

令和5年11月

研修報告

きりしま総合発達支援センター 生活介護

研修名 第21回 日本小児神経学会 医療的ケア研修セミナー in 広島

研修日 令和5年10月29日（web配信）9:30～16:20

内容

1. 基調講演 小篠史郎（熊本大学病院小児科）

○医療的ケア児支援体制づくりのキーワード「社会モデル」「三位一体」「4分野協議」

医療的ケア児支援法基本理念（第3条医療的ケア児及びその家族に対する支援は医療的ケア児の日常生活及び社会生活を社会全体で支えることを旨として行わなければならない。）社会モデルが基本理念。

2. 医療的ケア児に関する広島県の調査結果 増廣典子（広島県障害支援課長）

医療的ケア児の人数把握。広島県内 499 人。広島市 251 人。主な看護・介護者は母親が 84.9%（259 人）回答者の中で睡眠状況は 3 分の 2 が十分に取れていない。疲労状況としては 4 分の 3 が疲労を感じる。医療・障害福祉サービスは 795 人の中で最も多いのは訪問看護（149 人）訪問リハ（132 人）ないが 48 人。利用できる施設が近くにないなどの理由で利用したくてもできない実態。

3. 医療的ケア児支援センターの役割 横田信也（福岡県医療的ケア児支援センター）

○全国の医療的ケア児支援センターは現在 46 都道府県設置。あと 1 か所まだ。

福岡県内の医療的ケア児数が約 800 名。福岡県医療的ケア児支援センターは昨年 4 月開設。横田医師が医療的ケア児等コーディネーター（以下 Co）とトータルアドバイザー兼務の状態。専従必要。

○医療的ケア児等 Co のサイト開設。医ケア児の就労の情報が欲しいなど意見。H29 年県内 Co 養成研修開始。福岡県の独自の取り組みとして教育に関連した相談多い（ご家族、PSW、相談支援員、教育委員会など）。

○Slop - 子供たちの育ちと学びを支える看護師の会 - 開催。学校や保育の Ns 対象。今年度年 3 回実施も「2 か月に 1 回開催してほしい」「医師や看護師長のような相談相手がいなく研修機会のないため役割に期待」との声。

○これからの福岡県の課題。医療的ケア児支援の機運の高まりにより、いままで見過ごされてきた①動ける医ケア児②成人移行期。重要な 4 つの移行支援は特に連携調整の役割が高くなる。（入退院時、就園・就学期、成人移行期、終末期）

4. 広島型医療的ケア児・者コーディネーターの活動の実際 堀部 弓子

5. 特別支援学校における学習と医療的ケア 広島県教育委員会事務局 内田 猛

○学校教育法 医療的ケア児の「教育の場」(2)～医療的ケアの種類や頻度のみに着目して画一的な対応を行うのではなく、1人1人の教育的ニーズに応じた指導を行う。

○今年度から広島県が行った取り組み。

- ・医療的ケア児への通学支援の施行実施。希望者にバス通学。Nsの乗車など
- ・人工呼吸器管理のためのガイドライン(校内)

6. 学校における医療的ケア 日本医師会 渡邊弘司

7. 親の立場からの思い 村尾晴美(全国医療的ケアライン)

8・家族と多職種を交えたパネルディスカッション

① NICUから退院支援した人工呼吸器装着模擬事例

○当事者家族が在宅ケアにおいてキーマンになる方はやはり相談員。全体的な家族の困り事に対応し、全ての多職種、他機関につながるため。

○NICU退院後すぐに準備が難しくても、広島市「訪問看護ステーションあすか」はバギー、カーシート、シャワーチェアなど利用者さんの譲り合いでレンタル可能。

○令和3年度～個別避難計画が市町村で努力義務へ。令和元年8月九州北部豪雨災害で佐賀県武雄市は約1500世帯浸水し、医ケア児一人被災。避難所まで5時間以上要した。2020年に医ケア児の自宅に消防とNsより対応検討し、個別避難計画を作成。毎年、訓練を実施。それを広島市または全国で普及していければ・・・。人工呼吸器装着児者等の自宅配置望ましい。センターはポータブル電源補助事業化へ。

② 特別支援学校に初めて通学した人工呼吸器管理の事例

○就学支援として看護師の加配や体制整備のため前年度の前半から早めの対応が重要。

○学校Nsと担任の役割、主治医の幅をもたせた指示書作成など。

○令和3年度～重心放デイの看護師加配加算

○令和6年度～障害総合支援法の改正、障がい福祉サービス報酬の改正