厚生労働科学研究費補助金

障害者政策総合研究事業

障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究

令和元年度　総括・分担研究報告書

研究代表者　田村　正徳

令和２年（2020年）３月

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

～障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究～
令和元年（平成 31 年）度　総括・分担研究報告書

A．　総括研究報告書
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.　全国の障害児通所支援施設に対する動く医療的ケア児への必要資源調査
奈倉　道明、奈須　康子、田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

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 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）

Ⅰ-3.　改訂医療的ケア判定スコア案における見守りの必要性に関する調査
奈倉道明、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）

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

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

Ⅲ-1.　医療的ケア判定スコアの新案を作成する研究
奈倉　道明、奈須　康子（埼玉医科大学総合医療センター）
北住　映二（心身障害児総合医療療育センター）
田村　正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

Ⅲ-2.　医療的ケア判定スコアの現行と新案を比較する研究
内多　勝康（国立成育医療研究センター もみじの家）
田村　正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

Ⅲ-3.　放課後デイサービスにおける看護配置加算の適正化に関する研究
～改定案を用いた放課後デイサービスにおける看護師配置加算についての
　現行基準との比較
江原　伯陽（エバラこどもクリニック）

Ⅲ-4.1　医療的ケア児に関する行動観察のための簡便な装置の開発に向けての試行
～その１
奈倉　道明（埼玉医科大学総合医療センター）
藤田　孝之（兵庫県立大学工学研究科先端医工学研究センター）
小橋　昌司（兵庫県立大学工学研究科先端医工学研究センター）

Ⅲ-4.2　医療的ケア児に関する行動観察のための簡便な装置の開発に向けての試行
～その２
藤田　孝之（兵庫県立大学工学研究科先端医工学研究センター）
小橋　昌司（兵庫県立大学工学研究科先端医工学研究センター）

Ⅳ-1.　Home Mechanical Ventilation の児者の家庭の負担に関する検討
岡　明（東京大学医学部小児科）

Ⅳ-2.　医療的ケア児の育児上の課題を把握できる項目を検討するための文献的考察
荒木　暁子（公益財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）

厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業

総括研究報告書　令和元年度（平成 31 年度）

障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究

研究代表者：田村　正徳（埼玉医科大学総合医療センター小児科）
分担研究者：岡　　明（東京大学医学部小児科）
江原　伯陽（医療法人社団エバラこどもクリニック）
北住　映二（心身障害児総合医療療育センター）
前田　浩利（医療法人財団はるたか会）
星　　順（埼玉医大福祉会カルガモの家）
荒木　暁子（公益財団法人日本看護協会）
研究協力者：飯倉いずみ（医療法人財団はるたか会）
友松　郁子（TOMO Lab 合同会社）
小林　靖典、小林　靖弘（株式会社小林製作所）
佐藤　奈保（千葉大学大学院）
伊藤　隆子（順天堂大学）
藤田　孝之、小橋　昌司（兵庫県立大学工学研究科先端医工学研究センター）
森脇　浩一、側島　久典、加部　一彦、高田　栄子、奈倉　道明、
奈須　康子、小泉　惠子（埼玉医科大学総合医療センター小児科）

[研究要旨]

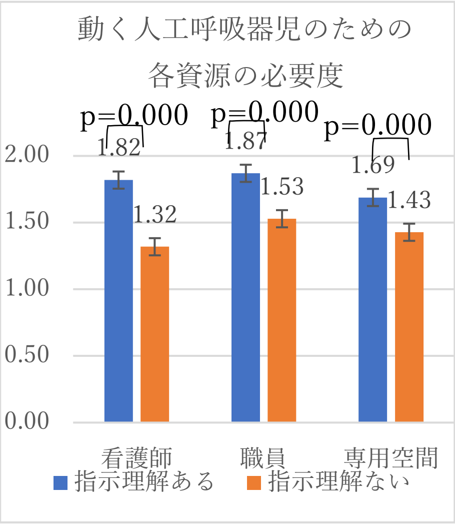
Ⅰ．通所施設調査（奈倉、奈須、高田、森脇、田村）

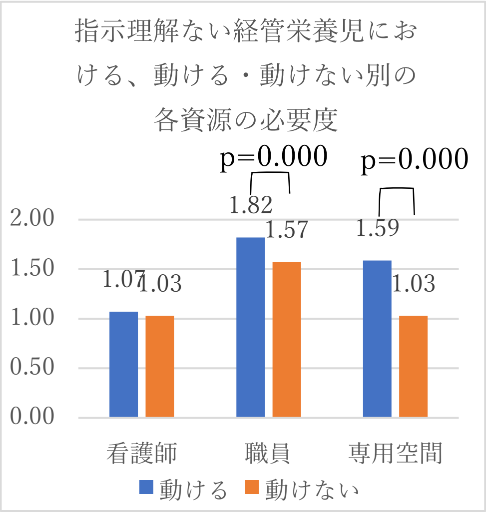
Ⅰ-1. 全国の障害児通所支援施設に対する動く医療的ケア児への必要資源調査（奈倉、奈須、田村）

研究要旨：児童発達支援や放課後等デイサービスといった障害児通所支援施設において、動く医療的ケア児（這い移動以上の運動機能をもつもの）を受け入れるために施設が必要と感じている資源について、2019 年 10 月に全国 711 施設に対してアンケート調査した。以前の調査で明らかになった必要な資源として、①看護師配置、②看護師以外の職員配置、③居住空間それぞれについて、0～2 の段階尺度で評価してもらった。37%から回答が得られ、259 施設のデータを解析した。動く医療的ケア児をみている施設は、平均利用者数 33 人中、動く医療的ケア児数 3.9 人であった。指示理解があり動ける人工呼吸器児は、３つの資源を最も多く必要としていた。また、動ける経管栄養児は非看護師職員と専用空間をより必要とし、動けて指示理解がない経管栄養児は非看護師職員をより多く必要としていた。動く医療的ケア児をみていない施設は、みている施設と比べて、動く医療的ケア児を警戒しているものと思われた。

（図１）全国の通所支援施設へのアンケート調査

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





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、側島、森脇、高田、奈倉、田村）

埼玉県内で重症心身障害児および医療的ケア児者利用実績のある 34 事業所を対象に記名式郵送法にてアンケート調査を 2 回にわたって行った。回収率は、64.7%であった。移動可能な要医療的ケア児者を受け入れている事業所は、返送のあった 22 事業所のう

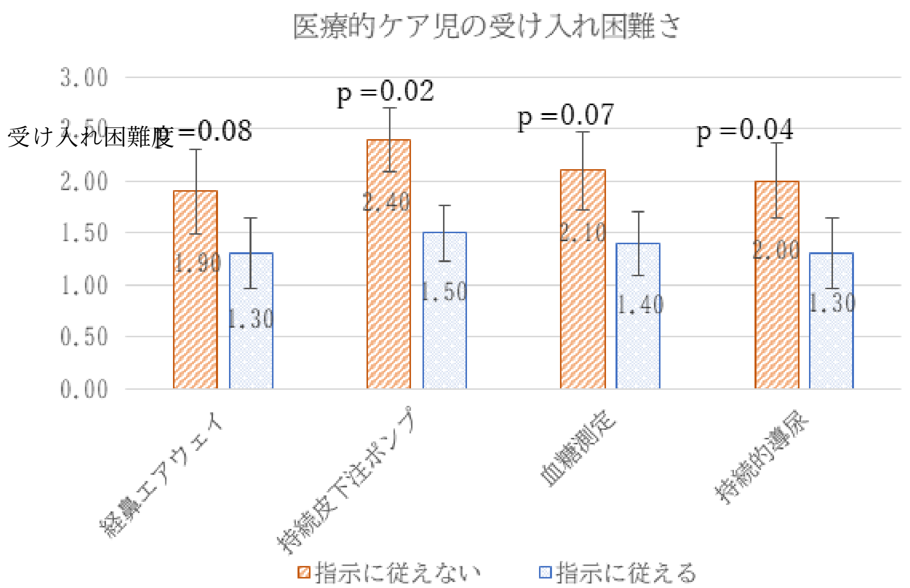
ち、14 事業所であり、すべて福祉型の事業所であった。いずれも看護師を配置していたが、2 事業所は医療的ケアについては保護者が付き添って対応していた。今後について積極的に受け入れたいと答えた事業所は 7 施設であるが、現在受け入れている 14 事業所中 5 施設にとどまっていた。

24 時間人が常に見守り続ける必要性、動きのある利用児者と重症心身障害児がスペースや導線を共有することへの不安、デバイス抜去等の本人の上肢操作能力と認知の問題への対応、さらに生活や療育の質の向上を考慮し、移動可能な医療的ケア児一人に一人以上複数の人員がかかわっている現状であった。

Ⅰ-3. 改訂医療的ケア判定スコア案における見守りの必要性に関する調査（奈須、奈倉、田村）

追加調査では 4 種の医療的ケア（鼻咽頭エアウェイ、持続皮下注射ポンプ、血糖測定、持続的導尿）に関し指示に従えない児の受け入れの困難度を 0～3 の 4 段階評価で回答を得、定量的に評価した。事業が継続できるためには、医療支援体制整備と、居室の在り方改善と職員配置への支援につながる、サービス報酬の見直しが必要であると考えられた。

（図２）　埼玉県の通所支援施設への調査結果
4 種の医療的ケアに関する施設の受け入れの困難さ



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

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

II. **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**（前田, 飯倉, 猪狩, 藤城, 小林, 小林、友松）

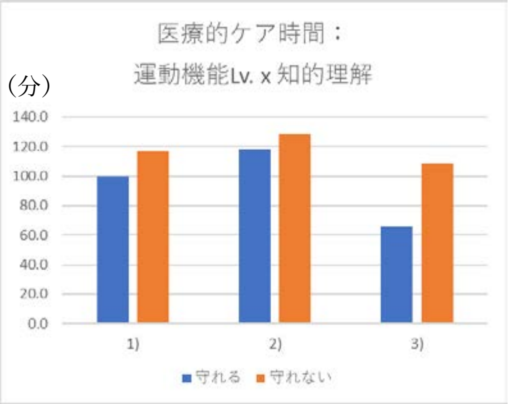
2018 年度に施行した児の安全を担保するために必要な“見守り度”を定量的に評価するための 7 例の高度医療的ケア児を対象としたパイロット調査（タイムスタディ）の結果を踏まえ、2019 年度には 1162 名の在宅の医療的ケア児者に対して医療的ケアの実態に関する調査を、在宅主治医と家族に対して行った。患者家族から 567 名の医療的ケア児のケアにかかる時間のモニタリングの回答を得、主治医から 991 名の医療的ケアに関連するリスクに関しての回答を得た。その分析から、医療的ケアの時間そのものにおいては、動く子どもと寝たきりの子どもに大きな差が無いこと、家族の医療的ケアの負担感は、予想以上に重いことが明らかになった。その後、2018 年度のコマ撮り動画の分析で明らかになった動く子どもの医療的ケアに関する家族の負担は、医療的ケアそのものではなく、医療的ケアを実施するまでに至るプロセス（嫌がる子どもを押さえて吸引するなど）や、リスクの増大による見守りの負担の増大によることが明らかとなった。

そのため、ADL が座位以上の子どもの家族で承諾が得られた家族にインタビューを行い、家族の負担の程度を分析した。更に、その中から承諾を得られた家族にコマ撮りの動画撮影を行い、子どものケアに関する行動をコード化し分析した。それによって、同じ医療的ケアの場合、動く子どもの方が、家族の負担が重く、医療的ケアに関連するケアも含め、ケア時間も長いことが判明した。下図の様に児の指示理解が乏しいときには運動機能が大きな児の方が家族の医療的ケアにかかる時間も負担度も顕著に増大していた。

（表 1）

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

（図 3）



Ⅲ-1. 医療的ケア判定スコアの新案を作成する研究

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

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

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

（表２）ヒヤリングした 11 団体

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

（表３）医療的ケア判定スコア新案

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

Ⅲ-2. **医療的ケア判定スコアの現行と新案を比較する研究**（内多、田村）

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

一方、 8 点刻みの増加率（表６）を見ると 24 点を超える層がスコアを大きく伸ばしており、「現行」では 1 人だった 40 点以上が「新案」では 30 人にまで増加している。

「新案」で評価されたケアの負担増を、看護職員加配加算の制度に適切に反映させるためには、「8 点以上」「16 点以上」に加え、さらにハイスコアを対象にした新しい評価を検討する必要があると考える。

Ⅲ-3. 放課後デイサービスにおける看護配置加算の適正化に関する研究～改定案を用いた放課後デイサービスにおける看護師配置加算についての現行基準との比較（江原）

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

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

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

奈倉はインタープロ社の電波発信装置（ビーコンライブ管理システム）を活用し、医療的ケア児の介護者が医療的ケア児に近接する時間を解析し、介護者の行動分析を行った。対象患者は 4 人だった。しかし、ハイビーコンミニでは介護者が患者から 1m 以内の距離にいた場合、近接状況を正確に測定することはできなかった。残念ながら、本方法では介護者の近接の程度を評価することはできなかった。

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

IV. 動く高度医療的ケア児に関連した文献的検討（岡、荒木、佐藤、伊藤）

IV-1. Home Mechanical Ventilation の児者の家庭の負担に関する検討(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。

IV-2. 医療的ケア児の育児上の課題を把握できる項目を検討するための文献的考察（荒木、佐藤、伊藤）

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、文献レビューを行った。

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

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

A．研究目的

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

文献1: 平成30年度厚生労働省障害者政策総合研究「医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究」(研究協力員奈倉道明、研究代表者田村正徳）
文献 2: 平成 26・27 年度厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進　研究事業）「小児在宅医療の推進のための研究班（研究代表者　前田浩利）

B．研究方法

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

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

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

（倫理面への配慮）

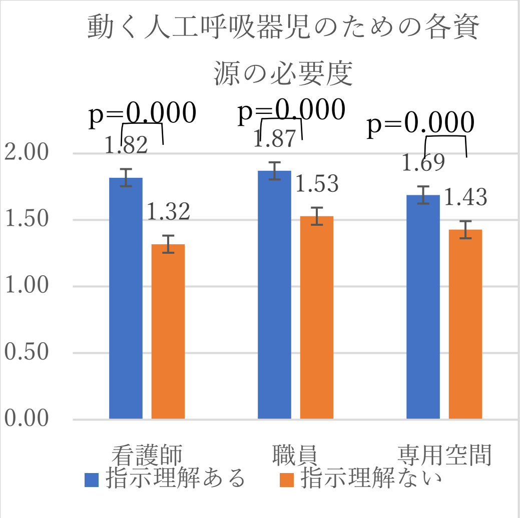
本研究は研究代表者と分担研究者の施設の倫理委員会の承認を得て実施された。施設や保護者へのアンケート調査やインタビュー調査結果はアンケート調査には個人情報を公表しないことを明記し、回答の提出をもって調査に同意していただいたものと理解した。データは調査を実施した施設内で匿名化して解析し、個人を特定できる情報の公表はしていない。

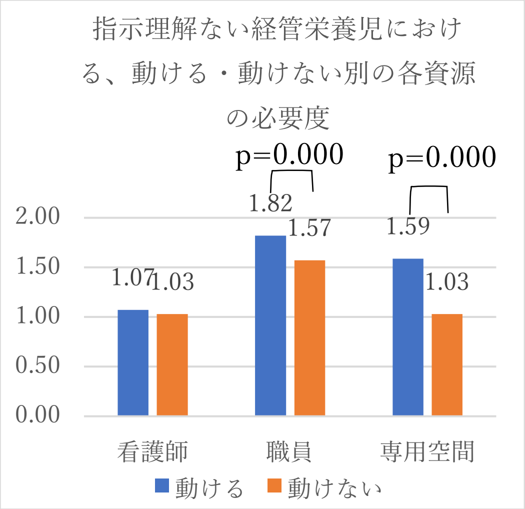
C．研究結果

I-1.全国の通所支援施設アンケート調査

児童発達支援や放課後等デイサービスといった障害児通所支援施設において、動く医療的ケア児（這い移動以上の運動機能をもつもの）を受け入れるために施設が必要と感じている資源について、2019 年 10 月に全国 711 施設に対してアンケート調査した。以前の調査で明らかになった必要な資源として、①看護師配置、②看護師以外の職員配置、③居住空間それぞれについて、0～2 の段階尺度で評価してもらった。37%から回答が得られ、259 施設のデータを解析した。動く医療的ケア児をみている施設は、平均利用者数 33 人中、動く医療的ケア児数 3.9 人であった。指示理解があり動ける人工呼吸器児は、３つの資源を最も多く必要としていた。また、動ける経管栄養児は非看護師職員と専用空間をより必要とし、動けて指示理解がない経管栄養児は非看護師職員をより多く必要としていた。動く医療的ケア児をみていない施設は、みている施設と比べて、動く医療的ケア児を警戒しているものと思われた。

（図１）全国の通所支援施設へのアンケート調査：　人工呼吸器児を受け入れる施設が必要とする３つの資源「看護師、福祉職員、専用スペース」の必要度（0~2 尺度スケール）





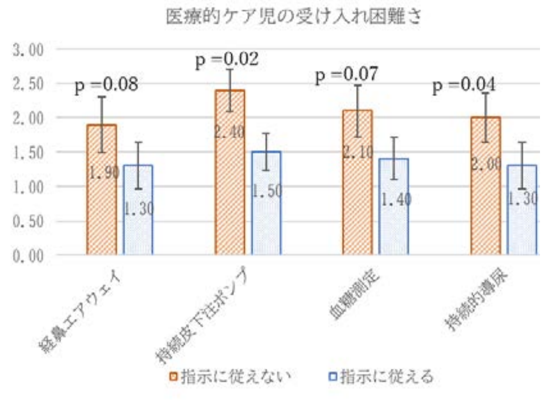
I-2. 埼玉県内で積極的に医療的ケア児を取り扱っている通所施設に対する移動可能な要医療的ケア児者の受け入れに関する調査

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

２事業所は医療的ケアについては保護者対応であった。今後について積極的に受

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

（図 2）埼玉県の通所支援施設への調査：4 種（鼻咽頭エアウェイ、持続皮下注射ポンプ、血糖測定、持続的導尿）の医療的ケア児の受け入れ困難さ（0~3 尺度スケール）



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

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

II. パイロット事例分析を踏まえた全国の在宅医療的ケア児の家族負担と見守り度とに関する調査（前田ら）

II-1. **在宅医療的ケア児の主たるケア者に対する自記式調査**

昨年のパイロット調査を踏まえて、全国の小児在宅医療機関の協力も得て 2019 年 9 月～2020 年 2 月に小児在宅患者を対象とした本調査を実施した。1162 名の在宅の医療的ケア児者にアンケートを送付し、家族から 567 名の回答を得、主治医から 991 名の医療的ケアに関連するリスクに関しての回答を得た。

その分析から、医療的ケアそのものに要する時間においては、経管栄養や薬液吸入でも平均時間が非常に長く家族の医療的ケアの負担は予想以上に重いこと、動く子どもと寝たきりの子どもに大きな差が無いこと、が明らかになった。

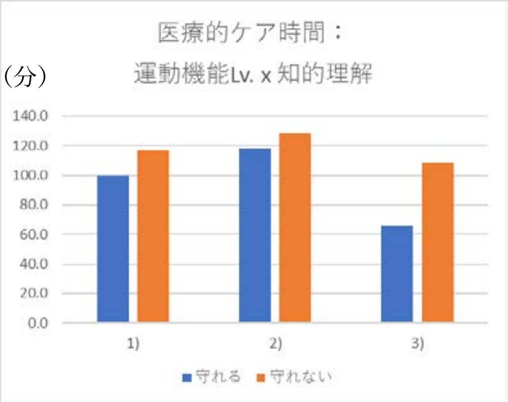
一方では運動能力別に、指示を守れる児と守れない児にわけた分析（表 1、図 3）では、移動能力の有る児では聞き分けの守れない児で有意に医療的ケア時間

が長く必要とされることが明らかとなった。

（表 1）運動機能と指示理解の有無の内訳

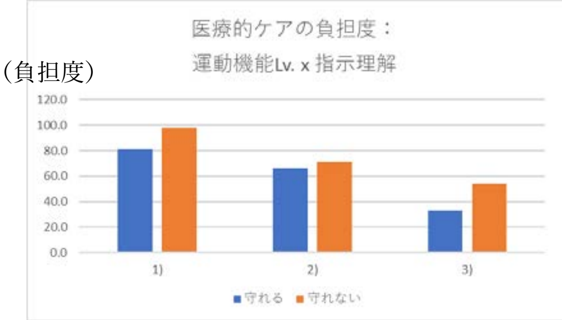
運動機能 Lv.	守れる		守れない		指示理解未回答（人数）
	人数	医療的ケア時間（分）	人数	医療的ケア時間（分）	
1)	19	99.7	74	116.7	4
2)	22	118.4	220	128.4	9
3)	30	65.7	87	109.0	6
未回答	4	―	22	―	0
計	75	―	403	―	19

（図 3 ）運動機能・知的理解別の医療的ケア時間の長さ



（医療的ケアの負担感）に（医療的ケアを実施した回数）をかけ、それらを合計し“負担度”とした場合も、移動能力の有る児では聞き分けの守れない児で有意に“負担度”が大きくなることが明らかとなった（図 4）。

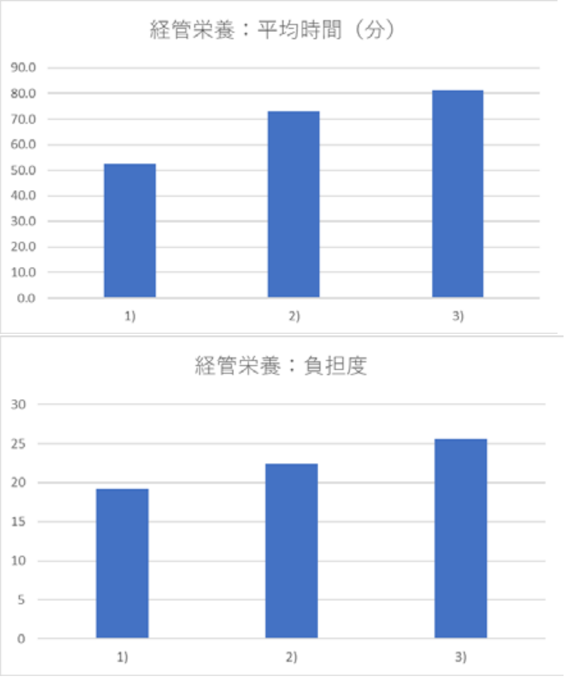
（図 4）運動機能・知的理解別の医療的ケアの負担度



また相対的に長時間を要する経管栄養に限ってみても、医療的ケア時間及び、負担度について分析した結果、いずれも運動機能レベルが高くなるに従い、上昇する傾向が認められた。

また医師が評価したリスク度と家族の評価した回復容易さを組み合わせことにより見守り度を評価したところ「呼吸器」、「気管切開」、「経鼻 ED チューブ」、「中心静脈カテーテル」、「透析」のデバイスで高い事が明らかとなった（図 5)。

（図 5 ）運動機能別の経管栄養にかかる時間とその負担度



II-2. 寝たきりの状態と、動ける（座位以上）状態両方の状態での医療的ケアを経験している家族介護者に対するインタビュー調査

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

方が、それ以前よりも大変になったと回答した 16 名の内 10 名は、治療が進み状態が改善されていた。その 10 名の内 4 名は、医療的ケアも軽減された。にも関わらず、医療的ケアの大変さは増したと感じていた。「寝たきり状態」の方が大変だったと回答した 3 名の家族介護者のケースでは、児の疾患の治療が進み状態が改善し医療的ケアも軽減されていた。動けるようになったことで、‘目が離せなくなった’、‘常に見ている必要がある’という語りが、上記の分類にかかわらず表出した。

II-3. 対面インタビュー及びコマ撮り撮影カメラを用いたタイムスタディ

4 家族を抽出し対面インタビュー及びコマ撮り撮影カメラを用いたタイムスタディを実施した。

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

純粋な医療的ケアそのものではなく、医療的ケアの周辺部分（医ケアとかかわるケア）が、時間と負担を増しているのではないかという仮説が導き出された。

III-1. 医療的ケア児の判定基準案の検討（全員）

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

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

これを医療的ケア児に関わる 11 の関係団体（表２）にヒヤリングしたところ、4 団

体から全面的な同意を得られ、7 団体からは基本的な同意の上で部分修正を求められた。そこで一部修正を要望されたことを受け、分担研究者と研究協力員全員で検討した上で医療的ケア判定スコア新案（表 3）を確定した。

（表 2）

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

（表 3）医療的ケア判定スコア新案

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

III-2. **医療的ケア判定スコアの現行と新案を比較する研究**（内多）

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

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

考える。

（表 4）判定スコアの「現行」と「新案」の比較（8 点刻み）

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

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

III-3. **重症型放課後等デイサービスだんだんにおける看護職員加配加算についての現行基準との比較**（江原）

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

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

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

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

(表 5）だんだんを利用する 16 人の医療的ケア児の実態及び新旧の判定スコアに基づく医療的ケア児相当数

III-4. **医療的ケア児に関する行動観察のための簡便な装置の開発に向けての試行**（その 1： 奈倉、藤田、小橋）

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

奈倉はインタープロ社の電波発信装置（ビーコンライブ管理システム）を活用し、医療的ケア児の介護者が医療的ケア児に近接する時間を解析し、介護者の行動分析を行った。対象患者は４人だった。しかし、ハイビーコンミニでは介護者が患者から 1m 以内の距離にいた場合、近接状況を正確に測定することはできなかった。残念ながら、本方法では介護者の近接の程度を評価することはできなかった。

（その２：　藤田、小橋）

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

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

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

医療的ケアを必要とする児は海外では Children (and youth) with special (health care) needs（CSHCN）という概念で総称され、アメリカの National Survey では漸増傾向にあることが示されている。この中で、さらに人工呼吸器など医療的なデバイスを在宅などで慢性的に必要とする児は Children with medical complexity や、Technology dependent children などと表現され、その介護負担について海外においても注目をされてきている。海外での近年の研究では、在宅での介護必要度や、特に児の行動上の問題が介護者の心身の状態や、介護者の自己評価の低下や家庭の機能の低下を介しても影響を与える可能性があることが示されている。さらに医療的な器具を必要とする医療的ケア児については、在宅群で最も介護者の心身の健康が脅かされていると報告されている。過去の研究を総括すると、ケアコーディネーション、レスパイトケア、テレメディスン、ピアサポート、介護者の雇用や健康への援助などの領域での対策が、介護者の心身の負担軽減に有効であることが指摘されている。また家庭での人工呼吸器の使用 Home Mechanical Ventilation(HMV)を行っている家族は、単なる通常の家庭の親としての役割に加えて、家庭内に導入されている高度医療に関わる治療者や看護師の役割やそのほかの機能を担っている。HMV の基礎疾患が多様であり、臨床的な重症度に加えて運動機能な認知レベルなどによる看護上のリスク因子など複雑な要因が介護者に負担となる。health-related quality of life (HRQL)による評価では、HMV の家族では HRQL の総スコアと精神的な機能での低下が顕著であった。また、the Impact on

Family Scale (IFS)による評価では、他の主要な疾患と比較しても家庭は極めて強い影響を受けていることが明らかにされている。HMV を必要とする児の家族は、通常の家族とは質的に異なる機能を担っており、身体面だけでなく精神心理的な適応が求められる。我が国でもこうした児の在宅医療の推進には、介護者の負担軽減をする Family-centered care の観点からの制度の充実が必要である。

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

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

文献検討では、虐待とその周辺リスクに関する要因が、子ども、母親と家族の 3 側面で整理された。子どもの特徴には、身体的な状態、日常生活行動に関する問題、特有の行動や反応があった。母親の特徴は、母親の状況と行動に分類され、前者には健康問題、身体の不調や障害などがあり、後者には子どもへのアグレッシブな言動、受診の中断、支援を受け入れないなどがあった。家族の特徴は家族形態、家族の状態や関係性などがあった。これらの虐待リスクに関連する要因は複合的に生じており、プライマリーヘルスの場で医療福祉の専門職がこれらのリスクをアセスメントすることが求められる。
また、何らかの親の困難感を量的に測定することができないかという議論の中で、自身が開発した「育児ストレスショートフォーム」について、資料をもとに情報提供した。

D．考察

平成 30 年度障害福祉サービス等報酬改定において、障害児通所支援施設で医療的ケア児を受け入れるために、障害児通所支援の給付費に看護職員加配加算が新設された。しかしながらこの障害福祉サービス等報酬改定では、実際には医療的ケア児の受け入れはあまり進んでいない。その理由は、現行の医療的ケア判定スコアが動く医療的ケア児への見守りを考慮しておらず、また各医療的ケアのスコア点数が福祉施設での負担に合致していないためである。昨年度の当研究班での全国の医療型障害児入所施設、療養介護施設、および重症心身障害病棟のある国立病院機構を対象とした移動可能な要医療的ケア児者調査では、短期入所を受け入れた施設では、半数近くの事例に対して安全確保のために、スタッフによる 24 時間あるいは睡眠時以外はほぼ常時の見守りや 1 対 1 での対応が必要であったとし、将来の受け入れ継続には否定的な回答をしている。また今年度の全国の通所支援施設アンケート調査や埼玉県内の小児在宅医療支援に積極的な通所施設調査でも、指示を守れない動きのある利用児と重症心身障害児がスペースや導線を共有することへの不安、デバイス抜去等の本人の上肢操作能力と認知の問題への対応、さらに生活や療育の質の向上を考慮し、移動可能な医療的ケア児一人に一人以上複数の人員がかかわっている現状で、今後も受け入れるためには医療支援体制整備と、居室の在り方改善と職員配置への支援につながる、サービス報酬の

見直しが必要との回答が目だった。

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

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

ただ、今回の判定スコアを自施設での受け入れ児に適応して試算した、分担研究者と研究協力員の計算結果では、医療的ケア児-特に動いて指示に従わない高度医療ケア児を多数受け入れている施設では、安全に医療的ケア児を受け入れられるだけの看護職員加配が期待出来るが、個々の医療的ケア児のスコアが非常に高くなっても、8 点以上の児の数が増えないと看護職員加配には影響しないという現在の仕組みのままでは、手間のかかる高度医療ケア児を積極的に受け入れる施設は増えない可能性があることも判明した。今回の関連学会・団体への聴き取り調査でも、16 点以上や 24 点以上の児がいる場合には 8 点以上の児がそれぞれ 2 人、3 人いるとしてカウントする等の看護職員加配の新しい計算方法の導入が必要だという意見が寄せられた。高度医療的ケア児や動く医療的ケア児の受け入れ施設を大幅に増やすためには当研究班が提案する今回の新しい「医療的ケア児判定スコア」に加えて、こうした加配の新しい計算方法についても関係学会や団体による検討が必要であると考えられる。

E．結論

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

F．健康危険情報

無し

G．研究発表

1. 論文発表

1. Hosono S, **Tamura M**, Isayama T, et al. Neonatal cardiopulmonary resuscitation project in Japan. Pediatr Int. 61(7), 634-640.2019

2. H.Kirpalani, S J.Ratcliffe, M.Keszler, M.Tamura, et al. Effect of Sustained Inflations vs Intermittent Positive Pressure Ventilation on Bronchopulmonary Dysplasia or Death Among Extremely Preterm Infants. The SAIL Randomized Clinical Trial. JAMA. 321(12), 1165-1175.2019
3. Morita M, Tanaka K, Matsumura S, Tamura M, Namba F. Perinatal factors associated with bubbly/cystic appearance in bronchopulmonary dysplasia: A nationwide, population-based cohort study in Japan. J Matern Fetal Neonatal Med. 2019 Aug 18:1-6
4. T Miyazawa, K Itabashi, M **Tamura**, et al. Unsupervised breastfeeding was related to sudden unexpected postnatal collapse during early skin to skin contact in cerebral palsy cases. Acta Paediatrica, 1-8.2019
5. 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.
6. 田村正徳、船戸正久.人工呼吸器のような高度医療ケア児の学校における看護ケアをどうするか？日本重症心身障害児学会雑誌.45(1),71-76,2020
7. 田村正徳、川前金幸.　在宅人工呼吸患者の危機管理、日本周産期･新生児医学会雑誌.55（5）1392-93
8. 田村正徳.小児在宅医療，周産期医学.50（4）,720-723,2020
9. 田村正徳、中尾正俊　その他、令和元年度　日本医師師会小児在宅ケア委員会　答申. l.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20200325_3.pdf
10. 田村正徳，医療的ケア児とは，作業療法ジャーナル，三輪書店，2019.5, 53(5)：436-440
11. 田村正徳. NICU から始まる在宅医療. 在宅新療 0-100,へるす出版, 4(4), 310-314. 2019
12. 森脇浩一，奈倉道明，田村正徳. 気管切開をしている在宅医療児の地域中核病院における緊急受入れに関する調査. 日本小児科学会雑誌.123(10),1565-1570. 2019
13. 沢口恵，山路野百合，大田えりか，田村正徳. 訪問看護を利用している小児の利用者数と医療的ケアの実態.日本在宅ケア学会誌, 23(1),47-53.2019
14. 田村正徳，先天性横隔膜ヘルニアの呼吸・循環管理. 小児看護 へるす出版. 2018.11. 41(12):1519-1526
15. 田村正徳，15 小児の呼吸管理　1 新生児の呼吸管理. 第 23 回 3 学会合同呼吸療法認定士　認定講習会テキスト，3 学会合同呼吸療法認定士認定委員会事務局. 2018.08. 23:399-431
16. 田村正徳，新生児領域（日本新生児成育医学会、日本周産期・新生児医学会、日本新生児看護学会）／特集：小児診療ガイドラインの読み解き方（各論：小児関連学会（分野）のガイドラインへの取り組み）．小児内科 東京医学社. 2018.05. 50(5):798-803
17. 田村正徳，日本医師会小児在宅ケア検討委員会における討論状況について.「2017 年度在宅医療推進のための会」

報告書 公益財団法人　在宅医療助成勇美記念財団. 2018.03. 147150

18. 田村正徳，地域包括ケアシステムにおける子どもと家族への支援の取り組み. 保健の科学 杏林書院. 2018.01. 60(1):32-35
19. 田村正徳、仁志田博司、福原里恵，重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドラインー作成の経緯と課題を含めての紹介－. 小児外科 東京医学社. 2017.08. 49(8):841-844
20. 川瀬昭彦、岩田欧介、近藤裕一、岩井正憲、深渕浩、高橋大二郎、前出喜信、平川英司、落合正行、高柳俊光、久野正、七種護、大木茂、田村正憲、楠田聡、和田和子，熊本地震からの教訓：大規模総合周産期母子医療センターの機能改質と入院児の緊急避難. 日本小児科学会雑誌. 2017.06.121(6):1067-1074
21. 委員長：福原里恵，委員：饗場智、網塚貴介、飯田浩一、大城誠、加部一彦、久保実、白石淳、田村正徳、飛騨麻里子、船戸正久、和田和子、和田浩，重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン（話し合いの GL)」をもっと活用しやすくなるように多職種で話し合おう！－どうして話し合いの GL をうまく活用することができないのか？－. 日本新生児成育医学会雑誌. 2017.06.29(2):52-54
22. 1～3（3(4)除く）田村正徳、金井雅代（3(4)谷口由紀子)，NICU から在宅に移行する子どもたち. 医療的ケア児等支援者養成研修テキスト 中央法規出版. 2017.06. 208-220
23. 監修：田村正徳，監修：医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト. 医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト 中央法規出版. 2017.06.0-0
24. 田村正徳,総論Ⅰ小児在宅医療人工呼吸療法マニュアルが必要とされる背景. 小児在宅人工呼吸療法マニュアル第 1 版 日本呼吸療法医学会.2017.05. 1-9
25. 田村正徳，過去の大規模災害からまなぶこと－新生児医療. 周産期医学.（株）東京医学社. 2017.03. 47(3):337-340
26. 田村正徳，熊本震災に対する学会支援活動の末端に関わって. 赤ちゃん成育ネットワーク開放. 2017.03. (19):21-28

2. 学会発表

1. 田村正徳。講演　第６０回 日本小児神経学会学術集会シンポジウム（2018 年 6 月 1 日)、「医療的ケア児者の学校生活支援」幕張メッセ
2. 田村正徳。講演　第 8 回日本小児在宅医療支援研究会（2018 年 9 月 29 日）「小児の地域支援システムの構築に向けて」神戸国際ホール
3. 櫻井淑男，坂本航，内田悠太，河野彬子，足立智子，宮本和，板倉隆太，小林信吾，阪井裕一，森脇浩一，田村正，小児救命救急センターにおける重症被虐待児の診療から見えてきたもの，第 122 回日本小児科学会学術集会. 2019.04. 金沢市
4. 奈倉道明，森脇浩一，田村正徳，医療的ケア児数の地域別解析，第 122 回日本

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

H．知的財産権の出願・登録状況
1. 特許取得　無し
2. 実用新案登録　無し
3.その他　無し

（表３）医療的ケア判定スコア新案の詳細

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

＜注意事項＞

1） 人工呼吸器の見守りスコアについては、人工呼吸器回路が外れた場合、自発呼吸がないために直ちに対応する必要がある場合は「高」２点、直ちにではないがおおむね 15 分以内に対応する必要がある場合は「中」１点、それ以外の場合は「低」０点と分類する。

2）人工呼吸器と気管カニューレの両方を持つ場合は、気管カニューレの見守りスコアを加点しない。

3）　⑩血糖測定、⑫排尿管理、⑬排便管理については、複数項目のいずれか一つを選択する。
4）インスリン持続皮下注射ポンプと埋め込み式血糖測定器とが連動している場合は、血糖測定の項目を加点しない。

厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業
分担研究報告書　令和元年度（平成 31 年度）
分担研究課題：「全国の障害児通所支援施設に対する動く医療的ケア児の必要資源調査」

研究協力者：奈倉　道明（埼玉医科大学総合医療センター）
研究協力者：奈須　康子（埼玉医科大学総合医療センター）
研究分担者：田村　正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

研究要旨：児童発達支援や放課後等デイサービスといった障害児通所支援施設において、動く医療的ケア児（這い移動以上の運動機能をもつもの）を受け入れるために施設が必要と感じている資源について、2019 年 10 月に全国 711 施設に対してアンケート調査した。以前の調査で明らかになった必要な資源として、①看護師配置、②看護師以外の職員配置、③居住空間それぞれについて、0～2 の段階尺度で評価してもらった。37%から回答が得られ、259 施設のデータを解析した。動く医療的ケア児をみている施設は、平均利用者数 33 人中、動く医療的ケア児数 3.9 人であった。動けて指示理解がある人工呼吸器児は、３つの資源を最も多く必要としていた。また、動ける経管栄養児は非看護師職員と専用空間をより必要とし、動けて指示理解がない経管栄養児は非看護師職員をより必要としていた。動く医療的ケア児をみていない施設は、みている施設と比べて、動く医療的ケア児を警戒しているものと思われた。

A．研究目的
児童発達支援や放課後等デイサービスといった障害児通所支援施設において、動く医療的ケア児（這い移動以上の運動機能をもつもの）が実際にどのくらい受け入れられており、またその受け入れにあたって施設にどのような負担があるのか、今まで調査されたことがない。そのため、全国の障害児通所支援施設に対してアンケート調査を行い、動く医療的ケア児の受け入れ人数や、動く医療的ケア児を受け入れるために施設が必要と感じている資源について調査することとした。

B．研究方法
昨年度の埼玉県での障害児通所支援施設へのアンケート調査において、動く医療的ケア児を受け入れるために必要な資源について意見を求めたところ、必要な資源は以下の３つに集約された。

（１）看護師の配置
　1：1 での付き添いが望ましい
（２）看護師以外の職員の配置
　医療デバイスのトラブルがないか見守るための職員が必要
（３）専用空間
　医療的ケアを実施するために、他の児童と隔てた専用空間が必要

そこで、全国の障害児通所施設を対象とするアンケート調査を計画し、以下の内容の質問を設定した。

（１）施設プロフィール：　施設の利用者数とそのうちの重症心身障害児や医療的ケア児の数
（２）動く人工呼吸器児や経管栄養児を受け入れるために、①看護師配置、②看護師以外の職員配置、③居住空間それぞれの資源の必要度を 0～2 の段階尺度で評価
（３）障害福祉サービス等報酬の改定要望に関する意見

上記の内容のアンケート票を、2019 年 10 月に全国心身障害児日中活動支援協議会 218 カ所、全国重症児デイサービスネットワーク 290 カ所、全国発達支援通園事業連絡協議会 200 カ所、全国医療的ケア児者支援協議会 3 カ所合計 711 施設の事務局に送付し、記名のもとに回答票を返送して頂いた。

（倫理面への配慮）
回答票には施設名を記入して頂いたが、公表に際しては施設名などの個人情報を記載しないことを依頼状に明記した。また、調査票の返送して頂くことで、調査に同意頂したものと見做した。本研究は埼玉医科大学総合医療センター倫理審査委員会において承諾を得た。

C．研究結果
2020 年 12 月 23 日時点で 262 カ所（37%）から回答を得たが、今回の解析で

は 259 件のデータを使用した。

【1】施設プロフィール

259 施設を通常型の障害児通所施設なのか重症心身障害児を主に看る重心主体型なのかで分類すると、重心主体型が 202 カ所（77%）と多かった。また、ほとんどの施設は、1 人以上の重症心身障害児をみていた（235 カ所、91%）。

施設規模としては、小児の利用者総数が 10 人以下のところが 34 カ所、11～20 人が 79 カ所、21～30 人が 63 カ所、31～40 人が 63 カ所、41 人以上が 45 カ所であった。

医療的ケア児をみている施設は 220 カ所（84%）で、中でも動く医療的ケア児（這い移動以上の運動機能を持つもの）をみている施設は 141 カ所（54%）あった。そのうちの 133 カ所（93%）は、移動可能な医療的ケア児数が 10 人以下と比較的小人数であった。一方で、移動可能な医療的ケア児数が利用者 30 人中 27 人（90%）と、医療的ケア児に特化した施設もあった。

回答した 259 施設全体の平均利用者数は 30.3 人であった。動く医療的ケア児をみている 141 施設の平均利用者数は 33.0 人であり、回答者全体の平均値と同規模であった。141 施設の利用者のうち、重症心身障害児数の平均は 19.4 人（59%）、医療的ケア児は 13.5 人（41%）、中でも移動可能な医療的ケア児は 3.9 人（12%）であった。これらの組成をベン図に表すと下記のとおりとなる。

動く医療的ケア児をみている通所支援施設における利用者の内訳のベン図

【2】動く医療的ケア児を受け入れるための資源の必要度

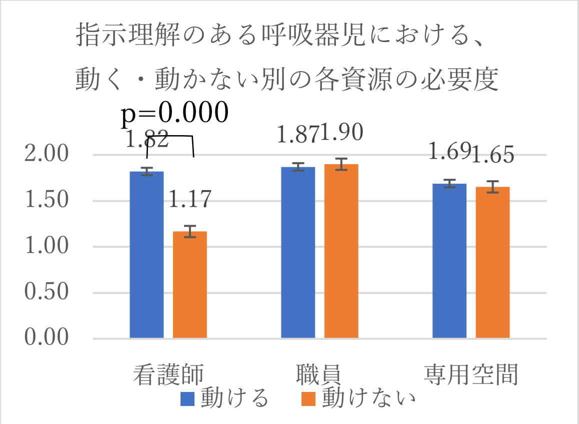
動く医療的ケア児を実際にみている 141 施設で、看護師・非看護師職員・専用空間の３つ資源の必要度を解析した。統計解析には対応ある T 検定を行った。

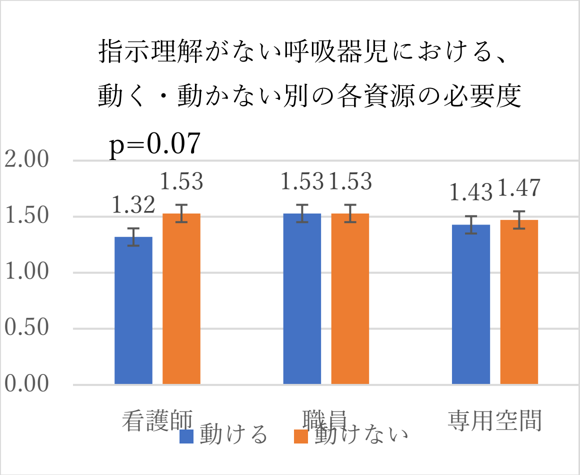
（１）運動機能別の解析

①　人工呼吸器児

人工呼吸器児で動ける子と動けない子を比較した場合、指示理解できるか否かによって解析の結果が分かれた。

指示理解があり動ける人工呼吸器児は、動けない子よりも看護師を有意に多く必要としていた。これに対し、指示理解のない人工呼吸器児については、動ける・動けないの間での有意差は３つの資源ともになかった。





また、指示理解できて動ける人工呼吸器児は、指示理解がなく動ける人工呼吸器児と比べて、看護師、非看護師職員、専用空間の全てを多く必要としていた。

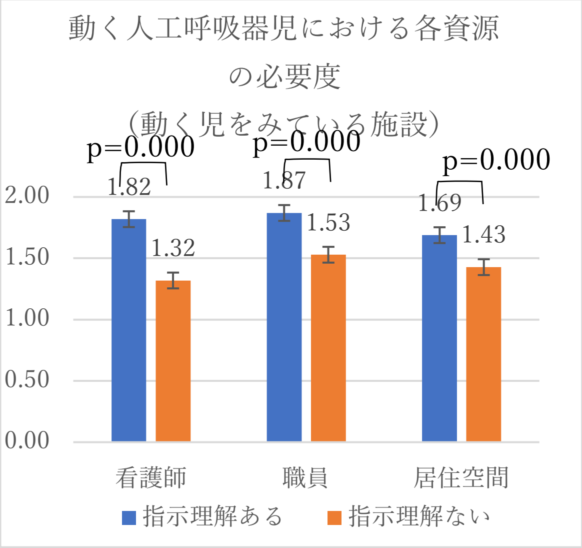
この結果を解釈すると、人工呼吸器は一般人が扱えないため、見守る人員は必然的に看護師に限定される。動けて指示理解のある子は、指示理解のない子よりも活動範囲が広い傾向にあるため、そのような子を見守るためには看護師をより必要とすると考えられる。

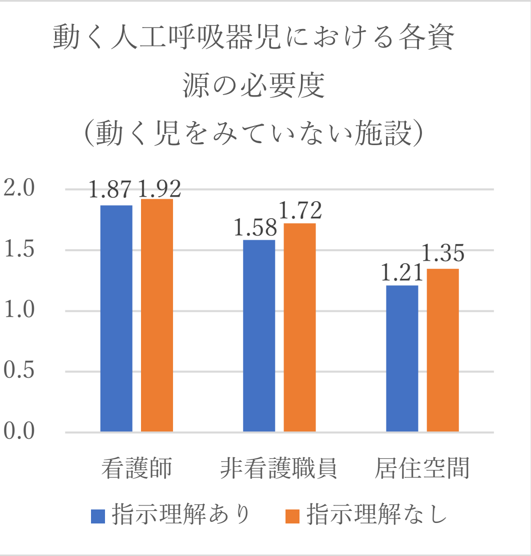
さらに、指示理解ができて動ける子は、療育や学習に積極的に参加するために、看護師だけでなく非看護師の職員をも必要とし、他の児童と接触させないために専用空間をより必要とすると考えられる。

指示理解がない子のほうが呼吸回路を外すなどの呼吸器トラブルを起こす危険性があると我々は予測していたが、その予測に反し、実際には指示理解のない子が呼吸器トラブルを起こす可能性は高くないと言えた。

（参考）動く医療的ケア児をみていない施設

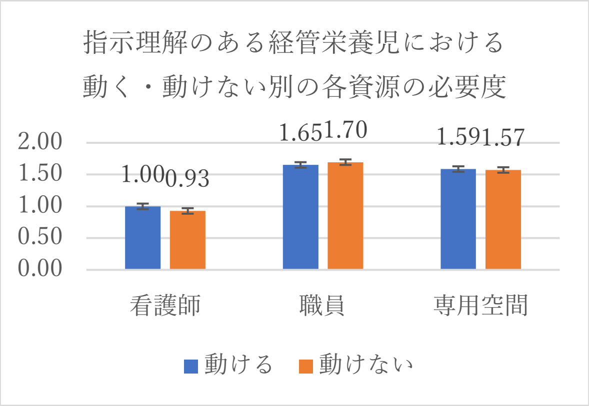
ちなみに、動く医療的ケア児をみていない施設 117 についても同様の解析を行った。すると、動けて指示理解のない人工呼吸器児は、看護師、非看護職員、居住空間ともに大きな負担がかかると想像して回答していた。これは実際に動く医療的ケア児をみている施設の回答と真逆の結果となっており、みていない施設では、指示理解のない医療的ケア児に対する警戒が強いことが伺えた。



