

岐阜県における在宅重度障がい児のQOLを支える

保健・医療・福祉・教育の体制づくり

泊祐子 松下光子 石井康子 長谷川桂子 普照早苗 杉野緑
谷口恵美子 窪田佐知子（大学） 安藤祐子（県立多治見看護専門学校）
長尾芳弘（岐阜県庁・特別支援教育課） 佐藤昭三（岐阜県庁・障害福祉課）
山田しのぶ 丹羽員代（岐阜県庁・保健医療課） 高木久美子（岐阜県庁・医療整備課）
市川百香里 武田福美（岐阜県総合医療センター） 安江則子（岐阜県立希望が丘学園）
近松由美子（白百合訪問看護ステーション）

I. 研究目的

医療的ケアを必要とする在宅重度障がい児と家族のQOLを支える保健・医療・福祉・教育の連携・協働体制について、昨年度より取り組んでいる。昨年度の取り組みで明確になった課題は、①高校卒業後に進路先がない、②NICUから退院できない困難例がある、③重度障がい児に必要な社会保健サービスが少ないことであった。これらの課題を解決するために必要な保健福祉サービスや支援体制について提案を行う。なお、ここでの保健福祉サービス・支援体制とは、保健福祉医療サービス、教育、療育、各種手当て等経済的支援、障がい児をもつ親御さんへの子育て支援等を含むものとして考えている。

II. 研究方法

1. 調査方法

課題①

・特別支援教育課から現状説明を受ける。

課題②

・NICUから在宅移行しにくい原因を討論する。
・NICUにかかわる医療従事者の在宅移行に関する意識調査を行う。

課題③

・県内のサービスやシステムを検討する。

以上を踏まえ、昨年視察した滋賀県の支援内容を参考に岐阜県で必要な支援体制について提案する。

2. 倫理的配慮

事例や話題提供者と所属長には本研究の趣旨を文書で説明し同意を得て行った。また、本研究は、本学研究倫理審査部会の承認を得ている。

III. 結果

課題ごとに取り組みとその結果を述べる。

1. 課題①高校卒業後に進路先がない

1) 特別支援教育の現状

兒玉哲也氏（岐阜県庁特別支援教育課）から以下の報告を受けた。

・昭和54年の養護学校義務化から10年くらいは訪問教育を受けている子どもの数が多かったが、平成4年以降、高等部に重複障がい学級が設置されてからはその数は減ってきている。その反面、障がいの状態はより重度になってきている。

・通学生とは異なり、訪問教育では、保護者同士の連帯感がないため、特に卒業後、孤立する傾向がある。

・障がいが重度の子どもの場合、福祉施設等に通所していれば、学校と施設との連携の中で、その子の情報を把握することができるが、在宅等の場合は、学校側から家庭に積極的に働きかけていかなければ、学校や社会との接点が無くなってしまう。

2) 平成19年度岐阜県障害福祉課調査の「医療的ケアが必要な重症心身障がい児（以下、重心）等に関する調査」結果の検討

重心及び重度障がいのある1～5歳児の圏域別人数は、表1のとおり岐阜地域（以下、地域は略）45人、西濃9人、中濃22人、東濃18人、飛騨4人、計98人であった。

2. 課題②NICUから退院できない困難例がある

1) NICUにかかわる医療従事者（医師・看護師）への調査

医療的ケアなどが必要な子どもの在宅移行についての考え方を質問紙調査した。回答者は医師23人、看護職114人であった。

結果は表2から表5に示した。在宅を勧める意見が多かった。在宅での生活を勧めるために必要なものとして、急変時に対応するための医療機関、訪問看護や子どもや家族を支援するマンパワー、補助金や医療的ケアに必要な物品の補助など経済的支援

が必要であるという意見が多かった。

2) 入院中から在宅まで自己負担する費用についてのデータ収集

NICU から自宅に帰るためにどれくらいの費用がかかっているのか 2 家族に聞き取り調査を行った。

- ・児が入院中の医療費は、公費負担で賄われるため、雑費などで月 3 万円位の負担ですむ(表 6)。
- ・身体障がい者(児)手帳がとれるまでは自費だが、手帳がもらえれば負担が少なくなる。

