

1 ガイドブック作成の背景、趣旨

(1) 背景

○ 医療的ケア児をとりまく現状と課題

- ・ 医療的ケア児は、重症度が高い上に、変化を評価することが困難なことが多い。
- ・ 成人と異なり、患者の成長、発達、療育、教育の視点も必要である。
- ・ 学童期から成人期への移行（トランジション）について検討する必要がある。
- ・ 生活環境や家族背景等に育児環境リスクを抱えている場合もあり、多職種連携を強化し地域全体でカバーしていく必要がある。
- ・ 予防接種や受診が必要となった際に、身近なかかりつけ医がなく、遠方の入院していた医療機関に通院している場合がある。
- ・ 病院主治医に対して保護者の思い入れが強く、依存度が高くなり、在宅医との役割分担が不明瞭になりやすい。
- ・ 基幹病院では、医療的ケア児の受け入れ数の増加に伴い、一般、救急外来を含めて対応する医療スタッフが不足している。
- ・ 訪問診療を担う医師は、小児科以外を専門としている場合が多く、小児の医療については経験が少ないため、変化を評価することの困難さや対応の不安を感じている。
- ・ 緊急事態が発生した際の基幹病院との連携やバックアップ体制が不十分である。
- ・ 訪問看護師、訪問リハビリ、歯科医師等いずれの職種も同様に重症小児に慣れておらず、敬遠する傾向がみられる。
- ・ 小児科クリニックでは、外来受診時に対応できるスペースの確保が困難である。
- ・ 体格も含めて患者の個別性が高いので、医療材料も種類やサイズ等が多岐にわたり、支給が煩雑である。
- ・ 薬局での調剤（分包、粉碎、シロップ等）には時間を要し、栄養剤等は大きくて重いため、保護者の負担が大きい。
- ・ 多様な対応が必要であるため、マネジメントを担当する医療的ケア児コーディネーターが配置されているが、十分に活用できておらず、介護、情報収集、調整機能も保護者が担うことが多い。また、実際に稼働できる人材も不足しており、人材確保と連携も必要である。

(2) ガイドブックの趣旨、目的

本ガイドブックは、医療的ケア児の在宅医療提供体制を構築するために、入院や在宅医療に関わるメディカルスタッフ、地域の支援者が、医療的ケア児と家族を支援する際に参照可能な媒体（ツール）とする。

本ガイドブックを基に、支援者の切れ目のない多職種連携のもと、医療的ケア児が病院から在宅へと円滑に移行し、在宅において安心して暮らしていただけるために必要な支援について検討する。

<根拠法令>「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（令和三年法律第八十一号）」

(3) ガイドブックの目指すところ

- ・ 入院から在宅移行までの流れがわかる。
- ・ 各ステージに必要な支援の内容がわかる。
- ・ 在宅での生活を見越した、育児環境リスクの視点を含む。
- ・ 多職種連携の際に、役割や必要な支援を漏れなく実施、確認できる。
- ・ ケア会議（カンファレンス）の際に、支援者が課題や支援の方向性等を共有し、それぞれの役割が明確化されることで、連携・協力体制が強化される。
- ・ 地域の支援者の早期介入を促す。
- ・ 地域のフォローアップ体制を検討し、切れ目のないサービスを提供する。
- ・ 在宅生活を送るうえで主体となることと家族の意向を踏まえ、主体的に在宅移行を行うための自律・自立を促すエンパワメントの視点、Bio-Psycho-Social（バイオ・サイコ・ソーシャル）モデル※の視点を含む。
- ・ 成人移行（トランジション）期支援の考え方を提示する。
- ・ 福山市の小児在宅医療に関する地域医療資源の情報を一覧にする。

※Bio-Psycho-Social モデル：患者の困難な状況を、①生理的・身体的状態だけでなく、②精神的・心理的状态、③社会環境状態、3つの側面から把握し、問題解決を図ることが望ましいという考え方。