

第4章 家族の願いに沿った支援策

飯野 順子

1 はじめに

「『命を守り続けること』と『質の高い生活を送らせること』がイコールにならない難しさにぶつかっている。」とは、調査に寄せられた言葉である。今、直面している現実と尊厳ある生活への願いとの落差を、切実に表現している言葉である。「つらかったことが沢山ありすぎて書けない。(中略)それほど、医療的ケアのある障害者を抱えた親は大変な思いをしている。」との呻吟も調査から聞こえてくる。本研究には、多くの思い・願い・期待等の多くの声が寄せられている。その中から、「本研究に対する期待すること」として記述された内容の一部を紹介することから、本文を始めたい。

- (1) 医療的ケアを必要とする重度の障害者のための施策は、いつも後回しにされているような気がする。支援の手が少ない中で、必死に本人を支えている介護者は、かけがえのないその人のために頑張れるだけががんばっているが、その時間が長くなればなるほど、疲労感が募ってくる。どうか1日も早く、本人、そしてその家族が地域で安心して暮らせるようになるために、必要な支援は何か、はっきりした結論を出していただければ、そしてそれが生かされた社会になるよう願っている。
- (2) 重度の障害児・者は世の中全体ではごく少数で、重度重複、医療ケアが必要となるとさらに少数である。また、介護している者は、その生活・体調の維持だけで精一杯で、なかなか声を上げることもできない。一般には子どもが成人した頃から、親世代は自由になってくるが、我々は自分の老化と子どもの重度化の中、それでも何とか自分たちで世話をしたいとがんばっている。少しでも負担が軽くなるよう、希望したことが現実の形となっていくことを願っている。
- (3) 医療的ケアのある重症心身障害者は、手当や年金が多くても、サービスが少ないので、困っている。お金より、在宅で長く暮らせるように支援がもっとほしい。そのような政策を提言してほしい。
- (4) 在宅での受け皿は全部母親がコーディネートし、ヘルパー養成や理解をしてもらうため走り回っていた。受け皿づくりのための施設をつくったり、勉強会を開いたり、ショートステイに行っては断られたり、さまざまな体験をさせてもらった。親が若いうちはいいが、自分自身も年をとり、祖母の介護もしなくてはならないし、本人の周囲の状況は、他の人たちよりも恵まれていたとは思いますが、明日がない。

本研究が、調査にご協力いただいた多くの方々の多岐にわたる思いを受け止め、「明日がない」ではなく、「明日をつくる」提言へと、成果としての実りにつながることを願いつつ、提言したい。

2 医療的ケアの考え方～ハードルの高さを乗り越えるために～

医療的ケアは、一括りで語られているが、本来、医療的ケアの内容、状態、程度、ケアの回数、留意点などは、一人一人異なっているため、個別性を尊重した十分な配慮が必要である。また、“吸引をする”、“経管栄養を行う”という手技は、本人のニーズである呼吸障害や摂食・栄養障害のごく一部であること、一部であっても、必要・不可欠なことであるという認識が大切である。また、生命と健康の維持・増進、その基盤に立って在宅生活のQOLを高めると言う視点で取り組む課題でもある。特別支援学校における医療的ケアについては、平成元年の頃から、課題として浮上してきた。約20年間に追求してきたことは、病院における医療的ケアではなく、学校における医療的ケアの確立であった。医療的ケアの理解を促すために、医療的ケアを基本的に次のように位置づけてきている。

- (1) 在宅医療の理念の下に、家族とともに生活している子どもである。
- (2) ある一定の治療効果が上がって、病状が固定し、治療の必要がないために退院してきている子どもである。
- (3) 在籍している子どもの医療的ケアの性質や内容
 - ① 急性期の治療の一環として行っているケアではない。
 - ② 健康の維持・増進、障害の状態の改善・克服につながるケアである。
 - ③ よりよい状態で教育が受けられるようにするために必要なケアである。
 - ④ 保護者が医師より指導を受けて家庭で行っているケアである。

在宅生活の支援を考える際にも、同様な視点で考察することが大切である。

3 本人や家族にとって望ましい生活とは

本人にとって望ましい生活は、調査から次のように示すことができる。

(1) 施設等に通所している場合

地域の通所施設を活用している場合、今の生活を良いとする意見は、次のとおりである。①社会性や生きる力が獲得できる。②友とのふれあいや刺激があり、社会的な関係づくりができる。③ケアやサービスが本人に合っていて、手厚く行き届いた配慮がある。④本人を主体とした支援と適切な指導内容がある。⑤本人にとって生きがいのある生活ができる。⑥体調が安定し、生活リズムやメリハリのある生活ができる。⑦大人としての対応があり、母子分離ができる。

(2) 家庭のみで生活している場合

家庭のみで生活している場合、今の生活を良いとする意見は、次のとおりで

ある。①ヘルパーや看護師の訪問がある。②在宅診療を利用している。③親の目が行き届くなど、親・子どもともに安心できる。④本人の体調が安定している。⑤家族とともに暮らす安心・安全な生活がある。これらの意見からは、本人の健康を支え、健康を保てる状況づくりが、本人にとっても、家族にとっても穏やかで緩やかな安定した生活の基盤となっていることが分かる。

毎日毎日を喜びいっぱい生活し、生活の質が支援者の支援によって確保されていることは、家族にとっても喜びである。また、そのことを通して、家族の介護の負担が軽減され、介護の余力が持てることにもつながり、親自身も短時間ではあるが、外との接触ができるなど、精神的なレスパイトにつながっている。上記のことは、医療的ケアがある人たちの地域生活の必要・最低条件であることを明確にしておきたい。

さらに、本調査では、「本人と一緒に暮らす中での喜びや生きがいは、どのようなことですか」という項目を設定した。親の介護の大変さが、マイナス価値としてのみ評価されがちであるからである。その一部を一読願いたい。

