

第 11 回和歌山重症心身障害研究会の開催

和歌山重症心身障害研究会

〒641-0044 和歌山市今福 3 丁目 5-41 愛徳医療福祉センター内

助成事業の概要

実施目的：重症心身障害とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複した状態です。重症心身障害児者の状態を理解して支援できる専門職は少なく、知識、技術を向上させる機会は多くありません。今回、以下の目的で研究会を開催しました。

[1] 特別講演と教育講演および、専門職が実際に取り組んでいる支援の内容、研究成果などの発表を行うことで、専門職の知識や技術の向上を図ること。

[2] 多職種の専門職が参加することで、情報交換と連携を進めること。

時期：2024 年 4 月 13 日

内容：

(1) 一般演題

1. 和歌山県医療的ケア児等支援センターの概要について

和歌山県 福祉保健部 福祉保健政策局 障害福祉課

2. 重症心身障害児者のご家族の生活 ～相談支援の立場から～

愛徳医療福祉センター 相談支援事業所 シャローム

3. 重症心身障がい児（者）病棟で働く看護師の身体拘束に関する実態調査

国立病院機構 和歌山病院 看護部

4. 子どもたちの未来を広げる支援 ～紀南地方で重症心身障害児者の支援に携わって～

認定 NPO 法人ころん

(2) 教育講演：「重症心身障害児者に対する口腔管理」

医療法人ウェルネス 小畑歯科医院 岡 雅子先生

(3) 特別講演：「こどもたちの『生まれてきてよかった』を訪問診療から支える」

医療法人財団はるたか会あおぞら診療所ほっこり仙台 院長 田中総一郎先生

事業の成果

福祉施設および医療・教育・行政機関などの専門職が参加しました。

以下に各演題・講演の概略を記載します。

(1) 一般演題について

1. 和歌山県障害福祉課：和歌山県における医療的ケア児の状況について説明され、次いで令和 6 年 2 月 1 日に和歌山県医療的ケア児等支援センターが設置されたこと、業務内容は、[1] 医療的ケア児等及びご家族に対する助言、相談対応等、[2] 関係機関等との連絡調整、情報提供、[3] 医療的ケア児等支援に関する研修等の実施等であること、令和 6 年度のセンターの具体的な活動予定について説明されました。

2. 愛徳医療福祉センター相談支援事業所：相談支援の業務について説明され、次いで相談支援（福祉）の立場から、[1] ご家庭状況、[2] ライフステージ、[3] 医療・教育との連携、[4] 介護技術や知識、[5] 社会資源、[6] 状態の重度化について、それぞれの状況を説明されました。最後に「相談支援専門員にできることは微々たるものですが、これからは質の向上に努め、ご本人ご家族の生活をより良いものにしていく役割を少しでも担えたら

と思います。」と述べられました。

3. 和歌山病院看護部：看護師を対象に行った実態調査の結果を発表されました。調査結果から、[1] 身体拘束の実態や身体拘束に対する認識を知ることができ、今後取り組むべき方向性や問題点が明確となった、[2] 身体拘束緩和に向けて、知識習得および身体拘束カンファレンスを習慣化させることが必要である。このことによって、「重症心身障がい児（者）の人権・尊厳を重視し安全を確保しながら療養生活の質が向上できると考えます。」と述べられました。

4. 認定 NPO 法人ころん：活動として、[1] 障害福祉に関する事業、[2] 子ども達の地域生活を支援（おもちゃ図書館・バリアフリー絵本図書館）、[3] 障害福祉に関する啓発活動（つながり映画祭・ころんスペース・白良浜 de ひらひら Tシャツアート展・防災の取り組み）があり、それぞれについて、活動状況を具体的に説明されました。最後に「私たちは、子ども達の未来につながる支援、夢をかなえる、やりたいことに挑戦することができる場所にしたいと考えています。一人一人の社会貢献のあり方を考え、自己実現するために日々模索しています。」と述べられました。

