

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
総合研究報告書 平成 30 年～令和元年度（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

研究代表者：田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター小児科）

分担研究者：岡 明（東京大学医学部小児科）

江原 伯陽（医療法人社団エバラこどもクリニック）

北住 映二（心身障害児総合医療療育センター）

前田 浩利（医療法人財団はるたか会）

星 順（埼玉医大福祉会カルガモの家）

荒木 暁子（公益財団法人日本看護協会）

研究協力者：飯倉いずみ（医療法人財団はるたか会）

友松 郁子（TOMO Lab 合同会社）

小林 靖典、小林 靖弘（株式会社小林製作所）

佐藤 奈保（千葉大学大学院）

伊藤 隆子（順天堂大学）

森脇 浩一、側島 久典、加部 一彦、高田 栄子、奈倉 道明、

奈須 康子、小泉 恵子（埼玉医科大学総合医療センター小児科）

【研究要旨】

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

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

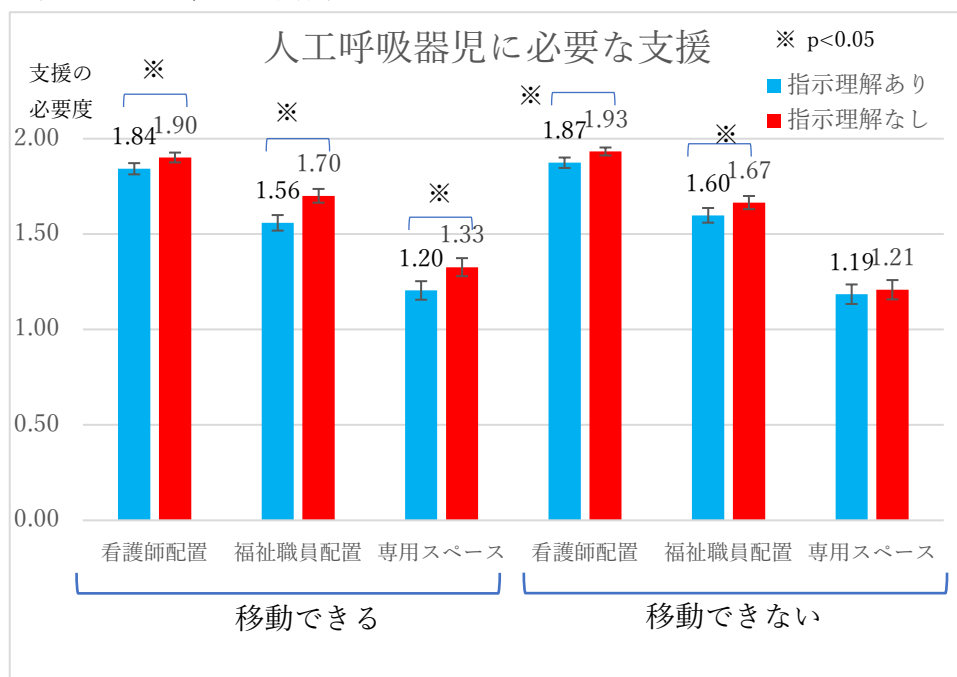
動く医療的ケア児者の短期入所の現状と課題を明らかにするために、全国の医療型障害児入所施設、療養介護施設、および重症心身障害病棟のある国立病院機構、全 250 施設に調査票（施設票と個人票）を郵送し 109 施設（43.6%）から回答があった。うち 42 施設で直近 1 年間に、移動可能な医療的ケア児者 118 名の短期入所の受け入れが行われていた。うち 49 名において、安全確保のために、スタッフによる 24 時間あるいは睡眠時以外にはほぼ常時の見守りや 1 対 1 での対応が必要とされていた。「今後、動く医療的ケア児者の短期入所を積極的に受け入れたいですか」の設問に対して「はい」は 9 施設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

2. 全国の障害児通所支援施設に対する動く医療的ケア児の必要資源調査（奈倉、奈須、田村）

2019 年 11 月、全国の障害児通所支援施設 538 カ所にアンケート調査を実施。人工呼吸器もしくは経管栄養のある医療的ケア児を施設が受け入れるために新たな看護師配置などの必要度を 0～2 の 3 段階評価で尋ねた。そして、移動できる児と移動できない児との比較や、指示を理解できる児と理解できない児との間の比較を行った。259 カ所（48%）からの回答を得た。その結果、経管栄養よりも人工呼吸器のほうが、施設から見た負担は大きかった。そして、移動可能な児と移動できない児の間には有意差を認めなかったものの、指示を理解できない児は理解できる児に比べて有意に多くの支援を必要とした。

（図 1） 全国の通所支援施設へのアンケート調査

人工呼吸器児を受け入れる施設が要望する 3 つの支援（看護師、福祉職員、専用スペース）の必要度



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

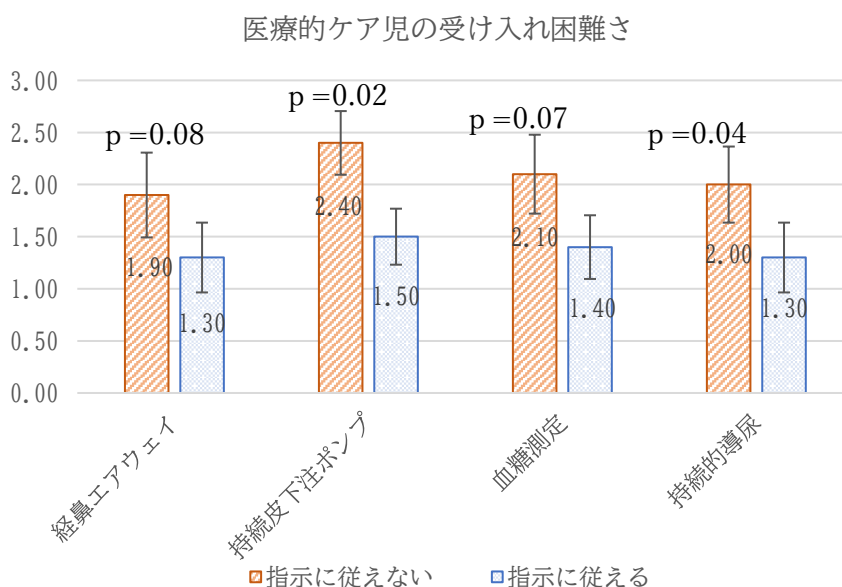
埼玉県内で重症心身障害児および医療的ケア児者利用実績のある 34 事業所を対象に記名式郵送法にてアンケート調査を 2 回にわたって行った。回収率は、64.7%であった。移動可能な要医療的ケア児者を受け入れている事業所は、返送のあった 22 事業所のうち、14 事業所であり、すべて福祉型の事業所であった。いずれも看護師を配置していたが、2 事業所は医療的ケアについては保護者が付き添って対応していた。今後について積極的に受け入れたいと答えた事業所は 7 施設であるが、現在受け入れている 14 事業

