

2019 年 8 月 26 日

全国医療的ケア児者支援協議会
事務局長 駒崎弘樹

意見書

【提案要旨（サマリー）】

- 東京都教育委員会の特別支援学校における医療的ケアへの取り組みは全く不十分です
- 学校看護師がいるにも関わらず、呼吸器を触ることもできず、保護者を付き添いさせています
- 保護者は付き添いによって就労ができず、キャリア的、経済的なダメージを受けます
- 東京都教育委員会の不十分な学校看護師運用に期待することは、もうできません。よって、国家戦略特区での訪問看護師の居宅縛りを外し、保護者が常に利用している訪問看護師が学校に来て医療的ケアを行えるようにして頂きたいと思います

【問題背景 1:増え続ける医療的ケア児】



- 生活する中で”医療的ケア”（鼻からチューブで栄養を取る「経管栄養」、喉に取り付ける「人工呼吸器」、胃に直接栄養を送る「胃ろう」等）を必要とする子どものことを、「医療的ケア児」と言います。

- 近年の新生児医療の発達により、都市部を中心に NICU（新生児集中治療室）が増設された結果、超未熟児や先天的な疾病を持つ子どもなど、以前なら出産直後に亡くなっていたケースであっても助かることが多くなっています。その結果、医療的ケアを必要とする子どもの数は増加傾向にあります。

【問題背景 2: 医療的ケア児は教育保障されず、保護者は就労保証がされない】

- 特に問題となっているのは、医療的ケア児の「義務教育」の保障です。医療的ケア児のほとんどは特別支援学校に入学します。
- その通学手段として「スクールバス」を利用しますが、医療的ケアの実施に安全性が担保できない等を理由に乗車することは叶いません。
- また、特別支援学校に通学すること自体断られるケースもあります。その場合、「訪問教育」と言って教師が家に来てくれますが、2 時間×週 3 回という授業時間の少なさで、義務教育が保証されているとは言い難い状況です
- さらに、よしんば通学することができても、「親の付き添い」が求められ、親（特に母親）が就労を断念し、経済環境は悪化せざるを得なくなります。

【問題背景 3：文科省は学校看護師を増やし、付き添いを最小限にと通知】

- こうした課題を背景に、文部科学省は平成 29 年度予算として、看護師配置人数を 1000 人から 1200 人に増員、更に平成 30 年度予算では 1500 人に増員し、都道府県、市区町村に補助しました
- さらに、平成 31 年 3 月には「学校における医療的ケアの実施に関する検討会議」から最終まとめ（http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1414596.htm）を出しました。保護者の付添いについては以下のように記載
 - 保護者の付添いの協力を得ることについては、本人の自立を促す観点からも、真に必要と考えられる場合に限るよう努めるべきであること。やむを得ず協力を求める場合には、代替案などを十分に検討した上で、真に必要と考える理由や付添いが必要になるまでの見通しなどについて丁寧に説明すること。
- しかし都内の現場の保護者からは「学校看護師がいても、運用が変わってないから意味がない」との声

【問題背景 4：都教育委員会と都立特別支援学校の「運用」が問題の中心】

- 文科省が学校看護師を増員し、付き添いを最小限に抑えてほしいと通知を出しても、現場が変わらない理由。それは都教委と特別支援学校の現場が運用を変えないからです
- 私達、医療的ケア支援事業者及び保護者が再三の申し入れをしているにも関わらず、彼らは態度を変えようとしません
- つまり都教委及び特別支援学校は、文科省の「真に必要と考えられる場合に限るよう努めるべきであること」という指摘を無視しているのです

【問題背景 5：大阪府では「普通に」学校看護師が医療的ケアを行っている】

- 大阪府では学校看護師が呼吸器管理も含めて全て行っていて、親の付添は無い。

箕面市の豊川北小学校です。6年生の異 康裕くんは、人工呼吸器や経管栄養など、複数の医療的ケアが必要です。しかし、学校に親の付き添いはありません。看護師が康裕くんのケアを1年生のときから担当してきました。康裕くんは毎日、ほかの子どもと一緒に授業を受けています。康裕くんの障害も、医療的ケアも、子どもたちにとって当たり前のものです。



- 大阪でできて、東京でできない理由は全くありません

【提案 1：訪問看護師が医療保険内で学校に行けるようにすれば良い】

- 運用を一向に変えようとしない都教委と特別支援学校を待っていては、いつまでも問題を解決できません
- そこで、現在認められていない、訪問看護師が学校に医療保険を使って訪問し、医療的ケア児達に医療

的ケアを行えるように、特区で規制緩和をして頂きたいと思います

- 現在でも自費であれば訪問看護師は居宅外にも訪問できますが、それだと大変高価になってしまい、一般の家庭では負担しきれません
- 医療保険を活用した、通常の訪問看護を学校で利用するには、健康保険法第二款八十八条に記述された「居宅縛り」がハードルになってしまっています
 - 「訪問看護事業(疾病又は負傷により、居宅において継続して療養を受ける状態にある者に対し、その者の居宅において看護師その他厚生労働省令で定める者が行う療養上の世話又は必要な診療の補助を行う)」

【提案の補足情報 1：訪問看護師が学校に行っても何ら問題がないエビデンスは出ている】

- 平成 29 年度から前田医師らが厚生省「学校介入モデル事業」を受託し、学校に訪問看護師を派遣し、それがどのような影響をもたらすのかという研究を開始しました
- その結果、訪問看護師が通学から帰宅までを保証することにより、保護者の付き添いがなくなり、保護者の負担は大幅に軽減されました。また、児童の自立、成長の機会となった。担任の先生方からも教育を通して児童と向き合えた等の報告が上がりました
 - 厚生労働行政推進調査事業補助金(厚生労働科学特別研究事業)平成 29 年度 総合研究報告書「平成 29 年度 医療的ケア児に対する教育機関における看護ケアに関する研究」より
- つまり、訪問看護師が学校に行くのは、子どもにとっても親にとっても先生にとっても良い、ということは既に明らかになっているのです

【提案の補足情報 2：高齢者の分野では、居宅外でも訪問看護できるようになっている】

- 厚生労働省保険局長発出の「訪問看護療養費に係る指定訪問看護の費用の額の算定方法の一部改正に伴う実施上の留意事項について」では、訪問看護基本療養費(II)について「指定訪問看護を受けようとする同一建物居住者に対して、その主治医から交付を受けた訪問看護指示書及び訪問看護計画書に基づき、訪問看護ステーションの看護師等が当該指示書に記載された有効期間内に同一日に行った指定訪問看護について」算定できるとしており、「同一建物」として、居住系サービスである認知症対応型グループホームや特別養護老人ホームなどを例に挙げ、居宅以外での訪問看護を認めています
- つまり、利用者の状況によって、「居宅」が柔軟に解釈されている事例が既にあるのだから、医療的ケア児の場合も柔軟解釈できるのではないかと考えます

以上