

重度障害児、8割近く在宅 学会初調査 支援充実を

人工呼吸器や栄養チューブなどを使っている20歳以下の重度障害児が全国に推計7300人おり、8割近くが在宅で暮らしていることが7日、日本小児科学会倫理委員会の実態調査で分かった。「医療的ケア」が必要な超重症児の実態について具体的な調査が行われたのは初めて。

7日の同委員会公開フォーラムで、滋賀県の杉本健郎・びわこ学園医療福祉センター統括施設長が報告した。調査は、医療的ケアが必要な人たちが安心して地域生活を送るための施策がない中、超重症児の実情を把握するため、滋賀県など8府県の医療機関や重度心身障害児者施設に回答を求めた。

このうち滋賀と奈良、宮城、鳥取の4県で超重症児の実数や在宅率が判明。滋賀県では超重症児が80人おり、在宅率は65%。4県の重症児の実数と20歳未満の人口を基に計算した結果、全国に超重症児は7350人いると推計した。

個別回答があった730人について調査にあたった医師からは「退院はできるが、自宅を含め行く先がない」という指摘が多く、地域の受け入れ体制がない実態が浮き彫りになった。また、親が資格を持たないまま医療的ケアを担っている例も150人にのぼり、医師の所見では脳死状態だが在宅で暮らす子どもも10人いた。

杉本センター長は「考えられていたよりかなり多くの超重症児が全国で生きていることが分かった。在宅率には地域差が大きく、医療的ケアを担うヘルパー研修や訪問看護の拡大など、支援策の充実を提案していきたい」と話している。