

# 重度心身障害児の在宅療養生活実態と 支援のあり方について

---

平成26年5月9日

一般社団法人 全国訪問看護事業協会

会長 伊藤雅治

# アンケート結果より

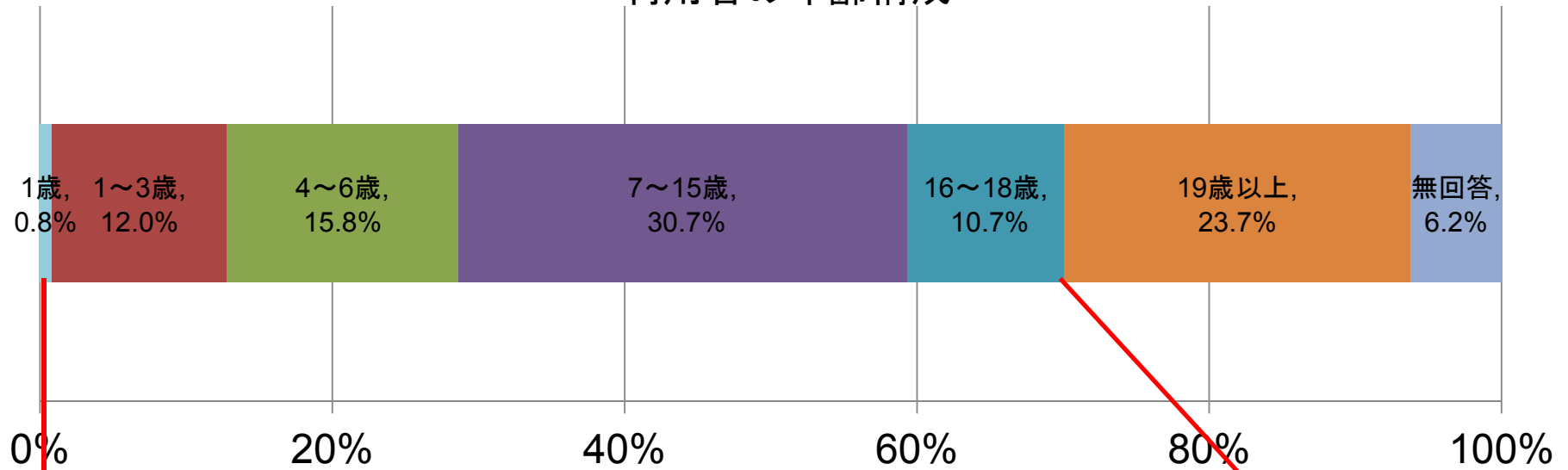
調査目的 実態把握と地域生活支援のケア・関連職種間との連携等の  
相談支援強化を図るツール開発

対象者 重度心身障害児・者（25歳まで。神経筋疾患を含む）

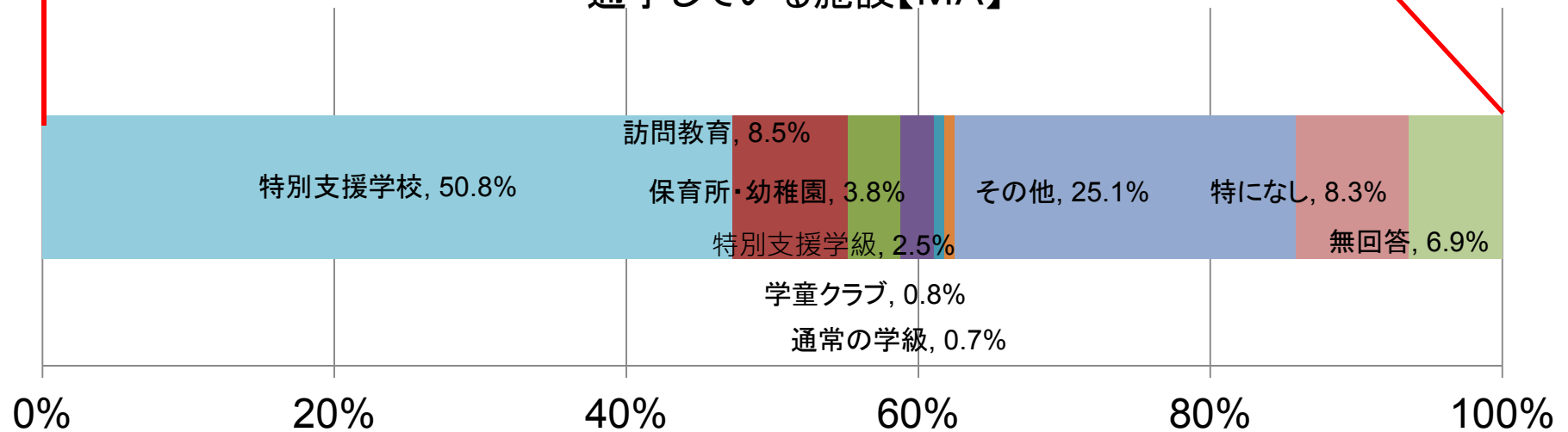
調査対象	①全国の訪問看護ステーション(当協会会員3,577件)	1,020(28.5%)
	②障害者支援施設 790件	176(22.3%)
	肢体不自由児施設	62件
	肢体不自由児通園施設	99件
	知的障害児通園施設	254件
	重度心身障害児施設	115件
	重度心身障害児通園施設	260件
	③特別支援学級 199件	64(32.2%)
	④家族	赤字は回収状況 1,204件