- ①医療ケアが必要なため、自己啓発ができる。楽しそうに生き生きしている姿を見て、ここまで育ててきてよかったと感じる。宝物を授かった思いでいる。
- ②家族が本人を中心にまとまるのがうれしい。また、いろいろ大切なことを本人から教わる気がしてありがたい。障害児を授かったことで自分自身の生き方を見つめ直しながら、人として心豊かに生きていけること。
- ③常に私を必要としてくれるわが子の存在そのもの。体の機能は必然のように下降に向かうが、精神面での発達、日々の生活の質次第で向上していく。医療的ケアのある人たちへの医療・教育・福祉関係の支援者の多くは、このような親の気持ちに共感し寄り添い、更に、教えられ、支え合ってきている。

4 医療的ケアから派生する不利益・制限・高負担等に関することの整理

「医療ケアをするようになって、家に帰ったときの言い知れない不安感。医療的ケアをはじめたときは自信がなく、知識もなく、素人の自分がやってよいのか不安だった。」「経管栄養になったとき、ドクターストップにより好物のケーキや果物が食べられなくなった。考えると今でも涙が出る。」「医療的ケアが必要になったときに、そのケアゆえにそれまで受けていた支援を受けられなくなって愕然とした。」等々、医療的ケアをめぐる親の気持ちは様々である。

本調査の回答を概観すると、医療的ケアに関する独自の課題と重度障害者全体を内包し、共通する課題が複合している。そのため、施策に向けての提言を考えるに先だって、医療的ケアがあることから派生する不利益や制限、高負担になっていることを整理し、独自の課題を浮き彫りにしておく必要がある。

明らかにしておきたい課題は次のとおりである。

【地域生活の基盤を支える在宅サービスに関すること】

(1) デイサービスや通所施設の場合～入所困難の理由等

- 入所条件に医療的ケアがあるということで、対象外と規定されている。
- 加齢に伴って、医療的ケアが必要になった場合に退所を余儀なくされる。退所とならない場合でも、本人・親の努力は一層必要となる。
- 看護師が配置されていない。看護師がいても、医療行為なので対応しないとしている。重度障害者の経験がないため、対応できないとしている。
- 全体をみる看護師1名の配置では、対応が不十分になる。
- 管理関係者に、医療的ケアは、危険なこと・法律違反との認識が強い。
- 医療的ケアの扱いが、法的裏づけがないため、事故が起こった場合の責任の所在が明確でない。
- 医療的ケアを指導・助言する医師の確保が難しく、医療機関のバックアップ体制が十分に得られない。
- 衛生的な環境を作り、維持していくための整備予算が得られない。

(2) ヘルパーの場合～派遣困難の理由

- 非医療職であり、医療行為は、本来業務として位置づけられていない。
- 「ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の在宅支援について（平 15.7 医政発第 0717001 号通知）」「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて（平 17.3 医政発第 0324006 号）」以後も、ヘルパーの実施等について、見直しによる法的整備がないため、ヘルパーが積極的に関与できる環境条件がない。
- 安心・安全で信頼感のおけるヘルパーが少ない。
- ヘルパーの技量を高める研修の仕組みがない。

(3) 訪問看護師の場合～派遣困難の理由

- 高齢者対象の訪問看護ステーションは多いが、重度障害者を対象とする訪問看護ステーションが少ないため、看護師が不足している。
- 重症心身障害児の臨床経験や救急看護の経験がないことに不安感がある。

(4) ショートステイ・短期入所～受け入れ困難の理由

- 地域のショートステイの多くは、利用者として、医療的ケアのある人を対象としていない。
- 職員として看護師の配置をしてない。宿泊希望の場合、夜間勤務をする看護師がいない。
- 地域のショートステイには、医療機関のバックアップ体制がない。
- 医療機関における短期入所においては、利用希望者が多く、医療的ケアの必要度の高い者は調整されるため、利用しにくい現状がある。

- 医療度の高い呼吸器を装着した者は、短期入所の基準単価では受入れ困難である。

- 二ヶ月前からの予約制となっているため、緊急時には対応できない。

【医療機関との密接な連携の必要性和そのことによる不利益と制限】

- てんかん・呼吸障害・栄養摂取の障害など、トータルに診てもらえる専門病院がない。専門の医師が不足している。

- 入院の際、付き添いが求められる。付き添いしない場合でも、適切な医療的ケアへの対応等について、親の立場から不安を感じる。

- 医療機器や医療品が必要なために、経済的に高負担になっている。

【医療ニーズが高いことによって、日常生活が高負担になる。】

- 病院に通院する回数が多い。カニューレの交換や過緊張による胃ろう部のトラブル対処等。複数にわたる病院・専門医への受診が必要である。

- たんの吸引や経管栄養による栄養や水分の注入など時間に追われる。

(例：準備・片づけ・姿勢の変換・見守り)

- 自家用車で移動の際は、常時呼吸に気を使うため、母親の他に本人の状態を見守る人や吸引に対処できる者の同乗が必要である。

- 介護者の外出時吸引が必要になるなど、家に一人で置けない。また、注入時間をまたいでの外出もできないため、社会的生活が極端に制限される。

5 方策化への7つの提言

＜提言1＞本人支援としてのデイサービス・通所施設等に関する事

現状では、医療的ケアがある場合、医療的ケアの内容・程度等の医療ニーズ並びに地域の状況等の福祉ニーズによって、生活状況は、概ね次のようになっている。①デイサービス・通所施設に通所、②重症心身障害児（者）通所施設に通所、③家庭のみで生活、④重症心身障害児（者）施設に入所或いは病院に入院、となっている。多くの親が、居住地に近いところで、本人主体の多機能のサービスを備えた場を望んでいることを勘案すると、今後に向けては、デイサービス・通所施設の機能の充実の方向性を検討すべきと考える。そこで、まず通所先に関する事について取り上げたい。

