

＜ニュース読者発 医療的ケア児と歩む＞ ←2018年2/8から3回連載

* (上) 家族の負担、昼夜問わず 2018年2月8日 朝刊

<http://www.tokyo-np.co.jp/article/national/list/201802/CK2018020802000289.html>

＞ 医療技術の進歩で救命が進み、日常的にたんの吸引や、胃に直接栄養を送る胃ろうなどの医療的ケアが必要な子どもが増えている。障害の重い子が自宅に戻り、医師や看護師ら専門資格者がしてきたケアを担う家族は、大きな負担を抱える。国は新年度から、障害福祉サービスを提供する事業所に支払う報酬を加算するなど、支援拡充に動きだした。こうした「医療的ケア児」の現状や課題を、本紙読者の親子の日常から探る。

午前三時。スースーという規則的な音が乱れると、アラームが鳴る前に、本紙読者の福満美穂子さん（45）＝東京都中野区＝は跳び起き、長女華子（かこ）さん（14）の様子を確認する。華子さんは寝入ると自発呼吸がじゅうぶんにできず、人工呼吸器が長時間外れていると命に関わる。呼吸器を直し、たんの吸引をする。母子家庭のため、夜にケアをするのは福満さん一人。熟睡できる日はほぼない。

華子さんは生後すぐ、原因不明の症状で脳に酸素がいなくなり、脳性まひになった。難治性のでんかんもあり、三歳で胃ろうを、十二歳で気管切開の手術をした。寝たきりで、目が見えず、知的障害もある。栄養剤などの注入は日に六回、投薬は四回、薬の吸入は朝晩あり、たんの吸引は多いと数分に一回必要だ。

「最初は私が産んだからという罪悪感や自責の念が強く、かかり切りだった」。入院生活はこれまでに三十回以上。福満さんと同じように家族で重い負担を抱え込み、社会から隔絶している人は少なくない。

日中も息を抜けない。ヘルパーや訪問医、看護師、学校の先生、医療機器の点検業者ら、多い日は十人ほどが入れ替わり、華子さんのケアなどのため訪れる。その対応や手続き、日程調整は全て福満さんだ。

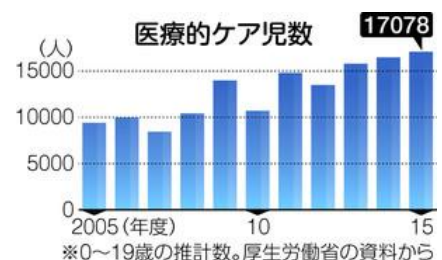
ヘルパーといっても、たんの吸引や呼吸器を付けたままで着替えなどができる、熟練したヘルパーは少ない。福満さんは事業所三社に登録し、何とかやりくりする。「子どものうちから任せられる、医療的ケアの担い手を増やしてほしい」

この日は、特別支援学校の都立永福学園（杉並区）の下田恵子教諭（52）による訪問授業。中学二年の華子さんは学校に通えないため、週三回、一回二時間の授業を自宅で受ける。下田教諭が清少納言「枕草子」を題材にした絵本「春はあけぼの」を読み、「これが雪の『つめたい』ですね」と保冷剤に触れさせると、華子さんは目を開き、驚いたように手を引っ込めた。「学校の先生やヘルパーさんなど親以外の人と関わり、華子も意思表示できるようになってきた」。福満さんが実感を込める。

＜医療的ケア児＞ 日常生活で人工呼吸器や胃ろうなどからの栄養注入、たんの吸引といったケアが必要な子ども。厚生労働省によると、2015年度時点で1万7000人余と推計され、うち在宅で人工呼吸器を使う未成年は約3000人と10年で10倍に増加。医療的ケアがあっても、知能や運動能力は変わらない子もいる。16年に障害者総合支援法と児童福祉法が改正され、自治体の支援の努力義務が規定された。



…などと伝えています



* (中) 親子の自立 支える場 2018年2月9日 朝刊

<http://www.tokyo-np.co.jp/article/national/list/201802/CK2018020902000307.html>

> 障害の重い子の親も、社会とつながりたい。福満美穂子さん(45)＝東京都中野区＝は三年前、保護者仲間二人と区内に医療的ケア児も安心して預けられる「地域の居場所」を作った。重度の知的障害と身体障害がある子を対象とした放課後等デイサービス事業所「おでんくらぶ」だ。

