

## 多領域パネルディスカッション

⌚ 2025年7月11日(金) 16:40 ~ 18:10 皿 第5会場 (文化会館棟 1F レセプションルーム)

**多領域パネルディスカッション1 (II-TRP1)****重複障害をもつ先天性心疾患のこどもの地域での生活**

座長：金 基成 (国立成育医療研究センター 循環器科)

座長：村山 有利子 (順天堂大学医学部附属浦安病院 看護部)

## [II-TRP1-1]

重複障害を有する先天性心疾患患者を対象とした病院と福祉施設や教育機関との連携

○荻野 佳代, 森貞 敦子, 木谷 太一, 松繁 玄暁, 實川 美緒花, 増田 祥行, 林 知宏, 脇 研自, 新垣 義夫 (倉敷中央病院 小児科)

## [II-TRP1-4]

医療的ケアを要する先天性心疾患患児の就園状況調査：患者家族へのアンケート調査結果

○清水 大輔<sup>1,2</sup>, 宗内 淳<sup>1</sup>, 大野 拓郎<sup>3</sup>, 山村 健一郎<sup>4</sup>, 佐川 浩一<sup>5</sup>, 須田 憲治<sup>6</sup>, 家村 素史<sup>7</sup> (1.JCHO九州病院 小児科, 2.産業医科大学 小児科, 3.小倉医療センター 小児科, 4.九州大学 小児科, 5.福岡市立こども病院, 6.久留米大学 小児科, 7.聖マリア病院 小児科)

## [II-TRP1-2]

重複障害をもつ先天性心疾患のこどもの学校生活―外来から見たこと―

○黒田 光恵 (自治医科大学とちぎ子ども医療センター)

## [II-TRP1-3]

医療的ケアが必要なCHD患者が利用する社会資源と生活：津市での取り組み

○山下 ゆり子 (NPO法人 HA-HA-HA 相談支援事業所 子LAB)

多領域パネルディスカッション

■ 2025年7月11日(金) 16:40～18:10 Ⅲ 第5会場（文化会館棟 1F レセプションルーム）

多領域パネルディスカッション1（II-TRP1）

重複障害をもつ先天性心疾患のこどもの地域での生活

座長：金 基成（国立成育医療研究センター 循環器科）

座長：村山 有利子（順天堂大学医学部附属浦安病院 看護部）

【II-TRP1-1】重複障害を有する先天性心疾患患者を対象とした病院と福祉施設や教育機関との連携

○荻野 佳代, 森貞 敦子, 木谷 太一, 松繁 玄暁, 實川 美緒花, 増田 祥行, 林 知宏, 脇 研自, 新垣 義夫  
(倉敷中央病院 小児科)

キーワード：先天性心疾患、地域支援、家族支援

【はじめに】令和4年に文部科学省によって行われた『通常の学級に在籍する特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する調査』では、「知的発達に遅れはないものの学習面又は行動面で著しい困難を示す」小中学生が8.8%いると報告された。先天性心疾患を有する小児においては、心疾患に起因する身体的な社会参加の困難さに加え、神経発達症や他臓器に合併する障害のためにより一層の困難を生じうる。先天性心疾患児の医療との関りは、多くの場合新生児期・乳児期からの小児科医、小児循環器科医との関りを始まりとする。患児の抱える課題を総合的、多面的に捉えて、適切な支援につなげていくこと、必要な機関と連携を取ることが、我々に求められていることである。課題を感じた症例を例に挙げ、よりよい支援の方法につき考察する。【症例1】4歳男児、左心低形成症候群、中等度知的発達症。3歳にフォンタン型手術に到達。術後に右横隔神経麻痺や左肺動脈狭窄を合併し、術前SaO<sub>2</sub> 84.7%から術後SaO<sub>2</sub> 75.3%に低下し、在宅酸素療法が開始された。そのため術前に決まっていた福祉施設の受け入れが困難となり再度受け入れ施設を探すこととなった。受け入れ可能施設であっても在宅酸素のために母子分離が困難であったり、重症心身障害児が多く家族のニーズにそぐわなかったりし、施設決定に難渋した。【症例2】13歳女性、総動脈幹症、体肺動脈側副血管、家族性22q11.2欠失症候群、知的発達症、自閉スペクトラム症。肺血管床が不十分で心室内に右左短絡を残しており、低酸素血症が残存し夜間のみ在宅酸素療法を行っている。小学校入学時に一旦特別支援学級への入学が決定されたものの、2年進級時に特別支援学校への転校が望ましいと判断された。【まとめ】医療者が患児の課題を総合的に把握し、地域や福祉施設、教育機関と情報共有し、家族の意向も考慮した上で、患児にとってより良い環境を目指していくことが望ましい。