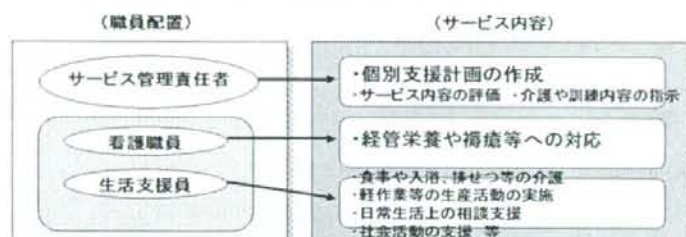
(1) デイサービス・通所施設に関する事

「障害者自立支援法」では、デイサービス・作業所等通所施設の多くが、生活介護事業への移行となる。（注：既に移行しているところもある。）

① 生活介護事業

【サービス内容】

- 食事や入浴、排せつ等の介護や日常生活上の支援を提供。
- 併せて、軽作業等の生産活動や創作的活動の機会も提供。
- これらを通じて、身体能力、日常生活能力の維持・向上を目指す。



生活介護事業の仕組みは、上記のとおりであるが、医療的ケアの必要な人を受け入れて実動する上で、次の事項を提言したい。

【提言 1-1】医療的ケアの対応を、地域の中でフットワーク良く促進するために、生活介護事業の質的な充実を図ること

- ① 看護師の複数配置を可能にすること。
- ② 医療的ケアを担う看護師の報酬の単価アップ又は加算を行うこと。
重症心身障害児・者や救急看護の臨床経験或いは同程度の専門的知識と力量の下に、安全で適正な実施が求められる職種である。そのため、医療的保育園等の看護師と賃金が同じで良いのかという意見がある。
- ③ 責任の所在を明確すること。そのための道すじをとして、実施に当たっての一定の条件を検討すること。
- ④ 看護師の技量のレベルアップを図るための研修の機会を設定すること。
- ⑤ 非医療者による生活支援員の限定的な医療的ケアへの対応を可能にすること。
そのために、特別支援学校と同様に、実状に即した検討を行うこと。
※参照 「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関する取りまとめ」（平成 16 年 9 月）
- ⑥ 指導・助言を行う医師の巡回等の嘱託医制度を可能にし、医療機関のバックアップシステムを図ること。
- ⑦ 呼吸障害や摂食機能障害への対応や姿勢管理を適切に行うために、PT・OT・ST等のリハビリテーション職員の配置を図れるようにすること。
- ⑧ 送迎バスの増車或いはタクシー利用等による長時間乗車の解消を行うこと
- ⑨ 親の都合等事情の或る場合、その負担軽減のために、慣れた場での日中一時支援事業として、時間外サービスを行えるようにすること。

なお、上記は、施策としての対応が必要な事項であるが、事業所で実施する場合は、次の点に留意する必要がある。

<医療的ケアの実施上、留意すること>

- ①医療的ケアのある人の命と健康を守り、生きがいのある質の高い日中活動プログラムの提供があること。
- ②看護師の円滑な職務遂行のための環境条件づくりとして、医療的ケアに関する事業所全体の職員の共通理解を図ること。
- ③個を尊重した医療的ケアの実施及び親の信頼と協力を得ること。
- ④日常的な安全管理と事故防止のため、危機管理の意識を高めること。
- ⑤行動しやすい居住環境の整備と感染防止などの清潔な環境の確保すること。

(2) 重症心身障害児(者)通所施設(以下、重心通所)に通所の場合

調査の中では、重心通所を利用しているケースが多く、その果たしている役割は極めて大きい。しかしながら、重心通所も、新体系に移行となることへの懸念が課題になっている。医療的ケアが必要な場合は、医療ニーズが高いが、医療が主体の場ではなく、日中活動のある生活主体の場として整備されることが望ましい。東京都では平成18年度から医療的ケアのある人を対象に重心通所(施設活用型・定員5名)を地域通所で実施している。この施策を実施している自治体では、既にB型センターで医療的ケアのある人を受け入れ、なお且つ、別の旧法施設で本人・家族の希望をもとに地域通所が受け入れている。その場合、利用者にとって法的整備が不統一であるため、サービス内容に不均衡が生じるなどの課題もでてきている。今後、医療的ケアのある人は、特別支援学校の現状をみると、増加傾向にあるため、医療機関に併設されている通所事業(やや広域を対象)と単独型(地域密着型)通所事業との整合性を図る必要がある。

【提言1-2】医療的ケアの根幹を支える重心通所の在り方を検討すること

- ①新体系における重心通所施設の在り方を検討すること。
- ②地域密着型による重心通所施設の充実を図ること。
- ③「重度障害者等包括支援」の具体的なイメージを明らかにし、その活用によるサービスに取り組みやすいようにすること。

【提言2】マンパワーの確保に関する課題

マンパワーとしてのヘルパー及び訪問看護師制度の充実を提言したい。

(1) ヘルパーに関すること

ヘルパーは、最も身近で、心強い支援者である。しかしながら、「わが家のヘルパーは、幼児の頃からの知人で、本人を良く知っているが、医療的ケアへの対応ができないのであれば、利用する意味がない。」など、調査では、医療的ケアをしてほしいという次のような切実な意見が、数多く出されている。

