

「障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究」

研究代表者総括

- 研究代表者 : 田村 正徳 (埼玉医科大学 総合医療センター小児科)
- 研究分担者 : 前田 浩利 (医療法人財団 はるたか会)
- 岡 明 (東京大学 小児科)
- 北住映二 (心身障害総合医療療育センター)
- 江原 伯陽 (医療法人社団エバラこどもクリニック)
- 荒木暁子 (公益社団法人日本看護協会)
- 星 順 (医療型障害児入所施設カルガモの家)
- 研究協力者 : 飯倉 いずみ、猪狩 雅博、藤城 孝之 (医療法人財団はるたか会)
- 小林 靖典、小林 靖弘 (株式会社小林製作所)
- 友松 郁子 (TOMO Lab 合同会社)
- 丹羽 彩文 (社会福祉法人 昴)
- 佐藤 奈保 (千葉大学大学院)、佐藤 隆子 (順天堂大学)
- 小橋 昌司 (兵庫県立大学大学院 工学研究科)
- 奈倉 道明、高田 栄子、奈須 康子、森脇 浩一、側島 久典、加部 一彦 (埼玉医科大学総合医療センター小児科)

【研究要旨】

I. 全国の重症心身障害児・者施設と千葉県・東京都・埼玉県の障害児通所事業所を対象にした調査 (北住、奈須、奈倉、高田、星、田村)

1. 移動可能な要医療的ケア児者の、短期入所の現状とケアの問題点についての調査 (北住)

動く医療的ケア児者の短期入所の現状と課題を明らかにするために、全国の医療型障害児入所施設、療養介護施設、および重症心身障害病棟のある国立病院機構、全 250 施設に調査票 (施設票と個人票) を郵送し 109 施設 (43.6%) から回答があった。うち 42 施設で直近 1 年間に、移動可能な要医療的ケア児者 118 名の短期入所の受け入れが行われていた。うち 49 名において、安全確保のために、スタッフによる 24 時間あるいは睡眠時以外ほぼ常時の見守りや 1 対 1 での対応が必要とされていた。「今後、動く医療的ケア児者の短期入所を積極的に受入れたいですか」の設問に対して「はい」は 9 施設のみで、23 施設が「いいえ」であった。動く医療的ケア児者においても短期入所が保障されるためには、安全確保のためのハード面の整備とともに、必要に応じて加配が可能な職員体制とそれを支える施設給付費などの行政からの対応が条件としてあげられた。見守り度に大きく関係する知的障害の程度、行動障害の有無と程度、生活リズム障害なども、必要とされる支援の量の判断の基準としていくことが、短期入所においても重要であると考えられた。

2. 移動可能な要医療的ケア児者の、通所施設利用の現状とケアの問題点についての調査 (奈須、奈倉、高田、田村)

埼玉県内で重症心身障害児および医療的ケア児者利用実績のある 34 事業所を対象に記名式郵送法にてアンケート調査を行った。回収率は、64.7%であった。移動可能な要医療的ケア児者を受け入れている事業所は、返送のあった 22 事業所のうち、14 事業所であり、すべて福祉型の事業所であった。いずれも看護師を配置していたが、2

事業所は医療的ケアについては保護者対応であった。今後について積極的に受け入れたいと答えた事業所は 7 施設であるが、現在受け入れている 14 事業所中 5 施設にとどまっていた。24 時間人が常に見守り続ける必要性、動きのある利用児者と重症心身障害児がスペースや導線を共有することへの不安、デバイス抜去等の本人の四肢操作能力と認知の問題への対応、さらに生活や療育の質の向上を考慮し、移動可能な医療的ケア児一人に一人以上複数の人員がかかわっている現状であった。事業が継続できるためには、医療支援体制整備と、居室の在り方改善と職員配置への支援につながる、サービス報酬の見直しが必要であると考えられた。

3. カルガモの家で動き回る人工呼吸器装着児を入所させたときに起こりうるトラブルや必要となる人員などに関する考察 (星)

2013 年にカルガモの家を開設して以来、動く高度医療的ケア児の入所依頼の相談が●件寄せられた。依頼内容を詳細に検討した結果、知的障害がある動く高度医療的ケア児の場合は、生活介助や見守りが必要であるため、医ケアに対応する人員だけでなく程度に応じて見守りのための人員が利用者と同数必要と考えられた。知的障害がない場合、本人の満足度や家族の希望に合うのは重心施設ではなく知的正常児の施設（保育園等）併設が望ましいと考えられた。

II. 医療的ケア児の判定基準案の検討 (田村、前田、岡、江原、北住、荒木、星、中村、内多、丹羽)

1. 障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究:パイロット事例分析を通してのリスク度評価点の算出方法の検討 (前田、飯倉、猪狩、藤城、小林、小林友松)

