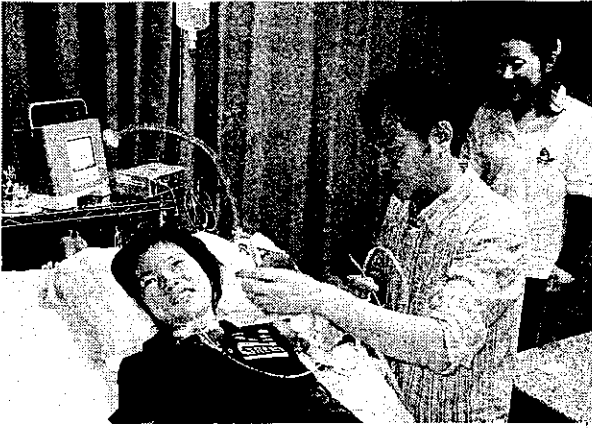


慣れた手つきで倫加さんの世話をする宇野さん夫婦。倫加さんの笑顔に疲れも癒やされる＝愛知県豊川市千両町で



親の頑張りも守る

人工呼吸、気管切開、胃ろうなどで医療的ケアを受けながら在宅生活を送る重度心身障害児が増えている。小さな命を守る医療の進歩は目覚ましいが、日常の支えはまだまだ。親が二十四時間の世話をしていることも多い。在宅の重症児たちをめぐる医療の課題と新たな動きを、一回に分けて紹介する。
(編集委員・安藤明夫)

支えよう！

在宅の重症児

☆上☆



医療的ケアが必要な子たちの日中預かり事業は週3日になり、親たちを支えている＝同市赤坂町の「おとわの杜」で

中に、倫加さんの自発呼吸が突然に停止。居合わせた大石明宣理事長と看護師三人が酸素吸入をしながら救急車を手配し、一命を取り留めた。「命の恩人です。もし、家で起きていたらどうなっていたか」と百合子さん。退院後は、人工呼吸器を装着しながらの在宅生活が続く。家にいる間は目が離せないが、火曜日と土曜日は日中一時預かりを利用。それ以外の平日は特別支援学校で看護師にみてもらっている。

は、豊川市赤坂町の老人保健施設「おとわの杜」の一室を利用して、二〇一〇年六月に週一回の態勢でスタート。看護師三人が常駐し、重い子たちを預かっている。小児の訪問看護をする中で、親たちの苦労を見るに見かねて無報酬で始めたが、その後、同市や近隣の豊橋、新城、蒲郡、田原の各市から日中一時支援事業所の指定を受けた。現在は二歳から十九歳の十五人が登録。

週3日 看護師3人常駐 おとわの杜

一時預かり

愛知県豊川市に暮らす会社員 宇野敏弘さん(48)宅では、玄關脇の八畳間が、三人分の寝室になった。

布団を並べて休む宇野さんと妻百合子さん(48)は、分担して夜中に二、三回起きる。傍らのベッドには、難病のミトコンドリア病で全身の筋肉を動かさなくなった次女倫加さん(15)。たんを吸引し、人工呼吸器の

加湿器の結露を取り除き、体位を変え、「いつも主人が素早く動いてくれるので助かります」と百合子さん。時々、倫加さんが目を覚まし、ほほ笑んでくれるのが、何よりうれしい。小学校四年まで元気に走り回

宇野さんは「他の地域に比べて、本当に恵まれている。今は家族で頑張っているが、将来的にはショートステイ(短期入所)の利用も考えたい」と話す。信愛会の日中一時預かり事業

日本小児科学会倫理委員会は、八府県の研修指定病院アンケート(二〇〇八年)をもとに、二十歳未満の重症の心身障害児を全国で七千二百五十人、うち71%の五千二百人が在宅療養と推計した。ピークは二一五歳で、低体重出生児の死亡率が低下したことが背景にある。在宅児のうち人工呼吸器装着が千五百人、気管切開が二千四百人、経管栄養が四千七百人に上るとみられる。その大半を家族が支えていることから、家

小児科学会推計

5200人が自宅療養 全体の71%

族以外による医療的ケアの充実が求められている。愛知県は、重度心身障害児施設(以下、重心施設)の人口一万人当たりの病床数が〇・五で全国最下位。名古屋市北区と岡崎市でそれぞれ九十床の重心施設が三年後に開設予定で、最下位脱出となりそうだ。重心施設は、在宅児の短期入所先としても期待が高いが、短期入所を柔軟に受け入れると病床稼働率が下がるといふジレンマがあり、どこまで親のニーズに応じられるかは未知数。勤務する小児科医の確保も課題だ。

短期入所支援にも期待

一方、同県の障害者医療福祉の中核・県心身障害者コロニー(春日井市)では、二年前に中央病院の新生児集中治療室(NICU)が廃止され、他病院のNICUの後方支援を担うようになった。在宅への移行を応援する一方、退院後の短期入所にも力を入れている。医師不足の中、同病院と重心施設とを学園が連携してやりくりしながらの取り組み。中央病院の吉田太副院長は「スタッフたちは大変だが、親の助けになるように頑張っていくたい」と話す。

