

ることが重要となる。そのため、特別支援学校だけでなく地域の学校に対しても看護職の配置（及び看護職の指導を前提とした教員による医療ケアの実施拡大）を進める必要がある。

また、その際には学校における看護職の位置付けを見直し、教員と同等の立場で医療ケアの観点から教育指導のあり方を協議するなど、役割と権限を明確化することが求められる。

F 学校や保育所等への訪問看護派遣

高度医療依存児に限らず、子どもにとって学校や保育所等は日中の多くを過ごす「生活の場」である。その意味で、学校における看護職の配置を進めるとともに、医療保険制度における訪問看護の派遣先に学校や保育所等を加えるべきである。その際には、「B」で示したとおり特別訪問看護指示（14日以内）を月2回まで受けられる特例の活用なども必要となる。

（主に福祉）

G 相談支援事業における退院時カンファレンスへの参加促進（仮称：医療依存児者支援加算の創設など）や医療知識を体得できる研修カリキュラムの導入

医療保険制度では退院時のカンファレンス開催に際して退院時共同指導料が設定されており、ケアマネジャーなどの福祉サービス関係者が参加するとより高い指導料を算定可能となっている。高度医療依存児者については、医療と連携しながら本人のライフステージに応じた支援を組み立てる相談支援専門員の役割が非

常に重要となることから、退院時共同指導料の算定対象に相談支援専門員も加えるとともに、相談支援事業においても計画相談へ「仮称：医療依存児者支援加算」を設定してカンファレンスへの参加を促すとともに、地域移行相談の対象に高度医療依存児者がNICU等を退院するケースも対象とするなどの対応が必要である。

また、相談支援専門員が十分な医療ケアや保険制度に関する知識を得ることができるよう、養成研修や現任研修において医療知識を体得できるカリキュラムを導入することが求められる。

H 生活介護サービスにおける（仮称）高度医療依存者（重心者）受入れ加算や居宅介護における（医療連携加算を前提とした）（仮称）高度医療依存者（重心者）対応加算の創設

現在の重心児者支援における大きな問題は、児童福祉法サービスには設定されている「重心単価」や定員（5名以下）特例が、成人期のサービスには存在しないことである。そのため、児童期までは通所サービスを利用できても、卒業進路先の事業所に結びつかないケースもあり、高度医療依存児者についても同様のことがいえる。

そのため、成人期を迎えた高度医療依存者（重心者）の安定的な通所先を確保する観点から、生活介護における「（仮称）高度医療依存者（重心者）受入れ加算」や事業所定員の特例の創設が必要である。また、在宅における医療ケアの提供については訪問看護制度だけで対応することが困難であり、実際には看護師等の指導

の下で、喀痰吸引等研修を修了したホームヘルパー等の福祉人材による医療ケアも不可欠となることから、医療連携加算を前提として「(仮称)高度医療依存者(重心者) 対応加算」の創設も求められる。

I 療養通所介護の設置促進と高度医療依存児者の利用拡大

平成 24 年度から、療養通所介護事業の定員内で重心児者の受入れが可能となっているが、活用状況は不十分な状況にある。複数の看護師が常駐する療養通所介護は高度医療依存児者にとっても有力な通所先となることから、まずは療養通所介護の設置を促進するとともに、高度医療依存児者・重心児者の利用を拡充する方向で制度改善すべきである。

J 子ども子育て新制度「居宅訪問型保育事業」における高度医療依存児者に対する看護職加算創設と原則利用対象年齢の引き上げ

平成 27 年度から施行された子ども子育て新制度においては、通園が困難な児を対象とした居宅訪問型保育が事業化されている。医療依存度の高さゆえに保育所等への通園が困難な高度医療依存児の利用も期待されるところだが、現時点では保育者の資格要件や利用年齢が十分とはいえず、利用も低調である。高度医療依存児の利用を促進するため、訪問する保育者が看護職だった場合の加算を創設する必要がある。

