

小児慢性特定疾病児の療育の現状と 支援体制の検討

○福島 葵¹⁾ 井手 香¹⁾ 齊藤皆子²⁾ 救仁郷修¹⁾
日南保健所¹⁾ 都城保健所²⁾

はじめに

＊平成28年5月25日成立、同年6月3日交布
児童福祉法改正

→重症心身障害児に対する支援体制の充実

→医療的ケア児に対する支援体制の充実

＊平成30年3月

第5期 宮崎県障がい福祉計画

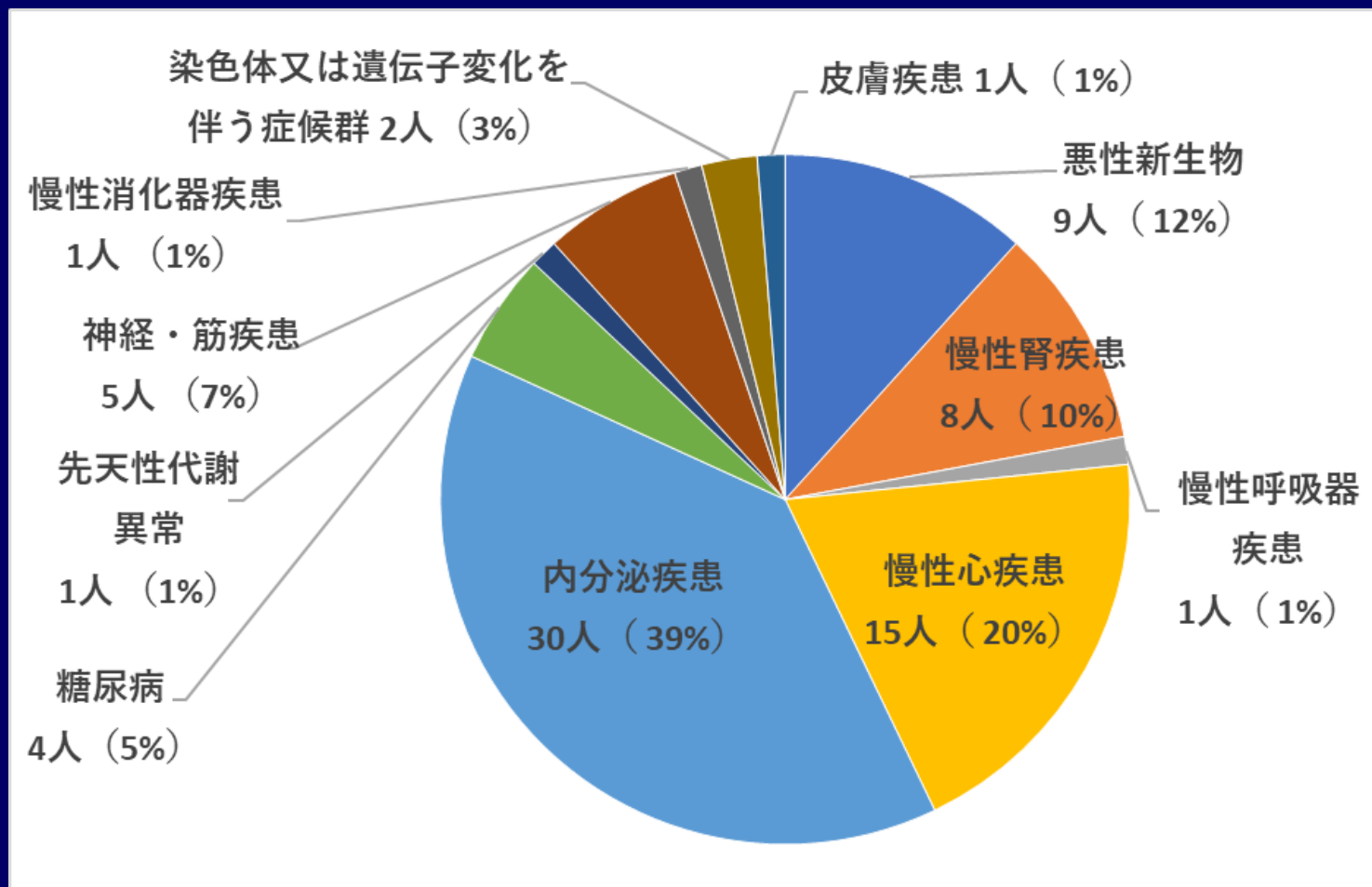
第1期 日南市障がい福祉計画

第1期 串間市障がい福祉計画

※重症心身障害児：重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している子ども

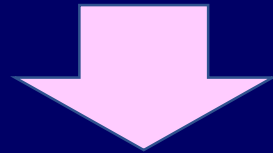
※医療的ケア児：NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な障害児