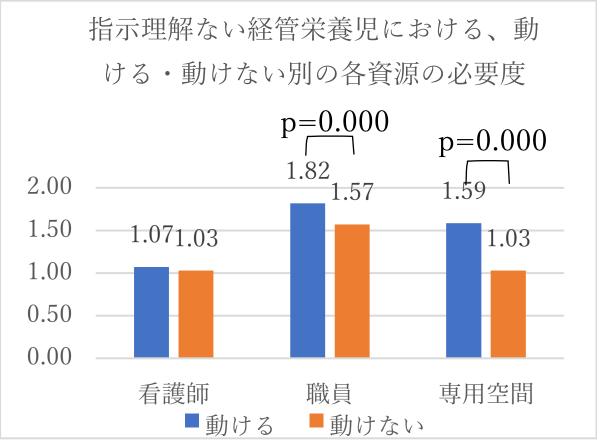


②経管栄養児

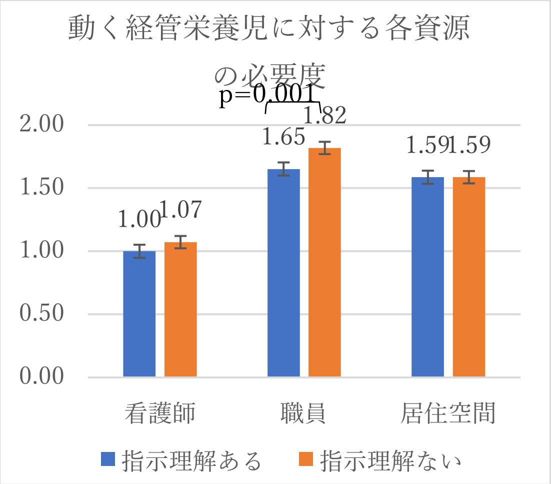
指示理解のある経管栄養児では、動ける動けないの間で各資源の必要度に差が出なかった。



一方で、指示理解のない経管栄養児については、動ける子のほうが動けない子よりも非看護師職員と専用空間をより必要としていた。



動ける経管栄養児においては、指示理解がない子のほうが、非看護師職員をより必要としていた。



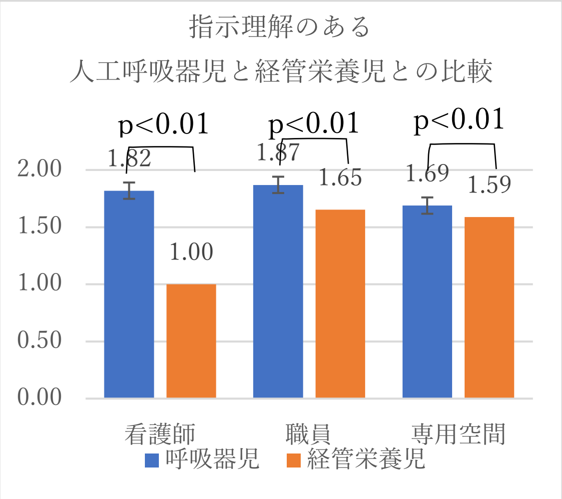
これらを解釈すると、経管栄養児に対しては、看護師よりも非看護師職員が必要と考えられる。動ける経管栄養児は、経管栄養時に注入デバイスのトラブルを起こすリスクが高いため、非看護師職員の見守りと専用空間の確保が必要がある。さらに、動けて指示理解ができない経管栄養児については、非看護師職員をより必要としている。経管栄養児では、動けて指示理解がない子に最も密な見守りが必要と言える。

以上より、動く人工呼吸器児の中では指示理解のある子が、動く経管栄養児の中では指示理解のない子が、そうでない子と比べて多くの資源を必要としていると言える。

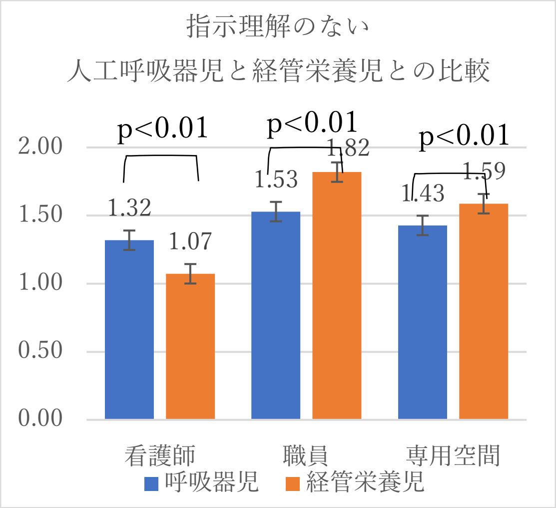
（２）呼吸器児と経管栄養児との比較

動く呼吸器児と経管栄養児とで資源の必要度を比較したところ、指示理解のある子とない子とで傾向が分かれた。

指示理解のある子の場合、人工呼吸器児のほうが経管栄養児よりもすべての資源をより多く必要としていた。

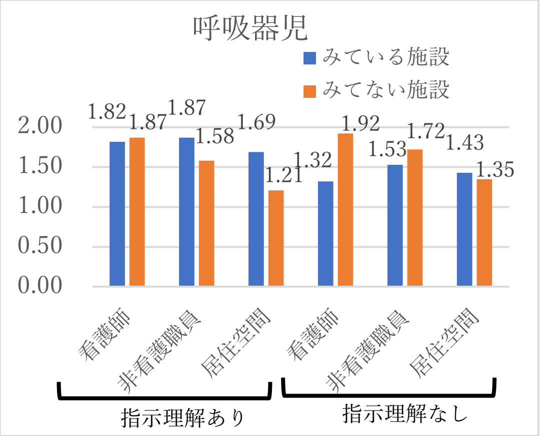


これに対して指示理解のない子の場合では、呼吸器児で看護師がより必要とされ、経管栄養児では非看護師職員と居住空間がより多く必要としていた。

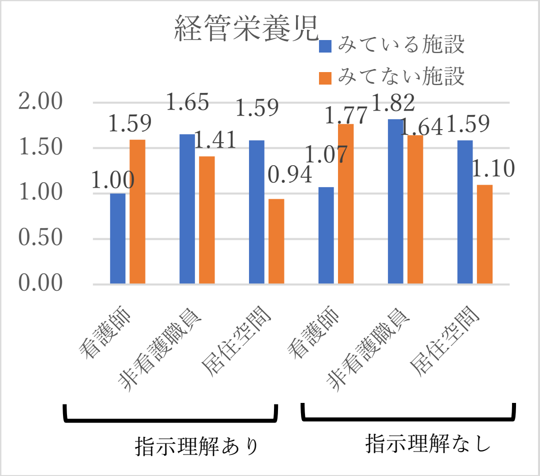


（５）動く医療的ケア児をみている施設とみていない施設との比較

動く医療的ケア児を実際にみている 141 施設とみていない施設 117 カ所について同じ解析を行って比較し、回答の仕方が異なるかどうかを調べた。その結果、みていない施設では指示理解のない人工呼吸器児に対して多くの資源を必要と想像していたのに対し、見ている施設ではむしろ指示理解のある人工呼吸器児に対して多くの資源を必要と感じていた。



また、みていない施設では指示理解のない経管栄養児に対して３つの資源をより多く必要と考えていたのに対し、見ている施設では非看護師職員のみ多く必要と感じていた。



まとめ：

- 今回ご回答いただいた 259 施設の 84%は医療的ケア児をみており、その中で動く医療的ケア児をみている施設は 54%あり、施設の規模は平均的であった。１施設あたり平均 3.9 人の動く医療的ケア児をみていた。
- 指示理解があって動ける人工呼吸器児は、３つの資源を非常に多く必要としていた。
- 動く経管栄養児は、動けない子よりも、非看護師職員と専用空間を多く必要としていた。
- 動けて指示理解がない経管栄養児は、非看護師職員をより多く必要とした。
- 動く医療的ケア児をみている施設とみていない施設との間では回答に違いがあった。みていない施設では指示理解のない医療的ケア児に対して多くの資源が必要と想像していたが、みている施設では、指示理解のある人工呼吸器児に最も多くの資源が必要と感じていた。指示理解のない経管栄養児に対して実際にみている施設が必要を感じている資源は、非看護師職員のみであった。

D．考察

今回ご回答いただいた 259 施設の多くは医療的ケア児をみており、その中で、動く医療的ケア児をみている施設は半数程度であった。

指示理解があって動ける人工呼吸器児は、看護師、非看護師職員、居住空間の 3 資源を非常に多く必要としていた。我々の予想では、指示理解のない子のほうが見守りに手がかかると考えており、また動く医療的ケア児をみていない施設からも同様の回答を得られていた。しかし、動く医療的ケア児を実際にみている施設からの回答は、予想に反していた。この現象を解釈すると、動けて指示理解がある人工呼吸器児は、療育や学習などの活動に積極的に参加でき他の児童と交流する可能性があるため、看護師による見守りを必要とし、活動のための職員を必要とし、他の児童からの介入を避けるための居住空間を確保する必要があると考えられた。そして、動けるが指示理解がない人工呼吸器児に関しては、我々の予想よりも呼吸器トラブルを起こす可能性が低いことが考えられた。

動けて指示理解がない経管栄養児は、非看護師職員と専用空間を多く必要としてい

た。これを解釈すると、経管栄養の見守りは、人工呼吸器と違って看護師以外の職員が担っていると考えられる。また、栄養チューブが自発運動によって抜けたり他の児童の介入を受けたりすることがないよう、安全確保のために大きな空間を確保する必要がある。また、動けて指示理解できない子には、非看護師職員の見守りをより多く必要とすると考えられる。

動く医療的ケア児をみていない施設は、みている施設と比べて、指示理解のない医療的ケア児に対して多くの資源が必要と想像しており、そのような医療的ケア児を警戒している様子が伺えた。

Ｅ．結論

本調査では、動けて指示理解がある人工呼吸器児は、３つの資源を最も多く必要としていた。また、動けて指示理解がない経管栄養児は、看護師以外の職員の見守りと空間確保を必要としていた。

実際に動く医療的ケア児をみていない施設は、動く医療的ケア児に対して警戒していると思われた。

これらの知見をもとに、障害児通所支援におけるサービスの充実が図られることを期待する。

Ｆ．健康危険情報

なし

Ｇ．研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

Ｈ．知的財産権の出願・登録状況
（予定を含む。）

なし

厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業
分担研究報告書　令和元年度（平成 31 年度）
分担研究課題：「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、（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（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に、平成３０年度の調査に引き続き、移動可能な要医療的ケア児者を通所施設で受け入れるために必要な要素を検討した。

調査は、予備調査として、平成３０年度の本調査で得られた通所施設の現状をもとに、移動可能な要医療ケア児者の受け入れを継続するために必要と考える要素を具体的に検討し、予備調査の結果をもとに、全国の通所施設に記名式にてアンケート調査を行った。

予備調査では、埼玉県内 25 事業所へ郵送し、68%の 17 事業所より回答があった。この調査で、要望の高かった「看護師配置」「看護師以外の人員の配置」「スペースの確保」について、さらに詳細な全国調査を行った。

全国調査は、児童発達支援事業所・放課後等デイサービス事業所等、通所支援を行っている全国の事業所 538 施設を対象とし、48.1%の 259 事業所より回答が得られた。人員配置に関しては、移動可能な要医療的ケア児を受け入れるためには、１対１など手厚い人員配置を求める回答が多かった。看護師配置については、送迎時等含め安全管理のためには複数配置が望まれる。また安全面への見守り目的のみならず、療育の場である通所施設では医療的ケア児者の特性を充分に理解し、人権擁護および発達保障の視点から専門的かかわりを行う保育士等看護職以外の配置が望まれる。人員配置においては、医療職および非医療職ともに、対象児の人数や医療依存度のみならず行動特性に応じたケア度等が適切に考慮される必要がある。スペース等の施設設備については、ケアスペースや安静のためのスペース確保への希望に加え、災害時対策の設備への希望が多かった。医療機関との連携強化に関する設問では、日常の連携に加え、救急対応や緊急時のシステムへの希望が多かった。事業所側が不安な中で、医療的ケア児を受け入れている現状がうかがえ、報酬制度の見直しなくしては、事業継続が困難であろうと考える。

本調査結果をもとに、移動可能な要医療的ケア児を評価し判定する視標への具体的提言を行う必要がある。

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。

①医療型の場合、「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。）

②福祉型の場合、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。

③医療型・福祉型共通の問題として、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）

本研究における平成３０年度研究により得られた、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）の現状と問題点を考慮し、具体的に、障害福祉サービス等報酬をどう改善すればいいのか、そ

のためには、医療的ケア児の判定基準はどうあるべきかを明確に検討することができた。

調査は予備調査と全国調査の２段階で行った。

B. 研究方法

①予備調査

対象：平成３０年度研究において実施した埼玉県内の日中(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 25 事業所への記名式アンケート調査。

調査期間：2019 年 8 月～9 月

②全国調査

対象：全国の児童発達支援事業所・放課後等デイサービス事業所等、通所支援を行っている 538 事業所への記名式アンケート調査。協力団体（全国心身障害児日中活動支援協議会・全国重症児デイサービスネットワーク・全国発達支援通園事業連絡協議会・全国医療的ケア児者支援協議会）

調査期間：2019 年 11 月～12 月

C. 研究結果

①予備調査

25 施設中 16 施設（64%）より回答を得た。移動可能な医療的ケア児の登録数は、回答のあった 16 施設中、福祉型 12 施設で、計 70 名。医療型 2 施設で、8 名であった。（医療型 2 施設は登録数 0 名）

移動可能な要医療的ケア児を受け入れ続けるために必要な要素を質問した。自由記述欄にも多くの意見が寄せられた。

その結果、必要な要素として４点に要約できた。

１、障害福祉サービス報酬制度の見直し（移動可能な要医療的ケア児者についての報酬新制度）

２、人員配置の見直し

（１）看護師（医療職）配置の充実（常勤・複数化。看護師確保のための支援）

（２）非医療職（見守りおよび発達保障）配置の充実（１対１での見守りが必要。３号研修受講保障。

３、施設設備の充実（居室スペースの確保、ケアスペースの確保、物品の充実など）

４、連携強化（保育園・幼稚園等他の施設との連携、訪問看護ステーションとの連携、主治医との連携、緊急時対応）

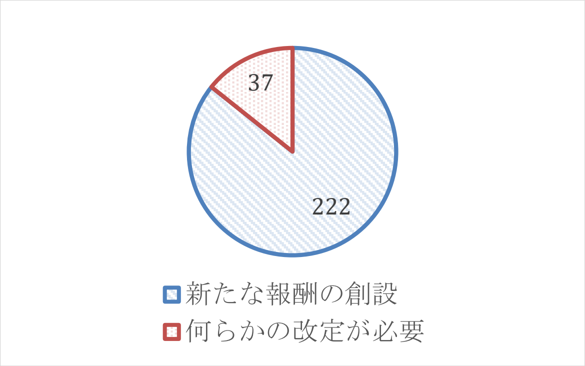
②全国調査

予備調査を受け、移動可能な要医療的ケア児を受け入れるための要素を、さらに具体的に質問した。「人員配置」「スペース」に焦点をしぼり、具体的に、医療ケアの内容と、児の行動特性（移動が可能か困難か、指示理解が可能か困難か）の違いにより、人手やスペースが、必要か、やや必要か、おおいに必要かを質問した項目では、移動可能で指示理解困難な児に対しては、より人員が多く必要であるとの結果であった。この設問の詳細な分析結果を別添する。

（１）報酬制度の見直し

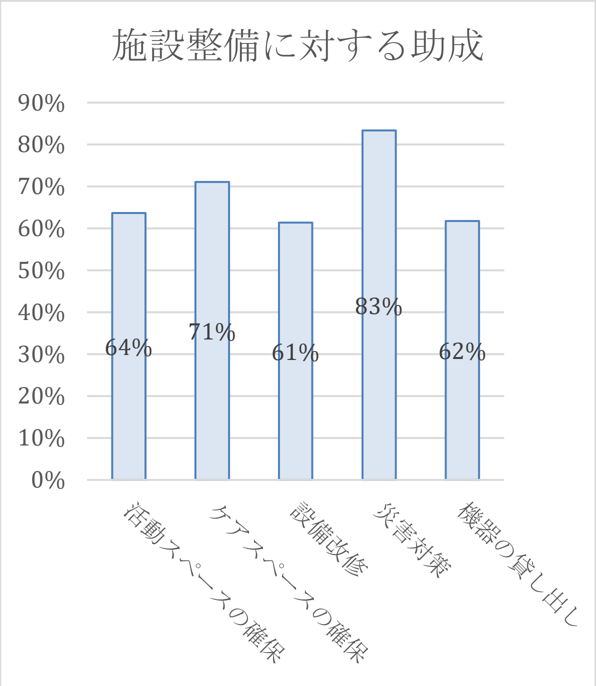
必要と考える項目を選ぶ設問では、移動可能な要医療的ケア児に関する新たな障害福祉サービス報酬の創設が必要と答えた事業所は、222 (85.7%) であるが、その他を選択した 55 事業所(複数回答あり)すべてが、報酬制度や加算の見直しへの意見を記載され、あわせると、259 回答のうち 100%にあたる 259 事業所が何らかの見直しを必要としていると答えている。

その他の回答の内容は、人員配置（看護師・保育士・介護士など）につながる報酬の見直しや加算、スペース確保や各処置加算への希望あるいは、医療的ケアの具体的内容への要望などが記載されていた。



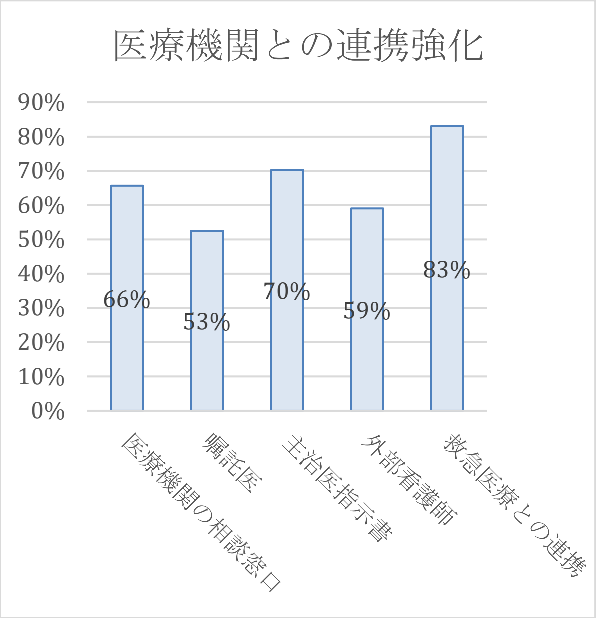
（２）施設整備に対する助成

施設整備に対する助成への設問では、「非常用電源、電源を必要としない医療機器、通信設備等、災害対策に関する助成」が必要と答えた事業所が、83.4%と最も多く、ついで、医療機器を設置する台等医療ケアのためのペースの確保を必要とすると回答した事業所が、71.0%であった。また、その他の回答には、送迎車両への助成および AED 貸出を希望する記載が複数みられた。また物件そのものへの助成や、療育スペース確保への助成を希望する記載もみられた。



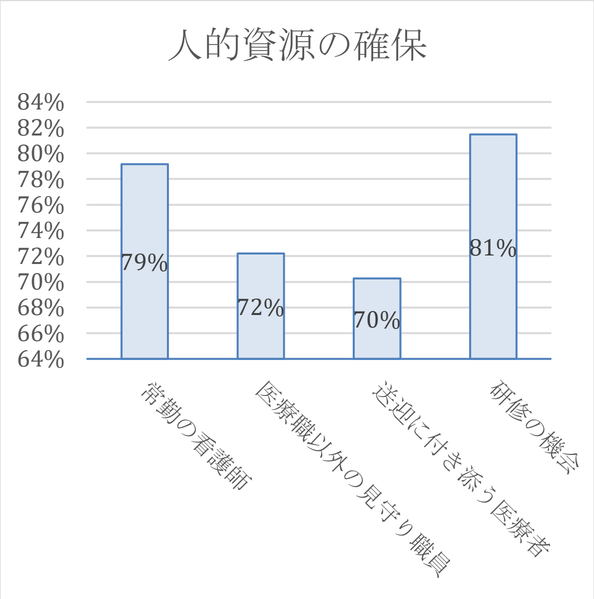
（３）医療機関との連携強化

医療機関との連携強化についての設問では、「救急対応可能な医療機関との連携」を必要とすると回答した事業所が 83.0%にのぼり、緊急時対応への不安をかかえながら事業を行っている現状がうかがえる。またその他の意見としては、医療機関のみならず、関係機関全体がチームとなり、ケア会議等を開き、全体として連携したい希望が複数記載されていた。



（４）人的資源の確保・強化

人的資源の確保・強化についての設問では、「医療的ケアに関する研修の機会」が必要と答えた事業所が 81.5%であった。常勤看護師等医療専門職、医療職以外の見守り人員、送迎時付き添い医療職、すべて 70%以上の事業所が必要と答えている。その他の記載には、生活を支える場であることが強調される記載が複数みられ、そのために、医療職は当然のことながら、福祉職が発達支援の専門性を高め、医療職も福祉職も多職種が対等に連携しあえる生活支援の場づくりをめざし、研修の機会が保障され、人員が確保されることが必要との回答である。また医療職とは、看護師のみならず、PT/OT/ST などのリハビリセラピストの必要性も記載されていた。



自由記載より、多くの示唆をいただいた。移動可能な要医療的ケア児を受け入れるということは、本人の問題だけでなく、通所事業所全体をみわたすと、他児との関係やスペースはじめ物品との物理的な問題など危険が多く潜んでいる。移動可能でかつ指示理解困難な児においては、生命を脅かす可能性のある、あるいは、医療機関への搬送を余儀なくされる、デバイスの抜去リスクへの対処が事業所としては見守り度合いとしては高い位置にある留意点である。さらに、本人の理解力が高くても、他児に指示理解困難な児がいる場合は、他児からの突発的な行動から、医療的ケア児を守るための人員配置も必要となり、多くの事業所が１対１の対応を必要と考えている。本来療育の場である、児童発達支援事業所やセンターでは、専門療育としてのかかわりのための人員配置を行っているが、そのための助成はなく、現行の報酬単価では、医療的ケア児の対応のために必要な人員確保は経済的に困難であり、さらに、体調不良な児も多いため、児が欠席しても、職員は雇用しているため、給料を支払う必要があり、事業の経営上の問題は深刻であることがうかがえた。また、医療型の事業所では、看護師配置があるため、非医療職が３号研修すら受講対象ではないという現状にも触れられていた。

D.考察

自由記述欄を含め、本調査における要点を以下にまとめた。

１　人員配置と教育

移動可能な要医療的ケア児には、１対１など手厚い人員配置が必要

医療職について

・直接的に医療ケアが可能な看護師配置が必須。

・送迎時付き添いや、看護師自身の休業補償等を鑑み、事業所規模にかかわらず、１事業所に２名以上の看護師が必要。

・看護師以外の医療職について　PT/OT/ST の配置をしている事業所もあり、姿勢保持や呼吸補助などの生命維持に必要なケア、あるいは発達保障、社会参加等、療育の場としてのかかわりを行うにあたり、動けない重症児よりも、より濃厚なかかわりが求められている。

非医療職について

・３号研修修了者の増員が必要。医療的ケアにかかわることのできる福祉職の養成が急がれる。

・また、見守りとしての人手のみならず、療育の場としての発達保障あるいは、行動障害に対する専門的かかわりにより、発達障害のある医療ケア児や、とりまく環境としての他児とのかかわりをより安全にまた権利擁護の視点においても、円滑に対象児たちが過ごすことができるよう、障害児療育の分野で専門性の高い保育士・児童指導員・介護福祉士・介護士等の配置がのぞまれる。

２　施設設備等

日常時：　特性の異なる児をひとつの事業所でうけとめるための居場所の工夫を要するため、安静（ケア）スペース、活動（療育）スペースなどをわけるための、建物の構造への助成がのぞまれて

いる。具体的には、広めの土地・建物を購入あるいは借りることのできる助成、またエレベーターやスロープ、車いす洗浄床設置などの補助。

災害時等非日常時： 非常用電源・電源を必要としない医療機器・通信設備等、災害対策に関する助成。

３　連携強化

日常の多職種連携の必要性

福祉型は医療機関との連携および、教育・他の福祉事業所ともつながることをのぞみ、医療型は同じく教育・福祉等多機関・多職種連携の重要性を感じている。

緊急時の医療機関との連携の必要性

連携システムが明確になることで、保護者のみならず、事業所職員が安心して、対象児を受け入れ続けることができる。

※医師との連携について

*日常の連携：*主治医からの医師意見書と、日常的に看護師と連携できる医師配置や嘱託医、あるいは主治医との連絡方法の明確化など。また療育やライフステージを見通した指導が望まれている。

*緊急時の連携：*具体的に医師会や、主治医のいる医療機関がシステム構築に積極的に協力する必要がある。

４　報酬制度の見直し

上記１～３の要点の見直しのためには、報酬や制度の改善の必要性が求められる。

医療的ケア児を重症心身障害児と同等とする福祉サービス体系を望む意見が多いことから、移動可能な要医療的ケア児には、手厚い人員配置やスペースの確保、医療機関との連携強化等が必須であることを考慮し、医療依存度と行動特性より見守りやかかわりの度合を評価できる指標を検討し、スコア化したものが、必要な人員配置基準等に反映される制度を提案する。

E. 結語

昨年の埼玉県でのアンケート調査でも自由記述欄に多くの意見をいただいたが、今回の全国調査でもほぼ同様の現状と意見であり、移動可能な要医療的ケア児者を、地域社会が責任を持ち受け止めていく社会が地域共生社会へとつながるとすると、今回得られた４つの要点の充実へ向け、具体的施策の見直しが急がれる。

今回のアンケートは、医療からの視点が多かったため、回答いただいた福祉事業所は利用児者の医療面だけではなく、発育・発達・家族とのかかわり・社会参加・ライフステージまで見通し、また医療（主治医・管理病院・訪問看護ステーションなど）との連携だけで生活が成り立っているのではないことへの指摘もいただき、他の福祉事業所や保育園・幼稚園・学校など児がかかわる居場所や人・機関すべてとのつながりが、円滑に移動可能な要医療的ケア児ひとりを安全に丁寧に受け止めることにつながるご意見をいただいた。多くの事業所がひとりひとりの縦軸も横軸も考慮され、権利擁護の視点に立ち、人道的な事業展開を行っていることに感銘を受ける。平成 28 年の児童福祉法改正において、「医療的ケア児」が行政用語となり、同時に「医療的ケア児」は「障害児」とみなされ、さらに、「障害児」も「子ども」であり、権利の主体であることが明確にされた。行政には、子どもの権利を守る責務があり、子どもの権利を守る実践を行っている福祉事業所に対し適切なサービス報酬を考えたい。また、2018 年に成立し、2019 年 12 月 8 日施行された成育基本法においても、医療は、保健・福祉・教育等と連携することが明文化された。医療と福祉は、より実践的に融合し、子どもの権利を守る現場へと提供されなければならない。

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

＜資料＞

別紙１　：　予備調査のための調査票（意見票）

別紙２　：　全国調査のための調査票

別紙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」

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

このたびは、前回より引き続き標記調査にご協力いただき感謝申し上げます。今回の調査では、福祉型の施設が、人的にも物理的にも苦労をされ、大変熱心に、移動可能な要医療的ケア児の療育を担っている実態がうきぼりとなりました。また、いくつかの施設より貴重なご意見をいただきました。そこで、追加調査といたしまして、行政施策としてどのような事業があれば、継続して移動可能な要医療的ケア児の在宅生活支援（レスパイとや療育）が可能となるのか、さらにご意見をいただくものです。

前回調査では、人的支援（看護師等医療食の増員）、医療との連携（医療機関との連携強化）、物理的援助（施設設備の改築）の必要性があげられました。今回、さらに詳細なご意見をお願いいたします。

移動可能な要医療的ケア児者ーつかまり立ち可能以上の運動機能があり、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）　※定義はまだ明確ではありませんが、本調査における対象です。

医療的ケアの内容

（人工呼吸器療法（24 時間 ・ 夜間など）：気管切開での人工呼吸器療法 ・ NPPV、 気管切開、経鼻咽頭エアウェイ、
酸素療法（日常的に使用、24 時間 ・ 夜間など）、・吸引（鼻腔から ・口腔から ・気管カニューレ気管孔から）
経管栄養：（経鼻胃管 ・ 経鼻十二指腸チューブ・胃瘻 ・腸瘻 ・その他）、ポンプ使用、　導尿（留置カテーテル ・間歇導尿）、
人工肛門 、　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）
PCA（自己調整疼痛法）、　ITB 療法（筋弛緩薬髄腔内投与）、 坐薬挿入や吸引処置を必要とする痙攣発作：

記入日　2019 年　　月　　日

施設名＿＿＿＿＿＿＿＿＿（福祉型・医療型）記入者名＿＿＿＿＿記入日現在の対象児者登録人数＿＿＿人

貴施設において移動可能な要医療的ケア児者を継続して利用者として受け入れるために必要と考える項目すべてに〇をおつけください。

1、全体的な報酬制度の見直し

（　　）移動可能な要医療的ケア児に対する、医療度・ケア度に応じた新たな福祉サービス報酬の創設

（　　）その他

2、物理的助成

（　　） 床居室や床置き柵ベッド等の個別スペース用設備費助成

（　　） モニターや座位保持椅子等の貸付

（　　） その他

3、連携強化

（　　） 医療的ケア児等指導医・相談医制度

（　　） 救急体制とのホットライン

（　　） その他

4、人的援助

（　　）看護師等医療専門職雇用に対し、現行の看護師等加算に加え、移動可能な要医療的ケア児加算

（　　）医療的ケア児等送迎加算による、送迎時の医療専門職添乗支援

（　　）その他

裏へ→

5、自由記述欄
（医療型・福祉型に限らず、移動可能な要医療的ケア児を対象とするために必要な行政施策へのご意見をご自由に御記載ください。）

～ご協力ありがとうございました～

別紙２

「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」

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

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は、児童発達支援・放課後等デイサービス等への通所サービスの利用を断られることがあります。その理由としては、看護師を確保できない、あるいは安全確保、見守り、救急処置といった特別な対応が必要なために施設側の負担が大きいといった意見が聞かれます。

問題点の改善に向けて、障害児者通所施設（放課後等デイサービス・児童発達支援事業所・児童発達支援センター・生活介護事業所含む）の運営にあたり、行政施策としてどのような支援があれば、移動可能な要医療的ケア児の通所支援が継続的に可能となるのか、ご意見をいただきたいです。御協力をお願い申し上げます。

本調査における「要医療的ケア児者」の定義：下記内容の医療的ケア※を必要としている小児及び成人（介護保険対象者を除く）
※定義はまだ明確ではありませんが、本調査における対象です。

※ 医療的ケアの内容
人工呼吸器療法（24 時間 ・ 夜間など）：気管切開での人工呼吸器療法 ・ NPPV、 気管切開、経鼻咽頭エアウェイ、
酸素療法（日常的に使用、24 時間 ・ 夜間など）、・吸引（鼻腔から ・口腔から ・気管カニューレ気管孔から）
経管栄養：（経鼻胃管 ・ 経鼻十二指腸チューブ・胃瘻 ・腸瘻 ・その他）、ポンプ使用、 導尿（留置カテーテル ・間歇導尿）、
人工肛門 、 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）
PCA（自己調整疼痛法）、 ITB 療法（筋弛緩薬髄腔内投与）、 坐薬挿入や吸引処置を必要とする痙攣発作：
（薬液吸入のみの場合は除外します）

記入日　2019 年　　月　　日

施設名＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿　記入者名＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

貴施設が児童の施設の場合、福祉型ですか？医療型ですか？いずれかに○をつけてください。　a 福祉型　　b 医療型

貴施設に通う主な対象児者につき、下記のいずれかに○印をつけてください。

a 重症心身障害児者　　b 発達障害児者（知的障害・精神障害等）　c その他（　　　　　　　）

対象児者の異なる複数の事業所をおもちの施設は、事業所毎に、アンケートのご記入をお願いいたします。

1、本調査票記入日現在における貴施設利用児者の登録人数を教えてください。

① 「重症心身障害児者」の登録人数　＿＿＿＿人
② 「要医療的ケア児者すべて」の登録人数　＿＿＿＿人
③ 「重心非該当の要医療的ケア児者」の登録人数　＿＿＿＿人
④ 「移動可能な要医療的ケア児者」の登録人数　＿＿＿＿人
⑤ ①②③④以外の登録人数　＿＿＿＿人
⑥ 登録人数総数　＿＿＿＿人

2 医療的ケア児者の中でも、移動可能な方と移動困難な方、あるいは介護者の指示を理解できる方と理解が難しい方とでは、ケアにかかる負担が違うのではないかと考えています。そこで、移動可能な方と、移動が困難な方とで、指示理解が可能な医療的ケア児者を利用者として受け入れる場合、あるいは指示理解が難しい医療的ケア児者を受け入れる場合において、それぞれ、①看護職の配置が必要でしょうか。②看護師以外にも人員配置が必要でしょうか。また③ケアや見守りのためのスペースが活動居室以外に必要でしょうか。

以下の解答方法をご確認いただき、数字の０、１、２でご記入をお願いいたします。

<解答方法>　必要ないと思う　0　　やや必要と思う　1　　おおいに必要と思う　2

① 移動可能な方（独歩・伝い歩き・膝歩き・いざり・這い這い・寝返り移動）

	①看護師の配置が必要ですか	②看護師以外にも人員配置が必要ですか	③ケアスペースを別に必要としますか
気管切開＋人工呼吸器装着 指示理解が可能			
気管切開＋人工呼吸器装着 指示理解が困難			
経管栄養を要し、呼吸には問題ない 指示理解が可能			
経管栄養を要し、呼吸には問題ない 指示理解が困難			

②移動が困難な方

	①看護師の配置が必要ですか	②看護師以外にも人員配置が必要ですか	③ケアスペースを別に必要としますか
気管切開＋人工呼吸器装着 指示理解が可能			
気管切開＋人工呼吸器装着 指示理解が困難			
経管栄養を要し、呼吸には問題ない 指示理解が可能			
経管栄養を要し、呼吸には問題ない 指示理解が困難			

3 貴施設において移動可能な要医療的ケア児者を利用者として継続的に受け入れるために必要と考える項目すべてに○をおつけください。

① 報酬制度の見直し

(　)移動可能な要医療的ケア児に関する新たな障害福祉サービス報酬の創設

(　)その他（具体的に:　　　　　　　　　　）

② 施設整備に対する助成

(　) 居室の区画や床置き柵付きベッド等個別に活動するためのスペースの確保

(　) 医療機器(呼吸器・吸引器・酸素濃縮器や酸素ボンベ・点滴など)を設置する台等医療ケアのためのスペースの確保

(　) コンセント増設、スロープ設置、経管栄養のためのシンク設置等の設備改修

(　) 非常用電源、電源を必要としない医療機器(足踏み吸引器など)、通信設備等、災害対策に関する助成

(　) モニターや座位保持椅子等の貸し出し

(　) その他（具体的に:　　　　　　　　　　）

③　医療機関との連携強化

（　）医療的ケアに関して相談できる医療機関の相談窓口

（　）事業所の嘱託医師配置および拡充への補助

（　）医療的ケアに関する主治医からの指示書

（　）医療的ケアに関して相談できる看護師の支援

（　）救急対応可能な医療機関との連携

（　）その他（具体的に:　　　　　　　　　　　　　　　　）

④　人的資源の確保・強化

（　）常勤の看護師等医療専門職

（　）医療職以外の見守りのための人員

（　）送迎サービス時に付き添う医療専門職

（　）医療的ケアに関する研修の機会（医療的ケア児支援者研修会に相当するもの）

（　）その他　（具体的に:　　　　　　　　　　　　　　　　）

4、自由記述欄

（医療型・福祉型に限らず、移動可能な要医療的ケア児者を対象とするために必要な行政施策へのご意見をご自由に御記載ください。）

～ご協力ありがとうございました～

厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業
分担研究報告書　令和元年度（平成 31 年度）
分担研究課題：「改訂医療的ケア判定スコア案における見守りの必要性に関する調査」

研究協力者：奈倉　道明（埼玉医科大学総合医療センター）
研究協力者：奈須　康子（埼玉医科大学総合医療センター）
研究分担者：田村　正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

研究要旨：本研究で作成している医療的ケア判定スコアの改訂案では、見守りの必要度を表す「見守りスコア」という新しい概念を導入し、指示に従えない児と従える児との間で見守りスコアに段階をつけることとした。我々は判定スコアに 20 種の医療的ケアを設定し、その中で見守りスコアを設定すべきケアを 14 種と想定した。14 種のうち 10 種については前田らの研究で見守りの必要性が示されたが、残り 4 種の医療的ケア（鼻咽頭エアウェイ、持続皮下注射ポンプ、血糖測定、持続的導尿）については実証データがなかった。そのため、埼玉県で移動できる医療的ケア児を受け入れている 19 カ所の障害児通所支援施設に対してアンケート調査を行った。その結果、10 カ所（52%）から回答を得た。4 種の医療的ケアのいずれについても、指示に従えない児は従える児と比べて、施設が受け入れを困難と感じる傾向にあることが分かった。過去の研究結果と合わせると、障害児通所支援施設は、我々が想定した 14 種の医療的ケアについて、指示に従えない児の受け入れを困難と感じていると言える。そのため、指示に従えない児と従える児との間で見守りスコアに差をつけることは妥当であると言える。

A．研究目的

本研究では、障害児通所施設における看護師加配加算を算定するための医療的ケア判定スコアの改訂案を作成している。その中で、医療的ケアのデバイスを抜去した場合の生命の危険と回復の困難さという観点から、見守りの必要度を表す「見守りスコア」という新しい概念を導入した（前田らの研究）。また、指示に従えず医療デバイスを不用意に抜去しやすい児と指示に従える児との間で、障害児通所施設にかかる負担の大きさが異なることが判明した（田村らの研究）。

そこで我々は、生命に危険があり回復困難な医療的ケアに関し、指示に従える児と従えない児との間で、見守りスコアに段階をつけることとした。

我々は判定スコアに 20 種の医療的ケアを設定し、その中で見守りスコアを設定すべきケアを 14 種と想定した。

前田らは、約 600 人を対象とした在宅医療児アンケート調査を実施し、10 種類の医療的ケアのデバイスが抜去した場合の、生命の危険と回復の困難さについて調査を実施し、見守りスコアを設定することの妥当性を得ていた。しかし、残り 4 種の医療的ケア（鼻咽頭エアウェイ、持続皮下注射ポンプ、血糖測定、持続的導尿）について

は、あくまでも我々の主観から見守りスコアを想定したにすぎなかった。医療的ケアの具体的な項目は下記のとおりである。別添 1 に拡大図を載せる。

そこで、4 種の医療的ケアに関して見守りスコアを設定することの妥当性を実証するための調査を行った。

B．研究方法

見守りスコアを設定したほうが良いと考えた４種類の医療的ケアは、鼻咽頭エアウェイ、持続皮下注射ポンプ、血糖測定、持続的導尿であった。

平成 30 年に埼玉県の障害児通所支援施設に対するアンケート調査を行い、移動できる医療的ケア児を預かる障害児通所支援施設が 20 カ所あることを把握していた。これらの施設に対して追加アンケート調査を行い、４種の医療的ケアを持ち、指示を理解できる子とできない子それぞれについて、施設が感じる負担の大きさについて質問した。

調査時期：　2020 年 2 月
調査対象：　埼玉県の障害児通所施設の中で、移動できる医療的ケア児を預かっている 19 施設
調査内容：　４種の医療的ケア（鼻咽頭エアウェイ、持続皮下注射ポンプ、血糖測定、持続的導尿）を持ち指示に従えない児と従える児それぞれに関し、施設が感じる受け入れの困難さを、以下の順序変数で回答してもらった。

０＝　現時点で問題なく対応可能
１＝　基本的に対応するが、一定の訓練を必要とする
２＝　現時点では対応できないが、人員が十分にいれば前向きに対応を検討する
３＝　対応不可能なので、利用をお断りする

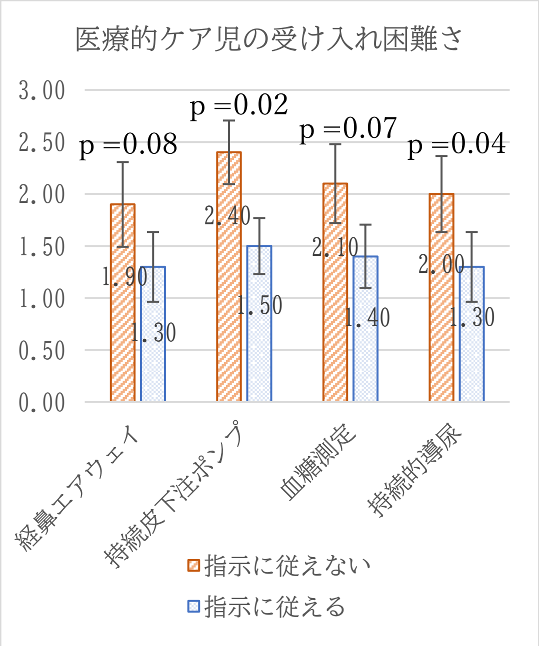
調査票の詳細は別添２のとおりである。

（倫理面への配慮）
調査対象施設から回答を頂いたことをもって、調査に同意いただいたものとみなした。調査対象施設及び回答施設の名前は公表せず、倫理的に配慮した。

C．研究結果

アンケート調査の回答は 20 あったが、うち 1 施設は母児通園のみ受け入れ、児を単独では預からないことが判明したため、調査対象から外した。10 施設（52%）から回答が得られた。

4 種のそれぞれの医療ケアに関し、施設が回答した順序変数を平均値±標準誤差の形で記述した。そして、指示に従えない児と従える児の間に施設の受け入れ姿勢に差を認めないという帰無仮説のもとで、有意確率 p を算出した。以下のグラフのとおりである。



これらの結果より、4 種のいずれの医療的ケアに関しても、指示に従えない児は従える児と比べて、施設が受け入れを困難と感じる傾向が示された。ただ、有意差は検出されず、ノンパラメトリック解析もできなかった。その理由は、例数が 10 例と少なく、また Bonferoni 補正した有意水準が p<0.0125 (=0.05/4)となるためである。

ただ、わずか 10 例で差がありそうなことを示せたため、調査の例数を増やせば有意差を出すことができると思われる。

D．考察

鼻咽頭エアウェイ、持続皮下注射ポンプ、血糖測定、持続的導尿の４つの医療的ケアについては、指示に従えない児は従える児と比べて、施設が受け入れを困難と感じる傾向があることが分かった。

この結果より、これら 4 種の医療的ケアに関して、指示に従えない児と従える児との間で見守りスコアに差をつけることの妥当性が示されたと言える。

E．結論

さきの前田らの研究結果も踏まえると、我々が想定した 14 種の医療的ケアについて、障害児通所支援施設は、指示に従えない児の受け入れを困難と感じていると言える。そのため、指示に従えない児と従える児との間で見守りスコアに差をつけることは妥当であると言える。

F．健康危険情報

なし

G．研究発

1.　論発発表　なし
2.　学会発表　なし

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

（別添１）

判定スコア案における 20 種の医療的ケアと、前田が調査した 10 種の医療的ケア

黄色の項目は、前田の調査で調べられていない医療的ケアである。

網目の項目は、見守りスコアを想定しなかった医療的ケアである。

改訂版医療的ケア判定スコア案の医療的ケア	小項目	見守りスコア	前田研究が調査対象とした医療的ケア
①　人工呼吸器（NPPV、ﾈｲｻﾞﾙﾊｲﾌﾛｰ, ﾊﾟｰｶｯｼｮﾝﾍﾞﾝﾁﾚｰﾀｰ、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）	利用時間中の使用の有無にかかわらず	○	呼吸器
②　気管切開カニューレ		○	気切
③　鼻咽頭エアウェイ	利用時間中の使用の有無にかかわらず	○	
④　酸素療法	利用時間中の使用の有無にかかわらず	○	酸素
⑤　吸引	頻回の吸引（おおよそ１回／1時間以上）	×	
	利用時間中に1回以上の吸引が必要	×	
⑥　利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入		×	
⑦　経管栄養	経鼻胃管、胃瘻	○	胃瘻・経鼻経口胃管
	経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻	○	腸瘻・ＥＤチューブ
	持続経管注入ポンプ使用	○	持続注入ポンプ
⑧　中心静脈カテーテル	中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など	○	IVH（カテ）
⑨　その他の注射管理	皮下注射（インスリン、麻薬など）	×	
	持続皮下注射ポンプ使用	○	
⑩　血糖測定　3）	利用時間中の観血的血糖測定器や埋め込み式血糖測定器による血糖測定	○	
⑪　継続する透析（血液透析、腹膜透析を含む）		○	腹膜透析
⑫　排尿管理	利用時間中の間欠的導尿	○	自己導尿
	持続的導尿（膀胱留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻）	○	
⑬　排便管理　4）	人工肛門	○	人工肛門
	利用時間中の摘便、洗腸	×	
	利用時間中の浣腸	×	
⑭　痙攣時の管理	坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など	×	

（別添２）

追加意見票　＜移動可能な要医療的ケア児者の、通所施設の現状とケアの問題点についての調査＞

前回より引き続き標記調査にご協力いただき感謝申し上げます。前回の調査では、福祉型の障害児通所施設が移動可能な要医療的ケア児を受け入れた場合、人的にも物理的にも苦労をされているにもかかわらず、大変熱心に療育を担って下さっている実態がうきぼりになりました。皆さまから寄せられました多くのご意見やご要望をもとに、今後の障害福祉サービス等報酬に反映できる提案を検討中です。

今回、追加調査といたしまして、通所支援における要医療的ケア児の受け入れの困難さについてのご意見をお寄せいただきたく、追加調査を行わせていただきます。特に、要医療的ケア児者の中で、知的障害や行動障害によって医療デバイスを抜去するリスクがある方の受け入れの困難さを教えていただきたく存じます。ご協力のほど宜しくお願い申し上げます。

【医療的ケアの内容】

人工呼吸器療法（24 時間 ・ 夜間のみなど）（気管切開での人工呼吸器療法 ・ NPPV）、
気管切開、経鼻咽頭エアウェイ、酸素療法（間欠投与も含む）、
吸引（鼻腔から ・口腔から ・気管カニューレ気管孔から）、 薬液の吸入、
経管栄養:（経鼻胃管 ・ 経鼻十二指腸チューブ・胃瘻 ・腸瘻 ・その他）、ポンプ使用、
中心静脈カテーテル（IVH など）、 血糖値測定、インスリン皮下注射、 PCA(自己調整疼痛法)、
透析（腹膜透析 ・ 血液透析）、 導尿（留置カテーテル ・間歇導尿） 、人工肛門 、
ITB 療法（筋弛緩薬髄腔内投与）、 坐薬挿入や吸引処置を必要とする痙攣発作:

記入日　2020 年
月　　日

施設名＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿記入者名＿＿＿＿＿＿＿＿＿

記入日現在の要医療的ケア児者の登録人数＿＿＿＿人

以下の４項目の医療的ケアを必要とする児童で、指示に従えるために医療デバイスを見守る必要がない方と、知的障害や行動障害によって医療デバイスを見守る必要がある方とを想定して下さい。医療的ケアの具体的な内容を下記にお示しします。それぞれの児童に対し、貴施設でどの程度の対応ができますでしょうか。0～3 からあてはまる番号をご記入下さい。

【番号】

0　現時点で問題なく対応可能

1　基本的に対応するが、一定の訓練を必要とする

２　　現時点では対応できないが、人員が十分にいれば前向きに対応を検討する

３　　対応不可能なので、利用をお断りする

	知的／行動障害により、医療デバイスを見守る必要がある児童	指示に従えるため、医療デバイスを見守る必要がない児童
①　鼻咽頭エアウェイ		
②　持続皮下注ポンプ		
③　埋め込み式血糖測定センサー		
④　持続的導尿		

【具体的な内容】

①　鼻咽頭エアウェイ：　鼻から咽頭へ気道を確保するチューブを鼻咽頭エアウェイと言います。これが外れた場合、鼻からチューブを挿入しなければなりません。チューブの一部をテープで顔面に固定することもあります。

②　持続皮下注射ポンプ：　インスリンなどの薬液を持続的に送り出すポンプを腰のベルトに取り付け、そこからチューブを通じて腹部の皮下に刺した針に薬液を流す装置です。針を固定するパッチが脱落した場合、出血はほとんどありませんが、装置を再装着する場合に少し技術が必要です。

③　埋め込み式血糖測定センサー：　針付きの埋め込み式血糖センサーを上腕に埋め込み、測定器をその近くにかざすと血糖値が表示されます。センサーはめったに外れませんが、まれに脱落して出血することがあります。

④　持続的導尿：　尿道に留置したカテーテルを通じて尿をバッグに溜めこみます。カテーテルが外れると、周囲に尿が飛び散ります。手術によってカテーテルを膀胱や腎臓に留置して固定したものを、膀胱瘻、腎瘻と言います。

＜自由記載欄＞　　　ご意見等ありましたら、ご自由にご記載ください。

（中空）

～ご協力ありがとうございました～

返信方法：　　　（1）返信用封筒で返信（350－8550　埼玉県川越市鴨田 1981）

もしくは（2）FAX　049－226-1424（埼玉医科大学総合医療センター小児科医局）

（参考）
アンケートの自由記載欄に記述された意見：

５施設から以下のようなご意見を頂いた。
・看護師不足が理由で受け入れが困難（３施設）
　そのうち２施設は看護師１名の施設。もう１施設の看護師は、医療的ケアができない。
・看護師不足のため、日数を制限し、送迎に対応できない。
・看護師だけでは移動可能な医療的ケア児に対応できない。
・知的・行動障害等の医療的ケア児を受けていない。ご相談があってもお断りしている。動きのない重心児であれば、どんな医療的ケアにも対応します。
・医ケア児に少しでも異変があると、親が引き取りを要請されている。
・看護師は「医師の指示」で動くように訓練されており、１人で責任を持って判断することに慣れていない。看護師は転職しやすい。
・親が医療的ケアを行うならば、受け入れは可能。
・親子通園が前提で、医ケアのできるスタッフはいない。
・医療デバイス抜去への対応の必要のない子なら受けられる
・受け入れそのものに対しての困難さはさほど感じておりません。

