

# 今月の視点

## 誰かの罪悪感を利用しない 医療的ケア児と家族の支援

常任理事 前川 恭子

日々の生活のため、一日一日を生きていくために、気管内吸引や経管栄養注入、人工呼吸器の管理などの医療的なケアを必要とする児を医療的ケア児と呼ぶ。令和4年度に山口県が行った実数調査<sup>1)</sup>では、県内に193名の医療的ケア児が在宅で生活しているとされた(図1)。児の保護者が日々の医療的ケアのほとんどを行い、児の年齢やケアの内容に合わせ、訪問看護や日中一時支援、放課後デイサービスなどの福祉サービスを利用している。中には、支援サービスを全く利用せず、保護者のケアのみで生活する児もいる。

県医師会の理事として医療的ケア児を担当するまで、関係する法律や福祉サービスの知識が皆無に等しかった私は、各地域の訪問看護ステーション、自治体の自立支援協議会、東西の医療的

ケア児支援センター、短期入所事業所などに、ヒアリングと称し教えを請うた。在宅医療的ケア児の救急搬送、災害時の事前避難、地域課題の協議の場、福祉サービスの種類と対応事業所、送迎、成人後の居場所など、容易には解決し得ない多くの課題の中でも特に、レスパイトの場の不足が大きな問題と判った。

### ○短期入所事業

医療的ケア児の保護者が自身の入院などで、数日間児のケアができない際、先ず想起されるのが短期入所(ショートステイ)サービスの利用である。医療的ケア児や重症心身障害児が利用できる短期入所施設は、全国で、また山口県でも不足しており、施設の地域偏在もある。

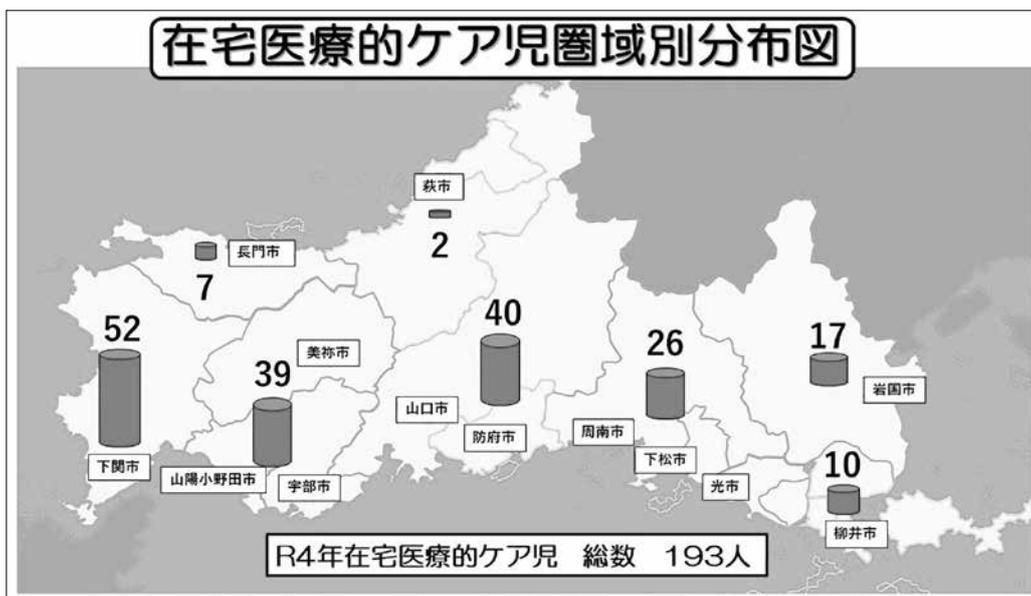


図1

医療的ケア児に対応する短期入所事業所には、医療型と福祉型がある。医療型短期入所事業は、病院、診療所、介護老人保健施設が行うことができ、人工呼吸器管理や喀痰吸引、経管栄養管理が必要な医療的ケア児や重症心身障害児者が主な対象となる。福祉型短期入所事業は、医療型短期入所事業所の他に、障害者支援施設や児童福祉施設などが行うことができ、法制上は医療型短期入所の対象とならない児者が利用することとなっている。短期入所に関わる報酬は、障害福祉サービス報酬算定に基づき、保険診療報酬制度と同様に、なかなか複雑な構造の中にある。その構造の全てを理解できている訳ではないが、医療的ケア児の短期入所サービス報酬について、大まかな説明を試みる。

例として、人工呼吸器を装着した医療的ケア児が7:1医療機関に入院した場合の診療報酬を1とする。同じ状態のケア児が医療型短期入所施設を利用した場合の障害福祉サービス報酬は、入院の診療報酬の1/2、もしくは福祉型短期入所施設が対応した場合は、入院の診療報酬の1/4程度となる(図2)。そもそも福祉型短期入所施設は、医療的ケアが必要でない、又は医療依存度が少ない児者の利用が前提となっており、福祉型施設で必要な医療的ケアを行っても、医療型施設と同様の加算はつかない。さまざまな理由で医療的ケアが必要な児の保護者が福祉型短期入所施設の利用を望んでおり、加算がつかなくとも赤字覚悟で児を受け入れる施設が在るのだ。