所中 5 施設にとどまっていた。

24 時間人が常に見守り続ける必要性、動きのある利用児者と重症心身障害児がスペースや導線を共有することへの不安、デバイス抜去等の本人の上肢操作能力と認知の問題への対応、さらに生活や療育の質の向上を考慮し、移動可能な医療的ケア児一人に一人以上複数の人員がかかっている現状であった。追加調査では 4 種の医療的ケア（鼻咽喉頭エアウェイ、持続皮下注射ポンプ、血糖測定、持続的導尿）に関し指示に従えない児の受け入れの困難度を 0～3 の 4 段階評価で回答を得、定量的に評価した。事業が継続できるためには、医療支援体制整備と、居室の在り方改善と職員配置への支援につながる、サービス報酬の見直しが必要であると考えられた。

(図 2) 埼玉県に通所支援施設への調査結果

4 種の医療的ケアに関する施設の受け入れの困難さ



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

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

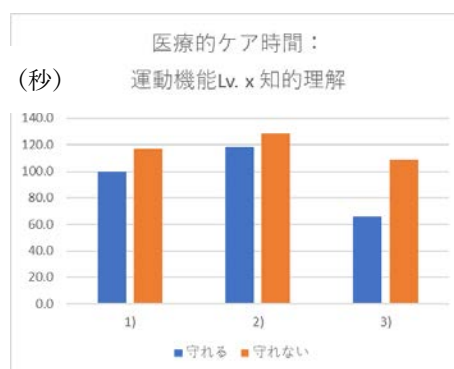
II. パイロット事例分析を踏まえた全国の医療的ケア児のケアに関する実態調査（前田、飯倉、猪狩、藤城、小林、小林、友松）

2018 年度に施行した児の安全を担保するために必要な“見守り度”を定量的に評価するための 7 例の高度医療的ケア児を対象としたパイロット調査（タイムスタディ）の結果を踏まえ、2019 年度には 1162 名の在宅の医療的ケア児者に対して医療的ケアの実態に関する調査を、在宅主治医と家族に対して行った。患者家族から 567 名の医療的ケア児のケアにかかる時間のモニタリングの回答を得、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、医療的ケアの時間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感は、予想以上に重いことが明らかになった。その後、2018 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、医療的ケアを実施するまでに至るプロセス（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ことが明らかとなった。そのため、ADL が座位以上の子どもの家族で承諾が得られた家族にインタビューを行い、家族の負担の程度を分析した。更に、その中から承諾を得られた家族にコマ撮りの動画撮影を行い、子どものケアに関する行動をコード化し分析した。それによって、同じ医療的ケアの場合、動く子どもの方が、家族の負担が重く、医療的ケアに関連するケアも含め、ケア時間も長いことが判明した。下図の様に児の指示理解が乏しいときには運動機能が大きな児の方が家族の医療的ケアにかかる時間も負担度も顕著に増大していた。

（表 1）

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 3）



また医師のリスク度と家族の回復容易さを組み合わせることにより見守り度を評価したところ「呼吸器」、「気管切開」、「経鼻 ED チューブ」、「中心静脈カテーテル」、「透析」のデバイスで高い事が明らかとなった。

III. 医療的ケア児の判定基準案の検討

1. 障害児通所支援サービスに関わる新しい医療的ケア児判定スコアの提案（奈倉、北住、前田、岡、江原、荒木、星、中村、内多、丹羽、森脇、高田、側島、加部、田村）

障害児通所支援施設で医療的ケア児を受け入れるために、平成30年度障害福祉サービス等報酬改定において、障害児通所支援の給付費に看護職員加配加算が新設された。しかし、実際には医療的ケア児の受け入れはあまり進んでいない。その理由は、現行の医療的ケア判定スコアが動く医療的ケア児への見守りを考慮しておらず、また各医療的ケアのスコア点数が福祉施設での負担に合致していないためである。そこで、実情に即した医療的ケア判定スコアの新案を作成するために、本研究班では全国の重症心身障害児・者施設や通所施設に対するアンケート調査結果や多数の在宅医療児の家族のケア時間や負担度や医師によるリスク度評価などに関する調査結果などを踏まえて本研究班会議で議論を重ねた。

その結果、動いて指示に従えない医療的ケア児を見守るための見守りスコアを基本スコアに加点し、また、福祉型施設での看護業務負担が大きいにもかかわらず十分評価されていなかった医療的ケアの基本スコアの点数を改変することで、医療的ケア判定スコアの新案を作成した。

これを医療的ケア児に関わる11の関係団体（表-1）にヒヤリングしたところ、4団体から全面的な同意を得られ、7団体からは基本的な同意の上で部分修正を求められた。そこで一部修正を要望されたことを受け、分担研究者と研究協力員全員で検討した上で医療的ケア判定スコア新案（表-2）を確定した。

（表2）ヒヤリングした11団体

1	日本小児神経学会
2	日本小児医療保健協議会（4者協＝日本小児科学会、日本小児保健協会、日本小児科医会、日本小児期外科系学会協議会）の重症心身障害児（者）・在宅医療委員会
3	日本重症心身障害学会
4	日本重症心身障害福祉協会
5	全国肢体不自由児施設運営協議会
6	日本看護協会
7	全国重症心身障害日中活動支援協議会
8	全国重症児者デイサービス・ネットワーク
9	全国児童発達支援協議会（CDS Japan）
10	日本知的障害者福祉協会
11	全国身体障害者施設協議会

(表 3) 医療的ケア判定スコア新案

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、ネザルハイフロー、パージ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 血糖測定	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 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
	利用時間中の摘便、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

2. 医療的ケア判定スコアの現行と新案を比較する研究（内多）

国立成育医療研究センターもみじの家において実際の医療的ケア児の保護者に協力してもらい、「現行」と「新案」の判定スコアで実際にどの程度の差が生まれるのかを確認する調査を実施した。その結果、新案を採用することで、ほぼすべてのケースでスコアが上昇し、平均増加率は7割を超えた。医療的ケア判定スコアの「新案」を採用することにより、看護職員加配加算に必要な8点以上、16点以上の対象者が現在よりも大幅に増え、加算の報酬を受けられる障害児通所支援施設が増加し、看護職員が増員されることで、医療的ケア児の受け入れが進むことが期待される。

