

日常的に医療的支援を要する重い障害のある児者の地域での生活への支援について
 - 障害者制度改革にあたっての日本小児神経学会の意見 -

医療的支援を日常的に必要とする重い障害のある人々（子どもも含め）が日本で増加しています。

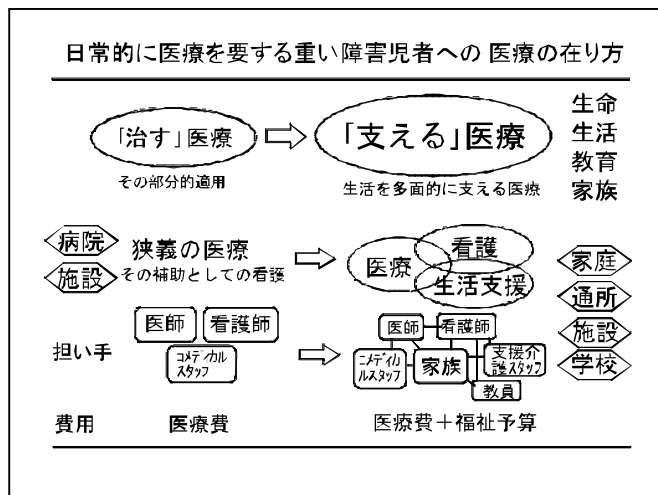
1) このような人々への支援をどのように行っていくのか、2) 医療的支援と福祉的支援をどのように統合しながら家庭生活・地域での生活を支えていくのか、3) その担い手とシステム、経済的裏付けをどのようにしていくのが、障害者権利条約に則った制度改革を進めるにあたっての大きな課題です。私たちは、障害児者医療に携わっている立場から、この課題について、以下のように意見を表明するものです。

1. 「支える医療」としての障害児者医療

現在、医療は、「治す」ことに加えて、「支える」という役割を大きく担ってきています。

私たちが携わっている障害児者医療においても、重症心身障害、自閉症などの「発達障害」その他の障害に対して、原因疾患や障害を「治す」、あるいは軽減することを追求すると同時に、障害が有っても安定して前向きに心豊かに生きていける人生、広がりのある生活を送ることができるように、本人と家族を医療の面から「支えていく」ことが、医療の基本的な役割となっています。

重症心身障害児者の医療的支援の内容は、呼吸障害へのポジショニング（姿勢管理）の工夫や経鼻エアウェイの長期的使用、嚥下造影検査での姿勢や食物形態の検討と変更などによる経口摂食の継続、喉頭気管分離手術の適用、胃食道逆流症などへの外科治療その他の様々な医療的なかかわりの発展により、生命を維持するというだけではなく、安定した生活を支えていくものとなっています。そして、これらの発展してきた医療的手段は、病院や施設以外でも応用されるものとなり、それらが在宅での生活を可能とする大きな要因となり、家庭での生活、学校に通学しての教育、地域での生活を支えていくものとなってきています。



このような、「支える医療」は、障害児者医療に限らず他の分野についても共通しますが、「支える医療」の比重が大きくなっているにもかかわらず、これに対応する体制は十分ではありません。「支える医療」は、従来の医療のイメージを越え、医療と福祉が大きく重なり合う部分となり、担い手についても、費用的な面でも、より広範かつ柔軟な発想が必要です。医療ニーズを高く有する障害のある人々に対して、「支える医療」を保障しながら、医療的支援と福祉的支援が統合されたシステムをどのようにしていくのか、その費用をどのように社会的に分担していくのか（医療費からか福祉予算からかという狭い議論だけでなく）、担い手をどのように拡げ確保するのかなどの課題について、現実性と発展性のある検討が必要であると考えます。