平日午後二時半。特別支援学校から送迎車に乗り、子どもたちが施設に到着した。車椅子から抱えられてマットに移ると、待機する看護師が体調を確認する。

施設はNPO法人「なかのドリーム」が運営し、一日の定員は五人。たんの吸引やおむつ替えを終え、職員がギター片手に歌いながら一人一人の名前を呼びかけた。児童指導員ら職員はそれぞれの子に付いて体を支える。返事をする子、笑顔を見せる子もいる。

福満さんの長女華子(かこ)さん(14)も医療的ケア児で、月三回ほど利用する。学校に通えない華子さんには、同世代と接する貴重な場。「お姉さんの表情をしてみると職員さんに言われる。楽しそう」と福満さん。預ける間、働きに出る親もいる。

しかし、専門資格のある職員の確保や運営費の課題が大きく、医療的ケアのできる施設は少ない。中野区では、放課後等デイサービス事業所十八カ所中、重い知的障害と重い身体障害が重複してある子が通える施設は、ここを含めて二カ所。おでんくらぶには、近隣三区からも利用がある。大半の子が医療的ケア児で、一対一の見守りが必要だ。

管理者の今馳直樹さん(56)は「体調を崩しやすい子たちなので、当日キャンセルも多い。職員の調整は大変です」。看護師の田中智美さん(41)は「医師がいない場での体調急変時の判断は難しい」と話す。

都市部は、人件費や家賃、送迎車の維持費など経費も高い。親の負担を考えて送迎もするが、送迎車が一台しかないため、民間の福祉タクシーを頼み、職員が同乗する。一回三千円余が施設負担だ。寄付金などでまかなっているが、今馳さんは「ここは子どもたちが社会性や生きる力を身に付ける場。親子の自立を支えていきたい」。

<放課後等デイサービス> 就学している障害児を対象に、放課後や夏休みなどの学校休業日に、自立した日常生活を営むために必要な訓練、創作活動、地域交流の機会などを提供する場。2012年に児童福祉法に位置付けられた。1カ月の利用日数は支援の必要性などから自治体が決定。利用料は原則1割が自己負担で、残り半分を国、4分の1ずつを都道府県と自治体が負担する。

…などと伝えています。



* (下) 訪問医師、看護師の養成を 2018年2月10日 朝刊

<http://www.tokyo-np.co.jp/article/national/list/201802/CK2018021002000135.html>

> 医療的ケア児と家族の生活に、専門的な支援は欠かせない。人工呼吸器を使い、胃ろうからの栄養注入、たんの吸引などのケアが必要な福満華子(かこ)さん(14)＝東京都中野区＝のもとには、医師が月二回、訪問診療に来る。看護師も別に週三回訪れる。

「華子さん、調子はどうですか」。昼前、子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田の岡野恵里香医師(42)が訪れ、胸に聴診器を当てた。ベッドでは、体に手を当てながら全身の緊張状態を診る。「首の気管孔が赤くなっている」。母親の福満美穂子さん(45)が相談すると、岡野医師が様子を見て軟こうを処方した。

胃ろうの器具交換などにも対応する。「わざわざ病院に行かずに済むことがありがたい」と福満さん。月一、二回は大学病院へ通院するが、ヘルパーを頼み、福祉タクシーで連れていくのは楽ではない。岡野医師は「ケアをするお母さんが疲れていないかも見る。家族に寄り添い、支えるのも仕事だと思っています」。

医療的ケア児に対応できる医師はまだ少ない。中野区医師会の前会長で、福満さん親子を知る山田正興医師(64)は、地域での在宅医療の難しさを指摘する。

産婦人科医として、かつては病院の新生児集中治療室(NICU)で管理されていたような障害の重い子が、地域に戻ってきていると感じる。複雑で難しい病気の子も多く、成長や環境の変化で体調や症状も変わりやすい。訪問診療にあたる医師は最新の医療機器の扱いやケア、行政の福祉サービス、教育機関の現状にも精通していないと務まらないという。

「小児を診ることができる医師と看護師の養成が急務。地域の医療と福祉、教育が連携して支える態勢を整えなければ」。子どもの主治医の大学病院などの医師との意思疎通も重要だ。

福満さんは、将来もこの地域で華子さんと一緒に暮らしていきたいと願う。

「一生懸命に生きようとする娘は、きれいごとではなく、いるだけで周りにパワーをくれる存在。だからこそ、声を上げていきたい」。何十年に及ぶケアや介護を、家族だけで抱え込まずに済む社会になるように。…などと伝えています。

