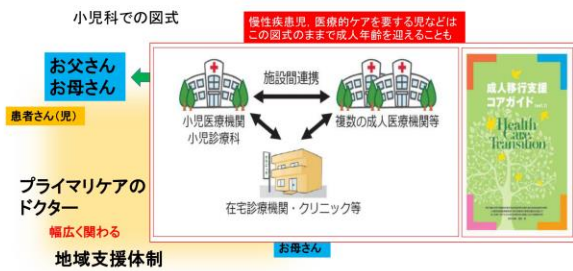
慢性疾患児、医療的ケアを要する児などはこの図式のままで成人年齢を迎えることも



小児科での図式

慢性疾患児、医療的ケアを要する児などはこの図式のままで成人年齢を迎えることも





日本神経学会 小児—成人移行医療対策特別委員会

2019/11/11 神経学会に小児—成人移行医療に対する取組みの要望・提言
(尾方、齊藤、崎山、竹内、望月(策))

2019/11/23 作業部会設置が神経学会理事会で承認

2020/7/11 特別委員会(委員長:望月 秀樹 大阪大学教授)の設置が神経学会理事会で承認

委員長 望月 秀樹

*小児神経

委員

青木 正志、池田 昭夫、磯部 紀子、尾方 克久、奥野 龍禎、久保田 雅也、甲田 亨、小森 哲夫、
齊藤 利雄、崎山 伏夫、下畑 孝良、長谷川 一子、花島 律子、水口 雅、三枚 正和、望月 葉子、
矢部 一郎、米山 明

2020年度から活動

神経学会会員への周知活動(機運を高め推進を図る)
研修会(移行を語る会から移行)
委員会報告(日本神経学会誌「臨床神経学」誌に掲載予定)
アンケート調査(準備中)
関連学会等と連携し、移行医療にかかる診療報酬改定申請



課題

移行医療の問題意識 小児科>>成人診療科

一方ではない双方の関係性が大事

神経学会では、小児—成人移行医療対策特別委員会 ができました
神経内科では、まず医師の意識調査から
学術集会での周知活動、啓発活動

移行にかかる診療報酬改定もこれからの課題

意識だけでは長続きしない 誰がやってもできる(誰もがやる必要はないですが) 仕組み作りが必要

小児神経、神経内科お互いを知ること

プライマリケア、地域医療のかかわり

巻頭言

小児神経と神経内科、そして筋ジストロフィー

齊 藤 利 雄

国立病院機構博多根山病院神経内科・小児神経内科

全く荒唐無稽かもしれないが、各々の総会・学術集会を同じ施設で開催し、互いの学会員が自由に往来できるような場を作って、例えばジョイント・シンポジウムなどの共同企画をするというのは如何だろうか。会場で実際に話を聴き、議論することで、文献を読むだけでは得られない知識の獲得や、新たな人間関係、ひいては共同研究といった発展に繋げていくことが出来るかもしれない。

筆者が関わることの最も多い疾患である筋ジストロフィーは、遺伝子治療の時代に入ろうとしている。筋ジストロフィーの患者さんは新生児から高齢者にまで及ぶ。小児科医・小児神経科医だけで、また、神経内科医だけで対応できるものではない。小児神経科医、神経内科医により一層の連携が求められよう。専門性が重視される時代であるが、小児神経科医と神経内科医が、その専門性を越え、お互いを知り、その間わり合い方を知ることによって円滑な連携がとれるようになれば、より一層良質な医療を患者さんに提供できるようになるのではないかなと思う。

Take Home Message

意識だけでは長続きしない 誰がやってもできる 仕組み作りが必要

小児神経、神経内科お互いを知ること

プライマリケア、地域医療のかかわり

地域の医療福祉センターの視点から・・・

2022年2月18日
 勇美記念財団
 小児在宅医療推進のための会・大阪分科会

移行期医療・福祉の問題点

～重症化、高齢化する医療的ケア者の生活をいかに支えるか？～



社会福祉法人芳友 にこにこハウス医療福祉センター
 河崎洋子

2021年12月 位田忍先生より・・・

「移行期医療、年長になっていく患者への対応」として、小児で診始めて年長になっていく患者に対してどのようにされているか先生のお考えを自由にしゃべっていただけませんか？

