

# 今月の視点

## 小さき者

常任理事 前川 恭子

自ら家族を自宅で介護していると想像いただきたい。

その被介護者は、気管切開され人工呼吸器にのっている。痰の吸引、経管栄養の調節、体温や体位を確認し環境を調整、排泄の始末に清拭を自分が行う。ケアマネージャーはいないので、サービスプランは自分で立てる。複数の福祉サービスの利用申請は一枚の書類では済まないで、サービスごとに自分で申し込む。通所サービスに連れて行くにも連れて帰るにも、被介護者を車に乗せ、運転するのは自分だ。

医療的ケア児の保護者の日々は、高齢者介護に読みかえると、このような状態にある。

### 1. 医療的ケア児とは

日常的に吸引や経管栄養の管理など医療的ケアを必要とする子どもたちを、医療的ケア児と称する。日本全国に在宅の医療的ケア児は約2万人いるとされ、半数以上が重症心身障害児である。もちろん、動くことのできる医療的ケア児もいる。山口県内の在宅医療的ケア児は、令和元年調査では150名であった。

**医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の全体像**  
(令和3年法律第81号) (令和3年6月11日成立・同年6月18日公布)

◎医療的ケア児とは  
 日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）

**立法の目的**

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
- 医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている
- ⇒医療的ケア児の健全な成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資する
- ⇒安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与する

**基本理念**

- 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援
- 2 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援  
 医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
- 3 医療的ケア児でなくなった後も配慮した支援
- 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5 居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

**国・地方公共団体の責務**

○医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援  
 ○医療的ケア児及び家族の日常生活における支援  
 ○相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発  
 ○支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進

**保育所の設置者、学校の設置者等の責務**

○保育所における医療的ケアその他の支援  
 →看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置  
 ○学校における医療的ケアその他の支援  
 →看護師等の配置

**支援措置**

医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う）  
 ○医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う  
 ○医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う 等

施行期日：公布の日から起算して3月を経過した日（令和3年9月18日）  
 検討事項：法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討  
 医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策/災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討

図1（厚生労働省ホームページより）

## 2. 医療的ケア児支援法

正式には「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」といい、令和3年6月に公布された(図1)。医療依存度の高いケア児の日常的なケアは大変であると誰もが認めていたのだが、ケア児の保護者の負担を実際に軽減する策は少なかった。医療的ケア児の日常生活を支援し、保護者の離職防止にも資することが立法の目的とされる。法の中には、国も含めた自治体と教育・保育の場の責務が示されている。

## 3. ケアの評価

介護保険であれば、認定調査票と主治医意見書の情報を基に認定審査が行われ、介護度を決定する。過去、動ける認知症患者の介護度が低く判定され、介護現場に不満があがった。似通った問題が医療的ケア児のケアの評価にも起こっていた。関係機関の働きかけにより、新たな判定基準を作るための研究が厚労省の事業としてなされ、令和3年に動ける医療的ケア児のケアの負担も評価される、医療的ケア新判定スコア(表1)の運用が始まった。

このスコアが山口県内でもうまく運用・適用され、福祉サービスを利用できる医療的ケア児が増えるのかと期待していたのだが、現実には厳しかった。現場からは、2つの状況が示された。

まず、新判定スコアは、介護保険の介護度のように利用者個人について回るラベルのようなものではない。スコア何点の医療的ケア児が何人この事業所を利用したか、そこに何人の看護師を配置できたか等で、事業所の基本報酬が決まってくる。特に、重心型事業所の場合は、重症心身障害児の基本報酬に医療的ケア児用の算定や看護職員加配加算などが組み合わさり、まるで診療報酬算定のような複雑さがある。小規模の事業者は、それらを上手く組み合わせ、新判定スコアを利用できたとしても、とても余裕のある報酬とはいえない状況にある。

## 4. 要るのに無い

もう一つは、医療的ケア児とその保護者にとって必要なレスパイト施設が圧倒的に足りないことである。保護者自身の用務、冠婚葬祭、療養や休息のため、ケア児を一時的に預かる場所は欠かす

表1 医療的ケアスコア新旧比較 令和3年度障害福祉報酬改定の検討状況 (令和2年10月30日第31回永田町子ども未来会議資料より)