管内の小児慢性特定疾病受給者の内訳（H31.3.31現在）



内、医療的ケア児等（重症心身障害児含む）は11人

保護者へのアンケート調査、
関係機関とのケース検討会を実施



療育状況の把握をするとともに、
管内の支援の課題と今後の方向性
について検討

対象と方法

1 療育状況及び困りごとに関するアンケート調査

(1) 調査対象：

小児慢性特定疾病受給者の保護者70人

(2) 調査期間：平成30年6月1日～平成30年7月31日

(3) 調査方法：新規申請、更新申請受付時の質問票による調査

(4) 回収状況：回収数68人、回収率97.1%

対象と方法

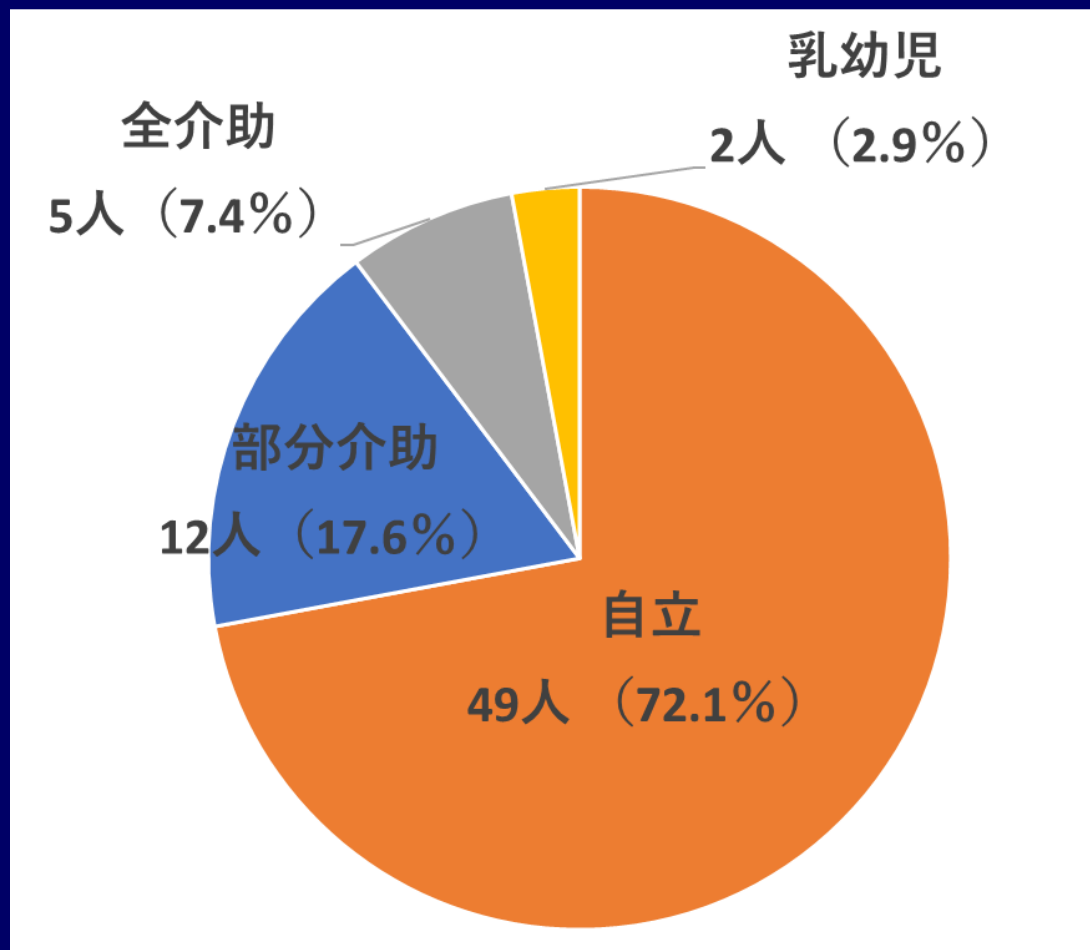
2 ケース検討会の開催

