

令和6年度障害福祉サービス等報酬改定 に関する意見等

全国医療的ケアライン
代表 宮副 和歩



全国医療的ケアライン

1. 設立年月日: 令和4年3月27日

2. 活動目的及び主な活動内容:

全国規模の医療的ケア児者や家族のネットワークを築き、その支援者等も含めた全国の仲間とともに、どんなに重い病気や障害があっても住み慣れた地域で尊厳をもって暮らせるインクルーシブ社会をめざし設立。仲間の繋がりを促進するとともに、全国規模の課題について自ら発信し、行政や関係機関と連携しながら解決に向けた取組みを行っている。

【主な活動内容】

1. 当事者や家族の繋がりづくり、情報交換

- ・定期連絡会: 月に1度、全国47都道府県の家族会窓口者が集まるオンライン連絡会を開催している
- ・オンライン勉強会: 2022年度は、PTによる姿勢指導や、嚥下調整食、ピアサポートについて講師による講演を実施
- ・オンラインサークル: 2022年度末現在、学校・防災・短期入所・ユニバーサル野球・フリースポーツの5つのサークルが活動。
各サークルリーダーの下、BANDを利用した日常的な情報交換を行う他、月1回程度Zoomでの意見交換や勉強会を開催している。

2. 社会への発信

- ・フォーラム開催: 年に1度、全国の仲間が集うイベントを実施。当事者や家族の思いを発表する他、シンポジウムでは国会議員や省庁関係者にも登壇いただき、テーマについて議論。イベントの様子はYoutubeでのライブ配信を実施している。
- ・会議等への参加: 全国の医療的ケア児者を対象にした会議として、永田町こども未来会議や、省庁や財団等が行う有識者会議への参加(主に役員) / 自治体レベルでは、各地域の医療的ケア協議会等に当事者団体として参加(各県代表や窓口者)
- ・講演/講師等: 学会やイベントでの講演(2022年度: 日本介護福祉学会大会、全国重症心身障害日中活動支援協議会等)の他、大学での障害理解や企業での社内研修として講演をおこなってきた
- ・実態調査やヒアリング協力: 会独自に年に1度アンケートを実施(本年度は7月実施予定)の他、省庁やコンサルティング会社による調査に対し、当事者としてヒアリングに協力(2022年度: 1省庁、2社)

3. 加盟団体数: 全都道府県各1団体、計47団体(令和5年4月時点)

4. 会員数: 2,595人(令和4年9月時点)

5. 代表: 宮副 和歩、副代表: 村尾 晴美

令和6年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等(概要)

弊会が昨年度に行った会員アンケートに基づき、以下の2分類5項目が必要と考え、提案いたします。

参考資料<1>会員アンケートからみた課題とニーズの実態

1 安全な日常生活を送る上での「見守り」を基礎とした3層支援整備

- (1) 自宅での安全な生活を支えるための「見守り」: 居宅介護における身体介護項目の設定
- (2) 成長発達に必要なサービス利用のための「見守り」: 通園通学通所等のための障害福祉サービスの暫定受給
- (3) 特に安全上の管理が必要な状況での「見守り」: 入院時の重度訪問介護サービスの暫定受給

2 通所での医療的ケア児者受入れ促進

- (1) 障害支援区分の判定における、医療的ケア児者に必要な支援度合いの適切な反映
- (2) 障害支援区分「7」の新設

令和6年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等(詳細版)

1 安全な日常生活を送る上での「見守り」を基礎とした3層支援整備

【意見・提案を行う背景、論拠】

これまでの医療的ケア児者に関連した報酬改定では、医療的ケアがあるが故に障害福祉サービスの提供事業所等が受入れ困難となっていた状況を改善すべく取り組まれてきた。一方で、生活の基本の場所である家庭での日常生活は、いまだ家族の負担が大きい状況が変わっていない。

【意見・提案の内容】

上記課題に対応し、医療的ケア児者の安心安全な在宅生活のためには、医療的ケアの判定スコアが一定以上となる児者については、安全上「見守り」が非常に大切な支援と捉え、医療的ケア児者の特徴をふまえた日常生活の3層構造に対し、サービスをメニュー化する必要がある。
補足:安全な在宅生活を送る上での「見守り」を基礎とした3層支援イメージ(次頁)