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
分担研究報告書　令和元年度（平成 31 年度）

分担研究課題：「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 」

研究分担者：星　順（所属）埼玉医大福祉会　カルガモの家

研究要旨
移動可能な人工呼吸器等の装着児はレスパイトの受け入れ先が少ない。そのため、それらの児の在宅医療の健全な継続が困難となっている。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４１、重心の短期入所病床３、の病棟で３３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
（生活介助については考慮しないこととした）

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

等がない）

② 医ケアに加えて見守りが必要な児（ex 学童期以前 and/or 知的障害・発達障害・行動障害）

①は医ケア対応可能人員が常時 1 名で休憩等の交代が他部署と可能であれば２名は必要ない。②も医ケア対応可能人員 1 名は見守り人員 1 名と兼ねれば①と同じ。

*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。

D．考察

対応人員的には重心と変わらないと考えられる。奈倉らの施設へのアンケート調査によると施設当たり２名くらいのニーズであったため。単独の施設では経営困難である。併設が現実的なあり方と考えられた。

E．結論

動く医ケア児のレスパイトはニーズと必要人員から他の施設に併設して運営することが現実的と考えられた。

F．健康危険情報

なし

G．研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H．知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業
分担研究報告書　令和元年度（平成 31 年度）

分担研究課題：「障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究」

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

【研究要旨】

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

本報告書の構成

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

A.　研究目的

本研究の目的は非重症心身障害児の医療的ケア児について前田班の研究報告をベースとして、児の安全性を確保して家族の負担の少ない適切な医療・福祉サービスが受けられるような判定基準を確立することである。

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

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

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

医療的ケア児（者）の評価基準及び評価方法を確立することで、その児に必要な障害福祉サービスや財政支援量を推定することが可能となり、地域における支援体制の確立や予算案の企画を推量できる。統一した判定基準を使用することにより、国として必要とする人材養成数や年間獲得すべき予算額を試算することが可能となる。

このことにより以下の事が期待出来る。

1.　妥当な診療報酬や障害福祉サービス等の報酬額や補助制度を行政が決定するための基礎資料を提供する。
2.　歩けるあるいは話せる医療的ケア児（者）に対する社会的認知度が高まり、社会資源が増える。
3.　医療的ケア児（者）を抱える家族の負担が軽減する社会システムの構築が可能となる。
4.　医療的ケアが必要な障害児と家族の地域社会への参加・包容（インクルージョン）が促進される。
5.　障害児の地域社会への参加・包容を子育て支援において推進する。
6.　保健、医療、福祉、保育、教育、就労支援等とも連携した地域支援体制 の確立
7.　ライフステージ毎の支援（乳幼児期、小学校入学前、学齢期、卒業後）が促進される。
8.　保護者の就労のための支援、家族の活動、障害児の同胞支援が促進される。
9.　NICU や PICU などから地域への患者の移行がスムーズになり、病院資源が有効に活用される。

B. 研究方法

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

１）患者の病態毎のケアに関する量的評価
・ケア量算出の枠組み検討
２）リスク度評価手順の精査
・サンプルを増やし仮説モデル検証を実施
・年齢と知的レベルの評価を加える
・運動機能評価を加える
３）介護者ストレス度評価
・評価手法の検討

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

B-1.　調査・研究手法の検討・実施経緯

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

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

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

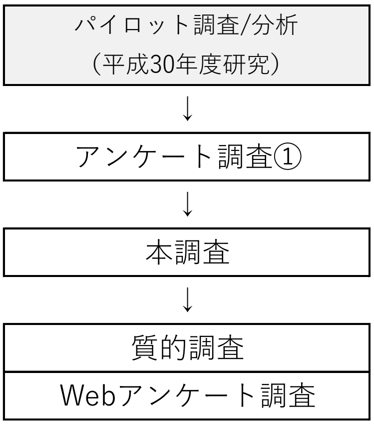
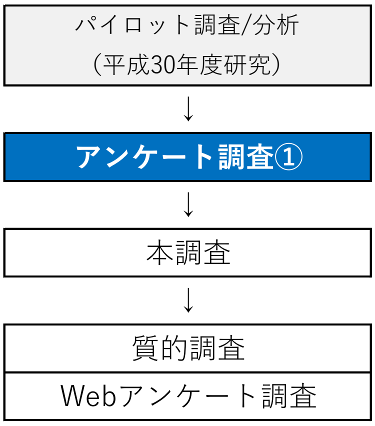


図 1：研究のステップ

研究全体の検討経緯を別図Ａ－２(P.43)に示す。

B-2.　アンケート調査①（2019 年 5 月実施）



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

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

B-2-1.　アンケート調査①の仕様

アンケート調査は、以下の 2 つの調査により行った。

(1)　主たるケア者に対する自記式調査

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

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

表 1：医療的ケアのコード化

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

表 2：「ケア量調査票」記入項目

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

主たるケア者に対する自記式調査票を資料１(P.55)に示す。

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

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

①使用しているデバイスの種類の質問項目は以下の通り。（表３）

表 3：デバイスの種類

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

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

表 4：付加的なリスクを考慮すべき状態

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

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

③運動機能については以下の基準で評価した。（表５）

表 5：運動機能の評価

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

B-2-2.　アンケート調査①の対象

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

B-2-3.　アンケート調査①の結果と考察

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

(1)　主たるケア者に対する自記式調査の成果と課題

①　サンプル数を増やすという目的は達成できた。

②　ケア量の測定について、動く子どもと動かない子どもの差が明確に出なかった。

③　ケアの定義があいまい、データ記述の粒度が揃っていない。

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

①　リスク係数に客観的な根拠が薄い

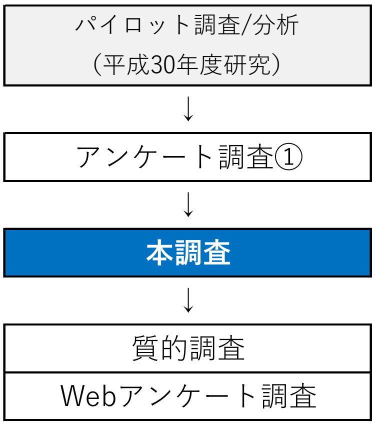
②　運動機能評価の定義の見直し

③　知的と年齢の評価を加えるべき

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

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

B-3.　本調査（2019 年 9 月～2020 年 2 月実施）



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

B-3-1.　本調査の仕様

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

B-3-1-1.　アンケート調査①からの変更点

(1)　ケア量の測定について、アンケート項目を「医療的ケア」に限定し、状態確認、身体介護等にかかった時間は測定から外す。（別図Ａ－３(P.44)）

(2)　ケア量測定対象となる医療的ケアの項目を具体的に定義し、測定項目を明確にする。（表６）

表 6：ケア量測定対象となる医療的ケアの項目

No.	医療的ケア
1	気管切開
2	吸引
3	人工呼吸器
4	排痰補助装置
5	胃ろう
6	腸ろう
7	経鼻・経口胃管
8	経鼻 ED チューブ
9	腹膜透析
10	中心静脈栄養（IVH）
11	自己導尿
12	PCA
13	持続吸引
14	エアウェイ挿入
15	薬液吸入
16	酸素

(3)　リスク係数に客観性を持たせるため、アンケート結果を元に算出する方法に変更

(4)　運動機能評価の定義をより具体的に、9 段階に整理することとした。（表７）

表 7：運動機能の 9 段階

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

(5)　知的と年齢の評価を加える

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

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

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

B-3-1-2.　調査票の構成

本調査時の調査票の構成は以下の通り。

(1)　調査票①-1、調査票①-2（資料３、資料４(P.57-P.58)）

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

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

トラブル発生頻度の評価基準は表８、回復の容易さの評価基準は表９に示す。

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

表 8 : トラブル発生頻度の評価基準

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

表 9 : 回復の容易さの評価基準

評価点	評価基準
1 点	(ご家族が)だれでもできる　※あまり難しくない、特にトレーニングは不要
2 点	(ご家族が) 病院等で練習すればできる
3 点	(ご家族が) 回復処置できない　※医療機関もしくは医師または看護師でないとできない

(2)　調査票②（資料５～資料２０(P.59-P.74)）

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

表 10 : 負担感の評価基準

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

(3)　調査票③-1、調査票③-2（資料２１、資料２２(P.75-76)）

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

(4)　調査票④（資料２３(P.77)）

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

表 11 : 医療機器トラブルが命にかかわるかの評

価基準

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

B-3-2.　本調査の対象

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

B-3-3.　本調査の結果と考察

本調査の結果は以下の通りであった。

(1)　運動と知的年齢にかかわらず、医療的ケアの時間と負担は変わらない

(2)　経管栄養に関しては動く子のほうが時間、負担ともに長い

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

B-3-3-1.　運動機能評価

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

①　運動機能評価手順

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

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

表 12:運動機能段階と調査票質問項目との対照表

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

②　運動機能評価集計結果

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

表 13：運動機能集計結果

運動機能（調査票1-2_質問1、質問2）　N=567

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

B-3-3-2.　トラブル発生の頻度、回復容易さ

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

①　トラブル発生の頻度、及び回復容易さ評価手順

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

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

表 14：医療機器、医療的ケアの選択肢

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

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

②　トラブル発生の頻度集計結果

トラブル発生の頻度の集計結果は図２の通り。

発生頻度が 2 点以上となったのは人工肛門(2.4)、1 点以上は腹膜透析(1.33)、IVH 刺入部ケア(1.3)、経鼻経口胃管(1.28)、経鼻 ED チューブ(1.18)、IVH カテーテル(1.11)、腸ろう(1.00)となった。

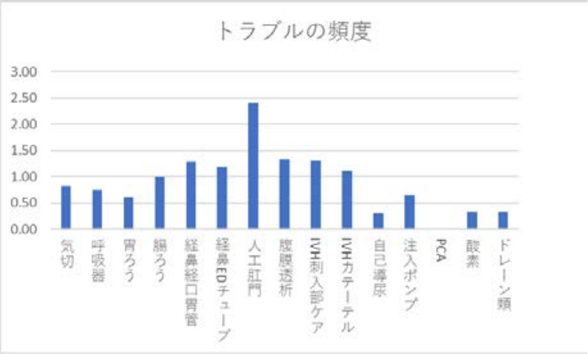


図 2：トラブル発生の頻度

③　回復容易さの集計結果

回復容易さの集計結果は図３の通り。

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

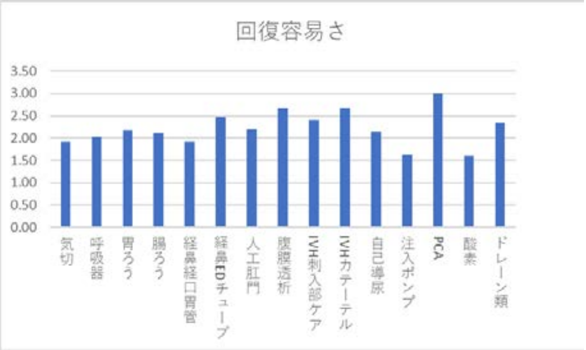


図 3：回復容易さ

B-3-3-3.　医療的ケア内容別集計（単位時間/負担感）

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

① 医療的ケア内容別集計手順

医療的ケア内容別の単位時間、及び負担感を以下の手順で調査した。

i. 回答者は対象となる患者の使用している医療機器、及び医療的ケアに関して 16 種類の調査票から該当する調査票を選択し記入する
ii. 各調査票には当該医療機器に関わる医療的ケアが複数記載されており、回答者は回答気管内に実施した各医療的ケアについて、①１回にかかった時間、及び②当該医療的ケアを実施した際の負担感、について記入する。負担感とは主たるケア者の主観的な感覚で回答するものとし、0 点(全く不安を感じない)～4 点(極めて大きな負担感がある)で評価することとした。（表１０）

② 医療的ケア内容別集計結果

医療的ケア内容別の集計結果は別表Ａ－７ (P.52) に整理した。

B-3-3-4. リスク度評価

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

① リスク度評価調査対象の医療機器、医療的ケア

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

表 15 : リスク度調査対象の医療機器、医療的ケア

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

② リスク度評価の評価手順

リスク度評価の評価については、以下の手順で実施した。

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

表 16 : 付加評価項目

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

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

iii. 使用中の医療機器、実施している医療的ケアでトラブルが発生した際のリスク度について、表１１の基準に従って、リスク度の評価を実施する。なお、トラブルとは「予期せず発生した何らかの回復処置が必要な事象(チューブ類の事故抜去、自己抜去、閉塞、機器の停止、故障など)」と定義する。

③ リスク度評価の集計結果

リスク度評価を集計した結果は表１７の通りとなった。リスク度の平均が 2 点以上となったのは気管切開（2.5)、及び腹膜透析（2.3)、1 点以上となったのは人工呼吸器（1.8)、IVH（カテーテル処置：1.2)、酸素（1.2)、ドレーン類（1.4）となった。なお、PCA に関しては集計対象のサンプルが 0 件であった。

表 17：リスク度評価の集計結果

リスク度（調査票4_質問1） N=986

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

B-3-3-5. 知的の評価

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

① 知的の評価手順

知的の評価については、調査票④の質問２の回答を集計した。

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

② 知的の評価集計結果

知的の評価を集計した結果は、有効データ件数 984 名のうち、守れるが 170(17.3%)、守れないが 814(82.7%)となった。（表１８）

表 18：知的の評価集計結果

知的の評価（調査票4_質問2） N=991

	個数
守れる	170
守れない	814
回答なし	7
合計	991

B-3-3-6. タイムスタディ結果

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

① 医療的ケアに要する時間

医療的ケアに要した時間を、以下の手順で集計した。

i. 回答者はタイマー等を用いて、行っている**医療的ケアごとに 1 回ずつ**、ケアに要した時間を測定し調査票に記載。（資料５～資料２０(P.59-P.74)）

ii. 医療的ケアごとの実施回数を、回答者別に集計。（尚、24 時間未満、または 24 時間を超えてタイムスタディを実施した被験者のデータは、24 時間に換算した。）

iii. ｉ（医療的ケアに要した時間）にⅱ（医療的ケアを実施した回数）をかけ、それらを合計した。（例：吸引に要した時間：1 分、吸引を実施した回数：10 回。1 日における吸引時間は 10 分。日常的に行っている医療的ケアに要する時間は、医療的ケアごとにほぼ一定しているものとみなすこととした。）

● 医療的ケア（全体）に要する時間

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

表 19：医療的ケア(全体)に要する時間

(N=497)

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

● 医療的ケアに要する時間(医療的ケア別)

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

表 20：医療的ケアに要する時間(医療的ケア別)

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

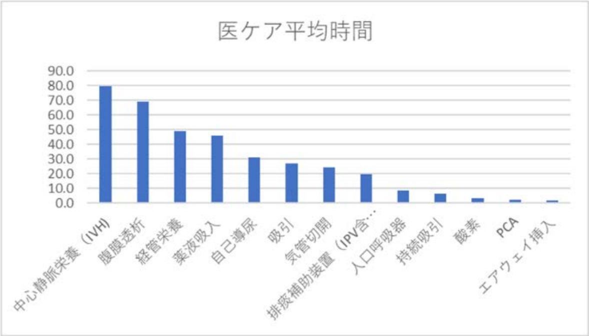


図 4：医療的ケアに要する時間(医療的ケア別)

● 医療的ケアに要する時間(運動機能レベル別)

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

* r = -0.08

表 21：医療的ケアに要する時間(運動機能レベル

別)

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

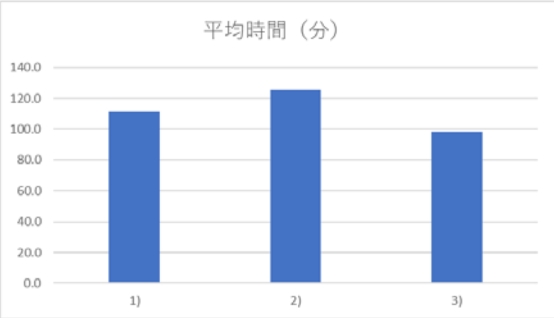


図 5：医療的ケアに要する時間(運動機能レベル別)

- 医療的ケアに要する時間(運動機能レベル x 指示理解)

介護者の「指示を守れる児」と「守れない児」の群に分け、運動機能レベル別の医療的ケア時間について比較した。運動機能レベルが座位未満の群においては、介護者からの指示を守れるかどうかによって、医療的ケアに要する時間に差異は認められなかった。それに対して座位以上の群では、介護者の指示を守れない児の医療的ケアに要する時間は、介護者からの指示を守れる児の約 1.7 倍の長さとなった。（表２２、図６）

表 22：医療的ケアに要する時間(運動機能レベル x 指示理解)

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

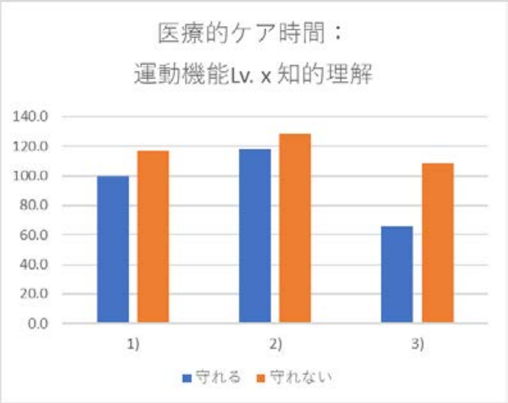


図 6：医療的ケアに要する時間(運動機能レベル x 指示理解)

② 医療的ケアにかかる負担度

医療的ケア別の負担度を、以下の手順で集計した。

i. 回答者は、医療的ケアごとの負担感を 4 段階で回答（表１０）
ii. 医療的ケアごとの実施回数を、回答者別に集計。（尚、24 時間未満、または 24 時間を超えてタイムスタディを実施した被験者のデータは、24 時間に換算した。）
iii. ⅰ（医療的ケアの負担感）にⅱ（医療的ケアを実施した回数）をかけ、それらを合計し負担度とした。（例：胃ろうのケアに関連する医療的ケアの負担感：1、胃ろうのケアに関連する医療的ケアを実施した回数：5 回。1 日における胃ろうのケアに関連する医療的ケアの負担度は 5)。

● 医療的ケア（全体）にかかる負担度

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

表 23：医療的ケア（全体）にかかる負担度

（N=497）

平均値	68.7
中央値	44.0
最大値	521.1
最小値	0.0

● 医療的ケアにかかる負担度(運動機能レベル別)

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

*r = -0.2（弱い負の相関）

表 24：医療的ケアにかかる負担度(運動機能レベル別)

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

● 医療的ケアにかかる負担度(運動機能レベル x 指示理解)

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

表 25：医療的ケアにかかる負担度(運動機能レベル x 指示理解)

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

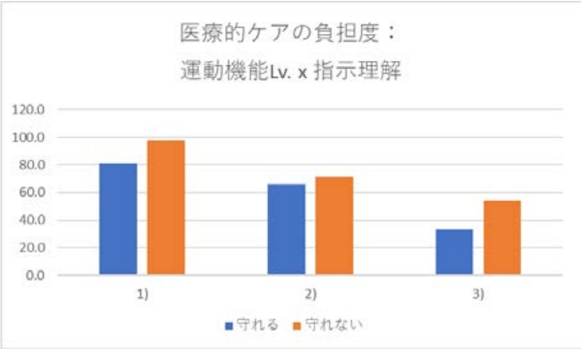


図 7：医療的ケアにかかる負担度(運動機能レベル x 指示理解)

③ 経管栄養の医療的ケアに要する時間と負担度

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

表 26：経管栄養の医療的ケアに要する時間と負担度

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

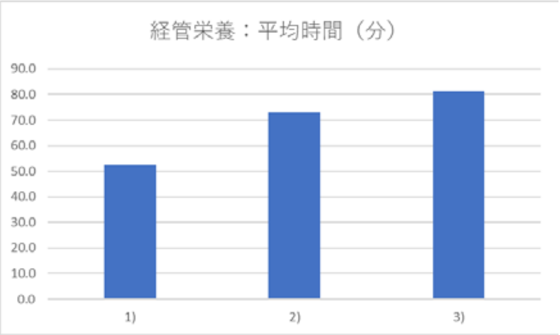


図 8：経管栄養の医療的ケアに要する時間

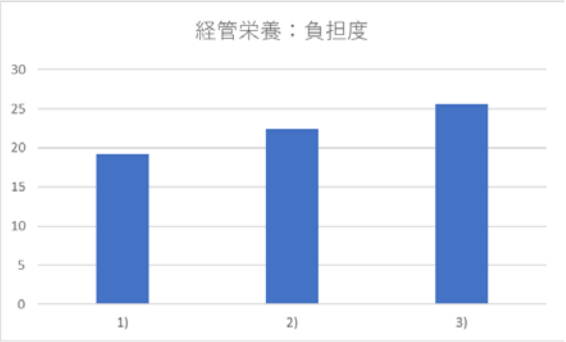


図 9：経管栄養の医療的ケアの負担度

B-3-3-7.　総括

本調査により、以下の結果が得られた。

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

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

B-4.　質的調査

パイロット調査/分析
（平成30年度研究）
↓
アンケート調査①
↓
本調査
↓
質的調査
Webアンケート調査

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

・調査期間：2019 年 11 月～2020 年 6 月
・調査対象：
寝たきりの状態を経て、動ける（座位以上）状態へと運動機能レベルが改善された児及び、その児の医療的ケアを行っている家族介護者
・調査対象抽出方法：
タイムスタディ（B-3 参照）への回答者の中から、下記の条件に該当する患者をリスト化した。

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

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

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

・調査フロー：

下記の 4 段階のプロセスを実施

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

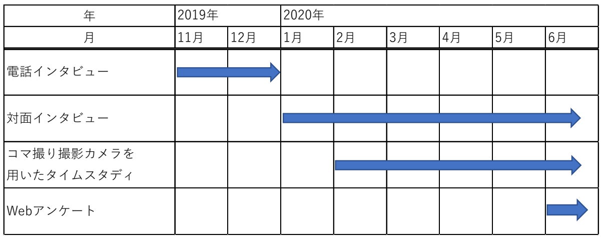


図 10：質的調査のプロセス

・質的調査対象者（表２７）

表 27：質的調査対象者

No.	イニシャル	年齢	介護者からの指示を	フォローアップ調査実施対象者			対象児の状態		大変さ *1
				電話インタビュー（B-5-1-1)	対面インタビュー（B-5-1-2)	コマ撮り…タイムスタディ（B-5-1-3)	治療が進み状態が改善	医療的ケアが軽減	
1	I.W	1	守れない	〇	〇	〇			②
2	R.F	1	守れない	〇	〇	〇			②
3	K.S	2	守れない	〇	〇	〇			②
4	R.Y	2	守れない	〇			✓	✓	②
5	M.HO	3	守れない	〇	〇	〇	✓	✓	③
6	M.S	3	守れない	〇					②
7	Y.H	3	守れない	〇			✓	✓	①
8	M.HA	4	守れない	〇	〇	〇			①
9	F.S	4	守れない	〇					③
10	S.Y	4	守れない	〇					③
11	I.O	4	守れない	〇					②
12	C.K	6	守れない	〇	〇	〇	✓		②
13	R.SI	6	守れない	〇			✓	✓	②
14	N.Y	6	守れない	〇					②
15	M.Y	6	守れる	〇			✓	✓	①
16	S.A	6	守れない	〇			✓	✓	②
17	Y.I	7	守れる	〇			✓	✓	②
18	S.A	7	守れる	〇			✓		③
19	R.H	7	守れない	〇					②
20	Y.S	7	守れない	〇			✓	✓	②
21	K.K	7	守れる	〇			✓		②
22	R.O	8	守れる	〇			✓		③
23	H.Y	10	守れる	〇			✓	✓	②
24	C.M	11	守れる	〇	〇	〇			③
25	J.T	12	守れない	〇					②
26	U.O	2	守れる	×	〇	〇			②

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

B-4-1. 電話インタビュー

B-4-1-1. 調査方法

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

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

・実施期間：2019 年 11 月～12 月

・インタビューの進め方：

インタビューガイドに沿って、半構造化面接の手法を用いて実施

・インタビュー内容：

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

・1 回のインタビュー時間：10 分～30 分

・インタビュー記録：事前に用意した質問への回答を要約する形で記録した。

B-4-1-2. 調査結果

電話インタビューへの回答率は 89.3%（25 家庭）であった。

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

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

24.0%、「寝たきり状態」との回答は 12.0%となった。（表２８）。

表 28

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

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

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

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

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

上記の分類全てに共通する視点として、家族介護者が、児に対する医療的ケアの経験を積むことで、一部の医療的ケアについては、慣れることで大変と思う心理的負担が軽減される傾向も浮き彫りとなった。また、動けるようになったことで、‘目が離せなくなった’、‘常に見ている必要がある’という語りが、上記の分類にかかわらず表出した。

B-4-1-3. 総括

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

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

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

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

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

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

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

ビューをすることの限界として、下記の点が指摘できるだろう。

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

B-4-2.　対面インタビューとコマ撮り映像の組合せ調査

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

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

B-4-2-1.　対面インタビュー

B-4-2-1-1.　調査方法

電話インタビューの内容について、詳しい聞き取り調査をするために、26 家庭から 8 家族を抽出し対面インタビューを実施した。対面インタビュー実施家族が医療的ケアを行っている児のプロフィールは表 29 に示した通りである。

表 29

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

*年齢は、インタビュー実施時の児の年齢

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

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

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

・実施期間：2020 年 1 月～6 月

・インタビューの進め方：

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

・1 回のインタビュー時間：30 分～1 時間

・インタビュー内容の記録：

インタビュー内容を録音し、全て逐語形式で記録を整理・保存した。

B-4-2-1-2.　分析方法

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

① 4 家族のインタビュー終了後、その 4 家族分のインタビュー結果の分析

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

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

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

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

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

③ 全８家族のインタビュー終了後、それらのインタビュー結果の分析

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

- 児の行為・行動
- それに対する介護者の対応

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

④ 上記③までの分析結果をもとに仮説の再設定

仮説１－２:医療的ケアの実施の負担が増える（遂行のための介護者の余計な動作、時間、手間が増える）

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

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

⑤ 全 8 家族のインタビュー結果について、再分析

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

B-4-2-1-3.　分析結果

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

された児の行為・行動についてのコードは資料２８（P.88）に示したとおりである。

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

B-4-2-1-3-1.　気管切開

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

〇気切カニューレが抜けるアクシデント

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

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

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

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

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

> 調査者：（気管切開カニューレが）抜けたことあります？
> 家族介護者 C:あります。4～5 度くらい。
> 調査者：あわてますね。
> 介護者（父）：あわてます。もうパニック

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

調査者：それはお風呂のあとのケアのときに抜けちゃったんですか？

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

調査者：一緒にひっぱっちゃった感じですね。

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

〇意志伝達手段としてのカニューレ自己抜去

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

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

調査者:そういう使い方もする？

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

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

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

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

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

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

回とか取るし。
調査者：目が離せないというのは、その部分ですね。
介護者（母）：本当にそうです。それが一番怖くて。私たちが起きてなかったら、U ちゃん動けなくなっちゃうから、それだけ怖い、すごい怖い。今は、みんながいる中でやるからいいけど。寝てる時にやらないから、それは助かるんですけど。パパが言うように、朝の 5 時とかにやられたら、私が気付かない。それがちょっと怖かったんですよね、この間。（そういうことが、一度あり、そのときは、パパが早朝に起きていたから気付いて対応できた）［ケース D：気切カニューレ—上肢を動かす（引っ張る、指をやる）］

〇気管切開カニューレを長期間使用することによる健康への影響

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

カニューレがプラスチックなので、同じ場所にずっとあたっちゃうみたいで。原因はまだはっきり、まだ耳鼻科の先生に診ていただいていないので、来週の受診でわかるかなと思うのですけど。動く子なので、それもたぶん原因なんですけど、激しい動きでプラスチックのものが皮膚にあたることで、同じ場所に負担がかかって、そこに穴が開いちゃったのと、もしかしたら今この向きでずっとテレビを見ることが多いのでこの向きの原因かもしれないし。ちょっとはっきり、ピアノも高い音から低い音までよく弾くのでそういう動きのせいかもしれないし。ちょっとわからないんですけど。で、カニューレってまっすぐ入っていないんですよね。いろんなこうこの辺の器官をよけて、入っているので。ちょっと斜めに入っていて。たぶんどのお子さんも。そうするとこう入っているから同じ方向にたぶん。［ケース H：気切カニューレ—動く］

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

B-4-2-1-3-2.　人工呼吸器

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

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

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

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

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

〇児の動きが原因で、呼吸器が外れる

就寝中の動き（寝相）によって呼吸器の回路が外れることがある。

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

睡眠中の寝相が悪いために、呼吸器が外れる心配もある。

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

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

> 立ち始めてからは早くて、自分で練習するんですね。壁づたいに歩いたりとか、ちょっと手を離したりとか。それで、足の感覚が良くなったのか、だいぶ立てるようになって、今は自分で立てるようになった。夜中に、すっと立ってたりとか。ヒューヒューと音がするから見たら、夜中に立っていて、寝ていない。私、ここに、U ちゃんと寝るんですけど、そこで、これ（呼吸器）を持って立って、私たちを見てるんです。そういうのがあって、‘寝てなかったの～？’って言って。[ケース D：呼吸器―上肢を動かす、呼吸器―下肢を動かす、呼吸器―外す]

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

〇呼吸器で遊ぶ

児の積極的な意志に基づく行動ものとして、呼吸器で遊ぶという行動がある。

> 介護者（母）：取って自分が苦しくならないから、余計おもちゃみたいに思えて、だから呼吸器なんだけど風を浴びているんです。いつも。
> 調査者：遊ぶこと覚えちゃった。
> 介護者（母）：そう、だからこうはめないで、ここでくわえるんです。もうだんだん毎日毎日そんなのが続くから、笑うことしかできなくって。まあ、苦しがってないから私たちもそうなんですけど。でもちょっと今穴の方が広がりつつあるので。[ケース A：呼吸器―上肢を動かす（はずす）]

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

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

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

〇呼吸器で遊ぼうとして、呼吸器を壊す

児が呼吸器で遊び、児が呼吸器を壊すという結果につながる場合がある。

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

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

> モニターの線なんて、あれ今月曜日に変えたばっかりなんですけど、若干ひろいが悪いんです。……もう捨てようと思っていたモニターの線を、差し込み口のところをテーピングで巻いてそれをダミーで持たせたりとか、あとその呼吸器の温度調整というか温度をひろうコードを上手につかんでは引っ張って呼吸器抜いたりとか。［ケースA：呼吸器―上肢を動かす（はずす）］

〇人工呼吸器で遊び、児自ら呼吸器の設定を変える

> 介護者(母)：この呼吸器を。今も多分、結構興味があるんですけど。まだ動けるようになる前から、呼吸器をじーっと見て、自分で鳴らしたりしてたんですよ。
> 調査者：鳴らすというと？
> 介護者(母)：なんだろう？呼吸を止めているのか、強くしているのか分かんないですけど、鳴らし方を分かっちゃったみたいで。
> 調査者：自分でこれをコントロールすることを覚えた？
> 介護者(母)：ここが赤く光ったりするのが面白いみたいで、すごい鳴らすようになって。動けるようになったら、今度は画面を触り始めて。いろんな操作をしないと設定を変えられないんですけど、なぜか変えちゃった時があって。
> 調査者：あれこれ押しちゃって？
> 介護者(母)：そう、あれこれ押して変えちゃった時があって、その時は結構大変でしたね。これ、普通にいじれないようにはなっているので、私も設定を変えたこととかはないんで、マニュアルを探して元には戻せたんですけど。［ケースB：呼吸器ー上肢を動かす（いたずらをする、遊ぶ、設定を変える)］

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

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

ても、トラブルを回避することが難しい場合がある。

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

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

B-4-2-1-3-3.　経管栄養

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

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

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

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

〇注入中に動く、注入を嫌がる児

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

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

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

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

いんでいいんですけど、今は、ガっと抑えて、顔も抑えて。
調査者：だいぶ力もついて強くなってきているから、大変ですね。
介護者(母)：そうですね。拒否している時、抵抗している時は、何事もちょっと大変ですね。［ケース B：注入―拒否する・抵抗する・嫌がる］

〇注入を中断させる

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

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

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

〇胃ろうのチューブを抜きそうな児

注入中に、児が胃ろうチューブを引っ張る場合がある。

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

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

〇注入中も歩いて移動する

注入中に、児が歩いて移動することもある。

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

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

その他、注入に関する負担についての語り

〇注入実施中以外の経管栄養に関する介護者の負担

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

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

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

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

児の状態によっては、注入回数を増やす必要がある。

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

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

〇ED チューブ

ED チューブが児の動きによって抜けることがある。

ED チューブを指でいたずらに引っ張るということは無いので、鼻水が出てて抜けちゃって手が触れちゃって、というリスクはあるんですけども。[ケースB：ED チューブ―上肢を動かす]

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

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

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

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

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

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

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

〇就寝中の持続注入と介護者の負担

就寝中の持続注入は、介護者の負担を増大させる。

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

就寝中の寝相の程度は個人差はあるものの、当然の動きと言える。しかし、経管栄養による持続注入を実施する場合は、児の寝返りによっては、チューブが折れる懸念がある。そうしたアクシデントが発生した場合はアラームが鳴り、そのアラームを合図として介護者や対応をすることができる。結果的に、介護者の負担大きくなり、この方法によるケアを日常的に継続することが困難となる。

B-4-2-1-3-4.　吸引

本調査における対面インタビュー対象者８名中、吸引（有り）は、８名であった。

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

B-4-2-1-3-5.　吸入

本調査における対面インタビュー対象者８名中、吸入（有り）は７名であった。

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

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

B-4-2-2.　コマ撮り撮影カメラを用いたタイムスタディ

B-4-2-2-1. 調査方法

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

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

・日中の活動時間であること

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

回は記録できること、かつ、日中の活動及びケアのパターンがみえることを加味）

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

・実施期間：2020 年 2 月～6 月
・1 回の撮影時間：5 時間 10 分～10 時間 10 分
・記録方法：コマ撮り撮影用カメラを設置し対象児及び、家族介護者の様子を撮影記録。インタビュー実施者が撮影中のすべての時間をとおして対象児者宅に滞在し、対象児の動き、家族介護者による医療的ケア実施内容、それに付随する行動を記録（資料２４(P.78)）
・記録内容の精査：記録内容を整理し、家族介護者と共有。家族介護者からインタビュー実施者に対して、加筆・修正点をフィードバック

B-4-2-2-2. 調査結果

B-4-2-2-2-1.　医療的ケアの実施

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

表 30

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

B-4-2-2-2-2.　医療的ケアが行われていない時間

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

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

（イメージ 1（ケース E）：P.101）

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

14：36

（イメージ 2（ケース F）：P.101）

このような形で、アクシデントが起きないよう、常時見守りを続けている。

B-4-2-2-2-3.　児が動く・歩くことでケアに要する時間が増える

児の動きによって、医療的ケアがスムーズに行えない場合が頻回に生じている。

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

（イメージ 3（ケース E）：P.101）

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

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

（イメージ 4（ケース G）：P.102）

B-4-2-2-3. 総括

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

B-4-3.　仮説の検討

B−4-3-1.　仮説 1 - 2 の検討

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

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

以上から、仮説 1 −2 は、経管栄養の医療的ケアにおいて、上述の条件を満たした場合に、その妥当性が示唆された。

B-4-3-2.　仮説 2 - 2 の検討

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

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

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

‘カニューレと、あと呼吸器が正常に動いているかというのも感覚で感じるようになっていて’（下線部）の語りから浮かびあがるのは、介護者が、

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

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

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

リスクを知らせるアラーム音が鳴り、何等かの対応をとるという一連の流れがある（アラーム音➡対応のアクション）。（アラーム音➡対応のアクション）A と（アラーム音➡対応のアクション）B の間を、リスクが発生しないように介護者が細心の注意を払っている見守りの時間と捉えるとする。そうすると、これらの語りが示唆するのは、見守りは常時であり、そこに緊張感をゆるめるタイミングがないということである。

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

B-4-3-3.　仮説３－２の検討

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

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

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

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

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

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

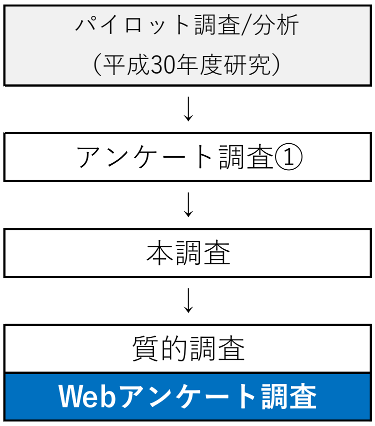
B-4-3-4. 仮説の検討結果（まとめ）

仮説を検討した結果、以下の結論が導きだされた。

- 医療的ケアの実施の負担が増える（遂行のための介護者の余計な動作、時間、手間が増える）
  ・児の運動機能レベルが座位以上の場合
  ・介護者の負担が増える主たる医療的ケアは**経管栄養**に関するもの

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

B-4-4 Web アンケート調査



B-4-4-1 調査方法

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

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

アンケート対象患者のリストは資料２９（P.89）に示す。

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

調査フォームの内容については、資料３０～３８（P.90～P.94）に示す。

B-4-4-2 調査結果

B-4-4-2-1 医療的ケア児の年齢（質問 1）

医療ケア児の年齢については 6 歳未満が 34 名（43.0%）、6 歳以上が 45 名（57.0%）であった（資料３９（P.95））。

B-4-4-2-2 医療的ケア児の主たる介護者（質問 2）

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

医療的ケアが、ほぼすべてのケースで母親に大きく依存していることが明らかとなった（資料４０（P.95））。

B-4-4-2-3　支え無しでお座りができた年齢（質問3）

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

なお、「支え無しでお座りができる」とは、支え無しで座位、自力で移動（背ばい、ハイハイ）、立つ、歩くのいずれか、もしくは全てができる状態を指すこととした（資料４１（P.96））。

B-4-4-2-4　ケアや育児の変化（質問4）

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

医療的ケア児のうち一定数は、児の成長や運動機能の向上がケア負担の軽減につながるケースも一定数ある一方で、全体の約6割が「大変になった」もしくは「変わらない」と回答し、医療ケア児の成長と運動機能の向上が全てのケースにおいてケア負担の軽減にはならないことがわかった（資料４２（P.96））。

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

これまでに実施したことのある医療的ケアについての質問では、「吸引（気管内吸引、鼻吸引、口吸引）」が最も多く69名（87.3%）、以下「薬液吸入」が67名（84.8%）、「酸素」が66名（83.5%）、「人工呼吸器」が58名（73.4%）、「経鼻・経口胃管」が51名（64.6%）、「気管切開」が45名（57.0%）となった（資料４３（P.97））。

B-4-4-2-6　医療的ケアの内容の変化（質問6）

医療的ケアの内容の変化を問う質問に対しては、ほとんどの医療的ケアについて「変わらない」と回答したケースが多かった（資料４４（P.97））。

B-4-4-2-7　医療的ケアの負担度の変化（質問7）

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

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

特に「気管切開」「吸引」「人工呼吸器」「薬液吸入」「酸素」「胃ろう」「腸ろう」「経鼻・経口胃管」「中心静脈栄養」「持続吸入」については、「楽になった」ケースよりも「大変になった」ケースが多くなっており、児の運動機能が向上したことによるケア負担の増加が改めて裏付けされることとなった（資料４５（P.98））。

B-4-4-2-8　医療的ケアに対する理解、指示を守れるか（質問8）

医療的ケア児が自身の医療的ケアについて理解し、指示を守れるかどうか、という問いに対しては「常に指示を守ることができる」が25名（31.6%）、「指示を守れるときと守れないときがある」が35名（44.3%）、「指示を守れない」が19名（24.1%）となった（資料４６（P.98））。

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

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

・吸入、人工呼吸器では寝返りをしてちゃんとできない。　自分でカニューレを抜こうとする　バンド交換で動いてカニューレ抜去

・痒みが酷くて CV を皮がむけるほど引っ掻いてしまう

・経鼻胃管を自分で抜いた。人工鼻をつけてもつけても外してしまい、全然つけられなかった。外出時、介助者から離れて少し間があいた隙間に、他の子供が全速力で走ってきたため、酸素チューブが強く引っ張られて気管カニューレが抜けた。

・吸引時に暴れすぎて一人で対応できなくなる

・大きくなるにつれていたずら心がどんどん芽生えわざと吸引させなかったり反応を見て楽しもうとカニューレを抜こうとしたり胃瘻ボタンを引っ張ったりが増えた。

その他の回答を含む全回答は資料４７～４８（P.99～P.100）に示す。

B-4-4-3　総括

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

B-5.　医療的ケアスコア(新案)の妥当性の検証

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

医療的ケアスコア(新案)（表３１、拡大表は別表Ａ－８（P.53)）の中で、見守りスコアの加算のある以下の項目（表３２）について、医師によるリスク度評価と、主たる医ケア者による回復容易さの評価をもとに、見守りスコアの妥当性を検証した（別表Ａ－９(P.54)）。なお、見守りスコアの加算のある項目のうち、その他の注射管理、及び血糖測定については本研究の調査対象外の医療的ケアのため、データの提供は行っていない。

表 31：医療的ケアスコア（新案）（拡大表は別表Ａ－８（P.53)）

新医療的ケアスコア

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

＜注意事項＞

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

表 32：見守りスコア加算のある項目

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

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

C. 研究結果

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

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

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

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

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

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

---

[1] 「平成 31 年度　障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究」報告書

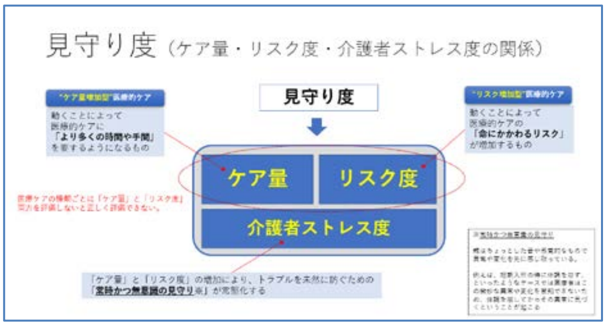


図 11（拡大図は別図 A-7（P.46））

D.　家、地域で生活する医療的ケア児を支える仕組みの提案

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

① 経管栄養は経管栄養を実施できる介護職の支援を十分に行う。

② 吸引に関しては、吸引できる介護職の支援を十分に行う。

③ 命にかかわるリスクがある人工呼吸器、気管切開、中心静脈カテーテルは見守りの支援を行う

④ 気管切開の児者と自発呼吸が無い人工呼吸器装着者も見守りと緊急時の対応（抜けたら挿入できる人、はずれた回路を繋ぐ人）が必要

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

まず、表３１（P.36）に示す医療的ケア判定スコア（新案）に医療的ケア児者の主治医が、チェックをするなどして支援対象の児の医療的ケアに関して把握し、そのリスクを評価する。これに合わせて、相談員が、医療的ケア児が実際に受けている医療的ケアを把握し、それを支援するために、必要とする支援量を決める。重要なことはよって、医療的ケアスコアのリスクを判定する主治医が、人工呼吸器をどのくらい外せるのか　気管カニューレは抜けたあとどのくらいの時間再挿入せずに過ごせるかを評価することである。また、更に安全のためには、医師の指導の下、介護職が見守っている際の緊急時対応のマニュアルを作成する

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

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

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

職が、地域のケアを引き継げば、学校などでもケアが可能になる。

E. 健康危険情報

特になし

F. 研究発表

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

G. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

【謝辞】

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

◆参考資料
平成 30 年度 障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究

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

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

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

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

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

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

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

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

【別添資料一覧】

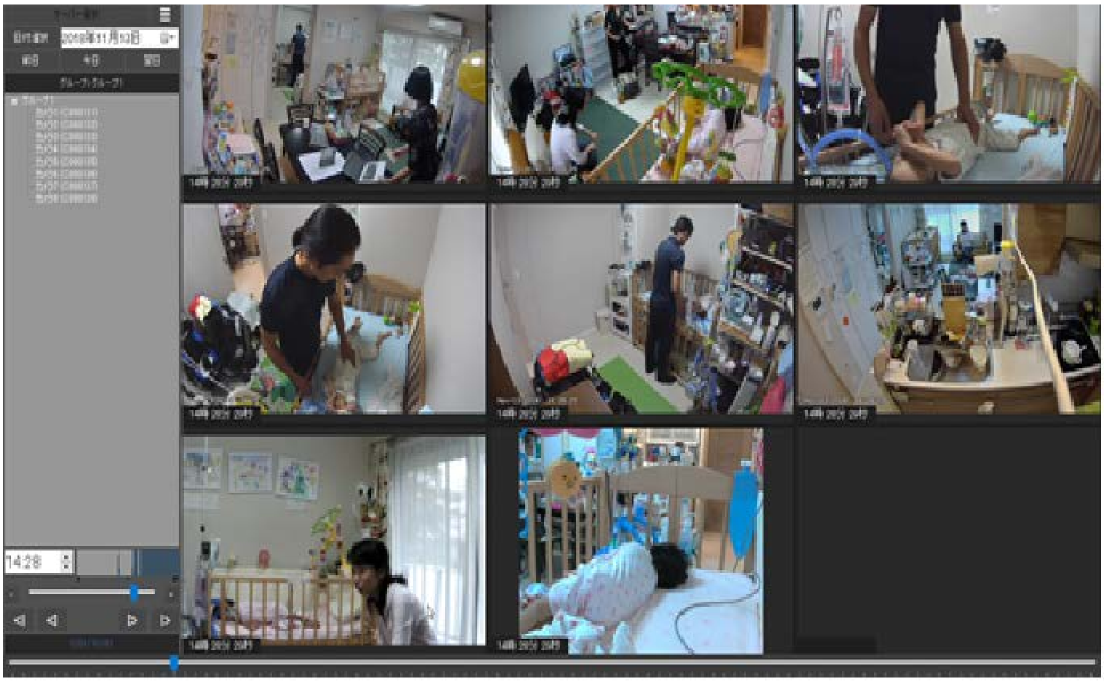
ページ	番号		内容
［別図］			
43	別図	A-1	Sopak-C画面
43	別図	A-2	研究調査の経緯
44	別図	A-3	アンケート調査①からの変更点：医療的ケアにケア量調査を限定する棒グラフ図
44	別図	A-4	本調査仕様概要
45	別図	A-5	ケア量の算出イメージ
45	別図	A-6	医療的ケアの周辺部分
46	別図	A-7	見守り度（ケア量・リスク度・介護者ストレス度の関係）
［別表］			
47	別表	A-1	平成30年度研究　リスク度評価点算出表（デバイス毎リスク係数）
47	別表	A-2	平成30年度研究　リスク度評価点算出表（デバイス×運動機能マトリクス）
48	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

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

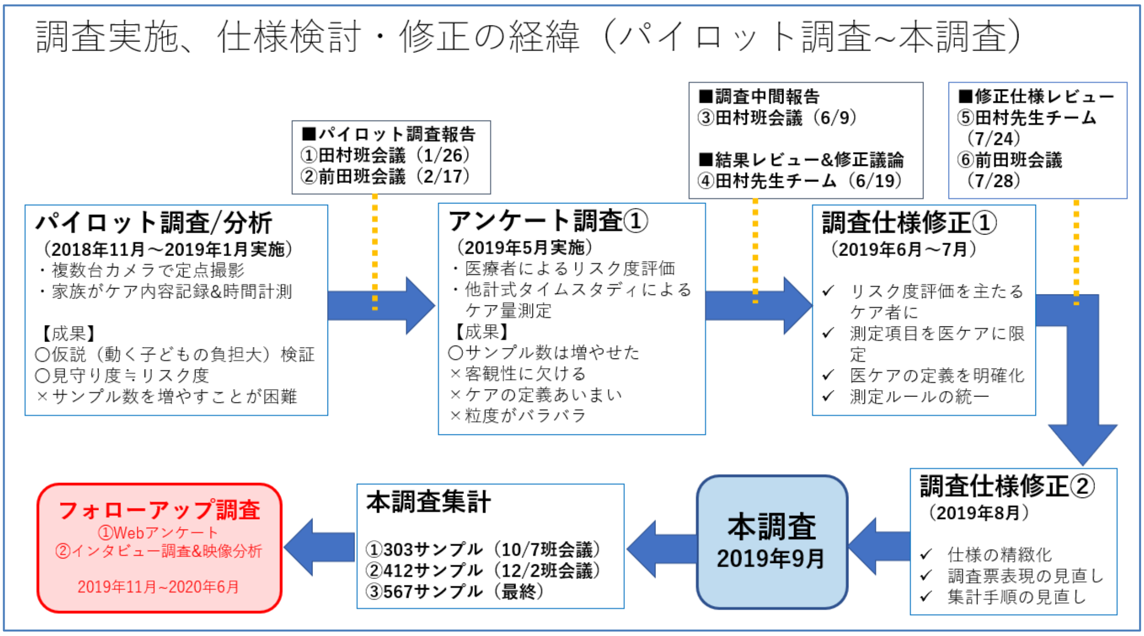
[別図]