- (1) 対象：訪問看護ステーション利用及び特別支援学校通学中の5人（うち、医療的ケア児4名）
- (2) 参加機関：訪問看護ステーション、特別支援学校、相談支援事業所、管内2市（母子主管課、福祉主管課）
- (3) 内容：アンケート結果の報告、療育の実際と課題等の共有、検討

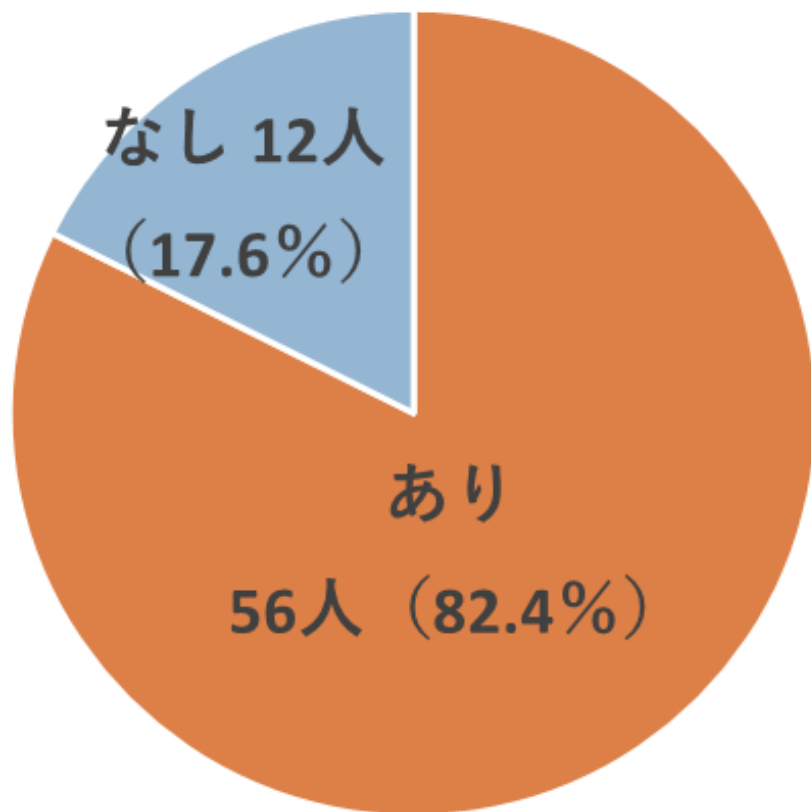
結 果

1 アンケート調査結果

(1) 療育状況について（自立度）



(1) 療育状況について (処方薬の有無)



(単位：人)

| 処方薬の内訳 | |
|------------|----|
| 内服薬のみ | 42 |
| 注射のみ | 8 |
| 内服薬 (注射) | 4 |
| 内服薬 (点眼) | 1 |
| 内服薬 (腹膜透析) | 1 |