医療型短期入所では福祉型よりも加算対象項目が多いのだが、それで医療的ケアへの報酬が十分という訳でもない。人工呼吸器が装着され、喀痰吸引を要し、動くことができ、回路やセンサーを触る(外す)ことのできる児もいる。彼らがショートステイ中の1日1日を安全に過ごせるように、施設は見守りの目や処置の手を増やす、実質の増員を考慮するだろう。だが、加算の額はそれを補填するに至らない(図3)。

ケア児たちの体調は変化しやすく、急な発熱などでショートステイの予定がキャンセルされることもある。ベッド・職員・機材の余力が報酬に含まれないのは福祉型も医療型も同じだ。ショートステイができる施設のない地域の相談支援専門員たちは、一床でも良いので短期入所のベッドが欲しいと訴えるが、ショートステイの受け入れを打診された機関の担当者は、現在の価格設定では新規参入は考えにくいと話す。

他県では、医療的ケア児が利用できる短期入所施設の拡大をはかるため、事業への補助を行う自治体もある。大阪府<sup>ii)</sup>は地域医療介護総合確保基金事業として、医療型短期入所支援強化事業を行い、医療的ケアの必要な重症心身障害児の短期入所を受け入れた医療機関に助成を行っている。岐阜県<sup>iii)</sup>も同じく地域医療介護総合確保基金事業として、こちらは医療型だけでなく福祉型短期入所事業への補助も、かつ短期入所だけでなく日中一時支援事業にも補助を行っている。

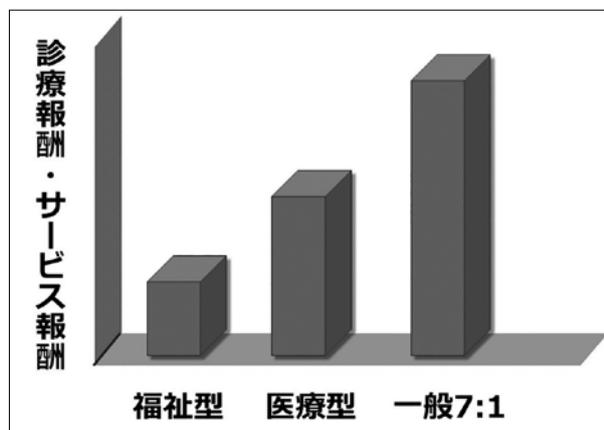


図2

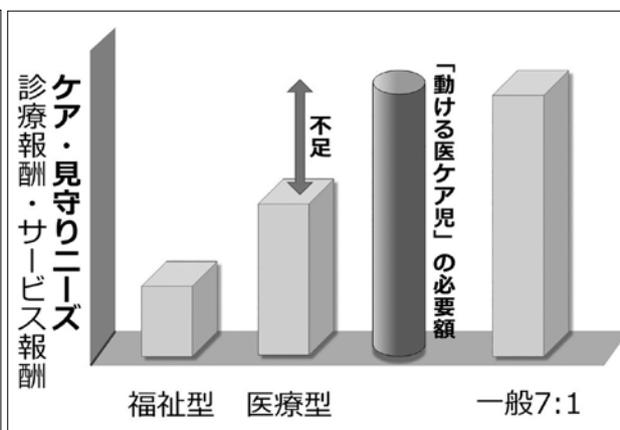


図3

岡山県<sup>iv)</sup>と岩手県<sup>v)</sup>は各県内で医療的ケア児の短期入所への補助事業を行う市町に、その1/2を補助金として拠出する。こちら、医療型だけでなく福祉型にも補助している。県からの補助はなくとも、市町単独で、事業又は短期入所で夜勤をする看護師の人件費を補助する自治体も存在する。

### ○人材不足

山口県でも、財政的支援を得られる環境が整えば、医療的ケア児の短期入所に対応できる施設の増加を見込めるのだろうか。医療的ケア児の保護者からは、短期入所専門の施設を望む声が多いが、ショートステイのみ受け入れる単独事業所は、経営的になかなか立ち行かない。代替案として①放課後デイサービスや日中一時支援を行っている障害者支援施設に、短期入所の宿泊まで拡大して対応してもらう、②既に病床を持つ医療機関や介護老健施設に短期入所事業に参入してもらう、のが早いと考える。だが、今まで小児のケアをしたことがない職員に、いきなり医療的ケア児を担当してもらうのは当然無理な話であり、保護者も未経験の職員に大切なわが子を預けたいとは思わない。山口県で、短期入所を始めて欲しい医療機関に参入の条件を伺うと、ケアの内容や人件費に相応するサービス報酬となることに加え、職員のトレーニングの場の提供を求める声もある。

