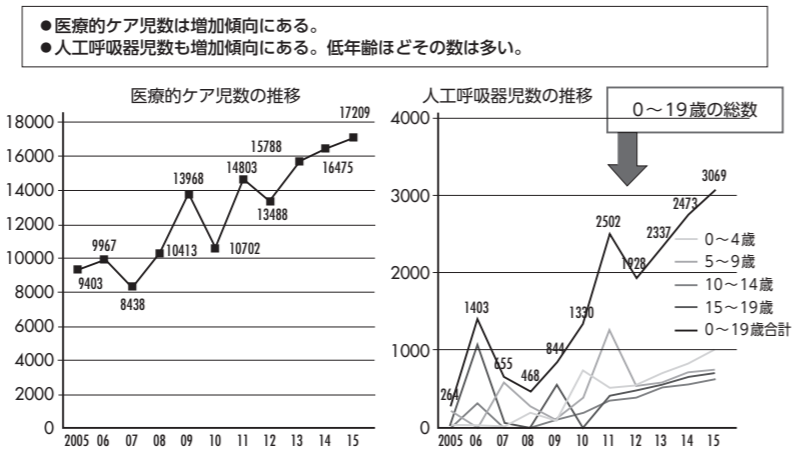


図 医療的ケア児数等の推移



注：埼玉医科大学・奈倉道明先生より許可を得て使用

一言で表すと、「親以外に子どもの世話ができる人がいない」である。制度があっても、医療的ケア児には対応できない、「前例がない」と断られることが多い。医療的ケア児を預けられる保育園はほとんどないので、産休や育休後に親は仕事に復帰することができない。きょうだい\*が生まれる際、母親が破水したときに、いつでもすぐに医療的ケア児を見にくれるサービス

栃木県宇都宮市の北西部にひばりクリニック(以下、当院)と認定特定非営利活動法人うりずんがある。2002年の開業時の運営理念は、在宅医療、家庭医療、市民活動の支援であったが、16年に新拠点に移ってからは病児保育が加わった。現在、午前は外来、午後在宅医療というスタイルで年齢や疾患を問わず診療を行っている。人工呼吸器が必要な子どもは、誰かが片時も離れないで世話をする必要がある。06年某日、ある家の母親が高熱で倒れてしまい、父親が仕事を欠勤して世話をしていた。何かできることはないかと思いい、07年に人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスを研究事業(在宅医療助成勇美記念財団の助成)として行った。

## 序章 小児在宅医療 —子どもを在宅で支えるということ—

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

家族と一緒につくる —子どもが主役として輝ける小児在宅医療— 【第1回】

しかし、人手もかかり経営は赤字が続いていた。そこで12年にNPO法人うりずんを設立し、14年に認定NPOを取得、それからは毎年1000万円以上の寄付が集まり、運営できるようになった。16年春には、日本財団と他の団体・個人からの多大な支援により、新たな拠点を開設した。

### 小児在宅医療の特徴

在宅で暮らす人工呼吸器、気管切開、経管栄養、在宅酸素などの医療的ケアが必要な子ども(医療的ケア児)は、初めての全国推計によると約1万7000人(20歳未満)で、10年前の1.8倍、このうち人工呼吸器をつけた子どもは18%

がない。きょうだいが保育園に入るとき、医療的ケア児をみる人がいないと、親は日々の送り迎えができない。医療的ケアが必要な子どもが学校へ通学する際、親が送迎や学校に滞在することを求められることが少なくない。親が体調を崩すと、子どもは学校や修学旅行に行けない。これは、子どもの学ぶ権利について合理的配慮を欠いていると言わざるを得ない。

