

厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業

分担研究報告書 令和元年度（平成 31 年度）

分担研究課題：「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」

分担研究者：前田 浩利（医療法人財団はるたか会）  
研究協力者：飯倉 いずみ、猪狩 雅博（医療法人財団はるたか会）  
研究協力者：友松 郁子（TOMO Lab 合同会社）  
研究協力者：小林 靖典、小林 靖弘（株式会社小林製作所）

**【研究要旨】**

近年医療的ケア児と言われる生きていくために日常的に医療機器と医療ケアが必要な児者が急増している。しかしながら、医療的ケア児者が地域で生活するために必要な生活支援のための福祉サービスの整備は遅れている。従って、医療的ケア児者は、ほとんどが家族の心身ともにぎりぎりと言える多大な介護負担に依存して、自宅での生活を送っている。また、それがゆえに子どもが体調を崩し、再度入院になることも多く、医療機関への負担も大きい。そのような状況の原因の一つに、医療的ケア児者に必要な生活支援を評価し、その適切な公的支給の根拠となる評価基準の未確立がある。「平成 26・27 年度厚生労働科学研究（地域医療基盤開発推進 研究事業）「小児在宅医療の推進のための研究班（研究代表者 前田浩利）による医療依存児と高度医療依存児の判定基準の検証」では、「医療依存児者」は「日常的に医療に依存している児者」、「高度医療依存児者」は「医療依存度が高いために常時見守りが必要な児者」と定義した上で、医療依存の判定方法を提案している。従来、家庭で行われている「医療的ケア」の実施時間、家族への負担、医療機器、医療的ケアに関連するリスクに関して統計学的処理と検証を行えるほどの大規模な調査は存在しなかった。平成 30 年度の研究において、我々は 24 時間のコマ撮りカメラを患者宅に設置し、その画像を分析することで、家族の医療的ケアの負担を客観的に把握しようと試みた。しかし、コマ撮り動画では、実施と分析に多大の時間を要し、十分な数の事例を蓄積することが困難であった。そこで、平成 31 年度は主介護者による自記式アンケート調査及び主治医によるリスク評価、運動機能調査を実施した。まず、予備調査として 287 人の患者宅にアンケートを送付し、45 人の回答を得、分析を行った。この予備調査の解析からコマ撮り動画の分析でははっきり出ている同じ医療依存度の場合、動く子どもの方が寝たきりの子どもより家族の負担が大きいという結果が明確ではなかったため、自記式アンケートを「医療的ケア」のみに絞り、そこに関わる身体ケアなどは除外する仕様にして、本調査のアンケートを実施した。これは全国の在宅医療機関に協力を要請し、1162 名の在宅の医療的ケア児者にアンケートを送付し、家族から 567 名の回答を得、主治医から 991 名の医療的ケアに関連するリスクに関する回答を得た。その分析から、医療的ケアそのものにおいては、動く子どもと寝たきりの子どもに大きな差が無いこと、家族の医療的ケアの負担は、予想以上に重いことが明らかになった。その後、平成 30 年度のコマ撮り動画の分析で明らかになった動く子どもの医療的ケアに関する家族の負担は、医療的ケアそのものではなく、そこに至るプロセス（嫌がる子どもを押さえて吸引するなど）や、リスクの増大による見守りの負担の増大によると仮説を立て、運動機能が座位以上の子どもで承諾をいただいた家族にインタビューを行い、分析した。更に、その中から承諾を得られた家族に再度コマ撮りの動画撮影を行い、子どもの行動をコード化し分析する質的研究を行った。その結果、医療的ケアによって家族の負担の内容は異なっており、経管栄養は子供の運動機能の向上によって実施時間が長くなり気管切開や人工呼吸器はリスクが増加することによって家族の負担が重くなることがわかった。それは量的調査（自記式アンケート及び Web アンケート）の結果とも一致した。そのことより家庭で行われる医療的ケアの実際と家族への負担の実態が明らかになった。その結果に基づき家庭及び地域における医療的ケアの支援について提言を試みた。

## 本報告書の構成

ページ	項番				タイトル
3	A.				研究目的
3	B.				研究方法
4		1			調査・研究方法の検討・実施経緯
4		2			アンケート調査①（2019年5月実施）
4			1		アンケート調査①の仕様
6			2		アンケート調査①の対象
6			3		アンケート調査①の結果と考察
6		3			本調査（2019年9月～2020年2月実施）
7			1		本調査の仕様
7				1	アンケート調査①からの変更点
8			2		調査票の構成
9			2		本調査の対象
9			3		本調査の結果と考察
9				1	運動機能評価
10				2	トラブル発生の頻度、回復容易さ
10				3	医療的ケア内容別集計（単位時間/負担感）
11				4	リスク度評価
12				5	知的の評価
12				6	タイムスタディ結果
16				7	総括
16		4			質的調査
17			1		電話インタビュー
17				1	調査方法
17				2	調査結果
18				3	総括
19			2		対面インタビューとコマ撮り映像の組合せ調査
19				1	対面インタビュー
19				1	調査方法
20				2	分析方法
20				3	分析結果
21				1	気管切開
23				2	人工呼吸器
26				3	経管栄養
29				4	吸引
30				5	吸入
30				2	コマ撮り撮影カメラを用いたタイムスタディ
30				1	調査方法
31				2	調査結果
31				1	医療的ケアの実施
31				2	医療的ケアが行われていない時間
31				3	児が動く・歩くことでケアに要する時間が増える
32				3	総括
32			3		仮説の検討
32			1		仮説1-2の検討
32			2		仮説2-2の検討
33			3		仮説3-2の検討
34			4		仮説の検討結果（まとめ）
34		4			Webアンケート調査
34			1		調査方法
34			2		調査結果
34				1	医療的ケア児の年齢（質問1）
34				2	医療的ケア児の主たる介護者（質問2）
35				3	支え無しでお座りができた年齢（質問3）
35				4	ケアや育児の変化（質問4）
35				5	これまでに実施したことのある医療的ケアについて（質問5）
35				6	医療的ケアの内容の変化（質問6）
35				7	医療的ケアの負担度の変化（質問7）
35				8	医療的ケアに対する理解、指示を守るか（質問8）
36				9	指示が守れなかった時の例、事故や機器のトラブルについて（質問9）
36				3	総括
36		5			医療的ケアスコア(新案)の妥当性の検証
37	C.				研究結果
38	D.				家、地域で生活する医療的ケア児を支える仕組みの提案
39	E.				健康危険情報
39	F.				研究発表
39	G.				知的財産権の出願・登録状況
39					【謝辞】
40					◆参考資料
41-102					【別添資料】

## A. 研究目的

本研究の目的は非重症心身障害児の医療的ケア児について前田班の研究報告をベースとして、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ことである。

平成 30 年度は、そのような医療的ケア児の医療ケアの負担を数量化するための、基本的な考え方を検討した。そのために、寝たきりで全く動かない子ども、24 時間人工呼吸器装着児と上肢が動き、人工呼吸器をはずせる子ども、気管切開と経鼻胃管、マスク型の人工呼吸器と経鼻胃管、胃瘻のみの子どもなど 7 名の子どもに 24 時間カメラの設置し、24 時間の医療的ケアのタイムスタディとその分析を行った。

平成 31 年度は、医療的ケア児の医療ケアの負担を明らかにするためのタイムスタディを 500 例以上について行い、それを平成 30 年度に検討した医療的ケアの量、リスク度、介護者への心理的負担の要素から評価し、平成 30 年度に検討した医療的ケアの評価の仕組みが妥当かどうか検証を行った。

同時に、主介護者の家族の要素、同胞の有無、片親か両親そろっているかなどの状況、保護者の健康状況などの要素の評価法についても、できるだけ既存の評価法を使用できないか検討しつつ、確立する。これらを合わせ、医療的ケア児のケアの評価方法を創出することを目的とする。

医療的ケア児（者）の評価基準及び評価方法を確立することで、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年間獲得すべき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. 適切な診療報酬や障害福祉サービス等の報酬額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（者）に対する社会的認知度が高まり、社会資源が増える。

3. 医療的ケア児（者）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。

4. 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（インクルージョン）が促進される。

5. 障害児の地域社会への参加・包容を子育て支援において推進する。

6. 保健、医療、福祉、保育、教育、就労支援等とも連携した地域支援体制の確立

7. ライフステージ毎の支援（乳幼児期、小学校入学前、学齢期、卒業後）が促進される。

8. 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。

9. 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。

## B. 研究方法

平成 31 年度研究においては、平成 30 年度研究において指摘された以下の点について解決策の検討を行った。

1) 患者の病態毎のケアに関する量的評価

・ケア量算出の枠組み検討

2) リスク度評価手順の精査

・サンプルを増やし仮説モデル検証を実施

・年齢と知的レベルの評価を加える

・運動機能評価を加える

3) 介護者ストレス度評価

・評価手法の検討

特に、カメラを設置した 24 時間の医療的ケアのタイムスタディについては、仮説モデルを検証できるサンプル量を確保することが困難であったことから、これに代わる新たな評価手法を検討することになった。

## B-1. 調査・研究手法の検討・実施経緯

初めに、モデル検証のためのサンプル数の増加を目的として、アンケート調査の実施を検討した。検討結果に基づき、287名の小児在宅患者に対し2019年5月にアンケート調査を行い、45名から回答を得た（アンケート調査①）。

さらに、アンケート調査①の調査結果の分析をもとに、調査仕様に修正を加え2019年9月から2020年2月にかけて全国18の在宅医療機関の協力を得て、1,162名の全国の小児在宅患者に対して本調査を行った。最終的に家族からの調査票が567、医師からの調査票が991回収された（本調査）。

加えて、本調査の結果を裏付けるため、本調査対象患者に対して、対面及び電話でのインタビュー調査、コマ撮りカメラによる映像データを収集し、Thematic Analysis (TA)並びにコード化を行った。その上でWebアンケート調査を行い、結果の検証を行った。

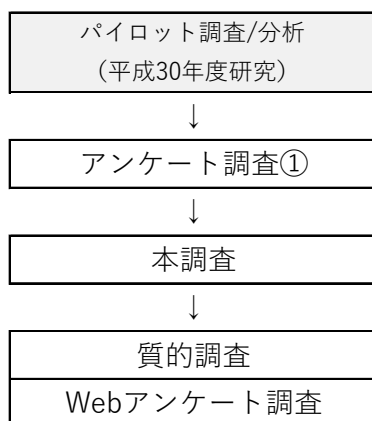
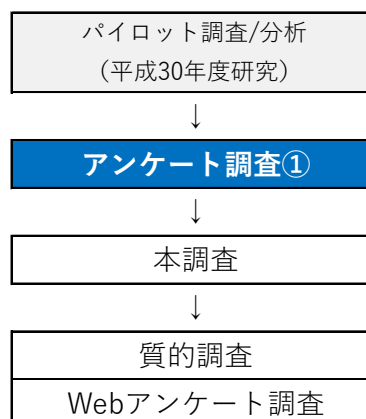


図1：研究のステップ

研究全体の検討経緯を別図A-2 (P.43)に示す。

## B-2. アンケート調査①（2019年5月実施）



平成30年度研究時のコマ撮りカメラによる映像データ分析の実施は、動く児が動かない児よりも家族の医ケア負担が大きいという仮説検証のためには大きな効果があった。しかしながら、設置～撮影～分析に至るプロセスに多大な時間的、人的コストがかかるため、定量的に評価できるだけのサンプル量を集めることが困難であることがわかった。さらに、実際のケア量の測定のためには、主たるケア者に対する調査が必要であることもわかった。

そのため、2019年1月及び2月の研究班会議において、コマ撮りカメラに代わる調査手法についての検討、協議を行い、①医療者によるリスク度評価、及び②自記式タイムスタディによるケア量測定によるアンケート調査を中心とした手法を実施することとなった。

### B-2-1. アンケート調査①の仕様

アンケート調査は、以下の2つの調査により行った。

#### (1) 主たるケア者に対する自記式調査

主たるケア者に対する自記式調査票は連続した24時間の間に実施した医療的ケアの内容及び時間、ケアの実施中に目を離せていた時間がどれだけあったかを問うものである。調査は記名式で行った。

ケア内容の記録に関しては、記録者の負担を減らすことと、集計時に実施した医療的ケアを特定するため、想定される医療的ケアをコード化し（表 1）、それぞれの医療的ケアに対して①医療的ケアの実施者（家族、もしくは外部サービス利用）、②医療的ケアの開始時刻と終了時刻（もしくは経過時間）、③手を離せていた時間、の各項目について調査を実施した。（表 2）

表 1：医療的ケアのコード化

番号	ケア内容	具体例
1	呼吸器外し	呼吸器が外れ、装着し直した
2	痰の吸引	痰の吸引を行った
3	状態確認	患者の状態を確認するため、「近くに行く」「音を確認する」などの行動を行った
4	呼吸器	加湿のための水を補充した、洗浄した、部品を交換した
5	薬	薬剤を注入した、座薬を入れた、
6	栄養	食事介助をした、調理した、栄養を注入した、など
7	体位移動	ベッド上で体位変換した、バギーに移乗した、など
8	排せつ	おむつ交換、トイレ介助、洗腸・洗腸、下痢の処理、人工肛門のケア、ストマのケアなど
9	リハビリ	リハビリに関連するケアなど
10	身体介護	身体介護に関連するケアなど
11	CV	点滴交換、入浴処置、ルート交換、刺入部処置、嘔吐処理、など
	その他	その他上記分類にあてはまらないケア ※具体的なケアの内容をご記入ください。

表 2：「ケア量調査票」記入項目

項目	内容
氏名	
調査期間	連続した 24 時間
番号(ケア内容)	表 1 の番号を記入
ケアの実施者	家族または外部サービス
開始時刻	時刻を特定
終了時刻	経過時間でも可
手を離せていた時間	分
調査票枚数	

主たるケア者に対する自記式調査票を資料 1 (P.55)に示す。

(2) 主治医による使用デバイスおよび付加的リスク要因、運動機能の評価に関する調査  
主たるケア者に対して、ケア量に関する調査を実施するのと並行して、主治医に対し当該患者に対するリスク度の調査を行った。この調査票で得られたデータをもとに、平成 30 年度研究で策定されたリスク度評価点算出表(別表 A-1～別表 A-4、P.47～P.49)を使用して、患者個々の状態像が数値化可能かを確認するのが目的である。質問項目は①使用しているデバイスの種類、②デバイス別に付加的なリスクを上げる状態があるか(付加評価項目)、③運動機能評価、とした。(資料 2 (P.56))

①使用しているデバイスの種類の質問項目は以下の通り。(表 3)

表 3：デバイスの種類

気管切開、人工呼吸器、胃ろう、腸ろう、経鼻胃管、経鼻 ED チューブ、人工肛門、透析、中心静脈栄養 (IVH)、自己導尿、注入ポンプ、PCA、ドレーン類
--

②特定のデバイスについては、付加的なリスクを考慮すべき状態（表 4）があるかどうかを含め評価した。

表 4：付加的なリスクを考慮すべき状態

デバイス	付加評価項目
気管切開	上気道狭窄(あり)、永久気管切開(なし)、気管軟化症(あり)
人工呼吸器	上気道狭窄(あり)、永久気管切開(なし)、気管軟化症(あり)、自発呼吸(なし)
腸ろう	胃が使えない

経鼻 ED チューブ	胃が使えない
中心静脈栄養(IVH)	肺血管拡張薬などの血管作動薬を使用中

③運動機能については以下の基準で評価した。  
(表 5)

表 5：運動機能の評価

運動機能の評価
① 動かない
② 首が動く
③ 下肢が動く
④ 上肢が動く
⑤ 立つ ※歩く以外の移動含む
⑥ 歩く
⑦ 走る

#### B-2-2. アンケート調査①の対象

アンケート調査①は、医療法人財団はるたか会の小児在宅患者 287 名に対して調査票を配布して実施した。

#### B-2-3. アンケート調査①の結果と考察

アンケート調査①の調査票の回収は 45 サンプル (15.7%) であった。回収された調査票の詳細、及びリスク度評価点算出表により算出されたリスク度評価点は別表 A-5 (P.50) の通りである。以下、アンケート調査①の成果と課題を整理する。

#### (1) 主たるケア者に対する自記式調査の成果と課題

- ① サンプル数を増やすという目的は達成できた。
- ② ケア量の測定について、動く子どもと動かない子どもの差が明確に出なかった。

③ ケアの定義があいまい、データ記述の粒度が揃っていない。

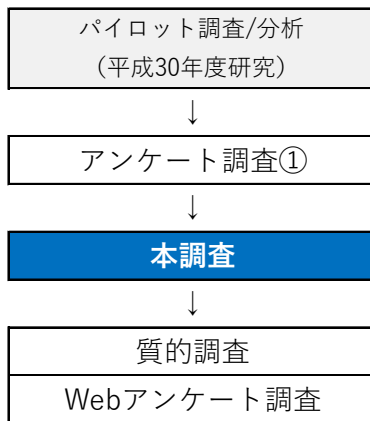
#### (2) 主治医による使用デバイスおよび付加的リスク要因、運動機能の評価に関する調査の課題

- ① リスク係数に客観的な根拠が薄い
- ② 運動機能評価の定義の見直し
- ③ 知的と年齢の評価を加えるべき

上記の顕在化した課題及び、研究班での議論を踏まえて本調査の実施に向けて調査仕様の再検討を実施した。なお、研究班での議論の抜粋は以下の通り。

- ◆ 調査項目に家族背景は入れられないか、という意見多数。
- ◆ 「トラブル」の定義があいまい。
- ◆ トータルで審査会的な仕組みが必要。
- ◆ エビデンスを作る、という意味で大変に有意義。
- ◆ 小児の場合、成長 (=状態像の変化) が激しい時期の運用など考慮しておくべき。
- ◆ 生活支援量とは何か。お金か、人か。そもそもその資源があるのか。看護師でないとダメなケースなど、どうするか。
- ◆ 介護保険は家族会議が前提。小児の場合は、第三者介護前提で考えるべきではないか。最終的には母親がいなくなったような状況でも、地域でどう医ケア児の将来を支えていくか。
- ◆ 母親の睡眠時間などウェアラブルデバイスなど使って取れる仕組みがある。客観性のあるデータを取ることが大事ではないか。

#### B-3. 本調査 (2019 年 9 月～2020 年 2 月実施)



アンケート調査①の結果を踏まえ、全国の小児在宅医療機関の協力も得て 2019 年 9 月～2020 年 2 月に 1,162 名の小児在宅患者（小児期発症のトランジションケースを含む）を対象とした本調査を実施した。

### B-3-1. 本調査の仕様

本調査の仕様検討にあたり、アンケート調査①で顕在化した課題に対して、以下の通り改善案を検討した。

#### B-3-1-1. アンケート調査①からの変更点

- (1) ケア量の測定について、アンケート項目を「医療的ケア」に限定し、状態確認、身体介護等にかかった時間は測定から外す。（別図 A-3 (P.44)）
- (2) ケア量測定対象となる医療的ケアの項目を具体的に定義し、測定項目を明確にする。（表 6）

表 6：ケア量測定対象となる医療的ケアの項目

No.	医療的ケア
1	気管切開
2	吸引
3	人工呼吸器
4	排痰補助装置
5	胃ろう
6	腸ろう

7	経鼻・経口胃管
8	経鼻 ED チューブ
9	腹膜透析
10	中心静脈栄養（IVH）
11	自己導尿
12	PCA
13	持続吸引
14	エアウェイ挿入
15	薬液吸入
16	酸素

- (3) リスク係数に客観性を持たせるため、アンケート結果を元に算出する方法に変更
- (4) 運動機能評価の定義をより具体的に、9 段階に整理することとした。（表 7）

表 7：運動機能の 9 段階

①動かない
②首が動く（緊張による反りも含める）
③上肢が動く（持つ、手で引っ掛ける、払いのける）
④下肢が動く（足で引っ掛ける、足で蹴る）
⑤寝返り
⑥座位
⑦這い運動
⑧立つ
⑨独歩

- (5) 知的と年齢の評価を加える

平成 30 年度研究にて研究班から意見のあった年齢と知的レベルの評価について、知的障害の程度判定基準等を鑑み、調査票の質問項目に加えることとした。（厚生労働省:2008, World Health Organization: 1996）

上記の改善案を反映した本調査仕様は別図 A-4、別図 A-5 (P.44-P.45) の通り。また、調査票

の集計精度向上と集計時間の短縮のため、調査票を AI-OCR を用いてデータ化することとした。

3 点	(ご家族が) 回復処置できない ※医療機関もしくは医師または看護師でないとできない
-----	--

### B-3-1-2. 調査票の構成

本調査時の調査票の構成は以下の通り。

#### (1) 調査票①-1、調査票①-2（資料 3、資料 4 (P.57-P.58)）

回答者は主たるケア実施者。家庭での医療的ケア環境に関して、以下の各項目を調査した。

- ・家庭内での主たる医療的ケア実施者の属性
- ・家族構成と協力者の人数・属性
- ・主たる介護者の睡眠時間
- ・医療的ケアから離れていられる時間
- ・子どもの状態、運動機能について
- ・子どもが使用している医療機器・医療的ケアに関する「トラブル発生頻度」、および「回復の容易さ」の評価

トラブル発生頻度の評価基準は表 8、回復の容易さの評価基準は表 9 に示す。

なお、トラブルとは「予期せず発生した何らかの回復処置が必要な事象(チューブ類の事故抜去、自己抜去、閉塞、機器の停止、故障など)」と定義する。

表 8：トラブル発生頻度の評価基準

評価点	評価基準
0 点	トラブルが発生した経験がない
1 点	まれに発生する (数か月に 1 回程度)
2 点	ときどき発生する (月に数回)
3 点	頻回に発生する (ほぼ毎日)

表 9：回復の容易さの評価基準

評価点	評価基準
1 点	(ご家族が)だれでもできる ※あまり難しくない、特にトレーニングは不要
2 点	(ご家族が) 病院等で練習すればできる

#### (2) 調査票②（資料 5～資料 20 (P.59-P.74)）

回答者は主たるケア実施者。子どもが使用している（該当する）医療機器について、家庭で実施している医療的ケアの内容について、医療機器ごとに定義された医療的ケア 1 回にかかる時間をストップウォッチ等で計時した。さらに、各調査票の医療的ケアの内容それぞれについて、ケアを実施する際の負担感（緊張度）について表 10 の基準による評価を行った。

表 10：負担感の評価基準

評価点	評価基準
0 点	全く負担を感じない
1 点	少し負担感がある
2 点	そこそこ負担感がある
3 点	大きな負担感がある
4 点	極めて大きな負担感がある

#### (3) 調査票③-1、調査票③-2（資料 21、資料 22 (P.75-76)）

回答者は主たるケア実施者。連続した 24 時間の間に家庭で実施した医療的ケアについての自記式タイムスタディを実施した。

#### (4) 調査票④（資料 23 (P.77)）

回答者は主治医。患者の状態、及び医療機器のトラブルが命にかかわるかどうか（リスク度）を調査した。評価基準を表 11 に示す。さらに、患者の知的レベルに関する質問項目（患者が指示を理解できる／できない）、及び睡眠障害の有無に関する質問項目を設定した。

表 11：医療機器トラブルが命にかかわるかの評



## 評価基準

リスク度 評価点	評価基準
0 点	命にはかかわらない
1 点	重篤な状態になる可能性がある
2 点	短時間で重篤な状態になりえる
3 点	その場で直接命にかかわる

### B-3-2. 本調査の対象

本調査の対象は全国 18 の医療機関の 1,162 名の小児在宅患者（小児期発症のトランジションケースを含む）。各医療機関別の調査票配布数は別表 A-6 (P.51) に整理した。

### B-3-3. 本調査の結果と考察

本調査の結果は以下の通りであった。

- (1) 運動と知的年齢にかかわらず、医療的ケアの時間と負担は変わらない
- (2) 経管栄養に関しては動く子のほうが時間、負担ともに長い

さらに、何が因子となっているかについて明らかにするため、追加で質的調査を企画、実施した。以降、①リスク度評価点の調査結果、及び②タイムスタディ調査結果、について整理する。

#### B-3-3-1. 運動機能評価

運動機能評価については、調査票(①-2)を送付した 1,162 名のうち 567 名から回答を得た。外れ値等はなく、これを本調査の分析対象とした。

##### ① 運動機能評価手順

運動機能評価については、主たるケア者によって回答された調査票①-2 の質問 1、及び質問 2 の回答を集計し、分析を行った。

質問 2 については、詳細な運動機能について質問項目を設けているが、集計に際して 9 段階にまとめ、最終的な整理を行った。（表 12）

表 12: 運動機能段階と調査票質問項目との対照表

	運動機能 Lv.	調査票質問項目との対照
1	動かない	質問 1: ①動かない
2	首が動く	質問 1: ②首が動く
3	上肢が動く	質問 1: ③上肢が動く
4	下肢が動く	質問 1: ④下肢が動く
5	寝返り	質問 2: 寝返り=できる
6	座位	質問 2: 座位=できる
7	這い運動	質問 2: 這い運動=できる
8	立つ	質問 2: つかまり立ち、膝歩き、伝い（つかまり）歩き、介助での歩行=できる
9	独歩	質問 2: 独り（介助なし、つかまりなし）歩行、走る=できる

##### ② 運動機能評価集計結果

運動機能集計結果は表 13 の通り。段階 6（座位）までで、407 名（71.8%）、段階 7（這い運動）～段階 9（独歩）は全体の 28.2%となった。

表 13: 運動機能集計結果

運動機能（調査票1-2 質問1、質問2）					N=567	
段階	運動機能	数	累計	段階%	累計%	
1	動かない	111	111	19.6%	19.6%	
2	首が動く	88	199	15.5%	35.1%	
3	上肢が動く	49	248	8.6%	43.7%	
4	下肢が動く	108	356	19.0%	62.8%	
5	寝返り	41	397	7.2%	70.0%	
6	座位	10	407	1.8%	71.8%	
7	這い運動	43	450	7.6%	79.4%	
8	立つ	51	501	9.0%	88.4%	
9	独歩	66	567	11.6%	100.0%	
	合計	567				

### B-3-3-2. トラブル発生の頻度、回復容易さ

トラブル発生の頻度、及び回復容易さについては、調査票①-2を送付した 1,162 名のうち 567 名から回答を得た。外れ値等はなく、これを本調査の分析対象とした。

#### ① トラブル発生の頻度、及び回復容易さ評価手順

トラブル発生頻度、及び回復容易さ評価については、主たるケア者によって回答された調査票①-2の質問 3、及び質問 4 の回答を以下の手順で集計し、分析を行った。

- i. 主たるケア者は、以下の表 14 の選択肢の中から、対象患者の使用している医療機器、実施している医療的ケアについてそれぞれ該当するものに「✓(チェック)」をつける。

表 14：医療機器、医療的ケアの選択肢

気管切開
人工呼吸器
胃ろう
腸ろう
経鼻・経口胃管
経鼻 ED チューブ
人工肛門
腹膜透析
中心静脈栄養(IVH)
※刺入部ケア、カテーテルケアに分けて集計
自己導尿
注入ポンプ
PCA
酸素（日常的に使用）
ドレーン

- ii. チェックをつけた医療機器・医療ケアについて、トラブル発生の頻度、及び回復の容易さについてそれぞれの評価基準（表 8、表 9）に基づき評価点を記入する。

#### ② トラブル発生の頻度集計結果

トラブル発生の頻度の集計結果は図 2 の通り。発生頻度が 2 点以上となったのは人工肛門(2.4)、1 点以上は腹膜透析(1.33)、IVH 刺入部ケア(1.3)、経鼻経口胃管(1.28)、経鼻 ED チューブ(1.18)、IVH カテーテル(1.11)、腸ろう(1.00)となった。