新	基本スコア	見守りスコア			旧	スコア	
		高	中	低			
人工呼吸器(NPPV、ネイザルハイフロー、パーカッ1シオンベンチレーター、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む)	10	2 <sup>1)</sup>	1	0	レスピレーター管理	8	
2気管切開	8	2 <sup>2)</sup>	0	0	気管内挿管・気管切開	8	
3鼻咽喉エアウェイ	5	1	0	0	鼻咽喉エアウェイ	5	
4酸素療法	8	1	0	0	酸素吸入	5	
5吸引	8	1	0	0	吸引	1回/1時間以上 6回/日以上	8 3
6利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入	3		0		ネブライザー(6回/日以上または継続)	3	
7経管栄養	8	2	0	0	経管栄養	経鼻・胃瘻 5	
	8	2	0	0		腸瘻・腸管栄養	8
	3	1	0	0		持続注入ポンプ使用	3
8中心静脈カテーテル	8	2	0	0	IVH	8	
9その他の注射管理	5	1	0	0			
	3	1	0	0			
10血糖測定 <sup>3)</sup>	3		0				
	3	1	0	0			
11継続する透析(血液透析、腹膜透析を含む)	8	2	0	0	持続する透析(腹膜透析含む)	8	
12排尿管理 <sup>3)</sup>	5		0		定期導尿(3回/日以上)	5	
	3	1	0	0			
13排便管理 <sup>3)</sup>	5	1	0	0	人工肛門	5	
	5		0				
	3		0				
14座薬時の管理	3	2	0	0			

ことができない。また、レスパイト施設では、医療的ケア等を施す機能・能力があってしかるべきだが、山口県内では対応可能な施設が少なく、しかも偏在している。

要介護5と認定され、いざショートステイを使いましょう、と思ったところが、近くに利用できる施設がないのであきらめる、そのような状況である。

5. 要るのに無い その2 (災害対策)

人工呼吸器の必要な医療的ケア児は、移動時にバギーにバッテリーを乗せ、エレベーターやスロープを使う。被災時、停電の中、保護者の力だけで安全に避難することができるのか。また、どこに避難すれば良いのか。ケア児の家族が災害時にどのように行動したいのか、自ら選んでもらうための情報が、必要な人に十分伝わっていない。

避難に時間がかかり、避難することが負担になる障害者や高齢者は、発災後の停電・悪路・水没等悪条件の中を避難するよりも、発災前に早目に避難するよう促される。事前に避難すべき人たちを取りこぼさないため、平成25年及び

令和3年の災害対策基本法改正により、避難に支援が必要な人の名簿（避難行動要支援者名簿）を作成することが市町村の義務に、名簿に掲載された人の個別避難計画を作ることが努力義務となった。

県内の医療的ケア児の名簿掲載は進んでいるが、個別避難計画作成には地域差がある。医療的ケア児の避難場所には、レスパイト施設に望まれる機能が求められ、一般的な福祉避難所よりは医療機関への避難が選択される。避難先が事前に確保できていても、実際の避難訓練で本人・家族の負担が明らかとなり、自宅避難を選ぶ家庭もある。

自宅避難の場合は非常用電源が課題となる。従来から電源として考えられていたガスやガソリンによる発電機その他、プラグインハイブリッド車<sup>i)</sup>や空気発電機<sup>ii)</sup>など選択肢は増えている。非常用電源購入費を補助する自治体は全国的に増加しており、県内では下関市が、令和4年4月から人工呼吸器用非常用電源を給付対象としている。