(1) 自宅での安全な生活を支えるための「見守り」: 居宅介護における見守りの項目化とケア実施の報酬加算

- ・ 医療的ケアの判定スコアで8点以上、かつ、見守りスコア(高)が1項目以上ある場合には、通常以上の安全上の見守りが必要と判断し、居宅介護での身体介護項目として、医療的ケア安全見守りを項目化する。
また、喀痰吸引等研修を修了した者が介助を行う場合の報酬加算を新設する。
参考資料<1> 医療的ケアのある障害児がいる家庭では自宅での長時間ヘルパー利用ニーズが高い
参考資料<2> 会員アンケートからみた課題とニーズの実態

(2) 成長発達に必要なサービス利用のための「見守り」: 通園通学通所等のための障害福祉サービスの暫定受給

- ・ 必要な療育や教育等を受けるための手段が整わない場合、暫定的に移動支援や行動援護を通学や通所に使えるようにする。
参考資料<3> 人工呼吸器を使用している児童・生徒の通学支援体制は整っていない

(3) 特に安全上の管理が必要な状況での「見守り」: 入院時の重度訪問介護サービスの暫定受給

- ・ 日常以上に安全上の管理が難しい入院においては、医療的ケアの判定スコアで5点以上、かつ、見守りスコア(高)が1項目以上ある場合には、その期間のみ暫定的に重度訪問介護事業を利用できるものとし、コミュニケーション支援として普段から関わっている介助者が付き添えるようにする。

【期待できる効果】

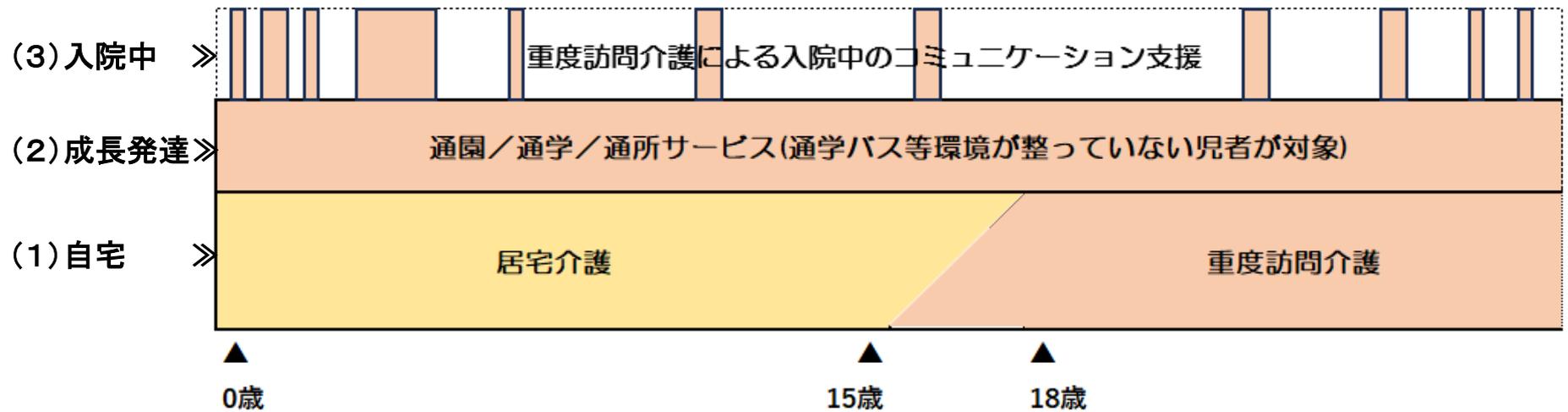
居宅介護において、喀痰吸引等研修を修了した者に対し報酬が加算されることで、医療的ケア児者に対応できる人材が増加するとともに見守りが項目化され、ケア実施前後から利用者の様子を把握できるようになることで、より質の高いサービス提供が可能になる【視点2】また、医療的ケア児者の生活が(1)(2)(3)を通じ3層構造で支えられることで、自宅での在宅生活が整い、個々のニーズに応じた支援が可能となる【視点1】更に、在宅生活が安定的に支えられることで、日常の補填としての短期入所利用や長期入所へのニーズが減り、新規施設整備や施設維持費用等の予算削減に繋がることが期待できる。【視点3】