平成20年度厚生労働省障害保健福祉推進事業(障害者自立支援調査プロジェクト)  
『相談支援の機能強化を図るための調査研究事業  
—医療処置を必要としながら在宅で生活する障害児・者のための—』  
全国訪問看護事業協会 2009年3月

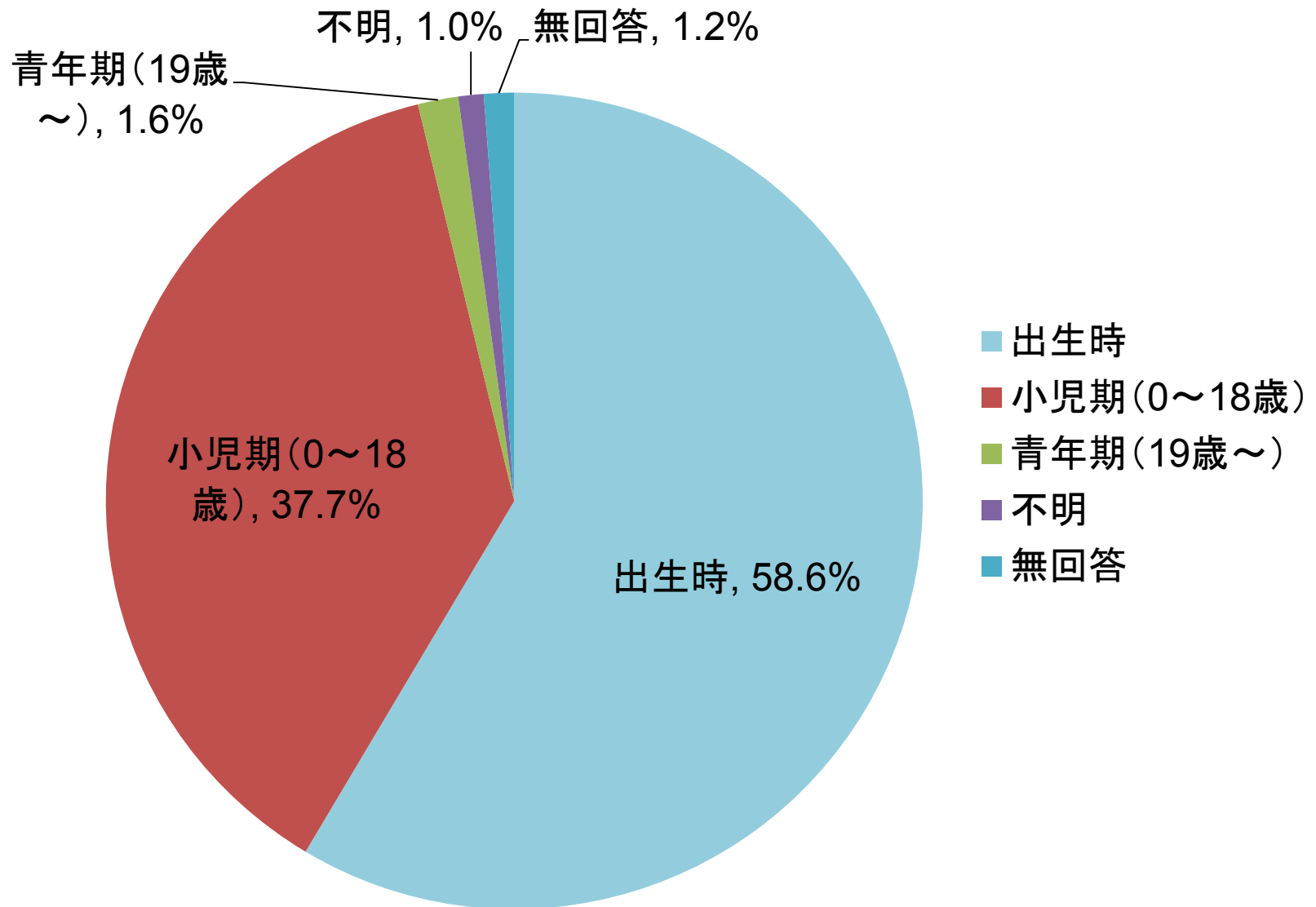
## 利用者の年齢構成



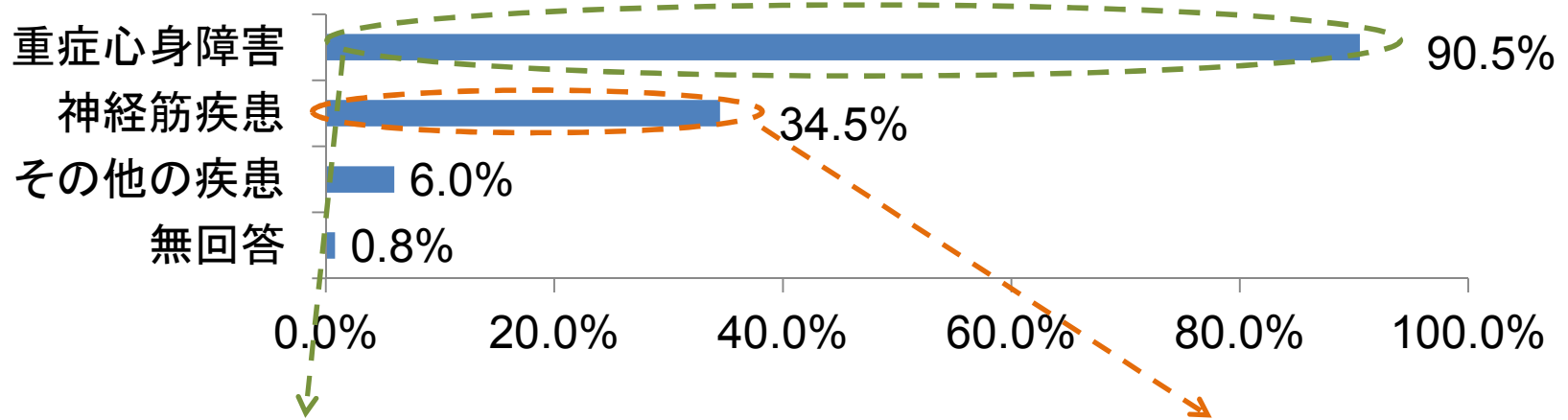
