

医療的ケア児ってなんだ 学習会



～医療的ケア児とともに生きる社会を目指して～



熊谷生協病院

小堀 勝充（小児科）



埼玉県熊谷市





当院の概要

病棟

一般病床：**10床**
地域包括ケア病床：**40床**
在宅復帰機能強化型療養病床：**55床**
合計105床

外来 内科外来、小児科外来
病児保育室 こぐまちゃんち



当院の訪問診療

- ・ 訪問診療管理患者数 成人約190名 小児10名
小児は2014年から開始して、延べ32名に訪問した。
- ・ 訪問診療を行っている医師：内科医6名、小児科医2名
- ・ 新規契約数：10.1件/月
- ・ 在宅看取り数：2.9件/月



医療的ケア児数

2021年度

在宅での医療的ケアが必要な子ども（0～19歳）

20,180人

人工呼吸管理が必要な子ども（0～19歳）

5,017人

医療的ケア児について

- 医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU（新生児特定集中治療室）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、たん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。
- 全国の医療的ケア児（在宅）は、約2万人（推計）である。



出典：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（田村昭）」及び当該研究事業の協力のもと、社会医療診療行為別統計（各年6月調査分）により厚生労働省障害児・発達障害者支援室で作成



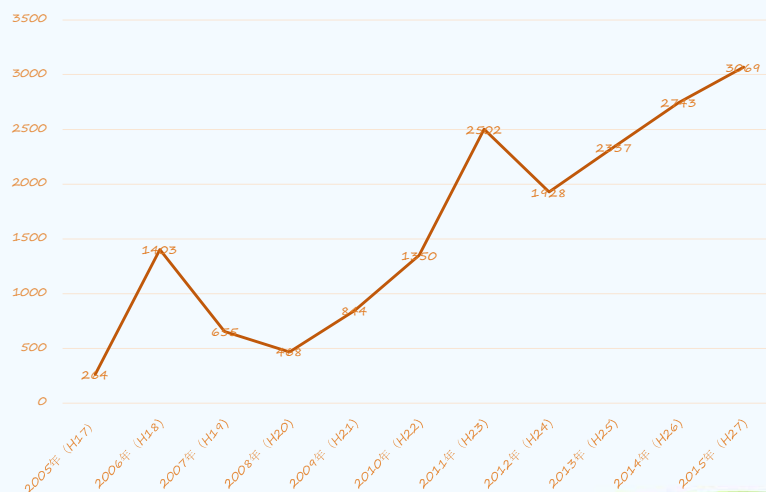
その他の医療行為とは、
気管切開の管理、
鼻咽喉エアウェイの管理、酸素療法、
ネブライザーの管理、経管栄養、
中心静脈カテーテルの管理、
皮下注射、血糖測定、
継続的な透析、導尿、等



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3年6月18日公布・同年9月18日施行）

- 第二条 この法律において「医療的ケア」とは、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為をいう。
- 2 この法律において「医療的ケア児」とは、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童（18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等（学校教育法に規定する高等学校、中等教育学校の後期課程及び特別支援学校の高等部をいう。）に在籍するものをいう。）をいう。

在宅人工呼吸療法を受けている小児患者(0~19歳)



2016年6月3日

**障害者の日常生活及び社会生活を総合的に
支援するための法律および児童福祉法の一
部を改正する法律**

2021年9月18日

**医療的ケア児及びその家族に対する支援に関
する法律**

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律および児童福祉法の一部を改正する法律

2016年6月3日

- ・ 第五十六条の六第一項の次に次の一項を加える。

地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。

「医療的ケア児及びその家族に対する 支援に関する法律」 について

2021年6月18日公布 9月18日施行

- ・ 国・地方公共団体による措置 ○医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援 ○医療的ケア児及び家族の日常生活における支援 ○相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発 ○支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進
- ・ 保育所の設置者、学校の設置者等による措置 ○保育所における医療的ケアその他の支援 看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置 ○学校における医療的ケアその他の支援 看護師等の配置
- ・ 医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う） ○医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う ○医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う

医療的ケアとは

- ・ 医療職ではない者が行う医療行為を指す
- ・ 特別支援教育の現場と在宅医療で行われる
- ・ 日常生活に必要な医療的な生活援助行為

1990年1月24日大阪茨木養護学校の松本嘉一校長が全国肢体不自由養護学校会で始めて使用

11

小児在宅医療にかかわる職種

	地域	病院	療育施設・ショートステイ・通所
医師 歯科医師 薬剤師	訪問医、近隣開業医 訪問歯科医師 訪問薬剤師	外来・病棟医 病院・訪問歯科医師 病院薬剤師	担当医師
看護師	訪問看護師	外来・病棟看護師	看護師
リハビリセラピスト	訪問リハ	通所リハ	施設セラピスト 通所リハ
ヘルパー	訪問ヘルパー		介護士
ケースワーカー	診療所ソーシャルワーカー 相談支援専門員 ケアマネジャー	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー
教育者	特別支援学校教員		
行政	障害福祉課、保健師		

