

札幌市医療的ケア児支援検討会

令和元年度第2回 会議次第

令和元年10月30日（水）19：00～21：00

TKPガーデンシティPREMIUM札幌大通 カンファレンスルーム6B

1 開会

2 協議・意見交換

(1) 事務局からの説明

資料1 札幌市まちづくり戦略ビジョン・アクションプラン2019（案）について
（報告）

資料2 検討会における課題整理等について

(2) 北海道大学病院周産母子センター診療教授 長 和俊 氏の講演

資料3 医療的ケアを必要とするNICU卒業生

(3) 出生～地域移行期の課題整理等【協議】

資料4 出生～地域移行期 課題等検討用資料

(4) その他

3 閉会

【次回の開催日時】

令和2年1月頃

日時・会場は未定

札幌市まちづくり戦略ビジョン・アクションプラン 2019（案）について

医療的ケアを要する児童等の支援体制整備【783 百万円（4 年間）】

公立保育所や小・中学校、児童クラブに看護師を配置するほか、障がい福祉サービス事業所における医療機器導入を補助するなど、医療的なケアを要する児童等の支援体制を整備

事業内訳

事業名・担当部 [計画事業費]	事業内容 事業目標
医療的ケア児等の 支援体制構築事業 保) 障がい保健福祉部 [18 百万円]	医療的ケア児等支援者養成研修を実施するとともに、サポート医師が障害福祉サービス事業所、学校、保育所などを支援し、医療的ケア児等の支援体制の充実を図ります。 ○支援者養成研修受講者数（累計） 2018：95 人 ⇒ 2022：450 人
重症心身障がい児者等 受入促進事業 保) 障がい保健福祉部 [116 百万円]	障害福祉サービス事業所に対し、看護職員配置に係る人件費、医療機器等の購入費及び設備改修費を補助することにより、事業所における重症心身障がい児者・医療的ケアを要する障がい児者の受入者数増加を図ります。 ○重症心身障がい児者・医療的ケアを要する障がい児者の受入人数（累計） 2018：192 人 ⇒ 2022：220 人
障がい者地域生活 サービス基盤整備事業 保) 障がい保健福祉部 [483 百万円]	重度障がいのある方や医療的ケアが必要な障がいのある方が、安心して地域生活を送ることができる環境を整備するため、日中活動の場等を整備する法人に対して、施設の整備費を補助します。 ○重度障がいのある方や医療的ケアが必要な障がいのある方の受入れが可能な施設数（累計） 2018：4 施設 ⇒ 2022：8 施設
医療的ケア児への支援 体制の拡充 教) 学校教育部 [88 百万円]	小・中学校等に在学する医療的ケア児への支援のため、看護師を配置し、医療的ケアに係る体制の整備を進めます。 ○医療的ケアを要する児童・生徒が在籍する小中学校のうち看護師を配置した学校の割合 2018：25% ⇒ 2022：100%
放課後児童クラブの 充実事業 子) 子ども育成部 [23 百万円（※）]	放課後児童クラブにおいて、活動スペースの拡張や医療的ケア児の受け入れ、夏休み等の長期休業期間の昼食提供など利用環境の充実を図ります。 ○放課後児童クラブが過密化している小学校区（年度末） 2018：0 校区 ⇒ 2022：0 校区
公立保育所における 医療的ケア児保育事業 子) 子育て支援部 [55 百万円]	公立保育所において専任の看護師を配置して医療的ケア児の保育体制を整え、保育所での受入体制や関係機関との連携体制等について検証します。 ○保育を必要とする医療的ケア児の保育体制を整備した公立保育所数 2018：－ ⇒ 2022：5 施設

※ 医療的ケア児関連部分のみの金額（事業全体では 138 百万円）

検討会における課題整理等について

1 課題整理等の進め方

- これまでの検討会では、委員の講演等を通じて、主に医療的ケア児の現状や、関係機関の取組状況の情報共有を進めてきたところ。
- 前回の検討会で、引き続き課題の洗い出し、分析を進めていくことを確認しており、今回からは、実態調査の結果やこれまで提起された課題等をベースとしながら、委員間の意見交換・協議を中心に整理を進めていく。
- 進め方としては、まずは乳幼児期や学齢期など、ライフステージに着目した検討を行う。
- 今年度の検討結果については、年度末に中間報告として取りまとめる。来年度もライフステージごとの検討を進め、それを踏まえて、ライフステージ全般に通じる課題等についても整理していく。

2 中間報告の構成案

- 1 医療的ケア児支援検討会について
- 2 この中間報告について
- (3 ライフステージ全般に通じる課題、支援の方向性)
- 4 ライフステージ別の課題、支援の方向性
 - (1) 出生～地域移行期

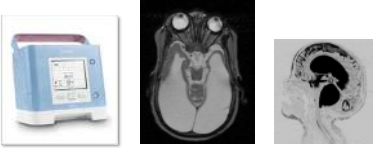
<ol style="list-style-type: none"> ア 現状 イ 関係機関の取組 ウ 課題 エ 支援の方向性 	}	(乳幼児期以降も同様)
---	---	-------------
 - (2) 乳幼児期
 - (3 学齢期)
 - (4 学齢期以降)
- 5 参考資料