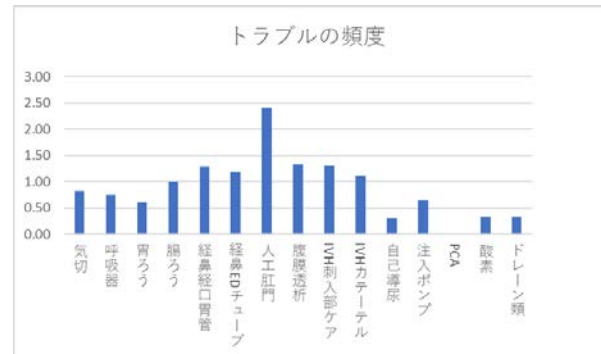


図 2：トラブル発生の頻度

#### ③ 回復容易さの集計結果

回復容易さの集計結果は図 3 の通り。気管切開、経鼻経口胃管、注入ポンプ、酸素を除くほぼすべての医療機器、医療的ケアのトラブル発生時において家族のみでの回復が難しいという評価となった。

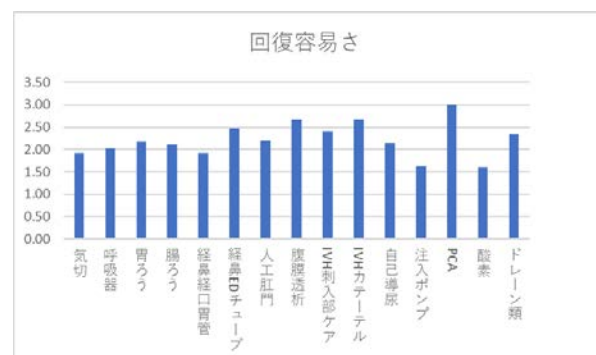


図 3：回復容易さ

### B-3-3-3. 医療的ケア内容別集計（単位時間/負担感）

医療的ケア別の単位時間、及び負担感については、調査票②を送付した 1,162 名のうち、該当の医療的ケアを実施し、調査票の返送の有った患者の回答を医療的ケア別に単位時間及び負担感を集計した。

① 医療的ケア内容別集計手順

医療的ケア内容別の単位時間、及び負担感を以下の手順で調査した。

- i. 回答者は対象となる患者の使用している医療機器、及び医療的ケアに関して 16 種類の調査票から該当する調査票を選択し記入する
- ii. 各調査票には当該医療機器に関わる医療的ケアが複数記載されており、回答者は回答気管内に実施した各医療的ケアについて、① 1 回にかかった時間、及び②当該医療的ケアを実施した際の負担感、について記入する。負担感とは主たるケア者の主観的な感覚で回答するものとし、0 点(全く不安を感じない)～4 点(極めて大きな負担感がある)で評価することとした。(表 10)

② 医療的ケア内容別集計結果

医療的ケア内容別の集計結果は別表 A-7 (P.52) に整理した。

B-3-3-4. リスク度評価

リスク度評価については、調査票(④)を送付した 1,162 名のうち 991 名の患者の情報についてそれぞれの主治医から回答を得た。外れ値等データのスクリーニング実施後の有効データ件数は 986 名分（有効データ件数：99.5%）。これを本調査の分析対象とした。

① リスク度評価調査対象の医療機器、医療的ケア

リスク度評価は、調査票④の質問 1 の回答を集計して実施した。調査対象とした医療機器・医療的ケアは表 15 の通り。

表 15：リスク度調査対象の医療機器、医療的ケア

気管切開
人工呼吸器
胃ろう
腸ろう
経鼻・経口胃管
経鼻 ED チューブ
人工肛門
腹膜透析
中心静脈栄養(IVH) ※刺入部ケア、カテーテルケアに分けて集計
自己導尿
注入ポンプ
PCA
酸素（日常的に使用）
ドレーン

② リスク度評価の評価手順

リスク度評価の評価については、以下の手順で実施した。

- i. 主治医は対象患者の使用している医療機器、実施している医療的ケアについてそれぞれ該当するものに「✓(チェック)」をつける。
- ii. 特定の医療機器、医療的ケアについては、付加評価項目としてリスクが高くなる状態の有無を評価する。(表 16)

表 16：付加評価項目

医療機器・医療ケア	付加評価項目
気管切開	上気道狭窄あり 永久気管切開なし 気管軟化症あり

人工呼吸器	上気道狭窄あり 永久気管切開なし 気管軟化症あり 自発呼吸なし
腸ろう	胃が使えない
経鼻 ED チューブ	胃が使えない
中心静脈栄養(IVH)	肺血管拡張薬などの血管作動薬を使用中

- iii. 使用中の医療機器、実施している医療的ケアでトラブルが発生した際のリスク度について、表 1 1 の基準に従って、リスク度の評価を実施する。なお、トラブルとは「予期せず発生した何らかの回復処置が必要な事象(チューブ類の事故抜去、自己抜去、閉塞、機器の停止、故障など)」と定義する。

### ③ リスク度評価の集計結果

リスク度評価を集計した結果は表 1 7 の通りとなった。リスク度の平均が 2 点以上となったのは気管切開 (2.5)、及び腹膜透析 (2.3)、1 点以上となったのは人工呼吸器 (1.8)、IVH (カテーテル処置：1.2)、酸素 (1.2)、ドレーン類 (1.4) となった。なお、PCA に関しては集計対象のサンプルが 0 件であった。

表 17：リスク度評価の集計結果

デバイス	平均	中央値	最大	最小	個数
気切	2.5	3	3	0	499
人工呼吸器	1.8	2	3	0	577
胃ろう	0.2	0	3	0	520
腸ろう	0.8	1	2	0	12
経鼻・経口胃管	0.2	0	2	0	186
経鼻EDチューブ	0.8	1	2	0	13
人工肛門	0.3	0	1	0	9
腹膜透析	2.3	2	3	2	4
IVH (刺入部ケア)	0.9	1	1	0	17
IVH (カテ)	1.2	1	2	1	19
自己導尿	0.6	0	2	0	46
注入ポンプ	0.1	0	1	0	60
PCA	該当なし				
酸素 (日常的に使用)	1.2	1	3	0	174
ドレーン類	1.4	2	2	0	7

### B-3-3-5. 知的の評価

知的の評価については、調査票④を送付した 1,162 名のうち 991 名の患者の情報についてそれぞれの主治医から回答を得た。外れ値等データのスクリーニング実施後の有効データ件数は 984 名分 (有効データ件数：99.3%)。これを本調査の分析対象とした。

#### ① 知的の評価手順

知的の評価については、調査票④の質問 2 の回答を集計した。

質問 2 (患者の知的レベルに関する質問)：対象となる患者は禁止されたこと (呼吸器を外さない、気管カニューレを抜かない、など) を理解し、守れますか。  
(健常児 6 歳相当)

#### ② 知的の評価集計結果

知的の評価を集計した結果は、有効データ件数 984 名のうち、守れるが 170(17.3%)、守れないが 814(82.7%)となった。(表 1 8)

表 18：知的の評価集計結果

知的の評価 (調査票4_質問2)	N=991 個数
守れる	170
守れない	814
回答なし	7
合計	991

### B-3-3-6. タイムスタディ結果

24 時間タイムスタディについては、調査票 (③-1、③-2) を送付した 1,162 名のうち 552 名から回答を得た。外れ値等データのスクリーニング実施後の有効データ件数は 497 名分 (有効データ件数：90.0%)。これを本調査の分析対象とした。

① 医療的ケアに要する時間

医療的ケアに要した時間を、以下の手順で集計した。

- i. 回答者はタイマー等を用いて、行っている**医療的ケアごとに1回ずつ**、ケアに要した時間を測定し調査票に記載。（資料5～資料20（P.59-P.74））
- ii. 医療的ケアごとの実施回数を、回答者別に集計。（尚、24時間未満、または24時間を超えてタイムスタディを実施した被験者のデータは、24時間に換算した。）
- iii. i（医療的ケアに要した時間）にii（医療的ケアを実施した回数）をかけ、それらを合計した。（例：吸引に要した時間：1分、吸引を実施した回数：10回。1日における吸引時間は10分。日常的に行っている医療的ケアに要する時間は、医療的ケアごとにほぼ一定しているものとみなすこととした。）

● 医療的ケア（全体）に要する時間

24時間の中で医療的ケアに要する時間の平均は115.3分となった。最大は824.7分（13時間44分）、最小は0.5分（30秒）という結果となった。（表19）

表19：医療的ケア(全体)に要する時間

	秒	分
平均値	6920.5	115.3
中央値	4960.6	82.7
最大値	49482	824.7
最小値	30	0.5

● 医療的ケアに要する時間(医療的ケア別)

非常に高度な医療的ケアである「中心静脈栄養」、「腹膜透析」を除くと、最も時間を要する医療的ケアは経管栄養となった。（表20、図4）

表20：医療的ケアに要する時間(医療的ケア別)

医ケア	人数	平均時間（分）
中心静脈栄養（IVH）	5	4774.3
腹膜透析	2	4128.5
経管栄養	356	2953.1
薬液吸入	222	2753.1
自己導尿	31	1855.3
吸引	323	1597.4
気管切開	264	1461.4
排痰補助装置（IPV含む）	144	1172.0
人口呼吸器	264	494.0
持続吸引	54	370.9
酸素	85	185.2
PCA	1	122.4
エアウェイ挿入	2	104.8

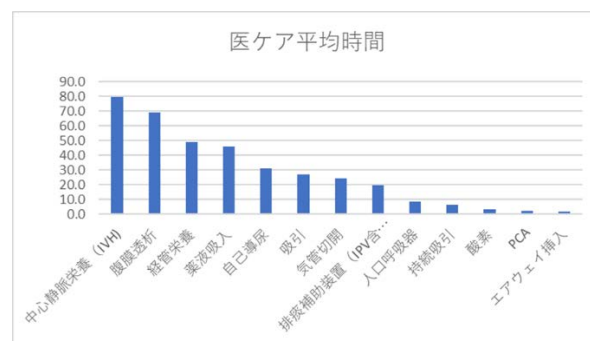


図4：医療的ケアに要する時間(医療的ケア別)

● 医療的ケアに要する時間(運動機能レベル別)

調査対象児の運動機能を、1) 寝たきり、2) 動ける（座位未満）、3) 動ける（座位以上）の3段階に分け、運動機能レベルの違いによる医療的ケアに要する時間を比較した。その結果、医療的ケアに要する時間は、運動機能レベルの違いによって差が生じなかった。（表21、図5）

\* r = -0.08

表21：医療的ケアに要する時間(運動機能レベル別)

別)

運動機能 Lv.	人数	平均時間 (分)
1)	97	111.6
2)	251	125.7
3)	123	98.5
未回答	26	
全体	497	

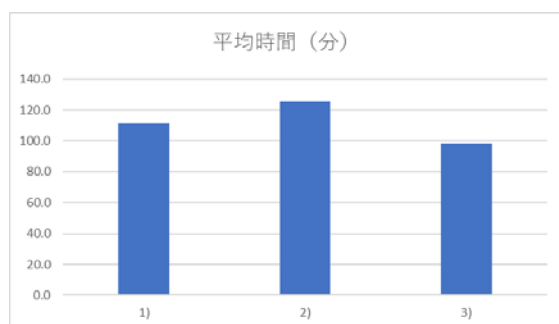


図 5：医療的ケアに要する時間(運動機能レベル別)

- 医療的ケアに要する時間(運動機能レベル x 指示理解)

介護者の「指示を守る児」と「守れない児」の群に分け、運動機能レベル別の医療的ケア時間について比較した。運動機能レベルが座位未満の群においては、介護者からの指示を守るかどうかによって、医療的ケアに要する時間に差異は認められなかった。それに対して座位以上の群では、介護者の指示を守れない児の医療的ケアに要する時間は、介護者からの指示を守る児の約 1.7 倍の長さとなった。(表 2 2、図 6)

表 22：医療的ケアに要する時間(運動機能レベ

ル x 指示理解)

運動機能 Lv.	守れる		守れない		指示理解 未回答 (人数)
	人数	医療的 ケア時間 (分)	人数	医療的 ケア時間 (分)	
1)	19	99.7	74	116.7	4
2)	22	118.4	220	128.4	9
3)	30	65.7	87	109.0	6
未回答	4	—	22	—	0
計	75	—	403	—	19

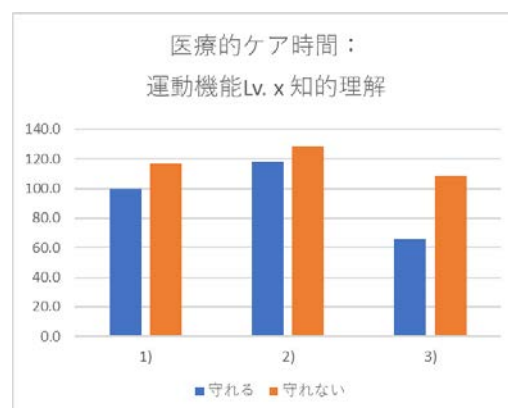


図 6：医療的ケアに要する時間(運動機能レベル x 指示理解)

- ② 医療的ケアにかかる負担度

医療的ケア別の負担度を、以下の手順で集計した。

- 回答者は、医療的ケアごとの負担感を 4 段階で回答 (表 1 0)
- 医療的ケアごとの実施回数を、回答者別に集計。(尚、24 時間未満、または 24 時間を超えてタイムスタディを実施した被験者のデータは、24 時間に換算した。)
- i (医療的ケアの負担感) に ii (医療的ケアを実施した回数) をかけ、それらを合計し負担度とした。(例：胃ろうのケアに関連する医療的ケアの負担感：1、胃ろうのケアに関連する医療的ケアを実施した回数：5 回。1 日における胃ろうのケアに関連する医療的ケアの負担度は 5)。



● 医療的ケア（全体）にかかる負担度

24時間における医療的ケア負担度の平均値は68.7、最大値は521.1、最小値は0.0となった。（表23）

表 23：医療的ケア（全体）にかかる負担度

(N=497)

平均値	68.7
中央値	44.0
最大値	521.1
最小値	0.0

● 医療的ケアにかかる負担度(運動機能レベル別)

調査対象児の運動機能を、1) 寝たきり、2) 動ける（座位未満）、3) 動ける（座位以上）の3段階に分け、運動機能レベルの違いによる医療的ケアの負担度を比較した。医療的ケアの負担度と運動機能レベル間には弱い負の相関が認められ（ $r = -0.2$ ）、運動機能レベルが上昇するに従い、負担度は軽くなる傾向がある。（表24）

\* $r = -0.2$ （弱い負の相関）

表 24：医療的ケアにかかる負担度(運動機能レベル別)

運動機能Lv.	人数	負担度
1)	96	93.1
2)	251	69.3
3)	123	49.2
未回答	26	-
全体	497	

● 医療的ケアにかかる負担度(運動機能レベル x 指示理解)

介護者の「指示を守る児」と「指示を守れない児」の群に分け、運動機能レベル別の医療的ケアの負担度について比較した。運動機能レベルに従

い負担度は下がる傾向があるが、運動機能レベルが座位未満の群においては、介護者からの指示を守れるかどうかによって、医療的ケアの負担度に差異は認められなかった。それに対して座位以上の群では、介護者の指示を守れない児の医療的ケアの負担度は、介護者からの指示を守れる児の約1.6倍となった。（表25、図7）

表 25：医療的ケアにかかる負担度(運動機能レベル x 指示理解)

運動機能Lv.	守れる		守れない		指示理解未回答(人数)
	人数	負担度	人数	負担度	
1)	19	81.2	74	97.8	4
2)	22	66.2	220	71.0	9
3)	30	33.0	87	54.2	6
未回答	4	—	22	—	0
計	75	—	403	—	19

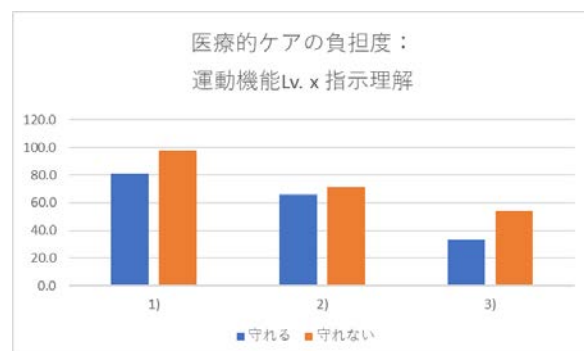


図 7：医療的ケアにかかる負担度(運動機能レベル x 指示理解)

③ 経管栄養の医療的ケアに要する時間と負担度非常に高度な医療的ケアである「中心静脈栄養」、「腹膜透析」を除いた場合に最も時間を要する経管栄養にかかる医療的ケア時間及び、負担度について分析した結果、いずれも運動機能レベルが高くなるに従い、上昇する傾向が認められた。（表26、図8、図9）また、経管栄養にかかる医療的ケアにおいては、医療的ケア時間と負担度間に正の相関が認められた（ $r = 0.4$ ）。

表 26：経管栄養の医療的ケアに要する時間と負担度

運動機能 Lv.	人数	平均時間 (分)	負担度
1)	78	52.3	19.2
2)	200	72.9	22.4
3)	58	81.3	25.6
未回答	20		
全体	356		

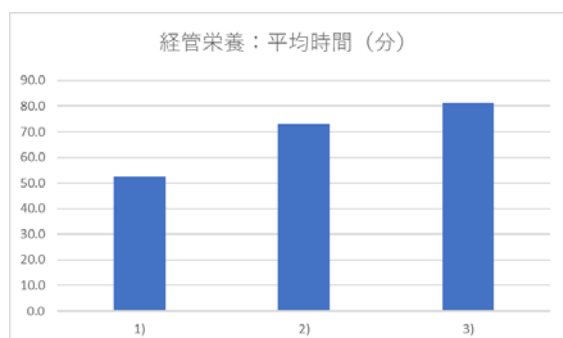


図 8：経管栄養の医療的ケアに要する時間

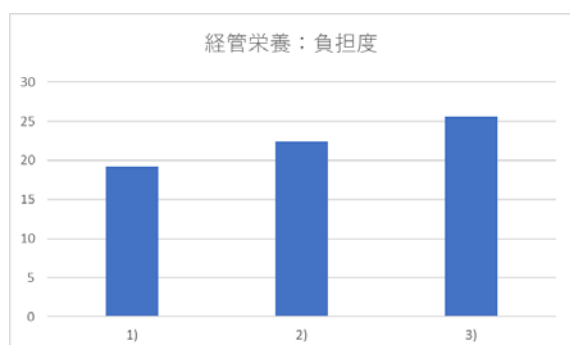


図 9：経管栄養の医療的ケアの負担度

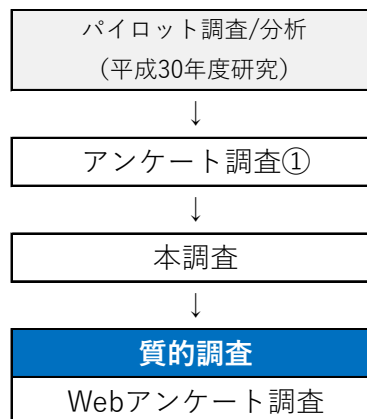
### B-3-3-7. 総括

本調査により、以下の結果が得られた。

① 運動機能と知的年齢にかかわらず、主たるケア実施者における医療的ケアの時間と負担は変わらない

② 経管栄養に関しては動く子どものほうが主たるケア実施者における医療的ケアの時間が長く、負担度が重い

### B-4. 質的調査



本調査の結果に対し、主たるケア実施者の感覚と相違が無いか、また、②の結果に対して何が長時間化、負担増の要因となっているかを明らかにするため、質的調査を実施することとした。尚、質的調査では、寝たきり状態と動ける状態（座位以上）における差異に焦点を当てることとした。

- ・ 調査期間：2019年11月～2020年6月
- ・ 調査対象：

寝たきりの状態を経て、動ける（座位以上）状態へと運動機能レベルが改善された児及び、その児の医療的ケアを行っている家族介護者

- ・ 調査対象抽出方法：

タイムスタディ（B-3参照）への回答者の中から、下記の条件に該当する患者をリスト化した。

- 医療法人財団はるたか会（以下、当院）の医師が主治医となっている
- 寝たきりの状態を経て、動ける（座位以上）状態へと運動機能レベルが改善されている

次に、タイムスタディへの回答は未着であるが、上記条件に該当する患者をリスト化した。その上で、現在の病状及び生活状況を考慮し、最終



的に計 29 名（28 家庭）を抽出した。この内、1 家庭は兄妹共に日常的に医療的ケアを必要とする家庭である。尚、調査への協力を得られたのは、27 名（26 家庭）となった。詳細は後述する。

・調査フロー：

下記の 4 段階のプロセスを実施

- ▶ 電話インタビュー (B-4-1)
- ▶ 対面インタビュー(B-4-2-1)
- ▶ コマ撮り撮影カメラを用いたタイムスタディ(B-4-2-2)
- ▶ Web アンケート (B-4-4)

	2019年		2020年					
	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月
電話インタビュー	→							
対面インタビュー			→					
コマ撮り撮影カメラを用いたタイムスタディ				→				
Webアンケート								→

図 10：質的調査のプロセス

・質的調査対象者（表 27）

表 27：質的調査対象者

No.	イニシャル	年齢	介護者からの指示を	フォローアップ調査実施対象者			対象児の状態		大変さ*1
				電話インタビュー (B-5-1-1)	対面インタビュー (B-5-1-2)	コマ撮り…タイムスタディ (B-5-1-3)	治療が進み状態が改善	医療的ケアが軽減	
1	I.W	1	守れない	○	○	○			②
2	R.F	1	守れない	○	○	○			②
3	K.S	2	守れない	○	○	○			②
4	R.Y	2	守れない	○			✓	✓	②
5	M.HO	3	守れない	○	○	○	✓	✓	③
6	M.S	3	守れない	○					②
7	Y.H	3	守れない	○			✓	✓	①
8	M.HA	4	守れない	○	○	○			①
9	F.S	4	守れない	○					③
10	S.Y	4	守れない	○					③
11	I.O	4	守れない	○					②
12	C.K	6	守れない	○	○	○	✓		②
13	R.SI	6	守れない	○			✓	✓	②
14	N.Y	6	守れない	○					②
15	M.Y	6	守れる	○			✓	✓	①
16	S.A	6	守れない	○			✓	✓	②
17	Y.I	7	守れる	○			✓	✓	②
18	S.A	7	守れる	○			✓		③
19	R.H	7	守れない	○					②
20	Y.S	7	守れない	○			✓	✓	②
21	K.K	7	守れる	○			✓		②
22	R.O	8	守れる	○			✓		③
23	H.Y	10	守れる	○			✓	✓	②
24	C.M	11	守れる	○	○	○			③
25	J.T	12	守れない	○					②
26	U.O	2	守れる	×	○	○			②

抽出基準及び抽出プロセスについては、以下のセクション (B-4-1-1,B-4-2-1-1,B-4-2-2-1) で詳述。

B-4-1. 電話インタビュー

B-4-1-1. 調査方法

まず、当院医師が家族介護者（主として、対象児の母）へ電話をし、調査の意図と概要の説明をし、インタビューへの調査協力を打診した。その際に、インタビュー実施担当者が家族介護者に改めて連絡を入れ詳しい説明をする旨を伝えた。

次に、インタビュー実施担当者が、各家族介護者に電話で連絡を入れ、調査の主旨と目的、進め方について説明を行った。理解と同意を得た上で電話インタビューを実施した。

・実施期間：2019年11月～12月

・インタビューの進め方：

インタビューガイドに沿って、半構造化面接の手法を用いて実施

・インタビュー内容：

寝たきりの状態における医療的ケアと、動けるようになった状態での医療的ケアの大変さの違い

・1回のインタビュー時間：10分～30分

・インタビュー記録：事前に用意した質問への回答を要約する形で記録した。

B-4-1-2. 調査結果

電話インタビューへの回答率は 89.3%（25 家庭）であった。

インタビュー対象者となった家族介護者は全員、寝たきりの状態と、動ける（座位以上）状態両方の状態での医療的ケアを経験している。そこで、いずれの状態における医療的ケアが大変かという質問に対する回答結果は下記のとおりとなった。

最も多かったのは、「動けるようになってから」（64.0%）。「いずれも大変」との回答は

24.0%、「寝たきり状態」との回答は12.0%となった。（表28）。

表 28

児の状態像	人数	割合
寝たきりの状態	3	12.0%
動けるようになってから	17	64.0%
いずれも大変	6	24.0%
計	26	100.0%

「動けるようになってから」の医療的ケアの方が、それ以前よりも大変になったと回答した17名の内10名は、治療が進み状態が改善されていた。その10名の内4名は、医療的ケアも軽減された（表27）。そうであるにも関わらず、医療的ケアの大変さは増したと感じていた。

また、「動けるようになってから」の大変さも、常時一定ではなく、「呼吸器をつけた状態で歩けるようになった時」、「退院直後」など、医療的ケアの内容や、その他の要因（病状、時期等）も、動ける子の医療的ケアの大変さに影響を及ぼしており、そうした影響要因によって大変さが変化することが浮き彫りとなった。

次に、「いずれも大変」と回答した家族介護者の場合は、「寝たきりの状態と動けるようになってからでは、大変さの内容が変化した」という語りが回答者全員から伝えられた。

「寝たきり状態」の方が大変だったと回答した家族介護者のケースでは、児の疾患の治療が進み状態が改善、医療的ケアも軽減されていた。こうした状態像と比較し、動けるようになってからの状態の方が、医療的ケアの負担が軽減されたと捉えていた。

上記の分類全てに共通する視点として、家族介護者が、児に対する医療的ケアの経験を積むことで、一部の医療的ケアについては、慣れることで大変と思う心理的負担が軽減される傾向も浮き彫

りとなった。また、動けるようになったことで、「目が離せなくなった」、「常に見ている必要がある」という語りが、上記の分類にかかわらず表出した。

#### B-4-1-3. 総括

以上から、寝たきり状態における医療的ケアと、動ける状態における医療的ケアを比較した場合、少なくとも、下記の要素を総合的に加味する必要性があると推察される。

- 児の疾患と病状
- 児の心身の成長と発育
- 医療的ケアの種類と内容
- 医療的ケアに対する家族介護者の経験値
- 家族介護者に対する支援環境

また、「目が離せなくなった」、「常に見ている必要がある」という語りと、「児の心身の成長と発育」という視点を見直し、行動障害の有無が、医療的ケアの時間と負担度に影響を及ぼしているのではないかという仮説を導出した。

すなわち、純粋な医療的ケアそのものではなく、医療的ケアの周辺部分（医ケアとかがわるケア）が、時間と負担を増しているのではないかという仮説である。（別図A-6（P.45））

臨床的な感覚では、動ける子どものほうが、寝たきりの子どもよりも明らかに医療的ケアの負担が重いと感じられるのに対し、実際の調査結果としては明確にその差が説明できなかったことについても、本仮説が肯定されれば、それにより説明できると考えた。

新たな仮説を検証するために、対面インタビュー及びコマ撮り撮影カメラを用いたタイムスタディを実施することとした。

尚、半構造化面接の手法を用いて、限られた時間の中で医療的ケアの大変さについて電話インタ

ビューをすることの限界として、下記の点が指摘できるだろう。

- ▶ 家族介護者は、現在置かれている状況を起点としながら、現在と過去を比較しながら、どのエピソードに焦点を当てるかを決めていく。その場合、医療的ケアの大変さに焦点を絞るというよりも、医療的ケアを含めたケア全体を通しての経験を振り返る。その結果、インタビューへの回答において、ケアのどの側面について詳細に語られるか、回答者により焦点が当てられる視点や領域の差が大きくなる。

#### B-4-2. 対面インタビューとコマ撮り映像の組合せ調査

本研究では、対面インタビューと、コマ撮り撮影カメラを用いたタイムスタディを組み合わせた質的調査を実施した。対面インタビューは、コマ撮り撮影カメラを用いたタイムスタディの**実施準備のための事前説明の際と、撮影実施中**に行った。よって分析対象とした語りの内容は、撮影による映像記録を反映したものとなっている。