とのお話をいただきました。

分野

移行期医療の問題は、小児科→内科の単純な移行ではない。小児神経分野では医療的ケア児、てんかん、筋疾患、発達障害、知的障害、ダウン症、二分脊椎など様々。小児神経分野以外では循環器、腎疾患、内分泌代謝・・・様々な学会レベルで実態に即した移行期医療について検討・整理が進んでいる？

地域

地域性による格差も大きく、その地域の医療体制に応じた移行期医療を整える必要がある。

当センターで在宅管理を行なっている患者様の医療情報とご家族へのアンケート調査をもとに赴任後17年間で見えてきたこととお話させていただきます。

にこにこハウス医療福祉センター



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

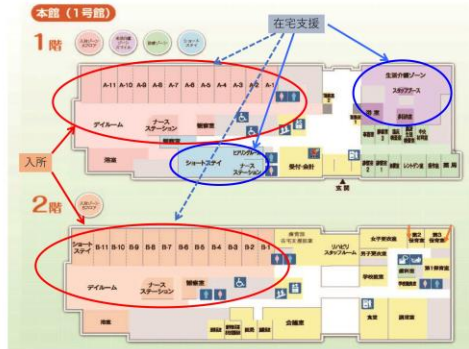
- 医療ケア在宅療養
- てんかん
- BTX
- 発達障害
- ダウン症
- リハビリ診療
- 福祉サービス利用

神戸市重度障害児者医療福祉コーディネーター事業

しあわせの村



しあわせの村は、神戸の中心地、三宮から車で25分の場所にある、誰もが楽しめる総合福祉ゾーンです。205ヘクタールの広大な敷地内には、自然を十分に生かしながら、高齢者・障がい者の自立を援助する福祉施設をはじめ、運動広場、芝生広場、キャンプ場など、多種類の屋外スポーツ施設、レクリエーション施設、宿泊施設、温泉施設などがあります。



当センター利用者の医療ケア

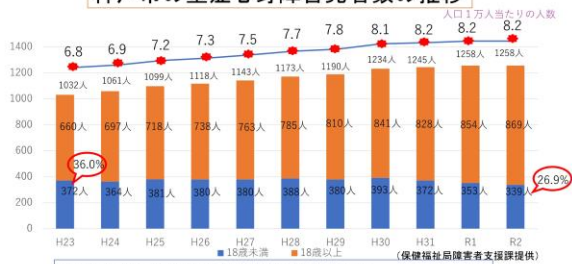
入所85名

	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

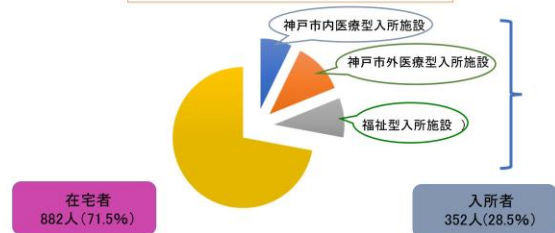
	気切・ 常時呼吸器	気切・ 夜間呼吸器	NIPPV	在宅酸素	経管栄養	計
20歳未満	4	3	2	8	9	26
20歳以上	14	12	7	8	16	57
計	18	15	9	16	25	83

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8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。

神戸市では・・・ 重症心身障害児・者 1234人



(H30年保健福祉局障害者支援課提供)

神戸市立特別支援学校の医療的ケアの状況

	H21	H22	H23	H24	H25	H26	H27	H28	H29	H30	R1	R2	R3	R3/H21
医ケアの必要な児童生徒数	46	53	56	69	72	76	75	78	86	90	97	100	94	2.04倍
人工呼吸器の児童生徒数	3	4	4	3	5	7	10	8	12	15	17	20	22	7.3倍

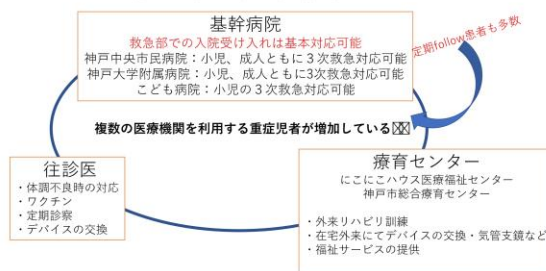
重症児者数はほぼ横ばいだが、医療的ケア児や人工呼吸器児童数は増加している

神戸市における医療的ケア児数の把握

	特別支援学校	小中高等学校(市立)	計
高校生	32 (94%)	2 (6%)	34
中学生	25 (78%)	7 (22%)	32
小学生	41 (66%)	21 (34%)	62
合計	98 (77%)	30 (23%)	128

