



図 11

わらないための挑戦を支えたい。

参考文献

- 1) 土田玲子. 感覚統合 Q&A. 東京：協同医書, 2013.
- 2) 末光 茂, 大塚 晃. 医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト. 東京：中央法規出版, 2017.
- 3) 鈴木康之, 舟橋満寿子. 重症心身障害児（者）のケア アドバンス. 東京：インターメディカ, 2020.
- 4) 鈴木康之, 舟橋満寿子. 新生児医療から療育支援へ. 東京：インターメディカ, 2019.

医療的ケア児とその家族の特性を捉えた相談支援について

遠山 裕湖（宮城県医療的ケア児等相談支援センター「ちるふぁ」）

I. はじめに

昨今の日本では新生児医療の発展に伴い、新生児死亡率が世界で最も低くなった。同時に、これまで救命が困難だった子どもたちの命が救われ医療依存度が高い状態で在宅以降が進んでいる。

このように、救われた命が在宅生活に移行する時のことを高齢者支援と比較してみると、介護保険では何らかの疾患で入院をした場合、退院時にケアマネジャーによってその時の状態に合わせて在宅支援を調整する。しかし、これまで小児が医療依存度の高い状態で退院をする場合、このような在宅支援調整はほぼ皆無に近い状態であり、かろうじて医療連携室のソーシャルワーカーが訪問看護を調整する程度であった。適切な医療や福祉の支援をコーディネートする役割を担う存在がいなければ、在宅移行をした途端、生活の混乱が起こることが容易に想像できる。

自宅に帰ると、病棟看護師が3交代で実施していた医療的ケアを含む全てのケアと、自宅での家事、そして他の家族、特にきょうだいの子育てを、主に母親が一手に引き受けることとなり、その負担の大きさは計り知れない。

また、子どもの入院期間は年々短くなっており、病状が安定すると退院になる。1歳前に退院が決まるケースであると、月齢や疾患の状態像等から栄養注入の1回量を増やせない為、1日6~7回の注入スケジュールのまま帰宅する。数時間おきの注入とその準備や片付けに追われ、両親はほぼ睡眠時間が取れない状況に陥る。医療者と在宅支援をする福祉の支援者が、想定される子どもと家族の24時間を可視化し、生活に沿ったケア内容であるか、本当に実施可能であるかを確認し、調整する必要がある。

現在、このコーディネーターの役割を担っているのが障害者相談支援専門員という存在である。しかし、多くの相談支援専門員は主たる資格が福祉職であるため、医療用語が飛び交う医療者とのやり取りの難しさを感じている実態がある。医療的ケアを要する子どもたちの相談支援は、医療・福祉・母子保健・保育、教育などさまざまな分野に関連し幅広い知識が必要である。また、子どもと家族の生活支援は児の発達に伴い短期的に変化をしていくために、非常に丁寧な働きかけが必要で、その複雑さから敬遠されがちになる。