(1) 療育状況について（サービス利用）

*** 放課後等デイサービスや訪問看護ステーション等のサービス利用者は14人（20.6%）**

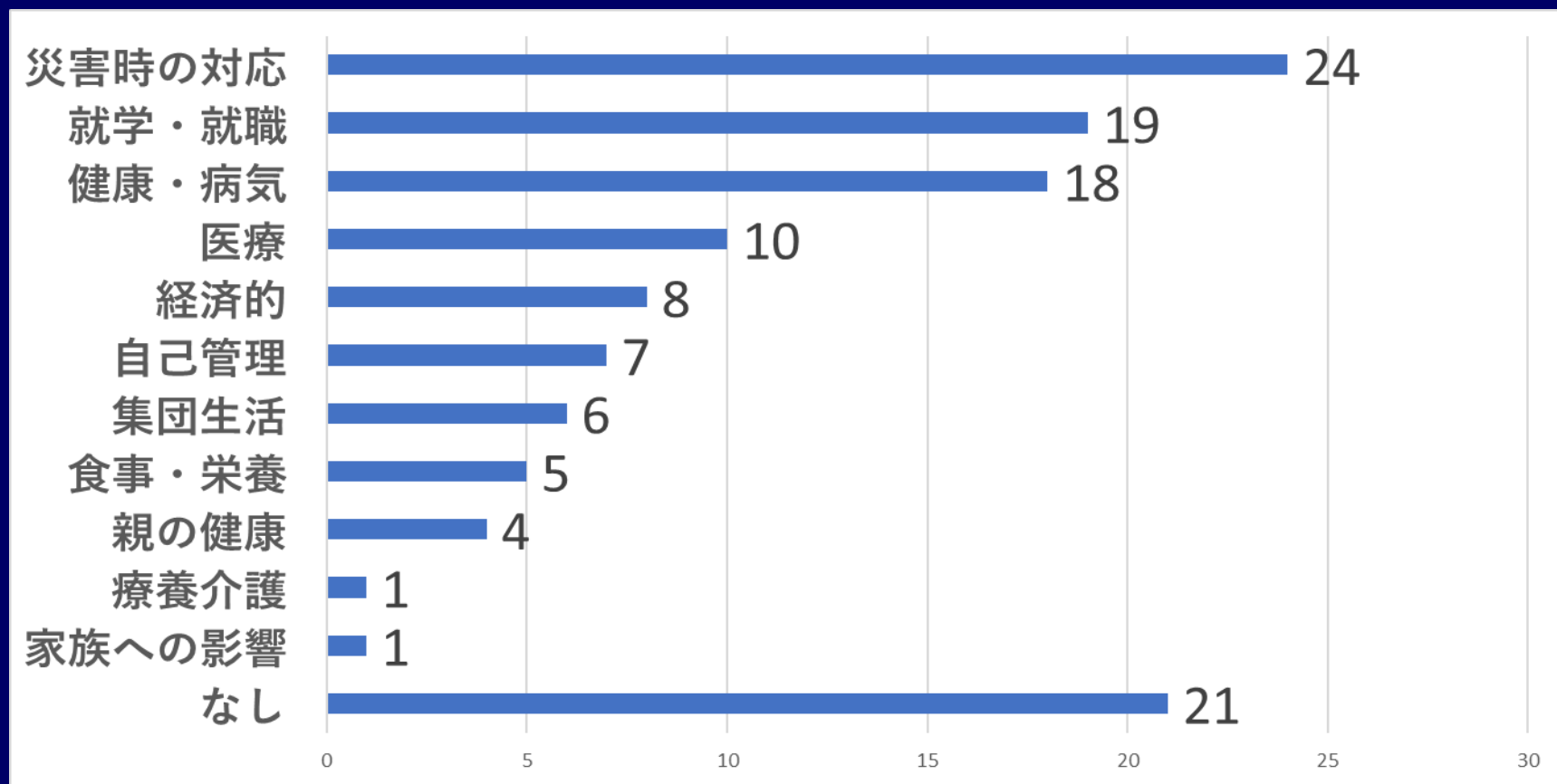
（単位：人）

| 利用内容 | |
|--------------------|---|
| 放課後デイサービス | 9 |
| 訪問看護ステーション＋日中一時預かり | 3 |
| 訪問看護ステーション＋ショートステイ | 1 |
| 訪問看護ステーション | 1 |