3. 課題③重度障がい児に必要な保健福祉サービスが少ない

1) 「岐阜県母と子の健康サポート事業」

旧未熟児健康サポート事業の対象者を拡大し、名称を変更し本年度 4 月からスタートした。

低出生体重児以外の育児不安の強い保護者や障がい児等も対象となった。

2) 周産期体制づくり

保健医療課より H19 の取り組みの報告。

- ・基本的に、岐阜大学医学部附属病院は NICU がいないため母体救命を行い、NICU に入院する必要がある子どもは長良医療センターに搬送されるようになってきている。(これまでの実績でみると、数はそれほど多くはない。)

- ・NICU が満床で受け入れが無理な場合は、医師から岐阜県総合医療センターに連絡・依頼してもらうこととした。(今年は 3 回断られる例が 1 件あったが、大半は 2 回までで受け入れられるようになった。)

- ・未受診妊婦については、とにかく連絡があれば受け入れてくれるようにということを周知し、それでも無理であれば 3 次周産期医療機関で受け入れるという約束になっている。

- ・妊婦救急情報紹介では、毎日更新がされ、2 次周産期医療機関と 3 次周産期医療機関の空床状況が分かるようになってきている。

- ・周産期死亡は、全国的に見ると岐阜県は、昨年 8 位とかなり高かった。今年は 20 位台と少し成果が出てきてはいる。

- ・NICU の年間稼働率は 8 割である。空いているようにみえるが、月毎で差がある。今後、死亡事例は確実にデータを取っていくようにし、満床状況は、月報で挙げていくようにする。

- ・県内の NICU の平均在院日数は 16.5 日であった。(GCU は含まれない。) 一番少ない実績で、2.5 日であった。

3) 希望が丘学園の機能

- ・肢体不自由児施設であり、超重度障がい児で医

療処置が多い場合にはショートステイの受け入れが不可能なことがある。

- ・発達支援センターのぞみは自閉症等の発達障がい児(者)の相談・発達・就労支援を実施

- ・就学を機に入所する子どもが多い。家庭的な背景とともに、近隣に就学できる学校がないという理由や、訓練が受けられるために入所する子どももいる。

- ・医療的ケアが必要な子どもは親の送迎が必要なので、通いやすい距離に特別支援学校がなければ、希望が丘学園に入所するか、訪問教育になる。

- ・平成 24 年度以降、特別支援学校を含めて再編整備の予定がある。

4) 県内の障がい児が利用可能な社会資源の存在場所を地図に示した(図 1)。

小児科のある医療施設、後方支援可能な病院・医院、特別支援学校(病弱・肢体不自由)、障がい児の訪問看護が可能な訪問看護ステーション、療育施設(児童デイサービス)、重症心身障がい児施設

5) 岐阜県の保健福祉サービスの現状

- ・岐阜県内の施設の概要を見ただけでは、どのレベルの障がいであればその子を施設が見てくれるのか、どのようなことをしてくれるのかが分かりにくい。

- ・特別支援学校も通園事業委託施設ともに東濃地区に障がい児(者)のための施設が少ない。

- ・地域で受け入れが可能なレスパイトの施設、小児の訪問看護が少ない。

IV. 考察

1. 望ましい支援システムの提案

1) 在宅移行期の支援システム(図 2)

障がいのある子どもの退院が可能になると NICU から小児病棟に転棟し、養育者は自宅での生活時間をイメージして在宅に向けて準備を行う。病棟では看護師が在宅で必要となる医療的ケアや日常生活ケアが自宅でできるように母親だけでなく、家族全体を視野に入れて支援を行う。また退院支援看護師を中心に在宅での支援体制づくりを保健所及び市町村保健師と調整し行う。保健所及び市町村保健師への連絡は、県が実施している母と子の健康サポート事業が活用できる。連絡は退院が決まってから行うのではなく、退院を決めていけるように、早期にかかわりを開始できるとよい。

2) 在宅療育を継続するための支援システム

長期の在宅療養が継続できるための支援を図

3に示した。日常的なサポートは訪問看護ステーションを中心に行うので、障がい児の訪問ができるステーションが県下全域をカバーできる程度の数（市町村ごとに）必要になる。また障がいのある子どもに療育が行き届くように、通いやすい距離であることを考慮して、市町村ごとに療育施設が必要と考えた。そして、市町村がコーディネーターとなって子どもと家族を長期的に支える支援計画を立案・実施し、ケア会議を統括する。

子どもと家族を長期的に支える支援計画の立案や見直し、子どもの障がいの医療的サポートも含めて、現在の希望が丘学園を希望が丘センター（仮称）として、センター機能をもたせることが望ましいと考えた。そこには、保健部を設置し県の保健師が常駐し、ケアの見直しや市町村保健センターや療育施設への相談支援を担う。

