

# 資料 1

医療的ケア児支援について—2021 年度障害福祉報酬改訂に向けて—

2020 年 6 月 5 日 永田町こども未来会議 前田浩利

## 【永田町子ども未来会議を中心にした医療的ケア児支援のこれまでの経過】

永田町子ども未来会議に参加されている国会議員、厚労省、文科省、内閣府の官僚の方々の尽力で 2016 年 5 月、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律 第五十六条の六第二項」が成立した。この改正法は、「日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の関連分野の支援を受けられるよう・・・」とあるように、従来、「病気」とされていた「日常的に医療を要する状態」をはじめ「障害」と定め、地域での生活への支援が必要であると明らかにしたという意味で画期的であった。

その改正法の成立を受け、2018 年の障害福祉制度の改訂では、初めて医療的ケア児の支援が様々に盛り込まれたが、その多くは、家族が担わなければならない「医療的ケアそのもの」への支援ではなく、各都道府県、市区町村の関係機関の協議の場の整備や、介護保険のケアマネジャーに相当する職種の育成など、検討の場とコーディネート機能の整備が主であった。唯一直接的支援と言える仕組みが、医療的ケア児を日中に預かる児童発達支援と、放課後に預かる放課後デイサービスの看護師配置の加算であった。

その理由は、2018 年の障害福祉制度の改訂に関する永田町子ども未来会議での議論で、「医療的ケア児」が障害児であることは明らかになったが、その定義は明らかでなく、定義を定めるエビデンスも無い状況では、直接的支援の仕組みは作ることが難しく、「看護師の配置加算」という形しか作れないという結論になったからである。また、その基準も、医療保険の中で使われている「超重症児スコア」という医療的ケアを点数化するスコアを改変して使用せざるを得なかった。しかし、その後の厚労省の研究事業を通して、家族が自宅で行っている医療的ケアの実態が明らかになり、見守りの必要性も加味した新たな「医療的ケアのスコア」が完成した(別紙)。

## 【現在の障害福祉制度の課題】

・今回の新型コロナウイルスの感染拡大において、我が国ではオーバーシュートに至らず医療崩壊の手前で抑制できたが、もしヨーロッパのようなオーバーシュートになった場合、医療的ケア児のいる家族はまるごと崩壊する悲惨な現実が生まれていたことは確実である。医療的ケア児の在宅支援がいかに脆弱であるかが明らかになったと言える。

・多くの医療的ケア児の保護者が「制度は整ってきたが、私達の生活まで支援が届いていると思えない」との感想を抱いている。家族が行う医療的ケアそのものへの支援が改正法の成立前と変わらない。

・多くの市町村が家族の医療的ケアを支援できるヘルパーの支給に 3 歳以上の年齢制限や、身体障害者手帳などの条件(手帳取得は多くが 1 歳以上)を設けている(法令上そのような制限は無い)ので、医療機関から退院してきたばかりの医療的ケア児は制度を利用できない場合がほとんど。

・家族の医療的ケアを支援できるヘルパーが少なく、その実施にインセンティブが少ないので増えない。

## 【家族の医療的ケア実施の負担を軽減する仕組みの提言】

・医療的ケア児の定義は、厚労省の研究班が作成した新しい「医療的ケアのスコア」で、3 点以上、すなわち、何らかの医療的ケアが日常的に必要なのであれば「医療的ケア児」とする。

・「医療的ケアのスコア」はほとんどが状態像であり、点数がきわめて客観的につけられる。ただ見守りスコアは、医療的ケアに関わるリスクと関連しているので、医師が判定するのが望ましく、総合的に「医療的ケアスコア」をつけるのは医師(主治医)とするのが適切と思われる。

**【論点 1】「医療的ケアスコア」で利用できる医療的ケア児の支援量が決まるルールを作るべきである。**

# 資料 1

<解決策の方向性>

- ・ 医療的ケア児の生後から切れ目ない支援の在り方 ・ ・ 障害固定 6 か月の医療的ケア児 ・ 者の対象緩和
- 人員配置加算ではなく、子ども一人ひとりへの報酬とする。
- 医療的ケアそのものへの報酬を検討する。