3 スケジュール

- | | |
|--------------|----------------|
| 令和元年度第2回（今回） | 出生～地域移行期の課題整理等 |
| 令和元年度第3回 | 乳幼児期の課題整理等 |
| 令和元年度第4回 | 中間報告案の決定 |

※ 来年度以降については、今期の進捗状況を踏まえて別途設定

医療的ケアを必要とするNICU卒業生



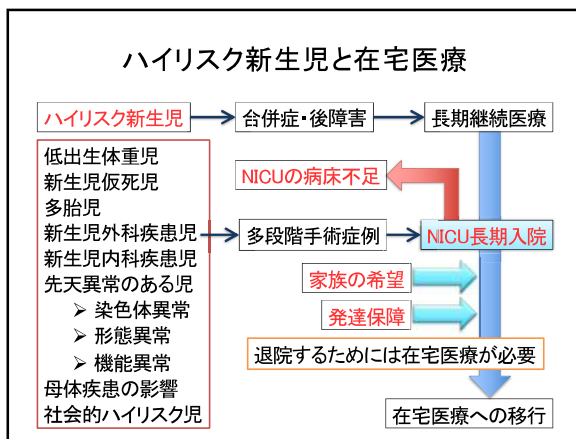
令和元年度第2回札幌市医療的ケア児支援検討会
2019.10.30@TKPガーデンシティPREMIUM札幌大通
北海道大学病院周産母子センター
長 和俊

1

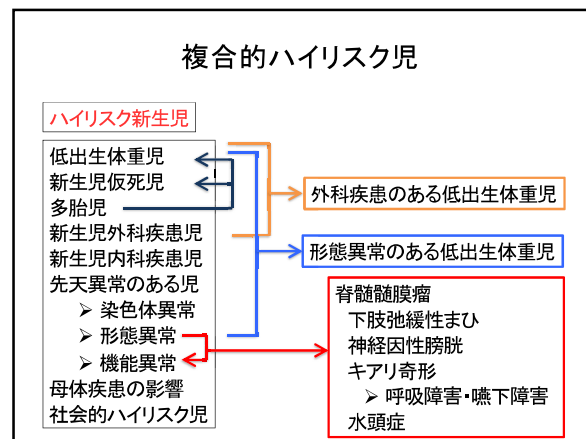
本日の話題

1. ハイリスク新生児と在宅医療
2. NICU長期入院と在宅医療
3. 在宅医療へ移行する際の問題点
4. 18トリソミーを取り巻く問題
5. 北海道胆振東部地震と在宅医療

