

認定 NPO 法人 NEXTEP (ネクステップ)

● 運営する施設 ●

小児訪問看護ステーション「ステップ♪キッズ」
ヘルパーステーション「ドラゴンキッズ」
障害児通所支援事業所「ボンボン」

目 次

1 認定 NPO 法人ネクステップについて	
(1) ネクステップの事業内容	54
(2) ネクステップ設立の経緯	55
(3) ネクステップにおける採用・人材の育成について	56
(4) 小児在宅支援「ステップ」の利用数と医療的ケアの状況	56
2 自宅で過ごすために	
－在宅における医療的ケア児の支援体制－	
(1) 訪問看護ステーション「ステップ♪キッズ」の在宅支援	57
(2) ヘルパーステーション「ドラゴンキッズ」の介護支援	58
【事例紹介】	59
3 友達と遊ぶ場所での支援	
－通所による医療的ケア児の支援体制－	
(1) 障害児通所支援事業所「ボンボン」の日中活動支援	61
(2) ボンボン利用の効果	63
4 医療と福祉をコーディネートする	
－相談支援事業の体制－	
(1) 相談支援専門員について	64
(2) 利用計画策定のポイント	64
5 重症心身障害と難病の子どもを支えるその他の事業	
(1) 小児訪問看護ステーション機能強化事業	65
(2) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	66
(3) 移動を身近にするために	
－福祉有償運送事業－	67
6 退院時・緊急時及び外出時の支援体制	
(1) 病院から自宅に帰る時	68
(2) 災害時の対応	69
【事例紹介】	70
7 熊本県の状況	
(1) 医療的ケア児の支援体制	72
(2) 医療的ケア児の数と対応可能者数	73
8 意見・課題と今後の展望	
課題①/課題②/課題③	74

取組のポイント

- ▶ 重症心身障害児を対象とする訪問看護ステーションとヘルパーステーションを運営し、自宅で安心して家族と生活できる小児在宅医療体制づくりを推進
- ▶ 医療的ケアが必要な子ども同士のふれあいとそれぞれの個性を知ることができる遊び場としての通所支援事業を実施
- ▶ 家族での外出や日常の移動が当たり前になるための活動を支援

(ネクステップ)

1 認定NPO法人 ネクステップ について

(1) ネクステップの事業内容

熊本県北部の重症心身障害児、医療的ケア児が、 自宅で安心して過ごせる環境づくりを包括的にサポート

熊本県合志市にある認定NPO法人¹NEXTSTEP(以下「ネクステップ」という。)は、重度の障害がある子どもや難病の子どもを対象とした事業を運営している。在宅部門サービスを小児在宅支援「ステップ」と総称し、<子どもたちが安心して家庭で過ごす環境づくりを包括的にサポートする>ことを目的として、訪問看護ステーション「ステップ♪キッズ」、ヘルパーステーション「ドラゴンキッズ」、障害児通所支援事業所「ボンボン」の各事業を実施している。これらにより、熊本県北部の重症心身障害児、医療的ケア児が自宅で生活するために必要な支援を展開している。ほか、講演会等の企画実施等の事業を行っている。

表1-1 サービス内容の一覧

太枠内は本文紹介事業

	サービス名・事業名		事業所名	本文項目	
小児在宅支援 ステップ	訪問系	訪問看護	(小児専門) 訪問看護ステーション ステップ♪キッズ	2-(1)	
		居宅介護 重度訪問介護	(小児専門) ヘルパーステーション ドラゴンキッズ	2-(2)	
	障害児通所系	児童発達支援 放課後等デイサービス	障害児通所支援事業所 ボンボン	3	
		相談支援系	計画相談支援		4
	障害児相談支援				
	(委託事業)	小児訪問看護ステーション機能強化事業		5-(1)	
		小児慢性特定疾病児童等自立支援相談事業		5-(2)	
	(独自事業)	福祉有償運送事業		5-(3)	
	その他の事業・事業所名				
	異業種交流会・講演会			フォーラム	
不登校児サポート事業			フィールド		
就労サポート事業			久遠チョコレート熊本		
学生チーム(ボランティア組織)			ドリカムキッズ		

[ネクステップ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

¹ 認定NPO法人(認定特定非営利活動法人)はNPO法人のうち、運営組織及び事業活動が適正であり、公益の増進に資するものについて一定の基準に適合したものとして、所轄庁(法人の事務所が所在する都道府県知事または指定都市の長)が認定する。税制上の優遇措置が適用される。

(2) ネクステップ設立の経緯

現理事長が学生時代に立ち上げた異業種交流・ネットワークづくりの任意団体を前身とし、平成 26 年認定 NPO 法人に。

ネクステップは、平成 12 年に小児科医師である現理事長が学生時代に立ち上げた異業種交流やネットワークづくりを行う任意団体を前身としている。小児在宅支援の活動は、現理事長が大学卒業後に医師となり、小児医療の現場に触れる中で、重症心身障害児とその家族に対する支援が不足し、厳しい生活を強いられる現状を知ったことが端緒となっている。

重い障害や難病の子どもたちは、一般的にNICU(新生児集中治療室)で治療を受けた後、

長期の入院を経て自宅に帰り、家族が 24 時間体制で看護する環境が多数を占める。人工呼吸器や気管切開チューブなどの医療デバイスを装着する子どもは、常に命の危険と隣り合わせの状態にあることが多く、24 時間の看護を担う親は慢性的な睡眠不足と疲労に悩まされるなど、医療的なケアを担う家族の精神的・身体的負担は非常に重い。看護する家族の疲弊は、看護を受ける子ども自身のケアにも影響を与えることから、子どもと家族双方への支援が課題となっている。

また、自宅で生活するためには、医療的なケアを家族が担うため、ケアの技術を習得し、在宅生活における医療・介護体制を構築するための在宅移行支援も重要となっている。

ネクステップは、これら小児の在宅生活を包括的に支援することを目的として、平成 21 年にステップ♪キッズを開設し、同時期にNPO法人²の認証を受けた。以降、重症心身障害児、難病児たちの自宅における生活全般を中心とした支援が必要と考え、平成 24 年にドラゴンキッズを開設し、子どもたちが自宅や学校と異なる場所で遊べる場所として平成 27 年にボンボンを開設した。