さらに、ショートステイの受け入れ施設を県内5圏域に各1か所ずつ、緊急時の受け入れ医療機関を旧保健所管内ごとに県内10か所程度整備し、児と家族の在宅生活をバックアップする体制を整える。

V. 討論の質疑応答

・他県では、定期的に保健師が入院している児を訪問し、入院した時点で先を見通して地域につなげていくようにしていた。小児の専門病院では、保健部があるため早期に介入しやすいが、岐阜県では、早い時期から地域の専門職が介入し、退院サポートをしていけるようにしていくこと、障がい児に合った退院調整ができるようにしていく

ことが必要である。

・障がい者も家族も地域で当たり前に暮らせるような考えを培うにはどうしたらよいか。

→医療的ケアの高度化に伴い、訪問看護やショートステイなどのサポートがないと在宅に帰ることが難しくなっている。しかし、訪問看護師が少ない現状である。県では研修を行っているが、研修を受けてまで訪問看護師になろうという人が少ないため、訪問看護師が何に困っているのか、どのようなサポートが必要なのかなどを明らかにし、また、研修にも参加できるようなバックアップシステムを作るなど、訪問看護師を続けていける環境を整え、訪問看護師を増やしていくことも必要になるのではないかと。

・医療的ケアの高度化に伴い、訪問看護師も多くの専門知識が必要になってくる。病院の看護師が自宅に訪問し、在宅での医療処置などを自宅で訪問看護師に引き継ぐことなど可能になるのではないだろうか。

VI. 共同研究の意義

県庁の障害福祉課・医療整備課・保健医療課の方や医療・福祉施設で直接看護を担っている看護職と大学教員とで取り組んだ。一堂に会し、課題の整理や先進県の視察、資料の検討、子どもの症状への対応や現実的な親の困難を出し合うことにより、重度障がい児と家族への支援の体制づくりについて、提案を出すことができた。

実際の県の施策を考える上で参考にしていただけることを期待している。

表1 地域別の重症心身または重度障がいのある児(0～5歳)の実態(人)

	岐阜	西濃	中濃	東濃	飛騨	小計
重症心身または重度障がいのある児の総数	45	9	22	18	4	98
医療的ケアが必要な子どもの数						
経管栄養	16	2	6	7	1	32
吸引	19	4	7	6	2	38
酸素吸入	6	2	1	0	1	10
その他	17	4	8	9	1	39
現在受けているサービス						
訪問看護	4	3	7	3	0	17
短期入所～一般施設	5	0	2	0	1	8
短期入所～医療機関	12	0	1	2	0	15
今後の希望						
医療機関短期入所	26	2	3	5	0	36
重心施設入所	1	1	1	2	1	6

表2 職種と在宅支援経験の有無

職種	人数	在宅支援経験あり	在宅支援経験なし
医師	23	20(87.0%)	3(13.0%)
看護師	114	60(52.6%)	54(47.4%)

表3 医療的ケアを要する児の生活の場

在宅がよい	63	(46.0%)
どちらかという在宅がよい	70	(51.1%)
どちらかという施設がよい	3	(2.2%)
施設がよい	0	(0%)
無回答	1	(0.7%)

表4 医療的ケアを要する児に必要な支援(複数回答)

	退院のために必要		在宅療養継続のために必要	
在宅支援の訪問看護	87	(63.5%)	93	(67.9%)
生活支援のヘルパー	16	(11.7%)	28	(20.4%)
金銭的補助	67	(48.9%)	85	(62.0%)
医療処置に必要な用具・物品の支給	108	(78.8%)	57	(41.6%)
生活に必要な用具・物品の支給	50	(36.5%)	23	(16.8%)
往診してくれる医師	37	(27.0%)	51	(37.2%)
急変時に受け入れてくれる医療機関	105	(76.6%)	101	(73.7%)
訪問リハビリテーション	7	(5.1%)	29	(21.2%)
通所リハビリテーション	4	(2.9%)	8	(5.8%)
レスパイトのための短期入所	18	(13.1%)	56	(40.9%)
障害児を受け入れる保育施設(通所)	10	(7.3%)	27	(19.7%)
通所の療育施設	9	(6.6%)	22	16.1%
児と家族を継続的に支援するケアマネジャー的な支援者	72	(52.6%)	70	(51.1%)
家族の会など当事者の相互支援の場	22	(16.1%)	39	(28.5%)
その他	5	(3.6%)	1	(0.7%)