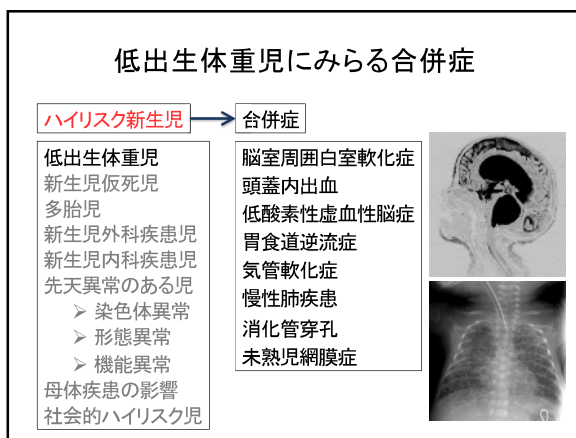
2



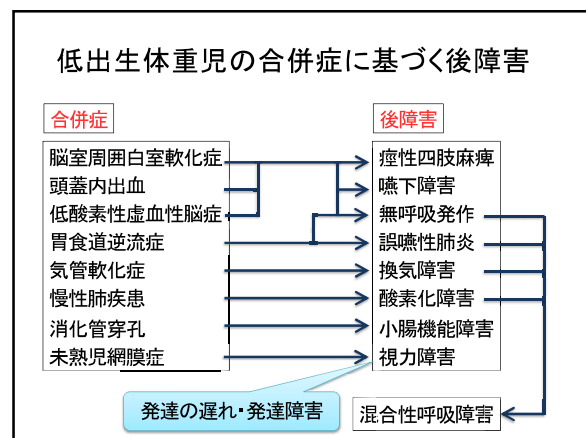
3



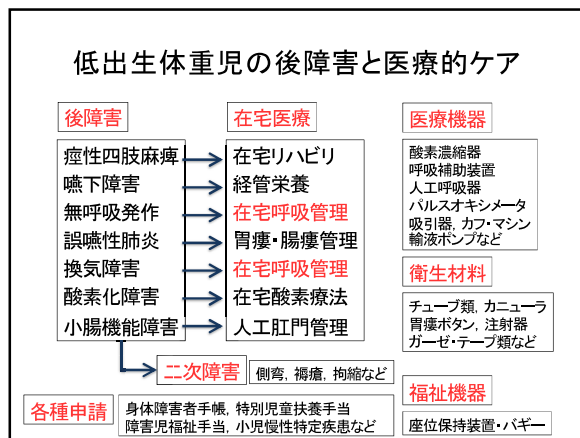
4



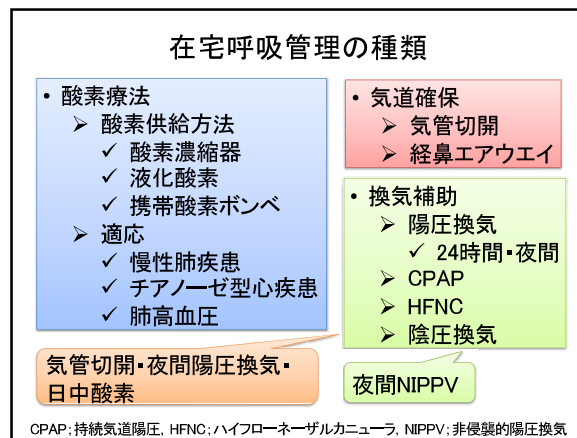
5



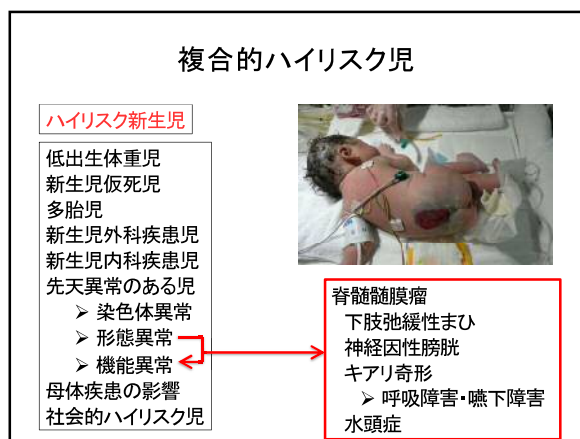
6



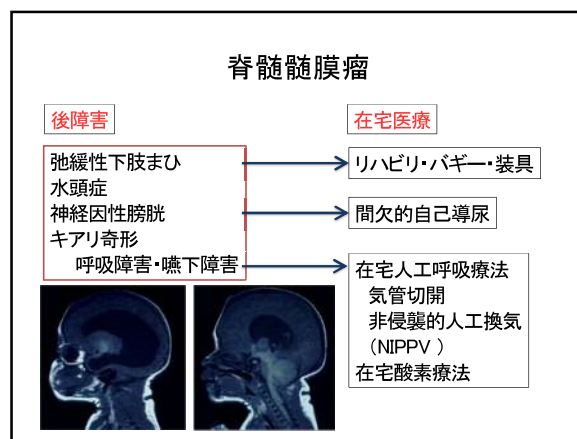
7



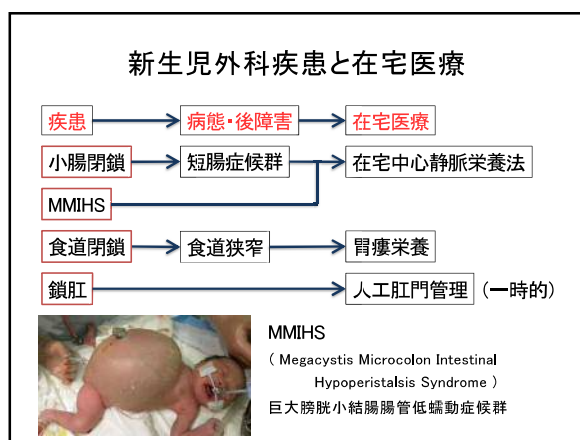
8



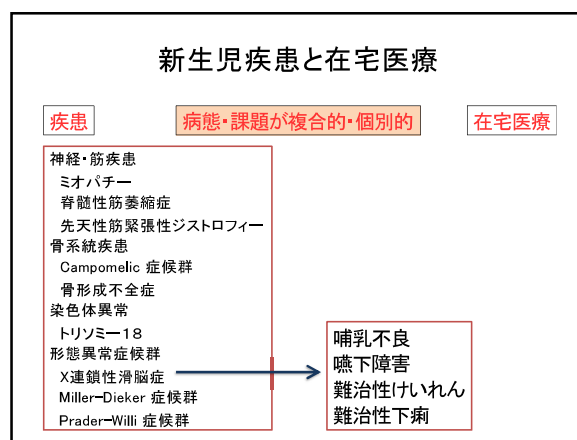
9



