

49. 医療依存度の高い長期療養児の在宅支援を 充実させるための体制づくり

○福田まどか（奈良県郡山保健所）

糸谷哉子（旧奈良県郡山保健所 現奈良県奈良こども家庭相談センター）

岩橋明子（旧奈良県郡山保健所 現帝塚山大学）

上羽累理（旧郡山保健所 現奈良県葛城保健所）

赤土明信（奈良県郡山保健所）

山田全啓（旧郡山保健所 現奈良県桜井保健所兼奈良県葛城保健所）

【 研究目的 】

医療技術の進歩に伴い、医療依存度の高い在宅長期療養児が増加し、当保健所では、平成 19 年度から地域療育ネットワーク会議を開催している。その中で、NICU 等専門医療機関を含め地域の保健・医療・福祉・療育支援機関等からの協力を得て、課題の整理から管内の在宅長期療養児とその親への支援の充実に取り組んできた。今回、以下のことについて検討を行ったので報告する。

①医療依存度の高い在宅長期療養児の支援における課題を療養時期別に整理し、課題への支援機関の役割を明確にする。その結果を地域連携シートとして作成し、その活用により児の療養時期に応じた切れ目のない連携支援体制をつくる。

②訪問療育支援の重要性を明らかにし、当事者や支援者にフィードバックし、地域での療育支援についての意識を高め、更にその活用が進み、地域の施設で療育支援が実施できる体制整備に生かす。

【 研究計画 】

①長期療養児の在宅ケアのシステム化

ネットワーク会議や個別支援で明らかになった課題を整理しつつ、児の療養時期における支援機関や専門職種等の役割を明確にする。在宅長期療養児の療養時期における支援内容を関係機関相互に理解ができるように地域連携シートの作成を行い、支援機関の役割や支援内容を明確化し、支援に活用する。

②訪問療育の評価方法及び効果の明確化

訪問療育対象者に個別インタビューを行い、これまでの支援記録と併せて分析し、明確化した評価方法により訪問療育の効果を検討する。また、当事者・関係機関へ効果の周知を行うことにより、その活用の拡大を図る。

【 実施内容・結果 】

①長期療養児の在宅ケアのシステム化

地域療育支援体制における現状から、「入院からの在宅への移行がスムーズではなく親の不安が大きい」、「在宅長期療養児が増加しているが地域で児と親を連携して支援する体制が十分でない」、「地域の社会資源の不足から必要なサービスが受けられない」等の課題が会議等で明らかになり、その課題解決のため「退院前からの在宅移行に向けた調整」、「在宅での安定した療養・療育生活への継続支援が必要である」ことを関係機関で共有し、具体的に取り組みを進めていくこととした。

そして、児の療養時期に応じた継続的な支援を実施するために、医療機関や行政などを含め関係機関や関係職種の役割を明確にしていくことを含め、ワーキング部会を立ち上げて地域連携シートの検討を行った。医療依存度の高い人工呼吸器装着児を対象に、早期からの情報共有や支援内容（地域での連携を含め）について支援の継続実施を目的に地域連携シートを作成し、地域療育ネットワーク会議での承認を得て活用を始めている。地域連携シートの活用は、医療ケアを必要とする在宅療養児についても対象とし、関係機関間で活用を図っている。

<地域療育ネットワーク会議>

○地域療育ネットワーク会議：平成 24 年度 1 回開催（49 名出席（保健所スタッフ含まず））

- ・ 会議構成員：保健所管内・管外の専門医療機関の病院スタッフ、管内地区医師会、管内地区歯科医師会、県歯科医師会代表、訪問歯科診療所歯科医師、養護学校教諭、小児リハビリ実施管内医療機関、管内訪問看護ステーション、療育支援機関、管内市町村(保健担当者・障がい福祉担当者)、相談支援事業所、県障害福祉課、県保健予防課等