一方、8点刻みの増加率（表6）を見ると24点を超える層がスコアを大きく伸ばしており、「現行」では1人だった40点以上が「新案」では30人にまで増加している。「新案」で評価されたケアの負担増を、看護職員加配加算の制度に適切に反映させるためには、「8点以上」「16点以上」に加え、さらにハイスコアを対象にした新しい評

価を検討する必要があると考える。

3. 放課後デイサービスにおける看護配置加算の適正化に関する研究（江原）

兵庫県三田市の特設非営利活動法人 WELnet さんだ内の重症型放課後等デイサービスだんだんを 2019 年 6 月～11 月に利用した 16 人の児童に対して新しい評価法を当てはめたところ、判定スコア 8 点以上の医療的ケア児数は 6 人から 11 人に増加した。8 点以上の対象者が 9 人以上いれば看護職員加配加算 3 を算定することができる。さらに、16 点以上の医療的ケア児数を 2 カウント、24 点以上の医療的ケア児数を 3 カウントとした場合、「医療的ケア児相当数」は 11 人からそれぞれ 17 人、22 人へと増加していった。ケアの負担が大きい医療的ケア児については、「新案」の判定スコアを採用するだけでなく、スコアの点数に応じた新しい評価を検討する必要があると考える。

4. 医療的ケア児に関する行動観察のための簡便な装置の開発に向けての試行（奈倉、小橋、田村）

工学技術を駆使して、日常行っている医療的ケアを定量化する方法を模索した。医用工学の専門家との協働により、介護者が患者に近接する時間を定量化したり医療的ケア児の日常管理に役立つような装置の開発を目指し、さまざまな試行を行った。

奈倉はハイビーコン社の電波発信装置（ハイビーコンミニ）を活用し、医療的ケア児の介護者が医療的ケア児に近接する時間を解析し、介護者の行動分析を行った。対象患者は 4 人だった。しかし、ハイビーコンミニでは介護者が患者から 3m 以内の距離にいた場合、近接状況を正確に測定することはできなかった。残念ながら、本方法では介護者の近接の程度を評価することはできなかった。

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

IV. 動く高度医療的ケア児に関連した文献的検討（岡、荒木、佐藤、佐藤）

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

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

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

2. 医療的ケア児の育児上の課題を把握できる項目を検討するための、文献レビュー (荒木)

障害福祉サービス等の報酬における医療的ケア児の判定基準確立へ向け、調査研究に際して、医療的ケア児の育児上の課題を把握できる項目を検討するための、文献レビューを行った。

文献検討では、虐待とその周辺リスクに関する要因が、子ども、母親と家族の 3 側面で整理された。それぞれの虐待リスクに関連する要因は複合的に生じており、プライマリーヘルスの場で医療福祉の専門職がこれらのリスクをアセスメントすることが求められる。

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

A. 研究目的

我が国では周産期医療や小児救急医療を中心とした医療の進歩により従来は生存できなかったハイリスク児が救命された結果、高度医療ケアを必要としたまま在宅医療に移行する児が急増し、社会問題化している。奈倉等¹⁾の定義に従えば2017年の0-19歳の医療的ケア児数は18,951人であり、10年間で倍増していた。特に在宅人工呼吸器患者数は2017年は3,834人で、10年前の10倍以上となっていた。医療的ケア児のうち重症心身障害児は「大島分類」を踏まえて重症心身障害児者と判定された場合は、報酬区分として重症心身障害児の単価が算定される。しかし、移動が可能な医療的ケア児は重症心身障害児に相当しないため、これらの報酬を算定できない。人工呼吸器を装着しながら動き回る医療的ケア児の方が安全性の確保が難しく、ケアをする側の負担が大きい。前田浩利等²⁾は医療的ケア児の重症度を指標化する際には「医療依存度の強さ」として(準)超重症児者判定項目を流用しつつも、「家族や介護者の見守りの必要度」を反映できる仕組みにすることが妥当では無いかと提言している。本研究では非重症心身障害児の医療的ケア児に対する短期入所や通所支援サービスなどの支援体制についての現状と課題を明らかにした上で、前田班の研究報告をたたき台にして、児の安全性を確保して家族の負担の少ない適切な福祉サービスが受けられるような判定基準を確立する。

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

文献2: 平成26・27年度厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進 研究事業）「小児在宅医療の推進のための研究班（研究代表者 前田浩利）」

B. 研究方法

I. 関係施設側における動く医療的ケア児の受け入れの実態と課題を明らかにするために全国の重症心身障害児・者施設（I-1）と通所施設（I-2）を対象とした調査を実施した。更に高度医療的ケア児の受け入れを積極的に実施している埼玉県の施設を対象に補足調査（I-3）を2度にわたって実施した。

II. 在宅医療児の家族の負担をケア別に定量的に明らかにするために全国的調査を実施した。

III. IとIIの調査結果をもとに通所支援サービスに関わる新しい医療的ケア児判定スコアの試案を作成し、その試案を医療的ケア児に関わる11の関係団体にヒヤリングした上で、再度班会議で検討し、最終的な医療的ケア児判定スコアを作成した。

（倫理面への配慮）

本研究は研究代表者と分担研究者の施設の倫理委員会の承認を得て実施された。施設や保護者へのアンケート調査やインタビュー調査結果はアンケート調査には個人情報公表しないことを明記し、回答の提出をもって調査に同意していただいたものと理解した。データは調査を実施した施設内で匿名化して解析し、個人を特定できる情報の公表はしていない。

C. 研究結果

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

（奈須、奈倉、田村）

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

I-2. 全国の障害児通所支援施設に対する動く医療的ケア児の必要資源調査

全国の障害児通所支援施設538カ所にアンケート調査を実施。人工呼吸器もしくは経管栄養のある医療的ケア児を施設が受け入れるために新たな看護師配置などがどの程度必要かを尋ねた。そして、移動できる児と移動できない児との比較や、指示を理解できる児と理解できない児との間の比較を行った。259カ所（48%）からの回答を得た。経管栄養よりも人工呼吸器のほうが、施設から見た負担は大きかった。そし