- 小林製作所・Sopak-C

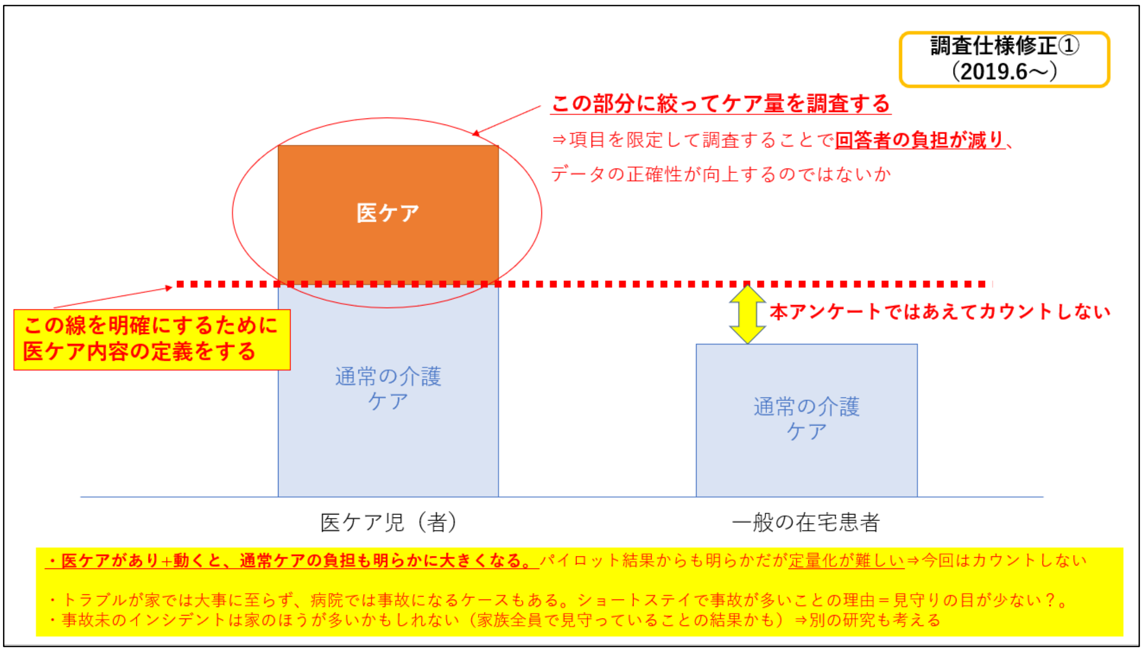
http://www.kobayashi-mfg.co.jp/Sopak-C/index.html



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



別図 A- 2：研究調査の経緯

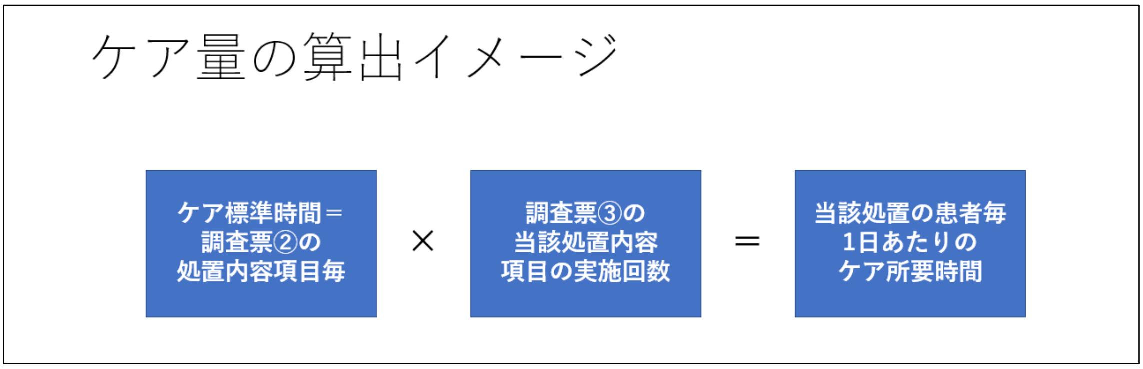


別図 A- 3：医療的ケアと通常ケアの関係

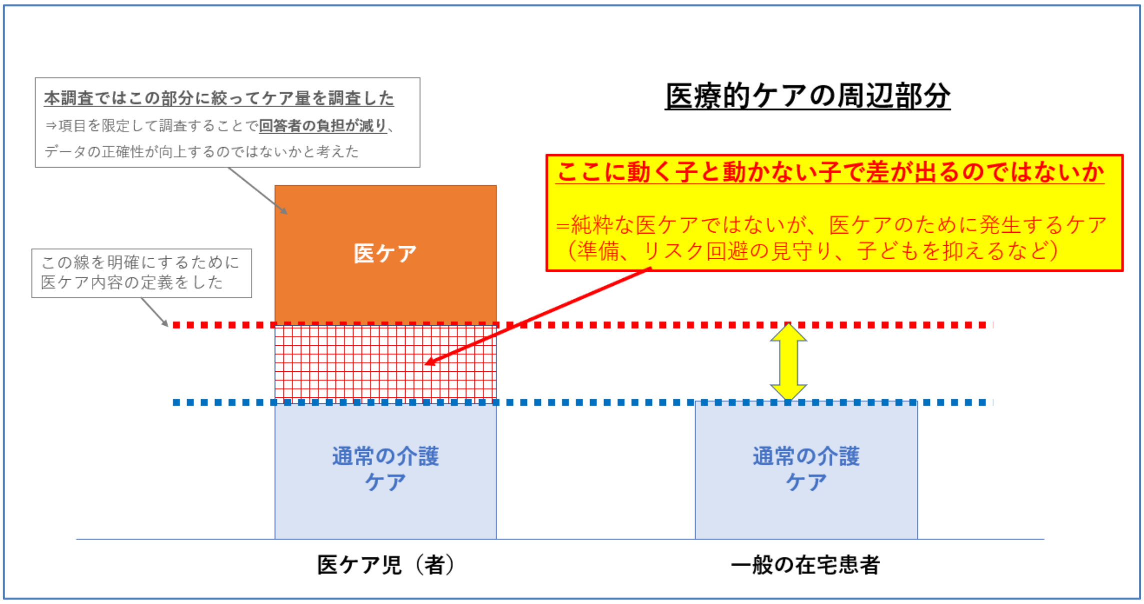
本調査仕様概要

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

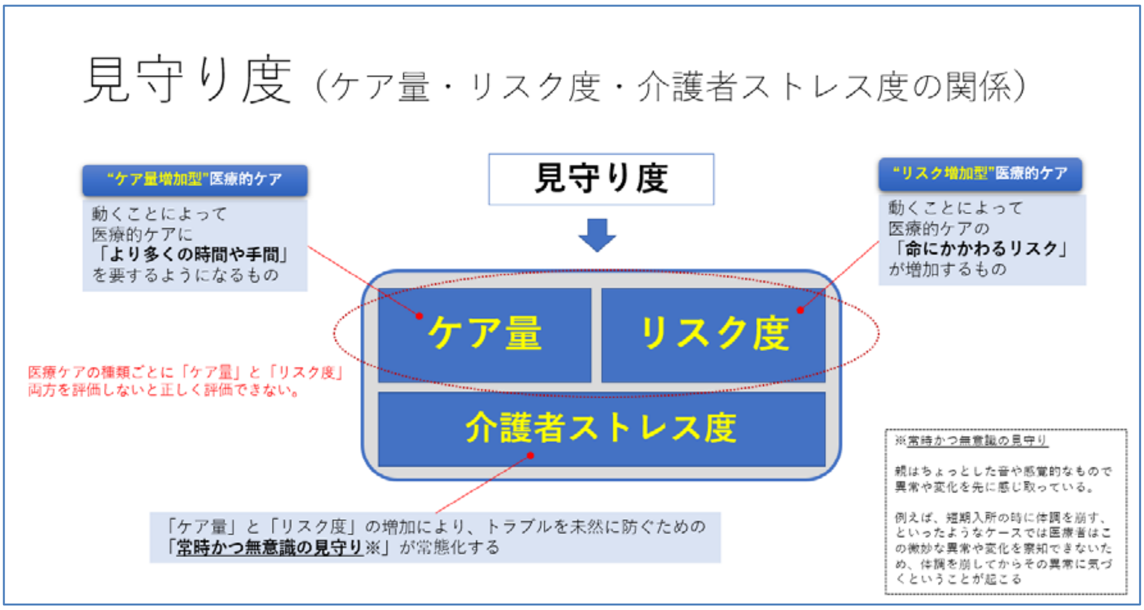
別図 A- 4：本調査仕様概要



別図 A- 5：ケア量の算出イメージ



別図 A- 6：医療的ケアの周辺部分



別図 A- 7：見守り度（ケア量・リスク度・介護者ストレス度の関係）

[別表]

別表 A- 1：リスク度評価点算出表（デバイス毎リスク係数）

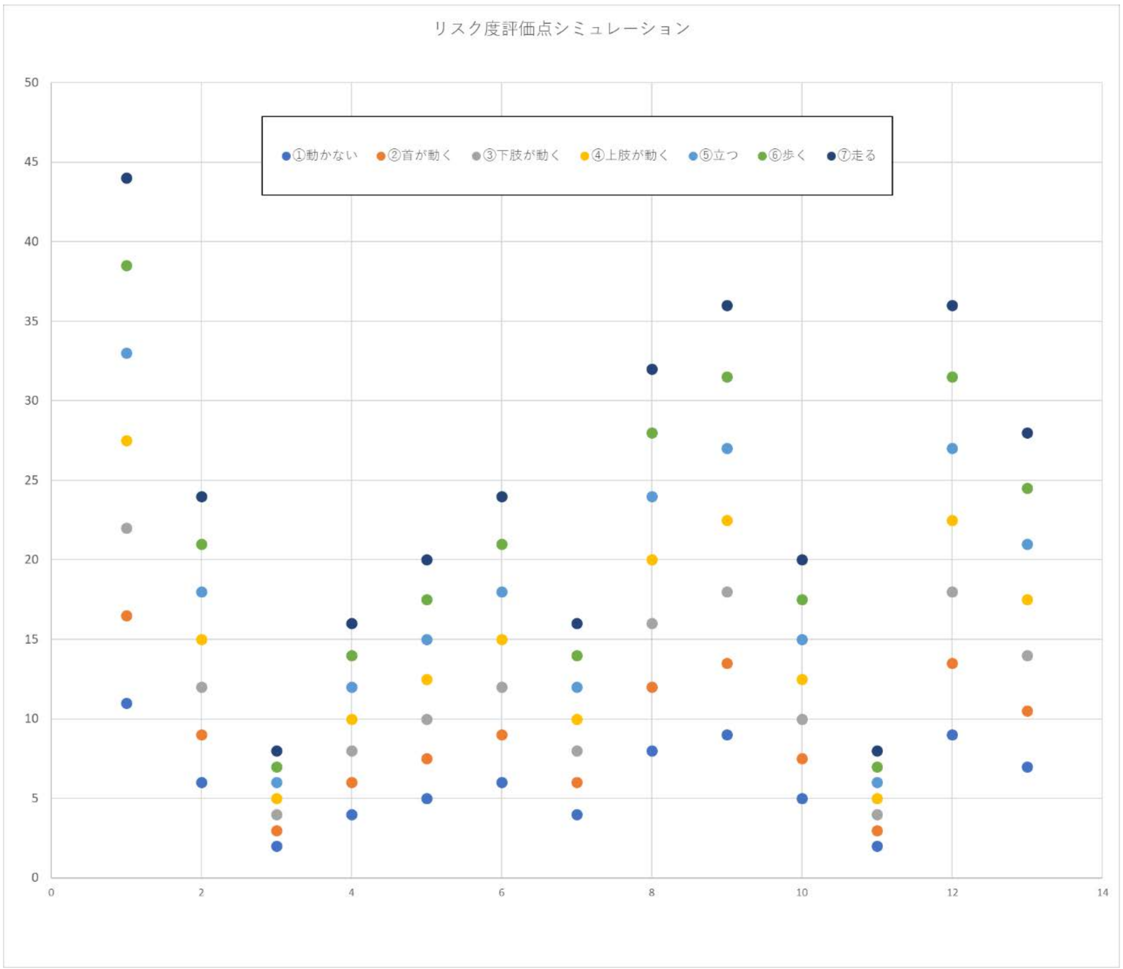
デバイス	リスク係数合計（①+②+③）	頻度 ①係数1[*1]	回復処置難度 ②係数2[*2]	命にかかわるか 係数3[*3]（素点）	③係数3[*3]（×2）	調整
気管切開	11	3	2	3	6	上気道狭窄（あり）：+1、永久気管切開（なし）：+1、 気管軟化症（あり）：+1
人工呼吸器	6	1	1	2	4	自発呼吸（なし）：+1、気管軟化症（あり）：+1、 上気道狭窄（あり）：+1、永久気管切開（なし）：+1
胃ろう	2	1	1	0	0	
腸ろう	4	1	3	0	0	胃が使えない：③が+1※脱水リスク
経鼻胃管	5	2	1	1	2	
経鼻EDチューブ	6	1	3	1	2	胃が使えない：+1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

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

別表 A- 2：リスク度評価点算出表（デバイス×運動機能マトリクス）

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

別表 A- 3：リスク度評価点算出表（デバイス毎リスク係数グラフ）



別表 A- 4：リスク度評価点算出表

（横）児者の行動・機能 （縦）使用デバイス	該当/非該当	（1）リスク係数＋医ケアのストレス係数（要検討）						（2）身体の状態評価（リスク係数調整項目）						（3）運動機能評価＋知的障害と年齢※1								評価点
		係数1 発生頻度	係数2 回復の容易さ	係数3 命にかかわるか	係数4 医ケアのストレス係数	係数調整	リスク係数合計	自発呼吸無し	気管軟化症あり	上気道狭窄あり	永久気管切開無し	血管作動薬	胃が使えない	①素点※1	②運動機能評価 首（+0.5）	下肢（+1.0）	上肢（+1.5）	立位まで・歩く以外の移動（+2.0）※2	歩く（+2.5）	走る（+3.0）	運動機能評価点合計（①+②+③）	
気管切開		3	2	6		0	0	−				−	−	1.0							1.0	0.0
人工呼吸器		1	1	4		0	0					−	−	1.0							1	0.0
胃ろう		1	1	0		0	0	−	−	−	−	−	−	1.0							1	0.0
腸ろう		1	3	0		0	0	−	−	−	−	−		1.0							1	0.0
経鼻胃管		2	1	2			0	−	−	−	−	−	−	1.0							1	0.0
経鼻EDチューブ		1	3	2		0	0	−	−	−	−	−		1.0							1	0.0
人工肛門		2	2	0			0	−	−	−	−	−	−	1.0							1	0.0
透析		1	3	4			0	−	−	−	−	−	−	1.0							1	0.0
中心静脈栄養（IVH）		2	3	4			0	−	−	−	−	−	−	1.0							1	0.0
自己導尿		1	2	2			0	−	−	−	−	−	−	1.0							1	0.0
注入ポンプ		1	1	0			0	−	−	−	−	−	−	1.0							1	0.0
PCA		2	3	4		0	0	−	−	−	−		−	1.0							1	0.0
ドレーン類		2	3	2			0	−	−	−	−	−	−	1.0							1	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：歩く以外の移動：背ばい、寝返り、転がる、ほふく前進、など

0.0

0.0

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

別表 A- 5：45 サンプルの評価点一覧

No.	リスク度評価点	病態（分類）	気切	呼吸	胃瘻	腸瘻	経鼻胃管	ED	人工肛門	透析	IVH	自己導尿	注入ポンプ	PCA	ドレーン	備考
1	22.0	気切＋呼吸器＋胃瘻　動かない　6歳	1	1	1											
2	35.0	気切＋胃瘻　上肢動く　6歳	1		1											
3	27.0	気切＋呼吸器＋経鼻胃管＋注入ポンプ　動かない　16歳	1	1			1						1			
4	73.5	気切＋呼吸器　歩く　6歳	1	1												
5	7.5	経鼻胃管　首が動く　2歳					1									
6	0.0	デバイス無し　歩く　9歳														※常時酸素投与
7	32.5	呼吸器＋経鼻胃管　上肢動く　1歳	1				1									
8	9.0	呼吸器＋胃瘻　動かない　7歳		1	1											
9	12.0	呼吸器＋経鼻胃管　動かない　1歳		1			1									
10	22.0	気切＋呼吸器＋胃瘻　動かない　17歳	1	1	1											※声門閉鎖
11	2.0	胃瘻　動かない　42歳			1											
12	80.5	気切＋呼吸器　歩く　3歳	1	1												※酸素
13	9.0	呼吸器＋胃瘻　動かない　7歳		1	1											
14	52.5	気切＋呼吸器＋胃瘻　上肢動く　5歳	1	1	1											
15	37.5	呼吸器＋経鼻胃管＋注入ポンプ　上肢動く　1歳		1			1						1			
16	17.5	呼吸器　上肢動く　6歳		1												
17	21.0	気切＋呼吸器＋胃瘻　動かない　5歳	1	1	1											
18	21.0	気切＋呼吸器＋胃瘻　動かない　3歳	1	1	1											
19	0.0	デバイス無し　上肢動く　14歳														
20	25.0	気切＋呼吸器＋経鼻胃管　動かない　1歳	1	1			1									
21	5.0	胃瘻　上肢動く　31歳			1											※尿道カテ留置
22	20.0	気切＋呼吸器＋胃瘻　動かない　23歳	1	1	1											
23	21.0	気切＋呼吸器＋胃瘻＋注入ポンプ　動かない　2歳	1	1	1								1			
24	31.5	気切＋呼吸器＋胃瘻　首が動く　18歳	1	1	1											
25	12.0	呼吸器＋経鼻胃管　動かない　11歳		1			1									
26	2.0	胃瘻　動かない　25歳			1											
27	13.0	呼吸器＋経鼻胃管　動かない　1歳		1			1									
28	14.0	呼吸器＋胃瘻＋自己導尿　動かない　18歳		1	1							1				
29	26.0	気切＋呼吸器＋胃瘻＋自己導尿　動かない　22歳	1	1	1							1				
30	24.0	気切＋呼吸器＋胃瘻＋自己導尿　動かない　14歳	1	1	1							1				
31	21.0	気切＋呼吸器＋胃瘻　動かない　5歳	1	1	1											※尿道カテ留置
32	36.0	気切　立つ　12歳	1													
33	84.0	気切＋呼吸器＋経鼻胃管　歩く　1歳	1	1			1									
34	20.0	経鼻胃管　走る　4歳					1									
35	48.0	気切　走る　3 歳	1													
36	19.0	気切＋呼吸器＋胃瘻　動かない　23歳	1	1	1											
37	21.0	気切＋呼吸器＋胃瘻　動かない　3歳	1	1	1											
38	5.0	胃瘻　上肢動く　11歳			1											
39	81.0	気切＋呼吸器+胃瘻　上肢動く、6 歳	1	1	1											
40	81.0	気切＋呼吸器+胃瘻　上肢動く、2 歳	1	1	1											
41	24.0	気切＋呼吸器+胃瘻　動かない、3 歳	1	1	1											
42	52.5	腹膜透析+気切+呼吸器+EDﾁｭｰﾌﾞ+胃管　首だけ動く、2 歳	1	1				1		1						
43	22.5	バイパップ+経鼻胃管　首だけ動く、2 歳		1			1									
44	5.0	胃ろう（呼吸安定）　上肢動く、8 歳			1											
45	42.5	気切+経鼻胃管　上肢動く、4 歳	1				1									

別表A-6：医療機関別調査票配布数

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

別表 A- 7：医療的ケア内容別集計

頻度、回復容易さ（調査票1-2_質問3、4）

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

別表 A- 8：新医療的ケアスコア

新医療的ケアスコア

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

＜注意事項＞

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

別表 A- 9：見守り必要度の妥当性検証結果

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

[資料①：調査票様式]

資料 1

ケア量調査票　【ケア実施者記入用】　　枚数：　　/

氏名：＿＿＿＿＿＿　　調査期間：2019/　　/　　　：　　～24時間

番号 （ケア内容）	ケアの実施者 家族	外部ｻｰﾋﾞｽ	開始時刻 （○○：○○）	終了時刻 または かかった時間（分）	手を離せていた 時間（分）

資料 2

リスク度調査票【主治医評価用】

患者名 ：

1）医療的ケア児（者）が使用中のデバイスについて、該当するものに✔してください。
　付加評価項目のあるデバイスについては、該当するものに〇をしてください。

デバイス	使用中に✔	該当するものに「〇」			
		付加評価項目①	付加評価項目②	付加評価項目③	付加評価項目④
気管切開		上気道狭窄（あり）	永久気管切開（なし）	気管軟化症（あり）	
人工呼吸器		自発呼吸（なし）	気管軟化症（あり）	上気道狭窄（あり）	永久気管切開（なし）
胃ろう					
腸ろう		胃が使えない			
経鼻胃管					
経鼻EDチューブ		胃が使えない			
人工肛門					
透析					
中心静脈栄養（IVH）		肺血管拡張薬などの血管作動薬を使用中			
自己導尿					
注入ポンプ					
PCA					
ドレーン類					

2）医療的ケア児（者）の運動機能について、該当するものに✔をしてください。

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

記入日：　2019/　　/

記入者：

資料 3

家庭内での医ケア環境に関するアンケート（1）

調査票①-1

患者氏名		年齢	

【このアンケートは主たる医ケア実施者の方が回答してください】

質問１：「主たる医ケア実施者」はどの立場の方ですか。該当するところに（一つ）☑をつけてください。

選択肢	該当☑
父	
母	
その他	

質問２：同居している家族構成について、以下該当するところに☑をつけてください。

複数名いる場合には人数を、きょうだいの場合は年齢も記入ください。

選択肢	該当☑	人数	年齢
父			
母			
きょうだい			
祖父			
祖母			
その他（　　　　　　）			

質問３：家庭内での医ケアの協力者の①人数、及び②属性についてご記入ください。

① 医ケア協力者の人数		名

② 医ケア協力者の属性	該当☑	人数
配偶者		
きょうだい		
祖父		
祖母		
その他（　　　　　　）		

質問４：「主たる医ケア実施者」の一日の平均睡眠時間を記入ください。

平均［　　　］時間［　　　］分

質問５：「主たる医ケア実施者」が短期入所や通園等を利用し、①1日あたり連続して医ケアから離れていられる最大時間、②1か月あたり医ケアから離れていられる合計時間、をご記入ください。

① 1日あたり

最大［　　　］時間［　　　］分

② 1か月あたり

合計［　　　］日［　　　］時間

資料 4

家庭内での医ケア環境に関するアンケート（2） 調査票①-2

患者氏名		年齢	

<このアンケートは主たる医ケア実施者の方が回答してください>

質問１：お子様の状態について該当するところに☑をつけてください。

状態	該当☑	備考
①動かない		
②首が動く		首を振る、緊張による反りがある場合も含む
③上肢が動く		持つ、手で引っ掛ける、払いのける
④下肢が動く		足で引っ掛ける、足で蹴る

質問２：お子様の運動機能について該当するところに☑をつけてください。

運動機能	できる	できない
寝返り		
坐位（支え無しでの床上坐位）保持		
這い移動（腹這い、背ばい、四つ這い、転がる）		
つかまり立ち		
膝歩き		
伝い（つかまり）歩き		
介助での歩行		
独り（介助なし、つかまりなし）歩行		
車いす（手漕ぎ）での自走		
電動車いすでの自走		
走る		

質問３：以下の医療機器・医療ケアについてお子様が該当するものに☑をつけてください。

質問４：☑をつけた医療機器・医療ケアについて、右下記入例、及び別紙（黄色紙）「【調査票①-2】質問４の回答記入方法」を参考に、点数を記入してください。

※1：トラブル=予期せず発生した何らかの回復処置が必要な事象（チューブ類の事故抜去、閉塞、機器の停止、故障など）☒

医療機器・医療ケア		該当☑	1) トラブル発生の頻度※1	2) 回復の容易さ
気管切開※2				
人工呼吸器				
胃ろう				
腸ろう				
経鼻・経口胃管				
経鼻EDチューブ				
人工肛門				
腹膜透析				
中心静脈栄養（IVH）	刺入部ケア			
	ｶﾃｰﾃﾙ			
自己導尿				
注入ポンプ				
PCA				
酸素				
ドレーン類※3				

※2：気管カニューレの事故抜去、閉塞など　※3：胸腔ﾄﾞﾚｰﾝ、腹腔ﾄﾞﾚｰﾝ、脳室ﾄﾞﾚｰﾝなど

質問4記入例

1) トラブル発生の頻度※1

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

2) 回復の容易さ

評価点	評価基準
1点	（ご家族が）だれでもできる　※あまり難しくない、特にトレーニングは不要
2点	（ご家族が）病院等で練習すればできる
3点	（ご家族が）回復処置できない　※医療機関もしくは医師または看護師でないとできない

資料 5

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

1.気管切開

患者氏名	

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

医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感（緊張度）
		分	秒	
101	気管切開部の処置（軟膏塗布など）			
102	気管カニューレ交換			
103	人工鼻交換			
104	スピーチバルブ付け替え			
105	カフ付きカニューレカフの空気調整			
106	カニューレバンドの交換			
107	Yガーゼの交換			

資料 6

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

2.吸引

患者氏名	

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

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

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

資料 7

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

3.人工呼吸器

患者氏名	

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

医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感（緊張度）
		分	秒	
301	呼吸器の再装着 （気管カニューレへの再装着）			
302	（マスク型の人工呼吸器） マスク装着			
303	回路管理・交換			
304	加湿器水補充			
305	加湿器の吊り下げ式の 水交換			
306	バギング実施			
307	回路の結露を払う、 もしくは抜く			
308	回路のウォータートラップ の水を捨てる			

資料 8

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

4.排痰補助装置

IPV含む

患者氏名	

以下の項目につき、<u>【調査票②記入例（黄色用紙）】</u>を参照いただきご回答ください。
①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。
②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。
※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。
0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）

医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感（緊張度）
		分	秒	
401	排痰補助装置使用※			

※カフアシスト、コンフォートカフ、IPV等

資料 9

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

5.胃ろう

患者氏名	

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

医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感（緊張度）
		分	秒	
501	胃残量確認			
502	薬注入			
503	食事・栄養剤注入セット（滴下の場合）※1			
504	食事・栄養剤注入（シリンジ注入の場合）			
505	食事・栄養剤注入の終了後処置　※2			
506	水分注入セット（滴下の場合）※1			
507	水分注入（シリンジ注入の場合）			
508	水分注入の終了後処置　※2			
509	胃ろう固定水確認、追加補充			
510	胃瘻部ガーゼ、こより交換			

※1：滴下の場合はセットするところまでを計測。滴下中の時間は含めない。

※2：ボトル、シリンジ等の洗浄時間は時間に含めない。

資料 10

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

6.腸ろう

患者氏名	

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

医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感（緊張度）
		分	秒	
601	薬注入			
602	食事・栄養剤注入			
603	水分注入			
604	腸ろう部ガーゼ交換			
605	腸ろうチューブの固定処置			
606	腸ろう部皮膚ケア			

資料 11

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

7.経鼻・経口胃管

患者氏名	

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

医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感（緊張度）
		分	秒	
701	胃泡音確認 （注入前に空気を入れ、音確認）			
702	胃残確認（前吸引）			
703	食事・栄養剤注入セット （滴下の場合）※1			
704	食事・栄養剤注入 （シリンジ注入の場合）			
705	食事・栄養剤注入の 終了後処置　※2			
706	水分注入セット （滴下の場合）※1			
707	水分注入 （シリンジ注入の場合）			
708	水分注入の 終了後処置　※2			
709	チューブ固定テープ 貼り替え			
710	胃チューブ交換			

※1：滴下の場合はセットするところまでを計測。滴下中の時間は含めない。

※2：ボトル、シリンジ等の洗浄時間は時間に含めない。

資料 12

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

8.経鼻EDチューブ

患者氏名	

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

医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感（緊張度）
		分	秒	
801	薬注入			
802	食事・栄養剤注入 開始処置　※1※2			
803	食事・栄養剤注入 終了処置　※3			
804	水分注入開始処置　※2			
805	水分注入終了処置　※3			
806	チューブ固定テープ 貼り替え			

※1：栄養剤の調整、ミルクの調整は時間に含まない

※2：滴下中の時間は含めない

※3：ボトル等機器の洗浄は時間に含めない

資料 13

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

9.腹膜透析

患者氏名	

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

医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感（緊張度）
		分	秒	
901	機械のセット			
902	透析開始処置			
903	透析終了処置			
904	排液測定（状態確認・計量）			
905	体重測定			
906	腹膜透析チューブ刺入部ガーゼ交換、テープ貼り替え			

資料 14

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

10.中心静脈栄養（IVH）

患者氏名	

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

医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感（緊張度）
		分	秒	
1001	点滴ボトル差し替え			
1002	ルート交換			
1003	刺入部消毒			
1004	CVのライン固定			
1005	脂肪製剤の滴下開始処置（ｲﾝﾄﾗﾘﾎﾟｽなど）			
1006	脂肪製剤の滴下終了処置（ｲﾝﾄﾗﾘﾎﾟｽなど）			
1007	IVHヘパロック処置			
1008	IVHヘパロック後再開処置			
1009	移動時外出バッグへのセット			
1010	ポンプアラーム対応			
1011	CVポート針差し替え			

資料 15

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

11.自己導尿

患者氏名	

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

医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感（緊張度）
		分	秒	
1101	導尿物品準備			
1102	挿入部消毒			
1103	導尿（排尿処理） ※管を抜くところまで			
1104	体位整え			

資料 16

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

12.PCA	患者氏名	

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

医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感（緊張度）
		分	秒	
1201	ポンプアラーム対応			
1202	電池交換			

資料 17

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

13.持続吸引

患者氏名	

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

医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感（緊張度）
		分	秒	
1301	チューブのセット・固定			
1302	チューブ詰まり対応（通水など）			
1303	溜まった排液の廃棄、洗浄			
1304	新しいボトルのセット			

資料 18

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

14.エアウェイ挿入

患者氏名	

以下の項目につき、<u>【調査票②記入例（黄色用紙）】</u>を参照いただきご回答ください。
①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。
②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。
※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。
0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）

医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感（緊張度）
		分	秒	
1401	エアウェイの挿入固定			
1402	エアウェイの抜去			
1403	エアウェイの洗浄			

資料 19

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

15.薬液吸入

患者氏名	

以下の項目につき、<u>【調査票②記入例（黄色用紙）】</u>を参照いただきご回答ください。
①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。
②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。
　※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。
　　0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）

医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感（緊張度）
		分	秒	
1501	吸入液セット			
1502	吸入の実施			
1503	吸入器の洗浄			

資料 20

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

16.酸素

患者氏名	

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

医ケアNo.	医ケアの内容	①1回にかかった時間		②負担感（緊張度）
		分	秒	
1601	開始処置			
1602	終了処置			

資料 21

家庭内での医ケア実施に関するアンケート

調査票③-1

患者氏名		/24時間

調査日	2	0	1	9	年			月			日

医ケアNo.（右詰めで記入）	アクシデント	医ケア実施者		開始時刻	
		家族	外部ｻｰﾋﾞｽ	時	分

資料 22

家庭内での医ケア実施に関するアンケート【吸引】

調査票③-2

患者氏名		/24時間

調査日	2	0	1	9	年			月			日

吸引の種類			医ケア実施者		開始時刻	
気管内	口	鼻	家族	外部ｻｰﾋﾞｽ	時	分

資料 23

調査ID：

医療機器に対するリスク感覚に関するアンケート

調査票④

主治医記入用

患者氏名

質問１：裏面の記入例を参考に、ご記入ください。
① 医療的ケア児（者）が使用中の医療機器、該当する医療ケアについて、該当するものに✔してください。
付加評価項目のあるデバイスについては、該当するものに〇をしてください。
② 使用中の医療機器・該当する医療ケアにトラブル※が発生した際のリスク度について、ページ下部の【表１】を参照してリスク度評価（0～3）を記入してください。
※：トラブル=予期せず発生した何らかの回復処置が必要な事象（チューブ類の事故抜去、閉塞、機器の停止、故障など）

医療機器・医療ケア	①該当するものに✔	①該当するものに「〇」				②リスク度評価点
		付加評価項目①	付加評価項目②	付加評価項目③	付加評価項目④	0～3を記入
気管切開		上気道狭窄あり	永久気管切開なし	気管軟化症あり		
人工呼吸器		上気道狭窄あり	永久気管切開なし	気管軟化症あり	自発呼吸なし	
胃ろう						
腸ろう		胃が使えない				
経鼻・経口胃管						
経鼻EDチューブ		胃が使えない				
人工肛門						
腹膜透析						
中心静脈栄養（IVH）		肺血管拡張薬などの血管作動薬を使用中				(刺入部ｹｱ)
						(ｶﾃｰﾃﾙ)
自己導尿						
注入ポンプ						
PCA						
酸素（日常的に使用）						
ドレーン類※						

※胸腔ﾄﾞﾚｰﾝ、腹腔ﾄﾞﾚｰﾝ、脳室ﾄﾞﾚｰﾝなど

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

質問３（睡眠障害の有無に関する質問）：対象となる患者は睡眠導入剤、鎮静剤等を使用していますか。

回答２：

該当する方に〇	
守れる	守れない

回答３：

該当する方に〇	
使用している	使用していない

【表１】リスク度評価点

リスク度評価点	評価基準（デバイスのトラブルが命にかかわるか）
0	命にはかかわらない
1	重篤な状態になる可能性がある
2	短時間で重篤な状態になりえる
3	その場で直接命にかかわる

記入日：2019年　月　日

記入者：（主治医名）

[資料②：質的調査資料]

資料 24：タイムスタディログ

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

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

コード（児）	医療的ケア	児の行動	児の行動の影響	介護者	介護者への影響	語り
注入ー首・上肢を動かす・下肢を動かす	注入	上肢が動く 下肢が動く				注入の時に、座らせて注入をするんですけど、そういう時とかに手足を椅子に、すごく強く打ち付ける。
注入ー首を動かす	注入	首が動く		その動きを阻止する		イラついている時、イラついている感じを受ける時もあるんだけれど、ふざけている時もある。頭をゴーン、ゴーン、ゴーンってやったりとか、前にやってみたりとか。そういうのがすごくあるから、それが注入の時にもあるので、それがすごく、それを阻止するのが大変。
注入ー暴れる 注入ー遊ぶ	注入（薬液）	暴れる（全身）・遊ぶ				やっぱりお薬入れても暴れるんですよね。なんか楽しくなっちゃってるのか。そうそれでセンサー鳴りまくる
注入ー拒否する・抵抗する・嫌がる	注入	拒否する・抵抗する		子どもを抑えつけて注入する		FP：大体、呼吸器をつけている人って、鼻のチューブでミルクとかを飲むので、それの交換が、ちょっと動き出すと。最近は家でも大変ですね。小っちゃいころ、寝てるころは、あまり動かないんでいいんですけど、今は、ガッと抑えて、顔も抑えて。 友松：だいぶ力もついて強くなってきているから、大変ですね。 FP:そうですね。拒否している時、抵抗している時は、何事もちょっと大変ですね。
注入ー嫌がる	経管栄養	嫌がる➡拒否する・抵抗する		訪看さんいる時は、他のことに気をそらしてテープを交換 一人のときは、強行		しょっちゅうではないですがよだれがすごいので浮いてきたら貼りかえますね。一応毎日看護師さん来てくれるので、ケアのときに貼りかえるんですけど、よだれがすごいので、浮いてたら貼りなおしてというのを気にしながらやってるんですけど、貼りかえるのも嫌がるので。 友松：嫌がるというのはテープを嫌がる？ F：はがすとき、痛いじゃないですか。なので、けっこう貼り替えるのを嫌がるんですよね。看護師さんがいてくれると気をそらしたりできるんですけど、ひとりだとどうにもならないので、無理やりやるしかない。
注入ー歩いて移動する	注入	歩く		デバイスをもって子どもの移動に合わせて移動		栄養とか水分の注入で大変なことは？ F：ここにぶら下げるんですけど、この空間で遊んではいるんですけど、やっぱり短いんですよね、管が。ミルクあげてるんですけど。ちょっと短くて、あっちのほうにいっちゃったりするとビーンと引っ張られて、そうするとわたしが持ち上げて一緒についていかなきゃならないんですよ。
注入ー動く	注入	動く（腹筋に力が入る）			注入が進まず、家事ができなくなる	前でググっとやられると、腹筋が入るので、入っていかないのが現状だし。うまく進まない。注入がうまく進まなくって、夕飯の準備もできなくってっていうのが、一番夕方の時間で大変で、そこが大変。
注入ー頻回	注入			分割注入		12月は一日4回注入していて一回量がだいたいエネイボーを200cc前後だったので、それを40ccづつ5回に分けて、10分から15分おきにあげていた。なので時間もかかり大変でした。
吸引ー自己吸引する	吸引	理解し、自分でもできる			負担軽減	気分がいい時は。水曜日の訪看さんの時は、結構自分でしたりする。自分で吸引して。お口とか鼻は、自分で取れるんですけど。喉もね、ちょっとずつ練習して、自分で吸引できるようになってほしい。
吸引ー必要時に伝える	吸引	理解し、自分でもできる			負担軽減	苦しい時とか、ここがゼコゼコいったら、取ってここに置いてねって。言ったら取ってもらえるって分かっているみたいで。そういうのを教えてもらって、最近、できるようになっています。それが最近、急にできるようになりました。
投薬ー拒否する（口を開けない）	投薬	気が向かないと口を開けない		医師に相談し、薬の量を減らした（薬の量が多かった） ＊注入なら入れられる		前は注入だったので薬はシュッと入れるだけだったんですけど、（お湯に溶かして混ぜて注入しちゃえばよかったんですけど）今は口から食べさせないといけない。でもこれはみなさん普通のお子さんがやっていること。（ただ、食べるといっても普通の子みたく、水をゴクゴク飲むとかストローで飲むとかいう感じじゃないので、要は薬なので流し込むのですが、それくらいの量を一気に飲めないので、混ぜて食べさせるみたいな感じで、でも薬なので美味しくないので、食べない。それを、甘いゼリーとかとうまく混ぜて一口づつ何回かに分けてやるみたいな感じで、気が向かないと口を開けてくれないので、ちょっと大変ですね。）好きなもので釣って、これだよっと言って薬を口に入れたりとか。（薬の量も常に大量の薬を飲むわけなので、ちょこっとアイスの乗せて食べさせるというレベルじゃない。 友松：どのくらいの量なのですか。食事になるくらい？ S：そこに薬があります。これでも減った。前まではこれの3倍くらいあり、注入のときはそれをやってた。食べることになったので、先生に相談して減らしてもらった。

コード（児）	医療的ケア	児の行動	児の行動の影響	介護者	介護者への影響	語り
サチュレーションー壊す	サチュレーションモニター	サチュレーションモニターを壊す				サチュレーション、モニターの破損、ですね。測りたいけど、すぐ壊れちゃうので、ヘルパーさんの見守りの時には、やっぱり付けてないといけないといけないし、一日で壊れちゃうということが何度も続いたりとか
カフー嫌がる 注入ー嫌がる 吸入ー嫌がる	カフ、吸入、注入	動く、嫌がる		医ケアを中断、児が落ち着くのを待つ		本人が納得いかなくて動くというところですね。それに関しての医療ケアは、ブルブルのカフを嫌がったりとか、ぐらいですかね。ネフライザーに関しては寝てグルグルまわると吸入にならないので、その時はもう外して落ち着いてからやるという感じになります。注入吸入は寝てからやろうというのもあるんですけれども、元々。後は、注入と吸入、そうでうね、それぐらいがちょっとワーッとなっている時は、もうできないという感じになります。
入浴ー暴れる 入浴後ケアー暴れる	入浴	動く、暴れる				お風呂は妻がひとりだと、力が。この子も暴れたりするので。この子ももう11キロあるので、大変。訪問看護の人に手伝ってもらうか、わたしが週末やるかという感じじゃないと。訪問看護の方が都合で来れないと、必ずわたしに電話がかかってきて帰ってくるのかとか。風呂は大変なんだなという認識です。（終わった後のケアもあるので、わたし（妻）が入れると入れたあと濡れたののケアもしないといけないので、ケアも大変。）
気切（入浴）— 気切ケア（入浴後）	入浴			気切部への配慮が必要		夕方くらいにお風呂に入れて、気管切開があるので、ケア。お風呂上りにそのケアをします。（ここに水をかけちゃいけない。ここから下しか水をかけない。この子と1歳上の甥っ子とかたとえばそういう子だとお風呂にふつうに立たせてジャーとシャワーでかけて洗ってって感じじゃないですか。この子の場合は、介助というか、常に持ってあげてお風呂も一緒に入れてって感じで。
着替えー抵抗する	着替え	機嫌がよい➡協力的 イヤイヤの時➡抵抗		回路とカニューレの向きに気を付けている		気を付けるといえば回路とあとカニューレの向きが着替えの時に斜めにならないように。だいたいズボンの時は寝てやることが多いんですけど。上は普通に床に座って起き上がって着替える感じなので、おとなしくというか、協力してくれれば回路気を付けるくらいですね。あとは本人がいやいやの時は、そこのかけっこというかそういうことしてから、回路を気を付けながら、腰のバンドをしめるまでそんな感じをやってますね。ばたばたと。
着替えー着替えをさせない（遊ぶ）	着替え	着替える意志がない 遊びたい		回路をはずす、リボンを外す等のデバイス対応が必要		本人がまったく着替える意思がない時がとかはやっぱり大変なんですけども。遊びたいのがあるっていうか自分の意思がある中で対応しなきゃってことから入るんですけど。回路を外して、リボンを外して脱ぎ着をしないといけないんで。そのあたりが、ブルンとぬいでーっていう感じじゃないってところが、やっぱり手がかかるところなのかな。
おむつ交換ー嫌がる	おむつ交換			ピークは越えた		医療ケアとしては、それに伴って逆に理解ができるようになってきたところが、今年に入ってはちょっと目立ってきていて、ちょっとおむつ交換するから寝て！横になってという時もヤダと言うんですけれども、最終的にはゴロンと床になったりとか、やらないといけないことは理解できてきていて。何でしょう、ピークというのは超えてきているのかも、と思ってきたりもしています。手に負えない時もあるのですけど。
おむつ交換ー機嫌が悪くなる	おむつ交換					いつも量とタイミングにすごく悩まされてて、真夜中のおしっこもそうですし、やっぱりちょっとした漏れだったら布あてて寝かせちゃうですけれども、お腹までとかお尻までとか濡れると、寝てるとこ起こして丸着替えにどうしてもなってしまうので、彼女も周りもちょっとどうしてもそれが続くと本人も機嫌が悪くなりますし、親も機嫌が悪くなったりとあるので、何とか夜は休ませたいところですね。
注入ー上肢を動かす（自己注入する）	吸引、注入	自己吸引、自己注入：本人もやりたがる➡させるが、時間がかかる➡将来の通学を考えると必要				学校は、本人が望めばですけど、普通のところに行かせてあげたいから、できるだけ自分で吸引とかできるようにしたい。なんでもお手伝いするから、ここはいいけど、これはダメというは分からないから、なんか、難しい。なんでもやりたがる。胃残を確認、戻す、お薬を入れる、注入のチューブをつなぐっていうのも自分でするから。やりたいっていう時はやらせるけど、すごい時間がかかる
その他	外出	歩けない		多くの医療デバイスを持って移動		・歩けなかった時は、呼吸器をつけて、酸素、持続吸引、これら全部を車に乗せたり、移動も大変だった。
その他	本人の理解力とあきらめの関係					理解してどこまで行けるのかというところもあるのですけども。理解することによって本人が諦めとかになっていかなきといいなと。楽しみというか、ちょっと希望も増やしつつ、できることを楽しめるようにしたいなと思います。追われるというのは、動きに追われるという 友松：正にそこですね。この意志とか範囲とか視野が広がって、でもなかなかそれを実行できる行動が伴わないということなんですね。 H:そうですね。

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

コード（児）	医ケア	児の行動	児の行動の影響	介護者	介護者への影響	語り
カニューレベルト交換ー上肢を動かす（カニューレ自己抜去）	カニューレベルトの交換			カニューレベルトの交換に失敗し、カニューレが抜ける	➡パニックになる、あわてる	終わった後のバンド交換？濡れたら交換するじゃないですか。不潔にしてるとニクゲとか出てきちゃうので、拭いてあげて薬を2種類くらい塗ってあげて交換するという、で、失敗するとカニューレ抜けちゃうので。 抜けたことあります？S：あります。4～5度くらい。 友松：あわてますね。 S：あわてます。もうパニックです。妻は。抜けてすぐにパッと入ればいいんですけど、やっぱり入らないですね。きゅってしまっちゃいますし。子供も泣き出したりして。妻も入れようとしてもうまく入らなくて、しまっちゃってて。 友松：それはお風呂のあとのケアのときに抜けちゃったんですか？ S:それはお風呂のあとのケアのときじゃないです。お風呂のあとのケアはだいぶ慣れてるので、めったにないです。あのときは、（本人がスピージバルブを取ってその勢いで抜けたんです。） 友松：一緒にひっぱっちゃった感じですね。 S：で、バンドも緩かったのか、本人の力も強いので、スピージバルブが固くて取れないので、うにょーんて。この子は声が出ないので、普通の子だと嫌な事があって、親に何かさせようとしたときに、泣きわめくことができない。気に障らない（？）ことがあって、ここを取ると親が飛んでくるから、
気切カニューレーー上肢を動かす（引っ張る）	気切カニューレ	カニューレを引っ張る（イライラしている時、いたずらしている時、誰かを呼ぶとき）				T:つきっきりでいる看護師さんが居て下さると、そこは何とかなりますかね？ P:そうですね。ちょっと気を引きたくて、自分で引っ張ることもあるんですよ、イヤなことがあったりすると。そうすると来るということが分かっているから。 T:そういう使い方もする？ P:それもある。イライラしたりとかしてね。そういうところが自立神経のあれなのかなと思う。 M:子どもってそうかなって。そういうふう思っているから、そう見えるけど、みんなするよねって思う。 T:ちょっといたずらして、呼んだりとか。 M:そう。
カニューレベルト交換ー上肢を動かす（カニューレ自己抜去）	気切カニューレ	自己抜去（本人はスピーチバルブだけを取るつもり）、親を呼ぶため		回復処置に飛んでいく		ここを取ると周りが大騒ぎになって自分のところにくるって。（本人はカニューレを取るつもりはないんですね。）スピーチバルブだけを取る大騒ぎというかここを取ると必ず閉めに来るって、それを分かってるんですね。
気切カニューレーー上肢を動かす（引っ張る）	気切カニューレ	カニューレを引っ張る				T:本当に、今日は（気切のところを）引っ張らなくなっていますね。 M:いつもは、まずガーゼを取って、それからこうやって入れて。ちょっと、これが 2 cm くえらい出ていたら、自分で入れているもんね。
気切カニューレー上肢を動かす（引っ張る、指をやる）	気切カニューレ	気切部に指をやる カニューレを引っ張る				T:いろんなことに協力的になってきたとはいえ、気切のところに、自分の指を入れるっていうのは、やっちゃうんですね。 M:そこはどうしても、まだ分からないみたい。苦しさが分からない病気っていうこともあるけれど、それでもきっと苦しいですよね。すごい泣いたときに、シューって音がするんですけど、私とかみんなが近くにいたので、それで何回か気付いたときもあるし。だから、取っちゃいけない、取ったら苦しい、ヤバイって分かるんですけど、それが怖いこととはわかっていない。自分がどうなるのか、分かっていないのか。1日に8回とか取るし。 T:目が離せないというのは、その部分ですね。 M:本当にそうです。それが一番怖くて。私たちが起きてなかったら、Uちゃん動けなくなっちゃうから、それだけ怖い、すごい怖い。今は、みんながいる中でやるからいいけど。寝てる時にやらないから、それは助かるんですけど。パパが言うように、朝の5時とかにやられたら、私が気付かない。それがちょっと怖かったんですよね、この間。（そういうことが、一度あり、そのときは、パパが早朝に起きていたから気付いて対応できた）
気切カニューレー暴れる	気切	暴れる	➡人工鼻がとれる ただし、取れてもアラームが鳴らない、外れたことに気付かないと、乾燥する ➡投げる➡人工鼻の数が不足する	注意して見ている		K:カニューレは、大体動き、移動するときの動きが激しいから、人工鼻が取れちゃったりしてますね。 友松：人工鼻だと取れてもアラームが鳴るわけではないし。 K:そう、気付かないと、長い間つけていないと、乾燥しちゃうから、それも大変です。ほんと見ていないと。あと、結構、ぶん投げちゃうんで、自分で。 友松：それがさらに増えてきちゃう。 K:それで、いつも足りなくなっちゃう。