ただし、実際には発生していないが、発生のある可能性のあるアクシデント等についての映像記録は無く、アクシデントにつながる可能性のある児の行動等が映像データとして記録された。尚、介護者が児の医療的ケアを行っている中で対面インタビューを実施したため、児の状態やケアの状況に応じて、適宜中断しながら、断続的に行う形となった。

##### B-4-2-1. 対面インタビュー

###### B-4-2-1-1. 調査方法

電話インタビューの内容について、詳しい聞き取り調査をするために、26 家庭から 8 家族を抽出し対面インタビューを実施した。対面インタビ

ュー実施家族が医療的ケアを行っている児のプロフィールは表 29 に示した通りである。

表 29

ケース	年齢	介護者からの指示を	医療的ケア
A	1	守れない	気切、呼吸器、経管栄養、吸引、吸入
B	1	守れない	気切、呼吸器、経管栄養、吸引、吸入
C	2	守れない	気切、呼吸器、経管栄養、吸引、吸入
D	2	守れる	気切、呼吸器、経管栄養、吸引、吸入、CV、酸素
E	3	守れない	気切、呼吸器、経管栄養、吸引、吸入
F	4	守れない	気切、呼吸器、経管栄養、吸引、吸入
G	6	守れない	気切、呼吸器、経管栄養、吸引、吸入
H	11	守れる	気切、呼吸器、経管栄養、吸引

\*年齢は、インタビュー実施時の児の年齢

電話インタビュー実施時と同様、まず当院医師が家族介護者（主として、対象児の母）へ電話をし、調査の意図と概要の説明をし、再度のインタビューへの調査協力を打診した。その際に、インタビュー実施担当者が家族介護者に改めて連絡を入れ詳しい説明をする旨を伝えた。

次に、インタビュー実施担当者が、各家族介護者に電話で連絡を入れ、調査の概要を説明し、訪問日時を相談、決定した。

インタビュー実施担当者は、対象児の自宅を訪問し、家族介護者に対して調査の目的、調査の進め方を説明し、調査協力への同意を得た上でインタビューを行った。尚、調査への同意については、同意書への署名をもって確認することとした。

・実施期間：2020 年 1 月～6 月

・インタビューの進め方：

- ▶ インタビューガイドに沿って、半構造化面接法に則り実施
- ▶ 電話インタビューの結果踏まえ、医療的ケアに焦点を絞り、医療的ケアごとに大変さを聞き取る形に、インタビューガイドを整理

・1 回のインタビュー時間：30 分～1 時間

・インタビュー内容の記録：

インタビュー内容を録音し、全て逐語形式で記録を整理・保存した。

#### B-4-2-1-2. 分析方法

インタビュー結果について、**Thematic Analysis(TA)**の手法を用いて、下記の流れで分析を行った。

##### ① 4家族のインタビュー終了後、その4家族分のインタビュー結果の分析

分析に際しては、インタビューの逐語録に基づき、下記の視点からコーディングを行った。

- ▶ 児が動けるようになったことで医療的ケアにおいて大変になったこと
- ▶ 医療的ケアにおいて経験したトラブル、およびトラブルを起こさないための行動
- ▶ 見守りが必要となる児の状況、および行動

コーディングにおいては、**MAXQDA2020**（質的データ分析ソフト）を用いた。

##### ② 本調査結果（B-3-3）、電話インタビューの結果（B-4-1）、上記4家族分のインタビューデータ分析結果を総括し、医療的ケアに影響を及ぼす要因について仮説を設定

- ▶ 仮説1-1：子どもの行動特性によって医療的ケア（ケアのみではなく周辺を含む）の負担が増える（例：注入嫌がる、吸入嫌がる、吸引嫌がる、栄養のボトルを倒す、吸引器を壊す）
- ▶ 仮説2-1：子どもの行動特性によって危険があること、その予防をする親の負担が大きい（例：カニューレの自己/事故抜去、カニューレ抜去、胃ろう抜去、経鼻胃管抜去、人工呼吸器いたずら、人工呼吸器外す、CVカテーテル抜去を防ぐ見守りの負担）
- ▶ 仮説3-1：子どもの行動特性によって生じる健康障害が親の負担になっている

（i.e., 健康障害が発生することによって病院受診、入院の負担が増える）（例：胃ろういじる、人工鼻外す、胃ろう腹這いで擦り付ける、CVカテーテル掻く）

##### ③ 全8家族のインタビュー終了後、それらのインタビュー結果の分析

分析に際しては、上記②の3つの仮説に該当する語りを抽出し、以下の視点に焦点を当てコーディングを行った。

- ▶ 児の行為・行動
- ▶ それに対する介護者の対応

コーディングに際して、**WeftQDA2020**（質的データ分析ソフト）を用いた。

##### ④ 上記③までの分析結果をもとに仮説の再設定 仮説1-2：医療的ケアの実施の負担が増える（遂行のための介護者の余計な動作、時間、手間が増える）

仮説2-2：子どもの医ケアと行動特性の組み合わせによってリスクが生じ、その予防をする親の負担が増える・発生する

仮説3-2：子どもの行動特性によって健康障害が生じ、それに対応する必要があるため、親の負担が増える

##### ⑤ 全8家族のインタビュー結果について、再分析に際しては、上記④の3つの仮説に該当する語りを抽出し、医療的ケアの負担に影響を及ぼす児の行為・行動をコーディングした。コードは、「医療的ケア/医療デバイス+児の動き」という二つのパラメーターの組み合わせたものとした。（資料25～27（P.79～P.87））

#### B-4-2-1-3. 分析結果

医療的ケア又はケアに必要な医療デバイスは6つに分類された。仮説ごとに分類した語りに付与

された児の行為・行動についてのコードは資料 2  
8（P.88）に示したとおりである。

医療的ケア・医療デバイスごとに、児の行為・行動の特徴と、それに対する介護者の対応・行動について分析した。

#### B-4-2-1-3-1. 気管切開

本調査における対面インタビュー対象者 8 名中、気管切開（有り）は 8 名であった。気管切開カニューレに関するトラブルは、児の命に係わるリスクが高い。気管切開に関する代表的なトラブルは、児が動くことで気管切開カニューレが抜けることである。カニューレが抜けるケースは二つに大別される。一つは、児が動くことで気管切開カニューレがアクシデント的に抜ける場合、もう一つは、児が自らカニューレを抜く場合がある。

#### ○気切カニューレが抜けるアクシデント

カニューレベルトを交換する際に、児がじっとしてられず、動きが落ち着かない状態でカニューレベルトを交換しようとしたところ、カニューレが抜けるというアクシデントが生じた。

今は一通りの行為（カニューレベルトの交換）が終わるまで 10 分くらい。その 3 倍くらいかかった。とりあえず泣くの  
を、収まるのを待つというのをやる。2 回  
くらい、（カニューレベルトを）交換する  
ときに（カニューレが）抜けちゃったこ  
とがあるんですよ。……訪看さんがいる  
ときに、暴れて抜けちゃったんですけど、  
看護師さんだったのですぐにはめてくれ  
て大事には至らなかったのですが、そう  
いうことがあるので、なるべく機嫌良く  
できるようにしたい。[ケース B:カニューレ  
ベルト交換—動く、カニューレベル  
ト交換—泣く]

このケースでは、訪問看護の最中に気管切開カニューレが抜けたため、訪問看護師が即座に対応することができ、大事には至らなかった。そこで、カニューレが抜けるというアクシデントを回避するために、児の体の動きが落ち着くタイミングを待ち、カニューレベルトを交換するという対応をとるようになった。「待つ」という時間を持つことで、カニューレベルトの交換に関する一連の医療的ケアに要する時間が長くなる。

帰ってきた直後は動いてしまうので、ど  
んどん動きが活発になって、寝ていられ  
ない。寝ていないと多分、カニューレが  
抑えられないので、カニューレが抜けて  
しまうので、そうすると命に直結する。  
……やっぱり子供の機嫌を見ながら、機  
嫌が良くなるまで待つ。交換は、押さえ  
てやると、次にあそこに寝ると泣いちゃ  
う。嫌な事されたら、嫌な記憶があるの  
で、その体制になると泣いちゃう。なの  
で、泣いたら中止して、たとえば外を見  
せたりして一旦リセット。最初の頃はも  
のすごく時間がかかった。[ケース B:カ  
ニューレベルト交換—動く、カニューレ  
ベルト交換—泣く]

気管切開カニューレのケアに慣れている場合でも、児の動きを全て想定し対応することは難しく、想定外の児の動きによって、気管切開カニューレが抜けるリスクが常にある。そのため、介護者はパニック状態に陥る場合がある。

調査者：（気管切開カニューレが）抜けた  
ことあります？

家族介護者 C：あります。4～5 度くらい。

調査者：あわてますね。

介護者（父）：あわてます。もうパニック

です。妻は、抜けてすぐにパッと入ればいいんですけど、やっぱり入らないですね。きゅってしまっちゃいますし。子供も泣き出したりして。妻も入れようとしてもうまく入らなくて、しまっちゃってて。

調査者：それはお風呂のあとのケアのときに抜けちゃったんですか？

介護者(父)：それはお風呂のあとのケアのときじゃないです。お風呂のあとのケアはだいたい慣れてるので、めったにないです。あのときは、本人がスピーチバルブを取ってその勢いで抜けたんです。

調査者：一緒にひっぱっちゃった感じですね。

介護者(父)：で、バンドも緩かったのか、本人の力も強いので、スピーチバルブが固くて取れないので、うにょーんて。この子は声が出ないので、普通の子だと嫌な事があって、親に何かさせようとしたときに、泣きわめくことができない。気にいらなことがあって、ここを取ると親が飛んでくるから。……ここを取ると周りが大騒ぎになって自分のところにくるって。(本人はカニューレを取るつもりはないんですね。)スピーチバルブだけを取る。大騒ぎというかここを取ると必ず閉めに来るって、それを分かってるんですね。 [ケース C：カニューレバルト交換—上肢を動かす(カニューレ自己抜去)]

### ○意志伝達手段としてのカニューレ自己抜去

ケース C で語られているように、親を呼ぶための手段として、スピーチバルブを抜くという動きをする。すなわち意志伝達手段として気管切開カニューレを抜く、または抜こうとする行動が行われる。同様のことが複数の介護者によって語られた。

介護者(父)：そうですね。ちょっと気を引きたくて、自分で引っ張ることもあるんですよ、イヤなことがあったりすると。そうすると来るということが分かっているから。

調査者：そういう使い方もする？

介護者(父)：それもある。イライラしたりとかしてね。そういうところが自立神経のあれなのかなと思う。

介護者(母)：子どもってそうかなって。そういうふう思っているから、そう見えるけど、みんなするよねって思う。

調査者：ちょっといたずらして、呼んだりとか。[ケース D：気切カニューレ—上肢を動かす(引っ張る)]

親の気をひくための行動は、これら児者に限ったことではなく、子どもの成長過程の一つ特性でもある。成長するに従い、意志伝達手段の一つとして気管切開カニューレを使うことのリスクを理解するようになる。

T：いろんなことに協力的になってきたとはいえ、気切のところ、自分の指を入れるっていうのは、やっちゃうんですね。

介護者(母)：そこはどうしても、まだ分からないみたい。苦しさが分からない病気がっていうこともあるけれど、それでもきつと苦しいですよ。すごい泣いたときに、シューって音がするんですけど、私とかみんなが近くにいたので、それで何回か気付いたときもあるし。だから、取っちゃいけない、取ったら苦しい、ヤバイって分かるんですけど、それが怖いこととはわかっていない。自分がどうなるのか、分かっていないのか。1日に8

回とか取るし。

調査者：目が離せないというのは、その部分ですね。

介護者(母)：本当にそうです。それが一番怖くて。私たちが起きてなかったら、Uちゃん動けなくなっちゃうから、それだけ怖い、すごい怖い。今は、みんながいる中でやるからいいけど。寝てる時にやらないから、それは助かるんですけど。

パパが言うように、朝の5時とかにやられたら、私が気付かない。それがちょっと怖かったんですよ、この間。（そういうことが、一度あり、そのときは、パパが早朝に起きていたから気付いて対応できた）[ケースD：気切カニューレ—上肢を動かす（引っ張る、指をやる）]

## ○気管切開カニューレを長期間使用することによる健康への影響

成長に伴い、児が自らリスクを生じるような行動が軽減または消失した場合でも、気管切開カニューレを長期間使用している中で、日常生活における行動が、児の健康状態に影響を及ぼす場合がある。

カニューレがプラスチックなので、同じ場所にずっとあたってみたいで。原因はまだはっきり、まだ耳鼻科の先生に診ていただいているので、来週の受診でわかるかなと思うんですけど。動く子なので、それもたぶん原因なんですけど、激しい動きでプラスチックのものが皮膚にあたることで、同じ場所に負担がかかって、そこに穴が開いちゃったのと、もしかしたら今この向きでずっとテレビを見ることが多いのでこの向きの原因かもしれないし。ちょっとはっきり、ピアノも高い音から低い音までよく弾くのでそ

ういう動きのせいかもしれないし。ちょっとわからないんですけど。で、カニューレってまっすぐ入っていないんですよ。いろんなこうこの辺の器官をよけて、入っているの。ちょっと斜めに入っていて。たぶんどのお子さんも。そうするとこう入っているから同じ方向にたぶん。[ケースH：気切カニューレ—動く]

気管切開カニューレを長期間使用している中で、新たに治療やケアを必要とする症状が現れた。その原因を明らかにするためには、児の日常生活における活動、それぞれの活動に伴う動きを最も把握している母が持っている情報が、医療者にとっても重要となる。同時に、この母親のように、医療的ケアを行いながらの子育て経験を通じて、家族介護者は、児の生活という視点に立脚し、児の状態に対する分析力を高めていく。

## B-4-2-1-3-2. 人工呼吸器

本調査における対面インタビュー対象者8名中、人工呼吸器（有り）は、8名であった。

人工呼吸器を使用する児の医療的ケア実施において、介護者の負担につながる主な児の行為・行動は、「人工呼吸器の回路が外れる（または児が外す）」、「人工呼吸器を壊す」、「人工呼吸器を持ち上げる」となった。

「人工呼吸器の回路が外れる（または外す）等」ことにつながる児の主な動作は、以下の通りである。

- ✓ 動く（寝相、入浴）
- ✓ 動く（加湿器を倒す）
- ✓ 上肢を動かす（持ち上げる、はずす、いたずらをする、遊ぶ、設定を変える）
- ✓ 下肢を動かす
- ✓ 立つ（はずす）

- ✓ 這いずりで移動する
- ✓ 歩いて（またはつかまり立ちで）移動する
- ✓ 泣く
- ✓ 壊す

### ○児の動きが原因で、呼吸器が外れる

就寝中の動き（寝相）によって呼吸器の回路が外れることがある。

一番大変なのは夜寝てる時に今呼吸器付けてるんですけど、それで寝相がすごく悪いので、外れるんですよ。しょっちゅう。昨日も10時、12時、1時、4時に起きて、呼吸器を付け直してるんですけど、それが細切れ睡眠になっちゃう。[ケースC：呼吸器—動く（寝相）]

睡眠中の寝相が悪いために、呼吸器が外れる心配もある。

たまに、3:30に起きることもある。そうすると、そこから寝れなくなる。[ケースG：呼吸器—動く（寝相）]

呼吸器が外れる度にそれを付け直すことで、介護者は連続して眠ることが出来なくなる。これに対して、児が動くことで、日常の中で児が能動的に呼吸器をはずす行動がある。

立ち始めてからは早くて、自分で練習するんですね。壁づたいに歩いたりとか、ちょっと手を離したりとか。それで、足の感覚が良くなったのか、だいぶ立てるようになって、今は自分で立てるようになった。夜中に、すっと立ってたりとか。

ヒューヒューと音がするから見たら、夜中に立っていて、寝ていない。私、ここに、Uちゃんと寝るんですけど、そこで、これ（呼吸器）を持って立って、私たちを見てるんです。そういうのがあって、‘寝てなかったの～?’って言って。[ケースD：呼吸器—上肢を動かす、呼吸器—下肢を動かす、呼吸器—外す]

このケースでは、介護者の就寝中（夜中）に、児が目を覚まし、立ち上がり、呼吸器を自ら外し、それを手に持ち立っている。介護者は、呼吸器が外れたことによって生じる呼吸器の音で目を覚ましている。寝相によって呼吸器が外れるのとは異なり、児の積極的な意志によって引き起こされる状況である。

### ○呼吸器で遊ぶ

児の積極的な意志に基づく行動ものとして、呼吸器で遊ぶという行動がある。

介護者(母)：取って自分が苦しくならないから、余計おもちゃみたいに思えて、だから呼吸器なんだけど風を浴びているんです。いつも。

調査者：遊ぶこと覚えちゃった。

介護者(母)：そう、だからこうはめないで、ここでくわえるんです。もうだんだん毎日毎日そんなのが続くから、笑うことしかできなくて。まあ、苦しがないから私たちもそうなんですけど。でもちょっと今穴の方が広がりつつあるので。[ケースA：呼吸器—上肢を動かす（はずす）]

身近にあるものに興味を示し、それを使って遊ぶという行動は、児の成長においては自然の流れだろう。呼吸器は常に体についているため、児にと



っては最も身近なものの一つである。よって、呼吸器に興味を示し、遊びの道具として捉えることは、成長発達過程の一つと言える。

しかし、呼吸器は児の生命維持に不可欠なものであるために、呼吸器で遊ぶことは、児の健康状態に負の影響を及ぼすことにもつながっている。‘でもちょっと今穴の方が広がりつつあるので’（下線部）と言っているように、気切腔が広がるという感染リスクにもつながる状態が生じている。

### ○呼吸器で遊ぼうとして、呼吸器を壊す

児が呼吸器で遊び、児が呼吸器を壊すという結果につながる場合がある。

一回、呼吸器壊して、折ったんです。  
……えーと、これが本人折ったやつ  
で。これを折った時の動画なんです  
けど。……これついたまんまだから、  
一瞬ついているのかなと思ったら、  
こっから。こういう状態で待ってた  
というか。それでピーピー鳴っている  
から、またとったなと思ったら、  
こういう状態にいるものであれ？つ  
いてるかな？って目の錯覚を疑った  
り。だからこういうことが怖くて。  
[ケースA：呼吸器—壊す]

このケースでは、介護者は呼吸器の回路を使ったおもちゃ（呼吸器回路のダミー）を作り、児に持たせるようにした。

モニターの線なんて、あれ今月曜日に変えたばかりなんですけど、若干ひろいが悪いんです。……もう捨てようと思っ  
ていたモニターの線を、差し込み口の  
ところをテーピングで巻いてそれをダミー  
で持たせたりとか、あとその呼吸器の温  
度調整というか温度をひろうコードを上

手につかんで引張って呼吸器抜いたりとか。[ケースA：呼吸器—上肢を動かす（はずす）]

### ○人工呼吸器で遊び、児自ら呼吸器の設定を変える

介護者(母)：この呼吸器を。今も多分、結構興味があるんですけど。まだ動けるようになる前から、呼吸器をじーっと見て、自分で鳴らしたりしてたんですよ。

調査者：鳴らすというと？

介護者(母)：なんだろう？呼吸を止めているのか、強くしているのか分かんないんですけど、鳴らし方を分かっちゃったみたいで。

調査者：自分でこれをコントロールすることを覚えた？

介護者(母)：ここが赤く光ったりするのが面白いみたいで、すごい鳴らすようになって。動けるようになったら、今度は画面を触り始めて。いろんな操作をしないと設定を変えられないんですけど、なぜか変えちゃった時があって。

調査者：あれこれ押しちゃって？

介護者(母)：そう、あれこれ押しして変えちゃった時があって、その時は結構大変でしたね。これ、普通にいじれないようにはなっているので、私も設定を変えたこととかはないんで、マニュアルを探して元には戻せたんですけど。[ケースB：呼吸器—上肢を動かす（いたずらをする、遊ぶ、設定を変える）]

遊びの道具として使えるものと、医療デバイスの違いを認識し行動できるようになるのは、成長発達の観点では、その次の段階となる。

呼吸器で遊ばなくなる、すなわち、おもちゃと医療デバイスの違いを認識できるようになったとし

ても、トラブルを回避することが難しい場合がある。

本人が引っ張られることはないように、ガチガチに巻いたり留めたりはしているんですけども、やっぱり向きだけは、ねじれとか横になってゴロゴロしたりとか、本人も回転したり欲しいものを取りに行くときに、回路を気にしてはいますけれど、向きまでは中々ちょっとできないので、ネブライザー中に下に回路が向いてしまって、キャップが袖にあって抜けてガーとお水が出ちゃったりとか、ということも何度もありましたね。[ケース F：呼吸器—動く]

このケースでは、児は自分が移動する際に、呼吸器の回路に気を配れるようになっている。しかし、回路の向きを常に一定に保つことは難しく、しかも歩いて移動する場合にも回路の向きを一定に保つということは、さらに難易度が高くなる。本来、呼吸器は日常生活において活発に活動することを想定していない設計になっている。そのことが、この語りを通じて再確認できる。同時に、児の日常生活における活動量や活動範囲が拡大するに従い、呼吸器を、日常生活の中で管理・使用することが、児とその介護者双方の負担を増大させることになる。

#### B-4-2-1-3-3. 経管栄養

本調査における対面インタビュー対象者 8 名中、経管栄養（有り）は 8 名であった。

経管栄養は、対象者では胃ろうと ED チューブに大別される。それぞれ、注入中、並びに注入実施時以外のいずれにおいても介護者はケアの負担を経験している。

経管栄養に係る介護者の医療的ケア負担に影響を及ぼす児の主な行動は、以下のとおりである。

- ✓ 動く
- ✓ 寝返りをする
- ✓ 首を動かす
- ✓ 顔をなすりつける
- ✓ 上肢を動かす
- ✓ 上肢を動かす(チューブを引っ張る)
- ✓ 上肢を動かす（自己注入する）
- ✓ 下肢を動かす
- ✓ 前かがみになる
- ✓ 歩いて移動する
- ✓ 暴れる
- ✓ 遊ぶ
- ✓ 拒否する・抵抗する・嫌がる
- ✓ 頻回注入を必要とする

#### ○注入中に動く、注入を嫌がる児

児の運動機能レベルが座位以上の場合、児が首を動かすと、介護者はその動きを阻止しながら注入をする必要がある。

イラついている時、イラついている感じを受ける時もあるんだけど、ふざけている時もある。頭をゴーン、ゴーン、ゴーンってやったりとか、前にやってみたりとか。そういうのがすごくあるから、それが注入の時にもあるので、それがすごく、それを阻止するのが大変。[ケース A：注入—首を動かす]

児の成長に伴い、児が動く時の力や、抵抗等をする際の力も強くなるため、介護者はその動きを抑えることが、より大変になる。

介護者(母)：大体、呼吸器をつけている人って、鼻のチューブでミルクとかを飲むので、その交換が、ちょっと動き出すと。最近では家でも大変ですね。小っちゃいころ、寝てるころは、あまり動かな

いんでいいんですけど、今は、ガッと抑えて、顔も抑えて。

調査者：だいぶ力もついて強くなってきているから、大変ですね。

介護者(母)：そうですね。拒否している時、抵抗している時は、何事もちょっと大変ですね。[ケースB:注入—拒否する・抵抗する・嫌がる]

### ○注入を中断させる

児の動きによっては、動きを抑えて医療的ケアを実施・継続できない場合がある。以下、胃ろうからのシリンジ注入についての語りである。

前でググッとやられると、腹筋が入るので、入っていかないのが現状だし。うまく進まない。注入がうまく進まなくて、夕飯の準備もできなくてっていうのが、一番夕方の時間で大変で、そこが大変。[ケースG:注入—前かがみになる]

児が注入中に前かがみになると、腹筋に力が入り、栄養を注入できなくなる。そうすると、児がその動きを止めるまで、介護者は待つ必要がある。注入に要する時間が長くなるため、予定しているほかの家事等が出来なくなる。

### ○胃ろうのチューブを抜きそうな児

注入中に、児が胃ろうチューブを引っ張る場合がある。

胃ろうからの栄養注入は落ち着いている時がないから、胃ろうから注入するときも、胃ろうのチューブを付けて、こっちが、ご飯とかシリンジで吸っている間に、胃ろうのチューブを引っ張ったりしてて、いつかチューブを抜きそうで怖い。それも目が離せないですね。[ケースG:注入—チューブを

引っ張る]

介護者は、児が胃ろうチューブを抜くことを心配し、常に目が離せない状態になっている。

### ○注入中も歩いて移動する

注入中に、児が歩いて移動することもある。

ここにぶら下げるんですけど、この空間で遊んではいるんですけど、やっぱり短いですよね、管が。ミルクあげてるんですけど。ちょっと短くて、あっちのほうにいったちったりするとビーンと引っ張られて、そうするとわたしが持ち上げて一緒についていかなきゃならないんですよ。[ケースB:注入—歩いて移動する]

注入チューブの長さ以上の距離を歩いて移動したり、移動の経路によっては、チューブがからまるなど、想定外の負荷が医療デバイスにかかることが想定される。そのため、注入中に児が歩いて移動しようとした場合介護者は、医療デバイスをもって児の動きに合わせて移動する。

### その他、注入に関する負担についての語り

#### ○注入実施中以外の経管栄養に関する介護者の負担

胃ろうをしている場合、注入中以外にも、介護者は常に児の動きに注意をはらっている。

大変なのは、やっぱり胃ろうとかがあるので、すごい私が家事をやっているときとかに動きまわっては、そのまま柵とかに顔をなすりつけたり、ありえない態勢で寝てたり。やっぱり、ああいう状態になるんですよ。センサーにからまったりとかってというのが結構多くって、それで行ったり来たり、家をかけづり回っているのが現状。知らないうちに泣いてた

りもするので、やっぱり、本当に目が離せないとこがが一番大変かなっていうところですかね。ちょっとやっぱり、家事ができない。兄弟がいたら上の子の対応もすぐにはできない。[ケースA：胃ろう一顔をなすりつける]

児が自由に動ける程度の運動機能の場合、介護者が想定する以外の態勢をとることもある。また、たとえベットの上にいる場合でも、顔をベットの柵になすりつけたり、医療デバイスに様々な負荷を与える動きをする。そのことによって生じるトラブルを回避するために、介護者は児の動きに注意を払い、場合によっては対応している。そのため、家事等の医療的ケア以外のことを継続的に実施することが難しくなる。

児の状態によっては、注入回数を増やす必要がある。

12月は一日4回注入していて一回量がだいたいエネイボーを200cc前後だったので、それを40ccずつ5回に分けて、10分から15分おきにあげていた。なので時間もかかり大変でした。[ケースC：注入一頻回注入を必要とする]

1回ごとの注入にかかる負担が大きくない場合でも、回数が頻回になると、介護者の負担は大きくなる。

## ○EDチューブ

EDチューブが児の動きによって抜けることがある。

EDチューブを指でいたずらに引っ張るといことは無いので、鼻水が出て抜けてしまって手が触れちゃって、というリスクはあるんですけども。[ケースB：EDチューブ

ブー上肢を動かす]

児がチューブを引っ張る等の行為をしない場合でも、鼻水等の症状によって、チューブが抜けやすい状態になる場合がある。その状態に対して、児の手が触れるなど、何等かの力が加わることでEDチューブが抜けるリスクが高まる。実際に抜けた時の状況についての語りは以下。

（チューブが）抜けそうになることは結構あって、よだれがすごくて、濡れてテープがはがれて浮いてきちゃうんですよ。朝寝てるときに取れちゃって、注入前に入れなきゃいけないこともあって、けっこう大変でした。うつぶせに寝ることが多くて顔をこすり付けて、テープがはがれて、チューブも一緒に取れちゃったという感じだと思うんですけど。[ケースB：EDチューブ一顔をなすりつける]

うつ伏せに寝るとい寝相が、布団に顔をこすり付ける行動につながっている。その結果、EDチューブをとめている顔面のテープがはがれ、EDチューブが抜けた。

EDチューブを固定するための顔面のテープは時々交換する必要がある。テープの交換にあたって、児はテープが剥がされる際に生じる痛みを嫌う。

しょっちゅうではないですがよだれがすごいので浮いてきたら貼りかえますね。一応毎日看護師さん来てくれるので、ケアのときに貼りかえるんですけど、よだれがすごいので、浮いたら貼るなおしてというのを気にしながらやってるんですけど、貼りかえるのも嫌がるので。……はがすとき、痛いじゃないですか。