また、現行では居宅訪問型保育事業の原則利用年齢は 3 歳未満となっているが、高度医療依存児の場合はそれ以降も通園が困難な状態が継続すると思われるため、

就学まで継続して利用できる特例を設けるべきである。

K 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

上記「J」と同様の理由により、高度医療依存児の場合には児童発達支援や放課後等デイサービスなどの事業所へ通所することが困難なケースも多いことから、居宅訪問型の療育支援（発達支援）サービスを創設する必要がある。その際には、居宅訪問型保育事業とは異なり、学齢期以降についても利用を可能とすべきである。

L 部局横断的な高度医療依存児者支援コーディネーター養成カリキュラムの構築と(仮称)コーディネーター配置加算の創設等による計画的配置

現在、重心児者の地域生活をトータルコーディネートするためのコーディネーター養成が医療・福祉の両サイドから進められているが、両者を統合した、高度医療依存児者の生活支援に対応した養成カリキュラムとした上で、相談支援事業において「(仮称)高度医療依存児者コーディネーター配置加算」を創設し、養成講習修了者の配置を促進すべき。

M 高度医療依存児者に対する通園、通学、通所支援サービスの創設

障害児の通園、通学には基本的に送迎が附帯しているが、高度医療依存児については医療依存度の高さから送迎の際にも看護職等による医療ケアの提供が不可欠であり、現状では保護者が送迎車両に同乗するケースが大多数となっている。

そのため、医療ケアが提供できる体制を確保した送迎支援（通園、通学支援サービス）の取組みが求められる。なお、同様の課題は特別支援学校卒業後であっても生じることから、通所における送迎についても医療ケアが提供できる体制を確保する必要がある。

具体的には、福祉サービスであれば送迎加算に対して医療ケアの提供体制加算を設けたり、医療ケアが提供できる体制を確保した送迎支援（通園、通学支援サービス）を創設したりすることが考えられる。通学送迎については、高度医療依存児が通学する学校の送迎車両に医療ケアを実施できる者を同乗させることを必須化することが考えられる。

高度医療依存児者 問題の解決に向けて

～総合支援法3年後の見直しも踏まえて～

全国手をつなぐ育成会連合会 政策センター委員・「手をつなぐ」編集委員
(社)日本発達障害連盟 JLNニュース編集長

又村 あおい

障害者総合支援法の運用については地域によって多少異なるケースがあるのでご注意ください。また、総合支援法の改正に関する議論は中途段階であり、今後変更があります。

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

ポイントとなる事項

- 1 障害者総合支援法3年後見直し議論における位置づけ
- 2 高度医療依存児・者と呼ばれる人の状態像について
- 3 高度医療依存児・者に求められる支援について

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

2

障害者総合支援法

3年後見直し議論

における位置づけ

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

3

見直しに向けた主な論点

障害児支援に関する主な論点

1. 家族支援や医療的なケアが必要な障害児への支援も含め、障害児支援の在り方について
2. 医療的ケアが必要な障害児や重症心身障害児をはじめ、障害児支援の質の向上について（障害福祉計画への位置付けを含む）

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

4

議論の方向性と未来予想図

障害児支援

1. 基本的な枠組みは大きく変更せず、通所系サービスや医療ケアを要する子どもへの対応を見直し
2. 児童養護施設や乳児院などへ入所する子どもへの訪問型サービス利用を拡大（保育所等訪問支援？）
3. 自宅訪問型発達支援サービスを創設

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

5

議論の方向性と未来予想図

障害児支援

4. 重心判定に当たらない医療ケアを要する子どもが福祉サービスを利用できるような方策を検討
5. 放課後児童クラブにおける障がい児の受入れを推進
6. 放課後等デイについては制度面・運用面の見直しを行う方向