12

高齢者在宅医療にかかわる職種

	地域	病院	療育施設・ショートステイ・通所
医師 歯科医師 薬剤師	訪問医、近隣開業医 訪問歯科医師 訪問薬剤師	外来・病棟医 病院・訪問歯科医師 病院薬剤師	担当医師
看護師	訪問看護師	外来・病棟看護師	看護師
リハビリセラピスト	訪問リハ	通所リハ	施設セラピスト 通所リハ
ヘルパー	訪問ヘルパー		介護士
ケースワーカー	診療所ソーシャルワーカー 相談支援専門員 ケアマネジャー	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー
教育者	特別支援学校教員		
行政	障害福祉課、保健師		

子どもたちと 私たちの取り組み

小児訪問診療を開始したきっかけ

- ・ 埼玉県北部地域での訪問診療を行っている医療機関が少なく、当院の地域における役割を検討した結果、慢性期医療を担う病院を目指すことになった。。
- ・ 慢性期病院として地域包括ケア病床と強化型療養病床の病床機能の届け出を行って地域包括ケアシステムを実践していく中で、訪問診療の必要性を感じて、当院での訪問診療を重点課題とした。
- ・ 高齢者の訪問診療が増える中で、訪問看護師から小児の訪問診療ができないか問い合わせがあり、特に断る理由がなかったため行うことになった。

15

ツェルベーター症候群

- ・ 経管無力症の診断で、経管縫縮術目的でB大学病院紹介入院となった。胎児エコー検査で脳梁欠損が認められ、出生後、重症新生児仮死で人工呼吸管理となった。多発奇形あり精査の結果、ツェルベーター症候群と診断された。
- ・ 家族構成：父・母・姉（1歳年上）、近所に祖父母
- ・ 退院後、祖父母宅で生活し、訪問診療は祖父母宅へ



16

ツェルベーター症候群

- ペルオキシソーム形成異常症
- ペルオキシソームの膜の生合成やタンパクの局在に関わるPEX遺伝子異常による常染色体劣性遺伝疾患である。
- 重症度により3疾患に分類される。
- Zellweger症候群 (ZS)、新生児型adrenoleukodystrophy (NALD)、乳児型Refsum (IRD)
- ZS：出生直後より筋緊張低下、前額突出、大泉門開大、鼻根部扁平、両眼解離、白内障、網膜色素変性、肝腫大、精神運動発達遅延、肝機能障害、側脳室拡大、脳回形成異常など、生存期間2-14か月

17

経過

- 診断確定後、平均寿命は8か月から1歳2か月程度と説明された。
- 在宅でのケアをご家族が希望されたため、在宅酸素管理、吸引等の処置についてご両親に十分な説明と指導があり、生後6か月で退院し当院の訪問診療が開始となった。
- 訪問看護は週に2回、訪問リハビリは週に1回実施していた。
- 初回訪問診療では、病状の確認と具体的な延命処置について確認した。その後の訪問診療では予防接種と全身状態管理を行い、急変時の対応について毎回相談をした。徐々に母の在宅での看取りの覚悟ができた。
- 発熱あり臨時往診した。翌週には皮下出血と無呼吸発作の出現を確認し、終末期で余命1か月以内と説明した。さらにその1週間後の午後呼吸停止した。
- 約3か月間を自宅で過ごすことができた。

18

関わったスタッフと感想

- ・ 12名：医師2名（小児科医、内科医）、看護師8名、リハスタッフ1名、事務1名
- ・ 訪問診療経験年数 4か月～12年、うち小児 0か月～6年
- ・ 疾患について 知らない12名、
- ・ 情報取得方法 紹介状7名、ネットのみ4名、同僚のみ1名
- ・ 小児の看取りはどこが良いか 在宅7名 医療機関0名 その他5名
- ・ 医療機関で小児看取りを経験したスタッフは、在宅看取りの方が良いと感じていた。「家族が連日の泊まりで疲れてしまい、やってあげたい気持ちがあっても勇気が出なかったり実際に行動に移すことが難しくイライラを医療スタッフにぶつける場面があった」
- ・ 小児看取りの経験のないスタッフは、ご家族の意向や覚悟の状態が気になり医療スタッフとしての方針はもてないことが多く、ご家族の意向をサポートする意見でした。

