

201520005B (別冊 1)

平成 26 年度・27 年度厚生労働科学研究費補助金
研究地域医療基盤開発推進 研究事業

小児在宅医療の推進に関する研究報告書・別冊

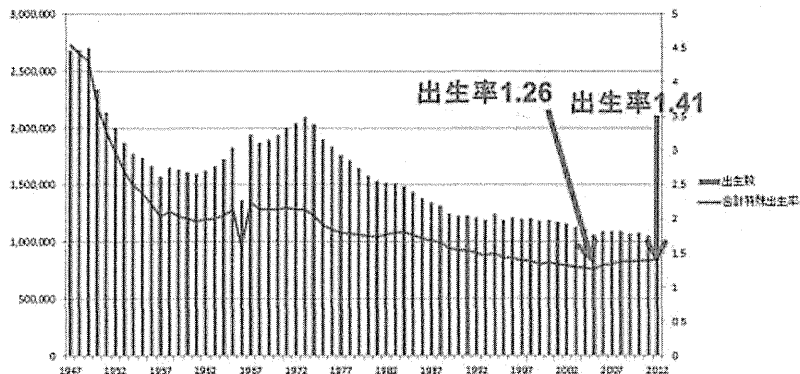
総括資料

研究代表者 前田浩利

平成 28 年 3 月

平成26・27年度厚生労働科学研究費補助金研究「小児在宅医療の推進に関する研究」—研究の背景—

我が国の出生数と合計特殊出生率の推移
人口維持のためには合計特殊出生率が2.07必要



重症心身障害児 大島の分類

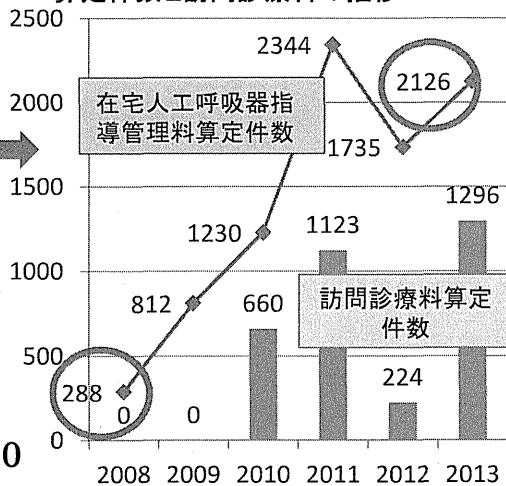
■ 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。医学的診断名では無く、児童福祉の行政上の措置を行うための定義

■ 現在も障害福祉制度の基盤の考え方

21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

医療ケアが勘案されていない！！

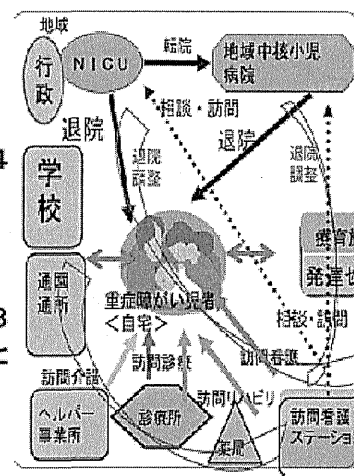
19歳以下における在宅人工呼吸指導管理料
算定件数と訪問診療料の推移



医療の進歩が医療的ケア児を生んだが社会制度が追いついていない

歩けて話せる重い医療的ケア児

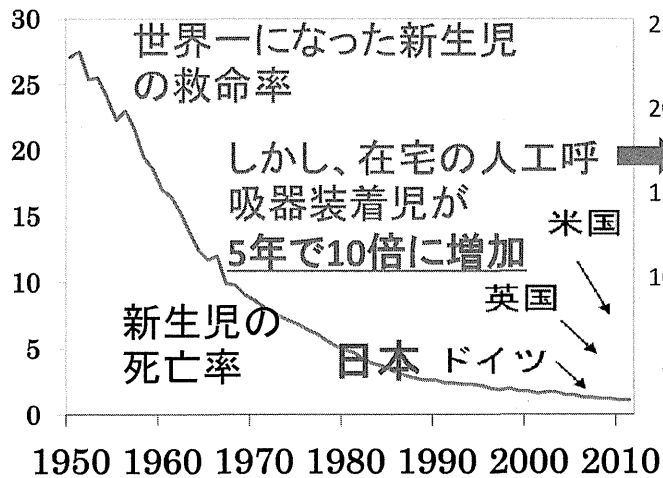
医療的ケア児にはたくさんの支援が必要



生活するには医療と福祉が必要だが、医療と福祉が断絶。医療と福祉を繋ぐ仕組みがないので、医療的ケアを理由に受けてもらえない。通う施設がない。移動する手段がない。助けてくれるヘルパーさんがいない。

孤立・疲弊

増えない出生率⇒少子化対策に周産期医療と小児救急医療の整備は必須



医療技術の進歩

重症心身障害児(歩けない、話せない)

歩けて話せるが、日常的に医療ケアが必要な子どもの出現。数の増加と医療ケアの高度化

日常的に医療ケアが必要な子ども

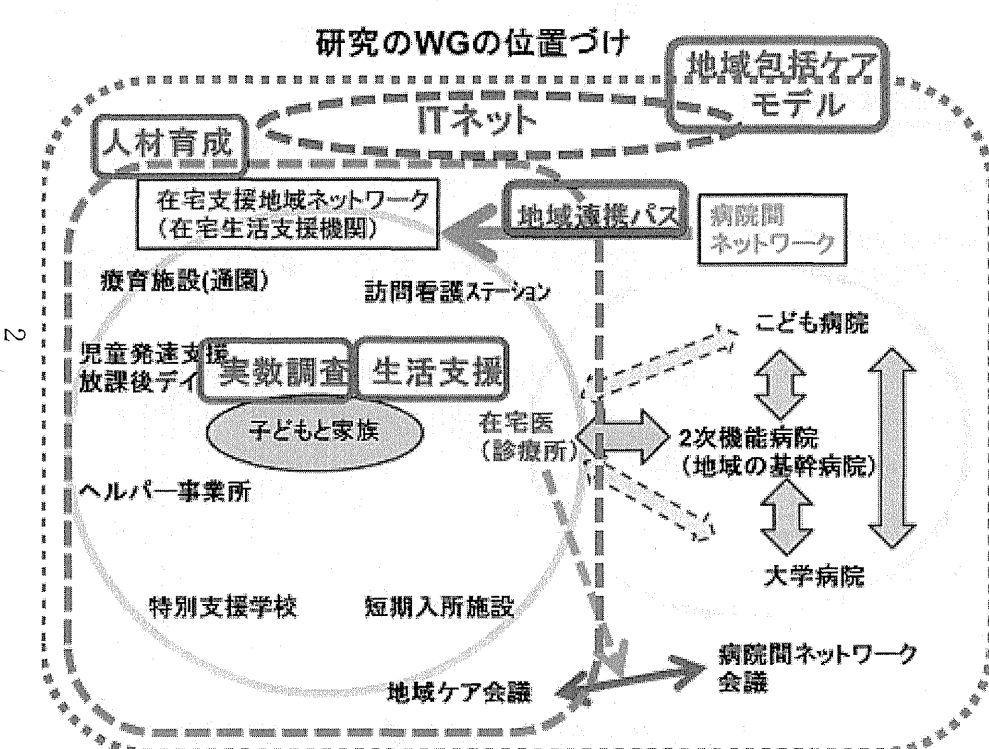
超重症児

在宅医療の主な対象となる子ども

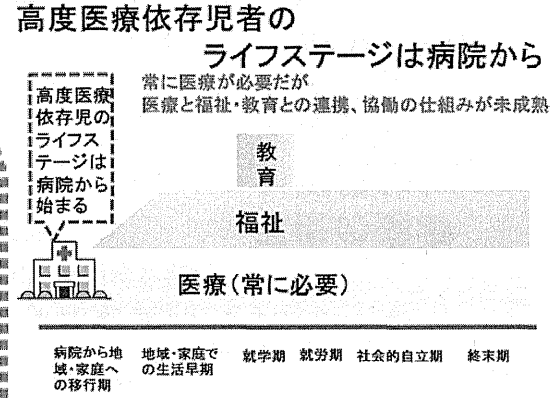
2016年3月 研究代表者 前田浩利

平成26・27年度厚生労働科学研究費補助金研究「小児在宅医療の推進に関する研究」—方法・結果—

在宅医療の対象となる児者(医療的ケア児者)は重症心身障害児者という概念を超えているので「高度医療依存児者」と呼び「日常的に医療ケアまたは医療デバイス(医療機器)がなければ生きられず、常時見守りが必要な児者」と定義する