このように足りない資源を1つずつ増やしていき、平成 26 年には認定NPO法人の認定を取得している。運営資金は主に事業収益(訪問看護、居宅介護、障害児通所の給付費等や就労サポート事業³)、寄付金、広告費等の収入となっている。



² NPO 法人(特定非営利活動法人)は特定非営利活動促進法に基づきボランティア等の社会貢献活動を行う場合に、所轄庁(事務所が所在する都道府県知事または指定都市の長)が認証する。

³ 中学や高校で不登校を経験し、精神科や心療内科等に通院するなどの生きづらさや対人関係に不安を抱える子どもたちをアルバイトとして雇用し、一般企業への就労などの社会的自立を目指す事業。県の最低賃金以上を給与とし、就業は1日4時間半、週に3日勤務、連続勤務は2日まで、などを勤務条件としている。対象者は障害者手帳の有無を問わない。(独自事業)

(3) ネクステップにおける採用・人材の育成について

子どもとの関わり方を重視した採用をするため、自宅訪問への同行などでコミュニケーション体験をして選考。

ネクステップではスタッフの採用に当たり、小児医療・介護に従事した経歴の有無、医療介護の技術の高さを問わず、子どもとの関わり方を重視している。一般的に、重症心身障害児は言語での意思表示が難しい子どもが多く、看護師・介護者として働き始めた当初は気持ちや反応を読み取ることが難しいため、仕事を続けていけるか不安に感じることもあるという。ネクステップではその点を踏まえて、利用児の自宅訪問の同行を始めとした子どもへの接し方や親とのコミュニケーションを体験する時間を設け、選考している。小児看護・介護の技術については入職時の習熟度を重視せず、採用後にベテランのスタッフと共に訪問する中で指導している。採用は小児在宅支援ステップ（表1-1参考）と他の事業を分けて行っている。入職後は個人面談を年2回実施し、業務の負担感や働き方の影響を想定したメンタルケアにも力を入れている。



【ネクステップの事業拠点施設入口】

(4) 小児在宅支援「ステップ」の利用数と医療的ケアの状況

利用児・者1人あたり平均で3種類以上の医療的ケアを提供。

小児在宅支援ステップを利用している児童について、平成30年7月時点で利用児・者の総数は41人（成人2人含む）、そのうち17人（41.5%）が訪問看護、居宅介護、障害児通所支援、相談支援の全ての事業を利用している。医療的ケアの状況は表1-3のとおり、人工呼吸器の装着や気管切開部の管理を必要とするなど（重複のケアあり）医療の程度が重い子どもが多く、1人あたり平均で3種類以上のケアを必要としている。

表1-2 利用児・者数

利用事業	利用児・者数
訪問看護 ステップ♪キッズ	32
居宅介護・重度訪問介護 ドラゴンキッズ	27
障害児通所支援事業所 ボンボン	29
計画相談支援・ 障害児相談支援	33

※利用児・者の総数は41人（うち未就学13人）

平成30年7月時点の状況

[ネクステップ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

表1-3 医療的ケアの状況

必要とする医療的ケア	対象児・者数
人工呼吸器	16
気管切開	27
パルスオキシメーター	28
在宅酸素	18
経管栄養	37

※1人につき複数のケアを必要としていることが多い

平成30年7月時点の状況

[ネクステップ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

(ネクステップ)

2 自宅で過ごすために —在宅における医療的ケア児の支援体制—

(1) 訪問看護ステーション「ステップ♪キッズ」の在宅支援

訪問看護師による専門的ケアの提供だけでなく、日々の病状や看護する家族の状況を、保護者と共有することを重視。

一般的に、重い障害のある子どもは病院を退院した後、〔自宅に帰る〕、もしくは〔医療型障害児入所施設⁴に入所する、医療型短期入所を利用する〕選択肢がある。しかし多くの地域で、医療型障害児入所施設は常に満床であり、空床になることがごく稀なため、入所することが難しく、熊本県も同様の状況である。また、なによりも家族自身が「子どもを自宅に連れて帰り、一緒に過ごしたい」という思いを持っていることも、在宅生活を決断する理由となっている。

病院から自宅で生活を始めるための在宅移行支援（68頁～69頁）を経て自宅に帰ってからは、子どもの状態や症状は日々変化し、突発的な出来事に見舞われることも多い。ネクステップでは、子どもたちが家族と自宅で生活するための医療と介護による包括的な支援を提供している。

① 「ステップ♪キッズ」の事業内容

ステップ♪キッズは全国的にも数少ない小児専門の訪問看護ステーションである。対象児は0歳から18歳までだが、小児期に障害を発症している成人も利用できる。支援内容は、状態観察、在宅酸素療法や人工呼吸器など医療機器の管理、入浴などの保清ケア、リハビリ指導、栄養や活動に関する日常生活上の相談、育児に関する相談等と多岐に渡る。また、利用児と家族の外出支援（70頁～71頁）、きょうだい児の学校行事時など、親が不在の際の利用児の見守りも行っている。

運営時間は月曜～金曜の8時半～17時、スタッフは訪問看護師が10人（うち7人が常勤）となっている（平成30



【訪問看護のひとコマ：プロジェクターで花火鑑賞などの工夫をして自宅で夏祭り】

⁴ 児童福祉法の一部改正等に伴い重度な知的障害及び重度な肢体不自由が重複した児童を対象として、治療・療育および日常生活を支援する施設。

年7月時点)。訪問は1回に1時間～1時間半、訪問回数は週に数回を基本とし、子どもと家族の状況により毎日訪問することもある。24時間のオンコール体制としており、夜間の担当者は全利用児の状態を把握し、緊急の訪問にも対応できるようにしている。

訪問看護を開始する際には訪問看護指示書を持参して利用児の担当医と診療方針を確認するなど協力関係を構築している⁵。

② 訪問看護の意義—医療的ケアの実施と家族の支援—

ステップ♪キッズでは、訪問看護師による専門的なケアの提供だけではなく、訪問先で時には保護者と一緒にケアを行い、日々の病状や看護する家族の状況を共有することを重視している。家族はケアに関して専門的な知識や技術を持ち合わせているわけではないため、日々のケアにおいて疑問や不安が頻出する。

