

日本小児医療保健協議会（日本小児科学会・日本小児保健協会・日本小児科医会・
日本小児期外科系関連学会協議会）重症心身障害児（者）・在宅医療委員会主催

第1回重症児・医療的ケア児診療若手セミナー開催報告

開催日時：2023年5月21日（日）13:00～17:00

対象者：日本小児科学会員

開催方法：Web開催

参加費：2,000円

参加者数：72名

【目的】

重症児・医療的ケア児診療に関心のある若手（と思う）医師を対象に、より実践的でキャリアパスにつながる内容を提供する

【プログラム】

<基調講演>

「重症児診療のこれまでとこれから」

久保田雅也（島田療育センター）

<重症児・医療的ケア児と関わるためのコツ教えます>

1. 「本人を診察する際のポイント：本人のこえをすくい上げるために」

小篠 史郎（熊本大学病院小児在宅医療支援センター）

2. 「重症児を体系立ててみる方法：ABCDアプローチを使った評価法」

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）

3. 「『生きることの全体像』についての『共通言語』：ICFって知っていますか？」

岩本彰太郎（三重大学医学部附属病院小児・AYAがんトータルケアセンター）

<私のキャリアパス（座談会）～様々な場で重症児・医療的ケア児と関わる小児科医の実践を知ろう～>

[在宅医療]

石渡 久子（子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや）

川村健太郎（生涯医療クリニックさっぽろ）

[療育施設]

永江 彰子（びわこ学園医療福祉センター草津）

[一般病院]

大瀧 潮（青森県立中央病院成育科）

[大学病院]

中村 和幸（山形大学医学部小児科）

小篠 史郎（熊本大学病院小児在宅医療支援センター）

【講演内容】

＜基調講演＞

「重症児診療のこれまでとこれから」

久保田雅也

島田療育センター

日本書紀や古事記に残る国造りの神イザナギ、イザナミの第一子は出生時より身体が柔らかく蛭子（ヒルコ）と名付けられ、3歳になっても歩けなかった。イザナギは「わが生める子良くあらず」と述べ、船に乗せて海に流したとされる。その後、流された蛭子神が流れ着いたという伝説は日本各地に残っており、各地で大事にされ、尊ばれた。蛭子（えびす）神社はその名残である。このことが象徴するのは障害を持つことが、忌避することであると同時に、尊ばれることでもあるという心性があったということである。この基を辿ると縄文・弥生以来のアジア的農耕共同体に行きつく。そこでは土地は原則共有地であり、収穫をめざして皆で協力し、内なる相互扶助と自然を媒介にした親和性が醸成されたが、外に対しては閉鎖的であった。ヨーロッパ農耕共同体のように早くから私有地において対自然や対神（キリスト教）の元で自己確立する機会は乏しかった。アジア的農耕共同体の両義性（相互扶助と閉鎖性）は数千年以上続き、日本の近代化はここからの離脱の過程であるが、その遺制は我々の意識の奥底で残存している。

重症児医療の歴史を見ると先達の努力により施設が立ち上がり（昭和36年、島田療育園）、昭和42年には法制化もなされ、当時、重症児に関しては、「全員入所」「施設収容保護」が行政目標であったが、昭和49年戦後初めてのマイナス成長と共に、在宅福祉サービスへの施策転換が早くも行われた。昭和53年「厚生白書」には老親と子の同居はわが国の特質であり、「福祉における含み資産」とであると記された。予算は出せる範囲で出すが、あとは上記両義性に基づいて家族でよろしくというスタンスである。こういう家族主義が形を変えながら今も続き、かつては想定しなかった親と医療的ケア児者の高齢化・重症化が、限界を超えようとしている。実状を知らない自己決定と脱施設化の議論は当事者としての患者・家族を、結局、追い詰める。

ビジョンとしては移行期医療の最終地点としての開かれた療育施設に、また、制度設計を family-based に加え、carer-based & community-based にすること等が挙げられる。

＜重症児・医療的ケア児と関わるためのコツ教えます＞

日本小児医療保健協議会重症心身障害児（者）・在宅医療委員会が作成した「重症児・医療的ケア児を診療する医師としての指針」の内容の中から、3つのテーマについて講演を行った。

1. 「本人を診察する際のポイント：本人のこえをすくい上げるために」

小篠 史郎

熊本大学病院小児在宅医療支援センター

呼びかけると言葉で返事したり手を挙げたりするなど、明らかに反応があるこどもの場合は、多くの医師が普段から家族にだけでなくこどもにも声かけしていると思います。呼びかけても全く反応がないか、わずかな反応しかない重症児の診療を行う場合でも、下記1から5までの診療時の話しかけの基本を忘れず実行しましょう。

1. 診療開始時に家族とこどもにご挨拶する
2. 笑顔で話しやすい雰囲気を作る
3. 診察や処置の前に家族とこどもに伝える
4. 処置の後はこどもの頑張りをねぎらう
5. 診療終了時に家族とこどもにご挨拶する

そして3つのポイント

「こどもと家族の両方に話しかける」

「こどもの気持ちを分かろうとする」

「こどもの気持ちを家族と共有する」

を実践し、ご家族に「[こどもの名前]さんにとって一番よい診療方針について一緒に考えていきましょう」と協働意思決定を意識した声かけを行うことで、「こどもと家族のことを大切に考える医師」と感じてもらうことができるでしょう。

