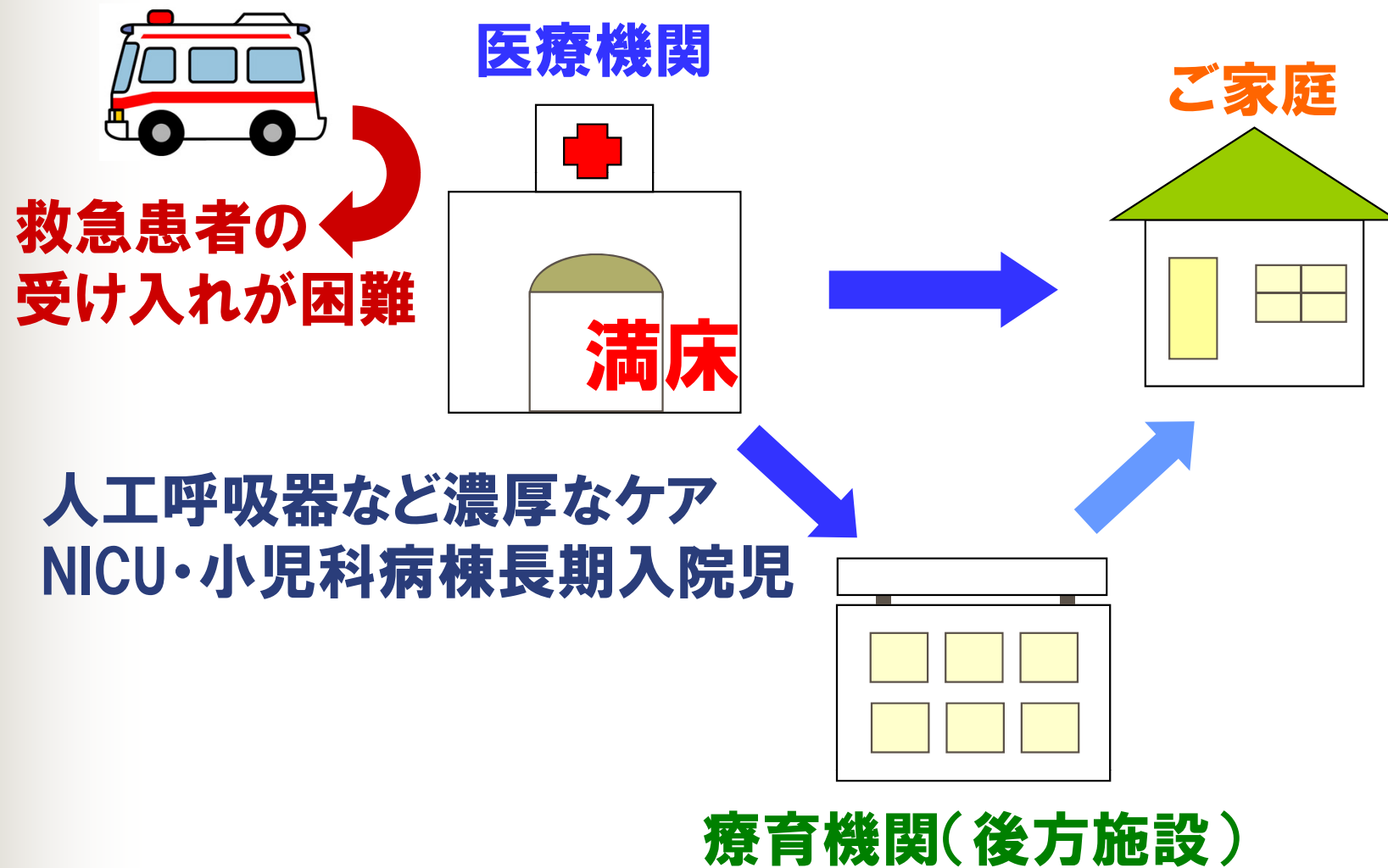


宮城県の重症心身障害児者 の実態調査

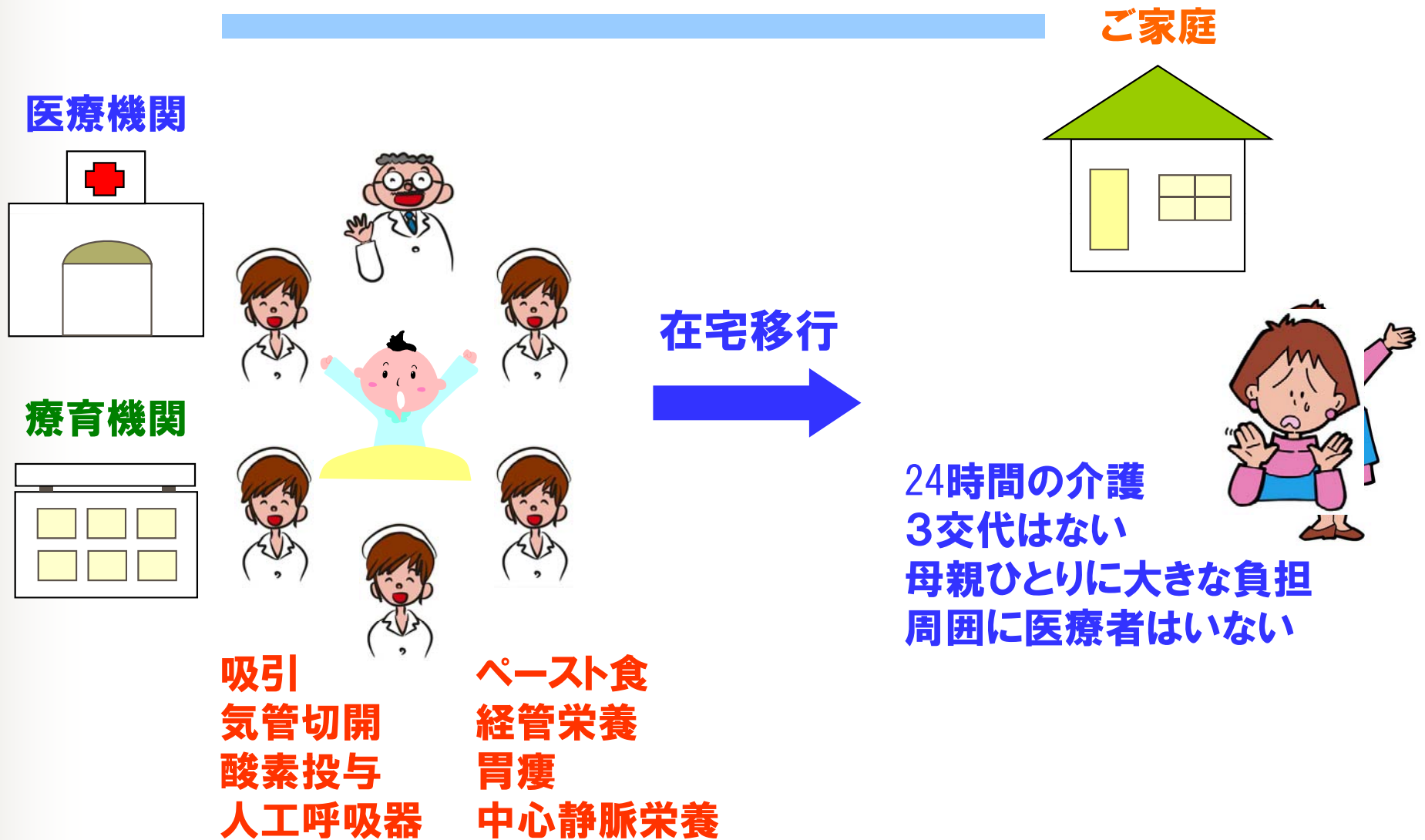
地域・家族支援部

田中総一郎 大山直子 丹野百合子
黒澤絹代 真山京子 大倉育子
新妻修子 大石愛 工藤久江
遠藤敏博 佐々木陽子

NICU出口問題



ご家族にとっては入口問題



どんなに障がいが重くても 家族と一緒に生活は幸せなこと

医療的ケアに関する保護者アンケートより(1996)