一例では、容態の悪化が頻繁にある子どもの親は、どれほどの状態になった時に救急車を呼ぶべきか、適切に判断することが難しい場合がある。普段の状態を知っている訪問看護師になれば気軽に相談しやすく、的確な答えを得ることができる。

(2) ヘルパーステーション「ドラゴンキッズ」の介護支援

医療的ケア児、きょうだい児の登校・登園サポートのほか、通院などの外出時における物理的・精神的負担を軽減。

① 「ドラゴンキッズ」の事業内容

ドラゴンキッズは、ヘルパーが患児の自宅を訪問して居宅介護を行う事業所として平成24年から事業を開始した。支援内容は、身体介護、家事、通院介助などであり、具体的には入浴介助や入浴中の居室整理（ベッドメイキングや着替えの準備等）、家事支援、通院への付き添い（大量の荷物を持つ補助、待合時間や会計時の介助等）などを行う。運営時間は月曜～金曜の8時半～17時、スタッフはヘルパーが8人（うち6人が常勤）となっている（平成30年7月時点）。常勤スタッフは全員が喀痰吸引等研修（3号）⁶を受講している。

② 居宅介護の意義—日常生活の介助と心理的負担の軽減—

ドラゴンキッズでは、きょうだい児のいる医療的ケア児の複数の家庭に、朝の身支度が忙しい毎朝8時半以降の30分間に訪問する支援を行っている。通学・通園準備（朝食、着替

⁵ 訪問看護運営に係る基準に則り実施している。

⁶ 「社会福祉士及び介護福祉士法」の一部改正（平成24年施行）により介護福祉士、介護職員等を対象として「たんの吸引（口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内別）、経管栄養（胃ろうまたは腸ろう、経鼻経管栄養）」の医療行為をするための研修。3号は重度障害者等の特定の方に対して行うための実地研修を重視している。

え等) からきょうだい児の登校・登園、医療的ケア児の荷物を運び込み等、親が出発するまでをサポートしている。

日常生活の介助では、通院の付き添いも行っている。通院の場合は検査の実施から検査結果、診察まで含めると半日がかかりになる場合もあり、子どもを1人にするできないため、親はトイレに行くことや昼食を取ることもままならない。さらに医療的ケアが必要な子どもの外出は、医療デバイスを着けていることから、車いすやバギーに多くの荷物を積んでいるため、緊急時の対応を考慮すると短時間でも他者に見守りをしてもらう必要がある。ヘルパーが付き添うことで、通院の物理的、精神的負担を軽減することができる。

事例紹介

医療的ケア児の訪問支援事例 訪問看護と居宅介護の利用

訪問支援として、入浴介助を中心とした事例を紹介する。

Aさん(女児、4歳)は低酸素脳症後遺症を患い、気管吸引と胃ろう栄養のケアを必要としている。医療デバイスは人工呼吸器、在宅酸素、パルスオキシメーターである。

自宅で両親と弟の4人で生活しながら、訪問看護(ステップ♪キッズ)と居宅介護(ドラゴンキッズ)を月曜～金曜に利用し、児童発達支援(ボンボン)に送迎付きで週2回通っている。

<送迎>

ボンボンで過ごしてから14時半に送迎車に乗り、出発。運転はヘルパーが担当し、自宅まで約30分の行程は〔信号とでこぼこ道が少ない〕ルートを選定。道路の状態により車が上下すると、Aさんの酸素状態を知らせるアラームが反応してしまうため、丁寧な運転を心がけている。自宅駐車場に到着し、集合住宅の入口に入るときも慎重に行う。

<状態観察>

自宅に到着し、お父さんと仕事から帰宅したお母さん、2歳の弟がお迎え。訪問看護師とヘルパー、お父さんでバギーから部屋のベッドに移す。訪問看護師がAさんの体温を測定し、平熱であること、酸素状態も数値が正常であることを確認する。ヘルパーは入浴の準備のため、浴室周りのスペースを空け、湯温を確認する。



【訪問支援：入口の段差は2人で持ち上げる】

(次ページへ続く)

(ネクステップ)

(前ページからの続き)

<入浴介助>

医療デバイスを外したら浴室に訪問看護師とお父さんと運び、その間、お母さんは弟の相手をしながらヘルパーとAさんの着替えの準備、ベッドリネンの交換などをする。浴室ではヘルパーがAさんの身体、訪問看護師が頭と顔を洗い、お父さんはアンビューバック(手で人工呼吸に対応するバッグ)で空気を送る。洗いながら、ボンボンで遊んだこと、訪問が数年になりAさんがお姉さんらしくなったこと、お父さんから「Aさんの目の検査を受けようか迷っている」ことが話される。

<保清ケア>

浴室からベッドに運び、医療デバイスを装着する。着替える前にヘルパーと訪問看護師がAさんの肌の状態(乾燥、肌荒れなど)を確認しながら保湿クリームを塗る。お母さんが加わり、予めベッドに敷いてある服に袖を通し、Aさんの着替えが完了。Aさんの髪をヘルパーがドライヤーで乾かしている間、訪問看護師は綿棒で目を清潔にする。保清ケア後、体温を測定し、平熱であることを確認して訪問支援が終了。



【保清ケア：ケアの後には状態観察を行う】

訪問支援のポイント

訪問支援では日々のケアをサポートする役割に加え、親から子どもの成長や日々のケア、病状や検査について親の思いを受けとめることが重要である。時には医師と異なる観点から医療ケアについて助言を求められることもある。

一例では気管切開の手術⁷などは逡巡する親が多いが、医師からの説明だけでは理解が難しいと思われる時に、手術後の様子や日々のケアの様子を丁寧に説明している。時には気管切開の手術を経験した親を紹介するなど、子どもの将来を踏まえた前向きな考え方になる手助けをしている。毎日または週に数回の訪問で子どもの状態や様子を日頃からよく知る訪問スタッフが、不安を感じる親の気持ちに寄り添い、手術の奨励または反対など画一的な支援に陥ることなく状態に応じた助言をし、親の想いを汲みとることを大切にしている。

小児在宅支援ステップでは、日常の何気ないやり取りの中で家族の不安や喜びに共感し、適切に対応しながら在宅生活を共有することが「彼らの一生を支える」ことと考え、支援を実践している。

