

ラジオNIKKEI ■放送 毎週水曜日 21:00~21:15

小児科診療 UP-to-DATE

2017年2月1日放送

重い病気を持つ子どもと家族が在宅でケア・育てる事が可能な社会を目指して:「もみじの家」事業について

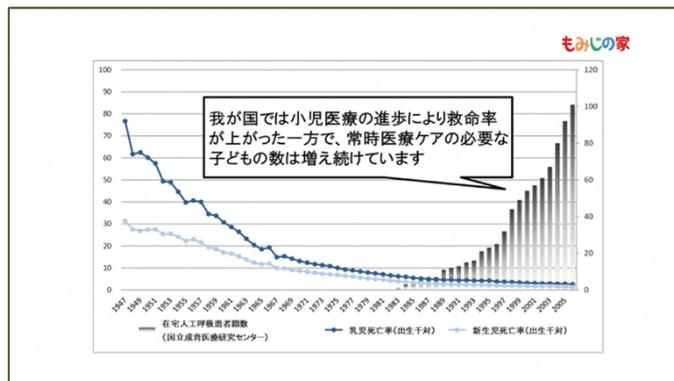
国立成育医療研究センター もみじの家
ハウスマネージャー 内多 勝康

もみじの家は、主に医療的ケアが必要な子どもと家族が数日間滞在できる施設として、去年の春に誕生しました。「医療的ケア」という言葉は、最近、マスコミに取り上げられて関心を集めるようになりましたが、今日は、この医療的ケアが必要な子どもと家族が、日々どんな暮らしを送っているのか、その現実を目を向けていただき、そうした家族の退院後の在宅をどう支えていけばいいのか、それを考えるきっかけにさせていただければと思っています。



医療の進歩によって、日本では多くの子どもの命が助かるようになりました。生後1年未満で子どもが亡くなる乳児死亡率を例にあげますと、1950年は6%、つまり、100人に6人の赤ちゃんが1年以上生きることができなかったわけです。その後、乳児死亡率は年々下がり続け、最新の2015年のデータでは、0.2%を下回って、0.19%にまで下がりました。65年の間に、乳児死亡率は30分の1に低下し、日本は今、世界で最も子どもの命を救う国のひとつと言われています。命が助かることは、もちろん喜ばしいことですが、その一方で、新たな問題も浮かび上がってき

ました。命を救われた子どもたちの多くは、退院した後も、呼吸管理、痰の吸引、経管栄養、導尿など、医療的ケアが継続的に必要になります。そうしたケアは、病院にいるうちは医療の専門職が提供してくれますが、自宅に戻った後にケアを担っているのは、多くの場合、お母さんたちです。必要なケアの種類や量には個人差がありますが、もみじの家を利用するお母さんたちの中には、24時間365日、ケアに追われているケースが少なくありません。夜中も痰の吸引などが必要となるため、いったん床に就いても頻繁に起きなければならず、ぐっすりと眠ることができないお母さんもいます。浅い眠り、小刻みで短時間の睡眠が連日続き、疲れは蓄積していきます。



実は、在宅で医療的ケアが必要な子どもは、30年以上前から徐々に増え続けていました。1983年、成育医療研究センターの前身の国立小児病院時代に、退院後も人工呼吸器をつけて自宅で過ごした子どもの記録が残っています。その後、乳児死亡率の低下と反比例するように、在宅で医療的ケアが必要な子どもの数は増加し、推計で今、全国におよそ1万7千人いるといわれています。つまり、その数と同じだけの家族が、自宅でケアを続けているわけです。ケアを担うお母さんの多くは、子どもの健康を守るため外出も自由にできません。仕事もやめざるを得ず、会から切り離され、孤立していくことに不安を感じながら、生活しています。そうした家族を支えるための制度や経済的な支援も、まだ十分ではありません。