19

死亡確認した医師の感想

- ・ 訪問する前 嫌だなあと思いました（しかし、亡くなっているの
ある意味気楽でした。）
- ・ 訪問した時 早く帰りたいと思いました。
- ・ 今回初めての小児の看取りでしたが、お母さんが救急車を呼んだら亡くなっているの
で病院には搬送しないことになりました。医師が到着するまで救急隊は帰らないという妙な話がされました。救急車を呼ぶことは致し方ないと思いますが、小児に限らず助かる見込みがなく、自宅で看取ることになっている方には、最期の時に救急車を呼ばないようによく伝えておくことが大事だと思いました。

20

テス・カンファ 死亡1か月後

- ・ 退院した日に呼吸器業者と訪問看護師が自宅を訪問して偶然であったが、その際に他の在宅小児の機械について話しているのを聞いてご家族は安心した。
- ・ 入院中は機械に囲まれて緊張しているように見えたが、自宅に帰ってからはリラックスしているようだった。
- ・ 訪問リハビリで、緊張がほぐれていた。
- ・ 亡くなった後に入院中の主治医に自宅での写真を見てもらったら、表情の違いに驚かれた。
- ・ 最期はご両親に抱かれながら眠るように息を引き取った。

21

まとめ

母からの感想を含めて

- ・ 入院中は毎日顔を見に行くのは、大変。
- ・ 入院中はスタッフに預けてしまっているので、からだを触るのにも許可を取らないといけないと感じている。
- ・ 入院中は親が不在の時の状況を看護師に説明してもらっていたが、十分に理解できていなかった。在宅になってこうやって泣いていたんだと実感できる。自分の子供として育てることができたと感じられる。
- ・ ご両親が在宅での看取りを覚悟するまでにはかなりの時間がかかるため、訪問診療時に十分に話を聞いていあげたり、ご両親以外の方々の覚悟も確認していくことが重要。
- ・ 小児の在宅看取りはとても重要な取り組みで、限られた命を大切にするために今後継続していく必要がある。

22

脳幹神経膠腫

- ・ 生来健康であったが、12歳の春に頭痛が出現し近医受診し大学病院を紹介された。脳幹神経膠腫と診断され、放射線療法を施行後、外来通院となった。その後安定していたが1年後の頭部MRIで増悪が確認され、
- ・ 徐々にADLが低下し3か月後に終末期と診断され緩和ケア目的で当院訪問診療開始となった。
- ・ 家族構成：父・母・妹（先天性心疾患あり）
近所に祖父母



23

経過

- ・ 退院の前に大学病院にて、主治医、訪問診療医、訪問看護師、ご両親とカンファレンスを行った。急変時の対応、自宅での生活等について意見交換できた。。
- ・ 退院翌日から訪問診療が開始となった。
- ・ 訪問看護は週に2回、訪問リハビリは週に2回実施することになり、各担当者と訪問診療2回目に自宅でカンファレンスを開催した。。
- ・ 在宅10日目の朝食後、お薬を内服後に嘔吐しけいれん発作が出現したため緊急往診となり、そのまま当院に入院となった。。
- ・ 入院後、全身状態は安定したが起き上がることはできなかった。ベッド上で簡単な会話可能となったが、ゆっくりと意識障害が進行し入院1週間後に永眠された。

24

デス・カンファ 死亡1か月後

- ・ 児の病状が小康状態だったときに父母ともう少し積極的に話をしてもよかった。希望や思いを十分に聞き出せていなかったかもしれない。
- ・ 食養科としては、もっと積極的に希望の食事やおやつを提供できるように提案をしてもよかった。
- ・ 親の気持ちを察して、なかなか踏み込んで話をすることができなかった。
- ・ 母は受け入れができていたようで、最期の時も取り乱すことなく対応していたが、父は受け入れが難しく、療の吸引処置についてこだわっていた。
- ・ 訪問診療でかかわっていた看護師が、病室を訪問して御家族の話を傾聴して寄り添うことができたが、病棟の看護師は一步引いていたかもしれない。
- ・ 妹さんも含めて家族全員の面会もできてよかった。

25

13トリソミー：心室中隔欠損症、動脈管開存症、無眼球症

- ・ 妊婦健診で胎児異常を指摘されて大学病院で出産した。生後、新生児一過性多呼吸、新生児遷延性肺高血圧症で日齢14で気管内挿管で人工呼吸管理、日齢32で抜管後nasal CPAPで呼吸管理されたが徐々には離脱できて酸素吹き流しになった。
- ・ 生後5か月で退院し訪問診療が開始となった。
- ・ 生後8か月で呼吸状態が不安定となり、大学病院に入院し最期を迎えた。