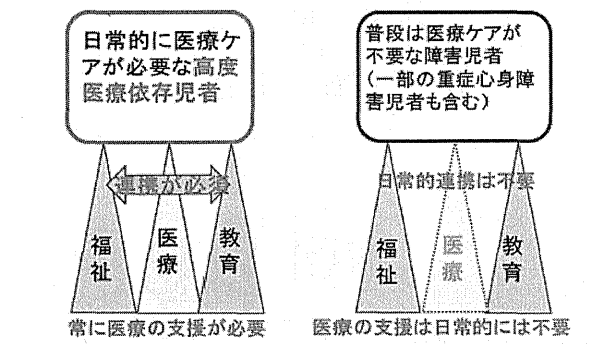


実数調査WG: 高度医療依存児者の概数の把握
 生活支援WG: 支援の必要性を適切に評価し医療と福祉をつなぐ仕組み
 地域包括ケア・連携パスWG: 病院と地域、病院と病院をつなぐ仕組み
 人材育成: 地域で働ける医療者育成、医療と協働できる福祉職育成
 多職種連携ICT: 地域と病院、地域の多職種をつなぐICT

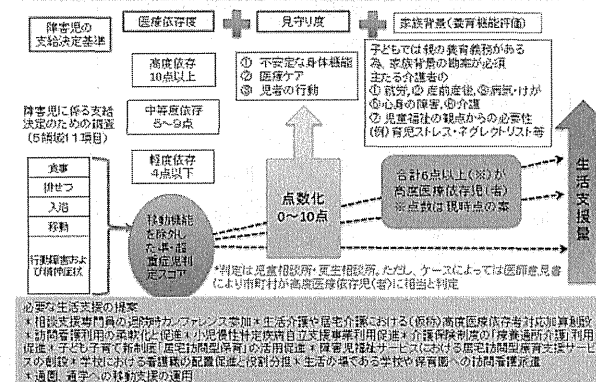


- 【結果】**
- 高度医療依存児: 13000名
 - 者: 4000人
 - 医療依存度、見守り度、家族背景を加味した支援量決定の仕組み
 - 地域と病院が繋がり、人材が交流しながら育つ仕組み
 - 実務を効率化する連携ICT

高度医療依存児者は生活支援(福祉)でも教育の場でも常に医療が必要



高度医療依存児(者)の判定と生活支援のイメージ



2016年3月 研究代表者 前田浩利

在宅医療依存児の実数調査にむけて

「医療的ケア」の範囲

「医行為」とは異なり、日常生活に不可欠な生活援助行為であって、長期にわたり継続的に必要とされる以下のようなケアをさす。

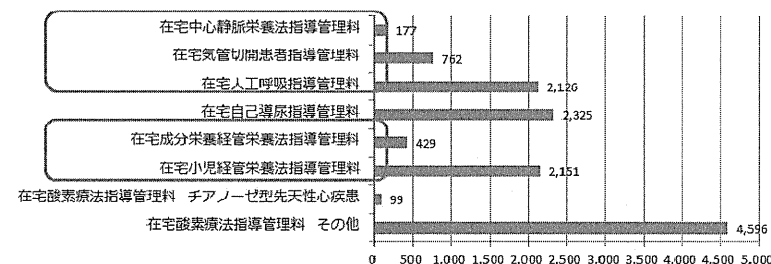
気管切開、人工呼吸器、吸引、エアウェイ、在宅酸素、経管栄養、胃瘻、中心静脈栄養、導尿、腹膜透析、尿道留置カテーテル、ストマ、腸瘻等

- 年齢的に手帳が申請できないこどもや、自分で移動が可能のために、従来の、身体障害者手帳と重度 高度の知的障害から把握することが難しい小児在宅患者が存在する。
- 人数などに地域差も大きく、実態が大きく異なると考えられる小児在宅医療の現状を把握するためには、地域での調査結果も必要である。
- 「高度在宅医療依存児」の把握のためには、医療ケアの重さだけでなく、常時見守りが必要かどうか、保護者の介護力も考慮する必要がある。

埼玉県と世田谷区の比較

	埼玉県	世田谷区
総人口(人)	726万	88万
18歳未満人口(人)	130万	12万
在宅で医療的ケアが必要		
18歳未満(人)	702	127
6歳未満(人)	316	50
18歳未満(1万人あたり人)	5.5	10
全人口(1万人あたり人)	1	1.4
呼吸管理が必要		
18歳未満(人)	218	86
6歳未満(人)	93	21
18歳未満		
人工呼吸(人)	118	40
気管切開(人)	100	46
6歳未満		
人工呼吸(人)	71	9
気管切開(人)	42	17

平成25年度社会医療診療行為別調査より



上記の調査などから、全国に約13,000人(人口1万人あたり1.0人、0～18歳で人口1万人あたり5.6人)の子どもが自宅で医療的ケアを受けながら暮らしていると推測される。