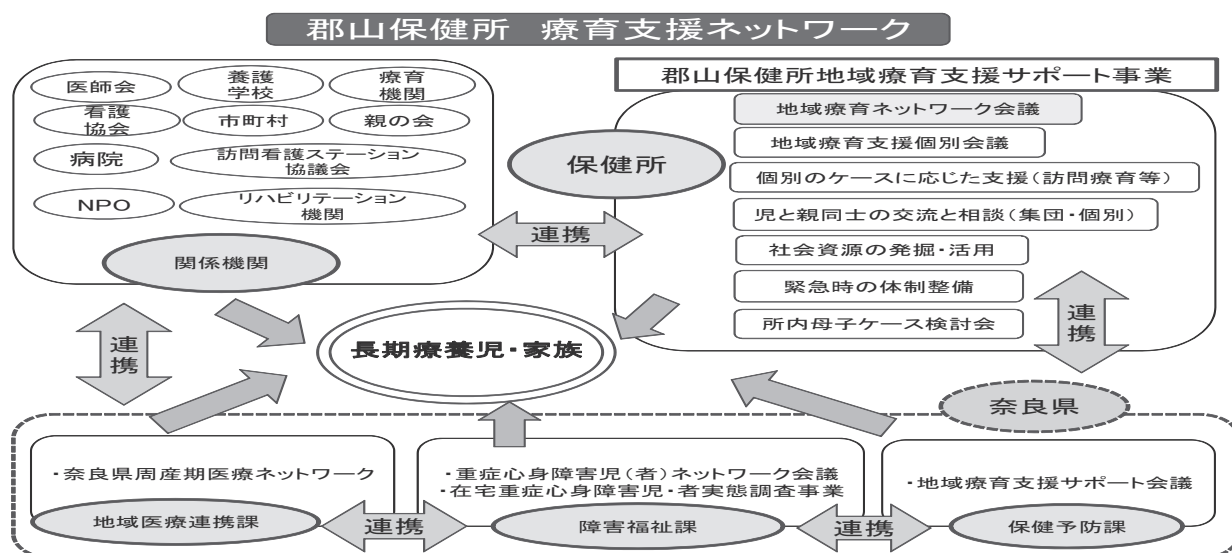
- ・ 内容：地域連携シートの活用について説明し了承を得ると同時に、在宅長期療養児への支援状況及び課題について、参加機関相互の意見交換を交え検討を行った。

歯科医師から地域での訪問歯科診療での具体的支援について報告、また長期療養児への歯科領域での支援の目的・必要性等について共有を図った。

○ワーキング部会：平成 24 年度 3 回開催（延べ 43 名出席（保健所スタッフ含まず））

- ・ 会議構成員：医療的ケアの必要な児を支援する病院スタッフ(保健所管内・管外の専門医療機関の医師・看護師・地域連携室担当者)、地域の小児科医師、訪問歯科診療所歯科医師、養護学校教諭、訪問看護ステーション代表、市町村保健師等

- ・ 内容：シート作成の目的や対象・運用方法・長期療養児の療養時期の定義と、在宅移行決定期からの支援内容、各機関・職種の役割について検討を行った。



②訪問療育の評価方法及び効果の明確化

訪問療育の評価としては、在宅長期療養児と家族との相互作用に視点をおいて判断することとし、訪問療育を受けている母児へインタビューを行った。訪問療育とは、障害児等療育支援相談事業を受託している福祉型児童発達支援センターの保育士が、在宅長期療養児を対象に自宅で実施する「遊び」を主体とした療育的介入である。インタビュー対象者は7人、保健師2名での訪問、原則1時間(平均54分)のインタビュー形式で、対象者の了解を得てICレコーダーに録音、内容について質的内容分析を用い、訪問療育が児や家族に与えた影響と思われる部分を抽出し、それらの関係性を検討し分析した。今回対象とした長期療養児は、全て言葉を用いてのコミュニケーションは困難で全介助で寝たきりの状態であり、人工呼吸器装着などの理由で通園による療育を受けることができていない状況にある。

長期療養児の母達は、訪問療育の体験を通して、子どもの存在を感じ、子どもへの関わりを拡げ、家族や実家への拡がりなどが見られていた。また、保育士による子どもとの遊びを通したやりとりを母が体験し、子どもの反応がないこともあるが子どもの反応・コミュニケーションを取る中で、子どもの存在感を感じ関わりを持とうと母自身が変化し、子どもと通じ合う楽しさを感じることができ、子どもへの関わりが拡がることを実感するようになっていた。

