

特別寄稿

医療的ケア児の現状と課題

沖縄県立南部医療センター・こども医療センター 小児総合診療科
松岡 孝

はじめに

昨今、医療的ケア児（以後医ケア児）に関連するニュースをよく目にします。しかし“医療的ケア”という言葉の定義や解釈は多岐に渡ります。また2021年には医ケア児の支援法案が可決され、法律が整備されました。今回、先日可決された法律と、医ケア児をめぐるさまざまな問題を、当院で経験した症例を通して発表しました。今回の発表では、5つのテーマにつき行いましたが、5つ目は変更して掲載しております。

1. 医ケア児支援法案について

2021年6月11日参議院で“医ケア児及びその家族に対する支援に関する法律”が可決されました。この法律では、医ケア児の定義と、国や地方自治体及び、入園等したその施設設置者に医ケア児への必要な措置や支援を講ずること、医ケア児支援センターの設置などが制定された。医ケア児の定義として、2016年に児童福祉法改訂では、人工呼吸器を装着している障害児、その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害（児）と定義されていました。言い換えると、医療が生活を営むにあたって切っても切れない関係を強いられた状態にある児とされていました。今回の法律でもこれに批准して、日常生活及び社会生活を営むこととともに、医療行為の種類（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）の定義が行われました。今までと比較して人工呼吸器は単独で規定されました。またこの法律では家族の離職防止も規定されました。2017年の当院での調査では沖縄県では医ケア児の母親の就労率は正規非正規併せて40%という調査結果で、超重症児スコアで分類すると30点（超重症児>25点）

を超えると就労率が下がった。逆にいうと30点を超えても母親が就労してなければならないのかもしれないという結果でした。

2. 医療的ケアとは

1でも触れたように、医療的ケアにどこまでを含めるかは、個人、職業、施設、年代により様々に変化します。その違いを法律的な裏づけとともに発表しました。全職種通して、一見医療的ケアだが、医療的ケアでない基準は、平成17年に厚生労働省から通知されています。この基準は全職種が行っていない医療的ケアとなっています。それ以外は厚生労働省、文部科学省、地方自治体のガイドライン、日本小児科学会でそれぞれの解釈を発表しております。沖縄県のガイドラインを取り上げ、施設（特別支援学校と普通学校）の看護師数などで、記載内容の判断が分かれることに問題があると思われまます。また法律でも規定された呼吸器に関連して、カンファレンスで“呼吸器に触る”と説明したときに、聞いた人により、“単に触らない”という解釈から“全く関わらない”まで幅広く解釈が分かれることもあり、説明する医師もどういう規定があるのかを理解する必要があると思われまます。

3. 医ケア児の実態

どんなバックグラウンドのある児が医療的ケアを行っているかの統計ですが、児の医療的ケアの始まりは、出生時から始まることが80%程度とされ、当院でも同様の結果でした。また、大人は1人で1つケアが多い反面、小児では1人で多数のケアが行われている。県別でも違いがあり、胃ろうにおいて成人小児含めたデータで、沖縄県は全国平均と比べ多いとした報告があるように地域の医療により差が生

じています。人工呼吸器の年齢差は、当院での人工呼吸器導入は約100台ですが、うち成人診療科が20%で、小児科では80%と4倍あり、さらに20%が終日管理でした。医ケア児は大島分類に分類されない状態であっても導入されていました。また通学においては、文部科学省の報告で、約8,000人の調査で、気管カニューレ装着児が約3,000人もいました。

4. 特定行為と緊急対応について

増加を辿る、言い換えると元々少数だった医ケア児が、少数ゆえに対応のノウハウの蓄積が少ない学校が、重症心身障害児とは限らない医ケア児を、どう受け入れて行くのか。が今の課題の一つです。問題点は児の安全性を、学校の誰が担保するかだと思います。しかし医療的ケアは上記のように行為に規制があること。また規制対象内の専門職の方であっても、行為の経験が少なかったり、特殊性が高かったりすることで、行為をすることに二の足を踏むことがあります。また特定行為認定制度がありますが、沖縄では学校で制度取得者が医療的ケアを行っておらず、現状としては医ケア児に学校での生活に負担が生じているのが実情です。また、学校側との医療側がカンファレンスを行う場面では、緊急時対応が話題の中心となることが多く経験します。しかし規制があるため、現場では実体験ができない、また想定した訓練すら行うことが不明確である。また、より実践的で、より反復し行われる訓練である程、安全性が高まりますが、遵法的な裏付けがないため、それに見合う訓練ができず、遵法か生命かと判断を、緊急時に現場で初めて強いることになるのは大きな問題であり、今後の改善しなければならない課題の一つであると思います。

5. 医療的ケアの課題

医療的ケアには中毒性があると思います。例えば児に腹部膨満があった場合、浣腸するとお腹が凹む。母はケアに心労はあるものの、児の状態改善は喜ば

しいので、このケアはやって良かったと判断します。

(心労したのならそれくらいの報酬があってもいいのかも) それは介護者も変わらないかと思います。しかし、そのケアが本当に必要ですか?という問いに、誰も考えずにやっているのが最大の問題だと思います。

この問いに答えないで、ケアを続けるということは、今後ケアは増えることはあっても減ることがないかもしれません。介護者もその方が都合いいのかもしれませんが、この視点で欠落しているのは、ケアをうける児がどうなっている、どう思っているかの視点だと思います。

小児科学会は、小児科医は子どもの総合医として、子どもの代弁者としての役割を謳っています。やはり聞こえない子どもの声を、“可哀そう”の一言で終わりにしてしまうと一面しか見えてないという自覚があるのに、それに目をつぶっているのかと思います。例えば、カニューレが入っていてもしゃべれる児がいます。その現状としてしゃべれる能力はその児が頑張っただけなのであって、医療者や介護者が獲得のサポートが十分ではありません。児の実力に頼らず、医療者介入のノウハウの蓄積が喫緊の課題だと思います。その視点で一番の問題が、“可哀そう”です。医療的ケアの継続には道義的に支持され、いわゆる空気の支配があります。しかし医療的ケアの中止には、サポートはありませんし、介護者の理解がないと誰もサポートできません。今後その点での改善が課題かと思います。

おわりに

医ケア児を通じて、医療に限らず、小児に関わる大人すべてに、“どんな状況でもすべての子供の保護”という指針が必要だと思います。その達成のために、“今だけ、金だけ、自分だけ”や、“自由なら何でもいい”と考えを止め、政治へ参加するなどの無関心のままでなく、できることから始めることが必要だと思います。