地域包括ケアを担う人的資源を増やすための提案

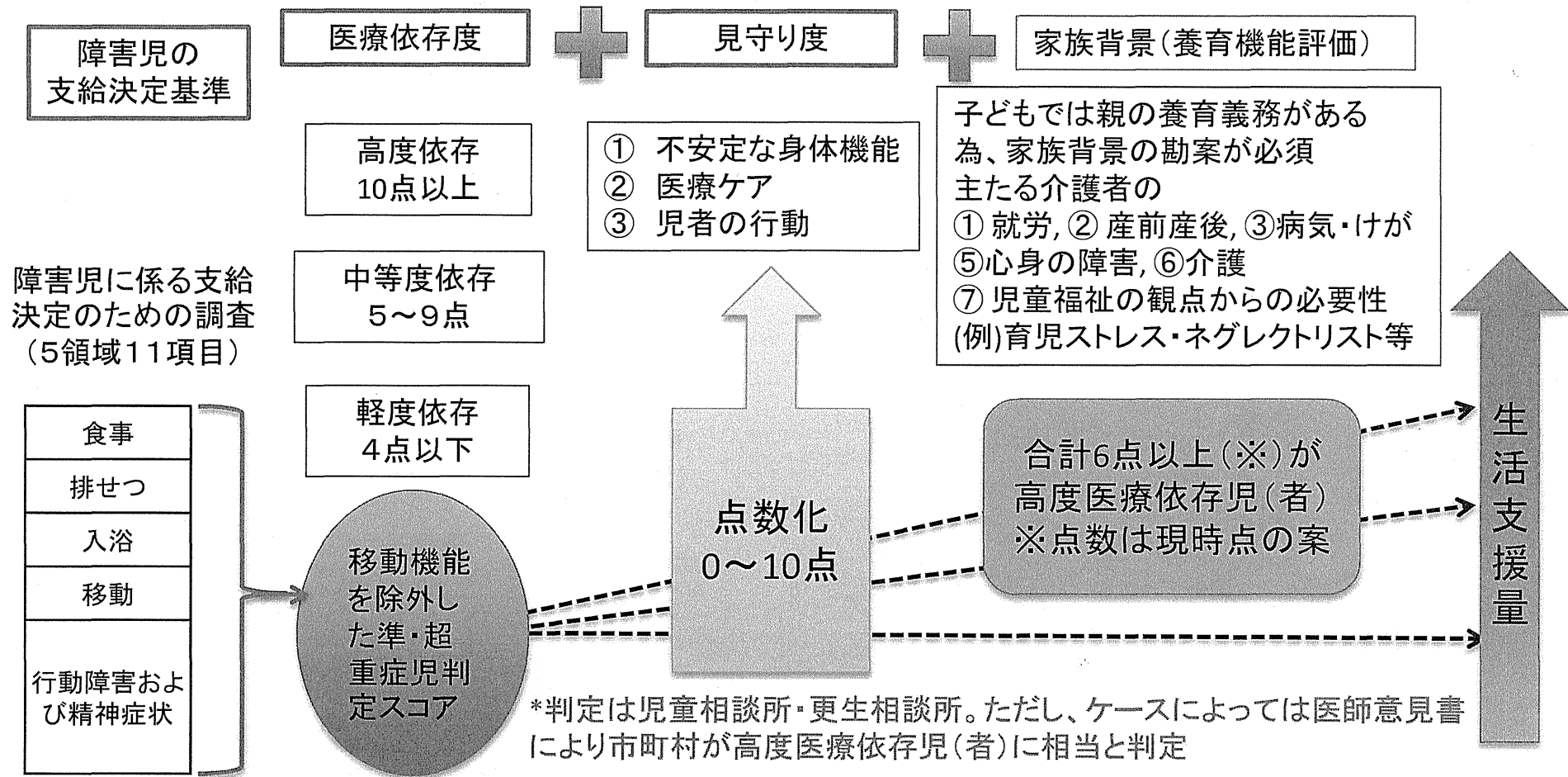
高度医療依存児(者)・重症心身障害児(者)における医療・福祉人材の育成と充実

1. 「地域包括ケア」における子どもと成人・高齢者の違いを理解する事(概略は右表のとおり)

	子ども(一部成人も含む)	成人・高齢者
主な目的	社会参加の促進・成長発達の促進 QOD(クオリティオブデス)への支援	QOLの維持向上 QOD(クオリティオブデス)への支援
対象例	高度医療依存児(者)・重症心身障害児(者) 要保護児童・社会的弱者・健康児	加齢に伴う変化を主とする
共助・公助に関わる根拠法	児童福祉法・障害者総合支援法 健康保険法 母子保健法・予防接種法・児童手当法 子ども子育て関連3法・学校教育法 市区町村の制度	介護保険法・障害者総合支援法 健康保険法

2. 根拠法が多様＝職種・資格・経験値も多様＝未発達・未整備からくる社会資源・人材確保の問題を社会全体の問題として捉えなおす
 ⇒多様さゆえに教育・人材育成・研修が未整備
 ⇒縦横無尽を目指すかゆえに整備困難、複数の制度を包括したコーディネーターが不在なので、部分的な相談支援の位置づけにとどまらない相談支援専門員の育成が必要
3. 職種のあるべき姿(パフォーマンスモデル)を定義する必要性
 ⇒成人を対象にした社会資源・人材が圧倒的に多いという実情をふまえる
 ⇒一部の対象児者のうち小児期発症等に起因する特有の状態像、成長発達に配慮した視点及び成人医療とは異なる家族支援などの特性に対応できる人的資源が必要だという実態をふまえる
 ⇒体系的に整理された「人材育成体系」と「研修体系」を作り、ある一定の部分のみを最適にするのではなく、全体を俯瞰した人材育成を目指すべき
- ①基礎教育(医師・歯科医師・薬剤師・看護職・介護福祉士、社会福祉士、保育士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、教員他)
 障害児者における人権教育・インクルーシブ教育・地域コミュニティ作りの教育
 (例:小児科医到達目標に「障害児の現状、療育制度、在宅医療、支援体制、地域における連携」が取り上げられている)
- ②人材育成
 各専門職種ごとの研修(職種により多少の差はあるが、全国统一されたパフォーマンスモデルが定義しやすく共通コンテンツ作成が可能)
 多職種協働に向けた研修(地域ごとのパフォーマンスモデルの定義が重要であり、地域事情に合わせて担うべき役割やインセンティブの影響や各職種における役割に十分配慮したもので、全国共通コンテンツと、地域別コンテンツ(市区町村事業の存在等)が必要)
 (例:文部科学省 課題解決型高度医療人材養成プログラム「重症児の在宅支援を担う医師等養成」)
- ③人材開発
 人的資源が増え地域包括ケアがシステム化されていく過程でスーパーバイザーが育成され、新たなパフォーマンスモデルが定義されるべく、人材育成のビジョンを持つ
4. 各研究などにより開発された、「人材育成プログラムや研修テキスト」などを活用する事と人材開発の視点
 ⇒人材開発を強く意識して、技術開発や商品開発にとどまることのない戦略を国が先導し、都道府県、市区町村が、それを積極的に展開する
5. 参考になるコンテンツやプログラムについては報告書参照

高度医療依存児(者)の判定と生活支援のイメージ



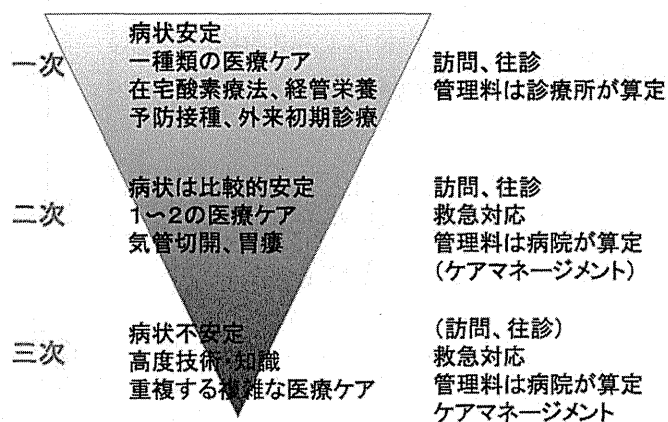
必要な生活支援の提案

- * 相談支援専門員の退院時カンファレンス参加
- * 生活介護や居宅介護における(仮称)高度医療依存者対応加算創設
- * 訪問看護利用の柔軟化と促進
- * 小児慢性特定疾病自立支援事業利用促進
- * 介護保険制度の「療養通所介護」利用促進
- * 子ども子育て新制度「居宅訪問型保育」の活用促進
- * 障害児福祉サービスにおける居宅訪問型療育支援サービスの創設
- * 学校における看護職の配置促進と役割分担
- * 生活の場である学校や保育園への訪問看護派遣
- * 通園、通学への移動支援の運用

