新 ひょうごの医療

家族の介護負担、深刻に

社会的サポート体制整備を

在宅での生活

「新ひょうごの医療」シリーズ18は、「医療的ケア児」に焦点を当てる。鼻などに管を通して栄養を入れる経管栄養やたんの吸引、人工呼吸器の装着など、日常的に医療行為が必要な子どもを指す。新生児医療の発達で近年増加しており、治療の実際や生活支援の課題を伝える。

◇　◇

「ひと昔前なら、この子は生まれてすぐ『おみとり』になっていた。周産期の医療技術が進歩したからこそ、助かる命が増えた」

心身に重いハンディのある人らの生活支援施設として、姫路聖マリア病院（姫路市）に設けられた重度障害総合支援センタールルド。車いすに乗り、人工呼吸器を装着した重度障害の入院児にいとおしそうな視線を送り、宮田広善センター長（68）は言う。

■救える命が増えた

乳児死亡率で見ると、1930年代は千人当たり100人を超えていたが、2000年代に入るとわずか数人まで減少した。世界的にもトップクラスの成績で、乳児救命率が飛躍的に向上したからだ。

その大きな要因は、新生児の死因で多くを占めてきた呼吸不全の治療法が確立されてきたためだ。例えば、肺胞が表面張力で押しつぶされなくする「サーファクタント」が不足する早期産児は、肺がつぶれて生命にかかわるリスクが高かったが、牛の肺から調整した人工のサーファクタントが90年代から普及した。

このほか、超未熟児を手術する技術や新生児集中治療室（NICU）も整備された結果、先天性障害児や仮死産児、超低出生体重児らが助かるようになった。周産期にとどまらず、事故や溺水による後遺症や既障害の重症化など、成長段階で後天的に生じた疾患や障害に対しても、気管切開や経管栄養、導尿などの適切な処置が可能に。家族でも簡単に操作できる人工呼吸器が開発されたこともあり、医療的ケアを日常的に必要とする在宅の児童（医療的ケア児）は、約1万8千人と約10年でほぼ倍増した。

■気が抜けない

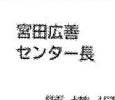
「医療的ケア児の在宅生活は、親の『重労働』に支えられている」と宮田センター長は強調し、幼少時から診ている男性の例を引き合いに、家族の疲弊を懸念した。

男性はてんかんの発作があり、自発呼吸やのみ込むこともできない。母親は人工呼吸器や胃ろうの管理に加え、体位変換やストレッチなど身の回りの世話に追われる。通学する特別支援学校が休みになれば、昼間も気が抜けない。睡眠は平均して4時間ほどしか取れていないという。

家族の介護負担が大きくなる背景を「医師や看護師が福祉制度に疎かったり、福祉の職員が重度障害児に不慣れだったりするのも一因」と宮田センター長は説明。「医療的ケア児を受け入れる学校教員や保育士らに医療行為の専門研修を受講するよう推奨すべきだが、自治体によって取り組みに温度差がある。家族のストレスを和らげるため、病院での短期入所を充実させるなど、社会的なサポート体制の整備が急務だ」と訴える。

加えて、医療的ケア児が成人期を迎えると、適切な治療を受けられる医療機関の確保がさらに難しくなる。高血圧や糖尿病など、大人に多い内科系の疾患に小児科医が対応できず、内科医は重度障害のある人たちの診療に慣れていない。宮田センター長は「小児科と内科の連携協力体制の構築は、医療行政の喫緊の課題」と指摘する。