## 通学している施設【MA】



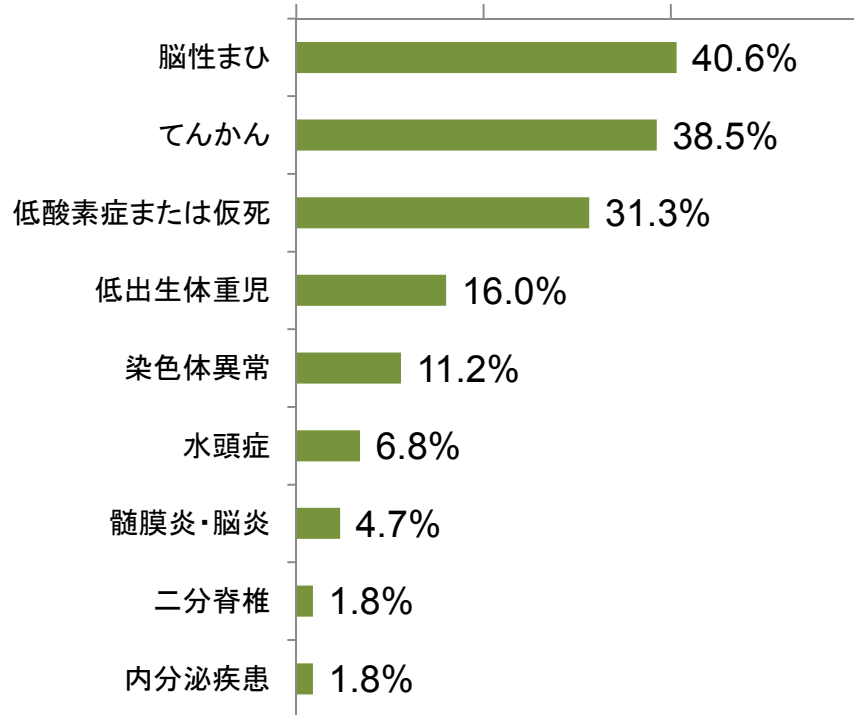
## 発症時期



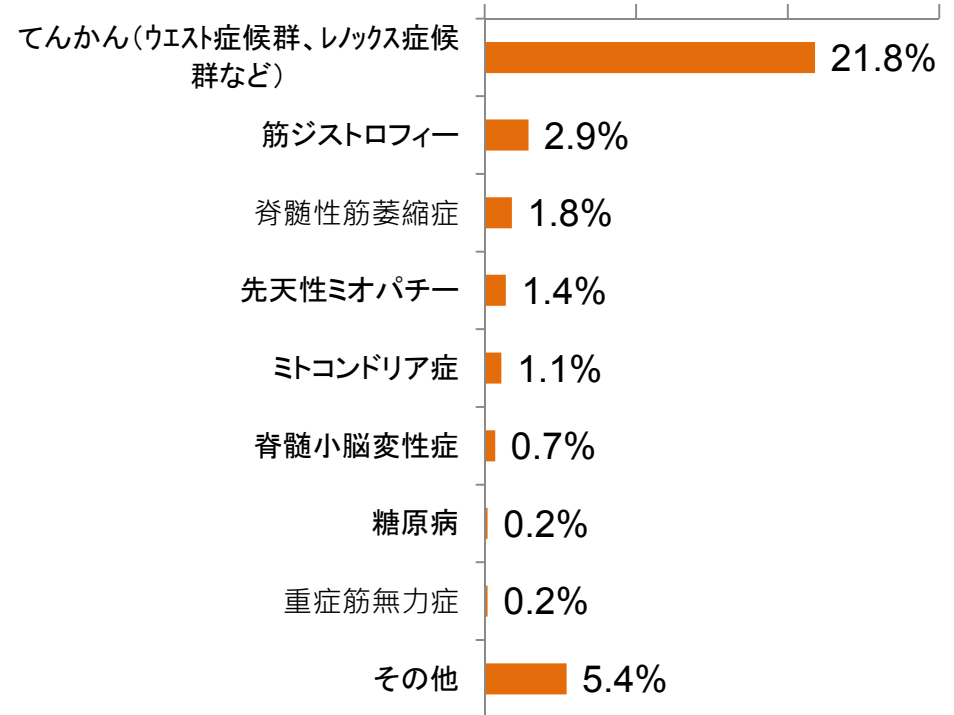
# 病因【MA】



## 重症心身障害の内容



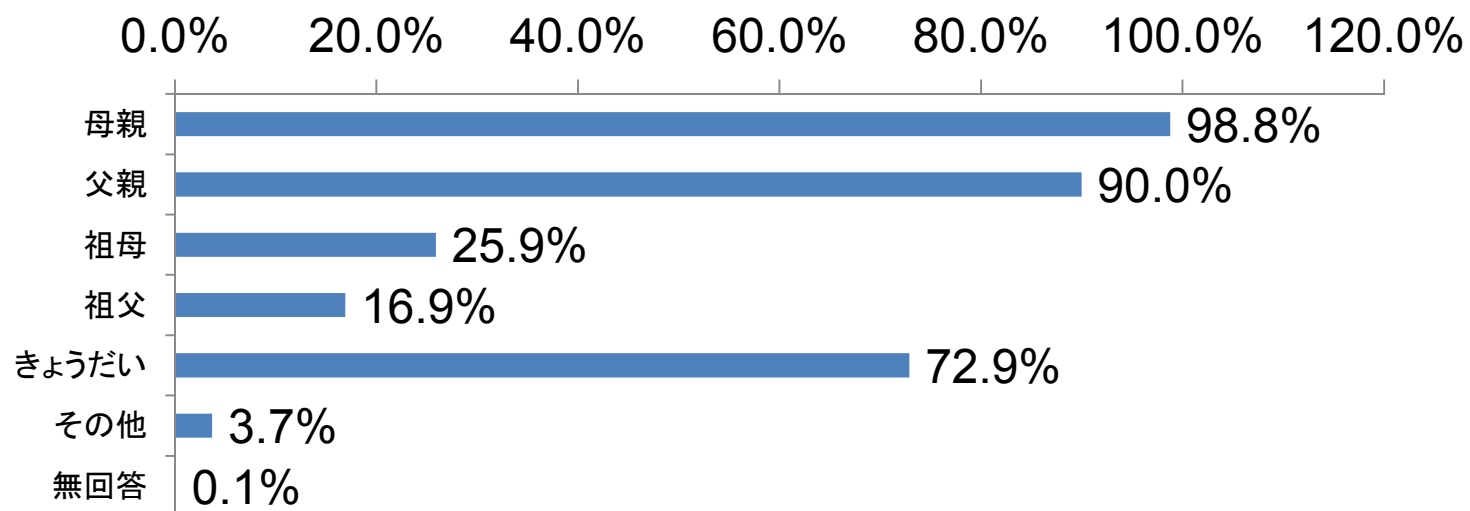
## 神経筋疾患の内容



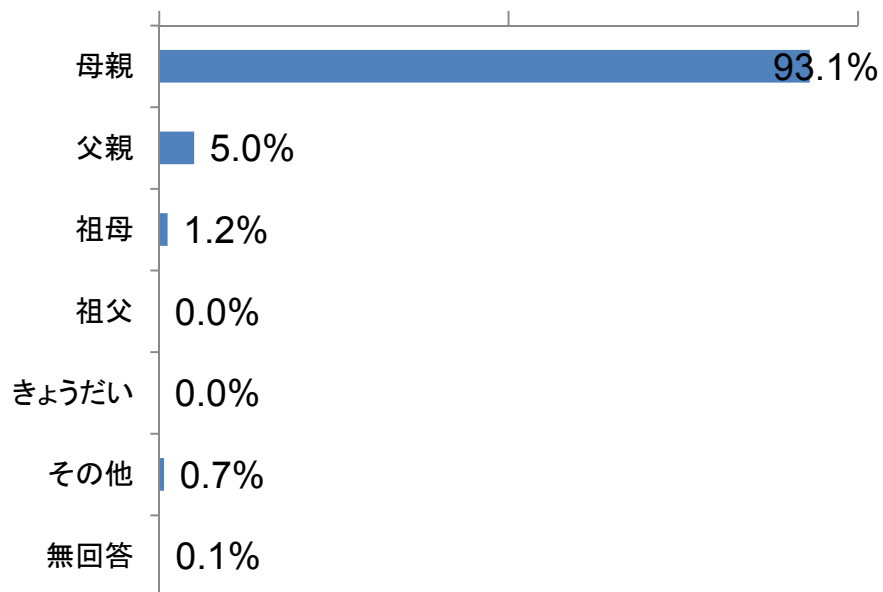
## 医療処置が必要な利用状況

	全体 (N=1,204)	訪問看護の利用状況	
		利用あり (N=607)	利用なし (N=578)
吸引	47.4%	62.3%	33.2%
経管栄養	43.0%	54.0%	32.5%
吸入	24.6%	30.5%	18.9%
気管切開部の処置	20.8%	34.1%	7.4%
気管カニューレの管理・交換	20.3%	32.1%	8.5%
排便コントロール	18.9%	22.2%	15.6%
酸素管理	18.5%	28.7%	8.3%
人工呼吸器管理	13.6%	23.2%	3.8%
創傷処置	6.7%	8.6%	4.8%
導尿	5.3%	6.6%	4.0%
下咽頭チューブ管理	3.3%	4.6%	2.1%
輸液管理	1.2%	1.0%	1.4%
尿道留置カテーテル	0.9%	1.5%	0.3%
人工膀胱(膀胱ろう含む)	0.5%	0.8%	0.2%
中心静脈栄養	0.4%	0.7%	0.2%
人工肛門	0.2%	0.2%	0.2%