病院と地域をつなぐ仕組みと役割分担及びクリニカルパスの作成

小児在宅医療提供を行う施設を階層化して考えることが必要。その上で、それぞれの役割分担を明確にしていくことで、重層的な小児在宅医療の受け皿を構築できる。

在宅医の役割分担



大都市型および中都市型の病診連携の類型を提案し、そのための移行パスを示した。

(1) 三次病院あるいは在宅療養後方支援病院から在宅移行するためのパス

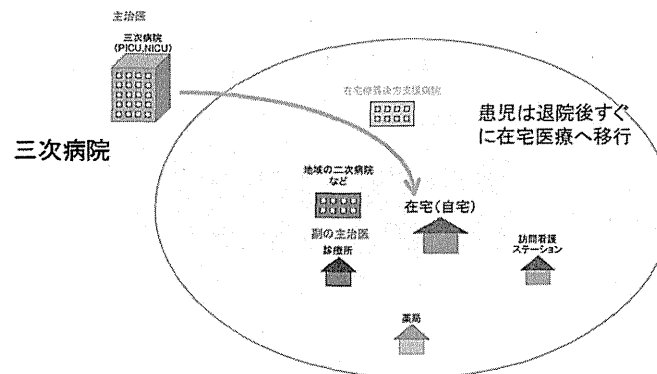
(2) 基幹病院から在宅療養後方支援病院へ転院する際のチェックリスト

(3) 在宅から入院する際のチェックリスト

大都市型の病院連携

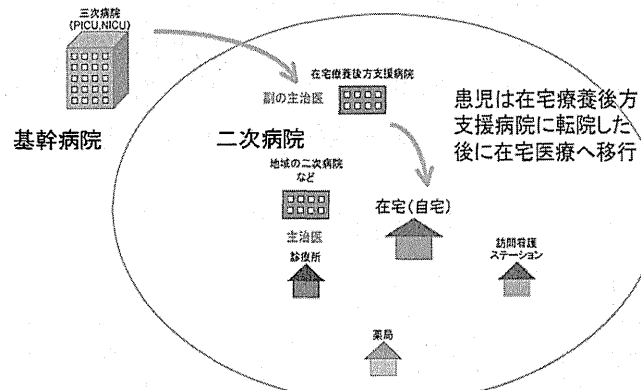
基幹病院から直接退院し在宅へ
その後病院が管理

図3-A 三次病院と診療所が連携する場合



中都市型の病診連携

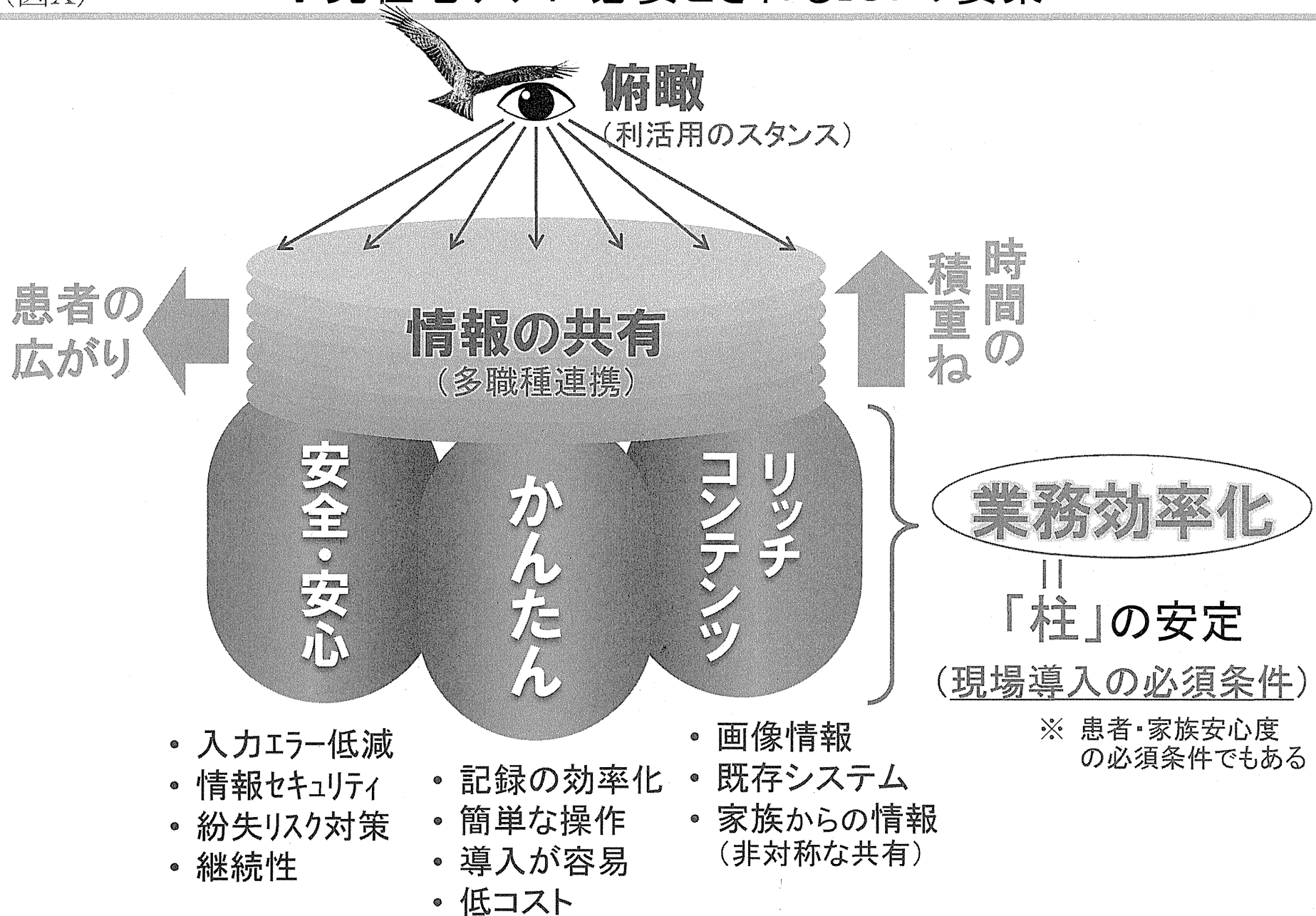
基幹病院から地域二次病院へ移行した後在宅へ
管理は二次病院または在宅医



- (1) 地域に強化型在宅支援診療所があれば、より柔軟性の高い受入が可能。
- (2) 在宅療養後方支援病院のバックアップが重要。

(図X)

小児在宅ケアに必要とされるICTの要素



201520005B (別冊 2)

平成 26 年度・27 年度厚生労働科学研究費補助金
地域医療基盤開発推進 研究事業

小児在宅医療の推進に関する研究報告書・別冊

生活支援のための運用のしくみグループ報告
「高度医療依存児者」のケア度判定基準

研究代表者 前田浩利

平成 28 年 3 月

はじめに

本冊子は2014年度から2015年度厚生労働科学研究費補助金研究「小児在宅医療の推進のための研究」のうち高度医療依存児（医療的ケア児）ケア度判定基準に関する部分をまとめたものである。

上記の「小児在宅医療推進のための研究」において最も重要な論点が、小児在宅医療の対象となる子どもは、重症心身障害児という枠組みでは捉えきれないということである。重症心身障害児とは、歩けず、話せない、重度の知的及び身体の障害が合併した子どもを言う。

在宅医療の対象となるのは、通院困難な子どもであり、それは、寝たきりでかつ一定の体重があつて、移動介助に労力を要する児かあるいは、日常的に医療ケアが必要で医療ケア、医療機器があるゆえに移動に人手を要する児となる。あるいは、自宅で行う医療ケアが複雑で、医師や看護師が自宅を訪問する必要がある場合も在宅医療の対象となるだろう。