なので、けっこう貼り替えるのを嫌がる  
んですね。看護師さんがいてくれると  
気をそらしたりできるんですけど、ひと  
りだとどうにもならないので、無理やり  
やるしかない。[ケース B:ED チューブ—  
拒否する・抵抗する・嫌がる]

テープの交換を児が嫌がる場合、介護者は児の注  
意をできるだけ他のことに向けさせることで、児  
の負担を軽減しようとする。ただし、この対応がで  
きるのは、介護者が複数いる場合のため、介護者が  
母親一人の時は、児を抑えつけ、児の動きを抑制す  
ることでテープの交換を行う。

#### ○就寝中の持続注入と介護者の負担

就寝中の持続注入は、介護者の負担を増大させ  
る。

夜寝てる間、朝までに点滴のよう  
にゆっくり流してみようっていう  
のを見てみたんですけども、実際  
には寝返りもすごく多いのでチュ  
ーブが折れるとアラームが教えて  
くれて、それを夜間消すとか。…  
…これじゃ私の身体が持たないな  
というということで、朝までやっ  
てみようかなということやって  
みたりもしたんですけども、や  
っぱり鼻から抜けちゃった時には  
私は気づけないよねという話にな  
って、朝まで落とすのはちょっと  
止めにしようということになりま  
して、また方法を考えて進めてい  
るところです。[ケース F:ED チュ  
ーブ—寝返りをする]

就寝中の寝相の程度は個人差はあるものの、当  
然の動きと言える。しかし、経管栄養による持続注

入を実施する場合は、児の寝返りによっては、チュ  
ーブが折れる懸念がある。そうしたアクシデント  
が発生した場合はアラームが鳴り、そのアラーム  
を合図として介護者や対応をすることができる。  
結果的に、介護者の負担大きくなり、この方法によ  
るケアを日常的に継続することが困難となる。

#### B-4-2-1-3-4. 吸引

本調査における対面インタビュー対象者8名中、  
吸引（有り）は、8名であった。

吸引に係る介護者の医療的ケア負担に影響を及  
ぼす児の主な行動は、以下のとおりである。

- ✓ 上肢を動かす（自己吸引する）
- ✓ 上肢を動かす（スイッチを入れる）
- ✓ 這いずりで移動する
- ✓ 必要時に伝える
- ✓ むせる
- ✓ 咳をする
- ✓ 体調をくずす

介護者は、児の状態を常に見守り、吸引が必要な  
状況が生じると、すぐに吸引を行っている。

掃除とかもやりながらなので、ちょっと  
むせたりとかした時は、すぐ吸引したい  
ので、注意してます。どちらかが必ず近  
くにいて、やるっていう感じで。[ケース  
F:吸引—むせる]

児の運動機能レベルがあがると、すぐに吸引す  
るためには、介護者は児の移動等の動きに合わせ  
て、吸引機をもって児をおいかける必要がある。

ハイハイで動けるようになった時、吸引  
器を持って追いかけてはならないと  
きが大変だった。[ケース:吸引—這いず  
りで移動する]

吸引のみならず、吸引をするための準備、吸引後の処理にも時間を要する。そして、児が体調を崩した場合、頻回な吸引を必要とする。

吸引は慣れたんですが、やっぱり常に清潔にしていないといけないので、要はピッと取ってピッと吸えばいいわけじゃなくて、ちゃんと手を洗ってアルコール除菌をしてチューブもアルコールで拭いて、吸ってそのあとそのままにしておくとうす臭くなる、痰とかが付着しちゃうから水を吸わせて、アルコールで拭いてしまうとやる。ぱっと吸ってぱっと終わりじゃない。前後が大変。吸って収まったかなと思うと 2-3 分後にまたガラガラ言い始めて、それを繰り返して。ちょっと風邪とかひいちゃうとか体調を崩すとそれを延々とやっている感じになっちゃう。 [ケース C：吸引—体調を崩す]

児の成長・発達に従い、吸引が必要なときに、そのことを介護者に伝えたり、児本人が吸引をできるようになる場合もある。

苦しい時とか、ここがゼコゼコいたら、取ってここに置いてねって。言ったら取ってもらえるって分かっているみたい。そういうのを教えてもらって、最近、できるようになっています。それが最近、急にできるようになりました。 [ケース D：吸引—必要時に伝える]

気分がいい時は。水曜日の訪看さんの時は、結構自分でしたりする。自分で吸引して。お口とか鼻は、自分で取れるんですけど。喉もね、ちょっとずつ練習して、自分で吸引できるようになってほしい。 [ケース D：吸引—自己吸引する]

口と鼻の吸引は自分でできるようになり、将来的には気管切開内の吸引も自分でできるようになることを、介護者は望んでいる。

#### B-4-2-1-3-5. 吸入

本調査における対面インタビュー対象者 8 名中、吸入（有り）は 7 名であった。

児が動いたり、嫌がったりすると、吸入できなくなる。その場合は、児の動きが落ち着くのを待ってから吸入を行う。

ネフライザーに関しては寝てグルグルまわると吸入にならないので、その時はもう外して落ち着いてからやるという感じになります。注入吸入は寝てからやろうというのもあるんですけども、元々。後は、注入と吸入、そうでうね、それぐらいがちょっとワークとなっている時は、もうできないという感じになります。 [ケース F：吸入—嫌がる]

#### B-4-2-2. コマ撮り撮影カメラを用いたタイムスタディ

##### B-4-2-2-1. 調査方法

対面インタビューを行った 8 家族を対象にコマ撮り撮影カメラを用いたタイムスタディ（以下、本タイムスタディ）を実施した。

本タイムスタディは、動ける（座位以上の）児の医療的ケアの大変さの特徴を明らかにすることを主目的とした。この目的を達成するために、本タイムスタディの記録時間は、下記の条件を満たす時間帯とすることとした。

- ・日中の活動時間であること
- ・その中で、基本的な医療的ケアが一通り行なわれる時間帯に焦点をあてること（例：薬液注入 1 日 2 回実施、栄養注入 1 日 5 回実施、気管内吸引 1 日 8 回実施の場合、各医療的ケアが最低 1

回は記録できること、かつ、日中の活動及びケアのパターンがみえることを加味)

尚、実施日時については、B-3（本調査）のタイムスタディ記録と、対面インタビュー時の聞き取り内容を確認の上、インタビュー実施者と家族介護者とで協議、決定した。

- ・実施期間：2020年2月～6月
- ・1回の撮影時間：5時間10分～10時間10分
- ・記録方法：コマ撮り撮影用カメラを設置し対象児及び、家族介護者の様子を撮影記録。インタビュー実施者が撮影中のすべての時間をとおして対象児者宅に滞在し、対象児の動き、家族介護者による医療的ケア実施内容、それに付随する行動を記録（資料2-4(P.78)）
- ・記録内容の精査：記録内容を整理し、家族介護者と共有。家族介護者からインタビュー実施者に対して、加筆・修正点をフィードバック

#### B-4-2-2-2. 調査結果

##### B-4-2-2-2-1. 医療的ケアの実施

1コマ5分間の時間枠を設定し、行われた医療的ケアをその5分枠にプロットした。その概要は表30に示したとおりである。ケア有コマ数割合の最大は、ケースFの63.6%、最小がケースCの16.4%となった。最大連続空き時間コマ数は、ケースEが33コマ（2時間45分）、最小連続空き時間コマ数は、ケースAの9コマ（45分）となった。

表 30

ケース	記録時間	5分枠 コマ数 合計	ケア有 コマ数	ケア有 コマ数の割合	最大連続空き 時間コマ数
A	9時間	108	49	45.4%	9
B	7時間35分	91	24	26.4%	18
C	5時間5分	61	10	16.4%	14
D	8時間5分	97	27	27.8%	26
E	5時間15分	63	17	27.0%	33
F	10時間5分	121	77	63.6%	12
G	5時間35分	67	29	43.3%	12
H	9時間	108	42	38.9%	15

##### B-4-2-2-2-2. 医療的ケアが行われていない時間

医療的ケアを行っていない時間帯においては、家族介護者は、常に児の様子に気を配っていた。

児の栄養注入後、家族は食事を開始。児を食卓の近くに移動させ、姉妹も含めた家族が交代で児の様子を確認しながら食事をとっていた。

（イメージ1（ケースE）：P.101）

児が一人遊びをしていると、いつどこへ向かって動くか注意を向け、移動をはじめたら、医療機器をのせたワゴンを移動させ、同時に人工呼吸器の回路の向きを所定の角度に直す。

14：36

（イメージ2（ケースF）：P.101）

このような形で、アクシデントが起きないように、常時見守りを続けている。

##### B-4-2-2-2-3. 児が動く・歩くことでケアに要する時間が増える

児の動きによって、医療的ケアがスムーズに行えない場合が頻回に生じている。

鼻吸引が嫌いで、鼻吸引が行われることを察すると、そこから逃げようとして、児の動きが激しくなる。母親とヘルパーの二人でその動きを抑え、鼻吸引を実施。

（イメージ3（ケースE）：P.101）

シリンジで胃ろうから栄養を注入する前に、口から食べる練習の一環として、シリンジを児の口元をもっていき、味見をさせている。このときに、シリンジを母の手から奪いとりようとする。この後に、胃ろうからシリンジ注入を開始。児が激しく動き、児は体を横回りで一回転させた。注入中のシリンジも、児の体と一緒に回転をはじめて

注入中に、体を 1 回転、シリンジも体とともに 1 回転した。母親は、そのアクロバティックな動きに合わせてシリンジをもっていた。

（イメージ 4（ケース G）：P.102）

### B-4-2-2-3. 総括

家庭で、安全に医療的ケアを実施するために、家族介護者が経験している負担は、複数のケースに共通するものの他に、個別性の高いものも多々含まれている。そのため、家族介護者はそれぞれの児の特性に応じて、医療的ケアを安全に行うための独自の方法を育んでいた。

### B-4-3. 仮説の検討

#### B-4-3-1. 仮説 1-2 の検討

- 医療的ケアの実施の負担が増える（遂行のための介護者の余計な動作、時間、手間が増える）

医療的ケアを遂行するために追加の動作、時間、手間が増える主な医療的ケアは「経管栄養」となった。さらに、児の年齢が低く、お座りができ（運動機能レベルが座位以上）、這いずりで移動できる場合、介護者の負担が増大する。そして、児の成長・発達に伴い、医療的ケアの意味や必要性和医療デバイスの特性と必要性を理解し、介護者の指示を守れるようになると、注入・経管栄養に関する介護者の負担は軽減する。ただし、こうしたケースの場合においても、児の成長・発達の過程において、児が医療デバイスに興味を持ち、それらを触ったり、おもちゃのように遊ぶことでアクシデントを起こす時期がある。こうした経緯を経た上で、介護者の経管栄養の医療的ケアに要する時間やケア量は減少していく傾向が認められた。

以上から、仮説 1-2 は、経管栄養の医療的ケアにおいて、上述の条件を満たした場合に、その妥当

性が示唆された。

#### B-4-3-2. 仮説 2-2 の検討

- 子どもの医ケアと行動特性の組み合わせによってリスクが生じ、その予防をする親の負担が増える・発生する

子どもの医療的ケアと行動特性によって生じるリスクは、特に、気管切開と人工呼吸器において多様となった。例えば、上肢を動くことで、カニューレを引っ張る（抜きそうになる）といった行動や、呼吸器の設定を変えるとといった行動など、児が一定の運動機能を備えているために引き起こされる様々なリスクが浮き彫りとなった（B-4-2-1-3-1、B-4-2-1-3-2）。いずれの医療デバイスも、**アクシデントが児の命に直結するリスクが高い**。そのため介護者は、気管切開や人工呼吸器に対して児がとる行為・行動に対して、常に注意を向けている。すなわち、児の生命を守るための**見守りが必要かつ重要**となっている。

いろいろなものが抜けないってことが一番気を付けていて。カニューレと、あと呼吸器が正常に動いているかというのも感覚で感じるようになっていて。音とか水がたまってきた音で。水はらいっていうんですけど、水をはらったりとか、本当は時間でやらないといけないと思うんですけど、今はそういう感じではなく、なんか感覚でやっていますね。基本的にほんとに意識が機械類とか本人の状態につねに向いているというところで、緊張感があるのかもしれないですね。[ケース F]

‘カニューレと、あと呼吸器が正常に動いているかというのも感覚で感じるようになっていて

（下線部）の語りから浮かびあがるのは、介護者が、



誰でも難なく気付くことができる医療デバイスのアラーム音ではなく、自身の全神経を使って変化やリスクに事前に気付くスキルを、家族介護者が経験をとおして培っているということである。こうしたスキルに基づいた対応は病院や施設等の専門職のそれとは大きく異なる。すなわち、人工呼吸器などの医療デバイスが正常に動いていることを確認することが家族介護者にとっての習慣となり、ついには、それらが正常に動いているかを感覚で捉え、対応するようになるのである。その結果、アラームが鳴らない状態に、不安を覚えるようになる場合もある。このような事象は複数の介護者から同様の語りがあった。

たまに、変な胸騒ぎがして、全然鳴っていないと、生きてるよねって思って、見に来るときがあります。全然鳴ってないけど～。たまに、こうやって定期的にツーツーって、心拍だったり、酸素だったり、鳴っている方が、‘あ、止まったな～’って思うんですけど、たまに、全然鳴らない時があって、‘生きてるかな～’と、見にきたりすることがあります。新鮮ですよ、お兄ちゃんるとき、そういうことが無かったから。そんな経験できないから。[ケースD]

医療デバイスや、そのアラーム音が鳴り、それに対応することが日常となったケースである。本来であれば、アラーム音はリスクを知らせるものである。リスクを知らせる音に慣れすぎ、鳴っていることが常態化した。

リスクを知らせるアラーム音が鳴り、何等かの対応をとるという一連の流れがある（アラーム音➡対応のアクション）。（アラーム音➡対応のアクション）Aと（アラーム音➡対応のアクション）Bの間を、リスクが発生しないように介護者が細心の注意を払っている見守りの時間と捉えたとする。

そうすると、これらの語りが示唆するのは、見守りは常時であり、そこに緊張感をゆるめるタイミングがないということである。

以上から、気管切開と人工呼吸器の医療的ケアにおいて、仮説 2-2 の妥当性が一定程度示唆された。

#### B-4-3-3. 仮説 3-2 の検討

▶ 子どもの行動特性によって健康障害が生じ、それに対応する必要があるため、親の負担が増える

子どもの行動特性によって健康障害が生じ、それに対する対応が必要となる主なケースとして、気管切開カニューレやEDチューブの自己抜去が明らかとなった。また、児が動くことで、気切孔が広がる。その結果として病院受診等が必要となるケースも明らかとなった。これらの健康障害を引き起こす児の行為・行動は、成長・発達により一定程度改善・減少させることが可能である。よって、児の成長・発達に伴い、医療的ケアの意味や必要性と医療デバイスの特性と必要性を理解し、介護者の指示を守れるようになると、健康障害を引き起こす行為・行動をとらなくなる。

それでも生じる健康障害がある。例えば、気管切開の利用で、カニューレベルトがあたる部分の皮膚にトラブルが生じ、その治療とケアのために病院受診が必要となるケース等、従来の医療的ケアから派生した新たなケアを必要とする状況である。

以上から、仮説 3-2 は、以下の二つの点で、その妥当性が示唆された。一つは、児が低年齢で、介護者の指示を理解できない、または理解してにもかかわらず従わない場合に、医療デバイスのトラブルを引き起こす行動をとり、その結果として健康障害を発生させ、病院受診も含めた治療やケア等の対応が必要となる。もう一つは、医療的ケアが長期化することで、児本人、介護者のいずれもコン

トロールしきれない新たな健康障害が、医療デバイスによって引き起こされることがある。

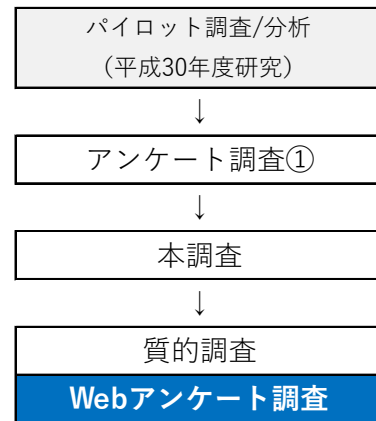
いずれも、児が動くことによって引き起こされる健康障害というリスクへ対処するために、児を見守ることが必要かつ重要となる。ただしこれらの健康障害は、その発生時点において、児の生命に直結するリスクとは異なる。よって、仮説 3-2 は仮説 2-2 に内包することが妥当だろう。

#### B-4-3-4. 仮説の検討結果（まとめ）

仮説を検討した結果、以下の結論が導きだされた。

- 医療的ケアの実施の負担が増える（遂行のための介護者の余計な動作、時間、手間が増える）
  - ・児の運動機能レベルが座位以上の場合
  - ・介護者の負担が増える主たる医療的ケアは**経管栄養**に関するもの
- 子どもの医療的ケアと行動特性の組み合わせによってリスクが生じ、その予防をする親の負担が増える・発生する
  - ・児の運動機能レベルが座位以上の場合
  - ・リスク回避のための介護者の負担（主に見守り）が増える主たる医療的ケアは、**気管切開と人工呼吸器**に関するもの
    - ✓ 児の生命に直結するリスクについては、介護者は全ての感覚や全神経を動員して、常時見守りをしている（医療デバイスのアラーム等は、その一部に過ぎない）
    - ✓ 児の生命に直結しない健康障害及び健康障害発生を予防するための見守りも、上記と並行して行っている。

#### B-4-4 Web アンケート調査



#### B-4-4-1 調査方法

動けるようになった前後での医療的ケアの負担度の変化をより具体的に調査するため、動ける医療的ケア児 84 名に対し、2020 年 6 月 3 日～6 月 18 日の 16 日間、無記名の Web アンケートを実施した。

アンケートは 84 件が回答され、重複を排除した結果 79 サンプルとなった（回収率 94%）。

アンケート対象患者のリストは資料 2 9（P.89）に示す。

Web アンケートは対象者の主たる介護者の携帯電話の番号に回答フォームの URL 付きショートメールを送信して行った。

調査フォームの内容については、資料 3 0～3 8（P.90～P.94）に示す。

#### B-4-4-2 調査結果

##### B-4-4-2-1 医療的ケア児の年齢（質問 1）

医療的ケア児の年齢については 6 歳未満が 34 名（43.0%）、6 歳以上が 45 名（57.0%）であった（資料 3 9（P.95））。

##### B-4-4-2-2 医療的ケア児の主たる介護者（質問 2）

医療的ケア児の主たる介護者については、母が 77 名（97.5%）、父母が協働で実施が 1 名（1.3%）、父が 1 名（1.3%）であった。

医療的ケアが、ほぼすべてのケースで母親に大きく依存していることが明らかとなった（資料4 0（P.95））。

#### B-4-4-2-3 支え無しでお座りができた年齢（質問3）

支え無しでお座りができるようになった年齢については、「1歳～2歳未満」が最も多く、32名（40.5%）、以下「1歳未満」、「2歳～3歳未満」がそれぞれ14名（17.7%）、「3歳～4歳未満」が10名（12.7%）、「5歳～6歳未満」が4名（5.1%）、「6歳～7歳未満」が3名（3.8%）、「4歳～5歳未満」が2名（2.5%）であった。

なお、「支え無しでお座りができる」とは、支え無しで座位、自力で移動（背ばい、ハイハイ）、立つ、歩くのいずれか、もしくは全てができる状態を指すこととした（資料4 1（P.96））。

#### B-4-4-2-4 ケアや育児の変化（質問4）

支え無しでお座りができるようになる前と、なってからでケアや育児はどのように変化したかの問いに対しては、「楽になった」が32名（40.5%）、「大変になった」が22名（27.8%）、「変わらない」が26名（31.6%）となった。

医療的ケア児のうち一定数は、児の成長や運動機能の向上がケア負担の軽減につながるケースも一定数ある一方で、全体の約6割が「大変になった」もしくは「変わらない」と回答し、医療的ケア児の成長と運動機能の向上が全てのケースにおいてケア負担の軽減にはならないことがわかった（資料4 2（P.96））。

#### B-4-4-2-5 これまでに実施したことのある医療的ケアについて（質問5）

これまでに実施したことのある医療的ケアについての質問では、「吸引（気管内吸引、鼻吸引、口吸引）」が最も多く69名（87.3%）、以下「薬

液吸入」が67名（84.8%）、「酸素」が66名（83.5%）、「人工呼吸器」が58名（73.4%）、「経鼻・経口胃管」が51名（64.6%）、「気管切開」が45名（57.0%）となった（資料4 3（P.97））。

#### B-4-4-2-6 医療的ケアの内容の変化（質問6）

医療的ケアの内容の変化を問う質問に対しては、ほとんどの医療的ケアについて「変わらない」と回答したケースが多かった（資料4 4（P.97））。

#### B-4-4-2-7 医療的ケアの負担度の変化（質問7）

医療的ケアの負担度の変化を問う質問に対しては、「排痰補助装置」を除くほぼ全てのケアについて「大変になった」もしくは「変わらない」と回答されたケースが多かった。

全回答393（重複回答有り）のうち、「楽になった」が66（16.8%）、「変わらない」が194（49.4%）、「大変になった」が133（33.8%）となり、全体の83.2%が「変わらない」か「大変になった」と回答した。

特に「気管切開」「吸引」「人工呼吸器」「薬液吸入」「酸素」「胃ろう」「腸ろう」「経鼻・経口胃管」「中心静脈栄養」「持続吸入」については、「楽になった」ケースよりも「大変になった」ケースが多くなっており、児の運動機能が向上したことによるケア負担の増加が改めて裏付けされることとなった（資料4 5（P.98））。

#### B-4-4-2-8 医療的ケアに対する理解、指示を守れるか（質問8）

医療的ケア児が自身の医療的ケアについて理解し、指示を守れるかどうか、という問いに対しては「常に指示を守ることができる」が25名（31.6%）、「指示を守れるときと守れないときがある」が35名（44.3%）、「指示を守れない」が19名（24.1%）となった（資料4 6（P.98））。

### B-4-4-2-9 指示が守れなかった時の例、事故や機器のトラブルについて（質問 9）

主たる介護者に対し、指示が守れなかった時の例としてどのような事故やトラブルがあったかを自由記述で回答を求めた。主なトラブルのケースは以下の通り。

- ・吸入、人工呼吸器では寝返りをしてちゃんとできない。自分でカニューレを抜こうとするバンド交換で動いてカニューレ抜去
  - ・痒みが酷くて CV を皮がむけるほど引っ掻いてしまう
  - ・経鼻胃管を自分で抜いた。人工鼻をつけてもつけても外してしまい、全然つけられなかった。外出時、介助者から離れて少し間があいた隙間に、他の子供が全速力で走ってきたため、酸素チューブが強く引っ張られて気管カニューレが抜けた。
  - ・吸引時に暴れすぎて一人で対応できなくなる
  - ・大きくなるにつれていたずら心がどんどん芽生えわざと吸引させなかつたり反応を見て楽しもうとカニューレを抜こうとしたり胃瘻ボタンを引っ張ったりが増えた。
- その他の回答を含む全回答は資料 4 7～4 8（P.99～P.100）に示す。

### B-4-4-3 総括

個々のケースをさらに詳細に分析した結果、成長に伴い状態が安定し、知的理解が上がったことによりケア負担が減ったケースが少ないながらもある一方で、大部分のケースに関しては運動機能が向上したことにより、スムーズなケアが妨げられたり、いたずら心が芽生えたことにより“わざと”ケアの邪魔をするようになっていたりといったような負担が増える結果となっていることがわかった。

### B-5. 医療的ケアスコア(新案)の妥当性の検証

本研究の成果をもとに、研究班にて策定した「＜障害福祉サービスにおける、医療的ケア判定スコア、基準＞改定 研究班案」（医療的ケアスコア(新案)）の妥当性検証のためのデータを提供した。

医療的ケアスコア(新案)（表 3 1、拡大表は別表 A-8（P.53））の中で、見守りスコアの加算のある以下の項目（表 3 2）について、医師によるリスク度評価と、主たる医ケア者による回復容易さの評価をもとに、見守りスコアの妥当性を検証した（別表 A-9（P.54））。なお、見守りスコアの加算のある項目のうち、その他の注射管理、及び血糖測定については本研究の調査対象外の医療的ケアのため、データの提供は行っていない。

表 31：医療的ケアスコア（新案）（拡大表は別表 A-8（P.53））

医療的ケア判定スコア(新案)		基本スコア	見守りスコア		
			高	中	低
① 人工呼吸器（NPPV、経鼻 CPAP/7P、パーカッションベンチレーター、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）		10	2	1	0
② 気管切開		8	2		0
③ 鼻咽頭エアウェイ		5	1		0
④ 酸素療法		8	1		0
⑤ 吸引	口鼻腔・気管内吸引	8	1		0
⑥ 利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入		3			0
⑦ 経管栄養	経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻、食道瘻	8	2		0
	経鼻胃管、胃瘻	8	2		0
	持続経管注入ポンプ使用	3	1		0
⑧ 中心静脈カテーテル	中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など	8	2		0
	皮下注射（インスリン、麻薬など）	5	1		0
⑨ その他の注射管理	持続皮下注射ポンプ使用	3	1		0
	利用時間中の観血的血糖測定器	3			0
⑩ 血糖測定	埋め込み式血糖測定器による血糖測定	3	1		0
⑪ 継続する透析（血液透析、腹膜透析を含む）		8	2		0
⑫ 排尿管理	利用時間中の間欠的導尿	5			0
	持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ）	3	1		0
⑬ 排便管理	消化管ストーマ	5	1		0
	利用時間中の排便、洗腸	5			0
	利用時間中の浣腸	3			0
⑭ 痙攣時の管理	坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など	3	2		0

<注意事項>

- 人工呼吸器の見守りスコアについては、人工呼吸器回路が外れた場合、自発呼吸がないために直ちに対応する必要がある場合は「高」2点、直ちにはないがおおむね 15 分以内に対応する必要がある場合は「中」1点、それ以外の場合は「低」0点と分類する。
- 人工呼吸器と気管カニューレの両方を持つ場合は、気管カニューレの見守りスコアを加算しない。
- ⑩血糖測定、⑫排尿管理、⑬排便管理については、複数項目のいずれか一つを選択する。
- インスリン持続皮下注射ポンプと埋め込み式血糖測定器とが連動している場合は、血糖測定の項目を加算しない。

表 32：見守りスコア加算のある項目

人工呼吸器、気管切開、鼻咽頭エアウェイ、酸素療法、経管栄養、中心静脈カテーテル、その

他の注射管理、血糖測定、継続する透析、排尿管理、排便管理  
※下線部は本研究の対象外

## C. 研究結果

本研究は、量的調査（B-2 アンケート調査①、B-3 本調査、B-4-4 Web アンケート調査）と質的調査（B-4-1 電話調査、B-4-2-1 対面調査、B-4-2-2 コマ撮り撮影カメラを用いたタイムスタディ）を組み合わせて、医療的ケアを必要とする児の状況及び、そのケアにあたる介護者の状況についてデータを収集し、分析を行った。その結果、量的調査の結果と質的調査の結果が矛盾なく整合した。

