

厚生労働科学研究費補助金
障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

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

平成 30 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 田村 正徳

平成 31 年（2019）年 3 月

—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—
平成 30 年度 総合・分担研究報告書

A.	総括研究報告書	1
	田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター）	
B.	分担研究報告書	
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	12
	北住 映二（心身障害児総合医療療育センター）	
2.	移動可能な要医療的ケア児者の、通所施設利用の現状とケアの問題点についての調査	28
	奈須 康子、側島久典、森脇浩一、高田栄子、奈倉道明、田村 正徳 （埼玉医科大学総合医療センター小児科）	
3.	カルガモの家で動き回る人工呼吸器装着児を入所させたときに起こりうる トラブルや必要となる人員などに関する考察	39
	星 順（医療型障害児入所施設カルガモの家）	
II.		
1.	障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究	41
	前田 浩利、飯倉 いずみ、猪狩 雅博、藤城 孝之（医療法人財団はるたか会） 小林 靖典、小林 靖弘（株式会社小林製作所）、友松 郁子（TOMO Lab 合同会社）	
2.	判定基準研究の進め方	53
	奈倉道明、側島久典、森脇浩一、高田栄子、加部一彦、奈須康子、田村正徳 （埼玉医科大学総合医療センター小児科）	
3.	人工呼吸器装着児の危険行動の早期認識装置の開発に向けての試行	57
	小橋 昌司（兵庫県立大学大学院 工学研究科） 田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター 小児科）	
III.		
1.	Family-centered care の観点から見た医療的ケア児の療養	60
	岡 明（東京大学医学部小児科）	
2.	医療的ケア児判定基準案を日本小児科学会の立場から検討修正を加える	64
	田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター） 江原 伯陽（エバラこどもクリニック）	
3.	障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究	72
	荒木 暁子（公益社団法人 日本看護協会） 佐藤 奈保（千葉大学大学院）、伊藤 隆子（順天堂大学）	
4.	災害時における人工呼吸器への非常用電源の確保について	74
	江原伯陽（医療法人社団エバラこどもクリニック）	

「障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究」

研究代表者総括

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

【研究要旨】

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

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

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

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

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

事業所は医療的ケアについては保護者対応であった。今後について積極的に受け入れたいと答えた事業所は 7 施設であるが、現在受け入れている 14 事業所中 5 施設にとどまっていた。24 時間人が常に見守り続ける必要性、動きのある利用児者と重症心身障害児がスペースや導線を共有することへの不安、デバイス抜去等の本人の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。事業が継続できるためには、医療支援体制整備と、居室の在り方改善と職員配置への支援につながる、サービス報酬の見直しが必要であると考えられた。

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

A. 研究の背景と特色

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

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

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

文献2: 平成26・27年度厚生労働科学研究費補助金(地域医療基盤開発推進 研究事業)

「小児在宅医療の推進のための研究班(研究代表者 前田浩利)

B. 研究の目的

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

C. 期待される成果

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

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

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

D. 研究計画と方法

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

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

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

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

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

更に分担研究者の施設における具体的な課題の検討も行った。

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

E. 研究結果

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

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

動く医療的ケア児者の短期入所の現状と課題を

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4) リスクに影響する身体状態評価によるデバイスの係数調整表を作成した。

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

D. 考察

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

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

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

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

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

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

E. 結語

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

F. 論文発表

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

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

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

H. 参考文献

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

分担研究課題：「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」

分担研究者：北住 映二（所属 心身障害児総合医療療育センター）

【研究要旨】 動く医療的ケア児者（移動が可能な要医療的ケア児者）の短期入所について、現状と具体的な問題点や課題の検討のために、調査票方式での調査を行った。全国の医療型障害児入所施設、療養介護施設、および重症心身障害病棟のある国立病院機構、全 250 施設に調査票（施設票と個人票）を郵送し 109 施設から回答があった。うち 42 施設で直近 1 年間に、移動可能な要医療的ケア児者 118 名の短期入所の受け入れが行われていた。独歩可能が 39 名、伝い歩き可能が 34 名、知的障害の合併が 80 名で、うち最重度を含む重度知的障害が 60 名であった。半数近くの 54 名で、多動、自傷、他害、異食、気管カニューレや経鼻胃管の自己抜去、生活リズム障害など、短期入所において特に対応を要する問題を有していた。気管切開 39 名のうち 20 名で行動面の問題として気管カニューレの自己抜去、事故抜去があげられていた。安全確保のための他の入所者との関係等から居住環境への配慮を必要とする例が多く、個室必要 24 名、ベッドでなくフロアの生活を要するのが 39 名であった。49 名において、安全確保のために、スタッフによる 24 時間あるいは睡眠時以外ほぼ常時の見守りや 1 対 1 での対応が必要とされていた。多くの施設で安全確保のための努力と対応が行われていた。このように、動く医療的ケア児者の短期入所においては、移動不可能な医療的ケア児者よりも受け入れ施設側の負担が大きいことを反映して、「今後、動く医療的ケア児者の短期入所を積極的に受入れたいですか」の設問に対して「はい」は受け入れ 42 施設のうち 9 施設のみで、23 施設が「いいえ」であった。在宅生活を支えるための重要な支援である短期入所が、動く医療的ケア児者において保障されるために、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ていた。動く医療的ケア児者において、医療的な面の重症度やケアの内容だけでなく、必要な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。

A. 研究目的

動く医療的ケア児者（移動が可能な、医療的ケアを必要とする小児及び障害者）の在宅での生活の維持のための支援の一つとして、短期入所がきわめて重要である。しかし、動く医療的ケア児者の短期入所にあたっては、制度的問題、本人の状態の難しさ、および、受け入れ施設の体制の問題などから、利用が大きく制限されている状況がある。現状と問題点、課題などの具体的な確認、検討のために動く医療的ケア児者の短期入所の状況につき、調査を行った。

B. 研究方法

医療的ケアが必要な児者の短期入所は、福祉型入所施設ではなく、おもに、医療型の障害児者入所施設、すなわち、成人では療養介護施設、小児では医療型障害児入所施設において行われている。これらの施設に対し、調査票方式で調査を行った。具体的な送付先は、日本重症心身障害福祉協会加盟施設（公立法人立の従来
の重症心身障害児者施設で、「療養介護施設」に多くが重症心身障害児を主な対象とする医療

型障害施設」を併設) 134 施設、全国肢体不自由児施設運営協議会加盟施設(「肢体不自由児を主な対象とする医療型障害児入所施設」、一部「療養介護」併設) 55 施設、重症心身障害病棟のある国立病院機構病院 61 箇所である。施設の受入れ概況確認のための施設票、および利用児者の個々の状態と対応につき確認するための個人票を送り、回答を求めた。

「障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究」

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

対象児者一つかまり立ち可能以上の機能があり、かつ、下記内容の医療的ケアを必要としている(薬液吸入のみは除外)児者で、
貴施設の短期入所を利用した事例、および、貴施設の短期入所を希望したが短期入所を断った(施設での受入れ困難と判断した、または行政から認められなかった)事例

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

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

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

【機能状態】(該当する状態を、丸で囲んで下さい)

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

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

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

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

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

その他(_____)

【医療的ケアの内容】(該当する内容を、丸で囲んで下さい)

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

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

酸素療法: 24時間・夜間・その他(_____)

吸引: 頻度 1~5回/日・6回以上/日・1回/時間以上 吸引部位 鼻腔から・口腔から・気管カニューレ気管孔から

吸入(ネブライザー): 頻度 _____ 回/日・継続使用 吸入内容(_____)

経管栄養: 経鼻胃管・胃瘻・腸瘻・その他(_____) 注入用ポンプ使用(無・有)

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

IVH 血糖値管理 血糖値測定・インスリン注射 透析: 腹膜透析・血液透析

坐薬挿入や吸引処置を必要とする痙攣発作: 頻度や処置の内容(_____)

【ケアの体制、見守り体制、問題点】(該当するものを、丸で囲んで下さい)

個室: 不要・必要-その理由

ベッド: 通常ベッド・高い柵のベッド-その理由

ベッド使用不要・ベッド使用困難-その理由

ベッドでなくフロアでの生活の必要性: 無・有-その理由

その他、生活空間での配慮の必要事項

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

人による24時間の継続的な見守り必要

人による一定時間の見守り必要: 一定時間の内容

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

【入所状況】

他の短期入所利用施設: 無・有-施設名:

(他施設との個人票の重複が確認できるよう、施設名をお書き下さい)

他施設(医療型、福祉型)で短期入所ができない場合に、その理由

貴施設の短期入所を希望したが短期入所ができなかった(断った)場合、短期入所ができなかった理由

C. 研究結果

109 施設から、回答があった。

そのうち、最近の 1 年間で、動く医療的ケア児者の短期入所を受け入れていた施設は 42 施設で、短期入所の利用児者は 118 名であった。

この 118 名につき、表 1 に、診断・基礎疾患・運動機能、知的障害の有無と程度、行動面・管理面の問題、医療的ケアの内容、ケアや見守りの体制、対応内容を、一覧でまとめた。

なお、個人票については個人情報に研究者には把握されないよう、

*表 1 の「施設種別」は、次の通り。

A：日本重症心身障害福祉協会加盟施設（＜療養介護施設＋重症心身障害児を主な対象とする医療型障害児入所施設＞で、従来の重症心身障害児者施設）

B：肢体不自由児施設運営協議会加盟施設（肢体不自由児を主な対象とする医療型障害児入所施設で、従来の肢体不自由児施設。一部は療養介護施設併設）

（A と B の両方に加盟している施設もあり、その施設は、AB と表記）

C：国立病院機構）

1. 状態

1) 運動機能

独歩可能が 39 名、伝い歩きまで可能が 34 名で、膝歩き可能が 5 名、伝い歩き不可で介助歩行可能が 3 名、つかまり立ちまでが 16 名であった。運動機能の面では狭義の重症心身障害（大島分類 1～4）に該当しないケースが、多く対象となっていた。歩行が不可能でも車椅子自走可能なケースは 29 名であった。今回の調査でこのグループも含めたのは、車椅子自走可能な場合に、とくに知的障害が合併している場合には、入所管理上で問題が生じ得るからである。

2) 知的障害

知的障害の有無と程度が記載されていたうち

で、知的障害なしは 7 名、境界 3、軽度 7 名、中度が 13 名で、半数以上の 60 名が最重度を含む重度知的障害であった（表では最重度の例も「重」で表記している。

3) 行動面、管理面、生活リズムの問題

半数近くの 54 例で、多動、自傷、他害、異食、気管カニューレや経鼻胃管などの自己抜去、生活リズムの障害など、短期入所において特に対応を要する問題を有していた。

2. 医療的ケアの内容と管理面の問題

気管切開は 39 名で、うち 20 名で行動面の問題として気管カニューレの自己抜去、事故抜去があげられている。

TPPV（気管切開での人工呼吸器療法）が 18 名でうち 14 名は夜間のみ使用、NPPV（非侵襲的呼吸器療法）が 9 名でうち 7 名は夜間のみ使用だった。人工呼吸療法ケースのうち 5 例で、行動面の問題で、呼吸器の回路外し、NPPV マスク外しがあげられている。（TPPV でのカニューレ自己抜去は前記に含まれる。）

経鼻経管栄養が 22 名、胃瘻腸瘻が 34 名で、計 56 名のうち 15 名で、経鼻胃管や胃瘻ボタンの自己抜去のリスクがあげられている。

血糖値測定・インスリン注射が 2 名あり、うち 1 名については、この必要が出てきたため福祉型入所施設での短期入所が不可となったと記されている。

多量の浣腸は 8 名で、ほとんどは他の医療的ケアも要しているが、1 名は浣腸のみが医療的ケアだが多量浣腸が必要になったために福祉型施設の短期入所利用が不可となったと記されている。

2 名は、痙攣発作への対応だけの医療的ケアだが、うち 1 名では「福祉型施設では重積発作に対応できず、当施設を断ると短期入所の受入れの場がないため、できる限り受入れている。」と記されている。

3. ケアの体制、見守り体制

行動面の問題などから、個室が必要であるケースが 24 名である。ベッドで立ち上がったたりベッドから降りてしまう危険の防止のため高い柵のベッドを要している例が 42 名となっているが、高柵だけでなく天蓋などさらにベッドを工夫している例もある。ベッド生活でなくフロアでの生活を必要とする例が 39 名となっている。

49 名において、安全確保のために、24 時間あるいは睡眠時以外はほぼ常時、スタッフによる見守りを必要としている。

4. 職員体制、職員のかかわり方、見守り、ケアに関係する、問題点、対応している内容など

個々のケース毎に、各施設が様々な配慮と対応を行いながら短期入所を受け入れている状況や問題点が記されている。

表 1 の右側の欄に、自由記載での回答を収録したが、以下に再録する。

- ・ストレス緩和のため散歩
- ・自由に室内で歩き遊べる環境にして興奮や危険を回避。廊下を歩きたい時など職員が一緒に行動。管理職が時間外対応するなど特別な体制を組んで受入れ。
- ・高柵ベッドでも興奮し柵を登ろうとして危険。フロアで自由に過ごせるようにしている。19～21 時は保育士が時間外勤務して対応。
- ・転落防止のため高柵ベッド、遊びや活動・生活リズムのためフロア生活必要
- ・環境変化により夜間に奇声を発するため個室必要。行動障害、歩行やかかわりを求めることの対応のため施設外ヘルパーによる支援も必要とした。
- ・車椅子自走による他児との接触事故防止のための環境整備。他児による気管カニューレ抜去や呼吸器トラブルの防止のための環境整備

- ・車椅子自走による他児との接触事故防止のための環境整備。自己導尿ができる環境。
- ・走ることもできるため危険防止でスタッフが観察できるところで生活。腹膜透析は看護師 2 名体制で実施。
- ・車椅子自走による他児との接触事故防止のための環境整備。自己導尿ができる環境。
- ・奇声をあげるため、個室必要。柵に頭を打ち付けるため、柵の防護が必要。
- ・多動のため、転落、転倒等への注意必要
- ・他児への他害防止、多動による危険回避、ストレス発散などの対応
- ・重症心身障害児者の利用者と同じフロアで過ごすため歩行、転倒などでの危険性への安全確保に配慮
- ・経鼻胃管自己抜去の防止
- ・排泄誘導・介助（排便後の始末、転倒の危険）
- ・突発的な動きがあるため、負傷や他の利用者への安全配慮
- ・日中はスタッフ一人がついて活動
- ・転倒、異食に注意。福祉型施設では他の利用者との関係で危険（なため福祉型施設での短期入所の利用不可）。
- ・胃瘻カテ自己抜去・他利用者への危険防止のため 24 時間の見守りが必要
- ・日中はスタッフ 1 人がつけるように配置
- ・転倒防止。摂食中の SpO2 モニター
- ・自傷、オムツはずし、胃瘻カテ自己抜去防
- ・歩行不安定だが急に走り出したりするので注意。異食防止のため環境整備
- ・気管カニューレ自己抜去が頻回
- ・ベッドをよじ登って脱出してしまうため、特殊高柵＋天蓋付ベッド。走って棟外に飛び出してしまうことあり常時見守り。
- ・胃瘻ボタンをいじってしまうことへの注意
- ・全盲のため不安が強い。危険認知できない。ストレスによる自傷防止のため、見守り、声

- かけと、安心して過ごせる本人専用スペース確保が必要。
- ・危険認知できないので声かけ必要
 - ・知的に高い状態への配慮。
 - ・膝歩き可能。膝立ちで動き回るため、個室にフロアにマットを敷いた部屋を用意。
 - ・経鼻胃管は自己抜去の可能性あるため、注入時に挿入し終了後に抜いて対応している
 - ・非常に多弁なため環境設定が必要
 - ・フロア上で動きながら床に頭を打ちつける行動あるため、エアレックスマットを敷いての対応が必要
 - ・行動障害（他害、異食）に職員のノウハウが弱く対応が後手に回ることが多かった。個別対応で事故防止に努めた
 - ・気管カニューレ抜去防止には情緒面の安定が必要。」そのためフロアベッド使用し常に見守っている体制が必要
 - ・転落など事故防止のためフロアベッド使用
 - ・見守りのためヘルパーが 15～19 時来所。施設職員だけでは対応困難なため、児相を通して公費にてヘルパー利用（1～2 回/日）している。ヘルパーが手引き歩行することで運動していただき夜間入眠を促し。
 - ・動きが活発なので、ベッド柵にタオルを巻く等、頭、身体をぶつけないようにしている。胃管自己抜去を防ぐため、手にミトンをつける
 - ・動きが活発なので、ベッド柵にタオルを巻く等、頭、身体をぶつけないようにしている。胃管自己抜去を防ぐため、手にミトンをつける。
 - ・他害や危険物に手を出すため、個室など配慮
 - ・重症心身障害の決定が出ていないため「入院」で受入れ
 - ・モニターコードを首にまきつけたことあり使用できず。転落のリスクあり、かなり高い柵のベッドでのみ対応。フロアでは見まもり
- できず対応不可。
- ・柵のかなり高い特殊ベッドで対応。フロアでの対応は目が届かないため不可。
 - ・柵を持って立ち上げられるためベッド使用困難
 - ・ベッドからの転落予防への見守り必要
 - ・車椅子で動き回ることへの見守り
 - ・自傷あるため覚醒時の見守り必要
 - ・透析実施のため個室必要
 - ・多動。マンツーマン対応 24 時間必要。
 - ・スタッフが離れたタイミングを見て気管カニューレを抜去。注入時には胃管抜去されないよう手足を紐で抑制
 - ・急な立ち上がり、転倒への対応
 - ・睡眠中はモニター装着、覚醒後は必ず職員が付き添っている
 - ・自分で勝手に車椅子に乗降したり危険
 - ・床マット使用。必ず 1 対 1 の職員配置をしている。
 - ・歩行可能で多動と他傷行為があるため個室。気管カニューレを自力で抜去・挿入しているが挿入困難時に呼吸困難となるため、常時 1 対 1 の対応している。
 - ・動く利用者の多い病棟のため、他の利用者からの他傷などの危険回避が必要
 - ・夜間の人工呼吸器の管理（自己抜去の可能性あるため）
 - ・常に目の行き届く場所、居室を利用
 - ・他利用者との間隔を充分にとる必要あり
 - ・思春期の本人の意識からも個室生活
 - ・重積発作があり、その対応のため個室必要。福祉型施設は重積発作に対応できず、当施設を断ると短期入所の受入れの場がないため、できる限り受入れている。
 - ・睡眠リズムが不規則なため、夜間もナースにかかわってほしい欲求ある。
- <以下、本文は、表 1（5 頁分）の後に続く
>