**「医療技術の進歩で在宅も可能になったという
が、家族の負担が重過ぎると思うこともある。
後々のケアや支援が十分でないのなら救命など
して欲しくない。**

**生きて地獄を味わうような医療技術の進歩など
少しも人間の幸福にはつながらないと思う。」**

この問いかけに

私たちはどう答えていけばよいのでしょうか



目 的

**私たちの診療圏で、ご家族がどのような
ご苦勞をされているのか、どのような
サービスを必要としていらっしゃるのか
を明らかにすることが、このアンケート
調査の目的である**

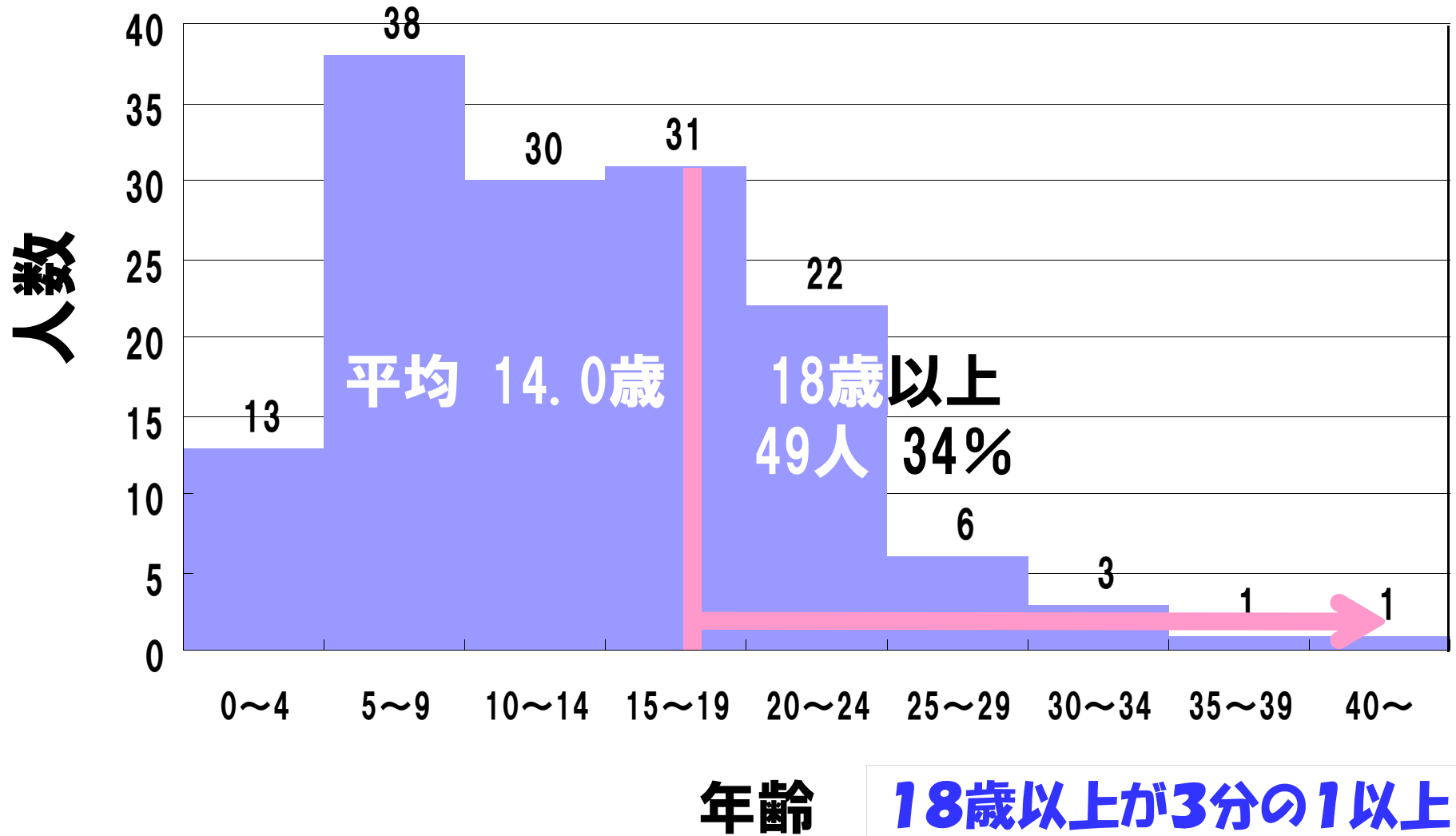
対 象

寝たきりの重症児者	205名	郵送
アンケート回答	146名	
	(回収率	71.5%)
超・準超重症児者	46名	

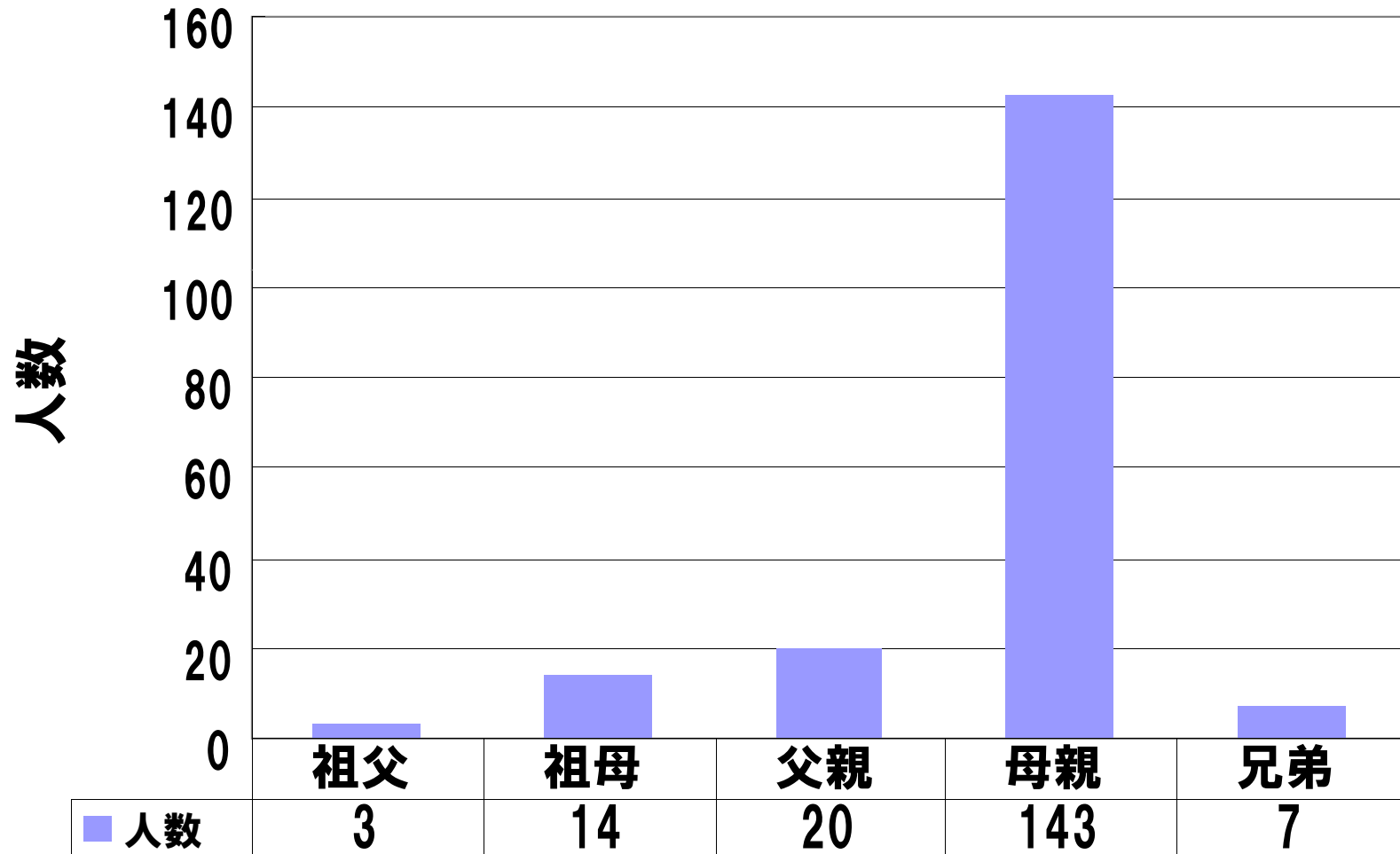
超・準超重症児者 = 経管栄養・頻回の吸引・体位交換
いつも医療的なケアが必要な方

