

分担研究課題：「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」

研究協力者：奈須康子、側島久典、森脇浩一、高田栄子、奈倉道明、
（所属 埼玉医科大学総合医療センター小児科）

研究代表者：田村 正徳（所属 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 ）

【研究要旨】

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ひとつとして、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調査を行った。

調査対象は、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（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）であり、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る。受け入れ困難と感じている理由は、医療機関や主治医との連携がとりにくいことが多くあげられた。看護師確保に関しては経済的な不安により増員が困難であるとの意見がみられ、医療支援体制の整備が求められていることがわかった。また、安全面と、療育の質の向上の面で悩んでいる現状があった。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、デバイス抜き等の本人の上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る。福祉型の児童発達支援事業所等障害児通所事業所は、子どもの育ちや療育への概念に造詣の深い事業所も多く、親の育児負担軽減のみならず、子どもたちの育ちを大事にする事業所が、動きや医療的ケアの有無にかかわらず、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。

A. 研究目的

医療的ケアを必要としながら移動が可能な障害児者（移動可能な要医療的ケア児者）の通所支援にあたっては、次のような問題点のため、利用を断らざるを得ない場合がある。

医療型の場合①「重症心身障害」の基準や「超重症準超重症」の基準に該当しないため、施設に適合する受給者証が発行されないことがある。

（「運動機能が坐位まで」という「超重症準超重症」児者の基本条件を満たさないため、「超重症準超重症」に認められている加算が認められな

い。）

福祉型の場合②看護師加算はついていても、医療者の確保が困難であり、医療的ケアが実施できない。

医療型・福祉型共通の問題として③通所利用を受け入れる場合に、安全確保などのために生活空間や見守り体制につき特別な対応が必要で施設側の負担が大きい。（施設の体制：居室空間やスタッフ体制、本人と他の入所児者の安全確保など）

本研究において、障害児者通所施設（日中一時支援事業・放課後等デイサービス・児童発達支援事業・児童発達支援センター・特定短期入所・生活介護事業所含む）での状況と問題点の確認を具体的に行うことで、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現場の参考意見を得ることができる。

B. 研究方法

施設名記名式で郵送法によるアンケート調査。

対象施設は、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、重症心身障害児者・医療的ケア児を対象としている 34 事業所。

C. 研究結果

34 施設中 22 施設（64.7%）より回答を得た。1 年以内に移動可能な要医療的ケア児を受け入れた施設は 14 施設であった。1 施設が日中一時支援事業、13 施設が福祉型児童発達支援事業所及びセンターであった。

14 施設で、46 例の移動可能な要医療的ケア児を受け入れている。個人票の回収は 30 例であり、断った事例が 1 名含まれていた。29 例中独歩可能な児は 22 例であった。上肢操作としてデバイスの自己抜去可能な児は 9 例であった。医療的ケアの内容は、気管切開 11 名、呼吸器 5 名、酸素 12 名、吸引 11 名、経管栄養 16 名、導尿 3 名であった。人による 24 時間の見守りを要すると判断される児は 12 名であった。

今後積極的に受け入れていくかとの問いには、7 施設が積極的に受け入れると回答している。7 施設中、現在受け入れのない施設が 2 施設含まれていた。

受け入れ施設 14 施設のうち、今後積極的に

は受け入れないという回答は 2 施設、無回答あるいは条件付き等迷っている施設が 7 施設であった。

移動可能な要医療的ケア児者の受け入れを可能とするために重要と考える項目では、医療機関との連携強化を望む回答が最も多く、次に看護職等医療職の増員であった。

自由記載より、受け入れ困難あるいは、施設側が不安に感じている要素で目立つ記載は、医療機関と連携がとれないことと、看護師配置に施設側の経済的不安があることが最も多く、看護師を雇用できない経済状態の背景に、福祉施設の一日単価であるサービス体系が関係し、体調不良等で欠席となる利用児のために職員配置をすることのリスクがある。次に動きの異なる利用者同士が同じスペースを共用せざるを得ない管理上のリスクへの懸念等の物理的構造上の制約、さらに看護師や生活支援員の人数と資質の問題であった。

D. 考察

今回のアンケート調査に協力していただいた事業所のうち、移動可能な要医療的ケア児が日中利用している事業所 14 施設はすべて福祉型の事業所であったが、看護師を配置していた。2 施設は、医療的ケアは保護者対応であった。

対象児の利用のない事業所が移動可能な要医療的ケア児者を対象としない理由は、重症心身障害児が事業所の対象児であるため当初より移動可能な児は対象ではないことが理由である施設と、移動可能な児も対象児であるが要医療的ケア児を対象児としていない施設とに分かれる。