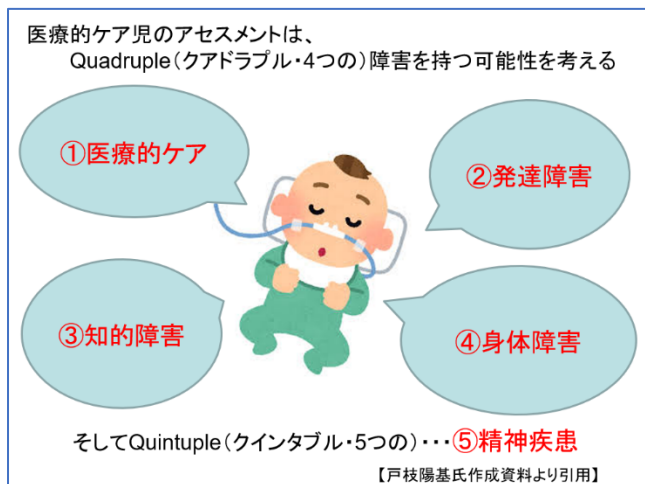


図 1：医療的ケア児のアセスメント

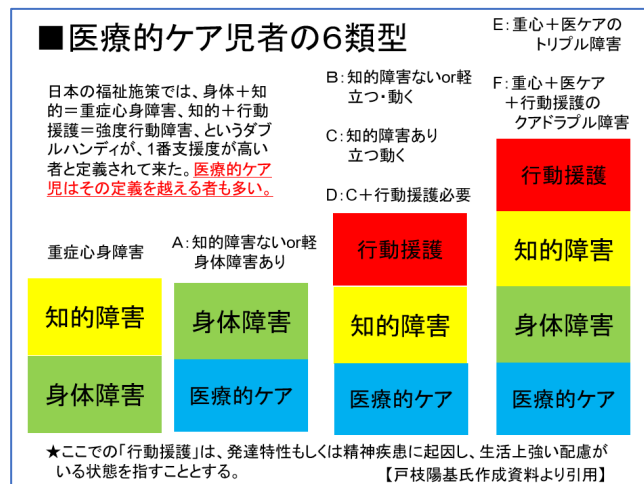


図 2：医療的ケア児者の 6 類型

- 退院直後から家での医療的ケアを支援する仕組みを作る。
- (現状、退院直後は在宅でほぼ母一人でケアしている)

1. 障害児者相談支援 (障害児支援利用計画 (サービス等利用計画))
  2. 身体障害者手帳/療育手帳 (愛の手帳)
  3. 補装具・日常生活用具
  4. 訪問診療
  5. 訪問看護
  6. 居宅介護 (ホームヘルパー)
  7. 短期入所 (ショートステイ)
  8. 小児慢性特定疾病児童自立支援事業
  9. 居宅訪問型児童発達支援
- 2020年 2月 2日 第3回田村町・前田グループ 研究会 資料 5

図 3-1：在宅生活の基盤づくりに必要なサービス

<実現に向けた手段の提案>

- 1) 医療的ケアができるヘルパーを増やす
- 2) 相談支援専門員(医療的ケア児コーディネーター)が退院直後から関わられるようにする
- ①(医療的ケアができるヘルパーに)インセンティブをしっかりとつける
- ②退院前から母と一緒にヘルパーや訪問看護師が医療的ケアのトレーニングができる仕組みを作る (3号研修\*の中の実地研修として)
- ③医療的ケアができるヘルパーの許可証発行など、時間がかかりすぎる点を改善する (現状では1か月かかる)

\*1号研修、2号研修、3号研修

- 1号：4つの医療行為(口鼻の痰の吸引、気管内の痰の吸引、経鼻胃管の注入、胃瘻の注入)を誰にでもできる
- 2号：4つの行為のうちの1つだけを誰にでもできる
- 3号：4つの行為を特定の人にできる
- (研修者の資格を持った看護師の研修と研修実施済みの許可証が必要)

④ヘルパーができる医療行為は4つ(口鼻の痰の吸引、気管内の痰の吸引、経鼻胃管の注入、胃瘻の注入)だが、家庭で行っている医療的ケアの実際と合っていないので、合わせる必要がある。