在宅人工呼吸器	10名
男女比	男性65 : 81女性

対象者の年齢



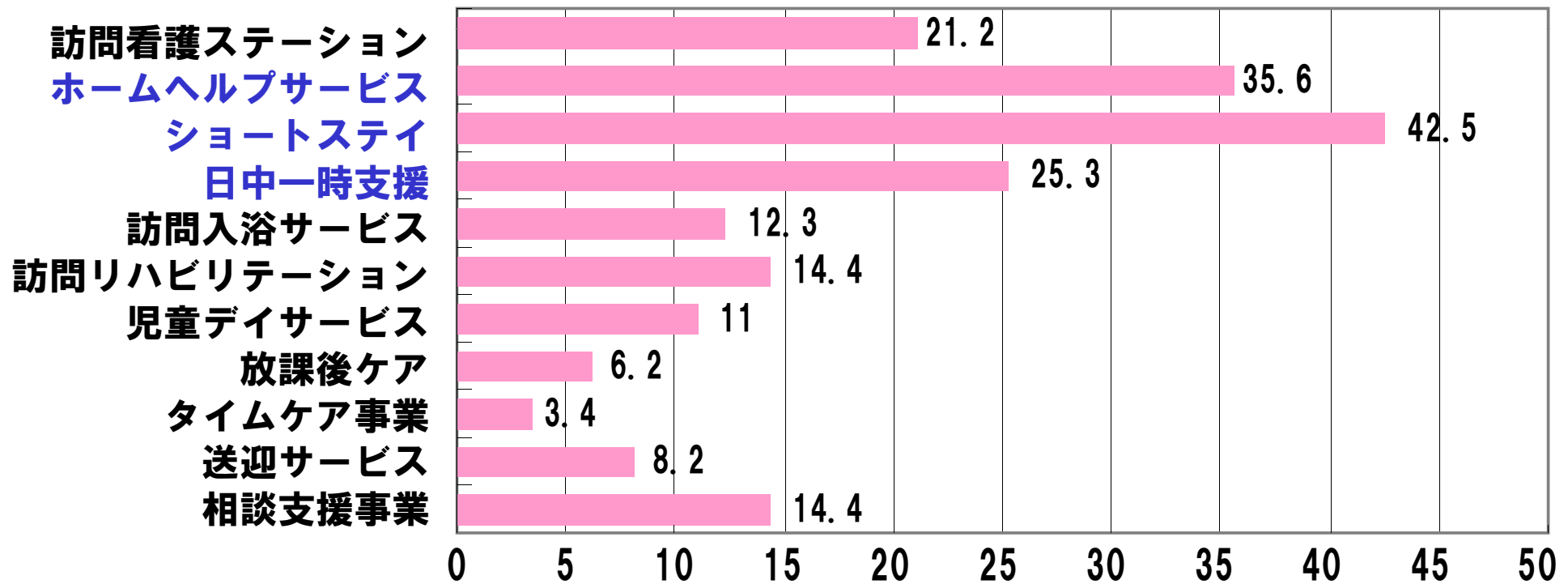
主な介護者



母親がほとんど

利用しているサービス（全体）

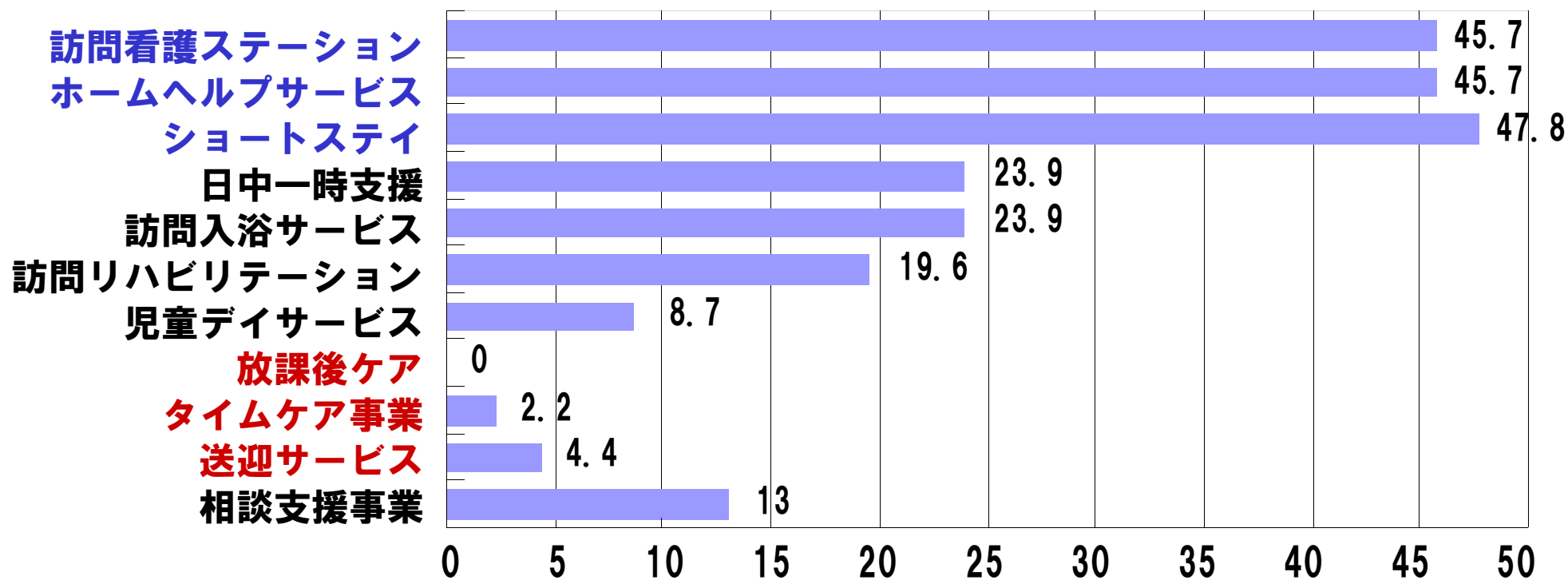
第1位 ショートステイ
第2位 ヘルパー
第3位 日中一時支援



パーセント

利用しているサービス（超・準超重症児者）

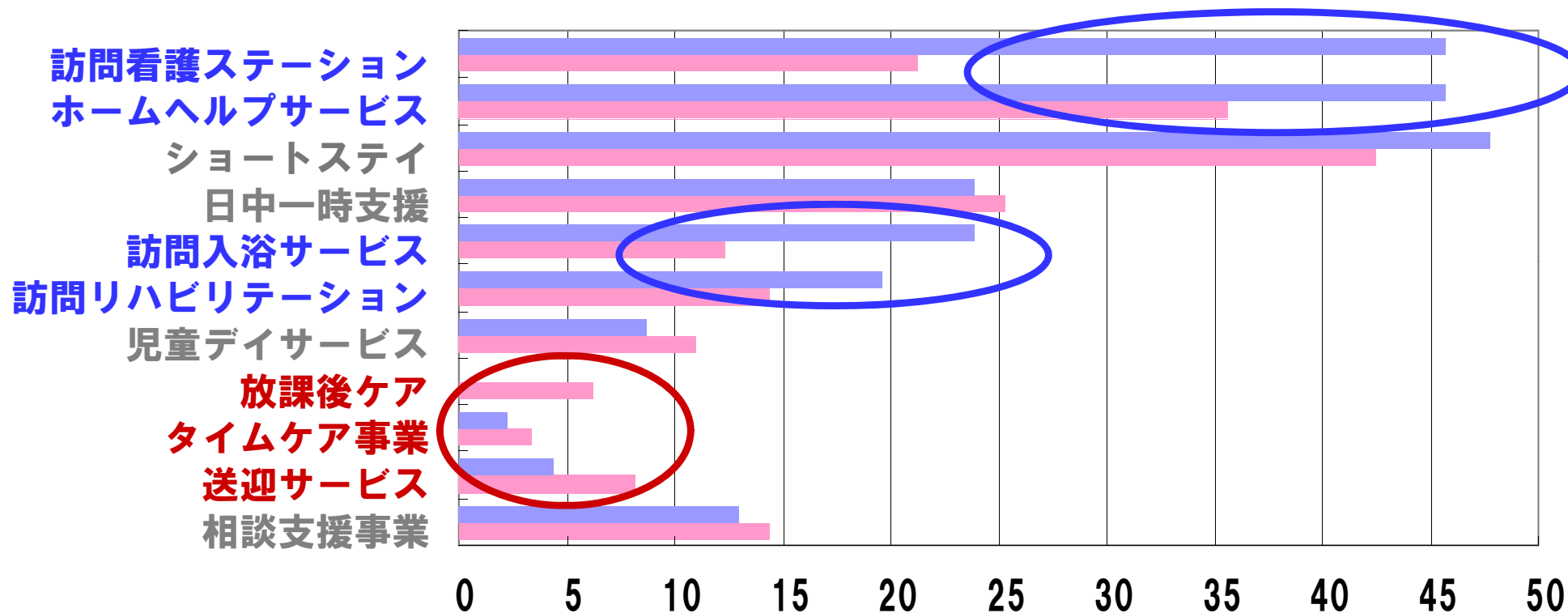
第1位 ショートステイ
第2位 ヘルパー
第2位 訪問看護ステーション



パーセント

利用しているサービス

全体 超準重症児



超・準重症児者では

サービスが家に出向く訪問系の利用が増える(訪問看護・入浴・リハ)

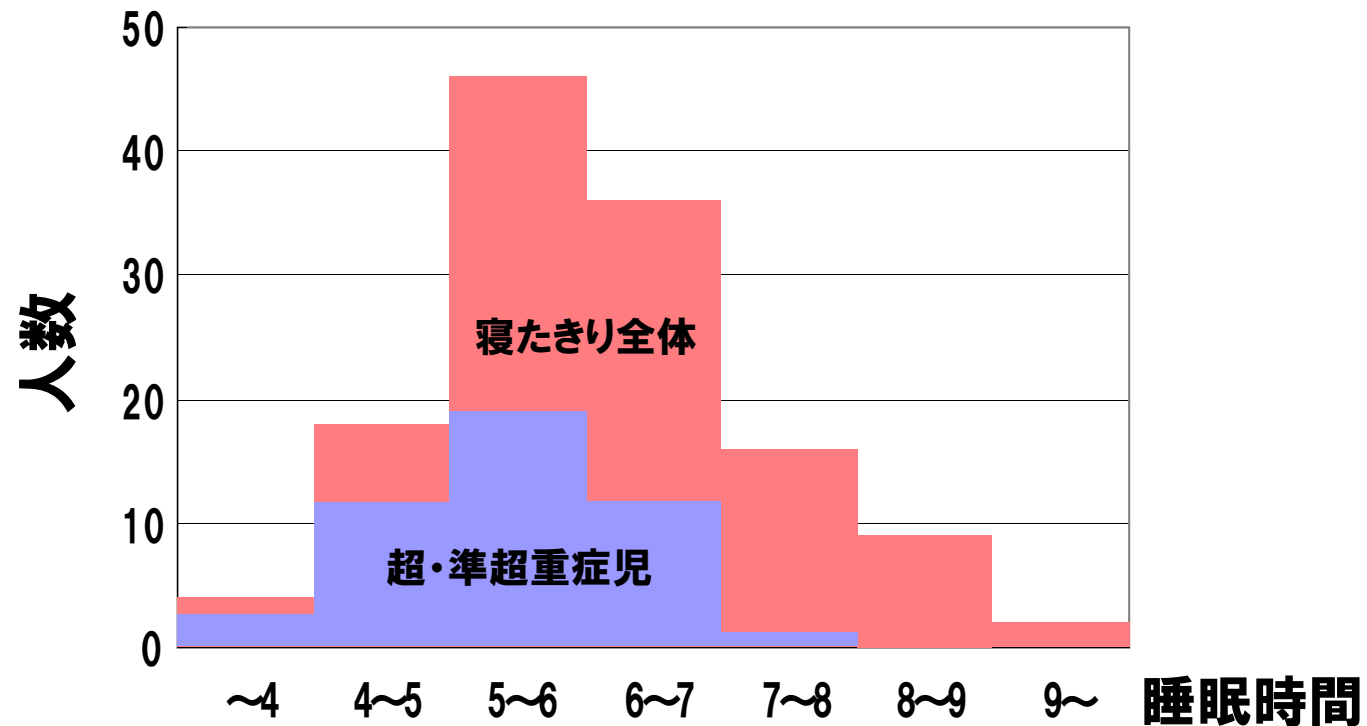
送迎サービス・放課後ケア・タイムケアの利用が減る？

← 本当は使いたくても医療的ケアがあると断られる現状(自由記載より)