平成 30 年度に実施したパイロット調査<sup>1</sup>及び、アンケート調査①（B-2）、本調査におけるタイムスタディ（B-3）のデータを分析した結果、医療的ケアに要する時間に関して、児の運動機能レベルによる違いは明らかとならなかった。医療的ケアの中で唯一、経管栄養に関する医療的ケアについてのみ違いが明らかとなった。経管栄養に関する医療的ケアに要する時間は、児の運動機能レベルが高い場合（動ける児の場合）、運動機能レベルが低い場合（動けない児の場合）よりも有意に長い。気管切開や人工呼吸器に係る医療的ケアに要する時間は、児の運動機能レベルによる差が認められなかった。しかし、医師によるリスク度評価の結果（B-3-3-4）、気管切開と人工呼吸器のリスク度が有意に高いことが明らかとなった。このように、児の運動機能レベルが、医療的ケアに要する時間に影響を及ぼす場合と、そうではない場合があるのはなぜなのか？医療デバイスや医療的ケアのリスク度は、医療的ケアを実施する介護者にどのような影響を及ぼすのか？その際、児の運動機能レベルによる違いはあるのか？これらの疑問を明らかにするために、Web アンケート（B-4-4）を実施した。

Web アンケート（B-4-4）では、児が動けるようになる前と、動けるようになった後で、介護者の医療的ケアの負担度がどのように変化したかに焦点を当てた。その結果、介護者の 83.2%が、児が動けるようになったことで、医療的ケアの負担が「増えた」または「変わらない」と回答した。すなわち、児が動けるようになることで、医療的ケアの負担が軽減されるのではなく、継続的に大変なままか、負担が増える傾向が認められた。

質的調査（B-4-1 電話調査、B-4-2-1 対面調査、B-4-2-2 コマ撮り撮影カメラを用いたタイムスタディ）の結果、医療的ケア並びに医療デバイスの種類によって、介護者のケアの特徴が異なることが明らかとなった。経管栄養に関する医療的ケアにおいては、児が動く（運動機能レベルが高い場合）の方が、そうではない場合と比較し、医療的ケアに要する時間と手間が増える傾向が認められた。そして、気管切開、人工呼吸器に関する医療的ケアにおいては、児が動く（運動機能レベルが高い場合）の方が、そうではない場合と比較し、医療的ケアを遂行する上でのリスクが高くなる傾向が認められた。これらの傾向は、量的調査の結果と合致するものである。

量的調査並びに質的調査の結果から、医療的ケアにおける介護者のケア負担を構成する要素として以下を導出した。

- 「ケア量」：児が動くことで、医療的ケアに要する時間と手間が増える
- 「リスク度」：児が動くことで、医療的ケアを遂行する上で、命に係わるリスクが増大する
- 「介護者ストレス度」：「ケア量」並びに／又は「リスク度」が増加することで生じるアクシデントを未然に防ぐ（予防）のための常時かつ無意識レベルの見守りが常態化（習慣化）する

<sup>1</sup> 「平成 31 年度 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」報告書

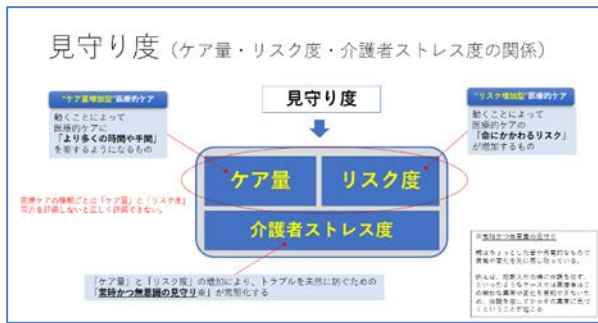


図 11 (拡大図は別図 A-7 (P.46))

#### D. 家、地域で生活する医療的ケア児を支える 仕組みの提案

これまでの調査と検討から自宅や地域で暮らす医療的ケア児の医療的ケアの実際とリスクに関して、ほぼ把握できた。この結果より必要な支援の決定に関して、以下のように提案する。

- ① 経管栄養は経管栄養を実施できる介護職の支援を十分に行う。
- ② 吸引に関しては、吸引できる介護職の支援を十分に行う。
- ③ 命にかかわるリスクがある人工呼吸器、気管切開、中心静脈カテーテルは見守りの支援を行う
- ④ 気管切開の児者と自発呼吸が無い人工呼吸器装着者も見守りと緊急時の対応（抜けたら挿入できる人、はずれた回路を繋ぐ人）が必要

上記の判定において、医療的ケア児支援における医療的ケア児コーディネーターもしくは相談支援専門員（以下、相談員とする）と医療的ケアスコアのリスクを判定する主治医との連携が重要になる。

まず、表 3 1 (P.36) に示す医療的ケア判定スコア（新案）に医療的ケア児者の主治医が、チェックをするなどして支援対象の児の医療的ケアに関して把握し、そのリスクを評価する。これに合わせて、相談員が、医療的ケア児が実際に受けて

いる医療的ケアを把握し、それを支援するために、必要とする支援量を定める。重要なことはよって、医療的ケアスコアのリスクを判定する主治医が、人工呼吸器をどのくらい外せるのか 気管カニューレは抜けたあとどのくらいの時間再挿入せずに過ごせるかを評価することである。また、更に安全のためには、医師の指導の下、介護職が見守っている際の緊急時対応のマニュアルを作成する

緊急時に関しては、医師がヘルパーの手技を確認し、了解すれば、緊急時に限り、気管カニューレの再挿入や、はずれた人工呼吸器の回路をつなぐなどを実施可能とする。しかし、緊急対応後、医師もしくは看護師の確認を行うことは必須とする。

また、将来的には、自宅や地域に限っては、3号研修を受けた介護職が可能な医療的ケアの種類を増やし、家族が行っている医療的ケアは、全て実施可能とするべきである。そうでなければ、医療の進歩に伴い、種類が増え続ける家族が行う家での医療的ケアの負担を軽減することはできない。実際に、成人対象の重度訪問介護（障害福祉サービス）においては、介護職が家族に代わり、あらゆる医療的ケアを実施、人工呼吸器装着の ALS や筋ジストロフィーの患者の独居を実現している。実際に地域では既に行われていることである。

医療的ケア児者支援においても、主治医、看護師、家族、介護職、相談員の綿密な検討と、十分な医療職の支援と危機管理と事故の責任を医師が担える仕組み作りを土台に、介護職の行える医療的ケアの拡大は必須である。それが実現すれば、NICU などの退院前に、家族の医療的ケアの訓練の時点から同時に介護職の支援が行われ、家族と一緒に医療的ケアを獲得し、退院移行、自宅でのケアをただちに開始するという仕組みができ、家族の負担は相当に軽減できる。同時に、その介護

職が、地域のケアを引き継げば、学校などでもケアが可能になる。

は、折に触れ、貴重かつ適切なお指導、ご助言をいただいたことに心から感謝したい。

## E. 健康危険情報

特になし

## F. 研究発表

本研究を通じて得られた結果については、日本国内及び海外の関連学会（医学、障害福祉学、医療社会学等）における発表を予定している。（予定）：『日本医師会雑誌』、『日本在宅医学連合学会雑誌』、『Social Science of Medicine』等の英文雑誌等

## G. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

### 【謝辞】

本研究に協力していただいた全ての医療的ケア児のご家族に心から感謝する。日常の多大な医療的ケアの負担の中で、アンケートの記載、インタビューへの対応のみではなく、一部のご家族は、極めてプライバシーの高い家庭でのコマ撮り動画のカメラの設置も快く承諾してくださった。新しい制度創設への期待と、ご自分の経験を全国の医療的ケア児者全体に役立てたいという強いお気持ちの表れと考え、心からそのお気持ちに敬意を表したい。また、全国の在宅医療機関の運営者、医師の皆様にも、今回の大規模なご負担の多い調査に快くご協力下さった。心から感謝したい。また、平成 30 年度から 2 年にわたってコマ撮り動画のシステムを無償で御提供くださった小林製作所的小林靖典、小林靖弘両氏のご協力に心から感謝する。更に、研究班の会議の中で様々な有益な意見をいただいた班員の先生方に感謝したい。特に医療的ケアに関する子どものリスクのある行動の分析について、荒木暁子先生に有益なご示唆をいただいた。また、代表研究者の田村正徳先生に

◆参考資料

平成 30 年度 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

厚生労働省, (2008) 「e-ヘルスネット：知的障害（精神遅滞）」,  
<https://www.e-healthnet.mhlw.go.jp/information/heart/k-04-004.html>

荒木暁子, (2007) 「障害のある乳幼児とその母親の食事場面における相互作用行動の特長—  
時間サンプリング法を用いた頻度分析—」, 『千葉大学看護学部紀要』第 29 号, P.25-P.31

荒木暁子, (2001) 「心身障害児とその母親の母子相互作用を促進する看護援助に関する研  
究」, 『千葉看護学会誌』VOL.7 No.1, P.44-P.49

Jessica T. DeCuir-Gunby, Patricia L. Marshall, Allison W. McCulloch (2010) 'Developing and  
Using a Codebook for the Analysis of Interview Data: An Example from a Professional  
Development Research Project', *Field Methods*, pp. 1-20

Joy D. Bringer, Lynne Halley Johnston, Celia H. Brackenridge (2006) 'Using Computer-  
Assisted Qualitative Data Analysis Software to Develop a Grounded Theory Project', *Field  
Methods* (18), pp. 245-266

Hsiu-Fang Hsieh, Sarah E. Shannon (2005) 'Three Approaches to Qualitative Content  
Analysis', *Qualitative Health Research* (15), pp. 1277-1288

Alan Bryman (2007) 'Barriers to Integrating Quantitative and Qualitative Research', *Journal  
of Mixed Methods Research*, (1), pp. 8-22

Jori N. Hall and Katherine E. Ryan (2011) 'Educational Accountability: A Qualitatively Driven  
Mixed-Methods Approach', *Qualitative Inquiry*, (17), pp. 105-115



【別添資料一覧】

ページ	番号		内容
<b>[別図]</b>			
43	別図	A-1	Sopak-C画面
43	別図	A-2	研究調査の経緯
44	別図	A-3	アンケート調査①からの変更点：医療的ケアにケア量調査を限定する棒グラフ図
44	別図	A-4	本調査仕様概要
45	別図	A-5	ケア量の算出イメージ
45	別図	A-6	医療的ケアの周辺部分
46	別図	A-7	見守り度（ケア量・リスク度・介護者ストレス度の関係）
<b>[別表]</b>			
47	別表	A-1	平成30年度研究 リスク度評価点算出表（デバイス毎リスク係数）
47	別表	A-2	平成30年度研究 リスク度評価点算出表（デバイス×運動機能マトリクス）
48	別表	A-3	平成30年度研究 リスク度評価点算出表（デバイス毎リスク係数グラフ）
49	別表	A-4	平成30年度研究 リスク度評価点算出表
50	別表	A-5	アンケート調査①：45サンプルの評価点一覧
51	別表	A-6	本調査：医療機関別調査票配布数
52	別表	A-7	本調査：医療的ケア内容別集計(単位時間/負担感)集計結果
53	別表	A-8	医療的ケアスコア（新案）
54	別表	A-9	見守り必要度の妥当性検証
<b>[資料①：調査票様式]</b>			
55	資料	1	アンケート調査①：主たるケア者に対する自記式調査票
56	資料	2	アンケート調査①：主治医調査票
57	資料	3	本調査：調査票①-1：家庭内での医ケア環境に関するアンケート(1)
58	資料	4	本調査：調査票①-2：家庭内での医ケア環境に関するアンケート(2)
59	資料	5	本調査：調査票②-1：医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート(1.気管切開)
60	資料	6	本調査：調査票②-2：医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート(2.吸引)
61	資料	7	本調査：調査票②-3：医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート(3.人工呼吸器)
62	資料	8	本調査：調査票②-4：医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート(4.排痰補助装置_IPV含む)
63	資料	9	本調査：調査票②-5：医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート(5.胃ろう)
64	資料	10	本調査：調査票②-6：医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート(6.腸ろう)
65	資料	11	本調査：調査票②-7：医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート(7.経鼻・経口胃管)
66	資料	12	本調査：調査票②-8：医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート(8.経鼻EDチューブ)
67	資料	13	本調査：調査票②-9：医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート(9.腹膜透析)
68	資料	14	本調査：調査票②-10：医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート(10.中心静脈栄養(IVH))
69	資料	15	本調査：調査票②-11：医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート(11.自己導尿)
70	資料	16	本調査：調査票②-12：医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート(12.PCA)
71	資料	17	本調査：調査票②-13：医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート(13.持続吸引)
72	資料	18	本調査：調査票②-14：医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート(14.エアウェイ挿入)
73	資料	19	本調査：調査票②-15：医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート(15.薬液吸入)
74	資料	20	本調査：調査票②-16：医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート(16.酸素)
75	資料	21	本調査：調査票③-1：家庭内での医ケア実施に関するアンケート
76	資料	22	本調査：調査票③-2：家庭内での医ケア実施に関するアンケート【吸引】
77	資料	23	本調査：調査票④：医療機器に対するリスク感覚に関するアンケート

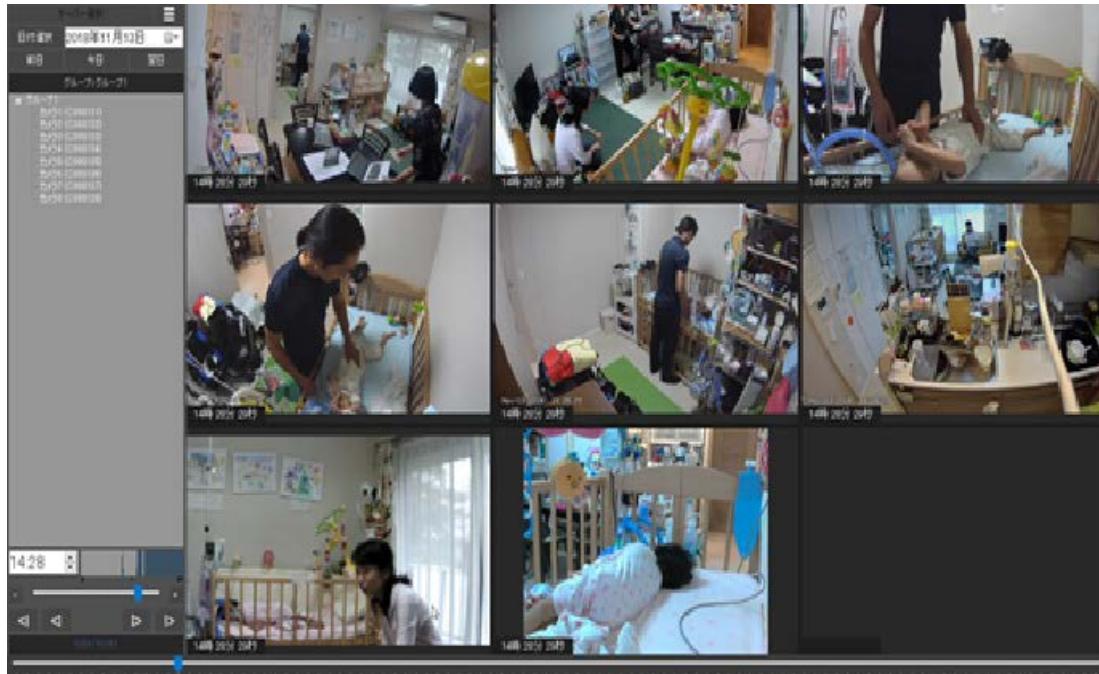
令和元年（平成 31 年）度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業  
障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究

ページ	番号		内容
<b>[資料②：フォローアップ調査関連資料、画像]</b>			
78	資料	24	タイムスタディログ
79-80	資料	25	児の行為・行動についてのコードと対応する語りの例（仮説1-2）
81-85	資料	26	児の行為・行動についてのコードと対応する語りの例（仮説2-2）
86-87	資料	27	児の行為・行動についてのコードと対応する語りの例（仮説3-2）
88	資料	28	児の行為・行動についてのコード
89	資料	29	Webアンケート対象者リスト
90	資料	30	Webアンケート調査フォーム（質問1）
90	資料	31	Webアンケート調査フォーム（質問2）
90	資料	32	Webアンケート調査フォーム（質問3）
91	資料	33	Webアンケート調査フォーム（質問4）
91	資料	34	Webアンケート調査フォーム（質問5）
92	資料	35	Webアンケート調査フォーム（質問6）
93	資料	36	Webアンケート調査フォーム（質問7）
94	資料	37	Webアンケート調査フォーム（質問8）
94	資料	38	Webアンケート調査フォーム（質問9）
95	資料	39	Webアンケート回答（質問1）
95	資料	40	Webアンケート回答（質問2）
96	資料	41	Webアンケート回答（質問3）
96	資料	42	Webアンケート回答（質問4）
97	資料	43	Webアンケート回答（質問5）
97	資料	44	Webアンケート回答（質問6）
98	資料	45	Webアンケート回答（質問7）
98	資料	46	Webアンケート回答（質問8）
99	資料	47	Webアンケート回答（質問9-①）
100	資料	48	Webアンケート回答（質問9-②）
101	イメージ	1	
101	イメージ	2	
101	イメージ	3	
102	イメージ	4	

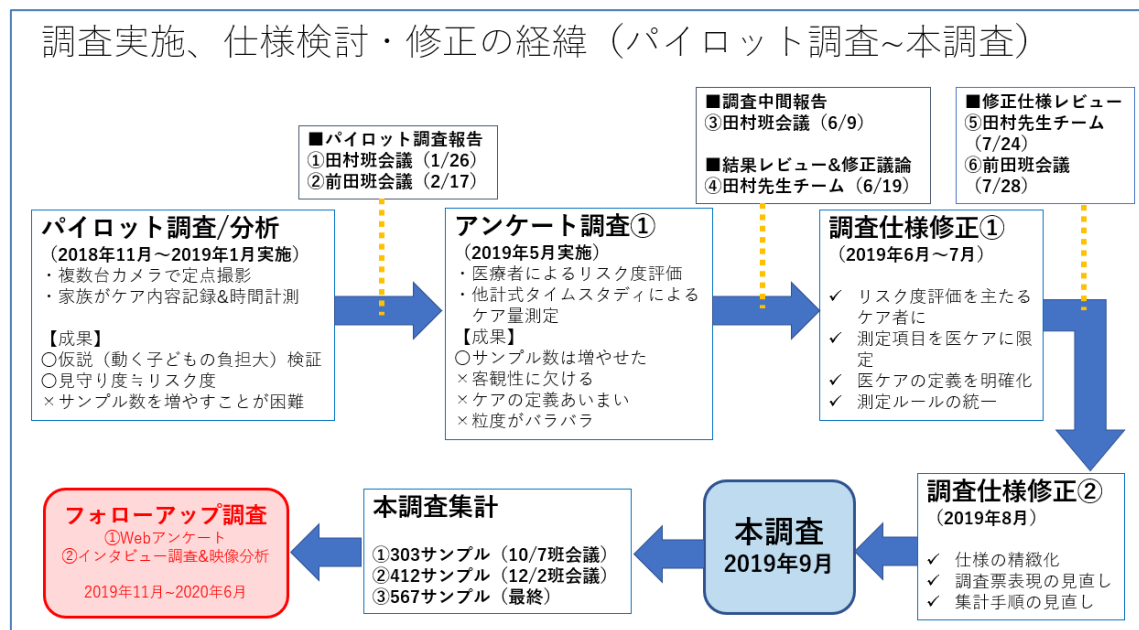
[別図]

- 小林製作所・Sopak-C

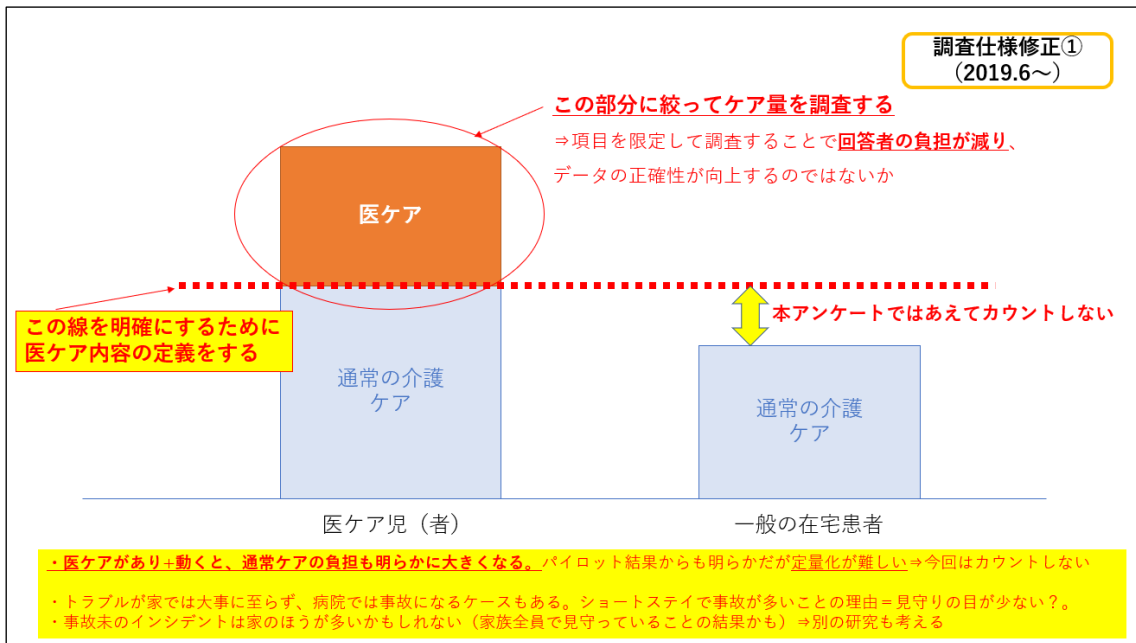
<http://www.kobayashi-mfg.co.jp/Sopak-C/index.html>



別図 A-1：「Sopak-C」画面 ※解像度を実画面よりも落として貼付しています



別図 A-2：研究調査の経緯



別図 A- 3：医療的ケアと通常ケアの関係

## 本調査仕様概要

ケア量	リスク度	介護者ストレス度
調査票②（主たるケア実施者） 調査票③（タイムスタディ）  <b>■調査票②</b> <b>「医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート」</b> →①各種ケアの標準的な所要時間②各種ケアに対する主観的負担感について質問（デバイス毎）  <b>■調査票③</b> <b>「家庭内での医ケア実施に関するアンケート」</b> 24時間の中で、医療的ケアを行った（開始した）時間と回数を記録	調査票①-2（主たるケア実施者） 調査票④（主治医）  <b>■調査票①-2</b> <b>「家庭内での医ケア環境に関するアンケート(2)」</b> →①患者の運動機能、②各種医療機器・医療的ケアに関するトラブルの発生頻度、回復処置の容易さを（主たるケア実施者に）質問  <b>■調査票④</b> <b>「医療機器等に対するリスク感覚に関するアンケート(2)」</b> →患者の状態、及びトラブルが命にかかわるかどうか、知的年齢を（主治医に）質問	調査票①-1（主たるケア実施者）  <b>■調査票①</b> <b>「家庭内での医ケア環境に関するアンケート(1)」</b> →①主たる医療的ケア実施者の立場、②家族構成、③医療的ケアの協力者、④平均睡眠時間等
（集計時間短縮のため）AI-OCR等のツールを利用して集計を自動化（調査票①、②、④）		

別図 A- 4：本調査仕様概要

## ケア量の算出イメージ

ケア標準時間＝  
調査票②の  
処置内容項目毎

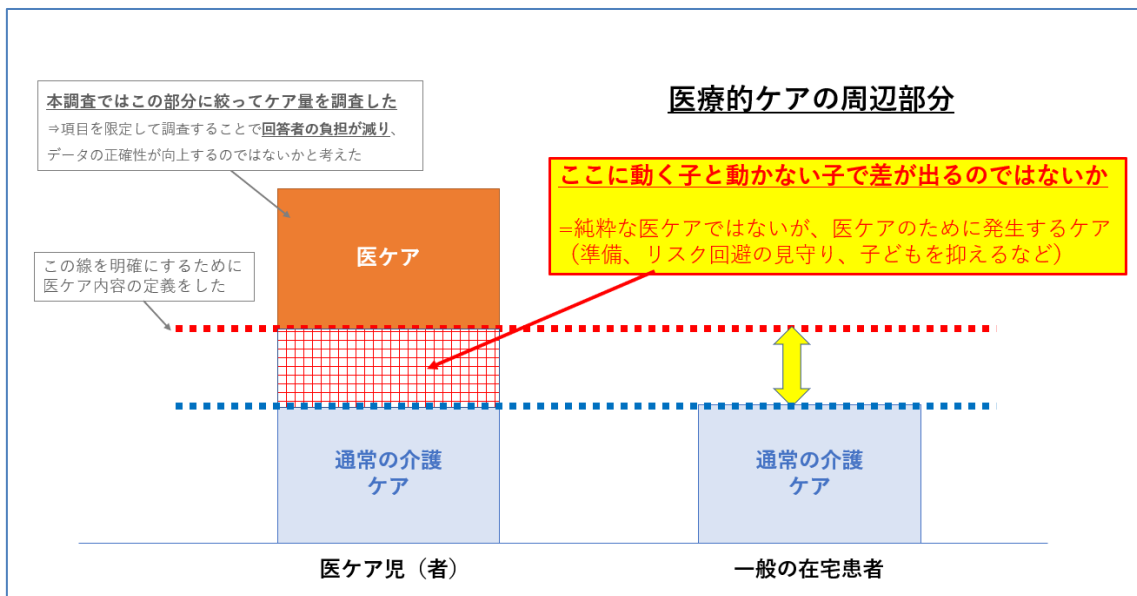
×

調査票③の  
当該処置内容  
項目の実施回数

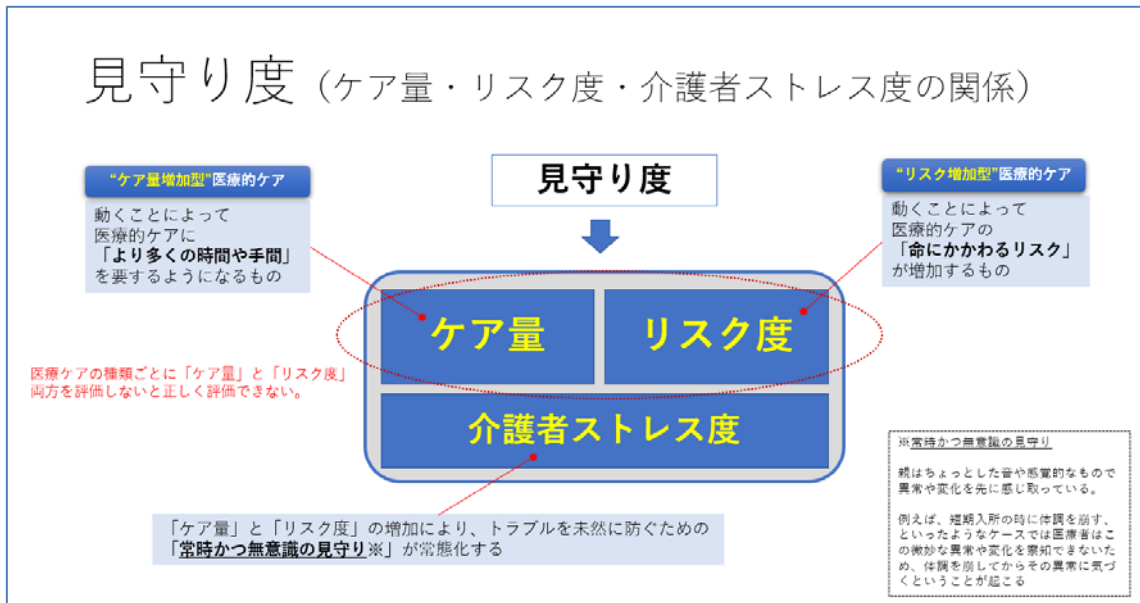
=

当該処置の患者毎  
1日あたりの  
ケア所要時間

別図 A-5：ケア量の算出イメージ



別図 A-6：医療的ケアの周辺部分



別図 A-7：見守り度（ケア量・リスク度・介護者ストレス度の関係）

[別表]