⁷ 気管切開は、痰や唾液により呼吸経路が制限されるために起こる窒息を防ぐ目的があり、呼吸の動作に支障がある場合は手術を適応する。気管切開術のひとつ咽頭気管分離手術は気管を分離するため気管上部の声門を介さない呼吸経路となる。そのため声が出なくなるが、気管を分離しているため食道から気管支への食物の流入がなくなり、食事摂取が再開になるケースも多い。

(ネクステップ)

3 友達と遊ぶ場所での支援 —通所による医療的ケア児の支援体制—

同年代の友人とふれあう機会に乏しい重症心身障害児のため、個々にあった支援計画で、心身の発育と発達をサポート。

一般的に、自宅と病院、学校という日常の活動場所が限られる重症心身障害児にとって、出会い、関わる人々は家族や医師、教師などの大人、学校の友人だけになってしまうことが多い。特に重症心身障害の子どもは自分で体を動かさないことから、意思に応じて見たり聞いたりすることが非常に困難であり、同年代の友人と遊びを通じてふれあう機会に乏しい。また、医療デバイスを着けている医療的ケア児の場合には、ケアの技術を持つスタッフが常に傍にいることが求められるため、日中に過ごす場が限られる。



【友達と一緒に手遊び歌の時間は通所支援ならではの活動】

医療的ケアを必要とする子どもを対象とする通所支援は、家庭や学校と異なる場所で同年代の友人、一緒に遊ぶ大人と出会う場であるとともに、看護師が常駐しているので命の危険を感じずに安心して日中を過ごすことができる。利用児童個々の心身の状態やケア内容に基づいた支援計画を作成し、遊びを取り入れた活動、療育を目的としたマッサージやリハビリを行い、心身の発育と発達を支援している。

(1) 障害児通所支援事業所「ボンボン」の日中活動支援

未就学児と、放課後・長期休暇中の小学生～高校生が対象。
日中の通園で子どもの遊びを中心に発育・発達を支援。

① 「ボンボン」の事業内容

障害児通所支援事業所ボンボン⁸は、未就学児を対象とする児童発達支援と主に小学生から高校生までの障害児が放課後や夏休みなどの長期休暇に利用する放課後等デイサービス

⁸ ボンボンは仏語でキャンディーの意。片方のねじりが家族、もう一方がボンボンのスタッフとして、双方で力を合わせ、「真ん中のキャンディー＝子どもたち」を包むことを意味する。子どもたちそれぞれの味とカラーである個性を発揮できる環境を整えることを大切にしている。

(ネクステップ)

を実施しており、開所の曜日と時間はそれぞれ表3-1のとおりである。ボンボン是一日の利用定員が5人、平成30年7月時点で29人が利用登録をしている。また、利用児の状況に応じて自宅や学校の送迎を行う。登録利用児の状況として、ほぼ全員が重症心身障害児であり、経管栄養のケアを必要としている。また22人(75.9%)が気管切開の手術を受け、12人(41.4%)が人工呼吸器を装着している。

なお、ボンボンの建設に当たっては、公益社団法人日本歯科医師会、公益財団法人日本財団から一部助成を受けている。

表3-1 対象年齢と開所時間

	児童発達支援	放課後等デイサービス	
対象年齢	0歳～5歳	6歳～18歳	
開所曜日	月曜～金曜		
開所時間	9時半～14時半	15時～18時	長期休暇中：9時～15時

[ネクステップ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

② ボンボンのスタッフ体制

ボンボンは、看護の対応・支援に加え子どもの発育・発達の支援も目的としていることから、表3-2のとおり保育士と児童指導員、またリハビリテーションの専門職員である理学療法士、作業療法士をスタッフとしている。

表3-2 職員体制

職種	人数
施設管理者	1
児童発達支援管理責任者	1
看護師	2
保育士	2
児童指導員	1
理学療法士	2
作業療法士	1(非常勤)

平成30年9月時点

[ネクステップ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

③ 通所支援の意義

訪問支援では、利用児と職員が長くても1回1時間半ほどの関わりであるが、通所支援では数時間活動をともにすることで、子どもたちの個性や性格を知ることができる。

活動内容では、歌や音楽、本の読み聞かせや季節ごとの行事、夏には施設の屋外スペースでプールに入るなど、子どもたちが刺激を感じられることを大切にしている。ボンボンでは、様々な遊びと活動を行う中で、利用児が興味や関心をもった事柄や人物を職員が察知し、車いすやバギーに乗った利用児の顔を対象に向けたり、手を触れあうなど、細やかに支援するよう心がけている。このようなふれあいや刺激を受けることで、子どもは成長とともに目の動きや心拍数の変化で意思を伝えることができるようになるという。

(2) ボンボン利用の効果

表 3-3 利用児の保護者アンケート

<p>子どもの様子を見て</p> <ul style="list-style-type: none"> ・行ける日は目がしっかり開いて輝いている ・利用する日はいつもより生き生き動いている ・子どもの世界が広がった ・活動しているときは表情も明るくキラキラしている ・ボンボンの活動がとても嬉しそう
<p>保護者の思い</p> <ul style="list-style-type: none"> ・季節ごとの行事がたくさんあって、いい経験と刺激になっている ・前向きな気持ちになれる楽しい活動が多くて、親子ともに満たされている ・子どもの「今」をしっかり理解してもらっている。親やきょうだいにも寄り添ってくれて、スタッフを家族のように感じることができる ・スタッフが前向きで、色んなことにチャレンジしてくれるので、子どもの可能性を広げてくれていると感じている ・どうしたらいいのか迷う時も、スタッフと話すことで次の一歩を踏み出せる ・出来なかったと思っていたこともたくさん経験させてもらえて、とても嬉しい ・成長とともに、進む道に迷うことの多い1年だったが、不安でつぶれそうなとき「大丈夫！」と言ってくれて、とても嬉しかった ・家では出来ない集団の関わりや、屋外での活動、様々に工夫された遊びや製作など、多くのことを経験させてもらっている ・子どものことをよく観察して、状況や体調に応じて適切な支援をしてもらっていて、安心して利用できる ・スタッフがいつも明るく元気に接してくれるので、前向きな気持ちになる ・子どもが学校や家以外でも楽しく過ごせる場所があるということが嬉しい ・アイデアいっぱいの活動内容で、子ども主体の楽しい時間を過ごせていると思う

