



図 6 重症心身障害児と医療的ケア児の関係

ションやチームのマネジメントに関する知識や技術が求められるが、研鑽の機会は限られている。結果として経験・スキルの高い医師の数が限られているのが現状である。また、連携のためにはコミュニケーションや書面作成などの時間をとることが必要であるが、施設内・外ともに連携に使える時間は限られている。さらに、連携業務のほとんどは医療・福祉どちらからも報酬が得られないため、連携のために人員を増やす対応は難しいことが多い。

引用文献

- 1) World Health Organization. Early childhood development and disability: discussion paper, 2012.
- 2) 藤岡 寛. 障がい児をもつ母親のエンパワメント獲得につながる母子入園での体験. 外来小児科 2021 ; 15 : 211-216.
- 3) 総務省. “発達障害者支援に関する行政評価・監視 <結果に基づく勧告>”, 2017. https://www.soumu.go.jp/menu_news/s-news/110614.html
- 4) 荒井 洋, 栗原まな, 石井光子, 他. 全国の小児リハビリテーション施設調査. 日本小児科学会雑誌 2020 ; 124 (5) : 922-926.

医療的ケア児支援のための多職種向け小児在宅医療人材育成研修会の取り組み

高田栄子 (埼玉医科大学総合医療センター小児科)

I. はじめに

医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等

を使用し、痰の吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のことであり、全国の医療的ケア児(在宅)は約 2.0 万人と推計されている¹⁾。医療的ケア児は年々増加傾向にあり、中でも人工呼吸器を必要とする児童数の増加が著しい²⁾。

医療的ケア児の中には、重度の肢体不自由と重度の知的障害を合併した大島分類 1~4 に相当する重症心身障害児(重心児)のほかに、移動はできないが知的に高い児や移動できるが知的に重度な児がいる。移動できないが知的に高い児には高度な教育が必要であるし、移動できるが知的に重度な児には見守りが必要である。このようにそれぞれの病態に合った個別の支援が必要とされる(図 6)。医療的ケア児は、ケア内容の個別性が高い上に成長発達や保育・教育にも配慮が必要であるといえる。また、家族の負担も大きく、特に母親を支えるためには多職種による地域資源の活用が必要不可欠である。

本稿では、埼玉医科大学総合医療センター小児科における医療的ケア児支援のための多職種向け小児在宅医療人材育成研修会の取り組みについて報告する。

II. 埼玉医科大学総合医療センター小児科としての取り組みの歴史

2008~2010 年度に厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)で「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」を行った。その後 2011 年 5 月に、埼玉県小児在宅医療支援研究会を立ち上げた。さらに、2011 年 10 月には日本小児在宅医療支援研究会を立ち上げ毎年全国大会を開催している。2012 年度は厚生労働省 在宅医療拠点事業、2013~2014 年度には小児等在宅医療連

携拠点事業に参加した。その後2015年度より埼玉県小児在宅医療推進事業を受け、多職種向け小児在宅医療人材育成研修会に取り組んでいる。埼玉県では、保健医療部医療整備課、保健医療部健康長寿課、福祉部障害者支援課、福祉部障害者福祉推進課、病院局経営管理課、県立学校特別支援教育課、埼玉県立小児医療センターとともに埼玉県小児在宅医療ワーキンググループを作り、協議を行っている。

Ⅲ. 埼玉県小児在宅医療推進事業

主な業務は、①人材育成研修会 ②講演会 ③情報発信の3つである。人材育成研修会では、小児在宅医療を担う地域人材を増やすべくさまざまな職種対象の研修会を企画実施している。情報発信は、ホームページを立ち上げて県内に情報発信を行っている³⁾。

Ⅳ. 埼玉県小児在宅医療支援研究会

埼玉県全体を対象とした多職種連携会を年に4回開催している。当初は症例検討会と講演会を行っていたが、2020年コロナ禍以降、オンライン配信による講演会が主体となっている。オンラインのため、現在では日本全国からの参加者が増えている。

Ⅴ. 小児在宅医療実技講習会

第1回は2012年に赤ちゃん育成ネットワーク、新生児医療連絡会、日本小児在宅医療支援研究会の共催により大阪府で開催された。以降埼玉県でもコロナ禍で中止となった2019年を除き毎年開催している。1日コースで講義と実技実習からなる。講義は胃ろう、酸素、気管切開、人工呼吸器などで実習は小児医療的ケアモデル人形「まあちゃん」を使った胃ろう交換、気管カニューレ交換実習のほかに、排痰補助装置や肺内パーカッションベンチレーター体験の体験、肺理学療法体験を行っている。日本小児科学会では、日本小児医療保健協議会 重症心身障害児(者)・在宅医療委員会内で実技講習会マニュアルを作成し、全国の大学病院や医師会などに配布した。このマニュアルは日本小児科学会の会員限定ページにアップされている。日本小児科学会が後援し、予算も出してくれる。マニュアル内には実技講習会の開催方法、講義や実技内容を盛り込み、各県で開催できるように作成されている。日本小児科学会 小児医療委員会では、全国各地での実技講習会開催をサポートする活動を行っている。実際

に各地に赴き、地域の医師と協力して講習会を支えている。

Ⅵ. 成人在宅医向け講習会

地域の在宅医療支援診療所の医師向けに小児の医療的ケア児を知ってもらおうとして企画した講習会である。在宅医は胃ろう交換や気管カニューレの交換の手技は熟知していることがわかった。講習会では小児特有の病態について興味を持って聞いてもらい、特に乳幼児に対する苦手意識が少しは払拭されたと思われた。在宅医とのやり取りトークの中で得られた知見が「小児在宅医療をはじめ知ってよかったトップ30」として実技講習会マニュアル内にも取り上げられた。

