

新

ひょうごの医療

シリーズ18 医療的ケア児④ 成長段階の支援



医療的ケア児を巡る学齢期と成人期の主な課題

学齢期	<ul style="list-style-type: none"> 学校への通学支援 放課後の活動場所 卒業後の進路先決定 定期的な家族の休養確保
成人期	<ul style="list-style-type: none"> 加齢による身体変化への対応 小児科から内科などへの医療連携 高齢化する家族への対応 最終的に本人が生活する場の確保

自立に向け不安大きく

日常的な医療的ケアが必要となる「医療的ケア児」が在宅療養する上で、その環境や支援は成長や症状の進行とともに変わっていく。特別支援学校を卒業したばかりの「あきこさん」(18)は、卒業式を振り返る様子に、喜美特別支援学校を卒業して、受診していた小児科が内科に変わった。成人に近づくとつれて迎える大きな変化に、課題や不安を抱える家庭も多い。

◇ 「お尻が痛い。右手は前にして、マスク型の人工呼吸器を装着し、車いすに座る甲斐社 一郎さん(18)は、加古川市。体の位置を変えてほしい」と伝えると、母親の喜美さん(47)が指定された方向や位置に

生後3カ月の時、遺伝性筋疾患の一つ「福山型先天性筋ジストロフィー」を発症した。同疾患は筋力の低下や知的発達遅延の遅れ、けいれんなどの中枢神経症状を併発することが特徴で、嚥下障害による誤嚥性肺炎を繰り返すことも多い。発症に遅れはあったが、幼少期

「この状況、続けていけるのか…」

は医療的ケアの必要はなかった。しかし成長するにつれて病気が進行。小学校高学年ころには、これまでできていた着の上げ下げができなくなった。中学校からは特別支援学校へ。固形食だった食事も、次第に刻み食からペースト状へと変化した。中学2年生のころから胃ろうやたんの吸引も始まった。

年2回ほどは、睡眠で誤嚥性肺炎にもかかってしまった。昨年11月にも体調を崩して入院。体力を落とし、それから人工呼吸器を付けるようになった。

これまでは病院も地域のかかりづらさも、小児科医に診せられていたが、18歳になって成人の内科へ移行した。病院では医師同士で引き継いでくれているというが、喜美さんは「小児科の先生と同様に寄り添ってくださる余裕があるか、不安は残る」と打ち明ける。

かかりつけ医では、小児科の往診には大人になったことを理由に断られ、地域内にある往診可能な内科の診療所を探している。成長して体が大きくなった甲斐社 一郎さん

■親の高齢化

甲斐社 一郎さんは特別支援学校を卒業して、生活介護事業所に通うことが決まった。放課後等デイサービスで利用したところある施設で、午前中は事業所に行つてケアを受け、午後は自宅で過ごす生活となる。

「この子の行きたい所に連れて行ってあげたいけれど、なかなか簡単ではない」と喜美さん。障がいのある人の移動支援としてヘルパーが行く仕組みもあるが、医療的ケアが必要な場合、多くは親の帯同が求められるという。

甲斐社 一郎さんが成長する中で、一定の自立もしていかなければならぬ。喜美さんは「年齢を重ねる中、家族だけのケアに限界が来る可能性がある。しかし、医療的ケアの負担をそのリスクが大きいは

高田哲神戸大名教授

医療的ケアが必要なお子さんたちも、成長とともにも自宅以外で過ごす場所が変わっていく。国や自治体など、支援の体制作りを急ぐが、まだ十分とは言えない。医療的ケア児への支援整備などについて、神戸大の高田哲神戸大名教授(66)に聞いた。

まずは医療的ケア児を巡る課題として、普通に暮らす際の支援や体調急変時のケアシステム▽日中のコーディネート体制▽診察に關する医療関係者や福祉支援者の育成とキャリアアップを挙げる。

小児から成人に移行する中で多くの家族が困窮するのが、診察する医師の変更だ。成人の診療科の中には経験が少ないうち医師もおり、小児科医が担当の枠を超えて診るケースも少なくない。「年齢を重ねる中で40、50歳になり、がんなどの成人疾患を発症することも。小児科医では受けきれない病気が出てくる」と語る。

また、夜間急変時に地域のかかりつけ医が診察できない場合の対応策も必要だ。高田哲神戸大名教授によると、大阪府ではつなぐ仕組みを設けているという。兵庫県と神戸市も現在、また同様の医師を決め、緊急時のネットワークを構築し始めている。

家族は子どもの将来について、大きな不安を抱えている。しかし特別支援学校を卒業しても、医療的ケアができるスタッフが不足しており、受け入れられる事業所や施設が少ないのが現状だ。ヘルパーなどの職員も、一定の研修を受けなければ医療的ケアができるようにはなっていないが、高田哲神戸大名教授は「研修を受けて、負担が増えるだけで職員側に利益が少ない。報酬増やなどがなければ難しい」と話す。

また一例は、医療的ケアの必要が人たちがグループホームのような形で生活する一つの「方法」と提案し、「どうやって成長した子どもたちを見ていくか。親が面倒を見られなくなったら、誰が受け持つのか。考えないといけない」と訴える。

高田哲神戸大名教授は「家族と医療者、福祉関係者の連携だけでは持続は難しい。地域全体で動かないと、安易で持続的な仕組みは作れない」と指摘している。(篠原拓真)