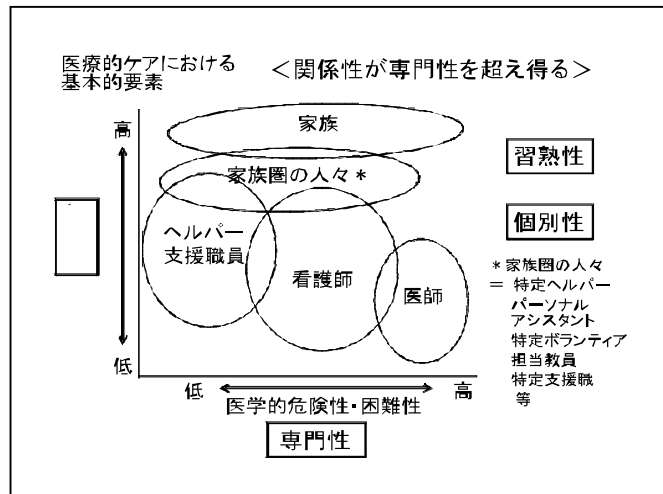
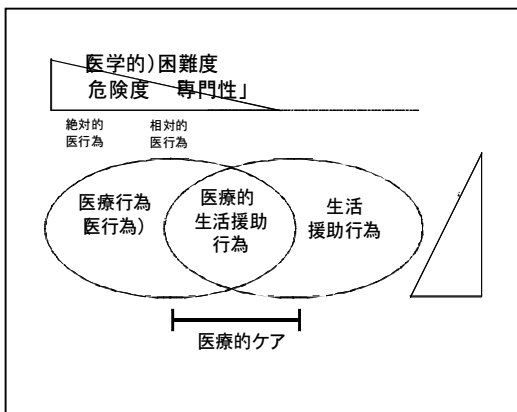
2. 医療的ケアの基本的な在り方についての意見

重症障害児者への「支える医療」としての医療的援助の場は、病院や入所施設だけでなく、家庭や学校、地域通所施設などに広がっています。その広がりの中で、一定範囲の医療的ケア（吸引や経管栄養注入などの医療的な生活援助行為）を、医師、看護師、家族だけでなく、周辺の人々（ヘルパー、教員等）も担っていくことは、必然的なことと言えます。私たちは医療的ケアの学校スタッフによる実施の推進のために平成 14 年に学会としての詳細な意見文と要望をまとめ、日本医師会、日本看護協会などにも出向いて説明するなどの活動を行い、これが、平成 16 年からの施策の前進に寄与したと考えております。その後も、会員の多くが医療的ケアの指導医等として学校や地域施設に直接にかかわるとともに、学会として医療的ケアの講習会を毎年開催し、その内容を「医療的ケア研修テキスト」として公刊し（発行数 8000 部以上）、学校や地域施設での医療的ケアに活用されています。

現在、政府において医療的ケアの実施者の施設職員等への拡大などの検討がなされています。私たちは、医療的ケアの在り方について以下のように考えます。

1) 基本的な考え方

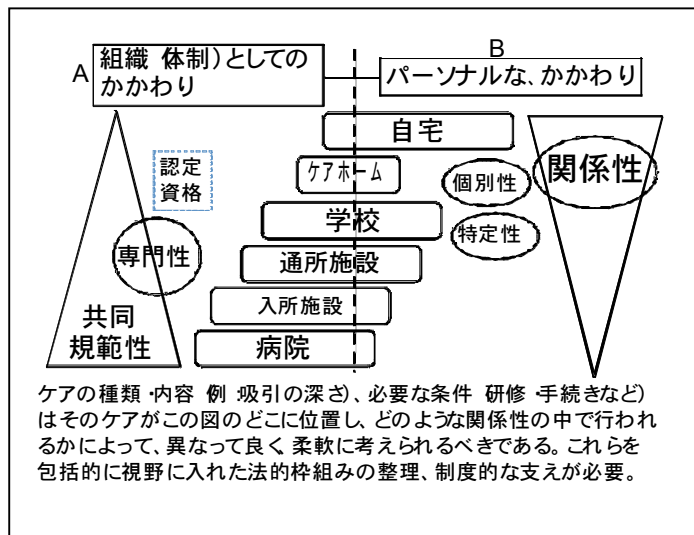
医療的ケアを考える場合に、専門性・難易度とともに、個別性や関係性が重要です。その子ども（人）との関係性の深い家族やヘルパー、教員、ボランティアなどが、医療的ケアを、医師・看護師よりも、上手に適切に実施することができている、いわば、患者さんとの関係性が専門性を超えているという例は多数あります。「医療の専門性の高い看護師と生徒との関係性の深い教員が連携して医療的ケアを実施するのが望ましい」という学校看護師からの意見もこれを反映しています。