本発表においては医療的ケア児とその家族に対する支援に関する法律施行後の、相談支援専門員として関

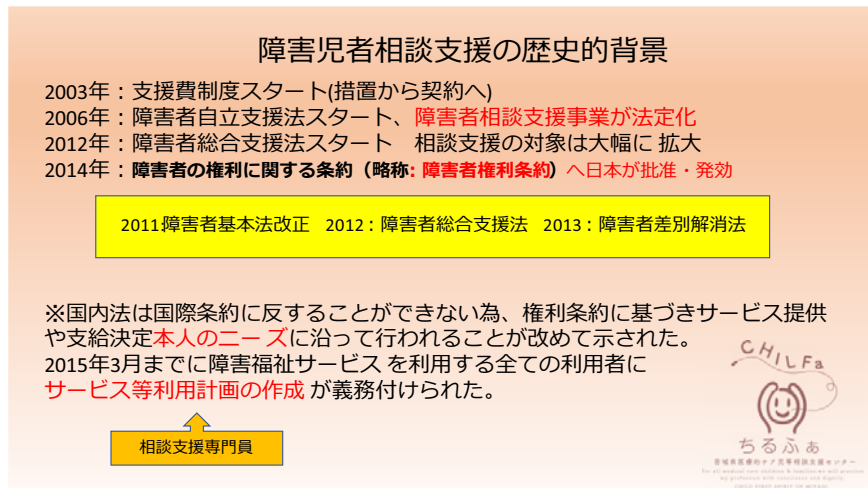


図 12 障害者相談支援の歴史的背景

わった子どもと家族の支援の変化とその特性について報告する。

## II. 障害児者相談支援の歴史的背景

障害がある方々の相談支援は、2003年にこれまで措置制度であった支援施策が、サービスの選択を行うことができる支援費制度という契約制度へ移行した。その後、2006年の障害者自立支援法に移行した際に、障害者の相談支援事業が法定化された（図 12）。

その後、障害者自立支援法が障害者総合支援法に移行し、福祉サービスの利用においてはサービス等利用計画や障害児支援利用計画を相談支援専門員が作成することが義務付けられ、この時に相談支援の対象者は大幅に拡大した。

2014年に日本は国連の障害者権利条約へ批准・発効した。障害者権利条約は、障害者の権利の実現等について定める条約である。国際法批准にあたって、それまで不十分だった障害者に関する国内法の整備が必要であった。

2011年には障害者基本法の改正、2012年には障害者総合支援法、2013年には障害者差別解消法を整備してきた。これらの法整備がなされたことで、障害児者の差別を禁止することや、合理的配慮、そして、障害児者の社会参加、意思決定支援が改めて重視されるようになった。日々の生活に必要な支援を受ける際にも、本人のニーズに沿って支援が行われることが改めて示され、本人が望む生活とは何かを丁寧にアセスメントし、本質的なニーズを捉える為にサービス等利用計画の策定が義務付けられ、その計画は相談支援専門

員が実施することとなった。

医療的ケア児およびその家族に対する支援に関する法律と医療的ケア児支援センター

2000年には医療の高度化で医療的ケア児が増加した。前述したように、医療的ケアを必要とする子どもが産まれると、家族は24時間子どもの命とケアに向き合う生活となり、在宅生活移行後1か月もすると心身ともに疲弊してしまう。5分おきにケアの必要性がある子どもの母親は、ケアの合間を見て家事を行い、気管切開をして人工呼吸器を使用している子どもの入浴は、子どもを安全に入浴させるだけでなく機器の管理もしなければならない。このような生活は緊張感が高いだけではなく、子どもから離れることができない、もしくは、子どもを連れて外出することが難しく、買い物など当たり前の日常生活を営むことすらできず、保護者のどちらかは休職を繰り返し、結果離職を選ばざるを得なくなった。相談支援専門員は、家族の状態や意見をよく聞き必要に応じて障害福祉サービスの利用提案なども行うが、出生から在宅移行までの期間が短期になり、身体障害者手帳や療育手帳等、福祉サービスの給付の根拠が交付になる前に退院となる。その為、福祉的サービスの支給決定が難しい状況も散見された。