【 考察と今後の課題 】

①長期療養児の在宅ケアのシステム化

地域療育ネットワーク会議での検討を通して、関係機関に保健所の役割を提示し、地域における医療機関を含め支援機関についての相互理解を図ることができ、長期療養児について退院前に関わりを持つことが増加している。また、各関係機関が長期療養児と

家族を地域で支援する際の支援内容や役割について、地域連携シートを作成したことにより、入院中から退院後の児の療養時期に応じた支援内容や、各機関や職種が担う役割についても確認できる状況になっている。

今後は、在宅長期療養児の成長を考え、教育を必要とする時期についての支援について個別支援を通じて検討し、地域連携シートの充実を図ることが必要である。また、在宅療養生活における支援機関同士が連携し、支援を途切れなく継続できる体制をつくるためのツールとして、地域連携シートのさらなる活用と充実を図ることが必要と考えている。当保健所地域療育ネットワーク会議をとおして、医療依存度の高い児が在宅で療養するのに必要な地域主治医や訪問看護ステーション、また他のサービス機関と顔の見える関係ができスムーズな連携ができています。さらに、医療機関での小児への訪問リハビリや、療育機関からの訪問療育の新たな導入もできるようになっている。本会議をきっかけに関係機関同士で情報共有し合うことも多くなり、支援機関同士の連携強化につながっていると考えられる。今後、児の成長に合わせ、医療機関や関係機関をつないでの支援のコーディネートについて、個々の事例を通して検討をしていく必要がある。

②訪問療育の評価方法及び効果の明確化

訪問療育は、長期療養児と家族の相互交流において、その療育の経験を通して母は子どもの存在を感じ、子どもへの関わりを拡げることにつながっていた。それが、母自身の子どもへの関わりの拡がりや、母からの父やきょうだい、実家への関わりの拡がりにつながっていると考えられる。また、訪問療育は、子どもの特定の動作や発声、表情等の反応を読み取り、支援者と家族で共同し共有すること、またその反応に子どもの意思を意味づけしなから、その意思を尊重し家族に伝えて児と家族の相互作用を促していた。

訪問療育を継続する中で、母は子どもの反応が乏しくわかりにくいということから焦りなども見られたが、わずかな反応を観察し、子どもの意思を確認している。このように子どもの意思を求めようとするのが、長期療養児と家族との相互交流につながっていると考える。しかし、子どもの状態により反応がない場合もあり、児の反応を見えるように変化させるよりも、反応のある部分を見つけていくことも重要であり、それに意味づけし、子どもの意思を母と共に確認していくことが、訪問療育に求められている。また、単に地域での療育支援というだけでなく、長期療養児と家族をつなぎ、児を通して家族が地域での関わりを拡げていくことにつながり、地域での支援システムの中でもリハビリとは違った意味合いがあり重要なものになっていると考えられた。

医療依存度の高い在宅長期療養児には、医療的ケアに焦点をあてた家族支援だけではなく、親への精神的支援も考え実施しているが、親と子どもの相互作用を考えた支援への配慮も必要である。関係機関が医療的ケアだけでなく、子どもと家族の関係づくりも考えた支援が行えるよう連携をとっていくことが重要であることを情報発信していくことが必要と考える。退院前の早期からの医療機関との早期からの連携は可能になったが、在宅長期

療養の中で、現在の関係機関との信頼関係を強化しつつ、今後、児の成長に合わせた、就学に向けた支援の体制整備を図ることを考えていきたい。

【 謝 辞 】

本研究の訪問療育に関する研究の実施にあたり、奈良県立医科大学医学部看護学科 公衆衛生看護学 入江安子先生にご協力いただき厚くお礼申し上げます。

【 経費使途明細 】

| 使 途 | 金 額 |
|--|---------|
| 研究報告書送付代、ワーキング開催案内・本会議案内送付代 会議事前資料等送付代、電話代等関係機関との調整の通信費用等 | 60,000 |
| 有識者への報償費（アドバイザー料） | 30,000 |
| 会議資料・訪問療育研究報告書作成費（用紙、インク等） | 40,000 |
| 訪問療育インタビュー結果テープ起こし費用 | 120,000 |
| 訪問療育インタビュー関係諸費（ICレコーダー、USB、CD-R等） | 30,000 |
| 参考書籍購入費 | 15,000 |
| 文房具等 | 5,000 |
| 合 計 | 300,000 |