地域全体で支える仕組みを

要だ。高田哲神戸大名教授によると、大阪府ではつなぐ仕組みを設けているという。兵庫県と神戸市も現在、また同様の医師を決め、緊急時のネットワークを構築し始めている。

家族は子どもの将来について、大きな不安を抱えている。しかし特別支援学校を卒業しても、医療的ケアができるスタッフの不足が懸念され、受け入れられる事業所や施設が少ないのが現状だ。ヘルパーなどの職員も、一定の研修を受けなければ医療的ケアができるようにはなっていないが、高田哲神戸大名教授は「研修を受けて、負担が増えるだけで職員側に利益が少ない。報酬増やなどがなければ難しい」と話す。

また一例は、医療的ケアの必要が人たちがグループホームのような形で生活する一つの「方法」と提案し、「どうやって成長した子どもたちを見ていくか。親が面倒を見られなくなったら、誰が受け持つのか。考えないといけない」と訴える。

高田哲神戸大名教授は「家族と医療者、福祉関係者の連携だけでは持続は難しい。地域全体で動かないと、安易で持続的な仕組みは作れない」と指摘している。(篠原拓真)

新

シリーズ18 医療的ケア児③ 在宅療養



入院する北村大河君を見舞う家族ら—大阪府豊中市刀根山5、国立病院機構刀根山病院

ひょうごの医療

病気が障害で日間的な医療的ケアが必要となる「医療的ケア児」。退院後は自宅生活へ移るが、多くの場合、医療的ケアや介護などのほとんどを家族が担うことが多い。育児に加え、初めての医療的ケアに不安を抱える家族も多く、24時間態勢でのケアは負担も大きい。社会的な支援体制の整備も遅れているのが現状だ。

◇ 「今、口笛吹いたで」。大阪府豊中市の国立病院機構刀根山病院の一室。尼崎市の北村大河君(8)の喉には人工呼吸器のチューブが挿入されている。医師の影響で体は動かせず、気道を切開して人工呼吸

夜中でもたん吸引や体位変換

器を装着。食事は胃ろうで管理する。定期的なたん吸引や体位変換も欠かせない。

■初めてだらけ

半年の入院期間を経て、在宅での治療に移った。「初めての育児の上に、医療的ケアも。育児に聞くというアイデアすらなかった」と喜美さん。隣の西宮市に小児の訪問看護ができる施設があり、知り、すぐに看護師の訪問を受け始めた。「たんの吸引から始める。吐き戻しや嘔吐を予防するための仕方など、ほとんどを教えてもらった」と振り返る。

人工呼吸器を付けた子、たん吸引は数時間おきで、多い時は15、20分に1回。体位の変換は3時間ごと。夜中でも機械が異常を知らせれば、すぐに対応しなければならぬ。仕事がある夫の秀樹さん(45)も、土曜日の夜中や平日の後夜サヤサービスを利用して、1回1時間半ほどの訪問看護を週4回受けたりする

■慢性的な寝不足

育子さんは大河君の表情が、酸欠を計る機械を見ながら、たんの吸引が体位変換か、それと酸素が足りないうかが判断する。

排便時はいきむため、酸素が足りなくなることがあり、酸素供給量を増やす。たんの吸引は数時間おきで、多い時は15、20分に1回。体位の変換は3時間ごと。夜中でも機械が異常を知らせれば、すぐに対応しなければならぬ。仕事がある夫の秀樹さん(45)も、土曜日の夜中や平日の後夜サヤサービスを利用して、1回1時間半ほどの訪問看護を週4回受けたりする

■学校にも付き添い

2人は出産後も共に働くつもりだった。しかし医療的ケアが必要なお子さんが行ける保育園はなく、障害児が入れる

北村さん宅の日常

学校のある日	学校がなく、デイサービスなどを利用した日
6時	
7時	ヘルパー利用
7時半	
10時	特別支援学校に通学(母親が付き添い学校で待機)
14時	
15時半	デイサービスを利用
16時	
17時	訪問看護や介護支援
17時半	
18時半	在宅医の診療(母親も同席)
20時	
5時	

家族がケアから離れる時間帯 大河君のケアをしている時間帯

相談支援専門員、福祉サビスの相談や調整を行い、サービス利用の計画も作成する。「相談支援従事者初任者研修」を受けるなどの資格要件があり、各都道府県が養成研修を担っている。厚生労働省によると、相談支援事業に従事する専門員

支援減る現状に警鐘、地域で体制づくりを

加古川の訪問看護事業所 看護師 村上真弓さん

医療的ケア児が自宅で過ごす上でサポート体制は十分とは言えず、家族の負担は大きい。訪問看護ステーション「そらまめ」(加古川市)を運営し、重症心身障害のある乳幼児への訪問看護を行う看護師の村上真弓さん(52)に、医療的ケア児の在宅療養を巡る課題について聞いた。

「在宅療養に移行する」と支援が急にならなくなり、すべてを家族だけでしなければならなくなる。村上さんは「退院後にまず直面する状況は、子どもが在宅移行が難しい理由として、小児科に対応できる訪問看護の事業所が少ないこと」を挙げる。医療的ケア児は病状も細かく高度な医療行為が必要な場合もあるため、経験豊富な看護師が不可欠だが、「地方に行けば行くほど、人材確保が難しくなる」と村上さんは指摘する。

医療的ケア児の支援体制が複雑で未整備なことも、在宅での世話を難しくさせてい