自治体の中には、このような状況の家庭でも「子どもは保護者が育てるもの」という固定概念から子どもには居宅介護支援（ヘルパー）の支給をしない自治体もあった。

就学の時期には子どもや保護者が通学を望み、主治



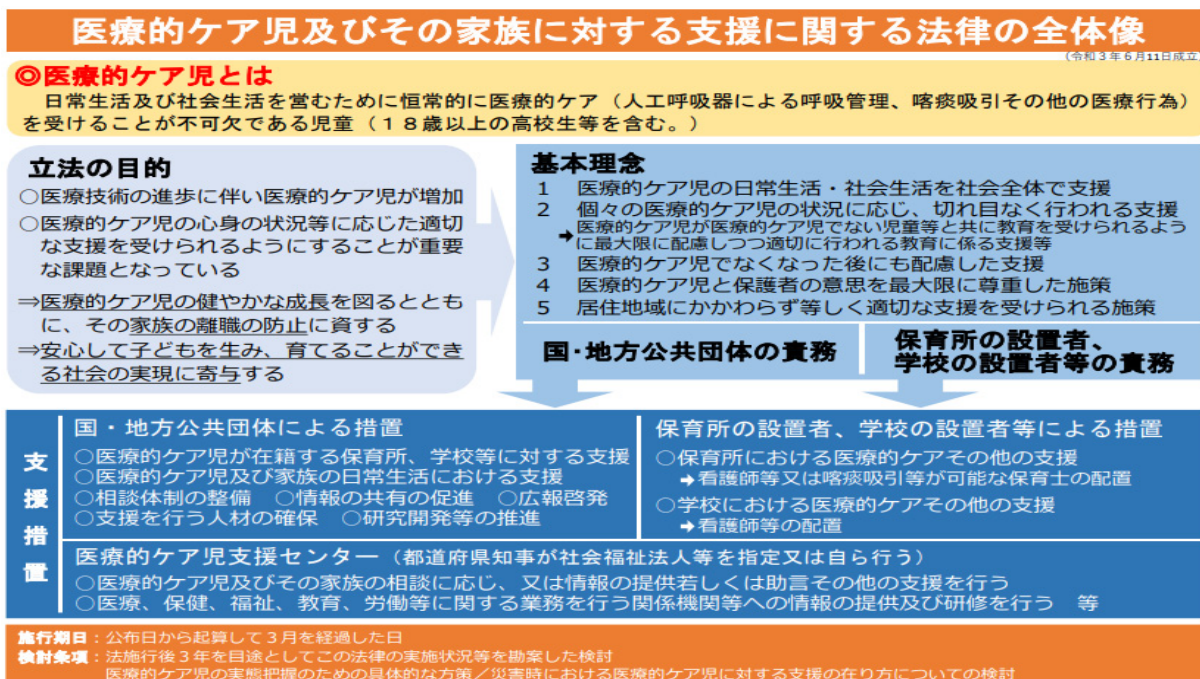


図 13 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律全体像

医が認めても、医療的ケアの内容によっては学校や教育委員会より通学を認められず、訪問籍になることが多かった。通学籍を強く望むと保護者の付き添いが求められ、保護者は子どもが授業を受けている間ずっと学校で待機をしなければならない状況が明るみになってきた。このように、現代において医療的ケアがある子どもと家族の社会的孤立が大きな社会的課題となってきた。

2020年に超党派議員立法として「医療的ケア児支援法」が起案された。翌年に「医療的ケア児およびその家族に対する支援に関する法律」（以下医療的ケア児支援法）（図 13）が成立した。

医療的ケア児支援法は、立法の目的として、医療的ケア児の心身の状況等に応じた支援を受けられ、その健やかな成長を図るとともに、保護者の離職の防止に資することが明示された。また、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ために、5つの基本理念が掲げられた。そこには、医療的ケア児とその家族の日常生活・社会生活を社会全体で切れ目なく支え、成長に伴い医療的ケアが必要ではなくなった後も配慮した支援を行う事、子どもと家族の意思の尊重、地域格差の是正が掲げられ、国や地方公共団体、学校の設置者、保育所の設置者に対してこれらの取り組みを責務としたことは、医療的ケア児とその家族に対する支援の大きな一歩となった。そして、これらの

支援措置として、各都道府県が医療的ケア児支援センターを設置できるとされた。

医療的ケア児支援センターは、直営若しくは委託で実施することができ、主な役割としては、1. 総合的・専門的な相談支援の実施、2. 情報提供および研修の実施、3. 関係機関等との連絡調整の実施、4. 調査・附帯業務とされている。地域の医療的ケア児支援のハブ機能を担う医療的ケア児支援センターは、役割を果たしながら理念を実現するために、子ども達が戻る地域に今あるリソースを串刺しにする連携作りと、まだ不足しているリソースを開発するために人材育成を行い、地域の強みを使いながら、どのように子どもと家族を支えることができるのかを、市町村や圏域単位で考えることができるよう支援すること（支援者支援）が大きな役割となる。

**医療的ケア児新判定スコア基準の確立に向けて**

時期を同じくして2020年には障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準が確立した。これは、運動機能や知的機能に障害がない、いわゆる「重症心身障害児ではない」医療的ケア児に対する支援体制が不十分であったことから、その課題を明らかにし、適切な医療・福祉サービスが受けられるようにするための判定基準である。動ける医療的ケア児は、医療的ケアだけではなく、常に胃管チューブを抜いたり、カ

障害福祉サービス等利用における医療的ケアの判定スコア(医師用)

