



医療的ケアを必要とする子どもと 母親たちをケアすること

日本ケアラー連盟理事 児玉真美

生きていくのに医療的なケアが必要な子どもたちが増えています。多くは在宅で母親のケアを受けながら暮らしています。ケアをする母親は疲れきっています。自身が重症障害者の母親であるケアラー連盟理事の児玉真美さんに、医療的ケアを必要とする子どもをめぐる現状と課題について寄稿してもらいました。

●「医療的ケア児」は10年間に 1.8倍に増加している

近年、医学の発達で新生児の救命率が上がり、経管栄養や痰の吸引、呼吸管理など医療的ケアを必要とする子どもが増えています。そのため病院のNICU (Neonatal Intensive Care Unit: 新生児特定集中治療室) や小児科でベッドが不足し、「退院支援」「地域移行」という方向性が打ち出されました。しかし帰っていく地域では支援資源は不足したまま、家族介護者、主として母親たちが過重なケア負担に喘いでいます。

厚労省の実態調査(2015年度中間報告)によると、医療的ケアが必要な19歳以下の子どもは全国に推計約1万7000人で、2005年度の推計9400人から10年間で約1.8倍に増加。在宅人工呼吸器を必要とする未成年患者は、2005年度の約260人から約3000人へと10倍以上に急増しています。

昨年の障害者総合支援法改正では、こうした子どもたちを「医療的ケア児」と定義し、地方自治体に支援の努力義務が課せられました(「医療的ケア児」という呼称をめぐるさまざまな議論があります)。

医療的ケアを必要とする子どもたちが安定した生活を送るためには、医療と福祉と教育が連携して支援していく必要があります。NICUから十分な移行準備を経たうえで地域にかえす「退院支援」に加えて、生活



児玉真美 (こだま・まみ) さん

1956年生まれ、広島県在住。/日本ケアラー連盟理事/フリーライター/著書に『私は私らしい障害児の親でいい』(ぶどう社)、『アシュリー事件—メディカル・コントロールと新・優生思想の時代』(生活書院)、『海のある風景—重症心身障害のある子どもの親であるということ』(生活書院)、『死の自己決定権のゆくえ—尊厳死・無益な治療論・臓器移植』(大月書店)。/2006年7月から2015年5月まで雑誌『介護保険情報』(社会保険研究所)に連載「世界の介護と医療の情報を読む」を執筆。2015年7月からウェブ・マガジン「地域医療ジャーナル」に記者として執筆中。現在のブログは『海やアシュリーのいる風景』

を支援するための地域の支援資源整備と連携ネットワークが不可欠です。各地で関係者が少しずつ声をあげ、メディアでもとりあげられつつありますが、まだまだどちらも十分ではありません。

●支援が不足するなか 母親たちは疲弊している

平成26年の一般社団法人全国訪問看護事業協会の報告によると、小児の訪問看護を実施している訪問ステーションは約30%に留まっています。子どもによっては数分おきの痰の吸引など24時間365日の医療的処置や管理が必要になりますが、同報告書には「多くの処置管理が母親によってなされバーンアウト寸前です」と書かれています。

ここ数年さまざまな自治体や団体から医療的ケアを必要とする子どもの実態調査が報告されており、それ