て、移動可能な児と移動できない児の間には有意差を認めなかったものの、指示を理解できない児は理解できる児に比べて有意に多くの支援を必要とした。

I-3. 移動可能な要医療的ケア児者の通所施設利用の現状とケアの問題点についての調査

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

2事業所は医療的ケアについては保護者対応であった。今後について積極的に受け入れたいと答えた事業所は7施設であるが、現在受け入れている14事業所中5施設にとどまっていた。24時間人が常に見守り続ける必要性、動きのある利用児者と重症心身障害児がスペースや導線を共有することへの不安、デバイス抜去等の本人の上肢操作能力と認知の問題への対応、さらに生活や療育の質の向上を考慮し、移動可能な医療的ケア児一人に一人以上複数の人員がかかわっている現状であった。追加調査では4種の医療的ケア（鼻咽頭エアウェイ、持続皮下注射ポンプ、血糖測定、持続的導尿）に関し指示に従えない児の受け入れの困難度を定量的に評価した。事業が継続するためには、医療支援体制整備と、居室の在り方改善と職員配置への支援につながる、サービス報酬の見直しが必要であると考えられた。

I-4. カルガモの家で動き回る人工呼吸器装

着児を入所させたときに起こりうるトラブルや必要となる人員などに関する考察

（星）

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

II. パイロット事例分析を踏まえた全国の医療的ケア児のケアに関する実態調査(前田ら)

II-1. パイロット事例分析

複数台のカメラを調査対象患者宅に設置し、7例の高度医療的ケア児を対象に24時間の定点撮影を行った。その結果

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

2) これまで見守り度と言われてきたケアに関する負荷は、実際に見ているわけではなく、音や気配など含めた総合的な感覚で見守っていた。それで、患者のリスクと実際のケア量、介護者のストレス（緊張感）を合わせたものであると考えた。

3) リスクとは、患者本人のリスク（上肢が自由に動くなど）と機器のリスク（呼吸器）がある。

（表1）呼吸器外し、痰の吸引回数

ケース	呼吸器外し (回)	痰の吸引 (回)
	5	7
②	52	8
	0	7
	35	10
⑤	-	36
⑥	-	33
⑦	-	34

ケース②の児は上肢が動き、自ら呼吸器を外すことができるため呼吸器外しが頻回に起こり、都度介護者が再装着を行っていた。ケース①の児も同様に上肢が動くため、呼吸器を外すリスクはケース②と同様に高いが、6歳という年齢から呼吸器を外すことが自らの身体生命に「良くない影響を与えること」と認識できており、自制が働いた結果であるとも推察できる。

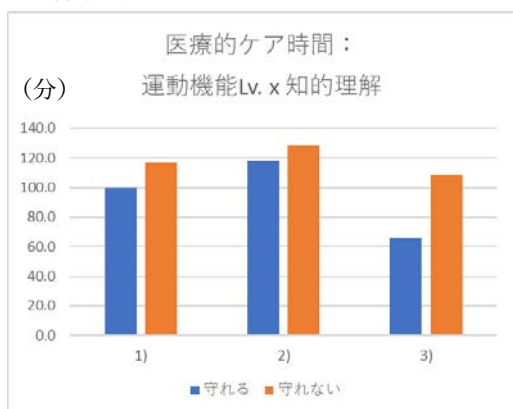
ケース④については首を左右に振ることによる呼吸器外しが頻回に起きていることが判明した。

II-2. 在宅医療的ケア児の主たるケア者に対する自記式調査

予備調査を踏まえて、全国の小児在宅医療機関の協力も得て2019年9月～2020年2月に小児在宅患者を対象とした本調査を実施した。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しての回答を得た。その分析から、医療的ケアそのものに要する時間においては、経管栄養や薬液吸入でも平均時間が非常に長く家族の医療的ケアの負担は予想以上に重いこと、動く子どもと寝たきりの子どもに大きな差が無い

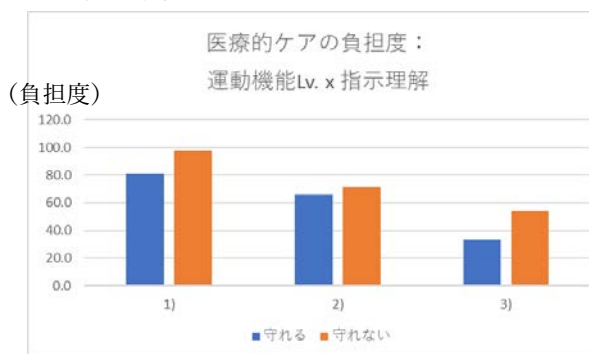
こと、が明らかになった。一方では運動能力別に、指示を守れる児と守れない児にわけた分析では、移動能力の有る児では聞き分けの守れない児で有意に医療的ケア時間が長く必要とされることが明らかとなった（図 2）。

（図 2）運動機能・知的理解別の医療的ケア時間の長さ



（医療的ケアの負担感）に（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”とした場合も、移動能力の有る児では聞き分けの守れない児で有意に“負担度”が大きくなることが明らかとなった（図 3）。

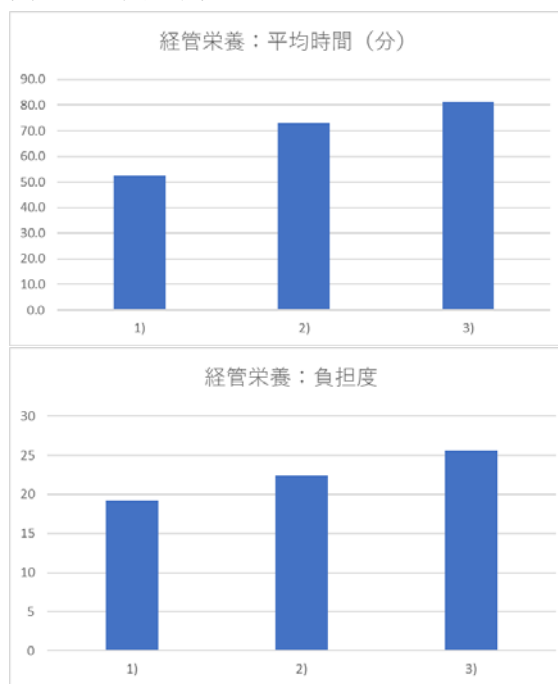
（図 3）運動機能・知的理解別の医療的ケアの負担度



また相対的に長時間を要する経管栄養に限ってみても、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。

また医師が評価したリスク度と家族の評価した回復容易さを組み合わせることにより見守り度を評価したところ「呼吸器」、「気管切開」、「経鼻 ED チューブ」、「中心静脈カテーテル」、「透析」のデバイスで高い事が明らかとなった（図 4）。