10



11

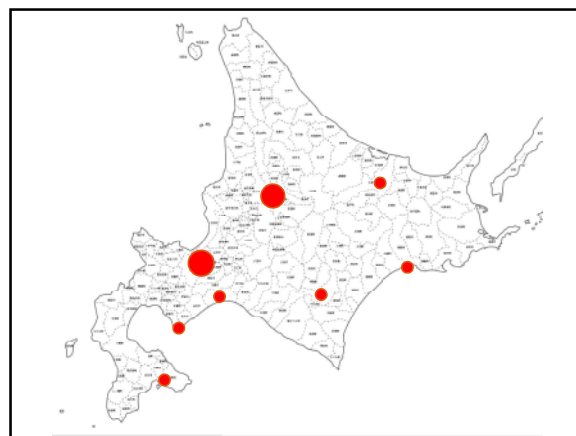


12

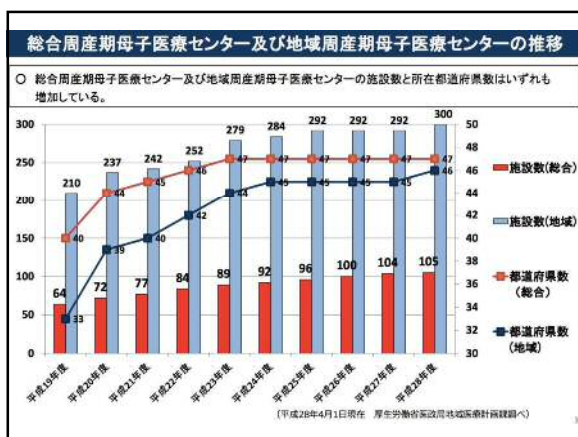
北海道のNICU認可病床

医療圏	病院	道の指定	NICU認可病床数
道南	函館中央病院	総合	9
道央	市立札幌病院	総合	15
	北海道大学病院	地域	9
	天使病院	地域	15
	北海道社会保険病院	地域	8
	コドモックル	その他	9
道東	札幌医大	その他	6
	日鋼記念病院	地域	3
	苫小牧市立病院	地域	9
	手稲深仁会病院	地域	3
	旭川厚生病院	総合	12
道北	旭川医大	その他	6
	北見赤十字病院	総合	6
オホーツク	帯広厚生病院	地域	6
十勝	釧路赤十字病院	総合	9
根釧			
合計			125

