

リレーマーク6

小児在宅医療に取り組んで20年。  
子どもは家庭の温もりの中で  
成長してほしい。

おがた小児科・内科医院 理事長  
緒方 健一（熊本市）



緒方医師は、医院での一般診療の傍ら在宅患者の訪問診療を続け、特に小児在宅医療のパイオニアとして知られています。平成28年、献身的な医療活動を行う医師を顕彰する「日本医師会赤ひげ大賞」を受賞。今回、小児在宅医療への思いをお尋ねしました。

**訪問診療に興味を持たれたのは？**  
当初は麻酔科医でしたが、神奈川県立こども医療センターでの勤務時代、人工呼吸器をつけた子どもを自宅へ帰そうと努力した体験がありました。治療技術が向上し難病でも助かる一方で、人工呼吸管理などの高度な医療的ケアが必要となり、長期入院の子どもが増えていたのです。治療法がなくなったら、病院の天井を見ながら寝たきりという状態を見逃ごせないと、思いました。そこで、熊本に戻って勤務医を経て、医院を開業した平成10年から訪問診療を開始。訪問先は筋ジストロフィーなどの難病と闘う子どもらです。どの子ども付き合えば長く立派に成長した患者さんもあります。

**「呼吸リハビリ」の普及にも取り組んでおられますね**  
医師としてのライフワークは、呼吸管理です。呼吸を整えれば、不安やパニック状態を落ち着かせることができることも分かっています。呼吸リハビリを積極的に行えば、肺や胸郭を柔らかく保つ効果があります。自力呼吸のままならなかった筋ジストロフィー患者さんが普通に話せるようになりましたし、心身の調子が良くなり特別支援学校に通えるようになった子どももいます。



人工呼吸器を必要とする子どもたちの在宅ケア支援団体「熊本小児在宅ケア・人工呼吸療法研究会」を設立し、会費を募っている。

**「かぼちゃんクラブ」も開設されました**  
家族の負担の軽減になればと、医院に併設した日帰りの医療型特定短期入所施設です。母親が少しでも休めるように、週に何回か子どもを預かる止まり木のような場所があればよいだろうし、子どもにとっても家の中にいるばかりではなく出かける場所が必要と考えたのです。人工呼吸器による呼吸管理が必要な方や重度の障害を持ちながら在宅で生活している方を受け入れています。

今後の課題は何でしょうか



平成25年「かぼちゃんクラブ」開設

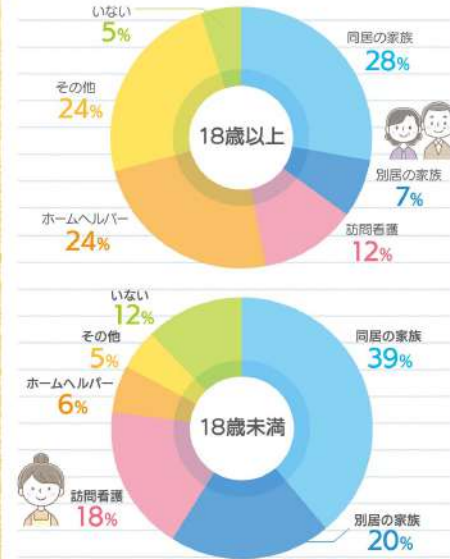
近年、熊本市ではいざという時に小児在宅医療をサポートしてくれる病院も増え、開業小児科医が協力する小児救急医療体制も整ってきています。しかし、まだ医師個人の献身的な努力に依るところが大きいように思います。重い障害を持つ子どもとその家族、小児在宅医療に関わる全ての人が、安心して在宅医療に取り組めるような仕組みを作っていけたらと思います。

重症心身障害児者及び医療的ケアが必要な方に関する生活実態調査を行いました。  
今後、福祉施策の基礎資料として参考にさせていただきます。

久留米市障害者地域生活支援協議会の重心分科会では、重心児者及び医療的ケアが必要な児者の方が地域で生活する上での潜在的なニーズを掴みきれないのではないかと考え、今回、相談支援専門員の皆さまのご協力をいただき、福祉サービスを利用している方を対象に実態調査を行いました。18歳以上が33名、18歳未満が44名の方に回答いただきました。ご協力いただきました皆さま、有難うございました。調査の質問と結果について一部をご報告します。（調査期間 平成30年6月21日～12月31日）

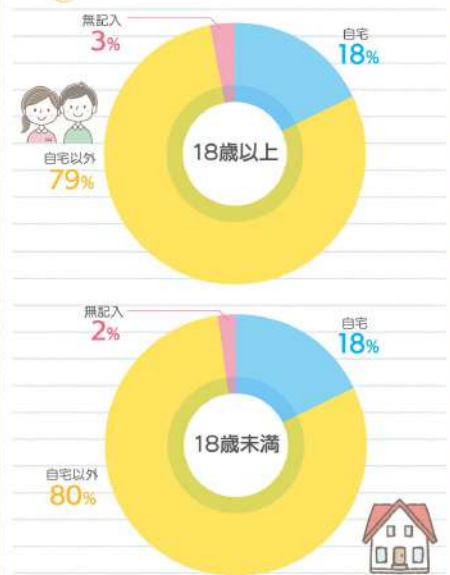


主たる介護、看護者が何らかの理由により、介護、看護ができない場合、介護、看護をお願いできる方はいますか。



主に介護している方が何らかの理由により、介護ができない場合はほとんどが同居の家族、別居の家族が介護を行っていることが分かりました。また、訪問看護師やホームヘルパーを活用できていることも分かりましたが、いないと答えた方もおられました。

平日の日中に過ごしているところはどこですか。



自宅で過ごしている方が18歳未満、18歳以上共に18%いることが分かりました。自宅以外で過ごす場所について、18歳未満は特別支援学校や障害児通所事業所、18歳以上ではほとんどが生活介護事業所を利用されていることが分かりました。

調査結果について

今回の実態調査は相談支援専門員が関わった方を対象としているため、何らかのサービスに繋がっている方でした。医療的ケアを必要とする方は18歳未満が多く、いろいろなサービスを利用されていることが分かりました。平成24年度に実施した国のモデル事業の調査と比べると、日中過ごすことのできる児童発達支援や放課後等デイサービスが増えたことで、家族のレスパイトに少しずつ繋がっていますが、短期入所できる場が増えていないことが分かりました。相談窓口に関しては、相談支援事業の充実により相談ができる場が増えています。今回の調査を受けて、サービスを提供する各事業所や医療機関等の置かれている現状などについても実態調査を実施し、今後の重症心身障害児者及び医療的ケアが必要な方に対する福祉施策の基礎資料として参考にさせていただきたいと思っています。