対象児の利用のある 14 事業所のうち、今後も積極的に受け入れたいと回答した事業所は 5 施設であった。

受け入れ困難と感じている理由のうち、最も

多い意見は、医療機関や主治医との連携がとりにくいことにあった。施設の部屋数など物理的構造上の問題と、療育プログラムなどの質の問題よりも、医療への不安が強いと感じた。

福祉型の児童発達支援事業所等障害児通所事業所は、子どもの育ちや療育への概念に造詣の深い事業所も多く、移動可能な児のかかわりには慣れており、今回の調査の自由記載欄にも、動く児も動けない児も、医療ケアがあってもなくても、療育的視点でかかわり続けたい思いが記載されており、親の育児負担軽減のみならず、子どもたちの育ちを大事にする事業所が、動きや医療的ケアの有無にかかわらず、受け入れ続けられるような支援が必要である。

具体的には医療支援体制整備と、居室の在り方と職員配置への支援である。

福祉型事業所への医療支援体制とは、嘱託医等配置推進等の医療機関との連携強化、または主治医との連絡方法のしくみづくり、あるいは訪問看護ステーションによる施設訪問制度が考えられる。対比として特別支援学校における医療的ケア制度では、保護者からの依頼があり、主治医の指示書、医療的ケア指導医の助言と確認、それらの連携システムが機能している。福祉施設で医療的ケアを行う場合、主治医の指示書を必要とするが、施設嘱託医との確認や医療的ケア指導医等の位置づけがないため、これら医療支援体制のしくみづくりを考慮する必要があると思われる。

また、平成30年4月より、福祉型事業所に看護職員等配置加算がつくようになったが、人件費としては不十分であり、看護師確保が不安定な事業所には、訪問看護ステーションによる看護師派遣等のしくみを設置し支援する体制により、訪問看護ステーションと医師との連携および後方病院との連携の活用も可能となる。

居室の在り方と複数プログラムへ対応できる職員配置については、各事業所の特色に応じた

工夫を要することから、移動可能な医療的ケア児者の見守り度による加算はじめ報酬単価のしくみの見直し等による改善が検討される。今回の調査では、デバイスの自己抜去リスクのある児が約31%、24時間人による見守りを必要としている児が約41%であった。デバイスの自己抜去可能な上肢操作機能が保たれている児はじめ利用児者一人に常に一人以上の人員を必要としている現状等を充分に加味する必要がある。ケアするスタッフが常に寄り添い、場面によっては別なスタッフが療育や生活の質の向上のためのとりくみや支援を行っており、人員配置へつながる見守り度の検討が必要である。

E. 結語

移動可能な要医療的ケア児者が日中利用している事業所14施設はすべて福祉型の事業所であり、医療機関との連携強化と看護職等医療職の増員が可能な障害福祉報酬無しには継続は困難な状況でと考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

別紙

「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」

個人票 <移動可能な医療的ケア児者の、通所施設の現状とケアの問題点についての調査>

対象児者一つかまり立ち可能以上の機能があり、かつ、下記内容の医療的ケアを必要としている(薬液吸入のみは除外)児者で、貴施設を利用した事例、および、貴施設の利用を希望したが断った(施設での受入れ困難と判断した、または行政から認められなかった)事例 ※さしつかえない範囲でご記入をお願いいたします。

施設名 _____ 記入者名 _____ 対象児者施設内調査票番号 _____

診断・基礎疾患 _____ 年齢 _____ 歳 _____ ヶ月 記入日 _____ 月 _____ 日

超重症スコア _____ 点(運動機能が「坐位まで」より良くても点数を記入して下さい)

【機能状態】(該当する状態を、丸で囲んで下さい)

<運動機能、上肢機能> 坐位(支えなしでの床上坐位)保持 可能・不可能 這い移動 可能(腹ばい・四つ這い)・不可能
 つかまり立ち(可能・不可能) 膝歩き(可能・不可能) 伝い(つかまり)歩き(可能・不可能)、介助での歩行(可能・不可能)

独り(介助なし、つかまりなし)歩行(可能・不可能) 車椅子(手漕ぎ)での自走(可能・不可能)

電動車椅子での自走(可能・不可能) 上肢機能-気管カニューレ経鼻胃管などの自己抜去(可能・不可能)

<知的障害>なし(IQ80以上)・境界(IQ70~80)・軽度(IQ70~50)・中度(IQ50~35)・重度(IQ35~20)・最重度(IQ20以下)