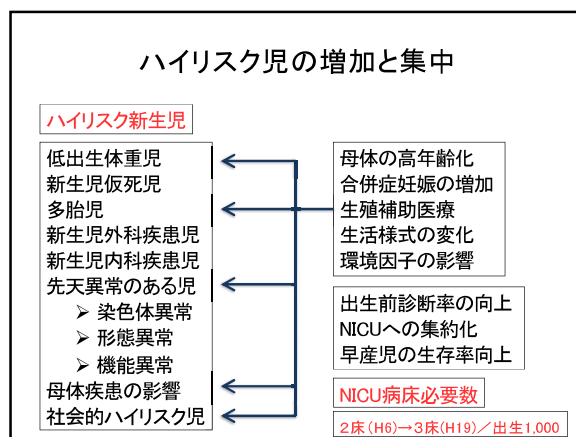
13



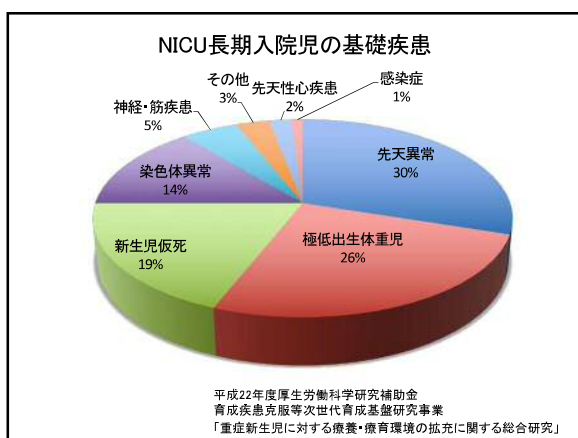
14



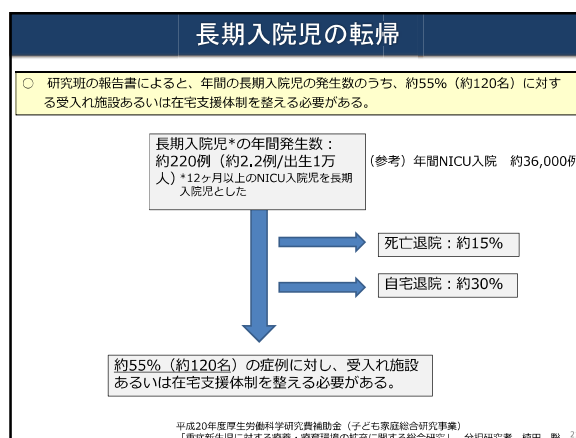
15



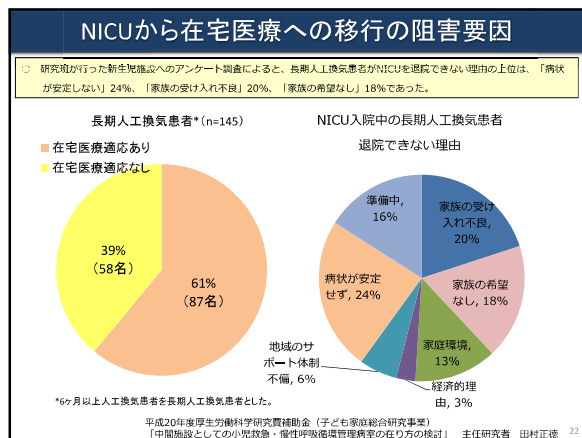
16



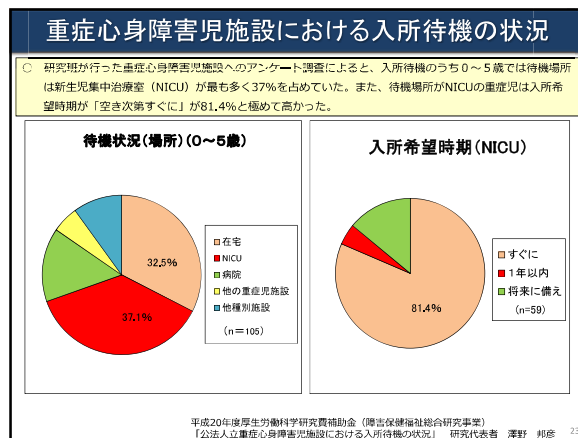
17



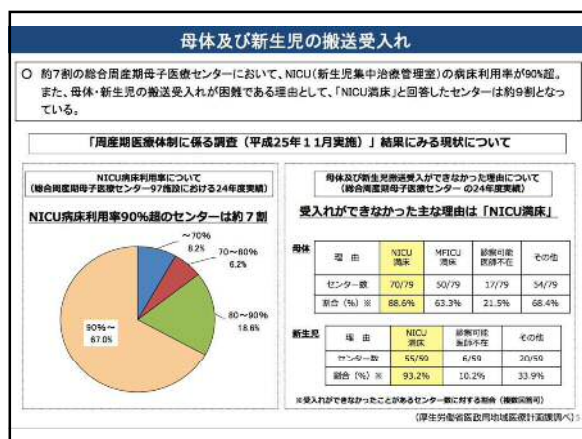
18



19



20



21

- ### 在宅支援マニュアル
- #### 在宅医療に向けてのステップ
- (日本在宅医療支援研究会)
1. NICUスタッフと家族との在宅医療に向けての意思の共有
 2. 小児科病棟への転棟(もしくは転院)前の準備
 3. NICUから小児病棟への転棟
 4. 家族への精神的ケア
 5. 家族への日常的ケアの指導
 6. 家族への医療的ケアの指導
 7. 付き添い入院の開始
 8. ケア指導の体系化
 9. 救急蘇生法の指導
- <http://www.happy-at-home.org/5.cfm>

22


- ### 在宅支援マニュアル
- #### 在宅医療に向けてのステップ
- (日本在宅医療支援研究会)
10. 福祉サービスの手続き
 11. 外泊
 12. 救急時の対処法
 13. 医療機関への連絡
 14. 退院
 15. 外来受診
 16. 緊急入院
 17. 通院施設へのアプローチ
- <http://www.happy-at-home.org/5.cfm>

23

- ### 在宅医療へ移行する際の問題点
1. 未だ「家族」として生活したことがない
 - 同胞(多胎)の存在
 - 生活の変化への不安
 2. 支援への不安
 - 家族の支援
 - 社会的リソース
 - 相談相手
 - 経済的負担に対する不安
 3. NICUと一般病棟の違いに対する不安
 4. 在宅移行時の訪問診療
 5. 急変時の対応
 6. 親の体調不良時およびレスパイトへの不安
 7. 遠隔地・帰省先への退院

24

18トリソミーを取り巻く問題



高い胎児診断率(胎児発育遅延, 羊水過多など)
 高い死亡率(胎児期, 分娩中, 新生児期)
 高い医療ニーズ(呼吸補助, 循環管理, 栄養管理)

医療介入 → 家族の希望・価値観 ← 社会資源

限られる発達予後
 高い再入院率
 術後回復の遅延

その見なりの発達
 家庭での生活
 家族としての歴史

25

災害時小児周産期リエゾン

- 東日本大震災の教訓
- 災害時のコーディネーター的役割
- 平時のネットワーク形成
- DMATなどとの日常的な連携

平時 → 新生児・母体搬送等の既存ネットワーク

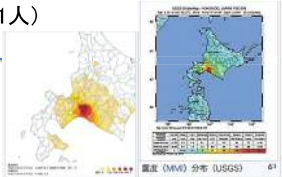
↓

災害時 → 災害時の情報収集ネットワーク

26

北海道胆振東部地震

2018年(平成30年)9月6日3時7分59.3秒
 地震の規模 Mj 6.7
 最大震度 7
 死者 41名(厚真町36人, むかわ町1人, 新ひだか町1人, 苫小牧市2人, 札幌市1人)



27

同じ視野の風景



28

広域長時間停電と在宅医療

- 在宅医療(酸素・人工呼吸・中心静脈栄養・腹膜灌流・吸引など)を必要とする患者は災害弱者の典型
- 電気が得られれば救急患者ではない
 - トリアージの難しさ
 - 対応の主体は行政・主治医・業者・学会?
- 個別の努力がニーズを見えなくする可能性
- 受援の経験不足と訓練の必要性

