

新

ひょうごの医療

日常的な医療ケアが必要となる「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り、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、車いすに座る甲斐田一平さん(18)は加古川市。体の位置を変えてほしいと伝えると、母親の重芳さん(47)が指定された方向や位置に

小児科から成人内科へ

自立に向け不安大きく



医療的ケア児を巡る学齢期と成人期の主な課題

学齢期	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	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

グループホーム 高齢者や障害者などが、地域の中で少人数の共同生活を送る施設。生活する上で必要な支援や介護は、専門職員から受ける。日本では「認知症対応型共同生活介護」をする施設として、介護保険の対象となったため、認知症高齢者向けのグループホームが多い。看護師や医療的ケアの研修を受けた介護職員を配置したり、かかりつけ医からの連携体制を築き、医療的ケアの必要な人々が生活できるようにしたりする施設もある。

「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。

■親の高齢化

壮一郎さんは特別支援学校を卒業した。生活介護事業所に通った。生活介護事業所に通った。生活介護事業所に通った。生活介護事業所に通った。

高田哲神戸大名教授

医療的ケアが必要な子どもたちも、成長とともに自宅以外で過ごす場所が

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「主治医と夜間対応の医師をつなぐ仕組みを設けている」とい。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。

新

医療

ひょうごの医療

病気が障害で日間的な医療ケアが必要となる「医療的ケア児」。退院後は自宅生活へ移るが、多くの場合、医療費が高額になり、経済的に厳しい。家族が抱える負担も大きい。社会的な支援体制の整備も遅れているのが現状だ。

育児と介助、ダブルの負担

頼れる先もなく家族疲弊



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

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	

相談支援専門員 家族の要望に応じて、福祉サー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同専門員

問看護を週4回受けたりする。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となり、子どもが行ける保育園はなく、障害児が入れる

支援減る現状に警鐘、地域で体制づくりを

「一年ごと勝負だった」。クリスマスや誕生日には「来年はないかもしれない」といふ思いが頭をよぎる。成長して状態は安定したが、不安はつきまとう。それでも秀樹さんは「太く短く外に出て、人生を楽しんでほしい」と笑

夜中でもたん吸引や体位変換

■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。「初めての育児以上に、医療的ケアも、周囲に聞くというアイデアすらなかった」と言います。

■慢性的な寝不足 育子さんは大河君の表情が、酸欠量を計る機械を見ながら、「あなたの吸引が体位変換か、それと酸素が足りないのか」を判断する。

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(32)に、医療的ケア児の在宅療養を巡る課題について聞いた。

支援減る現状に警鐘、地域で体制づくりを

国は、医療的ケア児の支援体制では主に、相談支援専門員に加え、保健師や訪問看護師らがコーディネーター役を担うと想定。都道府県や政令指定都市が人材養成に取り組む。だが現状は人手が足りず、保護者自身がコーディネーター役をせざるを得ないケースも目立つ。

◇次回の23日は「成長に即した支援」です。電子版「神戸新聞NEXT」に過去のシリーズの特集ページがあります。