26

18トリソミー

ファロー四徴症、喉頭軟化症、てんかん、腎結石

- ・ 出生後に18トリソミー、ファロー四徴症と診断された。
- ・ 経鼻経管栄養と鼻カニューレによる酸素投与で管理されていた。
- ・ 5歳から当院からの訪問診療が開始された。
- ・ 9歳の時胃瘻造設・気管切開術を施行させた。退院前に自宅で、病院主治医・訪問診療医・訪問看護師等でカンファを行った。
- ・ 10歳の時、痰が詰まり呼吸困難となり救急病院に搬送されたが、救命できなかった。
- ・ 急変時の対応は以前から話し合っていたが、救急車を呼んでしまい、警察対応となった。



27

滑脳症

小脳形成不全、心房中隔欠損症、新生児脳内出血

- ・ 現病歴：出生後、けいれん発作を起こし埼玉県立小児医療センターへ搬送され、滑脳症と診断された。循環器科は埼玉県立小児医療センター、けいれんは昭和医大管理となっている。
- ・ 現在、特別支援学校通院中
- ・ 家族：父、母
- ・ 経鼻栄養で管理中、排尿困難時は自宅で導尿している。排尿管理で難渋している。



28

3歳1か月

極低出生体重児、重症新生児仮死、脳室周囲出血、小脳低形成、多発奇形、肺低形成



3歳1か月

極低出生体重児、重症新生児仮死、脳室周囲出血、小脳低形成、多発奇形、肺低形成

- 1歳で自宅に退院となった。人工呼吸管理と胃瘻による栄養管理をされていた。
- 訪問診療で、シナジスなど予防接種を実施しながら全身管理をしていた。
- 胃瘻の交換は訪問診療時に実施していた。
- 発熱時には、臨時往診で対応し、インフルエンザやCOVID-19迅速検査を実施していた。
- ある日、電話相談がありいつもとは状態が違うため病院主治医に連絡して入院となった。
- 入院3か月後、病院で最期を迎えた。

3歳1か月

極低出生体重児、重症新生児仮死、脳室周囲出血、小脳低形成、多発奇形、肺低形成

- ・ 訪問診療では、母の悩みや苦勞を傾聴することが多くあった。
- ・ 一方で、母がしっかりと考えて子育てをしていることが感じられた。
- ・ いつ急変するかわからないというので、一日一日を大切にすることを説明し、急変時の対応について確認した。
- ・ 亡くなって自宅に戻った日にお悔やみ訪問した。
- ・ 49日過ぎた後にご両親と面会したが、ご家族共に有意義な時間を過ごせたようで、次の子が医療的ケア児で良いと思っていると話してくれた。

骨肉腫

- ・ 中学3年生の時に下肢痛が出現し、高校1年生で骨肉腫と診断されて右下肢を切断した。
- ・ 左下肢転移、肺転移等があり高校生の時は治療のため入退院を繰り返していた。
- ・ 高校3年生の12月治療方針が緩和ケアとなった。翌年2月に体調不良で入院し、中心静脈栄養管理となった。
- ・ 2月25日初回訪問診療し、3月には大阪ユニバ旅行、翌週は箱根旅行
- ・ 外来で輸血とアルブミン投与しながら、大学入学式・新入生歓迎合宿（酸素持ち込みで）に参加した。
- ・ 4月末に大学病院入院し5月3日永眠した。

訪問診療 1

- ・ **初回 訪問診療** オキシコドン内服、レスキューでアンペック坐剤で疼痛コントロール中。嘔気が強くほとんど食事がとれなかった。飲水少量で排尿が減少していた。点滴を1日500mlで開始した。
- ・ **2回目 訪問診療** 友人たちとファミレス等で会っておしゃべりを楽しんでいたが、ほとんど水分が取れなくなっていた。大学病院受診時にオキシコドン内服からフェントステーフに変更になっていた。水分もほとんど飲めなくなっていたので、点滴を1日500ml×2で実施することにした。

33

訪問診療 2

- ・ **3回目 訪問診療** 全身状態の悪化はなかったが、食事水分摂取はほとんどできなかった。彼氏と二人で大阪旅行（ユニバ）行きたい、と相談された。ご家族や訪問看護師からは反対されている。ユニバは夕方には出てきて、近隣の医療機関で点滴を実施してホテルに帰ることを条件に許可した。
- ・ ユニバ近くの医療機関に電話をかけて、骨肉腫終末期の患者さんの外来点滴をお願いした。すべての医療機関に断れたため、2巡目の電話をかけて頼み込んだ。何とか実施してくれる医療機関を見つけることができた。