5. 動く医療的ケア児者の短期入所受け入れについての意見、受け入れのための条件

送付した調査票の「施設票」では、受け入れの概況とともに、下記の設問への回答を求めた。

<貴施設では、動く医療的ケア児者の短期入所を積極的に受入れたいですか。（「いいえ」の場合はその理由を自由記載）>

<動く医療的ケア児の短期入所の受け入れのための条件としてどのようなことが必要であるとお考えですか？>

動く医療的ケア児者の短期入所を受け入れている 42 施設について、これらの設問への回答と、記載内容を、表 2 にまとめた。

1) 動く医療的ケア児者の短期入所受け入れについて

<貴施設では、動く医療的ケア児者の短期入所を積極的に受入れたいですか。>の設問に対して、

「はい」の回答は受け入れ 42 施設のうち 9 施設のみであり、「いいえ」が 23 施設と圧倒的に多かった。

動く医療的ケア児者の短期入所を最近 1 年で 5 名以上受けている 8 施設においても、「いいえ」が 5 施設と多く、「はい」は 1 施設のみであった。受け入れを努力している施設においても、このような否定的回答が多いという、重い結果であった。「いいえ」の理由として、本人の安全確保、および他の入所児者の安全確保のための、環境面と職員体制の問題が挙げられている。

2) 動く医療的ケア児者の短期入所受け入れのための条件についての意見

動く医療的ケア児者の短期入所を受け入れている経験からの 42 施設からの意見は表 2 の右側に収録してある通りで、まとめると、以下のように整理される。
<ハード面の整備>

- ・居室環境の整備
動ける空間、広いスペース、個室、マットやクッション性のある壁や床
 - ・機材（高柵ベッド等）、機器
- <職員体制等>

- ・ 1 対 1 での対応も可能な体制
- ・ 必要に応じて加配が可能な職員体制
- ・ 行動障害への職員教育

<行政からの対応>

- ・ 1 対 1 など、必要な職員の配置のための財源の確保
- ・ 動けても医療的ケアが必要なケースへの医療型短期入所の支給
- ・ 市町村が医療的ケア児者に対しての重症心身障害児者と同等以上の支給決定
- ・ 給付費の加算
- ・ 短期入所中の訪問介護の利用を可能にする
- ・ 通所との連携による日中活動支援

D. 考察

動く医療的ケア児者（移動可能な要医療的ケア児者）の短期入所の状況と問題点が把握された。知的障害や行動面の障害がある利用者が多数であり、多くの施設が、かなりの努力のもとに受け入れを行っているが、移動不可能な要医療的ケア児者よりも、移動可能な要医療的ケア児者の短期入所の受け入れの方が、施設側の負担が大きく、それが、積極的な受け入れを阻んでいる実態が示されている。ハード面の整備とともに、本人および他の利用者の安全を確保するための職員配置が必要であり、それが可能になるような、経済的基盤への行政からの対応が必要と考えられる。それと関連して、必要とされる支援の量の判断の基準として、医療的な面の重症度やケアの内容だけでなく、必要な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、含め

ていくことが、短期入所においても重要である。

E. 研究発表

現時点でなし。

F. 知的財産権の出願・登録状況

該当せず。

表2 動く医療的ケア児者の、短期入所受入れについての意見、短期入所受入れのための条件についての意見					
(施設番号・種別は、表1の施設番号・種別と同じ。受入れた人数は最近1年分)					
施設番号	施設種別	受入れた人数	「貴施設では、動く医療的ケア児者の短期入所を積極的に受入れたいですか」への回答と、理由、コメント (○:「はい」○、×:「いいえ」、△「はい・いいえ」の回答なし)	「動く医療的ケア児の短期入所の受け入れのための条件としてどのようなことが必要であるとお考えですか?」への回答	
1	A	1	○		動いても対応できる広い場所の確保 人員確保
2	A B	2	○	設備や体制面で当施設の受入れ状況に合致する場合、可能な限り受入れている。	設備や職員確保および体制の充実
3	B	2	×	必要性は認識しているが、当施設の場合、入所児童に医療依存度の高い超重症・準超重症児、支援量の多い重症心身障害児の割合が高いため、動く医療的ケア児と入所児童の双方をお預かりすることが難しい	必要に応じて職員を加配できる職員体制の確保。 動く医療的ケア児に対応できる居室等の整備
4	A	3	△	どちらとも言えない	安全性の確保
5	B	9	×	短期入所の病棟が主に肢体不自由、重症心身障害児者が生活する構造であるため、歩行などに対する安全確保への配慮が必要となること、また、単独での生活で、生活リズムを維持したり不安軽減への対応は多職種連携が必要であり、受入れには事前のカンファレンスでの検討が重要であり、現在の人員では難しい。	
6	B	2	×	現在の施設の設備や人員の状況では、本人や他の入所児の安全を確保することに限界がある。お子様の状態によっては受入れできないこともあり、積極的に受入れることは難しい	本人や他の利用児の安全を確保するために、マンツーマンで常時見守る職員を配置できる予算
7	A B	1	△	身障手帳があれば多動であっても、条件を少し付けさせてもらい受ける考えは持っています(身体拘束など多少ありとして)	重症心身障害児者が増えている中、居室の狭さを考えると、動ける方に対して環境設定しにくい。個室が多くあると良い。また、動けることで、身障手帳(肢体不自由)が外れてしまい知的のみだと対象にならない。医ケアがあると知的障害施設に短期入所できないため、本人にとってはそうした施設が合っても看護師配置がないためどこにも行けないので課題だと思う。
8	B	1	×	設備や動ける場所に制限があるため	高柵ベッドなどの機材。動ける場所の確保
9	A	1	×	重症心身障害児者の利用希望が多い。動く児に適した環境ではない。(小児用サークルベッド、高柵ベッドのみ保有)。ベッド、車椅子以外、安全な生活環境を提供できない。	フロアなどベッド以外で活動できる環境。見守りに必要な人員確保。通所との連携による日中活動支援

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

10	A	13	△	相談があった時には、受入れの現状をお伝えしながら受入れていく	見守り等、スタッフの配置 本人の動けるスペースの確保
11	A B	12	△	社会的ニーズ及び医療型障害児入所施設の役割として、積極的に受入れたいが、しかし、現場の職員体制を考えると断らざるを得ないことが多い。	知的障害が重度で危険の認識が乏しい医療的ケア児の場合は、就寝時間帯以外は1対1で見守るための職員を加配する必要がある。
12	A B	6	×	他の重症心身障害児者と同室で預かることが危険であるため	本人が安全に動けるためのスペースの確保。動く本人を見守ることげできる職員体制。、
13	A	5	×		
14	A	5	×	ニーズは理解している。 可能な範囲で少しずつ受入れを考えたい	スペースと人手の確保(安全確保のため)。当施設にはクッション性のある壁、床の部屋が1室ある。
15	A	1	×	重症心身障害認定を受入れの条件にしている	行動障害に関するノウハウについての職員研修
16	A	2	○		安全の確保一部屋のセッティングと、見守り体制の確立。ただし個々で異なるので一朝一夕にはいかない
17	A	1	×	呼吸器やモニター等の医療機器を利用者様と同じフロアを利用していただき、事故発生リスクを鑑みると受入れ困難なため	様々な状態の利用者を受入れるためには、マンパワーの確保と環境整備が必要
18	A	1	△	施設の構造上、積極的な受入れは難しいが重症心身障害認定を受けており、本人の状態像や全体の申込み数から受入を検討している	マンツーマンの対応が望まれるため、スタッフの人数確保。動く医療的ケア児を受入れた際の評価(加算等)
19	B	1	×	元々、肢体不自由児の療育施設だったため、受入れにあたり、まずはハード面、ソフトともに見直しの検討が必要であるため	個室、浴室、医療機器等ハード面の整備 移動可能な要医療的ケア児者も医療型短期入所の支給対象に含まれるように制度自体の見直し
20	A	5	×	当園しか受入れ可能な施設がないので、受入れているのが現状	医療、人員、ノウハウ等が、必要だと思います
21	A	2	△	個別に考慮する	安全に管理できる体制 他害がないこと
22	A	2	×	安全に支援できる環境がなく、職員も対応が難しい	人員配置、環境設定、職員教育
23	A	1	△		愛護手帳1度2度、身障手帳1・2級が対象。 利用者状況など含め考慮
24	A	3	○	しかし、施設的环境上、工夫が必要	対応、見守りができる職員の配置 離棟などを予防するための環境整備
25	B	4	△	なるべく受入れたいが、安全管理上、受入れ困難な場合も想定される	マンパワーの確保
26	A	3	×	転倒や踏みつけ等の事故につながる可能性が高く、動く医療的ケア児者の受入れが難しい状況です	スタッフの増員、受入れ場所および空間の確保

27	A	1	×	複数人仕用の部屋が多く、動ける方を受入れは危険あり。夜間等職員数が少なくなる時のケアや見守り体制が現状では困難	人員確保、居室の整備
28	A	2	×	スタッフがショートステイ専属でない	動く人専用の部屋と、マンツーマンのスタッフが必要
29	A	3	△	安全の確保(周囲の環境整備)ができなければ、対象児の行動を制限せざるを得ないため、好ましい支援ができない	安全の確保。 動ける児童に対応できるスタッフの量的充足。 行動できる場所
30	A	4	○		
31	A	7	○	医療的ケアのある方の受け入れ先が近くにないため	受入れ条件: 見守りが、ある程度可能 声かけにある程度理解できる 職員配置が多めにできる場合
32	A	2	○		個室等の環境設定、 行動制限(同意と正しい知識)
33	B	2	×	動く医療的ケア時者には1名付きっきりで対応しているため、多くは受入れることが困難	人手が必要なため受入れには給付費の加算をつけていただく。短期入所中に1名の訪問介護を利用できるようにする
34	A	1	×	他利用者に危険が及ぶ懸念があるため	個室など、他の利用者とは別の空間
35	B	1	×	超重症児の短期入所希望が多く、常に定数オーバーの状態。動く状態への環境に設定されておらず、看護師がマンツーマンで関わることが困難	
36	A	1	○	医療が提供できる施設として可能な限り受入れていきたいと考えているが、医療型短期入所の支給がないと受入れが厳しい	動けても医療的ケアが必要なので、医療型短期入所の支給を出してほしい
37	B	1	△	積極的ではないが要望あれば受入れるようにする	見守りが必要にて、マンパワー必要
38	A	1	×	受入れ体制が充分でない	市町村が医療的ケア児者に対して重症児者と同等以上の支給決定を行うこと
39	A	1	×	現状では、職員の配置状況、日中見守りが必要であるため、2名以上の受入れは難しい	ほぼつきっきりの見守りが必要となるため、職員を確保すること
40	A	1	×	長期入所者、短期入所利用者、双方の安全を確保しなければなりません。個々のケースで検討を重ね慎重に受入れたいと考えます。	家族の理解と協力 専任の職員が配置できるだけの財源の確保
41	A	2	○		1対1の対応調整と実施 環境整備一床マットの設置や方付け、 安全対策
42	C	2	×		安全を確保できる環境 余裕のある人員の確保

分担研究課題：「移動可能な要医療的ケア児者の、通所施設利用の現状とケアの問題点についての調査」

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

研究代表者：田村 正徳（所属 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 ）

【研究要旨】

障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のためのひとつとして、移動可能な要医療的ケア児者の通所施設利用の現状とケアの問題点について調査を行った。

調査対象は、埼玉県内で重症心身障害児および医療的ケア児者利用実績のある 34 事業所（児童発達支援センター、児童発達支援事業、日中一時支援事業、医療型特定短期入所事業）であり、記名式郵送法にてアンケート調査を行った。回収率は、64.7%であった。移動可能な要医療的ケア児者を受け入れている事業所は、返送のあった 22 事業所のうち、14 事業所であり、すべて福祉型の事業所であった。いずれも看護師を配置していたが、2 事業所は医療的ケアについては保護者対応であった。

今後について積極的に受け入れたいと答えた事業所は 7 施設であるが、現在受け入れている 14 事業所中 5 施設にとどまっている。受け入れ困難と感じている理由は、医療機関や主治医との連携がとりにくいことが多くあげられた。看護師確保に関しては経済的な不安により増員が困難であるとの意見がみられ、医療支援体制の整備が求められていることがわかった。また、安全面と、療育の質の向上の面で悩んでいる現状があった。24 時間人が常に見守り続ける必要性、動きのある利用児者と重症心身障害児がスペースや導線を共有することへの不安、デバイス抜き等の本人の上肢操作能力と認知の問題への対応、さらに生活や療育の質の向上を考慮し、移動可能な医療的ケア児一人に一人以上複数の人員がかかわっている現状である。福祉型の児童発達支援事業所等障害児通所事業所は、子どもの育ちや療育への概念に造詣の深い事業所も多く、親の育児負担軽減のみならず、子どもたちの育ちを大事にする事業所が、動きや医療的ケアの有無にかかわらず、事業継続できるためには、医療支援体制整備と、居室の在り方改善と職員配置への支援につながる、サービス報酬の見直しが必要である。

A. 研究目的

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

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

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

い。）

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

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

本研究において、障害児者通所施設（日中一時支援事業・放課後等デイサービス・児童発達支援事業・児童発達支援センター・特定短期入所・生活介護事業所含む）での状況と問題点の確認を具体的に行うことで、障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための現場の参考意見を得ることができる。

B. 研究方法

施設名記名式で郵送法によるアンケート調査。

対象施設は、埼玉県内の日中(日帰り)利用の通所事業所（児童発達支援センター、児童発達支援事業、日中一時支援事業、医療型特定短期入所事業）のうち、重症心身障害児者・医療的ケア児を対象としている 34 事業所。

C. 研究結果

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

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

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

受け入れ施設 14 施設のうち、今後積極的に

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

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

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

D. 考察

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

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

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

受け入れ困難と感じている理由のうち、最も

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

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

具体的には医療支援体制整備と、居室の在り方と職員配置への支援である。

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

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

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

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

E. 結語

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

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

別紙

「障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究」

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

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

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

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

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

【機能状態】(該当する状態を、丸で囲んで下さい)

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

独り(介助なし、つかまりなし)歩行(可能・不可能) 車椅子(手漕ぎ)での自走(可能・不可能)
 電動車椅子での自走(可能・不可能) 上肢機能-気管カニューレ経鼻胃管などの自己抜去(可能・不可能)

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

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

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

【医療的ケアの内容】(該当する内容を、丸で囲んで下さい)

人工呼吸器療法: 気管切開での人工呼吸器療法・NPPV 24時間・夜間のみ・その他()
 パーカッションベンチレーター 機械的排痰補助装置(カフアシスト他) 気管切開 経鼻咽頭エアウェイ
 酸素療法: 24時間・夜間・その他()

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

経管栄養: 経鼻胃管・胃瘻・腸瘻・その他() 注入用ポンプ使用(無・有)

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

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

坐薬挿入や吸引処置を必要とする痙攣発作: 頻度や処置の内容()

【ケアの体制、見守り体制、問題点】(該当するものを、丸で囲んで下さい)

・利用時に過ごす場所について
 個室(他児と別室): 不要・必要-その理由
 ベッド利用の場合: 高い柵のベッド-その理由
 ベッド使用困難-その理由
 ベッドでなくフロアでの生活の必要性: 無・有-その理由
 その他、生活空間での配慮の必要事項

・見守り体制: 継続的モニター必要・一定時間の見守りが必要→一定時間の内容()
 人による24時間の継続的な見守り必要
 人による一定時間の見守り必要→一定時間の内容()

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

【利用状況】
 他の利用施設: 無・有-施設名:
 (他施設との個人票の重複が確認できるよう、施設名をお書き下さい)

他施設(医療型、福祉型)で利用ができない場合に、貴施設を利用。その理由

貴施設の利用を希望したが利用ができなかった(断った)場合、できなかった理由

平成 30 年度厚生労働科学研究
 「障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究」
 <移動可能な要医療的ケア児者の、通所施設利用の現状とケアの問題点についての調査>

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

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

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

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

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

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

2019 年 1 月 主任研究者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

施設票

施設名 _____ 記入者名 _____

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

→裏面へ続きます

自由記載欄；上記選択の理由やお考えの詳細、その他ご意見をお聞かせください。

(記載欄が不足する場合は別紙添付をお願いします。)

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

・この調査に関するご質問は下記へお問い合わせ下さい。

埼玉医科大学総合医療センター小児科 (田村・森脇)

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

集計結果

3 4 施設中 回収 2 2 施設

児発 2 1 日中 1 特短 0

2 2 施設中

事例あり 1 4 施設 4 6 名

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

施設票より特徴的な内容の抜粋

設問 1) 対象児受け入れ有無と人数

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

※越谷とかしの木は、親対応 (2 施設とも公立)

設問 3)

今後積極的にみたい施設 7 施設

このうち 2 施設は、現在はみていない

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

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

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

設問 4)

