



医療的ケアが必要な子どもと家族の暮らし

ひばりクリニック 認定特定非営利活動法人うりずん
たかはし 高橋
あきひこ 昭彦

1. 医療的ケア児が増えている

医療の進歩により、多くの小さな子どもが救命されるようになりました。その結果、たんの吸引、経管栄養、人工呼吸器、酸素などの医療的ケアを必要とする「医療的ケア児」が増えています。その数は2016年現在で約18,000人となり、10年で約2倍になりました。また、人工呼吸器をつけた子どもは18%の約3,000人ですが、10年で約10倍に増えています。さらに低年齢の子どもほど人工呼吸器をつけた子どもが多いのが最近の特徴です（図1）。

しかし、医療、福祉、教育、保育などの各分野で医療的ケア児の受け皿は不足し、家族に多大な介護負担を強いている現状があります。2016年6月3日、障害者総合支援法と児童福祉法が改正され（改

正法）、人工呼吸器を装着している障害児などの医療的ケア児が、心身の状況に応じた適切な支援を受けられるよう、地方自治体に努力義務が課せられました。改正法を受けて、各自治体で現状把握が行われ、連携のための会議も始まりました。それと共にさまざまな課題が浮かび上がっています。

今、医療的ケアが必要な子どもと家族の暮らしはどうなっているのでしょうか。

2. 医療的ケアがあるとどうなるのか

①痰の吸引（口、鼻、気管カニューレより）

吸引には、吸引器、吸引チューブ、通水する水な

- ・ 医療的ケア児数は増加傾向にある。
- ・ 人工呼吸器児数も増加傾向にある。低年齢ほどその数が多い。

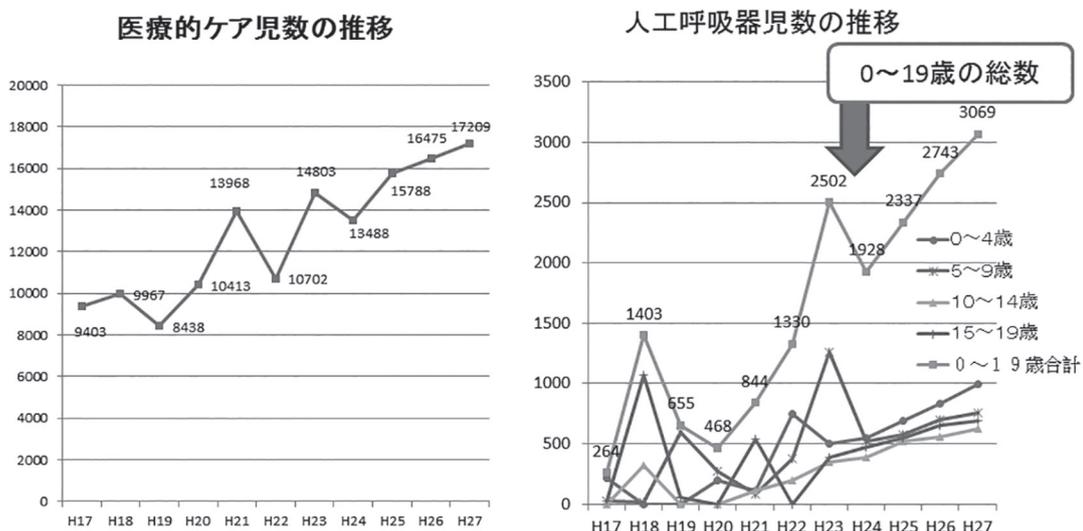


図1 医療的ケア児数等の推移（2015年現在） 奈倉道明氏作成

が必要で、また、バッテリー駆動でない場合、電源も必要です。1回の吸引に要する時間は10～15秒程度とわずかですが、痰をとる人が常にそばにいないと、子どもは苦しい時に痰をとってもらうことができません。気管カニューレの中に粘調な痰が詰まってしまった場合には閉塞してしまう危険もあります。痰の吸引ができる人は、家族以外では医師や看護師など医療系の資格のある人か、研修を受けたヘルパー等に限られるため、近所の人や知人にお願いすることは困難です。

②気管切開（気管カニューレ）

気管切開孔に気管カニューレを入れて空気の通り道を確認します。気管カニューレはつまる、抜けることがあるので、予備の気管カニューレを用意するなどの再挿入の準備をしておく必要があります。気管カニューレが抜けたまま放置すると孔が閉じてしまう恐れがあるため、すみやかに再挿入する必要があります。しかし、気管カニューレの挿入は、ヘルパーにも認められていないので、医療職（医師、緊急時は看護師も可）または、そばにいる家族が救命のためにやっているのが現状です。