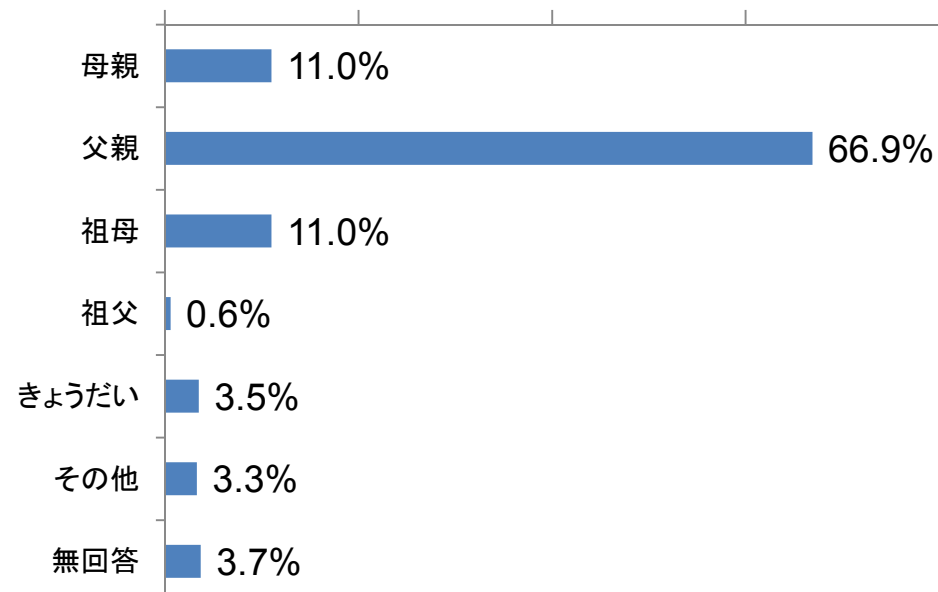
## 家族構成



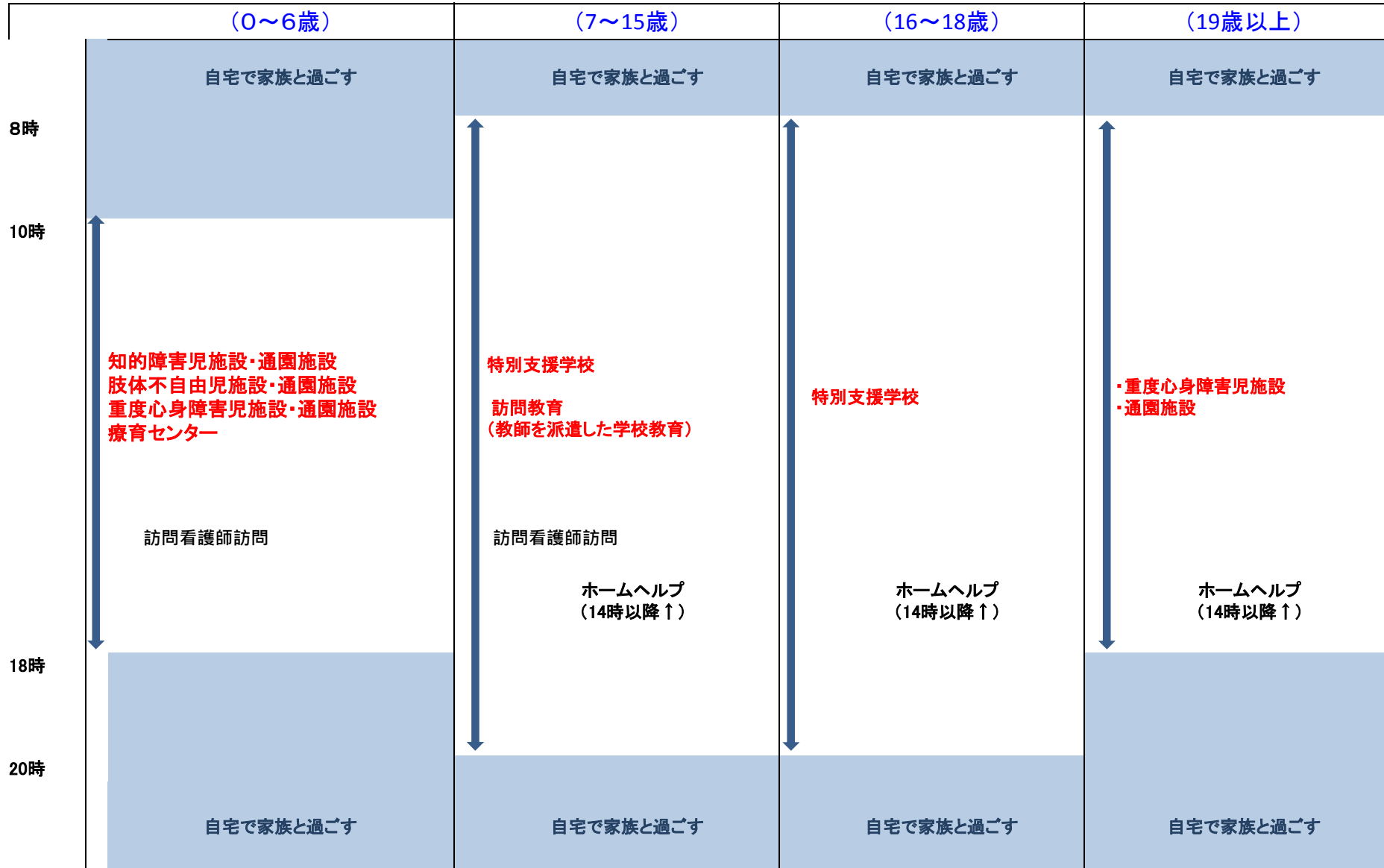
### 主たる養育者



### 副たる養育者



# 平日の過ごし方





# 社会資源やサービスの利用状況

- 訪問看護ステーション (37.1%)
- 特別支援学校 (35.7%)
- 療育センター (25.2%)
- 居宅介護 (23.8%)
- 重度心身障害児施設・通園施設 (20.9%)
- 短期入所 (19.7%)
- 日常生活用具給付事業 (12.8%)
- 児童デイサービス (11.1%)
- 移動支援事業 (9.8%)
- その他

# 相談先

- 訪問看護ステーション (9.5%)
- 特別支援学校 (3.8%)
- 療育センター (3.2%)
- 重度心身障害児施設・通園施設 (2.2%)
- 肢体不自由児施設・通園施設 (2.0%)
- 居宅介護 (1.8%)
- 児童デイサービス (1.2%)
- その他

# 利用したいができない社会資源やサービス

- |                  |         |            |
|------------------|---------|------------|
| • 短期入所           | (18.5%) | ・満床のため     |
| • 児童デイサービス       | (7.9%)  | ・人工呼吸器使用   |
| • 移動支援事業         | (5.4%)  | （医療ニーズが高い） |
| • 居宅介護           | (5.1%)  | ・医療職配置なし   |