受け入れ条件複数選択

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

⑤運動機能の違いによる複数プログラムに対応できるサービス内容への加算 10

⑥その他 4

施設と自宅・学校間の移動手段

御家族の協力

医療的ケア検討会の設置・運営

生活支援員の経験値をあげる必要がある。おどろかない。こわがらない。

個人票より（14施設29事例）

※断ったケース1名は、独歩可能な気管切開児（理由は看護師不足）

スコア記載は10例のみ 25点以上の記載はすべてねっこぼっこ（3名）

25名中

独歩22名

気管切開11名

呼吸器5名

酸素12名

吸引11名

経管栄養16名

導尿3名

デバイスの自己抜去可能な児 9名

見守りに関して 人が24時間 12名

※見守りに関しての自由記載

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

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

施設票自由記載より要約

※ () 内の数字は、受け入れ人数

< 現在職員だけで対応していて今後も積極的に対応したい施設の意見 >

5 ねっこぼっこ (5名)

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

18 つくし学園 (3名)

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

通園バス車内では医療的ケアは対応できない。

20 え〜る (2名)

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

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

医療機関との連携方法がわからない。家族だけの負担にしてほしくない。

23 法人あかり きらめき園 (2名)

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

(設問4の選択項目では、医療機関との連携強化にのみ○がついている施設)

<現在職員だけで対応している。今後は条件次第の施設の意見。>

7 ほほえみ（2名）

積極的に医療的ケアのあるお子さんをおあずかりしてきた。

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

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

主治医等の医療機関との連携強化の必要性。

1 2 みずほ学園（2名）

看護師の複数配置等充足への対処を希望

2 2 そらいろ（1名）

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

<訪問看護師対応の施設>

3 4 だいちの木（4名）

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

<現在親対応の施設>

1 5 かしの木（3名）

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

<現在対応していない施設より>

1 3 ことり園（0）

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

<現在対応していない。今後に対応しない施設。>

1 1 ひかり (0)

重心対応施設なので、そもそも動く児の希望はない

分担研究課題：「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」

分担研究者：星 順（医療型障害児入所施設カルガモの家）

研究代表者：田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター小児科）

【研究要旨】

重心ではなく移動可能であるが人工呼吸器等を装着が必要な児の受け入れが少ないため、それらの児の在宅医療が健全に継続困難となっている。これらの児は少数派であるため、新たな施設を作ることは規模や利用圏域の点で合理的ではない。従って既存の障害児施設等に併設または保育園等に包括されるのが実際的であるが、その一例として重心施設が挙げられる。我々の施設で可能か否かの検討を行い、現状で行う場合の問題点と、困難な場合に必要となる条件を想定した。

知的障害の有無が重心施設で受け入れることが適切か否かにかかわると想定された。知的障害がある場合、生活介助や見守りが必要であるため、医ケアに対応する人員だけでなく程度に応じて人員が最大利用者と同数必要と考えられる。知的障害がない場合、本人の満足度や家族の希望に合うのは重心施設ではなく知的正常児の施設（保育園等）併設が望ましいと考えられる。

A. 研究目的

動く重心児といわれる、気切人工呼吸管理を要するが移動可能な児の通所や短期入所の受け入れ先が制度も施設が確立していない。彼らは数的には少数であるため新たに小規模施設を地域ごとに作ると数が集まらず運営に支障をきたし、広域に大規模な施設を作ると遠距離で利用しにくい問題が生じる。そのため既存の障害児施設や保育園などに併設または包括される形で作られるのが実際的かつ経済的と考えられる。小規模な医療型障害児入所施設でこれらの児を受け入れることを想定し、方法と問題点をあげ、解決策を検討する。

B. 研究方法

現在自施設は一般病床 4 1、重心の短期入所病床 3、の病棟で 3 3 名の契約・措置入所を受け入れ、空床利用併設型で短期入所を一日平均 5～6 名受け入れている。奈倉らによると医ケア児の 6 割が重心なので、およそ一日 3～4 名を

受け入れる想定で気切児は一日 1～2 名、うち半分が人工換気を要する児と想定して受け入れ方を検討する。

C. 研究結果

医ケア児のタイプ別受け入れ人員について

- ① 生活はほぼ自立していて医ケアにのみ対応が必要な児（ex 学童期以降で知的障害がない）
 - ② 医ケアに加えて生活介助を要する児（ex 学童期以前 and/or 知的障害 and/or 肢体不自由児）
 - ③ 医ケア、生活介助、に加えて見守りが必要な児（ex 学童期以前 and/or 知的障害 and/or 発達障害 and/or 行動障害）
- ① は医ケア対応可能人員が常時 1 名いれば休憩等の交代が可能であれば 2 名は必要ない。
 - ②は①と③の中間的存在でイケア対応可能人員 1 名と生活介助生活介助人員 1 名が必

要。③は同 2 名に加えて見守り人員が人数分必要（？）

受け入れ施設設備面について

重心児と同じ空間と人員で①には対応できるが、児側が満足を得ることが困難。別空間別人員で対応することが望ましい。休憩や緊急時の人員補充を重心側からできるため併設しての運営が効率的。

予想される問題点

重心の短期入所の場合もそうであるが、キャンセルや早退が多く、それをカバーするために長期入所による経営の安定化を必要とした。動く医ケア児の短期入所も同様に長期入所の安定した運営と重心の短期入所の安定があって、さらなる少数派に対する短期入所の提供が可能になると考えられる。（現在の当施設における特定短期入所のような存在）前述の①のような児は知的に正常であると知的正常時の中で育つことが、本人の満足度だけでなく健全な環境と家族も考えるであろうため、重心施設への併設案は知的障害を伴う児に対して適当な案である。知的に正常な医ケア児は年齢に応じて保育園・幼稚園や学童保育・フリースクール等に医ケア対応可能人員を加配するほうが妥当と考えられる。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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、藤城 孝之（医療法人財団はるたか会）
研究協力者：小林 靖典、小林 靖弘（株式会社小林製作所）
研究協力者：友松 郁子（TOMO Lab 合同会社）

【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（以後「前田法」）を提案している。前田法の特徴は、「A. 医療依存度の高さ」を指標化するだけでなく、「B. 身体生命の安全確保のための見守り度（以下見守り度）」との指標を新設し、更に「C. 家族背景（養育機能評価）」を高度医療依存児者判定の基準に反映させていることである。本研究では医療的ケア児（者）を評価する際に、運動機能と知的機能の 2 方面で「ADL」を評価する。その上で、「A. 医療依存度の高さ」に関しては、前田法に則って移動機能を除外した準・超重症児判定スコアを踏襲して、医療的ケア児（者）の現状に合わせた修正を行い、従来の障害児の支給決定基準などと社会的に大きな齟齬が無い様に作成する。「B. 見守り度」と「C. 家族背景（養育機能評価）」は従来の障害児の支給決定基準には全く顧慮されなかった項目であるので、そこにどのくらいの重みをかけて点数評価することが医療・福祉政策的に妥当であるかを中心に、幅広い分野の関連学会を代表する分担研究者や研究協力者とともに検証する。

A. 研究目的

本研究の目的は、急増する医療的ケア児者の地域生活を支えるために必要な支援量を評価するための基準作りである。「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）で示された前田法を用いた「A 医療依存度の高さ」、及び「B. 見守り度」と「C. 家族背景（養育機能評価）」の複合

的な評価による医療的ケア児（者）の評価基準及び評価方法を確立することにある。

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

本研究では、初めに前田法のモデル検証を目的としたパイロット調査を行った。パイロット調査（タイムスタディ）では1秒間に1枚の静止画を撮影する複数台のカメラを調査対象（ケース）患者宅に設置し、24時間の定点撮影（モニタリング）を行った。個別の事情等で24時間未満の撮影となったケース（2ケース）については24時間に換算して分析を行った。さら

に、映像のみで処置内容が判断困難な場合を想定して記録紙を準備し、5分ごとのケア内容の記録を介護者に依頼した。映像データの取得、分析には主に製造業の工程分析や業務分析で用いられるシステム（株式会社小林製作所製・Sopak-C）を用いた（図1）。

記録された映像データと記録紙の内容については目視による突合精査を行った。5分を1コマとして24時間を全288コマに分割し、各コマを「ケアあり」「ケアなし」に分類した。介護保険制度検討の際のタイムスタディでは、1分単位の時間計測が実施されている（筒井, 1997; 1999）が、今回のパイロット調査についてはケース間の相対比較による検証を第一義の目的としたため、調査対象家庭の負担も鑑み、5分単位のタイムスタディとした。

パイロット調査を行ったケースは全7ケース（うち2ケースはきょうだい）。個々のケースの年齢、病態（分類）、医療ケアと日常のケアの内容、超重症児スコア、大島分類、上下肢機能について表14に整理した。

ケース①～ケース⑦については、事前の介護者へのヒアリングに基づき計測する処置の項目を以下の9項目とした。

1. 呼吸器
2. 薬
3. 栄養
4. 体位移動
5. 排せつ、おむつ交換
6. マッサージ・リハ
7. 身体介護
8. その他
9. 外部サービス

前述の7ケースに加えて、当初は中心静脈栄養（IVH）のケースも調査対象としていたが、対象患者が調査直前に体調を崩して調査実施が

できなかった。IVH のケースについては、次年度に再調査を行う。

さらに各計測処置項目について、5 分間を 1 コマとし、処置のあったコマ数をケースごとに表 1 5 に整理した。延べコマ数について、ケース①（超重症児スコア：26、大島分類：24）とケース④（超重症児スコア：45、大島分類：1）の比較ではケース④が 69 であったのに対し、ケース①では 145 となり、超重症児スコア、及び大島分類の評価とは異なる結果となった。その他のケースにおいても、超重症児スコア、大島分類での評価と延べコマ数の多少の間には乖離が見られた。

表 1 は人工呼吸器を装着している児（ケース①、②、③、④）の呼吸器外し、及び全ケースの痰の吸引の回数を整理したものである。

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)
①	5	7
②	52	8
③	0	7
④	35	10
⑤	-	36
⑥	-	33
⑦	-	34

24 時間にケース②の児は 52 回、ケース④の児は 35 回の呼吸器外しが起こっている。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については調査前の段階では上肢が動かない児であるため呼吸器外しのリスクは少ないと考えられていた。調査後の聞き取り調査により、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、固定方法の改善処置を行った。

表 1 6 は各ケースの時間帯別ケア密度を整理したものである。4 時間を 1 区分として 24 時間を 6 分割し、それぞれの区分毎に「ケアあり」コマの割合を算出して整理した。さらに、「ケア無し」コマが最大何コマ連続するか（最大ケア空き間隔）をカウントし、その時間帯をケース別に整理した（表 1 7）。

表 1 6、及び表 1 7 の整理結果をもとに、時間帯別ケア密度及び最大ケア空き間隔について、動く児、動かない児のケース比較を行った。気管切開、人工呼吸器、胃ろう、のケース②（超重症児スコア：26 点、大島分類：1）と同じ病態のケース③（超重症児スコア：29 点、大島分類：1）の比較の結果を表 2、及び表 3 に整理した。

表 2：時間帯別ケア密度（ケース②：動く）

ケアありコマ数24H	126	/288
ケアあり率	43.8%	
最大空き間隔	24 コマ	120 3:30~5:30
■時間帯別ケア密度		
時間帯	ケアあり※	ケアあり率
16:00~19:55	17	35.4%
20:00~23:55	39	81.3%
0:00~3:55	4	8.3%
4:00~7:55	11	22.9%
8:00~11:55	32	66.7%
12:00~15:55	23	47.9%
24HTTL	126	43.8%
※5分を1コマとしたコマ数		

表 3：時間帯別ケア密度（ケース③：動かない）

ケアありコマ数24H	97	/288
ケアあり率	33.7%	
最大空き間隔	71 コマ	355 1:05~7:00
■時間帯別ケア密度		
時間帯	ケアあり※	ケアあり率
16:00~19:55	33	68.8%
20:00~23:55	15	31.3%
0:00~3:55	3	6.3%
4:00~7:55	4	8.3%
8:00~11:55	27	56.3%
12:00~15:55	15	31.3%
24HTTL	97	33.7%
※5分を1コマとしたコマ数		

ケース②（動く児）、ケース③（動かない児）の比較から、同様の病態であるにも関わらず、ケアの密度に差があることがわかった。ケース②の場合、ケアありコマ数は126/288でケアあり率（ケアありコマ数/288コマ（=24時間を5分コマに分割したコマ数））は43.8%であった。同様にケース③の場合、ケアありコマ数は97、ケアあり率は33.7%であった。

さらに、最大空き間隔の比較を行ったところ、ケース②に関してはケア無しコマの連続が最大で24コマ（3:30~5:30：120分）であった。映像分析の結果から、夜間でも頻回に状態確認を行っていることがわかった。呼吸器外しのリスクが高いためと推察され、結果として介護者が連続した十分な休息を取ることは難しいことが推察できる。ケース③のケア無しコマの連続は71コマ（1:05~7:00：355分）であった。

パイロット調査の結果から、以下の考察が導き出された。

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。

4) 同じケアでも、気管切開の管理と腸ろうでは介護者の精神的負荷が異なるだろうと考えた。

前述の考察をもとに、「平成27年度小児在宅医療の推進のための研究」にて示された、「高度医療依存児（者）の判定と生活支援のイメージ（図2）」のモデルを再検討し、仮説モデルを策定した（図3）。

B-1. 仮説モデル

平成27年度報告モデル（図2）の「見守り度」評価項目のうち、「①不安定な身体機能」を「Ⅱ医療依存度」の項目にて評価することとし、見守り度を、1) 実施されるケアの量（医ケア量）、2) 児者の行動やデバイスに関わるリスク（リスク度）と3) 医療的ケアに関する介護者のストレス（医ケアのストレス度）の3要素の評価と定義した（図3）。さらに、「見守り度」のうちリスク度の部分について評価方法の案を検討した。

B-2. リスク度評価手順（案）

リスク度評価を行うにあたり手順を策定した（表4）。

表 4：リスク度評価の手順（案）

1.	使用デバイスの確認、該当/非該当チェック
2.	使用デバイス毎のリスク評価（係数 1～3）
3.	医ケアのストレス度評価（係数 4）
4.	リスクに影響する身体状態評価（係数の調整）
5.	リスクに影響する運動機能評価
6.	リスク度評価点※の算出
※リスク度評価点=リスク係数×運動機能評価点	

1. 使用デバイスの確認、該当/非該当チェック

評価対象となる児（者）の使用デバイスを確認し、該当する項目について評価を行う。今回のパイロット調査において想定した評価対象デバイスは以下の通り（表 5）。

表 5：評価対象デバイスの例

<p>気管切開、人工呼吸器、胃ろう、腸ろう、<u>経鼻胃管</u>、<u>経鼻 ED チューブ</u>、人工肛門、<u>透析</u>、<u>中心静脈栄養（IVH）</u>、自己導尿、<u>注入ポンプ</u>、PCA、ドレイン類（腎ろう、胆のう、髄液、腹腔内、胸腔内）</p> <p>※下線は今回のパイロット調査で評価したものの。</p>
--

2. 使用デバイス毎のリスク評価

表 5 に挙げた個々のデバイスに関して、①発生頻度（係数 1）、②回復の容易さ（係数 2）、③トラブル発生が命にかかわるか（係数 3）の 3 つの視点で係数を設定した。それぞれの係数についての評価基準は表 6～表 8 の通りとした。前述の基準から、今回のパイロット調査におけるケースに該当したデバイスの係数一覧は表 9 の通りとした。

表 6：リスク係数①（発生頻度）の評価基準

評価点	評価基準
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）
機器のトラブルの影響も勘案して評価する	

表 7：リスク係数②（回復処置の容易さ）の評価基準

評価点	評価基準
1 点	自宅でトレーニング無しでできる
2 点	自宅でトレーニングすればできる
3 点	自宅でできない
基準は介護者（介護者の視点で評価する）	

表 8：リスク係数③（トラブル発生が命にかかわるか）の評価基準

評価点	評価基準
1 点	命にはかかわらない
2 点	重篤な状態になりえる
3 点	その場で直接命にかかわる

表 9：デバイス毎のリスク係数（案）

デバイス	係数		
	1	2	3
気管切開	3	2	3
人工呼吸器	1	1	3
胃ろう	1	1	1
経鼻胃管	3	1	1
経鼻 ED チューブ	1	2	1
透析	1	3	2
中心静脈栄養（IVH）	2	3	2
※			
注入ポンプ	1	1	1

※今回調査では該当ケース無し

3. 医ケアのストレス度評価

医ケアのストレス度に関しては今回のパイロット調査では評価を行わなかったが、今後医ケアに関するストレス度を定量的に評価する仕組みについての検討が必要である。

4. リスクに影響する身体状態評価

一部の評価対象デバイスに関して、身体の状態によりリスクの大小が変化することから、評価においてこれをデバイス毎に考慮することとした。例えば、自発呼吸の無い児（者）が人工呼吸器のトラブルに見舞われた際、命にかかわるリスクが自発呼吸のある児（者）よりも高くなることは明白である。今回のパイロット調査においては、このリスクに影響する身体状態評価について、表 10 の形でリスク係数の調整を行った。

表 10：身体状態評価による係数調整表

デバイス	身体の状態	被調整係数	調整値
気管切開	上気道狭窄あり	係数③	+1
	永久気管切開なし	係数②	+1
人工呼吸器	自発呼吸なし	係数③	+1
	気管軟化症あり	係数③	+1
	上気道狭窄あり	係数③	+1
	永久気管切開なし	係数②	+1
腸ろう 経鼻 ED チューブ	胃が使えない場合	係数③	+1

5. リスクに影響する運動機能評価

リスク度評価点を算出するにあたり、患者の病態から導き出されるリスク係数と合わせて、運動機能の評価を行った。動かない児（者）の場合を 1 点とし、①上下肢、首の動作、及び②移動の可否、方法を評価して加算して算出した。今回のパイロット調査における加算点の一覧は表 11、表 12 の通り。