特別養護老人ホームなど入所施設において不特定な多数の利用者に対して職員が医療的ケアを行う場合（右図の A）と、家庭などで個別に、特定の人に対し関係性の深い特定の実施者が医療的ケアを行う場合（右図の B）とでは、医療的ケアの在り方は異なる部分があります。

非医療職にも許容されるケアの種類・内容や、必要な条件（研修、資格、手続きなど）は、そのケアが右の図のどこに位置し、どのような関係性の中で行われるかによって、異なって良く、安全に確実に行われることを基本条件としながら、柔軟に考えられるべきです。

現在、家庭、地域施設などさまざまな場において著しく増大している医療的ケ



アのニーズに対応できるように、これらを包括的の視野に入れた柔軟性のある法的な枠組みの整理と、制度的な支えが必要です。

2) 法的な枠組みについて

法的な枠組みについて、吸引や経管栄養などの「医療的ケア」が「医行為」とされ、制限がかかり過ぎている現状を改善し、「本来は違法だが条件が満たされている範囲の行為であれば処罰しない」という現在の「違法性の阻却」論から、次のステップに進むことが必要と考えます。しかし、単純な「生活行為」と言い切ってしまった場合の弊害はあり得ます。安全に確実に行われること、そのために必要なメディカルコントロールとリスク管理を基本的な条件として、ケアの担い手を広げられ、かつ、ケア（支援）の総体的な質（直接的な医療的ケアだけでなく基本的なケアも含め）が保たれるように、一定の条件のもとで可能な「医療的な要素を持つ生活支援行為」として、「医行為」の制限からは外した新たなカテゴリの中で、柔軟な在り方（内容や実施者の条件など）を検討するのが望ましいと考えます。

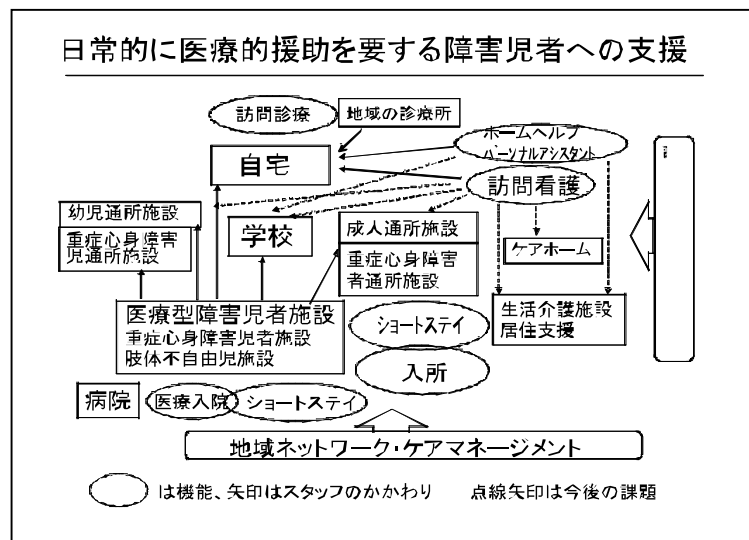
ただし、新たなカテゴリを設けても、そこから洩れてしまうが非医療職による対応が必要となってくるものが、とくに前頁の図の B の部分では、あり得ます。この可能性に対しては、「違法性の阻却」の考え方による柔軟な解釈と対応が継続されることが必要です。

3. 具体的な課題について

日常的に医療的支援を要する重度障害児者への支援の体制として、右の図のような、場、機能、かかわりが、おもに、考えられます。

この中には、現在もあるが拡充が必要なもの、今後の実施が課題となるものなどが含まれています。

在宅での生活、地域での生活の支援を支援していくために、今後、以下のような内容での検討が必要と考えます。



1) 介護職等による医療的ケアも含め 24 時間可能な在宅支援体制（パーソナル・アシスタント制度の確立も含め）、地域生活支援体制

在宅生活支援のため、介護職による医療的ケアの実施の拡充が必要であります。スウェーデンのようにパーソナルアシスタントとして契約した非医療職スタッフが一定範囲の医療的ケアも含めた 24 時間ケアを行える制度も実現されるべきであります。