児の安全を担保するために必要な“見守り度”を定量的に評価するために 7 例の高度医療的ケア児を対象としたパイロット調査 (タイムスタディ) では 1 秒間に 1 枚の静止画を撮影する複数台のカメラを調査対象 (ケース) 患者宅に設置し、24 時間の定点撮影 (モニタリング) を行った。さらに、映像のみで処置内容が判断困難な場合を想定して記録紙を準備し、5 分ごとのケア内容の記録を介護者に依頼した。これらのデータをもとに、時間帯別ケア密度及び最大ケア空き間隔について、動く児と動かない児のケース比較を行った。その結果、

- 1) 従来の大島分類、超重症児スコアでは、動ける子どものケアの負荷を評価できないことが明らかになった。
- 2) 見守り度の構成要素としては、患者のリスク (患者本人のリスクと機器のリスク) と実際のケア量と質、介護者のストレス (緊張感) があると考えられた。
- 3) 使用デバイス毎のリスク評価のために、①発生頻度 (係数 1)、②回復の容易さ (係数 2)、③トラブル発生が命にかかわるか (係数 3)、の 3 つの視点で係数を設定した。
- 4) リスクに影響する運動機能評価として動かない児 (者) の場合を 1 点とし、①上下肢、首の動作、及び②移動の可否、方法を評価して加算して算出した。
- 6) リスク度係数、及び運動機能評価点を個々に算出し、デバイス毎にリスク度係数に運動機能評価点を乗じた点数を該当デバイス数分合計した数値をリスク度評価点とした。

2. 医療的ケア児の介護・見守り必要度の定量化モデル (奈倉、森脇、高田、側島、加部、田村)

医療的ケア児に必要な介護や見守りの必要量 (以下、介護・見守り必要度) を測る指標としては、現状では重症心身障害児を想定した超・準超重症児判定スコア (以下、重症児スコア) しかない。しかし、動く医療的ケア児の介護・見守り必要度を評価するためには、より多くの指標を必要とする。班会議で協議した結果、その指標として、①運動機能、②知的機能、③医療依存度、④ケア頻度の 4 つが必要と思われた。①運動機能については、運動不能、上肢運動可能、移動運動機能の 3 区分を設定した。ただし、昼の活動期と夜の睡眠期とで、運動機能の評価方法を分ける必要がある。②知的機能としては、危険を察知し指示に従える 7 歳相当の知的機能の有無で 2 区分を設定した。そして、運動機能と知的機能に基づき、ADL 係数を設定した。③医療依存

度としては、医療デバイスの抜去が及ぼす生命の危険を加味した拡大版の重症児スコア（以下、医療依存スコア）を設定した。④ケア頻度としては、吸引などのケアの頻度に基づいた加算を設定した。この4つの指標を用いて、“介護・見守り必要度”の定量化モデルを以下のように考案した。①昼の介護・見守り必要度＝医療依存スコア×ADL係数、②夜の介護・見守り必要度＝医療依存スコア×上肢運動係数＋頻回ケア加算。今後は実際の患者において、介護・見守り量を前田等の研究成果を踏まえて測定し、計算された介護・見守り必要度との間に相関関係が得られるかを確認し、妥当な数値設定を検討していく。

3. 人工呼吸器装着児の危険行動の早期認識装置の開発に向けての試行（小橋、田村）

電池が不要なパッシブ RFID に基づく計測原理で、リストバンドに埋め込んだ RFID タグを読み込むことで、手の接近を検出し回数を記録する装置を作成した。予備実験では、既存の RFID リーダを用い、RFID タグが3cm以下に接近した際に、自動検知されることを確認した。今後は、気管カニューレの形状に合わせたアンテナの形状設計、また在宅看護現場の要求に基づく近接検知距離に合わせたアンテナ性能設計を行い、自拔去につながるリスクの高い行為を自動検出して警報を発する装置を開発する予定である。こうした装置が実用化されれば、将来は高度医療的ケア児を見守る AI として自宅や施設での活用が可能になると期待される。

III.動く高度医療的ケア児に関連した文献的検討（岡、江原、荒木、佐藤、佐藤）

1. Family-centered care の観点から見た医療的ケア児の療養（岡）

海外での近年の研究を総括すると、脳性麻痺児については在宅での介護必要度や、特に児の行動上の問題が介護者の心身の状態や、介護者の自己評価の低下や家庭の機能の低下を介しても影響を与える可能性があることが示されている。さらに医療的な器具を必要とする医療的ケア児については、在宅、昼間のデイケア使用、施設入所の3群の間の比較では、在宅群で最も介護者の心身の健康が脅かされていると報告されている。ケアコーディネーション、レスパイトケア、テレメディスン、ピアサポート、介護者の雇用や健康への援助などの領域での対策が、介護者の心身の負担軽減に有効であることが指摘されている。我が国でも在宅医療の推進には、介護者の負担軽減をする Family-centered care の観点からの制度の充実が必要であると考えられる。