表 11：上下肢、首の動作による加算

状態	加算点※
動かない	0 点
首を動かせる	0.5 点
下肢を動かせる	1.0 点
上肢を動かせる	2.0 点

※該当する状態で選択（0 点～2 点）

表 12：移動可否とその方法

状態	加算点※
立てない	0 点
立てる、歩く以外の移動	1 点
歩く	2 点
走る	3 点

※該当する状態で選択（0 点～3 点）

6. リスク度評価点の算出

手順 1～手順 5 にてデバイス毎に評価を行い、リスク度係数、及び運動機能評価点を個々に算出し、デバイス毎にリスク度係数に運動機能評価点を乗じた点数を該当デバイス数分合計した数値をリスク度評価点とした。今回のパイロット調査全 7 ケースについて本手順に従いリスク度評価点を算出した結果を表 13 に示す。評価試算に用いた集計表は表 18 に示す。

また、研究班から年齢と知的レベルの評価を加えるべきとの意見があった。具体的には、知的障害の程度判定基準等を鑑み、7 歳を境に 7

歳以上と 7 歳以下で評価することが提案された

(厚生労働省:2008, World Health

Organization: 1996)。年齢と知的レベルの評価基準については、次年度の研究課題とする。

表 13 : ケース別リスク度評価点

ケース	評価点	病態 (分類)
①	87.0	気切+呼吸器+胃ろう 上肢動く、6 歳
②	87.0	気切+呼吸器+胃ろう 上肢動く、2 歳
③	22.0	気切+呼吸器+胃ろう 動かない、3 歳
④	35.5	腹膜透析+気切+呼吸器+ED チューブ+胃管 首だけ動く、2 歳
⑤	18.5	パイプ+経鼻胃管 首だけ動く、2 歳
⑥	9.0	胃ろう (呼吸安定) 上肢動く、8 歳
⑦	32.0	気切+経鼻胃管 上肢動く、4 歳

B-3. リスク度評価試算からの考察及び今後の課題

本研究においてリスク度評価試算を行った結果は、臨床的評価とかなりの部分で一致をするように思われる。今後、本研究をさらに進め成果を広く活用していくための課題は以下の通りである。

- 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
- 3) 介護者ストレス度評価
 - ・評価手法の検討

C. 研究結果

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（障害福祉学、医療社会学等）における発表を予定している。また、大阪大学 Global Health UNESCO in Global Health and Education と共同することで、グローバルに応用可能な研究枠組みの精緻化をはかっていく。

D. 健康危険情報

特になし

E. 研究発表

特になし

F. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

【謝辞】

本研究においては、株式会社小林製作所代表取締役小林靖典氏、専務小林靖弘氏、開発室小松重義氏の多大な協力により、研究の実施において必要不可欠な技術、機器のご提供をいただいた。また、研究の実施のための機器の設置、運用に際しても親身な協力や助言をいただいた。三氏及び小林製作所の協力なしには本研究は実現しなかった。心よりの感謝の言葉を以て謝辞に代えたい。

【参考】

◆参考資料

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>

筒井孝子, (1997) 「公的介護保険制度における要介護度認定の考え方：全国 60 地域で行われた要介護認定結果を基に」『社会福祉学』 38 巻 2 号, pp. 36-52

筒井孝子, (1999) 『図解よくわかる要介護認定』 日本看護協会出版会

World Health Organisation, (1996) *ICD-10 guide for mental retardation*, https://www.who.int/mental_health/media/en/69.pdf

◆小林製作所・Sopak-C

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



図 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

表 14：パイロット調査ケース一覧表

ケース	年齢	病態（分類）	医療ケアと日常のケア	超重症児スコア	大島分類	上下肢機能
①	6	気切+呼吸器+胃瘻 上肢動く	呼吸器、気切管理、吸引、薬、栄養注入、排せつ、リハ、身体介護	26	24	動く
②	2	気切+呼吸器+胃瘻 上肢動く	呼吸器、気切管理、吸引、薬、栄養注入、排せつ、リハ、身体介護	26	1	動く
③	3	気切+呼吸器+胃瘻	呼吸器、気切管理、吸引、薬、栄養、体位移動、排せつ、リハ、身体介護	29	1	動かない
④	2	腹膜透析+気切+呼吸器+EDチューブ+胃管	呼吸器、気切管理、吸引、薬、栄養、体位移動、排せつ、リハ、身体介護、腹膜透析	45	1	動かない
⑤	2	バイパップ+経鼻胃管	呼吸器、吸引、薬、栄養注入、排せつ、リハ、身体介護	21	1	動く*
⑥	8	胃瘻（呼吸安定）	吸引、薬、栄養注入、排せつ、リハ、身体介護	8	1	動く
⑦	4	気切+経鼻胃管	気切管理、吸引、薬、栄養注入、体位移動、排せつ、リハ、身体介護	16	1	動く

*：動くが、リスクに影響するほどの動きではないため、評価には反映せず

表 15：ケース別、処置内容別集計

コマ数※	呼吸器	薬	栄養	体位移動	排せつ・おむつ交換	マッサージ・リハ	身体介護	その他	外部サービス	延べコマ数
ケース①	5	21	25	6	10	13	14	14	37	145
ケース②	3	18	18	0	8	11	13	6	32	109
ケース③	7	3	9	14	6	12	10	8	24	93
ケース④	0	14	12	1	3	0	1	10	28	69
ケース⑤	14	24	6	5	9	0	6	11	35	108
ケース⑥	0	3	17	10	7	0	0	9	21	67
ケース⑦	0	7	15	10	19	0	6	20	30	106

※コマ数：1日（24H）を5分1コマとして288のコマに分割し、5分間でそのケアを行っていた場合に当該ケア1コマとカウント。同じコマに複数ケアが入る場合がある。

表 16：ケース別、時間帯別集計

時間帯	ケース①		ケース②		ケース③		ケース④		ケース⑤		ケース⑥		ケース⑦	
	ケアありコマ数	ケアあり率	ケアありコマ数	ケアあり率	ケアありコマ数	ケアあり率	ケアありコマ数	ケアあり率	ケアありコマ数	ケアあり率	ケアありコマ数	ケアあり率	ケアありコマ数	ケアあり率
16:00～19:55	22	45.8%	17	35.4%	33	68.8%	31	64.6%	38	79.2%	40	83.3%	13	27.1%
20:00～23:55	21	43.8%	39	81.3%	15	31.3%	21	43.8%	30	62.5%	22	45.8%	37	77.1%
0:00～3:55	12	25.0%	4	8.3%	3	6.3%	9	18.8%	8	16.7%	1	2.1%	1	2.1%
4:00～7:55	17	35.4%	11	22.9%	4	8.3%	8	16.7%	11	22.9%	2	4.2%	5	10.4%
8:00～11:55	35	72.9%	32	66.7%	27	56.3%	39	81.3%	1*	16.7%	25	52.1%	26*	72.2%
12:00～15:55	31	64.6%	23	47.9%	15	31.3%	30	62.5%	—	—	0	0.0%	28*	77.8%
24HTTL	138	47.9%	126	43.8%	97	33.7%	138	47.9%	88	30.6%	90	31.3%	110	41.7%

*1. データ取得対象時間帯は8:00～8:30

*2. データ取得対象時間帯は8:00～11:30

*3. データ取得対象時間帯は13:00～16:00

表 17：ケース別最大空き間隔／時間帯

No.	コマ数	時間(分)	時間帯
ケース①	19	95	15:10～16:45
ケース②	24	120	3:30～5:30
ケース③	71	355	1:05～7:00
ケース④	34	170	3:00～5:50
ケース⑤	42	210	1:30～5:00
ケース⑥	63	315	1:45～7:00
ケース⑦	70	350	1:15～7:00

表 18

(後) 両者の行動・機能 (補) 使用デバイス	該当/非該当	(1) リスク点数+ケアのストレス係数				リスク係数 合計	(2) 身体の状態評価(リスク係数項目)				①乗算係数1 1.0	(3) 運動機能評価(知的障害と年齢)				運動機能評価 合計 (①×②×③)	判定点	
		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		自覚呼吸	気管拡張	上気道狭窄	永久気管切開		胃が保えない	②上下肢、首の動作		③歩行可否、方法			
		あり	なし	あり	なし		あり	なし	あり	なし		あり	なし	下肢 (+1.0)	上肢 (+2.0)			歩行 (+2)
気管切開		3	2	3		8	なし	なし	なし	なし	なし	なし	なし	なし	なし	なし	なし	0
人工呼吸器		1	1	3		5												0
胃ろう		1	1	1		3												0
腸ろう						0												0
経鼻胃管						0												0
経鼻ドレープ						0												0
人工肛門						0												0
透析		1	3	2		6												0
中心静脈栄養 (IVH)		3	3	2		8												0
自己導尿						0												0
注入ポンプ		1	1	1		3												0
POA						0												0
腎ろう						0												0
肛ろう						0												0
レリ ン 管						0												0
腸ろう 内						0												0
腸ろう 内						0												0

※1：知的障害と年齢をどのように評価に加味するかは今後検討する。
 ※2：歩く以外の歩行：歩行、歩行、転がり、転がる、はたき前進、など

0

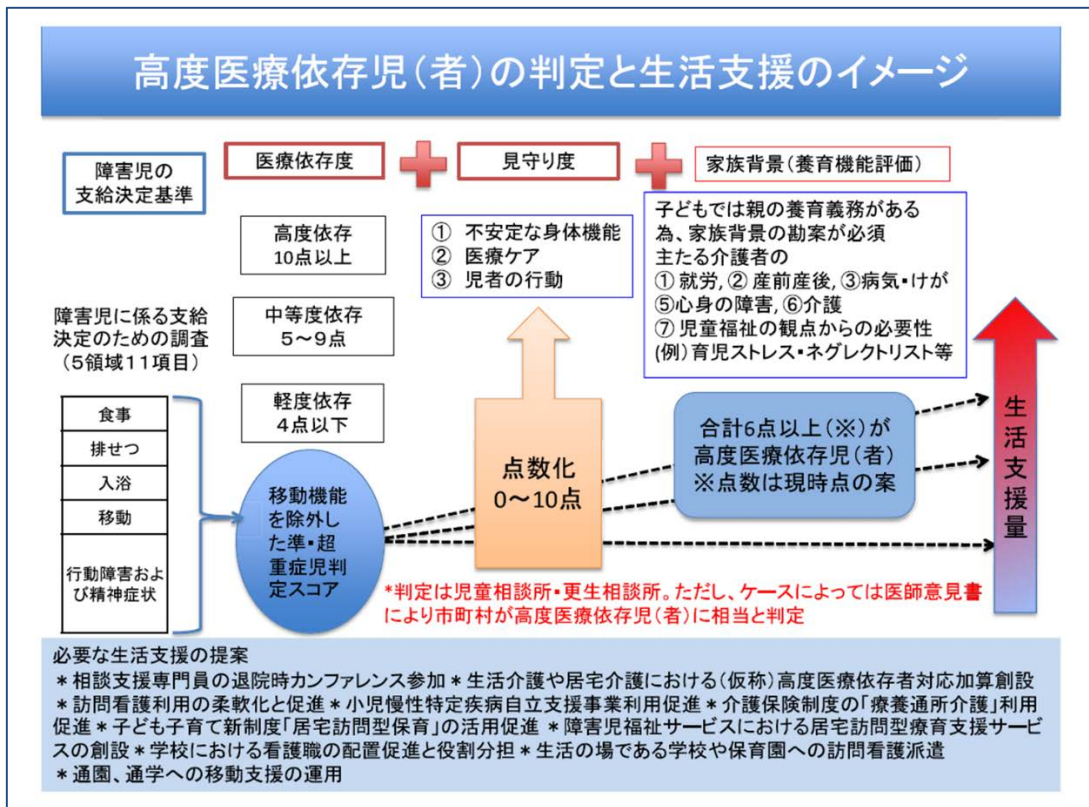


図 2

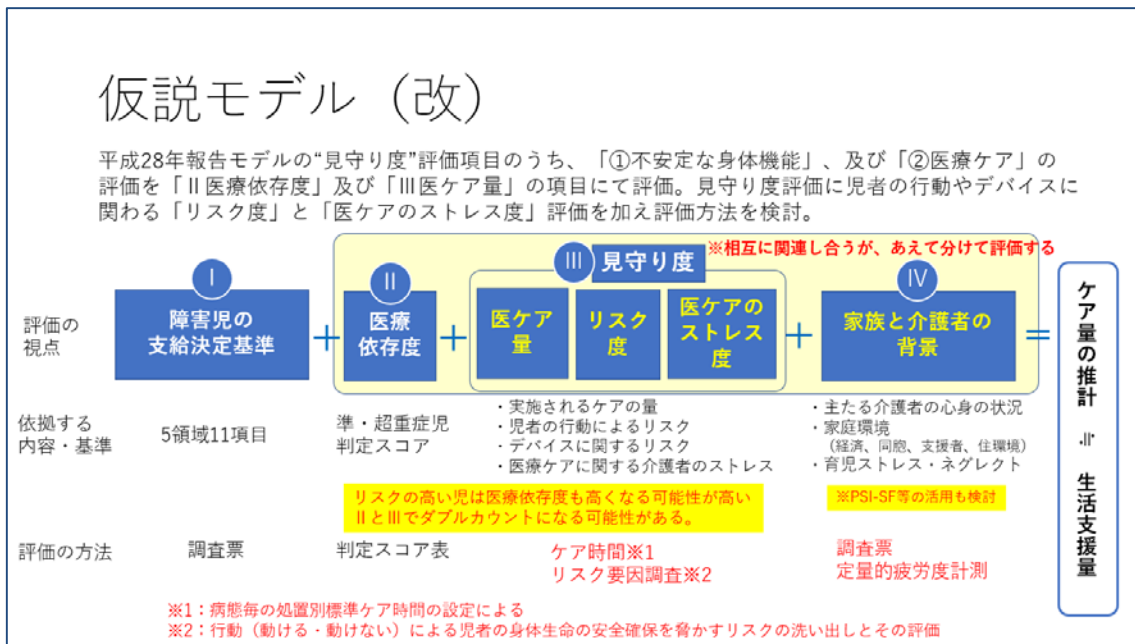


図 3

分担研究課題：「判定基準研究の進め方」

研究協力者：奈倉道明、側島久典、森脇浩一、高田栄子、加部一彦、奈須康子

（所属 埼玉医科大学総合医療センター小児科）

研究代表者：田村 正徳（所属 埼玉医科大学総合医療センター 小児科）

【研究要旨】

医療的ケア児に必要なケアには、通常の身体介護だけでなく医療デバイスを扱うケアも含まれ、かつ医療デバイスが適切に作動・機能しているかどうかの見守りも含まれ、さらに医療デバイスと行動障害との相乗効果による危険を予測する見守りも含まれ、多岐に渡るケアや配慮が必要になる。本研究では、個々の医療的ケア児の特性に基づいてケア量を定量化する方法を開発し、できるだけ簡便にケア量を推定する方法を開発することを目的とする。これにより、個々の医療的ケア児の特性をもとにケアの必要量を推定し、ケアする体制を構築するための判定基準を作ることができるようになる。

(1) ケア量の測定

できるだけ簡便で汎用性のあるツールを使って多くの医療的ケア児のケア量を測定する方法を議論していった。その結果、医療的ケア児ケアの量を測るための数値軸としては「ケアや見守りに要した時間の積算」が客観的で測定しやすいとの結論を得た。ケア量を測定するための具体的な方法としては、近接検知器による介護者が児に近接した時間の積算と、ビデオ観察による吸引時間の積算が妥当であった。

(2) ケア量の推定

ケア量を説明するためのモデル式として、以下を考案した。

ケア量＝定数 α ×ADL 指数＋吸引時間

定数 α は医療ケアに固有の数値として設定。ADL 指数とは、子どもの運動機能、知的機能から導き出される係数。吸引時間とは、吸引処置に費やした時間の積算である。

また、ケア量は医療ケアの内容によって異なるという観点から、このモデル式を下記のように拡張させた。

ケア量＝医療依存スコア×ADL 指数＋吸引時間

医療ケアごとにこの定数 α は異なるため、医療ケア毎の数値のリストを「医療依存スコア」と呼ぶ。

本研究では、ケア量を測定するために介護者が児に近接した時間を積算すると同時に、ビデオ観察によって吸引処置の積算時間もしくは吸引の回数を測定していく。まずは、人工呼吸器児に限定してこれらを測定し、多変量解析によってADL 係数を作成する。次に他の医療ケアについても同様のADL 係数が妥当かどうかを検証する。そして他の医療ケアについては人工呼吸器とは異なる定数 α を算出し、医療依存スコアを確定させていく。重症児スコアがここに流用できるかどうかを検討する。これらの成果をもとに、測定されたケアの量がモデル式で説明できるかどうかを検証し、より精度の高いケア量の推定式を作成する。

本年の短い時間で研究成果をあげるためには、できるだけ簡便で客観的な測定系を開発し、データを蓄積していくなければならない。

A. 研究目的

障害児に必要なケアとしては、身体介護として、食事介助、排泄介助、入浴介助、更衣介助、移乗・移動介助、体位変換があげられる。一方で医療的ケア児に関しては、彼らに必要なケアは上記の身体介護だけでなく、医療デバイスを扱うケアも含まれ、なおかつ医療デバイスが適切に作動・機能しているかどうかを見守ることも必要となり、非常に多岐に渡るケアや配慮が必要になる。さらに運動機能が高い医療的ケア児の場合、医療デバイスをおもちゃのように扱い、呼吸回路や気管切開カニューレ、酸素チューブ、中心静脈栄養カテーテルなどを引き抜き、あるいは移動中に抜去してしまい命に関わる事故が起りやすい。つまり医療的ケア児は、医療デバイスと行動障害との相乗効果により、命が危険な状態となりうる。そのため、医療的ケア児に対するケアには、実際のケアだけでなく、そのような危険事態とならないような見守りが常に必要になる。

そのような医療的ケア児を在宅や医療機関以外の場で家族以外の者が管理する場合は、安全にケアし見守るための特別な体制が必要になる。しかし、どのような医療的ケア児に対してどのくらいケアが大変か、必要か、を定量化した研究は今までされたことがない。本研究では、個々の医療的ケア児の特性に基づいてケア量を定量化する方法を開発し、できるだけ簡便にケア量を推定する方法を開発することを目的とする。これにより、個々の医療的ケア児の特性をもとにケアの必要量を推定し、ケアする体制を構築するための基準を作ることができるようになる。