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

6

マスコミ報道によると

2015年12月29日 公明新聞より抜粋

- 医療技術が進歩する中、医療的ケアが必要な障がい児（医療的ケア児）が増加している
- まず障がい児支援に関する制度の中に位置付けを明確にするよう主張し、支援体制の構築をめざす（現行の重症心身障害判定の見直しなど??）

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

7

高度医療依存児・者

と呼ばれる人の

状態像について

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

8

高度医療依存の状態像（1）

1. 「高度医療依存」は公的に定義された概念ではなく、研究段階のもの
2. 厚労省科研「小児在宅医療推進のため研究班・生活支援のための運用のしくみグループ（研究代表：あおぞら診療所の前田浩利医師）」で状態像の考え方や判定の仕組みなどを研究中
3. 今年度中に報告書を取りまとめ、総合支援法改正などへ反映を目指す

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

9

高度医療依存の状態像（2）

4. 研究班での整理では、「医療依存」を「日常的に医療に依存している状態」と定義し、「高度医療依存」を「医療依存度が高いために常時見守りが必要な状態」と定義
5. 上記定義の場合、日常的に医療ケアを要し、日常生活が制限され、手厚い人員配置を必要とする一方、運動機能は重症心身障害とならない可能性あり

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

10

重症心身障害と高度医療依存の相違点

	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	重度の肢体不自由であるとは限らない（内部機能障害の者も）	重度の知的障害であるとは限らない（軽度知的障害、知的障害なしの者も）

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

11

高度医療依存の状態像（3）

6. 重心判定の対象外となると看護師配置の重心対象サービスが使えず、利用可能サービスが事実上存在しない
7. 高度医療依存児・者の実態調査は行われていない。研究班による粗い試算では入所3,700名、在宅8,700名程度（重心判定者を含む）
8. まずは高度医療依存に関する定義・判定手法の確立と実態調査が急務

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

12

高度医療依存の状態像（４）

9. 高度医療依存の判定については、従来の重心判定（大島の分類、大島・横地の分類）とは異なる、医療依存度などに着目した判定手法の開発が不可欠
10. 研究班では、（準）超重症児（者）判定スコアを活用した医療依存度、身体生命の安全確保のための見守り度などを点数化した判定を提案
11. 具体的なイメージは次のとおり

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

13

医療依存度（新設）

- 医療依存児は、医療による生活の制限を受けることから、医療ニーズの少ない障害児と比べて多くの介護や支援を必要とする。
- このため、「医療依存度」の指標を新設し、基本サービスに医療対応サービスを付加するための基準としてはどうか。
- 「医療依存度」は、短期入所における医療ニーズの高い障害児者に対する特別重度支援加算で使用される重症児・超重症児判定スコアによって判定してはどうか。