表5 医療的ケアを要する児への支援や本調査についての意見・感想

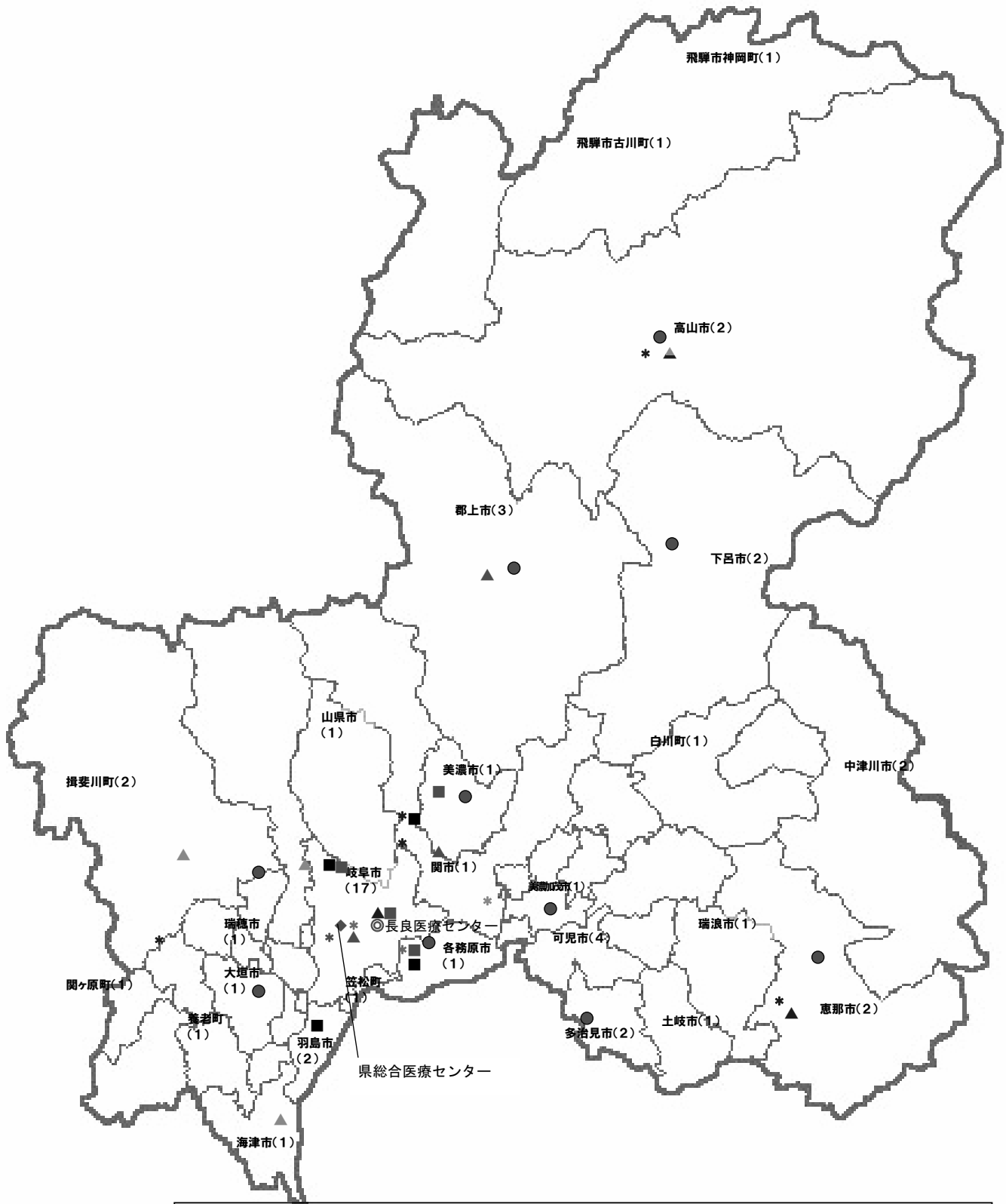
カテゴリ	サブカテゴリ
在宅を支える社会資源・システムの整備が必要	どの地域でも受け入れられる在宅支援の体制が必要(7)
	レスパイトできる施設が必要(4)
	小児の訪問看護が必要(3)
	関係部署、関係機関の連携が足りない(2)
	緊急時に受け入れる病院が必要(1)
家族の現状と課題	退院後も医療機関で継続支援できるシステムが必要(1)
	児・家族によって適切な支援が異なる(4)
	家族の負担は大きい(2)
	協力がいても全て任せられるわけではない(7)
	在宅療養が長期化すると訪問看護の時間が生活時間に組み込みにくくなるらしい(1)
	医療的ケアは生活の一部でもあり医療者だけが行うことと限定できない(1)
	在宅ケアに適さない親がいた場合の対応は課題である(1)
まず親の希望を把握することが必要(1)	
医療者のありようや退院支援	社会資源についての知識不足を感じた(3)
	医療スタッフは入院時から退院に向けて配慮することが大切(1)
	看護師の意識が在宅移行に影響するのか?(1)
	家で暮らすことを大前提に医療者のありようを考えるべき(1)
調査への意見	「医療的ケア」が漠然としていて答えにくい(4)
	回答しにくかった(3)
	研究への励まし・情報提供(2)
	異動直後でわからない(1)

