

O1-008

三重県南部における重心医療的ケア児の短期入所の受け入れ

青木 哲也¹、間柄 愛子¹、岡村 聡¹、
岩本 彰太郎^{1,2}、山川 紀子¹¹社会福祉法人恩賜財団済生会支部 三重県済生会 明和病院、²三重大学医学部附属病院 小児・AYAがんトータルケアセンター

【目的】

三重県南部における人工呼吸器使用児の短期入所の受け入れ開始前後の変化及び最近の傾向を調査し、今後の課題について検討する

【背景】

過疎地を多く含む三重県南部においても在宅の超重症児が増加している。2016年度の調査では県内に医療的ケア児が211名、内人工呼吸器使用児が40名であった。14年度末には短期入所による呼吸器使用児の受け入れが可能な施設は県下で一ヶ所しかなく、地域のニーズに応えるために当施設でも15年11月より重症心身障害で呼吸器使用児の受け入れを開始した。

【方法】

2013～21年度の当施設の短期入所の利用児者の実人数、利用延べ日数を年齢別、医療的ケアの種類別に年ごとに集計して比較した。また利用の理由や、居住地の分布についても検討した。

【結果】

13年度の実人数は12人、年齢別の利用延べ日数は成人が135日、18歳以下の小児が6日で殆どが成人の利用者であったのに対し、最も利用が多かった新型コロナ流行前の19年度では実人数が37人、成人が延べ157日、小児が652日と小児の増加が顕著であった。医療的ケアの有無別では、13年度は医ケア児者の利用が22日で、医ケアの無い児者が119日であったが、呼吸器使用児の受け入れを開始した15年以降は医ケア児者の増加し、19年度には呼吸器使用児が490日、その他の医ケア児者が124日、医ケアの無い重症児者が195日と、全体の6割を呼吸器使用児が、全体の3/4は医ケア児者が占めた。短期入所事業の登録者は2022年2月時点で50名であり、地域分布としては片道10圏内の利用者が多いが、30以上の医ケア児者も11名おり、内2名は100km以上の地域に住む呼吸器使用児であった。呼吸器使用児は20年度までは全例体位変換ができず設定はSIMVだったが、21年度には非重心で麻痺がないCPAPの2名が利用を開始した。

【考察】

呼吸器使用児の受け入れを開始以降、重心医療的ケア児の利用が急増しており、遠方の登録者も増え、地域での役割が高まっている。21年度は『動く医療的ケア児』の対応も始め、対象者が拡大した。呼吸器使用児の受け入れのために看護師の増員や研修を行い、予想以上の医ケア児の利用の増加による業務量の増加にも対応している。過疎地域では高度な医療的ケアに対応できる施設及び資源が少ないため、広域のネットワークを作って地域連携を進め、地域の力の向上を目指している。

O1-009

医療的ケア児のケアに関する保護者へのアンケート調査から見てきたもの

淀谷 典子¹、岩本 彰太郎¹、船尾 美菜¹、
末藤 美貴¹、井倉 千佳¹、仲野 里美¹、
河俣 あゆみ¹、平山 雅浩²¹三重大学医学部附属病院 小児・AYAがんトータルケアセンター、²三重大学大学院医学系研究科小児科学

【緒言】

医療的ケア児が安心して在宅で過ごすには、適切なケアの実施提供体制が重要である。しかし体制が不十分で、保護者に負担を強いているのが現状である。今回、三重県内で暮らす医療的ケア児の保護者が抱える課題を把握し、求められる医療的ケア児の支援体制整備を推進するために、医療的ケア児の保護者の実態調査を実施した。

【方法】

無記名式アンケート調査による観察研究を実施した。県内の医療的ケア児の実数調査は、市町保健師および県教育委員会の協力を得て行った。具体的には、未就学児の保護者へは、市町保健師を経由してアンケートを郵送した。学童の保護者へは、県教育委員会を経由して在籍校（県立特別支援学校および市町小中学校）の担当教諭から保護者へ配布した。

【調査内容】

子どもの状態像、年代、医療的ケア内容とケアに係る時間／負担度、医療機関受診状況、療育／教育状況、障がい福祉サービス利用状況と課題、相談支援環境に加え、保護者自身の生活状況（育児援助者・自分の時間・就労の有無）、育児課題や今後の不安などを調査した。

【結果】

アンケートを依頼した258名のうち、回答のあった88名(34.1%)を対象に検討を行った。45%は未就学児で、30%は動く医療的ケア児、26%は人工呼吸管理であった。病院受診では、移動距離、受診時間に負担がかかっていた。訪問診療を受けていたのは23%に過ぎなかった。睡眠時間は32%が5時間未満で、51%が断続的な睡眠状況となっていた。就労状況は、35%がケアのために辞職をしていた。保護者の不安・課題では、児の将来や児・家族の健康変化、経済的基盤などが主であった。要望では、利用サービスの拡充を望む声が多かった。サービス利用で困難感を抱く保護者は約40%で、サービスの質や数的不足、送迎不可があげられた。在宅移行に関しては、相談支援専門員の割合が低く、情報不足や相談先が不明という声が多かった。

【結語】

今回のアンケート調査から、医療的ケア児の保護者負担は大きく、支援体制に対する多くの課題が抽出された。今後、医療的ケア児にかかわる県内ネットワークや行政とも連携しながら障がい福祉サービスおよび相談支援専門員などによる相談支援体制の充実に取り組む必要がある。