B. 研究方法

(1) ケア量の測定

医療的ケア児に費やされるケアの量を測るための数値軸としては、医療ケアを行った回数、医療ケアを行った時間の積算、安全を確認する

ための見守り時間、といったものがあげられた。医療ケアごとの処置の回数や時間の積算は、すでに前田らがビデオ観察によるパイロット研究として実施しており、一定の成果をあげている。しかし、個々の医療的ケア児に必要なケア量を判定するための基準を作るためには、できるだけ簡便で汎用性のあるツールを使って多くの医療的ケア児のケア量を測定し、データを蓄積していかなければならない。このため、ケア量を簡便に測定できる方法を、班会議の中で議論していった。

平成 26 年度に厚労省は障害者の障害の重篤度を判定する方法を見直し、障害程度区分から障害支援区分という判定基準に変更された。ここでは、認定調査項目 5 分野 80 項目の点数の類型パターンから、妥当と思われる障害支援区分に振り分けていた。医療的ケアについては認定調査項目の中の「特別な医療に関連する項目」という分野で調査されており、これが医療ケアの軽重を基準判定に使用できるかどうか検討した。

また、介護保険制度における要介護認定の判定基準も参考になるかどうか検討した。

(2) ケア量の推定

ケア量を実際に測定することができたとして、その数値を説明する因子を解析する必要がある。医療的ケアそのもの、子どもの運動機能、知的機能、処置の回数などの因子を加味し、ケア量を推定するための簡便なモデル式を作成した。

C. 研究結果

(1) ケア量の測定

障害支援区分の認定調査項目「特別な医療に関連する項目」は、さまざまな医療ケアの点数を個々に積算していた。その数値軸は、他の 4 機能（運動機能、日生活の自立、意思疎通、行動障害）の数値軸と並立した指標になってい

た。医療的ケア児は、医療デバイスと行動障害とが相まって命の危険に陥るリスクをはらんでいるため、医療ケアの指標を他の指標と並立して評価する形では、医療的ケア児のケアの大変さを表現することはできない。障害支援区分は医療的ケア児の判定基準の参考にならないと結論付けた。

一方で、介護保険制度における要介護認定の判定基準を作成するための基礎調査では、実際の要介護者のケアに要した時間を積算したデータを使用しており、「ケアに要した時間の積算」という考え方は客観的で測定しやすいとの理解が示された。

以上より、ケア量を定量化する数値軸としては、ケアや見守りに要した時間を積算することが、最も客観的な方法と考えられた。

医療的ケア児のケア時間を客観的に簡便に測定する方法としては、以下の3つが考えられた。

① ビデオ観察により、介護者がケアした時間を計測し積算する

② 視線追跡装置（アイトラッカー）により、介護者が患者周辺を観察した時間を積算する

③ 近接検知器（ビーコン）により、介護者が患者に一定程度近づいた時間を積算する

①の方法はすでに前田らがパイロット研究で行っているが、かなりの労力を要するようであった。②の方法は、視線追跡装置の料金が高額なため実現できなかった。③の方法は、近年のテクノロジーの進歩により可能な印象を受けたが、工学系の専門家の助言が必要であった。今のところ最も有効な方法は③（近接時間）と①（ビデオ観察）であった。

（2）ケア量の推定

ケア量を「ケアや見守りに要する時間の積算」として測定し、その数値を説明するための

モデル式として、以下を考案した。

ケア量＝定数 α ×ADL 指数＋吸引時間

定数 α は医療ケアに固有の数値として設定する。ADL 指数とは、子どもの運動機能、知的機能別のデータから多変量解析によって導き出される。吸引時間とは、吸引処置に費やした時間の積算である。

医療的ケア児のケアの中で多くの時間や回数占めるのは、気管内吸引や口腔・鼻腔吸引といった吸引処置である。吸引の頻度は、子どもの運動機能や知的機能とはあまり関係がなく、むしろ肺の状態、水分摂取の多寡、湿度、天候などに影響を受けるというのが現場感覚である。ケア量の中で多くの位置を占める吸引時間を独立項目として設定し、残りの時間は子どもの運動機能、知的機能に合わせてケア量が規定される、というモデル式を作成した。

また、ケア量は医療ケアの内容によって異なるという観点から、このモデル式を下記のように拡張させた。

ケア量＝医療依存スコア×ADL 指数＋吸引時間

定数 α は個々の医療ケアに固有の数値として定義され、医療ケアごとにこの α は異なるため、医療ケア毎の数値のリストを「医療依存スコア」と呼ぶ。

これらの枠組みをもとに、測定されたケアの量がモデル式で説明できるかどうかを検証し、より精度の高いケア量の推定式を作成することが必要である。

D. 考察

本研究では、実際のケア量を多くの患者で測定し、そのケア量を推定するための式を構築する、という二段構えの研究が必要になる。短い時間で測定系を確立し、それを多くの患者に実践しなければならない。現実的には、ケア量を測定するために介護者が児に近接した時間を積算すると同時に、ビデオ観察によって吸引処置

の積算時間もしくは吸引の回数を測定している。

まずは、人工呼吸器児に限定してこれらを測定し、多変量解析によって ADL 係数を作成する。次に他の医療ケアについても同様の ADL 係数が妥当かどうかを検証する。そして他の医療ケアについては人工呼吸器とは異なる定数 α を算出し、確定させていく。その数値リストを医療依存スコアと命名しているが、これに近いものは重症児スコアとして診療報酬などで用いられている。本研究は、この重症児スコアの妥当性を検証することにもなりうる。

E. 結語

本年の短い時間で研究成果をあげるためには、できるだけ簡便で客観的な測定系を開発し、データを蓄積していかなければならない。

F. 健康危険情報なし

G. 研究発表なし

H. 知的財産権の出願・登録状況なし

分担研究課題：「人工呼吸器装着児の危険行動の早期認識装置の開発に向けての試行」

研究協力者：小橋 昌司（兵庫県立大学大学院 工学研究科）

研究代表者：田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター 小児科）

【研究要旨】

人工呼吸を必要とする要医療的ケア児において、気管カニューレの自拔去行為が少なからず発生し、最悪の場合には生命への危険を及ぼす恐れがある。そのため同介護者は、要医療的ケア児の自拔去行為を未然に防ぐため、常に動作の観察が必要であり、特に活動性が高い医療的ケア児においては、介護者の日常生活行動の制限、また強い精神的負担となっている。

本研究では、要医療的ケア児の介護ケアが必要となる動作を早期に検出し、警告を発することで、介護者の精神的・身体的負担を軽減する装置の開発にむけての試行を行った。

電池が不要なパッシブ RFID に基づく計測原理で、リストバンドに埋め込んだ RFID タグを読み込むことで、手の接近を検出する装置を作成した。予備実験では、既存の RFID リーダを用い、RFID タグが 3cm 以下に接近した際に、自動検知されることを確認した。

今後は、気管カニューレの形状に合わせたアンテナの形状設計、また在宅看護現場の要求に基づく近接検知距離に合わせたアンテナ性能設計を行い、自拔去につながるリスクの高い行為の自動検出装置を開発する。

A. 研究目的

在宅で医療的ケアを必要とする障害児者（要医療的ケア児者）が、人工呼吸器、留置カテーテル、点滴静脈留置針などの医療機器を必要とする場合が多い。

在宅医療においては、これら医療機器を医療的ケア児者自身が抜去するインシデントが少なからず発生し、生命に危険を及ぼす恐れがある。介護者は同自拔去行為を未然に防ぐため、医療的ケア児者の常時観察が必要である。特に、活動性が高い医療的ケア児者においては、常時観察が介護者の日常生活行動の制限となり、また高い精神的ストレス下に四六時中さらされることとなる。すなわち、自拔去行為の監視が介護者の大きな負担である。

本研究では、急速に発展している IoT 技術を活用し、医療的ケア児の介護ケアが必要となる動作を早期に検出し、警告を発することで、介護者の精神的・身体的負担を軽減する装置の開発にむけての試行を行う。まずは、その測定原理として RFID (radio frequency identifier) に基づき、各医療機器へ医療的ケア児者の手の接近を検知するデバイスを調査した。同調査結果に基づき、自拔去行為を自動検知する装置を検討する。

B. 研究方法

本研究ではパッシブ RFID を用いる。パッシブ RFID とは、リーダからの電波をエネルギー源として動作する電池が不要な RFID タグで、電波を

用いた近距離通信で ID 情報を送信する。無線通信であるため遮蔽にも強く、複数タグを読み取れる。

本実験では、125KHz 帯を用いるパッシブ RFID トランスポンダタグを読み取る RFID カードリーダー (Parallax Inc, RFID Card Reader - USB) と、円盤型 RFID タグ (直径約 25mm) を用いる。同 RFID カードリーダーのアンテナ部を接触を防止したい医療機器に取付、また RFID タグをリストバンドに埋め込み、児童の手に装着することを想定している。

C. 研究結果

人形に気管カニューレを仮取付し、RFID カードリーダーを装着し、円盤型 RFID タグを近づけることにより、手の接近の検知の可能性を評価した。図 1 に予備実験の状態を示す。なお、本実験においては、基盤プリントのアンテナを用いたが、次段階の実験においては、ワイヤアンテナを用いる。図 2 に用いた RFID タグを示す。



図 1 予備実験



図 2 RFID タグ

同カードリーダーは、RFID が検知範囲内に存在するとき、RFID から読み取ったタグ情報をシリアル出力 (2400bps) する。USB ケーブルを通してコンピュータで読み取り、動作を確認した。実験の結果、本デバイスにおいては、円盤型 RFID タグを 3cm 以内に近づけたときに、RFID タグを読

み取ることが確認できた。

D. 考察

RFID に基づく測定原理により、RFID の位置 (手の位置) が、カードリーダー (監視対象となる医療機器) に接近した場合に、接近を検知できる可能性を確認した。本実験では、既存デバイスを用いたため、基盤プリントしたアンテナを用いたが、手巻での自由形状ワイヤでも動作可能であるため、たとえば気管カニューレ部に巻き付けるアンテナ設置、信号取得装置との分離も可能であり、図 1 のように頸部と接触することを嫌がる児では上胸部や鎖骨の前端部付近に貼り付けることも可能である。ただし、検知範囲の装置間ばらつきを減らすためには、インピーダンス整合なども必要である。また、距離を精度良く決定するためのアンテナ設計や、校正法も検討が必要である。

つぎに、RFID タグは今回は円盤型タグを用いたが、既に市場にはシリコン素材でのリストバンドに埋め込まれた RFID も多く販売されており、用途に応じた、また好みに応じた様々なものを選択可能である。

また、RFID 以外の計測原理としては、静電容量キーパッド、ミリ波レーダなども検討候補である。これらのデバイスを用いることで、レーザーが不要、すなわち今回取り付けられたリストバンドが不要となる可能性もあり、今後検討する。

E. 結語

RFID を用いた手の近接検知の可能性を、予備実験により確認した。また、アンテナの設置方法、感度の設計方法の検討が今後の課題であることを明らかにした。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

分担研究課題：「Family-centered care の観点から見た医療的ケア児の療養」

分担研究者：岡 明（所属 東京大学医学部小児科）

【研究要旨】

医療的ニーズ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。こうした児は、慢性の健康課題を有する小児であるCSHCNの中でも、特別な配慮や対応が必要であることが認識されており、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。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。

A. 研究目的

医療的ケア児は、多様な医療的なニーズを持ち、在宅でのケアに対応する社会資源の適切な提供の重要性が認識されており、制度化が進められている。

しかし、多様な医療的なニーズには複数の要因が関連をしている。重症心身障害児者を定義づける際には、障害の重症の指標として「心」にあたる認知機能と「身」にあたる身体能力の2つの軸による評価が用いられており、従来使用されてきた大島分類や、それを改良した横地分類などはそうした考え方に基づいて、重症の児者の基準とされている。

一方で、例えば強度行動障害を伴う重度知的障害や自閉症などをもつ児者については、極めて高い医療福祉的対応の必要性があり、強度行動障害児(者)の医療度判定基準による評価など

による「動く重症児」への対策が進められてきている。

同様に心身障害の医療的対応についても、医療的デバイスの使用に伴って、心身障害の程度がより軽度であっても、生命にかかわる医療的ケアの必要性によって、従来の認知機能と運動機能が低い児者に劣らない高い看護ニーズがあることが指摘されている。これは、同じ人工呼吸器を使用している児者においても、最重症の心身障害を持ちながらも比較的呼吸の状態が落ち着いており気管吸引などのケアの頻度が低い児者に比して、自発的な運動が可能でありそれに伴い気管吸引などが適宜必要となり迅速な対応が必要な児者とでは、医療的ケアに際しての看護の負担度が大きく異なることが予測される。本研究班ではこうした視点での看護度を評価して判定基準の確立を目指している。

こうした医療的ニーズを必要とする児は国際的にも大きな健康課題として取り上げられており、アメリカでは Children (and youth) with special (health care) needs (CSHCN) という概念で総称されている。アメリカの National Survey では定期処方薬の必要性、特別な医療サービス、精神的ケア、教育的サービスを必要性、能力面での問題、リハビリサービスあるいは治療やカウンセリングが必要な感情、発達、行動上の問題がある児を対象に、その頻度を継続的に調査している⁽¹⁾。National Survey の結果では 2001 年、2005-2006 年、2009-2010 年、2016 年の 4 時点での調査では、該当する児の頻度が上昇してきており、アメリカでは我が国に先行して重要な健康課題として注目を浴びている⁽²⁾。

慢性の小児期の病態を持つ児の中でも医療的ケアを要する在宅療養は、家族への負荷が極めて大きいことが指摘されており、看護の質と QOL に大きな影響を与えると考えられる⁽³⁾。そうした在宅医療の家庭に関し、Family-centered care の観点から文献的に検討した。

B. 研究方法

慢性の病態を持つ児に対応する医療福祉システムに関し、小児期の在宅医療に関する海外での研究を文献的に調査を行った。Pubmed を用いて、Children (and youth) with special (health care) needs、Parent, Stress、Family-centered care をキーワードとして検索し、医療的ケア児の在宅医療の介護者の関係する研究を抽出した。

C. 研究結果

(1) 脳性麻痺の介護者の負担度と介護者の心身の健康：脳性麻痺における介護者の負担に関する代表的な研究として、カナダでの 468 家族を解析した研究があるが、Brehaut JC 等は介護

者の健康状態は児の介護必要度に関係することを報告している⁽⁴⁾。さらに Raina P 等は、主な介護者である母親の心身の健康が、児の行動上の問題と介護要求度により大きく影響されることを報告している⁽⁵⁾。示されている共分散構造分析モデルからは、特に児の行動上の問題が介護者のメンタルヘルスに重要で、直接的に介護者の心身の状態に影響するだけでなく、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。また、毎日の介護必要度は、直接的に介護者である母親の心身の健康状態に影響を与える可能性が示されており、医療的ケアの存在がこうした介護者の心身に影響することが懸念される。

(2) 医療的ケアを要する児の介護負担：アメリカでも 1982 年の Katie Beckett Medicaid waiver の成立以降、それまで病院施設に收容されていた児が在宅に移行するようになってきており、医療的ケアを要する慢性期の児の最近の状況について Caicedo C は平均で 4.2 個の機器を使用していると報告をしており、我が国でも問題になっている医療的ケアを要する在宅の児に相当すると考えられる⁽⁶⁾。Caicedo C はこうした児の療養の状況を、在宅のみ、在宅で昼間のデイケア利用、施設入所の 3 群に分けて、比較調査している⁽⁷⁾。児の心身の状態を比較すると、この 3 者の間で有意な差は認められていない。しかし、介護者の状況については、在宅のみの群が特に介護者の心身の健康が脅かされていることを報告している。

(3) 医療的ケアを要する家族への支援：

Edelstein H 等は Children with medical complexity に関し、介護者の支援に関連した 49 の論文を抽出し、支援のカテゴリーとして 6 つの領域を提示している⁽⁸⁾。この Children with medical complexity は、Caicedo C の Children With Special Health Care Needs

Cared for in Home Care, Long-term Care, and Medical Day Care Settings)にほぼ該当するものと考えられ、我が国での在宅での医療的ケアを必要とする心身障害児に該当する概念と考えられる。

Edelstein H等は、具体的には下記の6つの領域に分類し、カッコ内が研究論文数を示す。

・ケアコーディネーション (23) : ケアコーディネーションに関しては、医療的なケアへのアクセス状況や適切な医療機関への紹介などは、介護者のストレスを軽減し、介護者の負担軽減につながっている。

・レスパイトケア (8) : レスパイトケアは、介護者に休息を与え、どの研究でも有用であることが示されている。

・テレメディスン (5) : 通信技術を利用したテレビ会議、電子メール、遠隔モニタリングなどのテレメディスンにより、常に医療施設との連絡が可能となり、介護者の不安などのストレスの軽減が可能となることが示されている。

・ピアサポートおよび精神的サポート (6) : ピアサポートおよび医療者による精神的サポートは、介護者の技術を向上させ、社交性等精神面を支援し、児の障害に関する認識を向上させる。

・保険や家族の雇用上の恩恵 (4) : 海外では安定した医療保険でカバーされるかどうかは大きな介護者の負担になっており、また介護者の職場での休暇などの調整が可能であることが精神的ストレスを軽減する上で有用であることが示されている。

・介護者への健康上のサポート (3) : 介護者の負担を増大させる要因に対する直接的な介入の有用性も示されている。

なお、こうした6領域の介護者への支援について、有効性の相互の比較や組み合わせ方法などの検討は十分ではなく、今後の課題である。

我が国でも、こうした在宅医療の介護者の負

担に対する懸念から、制度の充実が必要であるが、海外でも医療的機器を在宅で慢性的に使用が増加しており、Children with medical complexity や、Technology dependent children と言った概念が広がっている。これは慢性の健康課題を有する小児である CSHCN の中でも、さらに特別な配慮や対応が必要であることが認識されてきており、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を進める必要がある。

参考文献

- 1) <https://www.cdc.gov/nchs/slraits/eshcn.htm> (2019年2月1日閲覧)
- 2) Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. American Academy of Pediatrics. The medical home. Pediatrics. 2002;110:184-6.
- 3) Suzuki S, et al. Physio-psychological burdens and social restrictions on parents of children with technology dependency are associated with care coordination by nurses. J Pediatr Nurs. 2017;36:124-131.
- 4) Brehaut JC, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? Pediatrics. 2004 Aug;114(2):e182-91.
- 5) Raina P, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics 2005;115:e626-36.
- 6) Caicedo C. Children With Special Health Care Needs: Child Health and Functioning Outcomes and Health Care Service Use. J Pediatr Health Care.