- 吸引などは医師の研修を受ければ十分にできる。親や本人との信頼関係があ

ればどんどんやってほしい。医療的なことをよく知っていて、よくできるヘルパーがいたらいいと思う。技術・資格を持つヘルパーを希望したい。

- 吸引以外の医療的ケアも研修などをして、同じヘルパーが継続して行ってくれると助かる。ヘルパーに吸引等のケアができれば、もっとサービスの活用ができると思う。研修も受けたいが、自費では受けにくいとの声がある。
- ヘルパー養成のカリキュラムは、全ての障害に対する理解全般である。そのため、重度障害児者に関する理解がなく、知らないことによってサービス提供に入ることをためらうヘルパーもいる。
- 母ひとりで、3か月間病院で寝泊りしていたが、代替りのヘルパーが利用できず、心身ともに疲れ果てた。
- 大変だったことは、付き添い入院した際、夜は病院での介護、朝は家に戻り洗濯、食事の準備、また夕方には病院に戻るという繰り返しだったこと。上記の声等を勘案して、ヘルパーに関して、次の事項を提言したい。

【提言 2-1】ヘルパーの医療的ケアの実施を確立すること

- ①ヘルパーの医療的ケアの実施について、業務として行えるようにする。
「ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の在宅支援について（平 15.7 医政発第 0717001 号通知）」「在宅における ALS 以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて（平 17.3 医政発第 0324006 号）」が出されたが、特にヘルパーの関与については、課題が残されている。そのため、ヘルパーが積極的に関与できる環境条件の整備のための検討を行う。
- ②ヘルパーの資質向上のためのレベルアップ講習を、組織的行う。
例：カリキュラムの中に、障害児・者の基礎知識として、食事介助、摂食指導・形態別調理・姿勢管理・排痰テクニック・コミュニケーション技術を組み入れる。
- ③入院時にも、身体介護としてヘルパーが付き添えるようにする。
- ④24 時間対応のヘルパーステーションの拡大を図り、緊急時に利用できるようにする。

（2）訪問看護師に関すること

【提言 2-2】訪問看護師制度の充実を図ること

訪問看護制度について、次のように多様な活用を望んでいる。

- ①家庭への訪問レスパイトや留守番看護が必要である。夜間帯のサービスや利用時間についても、実状にあった時間数を必要としている。
- ②在宅看護を担う訪問看護師の人材開発と人材育成を行うこと

【提言 3】医療的ケアの対応があるショートステイ（短期入所）の実現を図ること。

主たる介護者である親などの肉体的・精神的な安定と余裕が、医療的ケア

のある人とともに豊かな生活を送る基盤であり、在宅で生活し続けていくためには、レスパイトとしての短期入所は必要不可欠である。しかしながら、現状では、医療的ケアがある場合、その利用も重症心身障害児（者）施設に限られているため、利用したいときに、利用できないなどの困難がある。調査の中で、介護者である親が最も強く望んでいることは、医療的ケアのある人が利用できるショートステイの拡大であった。

ショートステイに関しては、次の事項を提言したい。

- ①重症心身障害児（者）施設以外に、利用可能なショートステイの場を拡大する。緊急時に確実に利用できるようにするためには、一般病院でも短期入所ができる仕組みや公立病院には必ず一床だけでも利用できるベッドを確保し、そのための予算措置を行う。
- ②医療的ケアの人が利用できる地域密着型のショートステイに看護師を配置する。或いは訪問看護師の活用ができるようにする。
- ③ショートステイを利用する際、入所者の生活の質を保つため、福祉的な配慮として、日中ブレイルームへ移動し、療育を受けられるようにするなど、本人の日常生活に近い状態での生活を確保できるようにする。具体的には、保育士による訪問保育や日常利用しているヘルパーが居宅同様に訪問し、介護サービスを提供するなどの仕組みが必要である。
- ④重心施設の短期入所を利用した場合、その施設で行っている療育に参加し、日中生活の質を保てるよう努力してもらうことなどもある。その療育に対しては、サービス加算がないため何らかの加算が必要である。
- ⑤一定期間、定期的に利用できるような仕組みをつくる。
- ⑥予約の簡略化を行う。
- ⑦親もついて、少しずつ慣れてから利用できるようにするために、親もいっしょに利用して、様子を見ることができるよう機能のあるショートステイが必要である。
- ⑧呼吸器を使用している者が利用する場合には、加算が必要である。

【提言4】活用できる日中一時支援事業の拡充すること。

日中一時支援事業は、障害者等の日中における活動を確保し、障害者等の家族の就労支援及び障害者等を日常的に介護している家族の一時的な休息を目的として設けられている事業である。現在、医療的ケアのある場合には、日中一時支援事業を利用できる場は、僅少である。本機能の条件を整えば、親等の負担軽減になると考えられるため、その拡充が必要である。

- ①本人が慣れている通所先と連動している場が望ましい。更に、日中活動があることが望ましい。
- ②医療的ケアの対応については、ケース・バイ・ケースであるが、訪問看護師

による対応も可能とする。そのため、本事業の要項（５）留意事項の③本事業を実施している時間は、ホームヘルプサービス等その他の障害福祉サービス等を利用できないこと、という条項に医療的ケアの対応については、例外規定を設けること。

③病院との連携が図れるようにすること。

④家族の送迎ができないときは送迎サービスの利用ができること。

【提言５】親亡き後に安心できるケアホーム・入所施設を活用できるようにすること。

親なき後について、多くの親は、次のような心配している。

「親が二人とも元気な間はいっしょに暮らしたい。自分が介護できなくなったときに、入所できる施設があるかどうか。自分が病気で倒れても、すぐ施設に入れないという不安。いつまでもいっしょに生活したいと思っているが、自分の体力がいつまでもつかわからない。」改めて云うまでもないが、親なき後のことは、最大の心配事である。このことについては、以下のとおり提言する。

①重症心身障害児（者）入所施設の機能を更に活用できるようにすること。

②医療的ケアへの対応が可能なケアホームについて、現状を把握し、その在り方を検討すること。～入所者の医療的ケアの範囲や程度・必要な人員とその体制・ヘルパーや訪問看護師の派遣・予算規模