※平成29年度アンケートより引用(抜粋)

[ネクステップ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

保護者アンケートの記載(表3-3)からは、子どもが家庭でも学校でもない場であるボンボンで同年代の子どもたちと過ごす経験を通じて、子ども自身の世界が広がり、通うことを楽しみに感じている様子が表れている。保護者にとっては、ボンボンが子どもの成長を感じられ、安心して預けられる場であるとともに、迷いと不安がある生活を支えてくれる存在であることが窺える。



(ネクステップ)

4 医療と福祉をコーディネートする —相談支援事業の体制—

(1) 相談支援専門員について

**医療的ケア児のサービス等利用計画を作成するため、
障害福祉の知識と高度な医療的知識をもった専門員を配置。**

ネクステップでは、計画相談支援と障害児相談支援⁹を実施している。医療的ケア児のサービス等利用計画または障害児支援利用計画を策定する相談支援専門員は、障害福祉の知識に加え高度な医療的知識を必要とすることから、主に訪問看護師が兼務している。医療的ケア児は疾病の状態やケアの内容が変わりやすく、相談支援専門員には医療処置や病状の理解に基づいた医療機器の判断、福祉制度や診療報酬を中心とする医療制度の理解、社会資源の知識及び開拓能力などに加え、家族・家庭環境を踏まえた支援体制をコーディネートする力が求められる。

ネクステップでは、訪問看護師が相談支援専門員の資格を取得し、医療と福祉の制度理解に基づく療育と教育の視点を踏まえた支援のあり方を検討し、利用計画を策定している。

(2) 利用計画策定のポイント

**利用児の自宅を訪問し、状態を確認した上で、
地域における事業所の状況を見極めた計画を策定。**

利用計画の策定では、通所事業や入所事業で障害児の預かりを行い、対応について熟知している事業所を選定して保護者に勧めている。例えば医療的ケアの必要な子どもが退院後に安心して通所支援施設に通うために必要な体制として、医療対応のリスクに対応できる施設など、地域における事業所の状況を見極めた計画の策定に留意している。

またネクステップでは、アセスメントに際して利用児の自宅を訪問し、状態を確認した上で計画を作成している。



【ネクステップ事業拠点施設の外観】

⁹ 計画相談支援と障害児相談支援については本稿 14 頁参照。

5 重症心身障害と難病の子どもを支える その他の事業

ネクステップでは、重症心身障害や難病の子ども全般に渡る支援事業を熊本県から受託している。また、独自事業としてネクステップを利用する児童を対象とした移動に係る事業を実施している。

(1) 小児訪問看護ステーション機能強化事業

訪問看護ステーションなどへの相談対応と研修会の開催など、機能強化のための事業を熊本県から受託運営。

小児訪問看護ステーション機能強化事業は、平成 28 年以降、熊本県から受託運営している。医療的ケア児の訪問看護事例や保護者の心理的なケアなど、小児在宅医療の豊富な実践と実績、ノウハウを多くの訪問看護ステーションに伝えることを目的としている。具体的な事業内容としては、小児を対象とする他の訪問看護ステーションなどへの相談対応と研修会の開催である。

相談内容は、訪問看護ステーションや保護者から「病状が進行する子どもの医療的ケアの対応がわからない」、「転居することになり、居住地域の障害福祉サービスと医療体制の情報を知りたい」等が寄せられる。この事業は小児在宅医療に関するコーディネーター的な役割を担うことから、障害福祉と医療、教育の各制度と地域事情を踏まえて回答、対応している。

研修会は熊本県内の訪問看護ステーションのスタッフを対象として平成 30 年度は 6 月と 8 月に開催し、満員の参加状況だった。

子どもの訪問看護ってどんなことをしたらいいの？

制度とかよくわからない…どんなサービスが使えるの？

お風呂はどうするの？

学校や介護との連携って？

受診のときの車での移動ってどうするのかな？

熊本県小児訪問看護 相談支援センターです

訪問看護ステーション関係者や在宅支援事業所、県内の医療機関などから小児の訪問看護についてのご相談に応じます。

相談の流れ

相談員

- ①お電話の場合は直接 [080-1754-2127](tel:080-1754-2127) へ
- ②FAXの場合は氏名・勤務先・相談内容・連絡先をご記入の上 FAX番号 [096-227-9004](tel:096-227-9004) まで
- ③E-mailの場合は child.support@nextep-k.com または インターネットで「小児訪問看護相談 熊本」と検索 ※サイト内相談フォームより

【相談対応は平日 9 時～17 時、訪問看護師が携帯電話で受け付ける】

(ネクステップ)

(2) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

進学や就職など、疾患児の自立の局面での配慮のため、相談対応や情報の提供・助言を行う支援事業を、県から受託。

小児慢性特定疾病児童等¹⁰を対象とする自立支援の推進及び相談支援の事業¹¹を熊本県から受託し、平成27年から運営している。

小児慢性特定疾患児（小慢児童）は慢性疾患を抱えたまま成長していくことから、定期的な通院や服薬、医療デバイスの装着、行動制限のある生活など個々の課題を持つ児童が多い。そのため進学や就職など自立の局面において、一般的な児童生徒と異なる配慮を有することがある。自立支援事業は、小慢児童やその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うことで、小慢児童の健全育成や自立促進を図る事業である。

ネクステップでは、小慢児童が様々な職業に触れ、夢を持ってほしいという思いから「職業体験プログラム」を実施している。小慢児童本人が実際にその職業に就いている人と出会い、仕事について知り、体験することを重視しており、平成30年3月のプログラムでは、＜看護師、医師、ショコラティエ、警察官、スタイリスト＞を招いた。同プログラムは表5-1のとおり、参加児童たちが将来の可能性に対して希望を育む内容となっている。

相談支援は、電話とメールで随時相談を受けている。年に約3回ネクステップで相談会を実施し、小児科医師の現理事長が相談員として対応している。



¹⁰ 長期に渡り生命をおびやかす、症状や治療による生活の質の低下をまねき、高額の治療費を負担する慢性疾患756の疾病に罹患している児童のこと。医療費の助成や相談支援事業を利用することができる（指定疾患数は平成30年9月時点の状況）。