近年、小児医療の進歩によって、救命できる子どもが増えた一方で救命できたものの日常的に医療ケア、医療機器が必要な子どもが急増している。そのような子どもの中には、歩いて、話せる者がいて、その割合は徐々に増えている。歩いて、話せる子どもは重症心身障害児とは言えない。重症心身障害児の地域支援も十分とは言えず、近年その整備の必要性が言われ、徐々に制度が整えられてきた。しかし、上記の医療ケアが日常的に必要な子どもは、重症心身障害児とは限らず、重症心身障害児のための支援制度の対象とならない。

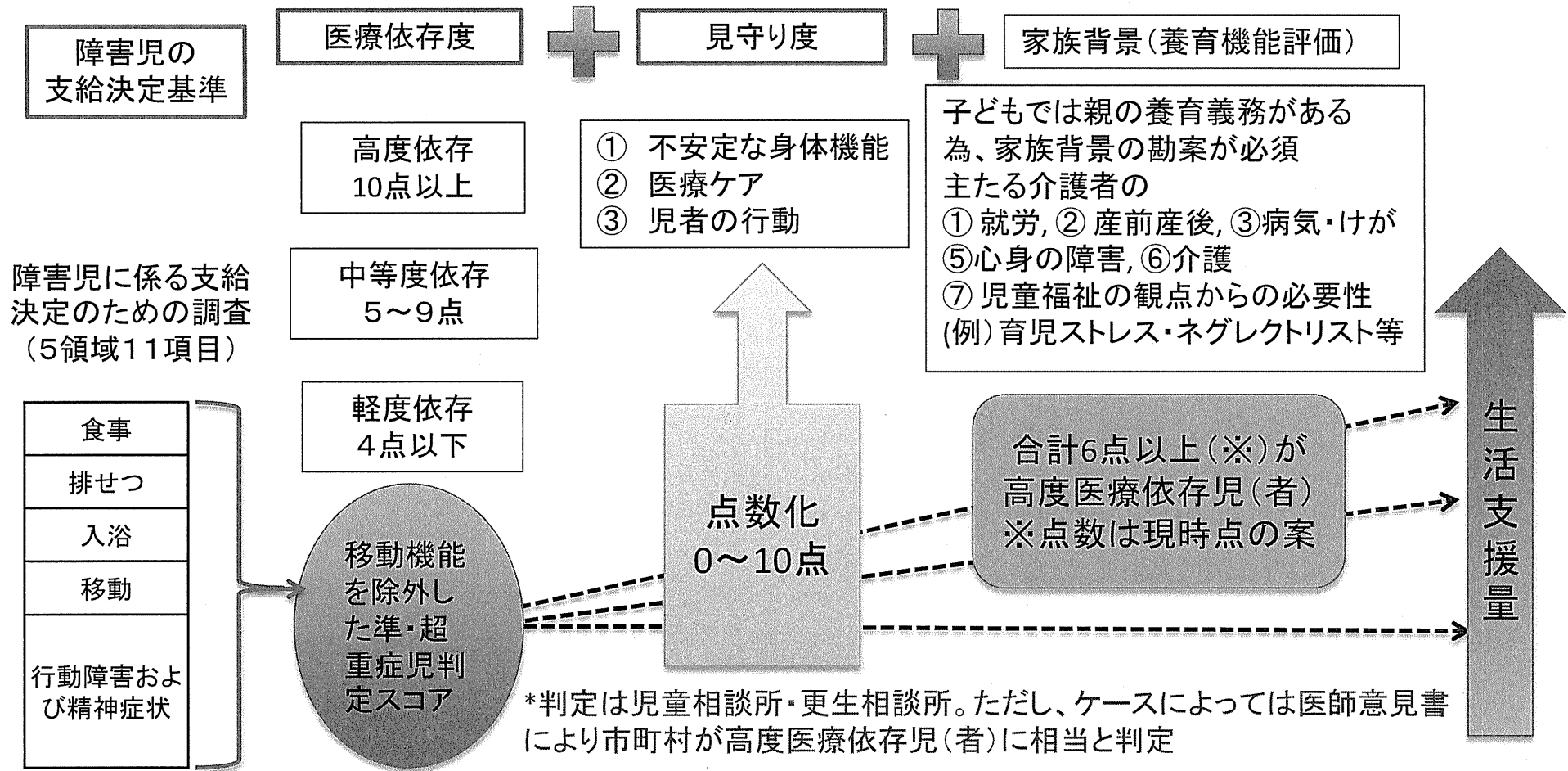
我々は、重症心身障害児とは別に日常的に医療ケアと医療機器が必要な子どもを言語化及び定義する必要があると考え、それを「高度医療依存児者」とした。近年、行政では「医療的ケア児」という言葉を使っているが、「高度医療依存児」はそれとほぼ同義である。ただ、「医療的ケア」とはそもそも医療者ではない介助者、ヘルパーや学校教員が実施できる医療ケアを指し、気管チューブ、口腔、鼻腔の吸引、経管栄養の実施などと限定して使用される場合もある。今後、医療技術の進歩に伴い、子どもたちが必要とする医療ケアの内容は異なってくる、あるいは新たな医療ケアが出現する可能性も鑑み、我々は「医療的ケア児」より「高度医療依存児」を用いた。そして、本冊子にまとめた「高度医療依存児」が必要とするケア度の判定基準は、「小児在宅医療推進のための研究」の中でも特に重要なものであると考え、別冊としてまとめた。

本冊子の内容が、「高度医療依存児者」あるいは医療的ケア児者の地域、自宅での生活を支える新たな仕組み創りの一助になれば望外の喜びである。

最後に、本研究を進めてくださった、研究分担者、研究協力者の皆様に心から感謝の意を表したい。

2016年3月
研究代表者 前田浩利

高度医療依存児(者)の判定と生活支援のイメージ



必要な生活支援の提案

- * 相談支援専門員の退院時カンファレンス参加
- * 生活介護や居宅介護における(仮称)高度医療依存者対応加算創設
- * 訪問看護利用の柔軟化と促進
- * 小児慢性特定疾病自立支援事業利用促進
- * 介護保険制度の「療養通所介護」利用促進
- * 子ども子育て新制度「居宅訪問型保育」の活用促進
- * 障害児福祉サービスにおける居宅訪問型療育支援サービスの創設
- * 学校における看護職の配置促進と役割分担
- * 生活の場である学校や保育園への訪問看護派遣
- * 通園、通学への移動支援の運用

平成 26・27 年度厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進 研究事業）

小児在宅医療の推進のための研究

生活支援のための運用のしくみ

「高度医療依存児者」のケア度判定基準

研究分担者

奈良間美保 名古屋大学大学院医学研究科

田村 正徳 埼玉医科大学総合医療センター

小沢 浩 社会福祉法人日本心身障害児協会 島田療育センターはちおうじ

研究協力者

又村あおい 全国手をつなぐ育成連合会

西村 幸 松山市南部地域相談支援センター

船戸 正久 大阪発達総合療育センター

高橋 昭彦 ひばりクリニック

石黒 秀喜 一般財団法人 長寿社会開発センター

夏目 浩次 社会福祉法人 らばるか

戸枝 陽基 社会福祉法人 むそう

丸田 裕 (株)クロス・ケアサービス ケアサポートまつやま 在宅サービス部門

山崎 和子 埼玉医科大学総合医療センター

森脇 浩一 埼玉医科大学総合医療センター

島津 智之 独立行政法人 熊本再春荘病院小児科

報告要旨

本グループでは、日常的な医療依存度が高く、常時の医療ケアとそれに伴う見守りを必要とする児童・成人（以下、高度医療依存児者）の生活支援に必要な各般の課題について研究した。

