

一般社団法人全国医療的ケア児者支援協議会
政策担当理事 加藤 千穂

【障害福祉サービス等報酬改定の基本的な方向性について】

- 概ね賛同する。
医療的ケア児の成人期への移行にも対応した医療的ケアの体制の充実や受け入れ体制の拡充に対する細やかなご配慮に感謝を申し上げる。
◇ 身体の成長等、より困難度の高い重心児・医療的ケア児の在宅QOL向上のため、居宅でも入浴支援を評価できる仕組み・要件についても、今後検討をお願いしたい。
- 児者のシームレスな移行支援のための関係省庁間の緊密な連携ならびに地域の受け皿構築が喫緊の課題（児の短期入所サービスからの移行先、重心・医療的ケア者に対応できるグループホームの制度的支援等）

【医療的ケア児の成人移行のスピード感と推移する課題】

参考資料①～⑦

〈医療法人財団はるたか会提供〉

東京都の医療的ケア児推計値：約 2,000 人（全国約 20,000 人、日本一多い）

うち、都区部中心に医療依存度の高い約 1,000 人の医療的ケア児者の在宅生活を支える
（自己導尿・自己血糖測定単体の医ケア児は訪問診療の対象としていない）

東京都23区 はるたか会 患者サマリー

参考資料①

12月1日現在 18歳から49歳の患者データ
法人全体 患者数1797名

		うえの	せたがや	合計
①	23区患者数	607	306	913
②	18歳以上49歳未満の患者数	141	54	195
	②の内 人工呼吸器	70 (49.6%)	22 (40%)	92 (47%)
	②の内 気管切開	39 (27.6%)	19 (35%)	58 (29.7%)
	②の内 経管栄養	86 (60.9%)	27 (50%)	113 (57.9%)

18歳以上の医療的ケア者は2割強、うち半数が人工呼吸器・経管栄養

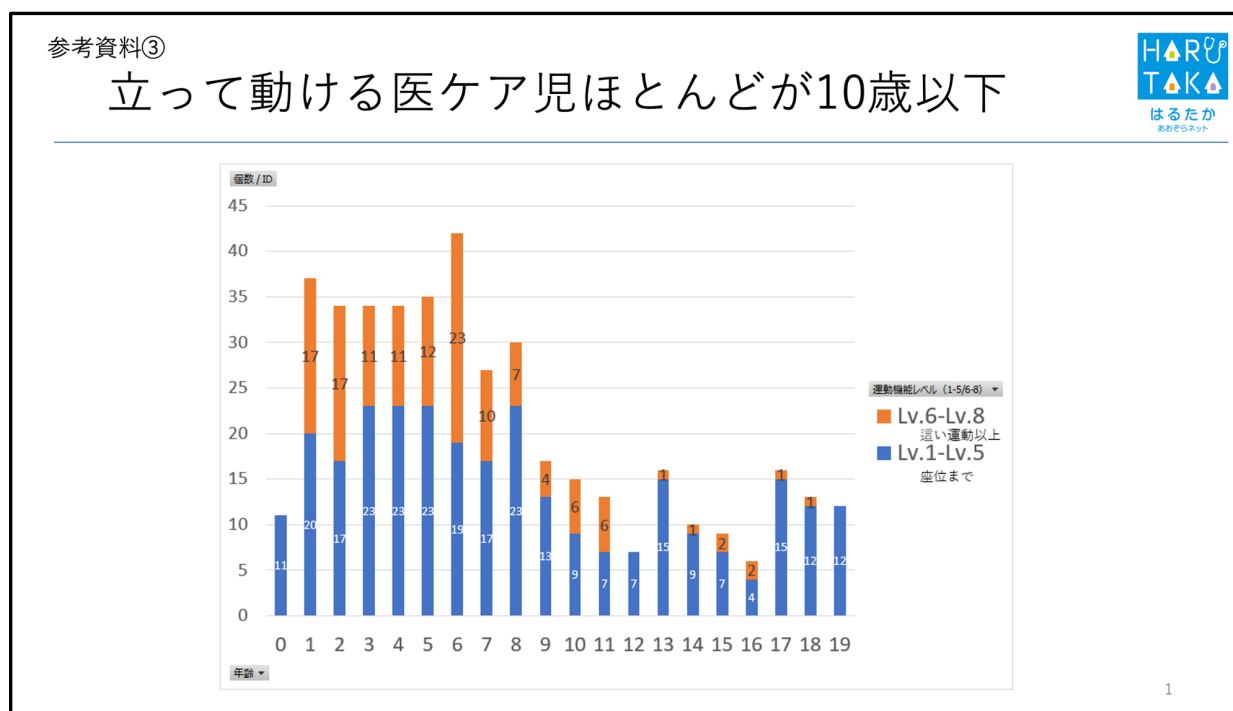
● 23区別 18歳～49歳の在宅患者数

	23区別	18歳から49歳患者数		23区別	18歳から49歳患者数	参考資料②
	足立区	17		中野区	4	
	荒川区	4		練馬区	4	
	板橋区	6		文京区	1	
	江戸川区	18		港区	2	
	大田区	7				
	葛飾区	7				
	北区	4				
	江東区	3				
	品川区	1				
	渋谷区	1				
	新宿区	1				
	杉並区	2				
	墨田区	10				
	世田谷区	9				
	台東区	3				
	中央区	3				
	豊島区	3				