## 多領域パネルディスカッション

■ 2025年7月11日(金) 16:40～18:10 Ⅲ 第5会場（文化会館棟 1F レセプションルーム）

## 多領域パネルディスカッション1（II-TRP1）

## 重複障害をもつ先天性心疾患のこどもの地域での生活

座長：金 基成（国立成育医療研究センター 循環器科）

座長：村山 有利子（順天堂大学医学部附属浦安病院 看護部）

## [II-TRP1-4] 医療的ケアを要する先天性心疾患患児の就園状況調査：患者家族へのアンケート調査結果

○清水 大輔<sup>1,2</sup>, 宗内 淳<sup>1</sup>, 大野 拓郎<sup>3</sup>, 山村 健一郎<sup>4</sup>, 佐川 浩一<sup>5</sup>, 須田 憲治<sup>6</sup>, 家村 素史<sup>7</sup> (1.JCHO九州病院 小児科, 2.産業医科大学 小児科, 3.小倉医療センター 小児科, 4.九州大学 小児科, 5.福岡市立こども病院, 6.久留米大学 小児科, 7.聖マリア病院 小児科)

キーワード：先天性心疾患、就園、インクルーシブ教育

【目的】重症先天性心疾患(CHD)児の救命率が向上した一方、就園年齢で医療的ケアが必要なCHD児が増加している。本調査はCHD児のインクルーシブ教育を実現させるため福岡県の現状調査を目的とした（倫理委員会承認番号UOEHCRB22-074）。【方法】福岡県内で小児循環器診療を行っている7医療機関において、就園時期に内服加療を要し年間複数回受診歴のあったCHD患者とその家族を対象とし、入園時における医療的ケアの状況についてアンケート調査した。染色体異常・奇形症候群と診断を受けている児は除外した。【結果】対象109家族に対してアンケート調査を依頼し、46家族から回答を得た(回答率42%)。80%の患児が複数回の手術を受けていた。就園時に、在宅酸素実施例N=7（28%）、ペースメーカー植込み例N=1（2%）、内服例N=37（80%）であった。運動制限必要例N=27（59%）であった。在宅酸素必要例は保育園や幼稚園に比べて、認可こども園（N=3）、障害児総合療育施設（N=1）、児童発達支援センター（N=2）、自宅保育（N=1）に就園している傾向（計N=7、P=0.03）があった。対象患児のいずれの就園施設においても約80%で通園中の内服治療に対する障壁はほとんどなかった。「就園に関して困ったこと・気になること」に関する回答（N=19）は、「就園施設の選択自由がないこと」（N=7）「周囲の理解が乏しいこと」（N=6）「他児と同じことをさせてあげられないジレンマ」（N=3）の3項目に大別された。【結論】内服治療への障壁はないものの、在宅酸素療に対する漠然とした不安が就園施設側に垣間見られ、医療的ケアを必要とする先天性心疾患の児の就園の制限となっている可能性が示唆され、そのことが患児家族の不安にも現れていた。CHD児のインクルーシブ教育実現のためには就園施設・患者・医療者の間で十分な情報共有が重要であり、行政を交えて、そのための体制づくりが必要である。