Ⅶ. 各職種向け人材育成講習会

2012年度から埼玉県小児在宅訪問看護講習会を開始、2016年度からは埼玉県訪問リハビリ講習会、小児在宅医療に関する介護職員スキルアップ研修会を開始、2018年度からはリハビリ講習会の参加対象者を訪問リハビリに限らず「小児のリハビリに従事しているセラピスト」に拡大、2019年度からは看護師講習会の対象者を訪問看護師に限らず「医療的ケア児(重心児)の在宅支援に関わる看護師」に拡大、介護職員スキルアップ研修の対象者を療育施設や保育施設の保育士へ拡大した。8年間で埼玉県内および近郊の支援者延べ498名が参加した。このように医療的ケア児の生活の場が広がるのに合わせて、参加対象者も広がっていった。

そのほか相談支援専門員講習会も開催した。2017年度から都道府県による医療的ケア児等コーディネーター研修が始まり、埼玉県の研修事業に講師として招かれるようになった。

Ⅷ. 2020年度以降

コロナ禍により対面の講習会ができなくなったため、オンライン配信に変更して継続した。講習会を積み重ねながら、Zoom、YouTube、Googleドライブなどを駆使したオンライン配信のノウハウを蓄積していった。対面の研修会がなくなったため参加者同士の横のつながりが作れず、また、集合しての実技指導はできなかった。対面の研修会が開催できるようになってからも、講義はオンラインでアップし、集合研修の日までに予習してきてもらい、質問は当日受け付ける方法とした。

オンデマンドでも期間限定で配信した。この方法であると、各自必要な動画を繰り返し見られたり、復習できたりする利点がある。

2021 年度は、上記の研修会や講習会のほかに、埼玉県特別支援学校看護教員・養護教諭合同研修会、医療的ケア児（重心児）の支援者向け講習会、市民講座「医療的ケア児の在宅生活の向上を目指して」、保育士・介護士対象講習会を開催した。

IX. 結語

当院における医療的ケア児支援のための多職種向け小児在宅医療人材育成研修会の取り組みについて報告した。医療の知識や経験値は職種によって差があり、それぞれのニーズに合わせた研修会を企画する必要がある。特に福祉関係者対象では、医療用語などの言葉に配慮する必要があった。各人材向けの研修会は開催できているが、多職種連携による研修会や事例検討会はコロナ禍のこともあり十分行えておらず、今後の課題ととらえている。オンラインで講義を予習することで、集合研修の時間を短くすることができた。集合研修は実技を習得したり、グループディスカッションを行うなど顔の見える、横の関係を構築することが期待できる。コロナ禍の影響で研修会の開催方法が変わったといえる。

X. 最後に

令和 3 年に成立した「医療的ケア児およびその家族に対する支援に関する法律（医療的ケア児支援法）」には、医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支えて行こうという理念がうたわれている。医療的ケア児が生活する場合は、家庭や障害児通所施設・特別支援学校のみならず、保育園、幼稚園、地域の小中学校、放課後等デイサービスへと広がっていている。そのため、医療的ケア児に関わる全ての人々に対する研修会をその人材にあった方法で行うことが求められる。通り一遍の医学的知識を講義するだけでなく、その人材のニーズにあった研修会を開催することで、医療的ケア児とその家族を支援し、医療的ケア支援法の目的である医療的ケア児の健やかな成長、家族の離職の防止、安心して子どもを生子、育てることができる社会の実現にも寄与できる。

参考文献

- 1) 厚生労働省. “医療的ケア児について” extension://nhppiemcomgngbgdeffdgkhnkjlpcdi/data/pdf.js/web/viewer.html?file=https%3A%2F%2Fwww.mhlw.go.jp%2Fcontent%2F000981371.pdf (参照 2023 年 2 月 11 日)
- 2) 奈倉道明, 田村正徳. 医療的ケア児数と資源把握. 平成 28 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」の中間報告 2016; 3-12.
- 3) 日本小児在宅医療支援研究会. “乳幼児の在宅医療を支援するサイト”. www.happy-at-home.org (参照 2023 年 2 月 11 日)

重篤な疾患をもつ子ども・家族とこれからについて話し合う～小児領域におけるアドバンス・ケア・プランニングの実践～

余谷暢之 (国立成育医療研究センター総合診療部 緩和ケア科)

I. はじめに

アドバンス・ケア・プランニング (ACP) については国際的なデルファイ研究から以下の 2 つの定義が出されている。

「ACP は、年齢や病気を問わず、成人患者が自身の価値観、生活の目標、今後の治療に対する意向を理解・共有することを支援するプロセスである。ACP の目的は、重篤な病気や慢性疾患の中で、人々が自身の価値観、目標、意向に沿った治療を受けられるように支援することである。多くの人々にとって、このプロセスは本人が自分で意思決定できなくなった場合に意思決定してくれる信頼できる人 (等) を選ぶことが含まれる¹⁾。」

「ACP とは、意思決定能力を有する個人が、自分の価値観を確認し、重篤な疾患の意味や転帰について十分に考え、今後の治療やケアについての目標や意向を明確にし、これらを家族や医療者と話し合うことができるようにすることである。ACP においては、個人の身体・心理・社会・スピリチュアルな面を通じた気掛かりを話し合うことも重要になる。万が一自分で意思決定できない時が来ても自身の意向が尊重されるためには、あらかじめ自分の代理人を決定し、意向を記