2. 医療的ケア児判定基準案を日本小児科学会の立場から検討修正を加える（江原）

今後の判定基準の確立に役立てるために今まで小児科学会学会誌等で発表されてきた論文を検討した。家庭における医療的ケアの実施種類、社会資源の利用や介護の実態の報告では、主たるデバイスに関連した医療的ケアの有無だけでは推し量れない、高頻度のケア（特に吸引や経管栄養の回数）の存在が浮かび上がった。また、首都圏以外の他地域では、教育・福祉サービスなどの社会資源を利用しにくい状況が存在する。一方、介護者の精神的健康状態は、単因子分析で介護者の睡眠時間、配偶者以外に介護を手伝ってくれる介護者の有無、さらに多因子分析により、高度医療的ケアの有無が有意に影響因子として浮かび上がった。

3. 障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究（荒木、佐藤、佐藤）

障害福祉サービス等の報酬における医療的ケア児の判定基準確立へ向け、調査研究に際して、医療的ケア児の育児上の課題を把握できる項目を検討するための、文献検討および資料作成し提出・提案した。

文献検討では、SES（社会経済状態）、子どもの状態、家族の認識や行動、家族の状況（シングルペアレント、離婚など）が虐待や不適切な療育のリスクとなっていることが示唆された。

また、研究当初より何らかの親の困難感を量的に測定することができないかという議論の中で、自身が開発した「育児ストレスショートフォーム」について、資料をもとに情報提供した。

A. 研究の背景と特色

我が国における新生児医療は、呼吸・循環器管理を中心とした診療技術の進歩と、産科と小児科の協力により新生児医療が周産期医療へと拡大し、厚生労働省の指導のもと総合周産期医療センターと地域周産期医療センターから構成される周産期医療ネットワークシステムが全国展開した結果、新生児死亡率と周産期死亡率は世界でも最も低い値を維持している。更に最近では我が国でも本格的な小児ICUが地域毎に設立されるようになり、各種小児医療の進歩によって、乳児死亡率も先進国の中でも非常に低い値を示している。その一方では従来は生存できなかったハイリスク児が救命された結果、高度医療ケアを必要としたまま在宅医療に移行する児が急増し、社会問題化している。医療的ケア児数を全国規模で経時的に算出するために奈倉等¹⁾は診療報酬の算定件数の中で「在宅自己注射指導管理料を除く全ての在宅療養指導管理料の算定件数を合計する方法」を選択した。この定義に従えば2017年の0-19歳の医療的ケア児数は18,951人で10年間で倍増していた。特に在宅人工呼吸器患者数は2017年は3,834人で10年前の10倍以上となっていた。医療的ケア児のうち重症心身障害児は「大島分類」を踏まえて重症心身障害児者と判定されると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」や「準・超重症児判定スコア」に基づいて医療保険で準・超重症児者入院診療加算を算定することが出来る。しかし移動が可能であったり知的障害が無い場合や、重度の知的障害を有するが肢体不自由がない医療的ケア児についてはこれらの支援は受ける事はできない。人工呼吸器を装着しながら動き回る医療的ケア児の方が安全性の確保が難しくケアをする側の負担が大きい。神奈川県や松戸市の調査では、重症心身障害児ではない医療的ケア児が、医療的ケア児のほぼ5割になっているとの報告もあり、その支援の確

立は急がれる。前田浩利等²⁾は医療的ケア児の重症度を指標化するには「医療依存度の強さ」として（準）超重症児者判定項目を流用しつつも、「家族や介護者の見守りの必要度」を反映できる仕組みにすることが妥当では無いかと提言している。当研究は、動く医療的ケア児の評価指標を確立することを目的としており、厚生労働省の検討会でその必要性を指摘されたことはあるが正式に検討されたことがないという点で独創的な取り組みであり、かつ以前の厚生労働科学研究の成果を直接引き継ぐという点で合理的であると言える。

文献1: 平成30年度厚生労働省障害者制作総合研究「医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究」(研究協力員奈倉道明、研究代表者田村正徳)

文献2: 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班(研究代表者 前田浩利)

B. 研究の目的

本研究では非重症心身障害児の医療的ケア児に対する短期入所などの支援体制についての現状と課題を明らかにしながら、前田班の研究報告をたたき台にして、児の安全性を確保して家族の負担の少ない適切な医療・福祉サービスが受けられるような判定基準を確立する。

C. 期待される成果

医療的ケア児の“見守り度”の客観的評価方法を開発して、動く医療的ケア児の判定基準を確立することでその児に必要な障害福祉サービスや財政支援量を推定することが可能となり、地域における支援体制の確立や予算案の企画を推量できる。統一した判定基準を使用することにより、国として必要とする人材養成数や予算額を試算することが可能となる。このことにより以下の事が期待出来る。

