

# 子どもと家族が当たり前前に暮らせる社会をめざして 医療的ケア児の成長、家族の負担軽減のために 訪問看護師には家庭をまるごと支えてほしい

認定特定非営利活動法人うりずん理事長・ひばりクリニック院長 高橋昭彦

## 子どもの当たり前前の暮らしとは

筆者は、小児から高齢者までの在宅医療を行い、医療的ケア児の暮らしを支える事業を行っています。在宅で暮らす20歳未満の医療的ケア児は全国で2万人を超えます。2021年に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（医療的ケア児支援法）が施行され、医療的ケア児と家族を社会全体で支える仕組みが整いつつありますが、まだ「当たり前前の暮らし」を実現するには課題が多く残っています。

食べる、出す、お風呂に入る、遊ぶ、外出する、学ぶ、休む。子どもには日々の営みがあります。しかし、医療的ケアが必要な子どもは、これらの営みの一つひとつに時間と労力を要し、そのほとんどを家族が支えています。ここに訪問看護師の皆さんが関わると、子どもと家族の「当たり前前の暮らし」を強力に支えることとなります。

## 医療的ケア児の多様性

医療的ケア児といっても、医療デバイス、身体機能、知的発達、家族背景は様々です。人工呼吸器を夜だけ使う子もいれば、自発呼吸がなく5分と目を離せな

## 暮らしにおける課題

子どもは、寝たきりの子も走り回る子もいます。知的障害が重い子もいれば、会話ができません。社会的支援が必要な家庭も増えています。この多様性こそ、小児の訪問看護の魅力でもあります。一人ひとりに合わせた関わりと、家族をまこと支える視点が大切です。

医療的ケア児と家族が抱える暮らしの課題を一言で表すなら「親の代わりができる人が地域にほとんどいない」という点に尽きます。医療的ケアには専門的な知識と技術が必要で、子どもの個性も高いため、知人など家族以外が代わりを担うことは容易ではありません。暮らしにおける課題の主なものを挙げてみます。

### ・外出のハードルが高い

医療的ケア児の外出には、人工呼吸器、吸引器、酸素ボンベ、経管栄養剤など、多くの医療機器や備品が必要で、外出には「家出するくらい荷物が重たい」と表現する人もいます。さらに、医療機器を載せられる専用の車いすは折りたためないことが多く、リフト車やスロープ車といった特別な車両が必要になります。準備も大変ですが、車での

移動には、医療的ケアの対応ができる人と運転者の2名が同乗することが望ましく、家族だけで外出するのは容易ではありません。

### ・日々の育児負担が大きい

通常の家事・育児に加え、24時間体制の医療的ケアが続くと、家族の心身の余裕は失われていきます。筆者が関わった生活実態調査では、「慢性的な睡眠不足」「いつまで続くかわからない不安」を感じている家族が7割を超えていました。夜間の吸引や呼吸器アラームへの対応が続き、保護者は常に緊張状態に置かれます。こうした負担は、家族の健康や生活の質に大きく影響します。

### ・保育園への入園が難しい

医療的ケア児を受け入れる保育園は徐々に増えてはいますが、まだ不足しています。受け入れが可能な場合でも、「すぐ駆けつけられる状態ではない



放課後デイサービスでお花見

しい」と求められることが多く、保護者は仕事でも気が抜けません。人工呼吸器を使用する子どもの場合、地域に受け入れ可能な園が一つもない場合があります。保護者の就労が制限されると、家庭の経済状況にも影響が及びます。

### ・学校生活でも負担が続く

学校に入っても、医療的ケア児の生活は保護者の負担に支えられています。医療的ケアのために、学校での付き添いを求められる保護者がいます。学校看護師が配置されていても、入学後の引き継ぎ期間は保護者が学校に滞在します。医療的ケアがあるとスクールバスに乗れず、保護者が毎日送迎を担うところも多く、修学旅行や遠足などの校外学習にも同伴を求められることが少なくありません。

### ・18歳の壁がある

18歳を境に、「児」から「者」になることで、制度やサービスの本拠法が変わります。高校卒業後の日中活動として「生活介護」がありますが、医療的ケア者を受け入れる事業所は少なく、終了時間も早いので、保護者の就労時間が制限されます。本人にとっても社会参加の機会が減り、家で過ごす時間が増えてしまいます。医療面でも、小児科から成人診療科への移行がスム

ーズにいかず、特に入院を受け入れる医療機関の不足は大きな課題です。年を重ねた保護者は介護が難しくなりますが、その先のことは、ほとんど手つかずの状態です。

## 改正・医療的ケア児支援法

これらの課題を解決するため、医療的ケア児支援法の改正案が2026年の国会に提出されるようになっています。この改正案では、支援対象を18歳以上に拡大することが盛り込まれています。実は、18歳以上の「医療的ケア者」については、定義も全国推計もありませんでした。厚生労働科学特別研究事業・松班の研究結果をもとに、医療的ケア者は、小児期から医療的ケアが必要となった人だけでなく、成人期に医療的ケアが必要になった人（一部）と、重症心身障害者も対象とする見込みとなっています。改正案では、成人移行期の課題に合わせて、就労・自立・親亡き後についても議論があり、家族主体のケアから、地域全体で医療的ケア児者を支える方向となっています。今後の改正法に期待します。

## 支える仕組みの中心に

日本在宅ケアアライアンス「小児／医療的ケア児者のための地域包括ケア まとめ・提言」では、医療的ケア児が地域で安心して暮らせる社会の実現をめざしています。提言では、退院する際には、医療的ケア児の家族が特定の病院や医師しか

頼る先がない状態とならないように、退院する病院側が、早期から訪問看護、訪問診療、相談支援と連携を図ることが最初に記されています。小児に対応できる訪問看護ステーションが増え、どの地域にも複数存在することが望まれているのです。

訪問看護が入ること、保護者の負担が減り、休息時間が確保されます。在宅チームが機能すると、保育園や学校との連携が進み、家族の不安が和らぎます。痰の吸引等ができるホームヘルパーが増え、訪問看護師と連携できるようにすれば、お風呂や外出の負担軽減につながります。家族のよき相談相手、理解者としての訪問看護師は、保護者の孤立を防ぎます。

## 子どもをまよひださず成長を支える視点

医療的ケア児も、他の子どもと同じように成長し、経験を重ねて大きくなります。買い物に行く、電車に乗る、旅行をする。一度経験すれば「1」、なければ「0」。医師や訪問看護師が応援することで、この「経験値」を増やすお手伝いができます。また、医療的ケア児のきょうだいは、寂しさや我慢を抱えやすい存在です。「名前を呼ぶ」「少し話す」それだけでも、きょうだいにとって大きな支えになります。訪問看護師が家庭に入ることからこそできる関わりです。医療的ケア児とその家族が、地域で当たり前前に暮らせる社会をめざして、訪問看護師の皆さんとともに歩んでいけることを心から願っています。