多領域パネルディスカッション

⌚ 2025年7月11日(金) 16:40～18:10 🏢 第5会場（文化会館棟 1F レセプションルーム）

**多領域パネルディスカッション1（II-TRP1）**

**重複障害をもつ先天性心疾患のこどもの地域での生活**

座長：金 基成（国立成育医療研究センター 循環器科）

座長：村山 有利子（順天堂大学医学部附属浦安病院 看護部）

**[II-TRP1-2] 重複障害をもつ先天性心疾患のこどもの学校生活―外来から見えたこと―**

○黒田 光恵（自治医科大学とちぎ子ども医療センター）

キーワード：先天性心疾患、学校生活、支援

2021年に「医療的ケア児及び家族に対する支援に関する法律」が施行された。これにより、国・地方公共団体が医療的ケア児とその家族への支援を行う責務が定められ、保育所と学校では医療的ケアを実施できる保育士や看護師の配置などの支援体制を整備することが求められている。しかし、これらの支援は地域によって様々であり、必ずしも子どもと家族の希望に沿う支援体制が取られているとは限らない。学校生活においては、本来は子どもが家族から離れて自立して集団のなかで学習をするが、重複障害をもつ先天性心疾患の子どもの多くは、酸素療法、経管栄養、人工呼吸器などの医療的ケアを必要としているため、家族が付き添いをしなければならない状況がある。重複障害をもつ先天性心疾患の子どもが通院している病院では、学校生活の実際はわからない。就学・進学タイミング、校外学習や運動会などのタイミングで意図的に聞いて状況を知る程度である。僅かな情報ではあるが、外来から見えてきたことを共有して、医療者はどのような支援ができるかを考える機会としたい。

多領域パネルディスカッション

■ 2025年7月11日(金) 16:40～18:10 Ⅲ 第5会場（文化会館棟 1F レセプションルーム）

多領域パネルディスカッション1（II-TRP1）

重複障害をもつ先天性心疾患のこどもの地域での生活

座長：金 基成（国立成育医療研究センター 循環器科）

座長：村山 有利子（順天堂大学医学部附属浦安病院 看護部）

【II-TRP1-3】医療的ケアが必要なCHD患者が利用する社会資源と生活：津市での取り組み

○山下 ゆり子 (NPO法人 HA-HA-HA 相談支援事業所 子LAB)

キーワード：医療的ケア、相談支援専門員、多様な支援

津市では、医療的ケアが必要なCHD（先天性心疾患）患者とその家族が安心して福祉サービスを利用できるよう、様々な取り組みが行われています。相談支援に繋がるまでの過程は複雑で、すでに医療支援を受けている中で福祉サービスの利用目的や意図、障害受容までの時間が必要となり、タイミングの難しさもあります。福祉サービスを受けたいと思っても、障がい福祉課が窓口となる事が多く、敷居の高さを感じられる場合もあり、正しい情報を得られないまま、初回相談が遅れていることも課題となっています。津市では、社会資源や福祉サービスの少なさをカバーするために協力機関や行政対応の厳しさもあります。特に初めての事例となると課題も大きいですが、お子さんと家族のためにできることを第一に考え、対応しています。事例の一つとして、就学前のお子さんの訪問入浴については事例がないとのことで、本人の状況（低体温・入浴同線の複雑さ・ターミナル対応である）を詳しく行政に報告し、家族で介護するにあたりリスクが大きいことなどを検討していただき、利用が叶いました。令和3年6月に医療的ケア児支援法が成立し9月より施行した事により、就園・就学したい親子への合理的配慮への取り組みについても進める事が出来ました。さらに、地域の協力機関との連携を強化し、社会資源の拡充を図ることで、CHD患者とその家族が安心して生活できる環境を整えることを目指しています。相談支援専門員が親子に寄り添い、遊びを通じて子どもの成長を支援し、保護者のニーズに応じた多様な支援を提供することで、利用形態が多様化しています。これらの取り組みを通じて、津市は医療的ケアが必要なCHD患者とその家族が安心して福祉サービスを利用できる社会を実現するために努力しています。