

省の調査では、この10年で2倍に増え、およそ19,000人であると報道された。山梨県においても、医療的ケア児者に適切な支援を行うために、厚生労働省の指針に基づき、保健・医療・福祉・教育などの専門家19名の委員で構成され、会議が開催された。実態調査が行われ、調査結果が発表された。18歳未満の医療的ケア児は91名、全体の24.5%。そのうち在宅生活児は66名、医療的ケア児の72.5%という結果であった。子どもも在宅生活が推進されNICUからの退院が増えてきている。

訪問看護の役割

2016年に日本看護協会が行った「NICU/GCUから退院する児と、その家族への支援を考えるシンポジウム」に参加して、他県の現状や課題、また医療的ケア児への取り組みを知ることができた。その後県内の小児科・NICUの小児科医師、看護師等に向けて、子どもにも訪問看護の必要性があることを伝えた。その結果、退院後の体調管理、生活支援のために、訪問看護の依頼が増えてきている。本人・ご家族と入院中から関わりを持ち、退院に向けた準備を、病院スタッフ・ご家族と一緒にやっている。訪問看護師は「医療」と「生活」の両方の視点からアセスメントできる強みを持っているため、在宅での視点で助言している。退院後の生活は、喀痰吸引や体位変換、経管栄養の注入など、常に介護が必要になる。また母親は仕事に就くことできない方も多く、家事やほかの子どもの世話など、行うべきことが多々ある。せっかく家での生活が始まっても、ストレスや疲労により体調を崩すと、今の生活を続けることができない。ご家族の身体的・精神的な支えとなるように、訪問看護師は、思いを傾聴しながら、心のケアを行っている。

子どもの特徴

子どもへは、「成長」「発達」を促す関わりが重要である。訪問看護師は、医療面のケアや管理だけでなく、スキンシップを図りながら話しかけ、本を読んだり、時に歌を唄いながら関わっている。その時の子どもの反応は、身体を動かして答えたり、嫌な時は身体を緊張させる等、いろいろな方法で意思表示をしている。こうしたサインを見逃さず、親御さんと一緒に、子どもの個性・特徴を共有している。「発

達」を促すためには、慣れた環境や、慣れた人だけの関わりだけでなく、外に出ているいろいろな体験を行い、同年代の人と触れ合うことにより、新たな能力や、楽しみを獲得することができる。しかし親御さんは、外に出ることや、自分の手から離れることに対して消極的になりがちである。通所支援事業所の説明や見学を行い、初めは拒否的だった親御さんも、通所支援事業所での様子を見て、子どもの反応の変化を感じて、わが子が「発達」していることがわかり、喜びに変わっている。在宅生活を続けるためには、短期入所の利用も必要であるが、なかなか利用ができない親御さんもいる。まずは通所支援事業所を利用して、親御さんが子どもにとってよい環境であることがわかり、安心できたら、次は短期入所の利用に繋げることができる。

子どもの可能性を広げる

ある通所支援事業所では、近所に商店街があり、子どもたちがお財布にお金を入れて、スタッフと買い物に出かける。地域の方々も、子どもたちが来ると身を乗り出して話しかけ、お店に行く道中も、いろいろな方が声をかけてくれる。子どもたちにとって、とても楽しいひと時である。普段の光景、特別なことではない日常。子どもたちもしっかり社会に参加している。地域の皆さんが、優しく見守ってくれる、地域に溶け込むデイサービスである。また通所支援事業所には保育士がいるため、いろいろな創作活動も行っている。手や足を使うことで、手のひら、指先、足の裏を使って感触を楽しみ、本人の好きなこと、苦手なことも反応で示している。手型や足型を使った作品は、成長もわかるので、持ち帰ると部屋に飾り、訪問した多職種の方々と、共に成長を感じながら喜びを分かち合っている。その他、家ではできないことも体験している。呼吸器を装着している子どもの親御さんから、「うちの子が芋ほりをしたんです」と、とても嬉しそうに話をしてくれた。今まで土に触る機会もなく、考えもなかった。しかし通所支援事業所へ行くことで、新たな体験を行うことができた。持ち帰ったお芋は、その日の夕食に母親が味噌汁の具に使った。父親がわが子に、「Aちゃんが掘ったお芋は美味しいな。ありがとうね」と話しかけた。一家団らんの食卓が和やかになり、Aちゃんを囲んで会話が aumentato と母親が喜んでいた。些細なことでも家族で、子どもの成長・発達

を感じ、喜び合えることは大切なことである。通所支援事業所だからこそこできる行事、そして、発達に欠かせない貴重な体験を計画していることがわかる。

医療的ケア児・重症心身障害児者の可能性を引き出す

医療依存度の高い子どもが増えている一方で、山梨県においては、医療的ケア児や、重症心身障害児者が通える施設が、非常に少ないことが現状である。しかし病気や障害がある子どもも、在宅サービスを使いながら、在宅で家族と一緒に、穏やかに生活を送ることができる。山梨県での、障害児・障害者プランに三つの施策が挙げられている。具体的な内容は、共生社会に対する理解の促進や、差別の解消、障害のある人に配慮したまちづくり、在宅サービスや、障害児のための支援サービスの充実と、質の向上、医療的ケア児・重症心身障害児者の支援等である。医療的ケア児・重症心身障害児者が、在宅で生活を送るためには、ご家族の支援だけでは負担が多くあり、子どもの可能性を引き出して、生活に広がりを持つことはできない。在宅で、自分らしく望む生活を送るためには、在宅サービスの充実や、サービスの質の向上は欠かせない。

地域に溶け込む通所支援事業所

親御さんが安心して、通所支援事業所等へ『託す』ことができると、子どもにとっても、親から離れた時間となり、貴重な体験をすることができる。子ど

もと離れた時間に、親御さん自身が自分の時間として、休息を取ることで、次への活力となる。自立とは『託せる人』『託せる場所』があることだ。子どもの「成長」「発達」の目的だけでなく、親御さん自身の自立のためにも、通所支援事業所の利用を勧めている。親御さんは不安や悩みを抱えている。それは子どもの成長段階に応じて、保育園のこと、学校のこと、そして成人になった以降のこと。親なき後のことである。そんな悩みの相談ができるように、通所支援事業所では、親御さん同士で話ができる交流の場所、心休まる場所にもなっている。通所支援事業所のある地域では、医療的ケア児・重症心身障害児者と触れ合うことで、自分たちの役割を考える機会となり、地域の人たちを幸せにする役割もある。充実した地域で在宅生活を送ることで、命の可能性が発揮でき、そして生活が広がり、家族と過ごす毎日が、『幸せ』と思えるためにも、通所支援事業所への期待は、ますます高まる。これからも、訪問看護師の視点で、地域多職種と連携を図りながら、医療的ケア児・重症心身障害児者と家族を、支えていく。

〈本論文は2019年第73回国立病院総合医学会シンポジウム「地域ニーズに応じた国立病院機構の通所支援事業の展開を考える－地域に溶け込む重症心身障害児支援を目指して－」において「みんなでhappyに～こどもたちの生活を広げよう～」として発表した内容に加筆したものである。〉

著者の利益相反：本論文発表内容に関連して申告なし。