2. 「重症児を体系立ててみる方法：ABCD アプローチを使った評価法」

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

重症児は病態が複雑で個性が高いため、一目でその子の病態を把握することが難しいことが少なくありません。そんなとき biopsychosocial にその子の全体像を捉えるツールとして ABCD アプローチがあります。ABCD アプローチは、それぞれの項目の頭文字をとって ABCDEFGH + ADD FRIENDS で構成されています。ABCDEFGH はその子の病態を細分化し把握することに役立ちます。また、ADD FRIENDS の項目は、発達や生活面、社会的な資源などを整理することに役立ちます。体系立てて整理することで、その子の全体像を把握することにつながります。

3. 「『生きることの全体像』についての『共通言語』：ICF って知っていますか？」

岩本彰太郎

三重大学医学部附属病院小児・AYA がんトータルケアセンター

重症児・医療的ケア児の生活全体像を把握するためには、こどもの疾患や障害像だけでなく、こどもが生活、活動している場面にも配慮する必要があります。すなわち、こどもの経験の積み重ねに不足が生じないよう、社会参加状況に目を向け支援していくことが重要です。

しかし、こどもに関わる職種間で得られた情報の整理、構造化や抽出された問題などを共有するのは容易ではありません。この課題克服の一助になるのが、国際生活機能分類（ICF：International Classification of Functioning, Disability and Health）の概念です。

ICF は、2001 年 5 月に WHO 総会で採択された分類です。生きることの全体像を示す「生活機能モデル」を共通の考え方として、さまざまな専門分野や異なった立場の人々の間の共通理解に役立つことを目指し作成されたものです。その構成は、「生活機能」の分類と、それに影響する「背景因子」（「環境因子」「個人因子」）の分類からなり、生活機能に影響するもう一つの指標として「健康状態」を加えることで、いわゆる「生活機能モデル」として利用することができます。

今回の研修を通して、重症児・医療的ケア児の生活全体像を捉え、他機関・多職種との共通言語である ICF について理解し、利用につながることを期待しています。

＜私のキャリアパス（座談会）～様々な場で重症児・医療的ケア児と関わる小児科医の実践を知ろう～＞

在宅医療から石渡 久子先生、川村 健太郎先生、療育施設から永江 彰子先生、一般病院から大瀧 潮先生、大学病院から中村 和幸先生、小篠 史郎先生にご登壇頂き、それぞれの立場での重症児の関わりについてお話し頂きました。普段の生活をご紹介頂き、その中で大切にしていることについてお話し頂きました。様々な立場で医療的ケア児に関わる方法があることを知る機会になったと同時に、働く場所は違えども、大切にしていることには共通するものがあることもお話の中から感じる事ができました。

【アンケート結果】

○参加者背景

参加者 72 人中 45 人から回答を得た。参加者は 20 代から 60 代まで幅広い年齢層の参加があったが、30 代以下の若手は 56% と半数以上であった（図 1）。また、半数以上が大学病院、小児病院以外の病院からの参加であった。

参加前に持っていた問題意識としては、重症心身障害児・医療的ケア児の診療の難しさや今後のキャリア形成への不安などの意見が多数見られた。参加するきっかけとしては、「若手」向けであることを挙げる参加者もあり、若手セミナーと銘打ったことが参加のきっかけになった要素もあった。

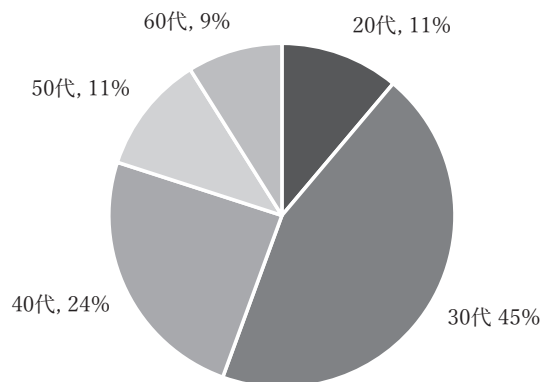


図1 参加者の年齢分布

○内容について

全体を通じて内容については8割以上の方が満足であると答えた。参加して得られたことは、「関わり方やABCDアプローチ、ICFなどの考え方がわかった」「様々なキャリアについて知ることができて自分のキャリアについて考えるきっかけになった」など内容についてのことだけでなく、「重症児診療に関心がある若手小児科医がいることを知れて良かった」など参加者同士の交流も有効であったとの回答もあった。

○当委員会に取り組んで欲しいこと

当委員会に取り組んで欲しいこととして、「診療報酬改定につながるような取り組み」、「若手同士がつながれる仕組みの構築」、「ハンドブックやガイドラインの作成」、「セミナーを含めた教育体制の充実」、「ケースについて検討できる場」などの意見が寄せられた。今後当委員会内でも検討を重ねていく。

【まとめ】

初の試みでしたが、多くの若手が参加しグループワークでもそれぞれの課題を共有することができました。重症児の領域は個別性が高く経験知で語られることが多い領域ではありますが、今後委員会としても経験を共有し支援できる体制の構築に努められるよう、今回のアンケート結果も参考に検討を続けてまいります。