

# 重い障害児、在宅支援

## NICU退院後、通所・訪問看護に広がり

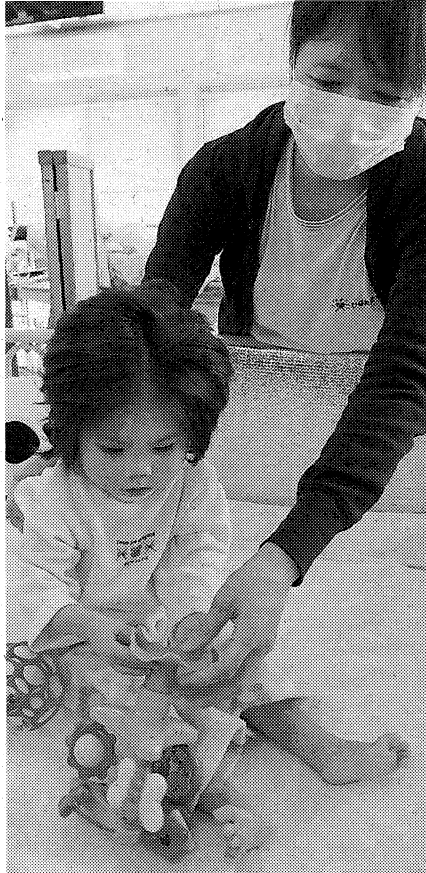
重い障害や病気で新生児集中治療室(NICU)にいた子どもが、自宅で生活できるよう、支援する動きが少しずつ広がっている。4月から、医療ケアの必要な子が通える場を増やすサービスなども始まった。親の相談にのる小児科医も増えている。

### 地域施設で医療ケア

「お願いします」。松山市の女性(36)は、娘のゆっちゃん(3)を出迎えた看護師に託した。

2502で生まれた。呼吸をしておらず、体をたたくと泣いて泣いた。すぐにNICUへ移された。先天的な染色体異常で顎が十分発達せず、舌がどの奥に入り呼吸への影響が心配された。ミルクのみ込みも悪く肺に入らないように、鼻から胃へ通した管で与えた。

生後6カ月ごろ、NICUを出て自宅へ。ミルクは3時間おき。細い管で少しずつ与え、1時間は必要。



鼻から胃に栄養を入れる管が外れた、ゆっちゃん。最近、お座りもできるようになった＝松山市

定期的に預かってくれる施設はなかった。

医療ケアが必要な地域の障害児を日中預かってくれると、「ひなたぼっこ」を病院で紹介された。

元々、訪問看護ステーションと医療ケアが必要な高

齢者のデイサービスにあたる「療養通所介護」の事業所だった。看護師がいることを生かし、重い障害のある心身障害児らを日中、引き受けていた。女性は週2日、4〜6時間預けた。

看護師が、横になると泣き出す様子に睡眠時無呼吸症候群を疑い、医師への相談を助言してくれた。医師の診断で、寝る時は人工呼吸器を使うことになった。呼吸が安定したからか、哺乳瓶で飲めるミルクの量が増え、管が要らなくなった。

厚生労働省によると、重症

症心身障害児者(重心)は全国に3万8千人いる。うち2万人は重心施設や国立病院機構などに入所、入院している。重心の通園事業

所は全国で308カ所(2011年度)で、利用者は6千人。あとの1万2千人は家庭だけで生活しているとみられる。

### 医師170人が個別相談

今春、児童福祉法と障害者自立支援法が改正され、知的障害、肢体不自由など障害別だった通所・通園事業が「児童発達支援」に一元化された。速くにある障害別の施設ではなく、身近な地域で支援を受けられるようにするためだ。

また、「ひなたぼっこ」のような医療ケアが必要な重心の子らを日中預かる事業所を増やそうと、主に重心児を対象とする「医療型」(定員は5人以上)のサービスができた。

さらに、4月からの診療報酬の改定で、15歳未満で医療ケアが必要な重い障害のある子どもは、人工呼吸器を付けていなくても、90分を超える長時間の訪問看護が従来の週1回から3回まで使えるようになった。相談先も広がってきた。

NICUの治療に詳しい小児科医らが「赤ちゃん育成ネットワーク」(会員約170人)を作り、外来での診察や発達相談などに応じている。webサイト(<http://www.baby-net.jp/>)で会員の診療内容を紹介している。

同ネット事務局長の江原伯陽医師は「重心の通園事業所がない地域でも、医療ケアが必要な子らが利用できる施設が増えそうだ。長時間訪問看護の対象も拡大され、在宅で頑張りたいという家族の支えになっていく」と話す。(寺崎省子)