コード（児）	医ケア	児の行動	児の行動の影響	介護者	介護者への影響	語り
呼吸器ー上肢を動かす、下肢を動かす、立つ（はずす） 吸引ー上肢を動かす（自己吸引する）	呼吸器 吸引	呼吸器を外す 自己吸引できる		外れた呼吸器の音を目を覚ます		立ち始めてからは早くて、自分で練習するんですね。壁づたいに歩いたりとか、ちょっと手を離したりとか。それで、足の感覚が良くなったのか、だいぶ立てるようになって、今は自分で立てるようになった。夜中に、すっと立ってたりとか。ヒューヒューと音がするから見たら、夜中に立っていて、寝ていない。私、ここに、Uちゃんと寝るんですけど、そこで、これ（呼吸器）を持って立って、私たちを見てるんです。そういうのがあって、'寝てなかったの～？'って言って。歩きたい、バイクに乗りたい、自分で何々したい。吸引も自分でするようになって。Uちゃん、6cmなんですよ、痰の吸引のチューブが。そこの黒い点のところまで入れてって言ったら、ちゃんとそこまで入れて、自分で吸引できるんです。
呼吸器ーはずす	呼吸器	呼吸器の自己抜去		介護者の睡眠中➡夜中に気付いた		睡眠中に自分で呼吸器を毎晩はずす。
呼吸器ーはずす 呼吸器ー持ち上げる	呼吸器	呼吸器をはずす			目を離せない	呼吸器、寝るときはしているので、呼吸器はずして、あと自分でその結露の水をこうやって上げるので、ありえない角度でこう持ち上げるんです。こう呼吸器を。だからそれをみているから呼吸器をしているときの危険。だからよく、クルンってカニューレが出てこないよね？っていうくらいの角度でこうひねって上げるので、それがやっぱり目が離せなくて大変なのはもうずっとですね。日常茶飯事で。
呼吸器ー壊す	呼吸器	呼吸器を壊す			壊された呼吸器をブログにアップ（投稿）	一回、呼吸器壊して、折ったんです。そういう写真、自分は個人的にブログをやっているのもので、なんかそういうことが起きた時に写真とか動画をとったりするんですけど。 友：そのブログも教えていただいていいですか？ W：はい。えーと、これが本人折ったやつで。これを折った時の動画なんですけど。 友：えっ、これここをもってこれ折っちゃったんですか。 W：そうなんです。これついたまんまだから、一瞬ついているのかなと思ったら、こっから。こういう状態で待ってたというか。それでピーピー鳴っているから、またとったなと思ったら、こういう状態でいるもんであれ？ついてるかな？って目の錯覚を疑ったり。だからこういうことが怖くて。ていう。
呼吸器ー上肢を動かす（いたずらをする、遊ぶ、設定を変える）	呼吸器	いたずらをする、呼吸器で遊ぶ 呼吸器の設定を変える		呼吸器のマニュアルを探し、設定を元に戻す		この呼吸器を。今も多分、結構興味があるんですけど。まだ動けるようになる前から、呼吸器をじーっと見て、自分で鳴らしたりしてたんですよ。 友松：鳴らすというと？ F:なんだろう？呼吸を止めているのか、強くしているのか分かんないですけど、鳴らし方を分かっちゃったみたいで。 友松：自分でこれをコントロールすることを覚えた？ F:ここが赤く光ったりするのが面白いみたいで、すごい鳴らすようになって。動けるようになったら、今度は画面を触り始めて。いろんな操作をしないと設定を変えられないんですけど、なぜか変えちゃった時があって。 友松：あれこれ押しちゃって？ F:そう、あれこれ押して変えちゃった時があって、その時は結構大変でしたね。これ、普通にいじれないようにはなっているので、私も設定を変えたこととかはないんで、マニュアルを探して元には戻せたんですけど。
呼吸器ー動く（寝相）	呼吸器	睡眠中に動いて外れる（寝相）		夜中に起きる➡その後、眠れなくなる		睡眠中の寝相はわるいので、呼吸器が外れる心配もある たまに、3：30に起きることもある。そうすると、そこから寝れなくなる。
呼吸器ー上肢を動かす（外す）	呼吸器	呼吸器を外す		ダミーのチューブ等を作って持たせるようにした		モニターの線なんて、あれ今月曜日に変えたばっかりなんですけど、若干ひろいが悪いんです。そうだから。この間前田先生も騙されてたんだけど。もう捨てようと思っていたモニターの線を、差し込み口のところをテーピングで巻いてそれをダミーで持たせたりとか、あとその呼吸器の温度調整というか温度をひろうコードを上手につかんでは引っ張って呼吸器抜いたりとか。
呼吸器ー上肢を動かす（外す）	呼吸器	呼吸器を外す、その風をあびる	気切部の気切腔が広がってきた		毎日繰り返される状況に対して、阻止することをあきらめ？	取って自分が苦しくならないから、余計おもちゃみたいに思えて、だから呼吸器なんだけど風を浴びているんです。いつも 友：遊ぶこと覚えちゃった。 W：そう、だからこうはめないで、ここで咥えるんです。もうだんだん毎日毎日そんなのが続くから、笑うことしかできなくって。まあ、苦しがってないから私たちもそうなんですけど。でもちょっと今穴の方が広がりつつあるので、

コード（児）	医ケア	児の行動	児の行動の影響	介護者	介護者への影響	語り
呼吸器ー動く（寝相）	呼吸器	就寝中に外れる（寝相）		呼吸器を付け直す	細切れ睡眠になる	一番大変なのは夜寝てる時に今呼吸器付けてるんですけど、それで寝相がすごく悪いので、外れるんですよ。しょっちゅう。昨日も10時、12時、1時、4時に起きて、呼吸器を付け直してるんですけど、それが細切れ睡眠になっちゃう。
呼吸器ー歩いて移動する	呼吸器	歩く：ただし回路の長さの範囲		歩けるようになったら心配		引っ張られるからか、これが届かないところまでは行かないんですよ。届く範囲でしか自分は動けないって分かってるみたいなんですけど、でも歩けるようになって自信がついてきたらちょっと危ないかなって思ってるんですけど。
呼吸器ー動く（加湿器を倒す）	呼吸器	呼吸器の加湿器を倒す		柵で囲って、触れないようにした		以前経験した、加湿器のトラブルについて 友松：その後は、加湿器のトラブルもなく？ F:そうですね。下に置いてたんですよ。引っかけるようになって、一番下まで下げて、あんまりRとの高さがつかないようにして。これを下に置いていたから、簡単に倒れる状態になっちゃっていて。 友松：この柵も無く？ F:そうですね。本当に、その直後に柵をやって。加湿器を引っかけるようにして。
呼吸器ー泣く	呼吸器			訪問者➡玄関まで抱っこで連れて行けない		宅配さんが来た時とか、玄関まで一緒に連れていければいいんですけど。急いで出なきゃいけないので、そういう訳にもいかない。やっぱり動ける範囲がきまっちゃっているので、結局泣かすことになっちゃんですよ。もっと身軽に動ければ、玄関まで一緒に抱っこして行ってというのが出来ればいいんですが。
EDチューブー上肢を動かす	EDチューブ	うつ伏せ寝➡よだれでテープがはがれる				F：抜けそうになることは結構あって、よだれがすごくて、濡れてテープがはがれて浮いてきちゃうんですよ。朝寝てるときに取れちゃって、注入前に入れなきゃいけないこともあって、けっこう大変でした。 F：うつぶせに寝ることが多くて顔をこすり付けて、テープがはがれて、チューブも一緒に取れちゃったという感じだと思うんですけど。
EDチューブー上肢を動かす	EDチューブ	チューブに手があたり、チューブが抜ける（上肢が動く）				EDチューブを指でいたずらに引っ張るということは無いので、鼻水が出てて抜けちゃって手が触れちゃって、というリスクはあるんですけども
EDチューブー動く（寝相）	EDチューブ	動く（寝返り）で、チューブが折れる		注入時間を変更		夜寝てる間、朝までに点滴のようにゆっくり流してみようっていうのを見てみたんですけども、実際には寝返りもすごく多いのでチューブが折れるとアラームが教えてくれて、それを夜間消すとか、あとは設定の時間をほんとに朝までに延ばした方がよいというのを気付く前は、じゃあ3時間くらい流そうという時には必ずアラームを止めないといけないというところで、これじゃ私の身体が持たないなということで、朝までやってみようかなということでやってみたりもしたんですけれども、やっぱり鼻から抜けちゃった時には私は気づけないよねという話になって、朝まで落とすのはちょっと止めにしようということになりまして、また方法を考えて進めているところです
保育ー暴れる	全般	暴れる		暴れた時に抑える必用がある（力が強くなった）		この子の場合、保育士さんもほぼ一人つきっきりで、男性、女性だと力ないですからいざ暴れたりしたときにパッと捕まえておさえたり支えたりというのを11キロですから男性の力じゃないと大変です。男性の保育士さんがほぼつきっきりでいます。（でも保育士さんが初めて長く預けた日にすごく疲弊した感じで、渡されたという）こっちも本当にすみません。連れて帰りますねといった感じで。
吸引ーむせる	吸引	むせる		すぐに吸引したい➡常に注意している		掃除とかもやりながらなので。ちょっとむせたりとかした時は、すぐ吸引したいので、注意してます。どちらかが必ず近くにいて、やるっていう感じで。
吸引ー咳をする 吸入 状態'（ワファリンを服用）ー転倒する	胃ろう含む、医ケア全般			気を付けていること： 回路、センサー、痰の吸引、転倒、ネブライザーのキャップ		朝やっているときにこちらが気をつけていることと、見ていることなんですけども。回路とセンサーと、あと、たんの吸引ですね。咳したらすぐ吸引。朝とらないとたまっちゃうんで。で、ネブライザーのキャップが外れる、袖とか服とかでペロンとむけてしまって。薬液の部分のキャップが外れてしまうとそこから液が漏れてしまうこともあったりしてますね。立ち上がりは、ワハリンを飲んでいるので、転倒はけっこう気を付けていて、立ち上がりはけっこう頻度が多くなっていますね。胃ろうしていて、回路が抜けたりもそうなんですけども、危なくないように見たりとか。
呼吸器ー這いずりで移動する 胃ろうー這いずりで移動する	トラブル	ハイハイで移動		常に目が離せない		目を離すと、まず、この部屋にいなかったりする。コロコロ転がって移動して、ここ、玄関のところにはまってたり。
吸引ー上肢を動かす（スイッチを入れる）	吸引	吸引チューブを手に取る（上肢が動く）				吸引のスイッチを自分で入れて、吸引チューブを手にとる（そのうち、自分でやりそう）

コード（児）	医ケア	児の行動	児の行動の影響	介護者	介護者への影響	語り
	サチュレーション	歩く	➡センサーがはずれる			回路が抜けちゃうのはそうですね。動いていて今みたいに、ポンって。ワゴンがついてこなくて範囲をこえてしまって外れることがほとんどかな。回路がぬけるというのは。あとセンサー引っ張りというのは、本人が引っ張ることはないんですよね。ただ動いていることによって、自分が踏んでたりいうこともあるんですけど。踏んでて足を伸ばして引っ張ってセンサーがずれて指の方にきたりとか。あとは普通に靴下の中で外れてたりとか。行動の都合で引っ張られちゃうっていう。センサー引っ張りで。あとは吸引をする。
動く	日常			目が離せない		とにかく目が離せなくて何もできない。あの子以外のことができない。生活の、家族のことができないし。ていう感じですかね。
	外出			両親二人の付き添いが必要 デイ等でも、両親がずっとついている必要がある（施設Nsにまかせることができない）		T:今は、デイとか、外へは行っていますか？ M:今はコロナで行ってないです。その前は、城南にちょっと通っていたりはした。 T：外のときは、看護師さんとか、そこの施設の人たちがみてくれますか？ M:しませんね。基本、私たちがやります。 T:ずっと一緒についていないといけない？ M:はい、私たちがずっとついていないといけない。それも結構大変で、パパがお休みをもらわないといけない。私一人じゃ、車で連れて行けないから。吸引とかもあるし。だからその、お休みをとることが結構難しくなって。あとは、コロナで行けなくなったのもある。
胃ろう－動く	注入（胃ろう）	動く、デバイスに触る		落ち着いているときが無い 胃ろうのチューブを引っ張る いつかチューブを抜きそう		もう、落ち着いている時がないから、胃ろうから注入するときも、胃ろうのチューブを付けて、こっちが、ご飯とかシリンジで吸っている間に、胃ろうのチューブを引っ張たりしてて、いつかチューブを抜きそうで怖い。それも目が離せないですね。
カフ－動く、立つ	カフ	以前はじっとしていたが、今はつながった状態で動く		痰の状態と動きに気を付けている		あとは、ブルブルってカフやっている時は、今までは、それをやっていれば座っていられた。じっとしてなきゃみたいな感じだったんですが、だんだんへっちゃらになってきて、ブルブルをかけた状態、コードがつながった状態で立ってみたりとか。カフやってれば動かないっていう頭があったんですけれど、今は全然普通に立ってたりとか。動くようになってますね。痰の状態と、動きを気を付けています。
注入－歩いて移動する 注入－動く	注入	歩く 動く	➡チューブがまきつく、抜けそうになる	おもちゃで子どもの気をひく 目を離さずずっと見ている		友松：ミルクは何分くらいかけてあげてるんですか。 F：30分くらいかけて。 友松：30分の間、ずっと見ながら、追いかけながら？ F：そうですね。気にしてあげて。なるべくそっちのほうに行かないように。こっちのほうで遊ぶようにおもちゃを持って来たり。けっこう気を遣いますね。あと、動くから結構ぐるぐるからまっちゃう。自分に巻きついちゃうんですよね。 友松：それはミルクの間ずっと巻きついちゃう？巻きついてひやっとしたことは？ F：ずっと目を離すことはないので、気にして見ているので、ひやっとするまではいかないですが、すごく引っ張られて抜けそうになったりしたことはありましたね。
注入－寝返り	注入：胃ろう	動く（寝返り）	➡回路の接続部が外れる	回路の接続部の状態を確認する	回路の接続部の状態を確認することが習慣化	あとは注入の時にミルクが外れてもれるっていうことが今まで何度かあったので、接続部、ミルクの接続部とか、あと胃ろうがくるくる回っちゃうと、C本人がくるくる回しちゃうと、そこも外れちゃうんですね。なので外れないように、外れてないかっていうのを、つねに手で触って、外れない位置というのがあるので、そこに向きを整えるということと、あと接続部がゆるんでないかというのをチェックしながら、セットしたり、移動させたときとかに、そういうのも習慣の中に入っていて。だからここ2年くらいはほとんどないんです。ミルクがもれたっていうことは。だけどそれまではやっぱりぎゅっといれてなかったりすると外れていて。
呼吸器－歩いて移動する	呼吸器	歩く（ママを追いかける等）	➡呼吸器が外れる			体験をさせたいけども、それにはちょっと手がない。単純に何曜日のどこに外出支援、で、ちょっと手配できませんでしたということになると、本当にズルズルに季節が変わっちゃったりとか、今はちょっと散歩に、陽に当てたいなということが、もっとしたいことになってくるなと思いますね。陽に当たってないですよ、この子。後は、外出のサポートは欲しいところなんですけど。後は、普通に生活家でする上で、宅配とか電話とか、電話にもすごく興味があるので、普通でも一歳台の子ですかね、電話ちょうだいとか、ママを後追いしたりじゃないですけれども、そういうことも、今遅れてはいるので、電話してれば電話貸して貸してって言って、そのまままた近づいてきて、さっきみたいに、そのままポンと抜けちゃったりとか、それによってまた、むせて、吸引しなきゃいけないということもあるので、本人と私が一対一の時はよっぽどテレビに集中してれば、酸素のボンベを頼んだりとかそういうこととかするのですけれども。

コード（児）	医ケア	児の行動	児の行動の影響	介護者	介護者への影響	語り
呼吸器ー歩いて移動する	呼吸器	上肢が動く 歩く	➡回路が外れる	外れた回路を入れる		それによって回路が抜けて、入れに行ったりとか。そこのワゴンのものを取ろうとして、ちょっと待って待ってというようなことで、ちょくちょく動くように。
呼吸器ー動く（入浴）	呼吸器、カテーテル		➡お風呂から上がるときに、回路が抜けた	抜けないように、いつも注意している		入浴中に気を付けないといけないといけないところなのですが、普通にお部屋にいても本来、呼吸器とカテーテルマウントを繋ぐところじゃないところが抜けてしまう。というか抜けちゃうんですね。そうなりやすいので、回路の交換は２週間に一回なんですけど、１週間に一回は取り換えるように、カテーテルマウントについてはしているんですが。この間もあったのが、お風呂あがる時に、3日前、まるまる三日は経っていないのですけど代えたので大丈夫だと思っていたら、お風呂あがる時にそこがポンと抜けたりということがあったり、気を付けていても、やっぱり割れちゃうというか、その、そういう事が起きてしまうので、そこはいつも注意しています。
呼吸器ー動く（入浴）	呼吸器	動く	➡カテーテルマウント破損			お風呂の時なのですけど、お風呂は看護師さんと私、もしくは途中からヘルパーさんに週2回、湯船に入ったとこら辺から交代ということもあるのですが。よく動くが故にカテーテルマウントの破損が多いです。
呼吸器ー動く	呼吸器	動く	➡回路の向きが変わる	常に、回路の向きに注意		本人が引っ張られることはないように、ガチガチに巻いたり留めたりはしているんですけれども、やっぱり向きだけは、ねじれとか横になってゴロゴロしたりとか、　本人も回転したり欲しいものを取りに行くときに、回路を気にしてはいますけれど、向きまでは中々ちょっとできないので、ネブライザー中に下に回路が向いてしまって、キャップが袖にあたって抜けてガーとお水が出ちゃったりとか、ということも何度もありましたね
呼吸器ー這いずりで移動する 呼吸器ー歩いて移動する	呼吸器	ハイハイ 歩く		回路をもって移動 回路の向きを直す		本人は動きたくて動くけれども、回路の取り回しだったりとか、行動範囲の制限のところじゃ、身軽じゃないというところで。よく向こうに、布団を敷いて、夜、寝るんですけれども、和室に。そこで歩いてお出かけと言って、手をつないで歩くんですけれども、何せコードがあって、そして重さもあって、ほんのちょっとの距離なんですけど、まあ大変な移動になるわけで、本人は歩けて楽しいというのがあると思うんですけど、回路が無かったことがないので、ふんじゃうし。何でしょうね。移動自体がちょっと待っててという声掛けだとか、ただあそこであのおもちゃを触りたいんだけど、ちょっと待ってて、というようなことがその時の動きの制限というのが、本人がハイハイとかできたとしてもちょっと制限がある。それにこちらが追われるっていうのは。
呼吸器ー這いずりで移動する	吸引	ハイハイ		吸引機をもって追いかける		・ハイハイで動けるようになった時、吸引器を持って追いかけなくてはならないときが大変だった
カニューレベルト交換ー動く カニューレベルト交換ー泣く	カニューレベルトの交換	動く、泣く（病院でのイヤな記憶がある）		機嫌がよくなるまで待つ 泣きやむのを待つ		訪看：帰ってきた直後は動いてしまうので、どんどん動きが活発になって、寝ていられない。寝ていないと多分、カニューレが抑えられないので、カニューレが抜けてしまうので、そうすると命に直結する。 友松：そういうときはどうするのですか。無理に抑えると、キュッとなりそうだし。 訪看：そうですね。やっぱり子供の機嫌を見ながら、機嫌が良くなるまで待つ。交換は、押さえてやると、次にあそこに寝ると泣いちゃう。嫌な事されたら、嫌な記憶があるので、その体制になると泣いちゃう。なので、泣いたら中止して、たとえば外を見せたりして一旦リセット。最初の頃はものすごく時間がかかった。 友松：たとえばどのくらい時間がかかるんですか。なだめたりして。 訪看：うーん、具体的には。今は一通りの行為が終わるまで10分くらい。その3倍くらいかかってた。とりあえず泣くのを収まるのを待つというのをやると。 2回くらい交換するときに抜けちゃったことがあるんですよ。今日の訪看さんじゃない、別の訪看さんだったんですけど。訪看さんがいるときに、暴れて抜けちゃったんですけど、看護師さんだったのですぐにはめてくれて大事には至らなかったのですが、そういうことがあるので、なるべく機嫌良くできるようにしたい。
	気切カニューレ(2,3)	親を呼ぶために、カニューレを引っ張ることで（自己抜去）				友松：それはお風呂のあとのケアのときに抜けちゃったんですか？ S:それはお風呂のあとのケアのときじゃないです。お風呂のあとのケアはだいぶ慣れてるので、めったにないです。あのときは、 （本人がスピージバルブを取ってその勢いで抜けたんです。） 友松：一緒にひっぱっちゃった感じですね。 S：で、バンドも緩かったのか、本人の力も強いので、スピージバルブが固くて取れないので、うにょーんて。この子は声が出ないので、普通の子だと嫌な事があって、親に何かさせようとしたときに、泣きわめくことができない。気に障らない（？）ことがあって、ここを取ると親が飛んでくるから、
	気切カニューレ、呼吸器			本人の状態や、デバイスの向き等を常に意識している（緊張感）		あとはいろんなものが抜けないっていうことが一番気を付けていて。カニューレとあと呼吸器の正常に動いているかというのも感覚で感じるようになっていて。音とか水がたまってきている音で。水はらいっていうんですけど、水をはらったりとか、本当は時間でやらないといけないと思うんですけど、今はそういう感じではなく、なんか感覚でやっていますね。 基本的にほんとに意識が機械類とか本人の状態につねに向いているというところで、緊張感があるのかもしれないですね。
	呼吸器			睡眠中も常に呼吸器音を意識、すぐに反応できる体制が常態化		私、CCHSの会に出た時、‘ママ、夜寝れなくて大変でしょう’って言われた時、私、寝てると思って。吸引とかあるからかなと思った。Uちゃん、夜、吸引とか一切ないから、それは寝れるんですけど。パパに、うちは楽だよね、寝れてるもんねって言ったら、呼吸器とかの音で、ちゃんと寝れてないでしょって言われて、‘そっか’と思った。私、寝るのはほんと好きなんですけど、ぐっすり寝れてないんだねってことです。それは、吸引はしないけど、ごぞごそしたら起きるし。
	呼吸器の音			アラート音がなっていることが常態化・日常化		たまに、変な胸騒ぎがして、全然鳴っていないと、生きてるよねって思って、見に来るときがあります。全然鳴ってないけど～。たまに、こうやって定期的にツーツーって、心拍だったり、酸素だったり、鳴っている方が、‘あ、止まったな～’って思うんですけど、たまに、全然鳴らない時があって、‘生きてるかな～’と、見にきたりすることがあります。新鮮ですよ、お兄ちゃんのとき、そういうことが無かったから。そんな経験できないから。今
	トラブル			無いが、常にヒヤヒヤ		・医ケアにおいて、どのようなトラブルを経験しましたか？ トラブル：今のところはない。毎回ひやひや。
	トラブル			常に目が離せない		目が離せない トイレにゆっくり入れない トイレは開けっ放し：常にみている

資料 27：児の行為・行動についてのコードと対応する語りの例（仮説 3-2）

コード（児）	医療的ケア	児の行動	児の行動の影響	介護者	介護者への影響	語り
気切カニューレー動く	気切カニューレ	首が動く	同じ場所に負担がかかり孔が開いた	病院受診へ連れて行く		カニューレがプラスチックなので、同じ場所にずっとあたっちゃうみたいで。原因はまだはっきり、まだ耳鼻科の先生に診ていただいていないので、来週の受診でわかるかなと思うのですけど。動く子なので、それもたぶん原因なんですけど、激しい動きででプラスチックのものが皮膚にあたることで、同じ場所に負担がかかって、そこに穴が開いちゃったのと、もしかしたら今この向きでずっとテレビを見ることが多いのでこの向きの原因かもしれないし。ちょっとはっきり、ピアノも高い音から低い音までよく弾くのでそういう動きのせいかもしれないし。ちょっとわからないんですけど。で、カニューレってまっすぐ入っていないいんですよね。いろんなこうこの辺の器官をよけて、入っているので。ちょっと斜めに入っていて。たぶんどのお子さんも。そうするとこう入っているから同じ方向にたぶん。
気切カニューレー首を動かす	気切カニューレ			新たな処置が増えた		それで今、処置としては、ここのところに薬の処方が出ていて。朝とお風呂上り看護師さんとでお薬をここにかけなくてはいけなくて。そういうのが、今までなかった処置と、気を付けることと出ていて。
気切カニューレー動く	気切カニューレ	首が動く	気切孔の炎症	ケアの時に注意が増える		そしてこの人、動くので、カニューレのところがネックで。ここが炎症をおこしやすいんです。日々そこを注意してケアしてっていうところで。外出が、気切孔が大きいので、外出すると発熱につながっちゃう。帰ってくると熱が出たりとか。
気切カニューレー動く	気切カニューレ	首が動く	カニューレベルトのマジックテープのところにミミズ腫れ	カニューレベルトのところの状態を確認	チェックが習慣化	ここのテープがゆるんでないかというところですかね。あとこのマジックテープがちょっとずれていたりすると、本人が自分でできないので、マジックテープって固いので、けっこうみみず腫になっちゃうんですよね。だからその辺をチェックするっていう習慣がたぶんついているっていうことがあって。あとこのマジックテープがちょっとずれていたりすると、本人が自分でできないので、マジックテープって固いので、けっこうみみず腫になっちゃうんですよね。だからその辺をチェックするっていう習慣がたぶんついているっていうことがあって。
カニューレベルト交換ー上肢を動かす（カニューレ自己抜去）	気切カニューレ(2,3)自己抜去、親を呼ぶため	親を呼ぶために、カニューレを引っ張ることで（自己抜去）		カニューレベルトの交換に失敗し、カニューレが抜ける	➡パニックになる、あわてる	終わった後のバンド交換？濡れたら交換するじゃないですか。不潔にしてるとニクゲとか出てきちゃうので、拭いてあげて薬を2種類くらい塗ってあげて交換するという、で、失敗するとカニューレ抜けちゃうので。 抜けたことあります？S：あります。4〜5度くらい。 友松：あわてますね。 S：あわてます。もうパニックです。妻は。抜けてすぐにパッと入れればいいんですけど、やっぱり入らないですね。きゅってしまっちゃいますし。子供も泣き出したりして。妻も入れようとしてもうまく入らなくて、しまっちゃってて。 友松：それはお風呂のあとのケアのときに抜けちゃったんですか？ S:それはお風呂のあとのケアのときじゃないです。お風呂のあとのケアはだいぶ慣れてるので、めったにないです。あのときは、（本人がスピージバルブを取ってその勢いで抜けたんです。） 友松：一緒にひっぱっちゃった感じですね。 S：で、バンドも緩かったのか、本人の力も強いので、スピージバルブが固くて取れないので、うにょーんて。この子は声が出ないので、普通の子だと嫌な事があって、親に何かさせようとしたときに、泣きわめくことができない。気に障らない（？）ことがあって、ここを取ると親が飛んでくるから、
気切カニューレー動く	取れてもアラームが鳴らない 見ていないと、自分で取って、投げる	暴れる	➡人工鼻がとれる ただし、取れてもアラームが鳴らない、外れたことに気付かないと、乾燥する ➡投げる➡人工鼻の数が不足する	注意して見ている		K:カニューレは、大体動き、移動するときの動きが激しいから、人口鼻が取れちゃったりしてますね。 友松：人工鼻だと取れてもアラームが鳴るわけではないし。 K:そう、気付かないと、長い間つけていないと、乾燥しちゃうから、それも大変です。ほんと見ていないと。あと、結構、ぶん投げちゃうんで、自分で。 友松：それがさらに増えてきちゃう。 K:それで、いつも足りなくなっちゃう。
呼吸器ー動く	呼吸器		入浴中に回路が抜けた➡お湯を吸い込んだ			呼吸器屋さんもちょっとこれは何でだろう、ということであまり例がないことで、何でだろうというようなことなので、ちょっと動くから引っ張られることで、とか、あとは加湿も結構多いネブライザーも多いところで、ポンと抜けちゃうのかなと思うんですけど。一度、今までに二回お風呂中にポンと抜けて、一回だけお湯を吸ってむせたこと。そこで肺炎にはなったりはなかったんですけど、そこがちょっと。ここで外れる分には入れればいいんですけど、お風呂の時はちょっとそこが怖いので。更に自発も少し出てきているみたいなので、それがストロー状態みたいな感じで。 友松：だから余計吸い込めちゃうということですか？ H:そうでうね、吸っちゃうんですかね。その回路に関してはそうですね。あとは回路の向きをしょっちゅう変えなきゃいけないという。
吸引ー体調を崩す	吸引			体調を崩すと、頻回に吸引が必要		吸引は慣れたんですが、やっぱり常に清潔にしていないといけないので、要はピッと取ってピッと吸えばいいわけじゃなく、ちゃんと手を洗ってアルコール除菌をしてチューブもアルコールで拭いて、吸ってそのあとそのままにしておくとホースが臭くなる、痰とかが付着しちゃうから水を吸わせて、アルコールで拭いてしまうとやる。ぱっと吸ってぱっと終わりじゃない。前後が大変。吸って収まったかなと思うと2-3分後にまたガラガラ言い始めて、それを繰り返して。ちょっと風邪とかひいちゃうとか体調を崩すとそれを延々とやっている感じになっちゃう。＊追加①（p。5）
状態（体幹が弱い）ー転ぶ	状態			体幹が弱い➡転んだ➡病院受診		年末病院行ったのも、公園で手をつないで歩いてたんですけど、それでもつるってひっくりかえっちゃって、頭をぶつけちゃった。コンクリートの地面で頭をぶつけて。病院に連れていったんですよ。タクシーで。昭和大に連れていって。そ体幹の弱い大変さがあります。この子の場合。
EDチューブー上肢を動かす	EDチューブ(2,3)	チューブに手があたり、チューブが抜ける（上肢が動く）				EDチューブを指でいたずらに引っ張るということは無いので、鼻水が出てて抜けちゃって手が触れちゃって、というリスクはあるんですけども
EDチューブー寝返りをする	EDチューブ(2,3)	動く（寝返り）で、チューブが折れる		注入時間を変更		夜寝てる間、朝までに点滴のようにゆっくり流してみようっていうのを見てみたんですけども、実際には寝返りもすごく多いのでチューブが折れるとアラームが教えてくれて、それを夜間消すとか、あとは設定の時間をほんとに朝までに延ばした方がよいというのを気付く前は、じゃあ3時間くらい流そうという時には必ずアラームを止めないといけないというところで、これじゃ私の身体が持たないなというということで、朝までやってみようかなということでやってみたりもしたんですけれども、やっぱり鼻から抜けちゃった時には私は気づけないよねという話になって、朝まで落とすのはちょっと止めにしようということになりまして、また方法を考えて進めているところです

コード（児）	医療的ケア	児の行動	児の行動の影響	介護者	介護者への影響	語り
胃ろう―顔をなすりつける	胃ろう	動く（上肢が動く、下肢が動く、ハイハイ）➡ベット柵等に顔をなすりつける		目が離せなくなる	家事ができない	大変なのは、やっぱり胃ろうとかがあるので、すごい私が家事をやっているときとかに動きまわっては、そのまま柵とかに顔をなすりつけたり、ありえない体制で寝てたり。やっぱり、ああいう状態になるんですよね。センサーにからまったりとかっていうのが結構多くって、それで行ったり来たり、家をかけづり周っているのが現状。知らないうちに泣いてたりもするので、やっぱり、本当に目が離せないところが一番大変かなっていうところですかね。ちょっとやっぱり、家事ができない。兄弟がいたら上の子の対応もすぐにはできない。
状態（体幹が弱い）―ひっくりかえる	体幹が弱い➡姿勢を保てない、倒れる			支えるために常に寄り添う		基本的に体幹が弱くてひっくりかえって頭をぶつけちゃうので、基本的には全部ついてないといけないんですよ。遊んでるときもちょっとそこで勝手に遊ばせてって感じにはならず、ひっくりかえって頭をぶつけちゃうので、常に寄り添っていないといけない。
	酸素量のコントロール			状態観察（チアノーズ）、数値を確認➡酸素量をコントロールする		大変さ、医療ケアというところでは、注入吸入もそうなのですけど、酸素の流量のコントロールが、結構2リッターベースなんですけど、ちょっと数字と合っていないで、爪が青かったりすると、ちょっと0.5ずつ上げたりとか、落ち着いたら下げたりとか、顔の鼻翼呼吸を見たり、顔のチアノーゼ、あとは数値、脈拍とサチュレーションを見て、このままでいいからちょっときつそうだから、上げとこうかなっていう感じで、流量のコントロールが足される感じです。 友松：でもそこはもう、お母さんが経験からこれをちょっと上げていくとか、修得してきた感じですよね。 H:そうですね。なので、分離とかで預ける時とかには、そういうところも見て欲しいけど、なかなか付き合いが長くないと加減が難しいのかなとは思います。
	外出					外出もここまでガチガチに多いと、外出も加温加湿器を持って外出ですし。荷物も普段のお子さんを見てる方も多いと思うんですけれども、まあ更に、家出みたいになってまして。何か呼吸器にしても一時は2台持ってて、何かあった時に呼吸器の差し替えをする時用に2台持ち歩いていることがあって、その呼吸器のチェンジの容量がつかめてきたのと、予備の準備とかが整ってきたので、今は1台だけで外出はしているんですけれども、彼らにとってもおカマがダメになった場合、あとは回路がダメになった場合、後はいつも壊れるところはいつもいつも4本持ち歩いていますし、そういう、一つのものに対して何かあった時っていう準備がやっぱり必要なので、色々そぎ落として荷物を減らすのは好きなんですけれども、中々減らないというところでは、移動が本当に大変ですね。どこかに行くにもお散歩に行くのも、お散歩にもあんまり行ったこともないですが。避難とかで外に出なきゃいけない時にも家にいろっていう感じで、本人と呼吸器と、色々持っての外出は絶対にできないので、取りあえず何があっても家にいるしかないねという感じで。災害の時とかは火事だと困っちゃうねと言いながら、何があっても取りあえず家で安全にしてという感じで思っています。
	外出					一つのものに対して万全を取らなきゃいけない、というところで、その荷物はすごいんでしょうね。それを管理して、これも忘れちゃいけない、これも持って行かなきゃいけないという荷物の管理、出かける、家を離れるにあたっての管理というのは、相当なストレスだと思うよと、言ったんですね。今まで感じてはいないんですけれども、確かに、すごく気を遣っているとこではあったのかなと、そういう風な表現もあるんだなという感じました。
	外出					成長にあたって今まで必ず持ってた物が要らなくなったり、要らなかったものが、おもちゃが必要になるというのもそうですけども。今まで靴は要らなかったけど、靴が必要になったりとか。食べ物とかでもおやつが必要になって持って行くものが必要になって。あと医療的なもので言えば何かな・・、前から回路は用意していていたので、そうですね。あと、移動の時間が、外出の時間が延びた。外出できなかったのができるようになって、お昼も食べてから帰るって来ようみたいな形になった。例えば、近くのアリオでお昼ご飯を食べて、ぷらっとして帰って来ようということができるようになったんですけども、それに伴ってボンベの一日の平均2リッター、ベースが2リッターなので、ボンベの量もいっぱい多いですし、後は、バッテリーですね。加温加湿器を持って出かけるので、蓄電池をバギーに乗せて移動するんですけれども、その電池の量も今までは2台でやってたものが、劣化も含めてですけども多い時は3台とか、ちょっと千葉の方に房総に行きたいなという時には4つ持って行ったりとか、行動範囲が広がった分、持ち物が増える、更に増えるというところ
	外出					充電はどこでしようとか、蓄電器も永遠ではないので、外出したら途中で車に戻って、パパがいたらパパに行ってもらうんですが、ボンベと一緒に持って行ってまた持ってきてもらってとか。結構色々出かけられるようになって嬉しい反面、そうした大変さもある。もうちょっとこう、一個でも減らせられればと思うんですけど、お散歩回路に加温加湿器をなくしてどれだけ出られるようになれるか、何度かゴールデンウィークシーズンとか、後は秋冬になる前に、ちょっと一日30分やってみようと思って試してみたこともあるんですけれども、やっぱり痰が固くなってくる。全く出ないようになるわけではなくて、本当に固くなってくる、これ以上になったらちょっとやだなとような状態になって、止めることにしたんですけども、やっぱりちょっと何でだか加温加湿器を持って出ないと穏やかにこう過ごすことができなくて、暫くはしょうがないかという感じです。
	口蓋の術後ケア			口蓋の術後は、鼻吸引回数が増えてた➡ケア時間が増えた		吸入やって、ごはんを食べたら、だいたいガラガラ言い出すので吸引します。（やっぱりまだ、口蓋裂の手術はしたんですけど、どう孔といってちょっと孔が口蓋にあいているので、食べ物が鼻に入りやすくて鼻の吸引とかもしないとちょっと鼻から食べ物がでてきちゃったりするので、そういうケアをしています。（食べた後は分泌物がいろいろ出てくる（分泌物というか食べ物が鼻を通して出てきちゃったりするので、）そういいのを、鼻とか口とか吸ってあげて、段々消化されていくと落ち着いてくるんですが、そのケアが普通の子よりもかかってしまう。
	気切カニューレ(2,3)自己抜去、親を呼ぶため	親を呼ぶために、カニューレを引っ張ることで（自己抜去）				友松：それはお風呂のあとのケアのときに抜けちゃったんですか？ S:それはお風呂のあとのケアのときじゃないです。お風呂のあとのケアはだいぶ慣れてるので、めったにないです。あのときは、（本人がスピージバルブを取ってその勢いで抜けたんです。） 友松：一緒にひっぱっちゃった感じですね。 S：で、バンドも緩かったのか、本人の力も強いので、スピージバルブが固くて取れないので、うにょーんて。この子は声が出ないので、普通の子だと嫌な事があって、親に何かさせようとしたときに、泣きわめくことができない。気に障らない（？）ことがあって、ここを取ると親が飛んでくるから、

資料 28：児の行為・行動についてのコード

医療デバイス ／医療ケア	仮説1	仮説2	仮説3
気管切開	気切（入浴） 気切ケア（入浴後）	気切カニューレ一上肢を動かす（引っ張る、指をやる） 気切カニューレ一上肢を動かす（引っ張る） 気切カニューレ一暴れる カニューレベルト交換ー上肢を動かす（カニューレ自己抜去） カニューレベルト交換—動く カニューレベルト交換一泣く	気切カニューレ一動く 気切カニューレ一首を動かす カニューレベルト交換ー上肢を動かす（カニューレ自己抜去）
人工呼吸器	カフ一嫌がる	呼吸器ー動く 呼吸器ー動く（寝相） 呼吸器ー動く（入浴） 呼吸器ー動く（加湿器を倒す） 呼吸器ー上肢を動かす 呼吸器ー上肢を動かす（持ち上げる） 呼吸器ー上肢を動かす（はずす） 呼吸器ー上肢を動かす（いたずらをする、遊ぶ、設定を変える） 呼吸器ー下肢を動かす 呼吸器ー立つ（はずす） 呼吸器ー這いずりで移動する 呼吸器一歩いて（またはつかまり立ちで）移動する 呼吸器一泣く 呼吸器ー壊す	呼吸器ー動く
経管栄養	注入ー暴れる 注入ー遊ぶ 注入ー嫌がる 注入ー拒否する・抵抗する 注入ー動く 注入ー前かがみになる 注入ー首を動かす 注入ー上肢を動かす 注入ー上肢を動かす（チューブを引っ張る） 注入ー上肢を動かす（自己注入する） 注入ー下肢を動かす 注入ー歩いて移動する 注入一頻回注入を必要とする	胃ろうー這いずりで移動する 注入ー動く 注入ー寝返りをする 注入ー歩いて移動する	胃ろうー動く EDチューブー上肢を動かす EDチューブー寝返りをする EDチューブー顔をなすりつける EDチューブ一拒否する・抵抗する・嫌がる
吸引（口、鼻、気管）	吸引一上肢を動かす（自己吸引する） 吸引一必要時に伝える 吸引ー這いずりで移動する	吸引ーむせる 吸引ー咳をする 吸引ー上肢を動かす（スイッチを入れる） 吸引一上肢を動かす（自己吸引する）	吸引ー体調を崩す
吸入	吸入ー嫌がる		
その他	投薬ー拒否する（口を開けない） サチュレーションー壊す 入浴ー暴れる 入浴後ケアー暴れる おむつ交換ー嫌がる おむつ交換ー機嫌が悪くなる 着替えー着替えをさせない（遊ぶ） 着替えー抵抗する	保育ー暴れる 状態'（ワファリンを服用）－転倒する	状態（体幹が弱い）ーひっくりかえる 状態（体幹が弱い）ー転ぶ

資料 29：Web アンケート対象者リスト

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

資料 30

質問1：お子様の年齢を教えてください。 *

○ 6歳未満

○ 6歳以上

資料 31

質問2：お子様の主たる介護者はどなたですか。 *

○ 母

○ 父

○ その他...

資料 32

質問3：支え無しでお座りができる※ようになったのは何歳ごろですか。 *

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

1. 1歳未満
2. 1歳～2歳未満
3. 2歳～3歳未満
4. 3歳～4歳未満
5. 4歳～5歳未満
6. 5歳～6歳未満
7. 6歳～7歳未満
8. 7歳以上

資料 33

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

- ◯ 大変になった
- ◯ 楽になった
- ◯ 変わらない

資料 34

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

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

資料 35

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

※これまでに実施したことのある医療的ケアも含めてお答えください。

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

資料 36

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

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

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

資料 37

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

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

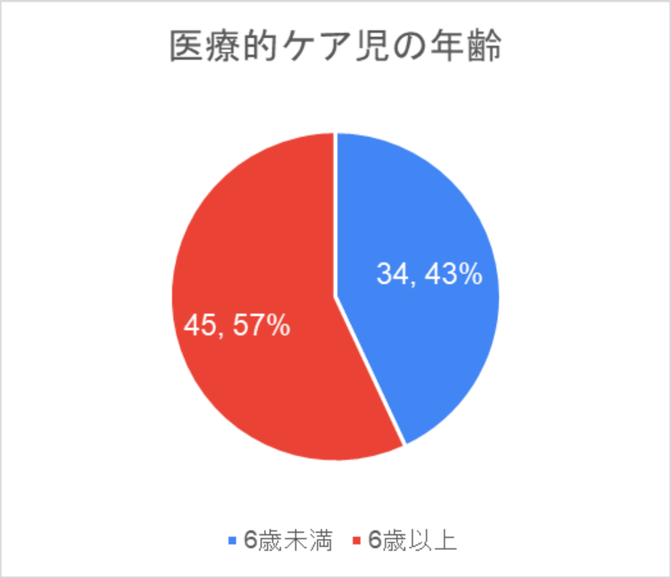
資料 38

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

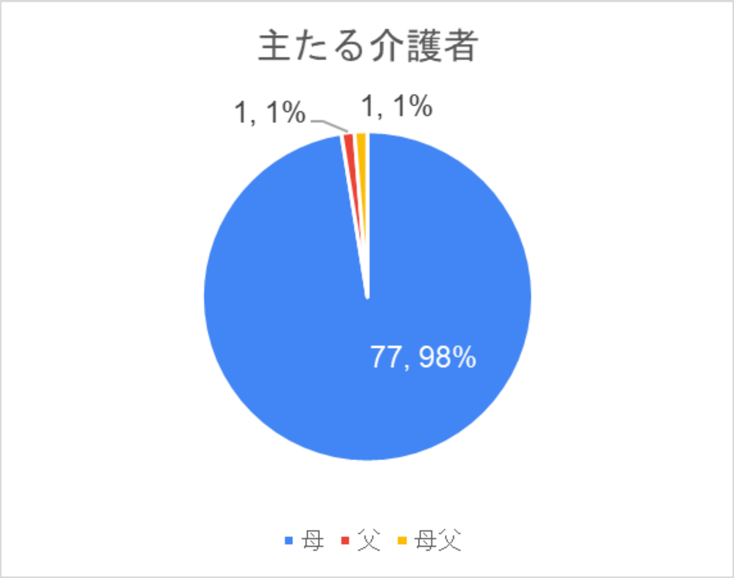
※例：気管カニューレを自分で抜いた、人工呼吸器をいたずらした、など

記述式テキスト（長文回答）

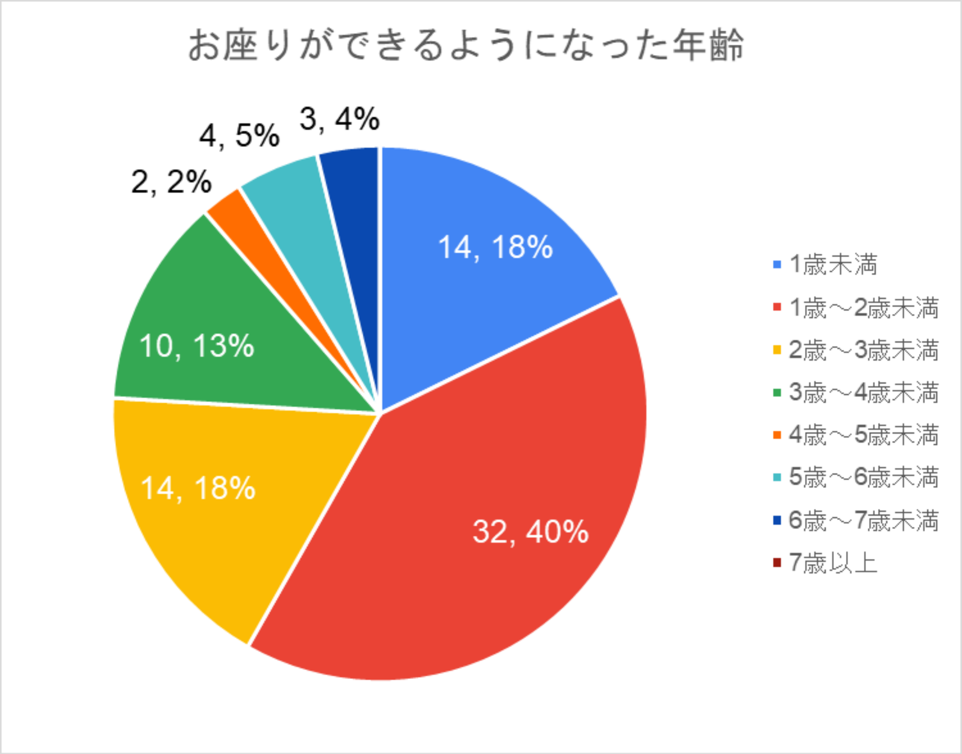
資料 39



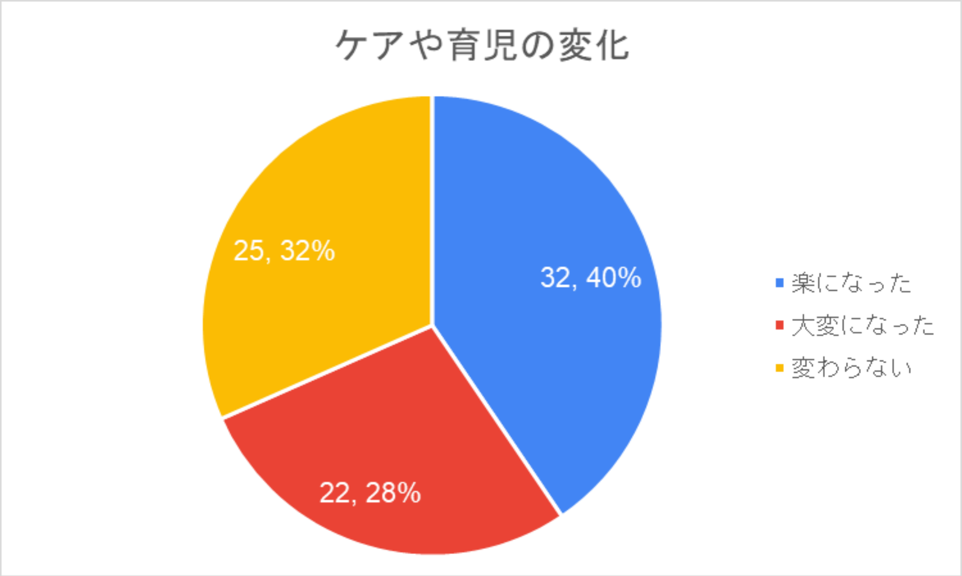
資料 40



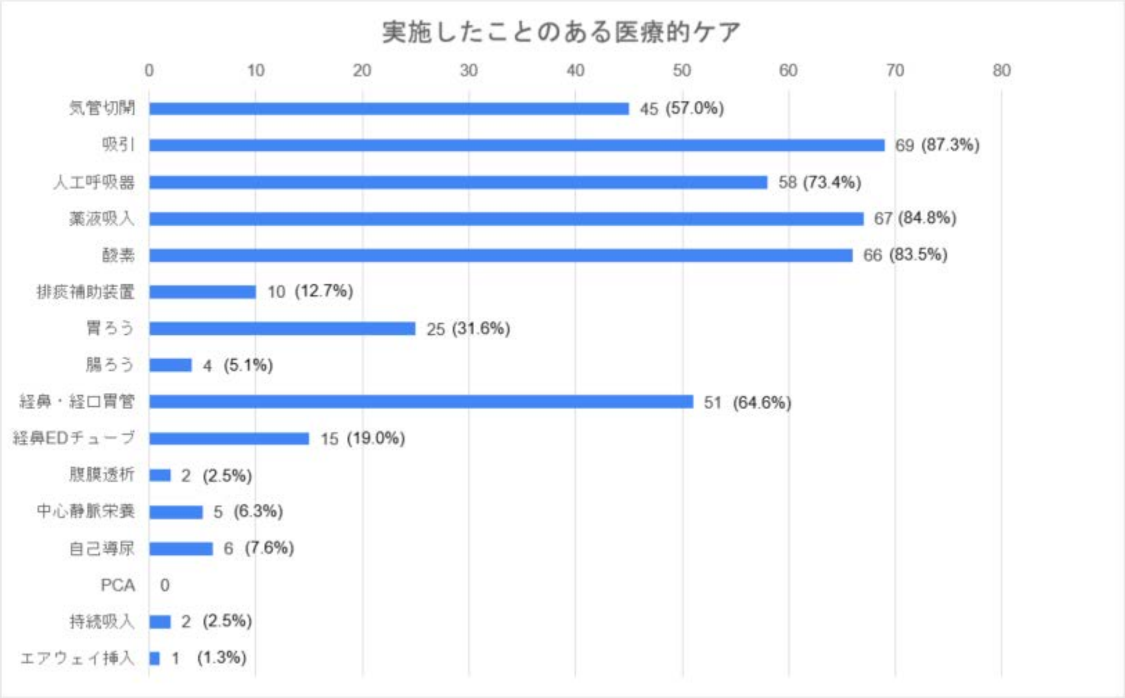
資料 41


お座りができるようになった年齢
14, 18%
32, 40%
14, 18%
10, 13%
2, 2%
4, 5%
3, 4%
1歳未満
1歳～2歳未満
2歳～3歳未満
3歳～4歳未満
4歳～5歳未満
5歳～6歳未満
6歳～7歳未満
7歳以上