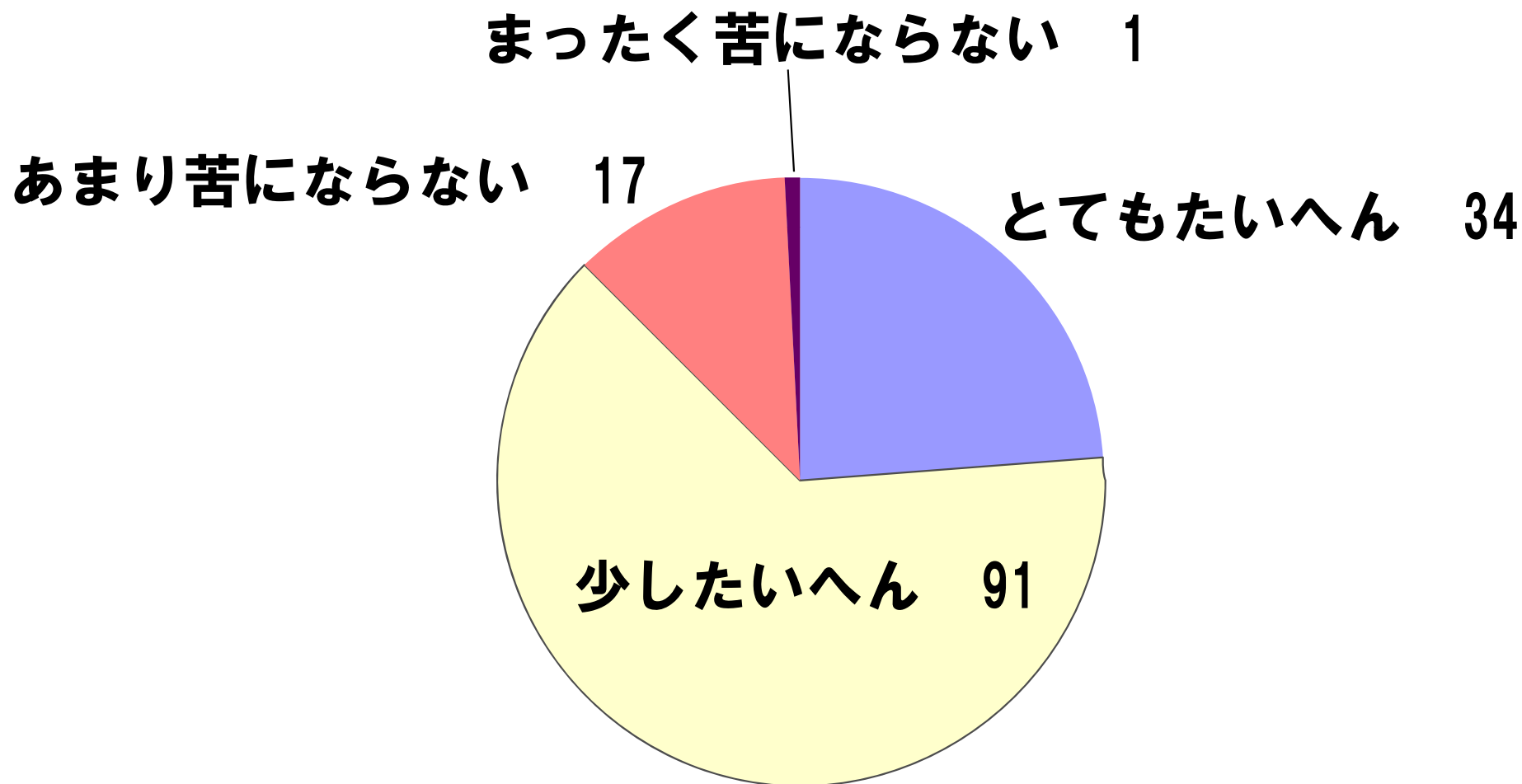
介護者の睡眠時間

介護者の平均年齢
44.1歳

2007年総務省調べ40～45歳平均睡眠時間 7時間 5分
寝たきり全体 5時間49分 ■
超・準超重症児者 5時間 8分 ■

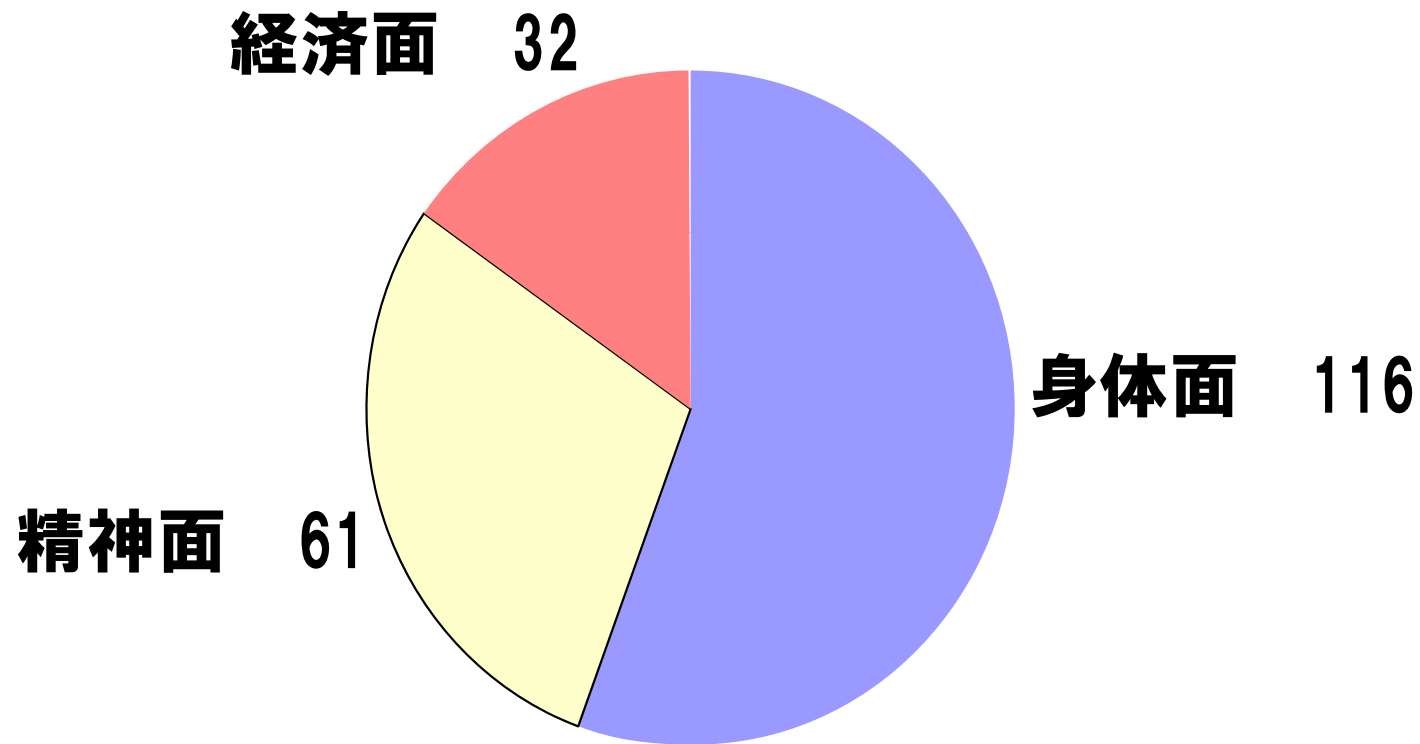


介護のたいへんさ



ととてもたいへん・少しいたいへんをあわせると75%

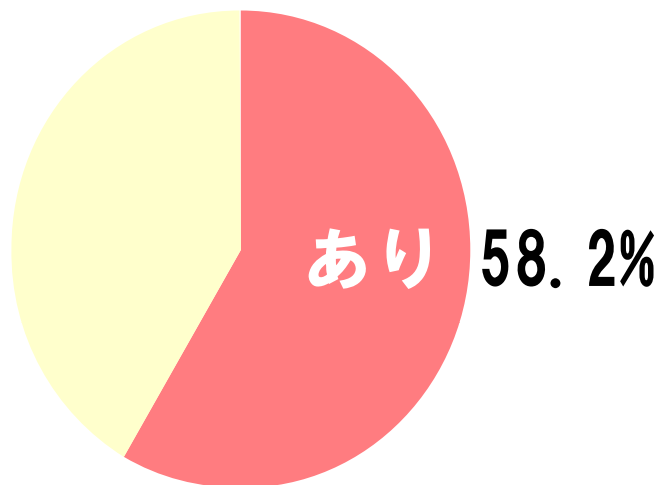
どんなところがたいへん？



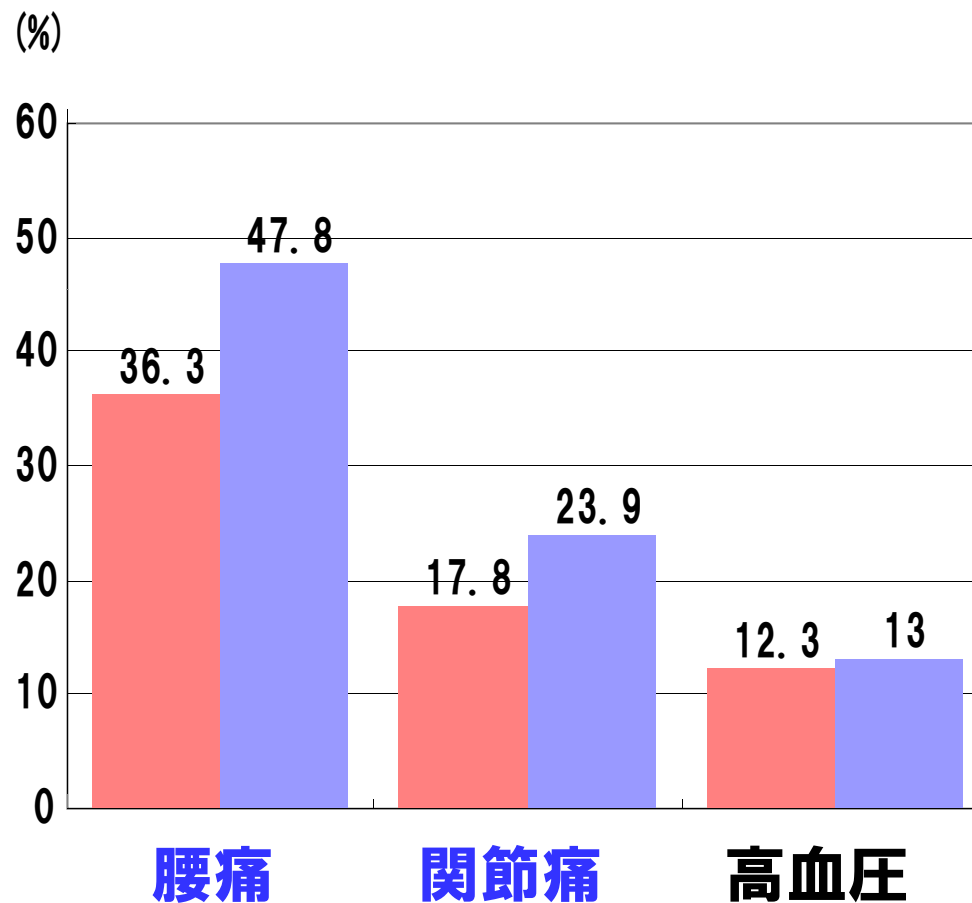
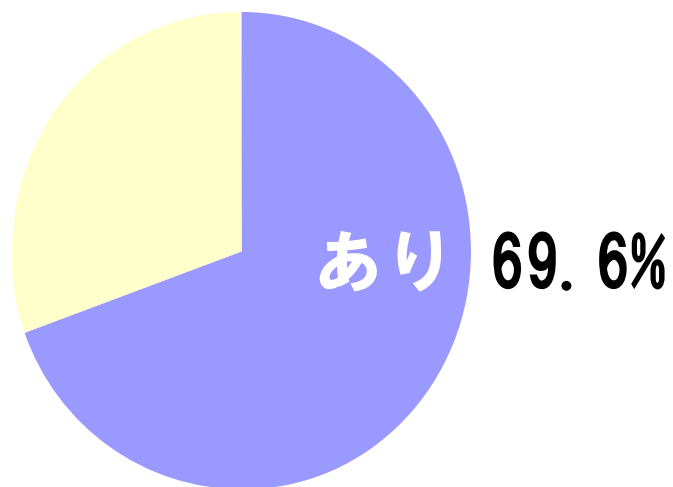
身体面が結構多い