29

北海道胆振東部地震後の取り組み

- 日本小児科学会災害対策委員会
 - 災害時要援護者情報登録の推進
- 日本小児神経学会
 - 在宅人工呼吸患者リストの作成
- 北海道
 - 在宅医療患者リストの作成

30

医療が必要な子どもたちの防災対策

～急な災害があっても生きのびるために～

日本小児科学会
災害対策委員会作成

1. 災害からなんとしても逃げのびましょう

災害時要援護者情報登録制度に登録しよう

- 乳幼児や障がいのある方、高齢の方など避難するときにだれかの手助けが必要な方
のところに近所のたれが助けに来てくれるか決めておける仕組みです
- 自己申告制で役所窓口に出紙を提出します
- 申請書に書く内容は…
〔氏名・性別・生年月日・住所・町内会名など〕

31

2. 安全に暮らせる場所を探しましょう

指定避難所 まず最初に逃げこむ場所
近くの公立の小中学校など
内閣府 国民保護ポータルサイト
<http://www.kokuminngo.go.jp/Prisara/index.html>

福祉避難所 要援護者に配慮した避難所
災害発生後に開設されます
〇〇市役所 福祉課 検索

3. 普段から防災対策を考えましょう

ヘルプカード ご家族の連絡先、医療機関などの連絡先、疾患名、お薬情報
家族の保管方法、必要な手助け、緊急時の配慮を伝えます

電源の確保 自家発電機の選び方、燃料の保管方法、準備物は？

電気を使わない吸引器 手動式・足踏式吸引器の選ぶポイントは？

災害時や緊急時に子どもに必要な支援が伝わります

あなたの手助けが必要です

ヘルプカード

記入日 年 月 日

32

電気を使わない吸引器

電気を使わない吸引器を一台用意しておく安心です。ときどき使用して慣れておきましょう
適正な吸引圧の目安は、口腔内25-30kPa、気管内10-20kPaです

手動式吸引器 大社製 最大吸引圧 110mmHg (28kPa)
特徴 吸引時に吸い取る
吸引の強さが調節できる
吸引の強さが調節できる

足踏式吸引器 大社製 最大吸引圧 40mmHg (9kPa)
特徴 3〜5歳以上の子供
が自分で踏んで吸引する
吸引の強さが調節できる
吸引の強さが調節できる

シンジツ吸引器 シンジツ吸引器は吸引圧を調節し、吸引の強さを調節できる
吸引の強さが調節できる

カードホルダーに入れて肌身はなさず携帯してください

名前	年 月 日生	医療機関名	科
保護者名	血液型 ()	電話	主治医
緊急連絡先 電話	(自宅・携帯)	診療名	
メール		内居名	
住所		医療機器	
学校・施設		緊急時対応・アレルギー	
電話	担当の方		
メモ			

33

医療が必要な子どもたちの防災 医療機器

自家発電機

選択のポイント

- 使用する電気機器の容量によって機種も選択します
医療機器：人工呼吸器 60W、酸素濃縮機 120W、加湿加湿器 100W、合わせて 280W
家電機器：冷蔵庫 200〜400W、洗濯機 200〜500W、テレビ 150〜250W
- インバーター機能付きを選びましょう
安定した出力が得られます

容量	100W	150W	200W	250W
本体価格	19,800	27,800	33,700	42,700
本体重量	8.0kg	11.2kg	13.2kg	15.5kg
充電時間	17.5時間	12.5時間	9.5時間	7.5時間

インバーター機能付きの機種は、充電時に発生する電圧変動を抑え、医療機器に安心して使用できます。

34

いいね！ ツイート イヤ！ 更新日：2019年9月20日

在宅で人工呼吸器等を使用する際がいのある方に非常用電源装置等の購入費用を助成します

※令和元年10月より申請受付開始。
※市の助成決定前に購入した用品については助成の対象となりません。

目次

- 制度の概要
- 対象となる方
- 対象となる用品・性能・基準額
- 自己負担額
- 手続について
- 注意事項
- お問い合わせ先・用品販売店からの請求書送付先
- 「在宅酸素療法患者、在宅人工呼吸器使用者等の災害時の電源確保に関するアンケート調査」について

35

謝 辞

お話の機会を与えてくださいました
札幌市医療的ケア児支援検討会
メンバーの皆様へ深謝いたします。

36

出生～地域移行期 課題等検討用資料

1 現状（「医療的ケアを必要とする子どもに関する調査」ほか）

(1) 退院時（在宅移行時）に相談した方・支援してもらった方

医師（63%）、看護師（58%）、訪問看護ステーション（41%）の順に多い。【調査報告書 27 ページ】その後の身近な相談相手も、親戚・友人を除いては医療従事者が多くを占めている。【同 28 ページ】

(2) 訪問診療・訪問看護へのつながり方

① 訪問診療

（稲生会では）NICUから退院されるお子さんや、もともと在宅にいたが重症化して人工呼吸器がついたお子さんなどが多く、やはり病院のソーシャルワーカーや退院支援室から連絡をいただくことが多いと思う。ただ、お母さんたちの横のつながりで聞きましたと、御家族から連絡をいただくケースもある。【H30 第4回土島委員】