【生活リズム、行動・管理上の問題など】(該当項目を丸で囲んで下さい。程度や内容につき自由記載で追加して下さい。)

生活リズム障害・自傷・他害・異食・気管カニューレ抜去(自己・事故)・呼吸器回路外れ(自己・事故)・NPPVマスク外し・経鼻胃管自己抜去
 その他()

【医療的ケアの内容】(該当する内容を、丸で囲んで下さい)

人工呼吸器療法: 気管切開での人工呼吸器療法・NPPV 24時間・夜間のみ・その他()

パーカッションベンチレーター 機械的排痰補助装置(カフアシスト他) 気管切開 経鼻咽頭エアウェイ

酸素療法: 24時間・夜間・その他()

吸引: 頻度 1~5回/日・6回以上/日・1回/時間以上 吸引部位 鼻腔から・口腔から・気管カニューレ気管孔から
 吸入(ネブライザー): 頻度 _____ 回/日・継続使用 吸入内容()

経管栄養: 経鼻胃管・胃瘻・腸瘻・その他() 注入用ポンプ使用(無・有)

導尿: 留置カテーテル・間歇導尿(頻度 _____ 回/日) 特別な排便管理: 人工肛門・摘便・多量浣腸(浣腸液 40gまでは除外)

IVH 血糖値管理 血糖値測定・インスリン注射 透析: 腹膜透析・血液透析)

坐薬挿入や吸引処置を必要とする痙攣発作: 頻度や処置の内容()

【ケアの体制、見守り体制、問題点】(該当するものを、丸で囲んで下さい)

・利用時に過ごす場所について

個室(他児と別室): 不要・必要-その理由

ベッド利用の場合: 高い柵のベッド-その理由

ベッド使用困難-その理由

ベッドでなくフロアでの生活の必要性: 無・有-その理由

その他、生活空間での配慮の必要事項

・見守り体制: 継続的モニター必要・一定時間の見守りが必要→一定時間の内容()

人による24時間の継続的な見守り必要

人による一定時間の見守り必要→一定時間の内容()

・職員体制、職員のかかり方、見守り、ケアに関係する、問題点、対応している内容など(自由記載)

【利用状況】

他の利用施設: 無・有-施設名: _____

(他施設との個人票の重複が確認できるよう、施設名をお書き下さい)

他施設(医療型、福祉型)で利用ができない場合に、貴施設を利用。その理由 _____

貴施設の利用を希望したが利用ができなかった(断った)場合、できなかった理由 _____

平成 30 年度厚生労働科学研究
 「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」
 <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>

本調査の趣旨：医療的ケアを必要としながら移動が可能な障害児者（動く医療的ケア児者）の通所支援にあたっては、次のような問題点のため、利用を断らざるを得ない場合があります。

医療型の場合①「重症心身障害」の基準や「超重症準超重症」の基準に該当しないため、行政から制限が加えられることがある。（「運動機能が坐位まで」という「超重症準超重症」児者の基本条件を満たさないため、「超重症準超重症」に認められている加算が認められない。）

福祉型の場合②看護師加算はついていても、医療者の確保が困難であり、医療的ケアが実施できない。

医療型・福祉型共通の問題として③通所利用を受け入れる場合に、安全確保などのために生活空間や見守り体制につき特別な対応が必要で施設側の負担が大きい。（施設の体制：居室空間やスタッフ体制、本人と他の入所児者の安全確保など）

問題点の改善に向けて、障害児者通所施設（日中一時支援事業・放課後等デイサービス・児童発達支援事業・児童発達支援センター・特定短期入所・生活介護事業所含む）での状況と問題点の確認が必要と考え、この調査を実施致します。御協力をお願い申し上げます。