（図 4）運動機能別の経管栄養にかかる時間とその負担度



II-3. 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家族介護者に対するインタビュー調査

承諾をいただいた 25 家族にインタビューを行い、分析した。「いずれの状態における医療的ケアが大変か」という質問に対しての回答結果では「動けるようになってから」が（64.0%）と最も多く、次いで「いずれも大変」は 24.0%、「寝たきり状態」との回答は 12.0%であった。「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 16 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。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。

「寝たきり状態」の方が大変だったと回答した 3 名の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し医療的ケアも軽減されていた。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。

II-4. 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

4 家族を抽出し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した。

安全に医療的ケアを行うためには、一定時間、一定の体勢を児に取らせる必要があるが、児が動けるようになったことでそれが困難となる場面が頻回に生じていた。子供が介護者に対して医療的ケアをさせてくれる状況にならなければ、安全に医療的ケアを行うことが困難となる。その状態にもっていくまでに時間を要していた。家族介護者は自宅での医療的ケアの実施において、児が動くことにより様々なアクシデントを経験していた。そうしたアクシデントを経験すると、それを再発させないために、常に目で見ただけでなくセンサー等の音を意識するといった五感を総動員して見守るようになっていた。子供の様子を、こうした限られた空間で常時見守るということは、介護者の移動範囲もそこに限定されることになる。

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（医ケアとかかわるケア）が、時間と負担を増しているのではないかという仮説が導き出された。

III-1. 医療的ケア判定スコアの新案を作成する研究（全員）

障害児通所支援施設で医療的ケア児を受け入れるために、平成 30 年度障害福祉サービス等報酬改定において、障害児通所支援の給付費に看護職員加配加算が新設された。しかし、実際には医療的ケア児の受け入れはあまり進んでいない。その理由は、現行の医療的ケア判定スコアが動く医療的ケア児への見守りを考慮しておらず、また各医療的ケアのスコア点数が福祉施設での負担に合致していないためである。そこで、実情に即した医療的ケア判定スコアの新案を作成するために、本研究班では全国の重症心身障害児・者施設や通所施設に対するアンケート調査結果や多数の在宅医療児の家族のケア時間や負担度や医師によるリスク度評価などに関する調査結果などを踏まえて班会議で議論を重ねた。

その結果、動いて指示に従えない医療的ケア児を見守るための見守りスコアを基本スコアに加点し、また福祉施設での看護業務負担が大きいにもかかわらず十分評価されていなかった医療的ケアの基本スコアの項目と点数を改変することで、医療的ケア判定スコアの新案を作成した。

これを医療的ケア児に関わる 11 の関係団体（表 2）にヒヤリングしたところ、4 団体から全面的な同意を得られ、7 団体からは基本的な同意の上で部分修正を求められた。そこで一部修正を要望されたことを受け、分担研究者と研究協力員全員で検討した上で医療的ケア判定スコア新案（表 3）を確定した。

（表 2）ヒヤリングした 11 団体

1	日本小児神経学会
2	日本小児医療保健協議会（4 者協＝日本小児科学会、日本小児保健協会、日本小児科医会、日本小児期外科系学会協議会）の重症心身障害児（者）・在宅医療委員会
3	日本重症心身障害学会
4	日本重症心身障害福祉協会
5	全国肢体不自由児施設運営協議会
6	日本看護協会
7	全国重症心身障害日中活動支援協議会
8	全国重症児者デイサービス・ネットワーク
9	全国児童発達支援協議会（CDS Japan）
10	日本知的障害者福祉協会
11	全国身体障害者施設協議会

（表 3）医療的ケア判定スコア新案

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、バイバイパ、ボカシパンパーラ、排痰補助装置、高精度呼吸振動装置を含む）	10	2	1	0
② 気管切開	8	2	0	0
③ 鼻咽喉エアウェイ	5	1	0	0
④ 酸素療法	8	1	0	0
⑤ 吸引	8	1	0	0
⑥ 利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入	3	0	0	0
⑦ 経管栄養	経鼻腸管、経胃腸腸管、経嚥、食道嚥	8	2	0
	経鼻腸管、胃嚥	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 血糖測定	利用時間中の観血的血糖測定器	3	0	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 排尿管理	利用時間中の間欠的導尿	5	0	0
	持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱嚢、腎嚢、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	0
	利用時間中の洗腸	3	0	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

III-2. 医療的ケア判定スコアの現行と新案を比較する研究（内多）

国立成育医療研究センター もみじの家において実際の医療的ケア児の保護者に協力してもらい、「現行」と「新案」の判定スコアで実際にどの程度の差が生まれるのかを確認する調査を実施した。その結果、新案を採用することで、ほぼすべてのケースでスコアが上昇し、平均増加率は 7 割を超えた。医療的ケア判定スコアの「新案」を採用することにより、看護職員加配加算に必要な 8 点以上、16 点以上の対象者が現在よりも大幅に増え、加算の報酬を受けられる障害児通所支援施設が増加し、看護職員が増員されることで、医療的ケア児の受け入れが進むことが期待される。

一方、8 点刻みの増加率（表 4）を見ると 24 点を超える層がスコアを大きく伸ばしており、「現行」では 1 人だった 40 点以上が「新案」では 30 人にまで増加している。「新案」で評価されたケアの負担増を、看護職員加配加算の制度に適切に反映させるためには、「8 点以上」「16 点以上」に加え、さらにハイスコアを対象にした新しい評価を検討する必要があると考える。

（表 4）判定スコアの「現行」と「新案」の比較（8 点刻み）

	現行判定スコア		新案判定スコア		新案による増加	
	人数	割合	人数	割合	人数	増加率
8点以上	56	70%	74	93%	18	32%
16点以上	46	58%	60	75%	14	30%
24点以上	31	39%	48	60%	17	55%
32点以上	12	15%	39	49%	27	225%
40点以上	1	1%	30	38%	29	2900%
48点以上	0	0%	18	23%	18	-
56点以上	0	0%	6	8%	6	-

III-3. 放課後デイサービスにおける看護配置加算の適正化に関する研究（江原）

兵庫県三田市の特設非営利活動法人 WELnet さんだ内の重症型放課後等デイサービスだんだんを2019年における6月、7月、9月、11月に利用した16人の児童のデータに新しい評価法を当てはめたところ、各月における延べ医療的スコアは、改定案を用いた場合は用いない場合に比べ、4か月の合計で $4411 \div 3326 = 32.6\%$ の増加が見られた。