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

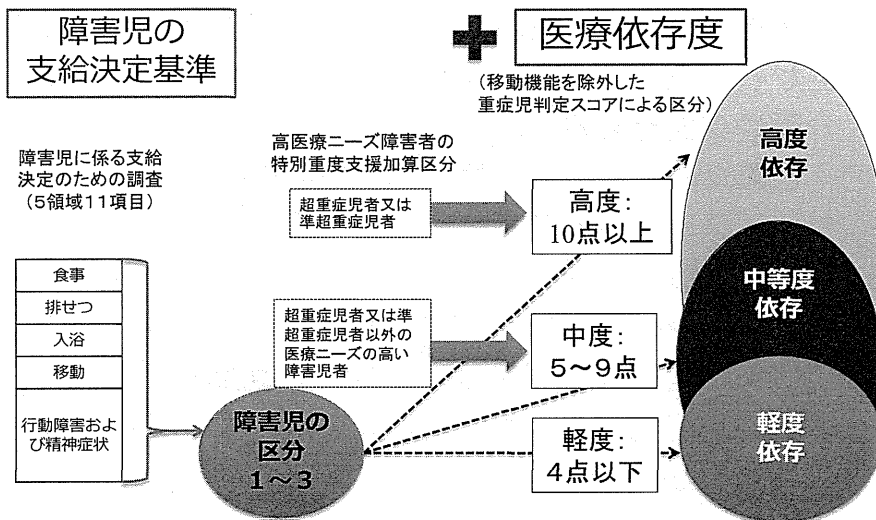
14

医療依存度「高・中・軽度」の判定基準

2の判定スコアの合計が10点以上の場合を「高度」、5～9点の場合を「中度」、4点以下を「軽度」とする。

1	運動機能：座位まで【高度医療依存判定においては考慮しない】	
2	判定スコア（スコア）	点数
	(1) レスピレーター管理※2	10
	(2) 気管内挿管・気管切開	8
	(3) 鼻咽頭エアウェイ	5
	(4) O2 吸入またはSaO2 90%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 6回以上／日または継続使用	3
	(7) IVH	10
	(8) 経口摂取（全介助）※3	3
	経管（経鼻・胃ろう含む）※3	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回以上／日	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）※4	5
15	(13) 人工肛門	5
	(14) 体位交換 6回／日以上	3

医療依存度を考慮した判定のイメージ



平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

身体生命の安全確保のための見守り度（新設）

- 見守りを多く必要とする医療依存児者は、一般的な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。
- このため、「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てはどうか。
- 見守りを要するカテゴリは、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することができる。

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

17

身体生命の安全確保のための見守り度（案）

1. 不安定な身体機能への見守り

バイタルサインの変動が著しい、あるいは痙攣、気道分泌物貯留、嘔吐等が頻回なため、心拍・酸素飽和度モニターの綿密な観察が必要・・・3点

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・・・1点
- ストーマ、褥瘡、点滴等のケアへの見守り・・・1点
- 免疫不全や易感染患者等に清潔を促す見守り・・・1点

3. 児者の行動への見守り

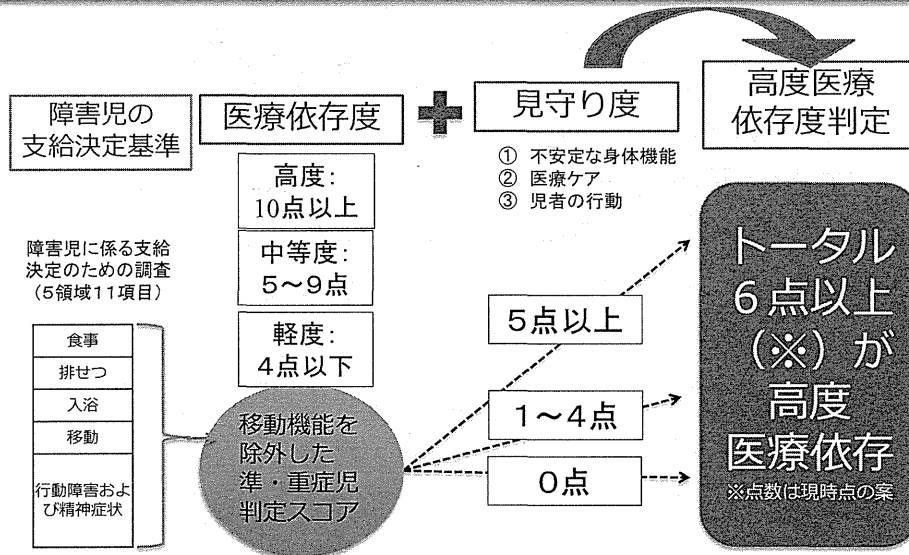
- 児者の多動、衝動性、拒否、暴力（自傷・他害）、逃走などに対応するための見守りが必要・・・最大4点

合計最高 10点

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

18

医療依存度に見守り度を加味した判定のイメージ



平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

家庭背景への配慮

- 安定していない家庭背景で障害児を養育する場合、安定している家庭と比べてより多くの介護や支援を必要とする。
- このため、配慮すべき「家庭背景」の指標を新設し、サービス等利用計画の作成に反映させてはどうか。
- 「家庭背景」は、保護者のストレス度などを図る指標などを参考にして作成してはどうか。