2016 ;30:590-598.

7) Caicedo C. Health and Functioning of Families of Children With Special Health Care Needs Cared for in Home Care, Long-term Care, and Medical Day Care Settings. J Dev Behav Pediatr. 2015;36:352-61.

8) Edelstein H, et al. Children with medical complexity: a scoping review of interventions to support caregiver stress. Child Care Health Dev. 2017;43:323-333.

D. 健康危険情報

なし。

E. 研究発表

なし。

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

分担研究課題：「医療的ケア児判定基準案を日本小児科学会の立場から検討修正を加える」

分担研究者：田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

研究協力者：江原 伯陽（エバラこどもクリニック）

【研究要旨】

本研究は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率ための研究に関連する論点について、今まで小児科学会学会誌等で発表されてきた論文を検討し、今後の判定基準の確立に役立てることにある。

会員 22000 名余を有する日本小児科学会では、そのスケールメリットを生かし、種々の現状調査を行っている。すなわち、全国における医療的ケア児の数的調査及び調査方法の確立。さらに、医療的ケア児を介護する家族の休息を可能にする児の短期入所について、その数的増加、受け入れる一般病院小児科や重心施設の実態と課題、さらに起こりうる児の急変への対応、およびアクシデント・インシデントの分析、さらに地域における訪問看護ステーションの充足度なども調査している。

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

そのためにまず、医療的ケアを必要とする児が NICU から自宅に帰るまでの間、介護者に対して手技の簡素化、福祉制度への理解などを深める中間施設の内容充実に必要な提言、さらにこれら児を地域で支えるための、医療的ケアに精通した小児科医をはじめとする在宅医の養成を精力的に行い、全国的に各都道府県で実技講習会を開催し、専門医更新時に必要な選択項目として位置づけている。さらに、いままで小児救急を中心に行ってきた、病院を中心とした小児への医療提供体制を、慢性疾患児、高度医療的ケア児を地域でも支える、新たな小児保健医療の提供体制への変換を呼びかけている。

最後に、以上の論文のなかから、障害福祉サービス報酬に関して言及した文言を抽出し、判定基準案への参考とした。

A. 研究目的

今まで日本小児科学会において主に学術研究を中心に学会誌等で研究発表をしてきたが、しかしながら福祉面における研究はほとんどなされていなかった。しかし、近年の医療的ケア児の急激な増加により、こうした調査が小児医療連絡協議会内に設置された重症心身障害児・在宅委員会を中心に活発に行われ、その分析結

果および提言が盛んに小児科学会誌等で発表されるようになってきた。そのなかで、果たして本研究のテーマである、「障害福祉サービス等報酬における医療的ケア時の判定基準確立」に役立つ論文が有るかどうかが、あればどのような内容なのか、について検討する。

B. 研究方法

後方視的に過去 8 年の間、小児科学会学会誌

等で発表されてきた論文をすべて検討し、今後の判定基準確立に役立てると思われる論文を抽出し、その内容を詳細に検討し、総論的にまとめる。さらに、障害福祉サービスの診療報酬に関する記載を下線部つけ明確にした。

C. 研究結果

2011 年から小児科学会誌に発表された医療的ケア児に関する論文は以下の通りであり、それぞれの論文内容について個別に概観し、論点をまとめ、さらに障害福祉サービスに関する診療報酬を論じた文言を下線部に示した。

1、長期入院児の在宅医療や重症心身障害児施設等への移行問題¹⁾

日本小児科学会救急委員会が 2011 年に 57 施設で調査を実施した。その結果によると、88%の小児科病棟に平均 4.7 人が 6 ヶ月以上長期入院していた。移行問題に対する各施設の考え方には①在宅医療の支援体制整備が最も重要 (23%)、②事情に応じて重症心身障害児施設または在宅医療への移行を選択 (68%)、③重心施設の充実による移行を求める立場 (5%) などがあった。しかし大きな混乱なく移行できている施設はわずかに 40%に過ぎない。在宅医療への移行では、50%に在宅支援チームがあり、93%で地域と連携しているが、そのうち行政を含む地域支援ネットワークを形成しているところは 25%と少ない。移行問題では、高度な医療的ケア、大きな家族負担、医療制度及び人的支援体制の不足などの課題から、77%の施設が中間施設を必要としている。中間施設の設置、受診施設の量的、質的充実、それらと急性期病院との連携、在宅医療と支援ネットワークの充実、在宅医療を支える診療報酬上の支援を求めた対応が必要である。

2. NICU 退院後の子どもと家族への支援ネットワークづくりに関するアンケート調査²⁾

2009 年京都小児科医会が行った調査では、病院小児科医が NICU 退院時のフォローアップに関して開業医に希望している事は、予防接種 85%、一般診療 75%、在宅医療 65%が上位を占めた。NICU 退院児のかかりつけ医として小児科開業医が対応可能と答えた診療内容は、予防接種 88%、一般診療 86%、健診、発達相談 62%の順に多かった。小児の在宅医療については、関心はあるができないが 56%と最も多く、関心がないが 11%であった。両者とも、お互いに連携ができていくという認識は低かった。NICU 退院児を地域の小児科医と連携して診ていくためには、病院小児科医、その中でも、特に NICU 医師と開業医の交流、情報交換が不可欠であり、地域の小児科医会が積極的に関与すべきであるとした。

3、高度医療的ケア児の実態調査³⁾

13 都道府県(北海道、宮城、埼玉、千葉、東京、神奈川、新潟、滋賀、大阪、兵庫、奈良、鳥取及び熊本の小児科を有する全病院と診療所にアンケート調査を行った。その中で 2015 年時点の 20 歳未満の高度医療的ケアを有する児の横断調査を行った。回収総数は 5903 名であった。年齢層では 1 歳代が最も多く、年齢が増すほど緩やかな右下がりの傾向であった。回収率より算出した全国医療的ケア児の発生数は 16897 名(在宅 12078 名、入院入所 1713 名、無記入 3106 名)であった。医療的ケアの実施頻度は酸素 42%、胃瘻 32%、気管切開 32%、TPPV16%、導尿 10%、N IPPV7.2%、高カロリー輸液 2.5%、腸瘻 1.7%、人工肛門 1.7%及び透析 0.8%であった。1 歳児人数の突出と 2007 年調査との比較から、今後ますます医療的ケア時の増加が予想された。

4、医療的ケア児の地域別実数把握と課題抽出⁴⁾

三重県に 2016 年に行った調査で、工夫した点は文部科学省が毎年実施する公立小中学校及び特別支援学校を対象とした医療的ケ

ア児童調査に注目し、医療的ケア児をライフステージ別に分類し、修学前児童は医療及び保健機関に、就学以降は、特別支援教育児に限定してアンケート調査をした。圏域別では、人工呼吸器児童の分布を含めた地域間格差が存在し、就学前児童の年齢別基礎疾患検討では特徴的な変化を認める等の情報が得られた。一方、就学前児童の約 4 割は保健師が把握できていなかった等の課題も抽出された。

5. 大阪ショートステイ連絡協議会の実績⁵⁾

医療的ケア児の急激な増加に伴い家族の疲労が激しく、そのため短期入所等のショートステイの利用が不可欠とされている。報告によれば 2014 年から 2016 年にかけて、登録人数、実利用者数、超・準超重症児（者）数、高度医療依存児（者）数、高度医療依存児（者）数、利用延べ人数、総利用日数、次の子出産のためのショートステイ利用数が急激に増加していることがわかった。特に緊急時ショートステイ受け入れ件数とその理由について、最も多いのは介護者の急な病気、家族、親族の急な病気、家族親族の急な冠婚葬祭などの順であった。

6. 重症児の一般病院小児科における短期入所（入院）の実態と課題について⁶⁾

重症心身障害児を含む重症児の在宅医療を行う上で短期入所の必要性が高いと言われている。重症心身障害児施設では短期入所を積極的に受け入れるようになってきているが、十分な対応ができておらず、一般病院小児科での実施の必要が考えられた。2013 年末に行った本調査では急性期病床を使って重症児の短期入所を行っている施設は 38%、専用病床がある施設は 11%で、特別な看護体制があるのは 4%であった。短期入所の実績では年間 1 から 5 例が多く、50 例以上は 9%のみであった。短期入所を行っていない施設 62%のうち、62%は看護師の

数、制度としてのレスパイトの確立等の条件が揃えば今後受け入れ可能としていた。

7. 重症心身障害児入所施設、国立病院機構における短期入所の全国実態調査⁷⁾

2015 年 7 月に、全国の医療型障害児入所施設を中心とする重症心身障害児（者）入所施設について医療ケアを要する短期入所の実情に関するアンケート調査を行った。97%の施設で短期入所が行われていた。胃瘻、腸瘻は 93%、気管切開は 89%で受け入れ可能だった。受け入れ実績では、年間利用実人数 50 例以上が 40%、延べ人数 200 例以上が 56%であった。しかし、人工呼吸器装着症例の受け入れ可能人数は、76%が 1 日あたり 2 名以下、うち 27% が 0 名であった、今後、医療ケアを要する短期入所が広まるために必要なものとしては施設給付費、療養介護サービス費の増額が 77%、看護師、介護士の数が 73%、医師の数が 65% と続いた。重症児施設での医療ケアを要する短期入所を拡充するためには、給付費の見直しや重症心身障害医療に従事する医師や看護師の等の養成、確保が必要と考えられた。

8. 重症心身障害児者施設における短期入所の課題⁸⁾

神奈川県にある重症心身障害施設からの報告である。2012 年～2016 年までの間、短期入所の延べ利用件数は年次ごとに急増し、また超重症児と準超重症児の利用率も上昇していた。624 件中 16 件が追加医療処置を要する合併症を発症したが、多くは 18 歳下の超重症児と準超重症児の初回利用でであった。合併症は急性呼吸障害が最も多く、それらの 70%に 1 週間以上の入院治療を要した。したがって、小児の超重症児と準超重症児の初回利用時に病状が悪化する可能性があり、特に注意を払うべき対象であると考えた。加えて入所児者の急変時に迅速に対応を可能とする関連病院の存在は極めて重要である。

9、重症心身障害児の病院における医療型短期入所のアクシデント、インシデントの分析⁹⁾

大阪のある府立病院では、2015年2月から小児病棟でショートステイ1床を開始した。アクシデント0件、インシデント34件であった。患者影響レベルの低いものが多かった。かかりつけ医でない医療機関が安全にショートステイを行うための具体的対策の1つは、低いレベルのインシデントでも報告を徹底し改善すべき点の検討や研修を反復することである。

10、小児における在宅医療の経時的変化—訪問看護ステーションの視点を中心として—¹⁰⁾

茨城県における小児在宅医療について2005年から2010年に3回の調査を行った。2005年の在宅患者数は33人、2007年は57人、2010年は72人と急激に増加していた。小児在宅医療行っている訪問看護ステーション数は、2005年は16カ所、2007年は23カ所、2010年は26カ所であった。2010年までに栃木県は全体の訪問看護ステーションの半数が小児患者を受け入れていた。また調査の年数を重ねるにつれて、在宅医療を受ける患児の疾病障害の重症度、医療依存度は高くなっていった。今後、在宅処理患者数の増加、重症化が進行することが予想され、より積極的な家族の在宅支援が求められる。

11、医療的ケアを必要とする重症心身障害児および主たる介護者の実態調査 第1報：家庭での医療的ケア・社会資源の利用・介護者の実態¹¹⁾

調査表は平成26年11月に主治医を通じて患者家族に配布された。114通を回収した。家庭での医療的ケアの中で酸素投与・吸引、吸入が経年的に増加している可能性が示唆された。医療的ケア有無の面だけでは推し測れないケアの頻度の高さが浮き彫りとなったが、特にその中でも吸引や経管栄養の回数が多い例の存在は留意すべきものと考えられる。医療的ケアや介護の

状況は首都圏と他地域とで差がなかったが、他地域では教育、福祉サービスなどの社会資源を利用しづらい状況が浮き彫りとなった。医療的ケアを必要とする、特に人工呼吸器を始め高度な医療ケアを受け入れられる社会資源の少なさを問題として捉えるべきと考えられる。

12、各地における小児在宅医療次講習会実施状況についてのアンケート調査¹²⁾

平成2012年7月に、赤ちゃん成育ネットワーク、新生児医療連絡会、日本小児在宅医療支援研究会主催で小児在宅医療実技講習会が始まった。小児在宅医療従事者を全国で増やすためには、全国規模の講習会と並行して各都道府県単位での講習会の開催が望ましいと考え、平成26年4月10日付で全国地方会会長、都道府県医師会担当者に文章を送付した。予算は地域医療介護総合確保基金を各都道府県が利用することを要請した。研修内容を日本小児科学会が担保するため、マニュアルを日本小児連絡協議会の重症心身障害児(者)・在宅医療行委員会にて作成し、関係者にCDを配布し、日本小児科学会ホームページの会員専用ページでも閲覧可能としている。平成28年度の開催実績では32県、平成29年度開催予定の件は39県の予定であった。

提言

- ①年に1回は開催してください。
- ②予算は各県医師会に地域医療介護総合確保基金を申請するように働きかけてください。
- ③実技講習会開催にあたり日本小児科学会作成の小児在宅医療実技講習会マニュアルも参照してください。
- ④実技の演習を行うで、毎回の定員を約30から60人までに限定することが望ましい。
- ⑤小児科医師だけではなく医師会と連携して小児科以外の在宅医師の参加を求めて欲しい。
- ⑥厚生省も多職種連携を求めて進めており、本講習会の対象を医療職に限定するのではなく、

今後、看護師はもちろん、教育・保育、福祉関係の職種にも広げていくことを各地で検討してほしい。

⑦小児在宅医療を実施する意思のある医療機関と在宅医療を必要とする小児患者をつなぐ、マッチング機能を都道府県医師会単位で行政を巻き込んで協議会などを設置して実施する必要がある。

13、医療的ケアを必要とする重症心身障害児および主たる介護者の実態調査 第2報:医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児の主たる介護者の精神的健康状態¹³⁾

医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児の家庭での医療的ケア・社会資源の利用・介護者の状況が主たる介護者の精神的健康状態に与える影響を検討する ために、2014 年末に主たる介護者にアンケート調査を行った。89 名を検討母集団とした。精神的健康状態の指標としては一般健康調査表 (General Health Questionnaire GHQ) を用いた。単因子分析では介護者の睡眠時間、配偶者以外に介護手伝ってくれる人の有無が、多因子分析では高度医療的ケアの有無が影響を与えているという結果を得た。主たる介護者の精神的健康状態に影響与える因子は、夫婦の離婚など個々の例ごとに異なり様々な因子が複合的に影響していることが推察された。

14、重症心身障害児 (者) あるいは医療的ケアが必要な患者の在宅療養移行過程における親の付き添いと専門職の関わりに関する調査¹⁴⁾

退院後サポート体制では、在宅療養支援病院及び在宅療養後方支援病院が少ない現状が挙げられた。重症心身障害児 (者) あるいは医療的ケアが必要な患者の在宅療養移行過程における親の付き添いに伴う親の心配としては、児が急変したときの対応、医療処置やケアの手技、習得、きょうだいの世話と両立、マンパワーの不足・介護力などが多かった。不安内容に適切に

対処できる専門職としては、小児看護専門看護師が役割を期待されていることが明らかになった

中間施設における支援過程での付き添いのあり方

在宅療養移行のために、親が医療的ケアを習得した上で安心してお会いできることを目的に実施されている。しかし親の心配、不安をして挙げられた技術的な面の医療処置やケアの手技・習得などトラブル時の対応は2番目に多く、十分な手技・習得の獲得に至ってないのではないかと推察される。したがって、安心して退院できるためには、十分な手技・習得の獲得だけに終わらず、そのつど実施した手技の評価を行うとともに、次のステップに進める。また異常があった場合の対処方法ができるまでの練習が必要である。そのためには在宅療養する可能性のある親・祖父母、おじ、おばなどまで含めた医療的ケアの習得を目指した付き添いが望ましいと考える。

15. NICU や急性期病棟から在宅への移行を支援する中間施設に関する調査¹⁵⁾

入院から在宅療養への移行に関わる中間施設のあり方に関する提言¹⁶⁾

提言の要旨について述べる。

I. 中間施設の役割を担う医療機関等

中間施設機能を地域の医療機関等が持つよう、整備をすすめる。その場所は全国的に一定地域内に存在する地域小児科センター、児が退院する周産期母子医療センター等の施設・在宅移行を専門的に支援しているなどは適切であり、最後の居住地に近いことが必須である。

II. 中間施設の役割を担う医療機関等が備えておくべき機能

1. 移行支援機能

- 移行支援プランプログラムの作成と利用
- 医療的ケアの簡素化
- 技術的指導と福祉制度の理解

- 退院前カンファレンス
- 家族の心理的支援と子どもの発達支援
- 在宅医療支援ネットワークにおけるコーディネーター機能
- 小児看護専門看護師
- 移行過程における付き添い
- 2、在宅生活支援機能
- 短期入所（レスパイト入院）
- 緊急時の医療対応
- 3、中間施設が移行支援機能を果たす中で備えていくことが望ましい項目
- NICU 担当医の参画
- 施設内で兄弟を含む家族一緒に過ごせる環境の整備
- リハビリテーション
- 地域の小児科医・在宅医・訪問看護ステーション、学校、福祉施設などに対する障害児医療の指導
- 4、1 施設ですべての機能を持つことが出来ない面もあることから地域の事情に応じた機能の選択、あるいは協力体制の構築による中間施設機能の確保もあり得る

