

第60回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム 5

重症心身障害児者のよりよい生活のために

在宅、学校や福祉施設における医療的ケアの現状と展望：
「医療的ケア」のことがなくなる？杉 本 健 郎 (すぎもとボーン・クリニック所長
日本小児神経学会社会活動委員会委員長
NPO 法人医療的ケアネット理事長)

I. はじめに

第二次大戦後まもなく日赤産院に乳児院ができ、そこで重度重複障害児の長期入院児が増加した。行政は「診察制限」を設け重症児の追い出しを図ったが、家族を中心に反対運動が始まった。その後1961年の島田療育園、1963年びわこ学園などの重症心身障害児入所施設が開所され、1964年重症心身障害児を守る会も発足した(表1)。

1967年には世界に誇る唯一の制度としての「病院+福祉施設」としての重症児施設が位置づけられ、医療保険(医療法)と福祉制度(自立支援法・総合福祉法)が重なって利用でき、施設内では利用者と支援者が1:1比率で手厚い支援が保障されるようになった。

一方、1970年後半から新生児危急施設(NICU)が小児科内で独立して稼働し始め、1980年代初めから脳障害をもった子どもたちが帰宅し、外来通院するようになった。当初は鼻腔チューブからの薬剤やミルク投与だけであったが、気管切開や痰の吸引操作も加わり、さらに2000年ごろから胃ろう増設が頻用されるようになった。これらは重症児者がより安全に、より快適に生活を送るための行為であり、これを1990年代以降「医療的ケア」と呼んできた。当時の学齢期に達した子どもたちの多くは小学校高学年になるころの成長期に嚥下障害や呼吸障害が増加し、入退院をくり返し、その対策としてわれわれ主治医は上記の医療的ケアで支援してきた結果であり、その子どもたちが今や元気に成人になっている。生活現場では家族が実施し、学校では担任教師が保健室の養護教諭と一緒に医療的

ケアを支援し、文部省(当時)の1998年のモデル事業以来、その後看護師が学校内で支援してきた。

子どもたちの「医療的ケア」の歴史とともに、同じ

表 1

1948年	児童福祉法施行にともない、日赤産院に乳児院ができる(小林提樹)。第一号措置児は分娩障害による重度重複障害児であった。家庭療育困難で長期入院児が増えていった。 →1956年行政は「措置停止、診療制限」を打ち出す →反対の声高まる
1959年	重症心身障害児対策協議会設置
1961年	島田療育園、1963年びわこ学園、1964年秋津療育園
1964年	親たちの運動→重症心身障害児を守る会 結成
1966年	国立療養所重症児病棟開始
1967年	児童福祉法改正 重症児施設が法的認知(病院+福祉)
1979年	養護学校設置義務と親権者の就学義務 通学保障へ
1981年	自己注射認める(佐久病院の模索)
1985年	在宅酸素療法指導管理料
1988年	在宅成分経管栄養管理料
1989年	重症児通園モデル事業(現在のA、B型)開始 1980年後半ころから「医療的ケア」登場
1992年	診療報酬で「超重症児」加算
1990年	在宅人工呼吸指導管理料 神経筋疾患のみ、'94適用拡大
1992年	(老人)訪問看護制度 '94年全年齢拡大
1998年	非侵襲的陽圧人工換気(NPPV)適用、文部省モデル事業10県研究
2000年	介護保険制度
2002年	PEG が9,460点へ、(2008年PEGカテーテル交換 200点)
2004年	厚労委員会「違法性の阻却」
2005年	障害者自立支援法
2012年	介護保険制度等改正 児童福祉法、自立支援法→総合支援法

ころ全く別の病院や施設（老人保健施設や特別養護老人ホーム）で高齢者の痰の吸引や胃ろうの実施が著増していた。特に胃ろうについては、施設での介助を容易にするためにこの10年間に激増し、その数は40万人とも60万人とも言われている。医療行為である「医療的ケア」を医療職以外に実施可能にしない限り、高齢化の受け皿は広がらないという理由が一番と思われ、2012年一部法制化が実施され、高齢者は1と2号研修、重症児者は3号研修と呼ばれる研修後に非医療職でも痰の吸引や経管栄養が可能になってきている。しかし、実施率は極めて低く地域格差がある。