* 神戸市における医療的ケア児は、1学年約10人と想定できる。
 * 医療的ケア児の23%が地域校に進学している。
 * 年齢が低いほど地域校での医療的ケア児の受け入れの割合が高い。

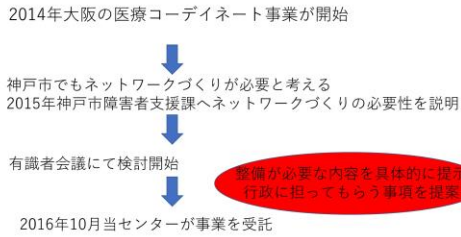
神戸市の医療体制



にこここハウスに赴任して17年間で感じること・・・

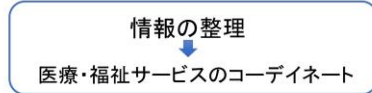
- ①経過が長く複数の医療機関にかかっているため、情報が整理されていないため、医療機関や福祉事業所の初回利用が困難なのは。
- ②高校卒業前後から医療ケアを要するかたが増加する。
➡医療的ケア児の増加以上に医療的ケア者の増加が気になる。
- ③側弯の進行は医療的な重症度に影響が大きい。
- ④複数の医療機関にかかることがメリットにつながる場合とデメリットになる場合があるかも・・・
- ⑤在宅重症児者の困り事は医療面だけでなく生活を支える福祉面も課題が多い。

「神戸市重度障害児者の医療福祉コーディネート事業」
受託までの流れ



整備が必要な内容を具体的に提示
行政に担ってもらう事項を提案

「重度障害児者の医療福祉コーディネート事業」



- 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

<p>病名</p> <p>内服薬</p> <p>アビタキール</p> <p>手術歴</p> <p>入院歴</p>	<p>医療ケア</p> <p>栄養摂取状況</p> <p>てんかん発作</p>
--	---

情報登録書

<p>コミュニケーション能力</p> <p>ADL</p> <p>運動機能</p> <p>学齢段階状況</p>	<p>数学状況</p> <p>障害支援区分</p> <p>福祉サービス利用状況</p> <p>かかりつけ医情報</p> <p>訪問看護利用状況</p>
---	---

にこここハウスに赴任して17年間で感じること・・・

- ①経過が長く複数の医療機関にかかっているため、情報が整理されていないため、医療機関や福祉事業所の初回利用が困難なのでは。
- ②高校卒業前後から医療ケアを要するかたが増加する。
➡ 医療的ケア児の増加以上に医療的ケア者の増加が気になる。
- ③側弯の進行は医療的な重症度に影響が大きい。
- ④複数の医療機関にかかることがメリットにつながる場合とデメリットになる場合があるかも・・・
- ⑤在宅重症児者の困り事は医療面だけでなく生活を支える福祉面も課題が多い。

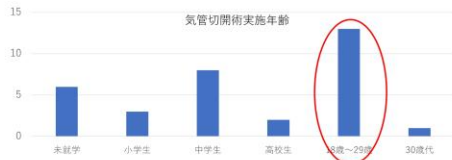
当センター在宅管理患者83名

在宅人工呼吸器管理
在宅酸素管理
経管栄養管理

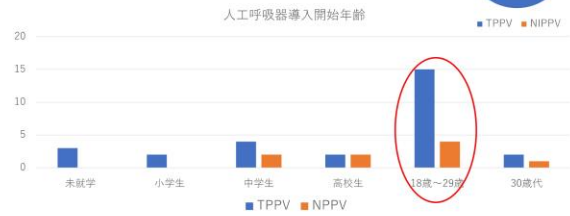
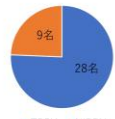