医療的ケア(診療の補助行為)	基本スコア		基本スコア	見守りスコア			見守りスコアの基準(目安)		
	日中	夜間		高	中	低	見守り高の場合	見守り中の場合	見守り低の場合(0点)
1 人工呼吸器(高マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、閉鎖的閉込入法、排痰補助装置、高頻度胸部振動装置を含む)の管理 注)人工呼吸器及び呼吸器内の消毒等の行為、いずれか一つに該当する場合にカウントする。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自覚呼吸がない等のために人工呼吸器装置(高頻度胸部振動装置)に対して直ちに対応する必要がある場合(2点)	直ちにではないがおおむね15分以内に対応する必要がある場合(1点)	それ以外の場合
2 気管切開の管理 注)人工呼吸器と気管切開の両方を持つ場合は、気管切開の見守りスコアを加点しない。(人工呼吸器10点+人工呼吸器見守り0点+気管切開8点)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自覚呼吸がほとんどない等のために気管切開のニューレ技術に対して直ちに対応する必要がある場合(2点)		それ以外の場合
3 鼻插管エアウェイの管理	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	上気道狭窄が顕著なためにエアウェイ技術に対して直ちに対応する必要がある場合(1点)		それ以外の場合
4 酸素療法	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	酸素飽和と中止して短時間のうちに健康及び患者の生命に対して悪影響がもたらされる場合(1点)		それ以外の場合
5 吸引(口鼻腔・気管内吸引)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自覚運動等により吸引の実施が困難な場合(1点)		それ以外の場合
6 ネプライザーの管理	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3点						
7 経管栄養	(1) 経鼻経管、経口、経鼻経管、経胃腸経管、経腸、経直腸	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自覚運動等により栄養管を抜去する/損傷させる可能性がある場合(2点)		それ以外の場合
	(2) 持続経管注入ポンプ使用	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自覚運動等により注入ポンプを抜去する可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
8 中心静脈カテーテルの管理(中心静脈栄養、高圧血圧治療薬、麻薬など)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自覚運動等により中心静脈カテーテルを抜去する可能性がある場合(2点)		それ以外の場合
9 皮下注射 注)いずれか一つを選択	(1) 皮下注射(インスリン、麻薬など)	<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自覚運動等により皮下注射を安全に実施できない場合(1点)		それ以外の場合
	(2) 持続皮下注射ポンプ使用	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自覚運動等により持続皮下注射ポンプを抜去する可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
10 血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む) 注)インスリン持続皮下注射ポンプと持続血糖測定器とが連携している場合は、血糖測定項目を加点しない。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	血糖測定とその他の対応が能回に必要な可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
11 継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自覚運動等により透析カテーテルを抜去する可能性がある場合(2点)		それ以外の場合
12 導尿 注)いずれか一つを選択	(1) 利用時中の間欠的導尿	<input type="checkbox"/>	5点						
	(2) 持続的導尿(尿管留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿管ストーマ)	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自覚運動等により持続的導尿カテーテルを抜去する可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
13 排便管理 注)いずれか一つを選択	(1) 消化管ストーマ	<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自覚運動等により消化管ストーマを抜去する可能性がある場合(1点)		それ以外の場合
	(2) 排便、洗腸	<input type="checkbox"/>	5点						
	(3) 洗腸	<input type="checkbox"/>	3点						
14 治療時の薬剤挿入、吸引、投薬投与、迷走神経刺激装置の作動等の適正な実施から発生時の対応として上記項目の判定があり、過去1年以内に発生したことがある場合	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	虚汗が10分以上重積する可能性や短時間のうちに何度も繰り返す可能性が高い場合(2点)		それ以外の場合

(a)基本スコア合計 日中: <input type="text"/> 夜間: <input type="text"/>	(b)見守りスコア合計 <input type="text"/>	(a)+(b)判定スコア <input type="text"/>	(a)+(b)判定スコア <input type="text"/>
---	-------------------------------------	--------------------------------------	--------------------------------------

図 14 障害福祉サービス等利用における医療的ケアの判定スコア(医師用)

ニューレを自己抜管しないように保護者は目が離せず、保護者は在宅生活での子育てに不安を抱えていた。発達支援の通所施設や、緊急時対応の短期入所施設においても、対応スキルと人員体制が必要で、それらが整わないという理由から支援の受け入れが困難となっている。