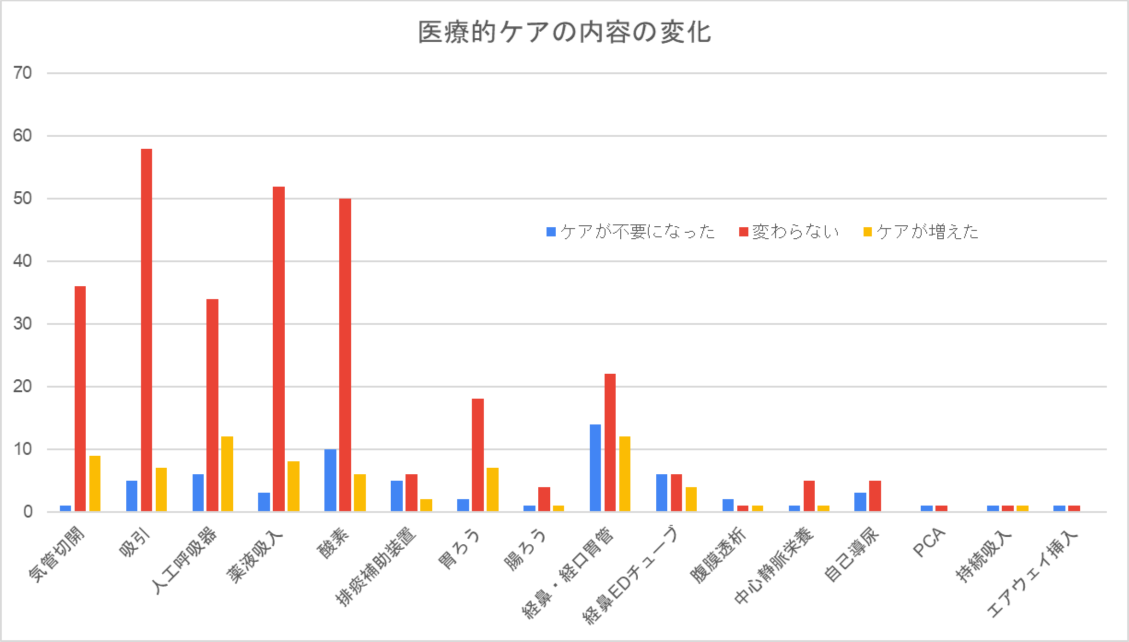
資料 42


ケアや育児の変化
32, 40%
22, 28%
25, 32%
楽になった
大変になった
変わらない

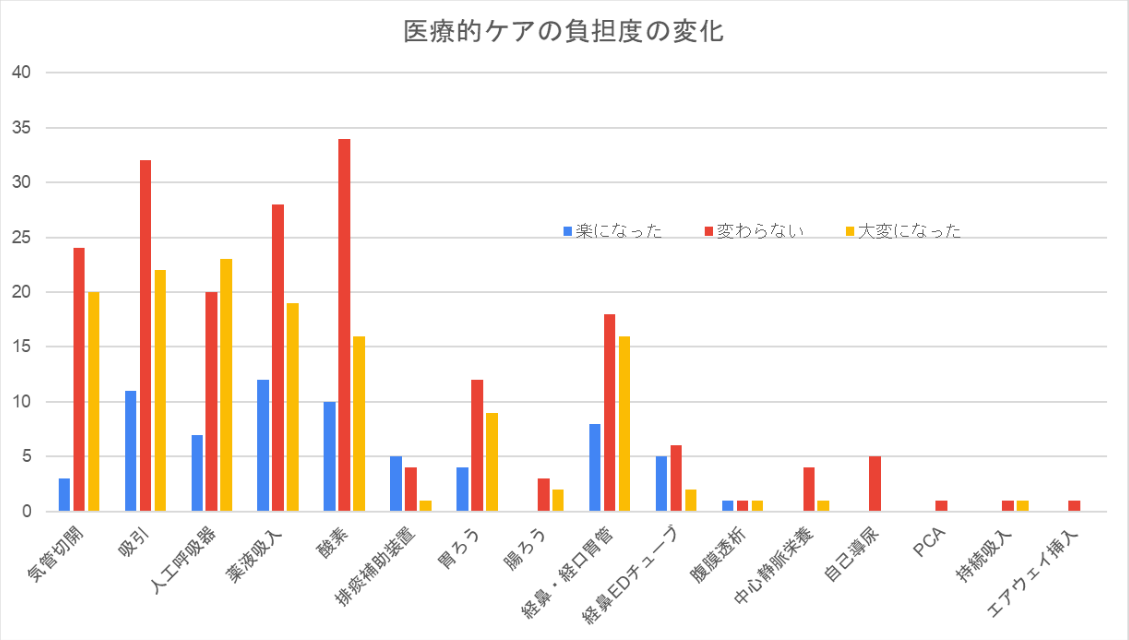
資料 43


実施したことのある医療的ケア
0
10
20
30
40
50
60
70
80
気管切開
45 (57.0%)
吸引
69 (87.3%)
人工呼吸器
58 (73.4%)
薬液吸入
67 (84.8%)
酸素
66 (83.5%)
排痰補助装置
10 (12.7%)
胃ろう
25 (31.6%)
腸ろう
4 (5.1%)
経鼻・経口胃管
51 (64.6%)
経鼻EDチューブ
15 (19.0%)
腹膜透析
2 (2.5%)
中心静脈栄養
5 (6.3%)
自己導尿
6 (7.6%)
PCA
0
持続吸入
2 (2.5%)
エアウェイ挿入
1 (1.3%)

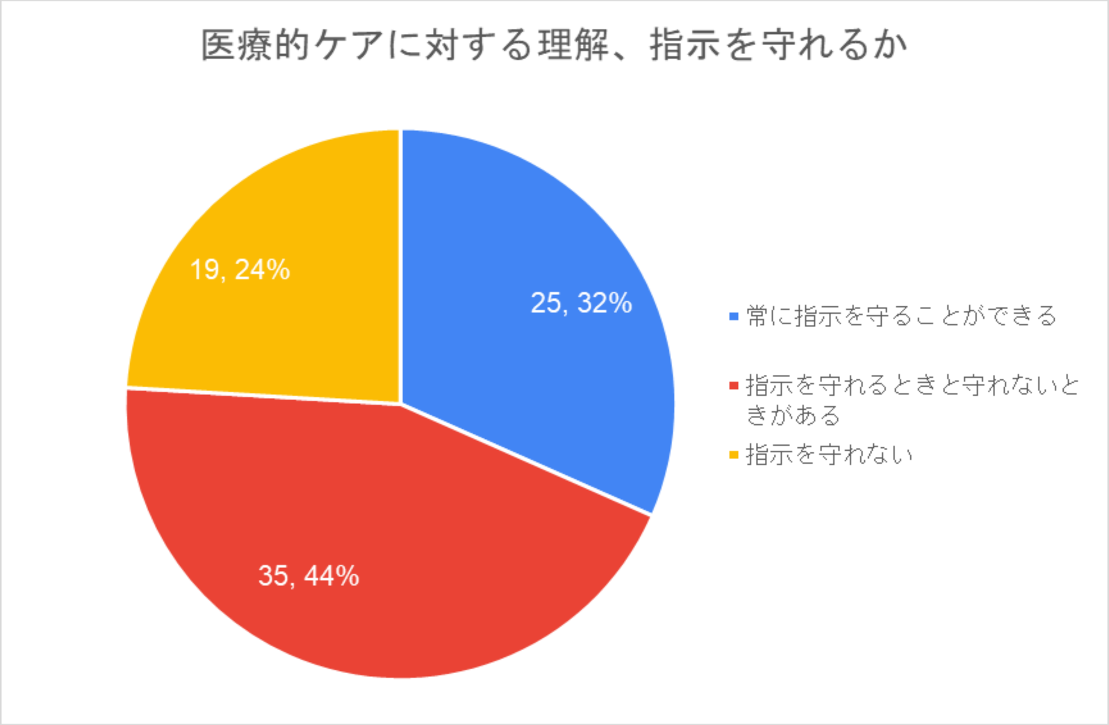
資料 44


医療的ケアの内容の変化
70
60
50
40
30
20
10
0
ケアが不要になった
変わらない
ケアが増えた
気管切開
吸引
人工呼吸器
薬液吸入
酸素
排痰補助装置
胃ろう
腸ろう
経鼻・経口胃管
経鼻EDチューブ
腹膜透析
中心静脈栄養
自己導尿
PCA
持続吸入
エアウェイ挿入

資料 45


医療的ケアの負担度の変化
40
35
30
25
20
15
10
5
0
楽になった
変わらない
大変になった
気管切開
吸引
人工呼吸器
薬液吸入
酸素
排痰補助装置
胃ろう
腸ろう
経鼻・経口胃管
経鼻EDチューブ
腹膜透析
中心静脈栄養
自己導尿
PCA
持続吸入
エアウェイ挿入

資料 46


医療的ケアに対する理解、指示を守れるか
25, 32%
35, 44%
19, 24%
常に指示を守ることができる
指示を守れるときと守れないときがある
指示を守れない

資料 47

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

資料 48

■指示が守れなかった時の具体例（事故や機器のトラブルも含む）
・気に食わないことがあると気管カニューレを抜いたり経鼻チューブを抜去したりした ・経鼻チューブが抜かれたことで誤嚥性肺炎になり40度を超える高熱が2週間ほど続いたこともある ・まだ抜去はないが今は鼻のチューブから胃ろうに移行したため、そちらも抜こうとする ・呼吸器をつけたまま無理な移動をしてカニューレが抜けそうになったりする ・栄養注入中に急な移動をして栄養のボトルを倒してベタベタになった 我が子はおすわりは出来ないがとても器用にずりばいで移動をすることができる。しかし、言葉をほとんど理解できないため、以上のような危険が常に隣り合わせで、訪問看護の時間や児童発達支援の母子分離の時間以外はほぼ目が離さず苦労がある。
吸引時に暴れすぎて一人で対応できなくなる
酸素のカニューレを嫌がって外す。テープで貼ってもとる。チューブを遠くまで投げる。
経鼻胃管を自分で抜いた、人工呼吸器を外した
痒みが酷くてCVを皮がむけるほど引っ掻いてしまう
手で払いのけたりして作業が進まない
手持ち無沙汰、つまらない事があると、手にチューブを引っ掛けて抜こうとする、抜けたこともある、特に学校でやることが多い
毎回ではないが、吸引をいやがり手てカテーテルを抜こうとするので、カテーテルを清潔な状態で入れることが困難。
痰を吸引してほしいときに自分で呼吸器をはずしてしまう
CVカテーテル自己抜去
自己抜去、呼吸器の回路を外す、吸引器を蹴飛ばす、胃瘻を引っ張り出血する、脱衣しオムツを外して放尿する　など
気管カニュレの自己抜去。人工呼吸器を抜く、倒す。就寝時に外してアラームが鳴り響き睡眠ができない。薬や酸素の吸入中に逃げる、回路を抜く。胃瘻部分を下にして動いてしまい、胃瘻周りがただれる。出血、周辺部分のケア。なかなか治らず、本人は泣き続け辛い。介護者も辛い。でも栄養を入れなければならず泣く泣く入れると染みて痛い。負のスパイラルが生まれました。
胃ろうのチューブを引っぱる
人工呼吸器を投げた。カニューレ事故抜去1日に何回も、吸入器の部品を かじる、壊す。医療物品を勝手に開封。 たんの吸引機投げて破損。
気管カニューレを抜いてしまう
吸引を嫌がり暴れてしまう
たまに吸入を嫌がったり、呼吸器のマスクを外したり、呼吸器を停止したりする時があります。
経鼻胃管を自分で抜いた。人工鼻をつけてもつけても外してしまい、全然つけられなかった。外出時、介助者から離れて少し間があいた隙間に、他の子供が全速力で走ってきたため、酸素チューブが強く引っ張られて気管カニューレが抜けた。
酸素のカニューラを自分で外してしまいます。 首にカニューラが巻きついていた時もあります。首が閉まらなくて良かったと、ホッとしましたが… 本当に怖かったです。
人工呼吸器を自分ではずす
カニューレを抜いたことがある。
吸引のとき強く抵抗する、呼吸器のマスクを頻繁に壊す、呼吸器にオモチャを打ち付けて画面がへこむ、酸素じゃなくて呼吸器をつけたくなると酸素を自分で外してしまう、腹を立てると酸素カヌラに噛み付いて穴を開ける、全盲のため酸素の延長チューブやボンベにつまづいて転ぶ
導尿の際、じっとしていられない。
経鼻胃管を自分で抜いた。人工鼻をつけてもつけても外してしまい、全然つけられなかった。外出時、介助者から離れて少し間があいた隙間に、他の子供が全速力で走ってきたため、酸素チューブが強く引っ張られて気管カニューレが抜けた。
人工呼吸器をいたずらする、人工呼吸器の回路が届かない所まで無理やり行こうとする、注入中にチューブの届かない所まで行こうとする
まだ理解できてない。 吸入、人工呼吸器では寝返りをしてちゃんとできない。 自分でカニューレを抜こうとする バンド交換で動いてカニューレ抜去
吸引やバイパップ利用時に動いて暴れるので押さえつける必要があり、また胃瘻のチューブを引っ張ったり、立ち上がって中身の入った注入ボトルを振り回したりする。
経鼻EDチューブを自分で抜いた
気管カニューレや人工鼻を自分で抜いた、吸引機を引き倒した
カニューレ交換時、本人がイヤイヤ中、今まで抜けたことがないカニューレが、準備中に抜けてしまった。

イメージ 1：児の様子を確認しながら食事（ケース A）

イメージ 2：一人遊びの間の見守り（ケース C）

イメージ 3：鼻吸引を嫌がる（ケース A）

イメージ 4：シリンジで栄養注入（ケース D）

厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業
分担研究報告書　令和元年度（平成 31 年度）

分担研究課題：「医療的ケア判定スコアの新案を作成する研究」

研究協力者：奈倉　道明（埼玉医科大学総合医療センター）
奈須　康子（埼玉医科大学総合医療センター）
研究分担者：北住　映二（心身障害児総合医療療育センター）
研究統括者：田村　正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

研究要旨
障害児通所支援施設で医療的ケア児を受け入れるために、平成 30 年度障害福祉サービス等報酬改定において、障害児通所支援の給付費に看護職員加配加算が新設された。しかし、実際には医療的ケア児の受け入れはあまり進んでいない。その理由は、現行の医療的ケア判定スコアが動く医療的ケア児への見守りを考慮しておらず、また各医療的ケアのスコア点数が福祉施設での負担に合致していないためである。そこで、実情に即した医療的ケア判定スコアの新案を作成するために、本研究班で出されたさまざまな成果を踏まえ、本研究班会議で議論を重ねた。
その結果、動いて指示に従えない医療的ケア児を見守るための見守りスコアを基本スコアに加点し、施設の負担が大きいにもかかわらず十分評価されていなかった医療的ケアの基本スコアの点数を改変することで、医療的ケア判定スコアの新案を作成した。
これを医療的ケア児に関わる 11 の関係団体にヒヤリングしたところ、全てから前向きな評価を得た。そして一部修正を要望されたことを受け、医療的ケア判定スコア新案のを確定した。
今後、障害福祉サービス等報酬改定の作業にこの医療的ケア判定スコアの新案をご活用頂き、障害児通所支援施設における医療的ケア児の受け入れが進むことが期待される。

Ａ．研究目的

医療的ケアを要する児童（以下、医療的ケア児）が児童発達支援・放課後等デイサービスといった障害児通所支援施設を利用するために、平成 30 年度障害福祉サービス等報酬改定において、障害児通所支援施設が看護職員を加配するための報酬「看護職員加配加算」が創設された。（表 1）。具体的には、医療的ケア児を「障害福祉サービス等における医療的ケアの判定スコア」（以下、医療的ケア判定スコア）（表２）に基づいて点数化し、８点以上の医療的ケア児の数に応じて通所支援の給付費に看護職員加配加算を算定できることとなった。その 2020 年３月現在の費用額算定基準を注 1 に、施設基準を注２に示す。

ここで使われる医療的ケア判定スコアは、医療保険における「超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準による判定スコア」（以下、重症児スコア）（注３、表３）をベースとして作成されている。重症児スコアは、運動機能が「座位まで」の各種の医療的ケアを必要とする小児（以下、重症児）に対し、診療報酬における超・超準重症児（者）入院診療加算や医療保険における訪問看護療養費の長時間訪問看護加算を算定するための基準となっている。

医療的ケア判定スコアは重症児スコアと

と少し異なり、運動機能を座位までに限定していないために、移動可能な障害児に対しても適応できる。また、レスピレーター、IVH、透析といった高度な医療的ケアの点数が異なる（10→8 点）。また、過緊張と体位交換の項目が削除されている。これは、福祉職員が配置されている福祉施設においては、医療職でなくても対応できるケアと見做されたためと考えられる。

しかし実際には、平成 30 年度の報酬改定以降も、障害児通所支援施設での医療的ケア児の受け入れはあまり進んでいない。その理由としては、医療的ケア児を受け入れることは施設にとって負担が大きいにもかかわらず、現在の医療的ケア児判定スコアはそのことを適正に評価されないためと現場で指摘されている。例えば、移動できる、あるいは手を使える医療的ケア児を預かる場合は、気管カニューレや胃瘻カテーテルなどの医療デバイスを不用意に抜去しないよう常に見守りを必要とするが、医療的ケア判定スコアは見守りの負担を評価していない。また、在宅酸素療法や自己注射のように、リスクのある医療機器を扱うにもかかわらず、医療的ケア判定スコアではそれらが十分に評価されていない。多くの障害児通所支援施設からは、動く医療的ケア児を預かる負担が大きい、多様な医療的ケアに対応したくても看護職員の配置を増やせない、といった声が寄せられている。

重症児スコアは、医療型障害児入所施設や病院といった医療機関において活用されることを前提に 1995 年に開発・提唱され（注 4）、2008 年に一部改訂された（注5）。そこからさらに 10 年以上が経過している。医療機関ではない障害児通所支援施設が、動く医療的ケア児を預かり、多様化した医療的ケアに対応するためには、障害児通所支援施設の実情に即した医療的ケア判定スコアの新案を作成する時期に来ていると言えよう。このような観点から、本研究班で出されたさまざまな成果を踏まえ、また本研究班でのさまざまな議論を重ね、新たな医療的ケア判定スコアの作成を試みた。具体的には、現在の判定スコアに修正と追加を加える形で作成した。

Ｂ．研究方法

（１）在宅医療患者のタイムスタディ・アンケート調査（前田ら）

2019 年 10 月、あおぞら診療所墨田から訪問診療を受けている医療的ケア児 1166 人の家族などに対してアンケート調査及び医療的ケアのタイムスタディ調査を行った。各医療的ケアにつき、家族がケアに要した時間、医療デバイスを事故抜去した場合の家族から見た原状回復の困難さ（0～３で評価）、主治医から見た生命の危険の大きさ（0～３で評価）を尋ねた。特に、移動できる児とできない児との間で比較した。

（２）全国の通所支援施設アンケート調査（奈倉、奈須、田村）

2019 年 11 月、全国の障害児通所支援施設 538 カ所にアンケート調査を実施。人工呼吸器もしくは経管栄養のある医療的ケア児を施設が受け入れるために新たな看護師配置などがどの程度必要かを尋ねた。そして、移動できる児と移動できない児との比較や、指示を理解できる児と理解できない児との間の比較を行った。

（３）埼玉県の障害児通所支援施設アンケート調査（その２）（奈倉、奈須、田村）

2020 年２月、埼玉県の障害児通所支援施設 20 カ所にアンケート調査を実施。4 種の医療的ケア（鼻咽頭エアウェイ、持続皮下注射ポンプ、血糖測定、持続的導尿）に関し、指示に従える児と従えない児とで、受け入れの困難さに差があるかを尋ねた。（田村ら）

（４）判定スコアで正当に評価されていない医行為に関する議論（北住）

医療的ケア判定スコアで正当に評価されていないと思われる医行為やそれに準ずる行為について研究班会議で協議し、判定スコアに新たに組み込むことを提案した。

（倫理面への配慮）
アンケート調査には個人情報を公表しないことを明記し、回答の提出をもって調査に同意していただいたものと理解した。データは調査を実施した施設内で匿名化して解析し、個人を特定できる情報の公表はしていない。

C．研究結果

（1）在宅医療患者のタイムスタディ・アンケート調査（前田ら）
ケアに要した時間を比較しただけでは、移動できる児と移動できない児との間で有意差は認めなかった。また、多くの医ケアの中で最も多くの時間を要した医ケアは、意外にも胃瘻を含めた経管栄養であった。各医療デバイスの抜去事故に対する生命危機の大きさと原状回復の困難さを得、見守りの必要度として評価することができた（表4）。これらより、14 種の医療的ケアのうち、10 種については医療デバイスの見守りが必要と判断された（表5）。

（2）全国の障害児通所支援施設へのアンケート調査（奈倉、奈須、田村）
259 カ所（48%）からの回答を得た。経管栄養よりも人工呼吸器のほうが、施設から見た負担は大きかった。そして、移動可能な児と移動できない児との間には有意差を認めなかったものの、指示を理解できない児は理解できる児に比べて有意に多くの支援を必要とした（図 1)。

（3）埼玉県の障害児通所支援施設への追加調査（奈倉、奈須、田村）
表6から抽出された未調査の４種の医療的ケアに関して埼玉県で動く医療的ケア児を受け入れている障害児通所支援施設 19 カ所にアンケート調査を行った結果、10 カ所（50%）から回答を得た。４種の医療的ケアのいずれについても、指示に従えない児は従える児と比べて、施設が受け入れを困難と感じる傾向にあることが分かった（図２）。

（４）判定スコアで正当に評価されていない医行為に関する議論（北住）
2020 年 1 月 25 日、新たな医療的ケアを組み込むことについて班会議で議論した結果、以下の医行為やそれに準ずる行為が判定スコアで正当に評価されるべきとの結論となった。
〇　座剤：　2005 年厚生労働省医政局長通知（第 0726005 号、平成 17 年７月 26 日) において、「坐薬の挿入」は医行為から除外された。それにもかかわらず、現在でも座剤を挿入することは看護師の業務としている福祉施設が多い。
〇　浣腸：　2005 年厚労省通知において、規定量以下の浣腸は医行為から除外された。しかし現実には、60mL など規定量を超えた浣腸も在宅では日常的になされることが多いものの、通所施設、生活介護施設では、浣腸は看護師の業務とされていることが多い。
（参考）医行為でない浣腸：　市販のディスポーザブルグリセリン浣腸器（※）を用いて浣腸すること。
※ 挿入部の長さが５から６センチメートル程度以内、グリセリン濃度 50%、成人用の場合で 40 グラム程度以下、６歳から１２歳未満の小児用の場合で 20 グラム程度以下、1 歳から６歳未満の幼児用の場合で 10 グラム程度以下の容量のもの
〇　吸引：　吸引は喀痰吸引等研修を履修することによって福祉職員が実施できるが、通所支援施設で資格を持っている職員や施設は極めて少なく、また、福祉職員が吸引できる範囲は咽頭より手前までとされているため、事実上、看護師が実施する行為となる。しかし判定スコアでは、1 日６回未満の吸引は評価されない。1 回でも吸引する必要がある場合は判定スコアで評価すべきである。
〇　ネブライザー（吸入）：　ネブライザーは気管支拡張薬などの劇薬品を扱うため、看護師が実施すべき医行為になる。しかし、判定スコアでは 1 日６回未満のネブライザーは評価されない。利用時間中に 1 回でもネブライザーが必要であれば、判定

スコアで評価すべきである。

〇　インスリン皮下注射・血糖測定：　インスリン皮下注射や血糖測定が必要な障害児は極めて少ないが、これらは本人もしくは看護師が実施すべき医行為である。しかし、近年はインスリン持続皮下注射ポンプや埋め込み式血糖測定器を使用する患者が増えており、医療デバイスが身体に装着されているため、新たな見守りのニーズを生み出している。

他に身体に装着する医療デバイスとしては、心臓ペースメーカー、迷走神経刺激装置、筋弛緩薬の持続髄腔注射などがある。体内に留置されて操作する必要のないものは判定スコアに入れる必要はないが、操作する必要があったり不用意に抜去する危険性がある場合は、判定スコアに入れることを検討すべきである。

〇　けいれん時の管理：　けいれんが起こった場合は、ジアゼパム座剤を入れて、吸引や酸素吸入するなど、看護師が医行為を実施することが多い。そのため、実際にけいれんが起こらなくとも、けいれんに対応できる体制を構築することを、判定スコアは評価すべきである。

D．考察

①　指示理解と生命の危険に着目した見守りスコア

移動できる医療的ケア児に関して、預かる施設の負担が大きいとは言えかった。しかし、指示理解できない児については、預かる施設の負担が大きいことが分かった。つまり、移動の可否よりも指示理解の有無の方が、施設の負担に影響すると言えた。指示を理解できない児は、医療デバイスを不用意に抜去するリスクが高い。そして、医療デバイスの抜去により生命の危険に陥るリスクが高い場合には、なおさら常に見守ることが必要となる。

そこで、医療的ケア児の判定スコアには、医療的ケアの重さを表す「基本スコア」の他に「見守りスコア」という新たな指標を創設した。見守りスコアでは、医療デバイスの不用意な抜去のリスクが高い場合に付与することとした。見守りスコアの具体的な値については、前田のアンケート調査から得られた①抜去時の原状回復の困難さと②生命の危険の大きさを合計した指標から、1 点もしくは 2 点を設定した。
また、前田のアンケート調査の対象となった 10 種類の医療的ケア以外にも、4 種類の医療的ケアに関しては見守りスコアを設定する必要があると考えた。埼玉県の施設調査（その 2）から、4 種類の医療的ケアについて見守りスコアを設定することが妥当と言えた。

②　経管栄養の見守りスコア

経鼻・胃瘻による経管栄養注入ケアについては、現行の基本スコアが 5 点であるが、ケアに費やす時間が極めて長く腸ろう・腸管栄養と同等であることから、腸ろう・腸管栄養と同じ 8 点に引き上げる必要があると考えた。

③　新たな医療的ケアの項目の増設

吸引、ネブライザー、インスリン皮下注射、血糖測定、浣腸、けいれん時の管理といった医行為やそれに準ずる行為は看護師が実施することになるため、これらの医療的ケアを判定スコアに組み入れることが必要と考えた。

④　医療的ケア判定スコアの新案の作成

以上を踏まえて 2020 年 3 月 9 日に医療的ケア判定スコア新案の暫定版を作成した（表 6）。そこに新に盛り込まれた内容は以下のとおりである。

- 判定スコアの新案では、基本スコアと見守りスコアを合計した点数で判定する。
- 従来の医療的ケア判定スコアの項目より、「IVH」を「中心静脈カテーテル」に、「導尿」を「排尿管理」に、「人工肛門」を「排便管理」に概念拡張させ、さらに「その他の注射管理」、「血糖測定」、「痙攣時の管理」の項目を新設する。
- 基本スコアや見守りスコアは、主治医

の意見書に基づいて判定する。

- 見守りスコアは、手が動く、移動できる（寝返り・這い移動・伝い歩き・歩行）といった運動機能を持ち、かつ指示を理解できない知的機能（おおむね６歳未満相当）や行動障害を持っていることにより、医療機器を不用意に抜去する可能性が高い場合に、算定することとする。
- 人工呼吸器の見守りスコアに関しては、人工呼吸器回路が外れた場合、自発呼吸がないために直ちに対応する必要がある場合は「高」２点、直ちにではないがおおむね 15 分以内に対応する必要がある場合は「中」１点、それ以外の場合は「低」０点と分類する。人工呼吸器と気管切開の両方を持つ場合は、気管切開の見守りスコアを加点しない。
- ⑩血糖測定、⑫排尿管理、⑬排便管理については、複数項目のいずれか一つを選択する。
- インスリン持続皮下注射ポンプと埋め込み式血糖測定器とが連動している場合は、血糖測定の項目を加点しない。

⑤　関係団体へのヒヤリング

2020 年３月９日～13 日の期間に、新案の暫定案を障害児に関係する医療・福祉関連の 11 団体の理事長・事務局長に e-mail で送信し、ヒヤリングを行った。11 団体は以下のとおりである。

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

11 団体のうち、４団体から同意を得られ、７団体から部分修正を求められた。これらの団体からの要望が多かった修正内容は、以下のとおりである。

（１）　在宅酸素を増点（6 団体）
（２）　吸引を増点（４団体）
（３）　経鼻胃管の見守りを２点に増点（４団体）
（４）　呼吸器を 10 点に増点（３団体）
（５）　過緊張、体位交換、経口摂取介助を項目に追加（3 団体）
（６）　痙攣への対応を増点（２団体）
（７）　スコア高得点児を重症心身障害児と見做す（２団体）
（８）　スコア 16 点で医療的ケア児２人分、24 点で３人分と見做す（1 団体：全国重症心身障害日中活動支援協議会）

2020 年３月 13 日に研究班会議を開催し、上記の要望に関して班会議メンバーに諮り、議論した。その結果、以下の結論となった。

（１）　在宅酸素の増点→　全員賛成〇
（２）　吸引の増点→　全員賛成〇
（３）　経鼻胃管の見守りを２点に→　全員賛成〇
（４）　呼吸器を 10 点→　全員賛成〇
（５）　過緊張、体位交換、経口摂取介助→　医行為でないことと、適応が大きく広がることにより、今回は検討の対象外とした×
（６）　痙攣対応の増点→　けいれん時に重積しやすい、著明な低酸素や徐脈といった命の危険がある場合は、見守りスコア２点を付けることとした。
（７）　スコア高得点者（例えば 25 点以上）を重心児と見做す

→　時間切れのため、今後の検討課題とした

（８）　スコア 16 点で医療的ケア児２人分、24 点で３人分
→　時間切れのため、今後の検討課題とした

⑥　判定スコアの内容だけでなく、判定スコアの活用方法について、関係団体から以下のような有望な提言を頂いた。今後の検討課題としていきたい。

（１）スコア高得点者（例えば 25 点以上）を重心児と見做す
提案者：　重症心身障害福祉協会、全国重症心身障害日中活動支援協議会
判定スコア 25 点以上が６ヵ月以上持続する児は「超重症児」と呼ばれ、従来の診療報酬や訪問看護でも手厚いケアが必要と認定されてきた。今回、２カ所の関連団体からの要望として、判定スコアの高得点者を重症心身障害児と同等の扱いとし、医療型障害児入所施設や医療型短期入所の利用につなげることが提案された。重要な課題と考えられえるため、今後の検討課題としていきたい。

（２）スコア 16 点で医療的ケア児２人分、24 点で３人分と見做す
提案者：
全国重症心身障害日中活動支援協議会
判定スコア８点の児も 25 点の児も同等に医療的ケア児１人分として計算していたのでは、高度な医療的ケアを実施する人材を確保することにつながらない。重心日中活動支援協議会の要望のように、判定スコア 16 点以上で２人分、24 点以上で３人分とカウントすることは、重要な提案と考えらえれる。判定スコア 16 点以上を医療的ケア児２人分と見做す取り組みは、千葉県柏市のローカルルールとしてすでになされている。今後の課題としたい。

⑦　看護職員加配加算の報酬体系
班会議のメンバーの医師から「看護職員加配加算の報酬の仕組みがよく分からない」との意見が聞かれた。看護職員配置加算は、平成 30 年度障害福祉サービス等報酬改定における児童発達支援給付費及び放課後等デイサービス給付費の項目に新設されたが、それを告示している文書を見つけることは難しく、かつ報酬の体系は複雑である。そのため、本制度を分かりやすく周知啓発することも重要と考える。参考資料として、看護職員加配加算の算定基準を注１、施設基準を注２として巻末に付記した。

E．結論

以上の経緯を踏まえ、2020 年３月 27 日に医療的ケア判定スコアの新案の確定版を（１）のとおりに取りまとめ、表７にスコアの全体像を記載した。これをもって、本研究のプロダクトとする。また判定スコアの内容だけでなく、判定スコアの活用方法について、以下の（２）～（４）を提案する。今後の検討課題としていきたい。

（１）医療的ケア判定スコアの新案の確定版
医療的ケア判定スコアの新案以下のとおりとした。
・　人工呼吸器を８点→10 点とした。
・　酸素デバイスは爆発する危険があり細心の注意が必要なため、在宅酸素の基本スコアを８点とした。
・　酸素療法は酸素デバイスそのものにリスクがあるため、利用時間中の使用に限定した。
・　吸引の基本スコアは、その形態や頻度にかかわらず８点とした。いずれにせよ早急に看護師が対応する必要があるため。
・　動く子の経鼻胃管･胃瘻の見守りにも細心の注意が必要なため、見守りスコア２点とした。
・　動く子の注射の見守りには注意が必要なため、見守りスコア１点とした。
・　けいれん時に、重積しやすい、著明な低酸素、徐脈になる、といった命の危険が

ある場合に、見守りスコア 2 点を付けた。

（２）スコア高得点者（例えば 25 点以上）を重心児と見做す

（３）スコア 16 点で医療的ケア児２人分、24 点で３人分と見做す

（４）医療的ケア児の診療に関わる医師に対し、看護職員加配加算の報酬体系や判定スコアの付け方について、今後、周知啓発を図る必要がある

今後、障害福祉サービス等報酬改定の作業にこの医療的ケア判定スコアの新案をご活用頂き、その他の提言も生かして頂くことで、障害児通所支援施設における医療的ケア児の受け入れが進むことが期待される。

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
（予定を含む。）
なし

【参考文献】

注１：　児童福祉法に基づく指定通所支援及び基準該当通所支援に要する費用の額の算定に関する基準（2018 年厚生労働省告示第 99 号）（平成 24 年告示第 122 号の一部改正）
注２：　厚生労働大臣が定める施設基準（平成 30 年３月 22 日厚生労働省告示第 108 号）（平成 24 年厚生労働省告示第 269 号の一部改正）
注３：「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」別添６の別紙 14（平成 30 年３月５日保医発 0305 第２号通知）
注４：「超重度障害児（超重障児）の定義とその課題」（1995 年５月、鈴木康之、小児保健研究 54 巻３号、p406-410）
注５：「超重症児の判定について　スコア改訂の試み」（2008 年 12 月、鈴木康之ら、日本重症心身障害学会誌 33 巻３号、Page303-309）

（表１）看護職員加配加算の概要

平成 31 年 10 月厚生労働省医療的ケア児担当者合同会議資料より

医療的ケア児者に対する支援の充実①

○　医療技術の進歩等を背景として、人工呼吸器等を使用し、たんの吸引などの医療的ケアが必要な障害児（医療的ケア児）が増加している中で、個々の障害児やその家族の状況及びニーズに応じて、地域において必要な支援を受けることができるよう、サービス提供体制を確保する。

看護職員加配加算（障害児通所施設）

障害児通所支援（児童発達支援、放課後等デイサービス）

○　**看護職員加配加算の創設**
- 一定の基準※を満たす医療的ケア児を受け入れるための看護職員の加配を評価。

【※一定の基準】
① 看護職員を１名以上配置し、判定スコアのいずれかに該当する利用者の数が１名以上（利用定員10人以下の児童発達支援：200単位／日）
② 看護職員を２名以上配置し、判定スコアの合計が８点以上である利用者の数が５名以上（利用定員10人以下の児童発達支援：400単位／日）
③ 看護職員を３名以上配置し、判定スコアの合計が８点以上である利用者の数が９名以上（利用定員10人以下の児童発達支援：600単位／日）

看護職員配置加算（福祉型障害児入所施設）

○　**看護職員配置加算の見直し**
- 一定の基準※を満たす医療的ケア児を受け入れるための看護職員の加配を評価。

【※一定の基準】
人員配置基準に加え、看護職員を１名以上配置し、判定スコアの合計が８点以上である利用者の数が５名以上

【例：入所定員が10人以下の知的障害児入所施設】
○　看護職員配置加算（Ⅰ）（現行のとおり）
- 看護職員が常勤換算で１人以上配置されている場合　141単位／日

○　看護職員等配置加算（Ⅱ）（新区分）
- 上記に加え、看護職員が常勤換算で１人以上配置され、一定の基準を見対す障害児が1人以上いる場合　145単位／日

常勤看護職員等配置加算（生活介護）

常勤看護職員等配置加算に、看護職員を複数配置し、判定スコアの各項目に規定する状態のいずれかに該当する利用者を１名以上受け入れている事業所を評価する新たな区分を創設。

○　常勤看護職員等配置加算（Ⅰ）（従来からの区分）
※　看護職員が常勤換算で１人以上配置されている場合
（１）利用定員が20人以下　28単位／日
○　常勤看護職員等配置加算（Ⅱ）**（新区分）**
※　看護職員が常勤換算で２人以上配置されている場合
（１）利用定員が20人以下　56単位／日

判定スコア

（１）レスピレーター管理　＝８
（２）気管内挿管、気管切開　＝８
（３）鼻咽頭エアウェイ　＝５
（４）酸素吸入　＝５
（５）１回／時間以上の頻回の吸引　＝８
６回／日以上の頻回の吸引　＝３
（６）ネブライザー６回／日以上または継続使用　＝３
（７）ＩＶＨ　＝８
（８）経管（経鼻・胃ろう含む）　＝５
（９）腸ろう・腸管栄養　＝８
(10) 接続注入ポンプ使用(腸ろう･腸管栄養時)　＝３
(11) 継続する透析(腹膜灌流を含む)　＝８
(12) 定期導尿（３／日以上）　＝５
(13) 人工肛門　＝５

1

（表２）障害福祉サービスにおける医療的ケア判定スコア

（注２：平成 30 年厚生労働省告示第 108 号の別表第１より）

医療的ケア		判定スコア
（１）	レスピレーター管理	8
（２）	気管内挿管、気管切開	8
（３）	鼻咽頭エアウェイ	5
（４）	O2 吸入又は SpO2 90%以下の状態が 10%以上	5
（５）	１回/時間以上の頻回の吸引	8
	６回/日以上の頻回の吸引	3
（６）	ネブライザー６回／日以上または継続使用	3
（７）	IVH	8
（８）	経管(経鼻・胃ろうを含む。)	5
（９）	腸ろう・腸管栄養	8
（１０）	持続注入ポンプ使用（腸瘻・腸管栄養時）	3
（１１）	継続する透析（腹膜透析を含む。）	8
（１２）	定期導尿　３回／日以上	5
（１３）	人工肛門	5

（表３）診療報酬制度（超・超準重症児（者）入院診療加算、医療保険における訪問看護療養費の長時間訪問看護加算）における超重症・準超重症児判定基準

（注３：「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」（平成 30 年 3 月 5 日保医発 0305 第 2 号）別添 6 の別紙 14）

1	運動機能：座位まで	
2	判定スコア	スコア
(1)	レスピレーター管理	10
(2)	気管内挿管，気管切開	8
(3)	鼻咽頭エアウェイ	5
(4)	O2 吸入又は SpO290%以下の状態が 10%以上	5
(5)	1 回／時間以上の頻回の吸引	8
	6 回／日以上の頻回の吸引	3
(6)	ネブライザー 6 回／日以上または継続使用	3
(7)	IVH	10
(8)	経口摂取（全介助）	3
	経管（経鼻・胃ろう含む）	5
(9)	腸ろう・腸管栄養	8
	持続注入ポンプ使用（腸ろう・腸管栄養時）	3
(10)	手術・服薬にても改善しない過緊張で、 発汗による更衣と姿勢修正を 3 回／日以上	3
(11)	継続する透析（腹膜灌流を含む）	10
(12)	定期導尿（3 回／日以上）	5
(13)	人工肛門	5
(14)	体位交換 6 回／日以上	3

（8）(9)は経口摂取、経管、腸ろう・腸管栄養のいずれかを選択

（表４）見守りの必要度の評価

状態	医師評価（命の危険）		家族評価（回復の困難さ）		見守りの必要度
	平均値	サンプル数	平均値	サンプル数	医師評価+家族評価
呼吸器	1.81	581	2.08	222	3.89
気切	2.53	504	1.94	231	4.47
酸素	1.16	176	1.63	144	2.79
胃瘻	0.10	524	2.25	211	2.35
経鼻経口胃管	0.20	186	1.9	94	2.10
腸瘻	0.80	12	2.25	8	3.05
経鼻EDチューブ	0.80	13	2.54	13	3.34
中心静脈カテ	1.21	19	2.63	8	3.84
透析	2.25	4	2.67	3	4.92
自己導尿	0.57	48	2.16	19	2.73
人工肛門	0.33	9	2.2	5	2.53

（表５）

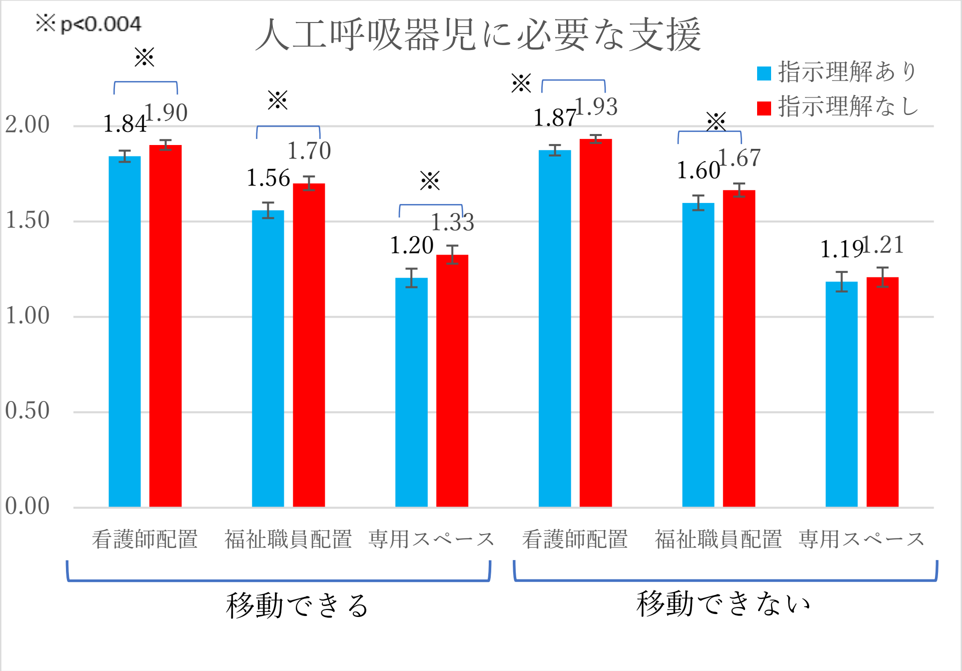
判定スコア新案における 20 種の医療的ケア、及び前田が調査した 10 種の医療的ケアの比較

※ 黄色の項目は、前田の調査で調べられていない医療的ケア

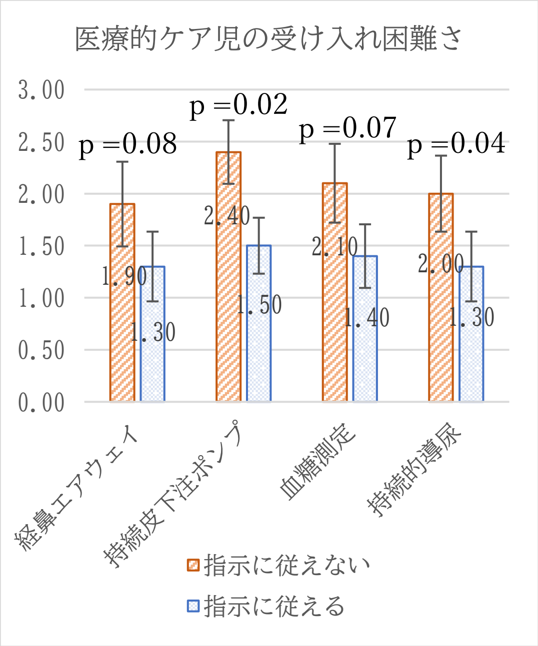
※ 網目の項目は、見守りスコアを想定しなかった医療的ケア

改訂版医療的ケア判定スコア案の医療的ケア	小項目	見守りスコア	前田研究が調査対象とした医療的ケア
① 人工呼吸器（NPPV、ﾈｲｻﾞﾙﾊｲﾌﾛｰ,ﾊﾟｰｶｯｼｮﾝﾍﾞﾝﾁﾚｰﾀｰ、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）	利用時間中の使用の有無にかかわらず	○	呼吸器
② 気管切開カニューレ		○	気切
③ 鼻咽頭エアウェイ	利用時間中の使用の有無にかかわらず	○	
④ 酸素療法	利用時間中の使用の有無にかかわらず	○	酸素
⑤ 吸引	頻回の吸引（およそ１回／1時間以上）	×	
	利用時間中に1回以上の吸引が必要	×	
⑥ 利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入		×	
⑦ 経管栄養	経鼻胃管、胃瘻	○	胃瘻・経鼻経口胃管
	経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻	○	腸瘻・ＥＤチューブ
	持続経管注入ポンプ使用	○	持続注入ポンプ
⑧ 中心静脈カテーテル	中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など	○	IVH（カテ）
⑨ その他の注射管理	皮下注射（インスリン、麻薬など）	×	
	持続皮下注射ポンプ使用	○	
⑩ 血糖測定 3）	利用時間中の観血的血糖測定器や埋め込み式血糖測定器による血糖測定	○	
⑪ 継続する透析（血液透析、腹膜透析を含む）		○	腹膜透析
⑫ 排尿管理	利用時間中の間欠的導尿	○	自己導尿
	持続的導尿（膀胱留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻）	○	
⑬ 排便管理 4）	人工肛門	○	人工肛門
	利用時間中の摘便、洗腸	×	
	利用時間中の浣腸	×	
⑭ 痙攣時の管理	坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など	×	

（図Ｉ）　全国の通所支援施設へのアンケート調査
人工呼吸器児を受け入れる施設が要望する３つの支援
（看護師、福祉職員、専用スペース）の必要度



（図２）　埼玉県の通所支援施設への追加調査
４種の医療的ケアに関する施設の受け入れの困難さ



（表６）医療的ケア判定スコア新案（暫定版）

○　2020 年３月９日～13 日に 11 団体に対してヒヤリングを行った。

○　３月 13 日研究班会議に提出い、検討を加えた。

医療的ケア判定スコア（新案）		基本スコア	見守りスコア 高	見守りスコア 中	見守りスコア 低
①　人工呼吸器（NPPV、ﾈｲｻﾞﾙﾊｲﾌﾛｰ、ﾊﾟｰｶｯｼｮﾝﾍﾞﾝﾁﾚｰﾀｰ、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）	利用時間中の使用の有無にかかわらず	8	2 [1)]	1	0
②　気管切開カニューレ		8	2 [2)]		0
③　鼻咽頭エアウェイ	利用時間中の使用の有無にかかわらず	5	1		0
④　酸素療法	利用時間中の使用の有無にかかわらず	5	1		0
⑤　吸引　3）	頻回の吸引（およそ１回／1時間以上）	8	0		
	利用時間中に1回以上の吸引が必要	3	0		
⑥　利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入		3	0		
⑦　経管栄養	経鼻胃管、胃瘻	8	1		0
	経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻	8	2		0
	持続経管注入ポンプ使用	3	1		0
⑧　中心静脈カテーテル	中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など	8	2		0
⑨　その他の注射管理	皮下注射（インスリン、麻薬など）	5	0		
	持続皮下注射ポンプ使用	3	1		0
⑩　血糖測定　3）	利用時間中の観血的血糖測定器	3	0		
	埋め込み式血糖測定器による血糖測定　4）	3	1		0
⑪　継続する透析（血液透析、腹膜透析を含む）		8	2		0
⑫　排尿管理　3）	利用時間中の間欠的導尿	5	0		
	持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻）	3	1		0
⑬　排便管理　3）	人工肛門	5	1		0
	利用時間中の摘便、洗腸	5	0		
	利用時間中の浣腸	3	0		
⑭　痙攣時の管理	坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など	3	0		