Ⅲ、在宅児の日常の医療的管理

Ⅳ、国への要望

1. 財政的、制度的裏づけが必要な事項
2. 退院支援コーディネーター、心理職配置への診療報酬もしくは自治体補助
退院支援コーディネーター、心理職を配置するなどを要件として診療報酬で「退院移行支援加算（仮称）」を設定し、中間施設機能を実施する施設で算定可能とする
3. 医療機関におけるレスパイトの制度的位置づけ（医療か福祉か）を明確化
3. 短期入所の福祉サービス費用総額
4. 病院におけるレスパイト入院に係わる診療報酬の適切な設定

Ⅴ、小児医療に関わる団体の要望

日本小児科学会は、専門医制度を通じて子ども権利条約やノーマライゼーションの理念に沿った障害のある子どもたちへの医療的対応、在宅医療に習熟した小児科医に要請を図るべきであり、その実践の場として中間施設を活用する。

16、小児医療提供体制に関する調査報告

書¹⁷⁾ 2015 年に発表された報告書では、小児医療全体としての医療提供体制を検討すると、重症心身障害児施設を含めた、障害児に関する小児医療体制や小児在宅医療体制では、医療圏の大きさや、主体となる施設が地域によっても、分野によっても大きくことなるため、一概に救急医療体制のための区分けでは説明できない場合が多いとした。

我が国の小児保健、医療提供体制の整備に向けて「小児保健、医療提供体制 2. 0」¹⁸⁾

2017 年に発表された小児保健、医療提供体制 2. 0 では以下の表現となった。

「医療やケアの進歩による慢性疾患児や重症児の診療と生活の変化について医療の進歩とともに、複雑先天性心疾患や超早産児、小児がんなどの中小とされた急性期疾患を持つ人の予後が大幅に改善し、またケアの質も向上したため、慢性疾患や超重症の病態を持つ子の生活の場が自宅へと移り、こういった児の家族の移行期支援、在宅医療や生活の支援が大きな課題となってきた。東京都で受け入れ先が定まらずに不幸な転機を取った妊婦の例は記憶に新しく、周産期医療体制の整備がまだ完成してないことを示して。新生児医療の進歩により多くの病的新生児が救われていることは、日本の周産期死亡率を見ても明らかである。その一方で医療が進んだが故に新たな問題が生じてきていることにも注目する必要がある。従来であればその生存すら危うく危うかった慢性疾患児や重症児が救われることとなり、多くが急性期病床で入院を継続することになっている。これらの子供たちとその家族の QOL を考えた場合、長く病院内

にとどまるよりも自宅で生活を送れるように配慮することは重要である。これらの子どもたちの医療の質とその生活の質を改善することは、小児科医の大切な責務であると考えられる。小児の移行期医療や在宅医療については、様々な対策が始められたばかりであるが、その課題と問題点を速やかに抽出し効果ある対策を打ち出すことが重要である。」

参考文献

- 1) 長期入院児の在宅医療や重症心身障害児施設等への移行問題 舟本 仁一、他小児誌 117 (8) 1321-1325、2013
- 2) NICU 退院後の子どもと家族への支援ネットワークづくりに関するアンケート調査 長谷川 功 他 小児誌 115 (5) 961-966 2011
- 3) 高度医療的ケア児の実態調査 口分田政夫 他 小児誌 122 (9) 1519-1526 2018
- 4) 医療的ケア児の地域別実数把握と課題抽出 岩本彰太郎 他 小児誌 122 (10) 1602-1607 2018
- 5) 大阪ショートステイ連絡協議会の 船戸正久 他 小児誌 122 (10) 1596-1601 2018
- 6) 重症児の一般病院小児科における短期入所(入院)の実態と課題について 森俊彦、江原伯陽 他 小児誌 118 (12) 1754-1759 2014
- 7) 重症心身障害児入所施設、国立病院機構における短期入所の全国実態調査 渡辺章充 江原伯陽 他 小児誌 121 (4) 739-744 2017
- 8) 重症心身障害児者施設における短期入所の課題 新井奈津子 他 小児誌 122 (1) 19-26 2018
- 9) 重症心身障害児の病院における医療型短期入所のアクシデント、インシデントの分析 吉田之範 他 小児誌 121 (8) 2017
- 10) 小児における在宅医療の経時的変化

訪問看護ステーションの視点を中心として 吉野真弓 他 小児誌 120 (12) 1818-1822 2016

11) 医療的ケアを必要とする重症心身障害児および主たる 介護者の実態調査 第 1 報:家庭での医療的ケア・社会資源の利用・介護者の実態 松葉佐正 他 小児誌 122 (9) 1527-1532 2018

12) 各地における小児在宅医療次講習会実施状況についてのアンケート調査 三浦清邦 江原伯陽 他 小児誌 121 (9) 1614-1622 2017

13) 医療的ケアを必要とする重症心身障害児および主たる介護者の実態調査 第 2 報:医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児の主たる介護者の精神的健康状態 松葉佐正 小林拓也 他 小児誌 122 (9) 1533-1537 2018

14) 重症心身障害児(者)あるいは医療的ケアが必要な患者の在宅療養移行過程における親の付き添いと専門職の関わりに関する調査 舟本仁一 他 小児誌 121 (7) 1294-1302 2017

15) NICU や急性期病棟から在宅への移行を支援する中間施設に関する調査 舟本仁一 江原伯陽 他 小児誌 121 (4) 798-807 2017

16) 入院から在宅療養への移行に関わる中間施設のあり方に関する提言 舟本仁一 江原伯陽 他 小児誌 122 (5) 980-982 2018

17) 小児医療提供体制に関する調査報告書 森臨太郎 江原伯陽 他 小児誌 119 (10) 1551-1566 2015

18) 我が国の小児保健、医療提供体制の整備に向けて「小児保健、医療提供体制 2. 0」小児医療提供体制委員会 小児誌 121 (12) 2037-2041 2017

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

2011 年から小児科学会誌に発表された小児在宅医療に関する論文を概観し、小児科学会からの視点をまとめた。活動してきた方向性として、以下のいくつかベクトルが示された。

- 1) 病院から自宅へ移行するために必要な中間施設の充実
- 2) 医療的ケア児の実数把握（全国、各都道府県）
- 3) 医療的ケア児を介護する保護者の精神状態に影響する因子（睡眠時間、介護力など）の解析
- 4) 医療的ケア児を介護する保護者に休息を与えるための短期入所に関する病院、重心施設の充足と問題点
- 5) 医療的ケアを地域で支える医師等の人材養成
- 6) より地域に密着した小児保健医療提供体制のパラダイムシフト

その中でも、福祉の診療報酬に言及した内容は以下の下線部の通りであり、医療的ケア児判定基準案の参考資料として列挙する。

1. 今後、医療ケアを要する短期入所が広まるために必要なものとしては施設給付費、療養介護サービス費の増額が 77%、看護師・介護士の数が 73%、医師の数が 65% と続いた。重症児施設での医療ケアを要する短期入所を拡充するためには、給付費の見直しや重症心身障害医療に従事する医師や看護師の等の養成、確保が必要と考えられた。
2. 介護者の実態調査では、家庭での医療ケアの中で酸素投与・吸引、吸入が経年的に増加している可能性が示唆された。医療的ケア有無の面だけでは推し測れないケアの頻度の高さが浮き彫りとなったが、特にその中でも吸引や経管栄養の回数が多い例の存在は留意すべきものと考えられる。
3. 介護者の精神的健康状態に与える影響において、単因子分析では介護者の睡眠時間、配偶者以外に介護手伝ってくれる人の有無

が、多因子分析では高度医療的ケアの有無が影響を与えているという結果を得た。主たる介護者の精神的健康状態に影響与える因子は、夫婦の離婚など個々の例ごとに異なり様々な因子が複合的に影響していることが推察された。

4. 中間施設設置に関連して国への要望
財政的、制度的裏づけが必要
退院支援コーディネーター、心理職配置への診療報酬もしくは自治体補助
退院支援コーディネーター、心理職を配置するなどを要件として診療報酬で「退院移行支援加算（仮称）」を設定し、中間施設機能を実施する施設で算定可能とする
医療機関におけるレスパイトの制度的位置づけ（医療か福祉か）を明確化
短期入所の福祉サービス費用総額の増額
病院におけるレスパイト入院に係わる診療報酬の適切な設定

- F. 知的財産権の出願・登録状況
なし

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： 荒木 暁子（公益社団法人 日本看護協会）

研究協力者： 佐藤 奈保（千葉大学大学院）、伊藤 隆子（順天堂大学）

【研究要旨】

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

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

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

A. 研究目的

医療的ケア児とその家族が障害福祉サービスを受けるにあたり、その必要性やリスクを客観的に把握することは、現状では困難である。障害福祉サービスの必要性は、子どもの重症度などの状態のみならず、家族の養育に関する準備状態や養育能力などにより異なる。

よって、障害福祉サービスを受ける必要性を把握するための要因を抽出し、その客観的指標を検討することが必要である。

B. 研究方法

障害福祉サービスを受ける必要性を把握するための要因を文献検討により抽出する。

1. 文献検討

日本における現状を把握するために医学中央雑誌 Web 版を用い、過去 10 年間の文献を対象とした。キーワードは、「障害児」「障害をもつ子ども」「障害のある子ども」and「虐待」「育児困難」「養育困難」「不適切な育児（養育）」「マルトリートメント」「ハイリスク家庭」「要支援」「要保護」とした。

2. 育児ストレスショートフォームの活用可能性を検討するため、筆者自身が行った障害児の親に対する育児ストレスショートフォームを用いた研究の一部を資料として提供した¹。

C. 研究結果

1. 文献検討

93 の文献が抽出された。SES（社会経済状態）、子どもの状態、家族の認識や行動、家族の状況（シングルペアレント、離婚など）が虐待や不適切な療育のリスクとなっていることが示唆された。特に、いくつかの文献では、親の精神障害、攻撃的な行動が障害児の不利な状況を引き起こす原因となっている、子どもの日常生活リズムの不規則性が家族全体の日常生活の困難をもたらす不適切な育児行動を引き起こすことが示唆されている。

よって、調査項目としては、子どもの側面では「生活リズムの乱れ」、親の側面では「離婚」「シングルペアレント」などの客観的な状況を組み入れてはどうかと提案した。

2. 育児ストレスに関する測定ツールの活用可能性について

育児ストレスは、育児に対する認識が高い親ほど高く評価し、育児に対する意識が低い場合に低く評価することがあるため（例えば、ストレス低値の虐待事例を経験）、認識のみで評価することは、サービスの必要性を判断する上では慎重に扱うべきである。

また、多くの障害児サービス調整時には、社

会福祉士や相談支援専門員などが包括的な視点で家族の状況からサービスの必要性を判断しており、その判断基準を踏襲した上で、誰が見ても同様に判断できる程度の客観的指標が必要である。

D. 健康危険情報

なし。

E. 研究発表

なし。

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

<参考文献>

荒木暁子，佐藤奈保、他：勇美記念財団平成16～17年度研究報告書 在宅の乳幼児期の障害児を育てる母親の育児ストレスに関する研究

http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data2_20130122022200.pdf

分担研究課題：「災害時における人工呼吸器への非常用電源の確保について」

分担研究者： 江原伯陽（医療法人社団エバラこどもクリニック）

【研究要旨】

災害時の停電等により、在宅医療に用いられている人工呼吸器が使用不能となることは患者の生死に直結する。そのため、災害時における人工呼吸器への非常用電源の確保は全てに優先する不可欠なライフラインの備蓄戦略となる。そのため本研究は、災害の歴史的な経緯及び状況を詳細に解析し、より具体的な備蓄戦略を提案することを目的とした。

【結果】 今後の災害対策については、自助（家庭）・共助（地域）・公助（病院・行政）のそれぞれに関して検討する必要があるが、電源確保策について、それぞれが異なる対策を講じることが求められる。

一方、非常用電源の種類も様々であり、それぞれに一長一短があり、人工呼吸器に必要な正弦波を発することが最低限必要であり、室内用、室外用、持続時間、携帯性、維持費、交通手段としての可能性などが異なる。また、日常的に電源として使用しつつ、災害時にも役立つオール電化住宅や電気自動車との双方向の電気のやり取りが可能なドライブリッド蓄電装置など、今後の住宅建設時に参考となる設備の構築も視野に入れるべきであろう。

【対策】 これら災害時のライフラインの確保は、人工呼吸器児には絶対必要不可欠なものであり、そのため行政として補助金の供与、また災害時の支援ネットワークも小児科学会等を通じて呼びかけ、各都道府県において、より多くのセーフティネットを構築することが求められた。

A. 研究目的

災害時の停電等により、在宅医療に用いられている人工呼吸器が使用不能となることは患者の生死に直結する。そのため、災害時における人工呼吸器への非常用電源の確保は全てに優先する不可欠なライフラインの備蓄戦略となる。

そのため本研究は、災害の歴史的な経緯及び状況を詳細に解析し、より具体的な備蓄戦略を提案することを目的とする。

B. 研究方法

1. 歴史的な経緯の振り返り

A. 2003 年 8 月のマンハッタン大停電及び 2011 年 3 月の東大震災における人工呼吸器を使用した事例について、論文より検討する。

B. 直近の 2011 年 9 月に発生した北海道全域におけるブラックアウトについて、厚生労働省医政局地域医療計画課が開催した、第 8 回在宅医療及び医療・介護連携に関する WG における、医療法人稲生会の理事長土島智幸医師の説明を参考とした。

2. 以上の歴史的経緯を振り返り、使用可能な非常用電源の種類について具体的に検討した。

C. 研究結果

1. 論文検討

1. 2003 年 8 月のマンハッタン大停電医療的デバイスが必要とする 255 名の患者のうち、発災 24 時間以内に 23 名の患者が北部マンハッタン救急外来に来院した。19 名が在宅酸素

装置の不 작동。3 名が人工呼吸器の故障、2 名が吸引器の故障であった。23 名のうち、13 名が入院し、同期間中に入院した患者の 22% を占めた。入院しなかった患者の外来滞在時間は 15.1 (3.8-24.4) 時間であった。このことから、在宅で医療的デバイスが必要な患者群に対し、災害時には有効な対応が必要であると考えられた¹⁾。

2. 東日本大震災発生時より 1 ヶ月後まで

東北大学小児科病棟に入院した 24 名の患児のうち、18 名が人工呼吸器を必要とする患者などを含む医療的ケア児であり、のち平均 11 日入院した。また同時期の調査により、医療的ケア児の 55% が何らかの医療施設に入院したことが確認されている。以上の経験から、災害時に医療施設において十分な電源の供給が必要であることが認識された²⁾。

3. 直近の 2018 年 9 月に発生した北海道全域におけるブラックアウトについて

その後、2018 年 9 月 6 日 (木) 未明、北海道胆振東部を最大震度 7 の地震が発生した。地震そのものの大きさもさることながら、その後起きた北海道全域の停電、“ブラックアウト”は大きな問題となり、TV や新聞などでも広く報じられた。

在宅患者を多く抱える北海道札幌市にある医療法人稲生会ではブラックアウトした際、在宅患者 196 名、うち 156 名 (80%) が在宅人工呼吸器、うち 38 名 (24%) が 24 時間人工呼吸器、残り 118 名 (76%) は夜間のみ的人工呼吸器 (いずれも NPPV、気管切開人工呼吸含む)、さらに呼吸器以外にも、加温加湿器、吸引器、機械式排痰補助装置、酸素吸入器など電気を必要とする医療機器を多く用いていた関係上、多くの困難に直面した。

そのため、2019. 3. 18 に、厚生労働省医政局地域医療計画課では、医療法人稲生会の理事長土畠智幸医師を呼び、第 8 回在宅医療及び医療・介

護連携に関する WG を開催し、ブラックアウト時の在宅人工呼吸器患者への対応について検討した。

ブラックアウトした際に、電源確保のための避難先の内訳 (入院除く) は以下の通りであった。

避難先で電源確保 7 名

自宅待機のまま日中に医療機器のみ充電 38 名

病院 17 名 学校 4 名 公共施設 5 名 知人・親戚宅 8 名 親の職場 4 名

自助・共助の内容 述べ 42 名

自宅にあった発電機を使用 8 名

ガソリン・ボンベ式 3 名

ソーラー 5

発電機を借りて自宅で使用 8 名

呼吸器バッテリー以外の蓄電池 10 名

自家用車からの充電 16 名

今後の対策について

1) 自助 (患者側での対策)

外部バッテリー、自動車からの電源確保 (シガーソケット、電気自動車)、蓄電池、自家発電機 (ガスボンベ、ガソリン)、太陽光発電

2) 共助 (ご近所など)

- 町内会、防災訓練への参加、コンビニ・銀行など自宅や近くの施設での電源確保の検討

・3) 公助 (病院、行政)

- 避難入院システム、自家発電/蓄電池、移動電源車

- 在宅医療拠点への早期の復電

- 避難所の電源状況の把握、「在宅医療避難所」(仮)

- ※ 2018. 10 札幌市在宅医療協議会内に災害対策小委員会を設置。2019. 1 にアンケート調査実施し、以下の対策を策定した。

入院医療機関等のバックアップにより、在宅患者 196 名の安全を確保できた。4 割以上が電源確保のために避難し、その内半数近くが入院と

なった。避難入院先は分散しており、移動に際しては約 4 割で支援を必要とした

・ 在宅で医療機器を使用する患者は増加している。家屋倒壊が無く、停電による電源確保だけが必要な患者全てを病院で受け入れるのは都市部では現実的ではない

今後の災害対策については、電源確保策も含め、自助（家庭）・共助（地域）・公助（病院・行政）のそれぞれに関して検討する必要がある

・ 患家での発電機使用にはリスクもある。在宅医療拠点に蓄電池を多数用意し、発電機により充電した蓄電池をインバーターとともに患家に届けるシステムも有効ではないかと考える（図 1）。地域の特性に合わせた在宅医療拠点における災害対策システム構築のための公的な支援を期待する。