- 1 障害福祉サービス等の報酬や補助制度を行政が決定するための基礎資料を提供する。
- 2 歩けるあるいは話せる医療的ケア児に対する社会的認知度が高まり社会資源が増える。

3. NICU や PICU などから地域への患者の移行がスムーズになり、病院資源が有効に活用される。
4. 医療的ケア児を抱える家族の負担が軽減する社会システムの構築が可能となる。
5. 医療的ケアが必要な障害児と家族の地域社会への参加・包容が促進される。
6. 保健、医療、福祉、保育、教育、就労支援等と連携した地域共生体制の確立
7. 保育所等訪問支援等の充実、入所施設への有期・有目的入所の検討が促進される。
8. 乳幼児期から始まるライフステージ毎の支援が促進される。
9. “見守り度”の客観的評価法が開発出来る。
10. 施設や自宅での動く医療的ケア児の自動監視装置開発の基礎資料を提供出来る。
11. 保護者の就労のための支援、家族の活動、障害児の同胞支援が促進される。

D. 研究計画と方法

30 年度にはまず、関係施設側における動く医療的ケア児の受け入れの実態と課題を明らかにするために施設を対象とした調査を実施した。

I-1. 移動可能な要医療的ケア児者の、短期入所の現状とケアの問題点についての全国調査 (北住)

これは全国の医療型障害児入所施設、療養介護施設、および重症心身障害病棟のある国立病院機構 250 箇所を対象とした記名式で郵送法によるアンケート調査である。

I-2. 移動可能な要医療的ケア児者の、通所施設利用の現状とケアの問題点についての調査 (奈須、奈倉、高田、田村)

埼玉県内の日中(日帰り)利用の通所事業所(児童発達支援センター、児童発達支援事業、日中一時支援事業、医療型特定短期入所事業)のうち、事前の調査で重症心身障害児者・医療的ケア児を対象とした受け入れ実績があることが分かっている 34 事業所を対象とした移動可能な要医療的ケア児者の、通所施設利用の現状とケアの問題点についての調査を実施した。

更に分担研究者の施設における具体的な課題の検討も行った。

I-3. カルガモの家で動き回る人工呼吸器装着児を入所させたときに起こりうるトラブルや必要となる人員などに関する考察 (星)

2013 年にカルガモの家を開設して以来、動く高度医療的ケア児の入所依頼の相談が多数寄せられた。依頼内容を詳細に検討した。

その一方では、在宅に於いて人工呼吸管理等の高度医療的ケアが保護者にとってどの程度の負担になっているのかを検討した。当初は、これも医療的ケア児を抱える家族への聴き取り調査を想定していた。しかし、その場合には、家族の主観が入るだろうということと、従来の障害福祉サービス等報酬の算定においては「家族背景」が算定されていないこととの整合性が問われるのでは無いかという意見が出て、出来るだけ客観的に医療的ケア児のリスクと保護者の負担を評価する定量的方策を用いる事となった。そのために次のパイロット事例を対象とした緻密な観察研究と広く見守り度を客観的に評価するための装置の開発を目指して以下の二つの研究を実施した。

II-1. 障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究:パイロット事例分析を通してのリスク度評価点の算出方法の検討(前田、飯倉、猪狩、藤城、小林、小林、友松)

II - 2 医療的ケア児の介護・見守り度の定量化モデル(奈倉、森脇、高田、側島、加部、田村)

医療的ケア児の介護・見守り必要度を算出する考え方として、まず①運動機能、②知的機能、③医療依存度の 3 つの指標を設定した。①運動機能は移動可能、移動不可の 2 区分を設定し、②知的機能は IQ によって 3 区分を設定し、③医療依存度は重症児スコアで代用した。①運動

機能と②知的機能から介護・見守りの負担の度合いを示す ADL 係数を設定した。そこから、**介護・見守り必要度=ADL 係数×重症児スコア**というモデルを考案した。この考え方を班会議で提示し、足りない視点について議論した。

II-3. 人工呼吸器装着児の危険行動の早期認識装置の開発に向けての試行（小橋、田村）

ともに最先端の工学研究者の協力を取り付けて始められたので、30 年度には十分な事例数の検討は出来ておらず、パイロット研究に留まった。しかしながら、この二つの研究とも単に今回の「見守り度」や「リスク度」の定量的分析に役立つだけで無く、従来の実際にバイタルの変化や人工呼吸回路の離断が発生してからの警報装置では無く、そうした危険が迫っていることを予知して関係者に注意を喚起するという将来の AI の産み出しに結びつきうる技術開発が期待出来る。