| • 重度訪問介護         | (3.1%)  | ・有償タクシー負担大 |
| • 重度心身障害児施設・通園施設 | (2.5%)  | ・遠距離通園     |
| • 行動援護           | (2.3%)  |            |
| • 療育センター         | (2.3%)  |            |
| • 保育園・幼稚園        | (2.3%)  |            |
| • 重度障害者等包括支援     | (2.2%)  |            |
| • 訪問看護ステーション     | (2.0%)  |            |
| • 学童クラブ          | (1.4%)  |            |
| • その他            |         |            |

# 社会資源などに望むこと(家族の声)

## ◆在宅生活の支援基盤整備

- ・医療処置がある子どものサービスが圧倒的に不足
- ・緊急時のことが不安

## ◆ケアマネジメント

- ・窓口が多すぎる 母親の負担が重すぎる
- ・高齢者のようにケアマネージャーが必要
- ・家族、学校、病院、福祉施設、訪問看護ステーションが一体となって『チーム』を作り対応することが必要

## ◆移動支援事業

- ・送迎車に看護師が付き添ってほしい
- ・同乗できるようにしてほしい

# 社会資源などに望むこと(家族の声)

## ◆終業後の居場所の確保

- ・高校卒業までの学童クラブ利用(下校や留守番ができない)
- ・特別支援学校の就業時間をもっと遅くまで
- ・医療行為が必要な子どもが学童クラブの利用ができるように

