

生命を脅かす状態にある
最重度の重症心身障害および
それに類する状態像のこどもの

いまを生きる ケア

意思表示が困難で、長期にわたり状態の改善が見込みにくいこどもの、
わずかな表情変化や筋緊張、呼吸の揺らぎに敏感に反応しながら、
ケア提供者は「いまを生きるケア」に最善を尽くしている。
そこには、こどもの存在を確信し、何を望んでいるのかを理解しようとする姿勢、
発達の可能性を信じる希望、そしてこの関わりの意味を問い続ける不安も共存している。

神経学的脆弱性のあるこどものケアに固有の倫理的・臨床的問いに向き合い、
理解を深め、支え合うあり方とは？

交流集会のポイント



こどものわずかなサインを
どう受け止めるか



「いい顔」を捉える
臨床実践



家族と専門職が
「いまを共に生きる」支え合い



緩和ケアの視点から考える
尊厳を守るケア

話題提供 (各10分)

1

河俣あゆみ

三重大学医学部附属病院
小児看護専門看護師

こどもの痛み・苦痛のサイン、
非言語的サインへの同調、
身体反応・情動反応から苦痛を
読み取る実践知を紹介

2

仁宮真紀

旭川荘療育・医療センター
小児看護専門看護師

ケア提供者が重症心身障害児の
「いい顔」を捉える
臨床実践を紹介

3

倉田慶子

湘南医療大学
小児看護専門看護師

家族と専門職が「いまを共に生きる」
ための支え合いの構造を解説

ディスカッション

フロアを交え、こどもの”いま”を支えるケア、”尊厳”を守るケアについて考えます。

ファシリテーター：市原真穂（千葉県立保健医療大学 小児看護専門看護師）
仁宮真紀（旭川荘療育・医療センター）

対象

生命を脅かす状態にある最重度の重症心身障害児者、意思表示が困難で長期わたり状態の改善が見込みにくいこどものケアにかかわるすべての方（ケアの場は問いません）