別表 A-1：リスク度評価点算出表（デバイス毎リスク係数）

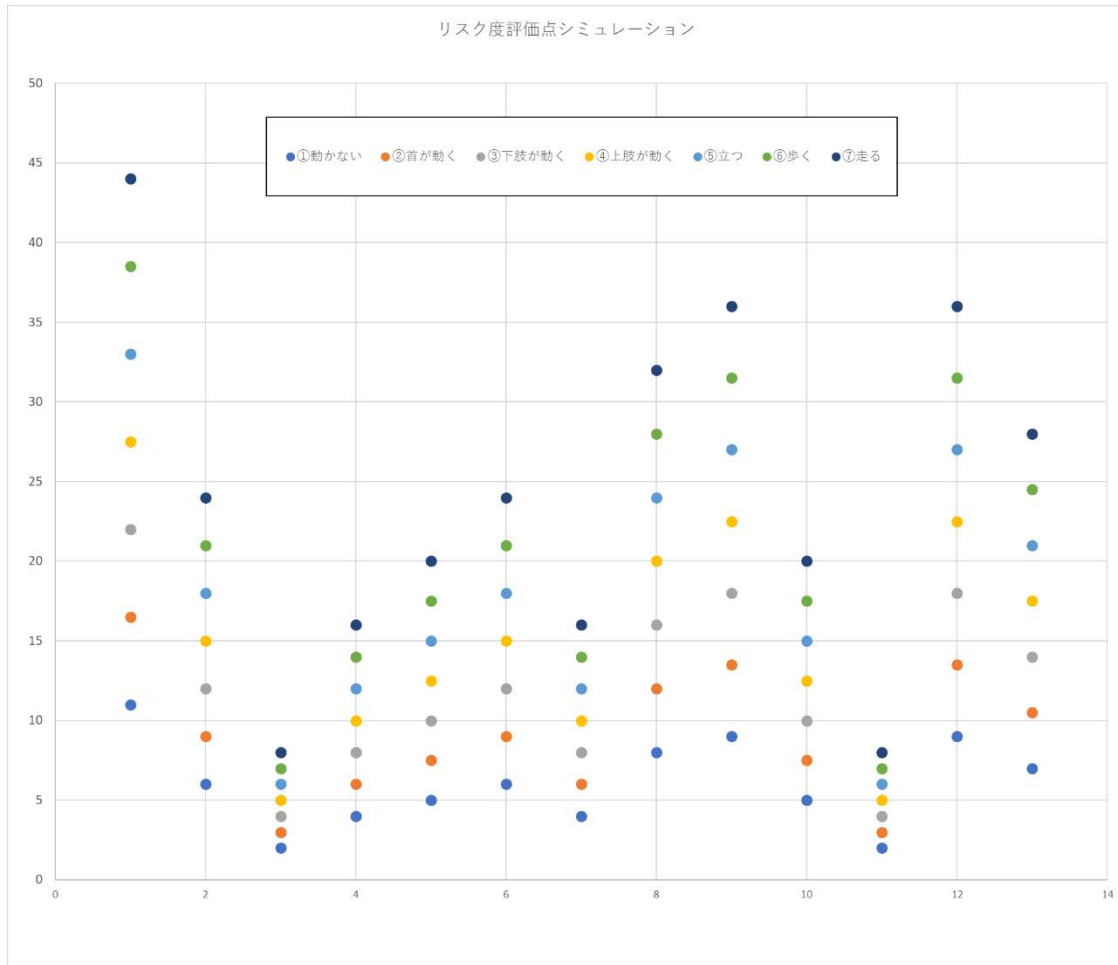
デバイス	リスク係数合計 (①+②+③)	頻度 回復処置難度 命にかかわるか			調整	
		①係数1* <sup>1</sup>	②係数2* <sup>2</sup>	③係数3* <sup>3</sup> (素点)		
気管切開	11	3	2	3	6	上気道狭窄（あり）：+1、永久気管切開（なし）：+1、 気管軟化症（あり）：+1
人工呼吸器	6	1	1	2	4	自発呼吸（なし）：+1、気管軟化症（あり）：+1、 上気道狭窄（あり）：+1、永久気管切開（なし）：+1
胃ろう	2	1	1	0	0	
腸ろう	4	1	3	0	0	胃が使えない：③が+1※脱水リスク
経鼻胃管	5	2	1	1	2	
経鼻EDチューブ	6	1	3	1	2	胃が使えない：+1
人工肛門	4	2	2	0	0	
透析	8	1	3	2	4	
中心静脈栄養（IVH）	9	2	3	2	4	
自己導尿	5	1	2	1	2	
注入ポンプ	2	1	1	0	0	
PCA	9	2	3	2	4	入っている薬剤によって異なる 肺血管拡張薬などの血管作動薬の場合：③が+1（命にかかわる）
ドレーン類	7	2	3	1	2	

\*1：係数1 = 発生頻度  
\*2：係数2 = 回復処置の容易さ  
\*3：係数3 = トラブル発生が命にかかわるか

別表 A-2：リスク度評価点算出表（デバイス×運動機能マトリクス）

運動機能評価加算パラメータ		①動かない	②首が動く	③下肢が動く	④上肢が動く	⑤立つ	⑥歩く	⑦走る
		1.0	1.5	2.0	2.5	3.0	3.5	4.0
運動機能評価加算後の評価点								
デバイス	リスク係数（素点）	①動かない	②首が動く	③下肢が動く	④上肢が動く	⑤立つ	⑥歩く	⑦走る
気管切開	11	11	16.5	22	27.5	33	38.5	44
人工呼吸器	6	6	9	12	15	18	21	24
胃ろう	2	2	3	4	5	6	7	8
腸ろう	4	4	6	8	10	12	14	16
経鼻胃管	5	5	7.5	10	12.5	15	17.5	20
経鼻EDチューブ	6	6	9	12	15	18	21	24
人工肛門	4	4	6	8	10	12	14	16
透析	8	8	12	16	20	24	28	32
中心静脈栄養（IVH）	9	9	13.5	18	22.5	27	31.5	36
自己導尿	5	5	7.5	10	12.5	15	17.5	20
注入ポンプ	2	2	3	4	5	6	7	8
PCA	9	9	13.5	18	22.5	27	31.5	36
ドレーン類	7	7	10.5	14	17.5	21	24.5	28

別表 A-3：リスク度評価点算出表（デバイス毎リスク係数グラフ）





別表 A-4：リスク度評価点算出表

障害/非該当 (欄) 居宅の行動・機能 (欄) 使用デバイス	(1) リスク係数+ケアのストレス係数 (要検討)				(2) 身体の状態評価 (リスク係数調整項目)				(3) 運動機能評価+知的障害と年齢※1					評価点			
	係数1 発生頻度	係数2 回復の 容易さ	係数3 命にかかわ るか	係数4 ケアの ストレス 係数	係数調整	リスク係数 合計	自覚呼吸 無し	気管肺炎 症あり	上気道炎 発あり	永久気管 切開無し	血管作動 薬	胃が使える ない	①減点※1		②運動機能評価 立位まで・歩 く以外の移動 (+2.0) ※2	歩く (+2.5)	走る (+3.0)
気管切開	3	2	6		0	0	-						1.0			1.0	0.0
人工呼吸器	1	1	4		0	0							1.0			1	0.0
胃ろう	1	1	0		0	0	-	-	-	-	-	-	1.0			1	0.0
腸ろう	1	3	0		0	0	-	-	-	-	-	-	1.0			1	0.0
経腸胃管	2	1	2		0	0	-	-	-	-	-	-	1.0			1	0.0
経鼻EDチューブ	1	3	2		0	0	-	-	-	-	-	-	1.0			1	0.0
人工肛門	2	2	0		0	0	-	-	-	-	-	-	1.0			1	0.0
透析	1	3	4		0	0	-	-	-	-	-	-	1.0			1	0.0
中心静脈栄養 (NH)	2	3	4		0	0	-	-	-	-	-	-	1.0			1	0.0
自己導尿	1	2	2		0	0	-	-	-	-	-	-	1.0			1	0.0
注入ポンプ	1	1	0		0	0	-	-	-	-	-	-	1.0			1	0.0
PCA	2	3	4		0	0	-	-	-	-	-	-	1.0			1	0.0
トイレン類	2	3	2		0	0	-	-	-	-	-	-	1.0			1	0.0

※1：知的障害と年齢後どのように評価に反映するかは今後検討する。

※2：歩く以外の移動：車いす、寝たまま、歩行器、歩行補助具、など

【凡例】  
●：該当あり (評価対象)  
×：該当なし (評価対象)  
-：評価対象外

0.0



別表 A-6：医療機関別調査票配布数

医療機関名	調査番号			配布実数
		～		
医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所墨田	11001	～	11337	337
医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所世田谷	12001	～	12159	159
医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所新松戸	13001	～	13132	132
医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所ほっこり仙台	14001	～	14067	67
医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所静岡	15001	～	15018	18
医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ	21001	～	21150	150
さいわいこどもクリニック	22001	～	22040	40
認定NPO法人NEXTEP	23001	～	23050	50
総合在宅医療クリニック	24001	～	24015	15
オレンジホームケアクリニック	25001	～	25040	40
おがた小児科・内科病院	26001	～	26030	30
ひばりクリニック	27001	～	27030	30
医療法人社団ときわ 赤羽在宅クリニック	28001	～	28020	20
千葉リハビリテーションセンター	29001	～	29015	15
社会福祉法人日本心身障害児協会 島田療育センター	30001	～	30020	20
医療法人はせがわ小児科	31001	～	31003	3
(中止)	32001	～	32006	6
エバラこどもクリニック	33001	～	33005	5
大阪発達総合療育センター	34001	～	34025	25
			合計	1162

別表 A-7：医療的ケア内容別集計

頻度、回復容易さ（調査票1-2\_質問3、4）

デバイス	平均値	中央値	最大	最小	個数
質問3_気切					317
質問4_気切_頻度	0.82	1	3	0	296
質問4_気切_回復容易さ	1.93	2	3	0	260
質問3_呼吸器					340
質問4_呼吸器_頻度	0.74	1	3	0	320
質問4_呼吸器_回復容易さ	2.03	2	3	0	245
質問3_胃ろう					308
質問4_胃ろう_頻度	0.62	1	3	0	286
質問4_胃ろう_回復容易さ	2.19	2	3	0	235
質問3_腸ろう					13
質問4_腸ろう_頻度	1.00	1	3	0	11
質問4_腸ろう_回復容易さ	2.11	2	3	1	9
質問3_経鼻経口胃管					123
質問4_経鼻経口胃管_頻度	1.28	1	3	0	113
質問4_経鼻経口胃管_回復容易さ	1.92	2	3	1	104
質問3_経鼻EDチューブ					20
質問4_経鼻EDチューブ_頻度	1.18	1	2	0	17
質問4_経鼻EDチューブ_回復容易さ	2.47	3	3	1	17
質問3_人工肛門					5
質問4_人工肛門_頻度	2.40	2	3	2	5
質問4_人工肛門_回復容易さ	2.20	2	3	2	5
質問3_腹膜透析					3
質問4_腹膜透析_頻度	1.33	1	2	1	3
質問4_腹膜透析_回復容易さ	2.67	3	3	2	3
質問3_IVH刺入部ケア					10
質問4_IVH刺入部ケア_頻度	1.30	1	2	0	10
質問4_IVH刺入部ケア_回復容易さ	2.40	2	3	2	10
質問3_IVHカテーテル					9
質問4_IVHカテーテル_頻度	1.11	1	2	1	9
質問4_IVHカテーテル_回復容易さ	2.67	3	3	2	9
質問3_自己導尿					38
質問4_自己導尿_頻度	0.30	0	2	0	37
質問4_自己導尿_回復容易さ	2.15	2	3	1	20
質問3_注入ポンプ					89
質問4_注入ポンプ_頻度	0.64	0	3	0	86
質問4_注入ポンプ_回復容易さ	1.62	1	3	0	60
質問3_PCA					1
質問4_PCA_頻度	0.00	0	0	0	1
質問4_PCA_回復容易さ	3.00	3	3	3	1
質問3_酸素					277
質問4_酸素_頻度	0.33	0	3	0	258
質問4_酸素_回復容易さ	1.60	1	3	0	159
質問3_ドレーン類					4
質問4_ドレーン類_頻度	0.33	0	1	0	3
質問4_ドレーン類_回復容易さ	2.33	3	3	1	3

別表 A- 8 : 新医療的ケアスコア

新医療的ケアスコア

医療的ケア判定スコア(新案)		基本 スコア	見守りスコア		
			高	中	低
①	人工呼吸器（NPPV、ネイザルハイフロー、パージカッションベンチレーター、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）	10	2	1	0
②	気管切開	8	2		0
③	鼻咽頭エアウェイ	5	1		0
④	酸素療法	8	1		0
⑤	吸引 口鼻腔・気管内吸引	8	1		0
⑥	利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入	3		0	
⑦	経鼻腸管、経胃腸管、腸瘻、食道瘻	8	2		0
	経鼻胃管、胃瘻	8	2		0
	持続経管注入ポンプ使用	3	1		0
⑧	中心静脈カテーテル 中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など	8	2		0
⑨	その他の注射管理 皮下注射（インスリン、麻薬など）	5	1		0
	持続皮下注射ポンプ使用	3	1		0
⑩	利用時間中の観血的血糖測定器	3		0	
	埋め込み式血糖測定器による血糖測定	3	1		0
⑪	継続する透析（血液透析、腹膜透析を含む）	8	2		0
⑫	利用時間中の間欠的導尿	5		0	
	持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ）	3	1		0
⑬	消化管ストーマ	5	1		0
	利用時間中の排便、洗腸	5		0	
	利用時間中の浣腸	3		0	
⑭	痙攣時の管理 坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など	3	2		0

<注意事項>

- 人工呼吸器の見守りスコアについては、人工呼吸器回路が外れた場合、自発呼吸がないために直ちに対応する必要がある場合は「高」2点、直ちにはないがおおむね15分以内に対応する必要がある場合は「中」1点、それ以外の場合は「低」0点と分類する。
- 人工呼吸器と気管カニューレの両方を持つ場合は、気管カニューレの見守りスコアを加点しない。
- ⑩血糖測定、⑫排尿管理、⑬排便管理については、複数項目のいずれか一つを選択する。
- インスリン持続皮下注射ポンプと埋め込み式血糖測定器とが連動している場合は、血糖測定の項目を加点しない。

別表 A-9：見守り必要度の妥当性検証結果

状態	医師評価 (リスク度)		家族評価 (回復容易さ)		見守りの必要度
	平均値	サンプル数	平均値	サンプル数	医師評価+家族評価
呼吸器	1.78	577	2.03	245	3.81
気切	2.46	499	1.93	260	4.39
酸素	1.17	174	1.6	159	2.77
胃瘻	0.18	520	2.19	235	2.37
経鼻経口胃管	0.23	186	1.92	104	2.15
腸瘻	0.75	12	2.11	9	2.86
経鼻EDチューブ	0.77	13	2.47	17	3.24
中心静脈カテ	1.21	19	2.67	9	3.88
透析	2.25	4	2.67	3	4.92
自己導尿	0.63	46	2.15	20	2.78
人工肛門	0.33	9	2.2	5	2.53



資料 2

リスク度調査票【主治医評価用】

患者名： \_\_\_\_\_

- 1) 医療的ケア児（者）が使用中のデバイスについて、該当するものに✓してください。  
付加評価項目のあるデバイスについては、該当するものに○をしてください。

デバイス	使用中に ✓	該当するものに「○」			
		付加評価項目①	付加評価項目②	付加評価項目③	付加評価項目④
気管切開		上気道狭窄（あり）	永久気管切開（なし）	気管軟化症（あり）	
人工呼吸器		自発呼吸（なし）	気管軟化症（あり）	上気道狭窄（あり）	永久気管切開（なし）
胃ろう					
腸ろう		胃が使えない			
経鼻胃管					
経鼻EDチューブ		胃が使えない			
人工肛門					
透析					
中心静脈栄養（IVH）		肺血管拡張薬などの血管作動薬を使用中			
自己導尿					
注入ポンプ					
PCA					
ドレーン類					

- 2) 医療的ケア児（者）の運動機能について、該当するものに✓をしてください。

運動機能の評価	該当するものに ✓
①動かない	
②首が動く	
③下肢が動く	
④上肢が動く	
⑤立つ ※歩く以外の移動含む	
⑥歩く	
⑦走る	

記入日： 2019/ /

記入者： \_\_\_\_\_



資料 3

家庭内での医ケア環境に関するアンケート（1）		調査票①-1	
患者氏名		年齢	
【このアンケートは主たる医ケア実施者の方が回答してください】			
質問 1：「主たる医ケア実施者」はどの立場の方ですか。該当するところに（一つ） <input checked="" type="checkbox"/> をつけてください。			
選択肢	該当 <input checked="" type="checkbox"/>		
父			
母			
その他			
質問 2：同居している家族構成について、以下該当するところに <input checked="" type="checkbox"/> をつけてください。 複数名いる場合には人数を、きょうだい場合は年齢も記入ください。			
選択肢	該当 <input checked="" type="checkbox"/>	人数	年齢
父		/	/
母		/	/
きょうだい			
祖父		/	/
祖母		/	/
その他（                      ）			
質問 3：家庭内での医ケアの協力者の①人数、及び②属性についてご記入ください。			
① 医ケア協力者の人数		名	
② 医ケア協力者の属性	該当 <input checked="" type="checkbox"/>	人数	
配偶者		/	
きょうだい			
祖父			
祖母			
その他（                      ）			
質問 4：「主たる医ケア実施者」の一日の平均睡眠時間を記入ください。			
平均		時間	
			分
質問 5：「主たる医ケア実施者」が短期入所や通園等を利用し、①1日あたり連続して医ケアから離れていられる最大時間、②1か月あたり医ケアから離れていられる合計時間、をご記入ください。			
① 1日あたり			
最大		時間	
			分
② 1か月あたり			
合計		日	
			時間

資料 4

家庭内での医ケア環境に関するアンケート（2）			調査票①-2	
患者氏名		年齢		
<b>&lt;このアンケートは主たる医ケア実施者の方が回答してください&gt;</b>				
質問1：お子様の状態について該当するところに <input checked="" type="checkbox"/> をつけてください。				
状態	該当 <input checked="" type="checkbox"/>	備考		
①動かない				
②首が動く		首を振る、緊張による反りがある場合も含む		
③上肢が動く		持つ、手で引っ掛ける、払いのける		
④下肢が動く		足で引っ掛ける、足で蹴る		
質問2：お子様の運動機能について該当するところに <input checked="" type="checkbox"/> をつけてください。				
運動機能	できる	できない		
寝返り				
坐位（支え無しでの床上坐位）保持				
這い移動（腹這い、背ばい、四つ這い、転がる）				
つかまり立ち				
膝歩き				
伝い（つかまり）歩き				
介助での歩行				
独り（介助なし、つかまりなし）歩行				
車いす（手漕ぎ）での自走				
電動車いすでの自走				
走る				
質問3：以下の医療機器・医療ケアについてお子様が該当するものに <input checked="" type="checkbox"/> をつけてください。				
質問4： <input checked="" type="checkbox"/> をつけた医療機器・医療ケアについて、右下記入例、及び別紙（黄色紙）「【調査票①-2】質問4の回答記入方法」を参考に、点数を記入してください。				
※1：トラブル=予期せず発生した何らかの回復処置が必要な事象（チューブ類の事故抜去、閉塞、機器の停止、故障など） <input checked="" type="checkbox"/>				
医療機器・医療ケア	該当 <input checked="" type="checkbox"/>	1) <u>トラブル発生</u> の頻度 <sup>※1</sup>	2) 回復の容易さ	質問4記入例
気管切開 <sup>※2</sup>				1) <u>トラブル発生</u> の頻度 <sup>※1</sup>
人工呼吸器				評価点 評価基準
胃ろう				0点 <u>トラブルが発生した経験がない</u>
腸ろう				1点 <u>まれに発生する（数か月に1回程度）</u>
経鼻・経口胃管				2点 <u>ときどき発生する（月に数回）</u>
経鼻EDチューブ				3点 <u>頻りに発生する（ほぼ毎日）</u>
人工肛門				2) <u>回復の容易さ</u>
腹膜透析				評価点 評価基準
中心静脈栄養（IVH）				1点 <u>（ご家族が）だれでもできる ※あまり</u>
自己導尿				2点 <u>（ご家族が）病院等で練習すればできる</u>
注入ポンプ				3点 <u>（ご家族が）回復処置できない</u>
PCA				※医療機関もしくは医師または看護師でないといけない
酸素				
ドレーン類 <sup>※3</sup>				
※2：気管カニューレの事故抜去、閉塞など ※3：胸腔ドレーン、腹腔ドレーン、脳室ドレーンなど				

資料 5

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート				調査票②		
※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。						
1.気管切開		患者氏名				
以下の項目につき、【調査票②記入例（黄色用紙）】を参照いただきご回答ください。						
①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。						
②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。						
※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。						
0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）						
医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間				②負担感（緊張度）
		分		秒		
101	気管切開部の処置（軟膏塗布など）					
102	気管カニューレ交換					
103	人工鼻交換					
104	スピーチバルブ付け替え					
105	カフ付きカニューレカフの空気調整					
106	カニューレバンドの交換					
107	Yガーゼの交換					

資料 6

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

2.吸引

患者  
氏名

以下の項目につき、【調査票②記入例（黄色用紙）】を参照いただきご回答ください。

- ①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。  
②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。  
※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。  
0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）

医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感 (緊張度)
		分	秒	
201	気管内吸引			
202	口吸引			
203	鼻吸引			

※吸引を実施した時間の記録（24時間調査）は  
「別紙③-2」にご記入ください。

資料 7

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート		調査票②		
※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。				
3.人工呼吸器		患者 氏名		
以下の項目につき、【調査票②記入例（黄色用紙）】を参照いただきご回答ください。 ①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。 ②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。 ※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。 0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）				
医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感 (緊張度)
		分	秒	
301	呼吸器の再装着 (気管カニューレへの再装着)			
302	(マスク型の人工呼吸器) マスク装着			
303	回路管理・交換			
304	加湿器水補充			
305	加湿器の吊り下げ式の 水交換			
306	バギング実施			
307	回路の結露を払う、 もしくは抜く			
308	回路のウォータートラップ の水を捨てる			

資料 8

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート				調査票②	
※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。					
4.排痰補助装置 IPV含む		患者 氏名			
以下の項目につき、【調査票②記入例（黄色用紙）】を参照いただきご回答ください。 ①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。 ②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。 ※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。 0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）					
医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感 (緊張度)	
		分	秒		
401	排痰補助装置使用※				
※カフアシスト、コンフォートカフ、IPV等					

資料 9

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート					調査票②	
※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。						
5.胃ろう			患者氏名			
以下の項目につき、【調査票②記入例（黄色用紙）】を参照いただきご回答ください。 ①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。 ②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。 ※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。 0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）						
医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間			②負担感 (緊張度)	
		分	秒			
501	胃残量確認					
502	薬注入					
503	食事・栄養剤注入セット (滴下の場合) ※1					
504	食事・栄養剤注入 (シリンジ注入の場合)					
505	食事・栄養剤注入の 終了後処置 ※2					
506	水分注入セット (滴下の場合) ※1					
507	水分注入 (シリンジ注入の場合)					
508	水分注入の 終了後処置 ※2					
509	胃ろう固定水確認、 追加補充					
510	胃瘻部ガーゼ、こより交換					
※1：滴下の場合はセットするところまでを計測。滴下中の時間は含めない。						
※2：ボトル、シリンジ等の洗浄時間は時間に含めない。						

資料 10

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート					調査票②	
※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。						
6.腸ろう			患者 氏名			
以下の項目につき、【調査票②記入例（黄色用紙）】を参照いただきご回答ください。 ①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。 ②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。 ※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。 0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）						
医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間				②負担感 (緊張度)
		分		秒		
601	薬注入					
602	食事・栄養剤注入					
603	水分注入					
604	腸ろう部ガーゼ交換					
605	腸ろうチューブの固定処置					
606	腸ろう部皮膚ケア					



資料 11

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート		調査票②		
※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。				
7.経鼻・経口胃管		患者 氏名		
以下の項目につき、【調査票②記入例（黄色用紙）】を参照いただきご回答ください。 ①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。 ②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。 ※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。 0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）				
医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感 （緊張度）
		分	秒	
701	胃泡音確認 （注入前に空気を入れ、音確認）			
702	胃残確認（前吸引）			
703	食事・栄養剤注入セット （滴下の場合）※1			
704	食事・栄養剤注入 （シリンジ注入の場合）			
705	食事・栄養剤注入の 終了後処置 ※2			
706	水分注入セット （滴下の場合）※1			
707	水分注入 （シリンジ注入の場合）			
708	水分注入の 終了後処置 ※2			
709	チューブ固定テープ 貼り替え			
710	胃チューブ交換			
※1：滴下の場合はセットするところまでを計測。滴下中の時間は含めない。				
※2：ボトル、シリンジ等の洗浄時間は時間に含めない。				

資料 12

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート		調査票②			
※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。					
<b>8.経鼻EDチューブ</b>	患者 氏名				
<p>以下の項目につき、【調査票②記入例（黄色用紙）】を参照いただきご回答ください。</p> <p>①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。</p> <p>②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。</p> <p style="padding-left: 20px;">※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。</p> <p style="padding-left: 40px;">0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）</p>					
医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間			②負担感 (緊張度)
		分	秒		
801	薬注入				
802	食事・栄養剤注入 開始処置 ※1※2				
803	食事・栄養剤注入 終了処置 ※3				
804	水分注入開始処置 ※2				
805	水分注入終了処置 ※3				
806	チューブ固定テープ 貼り替え				
<p>※1：栄養剤の調整、ミルクの調整は時間に含まない</p> <p>※2：滴下中の時間は含めない</p> <p>※3：ボトル等機器の洗浄は時間に含めない</p>					

資料 13

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート		調査票②		
※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。				
9.腹膜透析		患者 氏名		
以下の項目につき、【調査票②記入例（黄色用紙）】を参照いただきご回答ください。 ①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。 ②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。 ※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。 0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）				
医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感 (緊張度)
		分	秒	
901	機械のセット			
902	透析開始処置			
903	透析終了処置			
904	排液測定 (状態確認・計量)			
905	体重測定			
906	腹膜透析チューブ 刺入部ガーゼ交換、テープ貼 り替え			

資料 14

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート				調査票②	
※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。					
<b>10.中心静脈栄養 (IVH)</b>		患者 氏名			
以下の項目につき、【調査票②記入例（黄色用紙）】を参照いただきご回答ください。					
①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。					
②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。					
※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。					
0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）					
医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間			②負担感 (緊張度)
		分	秒		
1001	点滴ボトル差し替え				
1002	ルート交換				
1003	刺入部消毒				
1004	CVのライン固定				
1005	脂肪製剤の滴下開始処置 (イントリボスなど)				
1006	脂肪製剤の滴下終了処置 (イントリボスなど)				
1007	IVHへパロック処置				
1008	IVHへパロック後 再開処置				
1009	移動時外出バッグへの セット				
1010	ポンプアラーム対応				
1011	CVポート針差し替え				

資料 15

<b>医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート</b>					<b>調査票②</b>	
※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。						
<b>11.自己導尿</b>			患者 氏名			
以下の項目につき、【調査票②記入例（黄色用紙）】を参照いただきご回答ください。 ①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。 ②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。 ※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。 0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）						
医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間				②負担感 (緊張度)
		分		秒		
1101	導尿物品準備					
1102	挿入部消毒					
1103	導尿（排尿処理） ※管を抜くところまで					
1104	体位整え					

資料 16

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート				調査票②		
※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。						
12.PCA		患者氏名				
以下の項目につき、【調査票②記入例（黄色用紙）】を参照いただきご回答ください。 ①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。 ②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。 ※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。 0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）						
医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間				②負担感（緊張度）
		分		秒		
1201	ポンプアラーム対応					
1202	電池交換					