（佐藤健介）



宮田広善センター長

医療的ケア児の障害・病気例

- 重症心身障害
- 脳性まひ
- 筋ジストロフィー
- 先天性代謝疾患
- てんかん
- 染色体異常

主な医療的ケア

- 経管栄養（経鼻や胃ろう、腸ろう）
- 人工呼吸と酸素補給
- 唾液やたんの吸引
- 服薬管理や薬液吸入
- 導尿による排せつ介助

必要な支援体制

- 訪問診療と小児在宅医の人材育成
- 短期入所、通所の受け皿確保
- 学校園への看護師配置
- 保護者への情報提供と発達相談

医療的ケア児　医療や福祉、保健などの援助を受けながら、家庭や地域で暮らす病児・障害児。厚生労働省の推計によると、全国で約1万8千人に上り、10年間で1・8倍に急増した。医療技術の進歩に伴い、超未熟児や先天性疾患などで救えなかった命が救えるようになったことが背景にある。2016年に改正された児童福祉法で初めて明記され、医療や福祉に加え、教育面での支援も自治体の努力義務となった。医療的ケアは看護師のほか、研修を受けた保育士や教員らに認められているが、担う人材が不足しているほか、「事故が起きれば責任を取れない」といった理由で受け入れ可能な学校園が限られている。通園・通学の付き添いなど、24時間体制で介助を続ける家族の負担も課題となっている。

生まれつき心臓と腎臓に病気

人工呼吸器や酸素投与で命つなぐ

岡崎美空さん（神戸市、7歳）

生まれつき内臓に病気がある岡崎美空さん（7）＝神戸市東灘区＝は、入退院を30回以上繰り返してきた。自宅へ戻っても人工呼吸器が必要な生活。酸素投与や胃ろうによる栄養摂取も併せた医療処置で命をつなぐ。願いは一つ。「大好きな家族と過ごしたい」―。

細く小さな産声だった。体重は1820㌘。胎内にいる頃に心臓と腎臓の重病が判明し、帝王切開で誕生した。

心臓から肺に血液を送る「肺動脈」がなく、腎臓に尿がたまる「水腎症」も併発しており、感染症を起こしやすい危険な状態。新生児集中治療室（NICU）に約2カ月間入った。

転院先の兵庫県立こども病院（同市）でも、チアノーゼや徐脈に陥るなど容体は安定しなかったが、循環器の専門医が、肺への血流を確保する点滴や水分の量を繊細に調整。少しずつ笑い、体を動かし、声を出すようになった。

家族と暮らせる環境を整えようと、体重が5㌔に増えると、肺動脈の代わりの機能を果たす人工血管を造る手術をした。自宅に酸素吸入の機械などを設置し、1歳を前に退院。母の順子さん（46）は「見ていられないほどつらそうな時があった美空も、これでやっと家に帰れる。本当に幸せな娘」と感慨に浸った。

在宅生活が始まった。鼻に入れた管で流動食を取るほか、酸素吸入の措置が欠かせず、訪問看護も週2回利用。体調の良い時は散歩したり、兄の運動会に出かけたりした。

それでも、循環機能が次第に悪くなり、頻繁に入院。全身がむくみ、ぜんそくや高熱、下痢、けいれんに苦しんだ。ロタウイルスは脳に達し、呼吸が急激に不安定になり、集中治療室（ICU）で治療を重ねた。

何度も絶望したが、ウイルスが脳に達したことが判明した日に主治医が一緒に涙を流し、こう励ましてくれた。「今日を美空ちゃんのもう一つのお誕生日にしましょう」

苦痛を和らげるため、気管を切開し、人工呼吸器をつける提案をされた。迷ったが、順子さんは「美空のしんどさを一つずつ解決したい」と承諾。呼吸が楽になり、笑顔が戻った。筋肉のこわばりが強い脚も、よく動くようになった。

在宅での生活について順子さんは「医療知識がなく、緊張の連続。24時間、365日、油断できない」と苦悩を吐露。母親が付き添わなければ受け入れない学校園があることや、患者の一時受け入れで家族を休ませる「レスパイト」の認知不足を懸念する。「たくさんの愛情に触れられる日々。一方で親が『助けて』と言える場も必要だ」と訴えている。

（佐藤健介）

兄と寄り添う岡崎美空さん。穏やかな表情を浮かべる＝県立こども病院（家族提供）

◇次回の9日は「合併障害」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。