

研 修 報 告

研修名 令和7年度鹿児島県医療的ケア児等コーディネーター養成研修・支援者養成研修 期日 令和7年12月8～19日

研修内容

1. 総論（医療的ケア児等支援の特徴、支援に必要な概念）

新生児死亡率世界平均（2018年）18.6% 日本0.9% 鹿児島県医療的ケア児（2016年）197件

○医療的ケア児が増加傾向にある。○支援にはチルドレンファースト、共生社会を目標とする共通の理念を支援者間で共有する。

○ライフステージに応じた問題に対し、エンパワメント、家族の意思決定・親子総合作用・家族の発達・セルフケア能力を支援。

令和3年～医療的ケア児支援法 **立法の目的** 医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の難慮防止に資する。安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与する。

2. 医療・保健（障害のある子どもの成長と発達の特徴、疾患の特徴、生理、救急時の対応）

疾患の特徴 脳性まひ、染色体異常、神経筋疾患、先天性代謝疾患、後天性障害、てんかん、筋緊張亢進

生理

呼吸器系	筋緊張亢進、低下、中枢神経の要因で呼吸不全に陥る。嚥下困難や肺痰困難から誤嚥性肺炎。呼吸器関連疾患は医ケア児に死因の主要因。
循環器系	生活習慣病の頻度は少なく、虚血性心もまれ。寝たきりの児者は、末梢循環不全や深部静脈血管症のリスク。突然死原因に肺動脈血管症。
消化器系	胃食道逆流症の合併。過緊張児者に特有のものでなく、嘔吐以外の症状にも注意が必要。便秘症状、何らかの対処が必要。
神経系	知的障害を合併、コミュニケーション困難。発作自体が分かりにくい。発作時の様子を記録、刺激に対する反応を確認。
腎・尿路系	神経因性膀胱の合併。排尿障害・蓄尿障害。最終的に腎機能低下。定期的な画像」評価が必要。
四肢・皮膚	骨折のリスク因子、介助の際に骨折を意識。皮膚トラブル。訴えることが少ない。

救急時の対応

呼吸器系	誤嚥、気管支炎・肺炎、舌根沈下・気管軟化・分泌物貯留による気道閉塞、気管支喘息、気管カニューレの閉塞、事故抜去、出血、呼吸不全
循環器系	上部消化管出血、胃食道逆流、胃拡張、イレウス、虫垂炎・腹膜炎・急性胃腸炎、胆石・胆嚢炎・脾炎・便秘
消化器系	心不全、重症不整脈、無酸素発作
その他	骨折 重症児者と突然死

3. 日常生活における支援～看護～

鹿児島県内訪問看護ステーション（2020年）183か所 人工呼吸器装着児 {～中学生まで（2021年）} 68名

重症心身障害（医療的ケア）児の特徴 感染に弱い、重症化しやすい。・栄養障害 排泄障害・環境に左右されやすい。

バイタルサインの観察 呼吸（呼吸回数、呼吸リズム、呼吸筋、呼吸音、顔色、SpO₂）体温測定、脈拍測定、血圧測定

日常生活ケアの観察ポイント

よく観る	顔色、眼球、身体、表情	触る	体温、筋緊張、皮膚	聴く	呼吸音、蠕動音など	話す	あいさつに対する反応
嗅ぐ	鼻、口、耳、尿・便のにおい		普段の状態をよく把握し、いつもの違いに気がつけることが大事。				

日常生活の観察と支援のポイント 日常生活における支援 医療的ケアにおける支援 {吸引(口腔、鼻腔、気管内)、気管切開のケア、人工呼吸器、経管栄養、口腔ケア、てんかん発作}

4. 日常生活における支援～リハビリテーションと遊び～

①リハビリテーション ②重症心身障がい者の状態像(運動発達障害、コミュニケーション障害、異常筋緊張、二次障害) ③姿勢ケアについて(関節運動、ポジショニング、生活面での工夫)

5. 本人・家族の思いの理解 (支援の基本的枠組み、福祉の制度、家族支援、虐待 他)

令和4年鹿児島県の出生数10540人 合計特殊出生率1.54(全国6位) 低出生児10.9 **全国平均より高い。**

かごしまリトルハンドブック 家族支援 本人の思いと家族の思いを理解。虐待 令和4年4037件

災害時対応の必要性 災害時の課題、平時から準備 地域の「避難行動要支援者名簿」 顔の見える・相談しやすい関係づくり。

6. 小児在宅医療における多職種連携

連携の核となる協働の展開過程 実際を知る。医療的ケア児等医療情報共有システム(MEIS)

7. 連携・協働の必要性

連携で大切なこと 聴く・力を信じる・発信する力をつける **退院支援** 愛着形成、育児の見学、育児手技の指導 セルフケアもしっかりと。

8. NICUからの在宅移行支援 訪問看護の仕組み

9. ライフステージにおける支援(各ステージにおける相談支援に必要な視点、児童期・学齢期・成人期における支援、医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援)

①いかに本人、家族に寄り添っていけるか。②本人中心の支援計画③ライフステージを見通した「縦と横」の「継続的、総合的 つなぎ支援」④スピードを持った対応の必要性⑤家族支援(両親・きょうだい)⑥社会的資源の開拓⑦評価の大切さ

10. 地域体制整備 (意思決定支援、ニーズアセスメント、ニーズ把握事例、支援チーム作りと支援体制整備、支援体制整備事例、医療、福祉、教育の連携、地域の資源開拓・創出方法)

意思決定支援 本人の思いに寄り添う。自己決定を尊重し自己実現をささえる。問われているのは支援者側の意思受信能力。

合理的配慮の定義 障害のある人への当然の配慮 「社会的障壁」を取り除くこと。

親がわが子の障害を受容していく4つの要因 わが子の受容 親自身の人生の受容 家族の課題の受容 社会受容

医療的ケア児等のアセスメントのポイント ストレングス 疾患・障害を正しく理解 自立支援 権利擁護 見えないニーズ

○家族が支援機関とつながる「扇型の支援形態」⇒相談支援専門員等が調整役、本人中心の「輪型の支援体制」

○「縦割り」から「丸ごと」へ インクルージョン 縦横連携 後方支援 自立支援協議会

○途切れない支援ができたときネットワークの完成 アウトリーチの相談支援