資料 17

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート		調査票②		
※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。				
13.持続吸引		患者 氏名		
以下の項目につき、【調査票②記入例（黄色用紙）】を参照いただきご回答ください。 ①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。 ②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。 ※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。 0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）				
医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感 (緊張度)
		分	秒	
1301	チューブのセット・固定			
1302	チューブ詰まり対応 (通水など)			
1303	溜まった排液の廃棄、洗浄			
1304	新しいボトルのセット			

資料 18

<b>医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート</b>		<b>調査票②</b>		
※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。				
<b>14.エアウェイ挿入</b>	患者 氏名			
<p>以下の項目につき、【調査票②記入例（黄色用紙）】を参照いただきご回答ください。</p> <p>①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。</p> <p>②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。</p> <p style="padding-left: 20px;">※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。</p> <p style="padding-left: 40px;">0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）</p>				
医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感 (緊張度)
		分	秒	
1401	エアウェイの挿入固定			
1402	エアウェイの抜去			
1403	エアウェイの洗浄			



資料 19

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート		調査票②		
※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。				
15.薬液吸入		患者 氏名		
以下の項目につき、【調査票②記入例（黄色用紙）】を参照いただきご回答ください。 ①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。 ②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。 ※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。 0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）				
医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感 (緊張度)
		分	秒	
1501	吸入液セット			
1502	吸入の実施			
1503	吸入器の洗浄			

資料 20

<b>医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート</b>					<b>調査票②</b>	
※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。						
<b>16.酸素</b>			患者 氏名			
<p>以下の項目につき、【調査票②記入例（黄色用紙）】を参照いただきご回答ください。</p> <p>①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。</p> <p>②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。</p> <p style="padding-left: 20px;">※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。</p> <p style="padding-left: 40px;">0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）</p>						
医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間				②負担感 (緊張度)
		分	秒	分	秒	
1601	開始処置					
1602	終了処置					





資料 23

調査ID：											
<b>医療機器に対するリスク感覚に関するアンケート</b>	<b>調査票④</b>										
<b>主治医記入用</b>	患者氏名 <span style="border: 1px solid black; display: inline-block; width: 150px; height: 20px; vertical-align: middle;"></span>										
<p>質問1：裏面の記入例を参考に、ご記入ください。</p> <p>① 医療的ケア児（者）が使用中の医療機器、該当する医療ケアについて、該当するものに✓してください。 付加評価項目のあるデバイスについては、該当するものに○をしてください。</p> <p>② 使用中の医療機器・該当する医療ケアにトラブル※が発生した際のリスク度について、ページ下部の【表1】を参照してリスク度評価（0～3）を記入してください。</p> <p>※：トラブル=予期せず発生した何らかの回復処置が必要な事象（チューブ類の事故抜去、閉塞、機器の停止、故障など）</p>											
医療機器・医療ケア	①該当するものに ✓	①該当するものに「○」	②リスク度評価点 0～3を記入								
		付加評価項目①    付加評価項目②    付加評価項目③    付加評価項目④									
気管切開		上気道狭窄あり    永久気管切開なし    気管軟化症あり									
人工呼吸器		上気道狭窄あり    永久気管切開なし    気管軟化症あり    自発呼吸なし									
胃ろう											
腸ろう	胃が使えない										
経鼻・経口胃管											
経鼻EDチューブ	胃が使えない										
人工肛門											
腹膜透析											
中心静脈栄養 (IVH)		肺血管拡張薬などの血管作動薬を使用中	(刺入部??) (カテーテル)								
自己導尿											
注入ポンプ											
PCA											
酸素 (日常的に使用)											
ドレーン類※											
※胸腔ドレーン、腹腔ドレーン、脳室ドレーンなど											
質問2（患者の知的レベルに関する質問）：対象となる患者は禁止されたこと（呼吸器を外さない、気管カニューレを抜かない、など）を理解し、守れますか。（健常児6歳相当）											
質問3（睡眠障害の有無に関する質問）：対象となる患者は睡眠導入剤、鎮静剤等を使用していますか。											
回答2：	<table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr><th colspan="2">該当する方に○</th></tr> <tr><td>守れる</td><td>守れない</td></tr> </table>	該当する方に○		守れる	守れない	回答3：	<table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr><th colspan="2">該当する方に○</th></tr> <tr><td>使用している</td><td>使用していない</td></tr> </table>	該当する方に○		使用している	使用していない
該当する方に○											
守れる	守れない										
該当する方に○											
使用している	使用していない										
【表1】リスク度評価点											
リスク度評価点	評価基準 (デバイスのトラブルが命にかかわるか)	記入日：	2019年    月    日								
0	命にはかかわらない	記入者：	(主治医名)								
1	重篤な状態になる可能性がある										
2	短時間で重篤な状態になりえる										
3	その場で直接命にかかわる										

[資料②：質的調査資料]

資料 24：タイムスタディログ

5分間枠	時刻	ケア内容	ケア実施者	メモ	追加コメント
11:45	11:48	食事注入（2回目）		注入中に、チューブを引っ張って胃ろうをぬこうとする	お昼ご飯は食べないことが多い（火を使っている間にCちゃんが何をするかわからないので）夕食は徒歩1分の実家で食事 食事中は、母とママが交代でCちゃんをみながら夕食
11:50					
11:55	11:52			しばし、立ち寝（ソファよりかかったまま）	立ってられる時間が増えたことをママと会話。 その途中で、片足で立ってられる様子もみせてくれた。 かなり負けず嫌いな性格。
12:00	12:03			よだれと鼻水を拭いてあげる	30分以上立っている（ママが発言） →そうしたら、つま先立ちをしてみせた →つま先・片足立ちを披露 ・ほわわでは、近頃、自分より動けない子にあと、お世話をしたがる
12:05					テレビにイケメンが登場すると、くぎ付け・見入る（今、テレビに映っているのは中井君、それには反応無し：笑）
12:10					
12:15					
12:20	12:21			鼻水がだいぶ出てつらそう、それを拭いてあげる	
	12:23	食事注入（3回目）			今は自宅なので、分割注入できるが、学校がはじまったら、それができなくなる。メニューや方法を考える必要がある。
12:25	12:25	注入終了 注入器の洗浄			
	12:26			空気ボールをもったまま、後ろに倒れ、頭を打った	刺激がないと、顔を引っかいたり、足をつねってアザをつくる
12:30	12:30				さっきから大入しくなったね（友松発言）後、活発に動いてみせてくれる
12:35	12:35	気管内吸引			
	12:36	口吸引		逃げ回る	
	12:38			鼻水をふいてあげる	
12:40	12:43	気管内吸引			
	12:44	鼻吸引		激しくいやがる	
12:45	12:45	おむつ交換			着替えのときにも動いて抵抗してみせる
	12:47	おむつ交換終了			
12:50					
12:55					
13:00					
13:05					
13:10					
13:15	13:18	カルピス注入		一口味見、いつもは、シリンジをママから奪い取り、口に入れようとする（一気に自分でいれ、むせたことがある）	
13:20	13:21	カルピス注入終了		注入中に、体を1回転、シリンジも体とともに1回転、ママは、その <b>アクロバティックな動きについていく</b> （既に慣れている）	顔を自分のグーの手でたたく。 ママはそれをやめさせる。
13:25					通園先では、Cちゃんの注入をできるのは、あの動きについている人だけ
13:30	13:30	気管内吸引、鼻吸引			
	13:34			鼻水を拭く	

資料 25：児の行為・行動についてのコードと対応する語りの例（仮説 1-2）

コード（児）	医療的ケア	児の行動	児の行動の影響	介護者	介護者への影響	語り
注入→首・上肢を動かす・下肢を動かす	注入	上肢が動く 下肢が動く				注入の時に、座らせて注入をすすんで、そういう時とかに手足を椅子に、すごく強く打ち付ける。
注入→首を動かす	注入	首が動く		その動きを阻止する		イラついている時、イラついている感じを受ける時もあるんだけど、ぶざけている時もある。顔をゴーン、ゴーン、ゴーンやってきたりとか、前にやってきたりとか。そういうのがすごくあるから、それが注入の時にもあるの、それを阻まずく、それを阻止するのが大変。
注入→暴れる 注入→遊ぶ	注入（薬液）	暴れる（全身）・遊ぶ				やっぱりお薬入れても暴れるんですよね。なんか楽しくなっちゃってるのか。そうそれでセンサー鳴りまくる
注入→拒否する・抵抗する・嫌がる	注入	拒否する・抵抗する		子どもを抑えつけて注入する		PP：大体、呼吸器をつけている入って、鼻のチューブでミルクとかを飲むので、それの交換が、ちょっと動き出すと。最近では家でも大変ですね。小っちゃいころ、寝てるころは、あまり動かないでいいんですけど、今は、ガッと抑えて、顔も抑えて。 友松：だいぶ力もついて強くなってきているから、大変ですね。 PP：そうですね。拒否している時、抵抗している時は、何事もちょっと大変ですね。
注入→嫌がる	経管栄養	嫌がる→拒否する・抵抗する		訪看さんいる時は、他のことに気をそらしてテープを交換 一人のときは、強行		しよちゅうではないです。まだこれです。この浮いてきたら貼りがかえまうね。一応毎日看護師さん来てくれるので、ケアのときに貼りがえらんで、よだれがすごいで、浮いてたら貼りをなおしてというのを気にしながらやってるんですけど、貼りがかえらなくて、友松：嫌がるというのはテープを嫌がる？ F：はがすとき、痛いじゃないですか。なので、けっこう貼り替えるのを嫌がるんですけど、看護師さんがいてくれると気がそらしたりできると、ひとりで、ひとりでどうにもならないので、無理やりやらない。
注入→歩いて移動する	注入	歩く		デバイスをもって子どもを移動に合わせて移動		栄養とか水分の注入で大変なことは？ F：ここにぶら下げるんですけど、ちょっと短くて、あつちのほうに引っ張るとピンと引っ張られて、そうするとわたくしが持ち上げていかなきゃならないんですよ。
注入→動く	注入	動く（腰筋に力が入る）			注入が進まず、家事ができなくなる	前でググつとやられると、腰筋が入るので、入っていかないと現状だし。うまく進まない。注入が入り込んで進まなくて、夕飯の準備もできなくて、一番夕方の時間で大変で、そこが大変。
注入→頻回	注入			分割注入		12月は一週4回注入して、一回量がだいたいエネイが200cc前後だったので、それを40ccづつ5回に分けて、10分から15分おきにあげていた。なので時間もかかり大変でした。
吸引→自己吸引する	吸引	理解し、自分でもできる			負担軽減	気分がいい時は、水曜日の訪看さんの時は、結構自分でしたりする。自分で吸引して、お口とか鼻は、自分で取れるんですけど。喉もね、ちょっとずつ練習して、自分で吸引できるようになってほしい。
吸引→必要時に伝える	吸引	理解し、自分でもできる			負担軽減	苦しい時とか、ここがゼコゼコいってたら、取ってここに置いてねって。言ったら取ってもらえるって分かっているみたいで。そういうのを教えてもらって、最近、できるようになっていきます。それが最近、急いでできるようになりました。
投棄→拒否する（口を開けない）	投棄	気が向かないと口を開けない		医師に相談し、薬の量を減らした（薬の量が多かった） *注入不入入れられる		前は注入だったので薬はシチュッと入れるだけだったんですけど、（お湯に溶かして混ぜて注入しちゃえばよかったんですけど）今は口から食べさせないといけない。でもこれはみなさん普通のお子さんがやっていること。（ただ、食べるという普通の子みたく、水をゴクゴク飲むとかストローで飲むとかかという感じじゃないので、要は薬なので流しちゃうんですけど、それくらいのを一気に飲めないで、混ぜて食べさせるみたいな感じで、でも薬なので美味しくないの、食べない。それを、甘いゼリーとかとうまく混ぜて一口づつ何回かに分けてやるみたいな感じで、気が向かないと口を開けてくれないので、ちょっと大変ですね。）好きなもので釣って、これだよと言ったら薬を口に入れて入れたりとか。（薬の量も常に大量の薬を飲むわけなので、ちょっとアイスに乗せて食べさせるというレベルじゃない。） 友松：どのくらいの量なのですか。食事になるくらい？ S：そこに薬があります。これでも減った。前まではこれの3倍くらいあり、注入のときはそれをやってた。食べるようになったので、先生に相談して減らしてもらった。

令和元年（平成31年）度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業  
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

コード（児）	医療的ケア	児の行動	児の行動の影響	介護者	介護者への影響	語り
サチュレーション一曝す	サチュレーションモニター	サチュレーションモニターを曝す				サチュレーション、モニターの故障、です。測りたいけど、すぐ壊れちゃうので、ヘルパーさんの見守りの時には、やっぱり付けてないといけないし、一日で壊れちゃうというところが何度も続いたりと
カフ一曝がる 注入一曝がる 吸入一曝がる	カフ、吸入、注入	動く、嫌がる		医療ケアを中断、見が落ち着くのを待つ		本人が納得いなくて動こうとします。それに関しても、ブルブルのカフを曝がったりと、ぐらいてすかね。ネフライザーに関しては装着がグルグルまわると吸入にならないので、その時はもう外して落ち着いてからやりますという感じになります。注入吸入は曝してからやらないのもあるんですけれども、元々、後は、注入と吸入、そううね、それぐらいがちょっとワーッととなっている時は、もうできないという感じになります。
入浴一曝れる 入浴後ケア一曝れる	入浴	動く、暴れる				お風呂は妻がひとりだと、力が、この子も暴れたりするので、この子も11キロあるので、大変。訪問看護の人に手伝ってもらおうか、わたしは運来やるとかという感じじゃないと。訪問看護の方が都合で来れないと、必ずわたしに電話がかかってきて帰ってくるのかとか、風呂は大変なんだという認識です。（終わった後のケアもあるんで、わたし（妻）が入れると入れたあとと濡れたののケアもしないといけないので、ケアも大変。）
気切（入浴）一 気切ケア（入浴後）	入浴			気切部への配慮が必要		夕方くらいにお風呂に入れて、気管切開があるので、ケア。お風呂上りにそのケアをします。（ここに水をかけちゃいけない。ここから下しか水をかけない。この子と1歳上の駒っ子とかたとはえそやういう子だとお風呂にぶつうに立たせてジャーとシャワーでかけて洗って感じて感じやないですか。この子の場合には、お風呂というか、常に持ってお風呂も一層に入れて感じで。
着替え一拒抗する	着替え	機嫌がよい→協力的 イヤイヤの時→拒抗		回路とコミュニケーションの向きに気を付けている		気を付けていえるば回路とあとコミュニケーションの向きが着替える時に斜めにならないように。だいたいズボン時は機嫌でやることも多いんですけど。上は普通に床に座って起き上がって着替える感じなので、おとなしくというか、協力してくれれば回路を付けるくらいですね。あとは本人がいやいやの時、そのかわりということとかそういうことしてから、回路を付けてながら、腰のバンドをしめるまでそんな感じをやっていますね。ばたばたと。
着替え一着替えをさせない（遊ぶ）	着替え	着替える意志がない 遊びたい		回路をはずす、リボンを外す等のデバイス対応が必要		本人がまったく着替える意志がない時とかはやっぱり大変なんですけども。遊びたいのがあるっていうか自分の意思がある中で対応しなきゃいけないから入りますけど。回路を外して、リボンを外して脱ぎ着をしないといけないんで。そのあたりが、プルンとぬいで一いつて感じやないところがあるが、やっぱり手がかかるところなのかな。
おむつ交換一曝がる	おむつ交換			ピークは越えた		医療ケアとしては、それに伴って逆に理解ができるようになってきたところが、今年に入ってからちょっと自立できてきていて、ちょっとおむつ交換するから寝て！慣になつてという時もやだと言おうですけれど、最終的にはゴロンと床になつたりとか、やらないうけないことは理解できてきていて、向ですよ、ピークというのを超えてきているのかも、と思ってきましたりもしています。手に負えない時もあるんですけど。
おむつ交換一機嫌が悪くなる	おむつ交換					いつも周りとタイミングにすごく悩まされて、真夜中のおしっこもそうだし、やっぱりちょっとした濡れただけなら布あてで曝かせちゃうんですけども、お腹までとかお尻までとか濡れると、寝てること起こして丸着替えにどうしてもなってしまうので、彼女も周りもちょっとどうしてもそれを細くとか本人も機嫌が悪くなりますし、親も機嫌が悪くなつたりとあるので、何とか夜は休ませたいところですね。
注入一上肢を動かす（自己注入する）	吸引、注入	自己吸引、自己注入： 本人もやりたがる→させるが、時間がかかる→将来の通学を考えると必要				学校は、本人が望めばですけど、普通のところに行かせてあげたいから、できるだけ自分で吸引とかできるようにしたい。なんでもお手伝いするから、これはダメというのはいけないけど、これはダメというのはいけないから、なかなか、難しい。なんでもやりたがる。胃腸を確認、戻す、お薬を入れる、注入のチューブをつなぐっていうのも自分でできるから。やりたがる時はやらせてあげるけど、すごい時間がかかる
その他	外出	歩けない		多くの医療デバイスを持って移動		・歩けなかった時は、呼吸器をつけて、酸素、持続吸引、これら全部を車に乗せたり、移動も大変だった。
その他	本人の理解力とあきらめの関係					理解してどこまで行けるのかというところもあるんですけども。理解することによって本人が諦めとかなっていかなきと悪いなと。楽しみたいとか、ちょっと希望も増やしつつ、できることを楽しめるようにしたいなと思えます。進めたいのは、動きに遅れるという友松：正にそこですね。この意志とか頑固とか視野が広がって、でもなかなかそれを実行できる行動が伴わないということなんですね。



資料 26：児の行為・行動についてのコードと対応する語りの例（仮説 2-2）

コード(児)	医ケア	児の行動	児の行動の影響	介護者	介護者への影響	語り
コミュニケーション交換—上肢を動かす（コミュニケーション自己技法）	コミュニケーション交換			コミュニケーション交換に失敗し、コミュニケーションが抜ける	→パニックになる、あわてる	終わった後のバンド交換？ 濡れたら交換するじゃないですか。不潔にしてるとニククとが出てきちゃうので、拭いてあげて濡れ2層ほどくらい蒸ってあげて交換するっていう、で、失敗するとコミュニケーション抜けちゃうので。 抜けたことあります？ S：あります。4~5度くらい。 友松：あわてますね。 S：あわてます。もうパニックです。妻は、抜けてすぐにパットと入れはいいいんですけれど、やっぱり入らないですね。きゅってしまっちゃいますし、子供も泣き出したりして。妻も入れようとしてもうまく入らなくて、しまっちゃって。 友松：それはお風呂のあととカアのときと違ってちゃったんですか？ S：それはお風呂のあととカアのときと違ってちゃいます。お風呂のあととカアのときはだいたい慣れているので、めったにないです。あのときは、（本人がスピーチバルブを取ってその勢いで抜けたんです。） 友松：一層にひっばってちゃった感じですね。 S：で、バンドも濡ったのか、本人の力も強いので、スピーチバルブが固くて取れないので、うにょーんて、この子は声が出ないので、普通の子だと嫌な事があるって、親に何かさせようとしたときに、泣きわめくことができない。気に障らない（？）ことがあって、ここを取ると親が飛んでくるから、
気切コミュニケーション—上肢を動かす（引っ張る）	気切コミュニケーション	コミュニケーションを引っ張る（イライラしている時、いたずらしている時、誰かを呼ぶとき）				P：さっきさっきでいる看護婦さんが居て下さると、そこは何かありませんか？ P：さうです。ちょっと気を引きたくて、自分で引っ張ることもありますが、イヤなことがあったりすると、そうすると来るといふことが分かっているから。 T：そういう使い方もする？ P：それもある。イライラしたりかしてね。そういうところが自立神経のあれなのかなと思う。 M：子どももさうかなって。そういうふう思っているから、そう見えるけど、みんなするよねって思う。 T：ちよっとならずらして、呼んだりとか。 M：さう。
コミュニケーション交換—上肢を動かす（コミュニケーション自己技法）	コミュニケーション交換	自己技法（本人はスピーチバルブだけを動かす（コミュニケーション自己技法）のため）		回復処置に飛んでいく		ここを取ると周りが大騒ぎになって自分のところにくるって。（本人はコミュニケーションを取るともりはないんですけど。）スピーチバルブだけを取ると大騒ぎというところを取ると必ず閉めに来るって、それを分かっているんですけどね。 T：本当に、今日は（気切のところを）引っ張らなくちゃって入ってますね。 M：いつもは、まずガーゼを取って、それからこうやって入れて、ちよっとな、これが2cmくらい出ているから、自分で入れているもんね。 T：いるんなことに協力的になってきたとはいえ、気切のところは、自分の指を入れるっていうのは、やっちゃうんですね。 M：そこはどうしても、まだ分らないみたい。苦しさが分らないって言うこともありますが、それでもきつと苦しいですよ。すごい泣いたときに、シューって音が出るんですけど、私とかみんなが近くにいたので、それで何回か気付いたときもあるし。だから、取っちゃいけない、取ったら嬉しい、ヤバイって分かるんですけど、それが怖いこととはわかっていない、自分がどうなるのか、分かっていないのか。1日に8回とか取るし。 T：目が離せないというのは、その部分ですね。 M：本当にさうです。それが一番怖くて、私たちが起きてきたら、しちゃん動けなくなっちゃうから、それだけ怖い、すごい怖い。今は、みんながいる中でやらないけど、寝てる時にやらないから、それは助かるんですけど。パパが言うように、朝の5時とかにやられたら、私が気付かない。それがちよっとなって怖かったんですけど、この間。（さういうことが、一層あり、そのときは、パパが理屈に起きていたから気付いて対応できた）
気切コミュニケーション—上肢を動かす（引っ張る、指をやる）	気切コミュニケーション	気切時に指をやる コミュニケーションを引っ張る				K：コミュニケーションは、大移動、移動するときの動きが激しいから、人工鼻が取れちゃったりしてですね。 友松：人工鼻だと取れてもアラームが鳴るわけじゃないし。 K：さう、気付かないと、長い間つけていないと、乾燥しちゃうから、それも大変です。ほんとと聞いている。あと、結構、ぶん投げちゃうんで、自分で、 友松：それがさらに増えてきちゃう。 K：それで、いつも足りなくなっちゃう。
気切コミュニケーション—上肢を動かす（引っ張る）	気切コミュニケーション	引っ張る	→人工鼻がとれる ただし、取れてもアラームが鳴らない、外れたことに気付かない と、乾燥する →寝ける→人工鼻の数が不足する	注意して取っている		













資料 28：児の行為・行動についてのコード

医療デバイス /医療ケア	仮説1	仮説2	仮説3
気管切開	気切（入浴） 気切ケア（入浴後）	気切カニューレー-上肢を動かす（引っ張る、指をやる） 気切カニューレー-上肢を動かす（引っ張る） 気切カニューレー-暴れる カニューレベルト交換-上肢を動かす（カニューレ自己抜去） カニューレベルト交換-動く カニューレベルト交換-泣く	気切カニューレー-動く 気切カニューレー-首を動かす カニューレベルト交換-上肢を動かす（カニューレ自己抜去）
人工呼吸器	カバー嫌がる	呼吸器-動く 呼吸器-動く（寝相） 呼吸器-動く（入浴） 呼吸器-動く（加湿器を倒す） 呼吸器-上肢を動かす 呼吸器-上肢を動かす（持ち上げる） 呼吸器-上肢を動かす（はずす） 呼吸器-上肢を動かす（いたづらをする、遊ぶ、設定を変える） 呼吸器-下肢を動かす 呼吸器-立つ（はずす） 呼吸器-這いずりで移動する 呼吸器-歩いて（またはつかまり立ちで）移動する 呼吸器-泣く 呼吸器-壊す	呼吸器-動く
経管栄養	注入-暴れる 注入-遊ぶ 注入-嫌がる 注入-拒否する・抵抗する 注入-動く 注入-前かがみになる 注入-首を動かす 注入-上肢を動かす 注入-上肢を動かす（チューブを引っ張る） 注入-上肢を動かす（自己注入する） 注入-下肢を動かす 注入-歩いて移動する 注入-頻回注入を必要とする	胃ろう-這いずりで移動する 注入-動く 注入-寝返りをする 注入-歩いて移動する	胃ろう-動く EDチューブ-上肢を動かす EDチューブ-寝返りをする EDチューブ-顔をなすりつける EDチューブ-拒否する・抵抗する・嫌がる
吸引（口、鼻、気管）	吸引-上肢を動かす（自己吸引する） 吸引-必要時に伝える 吸引-這いずりで移動する	吸引-むせる 吸引-喉をする 吸引-上肢を動かす（スイッチを入れる） 吸引-上肢を動かす（自己吸引する）	吸引-体調を崩す
吸入	吸入-嫌がる		
その他	投薬-拒否する（口を開けない） サチュレーション-壊す 入浴-暴れる 入浴後ケア-暴れる おむつ交換-嫌がる おむつ交換-機嫌が悪くなる 着替え-着替えをさせない（遊ぶ） 着替え-抵抗する	保育-暴れる 状態'（ワファリンを服用）-転倒する	状態（体幹が弱い）-ひっくりかえる 状態（体幹が弱い）-転ぶ



資料 29：Web アンケート対象者リスト

調査ID	診療所	年齢	運動機能	調査ID	診療所	年齢	運動機能
11001	墨田	6	7	12005	せたがや	10	9
11009	墨田	1	8	12013	せたがや	12	8
11014	墨田	7	9	12014	せたがや	8	9
11020	墨田	7	7	12020	せたがや	8	8
11021	墨田	7	9	12022	せたがや	6	8
11028	墨田	5	9	12025	せたがや	8	9
11037	墨田	3	9	12028	せたがや	6	9
11053	墨田	7	9	12034	せたがや	6	8
11059	墨田	8	9	12038	せたがや	7	9
11063	墨田	6	9	12040	せたがや	7	9
11064	墨田	5	9	12050	せたがや	6	9
11084	墨田	18	8	12056	せたがや	11	8
11098	墨田	1	9	12060	せたがや	7	9
11103	墨田	6	7	12066	せたがや	11	7
11107	墨田	7	8	12067	せたがや	3	9
11125	墨田	2	9	12078	せたがや	2	8
11150	墨田	3	8	12092	せたがや	2	9
11151	墨田	6	8	12107	せたがや	5	8
11152	墨田	5	8	12108	せたがや	10	9
11156	墨田	1	7	12114	せたがや	20	8
11163	墨田	2	9	12125	せたがや	2	8
11168	墨田	4	8	12128	せたがや	5	7
11174	墨田	1	8	12134	せたがや	26	8
11175	墨田	6	9	12153	せたがや	4	8
11178	墨田	4	9	12156	せたがや	2	7
11182	墨田	3	9	13032	新松戸	11	7
11188	墨田	5	9	13034	新松戸	8	8
11204	墨田	2	9	13047	新松戸	9	9
11239	墨田	4	8	13053	新松戸	7	6
11254	墨田	1	8	13055	新松戸	6	9
11256	墨田	4	9	13064	新松戸	5	9
11261	墨田	13	8	13066	新松戸	6	8
11272	墨田	7	8	13078	新松戸	5	8
11280	墨田	5	9	13082	新松戸	6	9
11281	墨田	16	9	13096	新松戸	3	7
11297	墨田	2	8	13097	新松戸	4	8
11303	墨田	3	7	13103	新松戸	2	7
11307	墨田	2	9	13104	新松戸	7	9
11313	墨田	4	9	13106	新松戸	6	9
11327	墨田	1	7	13120	新松戸	4	7
11336	墨田	2	8	13123	新松戸	1	8
12004	せたがや	16	7	13124	新松戸	1	9

### 資料 30

質問1：お子様の年齢を教えてください。\*

6歳未満

6歳以上

### 資料 31

質問2：お子様の主たる介護者はどなたですか。\*

母

父

その他...