【提言６】きょうだいの支援の在り方を検討すること。

「こんなことが大変だった。辛かったと思うこと」という調査項目の中で、最も多く書かれていたことが、次のようなきょうだいに関することであった。「入院したとき、きょうだいも幼いため、見てもらえる人がいなかった。逆にきょうだいも入院したとき、見てもらえる人がいなかった。」「家族５人の生活の中で、本人を中心に動いていたので、あとの子どもにさみしい思いをさせた。」「弟２人の学校行事への参加時など、介護者を探すのが大変だった。」などである。現在、医療的ケアに必要な本人に対する支援は、整備されてきているが、きょうだいへの支援は、家族や親戚以外は、ほとんどない状態である。

①保育園や学童保育の中に、登録制による一時預かりの支援の仕組みを設ける。

②泊を伴う場合にきょうだい支援が必要な場合には、入院時等に、きょうだいを見てくれる人と契約・登録をし、お礼なり見返りをすれば、お願いしやすい。」等の意見を参照し、仕組みを創出する必要がある。

【提言７】相談支援システムと情報提供の機能の充実すること。

「障害が増えていく時々、ていねいに説明をしてくれた医者、困ったときに相談することができた訪問看護師、多くの人々に支えられてきた。」「障害がわかったとき障害を受け止める心のケアなど、定期的に相談できる窓口がほしかった。」「いろいろな制度など相談できる場所があったらと思う。」「幼

児期に、もっと具体的にどういった支援があるのか、情報がほしかった。」等々、親が一人で問題を抱え込み、解決や情報を得るために、一人で走り回るということは、今でもなお常態である。このことに関して、次のように提言したい。

- ①「相談支援事業」の中に、コーディネーターを置いて、医療的ケアのある人たちに必要な支援をトータルに行えるようにすること。
- ②コーディネーターは、親からの求めが有れば、本人に関わる人たちの支援会議を開いて、課題解決にあたるシステムをつくること。
- ③親への適切な心理相談や具体的な支援情報に通暁していることが、コーディネーターには求められている。資質向上のための研修を実施すること。
- ④親の情報収集に役立つ、多様なニュース（医療、介護の利用の仕方等）を掲載したホームページなどによる提供機能を確保すること。

第5章 これからの医療のあり方に沿った支援策

船戸 正久

1 医療的ケアとは

(1) 医療的ケアが必要な障害児者が増えている理由

まず①ハイテク医療技術の進歩、すなわち周産期・新生児医療の進歩、小児外科、小児心臓外科の進歩である。次いで②医療概念の大きな発想転換が必要となってきた。すなわち急性期から慢性期への移行、延命医療からQOL医療へ、ノーマライゼーションの思想への転換である。また支援システムとしてはまだまだ不十分であるが、③在宅医療の進歩がある。すなわち在宅医療技術の発達、在宅医療の保険点数化、支援システムの整備、医療的ケアの普及、社会の理解、受け入れの推進などである。現在地域において本人の自立のため家族以外で医療的ケアをどう支えるかが大きな問題となっている。

(2) 医療的ケアは「生活支援行為」である

2006年「医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル」(船戸正久、高田哲編著、メディカ出版、大阪)が出版された。その中に「家族が望む援助」という項目で、バクバクの会(人工呼吸器をつけた子どもの親の会)元会長平本弘富美氏の文章がある。平本氏はこの原稿を仕上げた後、2006年5月5日肝臓癌のために天に召された。それ故この文章は彼の最後の遺稿となった。ここには平本氏の「子どもたちのいのちと想いを大切に」するための基本的な考え方、在宅人工呼吸を行っている娘の歩さんとの豊かな経験からの具体的な提案が記されている。

すなわち①医療的ケアは「医療行為」というより「生活支援行為」であること、②「メディカル・コントロール(医療者による制御)」ではなく本人と家族の自主性を尊重した「メディカル・サポート(医療者による支援)」の実現、③在宅の安全と生活上必要な情報収集と提供を行う「ナショナル・センター」の創設など、本人と家族のQOLと自立を支えるための提案である。平本氏は、その実体験から医療的ケアを非医療者である家族、ヘルパー、ボランティアが実際にかかわり、本人のQOLを支える「生活支援行為」と位置づけている。

(3) 「医療行為」と「違法性の阻却」

しかし医師法第17条には「医師でなければ、医業をなしてはならない」とあり、これで規定する医業とは、当該行為を行うに当たり、医師の医学的判断および技術をもってするのでなければ人体に危害を及ぼし、または危害を及ぼす恐れのある行為(医行為)を、反復継続する意思をもって行うこと

と解している。すなわち「医療的ケア」に該当する吸引や経管栄養注入などが医行為であると法文に明記されているわけではないが、国の判断として「医行為」「医療行為」としているだけである。

一方 2003 年には在宅 ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者に対して、医師・看護師・家族以外のヘルパーなどが痰の吸引を行うことを国は違法性の阻却として認めた。その認可条件は、①療養環境の管理、②在宅患者の適切な医学管理、③家族以外のものに対する教育、④患者との関係、⑤医師および看護職員との連携による適正な痰の吸引実施、⑥緊急時の連携・支援体制の確保である。また 2004 年には、厚生労働省が研究班を設置し、「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関するとりまとめ」報告書を作成した。この報告書に基づき、厚生労働省医政局長よりの通知「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて」（医政発 1020008 号）、さらに文部科学省初等中等教育局長よりの通知（16 国文科初第 43 号）が正式に出された。これにより①たんの吸引（咽頭、鼻腔）、②経管栄養（胃ろう・腸ろうを含む）、③導尿補助の三行為については、当該盲・聾・養護学校の看護師配置を条件に、所要の研修を受けた教員が行うことが公に許容された。