介護者の病気は？

全体



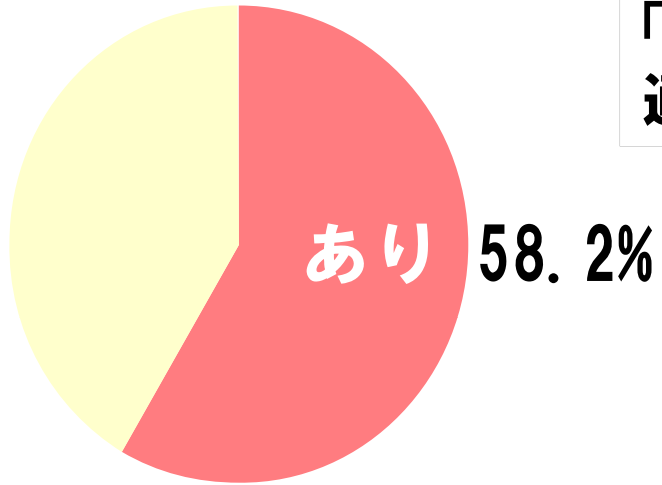
超準重症児



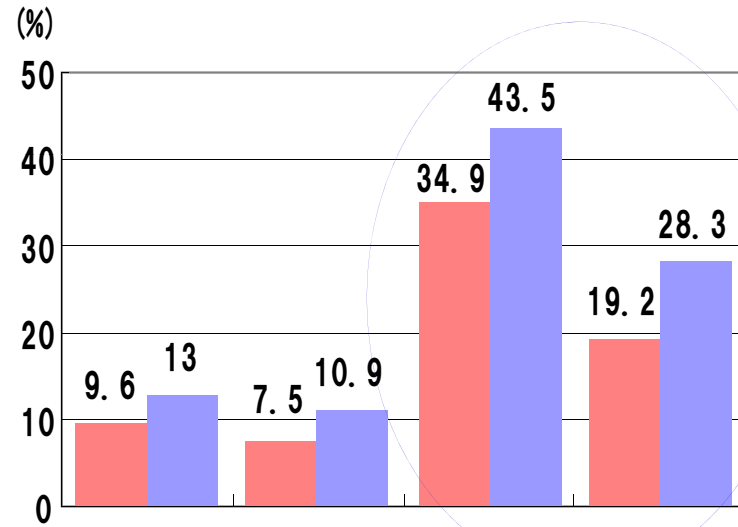
生活習慣病

介護者の病気は？

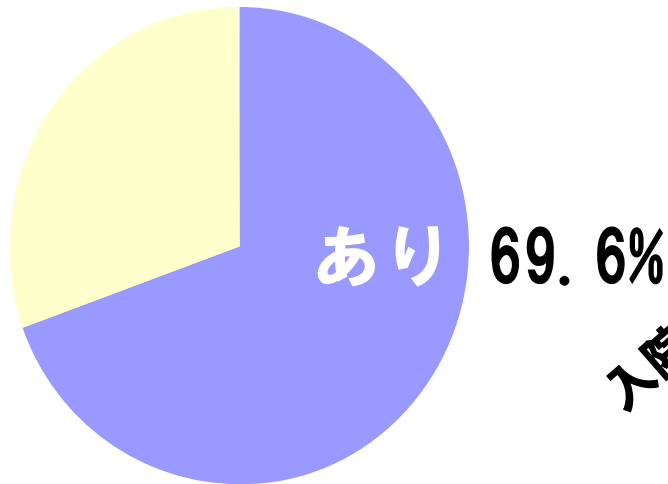
全体



「あり」の7割以上がいまも通院しているか
通院しなければならないのに通えていない



超準重症児



入院したことがある

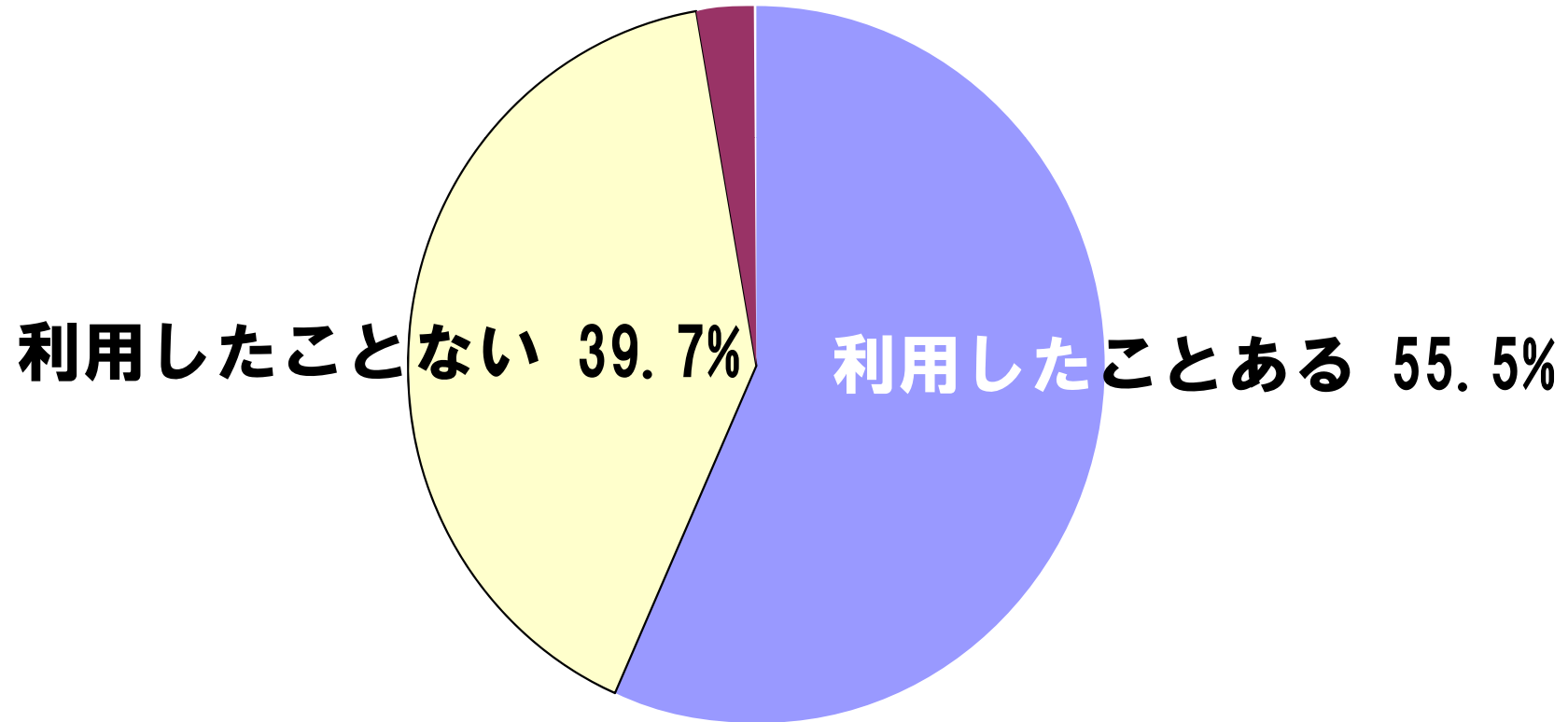
今はよくなった

通院している

通院しなければならないが通っていない

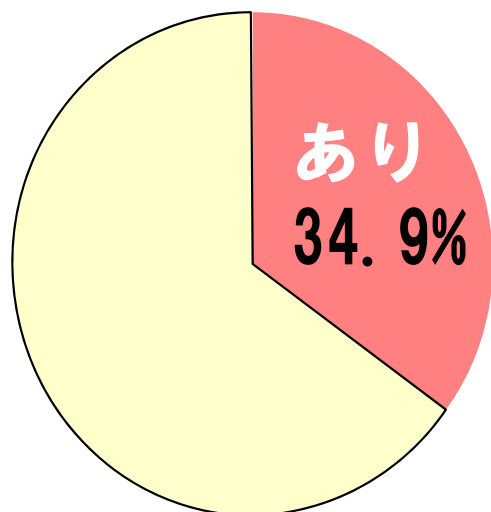
ショートステイ

制度を知らない 2.7%

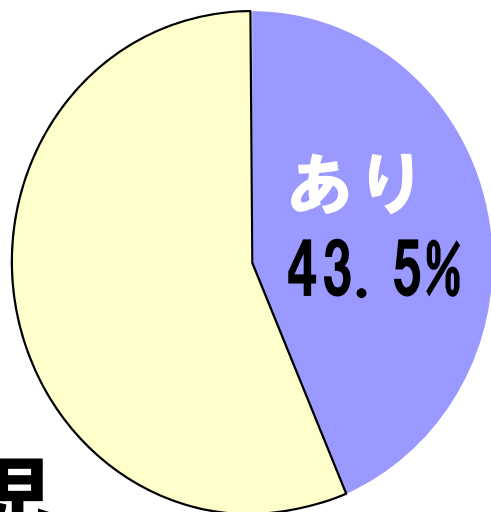


利用をお断りされたことがありますか

全 体



超準重症児

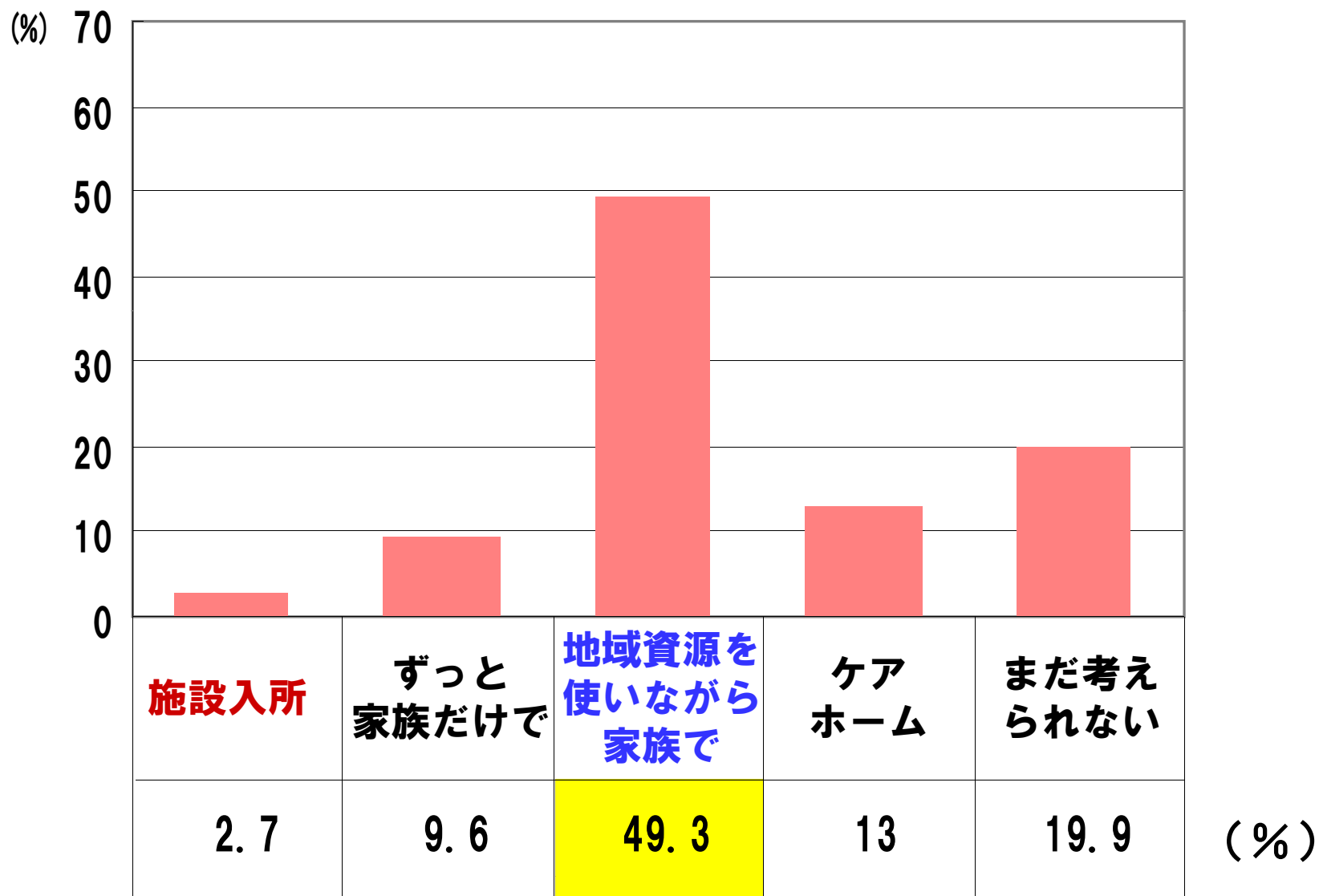