こうした技術を介したデータが集積されたときの判定基準の作成に備えて 3 人の分担研究者の皆様には内外の関連文献の検索と整理を担当して頂いた。

III-1. Family-centered care の観点から見た医療的ケア児の療養（岡）

III-2. 医療的ケア児判定基準案を日本小児科学会の立場から検討修正を加える（江原）

III-3. 障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究（荒木、佐藤、佐藤）

E. 研究結果

I. 全国の重症心身障害児・者施設と千葉県・東京都・埼玉県の障害児通所事業所を対象にした調査（北住、奈須、奈倉、高田、星、田村）

1. 移動可能な要医療的ケア児者の、短期入所の現状とケアの問題点についての調査（北住）

動く医療的ケア児者の短期入所の現状と課題を

明らかにするために、全国の医療型障害児入所施設、療養介護施設、および重症心身障害病棟のある国立病院機構、全 250 施設に調査票（施設票と個人票）を郵送し 109 施設から回答があった。うち 42 施設で直近 1 年間に、移動可能な要医療的ケア児者 118 名の短期入所の受け入れが行われていた。うち 49 名において、安全確保のために、スタッフによる 24 時間あるいは睡眠時以外はほぼ常時の見守りや 1 対 1 での対応が必要とされていた。「今後、動く医療的ケア児者の短期入所を積極的に受け入れたいですか」の設問に対して「はい」は 9 施設のみで、23 施設が「いいえ」であった。動く医療的ケア児者において短期入所が保障されるためには、安全確保のためのハード面の整備とともに、必要に応じて加配が可能な職員体制とそれを支える施設給付費などの行政からの対応が条件としてあげられた。見守り度に大きく関係する 知的障害の程度、行動障害の有無と程度、生活リズム障害なども、必要とされる 支援の量の判断の基準としていくことが、短期入所においても重要であると考えられた。

2. 移動可能な要医療的ケア児者の、通所施設利用の現状とケアの問題点についての調査（奈須、奈倉、高田、田村）

埼玉県内で重症心身障害児および医療的ケア児者利用実績のある 34 事業所を対象に記名式郵送法にてアンケート調査を行った。回収率は、64.7%であった。移動可能な要医療的ケア児者を受け入れている事業所は、返送のあった 22 事業所のうち、14 事業所であり、すべて福祉型の事業所であった。いずれも 看護師を配置していたが、2 事業所は医療的ケアについては保護者対応であった。「今後積極的に受け入れたい」と答えた事業所は 7 施設であるが、現在受け入れている 14 事業所中 5 施設にとどまっていた。24 時間人が常に見守り続ける必要性、動きのある利用児者と重症心身障害児がスペースや導線を共有することへの不安、デバイス抜去等の本人の上肢操作能力と認知の間

題への対応、さらに生活や療育の質の向上を考慮し、移動可能な医療的ケア児一人に一人以上複数の人員がかかっている現状であった。事業継続できるためには、医療支援体制整備と、居室の在り方改善と職員配置への支援につながる、サービス報酬の見直しが必要であると考えられた。

3. カルガモの家で動き回る人工呼吸器装着児を入所させたときに起こりうるトラブルや必要となる人員などに関する考察（星）

知的障害がある動く高度医療的ケア児の場合は、生活介助や見守りが必要であるため、医ケアに対応する人員だけでなく程度に応じて見守り人員が利用者と同数必要と考えられる。知的障害がない場合、本人の満足度や家族の希望に合うのは重心施設ではなく知的正常児の施設（保育園等）併設が望ましいと考えられる。

II. 医療的ケア児の判定基準案の検討（田村、前田、岡、江原、北住、荒木、星、中村、内多、丹羽）

1. 障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究：パイロット事例分析を通してのリスク度評価点の算出方法の検討（前田、飯倉、猪狩、藤城、小林、小林、友松）

児の安全を担保するために必要な“見守り度”を定量的に評価するために7例の高度医療的ケア児を対象としたパイロット調査（タイムスタディ）では1秒間に1枚の静止画を撮影する複数台のカメラを調査対象（ケース）患者宅に設置し、24時間の定点撮影（モニタリング）を行った。さらに、映像のみで処置内容が判断困難な場合を想定して記録紙を準備し、5分ごとのケア内容の記録を介護者に依頼した。これらのデータをもとに、時間帯別ケア密度及び最大ケア空き間隔について、動く児と動かない児のケース比較を行った。その結果、

1) 従来の大島分類、超重症児スコアでは、動ける子どものケアの負荷を評価できないことが明らかになった。

2) 見守り度の構成要素としては、患者のリスク（患者本人のリスクと機器のリスク）と実際のケア量と質、介護者のストレス（緊張感）があると考えられた。

3) 使用デバイス毎のリスク評価のために、①発生頻度（係数1）、②回復の容易さ（係数2）、③トラブル発生が命にかかわるか（係数3）、の3つの視点で係数を設定した。

4) リスクに影響する身体状態評価によるデバイスの係数調整表を作成した。

5) リスクに影響する運動機能評価として動かない児（者）の場合を1点とし、①上下肢、首の動作、及び②移動の可否、方法を評価して加算して算出した。

6) リスク度係数、及び運動機能評価点を個々に算出し、デバイス毎に リスク度係数に運動機能評価点を乗じた点数を該当デバイス数分合計した数値をリスク度評価点とした。