その法的根拠になるのが、「違法性の阻却」である。すなわち「形式的には法律に抵触するが、実質的には違法性を問われない、処罰されない」というものである。その違法性阻却の条件は、①目的の正当性、②手段の相当性、③法益考衡量、④法益侵害の相対的軽微性、⑤必要性・緊急性とされている。この条件下で医療的ケアを行なった場合違法性が阻却され処罰されないとされているが、「違法性阻却」だけでは何か意図しない事故が起こった時、ケアに直接関わった介護者が法的に罰せられないという保証は何もない。そのため困っている患者や家族のためにこうしたリスクをかかえて一生懸命やろうとする善意の人が罰せられ、むしろ無関心を装い関わらない人が罰せられないという矛盾が生じる。これでは家族が望む援助が決して広がることはなく、むしろ一つでも医療的ケアと関わる紛争や訴訟が起こればむしろ大きく後退する可能性が強い。

（４）「善きサマリア人法」の制定を

前述の平本氏の述べた「生活支援行為」の普及を支えるためには、家族以外の非医療者善意の人たちを処罰から守る何らかの法的保障が必要になる。そうした理念を支える法律として、米国などでも制定されている「善きサマリア人法」（Good Samaritan Law）のような法の制定（例えば「善意法」）が必要であると考えられる。すなわち「善きサマリア人法」とは、窮地の人を救うために善意の行動をとった場合、過失責任は問われないという趣旨の法律である（フリー百科事典：ウィキペディア）。その由来は、聖書のルカによ

る福音書 10 章 29-37 節にある。例えば航空機内などで医学的処置が必要となった場合、たとえ善意であっても何か処置と関わる事故が起こると医師や看護師など名乗り出た者が責任として訴訟を起こされる可能性があるため、誰も名乗り出ないことが現実に起こる可能性がある。これに対して医療訴訟の多い米国のほとんどの州では、人命救助の観点から「善きサマリア人法」が整備されている。このお陰で医師が善意の第三者として万一の過失の際訴訟を気にすることなく患者に処置を施せる。近年日本でもこの法律の制定を求める声が上がっている。将来こうした「善きサマリア人法」が、医師だけでなく家族に代わって医療的ケアを支えるヘルパーやボランティアなど非医療者の介護者にも拡大されれば、24 時間医療的ケアを必要とする子どもや成人の自立環境にも大きな変化が起こると思われる。すなわち以前厚生労働省が唱えた「Total Caring Society」(みんなが互いに支えあう社会)の到来である。最終的に「違法性の阻却」以外に、善意で救命のためにやった行為は結果の如何に関わらず基本的には違法には問われないという社会的コンセンサスが必要である。

2 支援体制の整備に向けて

- (1) 少なくとも違法性を阻却した医行為(医療的ケア)に関しては、公的機関が医師会や看護協会と共同してその質を保証する公的な研修会を主催する。
- (2) 医療的ケアを必要とする患者に関わるヘルパーやその他の介護者福祉士など非医療者専門職の資格に公的研修会の受講を義務付け、資格を与える。同時に資格をとった非医療者専門職には、経済的インセンティブも与える。
- (3) 「違法性阻却」以外に「善きサマリア人法」を制定する。
- (4) 将来的には訪問看護を含んだ看護職を大幅に増員し、子どもと家族の QOL を支えるために居宅以外でも学校、作業所、ショートステイなどでも看護配置を行い、家族以外でも医療的ケアが支援できる体制、さらに専門看護職によるナイトケアなど 24 時間の在宅支援ができる地域支援体制の構築を行うことが理想的である。

3 障害者自立支援法をめぐって

最後に「障害者自立支援法」の見直しにあたり、下記の現場の声(児玉真美氏)を挙げておく。とくに費用負担の問題は深刻で、利用者本人や家族にとってとくに障害が重いほど経済的負担が増え利用を差し控えなければならない状況が起こっている。そのため「自立支援法」ではなく「自立阻害法」

であるとの声が挙げられている。一方受入施設にとっても障害者の受入が措置制度ではなく契約制度になったため、経営的不安定さを余儀無くされ、サービスの質が落ちる可能性が否定できない状況になっている。利用者の安全・安心のための改善が強く望まれる。

(1) 費用負担の問題

- ・一割定率負担（という名前での応益負担）が障害者に大きな負担となつて、自立支援法の施行以来サービス利用を差し控えざるを得ない人が増加している。
- ・障害が重いほど負担が大きくなる仕組みは制度の理念に矛盾している。
- ・実際には家族と同居を前提とした仕組みで自立阻害になっている。
- ・利用料の1割負担のほかに食事と光熱費、雑費などが徴収されることになり、障害者の生活を圧迫している。

(2) 所得保障の問題

- ・作業所へ通って仕事をしているのに、利用料を支払わなければならないことの矛盾。
- ・就労支援の対策は不十分なまま負担だけを強いている。

(3) 事業所サイドの経営の問題

- ・利用者の負担が増えた反面、事業所サイドでは報酬単価も切り下げられており、日割り計算も手伝って生き残りのためには、事実上のサービスの質の低下が避けられない。それを利用者も飲まざるをえない現状。
- ・実際には選べるだけのサービスが整備されていないにもかかわらず、事業者に対して競争原理が導入され、小規模で良心的に熱心にやってきたところが苦しんでいる。

(4) 認定の問題

- ・障害認定の項目が介護保険の認定基準を適用しているために、障害によっては適切な認定が受けられない。

(5) サービス保障の問題

- ・移動介助が個別給付をはずされ市町村の地域支援事業に入れられるなど、必要なサービスが受けられない状況が生じている。
- ・地域によってサービス格差が大きい。

第6章 特別支援学校での経験からみた支援策

山田美智子

1 はじめに

最近、気管切開や在宅人工呼吸器を使用する子どもが著しく増加している。しかし、著しく増加する医療的ケアに在宅支援対策が追いつかないのが現状である。気管切開が増加した原因は以下の三つが考えられる。