気管切開患者33名

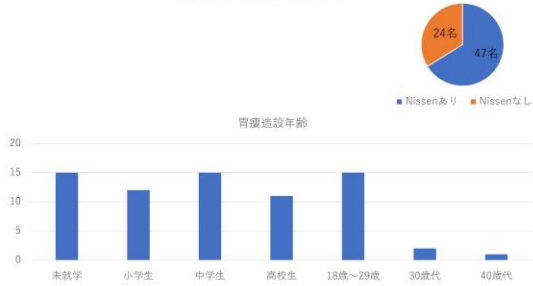
- ・当センター管理 26人
- ・他院管理 7人



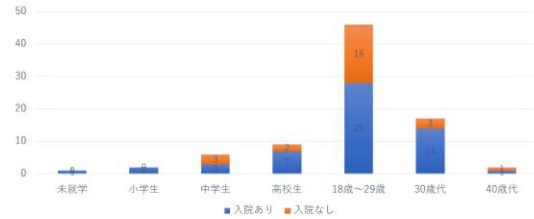
人工呼吸管理患者37名



胃瘻患者71名



緊急入院の有無



にこここハウスに赴任して17年間で感じること・・・

- ①経過が長く複数の医療機関にかかっているため、情報が整理されていないため、医療機関や福祉事業所の初回利用が困難なのでは。
- ②高校卒業前後から医療ケアを要するかたが増加する。
➡医療的ケア児の増加以上に医療的ケア者の増加が気になる。
- ③側弯の進行は医療的な重症度に影響が大きい。
- ④複数の医療機関にかかることがメリットにつながる場合とデメリットになる場合があるかも・・・
- ⑤在宅重症児者の困り事は医療面だけでなく生活を支える福祉面も課題が多い。

症例紹介 13歳女児

診断：急性脳症後、四肢麻痺、精神遅滞、

現病歴：在胎38週、2915gで出生
急性脳症を生後20日で発症
半年前にB病院整形外科にて右股関節骨きり・腿切り術

現症：体重19.5Kg
右胸椎凸72度、左腰椎凸45度の側弯
GMFCS Level V、寝返り不能、
股関節術後の痛みが継続
経口摂取
吸引不要

医療的ケアなし

2015年8月11日:12歳



2016年8月9日:13歳



側弯症の進行あり外科手術を勧める

2016年8月兵庫県立K病院小児外科受診

胃瘻造設について家族が相談したが、誤嚥や胃食道逆流を認めていないのでもう少し様子を見るのでは？

2016年8月当センター整形外科診察

右股関節骨切り術の術後の痛みが遷延しているのは栄養不良が原因と考えられる。側弯は今後まだ進行し、呼吸障害をきたす可能性があるため手術を進めるが、胃瘻造設により栄養状態を改善してから手術を進める。

2016年12月
K医療センター受診、2017年10月に側弯手術予定。

2017年3月
呼吸不全で兵庫県立K病院に入院。
食欲低下で21Kg→19Kgに減少。

2015年8月11日
12歳



2016年8月9日
13歳



↓
整形外科診察で側弯手術を勧める。

2017年3月21日
14歳



↓
呼吸障害出現

2017年6月
兵庫県立K病院小児外科で胃瘻造設。

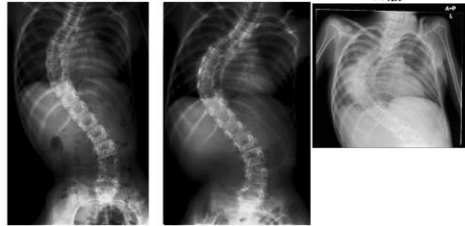
2017年9月
当センター受診。
呼吸障害あり、注入進まず体重増加得られないため側弯手術延期。

2017年10月
在宅酸素療法、BIPAP療法、注入方法検討のため当センター
に4日間入院。退院後徐々に体重増加あり。

2017年1月
体重21Kgに増加、2018年3月に手術予定。

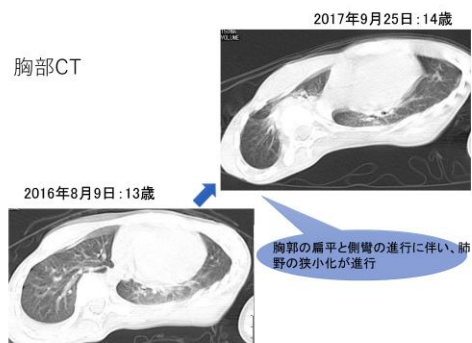
2017年2月
呼吸不全で兵庫県立K病院に入院となる。

2016年8月9日 13歳 2017年3月21日 14歳 2018年2月21日 15歳



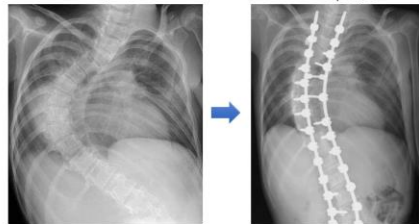
側弯症の進行あり外科手術を勧める 呼吸障害出現

胸部CT



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し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！