2. 医療的ケア児の介護・見守り必要度の定量化モデル（奈倉、森脇、高田、側島、加部、田村）

班会議で協議した結果、指標として、①運動機能、②知的機能、③医療依存度、④ケア頻度の4つが必要と思われた。①運動機能については、運動不能、上肢運動可能（一部の医療デバイスを抜去するリスクがある）、移動運動機能（全ての医療デバイスを抜去するリスクがある）の3区分を設定した。ただし昼の活動期と夜の睡眠期とで、運動機能の評価方法を分ける必要がある。②知的機能としては、危険を察知し指示に従える7歳相当の知的機能の有無で2区分を設定した。そして運動機能と知的機能に基づき、ADL係数を設定した。③医療依存度としては、医療デバイスの抜去が及ぼす生命の危険を加味した拡大版の重症児スコアを設定した。④ケア頻度としては、吸引などのケアの頻

度に基づいた加算を設定した。この4つの指標を用いて、“介護・見守り必要度”の定量化モデルを以下のように考案した。①昼の介護・見守り必要度＝医療依存スコア×ADL係数、②夜の介護・見守り必要度＝医療依存スコア×上肢運動係数＋頻回ケア加算。今後は実際の患者において、介護・見守り量を前田等の研究成果を踏まえて測定し、計算された介護・見守り必要度との間に相関関係が得られるかを確認し、妥当な数値設定を検討していく。

3. 人工呼吸器装着児の危険行動の早期認識装置の開発に向けての試行（小橋、田村）

電池が不要なパッシブRFIDに基づく計測原理で、リストバンドに埋め込んだRFIDタグを読み込むことで、手の接近を検出し回数を記録する装置を作成した。予備実験では、既存のRFIDリーダーを用い、RFIDタグが3cm以下に接近した際に、自動検知されることを確認した。今後は、気管カニューレの形状に合わせたアンテナの形状設計、また在宅看護現場の要求に基づく近接検知距離に合わせたアンテナ性能設計を行い、自拔去につながるリスクの高い行為を自動検出して警報を発する装置を開発する予定である。こうした装置が実用化されれば、将来は高度医療的ケア児を見守るAIとして自宅や施設での活用が可能になると期待される。

II. 動く高度医療的ケア児に関連した文献的検討（岡、江原、荒木、佐藤、佐藤）

1. Family-centered care の観点から見た医療的ケア児の療養（岡）

海外での近年の研究を総括すると、脳性麻痺児については在宅での介護必要度や、特に児の行動上の問題が介護者の心身の状態や、介護者の自己評価の低下や家庭の機能の低下を介しても影響を与える可能性があることが示されている。さらに医療的な器具を必要とする医療的ケア児については、在宅、昼間のデイケア使用、施設入

所の3群の間の比較では、在宅群で最も介護者の心身の健康が脅かされていると報告されている。ケアコーディネーション、レスパイトケア、テレメディスン、ピアサポート、介護者の雇用や健康への援助などの領域での対策が、介護者の心身の負担軽減に有効であることが指摘されている。我が国でも在宅医療の推進には、介護者の負担軽減をするFamily-centered careの観点からの制度の充実が必要であると考えられる。

2. 医療的ケア児判定基準案を日本小児科学会の立場から検討修正を加える（江原）

今後の判定基準の確立に役立てるために今まで小児科学会学会誌等で発表されてきた論文を検討した。

家庭における医療的ケアの実施種類、社会資源の利用や介護の実態の報告では、主たるデバイスに関連した医療的ケアの有無だけでは推し量れない、高頻度のケア（特に吸引や経管栄養の回数）の存在が浮かび上がった。また、首都圏以外の他地域では、教育・福祉サービスなどの社会資源を利用しにくい状況が存在する。一方、介護者の精神的健康状態は、単因子分析で介護者の睡眠時間、配偶者以外に介護を手伝ってくれる介護者の有無、さらに多因子分析により、高度医療的ケアの有無が有意に影響因子として浮かび上がった。

3. 障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究（荒木、佐藤、佐藤）

障害福祉サービス等の報酬における医療的ケア児の判定基準確立へ向け、調査研究に際して、医療的ケア児の育児上の課題を把握できる項目を検討するための、文献検討および資料作成し提出・提案した。

文献検討では、SES（社会経済状態）、子どもの状態、家族の認識や行動、家族の状況（シングルペアレント、離婚など）が虐待や不適切な療育のリスクとなっていることが示唆された。

また、研究当初より何らかの親の困難感を量的に測定することができないかという議論の中で、自身が開発した「育児ストレスショートフォーム」について、資料をもとに情報提供した。

