

02-020

神経難病児を抱える母親の就労継続に対する社会的支援の実情と問題点 — 症例から考える

星野 英紀、三牧 正和

帝京大学 小児科

【緒言】

進行性の神経疾患を有する児では、神経機能障害の進行に合わせて様々な医療的ケアが必要となり、在宅ケアを継続するにあたり、主たる介護者となることが多い母親が習得すべき手技が多く、支援が必要となる。児の神経症状が軽微な間は就労可能であった母親が、症状の進行に伴い就労を断念しなければならないケースは多い。当院で経験した症例から、就労継続に対する社会的支援の実情と問題点を考察する。

【症例要約】

初診時1歳女児。周産期は特記すべき異常なし。定頸、寝返り可能で乳児健診の異常指摘はなかったが、9-10ヶ月健診で体重増加不良と座位不能であった。1歳1ヶ月時、有熱時けいれんの群発にて当院搬送入院。追視不良、定頸不良を認め、精神運動退行と考え頭部MRIを施行したところ、髄鞘化遅延が認められた。1歳3ヶ月時に有熱時けいれんの重積から人工呼吸管理となり、その際の末梢血血液像にてリンパ球空胞形成が認められ、ライソゾーム酵素を測定したところβガラクトシダーゼの単独欠損を認め、GM1ガングリオシドーシスと診断された。以降、誤嚥性肺炎を繰り返し頻回の入院を余儀なくされた。経鼻胃管の挿入を経て胃瘻造設を施行した他、頻回の吸引、ミオクローヌスてんかんに対する対処、酸素投与量の調整などのケアを要した。

【在宅支援】

児の疾患判明時、家族は両親と健常な兄、患児の4人家族であり、両親共働きで通常の保育園に預けていた。疾患についての予後と見通しをお話したところ、母が仕事を続けながら両親・祖父母が交替で在宅介護をすることを希望された。利用できる社会資源として、障害児保育、訪問看護、療育施設のショートステイなどの利用を進めた。しかし実際には、児の神経症状の悪化に伴い、関係者カンファレンスを開いて対応を検討したが、障害児保育の利用は困難となった。

【考察】

これまで日本では「濃厚な医療的ケアを要する障がい児の母親は仕事することはできない」という諦念があった。障害児保育制度の誕生はそれらの母親にとって福音となるが、特に病状が安定しない児や機能障害が進行する児では、医師、保育士、訪問看護師がそれぞれの立場で家族と連携し、児の状態を共有することが求められる。その中で、主治医となる小児科医は、在宅における支援者と家族のそれぞれの立場を理解しながら、お互いの連携を助けていく役割が求められる。