

第4群（活動報告）

小児慢性特定疾病を持つ長期療養児とその家族への面接について
—小児慢性特定疾病の更新時面接から—

○仙台保健福祉事務所岩沼支所(塩釜保健所岩沼支所) 技師 伊禮嘉宣
赤坂明美, 三上幸恵, 氏家晃子, 鳥居まりな

キーワード:小児慢性特定疾病, 療育指導連絡票, 保健師

I はじめに

周産期医療の進歩により救命率が改善し、気管切開や人工呼吸器、胃ろう等の医療的ケアを日常的に必要とする児（以下長期療養児）が増加¹⁾していることにより、専門医療機関との連携の必要性や長期療養児と家族への地域での支援の必要性が高まっている。

長期療養児を当所が把握する手段として実施可能な方法は、小児慢性特定疾病医療費助成の申請の活用がある。平成27年度から、療育指導連絡票が新規申請や更新申請に合わせて医療機関より送付されるようになったが、利用している障害福祉サービスやニーズ等を把握するための保健師による面接は、ほとんど実施されていなかった。そこで、療育指導連絡票が医療機関から送付された長期療養児とその家族の療養状況を把握するため、保健師が直接面接を実施した。面接できるように工夫したことや面接内容、結果を報告する。

II 活動内容

1. 小児慢性特定疾病更新申請時の保健師面接

小児慢性特定疾患の一斉更新と指定難病と併せて設定されるため、受付は必ず保健師が行えるよう小児専用ブースを2カ所設置し、更新受付と同時に面接を実施した。更新申請者186人中42人（28%）に療育指導が必要と医師による意見が記載されており、全42人に対して保健師による面接を実施した。療育指導連絡票の記載で最も多かったのは、福祉制度の紹介（24%）であり、次に多いのが精神的支援（16%）、食事・栄養指導（14%）であった。今後何らかの支援が必要な事例は12人であった。

2. 市町と連携した個別支援

面接により保健師の訪問が必要と判断したケース4人に対し、保護者の了解のもと、市町へ情報提供し連携して支援を行った。

III 考察

今回の調査結果から、長期療養児が利用している地域のサービス実態を知る機会となった。その中では、訪問看護や訪問リハなどの医療系サービスやショートステイなどの福祉系サービスが不十分な地域があることや、直接面接することでサービスの導入が必要と判断するケースもあった。保健師の役割として、活用できるサービスの情報提供や、不足しているサービスについて市町と情報交換する等が必要であることが確認できた。また、小児等の在宅医療患者は重症度が高い場合が多く、医療・福祉・教育にまたがる様々なサービスが適切に調整されるためには、個別の症例について、個別のサポートが必要である。また、小児専用ブースを設けて更新受付と面接を実施したことで、対象者を待たせることなく十分面接することができたので今後も継続したい。

IV 結論

地域の在宅医療・福祉連携体制構築に向けての課題を抽出するためには、地域の医療・福祉資源の実態等を的確に把握することが必要不可欠である。また、地域の情報を整理し、医療・福祉関係者と共有することにより、地域の医療・福祉連携の構築に活用することが可能である。

V 引用・参考文献

- 1) 小児保健研究（2012）「小児在宅医療における地域連携～小児在宅医療移行地域連携パスの作成～」