(1) 介護職等の医療的ケアの研修

現在、厚労省での検討では、福祉施設介護職員による医療的ケアの研修に 50 時間の座学が必要とされています。私たちが特別支援学校で教員の医療的ケア（特定の教員が特定の個別生徒に特定の医療ケアを行う）の研修を担当している経験などからは、在宅支援のための介護職による基礎的研修の座学は 20 時間までで充分であります。より重要なことは、その上に主治医、担当看護師、当事者本人（家族）の研修を個別に受けることであり、この個別的な研修の方が重視されるべきであります。

現行制度では、ケアの担い手に限界がある中で、ボランティアによる医療的ケアが必要な場合もありますが、ボランティアによる医療的ケアは個別的な関係性の中で行われるものであり、必要な研修については、さらに柔軟に考えられて良いと思います。

(2) 介護職への経済的保障

現行の「重度包括支援」は残念ながら絵に描いた餅であり、全国でも 20 人程度の利用にとどまっています。

「重度訪問介護」と「夜間支援」の事業への増額、医療的ケアが必要な場合の「居宅介護・身体介護」の増額、医療的ケアを伴う通所および短期入所（福祉型）事業への増額などにより、それにかかわる介護職の質の確保・待遇改善と医療的ケア参加に伴うリスク保障を検討することが必要であります。

(3) 医師・看護師への保障

- ①医師・看護師が、介護職への個別の医療的ケア実施の研修・カンファレンスを、障害者自立支援法における相談支援事業者（または福祉事務所など）と連携して行うことは非常に重要であります。その場合に、医療保険（診療報酬）で「在宅介護支援連携指導料」として算定できるようにする必要があります。
- ②医師が通所施設・訪問介護事業所などへ医療的ケア実施指示書を出す場合に、「診療情報提供書（I）」の算定を可能にする必要があります。対象事業者を障害者自立支援法での居宅系、施設系、および地域生活支援事業のすべてに拡大することが必要です。（現在は、介護保険の居宅介護支援事業者や精神障害者で算定できる。）

2) 訪問看護（ステーション）の24時間バックアップと困難例での介護者への看護師支援の保障

- (1) 超重症児者への医療保険による訪問看護事業の拡大を保障し、事業化できる費用体系にし、訪問制限もなくすことが必要であります。人工呼吸器使用と指定疾患（おもに難病）以外は訪問制限がありますが、週3回、1日1回1.5時間程度では看護師は働けず、事業としても成立しないと思われ。指定疾患と同じにされるべきであります。
- (2) 超重症児者については、全国で医療保険療養費の自己負担をなくす必要があります。（3割の自己負担になって利用が困難となります。）
- (3) 地域で働く訪問看護師のスキルアップの場の保障
公費による研修機会を保障し、「認定」看護師など在宅医療の質の向上と拡大を図る必要があります。

3) 一般病院への救急一時入院と、病院でのショートステイの確保

- (1) 地域の一般、基幹病院での受け入れ
救急入院ベッド確保とショートステイの療育的視点（介護職・保育職などの導入）への経済的な保障、また、本人に日常的に支援している介護職の入院時の付添を制度化する必要があります。（一部の地区で「コミュニケーション支援」があるがまだ不十分です。）一般病院におけるショートステイ受け入れ体制は、重症心身障害児施設・病棟に蓄積されているシステムの伝達が必要（介護職との共働を保障）です。
- (2) 障害者自立支援法でのショートステイの条件整備
生活支援員の常置などを確保する福祉での事業に加えて、医療保険での入院医療費を加算して超重症児者（準超重症児者や難病患者を含む）には年齢や疾患に関係なく、福祉と医療の、「二階建て」事業にするとショートステイが安定してできるようになります。

4) 入所施設による在宅重症児者支援の拡大

- (1) 入所児者の一時帰宅や外出・外泊にも地域支援のリソースが利用できることが望ましいと考えます。
- (2) 入所児者の退所後の再入所を容易にし、自宅、ケアホーム、入所施設の循環（選択）ができるようなシステムとそれが可能な費用体系が必要です。
- (3) 現在の障害者自立支援法による重症心身障害児者ショートステイの事業体系は、3)項目の一般病院と同様に二階建てにされるべきです。
- (4) 生活介護施設でも、医療的ケアの必要な人のショートステイの受け入れができるように、看護師の配置や医療的ケア実施可能な介護職の配置が可能な条件づくり（施設給付費など）が必要です。
- (5) セーフティーネットとして、入所施設の維持が必要です。