- (1) NICUの高度医療の進歩により、小さな命が救えるようになってきたが、気管、気管支軟化や肺低形成や脳障害などで気管切開や呼吸器を必要とした状態で、在宅で生活する子どもが増えている。
- (2) 溺水、脳症、交通事故などによる高度脳障害の場合でも、救急救命医療の進歩により、気管切開や呼吸器を使用した状態で命が助かる事が多く見られる。
- (3) 重症心身障害児も医療が進歩し、以前より長生きすることが可能になった。その結果、加齢の現象による二次的な側弯、肺炎の反復による無気肺、二次的な気管、気管支軟化、中枢性呼吸障害などが起こり、気管切開が増加し、さらに呼吸器を使用する人が著しく増加している。(障害児の二次的呼吸障害の増加)

2 横浜市の特別支援学校の状況

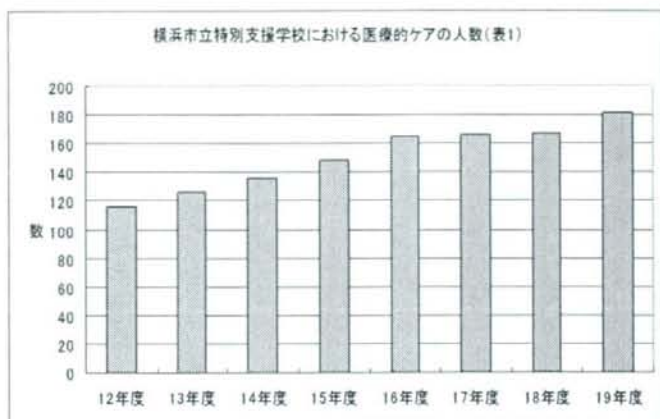
神奈川県内病院小児科と神奈川県立こども医療センターの平成14年と19年の気管切開と人工呼吸器を比較すると、平成19年の神奈川県内病院小児科の在宅管理中の気管切開は平成14年より3倍(64人)と著しく増加していた。こども医療センターの在宅管理中の気管切開は14年も19年80人と多い。在宅人工呼吸器は神奈川県内病院小児科では平成19年は14年の約3倍の22人、神奈川県立こども医療センターは約1.5倍の30人と地域全体で著増していた。特別支援学校においても、気管切開や在宅人工呼吸器の重症心身障害児が増加しているが、どのように変遷してきたかを調査した。

横浜市立特別支援学校の医療的ケアについて、教育委員会の了解の下に、横浜市立特別支援学校(旧肢体不自由養護学校)5校について報告されている資料(医療的ケア運営協議会、肢体不自由養護学校進路状況結果報告書)を集計した。なお、この集計には個人が特定される情報は含まれていない。

(1) 平成12年から平成19年までの医療的ケアの変遷

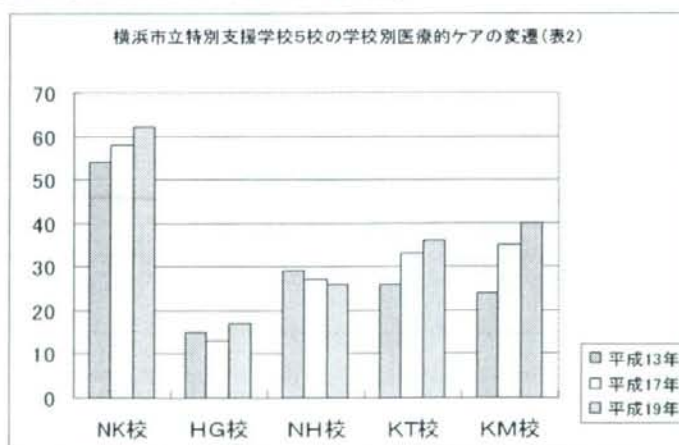
横浜市立特別支援学校(旧肢体不自由養護学校)5校(うち、4校は普通

学校に隣接し、重症心身障害児の為の学校)で医療的ケアが必要な児童数は、平成12年の116名が、年々増加し、平成19年は181名と著しく増加していた(表1)。



(2) 学校別医療的ケアの推移(平成13年、平成17年、平成19年の比較)

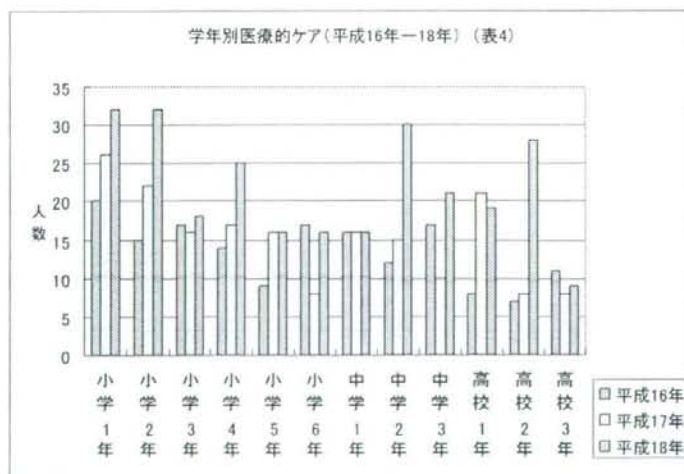
横浜市立特別支援学校5校の医療的ケアの人数は平成13年より平成19年が多くなっている学校が4校である。NK校は医療的ケアの人数が一番多く、更に総児童数に対する割合(70%)も高い。NK校は最初に医療的ケアを始めた伝統校であることと、こども医療センターと同じ区内にあり、病院の近くに住まいを求める家族も多い事も関連している。しかし、教室は他の学校より過密な状況にある(表2、表3)。