補足: 安全な日常生活を送る上での「見守り」を基礎とした3層支援イメージ

医療的ケア児者の日常は、決して自宅だけでも、自宅外だけでもない。

- (1) 第1層: 自宅での日常生活の安全
- (2) 第2層: 成長発達に必要な、療育や教育を受ける上での安全
- (3) 常に医療と関わりの中で生きていくという特徴を踏まえた、入院中の安全

という、「3層構造の支援」が整って、はじめて“医療的ケア児者にとっての日常生活”が成立する。



2 通所での医療的ケア児者受入れ促進について

【意見・提案を行う背景、論拠】

医療的ケア児者は、新しいタイプの障害児者ではなく、障害の種類や程度に関わらず、そこに医療的ケアが加わることで医療上の管理が新しく必要となるというものである。その医療的ケアを本人が行い管理ができない場合には、障害の種類や程度により必要と想定される支援以上に、介助者の助けが必要になる。そのため、生活介護等の通所サービスでは、医療的ケアがある児者の受入れが断られ、行き場のない児者が問題となっている。

障害支援区分の認定調査項目には、特別な医療に関連する項目(12項目)が項目化されているが、医療的ケアがあるが故に必要となる“命を守るために必要な支援”が反映されるものになっているとは言い難い。

【意見・提案の内容】

障害支援区分は“障害の程度”ではなく、“標準的な支援の度合を示す区分”とされているものである。医療的ケアが必要な児者が、真に必要な支援を受けられるよう、医療的ケアの有無が標準的な支援の度合いの差として区分判定に反映されるようにする必要がある。

(1)障害支援区分の判定における、医療的ケア児者に必要な支援度合いの適切な反映

医療的ケア児者本人が、必要な医療的ケアの実施／管理をできない場合には、それぞれの障害の多様な特性その他心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援に加え、“更に医療的ケアがあることによる複雑な支援が必要な状態”であることを理解し、1次判定の段階で1つ上の障害支援区分との判定にする。

(2)障害支援区分「7」の新設

区分6で 医療的ケアがある場合として、新しい区分7を新設する。

【期待できる効果】

2- (1)(2)を通じ、医療的ケアがあることで、障害以上に必要な介助内容が増えたり複雑になる状態が、区分の差となって表され、利用者が必要な支援サービスを受けやすくなる。【視点1】

更に、事業者にとっても、利用者に必要な支援の実態に応じた報酬を受けられることで、質の高い人材の確保や持続可能な経営にも繋がることが期待される。【視点2】

<参考資料1> 会員アンケートからみた課題とニーズの実態

- ・2022年6月 全国医療的ケアライン実施アンケート「各都道府県家族会での関心事」(最大3項目まで選択可)
回答 39家族会、114項目 (回答数が2以上のもののみを表示)

各都道府県家族会での関心事	回答数
【在宅】親の就労や所用、休息のための医療的ケア児者のレスパイト施設不足	19
【学齢期】通学先での自主送迎	15
【卒業後】通所・就労先での受入れ	12
【学齢期】通学先での保護者付添い	11
【在宅】災害時の電源確保	9
【在宅】医療的ケアを担ってくれる看護師や介護者の不足	6
【未就学】児の日中の居場所	6
【未就学】入園先での受入れ	6
【在宅】親無き後の医療的ケア児者の生活	5
【学齢期】就学先での受入れ	3
【在宅】親の入院等、緊急時の短期入所施設不足	3
【在宅】きょうだい児についての課題	2
【在宅】災害時の避難生活	2
【在宅】在宅でのケアや介助の方法	2
【卒業後】通所・就労先での自主送迎	2

考察:

- ①「親の就労や所用、休息のための医療的ケア児者のレスパイト施設不足」(19件)では、緊急時のためではなく、就労や休息の確保等、日常生活を維持継続するために社会資源を求めていることが分かる。自宅での日常生活にもっと手厚いサポートが必要である。
- ②学齢期では、通学先での保護者付添い以上に、通学先での自主送迎の課題について関心が高い。地方では特別支援学校の数が少なく、自宅から遠いため、子どもを通学させてあげたいと思っても家族の送迎負担が身体的にも時間的にも大きい。通学を断念している例も少なくない。こうした家族の日常の負担感と、それでも何とか子どもに教育を受けさせてあげたい思いが、数字となって表れている。
- ③卒業後では、医療的ケアがあると、受入れ相談の段階で通所や就労先から断られることが多い。特に、区分6に該当する重症心身障害者や強度行動障害者に医療的ケアが必要となった場合に、更に支援が必要であることを表す区分がないため、課題となっている。

<参考資料2> 医療的ケアのある障害児がいる家庭では、 自宅での長時間ヘルパー利用ニーズが高い

・令和2年度 障害者総合福祉推進事業

「ヘルパーによる長時間の介助が必要とされている障害児等に対する支援の在り方に関する調査研究報告書」
より、一部抜粋・加工

「自宅」で連続して長時間（3時間以上）のヘルパーによるケアを受けるとした場合の希望（障害児の状況別）

		ご自身の負担軽減、休息時間の確保 （①日常的な身体ケアへの対応）	ご自身の負担軽減、休息時間の確保 （②日常的な医療的ケアへの対応）	ご自身の負担軽減、休息時間の確保 （③日常的な発作や突発的な行動や見守りへの対応）	買い物や通院など、日常的な外出が必要な時の対応	健康診断や冠婚葬祭、地域イベントなど、日常的な外出以外に必要な時の対応	急病や緊急の用事（ご自身や家族など）があるときの対応	高齢の親の介護や乳幼児対応など、お子様以外へのケア時間の確保	きょうだいの対応の時間の確保	就労する時間の確保	ご自宅でのお子様の発達・療育支援や自立支援（家族以外との関わりなど）の機会の確保	その他	現時点で、自宅を長時間利用するイメージがわからない／分らない
合計(n=688)		34.3%	15.1%	28.9%	44.2%	46.2%	64.0%	20.2%	37.1%	42.7%	40.6%	2.6%	11.2%
医療的ケア	必要(n=92)	55.4%	56.5%	27.2%	54.3%	60.9%	72.8%	23.9%	55.4%	55.4%	39.1%	4.3%	3.3%
	必要ではない(n=596)	31.0%	8.7%	29.2%	42.6%	44.0%	62.6%	19.8%	34.2%	40.8%	40.8%	2.3%	12.4%

		ご自身の負担軽減、休息時間の確保 （①日常的な身体ケアへの対応）	ご自身の負担軽減、休息時間の確保 （②日常的な医療的ケアへの対応）	きょうだいの対応の時間の確保	就労する時間の確保	現時点で、自宅を長時間利用するイメージがわからない／分らない
合計(n=688)		34.3%	15.1%	37.1%	42.7%	11.2%
医療的ケア	必要(n=92)	55.4%	56.5%	55.4%	55.4%	3.3%
	必要ではない(n=596)	31.0%	8.7%	34.2%	40.8%	12.4%