問題点

多施設でfollowされている・・・

整形外科（股関節）→B病院
整形外科（側弯）→K医療センター
小児外科→兵庫県立K病院
リハビリ→にこにこハウス医療福祉センター
てんかん→近医クリニック

それぞれの病院がそれぞれの問題に対応しているが・・・

initiativeをとる人が必要！

側弯について



にこにこハウスに赴任して17年間で感じること・・・

- ①経過が長く複数の医療機関にかかっているため、情報が整理されていないため、医療機関や福祉事業所の初回利用が困難なのは。
- ②高校卒業前後から医療ケアを要するかたが増加する。
➡医療的ケア児の増加以上に医療的ケア者の増加が気になる。
- ③側弯の進行は医療的な重症度に影響が大きい。
- ④複数の医療機関にかかることがメリットにつながる場合とデメリットになる場合があるかも・・・
- ⑤在宅重症児者の困り事は医療面だけでなく生活を支える福祉面も課題が多い。

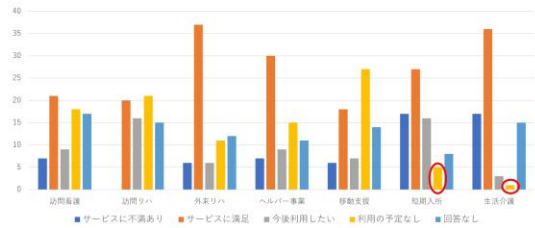
● 在宅重症児者の医療と福祉における困り事を探そう☒

当センター在宅管理者83名にアンケート調査を実施

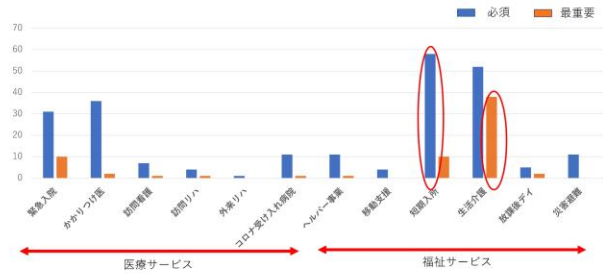
医療的ケア児支援法の基本理念【医療的ケア児とその支援者の日常生活・社会生活を社会全体で支援する】

- 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、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、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〇×で記載してください。



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。



医療的ケア児者の移行期医療の問題 まとめ

- * 医療的ケア児の増加以上に医療的ケア者の割合が増加していくことが予測される。
- * 医療サービスに対する家族が最重要と考える課題は緊急入院病院。神戸市においては成人期の緊急入院受け皿はあるが、こども病院から離れたい家族の思いが強い。
- * 基幹病院単独でのfollowの体制にならないよう、複数の医療機関に関わることを早期から進めておくこと移行がスムーズである。
- * 複数の医療機関が関わる場合には、治療方針の決定が曖昧にならないよう注意が必要。
- * 側弯進行予防に努め、進行例にはタイミングを逃さず手術適応を検討。

医療的ケア児者の移行期医療の問題 今後の構想

- 基幹病院への家族の依存が強く移行がスムーズに進まない
- 適切に診療してくれる移行先の病院が見つからない



- * 基幹病院の医師が療育センターなどの地域の医療機関の外来に出向して外来を受け持ち、基幹病院から地域の医療機関への移行を進めてはどうか？
- * 入院時は成人を受け入れてくれる3次救急病院に任せる。（神戸市では緊急入院受け入れは比較的スムーズになってきた）
- * 病院と担当医の両方と同時に離れることによる不安解消として、まずは病院から離れるという方法。

医療的ケア児者の移行期福祉の問題 今後の構想

- 医療的ケア者の増加に伴い、生活介護と短期入所のニーズはとも高まっている。一部の療育センターが受け皿を増やすだけでは解消できない。
- 地域の生活介護事業所で気管切開や人工呼吸器装着例の受け入れを進めていく必要がある。医療的ケア児支援センターが研修事業や事業所間の連携を担っていくシステム作りが必要。
- 人工呼吸器装着者の生活介護の送迎の問題は今後大きな課題となると予想。事業所が送迎を担う限界があるため、福祉事業利用の送迎に訪問看護や移動支援の利用など柔軟な対応を進める必要あり。