医療取材班▶iryouhan@chunichi.co.jp

開所日も週三日(火、金、土)に広げた。大石理事長は「呼吸管理の必要な重い子たちを預かってくれる施設はまだまだ乏しい。高齢者の福祉制度は充実してきたが、それと同等程度の態勢が小児の在宅医療にも必要。週に数日の日中預かり、月に数日の短期入所などの支援があつてこそ、在宅療養を続けられる」と話し、短期入所施設の建設も目指している。

支えよう！

在宅の重症児

☆下★

医療ケアが必要な在宅の重症児への支援を充実させていくために、医学系の大学も本腰を入れていく。心ある医療者の育成を目指す名古屋大、地域のネットワークづくりの中核となっている三重大の取り組みを紹介する。

(編集委員・安藤明夫)

支援態勢づくり本腰

愛知県春日井市にある県心身障害者コロニー中央病院。外来の診察室で、車いすの原優華さん(二)岐阜県多治見市は、集まった医学生たちをキョロキョロと見渡した。

一三四一歳の低体重で生まれ、脳性まひによる身体障害、知的障害がある。幼いころから誤嚥性肺炎を繰り返し、唾液が気管に入らないように特殊なチューブを挿入する手術を受けた。

「前は、十五分に一回のたん吸引が必要で、通院のときも途中で車を止めてやっています。今は一時間に一度ぐらいで、本当に助かっています」

苦勞をさげなく話す母親の美奈さん(三)に、医学生たちは自然と頭が下がる。名大医学部の五、六年生を対象にした病院実習のひとつだった。

愛知県地域医療再生計画の事業として、名大大学院に「障害児(者)医療学寄付講座」が昨年設けられた。重症心身障害児の医療に携わる医療者を増やしていくことが目的。就任した三浦清邦教授の発案で、同コロニー

大学の取り組み

一での実習が始まった。親へのインタビュウのほか、小児外科の外来や病棟、同コロニー内の重症心身障害児施設、こぼと学園の見学、勤務医との懇談も。「こういう世界もあると知ってほしい。将来、医療の現場で重症の子と出会ったときに、分かんなくと敬遠せず、優しく接することが出来る医師になってくれたら」と三浦教授。

参加した医学生たちは「大変な中にも成長を感じ取り、深い

かり価値観が変わった」と話した。

◇

三重大は一月、付属病院内に「小児在宅医療支援部」を設立した。小児科の岩本彰太郎医師、小児看護専門看護師の河俣あゆみさんが中心となり、在宅支援の充実に取り組んでいる。

在宅医療を必要とする子どもは県内で推定約百人。しかし、県内の小児科と在宅支援を掲げる診療所計五百二十カ所のうち

名古屋大 実習通し医療者育成 地域の力掘り起こす

愛情を注いでいる姿に感激した。「家族支援あつての在宅介護だと実感した」「胃ろうに否定的なイメージを持っていただけ、成長するために必要だと分

ち、呼吸管理などの医療ケアが必要な子どもへの対応しているのは四十六カ所。訪問診療まで手掛けるのは、二十一カ所にとどまる。

訪問看護ステーションの訪問看護師百二十一人へのアンケート(二〇一〇年)でも、小児訪問看護の経験がある人は、26%の三十二人。呼吸器管理の不慣



院内の検討会で、子どもたちへの支援を話し合った(左から)河俣さん、岩本医師ら津市の三重大病院で

れなどが足かせになっていた。状況の改善のため、岩本さんらは各地で講習会を開催している。

また、医療的ケアを必要とする子が、新生児集中治療室(NICU)などを退院する際に、地域で訪問型の診療、看護、リハビリができる態勢を目指す。

河俣さんは、訪問看護のスタッフが対応に迷ったときの電話相談にも応じている。

「これまでコーディネーターがいなかったために、在宅支援が進まなかった。親は移動が大変な子を車に乗せ、通院を強いられていた。地域に応じたシステムをつくっていきたい」と岩本さん。今後は、小児がんの子が最期まで自宅で過ごせるために緩和ケアの充実も目指していく。



脳性まひの優華さんと接する名古屋大の医学生たち。左は三浦清邦教授＝愛知県春日井市の県心身障害者コロニー中央病院で

四月に福岡市で行われた日本小児科学会でも、在宅医療の現状についてさまざまな発表があった。

群馬大の吉野浩之准教授(障害児教育学)は、アンケートを基に、二十四時間対応の訪問看護ステーションが増え、小児にも関わるようになったと報告。一方、医師による訪問診療は限られており、「在宅医が小児科医である必要はなく、病院の小児科医が在宅医としっかり連携していくことが必要」と訴えた。

み、これまでに十四人のみ、といったことを報告した。宇都宮市で重症児の一時預かり施設を運営する高橋昭彦医師は、利用実績が安定しないなど経営上の課題を報告し、行政の施策の必要性を訴えた。

充実のかきは病診連携

日本初の小児在宅医療専門クリニック「あおぞら診療所墨田」(東京都)の前田浩利医師は、在宅医療が子どもたちの成長する力を引き出し、家族の安定にもつながると強調。また、緩和ケアにも積極的に取り組