¹¹ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は必須事業の相談支援、任意事業の療養生活支援、相互交流支援、就職支援、介護者支援、その他の自立支援がある。

表5-1 「職業体験プログラム」参加児童アンケート

<p>参加した感想（体験した職業）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・体験活動ができて良かった。血圧測定も、採血もわかりやすく初めてだったのでうまくできた気がします(医師) ・けつえきをとるのがむずかしかったけどできてうれしかったです(看護師) ・教え方がとてもやさしく面白かったのでとても楽しかったし、血圧をはかったりするのも意外と難しいとわかりました(看護師) ・実際に採血とか血圧測定などして、体験がとても面白かったです。参加して良かったです。夢に向かって頑張りたいと思います(看護師) ・知らなかったことがいっぱい知れた(警察官) ・いろんな発見があった(警察官) ・警察官になりたくなった(警察官) ・みつあみが出来るようになってうれしい(スタイリスト) ・楽しかったので将来美容師さんになりたいです(スタイリスト) ・またやりたいです(ショコラティエ) ・楽しかったし、実際のショコラティエの方と会えてよかったです(ショコラティエ) ・楽しかった(看護師、警察官、ショコラティエ)
<p>今後の希望</p> <ul style="list-style-type: none"> ・他のところでも開いてほしい ・いろんな場所でやったり、できる職業を増やしてほしい ・またやってほしい ・これからもこういう体験(プログラム)をしてほしい ・これからも職業体験を続けてほしい ・他の職業も体験したい

※参加児童13人(疾患児10人、きょうだい児3人)のアンケートに基づく(原文ママ)

[熊本県健康福祉部子ども・障がい福祉局提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

(3) 移動を身近にするためにー福祉有償運送事業ー

1キロあたり110円の利用料で、ネクステップ利用児に限定して通院・通学の送迎サービスを提供。

福祉有償運送事業¹²は、NPO団体等が公共交通機関の利用が困難な身体障害者や要介護者を自家用車で送迎する事業である。ネクステップでは平成24年から利用児に限定して実施しており、利用料は1km当たり110円である(道路運送法に基づく)。介護タクシー¹³とは異なり、当該事業の講習を受けたスタッフが運転する送迎サービスのため、医療ケアに対

¹² 単独ではバスやタクシー等の公共交通機関の利用が困難な要介護者や身体障害者等の方を対象として、「福祉有償運送運営協議会」の認可を受けたNPO法人等が自家用車を使用して行う有料の移動サービス。サービス料金等は事業者によって異なる。

¹³ 単独で外出することが難しい高齢者や障害のある方を対象として、介護職員初任者研修以上の資格を持つ者が運転するタクシーのこと。病院までの送迎と付き添い、外出の際の着替え等の移動介助を主なサービス内容とする。介護保険が適用されるが、目的により適用外となる。

応できるスタッフは同乗しないが、スタッフの同乗を希望する場合には30分千円の追加料金となっている。

利用の用途としては、「入院するための移動で福祉車両がない」、「親が仕事で特別支援学校に送迎できない（祖母が同乗）」などがあり、これまでに「親がきょうだい児を出産後の3か月間、特別支援学校に送迎できないため、1か月単位で利用契約を結び、利用料は特別支援教育就学奨励費¹⁴から支弁」という他の事業と組み合わせた利用法もあった。小児在宅支援ステップとしては採算が厳しい事業だが、利用児と家族の利便性を最優先とした時に、多様な用途のある事業として実施している。



【福祉有償運送事業で使用する車両】

6 退院時・緊急時及び外出時の支援体制

（1）病院から自宅に帰る時—在宅移行支援における訪問看護師の関わり—

自宅でのケアを家族がスムーズにできることを最優先し、在宅生活の疑似体験や、自宅への外泊体験を実施。

重症心身障害や難病の子どもが、NICUを退院後に自宅で生活するための準備が在宅移行支援である。具体的には、子どもが入院生活を続けながら、家族が病院の看護師から在宅生活に必要な医療的技術を教わり、並行して、車椅子やベッドを入れるための住居環境の整備や介護用品を準備していく。これらの環境調整とともに、病院内の個室に家族で滞在し、吸引や人工呼吸器のアラーム対応などの医療的ケアに家族だけで対応する在宅生活の疑似体験（体験宿泊）や自宅への数回の外泊を体験（試験外泊）するなどの経験を通じ、徐々に自宅での生活に慣れていく。

小児在宅支援ステップでは、主として訪問看護師が試験外泊の準備段階から家族と話し合いを進め、安定した生活環境づくりをサポートしている。家族がケアをスムーズにできることを最優先として、①医療機器の配置（人工呼吸器や排痰補助装置など）、②物品の配置（ガーゼやチューブなど）、③ケアの細目を確認（栄養注入時間、痰の吸引、体位の変換時間など）し、自宅でのケアの方法を具体的に伝えている¹⁵。

¹⁴ 障害のある児童が特別支援学校等で学ぶ際に通学費、給食費、教科書費等について家庭の経済状況等に応じ、国及び地方公共団体等が補助する。（文部科学省所管）

¹⁵ 「子どもの訪問看護は、こう進んでいく」『スマイル 生まれてきてくれてありがとう』島津智之・中本さおり編著（クリエイツかもがわ、平成28年1月）参考。

図6-1 在宅移行のスケジュール

自宅に帰るまでを3か月と仮定した場合

		1か月目	2か月目	3か月目	退院
医療的ケアの習得	お母さん	→			
	お父さん	→			
カンファレンス※(2回)		→		→	
病院での体験宿泊(1~2回)				→ →	
自宅での試験外泊(1~2回)					→ →
退院時の指導		→			
在宅物品の準備			→		
家の環境調整			→		

※カンファレンスー在宅に関わる専門職や関係者(訪問看護師、ヘルパー、主治医、医療機器業者、保健師など)が家族の元に集まり、情報交換と家族のサポートについて話し合う