ご存知のように、山口県では以前から看護師の不足感が強い。近年の物価上昇に伴い、一般企業は賃上げを謳う一方、診療報酬が上がらない医療現場は、看護師を引き留める経済的魅力を失いつつある。新人教育やスキルアップ研修の費用は診療報酬に含まれるべきと個人的には考えるが、物価上昇に対応できない報酬は人を育てるための原資ともなり得ない。小児のケアスキルを持つ者を増やすには、看護職の裾野を広げる努力も必要と考える。

### ○在宅レスパイト事業

医療的ケア児の保護者は、突発的な事情で短時間でも子どもの面倒を見て欲しいと思うこともある。短期入所といえば、高齢者の介護サービスの

ように数日の宿泊利用を思い浮かべるだろうが、医療的ケア児の短期入所には日中利用という方法もある。通所サービスの当日申込みも選択肢となるが、短期入所はただでさえ対応施設が少なく、通所サービスも突然の利用には対応できないことが多い。このような時には、日ごろ訪問してくれる訪問看護師に、緊急で自宅などに訪問を願う家庭もある。訪問の費用は受給範囲外であることが多いため、山口県では、大部分の保護者が自費で訪問を依頼している。

この保護者の負担を軽減するため、「医療的ケア児在宅レスパイト事業」として利用料の補助を行う市町が、この数年、全国で増えている。また、福岡県<sup>vi)</sup>は補助額の1/2を市町に援助している。

### ○保護者の罪悪感を利用しないシステム

今回、医療的ケア児の親の会に、短期入所施設に思うことを伺った。その中で、レスパイト利用への「罪悪感」という言葉が漏れ出た。そこに私は二つの意味を見る。

一つは、「保護者がするべき」と自分と世の中が思う子どものケアを誰かに託すことへの罪悪感。本来、感じなくて良いそのような罪悪感、時に都合よく利用されてしまう。育児休業を取る罪悪感。受け持ちの患者さんを他の医師に任せて年休を取る罪悪感。患者さんの望むとおりにできない罪悪感。毒親やDVパートナーやモラハラ上司から刷り込まれた罪悪感。

もう一つは、日中活動が不十分な短期入所に、必要に迫られ、自分の子どもを預ける罪悪感だ。

短期入所に求められるレベルには①生命の維持、②日常生活の維持、③ケア児自身の楽しみや成長、があると私は認識している。③の短期入所中の日中活動の質を問うことができる、また、家族とのお出かけをケア児も一緒に楽しむために同行する訪問看護にも自治体から補助が出る、そのようなレベルが、本当は標準であって欲しい。しかし、現在の山口県は、経済的な底上げを支援しながら①②に対応する短期入所施設を増やし、その施設の医療的ケアの質を確保すること、また、在宅レスパイトを自費で賄わずに済むことを、先ず目標とせざるを得ない。そう、まだ目標でしか

ないのだ。

医療的ケア児法が公布されて2年、こども家庭庁も設置され、来年度は障害福祉サービス報酬改定となる。国だけでなく、山口県でも多くの関係者がケア児とその家族の支援に踏み出している。医療的ケア児の保護者に罪悪感を覚えさせてしまうレベルから一歩ずつ進み、児もその保護者も、関わる医療者も、それぞれが一人の存在として大切にされる、そのような標準レベルのシステムにたどり着けるようにと願う。

脚注

- i) <https://www.pref.yamaguchi.lg.jp/uploaded/attachment/131948.pdf>
- ii) <https://www.pref.osaka.lg.jp/shisetsufukushi/iryuu-tankinyusyo/index.html>
- iii) <https://www.pref.gifu.lg.jp/page/11998.html>
- iv) <https://www.pref.okayama.jp/page/475519.html>
- v) <https://www.pref.iwate.jp/kurashikankyou/fukushi/shougai/kokoro/1062493.html>
- vi) <https://www.pref.fukuoka.lg.jp/uploaded/attachment/178121.pdf>

## 表紙写真の募集

山口県医師会報の表紙を飾る写真を随時募集しております。  
アナログ写真、デジタル写真を問いません。  
ぜひ下記までご連絡ください。  
ただし、山口県医師会会員撮影のものに限ります。

〒753-0814 山口市吉敷下東3-1-1 山口県医師会総務課内 会報編集係  
E-mail : [kaihou@yamaguchi.med.or.jp](mailto:kaihou@yamaguchi.med.or.jp)

自動車保険・火災保険・積立保険・交通事故傷害  
保険・医師賠償責任保険・所得補償保険・傷害保険ほか

**あなたにしあわせをつなぐ**

損害保険ジャパン株式会社 代理店  
共栄火災海上保険株式会社 代理店  
**山福株式会社**  
TEL 083-922-2551