

ラジオNIKKEI ■放送 毎週水曜日 21:00～21:15

小児科診療 UP-to-DATE

2016年5月18日放送

小児在宅医療の充実を目指して

社会福祉法人むそう
理事長 戸枝 陽基

私たちの法人は愛知県半田市を法人本部に、現在は東京都でも墨田区と世田谷区で事業展開をしています。私たち社会福祉法人むそうが東京で展開しているのは、障害者総合支援法にある児童発達支援事業で、名前は「ほわわ」という事業所をやっています。この「ほわわ」は医療的なケアが必要な子ども達の支援事業所として様々な活動をしています。

むそうは元々愛知県で障害の子ども達をはじめ、その成長に合わせ大人の問題、また看取りまで含めて支援をしてきました。むそうの理念としては、「ノーマライゼーション社会を実現する」ということを目標に挙げて活動してきました。ノーマライゼーションとは、障害者の居住・教育・労働・余暇などの生活条件を可能な限り障害のない人の生活条件と同じにする、ノーマルにすることといわれています。障害があっても割引かれた暮らしにならないように生活の諸条件を整えていくということを、団体として職員一同で目指してきたのがむそうの活動です。

この一生涯に渡る支援を組み立てていく流れの中で、看取りの問題などにぶつかり、訪問看護ステーション、場合により在宅の主治医など医療機関との連携が必要になり、徐々に法人として医療との協働が深まり、医療法人財団はるたか会の前田浩利先生の協働提案で東京の医療的な支援が必要な子ども達の事業所にチャレンジすべく先ほど述べた墨田区と世田谷区で事業所を始めました。

むそうの東京の事業所としては、この2箇所の事業所に児童発達支援事業のデイサービスがあります。子ども達が通ってきて、看護師が主に呼吸器管理や胃ろうの管理など必要な医療的な対応、様々な必要な処置をし、理学療法士などのリハビリスタッフが体の状態に対しての改善に当たり、保育士など介護職員が療育的なことや保育的なことに対応しています。

この事業を始めて、東京都が児童発達支援事業のとりわけ医療的ケアが必要な子ども達への事業に対して加算制度を改善してくれたこともあり、東京に限っては、事業所を展開しやすい環境がかなり整備されてきました。私たちが展開している墨田、世田谷以外にも多くの区が児童発達支援事業とりわけ医療的ケアが必要な子ども達の居場所作りということに問題意識を持ってきて、社会福祉法人むそうにも自分の区で医療的ケアの子どもを対応できる事業所を作ってくれないかという依頼がたくさん来ています。これに応える形で、むそう以外にもいくつかの事業所が動き始めていて、医療的ケアの子ども達の支援をする福祉事業所が東京都内にはかなり広がっていく手ごたえが出てきています。

この流れに合わせて、2年後に厚生労働省が医療的ケアの子ども達の必要な福祉制度を再整備するというのを昨年の10月に打ち出しましたので、大きく前向きに状況が変わっていくという手ごたえがあります。

私達の医療福祉協働の大きな目標としては、医師が生命の安全をきちんと担保するというのを大きな土台にしながら、看護師・セラピストが医療的ケアが必要な子ども達の健康の維持をし、その上で私たち福祉職が社会生活、彼らの町の中での暮らし、場合によってはただ家の中で寝ているだけではなく様々な楽しみがあるような暮らしに導いていくということ、それぞれの専門性を活かしながらやるというのを目標に活動しています。

その活動を支えるということで、役割分担を具体的に説明しますと、医者が在宅療養支援診療所や場合により開業医の先生の指示書などを元に訪問看護ステーションが入り、母親では追いつかないような医療的な対応、環境を整えるということをやしながら、訪問看護ステーションと協働してホームヘルパーが訪問介護を担い、その上で児童発達支援事業としてのデイサービスに昼間は通ってもらって、子ども達は様々な療育を受けることができます。社会福祉法人むそうの「ほわわ」というデイサービスでは、母子分離をしていて、親の同伴はしなくていいという形で運営していますので、親御さんはその時間にレスパイトで休息を取ったり、人によってはもう一度母親が就労に戻れるという前向きな展開も出てきています。

