

令和8年1月11日（日）10:00～16:30
彩の国すこやかプラザ

医療的ケア児支援多職種連携研修

～各ライフステージを多職種連携で支えよう～

埼玉県小児在宅医療支援研究会
埼玉県医療的ケア児等支援センター

ワーク①

- ・ 自己紹介
- ・ 普段行っている医療的ケア児支援
- ・ 参加のきっかけ

架空事例

Aさん 0歳4ヵ月 男児 C病院（NICU）入院中

- 診断名：

新生児仮死による脳性まひ低酸素性虚血性脳症）、喉頭軟化症、摂食嚥下障害

- 経過：

在胎40週、3,020 g。妊娠期は問題なく経過。

B産婦人科にて出生するが、真っ青な色をしており、呼吸が非常に弱い状態であったため、すぐにC病院に救急搬送。

C病院（NICU）にて人工呼吸器を装着。その後呼吸器管理を3週間継続し終了。

経口摂取ではむせるため、経管栄養。生後3か月から吸気性の呼吸障害がみられる。

- 医療的ケア：

経鼻胃管による経管栄養、口腔・鼻腔吸引。

【家族構成】

父（35歳）、母（31歳）、本人（第1子）の3人家族

母…保育士、育児休業中。1年後に復職したい。社交的な性格で世話好きであるため、周りから慕われるタイプ。自分の困りごとを周りに相談したり、助けを求めたりするのは苦手。

父…優しく、おっとりしている。優柔不断なところがあり、母に判断をゆだねることが多い。長距離トラック運転手で不規則勤務。不在にしていることが多い。

家事分担…これまでは、母中心で行ってきた。

母方祖父母…北海道で酪農をしているため、日常的な支援は困難。

母にきょうだいはいない。

父方祖父母…父方祖父は父が中学生の時に離婚し、音信不通。父方祖母は要介護3。神奈川県で父の妹と2人暮らし。

ワーク②

退院時に必要な支援を考える

退院し、これから家で生活します。

- ・どのような準備ができるとよいですか。
（モノ、人、制度、気持ち、環境、スキル、知識など、様々な視点で）
- ・その準備のために、どこ（だれ）がどのように支援しますか。

【本人の様子】 2歳7か月

- 身長80cm・体重12.3kg
- 定頸なし、最重度の四肢麻痺、寝返り不可
- 注視、追視あり。固視持続困難。
- 筋緊張が強い。
- 栄養：経鼻経管栄養 1時間／回（7時、12時、17時、22時）

【本人の様子】 つづき

- コミュニケーション：
発語なし。
表情や舌の動きで意思表示があるが、家族や慣れた人にしかわかりにくい。
慣れない人が来ると表情がこわばる。
- 遊び：抱っこでゆらゆらすること、音の鳴るもの、ぴかぴかと点灯するものが好き。
- 移動：抱っこ・バギー

【家族の様子】

父（37歳）、母（33歳）

母…復職の見通しが立たず、本児が1歳のときに退職。

本児の生活のリズムが整ってきたため、一緒に買い物に行ったり、近くの公園に行ったりなどしている。

自宅に来た訪問看護師に「こういう子が通えるような幼稚園とかって、ないですかね？」と言う。

父…長距離運転手を辞め、コンビニ配送の業務に転職。早朝に家を出るが、夕方には帰宅。家にいるときは、母と家事・育児を分担。

ワーク③

就学前に必要な支援を考える

生活のリズムが整ってきました。

- ・ どのような支援ができるとよいですか。
（こどもの発達、家族支援、学校就学に向けて、など様々な視点で）
- ・ その支援は、どこ（だれ）がどのように行いますか。

本人の経過（～13歳）

- 5歳 誤嚥性肺炎で入退院を繰り返すようになり、胃ろう造設、咽頭気管分離術。
- 6歳 特別支援学校に入学。通学支援を利用。
- 9歳 放課後等デイサービス利用開始。
- 10歳 肺炎をきっかけに、夜間及び体調不良時のみ呼吸器使用となる。
- 13歳 側弯症による呼吸機能障害により常時呼吸器使用となり、通学、障害サービスの利用等の再調整が必要。

<コミュニケーション>

- ・わかりにくいが、笑顔や表情でYes/Noを伝えられる。
- ・日常的によく使う単語は理解している。

<本人の思い>

- ・学校が好き（特にプール）。お出かけが好き。お風呂が好き。
- ・入院は嫌い。家族と離れたくない。

<家族の様子>

- ・父48歳、母44歳
- ・本人が学校や放課後デイサービスに行っている間、母は保育士としてパートをしている。腰痛あり。
- ・父はコンビニの配送業を継続しているが、人手不足のため残業や休日出勤が増えている。

<家族の思い>

- ・本人の体調が安定してほしい。
- ・本人が楽しめる時間を持たせたい。
- ・いろいろな人と過ごせるようになってほしい。
- ・家族だけでの入浴は大変だが（人工呼吸器、体格）入らせてあげたい。

ワーク③

学齢期に必要な支援を考える

成長に伴い、病状の変化（必要なケアの変化）も起きています。

- ・ 本人や家族の思いを踏まえどのような準備ができるとよいですか。
（モノ、人、制度、気持ち、環境、スキル、知識など、様々な視点で）
- ・ その準備のために、どこ（だれ）がどのように支援しますか。

18歳になったAさん

<本人の様子>

- ・ 喉頭気管分離、常時人工呼吸器使用。
- ・ 適宜口腔・鼻腔・気管切開部の吸引が必要。
- ・ 尿路感染を起こしやすいため、1日3回導尿。
- ・ 慢性の便秘のため、緩下剤使用で排便。
- ・ 栄養は胃ろうで注入、ラコール3回＋ソリタ3回を1時間かける。
- ・ 簡単な日常会話であれば理解するが、発語はない。
- ・ 表情、まばたき、舌を出すなどで意思表示する。
- ・ 興味関心のあることには耳を傾ける。関心のないことには目をつぶる。
- ・ 週2日、生活介護事業所を利用。入浴あり。送迎は母。
週1日、重度訪問介護で買い物や散歩。

<体験してみたいこと>

- ・ 海で泳ぐ、温泉に浸かる、宇宙遊泳

<家族の様子>

- ・父53歳、母49歳
- ・本人の在宅時間が増えたため、母はパート勤務を週1日に減らした。
- ・父はコンビニの配送業を継続。仕事は落ち着いてきたが、体力の衰えを感じており、転職を検討している。

<家族の思い>

- ・親と一緒にいる時間が学校卒業後になって増えたが、家族以外の人と過ごす時間を確保しながら、社会とのつながりを維持してほしい。
- ・本人が経験したいと思っていることを、できるかぎり応援したい。
- ・自分たちの体力の衰えも感じており、「親亡き後」についても意識し始めている。

ワーク④

夢の実現に向けた支援

<体験してみたいこと>

①海で泳ぐ

②温泉に浸かる

③宇宙遊泳

どのようにすれば、実現できるでしょうか？