(2) 困りごとについて

* 保護者の困りごと、気になること（複数回答）

（単位：人）



困りごとが「なし」と答えた保護者（30.9%）

→状態が落ち着いている、受診回数が少ない等

(3) 災害への意識について

*** 災害対策の指導を受けたことがある
保護者は16人 (23.5%)**

(単位：人)

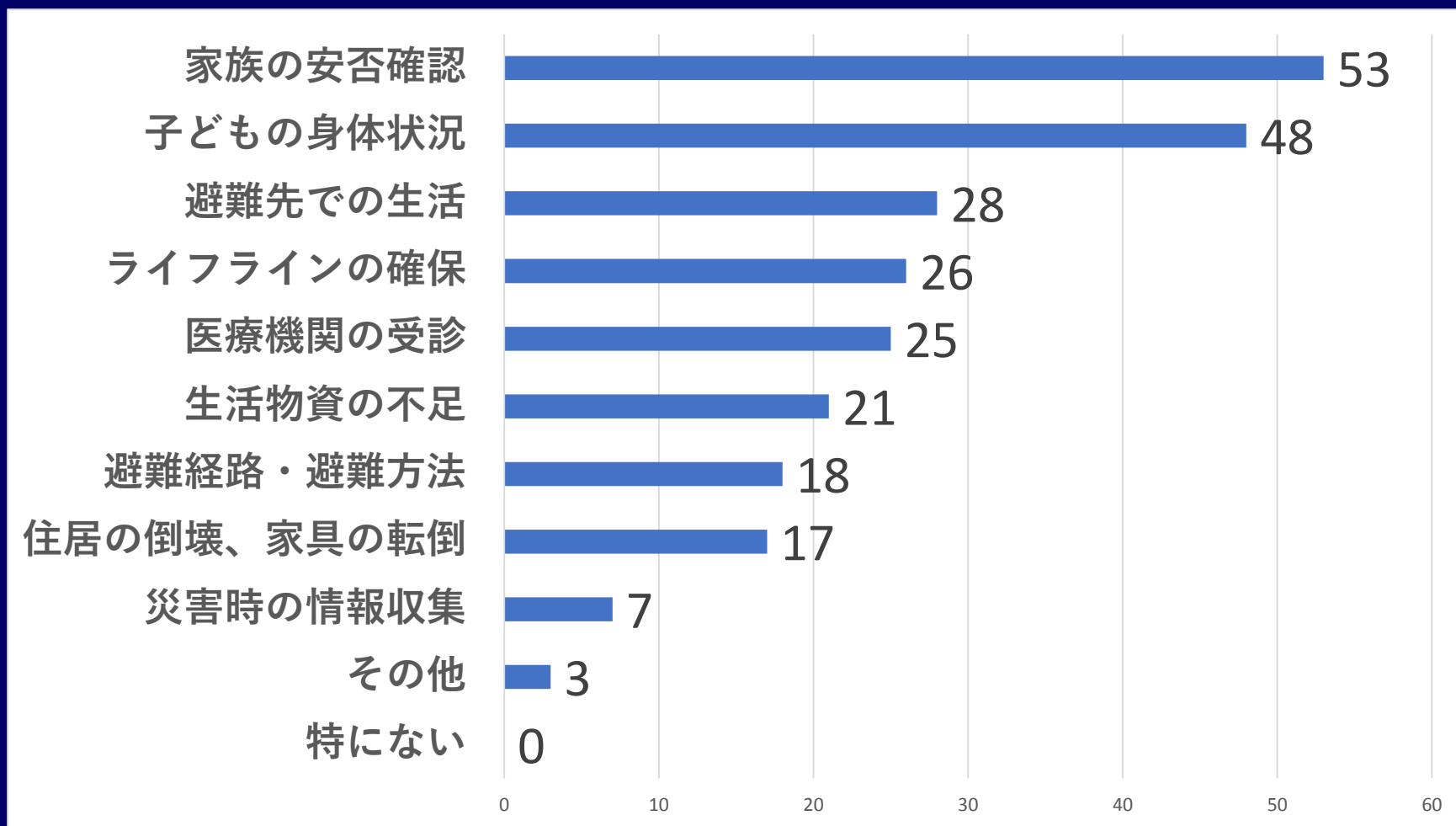
| 指導を受けた機関 | |
|------------|---|
| 市町村 (地区含む) | 7 |
| 保健所 | 3 |
| 医療機関 | 2 |
| 学校 | 2 |
| 保健所 + 親の会 | 1 |