まず、高度医療依存児者についてはこれまでの「重症心身障害」とは異なる状態像を示すことから、これを定義するとともに、現行の重症心身障害との関係性について考察した。

次に、高度医療依存の特性を考慮した判定のしくみについて、複数の基準を点数化することにより総合的に判定する手法を提言するとともに、福祉サービスを支給決定する際に留意すべき事項として、日本版 Parenting Stress Index-short form (PSI-SF)等を活用した育児ストレスの要因等を客観的に評価し、適切な支援につなげる手法をお示しする。

加えて、高度医療依存児者が安定した日常生活を送るために必要な医療・教育・福祉の各分野における支援の在り方について、サービスの創設や報酬上の加算の設定、現行制度の運用見直しなどを中心に提言する。

A. 高度医療依存児者の生活支援を検討する必要性

日常的な医療依存度が高く、常時の医療ケアとそれに伴う見守りを必要とする児童・成人（以下、高度医療依存児者）の支援を考える際には、出生時の救命救急からNICUにおける状態安定に向けた医療の提供だけでなく、退院後の在宅生活を支える支援の構築が不可欠である。

しかし、後述するとおり高度医療依存児者は在宅生活に必要な福祉サービス等の利用が極めて困難な状況にあり、全国的・悉皆的な調査は行われていないものの、複数の事例（※1）から多くの場合は自宅以外の通所・通学先がなく、自宅においてもほとんどの時間は保護者・親族の医療ケアないし介護・介助の提供を受けている可能性が強く示唆されている。

※1 研究班調べ

（3歳の双子兄弟の事例）

兄が人工呼吸器を装着した高度医療依存児、弟には発達障害がある事例。このような場合には兄弟ともに児童発達支援の利用が望ましいが、居住市の児童発達支援事業所には看護師が配置されていないため、仮に通所した場合には兄の医療ケアを親が行う必要がある。そのため弟への付き添いができず、結果的に兄弟とも通所することができず、母が自宅ですべてのケアに対応している状況である。

（神経筋疾患で常時寝たきりの10歳男児の事例）

気管切開と24時間の人工呼吸器装着、胃ろうからの経管栄養、頻回の気管および口鼻腔吸引等が必要で医療依存度が極めて高い。移動が困難なため通学は出来ず、自宅で訪問教育を受けている。現在は1～2か月に1回の医療型障害児施設での短期入所が唯一の福祉サービス利用であり、その他には体調を崩して入院する以外は自宅で過ごしており、保護者がすべての医療ケアに対応している状況である。

これらの事例にあるような状況を背景として、保護者・親族のケア負担が非常に重くなる課題が顕在化しており、加えて現時点では医療機関を退院する際に障害児の相談支援（特定相談・障害児相談）と出会う機会が少ないことから、ライフステージに応じた支援体制を構築する機会に乏しいという課題も指摘されている。

こうした課題を解決し、高度医療依存児者のより良い在宅生活・地域生活を実現するための方策等を以下にまとめる。

B. 高度医療依存児者の定義

本研究班では、高度医療依存児者を次のとおり定義する。

医療依存児者 → 日常的に医療に依存している児者

高度医療依存児者 → 医療依存度が高いために常時見守りが必要な児者

ここでいう「医療」とは、気管切開や吸引、経管栄養等生活上または生命維持上に不可欠な医療的配慮を指し、「見守り」とは、不安定な身体機能や特殊な医療ケア、児者の行動といった、医療依存に付随する身体生命の安全確保のために不可欠な注視、観察を指す。つまり、高度医療依存児者は時間単位の医療や見守りを継続しなければ、生命の維持にも危機が迫る状態像の者であるといえる。

なお、高度医療依存児者判定のあり方については後述する。

C. 現行の重症心身障害判定と高度医療依存児者との関係性

（児童福祉法における重症心身障害児者の位置づけ）

児童福祉法（以下、児福法）における重症心身障害児者（※2）（以下、重心児者）の位置づけは、平成24年の児福法改正前後で大きく異なっている。

24年改正前は、重症児・者の入所施設として「重症心身障害児者施設」が児福法に位置付けられており、予算事業として重症児の通所サービス（重症心身障害児者通園事業（A・B型））が実施されていた。これらはいずれも児童相談所が支給（利用）決定するものであり、実質的には児童相談所（主に都道府県・政令市に設置）による行政措置（利用者側に選択権がない行政処分）によって運用されていた。特に重心通園事業は予算事業だったこともあり、事業実施が確保できた予算に左右されるという課題が指摘されていた。

これに対し、24年改正後は、障害福祉サービスにおける児者の分離、サービス体系の一元化、障害児分野における利用契約制度導入の方向が明確となり、重心児者施設は原則として「医療型障害児入所（児童）」と「療養介護（成人）」に分割され（ただし、特例で両事業を同一施設で実施することは可能）、重心通園事業は「医療型児童発達支援（児童）」「放課後等デイサービス（重心児者中心）（児童）」「生活介護（成人）」に分割されることとなった（ただし、特例で3事業を同一施設で実施することは可能）。

このうち、医療型障害児入所については児童相談所が支給決定するが、それ以外は市町村が支給決定する仕組みへ改められ、通所サービスも予算事業から個別給付事業へ移行している。他方、これまで重心児者支援をほとんど行って

こなかった市町村が中心的な担い手となった結果、18歳以降に初めて重心児者判定する場合にはノウハウのない市町村が判定を行う（※3）などの課題も出ている。

※2 児童福祉法第7条第2項

この法律で、障害児入所支援とは、障害児入所施設に入所し、又は指定医療機関に入院する障害児に対して行われる保護、日常生活の指導及び知識技能の付与並びに障害児入所施設に入所し、又は指定医療機関に入院する障害児のうち知的障害のある児童、肢体不自由のある児童又は重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童（以下「重症心身障害児」という。）に対し行われる治療をいう・・・以下略

※3 18歳以降に初めて重心児者判定するケース （平成24年11月13日・岡山県障害福祉課 発出事務連絡）

平成24年4月の障害者自立支援法・児福法改正により、重症心身障害者については支援の実施主体が県（児童相談所）から市町村へ変更となり、「療養介護」など障害福祉サービスを利用する場合の重症心身障害の判断は、市町村が担うこととなっている。

（「大島分類」による判定の概要と課題）

児福法における「重症心身障害」の定義は「肢体不自由のある児童又は重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童」のみとなっている。

現在の重心児者判定は、重症心身障害児者施設の利用対象者を明確化する観点から導入された「大島の分類」（※4）と呼ばれるスケールを用いて行なわれている。これは、元東京都立府中療育センター院長大島一良博士により考案された判定方法であり、移動機能と知的障害の状態により判定するものである。近年では、「横地分類（改定大島分類）」による判定を推奨する動きもあるが（※5）、いずれにしても

重心児者判定に該当すると行政手続き上「重症心身障害児（者）」として位置付けられ、障害児者福祉サービスにおける「重症心身障害単価・重度障害者加算」を算定することが可能となる。重心単価や加算は、看護師などの医療ケアを提供することのできるスタッフを配置することを念頭に置いたものであることなどを鑑みると、重心児者判定は実質的に利用可能な福祉サービスを規定するものであるといえる。

しかし、現行の重心児者判定のあり方は、「重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している」状態像には有効であるものの、高度医療依存児者における支援の必要度を反映できる仕組みにはなっていない（表 1 参照）。結果として、高度医療依存児者は重症心身障害に該当しない扱い、すなわち看護師等が配置されたサービスを利用することが極めて困難な状況に置かれることとなる。