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

20

サービス等利用計画における家庭背景の考慮

- 平成27年4月から、障害児者についても「障害児支援計画」「サービス等利用計画」（介護保険でいうケアプラン）を立てることとなっている。
- 障害福祉サービス支給量については、市町村ごとに基準を設けることとなっている。
- 基準については、居宅介護の場合国庫負担基準をベースに設定され、通所系サービスの場合は平日の日数で設定されている。
- 基準を超える支給決定については、市町村の審査会が審査することとなっており、その際にはサービス等利用計画も重要となる。
- 相談支援専門員が医療依存児のサービス等利用計画を作成する場合、「医療依存度」「見守り度」だけでなく、「家庭背景」も考慮して作成することとしてはどうか。

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

21

高度医療依存 児・者に求められる 支援について

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

22

求められる支援（1）

1. まず、高度医療依存と判定された場合には重症心身障害と同様の扱いとすることが不可欠。これにより、医療ケアを提供できる福祉サービスを利用可能とする
2. その場合、高度医療依存判定は医療依存度の高低を中心に判定するため、現行の重症心身障害児（者）判定と干渉しないこととなる

求められる支援（2）

3. 高度医療依存かつ重心のケース、高度医療依存のみのケース、重心のみのケースが存在し、そのすべてが制度上は重症心身障害の扱いとなるイメージ
4. 相談支援事業においては、退院時カンファレンスへの参加促進（仮称：医療依存児者支援加算の創設など）や医療知識を体得できる研修体制（相談支援専門員養成・現任研修）の構築

求められる支援（3）

5. 生活介護サービスにおける（仮称）高度医療依存者（重心者）受入れ加算、居宅介護における（仮称）高度医療依存者（重心者）対応加算等の創設
6. 訪問看護利用制限の柔軟化と障害児者対応の訪問看護の促進
7. 小児慢性特定疾病自立支援事業（レスパイトや通院付添いサービス等）の対象拡大と利用促進

求められる支援（4）

8. 介護保険制度の「通所療養介護」の特例（定員内での重心児者利用の特例）利用促進
9. 子ども子育て新制度における「訪問型保育」の活用促進と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
10. 学校における看護職の配置促進と教員との役割分担整理

2016年2月14日

家族の因子

家族の心理社会的因子としての親の育児ストレス

日本の少子社会とその対策：日本の高度成長化に伴う人の価値やライフスタイルは多様化し、子育て期の家族を支える施策が喫緊の課題となっている。

親の心理社会的状態：育児期にある親の心理的特徴については、愛着形成や育児不安、ストレスなどから検討されてきた。

1980年代、米国の心理学者Abidinは親の育児に伴うストレスの程度を要因別に明らかにする尺度 Parenting Stress Index(PSI)を開発した。

その目的は、1)親の危機的状況のスクリーニング尺度、2)小児医療の場において、専門的な援助を必要とする親の介入の指針として実践活用に主眼が置かれ、アメリカ、フランス、中国、メキシコ、スウェーデン、日本等で広く活用されてきた。

日本版PSI・日本版PSI-SFの開発：兼松ら研究グループは1990年代に育児ストレスの国際比較研究（Krulik T et.al,1999）に参加し、101項目の原版PSIから78項目の日本版PSIを作成し、信頼性・妥当性の検討（奈良間他、1999）、育児ストレスの要因として子どもの健康状態、ソーシャルサポートとの関係（丸、1997）、日本の3～47か月児の母親の標準スコア（荒木、2008）を報告した。

最近ではより簡便な尺度として19項目からなる日本版PSI-SFが開発され（浅野他、2014）、「子どもの側面」と「親の側面」から構成される尺度として、地域の健康診査や、障がいをもつ子ども、慢性疾患の子どもの親に活用されている。