断られた理由・利用できなかった理由

遠方であって、往復で疲れてしまう
いつも予約でいっぱいといわれる
本当の緊急時に空いていない
スタッフの人数が少なくて心配
子どもをきちんと理解してくれるか不安
子どもが楽しく過ごせているか心配
(=預けるのに罪悪感がある)

少なすぎる枠・ケアの質が問われている

今後の生活を どのように考えていらっしゃるでしょうか

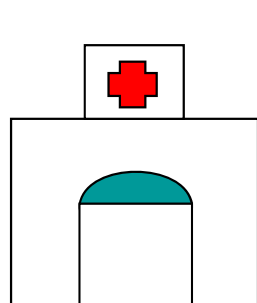


アンケートのまとめ

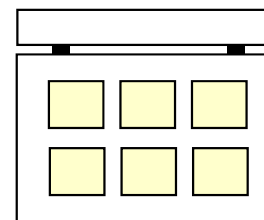
- **介護者の多くは睡眠を削り、体調不良をおしてケアに当たっており、在宅の重症児は、介護者の身体的・精神的負担のもとに生活が成り立っている**
- **濃厚なケア、介護者の負担・加齢など、ご家族だけの介護には限界があるが、それでも、地域資源を利用しながら、家庭での生活を望んでいる**
- **レスパイトケアのできる医療機関、質の高いショートステイ、医療的なケアのできる福祉サービスが求められている**
- **医療と福祉のサービスの整備が急務である**

