



連載

第34回

小児在宅医療における 地域資源・社会資源の活用②

看護師の立場から

子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田

木内昌子 Kiuchi Masako

メッセージ

病気や障害をもった子どもたちが自宅で暮らしていくために地域社会の資源を利用して生活する。児や家族の身近にいる訪問看護師だからわかる困りごとをアセスメントし、地域・社会の資源とのつなぎ役となることができる。そして、乳児期～成人に至るまで伴走しながら、それぞれの人生のステージに応じた地域・社会とつながり続けることが重要である。

キーワード

地域資源, 社会資源, 小児在宅, 医療的ケア, 相談支援

カバレータ

病気や障害の程度にかかわらず、子どもたちは社会のなかで育ちにくさや生活のしにくさをもっている。訪問看護は、「生活しやすい環境を整える」という役割のなかで、社会とつながり生活ステージや、個々に合った支援への手助けができる。法律や、サービスの仕組みを理解して、地域・社会資源の利用につなげることで、人がつながり、住んでいる地域で児や家族の生活・成長を支えていくことができると思う。

はじめに

医学の進歩に伴って助けられた命が、多くの医療的ケアを必要とする形で在宅生活を送るようになった。1人の子どもの複数の医療的ケアにより、命を支えられている。在宅では、それらすべての医療的ケアを家族が実施することになる。その負担は大きく、介護者は十分な睡眠もとれない現状がある。生活を維持していくためには、手助けが必要となる。その手助けを実

施するのが、地域資源・社会資源である。

支援者は、地域社会の資源や支援を適切に利用できるように、制度や仕組みを理解しておきたい。

相談支援専門員

地域・社会資源利用の窓口となるのが、相談支援専門員である。

2012(平成24)年、障害者の日常生活および社会生活を総合的に支援するための法律(障害者

総合支援法)が施行された。障害者がさまざまなサービスや資源を活用して生活できるよう、相談支援の充実を図るべきとされ、介護保険でいうところの「ケアマネジャー」の役割を果たす「相談支援専門員」がサービス計画作成を担うこととなった。同時に、児童福祉法で市区町村指定の「障害児相談支援専門員」が置かれ、利用者アセスメント→サービス等利用計画作成→(サービス事業者によるサービス)→モニタリング→サービス担当者会議開催→サービス利用計画変更、を実施する流れとなっている。

看護師の立場から

医療依存度の高い児・者については、医療者の立場から医師や看護師が連携、協力しながらプランを考えることで、より必要な支援が受けられる環境を整えたい。日常の情報共有に加え、「サービス担当者会議」により顔の見える関係性を築き、「チーム」として継続的にかかわり続ける。

看護師の役割としては、児・者の身体の状態や今後の治療、健康を維持するために日常必要なケア、地域・社会活動のための医療的ケアの工夫や、緊急時の対応などを着眼点に意見交換を行い、「支援の目標」を一つにチームで支援する。

在宅支援において、児・者の状態のみではプランすることはできない。子育てをする両親や、兄弟、その他の家族の生活のなかに、児・者の生活、療養がある。「暮らし」「子育て」などをトータルに考える。

地域資源・社会資源利用

社会の風潮として、「子どもの世話は、親がすべき」「子どもは身体が小さいのだから、親ができて当然」という考え方がまだまだ存在す

る。しかし、複数の複雑な医療ケアを必要とし、家族の睡眠時間も確保できていなかったり、多くの医療器材が必要で外出も困難であったりと、「暮らし」そのものの困難を抱える家族も多い。また、両親が共働きをしなければならない家庭や、就労を希望する母親も増えている。

病院から初めて退院する児や、まったく福祉サービスを利用したことのない児などは、地域の保健所や、役所の福祉課を窓口地域資源に結びつけていくことができる。

小児の場合の支援サービスの仕組みは複雑であるとともに、地域ごとの特徴がある。また、成長に伴う生活ステージの変化により必要な支援は変化することを念頭に、支援のマンネリ化が起きないようにしたい。具体的に利用する資源・制度については図1を参照してもらいたい。