表6 在宅準備及び現在在宅療養にかかる費用の概算

2歳児:ウエルドニヒ・ホフマン病、気管切開、鼻腔栄養、オムツ排泄、心臓他機能障害1級				
	手当 (内容)	自己負担金	総額	(内容)
入院中		29,700/月		オムツ・病衣
在宅準備		551,000	1,025,000	バッテリー・吸引器・車いす ・アンビュバック・ソフトナース・車改造(リフト等)
現在	特別児童手当・障がい児福祉手当・児童手当	7,9000/月	1,0000/月	オムツやテープ類 手袋等)など 開業医の往診費 300円/回

9歳児:染色体異常、心臓疾患、精神発達遅滞、てんかん、両上下肢機能全廃1級

	手当 (内容)	自己負担金	総額	(内容)
入院中		5,000/月		オムツ
在宅準備		160,608	829,147	*他に自宅 吸入器・吸引器・車椅子改造・ベッド・ ベッドマット・アンビュバック・聴診器・ 改造 点滴ポール・防水シート
現在	特別児童手当・障がい児福祉手当・児童手当	78,300/月		* 往診や訪問 看護の交通費 550/月



「市町村名（数字）」・・・小児科を有する病院の数	
●保健所（10ヶ所）	▲特別支援学校（肢体不自由3ヶ所）
*通園事業（5ヶ所）	▲特別支援学校（病弱3ヶ所）
*小規模訓練施設（1ヶ所）	▲特別支援学校（肢体不自由, 病弱, 重複, 知的3ヶ所）
*肢体不自由児施設（1ヶ所）	■訪問看護ステーション（県総合医療センターとの連携あり）
*肢体不自由児通園施設（2ヶ所）	■小児科診療所（県総合医療センターとの連携あり）