【『スマイル 生まれてきてくれてありがとう』島津智之・中本さおり編著(クリエイツかもがわ、平成28年1月)86頁の図に基づきアフターサービス推進室作成】

(2) 災害時の対応ー熊本地震時の支援体制ー

**県の助成で発電機を設置し、避難場所としても利用可能。
H28の地震では、発生から数時間後に全員の安否を確認。**

人工呼吸器を装着している児童は在宅生活の開始時に地域の基幹病院と避難入院を契約しているため、ネクステップにおける災害等による緊急時の利用児対応は、各医療機関への避難誘導を優先して実施している。また、ネクステップでは熊本県の助成で平成27年11月に発電機を設置している(軽油での稼働)ことから、医療機関や福祉避難所への移動が難しい利用児は、ネクステップへ避難することもできる。

平成28年の熊本地震では、発生から数時間後にはLINE等を通じて利用児と家族全員の安否が確認できた。利用児と家族、職員の家族等がネクステップへ避難し、炊きだしや入浴(発生から3日後に使用)などの避難対応、避難物資の受付等を行った。

発電機は前震の発生(4月14日夜間)直後に軽油を調達していたので、2日後の本震(4月16日深夜)後の対応に備えることができた。発電機は人工呼吸器を装着する児童5人が1度に数時間使用できる容量があり、緊急時の医療的ケアに対応することができたとのことである。

(ネクステップ)

事

例

紹

介

外出支援の事例

家族での外出を当たり前に

小児在宅支援ステップでは、利用児と家族が日常的に外出を楽しむことを勧め、そのための準備と方法の習得を支援している。外に出て風や太陽などの外気に触れ、初めての風景を目にし、空気を感じるなど「天気の良い日は公園に散歩に行く」という普通の生活の一コマを送り、様々な刺激を受ける体験が子どもにとって大切であるとの考えに基づいている。以下に訪問看護師が主となった外出支援の事例を紹介する¹⁶。

Bさん（男児、1歳）は低酸素性脳症後遺症を患い、1歳で退院後、毎日訪問看護と居宅介護を受け在宅生活を続けている。

医療的ケアは気管切開・吸引・吸入・酸素吸入・パルスオキシメーター（24時間装着）を必要としている。退院後すぐに生まれた弟、5歳上の兄、両親、祖父母とともに神社へ宮参りに行くことを目標として、主治医に確認し外出の許可を受けた後、準備を開始した。



【近所に散歩：外に出て季節の風景を目にする】

<事前準備>

移動手段の検討：Bさんの自家用車には移動のために必要なチャイルドシート3台と医療機器の全てを積み込めないため、Bさんは訪問看護師とヘルパーとともにネクステップの福祉車両に乗ることにする。

ケアの検討：経管栄養を1日5回行っていることから、移動時間と滞在時間を踏まえて当日の注入時間を調整・変更する計画を立てる。

外出先実地確認：訪問看護師が神社に行き、駐車場から拝殿までの距離（Bさんが振動を感じやすい砂利道ではない通路を探す）、拝殿の入口段差と横幅を計測し、バギーが通れるか（抱える人の手と腕の厚みを考慮）確認した。

（次ページに続く）

¹⁶ 事例は面談での聞き取り及び「外遊びのすすめ」中本さおり[ネクステップ小児在宅支援部門統括管理者]（『コミュニティケア』平成29年6月所収）を参考とし作成した。

(前ページからの続き)

<当日の流れ>

出発前：訪問看護師がBさんの着替えと医療機器の整理を行い、車中で吸引の必要が出た時のために機器をセッティングした。

外出先：ヘルパーが運転して神社に到着後、お父さんがバギーを押し、事前に調べたルートを通り拝殿に移動し、祝詞を受け参拝した。訪問看護師は次の経管栄養の時間と帰路の所要時間を考慮し、神社に滞在できる時間を計算した上で、家族での記念写真を撮影した。

帰宅：所要時間2時間で帰宅し、変更した経管栄養の時間をお母さんと再確認した。



【外出には多くの荷物が必要】

外出支援のポイント

外出を実現するためには、事前準備(移手段とルートの確認、ケア内容の調整、外出先の状況)と当日に想定されるトラブルの対応が重要である。小児在宅支援ステップでは、外出を開始した当初はスタッフがこれらを支援し、次第に家族だけで出かけることが当たり前になることを目指している。さらに旅行などの遠出には計画の段階から相談に乗り、現地での段取りを一緒に作成している。



【外出支援事例：Bさんご一家のお宮参りでの家族写真(Bさんご家族提供)】

一方、これらの外出支援において訪問看護の現行制度では診療報酬が算定できず、計画の策定や同行はボランティアで支援していることが実情である。

(ネクステップ)

7 熊本県の状況

(1) 医療的ケア児の支援体制

図7-1 熊本県の医療的ケア児、重症心身障害児に関連する主な事業

		赤枠 = ネクステップ委託事業	
医療政策課	事業	小児在宅医療支援センター 運営事業 平成28年度～開始 小児訪問看護ステーション 機能強化事業 平成28年度～開始	リトルエンジェル(極低出生体重児) 支援事業 平成18年度～開始 小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業 平成21年度～開始
	協議会	小児医療体制検討会議 年1回開催	
特別支援教育課	事業	ほほえみスクールライフ 支援事業 平成14年度～開始 人工呼吸器装着児童生徒 看護師利用補助事業 平成25年度～開始	地域療育総合推進事業 平成17年度～開始 重度障がい者居宅生活支援事業 平成27年度～開始 医療的ケア児等支援事業 平成30年度～開始
	協議会	熊本県特別支援学校医療的ケア運営協議会 (県教育委員会主催) 年1回開催	医療的ケア児等支援検討協議会 年1回開催
	協議会	医療的ケア校内委員会 毎学期1回開催	

平成30年6月時点の状況

[熊本県健康福祉部障がい者支援課提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

熊本県は九州地方の中央に位置し、4県（福岡、大分、宮崎、鹿児島）と県境に接する人口約180万人の自治体である。

熊本県は図7-1のとおり医療的ケア児に関連する協議会及び事業を運営している（政令指定都市の熊本市を除く市町村を対象）。その範囲は医療、介護、療育、教育の各分野に及び、関連する各課で医療的ケア児に関わる業務を進めていたことから、医療的ケア児を包括的に支援する「医療的ケア児等支援検討協議会」を平成30年度に立ち上げた。障がい者支援課を主担当として、医療、福祉、教育、保健等の関係機関・団体が参加し、各分野における医療的ケア児に関する課題を挙げ、横断的に支援体制を整備することとしている。協議会での取りまとめに基づき「医療的ケア児等支援事業」において取組を進め、各分野の体制づくりを実質的に行うコーディネーターを養成、平成30年度中に50人を県内に配置する予定である。

