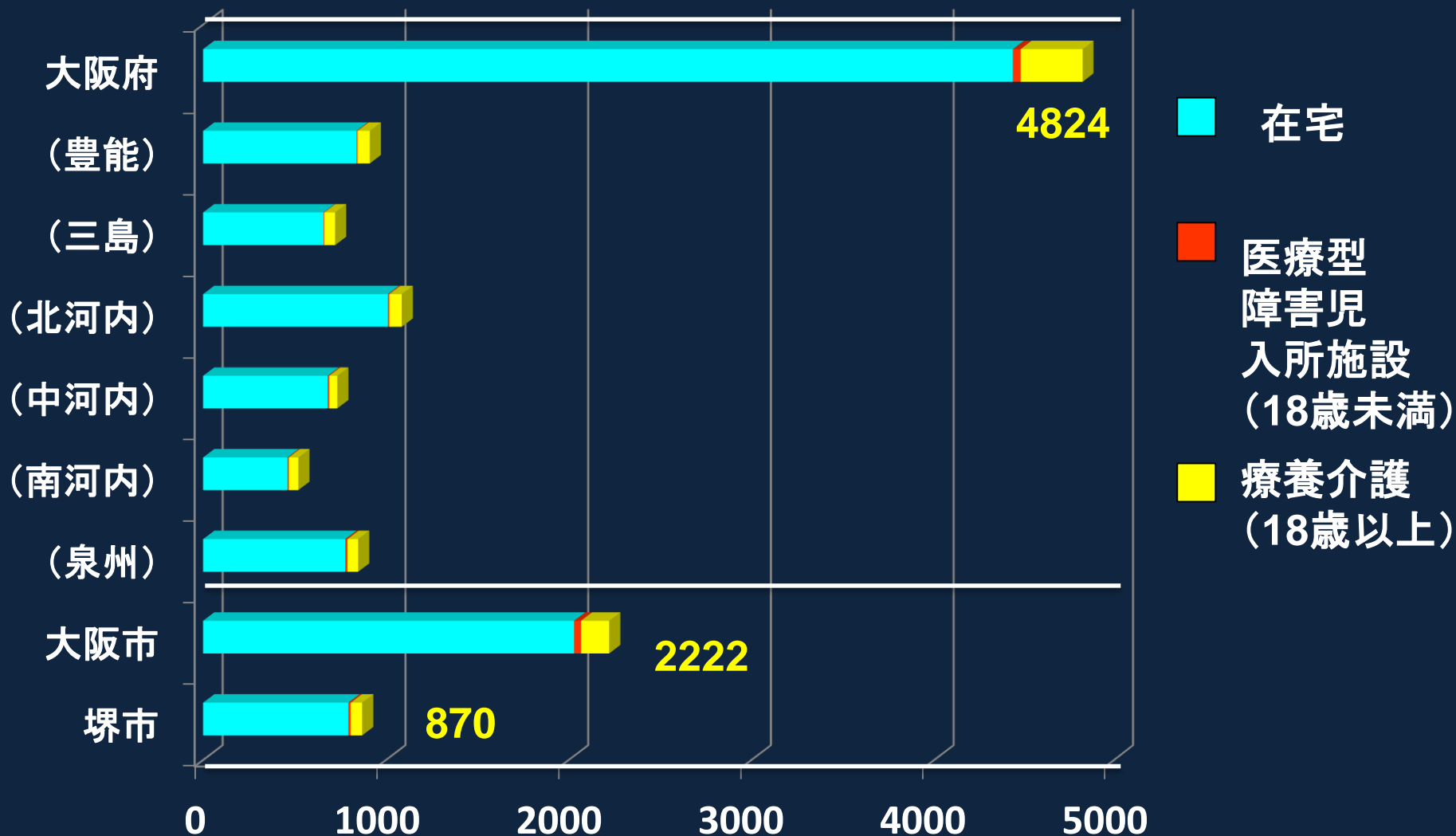


# 大阪府圏域ごとの重症心身障害児者数(H24.7.1現在)

## <大阪市・堺市を含む>



# 高度医療児の在宅移行支援のため とくに大切な三本柱(医療・福祉・教育)

## ■ 医療の三本柱

- 1) 重症児・者に対応可能な訪問看護師・訪問リハスタッフ
- 2) 地域かかりつけ医(訪問診療・往診も含む)
- 3) 緊急時の受入れ体制

## ■ 福祉の三本柱

- 1) レスパイトを含めたデイケア・ショートステイ事業
- 2) 医療的ケアに対応可能な居宅(訪問)介護事業
- 3) 相談支援事業

## ■ 教育の三本柱

- 1) 学校における看護配置
- 2) 教員による医療的ケア研修
- 3) 移動中、泊行事中の医療的ケア保障

## 事前ケアプラン(ACP)に従って在宅移行した超重症児の1例

- 患者:N (F)、重症仮死、重度低酸素性虚血性脳症
- 周産期歴:胎児モニタリング異常・胎盤早期剥離の疑いのために母体搬送、緊急帝王切開。在胎33週、出生体重1870g、Apg:0/0で出生。緊急蘇生で出生20分で心拍回復。早産のため脳低温療法非適応。4生日脳CTにて両側脳室内出血・脳内出血・瀰漫性Low density(+).
- 重度脳幹障害**のため意識障害・呼吸不全・嚥下障害継続し、**24時間人工呼吸管理・経管栄養**が必要な**超重症児**となり、NICUに長期入院。
- 1歳7か月のとき当センターへ入所となる。その後母親が**次子出産**し、**在宅移行**を希望。倫理的な話し合いも行い、できるだけ痛みを伴う**侵襲的治療介入**を行わないご家族の希望を入れた**事前ケアプラン(ACP)**を作成し、倫理委員会の承認を受けた。
- 2歳3カ月時、当センター退所となり、**在宅移行**。現在当センター**ショートステイ**を利用しながら、**在宅生活**を継続中。
- 母親は、**在宅支援**を受け、Nちゃんの**24時間集中看護**に加え、3人の子育て・家事などを行っている。



MRIT1強調像

(1歳6か月)

脳室拡大・高度皮質・白質萎縮・脳幹萎縮(基底核・橋・延髄)・小脳壊死

## 福祉サービスで困っていること（医療相談室）

- 1) 未就学児が利用できるサービスが少ない。  
→原則、児童発達支援、短期入所などのみ。
- 2) 未就学児の居宅（訪問）介護の利用が原則不可。  
→利用出来たとしても時間が短い。
- 3) 未就学児の移動支援の利用が出来ない。  
→親の養育と考えられており、原則移動支援を受けられない。
- 4) 訪問看護と居宅（訪問）介護が同時間の重複利用が出来ない。  
→超重症児についての入浴が一番大変。
- 5) 母親が働きたくても働くことができない。  
→長時間の訪問看護や居宅（訪問）介護を原則受けられない。  
→これから「働きながら在宅で子どもを看たい」という母親が増える可能性

・「子どもは親が見るのは当然」という形で制度設計

・そのため過剰な負担が親、とくに母親にかかる。

→十分な支援がない場合、家庭崩壊、虐待、ネグレクトなどの問題も起こり得る。