(3) 学年別医療的ケアの比較

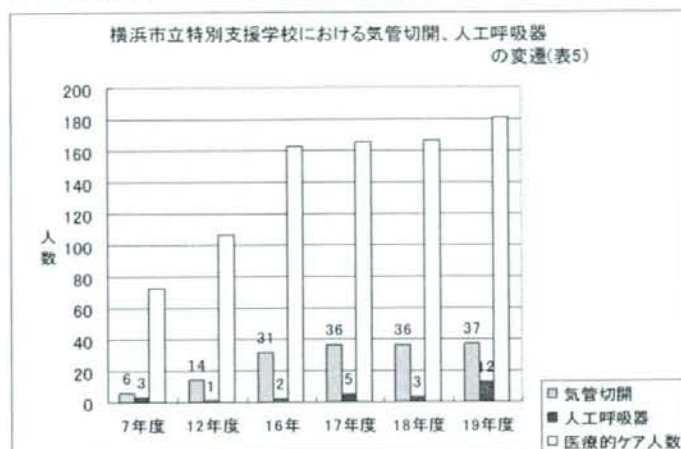
平成16年、平成17年、平成18年の学年別医療的ケアの比較では、平成18年に医療的ケアが増加している学年は、小学部1年、2年、4年、中学2年、高校2年で、小学部低学年と、中学部から高校にかけて医療的ケアが増えていた。平成18年の小学部の気管切開33名中、小学部1年から4年までの気管切開は24名と多く、低学年の状態が重度であることを示している(表4)。



(4) 気管切開と人工呼吸器の変遷

平成7年、12年、16年、17年、18年、19年の気管切開と人工呼吸器

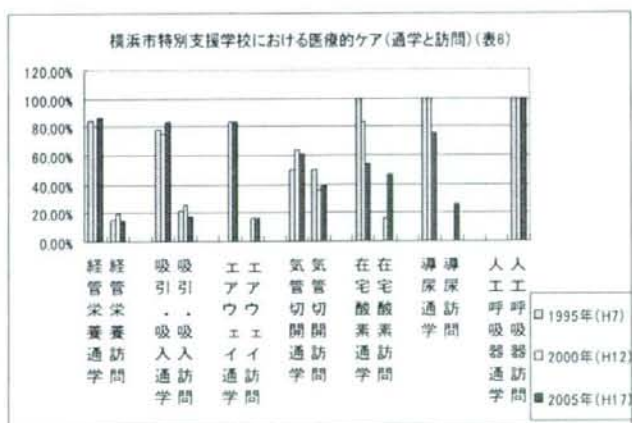
は、医療的ケア人数が著しく増加した平成16年で平成7年の5倍に増加していた。人工呼吸器は平成17年の5台が平成19年は12台（鼻マスク式呼吸器含む）と著増していた。このことは、地域の病院小児科、神奈川県立子ども医療センターの変化と連動している（表5）。



(5) 医療的ケアと通学と訪問について

経管栄養、吸引、エアウェイ（鼻咽頭エアウェイ）を使用しているも、平成7年、平成12年、平成19年共に80%が通学していた。平成7年、12年は看護師導入以前であるが横浜市立特別支援学校（旧肢体不自由養護学校）では、子ども医療センターで研修を受けた教師が医療的ケアを行うことで8割の子どもが母子分離で通学できていた。

人工呼吸器は全例訪問教育を受けていた。この後から夜間のみ使用するマスク式人工呼吸器を使用して、昼中は通学する児童が存在する（表6）。



(6) まとめ

横浜市立特別支援学校（旧肢体不自由養護学校）5校（うち、4校は重症心身障害児の為の学校）では、医療的ケアを要する児童が年々増加している。

5校のうちの1校は医療的ケアの人数が一番多く、また、児童総数に対する割合も高い。また、平成16年、17年、18年学年別医療的ケアの比較では、18年の小学部低学年で高いのが特長である。気管切開は医療的ケアが多くなる平成16年から著しく多くなっていた。呼吸器は平成19年で増加していた。経管栄養と吸引は看護師が導入前の平成7年、平成12年も、導入された平成17年も通学率は8割であった。

3 在宅支援対策の課題と今後の方向

著しく増加する医療的ケアに在宅支援対策が追いつかないのが現状である。しかし、横浜市では、教師の医療的ケアの研修をこども医療センター重症児施設で30年間継続してきた結果、17年前の看護師導入前も現在も吸引や注入を要する8割の子どもが通学できている。看護師導入によって、安全対策が整い、きめ細かな対応が可能になってきている。学校で医療的ケアを受け入れてもらったことで、子どもと母のQOLの向上が得られている。

しかし、在宅人工呼吸器の場合には、訪問教育が多く、母は24時間狭い家の中に拘束されている。スクーリングのために通学する時にも母が傍につき添っている。また、施設（ベッド数は最下位から3番目）のレスパイトはベッドが少なく潤沢ではない。また、医療的ケアがない重症児は横浜市の地域活動ホームで行っているショーとステイを利用できるが、医療的ケアがあると利用できない。

横浜市の学校卒業後の進路として全国で始めて重症心身障害者の通所施設として、昭和61年社会福祉法人訪問の家「朋」ができ、加齢に伴う医療のバックアップの必要性から診療所が併設され、現在は横浜市内の3つの通所施設に診療所が併設となっている。重症児通所施設は全国的に広まり、平成18年4月現在の厚労省の統計では263カ所（重症児通所、A型、B型の合計）となり、全国的に在宅支援の輪が大きく広がってきている。しかし、自立支援法では、医療的ケアのある人たちへの配慮が感じられない。

神奈川県は人口1万当りの重症児施設のベッド数は全国で下位から3番目0.62である（全国平均1.2）。不足する重症児のベッド、利用者の増加と重度化に施設も利用者も双方困り果てている。重症心身障害児も長生きが可能になり、それに伴って両親も高齢化し、終の住処をどうするかも問題になってきている。

在宅支援は都市部と地方で大きな格差がある。どの地域でも同じように保障されることを切に望む。