② 訪問看護

NICUなどから連絡があるという話は聞くが、相談支援事業所から連絡があるというケースはあまり聞かない。どちらかというところ、お母さん同士のつながりで、ここが対応してくれた、ここが良かったという情報を基に、直接、お母さんから連絡があるというケースが多いと思う。【H30 第4回菅原委員】

(3) 退院時（在宅移行時）に困ったこと、支援が必要だったこと（自由記載）【調査報告書 27 ページ】

相談先・情報 (19 件)	そもそも誰に相談したら良いかが分からなかった。
	各種サービス内容、社会資源など、分からないことが多すぎた。調べる余裕がないので、利用できるサービスを教えてほしい。
	情報を集めるのに苦労した。在宅生活を総合的にコーディネートしてくれる方がいるととても助かる。
身体的負担 (13 件)	付添い疲れで腰痛、精神的な不安、睡眠不足で大変だった。
	慣れるまでは、常に時間に追われて外出や入浴が満足にできない。他のきょうだいも小さかったので、移動が大変だった。

不安 (12件)	24時間365日のケアが始まるという精神的な負担が大きかった。 保護者に対する支援の充実を期待したい。
	誰も頼れる人がいない中、生活全てが手探りで不安だった。どこにも預けられないことで行き詰まりを感じた。
サービス (10件)	受入れてくれる保育園がなく、職場に復帰できなかった。
	吸引機等の金銭的負担が大きかった
その他 (12件)	市役所に相談したが、欲しい情報を得ることができなかった。
	同じ病気の子の親や、同じ立場で相談できる仲間がほしかった。

2 関係機関の取組

保健と医療が連携した育児支援ネットワーク事業（保健所健康企画課、詳細は別紙のとおり。）

3 課題

(1) 地域移行を見据えた連携（つながり方）

ケアの質や継続性に焦点を当てて、看護職みんなでネットワークの在り方を考える必要性が高いのではないかということや、入院の時から生活を意識して、それを見据えたつなぎ方を考える必要性がある。お子さんが、病院から地域、また教育の現場の方々と関わっていく中で、情報が、つながっていかないというところがあった。（北海道看護協会子育て世代包括ケアシステム推進のためのモデル事業）【H30 第2回御家瀬委員】

病院で退院支援をしていて、つないでいく、切れ目のない支援と考えたときに、最初は相談支援やデイサービスなどにつながらないお子さんでも、まず保健師さんにはつないでいる。それから成長していく中で、例えば肢体不自由の症状が出てきた、発作が起きてきたなど、サービスにつないでいかなければいけない場面で、なかなか保健師さんからつながらないというケースもある。【H30 第2回御家瀬委員】

親御さんの子育てを支えながら、お子さんも育っていく存在として、看護師さんたちがどのように関わっていくのか、あるいは、例えば療育機関など子どもの発達を支えていくところと、看護師さんたちがどうつながっていくのかというところが気になっている。(北海道看護協会子育て世代包括ケアシステム推進のためのモデル事業)【H30 第2回御家瀬委員】

(2) 保護者の過重な心理的負担

退院時カンファレンスの際、母が子どもの状況を受け入れることが難しく、家族支援(特に母の心理的なケア)が非常に重要と感じたケースがみられる。【H30 第4回射場委員講演資料】

お母さんたちが現実直面する一番つらい時に、親への心理的なケアが少ないという問題がある。入院中に保護者への心理的なケアが少なく、気持ちを分かってもらえなかったという思いがあり、退院して地域に戻る際に、社会や支援者を頼ることが難しくなって、サポートから遠ざかってしまう原因の一つになっているのではないかと感じる。【H30 第4回射場委員】

入院中の保護者への支援が、今後の子育てにおける家族支援のスタート。心理的な支援が大切で、病院に子どもに精通している心理士などの担当者を配置して、家族の心を守ってほしいと思う。お母さんは、自分がやらないと・家族で頑張らないと、と思いがち。その結果、孤立して、自分を責めてしまうこともある。【H30 第4回射場委員】

4 支援の方向性

(1) 相談窓口・情報提供の機能強化

センターのような情報を発信したり、集約できるような基幹施設が必要ではないか。(北海道看護協会子育て世代包括ケアシステム推進のためのモデル事業)【H30 第2回御家瀬委員】

病院から、まず保健センターの保健師さんに、今はサービスなどは必要ではないかもしれないけれど、もしかしたら障がいがあるかもしれない子も含めて情報を渡しておく。継続的に地域で見てもらいながら、困った時には、相談ができるような形が良いのかもしれない。【H30 第2回御家瀬委員】

相談施設の情報は、入院中から知っておいても良いと思う。【H30 第4回射場委員】

様々な公的サービスを受けられる可能性があり、多くの書類を書かなくてはいけなため、一括して相談する窓口が必要ではないかと思う。こういうサービスを受けられる、利用しましょうということを、まず分かりやすく丁寧に教えてあげて、在宅生活のスタートを少しでも助けてあげることが大事ではないか。【H30 第5回多米委員】