そんな社会的な背景の中、去年の4月、もみじの家は誕生しました。医療型短期入所施設という障害福祉サービスを提供する施設です。主に医療的ケアが必要な子どもと家族が最長で6泊7日宿泊することができます。全部でベッドが11あり、看護師や保育士、介護福祉士で構成する、総勢18人のスタッフがケアを担当しています。

そんな社会的な背景の中、去年の4月、もみじの家は誕生しました。医療型短期入所施設という障害福祉サービスを提供する施設です。主に医療的ケアが必要な子どもと家族が最長で6泊7日宿泊することができます。全部でベッドが11あり、看護師や保育士、介護福祉士で構成する、総勢18人のスタッフがケアを担当しています。

12月末までの医療デバイスのデータを見てみますと、189人の利用者のうち、経管栄養が全体の8割近くの146人、気管切開がおよそ4割の75人、以下、人工呼吸器が54人、在宅酸素が48人、導尿が13人と続いています。一人で3つ

や4つの医療的ケアが必要な子も珍しくありません。もみじの家が大切にしているのは、どんなに医療的ケアが必要でも、どんなに状態が重い子ども、受け入れを拒否しないことです。もみじの家を利用しているあるお母さんは、以前、東京都内にある重症心身障害児のための福祉施設を

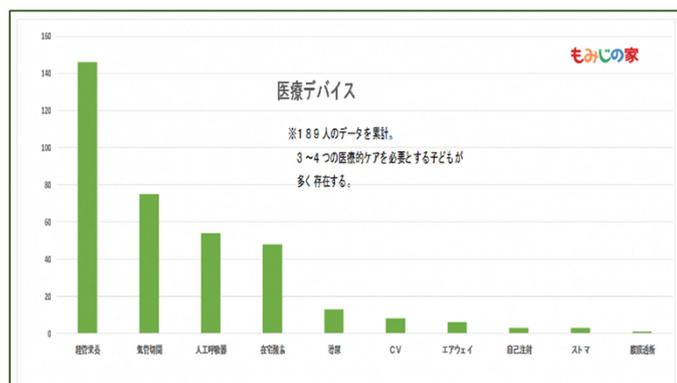
国立成育医療研究センターにできた「もみじの家」は、

医療型短期入所施設

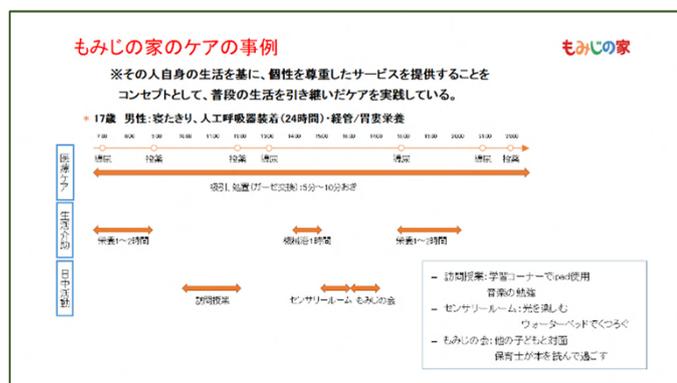
主に、医療的ケアが必要な子ども(19歳未満)と家族が
数日間滞在できる福祉施設

ケアスタッフは18人～看護師 15人(師長を含む)
保育士 2人
介護福祉士 1人

利用しようとしたことがありましたが、問い合わせをしたすべての施設から、受け入れを拒否されてしまったそうです。お子さんが人工呼吸器や経管栄養など、複数の医療的ケアを必要とすることが、主な理由でした。もみじの家は、そうしたご家族のためのセーフティネットの役割を果たしたいと考えています。