（2）教育講演について

障害者の歯科治療に専門的に取り組まれている歯科の先生に、[1] 重症心身障害児者に対するう蝕について、[2] 重症心身障害児者に対する歯周病について、[3] 重症心身障害児者に対する摂食嚥下障害について、ご講演いただきました。まとめとして、「[1] 重症心身障害児者の口腔の健康を守るために、可能なかぎり住み慣れた地域でその人らしい暮らしができるよう支えていくためには、医療者などの関係者が気軽に連携し、相談できる関係作りが必要不可欠と考える。[2] 重症心身障害児者の方々にも高齢化が進んでいる。[3] 重症心身障害児者に寄り添う姿勢のある歯科関係者に気軽になんでも相談し、ぜひかかりつけ歯科

医をもっていただけたら」と述べられました。

（3）特別講演について

地域で訪問診療を行っている小児科の先生に、[1] 小児在宅医療のこどもたちの魅力、[2] 訪問診療の仕組み、実際の様子、[3] 急性増悪への対応、日常からの予防的アプローチ、[4] 在宅看取り、生命倫理、についてご講演いただきました。まとめでは、「在宅ケアでたいせつにしていることとして、[1] まず、大切な存在・愛されている存在であることを伝える、[2] IC や ACP で意思決定させるのではなく、一緒に選ぶを積み重ねる 共に歩んだ道はグリーフケアにつながる、[3] その道には、日々涙と笑いがある、[4] 病院の安心感も自宅の安心感も選択していい、[5] 本人・家族が一番安心できるところで医療が受けられる、[6] やさしい時間の中で「生まれてきてよかった」と感じてほしい」と述べられました。

以上のように、今回の演題・講演は重症心身障害児者の支援に直接つながる内容であり、研究会の実施目的である、参加者の知識や技術の向上を図ることができたと考えます

成果の広報・公表

各演題・講演のスライドをカラーでコピーし、抄録集として全参加者へ配布しました。抄録集をそれぞれの職場で活用していただき、今回の研究会で得られた知識や技術を現場で実践していただくことで、伝達されと考えます。

以下にアンケートの一部を抜粋して記載します。

・今回の研究会で、もっと利用者さんが笑顔で過ごせるようなケアや活動を行っていけるように変えていきたいと思いました。

・日々の支援もあたりまえになってしまっていることもあったかなと思うので、明日からもう一度考え、患者様にとって必要なことを考えられれば

と思います。

・日々の仕事におわれて、あたりまえだと思っていたことをもう一度その子のために、その子の幸せな生活を考えて必要な支援を見直していきたいと思いました。

・今日のお話を聞いて、自分が今おかれている環境で何ができるか改めて考える機会となりました。医療、福祉、教育など幅広く連携を取り合って支援することが、その人の人生に大きく影響すると感じ、責任を持ってお仕事させて頂こうと思いました。

・今日の研究会で聞かせて頂いたことを思い描きながら、いい関わりができるようにしていきたいと感じた。

かわる多種多様の職種の方たちとの学びを進めることができます。」「継続的な活動を宜しく願います。」「前向きになれる内容が多くて感謝します。」「今後も濃く長く続くよう願います。」との意見をいただいています。

今後の展開

医療技術が進歩し、重症心身障害児や医療的ケア児は増加の傾向にあります。しかし、専門的知識・技術を有する専門職が充足しておらず、その結果、重症心身障害児者に必要な支援が行き届いているとは言い難い現状があります。

令和3 年6 月18 日に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が公布され、同年9 月18 日施行されました。この法律では、医療的ケア児とその家族の生活は「社会全体で支援しなければならない」とされています。そのためには、重症心身障害児者や医療的ケア児(者) 支援に関する保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関および多職種が連携し、支援体制を整備・強化することが急務になっています。

このような状況から、本研究会が果たす役割は益々重要になると考えます。今後も、[1] 専門職の知識や技術の向上を図ること、[2] 多職種の専門職が参加することで情報交換と連携を進めること、を目的に研究会を開催します。

アンケートでも、「和歌山で重症心身障害児にか