子どもが育って動けるようになることは保護者にとって喜ばしいことだが、その分、医療的ケアにおいては高まるリスクもある。この新判定スコアでは、必要な基本スコアに加えて見守り度の判定ができるようになった。

子どもが生まれて、何らかの医療的ケアが必要になるとその時点で、主治医が医療的ケア児新判定スコアを用い、医療的ケア児であることを判定することができる。医療的ケア児新判定スコアは基本スコアとして14項目の医療的ケアを日中と夜間で分けてチェックができ、それに加えて見守りスコアが見守り度の高さによって0点から2点の加点となる(図14)。これらのスコアで医療的ケア児が障害福祉サービス等を利用する時に、どれくらい看護職員の配置が必要かを判断できるようになった。

これまで、医療的ケア児は退院後に市町村の保健師訪問があり、そこから障害児認定を受ける為、在宅に戻ってから障害福祉サービスや児童福祉サービスを受けられるまでかなり時間を要した。その間、母親のワンオペ育児になっていたが、これからは、この医療的ケア児判定スコアを用いることにより、医療的ケアが必要になった時点で認定を受けることができ、入院中から相談支援専門員や各地で育成されている医療的ケア児等コーディネーターが、退院前から在宅生活をイメージできるようサポートが行える。退院前に在宅支援者と顔を合わせができ、安心して移行できるようになったことはとても大きな変化となっている。

医療的ケア児の家族の特徴

医療的ケア児の家族は、子どもの状態や医療的ケアにかなりの労力を取られており、疲弊し、社会的にも孤立をしている。その為に家族の発達が阻害されることが多い。

家族は、始めから家族になるのではなく、家族でさまざまな経験をし「家族」という集合体になっていくが、その過程の中で本来備わっているセルフケア機能

が何らかの理由で機能不全に陥っている時にこそ支援ニーズが発生する。しかし、一方で、家族はセルフケア機能が発揮できない時期があっても、家族の中でさまざまな体験をしていく中でそれを乗り越えられる力をつけることがある<sup>1)</sup>。

医療的ケア児の家族も、さまざまなライフイベントに向き合うとき、このセルフケア機能が十分に発揮できないこともある。このような時は、児だけではなく家族をアセスメントし、家族全体を支える仕組みが非常に重要だと考える。「医療的ケア児の子育ては大変だから負担を軽減する」のではなく、「医療的ケア児の子育ては大変だからこそ、親が子育てをすることができるように支援し負担を軽減する。」というスタンスで支援者は向き合う必要があるだろう。それこそが家族としてのレジリエンスを支え、育てることにつながる。子どもも家族も、その育ちを支える基本は意思決定支援であり、意思決定ができる為のさまざまな体験や経験の機会を地域で作っていく事が、これからの医療的ケア児とその家族の支援になると考える。

<sup>1)</sup> 谷口由紀子. 総論. 厚生労働省 重症心身障害児等支援者育成研修テキスト  
<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000/Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000123633.pdf> (最終アクセス 2023.2.10)

#### 〈引用・参考文献〉

##### 図 12

- ・ “医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律”.

る法律”.

<https://www.mhlw.go.jp/content/000801674.pdf> (最終アクセス 2023.2.10)

##### 図 13

・ 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 障害福祉課 障害児・発達障害者支援室. “医療的ケア児支援センター等の状況について”.

<https://www.mhlw.go.jp/content/12204500/000995726.pdf> (最終アクセス 2023.2.10)

・ 田村 正徳. 障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究.

<https://mhlw-grants.niph.go.jp/project/27277> (最終アクセス 2023.2.10)

##### 図 14

・ 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課.

令和 3 年度報酬改定における医療的ケア児に係る報酬 (児童発達支援及び放課後等 デイサービス) の取扱い等について.

<https://www.mhlw.go.jp/content/000763142.pdf> (最終アクセス 2023.2.10)

本シンポジウム座長:

余谷暢之 (国立成育医療研究センター 総合診療部 緩和ケア科)

河俣あゆみ (三重大学医学部附属病院 小児・AYA がんとータルケアセンター)