③人工呼吸器

人工呼吸器をつけた子どもが外出する機会が少なくなりがちなのは、お出かけにそれなりの準備と体制が必要だからです。人工呼吸器はバッテリーで数時間は駆動しますが、外出前には充電をしておく、予備のバッテリーを持参するなどの準備が必要です。外出先では加湿に「人工鼻」を使いますが、人工鼻の加湿機能は限定的なので長く使うと痰が硬くなることがあります。そのため電源を確保して加湿器を動かすこともあります。人工呼吸器、バッテリー、吸引器なども持参するので、結構な荷物になります。また、人工呼吸器はアラームが時々鳴りますが、鳴った時に対応できる人がそばにいないと、外出する機会が少なくなりがちなのは、お出かけにそれなりの準備と体制が必要だからです。

④経管栄養

鼻の管や胃ろうを通して栄養や水分を摂ることを経管栄養と言います。液体の流動食以外にも、半固形食やミキサー食を摂る子どもが増えています。ご飯の前に、点滴のボトルのようなイルリガートルに液体の流動食を入れる、あるいはシリンジ（カテー

テルチップ）に食事を充填することが必要です。滴下には1時間前後かかる場合もあるし、病気によって持続注入が必要な場合もあります。食事の間にも水分も必要です。これらの準備、注入、後片付けには時間も手間もかかります。外出する場合にも準備が必要です。

⑤酸素吸入

酸素吸入を自宅で行う場合は、酸素濃縮器を借りてACコンセントをいれると空気から酸素を濃縮して供給してくれます。外出の際にも、酸素ボンベや液体酸素ボンベを持っていきます。これらは、医療保険でレンタルが可能です。お出かけに持っていくボンベは、酸素の流量が多ければ減るのも早いので、いつもボンベの残量を気にしながら外出します。

3. おうちに帰ろう

以前は2～3歳で退院することが普通でしたが、退院支援の仕組みが整ってきたこともあり、1歳未満で退院する子どもが増えています。退院に向けてさまざまな準備を病院と在宅チームで行っていきま（図2）。医療的ケアは複数の家族が習得している必要があります。緊急時にそなえてバッグを押す、気管カニューレを入れるなどの救命処置も学びます。外出するには、人工呼吸器、吸引器、酸素ボンベなどを搭載できる車いすが必要ですが、身体障害者手帳をまだ保持していないと、車いすを作ることができず、どこかで借りの必要があります。またこのような車いすを載せるリフト車やスロープ車は高いので、家庭によっては購入が難しいです。家の



図2 おうちに帰ろう（小児の退院支援）

暮らしや在宅チームの調整は主に障害者相談支援専門員や保健師が関わりますが、小児の経験が豊富なスタッフも限られ、日中や泊りの預かりができるところは少ないのです。お風呂も福祉の制度では毎日入れることができません。

もうひとつ大切なことがあります。それは、病院と同じ質と量のケアを家に持ち帰るのではなく、ケアをアレンジして帰るほうが良いということです。病院の看護師は交代勤務ですが、家に帰ると普通はお母さんがほとんどのケアを担います。栄養の回数、体位変換の回数や時間帯など、その子どものことを考えて決められますが、お母さんに夜に寝てもらうため、注入の回数や体位変換のタイミングを変更できないか退院前カンファレンスで検討します。退院を目前に控えて、両親はあれこれと不安になりますので、準備の状況について、丁寧に伝える必要があります。