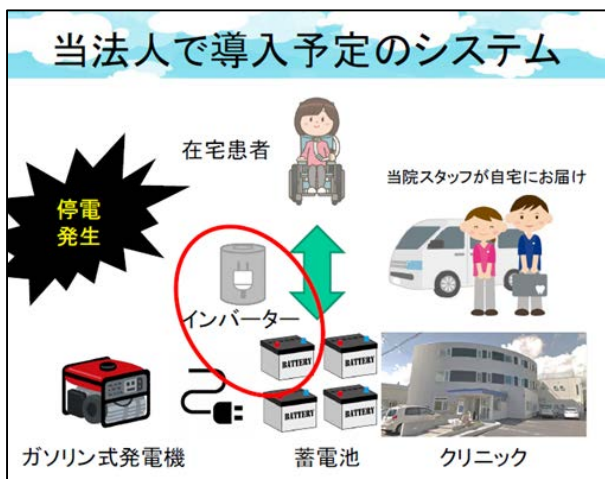


図 1. 医療法人稲生会が今後導入予定のシステム

2. 使用可能な非常用電源の種類について

そこで本論文では以下のように、災害時に使用可能な非常用電源について検討した。

1. 軽油・ガソリン・ボンベを使用した発電機
デメリット 騒音、一酸化炭素を発生するため、屋外でしか使用できず、発生した電気を屋内に引き込む必要がある。
2. プロパンガスを使用した発電機
プロパンガスの貯蓄量が大きいいため長時間使用

できるメリットがある。

3. 自動車からの電源確保ができる車種一覧（家電の使える 100V 電源・1500W まで使用可能車両）
標準装備車種

【三菱】

アウトランダーPHEV

【トヨタ】

初代アルファードハイブリッド

初代/2 代目エスティマハイブリッド

プリウス PHV

MIRAI

【ホンダ】

クラリティ FCV

一部が標準装備、またはオプション装備で対応可能な車種

【トヨタ】

3 代目/4 代目プリウス

プリウス α

SAI

シエンタ

3 代目ハリアー

3 代目アルファードハイブリッド

2 代目ヴェルファイア

※主要電気自動車やPHEV車の搭載バッテリー容量は表 1 のようになっている。

表 1

テスラ モデル S (スタンダード版)	50kWh
日産 新型リーフ	40kWh
トヨタ プリウス PHEV	8.8kWh
三菱 アウトランダーPHEV	10kWh

一般的な家庭の一日の電力利用量は 10Kwh とされている。そのためテスラやリーフであれば、節約しながら使えば 5 日ほどは使える可能性がある。

一方、電気自動車から自宅に電気を供給出来る V2H (Vehicle to Home) 対応車種は表 2 の通

りである。

表 2

メーカー	車種	種別
日産自動車	リーフ	EV
日産自動車	e-NV200	EV
三菱自動車	i-MiEV (アイ・ミーブ)	EV
三菱自動車	MINICAB-MiEV	EV
三菱自動車	MINICAB-MiEV Truck	EV
三菱自動車	アウトランダー PHEV	PHEV
トヨタ	MIRAI	燃料電池

4. オール電化住宅

災害時にはエコキュートにより蓄えられた湯水を利用できるメリットがあり、さらに停電時には使用できないコンセントの代わりに、ソーラーパネルからの電流をパワーコンディショナーを介して、自立運転専用コンセントを使用することにより、電力を得ることができる (図 2)。

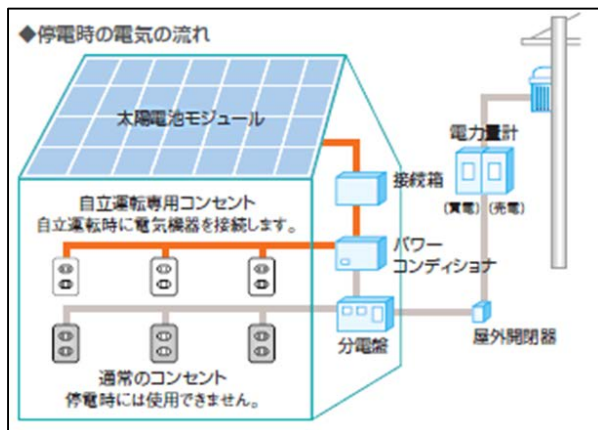


図 2 太陽光発電の電気の流れ

5. ドライブリッド蓄電システム

さらに、自宅内に大型の蓄電池ユニットを配置することにより、ソーラーパネルからの電気を蓄え、ドライブリッドパワーコンディショナーから電気自動車へ効率よく DC 充電し (図 3)、また、V2H スタンドを介して電気自動車から自宅への電気供給など、双方向の電気のやり取りことができ、災害時でも外出する交通手段を

確保することが可能となる。

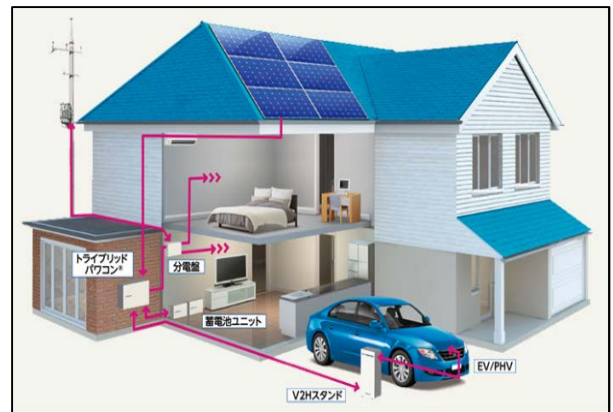


図 3. ドライブリッド蓄電システム

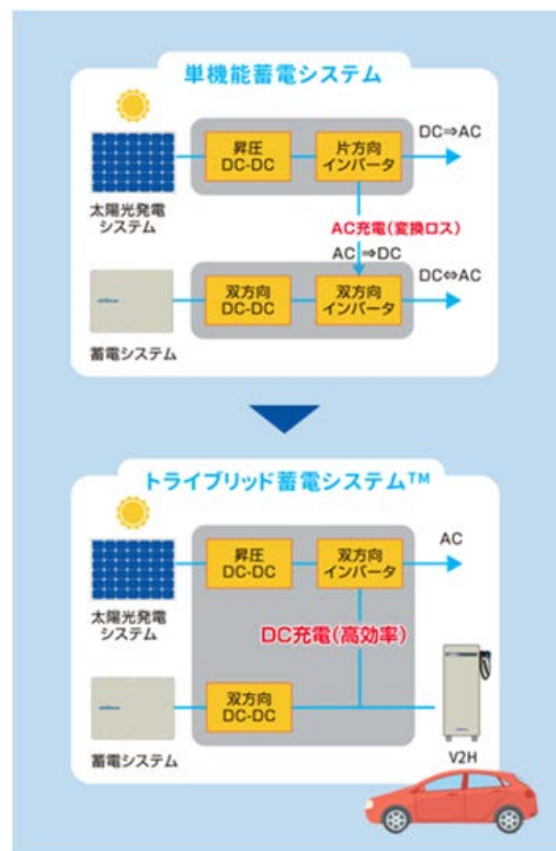


図 4. 単機能蓄電システムとドライブリッド蓄電システムの違い

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

今後の具体的対策

前述の停電時における人工呼吸器の発災、お

よび WG 検討を踏まえ、厚生労働省は平成 31 年 2 月 13 日付きで、医政局長名で、在宅人口呼吸気使用者非常用電源政治事業」の実施要綱を定め、各都道府県知事宛に通知した。

事業内容

訪問診療が必要な人工呼吸器使用患者を診療している医療機関において、停電時に備えて患者に貸し出せる簡易自家発電装置等を整備する際に、国の補助として、一台あたり 212 千円（補助率 1/2 以内、一台あたり 106 千円）の補助対象経費を捻出することにした。

ちなみに、下記在宅人工呼吸器（図 5）の消費電力は 210W であり、それ以上のポータブル電源を訪問診療する医療機関が補助金を利用して購入し、災害時に患者宅に届けることになるが、届けることができない場合を想定し、あらかじめ患者宅に配備することも可能である。



メーカー	機種	消費電力(W)	内部バッテリー(時間)
フィリップス	トリロジー	210	6

図 5. 典型的な在宅呼吸器の消費電力と内部バッテリー

その一例として、純正弦波を発する下記の非常

用電源などが想定される（図 6）。

	Smart Tap	A社
電力容量	600Wh	400Wh
販売価格	¥64,800	¥49,800
1Wあたり単価	¥108	¥125
充電時間	~ 8時間	~ 9時間
保証期間	24ヶ月保証	18ヶ月保証
AC出力電圧	300W	120W
AC出力	100V	110V
オプション	有り	無し
修理サービス	有り	無し

300W AC/100V

120W AC/110V

- 通常300Wまで対応（最大500W）
- 日本の規格に準拠した100V電源
- 様々な家電製品に対応する純正弦波

PowerArQのAC出力は完全日本仕様の【100V/300W】のハイパワー仕様。小型冷蔵庫からミキサーやジュースだって動かせます。アウトドアや車中泊で今まで利用できなかった家電製品を持ち込んで、新しい思い出を作りましょう。

図 6

本機種は 600wh であるので、上記人工呼吸器が 210W であるため、

$600Wh \div 210W = 2.85$ 時間持つしかできないが、ポータブルのソーラーパネルと接続することにより、より長時間使用することが可能となる。

ちなみに、喀痰を吸引する吸引器は数十ワットであり、上記の非常用電源で充分他往々可能である。

ちなみに、一般家電における必要なワット数は以下の通りである。

http://eco-power.jp/power_list.html

なお、日本小児科学会では、災害時における人工呼吸器装着児に対し、各地域で学会員に呼びかけ、支援ネットワークを形成するよう、呼びかけています（下記全文）。

全文は以下の通り。

日本小児科学会会員各位

在宅呼吸管理を行っている小児を対象とした
「災害時小児呼吸器地域ネットワーク」構築へのご協力をお願い

公益社団法人日本小児科学会会長 高橋孝雄
災害対策委員会委員長 井田孔明
担当理事 和田和子
奥山眞紀子

大規模災害時には、在宅で人工呼吸器を使用している子ども達の避難場所、電源、医療物資の確保などが大きな問題となっています。被災地における小児に関連した医療支援では、災害時小児周産期リエゾンが都道府県の保健医療調整本部に入り、様々な活動を行うことになっており、その体制整備が進んでいます。今後は災害時小児周産期リエゾンに支援要請を伝えることが、迅速な対応のために最も有効な手段となります。

そこで、災害時に在宅で人工呼吸器を使用している子ども達を守るために、日本小児科学会は、日本小児神経学会や日本小児医療保健協議会重症心身障害児（者）・在宅医療委員会と協力して、医療関係者同士が連携できるネットワーク作りを呼びかけています。メーリングリストやラインなどを用いたネットワーク（災害時小児呼吸器地域ネットワークと呼びます）を作り、災害時小児周産期リエゾンと有機的に連携できるようにしたいと考えています。

このネットワークを作るには、人工呼吸器を装着した子ども達を診ている様々な専門領域の小児科医にとどまらず、内科など他科の在宅医を含めてすべての医療関係者で取り組む必要がありますが、まずは小児科医が中心となって地域ごとに活動を開始していただきたいと思います。現在、日本小児神経学会の地方会会長がネットワーク作りのキーパーソンとなるコーディネーターを都道府県ごとに選定しております。今後はそのコーディネーターが地域の先生と相談して代表者を選び、その代表者が中心となって地域の实情に合わせたネットワークを作ることになります。

皆様が勤務されている地域においても、災害時小児呼吸器地域ネットワーク作りにご協力いただきますようお願い申し上げます。

災害時小児呼吸器地域ネットワークに関する問い合わせ先
日本小児科学会災害対策委員会
メールアドレス：jps-i@jpeds.or.jp

一方、各都道府県においても、それぞれ災害対応マニュアルを作成し、実情に対応する必要も求められる³⁾ <http://www.mie.med.or.jp/hp/ippan/shonizai/2.pdf>

D. 健康危険情報

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

参考文献

1. Greenwald PW et al Emergency department visits for home medical device failure during the 2003 North America blackout. Acad Emerg Med. 2004 Jul;11(7):786-9.
2. Nakayaka T et al Effect of a blackout in pediatric patients with home medical devices during the 2011 eastern Japan earthquake. Brain Dev. 2014 Feb;36(2):143-7.
3. 「災害時対応ノート」作成のための小児在宅医療的ケア児 災害時対応マニュアル 第. 1. 1 版 三重県小児科医会 小児在宅医療検討委員会・周産期委員会

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
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	監修：末光茂、大塚晃	医療的ケア児等支援者養成研修テキスト	中央法規出版	東京	2017	208-220
田村正徳		監修：田村正徳	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	東京	2017	
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	一般社団法人日本呼吸療法医学会 小児在宅人工呼吸検討委員会編	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事務局	大阪	2017	1-9

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
田村正徳	医療的ケア児とは	作業療法ジャーナル	53 (5)	436-440	2019
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	41(12)	1519-1526	2018
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	23	399-431	2018
田村正徳	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	50(5)	798-803	2018
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		147-150	2018
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	60(1)	32-35	2018

田村正徳、仁志田博司、福原里恵	重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドラインー作成の経緯と課題を含めての紹介ー	小児外科	49(8)	841-844	2017
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	121(6)	1067-1074	2017
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、飛驒麻里子、船戸正久、和田和子、和田浩	重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン（話し合いのGL）をもっと活用しやすくなるように多職種で話し合おう！ーどうして話し合いのGLをうまく活用することができないのか？ー	日本新生児成育医学会雑誌	29(2)	52-54	2017
田村正徳	過去の大規模災害からまなぶことー新生児医療	周産期医学	東京医学社	47(3)	337-340
田村正徳	熊本震災に対する学会支援活動の末端に関わって	赤ちゃん成育ネットワーク会報	赤ちゃん成育ネットワーク	19	21-28

2019 年 5 月 28 日

厚生労働大臣
（国立医薬品食品衛生研究所長） 殿
（国立保健医療科学院長）

機関名 埼玉医科大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 別所 正美

次の職員の平成 30 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部局・職名) 埼玉医科大学 医学部 特任教授
(氏名・フリガナ) 田村 正徳 (タムラ マサノリ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	埼玉医科大学	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称：)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

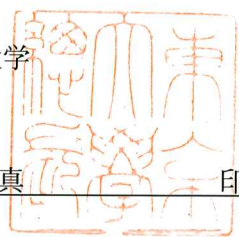
平成 31 年 4 月 5 日

厚生労働大臣 殿

機関名 東京大学

所属研究機関長 職 名 総長

氏 名 五神 真 印



次の職員の平成 30 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）
- 2. 研究課題名 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
- 3. 研究者名 （所属部局・職名） 医学部附属病院・教授
（氏名・フリガナ） 岡 明・オカ アキラ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称：)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2019年4月22日

厚生労働大臣
—(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿
—(国立保健医療科学院長)

機関名 医療社団法人エバラこどもクリニック

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 江原 伯陽 印



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業

2. 研究課題名 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

3. 研究者名 (所属部局・職名) 理事長

(氏名・フリガナ) 江原 伯陽・エバラ ハクヨウ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合はその理由: 埼玉医科大学に委託のため)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: 埼玉医科大学)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

平成31年 3月 28日

厚生労働大臣
—(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿
—(国立保健医療科学院長)

機関名 心身障害児総合医療療育センター

所属研究機関長 職名 所長

氏名 北住 映二



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
- 2. 研究課題名 障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究
移動可能な要医療的ケア児者の、短期入所の現状とケアの問題点についての調査
- 3. 研究者名 (所属部局・職名) 心身障害児総合医療療育センター所長、むらさき愛育園長
(氏名・フリガナ) 北住映二 キタズミエイジ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	埼玉医科大学倫理委員会	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2019年 3月 31日

厚生労働大臣
（国立医薬品食品衛生研究所長） 殿
（国立保健医療科学院長）

機関名 公益社団法人日本看護協会

所属研究機関長 職 名 常任理事

氏 名 荒木 暁子



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部局・職名) 公益社団法人日本看護協会 常任理事
(氏名・フリガナ) 荒木 暁子・アラキ アキコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項) 分担した活動は文献検討であり、倫理審査の適用外であったため。

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合はその理由: 埼玉医科大学に委託のため)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: 埼玉医科大学)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和元年 5月10日

厚生労働大臣
（国立医薬品食品衛生研究所長） 殿
（国立保健医療科学院長）

機関名 医療法人財団はるたか会

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 前田 浩利



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業

2. 研究課題名 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

3. 研究者名 （所属部局・職名）医療法人財団はるたか会・理事長

（氏名・フリガナ）前田 浩利・マエダ ヒロトシ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	医療法人財団はるたか会	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称：）	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由：）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合は委託先機関：）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由：）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> （有の場合はその内容：）

（留意事項） ・ 該当する□にチェックを入れること。
・ 分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和元年 5 月 29 日

厚生労働大臣
（国立医薬品食品衛生研究所長） 殿
（国立保健医療科学院長）

機関名 社会福祉法人 埼玉医大福祉会
医療型障害児入所施設 カルガモの家
所属研究機関長 職 名 所長
氏 名 星 順 印

次の職員の平成 30 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 （所属部局・職名） 医療型障害児入所施設カルガモの家 所長
（氏名・フリガナ） 星 順（ホシ ジュン）

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	埼玉医科大学	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称：)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由：)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合は委託先機関：埼玉医科大学)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由：)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> （有の場合はその内容：)

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。