

第58回日本小児保健協会学術集会 交流セッション2

子どもの在宅ケアと上手なソーシャルサポート活用方法

ファシリテーター 山口 桂 子 (愛知県立大学看護学部)
 話題提供者 伊 藤 一 美 (愛知県心身障害者コロニー中央病院外来師長)
 関 靖 子 (患者家族代表)

小児医療の急速な進歩により高度な医療的ケアを必要とする子どもの在宅生活が一般的になってきた。しかしその一方で、このような子どもたちと家族が地域で生活するために必要な在宅医療支援制度が、有効に活用されていない現状がある。そこで、子どもの身体的な状況や家族の生活から求められる具体的なニーズに即したソーシャルサポートの活用方法について探っていききたい。

本セッションでは、まず、2名の話題提供者からの報告と問題提起があり、そののち、一般参加者との意見交換がなされた。その概要について述べる。

話題提供 1

愛知県心身障害者コロニー中央病院外来師長
 伊藤一美

所属施設では、在宅の患者・家族に対して、入院中から退院時、そして通院時といった複雑多岐にわたる

利用者の状況を踏まえた、医療・福祉制度の有効活用を目的とした在宅医療支援体制を敷いている。地域連携室または地域支援室という専門性を持った独立した部署での業務運用はないが、看護スタッフが外来業務の一部として在宅看護相談室に常駐し、指導相談室(医療ソーシャルワーカースタッフ担当)とともにその役割を担っている。具体的なサービス内容と分担については表1に示したが、在宅看護相談室では、在宅における医療・育児・発達面における家族支援として、医療的ケアの指導、在宅医療物品の購入および使用方法の相談、訪問看護ステーションの紹介等を行っており、また、指導相談室では、福祉・社会面における家族支援として、訪問介護サービス等の紹介や医療助成手当・制度の紹介等について担当している。部署は別になっているが、必要とする情報を共有し、お互いの専門性を活かし、連携してサービスの提供ができることを重視している。

表1 医療・福祉制度の有効活用を目的とした在宅医療支援体制：各相談室の役割

在宅看護相談室 (医療・育児・発達面における家族支援)	指導相談室 (福祉・社会面における家族支援)
<ul style="list-style-type: none"> ●在宅での看護・生活・医療的な相談 ●きょうだい相談・支援 ●医療的ケアの指導 ●在宅医療に関する物品・器械管理指導 ●在宅支援会議の調整 ●社会福祉サービス・医療機関等の紹介(訪問看護ステーション・訪問リハビリステーション・ヘルパーステーション・保健所・応診医) ●各種医療機関・医療機器業者との情報提供・連絡調整 ●レスパイト入院目的の調整入院相談窓口 ●医療的ケア、在宅関係の講義・講演会を通しての啓発活動 	<ul style="list-style-type: none"> ●医療制度、福祉制度に関する説明と相談(手帳等の申請、助成・補助・手当等の申請) ●医療・福祉施設、社会支援サービス事業(施設紹介、訪問入浴、介護タクシー、通所・通園案内等) ●他病院、児童相談所、保健所、社会福祉事業所等、関係機関との連携、ケースワーク・ショートステイ、レスパイト入院の相談・受け入れ窓口 ●遺伝・心理カウンセリング受付窓口 ●精神科支援 ●福祉関係の講演会・勉強会を通しての啓発活動

山口桂子 愛知県立大学看護学部 〒463-8502 愛知県名古屋市中山区上志段味東谷
 Tel: 052-736-1401 (代) Fax: 052-736-1415 (代)

これまで、これらに関わる中で、家族の在宅ケアへのさまざまな不安、すなわち医療・看護面のみならず、経済・生活の不安、育児・教育への不安等に対して、その思いに寄り添い一緒に考えてきたが、家族の介護力に合った医療的・社会的支援を地域サービス事業と連携体制をとりながら提供していくことが、安心してわが子に在宅医療ケアを受けさせ、一緒に生活できる環境を保障する支援に繋がると考えている。今後も、それぞれの家族の生活スタイルに適したサービスが選択・提供でき、安心安全な在宅ケアを支えるために、地域サービス事業との連携体制を整備していくことが肝要であると考えている。