(ネクステップ)

熊本県では、県内で「障害児を対象とする訪問看護ステーションを開設したいが不安が多い」という声があった中、ネクステップに委託して「小児訪問看護ステーション機能強化事業」を実施した。その結果、研修を通じた事例対応や実践的な運営方法の提供を通じて徐々に訪問看護ステーションが増加していることを事業の効果として捉えているという¹⁷。

同様にネクステップに委託している「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の相談支援事業については、小児科医である現理事長が小慢児童の診療を多く経験していることが相談支援に効果的であると考えている。

また、患児とその家族同士の交流会を開催し（相互交流支援事業）、不安や悩みの軽減、リフレッシュを図る場となっている波及効果を確認している。



【熊本県庁】

（２）医療的ケア児の数とケアの対応可能者数

熊本県において把握している主な公立の教育機関における医療的ケア児数¹⁸については表7-2のとおりである。これとは別の調査による年齢別の計上では、0歳～19歳で264人を把握している（平成30年7月時点）¹⁹。

教育機関における医療的ケアの対応を可能とする看護師及び教職員については、特別支援学校において看護師30人、教職員²⁰44人となっている（平成30年6月時点）。県立の特別支援学校では、県内の医療機関から看護師を派遣し対応している状況である。

表7-2 熊本県内で把握している医療的ケア児数

	平成26年	平成27年	平成28年	平成29年
特別支援学校在籍	124	124	119	128
公立小学校在籍		22	26	25
公立中学校在籍		3	1	4

平成30年6月時点

【熊本県福祉部障がい者支援課提供資料に基づきアフターサービス推進室作成】

¹⁷ 障害児の訪問看護を行う（対応可能含む）訪問看護ステーションは、平成28年度末59か所から平成29年度末63か所に増加。熊本県医療政策課調べ。

¹⁸ 文部科学省が行った「特別支援学校等における医療的ケアに関する調査」より。

¹⁹ 平成29年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究（田村班）」報告書より。

²⁰ 喀痰吸引等の研修を受け、特定認定行為業務従事者の登録認定を受けた者。

8 意見・課題と今後の展望

ネクステップと熊本県健康福祉部にインタビューを行い、以下のような意見・展望などが寄せられた。

課題① 医療分野における小児在宅支援の現状に関する理解の促進

ネクステップからは、県内の状況として医療関係者に向けた医療的ケア児の在宅支援に関する理解の促進に関する意見があった。具体的には、医療分野において重症児及び難病児の障害福祉を中心とする在宅支援の現状が十分に理解されていないために、当事者の子どもが通所施設や入所施設を利用するに当たって必要となる医師の指示書が円滑に発行されず、利用に際して支障が生じる状況が起きている。子どもの行動範囲が病院と家庭だけになることは、子どもの発達・療育の可能性や自立を視野に入れた将来の選択肢を排除してしまうことになりかねない。子ども自身の生活と将来を真剣に踏まえて対応することへのさらなる理解を促進するため、熊本県で進められている「医療的ケア児等支援検討協議会」等の活用が望まれる。

医療現場に対し小児の在宅医療の状況（障害福祉サービスの多様性、訪問看護ステーションのケア体制等）を伝え、子どもが家庭と病院以外の場所で過ごす意義を多くの関係者が認識することで、小児在宅支援の体制づくりが推進される。

課題② 小児在宅医療センターによる小児在宅医療提供体制の整備

熊本県からは、小児在宅医療の関係者を総合的に指導し、NICU（新生児集中治療室）からの在宅移行をコーディネートする医師・看護師等の不足や、地域の医療・保健・福祉等の各機関におけるネットワークづくりといった課題が挙げられた。このような課題に対し熊本県は、平成28年に熊本大学医学部附属病院が開設した小児在宅医療支援センターの運営を支援している。

同センターでは、小児在宅医療に関する相談窓口の設置、小児在宅医療に関わる医師・看護師等の人材育成、地域の小児基幹病院や医療的ケア児が在籍する学校等の支援を行っている。また、在宅医による医療的ケア児への訪問診療体制の構築や、ケア児が保育園に入園するための行政との情報交換会の開催など、受入体制の整備に取り組んでいる。

課題③ レスパイトケアによる子どもと家族の支援

ネクステップからは、自宅で過ごす医療的ケア児の看護を担う家族（主に母親）が、一時的に休息するための支援（レスパイトケア）を推進する必要性に関する声が寄せられた。ほぼ24時間体制で自宅看護をする家族は、睡眠時間を十分にとることもままならず、常に心身の疲労が蓄積している。また、きょうだい児や家族の行事、銀行等での手続きなど日常の用務、家族自身が病気の場合に通院の時間を確保することも困難な状況にある。そのような時に子どものケアを障害福祉サービス等に依頼し、看護される環境があれば、家族は心身の疲労や緊張感からひととき解放され、休息をとり、必要な予定をこなすことができる、そのための支援がレスパイトケアである。

レスパイトケアは、障害児支援施設や病院等の医療機関などに子どもが宿泊して数日過ごす短期入所等の支援を受ける方法、訪問看護や居宅介護、障害児通所支援を利用する方法がある。現状では、医療的ケアが数種類必要な、医療デバイスの多い子どもが利用できる短期入所の施設が少なく、予約を取る難しさについて声が寄せられている。一方、子どもが自宅以外で活動する障害児通所支援に日中通う方法により、家族は日常的にレスパイトケアを受けることができる。

ネクステップでは、障害児通所支援施設が増加し、障害児通所支援の利用が充足されれば、医療的ケアが必要な子どもと家族の施設利用を希望する声に応える対策のひとつになるのではないかと考えている。今後は、障害児通所支援を実施する事業所が医療的ケア児を受け入れる体制づくりについて、行政と一体となって進めていくことが求められる。