

北海道新聞 2010 年 8 月 18 日

< 負担重い重度心身障害児の在宅療養 >

家族への援助 充実を

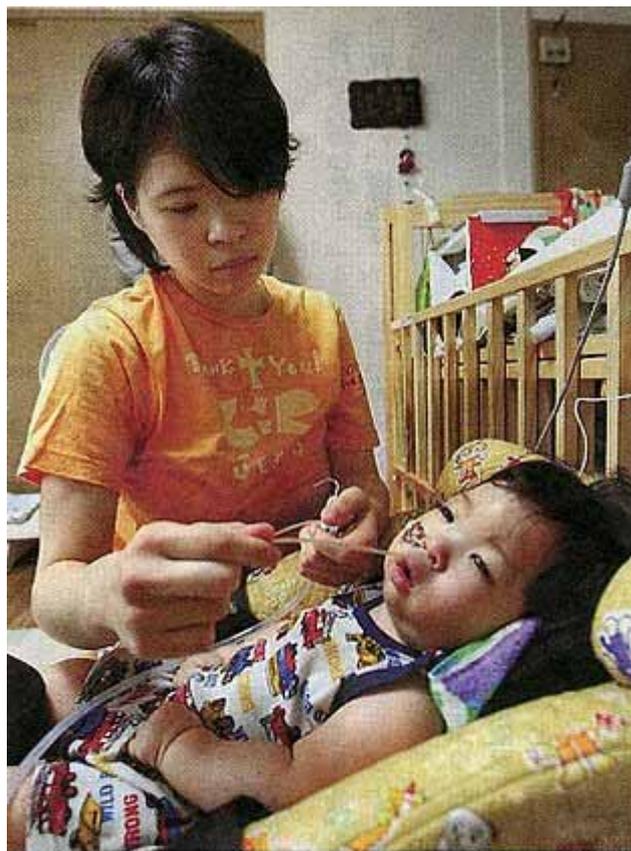
脳性まひなど重度の心身障害を持つ子どもを在宅で療養する親の負担は重い。そうした子どもや家族への支援を訴える会が札幌で発足した。在宅療養には、たんや唾液の吸引などの医療的なケアが必要だが、医療と福祉のはざままで支援体制も十分とはいえず、親たちは訪問看護の充実などを訴えている。

(小塚由記夫)

「支援訴える会」札幌で発足

札幌市の医師花香真宣さん(28)と、いずみさん(27)夫妻の生後10カ月の長男は、出産時の低酸素虚血性脳症による脳性まひで寝たきりの状態だ。

たんや唾液がたまると呼吸困難になるため1時間に5~6回の吸引が欠かせない。授乳も鼻につないだ管からの経管栄養のため時間がかかる。「24時間ほとんど目が離せず、妻は夜中も熟睡できない」と真宣さん。



自宅で長男のたんや唾液の吸引をする花香いずみさん。重い障害を持つ子どもは24時間ケアが欠かせない

現在は週3回それぞれ1時間ずつ、吸引や経管栄養などの医療ケアができる看護師の訪問看護を受けているが、短時間のため休養や家事などの負担軽減にはあまりつながっていないという。

週2回各3時間の介護サービスもあるが、担い手のヘルパーは原則、吸引などの医療ケアは行えない。いずみさんは「安心して子どもを任せられるよう訪問看護の時間延長やヘルパーさんに家事も支援してもらえる制度にしてほしい」と話す。

こうした声を受け、道内の親や医師、看護師らが集まり、「重症心身障害児・者の在宅支援に取り組む会」(会長・辰巳研一勤医協札幌病院小児科長)を今春立ち上げた。3歳と1歳の障害児を持つ札幌市の母親は、2人を一緒に連れて外出するのが難しいため、各種の手続きに行くのもままならないなど、在宅で障害児を療養する家族に対する医療、福祉両面での援助が必要という。

医療と福祉 仕組み複雑「介護実態にあった制度に」

札幌市によると、重い肢体不自由と知的障害のある重症心身障害児・者は昨年度市内に約440人。ただ在宅支援の内容は障害の程度や所得などによって異なるほか、障害者自立支援法に基づく居宅介護や短期入所などの福祉サービスは市の所管だが、訪問看護などの医療ケアは管轄外となるなど仕組みも複雑で分かりづらい。

利用者の要望もあり、在宅患者のたんの吸引は現在、本人や家族が同意すればヘルパーが行うことも容認されているが、市障がい福祉課は「ヘルパー業務は医療ケアを前提としておらず、たん吸引の研修実施などは難しい」と説明。短期的に子どもを預けられる「ショートステイ」の拡充についても「福祉施設で医療ケアが必要な子どもを受け入れるのは難しい」という。

一方、同会の辰巳会長は「医者ケアが必要な子どもや家族の生活を支える制度は十分ではない。両親が少しでも自由に使える時間を持てるよう支援を訴えたい」と話す。

同会によると、在宅で障害児を療養していながら支援制度について知らない親も多いという。同会は今後、行政に支援制度の拡充を訴えていくとともに、同じ悩みを抱える親たちとの連携や啓発にも取り組んでいく考え。

同会の連絡先は、**菊水こども診療所 電話 011(833)3633** へ。