そして、もう一つ大切にしていることは、施設側の方針を当てはめることをせず、自宅で行っているケアと同じ方法、同じ流れを引き継ぐという点です。自宅と変わらないケアを提供することで、家族の皆さんは安心感を覚えてくれます。命を守る医療的ケアを、スタッフが24時間担いますので、もみじの家を利用中、お母さんは自由に過ごすことができます。単発の仕事を再開する。久しぶりに夫婦で食事をする。日ごろは我慢をさせることの多いきょうだい児たちのためにたっぷり時間をとってあげる。もちろん、もみじの家に子どもと一緒に寝泊りして、ケアの心配をせずに親子の時間をゆっくり楽しむこともできます。自宅では介護をする人にならざるをえないお母さんたちが、もみじの家を利用することで、母親や妻や社会人に戻ってリフレッシュする様子を見ると、私も嬉しい気持ちとやりがいを感じることができます。



そして、医療的ケア以外にも、もみじの家が力を入れているのが、日中活動と呼ばれる、遊びや学びの時間です。重い障害があっても自分で動くことができない子どもたちでも、寝かせきりにすることはありません。毎朝、2階の広いプレイコーナーに集合して、ケアスタッフのサポートを受けながら、ボール遊びやものづくりを一緒に楽しみます。子どもたち同士で刺激しあいながら時間を過ごすことで、自宅では見せない反応があったり、豊かな表情が浮かんだりします。もちろん、勉強したい子には、必要なサポートを準備します。どんな子どもでも、子どもらしい時間を過ごしてほしい。そして、成長と発達を支援したい。スタッフ一同、そんな思いで子どもたちと向き合っています。自宅のように楽しくくつろげる、「第二の我が家」のように感じてもらえる。もみじの家では、そんな環境作りを目指しています。

私たちの願いは、もみじの家のような、重い病気や障害のある子どもと家族の暮らしを支える施設が全国に広がることです。そのために、まずは、医療的ケアの必要な子どものことを、多くの人に知ってもらうことが大切です。全国に医療的ケアが必要な子どもが1万7千人いて、子ども

私たちの願いは、もみじの家のような、重い病気や障害のある子どもと家族の暮らしを支える施設が全国に広がることです。そのために、まずは、医療的ケアの必要な子どものことを、多くの人に知ってもらうことが大切です。全国に医療的ケアが必要な子どもが1万7千人いて、子ども

もたちの家族が 24 時間 365 日、医療的ケアに追われ、出口の見えない暮らしの中で疲れとストレスを蓄積させています。社会から孤立することに不安を感じている家族も少なくありません。私はまず、その現実を目を向ける人が増えてほしいと思います。そして、医療的ケアが必要な子どもと家族を社会的に支える必要があるという機運が高まってくれることを期待しています。さらに必要なのは、もみじの家のような施設が全国に広がっていくための制度の充実です。専門性の高い医療的ケアを手厚く提供しようとすると、どうしても人件費がかさみます。もみじの家も、現在の公的な障害福祉サービス費や行政からの補助金だけでは、必要な経費をまかなうことはできません。今年度当初の収支見

込では、全体の 4 割が赤字となり、皆様からいただいた寄付金を充てる必要があります。この寄付に頼る割合を小さくできれば安定した運営が可能になりますが、そのためには、医療的ケアが必要な子どもを受け入れる施設の運営を経済的に支える公的な制度が欠かせません。その制度をどこまで必要と考えるか、支援のための財源をどうするのか、今後、社会的な議論が深まっていくことを願っています。

去年の春にもみじの家がオープンして、まもなく 1 年。利用のための登録を済ませる子どもは、毎月 20 人ほどコンスタントに増え続けていて、今年度末には 300 人を突破する見込みです。裏を返せば、これまで見えていなかったニーズが徐々に表面化してきているということになると思います。全体のニーズに比べれば、それはまだ氷山の一角で、もみじの家だけでは、すべてを受けとめることはできません。全国各地に存在する、医療的ケアが必要な子どもと家族。その声に応える社会を創るため、もみじの家のような施設が日本中に広がっていくよう、これからも取り組んでいきたいと思っています。



今後の課題

**医療的ケアが必要な子どもと
家族を支える制度の充実**



「小児科診療 UP-to-DATE」

<http://medical.radionikkei.jp/uptodate/>