尚、本調査票は主に 2017 年に埼玉県および埼玉県小児在宅医療支援研究会が実施したアンケートにご回答いただいた施設に依頼しております。

2019 年 1 月 主任研究者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

施設票

施設名 _____ 記入者名 _____

- 1) 貴施設では、過去 1 年以内に、つかまり立ち以上の機能（つかまり立ち・伝い歩き・障害歩行・独歩）がある、もしくは車椅子（電動も含む）での自己移動が可能であり、個人票に記載された内容の医療的ケアが必要な医療的ケアを必要とする（吸入のみは除く）障害児者を、受け入れたことがありますか？
 （ある ・ ない）
 1) で「ある」と答えた場合、何人いましたか？（延べ人数ではなく、実人数）
 1人 ・ 2人 ・ 3人 ・ 4人 ・ 5人以上（ 人）
 ⇒ 個人票で詳細を教えてください。
- 2) 貴施設では、過去 1 年以内に、つかまり立ち以上の機能がある、もしくは車椅子（電動も含む）自己移動が可能であり、個人票に記載された内容の医療的ケアを必要とする（吸入のみは除く）障害児者の利用を、断ったことがありますか？
 （ ない ・ ある— _____人 ⇒ 個人票で詳細を教えてください。
- 3) 貴施設では、移動可能な要医療的ケア障害児者の利用を、今後、積極的に受け入れたいとお考えですか？
 （ はい ・ いいえ ）
- 4) 移動可能な要医療的ケア障害児者の受け入れのための条件として、どのようなことが必要であるとお考えですか。あてはまる項目の（ ）に○をお書きください。（複数回答可）
 （ ）① 看護師等医療職の増員
 （ ）② 生活支援員等福祉職の増員
 （ ）③ 医療機関との連携強化
 （ ）④ 居室空間の複数化等、施設設備の改築
 （ ）⑤ 運動機能の違いによる複数プログラムに対応できるサービス内容への加算
 （ ）⑥ その他（ _____ ）

→裏面へ続きます

自由記載欄；上記選択の理由やお考えの詳細、その他ご意見をお聞かせください。

(記載欄が不足する場合は別紙添付をお願いします。)

- ・この施設票は、あてはまる事例がない場合にも、御回答をお送りください。
- ・事例については、可能な範囲で構いませんので、1名ずつ別紙の個人票に御回答ください。(事例が3名以上の場合には、恐縮ですが、調査票をコピーしていただき、御回答ください。)
- ・施設票、個人票とも、同封の返信用封筒にて、2019年1月31日までに、お送りいただきますよう、お願い致します。

・この調査に関するご質問は下記へお問い合わせ下さい。

埼玉医科大学総合医療センター小児科 (田村・森脇)

e-mail: zaitaku@saitama-med.ac.jp 電話：049-228-3550 FAX：049-226-1424

集計結果

3 4 施設中 回収 2 2 施設

児発 2 1 日中 1 特短 0

2 2 施設中

事例あり 1 4 施設 4 6 名

個人票 3 0 名分（内断ったケース 1 名） 実際の利用児者 2 9 名分

施設票より特徴的な内容の抜粋

設問 1) 対象児受け入れ有無と人数

- 1 0 名利用施設 1 施設（くみちゃんち）
- 5 名利用施設 2 施設（ねっこぼっこ・越谷）
- 4 名利用施設 2 施設（かしのき・だいちの木）
- 3 名利用施設 2 施設（にじの丘、つくし園）
- 2 名利用施設 5 施設
- 1 名利用施設 2 施設

※越谷とかしの木は、親対応（2 施設とも公立）

設問 3)

今後積極的にみたい施設 7 施設

このうち 2 施設は、現在はみていない

現在対応している施設の中で 今後も積極的にみていくと答えた施設は 5 施設のみ（ねっこぼっこ、え〜る、きらめき、くみちゃんち、つくし園）

現在対応している施設の中で 今後は対応したくないと答えた施設は 2 施設（みつばすみれ、越谷）

現在対応している施設中 今後の対応は無回答か条件付き、あるいは迷っているなどの応えが 6 施設

設問 4)

受け入れ条件複数選択

- ① 看護師等医療職の増員 1 8
- ② 生活支援員等福祉職の増員 1 1
- ③ 医療機関との連携強化 1 9
- ④ 居室空間の複数化等、施設設備の改築 1 0

⑤運動機能の違いによる複数プログラムに対応できるサービス内容への加算 10

⑥その他 4

施設と自宅・学校間の移動手段

御家族の協力

医療的ケア検討会の設置・運営

生活支援員の経験値をあげる必要がある。おどろかない。こわがらない。

個人票より（14施設29事例）

※断ったケース1名は、独歩可能な気管切開児（理由は看護師不足）

スコア記載は10例のみ 25点以上の記載はすべてねっこぼっこ（3名）

25名中

独歩22名

気管切開11名

呼吸器5名

酸素12名

吸引11名

経管栄養16名

導尿3名

デバイスの自己抜去可能な児 9名

見守りに関して 人が24時間 12名

※見守りに関しての自由記載

- 看護師が一名はりついている。ケアの準備等で離れる時は他の職員が見守り。
- 看護師（一名確保）が見守り中、他の職員と活動。
- 看護師が一名はりつき。離れる時は他の職員が見守り。
- 看護師一名はりつき。離れる時は他の職員が見守り。
- 看護師が一对一でかかわる。
- 他児がチューブ等にふれないよう見守り。
- プールあそび実施の際は、職員の監視2名の他に保護者の付き添いをお願いしている。
- 一時間ごとの経管栄養が必要で母に対応してもらっている。
- 経管栄養は母対応。 ・医療的ケアは母が対応。
- 多動でおもちゃなどをなげとばす。異物と口の中に入れかみきる。医療的ケアは施設ではできない。体調不良時（吸引が必要な時）は欠席してもらう。
- 保護者同伴が原則。医ケアは行わない。体調不良時は欠席。