II. 医療的ケアの現在の問題点と課題

最初に確認しておくこととして、高齢者を主に今「尊厳ある死」の討論が行われている。一人ひとりの生き方であり、その後の死の迎え方の討論である。しかも限られたリソース（病院も施設も、在宅介護も）での生き方、死に方である。結論的な著者の意見は以下のとおりである。医療側が死にざまに意見を述べるべきでない。重症児者の支援の基本は、あくまで「いのちの多様性」をしっかりと支えることである。医療的ケアもその大切な手段である。

表2には大きなポイントを列記した。一つ一つを詳述することは紙面の都合でできない。総じて言えることは「地域格差の拡大」である。とくに社会保障改革プログラムが強行採決され、「公助」から「自助」へと進む中で、公的責任が曖昧になり、その責任も市町村への押し付け的な制度に変わりつつある。結果今まで以上に「格差」が生じてきている。地域支援事業は市町村の姿勢によって雲泥の差を生む。法で決まってもそれを実行するリソース（ハードとソフト両方）が不十分である。大きな流れとして医師から看護師、看護師から介護福祉士（研修後の福祉職）、そして福祉職からボランティアへとという市場化原理がある。

表3には施設、在宅、学校別に課題を示した。施設では前述した重症児入所施設では1960年代から医療職と福祉職が一緒になって協働し支援してきた。しかし今度の法制化は後者の支援を控えるように明示している。明らかな逆行である。また福祉施設の知的障害者入所施設は高齢化が進み、二次障害も加わり9割以上の入所者が医療を必要としている。しかし制度的に施設外への受診でしか治療はできない。訪問診療も往診も使えない。一方で高齢者のグループホーム（サービ

表 2

医療的ケアを討論のポイント・「格差」	
なによりも「いのちの多様性」をしっかりと支援・保障する	
1. 2012年 痰の吸引・経管栄養の一部法制化	
3号研修の遅れと地域格差	
2. 看護師の役割 地域や学校での働き方・研修	
3. 超重症児が成人に。家族の高齢化	
地域支援のシステム・CHやショート→格差	
4. 地域格差の増大、職種の階層化→どう平準化する	
小児神経学会→都道府県のマッピング実行中	
5. 2025年へ介護保険の減衰化、医療保険の市場化・地域誘導策、TPP 混合診療へ	
6. 学校はどうなる。歴史を作ってきた現場だ	

表 3

もう少しポイントを絞ると	
施設：	* 重症児者入所施設 二階建てだが福祉職は医療的ケア禁止と（一部法制化によって）
	* 知的入所施設は高齢化、と日常診療が必要←外からの診療に菌止め（指導入る）
在宅：	「地域包括ケアシステム」に障害児者が翻弄？
	* 病院での診察（入院）拒否の増加・成人に多い
	* 高齢者2025年問題・市場化に取り込まれる
	* 自立支援協議会（形骸化させない）と相談支援
	* 生活介護事業と医療的ケア支援システムをどうする
学校：	医療的ケアの歴史を消すな！
	* 指示書の問題を明確化する
	* 3号研修を教育委員会が事業主
	* 通学保障をどうする←移動支援事業（地域支援）
	* 看護師か、介護福祉士か 立場の保障

ス高齢者住宅も）では、訪問診療が可能で、これらの施設内訪問診療が1か月2回以上で約5万円プラスして治療費が支払われ、訪問薬剤師に至っては、1週間に1回薬をそろえに訪問するだけで1か月14,000円の収入になるシステムは、いくら在宅誘導策といえども医療費の配分の格差が大きすぎる（2014年の改正で減額）。