※未記入1名

(3) 災害への意識について

* 災害時の不安な点 (複数回答)

(単位：人)



災害時に備えて知りたい情報等 自由記載欄

処方されている内服薬を災害時に持ち出せなかった時に、どうしたら良いか。

要介助であるため、一般の避難所では生活できない。

内服薬は毎日飲まないといけない病気なので、薬が不足、手に入らなくなったら困る。

どのくらいの災害被害になりそうか。

市全体で防災訓練を行うべき。（医療機関も含めて）

2 ケース検討会結果

* 医療的ケアの内容（重複回答）

（単位：人）

| 医療機器の内訳 | |
|----------------|---|
| 吸引器 | 4 |
| 経管栄養 | 3 |
| 胃瘻栄養 | 2 |
| 人工呼吸器（24時間非該当） | 3 |
| 在宅酸素療法 | 2 |

2 ケース検討会結果

* 事例（A～E）の情報から課題を抽出し、共通点を整理した

| 課題 | 主たる介護者に代わる介護者確保 | 成長による介護負担増 | 利用サービス・資源の不足 | 災害時の避難所生活配慮 | 保護者への支援 |
|------|-----------------|------------|--------------|-------------|---------|
| 該当事例 | ABCDE | ABC | ACE | AB | ABCDE |

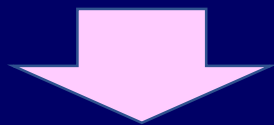
| 課題 | 医療機器の管理 | 緊急時対応の関係機関連携 | 医療行為受入困難 | サービス受入困難 |
|------|---------|--------------|----------|----------|
| 該当事例 | ABCDE | ABCDE | C | DE |

考 察

アンケート調査の困りごと・・・
「災害時の対応」が一番多い

管内は沿岸部に位置している

被災影響による医療物資の確保や医療機関受診
の困難さ、避難所での生活を心配



平常時をはじめとして、災害発生時を想定した支援について関係機関との連携を取ることが重要

ケース検討会の実施・・・

専門職の視点から課題やニーズが把握できる

効果的な個別アプローチに繋がる

対象の課題を関係機関が共通認識する

地域の課題解決に向けた動機付け

地域支援

医療的ケア児支援のための
関係機関協議の場

集団支援

関係機関との連絡会

個別支援

関係機関とのケース検討会

保健所

電話・窓口相談

家庭訪問

関係機関
との連携

南那珂地区の障がい児支援体制の充実を図ることが期待できる

今後の取組

PLAN
計画

DO
実行

CHECK
評価

ACTION
改善

- ・ ケース検討会の随時実施
- ・ 関係機関連絡会の開催
- ・ 医療的ケア児支援のための関係機関協議の場の活用

災害対策支援として・・・

< 平常時からの準備 >

- ① 要配慮者の名簿作成
- ② 管内の避難所、福祉避難所の確認
- ③ 医療品の供給方法、医療機関受診方法の確認
- ④ 管内2市の災害対策の把握
- ⑤ 各受給者の避難行動、自宅での防災状況の把握
- ⑥ 関係機関との連絡体制づくり、役割分担

申請時や家庭訪問時にリーフレット等を使用し、情報提供を行い保護者の自助力を高める