考察：

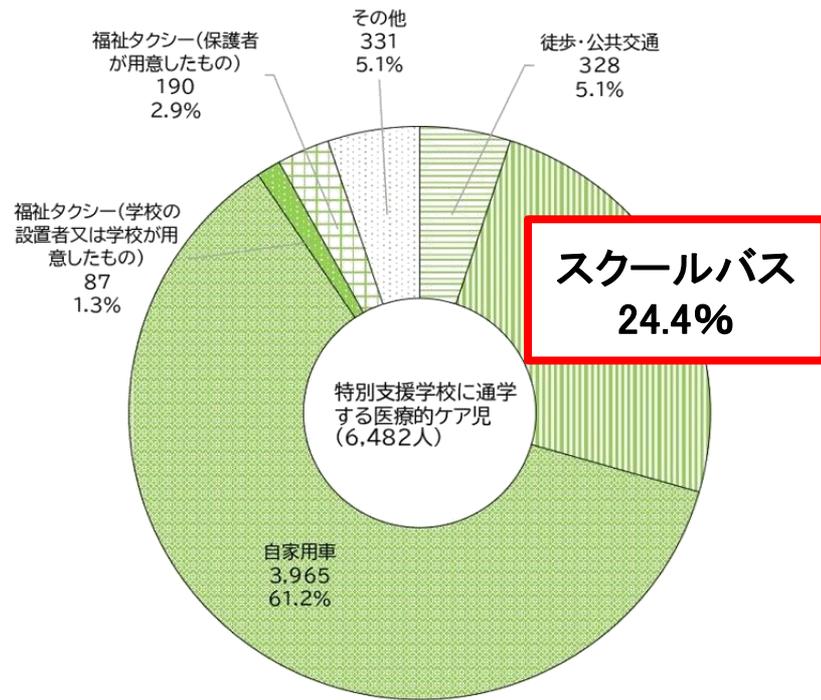
医療的ケアが必要な障害児のいる家庭では、家族の負担軽減や休息の確保、きょうだいの対応の時間の確保等で、自宅での長時間ヘルパー利用へのニーズが高くなっており、家族の日常に時間的な余裕がない状況が読み取れる。

また、「現時点で、自宅を長時間利用するイメージがわからない／分らない」と回答した割合は3.3%と低く、医療的ケアが必要な障害児がいる場合、ほとんどの家庭で具体的なニーズイメージをもっていることが分かる。

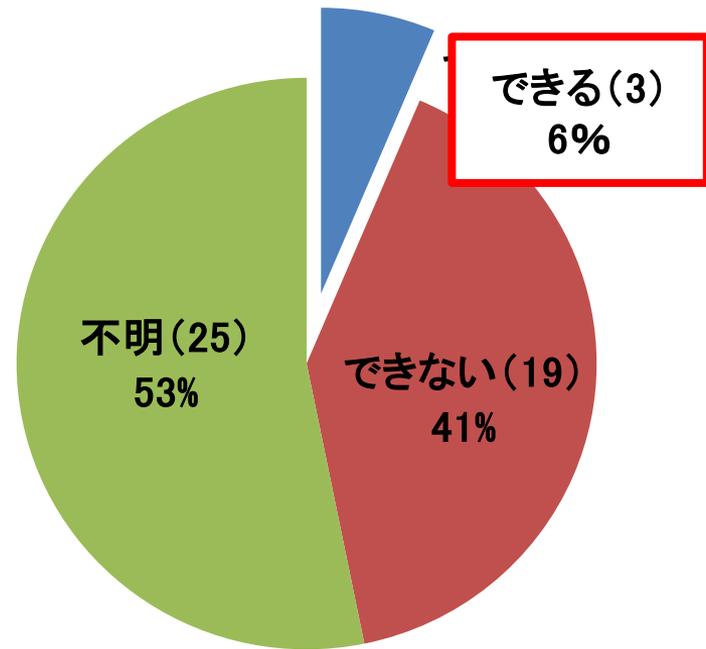
<参考資料3> 人工呼吸器を使用している児童・生徒のためのガイドラインがある都道府県の数

- ・令和3年度 文科省「令和3年度 学校における医療的ケアに関する実態調査」
6. 医療的ケア児の通学方法
- ・2022年 全国医療的ケアライン「都道府県教育委員会 医療的ケアガイドラインに関する全国調査」
人工呼吸器が必要な児童生徒が親の付き添いを解消できる内容になっているか

医療的ケア児の通学方法
(特別支援学校)



通学用車両内で看護師による人工呼吸器の管理が可能か



考察:
文科省の実態調査では、特別支援学校に通う医療的ケア児の4人に1人はスクールバスで通学できているという結果が示されているが、弊会が全国の都道府県教育委員会に調査をしたところ、通学用車両内で人工呼吸器の管理ができるようにガイドラインが作成されていたのは3カ所のみであった。人工呼吸器を使用しているような常時看護師によるケアや管理が必要な児童生徒の通学環境は、まだまだ整っていないとは言い難い状況である。