拓桃地域・家族支援部

- **障害児コーディネーター育成のための療育支援研修会**
地域でのサービスやケアをコーディネートする人材を育てる
- **お話シリーズ**
ご家族に向けて、子どもの医療や療育に役立つ知識をお伝えする
- **医療的ケア研修会**
非医療者が吸引や経管栄養をできるような知識と技術研修(ケアの担い手)
- **地域療育スタッフへの直接支援**
医療機関の中だけでなく、ニーズに応える支援を地域や家庭で行う



来ていただく方法

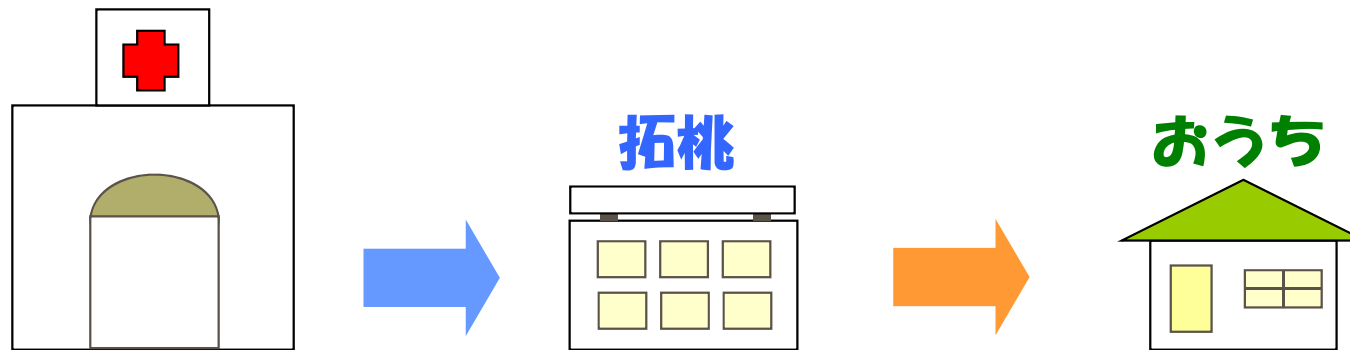


出向く方法 いっぺんにたくさんの人の共通理解が得られる



拓桃の在宅移行支援

- 拓桃は、一般病院で重い障害を残した子どもさんを受けとめ、安心してご家庭へ戻れるように子どもさんとご家族をケアしていく、**医療機関と在宅生活の橋渡し**という役割を大切にしています



これまでのつらかったことを聞く



かわいってだっこしてくれる姿に心が癒される

「私に笑顔を見せてくれる」 喜びの声を聞く

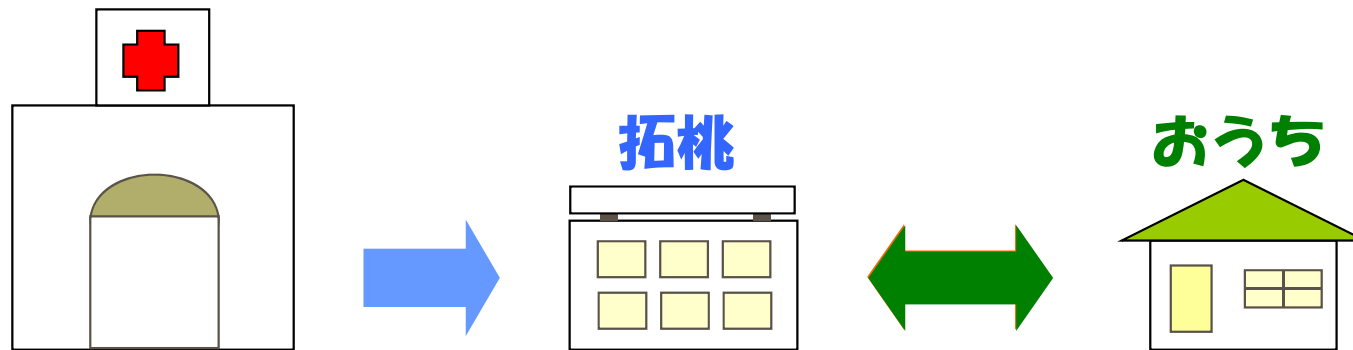
子どもの良いところ・輝いているところを

見つけて伸ばしていける＝家族としての自信

**家族への寄り添いとはげまし
生まれてきたことへの祝福**

拓桃のレスパイト入院

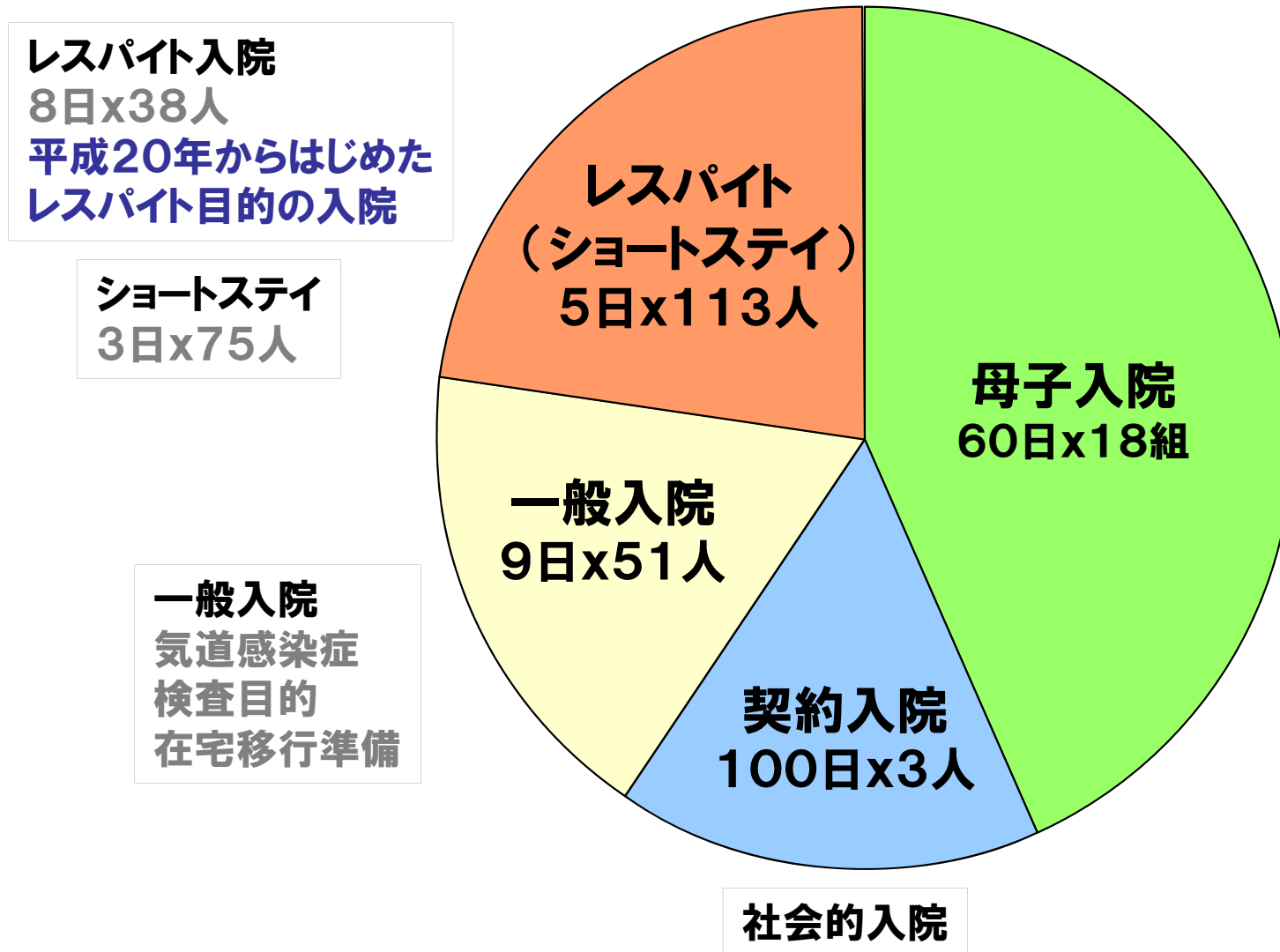
- 拓桃は、一般病院で重い障害を残した子どもさんを受けとめ、安心してご家庭へ戻れるように子どもさんとご家族をケアしていく、**医療機関と在宅生活の橋渡し**という役割を大切にしています



- 最近では、気管切開や人工呼吸器管理など、濃厚な医療が必要な子どもさんが増えてきました。そういう子どもさんを送り出すときには、ご家族が疲れてしまわないように、**病院から地域への一方通行ではなく**、安心してレスパイトに預けられるベッドを用意する義務があると思っています