日本版PSI-SF (19項目)	
子どもの側面	親の側面
私の子どもは、元気すぎて私がつかれる	私は親であることを楽しんでいる
私の子どもは、他の子どもと比べて集中力がない	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
私の子どもは、私が喜ぶことはほとんどしない	私は物事をうまく扱えないと感じることが多い
私の子どもは、とても不機嫌で泣きやすいと思う	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
私の子どもは、他の子どものように笑わない	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
子どもがすることで、私がとても気になることがいくつかある	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
私の子どもは、小さなことにも腹を立てやすい	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
私の子どもは、他の子どもよりも手がかかるようだ	私は孤独で、友達がいなく感じている
私の子どもはいつも私につきまとって離れない	この6カ月間、私はいつもより病気がちで痛みを感じるが多かった
	私は以前のように物事を楽しめない

まったくそのとおり～まったく違うの5段階で回答

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). 一般社団法人 雇用問題研究会.

日本版PSI-SFによる健康児の親の育児ストレスの特徴

健康児の親：1歳6か月健診に訪れた母親164名（回収率38.1%）の回答

主観的体調が「心身共に快調」とする母親よりも**主観的体調（精神的・身体的調子）が「どこか不調」とする母親は、日本版PSI-SFの総点、子どもの側面、親の側面のいずれも有意にストレス得点が高かった。**また、**睡眠時間が6時間未満、パートナーの精神的・身体的調子が「どこか不調」**である母親は、そうでない母親より総点、「親の側面」のストレス得点が有意に高く、**子どもの人数が2人以上**の母親は、そうでない母親より「親の側面」のストレス得点が有意に高かった。

母親が気になる子どもの行動特徴との関係では、「後追いの時期が長かった」「**目が離せなかった**」「**睡眠のリズムが一定でなかった**」などが**気になる母親はストレス総点、「子どもの側面」のストレス得点が有意に高かった。**（大橋他，2012）

日本版PSI-SF/PSIIによる障がいをもつ子どもの親の育児ストレス

障がいをもつ子どもの親：

※ 肢体不自由児及び重症心身障害児施設の外来を利用する0～6歳児の母親101名の回答

子どもの父親から精神的・実質的な支えが得られている母親より、父親からの支えが得られていない母親は日本版PSI-SFの総点、親の側面のストレス得点が有意に高かった。障がいの重症度やケアの多さ等とストレス得点に有意な関係は認められなかった。

※ 10歳未満の発達障害をもつ子ども(ASD児)の母親105名の回答

「心身共に良好」とする母親よりも、「(心身の)両方またはどちらかが不調」とする母親が、日本版PSI-SFの総点、子どもの側面、親の側面のいずれも有意にストレス得点が高かったが、子どもの人数とストレス得点には有意な関係はなかった。

いずれの調査も、健康児の母親より高い育児ストレス得点を示した。

※ 二分脊椎をもつ子どもの親：1～6歳の二分脊椎をもつ子どもの母親35名の回答

診療科数が3科未満である子どもと比較して、診療科3科以上の子どもの母親は日本版PSIの総点、「子どもの側面の」の得点が有意に高かった。

親の育児ストレスに関するまとめ

背景：医療依存度の高い子どもの親は、子どもの障がいに対する心の揺れ、医療的ケアの負担、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。

尺度について：日本版PSIIは、抑うつや虐待傾向等への感受性に高く、親の危機的状況のスクリーニング、親の介入指針として開発された尺度であり、19項目の日本版PSI-SFはスクリーニング尺度としてより簡便である。

活用方法：日本版PSI-SF等をスクリーニング尺度として基礎情報に含める方法、或いはストレス得点と関係性の高い、親・パートナーの主観的健康状態、パートナーのサポート、睡眠時間、子どもから目が離せない等の子どもの特徴を基礎データに含め、ハイリスクと判断されたケースに選択的に尺度を活用する方法が考えられる。