34

訪問診療 3

- ・ **4回目 訪問診療** 点滴をしてくれる医療機関が見つかったことを説明した。骨肉腫についての説明、ユニバで何かあった時の対処と覚悟を確認、骨肉腫の予後についても説明。終末期の希望を確認して、延命処置を実施することを確認した。
- ・ 同日病院で、一緒に行く彼氏に病院に来てもらって、看護師から急変時の対応について説明した。

35

訪問診療 4

- ・ **5回目 訪問診療** 無事に大阪旅行に行けた報告を聞いた。楽しく旅行に行けたことから、翌週には箱根に家族旅行に行くことになった。大学病院主治医から輸血の必要性があり当院での実施を依頼された。当院外来輸血の日程を調整した。
- ・ **6回目 訪問診療** 疼痛が悪化してきているため、臨時で往診してフェントステーフの増量した。
- ・ **7回目 訪問診療** 疼痛コントロールの確認。成人式の写真

36

訪問診療 5

- ・ **8回目 訪問診療** 前日に外来で輸血実施した。大学入学式当日、緊張感、ストレスのため蕁麻疹が出現してステロイドの点滴を実施して登校した。在宅酸素を導入した。4月3日間連続で外来でアルブミン点滴実施して登校し、新入生歓迎合宿（1泊2日）に在宅酸素機器を運んで参加した。父に最期の時が近いことを説明した。
- ・ **9回目 訪問診療** 下肢浮腫の進行、学校での急変対応についても説明した。
- ・ **大学入学後** 大学の担任が病状の説明と大学での対応について確認のため19時に当院に来院した。ご家族同席で説明した。

訪問診療 6

- ・ **10回目 訪問診療** 肩痛、下肢痛が増悪して入院を迷い始めていた。フェントステーフ増量した。
- ・ **11回目 訪問診療** 疼痛さらに悪化してフェントステーフ増量した。本人より入院希望あり当院入院予約とした。
- ・ 本人とご家族より大学病院入院を希望して、入院となった。病状は急激に悪化し、大学病院入院したまま永眠された。亡くなる直前にもう一度自宅に帰りたいと希望があったが、GWで当院での体制が整わず帰宅できなかった。

22歳 Leigh症候群

- ・生後7か月で定頸できなくなり発達の退行が認められて、Leigh症候群と診断された。
- ・小学生までは寝返りができていたが、中学生では左上肢と首が動かせる程度になっている。
- ・13歳で気管切開術が施行された。その後訪問診療開始となった。
- ・18歳を超えたところで、小児科卒業となり主治医探しが始まった。
- ・現在は、大学病院てんかん外来でフォローと在宅で気管カニューレ交換と胃腸交換を実施している。



39

30歳 男

遺伝性痙性対麻痺

(脊髄小脳変性症疑い)

- 父親の脳梗塞をきっかけに今後のケアの相談を開始している。
- 当院でのレスパイト入院を経験しながら、病院スタッフと顔の見える関係を作っている。
- 訪問診療時にご家族とACPIについて話し合っている。



40

41歳 松果体部腫瘍・脳梗塞

- ・ 12歳まで元気に育ったが、突然倦怠感で発症し、松果体部腫瘍が見つかった。
- ・ 腫瘍摘出術と化学療法を実施した。20歳まで生きられないと言われていたが専門学校卒業後、アルバイトで生活していた。
- ・ 39歳で脳梗塞発症し、車いす生活になった。
- ・ 41歳で2回目の脳梗塞発症し、けいれん重積となった。ADL全介助で意思疎通困難となった。
- ・ 経鼻経管栄養と酸素投与で全身管理されていたが、誤嚥性肺炎を繰り返したため、経鼻経管栄養は中止となり末梢点滴となり、当院入院した。
- ・ 徐々に体力が低下し粘膜易出血傾向となり、2回目脳梗塞から3か月後に老衰のように最期を迎えた。

41

41歳 松果体部腫瘍・脳梗塞

- ・ ご両親は、よく頑張ってきてきたので静かに過ごせることを願っていた。
- ・ 高齢者が老衰で眠るように最期を迎えることができた。

42

53歳 自閉症・知的障害・強皮症

- ・ 小学校入学時に自閉症と診断された。普通学級に入学したが、支援学級が開設されてからは、支援学級・特別支援学校に通学した。
- ・ 卒業後は、作業所に通っていた。
- ・ 徐々に体力が低下し、デイサービスを利用しながら生活していた。
- ・ ご両親の体力低下で自宅介護が難しくなり51歳ころより施設入所した。
- ・ 施設入所したころから、誤嚥性肺炎で入退院を繰り返していた。
- ・ 53歳で中心静脈栄養となったが、中心静脈感染で入れ替えを繰り返した。
- ・ 寝たきり状態で、呼吸不全・心不全傾向となり、高齢者の老衰のように最期を迎えた。

