

小児在宅医療 ―大人への階段―

高橋昭彦

ひばりクリニック院長
認定特定非営利活動法人うりずん理事長

わが国で、医療の進歩により救命され人工呼吸器などの医療的ケアが必要な子ども（医療的ケア児）が退院して地域で暮らし始めたのは、およそ30年前のことである。今では当たり前医療保険を活用してレンタルされる人工呼吸器も、当時は、自費や寄付を集めて100万円もする機器を購入するしかなかったという。役所に行っても利用できる制度もなく、「こんな子ども見たことがない」「前例がない」と言われ、親が自分の人生をかけて子どもの24時間ケアを行ってきた。医療的ケア児は徐々に増えており、大きくなった子どもたちは、大人への階段をのり始めている。

小児期から成人期に移り変わっていく時期のことを移行期（トランジション）と言う。子どもによってその時期は異なるので、一概に何歳からという言い方はしないが、移行期にはさまざまな課題がある。

たける君

たける君は、人工呼吸器をつけ



写真 たける君とお母さんと

た17歳の子どもである（写真）。生まれたときにへその緒が首に巻きつき呼吸ができない状態が長く続いたため、脳に重い障がいが残った。寝たきりで、最重度の知的障害があり、意思疎通も難しい重症

心身障害児である。たける君は3歳のときに退院して以来、在宅で暮らしている。現在、特別支援学校の高等部2年生なので、あと1年と少しで学校を卒業する。この時期になると、特別支援学校では「体験実習」として、卒業後に通うことになる進路（就労移行支援、就労継続支援、生活介護など）の見学や実習を行う。しかし、たける君は自力で事業所に通うことはできず、たんの吸引や経管栄養、人工呼吸器などを含めてケアをしてくれる事業所はない。現在、うりずんでは日中一時支援の枠で、週2回程度たける君のお預かりをしているが、日中一時支援は臨時の預かりで年齢も1〜35歳とさまざま

きなり3割負担にあえぐことになり。

学校に通っている間はまだいい。特別支援学校は教諭の配置も手厚いし、学校看護師もいる。放課後等デイサービスもある。しかし卒業後は、特に医療依存度が高い若者は、どこにも通うところがなくなる可能性が高い。

卒業後に通って活動できるところ

卒業後に通えるところというと、就労を前提とした就労移行支援、就労継続支援A、B型があるが、事業所に医療的ケアを担える看護師はいない。もちろん、一般就労ができたとしても、就労中に会社側が医療的ケアを保障することはない。そもそも、就労を目的として移動支援のヘルパーを利用できることもない。

では、制度上、働くことを前提としない日中活動の場はどこなのか。高齢者の通所介護に相当する障害者の制度として、「生活介護」という事業所がある。生活介護は、常時介護を必要とする障害者に、食事・入浴・排泄等の介護や日常生活上の支援、生活についての相

談等を提供するものである。しかし、人員配置基準は、実際に介護をする生活支援員が、平均障害支援区分が5以上の場合であっても、利用者数を3で除した数以上、これに看護師が1人以上、サービスマンが1人以上以上となっていて管理責任者が1人以上となる。マンツーマンの配置にはほど遠く、単価も人員配置に見合ったものとなる。これで送迎も、入浴もやる——ということになるとますます人手がかかるため、事業所としては経営が成り立たない。そのため、人工呼吸器や気管切開などの重度の医療的ケアが必要な人は、生活介護事業所では断られることが多い。

いつかその日はやってくる

ある調査*をしたときのこと。「いつまで介護・看護をしたいか」という問いに、「終末期、看取りまで。最期まで。死ぬまで。ずっと。生きている限り。自分の身体がもつまで。できる限り最期まで。子どもをおいてはいけない！自分が死ぬときに一緒に連れていきたい」という切実な声が寄せられた。どうしてこのようにお母さんたち

は考えるのだろうか。それは、先が見えないからではないか。

長期生存する子どもが増えてきている。当院の人工呼吸器をつけて在宅患者にも、30歳を迎えた若者がいる。親が介護できなくなる日、その日はいつかやってくる。これらの声を真摯に受け止め、今よりも先の見通しが立つように、子どもの暮らしを支える仕組みを構築していくことが求められる。

目の前のできることを

たける君は、私がうりずんをはじめるきっかけをつくってくれた子どもである。2006年9月8日、訪問診療をしたときに、お母さんは高熱を出して倒れられ、お父さんが仕事を休んで介護をするしかなかった。これは普通ではない。何とかしたいと、人工呼吸器をつけた子どもの預かりを思い立った。たける君が5歳のときだった。それから、多くの人たちの援助と行政の理解により、うりずんを運営することができている。

目の前のできることをやっていたくうちに、このような形になった。でも、まだまだできていないこと

で、顔ぶれも毎回変わる。たける君のお母さんは、「卒業してもほとんど変わりませんから」と言う。しかし、たける君の身体は徐々に大きくなり、両親も年を重ねている。親が介護できなくなったときの目処は立っていない。

大人になると変化すること

大人になると、いろいろなことが変化する。18歳になると、障害児から障害者となり、社会的な契約を本人が取り交わすことになる。そのため、勧誘や訪問販売などの標的になることもある。また、意思決定支援を、誰が、どのように行うのかということも大きな課題である。

医療についても変化がある。小児科医が担当だった医療機関は、いずれ内科など成人の診療科の医師が担当することになる。医療費に関しても、子ども医療費助成制度が使える年齢は自治体によって異なるし、小児慢性特定疾病の適応も長くて20歳までである。それ以降は、重症心身障害者医療費助成制度や成人の特定疾病の制度を使えるようになっていないと、い

は多い。懸案は、若者たちの日中活動の場、お風呂、泊りのサービス、そして、お父さん、お母さんが介護をするのが難しくなったときに地域で暮らせる仕組みを持った「家」などである。

たける君が自宅に戻り、14年が経った。その間、体調を崩して入院したのは3、4回しかない。これからもたける君は、大人への階段をのぼっていくだろう。できれば、たける君のような若者が日中に通える仕組みを、もう少し増やしたいと思っている。そして、たける君が大きくなるということは、ご両親もそうだが、私も年を重ねていくということである。自分の職業人生が続く限り、この活動をやるのは与えられた使命であるが、その先を自分も考えていかねばと思っこの頃である。

これまで読んでいただき、ありがとうございました。

たかはしあきむ ● 滋賀県出身、1985年、自治医科大学卒業後、滋賀県で10年間地域医療に従事。95年、栃木県で民間病院の医師として在宅医療にも取り組む。2001年、滋賀県内の老人保健施設勤務を経て、02年、栃木県宇都宮市にひばりクリニックを開業。12年、特定非営利活動法人うりずん設立。14年に認定NPO法人格を取得。16年、第4回日本医師会赤ひげ大賞受賞

*：地域の現状からみた小児在宅医療の目指すところ～「医療的ケア児とその家族に、安心とゆとりを」～（高橋昭彦）
http://hibari-clinic.com/wp-content/uploads/2016/07/08cc76ab54378bcead45e4e36527b855.pdf