話題提供 2

患者家族代表

関 靖子

神経難病：脊髄性筋萎縮症（SMA）に罹患している幼児期の女兒とともに在宅で医療的な処置を施しながらの生活を行ってきたが、退院後、医療面では、安全で安心な生活ができています。身体的な状態の安定につれて、わが子のさらなる成長を願うようになり、療育や教育の機会を得たいと考えたとき、そこには種々の制度上の困難があった。

わが子には保育や療育、教育を受ける権利はあるのに、そしてこれらを提供する場や機会もあるのに、それを利用できないという現実には、物理的・人的な何らかの要因がそこにはある。そして、子どもの医療的ケア度が高いほど、その受け入れ先は狭く、思いを受け入れてもらい理解を得るまでに時間を要する。今回は、わが子とともに社会生活を送るために、自分たち家族がどのようにソーシャルサポートを得て、活用してきたかの一端を紹介していきたい。

1歳から開始した在宅生活ではまず、わが子のSMAという疾患から安楽な呼吸・必要な呼吸を維持するために、人工呼吸器だけの管理でなく、痰の咯出を容易にできる「排痰補助装置」が必要であった。在住の市町村での補助が認められていなかったため、何度も役所窓口に行き必要性を訴えわが子の病状を説明したところ、ようやく、助成（市町村の負担）が受けられるようになった。

身体的な安定が得られたところで、保育や療育を受ける場を模索した。はじめは、1年間の訪問教育を受けることにした。これは、母親である自分自身が市役

所に行き、福祉サービス案内雑誌で通園施設を見つけ、自分が連絡して開始した。1年間は子どもの状況（医療的ケアが日常的に必要なこと）を知ってもらうことと、わが子が、訪問する先生を受け入れることに慣れるための期間とした（もちろん、即通園ということに対する受け入れ準備が整っていなかったこともある）。まずは、体調を見ながら、月1回の訪問を受けた。

2年目からは、集団生活・社会参加・人格形成の目的から母子通園施設に通うことにしたが、通うためには物理的な人手の問題があった。父親や祖父母は仕事があり付き添いは難しく、また、いつも支援を受けているヘルパーは受診時には付き添うことはできるが、通学・通園には付き添うことができないことになっていた。しかしその時、通園する園側から付き添い者を派遣してくれるという提案があり、園側に支障がないときは保育士の方が通園の付き添いをしてくれることになった。家族だけの力では通園は実現しなかったと思われるが、子どもの通園と療育への希望に対し、園側の理解が得られたことは幸いであった。その後、同施設はわが子の通園を機会にパートの看護師を雇用してくれた。

同園はそれまでも、障害を持った幼児を受け入れていたが、わが子のような重度の医療的ケアが必要な子どもの受け入れの経験はなかった。わが子の受け入れを機に医療的ケアを要する子どもたちにも療育が必要であることに目を向けてくれている。今は、吸引・バック等は看護師でもやってもらえないが、将来にはできるようになって欲しい。わが子とその先駆けになれたらと思う。

また、そのほかにも積極的に社会参加しようと考えている。楽しい場でわが子と過ごしたい、レクリエーションをしたいという思いから、両親の友人たちとサークル活動をしている。医療的ケアがあっても戸外に積極的に出て行き、いろんなことを見せてあげ、刺激をあげ、感性を磨いてあげたい。活動の一つで「UTA Tシャツ」を作り、その売上げをSMA親の会に寄付したり、今年は震災の義援金にもした。今後は、在宅で必要となる医療負担金の一部に当てられたらと考えている。

医療的ケア度の高い子どもの社会参加は多くの困難を伴うが、その一つ一つに対し、根気よく情報交換を行い、具体的な調整を依頼することによって、関係各所や施設の協力を得ることができた。この経験を多く

の方と共有し、活かしていきたいと思う。

<会場全体での意見交換>

2名の話題提供者からの講演の後、看護専門職を中心とする多くの参加者との、在宅医療・看護を積極的に進めるための社会資源の活用に関する情報交換などがなされた。

当日は、話題提供者、関氏のご家族とともに登壇され、長女Aちゃんもお父さんと一緒に参加した。関氏

のAちゃんとともに暮らしてきた家族の生活場面の具体的な紹介や、第二子であるB君を自宅出産するに至ったAちゃんへの思い、またそのために活用してきたサポート資源や関係者とのつながりが語られた。関氏の経験には、本来は専門職であるわれわれが、利用者の方々のニーズを先取りして担わなければならない種々のことが含まれており、多くのことを学ばせていただく貴重な機会となった。