43

53歳 自閉症・知的障害・強皮症

- ・ 父は近々手術目的で入院予定で、母も体力低下を感じていた。
- ・ 障害を抱えながら、よく生きていてくれたとご家族は感じている。
- ・ 十分な会話もできなくなっていたが、痛みや苦しさは感じているので静かに過ごさせてあげたいと願っていた。
- ・ 高齢者の老衰のように最期を迎えることができた。

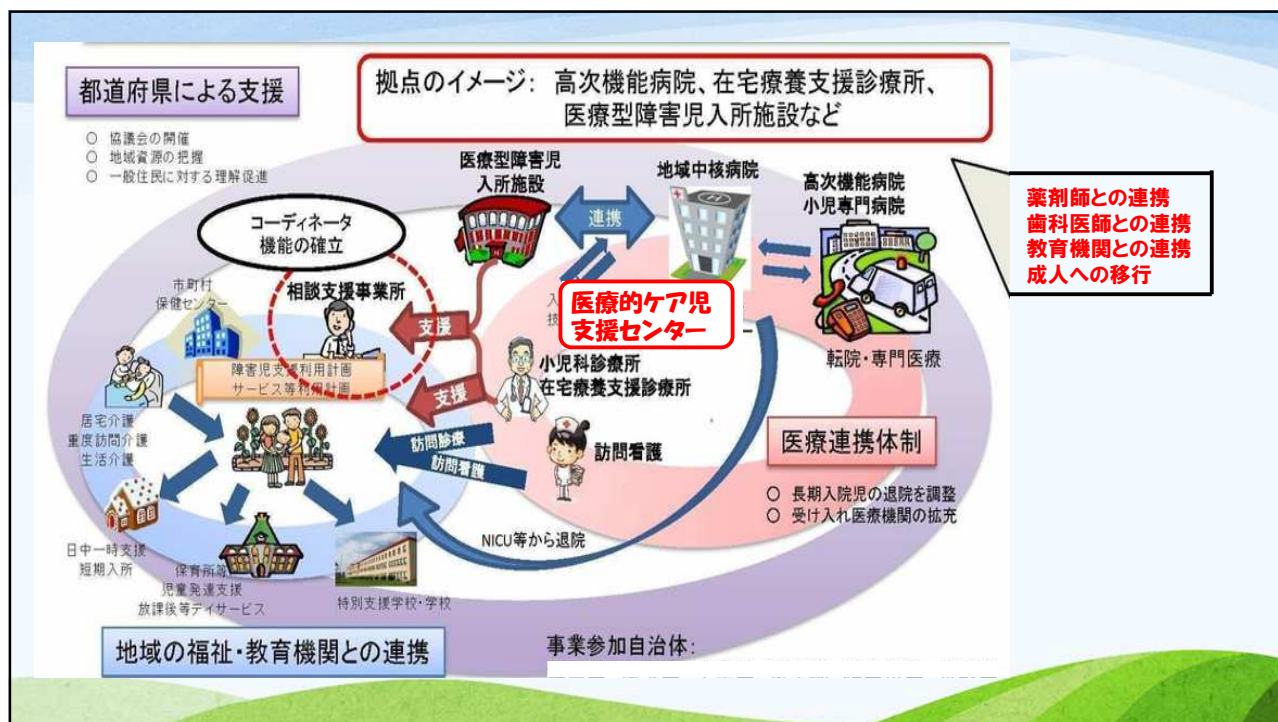
44

医療的ケア児の在宅医療の課題

- ・ **成人期に達し管理病院が曖昧になってしまう**
- ・ **家族生活の困難**
 - ・ 移動手段がない
 - ・ 家族が休めない、家族の病気、祭事に対応できない
 - ・ **相談するところがない → 医療的ケア児支援センターが設置された**
 - ・ 地域の居場所（ベビーカーで行けて話せる場所）がない
- ・ **災害時対策の困難（避難場所、連絡方法、電源etc.）**
- ・ 在宅看取り、病院看取りでも、診療の中にACPの視点をもって患者家族と相談できる医師・看護師が少ない

難病患者のレスパイト入院受け入れ医療機関





47

小児から成人在宅医療へ 移行の壁

- ・ 年齢で主治医が変更になる理不尽さ・・・医療者の都合
- ・ 原疾患に対する病院主治医も変更になる・・・

小児科医



消化器内科医・呼吸器内科医・神経内科医・
整形外科医・耳鼻科医・眼科医など



48

小児在宅医療のこれから

- ・ 高齢者と子どもたちは、社会的にも医学的にも最も弱い立場にいます。最も弱い立場の人たちが安心して暮らせる社会は、すべての人が安心して暮らせる社会です。
- ・ 医療的ケア児とその家族が安心して暮らせる社会を実現することは小児科医の役割です。⇒多様性を認め合う こどもまんなか社会
- ・ 医療的ケア児も健康な子どもたちも、同じ学校で、同じ教室で、学び・遊び・成長・発達できるインクルーシブ教育（社会）の実現を目指したい。
- ・ 地域総合小児科医として、医療的ケア児の対応や小児在宅医療に取り組む必要があります。同時に生まれてから亡くなるまでライフステージすべてに関わる必要があるかもしれません。