それぞれの自治体(地域)により独自の支援や仕組みを設けているところも多く、窓口や手続きに関しても違いがある。

※子どもたちの福祉サービスは、「障害者手帳」がなくても利用可能なものがある。利用を諦める前にまず相談することである。

おわりに

近年の医療の発達により、これまでの子どもたちの障害の範囲に変化が生まれている。例えば、「気管切開をして、人工呼吸器を装着しているが知的障害もなく、肢体不自由もない。→歩ける、走れる、お話しできる」といった、医療依存度の高い子どもたち(医療的ケア児)である。福祉サービスにおいては、まだその子どもたちに対しての十分なサービスは整備されていない。

2016(平成28)年6月3日、「児童福祉法第56条の6第2項」に医療的ケア児に対する保健、医療、福祉、その他関連分野との連携体制の整備と必要な措置を講じるよう努めることが規定

年齢	出生	0～6歳 園児	7～12歳 小学生	13～15歳 中学生	16～18歳 高校生	18～20歳	成人
生活 ステージ	病院・家	通園：幼稚園 保育園 療育機関 訪問保育	学校教育 小・中学校(特別支援学級) 高校・特別支援学校(通学、訪問)			大学進学 就労：企業 福祉就労 通所(療養介護・生活介護)	
医療機関	病院	入院～外来：外来診療、治療や手術、リハビリテーションなど				小児科から成人科へ移行	
	在宅医療	定期往診、臨時往診					
	訪問看護・ リハビリ	健康の維持、生活視点での診療・看護、成長に応じた訪問医療					
	療育施設	短期入所、施設入所、児童発達支援、通所など					
市区町村	障害福祉課 など	福祉サービス窓口(手帳発行継続、在宅介護等支給決定、児童発達支援、相談支援指定、補装具各助成手続き、日常生活用具・手当受給手続きなど)					
	保健所	健診、予防接種、子育て支援、助成手続き					
	保育課	入園申請、手続き					精神疾患等相談
	教育委員会	就学相談	就学、進学相談、就労相談				
在宅支援	相談支援	障害児相談支援(相談プラン作成)				特定相談支援(計画相談) 地域移行支援 地域定着 支援	
	居宅介護	身体介護・家事支援(ホームヘルプサービス)、通院等介助、同行援護、行動援護、移動支援					
						重度訪問介護 包括支援(15歳以上)	
	移動支援	外出支援(地域生活支援事業)					
	短期入所	短期入所					
入所支援	施設入所 支援	福祉型、医療型施設入所、乳児院(0～1歳)、児童養護施設(19歳未満)、母子生活支援施設(18歳まで)					グループホーム
医療費助 成制度		乳幼児・小児医療費助成				重度障害者医療費助成	
		小児慢性特定疾病医療費助成、指定難病医療費助成					
手当	福祉手当	特別児童扶養手当、障害児福祉手当、児童扶養手当など				障害基礎年金	
その他		子育て支援センター、児童相談所など					

図1 年齢別の地域資源・社会資源

され、法律に「医療的ケア児」が明記された。

医療や社会の変化とともに、今認識している「障害児・者ニーズ」はこれからも変化していくことが考えられる。それに伴い地域資源、社会資源も変化しなければならない。公的な支援のみにとらわれず、発想を解放して社会全体が支援者、社会資源となり、ハード・ソフト両面において家族の希望する暮らしのかたちや、ふつうの暮らしができる社会が望ましい。

【文献】

- 1) 東京訪問看護ステーション協議会・編：見てできる臨床ケア図鑑 在宅看護ビジュアルナーシング。学研メディカル秀潤社、東京、2017、p227。
- 2) 前田浩利：在宅療養支援カレンダー、地域で支える みんなで支える実践!! 小児在宅医療ナビ、南山堂、東京、2013、年表(巻頭)。
- 3) 小野沢滋：地域の特性を読み解いてこれからの備える。在宅新療0-100 1(8)：687-692、2016。
- 4) 佐々木淳：東京都心部における在宅医療と地域ケア。在宅新療0-100 1(8)：693-697、2016。