避難のタイミング、避難先の選択、避難の方法、非常用の電源などの情報が、ケア児家庭に伝わるよう、自治体を含め私たちが努めたい。

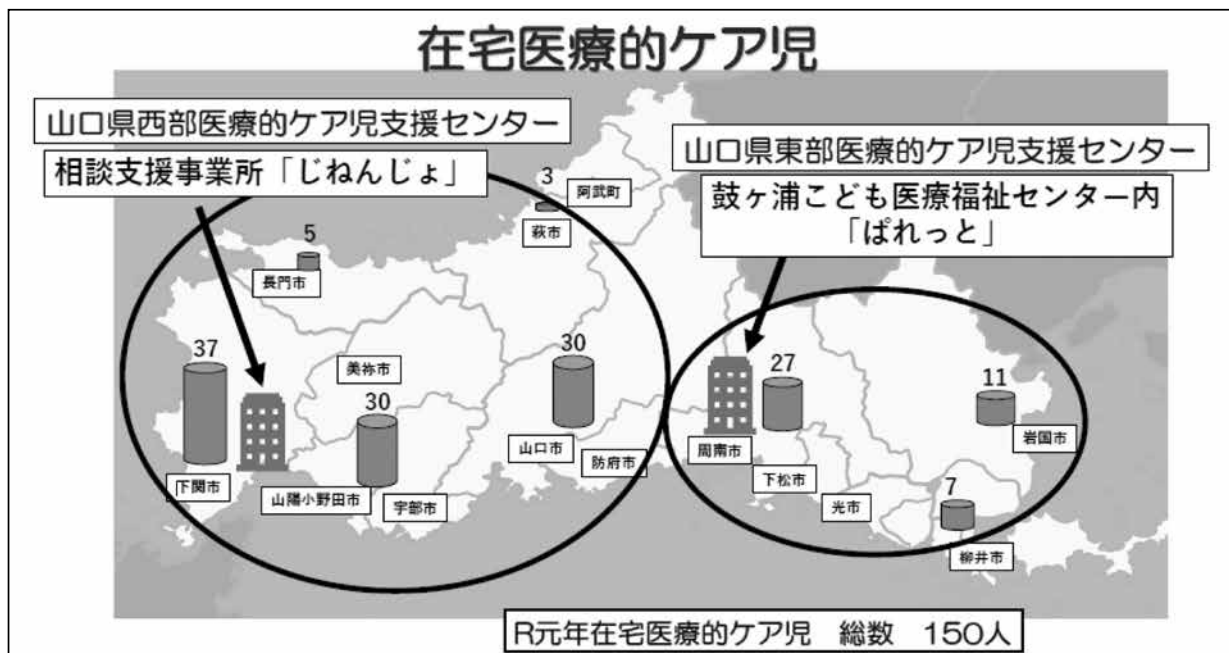


図2 (山口県小児科医会 綿野先生ご提供)



## 6. 地域の協議会での情報共有(救急搬送の課題)

医療的ケア児の保護者は、児の病態を早目に察知し医療機関に受診することが多い。が、救急搬送を要することも当然あり、病態の個人差、使用されるデバイスの多様性から、救急隊が搬送に躊躇する場面もある。

国は、都道府県レベルと圏域又は市町レベルで、医療的ケア児を支援するための協議会の設置を求め、山口県内自治体でも、平成30年ごろから、障害者福祉に関連した自立支援協議会の中に協議の場を設置している。消防が協議の場に参加している自治体は、調べた範囲で2～3しかないのだが、同じテーブルにケアサイドの専門職と消防が同席すると、ケア児の情報と救命士のできる情報が共有され、搬送時の問題を少なくできているように見える。医療的ケア児が相対的に多く在宅にいる地域では、協議の場に消防も参加してもらえれば、救急搬送だけでなく、先述した災害時の避難についても情報共有できると考える。

## 7. 医療的ケア児支援センター

国は都道府県に対し、医療的ケア児とその家族、関係機関からの相談に、総合的に対応できる医療的ケア児支援センターの設置を促してきた。山口県では、令和4年度から東西1か所ずつ、もともと相談支援の実績を持つ事業所に白羽の矢が立ち、委託の形で支援センターが開設された(図2)。

運用が開始されたからと、急激に相談件数が増えてはいないようだが、ケア児の家族だけではなく、専門機関からの相談もあり、相談元の幅と地域が広がっている。

必要な機関や資源に相談者をつなげる入り口。このような単純な表現が申し訳ないほどの、経験、人脈、ご苦労、そして情熱を、直接お会いした相談支援専門員の方々から強く感じた<sup>iii)</sup>。

新約聖書マタイの福音書25章<sup>iv)</sup>に「最も小さい者の一人にしたのは、わたしにしてくれたこと」とある。最も弱い立場にある人への行動に最も価

値があるという意味だ。

家族や施設や地域の小さなコミュニティの中の、最も立場の弱い人の病態や環境が改善されると、コミュニティそのものの機能が良くなることを、臨床の場で幾度も経験してきた。

山口県の在宅の医療的ケア児は150人。これを「たった150人のこと」と考える方もいらっしゃるであろう。そして、これを、山口県の「小さき者」と考え、行動することもできるのである。

i) 出口 宝：PHV・EVによる医療機器への電源供給. 日医雑誌. 2018, 147(3), p543-549

沖縄県医師会の出口先生の実証実験は、2019年の日本医師会南海大震災想定訓練で紹介され、複数の医療機器への電源として過変動がなかったことが示された。実験で使われたPHV・EV車のメーカーは、無論のこと正式に医療機器の直接の電源としての使用を認めている訳ではなく、一般的な災害のガイドブックでは、人工呼吸器のバッテリーの充電に使用するように記載されている。

ii) 空気発電機<sup>®</sup> エイターナス

<https://aeternus-jp.com/>

iii) 東西それぞれの医療的ケア児支援センターでは、お忙しい中、センター長を始めとしたスタッフの方々、関連医療機関の先生方に熱くご教授いただき大変感激した。心より感謝申し上げます。

iv) 学童期に聖書に親しんだが、私はカトリックでもプロテスタントでもない。マタイの福音書25章は最後の審判の場面である。