表 1：重症心身障害と高度医療依存児（者）の相違点

	医療依存度	肢体不自由	知的障害
重症心身障害	医療依存度が高い者と低い者が混在(医療依存度は条件ではない)	重度の肢体不自由であることが条件	重度の知的障害であることが条件
高度医療依存	例外なく医療依存度が極めて高い	肢体不自由であるとは限らない(内部機能障害の者も存在する)	重度の知的障害であるとは限らない(知的障害は軽度または知的障害がない者も存在する)

以上のことから、現行の重心児者判定では高度医療依存児者の支援ニーズを指標化することは困難である。

※ 4

大島の分類

府中療育センター元院長大島一良が副院長時代に発表した重症心身障害児の区分。分類表の 1 から 4 までを

重症心身障害児と定義している。当センターではこの 1 から 4 に当てはまる重症心身障害児（者）でかつ都知事が入所の必要があると認める方を入所対象としている。（大島一良 昭和 46 年）（東京都立府中療育センターHP より）

※ 5

横地分類（改定大島分類）

「移動機能」、「知能」、「特記事項」の 3 項目で分類するもので、「移動機能」を横軸に 6 項目、「知能」を縦軸に 5 項目の計 30 マスに分け、「特記事項」として視覚・聴覚障害の有無などを加える方法である。大島の分類を基に詳細化をはかっている。（重度・重複障害児（者）における生理的指標を用いた研究動向～重症化への対応と事例検討から～）特別支援教育センター研究紀要，4，25—32（2012）

D. 高度医療依存児者判定のあり方

本グループでは、現行の重心児者判定では高度医療依存児者の支援ニーズを指標化することは困難であるという認識に立ち、現行の重心児者判定との関係性も考慮した、高医療依存の状態像を的確に捉えた判定の導入を提言する。以下、判定の基準、法的・制度的位置づけ、福祉サービス支給決定にかかる留意事項について詳述する。（なお、各項目の点数について現時点の案である）

（高度医療依存児者判定の基準）

前述のとおり、高度医療依存児者の最大の特徴は「医療依存度の高さ」にあることから、まずはこれを指標化する。具体的には、すでに短期入所における特別重度支援加算において採用実績のある「（準）超重症児・者」の判定項目を援用する。ただし、表 1 から明らかなとおり、高度医療依存児者は必ずしも重度の肢体不自由・知的障害が併存しているわけではないため、（準）超重症児・者判定項目のうち「運

動機能」については考慮しないこととする。(表 2 参照)

表 2：医療依存の判定スコア表

番号	医療行為等	スコア
1	レスピレーター管理	10
2	気管内挿管、気管切開	8
3	鼻咽頭エアウェイ	5
4	O2 吸入又は SpO290%以下の状態が 10%以上	5
5	1 回/時間以上の頻回の吸引	8
	6 回/日以上以上の頻回の吸引	3
6	ネブライザー 6 回/日以上または継続使用	3
7	I V H	10
8	経口摂取（全介助）	3
	経管（経鼻・胃ろう含む）	5
9	腸ろう・腸管栄養	8
	持続注入ポンプ使用（腸ろう・腸管栄養時）	3
10	手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正を 3 回/日以上	3
11	継続する透析（腹膜灌流を含む）	10
12	定期導尿（3 回/日以上）	5
13	人工肛門	5
14	体位交換 6 回/日以上	3

表 2 の点数を合算したものを「医療依存の判定スコア」とし、合計が 10 点以上の場合を「高度依存」、5～9 点の場合を「中等度依存」、4 点以下を「軽度依存」とする。

加えて、医療依存児者は、医療依存ではない障害児者と比べて身体生命の維持に直結する介護や支援を必要とするケースが多いことから、「身体生命の安全確保のための見守り度」の指標を新設し、高度医療依存児者判定の基準

に反映させる。具体的には、見守りを必要とするカテゴリを、①不安定な身体機能、②特殊な医療ケア、③児者の行動に対する見守りに大別し、それぞれの見守り度に応じた点数を付与する。(表 3 参照。ただし、具体的な点数については今後の研究により各項目の重み付けと必要支援サービス量の相関や患者数の分布を検討し、提示する。)

表 3：身体生命の安全確保のための見守り度表

1. 不安定な身体機能への見守り
 - バイタルサインの著しい変動への見守り
 - 頻回の痙攣、気道分泌物貯留、嘔吐等による心拍・酸素飽和度モニターの綿密な観察等の見守り など
2. 特殊な医療ケアへの見守り
 - IVH 管理等に対する清潔な操作への見守り
 - ストーマ、褥瘡、点滴等のケアへの見守り
 - 免疫不全や易感染患者等に清潔を保持するための見守り など
3. 児者の行動への見守り
 - 児者の多動、衝動性、拒否、自傷・他害、逃走等に対応するための見守り

身体生命の安全確保のための見守り度に応じた判定スコアと、前述の医療依存の判定スコアと合算して「6 点」以上の者を「高度医療依存児者」と判定する。

なお、高度医療依存児者の判定は原則として児童相談所または更生相談所で行うこととするが、医療依存の判定スコア、身体生命の安全確保のための見守り度に応じた判定スコアの両方について知見を有する医師が点数化した場合には、市町村がその内容を確認して認定することも可能とする。また、ケースによっては医師意見書による高度（中等度）医療依存度のみで高度医療依存児者の判定を可能とする。

その他、児童においては心身の発達が見込ま

れることから、原則として18歳に至るまでは3年程度で再判定を行うこととする。また、医療依存の判定スコアについては医療技術の進展に伴って適当な項目が増減する可能性があるため、少なくとも3年に1回は判定項目の検討を行うものとする。

（高度医療依存児者の法的・制度的位置づけ）

高度医療依存児者の法律上の位置付けとしては、児福法における重心児者の扱いとするか、別の扱いとするか議論を要するが、仮に重心児者の扱いとする場合には、第7条第2項を次のとおり改正する。

【児童福祉法第7条第2項・改正案】

※で挟まれた部分が改正案。厚生労働省令には、上記の判定内容を盛り込む

この法律で、障害児入所支援とは、障害児入所施設に入所し、又は指定医療機関に入院する障害児に対して行われる保護、日常生活の指導及び知識技能の付与並びに障害児入所施設に入所し、又は指定医療機関に入院する障害児のうち知的障害のある児童、肢体不自由のある児童又は重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童※及び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のうち、厚生労働省令で定める児童※（以下「重症心身障害児※等※」という。）に対し行われる治療をいう・・・以下略

また、児福法を改正しない場合には、少なくとも障害児者福祉サービス報酬上の評価としては重心児者と同じ扱いにすること、あるいは障害児の短期入所においては特別重度支援加算の対象とすることが不可欠である。すなわち、高度医療依存かつ重症心身障害のケース、高度医療依存のみのケース、重症心身障害のみのケースが存在し、そのすべてを制度上は重心児者

の扱いとした上で、障害児の短期入所においては高度医療依存児者を特別重度支援加算（I）の対象とする取扱いとなる。

なお、高度医療依存児者に必要なサービス等については後述する。

（福祉サービス支給決定にかかる留意事項）

高度医療依存児者が在宅系福祉サービスを利用する際には、原則として他の障害児者と同様に障害支援区分（児童の場合は5領域11項目の聞き取りによる区分）を認定し、サービス等利用計画（障害児支援利用計画）案を作成した後市町村の支給決定を受けることとなるが、高度医療依存児者の保護者は、子どもの障害に対する心の揺れ、医療ケアの負担、実際的な生活上の規制が伴いやすく、社会資源が十分に整わない現状において危機的状況に陥るリスクを抱えている。親の心理状態は、子どもの健康や生命維持への影響の重大性からも注意深く把握し、資源配置の根拠とする必要がある。また、親の心理状態は障害の程度やケア度だけでは測りきれないという特徴がある。