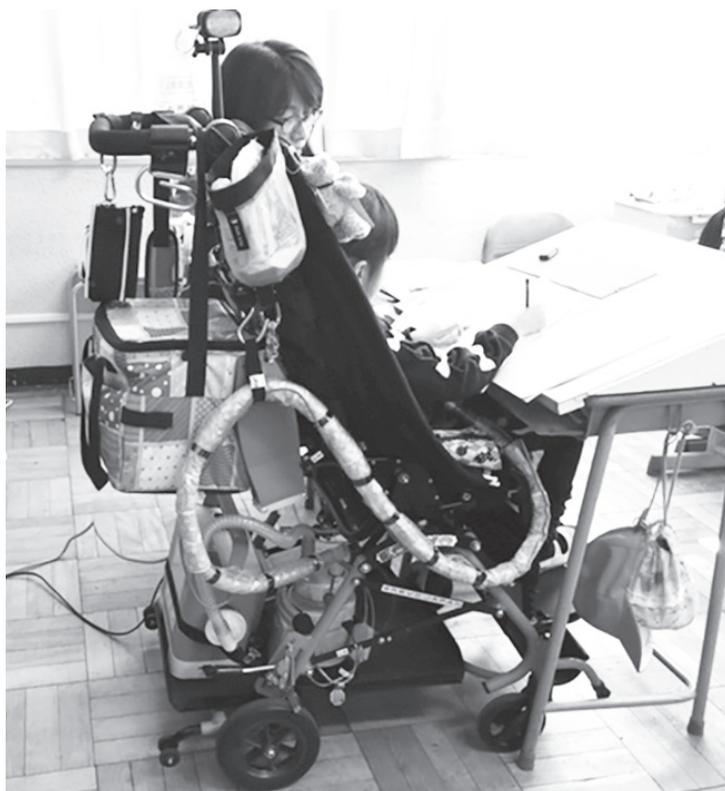


図3 市立小学校で勉強するりおさん
(隣は特別支援教育支援員)

4. きょうだいが生まれる

人工呼吸器をつけた子どものお母さんが懐妊されたという嬉しいお話が時々あります。おめでたを無事に乗り切るために多職種でカンファレンスを開きます。お母さんの負担を減らすために、日中のお預かりを増やしたり、お母さんに頼らない送迎の仕組みをつくります。また、お母さんが入院されるときは、人工呼吸器をつけた子どもをどこかにあずかってもらう必要があります。ただ、出産は予定が立ちません。

そのため、予定日前に子どもを前もってレスパイト入院で受けてもらうか、破水など緊急時に医療的ケアができる誰かがいつでも自宅に急行してケアに入り、両親が分娩のために病院に行ける体制をつくり、その後レスパイト入院先に送り届けるという段取りが必要になります。また、退院してからもお母さんが休んだり赤ちゃんの育児に集中できるように、日中のお預かりを増やします。

5. 学校へ行こう

りおさんにはミオパチーという筋肉の病気があります。小学校に入る前は、夜は人工呼吸器をつける必要がありましたが、昼は人工鼻で自発呼吸が可能でした。知的障害はなく会話もできるため、両親は宇都宮市の教育委員会に就学相談をしました。保護者面談と児童検査、さらに検討が重ねられ、市で初めてとなる合理的配慮検討会が開かれました。その結果、りおさんが地元の市立小学校に入学するため、水道やトイレの高さ、段差、酸素ボンベの保管（保健室）、校内の移動についての配慮が考えられました。最大の配慮は看護師免許を有する特別支援教育支援員（支援員）の配置でした。支援員は宇都宮市が非常勤職として雇用し学校に配置されました。支援員は、りおさんの医療的ケアや安全確保を行い、周囲の児童生徒の障がい理解促進にも努めます。保護者側の協力として、同学年となる新入生の保護者に対して、両親がりおさんについて説明し理解を求めました。また入学して1か月程度は、お母さんが学校に同行して支援員に詳しい状況やケアのやり方について伝え、友達から寄せられる質問にもていね

いに答えて行きました。こうして、りおさんの小学校生活が始まり、うりずんの放課後等デイサービスの利用も始まりました。

それから1年余りが過ぎ、りおさんは病状により、昼間も人工呼吸器が必要な状態になってしまいました。退院に際し、ひばりクリニックから在宅医療を行うことになりました。両親は特別支援学校への転校を考えましたが、校長先生が「戻ってきてください」、りおさんも「元の学校に帰りたい」と希望したことから、2年生の9月から、市立小学校に人工呼吸器をつけた子どもが通学し、在校中は保護者の付き添いなしの体制ができました。

私は校長先生にお願いして授業参観に訪れました。りおさんは教室でみんなと一緒に勉強していました。休み時間になると友達に周りを囲まれて、りおさんは見えなくなってしまった。嬉しい光景でした。この学校では、1-2年生は1階に教室がありますが、3年生以上になると上の階に教室が移るのが通例でした。しかし、「本人にとっていい決断をしよう、彼女がいるうちは彼女の学年は1階にとどまってもらおう」と校長先生は考えていました。宇都宮市が特別支援教育支援員の制度を作って学校に派遣し、保護者の協力があり、何より学校側がウエルカムであったことが、保護者の滞在なしで公立小学校への通学を可能にしたのでしょうか。(図3)