### 資料 32

質問3：支え無しでお座りができる※ようになったのは何歳ごろですか。\*

※「支え無しでお座りができる」とは、支え無しで座位、自力で移動（青ばい、ハイハイ）、立つ、歩くのいずれか、もしくは全てができる状態を指します。

1. 1歳未満

2. 1歳～2歳未満

3. 2歳～3歳未満

4. 3歳～4歳未満

5. 4歳～5歳未満

6. 5歳～6歳未満

7. 6歳～7歳未満

8. 7歳以上

### 資料 33

質問4：支え無しでお座りができるようになる前と、なってからでケアや育児はどのように変化 \*  
しましたか。

- 大変になった
- 楽になった
- 変わらない

### 資料 34

質問5：これまでに実施したことのある医療的ケアについて該当するものをお答えください。 \*

- 気管切開
- 吸引（気管内吸引、鼻吸引、口吸引）
- 人工呼吸器
- 薬液吸入
- 酸素
- 排痰補助装置
- 胃ろう
- 腸ろう
- 経鼻・経口胃管
- 経鼻EDチューブ
- 腹膜透析
- 中心静脈栄養
- 自己導尿
- PCA
- 持続吸入
- エアウェイ挿入

資料 35

質問6：医療的ケアの内容について、お座りができるようになってからと、できなかったときを比べるとどのように変化しましたか。

※これまでに実施したことのある医療的ケアも含めてお答えください。

	ケアが不要になった	変わらない	ケアが増えた
気管切開	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
吸引	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
人工呼吸器	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
薬液吸入	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
酸素	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
排痰補助装置	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
胃ろう	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
腸ろう	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
経鼻・経口胃管	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
経鼻EDチューブ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
腹膜透析	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
中心静脈栄養	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
自己導尿	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PCA	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
持続吸入	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
エアウェイ挿入	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

資料 36

質問7：医療的ケアの負担度について、お座りができるようになってからと、できなかったときを比べると（事故防止も含めて）どのように変化しましたか。

※これまでに実施したことのある医療的ケアも含めてお答えください。（不要になったケアは“楽になった”とお答えください）

	楽になった	変わらない	大変になった
気管切開	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
吸引	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
人工呼吸器	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
薬液吸入	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
酸素	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
排痰補助装置	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
胃ろう	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
腸ろう	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
経鼻・経口胃管	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
経鼻EDチューブ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
腹膜透析	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
中心静脈栄養	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
自己導尿	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PCA	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
持続吸入	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
エアウェイ挿入	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 資料 37

質問8：現在のお子様は、医療的ケアについて理解し、指示を守ることができますか。\*

- 常に指示を守ることができる
- 指示を守れるときと守れないときがある
- 指示を守れない

### 資料 38

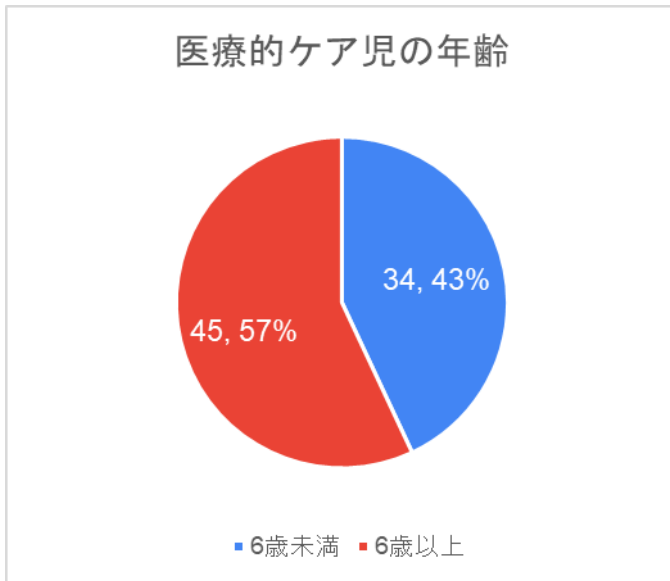
...

質問9：指示が守れなかった時の例として、具体的にどのようなことがありましたか。お子様による事故や機器のトラブルも含めてご回答ください。

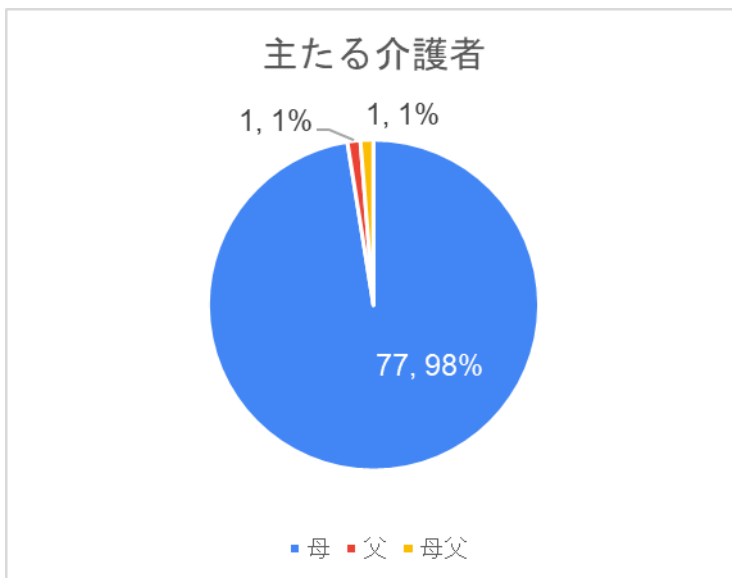
※例：気管カニューレを自分で抜いた、人工呼吸器をいたずらした、など

記述式テキスト（長文回答）  
.....

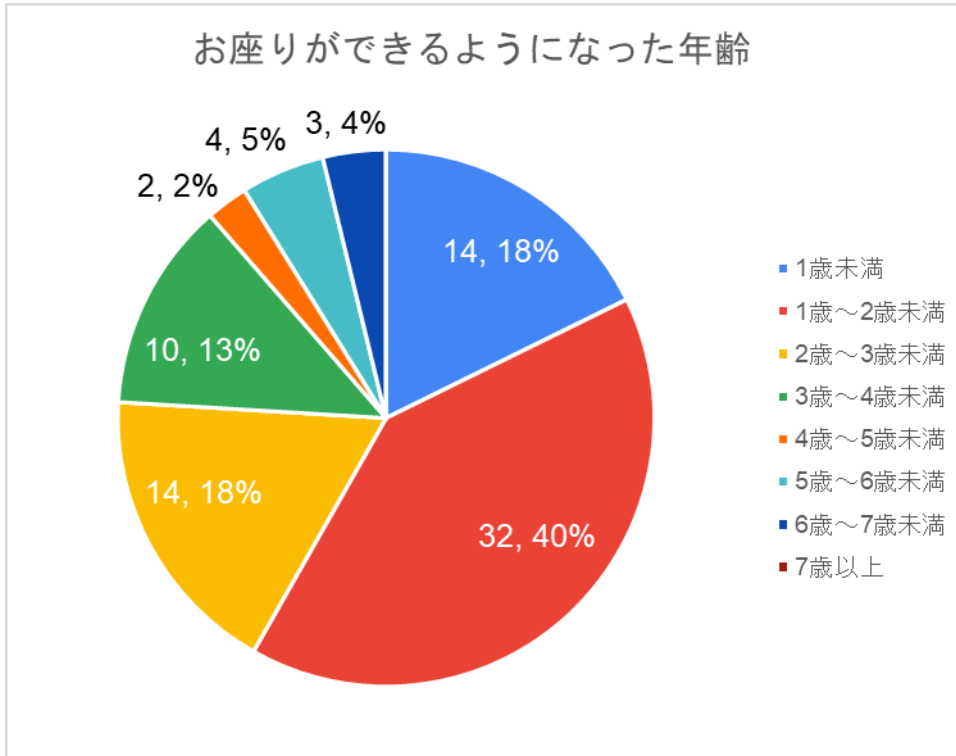
資料 39



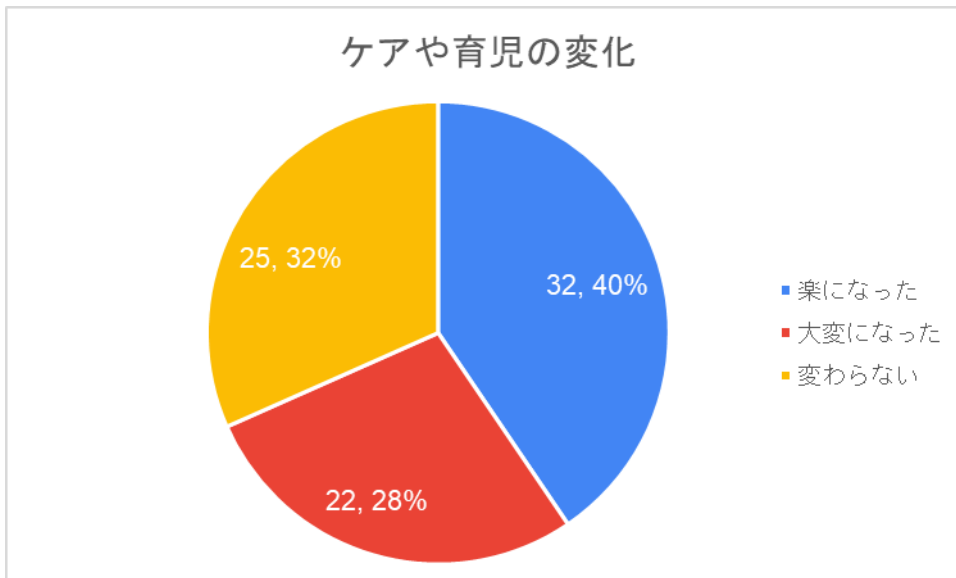
資料 40



資料 41

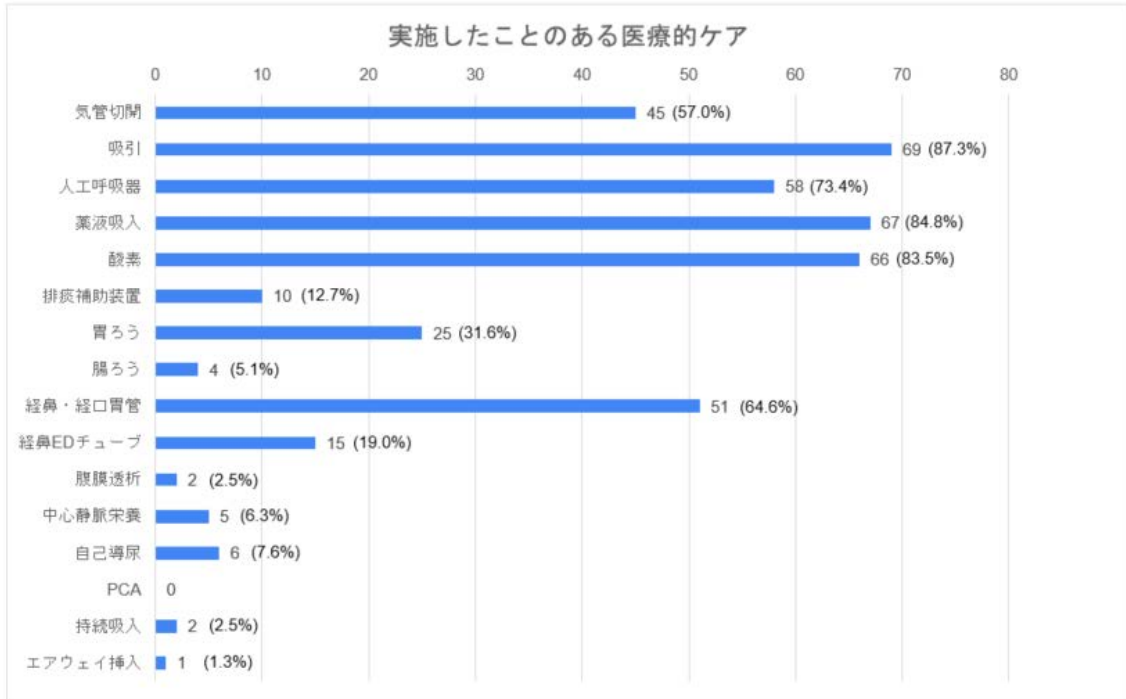


資料 42

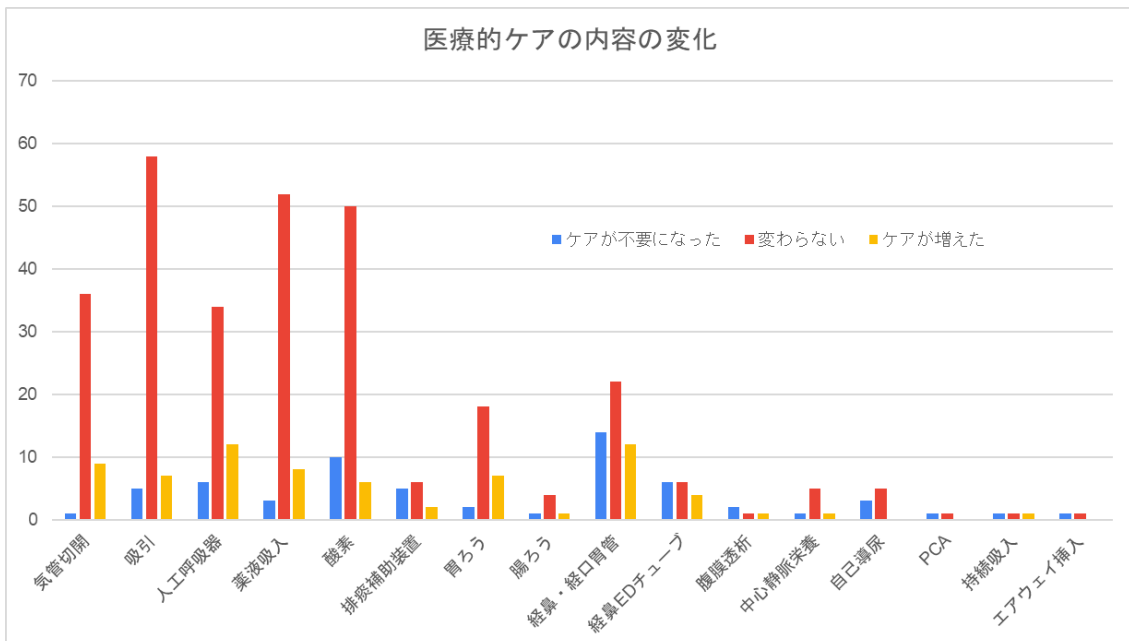




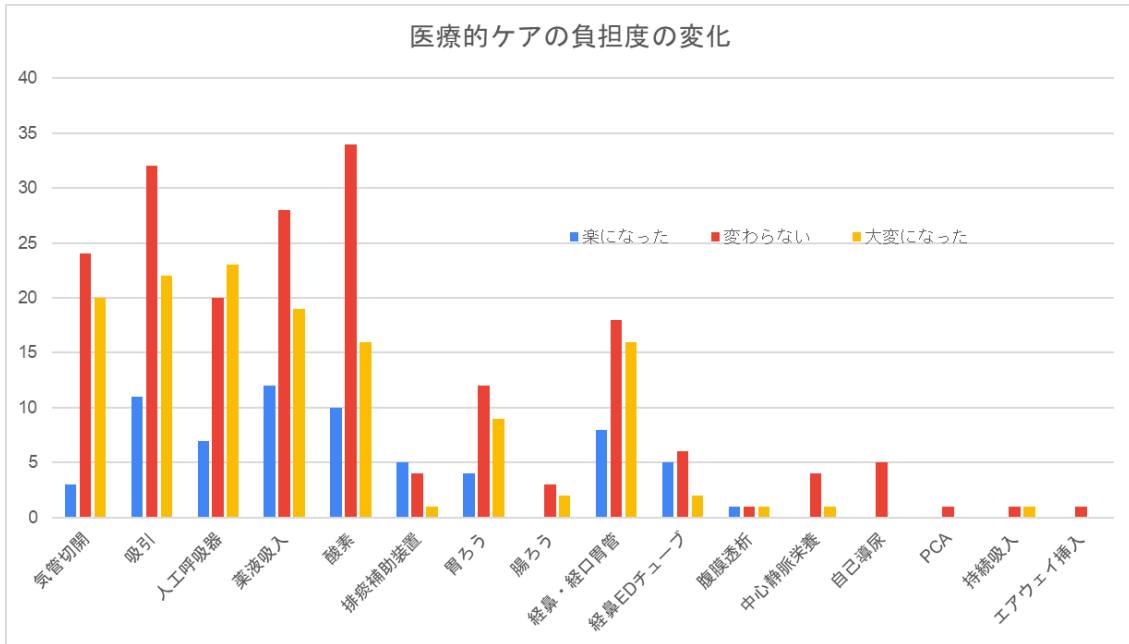
資料 43



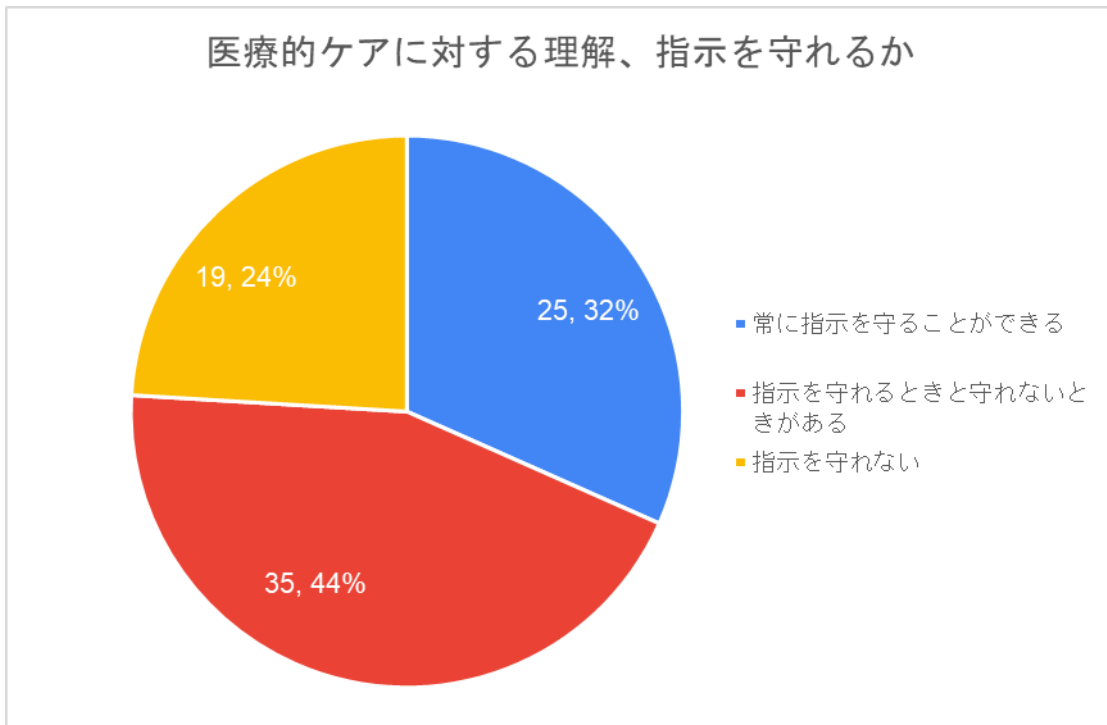
資料 44



資料 45



資料 46



資料 47

■指示が守れなかった時の具体例(事故や機器のトラブルも含む)
カニューレ自己抜去
パイパップの加湿の設定をいじった。
人工呼吸器をいたずらした
吸入中に、吸入を外す。パイパップをイタズラする。気管切開口を触る。
大きくなるにつれていたずら心がどんどん芽生えわざと吸引させなかったり反応を見て楽しもうとカニューレを抜こうとしたり胃瘻ボタンを引っ張ったりが増えた。
まだ1歳半なので、指示の理解はしていないが、寝ている時の人工呼吸器はつけてくれる
カニューレを首に巻いたりして危険
酸素吸入のカニューレをすぐに外してしまい、ちゃんと酸素吸入できていなかった、酸素の機械をいじってしまう、動きまわってしまい酸素のチューブにひっかかり転倒したり体に絡まってしまう、薬液吸入を嫌がってしまう
人工呼吸器を外したり、回路をびよんびよん跳ねる遊具に乗りすぎて穴をあけて壊したりしました。
胃管を抜く、吸入嫌がり吸入できない、吸引を嫌がり吸引機を倒して故障する
胃管が抜けそうになったら自分でおさえて教えてくれる。
気管切開部のガーゼや絆創膏を剥がしてしまう。
痒みが強いとかいて赤くなる。学校で目が離せないと思われてミンをつけさせられる。(本人の事がある程度理解してもらえたら安全なのに)
理解してもらえて来たと思ったら、また新しい担任に変えて慣れてないからと言われる。組織的にウソをつかれて信
* 腹膜透析のカテーテルを引っ張る
* 気管カニューレを自分で抜いた
経鼻チューブ抜回数が増えた、人工呼吸器(Bipap)を嫌がる・外す、吸引の拒否
鼻チューブを自分で抜いた(多い時で1日3回)、スピーチバルブを取ろうと強く引っ張り気管カニューレまで抜けてしまった、吸引器を引き倒して壊した、呼吸器の設置してあるワゴンによじ登る
EDチューブを引き抜いた
胃ろうからの注入中も動きまわるので、引っ張ってしまい、ボタンの所に傷を作った。ポンプを壁等にガンガンぶつけてしまう事があり、故障しないか心配な時がある。
マーゲンチューブを、自分で抜いた、胃瘻になってからは、動き回るので、シリンジで注入中突然寝返りを打たれヒヤットした
薬液吸入もじっとしていない為押さえ込みをしなければならなかった
吸引の時も同じで、両手頭を押さえ込みながら、吸引しなければならず、かなり神経を使っていた
人工鼻やスピーチバルブを自分で取ってしまう、気管カニューレを自分で抜きそうになる、吸引器や動き回っているうちにチューブが引っ掛かり顔にテンションがかかると鼻カニューレを外してしまったり、配置場所のせいもありますが酸素濃縮機の電源をオン/オフして遊んでしまう時がある。
経鼻EDチューブを抜いてしまい救急で病院にいきレントゲン室でチューブを入れていた。その場で、また抜いて再び入れたことがある。持続注入中は、見守りしないとチューブを抜いてしまい部屋中の床に栄養剤が漏れていた。持続注入なので、延長コードを足して動きに合わせて持続注入機材を母が担いで栄養を取るために日中は登校中は側に付き添う事が多い。夜間は就寝中に外れたりしないか確認。栄養剤の交換が3時間置きで2回あり睡眠確保が難しい
カニューレ自己抜去、人工呼吸器を外す
経鼻EDチューブを自分で抜いた
自分でバルブや人工鼻を勢い良く取ってしまい、一緒にカニューレまで抜けてしまったことがある
吸引の時に吸引チューブを掴んで吸引させないようにする。気切バンド交換の時にわざと動く。胃瘻常に注意して過ごしている
逆に本人にそのストレスがかなりの負担ではないか心配
吸入の時に遊んで口からはずしてしまう。
CVカテーテル自己抜去
・呼吸器蛇管を下へ引っ張るので、フレックスが壊れたり、気管カニューレが抜けてしまったりした。
・呼吸器の高圧アラームをわざと何度も鳴らす。
・胃ろうチューブを引っ張って抜きそうになった。

資料 48

■指示が守れなかった時の具体例(事故や機器のトラブルも含む)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・気に食わないことがあると気管カニューレを抜いたり経鼻チューブを抜去したりした</li> <li>・経鼻チューブが抜かれたことで誤嚥性肺炎になり40度を超える高熱が2週間ほど続いたこともある</li> <li>・まだ抜去はないが今は鼻のチューブから胃ろうに移行したため、そちらも抜こうとする</li> <li>・呼吸器をつけたまま無理な移動をしてカニューレが抜けそうになったりする</li> <li>・栄養注入中に急な移動をして栄養のボトルを倒してベタベタになった</li> </ul> <p>我が子はおすわりは出来ないがとても器用にずりばいで移動をすることができる。しかし、言葉をほとんど理解できないため、以上のような危険が常に隣り合わせで、訪問看護の時間や児童発達支援の母子分離の時間以外はほぼ目が離さず苦労がある。</p>
吸引時に暴れすぎて一人に対応できなくなる
酸素のカニューレを嫌がって外す。テープで貼ってもとる。チューブを遠くまで投げる。
経鼻胃管を自分で抜いた、人工呼吸器を外した
痒みが酷くてCVを皮がむけるほど引っ掻いてしまう
手で払いのけたりして作業が進まない
手持ち無沙汰、つまらない事があると、手にチューブを引っ掛けて抜こうとする、抜けたこともある、特に学校でやることが多い
毎回ではないが、吸引をいやがり手でカテーテルを抜こうとするので、カテーテルを清潔な状態で入れることが困難。
痰を吸引してほしいときに自分で呼吸器をはずしてしまう
CVカテーテル自己抜去
自己抜去、呼吸器の回路を外す、吸引器を蹴飛ばす、胃瘻を引っ張り出血する、脱衣しオムツを外して放尿する など
気管カニューレの自己抜去。人工呼吸器を抜く、倒す。就寝時に外してアラームが鳴り響き睡眠ができない。薬や酸素の吸入中に逃げる、回路を抜く。胃瘻部分を下にして動いてしまい、胃瘻周りがただれる。出血、周辺部分のケア。なかなか治らず、本人は泣き続け辛い。介護者も辛い。でも栄養を入れなければならず泣く泣く入ると染みて痛い。負のスパイラルが生まれました。
胃ろうのチューブを引っばる
人工呼吸器を投げた。カニューレ事故抜去1日に何回も、吸入器の部品をかじる、壊す。医療物品を勝手に開封。
たんの吸引機投げて破損。
気管カニューレを抜いてしまう
吸引を嫌がり暴れてしまう
たまに吸入を嫌がったり、呼吸器のマスクを外したり、呼吸器を停止したりする時があります。
経鼻胃管を自分で抜いた。人工鼻をつけてもつけても外してしまい、全然つけられなかった。外出時、介助者から離れて少し間があいた隙間に、他の子供が全速力で走ってきたため、酸素チューブが強く引っ張られて気管カニューレが抜けた。
酸素のカニューレを自分で外してしまいます。
首にカニューレが巻きついていた時もあります。首が閉まらなくて良かったと、ホッとしましたが...本当に怖かったです。
人工呼吸器を自分ではずす
カニューレを抜いたことがある。
吸引のとき強く抵抗する、呼吸器のマスクを頻繁に壊す、呼吸器にオモチャを打ち付けて画面がへこむ、酸素じゃなくて呼吸器をつけたくなると酸素を自分で外してしまう、腹を立てると酸素カヌラに噛み付いて穴を開ける、全盲のため酸素の延長チューブやポンベにつまづいて転ぶ
導尿の際、じっとしてられない。
経鼻胃管を自分で抜いた。人工鼻をつけてもつけても外してしまい、全然つけられなかった。外出時、介助者から離れて少し間があいた隙間に、他の子供が全速力で走ってきたため、酸素チューブが強く引っ張られて気管カニューレが抜けた。
人工呼吸器をいたずらする、人工呼吸器の回路が届かない所まで無理やり行こうとする、注入中にチューブの届かない所まで行こうとする
まだ理解できてない。
吸入、人工呼吸器では寝返りをしてちゃんとできない。
自分でカニューレを抜こうとする
バンド交換で動いてカニューレ抜去
吸引やバイパップ利用時に動いて暴れるので押さえつける必要があり、また胃瘻のチューブを引っ張ったり、立ち上がって中身の入った注入ボトルを振り回したりする。
経鼻EDチューブを自分で抜いた
気管カニューレや人工鼻を自分で抜いた、吸引機を引き倒した
カニューレ交換時、本人がイヤイヤ中、今まで抜けたことがないカニューレが、準備中に抜けてしまった。

イメージ 1：児の様子を確認しながら食事（ケース A）



イメージ 2：一人遊びの間の見守り（ケース C）



イメージ 3：鼻吸引を嫌がる（ケース A）



イメージ 4：シリンジで栄養注入（ケース D）

