

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の成立に思うこと



公益社団法人神奈川県看護協会
(神奈川県立こども医療センター副院長兼看護局長)

西角 一恵

今年で開設51年を迎えた神奈川県立こども医療センターでは、開設3年後という早期から院内の保健師と看護師が共同し継続看護に取り組んできた歴史があります。今のように小児を受け入れる訪問看護ステーションがない時代、「継続看護」は、主に地域の保健所の保健師との連携を目的に考えられていました。その取り組みの基盤にあった理念は、「疾患や障害があっても地域の中で子どもが成長・発達していける支援」ということです。この思いは現在も、こども医療センターの在宅医療・療養支援の基盤となり、引き継がれています。

小児医療の進歩に伴い医療ケアを必要とする子どもは増加してきました。私自身は平成23年度から27年度まで地域医療連携室長として在宅医療・療養支援に取り組んできましたが、成人に比較し少数である医療ケアを行うこどもの社会的支援の少なさに困難さを感じてきました。特に精神的・身体的・社会的機能を獲得する前に疾患や障害を持つ子どもにとって、成長・発達に大きな影響を与える保育や教育の場への参加は大きな課題となっていました。送迎や付き添いが必要とされる登校は、きょうだいを含めた家族の生活に大きく影響し、家族の送迎や付き添いが難しいために訪問学習となる子ども達もいます。

今年6月に公布された「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」は、この医療ケア児の教育の課題に大きな希望になったと感じています。これまで改正障害者総合支援法で各省庁および都道府県の「努力義務」とされていた医療ケア児の支援が「責務」と示されたもので、学校や保育所に医療ケアを支援する看護師や喀痰吸引等が可能な保育士の配置が措置となります。医療ケア児の社会性を育む支援として、臨床現場の看護師としては「やっと」という思いでいっぱいです。

小児専門病院の看護局として、これから保育や教育の場に配置される看護師支援にも協力していきたいと思いを強くしています。医療的ケア児の健やかな成長を図る支援を地域と一丸となり取り組んでいきたいと思いを強くしています。