6. 経験値0より1を増やすこと

買い物をする、電車に乗る、海で泳ぐ、山に登る・・・子どもは、さまざまなことをひとつずつ経験して大きくなります。一度でも経験したら経験値は1、一度もなければ経験値は0。しかし、医療的ケアが必要な子どもは、その機会に恵まれないため、経験値は0が多いのです。その年の子どもなら経験するであろうことをひとつずつ経験していくことは、子どもの成長と豊かな暮らしにつながります。

ゆいさんは、脊髄性筋萎縮症で人工呼吸器をつけた子どもです。私たちは、ゆいさんともう1人の医療的ケア児の家族と一緒に、「そらぷちキッズキャンプ」へ行ってきました。このプログラムは、北海道滝川市のキャンプ場に病気や障害のある子どもと家族を招待するもので、多くの団体・個人の支援を受けて運営されています。飛行機ではゆいさんは3



図4 飛行機に乗るゆいさん
(医療機器は座席の下へ・全日空)



図5 岡部彩さん(右)と筆者

つの座席を平らにして横になりベルトをかけ、人工呼吸器、モニター、酸素ボンベなどは座席の下へ置きました（図4）。やがて離陸の時、ゆいさんの脈拍は150くらいまで上昇、さらに上空では気圧も下がるので酸素飽和度も下がり、酸素吸入も行いました。しかし、帰りの飛行機では脈拍がほとんど上がらず、ゆいさんは2回目にして加速度を感じても驚かなくなったようでした。キャンプでは、馬に乗ったり、ツリーハウスに行ったり、山に登ったりとかけがえのない体験をすることができました、関係者の皆様のご尽力により、経験値1がたくさん増えました。

7. 大人への階段

医療の進歩により在宅人工呼吸器をつけた子どもが地域に帰り出してから20年以上が経ちました。子どもたちは大人への階段を上り始めています。

大人になった岡部彩さんは、横断性脊髄炎という病気のために首から下が動かず、人工呼吸器をつけています。生活のすべてに介助が必要な状況ですが、口に筆を加えて絵を描くことができます（図5）。個展などに向けての制作活動をしています。彩さんがアトリエで制作活動をするのに障害者自立支援法のヘルパーさんは使えず、お母さんがずっと介護をされています。就労をするためにヘルパーを使うことは認められていないのです。自費でヘルパーや看護師を雇うと相当お金がかかってしまい現実的ではありません。

小児期から成人期に移り変わりゆく時期を移行期（トランジション transition）と言います。この時期になると、医療も変わってきます。小児科から成人の診療科への転科です。しかし、子どもの病気や障害は多岐にわたるため、専門分化された〇〇内科では対応できず、移行が円滑に行われているとは言えません。できれば総合診療科や総合内科と言わ

表1 子どもと家族の抱える10の課題

- | |
|---------------------------|
| 1. 医療的ケアが必要である |
| 2. 外出できる環境を整える負担が大きい |
| 3. かかりつけとなる在宅医が不足している |
| 4. 多職種連携が必要である |
| 5. 遊び・学びなど育ちに配慮した対応が必要である |
| 6. 家族・きょうだいへの負担が大きい |
| 7. 対応できる人材・サービスが少ない |
| 8. 母親の就労を可能にする基盤がほとんどない |
| 9. 小児医療から成人医療への移行に課題がある |
| 10. 親亡き後の見通しが立たない |

れる診療科や在宅医療のような、体全体、暮らし全体をみられる医療が対応する必要があります。

8. 子どもと家族の抱える10の課題

医療的ケアが必要な子どもと家族が抱える課題を挙げます（表1）。2016年6月に改正法が公布され、子どもたちに追い風が吹き始めました。しかし、すべてに共通して言えるのは、制度がまだ十分ではないことです。もし制度ができたとしても、そこを支える事業所がない、事業所があってもスタッフがいないということでは、子どもと家族の暮らしは立ち行きません。いま、お父さん・お母さんの次にその子どもに寄り添い、ケアをしていける人材をそれぞれの地域で育成していくことが同時に求められています。

また、親亡き後の問題は、まったく解決していません。この子を置いては逝けないと言うお母さんの切実な声は未だにあります。できれば、住み慣れた地域で、理解ある大人たちの支援を受けて、「家」のようなところで暮らし、人生の最期を迎えることができるような仕組みができないかと思うこの頃です。子どもと家族の暮らしに、多くの方が関心を持っていただくと幸いです。