

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⁾

I はじめに

日南保健所管内の2市（日南市、串間市）はともに、平成30年3月に第1期障がい児福祉計画（以下「計画」という）を策定しており、障がい児に対する支援体制の充実が図られている。管内の小児慢性特定疾病受給者は平成30年度末現在77人おり、このうち医療的ケア児等（重症心身障害児含む）は10人いる。今回、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し、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したので報告する。

II 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（以下「アンケート調査」という）

- (1) 調査対象：小児慢性特定疾病受給者の保護者70人（H30.7.31末時点）
- (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%

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

III 結果

1 アンケート調査結果

(1) 療育状況について

68人中全介助が5人（7.4%）、部分介助が12人（17.6%）となっている。また、処方薬がある児は56人（82.4%）、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%）だった。

(2) 困りごとについて

「災害」24人（35.3%）が一番多かった。次いで、「就学、就職」19人（27.9%）、「健康、病気」18人（26.5%）となっている。困りごとが「ない」と答えた保護者は21人（30.9%）で、理由として、状態が落ち着いている、受診回数が少ない等の意見があった。（図1）

(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%）であった。

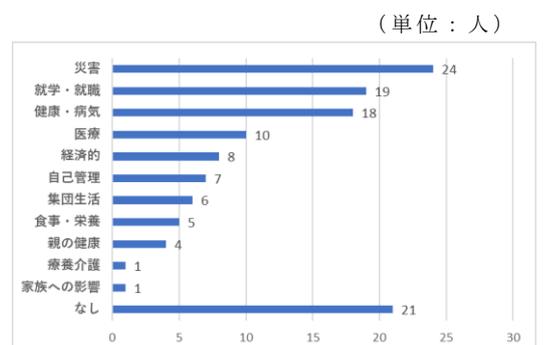


図1 保護者の困りごと、気になること（複数回答）

(単位：人)

災害時の不安な点として、「家族の安否確認」53人(77.9%)が一番多かった。次いで、「子どもの身体状況」48人(70.6%)、「避難先での生活」28人(41.2%)、「ライフラインの確保」26人(38.2%)、「医療機関の受診」25人(36.8%)となっている。(図2)

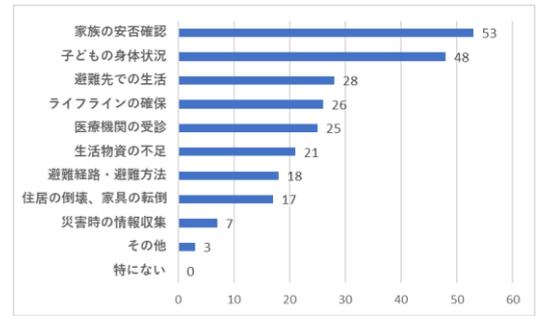


図2 災害時の不安な点(複数回答)

その他の意見として、「処方薬の確保はどうしたらよいか」、「要介助であるため、一般の避難所では生活できない」等の記載があった。

2 ケース検討結果

5事例(A~E)の情報から課題を抽出し、共通点を整理した結果、「主たる介護者に代わる介護者確保」、「保護者への支援」、「医療機器の管理」、「緊急時対応の関係機関連携」が全事例で該当した。次いで、「成長による介護負担増」、「利用サービス・資源の不足」等があった。(表1)

表1 ケース検討会5事例の課題

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	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	ABC	ACE	AB	ABCDE	ABCDE	ABCDE	C	DE

IV 考察

アンケート調査の困りごととして「災害」が一番多かった。管内は沿岸部に位置することから、台風や地震等の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しているものと考えられる。

平野氏らの報告によると、災害母子を支える体制として、地域関係者と顔の見える関係を築き、効率的な連携、役割分担を検討することが大切¹⁾とあり、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である。

ケース検討会は、アンケート結果では把握できない専門職の視点から課題やニーズが把握できたことから、各関係者が連携して、より効果的な個別アプローチに繋がる。さらに、5事例の課題を関係機関が共通認識することで、地域の課題として捉え、解決に向けた動機付けとなるものと考えられる。

また、平成30年度から計画に基づき、管内2市主催で「医療的ケア児支援のための関係機関協議の場(以下「協議会」という)」が設定されている。ケース検討会で出された意見等を情報提供することで小児慢性特定疾病児の課題に止まらず、その他医療的ケア児等の問題として共有し、協議することで、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。

今後は、ケース検討会の随時実施、課題の分析・蓄積、地域の課題を共有・解決する場としての関係機関連絡会の開催や協議会を活用していきたい。災害支援については、災害対策・備えに役立つ情報提供を行い、保護者自らが支援を求める力を含めた自助力を高められるよう働きかけの強化を図っていきたい。

(引用文献、参考文献)

- 1) 平野かよらら：東日本大震災・被災地から学ぶ母子保健活動の手引き、平成25年3月「東日本大震災時の地域母子保健活動の課題に関する研究」研究班、p43
- 2) 一般法人日本家族計画協会：母子保健情報誌 第2号、2017年2月20日