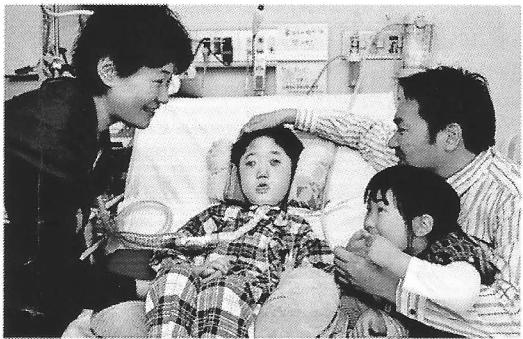


シリーズ18

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

刀根山5、国立病院機構刀根山病院

頼れる先少なく家族疲弊

育児と介助、ダブルの負担

「今、口笛吹いたで」。大の筋痴患「ミオチユラーミ
阪府豊中市の国立病院機構力 オバチ」と判明した。
根山病院の一室、尼崎市北
村大河君(3)の喉には人工呼
ず、気道を切開して人工呼吸

病気や障害で日常的な医療
吸盤が付けられ、加湿器が送
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、医療行
為や介助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。

医療

夜中でもたん吸引や体位変換

ケアと音見に慣れていった。大河君は話せないが、興味のあることは目を開いて反応し、舌を出したり、引たりして意図を示す。できるだけ声掛けして、意図を聞くようにしている」と音子さん。たり、1回1時間半ほどの訪問が、械が異常を知らせれば、すぐに対応しなければならない。仕事がある夫の秀樹さん(45)も、土曜日の夜中や平日午後は様子を覗きする。「放課後、後等ディサービスを利用

職の充実市に中原の訪問看護
ができる施設があると知り、
すぐに看護師の訪問を受ける
ため。「たんの吸引から入浴
の仕方など、ほんとうを教
てもらつた」と振り返る。
相談支援専門員を頼つた
り、人工呼吸器を付けた子の
親会の「バババクの会」から
もらった「在宅ハンドブック」
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。体位交換
の排便はいきむため、酸素
と、酸素量を計る機械を見た
がら、「たんの吸引が体位交換
換か、それとも酸素が足りない
のか」を判断する。

器を装着。食事は嚥うで管
理する。定期的ななんの吸引
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
宅での治療に移つた。「初め
ての育児の上に、医療的ケア
も。周囲に聞くいろいろアイデ
アすらなかつた」と育子さん。
■慢性的な寝不足

學文二

問題を週4回受けたりするなど、少しでも育子さんの負担を減らそうとするが、育さんはうつ打ち明ける。「優性的な寝不足にストレス。介護と育児の両方なので、どんな人でもつらいと思う

に対応しなければならない。
仕事がある夫の秀樹さん
(45)も、「曜日の夜中や平日
の夜は様子を見守る。「放課後等ディサービス」を利用し
たり、1回1時間半ほどの訪

師



支援減る現状に警鐘、地域で体制づくりを

子どもの在宅移行が難しくなると、
理由として、「児童に対する対応が
きる訪問看護師の事業所がないこと」
を挙げる。医療
ケア児は病状も細かく高度
医療行為が必要な場合もある
ため、経験豊富な看護師が
不可缺少だが、「地方に行けばま
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
での世話を難しくさせて

医療的ケア児が自宅で過すまでの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)は運営し、重症心身障害のある乳幼児への訪問看護を行なう護師の村上真弓さん(52)に、医療的ケア児の在宅療養やその課題について聞いた。

「医療費は減るが、支援が必要に少なくなり、すこしうまくいく」と、支えを家族だけにしなければならないくなる。「村上さんは、退院後になります直面する状況を説明する。

加古川の訪問看護事
業
村上真弓さん

い、こう続ける。「特別ではなく、われわれから
ら普通の子。少しの配慮
要なだけ」（篠原拓

「一年」ことが勝敗だった。クリスマスや誕生日には「来年はないかもしない」という思いが頭をよぎる。成長して状態は安定したが、不安はつきまとう。それでも美樹さんは「太く短くでもいい。大河にほんとん外に出で人生を楽しんでほしい」と笑

入院可能な保育園や幼稚園の園未就学障害者の療育を目的とした施設の数もわずかだ。地域内で医療的ケア児を診療する往診医や、家族が時休養するための入院を受け入れる病院も少なく、課題は山積しているという。

村上さんは「一人で抱えきれないよう、身近な存在として支援するスタッフの重要性は高まっている」とし、「医療者や福祉関係者、教育機関などが連携して支える『小社会』の地域連携システム」について語る」と訴える。(篠原拓真)

る。障害者支援では、相談支援員が中心的な役割を担い、福祉サービスの相談や作画を行ふ。しかし村上さんは相談支援事務員として、医療的ケア児への理解度などを「コーディネーターの経験に差がある」、専門員が選ばれ対応をもわかつてしまうケースがある」と語る。

国は、医療的ケア児の支援体制では主に、相談支援事務員に加え、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が、現状は人手が足りない。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