＜注意事項＞

1）　人工呼吸器の見守りスコアについては、人工呼吸器回路が外れた場合、自発呼吸がないために直ちに対応する必要がある場合は「高」２点、直ちにではないがおおむね 15 分以内に対応する必要がある場合は「中」１点、それ以外の場合は「低」０点と分類する。

2）　人工呼吸器と気管カニューレの両方を持つ場合は、気管カニューレの見守りスコアを加点しない。

3）　⑤吸引、⑩血糖測定、⑫排尿管理、⑬排便管理については、複数項目のいずれか一つを選択する。

4）　インスリン持続皮下注射ポンプと埋め込み式血糖測定器とが連動している場合は、血糖測定の項目を加点しない。

（表７）医療的ケア判定スコア新案（確定版）

〇11 団体のヒヤリング及び研究班会議の検討を経て、2020 年３月 27 日に確定した。

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

暫定版からの修正点（修正セルをグレイ色に、修正箇所を赤文字で表示）

- 人工呼吸器を８点→10 点に昇格させた。
- 酸素デバイスは爆発する危険があり細心の注意が必要なため、在宅酸素の基本スコアを８点とした。
- 酸素療法は酸素デバイスそのものにリスクがあるため、利用時間中の使用に限定した。
- 吸引の基本スコアは、その形態や頻度にかかわらず８点とした。いずれにせよ早急に看護師が対応する必要があるため。
- 動く子の経鼻胃管・胃瘻の見守りにも細心の注意が必要なため、見守りスコア２点とした。
- 動く子の注射の見守りには注意が必要なため、見守りスコア１点とする。
- けいれん時に、重積しやすい、著明な低酸素、徐脈になる、といった命の危険がある場合に、見守りスコア２点を付けた。
- 用語の追加（食道瘻、尿道ストーマ、消化管ストーマ）

（注１：看護師加配加算の算定基準）
児童福祉法に基づく指定通所支援及び基準該当通所支援に要する費用の額の算定に関する基準（2018 年厚生労働省告示第 99 号）（平成 24 年告示第 122 号の一部改正）

別表
障害児通所給付費等単位数表

第１　児童発達支援
１　児童発達支援給付費（１日につき）

（中略）

注 10　別に厚生労働大臣が定める施設基準に適合するものとして都道府県知事に届け出た指定児童発達支援事業所において、指定児童発達支援を行った場合に、看護職員加配加算として、１日につき次に掲げる単位数を所定単位数に加算する。ただし、次に掲げるいずれかの加算を算定している場合にあっては、次に掲げるその他の加算は算定しない。

イ　看護職員加配加算(Ⅰ)
(1)　児童発達支援センターにおいて障害児に対し指定児童発達支援を行った場合((2)又は(3)に該当する場合を除く。)
(一)　利用定員が 30 人以下の場合　67 単位
(二)　利用定員が 31 人以上 40 人以下の場合　57 単位
(三)　利用定員が 41 人以上 50 人以下の場合　44 単位
(四)　利用定員が 51 人以上 60 人以下の場合　36 単位
(五)　利用定員が 61 人以上 70 人以下の場合　31 単位
(六)　利用定員が 71 人以上 80 人以下の場合　27 単位
(七)　利用定員が 81 人以上の場合　24 単位

(2)　主として難聴児を通わせる児童発達支援センターにおいて難聴児に対し指定児童発達支援を行った場合
(一)　利用定員が 20 人以下の場合　100 単位
(二)　利用定員が 21 人以上 30 人以下の場合　80 単位
(三)　利用定員が 31 人以上 40 人以下の場合　57 単位
(四)　利用定員が 41 人以上の場合　44 単位

(3)　主として重症心身障害児を通わせる児童発達支援センターにおいて重症心身障害児に対し指定児童発達支援を行った場合

(一)　利用定員が 20 人以下の場合　100 単位
(二)　利用定員が 21 人以上の場合　80 単位

(4)　法第６条の２の２第２項に規定する厚生労働省令で定める施設において障害児に対し指定児童発達支援を行った場合((5)に該当する場合を除く。)
(一)　利用定員が 10 人以下の場合　200 単位
(二)　利用定員が 11 人以上 20 人以下の場合　133 単位
(三)　利用定員が 21 人以上の場合　80 単位

(5)　主として重症心身障害児を通わせる法第６条の２の２第２項に規定する厚生労働省令で定める施設において重症心身障害児に対し指定児童発達支援を行った場合
(一)　利用定員が５人の場合　400 単位
(二)　利用定員が６人の場合　333 単位
(三)　利用定員が７人の場合　286 単位
(四)　利用定員が８人の場合　250 単位
(五)　利用定員が９人の場合　222 単位
(六)　利用定員が 10 人の場合　200 単位
(七)　利用定員が 11 人以上の場合　133 単位

ロ　看護職員加配加算(Ⅱ)
(1)　児童発達支援センターにおいて障害児に対し指定児童発達支援を行った場合((2)又は(3)に該当する場合を除く。)
(一)　利用定員が 30 人以下の場合　134 単位
(二)　利用定員が 31 人以上 40 人以下の場合　114 単位
(三)　利用定員が 41 人以上 50 人以下の場合　88 単位
(四)　利用定員が 51 人以上 60 人以下の場合　72 単位
(五)　利用定員が 61 人以上 70 人以下の場合　62 単位
(六)　利用定員が 71 人以上 80 人以下の場合　54 単位
(七)　利用定員が 81 人以上の場合　48 単位

(2)　主として難聴児を通わせる児童発達支援センターにおいて難聴児に対し指定児童発達支援を行った場合
(一)　利用定員が 20 人以下の場合　200 単位
(二)　利用定員が 21 人以上 30 人以下の場合　160 単位
(三)　利用定員が 31 人以上 40 人以下の場合　114 単位
(四)　利用定員が 41 人以上の場合　88 単位

(3)　主として重症心身障害児を通わせる児童発達支援センターにおいて重症心身障害児に対し指定児童発達支援を行った場合
(一)　利用定員が 20 人以下の場合　200 単位
(二)　利用定員が 21 人以上の場合　160 単位

(4)　法第 6 条の 2 の 2 第 2 項に規定する厚生労働省令で定める施設において障害児に対し指定児童発達支援を行った場合((5)に該当する場合を除く。)
(一)　利用定員が 10 人以下の場合　400 単位
(二)　利用定員が 11 人以上 20 人以下の場合　266 単位
(三)　利用定員が 21 人以上の場合　160 単位

(5)　主として重症心身障害児を通わせる法第 6 条の 2 の 2 第 2 項に規定する厚生労働省令で定める施設において重症心身障害児に対し指定児童発達支援を行った場合
(一)　利用定員が 5 人の場合　800 単位
(二)　利用定員が 6 人の場合　666 単位
(三)　利用定員が 7 人の場合　572 単位
(四)　利用定員が 8 人の場合　500 単位
(五)　利用定員が 9 人の場合　444 単位
(六)　利用定員が 10 人の場合　400 単位
(七)　利用定員が 11 人以上の場合　266 単位

ハ　看護職員加配加算(Ⅲ)
(1)　児童発達支援センターにおいて障害児に対し指定児童発達支援を行った場合((2)に該当する場合を除く。)
(一)　利用定員が 30 人以下の場合　201 単位
(二)　利用定員が 31 人以上 40 人以下の場合　171 単位
(三)　利用定員が 41 人以上 50 人以下の場合　132 単位
(四)　利用定員が 51 人以上 60 人以下の場合　108 単位
(五)　利用定員が 61 人以上 70 人以下の場合　93 単位
(六)　利用定員が 71 人以上 80 人以下の場合　81 単位
(七)　利用定員が 81 人以上の場合　72 単位

(2)　主として難聴児を通わせる児童発達支援センターにおいて難聴児に対し指定児童発達支援を行った場合
(一)　利用定員が 20 人以下の場合　300 単位

(二)　利用定員が 21 人以上 30 人以下の場合　240 単位
(三)　利用定員が 31 人以上 40 人以下の場合　171 単位
(四)　利用定員が 41 人以上の場合　132 単位

(3)　主として障害児(重症心身障害児を除く。)を通わせる法第６条の２の２第２項に規定する厚生労働省令で定める施設において障害児に対し指定児童発達支援を行った場合
(一)　利用定員が 10 人以下の場合　600 単位
(二)　利用定員が 11 人以上 20 人以下の場合　399 単位
(三)　利用定員が 21 人以上の場合　240 単位

（中略）

第３　放課後等デイサービス
１　放課後等デイサービス給付費（１日につき）

（中略）

注 10　別に労働大臣が定める施設基準に適合するものとして都道府県知事に届け出た指定放課後等デイサービス事業所において、指定放課後等デイサービスを行った場合に、看護職員加配加算として、１日につき次に掲げる単位数を所定単位数に加算する。ただし、次に掲げるいずれかの加算を算定している場合は、次に掲げるその他の加算は算定しない。

イ　看護職員加配加算(Ⅰ)
（１）　障害児に対し指定放課後等デイサービスを行った場合（（２）に該当する場合を除く）
（一）　利用定員が 10 人以下の場合　　200 単位
（二）　利用定員が 11 人以上 20 人以下の場合　　133 単位
（三）　利用定員が 21 人以上の場合　　80 単位
（２）　主として重症心身障害児を通わせる指定放課後等デイサービス事業所において重症心身障害児に対し指定放課後等デイサービスを行った場合
（一）　利用定員が５人の場合　　400 単位
（二）　利用定員が６人の場合　　333 単位
（三）　利用定員が７人の場合　　286 単位
（四）　利用定員が８人の場合　　250 単位
（五）　利用定員が９人の場合　　222 単位
（六）　利用定員が 10 人の場合　200 単位
（七）　利用定員が 11 人以上の場合　133 単位

ロ　看護職員加配加算(Ⅱ)
（１）　障害児に対し指定放課後等デイサービスを行った場合（（２）に該当する場合を除く）
（一）　利用定員が 10 人以下の場合　　400 単位
（二）　利用定員が 11 人以上 20 人以下の場合　　266 単位
（三）　利用定員が 21 人以上の場合　　160 単位
（２）　主として重症心身障害児を通わせる指定放課後等デイサービス事業所において重症心身障害児に対し指定放課後等デイサービスを行った場合
（一）　利用定員が５人の場合　　800 単位

（二）　利用定員が６人の場合　666 単位
（三）　利用定員が７人の場合　572 単位
（四）　利用定員が８人の場合　500 単位
（五）　利用定員が９人の場合　444 単位
（六）　利用定員が 10 人の場合　400 単位
（七）　利用定員が 11 人以上の場合　266 単位

ハ　看護職員加配加算(Ⅲ)
障害児に対し指定放課後等デイサービスを行った場合
（１）　利用定員が 10 人以下の場合　600 単位
（２）　利用定員が 11 人以上 20 人以下の場合　399 単位
（３）　利用定員が 21 人以上の場合　240 単位

（注２：看護職員加配加算の施設基準）

厚生労働大臣が定める施設基準
（平成30年３月22日厚生労働省告示第108号）
（平成24年厚生労働省告示第269号の一部改正）

（中略）
三　通所給付費等単位数表第１の１の児童発達支援給付費の注の10の厚生労働大臣が定める施設基準

イ　通所給付費等単位数表第１の１の注のイを算定すべき指定児童発達支援の単位の施設基準
次の（１）又は（２）のいずれか及び（３）に該当すること。
（１）　通所給付費等単位数表第１の１のイ、ロ又はニを算定する指定児童発達支援事業所であって、児童発達支援給付費の算定に必要となる従業者の員数に加え、看護職員（保健師、助産師、看護師又は准看護師をいう。以下同じ。）を一以上配置し、かつ、別表第一の各項目に規定する状態のいずれかに該当する障害児の数が一以上であること。
（２）　通所給付費等単位数表第１の１のハ又はホを算定する指定児童発達支援事業所であって、児童発達支援給付費の算定に必要となる従業者の員数に加え、看護職員を一以上配置し、かつ、別表第一の各項目に規定する状態であり、同表のそれぞれのスコアを合算し、八点以上である障害児の数が五以上であること。
（３）　別表第一の各項目に規定する状態に該当する障害児に対して児童発達支援を提供することができる旨を公表していること。

ロ　通所給付費等単位数表第１の１の注のロを算定すべき指定児童発達支援の単位の施設基準
次の（１）又は（２）のいずれか及び（３）に該当すること。
（１）　通所給付費等単位数表第１の１のイ、ロ又はニを算定する事業所であって、児童発達支援給付費の算定に必要となる従業者の員数に加え、看護職員を二以上配置し、かつ、別表第一の各項目に規定する状態であり、同表のそれぞれのスコアを合算し、八点以上である障害児の数が五以上であること。
（２）　通所給付費等単位数表第１の１のハ又はホを算定する事業所であって、児童発達支援給付費の算定に必要となる従業者の員数に加え、看護職員を二以上配置し、かつ、別表第一の各項目に規定する状態であり、同表のそれぞれのスコアを合算し、八点以上である障害児の数が九以上であること。
（３）　別表第一の各項目に規定する状態に該当する障害児に対して児童発達支援を提供することができる旨を公表していること。

ハ　通所給付費等単位数表第１の１の注10のハを算定すべき指定児童発達支援の単位の施設基準
次の（１）及び（２）のいずれにも該当すること。
（１）　通所給付費等単位数表第１の１のイ、ロ又はニを算定する事業所であって、児童発達支援給付費の算定に必要となる従業者の員数に加え、看護職員を三以上配置し、かつ、別表第一の各項目に規定する状態であり、同表のそれぞれのスコアを合算し、八点以上である障害児の数が九以上であること

（２）　別表第一の各項目に規定する状態に該当する障害児に対して児童発達支援を提供することができる旨を公表していること。

（中略）

十　通所給付費等単位数表第３の１の放課後等デイサービス給付費の注10の厚生労働大臣が定める施設基準

イ　通所給付費等単位数表第３の１の注のイを算定すべき指定放課後等デイサービスの単位の施設基準
次の（１）又は（２）のいずれか及び（３）に該当すること。
（１）　通所給付費等単位数表第３の１のイ又はロを算定する事業所であって、放課後等デイサービス給付費の算定に必要となる従業者の員数に加え、看護職員を一以上配置し、かつ、別表第一の各項目に規定する状態のいずれかに該当する障害児の数が一以上であること。
（２）　通所給付費等単位数表第３の１のハを算定する事業所であって、放課後等デイサービス給付費の算定に必要となる従業者の員数に加え、看護職員を一以上配置し、かつ、別表第一の各項目に規定する状態であり、同表のそれぞれのスコアを合算し、八点以上である障害児の数が五以上であること。
（３）　別表第一の各項目に規定する状態に該当する障害児に対して児童発達支援を提供することができる旨を公表していること。

ロ　通所給付費等単位数表第３の１の注のロを算定すべき指定放課後等デイサービスの単位の施設基準
次の（１）又は（２）のいずれか及び（３）に該当すること。
（１）　通所給付費等単位数表第３の１のイ又はロを算定する事業所であって、放課後等デイサービス給付費の算定に必要となる従業者の員数に加え、看護職員を二以上配置し、かつ、別表第一の各項目に規定する状態であり、同表のそれぞれのスコアを合算し、八点以上である障害児の数が五以上であること。
（２）　通所給付費等単位数表第３の１のハを算定する事業所であって、放課後等デイサービス給付費の算定に必要となる従業者の員数に加え、看護職員を二以上配置し、かつ、別表第一の各項目に規定する状態であり、同表のそれぞれのスコアを合算し、八点以上である障害児の数が九以上であること。
（３）　別表第一の各項目に規定する状態に該当する障害児に対して児童発達支援を提供することができる旨を公表していること。

ハ　通所給付費等単位数表第３の１の注のハを算定すべき指定放課後等デイサービスの単位の施設基準
次の（１）及び（２）のいずれにも該当すること。
（１）　通所給付費等単位数表第３の１のイ又はロを算定する事業所で あって、放課後等デイサービス給付費の算定に必要となる従業者の員数に加え、看護職員を三以上配置し、かつ、別表第一の各項目に規定する状態であり、同表のそれぞれのスコアを合算し、八点以上である障害児の数が九以上であること。
（２）　別表第一の各項目に規定する状態に該当する障害児に対して児童発達支援を提供することができる旨を公表していること。

厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業
分担研究報告書　令和元年度（平成31年度）

分担研究課題：「医療的ケア判定スコアの現行と新案を比較する研究」

研究協力者：内多　勝康（国立成育医療研究センター もみじの家）
研究統括者：田村　正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

研究要旨

障害児通所支援施設で医療的ケアを要する児童（以下、医療的ケア児）を受け入れるために、平成30年度障害福祉サービス等報酬改定において、障害児通所支援の給付費に看護職員加配加算が新設された。しかし、実際には医療的ケア児の受け入れはあまり進んでいない。その理由は、現行の医療的ケア判定スコアが「動く医療的ケア児」への見守りを考慮しておらず、また各医療的ケアのスコア点数が福祉施設での負担に合致していないためである。そこで、実情に即した医療的ケア判定スコアの新案を作成するために、本研究班で出されたさまざまな成果を踏まえ、本研究班会議で議論を重ねた。

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

これを受けて、実際の医療的ケア児の保護者に協力してもらい、「現行」と「新案」の判定スコアで実際にどの程度の差が生まれるのかを確認する調査を実施した。その結果、新案を採用することで、ほぼすべてのケースでスコアが上昇し、平均増加率は７割を超えた。

今後、障害福祉サービス等報酬改定の際に、医療的ケア判定スコアの新案が採用されることにより、看護職員加配加算を受けられる障害児通所支援施設が増え、看護職員が増員されることで、医療的ケア児の受け入れが進むことが期待される。

Ａ．研究目的

医療的ケア児の児童発達支援や放課後等デイサービスの利用を促進することを目的に、平成30年度障害福祉サービス等報酬改定において、障害児通所支援施設が看護職員を加配するための報酬「看護職員加配加算」が創設された（表１）。具体的には、医療的ケア児を「障害福祉サービス等における医療的ケアの判定スコア」（以下、判定スコア）（表２）に基づいて点数化し、８点以上の医療的ケア児の数に応じて通所支援の給付費に看護職員加配加算を算定できることとなった。

しかし実際には、平成30年度の報酬改定以降も、障害児通所支援施設での医療的ケア児の受け入れはあまり進んでいない。

その理由として現場からは、多様な医療的ケアに対応したくても、現在の判定スコアではケアの負担について適正に評価されないため、看護職員加配加算が算定できず、看護職員を増やせないためと指摘されている。

動く医療的ケア児を預かり、個別性の高い医療的ケアに対応するためには、障害児通所支援施設の実情に即した新しい判定スコアが必要との観点から、本研究班で判定スコアの「新案」（表３）を作成した（注１）。

これを受けて、医療的ケア児の保護者たちに協力してもらい、「現行」と「新案」の判定スコアで実際にどの程度の差が生まれるのかを確認するアンケート調査を実施し、その結果について考察した。

Ｂ．研究方法
○医療型短期入所施設もみじの家登録者へのアンケート調査
　２０２０年４月１日～４月１０日の期間、もみじの家の登録者５０６名（主に医療的ケア児）に現行と新案の判定スコアを送付し、保護者に記入してもらったものを回収後、下記の２点について考察した。
（１）「現行」と「新案」とのスコアの差
（２）「新案」の確定前に出された「暫定版」（表４）と「新案」とのスコアの差
（倫理面への配慮）
回答の提出をもって調査に同意していただいたものと理解した。データは調査を実施した施設内で匿名化して解析し、個人を特定できる情報の公表はしていない。

Ｃ．研究結果
　８０名（回収率１６％）から回答があった。年齢は２歳～１８歳。性別は男性４７、女性３３だった。
（１）「現行」と「新案」とのスコアの差
　新案によって、８０名中７９名のスコアが増加した。一人当たりの増加点数は１２．８点で、５点刻みの集計では「１１～１５点」が２１人で最も多く、次いで「６～１０点」と「１６～２０点」が１６人、２１点以上増加した人も１２人いた（表５）。平均増加率は７３％だった。
　「８点以上の比率」は、７０％（現行）から９３％（新案）に上がった。８点未満から８点以上に上がった人は１８人（２３％）いた。
　「１６点以上の比率」は、５８％（現行）から７５％（新案）に上がった。１６点未満から１６点以上に上がった人は１４人（１８％）いた（表６、７）。

＜スコアが加算された人数が多い項目＞
※カッコ内は全体に占める割合
・経管栄養（経鼻胃管、胃瘻）＜現行５点→新案８点＞　～　６２人（７８％）
・痙攣時の管理＜新設＞　～　４１人（５１％）
・利用時間中の浣腸＜新設＞　～　３０人（３８％）
・吸引＜１日６回未満でも８点加算＞　～　２７人（３４％）
・利用期間中のネブライザー使用・薬液吸入＜１日６回未満でも評価＞　～　２５人（３１％）
・持続経管注入ポンプ使用＜腸瘻・腸管栄養時以外でも評価＞～　１２人（１５％）

＜見守りスコアを加点した人数＞
※カッコ内は全体に占める割合
・経管栄養（経鼻胃管、胃瘻）　～　３８人（４８％）
・酸素療法　～　１３人（１６％）
・人工呼吸器（中）～　１３人（１６％）
・人工呼吸器（高）～　１２人（１５％）
・持続経管注入ポンプ使用　～　７人（９％）
・気管切開カニューレ　～　６人（８％）
・痙攣時の管理　～　６人（８％）
・吸引　～　４人（５％）
・鼻咽頭エアウェイ　～　１人（１％）
・皮下注射　～　１人（１％）
・持続的導尿　～　１人（１％）

（２）「新案」の確定前に出された「暫定版」と「新案」とのスコアの差
　８０名中６０名のスコアが、暫定版より新案の方が増加した。一人当たりの増加点数は３．７点で、５点刻みの集計では「１～５点」が３６人で最も多く、次いで「０点」と「６～１０点」が１８人、１１点以上増加した人も６人いた。一方、２人のスコアが減少した（表８）。平均増加率は１４％だった。
　「８点以上の比率」は、９１％（暫定版）から９３％（新案）に上がった。８点未満から８点以上に上がった人は１人（１％）いた。
　「１６点以上の比率」は、６８％（暫定版）から７５％（新案）に上がった。１６点未満から１６点以上に上がった人は６人（８％）いた（表９、１０）。

＜スコアが加算された人数＞
※カッコ内は全体に占める割合
・経管栄養＜見守りスコア１点→２点＞　～　３８人（４８％）
・人工呼吸器＜暫定版８点→新案１０点＞　～　３３人（４１％）
・吸引＜利用時間中に１回以上の吸引が必要３点→８点＞　～　２７人（３４％）
・痙攣時の管理＜見守りスコア０点→２点＞　～　６人（８％）
・吸引＜見守りスコア１点→２点＞　～　４人（５％）
・皮下注射＜見守りスコア０点→１点＞　～　１人（１％）
＜スコアが減算された項目＞
※カッコ内は全体に占める割合
・酸素療法＜「利用時間中の使用に限る」に変更＞　～　６人（８％）

Ｄ．考察

「現行」と「新案」の判定スコアを比較すると、「経管栄養（経鼻胃管、胃瘻）」で５点から８点の加点となった対象者が約８割に上り、新しくスコアが認められた「痙攣時の管理」や「利用時間中の浣腸」で加点された対象者が約４～５割を占めた。

また、見守りスコアによって「経管栄養（経鼻胃管、胃瘻）」「人工呼吸器」の対象者がさらに加点され、スコアの平均増加率は７割を超える結果となった。

看護職員加配加算の基準となる「８点以上」については５６人から７４人と３２％増加し、１８人が８点未満から８点以上となった。

さらに、主として重症心身障害児を対象とする定員５名以上の障害児通所支援施設に限り２名分として算定できる「１６点以上」については、４６人から６０人と３０％増加し、１４人が１６点未満から１６点以上となった。

一方、「暫定版」との比較においても、「新案」の判定スコアでは「８点以上」の増加率が１％、「１６点以上」の増加率が１１％を示している。

Ｅ．結論

医療的ケア判定スコアの「新案」を採用することにより、看護職員加配加算に必要な８点以上、１６点以上の対象者が現在よりも大幅に増え、加算の報酬を受けられる障害児通所支援施設が増加し、看護職員が増員されることで、医療的ケア児の受け入れが進むことが期待される。

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

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

（予定を含む。）

なし

【参考文献】

注１：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））分担研究報告書平成 31 年度（令和元年度）分担研究課題：「医療的ケア判定スコアの新案を作成する研究」

注２：厚生労働大臣が定める施設基準（平成 30 年 3 月 22 日厚生労働省告示第 108 号）（平成 24 年厚生労働省告示第 269 号の一部改正）

（表１）看護職員加配加算の概要

平成 31 年 10 月厚生労働省医療的ケア児担当者合同会議資料より

医療的ケア児者に対する支援の充実①

○　医療技術の進歩等を背景として、人工呼吸器等を使用し、たんの吸引などの医療的ケアが必要な障害児（医療的ケア児）が増加している中で、個々の障害児やその家族の状況及びニーズに応じて、地域において必要な支援を受けることができるよう、サービス提供体制を確保する。

看護職員加配加算（障害児通所施設）

障害児通所支援（児童発達支援、放課後等デイサービス）

○　**看護職員加配加算の創設**

・　一定の基準※を満たす医療的ケア児を受け入れるための看護職員の加配を評価。

【※一定の基準】

①　看護職員を１名以上配置し、判定スコアのいずれかに該当する利用者の数が１名以上（利用定員10人以下の児童発達支援：200単位／日）

②　看護職員を２名以上配置し、判定スコアの合計が８点以上である利用者の数が５名以上（利用定員10人以下の児童発達支援：400単位／日）

③　看護職員を３名以上配置し、判定スコアの合計が８点以上である利用者の数が９名以上（利用定員10人以下の児童発達支援：600単位／日）

看護職員配置加算（福祉型障害児入所施設）

○　**看護職員配置加算の見直し**

・　一定の基準※を満たす医療的ケア児を受け入れるための看護職員の加配を評価。

【※一定の基準】

人員配置基準に加え、看護職員を１名以上配置し、判定スコアの合計が８点以上である利用者の数が５名以上

【例：入所定員が10人以下の知的障害児入所施設】

○　看護職員配置加算（Ⅰ）（現行のとおり）

・　看護職員が常勤換算で１人以上配置されている場合　141単位／日

○　看護職員等配置加算（Ⅱ）（新区分）

・　上記に加え、看護職員が常勤換算で１人以上配置され、一定の基準を見対す障害児が1人以上いる場合　145単位／日

常勤看護職員等配置加算（生活介護）

常勤看護職員等配置加算に、看護職員を複数配置し、判定スコアの各項目に規定する状態のいずれかに該当する利用者を１名以上受け入れている事業所を評価する新たな区分を創設。

○　常勤看護職員等配置加算（Ⅰ）（従来からの区分）

※　看護職員が常勤換算で１人以上配置されている場合

（１）利用定員が20人以下　28単位／日

○　常勤看護職員等配置加算（Ⅱ）**（新区分）**

※　看護職員が常勤換算で２人以上配置されている場合

（１）利用定員が20人以下　56単位／日

判定スコア

（１）　レスピレーター管理　＝８
（２）　気管内挿管、気管切開　＝　8
（３）　鼻咽頭エアウェイ　＝　5
（４）　酸素吸入　＝　5
（５）　１回／時間以上の頻回の吸引　＝　8
　　　６回／日以上の頻回の吸引　＝　3
（６）　ネブライザー６回／日以上または継続使用　＝　3
（７）　ＩＶＨ　＝　8
（８）　経管（経鼻・胃ろう含む）　＝　5
（９）　腸ろう・腸管栄養　＝　8
(10)　接続注入ポンプ使用(腸ろう･腸管栄養時)　＝　3
(11)　継続する透析(腹膜灌流を含む)　＝8
(12)　定期導尿（３／日以上）　＝　5
(13)　人工肛門　＝　5

1

（表２）障害福祉サービスにおける医療的ケア判定スコア

（注２：平成 30 年厚生労働省告示第 108 号の別表第１より）

	医療的ケア	判定スコア
（1）	レスピレーター管理	8
（2）	気管内挿管、気管切開	8
（3）	鼻咽頭エアウェイ	5
（4）	O2 吸入又は SpO2 90%以下の状態が 10%以上	5
（5）	1 回/時間以上の頻回の吸引	8
	6 回/日以上の頻回の吸引	3
（6）	ネブライザー６回／日以上または継続使用	3
（7）	IVH	8
（8）	経管(経鼻・胃ろうを含む。)	5
（9）	腸ろう・腸管栄養	8
（１０）	持続注入ポンプ使用（腸瘻・腸管栄養時）	3
（１１）	継続する透析（腹膜透析を含む。）	8
（１２）	定期導尿　３回／日以上	5
（１３）	人工肛門	5

（表３）医療的ケア判定スコア新案（確定版）

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

暫定版からの修正点（修正セルをグレイ色に、修正箇所を赤文字で表示）

- 人工呼吸器を８点→10 点に昇格させた。
- 酸素デバイスは爆発する危険があり細心の注意が必要なため、在宅酸素の基本スコアを８点とした。
- 酸素療法は酸素デバイスそのものにリスクがあるため、利用時間中の使用に限定した。
- 吸引の基本スコアは、その形態や頻度にかかわらず８点とした。いずれにせよ早急に看護師が対応する必要があるため。
- 動く子の経鼻胃管・胃瘻の見守りにも細心の注意が必要なため、見守りスコア２点とした。
- 動く子の注射の見守りには注意が必要なため、見守りスコア１点とする。
- けいれん時に、重積しやすい、著明な低酸素、徐脈になる、といった命の危険がある場合に、見守りスコア２点を付けた。

用語の追加（食道瘻、尿道ストーマ、消化管ストーマ）

（表４）医療的ケア判定スコア新案（暫定版）

<table>
<tr><th colspan="2" rowspan="2">医療的ケア判定スコア(新案)</th><th rowspan="2">基本スコア</th><th colspan="3">見守りスコア</th></tr>
<tr><th>高</th><th>中</th><th>低</th></tr>
<tr><td>① 人工呼吸器（NPPV、ﾈｲｻﾞﾙﾊｲﾌﾛｰ、ﾊﾟｰｶｯｼｮﾝﾍﾞﾝﾁﾚｰﾀｰ、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）</td><td>利用時間中の使用の有無にかかわらず</td><td>8</td><td>２ 1）</td><td>1</td><td>0</td></tr>
<tr><td colspan="2">② 気管切開カニューレ</td><td>8</td><td colspan="2">２ 2）</td><td>0</td></tr>
<tr><td>③ 鼻咽頭エアウェイ</td><td>利用時間中の使用の有無にかかわらず</td><td>5</td><td colspan="2">1</td><td>0</td></tr>
<tr><td>④ 酸素療法</td><td>利用時間中の使用の有無にかかわらず</td><td>5</td><td colspan="2">1</td><td>0</td></tr>
<tr><td rowspan="2">⑤ 吸引　3）</td><td>頻回の吸引（およそ１回／1時間以上）</td><td>8</td><td colspan="3">0</td></tr>
<tr><td>利用時間中に1回以上の吸引が必要</td><td>3</td><td colspan="3">0</td></tr>
<tr><td colspan="2">⑥ 利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入</td><td>3</td><td colspan="3">0</td></tr>
<tr><td rowspan="3">⑦ 経管栄養</td><td>経鼻胃管、胃瘻</td><td>8</td><td colspan="2">1</td><td>0</td></tr>
<tr><td>経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻</td><td>8</td><td colspan="2">2</td><td>0</td></tr>
<tr><td>持続経管注入ポンプ使用</td><td>3</td><td colspan="2">1</td><td>0</td></tr>
<tr><td>⑧ 中心静脈カテーテル</td><td>中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など</td><td>8</td><td colspan="2">2</td><td>0</td></tr>
<tr><td rowspan="2">⑨ その他の注射管理</td><td>皮下注射（インスリン、麻薬など）</td><td>5</td><td colspan="3">0</td></tr>
<tr><td>持続皮下注射ポンプ使用</td><td>3</td><td colspan="2">1</td><td>0</td></tr>
<tr><td rowspan="2">⑩ 血糖測定　3）</td><td>利用時間中の観血的血糖測定器</td><td>3</td><td colspan="3">0</td></tr>
<tr><td>埋め込み式血糖測定器による血糖測定　4）</td><td>3</td><td colspan="2">1</td><td>0</td></tr>
<tr><td colspan="2">⑪ 継続する透析（血液透析、腹膜透析を含む）</td><td>8</td><td colspan="2">2</td><td>0</td></tr>
<tr><td rowspan="2">⑫ 排尿管理　3）</td><td>利用時間中の間欠的導尿</td><td>5</td><td colspan="3">0</td></tr>
<tr><td>持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻）</td><td>3</td><td colspan="2">1</td><td>0</td></tr>
<tr><td rowspan="3">⑬ 排便管理　3）</td><td>人工肛門</td><td>5</td><td colspan="2">1</td><td>0</td></tr>
<tr><td>利用時間中の摘便、洗腸</td><td>5</td><td colspan="3">0</td></tr>
<tr><td>利用時間中の浣腸</td><td>3</td><td colspan="3">0</td></tr>
<tr><td>⑭ 痙攣時の管理</td><td>坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など</td><td>3</td><td colspan="3">0</td></tr>
</table>

＜注意事項＞

1）人工呼吸器の見守りスコアについては、人工呼吸器回路が外れた場合、自発呼吸がないために直ちに対応する必要がある場合は「高」２点、直ちにではないがおおむね 15 分以内に対応する必要がある場合は「中」１点、それ以外の場合は「低」０点と分類する。

2）人工呼吸器と気管カニューレの両方を持つ場合は、気管カニューレの見守りスコアを加点しない。

3）⑤吸引、⑩血糖測定、⑫排尿管理、⑬排便管理については、複数項目のいずれか一つを選択する。

4）インスリン持続皮下注射ポンプと埋め込み式血糖測定器とが連動している場合は、血糖測定の項目を加点しない。

（表５）判定スコアの「新案」によって「現行」より増加したスコア

増加スコア	０点	１～５点	６～１０点	１１～１５点	１６～２０点	２１～２５点	２６～３０点	３１点以上
人数	１人	１４人	１６人	２１人	１６人	７人	４人	１人

（表６）判定スコアの「現行」と「新案」の比較（８点刻み）

	現行判定スコア		新案判定スコア		新案による増加	
	人数	割合	人数	割合	人数	増加率
８点以上	56	70%	74	93%	17	32%
１６点以上	46	58%	60	75%	8	30%
２４点以上	31	39%	48	60%	12	55%
３２点以上	12	15%	39	49%	25	225%
４０点以上	1	1%	30	38%	23	2900%
４８点以上	0	0%	18	23%	5	―
５６点以上	0	0%	6	8%	5	―

（表７）判定スコアの「現行」と「新案」の比較（クロス集計表）

新案判定スコア 現行判定スコア	８点未満	８～１５点	１６～２３点	２４～３１点	３２～３９点	４０～４７点	４８～５５点	５６点以上	計
８点未満	6	12	5	1					24
８～１５点		2	5	3					10
１６～２３点			2	5	5	2	1		15
２４～３１点					4	9	5	1	19
３２～３９点						1	6	4	11
４０点以上								1	1
計	6	14	12	9	9	12	12	6	80

（表８）判定スコアの「新案」によって「暫定版」より増加したスコア

増加スコア	減少	0点	1～5点	6～10点	11～15点
人数	2人	18人	36人	18人	6人

（表９）判定スコアの「暫定版」と「新案」の比較（８点刻み）

	暫定版判定スコア		新案判定スコア		新案による増加	
	人数	割合	人数	割合	人数	増加率
8点以上	73	91%	74	93%	1	1%
16点以上	54	68%	60	75%	6	11%
24点以上	43	54%	48	60%	5	12%
32点以上	37	46%	39	49%	2	5%
40点以上	24	30%	30	38%	6	25%
48点以上	5	6%	18	23%	13	260%
56点以上	0	0%	6	8%	6	―

（表１０）判定スコアの「暫定版」と「新案」の比較（クロス集計表）

新案判定スコア／暫定版判定スコア	８点未満	８～１５点	１６～２３点	２４～３１点	３２～３９点	４０～４７点	４８～５５点	５６点以上	計
８点未満	6	1	0	0					7
８～１５点		13	6	0					19
１６～２３点			6	5					11
２４～３１点				4	2				6
３２～３９点					5	7	1		13
４０～４７点					2	5	11	1	19
４８点以上								5	5
計	6	14	12	9	9	12	12	6	80

厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業
分担研究報告書　令和元年度（平成 31 年度）

分担研究課題：放課後デイサービスにおける看護配置加算の適正化に関する研究 ～改定案を用いた放課後デイサービスにおける看護師配置加算についての現行基準との比較

研究分担者：江原伯陽（所属　エバラこどもクリニック）

研究要旨
重度の医療的ケア児が放課後デイサービスを利用するためには、これら児をケアする看護師が必要であるが、現在、厚労省が示している看護配置加算Ⅰを満たす事業所はわずか 2%である。しかしながら、現場ではこれら児の利用を受け入れるために、加算点数を取得できなくても、複数の看護師を配置しているのが現状である。
そのため、これらの事業所が看護配置加算を取得するためには、どのような加算基準に緩和すれば良いのかを検討した。
結論
医療的ケアスコア 8 点以上を 1 名、16 点以上を 2 名と算定し、5 名以上とする看護配置加算算定基準を、一日の総スコア＞45 点以上に変更すれば、かなりの事業所が看護配置加算を取得出来ることが分かった。または上記算定基準に 24 点以上を 3，32 点以上を 4 とする算定基準を追加すれば、同様の看護配置加算を取得することができる。一方、病態が急変しキャンセルする場合に備え、事業所に対する最低の加算保障制度の導入を考慮すべきである。いずれにせよ、気管吸引が必要な利用者が居る場合、その送迎には看護師が同乗することは文科省通達により特別支援学校においては義務づけされていることからみても、利用者の命の安全を確保するためには、複数の看護師を配置することは不可欠である。

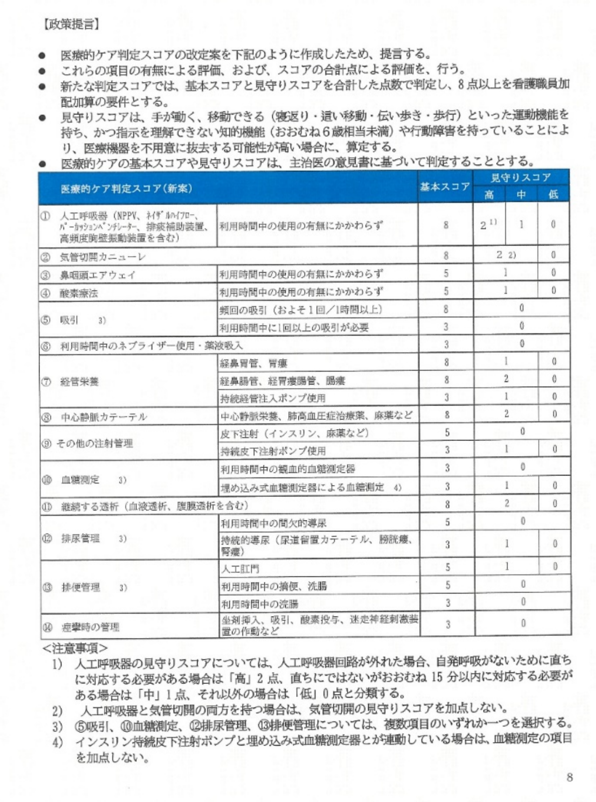
A．研究目的

新生児医学の進歩により、今まで生存不可能とされてきた超低出生体重児や重度の分娩障害ないし先天奇形児も生存可能となってきた。その子らがやがて就学年齢を迎え、気管カニューレ、胃瘻や人工呼吸器の医療的ケアを受けながらも特別支援学校に通学している。また、放課後にあっては健常児の児童クラブと同じように、放課後デイサービスを受けられるような福祉事務所も増えてきた。しかしながら、これら重度の重複障害児を受け入れるためには、医療の安全面から看護師を配置する必要がある。
そのため、平成 30 年 3 月 30 日付けで厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長通知が出され、5 人事業所においても主な対象を重症心身とする事業所の看護加配加算が出された。その取得基準が「前年度実績に

おいて、平成30年度障害福祉サービス改定で新設された医療的ケア判定スコアにおいて、8点以上の児童（16点以上は2人とみなす）の延べ人数を前年度の開所日数で除して、平均5名以上」とされている。
しかしこの基準は大変厳しく、たとえ一般的な人員配置基準を満たした5名定員事業所であっても、看護配置加算を取得出来るのはわずか2%に止まっているとされている1)。また、胃瘻装着児にあっては、判定スコアが5点であるため、経管栄養の実施に細心な注意が必要であるにも拘わらず、全く加算の対象として考慮されていないのが問題となっている。

B．研究方法

そこで、実際看護配置加算を取得できてないが、しなしながら必要に応じて看護師を2名以上配置している事業所において、放課後デイサービスで一体どの程度の医療的ケア判定スコアの児を何名ケアしているのかを探るため、兵庫県三田市にある特定非活動営利法人Welnetさんだを対象に選び、その放課後デイサービスだんだんにおいて、夏休み等の季節変動も観察できるように、2019年度の6月、7月、9月、11月それぞれにおける利用者の医療的スコ、利用日数、利用人数、延べ看護師数を抽出し、看護配置加算の基準に照らして計算した場合、はたして何名の児童をケアしているのかを算出した。
一方、本研究の分担研究者である前田浩利の研究によれば、動く医療的ケア児にあっては、気管カニューレや胃瘻の抜去、さらには人工呼吸器の装着が外れるなどのリスクが高いから、そのリスク度及び見守り度も判定基準に入れるべきであるとし、そのため同分担研究者である北住映二は従来の判定基準のスコアに加え、新たな見守りスコアを追加した「改定案」を提唱した（**表1**）。



【政策提言】

- 医療的ケア判定スコアの改定案を下記のように作成したため、提言する。
- これらの項目の有無による評価、および、スコアの合計点による評価を、行う。
- 新たな判定スコアでは、基本スコアと見守りスコアを合計した点数で判定し、8点以上を看護職員加配加算の要件とする。
- 見守りスコアは、手が動く、移動できる（寝返り・這い移動・伝い歩き・歩行）といった運動機能を持ち、かつ指示を理解できない知的機能（おおむね6歳相当未満）や行動障害を持っていることにより、医療機器を不用意に抜去する可能性が高い場合に、算定する。
- 医療的ケアの基本スコアや見守りスコアは、主治医の意見書に基づいて判定することとする。

医療的ケア判定スコア（新案）		基本スコア	見守りスコア 高	見守りスコア 中	見守りスコア 低
① 人工呼吸器（NPPV、ﾈｲｻﾞﾙﾊｲﾌﾛｰ、ﾊﾟｰｶｯｼｮﾝﾍﾞﾝﾁﾚｰﾀｰ、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）	利用時間中の使用の有無にかかわらず	8	2 1)	1	0
② 気管切開カニューレ		8	2 2)		0
③ 鼻咽頭エアウェイ	利用時間中の使用の有無にかかわらず	5	1		0
④ 酸素療法	利用時間中の使用の有無にかかわらず	5	1		0
⑤ 吸引 3)	頻回の吸引（およそ1回／1時間以上）	8	0		
	利用時間中に1回以上の吸引が必要	3	0		
⑥ 利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入		3	0		
⑦ 経管栄養	経鼻胃管、胃瘻	8	1		0
	経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻	8	2		0
	持続経管注入ポンプ使用	3	1		0
⑧ 中心静脈カテーテル	中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など	8	2		0
⑨ その他の注射管理	皮下注射（インスリン、麻薬など）	5	0		
	持続皮下注射ポンプ使用	3	1		0
⑩ 血糖測定 3)	利用時間中の観血的血糖測定器	3	0		
	埋め込み式血糖測定器による血糖測定 4)	3	1		0
⑪ 継続する透析（血液透析、腹膜透析を含む）		8	2		0
⑫ 排尿管理 3)	利用時間中の間欠的導尿	5	0		
	持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻）	3	1		0
⑬ 排便管理 3)	人工肛門	5	1		0
	利用時間中の摘便、洗腸	5	0		
	利用時間中の浣腸	3	0		
⑭ 痙攣時の管理	坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など	3	0		

<注意事項>

1) 人工呼吸器の見守りスコアについては、人工呼吸器回路が外れた場合、自発呼吸がないために直ちに対応する必要がある場合は「高」2点、直ちにではないがおおむね15分以内に対応する必要がある場合は「中」1点、それ以外の場合は「低」0点と分類する。
2) 人工呼吸器と気管切開の両方を持つ場合は、気管切開の見守りスコアを加点しない。
3) ⑤吸引、⑩血糖測定、⑫排尿管理、⑬排便管理については、複数項目のいずれか一つを選択する。
4) インスリン持続皮下注射ポンプと埋め込み式血糖測定器とが連動している場合は、血糖測定の項目を加点しない。

8

C．研究結

2019年度の6月、7月、9月、11月それぞれにおける利用児童の医療的スコアは0−29であり、改定案を導入した場合のスコアは、0-44となり、表1にその利用者のプロファイル一覧を掲示した。

表 2. （改定案に新たに導入された皮下注射、血糖測定、けいれん時の管理等の項目に該当するケースはいなかったため、判定基準項目は従来通りとしている。）

□□□□□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P
(□)□□□□□□□□ □□□	0	0	0	0	0	8	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8
(□)□□□□□□□□ □□□□	0	0	0	0	0	8	8	0	0	8	8	0	0	0	0	8
(□)□□□□□□□□ □□	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
(□)□□□□□□	0	5	5	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	0	0	5
(□)□□□□□□□□ □□□□□□□	0	0	0	0	0	8	8	0	0	8	8	0	0	0	0	8
(□)□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□ □□	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0
(□)中心静脈栄養□□	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
(□)□□□□□□□□ □□□□□□	0	0	5	5	0	5	5	0	0	5	5	5	5	5	0	5
(□)□□□□□□□□ □□	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
(10)□□□□□□□□ □(□□□□□□□□□) □□	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
(11)□□□□□□(□□ □□□□□□□□	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
(12)□□□□□□□□ □□□□□	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
(13)□□□□□□	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
□□□	0	5	10	5	0	29	24	0	0	21	26	5	5	5	0	29
□□□を導入した場合の □□□	0	8	16	8	0	44	33	0	0	30	38	8	8	8	0	44

表 3. それぞれの月における利用日数、利用人数、延べ看護師数、延べ医療的スコア、さらに改定案による延べ医療的スコアを示した。

□	6	7	9	11
□ □ □ □	20	24	21	20
□ □ □ □	48	74	61	58
□ □ □ □ □ □	52	66	55	59
□ □ □ □ □ □ □ □	766	900	788	872
□ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □	1035	1314	1041	1021

表 4. 一日の平均利用人数、平均看護師数、平均総医療的スコア、及び改定案により平均総医療スコアを示した。

□	6	7	9	11
□ □ □ □ □ □ □ □ □	2.4	3.1	2.9	2.9
□ □ □ □ □ □ □ □ □	2.6	2.75	2.61	2.95
□ □ □ □ □ 総□ □ □ □ □ □	38.3	37.5	37.5	44.1
□ □ □ □ □ 総□ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □	51.8	54.8	49.5	51.1

表 5. は現行の看護配置加算の算定基準で計算した一日の平均人数、改定案を用いた現行の算定基準で計算した一日の平均人数、さらに、改定案を用いた算定基準で 24 点以上を 3 と計算した日の平均人数、改定案を用いた算定基準で 24 点を 3，32 点以上を 4 と計算した一日の平均人数を示した。

□	6	7	9	11
現行の□ □	**2.65**	**2.83**	**2.61**	**3.15**
□ □	3.2	3.58	3.38	3.15
□ □ □ □ □ 24□ □ □ □ 3□ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □	4.3	4.75	4.48	4.25
□ □ □ □ □ 24□ □ □ □ 3, 32□ □ □ □ 4□ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □	5.25	5.58	4.85	5.1

D．結果

1.　表 3 より、各月における**延べ医療的スコアは、改定案を用いた場合**は用いない場合に比べ、4 か月の合計で 4411÷3326＝**32．6%の増加が見られた。**

2.　表 4 により、**改定案を用いた場合、一日の平均総医療的スコアは、いずれの月においても 45 を超過した。**

3.　表 5 により、**改定案を用いた場合、看護配置加算の算定基準で計算した一日の平均人数は増加したものの、いずれの月においても 4 を超えることは出来ず、24 点以上を 3 計算した一日の平均人数はようやく 4 を超えることができ、さらに 24 点以上を 3，32 点以上を 4 として計算した一日の平均人数はようやく現行の看護配置加算基準である 5 を超えるこができた。**

E．結論

1．利用者の医療的ケア判定スコアについて、改定案を導入した場合、**算定基準を一日延べ総医療的スコアで算定する場合、＞45 にすれば看護配置加算を取得できるものと思われる。**

2．一方、現行の看護配置加算の算定基準を踏襲して 5 を超えるためには、24 点以上を 3，32 点以上を 4 と設定して、ようやく超えることができる結果となった。