高度医療依存児者については保護者による医療ケアの提供が不可欠であることから、家族状況の勘案は不可欠である。そのため、高度医療依存児者においては家族背景（養育機能の評価）の考慮が非常に重要となる。サービス等利用計画の作成時にはこれらを留意すべき事項として記載し、反映させる必要がある。

勘案すべき家族の背景としては以下の項目が挙げられる。

【勘案すべき家族の背景】

1. 主たる介護者の就労状況および就労希望状況
2. 主たる介護者の産前産後
3. 病気・けが：主たる介護者が入院または入院に相当する治療や通院加療を行い、自宅安静を要する状

態である場合

4. 心身の障害：主たる介護者に精神疾患や発達障害がある場合
5. 親族の介護：主たる介護者が病人や障害者（児）を介護したり、入院・通院などに頻回に付添ったりする必要がある場合
6. 児童福祉の観点から、介護の支援の必要が高いと判断される場合
 - ① ひとり親世帯等
 - ② 生活保護世帯
 - ③ 生計中心者の失業
 - ④ 医療的ケア実施可能な同居親族の有無（人数）
 - ⑤ きょうだいの状況（兄弟の年齢、人数、状況（障害や問題行動の有無など）
 - ⑥ 育児ストレス・ネグレクトのリスク

育児ストレスやネグレクトのリスク指標としては日本版 Parenting Stress Index-short form (PSI-SF)等が活用可能である。PSI は米国の心理学者 Abidin が、1970年代に親の危機的状況のスクリーニング尺度、あるいは小児医療にて専門的な援助を必要とする親への介入の指標として開発し、国際的に広く活用されているものである。本邦では1990年代に78項目の「日本版 PSI」の開発、信頼性・妥当性の検討が行われ、その後19項目の「日本版 PSI-SF」が開発された。

ストレス状態にある親子関係の早期発見、育児ストレス軽減のための早期介入と虐待リスクの減少において有用な本尺度を、医療依存度の高い子どもに活用することは、親子の健康を維持する上で極めて重要な取組みである。

このような指標によって育児ストレスが高いと判断されるケースでは、さらに育児ストレスの要因等を客観的に評価し、適切な支援につなげることが可能となる。

なお、高度医療依存児者のうち非定型のサー

ビス支給決定を必要とするケースについては、障害支援程度区分審査会等において本留意事項におけるチェックポイントを十分に勘案し、たとえば点数化した上で一定点数以上だった場合には非定型の支給決定を認めるといった運用とすることが考えられる。

表4：日本版PSI-SF

下記項目について、「まったくそのとおり」～「まったく違う」の5段階で回答

日本版PSI-SF (19項目)	
子どもの側面	親の側面
<ul style="list-style-type: none"> ・私の子どもは、元気づいで私がつかれる ・私の子どもは、他の子どもと比べて集中力がない ・私の子どもは、私が喜ぶことはほとんどしない ・私の子どもは、とても不機嫌で泣きやすいと思う ・私の子どもは、他の子どものように笑わない ・子どもがすることで、私がとても気になることがいくつかある ・私の子どもは、小さなことにも腹を立てやすい ・私の子どもは、他の子どもよりも手がかかるようだ ・私の子どもはいつも私につきまわって離れない 	<ul style="list-style-type: none"> ・私は親であることを楽しんでいる ・子どもの世話について問題が生じた時、助けやアドバイスを求める人がたくさんいる ・私は物事をうまく扱えないと感じることが多い ・子どもが生まれてから、私はやりたいことがほとんどできていないと感じている ・いつも子どもが何か悪いことをすると、私のあやまちだと感じてしまう ・子どもが生まれてから、私のパートナーは期待したほど援助やサポートをしてくれない ・子どもが生まれたことにより、パートナーとの問題が思ったより多く生じている ・私は孤独で、友達がいないと感じている ・この6ヵ月間、私はいつもより病気がちで痛みを感じる事が多かった ・私は以前のように物事を楽しめない

浅野みどり他(2014). PSI 育児ストレスインデックス ショートフォーム (PSI-SF), 雇用問題研究会.

E. 高度医療依存児者の生活支援に必要なサービス等

高度医療依存児者の生活支援には医療ケアの提供が不可欠である。そのため、必要なサービス等については、原則として現行の重心児者向けサービスを基礎として、次のとおりとすべきである。

(主に医療)

A 高度医療依存児者を対象とした居宅療養管理指導費の新設

現在、介護保険制度においては、要介護1以上の者を対象に、医師、歯科医師、薬剤師等が訪問により療養上の指導等を行い、ケアマネジャーに情報提供を行った場合に「居宅療養管理指導費」を算定することができるが、療養上の指導等を

必要としながら通院が困難であるという点においては高度医療依存児者も同様である。

特に医療の必要性が高い児者であることを踏まえ、高度医療依存児者を対象とした居宅療養管理指導費に相当する制度を新設し、相談支援専門員への情報提供を必須とすることが求められる。

B 訪問看護の利用回数等の拡大と障害児者対応の訪問看護の実施促進

現在、医療保険制度の訪問看護については原則として週3回、1回90分以内の利用となっているが、高度医療依存児者は医療依存度が極めて高いことから、利用回数や利用時間の拡大が求められる。現在、気管カニューレを使用している場合には特別訪問看護指示（14日以内）を月2回まで受けることができるが、これを高度医療依存児者に拡大するなどの取組みが必要である。

また、そもそも訪問看護においては障害児者の利用比率が低いことから、地域によってはステーションがあるにも関わらず訪問看護を利用できない高度医療依存児者も存在する。下記「C」などの方策なども含め、早急に障害児者対応の訪問看護の実施促進を図るべきである。

C 機能強化型訪問看護ステーションに対する高度医療依存児者に着目した報酬の設定

訪問看護師が最低でも5名以上配置されている機能強化型訪問看護ステーションは、地域の訪問看護サービスの核となることが期待される。そのため、機能強化型訪問看護ステーションが高度医療依

存児者へ対応するよう誘導するため、「機能強化型訪問看護管理療養費」の算定対象に高度医療依存児者を含めるなど、高度医療依存児者に着目した報酬の設定が求められる。

D 小児慢性特定疾病自立支援事業の対象拡大と利用促進

小児慢性特定疾病自立支援事業の中には、医療機関等における保護者のレスパイトや通院等への付添い、きょうだい児支援などのメニューが用意されているものの、利用状況は低調である。一方、これらの支援は高度医療依存児にも有効であるが、小児慢性特定疾病の対象が限定的なことから、必ずしもすべての高度医療依存児が利用できるわけではない。

そのため、小児慢性特定疾病の対象を拡大してすべての高度医療依存児者が対象となるよう制度を改善するとともに、利用の促進を図る必要がある。また、同事業の利用状況が好転しない場合には、その財源を高度医療依存児者支援に必要なサービス等へ活用することについても検討の余地がある。

（主に教育）

E 高度医療依存児が在住する地域の学校に対する看護職の配置と学校における看護職の位置付け明確化

高度医療依存の特徴は例外なく医療依存度が極めて高い点にあり、これは教育場面においても医療ケアの提供が不可欠であることを意味する。他方で、インクルーシブ教育の推進の観点からは、可能な限り必要な支援を得ながら高度医療依存児が在住する地域で教育機会を確保す