5) ケアホーム（共同生活介護）

(1) 自宅以外の地域での生活の場として今後の展開

昼間の生活介護（看護師配置可）で医療的ケアは可能だが、夜間は対応できません。前述1)のパーソナルアシスタントによる一定範囲の医療的ケアを可能にし、難しいケアなど種々のバックアップは、2)の訪問看護師の24時間対応で可能になり、救急時の場合は、3)との連携を密にすれば、一定の地域内での連携で超重症児者もケアホームでの生活が可能になります。現障害者自立支援法の場合は、常時医療的ケアを必要とする人たち等、介護の必要性が量・質ともに多く必要とする場合、実質的にケアホームの運営ができません。重度から比較的軽度までの入居でも事業として成り立つ体系にすべきです。重度訪問介護の拡大と夜間支援加算の増額、さらに看護師が介入しやすくするため訪問看護を拡大する必要があります。（訪問看護の費用が医療保険からでなく福祉予算から支給される形も検討されるべきです）。

(2) ケアホーム、自宅（自宅からの通所および短期入所を含む）、入所施設などを一定期間ごとに過ごせるシステムづくり

その人の生活の実態と病状の変化（心身の状態・環境の変化や緊急時など）に応じて、それぞれの生活の場を「選択的に利用できる」システム作りが必要です。

(3) 地域の理解を進める

ケアホームを作ろうという運動に対して地元自治会などが「反対」することが多い。地方行政と一体になって「いのちをはぐくむ」文化形成の視点が必要です。

6) 通所施設

(1) 医療的ケアが必要な人の受け入れが拡充できるように、必要数の看護師の配置と、介護支援職による一定範囲の医療的ケアの実施が可能な体制が必要です。

(2) 通所施設における介護支援職による医療的ケアの実施は、特別支援学校での教員による実施と同じく、担当スタッフと利用者の関係性を前提として個別性と特定性の中で行われるのが基本です。したがって、研修の在り方も、入所施設職員の場合に準ずるのではなく、基礎的研修の座学は20時間までで充分であり、その上に主治医、担当看護師、当事者本人（家族）の研修を個別に受けることで良く、この個別的な研修の方が重視されるべきです。

(3) 通所施設の状況、利用者の状況によって、訪問看護師が訪問し医療的ケアを行うことが可能な体制も選択肢として必要です。（この場合、訪問看護の費用が医療保険でなく福祉予算から支給される形も検討されるべきです。）

(4) 高度な医療的ケアを必要とする人については、医療施設に併設された重装備の通所施設で、医療費と福祉からの二階建て費用給付がなされる、「療養介護通所」の場が必要です。

7) 学校

(1) 特別支援教育の中で進められてきた教員と看護師が連携しての医療的ケアの実施の体制が、今後も維持発展されることが必要です。

(2) 教員による医療的ケアについては、生徒との関係性の深い特定の教員が特定の生徒に特定の医療ケアを行うという条件で行われる特性を配慮して、必要とされる研修は、その児童生徒についての医師看護師による実技研修が重視されるべきであり、基礎研修が長時間である必要はありません。

(3) 「共に学ぶ」ことの実質が維持できる子どもでは、医療的ケアを要する子どもでその医療的ケアが人工呼吸器治療など高度なものであっても通常学級での学習が選択肢として保障されるべきです。そのような場合も含め、看護師や教員とともに、パーソナルアシスタント的な在宅支援スタッフが学校でも医療的ケアを担うようにできるなどの柔軟な体制も考えられるべきです。小規模の特別支援学級での医療的ケアの在り方も、このような支援も含めた柔軟な体制が必要です。

8) 障害児者の福祉システムや医療に精通した「在宅ケアコーディネーター」の養成

重症心身障害児者や同じような様態にある方々の地域生活支援では、障害理解にとどまらず、医学的見識も必要です。そのような人へのコーディネーターの制度的位置づけを確立し、相談支援事業者や保健師・訪問看護師・医療ソーシャルワーカーなどが医療的ケアを日常的に必要とされている人の相談やサービス調整に適切に対応できる「在宅ケアコーディネーター」の養成と資質向上を目的とした研修制度を確立することが必要です。

2011年2月10日

一般社団法人 日本小児神経学会