判定スコア8点以上の対象者数は、6人から11人に増加した。8点以上の対象者が9人以上いれば看護職員加配加算3を算定することができ、経営の安定化が図れる。医療的ケア判定スコアの「新案」を採用することにより、動く医療的ケア児を受け入れる障害児通所支援施設への報酬が増加し、看護職員を増員することができ、今後、医療的ケア児の受け入れが進むことが期待される。

さらに、8点以上の医療的ケア児数を1カウントとするだけでなく、16点以上の医療的ケア児数を2カウント、24点以上の医療的ケア児数を3カウントとした場合、「医療的ケア児相当数」は11人からそれぞれ17人、22人へと増加していった。

ケアの負担が大きい医療的ケア児については、「新案」の判定スコアを採用するだけでなく、「16点以上」「24点以上」の医療的ケア児に対する新しい評価を検討する必要があると考える（表5）。

（表5）判定スコアの「現行」と「新案」の比較（8点刻み）

	現行判定スコア		新案判定スコア		新案による増加	
	人数	割合	人数	割合	人数	増加率
8点以上	56	70%	74	93%	18	32%
16点以上	46	58%	60	75%	14	30%
24点以上	31	39%	48	60%	17	55%
32点以上	12	15%	39	49%	27	225%
40点以上	1	1%	30	38%	29	2900%
48点以上	0	0%	18	23%	18	-
56点以上	0	0%	6	8%	6	-

（表6）だんだんを利用する16人の医療的ケア児の実態及び新旧の判定スコアに基づく医療的ケア児相当数

利用者	現行での判定スコア	8点以上	新案での判定スコア	8点以上	16点以上を2カウント	24点以上を3カウント
A	0		0			
B	5		8	1	1	1
C	10	1	16	1	2	2
D	5		8	1	1	1
E	0		0			
F	29	1	44	1	2	3
G	24	1	33	1	2	3
H	0		0			
I	0		0			
J	21	1	30	1	2	3
K	26	1	38	1	2	3
L	5		8	1	1	1
M	5		8	1	1	1
N	5		8	1	1	1
O	0		0			
P	29	1	44	1	2	3
医療的ケア児相当数		6		11	17	22

III-4. 医療的ケア児に関する行動観察のための簡便な装置の開発に向けての試行（奈倉、小橋、田村）

工学技術を駆使して、日常行っている医療的ケアを定量化する方法を模索した。医用工学の専門家との協働により、介護者が患者に近接する時間を定量化したり医療的ケア児の日常管理に役立つような装置の開発を目指し、さまざまな試行を行った。

奈倉はハイビーコン社の電波発信装置（ハイビーコンミニ）を活用し、医療的ケア児の介護者が医療的ケア児に近接する時間を解析し、介護者の行動分析を行った。対象患者は4人だった。しかし、ハイビーコン

ミニでは介護者が患者から 3m 以内の距離にいた場合、近接状況を正確に測定することはできなかった。残念ながら、本方法では介護者の近接の程度を評価することはできなかった。

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

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

1. Family-centered care の観点から見た医療的ケア児および在宅人工呼吸器の児の療養環境（岡）

医療的ケアを必要とする児は海外では Children (and youth) with special (health care) needs (CSHCN) という概念で総称され、アメリカの National Survey では漸増傾向にあることが示されている。この中で、さらに人工呼吸器など医療的なデバイスを在宅などで慢性的に必要とする児は Children with medical

complexity や、Technology dependent children などと表現され、その介護負担について海外においても注目をされてきている。海外での近年の研究では、在宅での介護必要度や、特に児の行動上の問題が介護者の心身の状態や、介護者の自己評価の低下や家庭の機能の低下を介しても影響を与える可能性があることが示されている。さらに医療的な器具を必要とする医療的ケア児については、在宅群で最も介護者の心身の健康が脅かされていると報告されている。過去の研究を総括すると、ケアコーディネーション、レスパイトケア、テレメディスン、ピアサポート、介護者の雇用や健康への援助などの領域での対策が、介護者の心身の負担軽減に有効であることが指摘されている。また家庭での人工呼吸器の使用 Home Mechanical Ventilation (HMV) を行っている家族は、単なる通常の家系の親としての役割に加えて、家庭内に導入されている高度医療に関わる治療者や看護師の役割やそのほかの機能を担っている。HMV の基礎疾患が多様であり、臨床的な重症度に加えて運動機能な認知レベルなどによる看護上のリスク因子など複雑な要因が介護者に負担となる。health-related quality of life (HRQL) による評価では、HMV の家族では HRQL の総スコアと精神的な機能での低下が顕著であった。また、the Impact on Family Scale (IFS) による評価では、他の主要な疾患と比較しても家庭は極めて強い影響を受けていることが明らかにされている。HMV を必要とする児の家族は、通常の家系とは質的に異なる機能を担っており、身体面だけでなく精神心理

的な適応が求められる。我が国でもこうした児の在宅医療の推進には、介護者の負担軽減をする Family-centered care の観点からの制度の充実が必要である。

2. 医療的ケア児の育児上の課題を把握できる項目を検討するための、文献レビュー（荒木）

障害福祉サービス等の報酬における医療的ケア児の判定基準確立へ向け、調査研究に際して、医療的ケア児の育児上の課題を把握できる項目を検討するため文献レビューを行った。

文献検討では、虐待とその周辺リスクに関する要因が、子ども、母親と家族の3側面から整理された。子どもの特徴には、身体的な状態、日常生活行動に関する問題、特有の行動や反応があった。母親の特徴は、母親の状況と行動に分類され、前者には健康問題、身体の不調や障害などがあり、後者には子どもへのアグレッシブな言動、受診の中断、支援を受け入れないなどがあった。家族の特徴は家族形態、家族の状態や関係性などがあった。これらの虐待リスクに関連する要因は複合的に生じており、プライマリーヘルスの場で医療福祉の専門職がこれらのリスクをアセスメントすることが求められる。