# 資料 1

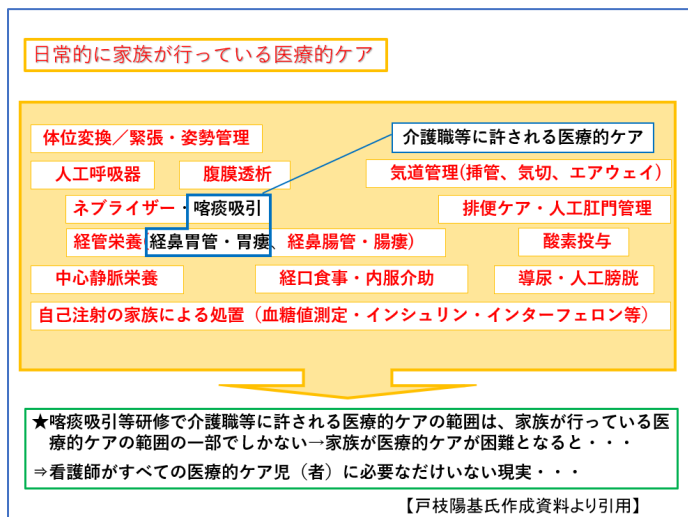


図 4：日常的に家族が行っている医療的ケア

### 3) 市区町村の窓口で拒否されるケースを減らすために、支給基準の通知が必要である

1. 障害児者相談支援（障害児支援利用計画（サービス等利用計画））
  2. 身体障害者手帳／療育手帳（愛の手帳）
  3. 補装具・日常生活用具
  4. 訪問診療
  5. 訪問看護
  6. 居宅介護（ホームヘルパー）
  7. 短期入所（ショートステイ）
  8. 児童発達支援（居宅訪問型児童発達支援）
  9. 保育所・居宅訪問型保育
- 2020年 2月 2日 第9回田村町・前田グループ 町会議 資料 8

図 3-2：乳幼児期（未就学児）に必要なサービス

1. 特別支援学校（特別支援学級）
  2. 障害児者相談支援障害児支援利用計画（障害児支援利用計画（サービス等利用計画））
  3. 身体障害者手帳／療育手帳（愛の手帳）
  4. 補装具・日常生活用具
  5. 訪問診療
  6. 訪問看護
  7. 居宅介護（ホームヘルパー）
  8. 短期入所（ショートステイ）
  9. 放課後等デイサービス
  10. 日中一時支援
  11. 訪問入浴サービス
  12. 重度障害者等包括支援
  13. 重度訪問介護
- 2020年 2月 2日 第9回田村町・前田グループ 町会議 資料 10

図 3-3：学齢期に必要なサービス

1. 障害者相談支援（サービス等利用計画）
  2. 身体障害者手帳／療育手帳（愛の手帳）
  3. 補装具・日常生活用具
  4. 訪問診療
  5. 訪問看護
  6. 居宅介護（ホームヘルパー）
  7. 重度訪問介護
  8. 短期入所（ショートステイ）
  9. 生活介護
  10. グループホーム（日中サービス支援型グループホーム）
  11. 重度障害者等包括支援
- 2020年 2月 2日 第9回田村町・前田グループ 町会議 資料 12

図 3-4：成人期（卒後の進路）に必要なサービス

## 論点 2：行動障害のある医療的ケア児を行動援護の対象とすべきである

- ・ 医療的ケア児にとっては、たとえ軽くても行動障害は命にかかわることがある

# 資料 1

- ・今回の研究ではっきりしたエビデンスが取れた・・資料参照（動画・アンケート結果）
- ・医療的ケアがあり、医師が命にかかわるリスクがあると評価した医療的ケア児は強度行動障害スコア 20 点相当とし、強度行動障害の支援が使えるようにすべき

## 論点 3：重度障害者等包括支援の適用と運用の見直しをすべきである

- ・18 歳以下は 5 領域 11 項目の判定で区分 3 以上が対象
- ・医療的ケア児は区分 2 相当がかなりいる
- ・区分 2 になる要因は、（特に動ける医療的ケア児の場合）知的・運動機能の評価が低くなるため
- ・制度としては良いが、実際にあまり使われていない  
（認知されていない。（単価が安いので）事業所側に使うメリットがない）

## 論点 4：重度訪問介護（現在成人のみが対象）の適用の見直しをすべきである

- ・ALS や筋ジストロフィーの成人の患者がこの制度を使って自立している人もいる良い制度
- ・子どもに使用できないので、医療的ケア児には全く適用されない→法律改正が必要
- ・現状では大学への通学は対象だが、高等学校への通学は対象外
- ・現状としては吸引と注入以外のあらゆる医療的ケアがされている（本人との契約に基づくサービス提供）