## ◆卒業後の生活支援

- ・医療処置が必要な子どもの居場所を
- ・卒業後の進路・受け入れ先が不安

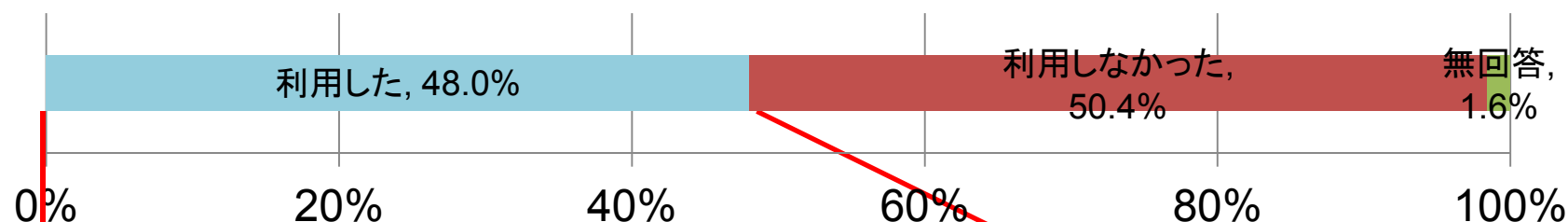
## ◆その他

- ・サービスの種類はあるが、様々な制限があって利用できない
- ・サービス等の利用の際の手続きを簡素化

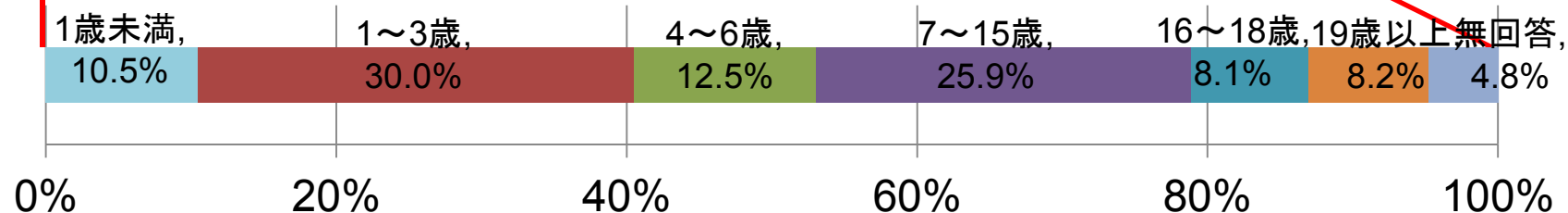
# 医療処置を必要とする 在宅生活の障害児・者と訪問看護

## 訪問看護の利用者の割合

平成20年9月中の訪問看護の利用状況



訪問看護の利用開始年齢



# 訪問看護実施上の課題

- 1回の訪問が長時間に及ぶ
- 通所・通学の場合、訪問可能時間が限定
- 施設や学校への訪問が認められていない
- 疾患が公費対象でない場合、経済的負担が大きく、訪問回数に制限
- 小児科経験の訪問看護師不足

# 医療連携上の課題

- 医療処置を必要としながら、在宅で生活をする重症心身障害児の多くは、病院から直接地域に移行している
- 多くの病院では、退院後の生活に必要な福祉サービス等の紹介や調整などを行っているが、地域の関係者との連携が退院・退院日直前からになっており、事前の準備や調整が十分にできていない
- 医療ニーズの高い小児の主治医である小児科の医師不足



## 地域での支援体制構築の上での課題

- 医療・福祉・教育にまたがる他職種による**ケアマネジメント体制**の構築
- **社会資源の充実**（短期入所・児童デイサービス・移動支援）
- 子どもの成長に沿った**切れ目ない支援**のあり方が求められる

# 事例) A君(11か月)

病名 低酸素虚血脳症・脳性麻痺

人工呼吸器を24時間装着

家族構成 美容師をしている夫と3人暮らし

訪問看護サービス

(週5日)2か所の訪問看護ステーションで訪問

月 理学療法士によるリハビリ

火～金 人工呼吸器を装着したままの入浴介助・リハビリ

市内に両親は住んでいるが常には来れない。

受給者証は日に日に大きくなっている。その児の育児で腰痛が発生している。また、第2子を妊娠したが流産している。