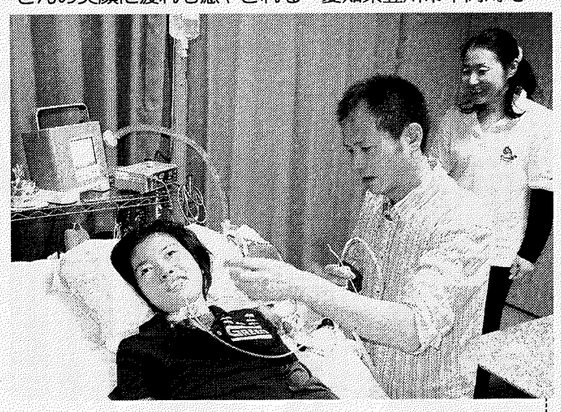
つなごう医療 125　中部の最前線

親の頑張りも守る

支えよう！ 在宅の重症児 ☆上★

人工呼吸、気管切開、胃ろうなどで医療的ケアを受けながら在宅生活を送る重度心身障害児が増えている。小さな命を守る医療の進歩は目覚ましいが、日常の支えはまだまだ。親が二十四時間の世話をしていることも多い。在宅の重症児たちをめぐる医療の課題と新たな動きを、二回に分けて紹介する。（編集委員・安藤明夫）



慣れた手つきで倫加さんの世話をする宇野さん夫婦。倫加さんの笑顔に疲れも癒やされる＝愛知県豊川市千両町で

愛知県豊川市に暮らす会社員宇野敏弘さん（四四）宅では、玄関脇の八畳間が、三人分の寝室になった。

布団を並べて休む宇野さんと妻百合子さん（四四）は、分担して夜中に二、三回起きる。傍らのベッドには、難病のミトコンドリア病で全身の筋肉を動かせなくなった次女倫加さん（一五）。

たんを吸引し、人工呼吸器の加湿器の結露を取り除き、体位を変える。「いつも主人が素早く動いてくれるので助かります」と百合子さん。時々、倫加さんが目を覚まし、ほほ笑んでくれるのが、何よりうれしい。

小学校四年まで元気に走り回っていた倫加さんだが、次第に筋力が低下し、寝たきりに。気管切開、胃ろうと医療的ケアが増えていった。

そして昨年八月、同市の医療法人・信愛会の「日中一時預かり」のサービスを受けている最中に、倫加さんの自発呼吸が突然に停止。居合わせた大石明宣理事長と看護師三人が酸素吸入をしながら救急車を手配し、一命を取り留めた。「命の恩人です。もし、家で起きていたらどうなっていたか…」と百合子さん。

退院後は、人工呼吸器を装着しながらの在宅生活が続く。家にいる間は目が離せないが、火曜日と土曜日は日中一時預かりを利用。それ以外の平日は特別支援学校で看護師にみてもらっている。

宇野さんは「他の地域に比べて、本当に恵まれている。今は家族で頑張れているが、将来的にはショートステイ（短期入所）の利用も考えたい」と話す。

◇

信愛会の日中一時預かり事業は、豊川市赤坂町の老人保健施設「おとわの杜」の一室を利用して、二〇一〇年六月に週一回の態勢でスタート。看護師三人が常駐し、重い子たちを預かっている。

小児の訪問看護をする中で、親たちの苦労を見るに見かねて無報酬で始めたが、その後、同市や近隣の豊橋、新城、蒲郡、田原の各市から日中一時支援事業所の指定を受けた。現在は二歳から十九歳の十五人が登録。

開所日も週三日（火、金、土）に広げた。

大石理事長は「呼吸管理の必要な重い子たちを預かってくれる施設はまだまだ乏しい。高齢者の福祉制度は充実してきたが、それと同等程度の態勢が小児の在宅医療にも必要。週に数日の日中預かり、月に数日の短期入所などの支援があってこそ、在宅療養を続けられる」と話し、短期入所施設の建設も目指している。

一時預かり

週3日 看護師3人常駐

愛知・豊川 おとわの杜

医療的ケアが必要な子たちの日中預かり事業は週３日になり、親たちを支えている＝同市赤坂町の「おとわの杜」で

日本小児科学会倫理委員会は、八府県の研修指定病院アンケート（二〇〇八年）をもとに、二十歳未満の重症の心身障害児を全国で七千三百五十人、うち71％の五千二百人が在宅療養と推計した。ピークは二～五歳で、低体重出生児の死亡率が低下したことが背景にある。

小児科学会推計

5200人が自宅療養 全体の71％

在宅児のうち人工呼吸器装着が千百五十人、気管切開が二千四百人、経管栄養が四千七百人に上るとみられる。その大半を家族が支えていることから、家族以外による医療的ケアの充実が求められている。

愛知県は、重度心身障害児施設（以下、重心施設）の人口一万人当たりの病床数が〇・五一で全国最下位。名古屋市北区と岡崎市でそれぞれ九十床の重心施設が三年後に開設予定で、最下位脱出となりそうだ。

重心施設は、在宅児の短期入所先としても期待が高いが、短期入所を柔軟に受け入れると病床稼働率が下がるというジレンマがあり、どこまで親のニーズに応じられるかは未知数。勤務する小児科医の確保も課題だ。

短期入所支援にも期待

一方、同県の障害者医療福祉の中核・県心身障害者コロニー（春日井市）では、二年前に中央病院の新生児集中治療室（NICU）が廃止され、他病院のNICUの後方支援を担うようになった。

在宅への移行を応援する一方、退院後の短期入所にも力を入れている。医師不足の中、同病院と重心施設こばと学園が連携してやりくりしながらの取り組み。中央病院の吉田太副院長は「スタッフたちは大変だが、親の助けになるように頑張っていきたい」と話す。

医療取材班►iryouhan@chunichi.co.jp

医療に関する過去の記事は「中日メディカルサイト」で閲覧できます

ホンネ！外来

わが子にもＣＬＳいてくれたら…

5月29日付のチャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）の記事を読みました。小学生の子を病気で亡くした母親です。初診で死の告知を受けました。手術などのため数カ月間入院して、自宅に帰る準備もしましたが、その甲斐なく亡くなりました。

兄弟もいるため地元の病院で治療を受け、病気の関係上、小児科病棟ではなく、大人と同室の殺風景な一般病棟でした。担当医をはじめ、看護師さんや病院のスタッフの方々には大変よくしていただきましたが、「この病院にCLSがいてくれたら」と思うときがありました。子どもは、違う入院生活を送れたかもしれません。

迷う間もなく、決断しなくてはならないことが多々あり、自分たちの判断が正しかったのか、いまだに自問自答を繰り返している毎日です。

CLSになるためには米国かカナダに行くしかないそうですが、日本でも同じ資格が取れ、地方の病院でもCLSの存在が当たり前になってほしいと思います。（愛知県＝女性）

「ホンネ外来」は患者や家族、医療関係者らが前向きに、医療への思いを語る欄です。〒460 8511（住所不要）中日新聞医療取材班。ファクス＝052(221)1669、上記の電子メールで。〒住所、名前、年齢、職業、連絡先を必ず記入してください。中日新聞医療サイトでも掲載します。