

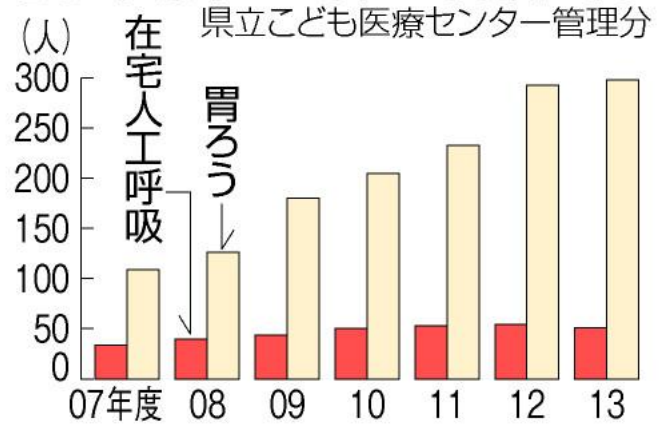
☆子の在宅医療、支援へ始動 家族の負担減、官民で模索 神奈川

朝日新聞医療サイト 2015年5月25日

<http://apital.asahi.com/article/local/2015052500010.html>

＞ 重い障害や難病で、在宅医療が必要な子どもたちがいる。社会の支援は十分でなく、介護する家族の負担は大きい。脳性マヒがある江崎康佑さん（15）は、横浜市都筑区のマンションで家族と暮らしている。4月半ばの夕方、時枝啓介医師（52）がやって来た。時枝医師はベッドに横たわる康佑さんに声をかけながら、体調を確かめた。母親の知美さん（44）には「訪問リハビリに来てもらったらどうですか？ 探しましょうか」と提案。知美さんは「お願いします」と応じた。

在宅で医療的ケアを受ける患者数の推移



↓（時枝啓介医師（中央奥）の訪問診療を受ける江崎康佑さん＝横浜市都筑区）



康佑さんは低酸素の仮死状態で生まれた。食べ物をのみ込めないため、おなかに穴を開け、チューブで栄養を入れる「胃ろう」をつけている。呼吸状態も悪いため、酸素を補い、就寝時は人工呼吸器をつける。

介護の負担が大きいのは知美さんだ。特別支援学校への送り迎えは、車に酸素ボンベを積み込み、毎日2時間。学校のバスには看護師が乗っていないため、たんの吸引が必要な子どもは利用できない。

学校から帰れば、胃ろうを使った栄養補給、おむつ替え、体位の変換。人工呼吸器のアラームが鳴りっぱなしで、ほとんど眠れないこともある。「息子と家で暮らせる喜びは大きいですが、体調の急変もあり、見通しの立たない生活です」と知美さんは話す。

（ケアハウス輝きの杜で、医療的ケアを受ける子どもたち＝同市金沢区） ↓

■患者増、足りぬ専門医 「休息施設の充実必要」

県は、高度な医療的ケアを必要とする在宅の子どもが、県内に千人ほどいると推定する。新生児医療の進歩で、出生後に集中治療室に入り回復し、在宅に移る患者が増えている。

だが、在宅の子どもを診る医師は20人不足。県の調査では、小児科診療所の83%が、こうした子どもの受け入れが困難だと回答している。時枝医師によると、人工呼吸器をつけた小児らを診た経験が乏しく、不安が大きいのだという。



家族の介護負担を軽くするため、子どもを一時的に預かる「レスパイト（休息）施設」も不足してい

る。県内の重症心身障害児施設のベッド数は、人口1万人当たり0・7（2013年時点）で、全国平均の約半分だ。

さらに小児在宅医療では、介護保険でのケアマネジャーにあたる存在がない。医療・福祉サービスの調整は、家族がすることが多い。

県立こども医療センターの西角一恵・地域医療連携室長（51）は「患者の家族は結婚して数年以内の夫婦が多く、家族力を十分に発揮できない場合もある。親のためだけでなく、子のきょうだいのためにも、レスパイト施設を充実させる必要がある」と話す。

■ケア施設と医院連携 学校や福祉含め地域で

医療機関や行政も動き始めている。

2000年にできた「ケアハウス輝きの杜（もり）」（横浜市金沢区）。日中に約20人の子どもを預かり、医療的ケアを提供する。「医療型特定短期入所」という国の制度を使ったサービスだ。

下の階には小児科クリニックがあり、体調に異変があれば医療を受けられる。小林拓也院長（53）は「お子さんを預かれば、十分なケアができる」と話す。自宅への送迎もしている。

茅ヶ崎市の訪問看護ステーション「マザー湘南」にも、子どもを対象にしたデイサービスがある。「訪問する中で、子ども同士が触れ合う場が必要と考えた」と塚田桂子代表（53）。

横浜市には家族が休息を取るため、「メディカルショートステイ」という制度がある。提携する市内10病院の空きベッドを探し、子どもに入院してもらおう仕組みだ。

県は昨年度、厚生労働省の事業を受託。県立こども医療センターや地域の病院、福祉施設、学校が連携して子どもの在宅医療にあたる取り組みをした。同センターの星野陸夫医師（54）は「小児在宅医療では、学校や保健・福祉と連携し、子どもと家族の地域生活を支えるための『生活支援医療』という視点をもつことが大切だ」と話す。

…などと伝えています。

*能見台こどもクリニック ケアハウス輝きの杜

<http://ncc-mori.com/>

*（株）マザー湘南 訪問看護 そよかぜ

<http://www1.ocn.ne.jp/~mother/newpage1.html>