

手足の不自由な子どもたち

はげみ

令和3年度/No.402

2/3

February—March

特集 医療的ケアの今
～卒業後の医療的ケアなど～



第39回(令和2年度)肢体不自由児・者の美術展入賞作品「太陽の炎で燃え盛る鳥」

桑田 基



はげみ

令和3年度/No.402

2/3

February—March

特集 医療的ケアの今 ～卒業後の医療的ケアなど～

C o n t e n t s

| | |
|---|-------------------------|
| 広場 「医療的ケア休暇（医療的ケア児の学校入学時などの、 介護休暇に相当する保護者の公休制度）」の新設を …………… | 北住 映二…2 |
| Sec.1 「医療的ケア児支援法」（医療的ケア児及び その家族に対する支援に関する法律）について …………… | 野田 聖子…4 |
| Sec.2 医療的ケア児支援に係る令和3年度障害福祉サービス等報酬改定について… | 北澤 直美…9 |
| Sec.3 文部科学省における医療的ケアに係る取組と 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律 …………… | 菅野 和彦…15 |
| Sec.4 東京都立学校における医療的ケアへの取り組み …………… | 東京都教育庁都立学校教育部特別支援教育課…21 |
| Sec.5 確実で安全な医療的ケアの実施のために 一学校、通所などでの気管切開へのケア、気管カニューレ事故抜去への対応など （東京都学校看護師への実技等研修内容を中心に） …………… | 北住 映二…31 |
| Sec.6-1 学校等の医療的ケアを担う看護師へのサポートなど 学校で働く看護師の支援について ～Nurse Fightプロジェクトの取り組み～ …………… | 植田 陽子…42 |
| Sec.6-2 学校等の医療的ケアを担う看護師へのサポートなど 一般社団法人 MEPL（メープル）の活動 ～医療的ケア児の生活の充実を目指して～ …………… | 木内 昌子…46 |
| Sec.7 医療機関併設でない通所施設での人工呼吸器使用の利用者の受け入れ …… | 三枝 真美…51 |
| Sec.8 グループホームでの医療的ケアの現状と課題 …………… | 飛田 悦子…56 |
| 参考資料 …………… | 59 |
| トピックス 第40回（令和3年度）「肢体不自由児・者の美術展／デジタル写真展」の開催 …… | 60 |
| 今号の表紙 …………… | 桑田 基…64 |

「医療的ケア休暇（医療的ケア児の学校入学時などの、 介護休暇に相当する保護者の公休制度）」の新設を

心身障害児総合医療療育センターむらさき愛育園 名誉園長

北 住 映 二

特集にあたって

「はげみ」では、医療的ケアについて、平成9年度2／3月号の「医療的ケアを考える」から、5回にわたり特集しています。これらの特集は関係者の共通認識に寄与し、とくに初めの2回の特集は反響を呼び、平成16、17年の全国的な特別支援学校での医療的ケアへの取り組みの前進に大きな意義があったと考えています。5回目の特集は平成30年度2／3月号の「新段階の医療的ケア」ですが、その後、医療的ケアをめぐる状況は変化してきました。6回目となる今号は、「医療的ケア児支援法」の令和3年9月からの施行、及び、人工呼吸器管理などの高度なケアを含む医療的ケアへの学校等でのニーズの拡大に対応しての、確実な医療的ケアの実施の前進に資することを主旨に編集しています。令和2年度末での予告に入れた「卒業後

の医療的ケアなど」を今号の副題としていますが、卒業後の問題についてはこのような主旨と関連する内容のみになっていることを御容赦ください。

東京都の取り組みの紹介も掲載しています。体制整備のためには自治体での予算確保が現実的な重要問題の一つであり、どの自治体でも可能であるとは言えない取り組みもありますが、指示書の書式や専用車両乗車マニュアル書式も含め、他地域や学校だけでなく、デイサービス・通所などでのモデルとしても参考になるものと思います。

重要課題の一つは、学校で医療的ケアを担う看護師の確保と看護師へのサポートです。この意味から、大阪と東京都での看護師へのサポートの活動の紹介をしていただきました。このような活動や事業への国からも含めた公的な援助がしっかりと行われるようになることを期待します。

「医療的ケア休暇」制度を

働いている人が、自分の年休を消化することなく育児や介護にかかわれるように「育児休暇」や「介護休暇」の公休制度があります。医療的ケアについても、このような一定期間についての公休制度ができることが必要と考えます。

その理由は次の通りです。

〈ケアの内容の伝達〉医療的ケアを、児童発達支援・デイサービス・保育園や学校の看護師等スタッフが開始する場合に、それぞれの子どもで、母親・保護者が行っている日常ケアや医療的ケアを伝達するための伝達期間が必要で、その子どもとの関係の深い母親や家族の方が、専門職である看護師や医師よりも上手に適切にケアができている状況を経験して、私は「関係性が専門性を超える」と表現してきましたが、看護師だからといってすぐに適切なケアができる訳ではありません。状態の把握の仕方、吸引が必要なタイミングや吸引の方法のコツ、栄養剤注入のときの姿勢の取り方、注入の途中での問題への対処方法などです。また、直接の医療的ケアだけでなく、例えば緊張が強くなって姿勢が崩れたり呼吸が苦しくなったときの対応方法など、いろいろな問題について、看護師等スタッフが把握して適切なケアができるようにしていくために、一定期間は母親・保護者に来てもらい伝達してもらおうことが必要です。

〈実施体制の準備〉東京都等では指導医の検診でケアの内容を確認しながら学校での実施が開始されます。東京都では、この準備期間をできるだけ短くする方向でモデル事業が進められています。が、デイサービスなど小規模の場でのケアとは違って学校での安全なケアのためにはこの準備期間は必要です。この期間は母親・保護者に来てもらいケアを実施してもらおうこととなります。

以上のように、ケアの内容の伝達、そして、実施準備期間でのケアの実施のためには、働いている母親・保護者に仕事を休んで、来てもらうことが必要です。この期間の長さはケアの内容や子どもの状態によって異なります。また、少人数のデイサービスや診療機関併設の通所ではごく短期で済んでも、学校では長めの期間が必要になるでしょう。このための母親・保護者仕事の休みは、介護休暇と同様の扱いがなされてしかるべきです。

医療的ケアの学校などでの安全で確実な実施のためには、母親・保護者の協力が不可欠であり、それを可能とする公的な支えの一つとして、「医療的ケア休暇」の制度ができることが必要と考えます。