(2) 入院中の保護者への心理的なケア

医療機関での保護者への心理的な支援が必要だと感じる。【H30 第4回射場委員】

早い段階からサポートして、お母さんのせいではないということを伝え、子育ては大変だけれども、少しでもゆったりと温かい気持ちで子どもと関わることをできるようにしたい。そして、どんな子どもも愛おしいと思い、愛される存在であってほしい。【H30 第4回射場委員】

入院している時にお母さんの心理的なケアがあり、頼っても良いのだという、安心していただけるような体制作りが重要なのではないかと思う。【H30 第4回射場委員】

保健と医療が連携した育児支援ネットワーク事業

① 目的

支援が必要な妊婦及び親子を早期に把握し、医療機関と保健センター等が連携して育児を継続していくことができるよう支援するネットワークを整備する。

② 経過

平成14年度に関係機関による検討会を開催し、平成15年6月から事業開始。対象医療機関は市内産科(産婦人科を含む)、小児科医療機関から開始し、平成23年4月耳鼻咽喉科・平成31年4月歯科・平成31年5月精神科の協力を得て実施している。また、平成31年度からは精神科からの助言を基に医療機関からの情報提供だけでなく保健センターが医療機関に情報提供依頼を行う双方向の仕組みを新たに実施している。

③ 実施主体

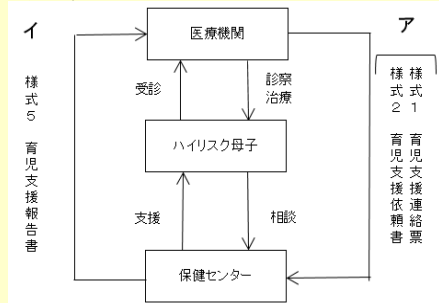
札幌市が、市内の産科(産婦人科を含む)及び小児科、耳鼻咽喉科、精神科、歯科を標榜する医療機関の協力を得て実施する。

④ 事業内容

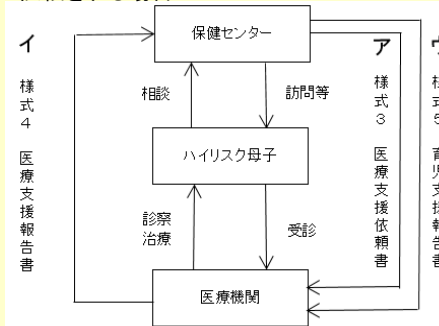
- (1) 医療機関において対象者を把握した場合
 - ア 当該母子の居住区の保健センターに情報提供
 - イ 保健センター保健師が家庭訪問等で支援し、その結果を医療機関に報告
- (2) 保健センターが支援しているハイリスク要因を有する母子の受診状況等について医療機関に情報提供を依頼する場合
 - ア 医療機関に情報提供を依頼
 - イ 情報提供の依頼を受けた医療機関は、保健センターに情報提供
 - ウ 保健センター保健師が家庭訪問等で支援し、その結果を医療機関に報告

④ 事業内容の図

(1) 医療機関から保健センターに情報提供する場合



(2) 保健センターが医療機関に情報提供の依頼をする場合

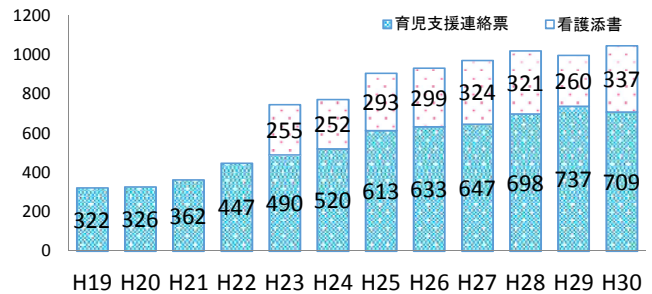


⑤ 対象者

- (1) 2,500g未満の低出生体重児のうち、育児上支援が必要な児
- (2) 障がいや重症の疾患を有する児
- (3) 精神・運動発達の遅れのある児
- (4) 虐待を受けるおそれのある児
- (5) 医療関係者が不安を感じる等、養育に支援を必要とする親

平成30年度事業実施状況

＜育児支援連絡票等受案件数年次推移＞



＜診療科別育児支援連絡票等受案件数＞

診療科	実数	延数
産婦人科	778	797
小児科	257	284
その他	11	11
計	1,046	1,092

＜対象者別内訳＞
(重複あり)

対象者	件数
1: 低出生体重児	330
2: 障がいや重症の疾患を有する児	109
3: 精神・運動発達に遅れのある児	17
4: 虐待をうける恐れのある児	27
5: 養育に支援を要する親	790

＜対象者:障がいや重症の疾患を有する児における医ケアの状況＞
(重複あり)

人工呼吸器	経管栄養	気管切開	吸引	導尿	在宅酸素	その他	合計
12	13	2	5	1	5	14	52