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

D. 考察

小児の在宅医療患者は介護保険の対象にならないうえで人工呼吸管理等の高度医療的ケアが必要な事例が多く、在宅療養診療

所や訪問看護ステーションからも敬遠されることは稀ではないために、家族特に母親の負担が非常に大きい。行政もそうした状況を改善するために様々な医療・福祉・教育の支援策を打ち出している。特に平成28年6月3日に成立した「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」と平成30年12月4日に成立した成育医療等基本法はこうした医療的ケア児と家族の支援にとって大きな追い風となる事が期待されている。また平成30年度障害福祉サービス等報酬改定において、障害児通所支援施設で医療的ケア児を受け入れるために、障害児通所支援の給付費に看護職員加配加算が新設された。しかしながらこの障害福祉サービス等報酬改定では、実際には医療的ケア児の受け入れはあまり進んでいない。その理由は、現行の医療的ケア児判定スコアが動く医療的ケア児への見守りを考慮しておらず、また各医療的ケアのスコア点数が福祉施設での負担に合致していないためである。昨年度の当研究班での全国の医療型障害児入所施設、療養介護施設、および重症心身障害病棟のある国立病院機構を対象とした移動可能な要医療的ケア児者調査では、短期入所を受け入れた施設では、半数近くの事例に対して安全確保のために、スタッフによる24時間あるいは睡眠時以外はほぼ常時の見守りや1対1での対応が必要であったとし、将来の受け入れ継続には否定的な回答をしている。また今年度の全国の通所支援施設アンケート調査や埼玉県内の小児在宅医療支援に積極的な通所施設調査でも、指示を守れない動きのある利用児と重症心身障害児がスペースや導線を共有することへの不安、デバイス抜

去等の本人の上肢操作能力と認知の問題への対応、さらに生活や療育の質の向上を考慮し、移動可能な医療的ケア児一人に一人以上複数の人員がかかわっている現状で、今後も受け入れるためには医療支援体制整備と、居室の在り方改善と職員配置への支援につながる、サービス報酬の見直しが必要との回答が目だった。

また前田等の全国の在宅医療ケア児の家族と主治医を対象とした大規模調査では、動く医療的ケア児でも特に知的レベルが低くて医療デバイスの抜去などの危険性を認知できない児では、介護者の医療的ケア時間が長くなるだけで無く、（医療的ケアの負担感）に（医療的ケアを実施した回数）をかけた“負担度”が大きくなり、深夜も五感で見守っていて肉体的にも精神的にもストレスが蓄積しており、障害児通所支援や短期入所などの支援策の必要性が高いことが明らかとなった。

そこで、実情に即した医療的ケア判定スコアの新案を作成するために、本研究班で出されたさまざまな成果を踏まえ、本研究班会議で議論を重ね、動いて指示に従えない医療的ケア児を見守るための見守りスコアを基本スコアに加点し、施設の負担が大きいかかわらず十分評価されていなかった医療的ケアの基本スコアの点数を改変した「障害児通所支援サービスに関わる新しい医療的ケア児判定スコア」案を関係11団体にヒアリングして、頂いたご意見を基に本研究班としての最終的な「医療的ケア児判定スコア」を提言することになった。

ただ、今回の判定スコアを自施設での受け入れ児に適用して試算した、分担研究者と研究協力員の計算結果では、医療的ケア

児-特に動いて指示に従わない高度医療ケア児を多数受け入れている施設では、安全に医療的ケア児を受け入れられるだけの看護職員加配が期待出来るが、個々の医療的ケア児のスコアが非常に高くなっても、8点以上の児の数が増えないと看護職員加配には影響しないという現在の仕組みのままでは、手間のかかる高度医療ケア児を積極的に受け入れる施設は増えない可能性があることも判明した。動く医療的ケア児の受け入れ施設を大幅に増やすためには今回の新しい「医療的ケア児判定スコア」に加えて、16点以上や24点以上の児がいる場合には8点以上の児がそれぞれ2人、3人いるとしてカウントする等の看護職員加配の新しい計算方法の導入が必要であると考えられる。

E. 結論

受け入れ施設側の現状の課題を踏まえ、在宅でケアする家族の負担軽減のためにも、動く高度医療ケア児の障害児通所施設への受け入れ促進を図るための「障害児通所支援サービスに関わる新しい医療的ケア児判定スコア」を作成し、関係団体にも基本的な賛同をいただいた。

F. 健康危険情報

無し

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Hosono S, **Tamura M**, Isayama T, et al. Neonatal cardiopulmonary resuscitation project in Japan. *Pediatr Int.* 61(7), 634-640.2019
2. H.Kirpalani, S J.Ratcliffe, M.Keszler, M.Tamura, et al. Effect of Sustained Inflations vs Intermittent Positive Pressure Ventilation on Bronchopulmonary Dysplasia or Death Among Extremely Preterm Infants. *The SAIL Randomized Clinical Trial. JAMA.* 321(12), 1165-1175.2019
3. Morita M, Tanaka K, Matsumura S, Tamura M, Namba F. Perinatal factors associated with bubbly/cystic appearance in bronchopulmonary dysplasia: A nationwide, population-based cohort study in Japan. *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2019 Aug 18:1-6
4. T Miyazawa, K Itabashi, M **Tamura**, et al. Unsupervised breastfeeding was related to sudden unexpected postnatal collapse during early skin to skin contact in cerebral palsy cases. *Acta Paediatrica*, 1-8.2019
5. I.Y Iwasaki, T Miyanomae et al. The Current Situation of the Short- Stay Service for People with Intensive Medical Care in Japan., Bangkok, Thailand, 2017,13-16th, November.2017 IASSIDD 4th Asia-Pacific Regional Congress.
6. 田村正徳、船戸正久.人工呼吸器のような高度医療ケア児の学校における看護ケアをどうするか？日本重症心身障害児学会雑誌.45(1),71-76,2020
7. 田村正徳、川前金幸. 在宅人工呼吸患者の危機管理、日本周産期・新生児医学会雑誌.55（5）1392-93
8. 田村正徳.小児在宅医療, 周産期医学.50（4）,720-723,2020
9. 田村正徳、中尾正俊 その他、令和元年度 日本医師会小児在宅ケア委員会 答申. l.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20200325_3.pdf
- 10.田村正徳, 医療的ケア児とは, 作業療法ジャーナル, 三輪書店, 2019.5, 53(5) : 436-440
- 11.田村正徳. NICU から始まる在宅医療. 在宅新療 0-100,へるす出版, 4(4), 310-314. 2019
- 12.森脇浩一, 奈倉道明, 田村正徳. 気管切開をしている在宅医療児の地域中核病院における緊急受入れに関する調査. *日本小児科学会雑誌* .123(10),1565-1570. 2019
- 13.沢口恵, 山路野百合, 大田えりか, 田村正徳. 訪問看護を利用している小児の利用者数と医療的ケアの実態. *日本在宅ケア学会誌*, 23(1),47-53.2019
- 14.田村正徳, 先天性横隔膜ヘルニアの呼吸・循環管理. *小児看護* へるす出版. 2018.11. 41(12):1519-1526
- 15.田村正徳, 15 小児の呼吸管理 1 新生児の呼吸管理. 第 23 回 3 学会合同呼吸療法認定士 認定講習会テキスト, 3 学会合同呼吸療法認定士認定委員会事務局. 2018.08. 23:399-431
- 16.田村正徳, 新生児領域（日本新生児成育医学会、日本周産期・新生児医学会、日本新生児看護学会）／特集：小