地域包括システムは2025年にやってくる団塊世代の後期高齢者突入時期対策として組まれている。100万人を超える高齢対象者と在宅重症児者はせいぜい2～3万人という大差である。例えば現状でさえない大きな矛盾がある。重症児者は加齢とともに二次障害や主症状も悪化する。ところが医療保険制度では、病院の入院時、小児と18歳以上の成人の費用は3：1で格差がある。すなわち重症心身障害者の診療は難しいうえに費用が低い状況が成人の「診療拒否」の真の理由になっていると思われる。

学校での直近の課題は医療的ケアの実施への責任関

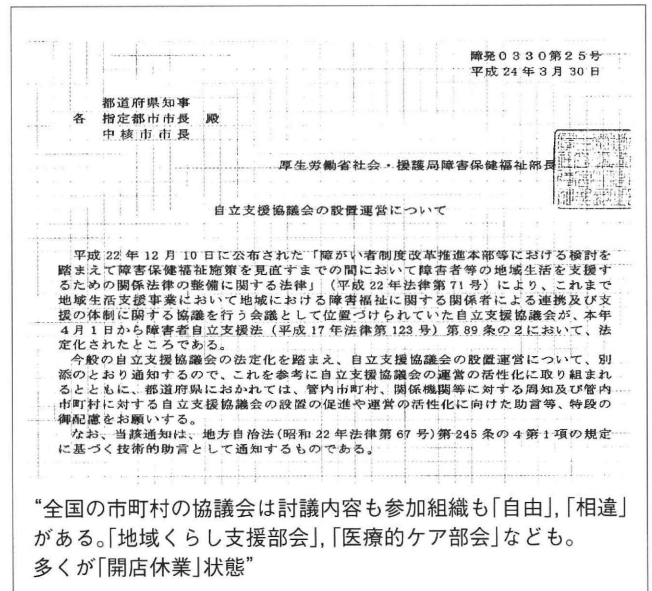
係が不明確な点である。医師の指示書が学校への医療保険が適用されない点がある。2014年度の小児科領域の医療費改正要望の一つであり、是非この点は改善されるべきである（2014年4月から適用）。もう一点は通学時の医療的ケア（吸引など）をどうするか、の点も地域支援事業で市町村担当である「移動支援」を利用するか（認めるか）は一樣ではない。

一部法制化による3号研修については、学校関連では多くの都道府県で教育委員会が事業主になって研修を実施してきているが、卒業後の生活介護事業で医療的ケアを日常的に必要とする場の研修実施は極めて不十分な状況である。

表2, 3の課題は多いが紙面の都合もあり詳述できない。一つの戦略的な方法のみ述べる。

Ⅲ. 地域支援の一つの方法・自立支援協議会の活用

表2の4に記載した日本小児神経学会（社会活動委員会）で取り組んでいる都道府県単位の医療的ケアの実数把握がある。どの地域に何歳のどんな医療的ケア支援の必要な重症児者がいるか、を調査すること。これには行政の福祉課、教育委員会、病院などの協力が必要になる。そして数的なデータをもとに必要なサービスを把握する。しかし、都市部でも不足しがちなリソース（支援のためのハードでもソフトでも）は過疎地ではほとんど整えられる現状ではない。あるものをフル活用するための方策として一つの方法がある。医療、福祉、教育が同じ会議で顔を見ながら支援を考える会議＝自立支援協議会（図）がある。行政担当者とともに当事者や家族も入れた経常的な討論の場である。地域の根っこで支援内容を継続的に顔の見える形で行うことが、それぞれの領域を超えて可能な協働を



図

模索するところから始めるべきであろう。政令市では区単位、市町村単位で必ず組織されているが、十分に活動できているところは少ない。「医療的ケア」支援の部会を発足させることを行政に働きかけて、その中心になって支援活動を行ってほしい。

文 献

- 1) 北住映二, 杉本健郎編. 新版医療的ケア研修テキスト (CD-ROM 付き). 京都: クリエイツかがわ, 2012.
- 2) 杉本健郎編. 「医療的ケア」はじめての一步 (DVD 付き). 増補改訂版. 京都: クリエイツかがわ, 2011.
- 3) NPO 医療的ケアネット編. 医療的ケア児者の地域生活支援の行方・法制化の検証と課題. 京都: クリエイツかがわ, 2013.