D. 考察

我が国では人工呼吸器等の高度医療的ケアを必要としながら NICU や PICU や小児科病棟から在宅医療に移行する児が急増している。そうした事態を受けて、日本小児科学会は、「小児在宅医療実技講習会」を会員に奨励し、日本看護協会では、平成 28 年度には「NICU/GCU における小児在宅移行支援パスと教育プログラム(案)」を開発し、平成 29 年以降には毎年、小児在宅移行支援パスと教育プログラム(案)を活用できる看護師育成のために、総合周産期母子医療センターと地域周産期母子医療センターに勤務する看護職を対象にした「小児在宅移行支援指導者育成試行事業」として研修会を開催している。

しかしながら小児の在宅医療患者は介護保険の対象にならないうえに人工呼吸管理等の高度医療的ケアが必要な事例が多く、在宅療養診療所や訪問看護ステーションからも敬遠されることは稀ではないために、家族特に母親の負担が非常に大きい。行政もそうした状況を改善するために様々な医療・福祉・教育の支援策を打ち出している。特に平成 28 年 6 月 3 日に成立した「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」と昨年 12 月 4 日に成立した成育医療等基本法はこうした医療的ケア児と家族の支援にとって大きな追い風となる事が期待されている。

しかし、そのはざまにあるのが、今回我々が研究の対象としている動ける医療的ケア児である。今回の全国の医療型障害児入所施設、療養介護施設、および重症心身障害病棟のある国立病院機構を対象とした移動可能な要医療的ケア児者調査で

は、短期入所を受け入れた施設では、半数近くの事例に対して安全確保のために、スタッフによる 24 時間あるいは睡眠時以外はほぼ常時の見守りや 1 対 1 での対応が必要であったとし、将来の受け入れ継続には否定的な回答をしている。埼玉県での重症心身障害児および医療的ケア児者利用実績のある通所施設を対象とした調査でも、受け入れ継続はハードとソフトの両面での積極的な行政支援抜きには困難であると回答している。調査の自由記載欄からはいずれの調査からも日頃医療的ケア児に良心的に対応している施設であるが故の悲鳴に近い訴えが読み取れる。

また前田等の最新の技術を駆使した在宅でのパイロット事例分析でも、同じ呼吸管理中の児であっても動ける児の場合は動かない児に比べて児のリスク度も両親の負担度も格段に大きい事が数字で示されている。

31 年度研究では事例の対象を医療的ケア別と知的理解度の組み合わせで分類して、見守り度の定量的データを蓄積した上で、評価基準法の暫定案を作成し、関連学会のプブリックコメントを聴き取り調査した上で政策提言する予定である。

E. 結語

移動可能な高度医療的ケア児は、生命のリスクの観点からも家族負担の観点からも課題が大きいにも係わらず、現在の障害福祉報酬では医療型障害児入所施設での短期入所も通所事業所での日中一時預かりサービスも受けることが困難である。客観的な評価法の確立が望まれる。

F. 論文発表

1. Y Iwasaki, T Miyanomae et al. The Current Situation of the Short- Stay Service for People with Intensive Medical Care in Japan., Bangkok, Thailand, 2017, 13-16th, November. 2017