また、いつも我慢しているきょうだいにたちに対応できるサービスがほぼない。親が病気や障がいのある子どもにかかりきりになっていく間、きょうだいは、親が自分のほうを見られるのを待っている。緊急入院となると多くは母親が病院につき添うため、きょうだいは後は後回しになる。「僕は透明人間じゃない」と言っただきょうだいがいる。大病院の小児病棟は子どもの面会を認めていないことが多く、廊下やホールで待ち続けるきょうだいの目の前を大人たちが通り過ぎていく。実は、父親もかなり頑張っていて、両親の頑張りで何とか子どもたちは暮らしている。しかし、時には親ががんになったり入院することもある。親

で、若年ほどその比率は高い(図)。小児在宅医療は、医療的ケア児や重症心身障害児、さらに小児がんの子どもたちなどが対象となる。小児の在宅医療は、訪問診療や往診の仕組みは高齢者の在宅医療と基本的には変わらないが、小児では、退院した専門医療機関(大病院やこども医療センターなど)の受診が通常は継続されるため、病院主治医と在宅医の連携と役割分担が必要となる。また、介護保険制度は対象外で、福祉用具のレンタル制度もない。小児在宅医療ならではの特徴を列挙する。

#### ① 医療的ケアが必要である

小児の場合、医療的ケア児が大半を占めている。

が亡くなった後のことは、全く見通しが立たない。

#### 子どもが楽しく過ごすために

うりずんでは、子どもを安全に預かることで親が安心し、さらに本人が安楽である(楽しい)ことを大切にしている(千葉リハビリテーションセンター石井光子先生より)。

子どもが楽しく過ごしていると親は罪悪感を抱きにくい。

さまざまな病状、年齢層の子どもたちが楽しく過ごすには、環境整備と支えるスタッフが必要である。新しいうりずんは、ヒノキの床と庭の青々とした芝生が心地よい。さわやかな風が通り抜け、笑い声が響く。音楽療法や絵本の読み聞かせのボランティアが定期的に来る。夏はプール、冬は雪遊びが定番。近所を散歩すると、お花や取れたてのイチゴをいただくことがある。うりずんでは、積極的にお出かけをする。美術館、お店、県庁、駅で新幹線を見るなど、その年の子どもなら体験するようなことを、たくさん体験してもらうことにしている。外出先で多くの人に出会い、声をかけてもらうことは、「頑張って生きる子ども」の存

② 外出できる環境を整える負担が大きい

早期に退院すると、車いす給付に必要な身体障害者手帳の取得が間に合わない。人工呼吸器、吸引器などを搭載した車いすを載せて移動できる自家用車の購入に補助がなく、若い夫婦には購入が困難である。

#### ③ 多職種連携の力ギとなる障害者相談支援専門員が不足している

ケアマネジャーに相当する人材として障害者相談支援専門員が期待されているが、人材は不足している。

#### ④ 育ちに配慮した対応が必要である

子どもには学びや友達と遊ぶ機会が必要であるが、医療的ケア児は登園や通学を断られたり、親の同伴を求められることが少なくない。

#### ⑤ 小児医療から成人医療への移行に課題がある

小児期から成人期に移り変わっていく時期を移行期(transition)というが、医療的ケア児を総合的に診る成人診療科の医師は少ない。

#### 家族のつらさ

医療的ケア児の家族のつらさを

在を知ってもらう絶好の機会となる。お出かけは社会参加だ。

#### 地域のかかりつけ医になろう

小児在宅医療を担う医師は少なく、多くの子どもは家と専門医療機関の行き来のみをしている。いつでも受け入れ可能な「親元病院」があるのは心強いが、医療的ケア児を病院まで連れて行くことは容易なことではない。入院加療や専門的な検査が必要な場合は専門医療機関が担い、発熱、下痢、皮膚の湿疹などの診療や予防接種などの要請は在宅医が担うなどの役割分担をすれば、子どもと家族、さらには専門医療機関の負担も軽減される。現在、小児の在宅医療を担っている医師は、成人の在宅医療を行う医師が大半である。専門医療機関との役割分担を行い、訪問看護と連携することによって、子どもと家族の暮らしを支える在宅医が増えてほしいと願っている。

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

\*本稿では兄弟姉妹を「きょうだい」と表記させていただく