そういった支援で、子ども達が家族だけの支援の中で、とりわけ母親が疲弊していかないように組み立てながら、学校に行く段階でどうするのか、場合によっては成人になっていく方もいるので、その後の福祉サービスでの通所や家庭での受け止め、更に言えば、家族が亡くなっても生きていく医療的ケアが必要な人たちも出てきていますので、グループホームと呼ばれる親に代わる住まいの場の提供といったサービスに本人に寄り添いながら事業展開を伸ばしていくことをやっています。

私たちが東京で医療的ケアの子ども達の問題に関わったときに、彼らがどのくらい在宅になっているのかという実態把握がされておらず、データがありませんでした。私たちが事業展開した

区の中の世田谷区が医療的ケアの子ども達、さらには大人になった人たちがどういう生活をしているのかを把握をしようと、医療的ケア児者の実態調査を一昨年に行っていました。

この調査の結果で、とても深刻に思ったのは、介護や看護に当たっている方が主に両親、とりわけ母親になるわけですが、睡眠の形態をお聞きしたところ、就学前のお子さん0歳～6歳までの親御さんは62%の方が断続的にしか寝ていない、つまり注入とか呼吸器の管理が気になってまとまった睡眠がとれないという状態であることがわかったり、一日のそもそもの睡眠時間も厚生労働省の平成23年の「国民健康・栄養調査」の20歳以上の1日の平均睡眠時間で5時間未満という方は7%しかいなかったのが、世田谷の医療的ケアの子ども達の支援をしている親御さんの中では34%もいたということがわかりました。さらに60歳未満の方は一般の20歳以上の方の平均睡眠時間で6時間未満の方は34%だったのが、この医療的ケア児者の家族に関しては72%でした。この睡眠時間だけとっても、どれだけ寝ていないか、断続的な睡眠になってしまっているのかという切迫した状態がよくわかる調査になりました。

この調査の結果としては、相談支援体制、特に病院から退院してくるタイミングで、福祉サービスをきちんとマネジメントされて退院していないといった問題があることや、そもそもその支え手である地域の福祉サービスが圧倒的に不足しているということがわかってきました。世田谷区は成育医療研究センターがあったり、社会資源が日本の中でも充実している所なので、その世田谷区で社会資源が不足しているということがわかったのは、全国的にもかなり厳しい状態に医療的ケアの子ども及び家族はあるということがわかりました。

また、調査の中では自分たちの健康状態や子どもの健康状態を心配だと介護を行うに当たって述べていることとあわせて、子どもさんの今後の暮らし、とりわけ福祉サービスや学校などがきちんと対応してくれるのかどうか、さらにはお子さんの老後、親亡き後をどうするのかとうことに強く悩みを持っているという様子が伺えます。そういう意味では、子どもの頃の対応もまだまだ不十分で社会資源を構築しなくてはいけないこととあわせ、障害のある人がきちんと学校に行けるのかという対応、学校卒業後の昼間の居場所、親亡き後のグループホームなどの住まいの提供、こういったものがかなり計画的に構築されないといけない段階にあるとわかってきました。

こういった状態を解決していく上で、たちまちにしなくてはいけないこととして、周産期の母子医療センターなどのある医療機関から退院するときに、介護保険のお年寄りが病院から出るとなればヘルパーや訪問看護が組み立った状態が家庭に待っていることが当たり前になっているように、そのような組み立てをする相談支援をするセンターが必要ではないかと思っています。相談支援がいて家族が家に帰っても何らかのサービスや支援で日常的に支えられるような体制の構築が急がれると思っています。

障害者総合支援法の改正で、医療的ケア児者というのが法律の中に明確に位置づけられることになりました。今年度その運用の今後の方向性を決めていくことが行われ、来年度報酬単価をど

うするのかという議論が行われようとしています。より良い支援体制を小児在宅の世界に築く大切な時期になると思います。関係各方面の知恵を集めることが非常に望まれていると思います。

「小児科診療 UP-to-DATE」

<http://medical.radionikkei.jp/uptodate/>