49

小児在宅医療のこれから

- ・ 地域総合小児科医として、医療的ケア児の対応や小児在宅医療に取り組む必要があります。同時に生まれてから亡くなるまでライフステージすべてに関わる必要があるかもしれません。

50

グリーフケア

- ・ 家族を失う悲しみは非常に強く、亡くなった人を思い慕う気持ちを中心に沸き起こる感情・情緒は複雑で、喪失（感）と表現されます。
- ・ 一方、死別という現実に対して、この窮地を何とかしようと努力を試みる、立ち直りの思いがあります。
- ・ 残された家族は、「喪失」と「立ち直り」の間を揺れ動く不安定な状態になるといわれています。
- ・ このような揺れ動き不安定な状態にある人に寄り添い、援助することをグリーフケアと言います。

51

色々なグリーフケア

- ・ 親との死別は、過去の喪失である
- ・ パートナーとの死別は、現在の喪失である
- ・ 子どもとの死別は、未来の喪失である

52

悲哀の4つの課題

大切な人を亡くした人の取り組むべき課題：Worden JW

- ・ 喪失の事実を受容する
- ・ 悲嘆の苦痛を処理する
- ・ 亡くなった人のいない世界に適応する
- ・ 新たな生活を歩みだすなかで、故人と接続するつながりを見つける

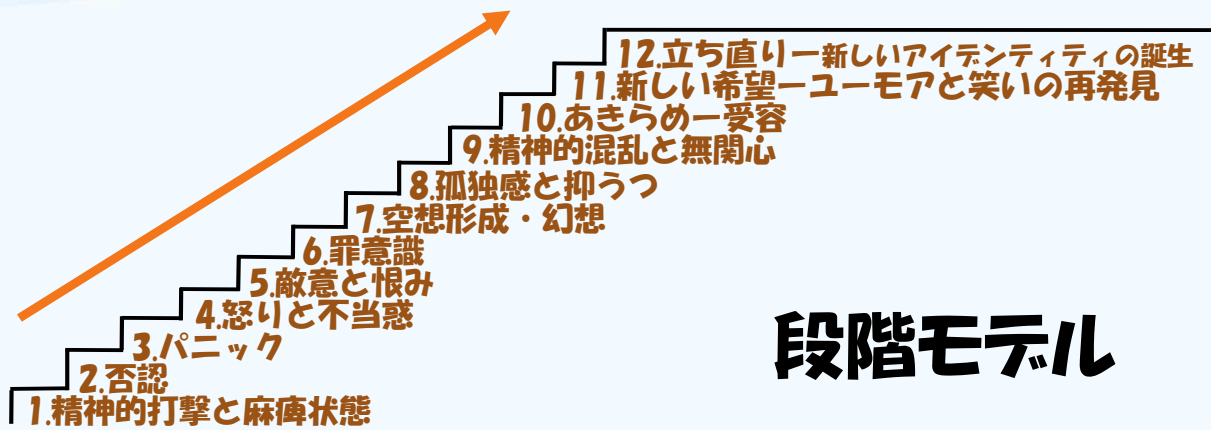
53

悲嘆のプロセス Deeken, 1984

- ・ 1.精神的打撃と麻痺状態
- ・ 2.否認
- ・ 3.パニック
- ・ 4.怒りと不当感
- ・ 5.敵意と恨み
- ・ 6.罪意識
- ・ 7.空想形成・幻想
- ・ 8.孤独感と抑うつ
- ・ 9.精神的混乱と無関心
- ・ 10.あきらめー受容
- ・ 11.新しい希望ーユーモア
と笑いの再発見
- ・ 12.立ち直りー新しい
アイデンティティの誕生

