

障害児事例 2 医療ケアの必要な重症心身障害児

事例概要

菅田芽衣ちゃん(仮名)は1歳6か月。父、母、本児の3人家族。

在胎30週、胎盤早期剥離のため仮死状態で出生。直ちにNICU（新生児集中治療室）に転院し呼吸器管理となる。入院中はじめの数か月は、体調を崩し不安定な日々を繰り返したが、生後6か月になり体調も安定してきたところで、両親の希望であった在宅移行を進めることになる。呼吸器の調節や、気切部のケア、痰の吸引、経管栄養等の医療的ケアや、自宅での入浴の仕方等について指導を受けることになった。父母それぞれが医療ケアの手技を獲得し、週末の外泊が行われるようになった。途中体調が不安定で外泊の予定が延期になることもしばしばあったが、1歳になり、外泊を3回終えたところで、ようやく在宅移行を果たすことができた。NICUのソーシャルワーカーがコーディネートし、訪問看護、訪問リハビリ、医療型短期入所を利用することとした。

在宅移行後は、肺炎により夜間救急車で入院することも数回あり、外出するのは定期受診時だけだった。外来受診に訪れた際は、母の介護負担が蓄積し、育児が行き届かない様子であった。話を聞くと、母の体調が悪く訪問看護を断ることも度々あり、短期入所も利用できていないとのことだった。

相談支援事業所に計画相談の依頼があり、在宅サービスの調整と短期入所の利用支援、そして母の精神面のサポートが急務であることが伝えられた。

ポイント・確認が必要なこと

【在宅移行前】

- 在宅移行にあたり、家族が本人の状況を受け止め、本人との生活を前向きに考えようとしているか。
- 医療ケアの対応について両親、祖父母など協力できる人も含めて手技の獲得ができていないか。
- 在宅移行後、本人が体調を崩さず安定して生活できるよう訪問看護、ヘルパーなどの在宅サービスの調整ができていないか。
- かかりつけ医、緊急時の受け入れ先、家族のレスパイト、日々の健康管理等について医療機関の役割分担と連携が図られるか。

【在宅移行後】

- 本人が体調を崩さず生活できているか。
- 訪問看護やヘルパーが必要な生活場面に入り、本人の生活リズムができてきているか、また、母親の介護負担が軽減されて心身ともに健康に過ごせているか。
- 医療ケアの必要な重症心身障害児の在宅生活に欠かせない入浴や移動のためのサービスが提供できているか。

【在宅生活安定後】

- 在宅サービスの利用にとどまり、母親と子どもが地域から孤立していないか。
- 本人に個別および集団での療育が提供され、成長発達が促されているか。
- 本人、家族のライフステージを見据えた支援が行われているか。