- 児診療ガイドラインの読み解き方（各論：小児関連学会（分野）のガイドラインへの取り組み）．小児内科 東京医学社．2018.05. 50(5):798-803
- 17.田村正徳，日本医師会小児在宅ケア検討委員会における討論状況について．「2017 年度在宅医療推進のための会」報告書 公益財団法人 在宅医療助成勇美記念財団．2018.03. 147150
- 18.田村正徳，地域包括ケアシステムにおける子どもと家族への支援の取り組み．保健の科学 杏林書院．2018.01. 60(1):32-35
- 19.田村正徳、仁志田博司、福原里恵、重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン－作成の経緯と課題を含めての紹介－．小児外科 東京医学社．2017.08. 49(8):841-844
- 20.川瀬昭彦、岩田欧介、近藤裕一、岩井正憲、深淵浩、高橋大二郎、前出喜信、平川英司、落合正行、高柳俊光、久野正、七種護、大木茂、田村正憲、楠田聡、和田和子、熊本地震からの教訓：大規模総合周産期母子医療センターの機能改質と入院児の緊急避難．日本小児科学会雑誌．2017.06.121(6):1067-1074
- 21.委員長：福原里恵，委員：饗場智、網塚貴介、飯田浩一、大城誠、加部一彦、久保実、白石淳、田村正徳、飛騨麻里子、船戸正久、和田和子、和田浩，重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン（話し合いのGL）」をもっと活用しやすくなるように多職種で話し合おう！－どうして話し合いのGLをうまく活用することができないのか？－．日本新生児成育医学会雑誌．2017.06.29(2):52-54
- 22.1～3（3(4)除く）田村正徳、金井雅代（3(4)谷口由紀子），NICU から在宅に移行する子どもたち．医療的ケア児等支援者養成研修テキスト 中央法規出版．2017.06. 208-220
- 23.監修：田村正徳，監修：医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト．医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト 中央法規出版．2017.06.0-0
- 24.田村正徳，総論 I 小児在宅医療人工呼吸療法マニュアルが必要とされる背景．小児在宅人工呼吸療法マニュアル第1版 日本呼吸療法医学会．2017.05. 1-9
- 25.田村正徳，過去の大規模災害からまなぶこと－新生児医療．周産期医学．（株）東京医学社．2017.03. 47(3):337-340
- 26.田村正徳，熊本震災に対する学会支援活動の末端に関わって．赤ちゃん成育ネットワーク開放．2017.03. (19):21-28
2. 学会発表
1. 田村正徳。講演 第60回 日本小児神経学会学術集会シンポジウム(2018年6月1日)、「医療的ケア児者の学校生活支援」幕張メッセ
2. 田村正徳。講演 第8回日本小児在宅医療支援研究会（2018年9月29日）「小児の地域支援システムの構築に向けて」神戸国際ホール
3. 櫻井淑男，坂本航，内田悠太，河野彬子，足立智子，宮本和，板倉隆太，小林信吾，阪井裕一，森脇浩一，田村正，小児救命

- 救急センターにおける重症被虐待児の診療から見てきたもの, 第122回日本小児科学会学術集会. 2019.04. 金沢市
4. 奈倉道明, 森脇浩一, 田村正徳, 医療的ケア児数の地域別解析, 第122回日本小児科学会学術集会. 2019.04. 金沢市
 5. 田村正徳, 何故新生児医療関係者は小児在宅医療を念頭に置かねばならないのか, 第14回阿寒ちゃん成育ネットワーク. 2019.03. 東京
 6. 小林信吾, 内田悠太, 足立智子, 宮本和, 板倉隆太, 長田浩平, 櫻井淑男, 森脇浩一, 阪井裕一, 田村正徳, 当院小児救命救急センターによる重症心身障害児への対応について, 第145回埼玉県小児科医会, 第172回日本小児科学会埼玉地方会. 2018.05. さいたま市
 7. 田村正徳, 在宅に向けての取り組み, 第24回SSK新生児研究会. 2018.01. 品川区
 8. 田村正徳, 全国的にもキビシイ埼玉県の新生児医療状況へのご理解を!, 埼玉県母体・新生児搬送研修会. 2017.12. 埼玉県さいたま市
 9. 田村正徳, 埼玉県の周産期災害支援の現状-東日本大震災・熊本自身の視察から-, 産科交流会「周産期の災害支援ネットワークを考える」. 2017.09. 埼玉県看護協会研修センター(西大宮)
 10. 田村正徳, NICUから始まる小児在宅医療-埼玉県での取り組み, 第19回日本在宅医学会大会. 2017.06. 名古屋市
 11. 前田浩利 第45回日本重症心身障害学会学術集会 シンポジウム3「人工呼吸器管理のような高度医療ケア児の学校における看護ケアをどうするか?(2019年9月20日岡山)
 12. 前田浩利. 講演 第60回日本小児神経学会学術集会シンポジウム(2018年6月1日)、「医療的ケア児者の学校生活支援」
 13. 前田浩利. 講演 第32回日本小児救急医学会学術集会(2018年6月2日)、「救急疾患から在宅医療になった子どもたちと家族」
 14. 前田浩利. 講演 第16回日本臨床医療福祉学会(2018年9月6日)、「法的背景を得た小児在宅医療の今・未来」
 15. 前田浩利. 講演 第63回日本新生児成育医学会・学術集会(2018年11月22日)、
 16. 前田浩利. 講演 アメニティーフォーラム23 シンポジウム(2019年2月9日)、「医療的ケアを必要とする人『暮らし』を支える仕組みを考える」
 17. Akiko Araki, Naho Sato, Ryuko Ito, The Objective Factors of Maltreatment Against Children with Disabilities in Japan: The Literature Review (Poster), The 14th International Family Nursing Conference, Washington D.C. Aug. 13-16, 2019
 - 18.
- H. 知的財産権の出願・登録状況
1. 特許取得 無し
 2. 実用新案登録 無し
 3. その他 無し

（表3）医療的ケア判定スコア新案の詳細

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⁾	1	0
②	気管切開	8	2 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
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 ⁴⁾	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、直ちにではないがおおむね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。

- 3) 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。
- 4) 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。