- IASSIDD 4th Asia-Pacific Regional Congress.
2. 田村正徳, 医療的ケア児とは, 作業療法ジャーナル, 三輪書店, 2019. 5, 53(5) : 436-440
 3. 田村正徳, 先天性横隔膜ヘルニアの呼吸・循環管理. 小児看護 へるす出版. 2018. 11. 41(12) : 1519-1526
 4. 田村正徳, 15 小児の呼吸管理 1 新生児の呼吸管理. 第 23 回 3 学会合同呼吸療法認定士 認定講習会テキスト, 3 学会合同呼吸療法認定士認定委員会事務局. 2018. 08. 23 : 399-431
 5. 田村正徳, 新生児領域 (日本新生児成育医学会、日本周産期・新生児医学会、日本新生児看護学会) / 特集 : 小児診療ガイドラインの読み解き方 (各論 : 小児関連学会 (分野) のガイドラインへの取り組み) . 小児内科 東京医学社. 2018. 05. 50(5) : 798-803
 6. 田村正徳, 日本医師会小児在宅ケア検討委員会における討論状況について. 「2017 年度在宅医療推進のための会」報告書 公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団. 2018. 03. 147150
 7. 田村正徳, 地域包括ケアシステムにおける子どもと家族への支援の取り組み. 保健の科学 杏林書院. 2018. 01. 60(1) : 32-35
 8. 田村正徳、仁志田博司、福原里恵, 重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドラインー作成の経緯と課題を含めての紹介ー. 小児外科 東京医学社. 2017. 08. 49(8) : 841-844
 9. 川瀬昭彦、岩田欧介、近藤裕一、岩井正憲、深淵浩、高橋大二郎、前出喜信、平川英司、落合正行、高柳俊光、久野正、七種護、大木茂、田村正憲、楠田聡、和田和子、熊本地震からの教訓 : 大規模総合周産期母子医療センターの機能改質と入院児の緊急避難. 日本小児科学会雑誌. 2017. 06. 121(6) : 1067-1074
 10. 委員長 : 福原里恵, 委員 : 饗場智、網塚貴介、飯田浩一、大城誠、加部一彦、久保実、白石淳、田村正徳、飛騨麻里子、船戸正久、和田和子、和田浩, 重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン (話し合いの GL) をもっと活用しやすくなるように多職種で話し合おう!ーどうして話し合いの GL をうまく活用することができないのか?ー. 日本新生児成育医学会雑誌. 2017. 06. 29(2) : 52-54
 11. 1~3 (3(4) 除く) 田村正徳、金井雅代 (3(4) 谷口由紀子), NICU から在宅に移行する子どもたち. 医療的ケア児等支援者養成研修テキスト 中央法規出版. 2017. 06. 208-220
 12. 監修 : 田村正徳, 監修 : 医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト. 医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト 中央法規出版. 2017. 06. 0-0
 13. 田村正徳, 総論 I 小児在宅医療人工呼吸療法マニュアルが必要とされる背景. 小児在宅人工呼吸療法マニュアル第 1 版 日本呼吸療法医学会. 2017. 05. 1-9
 14. 田村正徳, 過去の大規模災害からまなぶことー新生児医療. 周産期医学. (株) 東京医学社. 2017. 03. 47(3) : 337-340
 15. 田村正徳, 熊本震災に対する学会支援活動の末端に関わって. 赤ちゃん成育ネットワーク会報. 2017. 03. (19) : 21-28
- G. 学会発表・講演**
1. 櫻井淑男, 坂本航, 内田悠太, 河野彬子, 足立智子, 宮本和, 板倉隆太, 小林信吾, 阪井裕一, 森脇浩一, 田村正, 小児救命救急センターにおける重症被虐待児の診療か

- ら見えてきたもの, 第 122 回日本小児科学会学術集会. 2019.04. 金沢市
2. 奈倉道明, 森脇浩一, 田村正徳, 医療的ケア児数の地域別解析, 第 122 回日本小児科学会学術集会. 2019.04. 金沢市
 3. 小林信吾, 内田悠太, 足立智子, 宮本和, 板倉隆太, 長田浩平, 櫻井淑男, 森脇浩一, 阪井裕一, 田村正徳, 当院小児救命救急センターによる重症心身障害児への対応について, 第 145 回埼玉県小児科医会, 第 172 回日本小児科学会埼玉地方会. 2018.05. さいたま市
 4. 田村正徳, NICU から始まる小児在宅医療ー埼玉県での取り組み, 第 19 回日本在宅医学会大会. 2017.06. 名古屋市
 5. 田村正徳, 何故新生児医療関係者は小児在宅医療を念頭に置かねばならないのか, 第 14 回阿寒ちゃん成育ネットワーク. 2019.03. 東京, 特別講演
 6. 田村正徳, 在宅に向けての取り組み, 第 24 回 SSK 新生児研究会. 2018.01. 品川区, 特別講演
 7. 田村正徳, 全国的にもキビシイ埼玉県の新生児医療状況へのご理解を!, 埼玉県母体・新生児搬送研修会. 2017.12. 埼玉県さいたま市, 講師
 8. 田村正徳, 埼玉県の周産期災害支援の現状ー東日本大震災・熊本自身の視察からー, 産科交流会「周産期の災害支援ネットワークを考える」. 2017.09. 埼玉県看護協会研修センター (西大宮), 基調講演
- (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班(研究代表者 前田浩利)
3) 厚生労働省子ども家庭総合研究「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究(主任研究者 田村正徳)」平成 20-22 年度研究報告書
4) 厚生労働省子ども家庭総合研究「重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究(主任研究者田村正徳) 平成 23-25 年度研究報告書
5) 保険局医療課長通知「基本診療料の施設基準等及びその届出に関する手続きの取扱いについて」(保医発 0305 第 2 号 平成 30 年 3 月 5 日) p63
<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12400000-Hokenkyoku/0000205633.pdf>
6) 日本看護協会 主催「NICU/GCU から退院する児とその家族への支援を考える シンポジウム」
<https://www.nurse.or.jp/nursing/josan/oyakudachi/kanren/2016/pdf/20161103.pdf>
小児在宅移行支援 指導者育成試行事業 「小児在宅移行支援指導者育成研修」
https://www.nurse.or.jp/nursing/josan/pdf/yo_0820.pdf

H. 参考文献

- 1) 平成30年度厚生労働省障害者制作総合研究「医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究」(研究協力員奈倉道明、研究代表者田村正徳)
- 2) 平成26・27年度厚生労働科学研究費補助金