F．提言

定員 5 名の重症型放課後デイサービスにおいて、**看護配置加算の要件を一日の総医療的ケアスコア＞45 点/日、あるいは現行の算定基準に加え、24 点以上を 3，32 点以上を 4 と設定変更**すれば、加算を取得できる事業所が増えることが見込まれた。また、児の容態が急変し、あるいは台風など学校の急な休校などによるキャンセルは事業所の経営上のリスクにもなり配慮しなければならない。そのため、看護配置加算だけでなく、たとえ利用する医療的ケア児の人数が少なくても、事業所に対する最低の加算保障をする制度設計が必要と思われる。

また実際、平成 31 年 3 月 20 日の文部科学省に学校における医療的ケアの今後の対応についての通知の別添 2）おいても、吸引を必要とする医療的ケア児の通学には乗車中に喀痰吸引が必要になる場合には、看護師による対応を基本とすることから、気管カニューレ以上の重度の医療的ケア児を複数預かる場合、その搬送には 2 名以上の看護師が必須であることは明白である。よって、より多くの事業所が看護配置加算を取得出来るように、算定要件を緩和することが不可欠であると考える。

G．資料

1.　厚生労働省行政説明資料　医療的ケアが必要な子どもへの支援の充実に向けて　平成 30 年 10 月 30 日　厚生労働省社会･援護局　障害保健福祉部障害福祉課　障礙児・発達障害者支援室

2.　学校における医療的ケアの今後の対応について　別添　30 文科初第 1769 号　平成 31 年 3 月 20 日

厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業
分担研究報告書　令和元年度（平成 31 年度）

分担研究課題：「医療的ケア児に関する行動観察のための簡便な装置の開発に向けての試行～その１」

研究協力者：奈倉　道明（埼玉医科大学総合医療センター小児科）
藤田　孝之（兵庫県立大学工学研究科先端医工学研究センター）
小橋　昌司（兵庫県立大学工学研究科先端医工学研究センター）

研究要旨
動く医療的ケア児の介護の負担度を知るための簡便な計測システムについて、医用工学の専門家と議論した。その結果、ビーコンを用いて看護師と患者の近接時間を測定することを試みた。インタープロ社のビーコンライブ管理システムを用い、信号発信 25 秒毎、サーバー記録 1 分毎と設定してデータを蓄積した。のべ 4 人の患者に試みたが、いずれも看護師の近接をビーコンの信号強度で捉えることはできず、特に 1m 以内の近接距離と信号強度との間に相関が見られなかった。その理由は、看護師は秒単位で動いているために 25 秒間隔の信号発信では実態を反映できなかったこと、ビーコンの信号強度は遮蔽物・反射物の影響を受けやすいことがあげられた。本システムは、1m 以内の近接を測定するには適していないと思われた。

A. 研究目的

医療デバイスを装着して生活している子ども、いわゆる医療的ケア児は、日常生活上で医療ケアを必要とし、介護者の負担が大きい。特に、歩行可能な運動機能の高い医療的ケア児は、医療機器が不用意に体から外れるリスクを負っているため、寝たきりの子よりも介護者の負担が大きいと考えられる。しかし、運動機能が高いことから障害の程度が軽いと評価されやすい。

動ける医療的ケア児に対する介護の負担度を評価する方法として、簡便な計測機器を使った測定を、医用工学の専門家とともに検討した。

その結果、介護者と患者が近接する時間を正確に計測するシステムとして、ビーコンを活用するのが良いとの結論に至った。ビーコンは、BLE(Bluetooth Low Energy)という近距離無線通信規格に基づいた電波の発信システムである。半径数十メートルという近距離の範囲に向けてトランスミッター（発信器）が定期的に信号を発信し、その範囲内にあるセンサー（受信端末）がそれを感知し、端末はその信号強度のデータを定期的にクラウドサーバーに送信し、データを蓄積するシステムである。

B. 研究方法

介護者と患者が近接する時間を簡便で正確に計測するために、インタープロ社のビーコンライブ管理システムを購入した。このシステムでは、ビーコン信号の発信周期は 25 秒毎

であり、サーバーでの記録周期を 1 分毎と設定した。1 分よりも細かくは設定できないとのことだった。

当院に動ける医療的ケア児が付き添いなしで入院してきた場合に、患者家族に対して、このビーコンシステムを使用する研究に参加することの同意を得た。そして、当該児の受け持ち看護師はハイビーコン（トランスミッター）を持ち歩き、患者のそばに受信端末のスマートフォン（センサー）を設置した。スマホは、子どもの手に触れないようビニールケースに入れてベッドサイドに設置した。患者側のスマホが受信したビーコンの信号強度を、ビーコンライブ管理システムにより自動記録した。それとは別に、看護師はその子にケアを実施した時刻とケアの内容を別紙に記録した。

（倫理的配慮）

ハイビーコンシステムは、身に付けるだけで近接状況を自動計測する機器であり、侵襲がない。研究に際しては患者家族の同意を取得した。

C. 研究結果

のべ 4 人分の患者で研究を行った。うち 2 人分は同一人物で 2 回の入院時にデータを取得した。

先行実験では、ハイビーコンと受診端末が 1m 以内に近接した場合に信号強度 RSSI は-60db 以上を記録したが、それより近距離の場合、距離と信号強度との間に相関関係が見られなかった。ビーコンとスマホが密着した状態で信号強度を計測したところ、-32～-61db と非常に幅が広かった（平均-49.0±標準偏差 8.5db）。

実際に看護師がハイビーコンを携帯し、患者のそばにスマートフォンを設置した実測実験においては、看護師が遠距離にいると思われるタイミングでの信号強度は常に-60db 未満であったため、-60db 以上がある程度の近接を意味していると解釈した。

しかし、看護師が医療的ケアを行った時刻のデータを確認したところ、8 回のケア時刻に対して-60db 以上の信号強度を記録した時間帯は 3 回しかなかった。しかもその 3 回の時間帯の中で、-60db の信号強度を記録した分単位のデータは連続しておらず、飛び飛びであり、数分間持続して患者に近接したとは読み取れなかった。また、患者をケアしていない時間帯であっても、-60db 以上の信号強度をしばしば記録していた。

例えば、患者 A における 10/27 0:00～21:04 の 21 時間の記録において、信号強度-60db 以上であった時間は、総計 96/1265＝7.6%であった。これらのうち、実際に看護師がケアを実施したと記録した時間帯（前後 10 分、合計 20 分の時間幅を想定）の中で-60db 以上を記録した時間単位は、11/96＝11.4%しかなかった。

以上より、ビーコンライブ管理システムを活用して患者と看護師の近接距離を自動的にモニターする試みは不成功と判断した。

D. 考察

ビーコンの信号強度は、原則として距離の二乗に反比例して減衰する。しかし、実際の現場でビーコンを使用した場合、ビーコンと受信端末との間には必ず障害物や反射物などが存在し、信号強度にゆらぎが生じることが報告されている。

実際に本研究の事前研究では、1m 以内に近接した場合の信号強度はほぼ-60db 以上であったが、密着状態での信号強度が-32～-61db と非常に幅広く、1m 以内では距離と信号強度との間に相関関係が成立しなかった。そのため、近距離での測位には向かないと結論付けた。

信号強度が安定しない原因の一つとして、看護師は秒単位の短時間で動き回り、同じ場所に留まらなかったことが考えられる。また、看護師の行動を観測するためには、1 分間隔で信号を発信するのでは不十分と考えられた。スマホが子どもの手に触れないようビニールケースに入れて設置したことも、信号強度の低下につながったと思われる。そもそも、ビーコン信号のゆらぎが予想以上に大きく、特に 1m 以内の近距離において正確な測位は不可能なようであった。

E. 結論

ビーコンのシステムを用いて看護師が患者に近接する時間を正確に計測する試みは不成功に終わった。今後、この試みを成功させるためには、ビーコンの発信信号をより強くすること、信号発信を 10～15 秒単位の短い間隔で行うこと、信号強度に影響を与える遮蔽物、反射物について事前に病室の中で実験を繰り返した上で実際のデータ計測を行うべきと考える。また、現在の当該機器では、そもそも 1m 以内の近接距離を正確に測定することは不可能と思われる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表　なし
2. 学会発表　なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業
分担研究報告書　令和元年度（平成 31 年度）

分担研究課題：「医療的ケア児に関する行動観察のための簡便な装置の開発に向けての試行〜その２」

研究協力者： 藤田　孝之（兵庫県立大学工学研究科先端医工学研究センター）
小橋　昌司（兵庫県立大学工学研究科先端医工学研究センター）

研究要旨

電池が不要なパッシブ RFID(radio frequency identification)に基づく計測原理で，リストバンドに埋め込んだ RFID タグを読み込むことで，患者の手と気管切開カニューレとの接近を検出し，回数を記録する装置を作成した。予備実験では，既存の RFID リーダを用い，RFID タグが 3cm 以下に接近した際に，自動検知されることを確認した．今後は，気管カニューレの形状に合わせたアンテナの形状設計，また在宅看護現場の要求に基づく近接検知距離に合わせたアンテナ性能設計を行い，自己抜去につながるリスクの高い行為を自動検出して警報を発する装置を開発する予定である。こうした装置が実用化されれば，将来は高度医療的ケア児を見守るために自宅や施設での活用が可能になると期待される。実用化に向けた道のりは簡単ではないが，医用工学が医療現場のニーズに着目し新たな解決を提案することで，今後の医療の展開に対して新たな一石を投じることができると考える。

A. 研究目的

気管切開や人工呼吸器，胃瘻などの医療機器を装着して生活している子ども，いわゆる医療的ケア児は，日常生活上で医療ケアを必要とし，介護者の負担が大きい。特に歩行可能な運動機能の高い医療的ケア児は，医療機器が不用意に体から外れる可能性が高く，介護者は子どもと医療機器との両方を常に見守る必要がある。簡便な電子機器を用いて医療的ケア児を見守るシステムを，医用工学の立場から提案するべく，機器の開発に取り組んだ。

B. 研究方法

兵庫県立大学工学研究科先端医工学研究センタースタッフと埼玉医科大学総合医療センタースタッフとで，医療的ケア児を見守るための機器開発について協議した。

その結果，子どもが不用意に気管切開カニューレを抜去しようとする兆候をできるだけ早く発見するシステムを開発することに目標を置いた。

電池が不要なパッシブ RFID（radio frequency identification）に基づく計測原理を用い，リストバンドに埋め込んだ RFID タグを気管切開カニューレ付近のセンサが読み取り，患者の手と気管切開カニューレとの接近を検出し，回数を記録する装置を作製した。

RFID タグは内蔵アンテナと ID チップで構成

され，リーダ装置から発信される電波から電力を得て ID コードを返信する。この原理を用いてタグ（子どもの手首）とリーダ（カニューレ）の近接を検知する。一般にアンテナは使用周波数に応じて大きさが決まり，低周波ほど波長が長く大きくなる。今回，125 kHz 帯の市販 RFID を使用したため，既存の RFID タグは直径 10 mm，厚み 2 mm 程度，RFID リーダは平面スパイラルコイルで 60×80×1 mm^3 の大型サイズとなる。カニューレ付近への取り付けおよび子どもへの負担を低減するため，小型の RFID リーダの試作にも取り組んだ。カニューレ接続部にリーダを設置し，どの方向からタグが近づいても検知できる無指向性を目指し，直径 7 mm 小型チップインダクタ（コイル）をチューブの外周に配置することで無指向性リーダを実現した。8個のチップインダクタを数珠つなぎでチューブの外周に配置した。チップインダクタは容量 220 µH を 4 直列×2並列することで，既存の平面コイルと同等の 440 µH とし，既存のリーダ制御回路を流用することができた。

C. 研究結果

予備実験では，既存の RFID リーダを用い，RFID タグが 3cm 以内に接近した際に，自動検知されることを確認した。小型化を目指したチップインダクタリーダでは，アンテナとしての最適設計ができなかったため検知距離が大幅に短くなり，5 mm 程度まで近づける必要があるが自動検知されることを確認した。さらに RFID タグとリーダの近接検知を，リーダに接続された制御用マイコンに内蔵された Wi-Fi 機能を用い，クラウドサーバ上に常時アップロードすることで，カニューレ接触の時系列情報の「視える化」にも成功した。

D. 考察

患者の手が気管切開カニューレに 3 ㎝以内に近接したときにアラームが鳴るシステムは，比較的簡便に作成できることが示された。

今後は，気管カニューレの形状に合わせたアンテナの形状設計，また在宅看護現場の要求に基づく近接検知距離に合わせたアンテナ性能設計を行い，自己抜去につながるリスクの高い行為を自動検出して警報を発する装置を開発する予定である。そして，このシステムを実際に生体に装着した場合の安全性，このアラームシステムを実用化するニーズ，生産コスト等について検討していく。

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安全で簡便に見守るためのツールとして，自宅や施設での活用が期待される。

実用化に向けた道のりは簡単ではないが，医用工学が医療的ケア児に関する現場の問題に着目し新たな解決を提案することにより，今後の医療の展開に対して新たな一石を投じることができると考える。

E. 結論

患者が気管切開カニューレを自己抜去する兆候を早期に察知してアラームを鳴らすシステムは，比較的簡便に作成できることが示された。実用化に向けた道のりは簡単ではないが，医用工学が医療現場のニーズに着目し新たな解決を提案することで，今後の医療の展開に対して新たな一石を投じることができると考える。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表

「危険早期発見のための AI 開発を目指して」

周産期医学 50 巻 5 号, 東京医学社, 2020 年
5 月発行

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業
分担研究報告書　令和元年度（平成 31 年度）

分担研究課題：Home Mechanical Ventilation の児者の家庭の負担に関する検討

分担研究者　：　岡　明（所属　東京大学医学部小児科）

【研究要旨】
家庭での人工呼吸器を使用 Home Mechanical Ventilation(HMV)は世界的に増加しており、福祉、医療倫理、医療経済など多様な観点から検討が行われてきている。家族は単なる通常の家庭の親としての役割に加えて、家庭内に導入されている高度医療に関わる治療者や看護師の役割やそのほかの機能を担っており、その負担と QOL をについて文献的な検討を行った。HMV の基礎疾患が多様であり、臨床的な重症度に加えて運動機能な認知レベルなどによる看護上のリスク因子など複雑な要因が介護者に負担となる。しかし疾患の多様性に起因する運動能力や認知発達に影響を受ける介護者の負担に関する既存の報告は乏しかった。health-related quality of life (HRQL)による評価では、HMV の家族では HRQL の総スコアと精神的な機能での低下が顕著であった。また、the Impact on Family Scale (IFS)による評価では、他の主要な疾患と比較しても家庭は極めて強い影響を受けていることが明らかにされている。HMV を必要とする児の家族は、通常の家族とは質的に異なる機能を担っており、身体面だけでなく精神心理的な適応が求められる。家族の QOL の適切な評価と必要とされる介護福祉の適切な支援が、HMV の維持には不可欠となる。

A.　研究目的

小児急性期医療の進歩により、多様な医療的なニーズを持ち、呼吸補助が必要な状況が慢性化し、退院に際して人工呼吸器などの設備を準備して退院をする児が世界的に増加している。

こうした家庭での人工呼吸器を使用 Home Mechanical Ventilation(HMV)に伴う家族への負担の増加から、世界的にも大きな課題としてとらえられており、福祉、医療倫理、医療経済など多様な観点から検討が行われてきている。本研究班では、HMV を含む医療的ケア児の看護度の評価基準について検討してきた。

HMV を伴う在宅療養は、家族への負荷が極めて大きいことが指摘されており、本人だけでなく家族も含めて QOL の評価が極めて重要となる。病院では通常人工呼吸器は ICU 的な十分なモニターと看護者がいる状況が医療安全的に求められている。HMV では、通常、介護者は両親であり、緊急時にも早期に気づき対応することが求められる。また日常の医療機器の使用を含めて医療的ケアの手技を獲得する必要があり、在宅訪問看護や通院や通所などのコーディネーションなども行う必要がある。慢性の身体状況であっても急性増悪する場合もあり、そうした予期できない状況の変化にも対応する必要があり、家族への精神的な負荷が極めて大きい (1)。そのことは、家族の社会参加や、兄弟姉妹を含めた家族善全員のメンタルヘルスに影響を及ぼし、それをどの様に評価し介入援助するのかについては、これまで様々な検討がなされてきている (2)。

医療的ケアを必要とする Children and youth with special health care needs (CSHCN)の中でも慢性呼吸不全を呈する児が課題が多く重症であることが指摘されている (3－5)。肺自体のガス交換の障害だけでなく、原疾患による低喚起や気道分泌物による閉塞機転、低栄養状態などがその予後に

深く関係しているあり予測することが困難である[1]。こうした問題に対して、家族だけでなく訪問看護や短期入所などの医療福祉制度が制度化されてきているが、病態の複雑化や多様化の中で、家族の身体的あるいは精神的な負担感を含めた個別のニーズを評価した対応をすることは非常に難しい課題となっている[6]。

HMV の家族は、単なる通常の家庭の親としての役割にとどまらず、家庭内に導入されている高度医療に関わる治療者や看護師の役割やそのほかの機能を担っている[7, 8]。そうした家族に対して Family-centered care の観点から、その負担と QOL を評価し今後の対応を検討することは重要である。

B. 研究方法

HMV を行っている主に小児について、Pubmed を用いて、Home mechanical ventilation と Quality of Life をキーワードとして検索し、主に保護者の負担を評価する方法に関する研究を抽出した。

C. 研究結果

（１）患者の多様な病態を因子に分類し、それに対応する家族の負担についての評価方法に関する研究として、Yotani らは 68 例の在宅の患者について質問紙による調査を行い、年長児では気管切開を行い HMV を施行されている重症の場合に有意に家族への負荷が大きいが、年少の群ではそれ以外の要因の関与の大きいことを報告している[9]。Ikeda らは自施設の患者について、長期間の非侵襲的陽圧換気療法（NPPV）の患者について、基礎疾患の病態（神経筋疾患、心身障害、代謝異常症などの進行性疾患）により継続性が異なることを報告している[10]。

HMV の基礎疾患が多様であり、最重症と考えられる重度心身障害児者の場合と、自分での自発的な身体活動や合目的活動が可能な患者の場合では、大きく状況は異なる。日常臨床の現場では、人工呼吸器を使用下での寝返りや移動は、回路が外れるなどの看護上のリスク因子となる。さらに知的発達に課題がある場合には、自発的な行動があることが逆に人工呼吸器回路の外すなどの行動へとつながる場合があり、介護者に負担のなることも経験される。従って原疾患の重症度と、介護者の負担には乖離が生じることがあり、疾患の多様性に起因する運動能力や認知発達に影響を受ける介護者の負担に関する研究は乏しかった。今後もさらに客観的な指標の開発が重要となる。

（２）health-related quality of life (HRQL)による家族の QOL 評価：Boston 小児病院の Graham らは、単一施設の研究ではあるが 114 名の多数の HMV 患者について、本人と家族の QOL の評価を報告している[11]。HRQL は、患者本人と介護者の身体面、精神面。家庭や地域社会での役割などの機能を多面的に評価するツールで、小児領域の慢性の病態でも使用されている[12]。保護者の自己申告による QOL は、身体面や社会や家庭での役割の面では比較的保たれていたのに対し、HRQL の総スコアと精神的な機能での低下が顕著であった。その負荷は、他の病態と比較すると造血幹細胞移植を受ける児の保護者と同等であり、造血幹細胞移植が比較的急性の病態であるのに対して、HMV の様な持続的な病態で同等の負荷を保護者が受けている点については、注目が必要である。

また、在宅での医療的なケアに関するレビューの中で、人工呼吸器に依存する病態の多様性が指摘されており、社会的な孤立が HRQL の低下につながり、家族全体にも影響することが指摘されている[13]。そうした介護者の精神的な機能は在宅医療の質に重要であり、その評価と適切な福祉的な介入が今後の課題と考えられる。

（３）the Impact on Family Scale (IFS)：IFS は保護者の記載による評価法で、在宅の慢性呼吸不全の児を対象とした研究では、呼吸補助の使用、臨床的重症度、緊急受診の必要性、特殊な医療機器の使用、最近の入院の既往などが、IFS の高値に関連をしていた[14]。

慢性呼吸不全の児の家族の IFS は、低酸素性虚血性脳障害、脳腫瘍、悪性腫瘍、横隔膜ヘルニア、除細動器等の他の病態と比較しても高い数値となっており、原因となる疾患よりも病状の重症度と障害の程度、回復の可能性などが重要な因子であった。

HMV 患者の家族は、可能な限り至適で正常に近い生活を求めており、そのためにも地域からの医療福祉ケアに依存をしている（15）。HMV の患者の家族の想いとしては、ケアの機能と継続性、家族の役割を認めること、児のために主張することなどが強調されているが（15）、そうした家族の立場に配慮した医療福祉システムにより、家族の QOL の向上が今後求められる。

参考文献

1. Serwint JR, Nellis ME. Deaths of pediatric patients: relevance to their medical home, an urban primary care clinic. Pediatrics. 2005;115(1):57-63.
2. Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. Pediatrics. 2006;117(1):e48-60.
3. Dosa NP, Boeing NM, Ms N, Kanter RK. Excess risk of severe acute illness in children with chronic health conditions. Pediatrics 2001;107:499-504.
4. Graham RJ, Dumas HM, O’Brien JE, Burns JP. Congenital neurodevelopmental diagnoses and an intensive care unit: defining a population. Pediatr Crit Care Med 2004;5:321-8.
5. Odetola FO, Gebremariam A, Davis MM. Comorbid illnesses among critically ill hospitalized children: impact on hospital resource use and mortality, 1997-2006. Pediatr Crit Care Med 2010;11:457-63.
6. Graham RJ, Rodday AM, Parsons SK. Family centered assessment and function for children with chronic mechanical respiratory support. J Pediatr Health Care 2014;28:295-304.
7. Kirk S. Families’ experiences of caring at home for a technologydependent child: a review of the literature. Child Care Health Dev 1998;24(2):101-14
8. Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. J Adv Nurs 2005;51:456-64.
9. Yotani N, Ishiguro A, Sakai H, Ohfuji S, Fukushima W, Hirota Y. Factor-associated caregiver burden in medically complex patients with special health-care needs. Pediatr Int. 2014 ;56(5):742-7.
10. Ikeda A, Tsuji M, Goto T, Iai M. Long-term home non-invasive positive pressure ventilation in children: Results from a single center in Japan. Brain Dev. 2018;40(7):558-565.
11. Graham RJ, Rodday AM, Parsons SK. Family-centered assessment and function for children with chronic mechanical respiratory support. J Pediatr Health Care. 2014;28(4):295-304.
12. Rodday AM, Graham RJ, Weidner RA, Terrin N, Leslie LK, Parsons SK. Predicting Health Care Utilization for Children With Respiratory Insufficiency Using Parent-Proxy Ratings of Children's Health-Related Quality of Life. J Pediatr Health Care. 2017;31(6):654-662.
13. Winkler MF, Ross VM, Piamjariyakul U, Gajewski B, Smith CE. Technology dependence in home care: impact on patients and their family caregivers. Nutr Clin Pract. 2006;21(6):544-56.

14. Graham RJ, Rodday AM, Weidner RA, Parsons SK. The Impact on Family of Pediatric Chronic Respiratory Failure in the Home. J Pediatr. 2016;175:40-6.
15. Dybwik K, Tollåli T, Nielsen EW, Brinchmann BS. "Fighting the system": families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. BMC Health Serv Res. 2011;11:156.

.

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

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

分担研究課題：「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的考察」

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、日本の障害児に対する虐待とその周辺リスクを評価・スクリーニングする客観的な指標を明確にするために文献レビューを行い、外来で使用できるチェックリスト案作成の準備をする。

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

A. 研究目的

障害児を育てる家族は様々な育児上のリスクをはらんでいる。特に、虐待やネグレクトのリスクは障害児の生命の危機に直結するため、様々な場で専門職がそのリスクを把握することが必要である。

目的：日本の障害児に対する虐待とその周辺リスクを評価・スクリーニングする客観的な指標を明確にするために文献レビューを行い、外来で使用できるチェックリスト案作成の準備をする。

B. 研究方法

１．対象文献

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（2008～2018 年）を対象とした。先行研究を参考に、キーワードは、障害児とその関連用語、虐待とその関連用語（育児困難、養育困難、養育拒否、不適切な育児、マルトリートメント、虐待予備軍、ハイリスク家庭、気になる家族、虐待的環境、虐待的育児態度、虐待的育児行為、気になる親子、要保護、要支援、特定妊婦）、家族とした[1)]。その結果、「障害児とその関連用語」×「虐待とその関連用語」×家族 93 件がヒットした。

これらの文献のうち、障害児、親及び家族の状態・状況について明記されている原著論文、および、事例や解説においても状況が明記されているものは採択し計 24 件であった（表 1）。

２．分析方法

主な分析項目は、論文タイトル、掲載誌名、発行年、著者名・所属、研究デザイン、結果を項目とした。結果については、虐待に関する先行研究を参考に、「子どもの状態」「母親の認識と行為」「家庭の状況」の 3 側面にかかわる記述内容を抽出した。シートを作成し研究者それぞれで分析した。個々の研究者が独立して分析を進めたのち、別の研究者が内容を点検、照合することにより信頼性を確保した。

「子どもの状態」「親の認識と行為」「家庭の状況」については、データを抽出しコード化し、意味内容の共通性・相違性により複数データをまとめ、サブカテゴリーとした。

C. 研究結果

１．論文・記事の特徴

１）論文の発行年数および掲載誌

論文・記事の発行年は、2009 年１件、2010 年２件、2011 年４件、2012 年２件、2013 年２件、2014 年２件、2015 年２件、2016 年６件、2017 年１件、2018 年２件であった。看護系学会誌４件、その他の学会誌 14 件、大学紀要やジャーナル３県、その他雑誌３件と、看護系以外の学術誌のものが多かった。

２．結果

結果から抽出された障害児の虐待に関連する子どもの状態、母親の認識と行為、および、家族の状況は以下の通りである。

１）子どもの状態

子どもの状態は、[子どもの身体的な状態］、[日常生活行動に関する問題］、[特有の行動や反応］があげられた。このうち、[日常生活行動に関する問題］には、不規則な睡眠リズム、強い偏食などの、家族の日常生活に影響を及ぼす子どもの特徴や、言語発達や認知発達の遅れ、特定の人としか関わりが持てないといった、親子のコミュニケーションの難しさにつながる内容が含まれた。また、子どもに強いこだわりや過敏さ、自傷行為などの[特有な行動や反応］があることは、親が子どもとの関わりに困難を抱えるとともに、日常生活の中で子どもから離れることが難しい状況も生んでいた。

２）母親の認識と行為

母親の特徴は、[母親の状況]と[母親の行動]に分類された。[母親の状況］には、健康問題や身体の不調、母親自身に発達障害や知的障害があることがあげられ、うつや不安障害といった mental health problems を合併している場合には、ネグレクトの割合が高まっていた。また、子どもの世話や家族役割遂行に費やす時間が長く、日常生活において時間の利用が制限されること、コミュニケーションスキルに問題があり医療者などと会話が成立しない様子が挙げられた。

［母親の行動］では、子どもに対し攻撃的なな行動や言動がある、子どもについて否定的な表現をする、訓練やトレーニングを必要以上にやらせるなどとともに、受診の中断や受診予定日に来ないといった医療ネグレクトにつながるものが含まれた。また、支援を求めない/拒むなどの、サポートを受け入れない様子もみられた。

３）家族の状況

家族の状況は、[家族形態]、[家族員の状態]、[家族員の関係]に分類された。このうち、家族員の状態には、障害児以外に介護が必要な家族員がいること、障害児のほかに世話が必要な発達段階のこどもがいること、配偶者に健康問題があることなどが含まれた。家族員の関係については、母親から他の家族員に関する話が聞かれないこと、または他の家族員について話す内容が否定的であることが含まれた。

事例には、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）が複合的に重なる要因となり、虐待や不適切な療育のリスクとなっていることが示された。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こと、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し不適切な育児行動を引き起こすことが示唆されていた。

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。

３．今後への示唆

障害福祉サービスは、計画相談により、上記に示されたような親の要因や家族の状況を踏まえて判定がされていると思われるが、申請による情報のみならず、必要なケースにサービスを届ける必要がある。そのためにも、この結果が、明らかな指標と基準に基づく判断の一助となることを期待する。

D．健康危険情報

なし。

E.　研究発表

Akiko Araki, Naho Sato, Ryuko Ito, The Objective Factors of Maltreatment Against Children with Disabilities in Japan: The Literature Review (Poster), The 14th International Family Nursing Conference, Washington D.C. Aug. 13-16, 2019

F.　知的財産権の出願・登録状況

なし。

＜参考文献＞

1) 岡本光代，山田和子：子ども虐待を含む虐待周辺擁護の定義に関する文献検討，和歌山県立医科大学保健看護学部紀要，Vol.6, 1-7, 2010

表1. 対象文献一覧			
+A2:	タイトル	著者（所属）	出典
1	障がい児をもつ母親の養育態度への影響要因	関 睦美(福井医療短期大学 看護学科), 長谷川 美香, 出口 洋二	家族看護学研究(1341-8351)23巻2号 Page128-139(2018.02)
2	アスペルガー障害児の特異的行動に対する母親の認知的変化	伊藤 文子(恩賜財団済生会支部新潟県済生会三条病院)	新潟看護ケア研究学会誌(2188-9864)4巻 Page1-13(2018.03)
3	重症心身障害児を持つ親の離婚	小川 千香子(名古屋大学 大学院医学系研究科小児科学), 三浦 清邦, 伊藤 祐史, 城所 博之, 平川 晃弘, 根来 民子, 夏目 淳	日本小児科学会雑誌(0001-6543)121巻3号 Page563-570(2017.03)
4	在宅療養児を抱える母親の介護負担感に関連する要因と軽減を目指した支援	羽山 晶紀(九州大学病院 看護部), 木村 一絵, 松浜 留以, 山田 真理子	子どもと女性の虐待看護学研究(2188-4714)3巻1号 Page54-68(2016.06)
5	障害のある子どもをもつ親のメンタルヘルスの実態 「保護者のためのこころのケア相談」における語りの分析から	一瀬 早百合(田園調布学園大学)	田園調布学園大学紀要(1882-8205)10号 Page199-210(2016.03)
6	香川県における子育て支援プログラム導入の試み「前向き子育てプログラム(トリプルP)」の有用性の検討	鈴木 裕美(香川大学 医学部公衆衛生学), 依田 健志, 西本 尚樹, 神田 かなえ, 平尾 智広	地域環境保健福祉研究(1343-9286)19巻1号 Page25-32(2016.12)
7	発達障害児における不適切な養育　母親の帰属と感情の影響	中谷 奈美子(金城学院大学)	心理臨床学研究(0289-1921)34巻3号 Page269-280(2016.08)
8	肢体不自由児施設に入所している被虐待児の追跡調査	下山田 洋三(愛徳医療福祉センター 小児科), 米山 明, 長瀬 美香, 坂井 恵	子どもの虐待とネグレクト(1345-1839)18巻1号 Page100-105(2016.05)
9	児童発達支援事業を利用する児の母親の育児負担感とその影響要因	関 睦美(福井医療短期大学 看護学科), 長谷川 美香, 出口 洋二	日本看護学会論文集: 在宅看護(2188-6474)46号 Page47-50(2016.05)
10	広汎性発達障害児の保護者が示す子どもを叩く行動の変容　行動記録を用いたカウンセリングの効果の検討	岡村 章司(兵庫教育大学 大学院特別支援教育専攻), 渡部 匡隆	特殊教育学研究(0387-3374)52巻5号 Page369-379(2015.02)
11	【外来で遭遇する児童虐待】 障害児虐待の現状と予防と対応について　障害児の育ちと家族を支える療育機関の関わり	米山 明(心身障害児総合医療療育センター 小児科)	外来小児科(1345-8043)18巻1号 Page68-75(2015.03)
12	肢体不自由児施設の専門職が経験する被虐待児支援における困難の構造	大橋 麗子(岐阜大学 医学部看護学科)	子どもの虐待とネグレクト(1345-1839)16巻1号 Page68-
13	在宅重症心身障害児虐待に対する訪問看護介入の実際と課題	西 留美子(共立女子大学 看護学部地域在宅看護学), 田口 理恵[袴田]	共立女子大学看護学雑誌(2188-1405)1巻 Page9-16(2014.03)
14	知的障害児の母親のコミュニケーション能力が育児負担感と心理的マルトリートメントに与える影響	李 仙恵(両備介護研究所), 朴 志先, 中嶋 和夫, 黒木 保博	日本保健科学学会誌(1880-0211)16巻2号 Page57-65(2013.09)
15	知的障害児の母親の育児負担感が心理的マルトリートメントに与える影響	李 仙恵(両備介護研究所), 朴 志先, 中嶋 和夫, 黒木 保博	社会福祉学(0911-0232)53巻4号 Page96-108(2013.02)
16	看護師が肢体不自由児に対する虐待の有無を判断する際に関連する要因	小原 千明(秋田県立医療療育センター), 佐々木 久長	秋田大学大学院医学系研究科保健学専攻紀要(1884-0167)20巻2号 Page109-122(2012.10)
17	子どもの貧困と「重なり合う不利」　子ども虐待問題と自立援助ホームの調査結果を通して	松本 伊智朗(北海道大学)	社会保障研究(0387-3064)48巻1号 Page74-84(2012.06)
18	知的障害児の母親を対象とする心理的マルトリートメント測定尺度の開発	李 仙恵(両備介護研究所), 朴 志先, 中嶋 和夫, 黒木 保博	日本保健科学学会誌(1880-0211)14巻3号 Page144-154(2011.12)
19	障害のある乳幼児に不適切な養育が生じるプロセス　事例研究を通じて	一瀬 早百合(洗足こども短期大学)	社会福祉(0288-3058)51号 Page53-65(2011.03)
20	【重症心身障害児の看護　長期入所者を中心に】 【事例にみるケアの実際】　NICUから重症心身障害児施設への移行	奈須 康子, 丸山 るり子, 春山 康久	小児看護(0386-6289)34巻5号 Page654-660(2011.05)
21	乳児から小学生の子どもをもつ母親の虐待認識についての検討	横山 美江(大阪市立大学 大学院), 岡崎 綾乃, 杉本 昌子, 小田 照美, 塚本 聡子, 水上 健治, 薗 潤	日本公衆衛生雑誌(0546-1766)58巻1号 Page30-39(2011.01)
22	児童虐待と親のメンタルヘルス問題　児童福祉施設への量的調査にみるその実態と支援課題	松宮 透高(川崎医療福祉大学 医療福祉学部医療福祉学科), 井上 信次	厚生の指標(0452-6104)57巻10号 Page6-12(2010.09)
23	成人期の発達障害と心身医療 知的に正常な発達障害がある母親への心身医療と発達障害児の養育環境	芳賀 彰子(九州大学 大学院医学研究院心身医学)	心身医学(0385-0307)50巻4号 Page293-302(2010.04)
24	【被虐待児へのケアと支援　看護師が、できる/すべき/知っておくべきこと】 知っておくべき知識　被虐待児へのケアと支援　ふだんのかかわりにおける看護の役割　早期発見から予防的支援へ	浅野 みどり(名古屋大学 医学部保健学科), 古澤 亜矢子	小児看護(0386-6289)32巻5号 Page524-531(2009.05)

表 2: 「子どもの状態」「親の認識と行為」「家庭の状況」の抽出された内容

カテゴリー	サブカテゴリー
子どもの状態	
子どもの身体的状態	医療的ケアがある
	経管栄養、気管切開、吸引、在宅酸素療法、人工呼吸療法
	超低出生体重児　NICU 入室歴
	低年齢である
	体重減少がある
	成長発達の停滞・遅滞がある
	定期的な受診の必要がない
日常生活行動に関する問題	睡眠に関する問題がある
	睡眠障害　不規則な睡眠リズム
	食事に関する問題がある
	強い偏食　摂食嚥下障害
	コミュニケーションに関する問題がある
	言語発達の遅れがある
	アイコンタクトがとりにくい
	認知発達の遅れがある
	反応性が低い
	特定の人としか関わりが持てない
子どもの特徴的な行動・反応	かんしゃくを起こしやすい
	こだわりが強い
	新しい環境や物事に慣れにくい
	物事に敏感に反応しやすい
	原因がわからないパニックを起こす
	表情が乏しい・笑わない
	気が散りやすい、多動である
	自傷行為、自己刺激がある
	他害・暴言・暴力がある
母親の認識と行為	
母親の状況	身体の不調がある
	健康問題がある
	発達障害・知的障害がある
	精神状態の不安定さがある
	神経症や心身症である（不安障害、うつなど）
	疲労／疲弊している
	不適切な身なりである
	コミュニケーションスキルの制約がある
	医療者などと会話が成り立たない
	育児について具体的に？話せない
	日常生活において時間の使用に制限がある
	自由に使える時間がない
	子どもの世話や家族役割の遂行に費やす時間が長い？
母親の行動	子どもに対し感情的な言動・口調がある（怒鳴るなど）
	子どもに細かい指示をする
	子どもに指示通りに行動することを強要する
	子どもへの身体的な暴力がある（たたくなど）

Objective Factors of Maltreatment against Children with Disabilities in Japan: A Literature Review

Akiko ARAKI [1)], Naho SATO [2)], Ryuko ITO [3)]

1) Japanese Nursing Association, 2) Chiba University Graduate School of Nursing, JAPAN, 3)Juntendo University, JAPAN

BACKGROUND

Families raising children with disabilities face various challenges in parenting. Since maltreatment against children with disabilities poses a direct threat to their lives, it is crucial for professionals in primary care settings to assess and screen for signs associated with such abuse.

PURPOSE

To clarify objective factors for screening children with disabilities in Japan for maltreatment and related phenomena, and to prepare a draft checklist for use in outpatient wards.

METHOD

- We reviewed Japanese literature published from 2008 to 2018 and extracted from the Igaku-Chuo-Zasshi database. Keywords were children with disabilities; abuse; maltreatment; family; parenting problems; parenting difficulties; pregnancy and social risk factors ; family at high risk, etc.
- 93 relevant articles were retrieved and analysed to extract factors related to inappropriate child rearing, such as abuse or neglect.

RESULTS

Objective factors related to abuse/maltreatment of a child with disabilities were extracted from 23 of the 93 articles.

❖ **Objective factors to screen for maltreatment against children with disabilities** (Table)

Characteristics of children as screening indicators of maltreatment
- Children's characteristics were classified into physical conditions, problems in daily life behavior, and specific behavior/response.
- Problems in daily life behavior were characterized by factors like irregular sleep patterns, picky eating that affects the family's daily life, speech delay, delay in cognitive development, and limited relationships with a few specific people that cause difficulties between parent and child.
- Specific behaviour/response such as strong preferences or sensitivity in children with disabilities made parents difficult to engage with their child or establish a daily routine for them.

Maternal characteristics were classified into mothers' condition and behavior.
- Mothers' condition included health problems, physical distress, and developmental/intellectual disability. The rate of neglect is higher in those with mental problems such as depression or anxiety disorder.
- The other characteristics included restricted time availability as they spend a great deal of time on daily care or family responsibilities, and communication problems, including difficulties in establishing conversations with health professionals .
- Mothers' behavioral characteristics included aggressive behavior and speech, negative comments about child, excessive training of child, and medical neglect, including interruption or cancellation of follow-up examinations. The tendency to not request/refuse support was also included.

Characteristics of families as screening indicators of maltreatment
- Family characteristics were divided into family structure, family members' condition, and family members' relationship.
- Family members' condition included situations in which any other member/sibling needs care, and the spouse/partner has health problems.
- Family members' relationship included situations where the mother does not talk to or makes negative comments about other family members.

Table. Objective factors to screen for maltreatment against children with disabilities

Children	Physical condition	Medical care needs tube feeding, management of tracheostomy, suctioning, HOT, ventilator-dependent situation, born with very low birth weight, history of admission to a NICU Young children (infants or toddlers) Weight loss Failure to thrive, Developmental delay No necessity for regular consultation at clinic/hospital
	Problems in daily life behaviour	Problems related to sleeping-waking rhythm Sleeping disorder Irregular sleeping-waking pattern Problems related to eating behaviour Being particular about food, picky eating Ingesting/swallowing disorders Problems related to communication Speech delay Difficulty in having eye-contact Retardation of cognitive development Low or poor responsiveness Difficulty in interacting with people, except a few specific person (e.g. mother)
	Specific behaviour/ response due to illness/disability	Easily prone to throwing a tantrum Strong preference for a specific thing or situation Difficulty in getting used to new things and the environment Highly sensitive Getting panicky for no apparent reason Poor facial expressions, no smiling Easily distracted or hyperactive behaviour Self-harm/stimulatory behaviour Use of insulting or violent language with other people
Mothers	Condition	Physical distress Health problem Developmental/Intellectual disability Unstable mental condition Neurosis/Psychosomatic disorder (Anxiety disorder, Depression, etc.) Fatigue/appearance of being exhausted Inappropriate dressing/appearance Limited communication skills Inability to establish conversations with health professionals Inability to converse about parenting Restricted time usage in daily life Having no free time Spending long hours on child care and family responsibilities
Mothers (cont'd)	Behaviour	Emotional speech/behaviour toward child (yelling, etc.) Giving child excessively detailed instructions Forcing a child to act as directed Physical abuse (hitting, etc.) Inappropriate feeding/nutrition Excessive exercise/training Unequal treatment of siblings Decision to quit regular follow-ups or cancel appointments without prior intimation Not providing essential health services such as vaccination Not allowing the child to go out Not allowing the child to go to a school/nursery Negative comments about child's disability Not requesting help/refusing support even when necessary
Family	Family structure	Single parent due to divorce Step parents No marital relationship with partner Recent increase or decrease in the number of family members
	Family condition	Existence of family members, other than the child with disability, who needs care Existence of another child that needs care Health problem of spouse/partner Economic restrictions Recent relocation
	Family relationship	Unsupportive relationship between parents Spouse/partner's poor interest in other family members Mother does not talk to spouse/partner, or other family members Mother makes negative comments about spouse/partner, or other family members Mother is facing violence from spouse/partner

This study was supported by the Health Labor Sciences Research Grant (PI: Professor Masanori Tamura), The study for criteria establishment of medical care children

DISCUSSION and CONCLUSION

The tentative items that could be objective indicators of the characteristics of a child with disability and their family were identified .

Regarding child characteristics, it was suggested that problems in daily life behaviour and specific behaviour/response caused by disability might pose a risk even in the case of minor disabilities. While the obvious risk factors, namely disease, physical disability, medical care needs, young age, and developmental delay were indicated, the absence of periodic follow-up clinic visits may also be a risk.

Maternal health problems and fatigue influence parenting behaviors. In addition, both aggressiveness and passiveness were identified as mothers' behavioral characteristics. Mothers with these extreme behavioral characteristics were likely to have difficulties establishing appropriate relationships with others. Passiveness may lead to difficulties in receiving social support, isolating them further and increasing the risk of abuse/maltreatment.

These items would be useful for identifying the risks of abuse/maltreatment of children with disability in outpatient clinics, emergency rooms, and pre-hospital assessments. They can also lead to appropriate support after the assessment.

Akiko Araki, Naho Sato, Ryuko Ito, The Objective Factors of Maltreatment Against Children with Disabilities in Japan: The Literature Review (Poster), The 14th International Family Nursing Conference, Washington D.C. Aug. 13-16, 2019

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
田村正徳	NICUから始まる在宅医療.		在宅新療0-100	へるす出版	東京	2019	310-314
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、船戸正久	人工呼吸器のような高度医療ケア児の学校における看護ケアをどうするか？	日本重症心身障害児学会雑誌	45(1)	71-76	2020
田村正徳、川前金幸.	在宅人工呼吸患者の危機管理	日本周産期・新生児医学会雑誌	55(5)	1392-1393	2020
田村正徳	小児在宅医療	周産期医学	50(4)	70-723	2020
田村正徳、中尾正俊　その他	令和元年度　日本医師師会小児在宅ケア委員会　答申	日本医師師会	http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20200325_3.pdf		2019

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
森脇浩一，奈倉道明，田村正徳	気管切開をしている在宅医療児の地域中核病院における緊急受入れに関する調査	日本小児科学会雑誌	123(10)	1565-1570	2019
沢口恵，山路野百合，大田えりか，田村正徳	訪問看護を利用している小児の利用者数と医療的ケアの実態	日本在宅ケア学会誌	23(1)	47-53	2019
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	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	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、深渕浩、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、飛騨麻里子、船戸正久、和田和子、和田浩	重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン（話し合いのGL）」をもっと活用しやすくなるように多職種で話し合おう！－どうして話し合いのGLをうまく活用することができないのか？－	日本新生児成育医学会雑誌	29(2)	52-54	2017
田村正徳	過去の大規模災害からまなぶこと－新生児医療	周産期医学	47(3)	337-340	2017
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	19	21-28	2017
Hosono S, Tamura M, Isayama T, et al	Neonatal cardiopulmonary resuscitation project in Japan.	Pediatr Int	61(7)	634-640	2019
H.Kirpalani, SJ.Ratcliffe, M.Keszler, M.Tamura, et al	Effect of Sustained Inflations vs Intermittent Positive Pressure Ventilation on Bronchopulmonary Dysplasia or Death Among Extremely Preterm Infants.	The SAIL Randomized Clinical Trial. JAMA	321(12)	1165-1175	2019

Morita M, Tanaka K, Matsumura S, Tamura M, Namba F	Perinatal factors associated with bubbly/cystic appearance in bronchopulmonary dysplasia: A nationwide, population-based cohort study in Japan.	J Matern Fetal Neonatal Med	18	1-6	2019
T Miyazawa, K Itabashi, M Tamura, et al.	Unsupervised breastfeeding was related to sudden unexpected postnatal collapse during early skin to skin contact in cerebral palsy cases.	Acta Paediatrica		1-8	2019
Y Iwasaki,T Miyanomae et al.	The Current Situation of the Short- Stay Service for People with Intensive Medical Care in Japan.	Bangkok, Thailand	IASSIDD 4th Asia-Pacific Regional Congress.		2017

令和2年7月1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 [redacted]

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 別所 正美

次の職員の令和元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) 総合医療センター 小児科 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	□	■	□		□
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	□	■	□		□
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	□	■	□		□
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	□	■	□		□
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：)	□	■	□		□

(※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 ■ 未受講 □

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 ■ 無 □(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 ■ 無 □(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 ■ 無 □(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 □ 無 ■ (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２年６月１１日

厚生労働大臣　殿

機関名　東京大[redacted]

所属研究機関長　職　名　総長　[redacted]

氏　名　五神　[redacted]印

次の職員の令和元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[redacted]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	□	■	□		□
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	□	■	□		□
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	□	■	□		□
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	□	■	□		□
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：　　　）	□	■	□		□

（※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 ■　　未受講 □

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 ■　無 □（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 ■　無 □（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 ■　無 □（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 □　無 ■（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。

R2 年 4 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　[redacted]

次の職員の令和　　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	□	■	□		□
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	□	■	□		□
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	□	■	□		□
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	□	■	□		□
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：　　　　）	□	■	□		□

（※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 ■　　未受講 □

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 □　無 ■（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 □　無 ■（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 ■　無 □（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 □　無 ■（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[redacted]カルガモの家

所属研究機関長 職 名 施設[redacted]

氏 名 星[redacted]

次の職員の令和元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 厚生労働行政推進調査事業費補助金政策科学総合研究事業（政策科学推進研究事業）

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) 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 施設長

(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	□	■	□		□
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	□	■	□		□
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	■	□	■	カルガモの家	□
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	□	■	□		□
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：)	□	■	□		□

(※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 ■ 未受講 □

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 ■ 無 □(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 □ 無 ■ (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 ■ 無 □(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 □ 無 ■ (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２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　東京都板橋区小茂根1丁目1[redacted]

所属研究機関長　職　名　心身障害児総合医療療育[redacted]

氏　名　所長　小崎　慶[redacted]

次の職員の令和　　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）　心身障害児総合医療療育センター小児科　むらさき愛育園名誉園長

（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	☐	☑	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☑	☐		☐
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	☐	☑	☐		☐
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	☐	☑	☐		☐
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：　　）	☐	☑	☐		☐

（※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 ☑　未受講 ☐

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 ☑ 無 ☐（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 ☑ 無 ☐（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 ☑ 無 ☐（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 ☐ 無 ☑（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2年　3月　11日

厚生労働大臣 殿

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　[redacted]

氏　名　前田　浩利

次の職員の令和１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 有	該当性の有無 無	左記で該当がある場合のみ記入 (※1) 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	□	■	□		□
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	□	■	□		□
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	■	□	■	医療法人財団はるたか会	□
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	□	■	□		□
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：　）	□	■	□		□

(※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 ■　未受講 □

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 ■　無 □(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 ■　無 □(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 ■　無 □(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 □　無 ■（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。

2020年 7月 25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 会長 [redacted]

氏 名 福井 ト[redacted]

次の職員の令和 元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	☐	☑	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☑	☐		☐
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	☐	☑	☐		☐
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	☐	☑	☐		☐
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： ）	☐	☑	☐		☐

（※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 ☑ 未受講 ☐

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 ☐ 無 ☑（無の場合はその理由：研究活動が主たる事業ではないため ）
当研究機関におけるＣＯＩ委員会設置の有無	有 ☐ 無 ☑（無の場合は委託先機関： 日本看護協会研究倫理委員会 ）
当研究に係るＣＯＩについての報告・審査の有無	有 ☐ 無 ☑（無の場合はその理由： 開示すべき COI はない ）
当研究に係るＣＯＩについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☑（有の場合はその内容： 開示すべき COI はない ）

（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。