年齢	医ケア児数
17歳	5名
16歳	12名
15歳	13名
14歳	12名
13歳	17名
12歳	20名
11歳	25名
10歳	27名

今後、2桁台で成人移行。低年齢層ほどボリュームが増えている。

● 新しいタイプの医療的ケア児増加（医療依存度・見守り度ともに高）



- ・2011 年東京でのクリニック開設以降、12 年間・約 3,000 症例の医療的ケア児者のデータ分析による。医療技術進歩による、立って動く医療的ケア児の出現・増加はこの 15 年ほど。ほとんどが 10 歳以下。近年、医療的ケア児推計は横ばい傾向で推移しているが、今後、医療的ケア者の増加と長寿命化が想定される。
- ・はるたか会では、向こう 10 年以内に、患者の半数以上が確実に成人移行する。

● 成人医療へのトランジションで医療難民問題が起こっている

- ・病床満床の首都圏事情もあるが、15 歳以上になると管理料が下がるため受け取ってもらえない構造的課題があり、診療報酬改定によるインセンティブ導入も検討頂きたい。
- ・受け入れ病院や緊急搬送先が全く決まっていない 18 歳以上の医療的ケア者が、
全 87 人中 30 人(あおぞら診療所上野) **3 割強にのぼる**
- ・基幹病院や拠点病院が地域に 1 つしかない地方では、成人移行後も最後まで面倒を見ることが多いと聞いため、主に都市部で進行している問題。首都圏では、移行先が決まらないまま在宅医療に委ねられるケース増加(医療機関がなければ断る在宅も)。

トランジション先がない典型的な事例1

参考資料④

○19歳女性 脳性麻痺 てんかん 重症心身障害者 胃瘻

- ・都内の療育センターに通院していたが、腸瘻のトラブルの対応についてかかりつけの療育センターでは対応できないと言われ、病院も紹介もできないと言われた。
- ・在宅医が必死に病院を探して、まったく関係性のなかった慈恵小児科が手術を引き受けてくれた結果、なんとか無事だったが、母には裏切られた思いが強く残った。
- ・療育センターは、「施設なので、重い入院患者は診られない」といって受け取らない。かかりつけ医はまだない。

トランジション先がない典型的な事例2

参考資料⑤

○23歳男性 脳性麻痺 てんかん 呼吸障害 胃瘻 寝たきり
重症心身障害者 重度知的障害 気管切開はしていない

- ・国立大学病院・都内2箇所の療育医療センターがかかりつけ
- ・体調不良時には、大学病院はかならずしも受け取ってくれないので、体調が悪くなると入院先は決まらない
- ・在宅医療で診られない状態になると、その都度、数時間かけて在宅医と親で必死に入院先を探す典型的なケース。
- ・体調悪化時に、複数の病院でたらい回しになり、最終的に家に帰ってきて在宅医が抗生物質の点滴でなんとか凌いだことがある

母親からの痛切な訴え

参考資料⑥

「以前、病院入院にあたって、3回も転送させられることがあった。救急要請したところ、大学病院では診察だけで入院できないといわれた。私大附属病院に転送されたが、そこでは一泊も入院させてもらえず、医師から母が叱られ(小児の診療はできない、点滴も入らない)、民間の総合病院へ転送。

ここでも同じようなことを言われ1泊入院だけで、

結局、最初の国立大学病院へ転送。17日間入院し、GERの検査までしてもらった。現在も緊急搬送先なし。

● 医療的ケア者の就労の壁

・社会や制度も想定していなかった、知的障害のない新しいタイプの医療的ケア児者が成長に伴い、就労の壁に直面している。従来の就労A・就労Bといった選択肢に留まらない多様な検討や議論が必要。コミュニケーションツールの開発やオンライン環境があれば、起業や知的労働が可能な一定層がいる。すべてを社会的支援に頼らず、能力に応じて働いて自立し、納税者として社会参画できる労働者としての権利保障のための制度設計をお願いしたい。

医療的ケア者の就労の壁の事例1

参考資料7

○重度訪問介護が仕事で使えない（セルフケアができないケア者）

①デュシェンヌ型筋ジストロフィー 31歳男性 4年制大学電気工学科卒業
マスク型人工呼吸器装着 医療的ケア有り 24時間たんの吸引が必要
会話可能 パソコンは片手ワンスイッチで操作できる 知的まったく問題なし
命に関わるので常時人が離れられず重度訪問介護使用のため、就労できない

②27歳男性 5歳の時に交通事故による頸髄損傷 24時間人工呼吸器 気管切開
口でスティックをくわえてパソコンの操作可能 4年制大学卒
24時間介護が必要だから仕事ができない

ほかにも、筋ジスなどで高い能力を有する大卒患者が数名いるが、
仕事をする意欲があるにも関わらず、日がな一日ゲームをして過ごしている。

医療的ケア者の就労の壁の事例2

参考資料8

○年収に応じて支援が打ち切られる（セルフケアができるケア者）

①38歳女性 病気による脊髄損傷 夜間だけ人工呼吸器 排泄ケア
通常の仕事勤務 大手製薬会社 セルフケアできるので通勤できる
海外旅行やスキューバなど、非常にアクティブ
年収700万あるので、年収に応じて医療も福祉もサービス支援を切られる
全て自己負担（下肢麻痺しか使えない） 重心じゃないため医療費3割負担

②30歳男性 先天性ミオパチー 気管切開 排泄・入浴介助
ペースト食を自力で食べられる 就学前から痰の吸引も自分で
地元の小中学校、公立高校へ 知的な問題なし 福祉系大学を卒業
就学前後に、トーキングエイド→ワープロ→パソコンと伝達手段の変化
家族に支えてもらって講演活動や医学部生向けの授業などの仕事を開始
2018年より在宅就労によるサラリーマンへ 晩酌も楽しむ

以上