- 人見知りがひどく、泣くと気管閉塞するため、利用継続については検討中。
- 酸素ボンベをいたずらする。腹ばいで移動。他児がふまないように注意。うでの力のみで立つが転ぶので転倒注意。
- 注入時、接続チューブを引っ張らないよう注意が必要。

施設票自由記載より要約

※ () 内の数字は、受け入れ人数

<現在職員だけで対応していて今後も積極的に対応したい施設の意見>

5 ねっこぼっこ (5名)

施設の物理的特性として、活動スペースが一部屋のみという条件の中、療育的意義を大事に考え、子どもの発達支援を中心に考えているため、未歩行グループと歩行獲得グループとで利用日を分ける工夫の上、動く子も動きの乏しい子も医療的ケアのある子もない子も対応する姿勢。

18 つくし学園 (3名)

採算を考えると児童発達支援(福祉型)で医療的ケア児を受入れていくことは無理。かといって医療型を立ち上げることもやはり採算的に難しい。

通園バス車内では医療的ケアは対応できない。

20 え〜る (2名)

福祉施設では、そもそも医療職の雇用は難しく、かつ学校と異なり、福祉施設は、利用児者が休む場合の補償がなく、体調が不安定である医ケア児のために看護師を常時確保しておくほどの経営状況にない。せめて医ケア児は、一日単価ではなく、週あるいは月単価で計算してもらいたい。

看護師が確保できたとしても、看護師は医師の指示のもと動く職種であるため、医療機関との連携のない福祉施設では、看護師が対応できないことが多く、保護者の心理的負担となっている。看護師の医ケア研修修了証発行などにより雇用促進の方法を考えてほしい。

医療機関との連携方法がわからない。家族だけの負担にしてほしくない。

23 法人あかり きらめき園 (2名)

一対一対応。看護師も複数体制で不安はない。動きがあり医ケアのない子とも同じ空間で過ごし発達支援によい環境である。

(設問4の選択項目では、医療機関との連携強化にのみ○がついている施設)

<現在職員だけで対応している。今後は条件次第の施設の意見。>

7 ほほえみ（2名）

積極的に医療的ケアのあるお子さんをおあずかりしてきた。

寝たきりのお子さんと動きのあるお子さんが一緒に過ごすには手厚い職員体制で配慮した環境設定が必要であると考えている。

複数プログラム（タイプ別に対応可能なプログラム）が必要であり、かつ対応できるスタッフのスキルも求められる。

主治医等の医療機関との連携強化の必要性。

1 2 みずほ学園（2名）

看護師の複数配置等充足への対処を希望

2 2 そらいろ（1名）

動きのある医療ケア児には、他の利用児童が寝ている場合（介助しないと動けない子）動きへの制限が出てしまい、受け入れるまでの期間、事業所内での会議、保護者との面談、職員の配置等の問題もふまえて少し時間が必要。

<訪問看護師対応の施設>

3 4 だいちの木（4名）

経営上看護師常勤雇用が困難であるため、必要時間に訪問看護師を依頼している。お預かりすればするほど、職員や事業所の負担が大きく経営を圧迫する実情である。4人の個人票を提出したが、それ以外にもダウン症の児で糖尿病のためインシュリンの自己注射を行っている児をあずかっているが、本人は自己注射ができないため看護師と職員で対応している。医師による直接の相談指導を希望する。

<現在親対応の施設>

1 5 かしの木（3名）

公立であるため、行政の方針で、緊急時の不安等のため医療機関との協力体制や看護師の複数配置ができていないため親対応である。

<現在対応していない施設より>

1 3 ことり園（0）

看護師配置はあるが、医師とのやりとりがない。重心で医ケアのある子と、医ケアのない動く子をあずかっている。医ケアのある動きのある子をあずかるには、広い通路と部屋数の増加など改築が必要。

<現在対応していない。今後に対応しない施設。>

11 ひかり (0)

重心対応施設なので、そもそも動く児の希望はない