

ひょうごの医療

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り。成人に近づくに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。

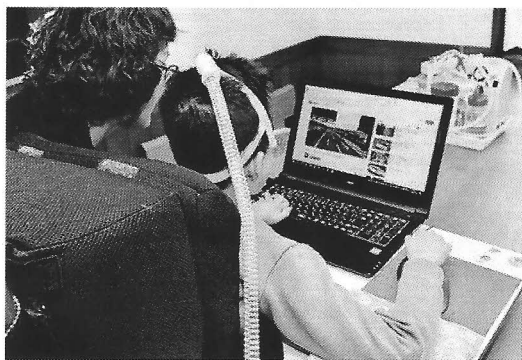
小児科から成人内科へ

「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、車いすに座る甲斐壮一郎さん(18)は、加古川市。体の位置を変えてほしいと伝えると、母親の喜美子(47)が指定された方向や位置に

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	<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 定期的な家族の体養確保
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



パソコンでバスの動画を観て乗車した気分を味わう甲斐壮一郎さん(18) 加古川市

「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。小学校高学年ごろには、これまでできていた箸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。園形食だった食事、次第に刻み食からペーパースト状へ変わり、中学2年生のころから胃ろうやたんの吸引も始まった。年々回復は、唾液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。体力を落し、それから人工呼吸器を付けるようになった。

「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」と喜美子さん。障害のある人の移動支援としてヘルパーが付く仕組みもあるが、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。

「進行を遅らせることはできないが、体調を崩さないように心掛けることはできる。支援が足りない分は、自分たちでしなければ。息子には、毎日楽しく過ごしてほしいから」

■親の高齢化

壮一郎さんは特別支援学校を卒業した後、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のある施設で、午前中は事業所に行つてケアを受け、午後は自宅を過ごす生活となる。

「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」と喜美子さん。障害のある人の移動支援としてヘルパーが付く仕組みもあるが、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。

「進行を遅らせることはできないが、体調を崩さないように心掛けることはできる。支援が足りない分は、自分たちでしなければ。息子には、毎日楽しく過ごしてほしいから」



高田哲神戸大名誉教授

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変わっていく。関や自治体も、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、神戸大の高田哲名誉教授(66)に聞いた。

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助ける施設。生活する上で必要な支援や介護は、専門職員らから受ける。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、かかりつけ医らとの連携体制を築き、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」と喜美子さん。障害のある人の移動支援としてヘルパーが付く仕組みもあるが、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。

「進行を遅らせることはできないが、体調を崩さないように心掛けることはできる。支援が足りない分は、自分たちでしなければ。息子には、毎日楽しく過ごしてほしいから」

地域全体で支える仕組みを

要だ。高田名誉教授によると、大阪府では医師会が、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う。兵庫県と神戸市も現在、まとめ役の医師を決め、緊急時のネットワークを構築し始めているという。

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、受け入れてくれる事業所や施設は少ないのが現状だ。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つたが、高田名誉教授は「職員側に利点が少ない。報酬増などがなければ難しい」と話す。

また「例えば、医療的ケアの必要な人たちがグループホームのような形で生活するの(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つた後で、誰が受け持つのか。考えないといけない」と訴える。

高田名誉教授は「家族と医療者、福祉関係者の連携だけでなく、持続は難しい。地域全体で動かないと、安全で持続的な仕組みは作れない」と指摘している。

(線原拓真)

(線原拓真)

◇「新・ひょうごの医療」は5月から、毎月第1土曜日の月1回掲載となります。よりきめ細かいテーマでお届けします。これに伴い、「新・ひょうごの医療」で掲載していた「ひょうごの病院」は、毎月第2、第4土曜日に移します。次回の「新・ひょうごの医療」は5月4日に掲載予定です。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。