図1 岐阜県にある障がいに必要な保健医療福祉教育に関する社会資源マップ

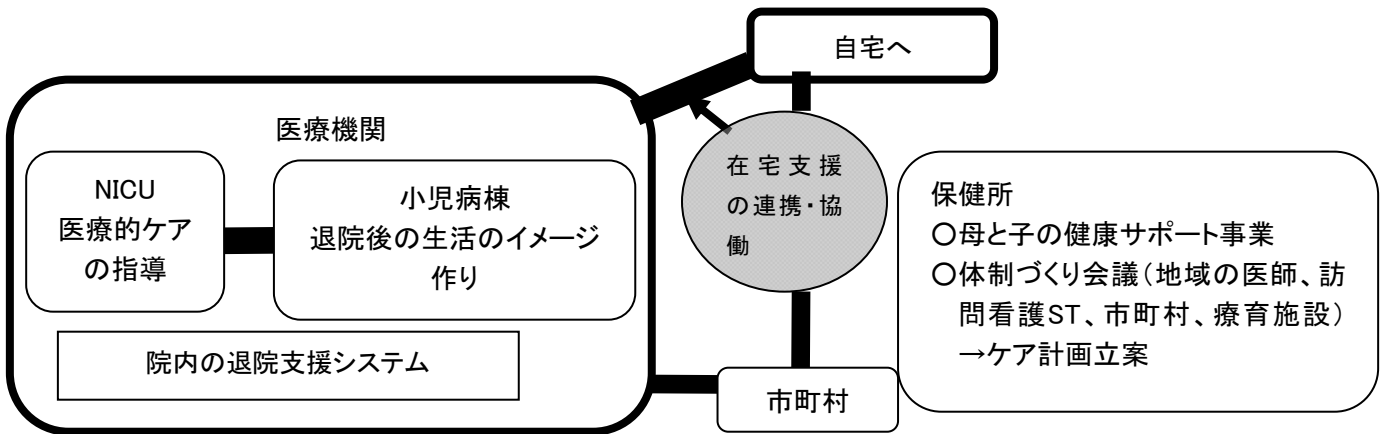


図2 在宅への移行を支える連携システム

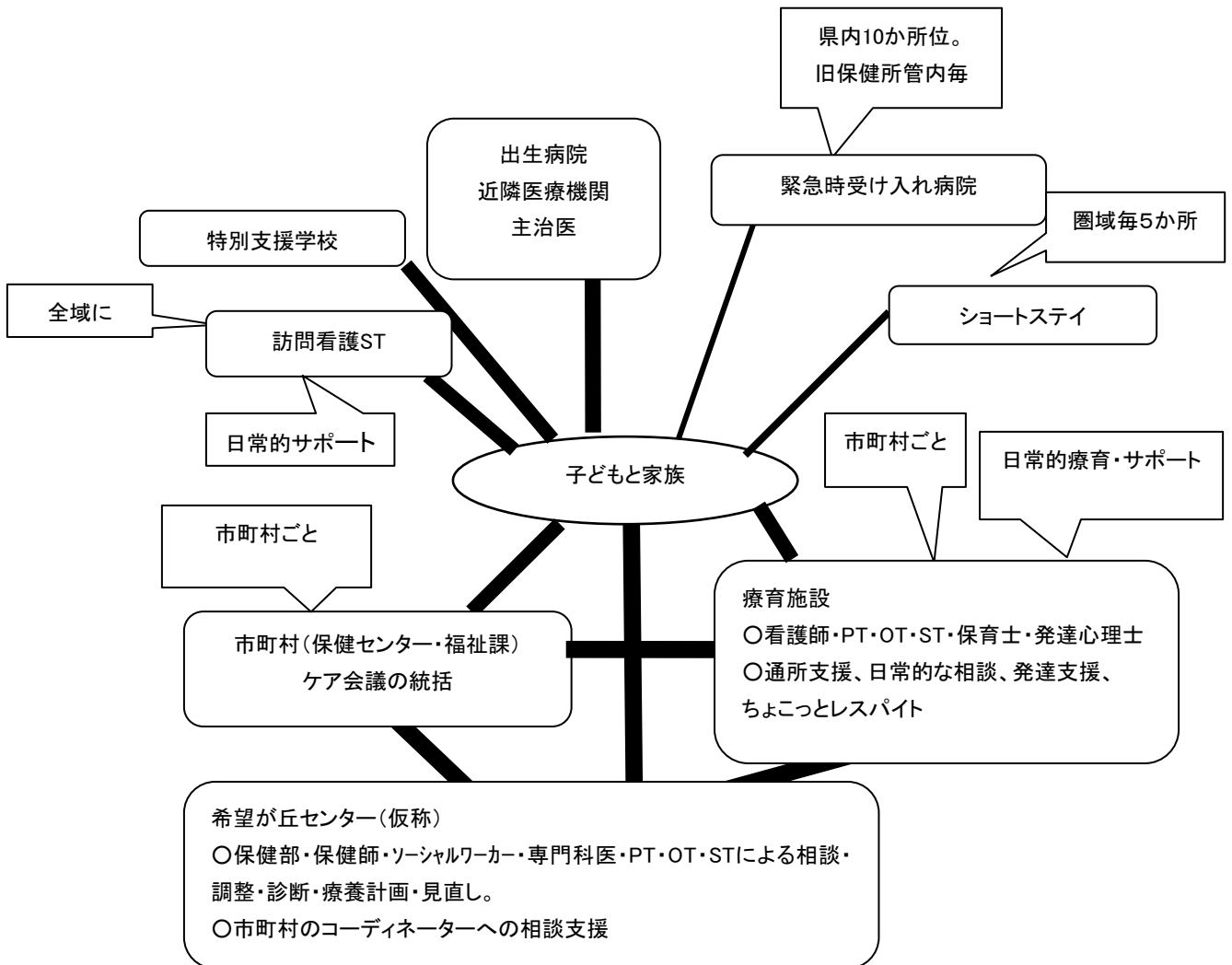


図3 在宅療養を支える保健・医療・福祉・教育システム