54

悲嘆のプロセス Deeken, 1984



55

二重過程モデル : Strobe M, Schut H

喪失志向

悲しみに向き合う

- ・ 悲嘆の作業
- ・ 突発的な強い悲しみ
- ・ 故人との絆や再配置
- ・ 回復への変化の否定

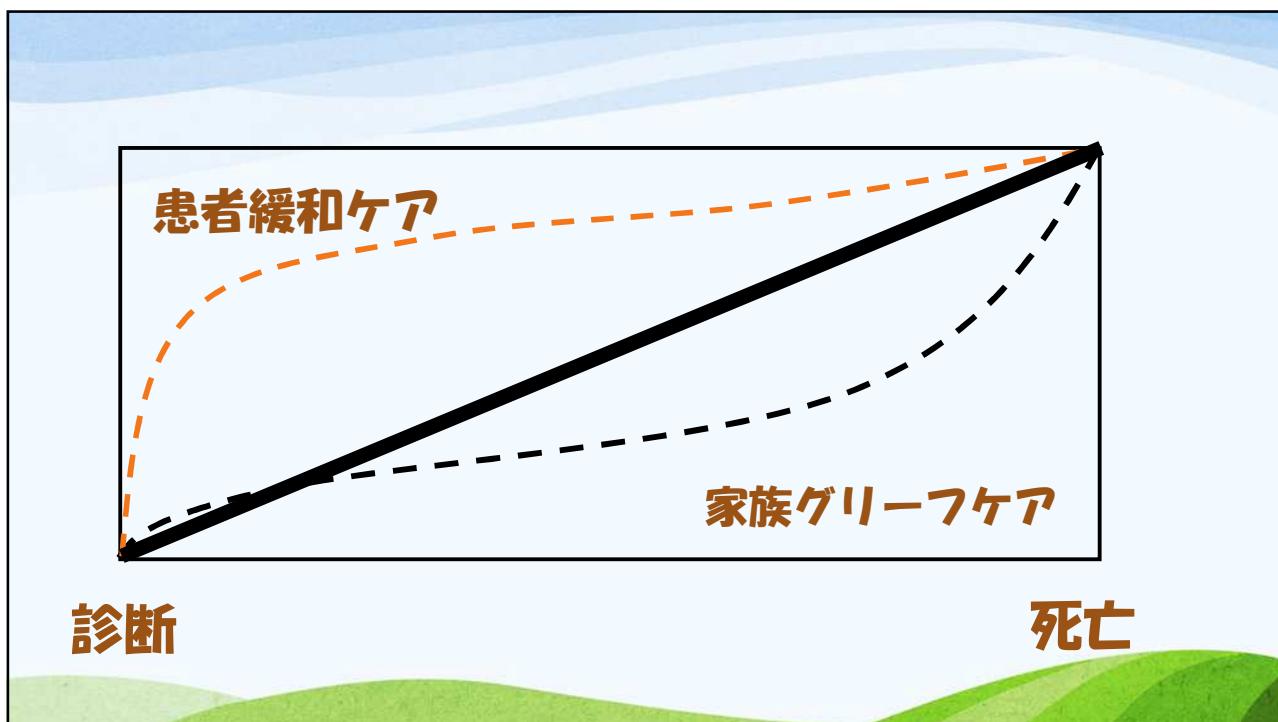
回復志向

新しい生活に取り組む

- ・ 生活の変化への取り組み
- ・ 新しいことを始める
- ・ 悲しみから気をそらす
- ・ 悲しみの否定/回復
- ・ 新しい役割/同一性/関係

段階モデルから二重過程モデルへ

56



57

親にとって子どもを喪うということ

- ・ 親にとってわが子の死は、親本人の死すなわち1人称の死にも近い「1.5人称の死」である。

金子絵里乃は親が子供を亡くした時の悲嘆が深刻で長期化する背景を次のように呼べている

- ・ 親子の愛着関係
- ・ 自然の摂理
- ・ 二次的喪失
- ・ 社会とのつながりの喪失。

58

子どもを亡くした母親の体験

戈木グレイグヒル滋子の研究

- ・ あまりにも現実的じゃないようなことばかり起こって、悲しいドラマを見ているみたいというか、他人ごとのような自分の行動を見ていた・・・小児がんで子どもを亡くした母
- ・ 精神的落ち込み
- ・ 罪悪感
- ・ 生きる意欲の低下
- ・ 外の人への対応の困難さ

59

小児在宅でのグリーフケア

- ・ どのような看取り方を望んでいるかを十分に聞き出すことが大切ですが、御家族は子供たちの看取りの経験がない。
- ・ 想定される亡くなる時の状況について、できるだけ具体的に説明することが大切です。あとどのくらい？苦しい？・・・
- ・ 亡くなった時に大きな悲しみがあり、亡くなった子に対する思いが湧き上がってくることを説明し、今生きているこの子のために出来ることを出来るだけ行っていくことを説明していきます。
- ・ 亡くなった後、喪失感や立ち直りの思いで不安定なることを理解してもらい、母、父、祖父母などにそれぞれの支え合いを理解してもらうことが大切です。

60

ご静聴ありがとうございました