小児科入院の内訳

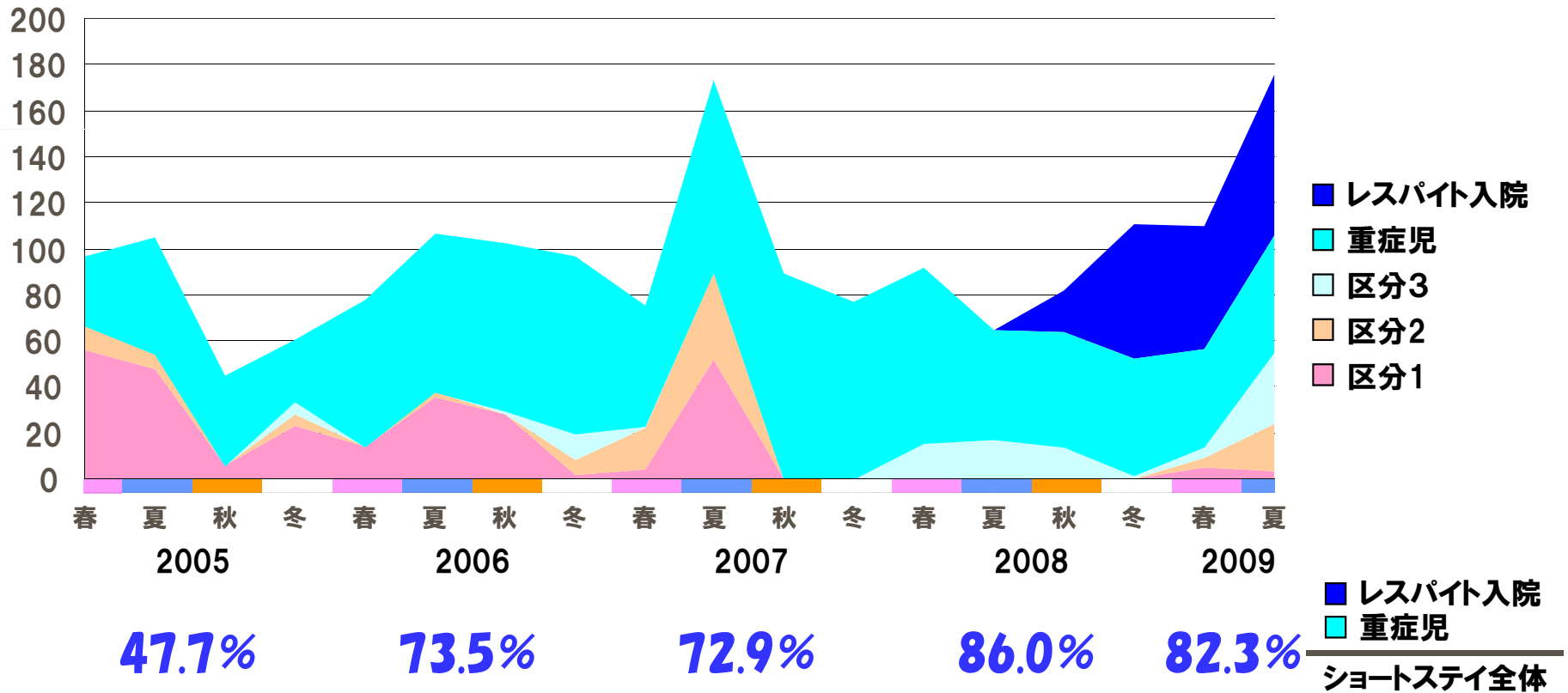
母子入院・在宅移行準備、社会的入院、急性期治療、レスパイト 拓桃の役割が明確に示されている



2010年1月～12月延べ日数 長期レスピレーター3例を除く

拓桃のショートステイ

のべ利用者数(人)



濃厚な医療が必要な子どもさんを対象にレスパイト入院を始めました

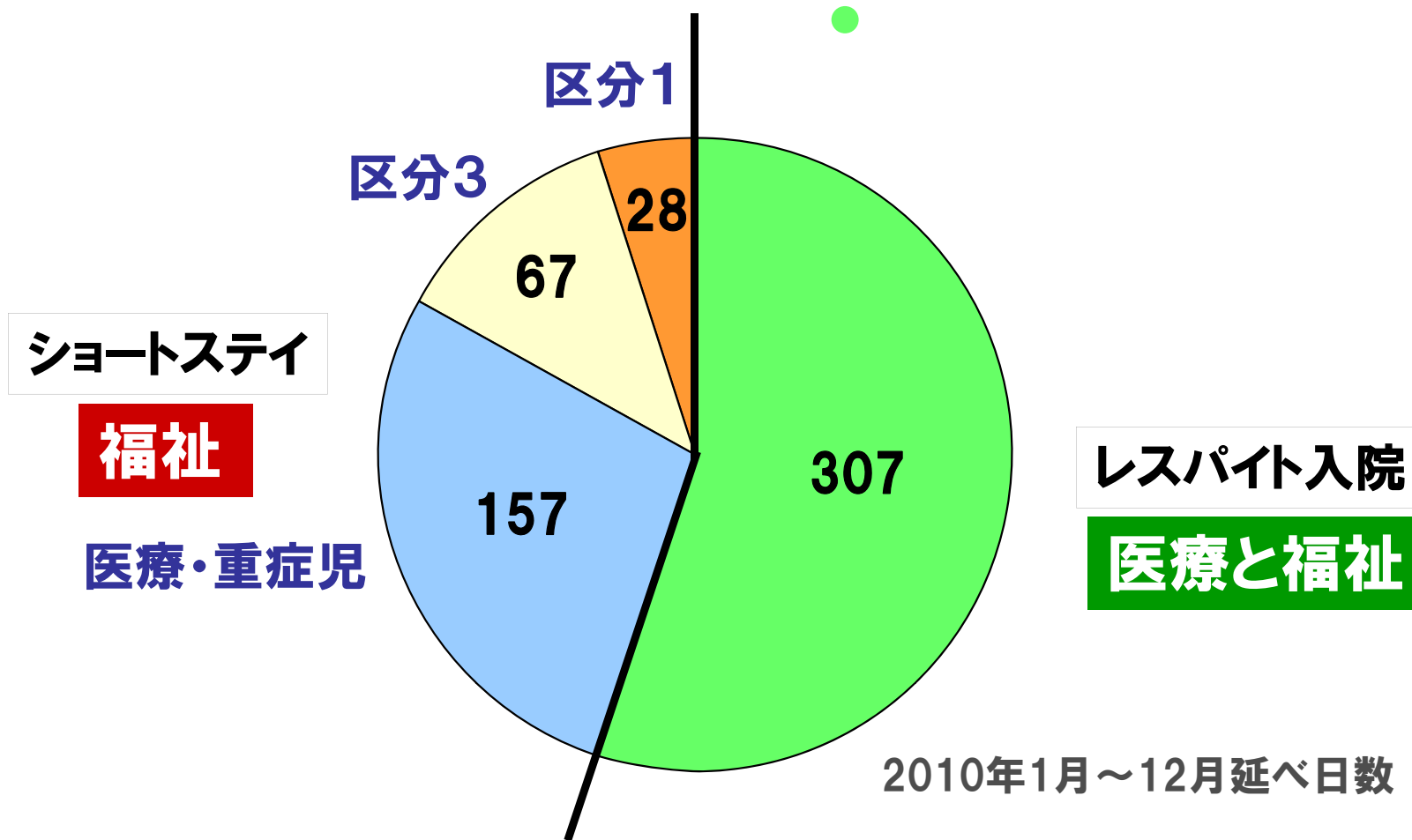


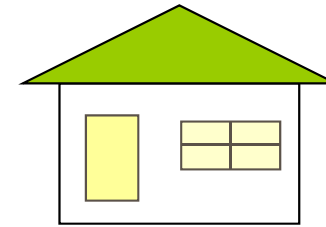
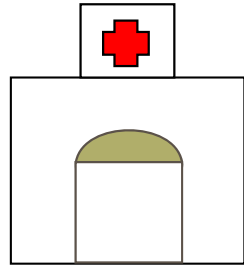
レスパイト入院 > ショートステイ

レスパイト入院

人工呼吸器・気管切開など濃厚な医療を要する子どもの**健康チェック**と家族の定期的な**息抜き**
(一ヶ月に一週間程度のレスパイト入院、それを目標に家庭でがんばれる)

医療保険を用いた入院の**医療**、レスパイト目的の**福祉** = **医療と福祉**の両方を提供する制度が必要





**生命を守ること
医療の支え**

**生活の豊かさ
福祉の支え**

この子たちにはどちらも必要

**重い障がいの子たちの
自分らしさ**

**生活のかげ
暮らしのにおい**



**生命を守ること
医療の支え**

これからの医療のあり方の発展

「治す」医療

「支える」医療

生活を多面的に支える医療

生命
生活
教育
家族

病院
施設

狭義の医療
その補助としての看護

医療

看護

生活支援

家庭
通所
施設
学校

担い手

医師

看護師

コメディカル

医師

看護師

子ども

福祉職

コメディカル

教員

支えのネットワーク

私たち医療者も変わっていかなければならない

**「医療技術の進歩で在宅も可能になったというが、
家族の負担が重過ぎると思うこともある。
後々のケアや支援が十分でないのなら救命などして欲
しくない。
生きて地獄を味わうような医療技術の進歩など少しも
人間の幸福にはつながらないと思う。」**

**かわいいわが子のことを
こんなふうに言わせてしまうほど
親御さんにはつらい日常生活がある**

**こう問われている私たちが
どれだけ真摯に向き合おうとするかがとてもたいせつ**

医療と福祉の両方を提供する制度を整えることが急務



具体的な提言

- ❑ **医療ケアの必要な子どもたちのレスパイト(ショートステイ)の拡大**
 1. 地元の一般病院でもできるような制度作り
 2. 福祉施設でも行えるように厚い看護師配置を
 3. 経済的にも医療と福祉両方からの支援
- ❑ **障害者コーディネーターの創設**
子どもと家族に寄り添う人材を制度的にサポートする
- ❑ 非医療者が**医療的ケア**を行えるための研修会を**公的に保障**する

ご清聴ありがとうございました