ほろ苦さに春の息吹

般的に食べられる葉柄部分は地下茎でつながり、4月ごろに遅れて出てきます。

食べ方は「てんぷら」「味噌和え」「煮浸し」「油炒め」などがありますが、てんぷらは低めの温度で揚げるのがコツ。つぼみが開くと、苦味がとれるようです。もともと苦味を楽しむ山菜なのですが、お店で苦味の少ない物を選ぶには小さくて、採れたて、暖かい南の産地のものを選ぶといいようです。

待ち遠しい春を感じてもらうため、レストランで少しずつでも春一番メニューとして提供していきたいと思います。（ふるるファーム代表　秋安俊豪）

在宅介護に支援の輪

京丹後 難病女児 自宅に戻って9ヵ月

市独自 訪問看護費を補助

医療関係者ら、チームで検討会

24時間体制 家族のケアに課題も

人工呼吸器を付けた寝たきりの女児が、入院先の病院から京丹後市大宮町の自宅に戻って約9カ月になる。家族全員がそろう在宅での生活にこぎつけるには「家で一緒に暮らしたい」との家族の思いとともに、行政や医療関係者らの支援の輪があった。スムーズな連携で市独自の訪問看護療養費の補助が府内で初めて実現した一方、24時間体制で介護にあたる家族のケアなど課題も残されている。

（京丹後支局　堤冬樹）

自宅に戻った陽南莉ちゃん（右から2人目）を囲む家族。介護で疲れた家族のケアなどの課題も残る（京丹後市大宮町）

「きれいな髪。さらさらだね」。電動ベッドに横たわる戸波陽南莉ちゃん（2）に訪問看護師が語りかけた。人工呼吸器の音が響く中、手際よく洗髪し、ドライヤーで乾かす。隣に座る母めぐみさん（34）は、陽南莉ちゃんのわずかに動く小さな手をなで、優しいまなざしを注いだ。

陽南莉ちゃんは生後半年で、脊髄性筋萎縮症（SMA）のI型と診断。筋肉が衰える進行性の難病で、治療法は確立されていない。患者は全国で推計七百―千三百人。

二〇〇六年六月に府立与謝の海病院（与謝野町）に入院し、まもなく人工呼吸器を装着。めぐみさんは「ショックと不安でいっぱいでしたが、少しずつ前に進むことで、いずれ家で過ごせたらと思うようになりました」と振り返る。

SMAの小児は市内で初めてのケースのため、在宅移行は態勢づくりから始まった。地域の医師や保健師、看護師らが在宅支援チームを設け、〇六年八月から月一、二回のペースで検討会を開催。「ハイリスクのケースで不安はあったが、家族の頑張りや思いを耳にし、公立の医療機関として在宅生活の支援のためにできることを探った」（久美浜訪問看護ステーション管理者の小森弘子さん）。

ここで在宅ケアに欠かせない訪問看護の費用が問題となった。府の福祉医療助成制度では、重度障害者は入院や外来などは無料だが、訪問看護療養費は対象外。SMAは特定疾患治療研究事業でもないため、医療保険でまかなわれる八割以外は自己負担で、月約五万円かかることがわかった。

市の関係課でも検討が重ねられた結果、〇七年三月に重度心身障害者に関する市条例が改正。人工呼吸器などを付けた患者が訪問看護を利用した際の自己負担分を府内で初めて、市が全額補助することになった。支援チームは▽必要物品の調達▽人工呼吸器の取り扱いの研修▽緊急時の搬送手順の確認―などにも当たり、〇七年五月の退院にこぎつけた。

陽南莉ちゃんの容体は入院時より安定しているといい、めぐみさんは「初めてのことばかりでしたが手探りで何とかこれました。周りの支援のおかげです」と語る。

一方で、不安もある。常に目を離せず、たんの吸引も欠かせない。週二回訪問看護を利用して休息などに充てるが、家族の疲労軽減のためのレスパイト（一時入院）の体制の充実も求められる。現在、人工呼吸器装着の在宅小児患者は市内に二人いるが、今後、対象者が増えた際のマンパワーの不足なども課題として浮かんでいる。

また、自治体間の格差もある。市外なら訪問看護療養費は補助の対象外だ。天の橋立訪問看護ステーション（与謝野町）管理者の三宅佳代子さんは「自治体や全国レベルで補助制度を拡充し、在宅での生活を支える必要がある」と訴える。

タイムリーポート'08